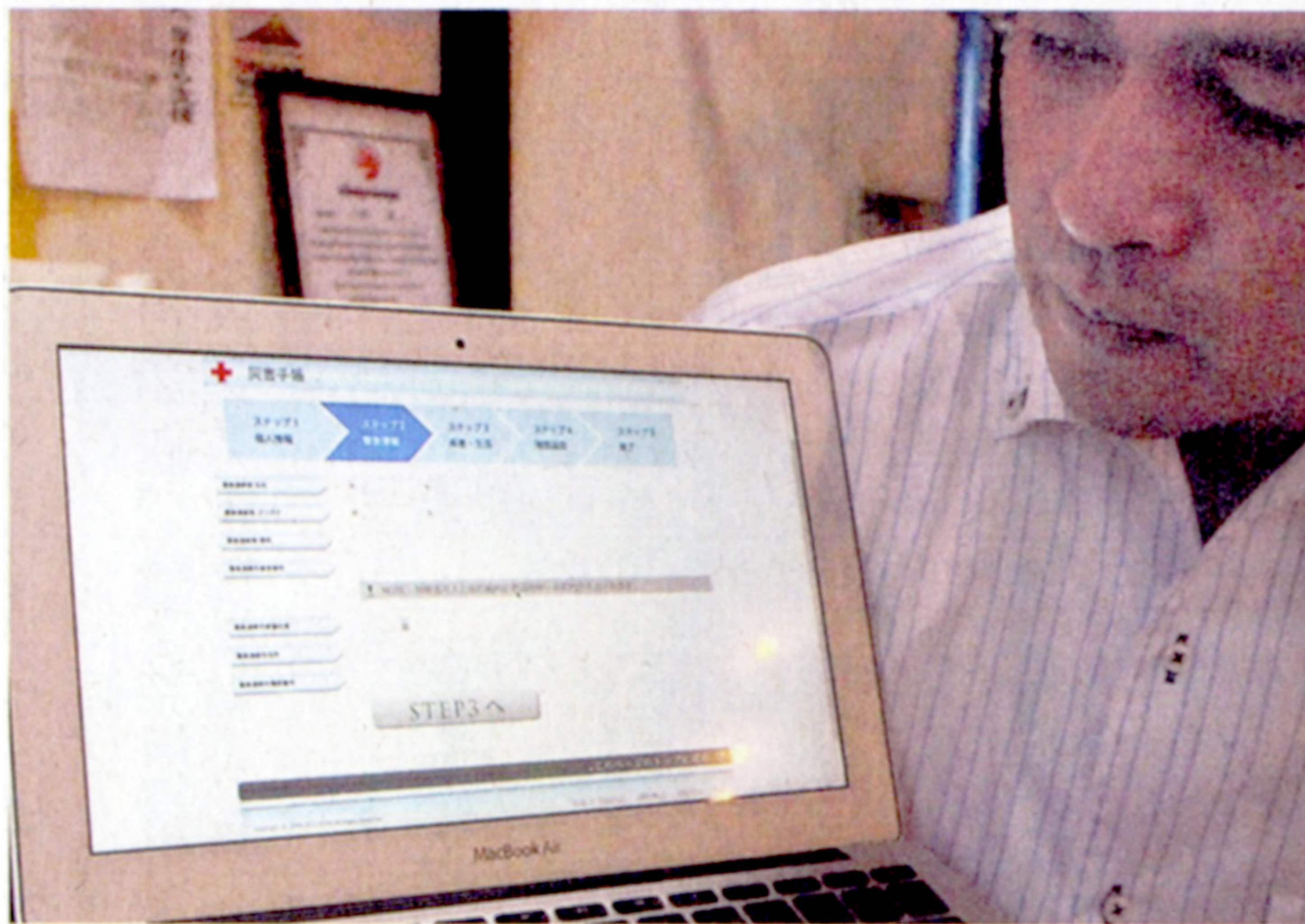


希少難病患者

住所、症状、服用薬…

災害備え登録



災害時に希少難病患者への支援活動を行うため、SORRDが開発した「災害手帳」のページ(京都市北区)

国の難病指定を受けず治療法も確立されていない「希少難病」の患者を災害時に支援するため、京都市北区のNPO法人が、緊急連絡先やかかりつけ医などの情報を患者に事前登録してもらうシステムを開発した。東日本大震災の被災地で活動した際、希少難病患者に支援が行き届かないケースが見られたため、二

イット「Re・me(リミィ)」からアクセスし、住所や症状、かかりつけの病院、服用している薬剤、介護時の留意点などを登録してもらう。災害が起きると、SORRDのメンバーや協力関係にある医療関係者が現場に入り、患者を専門医につないだり、薬を確保したりする。

SORRDは、震災発生の直後から被災地入りし、自治体に掛け合っており、希少難病患者に個室を用意するなど、活動を続けてきた。

システムはNPO法人「希少難病患者支援事務局(SORRD)」が開発する「災害手帳」。SORRDが運営するインターネット上の会員制交流サ

その過程で、人目を気にして助けを求められない難病患者が1カ月間車の中で寝泊まりして症状を悪化させたり、希少難病に関する知識がある医

必要な支援把握へ

京のNPO
来月受け付け

師がおらず、患者への適切な対応ができていないケースなどが見られた。カルテなどが津波で流された医療施設もあったほか、支援の要請がないことを理由に各自自治体も要支援患者の情報を十分に把握できておらず、公的な支えにも限界があると感じた。

小泉二郎代表(42)は「事前に『どこに、どのような支援が必要な人がいるか』が分かることで、支援する側も動きやすくなる。普段から情報面の備えをしてほしい」と話す。

問い合わせはSORRD
☎075(491)5553、またはSORRDのホームページ。

(山田修裕)