

第 11 巻
平成 26 年 3 月



発行 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会事務局
〒660-0828 兵庫県尼崎市東大物町1丁目1番1号
兵庫県立尼崎病院 8階
兵庫県難病相談センター内
TEL/FAX 06-6482-7205
ホームページ <http://www.amahosp.amagasaki.hyogo.jp/nanbyo/nanbyo.htm>

平成25年度兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業

神経難病医療ネットワーク事業は、厚生労働省が実施する特定疾患対策研究事業の対象疾患のうち特に定められた 29 疾患の神経難病患者・家族に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて、地域における受け入れ病院を確保するとともに在宅療養生活を支援することを目的としています。

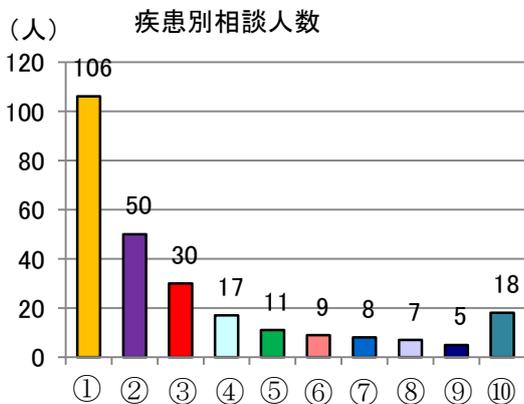
◆ 医療機関体制整備 ◆

兵庫県神経難病医療ネットワークの参加病院は、平成 26 年 3 月現在、拠点病院 3、専門協力病院 14、一般協力病院 388(病院 117、診療所 271)の合計 405ヶ所となっています。

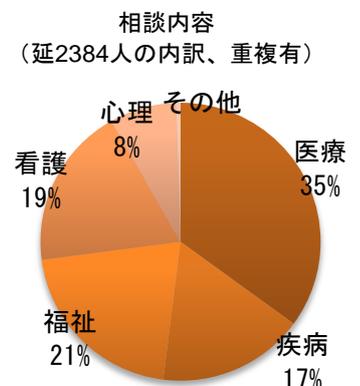
(対象となる 29 疾患および参加病院一覧は難病相談センターのホームページで参照いただけます。)

◆ 難病相談センター相談実績 ◆

ネットワーク支援事業事務局である難病相談センターでは、療養に関する様々な電話相談・来所相談に応じています。平成 25 年 4 月～12 月末までの 29 疾患に関する相談は、実人数 261 人、延べ人数 2384 人でした。



- ①パーキンソン病関連疾患
- ②筋萎縮性側索硬化症
- ③脊髄小脳変性症
- ④多系統萎縮症
- ⑤後縦靭帯骨化症
- ⑥多発性硬化症
- ⑦重症筋無力症
- ⑧神経線維腫症(Ⅰ型、Ⅱ型)
- ⑨プリオン病
- ⑩その他



◆ 平成25年度 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会 開催報告 ◆

開催日時：平成 26 年 2 月 13 日(木) 15:00～17:00

開催場所：兵庫県民会館



神経難病医療ネットワーク支援協議会では神経難病医療の確保や療養環境整備に関する各種事業について毎年協議を行い、関係機関との調整を行っています。

今年度は、①事業評価について、②空床情報の収集と提供について、③日本神経難病医療ネットワークの参加状況について、④平成 26 年度のネットワーク支援事業(案)について、⑤難病対策の主な見直しの概要について(次頁参照)、⑥今後の支援事業について、協議がなされました。

新しい難病医療制度について

現在、国において難病対策の見直しが行われています。その改正案の一部についてご紹介します。

(「 」内名称はすべて仮称)

①効果的な治療方法開発のため難病患者データベースの登録と医療提供体制の確保

- ・新規申請においては「難病指定医」(必須)が、臨床調査個人票の患者データの入力(登録)および発行を行い、更新申請においては「難病指定医」又は難病指定医と連携したかかりつけ医等が臨床調査個人票の患者データ入力(登録)および発行を行う
- ・都道府県ごとに「難病医療拠点病院」(総合型1ヶ所、領域型適切な数)および「難病医療地域基幹病院」(二次医療圏域に1ヶ所)、難病の日常診療を行う「指定難病医療機関」を指定する

②医療費助成の対象、給付水準のあり方の変更

- ・対象疾患の整理、疾患ごとの重症度分類等の設定を行い、約300疾患に助成対象を拡大し、給付水準のあり方についても見直す(対象疾患は平成26年夏頃に決定、平成27年1月に約150疾患が施行され、最終的に300疾患で実施するのは平成27年夏頃の見通し)
- ・都道府県が指定した「難病指定医」(各専門学会の専門医を取得、または都道府県等が実施する研修を受講、等)による診断と診察体制の強化

③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・難病患者の社会参加のための支援、福祉サービス、就労支援を充実させ、地域での支援を行う

県でも現在対応を検討中とのことです。新しい情報があれば難病相談センターからもお知らせいたします。

◆ 平成25年度 難病教室「脊髄小脳変性症」講演会の報告 ◆

開催日時: 平成25年8月29日(木)13:30~16:00

開催場所: 兵庫県立尼崎病院 2階講堂

参加者: 115名(内訳 患者31人、家族38人、その他46人)

講演内容: 「脊髄小脳変性症~その病態の理解のために~」 県立塚口病院神経内科 山田 隆平 氏

「家庭でできるリハビリテーション~身体の機能維持を目指して~」県立尼崎病院 理学療法士 土井 秀敏 氏

「誰でも見直せる座位姿勢」 県立尼崎病院 作業療法士 末廣 律子 氏

「脊髄小脳変性症のリハビリテーション~言葉と飲み込み~」 県立尼崎病院 言語聴覚士 柴切圭子 氏



暑い中の開催でしたが、患者・家族の方に加えて支援者の方にも多数参加いただきました。車椅子で参加下った方も何名かおられました。長時間にわたる講演で内容も盛りだくさんでしたが、リハビリの講演の中では実技もあり、会場は和やかな雰囲気になりました。福祉用具や嚥下食品のサンプルの展示にもみなさん熱心に見入っておられました。

<講演に関して参加者の意見・感想>「新薬に期待しています、iPSに期待しています」(患者) 「車椅子の購入に役立てたい」(患者) 「リハビリテーションの実技は全体的に参考になりました」(支援者) 「コメディカルの講話は脊髄小脳変性症以外にも適応できる内容で今後活かしていけそうです」(支援者) 「幼児を抱えた若年性の患者さんに対するサポートが難しいと日々感じています」(作業療法士)

◆ 平成25年度 第1回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告 ◆

開催日時：平成25年12月14日(土)14:00～17:00 開催場所：神戸市教育会館

参加者：130名(内訳 医師、看護師、保健師、MSW、ケアマネジャー、PT、OT、ST、栄養士、音楽療法士ほか)

研修内容：

講演「ALS患者の人工呼吸器装着の意思決定に関して」

東京大学大学院人文社会系研究科 死生学・応用倫理センター 上廣死生学・応用倫理講座 清水 哲郎 氏
活動報告 ～それぞれの立場で人工呼吸器装着を考える(事例をとおして)～

「理学療法士の立場で～取り組み状況とともに～」 園田病院 リハビリテーション室長 小里 英明 氏

「人工呼吸器装着・自分で決めた生き方を支援する」 甲子園訪問看護センター 相良 幸枝 氏

「医師の立場で～取組状況とともに～」 公立八鹿病院副院長兼神経内科部長 近藤 清彦 氏



清水先生からは、人生のために生命を支えるという死生観や、医学的判断と人生の観点の間で共同で意思決定を行っていくプロセスについてお話いただきました。ALS患者の人工呼吸器選択において助けとなる「本人・家族の意思決定プロセスノート」の取り組みについても紹介いただきました。

活動報告では、PT、看護師、医師それぞれの立場からの人工呼吸器装着の意思決定を支える取り組みを、事例を通してご紹介いただきました。

<講演に関して参加者の意見・感想>「ホームページの意思決定プロセスノートがとても参考になりました。考えさせられる機会になりました」(保健師)「その人の人生を支えるという考え方は大切であると思い、今後のこの視点を意識したい」(OT)

<活動報告に関して参加者の意見・感想>「医療従事者それぞれが患者様のいろいろな思いを引き出し、最善の方法を考えるべきだと思いました」(ST)「各立場での取り組みがよくわかった」(看護師)

◆ 平成25年度 第2回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告 ◆

開催日時：平成26年3月20日(木)14:00～17:00 開催場所：国立病院機構 兵庫中央病院

参加者：47名(内訳 医師、看護師、保健師、PT、OT、MSW、その他)

研修内容：講義「ALSについて～告知・緩和ケアを中心に～」 兵庫中央病院統括診療部長 舟川 格 氏

「人工呼吸器装着患者の看護について」 兵庫中央病院師長 中井 佳世子 氏

病棟見学・実技

講義「嚥下障害のある患者の支援について」 兵庫中央病院言語聴覚士 長谷川 健吾 氏

講義ではALSの告知と緩和ケア、看護、嚥下について臨床での状況をもとに分かりやすくお話いただきました。参加者の方からも具体的な事例に対する質問が寄せられました。病棟見学では、入院中のALS患者の方のコミュニケーションの場面を見学させていただきました。文字盤を使用しながら、日常生活のことやALS患者に対する支援のことなど、会話が盛り上がりました。

今年度も、兵庫中央病院の皆様のご協力により研修会を開催することが出来ました。どうもありがとうございました。



「感謝・ありがとう」

S. F. ナインさん(尼崎市在住 79 歳)



気管切開をして一年になります。最初は口の中に違和感が出始め、話がしづらくなり、ゴルフプレー中にも手に力が入りづらく、身体に何かしら異変を感じ始め 2009.9 月診察を受け A L S と診断されました。最初は、病名を聞いても理解できませんでした。先生から A L S の本を読むように渡されましたが、内容を知るにつれ不安がつのりました。通院をしている中で気管切開の説明が、再々ありましたが即 N O の返事を繰り返して拒絶しておりましたが、日常生活で少しずつ呼吸がしづらくなってきておりました。

2012.11 月に倒れて入院、先生や救命に当たった皆様のお蔭で、一命をとりとめることができました。スタッフの皆様、ありがとうございました。入院中は、「僕が居なくなったら家内一人で大丈夫だろうか、淋しいだろうなあ、」「いやいや、家内のためにも頑張ろう！」など頭にさまざまな事が交錯し、気持ちの整理を最優先と考えました。気管切開は、絶対嫌だと思っていま

したが、呼吸の苦しさには、勝てず切開を決断。前向きに明るく生きぬくぞ！「i P S 細胞」の新薬に夢を託します。呼吸器を装着する事で、息の上がる苦しさは無くなり、切開してよかったなあ〜と、つくづく思います。今は、皆様にお世話になりながら、花見、ドライブ・ライブ・パソコン（伝の心）でメール交換等やっており、行動範囲が広がりました。

ただ困ることがあります、人によって違いがあると思いますが、私の場合は、喋れない、食べれない事です。喋れないことはパソコンの（伝の心）ソフトで、食べれないことはリハビリで、解消し、週 5 回リハビリをしております。最後に、介護で、家内に苦勞を掛ける事と思いますが、「宜しくお願いします」。先生方々、介護の皆様、今日の僕があることに、書面をお借りして、深く感謝致します。ありがとうございます。（この作文は、「伝の心」を使用して作成）

難病相談センターからのお知らせとお願い

就労相談の取り組みについて

難病相談センターでは今年度より、ハローワーク尼崎と連携し、難病患者就労サポーターによる月に一回の出張相談を行っております。「難病であることを会社に伝えた方がいいのだろうか？」「難病患者の就労を支援する制度について知りたい」「難病のある社員の雇用管理、どんな配慮が必要？」など就労に関する悩みがありましたらお気軽にご相談下さい。予約制になりますので、ハローワーク尼崎（相談援助部門 06-6428-0455）までお問い合わせ下さい。対象となる相談者の方がおられましたらぜひご紹介をお願いいたします。

メーリングリスト登録・活用をお願い

メーリングリストは神経難病にかかわる関係者相互の情報交換および共有化を図ることを目的に運営されています。会員は支援協議会委員、拠点病院、専門・一般協力病院、保健所・健康福祉事務所、訪問看護ステーション等の関係機関の方々です。

登録がまだの方は難病相談センターまで電話いただくか、難病相談センターのホームページにある「メーリングリスト参加申込書」をファックスし、お申し込みください。

難病相談センターからもメーリングリストを通じた情報発信を盛んに行っていきたいと考えております。

アンケート調査にご協力をお願いします

神経難病医療ネットワーク参加病院の入院受け入れに関するアンケート調査を 2 年に 1 回実施しております。次回調査は平成 26 年夏頃です。ネットワーク参加病院の最新情報を把握するための貴重な情報となりますので、参加病院の皆様にはご協力をお願い致します。