

愛知県難病医療ネットワークニュース

Liaison・リエゾン

第16号 令和2年12月発行

●愛知県健康対策課ご挨拶

本年度は新型コロナウイルス感染症の患者数が愛知県内においても急増し、難病患者及び家族の皆様、医療関係者の皆様には、御心配なことと存じます。皆様方におかれましては、感染防止策を徹底され、十分に気を付けてくださるようお願いいたします。

さて、平成27年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」は、良質かつ適切な医療の確保及び患者の療養生活の質の維持向上を目的とし、同法を根拠として各種の取組・事業が実施されております。

現在、333疾病が指定難病とされておりますが、患者数の少ない疾病が大半であり、的確な診断・治療及び疾病の特性を踏まえた患者サポートのためには、関係機関の連携が不可欠です。

愛知県では、難病患者に対する医療提供体制を推進するため、難病診療連携拠点病院を1か所、難病医療協力病院を二次医療圏ごとに14か所指定し、地域の医療機関を含めたネットワークを構築しているところです。

このうち、愛知医科大学病院では、難病診療連携拠点病院として御協力いただき、県からの委託事業として、難病診断連携コーディネーターと難病診断カウンセラーを配置し、協力病院への入院患者の紹介を始め、難病患者及びその家族からの各種相談に応じるとともに、県内の医療従事者や就労支援従事者を対象とした研修会及び難病医療連絡協議会を開催しております。

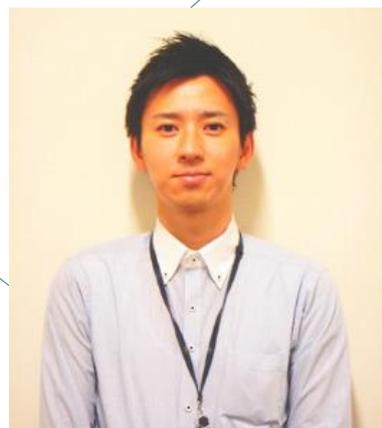
こうした取組みに加えて、県では、難病患者への特定医療費の支給、指定医療機関の指定、県医師会が設置する難病相談室への支援、更には、保健所において、地域の関係機関を構成員とする難病対策地域協議会の設置、療養支援活動などについても行ってまいります。

各種の事業・取組の実施に当たっては、今後も引き続き、難病患者及び家族の皆様、医療を始めとする関係者の皆様の御意見を十分にお聞きし、進めてまいりたいと考えておりますの

で、本県の保健医療行政への一層の御理解・御協力をよろしくお願いいたします。

●難病診療連携コーディネーターご挨拶

愛知医科大学病院 医療福祉相談部
ソーシャルワーカー 小堤 歩



今年度より難病診療連携コーディネーターを拝命しました、愛知医科大学病院の小堤 歩(こづつみ あゆむ)と申します。歴史のある愛知県難病医療ネットワーク推進事業の難病診療連携コーディネーターを前任者より引き継ぐことになり、その重責を感じているところでございます。

私は、社会福祉士・精神保健福祉士の資格を基礎に 18 年間相談援助の仕事を行ってきました。最初は西三河のリハビリテーション病院で相談援助を行っていましたが、2009 年より愛知医科大学病院へ入職し、その後は主として神経内科の難病患者さん・そのご家族の療養生活に関するご相談に対応させていただいております。

病気・障がいと長く向き合っていく難病患者さん・そのご家族と関わる中で、ここ数年相談援助者である私という社会資源を通して更なる社会資源と繋がっていただくためにはどのようにすればいいのかという点を意識して相談援助を行っていますが、それには二つの理由があります。

一点目は、自然災害時や今回のコロナ禍のような有事の際には特にそうですが、一本の太い糸にだけ繋がっているよりも複数の糸と繋がっていた方が、「こっちがダメでも、あっちがある」というように、その方の暮らしを支えることができるからです。有事の際には日頃当たり前のように行っていたことが行えなくなる事態が想定されます。また、日頃繋がっている各支援機関もその機能が十分果たせなくなる場合も生じます。縦横の支援の糸で織りなされたネットワークがその人の暮らしを最終的には守っていくことになるのではないのでしょうか。

二点目は、相談援助者自身が今まで関わりのなかった他の支援者や機関と結びついていくことで発生する“化学反応”が、よりその人の暮らしを多様で豊かなものにできる可能性を秘めて

いると考えるからです。一人の相談援助者ができることは限られています。また、どうしても相談援助者の経験値・価値観から援助がパターン化してしまう点も否めません。多様な分野の人・モノが結びつくことにより当初想定できなかった状況が展開され、患者さん・ご家族のQOLが高まっていくようなアプローチができればいいと思います。

愛知県難病医療ネットワークの機関紙であるこのリエゾンは「連携、連絡」を意味します。まさにその意味するところのように愛知県難病医療ネットワークが難病患者さん・そのご家族、そして関係機関も含んだ“有機的な連携・ネットワーク”を促進していくための橋渡し役となるように今後更なる充実を図っていきたいと考えます。

今後ともご指導ご鞭撻のほど、よろしくお願い申し上げます。

●難病診療カウンセラーご挨拶

愛知医科大学病院 看護部
看護師長 川辺 かな子



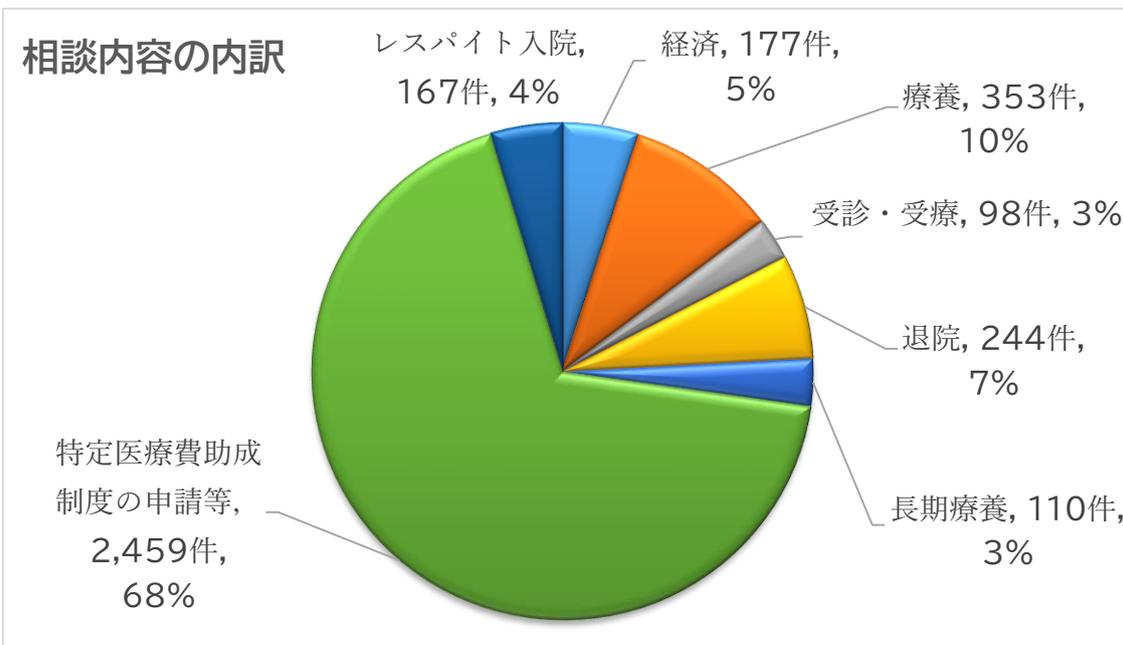
愛知医科大学病院で脳卒中センター・神経内科の看護師長として勤務しています。

入院患者には、神経難病で社会的支援を必要とする方がいらっしゃいます。その方々の置かれている状況は、個々に異なり多様です。また、入院中の日常生活援助、治療を行う上での看護には、それぞれに合わせた配慮、ケアが必要であり、それらを提供することが容易ではないことを日々実感しています。

難病診療連携コーディネーターと協働しながら、このような難病患者や難病を疑う方々の入院や医療に関する相談に応じ、疑問や不安が少しでも多く解消できるよう支援に取り組んでいきたいと思っています。今年度から活動に参加させていただくことになり、不慣れなこともありますが、患者様やご家族様、それぞれの QOL を高められるよう励んでまいりたいと思いますので、どうぞよろしくお願い致します。

●令和元年度・難病医療ネットワーク相談実績について

*相談内容の内訳



*相談件数の多い上位 10 疾患

疾患名	相談件数
パーキンソン病	475
潰瘍性大腸炎	219
筋萎縮性側索硬化症	172
クローン病	141
多発性硬化症／視神経脊髄炎	105
脊髄小脳変性症	102
全身性エリテマトーデス	102
多系統萎縮症	81
特発性血小板減少性紫斑病	78
特発性間質性肺炎	76
その他	1,663

令和元年度における難病医療ネットワーク診療連携拠点病院及び協力病院に寄せられた難病患者(家族等)の療養に関する相談総件数は、3,677件であり、前年度の2,133件を大きく上回っています。

相談内容の内訳としては、経済的なものに関する相談が 7 割を超えていますが、そのうち 7 割弱は特定医療費助成制度の申請等に関する内容となっています。相談件数としては前年度より 900 件近い多幅な増加となっており、このことは難病患者の療養に関する相談のうち特定医療費助成制度の申請へ繋げていく経済的相談が非常に重要であるということと、援助者が難病患者の療養に関する相談に介入するきっかけが特定医療費助成制度の申請等に関する相談であるということが読み取れます。

相談件数が多い上位 10 疾患を見ますと、パーキンソン病が最も多く 475 件、次いで潰瘍性大腸炎、筋萎縮性側索硬化症と続いています。いわゆる神経変性疾患が上位 10 疾患のうち半数を占めている状況です。

数年前より難病医療ネットワーク相談実績の統計項目として新たにデータ集計を始めた「レスパイト入院に関する相談」は 167 件となっており前年度 123 件よりやや増加傾向にあります。レスパイト入院に関する相談の内訳としては、相談のみ:48 件、自院への受け入れ:7 件、他院への入院調整:99 件、他院の情報提供:13 件となっています。難病医療ネットワークの診療連携拠点病院及び協力病院は、いわゆる「急性期病院」が中心となっていますが、レスパイト入院に関しては、他の機能を有する連携先病院、すなわち愛知県下 75 あるネットワーク一般協力病院への紹介が円滑に行われている可能性が示唆されます。また、平成 30 年に難病医療ネットワークで実施した「愛知県下在宅難病患者の一時入院に関する実態調査」(協力病院を除く愛知県内の医療機関 270 箇所を対象にした質問紙調査)において、一時入院の受け入れを行った病棟については一般病棟(43%)に次いで多かったのが地域包括ケア病棟(24%)、療養型病床(23%)でした。以上を踏まえ、拠点病院としてはレスパイト入院先確保体制充実のため、病床カテゴリーを考慮した更なる連携施設の開拓促進が必要であると考えています。

●愛知県難病医療ネットワーク・令和2年度活動計画

令和2年度の愛知県難病医療ネットワーク(難病診療連携拠点病院)の活動計画を令和 2 年 6 月に策定致しました。今年度はこの活動計画にもとづき展開していく予定です。

なお、新型コロナウイルスの影響等により活動計画の一部に変更・中止が生じることが予測されますこと、何卒ご理解の上、ご了承ください。

令和2年度愛知県難病医療ネットワーク・難病診療連携拠点病院活動計画①

調査

- ①他県における一時入院（事業）の利用実態に関する調査：
各都道府県の難病対策担当者又は難病診療連携拠点病院へ質問紙調査を実施。
一時入院（事業）の実施状況の有無、対象者・利用期間等の一時入院（事業）の概要、難病事業と一時入院（事業）の関連性等について

研修

- ①難病医療従事者研修会（令和3年1月頃）
- ②両立支援者に従事する関係者向け研修会（令和3年3月頃）

会議

- ①難病医療連絡協議会 開催予定日：令和2年12月17日（木）14:00～16:00
- ②保健所・難病医療ネットワーク連携会議（令和2年10月～11月頃）
- ③各ブロック（名古屋、三河、尾張）の連絡員会議への参加

令和2年度愛知県難病医療ネットワーク・難病診療連携拠点病院活動計画②

連携

- ①愛知県医師会難病相談室との連携
→就労支援に関する情報交換・相談支援の連携；就労支援を要する状態像・対象疾患について、産業保健総合支援センターとの連携、難病患者就職サポーターの活用等に関すること等
- ②保健所との連携
→瀬戸保健所等近隣保健所と保健所管轄内の難病患者の支援に関する連携・情報共有

広報

- ①難病ネットワークニュース「リエゾン第16号」の発行

検討事項

- ①拠点病院内における遺伝カウンセリング連携体制の構築（院内の臨床遺伝総合診療部門との連携）
- ②指定難病患者申出制度の積極的活用に関する検討

*活動計画①に掲げている「保健所・難病医療ネットワーク連携会議」は、令和2年10月8日（木）に開催予定です。連携会議内の講演については、愛知医科大学看護学部准教授佐々木裕子先生を講師にお招きし、「難病患者の災害時支援と減災対策」をテーマに企画しています。

●難病医療ネットワーク拠点病院・協力病院

難病診療連携拠点病院	
愛知医科大学病院	
難病医療協力病院(14医療機関)	
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	春日井市民病院
名古屋大学医学部附属病院	国立研究開発法人国立長寿医療研究センター
名古屋市立大学病院	岡崎市民病院
独立行政法人国立病院機構東名古屋病院	愛知県厚生農業協同組合連合会安生更生病院
津島市民病院	愛知県厚生農業協同組合連合会豊田厚生病院
藤田医科大学病院	豊橋市民病院
一宮市立市民病院	新城市民病院

●編集後記

新型コロナウイルスの終息は未だ見えない状況ではありますが、それでも今まで続けてきたことを何らかの形で進めていくことが必要です。今年度の愛知県難病医療ネットワークの活動もどのような形で皆様へお届けできるか分かりませんが、一歩ずつ一歩ずつ進めていきたいと考えておりますのでよろしくお願い申し上げます。

●発行者

発行:愛知県難病医療ネットワーク診療連携拠点病院(愛知医科大学病院)

相談窓口:愛知医科大学病院 医療福祉相談部

住所:〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1番地1

TEL:0561-78-6243

FAX:0561-63-8566

ホームページ:<https://www.aichi-med-u.ac.jp/hospital/sh01/sh0107>