

厚生科学研究費補助金
政策科学推進研究事業
1998年度研究報告書

宮城県の神経難病ネットワーク医療と
地域の保健福祉行政の連携による
神経難病医療の施策推進に関わる研究

1999年3月

望月 廣：国立療養所宮城病院

厚生科学研究費補助金（政策科学推進研究事業）

1998年度研究報告書

研究課題名＝宮城県の神経難病ネットワーク医療と
地域の保健福祉行政の連携による神経難病医療の施策推進に関わる研究

主任研究者＝望月 廣（国立療養所宮城病院 副院長）

宮城県の神経難病総合対策（宮城システム）

ABSTRACT

General Strategy for Neurodegenerative Diseases in Miyagi Prefecture

For the better quality of life of patients with neurodegenerative diseases, we founded the Miyagi Network for Neurodegenerative diseases (MNN) on 1994. MNN is consisted with medical staffs of membership hospitals, local government, and patient societies of neurodegenerative diseases; i.e. Miyagi branch of Japan ALS society. MNN enlighten the neurodegenerative diseases, and take the social-political approach to build the medical networking for the neurodegenerative disease.

In January, 1998, the Section of Health and Welfare, Miyagi prefectural government set up the committee for ALS and other neurodegenerative diseases. The committee planed the general strategy to secure the hospital medical network, the in-house medical service, and the in-house care management.

In January, 1999, the committee made the three plans as follows; 1) Service plan for consisting the hospital-medical network for neurodegenerative diseases, 2) Service plan for consisting the patient support network for in-house medication, 3) Service plan for supporting the in-house care with assigned care person.

Miyagi prefectural government and MNN will build and secure the well established medical network for the neurodegenerative diseases.

分担研究者＝糸山泰人（東北大学医学部神経内科 教授），斎藤 博（国立療養所西多賀病院 院長），柏木 誠（宮城県保健福祉部 次長），大熊恒郎（仙台市健康福祉局仙台市泉区保健福祉センター長）

[はじめに]

平成6年から医療・行政・患者団体の協力の上に活動を続けている宮城県神経難病ネットワークは、神経難病のネットワーク医療を実践しつつ、宮城県に対して施策としての神経難病医療の充実を働きかけてきた。

宮城県は、平成10年1月に宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会および同作業部会を発足させ、神経難病の総合対策について検討を開始し、同委員会は平成11年1月に答申案をまとめた。

今回まとめられた答申案にもとづき、今後展開される宮城県における神経難病の総合対策とネットワーク医療について報告する。

[経過]

平成6年5月、東北大学医学部神経内科とその関連病院が協力して神経難病の医療の実践・研究の推進・一般への啓蒙を目的として「宮城県および近県の神経難病ネットワーク医療」を発足させた。同年10月の第1回宮城県神経難病ネットワーク協議会は医療サイドが参加し、平成8年2月の第2回協議会には行政サイドも参加した。平成9年2月の第3回協議会には患者団体の参加も得られた。現在、宮城県神経難病ネットワーク協議会の活動は、医療・行政・患者団体の協力の上に進められている。

医療サイドの参加施設は、東北大学神経内科、国立療養所宮城病院など20病院施設。患者団体は、日本ALS協会宮城県支部、全国パーキンソン病友の会宮城県支部など5団体。行政サイドは、宮城県保健福祉部、仙台市健康福祉局の2団体である。

これまでに宮城県神経難病ネットワークは下記の活動を実践してきた：1) 参加病院の相互の連絡による神経難病患者の紹介と転院のネットワーク・システム 2) ネットワーク協議会の開催 3) 会報の発行 4) インターネッ

トに宮城県神経難病ネットワークのホームページ：<http://www2.odn.ne.jp/mnh/nanbyou.html> を開設し神経難病の受け入れ病床などの情報を公開する、5) 事務局を国立療養所宮城病院におき継続的な活動を展開する、など。

宮城県神経難病ネットワークの活動から、神経難病医療の推進には以下のような項目が重要であり行政的な施策として推進されて行く必要があると、平成10年1月の第5回宮城県神経難病ネットワーク協議会でまとめられた。

- 1) 医療・行政・患者団体の相互協力でネットワーク医療を推進する
- 2) 各医療圏に神経難病の受け入れ病院が必要
- 3) 県全域をカバーする神経難病の長期療養センターが必要
- 4) 神経難病の受け入れ病院の機能整備と専門医の充実が必要
- 5) 在宅患者支援のため福祉・行政面での協力とケア体制の充実が必要

[展開]

平成10年1月、宮城県保健福祉部は、総合対策を具体的に検討し可能な点については予算化し実施して行くために、宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会および同作業部会を発足させ、検討を始めた。この検討委員会と作業部会の委員の多くは、宮城県神経難病ネットワークのメンバーが委嘱された。

宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会および同作業部会は、(A) 神経難病の病院医療の確保、(B) 在宅医療の支援、(C) 家庭内介助の支援、を3本柱とする総合対策(宮城システム)を構築するために、I. 宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業、II. 神経難病患者個人ネットワーク形成事業、III. ALS等在宅患者介助人派遣事業の3案をとりまとめ答申提言した。

[答申の内容]

I. 宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業

目的：神経難病患者の在宅医療の入院医療の確保することを目的とする。このために、患者が住み慣れた地域で安心して在宅医療で来るように、患者の医療相談、療養に必要な支援などの在宅医療環境とサービス提供、適時に適切な入院医療を提供できる医療施設の設備、全県の医療機関の連携による神経難病医療ネットワークの設備、などを図るために以下の方策を実施する。

- 1) 宮城県神経難病医療連絡協議会を設置する
- 2) 神経難病のネットワーク医療のための難病医療拠点病院を選定する。拠点病院は、高度医療、中長期入院、難病医療情報の提供などの機能を分担する。
- 3) 二次医療圏ごとに難病医療協力病院を1ヵ所以上選定する。協力病院は、二次医療圏の難病医療の中核であり、入院の受け入れ、緊急入院の受け入れ、外来医療の提供、在宅療養の支援などの機能を分担する。
- 4) 宮城県神経難病医療連絡協議会のもとに専任の難病医療専門員（保健婦、看護婦等の資格を持つ者）を配置し、医療相談事業、ネットワーク調整（入院促進）事業、在宅難病患者支援事業、医療従事者等実地研修事業を実施する

II. 神経難病患者個人ネットワーク形成事業

目的：在宅で療養する神経難病患者が地域において社会人として当たり前のように生活できるようにするため、医療、保健、福祉の各サービス及びマンパワーの患者個々のネットワーク（以下「個人ネットワーク」という。）の形成を図ることを目的とする。実施主体は宮城県とする。

患者個人ネットワークは、病院医師、往診医師、看護婦、ソーシャルワーカー、訪問看護ステーション、保健所保健婦、市町村保健婦、市町村福祉担当、ボランティアなど、患者に関わる全ての医療、保健、福祉のマンパワーを構成員

として形成する。

医療面については宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業で設置した難病医療専門員がコーディネートし、在宅ケアについては保健所・保健婦がコーディネート機能を果たすものとする。

個人ネットワークの形成に当たっては、既存の医療、保健、福祉と十分に連携を図り、そのサービスおよびマンパワーを積極的に活用する。これらでは不十分なサービスについては患者、家族の希望を踏まえて補完するように努める。

難病医療専門員が、患者個人ネットワークのデータベースの構築を行い、神経難病医療協議会と保健所がそのデータベースを共有して活用を図る。

また、このデータベースをもとに、神経難病患者手帳の配布と管理を行う。この患者手帳には、患者個人ネットワークの構成、緊急時の対応に対する患者の希望（例：人工呼吸器の装着の希望の有無、延命蘇生処置の希望の有無、緊急入院希望病院等）などを明記し、日常診療、在宅医療、介護、緊急時などの患者情報として活用する。

III. ALS等在宅患者介助人派遣事業

目的：重症のALS等神経難病患者に対し、患者が推薦する介助人を派遣し、介助サービスを提供することにより、重症の難病患者が在宅で安心して療養生活を送ることができる療養環境を整備し、患者・家族の生活の質（QOL）の維持と向上を図ることを目的とする。

サービスの内容は、入浴の介助、排泄の介助、食事の介助、衣類着脱の介助、身体の清拭、外出の介助、就寝、離床等の介助（体位交換を含む）などの介護サービス、および、介助サービスに附帯する家事サービス（調理、衣類の洗濯・補修、住居等の掃除、整理整頓、生活必需品の買い物）などである。

介助の提供については、患者が推薦する介助人を派遣する。派遣時間は、最大 24 時間とする。介助量・時間は、保健所が患者の療養状況を調査し、既在の訪問介護（ホームヘルプ）等他の制度の活用を考慮して、対象者の実態に応じて、適切な介助量・時間などを決定する。

[宮城県による施策化]

平成 11 年 2 月、提言を受けて宮城県保健福祉部では「宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱」を制定し、平成 11 年 3 月「宮城県神経難病医療連絡協議会」を発足させた。

この協議会のもとに、難病医療拠点病院として、東北大学医学部神経内科、国立療養所宮城病院、広南病院の 3 病院を選定した。

また、二次医療圏に 1 つ以上の協力病院を選定し、ネットワークを形成し神経難病医療を推進するために、下記の 17 の協力病院が選定された。

- 仙南医療圏： 公立刈田総合病院
- 仙台医療圏： 東北大学医学部附属病院
国立療養所宮城病院
(財) 広南会広南病院
国立療養所西多賀病院
仙台市立病院
塩釜市立病院
東北厚生年金病院
仙台赤十字病院
(財) 宮城厚生協会泉病院
- 県北医療圏： 古川市立病院
県立瀬峰病院
町立鳴子温泉病院
- 石巻医療圏： 石巻赤十字病院
斎藤病院
- 気仙沼医療圏： 公立気仙沼総合病院
大友病院

今後は、協議会の監督のもとに常勤の神経難病医療専門員を設置し、医療相談、患者データベースの構築、患者手帳の発行などの業務を開

始する予定である。

また、宮城県神経難病医療連絡協議会を介して、既存の地域保健所・保健婦の協力と活用により、神経難病医療の教育と在宅看護の実習などを実践して、在宅医療の拡充を図る予定である。

[参考]

宮城県神経難病ネットワーク

平成 10 年度の活動記録

- 1) 宮城県 ALS 等神経難病総合対策検討委員会・同作業部会への参加と提言
- 2) 第 5 回宮城県神経難病ネットワーク協議会の開催（平成 11 年 1 月 27 日）
医療・行政・患者団体の 62 名が参加した協議会。在宅医療の支援をテーマに検討した。
- 3) 宮城県神経難病ネットワークのホームページの拡充と改訂（平成 10 年 6 月、12 月）
新たに e-mail を用いた神経難病医療相談の開始（これまでの相談件数は 38 件、約 3/4 は宮城県外からの相談）
- 4) パーキンソン病の外科ネットワークの構築（平成 10 年 11 月）：国立療養所宮城病院では、定位脳手術が専門の脳外科医を招聘してパーキンソン病の外科治療を開始した。国立療養所宮城病院の神経内科と脳外科と宮城県神経難病ネットワークが協力して、手術を希望するパーキンソン病患者を受け入れるシステムを構築した。宮城県内の多くの神経内科専門医から紹介を受け、現在、毎月 3~4 例の手術を施行している

分担研究報告

宮城県ALS等神経難病総合対策について

班員： 柏木 誠（宮城県保健福祉部）
望月 廣（国立療養所宮城病院）

[研究要旨]：平成10年1月から宮城県が招聘した宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会
が検討してまとめた答申案を受け、これに基づき宮城県が平成10年度の補正予算から施行する施策について報告する。

具体的な施策について

宮城県は平成11年2月に「宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱」を制定し、「宮城県神経難病医療協議会」を設置する。

この協議会のもとに、神経難病医療拠点病院として、東北大学医学部神経内科、国立療養所宮城病院、広南病院の3病院を選定した。

また、二次医療圏に1つ以上の神経難病協力病院を選置きネットワークを形成して神経難病医療を推進する。このために、下記の17の協力病院が選定された。

仙南医療圏：公立刈田総合病院、仙台医療圏：東北大学医学部附属病院、国立療養所宮城病院、（財）広南会広南病院、国立療養所西多賀病院、仙台市立病院、塩釜市立病院、東北厚生年金病院、仙台赤十字病院、（財）宮城厚生協会泉病院、県北医療圏：古川市立病院、県立瀬峰病院、町立鳴子温泉病院、石巻医療圏：石巻赤十字病院、斎藤病院、気仙沼医療圏：公立気仙沼総合病院、大友病院

今後は、協議会の監督のもとに常勤の神経難病医療専門員を設置し、医療相談、患者データベースの構築、患者手帳の発行などの業務を開始する。

宮城県神経難病医療協議会を介して、既存の地域保健所・保健婦との協力により、神経難病医療の教育と在宅看護の実習などを実践して、在宅医療の拡充を図る。

資料)

1. 宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱
2. 宮城県神経難病医療ネットワーク事業事務取り扱い要領
3. 宮城県神経難病医療連絡協議会会則
4. 宮城県神経難病医療連絡協議会委員名簿
5. 宮城県神経難病医療連絡協議会幹事名簿

宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱

(目的)

第1 宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業は、神経難病患者の在宅医療と入院医療を確保することを目的とし、神経難病患者（以下「難病患者」という。）が住み慣れた地域で安心して在宅療養できるように、患者の医療相談、療養に必要な支援などの在宅医療環境とサービス提供の整備、重症難病患者や在宅での療養が困難な状況になった患者に対して適時に適切な入院医療を提供できる医療施設の整備及び県内の医療機関の連携による神経難病医療ネットワークの整備などを図るため実施するものとする。

(実施主体)

第2 この事業の実施主体は、宮城県とする。

(対象)

第3 この事業は、当分の間ALSをはじめとする神経難病（特定疾患治療研究事業の対象疾患）を対象として実施する。

(整備の方法)

第4 県は、この事業を推進するため、次のとおり推進組織を設置するとともに、協力医療機関等を整備するものとする。

- (1) 地域における重症難病患者の受入れを円滑に行うため、調整機能を果たす難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。
- (2) 全県をサービス圏とし、県内の難病医療の拠点となる難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）として複数の医療機関を指定する。
- (3) 地域の難病医療の中核となる難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）として、2次医療圏ごとに1か所以上の医療機関を選定する。

(協議会)

第5 協議会は、学識経験者及び拠点病院、協力病院、保健所、関係市町村、患者団体、県等の関係者をもって構成する。

2 協議会に、難病医療専門員を配置し、予算の範囲内で次の事業を行う。

- (1) 医療相談事業
患者に対する診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等に係る各種相談事業を実施する。
 - (2) ネットワーク調整（入院促進）事業
患者等からの要請に応じて拠点病院、協力病院の受け入れ先の連絡調整等病院における難病医療を確保する。
 - (3) 在宅難病患者支援事業
保健所との連携により患者情報提供及び患者個々に対応した地域支援の連絡調整を行い、在宅での難病医療の確保を行う。
 - (4) 医療従事者等実地研修事業
拠点病院を中心として、協力病院等の医師、看護婦、理学療法士等の医療従事者等に対する実地研修を行う。
- 3 協議会の運営及び事業の実施は、拠点病院の一つに委託して行うものとする。

(拠点病院の指定)

第6 県は、難病に関する次の機能を果たすことのできる医療機関について、関係機関の

意見を聴きながら指定候補医療機関を選定の上、当該医療機関と協議を行い、拠点病院として指定するものとする。

- (1) 難病に関する高度医学情報の拠点機能
- (2) 難病患者の長期入院受入等難病の入院治療の拠点機能
- (3) 協議会事業の受託による難病医療相談等の在宅支援機能

(拠点病院の役割)

第7 拠点病院は、協議会の業務を県から受託するほか、相談連絡窓口を設置の上、協力病院等と協力して地域における難病医療体制における次の役割のいくつかを担うものとする。

- (1) 二次医療圏における協力病院としての役割
- (2) 協力病院で対応困難なより高度な医療を必要とする患者の受入れ及び中長期入院の受入れ等高度医療機関としての役割
- (3) 協力病院、かかりつけ医に対する最新の医療情報の提供等医療情報センターとしての役割
- (4) 県内の在宅療養患者の医療相談等在宅療養支援センターとしての役割

2 第5第2項の規定により、協議会の業務を受託する拠点病院に、他の拠点病院等関係機関との連絡調整を行う相談連絡員を設置することができるものとする。

(協力病院の要件、選定)

第8 協力病院は、次の要件を満たす医療機関について、当該医療機関の合意を得た上で二次医療圏二次医療圏ごとに選定するものとする。

- (1) 二次医療圏における中核的な病院であること。
 - (2) 専門医が勤務（非常勤を含む。）しているなど神経難病の診療が可能なこと。
- 2 専門医の退職などにより、選定の要件を満たさなくなったときは、協力病院を辞退又は除外することができるものとする。

(協力病院の役割)

第9 協力病院は、地域における難病の中核病院として当該病院の実情（専門医の配置状況等）に応じて、次の機能のいくつかを担うものとする。

- (1) 難病患者の緊急入院の受入れ等難病救急センターとしての役割
- (2) 患者家族等からの要請による難病患者の入院の受入れ等難病医療センターとしての役割
- (3) 外来医療の提供、在宅人工呼吸療法支援等の在宅療養の支援等在宅療養支援センターとしての役割
- (4) かかりつけ医や保健婦等への専門医療情報の提供等難病医療情報センターとしての役割

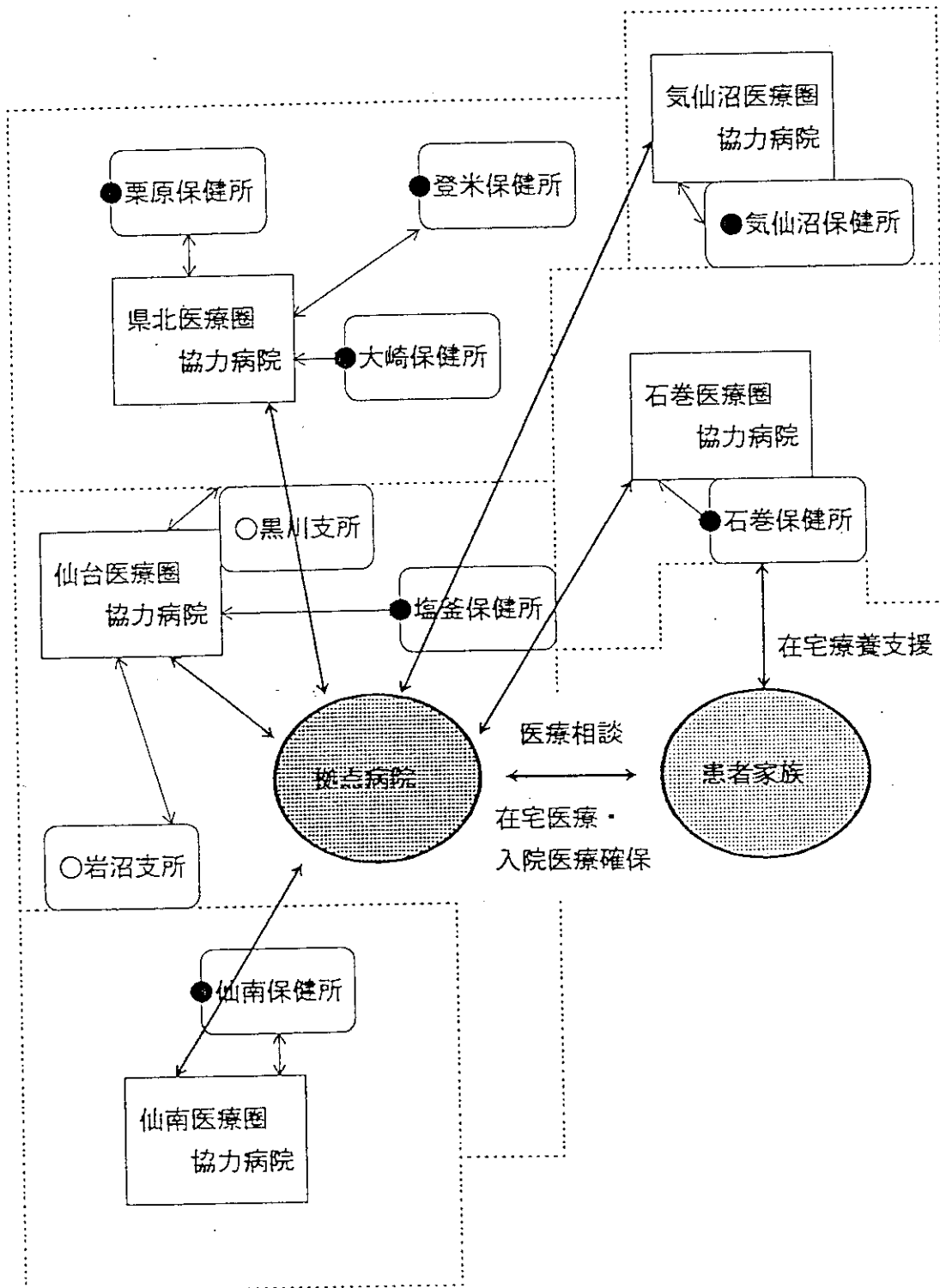
(その他)

第10 この要綱に定めるもののほか、この事業の実施に関して、必要な事項は、別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成11年2月1日から施行する。

宮城県神経難病医療ネットワーク・イメージ図



○ 拠点病院の候補施設

①東北大学医学部附属病院（神経内科）	高度医学情報の拠点機能
②国立療養所宮城病院	長期入院受入れ等入院治療の拠点機能
③財団法人広南会広南病院	医療相談（双方向電話相談含む）及び患者個人ネットワーク形成支援の拠点機能

○ 協力病院候補施設

二次医療圏	候補医療機関	備 考
①仙南医療圏 白石、角田、柴田 各地域保健医療圏	・公立刈田総合病院	
②仙台医療圏 岩沼、仙台、塩釜 黒川各保健医療圏	・東北大学医学部附属病院 ・国立療養所宮城病院 ・財団法人広南会 広南病院 ・国立療養所西多賀病院 ・仙台市立病院 ・塩釜市立病院 ・東北厚生年金病院 ・総合病院仙台赤十字病院 ・財団法人宮城厚生協会泉病院	
③県北医療圏 大崎、栗原、登米 地域保健医療圏	・古川市立病院 ・宮城県立瀬峰病院 ・財団法人宮城厚生協会古川民主病院 ・町立鳴子温泉病院	
④石巻医療圏 石巻保健医療圏	・石巻赤十字病院 ・齊藤病院	
⑤気仙沼医療圏 気仙沼地域 保健医療圏	・公立気仙沼総合病院 ・大友病院	

宮城県神経難病医療ネットワーク事業事務取扱要領

1 趣旨

宮城県神経難病医療ネットワーク事業の実施に当たっては、「宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱」（平成11年2月1日施行。以下「要綱」という。）に定めるもののほか、この要領の定めるところによる。

2 対象疾患

厚生省においては、「難病特別対策推進事業実施要綱」によりその対象患者は

- (1) 難病患者とは、特定疾患調査研究事業の対象疾患をいう。（118疾患）
- (2) 入院治療が必要となった重症難病患者とは、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況になった難病患者をいう。

としており、国庫補助事業においては対象疾患を神経難病に限定していないところであるが、当面、ALS等神経難病を対象として当事業をスタートし、将来的に順次全疾患に対応できるよう整備していくものとする。

3 協議会の組織、運営

難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）の組織及び運営については、別に定めるところによるものとする。

4 協議会の業務委託

- (1) 要綱第5第3項の規定により協議会の業務を委託する拠点病院は、(財)広南会広南病院とする。
- (2) 前号の業務の委託は、別紙委託契約書により委託契約を締結して行うものとする。

5 難病医療専門員

要綱第5第2項に規定する難病医療専門員は、医師、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の有資格者の中から、事業を受託する拠点病院が事業の目的等を勘案して最も適切と思われる有資格者を選任し、知事に届けるものとする。

6 協議会事業

要綱第5第2項に規定する難病医療連絡協議会の医療相談業務の実施に当たっては、あらかじめ日時を定め、患者家族及び関係機関への広報に努めるものとする。

7 拠点病院の相談連絡員の設置

要綱第9第2項の規定により、協議会の業務を受託する拠点病院は、関係機関との連絡等に従事する相談連絡員を1名配置することができるものとし、その選定に当たっては、当該拠点病院の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等、当該病院の実情に応じて適切な者を専任するものとし、選任した場合は、知事に届けるものとする。

8 協力病院の連絡窓口

要綱第8に規定する難病医療協力病院は、拠点病院や患者等からの入院受入れ要請等に対処するため、連絡窓口を定めておくものとする。

9 保健所の役割

保健所は、協議会、拠点病院及び協力病院と連携を図り、神経難病患者の入院医療の確保及び在宅療養の支援に積極的に取り組むものとする。

附 則

(施行期日)

- 1 この要領は、平成11年2月1日から施行する。

宮城県神経難病医療連絡協議会会則

(名称)

第1条 本会は、宮城県神経難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）という。

(事務所)

第2条 協議会の事務所は、仙台市太白区長町南四丁目20番1号 財団法人広南会広南病院内に置く。

(目的)

第3条 協議会は、宮城県が実施主体となる「宮城県神経難病医療ネットワーク事業」の円滑な推進を図ることを目的とする。

(事業)

第4条 協議会は、宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱（平成11年2月1日施行）に基づき、次の事業を行う。

(1) 医療相談事業

患者に対する診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等に係る各種相談事業を実施する

(2) ネットワーク調整（入院促進）事業

患者等からの要請に応じて拠点病院、協力病院の受け入れ先の連絡調整等病院における難病医療を確保する。

(3) 在宅難病患者支援事業

保健所との連携により患者情報提供及び患者個々に対応した地域支援の連絡調整を行い、在宅での難病医療の確保を行う。

(4) 医療従事者等実地研修事業

拠点病院を中心として、協力病院等の医師、看護婦、理学療法士等の医療従事者等に対する実地研修を行う。

(組織)

第5条 協議会は、委員15人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから知事が委嘱又は指名する。

(1) 学識経験を有する者

(2) 難病医療拠点病院の役員又は職員

(3) 難病医療協力病院の役員又は職員

(4) 宮城県医師会の役員

(5) 関係市町村の職員

(6) 患者団体の関係者

(7) 県の職員

3 委員の任期は、2年とする。ただし、欠員補充の場合は、前任委員の残任期間とし、再任は妨げない。

(役員)

第6条 協議会に次の役員を置き、委員の互選によって定める。

(1) 会長 1人 副会長 2人

(2) 監事 2人

2 会長は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

4 監事は、会計を監査する。

5 会長、副会長及び監事は、任期満了後であっても後任者が就任するまでは、その職務を行う。

(幹事会)

第7条 協議会に、事業の実施方法等について調整する幹事会を置くことができる。

- 2 幹事会は、幹事12人以内で構成する。
- 3 幹事は、次に掲げる者の中から知事が委嘱又は指名する。
 - (1) 学識経験者
 - (2) 難病医療拠点病院の職員
 - (3) 難病医療協力病院の職員
 - (4) 関係市町村の職員
 - (5) 患者団体の関係者
 - (6) 県の職員
- 4 幹事の任期は、2年とする。ただし、欠員補充の場合は、前任幹事の残任期間とし、再任は妨げない。
- 5 幹事会に幹事長を置き、幹事の互選によって定める。
- 6 幹事長は、幹事会の事務を総理し、幹事会を代表するとともに会議の議長になる。
- 7 幹事会は、幹事長が招集する。

(難病医療専門員)

第8条 協議会に事業執行のため難病医療専門員を置く。

- 2 難病医療専門員は、医師、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有する者のうちから、難病医療拠点病院の実情を勘案しながら会長が選任するものとする。

(会議)

第9条 協議会の会議は、総会とし、会長が召集し、その議長となる。

- 2 会議は、年度当初に開催する定例総会及び会長が必要と認めたときに随時開催する臨時総会とする。
- 3 議事は、出席者の過半数でこれを決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
- 4

(経費)

第10条 協議会の経費は、県からの委託事業費をもって充てる。

(会計)

第11条 協議会の会計については、県との委託契約に定めるところによる。

(会計年度)

第12条 本会の会計年度は、毎月4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

附 則

(施行期日)

- 1 この会則は、平成11年2月1日から施行する。

(経過措置)

- 2 平成10年度に委嘱又は指名する委員の任期は、第5条第3項の規定にかかわらず委嘱又は指名の日から平成13年3月31日までとする。
- 3 平成10年度に委嘱又は指名する幹事の任期は、第7条第4項の規定にかかわらず委嘱又は指名の日から平成13年3月31日までとする。

宮城県神経難病医療連絡協議会委員名簿

	会内職	区 分	氏 名	所 属 ・ 職 名
1	委 員	宮城県医師会	道 又 勇 一	県医師会常任理事泉ヶ丘クリニック 院長
2		難 病 医 療 拠 点 病 院	糸 山 泰 人	東北大学医学部神経内科教授
3			高 瀬 貞 夫	(助)広南会広南病院長
4			望 月 廣	国立療養所宮城病院副院長
5		難 病 医 療 協 力 病 院	大 内 謙 二	仙南医療圏・公立刈田総合病院長
6			齊 藤 博	仙台医療圏・国療西多賀病院長
7			力 丸 庄 蔵	県北医療圏・古川市立病院副院長
8			桧 野 正 俊	石巻医療圏・石巻赤十字病院 神経内科部長
9			関 薫	気仙沼医療圏・公立気仙沼総合病院 脳神経外科医長
10		患 者 団 体	鎌 田 竹 司	日本ALS 協会宮城県支部長
11			吉 川 哲 次	全国パーキンソン友の会宮城県支部長
12		市町村関係者	岡 本 ミチ子	仙台市健康福祉局保健衛生部 地域保健課長
13		県 保 健 所	町 田 哲 太	宮城県保健所長及び福祉事務所長 合同会議保健・医療部会長
14		宮 城 県 保 健 福 祉 部	柏 木 誠	保健福祉部次長

宮城県神経難病医療連絡協議会幹事名簿

	会内職	区 分	氏 名	所 属 ・ 職 名
1	幹 事	拠 点 病 院	望 月 廣	国立療養所宮城病院副院長
2			沖 田 直	財団法人広南会広南病院診療部長
3		協 力 病 院	鴻 巣 武	国立療養所西多賀病院 第1神経内科医長
4		かかりつけ医	川 島 孝一郎	仙台往診クリニック
5		看 護	山 崎 豊 子	(勤)宮城県看護協会 若林訪問看護ステーション 所長心得
6		リハビリテーション	安 藤 等	東北厚生年金病院 理学療法士技師長
7		学 識 経 験	伊 藤 道 哉	東北大学医学部 病院管理学講座助手
8		市 町 村	太 田 栄 子	仙台市青葉区保健福祉センター 保健福祉課予防係主任
9			塚 野 一 子	多賀城市健康福祉部健康長寿課 長寿社会対策係主査
10		県 保 健 所	我 妻 美 幸	仙南保健所 保健指導課保健予防係技師
11		県保健福祉部	藤 原 朋 子	健康対策課長

分担研究報告

仙台市特定疾患患者療養生活実態調査：中間報告

班 員： 大熊 恒郎（仙台市健康福祉局 仙台市泉区保健福祉センター）
望月 廣（国立療養所宮城病院）
研究協力者： 坂東 毅彦（仙台市健康福祉局保健衛生部地域保健課）

[研究要旨]：平成10年に実施した仙台市での特定疾患患者の実態調査にもとづき、神経系の特定疾患患者の療養上の特徴と問題点について、神経疾患以外の特定疾患と比較して、中間報告する。

調査結果のまとめ

- 1) 神経系の特定疾患では、日常動作の障害が高度であり、介護の必要な患者が多い。
- 2) 失禁、食物が飲み込みにくい、痛み、しびれ、痙攣、手足が動かない、床ずれ、目が見えない、不安などの身体症状や精神症状も、神経系の特定疾患では高率に認められた。
- 3) 介護面でも、ギャッジベッド、特殊ベッド、車椅子、特殊車椅子、電動車椅子、歩行器、装具、杖などの使用が、神経系の特定疾患では高率に認められた。
- 4) 福祉サービス面では、訪問診療、訪問看護、ショートステイ、デイケア、デイサービス、ホームヘルプサービス、訪問入浴などの利用が、神経系の特定疾患では高率に認められた。
- 5) 神経系の特定疾患の患者の多くが、今後の病気の進行や介護面について不安を持っており、病院治療での整備が不十分であると感じている。また、自宅での生活に引き篭もりがちであるなどの問題点が指摘された。

仙台市特定疾患患者療養生活実態調査 (調査結果抜粋)

- 1 調査目的 仙台市内に在住する特定疾患患者の療養生活の実態を把握し、今後の施策の基礎資料とする
- 2 調査対象 平成10年4月現在の宮城県特定疾患治療研究事業実施要綱にかかる対象疾患患者
- 3 調査期間 平成10年6月から7月
- 4 調査方法 アンケート郵送方式(督促なし)
- 5 集計対象 40疾患
調査対象者数 3024名
回答者数 1865名
回答率 61.7%

6 疾患名

(1) 神経系疾患 14疾患

多発性硬化症 重症筋無力症 スモン 筋萎縮性側索硬化症
 脊髄小脳変性症 パーキンソン病 アミロイドーシス
 後縦靭帯骨化症 ハンチントン舞踏病 ウィリス動脈輪閉塞症
 シャイドレーガー症候群 広範脊柱管狭窄症 網膜色素変性症
 クロイツフェルトヤコブ病

(2) 膠原系疾患 10疾患

ベーチェット病 全身性エリテマトーデス サルコイドーシス
 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 結節性動脈周囲炎 大動脈炎症候群
 悪性関節リウマチ
 ウェゲナー肉芽腫症 特発性大腿骨頭壊死症 混合性結合組織病

(3) 内部臓器疾患 15疾患

再生不良性貧血 特発性血小板減少性紫斑病 潰瘍性大腸炎 ビュルガー病
 天疱瘡 クロウン病 難治性の肝炎のうち劇症肝炎
 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)
 膿疱性乾癬 原発性胆汁性肝硬変 重症急性膵炎 原発性免疫不全症候群
 特発性間質性肺炎 原発性肺高血圧症

7 疾患別回答率・性別構成

特定疾患名	対象者数	回答数	回答率	男性	女性	性別不明
ベーチェット病	133	76	57.1%	36	31	9
多発性硬化症	80	53	66.3%	9	35	9
重症筋無力症	90	53	58.9%	15	31	7
全身性エリテマトーデス	333	204	61.3%	11	165	28
スモン	27	22	81.5%	2	17	3
再生不良性貧血	52	35	67.3%	12	20	3
サルコイドーシス	146	85	58.2%	25	49	11
筋萎縮性側索硬化症	27	20	74.1%	9	7	4
強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	137	90	65.7%	15	64	11
特発性血小板減少性紫斑病	226	126	55.8%	31	69	26
結節性動脈周囲炎	20	10	50.0%	2	6	2
潰瘍性大腸炎	509	251	49.3%	102	109	40
大動脈炎症候群	41	29	70.7%	0	24	5
バージャー病	59	41	69.5%	36	3	2
天疱瘡	15	7	46.7%	4	3	0
脊髄小脳変性症	117	87	74.4%	42	35	10
クローン病	157	76	48.4%	43	20	13
難治性肝炎のうち劇症肝炎	5	3	60.0%	1	2	0
悪性関節リウマチ	40	26	65.0%	4	18	4
パーキンソン病	233	172	73.8%	67	86	19
アミロイドーシス	6	2	33.3%	0	2	0
後縦靭帯骨化症	89	67	75.3%	44	19	4
ハンチントン舞蹈病	5	3	60.0%	2	0	1
ウイルス動脈輪閉塞症	56	39	69.6%	8	29	2
ウエゲナー肉芽腫症	7	5	71.4%	1	3	1
特発性拡張型心筋症	55	37	67.3%	28	7	2
シャイ・ドレーガー症候群	4	4	100.0%	4	0	0
表皮水疱症	0	0		0	0	0
膿疱性乾癬	3	2	66.7%	0	1	1
広範脊椎管狭窄症	14	9	64.3%	6	3	0
原発性胆汁性肝硬変	58	37	63.8%	6	31	0
重症急性膵炎	19	11	57.9%	9	2	0
特発性大腿骨頭壊死症	30	22	73.3%	12	6	4
混合性結合組織病	60	37	61.7%	1	31	5
原発性免疫不全症候群	11	5	45.5%	3	2	0
特発性間質性肺炎	15	14	93.3%	11	0	3
網膜色素変性症	90	55	61.1%	18	28	9
クロイツフェルト・ヤコブ病	2	2	100.0%	1	0	1
原発性肺高血圧症	0	0		0	0	0
計	2971	1817	61.2%	620	978	239