

福岡県難病相談支援センター  
福岡市難病相談支援センター

---

令和2年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

---

## 全 体 目 次

I.	はじめに	2
-1.	緒言	2
-2.	福岡県難病医療連絡協議会について	3
II.	福岡県難病医療提供体制整備事業 (福岡県難病ネットワーク)	6
III.	福岡県難病相談支援センター事業	40
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	78

# 1. はじめに

## I-1. 緒言

令和2年度の福岡県難病相談支援センターの報告書をお届けします。この1年間は新型コロナウイルス感染禍で、難病や小児慢性特定疾病に罹患されている当事者・ご家族の皆さんは、本当に大変だったと思います。今なおその状況は続いています。ワクチン接種が全国的に進んできているのが、大きな希望です。本来、難病相談事業やネットワーク事業は、顔の見えるつながりが大事なのですが、当難病相談・支援センターも、研修会や交流会を中止あるいはウェブ開催にしたり、相談事業もオンラインにしたりと、難しい対応を余儀なくされました。センター員もリモート勤務やオンラインでの研修会・相談事業など、コロナ禍の中での新しい難病相談支援センターのあり方に、悩みつつ取り組んできた1年でした。

当難病相談支援センターは福岡県より福岡県難病医療連絡協議会が委託され、福岡県難病医療提供体制整備事業(福岡県難病ネットワーク)、難病相談支援センター事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の3事業を運営しています。難病診療連携コーディネーター2名、難病相談支援員2名、小児慢性特定疾病児童等自立支援員2名の計6名が、九州大学病院2階のブレインセンター内に設置されている当センターに勤務する体制は変わっていません。また、平成29年10月より北九州市直営で北九州市総合保健福祉センター内に設置されていた「北九州市難病相談支援センター」内に、主に県北を担当する「福岡県難病相談支援センター(北九州センター)」として専任の難病相談支援員1名を配置しています。平成30年4月1日からは福岡市からも委託を受け、正式名称は「福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター」となっています。さらに、令和元年12月より九州大学病院が難病法下での新たな拠点病院に福岡県より指定され、ブレインセンターの同じ部屋に未診断・未指定難病相談支援センターを全国に先駆けて設置し、難病相談支援センターと密接に連携した活動を続けています。

コロナ感染禍で一層の難病相談支援事業の充実が求められていると感じています。センター員一同、今できることは何か、この中で何か工夫できないかを日々考え、時代に即したリアルとウェブのハイブリッドでの新しい難病相談支援事業を皆様とともに作り上げていきたいと思っています。なお、私は、令和2年3月31日で九州大学を定年退職し、現在、福岡中央病院に勤務しておりますが、今回、福岡県難病医療連絡協議会を辞することといたしました。平成10年(1998年)の福岡県重症神経難病ネットワークの設立以来、世紀をまたいで23年の長きにわたる皆様からの温かいご支援とご助言に心より感謝申し上げます。今後も当難病相談支援センターが、拠点病院である九州大学病院と連携して小児から成人まで、また未診断時から診断後まで、難病患者さん・ご家族の切れ目のない支援ができるよう願っています。これからも、ご関係の皆様方のご助言・ご支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。

令和3年7月吉日  
福岡県難病医療連絡協議会 会長 吉良潤一

## I-2. 福岡県難病医療連絡協議会について

福岡県難病医療連絡協議会は、「福岡県難病医療連絡協議会設置要綱（P4）」により18名が委員及び監事（表1）に任命されている。

福岡県からの委託を受け、福岡県難病医療提供体制整備事業（福岡県難病ネットワーク、難病診療連携コーディネーター2名配置）、福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター事業（難病相談支援員2名配置）、福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名）を実施している。また、福岡市からの委託を受け、福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名）を実施している。各事業は、九州大学病院内の難病相談支援センターで実務をしており、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。

さらに、平成30年度からは、よりきめ細かなサービスの提供を図るため、北九州市総合保健福祉センター内に福岡県難病相談支援センター（北九州センター）を開設し、北九州市難病相談支援センターと連携の下、各種相談等に対応している（難病相談支援員1名配置）。

表1 福岡県難病医療連絡協議会委員

役職	氏名	所属
会長	吉良 潤一	福岡中央病院脳神経内科/脳神経センター 脳神経センター長
副会長	辻 裕二	福岡県医師会常任理事
委員	足立 弘明	産業医科大学医学部 神経内科学教授
委員	岩成 寿美	大牟田市保健福祉部部长
委員	大賀 正一	九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野教授
委員	笹ヶ迫 直一	独立行政法人国立病院機構大牟田病院 副院長
委員	園田 啓太	飯塚病院 脳神経内科 医長
委員	田中 良哉	産業医科大学医学部 第1内科学教授
委員	谷脇 考恭	久留米大学医学部内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門教授
委員	筒井 裕之	九州大学大学院医学研究院 循環器内科学教授
委員	坪井 義夫	福岡大学医学部神経内科学教授
委員	内藤 美智子	久留米市保健所長
委員	中原 由美	福岡県保健所長会 副会長 福岡県宗像・遠賀保健福祉環境事務所 保健監
委員	濱野 啓治	福岡県難病団体連絡会 副会長
委員	久部 高司	福岡大学筑紫病院 消化器内科 准教授
委員	三井 敏子	北九州市保健福祉局 総合保健福祉センター担当部長
委員	横須賀 公章	久留米大学 整形外科 講師
監事	石井 美栄	福岡市保健福祉局健康医療部長

※委員については、50音順（敬称略）

## 福岡県難病医療連絡協議会設置要綱

### (趣旨)

第1条 難病特別対策推進事業実施要綱(平成10年4月9日健医発第635号)に基づき、福岡県難病医療連絡協議会(以下、「協議会」という。)を設置し、難病の医療提供体制の確保等の環境整備を推進する。

### (所掌事務)

第2条 協議会は、次の事項について協議する。

- (1) 県内の中核となる医療機関(難病診療連携拠点病院、難病基幹協力病院、難病一般協力病院・診療所)や難病の医療提供体制の在り方に関する事。
- (2) 難病の医療提供体制における各医療機能の連携の手順・その具体的方策等に関する事。
- (3) 難病の医療提供体制の評価、見直しに関する事。
- (4) 前号までに定める他、難病対策の推進に関する事。

2 協議会は、次に掲げる事業を行う。

- (1) 福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱第3条(2)1)に掲げる事業
- (2) 福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱第3条に掲げる事業
- (3) 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱第3条に掲げる事業
- (4) 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱第5条に掲げる事業

### (構成)

第3条 協議会は、難病に関する学識経験者、福岡県医師会が推薦する者、関係医療機関の職員、関係行政機関の職員、患者団体が推薦する者、その他必要と認める者のうちから保健医療介護部長が委嘱する。

### (任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 第1項に規定する委員が欠けた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

### (役員)

第5条 協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選により定める。

2 会長は、会務を総理する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理する。

4 監事は、協議会の経理を監査する。

### (会議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集する。

2 協議会の会議においては、会長が議長となる。

3 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(経理)

第7条 協議会の経理は、県からの委託金その他の収入をもって充てる。

(事務局)

第8条 協議会の庶務は、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課で所掌する。

(補則)

第9条 この要綱に定めるもののほか、必要な事項は協議会で別に定める。

附 則

この規程は、平成10年11月2日から施行する。

附 則

この規程は、平成13年7月5日から施行する。

附 則

この規程は、平成18年5月9日から施行する。

附 則

この規程は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この規程は、平成27年12月25日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

附 則

この規程は、平成29年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

II. 福岡県難病医療提供体制整備事業  
(福岡県難病ネットワーク)



## <目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	7
2. ネットワークの活動実績	
-1. 空床情報	9
-2. 入転院紹介の実績	10
-3. 療養相談実績	14
-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	16
-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	16
-6. 医療従事者研修会の実績	17
3. 協力病院実態調査結果	21
4. 今後の課題と展望	28
5. 難病診療連携コーディネーターより活動を振り返って	29
6. 資料	
① 福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱	30
② 協力病院一覧表	34
③ 様式 1-1、患者登録依頼書、療養相談依頼書	35

## 1. ネットワークの事業内容と構成

### 1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱（6. 資料 ①）』を基に、拠点病院に配置されている難病診療連携コーディネーター（看護師・社会福祉士）2名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病を中心に全 333 疾患としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業に基づく業務
- ③ 難病に関する療養相談
- ④ 難病療養に関する情報提供
- ⑤ 医療従事者研修
- ⑥ 難病療養に関する調査

### 2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所、レスパイト協力病院がある。以下にその役割を示す。

難病診療連携拠点病院	九州大学病院を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病診療連携コーディネーターを置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	難病診療連携拠点病院・一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した患者の受け入れに努める。
レスパイト入院 受入病院	基幹協力病院、一般協力病院・診療所の中から、福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業に基づいて患者の受け入れを行う病院を、レスパイト受入れ病院としてさらに契約を行う。

令和2年度は堤クリニックが新規に協力病院に加入し、令和3年3月31日現在、基幹協力病院14施設、一般協力病院・診療所109施設による123施設のネットワークを構成している（図1、6.資料②）。

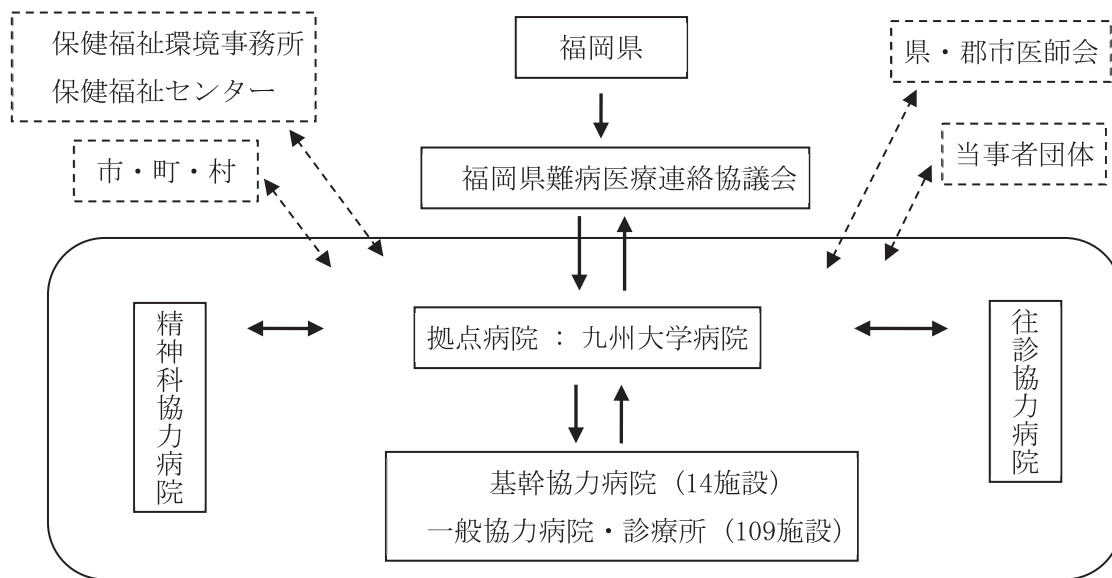


図1 福岡県難病ネットワークの構成

## 2. ネットワークの活動実績

### 2-1. 空床情報

本ネットワークにおける入転院紹介を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、様式 1-1 (6. 資料 ③) を用いてファックスにて提供していただく。情報の内容は『難病の患者数・呼吸器装着患者数・空床数』である。情報は毎週木曜日の午後を基準日とし、金曜日の午後 2 時までに報告をいただくこととしている。変更がなければ最低月 1 回程度の報告でよいとしている。

情報更新頻度の実態は、週 1 回が 2% (2 施設)、月 1 回程度が 1% (1 施設)、半年に 1 回 1% (2 施設) であった (図 2)。95% (106 施設) からは、協力病院実態調査の機会に情報提供があった。

このほかに協力病院への訪問や電話でのアプローチ、地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

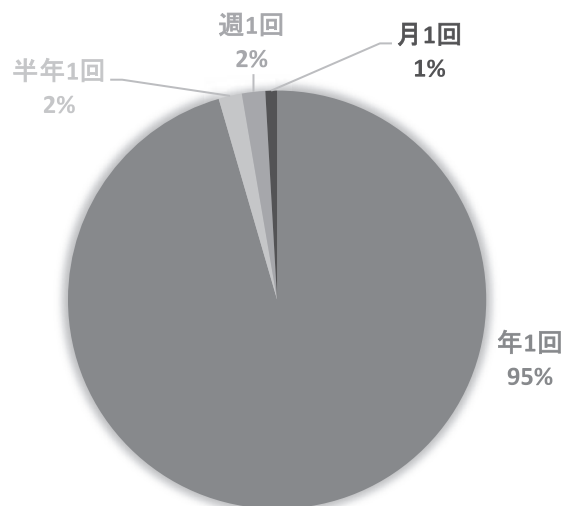


図 2 情報更新の状況 (n = 111)

## 2-2. 入転院紹介の実績

### 1) 入転院施設の紹介手順

入転院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図3）。

- ・ 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医がネットワークへ患者登録を依頼する。
- ・ 患者登録は、登録依頼書（6. 資料④）に患者の簡単な情報を記入し、担当ブロックの難病診療連携コーディネーターへFAXを送信する。
- ・ 難病診療連携コーディネーターは、登録用紙だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医への電話や、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取を行う。必要に応じて面談も行う。
- ・ 協力病院の空床情報などと患者の居住地やニーズから入院施設の候補を選ぶ。
- ・ 候補が決定したら、家族（可能な場合は患者も）に候補病院へ面談に行ってもらい、意向を尋ねる。
- ・ 最終的には、主治医と候補病院の担当医師が直接協議し、入院の可否を決める。
- ・ 主治医が患者・家族へ入院先を提示する。患者・家族の了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、主治医と候補病院の担当医師で協議して決定する。

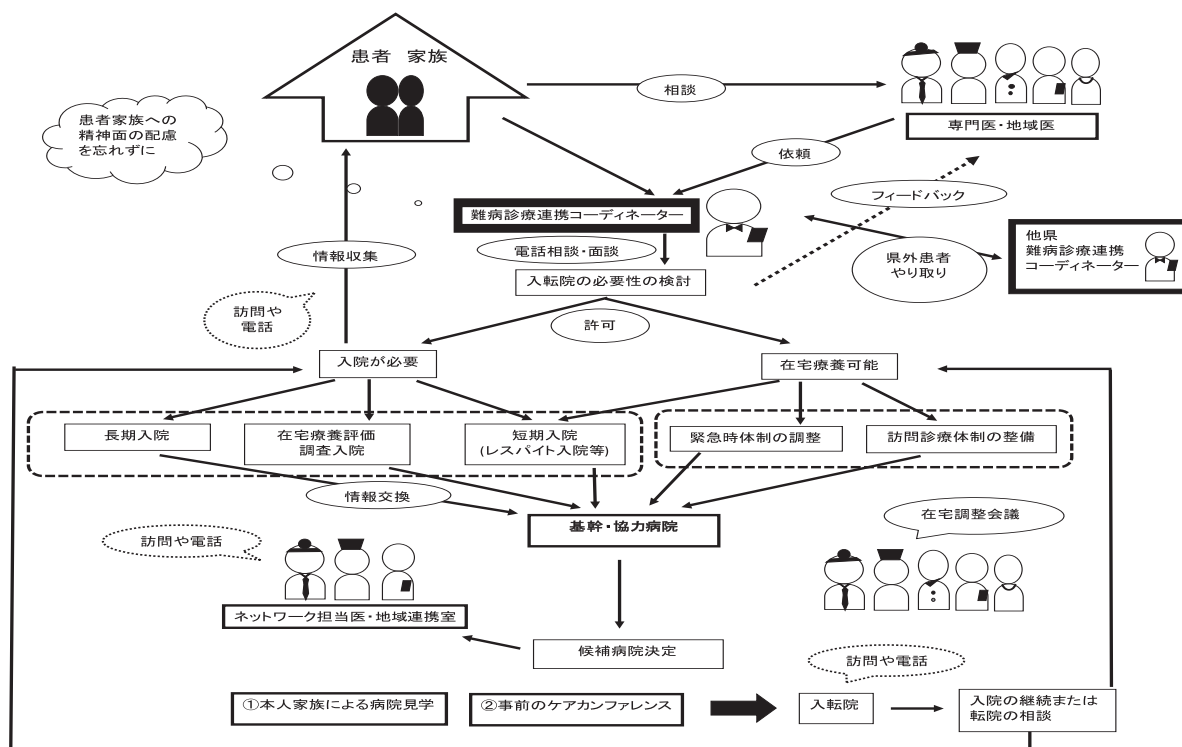


図3 入転院紹介フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

## 2) 入転院施設紹介等患者登録実績

登録患者総数は10名で、新型コロナウイルス感染症の影響で、長期入院・レスパイト入院どちらも激減している。

疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が8名、脊髄小脳変性症（SCD）、パーキンソン病（PD）、それぞれ1名だった（図4）。登録患者の居住地は、福岡市が6名、北九州地区、宗像・遠賀、嘉穂・鞍手、粕屋地区が各1名ずつであった（図5）。入院調整を行った3名に関しては、協力病院へ入院調整を行った（表2）。

図4 登録患者の疾患(n=10)

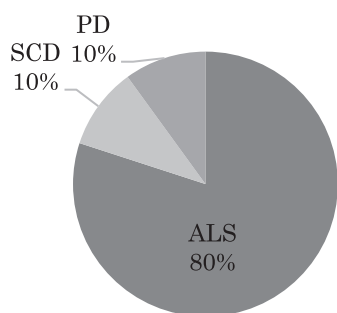


図5 登録患者の居住地(n=10)

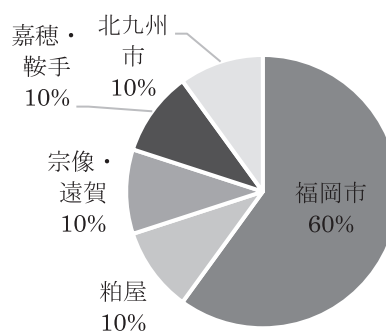


表2 患者登録と転帰

登録患者	協力病院に確保	協力病院外に紹介	その他（IC 同席・意思決定支援・その他）	訪問診療医確保
10	3	0	7	0

※IC：インフォームドコンセント

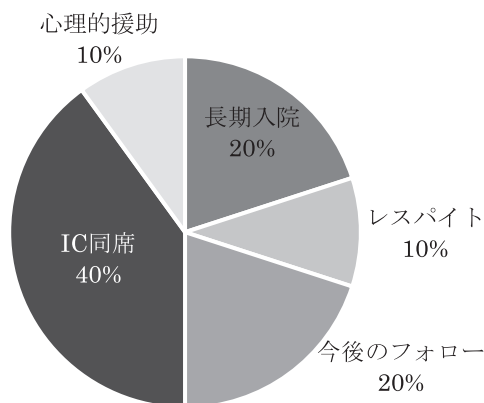


図6 入転院紹介・依頼目的(n = 10)

### 3) 在宅難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価を行うことができるメリットがある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業を開始した。あらかじめ選定した受入病院と委託契約を締結し、委託料を支払うことにより、患者の在宅療養の継続を支援している。

対象患者要件 (①～③すべてを満たす)

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 26 年法律第 50 号)第 5 条に規定する特定医療費(指定難病)受給者証を所有するもののうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)を使用する者。
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する委託費 19,270 円/1 日。
- 難病ネットワークの拠点病院において調整を行う。
- レスパイト入院受入病院のいずれかに入院いただく。
- 移送費用、差額ベッド代等は自己負担。

レスパイト受入病院として、福岡県難病ネットワークの協力病院のうち 58 病院(1 病院は新型コロナウイルス感染症の関係で休診中)と委託契約を締結している(令和 3 年 3 月末)。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、19 名が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が 15 名(延べ 24 名、74%)、多系統萎縮症(MSA)2 名(延べ 3 名、10%)、進行性ミオクロノスτέんかん、亜急性硬化性全脳炎が 1 名ずつであった(図 7)。そのうち 10 名は本事業を 2 回活用したため、入院回数はこのべ 29 回であった(図 8)。

実際に受け入れを行った病院の数は 11 病院であった。

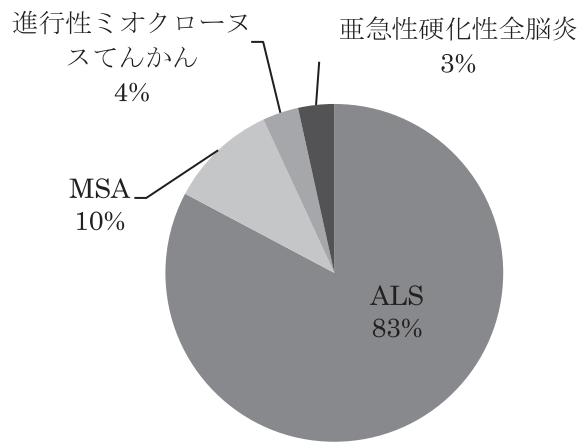


図7 在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患(n = 29)

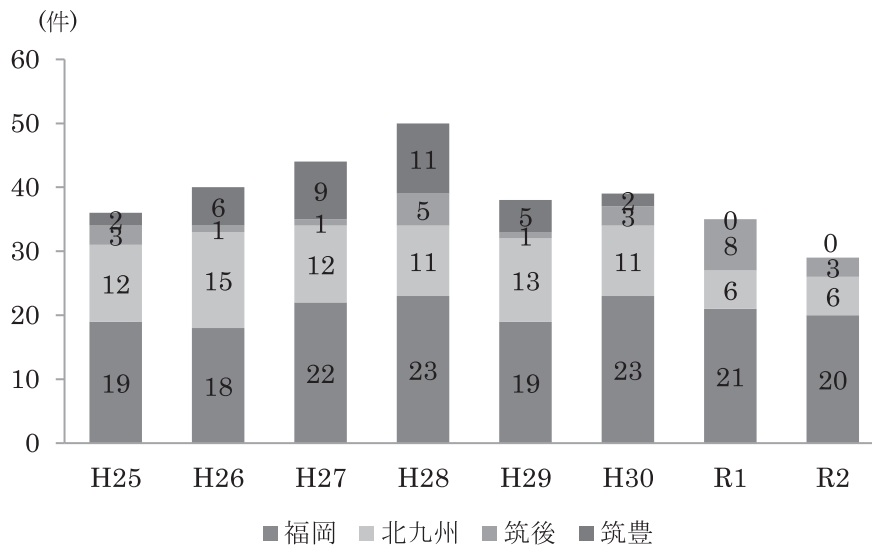


図8 在宅重症難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移

令和2年度は、6名の新規利用者があり、全部で29名の利用があった。しかし9名が、新型コロナウイルス感染症に伴い、本人家族が2回目以降の利用を希望しない等の理由や、受け入れ先の病院の都合等で2回目を利用されなかった。今年度は新型コロナウイルス感染症の影響が大きいですが、今後は1回きりの利用者に対し、継続して利用していただくために患者・家族と積極的にコミュニケーションを図っていくこと、受入病院との事前の情報提供などが今後の課題である。

今年度は、レスパイト協力病院として初めて受け入れをした病院が2件あり、今後も協力病院の拡大に力を入れていく必要がある。



### 2-3. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図9）。

相談対応は、延べ回数 642 回（電話 558 回、電子メール 36 回、面談 48 回）であった（図10）。「医療制度・福祉制度」についての相談が多く、次いで、「入退院相談・病院の紹介」、「病気・治療・薬」に関するものが多かった。今年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴い、緊急事態宣言が発出され人と会うことが制限された結果、面談の回数が激減した。電話での問い合わせ件数も少なくなっている。電話で対応では、顔が見えない分しっかりと傾聴し問題点の整理を行うことで、相談者が納得し行動に移ることができるよう心がけた。また必要に応じて関係機関への情報提供や情報収集を行い、適切な部署や専門職へ繋ぐなど、内容に応じて対応している（図11）。

地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多く、相談範囲の拡大が確認できた（図12）。県全域の困難事例の把握に努め、さらに広域的な活動ができるようにしていきたい。

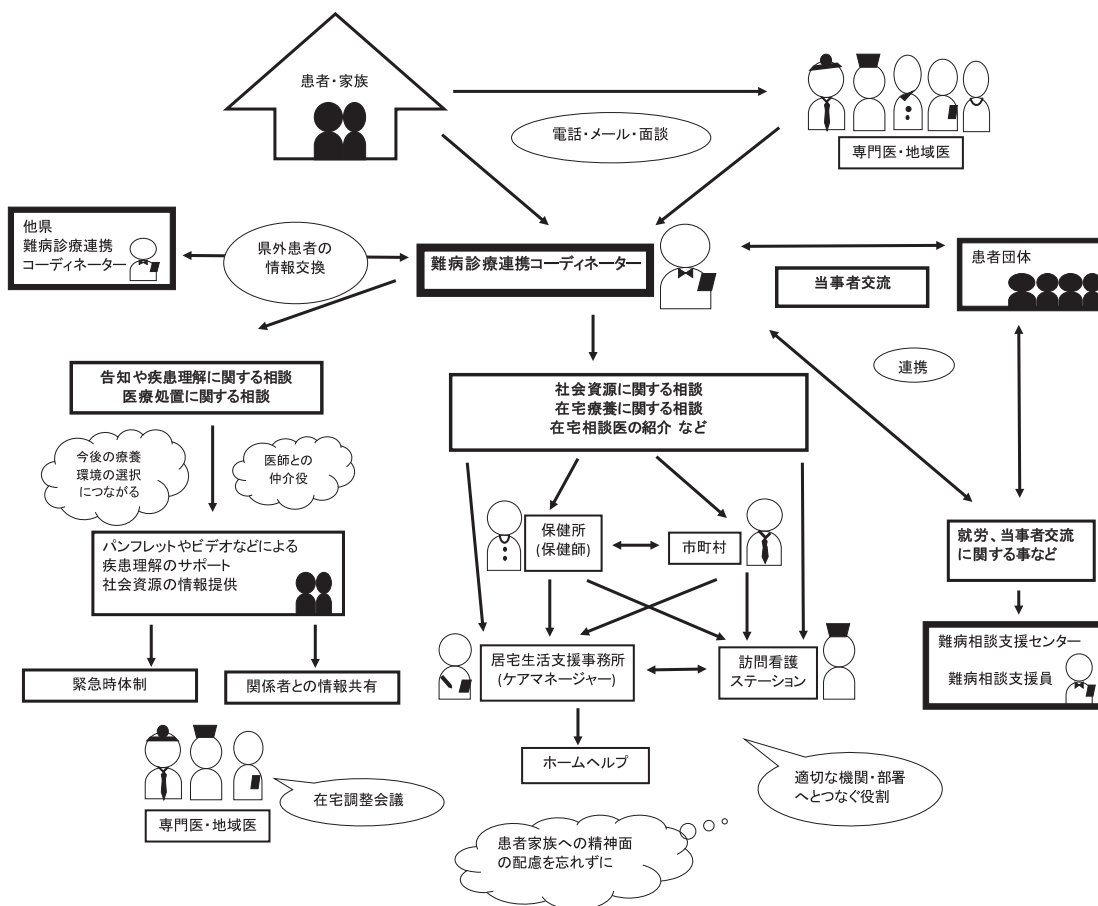


図9 療養相談フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

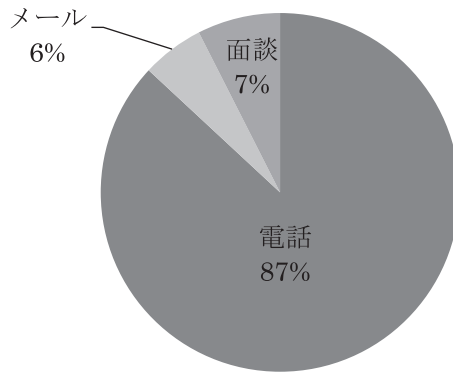


図 10 療養相談実績 (n = 642)

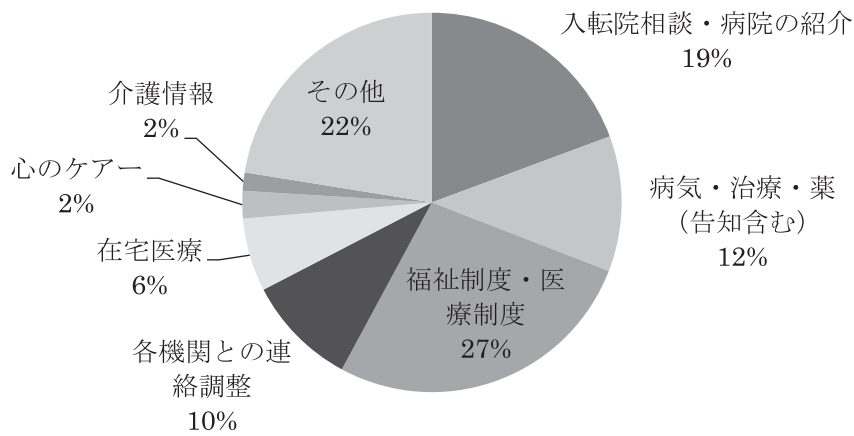


図 11 療養相談内訳 (n = 642)

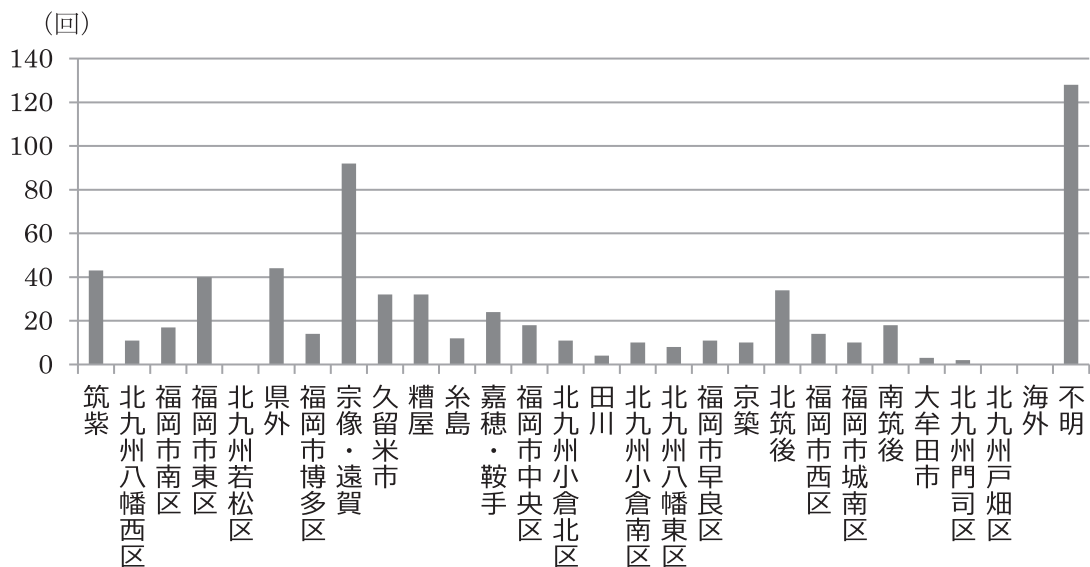


図 12 療養相談地域別実績 (n = 642)

## 2-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

協力病院やレスパイト受入れ病院・難病患者の入院の受け入れを積極的に実施している協力病院に対し、重度・身体障害向けナースコールスイッチを無料貸し出しし、受け入れ先の拡大につながっている。平成24年度にケアコム社製「マルチケアコール (RB-780)」10台を導入していたが、ニーズがあったため、平成28年度アイホン社製「マルチハートコール (NLR-9MCA)」3台を新規導入し、協力病院への貸し出しを行った。現在、ケアコム社製「マルチケアコール (RB-780)」7台、アイホン社製「マルチハートコール (NLR-9MCA)」3台を貸し出し中である。アンケートの結果、「今は必要ないが、レスパイト受け入れ状況によっては借りたい」との意見が多く聞かれたため、今後は随時希望があれば貸し出しを行っていく予定である。

## 2-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

### ① パンフレット類の配布

当事者用三折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等、また、研修会等で参加者に配布した。

### ② ホームページの更新

(<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>)

ホームページのアクセス件数は41,419件であった。ホームページの掲載内容は研修会案内・ニュースレターや報告書の掲載など、随時更新している。

### ③ ニュースレターの配信

1～2ヶ月ごとにニュースレターを配信した。研修会時に案内を行い、希望者にはメールで配信しているほか、ホームページにも毎号掲載して誰でも閲覧できるようにしている。内容は、毎月の活動実績、研修会案内や実施結果、難病に関する新刊の案内などである。

### ④ その他の活動

難病診療連携コーディネーターは、ニーズに応じて、在宅調整会議の開催や参加、困難事例介入のための患者自宅訪問や協力病院やネットワークへの新規参入のための病院訪問も行っている。また例年は、毎年各地域で開催される難病対策地域協議会等へ委員として出席し、地域の難病従事者との情報交換を実施し、その他、研修会講師、研究会等への参加、学会発表などを行っていたが、本年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、各保健所や協力病院への訪問が実施できなかった。

#### a. 訪問した協力病院など

- 福岡ブロック (1箇所) : 雁ノ巣病院
- 筑後ブロック (1箇所) : 久留米大学病院
- 筑豊ブロック (0箇所) :
- 北九州ブロック (1箇所) : 産業医科大学病院

#### b. 難病対策地域協議会など

- ・ 北九州市難病対策地域協議会 中止
- ・ 宗像・遠賀難病対策地域協議会 書面会議
- ・ 南筑後難病対策地域協議会 書面会議
- ・ 北筑後難病対策地域協議会 書面会議
- ・ 筑紫難病対策地域協議会 中止
- ・ 田川地域難病対策協議会 中止
- ・ 京築難病対策地域協議会 中止
- ・ 久留米市難病患者地域支援対策推進事業(難病患者の在宅療養支援に関する検討会)

c. その他

- ・ 県庁難病担当者会議 書面会議
- ・ 久留米市在宅難病患者支援計画・策定評価会議
- ・ 宗像・遠賀保健福祉環境事務所 出張相談
- ・ 福岡市難病ヘルパー研修 講師
- ・ 筑紫保健所主催 ALS 患者・家族交流会 講師
- ・ 北筑後保健所主催 難病従事者演習会 講師
- ・ 第 25 回日本難病看護学会 学術集会 (東京) WEB 開催
- ・ 第 8 回日本難病医療ネットワーク学会 (東京) WEB 開催
- ・ 神経変性領域における基盤的調査研究班会議 (東京) (研究協力) WEB 開催
- ・ 難病診療連携懇談会 小森班 WEB 開催
- ・ 介護の充実を目指すオンラインシンポジウム 日本 ALS 協会主催
- ・ 第 14 回パーキンソン病・運動障害疾患コンgres (福岡)

## 2-6. 医療従事者研修会の実績

医療従事者研修会は、各ブロックにおいて年 4 回の開催予定であったが、令和 2 年度はコロナウイルス感染症拡大のため、2 回の実施となった。開催内容は以下のとおりである。

### 1) 第 1 回福岡ブロック

テーマ「神経難病のコミュニケーション支援」

- ・ 日時：令和 2 年 8 月 22 日 (土) 13:30~16:00
- ・ 場所：九州大学医学部 百年講堂 (福岡市)
- ・ 参加者：69 名 ※申込者 133 名、調整者 47 名、辞退 16 名、当日欠席 1 名
- ・ 講師：西九州大学 リハビリテーション学部 リハビリテーション学科  
作業療法学専攻 講師 植田友貴先生
- ・ 展示：フランスベット(株)  
トクソー技研(株) (新型コロナウイルス感染対策にて辞退)



### 2) 第 2 回北九州ブロック

テーマ「神経難病患者の栄養管理～調理・材料の具体的な工夫を踏まえて～」

- ・ 日時：令和 2 年 10 月 31 日 (土)
- ・ 場所：TKP 小倉駅前カンファレンスセンター (北九州市) 13:30~16:00
- ・ 参加者：23 名
- ・ 講師：福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江紀子先生
- ・ 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生
- ・ 展示・試食：ヘルシーネットワーク (新型コロナウイルス感染対策にて辞退)



3) 第3回筑豊ブロック ※新型コロナウイルス感染拡大の影響により中止

テーマ「神経難病患者の意思決定支援」

- ・ 日時：令和3年1月16日（土） 13：30～16：00
- ・ 場所：飯塚研究開発機構（飯塚市）
- ・ 参加申し込み者：46名
- ・ 講師：久留米大学病院 脳神経内科 講師 立石貴久先生  
訪問看護ステーションかりん 所長 深川知栄先生  
飯塚病院 病棟看護師 野見山香菜先生

4) 第4回筑後ブロック ※緊急事態宣言の延長により中止

テーマ「遺伝性の神経疾患について」

「遺伝カウンセリングについて」

- ・ 日時：令和3年2月20日（土）
- ・ 場所：石橋文化会館（久留米市） 13：30～16：00
- ・ 参加申し込み者：12名
- ・ 講師：九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬大先生  
九州大学病院 臨床遺伝カウンセラー 鹿田佐和子先生

5) 研修会参加者アンケート

参加者からのアンケート回収率は高く、福岡ブロック 97%、北九州ブロック 100%、であった。参加者の所属・職種は、病院の看護師が多かった（図 13、図 14）。内容については、概ね「とても良かった」「良かった」と評価していた（図 15）。

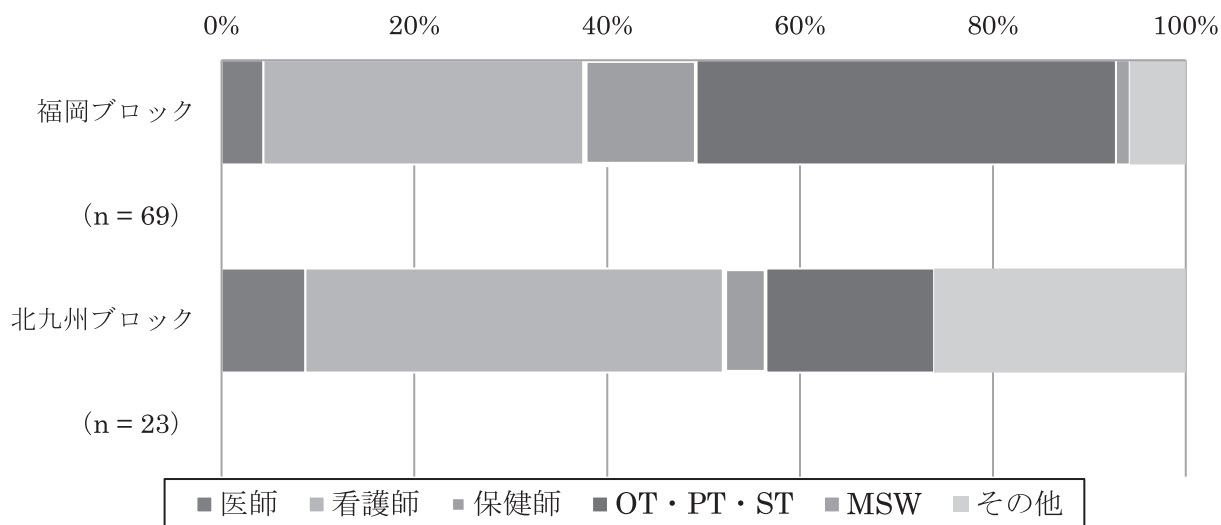


図 13 研修会参加者の所属

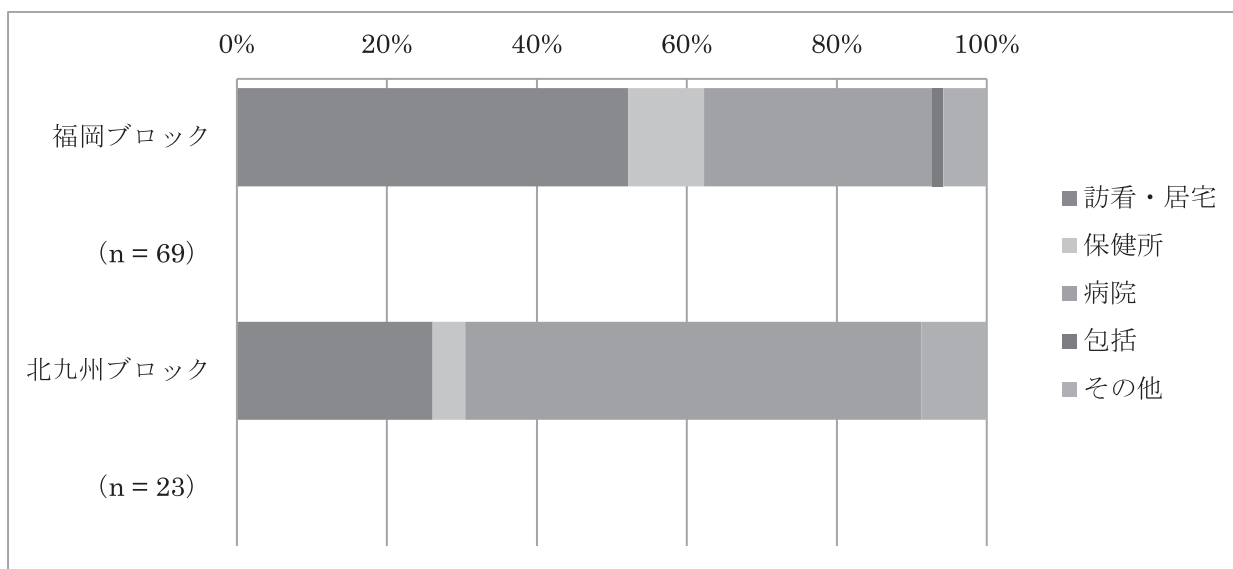


図 14 研修会参加者の職種

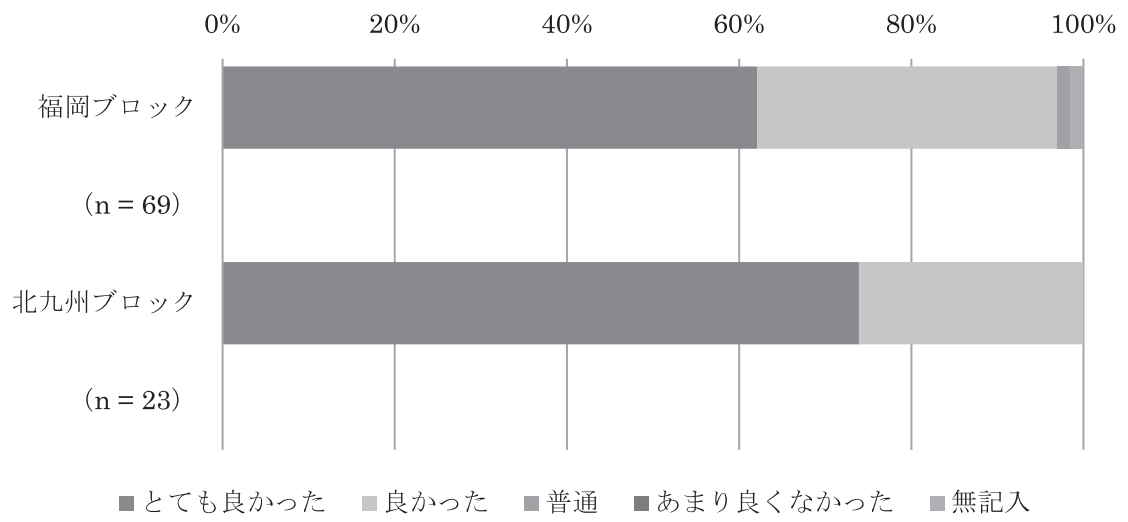


図 15 研修会の感想

### 3. 協力病院実態調査結果

福岡県難病ネットワークでは協力病院への実態調査を年に一度行っている。

(R2 年度回収率：99% (n = 122)、1 病院はコロナウイルス感染症の関係で休診中)

今回、昨年に引き続き「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてと「在宅レスパイト入院事業」についての調査を行った。また今年度は協力病院に登録している無床クリニックに対して「震災や豪雨災害などの時、電源確保をどうしているか」について実態調査も行った。

「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」、「震災や豪雨災害などの時、電源確保をどうしているか」、「在宅レスパイト入院事業」についてそれぞれ報告する。

#### 1) 「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてのアンケート結果

協力病院（無床診療所を除く）108 病院に対し、「震災や豪雨被害などが発生した場合、電源確保のための入院を受入できますか?」・「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか?」について調査した。

震災や豪雨被害などが発生した場合、「受け入れできる」と回答したのは福岡ブロック 5 病院、北九州ブロック 3 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 2 病院であった。「状況によって受け入れできる」と回答したのは、福岡ブロック 18 病院、北九州ブロック 23 病院、筑後ブロック 10 病院、筑豊ブロック 5 病院であった (図 16)。受け入れができるための条件（複数回答）としては「事前の情報提供」に福岡ブロック 17 病院、北九州ブロック 26 病院、筑後ブロック 12 病院、筑豊ブロック 6 病院、合計 56 病院、ついで「自院の患者である事」に福岡ブロック 17 病院、北九州ブロック 15 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 5 病院、合計 42 病院が回答しており、事前の情報提供が重要であることがわかった (図 17)。

また、今回災害が発生した場合の入院受入について「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか?」について調査を行った。「はい」に福岡ブロック 26 病院、北九州ブロック 15 病院、筑後ブロック 10 病院、筑豊ブロック 4 病院と合計 55 病院が回答 (50%)、「いいえ」に福岡ブロック 9 病院、北九州ブロック 21 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 4 病院と合計 39 病院 (36%) が回答した。「その他」(無回答を含む) と回答した病院が、福岡ブロック 7 病院、北九州ブロック 5 病院、筑後ブロック 2 病院、筑豊ブロック 0 病院の合計 14 病院 (14%) であった (図 18)。

事前登録を希望した 55 病院に対し、事前登録の条件について調査した。事前登録の条件として「自院の患者である事」に福岡ブロック 22 病院、北九州ブロック 8 病院、筑後ブロック 5 病院、筑豊ブロック 3 病院、合計 38 病院、ついで「事前の情報提供」に福岡ブロック 11 病院、北九州ブロック 20 病院、筑後ブロック 4 病院、筑豊ブロック 4 病院、合計 39 病院が回答しており、自院の患者の受け入れには積極的であることがわかった (図 19)。

今回の調査結果をふまえ、実際の災害発生時には、福岡県難病ネットワークとして、各地区の保健福祉環境事務所と連携しながら情報提供を行っていきたい。



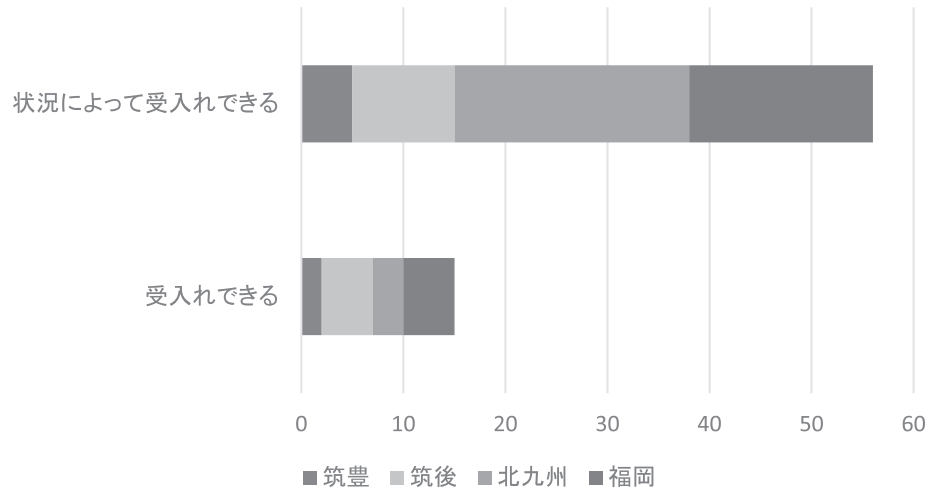


図 16 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入に関する福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 108)

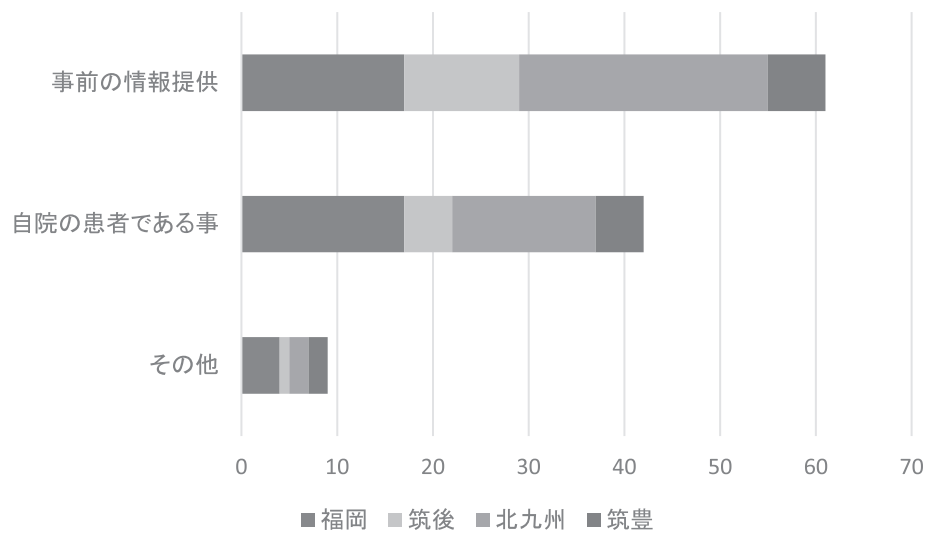


図 17 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入条件福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 108) (複数回答)

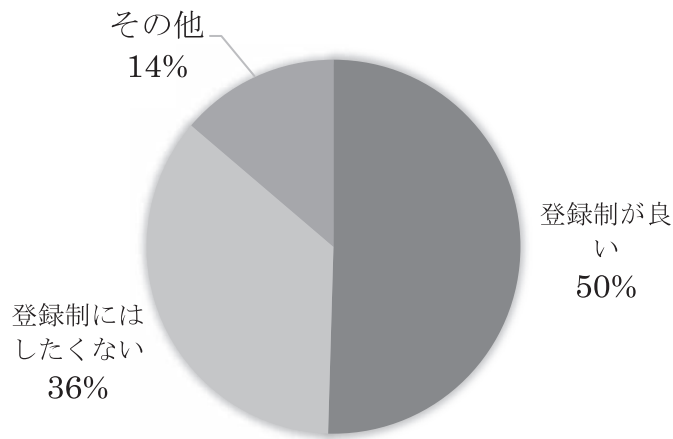


図 18 災害時の受け入れは事前登録制が良いかについての福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 108)

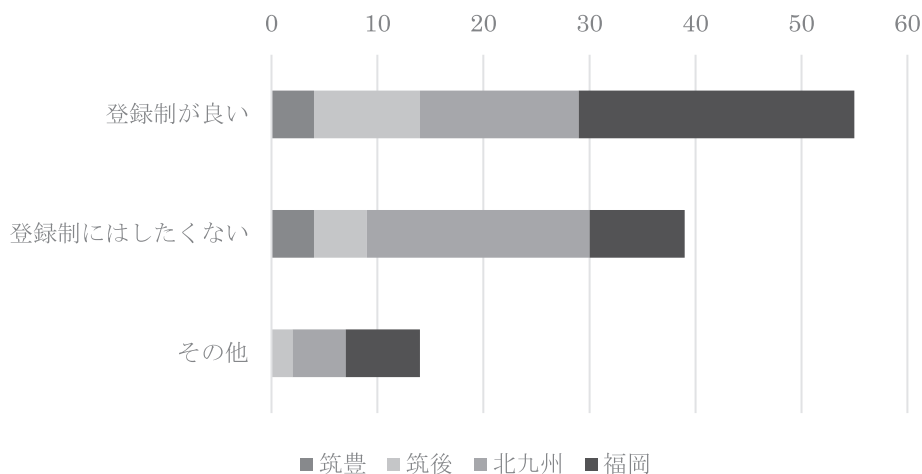


図 19 事前登録制のための条件  
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 108) (複数回答)

2) 「震災や豪雨災害などの時、電源確保をどうしているか」について

今回、福岡県難病ネットワークの協力病院に登録している無床クリニック 14 施設に対し、「震災や豪雨災害などの時、電源確保をどうしていますか？」について調査した。

災害が発生した場合、電源確保をどうしているかについて(複数回答)、「提携先の病院へ入院」が 9 施設、「訪問看護やケアマネへ依頼」が 7 施設、「保健所へ依頼」が 1 施設、「その他」が 2 施設であった(図 20)。入院施設を持たないクリニックは、半数以上が提携先の病院へ依頼することがわかった。その他、保健所への依頼は 1 施設と少ないこともわかった。福岡県難病ネットワークは、災害時に受け入れ可能な病院を各地域の保健所へ可能な限り情報提供しているが、保健所への依頼が少ないことから、十分には機能していないことが考えられる。

また、「受け入れ先が見つからず困ったことがあるか」については「困ったことがある」が 4 施設(29%)、「困ったことはない」が 9 施設(64%)、「無記入」が 1 施設(7%)であった(図 21)。このことから、提携先の病院と連携が取れている場合は、災害時にスムーズに入院が出

来ていることがわかった。しかし、4施設は提携先があるにもかかわらず、見つからずに困った経験があり、今後スムーズな入院につながるようなシステム作りが必要である。

「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか？」については、「はい」が12施設（86%）、「いいえ」、「無記入」がそれぞれ1施設（7%）であった（図22）。

今回の調査で、災害時の受け入れ先の確保については、受け入れ側も依頼する側も事前登録制を希望していることがわかった。

今後保健所を中心に、訪問診療クリニック、受入先病院のマッチングが行えるように福岡県難病ネットワークとして何をすべきなのか早急に検討したい。

また、ネットワークの協力病院は元より、県内の病院・クリニックに広くネットワーク事業を周知する必要がある。

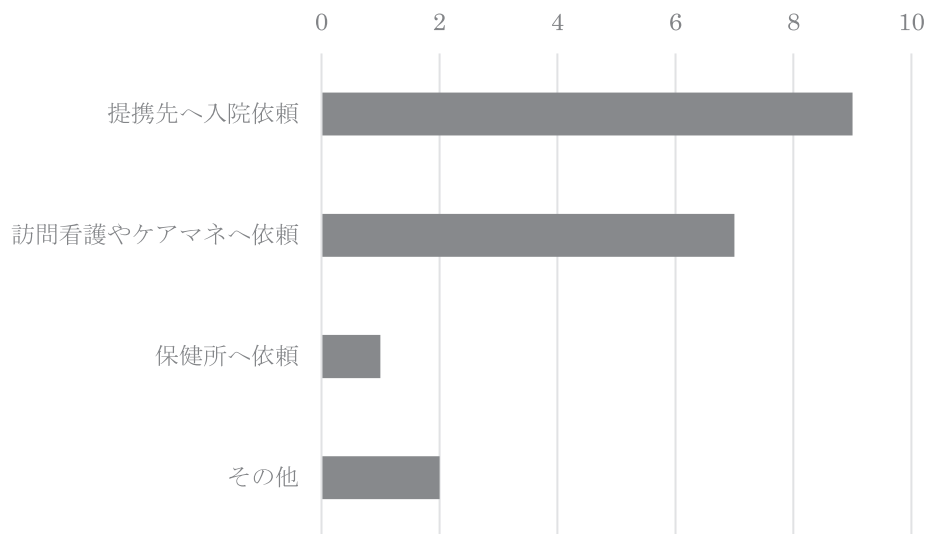


図20 災害時の電源確保のための受入先  
難病ネットワーク協力病院（無床クリニック）の回答  
(n = 14)（複数回答）

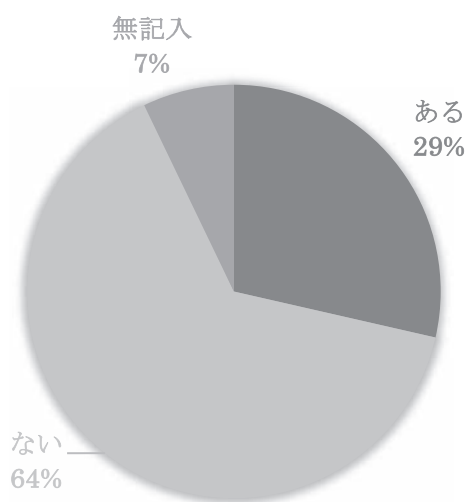


図21 災害時に受け入れ先が見つからずに困ったことがあるか  
難病ネットワーク協力病院（無床クリニック）の回答  
(n = 14)

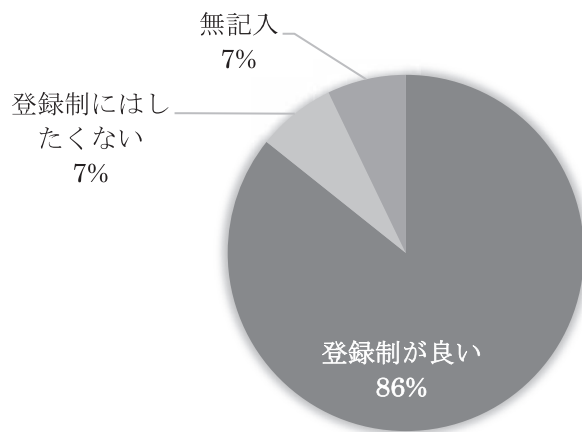


図 22 緊急時の受け入れ先確保は登録制にした方がいいか  
難病ネットワーク協力病院（無床クリニック）の回答  
(n = 14)

### 3) 「在宅難病患者レスパイト入院事業」について

今回 協力病院（無床診療所を除く）108 施設に対して、レスパイト入院事業登録病院・レスパイト入院事業非登録病院にそれぞれ分け調査を行った。

レスパイト入院事業登録病院 57 施設において、「レスパイト入院事業を利用しているか」・利用している場合は「レスパイト入院事業利用の意義」「レスパイト入院事業利用時に困ったこと」、利用していない場合は「利用していない理由」を尋ねた。またレスパイト入院事業非登録病院 51 施設に対しては、事業の説明を記載した上で、「レスパイト協力病院の意向」について尋ねた。

レスパイト事業登録病院に「レスパイト入院事業を利用しているか」と尋ねると、約半数は利用していると回答があった（図 23）。利用していない施設が 27 施設あり、利用していない理由としては、「対象者がいない」が 67%と半数以上を占めていた。続いて「レスパイト入院事業知らなかった」が 7%、「神経内科医がいない」が 4%であった（図 24）。その他、難病ネットワークとの窓口担当者の変更等で、契約しているが事業を知らない施設が、少数あることがわかった。

レスパイト入院事業を利用している 30 施設へ、「レスパイト入院事業利用の意義」について問うと、「スタッフの質の向上」が 35%、「レスパイトを受けることでやりがいを感じる」が 28%と前向きに評価している（図 25）。レスパイト入院時の困りごとに関しては「日程調整」「看護体制」「ナースコール」が各 20～30%であった（図 26）。ナースコールに関しては、障がい者用のナースコールの貸し出しを積極的に進めるとともに、「日程調整」「看護体制」に関し、施設側の問題ではあるが、ネットワークで解決できる部分を画策する必要があり、今後も問題点の情報収集をしていきたい。

レスパイト入院事業非登録病院に対しての調査にて、在宅レスパイト入院事業について登録を「希望する」が 7 施設、「説明を受けたい」が 1 施設と、レスパイト協力病院への登録意向を示す回答がみられた。

今回の在宅レスパイト入院事業についての調査で、レスパイト協力病院であっても事業を把握していない施設や、改めて今後のレスパイト事業実施を検討する施設があることが分かった。再度事業の説明が必要であり、対象であればレスパイト協力病院として登録を促し、協力病院の増加に繋げていきたい。

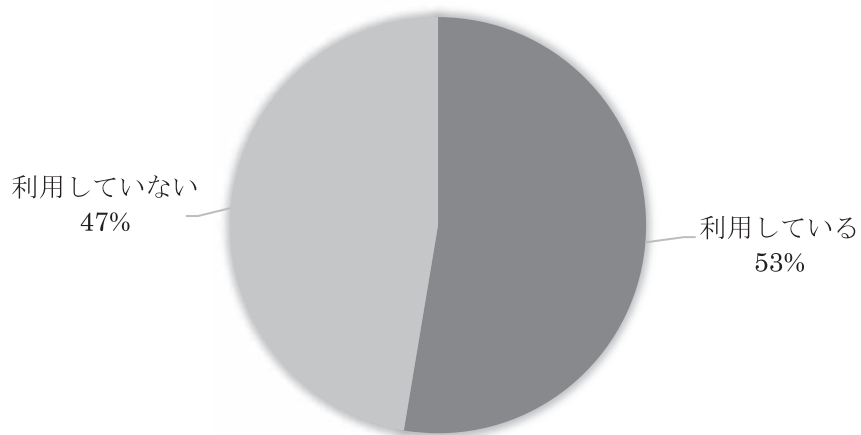


図 23 在宅レスパイト事業登録病院の利用率  
福岡県難病ネットワーク・レスパイト協力病院  
(n = 57)

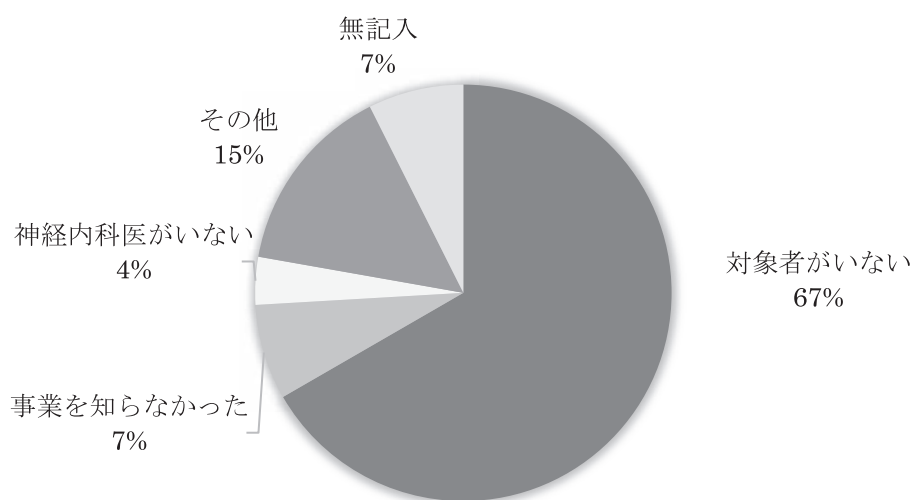


図 24 在宅レスパイト入院事業を利用していない理由  
福岡県難病ネットワーク・レスパイト協力病院(事業利用していない)  
(n = 57)

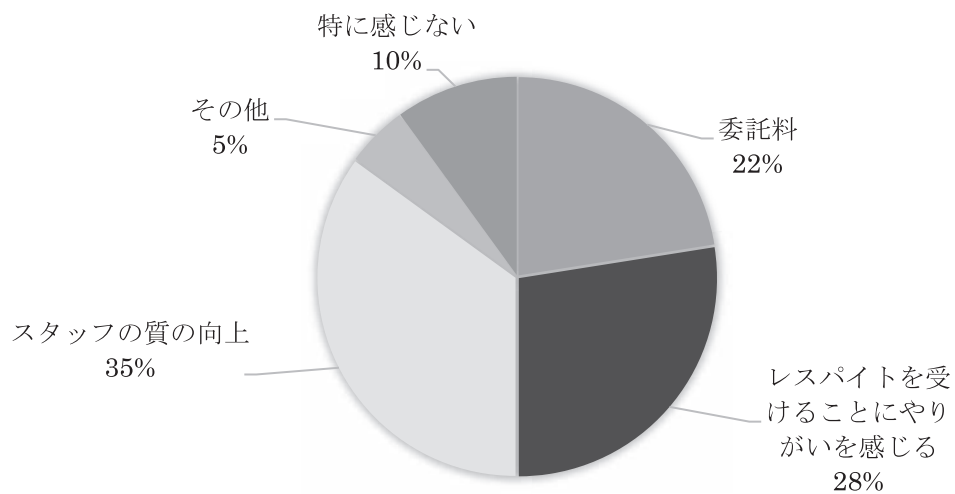


図 25 レスパイト入院事業を利用する意義  
 福岡県難病ネットワーク・レスパイト協力病院(事業を利用している)  
 (n = 30) ※複数回答

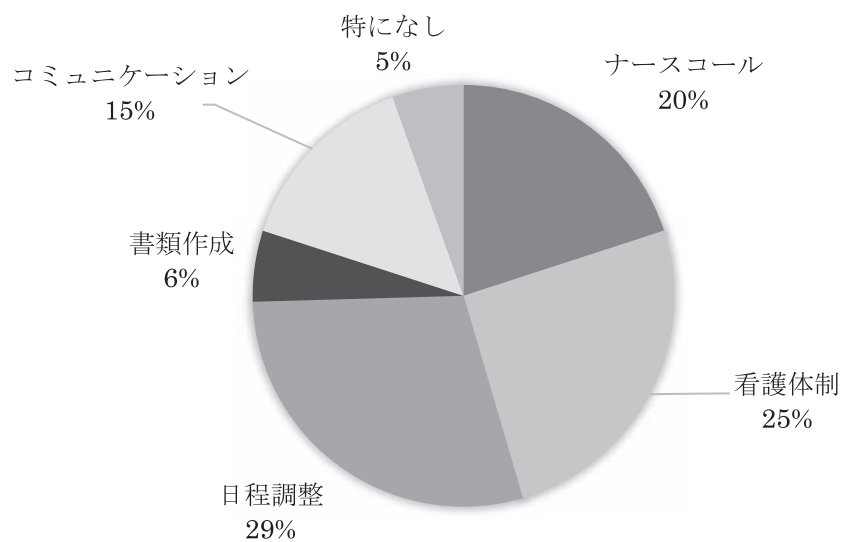


図 26 レスパイト入院事業利用時に困ったこと  
 福岡県難病ネットワーク・レスパイト協力病院(事業を利用している)  
 (n = 30) ※複数回答

## 4. 今後の課題と展望

### 1) 入転院紹介／療養相談

今年度は、福岡ブロックからの登録患者が約 60%と最も多く、その他の県域からも各 1 名ずつの登録があった。今年度は新型コロナウイルス感染症のため患者さんの移動がなく、協力病院からの入院先の確保の依頼も少なかった。しかし、電話での相談では、福祉用具の申請・制度の利用方法などに関する問い合わせ、訪問看護師やケアマネ等からの在宅療養に関する相談や、意思決定支援についての相談などが増加している。

今後は、協力病院だけでなく県内の医療機関や居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション等に対して窓口や登録方法の周知が課題である。現在配信しているニュースレターや研修会の場を通して、訪問看護ステーション等に継続して事業周知を行っていくことが必要である。また、各保健所や協力病院への訪問を定期的に行うなど、連携を強化していきたい。

### 2) 在宅難病患者レスパイト入院事業

令和 2 年度の在宅難病患者レスパイト入院事業は、新型コロナウイルス感染症のため、昨年に比べて利用実人数は減少した。利用のべ回数も減少している。利用自体を躊躇したり、いつも利用していた病院の受け入れが出来ずに、他の病院へ入院し、慣れないせいかレスパイト事業を 2 回利用する人の数が減少したことも理由の一つである。

しかしながら、今後はコロナウイルス感染症とうまく付き合いながらの生活となると考えられる。コロナ禍でスムーズなレスパイト入院を実施するためにはどうしたらいいのか、また、利用者も受け入れ側も双方ともに満足できる入院調整をするための工夫を早急に検討することが課題である。

またレスパイト協力病院を拡充するために、調査票の結果で把握できた、事業の登録を希望する施設、説明を求めている施設への対応を行っていきたい。

### 3) 広報

ニュースレターの配信に関しては、ネットワーク主催の研修会で案内を配布するなど PR に努めた結果、配信登録が増加している。現在、協力病院・訪問看護ステーション・保健所などに向けニュースレターを 1~2 ヶ月ごとに発刊している。相談件数・内容・地域等の実態を示し、希望者にメール配信するとともにホームページにも掲載した。難病医療従事者研修会の情報も掲載したことで、協力病院以外からも参加者があった。

難病医療従事者研修会が 2 回も中止になり、広報活動の機会が少なかった。来年度は感染症の中でも実施できるようにリモートでの開催も視野に入れ準備したいと考えている。

### 4) 協力病院拡充

近年、協力病院以外からの相談も増えてきており、協力病院の拡充へと繋げたい。

北九州ブロックに関しては、引き続き北九州市難病相談支援センターと連携し患者情報を把握することで、北九州ブロックの困難事例の抽出や問題解決に努めたい。

また、各保健福祉（環境）事務所と顔の見える連携を強化し、各保健所で開催される講演会、患者家族交流会などへ参加することで、ネットワーク事業を広く知ってもらい、レスパイト入院事業の利用が少ない筑豊ブロックへの啓発を視野に入れる。

## 5. 難病診療連携コーディネーターより活動を振り返って

令和2年度を振り返って

難病診療連携コーディネーター 原田幸子

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症に翻弄された年でした。2回の緊急事態宣言の発出、外出自粛、在宅勤務など、どれも経験したことのないことばかりでした。

外出自粛のため、定期的に行っていた保健所などの情報交換等も軒並み中止や書面会議となり、顔の見える連携を心掛けている私にとって悔しく、寂しい1年でした。

福岡県難病ネットワークで開催している年4回の、難病医療従事者研修会も2回が感染症拡大のため中止となりました。そのため、来年度は研修会もWEB開催が出来るように準備を進めています。

今年度は、福岡県の事業である「福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業」を充実させることを目標に挙げていましたが、新型コロナウイルス感染症拡大のため、受け入れできる病院も限られ、利用される難病患者さんの数も激減しました。来年度も引き続き事業の充実に尽力したいと思います。

来年度も感染症とうまく付き合いながらの業務になることと思います。感染対策をしっかりとしながら、協力病院・保健所への訪問、オンライン等を使い分けながら面談や研修会を実施していきたいと思っています。

何かと不便の多い今日ですが、この状況が一日でも早く解消され、平穏な日々を取り戻せるよう心から願うばかりです。

2年目振り返って

難病診療連携コーディネーター 齊藤聖子

入職して2年経ちました。今年度は看護師経験を活かせるように、何が出来るかを考えながら取り組んでいこうと思っておりましたが、新型コロナウイルス感染症の影響でその思いが薄れていました。コロナ禍でこれまでの日常が変わり、感染におびえながらの生活、同業者の過酷な臨床現場を知り何もできない自分に悩む日がありました。人との関わりに距離ができ、より自問自答する機会が増えましたが、当たり前だった日常に感謝する事もできました。

緊急事態宣言中は、在宅勤務が始まり自己研鑽に努める事ができました。今年度もいろんな事が勉強の1年でした。

令和3年度はwithコロナの生活に適応しながら1日1日を大切に、患者・家族や医療従事者の方々と多く関わって、経験を積んでいきたいと思っています。

どうぞよろしくお願い致します。



## 6.資料①

### 福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱

#### (目的)

第1条 難病医療提供体制整備事業は、難病の患者に対する難病の医療提供体制を整備することにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

#### (実施主体)

第2条 実施主体は、福岡県とする。

#### (実施方法)

#### 第3条

##### (1)難病の医療提供体制の構築

##### 1)県の役割

##### ア 難病医療連絡協議会の設置

県は、地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、県内の中核となる医療機関(難病診療連携拠点病院、難病基幹協力病院、難病一般協力病院・診療所(以下、「拠点病院等」という。))、医師会、患者団体、保健所、関係市町村等の関係者で構成される福岡県難病医療連絡協議会(以下、「協議会」という。)を設置する。

また、県は、(2)の1)に規定する難病診療連携拠点病院の役割にかかると業務の一部を、協議会に委託することができる。

##### イ 情報収集・調整

協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・調整及び関係機関との調整を行う。

##### ウ 拠点病院等の指定

協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

##### エ 周知・広報・報告

本県における難病の医療提供体制について、県内の医療機関等の関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、国の難病医療支援ネットワークを通じて、全国の都道府県と共有する。

##### オ 進捗状況・実態の把握・報告

協議会における進捗の評価や、体制の更新等の検討に資するよう、定期的に難病の医療提供に係る連携状況等について、実態把握等の調査を行う。また、国の難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

##### 2)協議会の役割

##### ア 検討・協議

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」(平成 29 年 4 月 14 日健難発 0414 号第 3 号厚生労働省健康局難病対策課長通知「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」の別紙(以下「手引き」という。))を参考に、患者の動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、本県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

イ 進捗状況の評価

協議会は、定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

ウ その他

協議会は、難病の医療提供体制の推進に資する業務を行うことができる。なお、協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

(2) 難病の医療提供体制の推進

1) 難病診療連携拠点病院の役割等

難病診療連携拠点病院は、協議会と分担し、以下に掲げる役割を担うものとする。それに従事する者として、②及び③に掲げる難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置する。なお、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーは兼任しても差し支えないものとする。難病診療連携拠点病院と協議会との役割の分担については、協議会において、難病の医療提供体制の構築の進捗状況や、難病の医療提供に係る連携状況等の検討・協議を行い、難病診療連携拠点病院と協議の上、決定する。

また、決定した役割分担については、協議会において、定期的に連携状況等の評価を行い、必要に応じ見直し等を行う。

① 役割

ア 県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力

イ 県内の難病診療ネットワーク(難病患者の診断、治療の導入、重症患者の受け入れ等を含む)構築及び難病医療支援ネットワークへの参加

ウ 難病の診療に関する相談体制の確保

エ 遺伝カウンセリングの実施体制の整備

オ 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施

カ 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施

キ 難病診療連携コーディネーターが②のキに掲げる内容を実施するため、患者及び医療従事者への周知の実施や、難病診療連携拠点病院で②のキに該当する患者の診療に当たる医師による協力体制の確保

② 難病診療連携コーディネーターの配置

看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーター

を配置し、以下の内容を実施する。

ア 難病が疑われながらも診断がつかない患者に対して、難病基幹協力病院や難病一般協力病院・診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。

ウ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。

エ 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。

オ 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。

カ 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。

キ 難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、その疾病が診断時に以下の(a)から(e)のいずれにも該当する場合は、厚生労働省が定める方法により連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。

(a) 難病の要件を満たすこと

(b) 指定難病でないこと

(c) 厚生労働省の設ける研究班による研究の対象となっていないこと

(d) 児童福祉法(昭和22年法律第164号)に基づく小児慢性特定疾病となっていないこと

(e) 同一の疾病について、厚生労働省への連絡(申出)が、他の患者に関するものとして、既に行われていないこと

### ③ 難病診療カウンセラーの配置

看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の資格を有する難病診療カウンセラーを配置し、以下の内容を実施する。

ア 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。

ウ 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。

### 3) 難病基幹協力病院の役割

難病基幹協力病院は、以下に掲げる役割を担うものとする。

ア 難病診療連携拠点病院からの要請に応じて、難病の患者の受け入れを行うこと。

イ 難病基幹協力病院で確定診断が困難な難病の患者を難病診療連携拠点病院へ

紹介すること。

ウ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

エ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力すること。

オ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。

#### 4) 難病一般協力病院・診療所の役割

難病一般協力病院・診療所は、以下に掲げる役割を担うものとする。

ア 難病基幹協力病院等からの要請に応じて、難病患者の受入に努めること。

イ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れに努めること。

#### (3) 拠点病院等の機能

拠点病院等の果たすべき機能については、手引きに示されているところであり、本県の難病医療提供体制全体として、これらの機能が果たされることを目指す。

(その他)

第4条 この要綱に定めるもののほか、本事業に必要な事項は、福岡県保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成31年4月5日から施行し、平成31年4月1日から適用する。

6. 資料 ②  
 協力病院一覧表（令和3年3月31日時点）

	ブロック	病院名	
基幹 協力病 14	福岡3 (非1)	九州大学病院	
		福岡大学病院	
	筑後3	久留米大学病院	
		大牟田天領病院	
		国立病院機構大牟田病院	
	北九州5 (非3)	産業医科大学病院	
浅木病院			
筑豊3 (非2)	飯塚病院		
一般 協力病 院 108	福岡40 (非13)	徳隣会 つつみクリニック	
		八木病院	
		福岡輝栄会病院	
		さくら病院	
		福岡中央病院	
		済生会福岡総合病院	
		村上華林堂病院	
		今津赤十字病院	
		千鳥橋病院	
		ながら医院	
		福岡市民病院	
		桜十字福岡病院	
		福岡みらい病院	
		寺沢病院	
		夫婦石病院	
		国立病院機構東医療センター	
		糸島医師会病院	
		文佑会 原病院	
		二日市徳洲会病院	
		石津病院	
		栄光病院	
		正信会 水戸病院	
		若杉病院	
		三野原病院	
		秋本病院	
		北九州古賀病院	
		シグマクリニック	
		筑後15 (非4)	高木病院
			丸山病院
			嶋田病院
			久留米リハビリテーション病院
			聖マリア病院

	ブロック	病院名
一 般 協 力 病 院 つ づ き	筑後つづき	田主丸中央病院
		JCHO久留米総合病院
		柳川リハビリテーション病院
		姫野病院
		柳病院
		八女リハビリ病院
	北九州44 (非16)	北九州宗像中央病院
		摩利支病院
		新中間病院
		大原病院
		矢津内科消化器科クリニック
		遠賀中間医師会おかがき病院
		小波瀬病院
		東病院
		霧ヶ丘つだ病院
		あさひ松本病院
		慈恵曽根病院
		北九州市立門司病院
		八幡西病院
		永田外科内科医院
		西野病院
		青山中央外科病院
		丘ノ規病院
		青葉台病院
		小倉リハビリテーション病院
		北九州八幡東病院
		健和会町上津役診療所
		手島内科医院
		コールメディカルクリニック
		京都病院
		春日病院
		健和会京町病院
		遠賀中間医師会おんが病院
健和会大手町病院		
筑豊10 (非3)	宮田病院	
	糸田町緑ヶ丘病院	
	川崎町立病院	
	田川新生病院	
	柴田みえこ内科・神経内科クリニック	
	嘉麻赤十字病院	
社会保険直方病院		

6. 資料 ③

(様式 1-1)

令和 年 月 日

福岡県難病医療提供体制整備事業  
難病診療連携コーディネーター あて

医療機関名 \_\_\_\_\_

所在地 \_\_\_\_\_

担当者名 \_\_\_\_\_

TEL \_\_\_\_\_

FAX \_\_\_\_\_

令和 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基準日	指定難病の患者数	現在呼吸器使用者数	備考(空床状況)
月 日 (木)			

- \*金曜日の午後 2 時までには御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)
- \*情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。  
但し、変化なくとも最低月 1 回は報告して下さい。

## 6. 資料 ③

## 患者登録依頼書(ALS用)

令和 年 月 日

医療機関名

主治医名 \_\_\_\_\_

電話 \_\_\_\_\_

FAX \_\_\_\_\_

患者名（ふりがな）			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ（ 歳）	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
指定難病の有無	有 ・ 無	身体障害者手帳	級
介護保険	有 ・ 無	要介護度	

## 1. 現在のADL

- ① 移動（自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上）
- ② 食事（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻）  
むせ（有 ・ 無）
- ③ 排泄（自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ）
- ④ 清潔（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助）
- ⑤ 意思伝達  
（構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・  
その他（ ））

## 2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態（鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開＋人工呼吸器）
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者（ ）
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに  
○を付けて下さい。  
（未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない）
- ④ 呼吸に関する検査結果（血ガス・肺活量・ピークフローなど）

## 3. 備考（当事者の意向・問題点など）

6. 資料 ③

患者登録依頼書(ALS 以外の疾患用)

令和 年 月 日

医療機関名 \_\_\_\_\_  
 主治医名 \_\_\_\_\_  
 電話 \_\_\_\_\_  
 FAX \_\_\_\_\_

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ ( 歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
指定難病の有無	有 ・ 無	受給者番号	
身体障害者手帳	級	要介護度	

1、現在の ADL

- ① 移動 ( 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 )
- ② 食事 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻 )  
 むせ ( 有 ・ 無 )
- ③ 排泄 ( 自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ )
- ④ 清潔 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 )
- ⑤ 意思伝達  
 ( 構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・  
 その他 ( ) )

2、備考(当事者の意向・問題点など)



6. 資料 ③

療養相談依頼書

令和 年 月 日

医療機関名 \_\_\_\_\_

主治医名 \_\_\_\_\_

電話 \_\_\_\_\_

FAX \_\_\_\_\_

患者名（ふりがな）			
年齢		性別	
疾患名			
住所			
電話番号			
相談者		患者との関係	
相談者の連絡先			

1、現在の ADL

- ① 移動（自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上）
- ② 食事（自立 ・ 介助 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻）
- ③ 排泄（自立 ・ 要介助 ・ ポータブル ・ オムツ）
- ④ 意志伝達装置の使用（有 ・ 無）
- ⑤ 身体障害者手帳（ 級 ・ 無 ・ 申請中）
- ⑥ 指定難病の申請（済 ・ 未）
- ⑦ 介護保険の申請（済 ・ 未 ・ 要支援 1・2 ・ 介護 1・2・3・4・5）

2、呼吸状態（ALS の場合）

- ① 気管切開（有 ・ 無） 人工呼吸器（有 ・ 無）
- ② 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに○を付けて下さい。  
（未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない）

3、相談内容（できるだけ詳しく）