

主たる介護者の状況	6	21	27
-----------	---	----	----

表4. 難病患者受け入れのために必要な物品や医療機器

受け入れのため必要物品	急性期病院 (10)	慢性期病院 (27)	計 (37)
人工呼吸器	7	13	20
酸素などの配管	3	10	13
モニター類	6	14	20
経管栄養を含む食料	3	9	12

表5. 災害への対象について

災害への対処法	急性期病院 (10)	慢性期病院 (27)	計 (37)
緊急医療手帳	1	2	3
避難方法	1	7	8
連絡方法	4	11	15
備蓄物品	2	7	9
停電時の対処法	6	20	26
避難時の注意	1	9	10
必要物品	2	7	9
自宅での避難訓練	0	0	0

D. 考察

国立病院機構の多くの施設で、災害時に神経難病患者を受け入れることが可能であるとの回答が得られ、災害時の受け入れ先として機能しうると考えられた。が、災害無線の設置や設備面での充実などとともに、在宅移行時に災害時の留意点などの説明も充実させていく必要がある。

E. 結論

難病患者が災害時にできるだけ安全に生活できるよう自助を促していくとともに、国立病院機構の施設がセイフティネットとして機能しうると考えられた。

F. 健康危惧情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

石川県における重症難病患者の災害対策状況の研究

研究分担者：駒井 清暢 国立病院機構医王病院副院長

研究要旨 石川県の在宅重症難病患者 234 名を対象に、災害の備えについてのアンケート調査を行い、205 回答（パーキンソン病関連疾患 64、SCD41、ALS23、MSA12、その他 60）を得た。家庭での災害対策としては家具転倒防止対策（37.8%）が、また必需品準備では携帯電話・ラジオ（66.7%）が最も多かった。自宅で1つ以上の対策をとっている患者は約 80%に達したが、災害時緊急カード作成（8.2%）や緊急時連絡方法の確認は十分でなく、適切な災害対策を促す方策が求められている。

A. 研究目的

石川県における重症神経難病患者の災害対策状況を把握し、その特徴と問題点を明らかにすることによって地域の特徴を活かした支援体制作りへの提言とする。

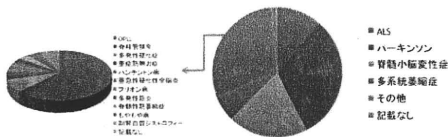
B. 研究方法

石川県下の重症神経系難病 656 名を対象に、本研究班・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で作成した「在宅難病患者さんの災害の備えについてのアンケート」と説明用紙を特定疾患更新通知時に送付し、在宅療養を主とする重症難病患者 234 名について調査を行った。

C. 研究結果

図1

アンケート配布対象患者数	656名
特定疾患更新者数	576名
在宅療養を主とする重症難病数	234名
回収率(回答数):	87.6% (205)
回答者	本人29、家族162、その他6、記載なし8
疾患内訳	

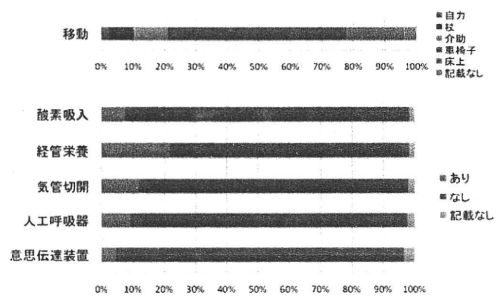


アンケート用紙を送った対象者の 576 名が特定疾患更新手続きを行い、在宅療養を主と

する重症難病患者からは 205 回答（回収率 87.6%）を得た。回答者はパーキンソン病関連疾患 64 名、ALS 23 名、SCD 41 名、MSA 13 名、その他（MS, OPLL, MG, PM/DM など）61 名、無回答 3 名だった（図 1）。

図2

移動手段、医療的処置



移動に車椅子を必要とする 117 名をはじめ、介助を要する者が回答者の 85.9%に達していた。医療機器の使用に関しては、経管栄養 52 名、気管切開状態が 24 名、人工呼吸器使用は 15 名だった（図 2）。家庭での災害対策準備では、家具転倒防止の 34.1%が最も多く、次いで耐震工事の 9.3%、家屋耐震診断の 6.8%だった。災害時必需品準備として最も多かったのは携帯電話・ラジオ 60.5%で、次いで飲料水 31.2%だった。経管栄養食や医薬品の備蓄は 20.5%、人工呼吸器使用者の外

部バッテリー準備は20%、持ち出し用必需品準備は5.9%に止まっていた。難病患者の約80%は自宅で1つ以上の対策をとっていた(図3)。

図3

災害時必需品の準備

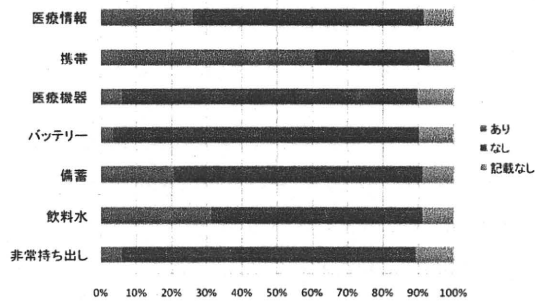
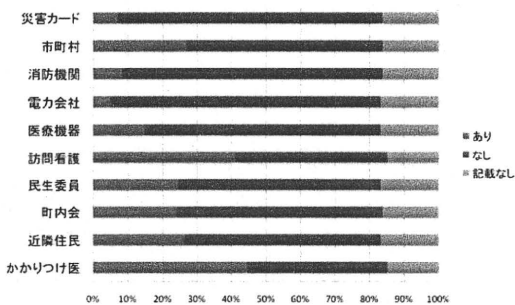


図4

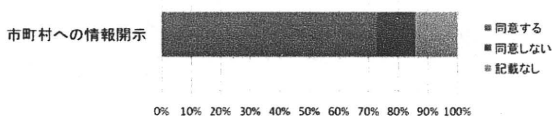
(2) 支援者、支援機関などへの情報提供



支援者・支援機関との連携体制では、災害時緊急カード作成は6.8%にすぎず、情報提供先は訪問系事業所とかかりつけ医を約半数が挙げている。緊急時の連絡方法確認では、訪問系事業所(41.0%)とかかりつけ医(44.4%)が多かった。しかし35.1%の患者は、かかりつけ医や支援者との緊急連絡方法の確認をしていなかった(図5)。

図5

III. 「災害時要援護者支援計画」について



情報開示に同意しない理由

理由	人数	割合 (%)
地区住民に知られたくない	11	40.8%
本人・家族だけで非難可能	10	37.0%
個人情報漏洩の不安	16	59.3%

また、支援計画策定のための情報提供同意について、「はい」が149名、「いいえ」が27名、無回答が29名だった。同意しない理由として、個人情報漏洩の恐れをあげるものが16名(59.3%)と最も多かった。

D. 考察

今回の調査結果から、石川県の在宅重症神経系難病患者は災害時や緊急時対策の必要性を概ね認識していると言える。しかし個々の具体的な準備状況は充分とは言い難く、特に災害時の持ち出し必需品や災害時緊急カードなどは準備されていない。また、緊急時の連絡では日頃から関係の深い訪問系看護・介護事業所やかかりつけ医との情報共有はある程度行われているものの、近隣住民や行政組織との連携は少なく連絡網としての機能を発揮できるかには疑問が残る。また、災害対策としての個人情報提供について7割以上の患者または家族は同意しているが、同意しないことを明確に意思表示する例が13%におよび、地域で支援体制を構築する上での課題である。

E. 結論

石川県の在宅重症神経系難病患者を対象としたアンケート調査から、最近の地震災害経験があるにもかかわらず必需品準備や連絡方法の確認などの対策は不十分と言わざるを得ない。今後、有効性の高い災害対策を速やかに促す方策、特に連携連絡や情報共有方法について強力な対策をとるべきである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

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

平成 22 年度 災害対策プロジェクトチーム:

岐阜県における難病患者の災害時支援に関する報告

分担研究者: 犬塚 貴 (岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

研究協力者: 田中優司、林 祐一、木村暁夫、保住 功

(岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

堀田みゆき (岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病医療専門員)

【研究要旨】岐阜県における重症難病患者の災害時対応について、①在宅で人工呼吸器を装着している重症難病患者および介護者の取組状況、②保健所の取組状況、③各自治体の災害時要援護者に対する支援計画などの状況、を調査した。患者・介護者の調査から災害時の準備はある程度すすんでおり、自らの個人情報や自分が重症難病であるという情報提供に前向きな理解があった。難病患者の情報を把握している保健所と、災害対策を現場で担う自治体の調査からは、保健所と自治体との連携の場がないという問題点が指摘された。我々は、難病ケアコーディネーター研修会にて重症難病患者の災害時支援について概説し、患者会・保健所・行政機関に理解と啓発をすすめてきた。今年度から県の新規事業にて「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」として、公的な取り組みが開始された。

A. 研究目的

我々は岐阜県における重症難病患者の災害時対応について、重症難病患者および介護者の立場から、保健所の立場から、各自治体(市町村)の立場から、それぞれの現状と課題を検討してきた。今回、包括的なまとめを行い、今年度から県の新規事業となった「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」について報告する。

B. 研究方法

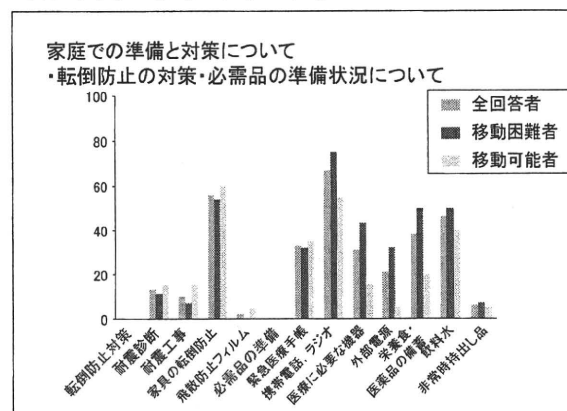
岐阜県における重症難病患者の災害時対応についてアンケート調査を行った。調査①:重症難病患者や介護者の災害時に対する取り組み状況や個人情報の扱いについて。調査②:保健所の難病患者担当者を対象に重症難病患者の災害時対応に関しての取り組み状況について。調査③:各自治体(市町村)での災害時要援護者に対する支援計画などの状況について。

なお研究対象者には説明文書で内容、方法、公表の仕方、回答者が特定されないこと、参加の自由と不参加の不利益のないことなどに関して十分に説明し、提出にて同意を得た。本研究は本学医学研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

C. 研究結果

調査①:

- 1) 岐阜県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者 114 名のうち在宅療養者は 72 名、その 67% (48 名)から回答を得た。48 名のうち移動困難者(車椅子による移動者・ベッド臥床者)は 58% (28 名)であった。
- 2) 転倒防止の対策・必需品の準備状況については下図のようであった。



家具の転倒対策はすすめられているが、他の対策は少なかった。必需品はある程度準備されていた。

- 3) 市町村の災害時要援護者支援計画への自らの個人情報の提供に同意は 94% (45 名)であった。不同意の理由は、地区の住民に自分の病気

が知られることがいやだから(3名)であった。

4) 自由意見では、準備の問題として「今回のアンケートを機に災害対策を考えます」「電源として外部バッテリーを考えます」、避難の問題として「家族だけでは避難できない」「近隣の方に迷惑はかけられない」、避難後の問題として「避難所での生活が心配である」などであった。調査②:

1) 県内 12 保健所のうち 75%(9カ所)から回答を得た。

2) 当研究班で作成した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(災害時指針)の存在については 89%(8カ所)で知られていた。内容については 79%(7カ所)で知られていた。

3) 「緊急時連絡カード」について記載欄追加の要望として、記入日、2人主治医制、ケアマネージャの連絡先、近隣支援者の連絡先、自由記載欄(人工呼吸器の設定状況、医療処置の状況、カニューレ・カテーテルの大きさなど、使用中の薬剤・禁忌薬剤など)があった。

4) 自由意見では、「災害時対応については、県には県の、市町村にも災害時要援護者マニュアルがあり、この中の災害時要援護者の支援計画と歩調を合わせることが必要」「自治体(市町村)の防災担当者・保健師との役割分担や話し合いが必要」「自治体の担当者との連携体制が必要であるが連携の場がない」「県庁や近隣保健所との連絡はとれていない」などであった。

調査③:

1) 県内 42 自治体のうち 55%(23カ所)から回答を得た。

2) 災害時要援護者支援計画は 65%(15カ所)で作成済み・作成中であった。支援計画に重症難病患者を対象に明記している自治体は 26%(6カ所)であった。

3) 在宅療養中の重症難病患者の個別のリストの作成は作成中が 13%(3カ所)、申請者のみ作成が 4%(1自治体)であった。個別の災害時支援計画の策定は全ての自治体で策定されていなかった。個別の災害時支援計画に取り組みされていない理由は「全体の計画そのものがまだ策定されていない」「難病患者の支援の方法がわか

らない」「難病患者は県の担当だから」「市町村では難病患者の把握ができない」「災害時要援護者の計画の中で準備する」「状況把握の準備はあるが個別訪問の時間確保が難しい」などであった。

4) 「災害時指針」は調査に際し全自治体の担当部署に配布した。自由意見では、「災害時指針を計画策定時に参考としたい」「個人情報保護が問題点である」「対象者(難病患者)が把握できないことが問題点である」「県保健所との連携が重要であるが、連携体制がないことや連携の場がないことが問題点である」であった。

D. 考察

難病患者・介護者の調査から、準備はある程度すすんでいた。アンケートバイアスがあるかもしれないが、自らの個人情報の提供については前向きな理解があった。難病患者の情報を把握している保健所からの調査も災害対策の現場を担う自治体側からの調査においても、保健所と自治体の連携の場がないという問題点が指摘された。

現在、難病拠点病院の取り組みとして難病ケアコーディネーター研修会を県内各圏域で開催し、重症難病患者の災害時支援について概説している。患者会・保健所・行政機関に調査結果を提示し、理解と啓発をすすめている。

E. 結論

これまでの結果を踏まえ県庁と相談し、今年度から県の新規事業「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」が公的な取り組みとして開始された。関係者・関係機関の参加のもと、在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援検討会の開催、市町村の支援体制調査、個別支援計画の作成、事業結果の活用などを計画している。

F. 健康管理情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

和歌山県における災害時難病患者支援計画および個別支援計画の策定状況

研究分担者：近藤 智善（和歌山県立医科大学神経内科）
 共同研究者：紀平 為子（関西医療大学保健医療学部）
 村田 顕也（和歌山県立医科大学神経内科）

「研究要旨」和歌山県内の神経難病患者・家族を対象にこの3年間災害対策啓発活動を実施してきたが、その効果を検証し今後の災害時支援計画と平常時からの準備支援のあり方を検討するため、本年度も災害対策についてアンケート調査を実施し災害対策実施状況を調査した。さらに、和歌山県内の神経難病患者・家族における災害時難病患者支援計画および個別計画の策定状況を調査した。方法は、特定疾患受給者のうち筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病とパーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症患者 1507 人を対象とし、昨年と同様の災害時アンケート調査を郵送法、無記名回答にて実施した。期間内の回収率 43%、緊急時医療手帳記入、災害時緊急カード作成など多くの項目で昨年に比し準備が進んでおり、啓発活動の効果が認められた。しかし、全体としては耐震診断や耐震工事、家具転倒防止など防災対策は不十分であった。災害時難病患者支援計画・個別支援計画策定について 64%の患者・家族が個人プラン策定を希望したが、策定された患者は 2%にすぎなかった。近隣住民の独居・高齢化の進行などが一つの原因と考えられたが、神経難病患者・家族では介護負担による地域からの孤立化も推察され、自助の啓発とともに民生委員などへの疾病の理解を啓発するなど共助・公助としての災害時支援システムが重要と考えられた。

A. 研究目的

医療依存度の高い神経難病患者・家族の療養環境整備の一環として災害時対策が重要であり、その策定への提言を行うため実態把握と啓発が必要である。和歌山県においてもこの3年間災害対策啓発活動を実施してきたが、本研究ではその効果を検証し今後の災害時支援計画と平常時からの準備支援のあり方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

厚生労働科学研究費特定疾患治療研究事業における特定疾患受給者のうち、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、パーキンソン病（PD）とパーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症（SCD）、多系統萎縮症（MSA）で療養中の患者 1507 人に昨年度と同様のアンケート調査を実施し災害時対策の実施状況を調査した。さらに今年度は個別計画の策定について患者の希望と策定状況を調査した。

調査方法は、溝口らにより作成された本プロジェクトチームの災害時調査票を使用し、本研究の説明書、調査用紙、返信用封筒を対象者に郵送、無記名回答にて和歌山県立医科大学神経内科まで返送することとした。研究への参加は個人の自由意志で決定できること、無記名での回答を返送することで、同意を得たとみなす旨を文書で説明した。郵送用の患者住所ラベルは、

和歌山県庁難病・感染症対策課から、「特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究目的利用に関する要綱」に基づき、提供をうけた。

C. 研究結果

期間内に646件の回答を得た（回収率43%）。疾患別の内訳を表1に示した。介護度3以上が36%、身体障害者手帳2級以上所持者は32%であった。

表 1. 対象患者数と回答率

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA	他
対象者数	1,507	108	1,136	173	90	
回答者数	646	51	463	75	22	35
回答 %	100	7.9	71.7	11.6	3.4	5.4
回収率	42.9	47.2	40.8	43.4	24.4	

PD等：PD・PD関連疾患、他：無効回答

アンケート用紙（別記）に従い結果を示した。

I. (3) 「回答者や患者さんに関することについてお尋ねします。「患者さんの移動は」回答した患者の移動方法を表2に示した。

表 2. 患者の移動方法の割合 (%)

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA
歩行					
自力で可	26.8	27.5	28.1	25.3	9.1
杖歩行	21.7	11.8	24.8	20.0	4.5
要介助	17.2	11.8	19.0	13.3	13.6
車椅子	25.2	31.4	21.6	29.3	54.5
ベッド等	7.1	15.7	4.5	10.7	18.2
未記入	14.3	2.0	1.9	1.3	0

PD等にはPD及び関連疾患を含む。

全体で「自力で歩行可能」は26.8%であり、他の73.2%は歩行に杖や車いすなど何らかの介助を要した。これは昨年と同様であった。

I. 医療機器の使用についての質問(4)-(8)

表 3. 高度医療機器の疾患別利用割合(%)

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA
酸素吸入	4.1	25.5	1.4	4.1	10.0
経管栄養	11.5	32.0	6.8	10.8	35.0
気管切開	3.9	26.5	0.7	2.7	14.3
人工呼吸器	2.7	25.0	0	2.7	0
意志伝達装置	3.1	15.7	1.9	0	4.8

酸素吸入や経管栄養、人工呼吸器などの医療機器使用状況についてその割合を疾患別に示した(表 3)。

全体では経管栄養の実施割合が最も多かった。ALSでは約25%以上の患者が酸素吸入や人工呼吸器等の高度医療機器を使用していた。

II. 「地震などの災害対策についてお尋ね」

1. 家庭での準備と対策(1) 1-5)

災害対策準備状況について各項目毎に「はい」と回答した割合を表 4 に示した。家具の転倒防止策は昨年より増加し 44.2%で実施されていたが、ガラス割れ防止対策は昨年と同様殆どなされていなかった(図 1)。

表 4. 家庭での準備と対策

「はい」と回答した患者の割合(%)

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA
耐震診断	10.1	0.8	7.8	6.1	0.5
耐震工事	7.4	1.0	5.1	0.5	0.5
家具の転倒防止等	44.2	5.0	30.8	5.3	1.2
ガラス飛散防止等	5.3	0.2	3.5	1.0	0.2

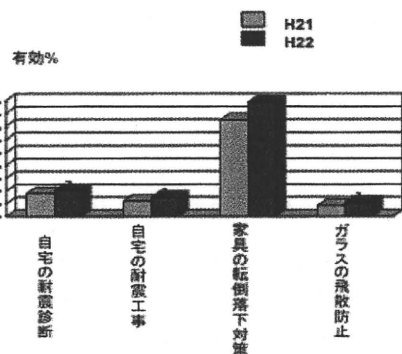


図 1. 家庭での準備と対策-昨年との比較

災害時の必需品の準備状況(質問 II. 1. (2) 1-7) について「はい」と回答した割合を表 5 に示した。緊急医療手帳への記載、携帯電

話やラジオの準備は昨年に対し増加した。しかし、医療に必要な機器・機材や外部バッテリーの準備は 5.4%にすぎず、ALS では昨年より 7 ポイント低下した。医薬品の備蓄も全体として昨年とほぼ同様にとどまっていた(図 2)。

表 5. 災害時必需品の準備状況

「はい」と回答した患者の割合(%)

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA
医療手帳など	56.8	64.0	56.2	57.5	63.6
携帯電話など	74.0	70.6	73.1	80.8	72.7
医療機器・機材	5.4	22.9	3.5	2.8	4.5
外部バッテリー	7.0	22.0	4.9	6.9	18.2
経管栄養や医薬品の備蓄	26.2	36.7	25.7	14.3	38.1
飲料水	50.2	47.1	50.2	49.3	68.2
持ち出しバッグ	19.2	3.9	22.4	15.3	4.5

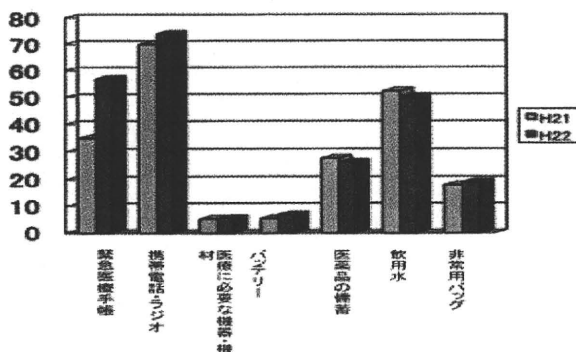


図 2. 家庭での準備-昨年との比較

避難する場合の対策に関する各項目について(質問 II. (3) 1-4)

避難所や避難経路を確認したかの質問に対し「はい」と回答した者の割合を表 6 に示した。

表 6. 避難するために確認した事項

「はい」と回答した割合(%)

	全体	ALS	PD等	SCD	MSA
避難所	59.0	52.0	60.0	56.8	40.9
避難経路	55.1	54.0	57.4	46.6	38.1
支援者	28.2	36.0	27.4	29.7	18.2
搬送・避難方法	19.0	20.4	19.4	18.3	9.5

避難支援者の確保と避難方法の確認が 20-30%にとどまるなど昨年より数ポイント低下した。

2. 支援者・支援機関との連携体制の構築

(1) 支援者や支援機関との連携として災害時緊急カードを作成した割合は、全体で昨年に対し 19 ポイント増加した(表 7, 図 3)。

表 7. 災害時緊急カードの作成状況

	全体(%)	ALS	PD等	SCD	MSA
作成した	34.8	40.4	33.3	36.8	36.4

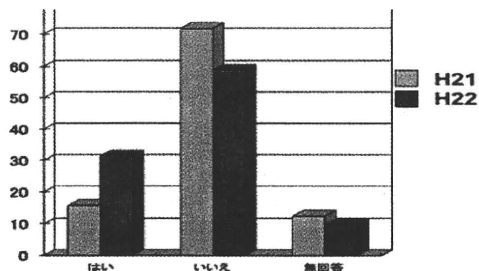


図 3. 災害時緊急カードの作成-昨年との比較

(2) 支援者・支援機関などへの情報提供に関する質問(II. 2. (2) 1-9)において「はい」と回答した患者の割合を表 8 に示した。本年は、市町村や民生委員への情報提供がやや増加したが、全体としては昨年同様であった(図 4)。

表 8. 支援者・支援機関等への情報提供状況「はい」と回答した割合(%)

	全体	ALS	PD 等	SCD	MSA
市町村	31.4	34.7	31.1	29.4	22.7
消防機関	11.0	20.4	10.8	7.4	9.5
電力会社	5.1	20.8	3.5	5.9	4.8
医療機器サービス会社	9.1	25.0	8.1	3.0	9.5
訪問看護ステーション等	34.5	42.0	33.6	27.5	45.4
民生委員等	18.7	15.7	19.8	13.2	18.2
町内会等	19.0	18.0	19.7	16.2	22.7
近隣住民	31.4	32.0	33.3	17.9	27.3
医療機関	42.1	52.0	42.0	35.8	33.3

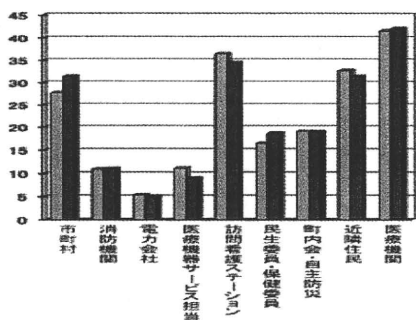


図 4. 支援者への情報提供状況-昨年との比較

(3) 家族・支援者・支援機関との緊急時の連絡方法の確認(II. 2. (3) 1-10)について「はい」と回答した者の割合を表 9 に示した。市町村への連絡方法確認は昨年より約 5 ポイント増加した。

上記の各準備状況について、本年のアンケートにおいて、初めて回答したもの(1回目, 45%)と昨年も回答したもの(2回目, 55%)に分けて、啓発活動の効果を検証した。2回目のものは各項目において有意に増加を示した(図 5)。

表 9. 緊急時の連絡方法の確認「はい」と回答した患者の割合

	全体	ALS	PD 等	SCD	MSA
伝言ダイヤル等	25.0	32.0	25.5	20.6	18.2
市町村	17.1	11.8	18.0	16.2	13.6
消防機関	9.5	16.0	10.0	4.5	4.5
電力会社	4.8	10.0	5.1	2.9	0
医療機器サービス会社	8.0	20.2	7.4	1.5	4.5
訪問看護ステーション等	30.1	36.0	28.8	27.9	36.4
民生委員等	14.8	11.8	15.8	11.9	13.6
町内会等	16.9	13.1	18.7	15.9	4.5
近隣住民	27.5	22.0	31.1	14.5	18.2
医療機関	33.5	40.0	35.8	22.9	18.2

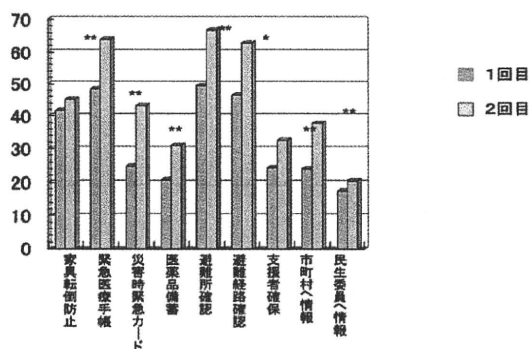


図 5. アンケート回答回数と準備状況

*: $p < 0.05$, **: $p < 0.01$

III. 「災害時要援護者支援計画」について

これを策定する目的で医療情報を保健所から市町に平常時から提供することに同意する患者の割合を表 10 に示した。85.9%の患者が同意したが、同意しない者が昨年に比し約 5 ポイント増加した。その理由は、自分と家族だけで避難できる、地区住民に病気を知られたくない、個人情報外部に漏れる不安があるなどであった。

表 10. 「災害時要援護者支援計画」の情報提供に同意する患者の割合(%)

	全体	ALS	PD 等	SCD	MSA
同意	85.9	78.4	86.2	90.4	81.0
非同意	14.1	21.6	13.8	9.6	19.0

災害時難病患者支援計画・個別支援計画の策定について 64%の患者・家族が個人プランを希望した。すでに策定された患者は 2%で、策定希望者のうち同計画策定の対象となる身体障害者手帳 1-2 級保持または介護度 4, 5 相当者に限っても 3.4%であった。和歌山県内の個人プラン策定は平成 22 年 12 月現在集計中だが、県内の先進地域での一般住民の策定割合は 14%であった。

D. 考察

昨年と同様災害対策のアンケート調査を行い、本年度の実施状況を明らかにした。自宅の耐震診断や耐震工事の実施は回答者の 10%以下であり、経済的な負担、時間的人的余裕の不足、啓発の不足などが自由記述から推察された。ベッド移動を要する患者や高度医療機器使用の患者では、病室の耐震対策など優先的な指導が必要と考えられた。家具転倒防止やガラス割れ防止など身近な対策、医薬品備蓄も半数以上で未実施であった。避難所や避難経路の確認、支援者確保も未だ進展していない状況であった。これら平常時からの対策について具体的な啓発の継続が必要と考えられた。一方、緊急医療手帳や災害時緊急カードへの記入は昨年より多くなされており、これらカードの配布や医療機関への周知、アンケート調査を繰り返すなどの啓発効果によると考えられた。

災害時の個別計画策定を目的とした医療情報の提供について、約 80%の患者は同意したが 14%は同意しなかった。非同意の理由は、主として患者情報漏洩に対する危惧であり、患者に安心されるような対策と災害時に必要最小限の医療情報に限定することなどが重要と考えられた。個別計画策定は未だ進んでいないが、その理由として、対象者・介護者の療養負担による地域からの孤立傾向に加え、近隣住民も独居・高齢化が進行していることなどが考えられた。今後民生委員や保健委員に神経難病について理解を啓発していく必要がある。

E. 結論

重症神経難病患者・家族では、平常時から災害対策にかける人手と時間的余裕に乏しく、身近な対策でも実施困難が推察された。必要物品や避難に関する情報も不十分と考えられた。防災意識の啓発活動の継続とともに、日常から具体的な情報提供や人的支援が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1-1. 紀平為子、吉田宗平、村田顕也、石口宏、近藤智善、河本純子、岡本和士、小久保康昌、葛原茂樹. 紀伊半島南部地域における筋萎縮性側索硬化症-和歌山県内多発地における最近の発症率の推移と臨床像の変化- BRAIN and NERVE 2010, 62, 72-80.

1-2. 紀平為子、岡本和士、吉田宗平、近藤智善、永井正規. 和歌山県内筋萎縮性側索硬化症多発地における元素の特徴に関する疫学的検討.

神経内科 2010, 73, 507-512.

1-3. Y Miyake, K Tanaka, W Fukushima, S Sasaki, C Kiyohara, Y Tsuboi, T Yamada, T Oeda, T Miki, N Kawamura, N Sakae, H Fukuyama, Y Hirota, M Nagai, Fukuoka Kinki Parkinson's Disease Study Group. Case-control study of risk of Parkinson's disease in relation to hypertension, hypercholesterolemia, and diabetes in Japan J Neurol Sci 2010, 15, 82-86.

2. 学会発表

2-1. 紀平為子、吉田宗平、石口宏、広西昌也、近藤智善、岡本和士、小久保康昌、葛原茂樹. W 県内筋萎縮性側索硬化症多発地における発症率の推移と環境要因の検討. 第 51 会日本神経学会総会、2010 年、横浜.

2-2. T Kihira, S Yoshida, T Kondo, K Okamoto, Y Kokubo, S Kuzuhara A follow-up study on ALS in the Koza/Kozagawa/Kushimoto focus area of the Kii Peninsula from the 1960s to the 2000s: A new cluster of ALS. 21st International Symposium on ALS/MND. Orlando, USA 11 - 13 December 2010

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

「災害時難病患者支援計画」策定指針の現状と課題

研究分担者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科学分野教授

研究要旨

全国各自治体が災害時要援護者避難支援計画を策定する際、要援護者として難病患者を明記し、難病を対象とした要援護者リストを作成しているか、個別支援計画の策定に着手しているか、について現状を検証した。その結果、全体計画はほぼ全ての自治体で作成される状況にあったが、個別支援計画の策定まで進んだ自治体は未だ少なく、今後も継続した取り組みが必要であった。また、平成 19 年度末にプロジェクトチームにより作成した「災害時難病患者支援計画策定指針」も現場の防災担当者への認知度は十分とは言い難く、今後も更なる周知活動が必要であった。

共同研究者：災害時難病患者支援プロジェクトチーム（森若文雄、豊島至、千田圭二、長谷川一子、溝口功一、駒井清暢、犬塚貴、近藤智善、紀平為子）

A. 研究目的

全国各自治体が災害時要援護者避難支援計画を策定する際、1) 要援護者として難病患者を明記しているか、2) 難病を対象とした要援護者リストを作成しているか、3) 難病患者の個別支援計画の策定に着手しているか、について現状を検証し、個別支援計画の策定を促すための課題を明らかにすることを第一の目的とした。

また平成 19 年度末にプロジェクトチームにより作成した「災害時難病患者支援計画策定指針」（以下、「指針」）の利用状況と問題点を検証し、指針改訂の必要性について検討することを第二の目的とした。

B. 研究方法

上記1)～3)については、各自治体が公開している HP から、防災基本計画や災害時要援護者避難支援計画を検索し、その記載内容を調査した。またチームのメンバーは各自治体の担当者から現状について聞き取り調査を行い、併せて「指針」の利用状況と個別支援計画の策定状況についても調べた。

C. 研究結果

総務省消防庁は平成 20 年4月、「自然災害の「犠牲

者ゼロ」を目指すための総合プラン」を作成し、高齢者や障がい者などの災害時要援護者の避難支援対策として、平成 21 年度までに市町村において災害時要援護者避難支援の取組方針（全体計画など）が策定されるよう求めてきた。平成 21 年度末における各市町村の取組状況（全体計画、災害時要援護者名簿および個別計画の策定）は平成 22 年6月に公表され、全体計画などを策定済みの市町村数は 63.1%で、平成 22 年1月1日より 20.9 ポイント増加していた。平成 22 年度末までに策定見込みの市町村を合わせると 96.9%となり、ほぼすべての市町村で全体計画などが策定される見込みである。

しかし、公表された数字は個別計画の策定まで進んだ場合のみをカウントしたのではなく、全体計画の策定に留まっている場合も多いのが実情である。さらに要援護者として難病患者を明記した計画は約半数に留まった。また計画における記載そのものも、明快なものかわりにくいものがあり、地域により大きな違いがみられた。

「指針」の修正については、各自治体における災害時難病患者支援計画の策定状況に関して記載した部分を現状に合わせて改訂する必要があること、また「緊急医療手帳」と、先に当研究班が作成した「緊急時連絡カード」に関する記載が用語不統一であり、整合性が必要であること、また平成 21 年秋に追加指定された治療研究事業対象疾患（脊髄性筋萎縮症、ミトコンドリア脳筋症など）に関する記載を修正すること、が挙げられた。

新潟県の状況については、保健所を管轄する県庁福祉保健部疾病対策課が県内 12 の保健所を対象に、管内

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

「患者会から見た糸山班の研究と活動…期待と要望…」

研究分担者：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：安藤晴美（岐阜県難病連）、伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会）、
涛米三（大阪難病連）、金沢公明（日本 ALS 協会）、野原正平（静岡県難病連）、島澤千代子（全
国膠原病友の会）、深井千恵子（静岡県難病相談支援センター）、水谷幸司（前心臓病のこども
を守る会）、米田寛子（兵庫県難病連）、若林佑子（前新潟県難病支援ネットワーク）

研究要旨：糸山班の研究と活動が難病患者にとってどのように役立っているのか、この研
究と活動に患者会は何を求め、何を期待しているのかというテーマで、患者会が行った調
査結果と座談会の記録から考察した。なお、詳細は、「第3回目のアンケート調査」「(1)
患者会から見た糸山班の研究と活動：座談会の記録、期待、データ」に掲載されている。

A. 研究目的

「難病患者の地域医療体制構築に関する研究」班（糸山班）の研究と活動について、患者および
患者会からの評価を行った。

B. 研究方法

糸山班の研究と活動評価について、日本難病・疾病団体協議会（JPA）に加盟している患者会や
難病相談支援センターに対して全国規模のアンケート調査を行った。さらに、患者会のリーダー
10人による座談会を行い、記録誌として整理発行した。

C. 研究結果

アンケート回収率は都道府県別にみると44都道府県（93.6%）であった。

糸山班については、都道府県難病相談支援センターでは80%以上が知っていたものの、研究内
容や活動状況については65%程度であった。一方、難病連では班について80%近くが知ってい
るものの、内容については30%程度であった。また、患者会では班について40%程度しか知っ
ておらず、内容に至っては19%しか知らなかった（表1）。過去に参加した人たちは、患者会を
除いて、70%前後が、また参加したいと考えている（表2）のに対し、参加できない理由として
は、案内がない、参加費がないなどの理由が挙げられた（表3）。

患者会代表者10名での座談会では、研究班の評価としては、今後も、この姿勢を保持してほし
いという期待感が寄せられた。座談会では、以下の5点に集約されるような意見が寄せられた。

1. 患者・患者会と研究者・行政との協働

難病患者を対象とした災害対策、自動吸引器の開発、難病相談支援センターなどの点で患者、
研究者、行政関係者との協働が強く望まれる。また、患者（会）にとっては、地域での協働関係
構築を基礎に、班会議への参加支援も期待される。

2. 患者が参加しやすい班会議のあり方

班会議の運営についても、研究成果を研究者と患者とが共有できる試策として、患者会リーダーも参加したワークショップなども考えられる。専門領域での優れた研究成果を患者会も理解し、持ち帰られるようにすると、より普及などに効果的である。

3. 難病における医療と福祉の連携と分離

福祉制度の抜本の見直しの中で、難病対策要綱や横断的な研究班で行われてきた医学領域での研究はさらに継承発展を、福祉的な施策・活動は思い切って「福祉」の領域にすみ分けすることが今後の発展方向ではないか。

4. 神経難病以外も視野に入れた研究を

筋萎縮性側索硬化症など神経難病への顕著な研究に比べて、他の難病への支援は手薄になっているのではないか。重度重症の患者は免疫系、血液系、循環器系などにもいるが、これらの分野も視野に入れた研究はどうなるのか。今後、神経難病で蓄積・構築した実績を他の領域に広げる意識的な努力が必要ではないか。

5. 制度の谷間と専門家・人材養成

制度の谷間で苦慮している難病ケアには、医療と福祉、社会的支援を統括した支援の専門家は皆無に等しいのが実情である。身体・知的・精神の分野のような患者・障害者の生活支援全体を含めた専門家や人材が養成されないと、「患者が地域で普通の生活を送る」といっても画餅になってしまう。

D. 考察

糸山班は地域医療体制の構築を目的に構成された研究班であり、地域での難病医療体制の構築、難病相談支援センター事業への支援、自動吸引器の開発、災害対策などの分野で、成果を上げてきた。これらの成果は、直接、患者に還元できるものもあれば、間接的に患者の生活を支えていくものもある。しかし、その活動内容が十分に患者に伝わっていなかった傾向が確認された。今後、研究成果をさらに、患者の生活に生かしていくためには、患者あるいは患者会との協働は不可欠であると考えられた。

E. 結論

難病患者が地域で生活していくことをサポートするためには、患者（会）との協働が、今後も、継続的に必要である。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

なお、座談会をまとめた冊子をご希望の方は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）へ申し込めば無料で入手可能。ただし、送料受取り人負担

住所

〒162-0822 新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610

電話 03-6280-7734 ファックス 03-6280-7735

メールアドレス：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

表 1. 糸山班の認知度

糸山班を	名前を知っている	研究や活動内容を知っている
都道府県難病相談支援センター	82.9%	65.7%
都道府県難病連	79.2%	29.2%
全国規模患者会	43.8%	18.8%

表 2. 糸山班の班会議への参加について：過去に班会議に参加したことがある人を対象として

	参加したい
都道府県難病相談支援センター	68.8%
都道府県難病連	75.0%
全国規模患者会	16.7%

表 3. 参加できない理由について

	案内がない	参加費がない	研究者との連携がない
都道府県難病相談支援センター	47.1%	29.2%	4.2%
都道府県難病連	25.0%	55.0%	5.0%
全国規模患者会	47.1%	11.8%	23.5%

研究分担者：戸田達史（神戸大学大学院医学研究科神経内科学）

研究協力者：○吉田邦広¹、大畑尚子^{2,3}、武藤香織⁴、澤田甚一^{5,6}、狭間敬憲^{5,6}

1 信州大学医学部 神経難病学講座分子遺伝学部門

2 沖縄県立中部病院 総合周産期母子医療センター

3 北里大学病院 遺伝診療部

4 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野

5 大阪難病医療情報センター

6 大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科

要旨 神経内科専門医を対象とした遺伝子診断に対する意識調査を計画している。この調査は2009年に日本神経学会が策定した「神経疾患の遺伝子診断ガイドライン」の周知を図り、神経内科医の遺伝子医療への関心を高める一助となり得る。また日常診療で遭遇する頻度の高い疾患について、神経内科医が遺伝子診断を進めて行く上で感じる不安や困難さを抽出することができれば、今後、臨床心理士や認定遺伝カウンセラーなどによるサポートのあり方を考える基礎資料になることが期待される。

A. 研究目的と背景

遺伝子検査は、日常の神経内科診療において欠くことのできない診断ツールとなっている。遺伝子診断については、2003年には厚生労働省、文部科学省、経済産業省による、いわゆる3省指針、および日本人類遺伝学会など遺伝関連10学会によるガイドラインが策定された。さらに2009年10月には、日本神経学会監修の「神経疾患の遺伝子診断ガイドライン」（以下、「日本神経学会のガイドライン」と略する）が発刊された。また大学病院を中心に、専門的な遺伝カウンセリング部門を持つ施設も増えており、非医師の認定遺伝カウンセラーも着実に増えてきている。

しかしながら、このような基盤整備が進む中でも、遺伝子診断に際して専門的なサポートを受けられる環境で診療にあたる神経内科医は、ごく限られている。特に神経疾患は有効な予防法や治療法が確立されていない疾患が多い、遅発性である、認知症や精神症状などにより当事者からのインフォームド・コンセントが得にくい場合がある、など遺伝子診断に際しては、いくつかの困難が予想される。実際の遺伝子診断に際しては、多くの神経内科医が個々にいろいろな迷いや悩みをかかえながら対処しているのが現状であろう。

そこで、1) 遺伝子診断に対する考え方や姿

勢、実施にあたってのインフォームド・コンセントの現状などを把握し、神経疾患の遺伝子医療の向上を目指した今後の取り組み方を検討する、2) 「日本神経学会のガイドライン」の周知を図り、遺伝子医療への関心を高める、ことを目的に、神経内科診療の中核を担う神経内科専門医を対象に意識調査を行うことを企画した。

B. 研究方法

日本神経学会の協力が得られることを前提に、神経内科専門医（平成22年11月現在4,754名）に対して、郵送によるアンケート調査を計画している。アンケートは無記名の自記式とする。現行案ではアンケート調査表はI-III)の大きく3項目から構成されている。I) は回答者の基本属性に関する質問であり、年代、性別、勤務形態、勤務施設の所在地、主たる業務内容（診療、教育、研究など）、医師としての経験年数、などを問う。II) は「日本神経学会のガイドライン」の周知・利用の有無、ガイドラインの各論に記載された診療経験や遺伝子診断の実施経験の有無、などを問う。III) では「日本神経学会のガイドライン」の各論に記載された疾患の中から、3つの疾患（Huntington病、筋強直性ジストロフィー、家族性アミロイドポリニューロパチー）を取り上げ、それぞれの遺

伝子診断において、どのような考え方、姿勢で臨んでいるか、どういう点に意義、あるいは困難を感じているか、家族・血縁者への遺伝子情報の提供をどう考えるか、などを問う。

結果は、基本属性や診療経験、疾患によって、遺伝子診断への考え方や態度が異なるかどうか、に主眼を置き分析する。得られた結果は、日本神経学会や遺伝医療関連学会において公表する予定である。また全国遺伝子医療部門連絡会議にて開示し、遺伝医療と神経内科診療との相互理解を促進したいと考えている。

(倫理面への配慮) アンケート調査は個人が特定されない無記名であり、回答は対象者の自由意思による。今後は、アンケート調査票が fix した時点で信州大学医学部倫理委員会に諮るとともに、神経学会理事会での了承を頂く予定であり、その後実際の調査を開始する。

C. 考察

神経疾患の発症前遺伝子診断を対象にした意識調査はいくつか散見されるが、確定診断を目的とした遺伝子診断に対する調査は前例がない。罹患者の場合、診断を確定するという大義名分があり、遺伝子診断に対するハードルは低いと考えられるが、罹患者(発端者)で得られた遺伝子情報をどのように取り扱うかは家族・血縁者に対する対応を含めて大きな課題である。すなわち遺伝子検査で得られる情報を診療の中でいかに有効、かつ適切に利用するか、

が問われている。

近年、遺伝子診断に関する、いくつかのガイドラインが発刊された。また遺伝カウンセリングを専門的に行う遺伝子医療部門が全国の大学病院を中心に整備されてきている。人材面でも学会認定の非医師の認定遺伝カウンセラーが増えてきている。しかしながら、主としてアクセス、費用などの面から、このような診療部門や人材が必ずしも有効に活用されているとは言えないと思われる。まして罹患者の確定診断のための遺伝子検査では、通常診療の中で神経内科医が検査のためのインフォームド・コンセントや結果説明を行うことが一般的である。

このような観点から、遺伝性疾患を診る機会の多い神経内科医には、遺伝子診断の意義や問題点を症例ごとに適切に見極めて対処することが求められる。日本神経学会の「ガイドライン」の周知過程にある現在、本調査の実施は、多くの神経内科専門医にとって気づきの機会となることが予想され、これを機に遺伝子医療への関心がより一層高まることを期待する。

D. 研究発表

吉田邦広. 神経疾患の遺伝子診断—神経内科医の果たす役割— 難病と在宅ケア 16: 50-53, 2011.

E. 知的財産権の出願・登録状況
なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究研究事業）
（分担）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
平成 22 年度報告：難病患者のコミュニケーション支援セミナーの開催から

研究分担者 成田 有吾（三重大学医学部看護学科&神経内科）
研究協力者： 中井 三智子（三重県難病医療連絡協議会），
川邊 伊公子（三重県健康福祉部），ほかメーリングリスト参加者

研究要旨：2010年1月のワークショップを経て、コミュニケーションが困難になった神経難病療養者を支援する多職種メーリングリスト（ML）が開始された。地域による支援状況の違いがあり、今年度は各地域での支援ネットワーク構築のため状況に応じた地域でのセミナー開催を提案した。2010年8月29日（日曜日）に三重大学で筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめ神経難病患者コミュニケーション支援セミナーを開催した。三重県外からの19名を含め、合計100名が参加し、最新の情報・様々な取り組みについて知識を得る機会になった。各地からの参加者の批判や意見により、それぞれの地域での同様の取り組みの開始や継続が期待される。本報告にはML参加各位の協力が不可欠であった。

A. 研究目的

各地域レベルでの難病患者コミュニケーション支援ネットワークの構築をはかるため地域でセミナーを開催し、地域内外からの参加者の意見を集約することを目的とした。

B. 研究方法

三重県で筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめ神経難病患者コミュニケーション支援セミナーを2010年8月29日（日曜日）に三重大学看護学科棟で開催し、三重県内外からの参加者の意見を調査票にて集計した。

（倫理面への配慮）

調査票は、性別と10歳刻みの年齢層を除き、個人情報収集しない様式で、かつ、集計後直ちに廃棄した。

C. 研究結果

セミナーの概要：[全 10:30~17:00]（以下、講師名敬称略）

1 時限目：文字盤使用の有効性。講義と透明文字盤の実習。高井直子（ビタミンスタジオ）

2 時限目：ランチョンセミナー（12:00~12:50）
自動吸引器の開発経過と今後の期待
徳永 修一（JALSA 大分）

3 時限目：「最新の情報・様々な取り組み」パネルディスカッション

（1）コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援—重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチ。井村 保（中部学院大学）

（2）IT 機器 NPO としてボランティア支援 10 年の経験から—札幌チャレンジドの 10 年の歩み—

佐藤 美由紀（NPO 札幌チャレンジド）

（3）地域の NPO 活動を支える事務担当者の苦勞話。岡野 宏（CTF 松阪 事務局長）

（4）会計の専門家からのコメント

小西 宏（東海税理士会 公益活動対策部 副部長）

4 時限目：特別講演 (15:50~16:50)

コミュニケーション支援 英国の経験から
—専門職としての対応から様々な寄付金獲得
への努力まで —Richard Sloan (Weldmar
Hospicecare Trust、医療部長)

調査票回収：プレテスト 56 件回収，ポストテ
スト 59 件回収 (回収 59 件中，医師 10，看護
師 13，保健師 5，OT/PT/ST 13，その他 18)

調査票内容：

プレテストでは，Pre 1) 意識清明でコミュ
ニケーションがとれない患者さんの経験は，筋
萎縮性側索硬化症 (ALS) と多系統萎縮症 (MSA)
を挙げる回答者がそれぞれ 35%，21%と多かつ
た。Pre 2) 使用したことのある機器は，文字
盤 (32%)，パソコン (27%)，レッツチャット等
(17%) であった。Pre 3) コミュニケーション
機器の装着や維持管理を行うべきものとして
は家族が 60%，次いで業者 14%，ボランティア
3%，訪問看護師 2% であった。Pre 4) コミュ
ニケーション機器支援の相談では，難病医療専門
員が最多で 31%，次いで医師 21%，ケアマネ 13%，
患者会 10%，社協 6% であった。

ポストテストでは，Post 1) 支援者の交通費
等の負担では，患者・家族 27%，支援者 7% 対
し，行政 64% であった。Post 2) 支援者が NPO
の場合，活動費の確保手段では，営利業務併行
24% に対し，行政委託費が 66% であった。Post 3)
支援者の交通費等の活動費を募金にて獲得使
用とする場合の周知したい項目では，一番目に
強調したい点は，疾患特異性の理解 (51%)，患
者負担の大きさ (32%) であった。二番目に強
調したい点は，家族負担の大きさ (49%) であ
った。Post 4) 満足度 (VAS)：40~100，平均
83±13.9，Post 5)

自由記載：「また参加したい」「またこういう
機会を」，「(セミナー中に十分な) 休憩時間が
ほしい」「税制に裏付けされた寄付社会への社
会制度のシフトが望まれる」，「行政がもう少し
動くべき。(くだらないことに税金を使いすぎ
る) 今，一般医療在宅医療をしていて充分ボラ
ンティアと思われる代金の発生しない、できな
いことが多く困っています。(コストの取り方

を知らないのでしょうか…)」，「文字盤の使い
方はとても参考に。NPO 法人の方々のご努力も
よくわかりました。コミュニケーションの大切
さを改めて感じた。今後の活動に生かしたい」，
「他職種、色々な方面からのサポート・ボラン
ティアにより疾患を持った患者さん自身、家族
の負担を減らせることを知りました。この機会
を通してまた勉強したい」，「コミュニケーション
支援の方法がいろいろあることを再認識。自分
たちの地域にない活動も知ることができ、そ
のような活動も望まれる、本日得た知識をどう
自分たちの地域で作り、つないでいくかを検討
したい」，「英国の現状を知る機会になり、また
日本各地の状況がわかりよかった。日本の医療
も抜本的な議論を行っていく必要がある。」等
が記載されていた。

D. 考察

相談先として難病医療専門員，患者会，医
師・看護師が期待されていた。交通費や NPO 経
費の確保については行政への期待が高かった。
地域の現状や参加者によっても大きく変化する
内容と思われるが，現時点では共通する問題
意識がある一方で，セミナー参加者においても
コミュニケーション IT 機器等支援の実態や活
動について十分な認識ができていなかった可
能性がある。自由記載からは参加者の認識を
ある程度は高められたことが示唆された。

E. 結論

地域でのコミュニケーション IT 機器等支援
をテーマとしたセミナーは，問題点，新たな資
源の発見と先進地域の活動に触発される機会
と思われた。他地域との交流や比較検討が待た
れる。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究研究事業）
（分担）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

平成 22 年度報告：顔の見えるコミュニケーション IT 支援ネットワークブックレット作成に向けて

研究分担者 成田 有吾（三重大学医学部看護学科&神経内科）

研究協力者： 中井 三智子（三重県難病医療連絡協議会）、

松村 剛（国立病院機構 刀根山病院 神経内科）、ほかメーリングリスト参加者

研究要旨：2010年1月のワークショップ（WS）を経て、コミュニケーションが困難になった神経難病療養者を支援する多職種のメーリングリスト（ML）が開始され、WSの継続発展が期待された。第2回のWSが第7回日本難病医療ネットワーク研究会（2010年10月1～2日 横浜）二日目に開催され、事前にMLにて提案の「顔の見える」支援ネットワークに向けてのガイドブック（ブックレット）作りが検討された。その後、依頼状と情報収集用のエクセルシート（調査票）を提示し、11の地域（北海道、東北、北関東、南関東、信越、北陸、東海、近畿、中国、四国、九州）に分けて、地域統括者および事務局からの直接の依頼にて集積し、平成23年1月31日に完成した。今後、pdf版をホームページ等で公開する予定である。

A. 研究目的

背景：2010年1月のワークショップ（WS）を経て、コミュニケーションが困難になった神経難病療養者を支援する多職種のメーリングリスト（ML）が開始され、WSの継続発展が期待された。第2回のWSが第7回日本難病医療ネットワーク研究会（2010年10月1～2日 横浜）二日目に開催され、事前にMLにて提案の「顔の見える」支援ネットワークに向けてのガイドブック（ブックレット）作りが検討された。コミュニケーション支援の諸問題として：関心の低さ、余裕のなさ、制度の壁：適時対応困難、身障、各種申請、行政対応のバラツキ、日常的支援の基盤制度がない、支援者不足、情報不足、医療関係者（療法士等）、地域支援者（パソボラ等）、個別性の高さ、希少性、経験が積みにくい、コストパフォーマンス、機器開発、供給、メンテナンス、習熟支援など、が挙げられる。一方、様々な工夫や取り組みを行っている地域や個人・チームも全国にある。患者会を中心に

活動から、医療関係者、地域、行政、大学による支援者養成など、さまざまな活動主体がある。地域の特性に応じた支援では草の根的活動が多い。異業種の様々な工夫・知識・技術を共有することが、各地の実情に合わせた支援構築には非常に有効と思われた。

目的：支援者のネットワーク形成を進めるためのツールとしてのガイドブック：大きさとしては使いやすさ、読みやすさ、そして短期間での集約効率を上げるためブックレット程度の作成を目的とした。

B. 研究方法

調査票（エクセル表）を提示し、地域ごとに電子メールにて記入・返送を依頼した。返送内容を事務局でとりまとめ、ML上での確認のやりとりを行った後、ブックレット程度の読みやすい分量にして、糸山班 班会議での紹介を目指した。

（倫理面への配慮）

顔の見える情報とは連絡先等の個人情報とは切り離せない場合も多い。MLを通じて匿名化した原稿を提示した上で、個々の情報元にどこまでの連絡先を掲載して良いかの許可（電子化文書での同意）を求め、同意の範囲内において連絡先等を掲載した。

C. 研究結果

11の地域（北海道、東北、北関東、南関東、信越、北陸、東海、近畿、中国、四国、九州）にわけ、9地域で統括者を依頼、また事務局からの直接の依頼による調査を平成23年10月末に開始した。同12月上旬までに全国から275件の情報を得た。

進行性の神経変性疾患（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病など）を対象にしているが、ほぼ全て筋萎縮性側索硬化症（ALS）を対象とした議論となっていた。診断時点から多職種にわたる連携と関与が重要ながら、関係者は多岐にわたっていた。多専門職種と連携できている地域がある一方、一緒に就いていないことを伝えるところもあった。

介入時期と介入方法：療養者心理にも配慮した対応に苦慮している様子や支援機器の紹介と早期からの使用練習で、医師やリハビリテーションスタッフによる機能評価や見通しへの期待が語られた。状態に応じてコミュニケーション支援を柔軟に変えていく例示も各地から紹介された。なお、ハイテク機器ばかりでなく、ローテクの文字盤の使用も非常に多くの方から強調されていた（30件）。

公的な機関や支援：都道府県、市町村等、地方自治体により状況は異なり、さまざまな対応が紹介された（県立義肢製作所がある県、市の障害者福祉課との連携、県単独事業が展開される県、県の柔軟な対応を獲得など）。一方、まだ、公的な対応状況が厳しいところも少なかった。

D. 考察

WSの趣旨を継続する上で、コミュニケーション支援関係者の「顔の見えるネットワーク作り」ガイドブック作成は格好の目標（テーマ）

と考えて今回の取り組みを開始した。今回、「顔の見える」という意味については『どのような活動をしている方たちが、どこにいて、WSなどで顔をみかけたことがある、あるいは話をしたことがある』など、また、困ったときには『ちょっと連絡を試みようか』と思わせる気分、と緩やかに定義した。「顔の見える」状況は匿名性を保つ状況と比し、個人情報の保護や本音の吐露などにマイナス面が生じる可能性はある。しかし神経変性疾患でお困りの方々への支援の場合、患者・ご家族の安心感と支援者の志気には「顔の見える」状況は利点になることが多いと思われる。

WSについては、日本難病医療ネットワーク研究会に合わせたの定期的（1回/年）な開催を目指している。今回の調査では、特に地域や県あたりの件数目標というものは立てなかった。患者さんがおられるところ各地での活動があるが、目に見える形にならない場合もある。今回、ブックレット作成に加えて、調査の苦労や問題点を班会議等で提示して「顔の見える」かたちへの議論の継続を期待する。今後も逐次改訂を重ねて行くことが必要である。

E. 結論

地域でのコミュニケーションIT機器等支援に資するため「顔の見える」支援ネットワークに向けてのガイドブック（ブックレット）を作成した。

今回の集計で集め得た部分は氷山の一角に過ぎない。継続したWSの活動とブックレットの逐次改訂を重ねて行くことが必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし