

13. 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会の4年間の歩み
吉良潤一、村井弘之、岩木三保
14. 大分県神経難病ネットワークの現況と課題
森 照明
15. 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
渋谷統壽、松尾秀徳、○吉川恵子
16. 「重症在宅難病患者支援検討会・学習会」の成果と課題
福永秀敏、○久保裕男、園田至人、児玉友子、福永 知、西郷隆二
丸田恭子、今村 恵、福岡勝代

12:40~13:30

昼食、班員連絡など

13:30~14:20

中部・近畿における難病支援体制の構築

座 長 名古屋大学神経内科 祖父江元先生
国立療養所南岡山病院 難波玲子先生

17. 愛知県における神経難病患者の在宅療養の現状
祖父江元、杉浦 真、服部直樹、犬飼 晃
18. SF - 36を用いた三重県内神経難病患者の生活の質（QOL）評価（二年目）
成田有吾、川田憲一、小川裕之、谷出早由美
19. 言語聴覚士の家庭訪問等による言語療法・摂食機能療法の試み
神野 進、○田上恵美子、野崎園子、松村 剛
20. 和歌山神経難病医療ネットワーク発足5ヶ月後の現状
近藤智善
21. 兵庫県における神経難病患者と神経難病医療ネットワーク構築の現状
市川桂二、高橋桂一、近藤清彦、今井雅尚、田中操子、西坂浩一、西田香

14:20~15:20

難病専門員・難病相談員からの発言

座 長 岡山大学神経内科 阿部康二先生
国立療養所高松病院 畑中良夫先生

22. 群馬県神経難病医療ネットワークにおける神経難病医療専門員の役割
友松幸子
23. チームカンファレンスを通しての地域連携—その人らしさを支えるために—
生駒真有美
24. 福井県難病支援センターにおける重症神経難病支援ネットワーク構築の状況
吉川典子
25. 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
—4年間の活動を通して—
吉良潤一、村井弘之、○岩木三保、中井玉緒、辻 貞俊
26. 日本ALS協会山形県支部に於ける各種サポート事例概要
—ALS患者とその家族が抱える諸問題—
前柳賢一

15:20~15:50

コーヒーブレイク

15:50~17:00

北海道・東北・新潟における難病支援体制の構築

座長 東北大学神経内科 糸山泰人先生

国立療養所札幌南病院 島 功二先生

27. 北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて
田代邦雄、○島 功二、橋本和季、千葉進、矢部一郎
28. 社会資源の十分な活用が困難な地域における人工呼吸器装着ALS患者の在宅療
島 功二、○有馬祐子、藤木直人
29. 山形県のパーキンソン病に関する疫学研究（第3報）
加藤丈夫、○木村英紀、黒川克朗、荒若繁樹、和田 学
川並 透、栗田啓司、栗村正之
30. 平成14年宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について
糸山泰人、小野寺宏、高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子、望月 廣
庄司 剛、藤本俊一、浅野和久
31. 宮城県における神経難病ショートステイの現状
望月 廣、関本聖子、高瀬貞夫、野村 宏、糸山泰人
32. ショートステイを受け入れる急性期型病院での問題点
望月 廣、高瀬貞夫、野村 宏、佐藤 滋、○早坂たけみ、庄子美根子
佐藤知子、関本聖子、糸山泰人
33. 神経難病デイサービスとりハビリー難病診療モデルと地域連携
中島 孝、福原信義、會田 泉、亀井啓史、川上英孝、羽崎恵子、近藤隆春
34. 宮城県における難病患者地域支援対策について
糸山泰人、小野寺宏、○大崎奈津子、白鳥幸子、庄司 剛、藤本俊一
浅野和久、高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子、望月 廣

17:00~

閉 会

1. 在宅呼吸療養患者の医療的・福祉的負荷への対応

研究班員 林 秀明 都立神経病院

研究要旨：ALS を含め在宅呼吸療養患者には、医療看護的・福祉介護的重負荷が患者・家族に加わり、在宅療養維持が困難になることがある。今回、2 症例について、患者と家族の要請で、緊急避難的に経管栄養注入や吸引行為などの医療看護的負荷軽減を目的に、それに同意したヘルパーを準家族として、手順をマニュアル化し、患者入院下で技術習得の指導を試みた。在宅療養開始後、問題なく1年以上を経過している。治療法・医療機器の進歩・地域医療連携強化・介護保険導入・診療報酬改訂などで在宅療養患者が増加し、時代とともに医療行為の考えも変遷することを踏まえて行ったこの試みは、医療看護的負荷軽減の一対応として考慮できる

A. 研究目的

1980 年の開設当初から在宅療養を行ってきた都立神経病院では、多数の在宅呼吸療養患者や気管切開・経管栄養・膀胱留置カテーテルの患者を抱え、多くの医療看護的負荷・福祉介護的負荷に起因する在宅療養継続困難な患者に直面してきた。それらの解決のために、医師会・保健所などと地域支援ネットワークを協同して構築していく地域医療連携事業を 2001 年に開始したが、十分ではない。今回、患者・家族からの強い要請のある医療看護的負荷軽減化への緊急避難的対策として、患者・家族の要請に同意したヘルパーに、マニュアル化した手順で吸引などの行為が一定水準に達するように技術支援した。この指導手順の安全性と患者・家族の負荷軽減による QOL 向上効果を検討した。

B. 研究方法

対象患者は、(1)当院の在宅療養対象者、(2)病状の安定し吸引などの行為が定式化されていること、(3)キーパーソンがいること、(4)当院と患者・家族との信頼関係が築かれていることを条件とした。今回は、ALS (48 歳女性、主たる介護者夫、指導された介護者 5 人) と強直性脊椎症 (RS) (65 歳男性、主たる介護者単身、指導された介護者 18 人) の二人の在宅呼吸療養患者で行った。患者の要請と責任に基づいて、技術指導することに同意したヘルパーに対して、入院後、医師・看護師が病棟で「技術支援マニュアル」を用い、経管栄養の注入・口腔や気管内吸引、人工呼吸器のアラームなど緊急対応の技術指導を行った。各事項の行為習得を「技術支援マニュアル」のチェックリストに基づき、担当医が最終確認した。水準に達したヘルパーには、指導された行為は対象患者のみに限って行うように指導した。習得確認後に在宅療養を

開始し、開始後の点検を行い評価した。

C. 研究結果

行為習得までの指導回数は 2～6 回と幅があったが、本指導によってヘルパー全員が行為技術を習得できた。在宅診療開始後 1 年 3 月 (ALS)、1 年 1 月 (RS) 経過するが、指導行為のインシデント・アクシデントはない。患者と家族は適確な指導を受けたヘルパー援助で、安心した療養生活が得られたと評価している。問題点として、在宅療養開始後の点検の日程調整に時間がかかること、指導された行為を対象患者のみに限って行うことの不十分な理解があげられた。

D. 考察

吸引などの行為は、原則的にはヘルパーでなく有資格者の看護職が担当してしかるべきだが、現場での絶対数不足で、資格をもたない家族介護者の負担が大きいことが指摘されてきた。当院のマニュアル化した手順で、行為技術を習得したヘルパーが準家族として緊急避難的にはあるが療養を支えることで、患者・家族の医療看護的負荷を軽減し、患者の QOL を高めることができた。患者・家族状況、地域医療、福祉環境、神経病院などの専門病院との関係など個々の患者での違いを越えた共通条件として、患者家族の要請と責任、ヘルパー自身の役割責任を明確にした互いの信頼関係が確立されている場では、指導基準が確実であれば、ヘルパーが吸引や経管栄養注入も担えるといえる。在宅療養の継続には、医療看護的負荷と関連したレスパイトによる福祉介護的負荷の軽減も必須である。今後、身障者施設を含めたショートステイでの資格を持たない職員 (ヘルパー) への技術支援で、レスパイトの場を広げていく必要がある。

2. 東京のベッドタウン、千葉県東葛地区における神経難病療養環境整備

研究班員 吉野 英 国立精神・神経センター国府台病院
共同研究者 地引 誠 千葉県健康増進課

研究要旨：首都圏では平成 13 年 12 月に千葉県における医療機関に対するアンケート調査が行われ、その結果東京のベッドタウンである、東葛地区においては、ALS、SCD、パーキンソン病・症候群患者の受け入れが可能と回答した病院数は、それぞれ 17、25、35 病院であった。東葛地区で国府台病院から呼吸器装着 ALS 患者の入院療養を引き受けてくれた施設は 4 施設増加した。また東葛地区 6 保健所疾病対策課課長と当院による、東葛地区神経難病ネットワークが準備された。ここでは、居宅神経難病患者が社会的理由による入院が必要なときの受け入れ施設の拡充、在宅療養が困難になる患者の早期把握、入院中の看護・ケアの標準化を図る予定である。

A. 研究目的

東京のベッドタウンである千葉県東葛地区は、人口約 300 万人を抱える地域であり、出身大学は様々で、神経内科医のいない医療機関も多い。このために一大学神経内科医局をとおしてでは実効性のあるネットワークづくりは困難と考え、行政とともにネットワークを構築することとした。また、国府台病院に集中する人工呼吸器装着 ALS 患者を、自宅近くの病院でもショートステイできるように、実際に症例をとおして受け入れ可能施設の拡充につとめることとした。

B. 研究方法

県内医療機関に対し、各難病の診断可能施設、治療可能施設についてアンケート調査を行った。また東葛地区 6 保健所疾病対策課課長と当院による、東葛地区神経難病ネットワークの準備会議が 2 回にわたり開催された。

C. 研究結果

県内医療機関のうち、東葛地区における ALS、SCD、パーキンソン病・症候群患者の受け入れ

可能と回答した病院数はそれぞれ 17、25、35、であった。一方、国府台病院に集中する呼吸器装着、あるいは全介助に近い ALS 患者を実際に短期間でも受け入れを、患者の居住地に近い病院に協力を求めた。その結果、この 1 年間で、国府台病院で気管切開、人工呼吸器を装着した患者で、入院療養を引き受けた施設は、4 施設増えた。さらに東葛地区 6 保健所所長名で、各地区内の病院に、ネットワーク参加のよびかけがなされた。

D. まとめ・提案

難病患者居宅支援のために、今後も 1 施設でも多くの病院が、入院受け入れを引き受けてもらえるようにすることが目標である。また、千葉県内において専任の難病相談員は配置されていないが、居宅患者の介護者の精神衛生・健康状態も把握し、疲れすぎない段階からレスパイトを導入し、早期対応を測ることを目指す。さらに経験ある神経内科専門医がいない施設に対して神経難病の特質の知識や看護・介護技術について援助する必要があると考えられた。

3. 身体障害者療護施設のALS専用室利用に関する研究

班員 今井尚志 (国立療養所千葉東病院)

共同研究者

中村政子 ○森 三津子 (社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜)

志津由三子 藤代祐子 大隅悦子 (国立療養所千葉東病院)

研究目的：身体障害者療護施設で ALS 患者が生活できるようにするためには、どのような施設側の受け入れ体制・専門病院としてのサポート体制が必要かを検討した。

方法：2001年7月から2002年11月までの1年5ヶ月間に、国立療養所千葉東病院から身体障害者療護施設ディアフレンズ美浜に入所した ALS 患者3名について、患者の状態・入所前の施設側の準備と病院側のサポート・入所後の問題点を調査した。

結果：症例1(68歳男性)、2001年7月から入所。気管切開無し、人工呼吸器未装着、食事はセッティングすれば自力で経口摂取可能。生活はほぼ全介助。

症例2(74歳女性)、2001年10月から入所。気管切開有り、人工呼吸器未装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。

症例3(53歳男性)、2002年11月から入所。気管切開有り、人工呼吸器24時間装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。

施設側では、患者受け入れ前に介護職員に対してアンケート調査を行い、介護に際する不安点を調査し、それを元に複数回研修を行った。病院側では比較的医療処置の少ない患者から入所を依頼し、医療処置が多い患者に関しては短期入所・入院を繰り返すなど配慮を行った。

結論：平成12年から新設された身体障害者療護施設では、50床につきALS専用室を1床設けることが義務づけられているが、実際の利用率は低く、また医療処置の少ない患者に限られる場合が多い。今回我々は医療処置の少ない症例から段階的に医療処置の多い症例に移行することで、受け入れ施設の介護不安を緩和することができた。今後は県内の他の身体障害者療護施設においても、ALS専用室の利用率を高めるよう、体制づくりを目指したい。

4. 当科でのALS診療の現況

研究班員： 中野今治 自治医科大学神経内科

研究協力者：森田光哉 自治医科大学神経内科

研究要旨：平成13年度にALSと診断された患者の診療状況を調査し、特定疾患の診療における当院と地域病院との連携について検討した。その結果、約8割の患者は他の医療機関を通じて当科を受診されていたが、その後約半数は当科外来にて診療が継続されていた。死亡例等の経過をみると、緊急時の対応を含めたALS診療の核となるべき拠点病院と地域病院との連携協力関係の構築を図る必要性がある。

1. 研究目的

特定疾患の診療における連携協力関係を考察するため、当科におけるALS患者の受診および受診後の状況について調査した。

2. 研究方法

当科において平成13年度に新たにALSと診断された28症例を対象とした。当院を受診した経緯、その後の診療状況について調査し、ALS診療における他医療機関との連携について考察した。

3. 結果

他院ないし当院他科より紹介を受けた患者は23症例で、当科を直接受診した症例は5例のみであった。紹介元の内訳は、神経内科が最も多く15例、内科；4例、整形外科；3例、脳外科；1例であった。

症例の検討、本人ないし家族への告知、今後の人工呼吸器装着の有無を含めた方針の決定ため、既に告知がなされていた1症例を除いた方が当院へ入院している。以後の通院では、当院外来への通院が15例、他院への通院が13例となっていた。紹介先は神経内科が11例、内科が2例であった。

当該年度中に5症例が死亡されているが、3症例が当院外来通院中で、うち1症例は当院へ搬送後死亡され、残りの2症例は、救急時の受入をあらかじめ依頼していた病院で死亡

した。また2症例については、当院より他院へ転院後死亡されている。

4. まとめ

ほとんどの症例が他医療機関を通じて当科を紹介受診しており、自ら直接受診している患者は約17.8%（5/28例）と少数であった。紹介先として神経内科を標榜している医療機関が約65%（15/23例）と最も多かったが、内科（4例）、整形外科（3例）、脳外科（1例）からの紹介もあった。

また当科で診断された方の約半数（15/28例）は当科外来にて診療を継続しているが、残りの方のほとんどは近医神経内科に依頼して診療を受けている。以上より、ALS患者の診療において地域病院との連携が必要であり、死亡例の検討からも明らかのように、特に呼吸状態やADLの悪化時等の救急時に対応を依頼できる医療機関との協力は不可欠と思われる。しかし常勤の神経内科医がいない病院もある現状では、診断の確定および告知、診療方針の決定を行う拠点病院と地域病院の連携協力関係を構築するため、地域ごとの支援サポート体制を確立すべきものと思われる。

5. 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワーク 2

分担研究者：横浜市立大学医学部神経内科 黒岩義之（発表者：同、鈴木ゆめ）

研究協力者：横浜労災病院神経内科 今福一郎、横浜市立市民病院神経内科 大生定義、小澤メンタルクリニック 小澤道雄、聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院神経内科 加茂力、昭和大学藤が丘病院 渋谷誠二、若山吉弘、横浜市立港湾病院神経内科 高橋竜哉、内藤クリニック 内藤弘一、中村胃腸科内科医院 中村眞己、横浜宮崎脳神経外科病院 宮崎雄二、横浜市立大学脳神経外科 山本勇夫、横浜市立脳血管医療センター神経内科 山本正博、にわメディカルクリニック 丹羽義和

研究要旨：横浜地域における脳神経筋疾患の地域医療支援の一環として、病診連携を構築する目的で横浜地域ネットワークを発足した。施設は3大学、5病院、4診療所という多様な医療施設からなり、病診連携を進める上で必要な情報提供方法を検討した。機能分担が進む一方で、病診連携によって総合的医療を提供し、地域医療支援を担うことは重要であり、この円滑な運用は今後の課題と考えた。

- A. 研究目的：横浜地域における脳神経筋疾患の地域医療支援の一環として病診連携を構築し、協力体制を作り上げる。
- B. 研究方法：1. 当科と地域病院、診療所の協力関係として、患者の紹介、逆紹介数を把握する。2. 金沢区内の医院、診療所との症例カンファランス、および研究会を立ち上げる。3. 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワークに関心をもつ研究協力者による会議を開催し、病診連携を目指す情報交換を行う。
- C. 研究結果：当科への外来紹介数は一日平均 1.76 人、紹介率はほぼ

80%で開院以来横這い、逆紹介数は1日平均 0.82 人、約 30%であった。紹介元を確認できた入院患者 1557 人では、院内 287 人、神奈川県外 54 人、神奈川県内の 200 床以上の病院 308 人、神奈川県内 200 床未満の病院 433 人、そのうち病床を持たない医院 147 人であった。金沢地域における症例検討会と研究会を計画した。病診連携に要する情報交換を行った。

- D. まとめ・提案：機能分担が進む一方で、病診連携によって総合的医療を提供し、地域医療支援を担うことは重要であり、またこれを実行し、機能を円滑に運用することは今後のさらなる課題と考えた。

6. 国立相模原病院における神奈川県北部地域支援ネットワーク構築—1

分担研究者 長谷川一子 (国立相模原病院神経内科)
共同研究者 青井久江, 村田可代子, 小林幸夫, 山口裕子, 高橋俊毅 (国立相模原病院)
末吉幸子, 山崎洋美, 杉山真理, 大林八重子, 頼本鏡子 (相模原市保健所)
河原美紀子 (厚木保健福祉事務所)
山岸栄子 (大和保健福祉事務所)
三浦啓子 (相模原市医師会訪問看護ステーション)
福山嘉綱 (北里大学東病院総合相談部)

研究要旨 神奈川県北部の神経難病地域支援体制を構築するため、国立相模原病院を拠点として活動を行ってきている。平成13年度までに国立相模原病院での診療科としての神経内科を明確化し、ALS症例などの事例を通して、地域ネットワーク構築を開始してきた。平成14年度は個別で得られたネットワークをさらに地域支援体制として発展させるべく、「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。本連絡会は2ヶ月毎に開催し、神経難病、膠原病などについて入院治療—外来診療—在宅療養をスムーズに移行すること、在宅療養で生じる様々な問題についての理解と解決法を模索することを連絡会の目的としている。現時点では数回の開催に過ぎないが、行政職と病院間との意思疎通が図り易くなったこと、相互理解が増進したことなど成果が上がりつつある。今後、他職種の参加を得て本連絡会を発展させていくこととしている。

A. 研究目的

国立相模原病院での神経内科も開設3年目となり、入院、外来患者数はなお漸増傾向にある。国立相模原病院神経内科の疾患構成は神経難病患者が約70%を占める。神経難病患者の診療開始後、院内外で神経難病患者をめぐる様々な問題が生じ、これらを解決していくに従い、個々の症例について個別の小規模医療ネットワークが構築されてきた。これらの小規模医療ネットワークの構成は主として病院—介護保険ケアマネジャーときわめて個別性の強いものであった。このような小規模地域支援システムを基に、平成13年度には介護保険適応年齢未満のALS症例について、在宅呼吸器療法生活を開始するに当たり、相模原市保健所、医師会訪問看護ステーション、その他の業者との支援ネットワークを構築することができた。この在宅呼吸器療法支援ネットワーク構築の過程に於いて、国立相模原病院と相模原市保健所との協力体制の構築の端緒が得られた。平成14年度はこれを発展させるべく、神奈川県北部での地域支援体制を構築するため、神奈川県北部の保健所を中心に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。連絡会の目的は難病患者や家族と直接接する専門スタッフが医療と保健の役割や連携のあり方を学び、地域医療の質の向上を図ることにある。

B. 研究方法

「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」は国立相模原病院を拠点として、相模原市保健所、厚木保健福祉事務所、大和保健福祉事務所、心理療法士の参加をもって開始した。相模原病院からの参加職種は師長、MSW、医事専門官、神経内科医師である。

連絡会の当面の目的は(1)国立相模原病院職員は地域で行っている様々な医療支援事業についての知識を深める。(2)医療と保健の役割の理解と連携のあり方を学ぶ。(3)個々の症例を通して問題点の解決、職種による問題解決法や対応法の差異の理解する。(4)難病患者の心理的問題への理解を深めること。(5)難病の症候や治療法、対応法などの医学知識の整理の5点である。当面、この連絡会は2月毎の開催とし、カンファレンス方式で問題解決を行うこととした。

C. 研究結果

第1回目はそれぞれの業務について自己紹介すると共に、連絡会で課題とする難病患者支援に関する問題点について整理を行った。

第2回目には保健所で行っている「居宅生活支援事業利用者の実態調査—ホームヘルパー派遣業務を中心に—」を基に個々の生活障害への関与のあり方、患者、家族の精神的な状態の確認の仕方、見捨てられ感、孤独感、うつ状態などへの支援などについて検討を行った。

第3回目は11月25日に開催予定である。

D. 考案

在宅療養環境を整備していくには、病院主導型よりも各種機関の協調の上に地域支援体制が構築される事が重要である。協調型の支援体制構築のために本「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」は発足した。発足後間もないが、地域における医療と保健の役割について理解を深めることができた。また、意見交換を他職種間と行うことにより、難病患者や家族

7. 山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者療養の実態と課題：個々の患者をとおして

分担研究者：塩澤全司（山梨大学医学部神経内科）

研究協力者：長坂高村、新藤和雅（山梨大学医学部神経内科）

研究要旨：昨年の本研究において、山梨県の ALS 患者の療養について、患者、病院、保健所、訪問看護ステーションそれぞれにアンケート調査を実施した。その結果、人口 80 万強と小規模の山梨県においては地域を優先した組織づくりが一つの好ましい方法と考えられた。すなわち、1 患者のスマールネットワークを持ち寄ってより大きなネットワークへと発展させることがストレスのない方法となる可能性がある。また、今年度より県主体の重症難病患者医療機関確保事業が始まり難病医療連絡協議会もその一機関として位置付けられているが医療入院のみを対象としたシステムの構築が目的である。これらより個々の ALS 患者における療養実態をより詳細に把握することは有意義と考えられ、聞き取り調査を中心に検討した。

A. 研究目的

ALS 患者の入院医療と在宅医療の現状について、前回調査した患者および医療関係者など各々の立場における状況把握からより発展させ、個々の患者における自然発生的ネットワークの調査を中心として検討し、その問題点についてより具体的に考察することを目的とする。

B. 研究方法

- 1) 在宅療養中の ALS 患者の療養体制についてスマールネットワークの成立経過も含め聞き取り調査する。
- 2) 入院中の ALS 患者において、在宅療養を望まなかった理由もしくは阻害要因を中心に現在の療養実態について聞き取り調査する。
- 3) 山梨県の主たる病院、訪問看護ステーションなどの立地や人口の分布より医療圏を検索する。

C. 結果

在宅療養中の ALS 患者 3 名では、それぞれ在宅療養の準備および在宅療養実践の方法が異なっていた。概ね患者主体のネットワークづくりがなされていた。患者の意思、家族形態によりサポートの質の要求度および充足度が異なっていた。ボランティアと考えられる行為の程度にも差異があった。社会資源の地域格差は比較的少なかった。

D. 考察

患者それぞれのニーズにあった個性的なスモールネットワークが各地域に存在しており、スモールネットワーク単位での情報交換や統合がひとつの望まれる方法であると考えられた。また県主体の重症難病患者医療機関確保事業との連携も今後の課題であると考えられた。

8. 静岡市における難病ケアシステムの構築について

研究班員 溝口 功一 国立療養所 静岡神経医療センター

研究要旨：静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会と静岡難病ケアネットについて報告した。平成13年3月から静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会が発足し、その成果として、平成14年10月から静岡難病ケアネットが開催されるようになった。難病患者のケアシステム構築に寄与するものと期待される。

A. 研究目的

難病患者に対するケアシステム構築のために平成13年3月から発足した静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会が発足した。その後の活動を通じて、静岡市には静岡難病ケア市民ネットワークが発足し、来年度以降の難病のケアシステム構築・確立を目標として活動を開始した。こういった活動を通して静岡県・静岡市における難病ケアシステム構築の課題と今後の展望を検討する。

B. 研究方法

1. 静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会の活動状況の検証を行う。
2. 静岡難病ケア市民ネットワークの課題と今後の展望について、考察する。

C. 研究結果

1. 静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会は平成13年3月静岡県難病団体連絡協議会・静岡県立大学看護学部・有志医師が呼びかけ人となり発足した。平成13・14年度にかけて、6回の勉強会を開催し、静岡でのケアシステムのあり方について検討してきた。結

果として、医師・保健師・訪問看護ステーション看護師・ケアマネージャーなど約300名近くの参加者があり、難病患者に対する理解は広まっているものと考えられた。こうした活動の中から以下に示す静岡難病ケア市民ネットワークが発足した。今後はこうした流れを県内他地区にも広げていくことが重要である。

2. 静岡難病ケア市民ネットワークは静岡市におけるきめの細かいケアシステム構築を目標として活動を開始した。事務局を静岡市保健所に置き、県および市難連・静岡保健所および保健師・静岡市医師会の医師が参加し、平成15年度には難病検診事業・事例検討会開催を当面の目標としている。

D. まとめ・提案

静岡県では難病患者に対する実際的なケアシステムの構築が他地区と比較して充分とはいえない。今後は、難病患者のQOL確保および向上のため当事者団体とともにこうした活動を続けていく必要があると考えられた。

9. 静岡県における当院の役割について（誌上発表）

研究班員 溝口 功一 国立療養所 静岡神経医療センター

研究要旨：平成 13 年 10 月国立療養所静岡神経医療センターとして開設され、1 年が経過した。病床は神経難病患者を中心にほぼ 90%に近い稼働率となっている。当院は政策医療神経筋ネットワークの東海北陸管内の基幹施設として静岡市を中心とした医療圏で、神経難病患者の医療の提供が当院に課せられた役割であると考えられた。

A. 研究目的

当院は平成 13 年 10 月に国立静岡病院と国立療養所静岡東病院が統合され、新たに、国立療養所静岡神経医療センターとして開設された。開院後 1 年が経過し、静岡県あるいは静岡市を中心とした地域で行ってきた医療を振り返り、今後、当院が果たすべき役割について検討する。

B. 研究方法

平成 13 年 10 月から平成 14 年 10 月までの一年間の入院患者数・疾患別患者数・外来受診者数などについて検討を加える。また、当院を中心とした医療圏の状況と当院の置かれている状況を分析し、当院の役割を考察する。

C. 研究結果

当院は政策医療神経筋ネットワークの東海北陸地方厚生局管内の基幹施設であり、てんかんのサブセンターである。神経内科病棟は 50 床で、身体障害者病棟として申請されている。神経内科医は 4 名、看護師は 27 名で 3 人夜勤体制を組んでいる。

平成 13 年 10 月以降、入院患者数は徐々に増加し、平成 14 年 2 月には 40 名を越し、

以降はその状態を維持している。疾患別の入院患者は ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症を中心として、3 ヶ月以上の長期入院患者も多数を占めている。

当院は静岡県中部地区にあり、2 次保健医療圏としては主に静岡市保健所・中部保健所・志太榛原保健所管内の人口約 100 万人を対象としている。静岡市には 300 床以上の自治体立・公的病院が当院を含め 8 病院あり、そのうち 4 病院は神経内科を持つ総合病院である。ほかには、神経内科を持たない総合病院 1、小児専門医療施設 1、精神科専門医療施設 1 と当院である。当院と小児専門医療施設、精神科専門医療施設以外はすべて急性期病院である。したがって、当院は課せられた政策医療の面からも、地域の中で神経難病患者の医療を提供すべきと考えられる。

D. まとめ・提案

当院は東海北陸管内の神経筋ネットワークの基幹医療施設として、また、静岡県中部を中心とした地域の神経難病に対する専門医療施設として、今後も機能し、さらに良質な医療の提供を心がけるべきと考えられた。

10. 岡山県における神経難病患者の療養状況と地域ケア課題について

国立療養所南岡山病院 難波 玲子

研究要旨：平成 14 年 10 月末日現在の岡山県における神経難病患者数は、9,697 人である。患者の療養状況に関する実態調査は今まで全県的に統一したものがなされていなかったが、平成 14 年 12 月より実施し、療養状況・地域差・問題点などを明らかにし、県内での地域支援体制の整備・充実を目指す。

本年度は、県南西部の井笠保健所では在宅神経難病患者のうち、筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症・パーキンソン病の 3 疾患患者の実態把握やケースコーディネートを実施しており、在宅神経難病患者へのサービス提供課題が明らかになりつつある。

その途中結果として、①在宅医療を支える往診医療は、地元開業医が担っているが専門医との情報交換や連携が不十分なために不安感が強いと思われる。専門医と主治医の緊密な連携が求められる。②緊急時の入院体制やショートステイ・定期的短期入所等の対応できる社会資源が不明確であり、これらの整備と情報提供体制の充実が必要。③介護保険関係者に対し助言・援助が可能な体制整備が必要。④介護保険サービスや難病患者への支援計画等を評価する体制が必要である。などが明らかとなった。

A. 研究目的

神経難病患者（筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症・パーキンソン病の 3 疾患に限定する）の療養実態及び地域支援課題を明らかにし、今後の地域支援ネットワーク構築を推進する。

B. 研究方法

- 1) 平成 14 年度は、岡山県井笠保健所管内神経難病患者（3 疾患）に電話・面接・訪問を実施し、療養実態や課題を明らかにする。
- 2) 個別的な課題把握に基づいたサービスを提供するための、訪問相談体制を推進する。
- 3) 平成 15 年度は、岡山県神経難病患者の療養実態調査を行い在宅地域支援を推進するための検討資料とする。そして、県下の地域の状況に応じた患者支援体制を構築し、療養情報ネットワークの整備充実を目指す。

C. 研究成果

- 1) 平成 14 年 10 月末日現在、3 疾患患者 149 人のうち在宅者 66 人に対し訪問相談を行った。これらに、身体障害者手帳や介護保険関連サービス等を導入した。入所者・死亡者は 24 人となっている。
 - 2) 訪問相談は、7 ヶ所の訪問看護ステーションの訪問看護師及び市町・保健所の保健師が行い、訪問相談の評価を相互に検証している。また、支援計画評価事業や事例検討等を訪問相談や介護支援専門員等関係者で実施しており、難病患者への支援の幅や質が向上している。
- 介護度の高い在宅人工呼吸 A L S 患者の地元医療機関への初めてのショートステイ受け入れ

実績もあったが、多くの問題点も明らかとなった。

3) 在宅医療を支える往診体制は、地元開業医が担っているが、管内に常勤の専門医は不在であり、専門医との情報交換や連携が求められている。

D. まとめ

- 1) 神経難病患者に対し個別性に基づいた情報の提供やサービス提供が充分出来ていない現状があった。今後は新規申請後の早期に訪問相談による対応が必要である。
- 2) 介護保険サービス事業者に対し、緊密な連携のもとに必要な情報を共有することや、支援計画評価を行うことでサービスの質を向上させる必要がある。催することで、支援課題を明確にし必要な地域サービスの構築を推進する必要がある。
- 3) 筋萎縮性側索硬化症等人工呼吸器装着者の在宅支援関係者の連絡会議を地域で開催することで、支援課題を明確にし必要な地域サービスの構築を推進する必要がある。
- 4) 緊急入院やショートステイが可能な病院の情報がタイムリーに入手できる体制整備の一層の充実が必要。
- 5) 在宅医療を支えるために、実質のある病診連携・医療福祉連携を図る必要がある。

なお、本研究は、岡山県保健福祉部医薬安全課特定保健対策課、岡山県井笠保健所および同地区の保健師・訪問看護婦・ケアマネージャーなどの協力で行われたもので、感謝の意を表す。

11. 山陽地区神経難病ネットワークの活動について

班 員：阿部 康二 岡山大学神経内科教授

研究協力者：永野 功、村上哲郎、真邊泰宏（岡山大学神経内科）

研究要旨：山陽地区神経難病ネットワークでは、平成13年度に引き続き、活動をさらに拡充するために、難病療養相談、講演会を行った。特に岡山 SCD 友の会に対しては患者会への医療支援を行った。さらに、専門医が不足している兵庫県淡路島津名地区において、ALS 患者の療養相談を保健所と連携して行った。今後、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。

A. 研究目的

山陽地区での神経難病患者の入院および在宅医療の現状を把握し、よりよい療養環境の整備を、行政および患者会側と連携して行う。

B. 研究方法

平成13年度内に行われた、神経難病患者への支援活動について、供給者側から記述する。さらに、岡山県内の難病患者会に対して、および専門医の不足している淡路島津名地区での ALS 患者への療養相談について記述する。

C. 研究結果

平成13年には、電話、email を通して、難病患者およびその家族に対する相談活動を行った。平成11年度より当科において ALS 患者への神経栄養因子髄注療法を施行している関係で、ALS 患者からの治療についての相談が多かった。

岡山 SCD 友の会の会合に保健所側と共に参加して、患者の療養についての相談に応じるとともに、講演を行って療養生活上の注意点を周知した。さらに、介護保険、身体障害者手帳、特定疾患対策事業との関係について行政側より解説が行われた。

さらに、兵庫県淡路島津名保健所と連携して、この地区における ALS 患者の診察と個々の患者に対する療養指導を行った。地元の医療機関からの要請で他の神経難病患者の診察も行った。

D. まとめ

特定疾患の患者においても介護保険について周知されていない場合があり、身体障害者手帳とともに、制度についての十分理解させ、療養生活を側面から支援する必要性がある。

12. 香川県におけるALS登録追跡システム — 第四年度 —

畑中良夫、藤井正吾、市原典子、池口方子（国立療養所高松病院）

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 4 年度の調査を行った。初年度 53 名より、毎年 12、10、9 名の登録があり合計 84 名となった。死亡 18 名と他県移転 3 名の合計 21 名が脱落した。さらに BSMA3 名を除いた生存中の ALS60 名を解析対象とした。気管切開下の人工呼吸患者数は初年度 37 名より、38、39、46 名と増加しており、今年度の増加は前年対比 7 名と著明に増加していた。

[方法] 香川県健康福祉部健康福祉総務課より平成 14 年 7 月時点での ALS 登録情報を入手、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、可能な限り患者訪問を行った。

[結果]

登録は初年度 53 名、2 年度 12 名、3 年度 10 名、4 年度 9 名の合計 84 名となった。4 年間で死亡 18 名、他県移転 3 名、BSMA と診断した 3 名を除いた生存中の ALS60 名を解析対象とした。死亡は高齢男性が多く、死因の大部分が肺炎であった。気管切開を伴う人工呼吸を受けずに死亡した患者は在宅中急死 1 名、食道癌 1 名、入院 NIPPV 下での尊厳死 1 名の計 3 名であった。

なおそれぞれの年度で解析対象とした ALS 患者のうち当院担当は、初年度 50 名中 35 名、2 年度 51 名中 40 名、3 年度 57 名中 46 名、今年度 60 名中 48 名であった。他院担当は 12 名であった。6 名が入院中で 5 名が人工呼吸、1 名は在宅人工呼吸、5 名が通院中であった。うち 3 名では主治医からの病歴聴取のみに終わった。以下括弧内数字は初年度、2 年度、3 年度を示す。

性別は男 34(22、25、32)名、女 26(30、26、25)名であった。発病年齢は 58±12 歳であった。発病々型は球型 17(18、17、16)名、四肢型 43(34、34、41)名であった。厚生労働省の重症度分類では 1 度：1 (0、0、0)、2 度：4 (2、2、5) 名、3 度：4 (8、8、9) 名、4 度：10 (7、6、8)、5 度：41 (35、35、35) で、重症例の増加傾向を示した。

気管切開下人工呼吸で生存中の患者は 46(37、

38、39)名と、前年対比 7 名と著明に増加した。他院での増加は 2 名、当院での増加が 5 名であった。

気管切開下人工呼吸患者 46 名中 42 名は発病 6 年以内の開始であった。性別は男 25 (23、19、22) 名、女 21 (14、19、17) 名であった。発病後人工呼吸開始までの月数は 30±20 (31±21、31±24、30±21) 月、開始後の月数は 40±32 (32±27、32±25、39±27) 月、全経過月数 71±41 (63±36、63±37、69±38) 月で開始後月数の増加傾向を認めた。発病々型は球型 13 (12、16、14) 名、四肢型 33 (25、22、25) 名であった。

非人工呼吸患者は 14 (13、13、18) 名で、NIPPV は 1 (1、0、4) 名であった。前年の NIPPV 症例は尊厳死 1 例をのぞき、気管切開下人工呼吸へ移行した。性別は男 9 (5、6、10) 名、女 5 (8、7、8) 名であった。全経過月数は 8 年以上を経過する 2 症例を除いて算出すると 41±25 (29±13、37±18、38±22) 月であった。発病々型は球型 7 (4、1、2) 名、四肢型 7 (9、12、16) 名であった。

在宅人工呼吸は 7 名であった。当院担当は 5 (5、6、6) 名であった。NIPPV は 1 (1、0、0) 名だった。介護保険関連では、入浴以外のヘルパー利用は 4(3、4、4)名で、入浴介助は 7(5、7、7)名だった。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。平成 12 年の介護保険開始時には保険外でのヘルパー利用は皆無だったが昨年 2 名、今年度 3 名と増加していた。

病床の絶対的不足が危惧され、当院の難病病床の増床と看護師増員を関係機関に交渉中である。

13. 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会の4年間の歩み

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

研究協力者：○ 村井弘之（九州大学医学部神経内科）

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

研究要旨：西日本・近畿各地域のネットワーク関係者との連携体制を推進するために、年1回研修会を実施し、交流を図った。4年間で研修会に出席したのは、226名であった。研修会を通して最も問題となったテーマは、やはりALS患者の受け入れの困難さであり、療養環境の改善に向け、ディスカッションを行なった。また平成12年度より、有志によるメーリングリストを設置し、情報交換を行なった。

A. 研究目的

西日本・近畿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の構築を推進する。

B. 研究方法

- ① 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会の実施
- ② 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会メーリングリストの設置

C. 研究結果

平成11年から12年にかけて、『中国・四国・九州難病医療専門員研修会』の名称で、研修会を行なった。フリーディスカッションを通して、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なっていくことに同意を得た。メーリングリストでは、難病医療専門員の配置の報告、研修会の案内などを行なった。現在メーリングリストには、30名が参加している。平成13年から14年は、『西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会』の名称で研修会を行なった。

4年間の研修会を通し、参加者は行政・医療機関・難病医療専門員など延べ226名であった。ディスカッションでは、ALS患者の療養環境改善の課題として診療報酬制度の問題があがった。さらに難病医療専門員の雇用・業務課題についても議論された。

D. まとめと展望

行政・医療機関・難病医療専門員などが一同に会し、ネットワーク事業に対する協議をしたことは、関係者の横の連携を深めることができ、大変に有意義であった。神経難病患者の療養環境改善のためにも、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。

これまで4回にわたって行なってきた研修会の実施について、研究会への発展を望む意見も聞かれており、今後検討していきたい。

14. 大分県神経難病ネットワークの現況と課題

研究班員 森 照明

国立療養所西別府病院

I. 「大分県の神経難病取り組み概要」

大分県の難病対策は主に大分県難病医療連絡協議会で検討されてきた。この協議会は大分県健康対策課、拠点病院（大分県立病院）1、準拠点病院（国立療養所西別府病院）1、基幹協力病院12で構成されている。平成11年4月にALS患者に限定した大分県重症神経難病患者医療ネットワークが発足し、主に医療機関の紹介業務を行ってきた。平成13年9月には当院に【おおいた神経難病総合センター】を併設し長期入院を含む神経難病患者を積極的に受け入れてきた。平成14年1月には難病医療専門員が拠点病院に配置され対象疾患を15疾患に拡大し医療相談窓口を開設した。一般協力病院診療所も51施設と増加した。平成14年5月には当院が準拠点病院（患者受け入れ拠点病院）に位置付けられた。

II. 「大分県下の神経難病患者数」

大分県の特定疾患認定患者総数（平成13年11月現在）は5186名でありそのうち特定疾患神経系難病認定患者総数は1396名である。内訳はパーキンソン病680、脊髄小脳変性症225、重症筋無力症124、もやもや病119、筋萎縮性側索硬化症93、多発性硬化症84などである。

III. 「当院の診療・研究活動について」

前述のごとく平成13年9月に【おおいた神経難病総合センター】を併設し長期入院を含む神経難病患者を積極的に受け入れてきた。現在は筋ジス患者57名、ALS患者17名ほか神経難病入院患者総数は120名前後と増加してきている。当院は呼吸器疾患患者や重症心障児・者を含めると常時約55台前後の人工呼吸器稼働している。

平成14年2月2日当院にて中央保健所と共催で難病研修会を開催した。内容は1) 神経難病患者の支援について活動紹介。中央保健所、当院、大分県重症難病患者医療ネットワークの活動を紹介した。2) 講話2題で①福岡県難病医療連絡協議会の岩木難病医療専門員の「福岡県重症神経難病ネットワークの活動」と②九州大学脳外科病棟の今西副婦長の「ネットワークにおける医療機関の役割」の講演があり、県下から約200名の参加者を得て活発な討議が行われた。

また平成15年2月8日には本研究班の活動の一環として、神経難病医療の充実と向上を目指して当院にて大分県神経難病地域支援ネットワークシンポジウムを開催予定しています。

九州大学の吉良潤一教授の基調講演の後、シンポジウムⅠ。「大分県における神経難病医療ネットワークの現状と問題点」、シンポジウムⅡ。「神経難病在宅支援の課題について」を計画しています。参加者は大分県難病医療連絡協議会構成施設、一般協力病院、保健所、患者および患者支援団体、福祉施設、栄養士、リハビリテーション関係者など多くの関係者の参加を予定しております。シンポジウムの結果は改めて報告させていただく予定です。

IV. 「当面の課題」

1) 医療ネットワークの充実、2) 患者受け入れ医療機関の確保、3) 医療環境の地域格差の是正、4) 神経難病医療の質的向上のための研修会の開催、予算措置、5) 在宅療養支援のためのシステム作り。往診体制や緊急入院、短期入院受け入れ施設の確保、6) 長期入院問題点の解決、7) 医療専門員の増員、8) 外出・旅行支援システム、9) バリアフリー社会の実現などがあげられます。

15. 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 院長）

研究協力者：松尾秀徳（国立療養所川棚病院 臨床研究部長）○吉川恵子（難病医療専門員）

研究要旨：平成13年より公的ネットワークとして長崎県難病支援ネットワーク事業を開始した。現在までにネットワークを構成する登録施設は145施設となり、入転院・往診医の紹介、療養相談、広報活動、研修会を実施している。今回は基幹病院を対象にネットワークの有用性、レスパイト・ケア入院の状況、ALS患者の受け入れ状況、コーディネーターの介入などについてアンケート調査を行った。その結果、ネットワークの有用性は理解されているが利用率が低いこと、また、患者受け入れ状況の諸問題が示された。一方、レスパイト・ケア入院が可能な施設は多く、レスパイト・ケア入院等の療養環境を拡大・整備しつつ、ネットワーク機能の見直しを検討する必要がある。

A. 研究目的

平成13年度より始まった長崎県難病支援ネットワーク事業はネットワークを構成する登録施設は145施設となり、さらに療養環境を充実させるため、現状を調査して問題点を明らかにする事を目的とした。

B. 研究方法

基幹病院16施設を対象に以下の項目についてアンケート調査を行った。①ネットワークの有用性②レスパイト・ケア入院について③ALS患者の受け入れ状況④コーディネーターの介入について

C. 研究結果

1) ネットワークの有用性について

16施設のうち「有用」と回答したのは13施設で「有用でない」は1施設無回答は1施設であった。ネットワークを活用したことがあるのは6施設で、ないは9施設であった。利用しない理由は、「該当患者がいなかった」「院内のMSWに依頼した」であった。また、依頼があっても受け入れられない理由として「満床の為」「平均在院日数への対応」が多かった。長期入院が必要になった時の対応ではネットワーク利用の優先順位は2位

だった。

2) レスパイト・ケア入院について

受け入れ可能は8施設で、不可能は1施設、わからないが5施設だった。受け入れできない理由は「通院患者以外はゆとりがない」であった。

3) ALS患者の受け入れ状況

呼吸器使用の場合の受け入れ期間は、2週間以内が3施設、1ヶ月以内が4施設、1～3ヶ月が2施設、3～6ヶ月が2施設、1年以上は1施設であった。受け入れ不可は2施設であった。呼吸器を使用していない場合は、2週間以内が4施設、1ヶ月以内が6施設、1～3ヶ月が3施設、3～6ヶ月が1施設、1年以上は1施設で不可はなかった。また、重症ALS患者の受け入れが難しい理由では「看護・介護が困難」「経営上の問題」「十分な設備がない」等であった。

4) ALS患者へのコーディネーターの介入について

「告知時からの介入が望ましい」が8施設「望ましくない」が2施設「わからない」が4施設であった。望ましくない理由は「院内のスタッフの連携が充実している」「医師・患者間の信頼関係が第一」などがあげられた。

D.まとめ

ネットワークの有用性はあると感じるものの、独自のネットワークの活用もあり活用頻度は低い。一方、レスパイト・ケア入院の可能な施設は多く、今後在宅療養中の患者・家族の QOL 向上に役立つと考えられる。しかし、重症 ALS 患者の受け入れ状況は経営上、看護上の問題がある。患者への告知時のコーディネーターの介入は施設側の認識には確立されていず、今後コーディネーターの役割の明確化を進め、コーディネーターの育成・充実を図り、活動を PR していく必要がある。

16. 「重症在宅難病患者支援検討会・学習会」の成果と課題

研究班員 福永秀敏 国立療養所南九州病院院長

研究協力者○久保裕男（国立療養所南九州病院、児童指導員、社会福祉士）園田至人、児玉友子、福永知、西郷隆二、丸田恭子（同院神経内科）今村恵（加治木保健所）、福岡勝代（南九州医療福祉研究会事務局）

研究趣旨：難病地域ネットワーク形成のためには、日々の関係機関の連絡・連携が不可欠である。国立療養所南九州病院は平成5年より神経難病や在宅酸素療法など政策医療を中心に在宅医療を実施してきたが、関係機関との連絡調整が不十分なためきめ細かなサービス提供が不十分という指摘があった。そこで平成9年1月より当院・所管保健所の呼び掛けによる「在宅難病患者家族支援検討会・学習会（調整会議）」を隔月開催し、11月で33回を迎えた。本会として①サービス提供者間の連携の重要性、②家族支援のあり方、③介護保険下における医療・福祉・介護の連携の重要性などが明らかになった。

A：研究目的

本会における継続的事例検討、学習会を通して、在宅療養の現状と課題を分析し、地域に密着した難病患者・家族支援ネットワーク形成、とりわけ介護保険制度下における新たな支援のあり方について提案する。

B. 研究方法

6年間33回で検討された55の事例検討（継続を含む）の内容を詳細に分析した。また47の講話・講演の内容分析、患者家族の訴え・議論の分析をおこなった。その結果をもとに今後の在宅難病患者・家族支援のあり方、とりわけ介護保険下における支援のあり方について研究した。

C. 研究結果

検討した事例、事例提供者、学習会の内容は以下の通りである。

1) 事例内容（継続を含む）

・疾病別：ALS（32）、パーキンソン病（8）、SCD（4）、筋緊張性ジストロフィ