

中国四国での支援ネットワーク

山陽地区神経難病のネットワーク拡充

班 員：阿部 康二 岡山大学医学部神経内科教授

研究協力者：真邊泰宏、割田仁、村上哲郎（岡山大学医学部神経内科）

研究要旨：山陽地区神経難病ネットワークでは、平成11年度に引き続き活動をさらに拡充するために、ネットワークパンフレット作成、難病療養相談、講演会、神経難病患者の生活実態に関連した疫学調査を行った。パンフレットでは山陽地区神経難病ネットワーク参加施設を公開し、周知を計った。ホットライン、インターネットを通じて神経難病療養相談を行い、約50件の相談があった。家庭での介護力、受け入れ施設の不足があらためて明らかとなった。講演会では川島孝一郎先生、木村格先生をお招きして、神経難病在宅医療の課題、全国的な環境整備の進み具合等について講演をいただいた。疫学調査では、岡山県内で平成11年に医療機関に受診した主な神経難病患者は、概数でパーキンソン病908人、脊髄小脳変性症189人、筋萎縮性側索硬化症98人であった。県南部に片寄っていることが分かった。生活実態についてはさらに調査中である。山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関の密接な連携が重要になると考えられた。

The amplification of Sanyo medical network for seriously intractable neurological diseases

Yasuhiro MANABE, Hitoshi WARITA, Tetsuro MURAKAMI, and Koji ABE

Department of Neurology, Okayama University School of Medicine

ABSTRACT

We amplified the Sanyo medical committee for intractable neurological diseases. The committee had a hospital network consisted of a control hospital (Department of Neurology, Okayama University Hospital), leading hospital, and cooperative hospitals. We published in pamphlet form to introduce the activities of the network. We investigated the prevalence rates of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Parkinson's disease (PD) and spinocerebellar degeneration (SCD) in Okayama prefecture. The density of population is far higher in the southern area than the northern area. The prevalence rates of ALS, PD and SCD were far higher in the southern area. The information on the available beds, the sick announcement, and the welfare service is not still enough. The close cooperation with the hospitals, patients, and the prefectural government is needed.

[はじめに]

岡山大学神経内科では、平成10年度に岡山県内医療機関に神経難病患者の療養状況と、療養環境についてのアンケートを行い、かかりつけ医と専門医、専門病院との連携が不十分である現状が明らかになった。これらをふまえ、神経内科を専門としない一般かかりつけ医や病院と神経内科専門医・病院の連携を簡便で且つ密にできる体制を確立し、神経難病に対する医療・介護・福祉レベルの質を向上させることを目的として、平成11年度には兵庫県西部、岡山県、広島県東部を含めた実際の医療圏として山陽地区神経難病ネットワークを設立し、難病検診、

難病相談会、勉強会、研修会、講演会、インターネットホームページ開設などを行った。平成12年度にはこれらの活動をさらに拡充するための事業を行った。

[方法]

1) ネットワークパンフレット作成

山陽地区神経難病ネットワークは在宅療養支援、緊急入院先の確保・手配、地域専門医への紹介、地域専門医同士の相談連絡、行政サービスとの関係を目的に作られた事を明記した。また、ネットワーク参加施設の公開した。参加施設は25施設でスタートしたが、その後26施設に増加した。ホームページのアドレス、神経難病ホットライン、関連する団体名も公開した。

2) 難病療養相談

ホットライン、インターネット、ファックス、手紙等を通じて神経難病療養相談を行った。

3) 山陽地区神経難病ネットワーク講演会

7月15日に山陽地区神経難病ネットワーク主催、岡山県難病医療連絡協議会共催の講演を行った。

4) 神経難病患者の生活実態に関連した疫学調査

岡山県内の主な医療機関503カ所に1次調査票を発送し、平成11年度に受診した主な神経難病患者の有無を調べた。292通の返事があり、そのうち患者の受診歴がある164カ所に2次調査票を送った。返事があった103通を集計した。

[結果]

パンフレットでは山陽地区神経難病ネットワーク参加施設を公開し、周知を計った。新聞紙上でも取り上げられ反響を呼んだ。内容は「神経難病治療へ連携—パンフで活動紹介」と題し、ネットワークの紹介、目的、参加施設をパンフレットに載せていることを記事として取り上げてもらった。問い合わせが数十件寄せられ、関心の高さがうかがわれた。パンフレットを送付してほしい、近くに専門医がいない、自宅で介護するのも限界に近づき相談する所がない、等の相談が寄せられた。

ホットライン、インターネットなどを通じて神経難病療養相談を行った。平成12年度の1年間でホットライン50件、手紙3件、e-mail3件、ファックス2件であった。内容はネットワークパンフレット送付希望、近くの専門医専門施設の有無、在宅での介護力の不足、今後の予後についての不安、新しい治療法についての情報等であった。

講演会では川島孝一郎先生、木村格先生をお招きした。川島先生には「神経難病在宅医療の実際と課題」、木村先生には「最適な医療が当たり前を受けられ、生きがいのある生活ができる環境整備が進んでいます」という題で講演をいただいた。川島先生の講演の要点は以下の内容であった。在宅医療は患者家族と医療者との人間的な関係が重要である。在宅医療における大きな要素である家族に大切なのは絆である。家族は各要素の単なる寄せ集めではなく一つの全体として機能する必要がある。全体は部分の総和以上のものであるとするゲシュタルト論を援用して本質的な家族はゲシュタルト的家族のことを指すと説明された。このような家族に医療者が入り込むとき、医療者自身が自己変容を遂げる必要があることを強調された。木村先生の講演の要点は以下の内容であった。厚生省特定疾患対策の地域支援ネットワーク構築に関する研究班等の活動を通して、全国的に神経難病患者支援のネットワークが着実に構築されつつある。問題点としては地域によって取り組みにばらつきがある。県単位のネットワークだけではなく、県を越えたネットワーク作りも進んでいる。例えば、宮城県と山形県は隣接しており連携をとりながら進めている。患者一人一人の実状に合わせた取り組みが必要である。国立療養所山形病院内にケアハウスを新たに作り、在宅に近い形で神経難病患者の受け入れを行おうとしている。今後このような施設が増加すると思われる。医療、行政、患者会を柱として十分に連携をとりながら取り組みを進める必要性を強調された。参加者は医師12名、看護婦7名、

保健婦10名、その他施設職員・患者さん・患者会など約38名、合計67名であった。参加者から活発な意見の交換があった。

疫学調査では、岡山県内で平成11年に医療機関に受診した主な神経難病の患者数を集計した。概数でパーキンソン病908人(男374名、女534名)、脊髄小脳変性症189人(男98名、女91名)、筋萎縮性側索硬化症98人(男71名、女27名)であった。岡山県の地域別に考えると、県北部は面積で59%を占めるが、人口は18%であり、神経内科認定医は6%しかいない。一方県南部は面積で41%、人口は82%、パーキンソン病患者は96.4%、脊髄小脳変性症患者は97.4%、筋萎縮性側索硬化症患者は98.0%を占めている。神経内科認定医は94%が集中していることが分かった。県南部に患者、医師、医療機関が片寄っている事が明かとなった。生活実態についてはさらに調査中である。

その他の活動として、山陽地区神経難病ネットワークを通じて依頼のあった難病相談会6件、SMON検診1件、ALS、SCD、PD患者会での講演各1件などを行った。

[考察]

岡山県周辺地区における神経内科専門医の数の少なさ、及び地域内での偏りをカバーするために、専門医間の連携と、一般医、患者等からの専門医集団へのアクセスを作る目的で、平成11年度に神経難病ネットワークを設立した。ネットワーク事業をよく知ってもらうため、パンフレットを作成した。報道機関を介して伝わったこともあり、反響を呼んだが、一方で悩みを抱えている患者及び家族も多い事が分かった。もっとネットワーク事業を充実させて欲しいという要望も寄せられた。関心を持って受け止められており、さらに普及に努める必要がある。

神経難病相談では、専門医、専門施設の不足、情報の不足、将来に対する不安が多く寄せられた。長期受け入れ施設の不足、病院間連携、病院-診療所間連携の不足を解消して行く必要がある。必要な時に必要な情報が得られないという状況を解消し、気軽に相談できる体制を作る必要がある。

講演会では、先進的な取り組みをされている仙台往診クリニック、宮城、山形両県の試みは今後のネットワーク事業で参考になる事が多かった。医療者と家族との人間的関係の重要性を学んだ。

疫学調査では神経難病患者の数、分布が明かとなった。県南部と県北部で医療機関、患者数、専門医数に大きな格差がある事が判明したが、今後ネットワーク参加施設を増やし、地域の格差を是正する努力が必要である。

[結語]

山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関の密接な連携が重要になると考えられた。また、神経難病患者の受け入れ、支援体制を整備する必要がある。

[文献]

- 1) 阿部康二、城洋志彦、割田仁：岡山県における神経難病の実態把握に関する研究。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報告書。111-119. 1999
- 2) 阿部康二、城洋志彦、真邊泰宏、割田仁、村上哲郎：山陽地区神経難病ネットワークの設立の試み。平成11年度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報告書。185-188. 2000

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のための療養生活の場に関する研究 — 一元的地域福祉システムの可能性を求めて —

分担研究者 難波 玲子 国立療養所南岡山病院神経内科医長
研究協力者 刈谷 哲博 岡山県身体障害者療護施設竜の口寮寮長

研究要旨:在宅介護が困難になったALS患者の生活の場として、身体障害者福祉ホームあるいはグループホームを利用した地域支援システムの構築の可能性を検討した。身体障害者福祉ホームは対象者の規定や介護力に、グループホームは設置の法的裏付けがないという問題があるが、既存の制度の微調整及び改革案を提起し、介護力は公的サービスの上に家族等住民参加型の支援体制を上乗せ強化し、医療機関・保健所との連携を図り、当事者及び当事者団体との研究を重ねるとともに、21世紀型のサービス構築の輪を拡大したい。

A. 研究目的

平成11年度は筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を身体障害者療護施設(以下療護施設)へ受け入れる場合の問題点について検討したが、医療ケアに大きな制約があり、全面的な受け入れには困難があった。

今年度は、療護施設を含む地域の福祉資源を有効に組み合わせる一元的地域福祉システムを形成する観点から、身体障害者福祉ホームあるいはグループホームを利用したALS患者の支援の可能性を検討する。これにより、地域における医療施設・福祉施設・家族及び地域住民を含む資源を組み合わせ、必要時に必要な資源を連続的に利用することができるシステムの構築を目指す。

B. 研究方法

- ①全国身体障害者療護施設協議による「重度障害者の地域生活資源」の在り方に倣い、その居住プランの一つの「身体障害者福祉ホーム(以下福祉ホーム)」の機能とその居住者に対する医療・福祉・サービスの可能性。
- ②グループホームまたは集合住宅の機能と公私のサービス利用の可能性の検討。
- ③セルフヘルプグループ、特定非営利活動法人等によるサービスの可能性の検討。
- ④「市町村身体障害者生活支援センター」による障害者ケアマネジメントサービスの検討。

C. 研究結果

福祉ホームは地方公共団体または社会福祉法人によって設置運営でき、居住者はホームヘルパー派遣等のサービスや療護施設からの身体障害者自立支援事業による介護支援も利用出来るが、対象者は「常時の介護、医療を必要とする状態にあるものを除くものとする」ため、重度者の多くを対象とするには問題が残る。

グループホームは現在身体障害者用については法的な裏付けがないが、地方自治体独自の判断で実施されている例があり、全国社会福祉協議会では厚生省に対する予算要望事項としてその法制化を求めている段階である。

特定非営利活動法人は介護保険による指定事業者としてサービスを提供でき、法人格のない住民団体の場合でも市町村によっては基準該当サービス事業者として介護保険によるサービスを提供できる。(身体障害者ホームヘルプ事業もほぼ同様の基準がある)

市町村身体障害者生活支援センターは身体障害者及びその家族に対する相談援助を行うが、国の新しい施策として障害者ケアマネジメント事業の計画が進行中であり、その実施機関として市町村身体障害者生活支援センター等が上げられている。

D. 考察

医療依存度の高い重度ALS患者等が福祉ホームを利用するには対象者の規定に問題があるが、療護施設の入所対象者が利用できる実績から相当程度の重度者は利用可能と思われ、ケア・コーディネーターとしては、市町村身体障害者生活支援センターのワーカーが期待できる。グループホームは現在制度上の裏付けはないが土地・建物が確保されれば医療・介護保険を活用し当事者団体等による設立・運営の可能性はある。

いずれの場合にも介護体制については、不十分な場合は公的サービスの上に家族自身やNPO法人等の住民参加型の支援体制を上乗せ強化の必要がある。

医療及び医療的ケアについては、往診医・緊急入院病院の確保と訪問看護の利用、地域ネットワーク体制の推進のために保健所との連携が不可欠である。

E. 結論

身体障害者福祉法による福祉ホームを利用し、家族等の住民参加型の介護支援システムを組み入れることにより、重度のALS患者を含む障害者の地域生活を援助できる可能性、またグループホーム作りの可能性も考慮に入れ、個別患者のケアマネジメントモデル作成を重ねながら当事者及び当事者団体との研究を重ねるとともに既存の制度の微調整及び改革案を提起して、21世紀型のサービス構築の輪を拡大したい。

広島県難病ネットワークの隣接県との協力に関する研究

(分担) 研究者 中村 重信 広島大学医学部教授

研究要旨 広島県では難病医療ネットワークを本年度より構築した。重症難病患者の入院治療が必要となった場合、適時に入院施設を確保し、地域医療機関と連携し、医療関係者の研修を行い、難病患者のより快適な在宅療養を推進することを目的とする。神経難病については患者・家族・施設におけるネットワーク事業を円滑に行うために、施設確保や研修会等の啓蒙活動、行政への働きかけを現在進めている。これに加えて、当該患者のネットワーク利用上の便宜を図るため、隣接県との情報交換を十分行うことが大切と考え、研修会において岡山県と山口県のネットワークに関する情報の提供を受けた。他県の情報を知ることは本県のネットワーク作りの上で参考になるだけでなく、山陽ベルト全体の共通した組織網構築にも繋がると考えられた。上記のネットワークを介し、今まで日の当たらなかつた難病患者にもQOLの向上を目指して努力している。

A. 研究目的

神経難病患者には様々な問題があり、その対処は困難な点が多い。とくに、在宅療養中の重症神経難病患者が入院治療を必要とした場合、適時に適切な施設を確保することが以前より切望されていた。

そこで、厚生省により平成7年12月の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の報告を踏まえ、保健、医療、福祉の分野にわたる各種施策が推進されてきた。さらに、平成9年9月に同専門委員会から難病対策に関する新たな報告（「今後の難病対策の具体的方向について」）がなされた¹⁾。その中で重症難病患者に関する具体的な施策が提言された。これを受けて、「難病特別推進事業実施要項」²⁾により、平成10年度より各自治体で、重症難病患者入院施設確保事業および難病患者地域支援対策推進事業を創設し、実施することとなった。

このような政府の方針に沿って、広島県でも難病医療ネットワークを整備し、問題点を明らかにして、隣接県との協力体制を確立することを目的にした。

B. 研究方法

広島県でも難病医療ネットワークの構築を平成12年度より実施することになった。平成12年4月1日、広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱（表1）にしたがって、広島県難病医療連絡協議会要綱（表2）が制定された。これに沿って、平成12年7月12日第1回の広島県難病医療連絡協議会が開催され、広島県難病ネットワーク事業の方針が定められた。

広島県の難病医療ネットワーク事業実施要綱では在宅療養中の重症神経難病患者に入院治療が必要な場合、適時に入院施設が確保できる医療機関の連携、

難病医療関係者の研修、難病患者の在宅療養推進を目的とした。その事業は広島県が実施し、一部は広島県健康福祉センターに委託することとした。

事業の内容は次のごとくである。1. 難病医療連絡協議会を設置し、難病医療拠点病院と難病医療協力病院を指定する。2. 難病医療連絡協議会は、円滑に事業を推進するため、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士などの難病医療専門員を配置する。それに加えて、a. 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行う。b. 患者や家族の要請に応じて主治医との連携、拠点病院等への難病医療確保のための連絡調整をする。c. 難病医療に関する情報を収集する。d. 拠点病院・協力病院などの医療従事者に対するの難病研修会を行う。

拠点病院（広島大学医学部附属病院）は難病医療の拠点的機能を担い、相談窓口を設置する（表3）。それに加えて、a. 難病医療従事者に対する研修会の開催に協力する。b. 難病医療従事者の要請に応じて高度医療を要する患者を受入れる。c. 協力病院等の医療機関及び難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言をする。

協力病院（現在各二次保険医療圏に一ヶ所以上、計8病院）は連絡協議会や拠点病院と協力して、a. 拠点病院等からの要請に応じての患者を受け入れる（表3）。b. 難病患者を入所させている福祉施設からの要請に対する医学的な指導・助言を行う。

広島県健康福祉センターは県に委託され、拠点病院等の難病医療従事者の研修をし、連絡協議会に難病医療専門員を設置する。それにより、a. 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整をする。b. 患者等からの要請に応じて、主治医と連携し、拠点病

院等に入院患者を紹介し、拠点病院等の空床状況を把握して、連絡調整をする。

この事業の運営に当たっては、関係行政機関、医師会などと連携、協力して事業を円滑に行うようにする。

なお、この事業に関わるものは、この事業を通じて知り得た秘密を保持しなければならない。

以上のような広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱にしたがって、難病ネットワークの充実を図ることにした。

C. 研究結果

広島県では45疾患が現在難病に指定されている(表4)。しかし、神経疾患についていえば、アルツハイマー病や高齢者一般の病態については現在のところ、この事業の対象にはなっていない。

広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱に従って作成された県内の難病拠点病院は広島大学医学部第三内科とした(表3)。協力病院は現在各二次保険医療圏に一ヶ所以上、計8病院あり、県下くまなく病院網が張りめぐらされている(表3)。今後、さらに病院を増やしてゆく予定である。

しかし、上記の事業の実施にあたっては様々な問題点が考えられる。医療施設側としては移動・嚥下・意思伝達・呼吸管理などには熟達した医療技術や看護技術が必要である。介護・福祉事業側として介護や福祉に関する専門的な知識や人手が必要で、きめ細かな介護が望まれる。医療行政側としては長期入院の場合、医療保険上の限界がある。患者・家族側からは疾患が理解しがたく、孤独になり、病気の受容が困難で、医療不信に陥ったり、将来への希望がなくなることなどの問題点がある。そこで、われわれは各施設などの問題点を把握し、適切な施策を講じるためのアンケート調査を行った(表5)。

これらアンケート調査によって明らかにされた問題点について、隣接している岡山県や山口県での実情を知るために、岡山大学医学部神経内科阿部康二教授と山口大学医学部森松光紀教授を招いて広島にて研修会を行った。このような試みは隣接県における実情を知って参考にするだけでなく、患者が自由に県境を越えて診療を受けられるように便宜を図る上でも有用であった。

D. 考察

患者、家族に、より良い環境を提供するためには県・各市町村・保健所・医療機関・福祉機関が連携し、責任を押しつけあうのではなく、お互いが均等に協力しあって、このようなネットワークを形づくる必要があると考えられる。

上記の問題への対策として、まず、患者、一般社会に、難病疾患とその治療に関する十分な啓蒙活動を行うことが必要である。次に、医療上の問題点を

的確に対処するための具体的な知識や技術を教育することが大切である。

同時に、県境のような行政単位が難病医療ネットワーク形成や充実化に対して妨げにならないように考慮する必要がある。そのためには隣接県などと十分連携をとりあって、例えば山陽地区といった広がりのある枠組みを考慮する必要がある。

また、患者・家族のための支援ネットワークを広げたり、患者会との交流を図ることも重要である。さらに、政府に対し、難病疾患に対する医療行政の改善を要求していこうと考えている。

これらはもちろんただちに解決できる問題ではないが、時間をかけて対処していくことによって、効果が得られるのではないかと思える。

E. 結論

広島県では難病医療ネットワークが構築中である。重症難病患者の入院治療が必要となった場合、適時に入院施設を確保し、地域医療機関と連携し、医療関係者の研修を行い、難病患者のより快適な在宅療養を推進することを目的とする。

神経難病については患者・家族・施設におけるネットワーク事業を円滑に行うために、施設確保や研修会等の啓蒙活動、行政への働きかけを現在進めている。

それに加えて、隣接県との連携を十分とりながら、山陽地区の難病医療ネットワークのようなものを構築して行くことが必要であろう。

上記のネットワークを介し、今まで日の当たらなかった難病患者にもQOLの向上を目指して努力している。

(参考文献)

- 1) 公衆衛生審議会成人難病対策部会・難病対策専門委員会：今後の難病対策の具体的方向について。1997。
- 2) 厚生省保健医務局：難病特別対策推進事業について。1998。

表1. 広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱

A. 目的

在宅療養中の重症神経難病（以下「難病」という。）患者に入院治療等が必要となった場合、適時に適切な入院施設等の確保が行えるよう地域の医療機関の連携を図るとともに、難病医療関係者の研修を実施することにより、難病患者の在宅療養を推進するための難病医療ネットワークを構築することを目的とする。

B. 事業の実施

事業の実施主体は広島県（以下「県」という。）とし、事業の一部は財団法人広島県健康福祉センター（以下「センター」という。）に委託して実施する。

C. 事業の内容

実施する事業の内容は次のとおりとする。

(1) 県は、難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置するとともに難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）および難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を指定する。

(2) 協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有する難病医療専門員を配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの要請に応じて、主治医との連携を図りつつ拠点病院等へ入院患者の紹介を行うなど難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

ウ 難病医療に関する情報収集を行うこと。

エ 拠点病院および協力病院等の医療従事者に対して難病研修会を実施すること。

(3) 拠点病院は、協力病院と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療従事者に対する研修会の開催などへの協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れを行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関および難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

(4) 協力病院は、難病医療連絡協議会および拠点病院と協力して次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

(5) センターは、県の委託を受けて、拠点病院等の難病医療従事者等に対する研修会を実施するとともに、難病医療連絡協議会へ難病医療専門員を設置

し、難病医療専門員は次の事業を実施する。

なお、難病医療専門員は、現在センターに県が委託し設置している難病相談センターの専門相談員との兼務とすることが出来る。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整

イ 患者等からの要請に応じて、主治医との連携を図りつつ拠点病院等に対する入院患者等の紹介を行うとともに、拠点病院等の空床状況を把握しておくなど難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

D. 事業の運営

この事業の運営に当たっては、関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な運営に努めるものとする。

E. 秘密の保持

この事業に携わる者は、事業の実施により知り得た秘密を保持しなければならない。

F. その他

この要綱に定めるもののほか、事業の実施に関して必要な事項は別に定める。

附則

この要綱は、平成12年4月1日から施行する。

表2. 広島県難病医療連絡協議会設置要領

A. 目的

この要領は、広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱（以下「要綱」という。）に基づき設置する広島県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）の設置運営に関して必要な事項を定めるものとする。

B. 所掌事務

協議会は、要綱C(2)に掲げる事項について協議する。

C. 委員

委員は別表に掲げる職にある者および保健医療福祉関係者とする。

2 保健医療福祉関係者の委員は、拠点病院、協力病院等の関係者など難病に関する知識を有する者のうちから福祉保健部長が選任するものとする。

3 保健医療福祉関係者の委員の任期は2年とする。ただし再任は妨げない。

4 別表に掲げる職にある委員は、その職を退いたときに委員の資格を失う。

D. 会長および副会長

会長は委員の互選によって定め、副会長は会長が指名する。

2 会長とは、協議会の業務を総括し、協議会を代表する。

3 副会長は会長を補佐し、会長に事故があるとき

は、その職務を代理する。

E. 会議

会議は、会長が必要に応じ召集する。

- 2 会長は、必要に応じて協議会へ委員以外の者の出席を求めることができる。

F. 事務局

協議会の事務局は、広島県福祉保健部健康対策課に置く。

G. 補則

この要領に定めるもののほか、協議会の運営について必要な事項は、会長が別に定める。

附則

この要領は平成12年4月1日から施行する。

表3. 広島県難病ネットワーク病院

難病医療拠点病院：広島大学医学部附属病院

難病医療協力病院：

広島保健医療圏：広島赤十字・原爆病院

廿日市保健医療圏：国立療養所原病院

呉竹原保健医療圏：呉共済病院

東広島保健医療圏：国立療養所広島病院

尾道三原保健医療圏：広島県立保健福祉大学

福山府中保健医療圏：大田記念病院 寺岡記念病院

三次保健医療圏：ビハークの里病院

表4. 広島県指定の難病

- 01 ベーチェット病
- 02 多発性硬化症
- 03 重症筋無力症
- 04 全身性エリテマトーデス (SLE)
- 05 スモン
- 06 再生不良性貧血
- 07 サルコイドーシス
- 08 筋萎縮性側索硬化症
- 09 強皮症、皮膚筋炎および多発性筋炎
- 10 特発性血小板減少性紫斑病
- 11 結節性動脈周囲炎
- 12 潰瘍性大腸炎
- 13 大動脈炎症候群
- 14 ビュルガー病
- 15 天疱瘡
- 16 脊髄小脳変性症
- 17 クローン病
- 18 劇症肝炎重症
- 19 悪性関節リウマチ
- 20 パーキンソン病
- 21 アミロイドーシス
- 22 後縦靭帯骨化症

- 23 ハンチントン舞踏病
- 24 ウィリス動脈輪閉鎖症 (もやもや病)
- 25 ウェゲナー肉芽腫症
- 26 特発性拡張症 (うっ血性) 心筋症
- 27 シャイ・ドレーガー症候群
- 28 表皮水泡症 (接合部型・栄養障害型)
- 29 膿疱性乾癬
- 30 広範性脊柱管狭窄症
- 31 原発性胆汁性肝硬化症
- 32 重症急性膵炎
- 33 特発性大腿骨頭壊死症
- 34 混合性結合組織病
- 35 原発性免疫不全症候群
- 36 特発性間質性肺炎
- 37 網膜色素変性症
- 38 クロイツフェルト・ヤコブ病
- 39 原発性肺高血圧症
- 40 神経線維腫症
- 41 亜急性硬化性全脳炎
- 42 バッド・キアリ症候群
- 43 特発性慢性肺血栓塞栓症 (肺高血圧型)
- 44 ファブリー病
- 45 副腎皮質ジストロフィー

表5. アンケート調査票

1. 以下の県指定難病疾患について、病気の説明をしてもらいたいと思うものをいくつでも結構ですから、疾患の番号に○をつけて下さい。
2. 難病一般について、特に知りたい内容をお教え下さい。
例えば、次のような項目があります。
 - a. どのような生活が難病患者さんのQOLの高い生活につながるのか。
 - b. 難病患者さんが薬を飲み忘れてたらどうするのか。
 - c. 難病患者さんの生命予後について知りたい。
 - d. 難病のことを患者さんはどのように理解しているのか。
 - e. 難病患者さんは自分の病気をどのように受け止めるのか？
 - f. 難病患者さんの状態が悪くなったときはどう対処したらよいのか。
 - g. 難病患者さんが難病以外の病気にかかった時はどうするのか。
 - h. 難病患者さんに病気のことを聞かれたらどうするのか。
 - i. 難病患者さんが掛かり付けの医者を変更したいといったらどうするのか。
 - j. 難病患者さんが入院するのはどんなときに必要なのか。

- k. 難病患者さんの入院期間はどのくらいなのか。
1. 病院にかかって難病患者さんに何かメリットがあるのか。
3. 県難病指定疾患に入っていないその他の疾患で、知りたいと思われるものがありますか。
- a) アルツハイマー病
 - b) 高齢者一般の病態
 - c) その他
4. 難病に関する広い範囲のセミナー、交流会は必要でしょうか。
- a) 大変期待する。
 - b) 時間があれば参加する。
 - c) 余り参考になりそうもない。
 - d) 特に必要ない。
- 期待する場合、どのような内容を希望されますか。
5. 今まで難病患者さんの介護、看護してきた人で、意見を聞いてみたいと思われるのは誰ですか。
- a) 難病患者さんの家族
 - b) 経験のある看護婦
 - c) 経験のある保健婦
 - d) その他
6. 難病患者ケアにおける医療・福祉連携についてご意見お尋ねします。
- 1) 難病コーディネーター（難病医療相談員等）が現在あなたの病院におられますか。
 - a) 常勤として勤務
 - b) 非常勤として勤務
 - c) 難病コーディネーターを希望するが実現していない
 - d) 必要ないと考える
 - e) 難病コーディネーターのことがよく分からないので教えてほしい
 - f) その他
 - 2) 難病に関する病院間、医師、看護婦、保健婦、難病コーディネーター・ケアマネージャー・保健所・行政間の連携についての意見をお聞かせ下さい。
7. 特殊疾患入院施設管理加算についてお尋ねします。
- a) 行っている
 - b) 現在計画を進めている
 - c) 実行しようと思うが困難である
 - d) よく知らなかった
 - e) その他
8. その他、広島県福祉保健部健康対策課・広島県地域保健対策協議会の難病対策専門委員会などに対して、何かご意見・ご質問がありましたらご記入下さい。

次に、難病のうちでも本人や家族の負担が最も大きく、難病相談件数も多い神経難病についてお尋ねします。

1. 神経難病について特に知りたい内容をお教え下さ

い。

例えば、次のような項目があります。

- a. 病気の進行と一般の日常生活支援
 - b. 生活指導とリハビリテーション
 - c. 薬物治療効果と生命予後
 - d. 家族と患者への精神的ケア
 - e. 病気全般や治療法に関するインフォームド・コンセント
 - f. 病気の進行と時期による患者への接触方法と介護の選択
 - g. 意思伝達法に関する工夫
 - h. 感染予防の手技
 - i. 人工呼吸への転換時期と呼吸管理の方法
 - j. 在宅療養の問題点と限界打開の手段
 - k. 入院治療の内容とその問題点や限界
 - l. 患者、家族支援システムと支援施設に関する情報
 - m. 福祉機器の利用法
2. 現在あなたのご所属の施設は難病疾患療養の支援にご参加いただいていますか。
- a. 現在支援している
(内容：
 - b. 支援しているが問題がある。
 - c. 問題解決のためになさっておられる工夫についてお教え下さい。
 - d. 支援していない
3. 現在、貴施設での神経難病療養支援に対しての問題点についてご教示下さい。
- a. 医療行政（保険制度を含めて）について
 - b. 専門医に関して
 - c. 看護、介護職に関して
 - d. 施設に関して
 - e. 設備、備品に関して
(呼吸器 等
 - f. その他（ご自由にご記入下さい。）
4. 今後問題点が改善されれば積極的に支援される可能性はありますか。
- a. ぜひ支援したい。（具体的な支援の内容をお教え下さい。）
 - b. 支援したいが難しい
(理由：
 - c. 支援できない
(理由：
 5. 全体に関して、ご意見、ご希望等ございましたら、お書き下さい。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Maruyama H, Toji H, Harrington C, Sasaki K, Izumi Y, Ohnuma T, Arai H, Yasuda M, Tanaka C, Emson P, Nakamura S, Kawakami H: Arch Neurol 57: 236-240, Lack of an association of Estrogen receptor α gene polymorphisms and

- transcriptional activity with Alzheimer disease, 2000.
2. Ohshita T, Oka M, Imon Y, Kohriyama T, Mimori Y, Nakamura S: J Stroke and Cerebrovascular diseases 9: 148-149, Diffusion-Weighted MR imaging in MELAS, 2000.
 3. Kumagai R, Kaseda Y, Kawakami H, Nakamura S: Neuro Report 11: 969-972, Electrophysiological studies in spinocerebellar ataxia type 6: a statistical approach, 2000.
 4. Morino H, Kawarai T, Izumi Y, Kazuta T, Oda M, Komure O, Udaka F, Kameyama M, Nakamura S, Kawakami H: Ann Neurol 47: 528-531, A single nucleotide polymorphism of dopamine transporter gene is associated with Parkinson's disease, 2000.
 5. Jiang C, Kaseda Y, Kumagai R, Nakano Y, Nakamura S: Physiology & Behavior 68: 741-747, Habituation of event-related potentials in patients with Parkinson's disease, 2000.
 6. Sawada H, Udaka F, Izumi Y, Nishinaka K, Kawakami H, Nakamura S, Kameyama M: J Neurol Neurosurg Psychiatry 68: 653-656, Cerebral white matter lesions are not associated with apoE genotype but with age and female sex in Alzheimer's disease, 2000.
 7. Kazuta T, Hayashi M, Shimizu T, Iwasaki A, Nakamura S, Hirai S: Clinical Autonomic Res 10: 111-115, Autonomic dysfunction in Machado-Joseph disease assessed by iodine 123-labeled metaiodobenzylguanidine myocardial scintigraphy, 2000.
 8. Nakano Y, Kaseda Y, Nakamura S, Neshige R: Hiroshima J Medical Science 49: 37-42, Visual event-related potentials in progressive supranuclear palsy, 2000.
 9. Ikeda J, Kohriyama T, Nakamura S: Eur J Neurol 7: 541-547, Elevation of serum soluble E-selectin and antisulfoglucuronyl paragloboside antibodies in amyotrophic lateral sclerosis, 2000.
 10. Ohshita T, Oka M, Imon Y, Yamaguchi S, Mimori Y, Nakamura S: Neuroradiol 42: 643-647, Apparent diffusion coefficient measurements in progressive supranuclear palsy, 2000.
 11. Ohshita T, Oka M, Imon Y, Watanabe C, Katayama S, Yamaguchi S, Kojima T, Mimori Y, Nakamura S: Neuroradiol 42: 651-656, Serial diffusion-weighted imaging in MELAS, 2000.
 12. Katayama S, Watanabe C, Kohriyama T, Yamamura Y, Mao JJ, Ohishi H, Nishisaka T, Inai K, Tanaka E, Nakamura S: Acta Neuropathol (Berlin) 100:221-227, Gallyas-positive argyrophilic and ubiquitinated filamentous inclusions in rapidly progressive motor neuron disease: immunohistochemical and electron microscopis studiec, 2000.
 13. Inoue K, Mimori Y, Harada T, Ohshita T, Kumagai R, Nakamura S: Seizure 9: 347-351, The relationship between photosensitive temporal lobe epilepsy and eye closure activity, 2000.
 14. Inoue K, Mimori Y, Nakamura S: Motor evoked potentials in somatosensory evoked potentials (SSEPs). in Electrophysiology and Kinesiology (Mano Y, Okada M, eds) p.131-134, 2000.
 15. Nakamura S, Maruyama H, Toji H, Kawakami H, Yamada M, Mimori Y: Risk factors for dementia. Neuroscientific Basis of Dementia [Tanaka C, McGeer PL, Ihara Y, eds]p.279-286, 2000.
 16. 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:臨床脳波 42: 27-30, 運動ニューロン疾患における事象関連電位, 2000.
 17. 山田美智子、三森康世、佐々木英夫、池田順子、中村重信、児玉和紀:日老医誌 37: 56-62, 高齢者の認知機能障害の検討 -Cognitive Abilities Screening Instrument(CASI)による評価-, 2000.
 18. 黒川勝己、野村栄一、片山禎夫、原田俊英、中村重信:自律神経 37: 450, クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD) における自律神経障害, 2000.
 19. 戸田克広、岡崎正典、原田俊英、中村重信:自律神経 37: 580-583, 反射性交感神経性ジストロフィーにおける発汗と皮膚血流, 2000.
 20. 郡山達男、池田順子、越智一秀、中村重信:神経免疫学 8: 40-41, 多発性硬化症の血管内皮細胞の損傷と修復における血管内増殖因子の役割, 2000.
 21. 満岡恭子、渡邊千種、村田芳夫、石瓶紘一、中村重信:広島医学 53: 610-614, 健康成人における随伴陰性交動(CNV)と運動関連脳電位(MRCP)の検討, 2000.
 22. 勝岡宏之、三森康世、黒川勝己、森野豊之、中村重信:臨床神経生理学 28: 254-260, Kennedy-Alter-Sung症候群患者にみられる振戦の特徴とその発症機序, 2000.
 23. 寺澤英夫、丸山博文、原田俊英、矢野陽子、中村重信:脳と神経 52: 331-334, 多彩な神経症状を呈したアルコール性神経障害の1例, 2000.
 24. 松岡直輝、原田俊英、中村重信、佐野村 護、石川勝憲:日内会誌 89: 1648-1650, 甲状腺機能低下症に合併した著明な小脳萎縮と運動失調をきたした1例, 2000.
 25. 勝岡宏之、三森康世、檜垣雅裕、原田 暁、平本智樹、今川 勝、中村重信:広島医学 53: 721-724, 高齢者肝不全患者に合併した急性フェニトイン中毒の1例, 2000.
 26. 満岡恭子、村田芳夫、原田俊英、石崎文子、中村重信:日老医誌 37: 823-827, 呼吸不全により両側性パリスム様運動の増悪を認めた高齢者の1例,

2000.

2. 学会発表

[Satellite Symposium on Nicotine and Alcohol of
The 10th Congress of the International Society
for Biomedical Research on Alcoholism,
Yokohama, 2000.7.8]

Nakamura S: Nicotinic Acetylcholine Receptor
and Alzheimer's Disease.

[The 7th International Conference on Alzheimer's
Disease and Related Disorders, Washington,
D.C., 2000.7.9-18]

Mimori Y, Yamada M, Sasaki H, Kasagi F, Ikeda
J, Kodama K, Fujiwara S, Nakamura S, Nagataki
S: The relationship between motor performed and
cognitive function in order Japanese subjects.

Yamada M, Mimori Y, Sasaki H, Kasagi F,
Musunari N, Ikeda J, Nakamura S, Fujiwara S: The
association between dementia and mid-life risk
factors.

[The 14th International Conference of
Neuropathology, Sweden, 2000.9.3-6]

Mao JJ, Katayama S, Harada Y, Watanabe C,
Noda K, Ohishi H, Yamamura Y, Nakamura S:
AlphaB-crystallin accumulation in cerebral
neurons of Alzheimer's disease.

Katayama S, Watanabe C, Noda K, Mao JJ,
Ohishi H, Harada Y, Yamamura Y, Nakamura S:
Alpha-synuclein fibrillary formation in the
Spinal Cord of parkinson's Disease and Multiple
System Atrophy.

Watanabe C, Katayama S, Ishigame K, Nakamura
S: Calcium-Binding Protein Immunoreactivity in
the Hippocampus and entrhinal Cortex in Normal
Subjects and ALS Patients

Noda K, Katayama S, Watanabe C, Ohishi H, Mao
JJ, Yamamura Y, Nakamura S: An Autopsy Case
of Amyotrophic Lateral Sclerosis with
Autonomic Failure: Involvement of the
Autonomic Nervous System with Tau-positive
Structures

[第97回日本内科学会講演会、京都、2000.4.6-8]

森野豊之、川上秀史、瓦井俊孝、和泉唯信、織田雅
也、中村重信: ドーパミントランスporter遺伝子の
多型とパーキンソン病の相関について

片山禎夫、大石 等、郡山達男、三森康世、中村重
信: Amyotrophic lateral sclerosis with dementia
(ALSD) と argyrophillic grain dementia (AGD) と
の関連性に関する臨床・病理学的検討

[第252回日本脳卒中学会総会、東京、2000.4.27-
28]

小塚和子、郡山達男、越智一秀、池田順子、野村栄
一、梶川 博、中村重信: 頸動脈病変と血液速度・
血流量との関連についての検討

香川県におけるALS登録追跡システムの構築-第二年度-

班員：畑中良夫（国立療養所高松病院）

研究協力者：藤井正吾、市原典子、石橋利行（国立療養所高松病院）

尾崎猛、徳永弘子（香川県健康福祉部健康福祉総務課）

研究要旨：平成11年に構築した香川県ALS全例登録追跡システムを用いて、第二年度の調査を行った。初年度同様に主治医から病歴を聴取し、可能な限り患者本人を訪問調査した。5名の在宅症例では主治医よりの病歴聴取に終わった（発表にあたっては個人が特定できないよう配慮した）。初年度は53名の登録があったが、1年間で12名の新規登録があり対象数は65名となった。死亡9名、他県移転2名にて脱落は11名で、さらにBSMA3名を除いたALS51名を解析対象とした。人工呼吸患者数は38名で昨年より1名増加し、性差が減少した。在宅人工呼吸は昨年と同数の7名でおこなわれ、1年間に、敗血症による死亡1名と、NIPPVから気管切開下人工呼吸への移行が1名、気切下人工呼吸での新規開始が1名あった。地域支援では介護保険導入後ヘルパー利用は入浴介助で増加傾向を認めた。各患者で実施した在宅関係者会議が介護保険活用を円滑にした。各種疫学調査に本システムは有用であった。

The construction of the complete following and registration system for
amyotrophic lateral sclerosis patients in Kagawa prefecture
-the second year report-

Yoshio Hatanaka, Shyougo Fujii, Noriko Ichihara,
Toshiyuki Ishibashi, Takeshi Ozaki *, Hiroko Tokunaga *
Department of Neurology, National Takamatu Hospital,
Department of health and welfare, Kagawa prefecture office *

In August 2000, we checked all ALS patients in Kagawa prefecture by using this system. On August 5, we got the data of the newly registered from the health and welfare department of Kagawa prefecture office.

In principle, we interviewed physician in charge in order to hear of clinical history and examined patients directly at their admitted hospitals or at the home after taking the permission of our examinations from the both patients themselves and their physicians in charge.

We could not interview 5 patients under home care because of not getting permission. Privacy of patients was considered to be most important and we paid the attention for individual patient not to be identified.

From August 1999 to August 2000, 12 patients were newly registered. In 1999's database we had 53 patients and then the total 65 patients were subjected in this time. 2 out of 65 patients had gone to other prefecture and 9 were dead. Three patients were diagnosed of the bulbospinal muscular atrophy. Finally we analyzed the characters of 51 surviving patients who were able to diagnose of ALS.

Sex ratio was flattened. 38 out of 51 patients were artificially ventilated and 7 of them were under home care

(Home Mechanical Ventilation: HMV) after tracheostomy.

During this time research period one patient was died of sepsis and one patient on NIPPV and one without respirator were operated with tracheostomy an artificially ventilated. And finally 39 patients were artificially ventilated. 4 out of 39 patients were enjoying with their personal computer and taking the excursion by the special automobiles.

In Japan the system of the public obligatory insurance began in April 2000. The handicapped aged patients and patients over 40 years old with intractable diseases were available for this system. ALS patients could request the domestic helpers by this system but in Japan manipulating the tracheal suction tube by the domestic helper was illegal and only the helper about taking bath was wished.

In each case of above mentioned, we requested for public health center to coordinate the home care stuff meeting and all stuff involving with doctor and nurse visiting patients, domestic helper, domestic care manager and patient's family joined at one place to discuss about various problems of HMV.

The discussion in the above meeting were very useful for planning the individual care management schedules.

[はじめに]

平成11年8月、我々は香川県の協力を得て、ALS全例の登録追跡システムを構築した。地域ALS診療の実務担当者ならびに地域保健行政との連携を深めるためには、本システムを経年的に維持運営することが必要と考え、第二年度の研究を行った。

[方法]

昨年同様、香川県健康福祉部健康福祉総務課に、上記システムの経年的運営の必要性を説明し了解が得られ、平成12年8月時点でのALS患者の登録情報を入手した。また県医師会の了承も得た。

8月から9月にかけて、各患者について特定疾患治療研究申請を行った主治医から病歴を聴取した。入院患者については主治医の許可のもとに対面調査し、在宅患者については主治医を通じて許可を得たのち訪問調査を行った。在宅患者の訪問時は、難病相談事業を担当している保健所（各地域保健所と中核地方都市として独立した高松市保健所）の保健婦に仲介を依頼した。

10月から11月に結果の解析を行い、12月上旬に高松で県健康福祉部、保健所保健婦、香川県立中央病院神経内科、香川県看護協会訪問看護ステーションを招集して難病実態調査報告会を開催した（結果公表にあたっては個人が特定できないよう配慮した）。あわせてALS在宅人工呼吸への訪問看護婦の関わりや、当院看護婦の神経難病看護の実際についても講演をおこない、参加者全員で意見交換を行った。

[結果]

平成12年8月のALS登録をもとに、主治医から病歴を聴取し、可能な限り患者本人を訪問調査した。当院以外の11名のうち5名は、いずれも在宅療養で病状説明途上であり、主治医・患者家族からの訪問許可が得られず病歴聴取のみに終わった。

初年度は53名の登録があったが、1年間で12名の新規登録があり対象数は65名となった。死亡9名、他県移転2名にて脱落は11名、BSMA3名を除くALS51名を解析対象とした。以下に述べる括弧内数字は昨年との対比における増減を示す。

性別は男25(+3)名、女26(-4)名で、発病年齢は $58 \pm 12(-2 \pm 0)$ 歳であった。発病病型は球型17(-1)名、四肢型34(0)名で、厚生省分類による重症度は2度：2(0)、3度：8(0)、4度：6(-1)、5度：35(0)であった。以上、昨年度と比べ各項目に著変はなかったが、当院担当患者は40(+3)名と増加していた(表1)。

人工呼吸患者は38(+1)名で昨年より1名のみ増加であった。38名中34名は発病5年以内の開始であり、発病後7年4月後が最も遅く開始された症例であった。性別は女19名(+5)、男19名(-4)で昨

年より性差が減少した。全経過月数63±37月であった。病型は球型16名(+4)、四肢型22名(-3)であった。

非人工呼吸は13名で、昨年と同数だった。性別は女7名(-1)、男6名(+1)であった。8年以上経過の2名を除いて算出した全経過月数は41±21月であった。病型は球型1名(-3)、四肢型12名(+3)であった(表2)。

在宅人工呼吸は7名(±0)で行われていた。1年間に、敗血症による死亡1名と、NIPPVから気切下人工呼吸への移行が1名、気切下人工呼吸での新規開始が1名あった。定期的往診・訪問看護は全例で行われていた。介護保険関連では、ヘルパー利用は4(+1)名で、入浴介助利用は6(+2)名であった。上記以外では電動ベットのレンタル、住宅改造に介護保険が利用されていた。1名は一切利用していなかった(表3)。

[考察]

昨年と比較して¹⁾、死亡・他県転出と新発生が平衡し、人工呼吸ALS患者数はプラトーになる傾向を示した。県ALSの約8割を当院が担当し、人工呼吸症例で性差減少を認めたことも併せて考察すると、ALS診療において当院はその存在が広く認知され、男女を問わず各種相談に訪れる県内拠点となっていると言える。しかし、当院担当患者数は増加傾向にあり、NIPPV²⁾や、嚥下造影の普及により³⁾呼吸不全や誤嚥性肺炎に陥ってから紹介されてくる症例が減少すれば、長期生存例の増加も予想され、当院だけでは対応しきれない事態の到来も懸念される。

平成11年度から厚生省事業として、「重症難病患者入院施設確保事業」を行うことが各県に通達されており、難病医療連絡協議会の設置より開始するように要請されているが、平成12年7月時点でも、その予定すら立っていない県が7県あり、香川県も該当する⁴⁾。前述の懸念も報告し、県当局に事業推進を働きかけねばならない。

在宅人工呼吸に関しては、平成12年4月より介護保険が実施され、その影響を調査することも今年度の重点目標であった。実施前は訪問看護も介護保険となるとの予測もあり、かなりの自己負担を覚悟する家庭も多かったが、訪問看護は医療とみなされ、介護保険の大部分をそれ以外のサービスに振り向けることができた。

当院担当の6例では保健所主催により、在宅医療と福祉の関係者会議をもつことで、介護保険導入時の混乱が避けられた。措置的なサービスから介護保険下でのサービスへの移行期には、利用者の具体的ニーズの掘り起こしが最重要であるため、今年度よりは患者家族も参加することになったが、これにより入浴サービスについては利用者の立場から各種要求が出しやすくなったことを特記しておきたい。一方ヘルパーが現行制度では吸引業務不可のため、利用するメリットが少ないことも患者家族より指摘された。ヘルパー資格の見直し、サービス内容の拡充など法的整備が必要と思われた。

[文献]

1) 畑中良夫、藤井正吾、市原典子、石橋利行、野口久子、徳永弘子

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

厚生科学研究費補助金事業特定疾患対策研究事業

『特定疾患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(主任研究者 木村格)、193-197

2) 篠田恵一

ALS呼吸不全に対する鼻マスクを用いたNIPPVによる呼吸管理

難病と在宅ケア、6(11):29-31、2000

3) 峠哲男、市原典子

嚥下障害と構音障害の処置と治療

別冊医学の歩み『神経疾患-state of arts-』

(中村重信編集)、298-301、2000

4) 木村格、関晴朗、亀谷剛、清水洋、高橋健二、金子雅憲、秋久保優、秋葉淳一郎、白田裕子
 全国都道府県での重症難病患者入院施設確保事業の進捗とその阻害要因
 厚生科学研究費補助金事業特定疾患対策研究事業

『特定疾患の 地域支援ネットワークの構築に関する研究班』2000年度研究報告書（主任研究者 木村格） 印刷中

[図表]

表1 ALS51名の分析

項目	内容
性別	男25(28)名、女26(22)名
発病	58±12 (60±12)歳
病型	球麻痺型 17(16)名、四肢麻痺型 34(34)名
重症度	2度:2(2)、3度:8(8)、4度:6(5)、5度:35(35)
当院担当	40(37)名

注：括弧内の数字は昨年度を示す。

表2 人工呼吸症例と非人工呼吸症例の比較

	人工呼吸	非人工呼吸
例数など	38(37)*	13(13)
性別	男19(23)、女19(14)	男6(5)、女7(8)
病型	球型16(12)、四肢型22(25)	球型1(4)、四肢型12(9)
全経過月**	63±37月	41±21月

注：括弧内の数字は昨年度を示す。

*人工呼吸の9割は発病5年以内の装着であり、最長例は7年4月であった。

**非人工呼吸では8年以上を経過する2例を除いて計算した。

表3 ALS在宅人工呼吸症例の医療・介護保険の利用状況(その1)

症例	性別(担当)	在宅開始時期	主介護者	地域連携*	訪問看護
1	男(当院)	平成10年11月	妻50歳	あり	あり (訪問ST**,病院)
2	男(担当)	平成10年1月	妻53歳	あり	あり (開業医、町訪問指導)
3	男(当院)	平成8年10月	妻50歳	あり	あり (訪問ST)
4	女(他院)	平成10年10月	実母71歳	なし	あり (訪問ST、病院)
5	男(当院)	平成11年10月	妻64歳	あり	あり (訪問ST)
6	男(当院)	平成11年8月***	妻69歳	あり	あり (開業医)
7	女(当院)	平成12年5月	長女49歳	あり	あり (連携病院)

*地域連携：在宅関係者会議を指す。

**訪問ST：訪問看護ステーションを指す。

***1月だけの在宅人工呼吸を年1回行っている。

表3 ALS在宅人工呼吸症例の医療・介護保険の利用状況(その2)

症例	ヘルパー	入浴	レンタル	特殊車両 PC	介護保険 (一時的利用)
1	月12回(社協)	月3回(社協)	なし	両方あり	なし
2	月16回(社協)	月8回(社協)	電動ベット	両方あり	屋外スロープ工事
3	なし	月12回(社協)	なし	両方あり	なし
4	月20回(民間)	月8回(民間)	なし	両方あり	なし
5	なし	なし	なし	なし	手すり 歩行器購入
6	月8回(民間)	月8回(民間)	電動ベット	PCのみ	床改造 フローリング
7	なし	月12回(社協)	電動ベット	なし	なし

九州での支援ネットワーク

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(第2報)

班 員：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科）

研究要旨：福岡県重症神経難病ネットワークは三年間の活動で、神経難病患者への入転院紹介、療養相談、情報提供、療養環境調査を行ってきた。登録患者56名中36件の入転院施設確保と5件の往診医の紹介を行い、療養相談は延べ回数808回であった。北九州ブロックにおける新規コーディネーターを導入した結果、登録患者が3名から15名に増えた。ホームページは月平均1,160件のアクセスがあり、神経難病療養に関する啓発のための研修会を14回行った。ALSの療養環境調査は今後QOLの調査を中心に進めていく予定である。中国・四国・九州難病医療専門員研修会を発展させ、西日本難病医療ネットワーク連絡会を設立し、メーリングリストによる情報交換を行っている。

A. 研究目的

平成10年度より開始された難病患者入院施設確保等事業をさらに充実させ、ALS患者の入院療養における医療経済上の問題点とQOLを明らかにするため、療養環境調査を行った。また各地域のネットワーク関係者と連携して課題に取り組む体制を整えることを計画した。

B. 研究方法

1. ネットワーク事業の推進
2. ALS患者のQOL・収支調査
3. 第二回中国・四国・九州難病医療専門員研修会

C. 研究結果

1. ネットワーク事業の推進
三年間の登録患者数は56名で、内48%が人工呼吸器を装着したALS患者だった。入転院施設確保実績は36件で、往診医の確保は5件行った。療養相談の延べ回数は、808回であった。ホームページアクセスは平成11年度21,050件、平成12年度は10ヶ月で11,601件であった。研修会は、難病医療従事者を対象として14回行い、出席者総数約950名だった。北九州ブロックにおける新規コーディネーター導入前後の一年間を比較すると、新規登録患者数は3名から15名に増えた。
2. ALS患者のQOL・収支調査
2病院3名の収支調査を分析し、看護行為時間が非常に長いこと、収入は入院料(看護料)と理学・作業療法に拠っているという結果だった。

3. 第二回中国・四国・九州難病医療専門員研修会

平成12年12月1日、44名の出席により第二回中国・四国・九州難病医療専門員研修会を主催し、西日本難病医療ネットワーク連絡会を設立した。27名がメーリングリストに参加し情報交換を開始した。

D. 考察

入院施設の確保はいぜんとして容易ではない状況にあり、協力病院に対する研修や啓発などを継続して、受け入れ可能病床数の拡大を進めていく必要がある。また、各機関との連携により在宅療養も推進していく。専任のコーディネーター導入は事業活動の推進に非常に有効である。今後療養環境整備のためにも診療報酬のあり方などの提言を行い、各地域のネットワークとも問題点を共有して解決策を探っていくことが重要である。

E. 研究発表

1. 学会発表
 - 1) 岩木三保、山田猛、武藤香織他：中国・四国・九州難病医療専門員研修会の報告と展望、日本難病看護学会報告、2000年
 - 2) 岩木三保、泉田信行、武藤香織他：診療報酬通減制が神経難病患者に与える影響、病院管理学会、2000年
 - 3) 山田猛他：福岡県重症神経難病ネットワークによる重症神経難病患者の療養環境の改善、日本神経治療学会、2000年