

図3 Aさんの災害時避難計画個人票

○ライフライン(電気、ガス、水道)に被害がなければ在宅で様子を見る。

○明るいうちに次の行動に移せるように判断する。

○ライフライン(特に電気)が不通となり、2時間をめどに次の行動を検討する。

①ライフラインの復旧の目的がたたない場合

②避難勧告がでた場合、

③家屋の被害が大きい、介護者の負傷等で、在宅での介護が困難な場合、

④医療機器(人工呼吸器、吸引器)に異常があった場合、→入院

⑤ライフライン不復旧のめどが立った場合、引き続き在宅で様子を見る。(12時間以内を目途に)

**Aさんの災害時避難計画個人票**

<災害避難時、Aさんの連絡先メモ>

|                  |              |
|------------------|--------------|
| 国立病院機構新潟病院       | 0257(22)2126 |
| 訪問看護ステーションT      | 0257( )      |
| C電力会社(停電時の問い合わせ) | 0257( )      |
| D保健所             | 0257( )      |
| 医療機器メーカーE        | 0120( )      |

**災害発生**

在宅が困難  
介護者の負傷や家屋の被害、避難勧告は出ていませんか?

なし → 医療機器(人工呼吸器、吸引器)に異常がありますか?  
あり → 代替の人工呼吸器や吸引器の手配ができるか?  
なし → ライフライン(電気、ガス、水道)に被害がありますか?  
あり → 被災後2時間で次の行動を検討しましょう

被災後2時間で次の行動を検討しましょう

ライフラインの復旧の目的がたたない場合  
明るいうちに避難できるように、避難の準備を始めましょう

ライフラインの復旧の目的が立った場合  
(概ね12時間以内)

**避難**

①病院に連絡: 昼・夜、時間外受付  
(氏名、病名、状態、入院希望であることを伝える)  
②消防署に救急車要請

**在宅で様子みる**

\*いつでも避難できるように準備だけはしておきましょう

避難する場合も在宅にいる場合も、できれば連絡の可能な関係機関に一報をいれて下さい。

表3 中越沖地震における安否確認対象難病患者の状況

| No. | 性別 | 年代 | 病名       | 使用中の医療機器等       | 個別支援計画策定有無 | 世帯構成     | 住宅被害 | ライフライン |    |    | 避難想定先 | 実際の避難先 | 避難の目安         | 避難開始日時(被災後経過時間)    | 想定された避難方法 | 避難方法      |
|-----|----|----|----------|-----------------|------------|----------|------|--------|----|----|-------|--------|---------------|--------------------|-----------|-----------|
|     |    |    |          |                 |            |          |      | 電気     | ガス | 水道 |       |        |               |                    |           |           |
| 1   | M  | 40 | ALS      | NPPV、カフマシーン、吸引器 | ○          | 両親と3人暮らし | なし   | ○      | ×  | ×  | A病院   | A病院    | 被災後12時間後      | 7/17AM9:30(約24時間後) | 救急車       | 救急車       |
| 2   | M  | 60 | アミロイドーシス | TPPV、吸引器        | ○          | 妻と二人     | なし   | ○      | ×  | ×  | B病院   | 避難せず   | 被災後30分        | 避難せず               | 自家用車      | なし        |
| 3   | F  | 80 | ALS      | NPPV            | ○          | 夫と二人     | なし   | ○      | ○  | ○  | A病院   | A病院    | 被災後30分        | 7/16PM2:00(4時間後)   | 救急車       | 訪問看護ST訪問車 |
| 4   | M  | 30 | ライゾゾーム   | TPPV、吸引器        | ○          | 父母と同病の兄  | なし   | ×      | ×  | ×  | A病院   | A病院    | 被災後10時間       | 7/16 12:00(2時間後)   | 救急車       | 自家用車      |
| 5   | M  | 30 | ライゾゾーム   | NPPV、カフマシーン     | ○          | 父母と同病の弟  | なし   | ×      | ×  | ×  | A病院   | A病院    | 被災後10時間       | 7/16 12:00(2時間後)   | 自家用車      | 自家用車      |
| 6   | M  | 70 | PD       | 吸引器             | ○          | 妻、長男世帯   | なし   | ×      | ×  | ×  | B病院   | 避難せず   | 被災後2時間        | 避難せず               | 救急車       | なし        |
| 7   | F  | 70 | PD       | 吸引器             | ○          | 夫、長男世帯   | あり   | ×      | ○  | ○  | C病院   | D病院    | 被災後30分        | 7/16AM10:45(30分後)  | 救急車       | 自家用車      |
| 8   | M  | 70 | ALS      | 吸引器             | ×          | 妻、長男世帯   | なし   | ×      | ×  | ×  | A病院   | 特養(SS) | 策定なし          | SS継続               | 策定なし      | なし        |
| 9   | F  | 70 | 多発性筋炎    | HOT             | ○          | 夫と二人     | あり   | ×      | ×  | ×  | Fプラザ  | H館     | 在宅生活が可能になった時点 | 7/18AM             | 救急車       | 自家用車      |
| 10  | M  | 80 | PD       | なし              | ×          | 妻と長男世帯   | なし   | ○      | ○  | ○  | 未定    | 未定     | 策定なし          | 避難せず               | 策定なし      | なし        |
| 11  | M  | 80 | ALS      | TPPV、吸引器        | ×          | 妻と長女夫婦   | あり   | ×      | ×  | ×  | A病院   | A病院    | 被災後30分        | 7/16AM10:45(30分後)  | 救急車       | パトカー      |

## 2. 災害時個別支援計画の策定患者と未策定患者の事例比較

ア) 事例 1 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例): 女性、70 歳代、ALS

高血圧、腰痛のある夫と二人暮らし。ADL は、ほぼ全介助で、NPPV、胃ろう造設している。安否確認事項としては、BiPAP®などの医療機器や電動ベッド、自動昇降機などの介護用品の作動状況があげられていた。保健所からの電話連絡が不可で、訪問看護ステーションと連携。本震から約 2 時間後にステーション看護師が自宅訪問で安否確認している。ライフラインは電気が不通状態であった。BiPAP®は外部バッテリーで作動していた。夫の介護で何とか怪我等なく過ごしていた。自宅は市街地から離れていて、細く入り組んだ場所に位置しているため、災害時に救急車が自宅まで到着するのにかなりの時間を要することが懸案事項となっていたため、災害時個別支援計画では訪問看護ステーションの訪問車で病院へ搬送することも検討されていた。中越沖地震では、災害時個別支援計画に基づき、安否確認したが、救急車は明らかに対応不可能であり、訪問看護師の機転でステーションの訪問車に本人と夫を乗せ、病院まで搬送した。入院受け入れもスムーズで迅速な避難入院が可能になった。

イ) 事例 2 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例): 男性、30 歳代、ライソゾーム病(ポンペ病)。

父(後縦靭帯骨化症)、母、祖母、兄(同病)と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器使用している。事前の安否確認事項としては、人工呼吸器(LTV950®内部バッテリーは 60 分使用可)、吸引器などの医療機器、蓄電池の作動状況(蓄電池は 9 時間作動可能)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。訪問看護ステーションと連携。訪問看護ステーション看護師が本震から 1 時間後頃に自宅訪問。ライフラインはすべて寸断。LTV950は転倒したが稼動していた。

2 階にいたが停電でホームエレベーターが停止していたため 1 階への移動ができない状態であった。ステーション看護師はもう一人の看護師に連絡。2 人の看護師と家族の協力で 2 階から 1 階へ移動した。救急車は明らかに対応できないことがわかったため、自家用車

で病院へ搬送した。

ウ) 事例 3 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していなかった事例): 男性、70 歳代、パーキンソン病。妻・長男世帯(日中は妻と本人のみ)と同居。ADL 全介助、嚥下障害あり吸引必要、PEG。安否確認事項としては、経管栄養物品と吸引器(バッテリーなし)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。13 時頃に訪問看護ステーションにより安否確認。ライフラインはすべて寸断。近所から発電機を借りて吸引器使用可。訪問看護ステーションは安否確認の後、別の患者宅へ。家族で対応し、入院避難などはせずに自宅で様子をみていたが、15 時頃呼吸停止状態を家族が気づき救急車を依頼。病院に搬送されるが 17 時死亡。地震による関連死ではないかと、弔慰金支給委員会で検討されるが吸引や介護が地震により停滞はなく、地震による直接的な影響は考えにくい、ということで関連死としては認定されなかった。

エ) 事例 4 (安否確認対象者ではなく個別支援計画を策定していなかった事例)

男性、80 歳代 ALS。

妻、娘世帯と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器、吸引器使用、PEG。

外泊中(短期の退院)に地震に遭遇。本震発生時は、訪問入浴の途中で家には家族の他、事業所の介護士と看護師がいた。今回、この事業所との連携が不備、保健所や病院に連絡をとらず事業所に戻ってしまった。家族は一時パニックとなった。呼吸器のトラブルに気付かず、危険な状況があったが内部バッテリーが 90 分間作動した。車庫倒壊により自家用車での搬送は困難。娘が救急隊に連絡するがすでに全車出動で時間がかかるといわれた。偶然家の前を通ったパトカーを呼び止め、何とか説得し、病院まで搬送してもらった。

## E. 結論

災害時安否確認の際には、災害時優先電話をあらかじめ、契約しその電話番号からかける必要がある。通常の着信番号とは異なる番号を契約し発信専用とする必要がある。災害時には災害優先電話の発信を優先させるために発信規制が行われるためである。災

害時優先電話番号は医療救護を担当する機関であれば契約が可能と考えられる。

さらに、電話連絡がどうしても困難な場合を想定した対応（訪問看護の緊急訪問依頼や開業医往診など）を連携システムとして整備しておくことが必要である。携帯電話の電子メールが有効である可能性も捨てきれないが、必要に応じて、直接徒歩での安否確認も行うべきである。今回は対象者10名すべての安否確認が本震発生から2時間以内に可能だった。災害時個別支援計画策定済み5名は計画に基づき迅速な入院や自宅対応の場合でも療養環境悪化はなかったが、未策定の5名については、自宅や避難所など療養環境不安定な状況での生活を余儀なくされた患者もいたことから、災害時安否確認システムをさらに機能させるとともに災害時個別支援計画の策定を推進していくことが今後の課題と考えられた。

救急搬送は地震後約5－6時間は外傷患者などの対応も不可能なくらい救急要請があったため、救急車による搬送は不可能だった。今回は、自家用車、訪問看護ステーションの車で病院に搬送可能な患者がいた。また、翌日まで待った上でスムーズに救急車で搬送された患者がいた。翌日には救急車による搬送は容易になっていた。

平時から患者、家族、地域の関係機関で災害時の対応を共有し、支援の方向性を一致させておくことが重要である。これまで難病患者の災害時の支援マニュアルはなく、行政的な支援体制は未確立だった。今後は、行政主導で災害を想定したシミュレーションを実施したり地域での具体的な難病患者マニュアルを策定し平時からの防災危機管理意識の向上が必要である。

災害発生時の安否確認から在宅療養生活再建までを含めた総合的な支援システムのあり方についての検討が必要と考えられた。災害に対応するために、難病患者地域支援対策推進事業と地域防災計画を見直し、災害時難病患者支援システムの制度化に向けて提言する。

## F. 参考文献

1. 中島孝、現地での取り組み、特集「広域災害医療－新潟県中越地震を経験して」医療、59:4,213-216,2005
2. 中島孝、新潟県中越地震時の神経難病患者の対

応と課題について(速報)、厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」平成16年度研究報告書、p164-165。

3. 新潟県福祉保健部「災害時保健師活動ガイドライン」(平成17年3月)
4. 静岡県中部健康福祉センター、静岡中部保健所「災害時における難病患者支援マニュアル」(平成15年1月)
5. 厚生労働科学研究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年度研究報告書)

## G. 研究発表

### 論文発表

1. 中島孝、QOLと緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
2. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論神経内科 67(3):228-235, 2007
3. 中島孝、伊藤博明、緩和ケアとは本来何なのか？生きるためのケアにむけて、難病と在宅ケア、Vol13(10):9-13, 2008
4. 榛沢和彦、林純一、布施一郎、相澤義房、田辺直仁、中島孝、伊藤正一、鈴木幸雄、新潟県中越地震被災地住民に対する深部静脈血栓症(DVT)/肺塞栓症(PE)の診断、治療ガイドラインについて Therapeutic Research28(6):1076-1078,2007
5. 中島孝、緩和ケアは看取りの医療ではない－最後まで続くQOLの向上、生きる挑戦、月刊公明 7月号、p34-41,2007
6. 中島孝、難病のQOL向上－QOL評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(3):181-191,2007
7. 神経難病のすべて、阿部康二編集、中島孝、神経難病のQOL評価から緩和ケアについて、新興医学社、東京 2007年
8. 中島孝、川上英孝、伊藤博明、ALSへのNPPVの導入、Journal of clinical rehabilitation,16(3)243-250,2007

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得 なし
- 2.実用新案登録 なし
- 3.その他 なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）  
分担研究報告書

能登半島地震における神経難病患者の  
身体・社会的被害と心身の障害に関する調査

分担研究者：田代邦雄（北海道医療大学心理科学部）

共同研究者：丸田高広（恵寿総合病院神経内科）

吉川弘明、足立由美、鈴木健一（金沢大学保健管理センター）

横地英博（国立病院機構七尾病院）

坂井健二（公立能登総合病院）

佐藤日出夫（能登中部保健福祉センター）

柴田裕行（能登北部保健福祉センター）

岩佐和夫、山田正仁（金沢大学大学院脳老化神経病態学）

研究要旨

2007 年 3 月 25 日に発生した能登半島地震で被災した神経難病患者の身体・社会的被害状況と心身の障害状況を明らかにすることを目的とした。能登中部/北部保健福祉センター管轄地域に居住する神経難病患者の内、文書で同意を得られた 119 名に、被災 6 ヶ月後に被害状況に関するアンケート調査を行った。生活変化、体調変化、療養問題、原疾患の増悪は、各 15%, 34%, 25%, 56%にみられた。これらは性別、年齢、居住区に関係なく出現する一方、社会的被害を被ると、生活変化、体調変化、療養問題がより多く出現する。また、震度が強い地域では、生活変化や体調変化を介さず、療養問題から直接的に原疾患の増悪を来しやすい。この結果は被害地域の療養環境を守る準備と対策が重要であることを示唆している。

A. 研究目的

震災が神経難病患者に及ぼす影響から、災害時の難病患者支援法を見いだす基礎データを収集するため、能登半島地震（2007 年 3 月 25 日発生）で被災した神経難病患者の身体・社会的被害状況と心身の障害状況について調査した。

B. 研究方法

震災半年後に、能登中部保健福祉センター、能登北部保健福祉センター管轄地域に居住し、文章で同意を得られた神経難病患者にアンケート調査を行った。

まず、金沢大学倫理委員会承認の基、保健福祉センターから患者宛に書面にて調査

協力の意向についての一次調査を行った。

次に、調査協力の意向があった 187 名に改めて被害状況に関するアンケート用紙を郵送した。回収は同封した返信用封筒を使って郵送してもらった。

用紙の返送された 133 名の内、不備なく同意書が得られた 119 名を解析対象とした。特に、生活変化、体調変化、療養問題、原疾患の増悪については、性別、年齢、居住地、日常生活動作、社会的被害の有無、震度との関係について、2x2 分割表を用いた、Fisher's Probable test にて統計学的解析を加えた。なお、空欄等は項目毎に数値から除外した。

### C. 研究結果

- 1) 疾患構成：多発性硬化症 5 名、重症筋無力症 10 名、筋萎縮性側索硬化症 6 名、脊髄小脳変性症 24 名、パーキンソン病関連疾患 69 名、多系統萎縮症 5 名。
- 2) 性別：男性 51 名、女性 67 名
- 3) 年齢：69 歳以下 60 名、70 歳以上 50 名
- 4) 居住地域：市域 74 名、郡部 43 名
- 5) 日常生活動作障害度（食事、排泄等の点数化で分類）：軽度；41 名、重度；53 名
- 1) 社会的被害：有り；66 名（56%）、自宅の損傷、ライフラインの被害、電話の不通、道路など交通網の問題等
- 6) 居住地の震度：6 強；52 名、6 弱以下；66 名
- 7) 生活変化：有り；17 名（15%）、途中で目が覚める、寝付きが悪い、食事量減少、外出減少等
- 8) 体調変化：有り；37 名（34%）、めまい・ふらつき、腰痛、視力障害、しびれ等
- 9) 療養上の問題：有り；30 名（25%）、病院通院の困難、治療薬の散逸や紛失、介護者の確保困難、病院との連絡困難等
- 10) 原疾患の増悪：有り；65 名（57%）
- 11) 生活変化、体調変化、療養問題、原疾患の増悪は、性別、年齢、居住地域によって有意な差を認めなかった。
- 12) 日常生活動作では、軽度障害者に生活

変化がみられた。

- 13) 社会被害を受けた群で生活変化、体調変化、療養問題が多くみられた。
- 14) 震度が強い地域では療養問題が多くみられた。また、有意差までは出ないものの、疾患の増悪を自覚した患者が多かった。

### D. 考察

神経難病患者では地震によって、生活変化、体調変化、療養問題を来す例が多く、原疾患の増悪は半数以上が自覚している。これらは性別、年齢、居住区に関係なく出現した。一方、社会的被害を被った場合には生活変化、体調変化、療養問題をより来しやすくなる。また、震度が強い地域では、生活変化や体調変化を介さず、療養上の問題から直接的に原疾患の増悪を来しやすいと考えられる。以上の結果は被害地域の療養環境を守る準備と対策が重要であることを示唆している。

### E. 結論

震災地域では、神経難病患者において、生活変化、体調変化、療養問題のみならず原疾患自体の増悪を来す。このため、被害地域の療養環境を守る準備と対策が必要である。

### H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

## 設備点検のための作業停電時の呼吸器管理～災害時の安全確保にむけて

分担研究者：小野寺宏（西多賀病院神経内科）

研究協力者：檜崎信子（西多賀病院リスクマネージャ）

今野秀彦, 吉岡勝, 高橋俊明, 田中洋泰（西多賀病院神経内科）

滝口尚子, 佐藤仁（西多賀病院臨床工学士）

### 要旨

本プロジェクトチームは呼吸器使用患者用マニュアルを策定してきたが、実際の災害は未経験であるため改訂すべき点ができることも予想される。我々の施設は今年2回の全病院作業停電を経験したが、これを”模擬災害停電”と位置づけて呼吸器の安全管理体制を検討した。呼吸器使用患者用トリアージ・タグが災害時における患者状態把握と安全確保に有用と思われた。

### A.研究目的

災害時、呼吸器使用患者支援が必要だが多数の呼吸器が一斉に変調をきたしうる。停電は“平時”にも“災害時”にも起こる突発事故であり、災害時の安全確保のための貴重なシミュレーションの機会でもある。

当院では国内最多110台の呼吸器が稼働しており、呼吸器関連トラブルの防止は最重要課題である。当院における2度の作業停電（受変電設備と自家発電装置点検）を”模擬災害”と捉えて問題点を検討した。

### B.研究方法

当院の全呼吸器はバックアップ電池を搭載し、臨床工学士(ME)が週1回の病棟呼吸器ラウンドと月1回の呼吸器点検（バッテリーもチェック）を実施している。停電時、呼吸器やコンピュータはAC電源、バッテリー、電圧が変動する自家発電との間での複雑な電源管理を要求される。そこで作業停電前に全バッテリーの臨時点検を実施し、作業停電の際はMEが待機し

た。停電時間はそれぞれ約6時間であった。

基本事項人工呼吸器の災害時の対応  
病棟での対応（抜粋）

- ①常に非常電源（赤コンセント）を使用
- ②アンビューバックを準備
- ③代替の呼吸器の確保
- ④ベット周囲の環境整備

停電発生時

- ①現状把握
- ②電源の確保
- ③アンビューバックでの換気
- ④応援者の依頼・指揮

### C.D. 研究結果・考察

幸い2回の作業停電において呼吸器トラブルは1件もなかった。1回目の停電開始直後、自家発電電源（赤コンセント）の医療外使用（加湿器、テレビ等）により発電容量に余裕がなかったが、使用中止で発電機の安定運用が可能であった。筋ジス病棟では、異常発生時の監視モニタ通報とともに、担当看

護師の PHS に異常患者名が自動発信されるシステムが導入されている。1 回目の停電時、1 カ所のナースセンターで PHS 転送が不可能になったが速やかに対応できた (PHS 転送システムが通常電源に)。2 回目の停電ではこれらの問題は発生しなかった。

患者の呼吸器依存度が把握し難いとの意見を受け、1 回目の停電後に呼吸器使用患者用トリアージ・タグを導入した。災害時トリアージに準拠し、呼吸器を 5 分程度外せない患者の名札には赤タグを、外せる患者には黄タグを付けた。トリアージ・タグがあると受持ち以外の患者の呼吸器依存度が一目でわかると好評であった。

#### E. 結論

2回の作業停電の経験から、停電であれば病棟レベルでの対応はルーチン点検と非常電源用コンセントの管理徹底で十分可能と思われる。呼吸器トリアージ・タグは災害時に重点巡回すべき患者の把握と、病棟以外のスタッフが患者重症度を直感的に理解するうえで有用と考えられた。

#### F. 健康被害情報

なし

#### G. 研究発表

#### H. 知的財産権の出願登録状況

## 在宅パーキンソン病患者の災害準備に関する研究

分担研究者 溝口功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）  
共同研究者 今福恵子・深江久代（静岡県立大学短期大学部）  
村上隼夫・加藤夕子（静岡市保健所）  
野原正平（NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会）

### 研究要旨

在宅パーキンソン病患者の災害準備について調査した。その結果薬の備蓄について3日以内の備蓄や備蓄をしていない人が約30%おり、災害に関する不安は70%以上の人がもっていることから、今後も家庭訪問の継続、他職種との連携、マニュアル作成等在宅パーキンソン病患者への教育啓蒙の必要性が示唆された。

### A. 研究目的

2001年に静岡県ではマグニチュード8級の海溝型巨大地震に対し、第3次地震被害想定を公表し、その人的被害は死者約5800人など甚大な被害が予測されている。阪神・淡路大震災の場合、特に被災後三日間は交通路の遮断や職員自身の被災のため保健師の出勤が困難・または不可能であり、出勤した保健師は地域住民に期待された機能である救護活動や救援物資の分配・運搬におわれ、在宅難病患者への対応が遅れたと報告されている。現在ではその教訓を生かし、難病患者の台帳作成や、他機関との連携など整備が進められているが、加えて難病患者自身の自主的な災害対策についての意識向上は重要であると考ええる。

静岡県では、自主防災組織の組織率が98.5%と全国一位であり、比較的地震等災害に対しての意識が高いと思われる。しかし2005年に行った静岡県における在宅特定疾患患者の状況の研究では、災害時に家族または本人で避難対応が不可と答えたのはパーキンソン病関連疾患が一番多く、パーキ

ンソン病患者の災害に対する支援の検討が必要と考える。また全国パーキンソン病友の会新潟県支部の報告書では、2004年7月三条地方を中心とした大洪水や10月の中越大地震時、薬の確保が困難であったことから、災害に備えて薬を3週間分確保するよう会員によびかけている。そこで本研究では、パーキンソン病患者の災害準備の実際を調査し、災害支援の課題を明らかにすることを目的に研究を行った。

### B. 研究方法

在宅パーキンソン病患者における災害準備の実際を明らかにするために、質問紙調査を行った。調査対象は静岡市保健所の協力を得て、平成19年度の特定疾患更新申請者453名に保健所から県庁へ依頼しアンケート用紙を郵送した。回収については、申請書類とあわせて保健所に持参または返信する方法をとった。質問内容は、食事、排泄等ADLや介護保険、障害者手帳の有無、介護保険サービスの活用の有無、災害時の準備（耐震対策の有無、水・食料・薬の備蓄、消防署・地域の自主防

災への事前連絡の有無、災害に対する不安の有無) などである。これらの調査内容から、災害準備の実際を明らかにした。研究の趣旨の説明をし、記載は自由であり、同意の場合は返信か持参を依頼した。

### C. 研究結果

静岡地区(葵区・駿河区) 230 人から回答が得られた(回収率 50.8%)。療養者の性別は男性 50%女性 50%であった。年齢について 70 代が一番多く 48.8%、80 歳代 25.6%、60 歳代 16.9%であった。食事については「自分でできる」53.9%「一部介助が必要」24.8%「全部介助が必要」21.3%であった。排泄については「自分でできる」49.1%「一部介助が必要」21.7%「全部介助が必要」29.1%であった。着替えについては「自分でできる」29.6%「一部介助が必要」39.6%「全部介助が必要」30.4%であった。入浴については「自分でできる」30.4%「一部介助が必要」29.1%「全部介助が必要」40.4%であった。室内移動については「自分でできる」44.8%「一部介助が必要」24.3%「全部介助が必要」29.1%であった。外出については「自分でできる」18.7%「一部介助が必要」35.7%「全部介助が必要」44.3%であった。社会活動については「就労」3%「家事労働」11.7%「在宅療養」52.6%「入院中」11.7%「入所中」9.6%であった。医療的ケアについては「呼吸器使用」0.4%、「吸引器使用」10.4%、「酸素療法使用」1.3%、「気管切開している」3%、「経管栄養」及び「胃ろう」9.1%「留置カテーテル使用」2.6%であった。障害手帳については「1 級」22.6%、「2 級」13%、「3 級」4.8%、「無し」42.6%であった。介護認定については「要介護 5」14.8%「要介護 4」8.7%「要介護 3」15.7%「無し」28.3%であった。介護保険サービスについて「利用している」53.9%、「利用していない」39.6%であった。

災害準備については「耐震対策をしている」47.4%「3 日以内薬の備蓄あり」12.2%「1 週間位備蓄あり」33.5%「それ以上備蓄あり」26.1%「備蓄していない」が 17.4%であった。「3 日以内の水の備蓄あり」40%「水の備蓄なし」31.7%「3 日以内の食料の備蓄あり」39.1%「食料の備蓄なし」34.8%「病院の確保あり」19.6%「自主防災組織への事前連絡あり」17.8%であった。「災害に対する不安あり」70.9%であった。

災害に対する不安についての自由記述では、薬の不安、移動についての不安や難所で生活の不安(ベッドでの生活ができるかなど)が多かった。また独居や老夫婦二人暮らし、家人が留守の時の不安もあった。

### D. 考察

2005 年に行った静岡県における在宅特定疾患患者の状況の研究とほぼ同様に、65 歳以上の占める割合が高く、また食事・排泄に関しては、ほぼ普通に生活できる人が半数であった。外出に関しては、一部介助、全部介助をあわせて約 80%の人が自力では外出できないことから、ほとんどの人が災害時の移動は困難であると考ええる。また、パーキンソン病特有の症状から、ストレスにより歩行が突然できなくなり、周囲の人たちと一緒に避難は困難が予想される。そのため災害時避難所への移動が困難で家にいることが予想されるため耐震対策や薬・食料・水等の災害準備が重要である。しかし薬の備蓄について 3 日以内の備蓄や備蓄をしていない人が約 30%いることや、災害時の移動・薬・避難所での生活等についての不安も多く、災害準備に関する支援が必要と考える。

静岡市では、2007 年 4 月より、難病患者等日常生活用具給付事業の中に、新たに防災ベッドフレーム(給付限度額 82,000 円)や、人工呼吸器用バッテリー等(給付限度

額 200,000 円)を追加し、難病患者への災害準備支援を行っている。

また、市役所では福祉部門を中心に各関係機関との連携強化など、災害体制の整備を計画している。静岡市保健所では災害要支援台帳を作成し、重症の人には「緊急医療手帳」を配布したり、訪問相談員（静岡地区3名、清水区2名）と協力し、家庭訪問を行い、平常時から難病患者への支援を行っている。

また 2007 年 9 月には、静岡のパーキンソン病友の会では災害に対する講演が行われた。

今後さらに高齢化が進み、災害時要援護者も増えることが予想されるが、保健所における難病担当の保健師は静岡地区1人、清水区1人であるため、多忙な業務の中で台帳の見直し等、すべての難病患者の災害対策を行うことは困難である。そのため災害対策において、ケアマネジャー、パーキンソン病友の会等他職種との連携も重要になってくると考える。また災害への不安がある人が多いため、マニュアル作成等自分で自分の身を守るよう教育啓蒙が必要と考える。

#### E. 結論

1. 在宅パーキンソン病患者は 65 歳以上の占める割合が高い。
2. 外出に関して、一部介助、全部介助をあわせて約 80%の人が自力では外出できないため避難の困難が予想される。
3. 在宅パーキンソン病患者の約 30%は薬の備蓄について 3 日以内の備蓄や備蓄をしていなかった。
4. ケアマネジャー等他職種との連携や自衛強化のための具体的なマニュアル等の支援が必要である。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

表1 災害準備についての自由記載

- ・ <移動について>
  - ・ 車椅子はのせるのにも時間がかかる。動かすのが大変、寝たきりで動かせない
  - ・ 搬出、避難先での療養の状態が心配
  - ・ 二人での生活で避難の方法が心配
  - ・ 家族三人の中2人の足が不自由
  - ・ 自分一人の時の災害が不安 一人暮らしで歩行に障害がある
  - ・ 受入病院の移動 患者の避難方法 寝たきりのため動けない
  - ・ 自力で動けないため、家人がいないときどうするか不安である
  - ・ 腰と首が曲がってしまっ書くと歩くことが困難である
  - ・ 寝たきりで外出時は介助二人が必要、大部分の時間一人での介護なので、災害の時に部屋から外への脱出は不可能である
  - ・ 歩行の速度、動きが遅いので不安である
  - ・ 多数の人との移動は難しい
  - ・ 避難先についてどこへいったらよいかわからない
  - ・ 突発の際、受入病院の確保、消防署への事前連絡などしていないので不安
  - ・ ストレスが加わると動けなくなる。
  - ・ あわてると足がすくみ、歩行困難になるので心配
  - ・ 少ししか歩けない
- <薬について>
  - ・ 内服薬の確保がスムーズにいくか不安
  - ・ 災害時薬がすぐでるか不安
  - ・ 薬が切れると身体全体が動かなくなる
- <避難所について>
  - ・ 日常生活について不安
  - ・ 吸引機、エアーマットなどの電源確保
  - ・ 睡眠不足が悪影響を及ぼすので不安
  - ・ 全介護のベッド上の患者の対応が不安
  - ・ 全般的に不安である
  - ・ 避難先での集団での生活
  - ・ 避難場所にベッドがないと休めない
- <その他>
  - ・ 津波が心配
  - ・ 家が古いので心配
  - ・ 入所中なのでそのまま世話してもらえるか？
  - ・ 助けに来なくて良いと家族にいつてある
  - ・ だんだん進行しているので心配
  - ・ その時頑張るしかないと思っている

『重症難病患者入院施設確保マニュアルの編集とその活用による成果の検証』  
ー拠点病院に対するアンケートにみる難病医療ネットワークへの意見ー

分担研究者： 木村 格（国立病院機構宮城病院）

主任研究者： 糸山泰人（東北大学神経内科）

プロジェクト委員会； 青木正志（東北大学神経内科）、神野 進（国立病院機構刀根山病院）、高橋美枝（医療法人つくし会南国病院神経内科）、今井尚志（国立病院機構宮城病院）、伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会）、難波玲子（神経内科なんば）、荻野美恵子（北里大学神経内科）、岡本幸市（群馬大学神経内科）、関本聖子（宮城県神経難病医療協議会）、阿部康二（岡山大学神経内科）、吉良潤一（九州大学神経内科）ほか

### 研究要旨

糸山班「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」第一期（平成17-19年度）では、全国横断的プロジェクト研究『重症難病患者の入院施設確保に関するマニュアルの作成とその臨床応用による成果の検証』について、まず具体的なマニュアルを編集し発行した。特に本年度は、難病医療拠点病院に対して実施したアンケート結果を分析し、本事業のこれからの具体的な指針を求めた。

マニュアルは全国の都道府県、医療福祉機関、患者団体など関係者に800部を配布した。このマニュアルを活用して、今後『重症難病施設確保事業』実施程度の地域格差を是正し、それぞれの地域で一人でも多くの重症難病患者が必要な時に、必要な入院治療を受けられる制度設計と基盤整備を進め、さらには全ての関係者の目的意識の浸透を期待したい。

### A. 研究目的

重症難病患者が社会の中であたりまえに生き甲斐と希望を持って生活するためには必要な時に必要な専門医療が円滑に受けられる制度設計と基盤整備が不可欠である。これまでの各都道府県からのアンケート調査、患者団体からのレポートによると、平成11年度から全国横断的に開始した『重症難病患者施設入院確保事業』の実施状況には大きな都道府県ごとの格差があり、その成果は不十分である。具体的に実施マニュアルを作成し、本事業の目的を関係者の間で再意識する必要がある。

### B. 研究方法

難病患者入院施設確保マニュアルを編集し、全国都道府県、大学病院、各都道府県難病医療ネットワーク拠点病院や協力病院、医師会、保健所、難病団体など関係者800部を配布した。今後、本マニュアルを活用した成果の検証について研究を進める。本年度は本マニュアルの1つの要素として全国難病医療ネットワークの拠点病院に対して実施したアンケート結果を分析して、本事業推進の指針にする。

## C. 研究結果と考察

### (1) 医療機関の母体は

回答のあった92都道府県拠点および協力病院の設置母体は、11%が私立大学病院、24%が国立など公立大学、17%が公立総合病院、8%が私立総合病院、24%が旧療養所の国立病院機構病院、16%が救急病院であった。

### (2) 拠点病院と協力病院が担う役割分担について

40拠点病院の回答からは、確定診断80%、患者と家族への説明、インフォームドコンセントが83%、レスパイトのための入院が33%、地域難病医療ネットワークの指導、協力が75%、新しい治療の開発や治験が63%、本人や家族へのメンタルサポートが55%、急変時の緊急対応が73%、長期療養への対応が25%、地域への研修支援が65%であった。

52協力病院からの回答は、確定診断65%、患者と家族への説明、インフォームドコンセントが58%、レスパイトのための入院が48%、地域難病医療ネットワークの指導、協力が36%、新しい治療の開発や治験が35%、本人や家族へのメンタルサポートが42%、急変時の緊急対応が63%、長期療養への対応が35%、地域への研修支援が35%と拠点病院との間で格差が認められた。

### (3) 入院期間と入院目的についての意見

検査と診断のための入院期間は、2週間以内が56%、2週間から1ヶ月以内が40%、それ以上は1.3%であった。

入院が必要になる病態別の入院期間は、胃ろう造設の60%が2週間以内、34%が2週間から1ヶ月、人工呼吸器の導入では23%が2週間以内、52%が2週間から1ヶ月以内であった。肺炎や尿路感染症などの合併症に対しては、12%が2週間以内、70%が2週間から1ヶ月以内、18%がそれ以上であった。

長期入院については、ほとんどが3ヶ月以内であったが、旧療養所型の国立病院機構病院の45%では1年以上の長期療養がなされていた。

### (4) 拠点病院と協力病院からの自由記載意見から

現在、初診時の確定診断や病名告知は主に拠点病院でなされているが、協力病院にもその役割があり、一部の協力病院では十分な時間をかけてなされている。

大学病院など多くの急性期病院では長期の患者の受け入れは極めて困難な状況にある。地域の関連病院の中に神経難病など特定の目的の専門病棟を準備し、受け入れるシステムが必要である。

拠点病院と協力病院の役割分担には明白な線を引くことが難しい。それぞれができる範囲の役割を持ち、都道府県やそれぞれの地域で需給関係ができることが大切である。

確定診断を受けた後のメンタルサポートが大切。急性期病院など多くの拠点病院では入院期間の制約から十分な対応ができない。その中でメンタルサポートまでは難しい。

拠点病院にはセカンドオピニオンで受診される方が多い。そのすべてを拠点病院の医師でフォローするのは難しい。地域で同じ考えで追跡やその後の治療ができる体制が必要である。その共通ツールとして入院施設確保マニュアルは重要である。

拠点病院や協力病院でも難病患者の受け入れにはいくつかの課題がある。医師が受け入れても看護体制や受け入れのための環境整備が成熟していない。難病に慣れていない、研修を受けていない、経験がないなどこれから対応が大切である。

重症難病患者が安心して、入院できる病院は限られている。全くない地域もある。意識的にこれを整備し、運営できるだけの財政基盤、診療報酬基盤を創らないと無理である。

医療依存度の高い重症難病患者の在宅療養は基本的に無理がある。喀痰吸引などを例にとっても技術を持つ十分な資格者の介護人が不足している。

難病相談支援員や難病医療専門員への意見からは、両者の役割や存在が認識されていない。十分に活用されていない。などであった。

#### D. 結論

重症難病患者入院施設確保マニュアルでは、利用する患者家族、医療や福祉の関係者、難病患者団体や難病相談支援センターなど各種相談窓口担当者が具体的に誰に相談し、どこに支援を要請するかを明示した。重症難病患者入院施設確保事業を推進するために、事業の目的、内容について再確認し、難病拠点病院と協力病院の整備、役割分担について整理し、実態調査からの結果と対比させて今後の課題解決に路を示した。特に本年度は全国拠点病院、協力病院からの意見を分析し、今後の指針にした。さらにマニュアルには難病患者でも効果的な就労支援によって就労が可能なことを方向付けした。

なお本マニュアル付録資料として、大学病院および医療機関、福祉施設、都道府県担当、都道府県難病医療連絡協議会、難病相談支援センターなど具体的に活用できるリストを示した。今後、本マニュアルを活用した各都道府県の事業成果の検証について研究を進める。

#### E. 健康危険情報

なし

#### F. 研究発表

##### 1.論文発表

1) 木村 格 (2006) Patient Support in Japan. Amyotrophic Lateral Sclerosis, 2006 (Suppl 1), 7: 7-8

2) 木村 格、今井尚志、久永欣哉、菊池昭夫、松本有史 (2006) 神経難病の地域支援ネットワーク。神経内科 2006、65 (6) : 549-555

3) 木村 格 (2007) 視点論点：誰でも就労できる条件整備を。職業リハネットワーク、2007、61 : 1-2

4) 木村 格 (2007) 重症難病患者への医療サポート。神経治療、24 (6) : 635-638

##### 2.学会発表 (省略)

5) 木村 格 (2007) 神経難病の地域医療ネットワーク。JALSA山形支部会報、2007、33 : 8-17

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

- |          |      |
|----------|------|
| 1.特許取得   | 特にない |
| 2.実用新案登録 | 特になし |
| 3.その他    | 特になし |

## 難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブックの作成

分担研究者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科）

研究協力者：立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科）

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

成田有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）

関本聖子，栗原久美子（宮城県難病医療連絡協議会）

武藤香織（東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター）

上原みな子（大分県難病医療連絡協議会）

中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

柊中智恵子（熊本大学医学部保健学科）

久保裕男（国立病院機構南九州病院）

**研究要旨：**厚生労働省の難病特別対策事業の一環である重症難病患者入院施設等確保事業において、各都道府県の難病医療専門員の果たす役割は大きい。平成 19 年 11 月現在、難病医療専門員は、29 県に 39 名配置されているが、自治体毎に難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等の実態は大きく異なっているため、業務を標準化したマニュアルの必要性が指摘されている。このような中、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』において、平成 17 年度から”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”が編成された。マニュアル作成に先立って調査を行い、その結果についてマニュアルに盛り込む項目を検討しマニュアルの作成を進めた。また、マニュアルの今後の活用方法と内容更新方法について検討した。

### A. 研究目的

難病医療専門員による医療相談業務の標準化、円滑化を図るために、「難病相談ガイドブック」を作成し、今後の活用および内容の更新について検討する。

③ 難病医療専門員実態調査（平成 18 年度）  
全国の難病医療専門員の業務や雇用状況、および遺伝相談に関する現状についての調査を行い、地域格差の実態把握と問題点を検討した。

### B. 研究方法

1) 平成 17 年度より、「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」を編成し、以下の調査を行った。

#### ① 困難事例の収集（平成 17 年度）

本プロジェクト班員、協力者、難病医療専門員が参加するメーリングリストを介して、これまでに難病医療専門員が関わった困難事例を収集した。

#### ② 報告書調査（平成 17、18 年度）

2001～2005 年度の全国の重症難病患者入院施設確保等事業の年次報告書(72 冊)を調査した。

#### ④ 難病相談支援センター調査（平成 18 年度）

難病相談・支援センターに難病医療専門員との連携の有無や期待する役割を調査した。

2) 平成 18～19 年度にかけて先述の調査結果に基づき、マニュアル作成に関するミーティングおよびメーリングリストを通じて、マニュアル作成を行った。

3) マニュアルの今後の活用方法と内容更新方法について検討した。

### C. 研究結果

## 1) 調査結果

### ① 困難事例の収集

困難事例は、疾患別では ALS が 69% と最多でそのうち気管切開、人工呼吸器装着例が突出して多かった。その内容は介護負担、長期療養病院の確保、家族間内の諸問題、自己決定、認知・コミュニケーション能力など多かった。今後、さらに困難事例を継続的に収集・検討する必要があると思われる。

### ② 報告書調査

報告書を作成していた 22 自治体の活動内容の内訳は、医療従事者研修 22 件（100%）、医療相談業務 21 件（95%）、入院施設確保 14 件（64%）などであった。そのうち多い医療相談内容は、①在宅療養に関すること、②関係者間調整、③告知・インフォームドコンセントに関することなどが挙げられた。入院施設確保が難しい理由の一つに、ネットワークの拡充の困難さが挙げられた。

### ③ 難病医療専門員の実態調査

各自治体の 64% の難病医療専門員は単独配置であった。難病医療専門員が力を入れたいと思っているが実際に時間を費やせていない業務として協力病院等の医療施設拡大、レスパイト入院先の紹介、医療相談、在宅療養患者に関する連絡や情報交換などが挙げられた。

難病医療専門員が勤務する上で感じている現在の問題点として、現在の雇用待遇への不満、業務に関する相談相手がいない、業務の自己評価ができないなどの意見が挙がった。

### ④ 難病相談支援センター調査

難病相談支援センターの難病相談支援員は自都道府県の難病医療専門員と連絡体制が取れていると回答した。難病相談支援員が難病医療専門員に対して強化して欲しいと感じていることとして医療・福祉・社会資源などの最新情報の提供（29 件）、レスパイト入院先の確保（28 件）、長期入院先の確保（26 件）、困難事例に対する調整や助言（24 件）、在宅療養の調整（21 件）などが挙げられた。調査結果から、難病医療専門員と難病相談支援センターとの役割分担を明確にすることが必要と考えられた。

## 2) マニュアル作成

本マニュアルは難病医療専門員の主な業務である医療相談業務、医療従事者研修、入院施設確保を

網羅することを心がけた。医療相談業務についてはまず「入転院紹介以外の相談への対応」で総論を記載し、告知や疾患理解、医療処置、社会資源の利用、在宅療養、遺伝、メンタルサポートなどについてはそれぞれ各論としてまとめた。年次報告書調査にて入院施設確保活動が行われていないことが明らかになったため、入院施設確保に関しては「入転院紹介に関する相談への対応」とその際に重要となる「ネットワークの拡充」とに分けて記載した。

難病医療専門員が難病相談・支援センターと連携しつつ、明確な役割分担できるように記載した。

また、過半数の自治体では難病医療専門員は単独配置であるため、現在の雇用待遇への不満、業務に関する相談相手の不在、業務の自己評価に対する不安などが問題点として挙げられた。こうした問題を少しでも改善するために、難病医療専門員のメンタルヘルスについて記載し、難病医療専門員名簿、難病医療専門員の自己評価シートを参考資料として添付した。

難病医療専門員メーリングリストを通じて収集した困難事例については問題点をキーワードで挙げ、キーワード毎に事例を分類し、「事例を通じてのコメント」を追加記載し、事例紹介として掲載した。

難病に関わる様々な職種の方々にコラムを書いてもらい、本文とは異なった率直な意見をいただいた。また ALS 患者さんの心理状態についての調査結果を添付した。

マニュアル作成プロジェクトのミーティングを平成 18 年 12 月と平成 19 年 8 月の 2 回開催し、マニュアルの骨子と詳細を検討した。またマニュアルがある程度でき上がった時点で、九州大学神経内科ホームページに掲載し、難病医療専門員メーリングリストを介して、全国の難病医療専門員にマニュアルに関する意見を集めた。

本プロジェクトは「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」として発足した。しかし「マニュアル」という言葉は決まりきった手順に従って業務を行うという印象があり、難病医療専門員の個別的で多様で相談業務への複雑な対応にはそぐわないと考えた。そのため最終的には「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」と命名することとした。

## D. 考察

本マニュアルは平成 19 年度本研究班班会議にて公開し、班会議参加者に配布した。後日、本研究班

班員、難病医療専門員、各関係機関に1部ずつ配布した。本マニュアルは難病医療専門員に実践的なマニュアルとして使用して頂くことを目的としている。また本マニュアルのpdf版は日本難病医療ネットワーク研究会ホームページにて公開し、会員限定で閲覧可能とした。

日本難病医療ネットワーク研究会ホームページ  
[http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu\\_index3.htm](http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu_index3.htm)

(九州大学神経内科のホームページよりリンク可能)

実際に使用して生じた問題点や社会制度の変更などによる修正については当科で随時意見を受け付け、pdf版は内容を定期的に(1年に1度程度)更新する予定である。

相談マニュアル作成の試み: 第25回日本神経治療学会総会, 2007.6. 仙台

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

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

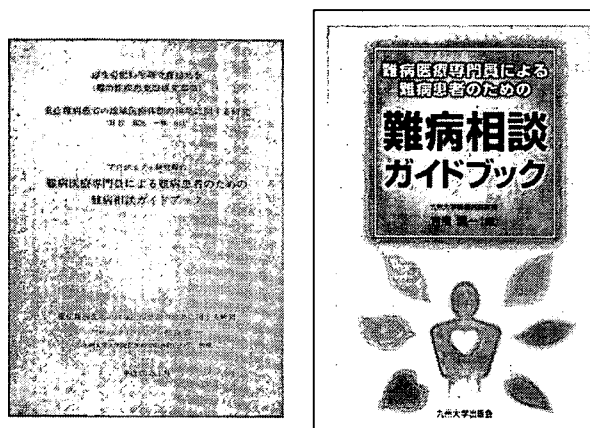


写真 難病医療専門員による難病患者のための  
難病相談ガイドブック完成版  
(左報告書版、右書籍版)

#### E. 結論

難病医療専門員による医療相談業務の標準化、円滑化を図るために、「難病相談ガイドブック」を作成し、今後の活用および内容の更新について検討した。難病医療専門員間の共通課題や先進的な取り組みを共有することが可能になると思われた。

#### F. 健康危険情報

特になし。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

立石貴久, 岩木三保, 関本聖子, 武藤香織, 成田有吾, 吉良潤一: 難病医療専門員のための医療

## 日本難病医療ネットワーク研究会の活動と展望

分担研究者： 吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究協力者： 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）、立石貴久（九州大学病院）

【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、1999 年度より、年 1 回西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を実施し、交流を図ってきた。2003 年度より全国規模に呼びかけを拡大し、2004 年度には日本難病医療ネットワーク研究会を発足させた。2007 年 10 月現在の会員数は 188 名と 12 団体 2 社となった。本研究会は難病医療ネットワーク・医療機関・行政関係者などが一同に集い、充実した意見交換ができる貴重な場であり、さらなる発展が望まれる。本研究会のホームページ [http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu\\_index3.htm](http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu_index3.htm) を設置した。今後さらにホームページを充実していくことが必要である。

### A. 研究目的

全国の難病ネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者と連携して難病医療をめぐる課題に取り組む体制の構築を推進する。

### B. 研究方法

1999 年より前身である『中国・四国・九州難病医療専門員研修会』を開始し、2004 年度に日本難病医療ネットワーク研究会を発足させ、年に 1 回の研究会を開催した。その 9 年間の活動を総括・検証する。

### C. 研究結果

#### 1) 研究会発足までの歩み

1999 年から難病コーディネーターの情報交換と連携を目的に「中国・四国・九州難病医療専門員研修会」の名称で研修会をスタートした。2000 年の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が設立されたのに伴い、2001 年からは「西日本難病医療ネットワーク連絡研修会」と名称を変更して研修会を行った。

4 回の研修会を通じてあげられた課題とし

ては、『ネットワーク立ち上げに関する行政の取り組み』『難病患者の受け入れ』『診療報酬制度・在院日数の問題点』『人工呼吸器に関する問題』『在宅医療の推進に関する諸問題』『家族のケア』『レスパイト、ケアハウスなど』

『難病医療専門員の身分・待遇についての諸問題など』であった。また今後、西日本から全国へと規模を拡大すること、研修会から研究会へと発展させることへの要望が集まった。

2003 年度は、全国へと規模を拡大し、「第 5 回全国難病医療ネットワーク研修会」と名称を変更して、東京都庁にて開催した。5 年間の研究会での延べ参加人数は、405 名であった。

#### 2) 日本難病医療ネットワーク研究会の発足

全国の難病ネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者などがネットワーク事業に対する協議を深めることができるよう、平成 2004 年 4 月 1 日に日本難病医療ネットワーク研究会が発足した。年 1 回の研究会開催と、機関誌の発行を行なうこととなった。

#### 3) 日本難病医療ネットワーク研究会の開催

2004 年度より、年に 1 回の研究会を開催し

た。2007 年 12 月 31 日現在、世話人 25 名、一般会員 163 名、団体 12 団体、賛助会員 2 社が参加している。年会費は、一般会員 2,000 円、団体 10,000 円、賛助会員 50,000 円である。

4 年間の研究会での延べ参加人数は、697 名であった（図 1）。以下に、第 1 回から 4 回までの実施プログラムをまとめる。一般演題は、在宅療養支援・地域支援ネットワークに関する、難病医療ネットワーク事業に関するものをはじめとして、広範囲に興味深いテーマが発表されている（図 2）。

① 第 1 回 (2004. 10. 22 九州大学医学部百年講堂)

- 大会長：九州大学 吉良潤一
- 特別講演：大分協和病院 診療部長 山本真「ALS 患者の在宅呼吸管理」
- シンポジウム：「難病ネットワーク連携の進め方 秘訣と問題点」
- パネルディスカッション：「現場で困っていること 難病患者福祉介護サービスの現状」
- 一般演題：12 題

② 第 2 回 (2005. 9. 30 東北大学医学部良陵会館)

- 大会長：国立病院機構宮城病院 木村格
- 特別講演：東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 伊藤道哉「神経難病領域における事前指示～アンケート調査を中心に～」
- シンポジウム：「福祉施設ケアを利用した神経難病患者の療養支援」
- 一般演題：10 題

③ 第 3 回 (2006. 9. 29 大阪大学中ノ島センター)

- 大会長：大阪府立急性期総合医療センター

神経内科 狭間敬憲

- シンポジウム：「遺伝性神経難病への支援」
- 事例検討：

「在宅難病緊急一時入院中の ALS 患者におけるコミュニケーションについて」

「神経難病患者の在宅での看取り」

- 一般演題：19 題

④ 第 4 回 (2007. 10. 6, 7 別府ビーコンプラザ)

- 大会長：国立病院機構西別府病院・森照明
- 特別講演：大分大学医学部 脳・神経機能統御講座 熊本俊秀「在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院の役割」
- シンポジウム：  
「在宅人工呼吸器サポートの現状」  
「バリアフリーの取り組み」
- 人工呼吸器実習：  
「在宅人工呼吸器サポート 安全な呼吸管理の視点を学ぼう」
- 一般演題：22 題

4) 本研究会のホームページの作成

ホームページを作成し、各種情報の共有に努めることにした。コンテンツは、設立趣旨、活動内容、入会申し込み、最新情報、事務局宛メール、難病相談ガイドブックを設置した。アドレスは、[http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu\\_index3.htm](http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu_index3.htm) である。

D. 考察

本研究会は、難病医療専門員、医療機関、介護・福祉機関、行政関係者、当事者などが一同に集い、率直な意見交換ができる場である。孤立しがちな難病医療専門員が意見交換・交流できる場ともなっている。

各地域で共通する課題を共有し、地域ごと