

## ネットワークは「神経難病」から「全ての難病」へ発展します

## 兵庫県難病医療ネットワーク支援事業

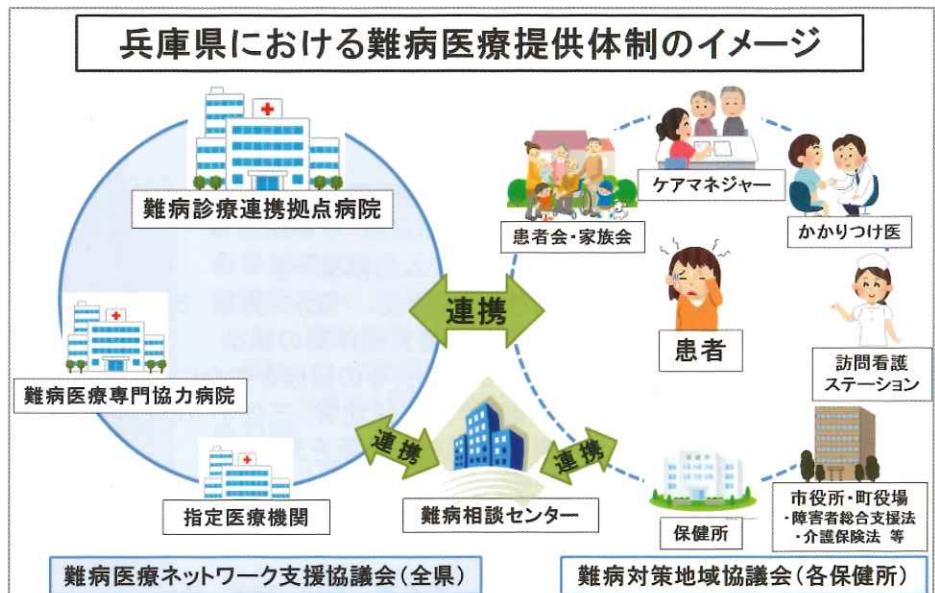
平成27年1月より、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、新たな指定難病医療費助成制度が開始されました。難病の医療提供体制については、厚生労働省より平成28年10月21日に「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」、また、平成29年4月14日には手引きが示され、すべての難病を対象として、早期に正しい診断ができる、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる等の体制構築が求められています。

本県としましても、こうした国の意向や他府県の動向等を踏まえつつ、これまで取り組んできた「神経難病医療ネットワーク支援事業」をさらに発展させることとし、「難病医療ネットワーク支援事業」を開始、難病医療ネットワーク支援協議会での合意のもと、平成31年4月1日付で兵庫医科大学病院と兵庫中央病院を「難病診療連携拠点病院」に指定しました。

難病診療連携拠点病院を中心とした支援関係機関が、神経難病患者に対

する支援を一層充実させるとともに、全ての難病患者やその家族に対し、疾病ごとの多様なニーズに対応できる支援体制の構築を目指し、難病医療ネットワーク支援協議会の進展や各種研修会等に取り組んでまいります。引き続きご支援・ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

兵庫県健康福祉部健康局疾病対策課



## ◆指定難病が新たに追加されました

医療費助成の対象となる指定難病として、以下の2疾病が新たに追加され、令和元年7月1日より医療費助成の対象が333疾患に拡大しました。

告示番号	追加された疾病名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

## ◆難病相談センター相談実績(令和元年4月～12月)

ネットワーク支援協議会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。対象となる29疾患についての相談は、実人数460人、延べ人数3,145人でした。

## 【相談内容】(延3,145人の内訳 重複有)

医療	2295
疾病	736
福祉	701
看護	900
心理	495
その他	27

## 【疾患別相談実人数】



## ◆令和元年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会 開催報告

### ●開催日時(場所) :

第1回:令和元年 11月 29日(金)15:00~16:45  
(兵庫県民会館)

第2回:令和2年 2月 6日(木)15:00~17:00  
(兵庫県民会館)

難病医療ネットワーク支援協議会は、学識経験者や参加病院の代表者など22人の委員で構成され、地域における難病医療の確保や在宅療養支援体制に関する各種事業について協議を行い、関係機関との調整を行っています。

今年度は、

- ①難病医療ネットワーク支援事業評価
- ②兵庫県における難病医療ネットワーク支援事業の体制整備について協議しました。



## ◆令和元年度 兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会（第1回）報告

### ●開催日時:令和元年 12月 1日(日)13:15~16:30

### ●開催場所:神戸市教育会館 大ホール

### ●参加者:151名

### ●内容:テーマ「ALS 患者の円滑な長期在宅ケアのために」

基調講演:「ALS 患者の円滑な長期ケア

～人材育成と地域ケアシステムの構築～」

鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永 秀敏 氏

活動報告 1:「但馬地域の ALS 患者療養支援体制の構築

～介護職員等によるたんの吸引等の研修を中心に～」

豊岡健康福祉事務所地域保健専門員 伊地智 三佐子 氏

報告活動 2:「独居の ALS 患者の長期在宅療養を支えて」

喜楽苑むこのそうケアプランセンター

主任介護支援専門員 小泉 真理 氏

体験報告:「ALS は私をどう変えたか」

当事者 新川 賢一郎 氏／ご家族 新川 郁太 氏



\* 令和2年3月5日(木)兵庫中央病院において兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会(第2回)を予定していましたが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止とさせていただきました。

難病法の改正により、指定都市も難病相談支援センターの設置主体に定められ、  
令和元年10月神戸市難病相談支援センターができました

相談方法：電話相談（1回 20 分程度）

対面面談（1回 30 分程度）

相談員：医療ソーシャルワーカー・看護師

相談日時：9時～12時、13時～16時30分（土・日・祝祭日・年末年始除く）

医療相談：医師による医療相談（予約制）

電話番号：078-382-6600（予約優先）



神戸市難病相談支援センター 〒650-0017  
(神戸大学医学部附属病院内) 神戸市中央区楠町 7-5-2

## ◆令和元年度 兵庫県神経難病医療ネットワーク専門協力病院等連絡会 開催報告



- 開催日時:令和元年 8月 27日(火)15:00~17:00
- 開催場所:兵庫県民会館 亀の間
- 出席者:26名
- 内容
  - ①難病対策について  
「難病対策の動き」「難病対策地域協議会について」  
県健康福祉部健康局疾病対策課
  - ②話題提供並びに意見交換  
「神戸市の難病対策、神戸市難病相談支援センターについて」  
神戸大学医学部附属病院患者支援センター
  - 「神経難病リハビリテーションセンターにおける難病患者支援について」  
県立リハビリテーション西播磨病院
  - 「難病患者の医療費自己負担に関する制度について」  
兵庫県難病相談センター

## ◆講義および体験型研修 「難病患者コミュニケーション支援研修」 報告



- 開催日時:令和元年 10月 6日(日)10:30~17:00
- 開催場所:県立尼崎総合医療センター 講堂
- 参加者:61名
- 講師:NPO法人ICT救助隊 今井 啓二 氏 仁科 恵美子 氏  
吉野内科・神経内科医院 言語聴覚士 山本 直史 氏  
補助:ソフィア訪問看護ステーション 言語聴覚士 飯沼 敏一 氏  
介護老人保健施設ステップハウス宝塚 作業療法士 樋口 智和 氏
- 内容:
  - ・意思伝達装置(操作体験含む)について
  - ・iPad のスイッチコントロール
  - ・グループワーク(透明文字盤、スイッチ、視線入力体験)
  - ・事例紹介と質疑応答
  - ・コミュニケーションツールの導入時期と  
対象者に合った選択について

## 【第48回 医療功労賞受賞 おめでとうございます】

前兵庫県難病相談センター長の市川桂二先生が、1月24日、兵庫県医療功労賞（読売新聞社主催）を受賞され、さらに3月には中央表彰も受けられました。

先生は重症神経難病患者の円滑な入院が可能となるよう神経難病医療ネットワークを構築され、現在も協議会の委員として活躍されています。その他にも、県下各地の保健所・健康福祉事務所へ出向き難病患者等保健指導事業に協力されたり、神経内科医の地域偏在解消のため出張診療を精力的に行われるなど、永年に渡り地域における難病医療、難病対策に多大な貢献をされています。心からお祝い申し上げます。



# 患者さんからのメッセージ



令和元年度第1回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会で、ALS患者当事者として、精神科医の新川賢一郎先生に貴重な体験報告をいただきました。当日は、ご子息の新川郁太先生に代読いただき、参加者から多くの反響がありました。当日の講演内容の要約を掲載させていただきます。

## 体験報告「ALSは私をどうかえたか」 新川 賢一郎



私は1945年9月生まれの74歳、ぎりぎりの戦後生まれです。「戦争を知らない子供たち」です。色々道草や寄り道をしてきました。医師になったのは37歳の時で、病院勤務を経てこの7月まで西宮市の精神科医院で約30年間外来診療を行ってきました。

2017年5月、精神科医の仲間とミャンマーへ旅行に行った時、仲間の一人から「ちょっとしゃべり方がおかしいよ」と言われました。そういうえば4月頃から少ししゃべりにくいとの自覚があり、7月になって脳神経内科を受診しました。初診時より「ALSの可能性有り」と指摘されました。私は恐らくそうだろうと初めから自己判断していましたので、ALSと言われてもそれ程驚く事はなく、でも「ヤバイ難病にかかってしまった」と少し悔やむ風情でした。球麻痺型なので、当初手足はしっかりと動けていましたが、しゃべったり食事をするのが徐々に難しくなって行きました。

患者さんと対話するのがメインである精神科外来は、患者さんとのコミュニケーションが大切です。でも、もうその頃、しゃべる事は全く出来なくなりました。そこで、2018年2月、ボイスターを採用し、自分の声で色々録音して、それを基礎の材料としてパソコン入力しながら自分自身の声で患者さんと対話していきました。入力しながらの会話はどうしても簡略化した受け答えとなり、微妙なニュアンスを伝えられません。患者さんの気持ちに寄り添うという訳にはいかない。でも普通のパソコンの標準的発音ではなく、この装置による私の肉声なので、患者さんに親しみと、ある種の安心感を与えられたと感じています。少し残念なのはもう少し早くこの機器を使えば、もっと明瞭な発音でしゃべれたのにと思いました。でもこの装置を使って、1年以上外来診療を続けることが出来ました。

私の様な球麻痺型のALS患者は相手とのコミュニケーションを図るのがとても難しいです。身近な人の会話ですら随分苦労することになりました。例えば相手が「Aなの？Bなの？」とか言ってこちらの返事を求める時は、まずはジェスチャーで回答しようとするが相手に上手く伝わらないことが多く、必ず紙やブギーボードに書いて説明することになる。ブギーボードとは、B5くらいの大きさの黒いパネルに手書きで文字を書いて、用が済めばすぐに消せるという便利なアイテムです。この様な事情を考えると、ALSの人は「コミュニケーション弱者」で、健常者がどんどん質問したり、会話しようとするとその速度について行けず、ただでさえ、充分な睡眠をとってもしんどさの取れない疲れやすい肉体なのに、ますます疲れ果てることになります。ALSの人に対する対話は、どんどん話を展開していくのではなく、1つの事のみ質問して、まずイエス・ノーでの返事レベルに止めてから、少しづつ細かい事に言及していくのが大切です。

そのほか、私は頸部、つまり首の周囲の筋力の低下によって、首がうなだれて顔が下がり常に地面ばかり見る事態になってしまいました。手を使って頸を支えないと外界を見ることが出来なくなりました。それでネックカラーを首に付けて少し見やすくするのですが、やはり視線は下を向いてしまいます。それに汗をかきやすい体质なので、ネックカラーを長時間つけてるのは苦痛となります。でも、唯一顔が下を向いている利点は、常に地面を見ているので躊躇して転倒するリスクが減ることだと思います。

さて、そろそろ終末に近づいた私の人生を、どう過ごせば良いのか？と自らに問う毎日です。

私は割合活動的で多趣味な人間です。若い頃はヨーロッパへのヒッチハイクの放浪の旅を1年半もし、中年になってからはチェロを練習して、阪神淡路大震災の慰靈のために神戸で開催された「1000人のチェロコンサート」にも参加しました。その他、長く続いた趣味は、演劇鑑賞・映画・1人カラオケ・スペイン語等の語学や油絵です。油絵はもう30年位続いていて、8年ほど前にはある美術団体に入会し毎年100号の大作を描いてきました。今年の9月には油絵の個展を開催し、多くの患者さんや友人、知人達が来てくれて幸せな時を過ごしました。約1週間の開催で流石に疲れ果てましたが、この個展が私の人生での最後のイベントと位置付けて頑張りました。

最後に、私の介護者の事に触れます。最初は色々考えて介護をしようとするヘルパーなどの支援者が、私にとってうるさく面倒な存在でした。それはまず私がある程度1人で日常生活を送っていたからです。「介護され疲れ」と感じていました。でも今となっては、介護者の援助がなければ日常生活に困る事を実感してきました。例えば、歯を磨いたり、顔を洗ったり、シャワーを浴びたりすることにも介助者がいなければ成り立たなくなりました。私は元々長年実質的に1人暮らしで家事も1人でやっていたので、介護者から援助を受けるなど考えてもみませんでした。でもこうして日常生活に困る事が増えると、ナースやヘルパーの方々に感謝するのみです。

また、妻や2人の息子は私の事を色々考えてくれるので、幸せな方かも知れません。特に2人の息子は私と同じような経歴で医師となって活躍している。2人とも理学部大学院や法学部を卒業した後に医学部に進学し、既にしっかりした内科医と精神科医になっていて、今では彼らから医学に関しては教わる事も多くなりました。私の若い頃は父親を乗り越えねば、と思っていました。2人の息子には私も乗り越えて医学の道を歩んで欲しい。いやもう既に乗り越えたかな？

話が終わるときが来ました。皆様に役立つ情報があれば良いのですが。これからも、家族や支援者の方達に助けられながら人生を全うすることにします。