

令和 5 年度報告書

福岡県難病医療提供体制整備事業 (福岡県難病ネットワーク)

<目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	1
2. ネットワークの活動実績	
-1. 入転院紹介の実績	3
-2. 療養相談実績	7
-3. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	10
-4. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	10
-5. 医療従事者研修会の実績	12
-6. その他の取り組み	15
3. 協力病院実態調査結果	15
4. 今後の課題と展望	20
5. 難病診療連携コーディネーターより活動を振り返って	22
6. 資料	23

1. ネットワークの事業内容と構成

1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱（6. 資料 ①）』を基に、拠点病院に配置されている難病診療連携コーディネーター（看護師・社会福祉士）2名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病を中心に全 338 疾患としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業に基づく業務
- ③ 難病に関する療養相談
- ④ 難病療養に関する情報提供
- ⑤ 医療従事者研修
- ⑥ 難病療養に関する調査

2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所、レスパイト協力病院がある。以下にその役割を示す。

難病診療連携拠点病院	九州大学病院を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病診療連携コーディネーターを置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	難病診療連携拠点病院・一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した患者の受け入れに努める。
レスパイト入院 受け入れ病院	基幹協力病院、一般協力病院・診療所の中から、福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業に基づいて患者の受け入れを行う病院を、レスパイト受け入れ病院としてさらに契約を行う。

令和6年3月31日現在、基幹協力病院14施設、一般協力病院・診療所107施設による121施設のネットワークを構成している（図1. 資料②）。

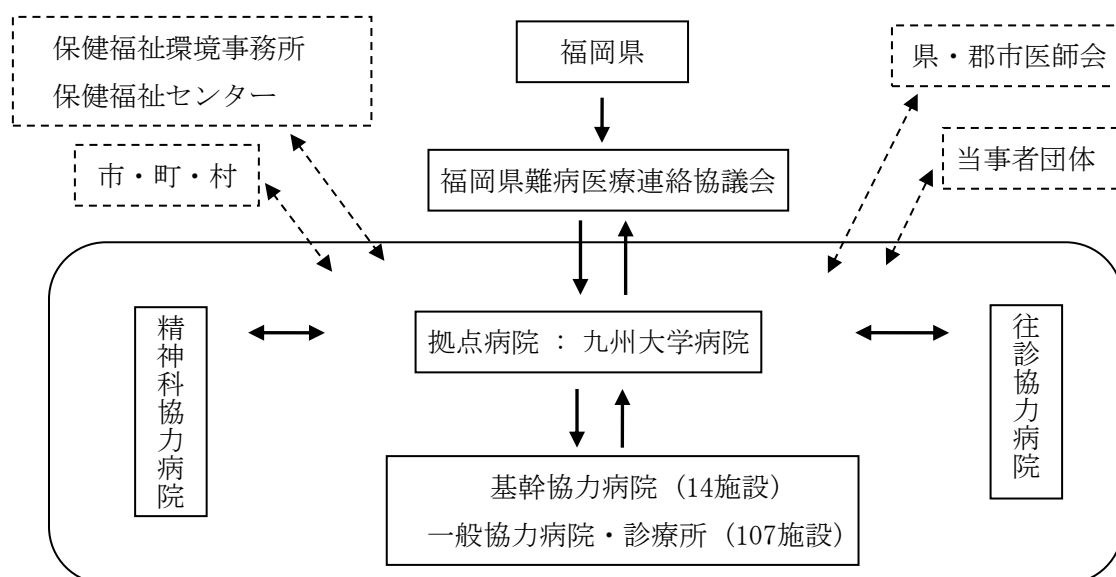


図1 福岡県難病ネットワークの構成

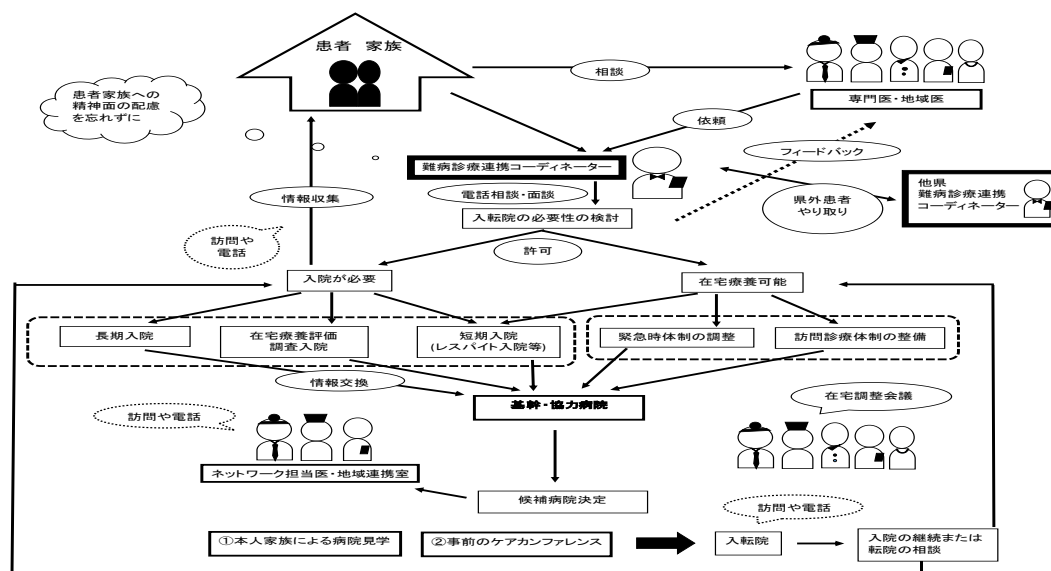
2. ネットワークの活動実績

2-1. 入転院紹介の実績

1) 病院紹介・その他依頼の手順

病院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図2）。

- ・ 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医・MSW等がネットワークへ依頼する。
- ・ 入院調整は、登録依頼書（6. 資料③）、または、診療情報提供書を記入し、難病診療連携コーディネーターへ提出。
- ・ 難病診療連携コーディネーターは、登録用紙や診療情報提供書だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医への電話や、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取を行う。必要に応じて面談も行う。
- ・ 協力病院の情報などの中から患者の居住地やニーズを把握したうえで入院施設の候補を選ぶ。
- ・ 候補が決定したら、患者・家族に候補病院へ面談に行ってもらい、意向を尋ねる。
- ・ 必要であれば、主治医と候補病院の担当医師が直接情報交換をしていただく。
- ・ 患者・家族へ入院先を提示し了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、両病院（連携室など）間で協議して決定する。
- ・ その他支援依頼については、患者・家族の了解を得て、協力病院・保健所等がネットワークへ依頼する。コーディネーターは、必要に応じて面談・自宅への訪問等を実施する。



（難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正）

図2 入転院紹介フローチャート

2) 継続的な支援依頼等患者登録実績

登録患者総数は 27 名で、感染症流行前に比べるとまだまだ少ない状況であるが、昨年に比べると少しずつであるが上昇傾向である。

疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が 24 名、多系統萎縮症（MSA）、進行性核上性麻痺（PSP）、ミオクロヌスてんかんがそれぞれ 1 名であった（図 3）。登録患者の居住地は、福岡市が 13 名、筑紫地区が 6 名、嘉穂・鞍手地区、南筑後地区が 2 名、北筑後地区、久留米地区、糸島地区、粕屋地区がそれぞれ 1 名であった（表 1）。病院紹介を行った 6 名のうち 3 名に関しては、協力病院へ転院調整を行った（表 2）。

依頼の目的は、今後のフォローが 15 件（56%）、病院紹介が 6 件（22%）、コミュニケーション支援 2 件（7%）、IC 同席 1 件（4%）、その他 3 件（11%）であった（図 4）。保健所やケアマネジャーなどとの連携により、今後のフォローの依頼が一番多く、次いで病院紹介、コミュニケーション機器の導入の相談となっている。今後のフォローで依頼を受けたのち支援を継続する中で、コミュニケーション支援を行うことが増えてきている。難病ネットワークでは、確定診断がついた初期より、在宅療養、長期入院など継続して支援できることが特徴である。支援者が初めから一貫して支援できることは、患者・家族にとって安心感につながるため、今後一層力を入れていきたい。

図 3 登録患者の疾患（n = 27）

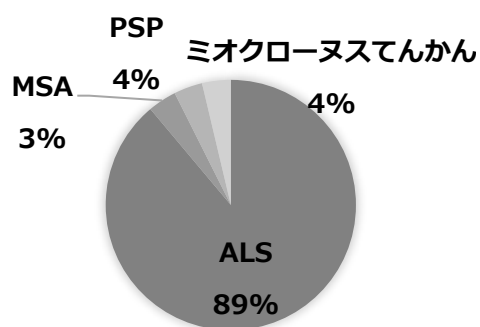


表 1 登録患者の居住地（件）

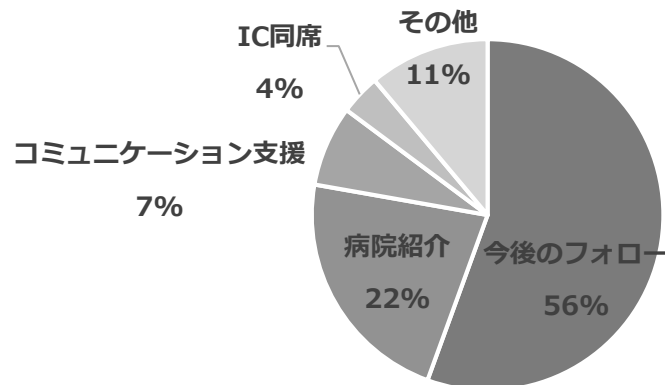
福岡市東区	1	筑紫	6
福岡市博多区	3	嘉穂・鞍手	2
福岡市中央区	3	南筑後	2
福岡市南区	2	糸島	1
福岡市城南区	1	粕屋	1
福岡市早良区	1	久留米市	1
福岡市西区	2	北筑後	1

表 2 患者登録と転帰

登録患者	病院紹介	コミュニケーション支援	IC 同席	今後のフォロー	その他
27	6	2	1	15	3

※IC：インフォームドコンセント

図 4 継続的支援の依頼目的 (n = 27)



3) 在宅難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価を行うことができるメリットがある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業を開始した。あらかじめ選定した受け入れ病院と委託契約を締結し、委託料を支払うことにより、患者の在宅療養の継続を支援している。

対象患者要件 (①～③すべてを満たす)

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 26 年法律第 50 号)第 5 条に規定する特定医療費 (指定難病) 受給者証を所有するもののうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)、または補助人工心臓を使用する者。
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する委託費 19,270 円/日。
- 難病ネットワークの拠点病院において調整を行う。
- レスパイト入院受け入れ病院のいずれかに入院いただく。
- 移送費用、差額ベッド代等は自己負担。

令和6年3月末現在、レスパイト受け入れ病院として、福岡県難病ネットワークの協力病院のうち61病院と委託契約を締結している。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、22名が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が14名(延べ20名、65%)、多系統萎縮症(MSA)6名(延べ9名、29%)、筋ジストロフィー、特発性拡張型心筋症がそれぞれ1名(延べ1名ずつ、3%)であった(図5)。そのうち9名は本事業を2回活用したため、入院回数はこのべ31回であった(図6)。

実際に受け入れを行った病院の数は11病院であった。令和5年度は、初めて事業を利用した病院が1病院あった。

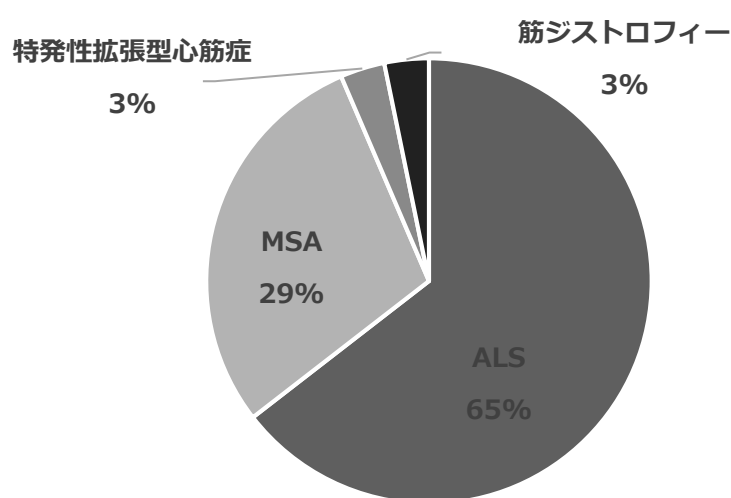


図5 在宅難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患 (n=31)

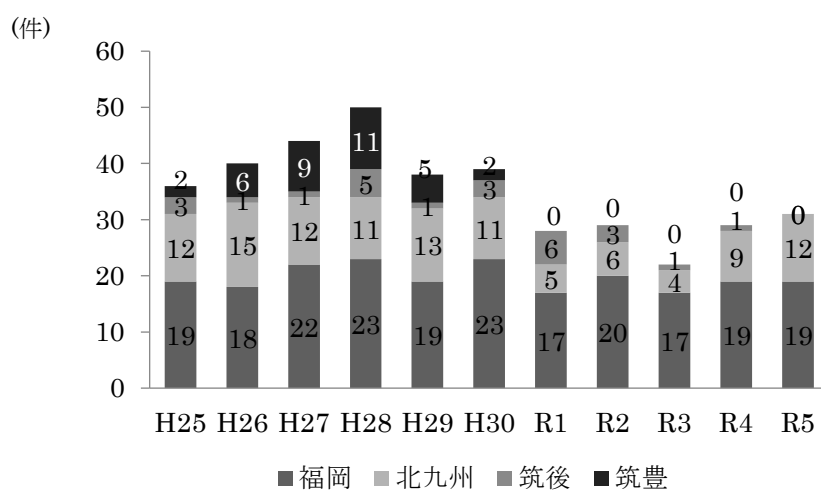


図6 在宅難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移(延べ人数)

令和5年度は、9名の新規利用者があり、全部で31名（延べ）の利用があった。しかし9名が、新型コロナウイルス感染症に伴い、本人家族が2回目以降の利用を希望しない等の理由や、受け入れ先の病院の都合等で2回目を利用されなかった。まだまだ、面会の制約など新型コロナウイルス感染症の影響が大きいが、昨年度よりわずかではあるが、利用者が増加している。

今後、どのようにしたら感染症流行前の利用者数に戻るのか、利用者に2回目を利用してもらえるのが課題である。そのためにも、患者さんとの橋渡しがスムーズに行えるようにレスパイト協力病院と連携を密にしたい。また、レスパイト受け入れ病院が固定化してきていることも課題であるため、協力病院に対し改めて訪問するなどの連携を強化し、レスパイト協力病院の拡充に努めたいと考えている。

2-2. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図7）。

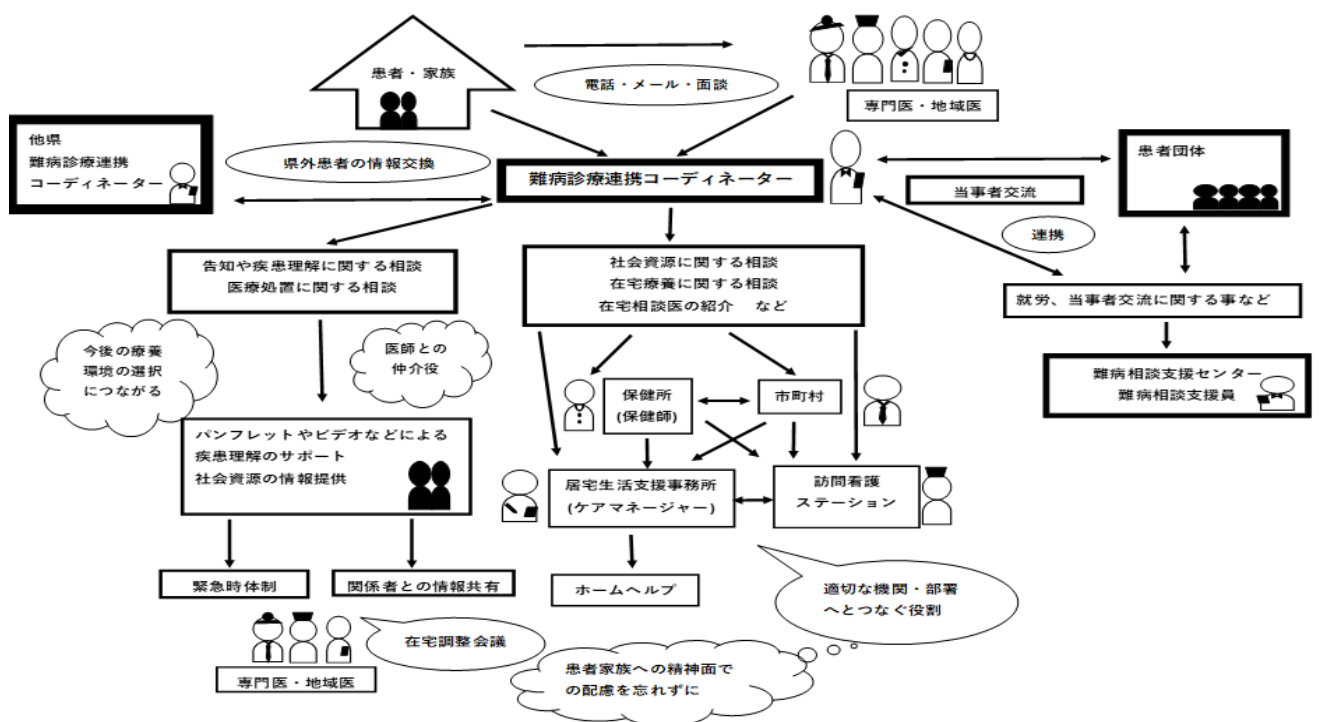


図7 療養相談フローチャート

（難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正）

相談対応は、延べ回数 1,382 回（電話 1,089 回、電子メール 126 回、面談 134 回、訪問 33 回）であった（図 8）。「医療制度・福祉制度」についての相談が多く、次いで、「入院相談・病院の紹介」、「在宅療養」に関するものが多かった。昨年に比べると、今年度は電話・面談については相談件数は増加した。また、今年度より、電話・メール・面談に加え訪問を追加した。訪問回数は 33 回であった。電話での対応は、顔が見えない分しっかりと傾聴し問題点の整理を行うことで、相談者が納得し行動に移ることができるよう心がけた。また必要に応じて関係機関への情報提供や情報収集を行い、適切な部署へ繋ぐなど、内容に応じて対応している（図 9）。

相談者の内訳は、患者からの相談が一番多く 229 件で 17%、ついで保健師が 228 件で 16%、家族が 136 件で 10%、看護師が 125 件で 9%、そのあと、ケアマネ、医師、MSW と続いている（図 10・表 3）。患者・家族からの相談が、合わせて 365 件で 27%、医療従事者からの相談が 703 件で 60%となっており、支援者からの相談が多くなっていることから、難病ネットワークのことが、難病医療従事者の中で少しずつ浸透してきていると考える。一つ一つの依頼内容を、丁寧に確実に遂行することで、信頼関係を築いていきたい。

地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多く、相談範囲の拡大が確認できた（図 11）。しかしながら、筑豊ブロックに関しては、件数的に少ない状況であり、北九州市難病相談支援センターとも連携を密にし、県全域の困難事例の把握に努めることにより、さらなる広域的な活動に繋げたい。

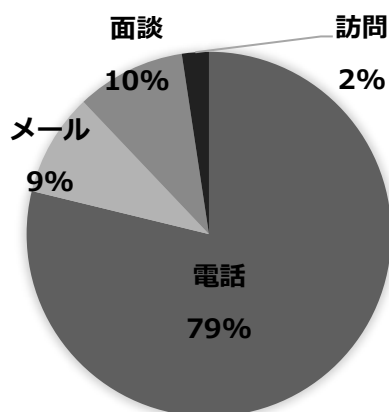


図 8 療養相談実績 (n = 1382)

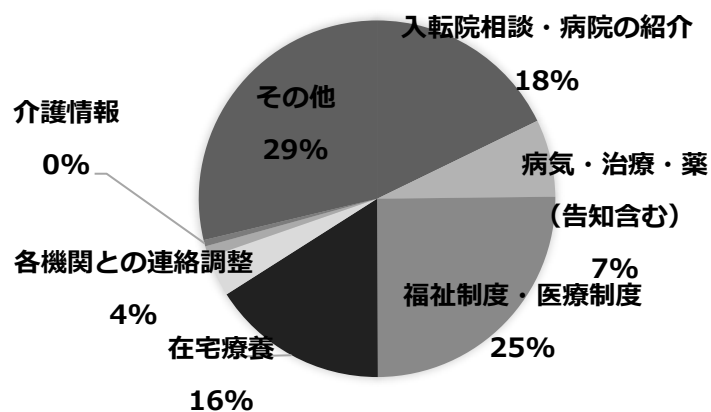


図 9 療養相談内訳 (n = 1382)

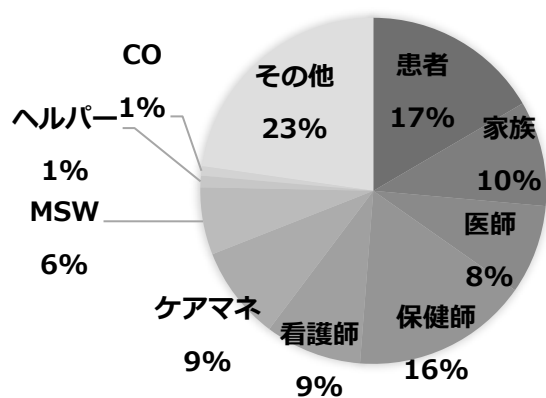


図 10 相談者内訳 (n = 1382)

患者	229
家族	136
医師	115
保健師	228
看護師	125
ケアマネ	121
MSW	87
ヘルパー	15
CO	12
その他	314

表 3 相談者一覧 (n = 1382)

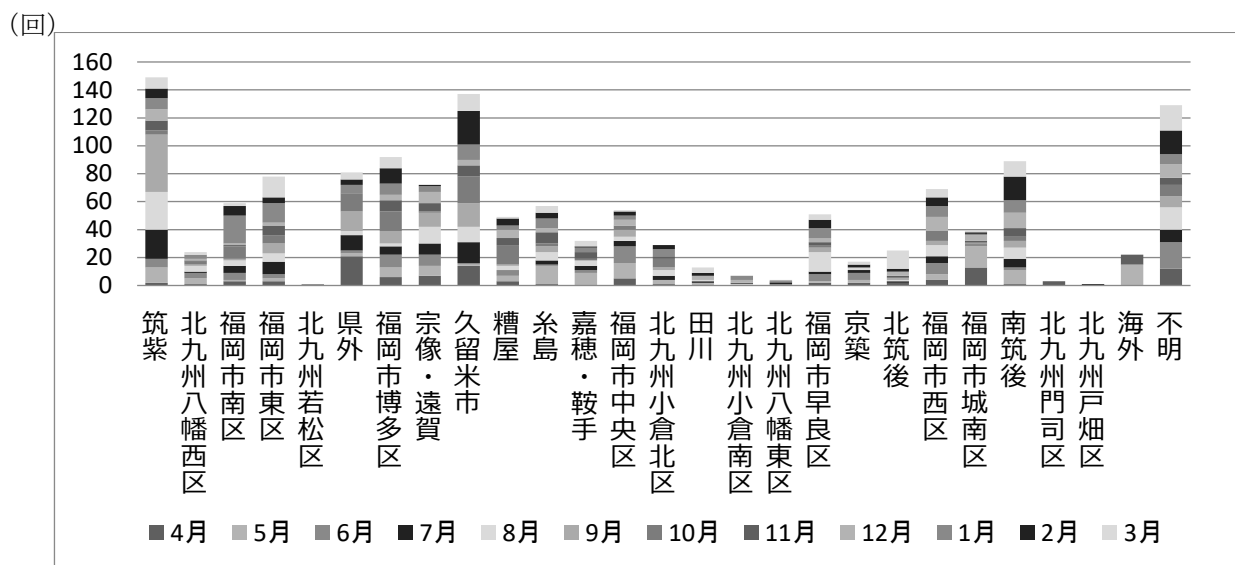


図 11 療養相談地域別実績 (n = 1382)

2-3. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

協力病院やレスパイト受け入れ病院・難病患者の入院の受け入れを積極的に実施している協力病院に対し、重度・身体障害向けナースコールスイッチを無料貸し出しし、受け入れ先の拡大につなげている。平成 24 年度にケアコム社製「マルチケアコール (RB-780)」10 台を導入していたが、ニーズがあったため、平成 28 年度アイホン社製「マルチハートコール (NLR-9MCA)」3 台を新規導入し、協力病院への貸し出しを行った。現在、ケアコム社製「マルチケアコール (RB-780)」7 台、アイホン社製「マルチハートコール (NLR-9MCA)」3 台を貸し出し中である。ナースコールを貸し出すことで、レスパイト入院の受け入れのさらなる拡充につなげた。今後も希望があれば随時貸し出す予定である。

2-4. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

① パンフレット類の配布

当事者用三つ折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等、また、研修会等で参加者に配布した。

② ホームページの更新

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

ホームページのアクセス件数は 40,155 件であった。ホームページの掲載内容は研修会案内など随時更新している。

③ ニュースレターの配信

約 2 ヶ月ごとにニュースレターを配信した。研修会時に案内を行い、希望者にはメールで配信している。内容は、毎月の活動実績、研修会案内や実施結果、難病に関する研修会や新刊の案内などである。

④ その他の活動

難病診療連携コーディネーターは、ニーズに応じて、在宅調整会議の開催や参加、コミュニケーション支援や意思決定支援、困難事例介入のための患者宅訪問や協力病院・ネットワーク

への新規参入のための病院訪問も行っている。また例年、毎年各地域で開催される難病対策地域協議会等へ委員として出席し、地域の難病従事者との情報交換を実施。その他、研修会講師、研究会等への参加、学会発表などを行っている。さらに本年度は、コミュニケーション支援や意思決定支援などのために患者宅訪問も積極的に実施できた。

a. 訪問した協力病院など

- 福岡ブロック（6 箇所）：村上華林堂病院・杉病院・みらい病院・済生会二日市病院
金隈病院・原病院
- 筑後ブロック（2 箇所）：久留米大学病院・姫野病院
- 筑豊ブロック（1 箇所）：飯塚病院
- 北九州ブロック（2 箇所）：産業医科大学病院・宗像医師会病院

b. 難病対策地域協議会など

- ・ 北九州市難病対策地域協議会
- ・ 宗像・遠賀難病対策地域協議会
- ・ 南筑後難病対策地域協議会
- ・ 北筑後難病対策地域協議会 Web 開催
- ・ 筑紫難病対策地域協議会
- ・ 嘉穂・鞍手難病対策地域協議会
- ・ 田川難病対策地域協議会

b. その他

- ・ 南筑後保健所管内（柳川）患者宅訪問（3 回）
- ・ 久留米市保健所管内 患者宅訪問（3 回）
- ・ 福岡市 施設見学（3 回）・患者宅訪問（2 回）
- ・ 県庁難病担当者会議
- ・ 県保健所等筑後ブロック難病担当者会議
- ・ 久留米市在宅難病患者支援計画・策定評価会議
- ・ 久留米市保健所 従事者研修会 講師
- ・ 南筑後保健福祉環境事務所 出張相談
- ・ 南筑後保健福祉環境事務所 ALS 交流会
- ・ 南筑後保健福祉環境事務所 従事者研修会 講師
- ・ 福岡市難病ヘルパー研修 講師
- ・ 筑紫保健所主催 ALS 患者・家族交流会 講師
- ・ 粕屋保健所主催 ALS 患者・家族交流会
- ・ 糸島保健所主催 在宅医療推進事業スキルアップ研修 講師
- ・ 糸島保健所主催 難病従事者研修会 講師
- ・ 神経治療学会 モーニングセミナー ノバルティスファーマ株式会社
- ・ 難病医療に携わるコーディネーターセミナー
- ・ 日本筋ジストロフィー協会 福岡県支部 講演会 講師 WEB 開催
- ・ 第 11 回日本難病医療ネットワーク学会 名古屋
- ・ 九州大学看護学生 実習受け入れ
- ・ 山口県難病診療連携コーディネーター 研修受け入れ
- ・ 令和 5 年度在宅医療推進事業 スキルアップ研修 講師
- ・ 福岡市東保健福祉センター 難病講演会
- ・ ながさき難病支援 Web セミナー 講師 WEB 開催
- ・ 宗像市地域包括支援センター研修会 講師
- ・ 「難病患者の支援体制に関する研究班」主催 災害研修会 WEB 開催
- ・ 九州地区難病コーディネーター 情報交換会 WEB 開催
- ・ 小児在宅医療シンポジウム
- ・ ICT&スポーツフェスタ

2-5. 医療従事者研修会の実績

医療従事者研修会は、年4回の開催であったが、今年度も対面には参加しづらいとの声があり、対面での開催が3回、残り1回はweb開催として実施した。

また、拠点病院の九州大学病院内の未診断・未指定難病相談支援センターと共催し研修会も実施した。

開催内容は以下のとおりである。

1) 第1回北九州ブロック

テーマ「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリ 嚥下・高次脳機能評価を踏まえて」

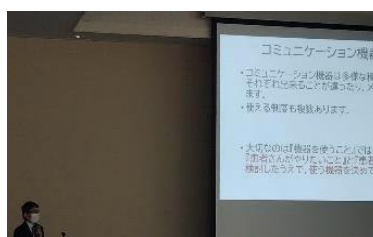
- ・ 日時：令和5年6月24日（土） 13:30～16:00
- ・ 場所：KMMビル 4階大会議室
- ・ 参加者：112名 ※アンケート回収：112名（100%）
- ・ 講師：九州大学病院 脳神経内科講師 松瀬大先生
村上華林堂病院 言語聴覚士 木村一喜先生
- ・ 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生



2) 第2回福岡ブロック

テーマ「コミュニケーション支援 スイッチ・意思伝達装置の実際」

- ・ 日時：令和5年9月16日（土） 13:30～16:00
- ・ 場所：百年講堂 中ホール1・2・3
- ・ 参加者：55名 ※アンケート回収：55名（100%）
- ・ 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 准教授 植田友貴先生



3) 第3回筑後ブロック

テーマ「ALSの在宅療養におけるケアマネジャーの役割」

「ALS の在宅療養における訪問看護の役割」

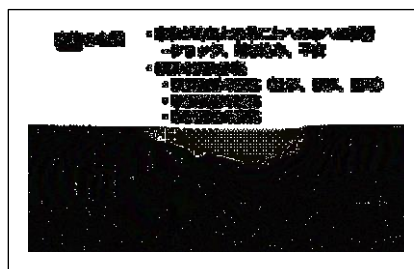
- ・ 日時： 令和 5 年 10 月 28 日（土） 13：30～16：00
- ・ 場所： 石橋文化会館 小ホール・研修室 A
- ・ 参加者： 60 名 ※アンケート回収：59 名（98%）
- ・ 講師： 介護サービスいちばん ケアマネジャー 中村弘子先生
- ・ 訪問看護ステーションちとせ 看護師 稲吉千鶴先生



4) 第 4 回筑豊ブロック（Zoom）

テーマ「難病患者と家族の心理」

- ・ 日時： 令和 6 年 2 月 3 日（土）
- ・ 場所： web 開催 14：00～16：00
- ・ 参加者： 53 名 ※アンケート回収：44 名（83%）
- ・ 講師： 特定非営利活動法人 九州大学こころとそだちの相談室 岩山真理子先生



5) 難病診療連携拠点病院研修会（共催）

テーマ：「認知症をきたす神経難病と診療連携」

- ・ 日時： 令和 6 年 2 月 14 日（水）19：00～20：15
- ・ 場所： web 開催
- ・ 参加者： 307 名

6) 研修会参加者アンケート

参加者からのアンケート回収率は、北九州ブロック 100%、福岡ブロック 100%、筑後ブロック 98%、筑豊ブロック（web 開催）83%であった。対面での開催は 3 回とも高い確率で回収できており、web 開催の際の回収率は対面開催よりは低かったが、昨年度よりは高い回収率となった。参加者の所属・職種は病院・訪問看護ステーションの看護師が多かったが（図 12、図 13）、リハビリスタッフやケアマネジャーの参加も多くあった。内容については、概ね「とても良かった」「良かった」と評価していた（図 14）。

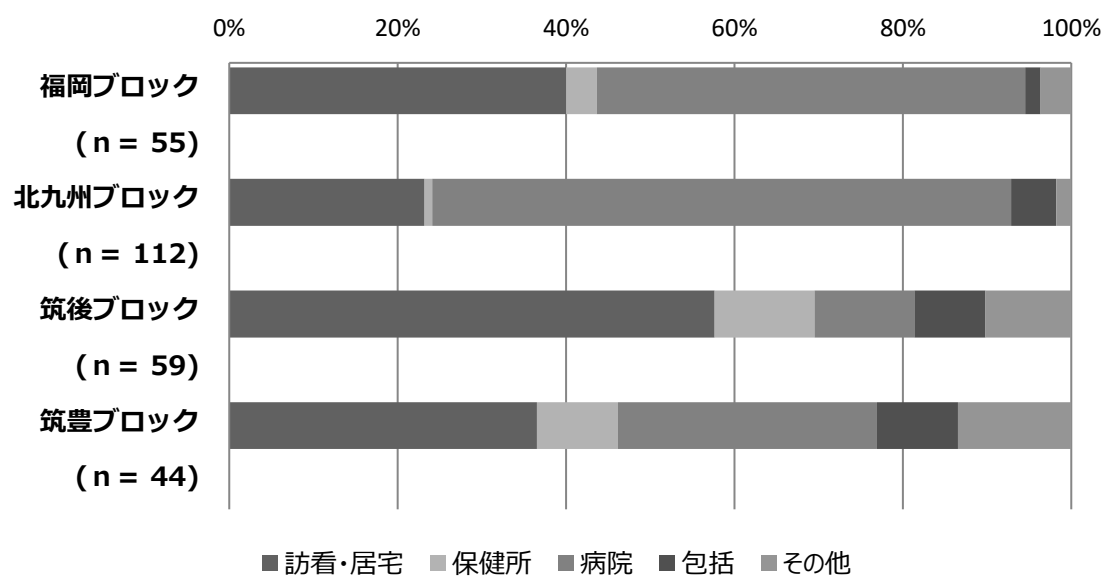


図 12 研修会参加者の所属

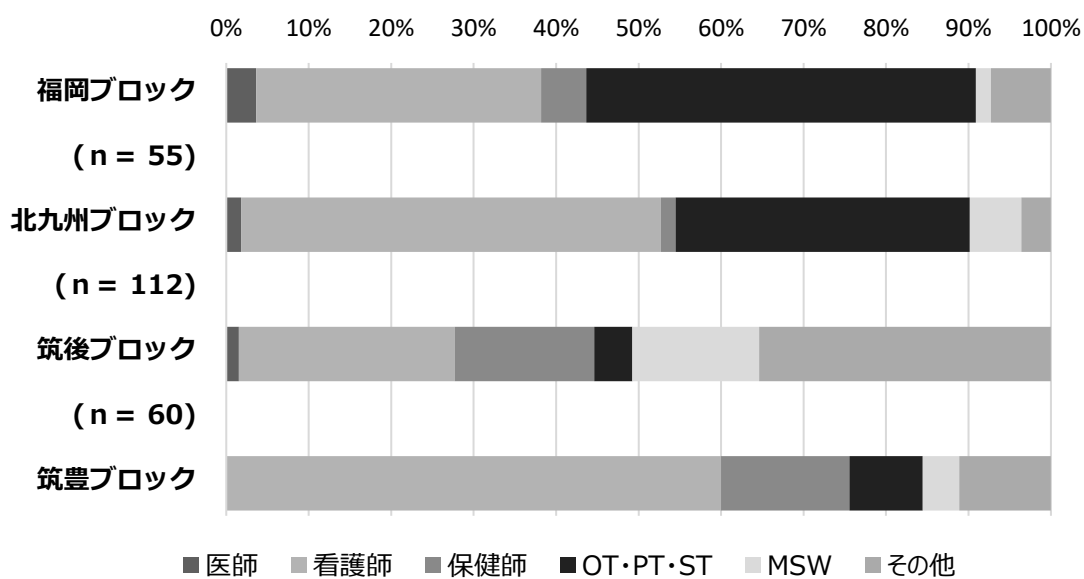


図 13 研修会参加者の職種 (複数回答あり)

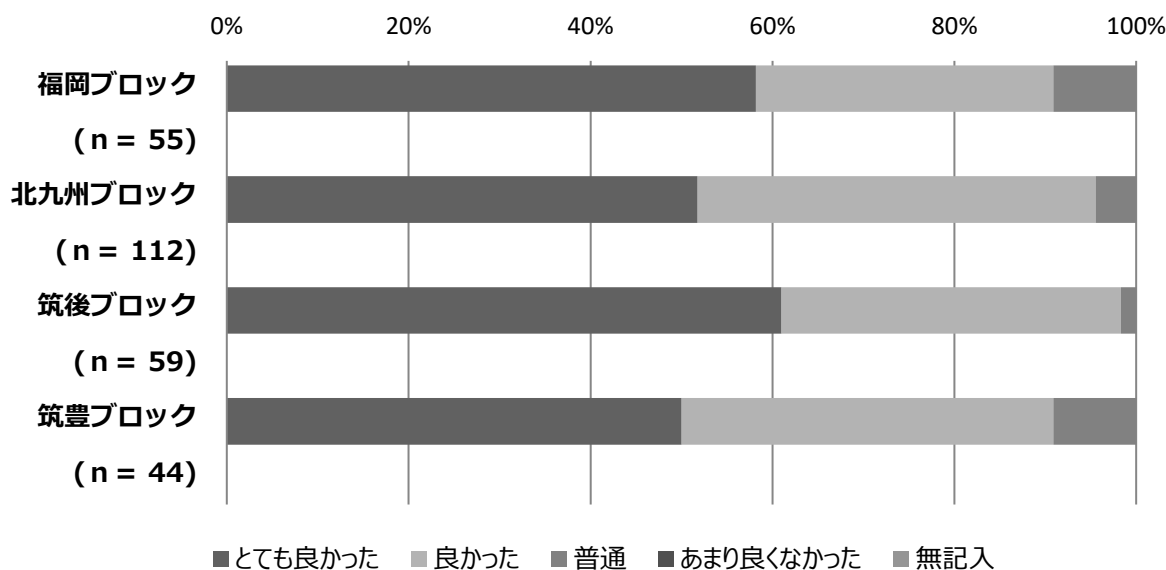


図 14 研修会の感想

2-6. その他の取り組み

福岡県難病ネットワークでは、入転院紹介やレスパイト事業を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、各病院の自由な形式でファックスにて提供していただいている。情報の内容については、特に規定してはいないが、人工呼吸器装着患者の入院数、受入可能人数、現在の空床状況などである。

また、協力病院への訪問時や、入転院依頼、レスパイト入院の依頼などがあった場合に、随時電話などで確認している。その他に地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

3. 協力病院実態調査結果

福岡県難病ネットワークでは協力病院への実態調査を年に一度行っている。

(R5 年度回収率：100% (n = 107))

今回、昨年に引き続き「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてと「リハビリ」についての調査を行ったので、それぞれについて報告する。

1) 「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてのアンケート結果

協力病院（無床診療所を除く）107 病院に対し、「震災や豪雨被害などが発生した場合、電源確保のための入院を受け入れられますか？」・「外部バッテリーの充電のみの対応はできますか？（入院無）」・「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか？」について調査した。

震災や豪雨被害などが発生した場合、「受け入れできる」と回答したのは福岡ブロック 5 病院、北九州ブロック 5 病院、筑後ブロック 7 病院、筑豊ブロック 3 病院であった。「状況によって受け入れできる」と回答したのは、福岡ブロック 22 病院、北九州ブロック 24 病院、筑後ブロック 7 病院、筑豊ブロック 6 病院であった（図 15）。受け入れができるための条件（複数回答）としては「事前の情報提供」に福岡ブロック 11 病院、北九州ブロック 15 病院、筑後ブロック 3 病院、筑豊ブロック 2 病院、合計 31 病院、ついで「自院の患者である事」に福岡ブロック 12 病院、北九州ブロック 10 病院、筑後ブロック 4 病院、筑豊ブロック 3 病院、合計 29 病院が回答しており、事前の情報提供が重要であることがわかった（図 16）。

今年度初めて、災害時に、入院を伴わない人工呼吸器の外部バッテリーの充電のための電源の提供について調査をおこなった。「可能」と回答したのは、福岡ブロック 1 病院、北九州ブロック 3 病院であった。筑後ブロック、筑豊ブロックにおいてはどちらも 0 病院であった。しかしながら、「事前の相談、自院の患者であればなどの状況によって可能」と回答したのは、福岡ブ

ロック 24 病院、北九州ブロック 18 病院、筑後ブロック 11 病院、筑豊ブロック 8 病院であり、「可能」と「状況によって可能」と回答した病院が半数以上あり、今後、保健所などと連携し、事前に相談するなどして、外部バッテリーの充電のための電源確保を行っていききたい（図 17）。

また、今年度も災害が発生した場合の入院受け入れについて「災害時の受け入れは事前登録制にした方が良いですか？」について調査を行った。「はい」に福岡ブロック 22 病院、北九州ブロック 19 病院、筑後ブロック 10 病院、筑豊ブロック 4 病院と合計 55 病院が回答（51%）、「いいえ」に福岡ブロック 14 病院、北九州ブロック 18 病院、筑後ブロック 7 病院、筑豊ブロック 6 病院と合計 45 病院（42%）が回答した。「その他」（無回答を含む）と回答した病院が、福岡ブロック 4 病院、北九州ブロック 2 病院、筑後ブロック 1 病院、筑豊ブロック 0 病院の合計 7 病院（7%）であった（図 18）。

事前登録を希望した 55 病院に対し、事前登録のための条件について調査した。事前登録のための条件として「自院の患者である事」に福岡ブロック 12 病院、北九州ブロック 10 病院、筑後ブロック 4 病院、筑豊ブロック 3 病院、合計 29 病院、ついで「事前の情報提供」に福岡ブロック 11 病院、北九州ブロック 15 病院、筑後ブロック 3 病院、筑豊ブロック 2 病院、合計 31 病院が選択しており、自院の患者の受け入れには積極的であり、また、事前の情報提供があれば災害時の受入に協力的であることがわかった（図 19）。

今回の調査結果をふまえ、実際の災害発生時には、福岡県難病ネットワークとして、各地区の保健福祉環境事務所と連携しながら情報提供を行っていききたい。

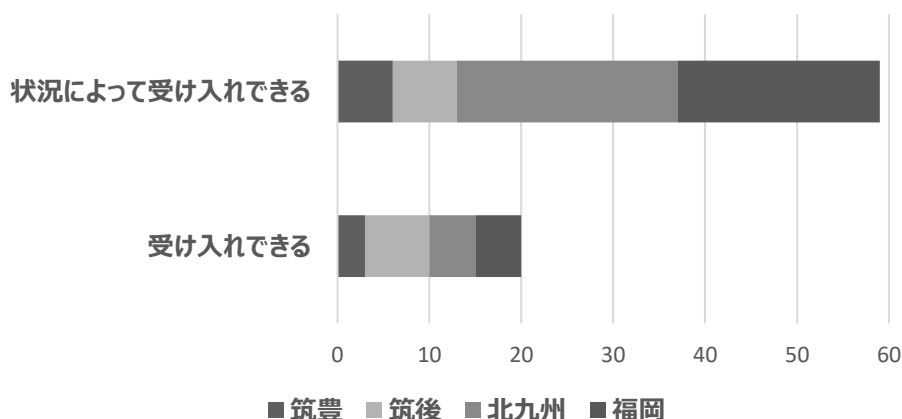


図 15 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受け入れに関する福岡県難病ネットワーク協力病院の回答（n = 107）

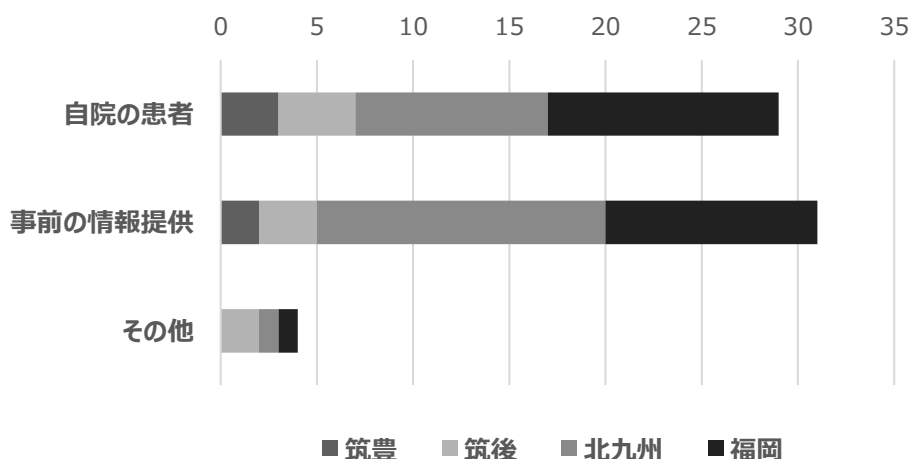


図 16 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受け入れ条件
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答
(n = 107) (複数回答)

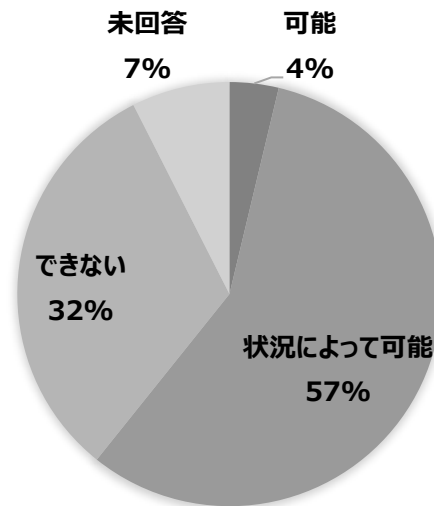


図 17 災害時の外部バッテリーの充電のための電源の提供
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 107)

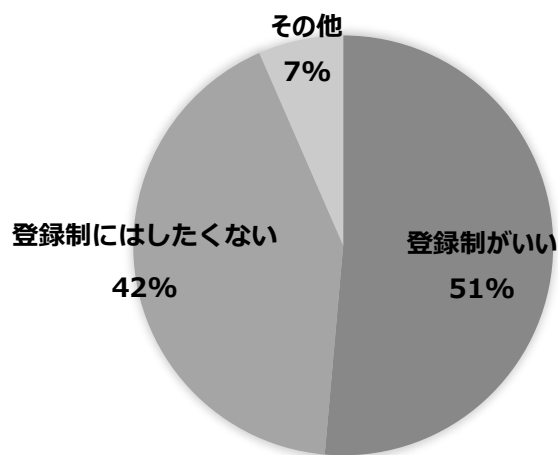


図 18 災害時の受け入れは事前登録制が良いかについての
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 107)

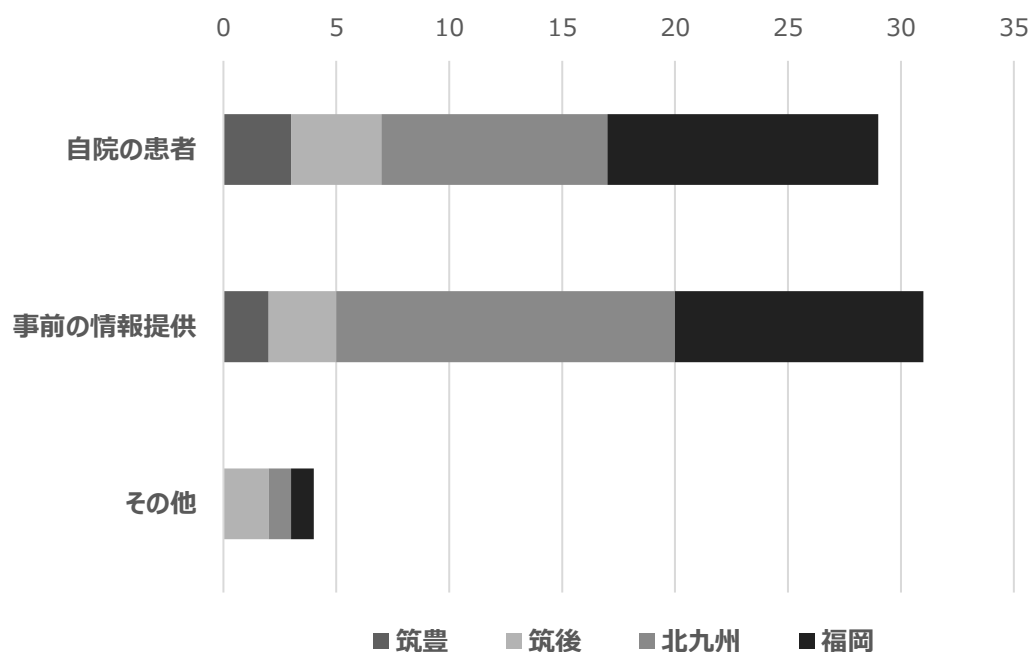


図 19 事前登録制のための条件
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答
(n = 55) (複数回答)

2) 「リハビリ」についてのアンケート結果

近年、リハビリ入院を希望されるケースが増えており、当センターにもリハビリ入院ができる病院の問い合わせが増加している。そのため今年度も協力病院（無床診療所を除く）107 施設に対して、「リハビリ目的での入院ができるか」について調査を行った。

「リハビリ目的での入院ができるか」についての調査結果は、リハビリ目的での入院ができると回答した病院が、福岡ブロック 34 病院、北九州ブロック 30 病院、筑後ブロック 13 病院、筑豊ブロック 8 病院で合わせて 85 病院で 73%であった。できないと回答した病院が合わせて 20 病院で 25%、無回答を含むその他が全体で 2 病院 2%であった（図 20・21）。

受け入れの条件としては、「事前の情報提供」が全体で 31 病院、「自院の患者」が全体で 16 病院、無回答を含むその他が 2 件であった（図 22）。難病患者、特に神経難病患者はリハビリが効果的な疾患も多く、定期的なリハビリが重要である。今回の調査で、リハビリ目的での入院受け入れができると回答した病院が各ブロックにあることが分かった。この情報を活かして、スムーズなリハビリ目的の入院につなきたい。

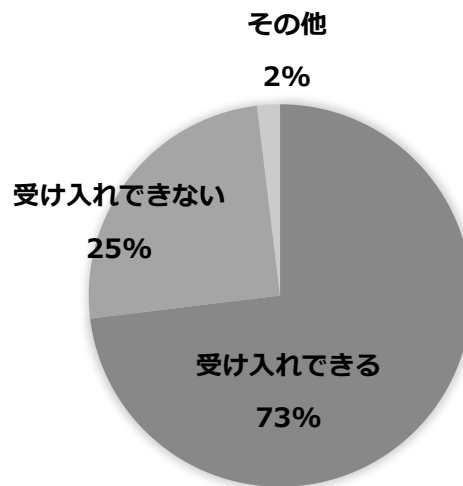


図 20 リハビリ目的での入院についての
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 107)

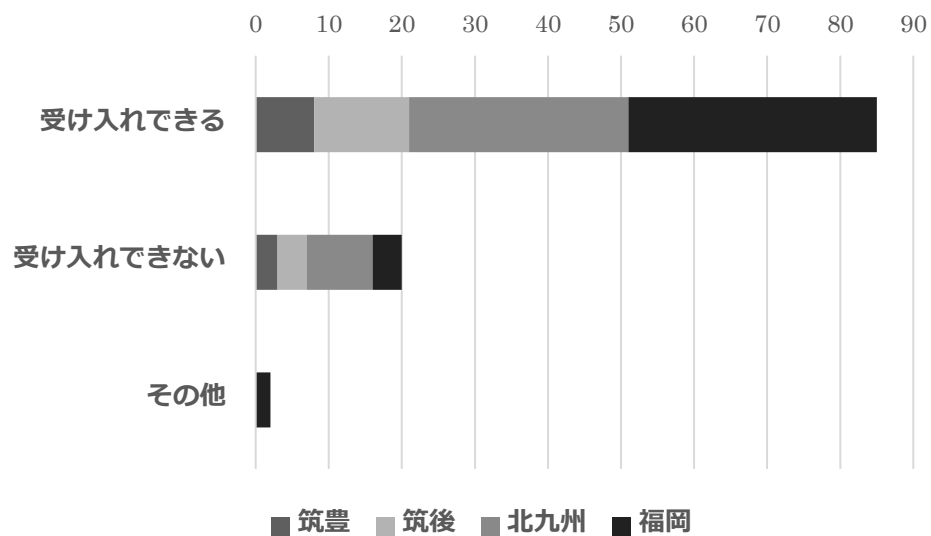


図 21 リハビリ目的での入院についての(地域別)
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 107)

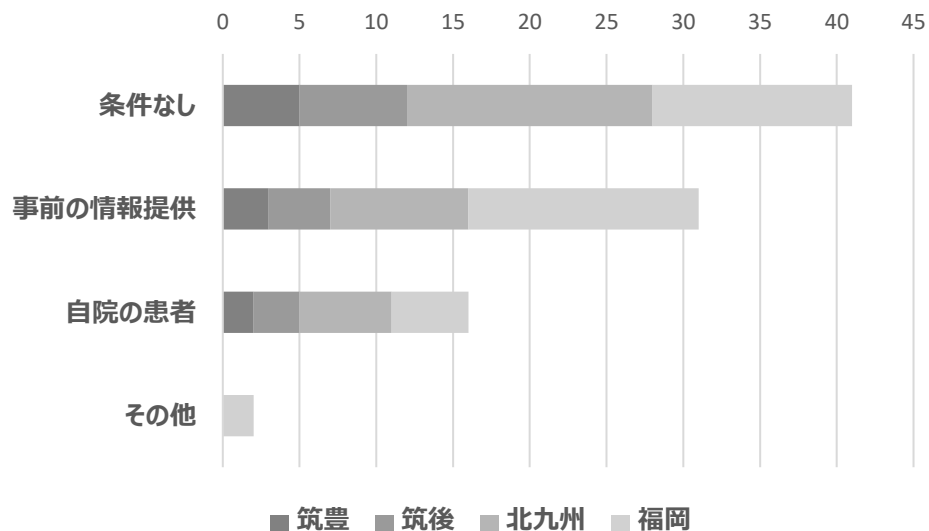


図 22 リハビリ目的での入院受け入れの条件（複数回答）
福岡県難病ネットワーク協力病院の回答(n = 85)

4. 今後の課題と展望

1) 入転院紹介／療養相談

今年度は、福岡市からの登録患者が 13 名と最も多く、次いで筑紫地区が 6 名であった。その他、嘉穂・鞍手地区、南筑後地区が 2 名、糸島地区、粕屋地区、北筑後地区、久留米地区からそれぞれ 1 名の登録があった。今年度は 27 名の登録とコロナ流行前と同じくらいまで戻ってきている。相談内容としては、福祉用具の申請・制度の利用方法などに関する問い合わせ、訪問看護師やケアマネ等からの在宅療養に関する相談や、コミュニケーション支援についての相談などが増加している。特にコミュニケーション支援に関しては、直接患者さんの自宅などへ訪問し、申請支援を行った。

今後は、協力病院だけでなく県内の医療機関や居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション等に対して窓口や登録方法の周知が課題である。現在配信しているニュースレターや研修会の場を通して、訪問看護ステーション等に継続して事業周知を行っていくことが必要である。また、各保健所や協力病院への訪問を定期的に行うなど、連携を強化していきたい。

2) 在宅難病患者レスパイト入院事業

令和 5 年度の在宅難病患者レスパイト入院事業は、昨年度と同程度の利用者数であった。しかし、新規の受入病院が 1 病院あった。補助人工心臓装着者の利用は 1 名であった。

コロナ流行前の利用者数に戻るには、まだ時間がかかると思われる。今後利用者を増やすために、災害時の避難入院の際の利用なども検討していきたい。

また、レスパイト協力病院を拡充するために、協力病院に対し丁寧な説明やレスパイト入院の受け入れのアドバイスなどを行っていききたい。

3) 広報

ニュースレターの配信に関しては、ネットワーク主催の研修会で案内を配布するなど PR に努めた結果、配信登録が増加している。現在、協力病院・訪問看護ステーション・保健所などに向けニュースレターを約 2 ヶ月ごとに発刊している。相談件数・内容・地域等の実態を示し、希望者にメール配信している。難病医療従事者研修会の情報も掲載したことで、協力病院以外からも参加者があった。

今後も、難病医療に役立つ情報を発信することで、登録者数を増加させ、ネットワークのPRに繋げたい。

4) 協力病院拡充

近年、協力病院以外からの相談も増えてきており、協力病院の拡充へと繋げたい。

訪問看護ステーションやケアマネジャーなどの難病医療従事者からの相談も増加しており、研修会等での広報の成果が見られている。

北九州ブロックに関しては、引き続き北九州市難病相談支援センターと連携し患者情報を把握することで、北九州ブロックの困難事例の抽出や問題解決に努めたい。

また、各保健福祉（環境）事務所と顔の見える連携を強化し、各保健所で開催される講演会、患者家族交流会などへ積極的に参加することで、ネットワーク事業を広く知ってもらい、レスパイト入院事業の利用が少ない地区への啓発を視野に入れる。

5. 難病診療連携コーディネーターより活動を振り返って

令和5年度を振り返って

難病診療連携コーディネーター 原田幸子

令和5年度は、新型コロナウイルス感染症が落ち着きを見せ、患者さんのご自宅や施設や病院への訪問もだいぶできるようになり、支援の幅が広がったように思います。

保健所や協力病院への訪問、ケア会議や外来受診時の同行なども実施しました。保健所では患者家族交流会も開催され、オンラインを利用した交流会もありましたが、多くが対面での実施であり、久しぶりに直接お会いしての交流を図ることも出来ました。

学会も現地開催で、久しぶりに他県の難病診療連携コーディネーターと顔を合わせる機会となり、有意義な時間を過ごすことが出来ました。学会でお会いした他県のコーディネーターと話し合い、九州地区のコーディネーターの交流会を定期的にオンラインで実施しました。九州内のコーディネーターとは、災害時など声を掛け合うなど頼もしい存在となりました。この交流会は今後も、定期的に開催していく予定です。

県内では顔の見える連携が実施でき、保健所や協力病院との連携強化につながりました。

患者さんの自宅や入院先の病院へ訪問ができるようになったことで、今年度は訪問を必要とする、コミュニケーション支援に力を入れました。

今後も難病ネットワークを広く皆さんに知っていただくためにも、一つ一つの相談に対し、真摯に向き合い、丁寧に対応していきたいと考えています。

制度の狭間で苦しむ難病患者さんが一人でも少なくなるように努力してまいります。

難病診療連携コーディネーター 深川知栄

難病診療連携コーディネーターとして2年目を迎え研修会の立案や在宅療養者の自宅への訪問活動、九州大学病院へ通院している患者へのフォローなどを行う事ができました。

難病従事者研修会の訪問看護師や介護支援専門員(ケアマネージャー)を講師としてお招きし、介護支援専門員への参加を呼びかけました。難病は医療保険で訪問看護が入れますが、介護保険を使わないと実際在宅を支えていくのは難しいことから、在宅のケア全般のマネジメントを行う介護支援専門員に対して難病の実際を知ってもらいマネジメントの質の底上げを目的としました。ケアマネ協会も協力していただき参加者からの活発な意見交換ができ良かったと思いました。

在宅療養者の自宅へは退院カンファレンスとセットで行う事が多く、実際に介護を行う患者家族との繋がりを持ち、退院後の継続的な相談を受けることで在宅生活を続けていくことが可能になると考えています。退院後、介護者や本人の希望で施設入所することもあります。本人・家族が一度自宅に帰って生活をしたことで決めたことですので、どこで生活を継続していくのかという意思決定支援のための情報提供は十分に行うことができていると考えています。

早期に診断を受けた場合は、まだ生活に支障はきたしていないが在宅生活や今後の生活に対する不安が大きいため1回の受診ごとの面談を行った。徐々にADLが低下し、出来ていたことが出来なくなることへの不安を語ることで今後の問題点を明確にするができこれからの支援へとつながっていく。患者を孤立させないことがコーディネーターとしての大切な役割であると考え、患者が相談しやすい対応を心がけた。

6. 資料①

福岡県難病医療提供体制整備事業実施要綱

(目的)

第1条 難病医療提供体制整備事業は、難病の患者に対する難病の医療提供体制を整備することにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

(実施主体)

第2条 実施主体は、福岡県とする。

(実施方法)

第3条

(1) 難病の医療提供体制の構築

1) 県の役割

ア 難病医療連絡協議会の設置

県は、地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、県内の中核となる医療機関（難病診療連携拠点病院、難病基幹協力病院、難病一般協力病院・診療所（以下、「拠点病院等」という。）、医師会、患者団体、保健所、関係市町村等の関係者で構成される福岡県難病医療連絡協議会（以下、「協議会」という。）を設置する。

また、県は、(2)の1)に規定する難病診療連携拠点病院の役割にかかる業務の一部を、協議会に委託することができる。

イ 情報収集・調整

協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・調整及び関係機関との調整を行う。

ウ 拠点病院等の指定

協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

エ 周知・広報・報告

本県における難病の医療提供体制について、県内の医療機関等の関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、国の難病医療支援ネットワークを通じて、全国の都道府県と共有する。

オ 進捗状況・実態の把握・報告

協議会における進捗の評価や、体制の更新等の検討に資するよう、定期的に難病の医療提供に係る連携状況等について、実態把握等の調査を行う。また、国の難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

2) 協議会の役割

ア 検討・協議

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（平成 29 年 4 月 14 日健難発 0414 号第 3 号厚生労働省健康局難病対策課長通知）「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」の別紙（以下「手引き」という。）を参考に、患者の動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、本県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

イ 進捗状況の評価

協議会は、定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

ウ その他

協議会は、難病の医療提供体制の推進に資する業務を行うことができる。なお、協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

（2）難病の医療提供体制の推進

1）難病診療連携拠点病院の役割等

難病診療連携拠点病院は、協議会と分担し、以下に掲げる役割を担うものとする。それに従事する者として、②及び③に掲げる難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置する。

なお、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーは兼任しても差し支えないものとする。

難病診療連携拠点病院と協議会との役割の分担については、協議会において、難病の医療提供体制の構築の進捗状況や、難病の医療提供に係る連携状況等の検討・協議を行い、難病診療連携拠点病院と協議の上、決定する。

また、決定した役割分担については、協議会において、定期的に連携状況等の評価を行い、必要に応じ見直し等を行う。

① 役割

ア 県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力

イ 県内の難病診療ネットワーク（難病患者の診断、治療の導入、重症患者の受け入れ等を含む）構築及び難病医療支援ネットワークへの参加

ウ 難病の診療に関する相談体制の確保

エ 遺伝カウンセリングの実施体制の整備

オ 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施

カ 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施

キ 難病診療連携コーディネーターが②のキに掲げる内容を実施するため、患者及び医療従事者への周知の実施や、難病診療連携拠点病院で②のキに該当する患者の診療に当たる医師による協力体制の確保

② 難病診療連携コーディネーターの配置

看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーター

を配置し、以下の内容を実施する。

ア 難病が疑われながらも診断がつかない患者に対して、難病基幹協力病院や難病一般協力病院・診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。

ウ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。

エ 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。

オ 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。

カ 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。

キ 難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、その疾病が診断時に以下の(a)から(e)のいずれにも該当する場合は、厚生労働省が定める方法により連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。

(a) 難病の要件を満たすこと

(b) 指定難病でないこと

(c) 厚生労働省の設ける研究班による研究の対象となっていないこと

(d) 児童福祉法（昭和22年法律第164号）に基づく小児慢性特定疾病となっていないこと

(e) 同一の疾病について、厚生労働省への連絡（申出）が、他の患者に関するものとして、既に行われていないこと

③ 難病診療カウンセラーの配置

看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の資格を有する難病診療カウンセラーを配置し、以下の内容を実施する。

ア 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。

ウ 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。

2) 難病基幹協力病院の役割

難病基幹協力病院は、以下に掲げる役割を担うものとする。

ア 難病診療連携拠点病院からの要請に応じて、難病の患者の受け入れを行うこと。

イ 難病基幹協力病院で確定診断が困難な難病の患者を難病診療連携拠点病院へ

紹介すること。

ウ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

エ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力すること。

オ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。

3) 難病一般協力病院・診療所の役割

難病一般協力病院・診療所は、以下に掲げる役割を担うものとする。

ア 難病基幹協力病院等からの要請に応じて、難病患者の受入に努めること。

イ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れに努めること。

(3) 拠点病院等の機能

拠点病院等の果たすべき機能については、手引きに示されているところであり、本県の難病医療提供体制全体として、これらの機能が果たされることを目指す。

(その他)

第4条 この要綱に定めるもののほか、本事業に必要な事項は、福岡県保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成31年4月5日から施行し、平成31年4月1日から適用する。

6. 資料 ②
協力病院一覧表（令和 6 年 3 月 31 日時点）
（「非」：非公表希望）

	ブロック	病院名
基幹協力病院 14	福岡3 (非1)	九州大学病院
		福岡大学病院
	筑後3	久留米大学病院
		大牟田天領病院
		国立病院機構大牟田病院
	北九州5 (非1)	産業医科大学病院
		小倉記念病院
		JCHO九州病院
		浅木病院
	筑豊3 (非3)	
一般協力病院 107	福岡41 (非10)	つつみクリニック福岡
		九州医療センター
		八木病院
		福岡輝栄会病院
		医)江頭会さくら病院
		西福岡病院
		博愛会病院
		福岡中央病院
		ながら医院
		村上華林堂病院
		今津赤十字病院
		千鳥橋病院
		福岡市民病院
		桜十字福岡病院
		福岡みらい病院
		寺沢病院
		夫婦石病院
		那珂川病院
		国立病院機構福岡東医療センター
		糸島医師会病院
		医)文佑会 原病院
		二日市徳洲会病院
		医療法人鵬志会 別府病院
		石津病院
		栄光病院
		水戸病院
		若杉病院
		三野原病院
		秋本病院
		北九州古賀病院
		シグマクリニック
	筑後15 (非3)	柳川リハビリテーション病院
		新古賀リハビリテーション病院みらい
		高木病院
		嶋田病院

	ブロック	病院名
一般協力病院 つづき	筑後つづ	久留米リハビリテーション病院
		JCHO久留米総合病院
		田主丸中央病院
		筑後市立病院
		姫野病院
		柳病院
		八女リハビリ病院
		公立八女総合病院
	北九州41 (非10)	摩利支病院
		北九州宗像中央病院
		緑ヶ丘病院
		医)秋桜会 新中間病院
		大原病院
		矢津内科消化器科クリニック
		遠賀中間医師会おかがき病院
		小波瀬病院
		大平メディカルケア病院
		東病院
		小倉到津病院
		産業医科大学若松病院
		菜の花診療所
		霧ヶ丘 つだ病院
		あさひ松本病院
		慈恵曽根病院
		北九州市立門司病院
		東筑病院
		八幡西病院
		西野病院
		健愛記念病院
		青葉台病院
		小倉リハビリテーション病院
		北九州八幡東病院
		健和会町上津役診療所
		手島内科医院
		コールメディカルクリニック
		京都病院
		健和会京町病院
		健和会大手町病院
		春日病院
	筑豊10 (非2)	糸田町立緑ヶ丘病院
		宮田病院
		川崎町立病院
		田川新生病院
		柴田みえこ内科・神経内科クリニック
		嘉麻赤十字病院
		社会保険直方病院
		共立病院

6. 資料③

患者登録依頼書 (ALS 用)

令和 年 月 日

医療機関名

主治医名

電話

FAX

患者名（ふりがな）			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ（ 歳）	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
指定難病の有無	有 ・ 無	身体障害者手帳	級
介護保険	有 ・ 無	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動（自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上）
- ② 食事（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻）
むせ（有 ・ 無）
- ③ 排泄（自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ）
- ④ 清潔（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助）
- ⑤ 意思伝達
（構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
その他（ ））

2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態（鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開＋人工呼吸器）
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者（ ）
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに
○を付けて下さい。
（未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない）
- ④ 呼吸に関する検査結果（血ガス・肺活量・ピークフローなど）

3. 備考（当事者の意向・問題点など）

6. 資料③

患者登録依頼書(ALS 以外の疾患用)

令和 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名（ふりがな）			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ（ 歳）	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
指定難病の有無	有 ・ 無	受給者番号	
身体障害者手帳	級	要介護度	

1、現在の ADL

- ① 移動 （ 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 ）
 ② 食事 （ 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻 ）
 むせ （ 有 ・ 無 ）
 ③ 排泄 （ 自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ ）
 ④ 清潔 （ 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ）
 ⑤ 意思伝達
 （ 構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
 その他 （ ） ）

2、備考(当事者の意向・問題点など)

6. 資料③

療養相談依頼書

令和 年 月 日

医療機関名 _____

主治医名 _____

電話 _____

FAX _____

患者名（ふりがな）			
年齢		性別	
疾患名			
住所			
電話番号			
相談者		患者との関係	
相談者の連絡先			

1、現在の ADL

- ① 移動（ 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 ）
- ② 食事（ 自立 ・ 介助 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻 ）
- ③ 排泄（ 自立 ・ 要介助 ・ ポータブル ・ オムツ ）
- ④ 意志伝達装置の使用（ 有 ・ 無 ）
- ⑤ 身体 障害者手帳（ 級 ・ 無 ・ 申請中 ）
- ⑥ 指定難病の申請（ 済 ・ 未 ）
- ⑦ 介護保険の申請（ 済 ・ 未 ・ 要支援 1・2 ・ 介護 1・2・3・4・5 ）

2、呼吸状態（ ALS の場合 ）

- ① 気管切開（ 有 ・ 無 ） 人工呼吸器（ 有 ・ 無 ）
- ② 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに○を付けて下さい。
（ 未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない ）

3、相談内容（ できるだけ詳しく ）