

令和7年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会（議事要旨）

1. 開催日時：令和8年2月5日（木）14：00～15：20
2. 開催場所：兵庫県看護協会
3. 出席委員：16名（定数20名）
4. 議 事：
（第1号議案）令和7年度事業実施結果及び令和8年度事業計画（案）について

説明要旨

- (1) 神経難病部会の開催状況
16名/定数20名（本日）
- (2) 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会研修会開催状況
第1回 参加者 87名
第2回 参加者 40名
- (3) ネットワーク構築事業
(ア) 神経難病専門協力病院等連絡会
出席医師 25名
(イ) 神経難病患者の療養に関する情報交換会
医師、看護師、セラピスト、相談員 計28名
- (4) 患者家族等への相談支援
相談件数（延件数） 難病相談センター（兵庫県・神戸市） 令和6年度 4,474件
- (5) その他啓発
(ア) ホームページ
「神経難病の知識」「難病教室」（県民向け）の講演資料、県内の拠点および専門協力病院25カ所の神経難病28疾患についての診療情報を掲載
(イ) ニュースレター 発送数 1700部
- (6) 難病教室（患者、家族向け）
「再生不良性貧血・免疫性血小板減少症」 ハイブリッド開催 参加者40名
- (7) 難病セミナー（支援者養成）
第40回 ハイブリッド開催 参加者125名
AM 行政保健師対象 難病保健活動について
PM 地域支援者対象 「ALSの診断と治療」「ALSの嚥下障害と栄養」
- (8) 関係機関、団体に対する支援

委員からの意見

- ・ 神経難病患者の歯科治療は難しい。小児慢性疾患や障害児の治療も難しい。できるだけ齲歯を作らないように、予防に注力する必要があると思う。郡部では、歯科医師や歯科衛生士が少なくクリニックの運営は厳しい。加えて県内外の色々な情報も入ってこないのが問題だと認識している。「(摂食)嚥下」の問題について、口腔外科、耳鼻咽喉科、脳神経内科、ST、どのように連携して診ていくか難しい。
- ・ 市町では、災害時避難行動要支援者に対する個別避難計画は市町の努力義務になっており、今年度の研修会には多職種で参加しているが、計画策定や訓練などはまだまだこれからである。
- ・ 病院協会内で神経難病患者の受け入れについて話題になることはほとんどない。どのような状態の患者さんが何人くらい在宅療養されているのか、レスパイト等どのような支援が必要なのか情報がほしい。
- ・ レスパイト入院の希望で受け入れた患者でも要治療の状態であったことがあり、窓口で調整が必要になる。また、病病、病診の連携の際、医師の紹介状が重要である。

- ・ ホームページの情報が充実しているとよい。診療中に説明できなかったことを患者がホームページから知ることができればよいと思う。
- ・ 重度訪問介護で研修済みのヘルパーでも、痰吸引の手技が難しいと言われることがあり困っている。そのため、看護師がヘルパーを指導するための研修会の開催も困難になってきているが研修は必要だと考えている。

協議結果

令和7年度事業実績についておよび令和8年度に従来事業を継続することについて了承。

(第2号議案) 令和8年度「神経難病患者の入院受け入れに関する調査」実施について

説明要旨

県内医療機関における神経難病患者の入院受け入れ状況について把握し、難病相談センター及び県下の健康福祉事務所、市保健所での患者、家族等の入院相談に活用する。

特に人工呼吸器装着患者のレスパイト入院受け入れの可否や災害時の避難入院の受け入れについて重点的に調査する。

委員からの意見

- ・ 調査依頼文書がきても、大きな病院では担当者へ届かない可能性があるため、返答がない病院に対しては何度も催促をしてほしい。

協議結果

調査の実施について了承。

(報告事項) 令和7年度「主な神経難病の診療状況調査」結果について

説明要旨

県内の神経難病患者ができるだけ身近な専門病院に受診し、早期診断、早期治療を受けるために、対象病院の診療状況を調査し兵庫県難病相談センターホームページに掲載する。

委員からの意見

- ・ 県のホームページから当該ページに飛べるようにリンクを貼るなどできないか。病院によって機能が異なるため、うまく病病連携できるようにしたい。
- ・ 診療所についても、どの医師が(脳神経内科専門医でなくても)難病患者を診てくれるのか、情報があればよいと思う。

協議結果

内容について了承。