ニュースレター No.17
新潟県難病医療ネットワーク
NETWORK

神経難病と付き合う

国立病院機構さいがた医療センター　院長　下村登規夫

わたくしは平成16年８月に副院長として国立病院機構さいがた病院に着任しました。以来、神経難病の患者さんを中心に診療させていただいております。私は、前任地が鳥取大学医学部付属病院でしたので、こちらでは全く知り合いがいない状態でのスタートでした。一日の患者さんは多い日で３人程度でしたが、ある時を境に一気に患者さんが多くなり、今では、予約制にしていかないととても患者さんを診ることができない状況になっております。それでも、医療レベルを下げずに逆にレベルアップを図っているからこそ、今のようにしっかりした、皆さんに認められるような難病医療を提供できているものと自負している次第です。

さて、難病医療は簡単ではありません。特に、神経難病は、原因が不明であり、いろいろな症状が起こってきます。それらの症状は神経に限られた症状ではありません。心臓の症状であったり、目の症状であったり、さまざまです。つまり、神経難病は神経系だけの病気ではなく、全身の病気なのです。そういう意味では、医学的に常に全身症状に目を向ける診療が必要であるということになります。私たち、さいがた医療センターでは、この点に早くから気づき、神経系を中心に見る医療ではなく、神経難病ではあっても全身を診させていただくという「臓器診療」ではなく「人を診る」という医療の提供を心掛けています。そのおかげで、全国的にも認められた難病医療の施設となってまいりました。これは、きわめて重要なことであり、わたくしたちの医療が認められつつあるということです。確かに、新薬の講演会は多いですが、新薬がすべてではありません。これまでの医薬品やリハビリテーションをうまく一体化することで新薬よりも強い改善作用が認められることもあるのです。

表題に「神経難病と付き合う」と書きましたが、まさに神経難病は付き合うつまり、「共に生きる」病気です。それは、患者さんだけではなく、医師を含めたメディカルスタッフ全体が、一人一人に合った薬物療法・リハビリテーション・生活環境（療養環境）などをしっかり整えることの大切さを語っているということなのです。神経難病は、進行の仕方がそれぞれ異なりますし、急に重症化するなど先が見えないところがあります。病状の変化の可能性をいかにして先回りして予測できるのかという観点からもアプローチを行っています。それは、入院中や外来でのいつもの定期的採血結果やMRIなどの結果などの蓄積を解析することで、一人一人の体の状態を全身的に、一人の人間として見守っているということでもあります。

私は、「自分が神経難病になる可能性は十分にある。もし、そうなったときに、自分はどの薬をどれだけ飲みたいと感じるだろう。どこまで動けたら最低限妥協できるだろう。」と考えながら、診療を行っています。つまらないことを言いながら、診察をしているわけではありません。「ぼーっと診察してんじゃねえよ！」と叱られないように、実は内服薬など常に考えています。症状が同じでも同じ薬を飲んでいらっしゃる方はまずありません（ごく初期の患者さんの場合は別ですが）。このような、治療方針でさいがた医療センターは「人にやさしい」、「今、ここで提供できる最高の医療を提供する」ということに努めています。

この考え方は、これからも生き続けていきます。なぜ、さいがた医療センターは他の医療機関と違うのか？それは、当院で提供している医療の根底に流れているこの考え方にあるのかもしれません。これからも、常に当院で提供できる最良の医療を全スタッフで提供していく所存ですので、よろしくお願い申し上げます。

医療従事者研修会の実施報告

平成30年度 第3回 研修会　～長岡保健所と共同で開催しました～

日　時：平成30年11月15日(木)13時40分～16時15分

会　場：長岡市中央公民館　4階　大ホール

内　容：①情報提供「長岡地域振興局健康福祉環境部管内のパーキンソン病患者の現状」

②講演「パーキンソン病の進行に応じた治療の実際と地域の支援者へ期待すること」
講師　厚生連長岡中央綜合病院　神経内科部長　大野　司 氏

③情報提供「新潟県における難病支援体制 ～難病相談支援センター事業と難病医療ネットワーク事業～」

④グループワーク「神経難病患者における医療連携の課題と対策」

参加人数：58人

講師の大野先生もグループワークに加わり、意見交換してくださいました。

参加者の声

- 医療費助成や制度の活用についてよく理解できました。支援に役立てられそうです。(介護支援専門員)
- パーキンソン病の特徴がよく分かりました。運動方法や趣味活動が大切なこと、食事内容により薬効が違うこと等、関わり方の参考になりました。(訪問看護師)
- グループワークでは日々の困りごとの共有ができました。連携の重要性を感じました。(病院看護師)

難病ITコミュニケーション支援講座〈実践編〉

新潟県・新潟市難病相談支援センターの開催する難病ITコミュニケーション支援講座には、当ネットワークも共催として携わっています。9月に行われた〈初級編〉に続き、〈実践編〉が開催されました。

日時：平成30年11月25日(日)10時～16時

会場：国立病院機構新潟病院　療育室

内容：①講義「コミュニケーション支援の考え方」
②実習「コミュニケーション機器の種類と選択」
③講義「公的支援制度の種類と利用上の注意」
④講義「多職種連携の在り方について」
⑤実習「モデルケースを用いた模擬導入」

講師：国立病院機構新潟病院 作業療法士 早川竜生氏
国立病院機構西新潟中央病院 作業療法士 渋谷亮仁氏
新潟市障がい者ITサポートセンター　山口俊光氏

今回も様々な機器・スイッチ・ソフト等の紹介や体験ができ、講師の方々に直接質問される場面も多く見られ、関心の高さがうかがえました。また、「モデルケースを用いた模擬導入」においては、どの機器にも一長一短があり、機器選定の大変さを実感しました。参加者の皆様からは、「患者さん一人一人の生活環境や思いに寄り添って介入していきたい」との意見をいただきました。

次年度も是非たくさんの方に参加していただきたいと思います。

平成30年度 難病医療協力病院連絡会（上越圏域）を開催しました

今年度は上越圏域の病院、地域支援者の皆様と神経難病患者（特に人工呼吸器装着患者）さんのレスパイト入院について、現状・課題を共有し、受け入れに必要な対策について意見交換いたしました。

上越保健所・糸魚川保健所より協力をいただきました。ありがとうございました。

日 時：平成30年12月7日（金）13時30分～16時15分
会 場：国立病院機構さいがた医療センター　講堂
参加者：57人
内 容：①情報提供：「上越圏域の難病患者の現状について」（上越保健所）
「神経難病患者の受入れに関するアンケート調査結果報告」（難病医療ネットワーク）
②話題提供：「一般内科病棟での神経難病患者のレスパイト入院の受け入れについて」
（1）新潟県立妙高病院 医療ソーシャルワーカー 小野 佳奈恵 氏
（2）上越地域医療センター病院　入退院支援看護師 水野 智美 氏
③グループワーク
④講　　話：「神経難病患者を地域で支えるための専門医療機関と一般病院の連携　― それぞれの役割・協力体制等 ―」
講　　師：国立病院機構さいがた医療センター　院長　下村 登規夫 氏

話題提供では、実際の人工呼吸器装着難病患者さんの事例を通して各病院の取り組みを発表いただき、参加者の皆様から大変参考になったとの意見を多数いただきました。また、下村先生の講話では、「介護者を救うチーム医療」の重要性をあらためて感じ、考えることができました。

レスパイト入院については、簡単に解決できない課題もたくさんありますが、各機関や多職種が顔を合わせて考えていくことが大切と思います。当ネットワークでは、今後も連絡会を通して顔の見える関係づくりや難病に関する情報発信に努めていきたいと思います。

ご存知ですか？ 治療と仕事の両立支援　～産業保健総合支援センターのご紹介～

仕事を辞めずに慣れ親しんだ職場にいながら、必要な治療を継続するための支援です！

新潟産業保健総合支援センター（以下、センター）では、労働者（患者）が一人で抱え込まないよう、図のように周りの人（大切な社会資源）を巻き込み、仕事が継続できるよう支援を行っています。労働者・家族、労務管理者だけでなく、医療スタッフ等からの連絡を受け、「両立支援促進員（以下、促進員）」が医療機関または事業場に訪問します。促進員（県内11名うち女性4名）は、客観的な主治医の意見を基に、あくまでも中立的な立場で、チーム内の調整支援を行っていきます。促進員の支援は、交通費を含めて無料です。

このたび厚生労働省が発表したガイドラインが拡充し、対象疾病にようやく「難病」が加わりました。難病を抱える労働者の中には病状の日内変動がある上、外見の変化がある人もない人も周囲の無理解からメンタル不調を招くことがあります。また、病名だけでは判断ができないという点にも注意が必要です。個々にかかえる病状・従来の職種（作業内容）・規定の勤務時間・通勤方法等はそれぞれに異なります。ただし事業場側は、その状態を具体的に知らなければ、何に配慮していいかわからないのです。

両立支援促進員の活動イメージ

黙って無理して働き続ける、もしくは辞める、という二択ではなく、さらなる選択肢を増やせるよう、まずは相談をしてみませんか。センターでは、個別案件の対応だけでなく、新潟県の各地域で啓発セミナー等も行いますので、お気軽にご連絡・ご相談ください。

＜問い合わせ先：新潟産業保健総合支援センター　025-227-4411／QRコード参照＞

入院調整・療養相談について

平成30年度上半期(4月～9月)の実績について報告します。延べ相談件数は148件、相談実人数は18人でした。疾患別、相談内容別内訳は以下の通りです。

1 疾患別内訳

疾患別	実人数	延べ件数
筋萎縮性側索硬化症	9	53
多系統萎縮症	1	55
パーキンソン病	2	3
進行性核状性麻痺	2	3
大脳基底核変性症	1	14
視神経脊髄炎	1	12
クロイツフェルトヤコブ病	1	1
難病以外	1	7
計	18	148

2 相談内容別内訳

相談内容別	延べ件数
レスパイトに関するもの	16
長期入院に関するもの	2
転院に関するもの	6
今後の療養先に関するもの	57
在宅療養に関するもの	41
医療(治療)に関するもの	1
関係機関の問い合わせ	18
その他	7
計	148

※1件の相談に複数の相談内容を含む場合、主たるものでカウントする。

難病医療ネットワーク参加病院一覧 (拠点1.基幹16.一般34)

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
下越	基幹	県立新発田病院
	一般	厚生連村上総合病院
		竹内病院
		山北徳洲会病院
		豊浦病院
新潟	拠点	新潟大学医歯学総合病院
	基幹	新潟市民病院
		国立病院機構西新潟中央病院
		下越病院
		脳神経センター阿賀野病院
		信楽園病院
		総合リハビリテーションセンター・みどり病院
	一般	厚生連新潟医療センター
		椿田病院
		新潟脳外科病院
		南部郷厚生病院
		南部郷総合病院
		木戸病院
		新潟南病院
		西蒲中央病院
		新潟白根総合病院
		日本歯科大学新潟病院
		日本歯科大学医科病院
県央	基幹	燕労災病院
	一般	厚生連三条総合病院
		県立吉田病院
		かもしか病院
中越	基幹	長岡赤十字病院
		小千谷さくら病院
		国立病院機構新潟病院
	一般	立川綜合病院
		長岡療育園
		長岡西病院
		悠遊健康村病院
		見附市立病院
		柏崎中央病院
魚沼	基幹	魚沼基幹病院
	一般	魚沼市立小出病院
		齋藤記念病院
		県立十日町病院
		県立松代病院
		厚生連中条第二病院
上越	基幹	県立中央病院
		国立病院機構さいがた医療センター
		厚生連上越総合病院
	一般	県立妙高病院
		県立柿崎病院
		知命堂病院
		厚生連糸魚川総合病院
佐渡	基幹	厚生連佐渡総合病院
	一般	佐渡市立両津病院

H31.3月現在

編集後記

難病の支援は難しいとの声をお聞きすることがあります。神経難病それぞれの疾患の特性がありますし、同じ疾患名であっても病状の進行や置かれている環境等により必要な支援は変わってきます。これからも研修会や個別の相談を通して、支援者の皆様のお力になれるよう努めていきたいと思います。

新潟県難病医療ネットワーク

相談時間:月～金曜日　8時30分から17時(祝日除く)
担　　当:難病医療コーディネーター　中野仁美
電話・FAX:025-227-0495　　E-mail:nanbyou-net@bri.niigata-u.ac.jp
〒951-8585　新潟市中央区旭町通1番町757　新潟大学脳研究所神経内科内

(平成31年3月発行)