

愛知県難病医療ネットワークニュース

第14号

平成26年2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」では、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、二次医療圏ごとに合計14の協力病院を指定し、県内3つの地域ブロック（三河、尾張、名古屋）ごとに、医師会、医療機関、市町村及び保健所等が連携・協力を図っているところであります。

難病対策については、現在国において見直しが進められており、平成25年1月に厚

生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会がとりまとめた提言を受け、同年12月に「難病対策の改革に向けた取組について」が取りまとめられ、平成26年通常国会に「難病の患者に対する医療等に関する法律案（仮称）」が提出される予定であります。

県としましては、新たな難病対策の動向を踏まえながら、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、一層の御理解・御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・連絡会報告

平成24年12月20日に愛知県自治センターにおいて、愛知県難病医療連絡協議会・連絡会が開催されました。

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の加藤技監からご挨拶をいただきました。

報告事項は、拠点病院から平成24年1月～11月末までの相談実績を報告いたしました。各ブロックからは、ブロックの活動報告をしていただきました。

審議事項は、平成24年度の事業予定、難病医療従事者研修会は、テーマを「東日本大震災の教訓を得て～在宅要援護者に対する災害時救護の備えは変わったか?として」、講師をたんぼぼクリニックの服部努先生にお願いをすることをご報告し、ご承認をいただきました。

構成員、連絡員等合わせて42名の方にご出席をいただき、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。

# ブロック活動報告

## 三河ブロック

平成 24 年度における三河ブロックの活動は、平成 24 年 9 月 20 日と平成 25 年 1 月 22 日に岡崎市民病院において、連絡員会議が開催されました。参加者は、5 協力病院から全員が出席し、現状報告と情報交換が行われました。

また、平成 25 年 2 月 21 日に岡崎市保健所（岡崎げんき館）にて、難病医療ネットワーク三河ブロック連絡会が開催され、三河地域全域の病院や居宅介護支援事業所、保健所や福祉施設等から 78 名もの方のご参加をいただきました。

冒頭に、愛知県健康福祉部健康対策課の安

保主任主査と岡崎市保健所の犬塚所長からご挨拶をいただき、三河ブロックの活動報告と三河ブロックの協力病院から現状と課題を報告しました。その後「神経難病の GOAL OF LIFE に関わる医療について」という演題で、岡崎市民病院脳神経内科統括部長の小林靖先生よりご講演をいただきました。

平成 25 年 4 月からは、豊田厚生病院が当番病院として 2 年間活動していただくことになり、岡崎市民病院から引継ぎが行なわれました。最後にブロック活動への提言として、愛知医科大学病院神経内科の道勇学先生よりお話をいただきました。

## 尾張ブロック

尾張ブロックは、平成 24 年度内で連絡員会議は開催されませんでした。平成 25 年 3 月 21 日に藤田保健衛生大学病院で尾張ブロック連絡会が開催されました。内容は、ブロックの活動報告として、5 協力病院からそれぞれの活動内容が報告されました。また、講演会として「認知症：過去と未来 新規治

療法をめざして」というテーマで藤田保健衛生大学病院脳神経内科教授 武藤多津郎先生にご講演をいただきました。

当番病院が、平成 25 年 4 月 1 日から藤田保健衛生大学病院から津島市民病院に交代することになり引継ぎが行なわれました。

## 名古屋ブロック

東名古屋病院の難病相談記録報告書（平成 24 年 4 月 1 日から平成 24 年 11 月 30 日）について、報告がありました。

相談報告数は 100 人で、内訳は、入院患者 67 人、外来患者 9 人、院外の患者は 24 人。

院外患者が全体の 24% を占めており、他院からの入院相談が主な相談内容となっていました。また、ケアマネジャーや保健師からのレスパイト入院の相談件数はやや増加しているという報告がありました。

## 難病医療ネットワーク医療従事者研修会報告

平成 24 年度難病医療ネットワーク医療従事者研修会は、平成 25 年 2 月 28 日に開催いたしました。

講演は、「東日本大震災の教訓を得て～在宅要援護者に対する災害時救護の備えは変わったか?～」というテーマで、たんぼぼクリニックの服部努先生にご講演をいただきました。服部先生は、日ごろの訪問診療を通して、患者さんやご家族が災害時の備えをどのようにされているかをアンケート調査の結果を基に講演されました。

アンケートは、非癌患者と担癌患者に分けて、特に独歩が可能か否かで災害時の援助内容が変わってくるという視点で調査をされていました。

その結果から、災害時の備えとして飲料水や食料の備蓄は概ね 60%、定期内服薬は 50%の人が 7 日分以上備蓄されていました。しかし、電源（発電機やバッテリー）の確保は、90%以上の人がされておらず、避難場所についても 80%以上の人が決めておらず被災時の居場所を自宅と回答をしている現状を伺いました。

講演の最後に、災害時の避難を考慮し「向こう三軒両隣」などの助け合い体制（共助）の構築が重要であり、常時介護が必要な人は、日常から介護者のみが介護するのではなく、他の家族、親戚、ホームヘルパー、ボランティア等が介護に熟練しておくことが必要で、介護者以外の人の確保ができない場合は、災害時に介護者無しで受け入れてくれる医療機関や施設の確保が必要と締めくくられました。

ケーススタディは、「神経難病における意思決定の支援」と題して安城更生病院の杉浦真先生に事例を通してご講演をいただきました。ご講演は、2008 年 9 月から安城更生病院が在宅医療に取り組まれた 278 例を基に在宅医療の現状をご紹介いただき、神経難病の問題点を提示いただきました。問題点として、「予後予測が困難」、「終末期の判断が困難（み

なし末期）」、「意思決定が困難」、「療養が長期にわたる」、「症状緩和法が確立していない」を上げられました。また、「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドラインの概要」から、1. 医療・介護・福祉従事者は、患者・家族や代理人とのコミュニケーションを通して、皆が共に納得できる合意形成とそれに基づいた選択決定を目指す。2. 患者本人の人生をより豊かにすること、本人の QOL の保持・向上および生命維持のために、どのような介入をするのかしないのかを判断する。3. 人工栄養（AHN）導入については、経口摂取の可能性を適切に評価する。導入には、本人の人生にとっての益と害という観点で評価し、目的を明確にして最善のものを見出す。そして、家族の事情や生活環境についても配慮することが、重要であるというお話がありました。

紹介された事例は、誤嚥性肺炎で入院をされ胃瘻造設を検討した患者さんでしたが、患者さんの意思確認が難しい、ご家族の意見が食い違う等で、胃瘻造設をせず自宅退院となったといことでした。医療者として「医師が自分の考えだけで決めてよいのか」、「他の人はどう思っているのか」、「どちらの選択もモヤモヤ感が残る」、「患者の意思は」、「家族は代理者として適切か」、「家族内で意思統一がされていない」という課題を提起されました。

この事例を受けて、フロアからは医療現場では食べることを積極的に目指す訓練がされていないという指摘があり、食道分離等耳鼻科的な外科治療を行うことで、誤嚥を防ぎ食べることを選択できる方法も今後検討していく必要があるという意見がありました。患者家族と医療・介護・福祉従事者は、意思や情報共有が重要である等、多くの課題について活発なディスカッションが行われ盛會に終了することができました。

# 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

..... 〈新規スタッフ紹介〉 .....

## 医療福祉相談室

メディカルソーシャルワーカー

もりした ゆういち  
森下 祐一



平成 25 年 2 月より愛知医科大学病院に赴任し、約 1 年になります。患者、家族や関係機関の方々のお役に立てるよう努力する所存ですので、今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

おおむら じゅんこ  
大村 純子



平成 25 年 4 月より、愛知医科大学病院に赴任しております。

患者様やご家族様の気持ちに寄り添い、関係機関の方々と連携を図っていききたいと思っておりますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

## 編集後記

平成 25 年度は、難病対策の見直しが行われ、平成 25 年 12 月 13 日に開催されました第 35 回難病対策委員会で、「難病対策の改革に向けた取組について」とりまとめられました。その内の医療費の概要は、自己負担割合は、現行 3 割から 2 割に引き下げ。所得の階層区分や負担限度額は、医療保険の高額療養費や障害者の自立支援医療（更生医療）を参考に設定。外来・入院の区別の設定を廃止。自己負担限度額は、複数の医療機関等の自己負担をすべて合算すること適用。所得を把握する単位は、医療保険における世帯。高額な医療が長期的に継続する患者の特例として、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額の設定。人工呼吸器等装着者の負

担限度額は、所得区分に関わらず月額 1,000 円とする。高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例。経過措置（3 年間）として既認定者は、負担限度額は「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。入院時の食事負担の 1/2 は公費負担。以上のような改定が今後実施されることとなります。

この見直しで、難病患者さんの医療費の負担がどの程度軽減されるのか、愛知県難病医療ネットワークとして難病患者さんの生活支援をする立場として、とても気になるところです。

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 愛知県長久手市岩作雁又 1 番地 1
電話番号	0 5 6 1 - 6 2 - 3 3 1 1（内線：2 6 6 7）
F A X	0 5 6 1 - 6 3 - 8 5 6 6
E-mail	nanbyou@aichi-med-u.ac.jp
ホームページ	http://www.aichi-med-u.ac.jp/hospital/sh01/sh0107