

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

### 【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～<br>12月 |
|-------|-------------|-----|-------|----|----------|-------------|-------------|
| 登録患者数 | 2           | 1   | 2     | 0  | 2        | 2           | 0           |
| 疾患名   | ALS<br>SBMA | ALS | ALS   | -  | PD<br>HD | ALS         | -           |
| 目的    | レスパイト<br>長期 | 長期  | レスパイト | -  | 長期       | レスパイト<br>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

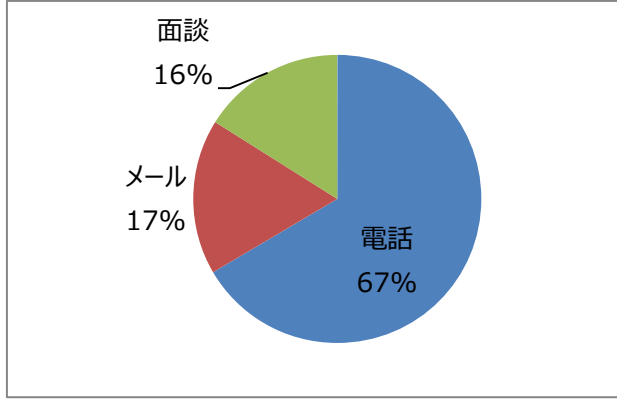
|                 |     | 4月            | 5月         | 6月         | 7月  | 8月         | 9月  | 10月           | 11月 | 12月 |
|-----------------|-----|---------------|------------|------------|-----|------------|-----|---------------|-----|-----|
| 延べ件数            |     | 2             | 6          | 3          | 5   | 6          | 2   | 3             | 3   | 0   |
| 疾患名             |     | 軟骨無形成症<br>ALS | ALS<br>MSA | ALS<br>MSA | ALS | ALS<br>SCD | ALS | 軟骨無形成症<br>ALS | ALS | -   |
| 受入地域<br>(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。

3)療養相談

4月から12月の9か月間の相談統計です。対応はのべ1,113回でした。相談内容では「入転院相談・病院の紹介」が411回（37%）と最も多く、次いで「病気・治療・薬」が272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638回（65%）、次いでパーキンソン病が40回（4%）、MS/NMO33回（3%）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～12月 n=1,113）

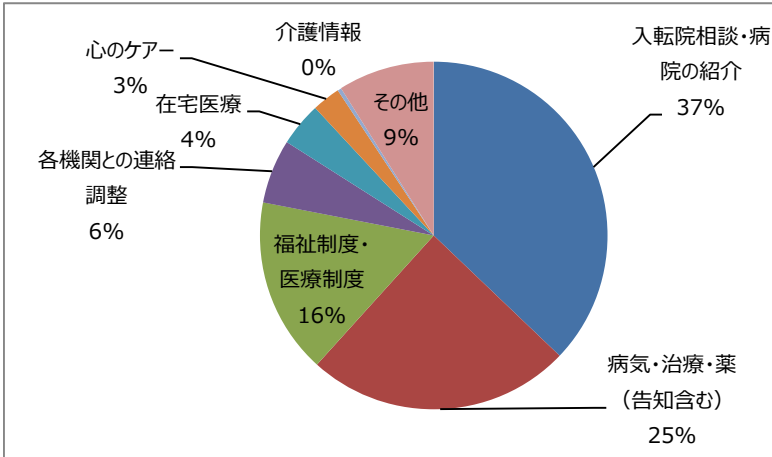


③疾患別相談実績（4月～12月 n=1,113）

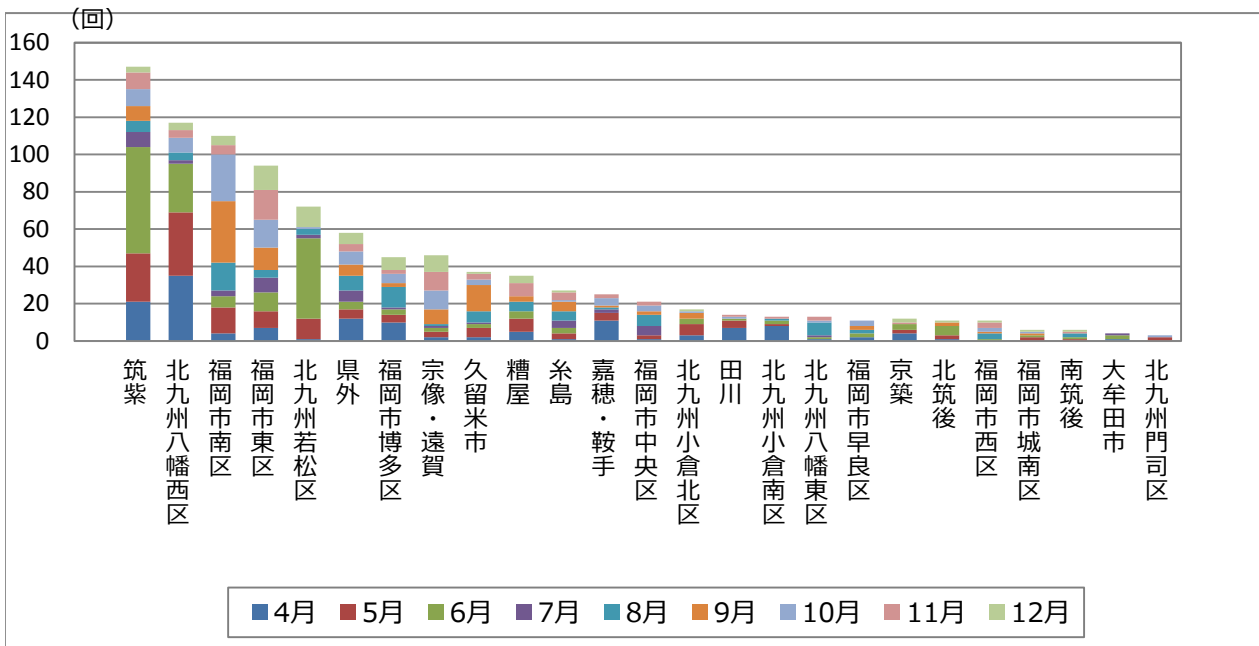
|             |     |
|-------------|-----|
| ALS         | 638 |
| PD          | 40  |
| MS/NMO      | 33  |
| SCD         | 24  |
| PSP         | 20  |
| MG          | 16  |
| MSA         | 13  |
| SBMA        | 12  |
| CIDP/MMN    | 11  |
| HD          | 10  |
| スモン         | 6   |
| 神経線維腫症      | 5   |
| SMA         | 4   |
| プリオン病       | 4   |
| 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       | 2   |
| FAP         | 1   |
| GBS         | 1   |

その他 46 疾患 141 回

② 相談内容別実績（4月～12月 n=1,113）



④ 地域別相談実績（4月～12月 n=1,113）



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

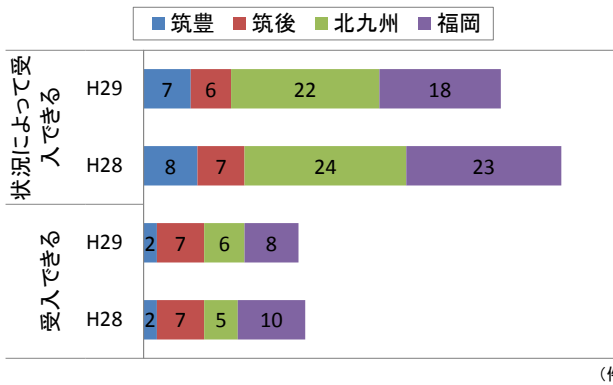


図2 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入条件 福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (複数回答, n=92(H28), n=107(H29))

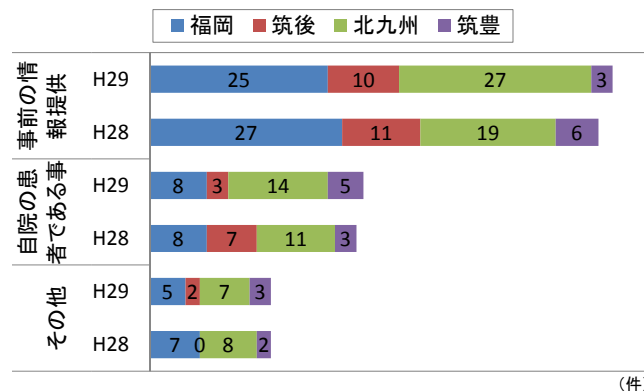
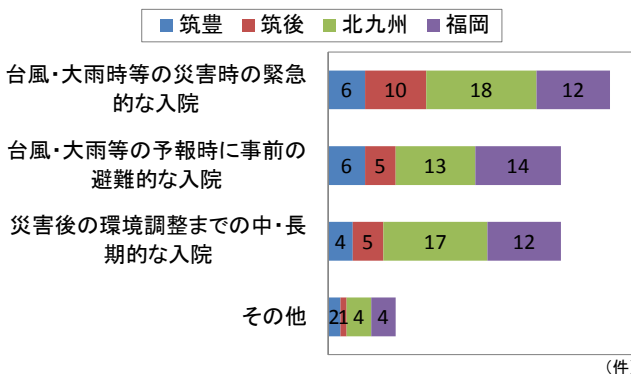


図3 震災や豪雨被害などが発生した場合の入院対応について(n=107)



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「受け入れできる(23病院)」「状況によって受け入れできる(53病院)」(図1)でした。受け入れ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](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。