

# 厚生科学研究費補助金 政策科学推進研究事業

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年度研究報告書

## 第6回 宮城県神経難病ネットワーク

### 記録集

2000年3月

主任研究者 望月 廣

国立療養所宮城病院

宮城県神経難病ネットワーク事務局

## 宮城県神経難病ネットワークを支えてくださる皆様に

ここに第6回宮城県神経難病ネットワーク協議会の記録集ができました。

これまで宮城県神経難病ネットワークを支援していただきました皆様の活動と努力の結果だと感謝しております。

この記録集で、平成6年以來の宮城県神経難病ネットワークの活動と、宮城県の神経難病にたいする総合的な対策を、ある程度まとめることができたのではないかと考えております。

神経難病ネットワークを支えてくださる皆様の御支援と努力、そして、宮城県の神経難病総合対策にたいする熱意と実践から、宮城県における神経難病対策が確実にそして着実に進展して来ました。ある意味では、順調すぎるほどの発展であったと思います。

現在、宮城県での神経難病医療にたいする体制はある程度ととのいました。

また、平成12年度の診療報酬改定により「特殊疾患入院医療管理料」が新設され、一般病院での神経難病患者の長期療養が可能となります\*。過去には在宅人工呼吸器の診療報酬点数化が在宅人工呼吸器患者の増加をきたした例があります。今回の改訂は、病院での神経難病長期入院患者を増加させて行くものと予想されます。

神経難病の入院医療も在宅医療も、現在、制度的には整備された状況となりました。

今こそ、入院医療と在宅医療を含めた神経難病医療の総合的な実行が、医療現場（病院・診療所・医師・看護婦）と保健福祉（介護保険を含めて）に求められていると考えます。

それは、神経難病の患者さんを中心においた医療であり、患者さんの希望に対応して、入院にも在宅にも対応できるシステムの構築だと考えます。

医療、行政、保健、福祉、患者団体でオープンに検討討議する中から、今後の宮城県の神経難病医療の進むべき方向が見いだされて行くことを希望いたします。この記録集が今後の発展のために役立つことを期待して、宮城県神経難病ネットワークを支えてくださる皆様に送付いたします。

望月 廣

宮城県神経難病ネットワーク事務局

国立療養所宮城病院

〒989-2202 宮城県亘理郡山元町 Tel: 0223-37-1131 Fax: 0223-37-3316

\*特殊疾患入院医療管理料＝包括2000点は、一般病院でも神経難病患者の長期療養が可能になることを目的とする改訂新設です。これは、一般病院の病室単位で認定され、超重症児（者）入院診療料（300点）と人工呼吸器加算（600点）が加算できます。また、入院日数による逓減はなく、平均在院日数の算定からは除外されます。この結果、人工呼吸器を使用するALS患者の入院診療報酬は食費を含めて3100点/日を超える額まで算定できます。

## [はじめに]

宮城県神経難病ネットワーク協議会も第6回目にしてはじめて記録集を残すことになりました。

ここで、平成6年以來の宮城県神経難病ネットワークの活動と宮城県の神経難病にたいする総合的な対策を概観することも意義あるものと考えます。

### [宮城県神経難病ネットワークの発足と宮城県への働きかけ]

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ALS等神経難病総合対策検討委員会の検討と答申]

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設置し、神経難病の総合対策について検討を開始した。

その結果、(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）を構築することをまとめた。

平成11年1月、同委員会は、宮城システムを実施するために、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。

### [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病院と、二次医療圏に1つ以上の協力病院を選定し、神経難病医療ネットワークを形成した。

また、協議会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した。

さらに、宮城県神経難病医療協議会は、地域保健所・保健婦への神経難病医療の教育啓蒙と在宅看護の実習など医療従事者講習会を開催し、在宅医療の拡充を図っている。

宮城県の神経難病の総合対策が確実にそして着実に進展してきていることがわかります。

これまで宮城県の神経難病医療の先導を果たしてきた宮城県神経難病ネットワークが、第6回協議会を開催し、平成11年度の活動を発表し、今後の宮城県の神経難病医療の進むべき方向を、医療、行政、患者団体でオープンに検討討議することに大きな意義があるものと考えます。

この記録集が今後の発展のために役立つことを期待します。

望月 廣

宮城県神経難病ネットワーク事務局

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）

1999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）

分担研究者＝ 糸山泰人（東北大学医学部神経内科 教授）

齋藤 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）

## 第6回 宮城県神経難病ネットワーク 記録集

日時：1999年11月24日 水曜日 午後6時30分

場所：ホテル・セントキャッスル（仙台市）

## 第6回 宮城県神経難病ネットワーク協議会

### テーマ：宮城県の神経難病の総合的な施策

日時：1999年11月24日 水曜日 午後6時30分

場所：ホテル・セントキャッスル（仙台市）

開会の挨拶	糸山 泰人 東北大学医学部神経内科	
発表		
1. 宮城県神経難病総合対策事業について	菅原 正徳 宮城県保健福祉部健康対策課特定疾患班	…………… 1
2. 宮城県神経難病医療連絡協議会の活動	沖田 直 広南病院 宮城県神経難病医療協議会事務局	……………20
3. 仙台市難病特定疾患等生活実態調査から： 患者及び家族に対するサービスのあり方について	佐藤 せつ子 仙台市健康福祉局保健衛生部地域保健課	……………24
4. 宮城県在宅療養患者（指名制）介護人派遣制度への期待	伊藤 道哉 日本ALS協会宮城県支部	……………29
5. 宮城県に住むパーキンソン病患者家族の期待するもの	吉川 哲治 全国パーキンソン病友の会宮城県支部	……………33
6. 神経難病の患者が地域で長期に療養できるようにするために何が必要か？	望月 廣 国立療養所宮城病院 宮城県神経難病ネットワーク事務局	……………35
閉会の挨拶	高瀬 貞夫 広南病院	

宮城県神経難病総合対策について：  
ALS在宅療養患者介助人派遣事業の概要

菅原 正徳，升田 顕治  
藤原 朋子，柏木 誠

宮城県保健福祉部

宮城県神経難病総合対策について：  
ALS在宅療養患者介助人派遣事業の概要

宮城県保健福祉部  
菅原 正徳，升田 顕治  
藤原 朋子，柏木 誠

## 1 目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者で人工呼吸器を使用している患者の在宅療養では家族の介護に対する身体的、精神的負担が大きいことから、介助サービスの家族支援が求められている。

介護している家族の休息を確保するための事業として、平成9年11月1日から介護”ホットいきぬき”サービス事業を施行しているところであるが、今回さらに介護を行っている家族が病気や出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護できない場合に、介護を行う家族の代わりに患者が指名する介助人（看護婦家政婦紹介所所属のケアワーカー）の利用を行った場合、その利用にかかる経費を助成することにより介護を行う家族の負担を軽減し、もって患者家族のQOLの維持、向上を図ることを目的とするものである。

## 2 対象者

この事業の対象者は、特定疾患治療研究事業の認定患者等で、かつ、在宅療養を行っている人工呼吸器を装着したALS患者を介護している家族とする。

※平成11年10月31日の調査時 全県19人（内仙台市13人）

## 3 事業の内容

### (1) 介護”ホットいきぬき”サービス事業の拡充

介護している家族の休息を確保するため介護人を派遣する介護”ホットいきぬき”サービス事業を拡充する。

・利用の回数の増加：現行の月3回で1回基本2時間・延長4時間利用を、月4回に拡大する。

・費用：介護人の利用は無料とする。ただし、交通費は利用者の負担とする。

### (2) 指名制介助人派遣事業

介護している家族が病気や出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護できない場合に介助人を派遣する指名制介助人派遣事業を新設する。

・利用の回数：月5回の利用ができる。利用の時間は、1回8時間とする。

・費用：介護人の利用は、無料とする。ただし、交通費は利用者の負担とする。

## 参考資料

- 1-1. 宮城県保健福祉部のこれまでの成果
- 1-2. 宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱
- 1-3. 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
- 1-4. 宮城県神経難病医療連絡協議会会則
- 1-5. ALS在宅療養患者介助人派遣事業実施要綱
- 1-6. ALS在宅療養患者介助人派遣事業事務取り扱い要領
- 1-7. 新聞報道など



## 宮城県保健福祉部のこれまでの成果

### 宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会・同作業部会の設置（平成10年1月）

宮城県は、浅野宮城県知事の「宮城県を日本一の福祉先進県にする」という公約のもとに、宮城県神経難病ネットワーク協議会などの活動を受け、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・同作業部会を設置した。

同会は、神経難病の（1）病院医療の確保、（2）在宅医療の支援、（3）家庭内介助の支援を3本柱とする神経難病総合対策（宮城システム）を構築して行くことを目標に、（A）神経難病に対する総合対策としての宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業、（B）在宅医療を支援する神経難病患者個人ネットワーク形成事業、（C）家庭内の介護を支援する在宅ALS等患者介助人派遣事業の3案をとりまとめ提言した。

### 宮城県神経難病医療ネットワーク事業実施要綱の制定と宮城県神経難病医療協議会の発足（平成11年2月）

平成11年度2月、宮城県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、宮城県神経難病医療協議会を設置した。

宮城県は、この協議会に下記の事業を委託した。

- 1) 宮城県神経難病医療ネットワークの形成：国立療養所宮城病院，東北大学医学部神経内科，広南病院の3拠点病院と，各医療圏に1つ以上の18の協力病院がネットワークを形成し神経難病医療を推進する。
- 2) 神経難病医療専門員の設置：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と患者手帳の発行，テレビ電話やFAXを介した双方向の医療相談のシステムなどの事業を展開する。
- 3) 医療従事者研修の開催

### ALS在宅療養患者介助人派遣事業実施要綱の制定（平成11年12月）

在宅療養を行っている人工呼吸器装着の筋萎縮性側索硬化症の患者の，家庭内での介護を支援するために介助人の派遣する制度の整備拡充をはかった。

## 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

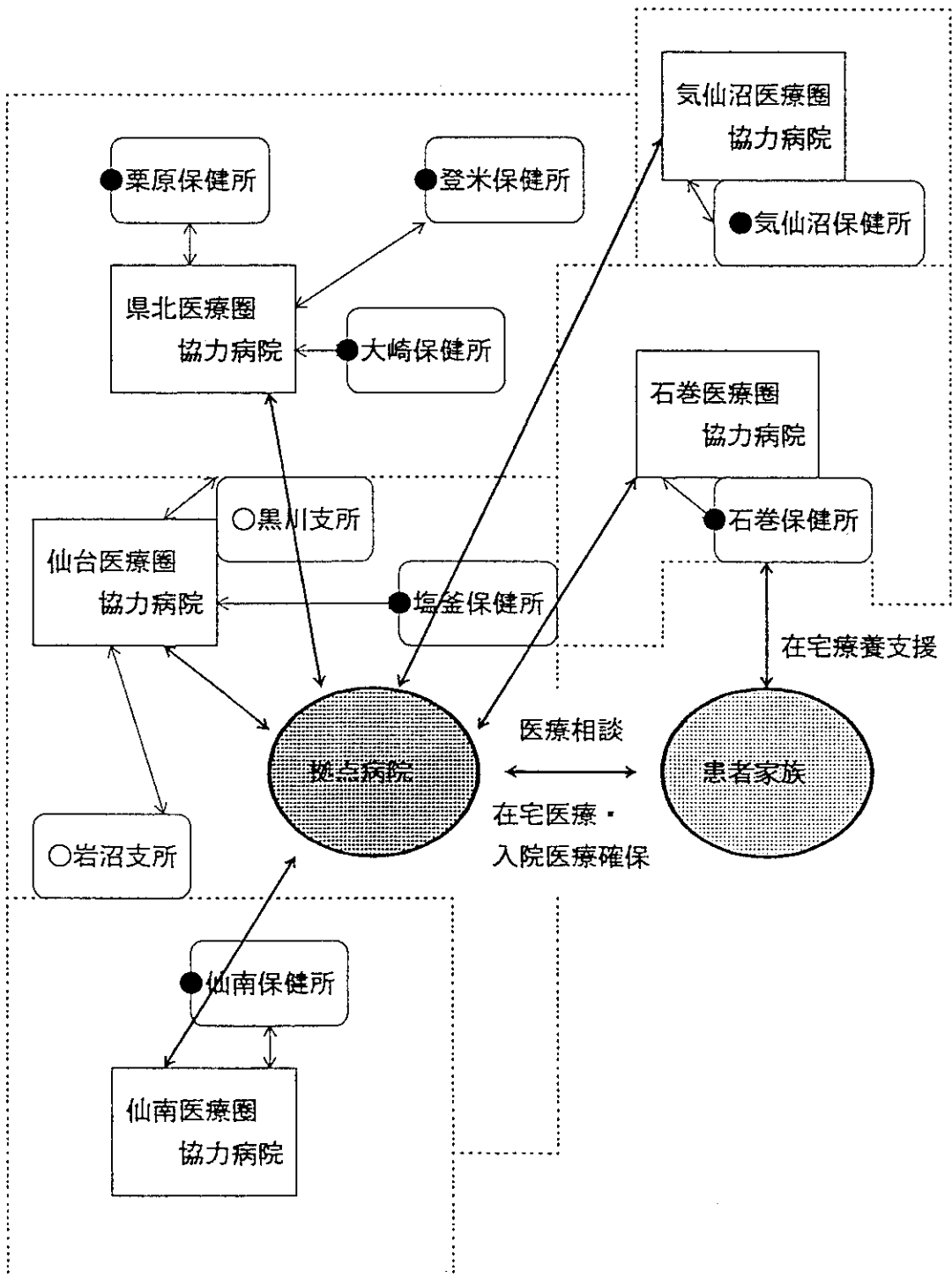
(その他)

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 ・ 塩竈市立病院 ・ 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。

## ALS在宅療養患者介助人派遣事業実施要綱

## (目的)

第1 在宅療養を行っている人工呼吸器装着の筋萎縮性側索硬化症の患者（以下「ALS患者」という。）を常時介護している家族が休息をとる間や病気等の場合に介助人を派遣しケアサービスを提供することにより、ALS患者が在宅で安心して療養生活を送ることができる環境を整備し、もって、患者・家族のQOL（生活の質）の維持、向上を図ることを目的とする。

## (定義)

第2 この事業による介助人とは、看護婦家政婦紹介所等（以下「紹介所」という。）所属のケア・ワーカーとする。

2 紹介所とは、職業安定法（昭和22年法律第141号）第32条第1項の規定により労働大臣の許可を受けたもの（社団法人日本臨床看護家政協会宮城県支部を含む。）で、かつ、宮城県と委託契約を締結した紹介所とする。

## (事業の種類)

第3 この事業の種類は、次のとおりとする。

## (1) 介護“ホットいきぬき”サービス事業

介護している家族が休息をとる間、家族の代わりに介助人を派遣する事業

## (2) 指名制介助人派遣事業

介護している家族〈親、子、兄弟姉妹、配偶者（内縁関係を含む。）、同居の親族〉が、病気（通院を含む。）又は、出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護に当たれない場合にALS患者が推薦する介助人を派遣する事業

## (実施主体)

第4 事業の実施主体は、宮城県とする。

## (対象者)

第5 この事業の対象者は、特定疾患治療研究事業の認定患者等で、かつ、在宅で療養を行っている人工呼吸器を装着したALS患者を介護している家族とする。

## (家族支援期間)

第6 この事業による家族支援は、予算の範囲内において、対象者が要件を満たし、かつ、保健所長（仙台市にあっては知事）が必要と認める間、継続できるものとする。

(申請)

第7 介助人派遣を希望する者は、保健所長（仙台市にあっては仙台市の保健所を経由して知事）に「ALS在宅療養患者介助人派遣申請書」（別記様式第1号）を提出するものとする。

(認定・利用券)

第8 保健所長は、第7の申請書を受理したときは、患者家族の状況について調査を行うものとする。

2 前項の調査に当たっては、必要に応じて主治医、市町村の保健婦、ホームヘルパー等から情報を把握するものとする。

3 保健所長（仙台市にあっては知事）は、調査により申請者が当該事業の対象者として要件を満たしていると認めるときは、申請者にその旨通知の上、「利用券」（別記様式第2号）を交付するものとし、要件を満たしていないと認めるときは申請者にその旨通知するものとする。

(介助人の推薦・登録)

第9 保健所長は、第3第2号の事業について第7の申請があったときは、患者から「介助人推薦書」（別記様式第3号）を、介助人から「介助人登録申込書」（別記様式第4号）の提出を受け「介助人登録台帳」（別記様式台帳5号）に登載するものとする。

(介助人の派遣)

第10 介助人の派遣は、対象者として認定された家族（以下「認定家族」）が、直接紹介所に申し出るにより行うものとする。

2 前項の申し出のあった紹介所は、認定家族が指名する介助人を派遣しなければならない。

3 第3に定める事業ごとの利用回数等は、次のとおりとする。

(1) 「介護”ホットいきぬき”サービス事業」の利用回数は、1か月4回を限度とし、1回当たりの利用時間は2時間を基本とする。ただし、必要に応じて4時間の延長ができるものとする。

(2) 「指名制介助人派遣事業」の利用回数は、1か月5回を限度とし、1回当たりの利用時間は8時間とする。

(派遣費用の負担)

第11 介助人の利用に要する費用は、宮城県が負担する。ただし、介助人に要する交通費については、認定家族の負担とする。

2 前項ただし書の交通費については、その都度介助人に直接支払うものとする。

3 第10第3項に規定する利用時間を超える介助人の利用に伴う料金は、認定家族の負担とする。

(届出)

第12 認定家族は、対象となるALS患者が次の各号に該当するときは、保健所長（仙台市にあっては仙台市の保健所を経由して知事）に「ALS在宅療養患者介助人派遣事業資格喪失届」（別記様式第6号）を提出しなければならない。

- (1) 死亡、他県への転出、治癒等により特定疾患研究事業の対象でなくなったとき。
- (2) 入院したとき。
- (3) 人工呼吸療法を中止又は中断したとき。

2 対象となる患者又は認定家族に大きな変動があったときは、保健所長（仙台市にあっては仙台市の保健所を経由して知事）に「ALS在宅療養患者介助人派遣事業変更届」（別記様式第7号）を提出しなければならない。

(その他)

第13 この要綱に定めるもののほか、事業の実施について必要な事項は、別に定める。

附則

この要綱は、平成11年12月15日から施行する。