

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

2002-2004年度総合研究報告書

2005年3月

MARCH 2005

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

どんな難病を持っていても必要な時に必要な医療が受けられること、障害と不利益を凌駕できる生活自立支援体制ができれば、誰でも住み慣れた土地で生き甲斐を持った生活をおくることができる。こんな単純な作業仮説に基づいて平成 15 年度から 3 年間『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究』を実施してきました。この期間にほぼ全ての都道府県に難病医療体制が構築され、基幹病院と専門病院に加えて最前線の病院が積極的に参加され地域での難病医療需要を補い合う体制ができつつあります。生活の自立を実現するために支援体制のありかたや仕組みを演繹してきました。患者ご本人とご家族を中心に全国の難病に係る者が一堂に会して事例を分析し、モデル化する議論を続けてきました。そこでの普遍的な結論は厚生労働省健康局疾病対策課によってひとつひとつ具体的政策として実施いただきました。その事業効果も検証してきました。

『重症難病患者入院施設確保事業』では拠点病院と協力病院の役割、効率的なネットワークのありかたについて検討しました。本事業の鍵ともなる難病医療専門員を中心に、全国の研究者によって『全国難病医療ネットワーク研究会』が組織され、班研究で残されて課題を研究しています。

平成 15 年度からは『難病相談支援センター事業』が始まり、これまで実績のある既存体制と連携し、個々の患者がさらに自立できるための相談と支援事業が始まりました。事業と平行して『全国難病センター研究会』が創られ、定期研究大会が全国主要都市で開催され、討議が続けられています。センターの理想的な役割と設置運営後の効果の検証が主な研究テーマです。難病相談・支援センターも現在までに北海道、青森、岩手、秋田、福島など 20 都道府県で開設され、残りの県でも準備が整いつつあります。

難病者の就労は難病相談支援センターの最も重要な役割になり、難病の方が強い期待を寄せています。平成 16 年度から厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課によって『難病者の雇用管理に関する検討会』がつくられ、現状の把握から雇用機会の拡大、安定した就労環境の整備、企業の受け入れ基盤整備など難病患者の就労に関する学際的な研究を進められています。

難病を持つ全ての方が障害や社会的不利益に縛られることなく、持っている機能を十分活用して自分自身の人生を自分で決められ、実現できる『真に自律の心』を持てるための社会基盤づくりと意識の改革がこれからも必要です。次年度から本研究班での研究は『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究(17244401)』と『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(17244501)』2 つの研究班に引き継がれます。これまでの 3 年間、あるいは平成 10 年度「神経難病情報整備研究班」からの 7 年間にわたり、素晴らしい構想をいただき、それらを果敢に実現に導いてこられた分担研究者の先生に感謝いたします。都道府県や保健所、市

町村など行政の方々には手弁当でご尽力いただきました。また何よりも難病の方と支援して下さる多くの方々には難病に負けない強い気持ちと研究を推進する活力をいただきました。心からの感謝を申し上げます。

昨年は大きな自然災害が日本列島を襲い、イラク戦争等人による災害が地球の多くの人命と文化そして資産を破壊しました。私達は宇宙の中の本当に小さな星に、その地球の極めて限られた場所に皆が助け合って生きています。小さな争いが地球に大きな被害を招きます。日本から世界に向けてお互いを思い遣り、助け合い、補いあう心を育て、地球に豊かな自然の恵みが溢れることを祈りたいと思います。私達は誰でも、それぞれの運命の中で一生懸命に生きています。永遠に続く宇宙の時間の流れの中で、ひとり1人の命は本当に限られたわずかな時間ですが、そんな大切な時間を私たちは今、皆で共有しているのです。一緒に生きていること、地球上の同じ場所に生きていること、その素晴らしさや幸せを感じます。これからも一日一日を大切に、皆で叡智とエネルギーを注ぎ、難病が真に克服できる日を迎えたいと思います。

『その日、その日が1年中の最善の日である』エマソン(1803-1882)

平成 17 年 3 月

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 (いたる)

目次

序	主任研究者 木村 格
研究班構成・分担研究者リスト	11
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】	
・ 難病相談・支援センターと難病者雇用対策	27
・ 北海道神経難病支援ネットワーク構築と今後の課題	31
・ 難病医療ネットワークと連動するための 北海道大学病院における機構整備	38
・ 宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について（3年間のまとめ）	40
・ 山形県内のパーキンソン病患者の実数把握、 および「草の根難病ネットワーク」構築の可能性に関する検討	47
・ 神経難病と吸引行為	53
・ 追跡調査の結果からみたパーキンソン病患者の予後	56

- ・ 神経難病の療養病床の確保
 -医療・介護・福祉，看護面，経済面，医療再編からの研究- 59
- ・ 身体障害者療養施設の ALS 専用居室利用に関する研究 66
- ・ 秋田県難病医療ネットワーク事業の現状と地域支援における今後の課題 . . 69

【関東・甲信越・東海における難病支援体制の構築】

- ・ TPPV 在宅呼吸療養 ALS 患者の療養継続に伴う問題 75
- ・ 山梨県在住 ALS 患者の療養充実にむけて 77
- ・ 神経変性疾患患者 QOL 改善に対する研究
 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
 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
 介護家族の抑うつについて 79
- ・ 国立病院機構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 83
- ・ 栃木県における ALS 診療に関する研究 88
- ・ 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 91
- ・ 難病患者のネットワークによる QOL 向上の取り組み 95
- ・ 三多摩地区の神経難病患者の在宅医療上の問題点の検討及び
 筋萎縮性側索硬化症への間歇的非侵襲的陽圧式人工呼吸導入の試み 100
- ・ 愛知県における難病支援 104

- ・静岡県における難病ケアシステムの構築について 109
- ・福井県における難病医療ネットワークの取り組みと
難病拠点病院における特殊疾患病床の役割の検討 111

【近畿・山陽・九州地域における難病支援体制の構築】

- ・三重県における神経難病患者在宅療養支援に関する調査と取り組み 119
- ・和歌山神経難病医療ネットワーク3年間の活動 126
- ・大阪府における神経難病患者の支援体制の構築に関する研究 129
- ・兵庫県における神経難病医療ネットワークの構築(14~16年度) 133
- ・山陽地区神経難病ネットワーク協議会について 135
- ・福岡県重症神経難病ネットワークの活動報告 137
- ・大分県神経難病地域支援体制構築3年間の活動報告 143
- ・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 149
- ・「在宅重症難病患者支援検討・学習会」の成果と進展に関する研究 153

【研究成果の刊行に関する一覧】 155

研究班構成・分担研究者リスト

**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	国立病院機構西多賀病院	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 神経内科学	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	国立病院機構札幌南病院	副院長
糸山 泰人	特定疾患の東北地域支援体制の 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	国立病院機構宮城病院	副院長

今井 尚志	特定疾患の宮城地域支援体制の構築に関する研究	国立病院機構西多賀病院	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 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	横浜市立大学大学院医学研究科	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	国立病院機構相模原病院	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 神経内科	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	国立病院機構新潟病院	副院長
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 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	国立病院機構 静岡てんかん神経医療センター 神経内科	統括診療 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	特定疾患の大阪府地域支援体制の構築に関する研究	国立病院機構刀根山病院	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	国立病院機構兵庫中央病院 高橋神経内科・内科クリニック	名誉院長 院長
阿部 康二	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	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	国立病院機構西別府病院	院長
渋谷 統壽	特定疾患の長崎地域支援体制の構築に関する研究	国立病院機構 長崎神経医療センター	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	国立病院機構南九州病院	院長
末原 雅人	特定疾患の沖縄地域支援体制の構築に関する研究	国立病院機構沖縄病院	神経内科 医長

事務局： 〒982-8555 仙台市太白区鈎取本町 2-11-11
 独立行政法人国立病院機構西多賀病院
 神経内科医長 今井 尚志
 事務局秘書 椿井 富美恵
 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

課題番号:H14-難治-45

主任研究者:所属施設 独立行政法人国立病院機構西多賀病院

氏 名 木村 格(いたる)

研究要旨

本研究から得られた主な研究成果は以下のとおりである。

1)特定疾患に対する地域支援体制の整備とその効果の検証

主任・分担研究者が都道府県、医療機関に積極的に介入し、全国の各都道府県で隈無く難治性疾患（難病）患者に対する専門医療相互支援ネットワークが構築され、また生活支援のために実質的な体制が整備されてきている。さらに本研究の成果を踏まえた政策提言によって実現された事業に対してはこれを利用する患者・家族の視点から検証がなされ、高い評価が得られている。

2)重症難病患者入院施設確保事業の進捗と各都道府県に対する啓蒙活動

各都道府県での本事業進捗状況とその阻害要因を調査し、その具体的な解決策について学際的に研究をすすめ、その成果を都道府県に還元して事業の推進に寄与した。個々の患者から求められる専門医療を円滑に供給できるためには都道府県毎に拠点病院と協力病院を設置・広報し、加えて専門病院以外の医療機関や地域医師会の参画を促し、個々の難病患者に対して常に専門医と地域受け持ち医師とが補完的にサービスできる「2人主治医制」の確立を提言した。

現在までに難病医療ネットワークは全国ほぼ 100%の都道府県で構築が終了し、相談事業については 85%、難病医療専門員の配置は 50%で稼働している。今後は拠点病院の役割と活動範囲についてより具体的なガイドラインを示し、十分な効果を発揮できる体制づくりを企画している。

3)難病医療専門員等の全国横断的研究組織

現在各地域で難病支援のキーパーソンとなっている難病専門員の役割を達成するために専門知識と技術の修得等資質の向上が求められ、学際的に学習・研修ができる体制が組織された。今後、全国各地で研究会、研修会を開催する。

4)難病相談・支援センターの設置と運営についての研究

地域毎に寄せられる相談内容と支援依頼を詳細に分析し対策することが当該地域の難病支援体制を向上させる。また包括的な相談と支援依頼ができる難病相談・支援センターを全国の都道府県に最低 1 ヶ所設置する事業が開始され、その進捗を把握し、事業の推進と啓蒙を寄与した。本事業と平行し、センターの理想的なありかた、運営のありかた、また全国統一的なサービスができる仮想中央センターの可能性についても研究し、提言した。現在までセンターは 18 都道府県で開設され、今後さらに多くの都道府県で予定されている。

5)生き甲斐としての難病患者の就労

難病を持っていても雇用を拡大し、安定して就労が継続できることは最大の生き甲斐となる。特に障害者認定のない難病患者に対する企業の受け入れ環境整備、配慮等総括的な雇用管理の改善を目的にした学際的検討会が設置された。今後、現状での課題を把握し、就労能力を有しながら雇用機会の制限されている難病患者に対して具体的な支援体制を検討し、提言する。

分担研究者氏名・所属施設名及び所属施設における職名

糸山泰人	(東北大学大学院医学系研究科 神経・感覚器病態学講座 神経内科学分野 教授)
小野寺宏	(東北大学大学院医学系研究科 神経・感覚器病態学講座 神経内科学分野 助教授)
佐々木秀直	(北海道大学大学院医学研究科 神経内科学 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病院 神経内科 医長)
田代邦雄	(北海道医療大学心理科学部 教授)
豊島 至	(秋田大学医学部第一内科学講座 講師)
望月 廣	(独立行政法人国立病院機構宮城病院 副院長)
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学 教授)
吉良潤一	(九州大学大学院医学研究院脳神経病研究施設神経内科学 教授)
島 功二	(独立行政法人国立病院機構南札幌病院 副院長)
加藤丈夫	(山形大学医学部第三内科学 教授)
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	(新潟大学脳研究所 神経内科学 教授)
黒岩義之	(横浜市立大学大学院医学研究科 神経内科学 教授)
塩澤全司	(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学 教授)
祖父江元	(名古屋大学大学院医学研究科神経内科学 教授)
小川雅文	(国立精神・神経センター武蔵病院 神経内科医長)
今井尚志	(独立行政法人国立病院機構西多賀病院 神経内科医長)
溝口功一	(独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 診療部長)
宮地裕文	(福井県立病院 神経内科主任医長)
近藤智善	(和歌山県立医科大学神経内科学 教授)
成田有吾	(三重大学医学部附属病院神経内科 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、 高橋神経内科・内科クリニック 院長)
阿部康二	(岡山大学大学院医歯学総合研究科神経病態内科学 教授)
渋谷統寿	(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 神経内科医長)

A. 研究目的

本研究は難治性疾患(特定疾患)患者の在宅及び入院・入所療養における生活の質を向上させ、医療環境と療養環境の改善を図ることを目的としている。そのために全国の都道府県において地域格差なく専門医療が円滑に提供できる体制を構築し、同時に地域特異性を尊重した生活支援体制を整備し、どのような重症の難病患者でも自ら自律の心と生き甲斐や喜びを持って生活ができる社会支援体制を構築する。

特に、医療面では都道府県を1つの単位にして専門医療機関とそれに専門病院の絶対的な不足と地域格差を補う難病医療ネットワークを組織し、病院相互の連携によって地域での医療需要を満たせる体制とする。福祉面では在宅療養で不足している介護力を補完する方策と、必要な専門知識や最新情報を容易に共有できる体制を創り、加えて重度障害を克服して生きる力を支える精神的ケアの整備を進める。

これらの研究事業は特定モデル地域で実践し、成果の検証された項目については全国的に普遍化するために国と都道府県事業として実践し、その進捗状況をモニターする。さらに事業遂行の阻害因子を明らかにし、その解決を求める。

B. 研究方法

1) 難病医療ネットワークの構築とその活用

都道府県単位に難病医療連絡協議会を設置し、難病医療専門職、医師会、難病関連福祉専門職、都道府県・市町村担当者など有識者を含む難病政策の企画・事業管理、成果の検証を行う。拠点病院と協力病院を指定し、定期

的に連絡会議を開催して難病医療ネットワークを構築する。難病患者の入院施設確保が困難な地域には難病医療専門員を配置し、入院施設確保と在宅療養への移行が円滑に行える体制を準備する。

2) 患者の自立支援体制の整備とその効果の患者・家族からの検証

個々の難病患者についてケアプランを作成し、多職種から構成される支援チームを組織して実際の自立支援を実施する。その過程での問題点とそれを解決するための具体的な方策を演繹し、普遍化して政策提言する。

3) 全国相談支援センターの設置

都道府県に最低1ヶ所、医療・福祉に関する相談支援、就労に関する相談支援ができるセンターの役割、あり方を検討し、設置に向けた支援を行う。また事業遂行の阻害因子を解決する。

4) 難病患者の就労の促進に関する研究

生活の中での最も重要な生き甲斐となる就労の機会の拡大、雇用の安定などについて研究を進める。

5) 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についての研究

静岡県、愛知県を中心に過去に起こった地震や火災など大型災害時の実態を調査し、非常時に人工呼吸器装着患者など難病患者の医療と生活支援体制について研究を進め、全国的に普遍化して活用できる実践的なマニュアルとしてまとめる。

6) 難病医療の質の管理体制と第三者評価機構の必要性に関する研究

難治性疾患を対象とする臨床評価指標を策定し、班員施設において試行し、その方法論の妥当性を検討する。

(倫理面への配慮)

本研究は全国の特典疾患患者を対象に、その医療実態と生活実態把握に必要な聞き取り調査とアンケート調査を行うが、情報は全て統計的に処理され、個人名や個人情報に研究対象や情報公開の対象にはなることはない。全ての研究遂行過程において、患者と家族の尊厳を守り、プライバシーに十分留意し、会議や報告、提言の作成など情報公開の場において、個人情報が公開されないように厳密なデータ管理体制をとる。

C. 研究結果及び考察

1) 全国都道府県に難病医療ネットワークを構築し、公表し、活用する

全国のほぼ全ての都道府県で難病医療連絡協議会が設置され、その指導の下に拠点病院と協力病院が指定・公表され、地域格差はあるものの難病医療ネットワークが構築された。今後安定して活動を持続できるようにネットワーク活動の量と質の評価と検証が求められる。

2) 患者の自立支援体制の整備と患者・家族からの検証

全国70%の都道府県では地域支援体制が整った。地域での自立支援体制の研究事業は現在進められている難病相談支援センター事業によって全国的に普遍化され、今後実質的な成果をもたらすであろう。

地域支援のキーパーソンとなる難病医療専門員、難病相談支援員など医療スタッフ、都道府県、市町村、医師会から構成される「全国難病医療ネットワーク研究会」を設置し、年1回資質の向上を目標にした研修と関連スタッフとの討論の場を設定した。また利用者である患者と家族が参加した客観的評価の体制ができた。今

後、事業の総括的な活動の質の管理を可能にする第三者評価機構の設置も期待される。

3) 全国相談支援センターの設置

平成16年度末までに全国18都道府県で設置され、その他都道府県は平成17年度に設置予定または準備中である。設置を阻害する具体的な要因を明らかにし、全ての都道府県での活動を支援する。平成15年度から全国難病センター研究会を定期的開催し、難病患者・家族を中心に患者支援団体、都道府県、市町村、研究者、国会議員など学際的な研究者によって難病相談支援センターのありかた、理想的な運営について検討している。研究会はセンターに所属するスタッフや難病支援に携わる全ての人の自己研鑽のための研修の機会となり、合わせて未設置の都道府県のセンター設置の推進力と既に設置されている都道府県でのセンターの役割と設置されたことによって得られた成果を分析し、これから設置予定の都道府県の指針とした。成果と

4) 難病患者の就労の促進に関する研究

およそ80の特典疾患を対象に3000例を集計し、現状での就労状況を把握、就労を阻害する要因について解析する調査票が完成した。今後全国の難病患者団体連絡協議会など患者支援団体を母体に調査を予定している。回収とデータ解析は来年度の予定。

5) 大規模災害での地域難病支援ネットワークの策定と模擬運用についての研究

静岡県と愛知県でのモデル研究から災害時の難病患者支援体制整備、携帯する難病手帳とマニュアルが完成している。全国に普及するためには一部修正が必要である。

6) 難病医療の質の管理体制と第三者評価機構の必要性に関する研究

国立病院機構病院に所属する46病院において神経系難治性疾患医療の質を評価する臨床

評価指標を作成し、現在臨床の場での応用が開始された、そのデータ分析と効率性の評価については平成17年度に予定。主な神経系難治性疾患を対象に全国50病院で症例登録・管理・追跡の可能なシステムが作られ、現在研究が進められている。将来的には国立病院機構病院でのモデル研究を全国の第一線病院にも適応できる方法論をまとめる。

D. 評価

1) 達成度について

拠点病院と協力病院から構成される難病医療ネットワークは全ての都道府県で構築され、活動の量と質に格差はあるが体制としてはほぼ完了。難病専門員の設置、県・保健所・市町村による難病患者支援体制についてはALSなど主な神経系疾患については70%達成。難病相談支援センター設置については50%達成。難病者の就労促進については30%の達成。難病医療の質の評価方法の確立については30%達成。

2) 研究成果の学術的・国際的・社会的意義について

本研究対象、難病医療体制整備、地域支援体制構築、難病相談支援センター開設、就労管理研究等は他に類を見ない極めて独創的な研究である。その成果は国際ALS会議など海外に向けて発信し、海外から高い評価を得ている。2006年国際ALS会議の中で本研究班の成果を発表する特別シンポジウムを予定している。

3) 今後の展望

難病医療ネットワークと難病医療の質の向上について研究を進める。特に、都道府県に対し

て地域格差のない医療体制と地域支援体制を安定して継続するための研究が望まれる。さらには第三者評価機構の設置を含めた難病医療と福祉の質の評価と事業自体の検証を企画する。

難病相談支援センターの役割と普及についてはさらに研究継続が必要。

4) 研究内容の効率性について

本研究成果からこれまで2つの国と都道府県政策事業が誘導され、現在、全国都道府県で実施中である。

①重症難病患者入院施設確保事業

②難病相談支援センターの設置事業

今後も効果的な難病対策の有効性が検証できた場合には政策事業として全国に展開する予定である。

E. 結論

1) 全国で難病医療ネットワークの構築:多くの専門医が地域医療ネットワークの役割を理解し、患者と家族の自律支援に参加できる意識改革と環境整備ができた。特に従来参加のなかった大学医学部、附属病院の専門医が積極的に参加し、都道府県での難病医療ネットワークの質が向上した。また最終的に患者と家族のQOLと利便性が向上した。

2) 一般病院の意識が高まり、短期とレスパイト入院受け入れ病院は全国的に十分整備された。長期(生涯にわたるものを含めての)入院施設確保は今だ困難である。難病医療専門員の役割についてガイドラインを定め、全国での配置を進める。長期入院施設の確保は困難であるが、障害者等病棟の適応条件等を検証し、今後国立病院機構病院や民間病院等への啓蒙

を図る。

3) 在宅療養環境整備と情報の共有は難病相談支援センターの活動によって改善されるが、介護力の補完となる介護保険、ボランティア養成については今後の課題である。

4) 本研究班の活動によって医療・福祉スタッフ、都道府県や市町村担当者の意識が高まり、ネットワークの質が向上するだけでなく、市民、国民誰もが何らかの形で難病支援に参加ができ、それによる実質的な成果が実証された。今後の研究班の継続が期待される。

F. 研究発表

1) 国内

木村格(2004) 神経難病患者への支援ネットワーク。ターミナルケア 14:126-130

木村格(2004) 地域で支援できるしくみが創られています。難病と在宅ケア 9:7-10

今井尚志(2004) 人工呼吸器装着 ALS 患者の療養先拡大に向けて。難病と在宅ケア 9:24-26

坂爪新一(2004) 神経難病患者へのコミュニケーション支援。ターミナルケア 14:143-147

口答発表	120 件
原著論文による発表	24 件
それ以外(レビュー等)の発表	30 件
その内主な論文発表	
それ以外(レビュー等)の発表	1 件
その内主なもの	
論文発表 省略	

2) 海外発表

口答発表	10 件
原著論文による発表	2 件
それ以外(レビュー等)の発表	1 件

G. 知的所有権の出願. 取得状況(予定を含む)

1) 特許取得

該当はない

2) 実用新案登録

該当はない

3) その他

該当はない

**北海道・東北地域における
難病支援体制の構築**

難病相談・支援センターと難病者雇用対策

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神経内科)
研究協力者 今井尚志、今野秀彦、吉岡 勝、高橋俊明、大隅悦子
(独立行政法人国立病院機構西多賀病院神経内科)、
糸山泰人、小野寺宏(東北大学大学院医学系研究科神経内科学)

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、就労

難病相談・支援センターの整備

全国の都道府県に『難病相談・支援センター』が設立されることになり、施設整備や設備整備、事業費は国と都道府県が50%ずつ負担する。実施主体は都道府県であるが、事業運営の全部又は一部を適切な団体に委託することができ、難病患者やその支援団体等利用者主体の運営の可能性が含まれている。難病相談・支援センターは、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の相談を行い、同じ難病をもつ患者や家族会を通して相互に交流し、さらにより多くの方が仕事につき、社会参加をできるために支援を行う。

特に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難病療養環境での問題点が明らかになる。②相談内容を解決するプロセスに応じて地域難病支援ネットワークの質が向上する。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向けて提言する役割がある。

相談事業は『重症難病患者入院施設確保事業』での専門医療提供と療養支援相談に加えて、新たに住居、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供を行う。難病者の就業促進のためにはこれまで構築されてきた『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』と有機的に連携し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重要であろう。

平成17年3月時点で全国20の都道府県で難病相談・支援センターが開設され、実質的な活動を開始している。未整備の都道府県でも設置についての検討と企画が進んでおり、最終期限の平成17—18年までに全ての都道府県において活発に稼働することが期待される。

難病相談支援員の役割と資質の向上

難病相談・支援センターでの『難病相談支援員』の役割については現在明白なガイドラインが規定されていない。それぞれの都道府県において試行錯誤的に活動している状況