

# 愛知県難病診療ネットワークニュース リエゾン



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。

本県においては、令和 4 年 12 月の難病法及び児童福祉法の一部改正により令和 5 年 10 月から難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会間の連携が努力義務化されたことに伴い、令和 6 年度から、各保健所の協議会とは別に「難病及び小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」を設置し、難病患者の移行期支援等について協議していくこととしました。

また、この難病法の改正により、令和 5 年 10 月から難病医療費助成制度の開始時期は一定の条件下で前倒しが可能になり、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（登録者証の発行）が開始され、更なる難病患者支援の充実が図られております。

本県といたしましては、引き続き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いたします。



## 令和5年度 愛知県難病診療ネットワーク相談実績について

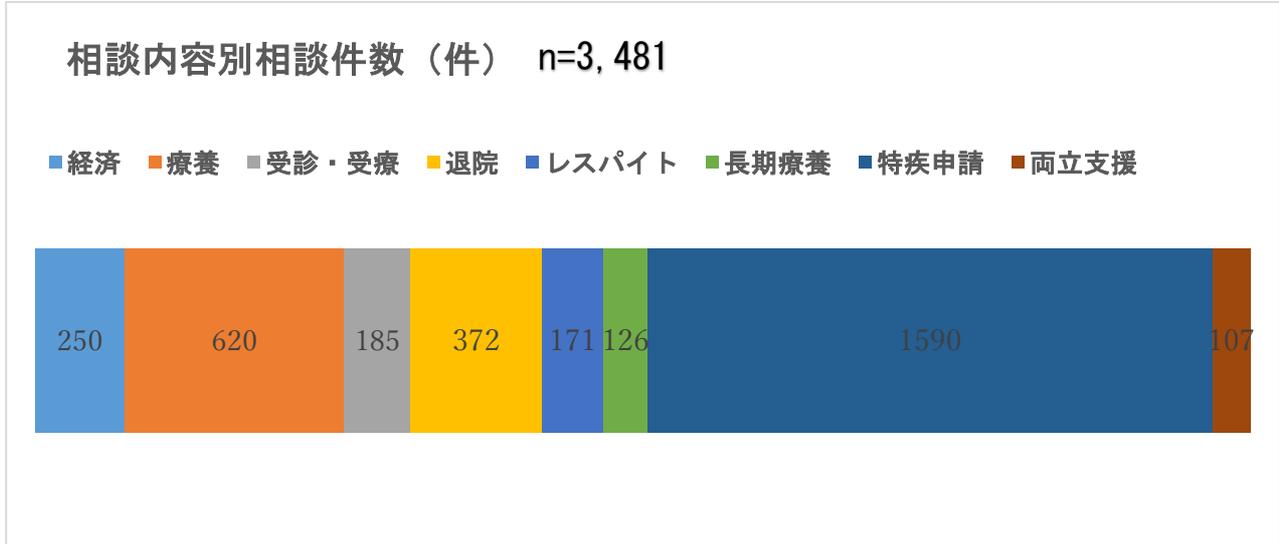
令和5年度における愛知県難病診療ネットワーク難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院に寄せられた難病患者・家族、関係機関からの療養等に関する相談総件数は3,481件であり、前年度比でほぼ横ばいの相談件数となっています。

相談内容別に相談件数を見ますと(表1)、「特定医療費助成制度」の申請等に関する相談が1,590件と最も多い相談内容となっています。これは、社会保障制度に関する相談を入り口として更なる相談につなげていくというスタイルが医療機関における難病患者の相談支援の標準的な対応と言えます

すので、それが反映された結果と言えます。

治療と仕事の両立支援については前年度から比較すると1割程度相談件数が減少しています。今年度、愛知県難病診療ネットワークでは、拠点病院、協力病院の医療ソーシャルワーカーを対象とした就労支援、治療と仕事の両立支援の実態調査の実施を計画しています。支援を行う上で何が課題となっているのか、それを踏まえ今後どのように支援を展開していけばいいのかについて、実態調査の結果をもとに検討していきたいと考えています。

表1：相談内容の内訳



次に、疾患群別に相談件数を見てみますと(表2)、神経・筋疾患が1,317件(50.8%)と最も多く、次いで免疫系疾患214件(8.2%)、血液系疾患175件(6.7%)・消化器系疾患が同率で並んでいます。

相談件数の多い上位10疾患を見てみますと(表3)、例年同様パーキンソン病が全体の438件(16.9%)と最も多く、次いで筋萎縮性側索硬化症が320件(12.3%)、

潰瘍性大腸炎が97件(3.7%)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、そして関係機関の支援者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ならびに協力病院にご相談くださいますようお願い申し上げます。

表2：疾患群別相談件数

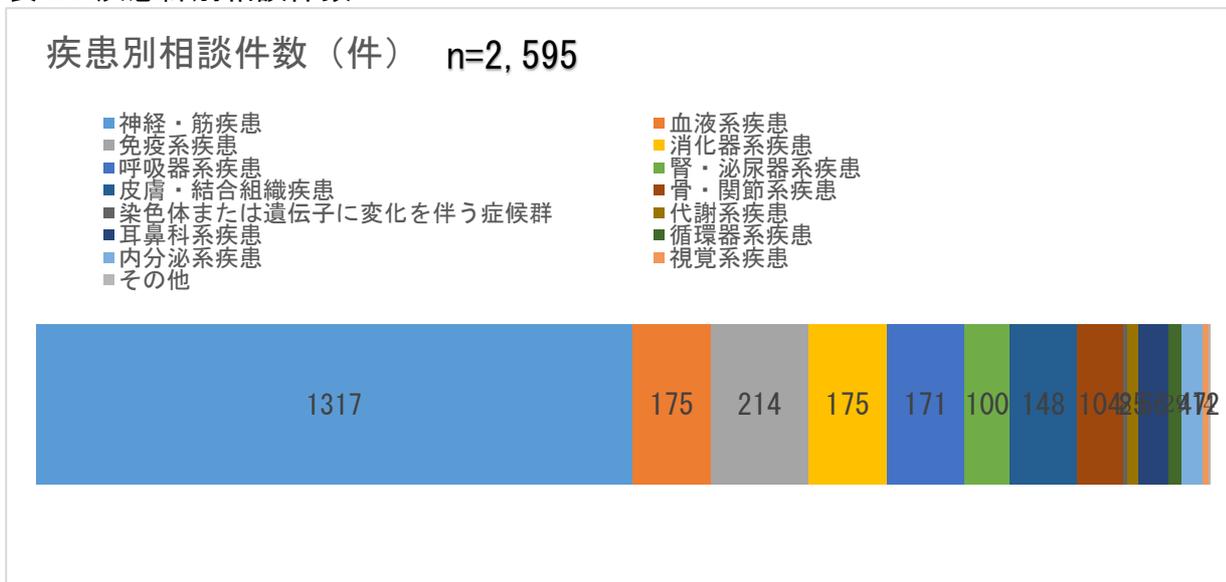


表3：相談の多い上位10疾患

順位	病名	人数	割合
1	パーキンソン病	438	16.9%
2	筋萎縮性側索硬化症	320	12.3%
3	潰瘍性大腸炎	97	3.7%
4	多系統萎縮症	94	3.6%
5	進行性核上性麻痺	84	3.2%
6	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症)	67	2.6%
7	特発性間質性肺炎	66	2.5%
7	好酸球性副鼻腔炎	66	2.5%
9	再発不良性貧血	64	2.5%
10	全身性エリテマトーデス	63	2.4%
	その他	1236	47.6%
	合計	2595	100.0%



## 令和5年度 両立支援に従事する関係者向け研修会

日程：令和6年3月14日（木）13：30～15：30

開催場所：愛知医科大学 本館 2F 203 講義室

内容：ミニレクチャー

「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎（CIDP）の診断と治療」

愛知医科大学病院 神経内科 准教授 川頭 祐一先生

講演

「難病者の治療と仕事の両立～当事者・支援者・経営者の視点から～」

櫻スタートラベル合同会社 代表 櫻井 純先生

参加者数：29名

内容：

令和6年3月14日（木）に令和5年度両立支援に従事する関係者向け研修会を開催致しました。今回は、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎（以下、CIDP）に関するミニレクチャーと、CIDP 当事者の治療と仕事の両立に関する講演会の二本立てで行いました。

CIDP のミニレクチャーについては、愛知医科大学病院神経内科准教授川頭祐一先生を講師としてお招きし、CIDP の診断と治療と題して疫学、症状、病型分類、臨床像、治療等に関する内容についてお話いただきました。

CIDP とは2 カ月以上の経過で緩徐進行性、または再発性に四肢筋力低下や感覚障害をきたす免疫介在性の多発神経根炎であり、左右対称性の筋力低下や歩行障害、起立障害等の運動障害やしびれ等の感覚障害を主症状とする疾患です。我が国における人口10 万人当たりの年間発症率は0.6%であり、2016 年度の特定期間医療費受給者数は4,926 人となっています。CIDP の治療に関しては、以前は症状が悪化したら治療を行っていましたが、現在は維持療法が主体になっており免疫グロブリン療法や副腎皮質ステロイドを用いた治療、血漿浄化療法等が行われています。

CIDP 治療は寛解状態を維持することが重要であり、個々のライフスタイルに合わせ

た治療選択が必要であるとお話を締めくくっていただきました。

講演につきましては、CIDP の当事者である櫻スタートラベル合同会社代表社員の櫻井純先生を講師としてお招きし、自身の治療と仕事の両立の経験についてご講演いただきました。櫻井先生は26歳の時にCIDPを発病され、さらにその翌年には別の難病も発病し、一時は仕事を失い先の見えない生活を送られていたそうです。しかし、難病患者との交流で触発されたことを契機に、以前、旅行代理店にお勤めになられた経験を活かし障害者向けの旅行会社である櫻井スタートラベル合同会社を設立されました。個人事業主として起業を決意した理由は様々あるとのことですが、病状を安定させるためには定期的な入院治療と仕事のスケジュール調整を綿密に行う必要があり、それを両立させるには起業するという方法しかないと考えられたようです。

櫻井先生のように、難病の症状・障害によっては雇用される立場での就労が困難な患者さんも現実的にはいると思われれます。櫻井先生のような仕事の仕方も選択肢の一つとしてあるということをお話を我々支援者も理解し、今後の就労支援、治療と仕事の両立支援に取り組んでいく必要があることを学ばせていただきました。



## 令和6年度 保健所・難病診療ネットワーク連携会議

日程：令和6年10月3日（木）13:30～15:30

開催場所：愛知医科大学 C棟2F C201 講義室

内容：講演

「難病患者さんへの災害支援-能登半島地震を経験して ソーシャルワーカーの視点から-」  
国立病院機構医王病院 いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」  
ソーシャルワーカー 中本 富美 先生

参加者数：57名

内容：

令和6年度保健所・難病診療ネットワーク連携会議は、能登半島地震の災害支援に関して国立医療機構医王病院・いしかわ医療的ケア児支援センター「このこの」のソーシャルワーカーでいらっしゃる中本先生にご講演いただきました。

令和6年1月1日に発生した地震により甚大な被害を受けた能登半島は、悪路・悪天候により陸路・空路ともに遮断されて医療物資等が届かず、地域全体が孤立しましたが、石川中部に位置する医王病院内のいしかわ医療的ケア児支援センターでは通信手段が失われず、家族会や関係機関との情報連携ができたため、一両日中には医ケア児の安否をおおむね確認することができたということです。しかし、一時避難ができたとしても、そこから地元に戻れない場合もあり、事例をもとに不動産会社や学校も含めた関係機関との連携による生活支援についてご紹介いただきました。被災された中では通常通りの支援が困難な場面も多くあると考えられますが、今回の災害支援では権利を中断させない、その人らしい日常を早く取り戻すことが大切であることを強く感じられたということです。石川県では災害時避難行動要援護者個別避難計画の立案が遅れていたこともあり、今回の被災により個別避難計画の早急な作成や避難訓練の実施、そして医療的ケア児が地域にいる一人の子どもとして地域の中で日常的につながって

いくことの必要性が課題として挙がりました。また、災害への取り組みについては、「災害対策5部作」として合同避難訓練や防災デイキャンプ、災害時あんしんファイルの配布、被災地の親同士の語り合い、個別避難計画の立案に向けたイメージ作りとしてのデモンストレーションの実施をご報告いただきました。

中本先生からは「災害こそ日常のつながりが浮き彫りになる」とのお言葉もいただき、個別避難計画の立案を早急に進めていくとともに、これを実効性のある計画とするため、当事者・家族が暮らす地域における日常のつながりが非常時の共助となるような地域づくり等の支援の積み重ねも重要であるということがよく理解できるすばらしい講演となりました。





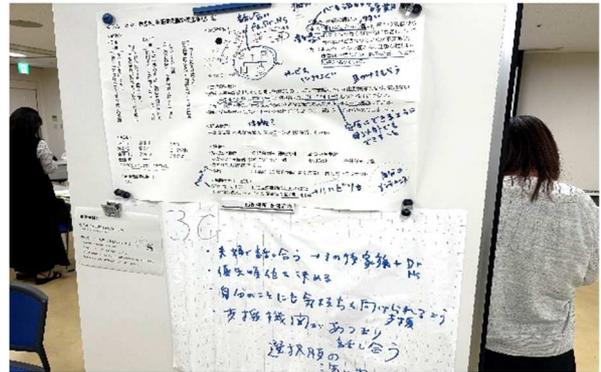
## 難病診療連携コーディネーターの活動

### ●令和6年度難病患者地域支援ネットワーク会議（令和6年10月31日）

名古屋市西保健センターからの依頼で、令和6年度難病患者地域支援ネットワーク会議にて、「医療機関の医療ソーシャルワーカーが担う難病患者への支援について」と題して、地域の関係機関の支援者（訪問看護ステーション、障害者基幹相談支援センター、居宅介護支援事業所等）向けに講演させていただきました。内容としては、愛知県難病診療ネットワークの活動状況や、筋萎縮性側索硬化症の患者への支援を題材に、難病診療連携コーディネーターである

医療ソーシャルワーカーがどのような支援を行っているのか、支援の一連の流れ等に関して話題提供させていただきました。

講演の後には、筋萎縮性側索硬化症の患者の模擬事例について参加者全員で事例検討を行いました。患者の思いの意図することは一体何であるのか、多職種の多様な視点でケースを捉えていくとどのようなアプローチが支援として可能であるのか等について、活発に意見交換を行うことができました。



### ●令和6年度難病対策事業関係者連絡会議・瀬戸保健所（令和6年9月11日）

瀬戸保健所主催の令和6年度難病対策事業関係者連絡会議へ出席しました。この会議は瀬戸保健所と関係機関が難病患者の個別支援ケース等の情報共有を通して、今後も連携しながらどのように支援を行っていくかについて検討していくための会議であり、今年度から初めて行う試みです。

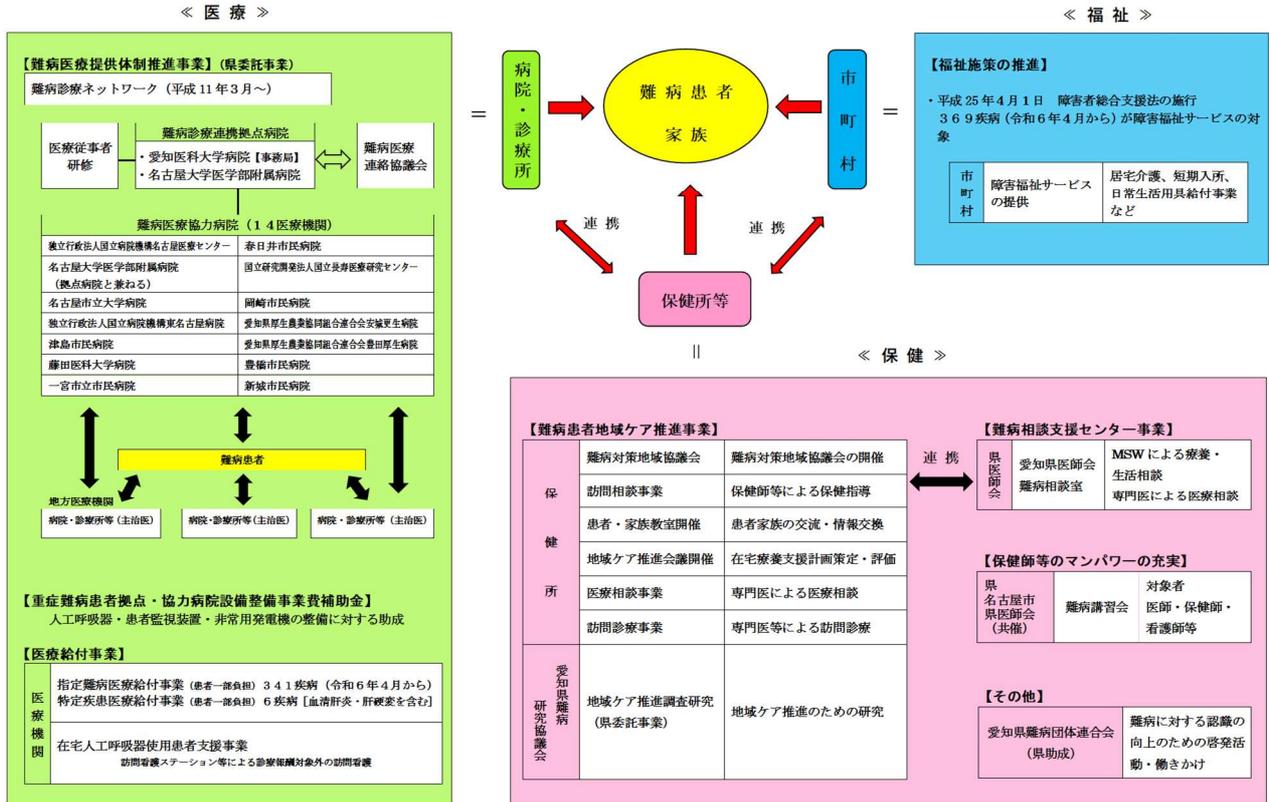
愛知医科大学病院においては、特定医療費助成制度の申請手続き等を難病患者へ行

う際に、患者の同意が得られたケースについては難病診療連携コーディネーターから瀬戸保健所へ連絡してケースの情報提供を行った上で、保健所に療養生活支援のサポートを行っていただく流れで日常的に連携を図っています。今後は年二回のペースで連絡会議を開催し、よりよい難病患者への支援に向けた連携体制を構築していきます。



# 愛知県の難病対策体系図

愛知県難病対策体系図



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	新城市市民病院



## 編集後記

令和6年3月に「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針及び小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部を改正」する旨が告示されました。この改正においては、都道府県は、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携等の支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深める等の自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努めることが求められるようになりました。また、難病対策地域協議会が置かれた都道府県、保健所設置市及び特別区の区域において、小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、難病対策地域協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めることも求められるようになっていきます。

上記の改正に伴い、今後各都道府県においては小児慢性特定疾病児童等の成人移行、いわゆる

「小児期から成人期への移行期医療」の体制整備に関する議論が活発に行われていくことが予測されます。移行期医療に関しては、医療だけではなく、その人を取り巻く健康、教育、福祉等の関連多領域も含めた移行が行われることによって、当事者が自立・自律した生活を送れるように支援していくことが目的となります。

しかし、それらの実現に向けては、保護者主体から患者主体への医療の転換、成人期医療機関の不足や支援内容・体制が確立していない等多様な点が課題として挙げられます。現在先行して移行期医療支援センターが設置されている都道府県もありますが、受け皿となる社会資源や支援の具体的なノウハウが蓄積していない状況下においては、成人期の支援を担う支援機関へ丸投げとなってしまうことも危惧されます。

愛知県においては、「小児期から成人期への移行期医療」に関してまさに今議論が始まったばかりではありますが、上記の課題解決へ向けた具体的な取り組みの推進について多分野の関係機関が協同しながら検討していくことが望まれます。



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/index.html>