

令和6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7年1月30日（木）14：30～15：30
2. 開催場所：兵庫県立ひょうご女性交流館 501
3. 出席委員：16名（定数19名）
4. 議 事：
（第1号議案）令和6年度事業実施結果及び令和7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
第1回（書面） 19名/定数19名
第2回（集合） 16名/定数19名
- (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 106名
第2回 参加者 37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 19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26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5年度 4,439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27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）
「肺動脈性肺高血圧症」 ハイブリッド開催 32名
- (7) 難病セミナー（支援者養成）
第38回 オンライン 107名
第39回 集合 15名
- (8) 関係機関、団体に対する支援

委員からの意見

兵庫県難病団体連絡協議会 → 日本ALS協会近畿ブロックの活動休止は大きな問題。難病相談センターが協会と相談をしているのは大事なことであり今後も継続してほしい。・・・継続する。

協議結果

令和6年度事業実績についておよび令和7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7年度「主な神経難病の診療状況」調査実施について

説明要旨

難病拠点病院、専門協力医療機関を中心に神経難病の診療可否等を調査し、患者が専門医療機関を検索することをサポートするため、当センターのHPに掲載していく。

委員からの意見

地域リハビリテーション支援センター → 難病の支援は難しい。在宅介護に注目する

ならそのあたりの調査項目も追加してはどうか。・・・検討していく。

協議結果

調査の実施、結果をHPに掲載（現物を内容更新）することについて了承。

（第3号議案）令和6年度「神経難病患者の入院受入れに関するアンケート調査」結果について

説明要旨

長期にわたる在宅神経難病患者のレスパイト入院や災害時対応等について県内病院に対応可否を調査し、その結果は健康福祉事務所、市保健所の難病相談窓口で活用する。

協議結果

内容について了承。

（報告事項）

「兵庫県の神経難病をとりまく状況について（過去10年間での変遷）」

神経難病の今後の「両輪」

- 「診断、治療」診断技術の進歩：遺伝子診断等。治療薬の開発：遺伝子治療、分子標的治療。治験、遺伝カウンセリング
- 「在宅療養を支える」介護保険、重度訪問介護、災害対策、臨床倫理、患者会
→ 両輪にかかわる多くの専門職、関係者、支援者からなる「ネットワーク」をつくること。