

難病診療連携コーディネーター 活動報告 (令和6年4月～12月)

資料 7

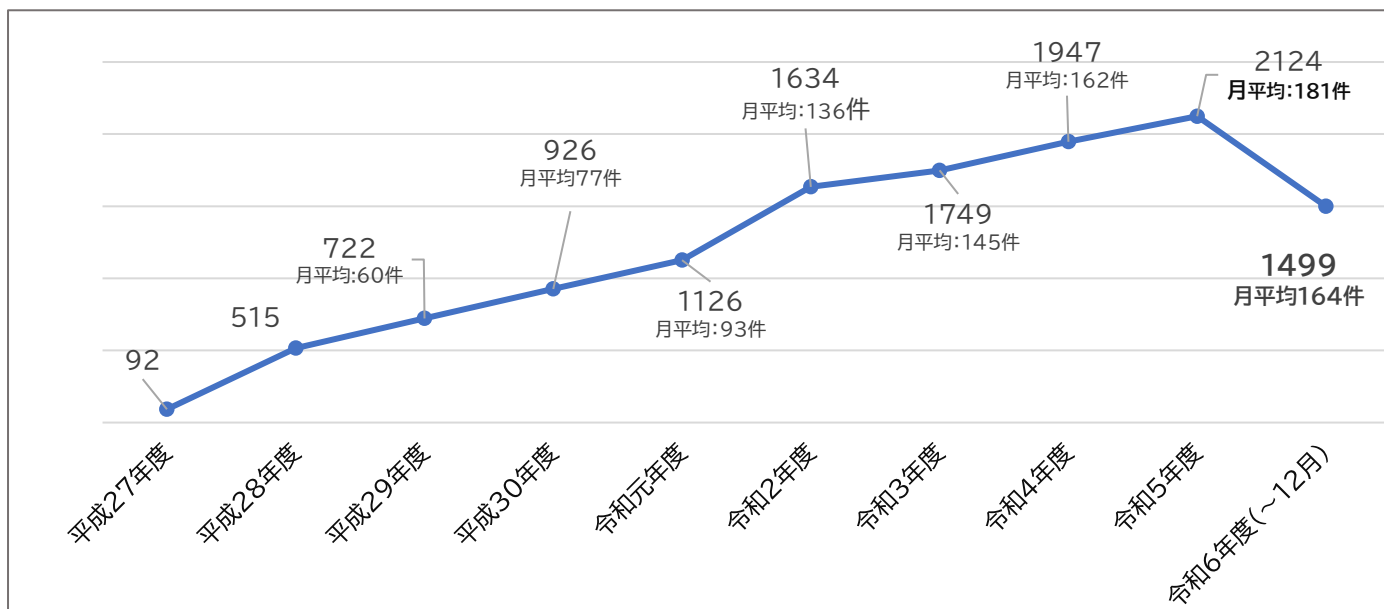
令和 7 年1月 30 日(木)

三重大学病院 総合サポートセンター

難病診療連携コーディネーター 松田 尚子

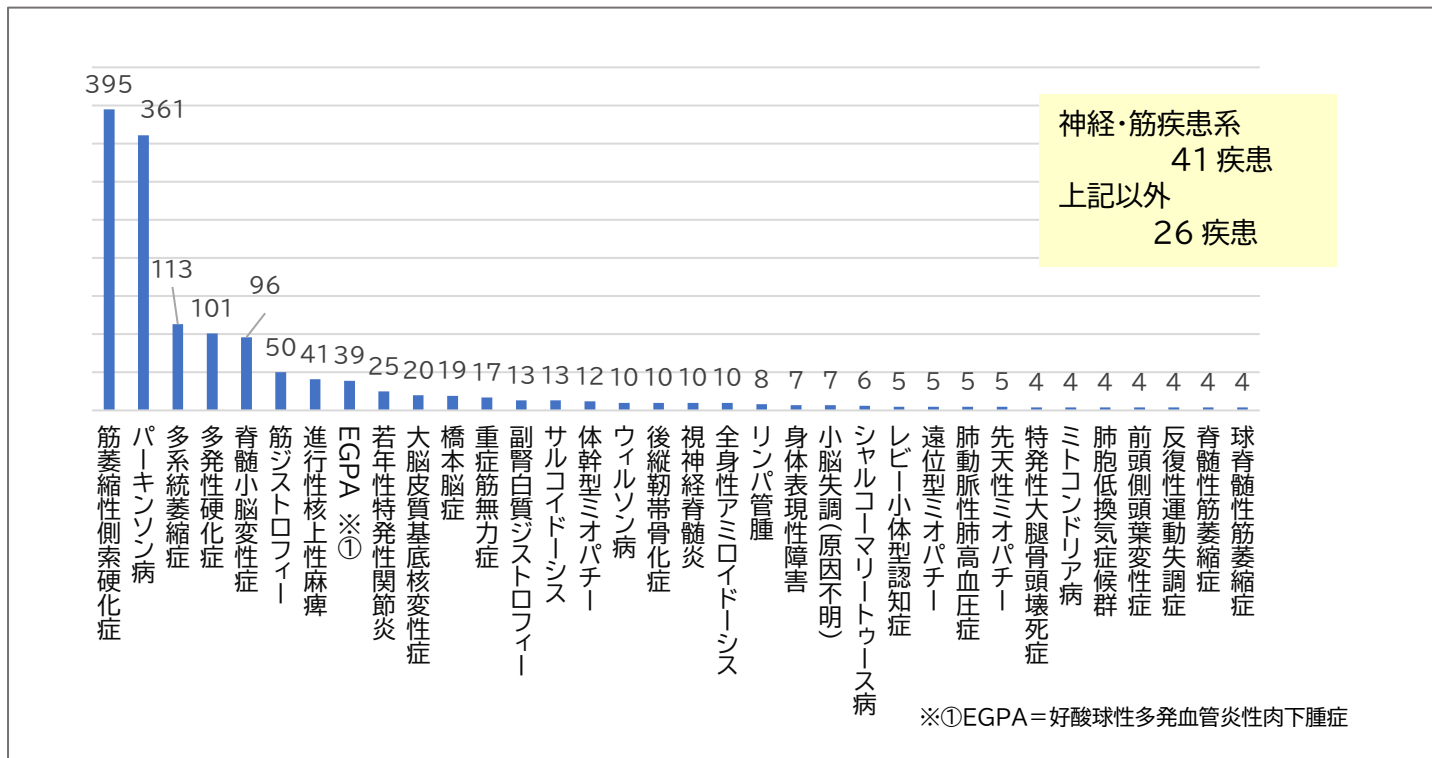
I.相談実績

◎相談件数



◎疾患別相談

例年通り、神経難病が件数としては多い。患者の進行具合に応じて、継続的に介入が必要となるのが神経難病の特徴と思われる。



◎相談:年3件以下の疾患

オスラー病	3	静脈洞血栓症	2
てんかん	3	FOSMN ※④	2
多発性軟骨性外骨腫症	3	変形性腰椎症	2
潰瘍性大腸炎	3	ハンチントン病	1
HTLV-1関連脊髄症	3	CADASIL ※⑤	1
CIDP ※②	3	多発性筋炎	1
シェーグレン症候群	3	原発性側索硬化症	1
皮膚筋炎	3	もやもや病	1
SENDA ※③	2	ユーイング肉腫	1
アイザックス症候群	3	脳梗塞	1
関節リウマチ	2	表皮水疱症	1
遺伝性痙性対麻痺	2	嚢胞性乾癬	1
特発性拡張型心筋症	2	巨細胞性動脈炎	1
頭蓋骨腫	2	好酸球性副鼻腔炎	1
がん	2	膵β細胞過形成	1
脊髄炎	2	脊髄空洞症	1
4p欠損症候群	2		

※② CIDP＝慢性炎症性脱髄性多発神経炎

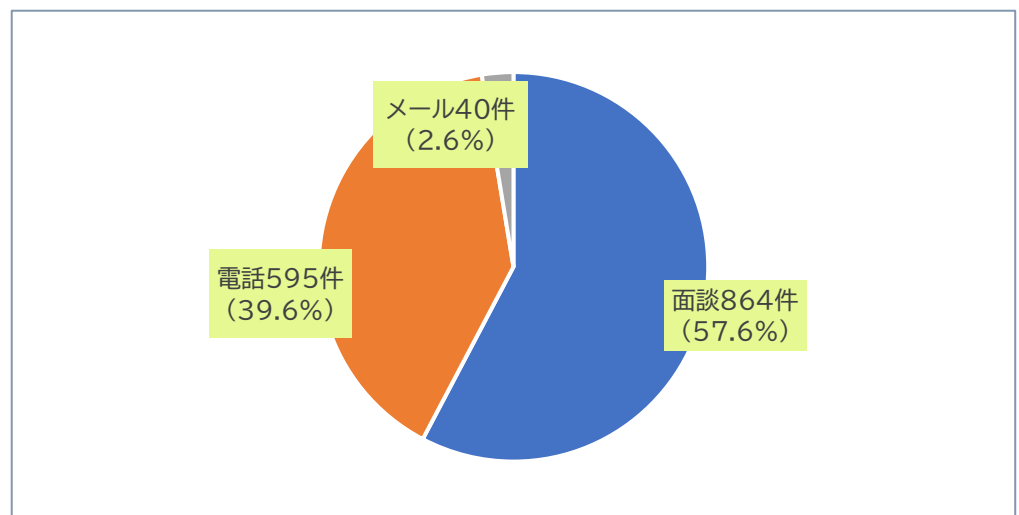
※③ SENDA＝static encwphalopathy with neurodegeneration in adulthood

※④ FOSMN＝Facial onset sensory and motor neuronopathy(顔面発症感覚運動ニューロパチー)

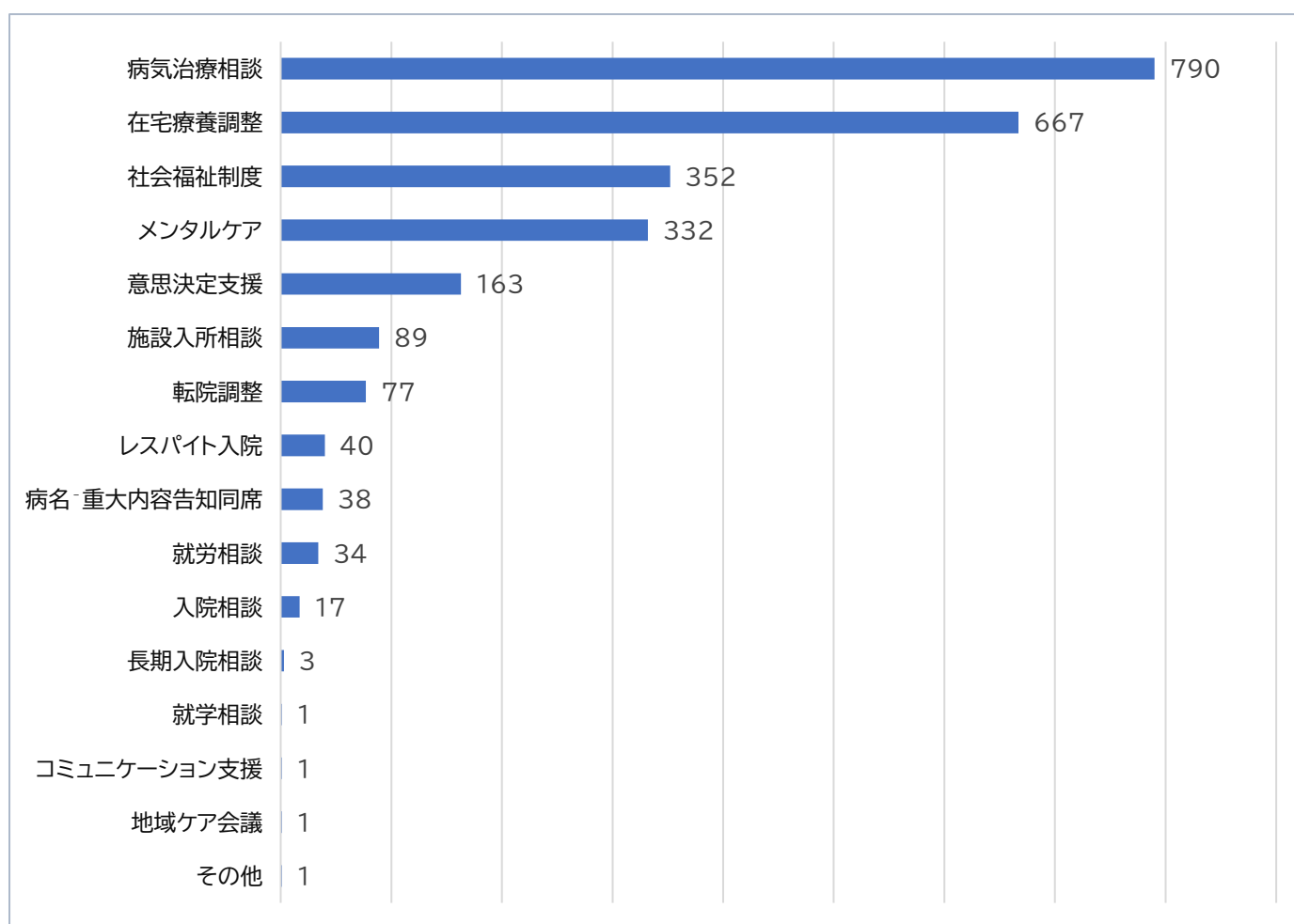
※⑤ CADASIL＝皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体脳動脈症

◎.相談手段

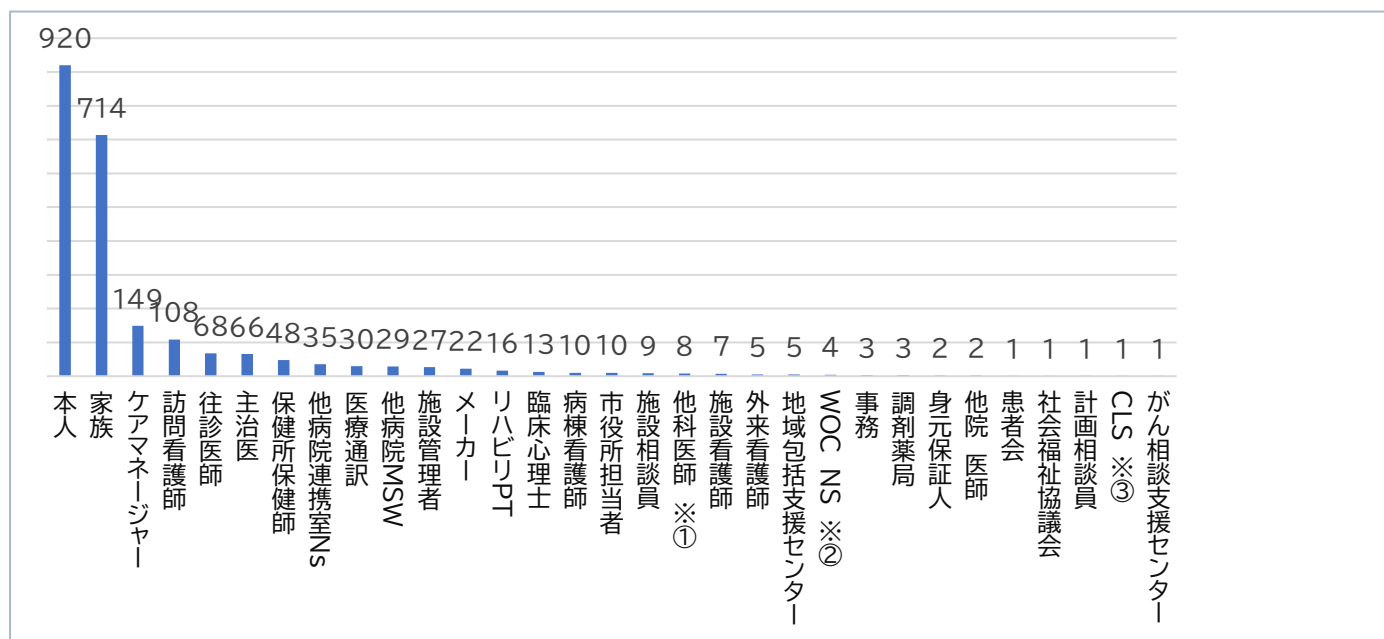
面談 864 件(57.6%)、電話 595 件(39.6%)、メール 40 件(2.6%)であった。



◎.相談内容（1件の相談で複数の相談あった場合あり）



◎.相談元・連携先（1件の相談で複数箇所ある場合あり）



※① 他科医師=脳神経内科以外の診療科医師
 ※② WOCNs=皮膚排泄ケア認定看護師
 ※③ CLS=チャイルドライフスペシャリスト

Ⅱ. その他のコーディネーターとしての活動報告

- ・各保健所、地域対策協議会の立ちあげを検討。→コーディネーターとして、参加
(2024年12月鈴鹿保健所、2025年1月桑名保健所、2025年2月松阪保健所、津保健所、伊勢保健所は電話で方向性を話し合った)

- ・今年度初めて、保健所保健師さんを対象に研修会を実施

令和6年10月3日(木) 15時～16時30分 開催

「医療ソーシャルワーカーによる、難病患者さんが利用できる社会資源」

演者：三重大学病院 総合サポートセンター 医療ソーシャルワーカー

濱岡 和弥

「ALS患者の支援

－事例を通しての保健所保健師含む多職種との連携、意思決定支援、難病ケア－

演者：三重大学病院 総合サポートセンター 難病診療連携コーディネーター

松田 尚子

- ・「三重県 難病研修会」の計画、立案、準備

今年度は…令和7年2月13日(木) 18時～19時30分を予定（オンライン開催）

今年度のテーマ：「神経難病患者の認知機能障害を学ぼう」

- ・「ALS およびパーキンソン病患者の事例から」

三重大学病院 難病診療連携コーディネーター 松田尚子

- ・「認知機能検査の実際と、言語聴覚士の関わり」

三重大学大学院医学系研究科 認知症医療学講座 松田佳奈

- ・「神経難病患者の認知機能障害について」

三重大学 脳神経内科 平田佳寛



<参加申し込み 二次元コード>

(申し込み締切 令和7年1月22日(水))

お時間許せば、
是非ご参加下さい♪

皆様には日頃から大変お世話に
なっております。今後とも何卒
よろしくお願いいたします

