

令和5年度 神経難病専門協力病院等連絡会

令和4年度 難病医療ネットワーク支援協議会

神経難病部会（報告）

令和5年8月17日

兵庫県難病相談センター

報告内容

- ①神経難病部会開催状況
- ②神経難病部会研修会開催状況
- ③神経難病患者の受け入れ可能な病院に関する
アンケート結果
- ④神経難病の診療情報公開に向けての調査

①神経難病部会開催状況



開催日 令和5年1月27日（金）15時～

難病医療ネットワーク支援協議会と同時開催

開催場所 兵庫県民会館 亀の間

- 協議事項**
- ・ 事業評価と次年度計画
 - ・ 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結果について
 - ・ 神経難病の診療情報公開に向けての調査について

出席者数 協議会委員23名中16名

神経難病部会委員22名中15名出席

構成委員 学識経験者、拠点病院、協力病院、各種団体、保健所設置市等

②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

日 時 令和4年11月26日（土） 13:30～16:30

開催場所 兵庫県民会館 パルテホール

開催方法 会場参加とオンライン参加のハイブリッド研修

参加者数 保健・医療・福祉関係者 187名（スタッフ含む）

テーマ 「ALS患者が自分らしく生きていくために」

基調講演 「ALS患者が自分らしく生きていくために～つながりを大切に、療養生活を
護る～」

講師 (公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
副参事研究員 中山優季氏

講演1 「私が自分らしく生きるために大切にしたいこと」

講師 当事者のご家族 野木ゆかり氏 野木晃 氏

講演2 「QOLの軸をなすコミュニケーション支援～自分らしい
生き方を支える～」

講師 森ノ宮医療大学 総合リハビリテーション学部作業療法学科
教授 小林貴代氏



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

日 時 令和5年2月27日（月） 14:00～16:00

開催場所 兵庫中央病院 3階中会議室

開催方法 Web開催（MicrosoftTeams）

参加者数 保健・医療・福祉関係者 78名（スタッフ含む）

講義1 「筋ジストロフィーの基本と療養上の注意点」

講師：国立病院機構兵庫中央病院 療育指導科長 三谷真紀

講義2 「筋ジストロフィーのリハビリテーション～PT・OT・STの実際～」

講師：国立病院機構兵庫中央病院 主任理学療法士 高田裕斗

作業療法士 及川舞子

主任言語聴覚士 船原麻衣子



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お知らせ

令和5年11月12日（日） 13：30～16：30

兵庫県民会館 9階 けんみんホール **現地開催！**

ALSの非運動症状

—理解を深めて、より良いかかわりを考える—

疼痛や疲労、排泄
障害、唾液漏、
情動制止困難など
日ごろ起こる
さまざまな症状の
理解とケアについ
ての講演

講師

東京都医学総合研究所 副参事研究員

中山 優季先生

NPO法人 境を越えて理事長（元日本
ALS協会会長）当事者 岡部 宏生先生

③神経難病患者受け入れ可能な病院に関するアンケート結果

対象 難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会参加
144病院

調査内容 神経難病患者の

「日常的な入院受け入れ」「レスパイト入院」

「災害時の入院受け入れ」「入院中の重度訪問介護の利用」

「コロナ禍における神経難病患者への影響」等

最新の情報を把握し、地域の保健所に情報提供を行う。

調査期間 令和4年8月1日～8月31日

配布数144病院 回収数138（回収率95.8%）

※2年に1回のアンケート

お忙しい中
ご回答ありがとうございました



日常的な入院の受け入れについて

1) 神経難病患者の入院受け入れの有無

圏 域	回収数	入院可能 病院数(割 合)	入院受け入れ困難理由 (自由記載)
神 戸	26	19(73.0)	専門医がない、常勤医がない、急性期病院でマンパワーも少ないので療養は対応していない。
阪神南	22	16(72.7)	常勤の神経内科医がない、専門外、対応できない、救急患者で別疾患で既往がある方は受入れている
阪神北	17	13(76.5)	専門医がない、常勤医1名のための
東播磨	18	12(66.7)	専門医不在のため
北播磨	12	7(58.3)	専門医不在、マンパワー不足、専門医不足、神経内科の常勤医がない、救急時は内科で対応
中播磨	14	10(71.4)	専門医不足
西播磨	12	8(66.7)	
但 馬	6	3(50.0)	常勤脳神経内科医不在
丹 波	5	5(100.0)	
淡 路	6	6(100.0)	
合 計	138	99(71.7)	

2) 入院受け入れ可能な神経難病疾患（重複回答）

圏 域	受け入れ 可能病院 数	A L S	P D	S C D	M S A	プリオ ン病	その他
神 戸	19	11	19	15	13	5	3
阪神南	16	14	16	14	14	6	1
阪神北	13	9	12	10	8	4	1
東播磨	12	12	12	10	11	3	1
北播磨	7	5	6	6	6	3	2
中播磨	10	6	10	8	8	3	2
西播磨	8	7	8	7	6	2	1
但 馬	3	2	2	3	2	1	1
丹 波	5	4	5	5	5	1	0
淡 路	6	6	6	6	6	1	1
合 計	99	76	96	84	79	29	13

その他の疾患
PSP
CIDP
多発性硬化症
封入体筋炎
筋ジストロフィー
ベーチェット
病 など

レスパイト入院について

1) レスパイト入院の受け入れ状況

圏 域	回収数	受け入れ状況			
		a呼吸器装着患者も受け入れている	b呼吸器を装着していない患者を受け入れている	受け入れていない	未回答
神 戸	26	6	7	12	1
阪神南	22	7	6	9	0
阪神北	17	7	3	7	0
東播磨	18	7	5	6	0
北播磨	12	6	3	3	0
中播磨	14	4	5	5	0
西播磨	12	8	2	2	0
但 馬	6	4	1	1	0
丹 波	5	1	2	2	0
淡 路	6	5	0	1	0
計	138 (100.0)	55 (39.9)	34 (24.6)	48 (34.8)	1 (0.7)

2) 呼吸器装着患者(NPPV、TPPV)のレスパイト受け入れについて条件設定内容（重複回答）

圏域	受け入れ可能病院	受入れにあたり条件あり	2週間以内の入院	個室利用	エリア限定	自院通院中の患者のみ	その他
神戸	6	6	4	1	1	1	1
阪神南	7	6	4	1	1	0	2
阪神北	7	6	3	2	1	1	5
東播磨	7	7	4	0	1	1	1
北播磨	6	5	2	0	1	1	3
中播磨	4	3	2	0	0	1	1
西播磨	8	7	4	2	1	1	2
但馬	4	4	3	1	0	2	1
丹波	1	1	1	0	0	0	0
淡路	5	5	4	1	2	0	1
計	55	50	31	8	8	8	17

* その他内容：面談が必要、事前調整要、事前に家族診察要、DNAR、基本的に障害者病棟、リースプラン対応、病状の変化（悪化・急変）時の受け入れ先確保、医療処置があるかどうか、今までに入院したことのある患者、紹介状がありと担当医師がいれば、内服薬の全て持ち込み、入院予約時に入院期間の目安を伝える、市医療型短期入所事業での受入れのみ、介護施設(ショートステイなど)が受入れ困難なケース、入院時期が重ならないように1名ずつとしている 等

3) 過去の人工呼吸器装着の神経難病患者のレスパイト受け入れ経験

圏 域	回収数	受け入れ経験		未回答
		有	無	
神 戸	26	13	13	0
阪神南	22	9	13	0
阪神北	17	6	11	0
東播磨	18	5	13	0
北播磨	12	8	4	0
中播磨	14	5	8	1
西播磨	12	5	6	1
但 馬	6	4	2	0
丹 波	5	1	4	0
淡 路	6	4	2	0
計	138 (100.0)	60 (43.5)	76 (55.1)	2 (1.4)

災害時の入院受け入れについて

1) 被災時、災害予測時の人工呼吸器装着神経難病患者の一時受け入れについて

圏 域	回収数	災害時入院受け入れ				災害予測時入院受け入れ (事前避難)			
		可 能		困難 * 1	未 回 答	可 能		困難 * 2	未 回 答
		可能	介護者 同伴で あれば 可能			可能	介護者 同伴で あれば 可能		
神 戸	26	7	5	13	1	6	5	15	0
阪神南	22	10	2	10	0	8	2	12	0
阪神北	17	5	3	9	0	5	2	10	0
東播磨	18	6	2	10	0	5	4	9	0
北播磨	12	3	3	6	0	3	3	6	0
中播磨	14	4	1	9	0	4	1	9	0
西播磨	12	3	6	3	0	2	6	4	0
但 馬	6	2	2	2	0	2	2	2	0
丹 波	5	2	0	3	0	2	0	3	0
淡 路	6	5	0	1	0	5	0	1	0
計	138 (100.0)	47 (34.1)	24 (17.4)	66 (47.8)	1 (0.7)	42 (30.4)	25 (18.1)	71 (51.5)	0 (0.0)

2) 停電が起こった際の活用できる自家発電設備について

条 件 圏 域	回収数	病院全体を カバーでき る設備があ る	手術室など 病院の一部 をカバーす る設備があ る	現在のところ 自家発電 設備はない	その他	未記入
神 戸	26	15	9	1	0	1
阪神南	22	9	11	1	1	0
阪神北	17	11	5	1	0	0
東播磨	18	9	6	0	1	2
北播磨	12	8	4	0	0	0
中播磨	14	8	5	0	0	1
西播磨	12	5	5	1	1	0
但 馬	6	3	3	0	0	0
丹 波	5	2	2	0	1	0
淡 路	6	5	1	0	0	0
計	138 (100.0)	75 (54.3)	51 (37.0)	4 (2.9)	4 (2.9)	4 (2.9)

入院中の重度訪問介護について

1) 入院中の重度訪問介護の利用について

圏 域	入院中の重度訪問介護の利用の認知			利用経験の有無		
	神経難病 入院 受入病院数	知っている	知らない	有	無	未記入
神 戸	19	5	14	0	19	0
阪神南	16	7	9	3	13	0
阪神北	13	10	3	3	10	0
東播磨	12	5	7	1	10	1
北播磨	7	2	5	0	6	1
中播磨	10	4	6	2	8	0
西播磨	8	3	5	0	8	0
但 馬	3	1	2	0	3	0
丹 波	5	0	5	0	5	0
淡 路	6	4	2	1	5	0
計	99	41	58	10	87	2
	(100.0)	(41.4)	(58.6)	(10.1)	(87.9)	(2.0)

2) 患者の申し出があった場合の入院中の重度訪問介護利用の受入れについて

圏 域	神経難病入院 受入病院数	可能	条件を満たせば可能	難しい	わからない	未記入
神 戸	19	1	3	7	8	0
阪神南	16	1	3	4	8	0
阪神北	13	3	2	4	4	0
東播磨	12	1	1	2	7	1
北播磨	7	0	1	3	2	1
中播磨	10	2	0	1	6	1
西播磨	8	2	0	2	3	1
但 馬	3	0	0	0	3	0
丹 波	5	0	0	0	5	0
淡 路	6	0	3	2	1	0
計	99	10	13	25	47	4
	(100.0)	(10.1)	(13.1)	(25.3)	(47.5)	(4.0)

重度訪問介護利用の受入れ条件

- 院内ルールに遵守していただく
- コロナの状況を考慮して、その範囲での利用とする
- 現在のコロナ禍の状況では困難、面会制限が解除になれば検討可能。
- 院内職員の周知と同意 感染対策
- 事前に介入内容、時間等の打合せが必要
- 事前に要相談 個人情報対策 院内対策
- 事前のカンファレンスに参加すること
病院側の指示に従っていただけること
- レスピレーター、経管栄養等 事前予約調整、内容確認、健康チェック(ヘルパー)
- 人工呼吸器を使用していないこと
- 吸引をしてもらいたい
- その度対応の相談となる
- 感染予防の点から現状で受入れは難しい
- 個室の空き具合、管理者の承認、受け持ってくれる主治医がいること

④神経難病の診療情報公開に向けての調査

神経難病の患者がより身近な医療機関で診断、治療が受けられるよう、主な神経難病28疾患について、県内の神経難病専門協力病院での診療情報をホームページに公開するために調査を行う。

公開する掲載内容としては、疾患から医療機関を探し、各医療機関において「診断可能」「治療可能」「診療実績」「その他診療の特色」の項目で対応できる診療情報を掲載する、また医療機関毎にも28疾患についての診療情報を調べることができるようなホームページを作成する。

【調査期間】 令和5年6月1日（木）～6月30日（金）

【調査対象医療機関】 難病診療連携拠点病院3カ所

脳神経内科領域の難病専門協力病院24カ所

【調査機関】 兵庫県疾病対策課・兵庫県難病相談センター

お忙しい中
ご回答ありがとうございます
ございました

