

～難病診療連携拠点病院の取り組みと課題について～

令和5年11月27日

難病支援室長 新藤和雅

1. はじめに

令和4年4月から、山梨大学医学部附属病院が山梨県の難病診療連携拠点病院となり、出来るだけ早く、神経・筋、膠原病、消化器の3疾患の難病患者さんが診断・治療を受けられるように、以下のような取り組みを行ってきた。

2. 当院各担当者の交代

1) 難病診療連携コーディネーター：退院支援室看護師の藤原由里香さん

2) 各疾患群の担当者：

神経・筋疾患 新藤 和雅（神経内科学講座）

膠原病疾患 中込 大樹 先生（リウマチ膠原病内科学講座）

消化器疾患 高野 伸一 先生（消化器内科学講座）

3. 山梨県からのロードマップに沿った活動

1) 難病診療連携拠点病院の詳細について病院ホームページへ掲載

令和5年4月 病院ホームページの外部リンクから閲覧可能

「難病診療連携拠点病院とは？」「医療関係者へのお知らせ」など

2) 研修会開催について

* 神経系難病医療ネットワーク研修会

第2回 令和5年11月26日（日）開催

内容：「神経難病の嚥下障害をどう診るか？」

演者：国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科医長

山本 敏之 先生

参加者：合計31名（学外20名、学内11名）

* 消化器系難病医療ネットワーク研修会

第1回 令和6年1月 開催予定

* リウマチ膠原病系難病医療ネットワーク研修会

第1回 令和4年3月開催

内容：「SLEについて－最新の知見－」

演者：山梨大学附属病院 花井 俊一郎 先生

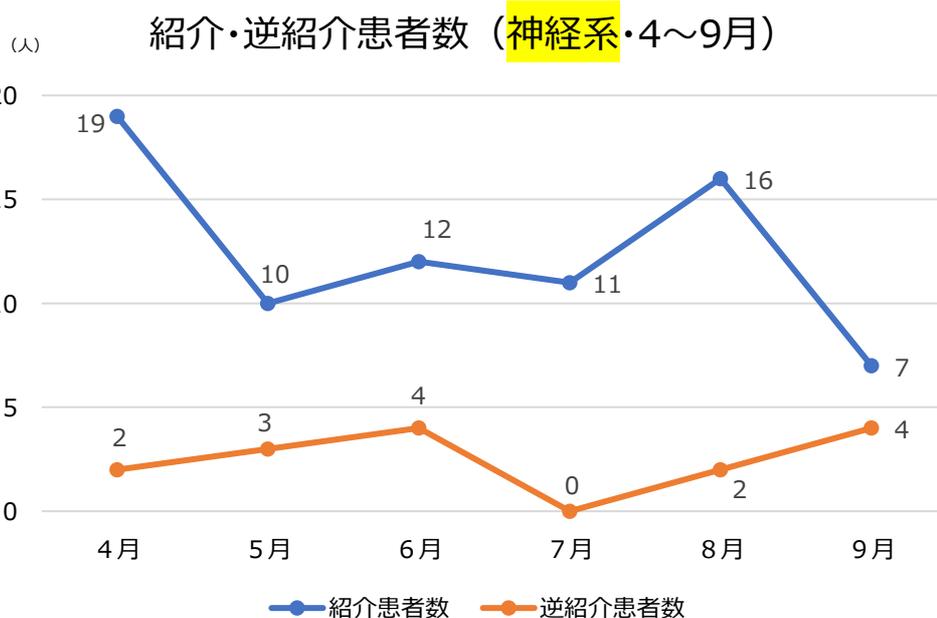
参加者：10名（学外3名、学内7名）

3) 各病院や診療所に配布するポスター作成

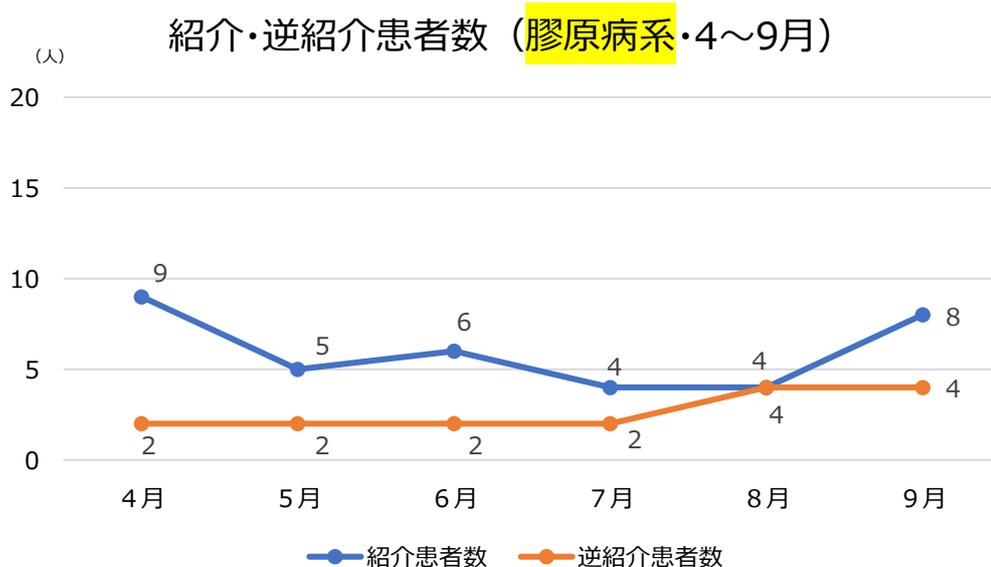
令和5年3月と10月に難病医療相談窓口の案内についてポスターを作成し、県内医療機関、各自治体、保健所等へ発送済み

4. 紹介患者・逆紹介患者数の推移（令和5年4月～9月）

* 神経系（パーキンソン病、ALS、脊髄小脳変性症、重症筋無力症など）

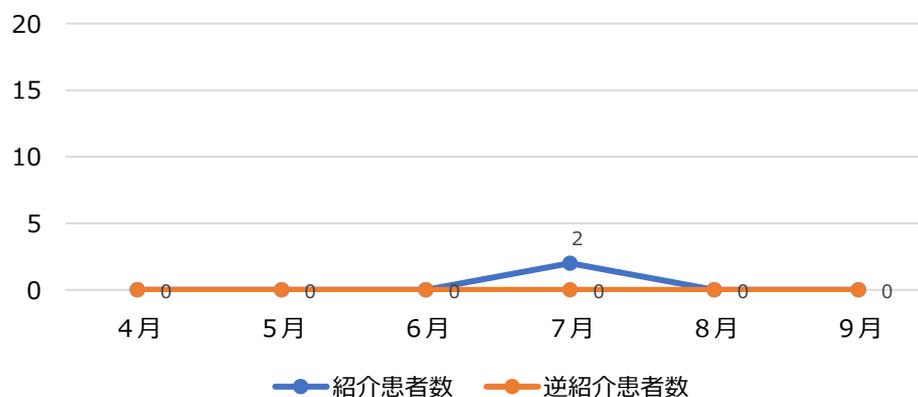


* リウマチ膠原病系（SLE、血管炎関連疾患、強皮症など）



* 消化器系（潰瘍性大腸炎、自己免疫性肝炎）

(ㇺ) 紹介・逆紹介患者数（消化器系・4～9月）



5. 難病診療連携コーディネーターからの報告（別紙1参照）

- 1) 窓口及び電話相談件数
- 2) 転院調整
- 3) 受診相談など

6. 今後の課題

1) 紹介・逆紹介患者数の増加

- ・神経難病外来は徐々に初診患者増加しつつあるが、さらなる県内医療機関への周知が必要
- ・逆紹介は初診患者を中心に増やす努力は継続できている
- ・長期通院患者における大学病院への通院は年に1～2回として、通常は地元かかりつけ医への通院を勧める取り組みは今後も努力が必要

2) 肺炎などの合併症治療のための救急対応

- ・ほぼ全ての緊急入院には対応できている
- ・転院が必要にもかかわらず、転院までの日数が長期となってしまう患者さんは一定数いる

3) 受け入れ可能な他の病院のベッド数の把握・情報共有

連携室同士では共有できているところもあるが、まだ不十分