

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4月発行
第30巻

CONTENTS

- 1 平成30年度実績報告
- 2 2019年度研修会のご案内
- 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 実績報告(平成30年4月~31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	11月	12月	1月	2月	3月
登録患者数	2	1	0	4	1	1	1	3	1	2	2	3
疾患名	ALS MSA	ALS		ALS	CMT	ALS	前頭側頭 葉型認知 症	ALS	ALS	ALS MSA	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	長期入院 通院先 紹介	レスパイト リハビリ 通院先	入院先 情報提供 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 (平成30年4月~31年3月)

	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	0	2	2	7	8	5	3	1	3	1	2	6
疾患名		ALS	ALS	軟骨 無形 症 ALS SCD MS	ALS CIDP	ALS	MSA ALS	SCD	SCD ALS	ALS	ALS	ALS MSA
受入れ地域 (ブロック別)	福岡 筑後 北九州 筑豊	0 0 0 0	0 0 2 0	1 0 1 1	4 2 0 1	7 0 0 1	2 0 3 0	2 0 0 0	0 0 1 0	2 0 1 0	2 0 0 0	3 0 3 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は現在、**57病院**です。(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。

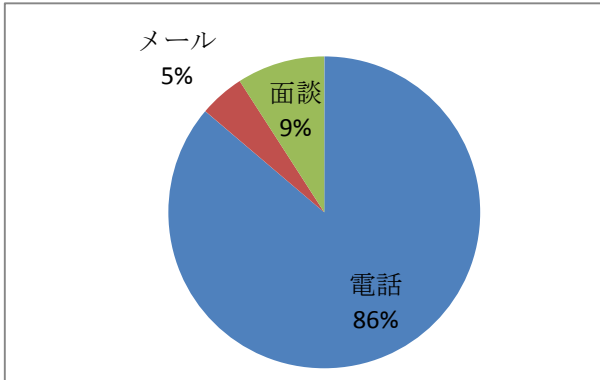
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



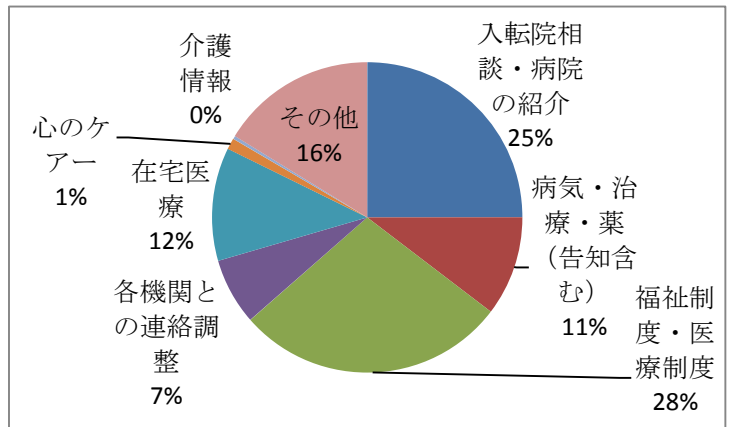
3)療養相談

4月から3月の12か月間の相談統計です。対応はのべ1196回でした。相談内容では「福祉制度・医療制度」が337回（28%）と最も多く、次いで「入転院相談・病院の紹介」が299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534回（62.8%）、次いでパーキンソン病57回（6.7%）、MSAが44回（5.2%）でした。地域別で見ると、宗像・遠賀、北九州八幡西区、福岡市東区が多く、広域から相談があります。地域に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

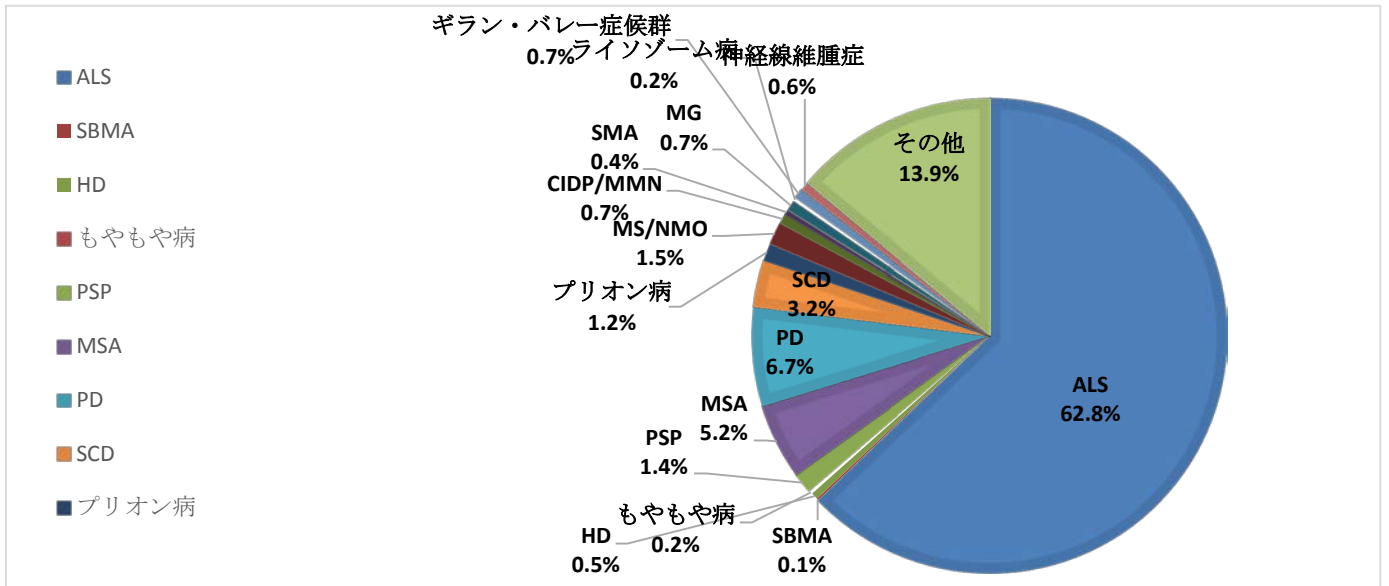
① 療養相談実績



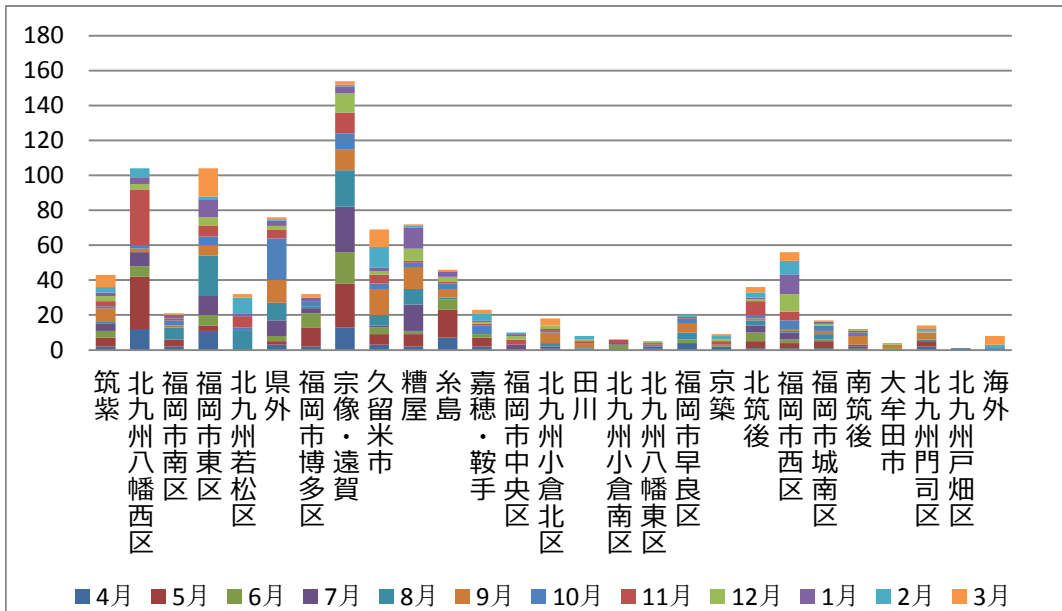
② 療養相談実績（相談内容別）



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 2019 年度難病医療従事者研修会のご案内

前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。

2019 年度の予定が決定しましたので、お知らせします。

随時、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。

地区	日時	場所	内容
1 第 1 回 福岡 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 看護学部 岩本 利恵 先生 『神経難病患者の栄養管理』 講師:福岡県栄養士会 長江 紀子 先生 食品サンプル展示・試食:ヘルシーネットワーク
2 第 2 回 北九州 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 筑後 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～』 講師: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～』 講師:フクダライフテック フィリップス・ジャパン 呼吸器等機器展示:フクダライフテック フィリップス・ジャパン
4 第 4 回 筑豊 ブロック	12 月 7 日 (土)	未定(飯塚市)	『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の基礎知識』 講師:九州大学院医学研究院 神経内科学講師 松瀬 大 先生 『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリ』 講師:華林堂病院 リハビリテーション科

※追加や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。

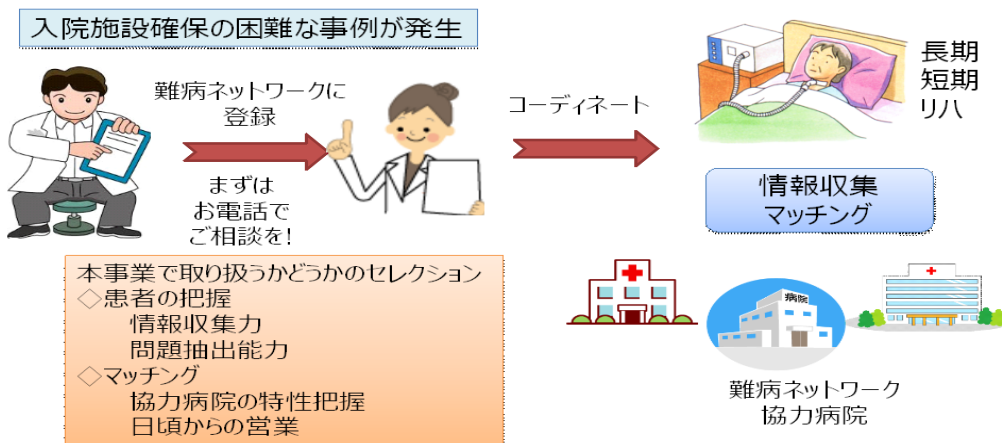
※より詳しい情報収集が必要な場合は、難病医療コーディネーターが患者主治医に電話連絡します。

- 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。

入転院施設確保の実際



4 難病医療コーディネーターより

3月より入職し、難病医療コーディネーターとして1ヶ月経過しました。初めて神経難病疾患、医療福祉制度などに携わり、日々勉強です。先輩のご指導のもと知識や経験を積み、頑張っていきたいと思っております。ご迷惑をかける事もあるかと思いますが、どうぞよろしくお願いいたします。<齊藤聖子>

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-](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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年6月発行
第31巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 災害対策について
- 3 令和元年度難病医療従事者研修会

【ごあいさつ】

令和元年度が始まりました。あらたな時代・一年間よろしくお願いたします。福岡県難病ネットワークは、22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、57病院**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30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 令和元年度実績報告 (4月～5月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月
登録患者数	4	1
疾患名	ALS	ALS 疑い
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知

4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	1
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)

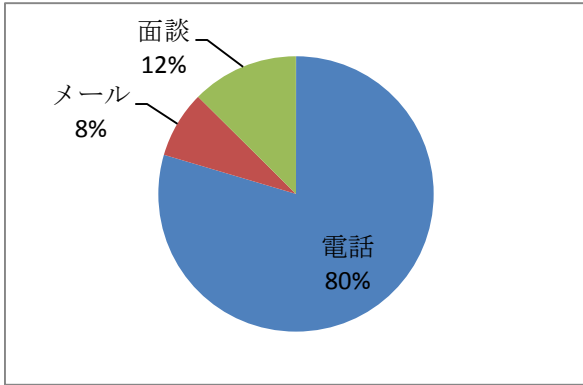
	4月	5月
延べ件数	1	1
疾患名	ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)		
福岡	0	0
筑後	0	0
北九州	1	1
筑豊	0	0

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。

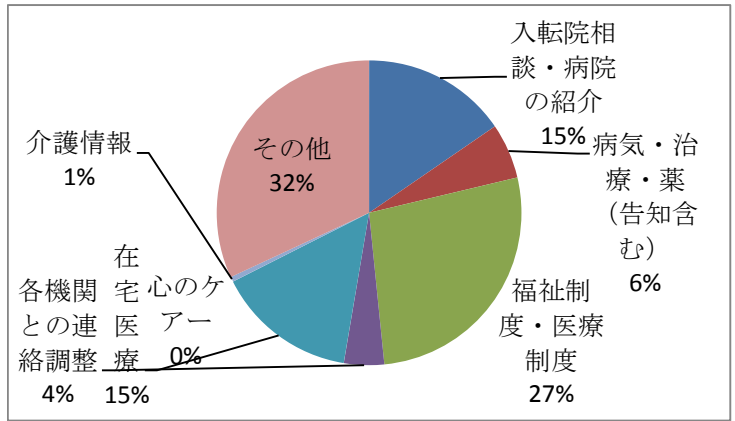
3)療養相談

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 95 回対応しました。疾患は ALS が 56.1%と半数でした。相談者は保健師・ソーシャルワーカー・ケアマネージャーなどの医療者からが多かったです。福祉制度・医療制度について、入転院・病院の紹介などが主な相談内容でした。患者・家族からは病気・治療・薬についての相談が多かったです。患者さんや家族に対しては、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。

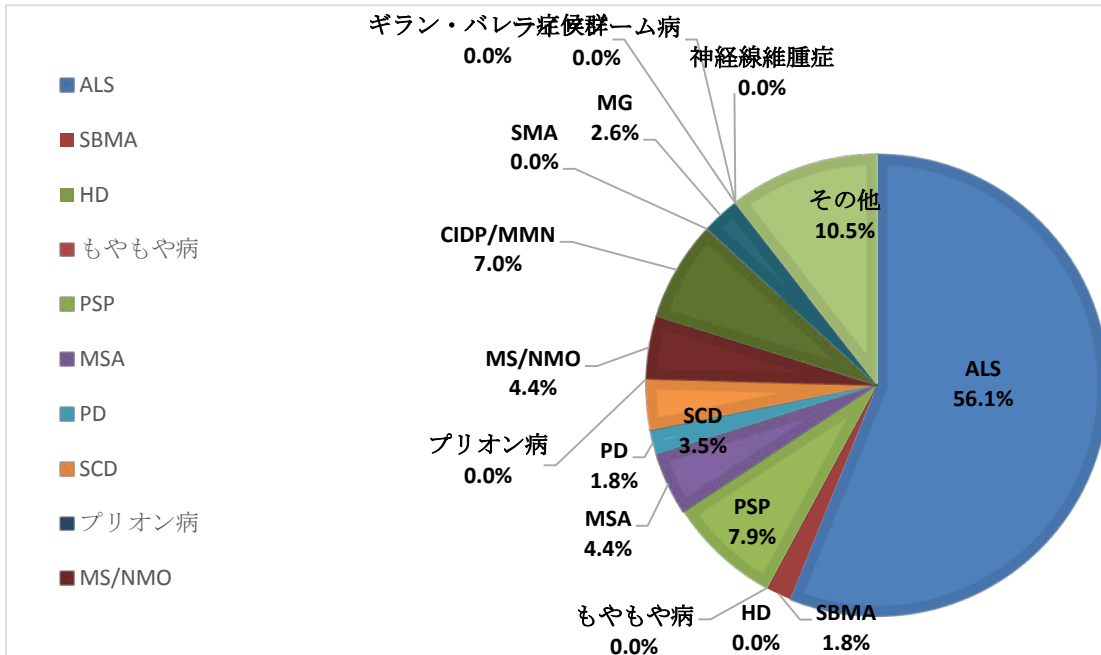
① 療養相談実績



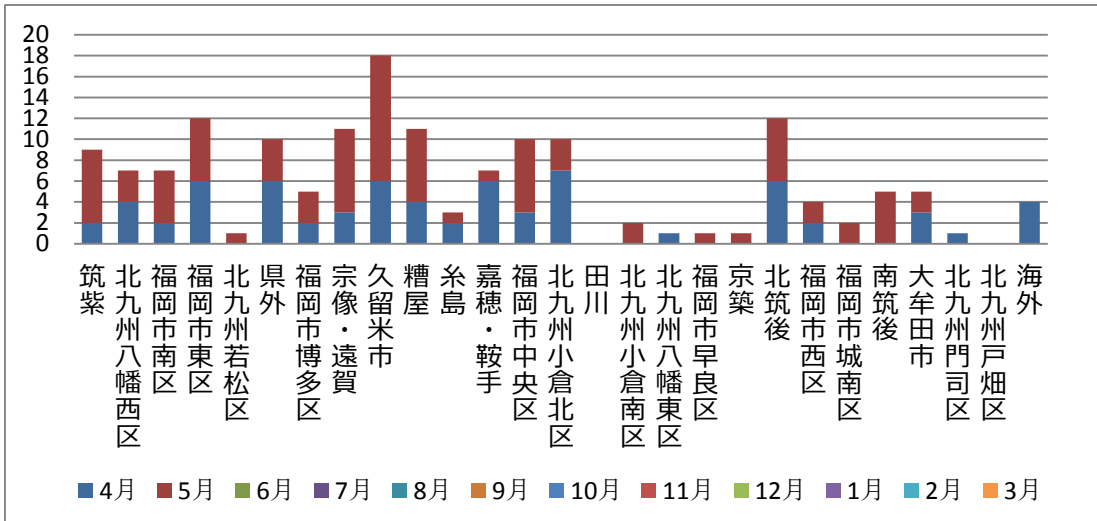
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度難病医療従事者研修会

第1回福岡ブロック難病医療従事者研修会の案内を開始します

地区	日時	場所	内容
1 福岡ブロック	第1回 7月27日(土)	九州大学医学部 百年講堂 (福岡市)	座長：久留米大学病院 神経内科講師 立石貴久 先生 『神経難病患者の口腔ケア』 講師：福岡看護大学 看護学部 岩本利恵 先生 『神経難病患者の栄養管理』 講師：福岡県栄養士会 長江紀子 先生 食品サンプル展示・試食：ヘルシーネットワーク

参加無料

令和元年度 第1回 難病医療従事者研修会

テーマ：神経難病患者の口腔ケア・神経難病患者の栄養管理

日時：令和元年7月27日(土)
14:00~16:00
会場：九州大学百年講堂
中ホール1.2.3

1. 神経難病患者の口腔ケアの基礎知識を学ぶ
2. 神経難病患者の栄養管理の基礎知識を学ぶ
3. 食事形態を知り、体験する

開場 13:30 中ホール1.2.3

座長：久留米大学病院 脳神経内科 講師 立石 貴久 先生

【講演1】神経難病患者の口腔ケア
福岡看護大学 看護学部 健康支援看護部門長 教授 岩本 利恵 先生

【講演2】神経難病患者の栄養管理
福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子 先生

【展示・試食】嚥下食・流動食等の展示・試食
株式会社ヘルシーネットワーク

九州大学百年講堂

〒812-8582 福岡市東区馬出3丁目1番1号
TEL: (092)643-6257
病院キヨロ/24時間救急は公共の交通機関をご利用ください
▶「福岡看護大学」認定資格更新ポイント

本研修会は、都道府県難病学術協議会・難病学術協議会
認定「難病看護学」認定資格更新の
ポイントとして承認されている研修会です。
(1時間1ポイント)

問合せ先
福岡県難病ネットワーク

〒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

令和元年度 第1回 難病医療従事者研修会
参加申込書

受付FAX番号 092-643-1389

申込
受付日
7/17
(水)

受講を希望される方は、必要事項を記入の上、FAXでお申込み下さい。

※ 席数に限りがありますので、事前にお申込みいただけた場合、当日にお席をご用意できない場合があります。
※ 申込人数によって、先着順で締め切らせていただきます。その際はご連絡しますので、ご了承ください。

ご所属	該当区分に○印してください		
区分	1. 病院	2. 訪問看護・居宅	3. 保健所・包括
TEL	FAX		

参加者名など (欄が不足の場合は書きをこぼしてお使いください)
※日本難病看護学会認定「難病看護学」の力をつけて下さい。

お名前	職種 (該当するものを○印してください)	難病 看護学
	1. 医師 2. 看護師 3. 保健師 4. OT・PT・ST 5. MSW 6. その他()	
	1. 医師 2. 看護師 3. 保健師 4. OT・PT・ST 5. MSW 6. その他()	
	1. 医師 2. 看護師 3. 保健師 4. OT・PT・ST 5. MSW 6. その他()	
	1. 医師 2. 看護師 3. 保健師 4. OT・PT・ST 5. MSW 6. その他()	
	1. 医師 2. 看護師 3. 保健師 4. OT・PT・ST 5. MSW 6. その他()	

事前のご質問などを受け付けています

福岡県難病ネットワーク
〒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

発送開始
します

高栄養・やわらかい・飲み込みやすいをサポート

全国 10,000軒の病院・施設で利用されています

2019年春夏号

20周年

ムース状のおかずセットも登場！
定期お届け便限定
送料無料
セット P3~5

お祝いのおかずセット
スムースグルメリ
セット N P114~

食材の味を生かした
ムーミーくんの
おかずセット
P117~

1個からご注文可能！

P2 緑豆の煮物 お試しセット
P4,45 赤豆の煮物 1日分・3日分 定食セット
P140 赤豆の煮物 電話相談サービス

ヘルシーネットワーク
在宅 通信販売カタログ

2 -

食品サンプル展示協力企業の紹介

ヘルシーネットワークは介護食品・栄養調整食品の通販会社です。

年間 38 万件以上の食事療法・食介護をされているご家庭へ低カロリー・減塩・低たんぱく・高栄養食品を宅配便でお届けしています。

<https://www.healthynetwork.co.jp>

福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.or.jp URL <http://www.fnanbvou-c.or.jp>

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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年7月発行
第32巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和元年度研修会ご案内
- 3 指定難病が追加になりました
- 4 大規模自然災害等の保障について 医療サービス編

1 令和元年度実績報告 (4月~6月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月
登録患者数	4	1	2
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知	意思決定支援 長期入院

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。

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	1	1	3
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN
福岡	0	0	2
受入れ地域	筑後	0	1
(ブロック別)	北九州	1	0
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。

【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 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 30 年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

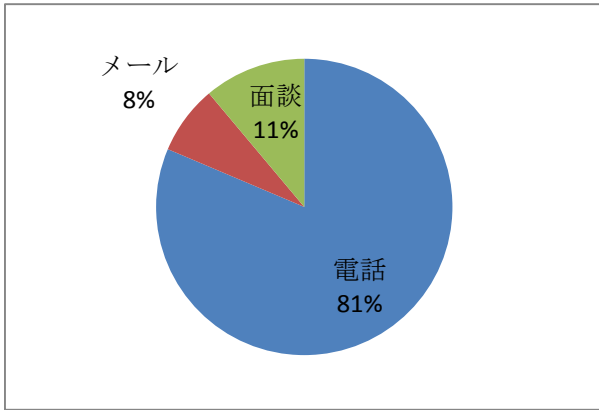
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



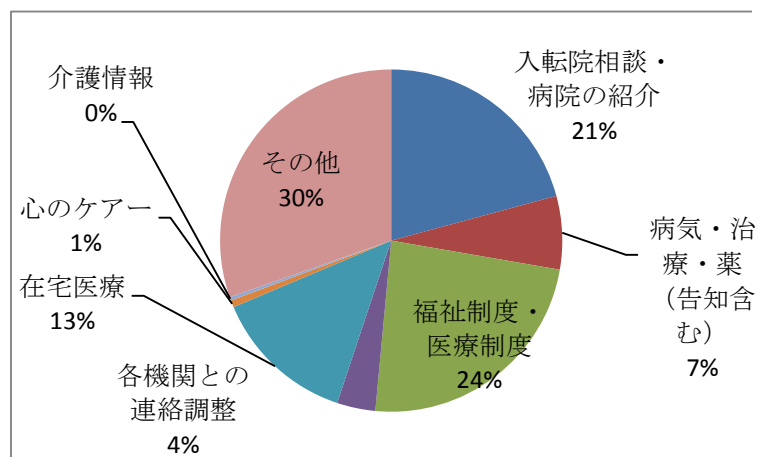
3)療養相談

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50%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。

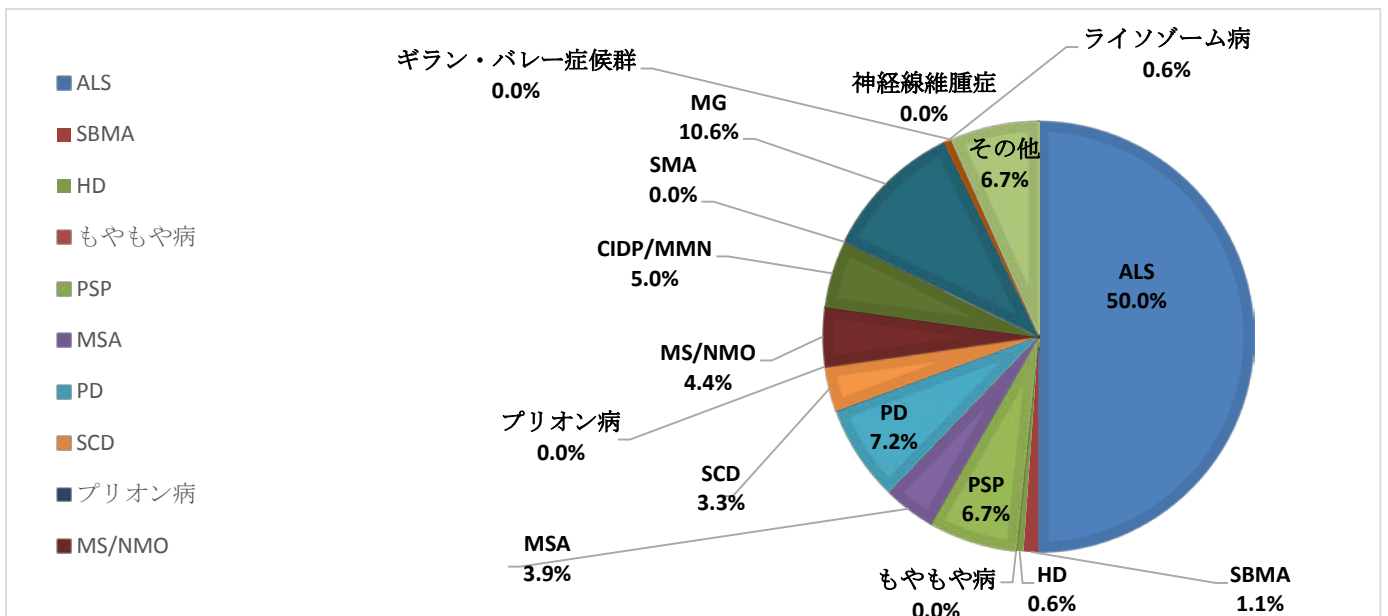
① 療養相談実績



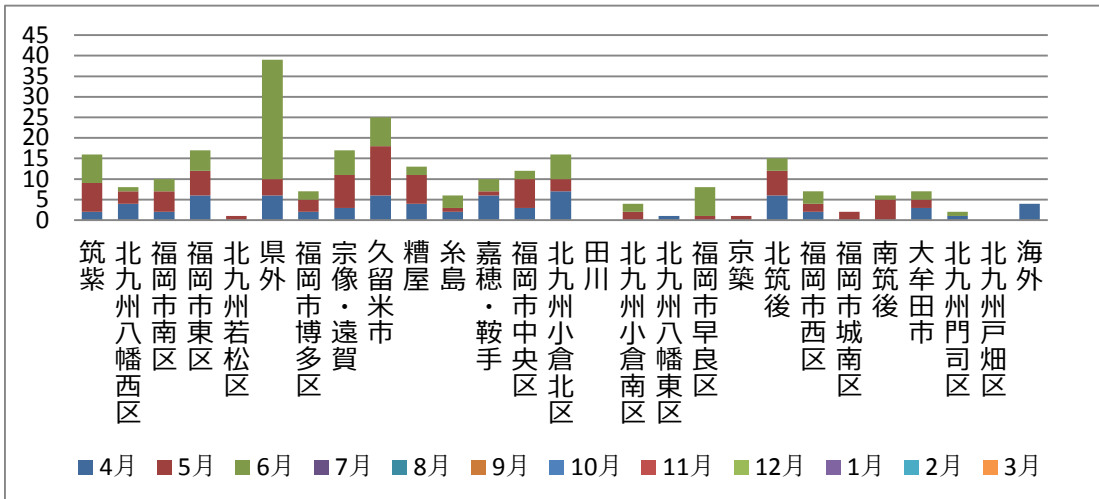
② 療養相談実績 (相談内容別)



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 令和元年度 研修会ご案内

地区	日時	場所	内容	状況
1 福岡 ブロック	7月27日(土) 14時～16時	九州大学 医学部 百年講堂 (福岡市) 大ホールに 変更になり ました	座長：久留米大学病院 脳神経内科 講師 立石貴久先生 『神経難病患者の口腔ケア』 講師：福岡看護大学 看護学部 健康支援看護部門 教授 岩本利恵先生 『神経難病患者の栄養管理』 講師：福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江紀子先生 食品サンプル展示・試食：ヘルシーネットワーク	受付中 7月17日 〆切
2 北九 州 ブロック	8月31日 (土) 14時～16時	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 教授 足立弘明先生 『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 講師 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	間もなく 申込用紙 発送

3 令和元年7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、令和元年7月1日より、現行の331疾病から333疾病に拡大されました。

追加される疾病	
	病名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

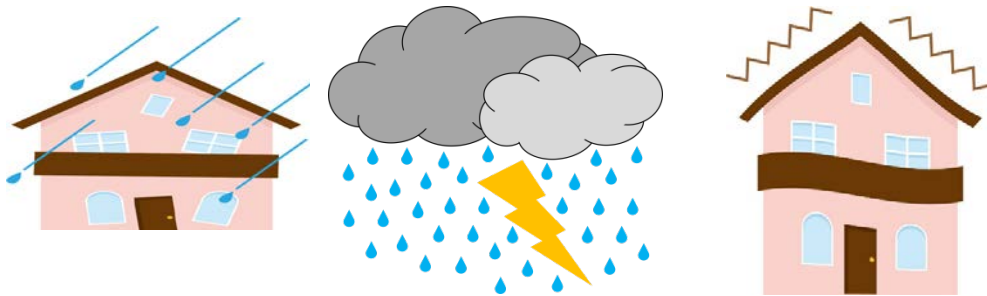
詳しくはホームページをご覧ください

公益財団法人難病医学研究財団 www.nanbyou.jp

4 【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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年8月発行
第33巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和元年度研修会の報告・
ご案内
- 3 大規模自然災害等の保障に
ついて 生活編

【Information】

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 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 30 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](http://www.fnanbyou-
c.org/index.php)



1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直 性ジストロフィー
目的	レスパイト 告知 IC 同席 制度説明	病名告知 IC 同席	意思決定支援 長期入院	意思決定支援 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。

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)

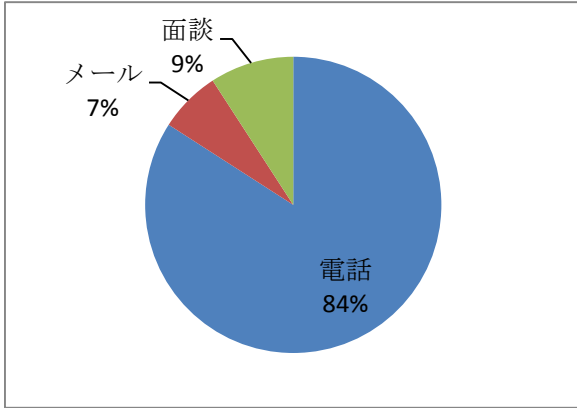
	4月	5月	6月	7月
延べ件数	1	1	3	2
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS
受入れ 地域 (ブロック 別)	福岡	0	0	2
	筑後	0	0	1
	北九州	1	1	0
	筑豊	0	0	0

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。

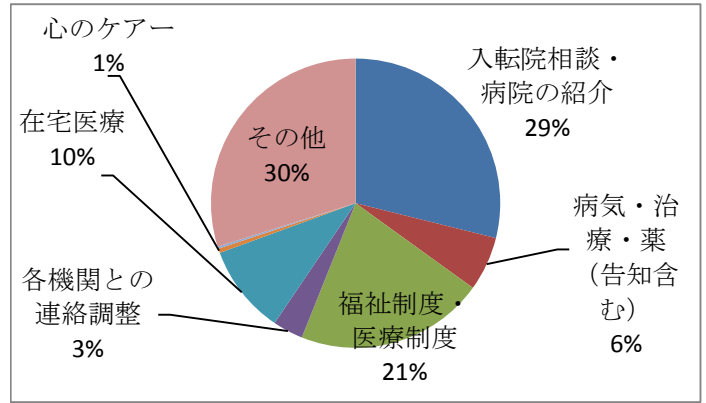
3)療養相談

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に対応しています。疾患はALSが40%ですが、多発性硬化症（MS）も増えてきました。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。

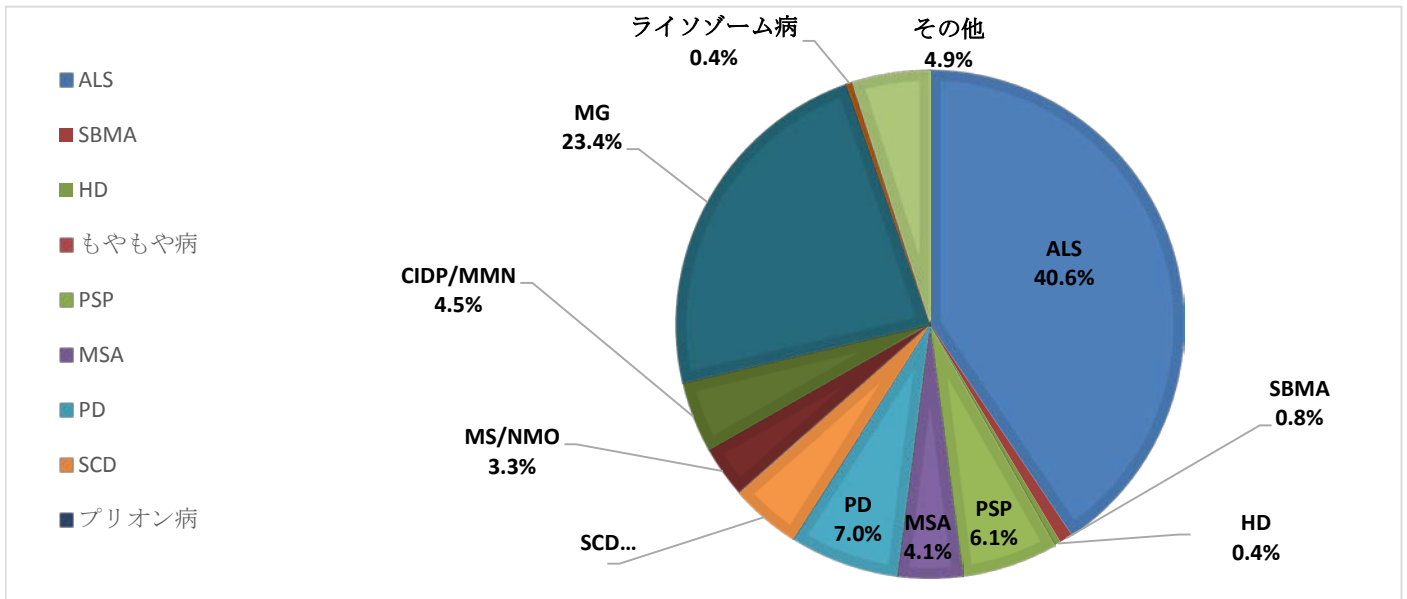
① 療養相談実績



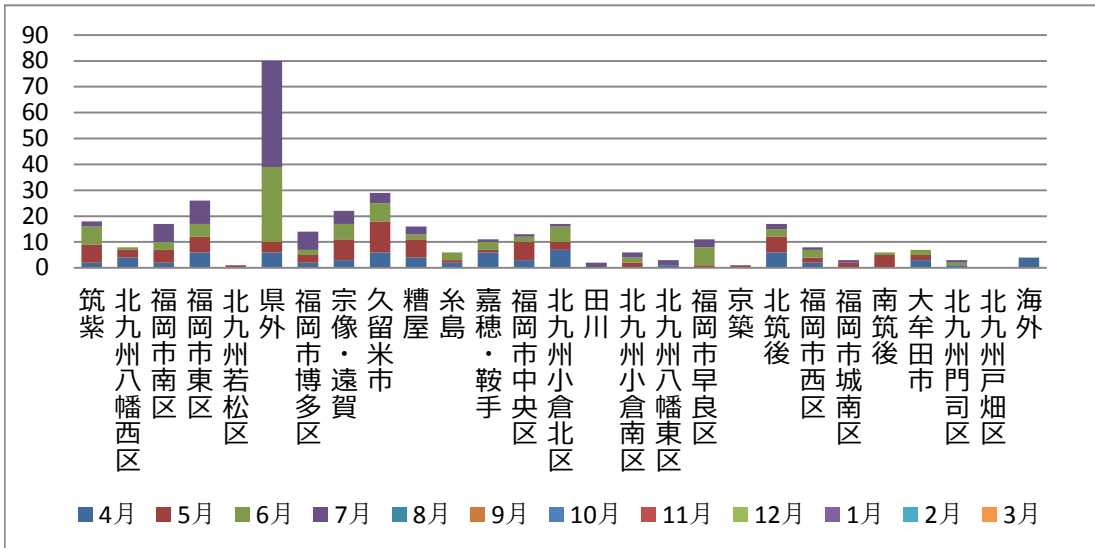
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度 研修会の案内と報告

地区	日時	場所	内容	状況
1 福岡 ブロック	7月27日(土) 14時～16時	九州大学 医学部 百年講堂 (福岡市)	座長：久留米大学病院 脳神経内科 講師 立石貴久先生 『神経難病患者の口腔ケア』 講師：福岡看護大学 看護学部 教授 岩本利恵先生 『神経難病患者の栄養管理』 講師：福岡県栄養士会 長江紀子先生 食品サンプル展示・試食：ヘルシーネットワーク	終了 参加 104名
2 北九州 ブロック	8月31日(土) 14時～16時	KMMビル (北九州市)	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 『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 講師 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	申し込み 受付中 〆切 8/21

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

《7月27日 令和元年度第1回難病医療従事者研修会 福岡ブロック》

			
座長 立石貴久 先生	岩本理恵 先生	長江紀子 先生	展示・試食 ヘルシーネットワーク

今年度第1回の難病医療従事者研修会は104名の参加でした。岩本先生による難病患者の口腔ケアについて、基本的な事から具体的なケアの仕方まで分かりやすく説明して頂きました。長江先生は難病患者の栄養管理について、不足しがちな栄養素、嚥下ピラミッドによる食形態の具体的な説明、介護者のために簡単な調理方法など話して下さいました。即 実践できる講演内容でした。展示・試食ブースでは多くの方が立ち寄り、肉じゃがの嚥下機能に合わせた形状の物を試食し体験することが出来ました。

会場の変更でご迷惑をおかけしたと思いますが、無事に終了する事ができました。

先生方・ご参加の皆様ありがとうございました。



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。

福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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 難病ネットワーク ニュースレター

2019年9月発行
第34巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和元年度研修会ご案内と実施報告
- 3 次回の研修会案内

1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3	2
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS
目的	レスパイト病名告知 制度説明	病名告知	意思決定支援 長期入院	意思決定支援 長期入院	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。

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	1	1	3	2	3
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA
福岡	0	0	2	1	3
受入れ地域	筑後	0	1	1	0
(ブロック別)	北九州	1	1	0	0
筑豊	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。

【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 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 30 年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

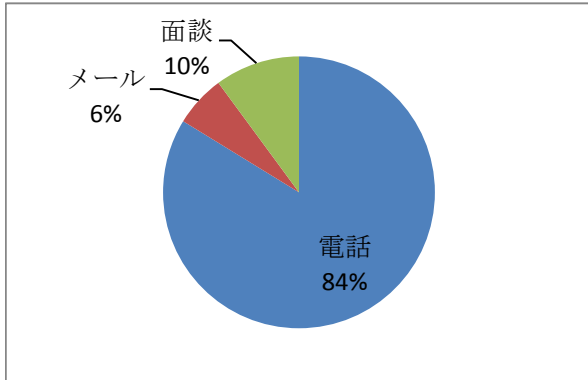
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



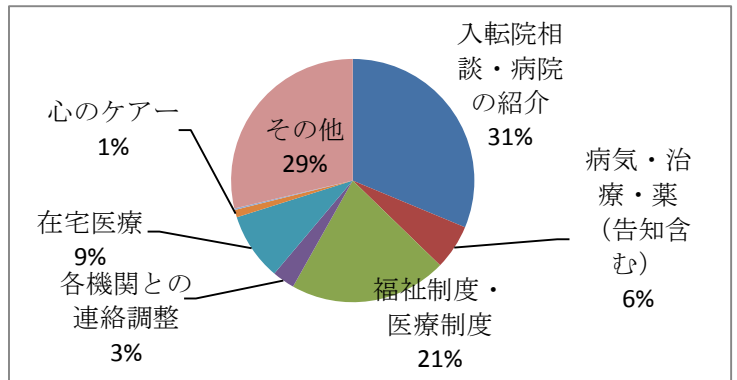
3)療養相談

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ALSが40.7%、MGが25.8%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。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。

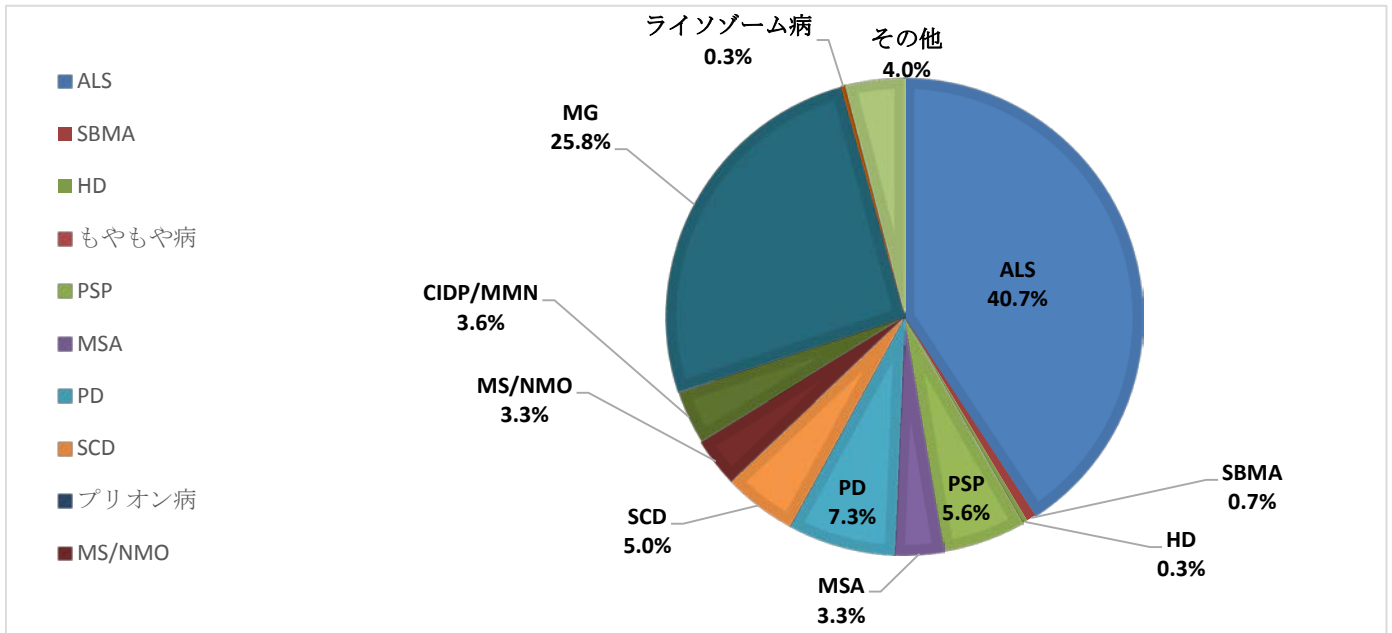
① 療養相談実績



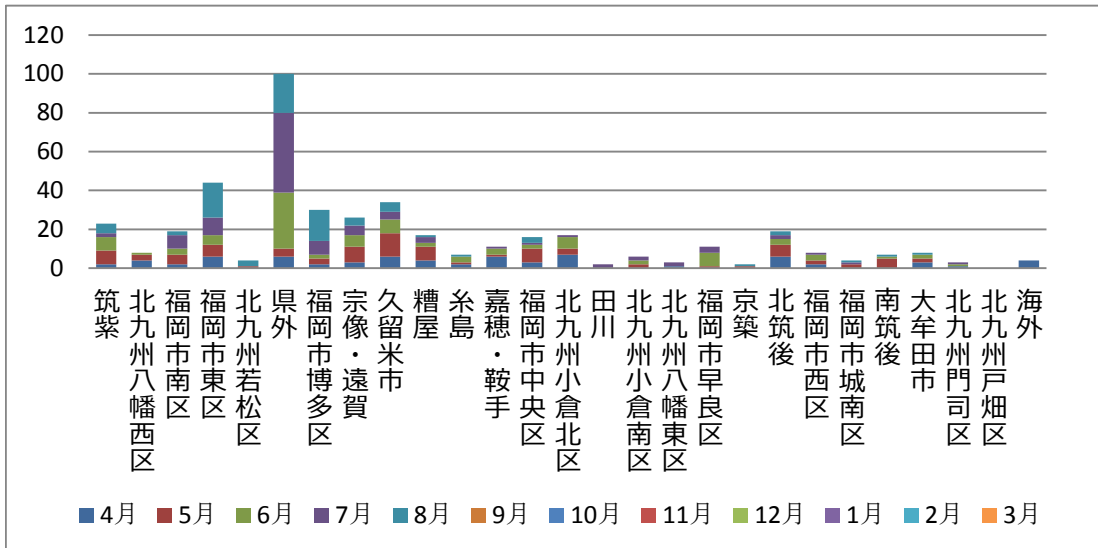
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度 研修会ご案内と実施報告

地区	日時	場所	内容	状況
2 北九州 ブロック	8月30日(土) 14時～16時	KMMビル 北九州市 小倉	座長：産業医科大学 神経内科学 講座 教授 足立 弘明先生 「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 リハビリテーション学科 作業療法学専攻 講師 植田 友貴先生 機器展示：〈フランスベッド〉〈トクソー技研〉	【終了】 参加者 55名

令和元年度第2回難病医療従事者研修会の様子

			
座長の足立弘明先生	講師の植田友貴先生		
			
フランスベッド	トクソー技研	視線入力体験	ベッド体位変換体験

今回は参加 55 名、リハビリ士(PT・OT・ST)が約半数を占めていました。

植田先生の講演は身近な iPad・iPhone を実際に使用しながら、アクセシビリティ機能の説明、スイッチの固定の仕方等、実況 live 形式で行ってくださったので、とても分かりやすく好評でした。

ハンズオンではフランスベッドから介護ベッド 3 台、トクソー技研からは意思伝達装置(各スイッチ・視線入力)の展示がありました。それぞれ体験ができ、植田先生が意思伝達装置ブースで説明して頂いたので、より理解を深めることができましたと思います。アンケート結果で 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。

先生方、ご参加の皆様ありがとうございました。次ページに機器展示会社のホームページアドレス掲載してます。



トクソー技研株式会社
<http://tokso.net/>

フランスベッド株式会社
<https://medical.francebed.co.jp/iryofukushi/>



※こちらは参考までに『マイスイッチ』意思伝達装置についてのサイト
<https://myswitch.jp/>

3. 次回の研修会案内

- | | | | |
|----------------------|----------------------------------|-------------------------|--|
| <p>3 筑後
ブロック</p> | <p>10月12日
(土)
14~16時</p> | <p>石橋文化会館
(久留米)</p> | <p>『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～』
 講師:久留米保健所 保健師 湓田 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～』
 講師:フクダライフテック
 フィリップス・ジャパン</p> |
| | | | <p>呼吸器等機器展示 : フクダライフテック
 フィリップス・ジャパン</p> |

参加
受付中

福岡県難病ネットワーク
 〒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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年10月発行
第35巻

CONTENTS

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

1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3	2	1
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS	ALS
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知	意思決定 支援 長期 入院	意思決定 支援 長 期入院	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。

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	1	1	3	2	3	3
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS
受入れ地域 (ブロック別)						
福岡	0	0	2	1	3	1
筑後	0	0	1	1	0	0
北九州	1	1	0	0	0	2
筑豊	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。

【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 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30年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

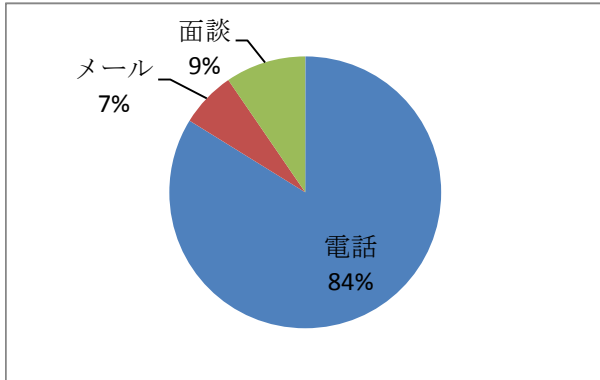
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



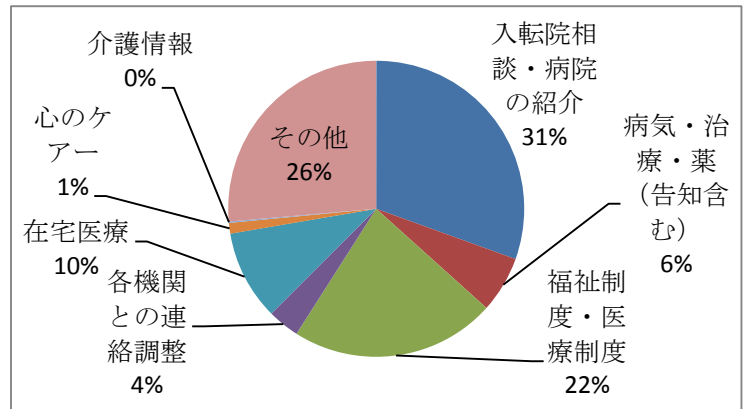
3)療養相談

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。疾患は多岐にわたっていますが、ALSは42%、MGが27%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。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。

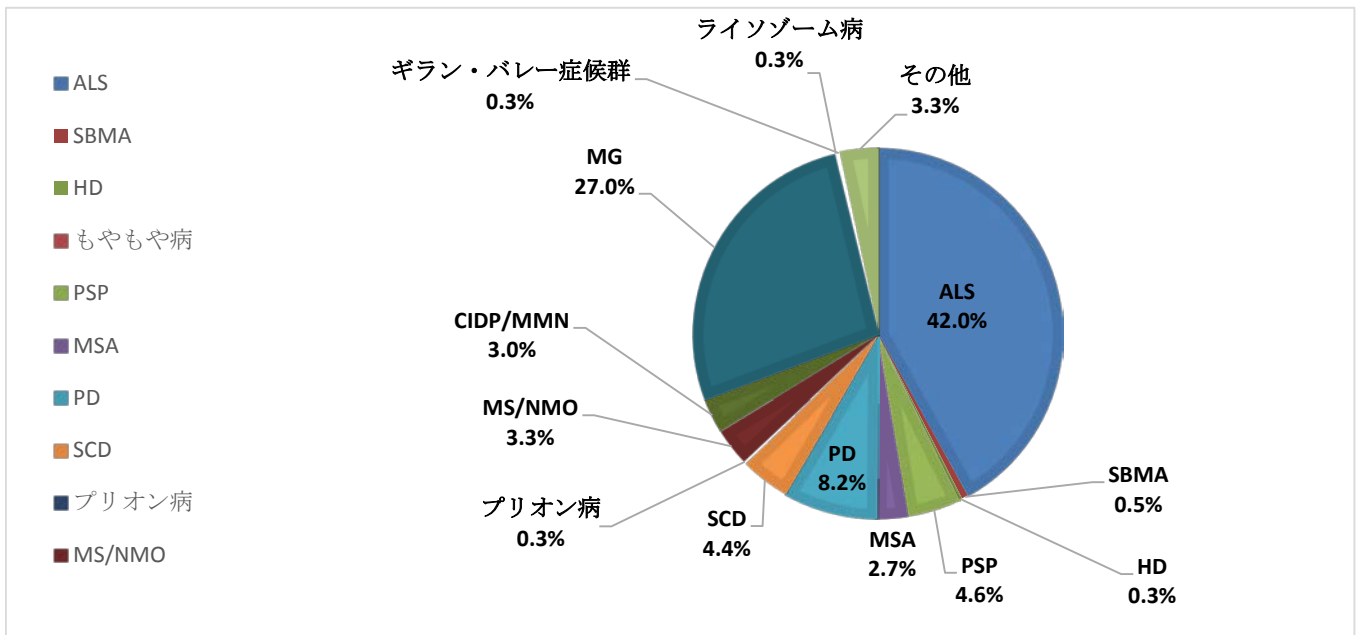
① 療養相談実績



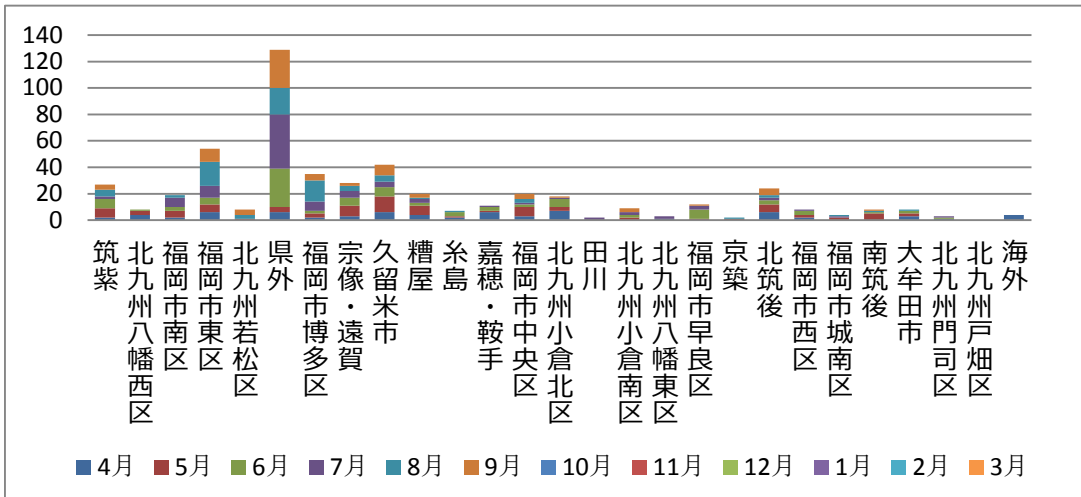
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度 研修会ご案内

医療従事者研修会案内

地区	日時	場所	内容
3 第3回 筑後 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・ジャパン 呼吸器等機器展示：フクダライフテック・フィリップス・ジャパン
4 第4回 筑豊 ブロック	12月7日(土)	飯塚商工会議所 (飯塚市)	『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の基礎知識』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリ』 村上華林堂病院 理学療法士 山本匡先生



第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
今年は福岡での開催になります。
参加お待ちしております。



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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年11月発行
第36巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和元年度研修会報告
- 3 冬の感染対策について
- 4 令和元年度研修会お知らせ

1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3	2	1	2
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS	ALS	ALS
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知	意思決定 支援 長期入院	意思決定 支援 長期入院	病名告知	病名告知	病名告知 制度説明

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。

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	1	1	3	2	3	3	3
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS	ALS
受け入れ地域	福岡	0	2	1	3	1	3
(ブロック別)	筑後	0	1	1	0	0	0
	北九州	1	0	0	0	2	0
	筑豊	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。

【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 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30年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

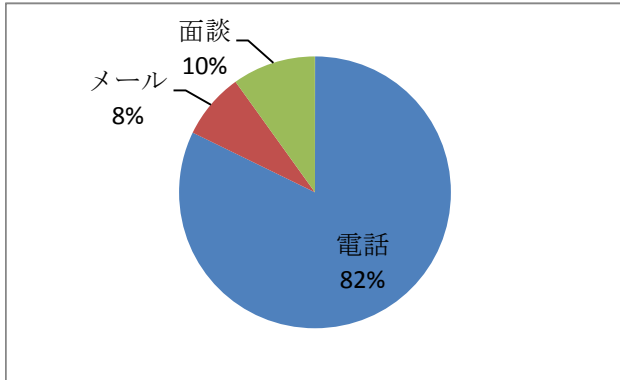
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



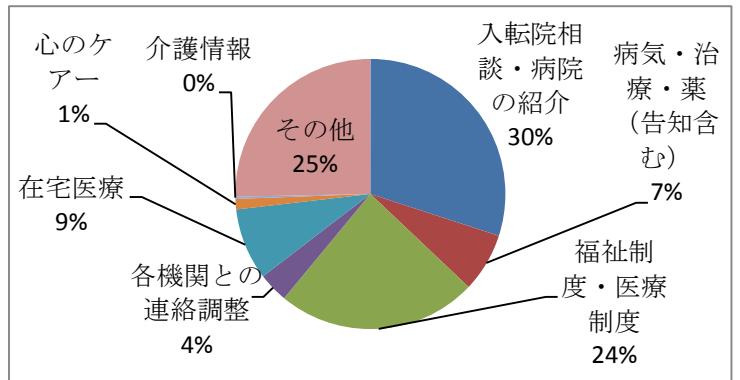
3)療養相談

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。疾患は多岐にわたっていますが、ALSは44%、MGが25.7%でした。PDも増えつつあります。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。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。

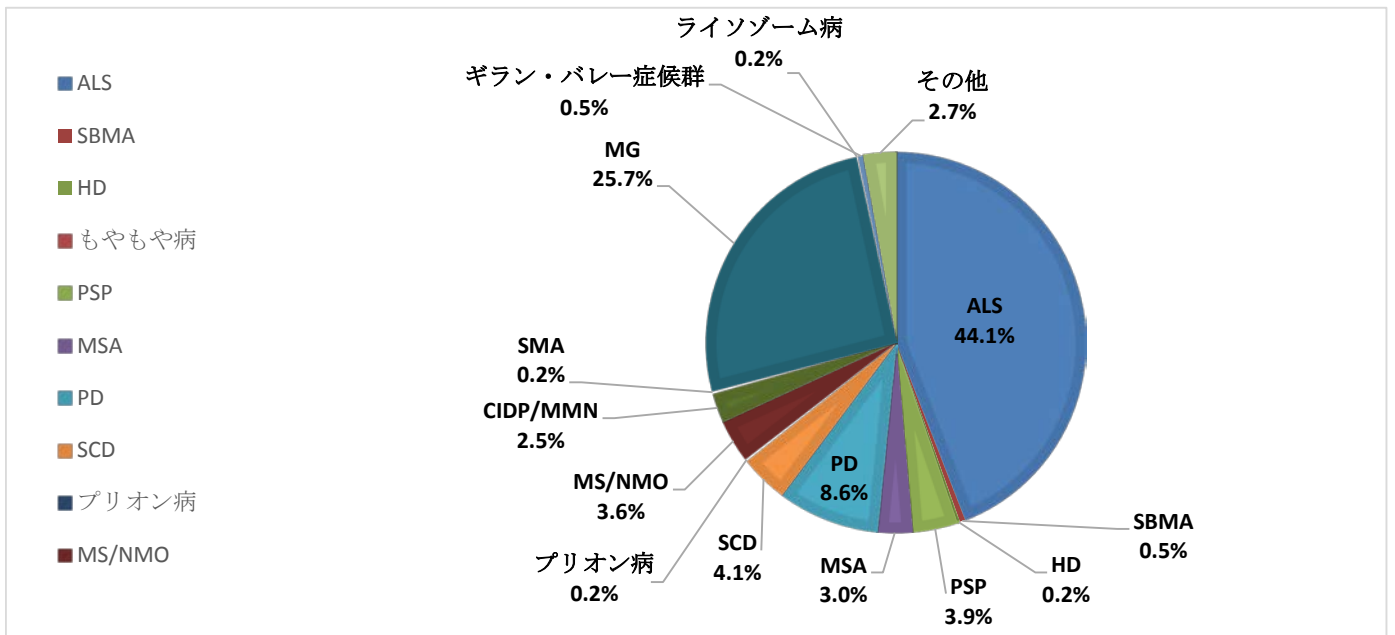
① 療養相談実績



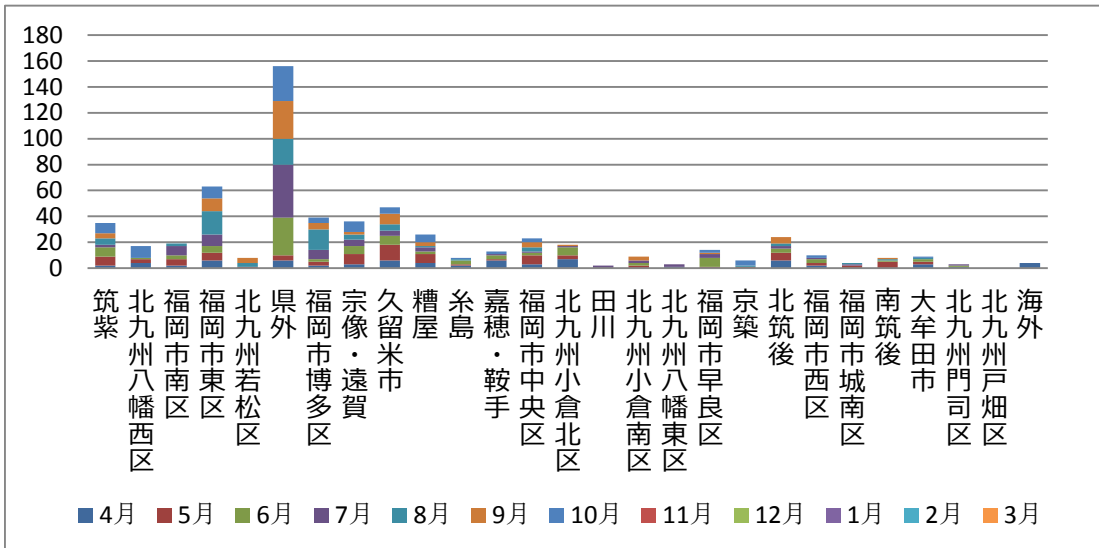
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度研修会報告

地区	日時	場所	内容	状況
3 筑後ブロック	10月12日(土) 14時~16時	石橋文化センター (久留米市)	『災害時の保健所の取組み~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・ジャパン 呼吸器等機器展示：フクダライフテック・フィリップス・ジャパン	【終了】 参加者 53名

		
澁田雄飛 先生	フクダライフテック 茅野さん	フィリップス・ジャパン 安岡さん
		
	Astral(フクダ電子)	トリロジー(フィリップス)

今回は参加者 53 名で保健師・看護師の参加が多かったです。
澁田先生は実際の症例を元に災害対策の課題や、災害時個別支援計画の作成についてお話され、今後の対策に役立てられると好評でした。業者の立場からは、過去の災害時の取り組みを時系列に沿ってのお話だったので、実際の動きを知ることができました。アンケートの結果 9 割以上の方々より大変良かった・良かったと評価いただいています。
台風の影響で暴風の中、無事に開催することが出来ました。
先生方・ご参加の皆様ありがとうございました。



3 冬の感染対策について

寒い季節になりインフルエンザが流行する時期になりました。難病患者さんにとって感染は大敵です。患者さんと関わる医療従事者自身が持ち込まない・持ち出さない・拡げないように初心に戻り対策を行っていきましょう。

手指消毒 手洗い

液体石鹸と流水による手洗い

エタノール含有消毒による手指消毒



咳エチケット

マスクを着用する マスクは鼻からあごまでを確実に覆い隙間がないようにつける。同じ物を何度もつかいまわしはせず、とりかえましょう。

ティッシュ・ハンカチ等で口や鼻を覆う
こまめなうがいや手洗いを行う



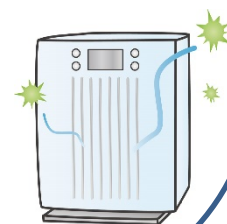
環境調整

適度な室温・湿度を保つ 温度 18～22℃ 湿度 45～60%
インフルエンザウイルスは湿度 50%以下で盛んになります

その他

インフルエンザワクチン接種

水分補給・バランスのいい食事
休養・良質な睡眠



4 令和元年度研修会のお知らせ

地区	日時	場所	内容
4 第4回 筑豊 ブロック	12月7日 (土) 14～16時	飯塚商工会議 所 (飯塚市)	『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の基礎知識』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリ』 村上華林堂病院 理学療法士 山本匡先生

参加受付中
11/27 まで

福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2019年12月発行
第37巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和元年度研修会報告
- 3 福岡県在宅人工呼吸器使用支援事業

1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3	2	1	2	1
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS	ALS	ALS	ALS
目的	レスパイト病名告知制度説明	病名告知	意思決定支援 長期入院	意思決定支援 長期入院	病名告知	病名告知	病名告知 制度説明	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。

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	1	1	3	2	3	3	3	3
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS	ALS	ALS MSA
受入れ地域 (ブロック別)								
福岡	0	0	2	1	3	1	3	2
筑後	0	0	1	1	0	0	0	0
北九州	1	1	0	0	0	2	0	1
筑豊	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。

【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 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30年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

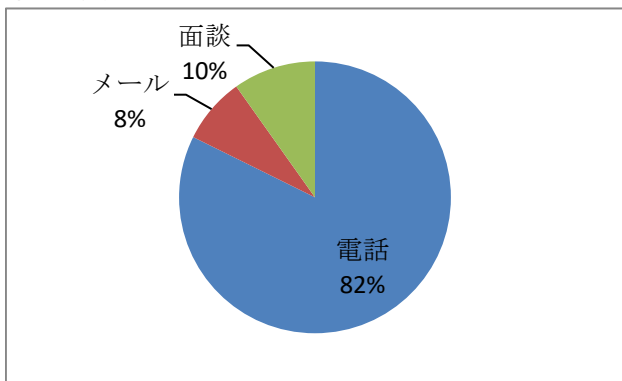
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



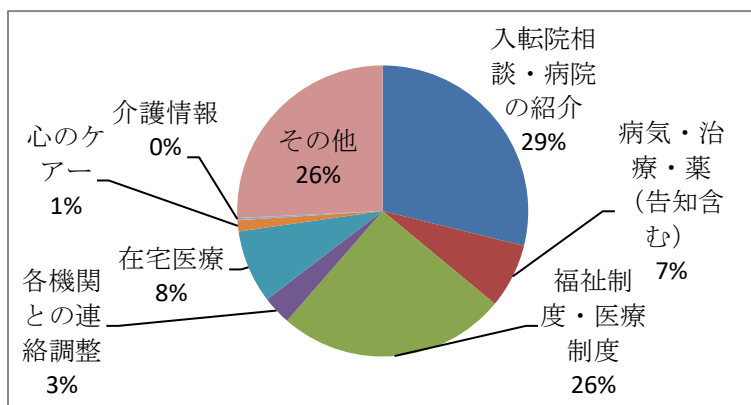
3)療養相談

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。疾患は多岐にわたっていますが、ALSは44.7%、MGが25.7%でした。PDも増えつつあります。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。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。

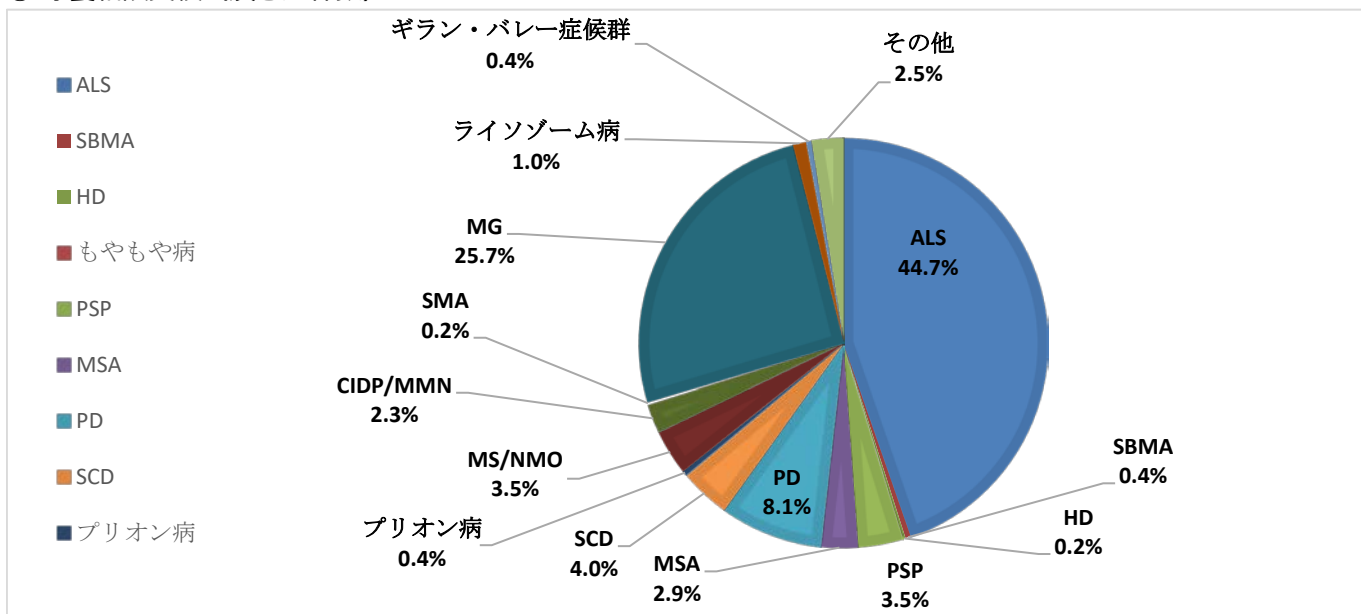
① 療養相談実績



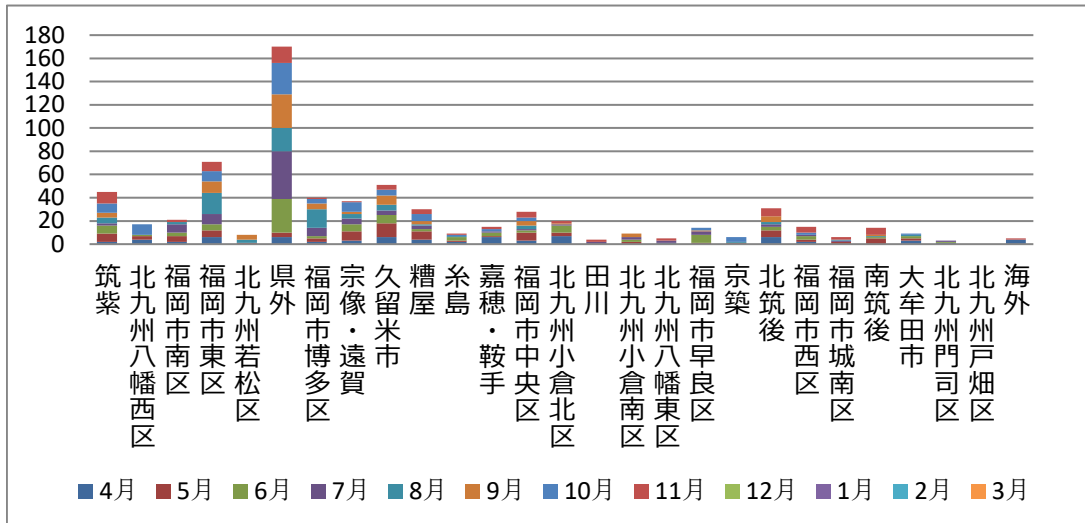
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和元年度研修会報告

地区	日時	場所	内容
4 第4回 筑豊 ブロック	12月7日 (土) 14~16時	飯塚商工会議所 (飯塚市)	『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の基礎知識』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリ』 村上華林堂病院 リハビリテーション科 主任 山本匡先生

難病医療従事者研修会の模様



今回は SCD・MSA のテーマにて 104 名と多くの方々に参加頂きました。OT/PT/ST の参加者が半数を占めていました。

松瀬先生は疾患の基礎知識について分かりやすくお話しされ、山本先生もリハビリの基本や症例についてのご講義でした。アンケートの結果 8 割以上の方々より大変良かった・良かったと評価いただいています。

会場の空調の調整にご迷惑をおかけしました。先生方・ご参加の皆様ありがとうございました。

今年度の 4 ブロック難病医療従事者研修会を無事に終了することができました。
来年度の研修会決まりましたら随時お知らせいたします。



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。）

今年は新しい時代が変わり、あわただしく過ぎたように感じます。
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。
来年も福岡県難病ネットワークをよろしく願い申し上げます。



福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2020年2月発行
第38巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会の予定
- 3 未診断・未指定難病情報センターの紹介

1 令和元年度実績報告 (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	4	1	2	3	2	1	2	1	0	1
疾患名	ALS	ALS 疑い	ALS MG	ALS 筋強直性 ジストロ フィー	ALS	ALS	ALS	ALS		ALS
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名 告知	意思決定 支援 長期 入院	意思決定 支援 長期入院	病名 告知	病名 告知	病名告知 制度説明	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。

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	1	1	3	2	3	3	3	3	3	2
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS	ALS	ALS MSA	ライソ ゾーム 病 SCD ALS	ALS ライソ ゾーム 病
受け入れ 地域 (ブロック 別)	福岡 0 筑後 0 北九州 1 筑豊 0	0 0 1 0	2 1 0 0	1 1 0 0	3 0 0 0	1 0 2 0	3 0 0 0	2 0 1 0	2 1 0 0	0 2 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。

【Infomation】

1. 協力病院数 121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	10

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30年度報告書を掲載
予定ですので、ご覧下さい。

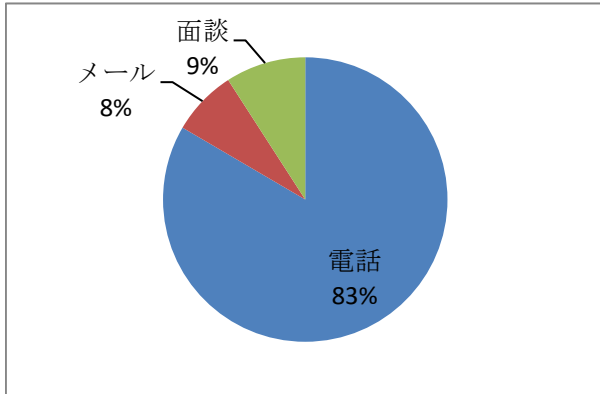
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



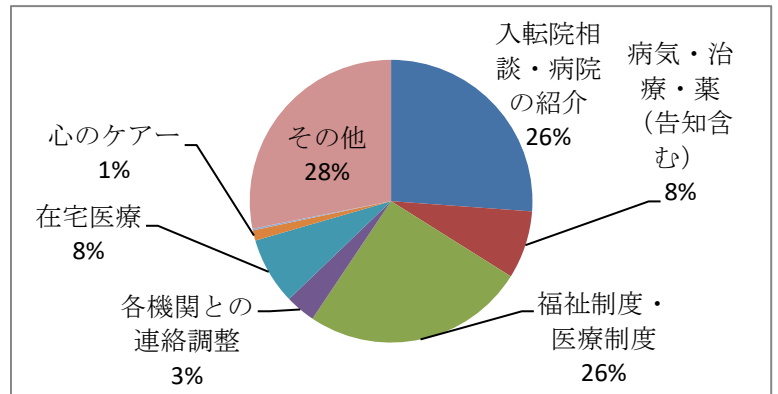
3)療養相談

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ALS46.2%、MG21.5%、PD9.0%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、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。

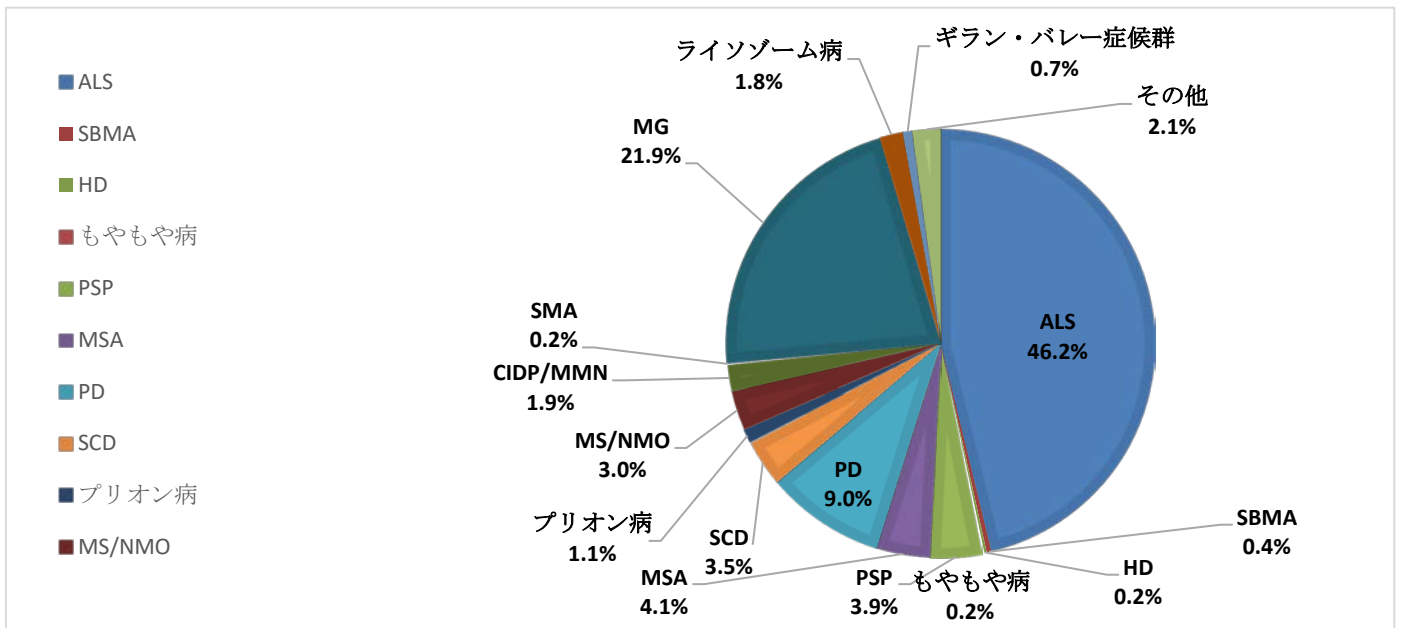
① 療養相談実績



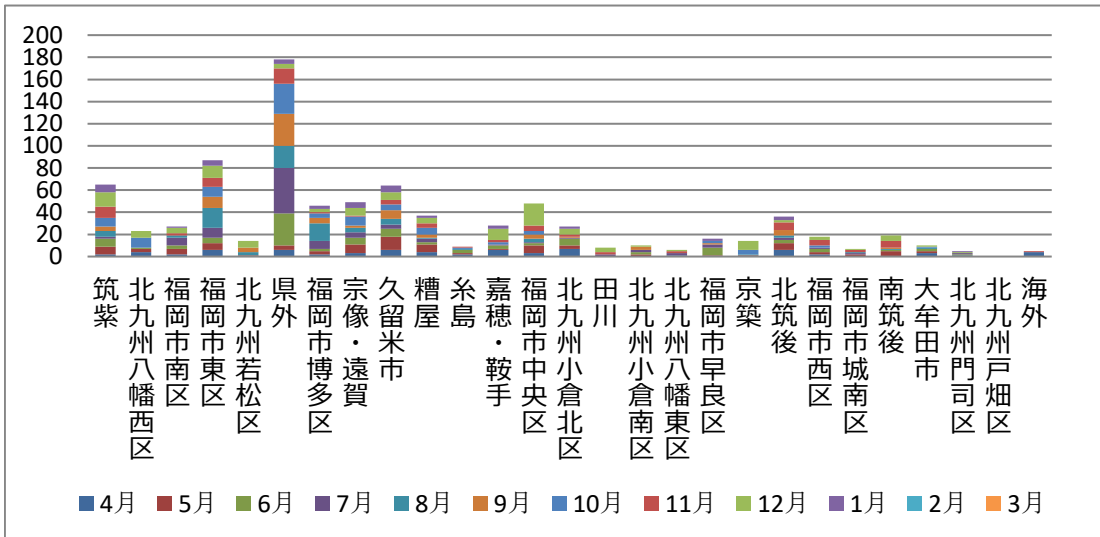
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和2年度研修会の予定

地区	日時	場所	内容
1 第1回 筑後 ブロック	7月11日 (土) 14～16時	えーるピア久留米 (久留米市) 先着70名	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生
2 第2回 福岡ブ ロック	8月22日 (土) 14～16時	九州大学 百年講堂 (福岡市)	『神経難病のコミュニケーション支援』 ～コミュニケーション機器・スイッチ選定、フィッティングのポイント～ 西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 講師 植田友貴 先生 コミュニケーション機器展示：フランスベト
3 第3回 北九州 ブロック	10月31日 (土) 14～16時	TKP 小倉駅前カ ンファレンスセン ター (北九州)	『神経難病患者の栄養管理』 福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子先生 嚥下食展示：ヘルシーネットワーク 座長：産業医科大学病院 神経内科 教授 足立 弘明先生
4 第4回 筑豊ブ ロック	12～2月 ※検討中	※検討中	『神経難病患者の意思決定支援』 医師の立場から 久留米大学病院 講師 立石 貴久先生 『神経難病患者の意思決定支援』 看護師の立場から 上智大学 総合人間科学部 看護学科 助教 申 于定先生 『神経難病患者の意思決定支援』 病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師

令和2年度の研修会の予定です。
第4回目に関しては決定次第お知らせしていきます。



3 未診断・未指定難病相談支援センターの紹介

令和元年 12 月より九州大学病院が福岡県の難病診療連携拠点病院となりました。
それに伴い未診断・未指定難病相談支援センターが開設されました。

難病を疑われながら診断がついていない患者さんやそのご家族などのための相談窓口として、難病診療連携コーディネーターを配置し、早期に正しい診断が受けられるよう支援しています。未指定難病については、患者さんからの申し出等を起点とする仕組みを国が検討中のため、今後仕組みが整い次第開始予定です。

電話番号	092-642-4864
受付時間	10:00-16:00(土・日・祝日、12/29-1/3を除く)
場所	九州大学病院 北棟 2階 ブレインセンター内
対象者	難病を疑われながら診断がつかない患者さんや そのご家族



福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.ore URL <http://www.fnanbvou-c.ore>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2020年3月発行
第39巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会の予定
- 3 新刊の紹介

1 令和元年度実績報告 (4月~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	4	1	2	3	2	1	2	1	0	1	3
疾患名	ALS	ALS疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS	ALS	ALS	ALS		ALS	ALS
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知	意思決定支援 長期入院	意思決定支援 長期入院	病名告知	病名告知	病名告知 制度説明	病名告知		病名告知	病名告知 退院支援

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。

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		1	1	3	2	3	3	3	3	3	2	4
疾患名		ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS	ALS	ALS MSA	ライソゾーム病 SCD ALS	ALS ライソゾーム病	ALS MSA
受入れ地域	福岡	0	0	2	1	3	1	3	2	2	0	2
	筑後	0	0	1	1	0	0	0	0	1	2	1
(ブロック別)	北九州	1	1	0	0	0	2	0	1	0	0	1
	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。

【Infomation】

1. 協力病院数 121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	10

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30年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

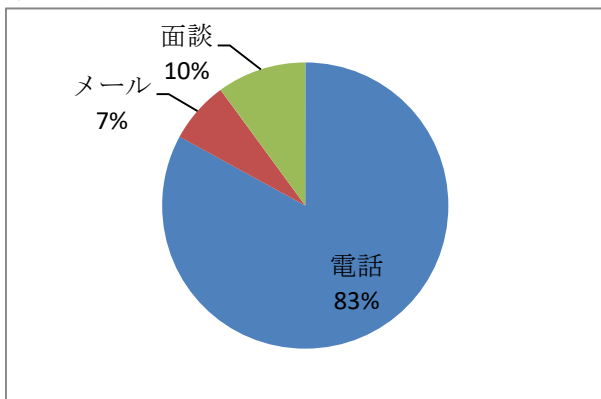
<http://www.fnabyou-c.org/index.php>



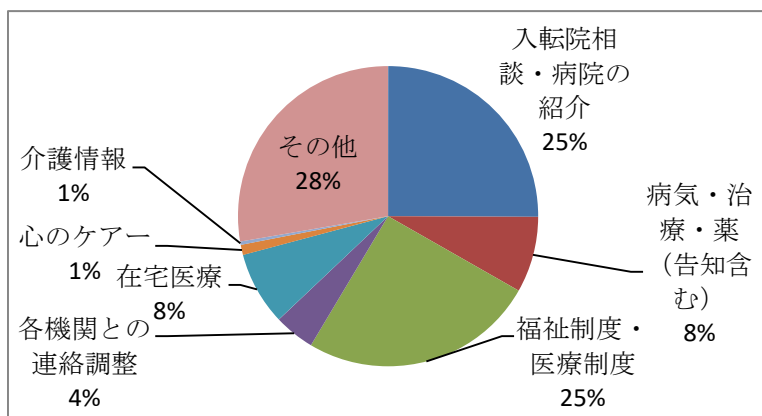
3)療養相談

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 ALS47.2%、MG20.2%、PD8.8%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、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。

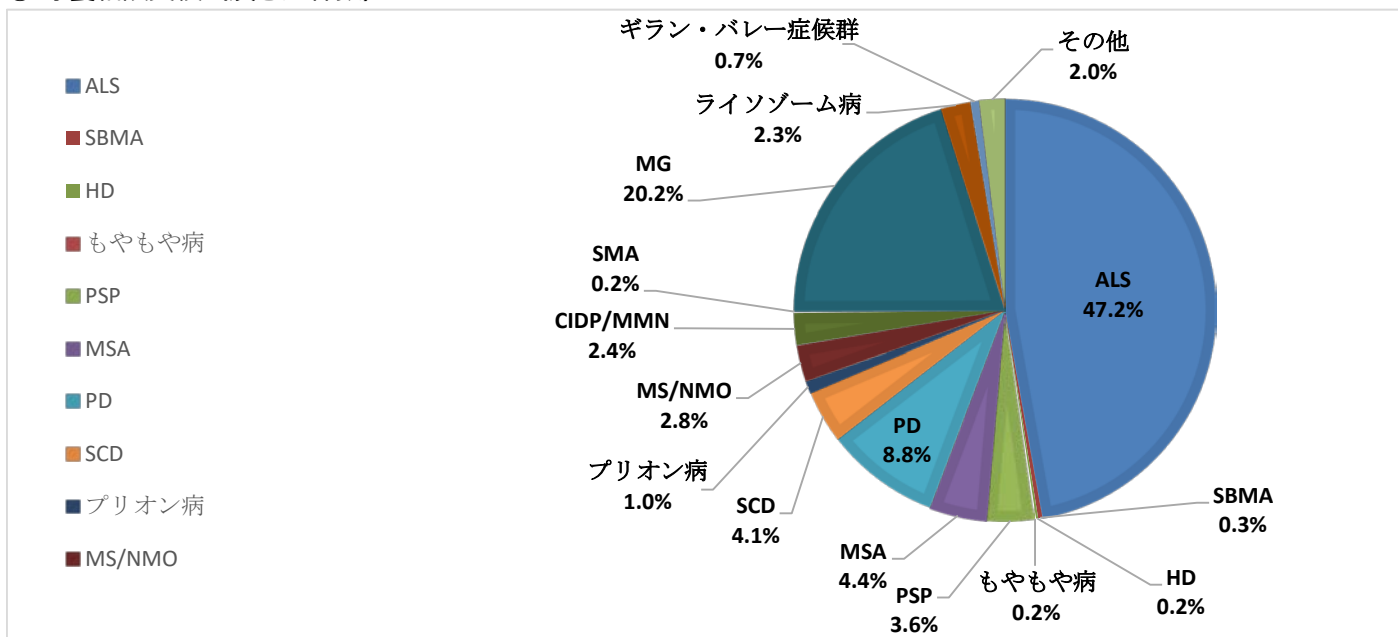
① 療養相談実績



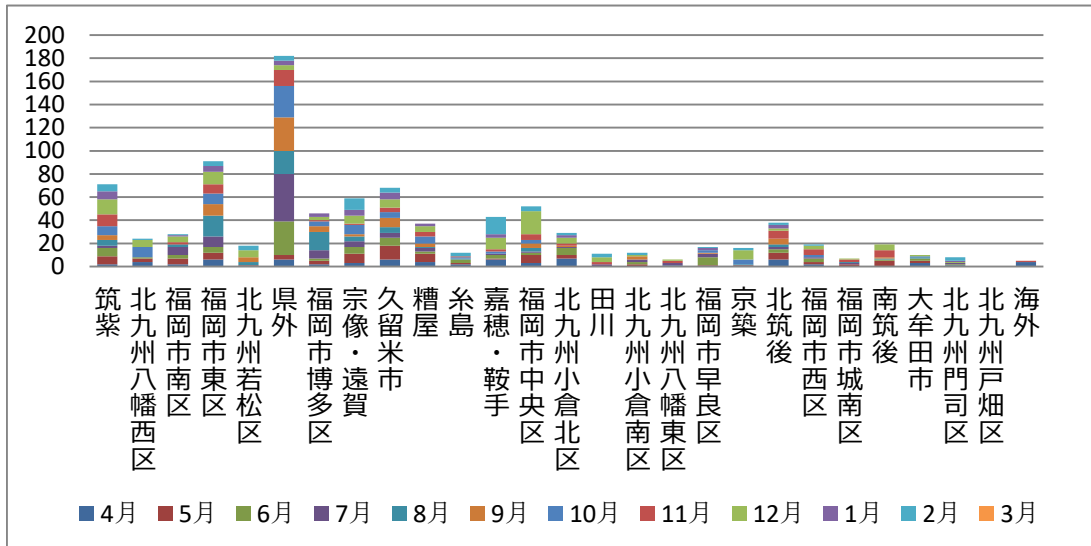
② 療養相談実績（相談内容別）



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 令和2年度研修会の予定

来年度の難病医療従事者研修会の内容が決定しました。
新型コロナウイルスの影響が心配されますが、変更・中止の際は随時お知らせしていきます。

地区	日時	場所	内容
1 第1回 筑後 ブロック	7月11日 (土) 14~16時	えーるピア久留米 (久留米市) 先着 70名	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生
2 第2回 福岡ブ ロック	8月22日 (土) 14~16時	九州大学 百年講堂 (福岡市)	『神経難病のコミュニケーション支援』 ~コミュニケーション機器・スイッチ選定、フィッティングのポイント~ 西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 講師 植田友貴 先生 コミュニケーション機器展示：フランスベト
3 第3回 北九州 ブロック	10月31日 (土) 14~16時	TKP 小倉駅前カ ンファレンスセン ター (北九州)	『神経難病患者の栄養管理』 福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子先生 嚥下食展示：ヘルシーネットワーク 座長：産業医科大学病院 神経内科 教授 足立 弘明先生
4 第4回 筑豊ブ ロック	令和3年1 月16日 (土)14~16 時	飯塚研究開発機 構(飯塚市)	『神経難病患者の意思決定支援』 医師の立場から 久留米大学病院 講師 立石 貴久先生 『神経難病患者の意思決定支援』 看護師の立場から 上智大学 総合人間科学部 看護学科 助教 申 于定先生 『神経難病患者の意思決定支援』 病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師

確定しま
した



3 新刊の紹介



内容紹介

医療・福祉サービスを利用者の生活場面に沿って解説したガイドブックの2020年度版
最新情報のフォローはもちろん、解説も見直し、大幅刷新!

医療保険、生活保護、年金保険、介護保険、障害者総合支援法、障害者手帳、子ども・家庭への支援、自然災害に対応する支援など
全国共通で利用頻度の高い制度から地域によって異なるサービス例まで幅広く網羅しています。
相談に素早く、確実に対応し、利用者の生活に寄り添う医療・福祉関係者必携の1冊です。

【医療福祉総合ガイドブック】セミナー開催! オンライン受講が可能です!

「診療報酬改定と包括的な生活支援のための社会資源活用法」

日時:2020年4月18日(土)13:00~16:30

プログラム:第1部 2020年度診療報酬改定ポイントと今後の方向性

第2部 包括的な生活支援のための社会資源活用法

講師:石井富美先生(多摩大学医療・介護ソリューション研究所副所長,第1部)

村上須賀子先生(NPO 法人日本医療ソーシャルワーク研究会理事長,第2部)

鈴木豊先生(東京医科大学病院総合相談・支援センター主任,第2部)

受講料:6,000円(資料代,消費税を含む)

詳しくは 医学書院ホームページ 医学書院セミナーへ!

今年度は平成から令和に時代が変わり、後半は新型コロナウイルスであわただしい日々を過ごした印象でした。4地区の難病医療従事者研修会も無事に開催でき、一安心しております。当ネットワークをご利用いただきありがとうございました。
来年度も難病ネットワークをよろしくお願ひします。

福岡県難病ネットワーク

〒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@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-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。