

detected during a medical check. Chest: 847-848, 1999

Kurokawa K, Mimori Y, Tanaka E, Kohriyama T, Nakamura S: Age-related change of peripheral nerve conduction; compound muscle action potential duration and dispersion. Gerontology 45:168-173, 1999

Katayama S, Watanabe C, Noda K, Ohishi H, Yamamura Y, Nishisaka T, Inai K, Asayama K, Murayama S, Nakamura S: Numerous conglomerate inclusions in slowly progressive familial amyotrophic lateral sclerosis with posterior column involvement. J Neurol Sci 171: 72-77, 1999

Noda K, Katayama S, Watanabe C, Yamamura Y, Nakamura S: Gallyas- and tau-positive glial structures in motor neuron disease with dementia.

Clin Neuropathology 18:218-225, 1999

Kawakami H, Takai S, Maruyama H, Torii T, Kitamura T, Miyachi T, Nakamura S: Assignment of Neurod1 to rat chromosome 3 band 3q24→q32 and mouse chromosome 2 band 2E2-E3 by in situ hybridization.

Cytogenet Cell Genet 86: 325-326, 1999

Yamada M, Sasaki H, Mimori Y, Kasagi F, Sudoh S, Ikeda J, Hosoda Y, Nakamura S, Kodama K: Prevalence and risks of dementia in the Japanese population: RERF' adult health study Hiroshima subjects. Radiation Effects Research foundation. J Am Geriatr Soc 47:189-95, 1999

Matsuyama Z, Kawakami H, Maruyama H, Harada H, Nakata K, Yamaguchi Y, Nakamura S: Variation in the number of CAG repeats in the Machado-Joseph disease gene (MJD1) in the Japanese population. J Neurol Sci 166: 71-73, 1999

Matsuyama Z, Izumi Y, Kameyama M, Kawakami H, Nakamura S: The effect of CAT trinucleotide interruptions on the age at onset of spinocerebellar ataxia type 1. J Med Genet 36:546-548, 1999

和泉唯信、澤田秀幸、松山善次郎、川上秀史、宇高不可思、中村重信、亀山正邦：CACNL1A4のCAGリピートの顕著な伸長を認めたにもかかわらず、家族歴を明らかにし得なかったspinocebellar ataxia 6(ACA6)の1例。脳神経51:167:170,1999

松永貴絵、原田俊英、加世田ゆみ子、大石 等、

中村重信：Parkinson病およびびまん性Lewy小体病疾患の睡眠障害に対するtalipexole dihydrochlorideの効果。神経内科50:188・190,1999

西野亮平、村田芳夫、大岩 寛、荒川哲次、砂田真由美、柘植雅貴、宮中芳浩、原田俊英、片山禎夫、梅村隆史、下村壮司、中村重信：目床出血をきたしたChurg' Strauss症候群の1例。脳神51:981:894,1999

熊谷留美、加世田ゆみ子、植木玲子、大倉三和、中村重信：MRI、両側下オリブ核に左右対称性に異常を認めた口蓋ミリクローヌス。神経内科50:207・209,1999

加世田ゆみ子、江 春輝、熊谷留美、中野葉子、

中村重信：パーキンソン病における疲労と事象関連電位。臨床41:212:215,1999

村岡朋子、川西昌浩、梶川 博、山村邦夫、野村栄一、磯野直史、小川竜介、梶川成子、中村重信：虚血発症した椎骨動脈解離の1例。広島医学52:246・247,1999

梅村隆史、下村壮司、兵頭英出夫、今村展隆、藤元貴啓、田中英夫、木村昭郎、村田芳夫、原田俊英、片山禎夫、中村重信：極めて著しい好酸球増多および過形成骨髄を認めHypereosinophilic syndrome(HES)との鑑別を要したChurg Strauss Syndrome(CSS)の1例。広島医学52:860-862,1999

寺澤英夫、矢野陽子、丸山博文、片山禎夫、

中村重信：多彩な中枢神経症候に尿閉が加わった慢性トルエン中毒の1例。広島医 52:269:272,1999

山田美智子、三森康世、佐々木英夫、笠置文善、池田順子、中村重信：成人健康調査対象者における認知機能障害の検討。長崎医学73:228:231,1999

加世田ゆみ子、中野葉子、江 春輝、中村重信：アニラセタムによる視覚・聴覚性事象関連電位の変化。Geriatric Medicine 37:777・781,1999

織田雅也、野田公一、越智一秀、加世田ゆみ子、中村重信：細菌性脳実質炎の頭部MRIの経時変化・脳腫瘍形成過程と低蛋白血症との関連。神経内科。50:500・205,1999

野村栄一、杉江 亮、川西昌浩、山村邦夫、小川竜助、郡山達男、梶川成子、梶川 博、中原一郎、

中村重信：頸動脈狭窄病変に対するステント留置後のfollow up・超音波断層装置を用いた検討。

Neurosonology 12:81・85,1999

勝岡宏之、三森康世、原田 暁、北村 健、黒川勝己、中村重信：若年発症の一側上肢筋萎縮に両手振戦を合併した高齢男性例。日老日誌36:279・283,1999

北恵詩穂里、片山禎夫、渡辺千種、斉藤俊秀、

中村重信：歩行異常によって気づかれたcentral corediseaseの1男児例—骨格筋CTおよびMRIを用いた検討—。神経内科50:562・568,1999

和泉唯信、原田俊英、石崎文子、山口慎也、森野豊之、中村重信：起立性低血圧を呈したオリブ橋小脳萎縮症1例における起立負荷脳波・SPECTの検討。自律神経36:213・217,1999

杉江 亮、梶川 博、山村邦夫、川西昌浩、野村栄一、長澤史朗：嚢胞性聴神経鞘腫術後の交通性水頭症—2症例—。脳神経ジャーナル8:556・560,1999

満岡恭子、梶川 博、山口慎也、原田俊英、中村重信：左中大脳動脈血栓症で抗精神病薬中断・再投与により発症した悪性症候群。脳卒中21:260・264,1999

池田順子、郡山達男、丸山博文、田中俊彦、

中村重信：重症筋無力症で胸腺摘出9年後に扁平苔癬を合併した1例。臨床神経39:625・628,1999

勝岡宏之、三森康世、満岡恭子、森野豊之、黒川勝己、原田 暁、中村重信：糖尿病の経過中に急性に慢性炎症脱髄性多発神経炎(CIDP)を発症した1例。日老医誌36:495・498,1999

勝岡宏之、三森康世、湯川素子、渡辺千種、野田公一、中村重信：Kennedy-Alter-Sung症候群患者における振戦の解析。長期経過と塩酸プロプラノロールの効果。臨床脳波41:602・606,1999

村岡朋子、矢野陽子、丸山博文、黒川勝己、

中村重信：全身性エリテマトーデスの非活動期に複雑部分発作をきたした抗リン脂質抗体陽性の1例。神経内科51:546・550,1999

加世田ゆみ子、中野葉子、大下智彦、熊谷留美、満岡恭子、中村重信：音成龍二：運動ニューロン疾患における事象関連電位。臨床脳波42:27・30,1999

北恵詩穂里、岡崎正典、立木規子、村田芳夫、原田俊英、石崎文子、中村重信：Mecobalaminが著効した手掌底発汗過多症の1例。自律神経36:199・503,1999

中村重信、村田芳夫：神経病学—血管系を中心に—。日本医事新報3902:5・10,1999

中村重信：神経疾患とビタミン。栄養評価と治療16:35・40,1999

中村重信：パーキンソン病診断の進め方。内科83:421・424,1999

中村重信：中枢神経系のニコチン作用。Brain Medical 11:67・73,1999

中村重信、北村 健：孤発生脊髄小脳変性症Cerebellar atrophy。臨床神経科学17:386・388,1999

中村重信：Parkinson病診療の進歩。日内会誌88:67・71,1999

三森康世、池田順子、中村重信、山口美智子、佐々木英夫：老年期痴呆の原因疾患の返還（海外との比較）1。広島県と海外との比較。老年期痴呆13:173・179,1999

中村重信：高齢者薬物治療の注意点。総合臨床48:1138・1141,1999

中村重信、森野豊之：生化学からみた老化。脳神経51:583・588,1999

中村重信：コリンエステラーゼ(ChE)。日本臨床57:341・344,1999

中村重信、大下智彦：虚血耐性。J Clinical Rehabilitation 8:1065,1999

中村重信：パーキンソン病の治療。広島市内科医会報46:26・29,1999

中村重信：脳循環代謝改善薬。臨床と研究76:2373・2378,1999

熊谷留美、加世田ゆみ子、川上秀史、中村重信：SCA6の電気生理学的検討。日本臨床 57:886・890,1999

中村重信（編）：神経疾患—state of arts。医歯薬出版株式会社,1999

中村重信：知能障害、記憶障害。改訂第二版外来診療のすべて。（総監修 高久史磨）190・191,メジカルビュー社,1999

中村重信：Alzheimer病、老年痴呆。改訂第二版外来診療のすべて。（総監修 高久史磨）524・525,メジカルビュー社,1999

中村重信、北村 健：アルツハイマー型痴呆、新老年学第二版。

637・688,東京大学出版会,1999

中村重信、田路浩正：神経伝達物質、関連物質とその作用機序。（松下正明・編）臨床精神医学講座
14：精神薬物療法 322-327,中山書店,1999
中村重信：神経系の薬理学。（黒川 清、松澤祐次・編）内科学1628・1631,文光堂,1999

2. 学会発表

[第22回日本脳神経CI学会総会、佐賀、1999.1.29-30]

大下智彦、山口慎也、梶川 博、井門ゆかり、岡 正樹、野村栄一、山村邦夫、三森康世、

中村重信：頭部MRIT2強調画像上の高信号病変の領域別半定量的検討

[第96回日本内科学会総会、東京、1999.3.30-4.1]

池田順子、小塚和子、郡山達男、黒川勝己、森野豊之、岡崎正典、勝岡宏之、原田 暁、

中村重信：自己免疫性ニューロパチーにおける免疫吸着療法の効果

[第40回日本神経学会総会、東京、1999.5.19-21]

丸山博文、田路浩正、川上秀史、中村重信、佐々木健、新井平伊、保田 稔、田中千賀子、

Charie Harrington：エストロゲン受容体 α 遺伝子多型の転写活性およびアルツハイマー病への関与の検討
宮地隆史、川上秀史、北村 健、丸山博文、

中村重信：human NeuroD/BETA2/BHF1 geneのプロモーター領域の解析

小塚和子、郡山達男、池田順子、野村栄一、梶川 博、

中村重信：脳梗塞急性期における血管内因子と接着分子の検討

森野豊之、川上秀史、和泉唯信、瓦井俊孝、中村重信、宇高不可思、亀山正邦：パーキンソン病にお
けるドーパミントランスポーターの多型の検討

大下智彦、岡 正樹、井門ゆかり、山口慎也、三森康世、中村重信：進行性核上性麻痺患者の脳白
質の頭部MRI拡散強調画像による検討

鳥居 剛、川上秀史、瓦井俊孝、中村重信：核内レセプターhuman Nurr1のプロモーター領域の解析

池田順子、郡山達男、工田昌也、中村重信：自己免疫性感音難聴における抗HSP70抗体の検討

田路浩正、丸山博文、川上秀史、中村重信：アルツハイマー病におけるアポEプロモーター領域遺伝
子多型の検討

小澤由嗣、石崎文子、清水M.アイズマン、綿森淑子、原田俊英、中村重信、山田 徹：パーキンソン
病患者の継時的運動制御と発話障害の関連

岡 正樹、井門ゆかり、大下智彦、三森康世、中村重信：進行性核上性麻痺（PSP）におけるMRI異
常信号の検討

三森康世、勝岡宏之、黒川勝己、中野葉子、大本健吉、加世田ゆみ子、亀井英一、中村重信：老人性
振戦の電気生理学的検討

岡崎正典、原田俊英、北恵詩穂里、中村重信：パーキンソン病における精神性発汗と交感神経性皮膚
血流反応との比較・検討

郡山達男、池田順子、小塚和子、満岡恭子、勝岡宏之、原田 暁、中村重信：透析療養中の慢性腎不
全に伴う自己免疫性ニューロパチー：マクロファージ活性化の関与

満岡恭子、原田 暁、勝岡宏之、池田順子、小塚和子、郡山達男、中村重信：慢性腎不全（CRF）患
者（透析導入前）における自己免疫性多発神経炎の検討

高橋哲也、山下拓史、川上秀史、中村重信：神経成長因子とニコチンのニコチン性アセチルコリン受
容体発見に対する影響

野村栄一、郡山達男、小塚和子、梶川 博、中村重信：脳梗塞における血管内皮マーカー測定の意味
北村 健、川上秀史、田路浩正、中村重信、Charie Harrington、佐々木健：日本人及び英国人

Alzheimer病患者における α 2-macroglobulin遺伝子（A2M）多型の検討

松岡直輝、野村栄一、梶川 博、郡山達男、中村重信：脳梗塞再発前後の血圧変動の検討

山下拓史、中村重信：Peroxisomal Membrane Protein20（PMP20）のクローニングと機能解析

渡邊千種、三好和雄、河野政樹、石瓶紘一、片山禎夫、毛 敬潔、大石 等、中村重信、野田公一：
筋緊張性ジストロフィーの脳における神経原線維変化

北恵詩穂里、原田俊英、岡崎正典、中村重信、石崎文子、村田芳夫：糖尿病における血圧・心拍日内

変動の検討

原田俊英、岡崎正典、北恵詩穂里、中村重信、石崎文子、長谷川 純、小澤由嗣、谷本啓二、山田信一：脊髄小脳変性症における嚙下障害の臨床的検討

[第40回日本神経病理学会総会、横浜、1999.6.3-5]

片山禎夫、渡邊千種、原田能之、大石 等、野田公一、毛 敬潔、中村重信、山村安弘：頭頂葉症状で発症したPick病の1剖検例

渡邊千種、片山禎夫、野田公一、大石 等、毛 敬潔、河野政樹、石瓶絃一、中村重信：筋緊張性ジストロフィーの大脳皮質第1層における異所性神経細胞

大石 等、片山禎夫、渡邊千種、原田能之、野田公一、毛 敬潔、小塚和子、池田順子、三森康世、土井利毅、山村安弘、中村重信：高度の大脳皮質病変を認めた痴呆を伴う運動ニューロン疾患の1剖検例

毛 敬潔、原田能之、片山禎夫、渡邊千種、大石 等、野田公一、中村重信、山村安弘：Alzheimer病大脳皮質における α B-crystallin陽性神経細胞の分布

大森啓充、山下敬介、安田峯生、中村重信、小倉博雄、御子柴克彦：新生仔期フェニトイン投与のマウス海馬の発達と行動学習に及ぼす影響

[第41回日本老年医学会学術総会、京都、1999.6.16-18]

中村重信：老年期の痴呆の話題

北恵詩穂里、岡崎正典、原田俊英、石崎文子、中村重信：脳血管障害患者における局所発汗および末梢循環についての検討

和泉唯信、川上秀史、森野豊之、中村重信、織田雅也、宇高不可思、亀山正邦：パーキンソン病における α -synuclein (NACP) 遺伝子多型の検討

[第52回日本神経化学学会総会、広島、1999.9.15-17]

中村重信：スフィンクスとミューズ神経化学の臨床応用

中村重信：アルツハイマー病はどうしておこるか・神経化学の成果

郡山達男、池田順子、越智一秀、中村重信：多発性硬化症における血管内皮細胞の活性化・障害

川上秀史、森野豊之、中村重信：ドーパミントランスポーターとパーキンソン病

山下拓史、中村重信：Suresh Subramani, Hava Avraham：Peroxisomal Membrane Protein 20 (PMP20) の機能

越智一秀、川上秀史、大下智彦、井門ゆかり、野田公一、中村重信：Adrenoleukodystrophyの画像診断

北村 健、宮地隆史、川上秀史、中村重信：ヒトNeuroD-related factor (NDRF) のプロモーター領域の同定と解析

丸山博文、田路浩正、川上秀史、中村重信、佐々木 健、新井平伊、保田 稔、田中千賀子、Charles Harrington：エストロゲン受容体 α 遺伝子多型の転写活性及びアルツハイマー病への関与の検討

宮武史子、会津善紀、胡 建国、中川八郎、中村重信、玉岡 晃、高橋良輔、浦上克哉、東海林幹夫：アルツハイマー病の危険因子としてのアンギオテンシンⅡ変換酵素遺伝子多型

鳥居 剛、瓦井俊孝、川上秀史、中村重信：ヒトNurr1の遺伝子構造

宮地隆史、川上秀史、北村 健、丸山博文、中村重信：Human NeuroD/BETA2/BHF1 遺伝子プロモーター領域の解析

池田順子、郡山達男、小塚和子、越智一秀、原田 暁、中村重信：自己免疫性ニューロパチーにおける免疫吸着療法の効果：抗糖脂質抗体の変動と臨床予後

[第52回日本自律神経学会総会、広島、1999.11.3-5]

中村重信：自律神経障害への新しいアプローチ

ー機能障害から物へ、物から治療へー

丸山博文、田路浩正、和泉唯信、川上秀史、中村重信：エストロゲン受容体 α 遺伝子多型の転写活性およびアルツハイマー病への関与の検討

山下拓史、大下智彦、中村重信：ATPによる脳内ドーパミン放出

高橋哲也、山下拓史、中村重信：ニコチンとパーキンソン病・ニコチンのドーパミン放出・取り込みに与える影響と神経保護

黒川勝己、野村栄一、片山禎夫、原田俊英、中村重信：クロイツフェルト・ヤコブ病気（CJD）における自律神経障害

二神浩司、春間 賢、岡信秀治、梶山悟朗、原田俊英、中村重信：炎症性腸疾患における自律神経機能の評価

戸田克広、麻生智洋、岡崎正典、原田俊英、中村重信：反射性交感神経性ジストロフィーにおける精神発汗と交感神経性皮膚血流反応

勝岡宏之、三森康世、中村重信：糖尿病患者における心電図異常

郡山達男、三森康世、中村重信：糖尿病性ニューロパチーにおける血管運動障害

満岡恭子、加世田ゆみ子、中野葉子、川上秀史、山下拓史、亀井英一、郡山達男、山村安弘、中村重信：若年性パーキンソニズムにおけるコチンの効果の検討

岡崎正典、立木規子、北恵詩穂里、原田俊英、中村重信、石崎文子：Shy-Drager症候群におけるサーモグラフィーの検討

熊谷留美、加世田ゆみ子、岡崎正典、土岐明子、児玉美千代、中村重信：膠原病に伴う特異な血管運動障害

大下智彦、井門ゆかり、山口慎也、三森康世、中村重信：Shy-Drager症候群患者では中心前回皮質下白質の拡散状態は亢進している－頭部MRI拡散強調画像による検討

村田芳夫、北恵詩穂里、立木規子、岡崎正典、原田俊英、石崎文子、中村重信：人工呼吸器管理下の筋萎縮性側索硬化症患者における血圧・心拍数日内変動の検討

北恵詩穂里、立木規子、村田芳夫、岡崎正典、原田俊英、石崎文子、中村重信：Shy-Drager症候群患者における心拍変動スペクトラム解析の検討

立木規子、北恵詩穂里、村田芳夫、岡崎正典、原田俊英、石崎文子、中村重信：精神性発汗における加齢の影響

伊藤 聖、越智一秀、大下智彦、和泉唯信、宮地隆史、中村重信：寝たきり高齢者における微量元素と心電図異常

岡崎正典、立木規子、北恵詩穂里、原田俊英、中村重信、石崎文子：若年発症パーキンソニズムとパーキンソン病における精神発汗の比較・検討

[第29回日本脳波・筋電図学会学術大会、東京、1999.11.10-12]

井上 健、三森康世、中村重信：正中神経刺激短潜時性感覚誘発電位におけるN10電位について

満岡恭子、加世田ゆみ子、中野葉子、熊谷留美、江 春輝、川上秀史、中村重信：脊髄小脳変性症の聴覚性事象関連電位

中野葉子、加世田ゆみ子、満岡恭子、中村重信：進行性核上麻痺における事象関連電位

加世田ゆみ子、中野葉子、満岡恭子、江 春輝、三森康世、中村重信：聴覚性事象関連habituationに対する加齢の影響

熊谷留美、加世田ゆみ子、川上秀史、中村重信：脊髄小脳失調症6型（SCA）の電気生理学的検討～統計学的アプローチ

[2nd International Society for Apheresis, Saarbrücken, Germany, 1999.4.15-18]

Ikeda J, Kohriyama T, Kozuka K, Harada A,

Nakamura S: Effect of immuno-associated therapy for autoimmune neuropathy

[The 1st regional meeting of international strokesociety, Yokohama, 1999.4.22-24]

Ohshita T, Oka M, Imon Y, Kohriyama T, Mimori Y,

Nakamura S: Diffusion-weighted MR imaging in

MELAS

[8th International Congress on Parkinson's Disease, Vancouver, Canada, 1999.7.24-28]

Harada T, Ishizaki F, Murata Y, Nakamura S:

Clinical characteristics of neuroleptic malignant syndrome in Parkinson's disease

[17th Join Meeting of the International Society for Neurochemistry and the European Society for

Neurochemistry, Berlin, 1999.8.8-14]

Maruyama H, Toji H, Harrington, C.R., Izumi Y, Emson, P.C., Nakamura S, Kawakami H: Association of estrogen receptor a gene polymorphisms and transcriptional activity with Alzheimer's disease

Kawakami H, Torii T, Kawarai T, Nakamura S: Organization of the human orphan nuclear receptor nurr1 gene

Nakamura S, Toji H, Maruyama H, Sasaki K, Kawakami H: Apolipoprotein E promoter polymorphism and sporadic Alzheimer's disease in a Japanese population

[10th International Congress on EMG & clin neurophysiol, Prague, 1999.9.7-11]

Mitsuoka T, Kaseda Y, Nakano Y, Kawakami H, Kohriyama T, Nakamura S, Yamamura Y: Therapeutic effects of nicotine in early-onset parkinsonism with diurnal fluctuation.

Nakano Y, Kaseda Y, Ohshita T, Nakamura S: Event-related potentials in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS).

[International Symposium on Dementia, Kobe, 1999.9.13]

Nakamura S: Risk Factor for Dementia

介護保険法施行に伴う神経難病患者の在宅療養生活の変化について

分担研究者：長谷川一子（北里大学東病院・神経内科）

研究要旨：神奈川県下および東京都町田市の神経内科を標榜診療科とする医療機関への神経難病の受け入れ状況に関する昨年度の調査から、問題点の一つとして介護保険施行後の神経難病患者の入院の受け入れに関して、見通しがつかないことが挙げられた。この結果を踏まえ、介護保険法施行に伴い在宅療養中の神経難病患者の療養生活がどのように変化することが予測されるかについて、北里大学東病院で在宅人工呼吸器療法を実施中の神経難病患者を基に検証した。その結果、在宅療養における福祉サービスの質の低下、サービス量の減少と共に、患者の経済的負担が増大することが予測された。他の問題点として、神経難病患者のように医療依存度の高い患者にとっては、利用するに当たって内容に限界がある介護保険サービスも多く、十分な介護サービスの利用ができないことも挙げられる。更に、介護保健サービスと医療サービスとの関係についても不明瞭な部分が多いことも指摘することができた。よって、平成12年4月の介護保険法施行にあたっては、実施に伴う療養生活上の変化の確認をすることにより、神経難病患者にとっての介護保険法の問題点を明確化し、解決の道を探ることが必要との結論を得た。

A. 研究目的

平成12年4月の介護保険法の施行を目前に控えている現在、神経難病患者および家族からも、介護保険の適用を受けることによって生じる療養生活上の変化に対する不安が示されている。不安の内容を具体的に示すと、経済面では仮単価による試算から、経済的な負担の増大が予測されること、医療サービスを従来通り利用できるかという点が挙げられた。

また、昨年度に行った「神経内科病棟における看護状況の分析」の結果から、現行の医療保険の診療報酬では神経難病患者に対する看護量に対する報酬は不十分であること、神経難病患者が在宅療養への移行を困難とする問題（多くの医療行為を必要とする場合が多いことなど）を抱えていること、さらに、神経難病の特質から療養生活における医療の比重が高く、介護保険制度が適用され療養生活全体の調整を受けることの不合理が問題点として挙げられた。同じく昨年度に行った「神奈川県、および町田市における神経難病患者の受け入れ状況に対するアンケート調査」の結果からは、介護保険法施行後については、神経難病患者の受け入れ状況の見通しが立たないと回答する医療機関も少なくなかった。

今回は地域支援ネットワークの構築を行うにあたって、在宅療養の拡充が必須であることを踏まえ、介護保険法施行に伴う神経難病患者の在宅療養環境の変化について予測し、介護保険法施行後の方針を確認することとした。

B. 研究方法と結果

在宅療養中の神経難病患者の状態を医療、介護等への依存度（医療・介護サービス等の必要度）の観点から4段階の重症度に分類した。

- 1) 社会生活が困難となり、在宅で過ごす状態
- 2) 家庭内での生活の一部が困難で、介助を受けながら在宅で過ごす状態
- 3) 生活動作全般、および生命維持にも困難を生じ、全面的な介助を受けながら在宅で過ごす状態

在宅呼吸療養生活に於けるサービスの内容と費用

事例	看護		介護			入浴サービス		短期入院（北里東）	
	回数/月	費用（円）	種類	回数/月	費用（円）	回数/月	費用（円）	頻度	費用
1	17	1,360				4	6,000	年3～4回, 14日	0
2	21	12,000	ボランティア	不定期	22,000	4	0	年3～4回, 14日	0
3	25	13,400	ヘルパー, 家政婦	29	9,000	4	0	年3～4回, 14日	0
4	20	10,000	家政婦	20	200,000	3	0	年3～4回, 14日	0

4) 在宅人工呼吸療法を受けている状態

この分類は在宅療養中の神経難病患者の状態を、医療・介護サービス等の必要度（質および量）に基づいて行っている。最も重症度の低い（1）では、就労は困難であるが、在宅での生活は自立し介護は必要でない、あるいは家事援助のみ必要である場合などが当てはまる。重症度の高い（4）では常に介護が必要な状態で、医療的処置も在宅生活に必要となってくる。神経難病患者の在宅療養生活における医療・介護等サービスの利用状況は、疾患の増悪により変化する。

重症度が最も高い在宅療養中の神経難病患者の具体例として、在宅人工呼吸療法患者の現在（現行制度下における）の状況を確認した。現在までに当院での在宅人工呼吸療法実施例は15例である。在宅人工呼吸療法の開始時年齢は、平均年齢は53歳で、主たる介護者は、親、配偶者、子の場合などであるが、圧倒的に妻が多い。材実施期間は最長で11年9ヶ月（現在施工中）、最短（生活困難による終了事由での）は1年であった。

在宅療養生活を現在も継続しているALSの4例について、利用中の在宅サービスの質、量、費用の面から介護保険制度適用による変化を予測し比較を行った。現在利用している医療・介護サービス等を、医療、看護、介護、入浴、短期入所（短期入院）の5つの項目に分け、サービスの提供者と月間の利用回数を調査した。4事例の在宅療養の特徴は医療・看護サービスは比較的充足しているが、介護サービスについては利用状況が様々で、かつ、利用が少ないことである。利用状況の差異は、4事例の居住地と家族構成の違いによる思われ、事例1では同居者も多く、家事援助は不要、介護の補助は一応充足している。一方、事例3では家族内での介護力は不足しているが、無料で1日6時間、週6回のホームヘルプサービスの供給が可能な自治体に居住している。また、事例1の場合は入浴サービスの需要に対して供給が少ないことから、在宅療養開始時から入浴サービスを利用することができず、訪問看護婦2人、ホームヘルパー1人、妻の4人で居室内に浴槽を設置しての入浴を行っている。事例4では、勤務の都合により長女の不在時間長く、また妻も高齢であることから、家政婦による介護サービスを利用している。医療・介護サービスの量と費用を表1に示したが、医療費については、介護保険制度の仮単価が示されていないため省略した。しかし、この仮単価についても、経済的な面から現在の方法を継続していけるかが懸念される場所である。表1から解るように、同じサービスを利用している場合でも、4例の間で実費にかなりばらつきがある。訪問看護については、ALSでは医療保険の適用が決定したようであるが、介護保険制度開始後は介護保険給付による訪問看護が優先となるため、様々な自治体による訪問看護制度の廃止が予測される。このため、訪問看護の利用についての現状維持は困難となる様に思われる。現時点の自治体による訪問看護では、同時に複数の看護婦により可能となるサービスも提供されているが、介護保険施行時には単一の看護婦の訪問となることが予想され、現実的なサービスの低下が生じると思われる。

費用面では事例3を例にとると、週6日、1日6時間のホームヘルパーを利用しているが、これらの費用は障害者福祉法の介護人派遣制度の利用によりすべて無料となっている。しかし、介護保険法施行後の同内容のサービスは介護保険制度が適用されるため、介護保険制度の仮単価にて試算すると、すべてを身体介護とした場合には1日7,555点、1ヶ月で181,320点であり、すべてを家事援助とした場合には1日969点、1ヶ月で23,256点となる。要介護5の認定となった場合でも、介護保険適用の範

囲は1ヶ月で36,000点であるため、身体介護が主体となった場合には保険の適用範囲を大きく超過してしまう。全時間を家事援助としてサービスを利用すると適用内に費用が納まるが、サービスの内容からみると、提供者にとってサービスの対価としては見合わないことから、全時間を家事援助として実施されるには困難と判断される。入浴については、事例1以外は現在無料となっているが、介護保険適用がされるとにより有料となるので、この点でも新たな負担が生じる。短期入院は4例とも当院での入院対応により、実施しているが、いずれも医療保険および特定疾患医療の適用により自己負担はない。短期入所は介護保険給付の対象となっているが当院には介護保険指定病床はなく、一方で介護保険指定施設、および指定医療機関（療養型病床群）においては、人工呼吸器を利用しているような医療度の高い患者を受け入れることは実質上、不可能である。経済面から当院での短期入院期間中の費用を確認すると1日約3,000点となるが、要介護5の介護保険給付は最も単価の高い療養型病床群においても1,299点+基本食事サービス費(2,120円)で、神経難病患者の入院は、長期・短期共に多くの医療的ケアを伴うため、介護保険制度、および現行の定額制（療養型病床群等における）の問題から、困難を伴うことを示している。

C. 考察

神経難病患者の在宅療養生活の特徴として、医療サービス（看護サービスを含む）の比重が高いこと、介護サービスの利用が少ないこと、家族による介護が前提となっており、家族の介護負担が大きいこと、家族の負担が大で、短期入院による家族（介護者）の休養が必須であることが明らかとなった。すなわち、重症度が高い神経難病患者の場合、介護・医療双方への依存度が高く、多くの医療行為（医療的処置）が在宅療養生活に入り込んでいる。現状では医療行為の対応は介護サービスの範囲に含まれておらず、吸引のように常に待機の状態にしておくことが必要な処置であっても、適応範囲外となる。よって、介護サービスを受けながらさらに家族が介護にあたるが必要とされる。このような状況が、介護サービスの必要度は高いのに、実際の利用が少ない結果を導くといえる。一方、重症度の低い神経難病患者の場合は、医療的処置がほとんど必要とせず、また常時介護が待機状態にある必要も無いため、介護サービスを十分活用することが可能であり、軽症神経難病患者の場合には介護保険導入により、家族の負担を軽減することができる。

重症度の高い神経難病患者の在宅療養生活と介護保険の関連では、介護保険と医療サービスとの関係は未だ不明瞭であるが、医療保険との併用は必要であること、介護保険法施行に伴う法外の訪問看護サービス減少の可能性が高い（訪問看護は医療保険適用）こと、介護サービス（現行のホームヘルパー制度）、入浴サービスの利用料一部負担により費用負担の増大が見込まれること、短期入所は設備、人員配置、費用（対価）の面から利用困難の可能性が高いことが問題点として挙げられた。進行性疾患である神経難病の患者では、一般の疾病と異なり、療養しながらも、疾患の増悪に伴い医療依存度は高まるため、病勢の進行に従い療養生活における医療の比重も高くなっていく。介護保険は医療費保険財政上の問題解決をはかることも目的としているため、現行制度では医療保険で行われている一部の介護を、医療から除く方向にある。その結果、医療保険の適用の範囲が狭められることが予測され、医療依存度が高く、療養生活における医療の比重の高い神経難病患者にとっては、医療サービスを介護保険に取り込まれることによる影響は大きい。介護保険制度における短期入所（入院）では、必要とする医療サービスと対価が前述したように見合わない。また、昨年度の研究結果の通り現行の医療保険の診療報酬では、神経難病患者に対する看護報酬は不十分であった。看護基準の高い病院であっても、看護量が不足の傾向にあるが、介護に重点をおく介護保険の施設、医療機関には、看護基準がより緩和されているため、高度で重厚な医療サービスを必要とする神経難病患者を受け入れることは事実上、困難となることが推測される。

介護保険法においては、介護サービス利用料の1割を利用者が負担する。現行制度においては、無料で提供されているサービスも多く、介護保険法施行後も同じ量の介護サービスを利用すると、利用料の1割が負担増となる。負担が困難な場合には、介護サービスの量を減らさざるを得ず、在宅療養生活上の変化を強いられ、短期入院も困難となった場合には、介護疲労の増強などにより、在宅療養生活の継続が困難になることも考えられる。現行の医療保険制度においても高度医療を要する慢性期の神経難病患者の療養（入院）への対応を行なえる適切な医療サービス提供者は少ない。慢性期に対

象とする医療機関においては、神経難病患者が必要とする医療（看護）サービスの提供は対価、人員配置、設備等から困難であり、一方で急性期を対象とする医療機関においては、高度医療（看護）を必要としながらも急性期ではない神経難病患者の、特に介護者休養目的の短期入院は本来の機能に反するものであるため、双方共に神経難病患者の短期入院の受け入れが困難な場合が多い。

そこで、在宅療養の拡充を前提に、医療保険制度内で高度医療を提供する機関においても神経難病患者の短期入院の受け入れを可能とし、対価も提供する医療サービスの内容に相応するように求めていくことが在宅療養を推進していくためには必要である。また、介護保険施設における医療行為への対応能力を高め、サービスに適切な対価を保証すること、介護保険の適用を受けない若齢の神経難病患者への対応のためにも他の障害者施策、難病患者居宅生活支援事業の強化拡大により医療行為への対応可能な受入れ施設を増やすことも必要と考える。

D. 結論

重症度の最も高い在宅療養中の神経難病患者として、当院の在宅人工呼吸療法患者4例の在宅療養生活に対する研究、考察を行い以下の結論を得た。

1. 神経難病患者の在宅療養生活において、介護保険は軽症のときには十分活用できるが、重症度が高くなると、医療サービスに偏るため不十分となる。これは重症度が高くなると医療依存度が高くなり、介護サービスの利用に限界が生じ、介護保険制度内のサービスでは療養生活において必要な医療・介護サービスが充足できないことによる。
2. 介護保険の施行に伴う需要の増大と自治体による訪問看護制度の廃止が懸念されることから、訪問看護サービス不足が予測される。特にALSなど一部の重症神経難病患者には医療保険の適用の範囲での訪問看護が保障されていても、訪問看護サービスの資源が不足となることが予測される。
3. 重症度が高くなると、短期入所療養介護サービスの利用がより困難となる。
4. 介護支援専門員に関する省令で定められた業務従事期間要件該当者の範囲は広く、神経難病患者との関わりの無い介護支援専門員も多いことが推測される。そのような様々な背景を持つ介護支援専門員に、医療サービスに偏る在宅療養の調整を委ねるには無理がある。介護保険給付の前提となる介護サービス計画書作成においては、神経難病患者は医療に比重の高いため、医療とどのように調整を図っていくかが重要である。
5. 医療への依存度が高く、特に重症度が最も高い場合には生命維持において医療サービスが不可欠な状況となるため、介護保険法施行後の療養生活環境の変化を確認し、進行疾患である神経難病の患者が介護保険の適用を受ける対象であるべきかを検討していく必要がある。
6. 介護疲労に対応するために、家族に代われる介護サービスの開発と増大を図る。
7. 医療保険制度内での短期入院（介護者休養目的）の定着を求めていくと同時に、他の領域—例えば難病対策、障害者施策等においても、施設内での医療行為を含む介護サービスの提供の実現を求めていく必要がある。

[研究成果一覧]

1. 長谷川一子：Thyrotropin releasing hormone (TRH). *Clinical Neuroscience* 17:92,1999
2. 長谷川一子：パーキンソン病の臨床徴候・診断基準. *カレントセラピー*17：1165-1170, 1999.
3. 長谷川一子：パーキンソン病研究の最前線. 「序」*Progress in Medicine*. 19：13-14, 1999
4. 長谷川一子：家族性パーキンソニズム—優性遺伝様式をとるパーキンソニズムを中心に. *Progress in Medicine*. 19：66-71, 1999
5. 長谷川一子：進行性淡蒼球変性症（Hallervorden-Spatz病：adult type of neuroaxonal dystrophy）. 別冊 日本臨床 領域別症候群シリーズNo27,74-77,1999
6. 長谷川一子：淡蒼球黒質ルイ体萎縮症. 別冊 日本臨床 領域別症候群シリーズNo27,78-81,1999
7. 長谷川一子：パーキンソン病の診断と治療の進め方. *MEDICO* 30：25-36, 1999.
8. 長谷川一子：パーキンソン病の治療方針. 特集-治療トピックス100 治療81：33-39, 1999.
9. 長谷川一子：抗パーキンソン薬 カベルゴリン. *カレントセラピー*17：152-154, 1999.
10. 長谷川一子：解離性大動脈瘤と対麻痺. *日本パラプレジア医学会雑誌*. 12：84-85.1999.

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

分担研究者 山形大学医学部第三内科 加藤丈夫

研究要旨：神経難病の療養環境の整備のためには、神経難病患者の在宅におけるニーズを把握することが重要と考えられる。今回、神経難病を在宅で介護する介護者の活動量をアクチグラフを用い検討した。対象は在宅の神経難病の主たる介護者4例。対照として非介護者4例を用いた。方法は被検者の非利き手にアクチグラフを装着し、1分間のカウント数を活動量とし、覚醒時、睡眠時及び一日の活動量を検討した。覚醒時、及び睡眠時の神経難病介護者の活動量はそれぞれ平均223.3、13.04で、対照例と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった。一日では、神経難病の介護者の活動量は平均141.26で、対照例と比べ有意に増加していた ($p<0.05$)。これらの結果から、神経難病の介護者は対照例と比べ活動量の増加を余儀なくされており、今後、介護者の負担を減らしていく様な施策を施していく必要がある。

A. 研究目的

神経難病は有効な治療法がなく、病気の進行に伴い、長期の入院を余儀なくされてきた。近年、在宅における療養環境の改善に伴い、重い身体障害を伴った神経難病患者の在宅療養が可能となっている。在宅における療養環境をより良いものとするために、医療制度や福祉制度の改善やマンパワーの充実が図られる必要があるが、そのためには在宅療養中の患者のニーズを把握し、在宅における介護がどの程度のものであるのかを理解する必要がある。ここでは、神経難病患者の介護者の活動量をアクチグラフを用い定量的に評価した。

B. 研究方法

対象は、人工呼吸器を装着し在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症3例及びHoehn-Yahr V度のパーキンソン病1例の主たる介護者の計4例。対照として介護を行っていない専業主婦4例を用いた。被検者の非利き手にアクチグラフ（AMI社）を2-3日間装着し、1分間のカウント数を活動量とし、覚醒時、睡眠時及び24時間のカウントの平均値を検討した。統計にはWelchのt-検定を用いた。

C. 結果

覚醒時には、神経難病の介護者のカウントは平均223.3で、対照例のカウント（平均186.24）と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった ($P>0.05$)。睡眠時には、神経難病の介護者のカウントは平均13.04で、対照例のカウント（平均8.33）と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった ($P>0.05$)。一日トータルで評価すると、神経難病の介護者のカウントは、平均141.26で、対照例のカウント（平均103.49）と比べ有意に増加していた ($p<0.05$)。また、神経難病介護者には、睡眠時に覚醒時と同様のカウントの増加が2-3回認められた。

D. 考察

著しい身体的な障害を持つ神経難病の患者が自宅で療養する際には、様々な医療資源や福祉制度を提供する必要があるが、そのためには、在宅における患者やその介護者がなにを必要としているかを

知る必要がある。そこで、今回の我々の研究では、アクチグラフを用い、神経難病を介護するものの活動量を、定量的に評価した。覚醒時、睡眠時、一日のいずれも神経難病の介護者において活動量の増加が認められたが、覚醒時や睡眠時には統計学的に有意差は認められず、一日においてのみ神経難病介護者の活動量が対照例より有意に増加していた。覚醒時や睡眠時において統計学的な有意差が認められなかった点については、一日全体と比べると解析する時間が短いことが考えられる。睡眠時の活動量に関しては、神経難病の介護者は2-3回の覚醒時と同程度の活動量の増加が認められ、患者の介護のために睡眠を中断させられているものと推測される。アクチグラフは活動量を客観的に評価する手段として優れているが、活動の内容については区別ができない。今回の検討にても介護しているときとそれ以外の部分を区別した分析は行っていない。今後このような問題点を克服し神経難病の介護者の活動量を評価していく必要がある。いずれにせよ、我々の研究の結果から神経難病の介護者は対照例と比べ活動量の増加を余儀なくされており、神経難病の在宅における療養を支援していく上で、介護者の負担を減らし介護が無理なく続けられる様な施策を施していく必要がある。

福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業の展開

-福岡県重症神経難病ネットワークの一年間の活動-

分担研究者 吉良 潤一 九州大学医学系研究科神経内科

研究要旨：福岡県重症神経難病ネットワークでは、平成10年度に引き続き、重症神経難病患者入院施設確保等事業を展開し、神経難病患者の入転院先の紹介、療養相談、広報活動を行い、研修会を主催した。入転院紹介に関する登録患者は26名で、内17名の入転院先を確保することができた。療養相談は273回に及び、ホームページへのアクセスは21,050件あった。研修会はネットワーク参加施設の医療従事者や事務職、行政関係者を対象とし、計12回行った。平成11年11月には、中国・四国・九州難病医療専門員研修会を開催し、各地域の難病医療専門員が連携して課題に取り組むことを支援する体制を整えることになった。神経難病患者の療養状況について医療経済学的に実証研究を行い、神経難病の医療政策に対する提言をまとめる予定である。

A. 研究目的

平成10年度より開始した福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（ネットワーク事業）について、さらに充実・発展させるとともに、神経難病患者の長期入院における医療経済上の問題点と患者・家族のQOLを明らかにし、重症神経難病患者への医療政策に対する提言をまとめることを計画した。

B. 研究方法

1. ネットワーク事業の推進
2. ALS患者の医療収支及びQOL調査

ALS患者入院に関する医療経済調査として、医療従事者タイムスタディー、医療従事者人件費単価調査、薬剤・衛生材料使用状況に関する調査、レセプトに基づく収支調査と、ALS患者のQOLに関する聞き取り調査を行った。

3. 中国・四国・九州難病医療専門員研修会

C. 研究結果

1. ネットワーク事業

新たに産業医科大学病院神経内科を準拠点病院として指定し、コーディネーターを1名増員した。平成12年3月現在、基幹協力病院17施設、一般協力病院88施設による105施設でネットワークを稼働している。

ネットワーク参加施設から定期的に空床情報を収集しているが、半数の病院は情報更新に積極的であったが、全体の9%にあたる病院が、一度も情報提供をしていなかった。

入転院紹介に関する登録患者は26名で、内17名の入転院先を確保することができた。入転院紹介に際し、協力病院より受け入れ拒否を受けたのは全紹介回数の55%だった。

療養相談の延べ回数は273回あった。ホームページには、1年間で21,050件のアクセスがあった。研修会は12回行い、医療従事者を対象とした研修会は出席者総数630名と好評であった。

2. ALS患者の医療収支及びQOL調査

1施設の調査を終了した。タイムスタディーなどに関して業務に支障がなかったことを確認し、

データを解析中である。

3. 中国・四国・九州難病医療専門員研修会

難病ネットワーク事業に携わる関係者の合同研修会を開催し、討議を行った。

D. 考察

情報提供に消極的な施設が半数近くあり、これらの施設への働きかけとともにネットワークの構成の見直しが必要である。神経難病医療の経験に乏しい協力病院に対する研修も進めていく必要がある。神経難病患者の長期入院に対する療養環境を整備するためにも、医療経済学的立場から神経難病医療の保険診療の妥当性について検証し、診療報酬のありかたを考えるべきである。各地域のネットワーク事業が連携し、問題点を共有することで、事業の展開方法や解決策を見出しやすくなる。

E. 結論

ネットワーク事業は発展してきているが、入院施設の確保は必ずしも容易ではなく、参加施設の拡大と協力をさらに進める必要がある。神経難病患者に関する医療収支及びQOL調査については、データ収集・分析を進めていく予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

武藤香織、岩木三保、吉良潤一：難病患者に対する入院施設確保事業の現状と問題点、医療と社会9（4）（予定）、2000

2. 学会発表

岩木三保、武藤香織、吉良潤一：難病医療専門員による相談業務とサポートの在り方について、日本難病看護学会報告、1999

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

班員 渋谷統寿 国立療養所川棚病院長

研究要旨：神経難病患者の療養環境を整備・改善するために神経難病地域支援ネットワークの構築を試みた。今年度は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）をモデルにネットワークの構築を行うために、長崎県内において神経内科を常設する医療機関を対象に過去2年間のALSの診療についてのアンケート調査を行った。ALSの診断については各施設とも十分な機能が確保されていたが、人工呼吸器の使用は少なく、とくに、非侵襲的人工呼吸法はあまり普及していなかった。また、在院日数の制限などからほとんどの施設でALS患者の長期の入院は困難であり、訪問診療が可能な施設も少数であった。今後、神経難病や在宅療養に対する啓蒙活動を行い、神経内科のない地域の総合病院や在宅・訪問診療が可能な地域主治医とのネットワーク構築が必要と考えられた。

A. 研究目的

神経難病患者の療養環境を整備・改善するために西九州地区で神経難病地域支援ネットワークの構築することを目的とした。

B. 研究方法

神経難病地域支援ネットワークを構築するために、まず、長崎県内において筋萎縮性側索硬化症（ALS）をモデルにネットワークの構築を試みたいと考え、アンケート調査およびネットワーク協議会を行った。

各医療機関の機能分担を明確にする目的で、県内の神経内科医が常勤する13の医療施設を対象にALSの診断・治療体制、過去2年間の診療実績、人工呼吸器管理、入院治療の可否と期間、在宅療養支援体制・訪問診療の有無、ショートステイの可否などについてのアンケート調査を行った。

C. 研究結果

神経難病地域支援ネットワークへの協力については、13施設中7施設が協力可能と答えており、2施設は現状では経営面での問題もあり判断できないと回答であった。ALSの診断については各施設とも十分な機能が確保されていたが、過去2年間の診療実績をみると在宅療養は少なく、外来・入院がほぼ同数で、特定の施設に偏る傾向がみられた。呼吸管理についてみると、まず人工呼吸器の数は施設によりまちまちで、BIPAPなどの非侵襲的人工呼吸法はあまり普及していなかった。ALS患者の入院については人工呼吸器使用の有無に関わらず長期の入院が可能という施設は1施設のみで、入院はできないと回答した施設も認められた。

D. 考察

西九州地区の場合、離島を含め、神経内科医がいない病院も多く、各地域での療養の支援のためには、これらの一般病院との連携や訪問診療をしてくれる地域主治医の確保が必要と考えられた。今後、神経難病の在宅療養やこのネットワークについての啓蒙活動が必要と考えられた。

ALS医療福祉ネットワーク構築と 地域ケアシステムの形成に関する研究

分担研究者：福永秀敏（国立療養所南九州病院長）

研究要旨：ALSをはじめとする神経難病患者の長期ケアを適切に遂行するためには、医療機関相互のネットワークの構築と地域ケアシステムの形成が最も重要であると考えます。ネットワークの構築に関しては鹿児島県では平成8年より、主として県内の基幹となる神経内科を持つ32の医療機関がネットワークを形成し、患者の入院斡旋や講演会を行ってきた。今回、鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク事業が県の事業として行われるのを契機に、発展的にこの事業に参画していきたいと考えている。一方、地域ケアシステムに関しては、最近介護保険を目前に地域での福祉サービスの基盤整備も整いつつある。地域で療養できるような地域ケアシステムの形成が最も理想的なシステムと考える。

[研究目的]

ALSをはじめとする神経難病患者の長期ケアを適切に遂行するためには、医療機関相互のネットワークの構築と地域ケアシステムの形成が最も重要である。そこで両者の取り組みの現状について報告する。

[研究方法と結果]

I 鹿児島 ALS医療福祉ネットワーク

鹿児島県では全国に先駆けて、平成8年よりALS医療福祉ネットワークを構築した。県下の主に神経内科を持つ医療機関に対して、ネットワークへの参加を呼びかけた。その結果、県下32の医療機関から賛同が得られ、第1回のALSネットワーク会議を平成8年12月1日に開催し、その後、毎年会議が開催されている。

活動内容としては、ネットワーク会議の開催、講演会の企画、ALS通信の発行、入院患者の調整、電話相談、保健婦の研修と相談、医療手帳の作成、県内患者の把握と入院受け入れ患者数および呼吸器装着可能数の調査等である。

II 地域ケアシステム

高齢社会が現実のものとなり、また、平成12年度からは公的介護保険が実施される。昭和47年10月に策定された難病対策要綱に示された難病患者の療養形態も、大きく変わろうとしている。長期入院の困難さや医療技術の進歩、またQOLの向上を求める声とも相まって、呼吸器を付けながら施設入院から在宅療養へと希望と不安をいだきながら踏み出す患者が多くなっている。

問題は在宅での療養を可能とする受け皿が整備されているかどうかである。在宅ケアは、様々な福祉サービスが提供されており、そのため各機関、職種間の連携は重要である。そのため平成9年より保健所と共催で、「難病患者支援検討会&学習会（サービス調整会議）」を定期的で開催し、調整と学習の機会を設けている。保健所・役場保健婦、訪問看護婦、在宅介護支援センターのホームヘルパー、病院医師・看護婦、行政の担当者などが参加している。会議は隔月に1度、原則として第3月曜日に定期開催している。このほかにも臨時の会合が必要とあれば、ベッドサイドや患者宅などでも開かれており、当地域における保健、医療、福祉の連携の場として機能している。内容はALSやパーキンソン病、筋ジストロフィー等の神経難病患者の事例検討に加え、様々な職種によ

る勉強会も兼ねた講演を行っている。事例検討は、医師、看護婦からの病状説明、保健所保健婦、訪問看護婦、ホームヘルパーから在宅での状況報告、MSWから福祉面での助言、また、自治体保健婦と共同でのケアプランの作成を行い、質疑応答を行っている。疾患別では圧倒的にALSが多く、事例検討の中心となっている。ALSでは患者のニーズは複雑であり、必然的に複合化、長期化するためである。また、講演は在宅ケアに関連した内容で、医師、看護婦の他にも薬剤師、栄養士、理学療法士、臨床心理士、行政担当者、福祉在宅メーカーの人たちが担当した。このような講演は、情報を共有、教育という点で、調整会議の大きな比重を占めている。

今後難病も在宅でケアしていくことが多くなると予測されるが、患者への援助という共通の目的を参加者全員が認識し、お互いの職種の専門性を理解し、尊重しながらネットワークを作り上げていく姿勢が大切である。地域でのネットワーク形成において調整会議は核となるものであり、まさにその運営に成否がかかっていると言っても過言ではない。

[考察]

ALSの地域ケアの中心は、医療機関とそこで働く主治医である。それぞれの病院の事情を考慮しながらも、患者にとって最も療養しやすい環境を構築していかなければならない。まだ鹿児島県でも患者が希望するときに、入院や呼吸管理ができる状況にはない。患者の相談や入院の希望に答えていくためにも、全県的なネットワークは今後ますます重要な役割を果たしていくと思われる。

このネットワークの継続的な活動も、保健所と同じように人が変わってもシステムは残るような組織が必要であると痛感している。援助を求めている患者がいる限り、それに耳を傾けるのは医師の責務である。

[結論]

鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク事業が県の事業として行われるのを契機に、難病医療連絡協議会として発展的に再発足することになっている。

一方、地域ケアシステムの形成に関しては、地域の様々な職種の連携は欠かせない。理想的には、調子の良いときは在宅で、医療的ケアが必要になったら、いつでも入院可能な病院があることが好ましい。最近、在宅療養を可能にする福祉サービスも整備されつつある。地域で療養できるような地域ケアシステムが現在の状況では最も理想的なシステムであると考えられる。

[研究発表]

- 1) 福永秀敏：社会は変わる・国立病院を考える医療 53：3,1999
- 2) 福永秀敏：ホームヘルパーの就労環境の改善を日本医事新報 3906：73,1999

全 国 で の 支 援
ネ ッ ト ワ ー ク

各都道府県における「重症難病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

分担研究者：木村 格（国立療養所山形病院院長）

研究協力者：関 晴朗、亀谷 剛、永田哲也、高橋健二、清水 洋
（国立療養所山形病院神経内科）

研究要旨：平成10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」では中間および最終提言をまとめ、その内容を厚生省エイズ疾病対策課に提出した。その主な内容は、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年度の新事業として、「重症難病患者入院施設確保事業」を開始し、現在に至っている。本報告は、平成12年1月に全都道府県の本事業担当課に対して行った事業内容の進捗状況について報告する。

National-wide survey on the progress of "The admission bed assurance project for the severely disabled patients started in 1999".

Kimura I, Seki H, Kameya T, Nagata T, Takahashi K, Simizu H
(National Yamagata Hospital, Tohoku Neuro-Epilepsy Center in Yamagata,
Division of Neurology, Yamagata)

ABSTRACT

To resume the progress of the national-wide, government-organized project named "The admission bed assurance for severely disabled patients" started in 1999, we made a survey of questionnaires to each competent department concerned of all the 47 prefectures. By the end of the year, we have received responses from all the prefectures requested.

The cardinal results we obtained are (1)Inclusive committee for care-system for severely disabled patients has operated in 19 prefectures out of 47. Other 14 are in course of preparation. (2)Admission bed-coordinator has functioned in 11 prefectures, and 6 are in preparation. (3)Medical network was operated in 20 prefectures, and 13 are in preparation. (4)Inclusive consultation office has opened and functioned in 17, and 8 are in preparation. These results are indicating of prominent improvement on understanding and sympathy for severely disabled patients in majority numbers of the 47 prefectures. Hopefully, these projects should be completely organized in all the 47 prefectures without exception in very near futures.

〔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し、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、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（○）、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	都道府県名	①	②	③	④
北海道	*	*	*	○	滋賀県	*	*	*	*
青森県	*	*	○	*	京都府	○	*	○	*
岩手県	△	△	○	△	大阪府	○	○	○	○
宮城県	○	○	○	○	兵庫県	△	*	△	無回答
秋田県	*	*	*	*	奈良県	*	*	*	無回答
山形県	○	△	○	○	和歌山県	*	*	*	*
福島県	△	△	△	*	鳥取県	*	*	*	無回答
茨城県	○	*	○	*	島根県	○	△	○	○
栃木県	*	*	*	未回答	岡山県	○	○	○	○
群馬県	○	○	○	○	広島県	*	*	*	無回答
埼玉県	△	*	△	*	山口県	○	○	○	○
千葉県	△	△	○	*	徳島県	△	*	△	△
東京都	*	*	*	*	香川県	*	*	*	*
神奈川県	△	*	△	△	愛媛県	△	△	△	△
新潟県	○	*	○	○	高知県	○	*	○	*
富山県	○	*	*	*	福岡県	○	○	○	○
石川県	○	*	△	△	佐賀県	*	*	*	*
福井県	○	○	*	○	長崎県	△	*	△	*
山梨県	△	*	△	△	熊本県	○	○	○	○
長野県	△	*	△	○	大分県	○	*	○	○
岐阜県	△	*	△	△	宮崎県	*	*	*	*
静岡県	○	○	○	○	鹿児島県	*	*	△	*
愛知県	○	○	○	○	沖縄県	△	*	△	△
三重県	△	○	○	○					

[考察]

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各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ものと期待ができる。ご回答いただいた県によっては、本事業に事業名や事業内容が一致しなくても既に同様の役割を担うシステムが機能しており、今後とも本事業での実施予定のない項目もあった。事業の完全な実施検証が最終的な目的ではなく、それぞれの都道府県において、地域性や基盤整備におけるそれぞれの事情を考慮して、実際に難病患者が医療と福祉両面において、より質の高い生活を営むことができることが重要であろう。今後さらに地域の特徴を踏まえた実質的な調査による把握が必要であり、必要な事業が阻害されている真の原因についても都道府県担当者と専門医療関係者が直接協議できる環境の整備が本研究班の役割の一つと考える。

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