

第20巻
令和5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
兵庫県保健医療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



慢性のコロナ禍により、オンラインでの会議や面接が定着した感があります。そのような中、1月27日には3年ぶりに委員が神戸に集まり協議会が開催されました。お互いの顔が見える環境下で、大変有意義な多くの意見が出、活発な議論が交わされました。患者・家族のお立場からは「患者の声が反映される調査」「稀少な難病にも目を向けてほしい」等々貴重なご意見をいただきました。医療者側への激励とともに、物事がなかなか進まない焦りも感じられ、背筋が伸びる思いがいたしました。

現在、協議会の中で神経難病部会が活動していますが、他の領域は立ち上がっていません。これまで積み重ねてきた神経難病部会を核として一つでも新しい部会が育ってゆくことを期待しています。

現時点で指定難病の数は338あり、その中には小児期に発症し、小児慢性特定疾病として認定された後、成人になって指定難病に認定される疾患も含まれています。難病の小児期から成人期医療への円滑な移行のため、令和4年度に兵庫県移行期医療支援センターが設置されました。本協議会も今後、連携を密にしていきたいと思います。

たくさんの課題が浮き彫りにされ、今後も協議会で検討を重ねていくことを期待されています。本協議会の存在意義は難病を抱えた患者・家族の皆様のお役に立てることにあります。今後も関係の方々のご指導を仰ぎながら努力する所存です。なにとぞよろしくご協力賜りますようお願い申し上げます。

◆難病相談センター相談実績(令和4年4月～12月)

難病医療ネットワーク支援協議会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343件、延2,175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。

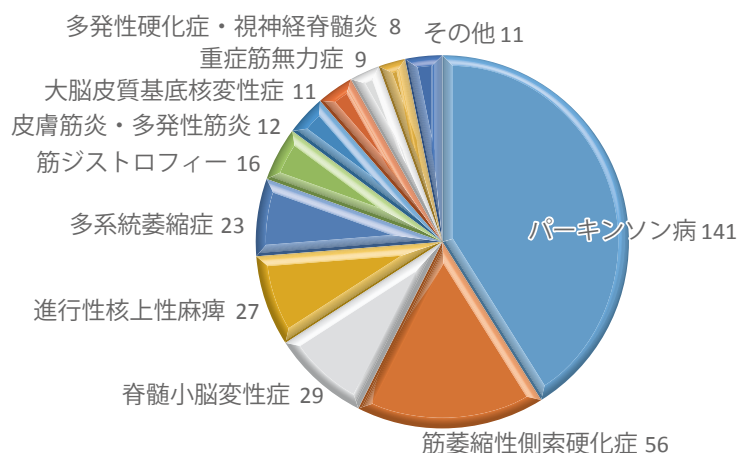


図1 疾患別相談実人数の内訳(対象343件)

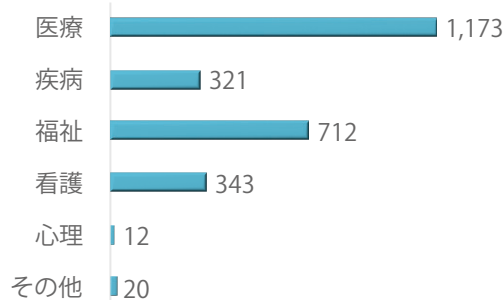


図2 相談内容別の内訳

(総計2,581件、重複回答)

最近の国の動向について

新型コロナウイルス感染症拡大の影響で延期になっていた、指定難病・小児慢性特定疾病対策の改定も5年目の見直し案に基づき、関係法改正や施策が進められつつあります。

その一環として、令和4年5月・8月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」の一部改正が行われました。

また、令和4年12月に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（以下改正法）」が成立しました。それに基づき、「難病法」及び「児童福祉法」の一部も再度改正されました。

主な改正点は、

- ① 受給者証への指定医療機関名の包括的な記載（令和4年度施行済み）
- ② 小児慢性特定疾病医療費助成から特定医療費（指定難病）助成への移行時の高額かつ長期の適用（令和4年度施行済み）
- ③ データベースの充実（図3）
治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう診断書のオンライン登録の整備（令和6年度施行予定）

- ④ 医療費助成開始時期の見直し
現在、「申請日」が支給認定開始日となっているが、「指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日」とする。申請日からの遡り期間は原則1ヶ月まで。
（令和5年10月頃施行予定）

- ⑤ 告示病名の変更・診断基準等の見直し
（令和6年度施行予定）

- ⑥ 障害福祉サービスやハローワークなどで利用する登録者証（仮称）の発行（図4）
（令和6年度施行予定）

こうした国の法改正に伴う制度の改正について、円滑に運営できるように取り組んでまいります。

また、難病診療連携拠点病院を中心とした支援機関の皆様と共に適切な医療の充実や支援体制の充実についてもめざしてまいります。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。

兵庫県保健医療部感染症等対策室
疾病対策課

図3

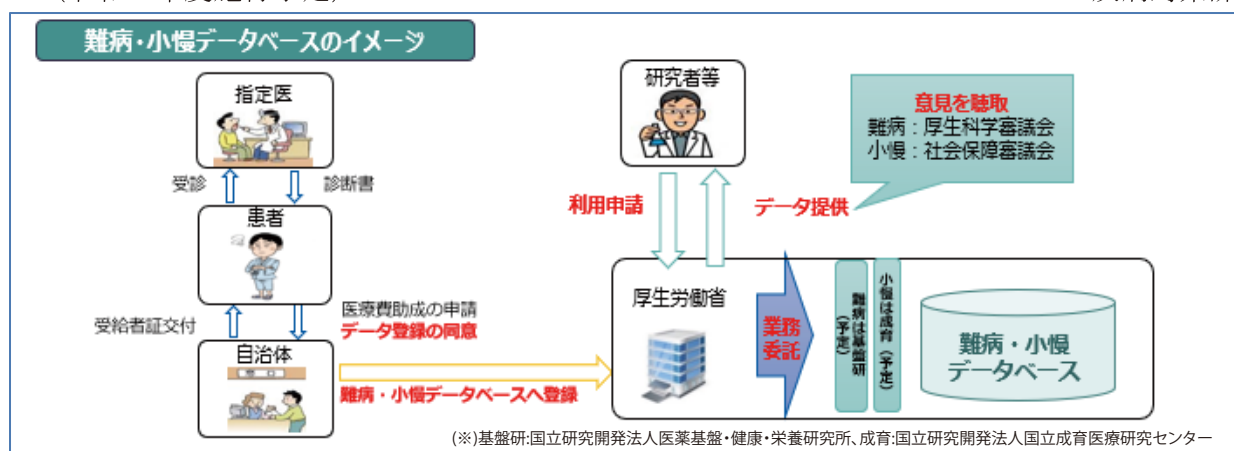
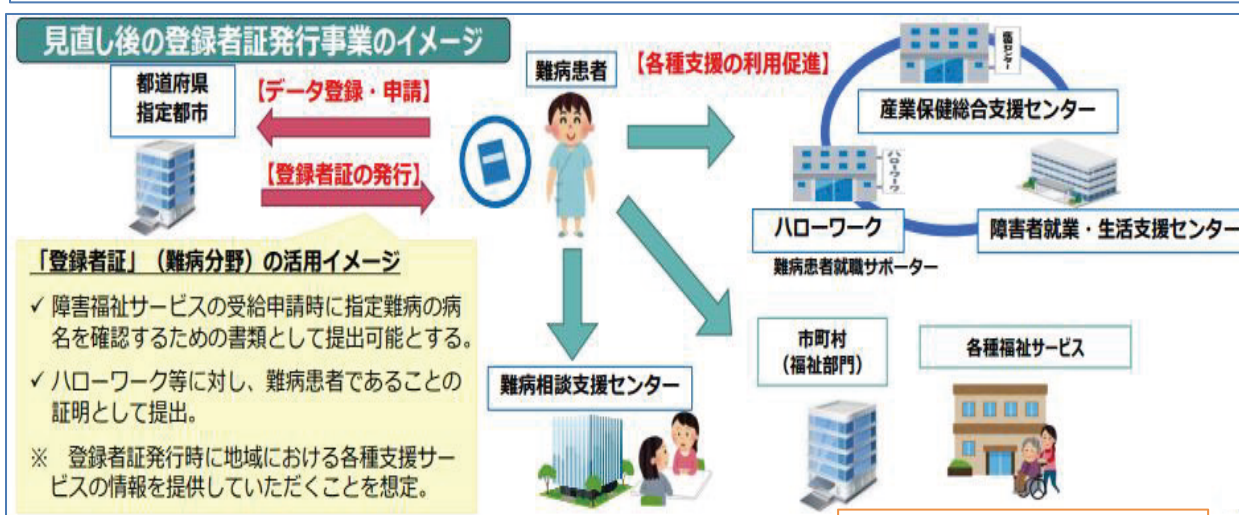


図4



◆令和4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

●開催日時:令和5年1月27日(金) 15:00～17:00

●開催場所:兵庫県民会館

●出席者:協議会23名中16名 部会22名中15名(兼任委員あり)

●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難病診療連携拠点病院等の代表者、他保健・医療・福祉関係機関の代表者などの委員で構成され、難病医療提供体制に関することや地域における難病医療の確保に係る各種事業等について協議を行っています。

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難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の情報公開、③神経難病患者の受け入れ可能な病院に関するアンケート結果等について協議しました。(アンケート結果については裏面参照)



◆令和4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4年11月26日(土) 13:30～16:30

●ハイブリッド開催:Web及び会場参加(兵庫県民会館パルテホール)

●参加者:保健・医療・福祉関係者187名(スタッフ含む)

●内容:

基調講演「ALS患者が自分らしく生きていくために

～つながりを大切に、療養生活を護る～」

講師(公財)東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター

難病ケア看護ユニット 副参事研究員 中山 優季 氏

座長 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会長 舟川 格

講演1「私が自分らしく生きるために大切にしたいこと」

講師 当事者とご家族 野木 ゆかり 氏 野木 晃 氏

座長 兵庫県難病相談センター長 影山 恭史

講演2「QOLの軸をなすコミュニケーション支援～自分らしい生き方を支える～」

講師 森ノ宮医療大学 総合リハビリテーション学部作業療学科教授 小林 貴代 氏

座長 兵庫県難病相談センター副センター長 上田 健博



◆令和4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5年2月27日(月) 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:保健・医療・福祉関係者78名(スタッフ含む)

●内容:

講義1「筋ジストロフィーの基本と療養上の注意点」

講師 国立病院機構 兵庫中央病院 療育指導科長 三谷 真紀 氏

講義2「筋ジストロフィーのリハビリテーション～PT・OT・STの実際～」

講師 国立病院機構 兵庫中央病院 主任理学療法士 高田 裕斗 氏

作業療法士 及川 舞子 氏

主任言語聴覚士 船原麻衣子 氏



◆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4年8月現在）＜一部抜粋＞

神経難病部会では、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、138病院より回答をいただきました。（回収率95.8%）

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。

＜入院中の重度訪問介護※の利用について＞

回収数	神経難病患者入院受入可能病院数	認知状況			利用経験の有無			今後、患者の申し出があった場合の受入について				
		知っている	知らない	未回答	有	無	未回答	可能	条件満たせば可能	難しい	わからない	未回答
138	99 (100.0)	41 (41.4)	58 (58.6)	0 (0.0)	10 (10.1)	87 (87.9)	2 (2.0)	10 (10.1)	13 (13.1)	25 (25.3)	47 (47.5)	4 (4.0)

◇調査の結果、138病院中、神経難病患者の入院受入可能と回答のあった99病院のうち、サービスを「知らない」が約6割を占め、「利用経験有」は約1割で、今後の受入については、「条件満たせば可能」が約1割、「わからない」が約5割でした。

実際に受入した病院から出た課題と今後の受入条件は以下のとおりでした。入院中の意思伝達支援のためには、院内での周知やヘルパーと病院職員との事前の具体的な内容確認が重要であると感じます。

＜受入時の課題＞

患者をよく知っている介護者がいることで助かることが多かったが、どの程度介入してもらえるのかがわかりづかった 等

＜今後の受入条件＞

院内職員の周知と同意 コロナの状況を考慮して、その範囲内での利用 事前に介入内容・時間等の打ち合わせが必要 等

※『入院中の重度訪問介護の利用』とは

＜対象者＞入所・入院前から重度訪問介護を利用している障害支援区分6の方

＜内 容＞

利用者ごとに異なる特殊な介護方法について、利用者の状態を熟知しているヘルパーを引き続き利用し、医療従事者等にニーズを的確に伝達する。意思疎通を図る上で必要な支援等を基本とする

原則、ヘルパーが直接支援を行うこと（病院等の職員が行うべきことを代わって行うこと）はできません

◆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名配置されています。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 ☎ 078-362-4571（専門援助第一部門）

＜出張相談＞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



兵庫県難病相談センターに副センター長が着任しました



令和4年度より副センター長を拝命しました、
尼崎総合医療センター脳神経内科の上田です。
これまで主に神戸大学で神経変性疾患や
遺伝性神経疾患の診療、研究に携わってき
ました。兵庫県の難病医療に少しでもお役に立
てるよう尽力いたします。困りごとがあればいつで
もご相談ください。

兵庫県難病相談センターに新しい看板ができました

兵庫県難病相談センター
のFacebookをはじめま
した
講演会や研修会、ホットな
お知らせを載せていきます。
当センターのホームページを
ご覧下さい。