

第 12 巻  
平成 27 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>

## 兵庫県難病相談センター移転（予定）のお知らせ



兵庫県難病相談センターは、平成 2 年 10 月に開設されて以来、自治体が取り組む難病専門相談機関として、難病相談、難病研修の事業にあたってきました。

また平成 14 年からは、兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会の事務局としての事業も開始し、今日に至っております。

当センターは開設以来、県立尼崎病院内に設置されてきましたが、平成 27 年 7 月に県立尼崎病院が県立塚口病院と合併移転するに伴い、当センターも移転することになりました。

皆様ご承知のとおり、平成 27 年 1 月からは難病新制度もスタートしております。スタッフ一同、気持ちを新

たにして取り組んでまいります。

皆様には今後とも一層のご指導ご協力をよろしくお願い申し上げます。

### 移転予定地

尼崎市東難波町 2 丁目 17 番 77 号 県立尼崎総合医療センター 内  
兵庫県難病相談センター 06-6480-7000（病院代表）

### 事業報告

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し、もって患者及びその家族の生活の向上に資することを目的としています。

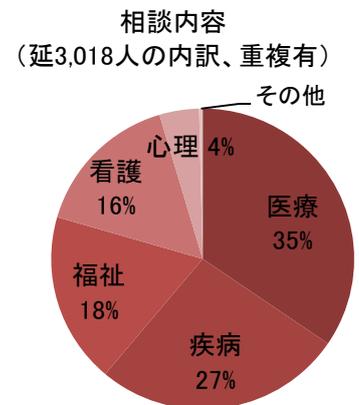
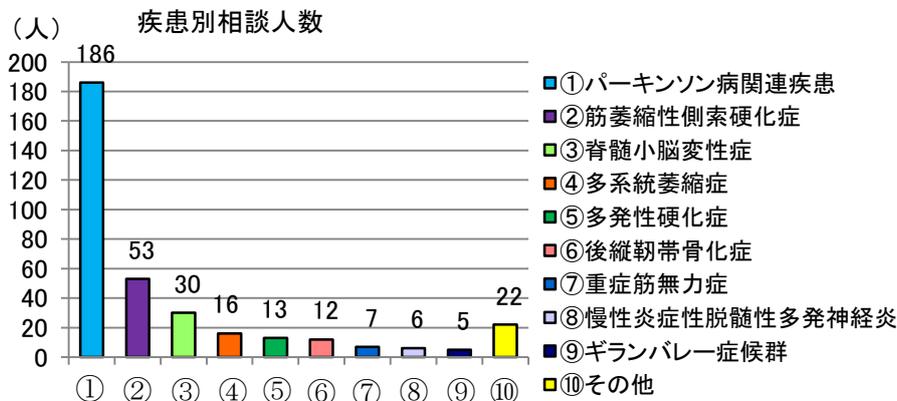
### ◆ 医療機関体制整備 ◆

ネットワークの参加病院は、平成 27 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。拠点病院は、専門・一般病院で対応困難な、より高度な医療が必要な患者の受け入れ、医療従事者向け研修会を実施・協力する役割を担っています。現在、県立尼崎病院、兵庫中央病院、公立八鹿病院の 3 病院が選定されています。専門協力病院は、確定診断、その後の医療の方向付け、一般協力病院への医学的な指導・助言を行う役割を、一般協力病院（診療所含む）は、医療機関の体制・機能に応じた患者の療養生活支援（入退院の対応、往診など）を行う役割を、それぞれ担っています。

（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26年4月～12月末までの29疾患に関する相談は、実人数 354人、延べ人数 3,018人でした。



### ◆平成26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27年1月22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神経難病医療ネットワーク専門協力病院等連絡会について、④ネットワーク参加病院における神経難病患者の入院受け入れに関するアンケート調査結果について(別頁参照)、⑤平成27年度のネットワーク支援事業(案)について、⑥難病制度改正に伴う対応状況について、⑦県難病対策事業について、協議がなされました。

### ◆平成26年度 難病教室「多発性硬化症」講演会の報告 ◆

開催日時：平成26年8月27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：56名(内訳 患者・家族33人、その他23人)

講演内容：「多発性硬化症について」 県立尼崎病院神経内科 太田 雅彦 氏  
「多発性硬化症のリハビリテーション」

県立尼崎病院 作業療法士 國司 真理 氏

「多発性硬化症の治療薬」 県立尼崎病院 薬剤師 佐野 隆大 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。若い患者さんも多く、講演会終了後は治療や薬についての専門的な質問も多く寄せられ、参加者の方の知識の高さがうかがえました。



＜講演に関して参加者の意見・感想＞ 「年に1回でも良いのでMSIに関する講演会を行ってほしい。なかなか勉強会の機会がないので・・・」(患者) 「リハビリについて聞くことができ良かったです。自宅でもしたいと思います」(患者) 「もっと良い薬ができる事を期待します」(家族)

## ◆ 平成26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26年12月20日(土)14:00～17:00 開催場所：神戸市教育会館  
参加者：150名(内訳 医師、看護師、保健師、MSW、ケアマネ、PT、OT、ST、栄養士、音楽療法士、事務ほか)  
研修内容：講演

「筋萎縮性側索硬化症患者の事前指示について

-いわゆる『延命治療の差し控え・中止』をめぐる法的・倫理的問題-

宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井 孝彦 氏

活動報告 ～ 在宅で人工呼吸器を装着して暮らす若年発症のALS患者の事例をとおして ～

「健康福祉事務所(保健所)の立場から」

丹波健康福祉事務所 倉賀野 和子 氏

「相談支援専門員の立場から」

障害者総合支援センターえるぐ 藤本 由佳 氏

「医師の立場から」

村上クリニック 村上 典正 氏

「自薦ヘルパーの立場から」

重度訪問介護事業所たんぱりん 寺下 ゆり 氏



板井先生からは、宮崎大学医学部附属病院の臨床倫理コンサルテーション・チームの活動についてご紹介いただき、「事前指示」の実状と課題について、エピソードを交えながら分かりやすくお話しいただきました。活動報告では、呼吸器を装着して在宅療養を行うALS患者を支える上での、困難、思い、それを解決する取り組みを、それぞれの立場からお話しいただきました。会場からは活動内容の実際について、多くの質問が寄せられました。

＜講演に関して参加者の意見・感想＞「倫理問題についてわかりやすく講話してくださったので興味深く聞かせて頂きました」(看護師)「意志決定を支援するための専門性を身に付けていかなければならないと改めて認識した」(相談員)  
＜活動報告に関して参加者の意見・感想＞「ニーズに合わせて既存のサービスだけでなく、新たな支援を開拓し、継続する取り組み、思い、大変参考になりました」(MSW)「最初は社会資源が少ない地域でもこんなに支援体制を広げられると元気をいただいた」(保健師)「わがままと権利も難しい」(医師)

## ◆ 平成26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27年3月19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：38名(内訳 医師、看護師、保健師、PT、ST、MSW、その他)  
研修内容：講義

「多系統萎縮症の在宅療養上の注意点について」

兵庫中央病院神経内科部長 二村 直伸 氏

「兵庫中央病院のリエゾンカンファレンス紹介」

兵庫中央病院医療安全管理係長 中井 佳世子 氏

病棟見学・実技

講義

「口腔ケアとオーラルマネジメント」兵庫中央病院歯科医師 堤 貴洋 氏

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。



＜講義に関して参加者の意見・感想＞「病態や療養上の注意点等わかりやすく教えていただき整理できました」(医師)「神経内科疾患の患者を看るときリエゾンカンファレンスは絶対に必要になると思います」(看護師)「現場で活用できる効果的(口腔)ケアを学ぶことができた。開口・閉口状態の対応の考え方が参考になった」(看護師)

## ◆ 神経難病患者の入院受け入れアンケート調査結果 報告 ◆

神経難病医療ネットワークでは、参加病院の最新情報を把握し、神経難病患者の療養生活支援に活用するためのアンケート調査を、2年に1度実施しています。今回の調査は郵送にて平成26年8月に実施し、119病院より回答をいただきました。(回答率88.8%)

### 1) 日常的な入院受け入れの有無と受け入れ可能な神経難病疾患、可能病院中の人工呼吸器装着患者の受け入れ有無

分類	回答数	受け入れ可能	全疾患可能	ALS	PD	SCD	MSA	その他	呼吸器可能
拠点	3	3(100)	3(100)	-	-	-	-	-	3(100)
専門	14	12(85.7)	10(83.3)	1(8.3)	2(16.7)	2(16.7)	2(16.7)	-	10(83.3)
一般	102	59(57.8)	28(47.5)	17(28.8)	29(49.2)	27(45.8)	21(35.6)	8(13.5)	39(66.1)
計	119	74(62.2)	41(55.4)	18(24.3)	31(41.9)	29(39.2)	23(31.1)	8(10.8)	52(70.3)

ALS:筋萎縮性側索硬化症、PD:パーキンソン病関連疾患、SCD:脊髄小脳変性症、MSA:多系統萎縮症 ( )内は% 疾患は重複回答有

### 2) レスパイト入院受け入れ状況、今後の受け入れ可能性有無と受け入れ困難の理由

分類	回答数	受入れ有	可能性有	可能性無	空床無	マンパワー不足	ケアの難しさ	知識不足	その他
拠点	3	3(100)	3(100)	-	-	-	-	-	-
専門	14	6(42.9)	6(42.9)	7(50)	2(28.6)	3(42.9)	1(14.3)	1(14.3)	3(42.9)
一般	102	46(45)	60(58.8)	36(35.3)	5(13.9)	25(69.4)	17(69.4)	13(36.1)	5(13.8)
計	119	55(46.2)	69(58)	43(36.1)	7(16.3)	28(65.1)	18(41.8)	13(30.2)	8(18.6)

未記入有 ( )内は% 理由は可能性無しの場合の理由、重複回答有

平成24年のアンケート実施時に比べて、神経難病患者入院受け入れ可能病院、人工呼吸器装着患者の受け入れ可能病院の割合は全体的に増加の傾向にあります。しかし、受け入れ困難理由には、常勤専門医不在、スタッフの不足・疲弊、設備・専門性の不足などがあげられ、また呼吸器装着患者受け入れ可能病院でも、病床の状況による、呼吸器・機器台数に限りがある、等の問題点があげられています。これらから、多数の課題があることが伺えます。

レスパイト入院受け入れ有りの病院の割合は、一般協力病院等で増加しています。しかし受け入れ有りの病院でも条件設定がある場合があり、必要時すぐにレスパイト入院可能な状況ではないことがわかります。(条件としては、エリア限定31.9%、受診中患者のみ18.8%、疾患名による20.3%、医療機器の使用や処置状況58%、その他27.5% その他は、ナースコール可能な患者のみ、リハビリをしていただく、医師の判断、高額処方の有無、対応不十分な時の条件を付ける、事前受診か調整が必要、本人・家族の理解など)

参加病院の皆様にはご多用のところアンケート調査にご協力いただきありがとうございました。調査の結果は神経難病患者の療養支援に活用させていただきます。



## メーリングリスト登録・参加のお願い

兵庫県神経難病医療情報ネットワークメーリングリストは、神経難病に係わる関係者相互の情報交換及び共有化の促進を図るために設置されています。平成26年末の登録アドレス数は331件、登録機関数は195件です。ご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」をファックスしてお申し込みください。また、登録がお済みの方は積極的な投稿参加をお待ちしております。

