

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

# 特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成 17 年度  
総括・分担研究報告書

2006 年 3 月

主任研究者 今井尚志

## 序

平成14-16年度に実施された、「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)、「人工呼吸器装着など、高度の医療処置を行っても、生きたいと決心したときに、認容できる社会環境の整備と共に、生きる意欲を支え続けるネットワークが不可避である。」の理念で研究を進め、その研究結果から、重症難病患者入院施設確保事業と、全国に難病相談支援センターの創設を事業化することができました。今年度から、前者のより医療に力点をおいた入院施設確保事業は「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)として引き継がれ、後者の福祉・保健のネットワークに力点をおいた部分を本研究班が引き継ぐことになりました。

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living(IL)とAutonomyの二つの意味を意識して使用しております。前者のIndependent Livingは1960年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具などを用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることです。

後者のAutonomyは、Joseph Razの定義によると、The autonomous person is a (part) author of his own life.「自律した人は、自分自身の人生の著者である」、という記載があります。即ち、Autonomyとは、困難な状況の中でも、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることであると思われまます。

この2つの“じりつ”を意識した本研究班の理念は、高度の医療処置を受けている特定疾患患者であっても、福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいをもち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行うことといたしました。

具体的な研究として、本年度は以下の3点を大きな柱として研究を推進しました。

### 実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上:介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

この結果を平成17年度の研究報告書としてここにご報告させていただきます。ご高覧いただければ幸いです。

皆様のご指導・ご鞭撻を宜しくお願い致します。

平成 18 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  
特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究  
主任研究者 今井尚志



# 目 次

---

## I. 総括研究報告

- 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 ..... 9  
主任研究者: 今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)

## II. 分担研究報告

1. TV 映像付携帯電話システムを利用した  
難病患者による療養支援の試み ..... 13
2. 脊髄小脳変性症患者会支援の試み ..... 15
3. 難病患者の自立支援体制の確立における  
山陽地区神経難病ネットワークの役割 ..... 18
4. 宮城県における在宅 ALS 患者等に対する  
地震災害対策の現状と課題 ..... 20
5. スキャン型文字入力における自動誤り訂正の実装と評価 ..... 24
6. 群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動 ..... 28
7. 療護施設における ALS 受け入れの現状 第 1 報 これまでの経緯 ..... 34
8. 「神経難病のコミュニケーション障害に対する援助手段」リストの作成 ..... 38
9. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に対する治療の試みと問題点 ..... 41
10. 宮城県難病相談支援センター開設の経緯と今後の方向性 ..... 43

---

11. 福岡県における身体障害者療護施設の ALS 専用居室の実態調査.....	45
12. ALS 患者の知的生産活動支援.....	49
13. 北海道内の身体障害者療護施設の実態調査.....	52
14. 神経難病における遺伝子検査とインフォームドコンセント.....	56
15. ALS 患者さんの自立支援に向けて —日本 ALS 協会新潟県支部の試み— .....	59
16. 都立神経病院での吸引指導の取組みと課題に関する研究.....	62
17. 出水保健所における ALS 患者療養支援について.....	64
18. 神経内科合同カンファレンスとチーム医療 —合同カンファレンスの継続と医療チームの意識の変化— .....	68
19. オープンした静岡難病相談支援センター 開設時の課題と展望.....	73
20. 在宅 ALS 患者における療養支援体制整備に向けて —吸引に関する職種別の認識を通して— .....	76
21. 携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションの試み.....	82
22. 在宅独居 ALS 患者の自立支援体制構築に関する研究.....	87
23. 身体障害者療護施設の筋萎縮性側索硬化症(ALS)居室利用に 関する研究.....	93

---

24. 難病患者の在宅支援 —専門開業医の立場から— .....	96
25. 難病患者向け TV 映像付携帯電話システムの有用性の検討.....	101
26. 民間医療機関における難病療養病棟運営に関する研究.....	108
III. 研究報告会プログラム .....	111
IV. 研究報告会 特別講演資料	
障害者自立支援法について .....	123
V. 合同シンポジウム 資料 .....	133
● 特別講演「特定疾患患者への相談機能」 .....	135
● 指定講演「今後の神経難病患者への療養支援方法」	
I. 当院における ALS 患者の入院目的と入院期間の分析 .....	138
II. 医療依存度の高い神経難病患者へのデイケアの試み .....	140
III. 身体障害者療護施設 ALS 専用室での生活実態 .....	143
VI. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	147

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
分担研究者	青木 正志	東北大学病院	助手
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科	教授
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	岡本 幸市	群馬大学医学系研究科脳神経内科学	教授
	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講師
	梶 龍児	徳島大学医学部神経内科	教授
	木村 格	独立行政法人国立病院機構宮城病院	院長
	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院	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
	島 功二	独立行政法人国立病院機構札幌南病院	副院長
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	中野 今治	自治医科大学神経内科	教授
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所神経内科	教授
	林 秀明	東京都立神経病院	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
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	統括診療部長	
宮地 裕文	福井県立病院	神経内科主任医長	
湯浅 龍彦	国立精神・神経センター国府台病院神経内科	放射線診療部長	
研究協力者	伊藤 建雄	財団法人北海道難病連	代表理事
	海野 幸太郎	日本 ALS 協会茨城県支部	事務局長
	中村 政子	社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜	施設長
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
	吉野 英	山形徳洲会病院特定難病治療センター	センター長
顧 問	糸山 泰人	東北大学大学院医学系研究科	教授
	葛原 茂樹	三重大学大学院医学研究科	教授
	田代 邦雄	北海道医療大学心理科学部	教授
事 務 局	椿井 富美恵	〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原 100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 TEL :0223-37-1770 FAX :同上 E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp	
経理事務 担当者	佐藤 昭彦	〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原 100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 TEL: 0223-37-2628 FAX: 0223-37-3316 E-mail: kaikei-saish @mnh.go.jp	経理係長

# I . 総括研究報告

平成 17 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  
**特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究**

主任研究者： 今井尚志

## 研究要旨

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living (IL) と Autonomy の二つの意味を意識して使用している。この2つの“じりつ”を意識した本研究班の理念は、高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいを持ち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、明らかにすることを目的とした。

実践研究として

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上：介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究  
を行った。

## A. 研究理念および目的

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living (IL) と Autonomy の二つの意味を意識して使用している。Independent Living は 1960 年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具などを用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることである。

Autonomy は、Joseph Raz の定義によると、The autonomous person is a (part) author of his own life. 「自律した人は、自分自身の人生の著者である」、という記載がある。即ち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われる。今述べた2つの“じりつ”を意識した本研究班の

理念は、高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいを持ち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行うとした。

## C. 研究組織

<分担研究者>

- 青木 正志(東北大学病院)  
阿部 康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科)  
伊藤 道哉(東北大学大学院医学系研究科)  
岡本 幸市(群馬大学医学系研究科)  
荻野 美恵子(北里大学医学部神経内科)  
梶 龍兒(徳島大学医学部神経内科)  
木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)



吉良 潤一(九州大学大学院医学研究院)  
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)  
島 功二(独立行政法人国立病院機構札幌南病院)  
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)  
中野 今治(自治医科大学神経内科)  
西澤 正豊(新潟大学脳研究所神経内科)  
林 秀明(東京都立神経病院)  
福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院)  
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)  
宮地 裕文(福井県立病院神経内科)  
湯浅 龍彦(国立精神・神経センター国府台病院)

#### <研究協力者>

伊藤 建雄(財団法人 北海道難病連)  
海野 幸太郎(日本 ALS 協会 茨城県支部)  
中村 政子(社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜)  
難波 玲子(神経内科クリニックなんば)  
松尾 光晴(ファンコム株式会社)  
吉野 英(山形徳洲会病院特定難病治療センター)

#### <顧問>

糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科)  
葛原 茂樹(三重大学大学院医学研究科)  
田代 邦雄(北海道医療大学心理科学部)

## D. 研究方法

具体的な研究として、以下の 3 点を大きな柱として研究を推進してきた。

### 実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上:介護保険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

## E. 研究結果及び考察

第 1 点は福祉・保健ネットワークの質の向上、介護保険施設等福祉施設の利用を進めるということである。今年度北海道と福岡の身体障害者療護施設の実態調査を実施した(島、吉良)。

北海道身体障害者療護施設(全 28 施設)へのアンケートでは、施設状況、施設内医療、他医療機関との連携状況、入所状況難病患者受け入れの際の問題点を調査した。21 施設より回答を得た(回答率 75%)。

入所者には、運動ニューロン疾患(20 名/8 施設)、パーキンソン病(13 名/8 施設)、脊髄小脳変性症(36 名/14 施設)等、多岐に渡った神経難病患者が利用していた。また、受けている医療処置も、尿道カテーテル(19 施設、90.4%)、胃瘻などにとどまらず、気管切開(6 施設、28.5%)・人工呼吸器(1 施設、0.4%)など高度の医療処置を受けている入所者も少なからず存在することが明らかになった。

その他、身体障害者療護施設の筋萎縮性側索硬化症(ALS)居室利用に関する研究として、医療と介護の連携の在り方に関する研究(荻野)、施設側の受け入れ困難要因の分析(海野)が報告された。療養環境に関する研究として、民間医療機関の難病病棟運営に関する研究(吉野)、開業医の立場からの研究(難波)、神経難病ネットワークの役割に関する研究(阿部)、保健所の役割を含めた地域支援体制に関する研究(福永・湯浅)がなされた。また、ヘルパーの吸引に関する研究(林・溝口)も、今後の療養環境整備のためには重要な課題である。

今後、特定疾患患者が福祉施設を円滑に利用するためには、①医療機関との連携の緊密

化、②特に神経内科との連携、③看護職員の配置や増員、④介護職員の教育・研修の強化、が重要と考えられる。

第 2 点のコミュニケーション方法の研究推進に関しては、コミュニケーション障害の程度に併せた商品検索システムに関する研究(荻野)、スキャン型文字入力方法の改善に関する研究(中野)と、一般に広く普及している TV 映像付携帯電話を利用したシステム開発及びそれを利用した実践研究が報告された(松尾・宮地・渋谷・今井)。

TV 映像付携帯電話システム利用例では、千葉県に住む人工呼吸器を装着した ALS 患者が、自分の居室にいながらに、宮城県庁で通信による講演を行った様子が報告された。患者の映像は良好だったが、残念ながら、現状では意思伝達装置の読み上げ機能を用いた音声はやや不明瞭だった。しかし従来のように患者に講演を依頼した場合、交通費・宿泊費等で 190,800 円必要と考えられるが、本システムを利用すれば、通信費が 60 円/1 分間で 2 時間利用した場合 7,200 円で済むなど、コスト面で大きな成果が見られた。本システムを利用することで難病患者は、より社会参加の機会が広がり、療養者の自立支援、さらには就労につながる可能性がある。

第 3 点の難病相談支援センターと患者会の役割についての研究報告がなされた(溝口・西澤・青木・木村・岡本)。各都道府県担当者へのアンケートでは、平成 17 年 10 月現在、整備状況

- 1.開設・運営されている …………… 70%
- 2.開設準備中 …………… 23%
- 3.開設予定なし …………… 4%

難病相談支援員に期待される役割

- 1.生活上の相談 …………… 85%
- 2.患者家族の自立生活支援 …………… 79%

- 3.患者会等自助グループへの支援 …… 79%
  - 4.医療・保健・福祉施設との調整 …… 74%
  - 5.難病の啓発活動 …………… 66%
- 以上のような結果であった。

まとめると、昨年 10 月の段階で、難病相談支援センターが開設・運営されている:70%、開設準備中:23% と、全国的に順調な整備状況といえる。センターに勤務する難病相談支援員は、患者家族の自立生活支援、自助グループへの支援、難病啓発活動等、社会的な啓発活動が期待されていることが明らかになった。

その他の研究として、難病患者に対する地震災害対策の現状と課題(伊藤)、神経難病遺伝子検査のインフォームドコンセントに関する研究(中島)、治験の問題点に関する研究(梶)が報告された。

本研究班の平成 18 年度以降の研究推進の方向性は、

- 1.医療処置を行っている特定疾患患者が安心して長期療養の場として利用できるように、福祉施設への専門医療機関の支援方法を検討し、最終的に福祉施設利用マニュアルを作成する。
- 2.IT 技術応用の研究を進め、患者が遠隔地にいながらも社会参加を促進し、地理・時空間を越えたネットワークの構築を目指す。そして、社会参加の最終段階として就労支援のためのマニュアルを作成する。
- 3.各県に設置された難病相談支援センターをインターネット上で結び、インターネット上統合難病相談支援センター創設を目指す。このセンターには、患者・家族の視点から各県のセンターが有効に機能していくための支援を行う center of center の機能を持たせるように、実践研究を行う予定である。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 論文発表

1. 今井尚志、大隅悦子、神経難病(特に ALS)の緩和ケア1、神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは、非悪性疾患の緩和ケア、ターミナルケア 11 月増刊号 98-102、2004
2. 今井尚志、大隅悦子、神経難病(特に ALS)の緩和ケア2、神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知、ターミナルケア 11 月増刊号 103-105、2004
3. 今井尚志、大隅悦子、ALS 患者のスピリチュアルケア-専門医の立場からの一考察-、緩和ケア、15(5):422-425、2005
4. 今井尚志、ALS の正しい理解と予後を見据えての自己決定～TV放映のその後～、難病と在宅ケア、10(11):9-12、2005
5. 今井尚志、(神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟、日本 ALS 協会編著、新 ALS ケアブック、157、2005
6. 今井尚志、身体障害者療護施設、日本 ALS 協会編著、新 ALS ケアブック、158、2005
7. 分担執筆、神経難病の病名告知、(監修、平山恵造)改定 5 版臨床神経内科学、2006

### 学会発表

なし

## H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

## II. 分担研究報告

## TV 映像付携帯電話システムを利用した 難病患者による療養支援の試み

分担研究者：今井尚志(国立病院機構宮城病院)  
研究協力者：栗原久美子、関本聖子(宮城県神経難病医療連絡協議会)  
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)  
松尾光晴(ファンコム株式会社)

### 研究要旨

宮城県神経難病医療連絡協議会主催で「神経難病患者のピアサポート」をテーマに難病研修会を開催した。千葉市在住の人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症患者で、実際にピアサポートを行っている療養者が講師を勤めたが、療養者は外出することなく TV 映像付携帯電話システムを通じて講演を行った。このシステムを利用することで、遠隔地からでも介助者の手助けなく同じ難病患者に映像と音声を通して連絡することが可能となり、またコスト面で大きな差ができた。今後、このシステムを利用することで、難病患者の社会参加の機会が広がり、患者の自立支援につながる可能性があると思われる。

### A. 研究目的

神経難病患者の療養支援の手段としての、TV 映像付携帯電話システムの有用性について検討する。

### B. 研究方法

千葉市在住で身体障害者療護施設に入所している筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)男性に協力を依頼し、承諾を得た。療養者は発病後 6 年、人工呼吸器装着後 4 年の 48 歳男性で、意思伝達装置の音声読み上げ機能を使いこなしている。

#### 第一段階(予備実験)

療養者の居室に技術者が出張し、システムについて技術援助を行いながら、千葉市の療養者の居室と宮城病院内の研究班事務局を TV 映像付携帯電話システムで結び、通信を行う。

#### 第二段階(研修会当日)

宮城県神経難病医療連絡協議会主催の難病研修会で、仙台市の会場と千葉市の療養者居室を TV 映像付携帯電話システムで結び、療養者が講師としてピアサポートについての講演を行う。

## C. 研究結果

### 1) 第一段階の結果

宮城病院内の研究班事務局と千葉市の療養者居室間の通信は、映像もクリアで、意思伝達装置による読み上げ音声も良好であった。

### 2) 第二段階の結果

研修会参加者は、患者家族・医療従事者等、総勢 95 名であった。講演は、千葉市の療養者居室から映像と意思伝達装置の音声で文章の読み上げを行い、「ピアサポート、創作で仲間を力に」をテーマに TV 映像付携帯電話システムを利用して行われた。研修会参加者は、仙台市の会場でプロジェクターを介してスクリーンに映し出される療養者の姿を見ながら、講演を聴くことができた。しかし、音声小さく、スピーカーを介しボリュームを最大にすると音が割れてしまい、予備実験と比較すると明らかに不明瞭であった。これは多くの機器を介して出力した結果と考えられた。

参加者からは、「患者の生の声が聞けてとても感動した」「患者自身が最新機器を利用することで、生活の幅が広がり、自分らしい生活ができることにもつながる」「このシステムを利用し、遠隔地からでも難病患者の療養を支援するピアサポート効果が得られる」等の感想が得られた。講演した千葉市の療養者からは、「平日に協力してもらえるボランティアが不足している今日、このシステムなら介助者の手を借りずに講演などでも気楽に取り組めて大変助かる」という意見が聞かれた。

コスト面では、これまでのように千葉市から仙台市まで講演のために外出した場合、旅費・諸経費などで約 20 万円要したが、このシステムでは携帯電話通信費が 1 分間 60 円で、2 時間の講演に要する費用は 7200 円であり、大きな差

が生じた。また、外出に伴う事故などの予防にも有用であると考えられた。

## D. 考察

近年、人工呼吸器を装着した ALS 患者が外出する機会が増加してきている。それに伴い、介護者の手当てや交通手段など、外出に伴う費用も増加するが、今回の TV 映像付携帯電話システムを用いた実験で、遠隔地から介助者の手を煩わせることなく講演を行うことができた。未だシステムの一部に改良の余地が残されているが、今後、TV 映像付携帯電話システムを利用することで、患者自身が他の患者のピアサポートをはじめとする療養支援を行う可能性が広がると思われた。

## E. 健康危険情報

特になし

## F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

## 脊髄小脳変性症患者会支援の試み

分担研究者： 青木正志(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

研究協力者： 関本聖子、栗原久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)

佐藤裕子、五十嵐ひとみ、西條慶子(東北大学病院地域医療連携センター)

今井尚志、樺井富美恵(国立宮城病院)

割田 仁、金森洋子、糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

### 研究要旨

難病患者の自立を支援する要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県では脊髄小脳変性症を対象とした患者会としては「ひまわりの会」があり、活動を行ってきた。今回、多系統萎縮症と診断された患者さんから、独立した活動が望ましいのではないかと提案があり、その利点と問題点を検討した。

#### A. 背景

難病患者の自立を助ける要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県では脊髄小脳変性症を対象とした患者会「ひまわりの会」が以前から活動を行っているが、これは全県を対象にした組織であり、より地域に密接した各支部が設定されている。また、最近、特定疾患臨床調査個人票の書式の変更があり、従来は脊髄小脳変性症として分類されていた疾患群が1)脊髄小脳変性症と2)多系統萎縮症の二つに分けられた。

#### B. 事例

仙台支部の役員交代に際して、従来、脊髄小脳変性症として参加していた多系統萎縮症患者さんから、経過が違う病気であるから、独立して患者会を持ちたいという提案があった(次ページ参照)。

#### C. 考察

- ①脊髄小脳変性症のなかでも、特に皮質小脳変性症タイプはかなり緩徐進行性のももあり、通常は進行度の早い多系統萎縮症とは経過がかなり異なる。
- ②従来はパーキンソン病といわれてきた患者さんの一部も、途中から多系統萎縮症と言われ、当惑している。
- ③しかしながら、特にパーキンソン症状で初発する多系統萎縮症とパーキンソン病の区別は病初期では困難であり、多くはパーキンソン病と診断される。これまで脊髄小脳変性症として患者会活動してきた患者さんとパーキンソン病として患者会活動してきた患者さんが一緒に活動可能か？分科会としての活動であれば可能？
- ④疾患ごとの患者会が理想ではあるが、細分化しすぎては人が集まらず、活動も停滞する。本当の希少疾患の患者さんは疎外されてしまう。

⑤各県の「患者・家族連絡協議会」あるいは「難病相談センター」を中心として大きく連携すれば良いのか。

特定疾患臨床調査個人票の書式変更にもともなう現場や患者さん自身の混乱、当惑があることは事実であり、この問題は厚生労働省の神経変性班(葛原班長)および小脳失調班(西澤班長)で検討していただくことにした。

## D. 結論

脊髄小脳変性症は多様な疾患の症候群であり、原因疾患により臨床型や経過は大きくことなる。そのなかで例えば多系統萎縮症ではどのような患者会活動がふさわしいかを検討する必要がある。

### 班会議における患者さん自身による発表

はじめまして。多系統萎縮症患者・家族の会「蒲公英の会」の〇〇〇〇と申します。

このたびはこうして発表の場を与えていただいたことを青木先生と今井先生に心から感謝いたします。

お聞き辛いと思いますが、皆様、どうぞよろしくお願いいたします。

私が「孤発性脊髄小脳変性症」と診断されたのは平成15年の10月でした。その頃から、めまいやふらつきがあったものの、単なる疲れからきたものでたいしたことはない、思っていました。その病名を聞いた当初は、人生を途中で断ち切られたような思いから何も手につかない状態でしたが、「コーチング」とリハビリの先生をはじめ多くの先生方のおかげさまで現在のような精神状態になることができました。有難うございま

した。

私がこの会を立ち上げようと思った理由をお話したいと思います。

誤解を恐れずに敢えて「遺伝性」と「非遺伝性」と言う言葉を使わせて頂きますが、最初はこの友の会を「非遺伝性」の脊髄小脳変性症の友の会として発足させるつもりでした。「遺伝性」と「非遺伝性」とに脊髄小脳変性症をわけるとは、「遺伝性」の方々に対する差別になると、ある方から言われました。しかし、私は逆に「私が差別されている」と感じてしまったのです。その訳は進行の仕方が「遺伝性」の方と比べて早いからなのです。「遺伝性」の方は10年、20年と言う単位で物事を考えられるのですが、病状が早いタイプの「非遺伝性」の脊髄小脳変性症では1日、1日がある意味で勝負の日々なのです。だから、「遺伝性」の方とは根本的に物事に対する考え方が違うというか、お互いに相容れないものがあると感じておりました。そこで、「非遺伝性」の脊髄小脳変性症の友の会を探したのですが、私の知る限りでは、「非遺伝性」の友の会は存在しませんでした。進行の度合いによって、悩みや不安はそれぞれ異なるのに、友の会として受け皿が一つしかないのが現状でした。会として存続していけるのかどうかはわかりませんが、どうせないので自分で作ってしまおうと言う軽い気持ちで「多系統萎縮症」の友の会を立ち上げた次第です。

全国レベルで言えば、「多系統萎縮症」の患者さんが最も多いはずなのに、その方々が表に出てこないのはなぜでしょうか？精神的に落ち込んでいる期間が長いからでしょうか？そこから立ち直って、いざ活動しようと思った時には、今度は肉体的に自由が利かない身体になっているからなのでしょうか？彼らは何を考え、何を感じているのでしょうか？

始めは「ピア・サポート」と言う言葉は頭にあり



ませんでした。千葉県在住の ALS 患者である F さんの「難しく考えることはない。今、自分にできる精一杯のことをする」と言うことを心の支えにして、これからも活動していきたいと思っております。

本日はお話を聞いていただいて、ありがとうございました。

## E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

## 難病患者の自立支援体制確立における 山陽地区神経難病ネットワークの役割

分担研究者：阿部康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科)

研究協力者：永井真貴子(岡山大学神経内科)

守屋さとみ、日下幸恵、山村樹里(岡山県難病相談・支援センター)

### 研究要旨

岡山県では難病患者の保健・福祉・就労面での相談窓口として平成 16 年 10 月に岡山県難病相談・支援センターを開所した。平成 17 年度内に行われた難病相談・支援センターの相談実績を分析した。行ったアンケートからは、医療機関と介護保険職種の連携の時間と場所が不足していることが明らかとなり、今後の課題と考えられた。難病患者の自立支援体制を確立するためには、患者を中心として機関の壁を越えて連携するネットワーク作りが求められていると考えられた。

#### 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、よりよい療育環境の整備を、行政および患者会側と連携して行う。

#### B. 研究方法

平成 17 年度内に行われた難病相談・支援センターの相談実績を分析した。また山陽地区神経難病ネットワークとの連携により、難病医療を担っている介護保険職種(介護支援専門員、介護職・訪問看護師)を対象とした「難病患者在宅支援研修会」を開催し、その際事前に配布した調査票を回収し、内容について分析した。

#### C. 研究結果

岡山県では難病患者の保健・福祉・就労面

での相談窓口として平成 16 年 10 月に岡山県難病相談・支援センターを開所した。平成 17 年には、電話(ホットライン)、e-mail、面談による患者およびその家族からの問い合わせは計 672 件、問い合わせ内容は、医療機関や疾患についての問い合わせが多く、各 147 件、174 件あり、その他心理的サポートについて 100 件、利用できる福祉制度について 67 件、介護支援について 60 件、就労相談が 53 件あった。

啓蒙活動として、山陽地区神経難病ネットワーク・岡山県難病医療協議会・岡山保健所・東備保健所との共催で、介護保険職種を対象とした「難病患者在宅支援研修会」を開催した。「神経難病の理解と在宅支援のポイント」、「神経難病の在宅支援と山陽地区神経難病ネットワーク」と題して専門医師による講演、「介護保険制度と神経難病患者の在宅支援について」と題して保健所保健師の講演を行い、介護関係者の知識の向上と交流を図った。このときの調査票から、神経難病がどのように進行していくか分か

らないため患者のケアプランが立てにくい、難病自体の知識が乏しく介護・支援をしていく上で困る、という声が寄せられ、研修会が有意義であったと同時に今後も回を重ねて啓蒙活動を行う必要があると考えられた。また、患者に必要な社会資源に関する相談窓口がわからないという記載もあり、医療機関、行政におけるさらなる広報活動が必要と考えられた。また、介護関係者がもつとも連携を必要とする職種が医師であるのに、連携がもつとも取りにくい職種も医師であること、個々の事業所意識が強く、結びつけを図る場所がなく、情報交換できない、という指摘があり、患者を中心とした介護支援の設計を行う時間と場所を作る必要性が考えられた。

## D. 考察

山陽地区神経難病ネットワークは、7年にわたって県境を超えた医療者と患者の連携を推進してきたが、今後も一線の病院や診療所との、病院間および病診連携をさらに推進する。また、さらに神経難病に関する知識を広めるために行行政と協力して啓蒙活動を行っていく。今後の課題として、患者の自立支援のために医療機関と介護関係者との連携をどのように構築していけば良いのかを検討する必要がある。

## E. 結論

平成 16 年 10 月に開所した岡山県難病相談・支援センターの活動報告と今後の山陽地区神経難病ネットワークの課題について述べた。

## F. 研究発表

1. Narai H et al. J Neurosci Res 82:452-7 (2005)
2. Nagano I et al. J Neurol Sci 235:61-8 (2005)
3. Nagano I et al. Neurol Res 27:768-72 (2005)

## G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

## 宮城県における在宅ALS患者等に対する 地震災害対策の現状と課題

分担研究者：伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科)  
研究協力者：川島孝一郎(仙台往診クリニック)  
会田良子(宮城県塩竈保健所)  
後藤忠治・小野寺有紀・藤木博(日本ALS協会宮城県支部)

### 研究要旨

地震災害重点対策等について、大規模地震災害を想定した自立支援体制の確立、自助・共助・公助の連携システムの構築のため、当事者のニーズをとらえる基礎資料を得る目的で、ALS 等神経難病療養者へのアンケートを実施した。「普段介護して下さっている介護人の災害時の派遣」「馴染みの介護人の派遣」等療養者の視点に立った災害対策は、普段の療養の質改善につながり、療養者の自立を促進すると考えられる。今後全県、或いは全国的な大規模調査に基づき、神経難病患者の大規模地震等災害対策ニーズの把握、患者の視点に立った災害システムの構築が喫緊の課題であると判断される。

### A.研究目的

宮城県は 2005 年 8 月 16 日午前 11 時 46 分頃、最大震度「6 弱」の大地震に見舞われた。政府の地震調査委員会は 17 日、臨時会を開いて検討し、「想定していた宮城県沖地震ではない」とする見解をまとめた。今後宮城県沖大地震が予想される中、地震災害重点対策等について ALS 等神経難病療養者へのアンケートを実施し、地震災害を想定した自立支援体制の確立、自助・共助・公助の連携システムの構築のための基礎資料を得る。

### B.研究方法

2005 年 9 月宮城県支部会員 ALS 療養者(代筆可、在宅・入院)に対し、記述式調査票、無

記名、郵送回収方式にて調査を実施した。

#### (倫理面への配慮)

回答は無記名とし、郵送法にて回収、結果は、統計的に処理した。プライバシーに配慮し、個人情報保護に最大限留意した。

### C.研究結果

8名回答があった。その記述内容<sup>(ママ)</sup>を示す。

#### 問1 先頃の地震で一番お困りになったことは

- ・地震後の「大丈夫ですか」の電話対応で、介護もままならない。食事もとれない。
- ・人工呼吸器の台が移動しないような留め具等の工夫。