

愛知県難病医療ネットワークニュース

第 15 号

平成 28 年 3 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。

当事業では、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、平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の維

持向上などを図ることを目的とした基本方針が平成 27 年 9 月に告示されるなど、新たな制度がスタートしたところです。

しかしながら、難病法に基づく難病医療拠点病院等については、改めて、基準等を国で検討し、今後公表されるとのことですので、引き続き情報収集に努めながら、現在のネットワーク事業を行っていく予定です。

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 27 年 12 月 17 日に愛知県庁西庁舎において、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健康対策課の小木曾主幹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 26 年度～27 年度 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 28 年度の事業予定、平成 27 年度難病医療従事者研修会は、事例報告「ALS 患者支援における多職種連携～それぞれの立場から～」報告者は豊田厚生病院の服部直樹先生ほか 3 名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 40 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 27 年 2 月 26 日（木）に「難病講演会及び三河ブロック連絡会」が三河ブロック当番病院である豊田厚生病院で開催されました。参加総数は 75 名、東三河から西三河まで幅広く参加がありました。参加者の多くは介護支援専門員でしたが、各地域の保健所や病院職員などの参加もあり、難病新法への移行の関心の高さが伺えました。

会は、愛知県難病医療協議会会長の祖父江逸郎先生のご挨拶で始まり、難病新法に至るまでの難病施策の歴史について触れられ、今回の立法化が難病施策における大きな前進であることを強調されていました。次に愛知県難病医療ネットワーク事業の実施主体となる愛知県健康対策課の田代一夫主任主査より、立法化から制度施行までの余裕のないスケジュールについて説明がありました。愛知県としては制度開始の準備はできたもののまだ広報不足な部分もあるということで、行政側のご苦労も感じられました。その他、豊田市役所健康部専門監鈴木和恵氏、豊田厚生病院病院長片田直幸先生からもご挨拶をいただきました。

三河ブロック連絡会では、三河ブロック難病協力病院からの活動報告と、豊田市役所障がい福祉課から制度移行後の行政の立場での報告が行われました。三河ブロック活動内容の難病患者受入アンケート結果報告からは、レスパイトを含む受入先の調査報告がありました。実態としては診療圏を超えてのレスパイトや他病院フォロー中の患者のレスパイトを受け入れる施設は少なく、支援のためには軸となる病院をしっかりと定めて、在宅主治医との連携を主体としていく方法の提案がありました。また、有料老人ホーム活用の提案

もありました。豊田市役所からの報告では、制度移行前後での比較や制度の移行内容についての説明と、豊田市で取り組んでいる難病対策の紹介がありました。中核都市して保健所機能や福祉事務所機能を市役所に集約したことで、難病施策と障がい者施策の横の連携が十分に活用されていることが感じられる報告でした。

難病講演会では、豊田厚生病院医療安全対策部長兼神経内科代表部長の服部直樹先生に「ALS の臨床－多職種連携による包括的アプローチを目指して－」という演題でご講演をいただきました。複数の症例報告を中心した講演の中で、発病早期に患者を多職種に知ってもらうための評価入院を入れていくことの重要性や、多職種支援だからこそできるサービスの提供、地域関係機関とのつながりの重要性が伝えられました。

平成 27 年度からは安城更生病院が当番病院となり、平成 27 年 12 月 1 日に連絡員会議が開催されました。各協力病院から協力病院と地域の現状報告があり、平成 27 年度及び平成 28 年度の活動内容について検討されました。



尾張ブロック

平成 27 年 3 月 3 日に津島市民病院において、津島市民病院神経内科部長新美由紀先生を講師に、愛知県難病医療連絡協議会(当番病院引き継ぎ)・難病医療ネットワーク講演会が開催され、津島地域で活動する地域包括支援センターや居宅介護支援事業所などを中心に 52 名の参加がありました。愛知県難病医療連絡協議会会長祖父江逸郎会長ならびに津島市民病院院長松崎安孝先生からご挨拶を頂いた後、新美先生からパーキンソン病患者さんの「非運動症状について」のご講演を頂きました。パーキンソン病患者の症状、理学的対処法、食事対策、入浴時の注意点等、日常生活に直結する内容をわかりやすく具体的にお話していただきました。ケアマネジャーさんにとってパーキンソン病の患者さんのケースは多く、今後の支援に活かせる内容であったと好評でした。

愛知県難病医療ネットワーク尾張ブロックの連絡員の紹介及び次回当番病院の引き継ぎをおこないました。次回当番病院である国立長寿医療センター脳機能診療部長新畑豊先生からご挨拶をいただきました。最後は愛知医科大学病院神経内科教授、愛知県難病医療ネットワーク構成員の道勇学先生から総括をいただきました。

出席者のアンケート結果は、職員数や時間制限から一人の利用者に十分なかかわりを持

つ余裕がない、受け入れ先がない(専門医の有無・投薬制限等の理由)、訪問診療が確保できない、病気の受け入れに関する精神的問題などの問題点が挙げられていました。愛知県難病医療ネットワークに対する要望は、疾病の学習会や症例検討会の開催、在宅医療との連携についての働きかけなどが挙げられていました。これらについては、在宅支援者からの貴重なご意見として、今後の課題とさせていただきますと考えております。

平成 27 年 10 月 6 日には、平成 27 年度から当番病院の国立長寿医療研究センターにおいて連絡員会議が開催されました。議題として、平成 27 年度、平成 28 年度の活動計画が検討され、平成 28 年 2 月 9 日(火)に尾張ブロック連絡会・講演会の開催が計画されました。



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 27 年 4 月 1 日～11 月 30 日)について、報告がありました。全入院患者 1755 人、外来患者数 7655 人のうち、MSW への相談患者数は入院 504 人、外来 32 人でした。難病相談報告数は 112 人で、内訳は、入院患者 79 人、外来患者 2 人、院外の患者は 31 人であるという報告がありました。

平成 27 年度、東名古屋病院では難病法施行による大きな混乱はなく、特に相談件数の増加も認めなかったということで、平成 28 年度については名古屋ブロックの活動について各協力病院へアンケート調査を行い、共通の課題を見つけ協議していきたいとの報告をいただきました。

保健所・難病医療ネットワーク連携会議報告



平成 27 年 11 月 12 日（木）愛知医科大学において、保健所・難病医療ネットワーク連携会議を開催いたしました。今回は、岡崎市保健所の峯澤和恵保健師と西未緒香保健師に「岡崎市における難病対策について」をご講演いただきました。参加者は、一般病院、協力病院及び保健所から 51 名の参加をいただきました。

岡崎市は人口約 38 万人、高齢化率 21.09% の愛知県西三河地域に位置する中核市です。愛知県難病医療ネットワークの協力病院としては岡崎市民病院があり、病院や薬局などの指定医療機関の中でも、訪問看護ステーションの数が最近増加傾向にあるということ、岡崎市保健所が把握している岡崎市内の特定医療費の受給者数として最も多い疾病は、潰瘍性大腸炎、その次にパーキンソン病となっており、この 2 疾患は他の難病に比べて受給者数の増加も著しいという報告があまりました。平成 27 年 1 月 1 日以降、新たに認められた指定難病の申請者数において、一次性ネフローゼ症候群や多発性嚢胞腎など腎臓・泌尿器系疾患が他と比べて多いという印象があり、これまで対象疾病ではなかった筋ジストロフィーについては、相談自体はあるものの相談者の多くが既に障害者医療費助成制度を利用しているため、特定医療費助成制度の新規申請のメリットがない場合もあるとのことでした。



した。

岡崎市保健所組織の中で、小児慢性特定疾病医療費助成制度を除く難病対策担当の部署は精神・難病班であり、特定医療費助成制度の申請受付業務も行っており、難病担当の職員体制は、保健師 2 人、嘱託看護師 3 人、嘱託社会福祉士 1 人となっており、保健師は精神保健と兼務、看護師と社会福祉士は難病専任職員とのことでした。

岡崎市における難病対策事業の歴史としては、昭和 47 年に国の治療研究事業が開始されて以来、難病患者見舞金の支給や岡崎市医師会による難病相談室の開始など様々な取り組みが展開されており、平成 15 年に岡崎市が中核市に移行した際、難病対策を岡崎市保健所で実施するようになったとのことでした。岡崎市保健所における難病対策事業は、①難病対策ネットワーク会議 ②難病地域ケア支援関係者研修 ③難病専門相談 ④療養相談 ⑤患者家族教室・交流会 ⑥病態別料理教室 ⑦患者家族会活動報告の 7 事業です。難病対策ネットワーク会議は、難病協力医療機関である岡崎市民病院や訪問看護ステーション、難病相談支援センターや患者会などが集まり、関係機関との支援体制の整備・連携の推進、難病患者の療養支援の円滑な実施のための支援計画の策定・評価などが協議されているとのことでした。難病地域ケア支援関係

者研修は、難病患者の在宅ケアに対する関係者の理解を深めて適切なサービス提供の推進や関係者相互の交流を目的として開催しているとのことでした。訪問看護ステーションや居宅介護支援事業所などの在宅介護支援の関係者が毎回多数参加しており、今後も内容に工夫を加えながら開催を続けていきたいと抱負を語られました。難病専門相談では専門医による相談を行っており、今年度は神経系と膠原病でそれぞれ3回開催されたとのことでした。医師による講演と相談会を兼ねる療養相談会も7回開催しており、たくさんの参加申し込みがあり、地域のニーズの高さがうかがえるのではないかと話されました。療養相談の中で災害時避難行動要支援者登録制度が挙げられ、難病患者も登録対象として登録を勧め、把握のための家庭訪問を行っているとのこと、全国の取り組みを参考にしながら個別の支援を提供すること、また会議等を通して岡崎市の施策として展開していくことが課題であると語られていました。なお、岡崎市保健所で把握しているALS患者の数は42歳～90歳の26人で、人数としては60歳代が最も多く、このうち保健所がラジカット治療の開始を把握している人数は6人ということでした。ラジカット治療の継続に伴う課題として、ADL低下によって通院が困難になってくることが挙げられ、実際に岡崎市保健所が介入したALS患者の事例の報告がありま

した。ラジカット治療導入にあたって、通院に伴う身体的負担や介護タクシーを依頼するなどの経済的負担を考慮し、1クール目は岡崎市民病院で治療を受け、2クール目から在宅へと移行したケースでした。岡崎市民病院の主治医から往診医への紹介、訪問看護の導入によって、在宅でラジカット治療を継続しつつ、岡崎市民病院にも定期通院で通っているとのことでした。往診医や訪問看護などこのケースに関わった関係者からは、「治療が続けられる機会ができたことはよいこと」、「通院介助の負担や心理的負担を軽減できる」、「どこの地域でも同じように治療を受けられるようになることが望ましい」というコメントをいただいたという報告がありました。

最後に今回の講演のまとめとして、難病対策ネットワーク協議会等を通じて、地域のかかりつけ医や訪問看護ステーションの難病患者受け入れへの理解を促進し、難病地域ケア支援関係者研修等など、難病患者に関わるすべての支援者が情報を得られるような環境づくりの必要性が語られました。そして、岡崎市保健所として今後も岡崎市の協力病院である岡崎市民病院と連携強化し、また市外の難病拠点病院・協力病院との連携も深め、保健所内でも職員の異動により、難病対策の仕組みが揺らぐことのないような体制を整えていきたいという思いを語られました。



保健所・難病医療ネットワーク連携会義報告

平成 27 年 3 月 5 日に平成 26 年度難病医療従事者研修会を開催いたしました。今回は、石川県の国立病院機構医王病院に勤務される医療ソーシャルワーカーの中本富美氏をお招きし、「神経難病患者の生活支援」というテーマでご講演いただきました。参加者は 96 名で、医療機関、保健所及び介護保険事業所等から参加していただきました。

医王病院では難病患者さんを積極的に受け入れており、入院患者の 4～5 割が人工呼吸器をつけておられるそうです。その中で、神経難病患者への支援について、レスパイト入院や生活支援など、支援の実際についてお話しいただきました。難病患者さんの生活支援といえは、多くは「療養」生活の支援に傾きがちですが、実際の生活の中で「療養」は一部であるに過ぎないこと、難病患者さんであっても「働く」「活動する」「交流する」というような、様々な要素があって、私たち医療従事者はそれらの要素にも関わっていることに気づくことが大切であると述べられました。

講演後の質疑応答では、「保健所や行政と

はどのように連携しているのか」という質問を受け、形式ばって「連携をしなければいけない」という捉え方ではなく、「連携しましょう」というように協調性を訴えることで、より良い連携の関係を築くことができると回答されました。

続いて、ケーススタディは津島市民病院医療ソーシャルワーカーの近藤剛弘氏に「当院におけるレスパイト入院の取り組みと課題について」をご報告いただきました。

津島市、津島市民病院の紹介に始まり、津島市民病院におけるレスパイト入院の利用手順や課題について話されました。課題については、レスパイト入院が診療報酬で認められていないことや、一般協力病院は常に満床で受け入れが難しい状況があり、海部地区の患者さんでも津島市民病院で対応しきれず、他の地区の病院にお願いをして受け入れをしていただいている現状の報告がありました。さらに、障がい児短期入所事業、開放型病床、在宅医療支援病床など、地域医療を支えるための取り組みについても報告されました。



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

..... 〈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

こんどう ともみ
近藤 友実



平成 26 年 4 月より愛知医科大学病院に赴任し、2 年目になります。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。

はっとり なおみ
服部 名央未



平成 27 年 4 月より愛知医科大学病院に赴任しました。1 年目と日は浅いですが、患者様やご家族様の気持ちに寄り添い、関係機関の皆様と連携を図っていきたいと思っておりますので、宜しくお願い致します。

愛知県難病医療ネットワーク 拠点病院・協力病院

協力病院		ブロック	医療圏	病院名
拠点病院 愛知医科大学病院	名古屋		名古屋・尾張中部	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター
			名古屋・尾張中部	名古屋大学医学部附属病院
			名古屋・尾張中部	名古屋市立大学病院
			名古屋・尾張中部	独立行政法人国立病院機構東名古屋病院
	尾張		海部	津島市民病院
			尾張東部	藤田保健衛生大学病院
			尾張西部	一宮市立市民病院
			尾張北部	春日井市民病院
			知多半島	国立研究開発法人国立長寿医療研究センター
	三河		西三河北部	愛知県厚生農業協同組合連合会 豊田厚生病院
			西三河南部東	岡崎市民病院
			西三河南部西	愛知県厚生農業協同組合連合会 安城更生病院
			東三河北部	新城市民病院
			東三河南部	豊橋市民病院

編集後記

平成 27 年 1 月に難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行され、1 年が経過しました。1 月施行当初の対象疾病は 110 疾患の拡大、7 月からはさらに 306 疾病が対象となりました。しかしながら、医療現場では実際に新規申請される新たな対象疾病は、腎疾患などの一部が増えたという程度の

印象です。

今後の関心は、難病法に基づく難病医療拠点病院等の新たな基準がどのような内容のものとなるのかということです。難病法の整備により難病医療ネットワークの更なる充実が期待されます。

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 愛知県長久手市岩作雁又1番地1
電話番号	0561-61-1878
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/hospital/sh01/sh0107