

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

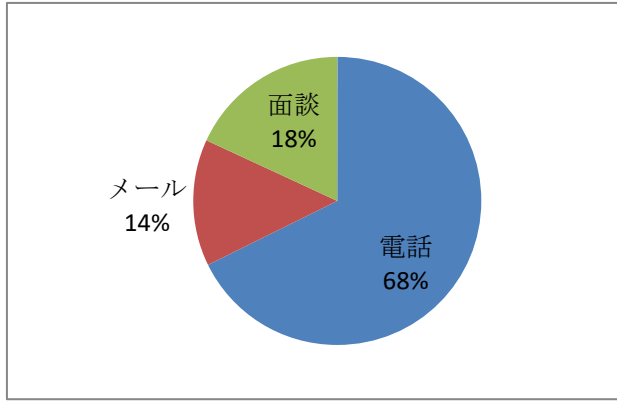
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
延べ件数	2	6	3	5	6	2	3	3	0	4	1	1
疾患名	軟骨 無 形成 症 ALS	ALS MSA	ALS MSA	ALS	ALS SCD	ALS	軟骨 無 形成 症 ALS	A L S	-	ALS MSA	ALS	ALS
受入 地域 (ブロック別)	福岡	1	2	3	2	2	2	1	1	-	3	1
	筑後	1	0	0	0	1	0	1	0	-	0	0
	北九州	0	3	0	1	3	0	1	2	-	0	0
	筑豊	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

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）

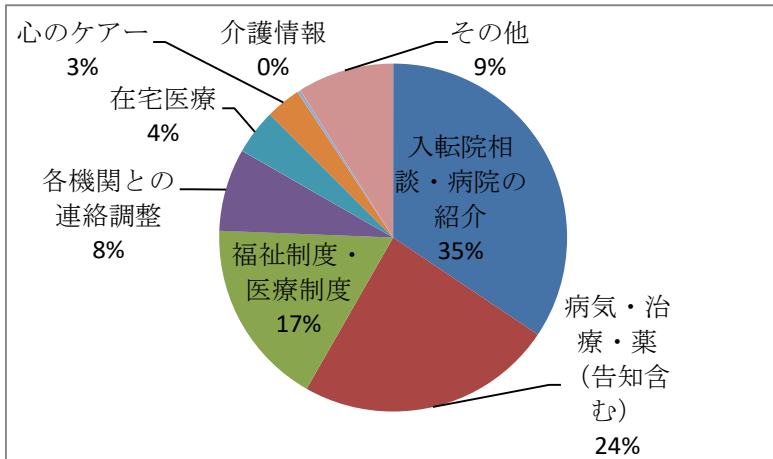


③疾患別相談実績（4月～3月 n=1,414）

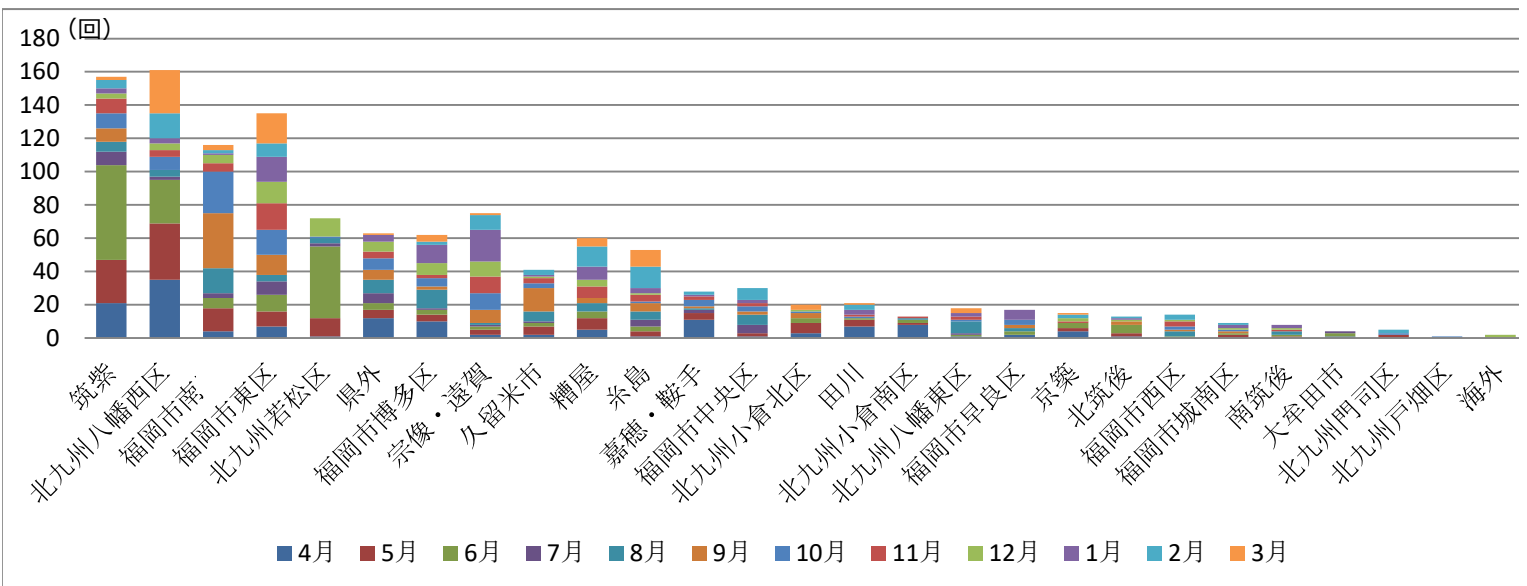
ALS	822
PD	46
MS/NMO	47
SCD	26
PSP	23
MG	22
MSA	22
SBMA	12
CIDP/MMN	15
HD	23
スモン	7
神経線維腫症	5
SMA	6
プリオン病	7
ライソゾーム病	3
副腎白質ジストロフィー	3
もやもや病	3
FAP	1
GBS	3

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加わりました。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。

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 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。