

LIAlSON

リエゾン

第17号 令和3年12月



愛知県健康対策課ご挨拶

愛知県では、難病診療連携拠点病院を2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、難病患者に対する医療提供体制を推進しているところです。

事業・取組の実施に当たっては、引き続き、難病患者及び家族の皆様、医療関係者の皆様の御意見を

十分にお聞きし進めてまいりますので、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。

依然として、新型コロナウイルスの感染状況は大変厳しいものとなっております。難病患者及び家族の皆様、医療関係者の皆様におかれましては、感染防止策を徹底していただきますようお願いいたします。



令和3年度 愛知県難病医療連絡協議会（臨時会）の報告

令和3年6月8日（火）に愛知県難病医療連絡協議会・臨時会をWeb会議形式で開催しました。本会議においては、愛知県難病医療連絡協議会会長である祖父江逸郎先生のご逝去にともない新会長の選出が行われました。会長候補の選出にあたっては、公益社団法人愛知県医師会渡辺嘉郎構成員より推薦があり、愛知県難病医療連絡協議会設置要領第3の3の規定にもとづく構成員による互選の結果、愛知医科大学病院道勇学構成員が新会長に選任されました。

また、愛知県保健医療局健康対策課より愛知県難病診療連携拠点病院の追加指定及び愛知県難病医療提供体制推進事業実施要綱の一部改訂に関する議案が提出され、名古屋大学医学部附属病院を追加指定すること、拠点病院に求められる役割として「遺伝子関連検査実施体制の強化」に関する内容等を追加することについて承認されました。

新体制の詳細につきましては下記難病医ネットワーク体制について（図）をご参照ください。

●難病医療ネットワーク体制について（難病診療連携拠点病院等の変更点について）

類型	病院名	機能	役割	求められる 具体的な事項
難病診療 連携拠点 病院	愛知医科 大学病院 （事務局とし て、右欄「求 められる具体 的事項」のす べてを担当）	より早期 に正しい 診断をす る機能	<ul style="list-style-type: none"> ・初診から診断までの短縮化 ・医療従事者、難病患者等への難病医療提供体制の情報提供 ・都道府県内外の診療ネットワークの構築 ・難病患者が身近な医療機関での治療等の支援 	<p>1：国の行う難病医療提供に係る連携状況等に関する情報収集の協力</p> <p>2：医療機関連携による難病診療ネットワークの推進</p> <p>(1) 高度な医療を要する患者の受け入れ</p> <p>(2) 協力病院等からの要請に応じた医学的な指導・助言</p> <p>3：国の難病医療支援ネットワークへの参加</p> <p>4：難病の診療に関する相談体制の確保</p> <p>(1) 難病診療連携コーディネーターの配置</p> <p>(2) 難病診療カウンセラーの配置</p> <p>5：遺伝子関連検査実施体制（新）</p> <p>6：遺伝カウンセリングの実施体制の整備</p> <p>7：医療従事者研修等の実施</p> <p>8：難病患者の就労支援関係者等の研修実施</p> <p>9：難病相談室や保健所の行う難病患者地域対策推進事業との連携</p>
	名古屋大学 医学部附属 病院 （右欄「求め られる事項」 の2, 3, 5を 担当）			



令和 2 年度 難病医療ネットワーク相談実績について

令和 2 年度における愛知県難病医療ネットワーク診療連携拠点病院及び難病医療協力病院に寄せられた難病患者・家族等からの療養等に関する相談件数は 2,361 件であり、前年度の 3,677 件を下回っています。相談内容の内訳から見ますと、特に「特定医療費助成制度の申請等に関する相談」が 4 割減、「レスパイト入院に関する相談」が 5 割減と大幅な減少となっています。これらの理由としては、前者については新型コロナウイルスによる特定医療費助成制度の更新手続きの延長措置が取られたこと、後者については新型コロナウイルスの感染予防のため医療機関への入院の差し控え等が影響して相談件数の減少につながったものではないかと考えられます。

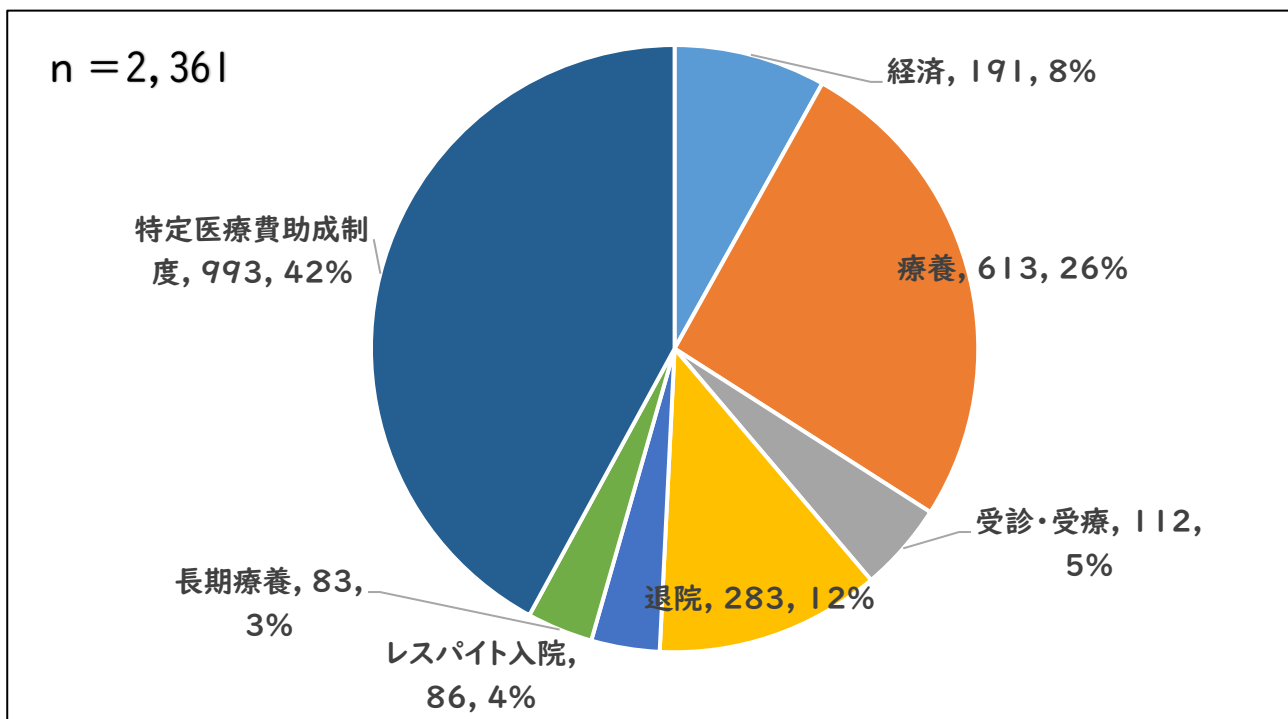
次に、疾患群別の相談件数を見ますと、神経・筋疾患が 856 件 (47%) と最も多く、次いで血液系

疾患 175 件 (10%)、免疫系疾患 147 件 (8%) の順となっております。血液系疾患、免疫系疾患は特定医療費助成制度等含めて経済的な相談の比率が高いのですが、神経・筋疾患は経済的な相談も含め、療養、退院、レスパイト入院等相談の内訳としては多岐にわたるものとなっていることが特徴的です。

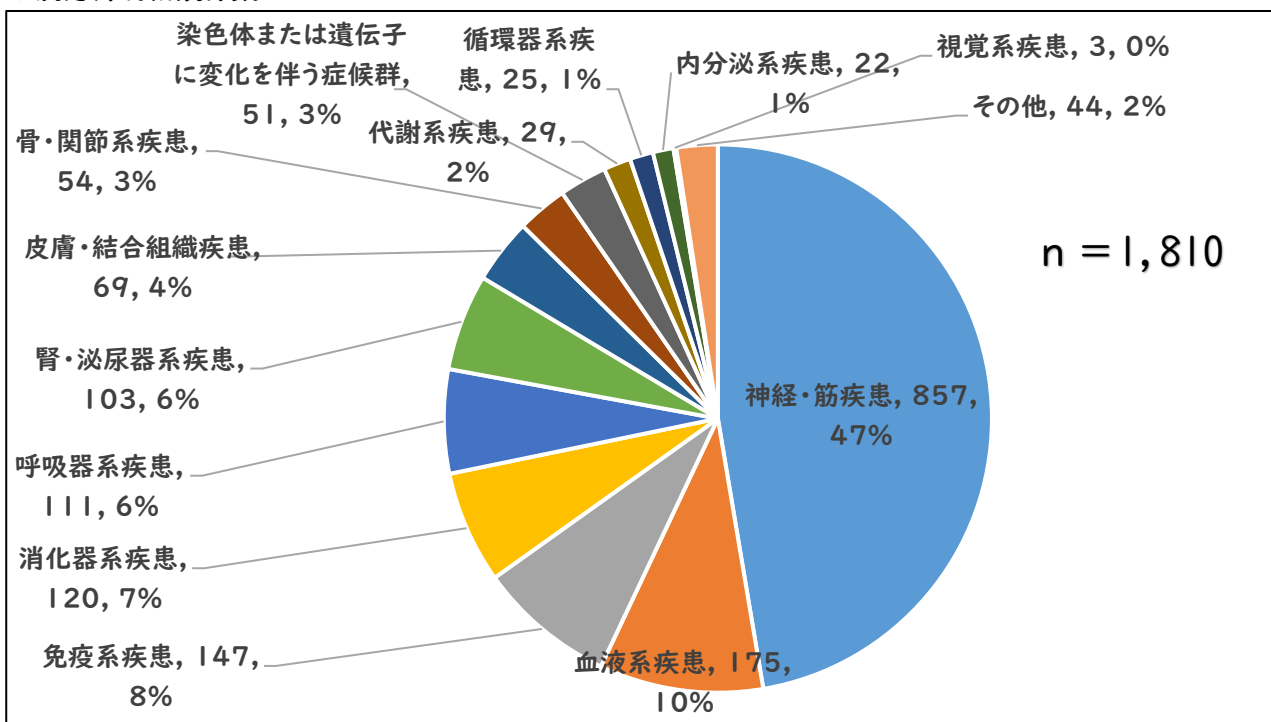
相談件数の多い上位 10 疾患を見ますと、昨年同様パーキンソン病が全体の 15% ともっとも多く、次いで筋萎縮性側索硬化症 (11%)、再生不良性貧血 (4%) と続いています。

今後も引き続き診療連携拠点病院・難病医療協力病院が密な連携を図った上で、難病患者、家族、そして関係機関からの療養上の相談に対応していきたいと思っておりますので、愛知県難病医療ネットワークへお気軽にご相談ください。

●相談内容の内訳



●疾患群別相談件数



●相談の多い上位10疾患

疾患名	相談件数	構成割合
パーキンソン病	275	15.2%
筋萎縮性側索硬化症	195	10.8%
再発不良性貧血	72	4.0%
進行性核上性麻痺	63	3.5%
多系統委縮症	60	3.3%
特発性間質性肺炎	60	3.3%
潰瘍性大腸炎	48	2.7%
一次性ネフローゼ症候群	48	2.7%
エマヌエル症候群	44	2.4%
特発性血小板減少性紫斑病	42	2.3%
その他	903	49.9%
合計	1,810	100.0%



令和 2 年度 保健所・難病医療ネットワーク連携会議の報告

日時:令和 2 年 10 月 8 日(木)

開催場所:愛知医科大学

内容:①講演「難病患者への災害時支援と減災対策～コロナ禍において人の繋がりをいかに活かせるか～」
愛知医科大学看護学部佐々木裕子准教授

②全体討論「現場での問題点あるいは難病医療の現状における課題等について」

参加人数:41名

講演については、平成 25 年に全面改訂された「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」の解説から始まり、過去の災害時における避難所・福祉避難所においての高齢者や障害者の状況についてや、災害関連死の状況等についてご説明をいただきました。また、医療的管理が必要な在宅患者が実際に災害時にどのような状況下に置かれたのかについては具体的な事例も交えお話をさせていただきました。講演をお聞きし、佐々木裕子准教授が長年取り組んでいる「災害はなくせないが、被害は減らすことができる＝減災」の重要性や、減災に対する具体的な取り組み（環境づくり、災害時個別支援計画の作成、災害時の支援者を増やす仕組み創り等）の必要性に

ついて学ぶことができました。

愛知県難病医療ネットワークとして、災害時支援やそのシステム作りにもどのように関わっていくのか、関係機関とどのように連携して対応していくのか等、今後の県内における難病患者の災害時支援を考える上で、佐々木裕子准教授の講演はその指針となるような内容でありました。

後半の全体討論においては、事前に参加者へ実施した「現場での問題点あるいは難病医療の現状における課題等」に関するアンケートの回答をもとに、愛知医科大学病院道勇学構成員や佐々木裕子准教授から一つ一つコメントを頂きながら全体討論を行い、盛況のうちに終了しました。





令和 2 年度 医療従事者研修会の報告

日程：令和 3 年 2 月 25 日（木）

開催場所：愛知医科大学

内容：①講演「パーキンソン病および類縁疾患の病態について」

愛知医科大学病院パーキンソン病総合治療センター田口宗太郎助教

②ケーススタディ「パーキンソン病総合治療センターに入院した患者への介入事例について」

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氏

参加人数：39名

ご講演いただきました田口宗太郎助教は、令和 2 年度に愛知医大医院に開設されたパーキンソン病総合治療センターにおいて、パーキンソン病および類縁疾患の精査・鑑別診断、薬物療法等について日々診療されています。ご講演の中では、パーキンソン病に関する病態（症候、病理等）や検査・治療（薬物療法、デバイス治療等）に関するお話を中心にしていただきました。パーキンソン病は現時点において神経変性を遅延・停止させる根本的治療はなく、薬物治療やリハビリテーションといった治療に加えて、難病医療費助成制度、介護保険等の公的支援制度も活用した包括的な支援が重要であると締めくくられました。

ケーススタディの事例については、ソーシャルワ-

カーが介入し自宅退院へ向けて行った支援、および自宅退院後の継続した支援に関する事例発表でした。自宅退院後については、主として両立支援を目的にハローワークや保健所/保健センター等多機関と連携を図りながら支援が行われており、その支援経過に関する説明がありました。

この事例を受けての意見交換においては、多機関が関わっているケースについては患者からの訴えに加えて、多機関から捉えた患者像を関係機関で情報共有した上で、支援の課題や目標について検討していく必要があるのではないかという意見がありました。その他会場からは多くの質問や意見が出たことにより活発なディスカッションが行われ盛会に終了することができました。





令和2年度 両立支援に従事する関係者向け研修会の報告

日時:令和2年3月4日(木)

開催場所:愛知医科大学

内容:講演①「障害者の就労支援について～障害者職業リハビリテーションサービスを知る～」

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構愛知支部愛知障害者職業センター主幹障害者職業
カウンセラー照山恵氏

講演②「障がい者就業・生活支援センターの紹介」

社会福祉法人豊田市福祉事業団西三河北部障がい者就業・生活支援センター主任就業支援担当
山田知弘氏

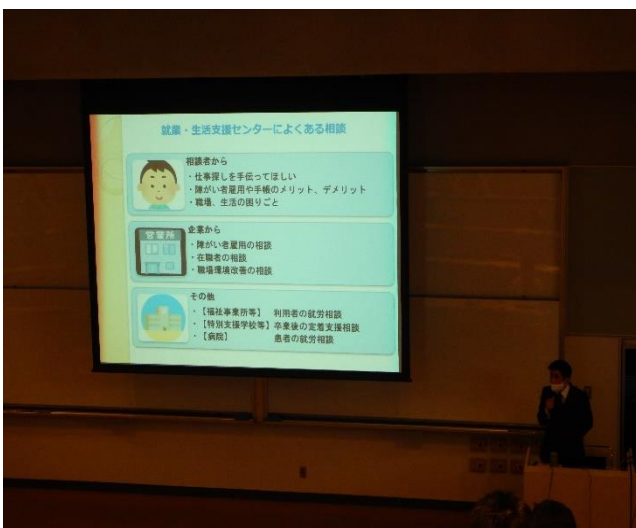
参加人数:41名

講演内容①につきましては、職業リハビリテーションの概念や障害者雇用の概況、障害者の就労支援のアウトライン等、就労支援・両立支援を担う相談援助者が基本的に学んでおくべき内容についてご講演いただきました。

講演内容②につきましては、障害者就業・生活支援センターの概要、就労支援の具体的な流れ、就労支援の支援事例等についてご講演いただきました。

二つの講演を通して就労・両立支援の枠組みについては、就労支援・両立支援に関わる機関は多くありますが明確な分業がなされていない部分もあり、患者・家族はもとより支援機関から見ても分かりにく

い状況となっているため、支援機関同士で適宜役割分担について調整を行いながら共通のゴールへ向けて協同していく必要があることを学びました。また、個別的な支援の話については、病気や障害を抱えた患者として対象者を捉える以前に、一人の労働者として「働く」ことについてどのような考えを持っているのか、今置かれている状況において、社会・組織の一員として何ができるのか等に関してまず考えを整理していくことが重要であり、その上で病気や障害の特性に応じた支援を展開していく必要があることについて学びました。





難病ネットワーク診療連携拠点病院、難病医療協力病院

難病診療連携拠点病院	
愛知医科大学病院	名古屋大学医学部附属病院
難病医療協力病院	
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(拠点病院と兼ねる)	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

コロナ禍ですが昨年は皆さまのご協力の下に愛知県難病医療ネットワークの会議・研修を計画通り全て実施することができました。今年度につきましては、状況を見ながら Web ツール等の活用も考慮し活動を進めていきたいと思っておりますので引き続きよろしくお願い致します。

去る令和3年3月29日に愛知県難病医療連絡協議会前会長である祖父江逸郎先生がご逝去されました。愛知県難病医療連絡協議会は平成11年3月に設置されましたが、祖父江逸郎先生は初代会長に就任され、現在に至るまで愛知県の難病医療提供

体制の整備等につきご尽力されてきました。愛知県難病医療ネットワークの各種会議や研修会には毎回ご出席されましたが、その冒頭において「スモン」を起点にしたわが国における難病対策の歴史等に関して毎回話されている先生のお姿がとても印象的でした。

祖父江逸郎先生が今まで築き上げてこられたものをしっかりと継承しつつ、愛知県難病医療ネットワーク推進事業をさらに発展させていくことが私たちの使命だと考えております。

祖父江逸郎先生のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

発行者：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

愛知県難病医療ネットワーク事務局：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

MAIL:ai-nan-net@aichi-med-u.ac.jp

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