

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患の地域支援体制の 構築に関する研究班

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

2003年度研究報告書

2004年3月

MARCH 2004

主任研究者 **木村 格**

(独立行政法人国立病院機構西多賀病院長)

Chairman: *Itaru KIMURA, M.D. & Ph.D.*
President: National Hospital Organization Nishitaga Hospital

序

どのような難治性疾患（難病）を持っていても、医療供給体制が整い、社会的不利益を克服して自律した生活ができる療養環境が整備されれば、誰でも住み慣れた土地で生きがいを持った生活を楽しむことができるであろう。この研究班はこんな単純な作業仮説から研究が始まり、平成 15 年度は難治性疾患克服研究事業『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』2 年目を完了したことになる。そして徐々にではあるが、この研究活動が 1 つの大きな駆動力となって、全国の都道府県では難治性疾患の医療に対応した医療ネットワークが構築され、これまでにない程の多くの専門医と難病専門以外の医師がこの支援ネットワークに参加され、それぞれの役割を果たしてきている。

国民の難病に対する考え方も徐々に変化してきており、市民誰でも何らかの形で難病の方のお世話ができる社会環境になってきた。患者と家族、介護者、医療と福祉担当者がいつでも正確な情報を共有できるようにもなってきた。共通の目的を持ったチームで難病を支援して行こうという体制ができてきた。どんなことでも難病に関して 1 つの場所で相談ができ、支援の要請や医療や福祉についてのさまざまな情報が得られるようにもなってきた。

平成 15 年度からは全国に難病相談支援センターを設置する方針が定まり、このセンターを地域における実質的な難病の総合的な支援拠点にしたいという要請も強くなっている。研究班では新たに、難病患者にとって最大の生きがいともなりうる就労の問題にも取り組むことにした。より多くの難病の方が雇用される機会を与えられ、企業との共通認識の基盤に立って、より安定した労働条件で、自分に適した就労が継続できる社会環境を築きたい。

全国の代表的な研究者、介護と看護スタッフ、都道府県の行政担当者、そして何よりも難病患者と家族、難病支援団体など学際的な協力によって進められているこの研究報告書にはたくさんの知恵が盛り込まれている。この報告書が難病の克服という大きな目標に向かって果敢に挑戦する方々にとって、またその支援をされている多くの人に貢献できることを心から期待するものである。

平成 16 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班

主任研究者 木村 格

目次

序	主任研究者 木村 格	
研究班構成・分担研究者リスト	9
総括研究報告書	15
【北海道・東北地域における難病支援体制の構築】		
全国都道府県に難病相談・支援センターを開設する	27
筋萎縮性側索硬化症とパーキンソン病患者のQOL評価	36
北海道における神経難病支援体制の現状と今後の課題	44
ALS患者のコミュニケーション機器に関する支援	47
平成15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	50
コミュニケーション支援：宮城県における取り組み	55
山形県のパーキンソン病に関する疫学研究(第4報)	60
神経難病と吸引行為	63
宮城県での神経難病に対する介護保険施設・身体障害者施設の取り組み	67
介護保険施設の神経難病への取り組みと町および保健所の支援： 筋萎縮性側索硬化症のAさんの事例をとおして	70

医療保険、介護保険・身体障害者施設と神経難病：経済面から見た問題点……	75
身体障害者療護施設の ALS 専用居室利用に関する研究 ……………	77
秋田県における難病医療ネットワーク事業と神経難病患者の現状について……	79

【関東・甲信越・東海地域における難病支援体制の構築】

家族介護負担に対するヘルパー指導へのアンケート調査 ……………	85
ALS 患者在宅療養マニュアル作成の試み ……………	87
在宅パーキンソン病患者を支える介護体制と障害の関係 ……………	89
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—2 ……	92
人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅支援地域ネットワーク構築とその問題点 ……	96
特定機能病院における入院医療費包括化の神経難病医療への影響 ……	101
神経難病における QOL 評価の問題点と方法的検討 ……………	103
千葉県東葛地区における神経難病患者支援ネットワークの構築 ……	106
ALS, PD, SCD 患者の在宅療養 三多摩地区における外来通院困難な難病患者の問題点に関する研究 ……	110
在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の実態調査 ……………	113
静岡難病ケア市民ネットワークの活動状況について ……………	116
静岡県内における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の長期療養状況について ～療養病床を有する医療機関の状況を中心に～ ……………	120

福井県難病医療ネットワークの取り組みと当院における 特殊疾患病床の役割	127
【近畿・山陽・九州地域における難病支援体制の構築】	
事前指定書作成を通して支援を試みた ALS 患者の事例からの検討	133
平成 15 年度和歌山神経難病医療ネットワークの活動と現況について	137
地域保健所との定期協議を通じた、地域支援システム構築の試み	142
兵庫県における神経難病医療ネットワークの構築に関する研究	145
山陽地区神経難病ネットワークの活動について	151
第 5 回全国難病医療ネットワーク研修会の開催と今後の展望	154
平成 15 年度 大分県神経難病地域支援体制構築の現状と課題	158
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	160
在宅重症難病患者支援検討会・学習会（調整会議）の進展 ～介護職によるケアマネジメント～	165
【平成 15 年度班研究会議プログラム・抄録】	173
【研究成果の刊行に関する一覧】	215

研究班構成・分担研究者リスト

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班 分担研究者リスト

主任研究者

木村 格	研究総括 特定疾患の東北地域支援体制の 構築に関する研究	国立療養所西多賀病院	院長
------	------------------------------------	------------	----

分担研究者

田代 邦雄	特定疾患の北海道地域支援体制の 構築に関する研究	北海道医療大学心理科学部	教授
-------	-----------------------------	--------------	----

佐々木秀直	特定疾患の北海道地域支援体制の 構築に関する研究	北海道大学大学院医学研究科 神経病態学講座 神経内科分野	教授
-------	-----------------------------	---------------------------------	----

島 功二	特定疾患の北海道地域支援体制の 構築に関する研究	国立療養所札幌南病院	副院長
------	-----------------------------	------------	-----

糸山 泰人	特定疾患の東北道地域支援体制の 構築に関する研究	東北大学大学院医学系研究科 神経科学講座神経内科学	教授
-------	-----------------------------	------------------------------	----

加藤 丈夫	特定疾患の山形地域支援体制の 構築に関する研究	山形大学医学部第 3 内科学	教授
-------	----------------------------	----------------	----

小野寺 宏	特定疾患の宮城地域支援体制の 構築に関する研究	東北大学大学院医学系研究科 神経科学講座神経内科学	助教授
-------	----------------------------	------------------------------	-----

望月 廣	特定疾患の宮城地域支援体制の 構築に関する研究	国立療養所宮城病院	副院長
------	----------------------------	-----------	-----

今井 尚志	特定疾患の千葉地域支援体制 の構築に関する研究	国立療養所西多賀病院 神経内科	第 1 神経 内科医長
-------	----------------------------	--------------------	----------------

豊島 至	特定疾患の秋田地域支援体制の 構築に関する研究	秋田大学医学部附属病院第 1 内科	講師
------	----------------------------	-------------------	----

林 秀明	特定疾患の関東地域支援体制の構築に関する研究	東京都立神経病院	院長
塩澤 全司	特定疾患の山梨地域支援体制の構築に関する研究	山梨大学大学院医学工学総合研究部 教育部医学部 神経内科	教授
黒岩 義之	特定疾患の神奈川地域支援体制の構築に関する研究	横浜市立大学医学部神経内科学講座	教授
長谷川一子	特定疾患の神奈川地域支援体制の構築に関する研究	国立相模原病院 神経内科	神経内科 医長
中野 今治	特定疾患の栃木地域支援体制の構築に関する研究	自治医科大学神経内科学	教授
西澤 正豊	特定疾患の新潟地域支援体制の構築に関する研究	新潟大学脳研究所	教授
中島 孝	特定疾患の新潟地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所犀潟病院 神経内科	神経内科 医長
小川 雅文	特定疾患の東京都地域支援体制の構築に関する研究	国立精神・神経センター武蔵病院 神経内科	神経内科 医長
祖父江 元	特定疾患の名古屋地域支援体制の構築に関する研究	名古屋大学大学院医学系研究科	教授
成田 有吾	特定疾患の三重地域支援体制の構築に関する研究	三重大学医学部附属病院 神経内科	助教授
溝口 功一	特定疾患の静岡地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所静岡神経医療センター 神経内科	診療部長
宮地 裕文	特定疾患の福井地域支援体制の構築に関する研究	福井県立病院 神経内科	神経内科 主任医長

近藤 智善	特定疾患の和歌山地域支援体制の構築に関する研究	和歌山県立医科大学 神経内科学	教授
神野 進	特定疾患の大分地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所刀根山病院	副院長
高橋 桂一	特定疾患の兵庫地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所兵庫中央病院	名誉院長
阿部 功二	特定疾患の岡山地域支援体制の構築に関する研究	岡山大学大学院医歯学総合研究科 神経病態内科学	教授
吉良 潤一	特定疾患の福岡地域支援体制の構築に関する研究	九州大学大学院医学研究院	教授
森 照明	特定疾患の大分地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所西別府病院	院長
渋谷 統壽	特定疾患の長崎域支援体制の構築に関する研究	国立療養所川棚病院	院長
福永 秀敏	特定疾患の鹿児島地域支援体制の構築に関する研究	国立療養所南九州病院	院長
末原 雅人	特定疾患の沖縄域支援体制の構築に関する研究	国立療養所沖縄病院 神経内科	神経内科 医長

事務局 国立療養所西多賀病院 第一神経内科医長 今井 尚志
木村班事務局秘書 椿井 富美恵
〒982-855 仙台市太白区鉤取本町 2-11-11
TEL&FAX: 022-245-2420
E-mail: kimurahann@nisitaga.jp

総括研究報告書

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究

主任研究者 木村 格

独立行政法人国立病院機構西多賀病院

◇研究要旨

主な研究成果は、以下のとおりである。

1) 本研究班活動が直接の駆動力となり全国の都道府県に難治性疾患（難病）患者に対するさまざまな地域支援体制が構築され、活動している。地域支援体制が創られることによる実質的な効果についてはこれを実際に利用する立場からも高い評価が寄せられている。

2) 重症難病患者入院施設確保事業の進捗状況を把握し、その推進に積極的に協力した。円滑な専門医療を供給するために都道府県毎に拠点病院と協力病院を設置し、その相互協力によって地域毎の需要を満たす難病医療ネットワークがほぼ90%の都道府県で構築され、相談事業は85%、難病専門員の設置は50%で稼働している。未整備の都道府県に対して今後とも研究班がその推進に協力し、全国隈無く必要な難病医療供給体制が完了する。

3) 重症難病患者入院施設確保事業の中で難病医療専門員の役割と現状の課題について検討がなされ、役割を十分果たすためには専門知識と技術の修得等資質の向上の必要性がまとめられた。

難病医療専門員を中心とする地域難病医療に携わる多専門職種が共通の問題を解決し、研究するために日本難病医療ネットワーク研究会を設置し、研究を開始した。

4) 地域の難病医療、ケアシステムを向上させるためには寄せられる相談内容を分析し、それに確実に対応できるシステムの構築が大切である。平成15年度から事業が開始された実質的に利用しやすい難病相談支援センターのあり方、運営について研究する全国難病センター研究会を設置し、利用者を主体にして難病相談支援センター在り方、運営について研究を進めている。

5) 医療体制整備、生活自律に向けた支援チームの重要性、難病とその克服するための精神的ケアの在り方について研究を進めた。本年度は難治性疾患患者にとって最大の生きがいとなる就労促進について研究を開始した。今後、企業への雇用の促進、障害者の就労機会の拡大、安定して就労を維持するための基盤整備、労働条件、経済的な基盤、精神的ケアを含めた研究を進める。

分担研究者

- 糸山泰人 (東北大学医学部神経内科 教授)
佐々木秀直 (北海道大学医学部神経内科 教授)
林 秀明 (東京都立神経病院 院長)
長谷川一子 (独立行政法人国立病院機構相模原医療センター 医長)
豊島 豊 (秋田大学医学部第1内科 講師)
望月 廣 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 副院長)
田代邦雄 (北海道医療大学心理科学部 教授)
森 照明 (独立行政法人国立病院機構西別府病院 院長)
中野今治 (自治医科大学神経内科 教授)
吉良潤一 (九州大学医学部 教授)
島 功二 (独立行政法人国立病院機構札幌南病院 副院長)
加藤丈夫 (山形大学医学部 教授)
吉野 英 (国立精神神経センター国府台病院 医長)
今井尚志 (独立行政法人国立病院機構西多賀病院 医長)
中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)
西澤正豊 (新潟大学医学部 教授)
黒岩義之 (横浜市立大学医学部 教授)
塩澤全司 (山梨大学医学部 教授)
溝口功一 (独立行政法人国立病院機構静岡神経医療センター 副院長)
祖父江元 (名古屋大学医学部 教授)
小川雅文 (国立精神神経センター武蔵病院 医長)
小野寺宏 (東北大学医学部 助教授)
宮地裕文 (福井県立病院 神経内科部長)
近藤智善 (和歌山県立医科大学 教授)
成田有吾 (三重大学医学部 助教授)
神野 進 (独立行政法人国立病院機構刀根山病院 副院長)
高橋桂一 (独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院 名誉院長)
阿部康二 (岡山大学医学部 教授)
渋谷統壽 (独立行政法人国立病院機構長崎神経医療センター 院長)
福永秀敏 (独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長)
末原雅人 (独立行政法人国立病院機構沖縄病院 医長)

A. 研究目的

難治性疾患（難病）患者の在宅及び入院（入所）療養における専門医療提供体制と在宅療養での介護力不足の解決など難病患者と家族のもつ社会的不利益を解消するための具体的な支援体制を整備・評価・検証して、どのような重度の患者でも各々に生き甲斐をもち、自らの意思で生活空間を拡大でき、生きる意義と地域社会での生活に喜びを見出せるような社会基盤を創造する。本研究班は具体的な症例のケア実践をとおして各地域で有効な支援ネットワークの構築を構築するための指針を導くことにある。具体的には、全国の都道府県で患者が必要とする専門医療がどこからでも、いつでも受けられる体制と必要な期間入院療養できる施設を準備する。さらに入院と在宅間双方向への移行がスムーズに行われ、患者が真に希望する長期療養環境の場の選択ができる環境整備を行う。在宅療養では特に介護者の不足を解決し、人工呼吸器を装着するなど高度の障害を持ちながらも自分の意思で社会の中で積極的に生きられる環境整備が必要となる。発病から死に至る終末期治療まで、大規模災害など特殊な環境条件も十分考慮しつつ、望ましい医療療養環境の整備を進める。従来からいくつかの都道府県で実践したモデル研究事業の成果を全国の総ての地域で普遍化し、どこでも整備された医学的・社会的環境の下で、例えば人工呼吸器を使用するような重度の患者も生き甲斐を持って、自分の希望する生活を送れるように導く。治療法の確立と平行して、本研究班での実質的な難病支援体制での成果は即時社会に還元ができ、実質的に難病患者の医療と福祉、さらに生き甲斐等生活の自律に大きな意義をもつものである。

B. 研究方法

研究目的達成のために3つの作業仮説に沿って研究を推進する。1つは都道府県単位など地域毎の難病医療体制の整備である。個々の難治性疾患患者に求められる専門医療を、誰にでも、いつでも、またどこからでも円滑に供給ができる地域毎のネットワークと全国横断的、あるいは国際的医療ネットワーク体制を整備する。その成果につい

ては常に利用者サイドから検証を行い、システムとして十分効果が得られるよう最終的な方法論を導き、これを政策として提言する。特に緊急時の入院要請やさまざまな社会的理由によるレスパイト入院も含めて入院施設確保など全国都道府県単位に専門医療供給体制の特異性を尊重した研究を推進する。そのために分担研究者構成は全国をおおよそ網羅する組織体制とする。

2つは患者の心の自律支援である。難治性疾患患者の生活の質の向上と病気を克服して自律した生活を実現するための支援体制について全国各地域で実施している実践的研究結果を収束し、政策として普遍化すべき方法論を求める。中でも在宅療養での介護要員不足を補完するための専任介護人派遣制度とボランティア養成など民間活力の導入、どんなことも1ヶ所で相談や支援の要請ができる相談事業を再構築し、その普遍化について重点的に研究を進める。

3つには難治性疾患に対する国民の意識と考え方の変革を諮る。難治性疾患は決して特別な病気ではなく市民誰もが何らかの支援に参加ができること、そうすることによって多くの難治性疾患患者が社会的に自律できるという作業仮説を実証し、その成果を政策に反映させる。特に重度障害を克服できるための精神的支援体制のあり方、専門のメンタルケアのできるスタッフ養成、さらには人生での最大の生きがいともなる難治性疾患患者の就労促進についても研究を進める。

これら作業仮説に従って以下の具体的な研究方法で進める。

1. 全国都道府県で難病医療ネットワークを構築する

- ①都道府県難病医療政策を推進する難病医療連絡協議会を設置し、拠点病院-協力病院を指定して医療ネットワークを構築。地域特異性を尊重し、さらに各都道府県内で必要とされる専門医療、入院受け入れ施設、在宅療養支援体制を整備・完結させる。
- ②既にシステムが稼働している地域では、具体的な成果について検証し、体制の見直しと質と量的な向上を図る。特に長期入院施設確保については国立医療機関ネットワークと連携し、具体的な方策を確立する。

③医療ネットワークの強化：研究班に参加・協力の得られる全国 47 国立病院・療養所神経内科ネットワークと連携し、地域でサブネットを構成する。神経筋政策医療臨床研究班（湯浅班）との共同研究を実施。日本神経学会専門医の在籍する教育病院ネットワークとの連携で全国的な専門医療ネットワークを強化する。

④包括的な地域支援体制として、保健所単位の個々の患者支援のケア・チームを基盤に、都道府県単位、全国横断的な支援ネットワーク、さらに国際的、災害時緊急支援体制を整備し、最終的な地域支援体制が完結できる。

- (1) 拠点病院、協力病院、医師会受け持ち医、都道府県との連携、難病医療専門員の役割
- (2) 難病相談機能の充実と課題の解決
- (3) 長期入院の場の検討と環境整備
- (4) 介護人補充について介護保険下での課題、解決策を重点的に検討する。

2. 地域支援体制に対する患者・家族からのシステム検証

社会環境の異なる北海道、東北、首都圏、中国四国、九州の 5 地域で、神経系患者を対象にしたモデル事業を実施する。地域支援体制の問題点を当該地域の患者と家族から検証し、当事者の意思が十分反映される体制をつくる。

- ①アンケートによる満足度調査
- ②支援ネットワークの構成及び運営委員として、患者および患者支援団体代表者の参加を依頼し、当事者に意思に沿った実施を行う。具体的な地域のモデル研究事業担当は以下の通りとする。
- ③北海道（分担研究者＝田代邦雄、島 功二）
- ④東北（分担研究者＝木村 格、糸山泰人、望月 廣、加藤丈夫、今井尚志）
- ⑤首都圏（分担研究者＝中野今治、林 秀明、長谷川一子、吉野 英）
- ⑥中国四国（分担研究者＝阿部康二、難波玲子、畑中良夫）
- ⑦九州（分担研究者＝吉良潤一、渋谷統壽、福永秀敏）

3. 大規模災害を想定した地域難病支援ネットワークの策定と模擬運用研究

静岡での大規模災害等特殊環境下の難病支援体

制を整備、模擬的運用を実施する。拠点病院と協力病院連携を基盤に、必要に応じて隣県を包括するより広域での支援体制の策定を行い、災害に備える基盤づくりをする。

4. 終末期医療環境整備計画の策定

全身の運動障害、摂食障害、呼吸障害、意思伝達障害など高度社会的不利をもつ難病患者が例え人工呼吸器管理ができない場合でも、生命の終末期までできるだけ苦しみをさけて、尊厳をもって生きるために必要な医学的処置、療養環境の整備、人的資源や教育など具体的なガイドラインを策定し、実際の臨床の場で検証する。また、病院と在宅療養の利点を合わせ持つ医学的立場に立った難病（生活自立共同生活施設）ケアハウスのモデル運営研究事業を行い、患者と家族の満足度を調査する。

5. 国際的にみた難病専門外来のあり方と環境条件整備を策定

米国ニューヨーク市のコロンビア大学筋萎縮性側索硬化症専門クリニックの三本教授と共同で難病の発病初期に対するアプローチのあり方、病気の進行とともに必要な医療と生活指導のありかたについて研究し、指針としてまとめる。

●本研究班では上記課題を全国的な広域で実践的研究を実施するために、班員は規定数を越え、また各研究班員への研究費は規定を下回る配分となる。

<倫理面への配慮>

本研究では、各都道府県での特定疾患患者を対象に医療実態・生活支援ネットワーク構築に必要なアンケート調査や、療養環境の意見聴取などの調査を行う。しかし情報は統べて統計処理をされ、個人名や個人情報研究対象や情報公開の対象になることはない。全ての研究遂行において、患者と家族のプライバシーを十分尊重し、会議や報告、提言など情報公開の場において、個人情報が公表されることのないよう十分留意をする。

C. 主な研究成果

1. 国民の難病に対する意識が変革

当該研究班活動が直接の駆動力となり、全国都道府県毎に難治性疾患患者に対する専門医療を円滑に供給できる体制が整備され、重度の障害や社会的不利益を克服して自律した生活を維持するための支援チームによる生活支援体制が整えられ、どのようなことでも1つの場所で相談と支援依頼ができる相談事業が開始されている。難病は特別な病気ではなく、障害を克服して逞しく生活する姿は健康な人に生きることの意義を再認識させる。また一般の誰でも何らかの形で難病支援に参加ができ、支援によって難病の方が自律できることを国民全体に広く認知いただくための市民講演、市民参加の研修会を実施した。これまでにない多くの方が難病に対して、また難病を持ちながら生きて行こうとする人に深い関心を示すようになった。当研究班は国民と医療・福祉スタッフ、難病患者、支援団体とのネットワークを構築した。

2. 専門医療供給体制が整備された

重症難病患者入院施設確保事業の実施率は平成15年度までに全国都道府県の90%に達した。拠点病院と協力病院として従来難病に対して関心の薄い、具体的な対応が困難であった大学附属病院や第一線の急性期病院が参加し始め、地域での病院間の緊密なネットワークによってその地域で必要な入院を含めた医療需要をそれぞれの地域で賄うことが可能になってきている。独立行政法人国立病院機構病院の政策医療ネットワーク参加の病院、専門学会認定の教育研修病院が新たな医療ネットワークとして難病医療に参加するようになった。特に難病専門医や専門病院が不足している地域では、病態の安定している時期は医師会かかりつけ医が、病態に変化があれば遠距離からでも専門医の指導で医療を行う『2人主治医制』が解決の鍵になる。現在、難病の非専門医が研修や専門医との連携で地域での難病医療を担いはじめている。この制度を軌道に乗せるためには診療報酬での基本的な考え方の修正が必要である。当研究班は大学や病院等専門医、研究者と患者、その支援団体、行政とのネットワークを構築した。

3. 難病医療専門員の全国ネットワーク研究会を設置

現在50%の都道府県には難病医療専門員が配置され、入院施設の確保、個々の患者の生活支援、広報、研修会など実践的な活動をしている。当事者のアンケート結果からは今後十分な役割を果たすためには、専門技術と知識の修得など研鑽と研修等による統一的な資質の向上が必要である。平成15年11月に当該研究班が支援して全国難病医療専門員を中心に難病医療を総合的に研究する『日本難病医療ネットワーク研究会』を設立し、活動を開始した。全国都道府県の難病行政、保健所と医療スタッフ、研究者の間のネットワークを構築した。

4. 都道府県毎に役に立つ相談支援センターを設置する

平成15年度厚生労働省難病対策の中で今後3年を目安に全国都道府県に難病相談支援センターを設置することが決定された。地域特異性を尊重した利用者の視点から充分活用できる難病相談支援センターの在り方、運営形態について検討する研究会を設置し、全国の相談事業からの成果を収束し、普遍化できる方法論を導く研究活動を開始した。平成15年10月に札幌市で第1回、平成16年3月に神奈川県川崎市で第2回研究大会を開催、今後兵庫県神戸市、愛知県名古屋市、宮城県仙台市での研究大会の開催を企画している。

5. 最大の生き甲斐となる就労問題を研究

厚生労働省職業安定局との共同研究で、難病患者の就労促進に必要な条件整備を検討する研究会を設置した。雇用する企業と難病医療専門スタッフ間の連携が不十分で、難病に対する情報を共有することが困難であった。難病を持っていてもより多くの雇用の機会が準備され、より安定した環境で就労を継続し、就業環境条件が改善されるための戦略を求める。結果は平成16年度以降になる。

D. 考察と成果の今後の活用・提供

① 重症難病患者入院施設確保事業での拠点病院・協力病院による難病医療ネットワーク構築とその円滑な運営、利用者の視点にたった活用の方

法について、先進都道府県でのモデル事業によって得られた作業方法論と企画、運営のノウハウ等成果を現在進行、計画段階の都道府県での事業実施、その実施の質の向上に提供する。具体的には成果が得られた当該研究班研究者による市民講演、専門職種への研修など啓蒙作業、研究報告書等資料の提供、また企画計画段階にある都道府県担当者に対して直接協議の機会を設定して本事業の進捗を駆動する。現時点で未検討、未計画の数都道府県については事業実施の必要性について再検討し、必要な場合には当研究班も参画し、推進するための事例、方法論等資料を提供、協力する。従来難病医療との関連が薄かった大学附属病院や第一線の病院の専門医と研究者との間に連携体制を形成し、充分協議と共通認識の確認をとることによって、今後より多くの専門医、研究者が難病の医療、生活支援に対して参加するようになったが、さらに啓蒙を進める必要がある。

② 難病医療専門員の役割と課題、非常勤勤務体制等不安定な処遇を含めた問題点については、難病相談支援センターに設置が予定されている難病相談支援員との役割分担、連携の在り方などを普遍化し具体的な施策として活用できるように資料を提供する。難病医療専門員を中心に実際に難病医療に携わっている多専門職種を組織し、新たに『日本難病医療ネットワーク研究会』を設置し、難病医療の現場での問題点を収束し、それを政策に反映させる。

③ 全国都道府県で広く実施されてきた難病相談事業での相談員の知識と技能、接遇など資質の向上に付いて全国統一的な研修の実施、ガイドラインの作成、全国共通の質問と支援要請に対するマニュアル作成等が必要と考えられ、次年度に計画する。平成15年度厚生労働省難病対策で開始している全国都道府県での難病相談支援センター設置について、利用者である難病患者と患者支援団体の視点にたち、本研究班で得られたこれまでの各地域での相談事業についての研究成果を活用し、具体的に役に立つセンターとして開設、運営できるように協力して行く。難病相談支援センターの在り方、運営について研究する『全国難病センター研究会』を設置し、患者を中心に、全国支援団体、学識経験者、ルールを規制する立場にある超党派国会議員、都道府県を含めた研究の場を設定

し、今後とも共通認識を持てるネットワークを維持して行く。

④ 難病患者の就労促進についての研究：平成15年度から開始された難病患者、障害者の最も大きな生き甲斐、喜びとなる就労を可能な限り促進するために、雇用対象となる企業の障害者就労に対する意識、知識、共通認識、就労環境などについて検討を開始した。厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課の協力によって、新たに難病患者の就労促進について考える検討会を設置、今後、企業と患者・難病支援団体との間に新たなネットワークを構築し、研究を進める。特に、障害者就労について研究した旧労働省研究班の資料が蓄積されているが、企業の就労環境の中で充分活用されていない。また企業が求めている難病についての情報が極めて不足している状況にある。今後、難病研究班で得られた成果を、企業での難病患者雇用促進に有効に活用して行く。

⑤ 大規模災害時の難病医療ネットワークの活用：静岡県等モデル地域での大規模災害時難病医療体制、人工呼吸器など生命維持装置を使用する患者への医療相互支援体制、受け入れ病院等の成果については、どの地域でも緊急時に活用できる資料として提供する。

⑥ 保健診療体系への資料提供：現在全国40の独立行政法人国立病院機構病院では神経難病の筋萎縮性側索硬化症患者（ALS）約6000人を例に考えると、在宅療養が不可能で長期入院を必要とする約2000人の約40-50%を入院治療している。在宅療養環境が整うまでの在宅の代替え、在宅でのレスパイト入院、緊急入院等常時1000床が必要である。平均在院日数の制限が強くなった現在の保健診療体系の中で難病に対する考え方が必要であろう。日本神経学会診療向上委員会、内保連など関連機関と十分協議して提言して行きたい。

E. 結論

主な研究成果は：

① 本研究班活動が直接の駆動力となり全国の都道府県に難治性疾患（難病）患者に対するさまざまな地域支援体制が構築され、活動している。地域支援体制が創られることによる実質的な効果についてはこれを実際に利用する立場からも高い

評価が寄せられている。

② 重症難病患者入院施設確保事業の進捗状況を把握し、その推進に積極的に協力した。円滑な専門医療を供給するために都道府県毎に拠点病院と協力病院を設置し、その相互協力によって地域毎の需要を満たす難病医療ネットワークがほぼ90%の都道府県で構築され、相談事業は85%、難病専門員の設置は50%で稼働している。未整備の都道府県に対して今後とも研究班がその推進に協力し、全国隈無く必要な難病医療供給体制が完了する。

③ 重症難病患者入院施設確保事業の中で難病医療専門員の役割と現状の課題について検討がなされ、役割を十分果たすためには専門知識と技術の修得等資質の向上の必要性はまとめられた。難病医療専門員を中心とする地域難病医療に携わる多専門職種が共通の問題を解決し、研究するために日本難病医療ネットワーク研究会を設置し、研究を開始した。

④ 地域の難病医療、ケアシステムを向上させるためには寄せられる相談内容を分析し、それに確実に対応できるシステムの構築が大切である。平成15年度から事業が開始された実質的に利用しやすい難病相談支援センターのあり方、運営について研究する全国難病センター研究会を設置し、利用者を主体にして難病相談支援センター在り方、運営について研究を進めている。

⑤ 医療体制整備、生活自律に向けた支援チームの重要性、難病とその克服するための精神的ケアの在り方について研究を進めた。本年度は難治性疾患患者にとって最大の生きがいとなる就労促進について研究を開始した。今後、企業への雇用の促進、障害者の就労機会の拡大、安定して就労を維持するための基盤整備、労働条件、経済的な基盤、精神的ケアを含めた研究を進める。

F. 健康危険情報

該当無し

G. 学会発表

- | | |
|---------|--------|
| 1. 論文発表 | 報告書に記載 |
| 2. 学会発表 | 報告書に記載 |

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

- | | |
|-----------|------|
| 1. 特許取得 | 該当無し |
| 2. 実用新案登録 | 該当無し |
| 3. その他 | 該当無し |

北海道・東北地域における
難病支援体制の構築

全国都道府県に難病相談・支援センターを開設する

主任研究者：木村 格（国立療養所西多賀病院長）

研究協力者：今井尚志、今野秀彦、吉岡 勝、篠江 隆、高橋俊明
（国立療養所西多賀病院 神経内科）

大隅悦子（国立療養所千葉東病院 神経内科）

糸山泰人（東北大学医学部 神経内科）

キーワード：難病、特定疾患、医療ネットワーク、地域支援体制、相談事業

難病相談・支援センターの整備

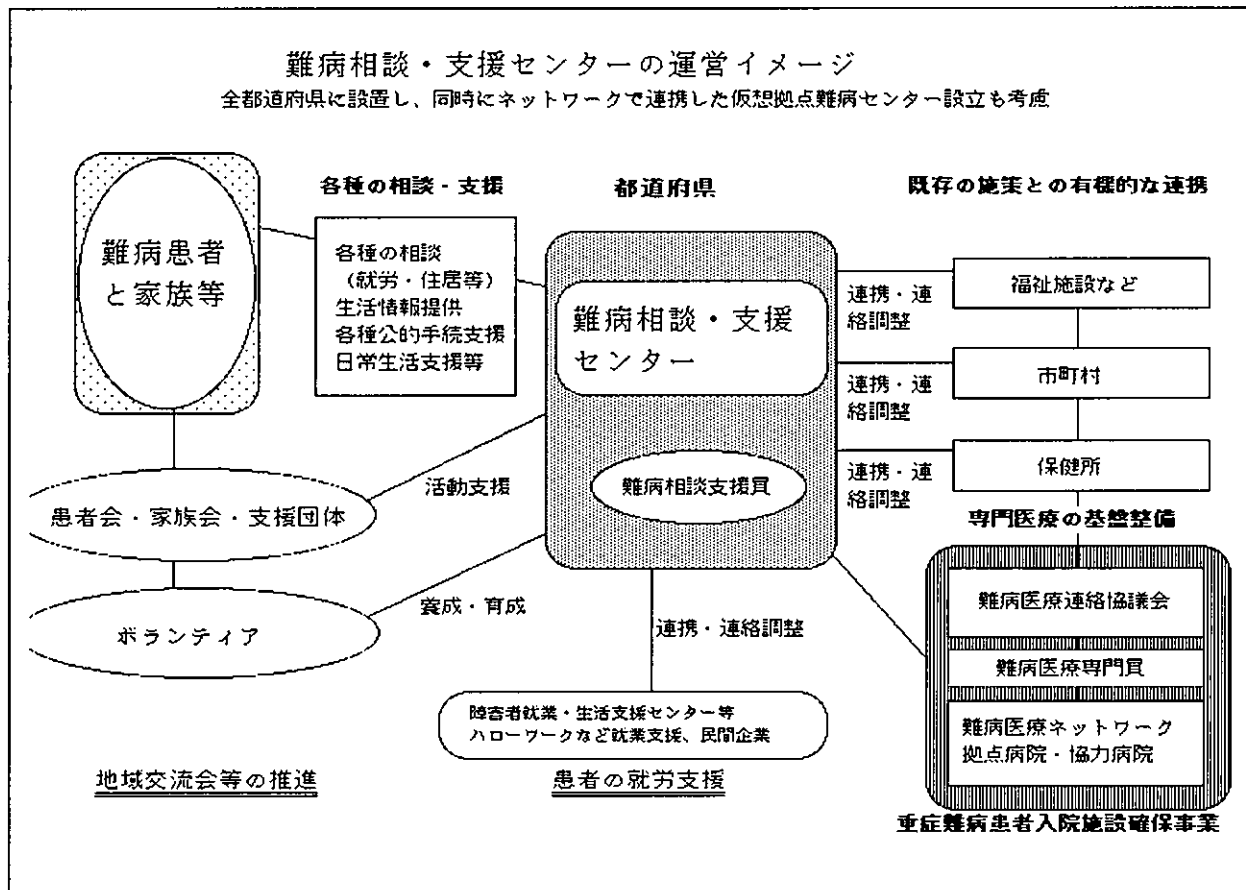
平成 15 年度の厚生労働省難病対策予算の中で 3 億 7,000 万円余が計上され、新たな難病対策事業として今後 3 年間を目安にして全国 47 都道府県全てに『難病相談・支援センター（略称：難病センター）』が設立されることになった（表 1）。予算補助は施設整備、設備整備、事業費とも国庫補助が 2 分の 1 と都道府県補助が 2 分の 1 負担で実施される。実施主体は都道府県と指示されているが、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が可能と認める団体に委託することができるので、所によって難病患者支援団体等利用者主体で運営できる可能性が含まれている。

このセンターでは、難病患者と家族の療養上の問題、生活での悩みや不安を解消するために電話や面談による相談を行い、同じ難病をもつ患者会などを通して相互に交流を促進し、どのような難病を持っていてもより多くの人が就業でき、社会参加ができるために具体的な支援を行うこと等を主な目的にしている。特に、難病相談事業の重要性についてはこれまでにも『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』の成果から次の 3 点が指摘されている。

相談事業は単に個別に寄せられた個人の問題を解決することだけではなく、①寄せられた相談内

容を詳細に分析することによって当該地域での難病療養環境の問題点が明らかになる。②相談内容を解決する具体的なプロセスに呼応して地域難病支援ネットワークが確立し、その質が向上する。さらには③地域で解決できない共通の課題は全国横断的に検証した上で新たな制度改革や構造の再構築に働く。このセンターでの相談事業はこれまで実施してきた『重症難病患者入院施設確保事業』での医療と療養支援相談事業に加えて、住居、就職、アルバイト、公共サービスの情報提供等一層患者と家族の視点に立って生活自体を確立すること、就学や就労等生活の質と難病を克服して遅く生きて行く生き甲斐の向上に大きく貢献することが期待されている。そのためには就業促進のためにこれまで構築されてきた既存の『障害者就業・生活支援センター、職業安定所、民間企業就職情報など雇用情報を提供する機関等』と有機的なネットワークをつくり、それらを充分活用することによって難病患者が差別なく社会参加と経済的基盤を確保することが期待される。図 1 は難病相談支援センターの役割を模式的に表現したものであるが、難病医療の体制整備を主眼とする難病患者入院施設確保事業と、生活支援と就労など社会生活での生き甲斐対策を目的とする難病相談支援センターの役割分担については今後十分な議論が必要である（図 1）。

図1 難病相談・支援センターのイメージ



難病相談支援員の役割

難病相談・支援センターの中には『難病相談支援員』を配置して効果的な相談と支援を実施することが規定されている。その役割については現在都道府県で設置され、実施され始まっている『重症難病患者入院施設確保事業での難病医療専門員』との役割分担について充分吟味し、検討されなければならない。個々のケースを扱う場合に相互に重複した役割を担うことが予想されるが、原則として難病医療専門員は重症難病患者入院施設確保事業での当初の目的であった緊急やレスパイトを含めた入院施設確保に象徴されるように円滑

な医療提供の支援を主体とするものであり、難病相談支援員の方はより生活自立の確保を主体とするものになる。これからの議論と十分な検証が必要である。

寄せられた相談に対して難病センターが具体的なかつ実質的な答え、効果的に支援ができるためにはいくつかの基盤整備が必要になる。

- ① 地域毎の専門医療ネットワークの構築、構成する病院の役割分担、特に入院受け入れ体制の整備などの基盤づくりが必要条件になる。
- ② 専門医と地域医師会との連携促進
- ③ 長期入院施設の確保、難病医療の拠点として国立病院・療養所の役割が大きい。