

ニューズレター



発行:兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会事務局

兵庫県健康福祉部感染症等対策室疾病対策課内

TEL 078-341-7711(代)

ホームページ <http://web.pref.hyogo.lg.jp/>

同協議会神経難病部会事務局

〒660-8550 兵庫県尼崎市東難波町2丁目17番77号

兵庫県立尼崎総合医療センター1階 兵庫県難病相談センター内

TEL 06-6480-7730

ホームページ <https://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>

◆兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会 新体制発足のお知らせ

難病医療ネットワーク支援協議会

神経難病部会 新部会長就任あいさつ

兵庫医科大学病院 脳神経内科 教授 武田 正中



皆さん、こんにちは。このたび、兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会部会長を拝命することになりました。神経難病部会は、令和2年に立ち上がりましたが、兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会は大変歴史があり、市川桂二先生をはじめ、諸先輩方のご努力により神経難病患者とその家族を医療および介護など多方面から支えてこられました。今回、国の方針で神経難病を含む全領域の難病にネットワークが広がることとなりました。そこで、難病医療ネットワーク支援協議会とともに神経難病部会が発足されました。

いままで神経難病ネットワーク協議会を引っ張って来られた諸先生方とともに、在宅医療を支えておられる医療スタッフ、介護スタッフの方々の少しでもお役に立てるような情報を発信してまいりたいと思います。

さて、新型コロナウイルス蔓延のため、神経難病患者、その家族そして医療現場・介護施設の皆様におかれましては、日々不安や緊張を感じておられると思います。1日も早くこの事態が終息し、平穏な生活を取り戻せるよう心から願っております。また、このため、従来の形式での会議や研修会が難しくなりました。やはり、お互い顔の見えるつながりが重要と感じております。

大変微力ではありますが、難病医療ネットワーク支援協議会会長舟川格先生や副会長影山恭史先生と相談を十分に行い、実り多い協議会にしていきたいと思っております。よろしく申し上げます。

兵庫県難病相談センターは開設30周年を迎えました

兵庫県難病相談センターは、令和2年に開設30周年を迎えることができました。

平成2年10月、当時の兵庫県立尼崎病院に開設し、平成27年に兵庫県立尼崎病院と兵庫県立塚口病院の統合により、新たに開院した兵庫県立尼崎総合医療センター1階に移転し、多くの関係の方々にお力添えをいただき、30年を歩んでまいりましたことを、心から感謝申し上げます。

平成から令和の時代を迎え、神経難病から全ての難病を対象とした新たな難病医療ネットワークの時代へと移り変わろうとしています。

兵庫県神経難病医療ネットワークで培ってきた神経難病の診療連携体制の維持・発展とこれからの医療ネットワーク体制を模索しながら、地域支援者の皆様と連携し、難病を持つご本人、ご家族が安心して暮らせることを目指して、医療、保健、福祉のネットワーク構築等に向け取り組んでまいりますので、今後ともよろしくお願い申し上げます。

難病医療ネットワーク支援事業について

本県では、平成14年度より神経難病医療ネットワーク支援事業を行っており、症状やその経過の特徴から身体的にも精神的にも苦痛を伴いながら療養生活を送ることを余儀なくされることが多い神経難病患者の方々が適時適切に入院でき、あるいは入院していた患者さんがかかりつけ医を見つけ安心して在宅療養に移行できる体制整備や、支援者である関係者の資質向上研修等を実施しています。

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したところですが、難病医療提供体制の整備については、平成29年4月に国からモデルが示され、すべての難病を対象とした、早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な医療を受けられる等体制整備が求められてきました。

本県としても、こうした国の制度や他府県の動向等を踏まえつつ、これまで取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

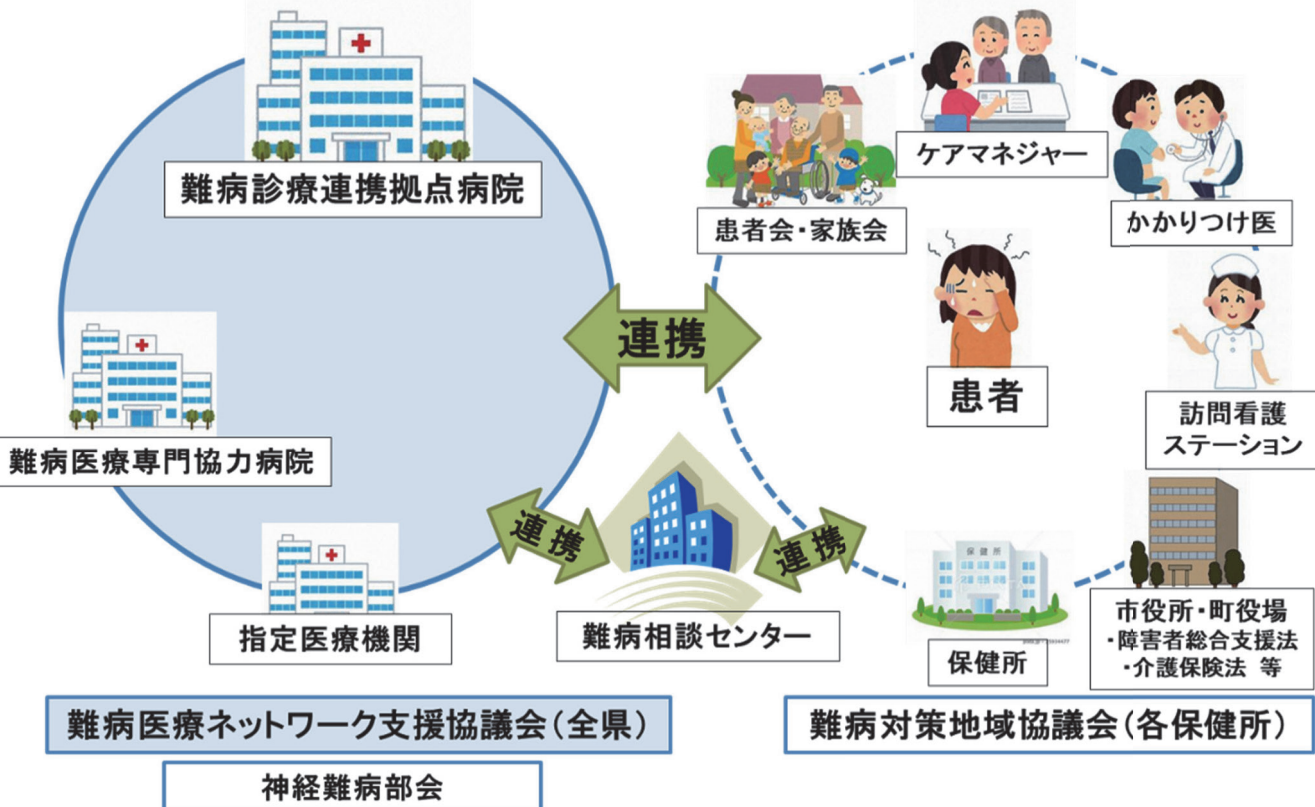
させ全ての難病患者を対象とした「難病医療ネットワーク支援事業」を開始し、兵庫医科大学病院、兵庫県立尼崎総合医療センター、兵庫中央病院を難病診療連携拠点病院に指定しました。また、県内41病院を難病医療専門協力病院に指定しました。更に、令和2年度からは、従前の神経難病医療ネットワーク支援事業は本事業における「神経難病部会」として新たなスタートを切りました。

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、他疾患分野も含めた全ての難病患者やその家族に対す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。

兵庫県健康福祉部感染症等対策室
疾病対策課長

兵庫県における難病医療提供体制のイメージ



◆令和2年度第1回 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会研修会 開催報告

- 日 時:令和2年12月20日(日) 13:15~15:30
- 参加者:90名
- 内 容:テーマ「新しい難病医療ネットワークの構築に向けて
~これまでの神経難病医療ネットワークを
未来につなぎ、つくる~」
基調講演1:「新しい難病医療ネットワークの構築に向けて
~福岡県の試みを通して~」
講師:国際医療福祉大学大学院 福岡薬学部薬学科 教授
九州大学名誉教授(脳神経内科) 吉良 潤一氏
座長:兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会会長
独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院副院長
舟川 格
基調講演2:「兵庫県における神経難病医療対策のあゆみ
~そして新しい難病医療ネットワークの時代へ~」
講師:医療法人公仁会 明石仁十病院 脳神経内科
前 兵庫県難病相談センター長 市川 桂二氏
座長:県立尼崎総合医療センター脳神経内科部長
兵庫県難病相談センター長 影山 恭史



- 神戸市教育会館にて開催予定でしたが、新型コロナウイルス感染症感染拡大防止のため、参集せず、Web【ZOOMによるオンライン】開催としました。

◆令和2年度第2回 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会研修会 開催報告

- 日 時:令和3年3月5日(金) 14:00~16:00
- 参加者:58名
- 内 容:
講義1:「プリオン病について」
講 師:国立病院機構兵庫中央病院 脳神経内科医師
西田 勝也氏
講義2:「神経難病を支える医療」
講 師:国立病院機構兵庫中央病院 副院長 脳神経内科
兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会会長
同 協議会 神経難病部会副会長 舟川 格氏

- 国立病院機構兵庫中央病院にて開催予定でしたが、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、参集せずWeb【MicrosoftTeams】によるオンライン開催としました。



◆令和2年度兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会 報告

○兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会の立ち上げ

- ・新型コロナウイルス感染拡大防止の為、令和2年9月~10月に書面表決を行いました。
- ・内容:兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会について(要領、体制、事業計画等)
部会長は兵庫医科大学教授 武田正中氏、副部会長は国立病院機構兵庫中央病院副院長 舟川格氏が選任。
- ・書面表決により、全委員(22名)から賛成の表明を受け、支援協議会の専門部会である神経難病部会が立ち上がり、新体制での活動が始まりました。

○兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会の開催

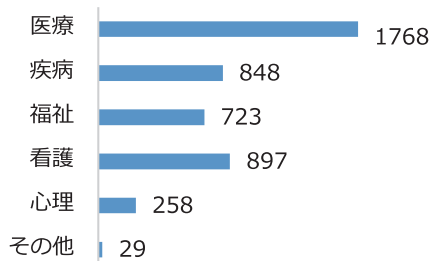
- ・同じく、新型コロナウイルス感染拡大防止の為、令和3年3月に書面表決を実施します。
- ・内容:難病医療ネットワーク支援協議会の新しい体制、令和2年度事業評価、令和3年度事業計画 等

◆難病相談センター相談実績（令和2年4月～12月）

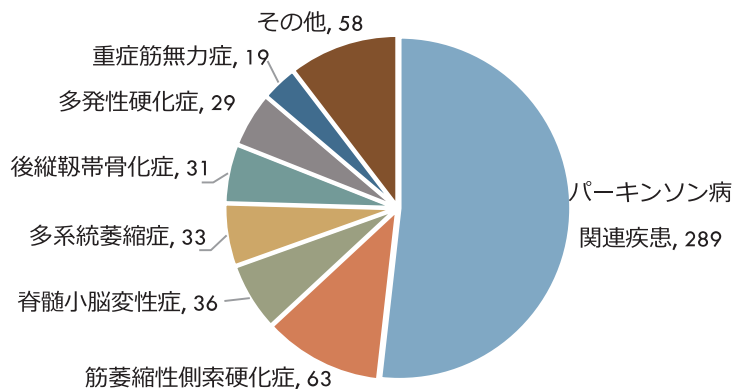
難病相談センターでは、療養に関する様々な電話相談・来所相談に応じています。
29疾患に関する相談は実人数362人、延人数3,029人でした。



【相談内容】(延3029人の内訳 重複有)



【疾患別相談実人数】



◆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報告（令和2年9月現在）

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年ごとに実施しています。

今回の調査は、127病院より回答をいただきました。(回収率94.8%)

一部抜粋

<災害時の人工呼吸器装着神経難病患者の入院受け入れについて>

回収数	被災した人工呼吸器装着神経難病患者一時受入				台風など災害が予測される場合の人工呼吸器装着神経難病患者一時受入(事前避難)			
	受入可	介護者同伴の場合受入可	受入困難	未回答	受入可	介護者同伴の場合受入可	受入困難	未回答
127	56	22	48	1	56	19	50	2

※災害時に被災した人工呼吸器装着神経難病患者の一時入院受け入れや事前避難については介護者同伴の場合を含め、約6割の医療機関で受け入れ可とのご回答をいただきました。

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。

◆難病患者就労相談のご案内

兵庫県のハローワークには現在1名の難病患者就職サポーターが在籍しています。
「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」「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？」など就労に関するお悩みがありましたらお気軽にご相談ください。



ご予約・お問い合わせは

ハローワーク神戸へ TEL 078-362-4575（職業相談第一部門）

※ハローワーク尼崎、ハローワーク姫路、神戸市難病相談支援センター、兵庫県難病相談センターにも出張相談しています。(要予約)