

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

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 06-6480-7000(代表)

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神経難病部会 新部会長就任あいさつ

兵庫医科大学 医学部 脳神経内科学 主任教授 木村 卓



このたび、武田正中先生の後任として、兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会部会長を拝命することになった木村です。平成14年度に神経難病患者の地域における受入れ病院を確保するとともに、在宅療養生活を支援し、患者・家族の生活の質の向上に資するため、神経難病医療ネットワーク支援協議会が設置され、兵庫県難病相談センターがその事務局となりました。平成27年1月には「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行されました。この法律によって示された難病医療提供体制の構築に向けて、県は令和2年に指定難病全体を対象とする新たな難病医療ネットワーク支援協議会を設置しました。この時、以前からあった神経難病医療ネットワーク支援協議会は、神経難病部会として引き継がれました。様々な立場のニーズを知ることによって、必要な情報を的確に発信していきたいと考えております。

令和6年の大きなニュースといえば、レカネマブによるアルツハイマー病に対する疾患修飾薬が実際に使われるようになったことです。また11月には筋萎縮性側索硬化症に対する高用量メコバラミンが発売され、年末には家族性筋萎縮性側索硬化症の中のSOD1遺伝子変異をもつ患者に対するトフェルセンが承認されました。こういったお薬をできるだけ早く必要な患者さんに届けることや、その限界を知り、治らない症状に対しては療養環境を整えることが大切であると考えます。神経難病部会はそのために今後も密なネットワーク構築に努めます。どうぞよろしくお願ひします。

◆兵庫県難病相談センターのご案内◆

当センターの活動は、ホームページ及びFacebookで情報提供しています。

<内容>

- 主な神経難病28疾患の診断・治療可能な医療機関情報
- 神経難病に関する基礎知識と療養のポイント
多発性硬化症(MS)/視神経脊髄炎(NMO)改訂 NEW
- 難病教室の過去の講演録
血管炎症候群・一次性ネフローゼ症候群・潰瘍性大腸炎 等



難病対策をめぐる国・県の動向

兵庫県保健医療部疾病対策課

■医療費助成の対象となる疾病の拡大・疾病名の変更

令和7年4月1日より、指定難病及び小児慢性特定疾病医療費助成の支給対象となる疾病が拡大します。また、一部の疾病については疾病名を変更します。

指定難病

【新たに対象となる7疾病】

疾病名	告示番号
LMNB1関連大脳白質脳症	342
PURA関連神経発達異常症	343
極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	344
乳児発症STING関連血管炎	345
原発性肝外門脈閉塞症	346
出血性線溶異常症	347
口ウ症候群	348

【疾病の名称を変更する2疾病】

旧	新	告示番号
特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症	63
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	154

小児慢性特定疾病

【新たに対象となる13疾病】

疾患群	疾病名
膠原病	乳児発症STING関連血管炎
神経・筋疾患	遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
	遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	限局性皮質異形成
慢性消化器疾患	脊髄空洞症
	先天性食道閉鎖症
染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	シャーフ・ヤング症候群
	ロスモンド・トムソン症候群
	鏡・緒方症候群
	トリーチャーコリンズ症候群
	シア・ギブス症候群
皮膚疾患	特発性後天性前進性無汗症

【疾病の名称を変更する2疾病】

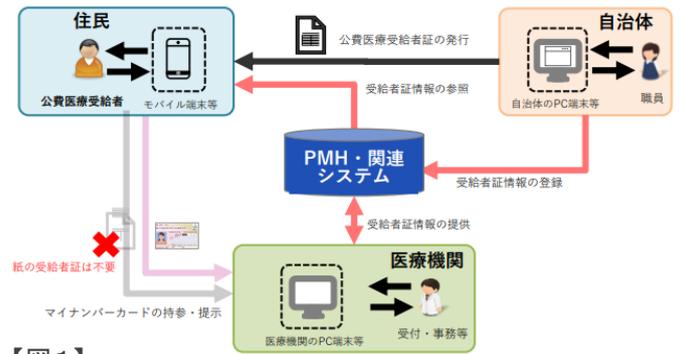
疾患群	旧	新
神経・筋疾患	先天性大脳白質形成不全症	先天性大脳白質形成不全病
	頭蓋骨早期癒合症	頭蓋骨縫合早期癒合症

■医療DXの推進について

令和6年12月2日より、健康保険証の新規発行は終了し、マイナンバーカードの健康保険証利用が開始しました。令和8年度以降、指定難病などの公費負担

医療においても、マイナンバーカードを医療費助成の受給者証として医療機関を受診できるような全国規模での体制の構築が推進されています。

本県では、そういった体制の構築に向けた先行実施事業に参加しており、令和7年度以降、オンライン資格確認等システム(PMH:Public Medical Hub)に対応している医療機関や薬局間では、指定難病・小児慢性特定疾病の資格情報についてのオンライン確認が可能となる見込みです。【図1】



【図1】

引用: デジタル庁 自治体・医療機関等をつなぐ情報連携システム 説明会資料 (2023年12月26日)

■臨床調査個人票の新様式の使用についてのお願い

令和6年4月1日より、すべての疾病の「臨床調査個人票」の様式が改正されました。最新の臨床調査個人票は難病情報センター及び厚生労働省のホームページに掲載されています。診断基準・重症度基準が変更されている疾患もあります。最新の様式を使用いただくようご協力をお願いいたします。

■兵庫県難病医療専門協力病院の公募について

当県では、難病医療提供体制のさらなる充実を図るため、身近な医療機関で治療や療養を支援する「難病医療専門協力病院」を公募しております。

応募資格や公募方法については、下記の兵庫県ホームページをご覧ください。

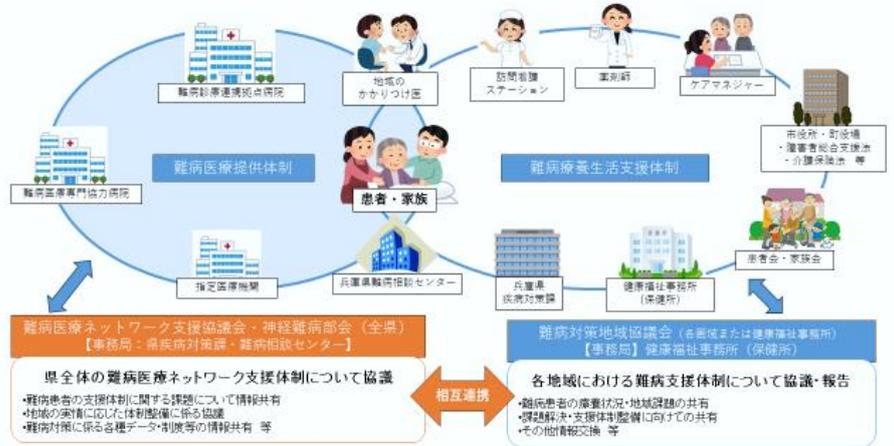


URL: <https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/nanbyo/kyotenbyouinkoubo.html>

また、難病患者・家族の皆さまが安心して療養生活を送ることができるよう、難病診療連携拠点病院を中心とした関係機関とともに、医療提供体制や在宅療養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。

◆令和6年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会 報告

- 開催日時：令和7年1月30日（木）15：40～16：40
- 開催場所：兵庫県立ひょうご女性交流館（現地開催）
- 出席者：学識経験者、難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院、各種団体などの委員で構成された協議会委員21名中20名
- 議題：



【図2】兵庫県における難病医療提供体制のイメージ図

◆令和6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 報告

<第1回>

- 開催日時：令和6年5月 書面決議 19名
- 協議事項：新部長の承認について
兵庫県医科大学医学部脳神経内科学 木村卓主任教授の部会長就任に全員が承認

<第2回>

- 開催日時：令和7年1月30日（木）14：30～15：30
- 開催方法：兵庫県立ひょうご女性交流館（現地開催）
- 出席者：学識経験者、難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院、各種団体などの委員で構成された神経難病部会委員19名中16名
- 協議事項：令和7年度「主な神経難病の診療状況」調査実施及び令和6年度「神経難病患者の入院受入れに関するアンケート調査」結果について 等
- 報告事項：兵庫県の神経難病を取り巻く現状について（兵庫県難病相談センター長 影山恭史）



◆令和6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

- 開催日時：令和6年11月30日（土）13：30～16：30
- 開催場所：兵庫県中央労働センター 大ホール(ハイブリッド開催)
- 参加者：保健・医療・福祉関係者 106名
- 内容：

【基調講演】「多系統萎縮症の臨床と倫理」

岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学教授
下畑 享良氏

【実践発表】「Aさんを多職種で支えて」

入院担当医師、家族、訪問診療医師、訪問看護師、レスパイト入院医療機関看護師



◆令和6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

- 開催日時：令和7年2月3日（月）14：00～16：00
- 開催方法：現地開催（国立病院機構 兵庫中央病院）
- 参加者：保健・医療・福祉関係者 37名
- 内容：【講義1】「多発性硬化症と視神経脊髄炎の診断、治療、療養」
神戸大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野
特命講師 千原 典夫氏
【講義2】「神経難病患者の口腔ケア」
国立病院機構兵庫中央病院 歯科医師 堤 貴洋氏



◆神経難病患者の入院受入れに関するアンケート調査結果報告（令和6年9月現在）〈一部抜粋〉

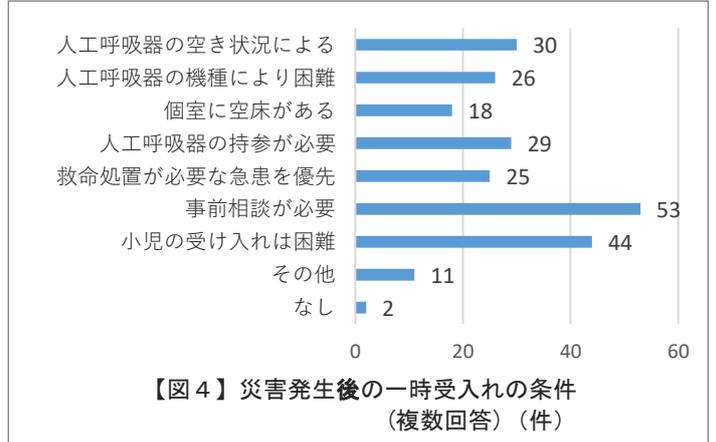
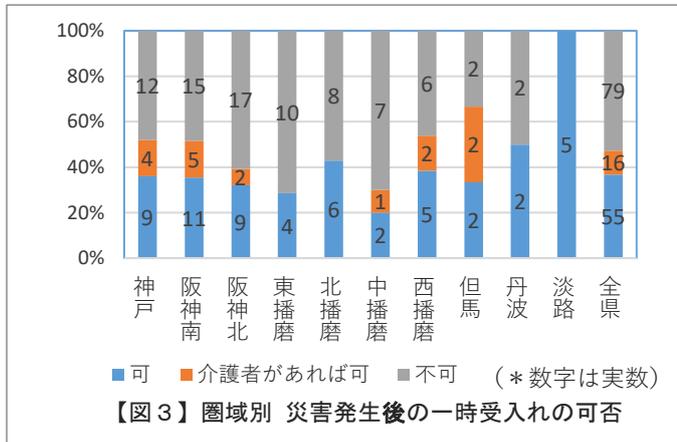
＜目的＞神経難病部会では、県内医療機関の神経難病患者の入院受入れ状況について把握し、兵庫県難病相談センター及び各県健康福祉事務所・各市保健所における相談業務に活用し、在宅療養支援を推進する

＜方法＞2年毎に実施。今回の調査は、兵庫県病院協会及び兵庫県民間病院協会を通じて、各医療機関にWeb入力での回答を依頼した。

＜回答数＞150 病院

ご回答いただいた病院の皆様には、ご多用のところアンケート調査へのご協力ありがとうございました。

＜被災した在宅人工呼吸器装着の神経難病患者一時受入れについて＞



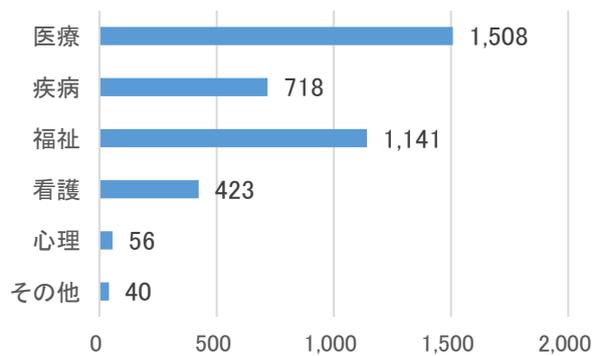
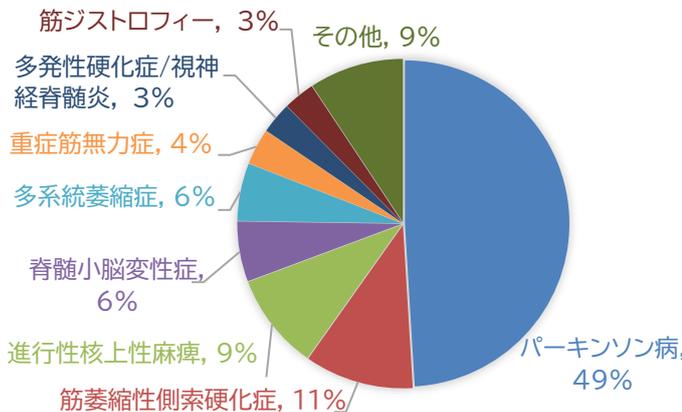
一時受入れの可否については、各病院での通常業務が可能であり空床があると仮定しています。

「受入れ可能」、「介護者が同伴であれば受入れが可能」と回答したのは、合わせて71病院でした。【図3】

また、受入れの条件については、「事前相談が必要」という回答の割合が多く、その他の回答の中にも、「事前に家族面談が必要」、「入院歴があれば対応可能」等の回答がありました。【図4】

◆兵庫県難病相談センター相談実績（令和6年1月～12月）

神経難病部会で定めている神経難病28疾患に関する相談等 実420件の疾患別の内訳は【図5】のとおりです。また、療養に関する相談 延2,939件の相談内容別内訳は【図6】のとおりです。



◆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。