

## 愛知県難病診療ネットワークニュース リエゾン

# LIAlSON

### 愛知県健康対策課ご挨拶

令和5年5月に新型コロナウイルス感染症が5類感染症に位置づけられ、私たちの日常生活も感染拡大前に戻りつつあります。しかし、新型コロナウイルス感染症がなくなったわけではなく、難病患者及び家族の皆様、医療等関係者の皆様には、御心配な日々を過ごされていることと思います。皆様方におかれましては、基本的な感染防止策を行っていただき、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(以下「難病法」という。)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事業・取組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おります。

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、協力病院への患者の紹介を始め、難病患者及びその家族、一般病院等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いただいております。

また、令和4年12月に難病法が一部改正され、令和5年10月からは難病医療費助成制度の助成開始時期が前倒しされ、令和6年4月からは指定難病臨床調査個人票のオンライン化や指定難病要支援者証明事業が開始される予定であり、難病患者支援の充実が図られることとなっております。

本県といたしましても、最新の情報収集に努めるとともに、各種事業・取組の実施に当たっては、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。今後も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たします。



## 令和4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4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総件数は3,427件であり、前年度比でほぼ横ばいの件数となっています。

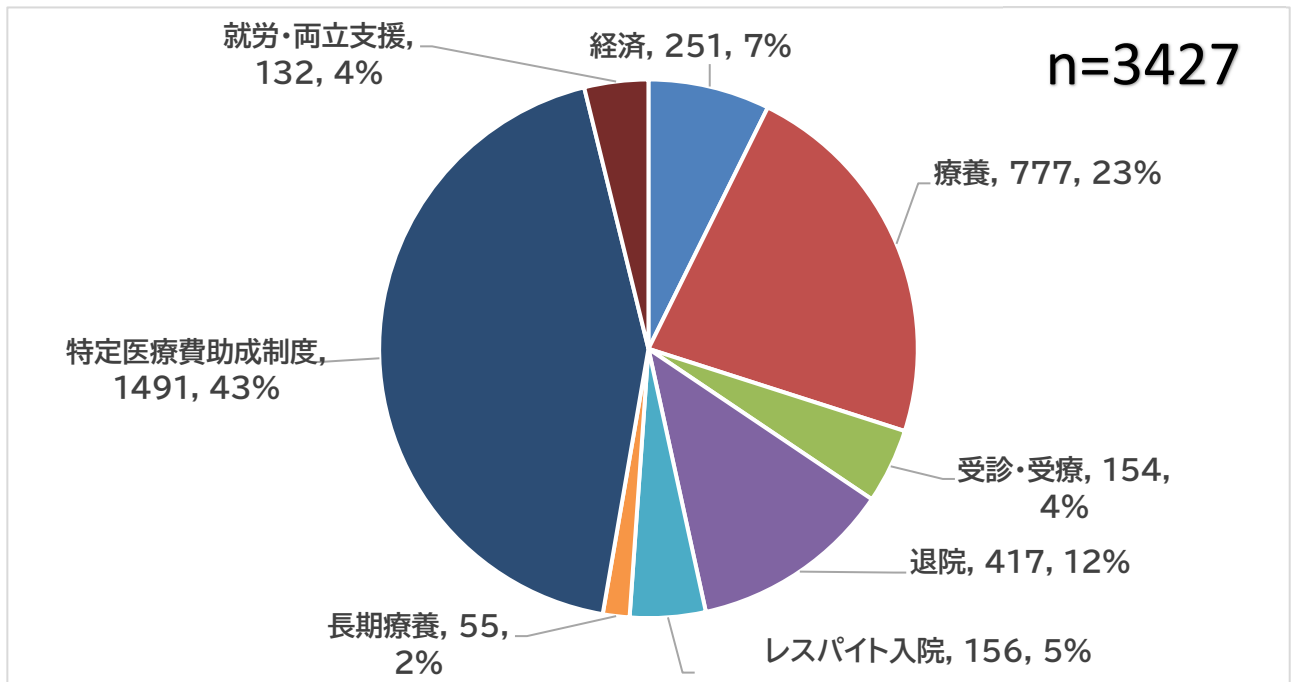
相談内容別に見ますと、「特定医療費助成制度」に関する相談が1,491件と最も多い相談ですが、これは例年変わりありません。数年前から相談統計を取り始めた「就労・両立支援」に関する相談は132件となっており、前年度比2倍近い相談件数の増加となっています。現行法においては難病患者というだけでは障害者雇用率には含まれませんが、2016年の障害者の雇用の促進等に関する法律の改正においては、合理的配慮の対象に難病患者も含まれるようになり(法律上では、「その他の心身機能障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」に含まれる)、今後ますます仕事と

治療の両立を支援していくことが求められます。

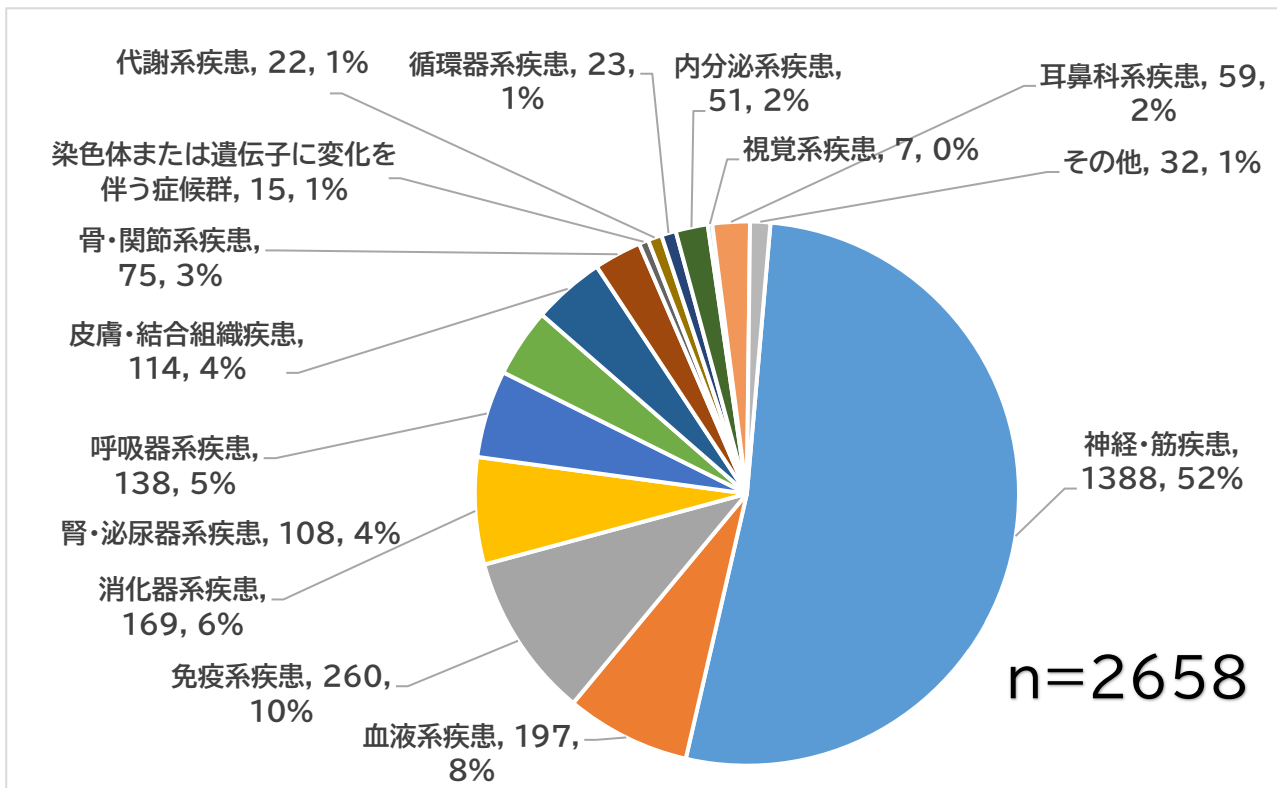
次に疾患群別に相談件数を見てみますと、神経・筋疾患が1,388件(52%)と最も多く、次いで免疫系疾患260件(10%)、血液系疾患197件(8%)の順となっております。相談件数の多い上位10疾患を見てみますと、例年同様パーキンソン病が全体の17.3%と最も多く、次いで筋萎縮性側索硬化症が10.1%、潰瘍性大腸炎3.6%と続いています。上位6疾患は神経・筋疾患が占めており、神経変性疾患の患者等への対応が相談の中心となっています。

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に対応してまいりますので、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	460	17.3%
筋萎縮性側索硬化症	268	10.1%
潰瘍性大腸炎	96	3.6%
多系統委縮症	85	3.2%
多発性硬化症／視神経脊髄炎	82	3.1%
再発不良性貧血	80	3.0%
重症筋無力症	79	3.0%
進行性核上性麻痺	78	2.9%
脊髄小脳変性症(多系統委縮症を除く。)	72	2.7%
皮膚筋炎／多発性筋炎	70	2.6%
その他	1288	48.5%
合計	2658	100.0%



## 令和4年度 保健所・難病診療ネットワーク連携会議

開催日時: 令和4年10月13日(木)14:00-16:00

開催場所: 愛知医科大学 C棟 2F C201 講義室

内容: 講演①

「災害時の要配慮者支援について」

愛知県福祉局福祉部地域福祉課民間福祉活動支援グループ

主査 河合 将志氏

講演②

「災害時の要配慮者支援について」

一般社団法人兵庫県社会福祉士会

事務局長 西野 佳名子氏

参加人数: 50名

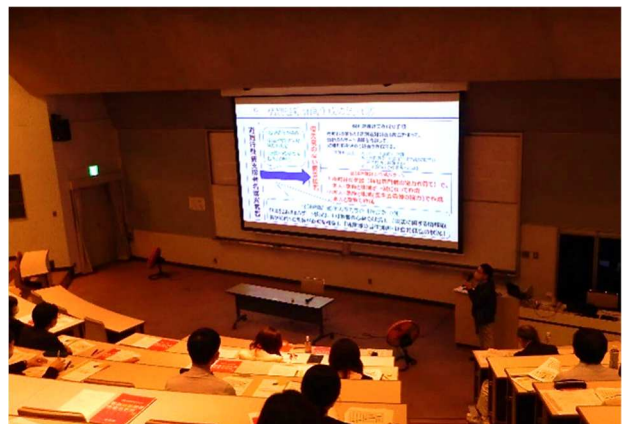
今年度の保健所・難病診療ネットワーク連携会議は災害対策の中の「個別避難計画の作成等」をテーマに開催しました。

初めに愛知県の福祉部地域福祉課より愛知県としての災害時における要配慮者への支援について概要をお話いただきました。その中で現時点における(令和4年1月1日現在)県内市町村の個別避難計画作成の進捗状況について説明がありましたが、全54市町村のうち作成が完了している市町村はわずか3市町村であり、24市町村は作成自体に着手もされていない状況であることが分かりました。個別避難計画は災害対策基本法の改定により市町村に作成の努力義務が課せられたものであり、今後更なる作成率の向上に向けて取り組んでいく必要があります。

次に、防災事業に福祉専門職がどのように関与していくかについて、一般社団法人兵庫県社会福祉士会の西野事務局長よりご講演いただきました。兵庫県では、医療的ケア等を要する避難行動要支援者に対する個別避難計画の作成に関して、計画作成に協力をした福祉専門職へ協力金が支払われる仕組みとなっています。個別避難計画の作成に協力するためには兵庫県が指定した研修を受講することが条件となっていますが、兵庫県社会福祉士会は兵庫県よりその事業委託を受け福祉専門職向けに防災対応力向上研修を実施しています。

災害対策は、患者だけでも、家族だけでも、行政だけでも、福祉関係者等だけでもできない取り組みであり、多様な関係機関の力を集結し、地域の防災力向上を目指していく必要があります。しかし、誰がそのマネジメントをしていくかという問題があり、兵庫県においては福祉専門職を中心に災害対策へ取り組んでいく枠組みが構築されています。

愛知県でも兵庫県等の先進的な地域の取り組みを参考にしながら、喫緊の課題として絵に描いた餅にならない具体性のある個別避難計画の作成に取り組んでいく必要があるのではないのでしょうか。





## 令和4年度 医療従事者研修会

開催日時:令和5年2月3日(金)14:00-16:00

開催場所:愛知医科大学 C棟 2F201 講義室

内容: 講演①「難病看護師とは」

ファミリー・ホスピス株式会社支援部(東海) 中島 大地氏

講演②「訪問看護における難病看護師の役割」

かしのき訪問看護ステーション 平岩 真理子氏

講演③「在宅療養支援診療所での意思決定支援の実際～医療的処置の選択～」

結ファミリークリニック 長田 由美氏

講演④「難病コミュニケーション支援とその取り組み」

ファミリー・ホスピス株式会社支援部(東海) 中島 大地氏

参加人数:32名

今年度の医療従事者研修会は「難病看護師の活動」をテーマに開催しました。

講演①では難病看護師の概略についてご説明いただきました。難病看護師は一般社団法人日本難病看護学会が認定する難病看護の認定制度であり、所定の課程を修了し専門的知識を持った上で難病患者や家族へのケアの提供や保健・医療・福祉の支援ネットワークの中心として包括的な支援を行うことができる看護師の養成を目的に行われている認定制度であること等についてお話しいただきました。

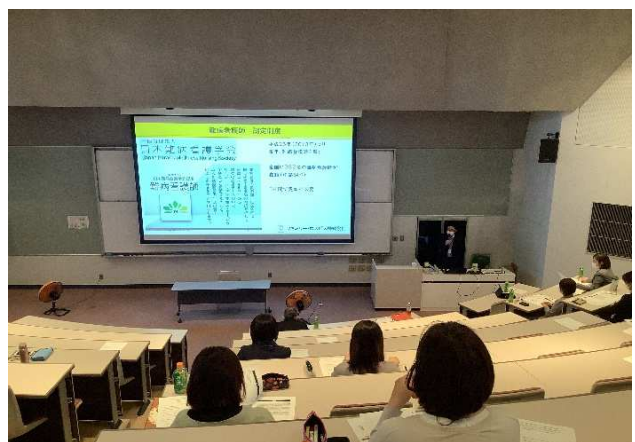
講演②では訪問看護に従事する難病看護師の視点からお話しいただきました。講師の先生が所属する事業所では職員の難病への苦手意識があるようであり、神経難病の症例検討や勉強会の開催や、他のスタッフへのOJT指導等をしながら職員の力量の底上げを図っているとのことでした。また直接的なケアについては、進行する病状に合わせたケアの提供、意思決定支援、介護状況への支援、多職種連携をポイントに支援しているとのことでした。

講演③では在宅療養支援診療所に従事する難病看護師の立場よりお話しいただきました。特に意思決定支援については、初診の訪問診療の同行、支援関係者によるチーム調整会議の調整、患者・家族の病状や治療等の理解促進のための視覚的資料の作成等を行っており、少し先を見通した意図的な関わりを持つことで全般的

なコーディネーター役として介入することができるとのことでした。

講演④では有料老人ホームに従事する難病看護師の視点でお話しいただきました。特にコミュニケーション支援についてはその支援を行う専門家がないため、多職種と協同しアナログやデジタルの各種ツールを使用しながら支援をする取り組みについてお話しいただきました。

難病患者やその家族への支援については、単一の職種では対応できません。多職種がそれぞれの専門性を発揮しながら、共通の目標に向かって協同し取り組んでいく＝チームアプローチが必須の分野と言えます。今後は地域の難病看護師という心強い職種も含めてより強固なチームを組織化し支援していきたいと思います。





## 令和4年度 両立支援に従事する関係者向け研修会

開催日時: 令和5年3月2日(木)14:00~16:00

開催場所: 愛知医科大学C棟2F C201講義室

内容: 講演「下垂体機能低下症、偽性副甲状腺機能低下症の病態と治療について」  
愛知医科大学病院内分泌・代謝内科教授(特任)副部長 高木 潤子先生

報告事項「難病患者に対する両立支援の現状と課題～難病患者の職業生活に関する  
アセスメントとその限界について～」

愛知医科大学病院医療福祉相談部難病診療連携コーディネーター 小堤 歩氏

事例検討「当事業所の就労移行支援の取り組み～複数の難病を持つ症例への支援の  
一例～」

脳卒中・身体障害者専門就労支援センター「リハス」名古屋丸の内

サービス管理責任者 成田 友里恵氏

参加人数: 25名

令和5年3月2日に治療と仕事の両立支援者向け研修会を開催致しました。講演は愛知医科大学病院内分泌・代謝内科の高木教授(特任)より指定難病でもある下垂体機能低下症と偽性副甲状腺機能低下症の病態と治療についてお話いただきました。下垂体機能低下症に対してはホルモン補充療法がおこなわれますが、年齢や性別によりその投与量は異なることやホルモンの正常範囲が狭い等のため、定期的な評価・ホルモン投与量の見直しが治療においては重要であること等についてお話いただきました。

報告事項では愛知医科大学病院難病診療連携コーディネーターより、令和4年度における難病患者の両立支援実績および支援における課題等について報告がありました。患者の約半数は神経・筋疾患群であること、約4割は相談開始時に無職であり就職・再就職についての相談になっていること、障害者手帳を所持している人は約3割であり多くの方が障害者雇用枠以外で仕事を探していくことになること、就労に関する相談だけではなく経済的問題や介護や養育等家庭内の問題等も含めて対応している現状があること等についての報告が行われました。

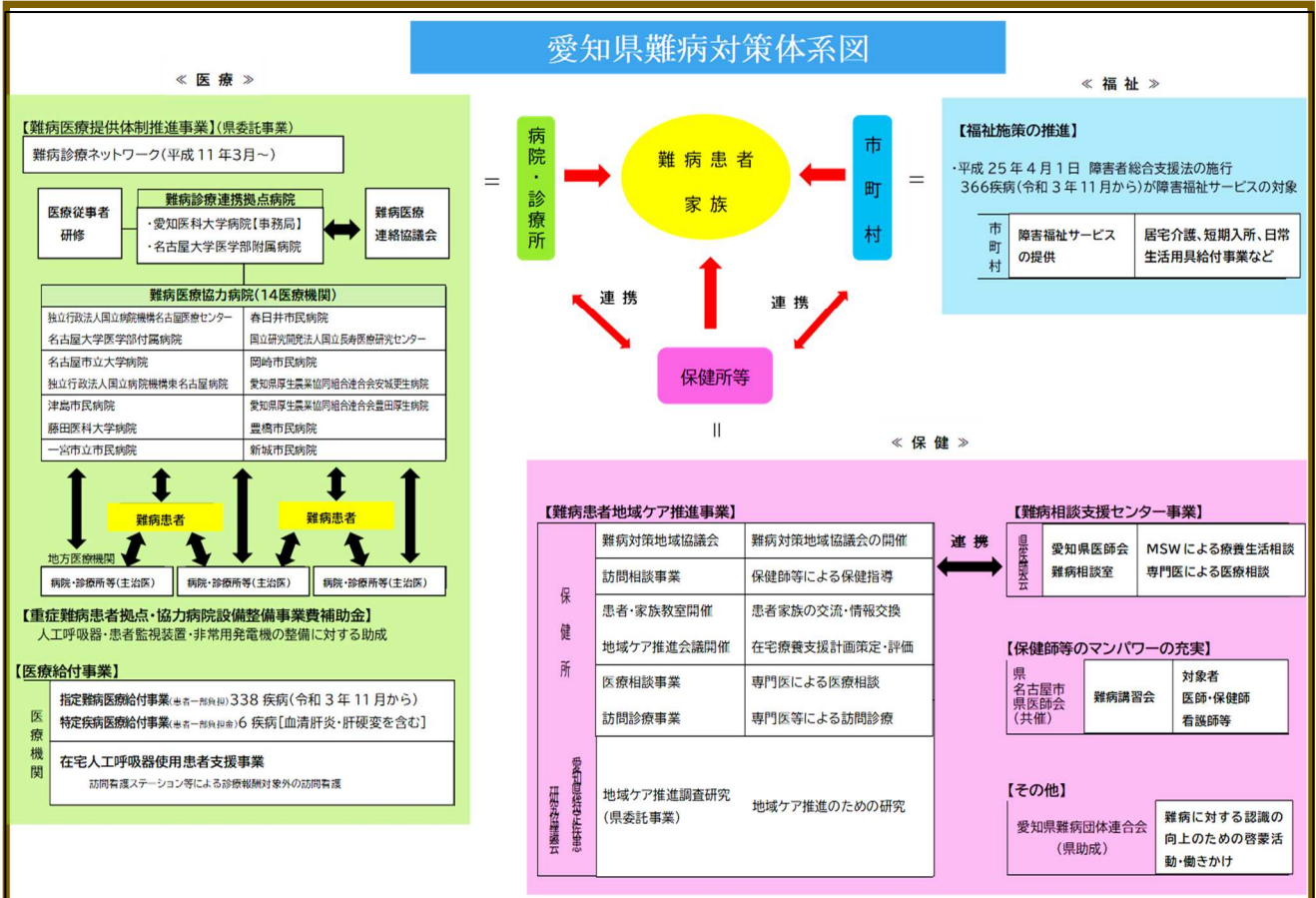
事例検討では就労移行支援事業所のサービス

管理責任者より、下垂体前葉機能低下症・偽性副甲状腺機能低下症等の複数の難病をもつ患者への支援について報告が行われました。患者自身は一般就労(障害者雇用枠)での就労を希望していますが、支援者側としては患者の状態を評価した上で一般就労は厳しいと判断しており、患者の意向と支援する側の評価をどのようにすり合わせていくのか等についての支援経過の報告が行われました。

難病患者が就労していくためには、健康管理・病気の管理・体調管理、生活のリズム・日常生活、対人技能、基本的労働習慣、職業適性等の土台を整えることで安定した職業生活を送ることができるようになるため、それらの職業準備性を整えていくために医療機関と就労支援機関が連携して支援を行っていく必要があります。しかし、疾患によってはすべての職業準備性が整うのを待っていると就労ができる機会を逃してしまう場合や、職業準備性の観点から一般就労は困難であり福祉的就労等も含め多様な就労の場の検討が必要な事例もありますので、迅速かつ複合的な視点により支援をしていくことが求められます。



# 愛知県の難病対策体系図



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城更生病院
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

難病とは多様な疾患の総称です。その中には身体障害者等の定義に含まれる方も一定数いますが、いわゆる障害者の枠組みには含まれない方が大半だと思います。障害者でもなく、健常者でもないその間に置かれた状況は、特に就労の場面において様々な仕事上のしづらさ、そして生きづらさへとつながっています。また、就労という枠組みにおいては、いまだにジェンダーの観点から不平等な扱いを受けてしまうこともあります。

私たち支援者は、それら「複合的な差別」を社会構造的に強いられている難病患者のおかれた状況をインターセクショナルティ(intersectionality:交差性)の概念で捉え、難病等の慢性疾患を抱えて

いても住みやすい社会へと変革していくという目標を難病患者と共有し、協同して問題解決に向けて取り組んでいく必要があるのではないのでしょうか。そのためには、個別レベルの問題にとどまらず、さらにその先を見据えた支援を今後も地道に取り組んでいくことが重要であると考えます。

愛知県難病診療ネットワークでは、数年前から就労支援者向けの研修会を年1回企画・開催し、難病患者に対するよりよい就労支援とは何かについて考える機会を設けています。今年度は令和6年3月14日(木)13:30~開催予定となっていますので、ぜひご参加いただき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 難病診療連携拠点病院 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>