

令和 7 年度 難病診療連携コーディネーター 活動状況報告
(令和7年4月～12月 報告)

令和8年2月5日(木曜日)

三重大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター

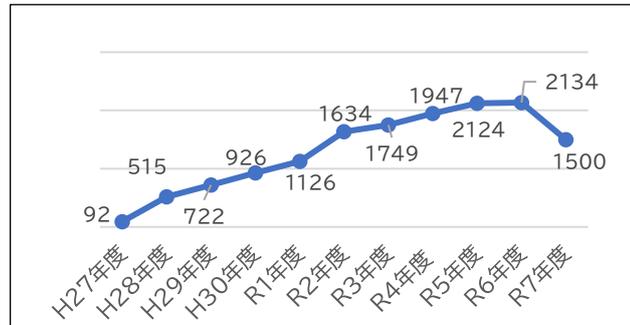
松田 尚子

1. 難病相談 対応件数

今年度から難病診療カウンセラーの皆さんによる難病患者等への支援が始まり、コーディネーターの支援件数にも多少の影響があると思われる。

コーディネーターがこれまで継続して支援してきた患者さんや、難渋事例などを担当しているが、神経難病領域の支援ニーズの高さを痛感する。

ケアマネージャーさんや訪問看護師さん等の支援者支援についてもその必要性は大きいと考える。



令和 6 年度 月平均 177 件
令和 7 年度(経過途中) 月平均 166 件

2. 大学病院院内相談と院外相談

令和 7 年度は院内1470件、**院外30件**

(令和6年度;院内 2099 件、**院外35件**、令和5年度:院内 2120 件、**院外4件**)

3. 相談実人数 新規相談;平均約 9.5 名 継続相談:平均約 72.7 名 計:約 82.2 名

4. 疾患別相談件数

筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)、パーキンソン病、多系統萎縮症の上位3疾患で959件(63.9%)を占めている。神経難病領域の疾患が多い傾向は例年通りである。神経難病の好発発症年齢が高齢者に多いこと、ADLに大きく関連する症状が多いこと、緩徐進行性の疾患が多いことなどで支援ニーズが高い状態である。今年度は神経・筋疾患領域42疾患、それ以外の疾患27疾患と神経・筋疾患の領域が多い。これは今年度から難病診療カウンセラーが神経筋疾患以外の領域の難病患者支援を積極的に担ってくれている要因もあると思われる。



※①EGPA:好酸球性多発血管炎性肉下腫症

※②CIDP:慢性炎症性脱髄性神経炎

※③SENDA:Static encephalopathy of childhood with neurodegeneration in adulthood

<相談件数6件/年以下の疾患>

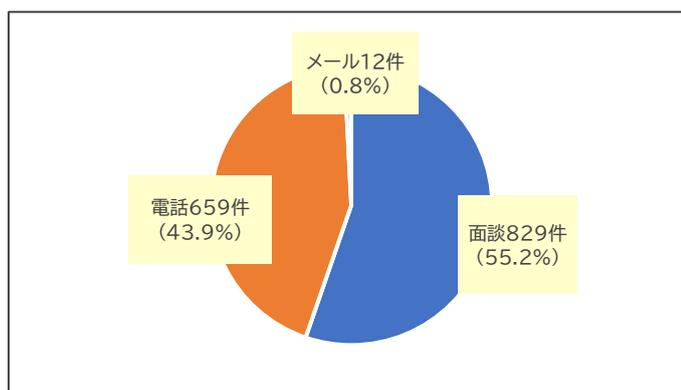
副腎白質ジストロフィー	6	脊髄性筋萎縮症	5	クローン病	5
シャルコーマリートゥース病	5	前頭側頭葉変性症	4	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	4
全身性強皮症	4	ハンチントン病	3	重症筋無力症	3
特発性間質性肺炎	3	原発性側索硬化症	3	反復発作性運動失調症	3
自己免疫性脳炎	3	脳性麻痺(膀胱がん合併)	3	神経核内封入体病	3
多発性筋炎	2	FOSMN ※④	2	CADASIL ※⑤	2
潰瘍性大腸炎	2	サルコイドーシス	2	緊張型頭痛	2
神経繊維腫症	2	ベーチェット病	1	後縦靭帯骨化症	1
球脊髄性筋萎縮症	1	特発性肺高血圧症	1	眼瞼下垂	1
遠位型ミオパチー	1	多発性軟骨性外骨腫症 (小児慢性)	1	総動脈幹遺残症 (小児慢性)	1
関節リウマチ	1	全身性アミロイドーシス	1	川崎病性冠動脈瘤	1
下垂体性前葉機能低下症	1	類天疱瘡	1	発作性拡張型心筋症	1
好酸球性食道炎	1	バージャー病	1	巨細胞性動脈炎	1
ドラベ症候群	1	肥大型心筋症	1	IgG4関連疾患	1
皮膚筋炎	1	片頭痛	1		

※④ FOSMN:顔面発症感覚運動ニューロノパチー(Facial Onset Sensory and Motor Neuronopathy)

※⑤ CADASIL: 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症

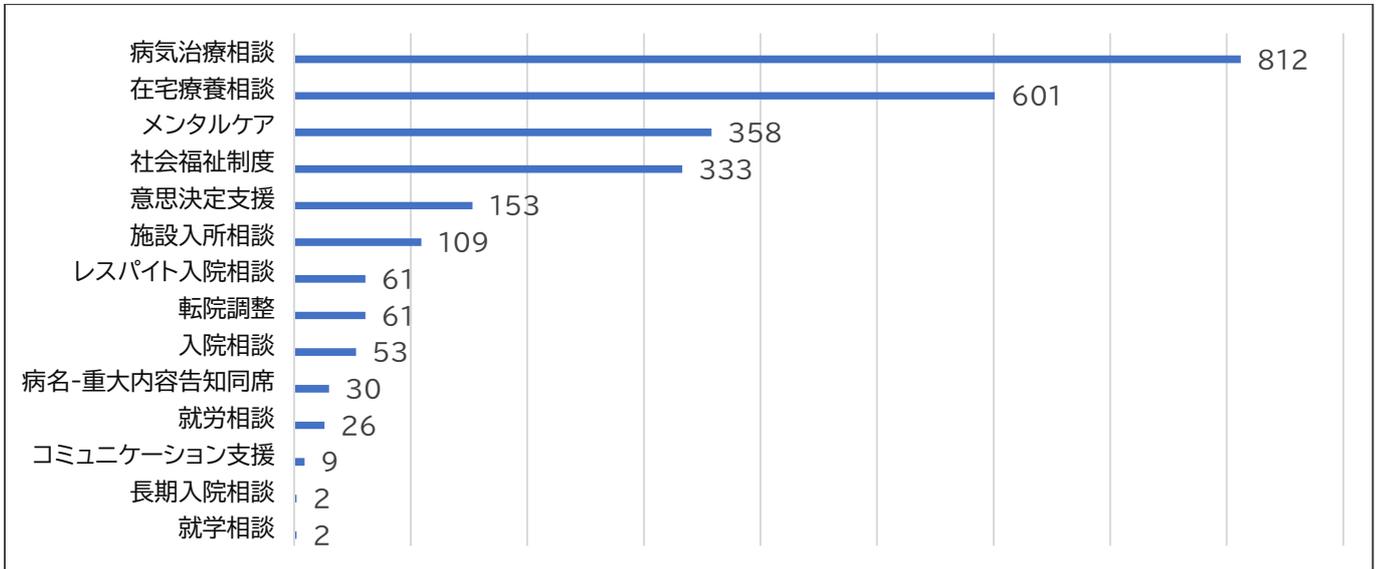
5. 相談方法

面談が 829 件(55.2%)、電話が 659 件(43.9%)、メールが 12 件(0.8%)であった。



6. 相談内容

相談内容は例年通り、病気治療相談、在宅療養相談、メンタルケアが多い状況である。今年度の特徴としては、施設入所相談が非常に増えていることである。県内に24時間看護師常駐のナーシングホームが新しく開設されており、そちらの施設への入所を希望される患者さんが非常に増加している傾向があると思われる。



7. 相談対応以外の、コーディネーター活動状況

<研修会開催>

① :保健師さんのための難病研修会 (昨年度より開催)

令和 7 年度テーマ:「人工呼吸器の知識と演習」

講師:三重大学医学部附属病院 臨床工学部 副技士長 加藤隆史 先生

参加者:19 名 対面式での開催(三重大学病院にて開催)

② :三重県難病研修会(三重県・三重大学医学部附属病院 共催)

令和 7 年度テーマ;「神経難病患者のコミュニケーション支援を学ぼう」

2026 年 2 月 12 日(木) 18 時~開催予定(zoom によるオンライン配信) 開催予定

<お知らせ・今年度研修会 開催内容>

講演第 1 部:「構音障害を来す神経難病一疾患について学ぼう」 三重大学脳神経内科 医師 宮下紘一

講演第 2 部:「コミュニケーション障害を持つ神経難病患者への言語聴覚士の関わり」
大阪河崎リハビリテーション大学 リハビリテーション学部 言語聴覚学専攻 准教授 上田 有紀人

講演第 3 部:「神経難病患者のコミュニケーション支援 ー意思伝達装置・視線入力を選び方と使い方ー」
合同会社エバーファイン代表社員・作業療法士 竹河 誠
(三重県意思伝達装置使用サポート事業 受託事業所)



<申込用 URL>

<各保健所・難病意見交換会 出席>

- ・「令和7年度松阪地域難病支援者意見交換会」2025年11月25日(火) 出席
- ・「桑名保健所管内 難病対策意見交換会」2025年12月11日(木) 出席
- ・「津保健所 津地域難病在宅ネットワーク連絡会」2026年2月26日(木) 出席予定
- ・「鈴鹿保健所 鈴鹿地域難病地域ケア会議」2026年3月6日(木) 出席予定

<院外 研修会/講演会 講師>

- ・津地域ケアマネージャー合同研修会 2025年10月14日(火)
「難病のある方のケアマネジメントについて」講師
- ・「視神経脊髄炎チーム医療ワークショップ」2025年8月23日(土)
「神経難病領域における多職種連携 ―看護師の役割―」講師
- ・「難病看護師セミナー入門編」2025年10月3日(金)
「看護師さん必見！難病看護師のやりがいー三重県での実践報告ー」講師
- ・「医療従事者のための患者支援セミナー in 関西」2025年12月6日(土)
「難病コーディネーターとしての取り組み/他職種との連携について」講師
- ・亀山第2地域包括支援センター ケアマネージャーさんへの難病研修会
2026年3月13日(金) 開催予定