

第19巻  
令和4年  
3月発行

兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会

# ニューズレター



発行元

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>

## 難病医療ネットワーク支援協議会会長あいさつ

三田高原病院 脳神経内科 舟川 格



ほぼ2年に亘る新型コロナウイルス感染症の蔓延により、皆様方の各職場でもさまざまな混乱を来しているのではないのでしょうか。1日でも早く終息し、閉塞感のない日常が戻ってくることを願わずにはおられません。

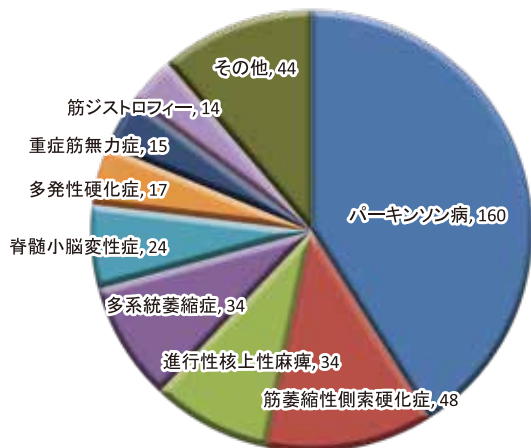
さて難病を取り巻く状況により令和2年から兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会のもとに、各疾患群の部会がおかれることとなりました。現在部会として活動しているのは神経難病部会のみですが、今後は他疾患群にも広げていくことが求められています。2月10日の協議会にて令和3年度の事業評価が示されましたが、難病診療連携拠点病院を中心に様々な分野の医師や専門職が難病医療相談会等に積極的に参加いただいていることがわかりました。この実績を基に各部会が自然発生的に立ち上がってくれば、患者や家族の要望に応えられるのではないかと一つのヒントを得られたような気がします。

もう一つの大きな課題は移行期医療についてです。これまでに何度か議論がなされてきましたが、兵庫県移行期医療支援センターを令和4年度に開設予定であると県から示されました。このことは患者や家族はもちろん、医療者側にとりましても明るいニュースだと思われます。

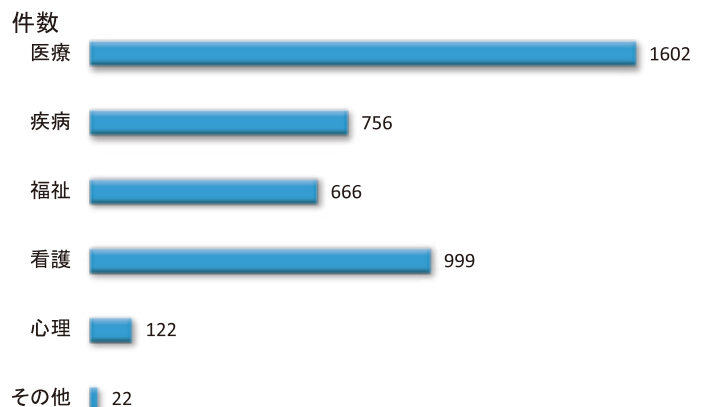
いくつかの難題が待ち構えています。少しでもそれらを切り開き、難病で苦しんでおられる患者や家族の皆様のお役に立てるよう努力する所存です。なにとぞ指導、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

### ◆難病相談センター相談実績(令和3年4月～12月)

難病医療ネットワーク神経難病部会で定めている28疾患に関する電話及び来所相談は実390件、延3,009件であり、疾患別の内訳は〔図1〕、療養に関する相談内容別の内訳は〔図2〕のとおりです。



〔図1〕 疾患別の内訳 (対象 390件)



〔図2〕 療養に関する相談内容別の内訳 (対象 3,009件)  
(総計 4,167件、重複回答)

# 指定難病・小児慢性特定疾病の 医療費助成制度の疾病追加について

平成 27 年 1 月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」も 6 年目を迎え、指定難病・小児慢性特定疾病対策についても見直しが検討されています。その一環として、令和 3 年 11 月 1 日から医療費助成の対象となる疾病が新たに追加され、指定難病は 338 疾病・小児慢性特定疾病は 788 疾病と拡大されました。

また、①データベースの充実（治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう法律上の規定の整備など）、②円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入（助成開始時期の検討、認定基準の見直しなど）、③医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入、④地域における支援体制の強化（難病診療連携拠点病院や

移行期医療支援センターの設置など）、⑤小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化（地域の実情把握の必須事業化など）、⑥「登録者証（仮称）」の発行等も検討されています。

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、難病診療連携拠点病院を中心とした支援機関とともに良質かつ適切な医療の充実や支援体制の充実をめざし、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

## <指定難病の疾病追加>

令和3年11月1日から338疾病が医療費助成の対象となりました。

### 新しく追加された疾病

- 家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)
- ネフロン癆
- 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症(※)
- 脳クレアチン欠乏症候群
- 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
- ホモシスチン尿症

※自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病228(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)に統合

## <小児慢性特定疾病の追加>

令和3年11月1日から788疾病が医療費助成の対象となりました。

### 新しく追加された疾病

- ギャロウェイ・モフト症候群
- ビタミンB6依存性てんかん
- 聴覚腎症候群
- 片側巨脳症
- 常染色体優性尿管間質性腎疾患
- 早産児ビリルビン脳症
- ホルト・オーラム症候群
- DDX3X関連神経発達異常症
- 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
- GRIN2B関連神経発達異常症
- PCDH19関連症候群
- PURA関連神経発達異常症
- 環状20番染色体症候群
- CASK異常症
- アイカルディ症候群
- 先天性グリコシル化異常症
- ミオクロニー欠伸てんかん
- 染色体又は遺伝子異常を伴い特徴的な形態的異常の組み合わせを呈する症候群(バインブリッジ・ロバース症候群、ヴィーデマン・スタイナー症候群、コーエン症候群、ピット・ホプキンス症候群)
- ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
- 限局性強皮症
- 大田原症候群
- タナトフォリック骨異形成症
- 早期ミオクロニー脳症
- 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
- 視床下部過誤腫症候群
- WDR45関連神経変性症

## ◆令和3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 開催報告

●開催日時：令和4年2月10日（木）14:00～16:00

●オンライン開催：ZOOM（兵庫県疾病対策課）

●内容：

難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会は学識経験者や参加病院の代表者などの委員で構成され、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及び次年度の計画、②兵庫県における難病医療ネットワーク支援体制の整備、③兵庫県移行期医療について協議しました。（委員は協議会 24名、神経難病部会 22名で構成されている。）



## ◆令和3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 報告

●開催日時：令和3年12月4日（土）13:30～16:30

●オンライン開催：ZOOM（兵庫県立尼崎総合医療センター）

●参加者：154名

●内容：

**基調講演1**：「できることはある」

講師：立命館大学大学院先端総合学術研究科  
教授 立岩 真也氏

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会副会長  
兼兵庫県難病相談センター長 影山 恭史



**基調講演2**：「医療における意思決定支援とは何か  
～命の行方を決める対話について～」

講師：国立病院機構まつもと医療センター、包括医療支援センター  
医療ソーシャルワーカー（主任医療社会事業専門職） 植竹 日奈氏

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会会長 舟川 格

**活動報告1**：「神経難病患者への在宅診療を行う医療機関への支援の実際」

報告者：神戸大学医学部附属病院 脳神経内科 特命講師 上田 健博氏

座長：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 武田 正中

**活動報告2**：「神経難病患者の意思決定とその後の在宅療養支援の実際」

報告者：ケアマネ事務所しんぼ 障害相談所しんぼ

管理者、ケアマネジャー、相談支援専門員 中野 敬偉子氏

座長：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 武田 正中



### 研修会の主なご意見や感想

- ・意思決定までの対象者やご家族の葛藤や不安について一緒になってどのように支援していくかを考える機会になり、勉強になった。
- ・意思決定支援の難しさを学んだ。
- ・神経難病のみならず、どう生きたいかを意思決定できるように援助していくこと、その場面に関わることを意味を考えさせられた。
- ・多職種連携、チームで支援することの大切さを学んだ。



## ◆令和3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 報告

- 開催日時:令和4年3月4日(金) 14:00~16:00
- オンライン開催:Microsoft Teams (国立病院機構 兵庫中央病院)
- 参加者:74名
- 内容:
  - 講義1「パーキンソン病のリハビリテーション」  
講師:国立病院機構兵庫中央病院 主任理学療法士 鈴川 翔氏
  - 講義2「脊髄小脳変性症の理解と最近の話題」  
講師:国立病院機構兵庫中央病院 脳神経内科診療部長 二村 直伸氏



## ◆令和3年度 神経難病専門協力病院等連絡会 開催報告

- 開催日時:令和3年8月20日(金) 15:00~17:00
- オンライン開催:ZOOM (兵庫県立尼崎総合医療センター)
- 参加者:27名
- 内容:
  - 情報提供
    - 「国・兵庫県の難病対策の動きと新たな難病医療体制について」
    - 「在宅人工呼吸器装着患者個別災害対応マニュアルについて」
    - 「令和2年度における神経難病部会の活動報告」
  - 意見交換
    - 「県内神経難病患者の災害時の入院受入れに関する調査の報告」
    - 「広域停電時の在宅人工呼吸器装着神経難病患者への対応」



### ◆難病患者就労相談のご案内

兵庫県のハローワークでは難病のある方の就労支援のため、ハローワーク神戸に難病患者就職サポーターが1名配置されており、就労に関する出張相談(※)のほか、オンライン相談も行われています。  
「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」「病気を治療しながら働きたいので、助言がほしい」  
「就労先や支援制度について知りたい」等、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】(要予約)

ハローワーク神戸 TEL 078-362-4571 (専門援助第一部門)

※ハローワーク神戸、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

