

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

重症難病患者の地域医療体制の
構築に関する研究班

平成17年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 糸山泰人

Chairman : Yasuto Itoyama, M.D.

Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine

Sendai, Japan

2006年3月印刷

目 次

I. 研究者名簿

II. 総括研究報告 1

III. 分担研究報告

1. 難病医療ネットワーク及び難病相談・支援センターの整備状況と今後の問題点についての考察
 ー各都道府県難病担当者へのアンケート調査からー 7

国立病院機構宮城病院 木村 格
今井尚志

2. 北海道難病医療ネットワーク推進事業の現状と問題点 11
 ー難病医療専門員の立場からー

国立病院機構札幌南病院 島 功二

3. 当院ALS患者の初診後における療養とネットワーク登録状況について 15

北海道大学病院神経内科 佐々木秀直

4. ALS患者の療養生活に関するアンケート調査 17
 ー秋田におけるレスパイト入院の現状と今後の課題ー

秋田大学第一内科 豊島 至

5. 山形県の無床診療所における神経難病患者に対する支援体制に関する調査 19

山形大学医学部第三内科 加藤丈夫

6. 宮城県における難病患者支援ネットワーク 21

東北大学医学部神経内科 糸山泰人
 宮城県神経難病医療連絡協議会 関本聖子

7. 神経難病患者の在宅支援ネットワーク構築を考える 24
 ー病院・訪問看護ステーションへのアンケート調査よりー

自治医科大学神経内科 中野今治

8. 在宅神経難病患者の嚥下障害対策 ー経管栄養導入の時期についての検討ー 27

国立精神・神経センター武蔵病院神経内科 小川 雅文

9. TPPV在宅呼吸療養の継続維持に伴う問題 ー拠点病院としての役割ー 29

都立神経病院脳神経内科 林 秀明

| | | |
|-----|---|-------|
| 10. | ALS患者のコミュニケーション方法について | 31 |
| | 山梨大学医学部神経内科 | 塩沢全司 |
| 11. | 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク ～症例検討を通して～ | 33 |
| | 横浜市立大学医学部神経内科 | 黒岩義之 |
| 12. | 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 | 35 |
| | 国立病院機構相模原病院 | 長谷川一子 |
| 13. | 遺伝性神経難病に対する遺伝子医療体制の構築に関する研究 | 37 |
| | 信州大学医学部第三内科 | 池田修一 |
| 14. | ALS患者レスパイト入院における支援課題 | 39 |
| | 名古屋大学神経内科 | 祖父江 元 |
| 15. | 岐阜県における神経難病とその療養支援の現状 | 42 |
| | 岐阜大学医学部神経内科 | 犬塚 貴 |
| 16. | 重症難病患者のレスパイト入院の促進に向けた取り組み ～看護プロジェクトチームによる基盤づくりとその成果～ | 44 |
| | 福井県立病院 | 宮地裕文 |
| 17. | PCネットワークによる地域療養支援体制構築の試み | 49 |
| | 和歌山県立医科大学神経内科 | 近藤智善 |
| 18. | 奈良県におけるALS患者の診療実態と課題に関する研究 | 51 |
| | 奈良県立医科大学神経内科 | 上野 聡 |
| 19. | 豊中保健所におけるALS患者の支援について ～地域でのALS患者・家族交流会、学習会への取り組み～ | 53 |
| | 国立病院機構刀根山病院 | 神野 進 |
| 20. | 兵庫県における神経難病ネットワークの現状と課題 | 54 |
| | 高橋神経内科・内科クリニック | 高橋桂一 |
| 21. | 山陽地区神経難病ネットワークの地域医療体制構築における活動 | 55 |
| | 岡山大学神経内科 | 阿部康二 |

| | | |
|-----|--|-------|
| 22. | 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症診療の現状と課題 | 57 |
| | 鳥取大学医学部脳神経内科 | 中島健二 |
| 23. | 高知県におけるALS患者の療養の実態と課題 | 59 |
| | 医療法人つくし会 南国病院神経内科 | 高橋美枝 |
| 24. | 平成17年度 大分県における神経難病患者の地域支援体制構築の現状と課題 | 62 |
| | 国立病院機構西別府病院 | 森 照明 |
| 25. | 長崎県における重症難病患者の地域医療体制 | 64 |
| | 国立病院機構長崎地域医療センター | 澁谷統寿 |
| 26. | 地域医療連携室創設と神経難病患者退院援助に関する研究 | 66 |
| | 国立病院機構南九州病院 | 福永秀敏 |
| | *** プロジェクト研究報告 *** | |
| 27. | 北海道十勝地区の基幹病院での災害対策 | 69 |
| | 北海道医療大学心理科学部 | 田代邦雄 |
| 28. | 災害時の難病患者支援ー患者向けマニュアルの活用 | 70 |
| | 国立病院機構西多賀病院 | 小野寺 宏 |
| 29. | 中越地震の経験 | 71 |
| | 新潟大学脳研究所神経内科 | 西澤正豊 |
| 30. | 中越地震における難病支援活動を通して学んだこと ー難病専門病院の立場からー | 73 |
| | 国立病院機構新潟病院 | 中島 孝 |
| 31. | 災害時の難病患者支援;静岡県で作成したマニュアルについて | 76 |
| | 静岡てんかん・神経医療センター | 溝口功一 |
| 32. | 自動吸引器の開発研究 | 78 |
| | 大分協和病院 | 山本 真 |
| | 大分県立病院 | 法化図陽一 |
| 33. | 自動吸引器の機器試作と薬事承認 | 81 |
| | 徳永装器研究所 | 徳永修一 |
| | 大分県立病院 | 法化図陽一 |

| | |
|---|-----------------------|
| 34. 自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善に向けて | 83 |
| 大分県立病院 | 法化図陽一 |
| 35. 難病医療ネットワークの課題と展望 | 86 |
| ～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～ | |
| 福岡県難病医療連絡協議会 九州大学医学部神経内科 | 岩木三保 菊池仁志 吉良潤一 |
| 36. 難病医療専門員の医療相談マニュアルの作成に向けて | 93 |
| 九州大学医学部神経内科 | 吉良潤一 |
| 37. 難病医療専門員の医療相談マニュアル:集計事例からの検討 | 98 |
| (難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクト:吉良チーム各論) | |
| 三重大学医学部付属病院医療福祉支援センター、神経内科 | 成田有吾 |
| 38. 難病医療専門員のマニュアル作成(第一報) | 101 |
| | 吉良潤一 成田有吾 佐々木秀直 |
| 39. 難病患者の入院ガイドライン作成に関する研究 | 104 |
| 国立病院機構宮城病院 | 木村 格 今井尚志 |
| IV. 研究成果の刊行に関する一覧表 | 107 |
| V. 平成17年度班会議プログラム | 113 |

研 究 者 名 簿

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班
分担研究者名簿

| 区 分 | 氏 名 | 所 属 等 | 職 名 |
|-------|-------------------------|-------------------------|--------|
| 主任研究者 | 糸山泰人 | 東北大学大学院医学系研究科神経内科 | 教授 |
| 分担研究者 | 木村 格 | 国立病院機構宮城病院 | 院長 |
| | 田代邦雄 | 北海道医療大学心理科学部 | 教授 |
| | 佐々木秀直 | 北海道大学大学院医学系研究科 | 教授 |
| | 島 功二 | 国立病院機構札幌南病院 | 副院長 |
| | 豊島 至 | 秋田大学医学部第1内科 | 講師 |
| | 加藤丈夫 | 山形大学医学部第3内科学 | 教授 |
| | 小野寺宏 | 国立病院機構西多賀病院 | 副院長 |
| | 中野今治 | 自治医科大学神経内科学 | 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 |
| | 林 秀明 | 東京都立神経病院 | 院長 |
| | 塩澤全司 | 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 | 横浜市立大学大学院医学研究科 | 教授 |
| | 長谷川一子 | 国立病院機構相模原病院 | 神経内科医長 |
| | 西澤正豊 | 新潟大学脳研究所神経内科 | 教授 |
| | 中島 孝 | 国立病院機構新潟病院 | 副院長 |
| | 池田修一 | 信州大学医学部第3内科 | 教授 |
| | 溝口功一 | 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター | 統括診療部長 |
| | 祖父江元 | 名古屋大学大学院医学系研究科神経内科 | 教授 |
| | 犬塚 貴 | 岐阜大学大学院医学部神経統御学神経内科・老年学 | 教授 |
| | 成田有吾 | 三重大学医学部附属病院神経内科 | 助教授 |
| | 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 |
| | 上野 聡 | 奈良県立奈良病院神経内科 | 教授 |
| | 神野 進 | 国立病院機構刀根山病院 | 副院長 |
| | 高橋桂一 | 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内科 | 教授 |
| 中島健二 | 鳥取大学医学部脳幹性疾患研究施設脳神経内科部門 | 教授 | |
| 高橋美枝 | 南国病院 | 副院長 | |
| 吉良潤一 | 九州大学大学院医学研究院神経内科 | 教授 | |
| 森 照明 | 国立病院機構西別府病院 | 院長 | |
| 法化図陽一 | 大分県立病院神経内科 | 部長 | |
| 渋谷統壽 | 国立病院機構長崎神経医療センター | 院長 | |
| 福永秀敏 | 国立病院機構南九州病院 | 院長 | |

總 括 研 究 報 告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

総括研究報告書

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究

主任研究者 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

研究要旨：重度の難病患者が直面している療養上の問題、なかでも医療ネットワークを中心とした医療提供体制を整備し、在宅療養を充実させることが本研究班の目的である。全国都道府県に対し難病医療ネットワーク、難病相談・支援センターおよび難病医療専門員・難病相談支援員の整備状況についてアンケート調査を行ったところ、それらの整備状況はほぼ順調に進捗しているものと考えられた。しかしながら、各地域によってその状況や内容は様々であった。医療ネットワークシステムが整備されているところにおいても家庭医を含めた病診連携や地域訪問ステーションを交えた地域でのネットワークの構築が求められている。在宅医療の充実においては、レスパイト入院についての関心が高く、それぞれの地域の問題点が指摘され、レスパイトに対応する病院および施設の拡大とそれに携わる医療従事職員の充実が求められた。重症難病患者さんが直面している療養上の問題点のなかでも特に重要度、緊急性、実現性が高いものを選んでプロジェクトチームを形成した。これらは、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト、④自動痰吸引器普及ならび在宅療養改善プロジェクトであり、災害時の難病患者さんに対する支援プロジェクトをはじめとし具体的なマニュアル作成を目標に掲げてその問題点を分析し解決法の提言を行う。

分担研究者

木村 格（国立病院機構宮城病院 院長）

田代邦雄（北海道医療大学心理科学部 教授）

佐々木秀直（北海道大学医学部神経内科 教授）

島 功二（国立病院機構札幌南病院 副院長）

豊島 至（秋田大学医学部第一内科 講師）

加藤丈夫（山形大学医学部第三内科 教授）

小野寺 宏（国立病院機構西多賀病院 副院長）

中野今治（自治医科大学神経内科 教授）

小川雅文（国立精神神経センター武蔵病院 医長）

林 秀明（東京都立神経病院 院長）

塩澤全司（山梨大学医学部神経内科 教授）

黒岩義之（横浜市立大学医学部神経内科 教授）

長谷川一子（国立病院機構相模原病院

神経内科 医長）

西澤正豊（新潟大学医学部神経内科 教授）

中島 孝（国立病院機構新潟病院 副院長）

池田修一（信州大学医学部第3内科 教授）

溝口功一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
診療部長）

祖父江元（名古屋大学医学部神経内科 教授）

犬塚 貴（岐阜大学医学部神経内科・老年学
教授）
成田有吾（三重大学医学部神経内科 助教授）
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 教授）
上野 聡（奈良県立医科大学神経内科 教授）
神野 進（国立病院機構刀根山病院 副院長）
高橋桂一（国立病院機構兵庫中央病院 名誉院長）
阿部康二（岡山大学医学部神経内科 教授）
中島健二（鳥取大学医学部神経内科 教授）
高橋美枝（南国病院 副院長）
吉良潤一（九州大学医学部神経内科 教授）
森 照明（国立病院機構西別府病院 院長）
法化図陽一（大分県立病院神経内科 部長）
渋谷統壽（国立病院機構長崎神経医療センター
院長）
福永秀敏（国立病院機構南九州病院 院長）

A. 研究目的

難治性疾患（難病）といわれる特定疾患の多くは原因究明の研究と新たな治療法の開発について膨大な研究が進行中であるが、根本的治療法や後遺症の軽減についての成果はまだ不十分であり、患者の多くは高度の障害と社会的不利益を負っている。そのような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本研究の目的としている。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提供できる体制を構築することであり、加えて地域の特異性を尊重した生活支援体制をも整備する必要がある。

B. 研究方法

(1) 各地域における重症難病患者が現在直面して

いる療養上の問題点、特に難病患者に対する長期療養の場と生活の質の確保と医療提供体制の整備、難病相談支援センターや難病医療専門員を介しての患者支援を充実させる点に関しアンケート調査を行った。この調査は当研究班と「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班（班長：今井尚志）」との合同で全国都道府県の難病担当行政職にアンケート調査用紙を郵送した。その内容は、①難病医療ネットワーク（拠点病院、協力病院）の整備状況とその役割、②難病相談・支援センターについて、③難病医療専門員、難病相談支援員について、である。

(2) 分担研究者の地域における特定疾患患者に関する療養の実態を報告してもらった。特に専門医療をはじめとした医療の提供体制については拠点病院や協力病院などのネットワーク整備状況および在宅医療の現状を報告してもらった。そのなかで現在直面している療養上の問題点とそれらに関する対応策を提言してもらった。

(3) 重症難病患者が直面している療養上の問題点のなかで、特に重要度の高いものあるいは緊急性や実現性が高いものをいくつか選びプロジェクトチームを作り、マニュアル作成等の具体的対応策を検討した。プロジェクトチームとしては、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト（リーダー：国立病院機構宮城病院 木村 格）、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト（リーダー：北海道医療大学 田代邦雄）、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト（リーダー：九州大学病院 吉良潤一）、④自動痰吸引器の普及ならびに在宅療養改善プロジェクト（リーダー：大分県立病院 法化図陽一）

（倫理面への配慮）

患者・家族を対象としたアンケート調査に関しては、事前に調査の内容を説明し、その上で同意

を取り、これらの内容に関して情報公開する場合には個人情報に関しては厳密なデータ保護に努める。

C および D. 研究結果および考察

(1) 地域における難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センター等に関するアンケート調査

平成 17 年 11 月 30 日現在、47 都道府県すべてから回答が寄せられた。①拠点病院、一般協力病院などを既に設置し、実施している 37 (79%)、現在構築中である 4 (9%)、いまだ実施していない 6 (13%) であった。拠点病院に期待される項目には、治験などの先駆的な治療を行う (68%)、地域への研修事業 (53%) 等があり、一般病院に期待される項目は、長期療養への対応を行う (40%)、レスパイト (介護者の休養) のための短期入院の受け入れ (38%) 等が挙げられた。②難病相談・支援センターは既に開設し、運営されている 33 (72%)、現在、開設に向け準備中である 11 (24%) と、殆どの都道府県で開設済あるいは準備中であった。③難病医療専門員は既に配置している 30 (64%)、現在配置を検討している 2 (4%)、まだ予定はない 15 (32%) であり、配置の予定はない都道府県も比較的目立った。専門員の配置場所は拠点病院 (68%) が最も多かった。職種としては看護師 (41%)、保健師 (39%)、MSW (6%)、その他 (6%) であった。専門員に期待される役割として、医療・保健・福祉施設との調整 (79%)、在宅療養移行時の連絡調整 (72%)、医療相談 (66%)、レスパイトのための施設確保 (62%) 等が挙げられた。今回のアンケート結果から、難病医療ネットワーク、難病相談支援センターの整備はほぼ順調に進捗しているものと考えられた。この結果を踏まえて、難病患者の自立・自律に向けた支援を効果的に行えるよう、難病医療ネットワーク、難病相談・支援センターの整備を進める必要がある。

(2) 地域における重度難病患者の療養実態とその、問題点および解決策

① 医療の提供体制および医療環境

各研究班員の所属する地域においては重度難病患者に対する医療体制の充実度については様々であった。全く医療ネットワークシステムが存在せずかつ難病専門員もない地域から医療ネットワークシステムが形成されて既に 5 年以上たっている地域までが様々であった。本研究班の活動を通じて、医療体制が未成熟である地域においては体制の整っている地域を参考に整備していくことが求められる。医療ネットワークが地域に根付いているところにおいても単なる医療ネットワークのみならず今後は保健および福祉ネットワークの構築が必要であることが示された。特に保健所を中心とした難病患者に対する地域医療ネットワークを構築し、患者への支援ネットワークが広がるのは重要と考えられた。一方では病院への入院調整事業の限界が示され、患者・家族のニーズに基づいた包括的ネットワークの構築の必要性が明らかとなってきた。これからの医療ネットワークについては病診連携を始めとした家庭医や地域訪問ステーションの参加が重要視されてきている。今後、家庭医の参加を求めるにあたり家庭医側におけるネットワークに参加し易い要項を検索し、その問題点を解決するのが重要と考えられた。また、難病ネットワークでもミニネットという小さな単位での機能集団も重要と考えられた。また、高齢化および過疎化が進む地方においては PC ネットワークというものが今後必要となり、その実施にあたり個人情報保護等の対応が重要と考えられる。

② 在宅療養および療養環境の充実

在宅療養および療養環境の充実に関しては、いくつかの観点からの報告があった。なかでもレスパイト入院についての関心が高く、それぞれの地

域における諸問題点が浮かび上がった。患者・家族がレスパイトの意味を理解していない最も基本的な問題を抱えている地域からその実際の運用における問題点を具体的に提示している地域まで様々であった。レスパイトに対応出来る病院および施設の拡大とそれに携わる医療従事職員の充実が求められた。また、療養にあたっては重症患者でも誤嚥症状による経管栄養の状態であったり気管切開による呼吸器管理 TPPV (tracheostomy positive pressure ventilation) であれば、在宅療養の負荷が極端に増大するといった問題点が指摘された。また、神経難病に多いコミュニケーション障害の改善や遺伝性の難病患者における遺伝子カウンセリングの充実が求められている。

(3) プロジェクト研究

① 重症難病患者の入院確保のためのプロジェクト

従来から難病患者は病院での長期入院に依存する傾向があったが、障害の程度が強く長期の療養が必要な筋萎縮性側索硬化症などの重症難病患者でもそれぞれの地域で生き甲斐を持ち安心して生活ができる環境整備が望まれてきている。本プロジェクト研究では、重症難病患者の入院における現状と地域で自律した生活者の事例を分析し、制度上の問題点や難病患者のおかれている療養上の問題点を検討する。特に専門医療機関との連携不足からくる医療の問題、看護介護量の絶対的な不足、職員の技術的な研修や意識の不足に対する対応策をマニュアル化し入院確保にいたる解決策を提言していく。

② 災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト

大地震をはじめとした重大災害時には社会基盤自体が混乱し、重症難病患者の支援体制は極めて困難になるものと考えられる。これらの困難は神戸大震災でも経験され、発生が予測される東海地

震にてもその状況の到来が考えられ準備対応が急がれるところである。本プロジェクトでは、平成16年10月23日に起こった新潟中越地震の情報を収集し分析を行い、プロジェクトの一つの目標でもある重症難病患者に対する支援体制マニュアル作成の参考にした。

未曾有の自然災害では、一般住民も生命の危険を抱え、災害弱者への支援・配慮は後手に回りがちになる。そのような状況下でいかに病院、自治体、消防、電力会社、ボランティア等の協力体制を作るかが重要となる。特に重要な課題は、i) 緊急時の連絡網の確保 (安否確認、医療機関情報等の提供、緊急入院先・受診先の確保などを誰が責任を持って行うのか、そのための連絡手段はどうするのか)、ii) 自主防災組織への平時からの協力要請 (緊急時には地域住民への協力による自主避難しか非難する手段はない)、iii) 難病支援チームの編成 (難病医療ネットワークのなかで、どのようなシステムを組んで、誰が責任を持ってチームを編成するか)、iv) 平時からの避難リハーサル (特に停電時の人工呼吸器などの医療機器使用患者への対応は重要であると考えられる)、また、宮城県の神経難病患者療養手帳や静岡県での緊急医療手帳は平時の療養環境維持にも有用であるが、災害時にも活用できるものと考えられた。

③ 難病患者の医療相談に関するプロジェクト

重症難病患者の療養には各地方自治体の難病医療専門員が果たす役割は極めて大きい。それにもかかわらず、そのあり方についてはガイドラインがなく、難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等は自治体ごとに大きく異なっているのが現状である。その業務の一つである、患者・家族への相談は重要な業務と思われるが、その相談業務の実態についての全国的な調査はなされておらず、マニュアルも存在しない。そこで本研究プロジェクトでは、各自治体の難病医療専門員の業務、

特に相談業務に焦点をあてて実態調査を行うとともに、望ましい相談業務のあり方をガイドラインとして呈示することを目指す。あわせて、これまでに各難病医療専門員が経験した困難事例を収集し、その対応を参考にして、個別的な対応事例としてまとめ、マニュアルの資料とする。

④ 自動痰吸引器の普及ならびに在宅療養改善プロジェクト

重症難病患者の在宅医療を充実させる方策は多くの観点からなされるべきであるが、本研究班のプロジェクト研究として重要性や緊急性、かつ実現性の高いものとして、自動痰吸引器の普及を研究期間内のプロジェクトテーマとして選んだ。人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症をはじめとした神経難病患者等の気管内の痰を持続的に吸引する自動痰吸引器開発は在宅医療の充実には極めて重要と考えられる。プロジェクトメンバーは自動吸引器の開発を1999年から行い、ローラーポンプの導入に加えアラーム機能を装備させ安全性を保つとともに痰吸引の有用性を高める改善を行ってきた。加えて、下部下方内方吸引孔を有する気管カニューレの改善等により飛躍的に有用性が高くなり実用化のめどがたった。今後、気管内痰自動吸引器ならびに気管カニューレの薬事承認の手続きを経て商品化を推進するとともに、多施設ならびに長期での本機器の安全性・有用性を検証するための臨床試験を実施する。

E. 結論

重度の難病患者が直面している療養上の問題である医療提供体制の整備と在宅療養を充実させることが本研究班の目的である。全国都道府県に対し、難病医療ネットワーク、難病相談・支援センターおよび難病医療専門員・難病相談支援員の整備状況についてアンケート調査を行ったところ、それらの整備状況はほぼ順調に進捗しているもの

と考えた。今後は地域での病診連携や訪問ステーションを交えたネットワークの構築が求められてきている。在宅医療の充実においては、レスパイト入院に関する関心が高く、レスパイトに対応する病院および施設の拡大とそれに携わる医療従事職員の充実が求められた。重症難病患者さんが直面している療養上の問題解決に向けて、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト、④自動痰吸引器普及ならびに在宅療養改善のプロジェクトチームを作り、問題点を分析し解決法の提言を行う。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 木村 格 (2005) 神経難病に対する地域支援ネットワーク 33 : 727-731
- 2) 関 晴朗、木村 格、他 (2005) 気管切開下に人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症患者における会話補助法の検討. 神経治療、22 : 629-634
- 3) 中島 孝 (2005) 現地での取り組み、特集「広域災害医学医療—新潟県中越地震を経験して」医療 59 : 213-216
- 4) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一 (2005) 第 8 章 長期療養とケア. 神経難病ネットワークの構築と今後について. 新 ALS ケアブック : p151-157
- 5) 山本 真、徳永修一、法化図陽一、瀧上 茂、永松啓爾 (2005) 気管内痰自動吸引装置の実用化. 看護技術 51 (9) : 49-53
- 6) 辻 幸子、佐々木秀直 (2005) 脊髄小脳変性

症のすべて—診療および療養のポイント—
難病と在宅ケア 11 : 49-53

- 7) 吉田邦広、山下浩美、玉井真理子 (2005) 神経疾患の発症前遺伝子診断—遺伝カウンセリングの現場から—. 医学のあゆみ 213 : 703-707
- 8) 成田有吾 (2005) 神経疾患患者の権利擁護に向けて ; 三重県内の取り組み、福祉後見サポートセンターの設立をめざして. 神経治療学 22 (6) : 733-737

2. 学会発表

- 1) Hayashi H. Tracheostomy in ALS: 10th international conference on home mechanical ventilation. April 8-9, Lyon France

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1) 人工呼吸システムおよび気管カニューレ
「特許第 3652356」(特許取得)
- 2) 気管内痰吸引システム
「PCT/JP2005/013670」(国際特許)
- 3) 気管カニューレ
「PCT/JP2005/117742」(国際特許)

分 担 研 究 報 告

難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの整備状況と今後の問題点についての考察 —各都道府県担当者へのアンケート調査から—

分担研究者: 木村 格(国立病院機構宮城病院)

研究協力者: 今井尚志、志澤聡一郎、椿井富美恵(国立病院機構宮城病院)

大隅悦子(国立病院機構西多賀病院)

関本聖子、栗原久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員)

青木正志、糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経内科学)

要旨 難病医療ネットワーク・難病医療専門員・難病相談・支援センター・難病相談支援員の現状と期待される役割について、各都道府県難病担当行政職にアンケート調査を行った。その結果、難病医療ネットワーク、難病相談支援センターの整備はほぼ順調に進捗しているものと考えられた。難病相談支援員は大部分がセンターに配置されており、難病医療専門員と比較して、より社会的な啓発活動が期待された。今後は、期待されている役割と現場の実態に、どのようなギャップがあるかを調査し、その溝を埋めるための方法を研究する必要がある。

【目的】平成14年から16年度にかけて、特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班(木村班)では、難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの整備の必要を提唱し、事業化を進めてきた。今回、各都道府県難病担当行政職にアンケート調査を行い、その整備状況と、今後の問題点を検討した。

【方法】重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班(糸山班)と、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班(今井班)合同で、全都道府県の難病担当行政職に郵送で以下のような内容のアンケート調査を実施した。

- 1) 難病医療ネットワークについて: 拠点病院・協力病院の設置の有無とその期待される役割、
- 2) 難病医療専門員(コーディネーター)について: 設置の有無、人数、職種、配置先、雇用状況、期待される役割
- 3) 難病相談・支援センターについて: 設置の有無、運営主体、期待される役割
- 4) 難病相談支援員について: 人数、職種、配置先、雇用状況、期待される役割

【結果】47都道府県すべてから回答が寄せられた。

1) 拠点病院、一般協力病院などを既に設置し、実施している 37(79%)、現在構築中である 4(9%)、まだ実施していない 6(13%)であった。拠点病院に期待される項目には、治験などの先駆的な治療を行う(68%)、地域への研修事業(53%)等があり、一般病院に期待される項目は、長期療養への対応を行う(40%)、レスパイト(介護者の休養)のた

めの短期入院の受け入れ(38%)等が挙げられた(図1)。

2) 難病医療専門員は、既に配置している 30(64%)、現在配置を検討している 2(4%)、まだ予定はない 15(32%)であり、配置の予定のない都道府県も比較的目立った。専門員の配置場所は拠点病院(68%)が最も多かった。職種としては看護師(41%)、保健師(39%)、MSW(6%)、その他(6%)であった。専門員に期待される役割として、医療・保健・福祉施設との調整(79%)、在宅療養移行時の連絡調整(72%)、医療相談(66%)、レスパイトのための施設確保(62%)等が挙げられた(図2)。

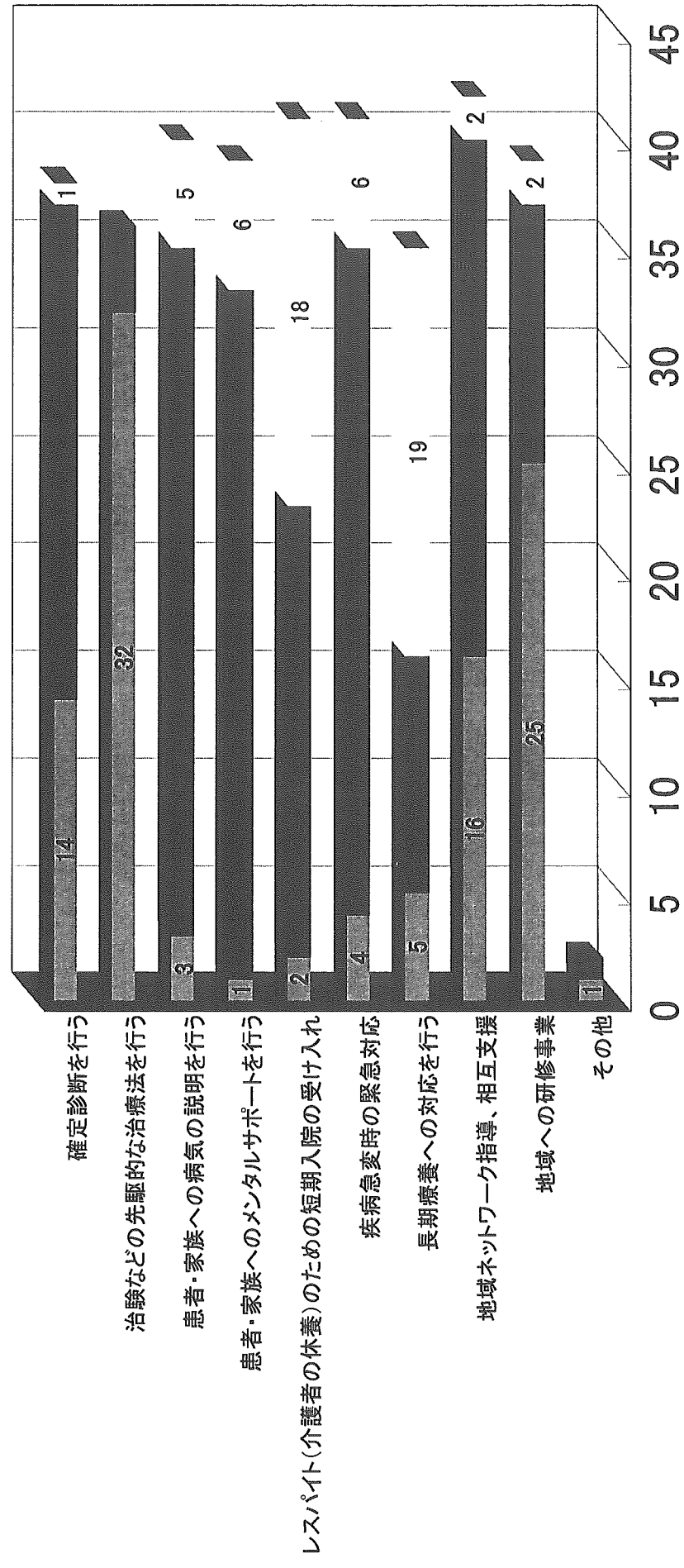
3) 難病相談・支援センターは、既に開設し、運営されている 33(72%)、現在、開設に向け準備中である 11(24%)と、殆どの都道府県で開設済あるいは準備中であった。センターの運営主体は 難病連等、患者団体に委託 19(41%)、県(行政)が運営 10(22%)であった。

4) 難病相談支援員は、保健師(42%)、看護師(14%)、MSW(8%)、その他(17%)で、大部分が難病相談・支援センター(89%)に配置されていた。期待される役割には、生活上の相談(85%)、患者会等自助グループへの支援(79%)、患者・家族の自立生活支援(79%)等があった。

【考察】今回のアンケート結果から、難病医療ネットワーク、難病相談支援センターの整備はほぼ順調に進捗しているものと考えられた。ネットワークの中でも、拠点病院はより専門性が高い活動を、一般病院は患者の療養生活に関係が深い活動を期待されているものと考えられた。難病相談・支援センターの運営は患者団体に委託されている場合が多く

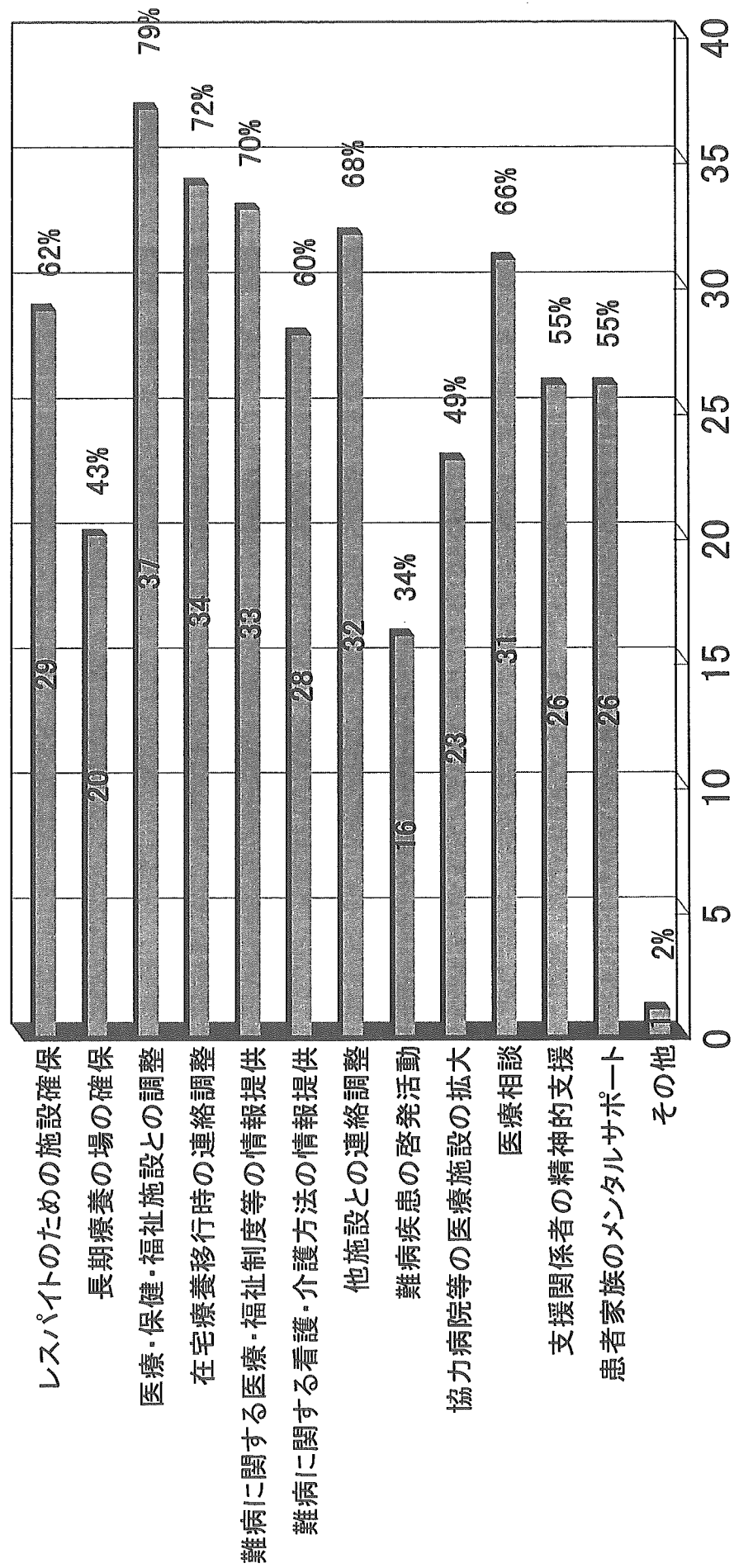
(41%)、患者に近い立場での活動が期待されていると考えられる。難病相談支援員は大部分(86%)がセンターに配置されており、難病医療専門員と比較して、より社会的な啓発活動が期待されるが、アンケートの結果はこれを裏付けるものとなった。今回の結果を踏まえて、難病患者の自立・自律に向けた支援を効果的に行えるよう、難病医療ネットワーク、難病相談・支援センターの整備を進める必要があると考えられた。今回の調査は、県庁に勤務する難病担当行政職を対象に行ったもので、行政側が現場に期待している内容を明確にしたものである。今後は、医療ネットワークを構築している病院の職員や、難病情報センターに勤務している職員にアンケートを実施して、期待されている役割と現場の実態に、どのようなギャップがあるかを調査し、その溝を埋めるための方法を研究する予定である。

図1 拠点病院、一般病院に期待される役割



拠点病院のみ
 拠点病院および一般病院
 一般病院のみ

図2 難病医療専門員に期待される役割



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

分担 研究報告書

北海道難病医療ネットワーク推進事業の現状と問題点

—難病医療専門員の立場から—

分担研究者 島 功二 国立病院機構札幌南病院副院長

研究協力者 林 久 （北海道難病医療ネットワーク連絡協議会）

佐々木秀直（北海道大学大学院医学研究科神経内科分野教授）

田代 邦雄（北海道医療大学心理科学部教授）

森若 文雄（北海道医療大学心理科学部教授）

研究要旨 北海道にネットワーク事業が開始されてから2年になろうとしている。昨年と比較して活動状況も広がり、療養相談も増えてきている。なかでも入転院に関する相談が増えており、レスパイト入院、長期受入医療機関の情報等、医療従事者からのものが多い。神経難病患者の療養環境の整備、支援体制推進のため、ネットワークの充実を目的とした事業であると思うように進まない現状である。地域によっては医療機関も少なく、専門医のいない病院も多い。また、福祉サービス事業所も少なく呼吸器装着を希望しても在宅療養への移行は難しい状況にある。このような現状から協力医療機関の拡充が必要であり、基幹協力医療機関にその役割を発揮して貰うためには事務局としてどのような支援が出来ればよいか、またネットワーク事業につなげていくには等が課題として挙げられた。

A. 目的

北海道の神経難病患者が家族と共に住み慣れた環境で安心して療養生活をおくることが出来るように、地域の支援体制づくりを目標にネットワーク推進事業の活動を進めてきた。その活動の現状と今後の課題について検討した。

B. 方法

1) 2年目の活動目標としてネットワーク事業の推進、地域の支援体制の強化を挙げた。当面の課題として各地域に協力医療機関の増えることが望まれる。基幹協力医療機関が地域の医療機関や施設等と難病医療の完結をめざすネットワーク構築の役割を担ってもらうためには、行政の後押しを受けながら地域の保健所と連絡協議会がどの

ような形で基幹協力医療機関との連携体制を構築することが適切なのか、その方向性を検討した。

2) 北海道のALS療養状況の分析
ネットワーク連絡会議のなかで道内のALS患者状況についての討論があり、北海道と拠点病院の協力を得て平成16年度の個人調査票をもとにALS療養状況の分析を実施した。

3) 身体障害者療護施設の現況調査
道内の身体障害者療護施設28施設を対象に神経難病患者の入所状況について拠点病院協力のもとにアンケート調査を郵送質問紙法で実施した。

C. 結果

1) 活動状況では昨年と比較すると療養相