

「公印省略」

17健第2707号

平成17年9月28日



福岡県各郡市医師会長 殿

福岡県保健福祉部長
(健康対策課疾病対策係)

福岡県重症神経難病ネットワークの手引き〈第二版〉の送付について

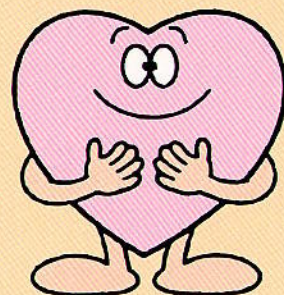
このことについて、別添のとおり作成しましたので送付します。

小郡三井医師会より

担当理事 蒲池 壽

福岡県重症神経難病ネットワークの手引き

より良い療養環境の整備を目指して
第二版



<http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou.html>

福岡県難病医療連絡協議会

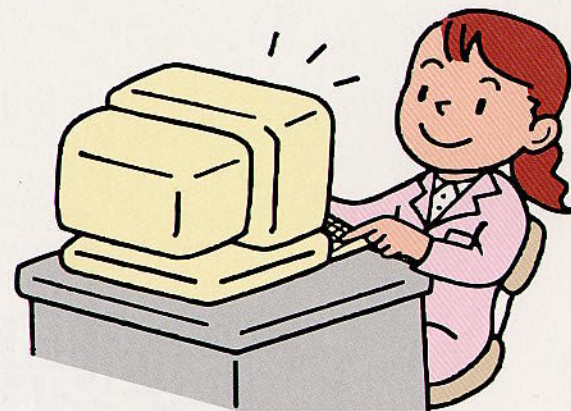
は じ め に

福岡県重症神経難病ネットワークは、神経系難病で療養している方の、入転院などに関する相談機関として平成10年12月に設立されました。

この手引きは、ネットワークを十分に活用していただくための手順や方法をわかりやすく説明したものです。

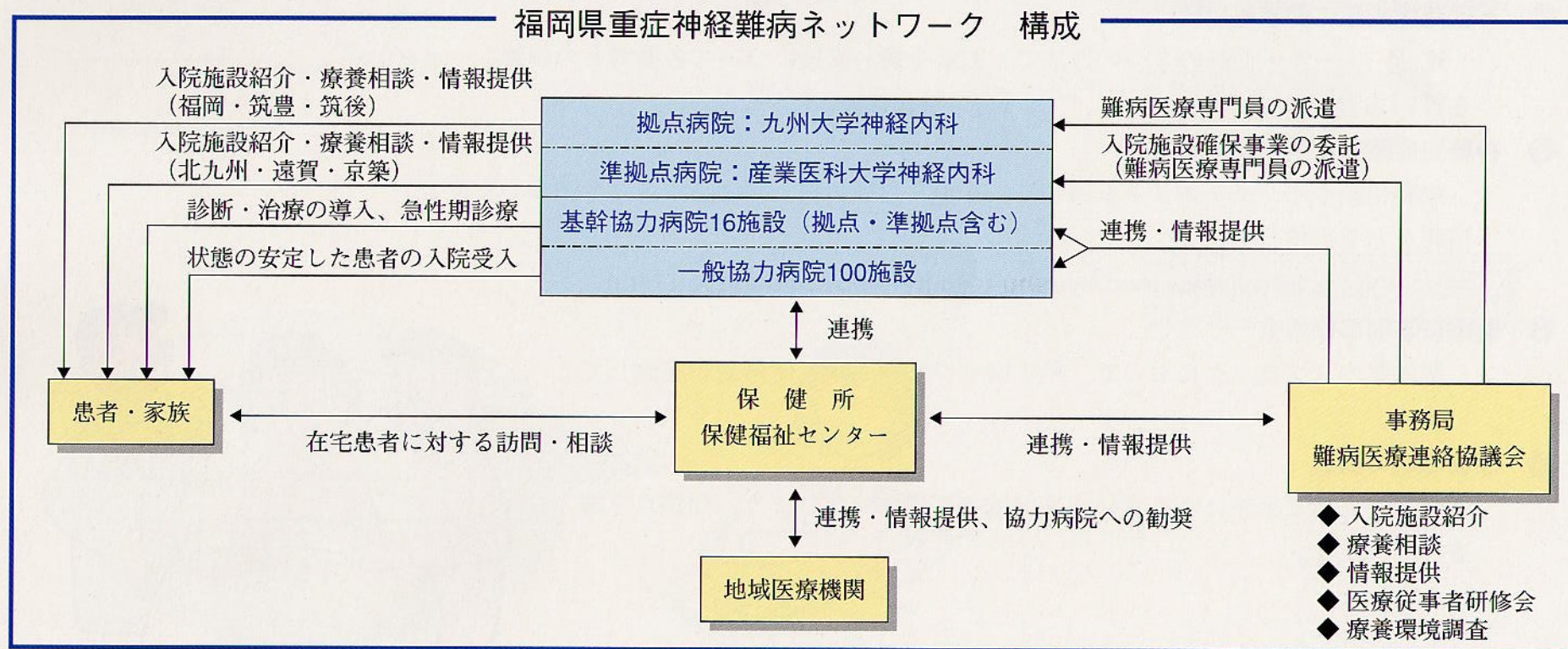
【目 次】

1. 福岡県重症神経難病ネットワークの構成……………	1
2. このような活動をしています……………	2
3. 福岡県重症神経難病ネットワークの対象疾患……………	4
4. 情報提供のお願い……………	5
5. 福岡県重症神経難病ネットワーク活用 Q & A……………	6
6. 基幹・協力病院一覧……………	8
7. 精神科協力病院一覧……………	10
8. 空床情報提供書……………	11
9. 登録依頼書(A L S用)……………	13
10. 登録依頼書(A L S以外の疾患用) ……	15
11. 医療相談依頼書……………	17



福岡県重症神経難病ネットワークは

基幹協力病院16施設、一般協力病院100施設の計116施設によるネットワークです。(平成17年5月1日現在)
この構成図は、各施設の位置付けや役割などについて示しています。



● ● ● このような活動をしています ● ● ●

① 入院施設の紹介

入院先の確保が困難な場合、難病医療専門員が、関係機関との調整をはかり入院できる病院をネットワーク協力病院より探します。

② 神経難病療養に関する相談

電話・メール・面談の3つの方法で、お話を伺い支援について各機関との調整を行います。

③ 神経難病療養に関する情報提供

療養相談やインターネットを通じて、介護・福祉情報、研修会や当事者団体の交流会情報などを提供しています。

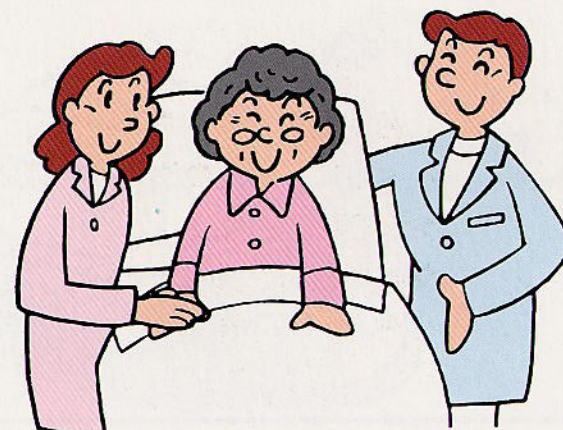
ホームページ <http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou.html>

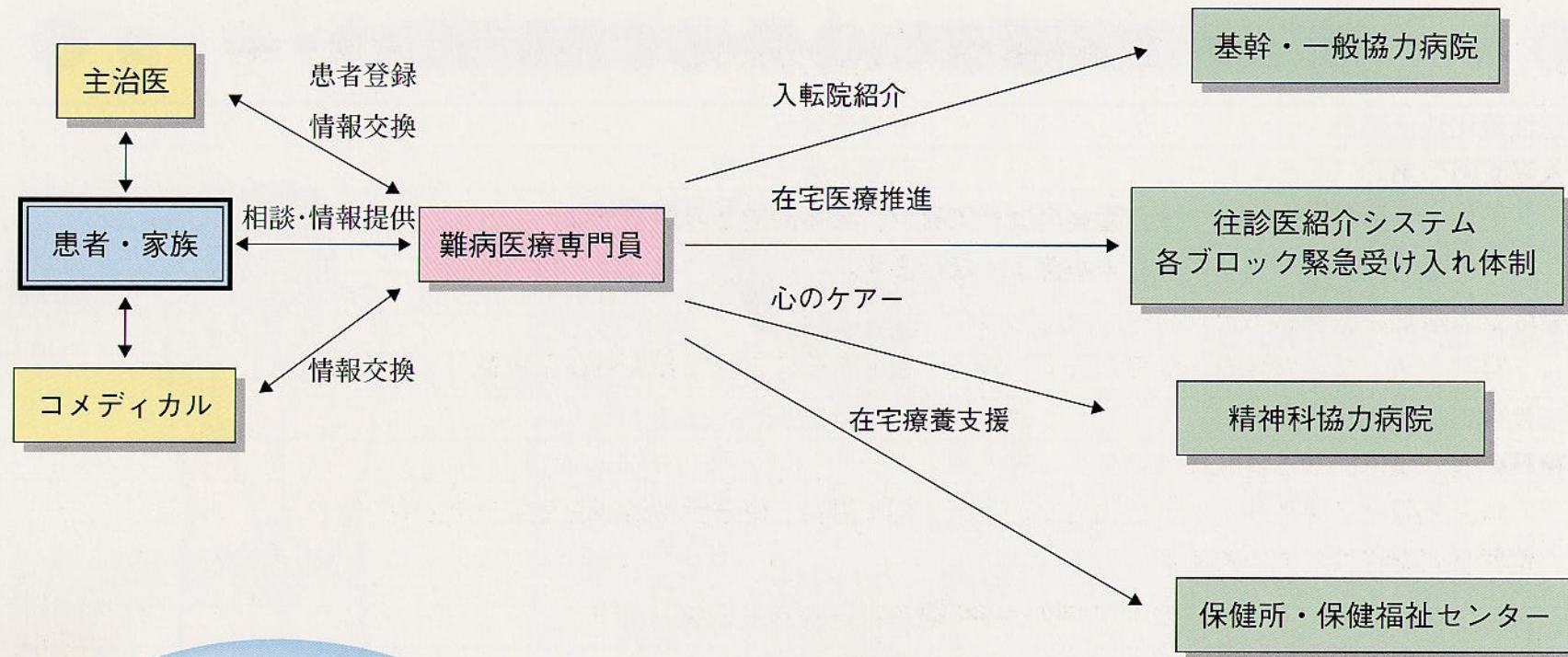
④ 医療従事者の研修会

福岡県内3ブロックにおいて、年1回ずつ医療従事者研修会を実施しています。

⑤ 療養環境の調査

患者さんやご家族により良い療養環境をご提供できるよう、問題点を調査しています。





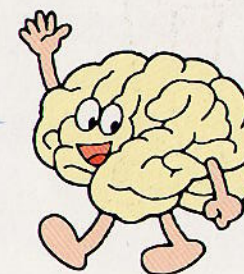
入転院相談、在宅療養相談を通じて、地域の医療機関や保健所・保健福祉センターなどの適切な機関へと橋渡しをしていきます。



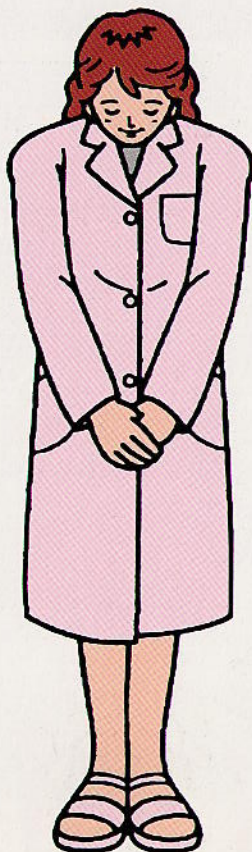
● ● ● 福岡県重症神経難病ネットワークの対象疾患は ● ● ● ● ● ●

亜急性硬化性全脳炎	脊髄空洞症
アミロイドーシス (F A P)	脊髄小脳変性症
ウィリス動脈輪閉塞症	脊髄性進行性筋萎縮症
球脊髄性筋萎縮症	線条体黒質変性症
ギラン・バレー症候群	多発限局性運動性末梢神経炎、ルイス・サムナー (・パリー) 症候群
筋萎縮性側索硬化症 (A L S)	多発性硬化症 (M S)
クロイツフェルト・ヤコブ病	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)
結節性硬化症 (プリングル病)	致死性家族性不眠症
ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	パーキンソン病
シャイ・ドレーガー症候群	ハンチントン舞踏病
重症筋無力症 (M G)	フィッシャー症候群
神経線維腫症 (I 型、II 型)	ペルオキシソーム病
進行性核上性麻痺	慢性脱髄性多発神経炎
スモン	ミトコンドリア病
進行性多巣性白質脳症	ライソゾーム病

30の神経系の難病が、
対象となっているんだね！



● ● ● 情報提供のお願い ● ● ●



当ネットワークでは、入転院紹介を行う際に、協力病院担当者の皆様からのご提示される空床情報を参考にしています。

情報は、3点です。

- ◆神経難病の患者数
- ◆呼吸器装着患者数（神経難病のうち）
- ◆空床数（可能ならば）

空床情報提供書（巻末資料P11参照）にご記入いただき、拠点病院難病医療専門員宛にFAXしてください。

（注：空床情報は拠点病院が一元的に管理しています。）

ご協力をおねがいいたします。

福岡県重症神経難病ネットワーク活用 Q & A

Q 1 協力病院内で、入院施設を確保することが困難な患者さんが発生した場合どうすればいいのですか？

A 1 次のような手順で患者さんの入院施設を確保します

- ①まず患者さん・ご家族の了解を得て下さい。
- ②協力病院の患者主治医がネットワーク（拠点病院または準拠点病院）へ患者登録をします。

登録方法：登録用紙（巻末資料 P 13、P 15 参照）に患者情報を記載します。

特に A L S の患者さんの場合は、病名の告知・疾患の理解・呼吸器装着の意志確認等の情報が重要です。

- ③福岡・筑後ブロックは、拠点病院である九州大学神経内科内の難病医療専門員に、北九州・筑豊ブロックは準拠点病院である産業医科大学神経内科内の難病医療専門員に患者情報を F A X します。
- ④より詳しい情報収集が必要な場合は、難病医療専門員が患者主治医に電話連絡します。
- ⑤難病医療専門員は、協力病院の空床情報と患者情報をもとに入院施設の候補を選択し、内諾を得て主治医に報告します。
- ⑥患者主治医と候補施設の担当医師が直接相談し、最終的な入退院の可否を決定します。
- ⑦患者主治医が患者さん・ご家族へ入院先を提示し了承を得た上で、日程や搬送方法など詳細を決定します。

Q 2 ネットワークに参加をしていない病院や施設から登録をしたい場合どうすればいいのですか？

A 2 次のような手順で患者さんの入院施設を確保します

- ①患者さんの自宅近隣のネットワーク基幹協力病院を受診していただき、基幹協力病院から登録を行います。
- ②以下の手順は Q 1 と同様に行います。

Q 3 神経難病患者さんの心のケアをしてくれる病院はありますか？

A 3 難病医療専門員がお話をお聞きして、必要に応じてご自宅近くの心のケアの専門医を紹介しています。
ご家族からのご相談も受け付けています。

Q 4 在宅療養をすすめたいのですが、往診医の確保に困っています。

A 4 本ネットワークでは往診医のご紹介や、緊急時のバックアップ体制の整備も行っています。
難病医療専門員がお話をお聞きして、関係機関と連絡をとり調整を行います。

注！意

- ◆ 対象疾患30疾病に入る患者さんかどうか確認してください。
- ◆ 入転院について当事者（患者さん・ご家族）の同意を必ず確認して下さい。
- ◆ 登録は協力病院の医師が行ってください。

福岡県重症神経難病ネットワーク基幹・一般協力病院一覧

(平成17年5月1日現在)

【福岡ブロック】

基幹協力病院（4病院）

九州大学病院	福岡大学病院	浜の町病院	貝塚病院
--------	--------	-------	------

一般協力病院（31病院 内5病院が病院名非公表）

国立病院機構福岡東医療センター	北九州津屋崎病院	宗像水光会総合病院	宗像医師会病院	福岡通信病院	那珂川病院
糸島医師会病院	八木病院	さくら病院	誠和会牟田病院	国立病院機構福岡病院	ながら医院
西福岡病院	千鳥橋病院	原土井病院	安永病院	あすか神経内科クリニック	寺澤病院
摩利支病院	夫婦石病院	文佑会 原病院	誠愛リハビリテーション病院	福岡輝栄会病院	村上華林堂病院
友愛病院	さわらホームクリニック				

【筑後ブロック】

基幹協力病院（3病院）

久留米大学病院	大牟田労災病院	国立病院機構大牟田病院
---------	---------	-------------

一般協力病院（12病院 内3病院が病院名非公表）

福岡県立柳川病院	丸山病院	田主丸中央病院	柳川リハビリテーション病院	筑後市立病院
久留米リハビリテーション病院	聖マリア病院	古賀病院21	公立八女総合病院	

【北九州ブロック】

基幹協力病院（5病院 内2病院が病院名非公表）

産業医科大学病院	浅木病院	九州労災病院
----------	------	--------

一般協力病院（48病院 内7病院が病院名非公表）

青葉台病院	花野外科医院	永田外科内科病院	小倉リハビリテーション病院	小波瀬病院	東病院
小倉到津病院	大原病院	新田原聖母病院	健和会町上津役診療所	共愛会 共立病院	渋江医院
北九州市立医療センター	津田内科病院	小倉第一病院	八幡西病院	青山中央外科病院	東筑病院
牧山中央病院	門司労災病院	あさひ松本病院	征唯多病院	太平メディカルケア病院	高尾クリニック
松永脳神経外科クリニック	新栄会病院	小倉愛和病院	浜崎病院	西野病院新館	香月中央病院
慈恵曽根病院	細川神経内科クリニック	緑ヶ丘病院	北川内科クリニック	矢津内科消化器科クリニック	医療法人秋桜会新中間病院
川沢医院	北九州八幡東病院	北九州市立門司病院	末吉脳神経外科医院	中間市立病院	

【筑豊ブロック】

基幹協力病院（4病院）

鞍手町立病院	健康保険直方中央病院	田川市立病院	飯塚病院
--------	------------	--------	------

一般協力病院（9病院 内6病院が病院名非公表）

福岡県立嘉穂病院	赤池町立病院	一本松病院
----------	--------	-------

福岡県重症神経難病ネットワーク 精神科協力病院 一覧

(平成17年5月1日現在)

【福岡・筑豊ブロック】

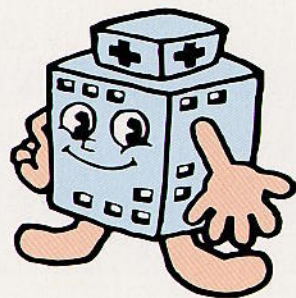
国立九州医療センター・精神神経科	九州中央病院・精神科	福岡赤十字病院・精神科
------------------	------------	-------------

【北九州ブロック】

九州労災病院・精神科ストレス科	国立小倉病院・精神神経科	行橋記念病院
-----------------	--------------	--------

【筑後ブロック】

大牟田労災病院・精神科	たなか病院
-------------	-------



さらに在宅神経難病患者往診医として
36医療機関よりご協力をいただいています。

- ◆ 福岡ブロック (8)
- ◆ 筑豊ブロック (2)
- ◆ 北九州ブロック (6)
- ◆ 筑後ブロック (20)

【福岡県重症神経難病ネットワーク 連絡先】



- ◆ 拠点病院（九州大学神経内科内）☞ 担当地区：福岡・筑後
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学医学部神経内科内
電話：092-643-1379 FAX：092-643-1389
nanbyou@neuro.med.kyushu-u.ac.jp
- ◆ 準拠点病院（産業医科大学神経内科内）☞ 担当地区：北九州・筑豊
〒807-0804 北九州市八幡西区医生ヶ丘1-1 産業医科大学神経内科内
電話／FAX：093-603-1617
nanbyou@clnc.uoeh-u.ac.jp

空床情報提供書

平成 年 月 日

福岡県重症神経難病ネットワーク
拠点病院 難病医療専門員 あて
(092-643-1389)

医療機関名

所在地

担当者名

T E L

F A X

平成 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基 準 日	神経疾患の患者数	現在呼吸器使用者数	備考（空床状況）
月 日(木)			

*金曜日の午後2時までに御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)

*情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。
但し、変化なくとも最低月1回は報告して下さい。

患者登録依頼書(A L S用)

平成 年 月 日

医療機関名

主治医名

電話

F A X

患者名 (ふりがな)			
年 齢		性 別	
疾 患 名			
住 所			
電 話 番 号			

1. 現在のA D L

- 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)

2. 呼吸状態

- 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 呼吸機能 (血ガス ・ 肺活量 ・ ピークフローなど)

3. その他 (自宅近くの病院がよいなどの患者さんの希望・コミュニケーション上の問題点など)

患者登録依頼書(A L S 以外の疾患用)

平成 年 月 日

医療機関名

主治医名

電話

F A X

患者名 (ふりがな)			
年 齢		性 別	
疾 患 名			
住 所			
電 話 番 号			

1. 現在の状態

- ① 人工呼吸器 (有 ・ 無)
- ② 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ③ 食事 (自立 ・ 介助 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻)
- ④ 排泄 (自立 ・ 要介助 ・ ポータブル ・ オムツ)
- ⑤ その他

2. 備考 (自宅近くの病院がよいなど患者さんの希望・問題点等)

療養相談依頼書

平成 年 月 日

医療機関名

主治医名

電話

F A X

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 特定疾患の申請 (済 ・ 未)

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)