

第 13 巻
平成 28 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
〒660-8550 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/FAX 06-6480-7730/06-6480-7731
ホームページ <http://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>

兵庫県難病相談センター移転のお知らせ

兵庫県難病相談センターは、自治体が取り組む難病専門相談機関であるとともに、兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会の事務局としての業務を行っています。

当センターは開設以来、県立尼崎病院内に設置されていましたが、平成 27 年 7 月、県立塚口病院との統合移転に伴い、県立尼崎総合医療センター内に移転いたしました。

新たな医療費助成制度もスタートから 1 年が経ちました。

今後もスタッフ一同、精一杯努めてまいりますので、一層のご指導、ご協力をお願い申し上げます。



◆兵庫県神経難病医療ネットワーク支援事業◆

神経難病医療ネットワーク支援事業は、厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業の対象疾患のうち、要綱に定める 29 疾患の神経難病患者及び家族に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて、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することを目的とします。

圏域名	拠点病院	協力病院・診療所			計
		専門協力病院	一般協力病院 病院	診療所	
神戸	0	4	22	47	73
阪神南	1	1	17	39	58
阪神北	1	1	15	29	46
東播磨	0	1	13	29	43
北播磨	0	1	11	26	38
中播磨	0	3	12	25	40
西播磨	0	1	11	19	31
但馬	1	1	6	23	31
丹波	0	0	6	9	15
淡路	0	0	6	23	29
合計	3	13	119	269	404

◆医療機関体制整備◆

ネットワークの参加医療機関は、平成 27 年 12 月末現在、拠点病院 3 ヶ所（県立尼崎総合医療センター、国立病院機構兵庫中央病院、公立八鹿病院）、専門協力病院 13 ヶ所（県立塚口病院と県立尼崎病院の統合により昨年比 1 ヶ所減）、一般協力病院 388 ヶ所（病院 119 ヶ所、診療所 269 ヶ所）昨年比一般協力病院 2 ヶ所増。一般協力診療所 1 ヶ所減。新規加入、統合、廃院などにより、ネットワーク全体で 404 ヶ所（前年比 1 ヶ所減）となっています。

各圏域における医療機関の数は左表のとおりです。（参加医療機関の一覧は、兵庫県難病相談センターのホームページよりご確認ください。）

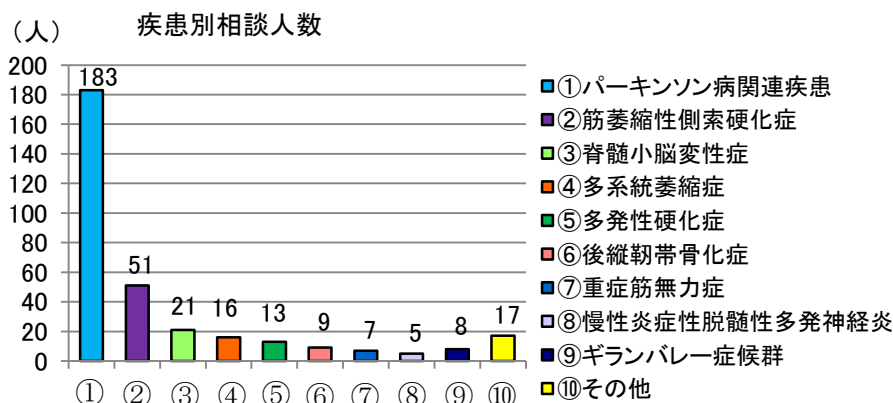
◆神経難病医療ネットワークの現状と課題◆

兵庫県では、神経難病全体で年間約 1 万人の方が医療費助成の認定を受けています。内訳はパーキンソン病関連疾患が 6 割と圧倒的に多く、次いで脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、多系統萎縮症となっています。また、圏域毎の有病率を見るとパーキンソン病関連疾患は都市部では少なく、但馬、丹波、北播磨、西播磨に多くみられ、高齢化率の高い地域と重なる傾向にあります。また、兵庫県における神経内科専門医の数は増加傾向にありますが人口 10 万人対 2.85 人と全国の 4 人を大きく下回っています。

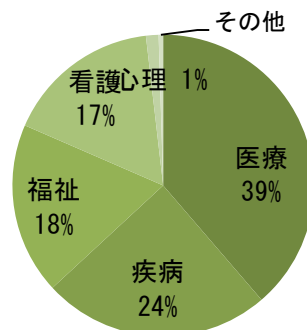
今後高齢化とともにパーキンソン病関連疾患を中心とする神経難病患者の増加が見込まれ、ALS 患者のレスパイト入院、リハビリ入院の対策とともに、神経内科専門医の増員、県内の医療体制の格差の解消が課題となります。

◆ 難病相談センター相談実績 ◆

ネットワーク支援事業事務局である難病相談センターでは、療養に関する様々な電話相談・来所相談に応じています。平成27年4月～12月末までの29疾患に関する相談は、実人数 330人、延べ人数 3,138人でした。



相談内容
(延3,138人の内訳、重複有)



◆平成27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 ◆



開催日時：平成28年1月14日(木) 15:00～17:00

開催場所：兵庫県民会館

神経難病医療ネットワーク支援協議会は、学識経験者や参加病院の代表者など 20名の委員で構成され、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毎年協議を行い、関係機関との調整を行っています。

今年度は、①事業評価について、②空床情報の収集と提供について、③神経難病医療ネットワーク専門協力病院等連絡会について、④平成28年度のネットワーク支援事業について、⑤難病制度改正に伴う状況について、⑦県難病対策事業について、協議がなされました。

◆平成27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27年10月15日(木)13:30～16:00

開催場所：兵庫県立尼崎総合医療センター 講堂

参加者：66名 (内訳 患者22人、家族等34人、その他10人)

講演内容：「パーキンソン病について」～その症状や治療法について

県立尼崎総合医療センター 神経内科 太田 雅彦 氏

「パーキンソン病 家庭でできるリハビリテーション」

県立尼崎総合医療センター 作業療法士 正垣 明 氏

「パーキンソン病とくすり」

県立尼崎総合医療センター 薬剤師 藤原 康浩 氏

今回の難病教室は、難病の中でも患者数の多いパーキンソン病を取り上げました。病院移転後、初の開催となりましたが、多くの方に参加いただき、熱心に耳を傾けられる姿に、この病気への関心の高さがうかがえました。



＜講演に関して参加者の意見・感想＞ 「人によって様々な症状があることがわかり、大変参考になった。」(家族)「現在では症状を和らげる薬だと聞いています。治療薬の1日も早い出現を期待してやみません。」(患者)「すぐ出来るリハビリを教えていただきありがとうございました。」(家族)

◆平成27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27年12月19日(土)14:00～17:00 開催場所：神戸市教育会館
参加者：160名(内訳 医師、看護師、保健師、助産師、MSW、ケアマネ、PT、OT、ST、臨床検査技師ほか)
研修内容：講演

「マイボイス」～ALS患者の声を残して～
東京都立神経病院 リハビリテーション主任技術員 本間 武蔵 氏
活動報告 — ALS患者の療養生活を支えるために —



「急性期病院に勤務する作業療法士の立場で」
兵庫県立尼崎総合医療センター 正垣 明 氏
「急性期病院の立場で」～レスパイト入院を試みて～
市立芦屋病院 地域連携室 岡野 万里子 氏
「ケアマネジャーの立場で」
～希望される在宅生活を支えるために出来ること～
居宅支援事業所 宍粟市社協いちのみや
石橋 ひとみ 氏

本間先生からはALS患者をテーマにしたTVドラマの制作に協力された時のお話を交えながら、マイボイスを残す意義、マイボイスを残すことが生き方や生きがいに繋がった事例をあげてお話しいただきました。また、会場では患者様にご協力いただき、実際にマイボイスの録音を行い、講演の最後に編集した声を聴いていただきました。活動報告では、それぞれの立場からALS患者の療養生活を支える上での、困難、思い、課題、それらを解決する取り組みをお話しいただきました。会場からは活動内容の実際について、多くの質問が寄せられました。

＜講演に関して参加者の意見・感想＞「自分の声を残して、自分の声でメッセージを伝えることは生きている証しだと思います。」(看護師)「コミュニケーションの大切さと支援の可能性をわかりやすく伝えていただいた。」(OT)
＜活動報告に関して参加者の意見・感想＞「たくさんの努力と思いが必要な活動だと思います。視野拡大への手掛かりになりました。」(看護師)「実際に現場で働いている方の生の声は非常に参考になった。」(MSW)

◆平成27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28年3月3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：54名(内訳 医師、看護師、保健師、PT、OT、ST、その他)
研修内容：講義

「進行性核上性麻痺と大脳皮質基底核変性症について」
国立病院機構兵庫中央病院副院長 舟川 格 氏
「伝の心、文字盤等コミュニケーションの現状と限界」
国立病院機構兵庫中央病院看護師長 佐藤 由紀子 氏
病棟見学
講義
「経管栄養剤の分類と特徴」
国立病院機構兵庫中央病院主任栄養士 表 順子 氏



今年度も兵庫中央病院の皆様のご協力により研修会を開催することが出来ました。どうもありがとうございました。

＜講義に関して参加者の意見・感想＞基本的なところがすごくわかりやすく説明して頂けて勉強になりました。(OT)
患者さんの要求と病棟での業務量の調整と接し方のルールについてニーズ優先で決定していく方針は参考になります。(保健師)経管栄養剤の種類や特徴がよくわかりました。臨床とあわせた考え方等も聞いてみたいです。(PT)

◆ **新たな難病医療費助成制度が始まりました** ◆

平成 26 年 5 月に「難病の患者に対する医療費等に関する法律」が公布されました。同法では難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを基本理念に、難病対策への取り組みとして改革の 3 つの柱(①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実)が示され、平成 27 年 1 月、新たな医療費助成制度が始まりました。既にご承知のことと思いますが、大きく変わった点は、以下の 3 点です。



① **対象疾患の拡大**

既存疾病の特定疾患治療研究事業の 56 疾患から平成 27 年 1 月に 110 疾患へ、そして平成 27 年 7 月にはさらに拡大され、306 疾患が医療費助成制度の対象になりました。

② **月額自己負担限度額とその算定方法の変更**

これまで月額自己負担限度額の算定基準は、生計中心者(世帯の最多所得者)の所得税額でしたが、新制度では、公的医療保険上の世帯全員の市町民税(所得割)額が算定基準となりました。

※平成 27 年 1 月 1 日からの月額自己負担限度額は下表のとおりです。

階層区分	階層区分の基準 (() 内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		負担上限月額(患者負担割合:2割、外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額難病 治療継続者	人工呼吸器 等装着者	一般	重症認定 患者	人工呼吸器 等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円	0円	0円	0円
低所得 I	市町村民税 非課税	本人収入 ~80万円	2,500円	2,500円	1,000円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得 II	(世帯)	本人収入 80万円超~	5,000円	5,000円		5,000円		
一般所得 I	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000円	5,000円		5,000円	5,000円	
一般所得 II	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000円	10,000円		10,000円		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000円	20,000円		20,000円		
入院時の食事			全額自己負担			1/2自己負担		

③ **「指定医療機関」・「指定医」制度の新設**

指定医療機関: 医療費助成の対象となる医療機関等は、都道府県が指定した「指定医療機関」に限定されました。

指定医療機関以外で受診した際の医療費等については、償還払いの対象にもなりません。

指定医: 指定医には難病指定医と協力難病指定医があります。新制度に基づく申請では、臨床調査個人票の記載は難病指定医に限られます。ただし、更新の場合は協力難病指定医による記載も可能です。

(新たな難病医療費助成制度の詳細内容につきましては県ホームページにてご確認ください。)



アンケート調査へのご協力をお願い

平成 28 年度は、ネットワーク参加病院の皆様への『神経難病患者受け入れに関するアンケート調査』を予定しています。最新の情報を頂き、患者様の療養生活支援に役立てたいと思いますのでご協力をお願いします。

メーリングリスト登録・参加のお願い

兵庫県神経難病医療情報ネットワークメーリングリストは、神経難病に係わる関係者相互の情報交換及び共有化の促進を図るために設置されています。ご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」をファックスしてお申し込みください。

