

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業

特定疾患対策の地域支援ネット  
ワークの構築に関する研究班

1999年度研究報告書

2000年3月

主任研究者 木村 格

---

---

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業

特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班

1999年度研究報告書

---

---

ANNUAL REPORT OF THE RESEARCH COMMITTEE OF  
MEDICO-WELFARE NETWORK CONSTRUCTION FOR  
SUPPORTING SEVERELY DISABLED PATIENTS WITH SPECIFIC DISEASES

2000年3月

主任研究者 **木村 格** 国立療養所山形病院

Chairman: Itaru Kimura M.D. Ph.D.  
Tohoku Neuro-Epilepsy Center in Yamagata (TNECY)  
National Yamagata Hospital, Yamagata 990-0876 Japan

# 序

特定疾患対策研究事業は、難病対策要項に基づいて昭和47年度から四半世紀余年にわたって進められてきた厚生省特定疾患調査研究事業が、平成11年度から厚生科学研究費補助金事業として新たな研究班構成をもって開始されたものであります。

この「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」は、特定疾患など難治性疾患をもつ患者さんが、高度の後遺症やそれに伴う社会的なハンディキャップをもっているにもかかわらず、十分な専門医療と指導を受けながら、生涯にわたって生きがいをもって生活できる環境を整えるために各地域での支援ネットワークを構築し、その効果について患者家族の方々に検証することを目的としています。本研究班では、平成9年度に大きな社会問題になった「重症の神経難病患者さんが入院できる施設が少ない」、「希望しても人工呼吸器など医療機器が使えない」等の療養環境を改善するために緊急研究班としてつくられた「ALS等患者の療養環境整備に関する研究班（主任研究者：佐藤猛）」、平成10年度特定疾患調査研究事業横断的基盤研究政策的研究部門「神経難病医療情報整備研究班（主任研究者：木村 格）」から継続して積極的に研究活動を推進しております。班員には、北海道から東北、関東、中部、近畿、中国四国、九州の各大学研究者と国立病院・療養所など難病医療実践の研究者をグループとしてご参加いただき、各地域の特殊性を考慮しつつ、さらには全国を網羅できるような班員構成を考えました。

神経難病医療情報整備研究班で提言した項目が、平成11年度「重症患者入院施設確保事業」として予算化され、各都道府県で実施に移されるなど、今、各地域では難治性疾患患者の支援システムやネットワーク構築が進んでおります。近い将来には、難病に罹患しても毎日の生活を憂うことなく、健康な人たちと一緒にこの社会の中であたりまえに、生き生きと自分の望む生活ができる環境が生まれるものと確信しております。

平成12年3月

構成科学研究補助金特定疾患対策研究事業  
特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班

主任研究者 木村 格

# 目 次

はじめに	
1. 総括研究報告	9
2. 分担研究概要	14
3. 分担研究報告	
<全国での支援ネットワーク>	
4. 各都道府県における「重症患者入院施設確保事業」平成11年度における進捗状況調査	81
5. ALS全国医療情報ネットワーク事業・平成11年度実績	83
6. 参考資料-1	
ALS医療環境、神経難病医療情報ネットワークなどに関する自由意見平成12年2月に 全国医療情報ネットワーク参加施設へのアンケート結果の紹介	94
7. 参考資料-2	
第1回東京都ALS懇話会の報告	101
<北海道・東北>	
8. 北海道神経難病支援ネットワーク構築に向けて（第1報）	105
9. 北海道南地域における筋萎縮性側索硬化症患者の地域支援ネットワーク作りに向けての課題	108
10. 道東地区におけるALS患者実態調査	111
11. 宮城県神経難病医療連絡協議会の活動	
—現状についての報告と将来の展望—	114
12. 神経難病患者（パーキンソン病）の医療・福祉情報入手における問題点	
—インターネットによる情報提供の可能性について—	119
13. 難病医療情報整備における大学教育のあり方	122
14. 神経難病介護者の活動量に関するアクティグラフを用いた研究	127
15. 山形県における「難病ケアハウス」開設準備状況と将来構想の構築に関する研究	130

<首都圏、千葉、神奈川、大阪、兵庫>

16. 神経難病の地域支援ネットワーク：

東京都東大和市における神経難病医療

1. 老年痴呆と変性疾患の現状と今後の課題 .....137

17. 神経難病の地域支援ネットワーク：

東京都東大和市における神経難病医療

2. 神経難病訪問看護の現状と今後の課題 .....142

18. 東京都での神経難病（特に筋萎縮性側索硬化症）の長期フォローの問題点

- 神経病院での取り組みから— .....146

19. (I) 医師会との協力による神経難病患者の在宅療養基盤整備に関する研究

- (II) 非侵襲的陽圧人工呼吸器の神経難病への適応に関する研究 .....152

20. 特定疾患患者に対する千葉県行政の取り組みの現状と筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア .....156

21. 介護保険施行に伴う在宅療養中の神経難病患者の療養生活の変化について .....160

22. 大阪府特定疾患地域支援ネットワーク構築に向けて

- 大阪府下のHNV・ALS患者の特性— .....167

23. 兵庫県における特定疾患の地域支援ネットワーク

- 特に神経難病について— .....171

<三重、中国・四国>

24. 特定疾患の三重県支援ネットワーク構築に関する研究

- 第一報 県内における神経難病患者の地域分布と医療供給状況の調査— .....177

25. 筋萎縮性側索硬化症〔ALS〕における情報開示の問題 .....181

26. 山陽地区神経難病ネットワークの設立の試み .....185

27. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の身体障害者療護施設への受け入れの問題点 .....189

28. 香川県における筋萎縮性側索硬化症の全例追跡システムの構築 .....193

<九州>

29. 福岡県における重症神経患者入院確保等事業の展開

—福岡県重症神経難病ネットワークの一年間の活動— ……………201

30. 西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築 ……………212

31. ALS医療福祉ネットワークの構築と地域ケアシステム ……………218

32. 班会議プログラムおよび発表要旨 ……………225

33. 班員名簿 ……………259

34. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……………263

総括研究報告書  
分担研究概要報告書

## 特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班

主任研究者 木村 格 国立療養所山形病院

研究要旨：本研究班の目的は、重症難病患者が自ら生きがいをもち、希望する生き方ができるような療養環境整備、情報公開及び地域支援ネットワーク構築を各都道府県で実践するために必要な具体的な方法を確認し、その成果について利用する患者側から検証することである。本年度は重症難病入院施設確保事業の進捗状況を把握し、阻害要因として都道府県担当官と専門医療機関との連携の不十分さが指摘され、協議の場を準備する必要性を提言した。ALS全国医療情報ネットワークの参加施設は順調に増加し、利用アクセス数も増加した。首都圏で始めて複数の大学、関連病院が協議会を開設し、ネットワーク構築の基礎が築かれた。本研究班員の指導で、現在まで過半数の都道府県で重症難病患者の入院施設が確保され、地域支援ネットワーク構築が完了した。今後第三者の立場で患者と専門医療機関の間を調整できる難病専門員（難病コーディネーター）の必要性が示された。終末期における緩和ケア医療の標準化の必要性とわが国で使えるマニュアル作成の必要性を指摘した。

### 分担研究者氏名・所属施設及び所属施設における職名

		吉野 英	国立精神神経センター
木村 格	国立療養所山形病院（院長）		国府台病院（医長）
佐藤 猛	国立精神神経センター	今井 尚志	国立療養所千葉東病院（医長）
	国府台病院（名誉院長）	中島 卓	国立療養所犀潟病院（医長）
平井 俊策	東京都立神経病院（院長）	姜 進	国立療養所療刀根山病院（医長）
長谷川一子	北里大医学部（講師）	葛原 茂樹	三重大学医学部（教授）
田代 邦雄	北海道大医学部（教授）	高橋 桂一	国立療養所兵庫中央病院（院長）
糸山 泰人	東北大学医学部（教授）	阿部 康二	岡山大学医学部（教授）
中村 重信	広島大学医学部（教授）	難波 玲子	国立療養所南岡山病院（医長）
吉良 潤一	九州大学医学部（教授）	畑中 良夫	国立療養所高松病院（院長）
島 功二	国立療養札幌南病院（医長）	渋谷 統壽	国立療養所川棚病院（院長）
加藤 丈夫	山形大医学部（教授）	福永 秀敏	国立療養所南九州病院（院長）



## A. 研究目的

難治性（特定）疾患を克服するためには病態を解明し、その知見を基盤に確実な治療手段を確立することが期待されるが、その目的達成までにはしばらく時間が必要である。その間に患者の療養環境を改善し、生活の質を向上させるために患者と家族が現実的に直面している医療と福祉両面でのさまざまな社会的問題を解決することが急務となる。

本研究班設置の目的は、どのような難病患者でも自ら生きがいを持ち、高い生活の質を維持して生活できるために必要な療養環境条件を求め、社会の中でどのような地域支援ネットワークが必要であるかモデル事業を通して明らかにし、普遍的に展開するための具体的な戦略を求めて提言することである。

平成11年度の達成目標は下記の6点に絞り、研究を推進した。

- (1) 地域格差を解消し、患者が必要とする専門医療サービスがいつでも、どこでも、またいつまでも受けられることを実現する。
- (2) 都道府県を1つの単位にして、各地域保健所を核とする難病医療・生活支援ネットワークを構築し、そこでのネットワークを運用する上での阻害要因を明らかにした上で、それをそれぞれの都道府県毎に解決する。全国的に共通する問題については、制度上の改革を含めて政策提言として提出する。
- (3) 患者及び家族、難病患者の支援団体など、地域支援ネットワークの利用者の立場からのシステムとネットワークの効果と問題について検証し、今後のシステム構築に資する。
- (4) 特定疾患、中でも、社会的制約で希望する人工呼吸器装着ができずに終末期を迎える重度神経難病患者の緩和ケア療法については、我が国を含め国際的に標準となるマニュアルができていない。全国の専門医療機関の協力の下に標準となる指針を作成し、その普及を計る。
- (5) 大規模災害を想定した災害時難病医療相互支援体制をいつかの地域でモデル事業として企画し、災害時の地域間相互支援システムを構築し、それをシュミレーションする。
- (6) 広域モデルとしての北海道、大都会モデルとして首都圏、小規模モデル県として山形-宮城、福岡を選び、そこでの成果を全国的に展開する戦略をまとめる。

## B. 研究方法

### (1) 研究班員構成

地域支援ネットワークを構築する上で地域特殊性を十分尊重した研究を推進するために、北海道、東北、関東、近畿、中国四国および九州と全国を網羅し、しかも専門医師を派遣する立場にある大学研究者とその関連する難病専門病院の研究者をそれぞれグループとして参加できるように班員を構成する。

### (2) 研究方法

全国を対象とする平成11年度事業「重症難病患者入院施設確保事業」の進捗状況と、ALS全国医療情報ネットワーク構築及び運営についての調査は参加全施設責任者に対して、それぞれ文書による調査を行い、解析する。

研究班員所属の都道府県でそれぞれの課題を解決するためのモデル事業を展開し、そこでの成果を全国に普及するための具体的な方策を求める。

### (3) 成果の公表及び社会的な還元

平成11年度の研究成果は班会議（平成12年1月14日東京都）においては報告し、単行本として刊行する。また、今後の地域支援ネットワーク構築に必要な政策的提言はその都度まとめて厚生省担当官に報告する。

## C. 研究成果の概要

### (1) 全国広域での支援ネットワーク構築に関する研究成果

平成11年度「重症難病患者入院施設確保事業」について各都道府県毎の進捗状況を調査した。難病医療連絡会議設置、拠点-協力病院の指定は本年度末までに両者とも70%の県で完了していた。難病専門員設置、相談窓口開設等の実務事業の実施率は各々36%、53%とまだ低く、本研究班が積極的に介入し、都道府県の担当課と地域医療提供サイドとの連絡調整の場を設定する等、各地域での問題解決とシステム導入による実際の効果の検証が必要と考えられた。

ALS全国医療情報ネットワーク事業の進展については、現在までに難病センターを介するインターネット上で、各都道府県代表病院（責任者）86施設、協力病院264の計350の施設名とその担当医名を公開している。現在、本ネットワークへの利用アクセス数が増加している。本年度はネットワーク参加全施設担当者を対象に、本システムの構造と運用での問題点、実際の地域支援ネットワークとの連携について具体的なアンケートによる意見を集計し、今後のシステム開発と整備に活用した。

### (2) 首都圏、大阪府等の大都会での支援ネットワーク構築の成果

第一回の東京都ALS懇話会開催：首都圏など大都会での大学と地区基幹専門医療施設間の連携問題を解決するために、本研究班が積極的に介入し、神経難病を中心に特定疾患を対象とする協力体制が構築された。今後東京都衛生局をシステムの核として、人工呼吸器を装着する重度難病患者の長期入院施設の確保、在宅療養患者への支援システムの構築、必要な情報公開等、利用者の期待に沿った実践的な支援ネットワークの構築をすすめる。

首都圏など大都会においても、特定疾患など難病の早期確定診断と専門治療供給システムの不備が実践調査の中で指摘された。広域の地域毎に医師会かかりつけ医を含む病院の専門医・訪問看護婦、保健婦・ヘルパー・リハビリ・スタッフ・薬剤師など、チームを構成した地域支援ネットワーク構築の重要性が再確認された。

### (3) 地域特性を考慮した地域支援ネットワークの構築の成果

北海道難病支援ネットワーク設立：北海道大学など3大学と関連国公立病院間の医療ネットワークを基盤とする北海道ALSネットワーク会議を設立、北海道の広域を7地区に分けて具体的な支援企画と実践計画が策定された。特に、道南と道東地域においては難病患者の分布と必要な医療供給についての現状分析がなされ、支援ネットワーク構築の基礎資料とした。

長期療養環境の選択肢の拡大：比較的長期入院施設確保事業が完了し、地域支援ネットワークが実際に効果をあげている山形-宮城では、長期療養の質の向上を目的に、長期療養形態の新たな選択肢としてケアハウス（あるいはナーシングホーム）の設立可能性について調査し、近い将来の実現に向けて具体的な企画をした。

地元医師会との連携の促進：神経難病基幹病院医療相談室での分析から、人工呼吸器を装着した重症神経難病患者の在宅療養には地元医師会との連携が重要であり、密接な連携によって長期入院形態から在宅での長期療養に移行することが可能であることが実証された。また在宅での介護要員支援とともに、必要とする医療・介護情報を適格に提供するシステム構築の必要性がまとめられた。

長期療養の場の新しい選択肢として追加された身体障害者療護施設への重症難病入所課題を8ヶ所の障害者療護施設について実地調査した。現施設は専門医療と看護体制が不足、専門医療機関との連携が欠如していることが指摘された。今後、予算措置により重度神経難病患者が措置入院する場合には、施設の条件整備とともに入所審査に際して医学的判断が必須であり、常に専門医療機関との有機的連携が必要条件になる。

各都道府県を1つの単位に、支援ネットワークの対象となる重症神経難病患者の地域的分布および全例登録・追跡システムを利用した現状把握から、地域に必要な医療サービスの量と、その供給体制での問題点を指摘し、今後の解決についての具体的な解決策が提示された。

#### (4) 療養の質を規定する諸環境要因についての研究

支援ネットワークに参加する各職種、スタッフが共通の意識の上に立って、患者に対して適切に病名告知や情報公開をすることが重度難病患者の生活の質と生きがいを改善することが検証された。適切な時期に適切に病名告知がなされ、十分なインフォームド・コンセントが実施されるために規範的なマニュアルの作成が重要であり、その急務性が指摘された。

介護保険法施行による在宅神経難病患者の療養生活への影響についての研究：人工呼吸器を装着して入院療養中の重度神経難病患者を対象に、介護保険導入後の療養生活への影響について検証し、今後の介護保険のあり方について明らかにした。

医療・福祉情報入手媒体についての実情調査と今後の方向：入院中の難病患者がどこから必要な情報を得ているかの調査から、インターネットなどマスメディアを介する新しい手段が益々利用されており、今後早急に整備する必要性が指摘された。

重症神経難病患者が人工呼吸器などによる延命を希望しない場合の終末期緩和ケアのあり方について調査した。全国の神経内科を有する国立病院療養所に対するアンケート調査で現状を検討した結果、全国の医療機関で指針となる治療方針のガイドライン策定が必要であることが指摘された。

難病患者の地域支援システムを構築する課程で、看護専門職あるいは将来の看護職予備軍である看護学生に対して難病医療と難病看護教育の重要性が指摘され、看護学校あるいは看護大学での実務専門家による教育特に、臨床の早期被曝（early exposure）の重要性が報告された。

神経難病患者の在宅療養での最大の問題である介護力不足に関連して、介護者の一日の活動量を客観的に数量化し、分析できるアクチグラム法の開発とその臨床応用について報告され、介護についてより科学的なアプローチが可能になった。

#### D. 考察

重症患者入院施設確保事業を推進する上で、都道府県毎の特殊事情を尊重し、都道府県事業担当者と地域での専門医療（責任者）担当施設との連携を強化することが重要である。特に、ALS全国医療情報ネットワークとの有機的な連携ができていない都道府県については共通の場で協議調整できる機会を設定する必要性が指摘され、具体的な政策方針が求められる。中でも実施率の低い難病専門員の配置については、都道府県の実情を把握して、早期に充実させる具体的な施策が必要と思われる。比較的先進的に本事業を展開している福岡県を1つのモデルにして、業務内容と設置の具体的な効果について検討し、他都道府県での展開を考える。

ALS全国医療情報ネットワーク参加施設を拡充するとともに、ネットワーク参加施設に対するアンケート回答内容を詳細に検討した結果、ネットワークのあり方、運営方針の検討が必要であることが明らかになった。さらに、このネットワークを利用する立場からの効果と問題点についても検証する必要性が指摘されたが、平成12年度の課題としたい。

東京都など大都会では従来から一元的な支援ネットワークの構築はなかなか困難であり、現在機能している各地区での独立した支援ネットワーク活動を尊重しつつ、全体として各地域で難病患者と家族が期待する支援ネットワークが統合されるよう調整に努める必要がある。

首都圏など大都会の中での難病患者の分布、専門医療施設および専門医の供給体制についてさらに調査をし、事実上立脚した支援ネットワークの構築が計られるようにする必要がある。中でも、難病患者分布と医療供給体制の不均衡、専門医・専門医療機関へのアクセスの困難さ、専門情報不足など、現時点でも比較的恵まれている医療資源を有機的・効率良く再活用することによって、解決の方策を提示することが求められよう。

北海道等広域での複数の大学、専門医療機関の連携が開始され、今後順調に協力体制がとれるように本研究班員を核として北海道の広域を賄える支援ネットワークシステムの推進が期待される。

長期療養形態の1つの選択肢として実施されたケアハウス（あるいはナーシングホーム）設立可能性調査結果を分析し、具体化するために行政・民間活力の連携によるいくつかの可能性が求められた。

これまで得られた特定地域での成果を全国のネットワーク構築の推進に役だてるために、さらに続

合的なまとめと戦略が求められるが、次年度に引き継ぎたい。

情報の公平な公開、適格な病名告知と十分なインフォームド・コンセントを確実に実践することは患者とその家族の生活の質を向上させるという成果から、全国的に使用できる標準的な病名告知、インフォームド・コンセント、また呼吸器導入の説明、呼吸器を使用しない時の緩和ケアでの心理的アプローチを含めた標準的な治療方針、薬剤の選択など我が国に準備されていない日本人のためのマニュアル作成を予定する。平成12年度厚生科学研究費補助金研究事業に全国の国立病院研究者を核に班構成され、実施計画書を作成し、申請した。

## E. 結論

本研究事業申請時に6つの達成課題を設けて研究事業を遂行した。都道府県毎の難病患者を対象とする地域支援ネットワークの構築完了率は約70%であったが、相談窓口事業や難病専門員の具体的活動など50-40%の実施率にあり、今後の全国で事業を展開するための効果的な方策が強く望まれる。本研究班の設置を契機に全国の地域で難病患者の療養環境整備、情報公開、地域支援ネットワーク構築は確実に進んでおり、難病患者が必要な医療と生活支援サービスをどこでも、いつでも、またいつまでも受けられる時代が近いことを期待できるようになった。

## F. 研究発表

研究成果の刊行に関する一覧表を参照されたい。

## G. 知的所有権の取得状況

特許取得及び実用新案登録など該当するものはない。

## 都道府県における平成11年度「重症難病患者入院施設確保事業」の進捗状況の調査結果

分担研究者 木村 格 国立療養所山形病院院長

研究要旨：平成11年度厚生省特定疾患調査研究事業「神経難病医療情報整備研究班」では、最終提言をまとめ、厚生省に提出した。①神経難病患者の入院病床の確保、②都道府県単位に神経難病相談室の開設と運用、③在宅療養患者の生活支援体制の整備、④長期入院施設の療養環境の整備、⑤専門病院ネットワーク構築と臨床研究・治療開発研究の促進、⑥災害時の支援体制整備を含めた特定疾患対策の地域支援ネットワーク構築に関する大型班の立ち上げである。この提言を受け、厚生省では平成11年度の事業として、「重症難病患者入院施設確保事業」を開始した。本報告では、平成12年1月に実施した全都道府県での本事業の進捗状況について報告する。

### 〔研究目的〕

神経難病など特定疾患患者が必要な時に、必要なだけ入院療養ができる病院（施設）が確保できる体制を整えるために、都道府県単位に「重症難病患者入院施設確保事業」を、国50%、都道府県50%の経費負担で開始した。本研究の目的は、平成11年7月に群馬県が単独で調査した結果を基準に、その6ヶ月後の進捗状況を把握し、早期に全国で本事業を徹底させるための基礎資料とすることである。

### 〔研究方法〕

調査期間：平成11年12月27日に調査依頼書を発送し、平成12年1月時点での状況を調査した。平成12年3月末日までに全ての都道府県から回答を得ることができた。

### 〔主な調査結果および考察〕

調査時点での各都道府県からの回答をまとめる。

①難病医療連絡協議会の設置、②難病専門員の配置、③拠点－協力病院の選定（医療ネットワーク構築）、④相談窓口の設置の4事業について、現在実施中（○）、平成13年度までに予定（△）、未予定を（\*）とした。

都道府県名	①	②	③	④
北海道	*	*	*	○
青森県	*	*	○	*
岩手県	△	△	○	△
宮城県	○	○	○	○
秋田県	*	*	*	*
山形県	○	△	○	○
福島県	△	△	△	*
茨城県	○	*	○	*
栃木県	*	*	*	未回答
群馬県	○	○	○	○
埼玉県	△	*	△	*
千葉県	△	△	○	*

東京都	*	*	*	*
神奈川県	△	*	△	△
新潟県	○	*	○	○
富山県	○	*	*	*
石川県	○	*	△	△
福井県	○	○	*	○
山梨県	△	*	△	△
長野県	△	*	△	○
岐阜県	△	*	△	△
静岡県	○	○	○	○
愛知県	○	○	○	○
三重県	△	○	○	○
滋賀県	*	*	*	*
京都府	○	*	○	*
大阪府	○	○	○	○
兵庫県	△	*	△	無回答
奈良県	*	*	*	無回答
和歌山県	*	*	*	*
鳥取県	*	*	*	無回答
島根県	○	△	○	○
岡山県	○	○	○	○
広島県	*	*	*	無回答
山口県	○	○	○	○
徳島県	△	*	△	△
香川県	*	*	*	*
愛媛県	△	△	△	△
高知県	○	*	○	*
福岡県	○	○	○	○
佐賀県	*	*	*	*
長崎県	△	*	△	*
熊本県	○	○	○	○
大分県	○	*	○	○
宮崎県	*	*	*	*
鹿児島県	*	*	△	*
沖縄県	△	*	△	△

難病専門員の配置を除き、3つの事業についてはほとんどの都道府県で実施あるいは実施予定の段階にあり、近い将来には全ての都道府県で格差なく機能すると期待できる。県によっては、本事業に一致しなくても既に同様のシステムが機能しており、今後とも実施予定のない項目もあった。今後さらに実質的な調査による実情把握が必要であろう。

年末の多忙な時期にもかかわらず、アンケートのご回答をいただいた都道府県の担当者に深謝する。

## ALS全国医療情報ネットワーク事業・平成11年度実績

班 員：佐藤 猛 (国立精神・神経センター国府台病院)  
木村 格 (国立療養所山形病院)  
吉野 英 (国立精神・神経センター国府台病院)

研究要旨：長期入院病床の確保と医療相談などの医療情報の円滑な伝達と医療機関相互の連携をはかることを目的として平成9年10月27日に全国医療情報ネットワーク事業が開始され、現在、難病情報センターを通じて各都道府県の代表病院が86施設、協力病院が264施設、計350施設が公表されている。厚生省の地域拠点病院構想と地域医療ネットワーク推進の指導もあって、現在、30都道府県において難病医療ネットワークが構築されている（準備中も含む）。その中には既に実質的に長期療養が可能な病床の情報も公開しているところもあるが、まだ数県に過ぎない。現状の問題点と将来の改善策についての参加施設からの自由意見も紹介した。また、難病の医療環境が最も厳しい東京都において、はじめてALSに関する専門病院関係者の懇話会を開催したので、それについても報告した。

### A. はじめに

全国ALS医療情報ネットワーク事業は平成9年10月27日に開設され、難病情報センターからインターネットを通じて参加病院のリストが公開された。<http://www.nanbyou.or.jp> 目的はALS患者、特に人工呼吸器を装着者が長期に療養できるための入院施設や訪問診療にあたる医療機関の情報の円滑な伝達をはかることであった。すでに2年以上経過したが、全国の県単位で地域の専門病院と自治体の努力で情報ネットワーク事業の整備が着々と進んでいる。ネットワーク参加施設にアンケートで最近の情報と問題点についての意見を求めたので、その内容を報告する。さらに第一回東京ALS懇話会を開催して、東京都における難病医療ネットワークの設置を呼びかけたので、その状況についても報告する。

### B. 結果

#### 1) 医療情報ネットワーク事業の経過

平成9年10月27日にALS全国医療情報ネットワーク事業を開始し、難病情報センターを通じて、インターネット上に参加病院のリストを公開した。発足当時は全国47都道府県の神経内科273施設がリストに登録した。

平成12年2月現在、代表病院は86施設、協力病院は264施設、計350と増加した。参加施設も出来るだけ実際にALS診療にたずさわっている病院をリストに掲載するようにしたので、当初からみると12施設は削除してある。（参加施設リスト参照）

インターネットの画面では平成このリストは平成11年1月10日のままである。難病情報センターへのアクセス件数は月平均16万件以上にのぼり、作業量が増加したことも、リストの更新が遅れた理由である。

#### 2) ネットワー参加施設に対するアンケート結果

ネットワーク参加施設にアンケートにより、ネットワーク整備状況、ALS患者の長期入院可能病床などについて質問した。回答率は各都道府県の代表85施設では78.7%、協力274施設では55.1%であった。

地域医療ネットワークが既に整備されたところは、山形、宮城、千葉、長野、静岡、石川、鳥取、島根、岡山、広島、山口、福岡、長崎、宮崎、鹿児島のみであり、準備中のところは北海道、秋田、岩手、埼玉、新潟、群馬、東京、神奈川、三重、大阪、兵庫、香川、愛媛、熊本、大分県の計15県であり、ネットワークが整備されたものと準備中のところを合わせて30都道府県に達した。

### 3) ネットワークおよびALS等難病医療に関する自由意見

各地域の事情など異なっているため、個々の意見を集約することは難しかったので、意見の内容と個人医師名を掲載することについて了解を得た上で、参考資料1に33施設の医師の意見を紹介した。共通して多かった意見について以下のようにまとめた。

- (1) 人工呼吸器を装着したALS患者の長期入院が可能な施設を見いだすことは依然として困難な状況が続いている。そのため人工呼吸器装着率も低くなっている。
- (2) 長期入院が困難な理由として診療報酬の逡減性が大きな問題となっている。
- (3) 長期療養型病床群のなかでも経済的、および看護面からALS患者を受け入れは困難である。
- (4) このような状況の中でもALS患者の長期入院について多大の努力の上で受け入れようとしている病院が多いことも評価すべきである。
- (5) グループホーム、身体障害者療養施設などでのALS患者の受け入れも検討すべきである。
- (6) ALS以外の神経難病患者に対する療養環境の実態と改善策についても検討をはじめめる時期である。
- (7) ALS全国医療情報への参加施設は名目だけでなく、実質的な責任を果たすべきである。
- (8) 人工呼吸器が購入できないため、ALS患者へお対応が不十分とする解答もあった。

### 4) 第1回東京都ALS懇話会

国立精神・神経センター国府台病院 佐藤 猛と都立神経病院 平井俊策とが提案者となり、第1回東京都ALS懇話会を平成12年1月14日に開催した。予想した以上に多くの施設から参加された。厚生省エイズ疾病対策課 金谷泰宏課長補佐、東京都衛生局特殊疾病対策課 中西好子課長含め3名、都内18病院から医師、看護婦、MSWなど29名、日本ALS協会本部および東京支部、千葉支部から、山形支部から6名、班長 木村 格など40名が参加され、開催した意義は大きかった。この会を契機として東京都衛生局が事務局となり、東京都における連絡協議会の設置が提案された。会議の内容は参考資料2で紹介する。

人工呼吸器を装着したALS患者の在宅医療は多くの施設で積極的に行うようになってきたが、都内で長期入院できる病床を見い出すことはほとんど出来ないという現状の医師からの悲痛な意見が多かった。

### C. 考察

30都道府県において神経難病に関する医療機関のネットワークがここ数年間の間に設立されつつあることは、ALSをはじめとして難病医療に取り組もうとする医療関係者の熱意の現れである。ALS医療情報ネットワーク自体は運営予算の裏付けもなく、地域の病床確保等に何ら実質的な役割を果たしていないが、インターネットでこの存在を知ったとの問い合わせが時々寄せられる。ALS医療についての関心を高める上での意義はあるかもしれないが、今後のあり方、あるいは実質的な役割については多くの意見が寄せられるのを期待するものである。

各都道府県で医療情報ネットワークについて道が開かれたものの、人工呼吸器を装着したALS患者の長期療養が可能な病床の確保については、なお厳しいのが現状である。今回のアンケート回答者の中で自由意見を寄せられた各医師の意見と平成12年1月に開催された第1回東京都ALS懇話会での各病院からの発言内容からもうかがわれるように、ALS患者の長期療養施設の問題は依然として厳しい状態にある。

現状の具体的な問題を明らかにすること、今後、いかなる具体的改善策があるかを提案することが、このネットワークの役割と考えている。



## 北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて（第一報）

分担研究者 田代邦雄 北海道大医学部神経内科教授

島 功二 国立療養所札幌南病院神経内科医長

共同研究者 橋本和孝（国療道北病院神内） 千葉 進（札幌医科大学神内）

丸尾泰則（市立函館病院神内） 田島康敬（釧路労災病院神内）

保前英希（帯広厚生病院神内）

研究要旨：北海道神経難病支援ネットワーク構築へむけて準備を進めているのでその経過の概略を説明し、今後の予定について報告した。

### A.研究目的

ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて全道の各医療機関の連携強化を計り地域支援ネットワーク構築に向けて各地域固有の問題点を明らかにし対策を検討する。

### B.準備状況の経過概要

- 1) 1998/9/26,ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて各医療機関の連携強化を計る目的をもった専門の会議の立ち上げの必要性につき北海道神経学会幹事会に計り了承を得た。
- 2) 1999/1,北海道の三大学（北大、札幌医大、旭川医大）関係者の打ち合わせ会を開き世話人3名を各大学関係者より選出し北海道ALSネットワーク会議と命名。
- 3) 1999/2/13,北海道ALSネットワーク会議立ち上げについて第33回北海道神経内科談話会にて全道の神経内科医に報告。
- 4) 1999/3/7,第1回北海道ALSネットワーク会議を開催。ALS在宅レスピレーターケアとその周辺と題し北大リハビリ菅田忠夫先生に講演を依頼し討論の機会を待ちこの会の継続と発展につき一致した。
- 5) 1999/7/10,第2回北海道ALSネットワーク会議を開催。ALSとBIPAPにつきその適応と限界につき討論し本班会議の存在と目的につき説明、北海道神経内科施設間の協力を要請。
- 6) 1999/9/18,山形県でのシステム構築について講演（木村格班長）を受け連携とネットワークの具体的事例につき討論した。
- 7) 1999/11/15,第10回ALS国際シンポジウム（バンクーバー、カナダ）に出席し世界の動向について状況把握に努力した。本邦の緩和ケアの立ち遅れ、医療システムの相違を再認識。
- 8) 1999/11/26,第3回北海道ALSネットワーク会議を開催。第10回ALS国際シンポジウムの報告に加え釧路地区（道東）、旭川地区（道央）、札幌圏、函館地区（道南）、にわけて参加医師の診療する地域別の地域支援ネットワークの現状の分析と実施上の問題点につき話し合い次回につなげることとした。北海道神経難病ネットワーク会議と改称。

### C.今後の予定

- 1) 北海道を釧路地区（道東）、旭川地区（道央）、札幌圏、函館地区（道南）、室蘭地区、北見一網走地区、稚内地区にわけて参加医師の診療圏別の地域支援ネットワークの現状分析と実施上の問題点を明確にする。
- 2) ALSを含めた神経難病の北海道内分布と療養状況につき北海道神経難病ネットワーク会議に要請し、アンケートや聞き取り調査を実施する。
- 3) 上記に基づき北海道及び札幌市の行政機関に重症神経難病患者入院施設確保事業、難病医療専門員の設置などの協力を要請する。

4) 国療札幌南病院神経内科に難病医療療養相談外来を設置し、財団法人北海道難病連や財団法人スモン記念神経内科患者対策基金との連携で難病療養相談会を全道各地で実施する。

## 北海道道南地域における筋萎縮性側索硬化症患者の地域支援ネットワーク作りへ向けての課題

分担研究者 田代 邦雄 北海道大学医学部神経内科教授

研究要旨：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の療養実態を調査し療養上の問題点を抽出した。過去10年間に市立函館病院に入院したALS患者は延べ66名であった。診断・治療を目的に入院したのは延べ54名で、介護疲れや本人の不安・うつ状態のために入院したものが9名あった。在院日数は70%が30日以内で、10%が90日以上入院していた。当院に入院した40名（実数）の患者が在宅療養中に利用した在宅サービスは、保健婦による訪問指導が31名、訪問看護が10名、ホームヘルプが6名、デイサービスおよびショートステイがそれぞれ3名であった。今回の調査結果から、以下のような問題点が浮かび上がった。医療依存度の高いALS患者の場合、ショートステイを引き受けてくれる所がない。人工呼吸器装着患者や家族介護力の弱い患者の入院が長期化する。在宅サービスの利用率が低く家族に大きな負担がかかっている。今後これらの問題点を踏まえてALS患者の地域支援ネットワークを構築していく必要がある。

### A. 目的

北海道道南地域におけるALS患者の療養の実態を調査し問題点を抽出して、地域支援ネットワークを構築するするための方向性を探る。

### B. 方法

過去10年間に市立函館病院を受診したALS患者について、その罹病期間、予後、入院の目的、在院日数を調査した。また、これらの患者が在宅療養中に利用した在宅サービスについて調べた。

### C. 結果

過去10年間に市立函館病院を受診したALS患者は57名（男性29名、女性28名）である。死亡を確認したのは34名で、そのうち人工呼吸器を装着した2名を除いた32名の罹病期間は平均2年11ヵ月である。発病から3年後の死亡率が58%、5年後の死亡率が90%であった。人工呼吸器をつけて在宅療養を行ったケースはない。過去10年間に市立函館病院に入院したALS患者は40名（延べ66名）である。入院の目的は、検査・診断目的が延べ34名、ALSの進行に伴って嚥下障害や呼吸不全が悪化したものが19名、肺炎が3名であった。これに対して、介護者の疲労のために入院した者が6名、本人の不安・うつ状態が3名であった。在院日数が30日以内の者が70%であった。一方、3ヵ月以上入院したのは10%で、最長は3年11ヵ月であった。当院に入院した40名が在宅療養中に利用した在宅サービスは、訪問指導が31名、訪問看護が10名、ホームヘルプが6名、デイサービスが3名、ショートステイが3名であった。

### D. 考察

今回の調査結果から、ALS患者の場合、次のような問題点が明らかになった。①医療依存度の高いALS患者が利用できるショートステイがない。制度上高齢のALS患者は特別養護老人ホームや老人保健施設でのショートステイが利用でき、若年の障害認定ALS患者は身体障害者療護施設でのショートステイが利用できることになっている。しかし、現実には人工呼吸器を装着したALS患者のように

医療依存度の高い場合は施設でのショートステイはできず、結局病院への一時入院という形をとらざるをえない。②人工呼吸器装着患者や家族介護力の弱い患者の入院が長期化する。介護保険制度の導入にともなって「病院から在宅へ」の流れが一層強くなると予想されるが、人工呼吸器装着患者の在宅療養を支えるだけのサービスはまだまだ不十分である。よほどしっかりした家族介護力を持っていないと在宅療養を維持できない。平均在院日数の短縮が叫ばれる今日、人工呼吸器を装着して長期に入院を続けるALS患者は病院の経営を圧迫する一因となる。③在宅サービスの利用率が低く家族に大きな負担がかかっている。サービスを利用しない背景には、サービスの存在自体を知らなかったり、知っていても申込の方法を知らないケースがある。また、サービスを利用することに対して罪悪感を抱いている人もいた。今後、在宅サービスについてさらに周知していくことが必要である。今後これらの問題点を踏まえてALS患者の地域支援ネットワークを構築していきたい。