

# 難病医療コーディネーターの 活動について

愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター

愛媛県難病医療コーディネーター 西岡理可 菊池恵子

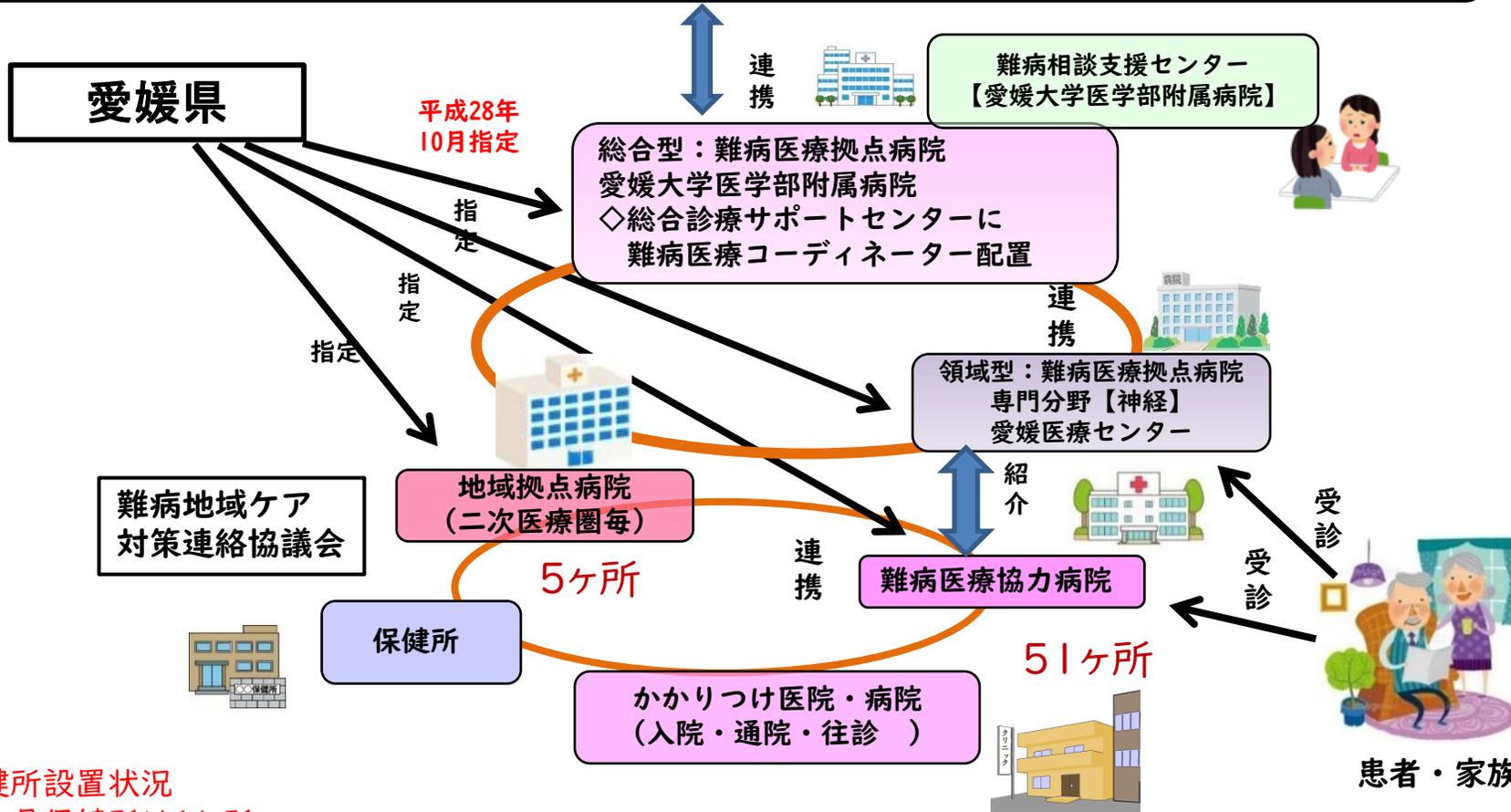
# 内 容

- ◆愛媛県の難病医療提供体制
- ◆令和7年4月～12月の相談対応
- ◆昨年度の課題と対応



# 愛媛県の難病医療提供体制

難病医療支援ネットワーク  
(国立高度専門医療研究センター、難病研究班、各分野の学会、IRUD)



<目的>  
難病医療協力病院、保健所等と協力し、**難病の各疾病や領域ごとの特性、地域に応じた難病医療体制**を整え提供

総合型難病診療連携拠点病院  
(より早期に正しい診断をする機能)  
難病診療分野別拠点病院  
(専門領域の診断を提供する機能)  
難病医療協力病院  
(身近な医療機関で医療の提供と支援する機能)

- 保健所設置状況
- ・ 県保健所は6か所
  - ・ 中核市松山市保健所1か所

# 愛媛県難病医療コーディネーターの役割

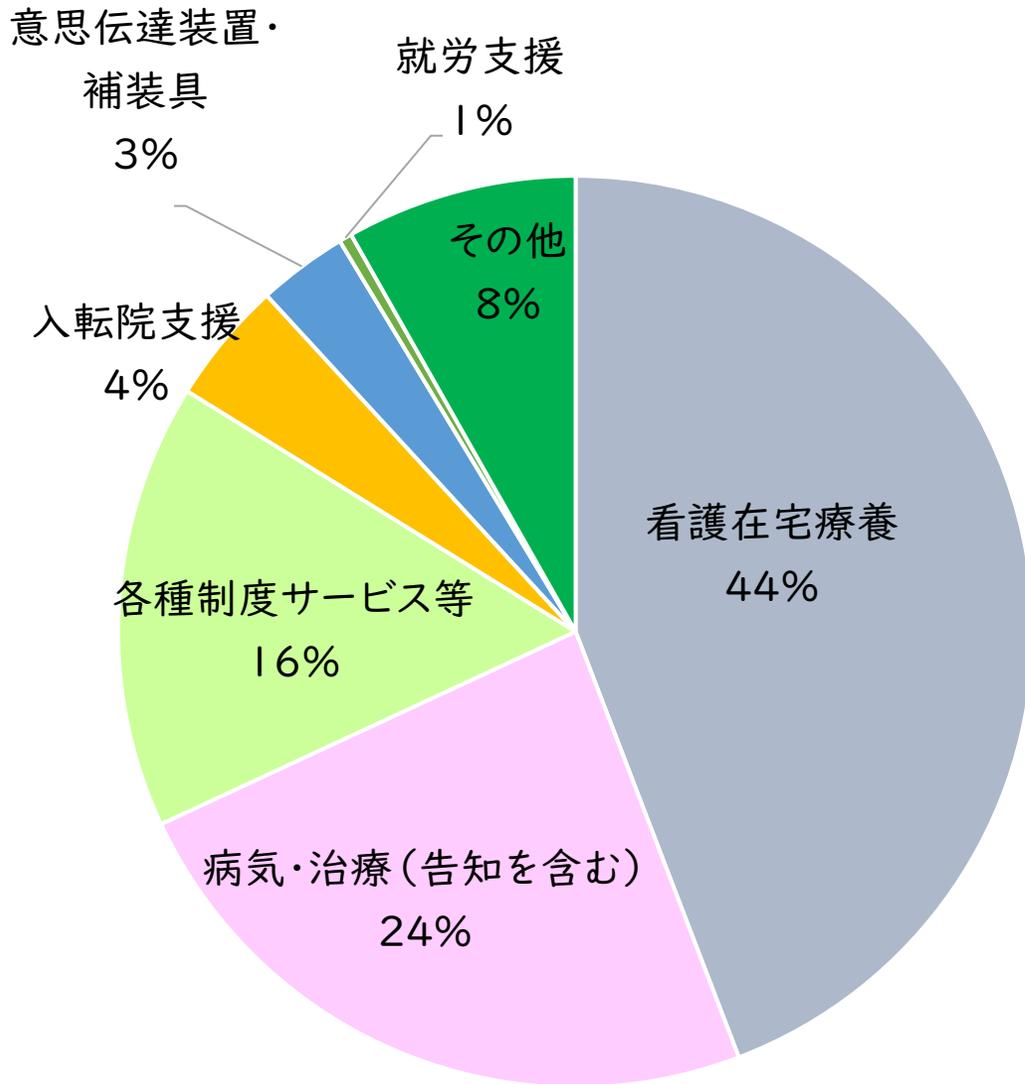
難病医療コーディネーターは、愛媛県の特徴を把握し、難病医療体制を整備する役割を担っており、様々な医療、福祉支援が複合的に必要で、対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源などの調整、専門的な立場からの助言などをおこなう

1. 難病医療に関する相談
2. 医療の確保が困難な場合の調整、医療機関との連携
3. 難病医療に関する情報収集・提供・連絡体制の整備

# 【相談対応件数の内容】

令和7年4月～12月

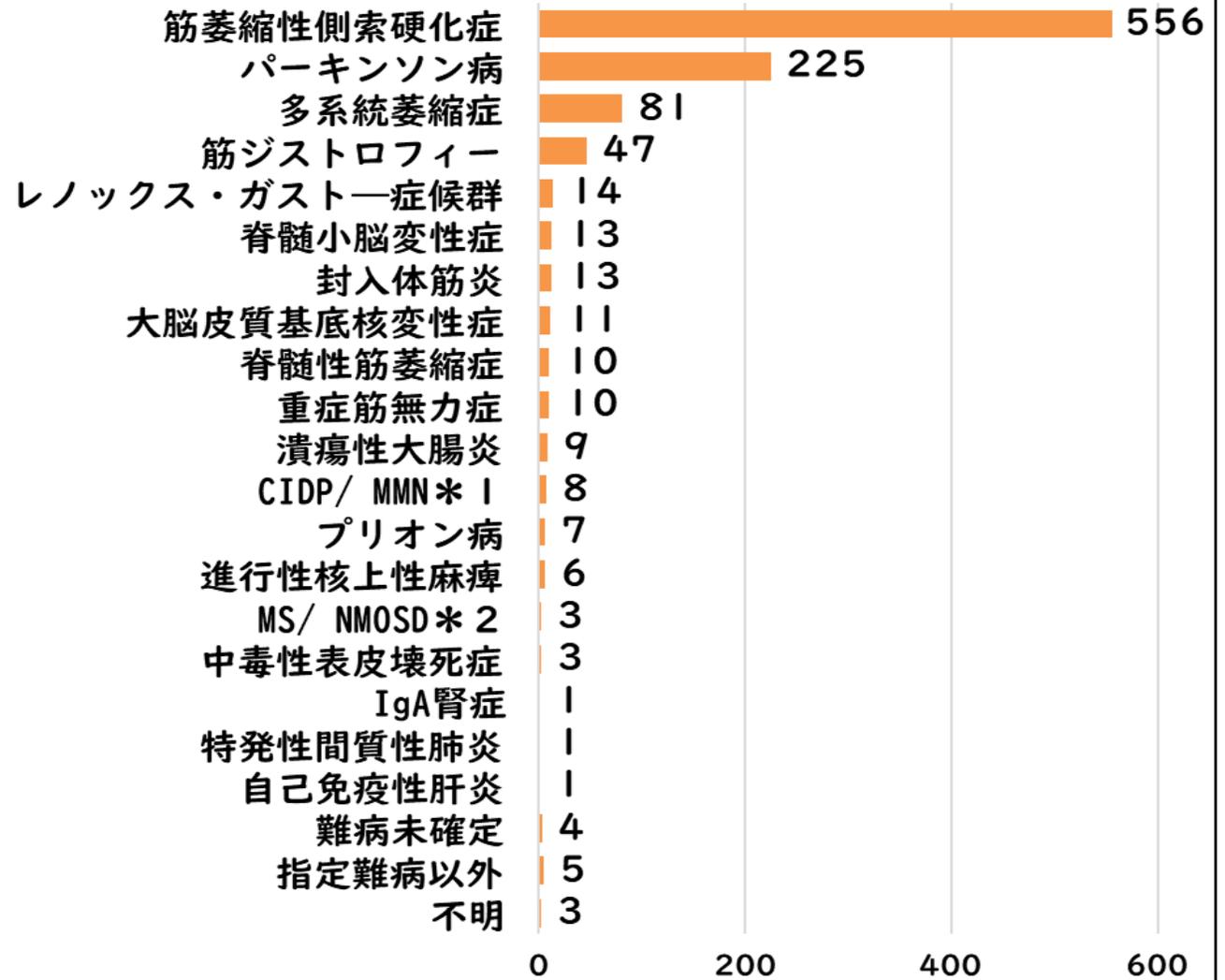
n=1105



# 【相談対応疾患】

令和7年4月～12月

n = 1031



\* 1) CIDP/ MMN : 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー  
 \* 2) MS/ NMOSD : 多発性硬化症/視神経脊髄炎

# 昨年度の課題と対応

1. 専門医がないという理由で連携を断られることがある  
➡地域連携室との連携の強化
2. 人工呼吸器装着患者の療養場所に困っている  
➡病院訪問で、新規での受け入れは難しいとの回答がある一方で、その時の病床の状況により受け入れ可能と返答を頂いた病院が多数あった
3. 災害時、地域の患者を診てあげたいという気持ちはあるが、人工呼吸器患者を受け入れるには非常用電源やマンパワーに不安がありどこまで受け入れできるか悩んでいる  
➡研修会の実施・訪問看護師との連携・自助への備え