

## 愛知県難病診療ネットワークニュース

# LIAlSON

# リエゾン

第18号 令和4年12月



### 愛知県健康対策課ご挨拶

本年度においても新型コロナウイルス感染症拡大の影響のため、難病患者及び家族の皆様、医療関係者の皆様には、御心配な日々を過ごされていることと推察します。皆様方におかれましては、引き続き感染防止策を徹底していただき、体調に御留意いただきます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。

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2か所、難病医療協力病院を二次医療圏ごとに計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。

難病診療連携拠点病院の一つである愛知医科大学病院では、県からの委託事業として、難病診療連携コーディネーターと難病診療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頂いております。

こうした取組みに加え、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、保健所における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や療養支援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。



## 難病診療カウンセラーご挨拶

愛知医科大学病院看護部看護師長 小出 愛子

この度、難病診療カウンセラーを拝命致しました愛知医科大学病院看護師長の小出愛子と申します。私は今までに消化器内科、腎臓、膠原病内科病棟での勤務経験もあり難病を抱える患者様、ご家族様と関わる機会がありました。現在は神経内科の看護師長として勤務しているため、神経難病の患者様、ご家族様と関わるが多くなっています。入院患者には日常生活だけではなく、社会的支援を必要とする方が多くいらっしゃいます。治療や検査が円滑に行えるだけではなく、患者様個々に合わせたケア、退院後の生活を見据えた援助が重要であると考えています。しかし、新型コロナウイルス感染症が終息しない状況下で、患者様の個別性に合わせた援助を提供する難しさも痛感しております。そのため、難病診療連携コーディネーターと協働し患者様、ご家族様の不安や疑問点を解消できるように支援していきたいと思っております。また、患者様の不安や思いを聴き看護師間だけではなく医師、薬剤師、医療ソーシャルワーカーといった多職種へも情報を伝え、よりよい援助へ繋げていきたいと思っております。

今年度から愛知県難病診療ネットワークの活動に参加させていただいており、不慣れな点多々ありますが何卒よろしくお願い申し上げます。



## 令和3年度 愛知県難病診療ネットワーク相談実績について

令和3年度における愛知県難病診療ネットワーク難病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、関係機関からの療養等に関する相談件数は3,449件と前年度の2,361件を大きく上回っています。相談内容の内訳を見ますと「受診・受療援助」が210件となっていますが、これは前年度比2倍近い相談件数の増加であり、難病診療ネットワークの推進を図るという役割を果たしていることが分かります。

令和3年度より両立支援に関する相談実績についても集計させていただくこととなりました。両立支援の相談で多い疾患を見てみますと、①下垂体前葉機能低下症、②潰瘍性大腸炎、③パーキンソン病、④重症筋無力症、⑤一次性ネフローゼ症候群となっており多様な疾患群に及んでいます。令和2年度の診療報酬改定に伴い、療養・就労両立支援指導料の対象者に指定難病患者も含まれるようになりましたので、今後難病診療ネットワークにおい

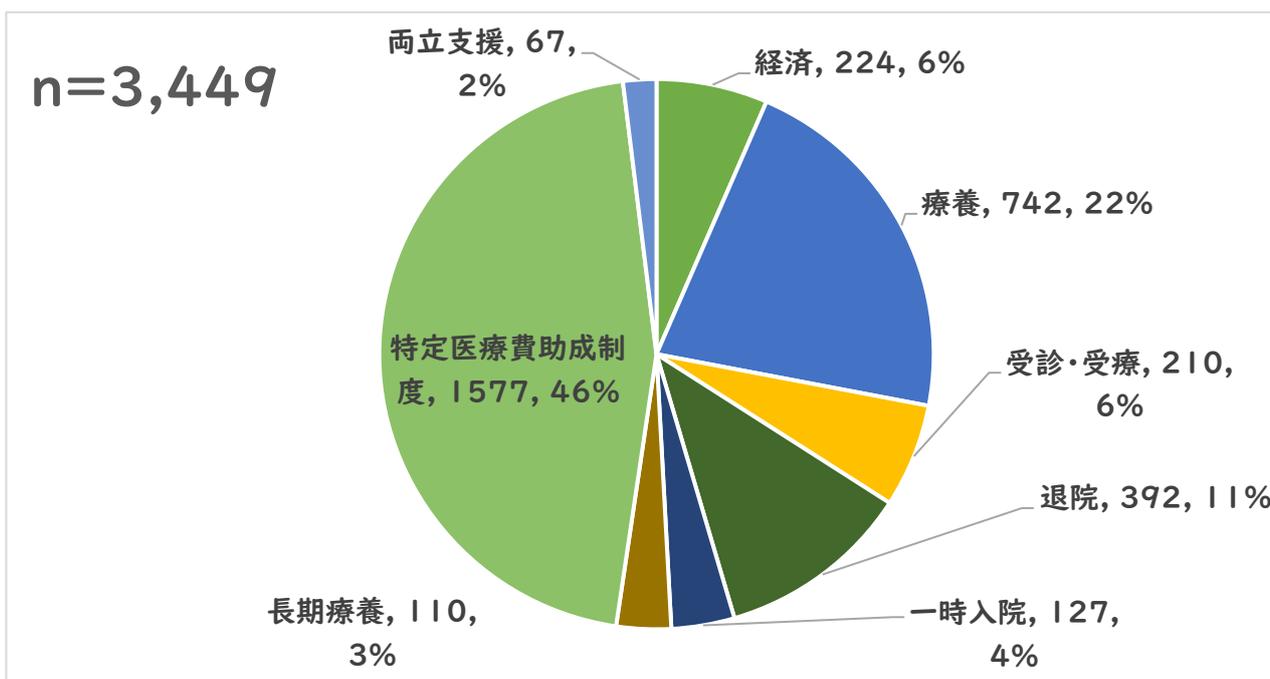
てもますます両立支援に取り組んでいく必要があると考えます。

次に疾患群別に相談件数を見ますと、神経・筋疾患が473件(50%)と最も多く、次いで免疫系疾患84件(9%)、血液系疾患62件(7%)の順となっております。相談件数の多い上位10疾患を見ますと、例年同様パーキンソン病が全体の16.2%と最も多く、次いで筋萎縮性側索硬化症が11.5%、

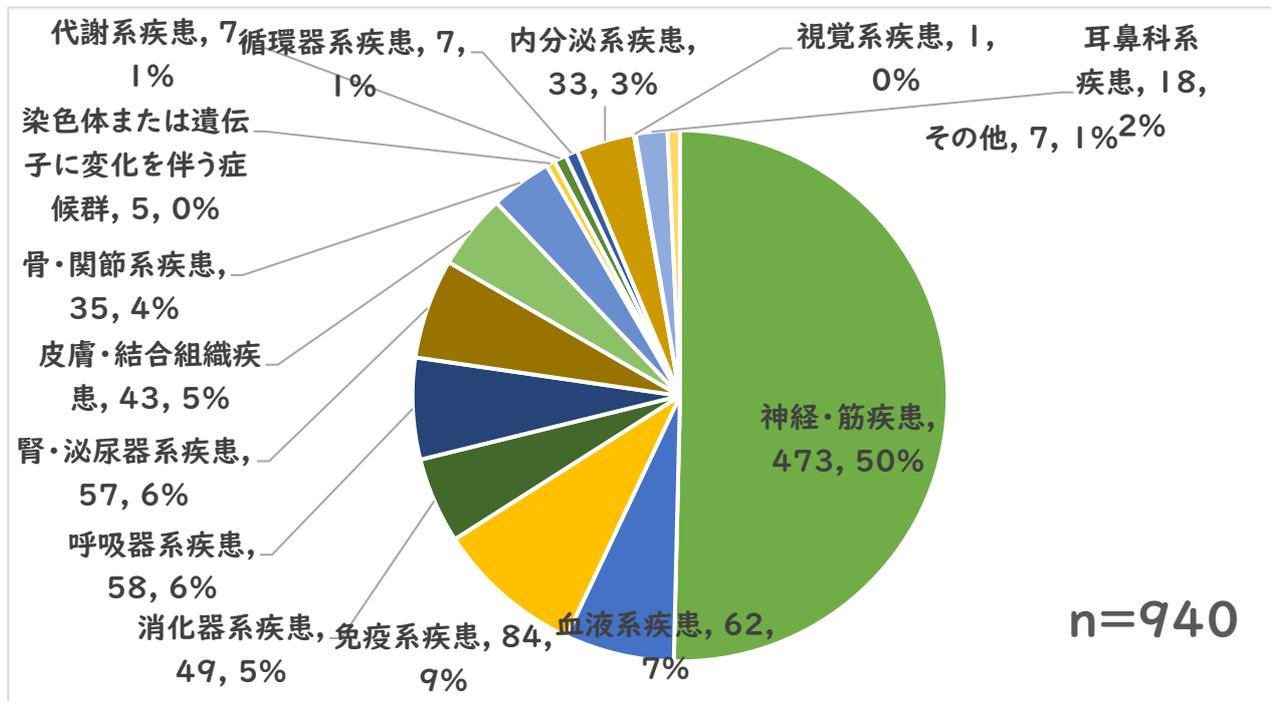
多系統萎縮症4.3%となっております。

今後とも、難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院間で強固な連携を図り、難病患者、家族、関係機関等からの相談対応を行ってまいりますので、愛知県難病診療ネットワークの各拠点病院・協力病院へご相談ください。

### ●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	152	16.2%
筋萎縮性側索硬化症	108	11.5%
多系統萎縮症	40	4.3%
潰瘍性大腸炎	35	3.7%
特発性間質性肺炎	34	3.6%
再生不良性貧血	31	3.3%
進行性核上性麻痺	27	2.9%
皮膚筋炎／多発性筋炎	27	2.9%
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	21	2.2%
その他	465	49.5%
合計	940	100.0%



## 令和3年度 保健所・難病診療ネットワーク連携会議の報告

日時：令和3年10月14日（木）14：00～16：00

開催場所：愛知医科大学

開催形式：ハイブリッド形式

内容：①報告事項

「難病診療連携拠点病院と保健所間の連携の現状について」

愛知県難病診療ネットワーク診療連携拠点病院難病診療連携コーディネーター

愛知医科大学病院 医療福祉相談部 小堤歩氏

②事例検討

「ALS患者（気管切開・人工呼吸器管理）の自宅退院支援について」

愛知県難病診療ネットワーク診療連携拠点病院難病診療連携コーディネーター

愛知医科大学病院医療福祉相談部 小堤歩氏

「瀬戸保健所におけるALS患者・家族支援について」

愛知県瀬戸保健所健康支援課地域保健グループ保健師 水野菜々美氏

参加人数：74名

今回の連携会議は新型コロナウイルスの影響も鑑み、初のハイブリッド形式での開催となりました。

報告事項につきましては、難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院と地域の保健所間の連携の現状に関する内容が報告されました。特にここ最近の連携において力を入れている点は、個別ケースにおける拠点病院と保健所間での情報共有です。拠点病院で新規に介入したケースについて、拠点病院から保健所の機能について患者・家族へ説明を行い、地域での療養継続支援フォローの目的のため保健所へケース紹介することにより、保健所の保健師が患者宅訪問等を行いやすくすることが狙いです。個別ケースに関する連携数としてはまだ少ないですが、今後とも継続した連携を行い拠点病院と保健所間の連携を強化し患者支

援を行っていきけるようにしていきたいと締めくくられました。

事例検討につきましては、ALS患者（侵襲的人工呼吸器装着患者）の自宅退院への支援について、医療機関の立場と保健所の立場から同一事例に関してそれぞれの支援経過等に関する報告が行われました。報告の中で瀬戸保健所水野氏より、医療機関で開催される退院前カンファレンスに保健所の保健師が参加することで、保健所の機能をPRすることが可能であること、患者・家族や地域の支援機関と顔合わせができることでその後の保健所の介入がスムーズとなること等の効果があると報告されました。

今後も拠点病院・協力病院と保健所間の連携を強化し、患者の在宅療養支援のため地道な連携を積み重ねていくことが求められます。



## 令和3年度 医療従事者研修会の報告

日時：令和4年2月17日（木）14：00～16：00

開催場所：愛知医科大学

開催形式：Web形式

内容：①講演「停電発生時の当社対応等について」

中部電力パワーグリッド株式会社旭名東営業所サービス課副長 則竹英昭氏  
サービス課 高橋うらら氏

②講演「東日本大震災と在宅人工呼吸器療法～人工呼吸器業者の立場から～」

株式会社フィリップス・ジャパン中部ブロック名古屋支店 繁田聡氏

③事例検討「個別避難計画等の作成へ向けた地域の関係機関との協同について」

愛知県難病診療ネットワーク難病診療連携拠点病院愛知医科大学病院  
難病診療連携コーディネーター 小堤歩氏

参加人数：29名

新型コロナウイルスオミクロン株が猛威を振るう中、初の完全 Web 形式で医療従事者研修会を開催致しました。

講演①につきましては、中部電力パワーグリッド株式会社より故障停電の発生原因や停電復旧のしくみ等についてお話いただきました。またそれらに付随して中部電力が展開する「停電情報お知らせサービス（無料アプリ）」や、在宅医療機器使用者への届け出案内等の在宅で人工呼吸器や吸引器等の在宅医療機器を使用する利用者への減災対策への取り組みサービスについてご紹介いただきました。

講演②につきましては、フィリップス・ジャパンより東日本大震災の際に人工呼吸器業者がどのような対応を行ったかについてははじめにご説明いただいた上で、人工呼吸器装着患者等が日頃備えておくべき非常用電源の確保として、発電機やバッテリー

等や電源が使用不可となった場合も想定し手動式呼吸器の準備やその使用方法を習得しておく必要がある旨等の話がありました。

事例検討につきましては、非侵襲的人工呼吸器を装着したALS患者の災害時における個別避難計画の作成へ向けて、医療機関のソーシャルワーカーが役所や保健所、民生委員等の関係機関と連携し対応していた事例についての発表が行われました。災害時においては誰もが被災者となるため、医療機関頼み、行政機関頼みではなく、自助に加えて共助の体制づくりが可能な日常的な関係性・ネットワークの構築が重要であるとの話がありました。

今後も難病診療ネットワークの研修会においては、災害対策をテーマに研修会を継続していきますので次年度以降もご参加頂きますようお願い申し上げます。



## 令和3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4年3月3日（木）14：00～16：00

開催場所：愛知医科大学

開催形式：Web形式

内容：①講演「始まっています。治療と仕事の両立支援～難病患者の職場定着支援について～」

独立行政法人労働者健康安全機構愛知産業保健総合支援センター

産業専門職早川明子氏、労働衛生専門職加藤隆康氏

②事例検討「難病患者さんの支援事例～二つの事例を検討して～」

愛知労働局ハローワーク名古屋中難病患者就職サポーター古川直子氏

参加人数：21名

新型コロナウイルス第6波が猛威をふるう状況があり、WEB形式にて研修会を開催しました。

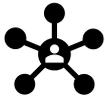
講演につきましては、独立行政法人労働者健康安全機構愛知産業保健総合支援センターより両立支援の枠組みに関するお話として、その根拠法や両立支援をめぐるわが国の現状と課題等につきご講演いただきました。また、両立支援の流れ等については両立支援コーディネーターを活用することを前提とし、産保センターがどのように関わられるのか（個別相談、出張相談、事業場訪問支援等）等を交えてお話いただき、具体的な支援の流れについてイメージすることができました。

研修会開催時点においては難病患者の両立支援の実績はないとのことでしたが、今後医療機関をはじめ各関係機関と連携の上で難病患者の両立支援についても進めたいとお話でした。この研修会終了後ですが拠点病院である愛知医科大学病院より難病患者の両立支援について産業保健支

援センターへ相談させていただくことに繋がりました。

事例検討会については、定着しなかった事例としてクローン病の患者、定着した事例としてもやもや病の患者についての事例報告がありました。両者の比較をすると、定着した事例については自己の病気・症状等について書面にまとめるという作業が行われ就職先にもそれを提示するということが行われていました。書面にまとめるというプロセスは他者が病気を理解することにも繋がりますし、患者自身もそれを作成することで自己の病気について状況を整理する助けにもなり、それらが有益に働いたことで無事就職に結びついたように思われます。

次回以降の研修会は、難病と言ってもどのような疾患に実際に両立支援が行われているのかを調査し、多く対応されている疾患についての医学的な知識に関するレクチャー及びその疾患にまつわる両立支援の事例検討等の内容で企画していく予定です。



## 愛知県難病診療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(事務局)	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

今年度も新型コロナウイルス関連の対応に追われる日々が続いています。感染の終息はいまだ見えず、まだまだ新型コロナウイルスとの戦いが続いていくように思われます。私たち支援者は体調だけではなく、精神面での健康も整え万全の体制で支援に臨んでいく必要があります。皆様方におかれましてもくれぐれもご自愛ください。

さて、リエゾン第18号ですがそのような中でもなんとか発行することができました。ここ数年は1年に1回ペースで発行しておりますリエゾンですが、難病診療ネットワークの活動を皆様へ知っていただく機会の一つですので、ぜひご覧いただけますようお願い申し上げます。

発行者:愛知県難病診療ネットワーク 診療連携拠点病院 愛知医科大学病院  
 愛知県難病診療ネットワーク事務局:愛知医科大学病院 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  
 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>