

# 愛知県難病医療ネットワークニュース

第12号

平成23年11月

# Liaison

リエゾン

## 愛知県健康対策課ご挨拶

愛知県では、入院治療が必要となった難病患者が適時・適切に入院できるよう地域の医療機関の連携による体制整備を図ることを目的とした「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」を実施しています。

「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」は、平成11年3月に愛知県難病医療連絡協議会及び難病医療拠点病院の運営を愛知医科大学に委託するとともに、これまで、概ね二次医療圏ごとに1か所協力病院を指定し、県内を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）に分け、各地域において医師会、医療機関、市町村、保健所等が連携・協力を図ることにより、事業を展開してまいりました。

今年度は、西三河南部医療圏の分割に伴い、新たに西三河南部西医療圏の協力病院として安城更生病院を10月1日から指定したことにより、合計14か所の協力病院体制となりネットワーク事業の一層の充実を図ったところでございます。

今後も難病患者の安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質（QOL）の向上を目指し、より強固な難病患者支援体制が構築できるよう努めてまいりますので、保健医療福祉の関係者の皆様方には、一層のご理解・ご協力をよろしくお願いいたします。

## 愛知県難病医療連絡協議会・連絡会

平成22年12月16日に愛知県自治センターにおいて、開催されました。

冒頭に愛知県難病医療連絡協議会会長の祖父江逸郎先生と愛知県健康福祉部健康対策課の吉田課長からご挨拶をいただきました。

報告事項としては、拠点病院から平成21年度、22年度11月末までの相談実績の報告をいたしました。各ブロックからも活動状況の報告をしていただきました。

審議事項は、平成23年度の事業予定についてと

医療従事者研修会、愛知県難病医療ネットワークニュース「リエゾン」の発行について、ご報告しご承認をいただきました。構成員、連絡委員等合せて、40名の方に出席をいただき、審議事項全ての承認をいただきましたことを、ご報告いたします。

また、愛知県健康福祉部健康対策課課長主幹から、資料をもとに愛知県では二次医療圏の見直しを行っており、西三河南部医療圏が二つに分割される見込みとなっているため、各医療圏に協力病院を設置するとの報告がありました。

# ブロック活動状況

## 三河ブロック連絡員会議報告

平成 22 年度における三河ブロックの活動は、平成 22 年 10 月 20 日岡崎市民病院において、連絡員会議を開催いたしました。参加者は、内藤まゆみ氏(新城市民病院)、早川裕子氏(豊橋市民病院)、杉村龍也氏(豊田厚生病院)、浅野あかね氏(岡崎市民病院)、拠点病院からは村居巖が参加いたしました。内容は、各協力病院の現状報告があり、難病患者ケースにつ

いては新規の困難事例は無いという報告がありました。拠点病院からは、保健所との連携会議の報告、難病医療連絡協議会・連絡会、難病医療従事者研修会の開催スケジュール報告と参加のお願いをいたしました。また、各協力病院における難病患者相談事例について、拠点病院へ報告をお願いいたしました。

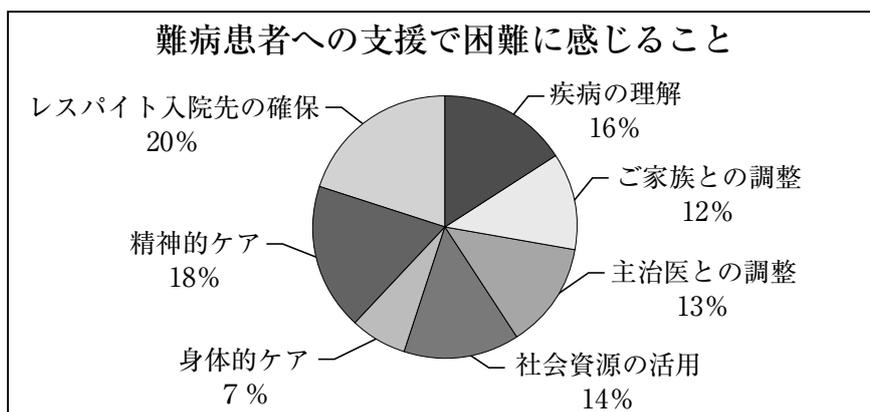
## 尾張ブロック連絡会報告

平成 23 年 2 月 24 日に一宮市立市民病院で、難病医療ネットワーク尾張ブロック連絡会が開催されました。一宮・稲沢・江南の居宅介護支援事業所や包括支援センター、保健所や福祉施設等から多数の出席を頂き、総勢 125 名もの参加がありました。

連絡会では、尾張ブロックの活動報告の後、一宮市立市民病院神経内科の伊藤宏樹先生に「当院における神経難病患者のレスパイト入院について」と題してご講演をいただき、愛知医科大学病院神経内科の道勇学先生からは「神経難病と難病医療ネットワークについて」と題してご講演をいただきました。

平成 23 年 4 月からは、藤田保健衛生大学病院が、尾張ブロック協力病院の基幹病院(当番病院)として活動していくとの発表がありました。

当日配布された難病ケアに関するアンケートには、多数のご回答をいただき、「難病患者への支援で困難に感じることがある」と回答された方は 75% となりました。内容としては「レスパイト入院先の確保」「精神的ケア」「疾病の理解」の順で意見が多く、難病患者の生活を支えるネットワークの必要性が感じられる結果となりました。



## 難病医療ネットワーク医療従事者研修会報告

平成23年3月3日、愛知医科大学病院において難病医療ネットワーク医療従事者研修会が開催されました。協力病院をはじめ一般協力病院や保健所、介護福祉施設等から総勢106名のご出席をいただきました。

第1部は、福井県立大学看護福祉学部社会福祉学科教授の小林明子先生に「難病患者と家族の生活を支援する視点－長期に人工呼吸器使用して生活するALS患者さんと家族の事例分析を通して－」というテーマでご自身が、生活支援をされた患者さんの20年におよぶ療養生活を通して、その療養環境の変遷について具体的な内容でご講演をいただきました。



第2部は、「ALS患者の在宅生活への支援～それぞれの立場から～」というテーマで事例検討を行いました。事例提供者は、服部直樹先生（豊田厚生病院 神経内科部長）、渡部恵氏（豊田厚生病院 退院コーディネーター）、山本哲也氏（とよた苑居宅介護支援事業者 介護支援専門員）、菅沼徳子氏（豊田厚生訪問看護ステーション 看護師）の4氏で、それぞれの立場から事例についての経過説明がありました。

他県からの転居ケースであり、在宅療養環境が整っていないケースであったため、患者や家族の希望を踏まえつつ、多職種が患者家族が安心して療養ができるよう環境整備をするために、社会的入院も含めて短期間のうちに連携をとって対応したケースとしての報告がありました。

報告後、事例提供者と出席者とでディスカッションが行われ、それぞれの職種の対応や経過について多くの質問があり、活発な討論が行われました。



# 拠点病院の難病医療ネットワークのスタッフ紹介ご挨拶

スタッフは、人事異動があり以下のとおりです。

…………… 〈新規スタッフ紹介〉 ……………

|                 |                    |
|-----------------|--------------------|
| 難病医療連絡協議会<br>会長 | そぶえ かつろう<br>祖父江 逸郎 |
|-----------------|--------------------|



病院管理課長  
はただ あつひろ  
畑田 真宏



医療福祉相談室 主事  
メディカルソーシャル  
ワーカー  
まつばら たくや  
松原 拓也

|          |   |       |   |
|----------|---|-------|---|
| 連絡協議会構成員 | 神経内科 教授<br>どうゆう まなぶ<br>道勇 学                       | 事務局   | 病院事務部 部長<br>いくた よしふみ<br>生田 芳文                     |
| 事務局      | 病院管理課長<br>はただ あつひろ<br>畑田 真宏                       | 事務局   | 病院管理課 主事<br>かさまつ しの<br>笠松 志乃                      |
| 専門員      | 看護部副部長<br>まつはし かおる<br>松橋 かおる                      | 相談連絡員 | 医療福祉相談室 副参事<br>メディカルソーシャルワーカー<br>むらい いわお<br>村居 巖  |
| 相談連絡員    | 医療福祉相談室 主任<br>メディカルソーシャルワーカー<br>さこ くみこ<br>塔 久美子   | 相談連絡員 | 医療福祉相談室 主事<br>メディカルソーシャルワーカー<br>こづつみ あゆむ<br>小堤 歩  |
| 相談連絡員    | 医療福祉相談室 主事<br>メディカルソーシャルワーカー<br>まつした たかよ<br>松下 貴代 | 相談連絡員 | 医療福祉相談室 主事<br>メディカルソーシャルワーカー<br>まつばら たくや<br>松原 拓也 |

## 編集後記

平成 23 年 3 月 11 日、東日本大震災が発生しました。被災されました多くの方々に心からお見舞い申し上げます。現地では、医療機関も大きな被害を受け、診療機能が失われた医療機関も多数に上りました。特に在宅療養をされていた人工呼吸器使用の難病患者さんは、現地の医療機関では対応が困難ということで、全国の難病医療ネットワークや日本神経学会を通じて広域での患者さんの受け入れ要請の連絡が愛知県にもありました。しかし、現実には患者

さんの生活域を大きく越えた地域への搬送は、縦割り行政の問題や移送機材の問題もあり、結果的に受け入れをすることはありませんでした。今後、東海・東南海・南海の巨大地震は、近未来の発生が予測されています。愛知県及び各市町村、そして愛知県難病医療ネットワークにおいても、県内の在宅難病患者さんの災害時支援体制の構築の必要性を改めて感じます。ご支援とご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

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 医療連携センター 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>