

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2016年10月発行
第2巻

1 実績報告 (28年度4~9月分)

CONTENTS

- 1 実績報告(4~9月分)
- 2 研修会ご案内
- 3 難病ネットワーク 利用方法
- 4 難病医療コーディネーターより

【お知らせ】

ホームページをリニューアルしました



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

患者・家族会のご案内も行っています。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月
登録患者数	2	1	0	2	2	0
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—
目的	レスパイト・ 県外への転居	レスパイト	—	レスパイト・ 長期入院	レスパイト・ 長期入院	—

8月は協力病院から患者登録があり入院調整を行いました。2名ともALSで1名は人工呼吸器を装着していました。両名とも、協力病院で対応困難な事例でした。患者家族と面談を行い、関係機関からの情報収集などにより問題点の抽出を行って、コーディネートを行いました。8月にコーディネートした方は患者さんの要望が多く、病院を転々としていた事例でした。

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参考ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月
延べ件数	6	9	6	2	4	1
疾患名	ALS、 SCD	ALS、 SCD	ALS、 MSA	ALS	ALS、 SCD、 CIDP	ALS
受入れ地域	福岡(2) 筑後(1)	福岡(4) 筑後(0)	福岡(4) 筑後(0)	福岡(1) 筑後(0)	福岡(1) 筑後(1)	福岡(0) 筑後(1)
(ブロック別)	北九州(1) 筑豊(2)	北九州(3) 筑豊(2)	北九州(0) 筑豊(2)	北九州(0) 筑豊(1)	北九州(1) 筑豊(1)	北九州(0) 筑豊(0)

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院46カ所に入院した場合に適用される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

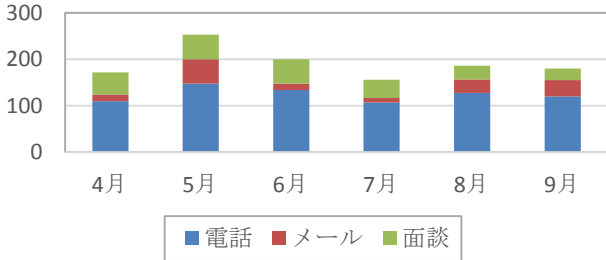
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回の対応をしています。相談内容、疾患、地域別の統計をお示しました。4 月から 9 月まで病気・治療・薬の相談が最も多く、疾患は 77%が ALS でした。内容によっては地域に來出向いの相談にも対応いたしますので、お気軽にお問い合わせください。

① 療養相談実績

(回)

のべ対応回数です



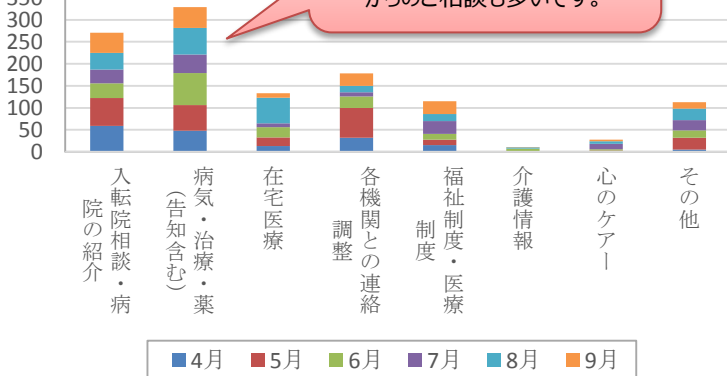
③ 療養相談実績 (疾患別)

疾患	件数	%
ALS	714	77%
MSA	86	9%
MS/NMO	29	3%
PD	25	3%
SCD	24	3%
神経線維腫症	14	2%
PSP	12	1%
プリオン病	5	1%
SMA	4	1%
HD	3	0%
副腎白質ジストロフィー	2	0%
脊髄空洞症	2	0%
SBMA	1	0%
FAP	1	0%
もやもや病	1	0%

② 療養相談実績 (相談内容別)

(回)

人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、医療者からのご相談も多いです。

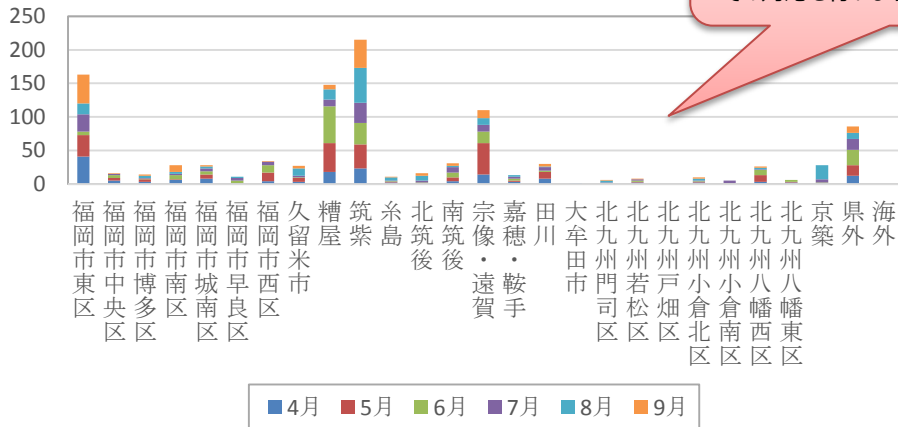


ALS以外にも様々な神経難病が存在します。中には、難しい病気も…。ご一緒に対策を考えます。

④ 療養相談実績 (地域別)

(回)

北九州・筑豊方面からのご相談はまだ少ない状況です。必要性に応じて、地域へ出向いの対応も行いますので、お声掛けください。



2 研修会ご案内

	日時	場所	内容	申込
1	8/6 (土) 14 時～16 時	飯塚コスモスモン 展示室	ALS 疾患の基礎知識とケア 飯塚病院神経内科 医師 立石貴久 くらて病院 在宅支援室 看護師 永嶋みどり	【終了】 参加者 181 名
2	9/3 (土) 14 時～16 時	石橋文化ホール 小ホール	神経難病の長期療養における口腔ケア ・東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野 難病ケア看護プロジェクト 非常勤研究員 松田千春 ・大牟田病院 慢性疾患看護専門看護師 今村亜由美	【終了】 参加者 63 名
3	10/15(土) 14 時～16 時	KMMビル (小倉) 大会議室	症状の進行した神経難病のコミュニケーション支援 島根大学総合理工学研究科 機械・電気電子工学領域 助教 伊藤史人	【終了】 参加者 133 名
4	12/3 (土) 14 時～16 時	九州大学 医学部百年講堂 中ホール 1.2.3	多系統萎縮症患者への呼吸管理とケア 機器展示 新潟大学神経内科 准教授 下畑亨良	準備中

※12/3 の会場は、当初ご案内していた場所と変更しましたので、ご注意ください。



事前質問へ丁寧な回答 (8/6)



HAL ハンズオン (8/6)



口腔症状を初めて取上げた (9/3)



参加者 63 名 (9/3)



参加者 181 名 (8/6)



飯塚病院・立石先生 (8/6)



松田先生 (9/3)



今村先生 (9/3)

* CO その他の活動

8 月 久留米市難病療養支援計画策定会議
支援者会議 2 件
北九州難病対策地域協議会
日本難病看護学会第 21 回学術集会

9 月 福岡県難病医療連絡協議会
患者宅訪問 2 件
病院訪問 1 件
福岡市難病ヘルパー研修

* 新刊紹介

快をささえる難病ケア スタートアップガイド

編集：河原 仁志／中山 優季（発行 2016 年 07 月）

2015 年、42 年ぶりの難病医療法。2016 年、史上はじめての障害者差別解消法。難病当事者をとりまく社会環境が大きく動いている現代、医療者の知識・技術、そして目標を飛躍させよう。患者がみな快く暮らしてゆけるために、斯界の第一線で活躍する当事者・看護師・保健師・介護士・医師・セラピストたちがその知見、ノウハウを結集。入院療養と在宅ケアが互いに高めあう、新時代の難病ハンドブック。

编者インタビュー

http://www.iqaku-shoin.co.jp/paperDetail.do?id=PA03192_02

3 難病ネットワーク利用方法

入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手続きです。

患者登録依頼書が必要な場合は
お電話ください。お送りいたします。

●協力病院内で発生した場合

- ①患者・家族に、ネットワークに患者登録を行うことの詳細を得る。
- ②協力病院の主治医がネットワークへ患者登録をする。

登録方法：患者登録依頼書に患者情報を記載し、ネットワークの難病医療コーディネーターへ FAX。同時に難病医療コーディネーターへ電話をいただくと登録手続きがスムーズです。

※患者登録依頼書は ALS 用と ALS 以外の疾患用があります。

※特に ALS の患者さんの場合は、病名の告知、疾患の理解、呼吸器装着の意思確認等の情報が重要です。

※より詳しい情報収集が必要な場合は、難病医療コーディネーターが患者主治医に電話連絡します。

- ③難病医療コーディネーターは、協力病院の空床情報と患者情報をもとに入院施設の候補を選択し、内諾を得て主治医に報告します。
- ④患者主治医と候補施設の担当医師が直接相談し、最終的な入院可否を決定します。
- ⑤患者主治医が患者さん・ご家族へ入院先を提示し了承を得た上で、日程や搬送方法など詳細を決定します。

●協力病院以外で発生した場合

- ①患者さんの自宅近隣のネットワーク基幹協力病院で受診していただき、基幹協力病院から患者登録を行います。
- ②以下の手順は、上記①～⑤と同様に行います。

4 難病医療コーディネーター(CO)より

今年度第 1 回目の研修会を、過去実施していなかった筑豊地区（飯塚コスモスモン）で「ALS 疾患の基礎知識とケア」をテーマに開催しました。どのくらいの方々が参加して下さるのか推測しながらの企画でしたが、181 名ものご参加をいただき、大変好評を得ました。今後も 4 地域で様々な企画を行って参りたいと思います。〈岩木三保〉

第 2 回目の研修会は久留米の石橋文化会館で開催し、テーマは「神経難病の長期療養における口腔ケア」でした。歯ブラシだけでは 6 割程しか汚れは落ちないと聞いたことがあります。以前、しっかり歯磨きをした後、フロスに汚れがついたときは衝撃的でした。今後も対象者に合った口腔ケアの方法について学んでいきたいと思っています。〈福重麻耶〉

第 3 回目の研修会は、症状の進行した神経難病のコミュニケーションがテーマです。神経難病において、コミュニケーションは永遠のテーマです。今はコミュニケーション機器・スイッチにおいても、便利なものがどんどん開発されてきています。私も勉強してコミュニケーション支援につなげていきたいと思っています。〈原田幸子〉

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org

URL <http://www.fnanbyou-c.org>

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2016年11月発行
第3巻

1 実績報告 (28年度4~10月分)

CONTENTS

- 1 実績報告(4~10月分)
- 2 研修会ご案内
- 3 難病ネットワーク 利用方法
- 4 難病医療コーディネーターより

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月
登録患者数	2	1	0	2	2	0	2
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—	ALS
目的	レスパイト・ 県外への 転居	レスパイト	—	レスパイト・ 長期入院	レスパイト・ 長期入院	—	レスパイト・ 長期入院

10月は協力病院から患者登録があり入院調整を行いました。2名ともALSで人工呼吸器を装着していました。内1名は、レスパイト入院事業を適用しました。入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレターNO2(10月発行分) 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月
延べ件数	6	9	6	2	4	1	2
疾患名	ALS SCD	ALS SCD	ALS MSA	ALS	ALS SCD CIDP	ALS	ALS
受入れ地域	福岡	4	4	1	1	0	1
(ブロック別)	筑後	1	0	0	0	1	1
	北九州	1	3	0	0	0	0
	筑豊	2	2	2	1	0	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院46カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【お知らせ】

ホームページをリニューアルしました



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

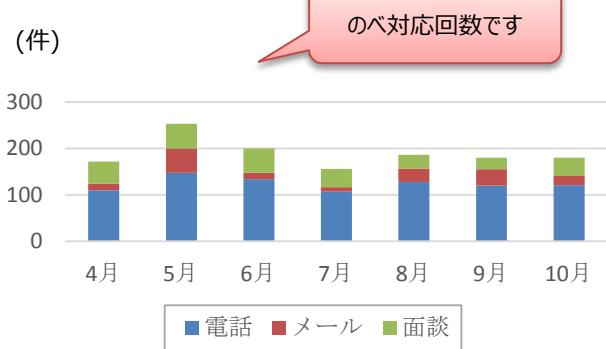
患者・家族会のご案内も行っています。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 78%が ALS でした。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えてます。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供をおこなったり、内容によっては地域に来出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

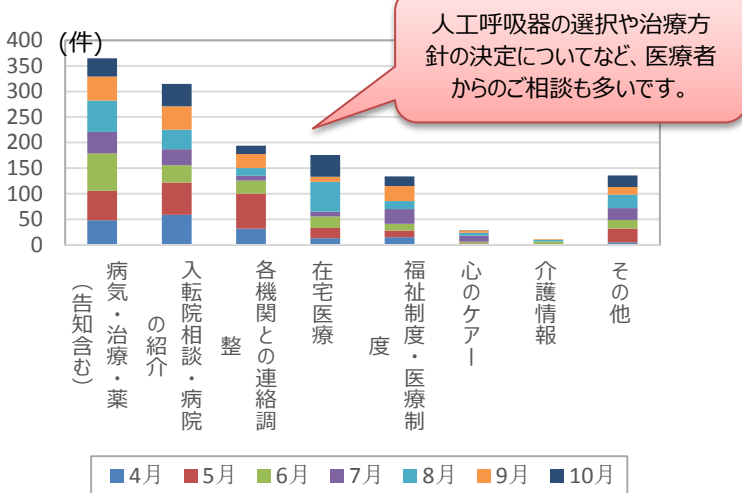
① 療養相談実績



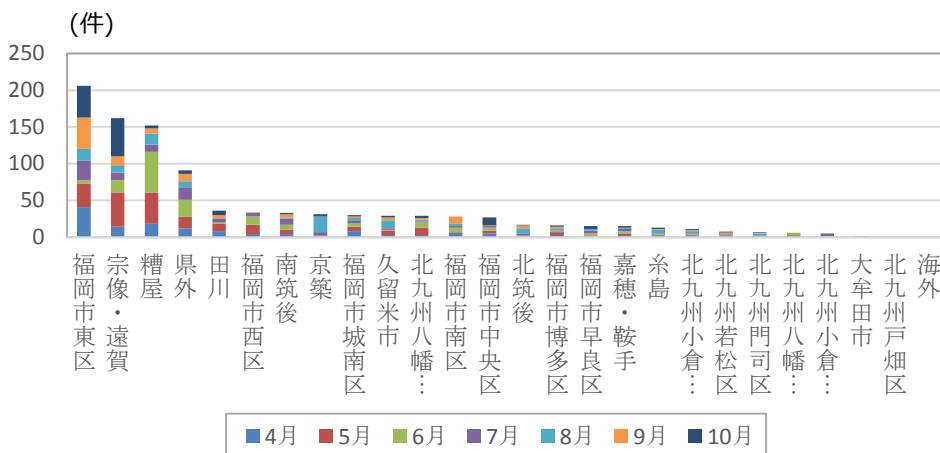
③ 療養相談実績 (疾患別)

疾患名	件数
ALS	838
MSA	86
MS/NMO	38
SCD	40
PD	27
PSP	13
神経線維腫症	5
MG	5
CIDP/MMN	4
SMA	4
HD	3
副腎白質ジストロフィー	2
脊髄空洞症	2
SBMA	1
FAP	1
もやもや病	1
プリオン病	1

② 療養相談実績 (相談内容別)



④ 療養相談実績 (地域別)



ALS 以外にも多系統萎縮症 (MSA)・多発性硬化症 (MS) など様々な神経難病の相談に対応します。

北九州・筑豊方面からのご相談はまだ少ない状況です。必要に応じて、地域へ出向いての対応も行いますので、お声掛けください。

2 研修会ご案内

	日時	場所	内容	申込
第3回	10/15(土) 14時～16時	KMMビル (小倉) 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> ● 症状の進行した神経難病のコミュニケーション支援 ● 島根大学総合理工学研究科 機械・電気電子工学領域 助教 伊藤史人 	【終了】 参加者 133名
第4回	12/3(土) 14時～16時	九州大学 医学部百年講堂 中ホール 1.2.3	<ul style="list-style-type: none"> ● 多系統萎縮症患者への呼吸管理とケア ● 新潟大学神経内科 准教授 下畑亨良 ● 機器展示 (HAL、人工呼吸器) 	申込受付中 詳しくは ホームページから

※12/3の会場は、当初ご案内していた場所と変更しましたので、ご注意ください。

10月15日(土)北九州市小倉KMMビルで開催した第3回研修会の模様



VRを装着して講師登場



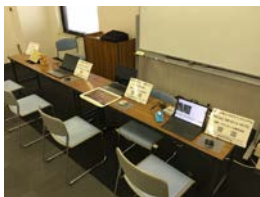
筋ジスの療養者がスカイプで参加



座長の産業医科大学・足立先生



参加者 133名



13種類の機器でハンズオン



共催の北九州市も機器展示



福岡市立南福岡特別支援学校の
福島先生がボランティアで支援

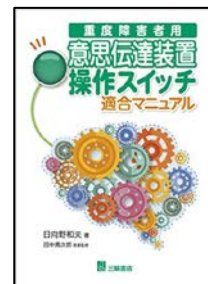


視線入力装置を中心にハンズオン

・参加者の89%が大変良かった・良かったとアンケートに回答され、高評価を得ました。(アンケート回収率 89.4%)
・基本的なコミュニケーション支援機器の導入、申請方法について知りたいという意見もありましたので、次のページで申請方法をご紹介します。

* 新刊紹介





重度障害者用 意思伝達装置操作スイッチ 適合マニュアル
日向野 和夫 (著),
田中 勇次郎 (監修)
出版社: 三輪書店 (2016/9/11)



本邦初! 操作スイッチ適合の実践的な手引書。コミュニケーション障害のある人が意思伝達装置を使用するとき、必要になるのが「操作スイッチ」である。しかし、指やまぶた、頬のほんのわずかな動きを評価し、数多くある操作スイッチから適合することはとても難しい。本書は筆者の豊富な経験から、操作スイッチ適合の基本から実践的な知恵をまとめて紹介している。難病者の支援をしている医療職、家族の悩みを解決できる必携の書。

3 【制度の紹介】難病患者のコミュニケーション支援機器の申請方法

難病患者のコミュニケーション支援機器は、障害福祉の施策で申請します。補装用具として申請する「重度障害者用意思伝達装置」と、日常生活用具として申請する「携帯型会話補助装置」があります。

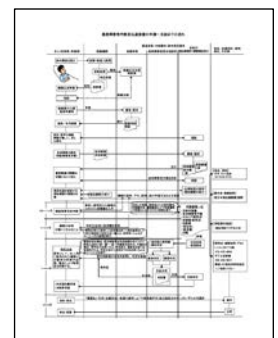
携帯型会話補助装置		重度障害者用意思伝達装置			
トーキングエイド ペチャラ		伝の心 レッツチャット※ トビー			
音声機能若しくは言語機能障害者又は、肢体不自由であって、発声・発語に著しい障害を有するものが申請基準。 障害者総合支援法に基づき、障害者の範囲に難病等が加わったため、身体障害者手帳を所有していなくても申請可能(医師の意見書が必要)。		両上下肢の機能の全廃（身体障害者手帳各 1 級）、言語機能の喪失（身体障害者手帳 3 級）が申請基準。 障害者総合支援法に基づき、障害者の範囲に難病等が加わったため、身体障害者手帳を所有していなくても申請可能(医師の意見書が必要)。			
<ul style="list-style-type: none"> 申請書（役所にあります） 身体障害者手帳（なければ指定難病受給者証） 印鑑 業者の見積もり（2 社以上） 商品のカタログのコピー 言語機能障害がない場合は、医師の診断書 上記の物を持って居住地の役所へ申請		<ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳（なければ指定難病受給者証） 補装具費（購入・修理）支給申請書（役所にあります） 重度障害者用意思伝達装置処方意見書（役所で貰うか福岡県庁のホームページよりダウンロード可能）（主治医が記入したもの） 印鑑 業者の見積もり（1 社で OK） 商品のカタログのコピー 上記の物を持って、居住地の役所へ申請 			

※レッツチャット：① 特殊スイッチ等の周辺機器を組み合わせて申請する場合は、重度障害者用意思伝達装置として扱う。

② 簡単なスイッチの使用が可能で特別なスイッチが必要ない場合は、本体のみを携帯用会話補助装置（日常生活用具）として申請する。

あとからスイッチ等の周辺機器をつける時は、重度障害者用意思伝達装置の修理として扱う。

- レンタル(パシフィックサプライ)
<https://www.p-supply.co.jp/products/paternal/>
市町村によって、申請が困難な場合があります。レンタルを活用しましょう。
- 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
<http://www.resja.or.jp/com-gl/gl/download.html>
導入ガイドライン、事例集、医師意見書などのサンプルが参考になります。



申請の流れ
(PDF ヘルプ)

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org

URL <http://www.fnanbyou-c.org>

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2016年12月発行
第4巻

1 実績報告 (28年度4~11月分)

CONTENTS

- 1 実績報告(4~11月分)
- 2 研修会ご案内
- 3 難病ネットワーク 利用方法
- 4 難病医療コーディネーターより

【お知らせ】

ホームページをリニューアルしました



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

患者・家族会のご案内も行っています。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
登録患者数	2	1	0	2	2	0	2	1
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—	ALS	ALS
目的	レスパイ ト・ 県外への	レスパイ ト	—	レスパイ ト・ 長期入	レスパイ ト・ 長期入	—	レスパイ ト・ 長期入	在宅準備

11月は1名の患者登録があり入院調整を行いました。ALSで人工呼吸器を装着されている方で、在宅移行後のレスパイト利用も含めた在宅準備目的の調整でした。入院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ 4ページ 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	
延べ件数	6	9	6	2	4	1	2	3	
疾患名	ALS、SCD	ALS、SCD	ALS、MSA	ALS	ALS、SCD、CIDP	ALS	ALS	ALS、CIDP	
受入れ地域	福岡	2	4	4	1	1	0	1	2
(ブロック別)	筑後	1	0	0	0	1	1	1	0
	北九州	1	3	0	0	1	0	0	0
	筑豊	2	2	2	1	1	0	0	1

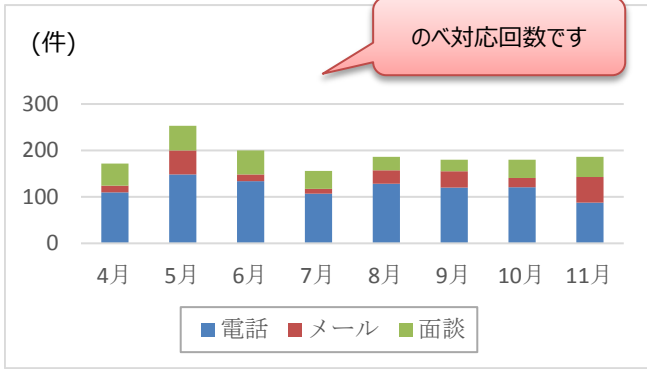
※レスパイト事業請求書の数に基づく

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院48カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 79%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域へ出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

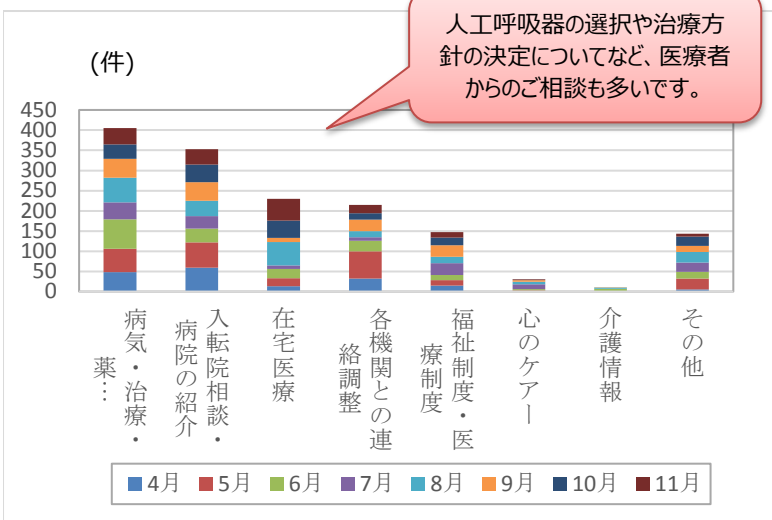
① 療養相談実績



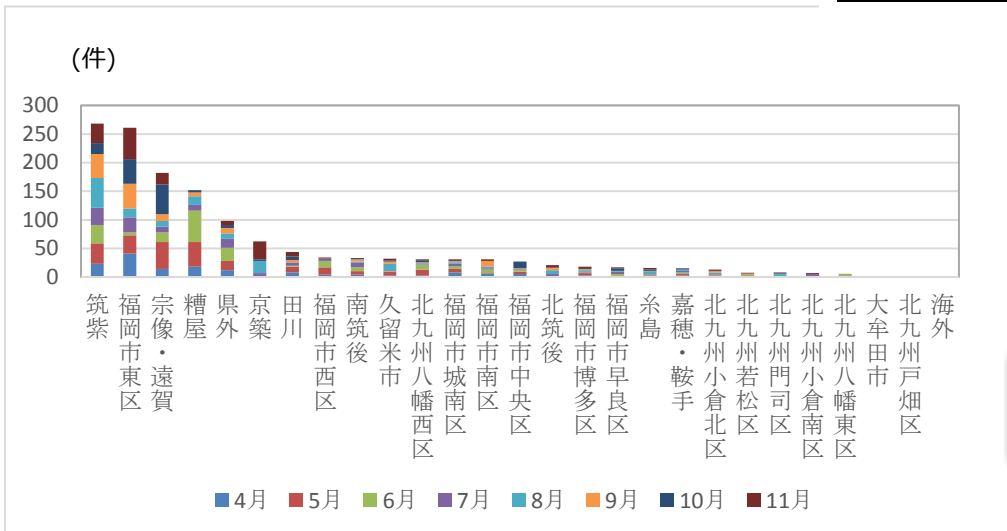
③ 療養相談実績（疾患別）4月～11月

疾患名	件数
ALS	975
MSA	86
MS/NMO	40
SCD	42
PD	34
PSP	15
神経線維腫症	6
MG	5
CIDP/MMN	8
SMA	4
HD	3
副腎白質ジストロフィー	2
脊髄空洞症	2
SBMA	1
FAP	1
もやもや病	1
プリオン病	1
ギラン・バレー症候群	1

② 療養相談実績（相談内容別）



④ 療養相談実績（地域別）



ALS 以外にも多系統萎縮症 (MSA) ・多発性硬化症 (MS) など様々な神経難病の相談に対応します。

北九州・筑豊方面からのご相談はまだ少ない状況です。必要に応じて、地域へ出向いての対応も行いますので、お声掛けください。

2 研修会ご報告

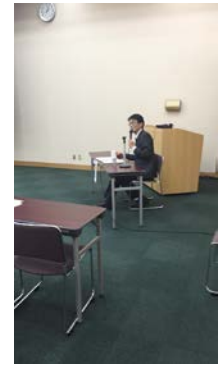
	日時	場所	内容	参加者
第4回	12/3 (土) 14時～16時	九州大学 医学部百年講堂 中ホール 1.2.3	<ul style="list-style-type: none"> ● 多系統萎縮症患者への呼吸管理とケア ● 新潟大学神経内科 准教授 下畑亨良 先生 ● 機器展示 (ロボットスーツ、人工呼吸器) 	参加者 132名



福岡市内の開催だが、MSA を初めて取り上げたこともあり、県内全域から132名の参加者



九大医学図書館前にあるヒポクラテスの木についてお話される下畑先生。ヒポクラテスの木については下記参照
<https://www.med.kyushu-u.ac.jp/campus/scene/popup11.html>



座長の立石先生

※下畑先生は web 上でスライドシェアをされています。過去の講演資料を含め、興味のある方はご覧ください。
<http://www.slideshare.net/shimohata/presentations>



マスク式人工呼吸器の装着体験



ロボットスーツ HAL 装着体験



参加者の 99%が大変良かった・良かったとアンケートに回答され、高評価を得ました。(アンケート回収率 83.3%)。

※多くの方でハンズオン会場が賑わい、十分に行き渡らず不備があったことをお詫びいたします。

* 新刊紹介
改訂版 難病看護の基礎と実践
出版社 桐書房
発行日 2016-11-05
著者 川村佐和子(監修)
中山優季(編)
難病の概念、歴史、「難病法」を基本から解説。
対象や疾病・治療の理解、看護実践、地域保健、療養行程を通して支援のあり方を網羅。



来年度の研修会も
どうぞ楽しみに

3 難病ネットワーク利用方法

入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手続きについてご紹介します。

● 協力病院内で発生した場合

- ① 患者・家族に、ネットワークに患者登録を行うことの了解を得る。
- ② 協力病院の主治医がネットワークへ患者登録をする。

登録方法：患者登録依頼書に患者情報を記載し、ネットワークの難病医療コーディネーターへ FAX。同時に難病医療コーディネーターへ電話をいただくと登録手続きがスムーズです。

※患者登録依頼書は ALS 用と ALS 以外の疾患用があります。

※特に ALS の患者さんの場合は、病名の告知、疾患の理解、呼吸器装着の意思確認等の情報が重要です。

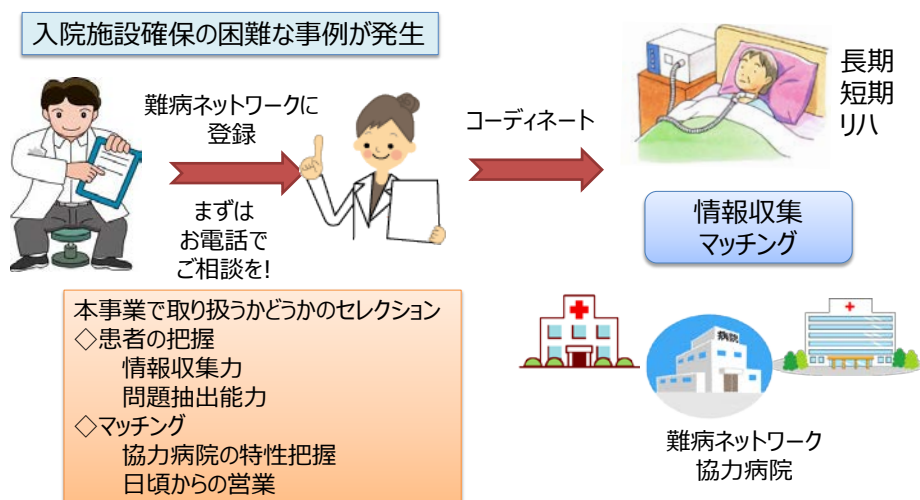
※より詳しい情報収集が必要な場合は、難病医療コーディネーターが患者主治医に電話連絡します。

- ③ 難病医療コーディネーターは、協力病院の空床情報と患者情報をもとに入院施設の候補を選択し、内諾を得て主治医に報告します。
- ④ 患者主治医と候補施設の担当医師が直接相談し、最終的な入院可否を決定します。
- ⑤ 患者主治医が患者さん・ご家族へ入院先を提示し了承を得た上で、日程や搬送方法など詳細を決定します。

● 協力病院以外で発生した場合

- ① 患者さんの自宅近隣のネットワーク基幹協力病院で受診していただき、基幹協力病院から患者登録を行います。
- ② 以下の手順は、上記①～⑤と同様に行います。

入転院施設確保の実際



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年1月発行
第5巻

1 実績報告 (28年度4~12月分)

CONTENTS

1 実績報告(4~12月分)

2 調査結果公表

28年12月にいくつかの調査を実施しましたので、年度末までにその報告をさせていただきます。

【お知らせ】

リニューアルしたホームページはもうご覧になりましたか？



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

患者・家族会のご案内も行っていきます。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月
登録患者数	2	1	0	2	2	0	2	1	1
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—	ALS	ALS	ALS
目的	レスパイト・県外への転居	レスパイト	—	レスパイト・長期入院	レスパイト・長期入院	—	レスパイト・長期入院	在宅準備	長期入院

12月は1名の患者登録がありました。ALSで人工呼吸器を装着されていて在宅療養が困難となった方です。長期入院目的でしたが、途中で方針が変更となり現在保留の状態です。入院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第4巻の4ページ 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月
延べ件数	6	9	6	2	4	1	2	3	2
疾患名	ALS、SCD	ALS、SCD	ALS、MSA	ALS	ALS、SCD、CIDP	ALS	ALS	ALS、CIDP	ALS
受入れ地域 (ブロック別)									
福岡	2	4	4	1	1	0	1	2	1
筑後	1	0	0	0	1	1	1	0	0
北九州	1	3	0	0	1	0	0	0	1
筑豊	2	2	2	1	1	0	0	1	0

※レスパイト事業請求書の数に基づく

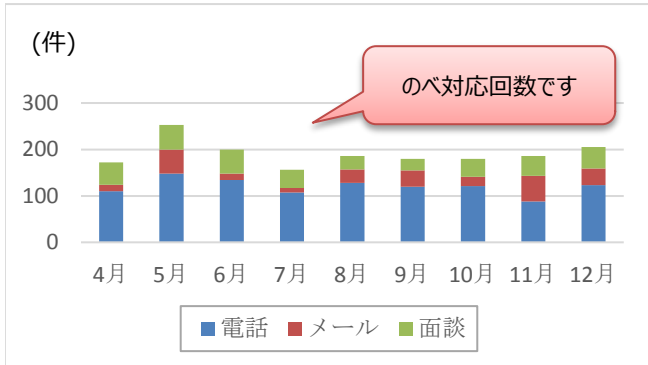
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院48カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用の方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

昨年12月に福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業をご利用いただく介護者の方へのアンケートの調査を行いました。3ページに結果をお知らせしておりますのでご参照ください。

3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 80%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域へ出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

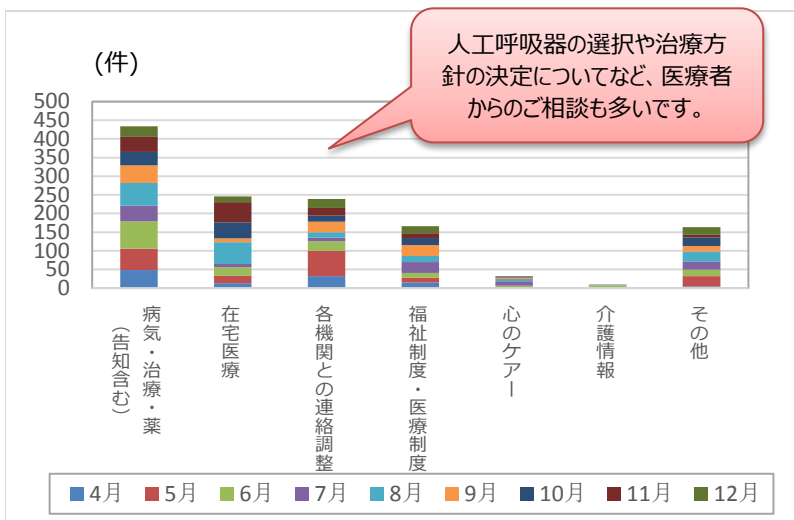
① 療養相談実績



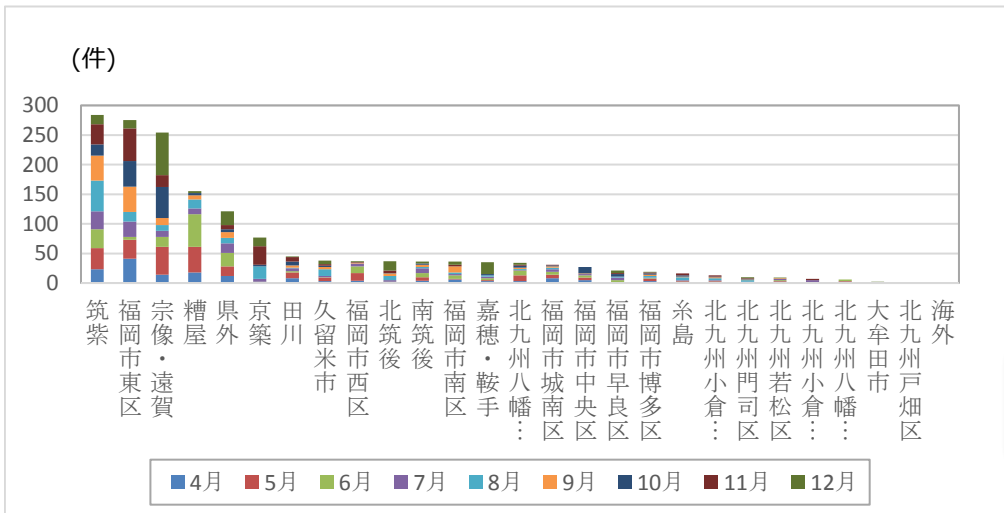
③ 療養相談実績 (疾患別) 4月～12月

疾患名	件数
ALS	1125
MSA	94
MS/NMO	44
PD	44
SCD	43
PSP	16
神経線維腫症	8
CIDP/MMN	8
MG	6
SMA	4
HD	3
副腎白質ジストロフィー	2
脊髄空洞症	2
SBMA	1
FAP	1
もやもや病	1
プリオン病	1
ギラン・バレー症候群	1

② 療養相談実績 (相談内容別)



④ 療養相談実績 (地域別)



ALS 以外にも多系統萎縮症 (MSA) ・多発性硬化症 (MS) など様々な神経難病の相談に対応します。

北九州・筑豊方面からのご相談はまだ少ない状況です。必要に応じて、地域へ出向いての対応も行いますので、お声掛けください。

2 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 調査について

当難病ネットワークでは、平成 24 年 9 月から福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を実施しています。

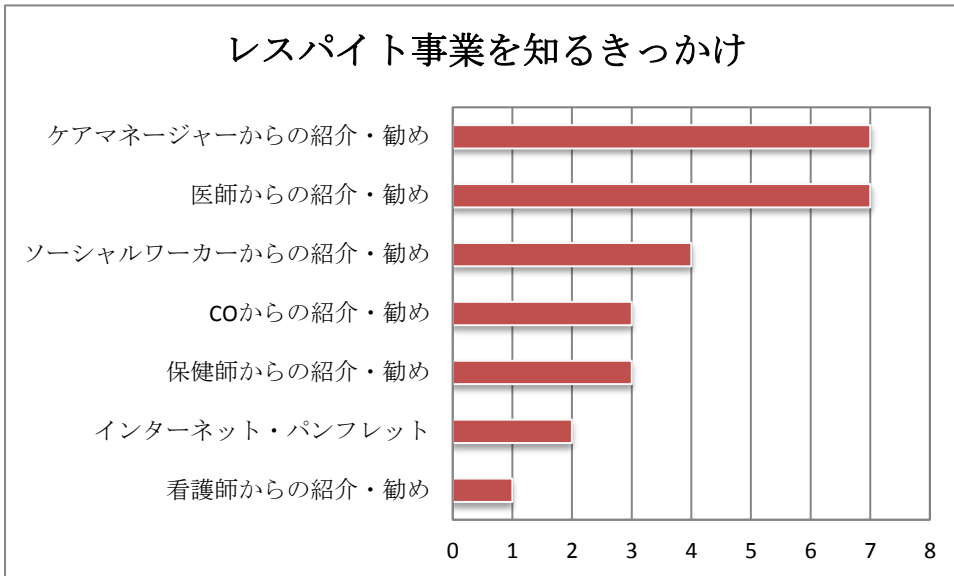
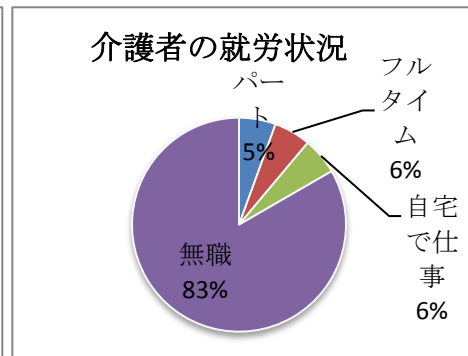
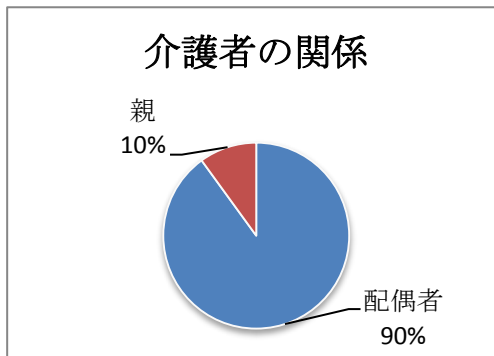
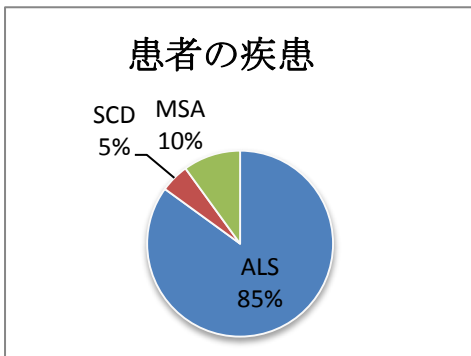
今年度で 5 年度目になるこの事業について、ご利用いただく介護者の方へのアンケート調査を行いましたので、その結果をお知らせします。

- ③ 実施期間：平成 28 年 12 月 1 日～12 月 27 日
- ③ 調査方法：平成 24 年 9 月から平成 28 年 11 月の間に、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した介護者に電話にて調査の趣旨を説明。同意が得られた方に調査票を送りました。(なお、この間に死亡が確認されている方は調査の対象から除外いたしました。)

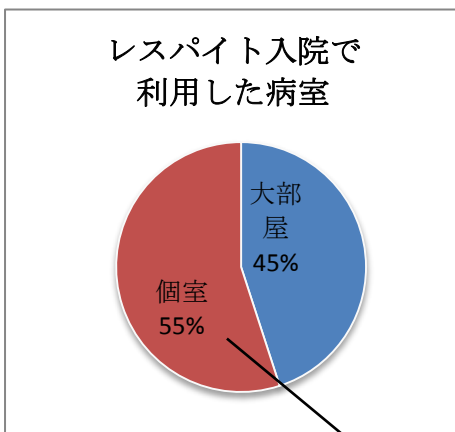
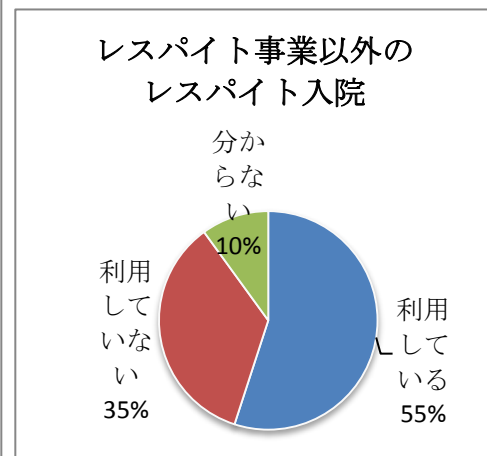
① 調査票を配布した 27 名中、20 名より調査結果を回収。(回収率 74.0%)

② 対象者の属性

- 患者 平均年齢：64.1 歳(44 歳～75 歳)、男性 12 名：女性 8 名
- 介護者 平均年齢：65.0 歳(46 歳～76 歳)、男性 6 名：女性 14 名



- 過去のレスパイト入院のべ回数 平均 11.8 回(1 回～50 回)

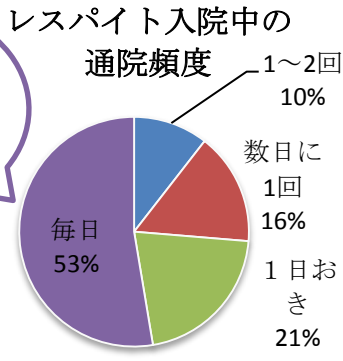


- 移送時間 平均 28.4 分 (7 分～80 分)
- 移送費用 片道平均 5,687 円 (2,650 円～15,000 円) 自家用車を使用し、0 円という方もいた

- 個室使用者のうち、個室差額料金のかかった方 54.5%
- 個室差額料金の 1 日平均 3,203 円 (1,500 円～5,000 円/日)

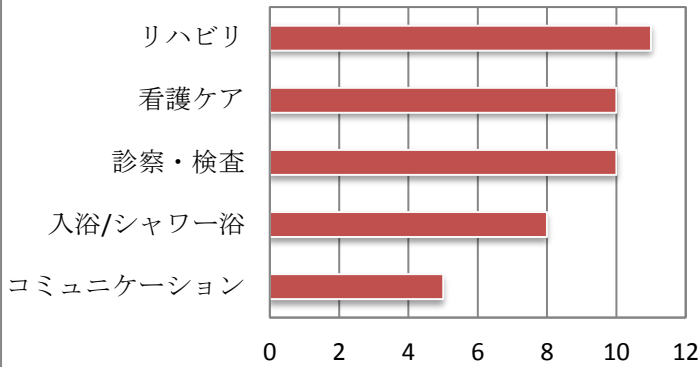
- ③ 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用して入院する場合は、指定難病医療受給者証を使うことができます。
- ③ しかし本調査結果で示されたように、**移送費用は大きな負担**となっていることが考えられます。

レスパイト入院中も、半数の介護者は毎日病院に行っている

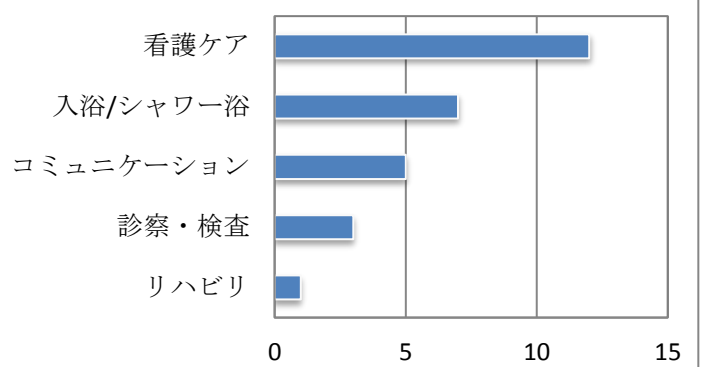


- ➡ レスパイト入院中に患者の満足度につながったのは「**リハビリ**」が最も多く、患者さんや介護者の方は、レスパイト入院に対し、プラスアルファを求めているのではないかと考えます。
- ➡ 入院中のコミュニケーションには、「**文字盤**」が最も多く挙げられています。「**意思伝達装置**」の持込みも多く、受入病院のスタッフは知識や技術の習得が求められています。
- ➡ 症状の進行にあわせ、在宅時のコミュニケーションの方法やその変化など、事前に伝達できると良いと思います。

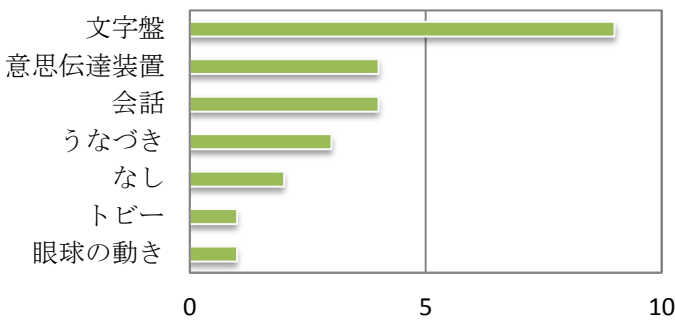
満足につながったこと



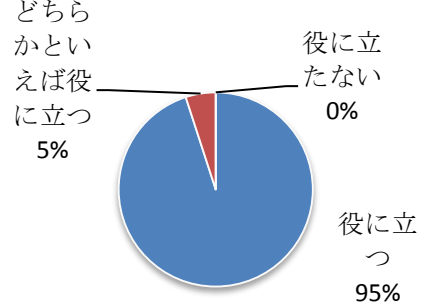
不満につながったこと



入院中のコミュニケーション

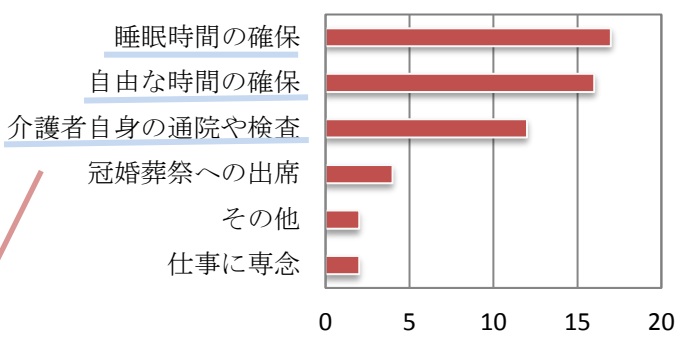


レスパイト入院は役に立つか

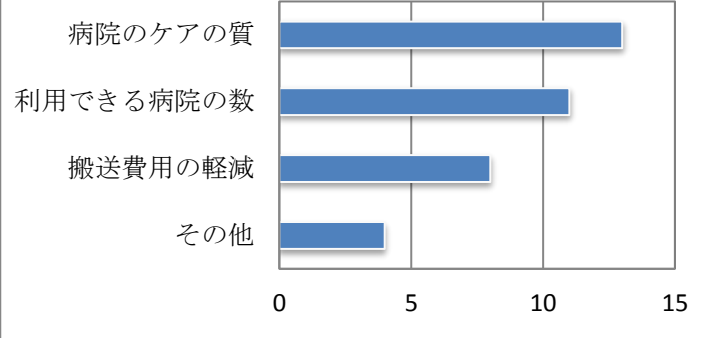


レスパイト入院は意義がある、ということが、改めて明らかになったと考えます。

レスパイトの効果



レスパイト事業推進の要因



レスパイトの効果として、頂いた回答は、大変励みになります。患者さん介護者の方の視点に沿った事業を推進していきたいと思ひます。

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL http://www.fnanbyou-c.org

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年2月発行
第6巻

1 実績報告 (28年度4~1月分)

CONTENTS

- 1 実績報告(4~1月分)
- 2 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業実態調査結果

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
登録患者数	2	1	0	2	2	0	2	1	1	1
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—	ALS	ALS	ALS	MSA
目的	レスパイト・県外への転居	レスパイト	—	レスパイト・長期入院	レスパイト・長期入院	—	レスパイト・長期入院	在宅準備	長期入院	県外から長期入院

【お知らせ】

リニューアルしたホームページはもうご覧になりましたか？



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

患者・家族会のご案内も行っていきます。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

1月は県外から福岡県での長期入院目的の患者登録が1名ありました。MSAで人工呼吸器を装着されている方で現在調整中の段階です。転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。
※ ニュースレター第4巻の4ページ 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
延べ件数	6	9	6	2	4	1	2	3	2	4
疾患名	ALS、SCD	ALS、SCD	ALS、MSA	ALS	ALS、SCD、CIDP	ALS	ALS	ALS、CIDP	ALS	ALS
受入れ地域	福岡	2	4	4	1	1	0	1	2	1
(ブロック別)	筑後	1	0	0	0	1	1	1	0	0
	北九州	1	3	0	0	1	0	0	1	2
	筑豊	2	2	2	1	1	0	0	1	1

※レスパイト事業請求書の数に基づく

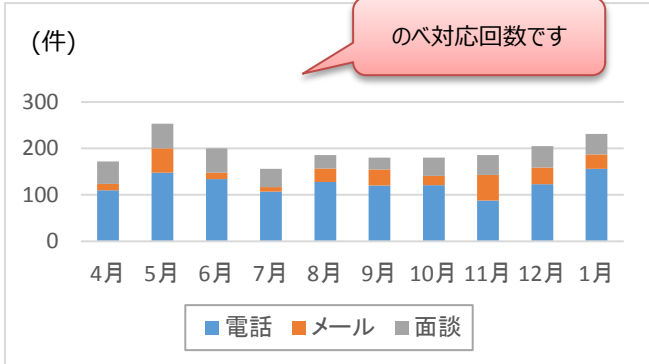
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院48カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

昨年12月に福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業で患者を受け入れるレスパイト協力病院に対し、アンケートの調査を行いました。本巻3ページに結果をお知らせしておりますのでご参照ください。

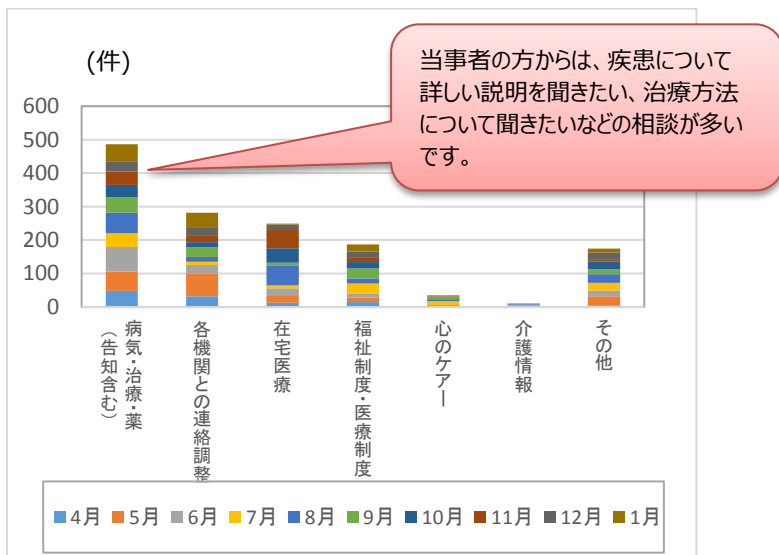
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 79%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

① 療養相談実績



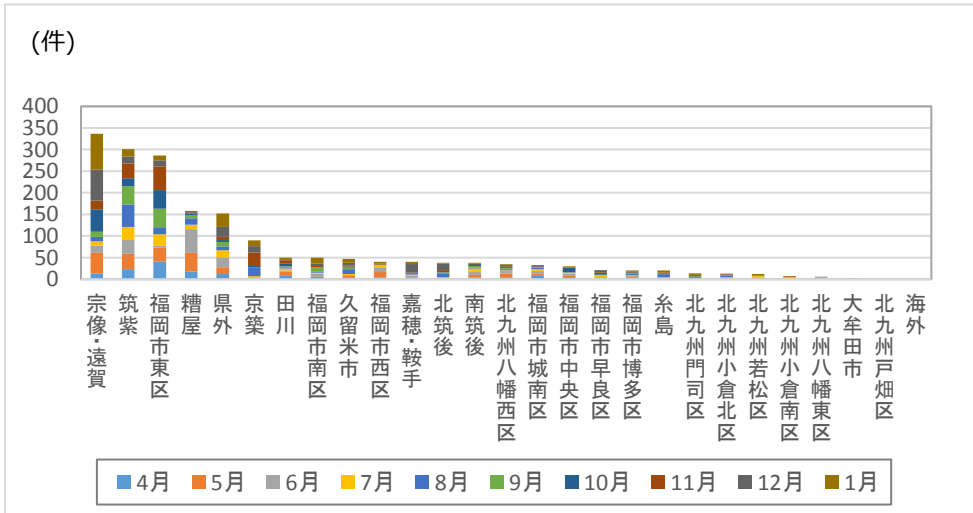
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別) H28 年度 4 月～1 月

疾患名	件数
ALS	1246
MSA	117
PD	54
SCD	51
MS/NMO	48
PSP	20
CIDP/MMN	9
神経線維腫症	8
MG	6
SMA	4
HD	3
副腎白質ジストロフィー	2
脊髄空洞症	2
FAP	2
SBMA	1
もやもや病	1
プリオン病	1
ギラン・バレー症候群	1

④ 療養相談実績 (地域別)



ALS 以外にも多系統萎縮症 (MSA)・多発性硬化症 (MS) など様々な神経難病の相談に対応します。

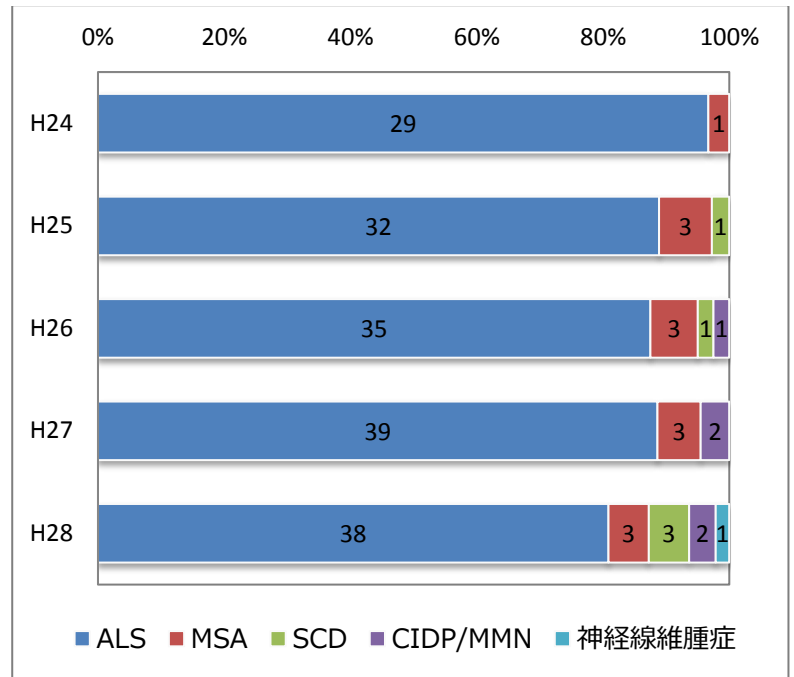
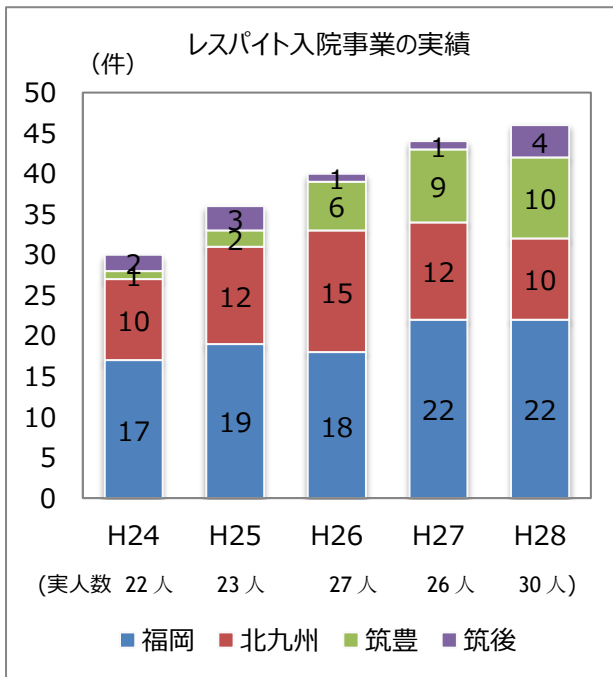
必要に応じて、地域へ出向いての対応も行いますので、お声掛けください。

2 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 受け入れ病院の調査結果

当難病ネットワークでは、平成 24 年 9 月から福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を実施しています。福岡県重症神経難病ネットワークは、現在 119 の協力病院が参加していますが、そのうち、本レスパイト入院事業で患者を受け入れることのできる 48 病院とはさらに契約を結んでいます。

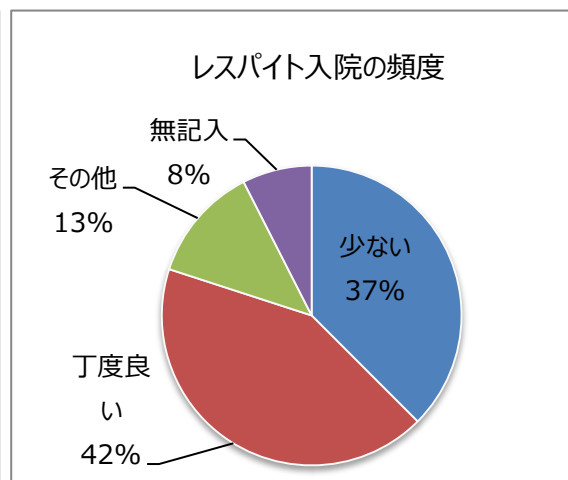
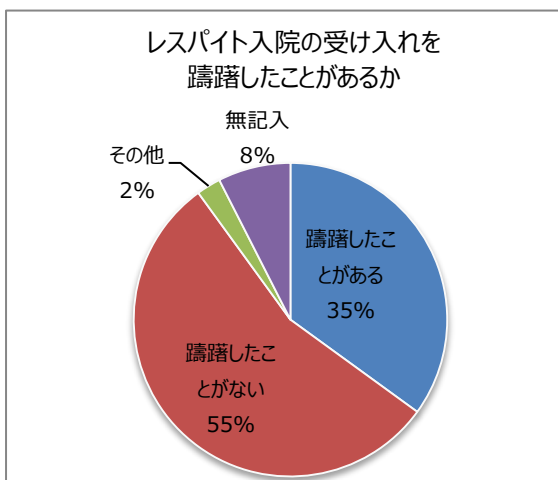
平成 24 年度から 28 年度の事業実績は下記図の通りです。平成 28 年度はまだ年度途中ですが、のべ 46 名が事業を利用しています。(1 人が年度内に 2 回利用できるため、実人数は 30 人)

また 1 名につき 1 回の入院は 1 4 日以内としています。事業申請の平均日数は 1 2 日間でした。



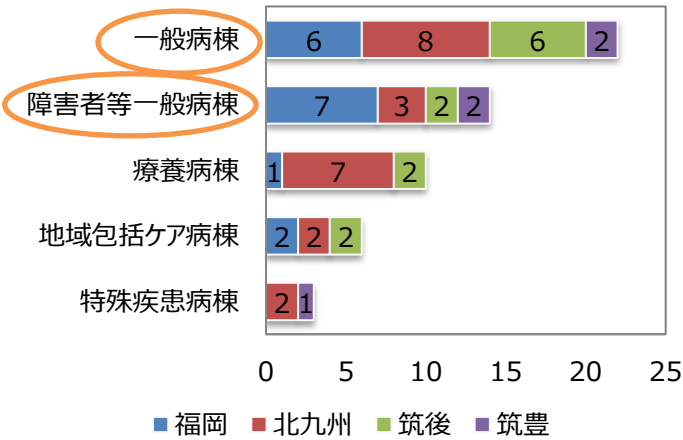
今年度で 5 年度目になる本事業について、レスパイト協力病院へのアンケート調査を行いました。

- ① 平成 28 年 12 月 1 日～平成 29 年 1 月 27 日時点の回答を解析。
- ② 48 病院に調査票を配布し、40 病院より調査結果を回収。(回収率 83.3%)

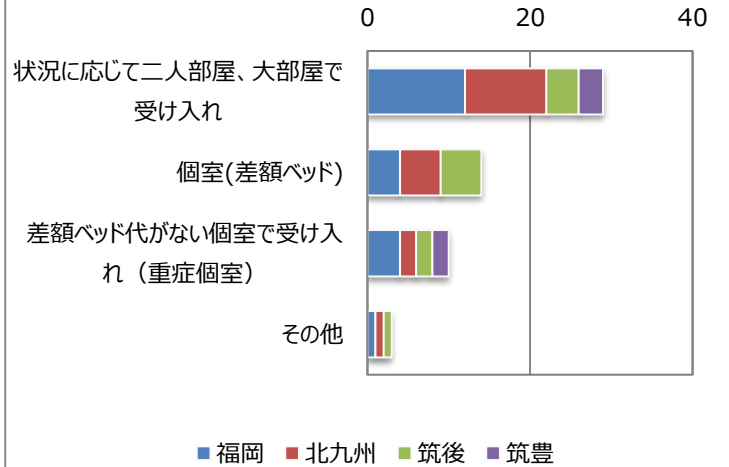


レスパイト協力病院は、受け入れ頻度は適切またはもっと受け入れたいと考えているようです。

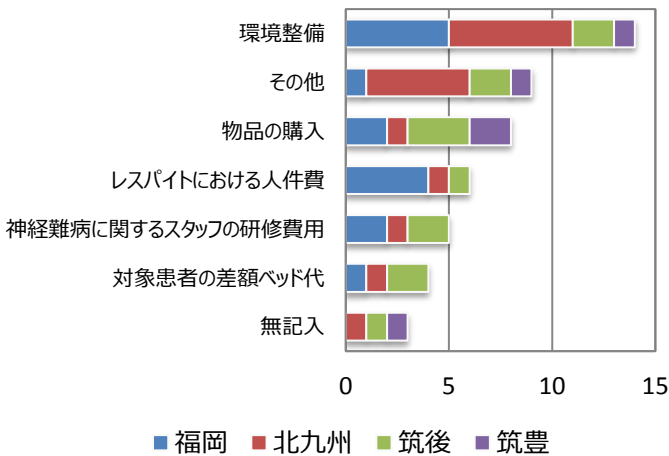
レスパイト入院事業で患者を受け入れる病棟



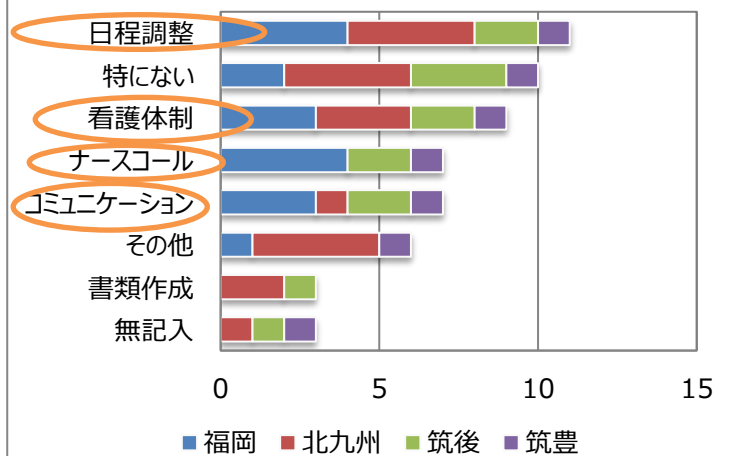
レスパイト入院事業で患者を受け入れる病室



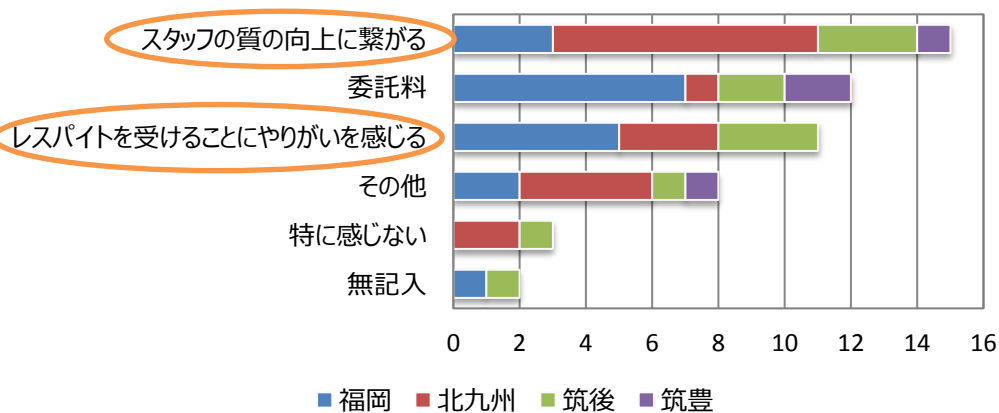
委託費使途



レスパイト入院事業 利用上の問題点

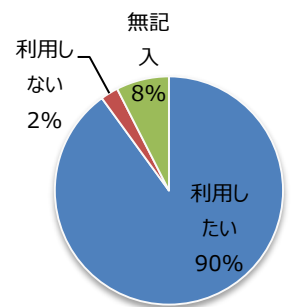


レスパイト入院事業活用の意義



先月報告した当事者アンケート結果にもあるように、ナースコールやコミュニケーション支援で困難を感じる人が多いようで、事前の対策が必要です。

今後の事業利用意向



レスパイト入事業で患者を受け入れた場合、「スタッフの質の向上繋がる」や「レスパイトを受け入れることにやりがいを感じる」などの前向きな回答も多く見られました。短期間の入院の受け入れは大変な部分も多いですが、やりがいもあると思われま。今後も事業の活用を進めて参りますので、ご協力をお願い申し上げます。

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL http://www.fnanbyou-c.org

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年3月発行
第7巻

1 実績報告 (平成28年度4月~2月分)

CONTENTS

- 1 実績報告(4~2月分)
- 2 協力病院の災害対策についてのアンケート結果
- 3 平成29年度 研修会ご案内

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月
登録患者数	2	1	0	2	2	0	2	1	1	1	1
疾患名	ALS、MSA	ALS	—	ALS	ALS	—	ALS	ALS	ALS	MSA	ALS
目的	レスパイト・県外への転居	レスパイト	—	レスパイト・長期入院	レスパイト・長期入院	—	レスパイト・長期入院	在宅準備	長期入院	県外から長期入院	レスパイト

2月にはレスパイト入院先確保目的の登録が1名ありました。ALSで人工呼吸器を装着されている方でした。入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第4巻の4ページ 3 難病ネットワーク 利用方法で入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月
延べ件数	6	9	6	2	4	1	2	3	2	4	3
疾患名	ALS、SCD	ALS、SCD	ALS、MSA	ALS	ALS、SCD、CIDP	ALS	ALS	ALS、CIDP	ALS	ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	2	4	4	1	1	0	1	2	1	1
	筑後	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0
	北九州	1	3	0	0	1	0	0	1	2	1
	筑豊	2	2	2	1	1	0	0	1	0	1

※レスパイト事業請求書の数に基づく

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院48カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用の方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【お知らせ】

リニューアルしたホームページはもうご覧になりましたか？



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

H28年9月1日、福岡県難病相談・支援センター全体のホームページに統合・リニューアルしました。

「重症神経難病ネットワーク事業」「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」それぞれの事業の紹介や、講演会情報、報告書ダウンロードなどができます。

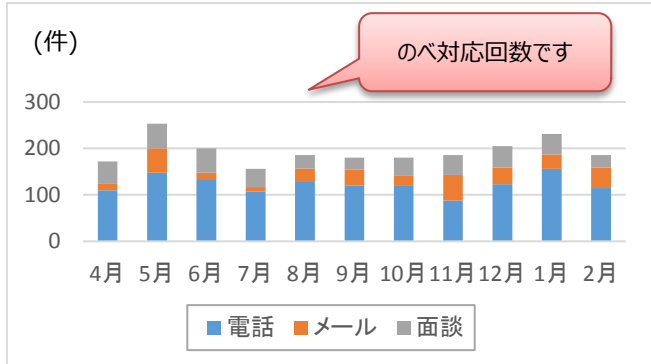
患者・家族会のご案内も行っていきます。

スマートフォンにも対応していますので、お気軽にご覧下さい。

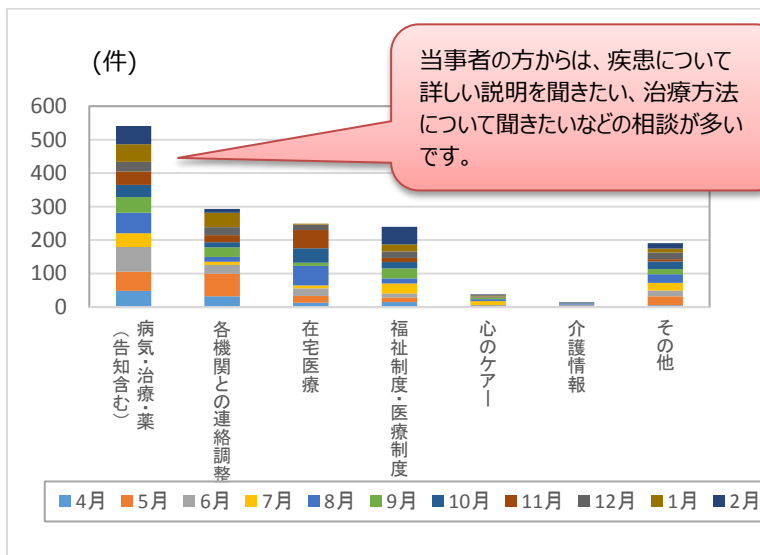
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 79%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

① 療養相談実績



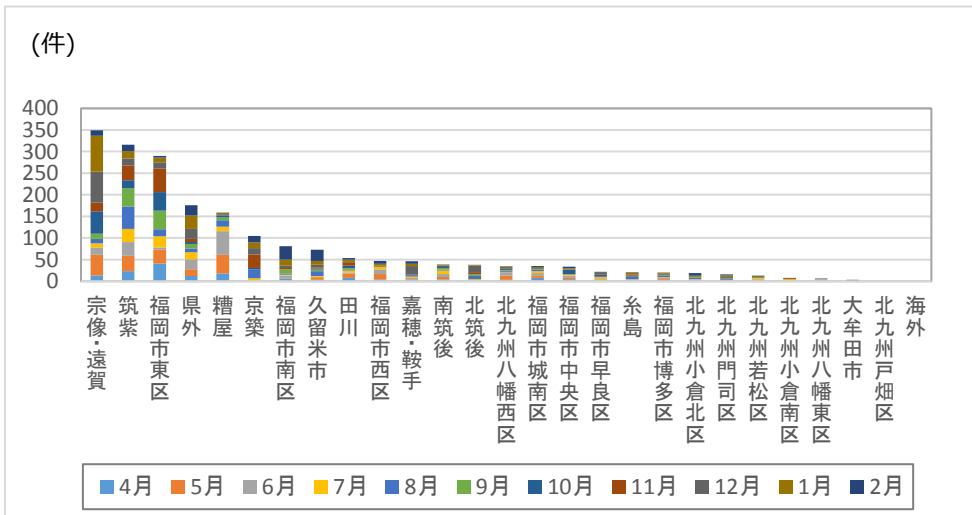
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別）H28 年度 4月～2月

疾患名	件数
ALS	1344
MSA	125
PD	57
SCD	55
MS/NMO	48
PSP	21
CIDP/MMN	10
神経線維腫症	8
MG	7
SMA	4
HD	4
プリオン病	4
副腎白質ジストロフィー	2
脊髄空洞症	2
FAP	2
SBMA	1
もやもや病	1
ギラン・バレー症候群	1

④ 療養相談実績（地域別）



ALS 以外にも多系統萎縮症 (MSA) ・多発性硬化症 (MS) など様々な神経難病の相談に対応します。

必要に応じて、地域へ出向いての対応も行いますので、お声掛けください。

2 協力病院の災害対策についてのアンケート結果

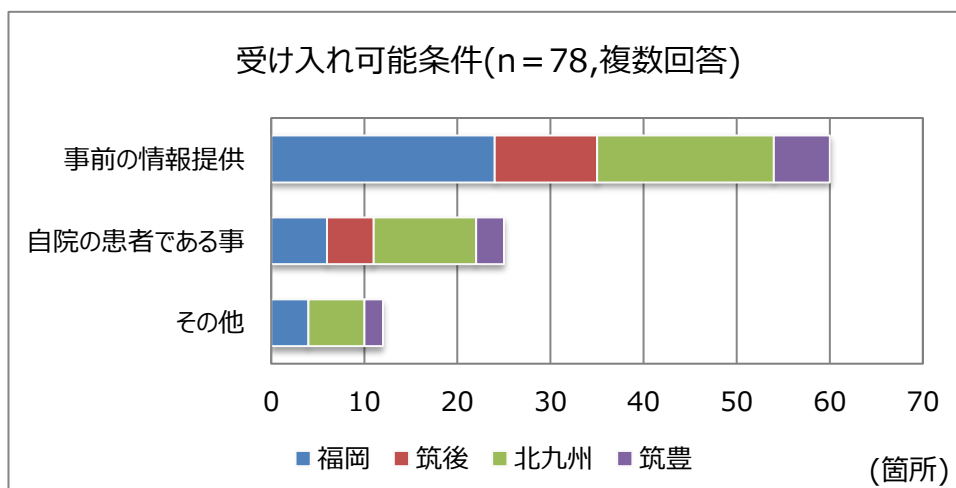
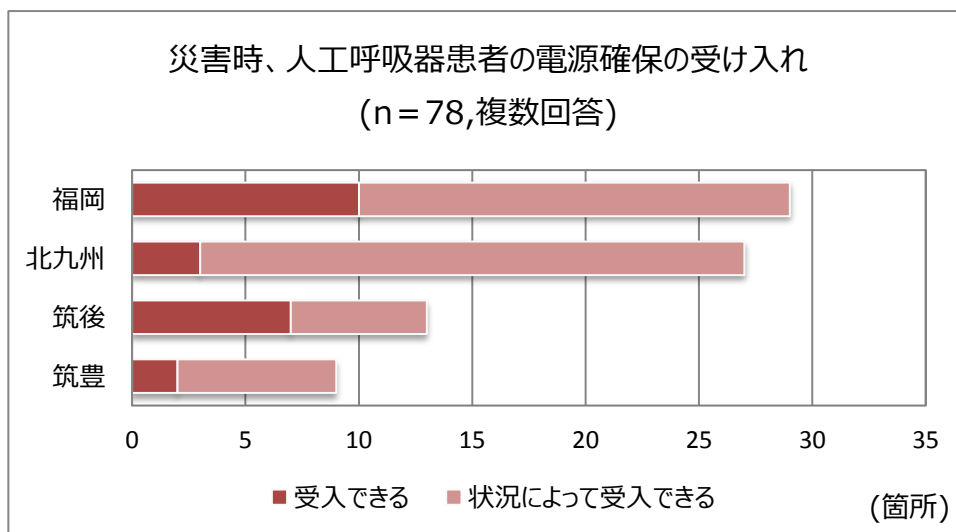
近年、我が国では大規模な地震が発生し、大きな被害を経験しています。人工呼吸器などを常用し医療依存度の高い難病患者は、災害時にも医療機器を作動させる必要があり、災害発生前からの準備が重要です。

また地震だけでなく、福岡では平成 24 年に九州北部豪雨災害を経験しています。このとき、人工呼吸器装着者の自宅が床上浸水して停電し、近隣病院に避難するということがありました。

本ネットワークでは協力病院に対し、年 1 回の実態調査を行っています。そこで、平成 28 年 12 月、震災や豪雨被害などが発生した場合の対応について、意向を調査しました。内容は「災害時、人工呼吸器患者の電源確保を目的とした受け入れを行うか?」「受け入れできるための条件?」です。

災害時、人工呼吸器患者の電源確保を目的とした受け入れができる、状況によって受け入れできると回答した協力病院は 78 か所で、地域の内訳は、福岡ブロック 29、北九州ブロック 27、筑豊ブロック 9、筑後ブロック 13 でした。

受け入れのための条件を見ると、事前にカルテを作って情報提供をしておくことや、かかりつけ医との相談など、平常時から体制を作っておくことの重要性が改めて分かります。



NTT 西日本 災害用伝言ダイヤル(171) を知っていますか?

<https://www.ntt-west.co.jp/dengon/taiken/>

月 2 回、無料体験日が設けられていますので、その日を患者さんや家族との災害についての確認日に設定しておくのも良いですね。

【体験利用日】

- ・ 毎月 1 日及び 15 日 00:00~24:00
- ・ 正月三が日 (1 月 1 日 00:00~1 月 3 日 24:00)
- ・ 防災週間 (8 月 30 日 9:00~9 月 5 日 17:00)
- ・ 防災とボランティア週間 (1 月 15 日 9:00~1 月 21 日 17:00)

災害用伝言ダイヤル (171) : 地震、噴火などの災害の発生により、被災地への通信が増加し、つながりにくい状況になった場合に提供が開始されます

3 平成 29 年度 研修会のご案内

28 年度の研修会には多くのご参加いただき、有難うございました。

さて、29 年度の予定が決定しましたので、お知らせします。

難病医療従事者にニーズが高いと思われる内容や、最新の機器等をご紹介したいと準備しております。

1 ヶ月前前までは、各所への案内を発送いたしますが、ホームページでもご案内いたします。

皆様どうぞ、ご参加ください。

地区	日時	場所	内容
1 筑豊 ブロック	5 月 27 日(土) 14 時~16 時	飯塚研究開発機 構	神経難病患者のコミュニケーション支援 展示: HAL スイッチ
2 筑後 ブロック	7 月 22 日 (土) 14 時~16 時	石橋文化ホール	① 経難病の理解 ② NPPV インターフェイス選定とフィッティング
3 福岡 ブロック	8 月 19 日(土) 14 時~16 時	九州大学医学部 百年講堂	ALS の長期療養における口腔ケア
4 北九州 ブロック	10 月 14 日 (土) 14 時~16 時	KMMビル	神経難病患者の倫理に関する考え方

※時間は目安です

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年4月発行
第8巻

CONTENTS

- 1 平成28年度 実績報告
- 2 平成29年度 研修会ご案内
- 3 新刊案内

【ごあいさつ】

平成29年度が始まりました。あらたな一年間もよろしくお願いいたします。

福岡県重症神経難病ネットワーク(福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業)は、20年度目を迎え、**協力病院数は基幹・一般合わせて122病院**となりました。さらに協力病院の中から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に協力する**レスパイト協力病院は、54病院(7病院増)**となりました。

	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	43
筑豊	3	11

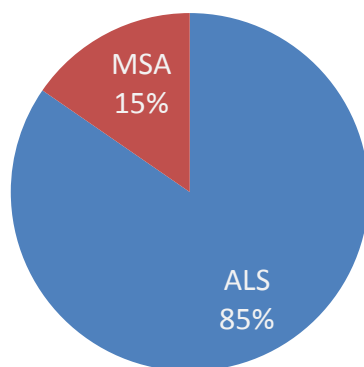
ホームページで28年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

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



1 平成28年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介

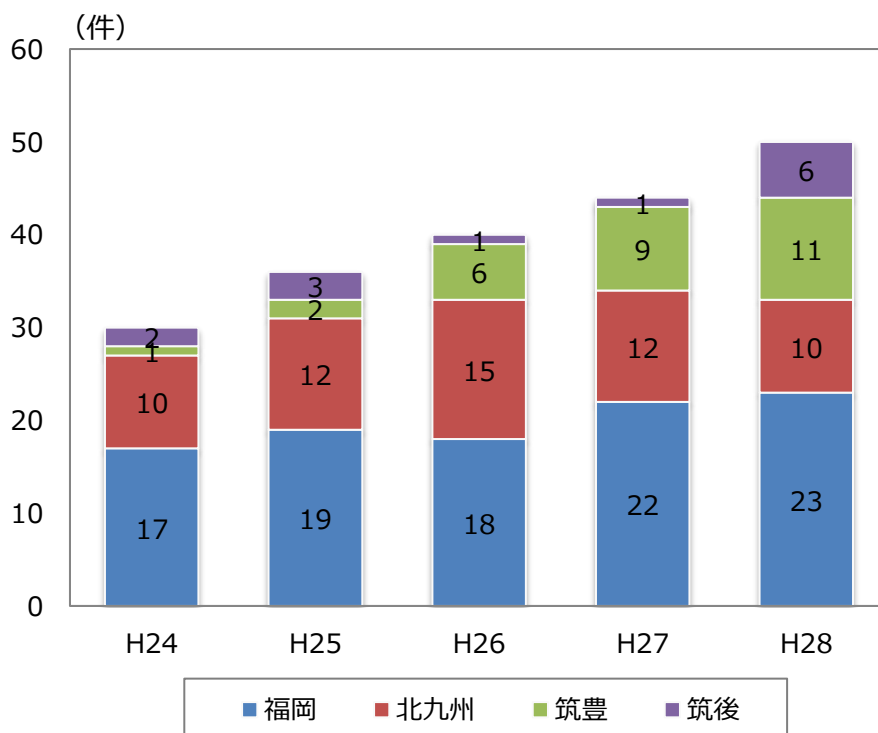


病床確保困難が発生し、登録された患者さんは、年間通じて13名でした。依頼の目的は下記のとおりです。

入院紹介依頼目的

レスパイト	6
長期	5
在宅準備	2

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 実績の年次推移



レスパイト入院事業の利用者はのべ50名で、増加傾向です。これは在宅人工呼吸器使用者数が増加したのではなく、事業周知の成果と考えています。

疾患はALSが最も多かったですが、指定難病の一つである軟骨無形成症のレスパイト入院先の確保についても行いました。

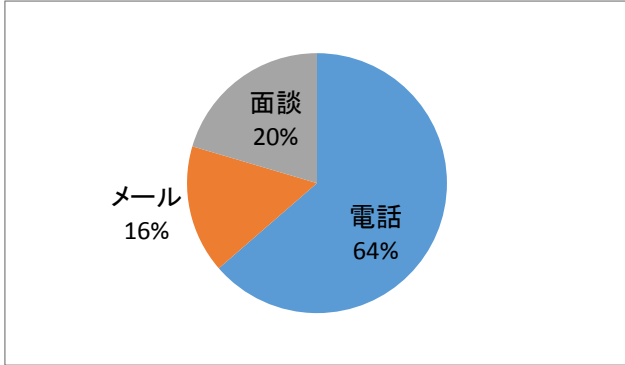
レスパイト協力病院も、**47病院から54病院に増えました。**

(福岡16・北九州20・筑後11・筑豊6)

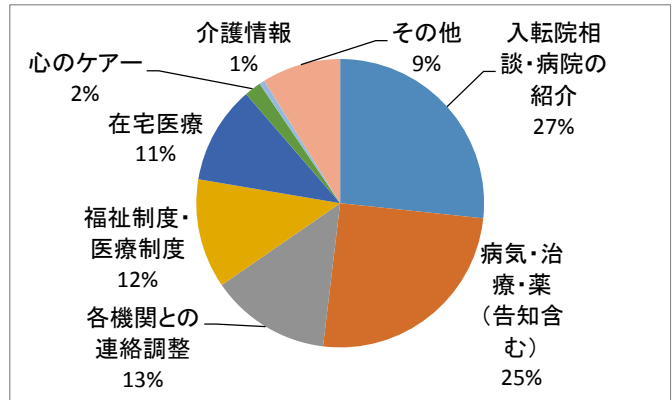
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しました。疾患は 71%が ALS ですが、グラフから分かるよう疾患は多岐にわたっていました。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

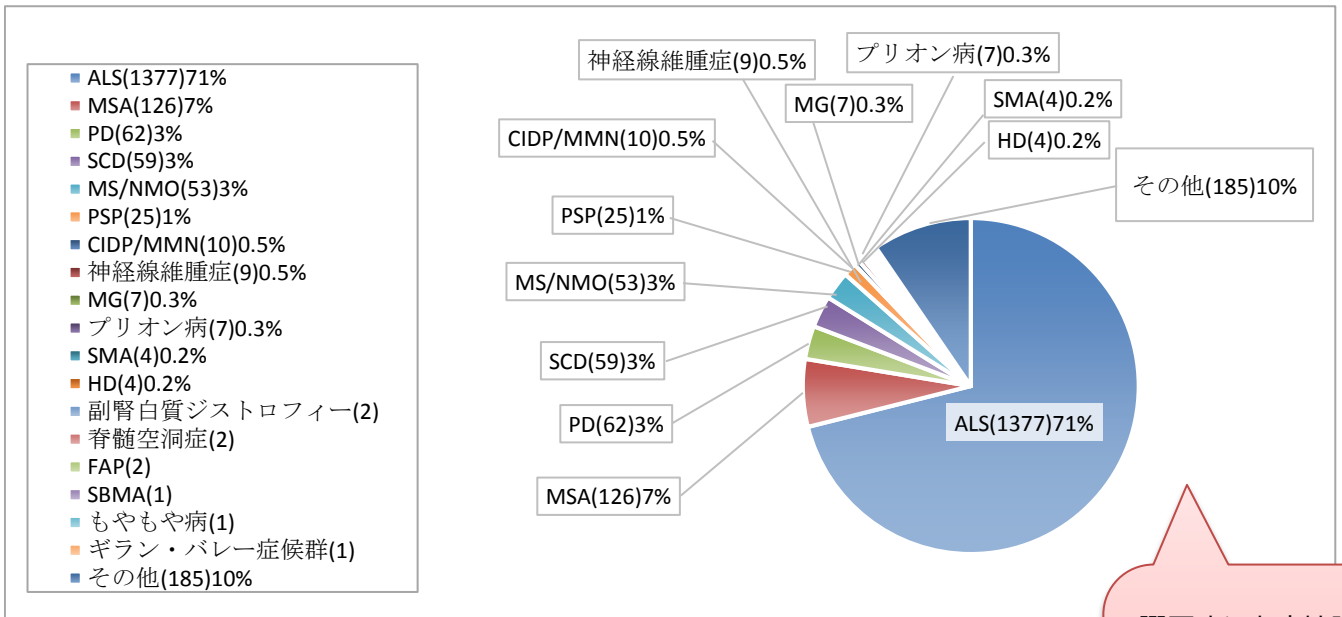
① 療養相談実績



② 療養相談実績（相談内容別）

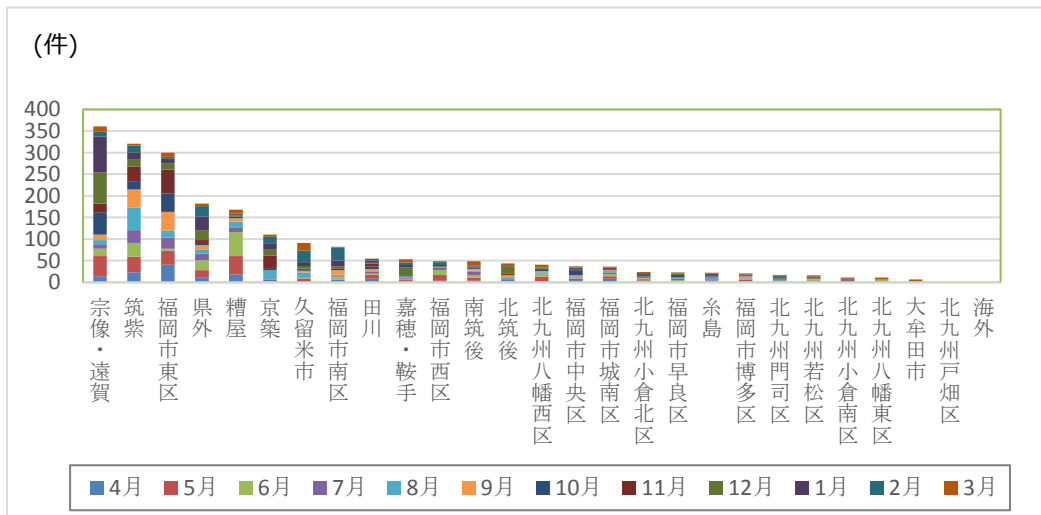


③ 療養相談実績（疾患別件数）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談・支援センターと連携して対応しています。

④ 療養相談実績（地域別）



2 平成29年度 研修会ご案内

28年度の研修会には多くのご参加をいただき、有難うございました。

さて、29年度の予定が決定しましたので、お知らせします。

難病医療従事者にニーズが高いと思われる内容や、体験学習を取り入れたいと準備をしております。

1ヶ月前前までは、各所への案内を発送いたしますが、ホームページでもご案内いたします。

特にハンズオンを行う研修会などは、参加者人数によっては先着順に締め切らせていただく可能性がありますので、お早めにお申し込みください。

地区	日時	場所	内容
1 筑豊 ブロック	5月27日(土) 14時～16時	飯塚研究開発機構 (飯塚市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～基礎から応用まで～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法専攻 植田友貴 先生 ・座長：JCHO 九州病院 神経内科 立石貴久 先生
2 筑後 ブロック	7月22日(土) 14時～16時	石橋文化ホール (久留米市)	「神経難病の理解」 ・講師：国立病院機構大牟田病院 神経内科 笹ヶ迫直一 先生 「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」 ・講師：国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎 先生
3 福岡 ブロック	8月19日(土) 14時～16時	九州大学医学部 百年講堂	「ALSの長期療養における口腔ケア」 ・講師：九州大学 口腔総合診療科 稲井裕子 先生
4 北九州 ブロック	10月14日(土) 14時～16時	KMMビル	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝壱郎 先生

研修会の案内はこちらを参照

<http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>



3 新刊紹介

『小児在宅人工呼吸療法マニュアル』の予約販売受付が開始となりました。

一般社団法人 日本呼吸療法医学会、小児在宅人工呼吸検討委員会により編集された本マニュアルは、成人・神経筋疾患に応用できる実用的なノウハウがたくさん詰まっています。

なお、本書は書店には並びません。

是非下記サイトをご覧ください、ご注文はネットからお願いします。

<http://square.umin.ac.jp/jrcm/hmvmanual/>

医療・介護・福祉・教育すべての職種へ
在宅人工呼吸療法を理解するための必携本！


小児在宅人工呼吸療法 マニュアル

■成人や神経筋疾患、ALSにも応用できる


部数限定印刷、予約販売
学会ホームページにて受付

日本呼吸療法医学会

http://square.umin.ac.jp/jrcm/



ご注文は
こちらから



小児
在宅人工呼吸療法
マニュアル

第1版

正真正正の在宅人工呼吸療法を学ぶための必携本

一般社団法人 日本呼吸療法医学会
小児在宅人工呼吸検討委員会 編

- A4 フルカラー 328 頁 3,800 円(税・送料込)
- 入金開始予定 4 月、発送予定 5 月中旬

目次

第1章 総論 (マニュアルが必要とされる背景、適応疾患、小児と成人の違いなど)

第2章 小児在宅人工呼吸器の種類と特徴 (NPPV、TPPV、モード選択、移動および搬送)

第3章 小児在宅人工呼吸器の実際と特徴 (在宅人工呼吸器 13 機種の特徴と操作方法など)

第4章 小児在宅人工呼吸療法の注意点とトラブル対応 (基本的注意事項、トラブル時の対応)

第5章 医療材料・周辺機器 (NPPV のインターフェイス、気管切開チューブ、加湿器・人工鼻)

第6章 呼吸理学療法と排痰補助装置 (呼吸理学療法の評価・方法・手順、排痰のコツなど)

第7章 停電・災害時対策 (停電対策、災害時の移動・避難、備蓄、情報、家族・支援者など)

第8章 その他 (行政からの医療費控除、管理料、旅行に際して、今後の課題)

第9章 付録 (日本語索引、英語索引、用語集-紛らわしい用語を整理するためになど)

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年5月発行
第9巻

CONTENTS

- 1 平成29年度4月実績報告
- 2 平成29年度研修会ご案内
- 3 難病ネットワークにおける入院紹介について
- 4 新刊紹介

【Infomation】

1. 協力病院数 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	43
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 55カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	17
筑後	11
北九州	20
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



1 実績報告（平成29年度4月）

1) 患者登録・入院紹介

4月	
登録患者数	2
疾患名	ALS SBMA
目的	レスパイト入院 長期入院

4月はレスパイト入院と長期入院先確保目的の登録が2名ありました。入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

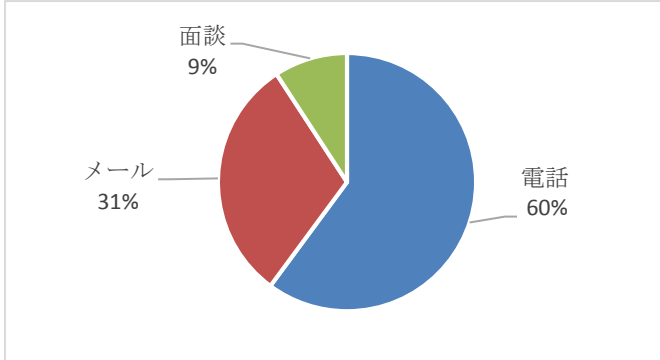
4月		
延べ件数	1	
疾患名	軟骨無形成症	
受け入れ地域 (ブロック別)	福岡	0
	筑後	1
	北九州	0
	筑豊	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院48カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用の方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 78%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

① 療養相談実績

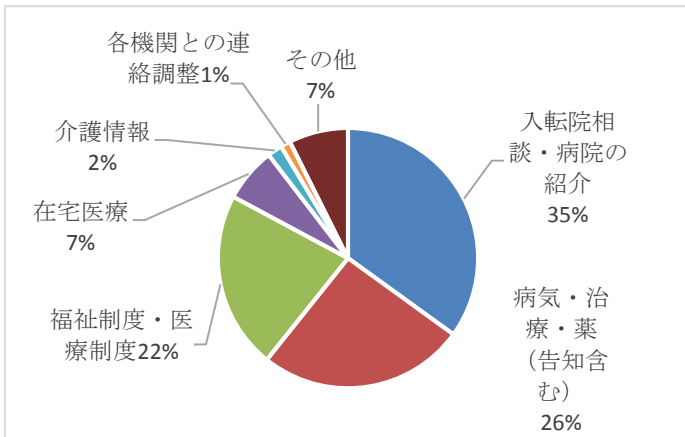


③ 療養相談実績（疾患別件数）

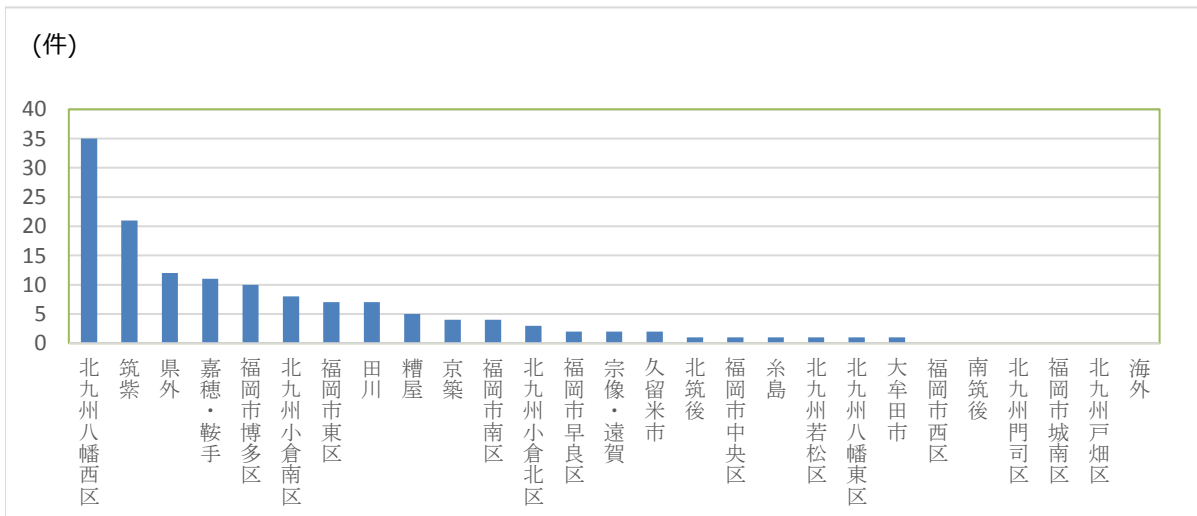
H29 年 4 月

疾患名	件数
ALS	87
SBMA	7
PSP	4
MG	3
PD	2
SCD	2
プリオン病	2
MS/NMO	1
CIDP/MMN	1
SMA	1
もやもや病	1

②療養相談実績（相談内容別）



④ 療養相談実績（地域別）



2 平成29年度 研修会ご案内

28年度の研修会には多くのご参加をいただき、有難うございました。

さて、29年度の予定が決定しましたので、お知らせします。

難病医療従事者にニーズが高いと思われる内容や、体験学習を取り入れたいと準備をしております。

1ヶ月前前までは、各所への案内を発送いたしますが、ホームページでもご案内いたします。

特にハンズオンを行う研修会などは、参加者人数によっては先着順に締め切らせていただく可能性がありますので、お早めにお申し込みください。

地区	日時	場所	内容
1 筑豊 ブロック 申込 受付中	5月27日(土) 14時～16時	飯塚研究開発機構 (飯塚市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～基礎から応用まで～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生 ・座長：JCHO 九州病院 神経内科 立石貴久 先生
2 筑後 ブロック	7月22日(土) 14時～16時	石橋文化ホール (久留米市)	「神経難病の理解」 ・講師：国立病院機構大牟田病院 神経内科 笹ヶ迫直一 先生 「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」 ・講師：国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎 先生
3 福岡 ブロック	8月19日(土) 14時～16時	九州大学医学部 百年講堂	「ALSの長期療養における口腔ケア」 ・講師：九州大学 口腔総合診療科 稲井裕子 先生
4 北九州 ブロック	10月14日(土) 14時～16時	KMMビル	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝壱郎 先生

研修会の案内はこちらを参照

<http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

The screenshot shows a web browser displaying the website www.fnanbyou-c.org/workshop/detail.php?id=101. The page title is "講演会・交流会等情報" (Lectures, Exchange Meetings, etc. Information). The main content area highlights the "平成29年度 第1回医療従事者研修会 「神経難病患者のコミュニケーション支援」" (Heisei 29th Annual 1st Medical Professionals Workshop "Communication Support for Neurodegenerative Disease Patients"). The details provided are:

- 開催日: 平成29年5月27日(土)
- 時 間: 14:00～16:00(第1)
- 場 所: 飯塚研究開発機構
- 申し込み方法については後述で掲載します。

 A "TOPへ戻る" (Return to Top) button is visible at the bottom right of the content area. The left sidebar contains a list of other events, including "54月9日(日)開催 「天相痛・難天痛 (天相痛 友の会 学)」" and "54月22日(土)開催 定例交際サロン(JRPS福岡)".

3 難病ネットワークにおける入院紹介について

入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合、入院紹介を行っています。以下、手続きをご紹介します。

● 協力病院内で発生した場合

- ① 患者・家族に、ネットワークに患者登録を行うことの詳細を得る。
- ② 協力病院の主治医がネットワークへ患者登録をする。

登録方法：患者登録依頼書に患者情報を記載し、ネットワークの難病医療コーディネーターへ FAX。同時に難病医療コーディネーターへ電話をいただく登録手続きがスムーズです。

※患者登録依頼書は ALS 用と ALS 以外の疾患用があります。

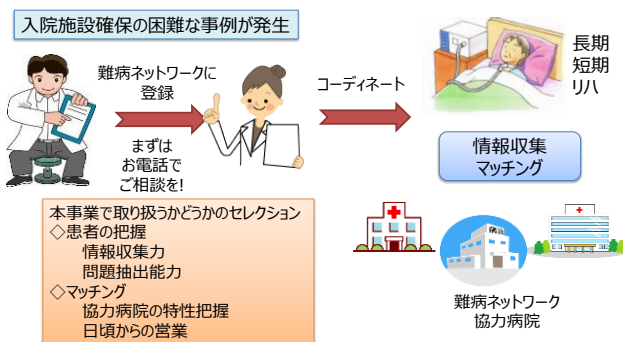
※特に ALS の患者さんの場合は、病名の告知、疾患の理解、呼吸器装着の意思確認等の情報が重要です。

※より詳しい情報収集が必要な場合は、難病医療コーディネーターが患者主治医に電話連絡します。

※患者登録依頼書をお持ちでない場合は、難病ネットワークにご一報ください。(092-643-1379)

- ③ 難病医療コーディネーターは、協力病院の空床情報と患者情報をもとに入院施設の候補を選択し、内諾を得て主治医に報告します。
- ④ 患者主治医と候補施設の担当医師が直接相談し、最終的な入院可否を決定します。
- ⑤ 患者主治医が患者さん・ご家族へ入院先を提示し了承を得た上で、日程や搬送方法など詳細を決定します。

入転院施設確保の実際



● 協力病院以外で発生した場合

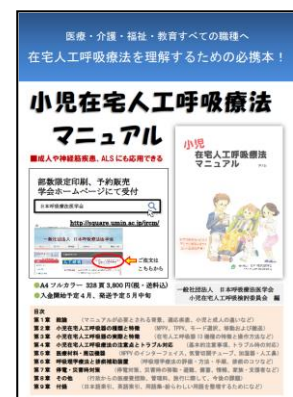
- ① 患者さんの自宅近隣のネットワーク基幹協力病院で受診していただき、基幹協力病院から患者登録を行います。
- ② 手順は、上記①～⑤と同様に行います。

4 新刊紹介

『小児在宅人工呼吸療法マニュアル』の予約販売受付が開始となりました。

一般社団法人 日本呼吸療法医学会、小児在宅人工呼吸検討委員会により編集された本マニュアルは、成人・神経筋疾患に応用できる実用的なノウハウがたくさん詰まっています。

なお、本書は書店には並びません。サイトをご覧ください、ご注文はネットからお願いします。<http://square.umin.ac.jp/jrcm/hmvmanual/>



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年6月発行
第10巻

CONTENTS

- 1 平成29年度5月実績報告
- 2 平成29年度研修会実施報告とご案内
- 3 指定難病の申請

1 実績報告（平成29年度4月～5月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月
登録患者数	2	1
疾患名	ALS SBMA	ALS
目的	レスパイト入院 長期入院	長期入院

5月は長期入院先確保目的の登録が1名ありました。入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますのでご参照ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123 カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56 カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	17
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月
延べ件数	1	1
疾患名	軟骨無形成症	ALS
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	1
	筑後	0
	北九州	3
	筑豊	1

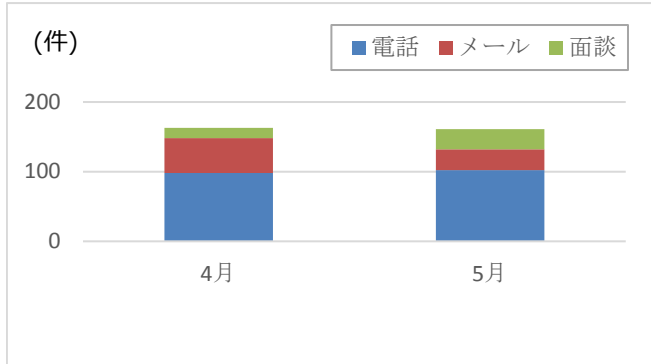
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院56カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しています。疾患は 79%が ALS です。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。

どうぞお気軽にお問い合わせください。

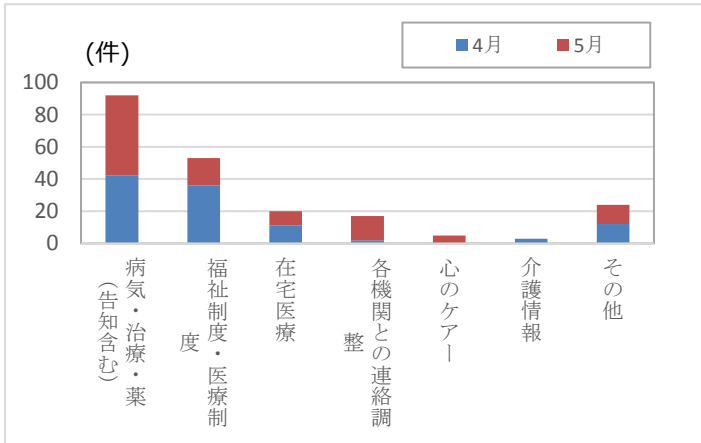
① 療養相談実績



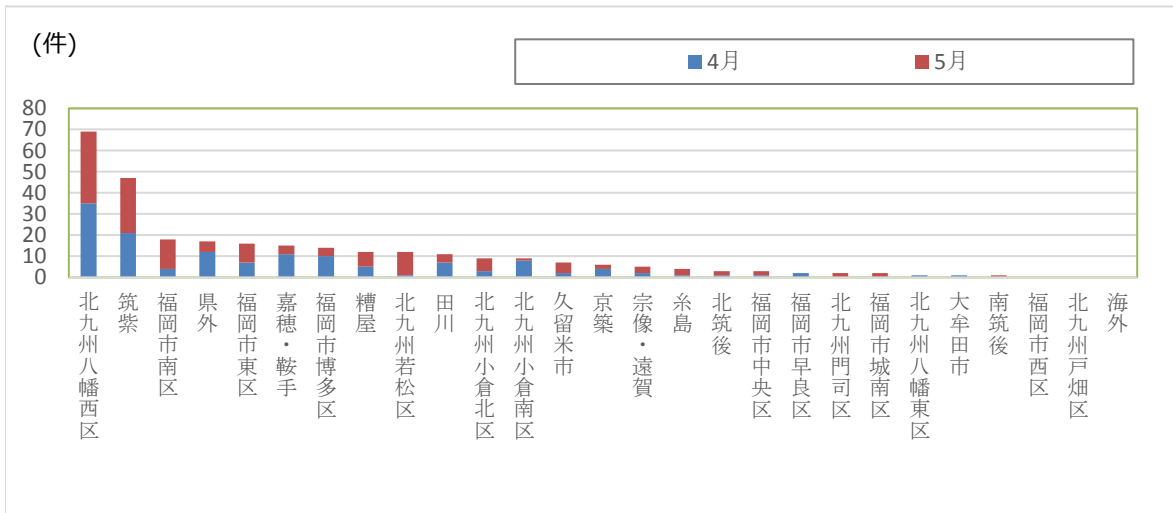
③ 療養相談実績 (疾患別件数)

疾患名	件数
ALS	186
SBMA	10
MS/NMO	9
MG	8
SCD	5
PSP	4
PD	4
プリオン病	2
CIDP/MMN	1
SMA	1
MSA	1
もやもや病	1
神経線維腫症	1

②療養相談実績 (相談内容別)



④ 療養相談実績 (地域別)



2 平成29年度 研修会実施報告とご案内

地区	日時	場所	内容	状況
第1回 筑豊 ブロック	5月27日 (土) 14時～16時	飯塚研究 開発機構 (飯塚市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～基礎から応用まで～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生 ・座長：JCHO 九州病院 神経内科 立石貴久 先生	【終了】 参加者 99名
第2回 筑後 ブロック	7月22日 (土) 14時～16時	石橋文化ホール (久留米市)	「神経難病の理解」 ・講師：国立病院機構大牟田病院 副院長 笹ヶ迫直一 先生 「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」 ・講師：国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎 先生	間もなく 申込 開始
第3回 福岡 ブロック	8月19日 (土) 14時～16時	九州大学医学 部 百年講堂	「ALSの長期療養における口腔ケア」 ・講師：九州大学 口腔総合診療科 稲井裕子 先生 「口腔ケアにおける多職種連携」 ・講師：大分大学大学院福祉社会科学研究科 教授 隅田好美 先生	
第4回 北九州 ブロック	10月14日 (土) 14時～16時	KMMビル	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝吉 先生	

研修会の案内はこちらを参照 <http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

< 5月27日（土）飯塚研究開発機構で開催した第1回研修会の模様 >



講師の植田先生



座長の立石先生



神経難病患者のコミュニケーション
支援がテーマ

今年度の第1回研修会が終了しました。

神経難病患者のコミュニケーション支援をテーマとし、西九州大学・植田友貴先生のお話で、医療機関でのOTのご経験も随時盛り込まれた内容でした。88%の参加者から「大変良かった」「良かった」とのアンケートをいただきました。

WINDOWSの標準機能の中には、障害の初期段階に使える機能がたくさんあることを知りました。たとえば、テンキーでマウスカーソルを操作できる機能や、アクセサリからスクリーンキーボードをデスクトップに出すこともできます。パソコンを使ったことのある患者さんに対しては、ご自分の愛着のあるパソコンをカスタマイズする助言などができると良いと思いました。意思伝達装置の早期導入は、支援者が大変気を遣う作業です。代償手段の提供は、障害受容と密接にかかわっていて難しさがあります。植田先生からは、幸せのイベントと興味を持っていただくきっかけのタイミングをうまく合わせていくなどの提案がありました。

3 指定難病の申請

指定難病の更新時期が近づいています。今年の12月で経過措置が終了することもあり、今回は、指定難病の申請について、また、軽症高額についてご紹介します。

【対象者】指定難病に罹患している方で、その病状の程度が国の定める認定基準を満たしている方。

【窓口】各居住地の保健所（北九州市内に住民票がある方は、区役所の高齢者・障害者相談コーナー）

【必要な書類】

	提出書類	
<input type="checkbox"/>	指定難病支給認定申請書 個人番号記載票※1	用紙は各保健所（北九州市は区役所）にあります。
<input type="checkbox"/>	臨床調査個人票	用紙は各保健所（北九州市は区役所）にあります。また、厚生労働省のホームページからもダウンロードできます。難病指定医に記入してもらってください。疾病によって様式が違います。
<input type="checkbox"/>	受給者の世帯全員の住民票	続柄の記載があるもの。3か月以内のもの。
<input type="checkbox"/>	医療保険被保険者証の写し	受診者本人及び受診者と同じ医療保険に加入している方の医療保険被保険者証の写し
<input type="checkbox"/>	市町村発行の所得課税証明書	受診者本人、受診者と同じ保険に加入している方の証明書
<input type="checkbox"/>	同意書	用紙は各保健所（北九州市は区役所）にあります。

その他、同一世帯内に指定難病、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方がいる場合は、受給者証又は、申請書の写しが必要です。

生活保護受給者は、生活保護証明書が必要です。

【軽症高額に該当する方】

指定難病の病状の程度が認定基準を満たさない可能性がある方で、申請日の属する月以前の直近12ヶ月以内に（6月に申請なら、去年の7月から今年の6月までの間）、指定難病に係る月ごとの医療費総額が（医療費10割）33,330円を超える月数が3回以上ある方。

上記の申請書類に医療費申告書に領収書を添付して提出してください。

認定基準を満たしているかは、主治医に相談。不安な場合は、継続申請と同時申請を！



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年8月発行
第12巻

CONTENTS

- 1 平成29年度7月時点実績報告
- 2 平成29年度研修会実施報告とご案内
- 3 【制度】

【Information】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	17
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



1 実績報告（平成29年度4月～7月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月
登録患者数	2	1	2	0
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-
目的	レスパイト入院 長期入院	長期入院	レスパイト入院	-

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	
延べ件数	2	6	3	3	
疾患名	軟骨無形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	
受入れ地域 (ブロック別)	福岡 筑後 北九州 筑豊	1 1 0 0	2 0 3 1	3 0 0 0	0 0 2 1

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院56カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

本紙4ページ目で、レスパイト入院事業について説明をしていますのでご参照ください。

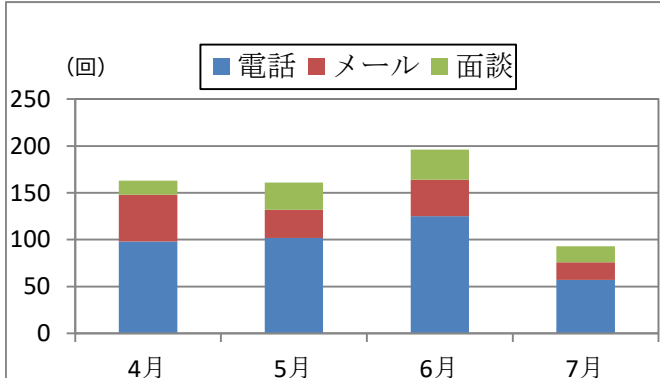
3)療養相談

7月、相談件数の減少が目立ちました。

研修会の機会を利用しての広報、地域関係者との連携などにより、窓口の周知を継続して行う必要があると考えます。相談のあった疾患は半数がALSですが、それ以外の疾患にも対応しました。昨年度に比べると、相談の地域が北九州方面を中心に広がっています。

地域に出向いての相談にも対応いたしますので、どうぞお気軽にお問い合わせください。

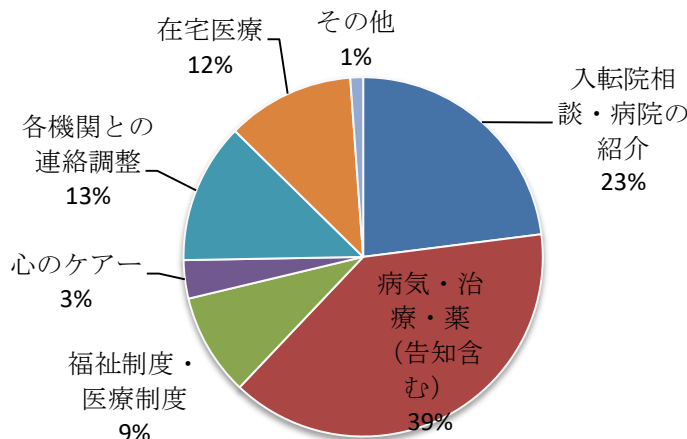
① 療養相談実績（4月～7月の推移）



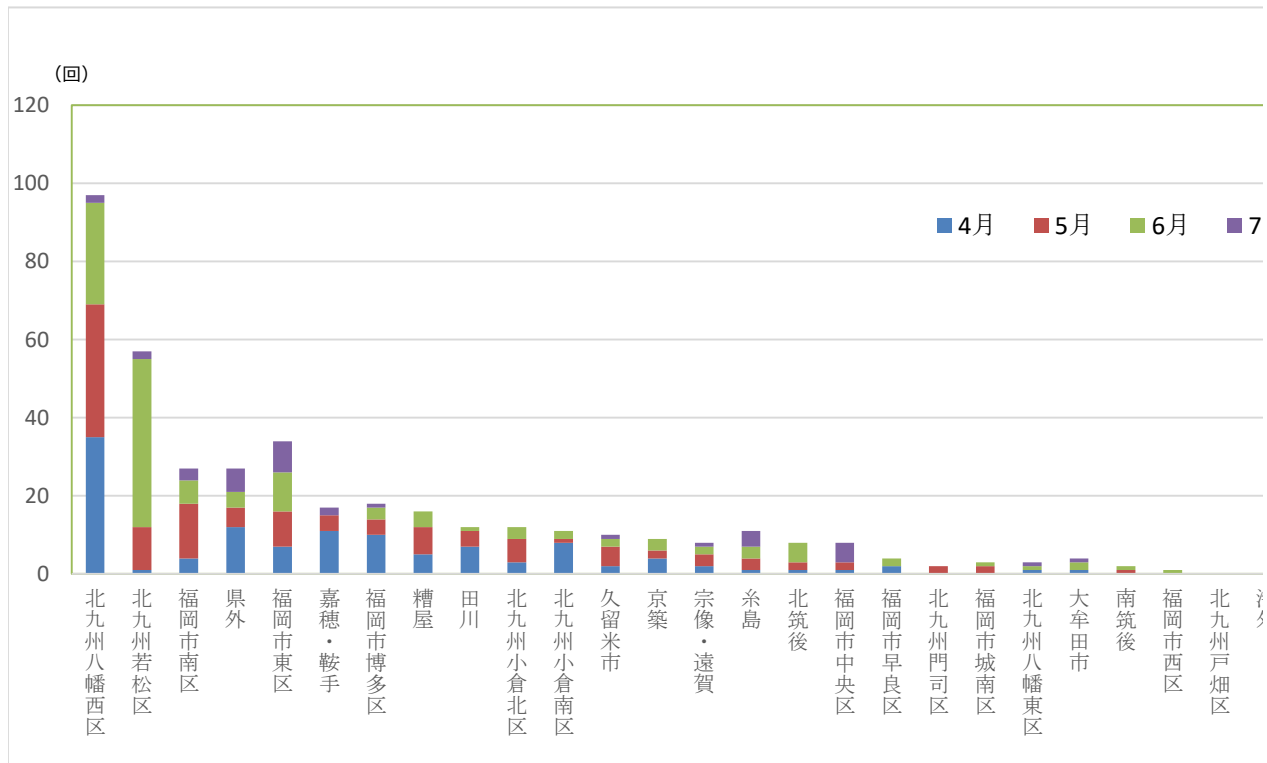
③ 6月の療養相談実績（疾患別）

疾患名	件数
ALS	44
PD	3
MS/NMO	5
MG	0
CIDP/MMN	4
SCD	5
PSP	1
MSA	1
ライソゾーム	1
対象外	18

② 7月の療養相談実績（相談内容別）



④ 療養相談実績（地域別）



2 平成29年度 研修会実施報告とご案内

地区	日時	場所	内容	状況
第1回 筑豊 ブロック	5月27日 (土) 14時～16時	飯塚研究 開発機構 (飯塚市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～基礎から応用まで～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生 ・座長：JCHO 九州病院 神経内科 立石貴久 先生	【終了】 参加者 99名
第2回 筑後 ブロック	7月22日 (土) 14時～16時	石橋文化 会館2階 小ホール・研修 室A (久留米市)	「神経難病の理解」 ・講師：国立病院機構大牟田病院 副院長 笹ヶ迫直一 先生 「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」 ・講師：国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎 先生	【終了】 参加者 60名
第3回 福岡 ブロック	8月19日(土) 14時～16時	九州大学 医学部 百年講堂 (福岡市)	「神経難病患者の口腔ケアについて」 ・講師：九州大学 口腔総合診療科 稲井裕子 先生 「筋萎縮性側索硬化症患者の口腔ケアにおける多職種連携 ー認識のズレに配慮した支援ー」 ・講師：大分大学大学院福祉社会科学部 教授 隅田好美 先生	申込受付中
第4回 北九州 ブロック	10月14日 (土) 14時～16時	KMMビル (北九州市)	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝壱郎 先生	

研修会の案内はこちらを参照 <http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

< 7月22日(土) 久留米市の石橋文化会館で開催した第2回研修会の模様 >



大牟田病院副院長
笹ヶ迫先生



国立八雲病院竹内先生



ハンズオン
(フクダライフテック)



ハンズオン
(フィリップスレスピロニクス)

「神経難病の理解」大牟田病院副院長の笹ヶ迫先生：難病の定義から、疾患の基礎的な話から最新の治療まで、包括的に情報提供いただきました。

「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」八雲病院の竹内看護師さん：NPPV インターフェイスの形状を良く知ることや、トラブルへの具体的な対処について教えていただきました。参加者には、NPPV による顔面皮膚トラブル回避のためのケアマニュアル 2016 の USB メモリーを各機関 1 本お土産としていただくなど、大変好評でした。

3 【福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業】をご存知ですか？

福岡県では、平成 24 年度より在宅重症難病患者レスパイト入院事業を実施しています。

在宅で人工呼吸器を使用する重症難病患者さんの家族等の介護者の方が必要とする時に、患者さんがレスパイト入院できる病院を確保し、在宅療養の継続を支援するための事業です。



次の①～③すべてを満たす方が対象です。

- ① 福岡県に住所がある方
- ② 指定難病の受給者証を持っていて、在宅療養中で人工呼吸器（NPPV を含む）使用している方（常時使用でなくても対象です。）
- ③ 家族その他の在宅における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況にある方。

1 回あたり 14 日以内のレスパイト入院を同一年度あたり
(4 月～3 月まで) 2 回まで利用できます。

○福岡県重症神経難病ネットワークの難病医療コーディネーターが、患者家族・主治医の要請を受けて、ネットワークの協力病院の中で、「レスパイト協力病院」として福岡県と契約していただいている病院の中から調整します。

○受け入れにご協力いただいた病院には、19,000 円/1 日の委託金が診療報酬とは別途に福岡県から支払われます。

ご相談・ご質問は難病ネットワークまで！



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年9月発行
第13巻

CONTENTS

- 1 平成29年度8月時点実績報告
- 2 平成29年度第3回研修会実施報告とご案内
- 3 【制度】

【Infomation】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	17
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



1 実績報告（平成29年度4月～8月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月
登録患者数	2	1	2	0	2
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD
目的	レスパイト入院 長期入院	長期入院	レスパイト 入院	-	長期入院

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月
延べ件数	2	6	3	3	3
疾患名	軟骨無形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS2 SCD1
受け入れ地域	福岡	筑後	筑後	筑後	筑後
(ブロック別)	北九州	筑豊	筑豊	筑豊	筑豊
	福岡	筑後	筑豊	筑豊	筑豊
	1	1	0	1	0
	2	0	0	0	0
	3	3	0	2	1
	0	1	0	1	0

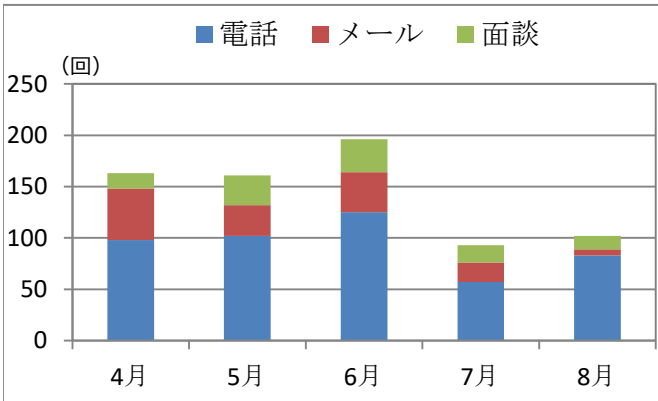
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院56カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

本紙4ページ目で、レスパイト入院事業について説明をしていますのでご参照ください。

3)療養相談

7月8月と相談回数が減少していますので、研修会の機会を利用しての広報、地域関係者との連携などにより、窓口の周知を継続して行って参りたいと思います。
 相談のあった疾患で最も多かったのは ALS、次いでパーキンソン病ですが、対象疾患でない疾患のご相談もありました。対象疾患でなくても可能な範囲でお答えしていますし、内容によっては難病相談支援センター事業につないでいます。
 地域別でみると、福岡市内、県外からの相談が多く見られました。地域に出向いての相談にも対応いたしますので、どうぞお気軽にお問い合わせください。

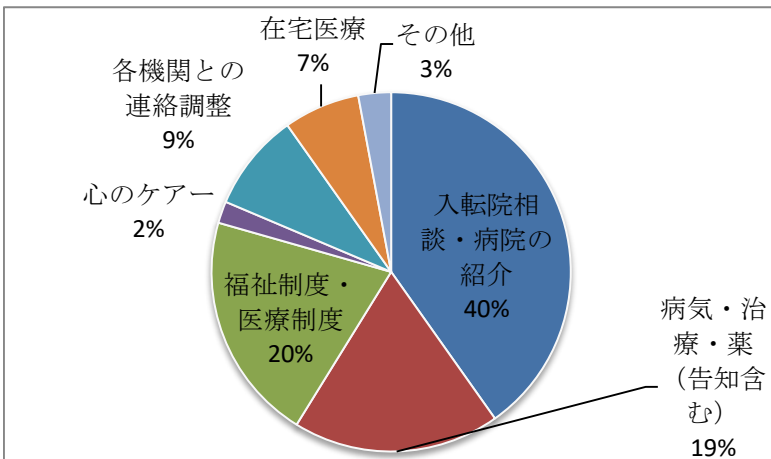
① 療養相談実績（4月～8月の推移）



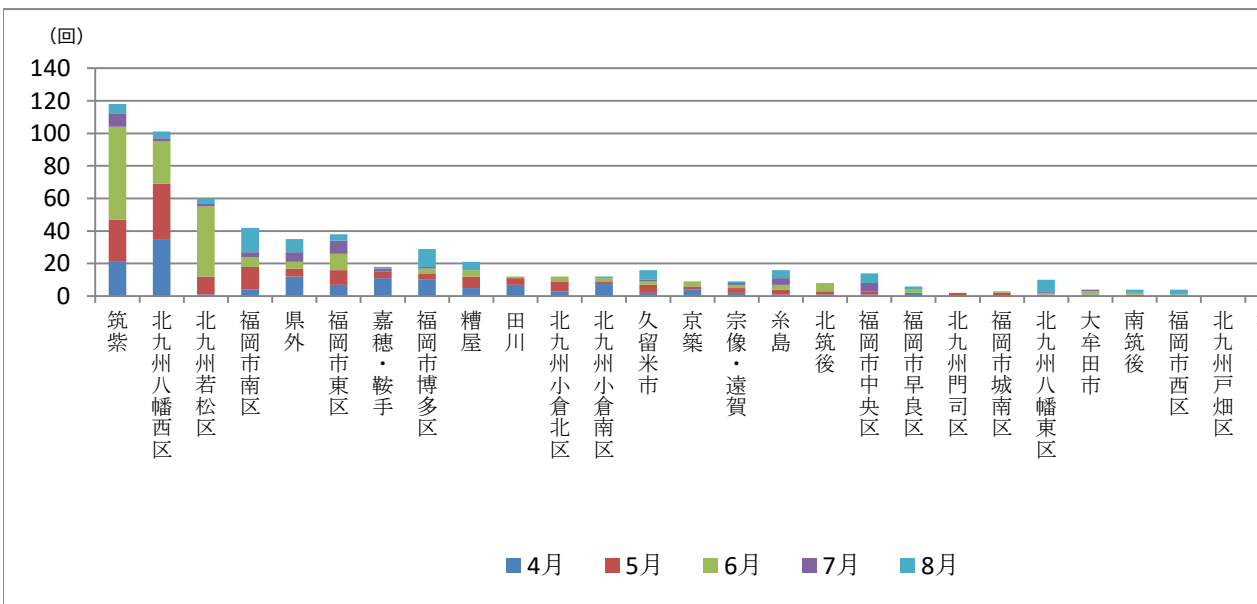
③ 8月の療養相談実績（疾患別）

疾患名	件数
ALS	37
PD	12
MS/NMO	4
スモン	1
CIDP/MMN	1
SCD	5
PSP	4
SMA	3
ライソゾーム	1
HD	9
対象外	16

② 8月の療養相談実績（相談内容別）



④ 療養相談実績（地域別）



2 平成29年度 研修会実施報告とご案内

地区	日時	場所	内容	状況
第1回 筑豊 ブロック	5月27日 (土) 14時～16時	飯塚研究 開発機構 (飯塚市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～基礎から応用まで～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生 ・座長：JCHO 九州病院 神経内科 立石貴久 先生	【終了】 参加者 99名
第2回 筑後 ブロック	7月22日 (土) 14時～16時	石橋文化 会館2階 小ホール・研修 室A (久留米市)	「神経難病の理解」 ・講師：国立病院機構大牟田病院 副院長 笹ヶ迫直一 先生 「NPPV インターフェイス選定とフィッティング」 ・講師：国立病院機構八雲病院 看護師 竹内伸太郎 先生	【終了】 参加者 60名
第3回 福岡 ブロック	8月19日(土) 14時～16時	九州大学 医学部 百年講堂 (福岡市)	「神経難病患者の口腔ケアについて」 ・講師：九州大学 口腔総合診療科 稲井裕子 先生 「筋萎縮性側索硬化症患者の口腔ケアにおける多職種連携 －認識のズレに配慮した支援－」 ・講師：大分大学大学院福祉社会科学研究科 教授 隅田好美 先生	【終了】 参加者 86名
第4回 北九州 ブロック	10月14日 (土) 14時～16時	KMMビル (北九州市)	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝彦 先生	間もなく 申込 受付

研修会の案内はこちらを参照 <http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

< 8月19日(土) 福岡市の九州大学医学部百年講堂で開催した第3回研修会の模様 >



講師の隅田好美先生
稲井裕子先生



座長の吉良先生



参加者 86名

当日の参加者の9割近くが「とても良かった」「良かった」とアンケートに回答しており、満足度の高い研修となりました。稲井先生からは、歯磨きの基本から、患者さんの抱える問題への対処や具体的な道具のご紹介までいただき、実践につながる情報をたくさんいただきました。

隅田先生からは、口腔ケアの技術的なことを通して患者さん家族の療養経過に寄り添う姿勢について、深く考えさせられました。2017年7月に発刊したばかりの書籍のご紹介もありました。(次ページ)

3 【福岡県在宅人工呼吸器使用患者支援事業】をご存知ですか？

在宅で人工呼吸器をつけた指定難病患者等に対して、診療報酬で請求できる回数を超えて訪問看護を実施することで、在宅において適切な医療の確保を図ります。



次の方が対象です。

- ① 福岡県に住所があり、指定難病及び特定疾患患者の方
- ② 在宅療養中で、指定難病及び特定疾患を主たる要因として、人工呼吸器を使用している方
- ③ 主治医が診療報酬で請求できる回数を超えた訪問看護が必要と認める方

対象となる訪問看護の回数は、**患者一人に対し 1 週間 5 回、年間で 260 回が限度**です。

ただし、患者の病状等から判断し必要な場合は、年間の限度範囲内で 1 週間について 5 回を超える訪問看護を行うことも可能です。

事業期間は 1 年間です。（新規申請者は、指定難病・特定疾患医療受給者証の有効期間の範囲内です。必要と認められれば更新できます。

* 新刊紹介

歯科衛生士の質的研究 患者に寄り添う支援のために

隅田好美 著（発行 2017 年 7 月）医歯薬出版株式会社

聞き取り調査の対象者の語り（ナラティブ）について深く探求することは、保健看護福祉従事者のケアのヒントにもなるはずです。



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年11月発行
第14巻

CONTENTS

- 1 平成29年度 9.10月時点実績報告
- 2 平成29年度 第4回研修会実施報告
- 3 【制度】ご紹介

【Information】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書 しています。ご覧下さい。

<http://www.fnanbyou-c.org/ndex.php>



1 実績報告 (平成29年度4月~10月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月
登録患者数	2	1	2	0	2	2	0
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD	ALS	-
目的	レスパイト 長期	長期	レスパイト	-	長期	レスパイト 長期	-

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月
延べ件数		2	6	3	5	6	2	3
疾患名		軟骨無 形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	軟骨無 形成症 ALS
受入 地域 (ブロッ ク別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1
	筑後	1	0	0	0	1	0	1
	北九州	0	3	0	1	3	0	1
	筑豊	0	1	0	2	0	0	0

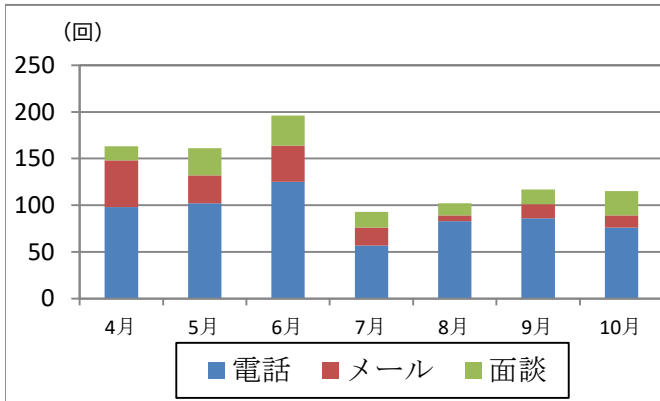
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院57カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。(福岡ブロックのレスパイト協力病院が1箇所増えました。) 指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象となっています。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

3)療養相談

相談は夏以降減少していますが、それでも一定数のご相談をいただいています。相談のあった疾患で最も多かったのは ALS、次いでパーキンソン病です。対象疾患でなくても可能な範囲でお答えしていますし、内容によっては難病相談支援センター事業につながっています。

地域別でみると、福岡市内近郊だけでなく、北九州市八幡西区・若松区からのレスパイト入院のご相談が多く見られます。地域に出向いての相談にも対応いたしますので、どうぞお気軽にお問い合わせください。

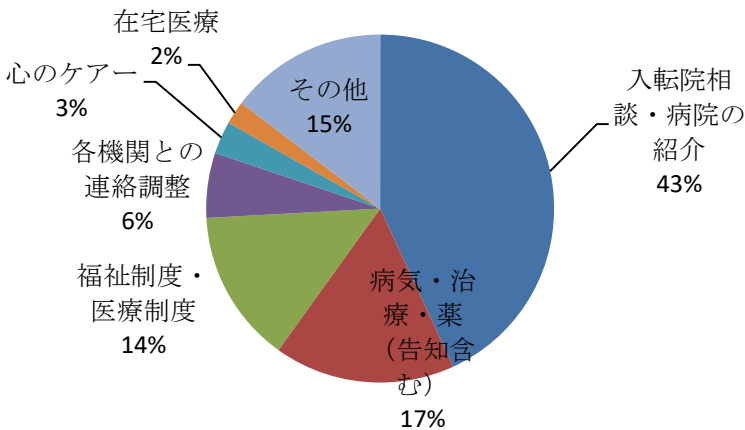
① 療養相談実績（4月～10月の推移）



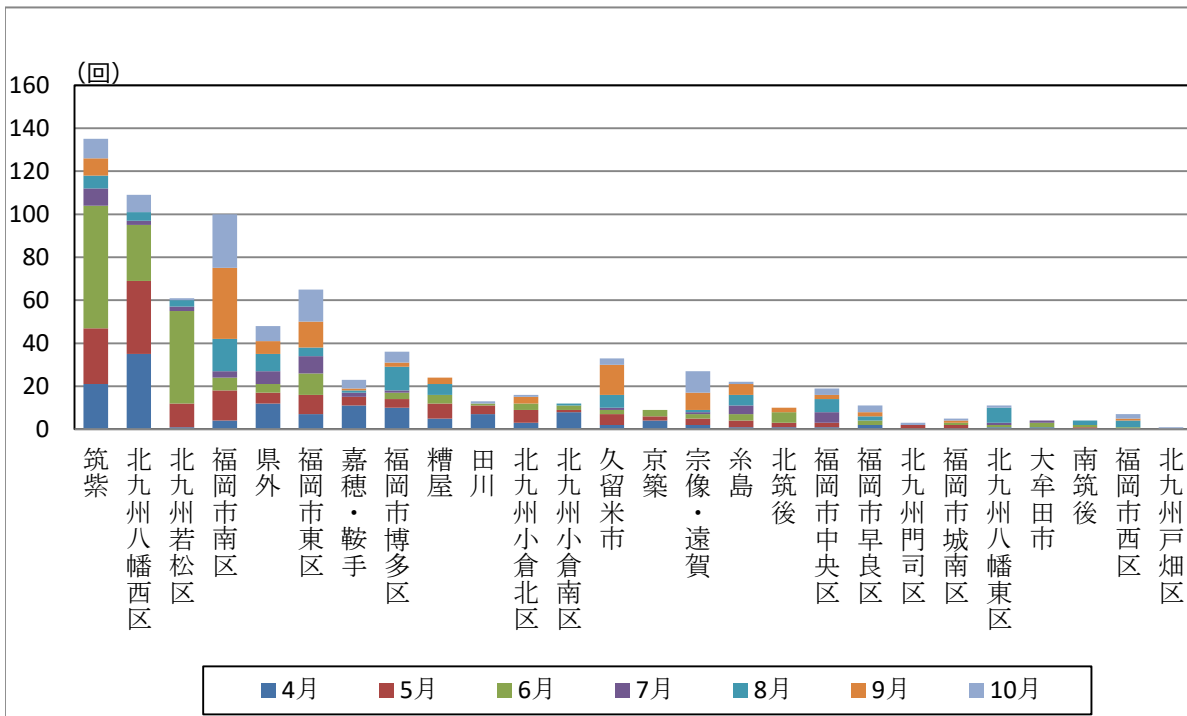
③ 9.10月の療養相談実績（疾患別）

ALS	134
PD	17
MS/NMO	7
PSP	5
MSA	5
SCD	5
CIDP/MMN	2
副腎白質ジストロフィー	2
プリオン病	2
SBMA	2
HD	1
MG	1
ライゾゾーム病	1

② 9.10月の相談実績（相談内容別）



④ 療養相談実績（地域別）



2 平成29年度 研修会実施報告

地区	日時	場所	内容	状況
第4回 北九州 ブロック	10月14日 (土) 14時～16時	KMMビル (北九州市)	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝彦 先生	【終了】 参加者 47名

〔医療現場の倫理問題を個人の悩みにしないために〕というテーマで、板井先生に講義をしていただきました。私達難病医療に従事する者は、患者さん家族に様々な医療的選択を提示する場面に遭遇します。そのようなときに、モヤモヤしたこと、何かおかしいのではないかと感じたことがあるのではないのでしょうか。論理的に感情を整理し、論理的に考える力を養っていくことが大切、と板井先生は言うておられます。4分割法という情報整理の手法があります。本研修会では、参加者にグループワークで体験していただきました。多職種で課題抽出を行う際の、共通ツールのひとつとして注目されています。難しく抵抗を感じる内容を緩和するための話術や、工夫が盛り込まれた板井先生の講義は、大変好評でした。シリーズとして、医療倫理をテーマに取り上げた研修会を継続してほしいという感想が非常に多かったです。



講師の板井先生



座長の足立先生



参加者は47名



講義の最初に、板井先生から日向夏キャンデーが配られた



グループワークでは事例検討を行った。



これをもって、今年度の研修会がすべて終了したことになります。

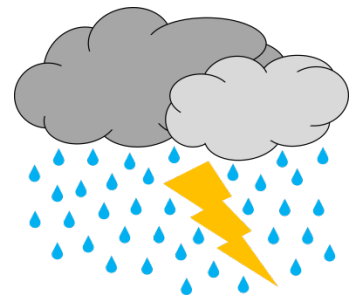
参加者からのアンケートを基に、次年度の計画も立案が始まっていますので、来年もよろしくお願ひします。

3 【大規模自然災害等の保障について】～医療サービス編～

医療保険証等に関する特例措置

- ・被災した人が、医療保険（各種医療受給者証含む）介護保険の被保険者証を紛失した場合、一定期間は医療機関に受診する際や介護サービスを受ける際に氏名、生年月日等を申し出るだけで受診またはサービスを受ける事ができます。
- ・障害者総合支援法による自立支援医療、生活保護法の医療扶助、指定難病などの公的負担医療についても同様の措置がとられています。

※ 自主避難の場合、避難地での対応措置が周知徹底されていない事があるので、受診した医療機関から被災地や避難地の行政機関へ確認してもらいましょう。



医療保険の一部負担金減

災害救助法が適用されている被災市町村の住民については、医療機関での患者一部負担金が免除される場合があります。

- ① 住宅や家財等に 1/2 以上の損害が生じた人
- ② 主たる生計維持者が死亡または重篤な傷病を負った人
- ③ 主たる生計維持者が行方不明である人
- ④ 主たる生計維持者が業務を廃止・休止した人
- ⑤ 主たる生計維持者が失職し、現在収入がない人

※上記の①～⑤の方で国民健康保険や船員保険・健康保険などや後期高齢者医療制度に加入している被保険者は、被災に伴い保険料などの納付期間を延長される場合があります。



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2017年12月発行
第15巻

CONTENTS

- 1 平成29年度 11月時点実績報告
- 2 平成29年度 協力病院実態調査中間報告（ナースコールについて）
- 3 【制度】ご紹介

【Information】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書 しています。ご覧下さい。

<http://www.fnanbyou-c.org/ndex.php>



1 実績報告（平成29年度4月～11月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月 /11月
登録患者数	2	1	2	0	2	2	0
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD	ALS	-
目的	レスパイト 長期	長期	レスパイト	-	長期	レスパイト 長期	-

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
延べ件数		2	6	3	5	6	2	3	2
疾患名		軟骨無 形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	軟骨無 形成症 ALS	ALS
受入 地域 (ブロッ ク別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1	1
	筑後	1	0	0	0	1	0	1	0
	北九州	0	3	0	1	3	0	1	1
	筑豊	0	1	0	2	0	0	0	0

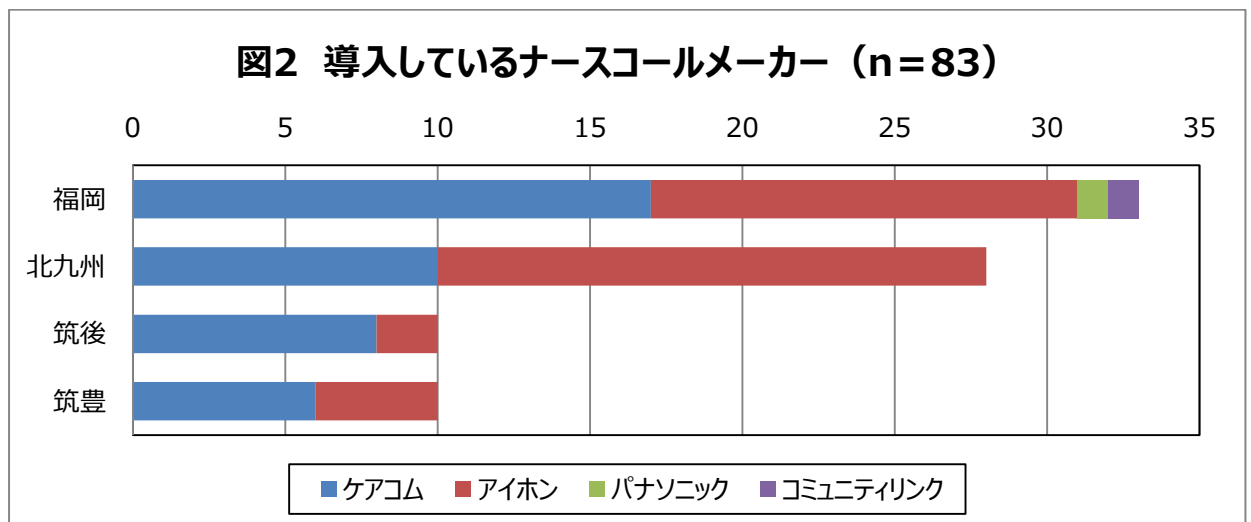
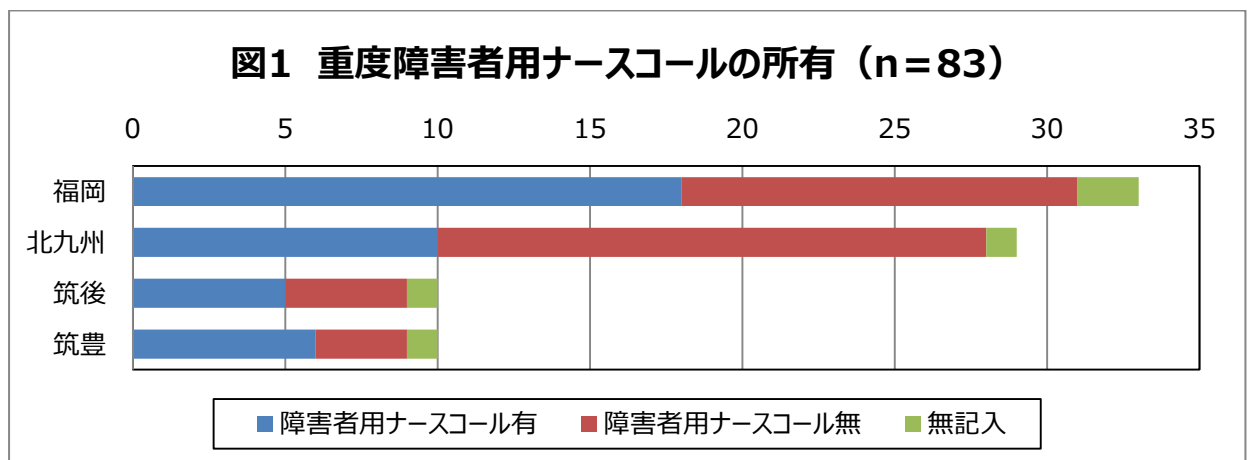
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院57カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。（福岡ブロックのレスパイト協力病院が1箇所増えました。）指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象となっています。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

2 平成29年度 協力病院実態調査中間報告 (ナースコールについて)

福岡県重症神経難病ネットワークでは、協力病院に対して年一回の実態調査をおこなっています。今年も11月に実施しました。回収率 74.7% (n=83) という状況ですが、中間報告をします。

ALSをはじめとする神経難病の患者さんが気になるのは、「自分が押せるナースコールが入院先にあるかどうか」です。重度障害者用ナースコールを所有している病院は40病院で48.1%でした(図1)。約半数が所有しているということになります。複数台所有している病院も散見されました。

病院が導入しているナースコール業者は、ケアコム使用が41病院、アイホン使用が38病院でした(図2)。重度障害者用ナースコールの既製品は、ケアコムとアイホンの2社にあります。当ネットワークでは計13台を所有しており、患者の入院受け入れの受け入れ促進につながるよう、無料貸し出しをおこなっています。



※障害者用ナースコールの既製品



3 【大規模自然災害等にあつたら】～生活編～

生活保護

1) 被災したときの生活保護（避難所や仮設住宅等での生活保護の申請）

- ・避難所で生活する人だけでなく、居住地を離れて県外などの避難地で生活する人も、生活に困窮していれば避難先で生活保護を申請することができます。

この場合は、通常的生活保護の審査とは異なり、避難前の住居に家や土地、自動車などの資産があっても、すぐに活用できない場合には、資産の処分を猶予されます。

※衣類等の支援物資や炊き出しなどの食費実費相当額については、過去の大震災により収入認定より除外されます。

2) 生活保護受給者が義援金等を受給した場合の収入認定の除外

- ・生活保護制度では、義援金や仮払い補償金を受けても、自立更生に充てる額を控除できます。被災する以前の生活再建を目的とするだけでなく、教育費や介護費、必要な電化製品の購入費なども自立更生費に該当します。

自立更生は、5年先までをめぐりに計画を立てる事ができます。今は不要な物であっても、近い将来（5年以内）買い替えを必要とするものなども計上出来ます。

生活保護以外の支援制度

1) 災害弔慰金

- ・震災で身内を亡くした遺族で、生計維持者の死亡の場合には500万円、その他の人の死亡の場合には250万円が支給されます。
- ・支給範囲と順位は、配偶者・子・父母・孫・祖父母・兄弟姉妹（同居し、生計を同じくしていたものに限る）となっています。
- ・申請窓口は被災地の市町村です。
- ・対象となる自然災害は、1市町村において住居が5世帯以上滅失した災害等です。

2) 災害障害見舞金

- ・震災により、両眼失明・両上肢肘関節以上を切断した場合等、および労災1級相当の重い重複障害となった場合に、生計維持者の障害については250万円、その他の人の障害については125万円が見舞金として支給されます。
- ・申請窓口は市町村です。
- ・対象となる自然災害は、1市町村において住居が5世帯以上滅失した災害等です。

豪雨被害に遭われた方に対し心よりお見舞い申し上げますとともに、新年が皆様にとりまして良い年となります事をお祈りいたします。

来年も福岡県重症神経難病ネットワークをよろしくお願ひ申し上げます。



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2018年1月発行
第16巻

CONTENTS

- 1 平成29年度12月時点実績報告
- 2 平成30年度難病医療従事者研修会の予定
- 3 平成29年度実態調査結果報告

1 実績報告（平成29年度4月～12月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月～ 12月
登録患者数	2	1	2	0	2	2	0
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD	ALS	-
目的	レスパイト 長期	長期	レスパイト	-	長期	レスパイト 長期	-

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	
延べ件数	2	6	3	5	6	2	3	3	0	
疾患名	軟骨無 形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	軟骨無 形成症 ALS	ALS	-	
受入 地域 (ブロック別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1	1	-
	筑後	1	0	0	0	1	0	1	0	-
	北九州	0	3	0	1	3	0	1	2	-
	筑豊	0	1	0	2	0	0	0	0	-

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院57カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。（福岡ブロックのレスパイト協力病院が1箇所増えました。）指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象となっています。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Information】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書 しています。ご覧下さい。

<http://www.fnanbyou-c.org/ndex.php>



2 平成 30 年度 難病医療従事者研修会の予定

年が明けましたので、来年度の難病医療従事者研修会の予定をご案内いたします。

他の行事や予定との調整にお役立ていただき、ふるってご参加ください。

今年度大好評得ました宮崎大学の板井先生と、西九州大学の植田先生には、続編をお願いすることができました。

6月筑後ブロックでの8月福岡ブロック研修会で講師をしていただく東京都立神経病院の川田先生には、ALS患者が入院から在宅療養に移行する場合の地域医療連携クリティカルパスと「地域医療連携手帳」の作成についてお話いただく予定です。

村上華林堂病院とその関連施設の坪山さん・野島さん・深川さんのお三方は、日本難病看護学会の認定難病看護師をお持ちです。神経難病患者の退院支援の実際について、実践のお話をさせていただきます。

8月福岡ブロック講師 川田先生の参考資料

- <http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/medical/neurology/update/998.html>
- <http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/central/support/reference-data.html>



地区	日時	場所	内容
第1回 筑後 ブロック	平成30年 6月30日 (土)	石橋文化会館2階 小ホール・研修室A (久留米市)	「神経難病のコミュニケーション支援」 ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生
第2回 福岡 ブロック	平成30年 8月18日 (土)	九州大学医学部 百年講堂 (福岡市)	「ALS患者の地域医療連携クリティカルパス」 ・講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広 先生
第3回 北九州 ブロック	平成30年 12月8日 (土)	KMMビル (北九州市)	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝彦 先生
第4回 筑後 ブロック	平成31年 2月日程は未 (土)	飯塚研究 開発機構 (飯塚市)	「神経難病患者の退院支援の実際」 ・講師：村上華林堂病院 障害者病棟 看護師長 坪山由香 同 訪問診療 在宅医療コーディネーター 野島真千恵 訪問看護ステーション「かりん」 所長 深川知恵

研修会の案内はこちらを参照 <http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

※日程等、変更する可能性がございますので、随時ご連絡いたします。

3 平成 29 年度協力病院実態調査結果ご報告

～震災や豪雨被害などが発生した場合の協力病院の受け入れ～

図1 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入れに関する福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答(n=92(H28), n=107(H29))

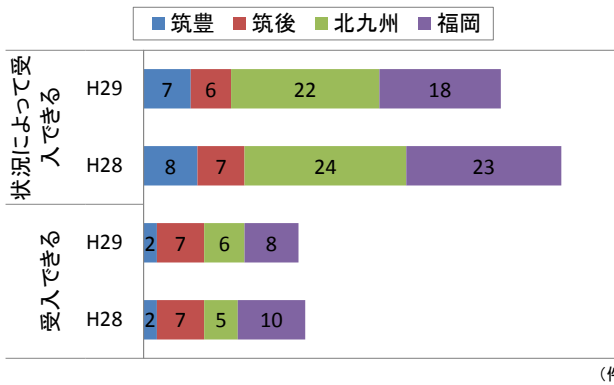


図2 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入条件 福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (複数回答, n=92(H28), n=107(H29))

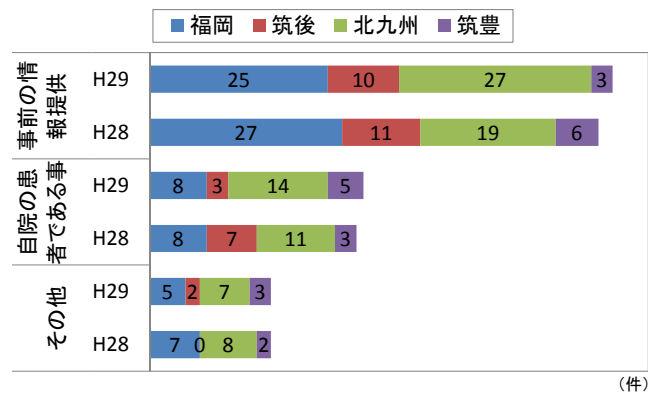
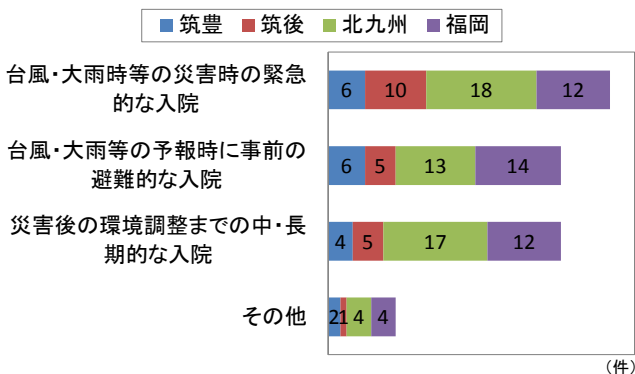


図3 震災や豪雨被害などが発生した場合の入院対応について(n=107)



福岡県重症神経難病ネットワークでは、年に1回病床を有する協力病院を対象として、実態調査を実施しています。

平成30年1月5日時点、107病院から調査票を回収しています(回収率97.2%)。

今回は、調査結果の中から「震災や豪雨被害などが発生した場合、福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院はどの程度受け入れに協力できるのか」ということに焦点をあてて、ご報告いたします。一部の結果は、平成28年度と比較できる内容となっています。

災害時、人工呼吸器患者電源確保のための受入は、県内で「受入できる(23病院)」「状況によって受入できる(53病院)」(図1)でした。受入するための条件としては、「事前の情報提供」が65病院と圧倒的に多く、「自院の患者であること」が30病院(図2)で、協力病院は何らかの形で協力意向を示していることが分かります。

どのような対応が可能かについては、「台風・大雨時等の災害時の緊急的な入院」は46病院、「台風・大雨等の予報時に事前の避難的な入院」と「災害後の環境調整までの中・長期的な入院」は38病院が可能と回答しています(図3)。平常時に患者さんご家族、在宅療養支援者と話し合い、避難行動要支援者個別支援計画を作成しておくことが必要です。緊急的な入院に対応していただける病院が多かったのは、大変に有難いことです。病院の確保が困難で、情報が必要な場合等ありましたら当ネットワークにご連絡いただけますと幸いです。

福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL http://www.fnanbyou-c.org

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2018年3月発行
第18巻

CONTENTS

- 1 平成29年度2月時点実績報告
- 2 平成29年度実態調査結果報告
- 3 難病医療コーディネーターの交替について

【Infomation】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

2. レスパイト受入病院 56カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	11
北九州	21
筑豊	7

3. ホームページで28年度報告書 しています。ご覧下さい。

<http://www.fnanbyou-c.org/ndex.php>



1 実績報告（平成29年4月～30年2月）

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月～ 2月
登録患者数	2	1	2	0	2	2	0
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD	ALS	-
目的	レスパイト 長期	長期	レスパイト	-	長期	レスパイト 長期	-

検討させていただきます。

※ ニュースレター第9巻の4ページ 3 難病ネットワークにおける入院紹介についてで入院施設確保することが困難な患者さんが発生した場合の手順を紹介しておりますので参照ください。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

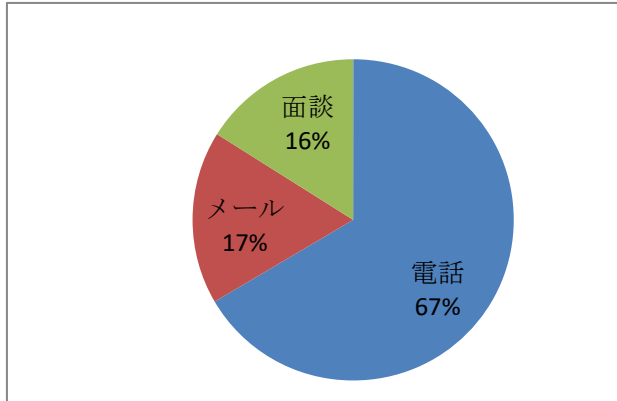
		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月
延べ件数		2	6	3	5	6	2	3	3	0	4	1
疾患名	軟骨無形成症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	ALS	軟骨無形成症 ALS	ALS	-	ALS MSA	ALS
受入地域 (ブロック別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1	1	-	3	1
	筑後	1	0	0	0	1	0	1	0	-	0	0
	北九州	0	3	0	1	3	0	1	2	-	0	0
	筑豊	0	1	0	2	0	0	0	0	-	1	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院57カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象となっています。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

3)療養相談

4月から2月の11か月間の相談統計です。対応はのべ1,315回でした。相談内容では「入転院相談・病院の紹介」が446回（34%）と最も多く、次いで「病気・治療・薬」が323回（25%）でした。相談のあった疾患内訳で最も多かったのはALSで755回（74%）、次いでパーキンソン病が44回（4%）、MS/NMO43回（4%）でした。地域別で見ると、筑紫地区・北九州市八幡西区が多く、広域から相談が来ています。地域に出向いての相談にも対応いたしますので、どうぞお気軽にお問い合わせください。

① 療養相談実績（4月～2月 n=1,315）

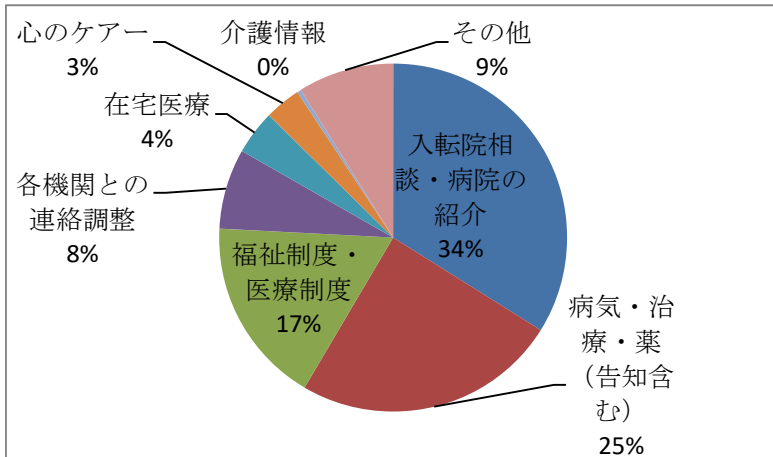


③疾患別相談実績（4月～2月 n=1,315）

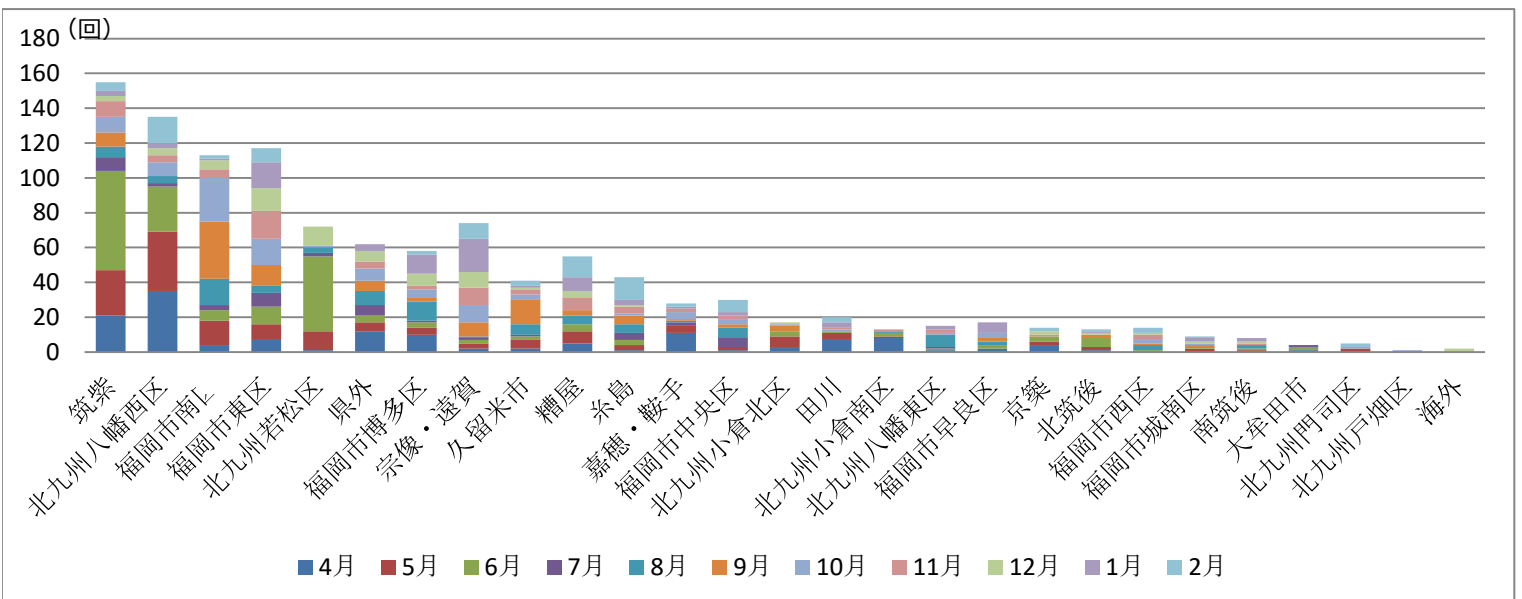
ALS	755
PD	44
MS/NMO	43
SCD	24
PSP	22
MG	22
MSA	20
SBMA	12
CIDP/MMN	15
HD	23
スモン	7
神経線維腫症	5
SMA	6
プリオン病	5
ライソゾーム病	3
副腎白質ジストロフィー	3
もやもや病	3
FAP	1
GBS	3

その他 46 疾患 141 回

② 相談内容別実績（4月～2月 n=1,315）



④ 地域別相談実績（4月～2月 n=1,315）

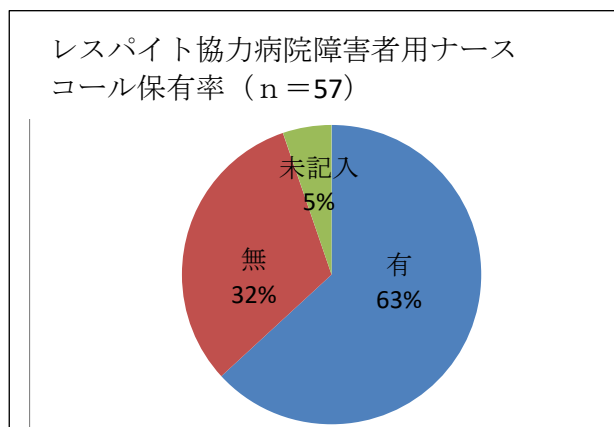
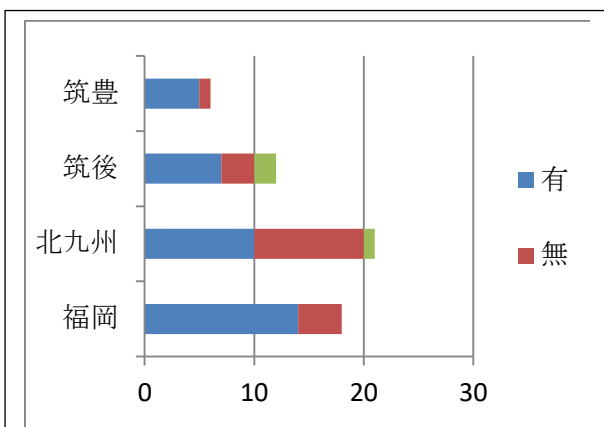
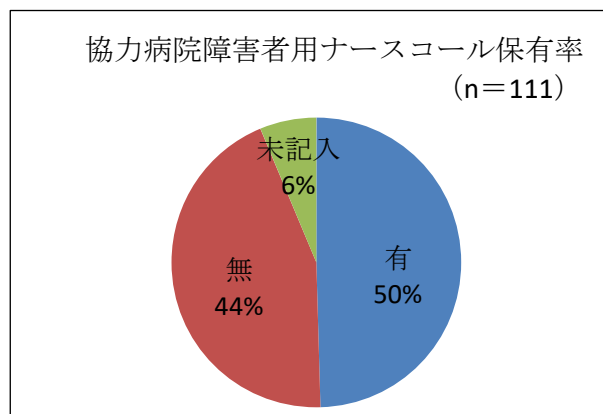
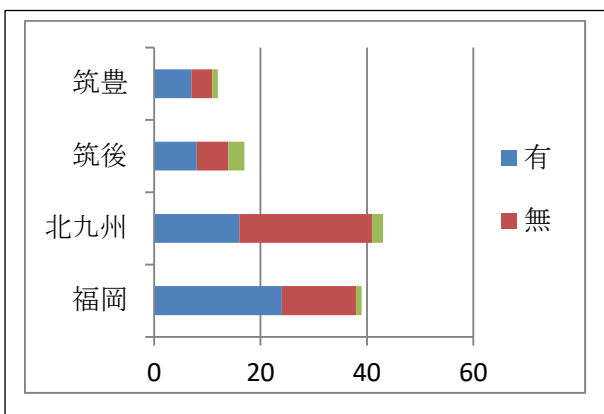
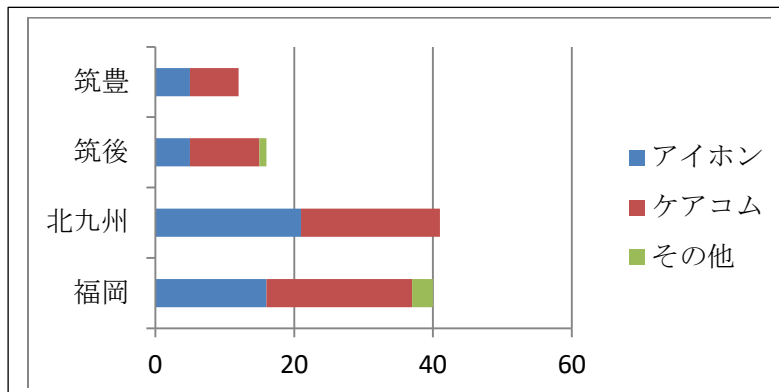


2 協力病院へのナースコールについてのアンケート結果

福岡県重症神経難病ネットワークでは、年に1回協力病院に対して実態調査を実施しています。今年度は、所有しているナースコールの機種、障害者用ナースコールの有無について調査しました。ナースコールの機種は、ほとんどがアイホン製かケアコム製を使用されていました。

障害者用ナースコールは、協力病院の半数の55病院が所有（50%）しており、49病院が無（44%）、7病院は未回答（6%）でした。レスパイト協力病院で見ると、57病院中36病院が所有（63%）しており、無しが18病院（32%）、未回答3病院（5%）でした。レスパイト協力病院では、実際に重症神経難病患者のレスパイト入院を積極的に受け入れている病院程、所有台数も多くなっていました。障害者用ナースコールが普及してきていることが伺えます。

本ネットワークでは、アイホン製とケアコム製の障害者用ナースコールの貸し出しをおこなっています。今後は、レスパイト入院事業の普及に繋がるように所有台数を増やすなどの検討を行っていきます。



3 難病医療コーディネーターの交替について

平成 10 年 12 月 1 日から長きにわたり福岡県重症神経難病ネットワークの難病医療コーディネーターを勤めてまいりましたが、平成 30 年 3 月をもって退職の運びとなりましたことをご報告いたします。



平成 12 年の介護保険制度スタート、平成 18 年の福岡県難病相談・支援センター併設、平成 27 年難病法施行と、難病に関わる大きな変革を経験しました。難病法施行後は、

相談員が増員され、福岡県の難病患者さんご家族への相談体制は整いつつあるといえます。中でも、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は成果の一つとして評価できるものであり、黎明期の役割は全うできたのではないかと、一定の達成感をもって業務を終えることができます。

これもひとえに、ご指導いただきました福岡県難病医療連絡協議会の吉良会長はじめ委員の先生方、保健所保健師の皆様、協力病院の先生方とご担当の皆様、在宅関係の皆様、福岡県庁の代々の担当者のご支援とご縁の賜であると深く感謝しております。

後任の皆さんがまた新しい解釈で、業務をさらに展開していただくことを切に希望しています。関係機関の皆様には、今後も変わらぬご指導をどうぞよろしくお願い申し上げます。

【岩木三保】

2 月より、福岡県の難病医療コーディネーターとして従事することになりました、中村優子です。看護師になって 20 年、その中で心からやりがいを感じられたのは、患者さんの力になれたと思えた瞬間でした。

難病医療コーディネーターの業務は、患者さんの状況が多様であり、医療施設でも調整できないような困難事例を扱うことが多いと認識しています。きっと壁にぶつかることも何度もあると思いますが、一つ一つの事例に真摯に向き合い、先輩や先生方を始め、多くの方に助言をいただきながらコーディネーターの仕事にやりがいを感じていけるように頑張っていきたいと思っております。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

【中村優子】

平成 30 年 4 月にはさらに新任者が着任し、3 名体制となります。引き続き、どうぞよろしくお願い申し上げます。



福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。