

# 第1回脳脊髄液減少症患者会との意見交換会(報告)

平成21年8月6日(木)ビッグハート出雲において、「第1回脳脊髄液減少症患者会との意見交換会」を開催しました。この意見交換会は、県内の脳脊髄液減少症の患者さんから、病気の実情や患者さんが希望していることなどを中心に、患者さんの声を聴くことを目的として開催しました。

## 【概要】

### 1 日時及び場所

○平成21年8月6日(木) 13:30~14:30

○ビッグハート出雲 レセプションホール

出雲市駅南町(JR出雲市駅南口)

### 2 出席者

患者さん側

脳脊髄液減少症島根県患者会 瀬尾瑞枝代表ほか 7名

NPO法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 中井 宏 理事長

島根県側

島根県健康福祉部医療統括監 牧野由美子

島根県医療対策課長 岸川慎一 ほか2名

### 3 内容

島根県、患者団体代表からの挨拶に続き、県担当者から脳脊髄液減少症に係るこれまでの取り組みについて報告が行われた。また、NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会の中井宏理事長から、脳脊髄液減少症を取り巻く状況や実態について報告が行われた。

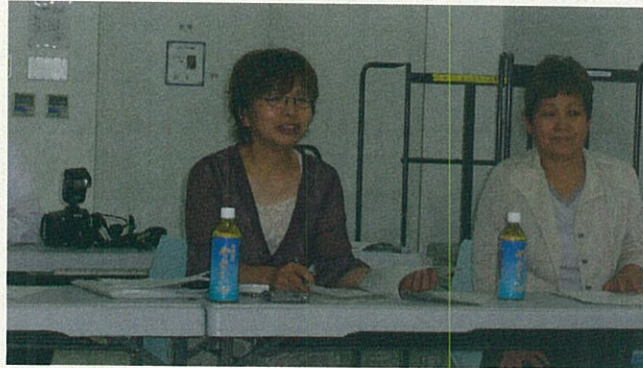
引き続き、意見交換が行われ、有益な意見交換が行われた。(以下要旨)

患者さんから

- ・「脳脊髄液減少症」であることがわからず、数十カ所の病院を回ってやっとわかった。情報の重要性を感じている。
- ・この病気について、医療関係者に理解を深めてもらいたい。
- ・周りの人に、この痛みを理解されず、悔しい思いをしている。
- ・近くで診療を受けることができるようにしてほしい。
- ・保険適応でないことから、高額な医療費が必要である。
- ・保健所での相談窓口を作ってほしい。

県側からは

- ・患者の皆様から様々なご意見をいただき、勉強になった。
- ・相談窓口については、まずは担当者に研修を受けさせ認識合わせをすることから始めていきたいと考える。



意見を述べられる患者会の皆さん



意見を述べられる患者会の皆さん



実態等について報告をされる中井理事長



患者会の皆さんと県担当者