

# 愛知県難病医療ネットワークニュース

第8号

平成20年2月

# Liaison

リエゾン

## 拠点病院協議会構成員交代のご挨拶



平成19年4月より、野田愛司教授の後任として愛知県難病連絡協議会構成員を仰せつかりました、道勇 学（どうゆう まなぶ）です。野田先生が8年間という長きに亘りご尽力されて築かれたこの難病医療ネットワークを引き継がせていただくことは大変な重責であります。しかしその一方において、これまで神経変性疾患の病態および臨

床研究に携わってきた小生にとっては神経難病患者さん・ご家族の実情を現場レベルでより深く知ることができ、難病医療の社会的側面からの視野を拓けることができるとも良い機会であると考えております。難病患者さん・ご家族はもちろんのこと、この難病に関わる医療従事者全ての方にとってこの難病医療ネットワークがさらに充実したものとなりますように精一杯努力をさせていただきます所存ですので、今後ともご指導、ご鞭撻のほど、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

## 拠点病院における活動状況

### 1 相談件数

難病医療ネットワーク発足以降、拠点病院で受けた相談件数の推移は次のとおりです。

年度	H10	H11	H12	H13	H14	H15	H16	H17	H18	合計
患者数 (実数)	1	1	3	8	11	18	16	17	25	100人
相談件数 (延数)	5	10	14	95	65	97	72	74	97	529件

難病医療ネットワークが発足以来、年々相談件数が増加傾向にあります。発足以降の相談を受けた患者数（実数）が平成18年度でちょうど100人になりました。

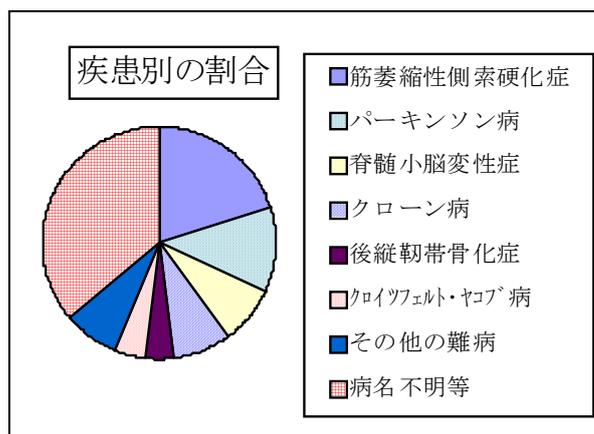
相談の対応が、多年度に亘り継続するものもありますが、患者数（実数）は、最初に相談を受けた年度のみに計上されていて、2年目以降は計上されていません。相談件数（延数）は、相談を受けた年度に計上されています。

この数は、拠点病院の相談件数のみですので、難病医療ネットワークとしては、この他に、各協力病院でも相談を受けています。

## 2 疾患別相談患者数（実数）

拠点病院で相談を受けた疾患別の実患者数の推移は次のとおりです。

疾患名	平成 18 年度	
	人数	割合 (%)
筋萎縮性側索硬化症	5	20
パーキンソン病	3	12
脊髄小脳変性症	2	8
クローン病	2	8
後縦靭帯骨化症	1	4
クロイツフェルト・ヤコブ病	1	4
その他の難病	2	8
病名不明等	9	36
合計	25	100

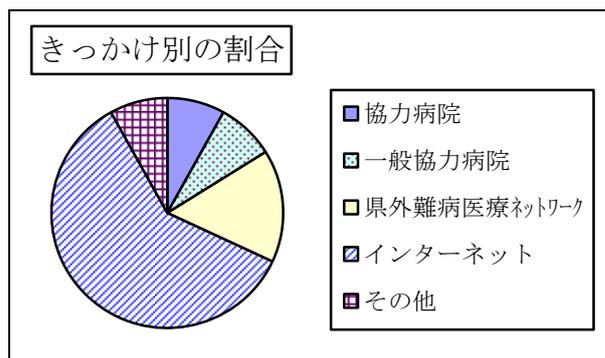


相談者の疾患の多くは、神経疾患です。

## 3 難病医療ネットワークを知ったきっかけ

難病医療ネットワークを知るきっかけは、協力病院、一般協力病院、県外の難病医療ネットワークからの紹介と、インターネットをご覧になった個人からの相談になっています。

きっかけ	平成 18 年度	
	人数	割合 (%)
協力病院	2	8
一般協力病院	2	8
県外難病医療ネットワーク	4	16
インターネット	15	60
その他	2	8
合計	25	100

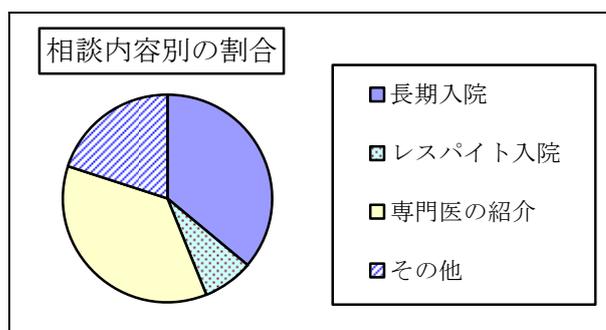


インターネットをご覧になった個人からの相談が年々増加しており、半数以上の割合を占めています。

## 4 相談の内容

25 件の相談を内容別に整理しました。

相談内容	平成 18 年度	
	人数	割合 (%)
長期入院	9	36
レスパイト入院	2	8
専門医の紹介	9	36
その他	5	20
合計	25	100



長期入院先を探していらっしゃる方が毎年多くを占めています。また、県外から親族を頼って転居される難病患者さんの診療をお願いできる専門医を紹介してほしいという相談も増えています。インターネットの発達に伴い、ご自身で専門医を探す手段の一つとして利用されていることが考えられます。

## 活動状況の内容

### 難病医療ネットワーク研修会

平成19年2月21日に愛知医科大学病院で難病医療ネットワーク研修会が開催されました。協力病院、一般協力病院、保健所や医療福祉施設等から代表の方々が出席されました。第1部は、拠点病院の野田委員から、「医療福祉施設における難病患者実態調査報告」と題して平成18年度に実施した調査の報告をしていただきました。第2部は、愛知県医師会の医療ソーシャルワーカーの近藤先生から、「愛知県医師会難病相談室事業の経緯と展開」と題して、県医師会難病相談室の活動を報告していただきました。

### 難病医療ネットワーク運営の 今後の方向性について

拠点病院である愛知医科大学病院では、難病医療ネットワーク（難病ネット）のミーティングを週1回のペースで行っています。このミーティングでは事例報告・検討、地区ブロックにおける活動状況報告ならびに事業企画検討等を行うとともに、愛知県における難病ネットの活動状況を他県の活動状況と比較検討し、祖父江逸郎会長にもご助言をいただきながら、この愛知県における難病医療ネットワークの今後の在り方について意見を出し合い、スタッフ全員で議論してきております。

その中で確認できたポイントが2つあります。1つは、愛知県が神経内科医の充実した医療環境を持っているという点です。拠点病院ならびに3ブロック、13協力病院はもとより、県下各地域の基幹病院のほとんどにおいて神経内科が標榜され、複数の神経内科専門医が診療に従事しています。このことは、特定疾患認定患者のほぼ4分の1（関連疾患を入れると3分の1）を占める神経難病患者にとってはとても心強いものであると同時に、この難病ネットを運営して行く上での大きな支柱であると考えられます。したがって協力病院となっていない県下広範囲に亘る地域基幹病院に対して難病ネットの存在をアピールし協力を積極的に呼びかけていくことが、難病ネットのさらなる充実に繋がるであろうと考えています。もう1つは、昨今の医療政策によって在宅を目標とした地域医療連携の構築に拍車がかかり、各医療圏における病-診ならびに病-病の連携体制がかなり整備されて来ているという点です。難病ネットの始動当初には無かった地域医療連携推進政策は、規模の大小に関わらず個々の病院あるいは医療施設にとって重大な死活問題となっていることから、その連携整備は今後もさらに強化されて行くものと予想されます。このような地域医療連携体制を背景として、難病ネットをどのように位置付けて行くかは非常に重要な課題であります。実務的相同性および従事するスタッフの重複性を考慮すれば、双方を

相乗りさせることによる相互活性化が大いに期待できるのではないかと考えます。則ち、難病ネットにおける一般協力病院確保の推進・連携強化は、医療政策への対応としての地域医療連携強化策の一環であるとも考えられるわけです。

したがって今後の難病ネットの在り方としては、これら2つのポイントを生かした運営を行うことが肝要であるといえます。その方略としては、まずは神経難病をモデルとして、常に協力病院あるいはその地域の基幹病院に在籍する神経内科の主治医を明確にすること、不定の場合には難病ネットを通じて原則患者の在住するブロック内で調整するよう働きかけることを徹底していきたいと考えます。そして難病ネットへの相談依頼を専門診療科主治医の従事する協力病院あるいは地域基幹病院の地域医療連携体制を運用して解決することにより、患者情報を関わる医療従事者間で閉鎖的（個人情報保護の遵守）かつ密に共有でき、集約的で継続性のある医療奉仕を提供できることとなります。またこのようなネット体制をとることが可能になれば、患者-医療者・施設間の情報流通環境はより整備されたものとなって、患者あるいは家族の状況を難病ネットでバックアップしつつ長期に追跡することができ、今後見込まれる各種調査環境の確保にも繋がります。一方において、患者を受け入れた一般協力病院あるいは在宅医療を支える医師にとっては、神経内科専門医とのしっかりとした協力関係のもとに患者管理を行うことができるという利点があり、このことはその地域における一般協力病院確保・在宅難病医療の推進＝地域連携体制の拡大にも好影響を与えるものと期待されます。そしてこの神経難病についてのモデルが円滑に稼働すれば、引き続き他の難病についても順次展開して行ければと考えています。

県の事業である難病ネットをさらに充実させるためにはもう1つ重要な課題があり、それは保健所・保健師との連携強化です。保健師は、難病患者を行政的に支えるキーパーソンであると同時に在宅現場で支えるキーパーソンでもあり、在宅現場に則した難病に関する知識・判断が要求される機会が多いものと考えます。そこで拠点病院としては保健師と難病患者との関わりの中で生じる現場の課題を軸にしたダイレクトな意見交流の場をできる限り企画して行きたいと考えており、これを通じて難病ネットとの関わりを密に持っていただきたいと考えています。

難病ネットの活動が愛知県における立場、職種を超えた難病医療の拠り所となり、難病患者・家族、そして難病医療に関わる全ての方々に深く浸透するように、今後拠点病院としての活動を続けて行きたいと考えています。この難病ネットに関する皆様のご意見、企画発案など、大いに歓迎します。どうぞ宜しくお願い致します。

## 拠点病院の難病医療ネットワークのスタッフ紹介

拠点病院の難病医療ネットワークのスタッフが、新たに1人加わりましたのでご紹介いたします。

### 相談連絡員

メディカルソーシャルワーカー  
まつした たかよ  
松下 貴代



その他のスタッフは、今までと変わらず次のとおりです。

連絡協議会構成員	脳卒中センター 教授 どうゆう まなぶ 道勇 学	事務局	病院事務部 部長 はねだ まさみ 羽根田 雅巳
専門員	看護部副部長 まつはし 松橋 かおる	事務局	病院管理課 課長 いくた よしふみ 生田 芳文
相談連絡員	医療福祉相談室 専門職員 メディカルソーシャルワーカー ないとう みどり 内藤 美登里	事務局	病院管理課 課長補佐 あさい ひさひろ 浅井 久弘
相談連絡員	医療福祉相談室 係長 メディカルソーシャルワーカー むらい いわお 村居 巖	事務局	病院管理課 主任 みやぎ ひろあき 宮城 浩昭
相談連絡員	医療福祉相談室 主事 メディカルソーシャルワーカー さこ くみこ 埴 久美子	難病医療連絡協議会 会長	そぶえ いつろう 祖父江 逸郎

## 編集後記

難病医療ネットワークへの相談件数は、年々増えております。ネットワークが浸透し喜ばしい反面、多くの難病患者さんやご家族の方々が困っていらっしゃることであり、複雑な心境です。今後とも、一人でも多くの難病患者さんやご家族の方々の不安などを、少しでも解消できるよう努力し、活動を行っていきたいと思いますので、ご協力をよろしくお願いいたします。

発行 愛知県難病医療ネットワーク拠点病院（愛知医科大学病院）  
 相談窓口 愛知医科大学病院医療福祉相談室  
 住所 〒480-1195 愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又2番地  
 電話番号 0561-62-3311（内線：2667）  
 FAX 0561-63-8566  
 E-mail nanbyou@aichi-med-u.ac.jp  
 ホームページ <http://www.aichi-med-u.ac.jp/site/hospital/about/network.html>