

高知県難病診療連携コーディネーター報告

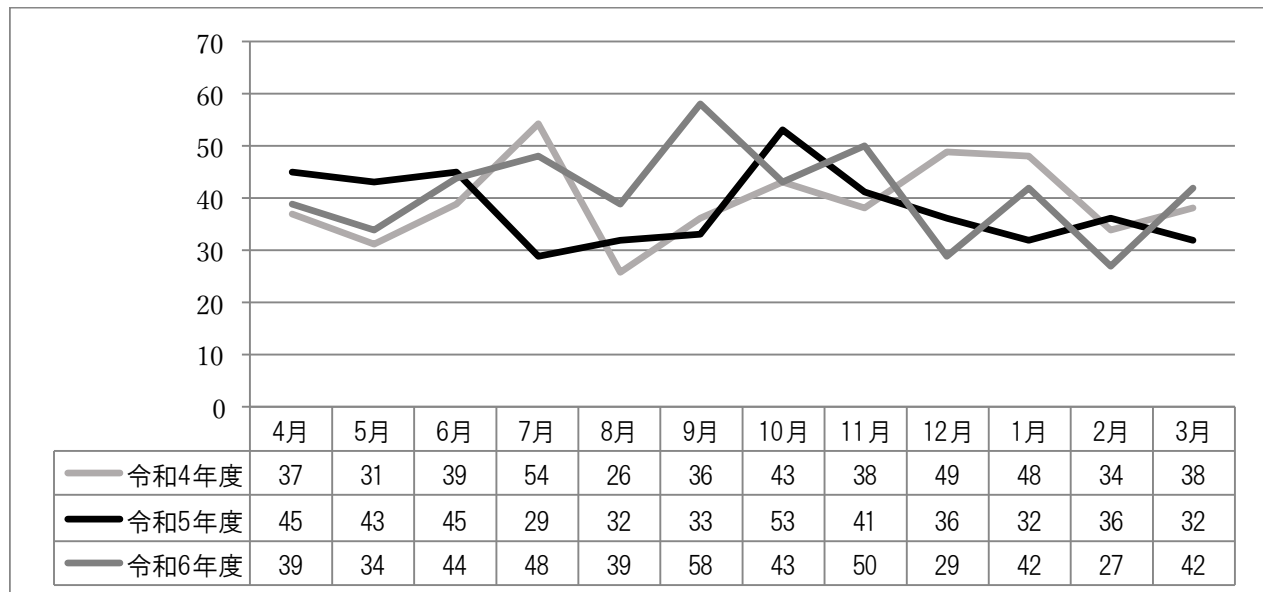
【業務内容】

- ・ 関係機関からの難病医療に関する相談
- ・ 難病医療に関する情報収集・提供
- ・ 診療の確保が困難な場合の調整、医療機関との連携
- ・ 難病医療従事者に対する研修会等の企画

1. 令和 6 年度実績報告

● 相談業務

【対応件数 令和 6 年度合計 495 件】



【相談方法】

来院	390
電話	92
その他	10
メール	0
訪問	3

【相談元】

病院	323
患者	83
家族	40
市町村	10
(福祉) 保健所	10
訪問看護ステーション	9
介護保険関係	9
難病相談支援センター	4
その他	5
障害福祉関係	2
診療所	0

【相談内容】

医療費助成に関する相談・紹介	385
転院相談・調整	17
在宅療養相談・調整	74
診断・検査・治療	4
訪問診療相談・調整	2
その他	4
入院相談・調整	4
レスパイトに係る相談・調整	1
セカンドオピニオン	4
疾病理解	0

● 難病医療研修

□ 難病医療アーカイブ研修（過去に配信した 10 タイトルの再配信）

期間：令和 6 年 9 月 2 日から令和 6 年 10 月 31 日

内容：以前に開催した難病医療に関する研修を期間限定で公開

全 10 タイトル（循環器疾患、免疫疾患、呼吸器疾患、神経疾患 2 本、ALS の緩和医療、就労支援、眼科疾患、整形外科疾患、脳神経外科疾患）

□ 令和 6 年度 高知県難病医療に関するオンデマンド研修

日時：令和 7 年 2 月 3 日から令和 7 年 3 月 14 日

申込者数 92 名、視聴回数合計 399 回

① 「遺伝診療のいろは」

講師 高知大学医学部附属病院 臨床遺伝診療部 医師 久保 亨

② 「遺伝カウンセリングのいろは」

講師 高知大学医学部附属病院 臨床遺伝診療部

認定遺伝カウンセラー 田代 真理

③ 「臨床倫理 - 総論 - 」

講師 高知大学医学部附属病院 臨床倫理コンサルテーションチーム

医師 藤田 博一（医学教育創造センター）

④ 「神経難病患者の意思決定支援」

講師 高知大学医学部附属病院 脳神経内科学 医師 橋本 侑

● 外部会議への出席

・ 令和6年度 難病対策担当者会

日程：令和 6 年 4 月 17 日

参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆

：脳神経内科医師 橋本侑

・ 令和 6 年度 高知市難病対策地域協議会

日程：令和 6 年 6 月 25 日

参加：コーディネーター 高原優

・ 難病医療ネットワーク学会（青森県）

日程：令和 6 年 10 月 25～26 日

参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆

- ・令和6年度 須崎福祉保健所難病研修会・難病対策地域検討会
 日時：令和6年11月26日
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について
 講演「災害時に気をつけたい神経疾患」
 高知大学医学部附属病院 脳神経内科医師 橋本侑
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆
 ：脳神経内科医師 橋本侑

- ・香川県難病診療連携コーディネーターとの情報交換会
 日時：令和6年12月17日

- ・令和6年度 安芸福祉保健所難病対策検討会
 日時：令和6年12月20日
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について
 意見交換会他
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆

- ・令和6年度 中央東圏域難病対策地域検討会
 日時：令和7年1月21日
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について、他
 参加：コーディネーター 高原優 矢野真帆

- ・令和6年度 中央西難病対策検討会（支援者研修会）
 日時：令和7年3月6日
 内容：管内の難病対策の現状および取組み等について、他
 参加：コーディネーター 高原優

- ・令和6年度 幡多福祉保健所難病研修会・難病対策地域検討会
 日時：令和7年3月17日
 内容：事例勉強会、管内の難病対策の現状および取組み等について
 参加：コーディネーター 高原優
 ：脳神経内科医師 橋本侑

2. 令和7年度活動

● 難病医療研修

□令和7年度 アーカイブ研修

申込者数：106名

期間：令和7年8月1日（金）から令和7年9月30日（火）まで公開

内容：これまでに開催した難病医療に関する研修をアーカイブ配信

全14題（循環器疾患、免疫疾患、呼吸器疾患、神経疾患2本、ALSの緩和医療、就労支援、眼科疾患、整形外科疾患、脳神経外科疾患、遺伝診療、遺伝カウンセリング、臨床倫理、神経難病患者の意思決定支援）

□令和7年度 高知県難病医療に関するオンデマンド研修（予定） 計3題

期間：令和8年2月2日（月）から令和8年3月13日（金）まで公開

「難病と栄養について（仮）」

講師 高知大学医学部附属病院 栄養管理部 石川 佐恵

「パーキンソン病とパーキンソン症候群（仮）」

講師 高知大学医学部附属病院 脳神経内科学 医師 森田 ゆかり

「臨床倫理 - 各論 -（仮）」

講師 高知大学医学部附属病院 臨床倫理コンサルテーションチーム
医師 藤田 博一（医学教育創造センター）

● 令和6年度の振り返り、本年度以降の活動について

・難病医療研修については引き続きオンデマンド形式で実施する。研修を視聴した参加者からは、研修で得た内容を連携するサービス事業所にも共有し、チームで活用している等、支援に生かしているとの感想があった。学んだ内容を実践に取り入れたいという意欲的な意見が多く、今後も繰り返し視聴できるオンデマンド研修で研修を提供していく。

今年度は、「パーキンソン病とパーキンソン症候群について」、「臨床倫理について」、「難病と栄養について」の3題でオンデマンド研修を予定している。

・引き続き保健所との連携を軸にして地域のケース検討会に参加するなど、積極的なアウトリーチを行いたい。また、コーディネーターの活動に当院脳神経内科橋本医師の協力が得られるようになり、相談対応に幅が広がっている。

・四国4県の難病診療連携コーディネーターで情報交換会が本年から開催。年2回の頻度でオンラインで開催することとなった。

・神経難病患者の支援について

「意思決定に役立つ難病医療処置ガイド」の年度内発行に向け、高知県と脳神経内科橋本医師、難病診療連携コーディネーターの三者で共同して作成中。