



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 <https://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>

◆兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会 新体制発足のお知らせ

新会長就任のあいさつ

国立病院機構 兵庫中央病院 副院長 舟川 格

このたび兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会会長の大役を引き継ぐことになりました。初代の高橋桂一先生、二代目の近藤清彦先生、そして戸田達史先生が築き上げられたこの協議会の歴史の重みを心に刻み、さらなる飛躍に貢献できますよう、副会長の芳川浩男先生、発足当初からこの協議会に大きな貢献をいただいている市川桂二先生をはじめ諸先生方のお力をいただきながら、微力ではありますが努力いたします。

神経難病で苦しんでいる患者家族が安心して地元にて良質な医療が受けられるよう何とか知恵を絞りたいと思っております。そのためには在宅医療を支えている医療スタッフ、介護スタッフにとって少しでもこの協議会がお役に立てるよう、前会長の戸田先生も力説されておりましたようにメーリングリストを活用して、正確で時期を得た情報発信を行って参りたいと思っております。

またこれまで年に2回研修会を行って参りましたが、そのやり方を踏襲しながらも何かプラスαができないか、たとえば在宅での反省例を通じて気軽に意見交換ができる参加型の場が作れないかなど、事務局の影山恭史先生とも連絡を密にして実りある協議会にしてゆきたいと考えていますので、よろしくご協力を賜りますよう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。

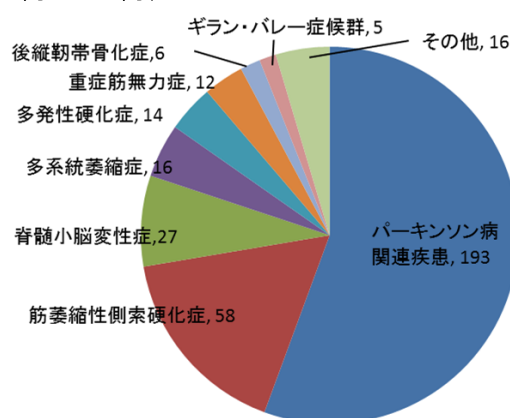
◆医療機関体制整備

ネットワークの参加医療機関は、平成29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15ヶ所、一般協力病院383ヶ所(病院118ヶ所、診療所265ヶ所)、ネットワーク全体で401ヶ所となっています。

◆難病相談センター相談実績(平成29年4月～12月)

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29年4月～12月末までの29疾患に関する相談は、実人数347人、延べ人数2,931人でした。

【疾患別相談実人数】



【相談内容】

(延2,931人の内訳、重複有)

内容	相談数
医療	2,097
疾病	393
福祉	784
看護	412
心理	69
その他	8

◆平成 29 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 30 年 1 月 25 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入院受け入れに関するアンケート調査(案)について、⑤平成 30 年度のネットワーク支援事業について、⑥難病対策の動きについて協議がなされました。



◆平成 29 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 29 年 8 月 31 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:104 名
- 内容

音楽療法「音楽でこころも、体もリラックス」

大阪成蹊短期大学 幼児教育学科 講師 加戸敬子氏

講演1「パーキンソン病のお口の症状、口腔ケアと口腔リハビリ」
県立尼崎総合医療センター

歯科口腔外科部長 藤村和磨氏

大阪国際がんセンター 歯科衛生士 大西淑美氏

講演2「パーキンソン病」～症状・経過・薬について～

県立尼崎総合医療センター 神経内科医師 足立洋氏



◆平成 29 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



- 研修内容:

講演:「筋萎縮性側索硬化症における栄養障害とその対策」
東京都立神経病院 脳神経内科部長 清水俊夫 氏

活動報告:—ALSの栄養—

「ALS 長期療養患者の栄養に関連した問題と当院での対応」
公立八鹿病院 看護師(難病看護学会認定 難病看護師)
津崎 美佐 氏

「ALS 患者の食べることの支援」

えびすリハビリ訪問看護ステーション西宮

言語聴覚士 赤木健太郎 氏

「ALS 患者の栄養について」

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院

主任栄養士 張 友香子 氏

- 開催日時:平成 29 年 12 月 16 日(土)
13:30~16:30

●開催場所:神戸市教育会館 大ホール

●参加者:198 名

◆平成 29 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 30 年 3 月 1 日(木) 14:00～16:30
- 開催場所：国立病院機構 兵庫中央病院
- 参加者：74 名

●研修内容：

- 講義1:「進行期～終末期のパーキンソン病の病態と治療について」
国立病院機構 兵庫中央病院 リハビリテーション科医長
山崎 浩氏
- 講義2:「パーキンソン病患者の看護」
国立病院機構 兵庫中央病院 副看護師長
飯沼 忍氏
- 講義3:「パーキンソン病のリハビリテーションについて」
国立病院機構 兵庫中央病院 理学療法士長
高橋 博貴氏
- 講義4:パーキンソン病患者の療養支援について
訪問看護ステーションおおはら 管理者 看護師長
村尾めぐみ氏

◆講演会「ギラン・バレー症候群からの回復の軌跡～患者の立場から～」の報告

- 開催日時：平成 29 年 6 月 19 日(月) 18:00～19:00
- 開催場所：県立尼崎総合医療センター講堂
- 参加者：約 200 名
- 講師：神戸女学院大学名誉教授／神戸常盤大学元教授 松田高志 氏
- 内容：ご自身が重度のギラン・バレー症候群に罹患し、全介助、気管切開、人工呼吸、胃瘻栄養状態になりながらも、会話や食事、歩行などが回復したケースについて、ご本人の言葉で講演されました。神経機能の回復力、あきらめない気持ち、周囲の支え、リハビリテーションの力について、貴重な体験をお話いただきました。

＜参加者アンケートより＞
とても温かい人柄にふれさせていただきました。
セラピストとして、患者さんの思いを最大限くみとりながらの
リハビリが大切だとあらためて感じました。(作業療法士)



◆講義および体験型研修「難病患者コミュニケーション支援研修」の報告



- 開催日時：平成 29 年 10 月 1 日(日)
- 開催場所：県立尼崎総合医療センター講堂
- 参加者：54 名(病院勤務のセラピスト対象)
- 講師：NPO 法人 ICT 救助隊
今井啓二 氏
仁科 恵美子 氏
山本 直史 氏
- 内容：・透明文字盤・口文字について
・「レッツチャット、伝の心」操作体験
・スイッチについて
・iPad、iPhone のスイッチ操作
・視線入力体験

様々なコミュニケーション機器について詳細に説明いただきました。実際に使ってみるだけでなく、設定の仕方や手作りでの作り方まで教えていただきました。

※来年度は地域の訪問リハビリのセラピストの方々を対象とした研修を予定しています。

◆指定難病の追加(平成 30 年 4 月から)

厚生労働省の厚生科学審議会では、現在の指定難病 330 疾病に加え、新たに 1 疾病を追加、3 疾病の病名変更、2 疾病を現行の指定難病と統合し、医療費助成の対象とすることが了承されました。対象の疾病は以下の通りです。

●新規の指定難病として追加

病名
特発性多中心性キャスルマン病



●現行の指定難病の病名変更

番号	旧病名	新病名
107	全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
177	有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患
330	先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

●既存の指定難病に統合

病名	番号	病名
自己免疫性後天性凝固第Ⅴ/Ⅴ因子(F5)欠乏症	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
A20 ハプロ不全症	325	遺伝性自己炎症疾患

◆神経難病患者の入院受け入れアンケートご協力をお願い

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年ごとに実施しています。平成 30 年度は秋頃を目処に協力病院の皆様にご調査票をお送りする予定です。ご協力いただきますようよろしくお願いいたします。



◇兵庫県健康福祉部健康局疾病対策課 がん・難病対策班からのお知らせ



●神戸市にお住まいの方へ

難病法第 40 条により、これまで兵庫県が担っていた特定医療費(指定難病)の支給などの難病法に基づく事務は、平成 30 年 4 月 1 日より神戸市に移譲されます。つきましては、平成 29 年度に新規・更新申請され、特定医療費支給が認められた場合、受給者証は、平成 30 年 3 月 31 日までは兵庫県より、4 月 1 日からは神戸市より発行されます。(この際の神戸市の受給者証発行については、手続き不要です)



●明石市にお住まいの方へ

明石市は平成 30 年 4 月から中核市に移行します。これまで兵庫県が担っていた事務の一部を明石市が行うこととなります。県の明石健康福祉事務所は閉所となり、市が新たに「あかし保健所」を設置します。難病事務については、あかし保健所 健康推進課が行うこととなります。
あかし保健所 健康推進課 電話 078-918-5657 FAX 078-918-5440
明石市大久保町ゆりのき通 1 丁目 4-7 (JR 大久保駅南口より西へ徒歩 2 分)

◆難病患者就労相談のご案内

兵庫県には現在 1 名の難病患者就労サポーターが在籍しています。「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」「難病患者の就労を支援する制度について知りたい」「難病のある社員の雇用管理、どんな配慮が必要？」など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・お問い合わせは

ハローワーク尼崎へ

06-7664-8608 (専門援助部門)

※ハローワーク神戸、ハローワーク姫路、
兵庫県難病相談センターにも出張相談
しています。