

第 10 巻
平成 25 年 3 月



発行 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会事務局
〒660-0828 兵庫県尼崎市東大物町1丁目1番1号
兵庫県立尼崎病院 8階
兵庫県難病相談センター内
TEL/FAX 06-6482-7205
ホームページ <http://www.amahosp.amagasaki.hyogo.jp/nanbyo/nanbyo.htm>

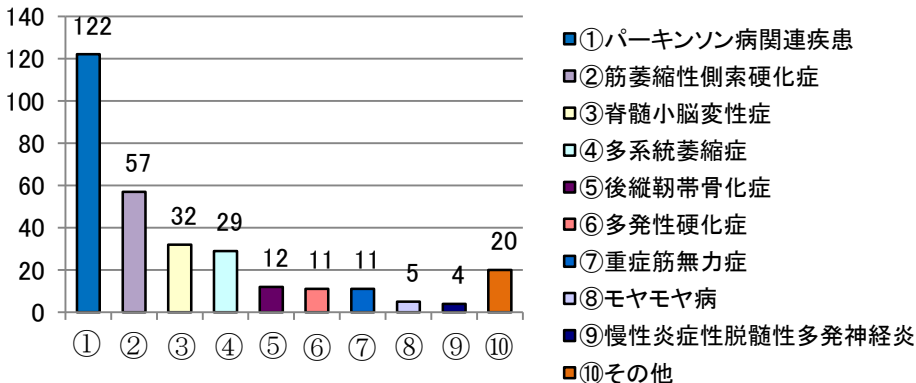
平成24年度兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業

兵庫県では神経難病患者・家族の生活の質の向上に資するために、平成 14 年度に「兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会」を設置し、平成 16 年度より「神経難病医療ネットワーク支援事業」を推進しています。支援協議会の事務局(兵庫県難病相談センター)では保健・医療・福祉の関係機関との連携を図りながら、地域における受け入れ病院を確保するとともに、在宅療養生活を支援しています。また、医療従事者を対象にした神経難病研修会の開催、神経難病患者の入院受け入れアンケート調査、メーリングリストの運営やニューズレターの発行を行っています。平成 25 年 3 月現在のネットワーク参加病院は、拠点病院 3、専門協力病院 14、一般協力病院 389(病院 117、診療所 272)の合計 406ヶ所となっています。

◆ 相談実績(対象疾患、神経難病等29疾患) ◆

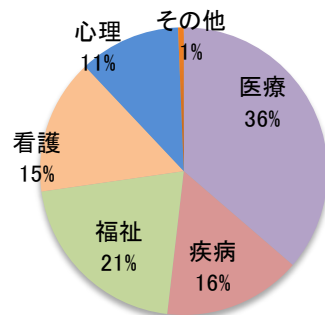
相談者の疾患別内訳(平成 24 年 4 月～12 月末、実人数 303 人 延べ人数 2147 人)

(人) 疾患別相談人数



- ①パーキンソン病関連疾患
- ②筋萎縮性側索硬化症
- ③脊髄小脳変性症
- ④多系統萎縮症
- ⑤後縦靭帯骨化症
- ⑥多発性硬化症
- ⑦重症筋無力症
- ⑧モヤモヤ病
- ⑨慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑩その他

相談内容(延2147人の内訳、重複有)



◆ 平成24年度 兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会 開催報告 ◆

日 時: 平成 25 年 2 月 14 日(木) 15:00～17:00

場 所: 兵庫県民会館

協議会では神経難病医療の確保や療養環境整備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。委員は学識経験者、参加病院(拠点病院・専門協力病院・一般協力病院)の代表者、保健・医療福祉関係機関の代表者、関係行政機関の代表者 20 名で組織しています。

今年度は①医療機関体制整備、入退院調整、相談・研修会・メーリングリスト運営状況等の事業評価について、②空床情報の収集と提供について、③日本難病患者医療ネットワークの参加状況について、④ネットワーク参加病院入院アンケート調査について、⑤平成 25 年度ネットワーク支援事業について、⑥ネットワーク支援事業における専門協力病院の指定について、協議がなされました。

また兵庫県疾病対策課より、県の難病対策、国の難病対策の改革について報告がありました。



2012 年度を振り返って

兵庫県難病相談センター長 影山 恭史

2012 年度初めに難病相談センターは異動があり、難病医療専門員の村上次長と岩佐保健師が着任し、新たなスタートをきりました。

本年度の大きなニュースは京都大学山中伸弥教授の iPS 細胞研究に対するノーベル医学生理学賞の受賞でしょう。難病などに対する再生医療・創薬・病態研究など、今後の臨床応用に多くの期待がかかります。研究の独創性のみならず、山中先生の間味ある、謙虚なお人柄も話題になりました。年度末には神経難病医療ネットワーク支援協議会の役員改選もあり、2012 年度から 2 年間の任期で、会長は公立八鹿病院副院長の近藤清彦先生に、副会長は神戸大学神経内科教授の戸田達史先生に引き続き、お願いすることになりました。

センターの事業として本年も難病の講演や研修を行い、多くの講師の先生方や関係諸機関の皆様にお世話になりました。いずれも知識の習得だけでなく、難病に対する熱い情熱が伝わる貴重な機会となりました。この場を借りて御礼申し上げます。

神経難病の現場ではパーキンソン病については機能改善目的の新たな薬剤(注射剤や貼り薬など)が市販され、どの薬を採用し使うか、迷うほどです。一方で、進行性核上性麻痺や多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症などは新たな薬物治療が進まず、リハビリやケアが中心です。最近、進行性の神経難病では病名の告知、それに基づく患者さんの事前指示、緩和療法などが現場で話題になることが増えました。講演活動が普及したことや、神経難病の緩和ケアにモルヒネが保険適応となったことがきっかけになったのかもしれませんが。本年度もこれらの内容を講師の先生方にお話し頂きました。告知にしても、いつ、どこまでふみこんで話すのか、そもそも普遍的に決められるのか、難しい問題です。センターでは今後も引き続き、こうしたテーマを取り上げていきたいと思えます。

ご存じのように国の難病対策の見直しが進められ、対象疾患の拡大、拠点病院の改編、難病指定医や難病医療コーディネーターの設置、保健所の機能強化、重症度に応じた医療助成などの話がでています。全容が正式に公表されれば、その内容を検討し、センターの新たな事業として取り組んで参りたいと考えています。

次年度もどうぞよろしくお願い申し上げます。

◆ 平成24 年度 難病教室「パーキンソン病」講演会の報告 ◆

開催日時：平成 24 年 8 月 2 日(木)13:30～16:00

開催場所：兵庫県立尼崎病院 2 階講堂

参加者：126 名(内訳 患者 54 人、家族 52 人、その他 20 人)

講演内容：「パーキンソン病について」 県立尼崎病院神経内科 山田 隆平 氏

「家庭でできるリハビリテーション」 県立尼崎病院理学療法士 瀬川 恵 氏

「パーキンソン病とくすり」 県立尼崎病院薬剤部 坂井 良美 氏

今回の難病教室は申込者が定員を大きく上回り、パーキンソン病に対する関心の強さが伺えました。参加者は皆さん大変熱心に聞かれ、会場は熱気に包まれました。

＜参加者の意見・感想＞「パーキンソンの症状が人それぞれ違うことが分かった」「くすりが人それぞれ症状に応じてオーダーメイドだということが分かった」「呼吸練習すぐにでもできます」「新しい注射剤、新鮮なお話でした」「はじめての難病教室の参加でパーキンソンの病気についてお勉強させていただきました。これから意識的に生活したいと思えます」



◆ 平成24年度 第1回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告 ◆

開催日時: 平成24年11月24日(土)14:00~17:00 開催場所: 兵庫県中央労働センター

参加者: 130名(内訳 医師、看護師、保健師、PT、OT、ST、管理栄養士、MSW、音楽療法士、ケアマネジャー等)

研修内容: 講演「ALS患者の療養を支える」 北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子 氏

活動報告 ~療養を支える~

「病院で支える」~長期入院患者の支援~ みきやまリハビリテーション病院 主任作業療法士 中川 充 氏

「レスパイトケア入院で支える」~神経内科クリニックの取り組み~ 神経内科クリニック 師長 泉 朋代 氏

「地域(家)で支える」~クリニック内藤での取り組み~ クリニック内藤 院長 内藤 正 氏



荻野先生からは北里大学東病院等におけるALS患者を中心とする神経難病への取り組みを、レスパイト入院、緩和ケア、診断・告知、自己決定と事前の意思表示、終末期ケア、在宅での看取りなどの項目にそって幅広くお話いただきました。また、嚥下障害、コミュニケーション障害、呼吸筋障害、緩和ケアに関する具体的なケアのお話もいただきました。

活動報告では病院、地域それぞれの立場での療養を支える取り組みについて報告いただきました。

質疑・意見交換においては実際にALS患者のケアに関わっておられる多職種から、様々な熱心な質問・意見が寄せられて、ALS患者ケアに対する関心の高さが伺えました。

<講演に関して参加者の意見・感想> 「長年のALS患者とのかかわりを通しての具体的で分かりやすい内容でした。患者に対する先生の思いや姿勢が伝わってきて感銘を受けました」「緊急時の対応方法カード(事前指示書)はこれから用いるべきだと思う」「緩和ケアの話が聞けてよかった」

<活動報告に関して参加者の意見・感想> 「難病の方に対して専門性の高い知識とケアを提供されている状況を知ることができた」「各講師の先生方よりパワーをもらいました」「レスパイト入院の実際を聞くことができてよかった」「(レスパイトについて)持ち帰り院内でも考えたい」

◆ 平成24年度 第2回兵庫県神経難病医療ネットワーク研修会の報告 ◆

開催日時: 平成25年3月14日(木)14:00~17:00 開催場所: 国立病院機構 兵庫中央病院

参加者: 47名(内訳 医師、看護師、保健師、PT、OT、MSW、その他)

研修内容: 講義「ALSについて」 兵庫中央病院統括診療部長 舟川 格 氏

「病院におけるALS患者へのコミュニケーション支援の取り組み」 兵庫中央病院病棟副師長 漣 美音 氏
病棟見学・実技

質疑等「告知について」 兵庫中央病院統括診療部長 舟川 格 氏

講義では、ALS患者の臨床について、最新の知見を幅広く分かりやすくお話いただきました。またコミュニケーションについて、病棟で使われている方法を具体的に紹介いただき、その後の病棟見学では実際の患者さんのコミュニケーションの様子等も見学させていただきました。個々の患者さんの病状に応じたコミュニケーションに、参加者からは多くの関心が寄せられました。また「告知」について、診断直後から呼吸器装着の意思決定までを含めたお話があり、参加者から



からは関わっているケースの相談や質問がよせられました。

今年度も兵庫中央病院の多大なご協力を頂き、研修会を開催することができました。どうもありがとうございました。

◆ 神経難病患者の入院受け入れアンケート調査結果について報告 ◆

神経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年に一度実施しています。今回の調査は郵送にて平成24年8月に実施し、106病院より回答をいただきました。(回答率79.7%)

1) 日常的な入院受け入れの有無と受け入れ可能な神経難病疾患 (疾患は重複回答有)

分類	回答数	可能	全疾患可能	ALS	PD	SCD	MSA	その他
拠点	3	3(100)	2(66.7)	-	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)
専門	13	11(84.6)	9(81.8)	1(9.1)	1(9.1)	2(18.2)	2(18.2)	-
一般	90	47(52.2)	19(40.4)	13(27.7)	27(57.4)	19(40.4)	19(40.4)	6(12.8)
計	106	61(57.5)	30(49.1)	14(23.3)	29(47.5)	22(36.1)	22(36.1)	7(11.5)

ALS:筋萎縮性側索硬化症、PD:パーキンソン病関連疾患、SCD:脊髄小脳変性症、MSA:多系統萎縮症 ()内は%

2) 入院可能病院のうち人工呼吸器装着神経難病患者の受け入れ

分類	病院数	可能	不可能
拠点	3	2(66.7)	1(33.3)
専門	11	7(63.6)	4(36.4)
一般	47	29(61.7)	18(38.3)
計	61	38(62.3)	23(37.7)

受け入れ不可能の理由では、拠点病院では「呼吸器飽和状態」1、専門病院では「呼吸器対応人数超過」「経験少ない」が各1、一般病院では「機器無・不足」6、「専門医不在」2、「呼吸器対応人数超過」「呼吸器医不足」「病院制度上の問題」「経験少ない」「施設・スタッフの問題」「看護不十分」「管理が難しい」「急性期病院」「急変対応不可」が各1でした。

()内は%

3) レスパイト入院受け入れ状況

分類	回答数	受入れ有	受入れ無
拠点	3	3(100)	-
専門	13	7(53.8)	6(46.2)
一般	90	33(36.7)	54(60.0)
計	106	43(40.6)	60(56.6)

レスパイト入院受け入れ病院の課題としては、「ベッドの確保が難しい」「そのまま長期入院になってしまうことがある」「長くかかった患者であれば対応がスムーズであるが、症状が固定しなければ難しい」「夜間頻回のナースコールにすぐに対応できないことがある」「入院生活に慣れるまで時間がかかるので受け入れが難しい」「コミュニケーション手段の機器操作管理、不備時の対応が困難」「本人・家族の考え方の不一致」等があげられました。

未記入3 ()内は%

4) 今後のレスパイト入院の受け入れについて

「今後レスパイト入院を受け入れる可能性がある」とした病院は、拠点病院で3、専門病院で7、一般病院で44でした。(計54病院) 入院期間としては「1か月以内」が最も多く(回答した54病院中27.8%)、次いで「1~2週間」(同14.8%)、「1週間以内」「2週間以内」(ともに同13%)でした。

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。調査の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。

◆ メーリングリスト登録・活用のお願い ◆

メーリングリストは神経難病にかかわる関係者相互の情報交換および共有化を図ることを目的に運営されています。会員は支援協議会委員、拠点病院、専門・一般協力病院、保健所・健康福祉事務所、訪問看護ステーション等の関係機関の方々です。何でも意見交換し、情報共有する場としてぜひご活用ください。登録がまだの方は難病相談センターまで電話いただくか、難病相談センターのホームページにある「メーリングリスト参加申込書」をファックスし、お申し込みください。

◆ 自家発電装置のお知らせ ◆

この夏、電力不足による計画停電が話題になりました。難病相談センターでは電力会社の協力を得て、平成24年12月より貸出可能な自家発電装置を展示・保管しております。

