

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4月発行  
第18巻

## CONTENTS

- 1 平成29年度実績報告
- 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3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	3月
登録患者数	2	1	2	0	2	2	0	1
疾患名	ALS SBMA	ALS	ALS	-	PD HD	ALS	-	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	-	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

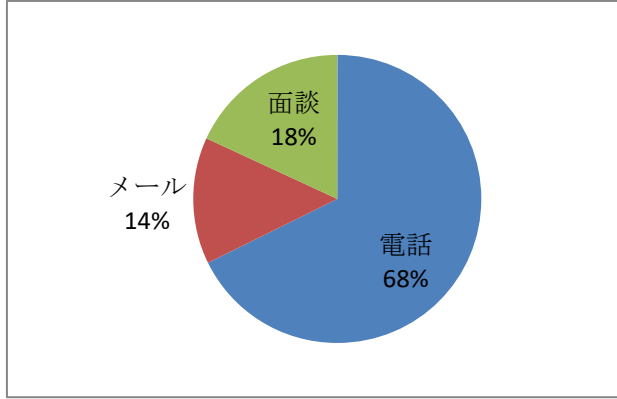
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
延べ件数	2	6	3	5	6	2	3	3	0	4	1	1
疾患名	軟骨 無 形成 症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	軟骨 無 形成 症 ALS	A L S	-	ALS MSA	ALS	ALS
受入 地域 (ブロック別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1	1	-	3	1
	筑後	1	0	0	0	1	0	1	0	-	0	0
	北九州	0	3	0	1	3	0	1	2	-	0	0
	筑豊	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

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。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3月の12か月間の相談統計です。対応はのべ1,414回でした。相談内容では「入転院相談・病院の紹介」が484回（35%）と最も多く、次いで「病気・治療・薬」が336回（24%）でした。相談のあった疾患内訳で最も多かったのはALSで822回（75%）、次いでMS/NMO47回（4%）、パーキンソン病が46回（4%）でした。地域別でみると、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～3月 n=1,414）

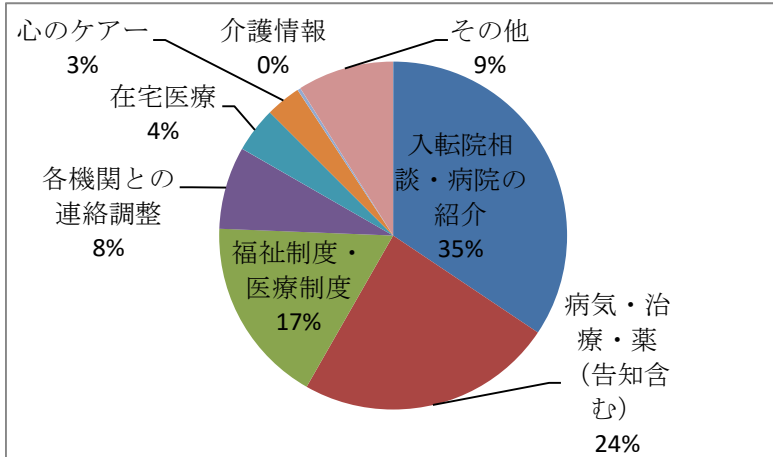


③疾患別相談実績（4月～3月 n=1,414）

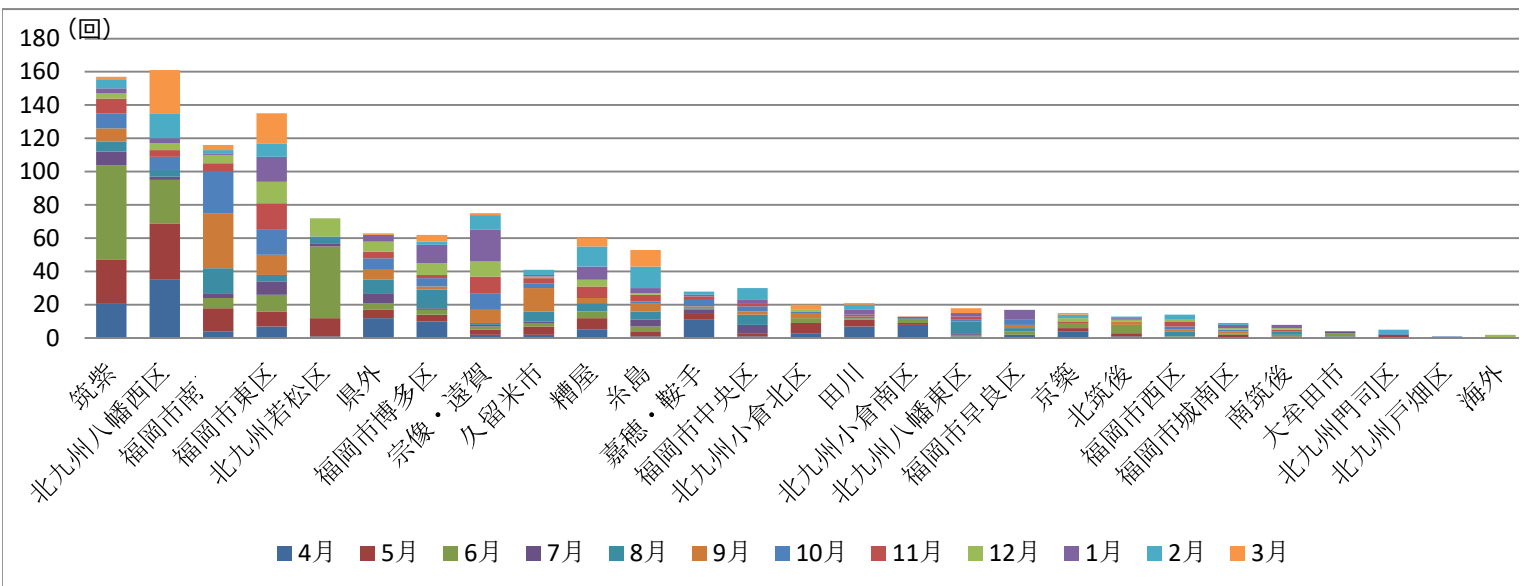
ALS	822
PD	46
MS/NMO	47
SCD	26
PSP	23
MG	22
MSA	22
SBMA	12
CIDP/MMN	15
HD	23
スモン	7
神経線維腫症	5
SMA	6
プリオン病	7
ライソゾーム病	3
副腎白質ジストロフィー	3
もやもや病	3
FAP	1
GBS	3

その他 46 疾患 141 回

② 相談内容別実績（4月～3月 n=1,414）



④ 地域別相談実績（4月～3月 n=1,213）



## 2 平成 30 年 4 月 1 日より指定難病が追加されました

医療費助成の対象となる国の指定難病が、平成 30 年 4 月 1 日より、現行の 330 疾病から 331 疾病に拡大されました。

既存の指定難病のうち、3 つの疾病の名称が変更になり、現行の指定難病に 2 つの疾病が含まれました。

### 追加される疾病

	病名
331	特発性多中心性キャスルマン病

### 名称が変更される疾病

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

### 既存の指定難病に含まれる疾病

番号	病名
—	自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症
—	A20ハプロ不全症

番号	病名
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
325	遺伝性自己炎症疾患

指定難病の拡大に伴い、障害者総合支援法の対象についても 359 疾病へと拡大されました。

平成 25 年 4 月から施行された障害者総合支援法において、障害者の範囲に難病等の方々がありました。平成 30 年 4 月 1 日から、平成 30 年度実施分の指定難病 1 疾病が、新たに障害者総合支援法の対象となり、358 疾病から、359 疾病へと対象疾病が拡大となりました。



### 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。

#### ●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への理解を得る。
- 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。

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。

- 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より

新年度を迎え、福岡県重症神経難病ネットワークでも新しい難病医療コーディネーターを迎え、3人体制となりました。今までの伝統を守りつつ、新しい難病ネットワークを作っていきたいと思えます。難病相談支援センター、小児慢性特定疾病児童等自立支援とも連携し、また地域の保健所や協力病院との関係を密にしながら頑張りたいと思えます。今後とも難病ネットワークをよろしく願い申し上げます。〈原田幸子〉

難病コーディネーターとして従事し2ヶ月が経とうとしています。自分の未熟さと、仕事内容の奥深さを痛感する毎日です。先輩のご指導のもと知識や経験を積んで、患者さんやご家族、サポートをされている方々の力になれるように邁進していきたいと思えます。今後ともよろしく願いいたします。〈中村優子〉

今年度4月より、難病コーディネーターとして入職しました。新しいことがいっぱい、皆様に一から教えていただくことばかりです。ご迷惑をおかけすることもあるかと思いますが、少しでも役立つように勉強していきたいと思えます。先輩方の背中を目指して一生懸命頑張ります。これからどうぞよろしく願いいたします。〈金城琴乃〉

#### 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](mailto: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

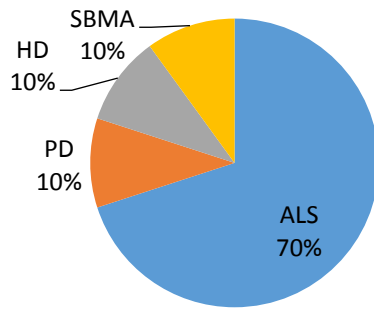
2018年5月発行  
第19巻

## CONTENTS

- 1 平成29年度 実績報告
- 2 平成30年度 研修会ご案内
- 3 新刊案内

## 1 平成29年度実績報告

### 1) 患者登録・入院紹介



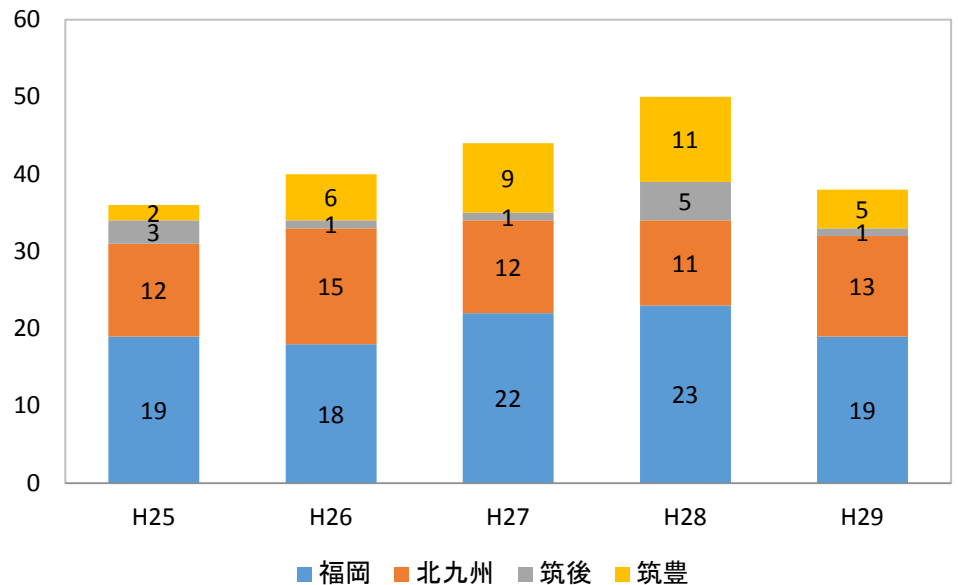
病床確保困難が発生し、登録された患者さんは、年間通じて10名でした。依頼の目的は下記のとおりです。

#### 入院紹介依頼目的

レスパイト	4
長期	6

### 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

(件)



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)

### 【ごあいさつ】

平成30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、21年度目を迎え、**協力病院数は基幹・一般合わせて123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、57病院(3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	44
筑豊	3	11

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

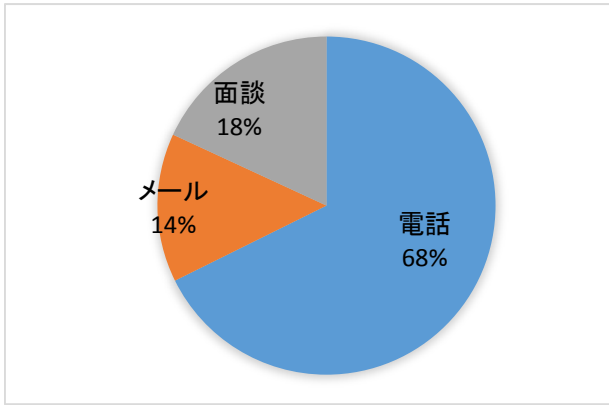
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



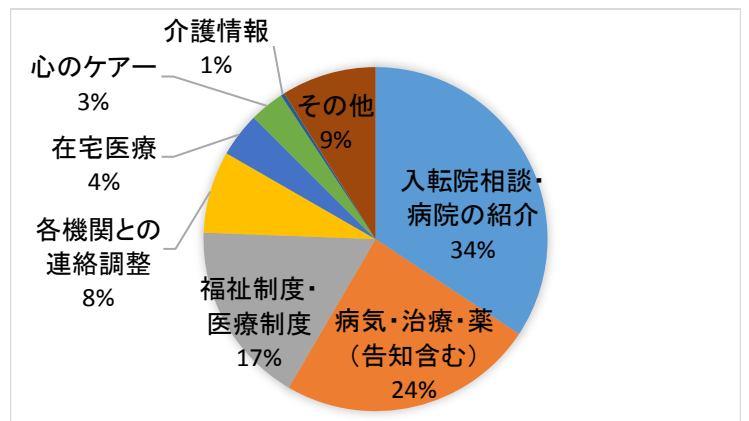
### 3)療養相談

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。

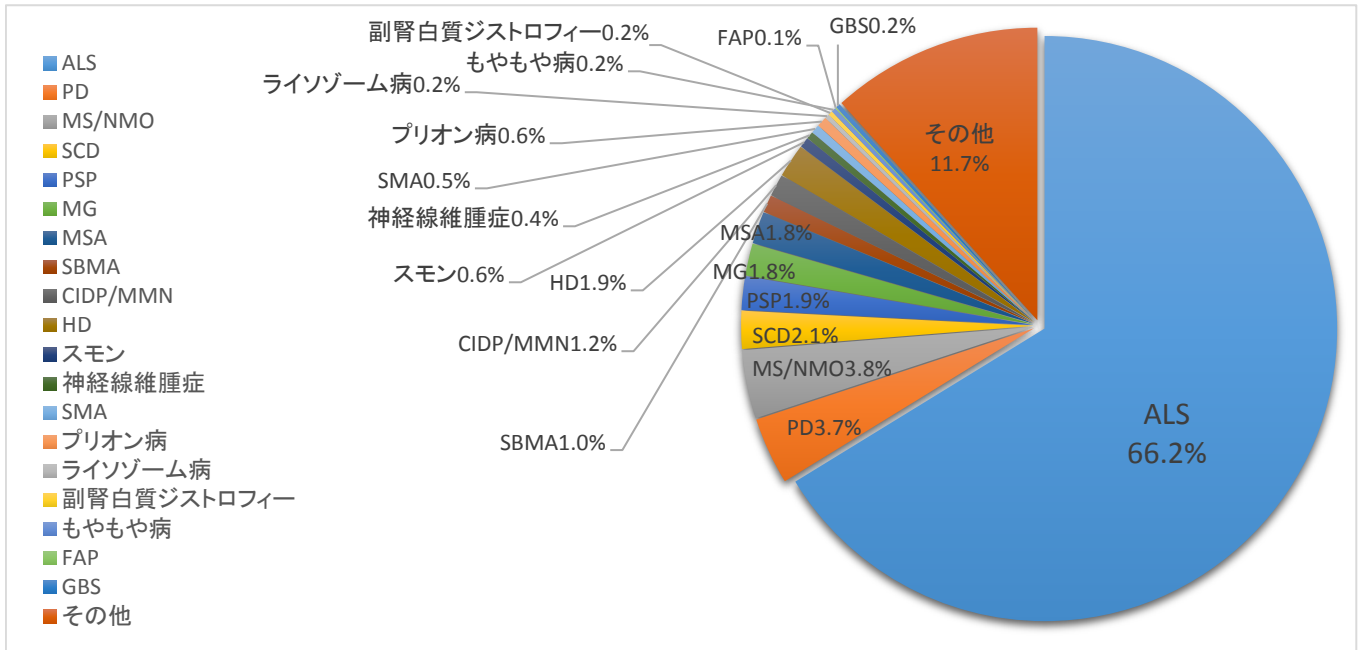
① 療養相談実績



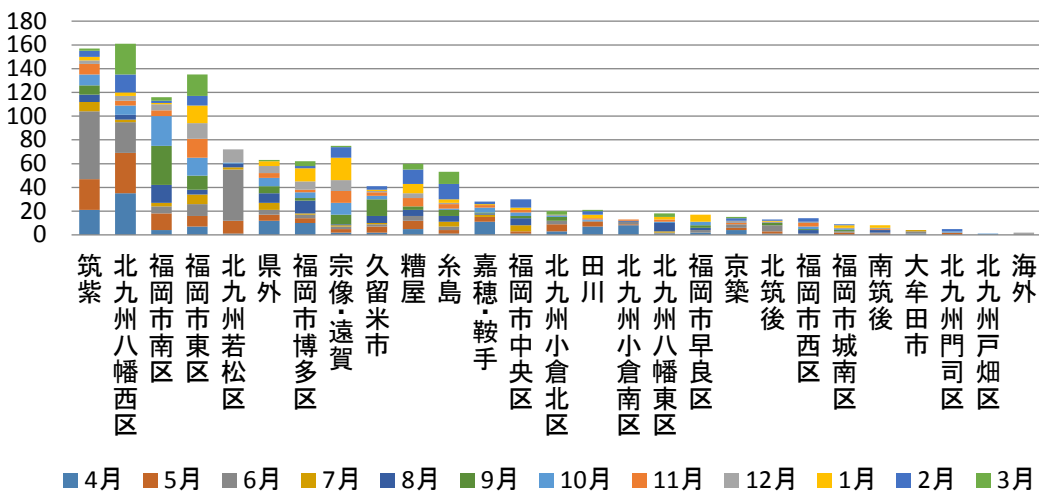
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別件数)



④ 療養相談実績 (地域別)



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。

## 2 平成30年度 研修会ご案内

29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、30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しております。

1ヶ月前前までには、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 筑後ブロック	6月30日(土) 14時～16時	石橋文化会館 小ホール 研修室A 会議室A	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～意思伝達装置の活用法～ ・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 ハンズオン機器展示・コミュニケーション機器展示 レッツチャット・伝の心・特殊スイッチ等 株式会社キシヤ
2 福岡ブロック	8月18日(土) 14時～16時	九州大学医学部 百年講堂	「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 ・座長 九州大学病院 神経内科教授 吉良潤一先生
3 北九州ブロック	12月8日(土) 14時～16時	KMNビル 大会議室	「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 ・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
4 筑豊ブロック	2月23日(土) 14時～16時	飯塚研究開発機構 多目的ホール 大会議室	「ALSの基礎知識」 「神経難病患者の退院支援の実際」 ・講師：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明 先生 村上華林堂病院 障害者病棟師長 坪山由香 訪問診療在宅コーディネーター 野島真千恵 訪問看護ステーションかりん所長 深川知栄 ・座長 立石貴久 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/nerve/](http://www.fnanbyou-c.org/nerve/). The page title is "講演会・交流会等情報" (Seminar, Exchange Meeting, etc. Information). On the left, there is a vertical list of upcoming events. The main content area features a highlighted box for 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」" (2018 Annual 1st Medical Practitioner Training Seminar "Communication Support for Neurodegenerative Disease Patients"). The details for this seminar are: Date: 平成29年5月27日(土) (Saturday, May 27, 2018), Time: 14:00~16:00 (hours), Location: 飯塚研究開発機構 (Iizuka Research and Development Institute), and a note that the application method will be posted later. A "TOPへ戻る" (Return to Top) button is visible at the bottom right of the highlighted box.

### 3 軽症高額該当について

#### 1 カ月の総医療費が 33,330 円を超える月が 3 回以上

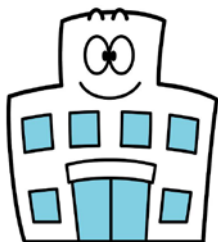
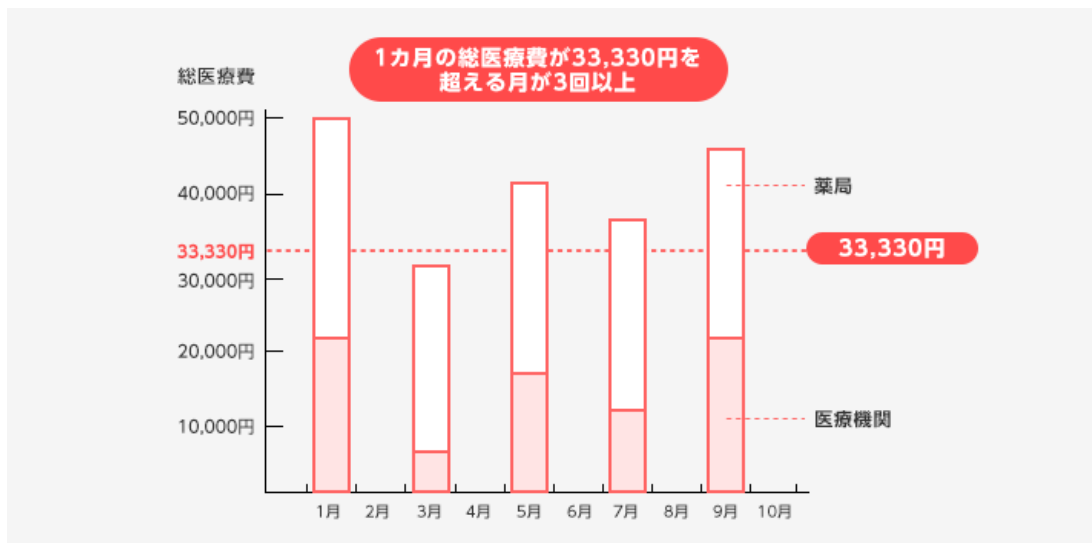
難病医療法は、症状の重症度がポイントとなっており、それぞれの疾患について定められている認定基準には、「日常生活または社会生活に支障がある」と判断されるかどうかという重症度分類等が設けられています。

重症度分類等で重症と見なされない軽症の方は、指定難病と診断されていても、医療費助成の支給が認定されず、助成は受けられません。

しかし、患者さんのなかには、服薬などの治療を続けることで症状が落ち着き、軽症の状態を保って日常生活を支障なく送っている方もいることでしょう。軽症を保つために高額な医療費がかかる場合もあります。軽症の方でも、高額な医療の継続が必要であれば、軽症高額該当基準によって助成の対象となり、医療費が助成される場合があります。

その条件は、申請した日の属する月から 12 カ月前までの期間に、難病の治療にかかる 1 カ月当たりの総医療費が 33,330 円(自己負担が 3 割の場合、自己負担額が 10,000 円)を超える月が 3 回以上あることです。例えば、12 月に申請する場合は、前年の 12 月から 33,330 円を超える月が 3 回以上あれば対象となります。

また、難病と診断されてから 12 カ月たっていない場合、難病指定医が発症を認めた月（「臨床調査個人票」の発症年月欄に記載された月）から、申請日の属する月までに 33,330 円を超える月が 3 回以上あった場合に対象となります。



申請するときは、かかった医療費について医療機関に「医療費申告書」を記載してもらい、医療費の領収書を添付して、申請書など必要な書類とともに提出します。必要な書類については、保健所など都道府県の窓口にご確認ください。

<https://kanja.ds-pharma.jp/life/joseikin/nanbyou/nanbyou05.html>

大日本住友製薬 HP より

#### 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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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6月発行  
第20巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 災害対策について
- 3 指定難病受給者証について

### 【ごあいさつ】

平成30年度が始まりました。あらたな一年間もよろしくお願いたします。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、21年度目を迎え、**協力病院数は基幹・一般合わせて123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、57病院(3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	44
筑豊	3	11

ホームページで29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30年度実績報告 (4月~5月)

### 1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月
登録患者数	0	1
疾患名	ALS	
目的	レスパイト	

5月はレスパイト入院目的の登録が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。

入院紹介依頼目的

レスパイト	2
長期	0

### 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)

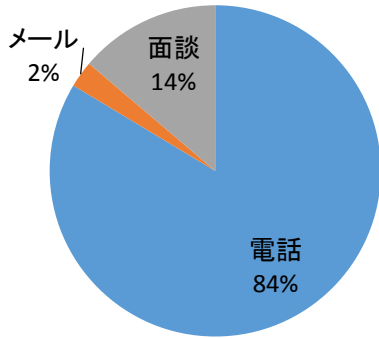
	4月	5月
延べ件数	0	2
疾患名	ALS	
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	0
	筑後	0
	北九州	2
	筑豊	0

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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡16・北九州20・筑後11・筑豊6)

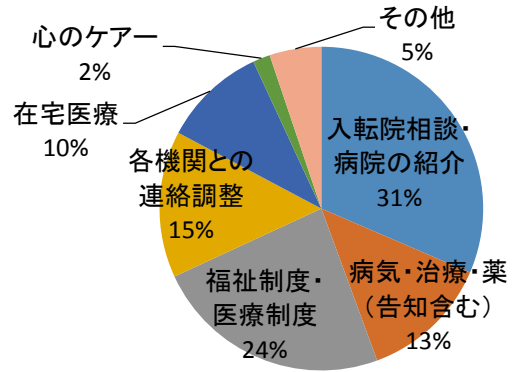
### 3)療養相談

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。

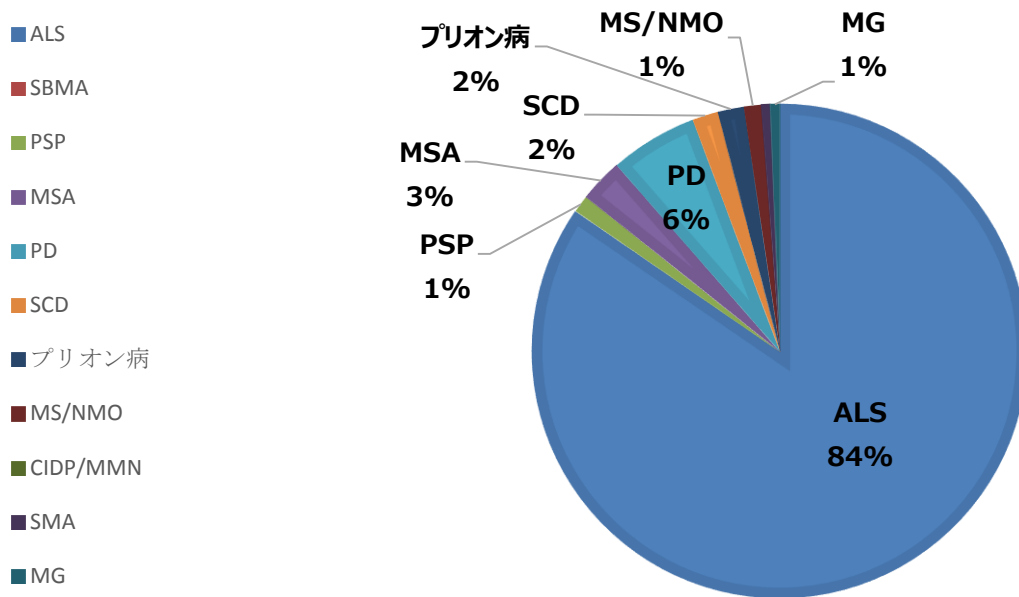
① 療養相談実績



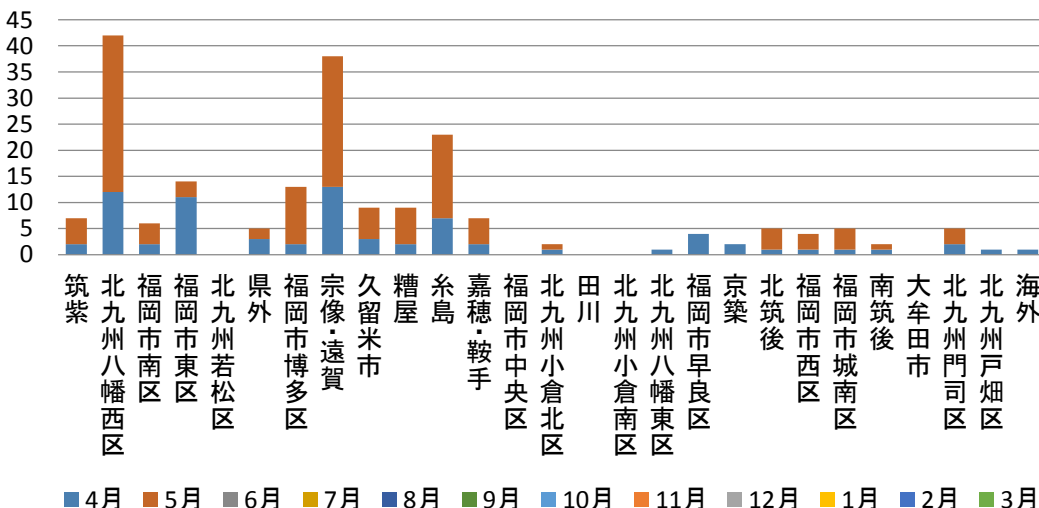
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別件数)



④ 療養相談実績 (地域別)



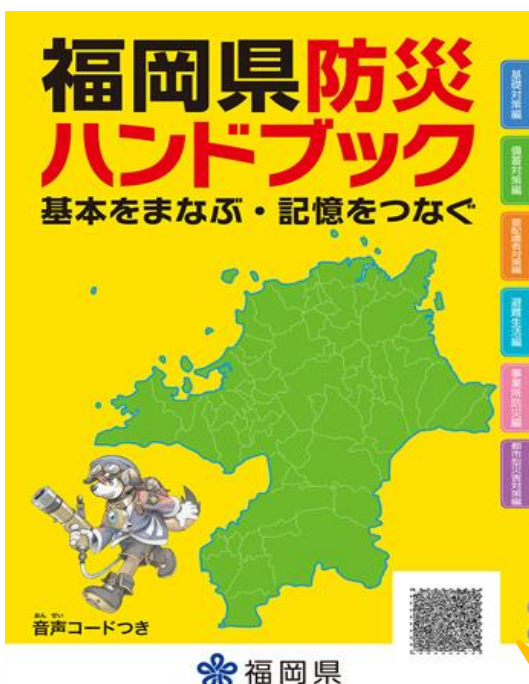
膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談・支援センターと連携して対応しています。

## 2 災害対策について

もうすぐ梅雨の時期がやってきます。

在宅の人工呼吸器使用患者は、生命の維持の観点から災害による停電が起こった場合、人工呼吸器を稼働させるための電源を確保する必要があります。

- ①人工呼吸器の種類によって、停電時には内部バッテリーが作動する。内部バッテリーの使用可能時間を把握しておく。
- ②人工呼吸器が作動しない時にはバックバルブマスクで用手的人工呼吸を行う。
- ③車内のシガーライターを使用する。
- ④内部バッテリーには限界があるので、前もって外部バッテリーを用意しておく。内・外部バッテリーの使用可能時間を把握しておく。シガーライターは車にガソリンがある間は車内で使用可能であるが、コードを屋内まで引き込むのは現実的に難しい。
- ⑤停電が長期に及ぶ場合は各市町村の防災拠点が災害者の避難場所となる。災害に備えて日頃から避難場所の確認、市町村、電力会社へ連絡しておく。
- ⑥足踏み式や手動式の痰吸引器を常備しておく。



近年、平成 28 年（2016 年）熊本地震や平成 29 年 7 月九州北部豪雨など大規模な災害が発生しています。災害は、とき・ところ・ひとを選びません。被害を最小限に抑えるためには、日頃から防災意識を持ち災害に備えるとともに、地域ぐるみで防災体制を確立していくことが重要です。

この『福岡県防災ハンドブック』には、災害に関する基本的な知識に加え、災害時の留意点や水・食料の備蓄方法など「自助」「共助」に役立つさまざまなノウハウを掲載しています。

また、過去の災害の記憶を日々の防災につなげていただくため、近年発生した大規模災害の記録や体験談を「教訓編」としてまとめています。この防災ハンドブックを「災害の備え」として、家庭や地域における防災力の強化にお役立てください。

<http://www.bousai.pref.fukuoka.jp/bousaihandbook/>

### 3 指定難病受給者証について

指定難病の更新時期が近づいています。今回は、指定難病の申請について、ご紹介します。

【対象者】厚生労働大臣が指定する難病(以下指定難病という、平成 30 年 4 月 1 日現在 331 疾患)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】各保健福祉(環境)事務所、各区役所保健福祉課(北九州)、各区保健福祉センター健康課(福岡市)、大牟田保健所、久留米保健所

【必要な書類】下記の表

チェック	提出書類等	取得の方法等
<input type="checkbox"/>	① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書	○申請者が記入・捺印 ○用紙は各区健康課窓口または市ホームページからダウンロードできます。
<input type="checkbox"/>	② 臨床調査個人票(診断書) (疾病ごとに様式が異なります) *更新の際は、更新用	○難病指定医に作成をお願いしてください。 ○用紙は上記の窓口または厚生労働省のホームページからダウンロードできます。
<input type="checkbox"/>	③ 健康保険証(写し)	○受診者以外の方の分も必要になる場合があります。
<input type="checkbox"/>	④ 所得確認に必要な書類	
<input type="checkbox"/>	⑤ 申請者の個人番号カードまたは通知カード等	
<input type="checkbox"/>	⑥ 申請者の身元が確認できる書類	
<input type="checkbox"/>	⑦ 印鑑(認印可・スタンプ式の簡易印鑑は不可)	

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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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7月発行  
第21巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会実施報告とご案内
- 3 難病患者のコミュニケーション支援機器の申請方法

## 1 平成30年度実績報告 (4月～6月)

### 1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月
登録患者数	0	1	0
疾患名	ALS		
目的	レスパイト		

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」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～6月)

	4月	5月	6月
延べ件数	0	2	2
疾患名	ALS	ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)			
福岡	0	0	1
筑後	0	0	0
北九州	0	2	1
筑豊	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。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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

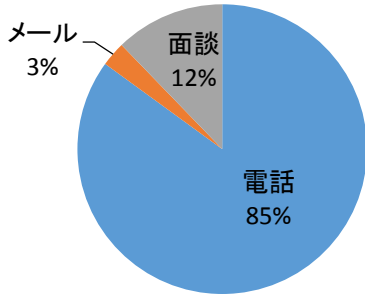
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



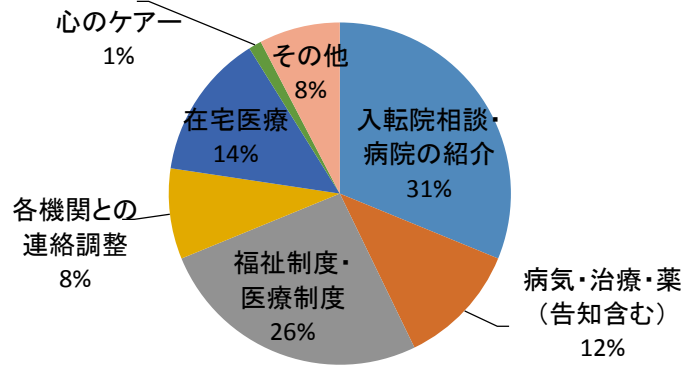
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は83%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。

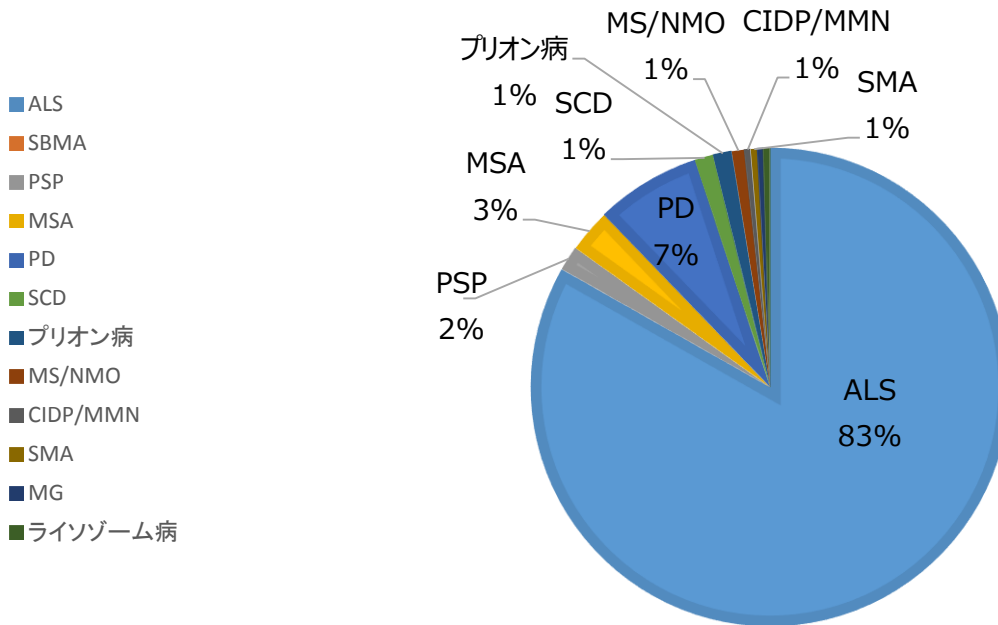
① 療養相談実績



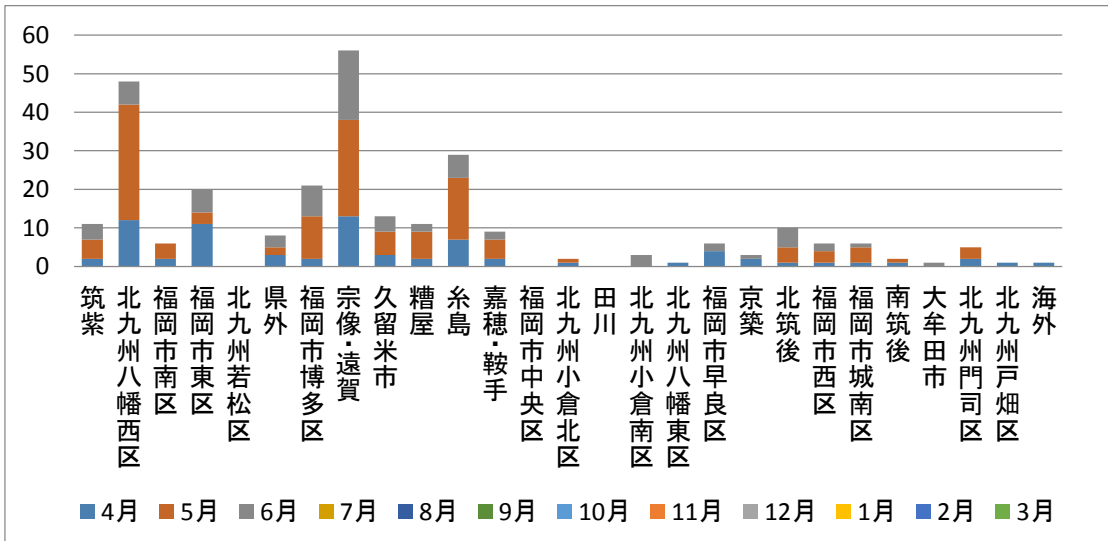
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別件数)



④ 療養相談実績 (地域別)



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。

## 2 平成 30 年度 研修会実施報告とご案内

地区	日時	場所	内容	状況
1 筑後 ブロック	6月30日(土) 14時～16時	石橋文化会館 小ホール 研修室 A 会議室 A	<b>「神経難病のコミュニケーション支援」</b> <b>～意思伝達装置の活用法～</b> ・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 ハンズオン機器展示・コミュニケーション機器展示 レッツチャット・伝の心・特殊スイッチ等 株式会社キシヤ	【終了】 参加者 91名
2 福岡 ブロック	8月18日 (土) 14時～16時	九州大学医学 部 百年講堂	<b>座長 九州大学病院 神経内科教授 吉良潤一先生</b> <b>「ALS 患者の地域医療連携クリティカルパス」</b> ・講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広 先生 <b>「ALS に対する呼吸リハビリテーション ～咳介助の実際～」</b> ・講師：医療法人財団華林会 村上華林堂病院 リハビリテーション科 科長 北野晃祐 先生 機器展示：在宅用人工呼吸器など 〈フィリップス・レスピロニクス〉〈フクダライフテック〉	間もなく 申込 開始

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

< 6月30日(土) 石橋文化会館で開催した第1回研修会の模様 >



講師の植田先生



神経難病のコミュニケーション支援がテーマ



特殊スイッチで操作体験



レッツチャットをタッチセンサーで操作

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。





WINDOWSの標準機能(Windows 簡単操作センター)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し、スイッチを工夫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。

ハンズオンでは、コミュニケーション機器展示を行いました。レッツチャットや伝の心、特殊スイッチ等に触れていただきました。植田先生の講演の中で登場したスイッチ等を体験できたと思います。

・参加者の95%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98%)  
 ・基本的なコミュニケーション支援機器の導入、申請方法について次のページで紹介方法を紹介します。

### 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)。		
・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		・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)

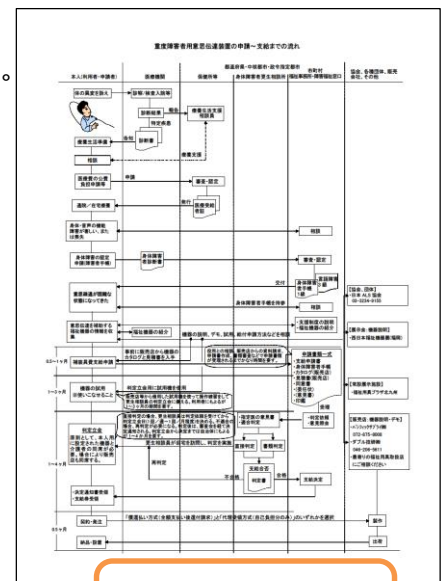
<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?page=2&act=list&cid=1>

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 ヘルリンク)

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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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8月発行  
第22巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会ご案内
- 3 難病ネットワークの利用方法

## 1 平成30年度実績報告 (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	0	1	0	4
疾患名		ALS		ALS
目的		レスパイト		レスパイト

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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～7月)

	4月	5月	6月	7月
延べ件数	0	2	2	3
疾患名		ALS	ALS	軟骨無形成症 ALS SCD
受入れ地域 (ブロック別)				
福岡	0	0	1	1
筑後	0	0	0	2
北九州	0	2	1	0
筑豊	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か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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

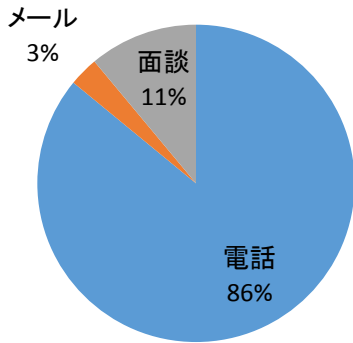
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



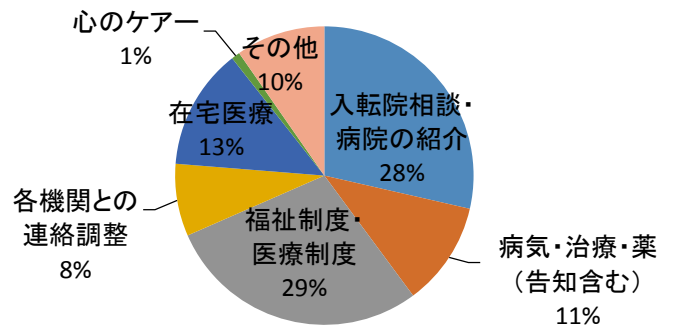
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は83.7%がALSでしたが、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。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向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。

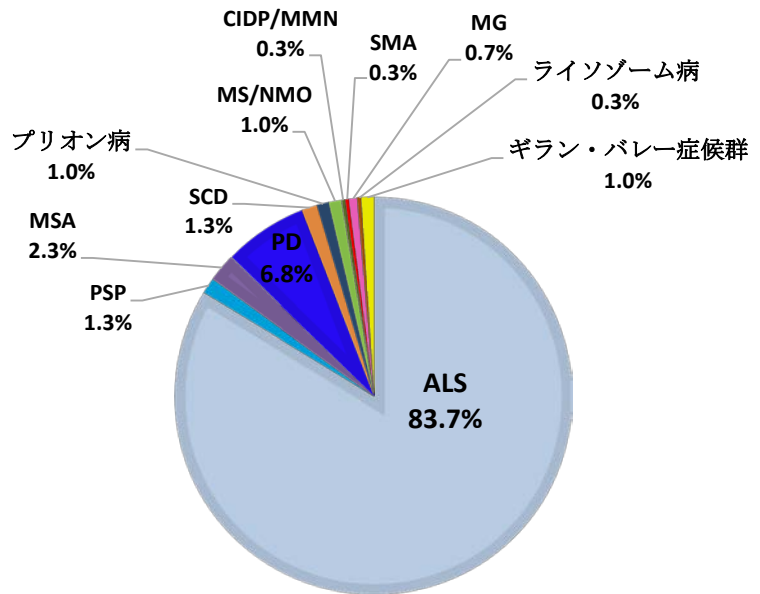
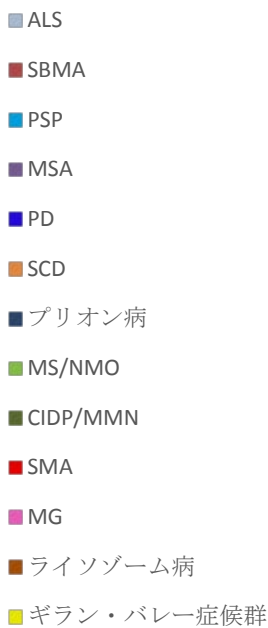
① 療養相談実績



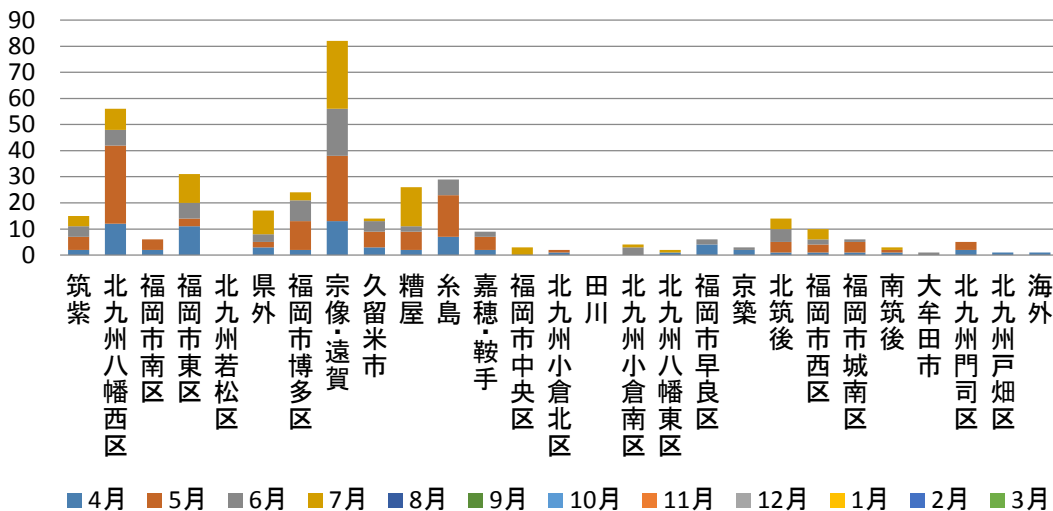
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



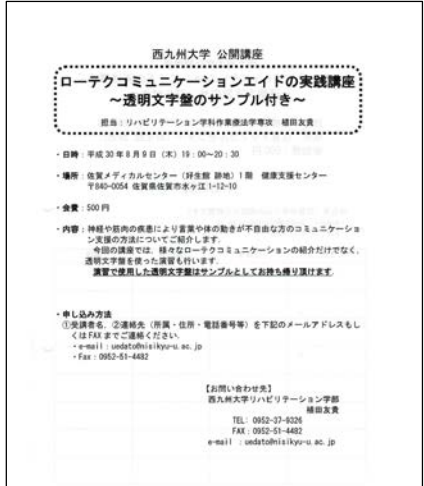
膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

## 2 平成 30 年度 研修会のご案内

地区	日時	場所	内容	状況
1 筑後 ブロック	6月30日(土) 14時～16時	石橋文化会館 小ホール 研修室 A 会議室 A	<b>「神経難病のコミュニケーション支援」</b> <b>～意思伝達装置の活用法～</b> ・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 ハンズオン機器展示・コミュニケーション機器展示 レッツチャット・伝の心・特殊スイッチ等 株式会社キシヤ	【終了】 参加者 91名
2 福岡 ブロック	8月18日 (土) 14時～16時	九州大学医学 部 百年講堂	<b>座長：九州大学大学院医学研究院神経内科学</b> <b>講師 松瀬 大先生</b> <b>「ALS 患者の地域医療連携クリティカルパス」</b> ・講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広 先生 <b>「ALS に対する呼吸リハビリテーション ～咳介助の実際～」</b> ・講師：医療法人財団華林会 村上華林堂病院 リハビリテーション科 科長 北野晃祐 先生 機器展示：在宅用人工呼吸器など 〈フィリップス・レスピロニクス〉〈フクダライフテック〉	申し込み 受付中 8/8(水)まで



研修会の案内はこちらを参照  
チラシ・申し込み用紙ダウンロードできます  
<http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>



6月に行われた第1回の研修会では、参加者の95%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。講師の植田先生の公開講座が8/9に行われる予定になっています。

クリックするとPDFで詳細確認できます

### 3 難病ネットワークの利用方法

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への理解を得る。
- 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。

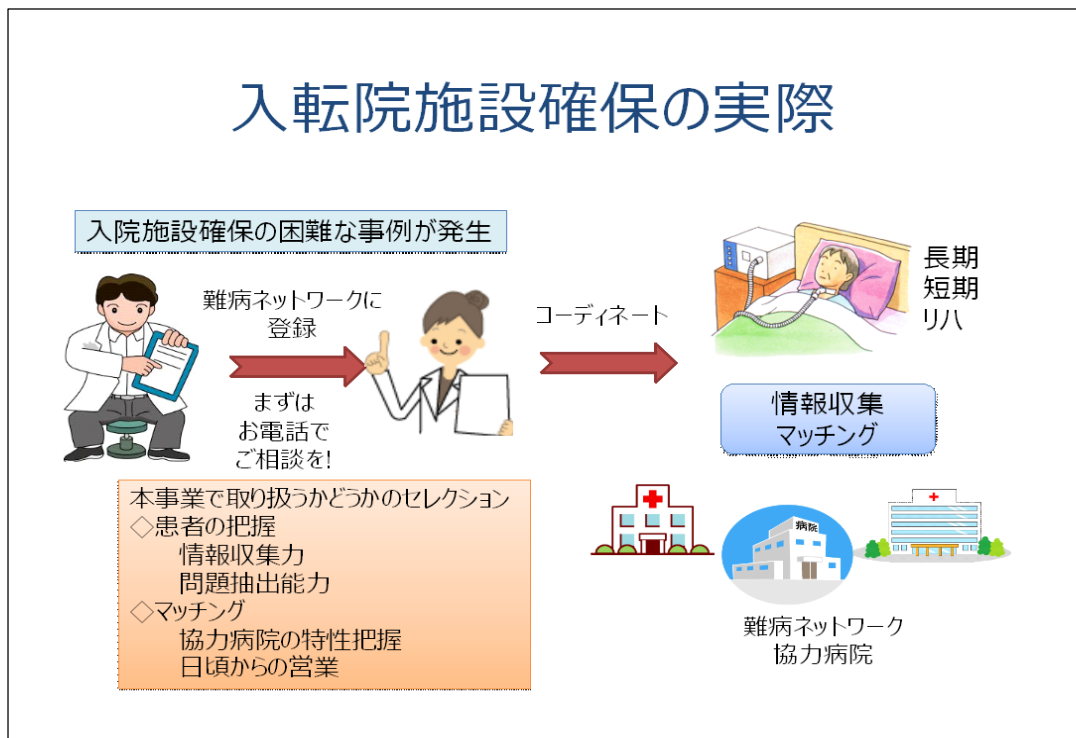
※ 特に ALS の患者さんの場合は、病名の告知、疾患の理解、呼吸器装着の意思確認等の情報が重要です。

※ 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。



#### 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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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9月発行  
第23巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会ご案内と実施報告
- 3 次回の研修会案内

## 1 平成30年度実績報告 (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	0	1	0	4	1
疾患名		ALS		ALS	CMT
目的		レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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～8月)

	4月	5月	6月	7月	8月
延べ件数	0	2	2	7	6
疾患名		ALS	ALS	軟骨無形 症 ALS SCD MS	ALS CIDP
受け入れ地域 (ブロック別)					
福岡	0	0	1	4	5
筑後	0	0	0	2	0
北九州	0	2	1	0	0
筑豊	0	0	0	1	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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

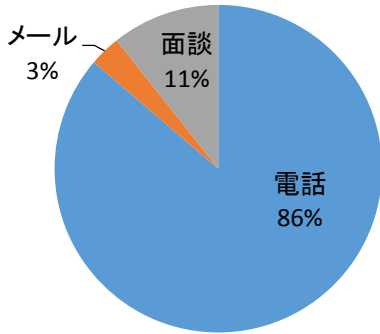
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



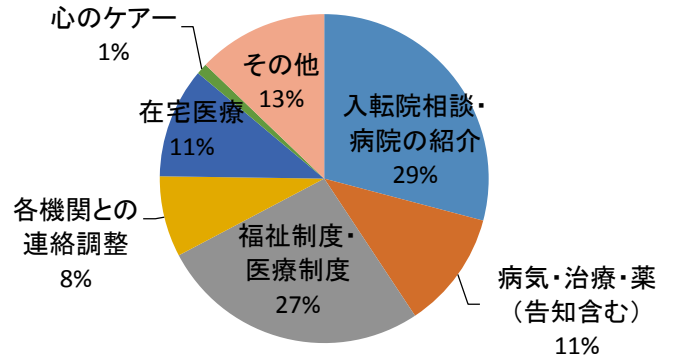
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は80.1%がALSでしたが、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。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。

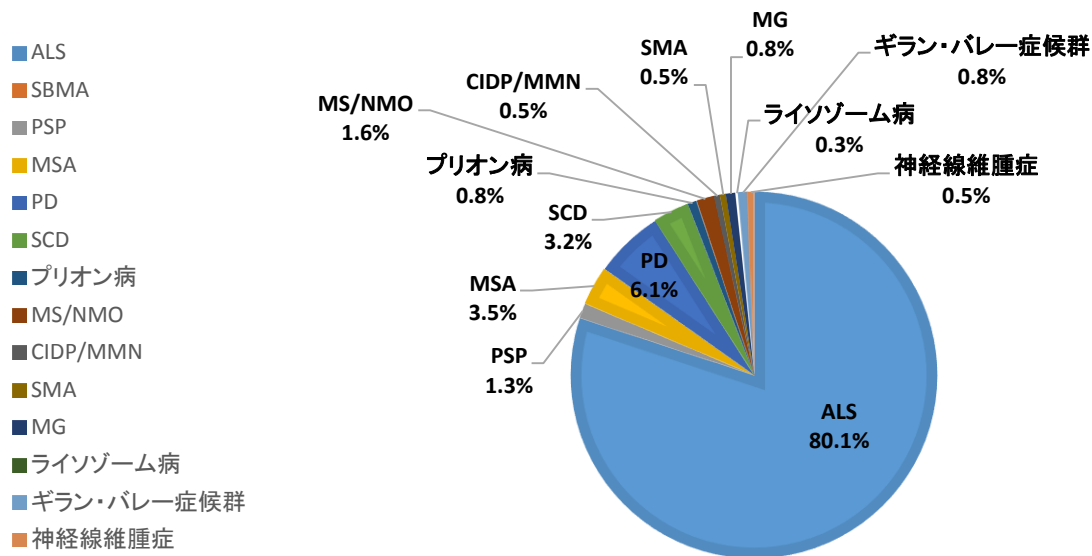
① 療養相談実績



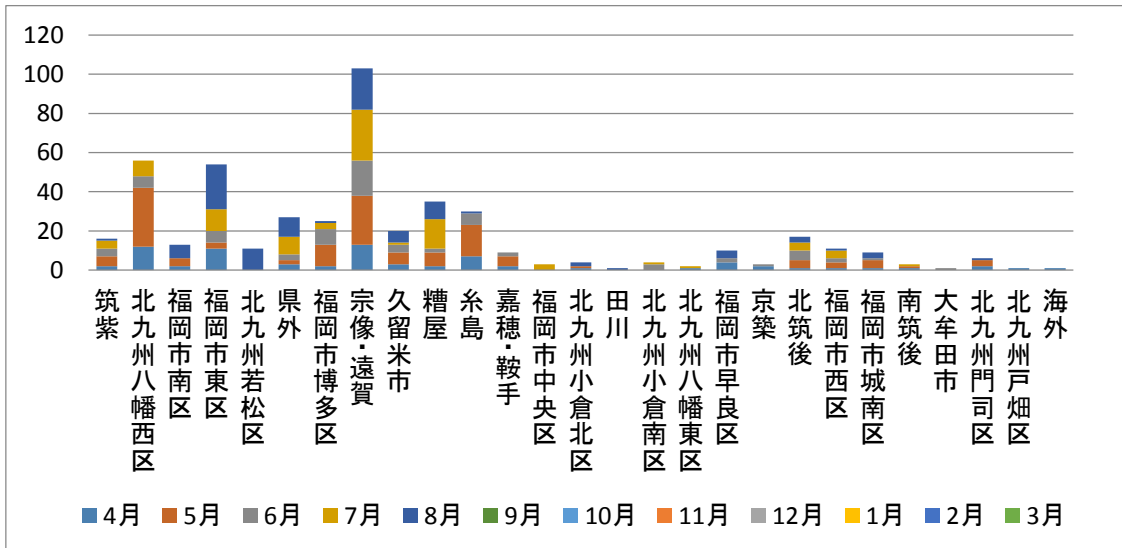
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 平成 30 年度 研修会ご案内と実施報告

地区	日時	場所	内容	状況
2 福岡 ブロック	8月18日(土) 14時～16時	九州大学医 学部 百年講堂	<b>座長：九州大学大学院医学研究院神経内科学</b> <b>講師 松瀬 大先生</b> <b>「ALS 患者の地域医療連携クリティカルパス」</b> ・講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広 先生 <b>「ALS に対する呼吸リハビリテーション ～咳介助の実際～」</b> ・講師：医療法人財団華林会 村上華林堂病院 リハビリテーション科 科長 北野晃祐 先生 機器展示：在宅用人工呼吸器など 〈フィリップス・レスピロニクス〉〈フクダライフテック〉	【終了】 参加者 207名

8月18日(土)に行われた第2回医療従事者研修会の様子



座長の松瀬先生

東京都立神経病院 副院長  
川田先生百年講堂 大ホール  
参加者 207名村上華林堂病院  
北野先生

今回の研修会は、参加人数が200名を超えたくさんの方々に参加していただきました。

講演1では、川田先生にALS患者の地域連携クリティカルパスのご講演いただきました。福岡県でも地域連携クリティカルパスが導入されるといいなという意見がアンケートでも多く見受けられました。

講演2では北野先生にALSに対する呼吸リハビリテーション～咳嗽介助の実際～についてご講演頂きました。実際の患者さんの動画を交えてのご講演は大変わかりやすかったとの声が多かったです。

当日の参加者で9割近くの方から「大変良かった」「よかった」との評価をいただいています。たくさんのご参加ありがとうございました。

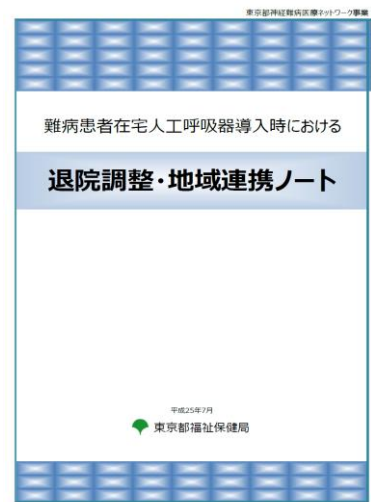
次ページで講演での紹介があったクリティカルパスや連携手帳の書式のURLを載せています。



<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmh/medical/central/support/reference-data.html>

他の地域連携パス

<https://nambyocare.jp/results/chikirankei/chikirenkei.html>



3. 次回の研修会案内

3 北九州 12月8日(土) KMNビル 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座  
 ブロック 14時～16時 大会議室 教授 足立弘明 先生

「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 板井孝彦郎 先生

準備中

研修会の案内はこちらを参照  
 チラシ・申し込み用紙ダウンロードできます <http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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10月発行  
第24巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会ご案内
- 3 災害時の電源確保について

## 1 平成30年度実績報告 (4月～9月)

### 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	0	1	0	4	1	1
疾患名		ALS		ALS	CMT	ALS
目的		レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知	病名告知

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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～9月)

		4月	5月	6月	7月	8月	9月
延べ件数		0	2	2	7	8	4
疾患名			ALS	ALS	軟骨無 形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS
	福岡	0	0	1	4	7	2
受入れ地域	筑後	0	0	0	2	0	2
(ブロック別)	北九州	0	2	1	0	0	0
	筑豊	0	0	0	1	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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載  
予定ですので、ご覧下さい。

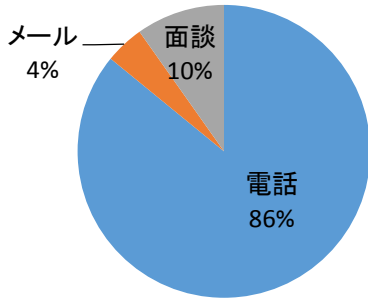
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



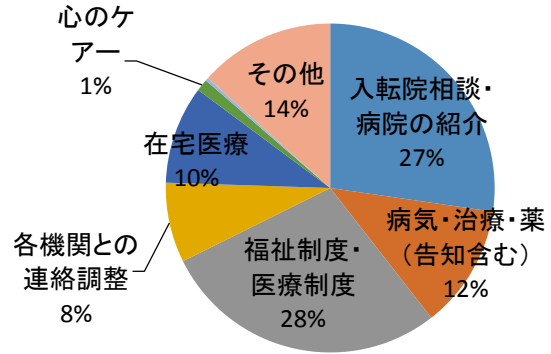
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は78.3%がALSでしたが、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。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向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。

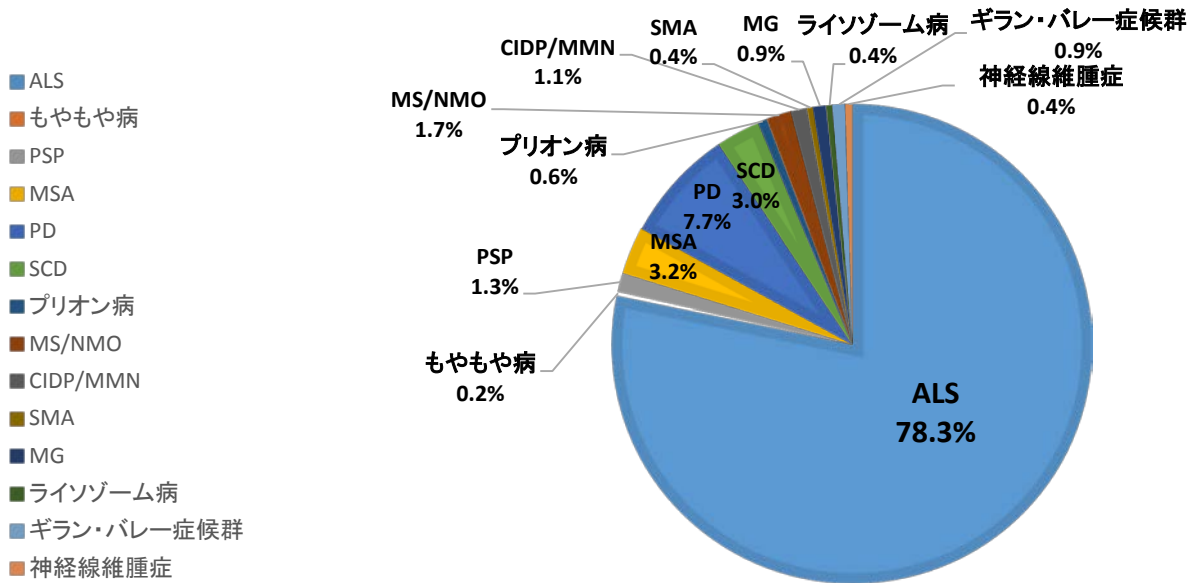
① 療養相談実績



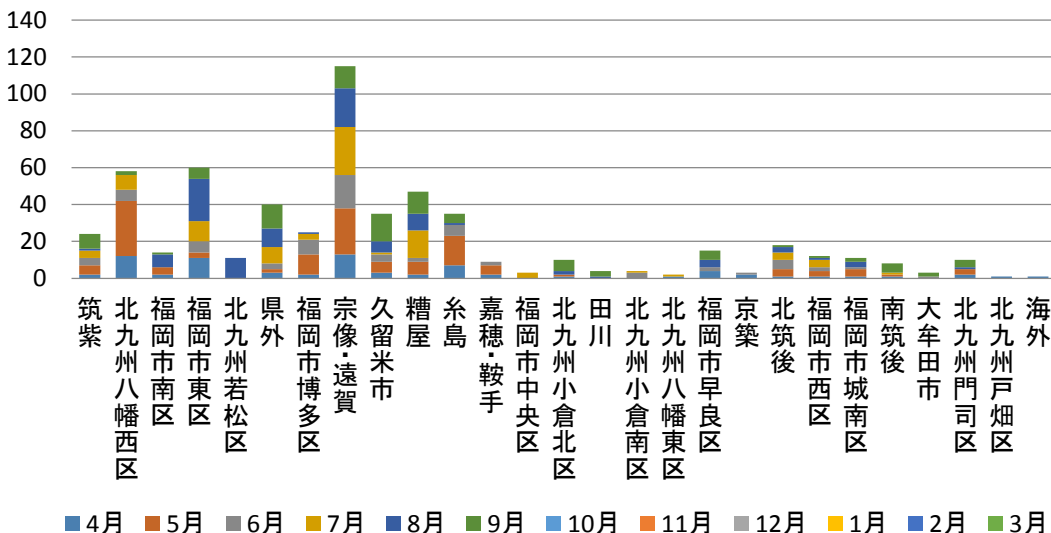
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 平成 30 年度 研修会ご案内



<https://www.okayama-u.ac.jp/user/med/shinkeinaika/JSMNID2018/index.html>

### 次回の医療従事者研修会案内

- |   |             |                               |                                    |   |     |
|---|-------------|-------------------------------|------------------------------------|---|-----|
| 3 | 北九州<br>ブロック | 12月8日(土)<br>13時25分～<br>15時30分 | KMNビル<br>大会議室                      | 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座<br>教授 足立弘明 先生<br>「現場実践に活かす「臨床倫理」の考え方<br>－神経難病における倫理的判断のポイント－」<br>講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座<br>生命・医療倫理学分野 板井孝彦郎 先生   | 準備中 |
| 4 | 筑豊ブ<br>ロック  | 2月23日<br>(土)<br>14時～16時       | 飯塚研究開<br>発機構<br>多目的ホー<br>ル<br>大会議室 | 座長：JCHO 九州病院 神経内科医長 立石貴久 先生<br>「ALSの基礎知識」<br>講師：産業医科大学医学部神経内科学講座<br>教授 足立弘明 先生<br>「神経難病患者の退院支援の実際」<br>村上華林堂病院<br>障害者病棟師長 坪山由香<br>訪問診療在宅コーディネーター 野島真千恵<br>訪問看護ステーションかりん所長 深川知栄 |     |



研修会の案内はこちらを参照  
チラシ・申し込み用紙ダウンロードできます  
<http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

### 3 災害時の電源確保について

自然災害が起きると、難病患者は、運動障害などのため移動困難があり、自力での避難が難しく周囲の協力が必要です。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ます。行政と保健・医療・福祉機関が連携して、災害発生前から包括的な支援準備をしておくことが大切です。

#### 機械を動かすための電気

##### 内部電源（内部バッテリー）

内部バッテリーは、Max3～10 時間

※使用頻度によってバッテリーを消耗しており、メーカー説明の時間よりも短いと考えおく

1 回あたり3 時間程度の計画停電とすると、機種によっては危ういものもある  
(呼吸器機種と外部バッテリー対策の有無を確認)

#### 電源を必要としない方法(アンビューバック)

災害時等、人工呼吸器の電源がなくなった  
人工呼吸器故障時の備え  
使用法を習熟していないと有効に使えない  
介護者や周囲の人が日ごろから練習



##### 外部電源（DC コンセント）

- ①自宅のコンセント（交流100V）
- ②メーカー純正品の外部バッテリー
- ③メーカー推奨の外部バッテリー
- ④医療用バッテリー（10万円以上）
- ⑤車のシガーソケットからの電源確保（インバーターの利用）
- ⑥発電機
- ⑦車載バッテリー等を利用した充電システム（自作）
- ⑧パソコン用UPSの代用

メーカーから個人が

- ①月毎のレンタル契約
- ②直接購入
- ③無償貸し出し

⑤～⑧

自己責任になる

### 外部電源で自己責任として装備されている例

発電機	車載バッテリー	パソコン用 UPS
<p>・充電方法は車のシガレット電源、及び家庭用コンセント (充電に2日かかる。車のシガレットからの方が若干早い)</p> <p>・バックアップ時間 6 時間程度</p> <p>・ ¥ 15,000</p> 	<p>計 ¥ 10,000、充電 30 分程度</p>  	<p>充電時間 12 時間 出力コンセント 3 個、USB ポート有 ¥ 20,000 程度</p> 

#### 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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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11月発行  
第25巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会ご案内
- 3 福岡県在宅重症難病患者  
レスパイト入院事業 利用の流れ

## 1 平成30年度実績報告 (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	0	1	0	4	1	1	1
疾患名		ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭葉型認知症
目的		レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知	病名告知	病名告知

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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~10月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月
延べ件数	0	2	2	7	8	5	2
疾患名		ALS	ALS	軟骨無 形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS
受入れ地域 (ブロック別)							
福岡	0	0	1	4	7	2	2
筑後	0	0	0	2	0	0	0
北九州	0	2	1	0	0	3	0
筑豊	0	0	0	1	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57か所に入院した場合に適應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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

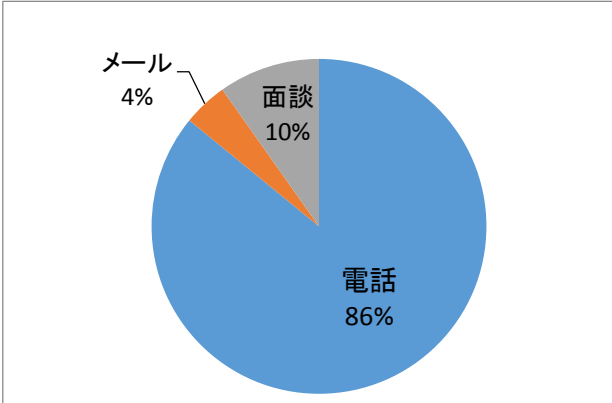
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



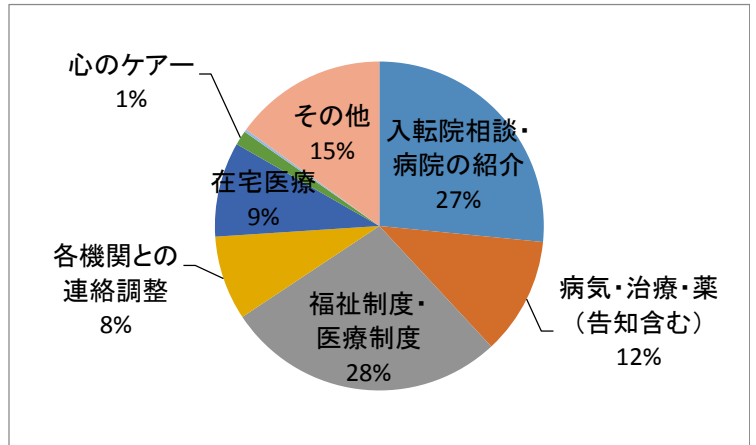
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は66.4%がALSでしたが、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。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向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。

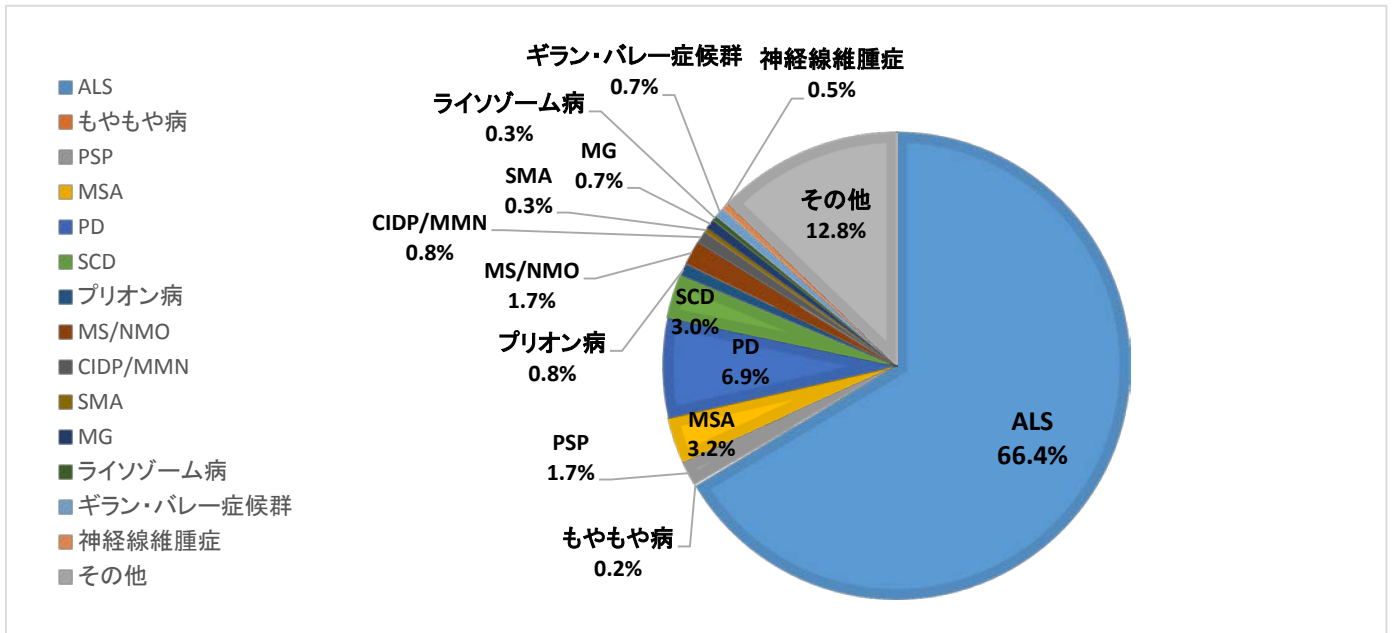
① 療養相談実績



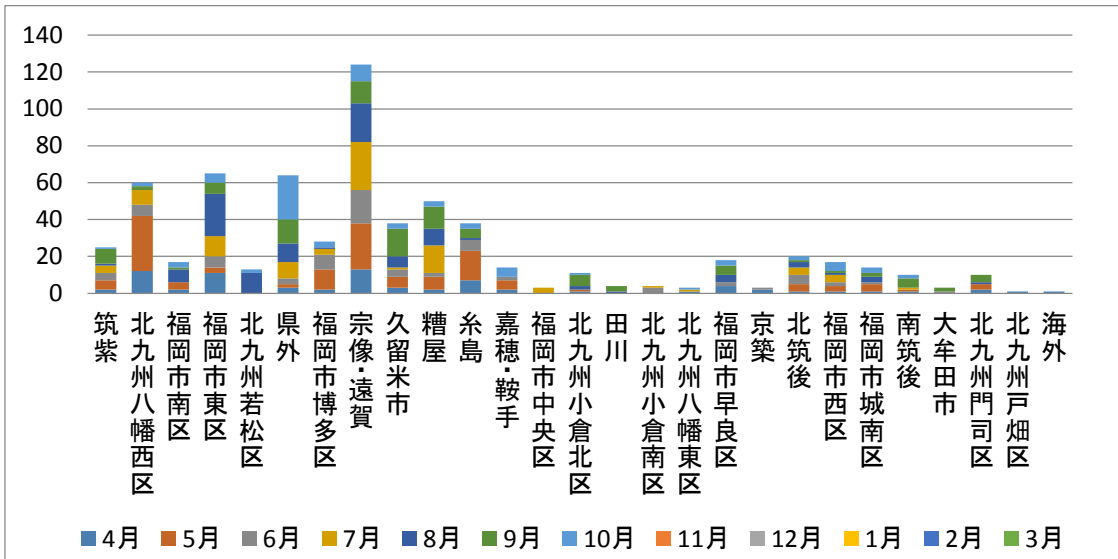
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 平成 30 年度 研修会のご案内

地区	日時	場所	内容	状況
3 北九州 ブロック	12月8日 (土) 13時25分～15時30分	KMNビル 大会議室	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 「現場実践に活かす「臨床倫理」の考え方 －神経難病における倫理的判断のポイント－」 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 板井孝吉郎 先生	<div style="border: 2px solid orange; border-radius: 50%; padding: 20px; text-align: center; width: fit-content; margin: auto;"> <p><b>申し込み 受付中</b> 11/28(水) まで</p> </div>
4 筑豊 ブロック	2月23日 (土) 14時～16時	飯塚研究開発 機構 多目的ホール 大会議室	座長：JCHO九州病院 神経内科医長 立石貴久 先生 「ALSの基礎知識」 講師：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明 先生 「神経難病患者の退院支援の実際」 講師：村上華林堂病院 障害者病棟師長 坪山由香 訪問診療在宅コーディネーター 野島真千恵 訪問看護ステーションかりん所長 深川知栄	



研修会の案内はこちらを参照  
チラシ・申し込み用紙ダウンロード  
できます  
<http://www.fnanbyou-c.org/workshop/detail.php?id=307>

<https://www.okayama-u.ac.jp/user/med/shinkeinaika/JSMNID2018/index.html>



## 3 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 利用の流れ

## ● 下記の場合、難病ネットワークにご連絡ください

- ① 『レスパイト入院の日程が決定した』 → 事業に該当するか難病ネットワークが判断します。
- ② 『レスパイト入院している』 → 事業に該当するか難病ネットワークが判断します。
- ③ 『レスパイト入院先の確保が困難』 → 難病ネットワークが病院の確保・調整を行います。

様式第1号(家族が記入分)、様式第1号別紙(在宅のかかりつけ医が記入分)の申請日はレスパイト入院前の日付にする

ご家族、MSW、ケアマネージャー、訪問看護師の方等からレスパイト入院のご連絡をいただいています。ご不明な点がありましたらご連絡ください。

様式第1号  
家族が記入

様式第1号別紙  
在宅のかかりつけ医が記入

退院日未定の場合は空白でOKです。

様式第1号と様式第1号別紙を難病ネットワークへ郵送。  
※別々に郵送でもOK。

難病ネットワークが様式第1号と様式第1号別紙を確認。  
レスパイト入院事業に該当するか(治療・処置導入目的でないか)を審査し、県へ様式第1号と様式第1号別紙を提出。

提出者に内容を確認することがあります。

【決定通知】  
県が、家族へ様式第2号、受入病院へ様式第3号を郵送。

入院後に決定通知が届く可能性があります。

患者退院後に受入病院が、  
様式第4号・請求書・レセプトを難病ネットワークへ郵送。

難病ネットワークが様式第4号・請求書・レセプトを確認し、  
レスパイト入院事業に該当していたか審査。  
難病ネットワークが県へ様式第4号・請求書・レセプトを提出。

県が受入病院へ委託金支払い。

## 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業

- 国の難病対策で県の事業
- 目的：患者の安定した療養生活の確保、介護者の福祉の向上を図る
- 対象病院：レスパイト協力病院  
病床区分、施設基準必要なし  
(患者1人あたり1日19,000円)
- 対象患者：以下条件を満たす者  
福岡県在住、指定難病受給者証あり、在宅療養中で人工呼吸器(マスク含む)使用、一時的に在宅療養の継続が困難な状態
- 利用条件等
  - ・1回あたり14日間
  - ・同一年度あたり2回まで
  - ・レスパイト入院受入病院のいずれかに入院
  - ・移送費用、差額ベッド代は自己負担
- 関係書類一式
  - ・様式第1号—家族が記載
  - ・様式第1号別紙—在宅かかりつけ医が記載
  - ・様式第2号(決定通知)—県が作成
  - ・様式第3号(決定通知)—県が作成
  - ・様式第4号—受入病院が記載
  - ・請求書—受入病院が作成
  - ・レセプト—受入病院が作成

## 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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

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12月発行  
第26巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度協力病院実態調査中間報告
- 3 第3回難病医療従事者研修会報告

## 1 平成30年度実績報告 (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	0	4	1	1	1	3
疾患名	ALS MSA	ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭葉型認知症	ALS
目的	レスパイト 転院先 紹介	レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知	病名告知	病名告知	レスパイト 病名告知

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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~11月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
延べ件数	0	2	2	7	8	5	3	1
疾患名		ALS	ALS	軟骨無形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS	SCD
受入れ地域 (ブロック別)								
福岡	0	0	1	4	7	2	2	0
筑後	0	0	0	2	0	0	0	1
北九州	0	2	1	0	0	3	0	0
筑豊	0	0	0	1	1	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か所に入院した場合に適應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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧ください。

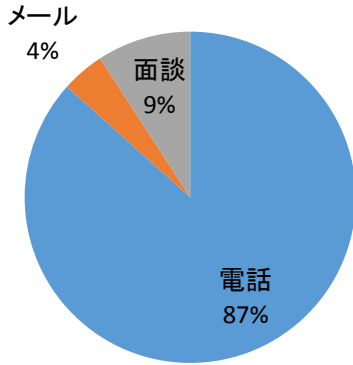
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



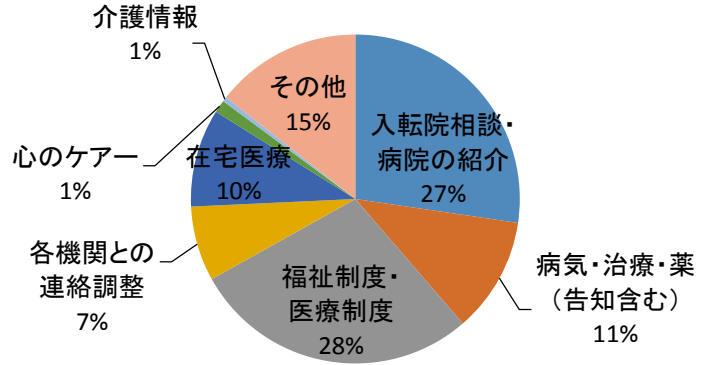
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は67.0%がALSでしたが、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。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。

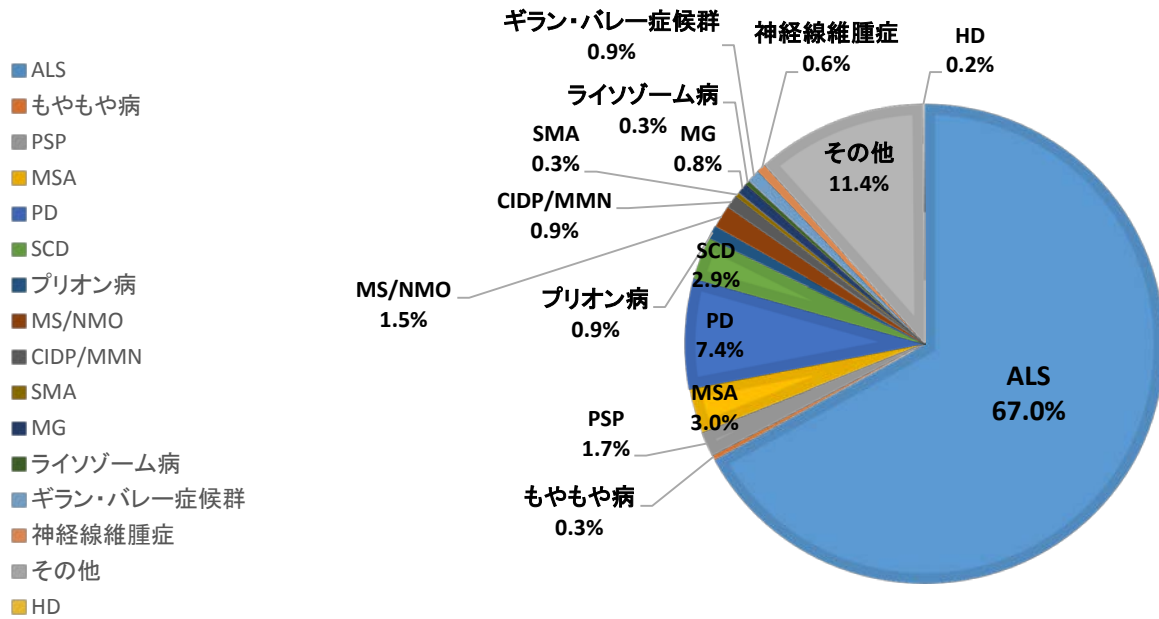
① 療養相談実績



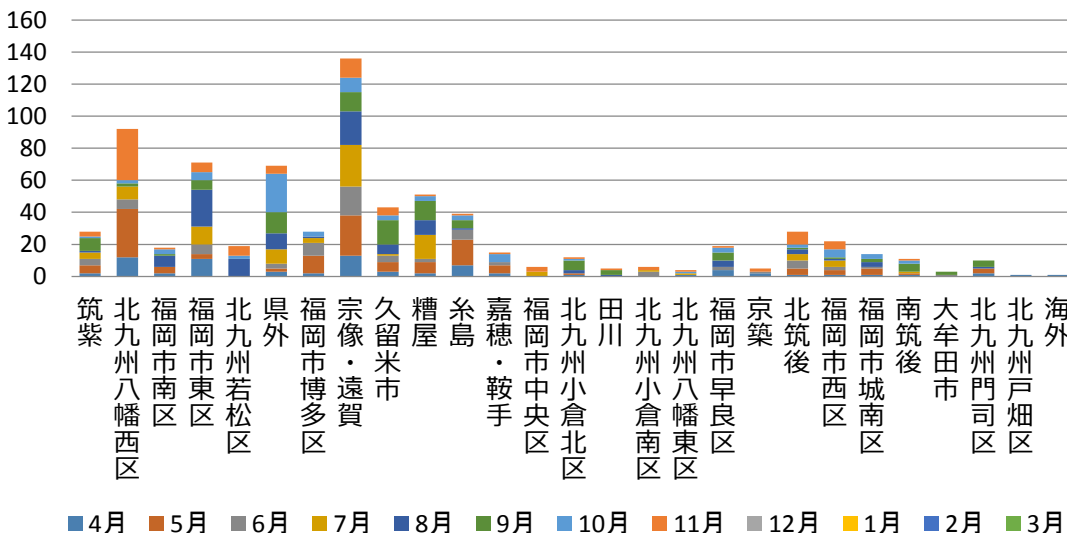
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

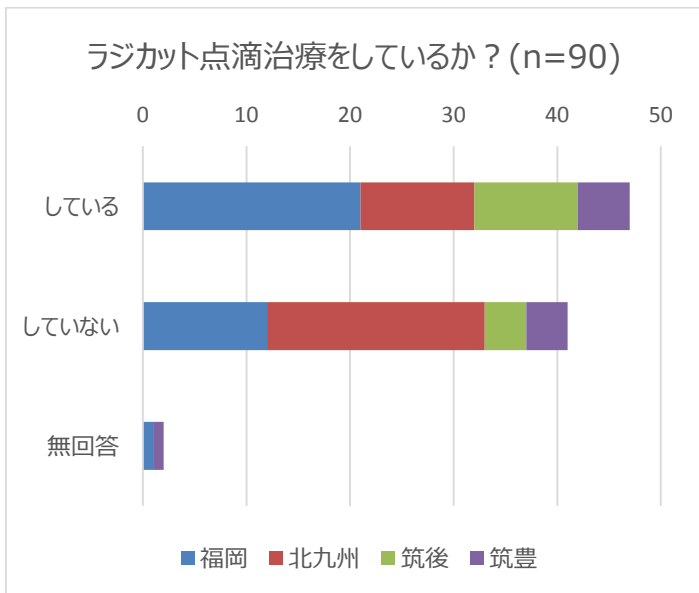
## 2 平成 30 年度 協力病院実態調査中間報告 (ラジカット点滴について)

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 81.0% (n=90) という状況ですが、中間報告をします。

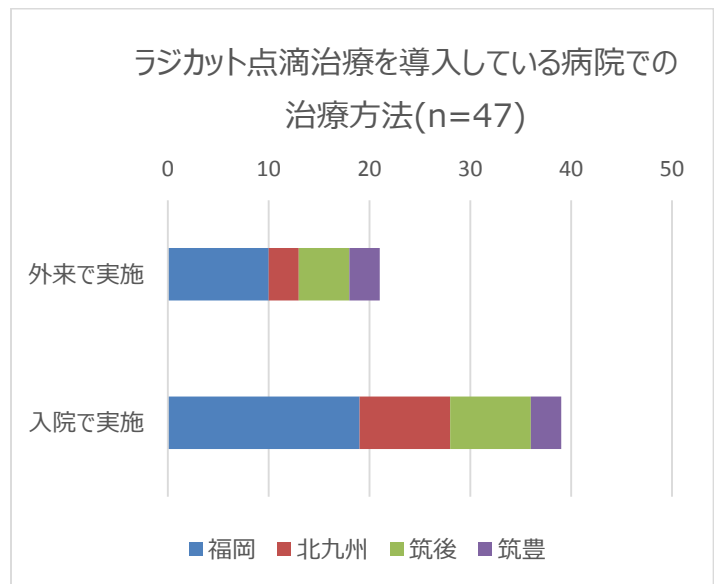
ALS の患者さんが、最近気になっているのは、「ラジカット点滴治療ができるか」ということです。ラジカット点滴治療を行っている病院(n=90)は 47 病院で 52.2%でした (図 1)。約半数の病院で治療ができるということになります。

外来での実施 or 入院で実施といった治療方法についても違いが見受けられました。ラジカット点滴治療を導入している病院での(n=47)治療方法は、外来で実施が 21 病院、入院で実施が 39 病院でした (図 2)。

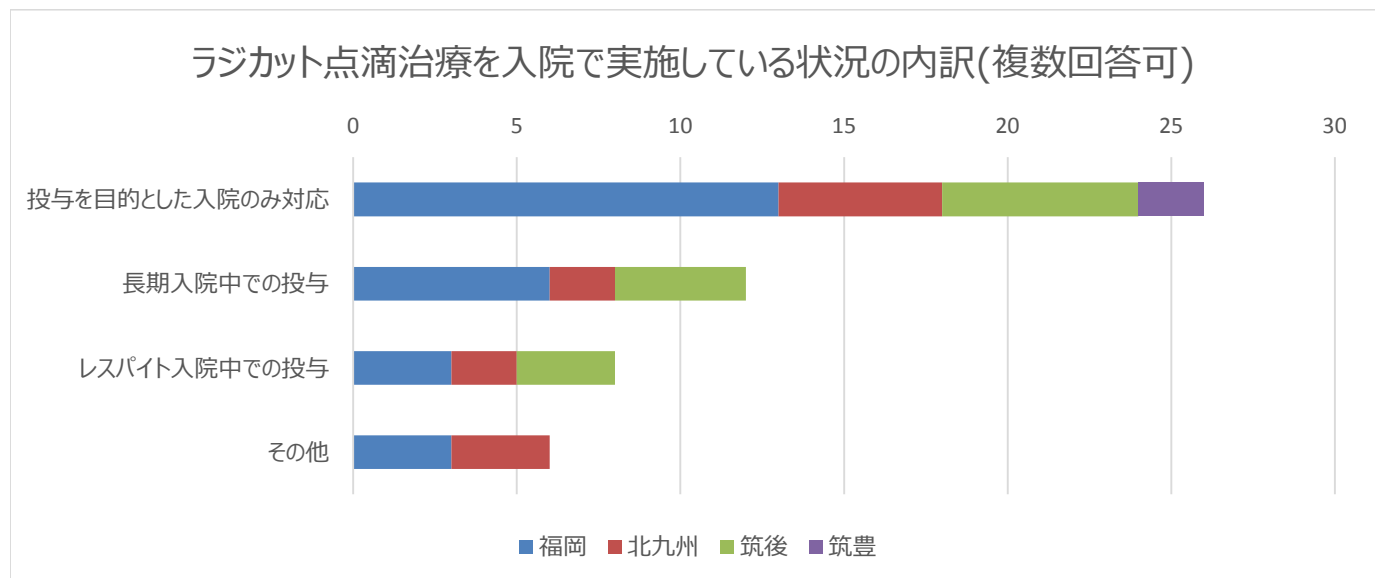
入院で実施している病院(n = 39)の項目の内訳(複数回答可)として、投与を目的とした入院のみ対応しているが 26 病院、長期入院中での投与は、12 病院、レスパイト入院中での投与は 8 病院、その他 6 病院でした(図 3)。



(図 1)



(図 2)



(図 3)

## 3 平成 30 年度 第 3 回難病医療従事者研修会実施報告

地区	日時	場所	内容	状況
3 北九州 ブロック	12月8日 (土) 13時25 分～15時 30分	KMMビル 大会議室	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 「現場実践に活かす「臨床倫理」の考え方 －神経難病における倫理的判断のポイント－」 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 板井孝吉郎 先生	【終了】 参加者 47名

前年度に開催した板井先生の講義は、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大変好評でした。また、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意見が多くありました。そこで、今年度も「現場実践に活かす「臨床倫理」の考え方-神経難病における倫理的判断のポイント-」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、と板井先生は言っておられます。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4分割法での情報整理を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。倫理問題を「個人の悩み」にしないということが大切です。その際に、自分の判断を他のスタッフと共有できるツールに活用できるのではないのでしょうか。

		
座長の足立先生	講師の板井先生	参加者 47名
		
板井先生から日向夏キャンディーが配られた	グループワークでは事例検討を行った	

本年度、最後の難病医療従事者研修会は来年の**2月23日(土)**を予定しています。2019年が皆様にとって素晴らしい年になりますように。来年もよろしくお祈りします。

## 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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->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

2019年1月発行  
第27巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度研修会ご案内
- 3 平成30年度協力病院実態調査結果ご報告

## 1 平成30年度実績報告 (4月~1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	12月
登録患者数	2	1	0	4	1	1	1	3	1
疾患名	ALS MSA	ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭葉型 認知症	ALS	ALS
目的	レスパイト 転院先 紹介	レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知	病名告知	病名告知	レスパイト 病名告知	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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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~1月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	
延べ件数	0	2	2	7	8	5	3	1	3	
疾患名		ALS	ALS	軟骨無 形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS	SCD	SCD ALS	
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	0	0	1	4	7	2	2	0	2
	筑後	0	0	0	2	0	0	0	1	0
	北九州	0	2	1	0	0	3	0	0	1
	筑豊	0	0	0	1	1	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。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。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

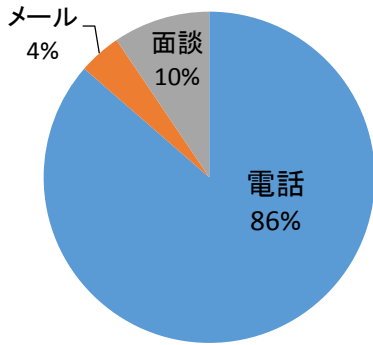
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



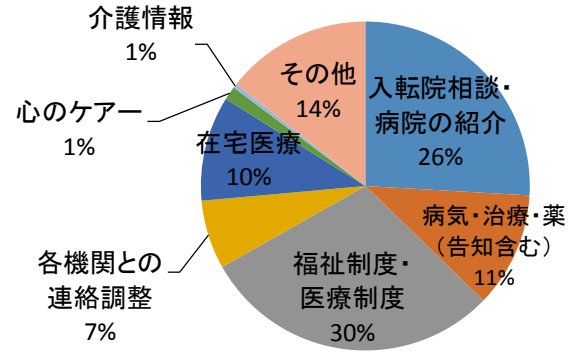
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は66.6%がALSでしたが、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。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。

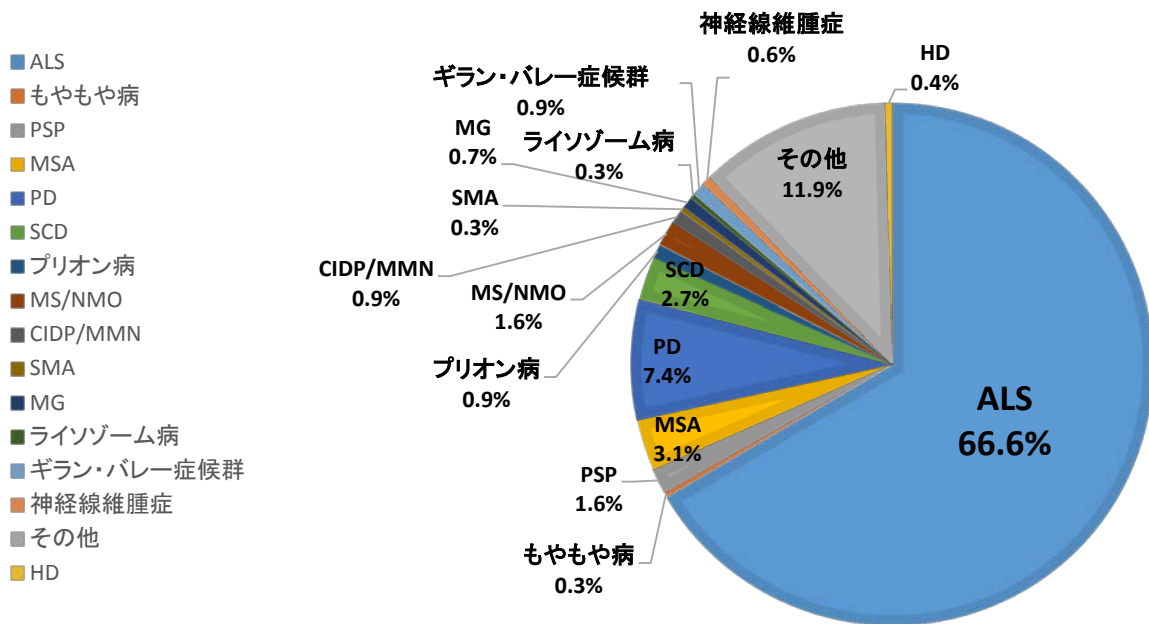
① 療養相談実績



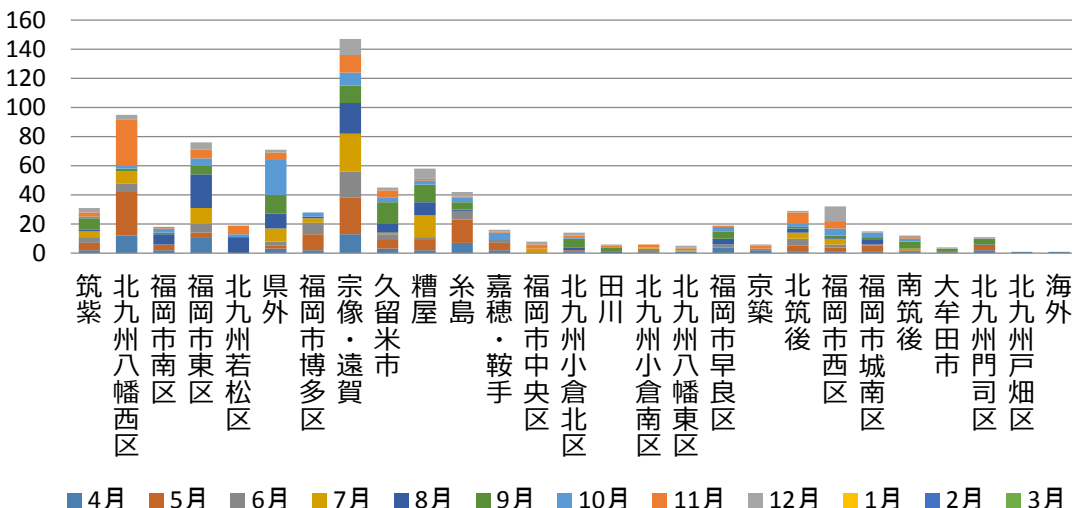
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 平成 30 年度 研修会の案内

地区	日時	場所	内容
4 第 4 回 筑豊 ブロック	平成 31 年 2 月 23 日(土) 14:00~16:00	飯塚研究 開発機構 多目的ホ- ル	座長：JCHO 九州病院 神経内科医長 立石 貴久 先生 【講演 1】 ALS の基礎知識 産業医科大学 医学部 神経内科学講座 教授 足立 弘明 先生 【講演 2】 神経難病患者の退院支援の実際 村上華林堂病院 障害者病棟師長 坪山 由香 先生 訪問診療在宅コーディネーター 野島 真千恵 先生 訪問看護ステーションかりん所長 深川 知栄 先生

※今年度最後の研修会となります。たくさんのご参加お待ちしております。



第 3 回難病医療従事者研修会で講演して頂いた板井孝壱先生が執筆した本です。非がんの疾患も書き下ろして 2017 年 12 月に一冊の本になりました。法学者(弁護士・元裁判官)稲葉一人先生、CNS の濱口恵子先生と一緒に執筆しているそうです。

近日中に板井先生の講演を聴きたい方！！  
臨床倫理についての講演があるようです。ぜひ、参考にして  
ください。  
<https://nambyokango.jp/news/hakoneseminar-vol-20/>

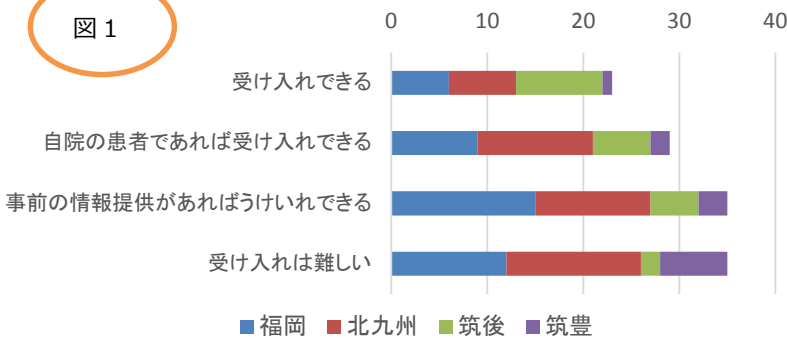


研修会の案内はこちらを参照  
チラシ・申し込み用紙ダウンロードできます  
<http://www.fnanbyou-c.org/workshop/detail.php?id=328>

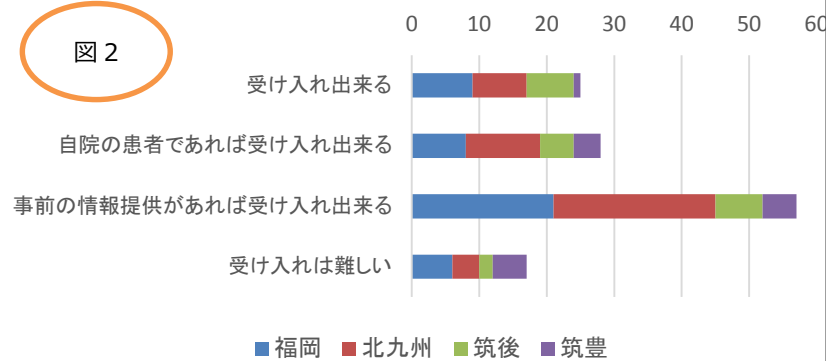
### 3 平成 30 年度協力病院実態調査結果ご報告

#### ～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～

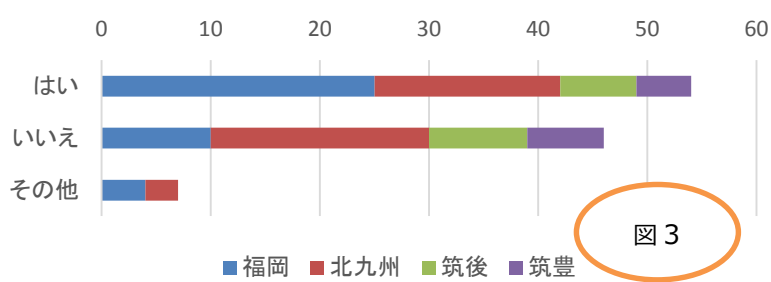
人工呼吸器患者の電源確保の受け入れ



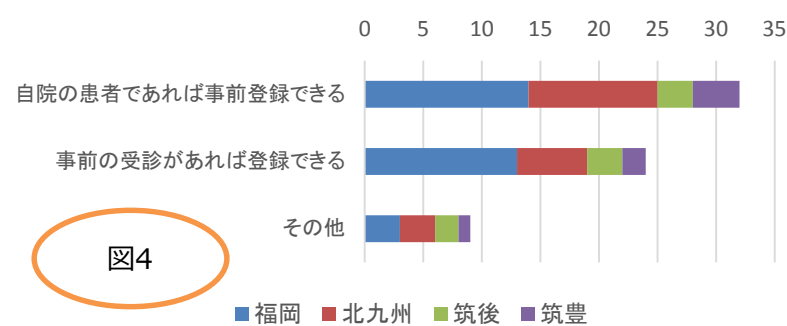
人工呼吸器使用患者以外の難病患者が一時的な入院の受け入れ



災害時の受け入れは登録制が良いか？



災害時は登録制が良いと答えた場合(複数回答可)



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31年1月10日時点、108病院から調査票を回収しています(回収率98.1%)。

今回は、調査結果の中から「福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院は、震災や豪雨被害などが発生する可能性がある場合に、受け入れに協力できるのか」ということと今年度はさらに深めて、「事前に受け入れ準備ができないか」ということに焦点をあてて、ご報告いたします。

災害時、人工呼吸器患者の電源確保のための受入(n=108)は、県内で「受入できる(23病院)」「自院の患者であれば受入できる(29病院)」「事前の情報提供があれば受入できる(35病院)」「受け入れは難しい(35病院)」(図1)でした。人工呼吸器使用患者以外の難病患者が一時的な入院の受入(n=108)は、「受入できる(25病院)」「自院の患者であれば受入できる(57病院)」「事前の情報提供があれば受入できる(57病院)」「受け入れは難しい(17病院)」(図2)という結果でした。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。

災害時の受入は登録制が良いか？(n=108)という問いに対しては、「登録制がよい(54病院)」が半数ありました(図3)。災害時は登録制がよい(n=54)と答えた場合、どのような条件で登録可能かという問いに対しては(複数回答可)、「自院の患者であれば事前登録できる(32病院)」「事前の受診があれば登録できる(24病院)」「その他(9病院)」という結果となりました(図4)。災害時に病院へ受け入れていただけるという安心感は、患者・家族にとって大きな支えとなります。

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。



http://www

# 福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2019年2月発行  
第28巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 研修会・パンフレットの紹介
- 3 訪問看護について

## 1 平成30年度実績報告 (4月~1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	12月	1月
登録患者数	2	1	0	4	1	1	1	3	1	2
疾患名	ALS MSA	ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭葉型認知症	ALS	ALS	ALS MSA
目的	レスパイト 転院先 紹介	レスパ イト		レスパイト 病名告 知	病名 告知	病名 告知	病名 告知	レスパイト 病名告 知	長期 入院	長期入 院 通院先 紹介

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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~1月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
延べ件数	0	2	2	7	8	5	3	1	3	1
疾患名		ALS	ALS	軟骨無形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS	SCD	SCD ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	0	0	1	4	7	2	2	0	2
	筑後	0	0	0	2	0	0	1	0	0
	北九州	0	2	1	0	0	3	0	1	1
	筑豊	0	0	0	1	1	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 か所に入院した場合に適應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。レスパイト協力病院も、**47 病院から57 病院に増えました。**(福岡 18・北九州 21・筑後 12・筑豊 6)

### 【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 57 カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで 29 年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

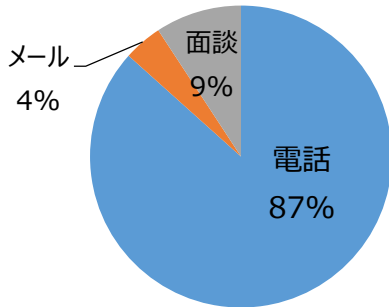
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



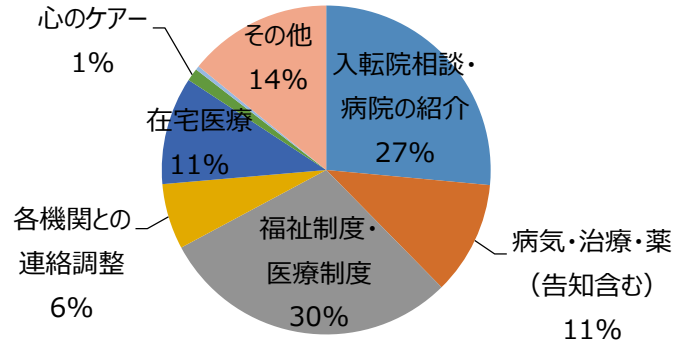
### 3)療養相談

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に対応しています。疾患は64.1%がALSでしたが、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。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外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。

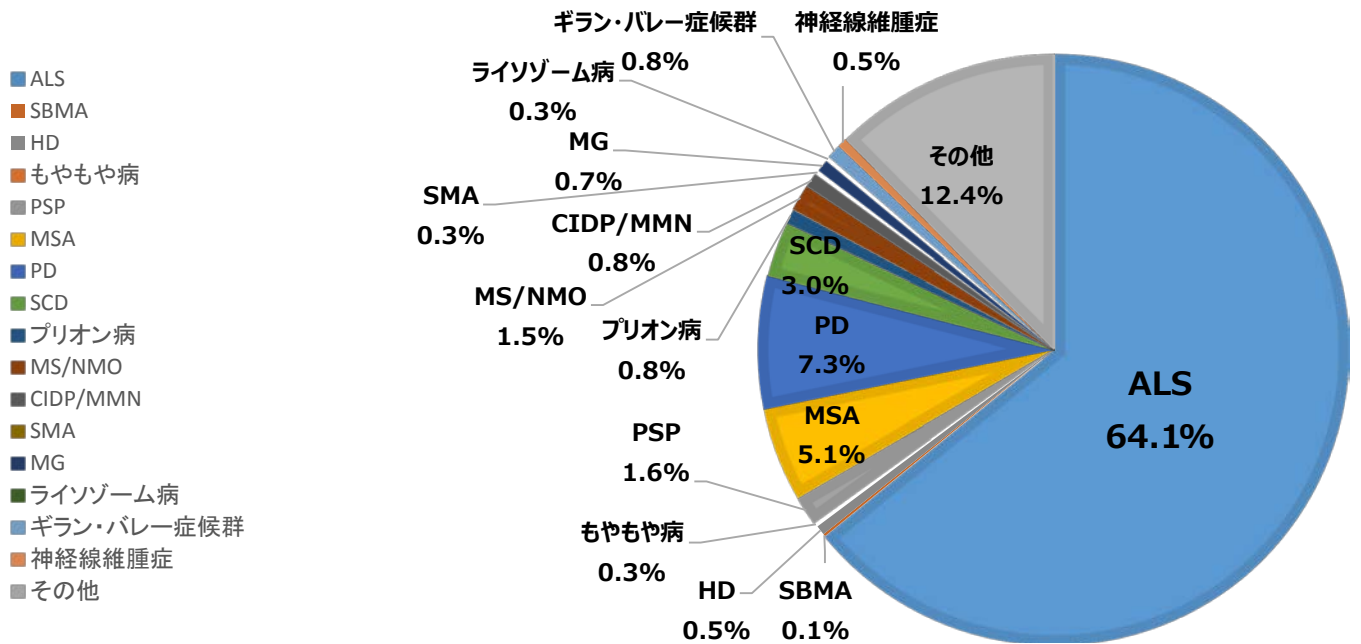
① 療養相談実績



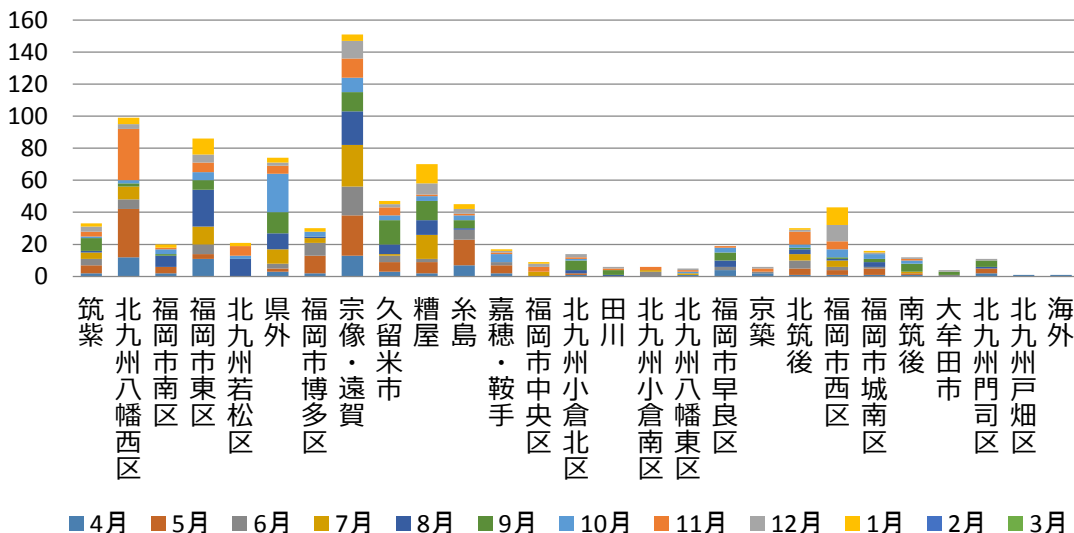
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 研修会・パンフレットのご紹介



難病を抱える人は治療の継続だけではなく、自身による健康管理も求められるため、大きなストレスを感じるようになります。ストレスとの付き合い方、対処の仕方などのお話を聞いてみたい方はぜひご参加ください。

<http://www.fnanbyou-c.org/workshop/detail.php?id=318>

難病のある人は、同じ病気の人と出会う機会も少なく、孤独感を抱えている方もいらっしゃいます。そのため、同じ難病を持った人同士が出会う機会として、地域交流会や患者会、ピアサポートの支援を行っています。一人でも多くの難病のある人やその家族の不安解消につながるように、本書をご活用くださいますと幸いです。



難病がある人にとって、治療と仕事の両立は大きな課題です。病気の悩み、経済的な問題、職場が病気を理解してくれるかという不安…。このハンドブックは、様々な課題を整理し、患者さんに合う働き方をご自身で見つけることを目的としています。ハンドブックでは、就労のための支援機関の紹介もしているので参考にしてみてください。



患者会ハンドブック、就労ハンドブックをご希望の方はぜひご連絡ください。  
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 TEL ☎:092-643-8292

### 3 訪問看護について

#### ～難病指定の疾病の場合は介護保険、医療保険どちらを利用するのか～

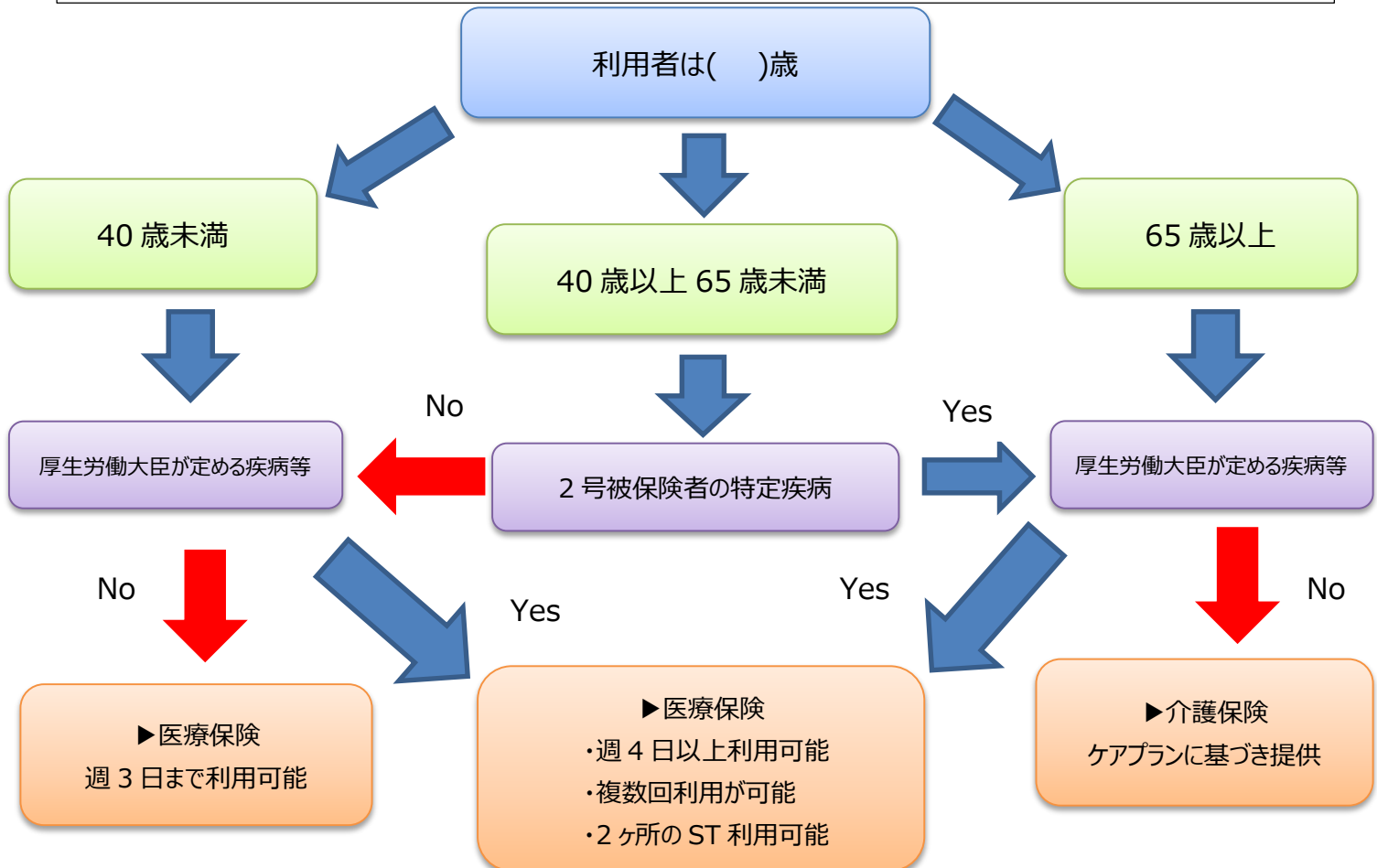
訪問看護で難病指定の疾病の場合は、介護保険になるのか、医療保険になるのかわからないという声が多く聞かれます。結論からいえば、一部該当する難病は介護保険ではなく医療保険からの訪問看護となります。

下記の表を使って、どの制度にあてはまるのか考えるとわかりやすいと思います。

厚生労働大臣が定める疾病とは？

医療保険による訪問看護。週4日以上訪問、2ヶ所以上の訪問看護ステーションの利用が可能。(特定施設への訪問看護可能)

- 末期の悪性腫瘍 ● 多発性硬化症 ● 重症筋無力症 ● スモン ● 筋萎縮性側索硬化症 ● 脊髄小脳変性症 ● ハンチントン病 ● 進行性筋ジストロフィー症 ● パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ三以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る）） ● 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群） ● プリオン病 ● 亜急性硬化性全脳炎 ● ライソゾーム病 ● 副腎白質ジストロフィー ● 脊髄性筋萎縮症 ● 球脊髄性筋萎縮症 ● 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ● 後天性免疫不全症候群 ● 頸髄損傷 ● 人工呼吸器を使用している状態



http://www

# 福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

2019年3月発行  
第29巻

## CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 平成30年度第4回難病医療従事者研修会報告、次年度研修会の予定
- 3 難病情報センターについて

### 【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 57カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	18
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで29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30年度実績報告 (H30.4月~H31.2月)

### 1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月
登録患者数	2	1	0	4	1	1	1	3	1	2	2
疾患名	ALS MSA	ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭葉型認知症	ALS	ALS	ALS MSA	ALS
目的	レスパイト 転院 先紹介	レスパイト		レスパイト 病名告知	病名告知	病名告知	病名告知	レスパイト 病名告知	長期入院	長期入院 通院先紹介	レスパイト トリハ ビリ通 院先

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。

※ニュースレターの4ページ「3 難病ネットワークの利用方法」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~2月)

	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	0	2	2	7	8	5	3	1	3	1	2
疾患名		ALS	ALS	軟骨無形症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS	SCD	SCD ALS	ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	0	0	1	4	7	2	2	0	2	0
	筑後	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0
	北九州	0	2	1	0	0	3	0	1	1	0
	筑豊	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0

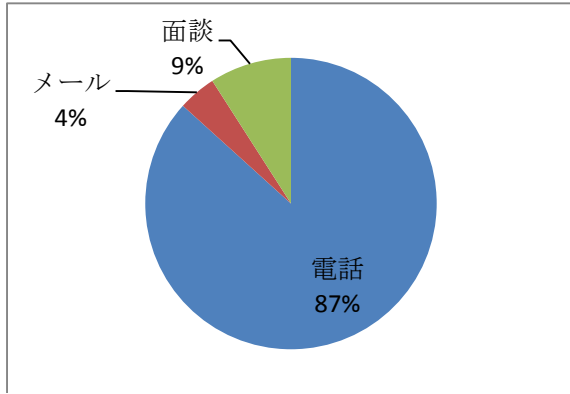
福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院57カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。レスパイト協力病院も、**47病院から57病院に増えました。**

(福岡18・北九州21・筑後12・筑豊6)

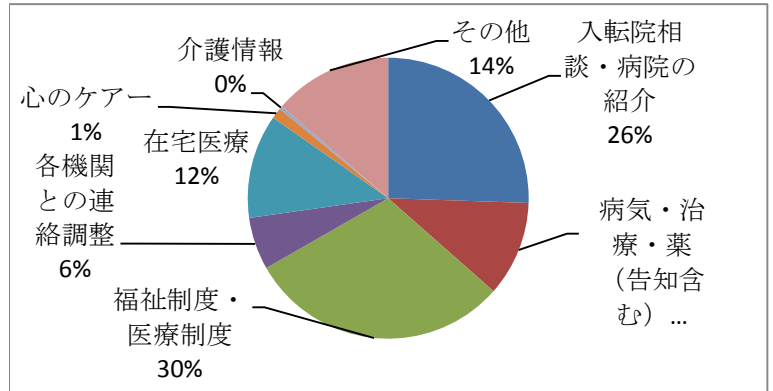
### 3)療養相談

4月から2月の11か月間の相談統計です。対応はのべ1112回でした。相談内容では「福祉制度・医療制度」が336回（30%）と最も多く、次いで「入転院相談・病院の紹介」が284回（26%）でした。相談のあった疾患内訳で最も多かったのはALSで509回（74%）、次いでパーキンソン病が56回（4%）、MSA41回（4%）でした。地域別でみると、宗像・遠賀、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。

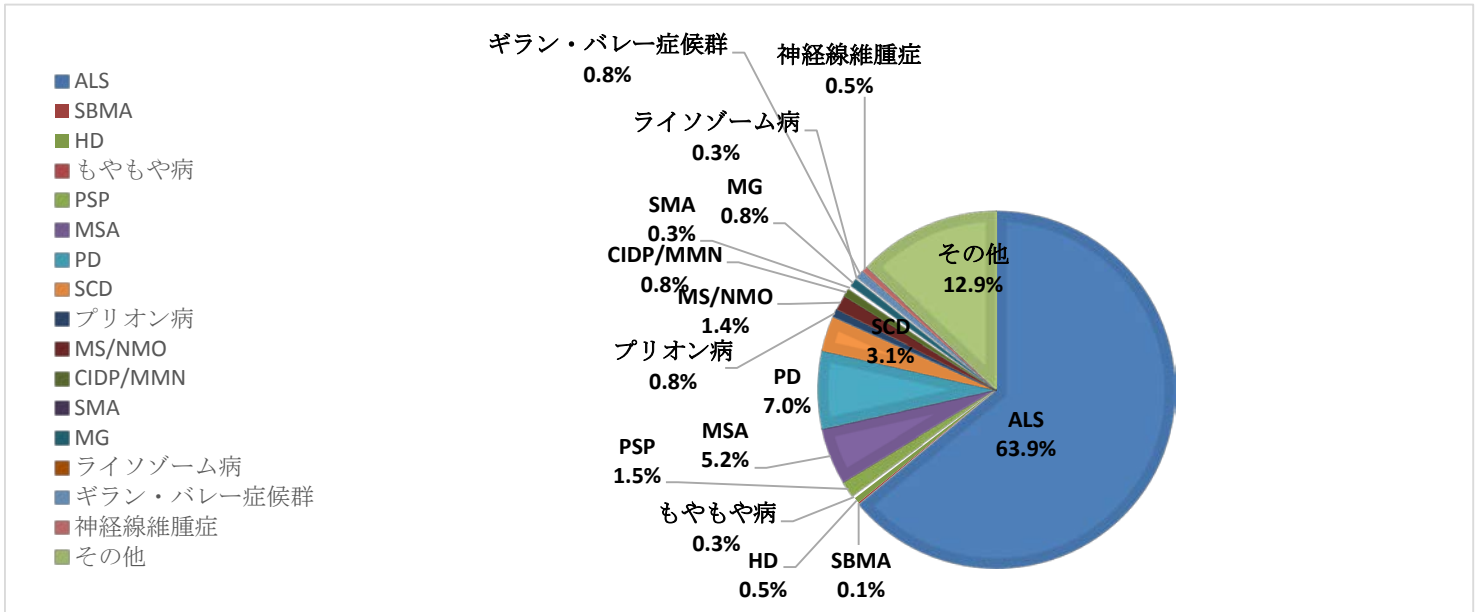
① 療養相談実績



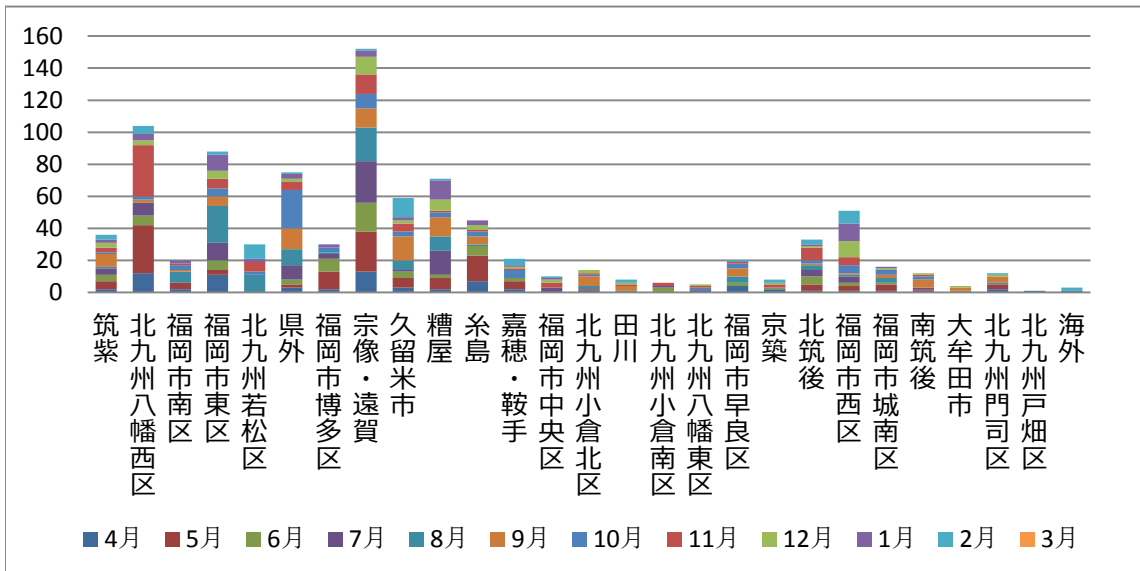
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



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。

## 2 平成 30 年度 第 4 回難病医療従事者研修会報告

			
座長の立石先生	足立先生	坪山先生	深川先生
			
野島先生	参加人数 95 名	たくさんのご参加ありがとうございました	

産業医科大学教授の足立弘明先生に「ALS の基礎知識」、村上華林堂病院の病棟師長の坪山由香先生、訪問診療在宅コーディネーターの野島真千恵先生、訪問看護ステーションかりん所長の深川知栄先生にそれぞれの立場から「神経難病患者の退院支援の実際」についてご講演いただきました。95 名の参加があり皆様の関心の高さが伺えました。ALS の基礎的な事が理解できた。退院支援の実際は事例などがあり参考になった等の感想が寄せられ、大変好評でした。

### 平成 31 年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
1 第 1 回 筑後 ブロック	7 月 27 日(土)	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』 講師 福岡看護大学 岩本 利恵先生 『神経難病患者の栄養管理』 講師 長江先生 (管理栄養士) 食品サンプル展示・試食 ヘルシーネットワーク
2 第 2 回 福岡 ブロック	8 月 31 日(土)	KMMビル小倉 (北九州市)	座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 足立弘明教授 『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 ハンズオン コミュニケーション機器展示 フランスベッド
3 第 3 回 北九州 ブロック	10 月 12 日 (土)	石橋文化センター (久留米市)	『災害時の保健所の取組～病院・訪問看護ステーションの連携～』 久留米保健所 保健師 澁田 雄飛先生 『災害時の対応について医療機器メーカーの立場から～』 フクダライフテック・フィリップス・レスピロニクス 呼吸器等機器展示：フクダライフテック・フィリップス・レスピロニクス
4 第 4 回 筑豊 ブロック	12 月頃	飯塚研究開発機構 (飯塚市)	ただいま検討中

※日程等、変更する可能性がありますので、随時ご連絡いたします。

### 3 難病情報センターのご案内

**(1) キーワードから探す**

入力欄に探したい情報を入力し、横にあるサイト内検索ボタンをクリックしてください。

**(2) 病名を 50 音索引から探す**

病気について知りたい、病気に関するいろいろな情報を得たいとき。  
 病気の解説として、一般利用者向け、医療従事者向けに解説があります。また、その病気に関するよくある質問と回答も掲載しています。

**(3) 告示番号索引から探す**  
 医療費助成対象疾病(指定難病)一覧にある、告示番号から検索することができます。

**(4) 病気の解説・診断基準、臨床調査個人票の一覧**  
 病気の解説、概要・診断基準等及び臨床調査個人票についてそれぞれクリックすると、見ることができます。  
 □ 臨床調査個人票は指定難病受給者証の申請時に、医師が書くものです。HP からもダウンロードできます。臨床調査個人票は、病気それぞれに異なります。

The screenshot shows the homepage of the Japan Intractable Diseases Information Center. At the top, there is a navigation bar with links for 'お知らせ' (Notice), '国の難病対策' (National Intractable Disease Countermeasures), '指定難病一覧' (List of Designated Intractable Diseases), '患者会情報' (Patient Association Information), and '医療費助成制度' (Medical Cost Support System). Below this, there are four main search and information sections highlighted with colored boxes: 
 

- Keyword Search:** A search bar with a magnifying glass icon and a 'サイト内検索' (Search) button.
- 50 Sound Index Search:** A section with buttons for 'あ行' (A), 'か行' (Ka), 'さ行' (Sa), 'た行' (Ta), 'な行' (Na), 'は行' (Ha), 'ま行' (Ma), 'や行' (Ya), and 'ら行' (Ra). Below the buttons is a note: '※索引方法 例) パーキンソン病(ばーきんそんびょう)→は行'.
- Notification Number Index Search:** A section with buttons for ranges of notification numbers: '1~', '51~', '101~', '151~', '201~', '251~', and '301~'.
- Medical Cost Support System:** A section with an icon of a person with a cane and the text '医療費助成制度'.

 On the right side of the page, there are several vertical panels:
 

- 'お問い合わせ' (Contact Us) with a '詳しくはこちら' (More details here) link.
- '代表的な質問と回答例' (Representative Questions and Answers) with a question mark icon.
- '病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧' (List of Disease Explanations, Diagnostic Criteria, and Clinical Survey Individual Forms) with a list of search options: '50音索引', '告示番号順索引', and '疾患群別索引'.
- '告示番号以外の指定難病対象疾病名' (Designated Intractable Disease Target Disease Names Other Than Notification Numbers).
- '臨床調査個人票の記入にあたっての留意事項' (Points to Note When Filling Out Clinical Survey Individual Forms).
- '医療費助成制度' (Medical Cost Support System) with an icon of a person with a cane.
- '国の難病対策' (National Intractable Disease Countermeasures) with a building icon.
- '指定都市への権限移譲' (Transfer of Authority to Designated Cities) with a building icon.
- '難病医療提供体制・難病診療連携拠点病院等' (Intractable Disease Medical Provision System, etc.) with a building icon.

難病情報センターHP

<http://www.nanbyou.or.jp/>

This screenshot shows a detailed view of a clinical survey individual form for 'アikalディ症候群' (Aicardi Syndrome). At the top, there is a table with columns for '告示番号' (Notification Number), '病気の解説' (Disease Explanation), '概要・診断基準等' (Overview/Diagnostic Criteria, etc.), and '臨床調査個人票' (Clinical Survey Individual Form). The '臨床調査個人票' column is highlighted with a yellow box. Below the table, there is a section for '【関係学会】' (Related Societies) listing '日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会' and a section for '【研究班】' (Research Class) listing '稀少てんかんに関する調査研究班 名簿' (Rare Epilepsy Survey Research Class Roster). At the bottom, it lists '関連する疾患群' (Related Disease Groups) as '神経・筋疾患' (Neurological/Muscular Diseases).

ご所属・メールアドレス変更は  
 早めにご連絡ください。

**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](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->