

ニュースレター



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
https://web.pref.hyogo.lg.jp/life/cate3_142.html



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>



難病対策をめぐる国の動向

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」が成立し、それに基づき「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」という。)」及び「児童福祉法」の一部が改正されました。

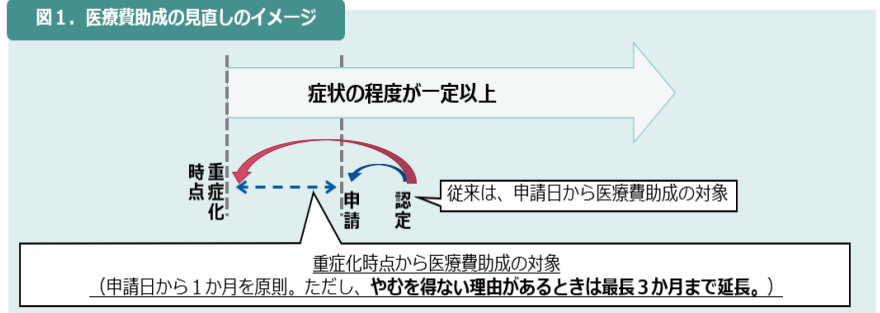
令和5年度以降の施行内容のうち、主なものについては以下のとおりです。

<令和5年10月からの改正>

◆医療費助成開始時期の前倒し

医療費助成の開始時期が、従来の「申請日」から、「指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日(重症化時点)」まで遡ることが可能になりました。ただし、遡り可能期間は原則申請日から1ヶ月で、入院その他やむを得ない理由があるときは最長3ヶ月までとされています。

(図1参照)



引用:厚生科学審議会 難病・小慢合同委員会 R5.7.10

<令和6年4月からの改正>

◆データベースの運用

指定難病や小児慢性特定疾病についての治療研究の促進や、指定医の事務負担軽減を目的に、指定医がオンラインで「臨床調査個人票」や「医療意見書」を作成・登録できる新システム(指定難病・小児慢性特定疾病データベース)の運用が開始します。詳しくは、兵庫県ホームページをご参照ください。

◆登録者証発行事業

医療費助成の対象となる重症度基準を満たさない軽症者のデータ登録促進や、福祉・就労等の各種支援の円滑利用を目的に、希望者に対して「登録者証」を発行(マイナンバー連携)する事業を開始します。申請方法や受付開始時期等については兵庫県ホームページをご参照ください。

◆診断基準等のアップデートについて

既存の指定難病338疾病のうち、189疾病の診断基準及び重症度基準がアップデートされ、臨床調査個人票の様式も変わります。新基準等については、難病情報センターや厚生労働省のホームページをご参照ください。

◆新たに対象となる3疾病

特定医療費の支給対象となる指定難病が338疾病から341疾病に拡大します。

病名	告示番号
MECP2重複症候群	339
繊毛機能不全症候群	340
TRPV4異常症	341

◆疾病の名称を変更する5疾病

旧病名	新病名	告示番号
成人ステル病	成人発症ステル病	54
神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症	121
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病	123
ペリー症候群	ペリー病	126
マルファン症候群	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167

本県としても、こうした国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提供や支援体制の充実に向けて取り組んで参ります。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。

難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会に寄せて

兵庫医科大学病院 脳神経内科 武田正中



みなさま、こんにちは。まずは、元日に発生しました能登半島地震で被災されました方々、関係者の方々に心よりお見舞いを申し上げます。さて、このたび、私は2024年3月をもちまして兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会長を退任することになりました。在任中は、大変お世話になり、ありがとうございました。未熟な点、至らぬ点が多かったかと思います。皆様のご協力に支えられなんとか続けることができました。心より御礼申し上げます。2020年11月に就任し、あっという間の3年余りでした。就任と同時にコロナ禍になり、オンライン会議が主流となり、学会もオンラインやハイブリット開催となりました。そんななか、2023年には約3年ぶりに協議会が神戸で開催されました。やはりお互い顔をみながら議論することの重要性を実感しました。そして、2024年1月23日に、昨年に続き、委員が神戸に集まり兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会および神経難病部会の合同会議が開催されました。そこでは、遺伝子診断や遺伝カウンセリング実施体制について今後県内の病院の状況を把握していくことや、難病対策にかかる国や県の動向について県から説明があり、議論されました。また、協議会および神経難病部会は原則公開となることなどについても報告されました。委員からの貴重なご意見があり、活発で大変有意義な会議となりました。また、神経難病部会から、神経難病の診療情報に関して医療機関に行ったアンケート調査と結果の情報公開について報告されました。診療情報は実用的であり、患者さんやご家族にとって大変有用であると思われま

す。難病医療ネットワーク支援協議会では、神経難病以外の領域はいまだ活動が乏しい状況です。今後は、他の領域においても部会が立ち上がり、活発に活動されることを期待します。最後になりましたが、舟川格先生、影山恭史先生および難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会の関係者の皆さんには大変お世話になりました。今後も協議会および神経難病部会のご活躍とご発展を祈念いたします。

◆令和5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5年11月12日（日）13：30～16：30
- 開催場所：兵庫県民会館
- 参加者：保健・医療・福祉関係者 93名（スタッフ含む）
- 内容：

【基調講演Ⅰ】「ALSの非運動症状—理解を深めて、より良いかわりを考える—」
講師：(公財)東京都医学総合研究所 副参事 中山優季氏
座長：神経難病部会長 武田正中

【基調講演Ⅱ】「ALSの情動制止(抑制)困難という症状とその対応」
講師：NPO 法人境を越えて理事長(当事者) 岡部宏生氏
座長：難病医療ネットワーク支援協議会長 舟川格

【情報提供】「介助者がいれば自分らしく生きられる—たんの吸引等登録特定行為について—」
情報提供者：兵庫県福祉部ユニバーサル推進課 障害福祉基盤整備班 幸田淳氏
座長：難病相談センター副センター長 上田健博

【全体討議】 座長：難病医療ネットワーク支援協議会副会長兼難病相談センター長 影山恭史



<感想等>

ALSの非運動症状をテーマに看護師(研究職)、当事者、行政の立場からそれぞれご講演いただきました。

ALSに特異な非運動症状について学べた、情動制止困難という症状を初めて知ったという意見や、当事者の講演で、患者さん自身がこの症状に気づき苦しんでいることを知ることができ、今後に生かしていきたい、職場で共有したいという意見が書かれていました。

◆令和5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6年1月29日（月）14：00～16：00
- 開催方法：Web開催（国立病院機構 兵庫中央病院）
- 参加者：保健・医療・福祉関係者 120名（スタッフ含む）
- 内容：【講義1】「経腸栄養剤と栄養補助食品について」

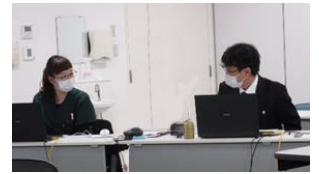
講師：国立病院機構兵庫中央病院 主任栄養士 張友香子氏

【講義2】「多系統萎縮症の理解と最近の話題」

講師：国立病院機構兵庫中央病院 副院長 二村直伸氏

「多系統萎縮症の嚥下障害について」

講師：国立病院機構兵庫中央病院 脳神経内科医長 西本啓介氏



＜感想等＞ 栄養については、普段栄養士から詳しく話を聞く機会がなかったので、特徴や注意点等大変勉強になった。多系統萎縮症については様々な症状や対応、嚥下障害については検査やその評価など今後に生かせる等の意見がありました。

◆令和5年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会（臨時）報告

- 開催日時：令和5年11月2日（木）15：00～16：00
- 開催方法：Web開催（県立尼崎総合医療センター）
- 出席者：学識経験者、難病診療連携拠点病院、協力病院、各種団体、保健所設置市などの委員で構成された神経難病部会委員 22名中 17名
- 協議及び報告事項：
 - ・神経難病の診療情報に関するアンケート調査と情報公開について
 - ・令和6年度実施予定の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調査（案）について



◆令和5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6年1月23日（金）14：00～16：00
- 開催場所：兵庫県民会館
- 出席者：学識経験者、難病診療連携拠点病院、協力病院、各種団体、保健所設置市などの委員で構成された協議会委員 23名中 16名、神経難病部会員 22名中 16名（兼任委員あり）
- 内容：
 - 【議案】・令和5年度事業評価及び令和6年度事業計画
 - ・難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会における構成委員の見直し及び公開等について
 - ・難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の診療情報公開にかかるアンケート調査について
 - ・神経難病部会長の選出について
 - 【報告】・神経難病の診療情報に関するアンケート調査と情報公開について
 - ・令和6年度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調査について



◆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 TEL 078-362-4571（専門援助第一部門）

＜出張相談＞

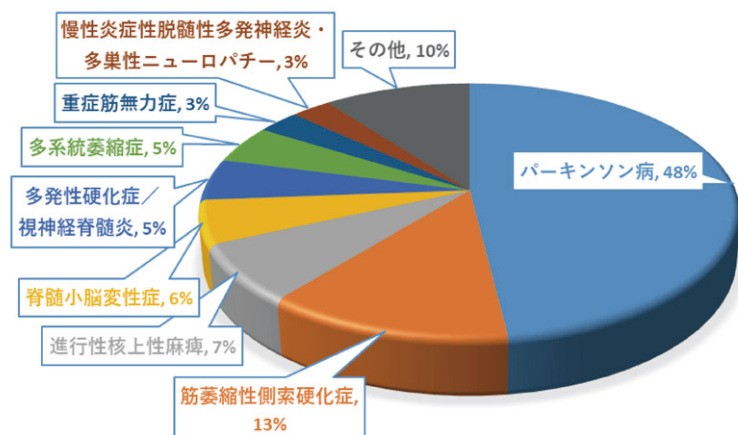
ハローワーク尼崎・ハローワーク姫路・神戸市難病相談支援センター・兵庫県難病相談センター



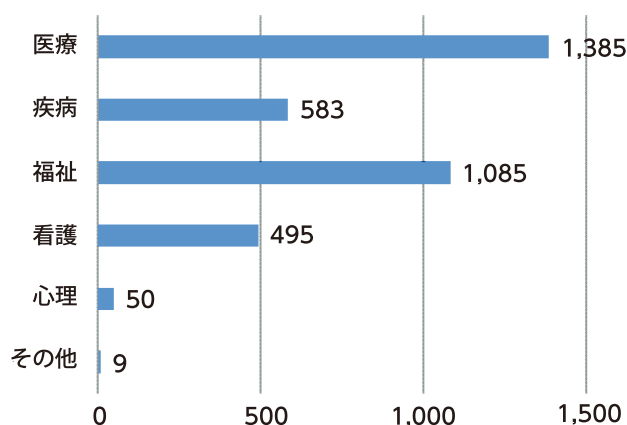
*なお、**兵庫県難病相談センター**（兵庫県立尼崎総合医療センター1階）での相談は、**第2水曜日 13:30～16:00**です。詳しくは、兵庫県難病相談センターのホームページをご参照ください。

◆難病相談センター相談実績（神経難病28疾患,令和5年1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神経難病28疾患に関する電話及び来所相談等 実 435 件の疾患別の内訳は[図2]のとおりです。また、延 2,818 件の療養に関する相談内容別の内訳は[図3]のとおりです。（相談内容は重複回答あり 総計 3,607 件）



[図2] 疾患別相談実人数の内訳 (対象 435 件)



[図3] 療養に関する相談内容別の内訳 (重複回答あり 総計 3,607 件)

兵庫県難病相談センター ホームページ リニューアル

兵庫県難病相談センター

06-6480-7730
月曜日～金曜日 9:00～16:30

難病患者さんやご家族が
住みなれた地域で安定した療養生活を送れるよう
相談支援を行っています

指定難病のうち主な神経難病28疾患の
診断・治療の可能な医療機関は
こちらをご覧ください。

◆主な神経難病の診療情報を公開しました

兵庫県内の難病診療連携拠点病院、脳神経内科領域の難病専門協力病院における主な神経難病の診療状況を紹介しています。
『病名から探す』では、各病院の診療状況について「診断可能」「治療可能」「診療実績」「その他診療の特色」を一覧で表示しています。
『病院から探す』では、病院ごとに各疾患の診療状況を一覧で表示しています。

主な神経難病の診療情報はこちら
<https://agmc.hyogo.jp/nanbyo/guide/guide.html>



主な神経難病の診療情報

病名 から探す [こちら](#)

病院 から探す [こちら](#)