

愛知県難病診療ネットワークニュース リエゾン

LIAISON

愛知県健康対策課ご挨拶

「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と、患者の療養生活の質の向上を目的としており、同法に基づき、さまざまな事業や取り組みが展開されています。

難病法に基づく医療費の助成については、対象疾病が法施行当初の110疾患から順次拡充され、令和7年4月には348疾患となりました。愛知県全体の令和6年度末の特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は53,142人であり、年々その数は増加しています。

本県では、難病患者への医療提供体制の充実を図るため、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や患者・家族・一般病院等からの相談対応を行うほか、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や難病医療連絡協議会も開催いただいています。

また、難病法及び児童福祉法の一部改正を受け、令和6年11月に新たに「愛知県難病及び小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」を設置しました。当協議会において、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、医療、保健、福祉、教育及び就労などの関係機関と連携を図ることとしています。

最近の話題としては、国の医療DX推進に伴い、健康保険証がマイナ保険証を基本とする仕組みへ移行され、難病施策においても、指定難病臨床調査個人票のオンライン化や特定医療費支給認定申請における個人番号を用いた情報連携による健康保険情報の内容確認等、患者中心の医療を支える情報基盤の整備が進んでいます。

本県といたしましては、引き続き最新情報の収集に努めるとともに、事業の実施にあたっては、難病患者やその御家族、医療を始めとする関係者の皆様の御意見を十分にうかがいながら、取り組みを進めてまいります。引き続き、本県の保健医療行政への御理解と御協力を賜りますよう、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 松岡 美江

この度、難病診療カウンセラーを拝命いたしました愛知医科大学病院看護師長の松岡美江と申します。今年度、神経内科病棟の師長として着任し、日々神経難病の患者様とご家族様に寄り添いながら、療養生活の中で疾患の理解を助ける説明や病状の進行に応じたケアの調整を看護スタッフとともに行っております。また、高度医療（人工呼吸器など）を必要とするケースもあります。介護者の多くが仕事と介護を両立しており、精神的ストレスや労働損失が深刻化しているといわれている中で、ご家族様と調整をはかり在宅療養に向けた退院指導もベッドサイドで行っております。看護師の役割は、医療・福祉・心理・社会的支援を統合し、患者と家族の生活の質（QOL）を高めることにあります。そのため、発症期（告知時）から終末期までの「患者の旅路」に寄り添う支援として、在宅療養への移行支援、意思決定支援、患者・家族の不安やストレスへの心理的支援など、チーム内の情報共有と調整役となり、医師および難病診療連携コーディネーターと連携しながら地域包括ケアシステムへの参画に努めております。

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ますが、日々の看護業務の中で得た経験を活かしつつ、皆さまと協力しながらより良い成果を目指してまいりたいと考えております。何卒よろしくお願い申し上げます。

令和6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6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内容の内訳を表1に示しています。総件数は3,854件であり、前年度比約1割程度の相談件数の増加となっています。

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(1,661件)が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ので、それらが反映された結果と言えるのではないのでしょうか。

「就労・両立支援」に関する相談件数は前年度より倍増しています。この背景として、愛知産業保健総合支援センター（以下、さんぽセンター）と難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院が治療と仕事の両立支援相談の出張相談協定を提携したことにより、従来から行われていたさんぽセンターの出張相談の相談件数が増加したこと

等が要因として考えられます。治療と仕事の両立支援は医療機関とさんぽセンターをはじめとする就労支援機関が連携し支援することではじめて患者の就労継続に寄与しますので、今後もさんぽセンターをはじめ多様な就労支援機関と連携し患者の治療と仕事の両立をサポートしていきたいと考えます。

表 1：相談内容の内訳

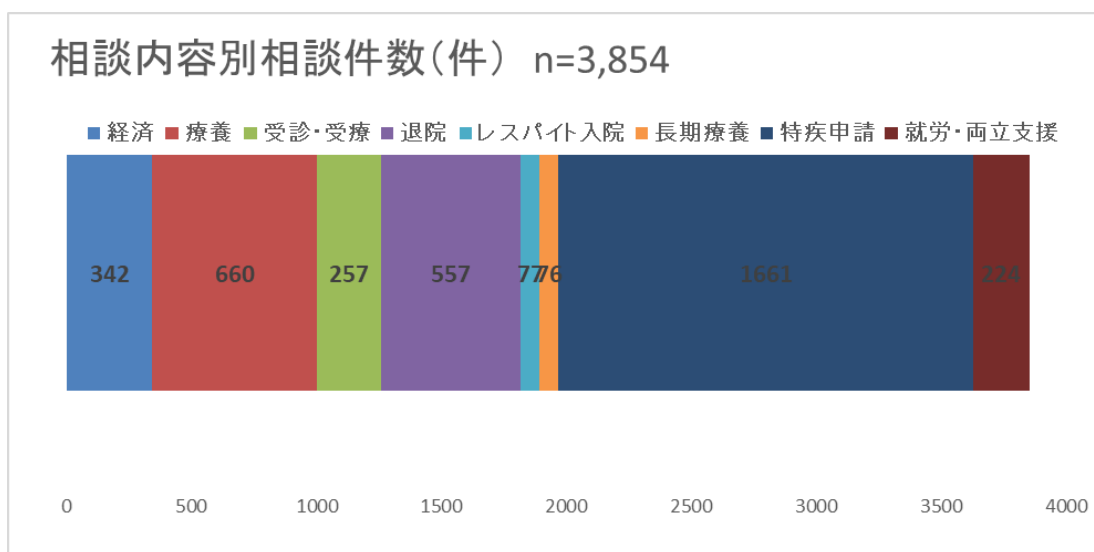
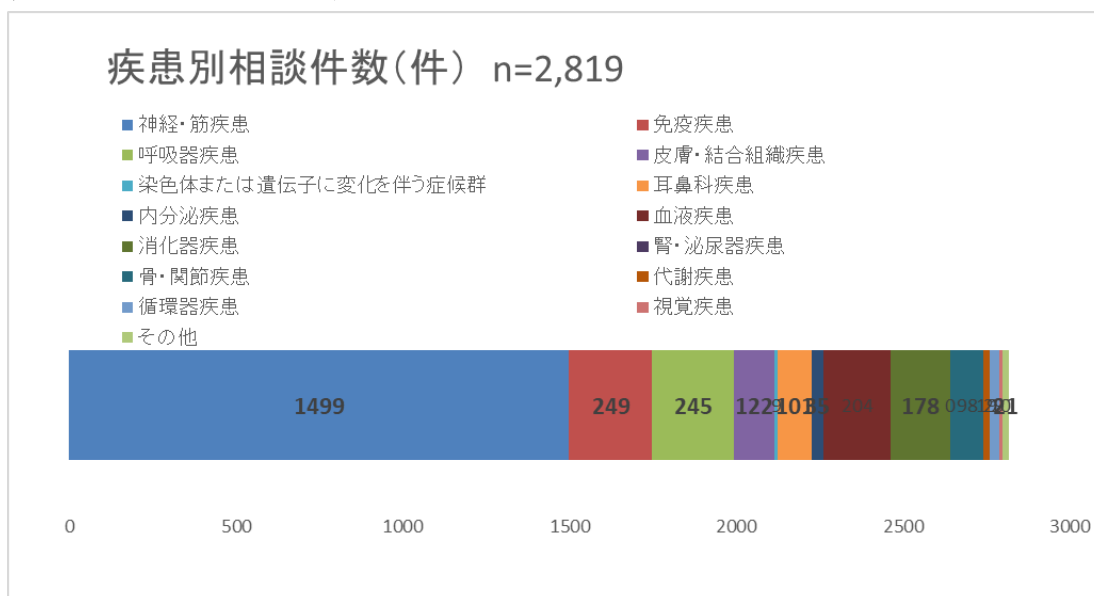


表 2：疾患群別相談件数



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1,499件(53.2%)と最も多く、次いで免疫疾患249件(8.8%)、呼吸器疾患245件(8.7%)の疾患群の相談が多くなっています。

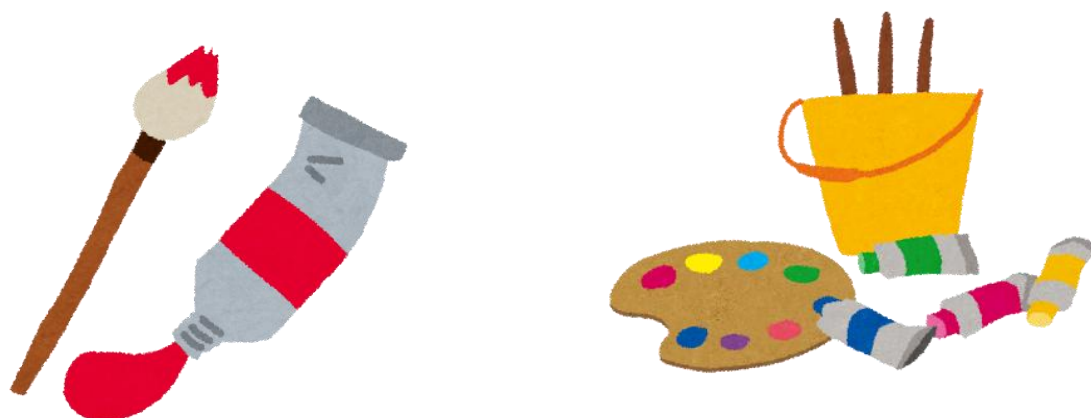
相談件数の多い上位10疾患では(表3)、例年同様パーキンソン病が508件(17.4%)と最も多く、次いで筋萎縮性側索硬化

症361件(12.4%)、多系統萎縮症126件(4.3%)となっており上位3疾患はすべて神経・筋疾患となっています。

今後とも多機関の多職種と連携・協働し難病患者やその家族、そして支援関係者等からの相談に対応させていただきますのでご相談いただけますようお願いいたします。

表3：相談の多い上位10疾患

	疾患名	人数(人)	割合(%)
1	パーキンソン病	508	17.4%
2	筋萎縮性側索硬化症	361	12.4%
3	多系統萎縮症	126	4.3%
4	潰瘍性大腸炎	106	3.6%
5	特発性間質性肺炎	100	3.4%
6	好酸球性副鼻腔炎	99	3.4%
7	多発性硬化症／視神経脊髄炎	74	2.5%
8	進行性核上性麻痺	73	2.5%
8	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	73	2.5%
10	免疫性血小板減少症	72	2.5%
	その他	1325	45.4%
	合計	2917	100.0%



令和6年度 医療従事者研修会

日程：令和7年2月12日（水）14:00～16:00

開催場所：愛知医科大学 C棟2階 C201講義室

講演：

『ALS患者に対する栄養「治療」の実践』

滋賀医科大学医学部附属病院 内科学講座脳神経内科 病院助教 中村 竜太郎先生

参加者数：40名

内容：

令和6年度医療従事者研修会（第26回）を令和7年2月12日に開催しました。今回は難病診療ネットワークのブロック会議において研修企画の希望があったALS患者の栄養管理を講演テーマに設定し、滋賀医科大学医学部附属病院内科学講座脳神経内科中村竜太郎先生にご講演いただきました。

ALSの予後不良因子の一つとして体重減少が挙げられていますが、診断後に体重維持ができた患者は生存期間が長いとの研究結果も明らかにされていることから、栄養治療が非常に重要になってくる旨のお話しが冒頭で述べられました。神経難病には多様な疾患が含まれますが栄養状態を良好にコントロールすることで生存期間が長くなることが明らかになっている疾患はALSのみであるとのこと。滋賀医科大学医学部附属病院ではALS患者に対する多職種難病チームが立ち上げられていますが、チームの発足前後を比較した研究では生存期間の中央値が32ヶ月→44ヶ月に延びており、チーム医療の中で栄養治療にも取り組んでいくことが重要であるとお話いただきまし

た。

ALS患者の治療においては体重減少を予防する観点から呼吸状態が保たれている時期に胃ろうを造設することが推奨されています。講演の中で示された症例では胃ろう造設時の安静期間中にも体重減少を来していることが明らかとなったため、それに対して輸液+脂肪製剤を投与する治療が行われていました。このような栄養治療の取り組みが呼吸機能の改善に寄与する点を中村先生は指摘されており、栄養治療の更なる普及に関する啓蒙と地域連携による治療の継続性を担保することが必要であるとお話されていました。

胃ろう造設は延命につながると捉える患者もいますが、胃ろうは「ALSの治療の一つ」であることについて早期に患者に情報提供を行っていくことや、標準体重あたりの経口摂取量や清水式との差、体重減少などから胃ろう造設の適切なタイミングを計ることが重要である等のメッセージで講演を締めくくっていただきました。

令和6年度 両立支援に従事する関係者向け研修会

日程：令和7年3月13日（木）13：30～15：30

開催場所：愛知医科大学 C棟2階 C201 講義室

ミニレクチャー

「多系統萎縮症を知ろう」

愛知医科大学病院パーキンソン病総合治療センター 助教（現講師）田口 宗太郎先生
事例検討

「多系統萎縮症患者の就労支援について～医療機関の立場から～」

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

「多系統萎縮症 身体障害者手帳所持者への就労支援について」

尾張北部障害者就業・生活支援センター 主任就業生活支援ワーカー 藤井 克典氏

参加者数：31名

内容：

令和7年3月13日（木）に令和6年度両立支援者向け研修会を開催いたしました。今回は、多系統萎縮症に関するミニレクチャー、医療機関と障害者就業・生活支援センターそれぞれの立場からの多系統萎縮症患者への就労支援に関する事例報告がありました。

ミニレクチャーでは、愛知医科大学病院パーキンソン病総合治療センター助教（現講師）の田口宗太郎先生に「多系統萎縮症を知ろう」と題して、多系統萎縮症の症候、検査、治療等についてお話いただきました。多系統萎縮症（以下、MSA）は、自律神経不全症候を基礎にパーキンソン症候・小脳症候の3系統の症候がさまざまな割合で出現する疾患であり、特に日本人では小脳症候が目立つ患者が多くなります。検査としては、画像上で脳の様々な箇所に異常がみられ、Schellong試験で自立神経不全症候の一

つである神経原性起立性低血圧を簡易に評価ができます。MSAの治療については、根本的治療はなく、出現した諸問題に対処療法が行われるに留まり、薬物療法やリハビリテーション、気道管理が行われています。特に、リハビリテーションは転倒予防のためにも薬物治療と並んで非常に重要な治療になるとお話いただきました。

事例検討では、愛知医科大学病院難病診療連携コーディネーターと尾張北部障害者就業・生活支援センター主任就業生活支援ワーカーより多系統萎縮症患者に対する就労支援についてご報告いただきました。就労支援と聞くと、一般就労、障害者雇用枠での就労、福祉的就労のいずれかに向けた支援が想定されますが、就労先を調整するだけではなく、就労に付随する生活関連領域も含めた総合的支援が求められます。今回の事例では、難病診療連携コーディネー

ターと就業生活支援ワーカーが連携し、進行する病状に応じた求人の選定や福祉サービス調整等の生活支援、失業に伴う経済的問題に対する支援が行われました。報告の最後には、仕事だけでなく、何にやりがい・生きがいを持って生活していくか広い視点

が必要になるとのお話もいただき、今後の両立支援を行っていく上で、医療機関や就労支援機関等が協同しながら、幅広い視点で支援を行っていくことの重要性を学ぶことができました。



就労支援の実態調査

平成30年度の診療報酬改定により療養・就労両立支援指導料（以下、指導料）が新設されました。この指導料は患者の勤務状況等を踏まえ主治医が患者へ療養上必要な指導を実施し、企業に対して診療情報を提供した場合に算定が可能なものとなります。令和2年度にはその対象者に難病等の患者も含まれるようになりましたが、これを受けて難病患者への就労支援（治療と仕事の両立支援）の支援実績や支援における他機関との連携状況がどのように変化しているのか等について今回実態調査を実施しました。なお、本調査における就労支援の操作的定義は、「就労およびそれに付随した生活関連領域も含めた総合的支援であり、時系列では就労前～就労後に渡り継続的に行うもの」とし、支援の範囲には「治療と仕事の両立支援」を含むものとします。

【調査概要】

愛知県難病診療ネットワークの難病診療連携拠点病院1か所、難病医療協力病院14か所

の医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）を対象に郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施しました。なお、質問紙調査の予備調査を愛知医科大学病院の MSW に実施したため本調査の対象から愛知医科大学病院を除外しました。

調査期間は令和 6 年 10 月 15 日～令和 6 年 11 月 16 日までとし、調査票の返送は医療機関ごとにまとめて返送を依頼しました。

本調査研究は愛知医科大学医学部倫理審査にて承認を得ており、病院長に許可された研究となります（24-608）。

【調査結果】

調査結果については難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院の全 14 施設すべてから回答を得ました。調査票については 115 名（88%）から回答があり、有効回答数は 112 名（85%）でした。

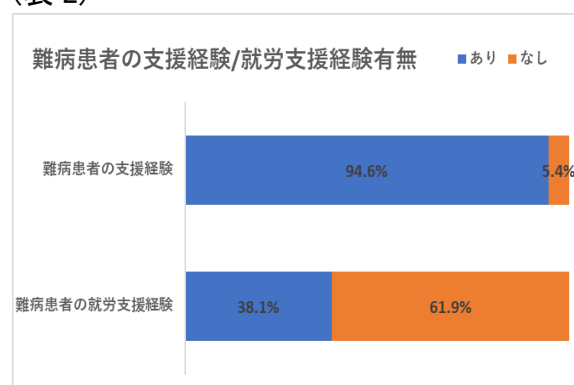
回答者の基本属性（表 1）は、性別は男女比 3.5 : 6.5、平均年齢は男性 : 37.4 歳、女性 : 36.5 歳でした。MSW としての実務経験年数は、3 年未満が最頻値であり（25%）、全体の 58%が 10 年未満の実務経験年数となっていました。

（表 1）

		度数	列の N %	平均値	標準偏差
年齢	性別 男性	37	33.0%	37.4	8.6
	女性	74	66.1%	36.5	10.5
	無回答	1	0.9%	.	.
Q1-4	3年未満	28	25.0%		
	3年以上5年未満	14	12.5%		
	5年以上10年未満	23	20.5%		
	10年以上15年未満	18	16.1%		
	15年以上20年未満	19	17.0%		
	20年以上25年未満	5	4.5%		
	25年以上30年未満	5	4.5%		
	30年以上	0	0.0%		

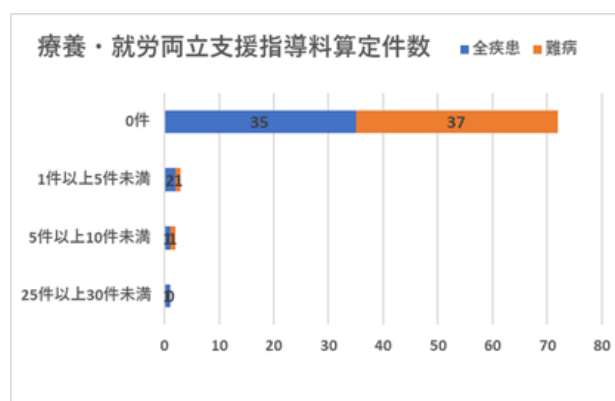
難病患者への支援経験の有無については（表 2）、94.6%が支援経験ありとの回答でしたが、そのうち就労支援の経験がある MSW は 38.1%までに低下しました。直近 1 年間（2023/1/1-2023/12/31）における難病患者への就労支援実人数については、「1 人以上 3 人未満」（78.9%）が最も多い支援実績でした。

（表 2）

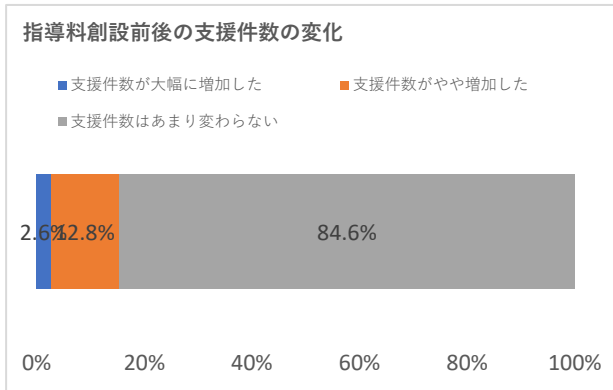


難病患者に対する指導料の算定実績（表 3）は、「1 件以上 5 件未満」が 1 件、「5 件以上 10 件未満」が 1 件のみとなっており、極めて低い算定実績に留まっています。指導料創設前後の就労支援実績の変化については（表 4）、「支援件数はあまり変わらない」が 84.6%となっており、指導料の創設自体が就労支援件数の増加に寄与していないことが明らかになりました。

（表 3）

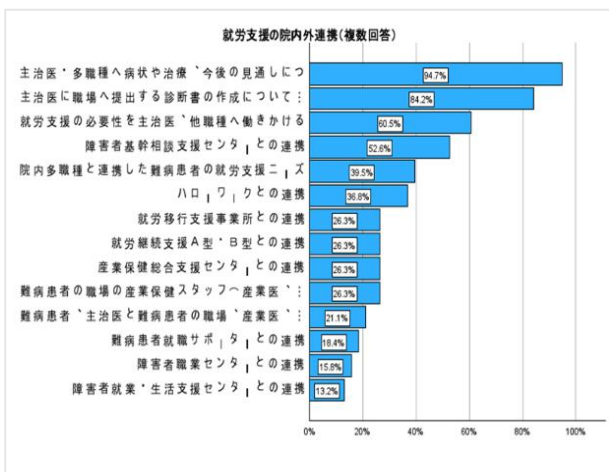


(表 4)

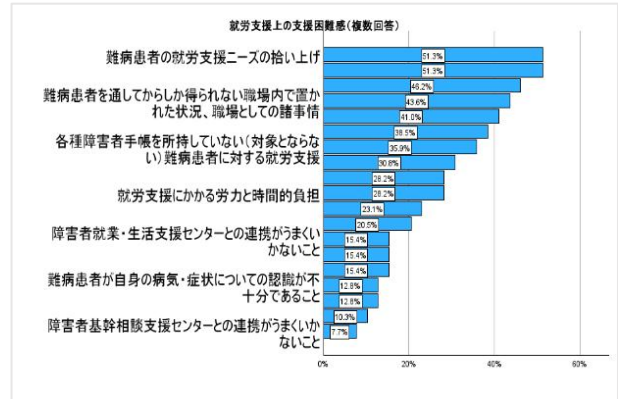


就労支援の院内外連携においては(表 5)、院内の医師との連携は高頻度に行われていました。一方、院外の関係機関との連携については障害者基幹相談支援センター以外の外部機関との連携は低い実施率であり、特に難病患者就職サポーターや障害者就業・生活支援センターとの連携は極めて低い実施率となっていました。

(表 5)



(表 6)



就労支援における支援困難感については(表 6)、直接的支援における支援困難感よりも「難病患者の就労支援ニーズの拾い上げ」(51.3%)や、「就労支援として関わるタイミング」(51.3%)、「指導料の算定へ向けた院内体制の整備」(46.2%)等院内の支援体制整備に関連した内容が高頻度でした。

【調査を終えて】

難病患者に対する就労支援は指導料創設後も支援実績に大きな変化はなく極めて限定的な支援に留まっていました。本調査の結果から、難病患者に対する就労支援を活発的に行っていくためには就労支援を行うための院内体制を整備していくことが課題として挙げられます。本調査を踏まえ今後難病診療ネットワークが主催で開催している両立支援者向け研修会では、先進的な地域における就労支援の取り組みの紹介等も含めた研修企画について検討していきたいと考えます。

難病診療連携コーディネーターの活動

●日本 ALS 協会愛知県支部 25 周年記念大会（令和 7 年 9 月 28 日開催）

日本 ALS 協会愛知県支部がこの度創立 25 周年を迎えられ、「ALS の多様な生き方を尊重して」と題した 25 周年記念大会を開催されました。記念大会では、ALS の疾患修飾薬の開発や、iPS 細胞技術を用いた ALS の病態解析と創薬研究に関する記念講演が行われました。

また、午後からのシンポジウムでは「ALS 新時代を生きる」をテーマに ALS の治療や災害対策等について各シンポジストから話がありました。難病診療連携コーディネーターもシンポジストとして参加させていただきましたが、ALS をはじめとする神経・筋疾患の患者向けの呼吸リハビリの機器である「LIC トレーナー」の県内の医療機関にお

ける取り扱い状況等についてお話をさせていただきました。

LIC トレーナーとは発症初期より ALS 患者の肺を膨らませ、肺や胸郭の柔軟性を維持・改善し呼吸状態を少しでも良くすることを目的として使用されるものとなります。残念ながら 25 周年記念大会時点においては愛知県内の医療機関において（オフィシャルな情報）として LIC トレーナーを取り扱っている医療機関はなく、在宅療養中の ALS 患者が自費購入した上で訪問リハビリ等のサービス利用時に使用する試みが行われている状況等についてお話をさせていただきました。

●令和 7 年度愛知県半田保健所神経系難病患者・家族教室（令和 7 年 10 月 22 日開催）

令和 7 年度愛知県半田保健所神経系難病患者・家族教室が令和 7 年 10 月 22 日（水）に開催されました。今回は半田保健所から難病患者が知っておくと便利な福祉制度に関する講話をしてほしいとの依頼があり、

「知っておきたい福祉制度と福祉用具～障害者福祉サービス編～」と題してお話をさせていただきました。当日は 6 組 8 名の参加者がありましたが、うち 2 名は難病患者でした。

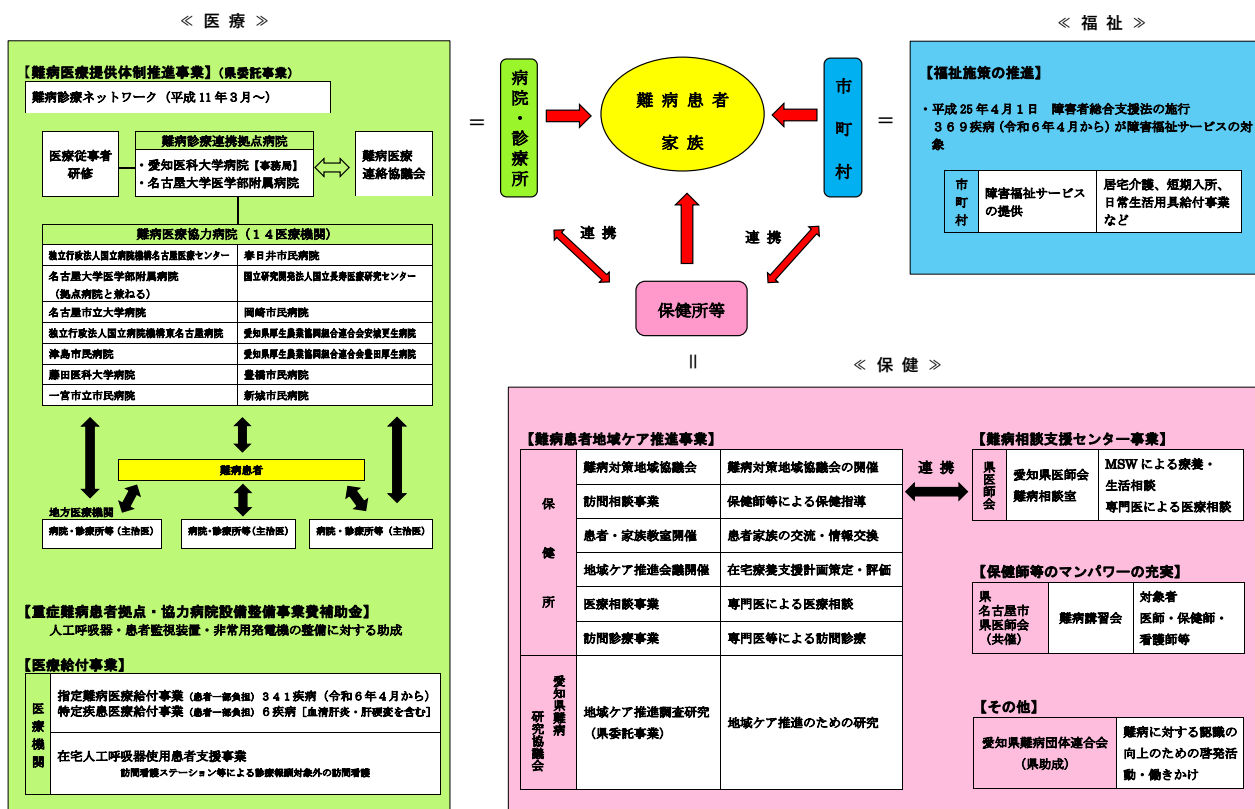
お話の具体的な内容としては、介護保険制度は利用率が高い福祉制度であり参加者にも馴染みのある制度と思われましたので、障害者総合支援法等の障害福祉サービスを中心にお話ししました。難病患者でも介護

保険制度に該当しない方または介護保険制度には無い就労系サービスを利用する場合等については障害者総合支援法等に規定される各種障害福祉サービスを利用することが可能です。特に難病患者の利用が想定される障害福祉サービスとしては、障害者総合支援法の介護給付に位置づけられた重度訪問介護、補装具費支給制度における意思伝達装置、日常生活用具給付事業における吸引・吸入器等の申請が挙げられます。

これらの制度は申請のタイミングや申請の手続き等制度を利用する上でのポイントがありますので、制度の概要に加えてそれらの利用する上での留意点も含めてお話しさせていただきました。

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	新城市民病院




編集後記

近年難病医療はゲノム医療の普及や再生医療の研究推進等により革新的な進歩を遂げつつあります。つまり、それらは“治らない病気から治る可能性がある病気”への変化であり現在の状況は過渡期と言えるかもしれません。そのような状況下で難病患者の療養期間はさらに長期化する傾向にあり療養生活上の課題も多様化しています。

令和7年10月に開催した保健所・難病診療ネットワーク連携会議は、「親なき後問題」をテーマに講演と事例検討を行いました。親なき後問題とは、「ケア行為を必要とする子よりも先に親が年老い死に逝くことから生じる将来に対する親の不安感、あるいは実際に生じる子の世話の問題。さらには、親の死だけではなく老障介護ができなくなった場合等もそれらに含まれる」と定義される問題です。知的障害や精神障害の分野では昔から取り扱われてきたテーマですが、難病の分野でも先述した難病医療の進歩に伴い親なき後に関連した療養生活上の問題が顕在化してきているように思われます。

つまり、乳幼児期～老年期に至る各ライフステージに応じた支援に加え、その時その時で先を見据えた支援（現時点では困ってはいないが、先々困ることが予測される内容についての対処）がよりいっそう支援する側には求められてくるのではないのでしょうか。その際に、支援者側は専門的知識や経験によって先のことを予測して支援することができますが、当事者である患者・家族は初めて経験することの連続であり、それらの置かれた状況の違い、見えているものの違いに十分配慮した支援が必要になると考えます。

難病診療ネットワークでは、医療従事者を中心とする支援関係者向けの研修会や会議を年に数回企画・開催しています。今後も難病患者の置かれた状況の変化に即した支援展開ができるように支援者の資質向上に寄与する研修会等の企画・開催を行ってまいりますのでぜひとも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/index.html>