

業務のあり方をガイドラインとしてまとめる作業を行っている。難病医療専門員の相談業務は標準化することが望ましく、ワーキンググループを作り①入転院紹介に関する相談、②ネットワーク拡充、③在宅療養環境整備、④医療相談、⑤対応困難事例の対応 Q and A をまとめる。

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は、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プロジェクトテーマとして選んでいる。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。プロジェクトで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。しかし 2006 年臨床試験中に患者の気管壁を吸引してしまうという事故が発生した。その原因の検索ではカフ下部内方吸引孔の位置の問題がることが分かった。改善型の内方内側偏位型下方内方吸引孔が安全であり、かつ量産も可能であるので、安全性を確認した後に臨床試験を行っている。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、本機器改良型の安全性・有用性を多施設で長期間検証する。

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

道府県での難病医療ネットワークシステムの充実度は様々であるが、各地域の状況に合わせて整備していくことが求められる。しかし、入院確保のためにはネットワークでの協力病院の更なる協力と福祉施設の参入が必要である。また、在宅療養などの療養環境の改善に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。特に、無床の診療所には在宅療養支援に潜在的可能性があるので各地域で参加を募る方策が求められる。また、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いが、レスパイト入院に携わる看護職員の過剰な負担度が明らかになり人員増などの充実が求められた。これらの重症難病患者さんが直面している療養上の身体的な問題解決に向けて、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在宅療養改善のプロジェクトチーム、⑤遺伝医療カウンセリング体制の整備をはかり、問題点の解決を提言していく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 伊藤博明、中島 孝 (2006) 在宅神経難病患者の QOL. 神経内科 65 (6) : 542-548
- 2) Kimura I. (2006) Patient support in Japan. Amyotroph Lateral Scler. 7(Suppl 1):7
- 3) 土屋雅人 (2006) 神経難病患者の在宅診療 (第 2 報) —当院における 30 例の経緯から— 兵庫県医師会医学雑誌 48 (3) : 116-120

4) 上原みなこ (2006) 大分県重症難病患者医療ネットワークの課題と展望. 日本難病看護学会誌 第10巻 第3号

5) 岩木三保. 難病医療ネットワークの課題と展望～福岡県重症難病神経難病ネットワークの活動を通して～. 日本難病看護学会誌 第10巻 第3号

6) 丸山博文、藤永正枝、加藤久美、桑田寧子、高橋三枝子、名越静香、片山禎夫、松本昌泰 (2006) 在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応システム構築に向けた取り組み. 広島医学 59: 469-471

2. 学会発表

1) Tateishi T, Iwaki M, Kikuchi H, Nakai T, Kira J. The activity of the regional medical health care network for seriously intractable neurological Symposium on

ALS/MND. 2006. 11. 30. Yokohama Japan

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)

4) 発明の名称「気管チューブ」
特許出願番号 特願 2006-199592

(資料 3.)

平成 19 年度 総括研究報告書

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を明らかにして医療環境を整備し、在宅療養を充実させることが本研究班の目的である。全国都道府県における難病医療ネットワークシステムの整備の程度は様々であり、各地域の実情に合わせて整備していく必要がある。しかし、ネットワーク体制は出来ているものの形骸化しているものもあり、実動のための問題点の分析と解決が必要である。入院確保に関しては、医療ネットワークが整備されているところにおいても拠点病院では重症患者の長期入院が常態化している状態であり、協力病院の協力や福祉施設の参入が重要と考えられた。医療施設のレスパイト入院の支援については一部の自治体でレスパイト入院支援の補助金交付を始めており期待されている。また在宅療養での療養環境の改善には、家庭医を含めた在宅療養支援に協力的な無床の診療所の参加を求め、患者を中心とした療養ネットワーク構築が求められる。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重要度、緊急性、実現性が高い以下の4点を選んでプロジェクトチームを形成した。①難病患者の入院確保のためのプロジェクトではマニュアルを作成し、今後はその活用と検証を行っていく。②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクトでは、各自治体の地域防災計画を策定するための指針をまとめた。③難病患者の医療相談に関するプロジェクトでは、難病専門員によるガイドラインを作成した。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は吸引装置を改良し、吸引カフの安全性を確かめて実用に向けて開発中である。

分担研究者

田代邦雄（北海道医療大学心理科学部 教授）

*「災害時の難病患者に対する支援体制の整備」
プロジェクトチームリーダー

佐々木秀直（北海道大学医学部神経内科 教授）

菊地誠志（国立病院機構札幌南病院 診療部長）

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）

木村 格（国立病院機構宮城病院 院長）

*「重症難病患者の入院施設確保マニュアルの構築とその活用の検証」プロジェクトチーム
リーダー

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）
大塚 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）
中川正法（京都府立医科大学神経病態制御学
教授）

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）
戸田達史（大阪大学臨床遺伝学）
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）
松本昌泰（広島大学脳神経内科）
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）

*「難病医療専門員による難病相談ガイドブック
作成」プロジェクトリーダー

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）

*「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

後藤公文（国立病院機構長崎神経医療センター
神経内科部長）
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に関しては、原因解明の研究と新規治療法の開発について広範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。そのような患者に対して医療環境の整備と療養環境の改善を図り在宅及び入院・入所療養における生活の質を向上させることが本研究の目的である。そのために全国の都道府県において専門医療と在宅療養などが地域格差なく提供できる医療環境の整備と体制を構築する必要がある。

B. 研究方法

（1）分担研究者の地域における重症難病患者に関する医療環境の実態を検討した。特に拠点病院や協力病院などのネットワークの整備状況と在宅医療の現状を調査した。なかでも神経難病患者の在宅医療への移行にも重要である地域における無床の診療所の難病医療への協力の実態と、将来的な協力の可能性を検討した。

（2）各地域における重症難病患者が直面している療養環境上の問題点を検討した。特に難病患者に関する長期療養の場の確保と療養生活の質の改善の問題、病名告知に伴う問題、災害時における支援体制の問題点を示し、その対応策を提言した。また、全国都道府県に設置されつつある難病相談支援センターの実施状況を調査し、今後の課題を検討した。

(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計画した。プロジェクトチームとしては、①重症難病患者入院施設確保マニュアルの構築とその活用の検証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の整備（リーダー：北海道医療大学 田代邦雄）、③難病医療専門員による難病相談ガイドブック作成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）、⑤神経難病に対する遺伝医療カウンセリング体制の整備（リーダー：大阪大学臨床遺伝学 戸田達史）

（倫理面への配慮）

患者・家族を対象とした調査に関しては、事前に調査の内容を説明し、その上で同意を取る。また、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。

自動痰吸引器の臨床試験にあたっては、各実施機関にて倫理委員会の審査を経て行った。

C および D. 研究結果および考察

(1) 地域における重度難病患者の医療環境

① 難病医療ネットワークシステム

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ネットワークの充実度は様々であった。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いない地域か

ら医療ネットワークシステムが活動して既に数年たっている地域まで様々であった。

医療ネットワークシステムの活動の程度は様々であるが、概してシステムは形成されているものの、実質的には実動しているといえない例も多かった。この原因は様々であるが、地域毎の特殊性に合わせたネットワークの形成や役割分担を考え直す必要があるものと考えられる。いずれにしろ都道府県単位で最低一つの長期入院が可能なセンター的施設の存在が重要であると考えられる。

②在宅医療の包括的ネットワーク

診療報酬改定に伴う病床削減や患者・家族のニーズや地域医療基盤の整備に伴い在宅医療を受ける患者の数は確実に増加しており、在宅の包括的ネットワークの構築が重要になってきている。これからのネットワークについては病診連携に関する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。山形県での無床の診療所に対する重症難病患者に関する病診連携の実態調査では、在宅療養に協力的な診療所は約 40%であった。この傾向は愛知県や京都府での調査でも現れていた。家庭医の参加をより求めるには家庭医に対して難病知識の情報伝達や二人主治医制の活用が大切と考えられた。

(2) 地域における重症難病患者の療養環境

在宅療養環境の充実に関しては、多方面からの取り組みが重要である。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。特に看護職にとってレスパイト患者の受け入れは、過剰負担度が極めて高いことが示され、それに携わる

医療従事者の増加が求められた。福井県では

「重症難病患者一時入院支援事業」が県の施策として補助金を交付する形で発令され、直ちに関連医療機関での運用が開始された。現在始まったばかりであるが、この効果の波及が大いに期待される。

また、神経難病に多いコミュニケーション障害の支援は早い時期からの準備が求められた。

(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

診療報酬改定に伴う病床削減や神経内科をはじめとした専門医の減少などで重症難病患者の入院確保は年々困難になってきている。特に長期入院に関しては既入院患者の長期入院が常態化しており、新規の長期入院は極めて難しい状態が続いている。その一方で在宅療養では介護者のサポートなどのためのレスパイト入院の希望が増加しているのが現状である。本プロジェクト研究では、重症難病患者の入院確保に関する現状を地域毎で分析し、その問題点を検討し入院確保のマニュアルを作成し、それを活用するのが目的である。

作成された「難病患者入院施設確保マニュアル」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。また、重症難病患者入院施設確保事業の目的、内容について再確認し、難病拠点病院と協力病院の整備と、役割分担について整理し、実態調査からの結果を示し、今度の課題解決の方向を示した。今後は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予定である。

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や宮城県沖地震などを想定した準備対応が急がれるところである。本プロジェクトでは、各自治体が重症難病患者に十分配慮した地域防災計画を策定するための指針となる自治体向けマニュアルを作成した。

本マニュアルには自治体、保健所、健康福祉センター、患者家族、医療機関、地域の諸機関（消防署、電力・ガス会社を含む）、患者会、難病団体等において①平時から準備しておくべき支援体制、②個人情報の共有、要支援者リストや地域マップ、③災害時における支援体制などが記載されている。また、実用的な基本情報が記入された「緊急時連絡カード」が作成された。今後これらのマニュアルの内容の不備等にはリハーサルにより検証されていく必要がある。

③ 難病医療専門員による難病相談

ガイドライン作成プロジェクト

重症難病患者の療養には各自治体の難病医療専門員が果たす役割は極めて大きく、現在全国の29都道府県で37人が配置されている。しかし、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。また、その重要な業務である、患者・家族への相談の実態については不明であり、その事業のマニュアルも存在しない状態であった。本研究プロジェクトでは、難病医療専門員の実態と業務内容、また望ましい相

談業務のあり方をガイドラインとして提示した。今後はこのガイドラインを実際に活用し、日々改善を加えていくことが有用な相談支援の道と考える。

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は、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プロジェクトテーマとして選んでいる。

プロジェクトでは自動吸引器の開発を 1999 年から行い、吸引ポンプはローラーポンプ式からピストン式に変更し、粘調痰の吸引性能と耐久性の向上を図ってきた。しかし、2006 年臨床治験中に患者の気管壁を吸引してしまうという事故が発生したため、その原因検索と改善を行った。その後、内方内側偏位型下方内方吸引孔のカフが安全であることを確認し臨床試験を行っている。現在、持続吸引器の最終形である安全装置を組み込んだ持続吸引器を完成させ、薬事承認を得て市場に提供する準備を行っている。

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。全国都道府県での難病医療ネットワークシステムの充実度は様々であり、各地域の実情に合わせて整備していかなければならない。しかし、ネットワークが形骸化している地域もあり、国の医療政策を含めた問題点の分析とその解決が求

められる。また、在宅療養などの療養環境の改善には地域での患者・家族を中心に据えたネットワークの構築が重要である。いくつかの調査から無床の診療所には在宅療養支援に潜在的可能性があるので各地域で参加を募る方策が求められる。また、在宅医療の支援には、レスパイト入院の果たす役割が大きい、レスパイト入院に携わる看護職員等の過剰な負担が明らかになっている。一部の自治体では補助金の交付によりレスパイト入院を支援している先進事例がある。

これらの重症難病患者さんが直面している問題を具体的に解決するために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を立ち上げてマニュアルおよびガイドラインを作成した。また、④自動痰吸引器普及ならび在宅療養改善のプロジェクトチームは自動痰吸引器の実用に道をひらいている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 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
- 2) 山本 真：在院人工呼吸から在宅人工呼吸へ、医療機関の取り組み、人工呼吸 25；105-111、2007
- 3) 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

4)「神経難病のすべて ～症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで～」, 阿部康二編著, 新興医学出版, 2007

5)T Kihira, K Hama, I Nakanishi, et al. Longitudinal changes in age at onset and survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis in W Prefecture. 18th International Symposium on ALS/MND. Dec. 2007, Toronto.

6) 吉田邦広, 矢彦沢裕之, 田畑賢一, 大原慎司, 羽生憲直, 池田修一. 長野県在住の筋萎縮性側索硬化症患者的臨床的重症度と療養実態. 信州医誌 55: 181-190, 2007.

2. 学会発表

1) 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

以下のものを出願中である。

1. 発明の名称「気管内痰の吸引装置」

特許出願番号 PCT/JP2005/13670

2. 発明の名称「気管カニューレ」

特許出願番号 PCT/JP2005/17742

3. 発明の名称「気管チューブ」

特許出願番号 特願 2006-199592

(資料 4. - ①)

「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」

(紙面の都合上、指針の表紙、前書き、目次のみを示した)

災害時難病患者支援計画を 策定するための指針

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

災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ
(グループリーダー 新潟大学脳研究所神経内科・教授 西澤 正豊)

平成 20 年 3 月

前 書 き

この指針は、厚生労働省が平成17年度から組織している「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人 東北大学教授）において検討されている「災害時における難病患者対策プロジェクト」の一環として、行政機関が平常時から、『災害時における難病患者支援計画』を策定するための指針」として用意されたものである。

現在、各自治体は消防庁が平成18年4月に公表した「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて」～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～を受けて、災害時要援護者を定義し、平常時から災害時の支援計画を策定しておくよう求められている。さらに国からは平成19年12月、「災害時要援護者の避難支援対策の推進について」という通知が出され、平成19年度中に避難支援プランのモデルが示されることになっている。

こうした状況を踏まえて本指針は、災害時要援護者として難病患者を含めること、および難病患者の特性に配慮した個別の支援計画を策定する必要があることを、2度にわたる新潟地震の経験から明示し、災害時における難病患者支援計画を策定するための具体的な指針として作成されたものである。

既に災害時要援護者支援計画を策定した自治体は、難病患者に対する取り組みが十分であるかを点検するために、また未策定の自治体はこれから具体的な難病患者支援計画を策定するために、本指針を利用していただければ幸いである。また各自治体は、支援計画の策定に留まることなく、今後も実地のリハーサルに基づいた検証を行い、必要な改訂を重ねていくことが求められる。

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
災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ
グループリーダー 新潟大学脳研究所神経内科
西澤 正豊

災害時難病患者支援計画を策定するための指針

目 次

I. はじめに	4
1. 難病とは	4
2. 災害時における難病対策の必要性	5
3. 災害時要援護者と難病患者	7
4. 本指針の使用方法	15
5. 謝辞と参考資料	16
II. 平常時から準備しておくべき難病患者支援体制	17
1. 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市・特別区	17
2. 保健所(健康福祉センター)	22
3. 患者、家族	24
4. 医療機関	26
5. 地域の機関	27
1) 訪問看護ステーション	27
2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所	27
3) 地域自主防災組織	28
4) 民生委員、保健委員	28
5) 医療機器取扱業者	28
6) 消防署	29
7) 電力、ガス会社	29
6. 患者会、難病団体	30
III. 災害時の難病患者支援体制	31
1. 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市区	34
2. 保健所(健康福祉センター)	36
3. 患者、家族	37
4. 医療機関	38

5. 地域の機関	39
1) 訪問看護ステーション	39
2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所	39
3) 地域自主防災組織	40
4) 民生委員、保健委員	40
5) 医療機器取扱業者	40
6) 消防署	41
7) 電力、ガス会社	41
6. 患者会、難病団体	42
Ⅳ. 難病の特性を考慮した個別の支援体制	43
1. 在宅人工呼吸器療法	43
2. 在宅酸素療法	46
3. 在宅人工透析療法（CAPD）	47
4. 特殊な治療薬剤	48
1) 経管栄養剤	48
2) インスリン	48
3) 副腎皮質ステロイド薬	48
4) 抗けいれん薬	48
5) 抗パーキンソン病薬	48
5. 移動困難・ADLが低下した難病患者の支援体制	50
Ⅴ. 新潟県中越地震、中越沖地震を経験したK市の事例検討	51
1. 連絡網・体制の整備	51
2. 中越地震後に対策を準備した難病患者	54
3. 中越地震後、個別支援計画作成していなかった難病患者	55
Ⅵ. 終わりに	60
Ⅶ. 参考資料	61
1. 和歌山県における難病患者・家族へのアンケート調査	61
2. 岐阜県における難病担当保健師へのアンケート調査	65
索引	67

I はじめに

1 難病とは

難病とは、昭和47年に制定された国の難病対策要綱において、次のように定義された疾患群を指す。

- ①原因不明、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病。
- ②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的負担の大きい疾病。

このような定義に合致する疾患としては、各種の癌、認知症、統合失調症など多数を想定できるが、厚生労働省は上記の定義に基づいて、重症筋無力症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、スモンなどの疾患を特定疾患対策事業（調査研究、治療研究）の対象疾患（いわゆる「難病」）と順次定め、それぞれに研究班を組織して、原因の究明と治療法の開発を進めてきた。

この事業はその後、対象疾患を徐々に増やししながら現在まで、難治性疾患克服研究事業として受け継がれており、具体的な対策として、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の解消、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進、の5本柱が用意されている。現時点で調査研究の対象には123疾患が指定され、この内45疾患については特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担軽減が図られている。

18歳未満の小児に対しては、小児慢性特定疾患治療研究事業が用意されており、「その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することになる」と定義された疾患が順次指定されている（昭和43年度：先天性代謝異常、昭和44年度：血友病、昭和46年度：悪性新生物、昭和47年度：慢性腎炎・ネフローゼ、喘息、昭和49年度：慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、平成2年度：神経・筋疾患）。

さらに自治体によっては、国の事業を補完する形で、独自に県単独事業として特定疾患治療研究事業と同じ扱いをする疾患を指定している場合がある。しかし、指定をしていない自治体から多数の疾患を指定する自治体まで、対応には大きな差がある。

「難病」をこのように定義し、対策事業を展開しているのは、わが国独自の取り組みである。難病対策も広く障害者施策の中に位置付けられるべきであるということは、平成7年12月に定められた「障害者プラン～ノーマライゼーション7か年戦略～」に初めて明記された。

2 災害時における難病対策の必要性

1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟県中越地震などの大規模自然災害における経験から、難病患者に対しては災害時要援護者として、その特性に配慮した独自の対策が必要であることが明らかになった。運動マヒや関節の運動障害などのために移動困難な難病患者は、災害時に自力で避難することは難しく、安全に避難するためには周囲の協力が必要である。人工呼吸器などを常用していて医療依存度が高い難病患者は、災害時にも人工呼吸器などの医療機器を作動させ、医療を継続する必要がある、一層配慮が必要である。インスリンを常用する糖尿病、週に数回の人工透析を必要とする慢性腎不全、経管栄養剤を常用する慢性炎症性腸疾患などの患者さんは、災害時といえども治療を継続できる体制が整備されていなければならない。

しかし、未曾有の大災害に際して行われるいわゆる「トリアージ」の現場では、災害弱者である難病患者はその医療依存度の高さ、介護依存度の高さ故に、本来最も配慮を必要とされる弱者でありながら、逆にやむなく後回しとされる可能性が指摘されている。

内閣府による阪神・淡路大震災の教訓情報資料集には、「難病患者は治療の継続が大きな課題となり、関係者を中心に支援が行われた。（１）透析患者は、受け入れられる医療機関を探すことに苦勞した。日頃と異なる医療機関では、日頃の治療内容がわからない患者への対応が問題となった。（２）慢性疾患患者に対し、医療機関や在宅療法資機材業者等が支援を行った例がある。」という記述があり、難病として透析患者以外は想定されていなかったことが伺える。また在宅酸素療法の資材提供業者がバイクを利用して、直接支援にあたったことはよく知られている。

国の防災会議が平成19年3月に定めた「防災基本計画」(http://www.bousai.ne.jp/visual/n_info/shiryo/pdf/genbou_a3.pdf)においても、難病のための項目は用意されておらず、「厚生労働省及び地方公共団体は、被災地、特に避難場所においては、生活環境の激変に伴い被災者が心身双方の健康に不調を来す可能性が高いため、常に良好な衛生状態を保つように努めるとともに、健康状態を十分把握し、必要に応じ救護所等を設けるものとする。特に、高齢者、障害者等災害時要援護者の心身双方の健康状態には特段の配慮を行い、必要に応じ福祉施設等への入所、介護職員等の派遣、車椅子等の手配等を福祉事業者、ボランティア団体等の協力を得つつ、計画的に実施するものとする。」という総論的な記述のみがみられる。

3年前に大地震を経験した新潟県においても、平成18年9月に県の防災会議がまとめた新潟県地域防災計画（震災対策編）には難病を想定した記述はなされていない。

難病に対する災害時の医療は、一般的な対応だけでは不十分なため、その特性を踏まえた難病患者支援計画を定め、行政と地域の保健・医療・福祉機関が連携して、災害発生前から災害時に包括的な支援活動を行えるよう準備しておく必要がある。こうして初めて、災害時におい

でも難病患者に対して迅速かつ安全で適切な支援活動が可能になり、災害によっても病状の悪化を最小限に食い止めることが可能になる。

平成19年7月、国は医療計画の策定にあたり、4疾病5事業を具体的に指定して、計画を立案するように求めたが、5事業の一つに「災害時における医療」が取り上げられている。行政担当者は災害時の医療計画を立案する際には、難病に対する支援計画を加える必要がある。

災害時難病患者支援計画を 策定するための指針

(資料 4. - ②)

「難病患者入院施設確保マニュアル」

(紙面の都合上、マニュアルの表紙、前書き、目次のみ示した)

難病患者入院施設確保 マニュアル

難病克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班

(主任研究者 糸山泰人)」難病患者入院施設確保プロジェクト委員会

2008年1月