

# 愛知県難病医療ネットワークニュース

第11号

平成22年10月

# Liaison

リエゾン

## 愛知県健康福祉部健康対策課ご挨拶

愛知県では、入院治療が必要となった難病患者が適時・適切に入院できるよう地域の医療機関の連携による体制整備を図ることを目的とした「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」を実施しています。

また、地域における保健医療福祉の充実・連携を図るため、保健所を中心とした難病患者の療養支援活動も実施しています。

「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」については、平成11年3月に愛知県難病医療連絡協議会及び難病医療拠点病院の運営を愛知医科大学に委託するとともに、それ以後、二次医療圏ごとに合計1

3の協力病院を指定し、県内を3つの地域ブロック（三河ブロック、尾張ブロック、名古屋ブロック）に分け、各地域において医師会、医療機関、市町村、保健所等が連携・協力を図ることにより、事業を展開しているところでありますが、今後も難病患者の安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質（QOL）の向上を目指し、より強固な難病患者支援体制が構築できるよう努めてまいりますので、保健医療福祉の関係者の皆様方には、一層のご理解・ご協力をよろしくお願いいたします。

## 拠点病院連絡員交代のご挨拶

平成22年4月より、前任者の内藤美登里氏の後任として愛知県難病医療ネットワーク拠点病院の連絡員を引き継ぐことになりました、村居 巖と申します。内藤氏は12年間という長きに亘り連絡員としてご尽力されてこられました。また難病医療ネットワークの推進のために、連絡員として精力的に務めてこられた後を引き継ぎさせていただくことは、私にとって大変な重責なことであります。そのため、皆様のご要望に答えられる連絡員

の役割が担えるか、いささか心配でございます。

しかし、連絡員としてその任をお引き受けした以上、微力ながら精一杯努力をさせていただき所存です。難病患者さんやご家族はもちろんのこと、難病患者さんの生活支援に関わる保健・医療・介護・福祉に従事される全ての方々にとって、この難病医療ネットワークがさらに充実したものとなりますように、更なるご支援とご指導、ご鞭撻のほど、よろしくお願いいたします。

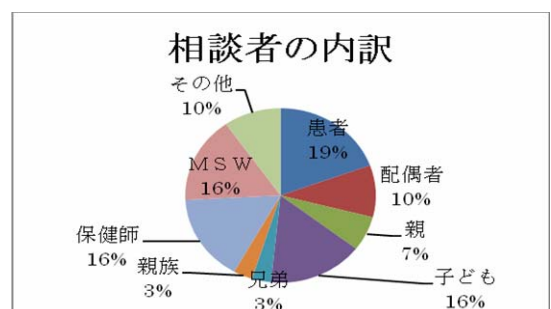
## 拠点病院における活動状況

### 1 相談件数

難病医療ネットワーク、拠点病院で平成21年度に受けた相談件数は以下とおりです。

相談者の内訳では、患者・家族が6割近くを占めました。

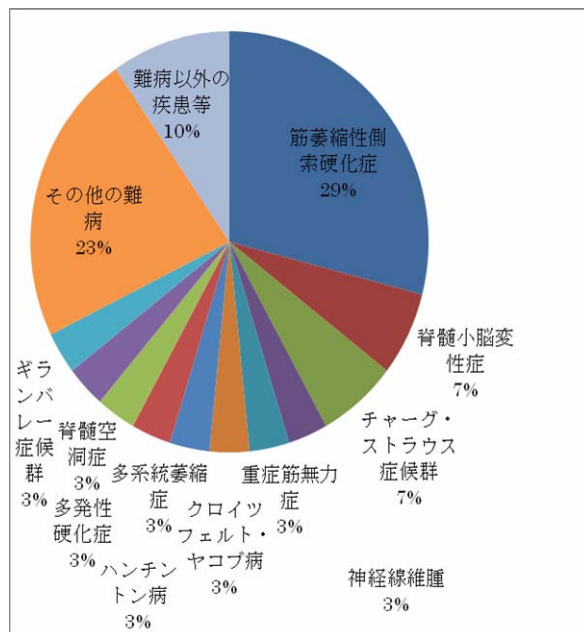
患者数（実数）	31人
相談件数（延数）	97件



## 2 疾患別相談患者数（実数）

拠点病院で相談を受けた疾患別の実患者数の推移は次のとおりです。相談者の疾患の多くは、神経疾患で、筋萎縮性側索硬化症は全体約3分の1を占めています。

疾患名		平成 21 年度
		人数
神経・筋疾患	筋萎縮性側索硬化症	9
	脊髄小脳変性症	2
	チャーク・ストラウス症候群	2
	神経線維腫	1
	重症筋無力症	1
	クロイツフェルト・ヤコブ病	1
	ハンチントン病	1
	多系統萎縮症	1
	脊髄空洞症	1
	多発性硬化症	1
	(ギランバレー症候群)	1
その他の難病	7	
難病以外の疾患等	3	
合計		31



## 3 相談の内容

31 件の相談を内容別に整理しました。（複数相談有）

相談内容	平成 21 年度	
	人数	割合 (%)
長期入院	9	22
レスパイト入院	5	12
専門医の紹介	15	37
療養相談	2	5
その他	10	24
合計	41	100

長期入院または、レスパイト入院を希望する相談の疾患は、殆どが筋萎縮性側索硬化症でした。

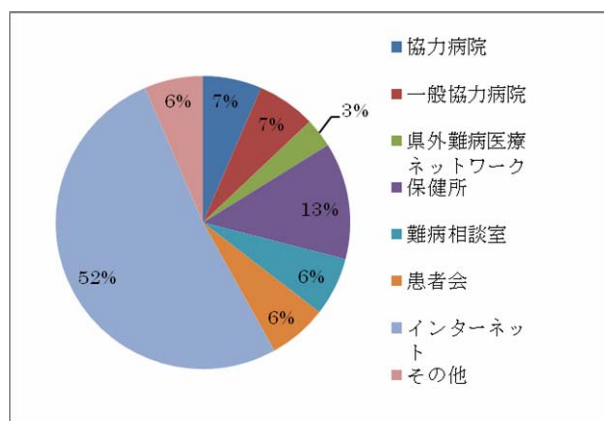
また、専門医を紹介してほしいという相談が4割ちかくを占めています。

相談内容に対しては、可能な限り相談者の地域を担当する協力病院の対応を推進いたしました。

## 4 難病医療ネットワーク相談ルート

難病医療ネットワークを知るきっかけは、インターネットが半数を占めています

相談ルート	平成 21 年度	
	人数	割合 (%)
協力病院	2	6
一般協力病院	2	6
県外難病医療ネットワーク	1	3
保健所	4	13
難病相談室	2	6
患者会	2	6
インターネットを見て	16	52
その他	2	7
合計	31	100



## 活動状況の内容

### ブロック活動

尾張東部ブロックは、平成21年度において7月2日、10月29日、平成22年3月26日の3回、愛知医科大学病院において連絡員会議を開催いたしました。

三河ブロックは、新城市民病院において7月29日に連絡員会議を開催し、10月15日には三河ブロック連絡会を開催し、30名の参加がありました。各協力病院からの現状と課題ごとのワークショップを行い、活発な討論が行われました。

### 保健所・難病医療ネットワーク連携会議

平成21年10月1日、愛知医科大学病院において、「長期療養者の在宅支援－胃瘻造設が困難なALS患者－」をテーマとした症例提示が行われた後、意見交換を行いました。この会議は、保健所との交流を密にすることを目的とした初めての試みでした。愛知県下14保健所と協力病院、拠点病院を含め33名の参加があり、各職種の役割についても活発な討論が行われました。



### 愛知県難病医療連絡協議会・連絡会

平成21年12月17日に愛知県自治センターにおいて、開催されました。



冒頭に愛知県難病医療連絡協議会会長の祖父江逸郎先生と愛知県健康福祉部健康対策課の吉田課長からご挨拶をいただきました。

報告事項としては、拠点病院から平成20年度、21年度11月末までの相談実績の報告をいたしました。各ブロックからも活動状況の報告をしていただきました。

審議事項は、平成22年度の事業予定についてと医療従事者研修会、愛知県難病医療ネットワークニュース「リエゾン」の発行について、ご報告しご承認をいただきました。構成員、連絡委員等合せて、36名の方に出席をいただき、審議事項全ての承認をいただきましたことを、ご報告いたします。

### 難病医療ネットワーク研修会

平成22年3月4日に愛知医科大学病院で難病医療ネットワーク研修会が開催されました。協力病院、一般協力病院、保健所や医療福祉施設等から出席をいただきました。第1部は、名古屋大学医学部附属病院神経内科の熱田直樹先生に「愛知県における在宅難病患者の地域支援体制」と題してご講演をいただきました。第2部は、「神経難病の在宅支援に関わる各職種の役割」というテーマでシンポジウムを行いました。シンポジストとして、保健師の立場から伊藤博美氏（瀬戸保健所）、介護支援専門員の立場から下鶴紀之氏（あすわひのきケアプランセンター）、訪問看護師の立場からの落合郁子氏（訪問看護ステーションなごみ）、ヘルパーの立場から青山ゆみ子氏（ふたばヘルパーステーション）に発言をしていただきました。

各職種の役割は何か。また各職種が行う支援内容で重なる部分は何か。各職種が協働して支援を行うためには、誰（どの職種）がイニシアティブをとるのかという内容で、シンポジストと参加者とで積極的な討論が行われました。



## 拠点病院の難病医療ネットワークのスタッフ紹介

スタッフは、今までと変わらず次のとおりです。

難病医療連絡協議会 会長	そぶえ  いつろう 祖父江 逸郎
-----------------	---------------------

連絡協議会構成員	神経内科 教授 どうゆう まなぶ 道勇 学	事務局	病院事務部 部長 いくた よしふみ 生田 芳文
専門員	看護部副部長 まっはし 松橋 かおる	事務局	病院管理課 主事 かさまつ しの 笠松 志乃
相談連絡員	医療福祉相談室 副参事 メディカルソーシャルワーカー むらい いわお 村居 巖	相談連絡員	医療福祉相談室 主任 メディカルソーシャルワーカー さこ くみこ 塔 久美子
相談連絡員	医療福祉相談室 主事 メディカルソーシャルワーカー こづつみ あゆむ 小堤 歩	相談連絡員	医療福祉相談室 主事 メディカルソーシャルワーカー まつした たかよ 松下 貴代

### 編集後記

今年の夏は、酷暑に見舞われ熱中症で多くの方が救急搬送され、愛知県は全国一との報道がありました。また、100歳以上の高齢者の所在が不明であるというニュースが大きく取り上げられました。在宅で療養されている難病患者さんが、安心して医療や介護が受けられるように、そして自然災害等の非常事態が発生しても安全に避難ができ、所在や安否の確認が確実にできる社会システムの構築が必要です。難病医療ネットワークは、その構築に少しでも貢献できるように活動を行っていきたいと思いますので、ご理解とご協力のほどよろしくお願いたします。

発行 愛知県難病医療ネットワーク拠点病院（愛知医科大学病院）  
相談窓口 愛知医科大学病院 医療連携センター 医療福祉相談室  
住所 〒480-1195 愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又21番地  
電話番号 0561-62-3311（内線：2667）  
FAX 0561-63-8566  
E-mail nanbyou@aichi-med-u.ac.jp  
ホームページ <http://www.aichi-med-u.ac.jp/site/hospital/about/network.html>