

愛知県難病医療ネットワークニュース

第9・10号

平成21年5月

Liaison

リエゾン

はじめに

愛知県難病医療ネットワーク推進事業が発足して以来、10年を経過しました。昨年は県下3ブロックの基幹協力病院の引き継ぎが行われ、三河ブロックでは豊橋市民病院から新城市民病院に、尾張ブロックでは春日井市民病院から一宮市民病院に、そして名古屋ブロックでは引き続き東名古屋病院に担当していただくこととなりました。各ブロックではこれまでも増して連絡会が盛んに開催されており、より強固な難病医療連携が期待されます。

さて、この度のリエゾンは第9・10合併号としまして、平成19年度および20年度における難病ネットの活動報告などの定例報告とともに、昨年行いました、愛知県下保健所を対象としたアンケート調査の結果についてご報告させていただきます。

活動状況の内容

平成19年度

| 開催日 | 行事等 | 場所 | 内容等 |
|-------------|----------------------------------|--------------|---|
| H19. 12. 20 | 協議会・連絡会 (合同) | 愛知県東大手 庁舎 | 活動状況報告, 三河・尾張・名古屋ブロックの報告 |
| H19. 11. 22 | 打合せ会 | 愛知医科大学 病院 | 協議会, 連絡会及び研修会の開催について |
| H20. 2. 14 | 研修会 | 愛知医科大学 病院 | シンポジウム「疾病の受容が進まないALS患者家族への支援 ～同一世帯に2人の難病患者を抱えて～」総合討論 |
| H19. 6. 14 | 三河ブロック 打合せ会 | 愛知医科大学 病院 | 三河ブロックの活動状況 |
| H19. 9. 5 | 三河ブロック 打合せ会 | 豊橋市民病院 | 三河ブロックの活動状況 |
| H19. 6. 28 | 尾張ブロック 打合せ会 | 愛知医科大学 病院 | 尾張ブロックの活動状況 |
| H19. 9. 7 | 尾張ブロック 打合せ会 | 春日井市民病 院 | 尾張ブロックの活動状況 |
| H19. 9. 27 | 三河・尾張ブロッ ク合同連絡会議 | 愛知医科大学 病院 | 三河・尾張ブロックの活動状況 |
| H20. 1. 10 | 三河・尾張・名古 屋ブロック合同 連絡会議 | 愛知医科大学 病院 | 三河・尾張・名古屋ブロックの活動について |
| H20. 2. 1 | 保健所主催の講 演会に講演 | 岡崎市保健所 | 難病推進会議において道勇医師講演 |
| H20. 2 | 愛知県難病医療ネ ットワークニュース リエ ゾン発刊 | | リエゾン第8号 |

平成19年度に行った活動から(尾張・三河ブロック合同連絡会議)

平成19年9月27日に愛知医科大学病院で尾張ブロックと三河ブロックの合同連絡会が開催されました。この連絡会では、尾張ブロック(春日井市民病院, 一宮市立市民病院, 藤田保健衛生大学病院, 国立長寿医療センター)と三河ブロック(岡崎市民病院, 加茂病院, 豊橋市民病院, 新城市民病院)の協力病院からそれぞれ行っている活動状況の報告がありました。また、今後は各協力病院が行っている活動の進捗状況報告

を定期的に行っていくようにすることや、愛知県内の保健所の保健師を対象とした難病に関する懇話会等の開催することを検討していくこととしました。

平成20年度

| 開催日 | 行事等 | 場所 | 内容等 |
|-------------|---------------------|-----------|---|
| H20. 12. 18 | 協議会・連絡会(合同) | 愛知県自治センター | 活動状況報告, 三河・尾張・名古屋ブロックの報告 |
| H20. 2. 14 | 研修会 | 愛知医科大学病院 | シンポジウム「一人暮らしをする ALS 患者の在宅支援～医療・介護サービスの利用と難病患者の実態～」総合討論 |
| H20. 11. 11 | 愛知県医師会難病講習会 | 愛知県医師会館 | 道勇医師による講演「愛知県難病医療ネットワーク」内藤相談連絡員による講演「愛知県難病医療ネットワーク推進事業活動について」 |
| H20. 5. 27 | 打合せ会 | 愛知医科大学病院 | 難病ネットワーク活動方針について |
| H20. 11. 11 | 打合せ会 | 愛知県医師会館 | 協議会, 連絡会及び研修会の開催について |
| H20. 7. 10 | 三河ブロック打合せ会 | 豊田厚生病院 | 三河ブロックの活動状況 |
| H20. 10. 16 | 三河ブロック打合せ会 | 豊橋市民病院 | 三河ブロックの活動状況, 基幹病院交代 |
| H20. 8. 21 | 三河・尾張ブロック合同打合せ会 | 愛知医科大学病院 | 三河・尾張ブロックの活動状況 |
| H20. 10. 9 | 尾張ブロック連絡会議 | 春日井市民病院 | 尾張ブロックの活動状況, 基幹病院交代 |
| H21. 3. 17 | 尾張ブロック打合せ会 | 愛知医科大学病院 | 尾張ブロックの活動状況と今後の活動について |
| H21. 2. 27 | 保健所主催の講演会に講演 | 瀬戸保健所 | 難病推進会議において道勇医師講演 |
| H20. 6 | 愛知県内地域毎の難病クライアント数調査 | | 対象: 愛知県内保健所 |

平成20年度に行った活動から(ブロック別連絡会の開催, 保健所アンケート調査の実施)

平成20年7月10日に開催した三河ブロック連絡会で基幹病院が豊橋市民病院から新城市民病院, 平成20年10月9日に開催した尾張ブロック連絡会では春日井市民病院から一宮市立市民病院へそれぞれ交代が行われました。また, 平成20年6月には, 愛知県内の保健師に対してそれぞれ地域で抱えている難病クライアントの人数や保健師の役割などについて調査を行いました。

拠点病院における活動状況

1 相談内容別件数

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 | | H16 | H17 | H18 | H19 | H20 |
|----------------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 新 規 相 談 | 実 人 数 | 16 | 17 | 25 | 21 | 32 |
| | 延 人 数 | 53 | 74 | 97 | 76 | 110 |
| 相談回数(電話, FAX等) | | 227 | 210 | 193 | 157 | 154 |
| 会 議 ・ 打 合 せ | | 52 | 64 | 59 | 52 | 51 |

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。

| 原疾患 | 19年度 | 20年度 |
|-----------|------|------|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 8 | 11 |
| ベージェット病 | 2 | 0 |
| 脊髄小脳変性症 | 1 | 2 |
| 後縦靭帯骨化症 | 0 | 3 |
| パーキンソン病 | 1 | 1 |
| プリオン病 | 1 | 1 |
| その他の難病 | 4 | 10 |
| 病名不明等 | 4 | 2 |
| 合計 | 21 | 32 |

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 | 19年度 | 20年度 |
|--------------|------|------|
| 協力病院 | 5 | 5 |
| 一般協力病院 | 2 | 1 |
| インターネット | 5 | 12 |
| 県外難病医療ネットワーク | 3 | 2 |
| 保健所・役所 | 2 | 4 |
| 介護関係者 | 1 | 3 |
| 患者会 | | 1 |
| 医師会難病相談室 | 3 | 4 |
| 合計 | 21 | 32 |

4 相談の内容

25件の相談を内容別に整理しました。

| | 16年度 | 17年度 | 18年度 | 19年度 | 20年度 |
|---------|------|------|------|------|------|
| 長期入院 | 4 | 7 | 9 | 9 | 12 |
| レスパイト入院 | 2 | | | 3 | 3 |
| 専門医の紹介 | 8 | 7 | 11 | 4 | 4 |
| 療養問題 | 2 | 1 | 2 | 4 | 11 |
| その他 | | 1 | 2 | 1 | 2 |
| 合計 | 16 | 16 | 24 | 21 | 32 |

難病医療ネットワークと保健所との連携充実を目的としたアンケート報告

昨年は愛知県下31保健所（名古屋市内16、名古屋市外15）を対象として、難病医療ネットワークと保健所との連携充実を目的としたアンケート調査を行い、23事業所（名古屋市内8、名古屋市外15）より回答をいただきました（回収率74.2%）。難病ご担当の皆様には、ご多忙の中ご協力いただき、誠に有り難うございました。この度集計が終了致しましたので、その結果をご報告致します。

<アンケート回答結果と考察>

1 保健所における難病クライアント数について：

ご回答いただいた各難病のクライアント総数、在宅訪問数（率）、遺伝性（率）を下の表にまとめました。神経変性疾患ではパーキンソン病関連疾患（パーキンソン病（PD）、進行性核上性麻痺（PSP）、大脳皮質基底核変性症（CBD））が2613名と最も多く、次いで脊髄小脳変性症（SCD）および多系統萎縮症（MSA）で、あわせて1089名とPD関連疾患の約4割であり、筋萎縮性側索硬化症（ALS）については284名とPD関連疾患の約1割でした。しかし在宅訪問率をみますとALSでは53.9%とPD関連疾患（18.0%）やSCD（22.6%）、MSA（15.8%）に比べて顕著に高く、ALSという疾患の総合的な支援度の高さを反映していることが推察されました。一方、変性疾患以外の神経・筋疾患では膠原病関連の皮膚筋炎／多発筋炎（強皮症）が1417名と最も多く、次いで重症筋無力症の598名、多発性硬化症の439名でしたが、在宅訪問率はいずれも低値でした（表参照）。神経変性疾患と比較した場合、これら疾患における治療法の確立度や現行治療の有効性、有用性を考慮すると、両疾患群における在宅訪問率の相違は、疾患自体の重症度というよりはむしろ疾患における重症患者数の違いを反映しているのではないかと推察されました。以上のことから、人工呼吸器非装着の場合の平均余命が3年であるALSが、他の神経疾患と違っていかに有効治療が無く確実に重症化し、総合的な高度の支援を必要とする難病であるかが今回のアンケートでも示されました。なお、難病患者・家族の支援上重大な問題を孕む遺伝性については、各疾患でほぼ妥当なクライアント数、率であると考えられましたが、脊髄小脳変性症については、含まれる疾患のほとんどが遺伝性であるにもかかわらず9.9%と予想を大きく下回っていることが驚かれます。このことは先般の難病申請大幅改定による疾患整備が未だ徹底されていない可能性を示唆しています。

| 疾患名 | 総数 | 在宅訪問数（率） | 遺伝性（率） |
|--------------------------------------|------|------------|-------------|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 284 | 153（53.9%） | 3（1.1%） |
| パーキンソン病関連疾患 （PD、PSP、CBD） | 2613 | 470（18.0%） | 14（0.5%） |
| 脊髄小脳変性症 （CCA、SCAs、DRPLA、FA、FSPなど） | 690 | 156（22.6%） | 68（9.9%） |
| 多系統萎縮症 （OPCA、SND、SDS） | 399 | 63（15.8%） | 0（0.0%） |
| ハンチントン病 | 24 | 9（37.5%） | 24（100%） |
| 多発性硬化症 | 439 | 30（6.9%） | 0（0.0%） |
| 重症筋無力症 | 598 | 18（3.0%） | 0（0.0%） |
| 副腎白質ジストロフィー | 10 | 4（40.0%） | 10（100%） |
| 神経線維腫症IおよびII | 5 | 3（60.0%） | 5（100%） |
| 亜急性硬化性全脳炎 | 3 | 2（66.7%） | 0（0.0%） |
| アミロイドーシス | 44 | 3（6.8%） | 0（0.0%） |
| プリオン病 | 12 | 0（0.0%） | 1（8.3%） |
| 皮膚筋炎／多発筋炎（強皮症） | 1417 | 15（1.1%） | 0（0.0%） |
| その他 | 4432 | 193（4.4%） | ----（----%） |

PD：パーキンソン病、PSP：進行性核上性麻痺、CBD：大脳皮質基底核変性症、CCA：皮質性小脳萎縮症、SCAs：遺伝性脊髄小脳変性症、DRPLA：歯状核赤核淡着球レイ体萎縮症、FA：フリードライヒ失調症、PSP：家族性痙性対麻痺

2 保健所・保健師の役割・業務内容について（回答 23、無回答 0）

保健所・保健師の難病支援に関する役割・業務（実務）について多くの回答をいただきました。まとめると保健所の役割は下記の10項目、業務は4項目に集約することが出来ました。保健所・保健師に固有性の強い役割として難病患者・家族と行政の連携体制整備、難病患者・家族交流促進、難病患者・家族への災害時支援体制整備、地域支援体制構築、ケアマネージャーへの後方支援などが挙げられます。難病医療ネットワークと重なる役割としては、難病患者・家族と主治医／専門医との連携相談体制整備および難病患者レスパイト入院体制の整備・構築であります。難病医療ネットワークではいずれも協力病院、一般協力病院を介した調整が出来るようにインフラを整備することが役割となります。地域基幹病院のMSWと重なる役割としては、難病患者・家族と主治医／専門医・関連機関との連携相談体制整備、難病患者レスパイト入院体制の整備・構築をはじめ、難病患者・家族への社会資源提供（介護・福祉サービス・障害年金制度等）、難病患者・家族支援（難病に関する理解および受容支援、メンタルサポート）、難病患者・家族QOLの向上支援などがあり、これらはいずれも介護ケアマネージャーの役割でもあります。重要なことは、これらの役割はいずれも患者個別的な役割と支援体制構築、整備上の役割の双方があることを認識し、それぞれについてどちらの役割に重点をおいて支援事業を推進するのかを明確しておくことだと考えます。とくに患者個別的な役割としては、複数の職種で重複する役割を明確に分配することが可能であれば業務遂行は円滑でしょうが、患者がおかれている状況により支援側のコーディネーターが変化してしまうことが、この医療、介護からなる多職種による業務遂行の標

準化を困難にしています。したがって、保健所・保健師に求められるもう一つの重要な役割としては、個々の患者に関わる多くの支援者（職）がそれぞれ担当する役割をコーディネート、管理することではないかと考えます。

- <役割>
- ・難病患者・家族と行政の連携体制整備
 - ・難病患者・家族交流促進
 - ・難病患者・家族への災害時支援体制整備
 - ・難病患者・家族への地域支援体制構築
 - ・難病患者・家族を受け持つケアマネージャーへの後方支援
 - ・難病患者・家族と主治医／専門医・関連機関との連携相談体制整備
 - ・難病患者レスパイト入院体制の整備・構築
 - ・難病患者・家族への社会資源提供（介護・福祉サービス・障害年金制度等）
 - ・難病患者・家族支援（難病に関する理解および受容支援、メンタルサポート）
 - ・難病患者・家族 QOL の向上支援

- <業務（実務）>
- ・難病患者家庭訪問
 - ・相談窓口設置（面接、電話）
 - ・ケース検討会議開催
 - ・講演会、難病の集い等の企画・開催

3 役割・業務達成度について（回答 21、無回答 2）

特筆すべきは、達成度に満足している方がいなかったことであり、保健所の難病支援に対する熱意、向上心が強いということが伺え、とても頼もしく感じられました。

<達成度>

| | | |
|----------|----|-------|
| 満足 | 0 | 0.0% |
| 不満足（不十分） | 12 | 52.2% |
| わからない | 9 | 39.1% |
| 無回答 | 2 | 8.7% |

4 保健師の役割を果たす上での問題点について（回答 21、無回答 2）

難病支援に関して保健師が役割を全うする上において問題となる点に関しては、下記の14項目に集約されました。とくに保健師の役割境界が不明瞭であること、保健師としてどこまでかかわるべきか、保健師として何ができて、何ができないのか、何に重点をおいた難病支援活動を行うのか、などが挙げられていたこと、難病に関する知識、情報不足、そしてやはり時間的あるいは業務的制約の存在が重大な障壁となっていることが明らかになりました。

- <問題点>
- ・難病支援事業における保健師の役割が不明瞭
 - ・他職種（ケアマネージャー等）との業務分担が不明瞭
 - ・難病に関する医学的知識、介護・福祉関連知識、情報が不足
 - ・各種難病に関する支援活動が不均一（具体的方策の構築困難）
 - ・難病支援業務（在宅訪問など）に従事できる時間が不足（他の保健業務との兼ね合い）
 - ・医療サイドと福祉サイドの相互理解・連携が不足
 - ・地域関係者の難病支援に対する意識が低い
 - ・組織的な難病患者の危機管理サポート体制が未構築
 - ・在宅療養ならびに入院療養に関する社会的インフラ資源・人的資源の不足
 - ・難病支援事業に関する各種制度利用手続きの煩雑さ
 - ・患者・家族の希望を優先した支援体制が困難
 - ・かかりつけ医確保困難による支援調整の長期化
 - ・短期入所事業手続等の煩雑さ
 - ・個々の支援内容判断の難しさ

5 愛知県難病医療ネットワークへの要望について（回答 22、無回答 1）

我々難病医療ネットワークに対する要望としては以下の項目をいただきました。残念なことは、難病医療ネットワーク活動の詳細周知、明確化の要望をいただいたことです。我々の努力不十分につきると思います。今後は一層の努力をして、愛知県全体にこの難病医療ネットワークの存在をしっかりとアピールしていく所存であります。

- <要望>
- ・難病ネットワーク活動の詳細周知、明確化

- ・ケア会議、支援体制への参加
- ・難病に関する各種情報提供
- ・支援対策への提言
- ・地域への働きかけ
- ・情報共有化
- ・各種関連機関との連携サポート
- ・在宅リハビリ活用による支援強化促進
- ・支援関係者に対する相談、情報交換、研修の場提供
- ・地域格差是正
- ・保健所における難病支援活動推進の統一化

保健所と難病医療ネットワークとの交流要望（回答 21、無回答 2）

難病医療ネットワークと保健所の連携、交流の強い要望を大多数の保健所からいただきました。連携方針としては、今回のアンケート結果を踏まえ、1) 難病事業に関する保健所・保健師の役割明確化を支援すること、2) 難病事業従事者に対する専門知識、情報の提供を適時的に行うこと、3) 地域難病支援体制構築のための後方支援を推進すること、4) レスパイト入院受け入れ施設の充実をさらに推進すること、5) 難病患者の在宅医療支援体制の整備を行うこと、以上の5項目を掲げて相互の交流を活性化したいと思います。企画・内容についてはいただいた下記のご意見を基に現在吟味中ではありますが、出来る限り早期に交流企画を実現したいと考えていますので、よろしく願い致します。

<交流要望>

| | |
|-----|----|
| 有 | 21 |
| 無 | 0 |
| 無回答 | 2 |

<交流企画・内容>・医療機関情報提供

- ・疾患の医学知識、医療知識提供
- ・自治体における支援活動情報提供
- ・支援活動に必要な情報・知識提供
- ・患者会情報提供
- ・難病ネットワーク活用方法紹介
- ・地域間の情報交換の場提供
- ・事例紹介
- ・全国における難病支援体制紹介
- ・保健師に求められる役割についての議論の場提供

愛知県難病医療ネットワークについて

今回の保健所を対象としたアンケートにおいて、難病医療ネットワーク活動の詳細周知、明確化の要望をいただきました。そこで、今一度本ネットワークについてご説明させていただきたいと考え、下記にまとめましたので、ご一読下さい。

愛知県難病医療ネットワークの概要

愛知県難病医療ネットワーク（難病ネット）は、愛知県が推進する難病患者に対する支援事業の1つであり、現在愛知県下89病院（1拠点病院、13協力病院、75一般協力病院）が参加しています。難病ネットでは愛知県を3つの地域ブロック（三河ブロック、尾張ブロック、名古屋ブロック）に区分し、各ブロックにおいては協力病院が中心となって一般協力病院との連携のもとに難病患者支援活動を展開しています。これらの活動は、定期的に行うブロック会で方針調整を行うとともに、毎年冬に開催される、難病ネットの拠点病院ならびに協力病院関係者、学識経験者、関係機関代表者で構成された難病医療連絡協議会で1年間の活動状況が報告され、今後に向けた難病医療の充実に関する関係機関との連絡調整を行っています。また拠点病院である愛知医科大学には、1名の難病医療専門員（MSW）が常駐し、難病患者・家族からの各種相談応需、協力病院等の関係機関との連絡調整を行い、支援要請、適切な施設紹介、入院先調整等の業務を行っています。また年1回、医療従事者研修会を開催し、拠点・協力病院医療従事者に向けた難病に関する研修を行っています。

難病医療ネットワーク病院構成

<拠点病院>現在は愛知医科大学に委託されています。役割は、協力病

院を中心とした難病医療に関する活動の統括を行うとともに、難病医療に参画する各職層への難病医療啓蒙、そして一般への難病医療啓蒙等を行っています。

＜協力病院＞現在愛知県下 3 ブロック、13 病院に委託されています。尾張ブロックは一宮市民病院、春日井市民病院、藤田保健衛生大学病院、津島市民病院、国立長寿医療センターの 5 病院、三河ブロックは豊田厚生病院、岡崎市民病院、新城市民病院、豊橋市民病院の 4 病院、そして名古屋ブロックは名古屋医療センター、名古屋大学病院、名古屋市立大学病院、東名古屋病院の 4 病院です。役割は、難病専門医（診療科）を中心とした難病医療を展開しつつ難病医療福祉事業の拡充を図り、一般協力病院確保の推進・連携強化を行っています。

＜一般協力病院＞愛知県下 7 5 病院が参加しています。役割は、各ブロックの協力病院との連携のもと、難病患者受け入れ医療体制の拡充し、地域連携を強化しています。

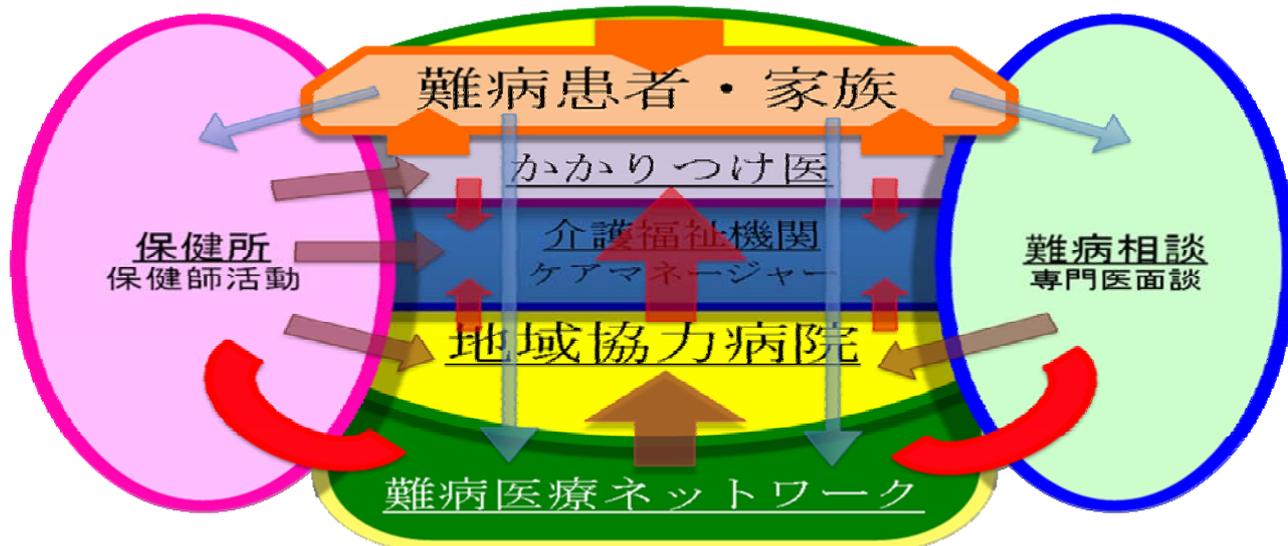
愛知県における難病医療環境について 神経難病について、愛知県は全国的にみて数少ない神経内科医の充実した環境を持っています。拠点病院、協力病院はもとより、一般協力病院にも神経内科専門医が勤務する病院が数多く含まれており、神経内科診療の地域医療拠点となっていることから、このことは神経難病に関する医療支援を充実させる上で大きな支えになっていると考えています。一方、昨今にみられる地域医療連携構築推進の加速により、地域病院においては難病患者をはじめとして広く入院患者の在宅療養や長期入院療養の支援体制の充実が図られつつあり、より多くの一般協力病院に難病ネットに参加してもらう原動力ともなっています。

難病医療ネットワークの運用方針について 難病ネットでは、1 人の難病患者に対して専門医主治医および在宅担当医（家庭医／かかりつけ医）の 2 人の主治医を持つことを原則としています。たとえば専門医のいない病院に入院療養している難病患者から相談を受けた場合、この患者の専門医主治医を確認して相談内容を伝え、そこで解決に向けた支援の具体策を検討してもらいます。専門医主治医がいない場合、入院している病院があるブロックの協力病院に連絡を取るとともに患者あるいは家族に受診してもらい、担当医専門医を決定して協力病院に支援してもらいます。また在宅療養の場合は、在宅担当医と専門医主治医（協力病院）、場合によっては非専門の一般協力病院での主治医に参加してもらい、療養支援体制を構築していきます。すなわち、支援に当たっての原則は、患者の在住するブロック内で専門医と在宅医が連携し、各協力病院が持つ地域連携体制を活用して各種介入・調整をケースワークしていくというものです。

難病医療ネットワークの今後の課題について この難病ネットの今後の課題は以下の通りです。

- 1) 一般協力病院のさらなる拡充：各協力病院で拡充策を推進し、ブロック内で共有・統括するとともに、病院の地域連携推進に繋げていくことが継ぎ目の無い健全な医療を展開するため必要です。
- 2) 難病患者に対する医療実態把握：難病患者支援をより充実したものとしていくためには、やはり患者ならびに家族の詳細な実態を定期的に調査することは必須です。現場を把握しないでは支援の充実はありません。そして患者、家族と直接面会し、実際に支援を行っていかねばならない保健師、MSW、ケアマネージャーの方々の困難を理解し、今後の具体的な改善をサポートしていくことが我々難病ネットの重要な役割であると考えています。ご協力の程宜しくお願い致します。
- 3) 難病に係る各種機関との連携充実：難病をはじめとする大きな健康上のハンディキャップを背負った人々に対する支援事業は、国、県、市町村、患者団体など様々な機関で展開されています。病を持った患者、家族を支援するという事は医療、介護の域にとどまらず、経済的、社会的そして危機回避など広い視野での支援対策を捻出していかねばなりません。個々の事業では解決困難な事例でも、それぞれの垣根を越えて協力・連携体制を持てば、より大きな支援に繋がるのではないかと、そんな支援の輪、あるいは和のある地域社会が望ましいものと考えています。

以上、難病ネットについてご紹介してきましたが、難病患者への関わりについてのイメージをまとめてみると、下に示したような関係図になると考えています。すなわち、各地域基幹病院における退院患者支援機能、在宅療養支援機能、社会福祉支援機能等の整備が進みつつある医療社会状況を鑑み、難病ネットが受けた患者、家族からの相談は、その患者の専門医主治医の所属する地域基幹病院（協力病院）と連携して解決することを原則とする、という支援体制です。この体制の徹底は、難病ネットおよび基幹病院（協力病院）の相互活性化に繋がるものと理解すると同時に、様々な難病患者からのリクエストに耐え得る骨太の難病患者支援機能を充実させることができるように地域基幹病院（協力病院）に対して最大限のサポートを行っていかねばならない、という使命を難病ネットは負うということも十分に認識しています。



平成 21 年度事業計画

1. 愛知県難病医療連絡協議会・連絡会合同会議、医療従事者研修会（定例）
2. ブロック別連絡会、研修会
3. 3ブロックセンター合同連絡会議
4. 事例報告（ケース・スタディ）
5. 難病患者の実態調査
6. ネットワークニュース「リエゾン第9・10号（合併号）」の発刊
7. その他

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。また事務局員1人の交代がありましたので、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 <small>こづつみ あゆむ</small> 小堤 歩 |  | 事務局 病院管理課主事 <small>かきまつ しの</small> 笠松 志乃 |  |
|--|---|---|---|

編集後記

今回、難病医療ネットワークニュースの発行が約1年ぶりとなってしまったことから、「リエゾン第9号・10号」の合併号として平成19年度、平成20年度の活動状況の報告と平成20年度で行った難病医療ネットワークと保健所との連携充実を目的としたアンケート調査の結果報告を本号で報告させていただきました。この結果をもとに、今後より一層関係機関との連携を密にして難病医療ネットワーク推進事業を活性化していくよう活動していきますので、ご協力をお願いします。

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21番地
 電話番号 0561-62-3311（内線：2667）
 F A X 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>