

【病気の特性】

第一のサブカテゴリーは【病気の特性】である。職員にとって、相談ケースを困難にする要因は様々であるが、基本的に相談者の病気のもつ特性が、そのケースを困難事例とさせている場合がある。例えば、精神疾患のある相談者の場合、その症状が当人の日常生活に様々な支障を引き起こすだけでなく、センター職員との相談の場でも、コミュニケーションを難しくさせる。

他にも、希少性疾患の場合では、相談者が周囲から病気についての理解を得られにくく、そのことで様々な困難を持つこととなっている。

また、診断（病名）がなかなか確定しないケースも、同様に当人にとって、症状による苦しみに加えて、経済面で利用できる制度がないために一層の困難に直面する。そうした相談者の状況に対して、センター職員としても助言を行うことは容易ではなく、結果としてきわめて困難な事例となる。さらに、発達障害のある相談者のケース、とくに就労相談では、解決へ向けての見通しを立てることが難しく、支援に窮するとの口述もあった。

【情報をオープンにすることを望まない】

第二のサブカテゴリーは【情報をオープンにすることを望まない】である。これは2つの異なる意味を持つ概念から生成されている。第一に、相談者が精神科への通院や、その他、個人情報について話したがるらない、もしくは、拒否することがあり、相談員としては相手に十分に理解を示しながらも、情報が不十分な状態で適切な助言を見つけ出すのが困難であるという状況が一つである。もう一つは、例えばこれから就労しようと考えている相談者の場合、当人としては企業をはじめ、その他の周囲の人々に罹患の事実を公表することを望まないことがあり、そのことが、センターと他の機関との連携による支援を難しくさせ、結局として対応が困難な事例になるという。

【相談者の社会関係】

第三に【相談者の社会関係】が抽出された。ここでの特徴は、まず、相談者とその家族介護者が置かれている状況において、過酷な介護の状況、重い症状、悪化した患者 - 家族関係など、極めて重い事実があり、そのこと自体が相談員の精神状況に重くのしかかる点である。また、相談者自身が、家族や医療・福祉の専門職との間に良好な関係にないときに、相談員として助言等を行うことが困難になるという特徴がある。

【状態把握のむずかしさ】

第四に【状況把握のむずかしさ】を挙げる。相談者に対し、相談員は傾聴の姿勢をとり、相手の話にただひたすら耳を傾けても、どのようなことを求めているのかが一向にわからないケースがある。また、相談者が患者の家族である場合にも、家族としての思いや意見を聞くことができて、患者本人の意向が全く見えてこない場合などは、助言に窮するという。

そうした状況において、相談員は基本的に、様々な切り口から情報を引き出す努力をするわけであるが、現実には状況把握は十分には出来ず、困難事例の一つの特徴として挙げられた。

【相談者の心理】

第五のサブカテゴリーは【相談者の心理】である。多くの場合、難病を持つ患者と家族は、精神的に不安定な状況にあり、例えば電話相談でも、コミュニケーションが難しくなる場合があり、思い描く支援が進まない状況に至る。具体的には、病気を受容できず、一度受けた診断を納得できずに、他の医療機関の紹介を求めるケースや、時には、相談者から相談員に対して「攻撃的」な発言がなされるケースがある。また、相談員から様々な助言や情報提供を行っても、それらを受け付け

けなかつたり、あるいは、受け付けたとしても、また同じような問題を引き起こしたりなど、支援が停滞する事態が相談員の困難感につながっている。

相談者の心理状態がきわめて不安定の状態になると、話の脈絡が消失したり、繰り返した同じような話をつづけたりする場合もあり、さらに、医師からの難病の告知直後などには、著しい悲嘆状態や自殺願望の中にある相談者も見られ、そのようなケースでは、一つ一つの言葉を選択するうえで相談員の神経面での消耗が生じていた。

【制度の問題】

相談者を取り巻く社会関係とは別に、既存の制度のもとで支援が容易ではないケースもあった。第六のサブカテゴリー【制度の問題】がそのひとつである。特定疾患に含まれない疾患のケースや、障害の範疇にも入らないケースの場合、その当事者が利用できる制度が存在しない。そのような場合、実際には症状が深刻で、経済的にきわめて困窮している状況があるが、支援の制度がないがために相談員は対応に苦慮する。

【医療機関の問題】

また、相談として多いのは、受け入れることのできる医療機関・福祉サービスがないケースである。これを第七のサブカテゴリー【医療機関の問題】とした。

あるケースでは、すでに治療が終わり、現在はリハビリと食事の介助(胃ろう)が必要な患者の家族が、病院に地域連携室がなく、知り合いを通じて難病相談・支援センターに相談をしてきた。退院を控えて、今まで良好な関係にあったリハビリ担当者が辞めることになり、不安を覚えた家族が、脳神経専門のリハビリ病院の情報を見つけてきて、主治医に紹介状を依頼したところ「いい顔をされなかった」という。医師からは「知っている他の病院を紹介する」と言われたが、患者と家族

は以前その病院とトラブルがあり、不信感を強めていたため。行きたくなかったとのことだった。医師は、紹介状を書くと言った際、患者・家族に対し「紹介先の病院を退院しても、うちでは二度と診られない」と伝えたという。

難病相談・支援センターでは、日頃より地域の医療機関の情報を収集し、相談者に情報提供できる体制を整えているわけであるが、実際には、上記のケースのように、医療機関側の種々の事情により、相談者が受け入れられる結果とはならない事態に直面する。そのようなときに相談員は支援の困難を感じ、また、時に無力感を感じるという。

【相談者の置かれている状況】

第八のサブカテゴリーが【相談者の置かれている状況】である。相談者の中には、金銭の蓄えがなく、国民健康保険にも加入できていないという者もいた。逼迫した経済的状況にある者に対して、相談員として客観的に状況を判断したうえで、様々な機関と連携しながら時間をかけて就労支援していかなければならないと判断しても、当の相談者にとっては、早急の就労を望んでいることが少なくない。

就労に関しては、発病により退職に至った後、センターへ相談してくるケースもあり、そうしたケースが困難事例となるとの意見も示された。

【センターの役割範囲】

相談者が置かれている状況とは関係なく、地域における難病相談・支援センターの役割の位置づけと、その理解のあり方に関連して、困難事例が生じることもある。第九のカテゴリー【センターの役割範囲】がこれに該当する。これは、言い換えれば、時に相談員としても相談者の問題のうち「どこまで介入して良いのか」という点で、判断が難しくなる状況といえる。時間をかけて傾聴をして、その

上で、やはり家族間の問題、夫婦間の問題と
考えられる場合もあり、返答に窮することが
あるという。先に、相談者の経済的問題につ
いて述べたが、難病に端を発するといっても、
経済的問題に対して難病相談・支援センター
が、どの部分まで関わるべきなのか、という
問題は、相談員にとって判断が難しい領域の
一つとなっている。

【センターへの大きな期待】

また、相談者がセンターに対し、非常に大
きな要望・期待をもって相談をしてくる場合
に、対応が困難になることがある。一般的に
あまり知られていない情報について早急な情
報提供を求めてくるケースもあり、さらには、
地域の施設利用に関しての一定の規則の下で
利用が制限された相談者が、利用できるよう
調整を求めてくるケースなどもあった。

また、他の行政サービスでは扱えないため
に、行政窓口が相談者にセンターを紹介し、
相談してくるケースもあった。そうした相談
では、前例のないような相談や助言が難しい
ケースが少なくなく、センターとして回答が
不能になることがあるという。この点に関し
ては、前項【センターの役割範囲】にも関連
することであるが、難病相談・支援センター
が、どこからどこまでを取扱いの範囲として
いるかの再確認と、地域内でも認識の一致が
求められているところである。

こうして、10のサブカテゴリーが抽出され、
内容に照らし合わせ、最終的に以下の5のカ
テゴリーへと整理され、これらが難病相談・
支援センターにおける困難事例の構成要素と
なっていた。

- 医療機関との連携を要する問題
- 相談者を取り巻く社会環境の問題
- 相談員のスキル向上・フォローアップに
係る問題
- 社会／制度への働きかけを要する課題

■ センターの位置づけの検討を要する問 題

2. 事例検討／振り返りの取り組み

次に、質問紙における事例検討／振り返り
の取り組みに関する設問への回答状況につい
て見ていく。この点についても、自由記述の形
式で、現在どのような取り組みをしているの
かについて尋ね、得られたテキストデータに
ついて整理した。その結果、現在行われてい
る取り組み状況およびその内容を、表2が示
すとおり、8の生成概念をもとに、6類型に整
理することができた。

今回、回答をした複数のセンターで、地域
の連携機関と合同による、定例の事例検討の
取り組みがなされていた。ある地区では、隔
週で、難病相談・支援センターと難病医療連
絡協議会との合同のカンファレンスが開催さ
れていた。そこでは、それぞれのスタッフを
はじめ、大学医学部の脳神経内科の医師ら
を交えて、相談内容・相談対応についての振
り返りを行っていた。

連携機関との検討会のほかには、センター
の職員同士による振り返りの実践もおこなわ
れていた。あるところでは、毎月1回、土曜
日の午後に全職員が集まり、前回のミーテ
ィングの後からの1か月の間に受けた相談の中
で、注意したい事例、全員で把握している必
要性のある事例、全員の意見を聞きたい事例
などを、所長と相談員が事前にピックアップ
しておいて、シェア・再検討するという取り
組みを行っていた。これらの取り組みは、組
織として、また、組織間の連携により実施さ
れている。

一方、個々の職員の間でも、組織的ではな
いにせよ、日頃から振り返りの場を持つ努力
がなされている。あるセンターでは、継続的
に相談支援をおこなっているケースについて、
相談員がスーパーバイザーと情報を共有しな
がら、都度の対応の在り方について検討して
いた。

また、中には、継続支援の対象である相談者本人を引き入れて、検討会を実施しているところもあった。そこでは、相談を受けた後、数ヵ月後にセンターから相談者に電話をかけ、その後の状況のフォローアップを行っていた。

その状況次第では（新たな問題が発生していれば）、関係機関を呼び入れて、本人を中心とした検討会を開いていた。

表 2. 事例検討／振り返りの取り組み

組織的な取り組み	<ul style="list-style-type: none"> ・連携パートナーと事例検討 ・職員が集まってミーティング
職員同士のフォロー体制	<ul style="list-style-type: none"> ・スーパーバイジング ・別の相談員に速やかに確認
相談者本人も引き入れての振り返り	<ul style="list-style-type: none"> ・後日、本人に連絡する
記録の徹底	<ul style="list-style-type: none"> ・経過の詳細を記録し、振り返る
人員体制が振り返りの取り組みを困難に	<ul style="list-style-type: none"> ・振り返りの場を持つことが容易ではない
行いたいが出来ていない	<ul style="list-style-type: none"> ・事例検討はしていない

このような会議の場のほかにも、記録の取り方を徹底させることで、振り返りを充実させる、という実践形態も見られた。あるところでは、退院前カンファレンスの開催の記録や、転院調整経過の記録を残しておいて、後から一連の対応について振り返る取り組みを行っていた。

その一方で、振り返りの取り組みを難しくさせている要因も見えてきた。あるセンターでは、月に1回行われる会議にスタッフ全員（6名）が出席し（通常は3人体制）、その時に、2時間程度、事例検討会を行っていた。しかし、会議中には、相談等の電話がかかってくるのが少なくないという。相談の受付時間外にスタッフが集まることは難しいため、結局は受付時間中に検討会を実施しており、

全員が集中しての検討会の場を持つことは容易ではないとのことだった。

また、事例検討について、行いたいが実勢には出来ていないという状況も多く見られた。職員が1名体制であるところでは、職員同士の振り返りは不可能であり、また、相談員2名体制のところでも、相談内容が個々の相談員で留まっているという情報もあった。

総体的に見て、振り返りの取り組みはセンター毎に、かなりの幅があることが確認された。この意味では、都道府県を超えて、センターが横の繋がりを今まで以上に強化し、相互に啓発しあっていく取り組みが重要であると考えられる。

3. 事例検討／振り返りの成果・課題

次に、上記のような事例検討の取り組みをすることで、実際に相談支援業務に対して、どのような効果があったのか（あるいは依然として課題が残っているのか）という点について、得られた回答を整理して述べていく。

事例検討の取り組みの効果として述べられた回答は、大きく分けて5つのグループに類型化された。（表3参照）

表3. 事例検討の効果および残された課題

効果

【どのスタッフでも対応できる体制】	→	情報のシェア
【一人で抱え込まない】	→	個々の相談員へのフォロー
【大きく間違った方向に行かないという安心感】	→	能力の向上
【知識・視野の広がり】	→	連携体制
【地域の医療機関・医師とのネットワークができた】		

課題

【完全には情報のアップデートができないと感じる】	→	日々更新される医療情報
【行政から「管轄外」として紹介されてくるケース】	→	果たす役割についての意識の共有
【病院の評判を聞かれる】		
【病院の都合で患者の療養先が決まってしまう状況】	→	医療機関の都合に対する無力感
【他県からの問い合わせへの対応】	→	他県センターとの連携
【見解の相違】	→	多様な視点を理解しあう

第一に【どのスタッフでも対応できる体制】が整えられたということが挙げられていた。センターでは、複数回にわたって相談してくる対象者に対して、その時々に対応にあたる相談員の受け答えに統一性が必要と考えている。対応する人によって、異なるアドバイスの仕方があると、相談者は混乱してしまう。まずは、クライアントの主訴を全員が把握して、現段階でどのような対応の仕方がベストなのかを事例検討では討議される。各相談員

の表現方法が異なっても、支援する方向が定まっていれば、相談者の混乱は回避できる、との意見も今回の質問紙調査の回答で示されていた。同時に、相談員が情報をシェアして、支援方針を共有しておくことは、各相談員にとっても不安の解消にもなっていると指摘もあった。

これに関連して、第二に【一人で抱え込まない】という回答もあった。多くの相談員が述べていることとして、様々なケースの相談

にあたる相談員の精神的環境に対してのケアの重要性が挙げられる。ときに攻撃的に、ときに解決の糸口の見えてこない、様々な相談の中で、相談員は精神的に疲弊し、ケアを必要とする状態に至る。とりわけ、困難事例とされるケースに対応している場合、その相談員一人で抱え込むことが精神的に危険であるとの認識が現場では持たれている。このような理由から、事例検討の取り組みの第二の効果として「一人で抱え込まないこと」による相談員の精神衛生上の安定が指摘されている。

また、相談者への助言の内容についても、難しいケースでセンターとしての助言の方向性を定めるのが難しいときに、事例検討を行うことで【大きく間違った方向に行かないという安心感】につながるなどの回答が示された。

第四点目として【知識・視野の広がり】があった。数多くの難病について、実際には全てに関して網羅的に知識・情報が整理されているわけではない。むしろ、一つひとつのケースに対応していく中で、学習されていく面が強い。事例検討会は、そうした学習の場としても機能している。

第五に【地域の医療機関・医師とのネットワークができた】との回答が見られた。ある相談員からの回答によれば、医療的な相談があった際に「どの診療科の、どの担当医師へ確認を取っていけばよいか」ということが、事例検討会を重ねるごとに明確に整理されていって、その後、同じような相談があった際に、非常にスムーズな対応が可能になったという。

これらの指摘に関してポイントを整理して、難病相談・支援センターにおける事例検討の効果という観点から、以下の四要素を挙げる。

- 情報のシェア
- 個々の相談員へのフォロー
- 能力の向上
- 連携体制

次に、事例検討／振り返りの作業を実施しても、依然として対応が困難である点について、得られた回答を以下に整理する。

第一に【完全には情報のアップデートができないと感じる】という点が見られた。回答者によれば、公的制度（医療制度、介護制度、地域の支援制度等）全般について、常に最新の情報を把握していることは難しく、相談者から病状以外の多岐にわたる相談を受けた場合に、適切かつ不足なく説明ができたかどうか、完全に自身を持つことが出来ないという。

制度に加えて、治療法等の情報は、高い頻度で更新されるため、日々、手持ちの情報のアップデートに努力しているところでも、範囲が広いため、確実に最新の情報であるかを確かめることが難しいという。今後、センターの横の繋がりを強化し、情報の挿入参照システムを整備する際に、この更新情報の確認。という点は極めて重要な課題であるといえる。

質問紙への回答の中に「行政から管轄外、担当外、などといわれて難病センターを紹介されるケース」が存在するという記述が複数あった。相談者は先ず行政窓口でコンタクトし、その相談内容が難病に関連するもので、なおかつ既存の窓口では担当するものがないときに、難病相談・支援センターが紹介されて、相談者がセンターへと電話をかけてくるという。そのようなケースは、基本的に明確な回答が難しい相談内容であることが多く、センター職員も対応に窮することが少なくない。先述の、センターが果たす役割の明確化・認識の共有という問題が、こうした事実からも重要であることが理解できる。

また、具体的なところでは、【病院の評判を聞かれる】という相談も、対応が難しいとのことであった。すなわち、センターとして特定の病院を推薦したり、世間での評判等を伝えたりすることをしていないために、この種の相談に対しては、相談者の気持ちは十分に分かってはいても回答ができないという。

どれだけ振り返りの取り組みを重ねても、依然として困難であるものとして顕著だったのは【病院の都合で患者の療養先が決まってしまう状況】であった。センターの職員として、患者や家族の思い・要望・気持ち等を傾聴し、その上で専門機関に繋ぐ対応がとられるわけであるが、紹介した専門機関が、その患者・家族の思いに沿うような対応をすることは限らない。医療機関側の様々な事情により、利用者側にとって意に沿わない対応があった時に、相談員としては大きな無力感に苛まれるとのことであった。

また、他県からかかってくる電話相談も、ときに対応が困難であるとの意見もあった。他県から相談がかかってくる理由は様々であるが、他県に住む家族からの相談であったり、中には、居住地のセンターに電話が繋がらず、電話をかけてくるケースであったりするという。そうした際に、他県の医療情報等に必ずしも通じていない状況で、対応に窮する場面があるとのことであった。

事例検討において、もう一つ難しいとされる問題は、事例検討に参加する異なる資格・経験をもつメンバー間の見解の不一致であるという。最も、このことは必ずしもデメリットばかりではなく、様々な視点を知ることが可能となり、学習の場として有効であるとの意見も見られた。他方で、一人ひとりが自分の先入観や「この対応でいいのだ」という思い込みから一歩引いて考えることが容易ではなく、結果的に相互的な学びの場とすることが難しくなっているとの指摘もあった。

これらの困難な点（および必要とされる対策）について、それぞれのポイントを要素還元的に表すと以下のとおりになる。

- 日々更新される医療情報
- 果たす役割についての意識の共有
- 医療機関の都合に対する無力感
- 他県センターとの連携
- 多様な視点を理解しあう

職員や地域のパートナーらと、丁寧に事例と、それに対する対応の在り方について検討を行っていく作業をしたうえで、それでもさらに残される困難は、個々の職員やセンターを超えて、社会に根強く残る問題であるとも考えられる。日々更新される医療情報をどのように取り扱えるか、センターをはじめ各種機関の位置づけをどのようにシェアするか、利用者が望むとおりに医療や福祉の施設が受け入れをできない事態に、社会としてどのように対処するか、また、センター同士の横の繋がりや、異職種間の相互理解をどのように促していけるか、など、多くの課題がセンターにおける様々な状況の中で顕在化している。

E. 結論

質問紙への回答として得られた各種の質的データの分析結果から、難病相談・支援センターの抱える4つの問題点が明らかになった。

第1の問題点は、常勤1~2名+非常勤スタッフというマンパワー不足のために、地域の他機関や他県のセンターとの交流が進展せず、それらの機関とは比較的隔絶された状況に陥りやすい点である。もちろん、センター毎に、こうした点を問題視し、それぞれに改善に向けての努力がなされているところであるが、相対的に見て個々の取り組み自体が、一地域もしくは地域ブロックの範疇に留まり、全国的な広がりや充実させるうえでは途上にある。

第2の問題点は、慢性的なマンパワー不足が、相談支援の内容に大きな影響を与えていることである。ある回答者は、他機関との連携や地域社会資源の把握・活用を促進したいと思っけていても、常時1名体制のため、センターを留守にすることが出来ずにいると述べていた。

こうした課題を解消するための取り組みは、多種多様に山積していると考えられるが、まずはセンター間で随時情報をシェアできる情

報のシステムが確立されるべきと考えられる。このことは、先述したように、日々更新される医療情報・制度情報を即時にアップデートする必要性、という点からも必須の取り組みであるといえる。

第3の問題点は、難病相談・支援センターの位置づけ・役割が必ずしも明確にされていない、もしくは、地域で認識が一致していないために、相談員が業務遂行にあたって、不安の中で試行錯誤していることである。本報告書で示してきたように、難病相談・支援センターに相談してくる地域の患者・家族にとって、「難病」とは、治療法が確立していない病気一般、療養生活が非常に困難である病気一般と理解されており、精神疾患、がん、その他、特定疾患の枠組みを超えた様々な相談がセンターへと寄せられる。

しかしながら、種々の相談を受ける相談員に対するスーパーバイズ/フォローアップ/情報支援の体制は、必ずしも十分に整っていない。

第4の問題点は、医療・福祉の各機関の持つ諸事情により、受け入れが拒まれるケースの対応である。そうした場合、センターで出来る支援・助言の範疇を越えていると見なされ、利用者が望む形でのクロージングに至らないことがうかがえた。この意味では、先に述べた情報のシステムの整備では、地域の医

療・福祉の拠点機関も引き入れた情報のシェア体制が重要となっていることが示唆された。

引用文献

- (1) Corbin J and Strauss A (1990) Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology* 13(1): 3-21.
- (2) Glaser BG and Strauss A (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine.

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

Matsushige T, Kumakawa T, Sugahara T. Difficulties in Day-to-Day Living of Patients with Intractable Diseases. October, 2011, Seoul, South Korea, The 43rd APACPH Conference; The 43rd APACPH Conference Program. p. 139.

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

¹ 質問紙は、国立保健医療科学院が実施している「特定疾患医療従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）」の受講者に回答を依頼した。質問紙は、研修の中では「事前課題」「事後課題」と位置付けて、記入された困難事例等の内容を、受講者間で討議したり、研修を終えての今後の課題を整理したりする目的で用いられた。なお、本調査の趣旨に同意し、同意書への署名・捺印が得られた回答分（計29件）のみ、本調査における分析対象として扱っている。

災害時における難病患者の支援体制の構築

国立保健医療科学院健康危機管理研究部	金谷 泰宏
国立保健医療科学院統括研究官	鈴木 晃
国立保健医療科学院健康危機管理研究部	橘 とも子
国立保健医療科学院生涯健康研究部	奥田 博子
国立保健医療科学院生活環境研究部	小林 健一
国立保健医療科学院生活環境研究部	島崎 大
国立保健医療科学院生活環境研究部	阪東美智子

研究要旨

平成 22 年度研究の中で、阪神大震災時における難病患者への対応について保健医療担当部局及び医療機関における関係者に対してヒアリングを行う等の手法により記録の収集・分析を行い、「在宅要医療難病患者対策」の重要性について指摘し、住環境の安全性、震災時における支援体制の課題について対策を示したところである。奇しくも、この調査の後、平成 23 年 3 月 11 日に東日本大震災を経験することとなり、同研究チームが示した提案がどの程度、活かされたのか、また、いかなる問題が発生したかについて課題整理を行うとともに、結果については実際に災害時における救護活動の中心となる自治体、医療機関に還元していくことを目指す。

A. 研究目的

東日本大震災は、海溝型で巨大津波を伴ったことから広範囲に被害が及ぶこととなった。わが国の災害援助に対する法整備は、南海地震（1946 年）と伊勢湾台風（1959 年）を契機に進められ、1947 年に災害救助法、1961 年に災害対策基本法、1962 年に激甚災害法が制定された。

震災後の保健医療面における対応は、大きく超急性期、急性期、亜急性期、慢性期、復興期に区分されるが、超急性期では「救命救急」、急性期では「集中治療」、亜急性期・慢性期では「疾病管理、メンタルケア」、復興期では「健康的生活の再建」に重点が置かれた対応が求められる。平時においては、被害の軽減を図るための医療機関の耐震化、緊急時備蓄、教育訓練を行うことが求められる。

災害時における難病患者への医療支援の計画は、

災害対策基本法等に基づいて策定され、都道府県においては、難病患者の受療状況及び医療機関の稼働状況の把握並びに必要な医薬品等の確保に努めることとされている。厚生労働省においては防災業務計画において都道府県が実施する難病等に係る防災対策の整備に関して必要な助言を行うこととされているが、都道府県による支援対策がどの程度、難病患者のニーズを満たしているのか、また、厚生労働省においては難病患者の実態に応じた効率的な支援をいかに迅速に実施できるかという点については今回の震災を踏まえて検証を行う必要がある。

我々は、平成 22 年度の実施した阪神大震災を踏まえた調査研究の中で、「在宅要医療難病患者」への対応について①看護師・介護者の不足（不在）、②医薬品の管理・分配上の対応不足、③医療機器

故障時の対応不足、④医療継続者の不足（不在）を指摘してきたところである。特に、国として在宅療養を進めている現状からも、在宅における生活環境の安全性向上は喫緊の課題と捉えている。については、⑤医療機器の機能保持、⑥発生直後の安全性、⑦避難時の安全性、加えて⑧医療サービスの継続的な提供についても検証する必要がある。

本研究では、東日本大震災の難病患者に与えた被害とその対応を検証することで、都道府県における支援対策の現状に対する問題点・課題分析を行うことを目的とした。

具体的には、①難病患者の現状及び都道府県による支援能力の把握と対策、②難病患者の実態に応じた医療施設・福祉施設等の構造上の安全性確保に関する検討、③被災医療機関における水の早期供給再開に関する検討、の3つの課題について検討を深化させることとした。

B. 研究方法

【被災地域の難病患者に対する医療支援の実態把握に向けた調査（橘）】

1 実施時期：

- ①2011年10月26日(水)
- ②2011年11月21日(月)－22日(火)

2 対象施設：

- ①自衛隊中央病院
- ②宮城県仙台市周辺における神経難病患者搬送・医薬品搬送の関係機関 計5か所。

3 調査内容：

「東日本大震災(津波災害を含む)における難病患者の医療継続支援に関連し、どのような問題点・課題があったか。」

→ 「災害時の難病対策に係る医療継続支援体制の整備について、今後の課題は何か。」

【難病患者の実態に応じた医療施設等の構造上の安全性確保に関する調査（小林）】

平成23年5月末現在のすべての病院(8,634病院)から、「東日本大震災(平成23年3月11日)により全壊等の大きな被害を受けた病院および東京電力福島第一原子力発電所から30km圏内に立

地する病院」に該当する27病院を除いた、8,607病院を調査対象として、郵送アンケート調査を実施した。調査期間は平成23年6月1日～7月1日。調査内容は、建物の構造的耐震性や給水設備・電気設備などハード面の対策状況と、防災計画の策定や備蓄計画などソフト面への対応状況、そしてヘリポートや人工透析器・人工呼吸器の所有など難病患者等への継続医療の提供可能性について、各病院の状況を問うものである。有効回答は6,122(有効回答率71.1%)であった。

【被災医療機関における水の早期供給再開に関する調査（島崎）】

米国疾病予防管理センター(Centers for Disease Control and Prevention: CDC)および米国水道協会(American Water Works Association: AWWA)の共著により2011年に発行された“Emergency Water Supply Planning Guide for Hospitals and Health Care Facilities”の抄訳を作成し、災害等緊急時の医療施設への医療用水供給に際して、重要となる項目を抽出した。

C. 研究結果

1 難病患者の現状及び都道府県による支援能力の把握と対策

1-1 「患者」搬送に係る業務・問題点

自衛隊の東北方面衛生隊における主な業務は、①宮城県に対するSCU(Staging Care Unit)の立ち上げ支援、②患者搬送におけるヘリ後送等であった。宮城県では発災7日後、透析患者80名余が宮城県から北海道に搬送された。

また発災後、仙台では二百数十人の在宅人工呼吸器使用患者の7割以上が入院しなければならず、その一部は搬送されなければならなかった。防災対策の自助として、平常時に病院が患者側に災害時の対策を徹底しておくべきだったのでは。

搬送手段は、津波被害後陸路復旧までの間、自衛隊・他の自治体・病院・民間団体等の参集したヘリコプターであった。DMATの医師から患者搬送依頼が出されても、被災地の関係者間におけるヘリコプター搬送の優先順位や用途について、認識・

運用が不統一であったため、情報が錯綜し混乱する場面があった。

1-2 「医薬品」搬送に係る業務・問題点

(1) 平常時における医薬品流通のしくみ

a) 医薬品の「備蓄・在庫」「搬送」

OTC(一般用大衆医薬品)は全国何カ所かの大型の物流倉庫に集約化されている。

医療用医薬品は、医薬分業に伴って、病院には入院患者用 3 日分程度しか置かれていない(外来患者分は毎日医薬品卸企業(以下「卸」とする)が 2-3 回/日程度配送している)。主な流通備蓄は、①卸(支店・配送センター等)の在庫、②製薬メーカー、③調剤薬局、等。平常時、医療用医薬品の搬送や在庫管理は、卸によって多くが担われている。(資料 2)

(2) 東日本大震災における現状

a) 希少薬剤等

在宅難病患者さん等の医療継続に必要な希少薬剤は、病院や卸の備蓄、患者さん自身の備えで賄われた。東洋製罐のエンシュア・リキッドは、缶工場が被災したため全国的に不足状態となった。また、チラージンのメーカー工場が福島で被災したのでイスラエルからチラージンを持ってきて貰ったが、日本では未承認薬剤であったため、使う場合は自己責任でお願いするしかなかった。インシュリンやトキソイドは冷蔵保存が必要だが停電となったので、卸では「保冷車」に全部移し替えてエンジンをかけ続け連日管理した。さらに、過疎地の小島などに居住する方で、そこに到着する事がヘリコプターでさえ出来ず孤立してしまう場合を災害時には想定し対策の検討をしておかなければならない。

b) 医薬品の不足

被災 3 日後頃に、生理食塩水、透析液、ダイアラライザー、トキソイド、インシュリン、酸素ガスが不足する場面があった。不足医薬品の種類は震災ごとに異なるので、備蓄品を予め決めるのは無意味。また家族の被災状況等によって就業できる職員も変わるため担当職員を予め決めるのも無意味。

c) 調剤・薬剤師の不足

被災地医療で医療用医薬品を使う為には、①基本的な医薬品と、②薬剤師が 1 セットで必要になる。ところが今回の震災では、それがうまくできない場面があった。背景の一つは、近年「面分業」が進んできた事。面分業とは、医療機関と薬局が 1 対 1 で分業していないということ。医療機関の周囲等にある複数の院外薬局が町全体で支えているという医薬分業形態が、近年主流となってきた。病院の持っている医薬品は、入院患者の 3 日分、せいぜい 1 週間分程度に減っている。院外処方箋は、宮城県の場合、処方全体の 70% 以上を閉めており、医療用医薬品の多くが調剤薬局にある。そのため今回、「病院はやっているのに調剤薬局が皆ストップしている」という事態が、沢山の医療機関で起こってしまった。その結果、膨大な処方箋調剤を、病院内の医薬品と病院薬剤師だけで賄わざるを得ない場面が多発した。面分業が進み、病院に医薬品のない状況で、必要な災害時の「医薬品確保」をどのように行うか、対策を講じる事が重要である。また、被災時、薬剤師がいなければ調剤薬局は機能を果たさない。とくに災害時の調剤では、ジェネリック薬剤が大量にあった場合の判断や管理など、日頃調剤に慣れている薬剤師がいないと対応が難しいのでは。被災地の医療機関で最も大きな問題だったのは、「卸が頑張っ医療用医薬品は運ぶのだが、調剤できる人がいない」という事だった。宮城県では、日本病院薬剤師会に派遣協力を求めた。他の自治体においても、予め自治体ごとに災害時の調剤について備えておく必要があるのでは。例えば、少なくとも災害拠点病院等は周りの薬局や薬局薬剤師と「震災時には、調剤薬局の薬剤師が、何日分かの薬を持って病院で働けるようなシステムをつくっておく」といった協定などを正式に結んでおくことが必要ではないか。そしてそのバックアップとして卸の協力も得るという 2 つの災害時医薬品確保策を用意しておく事、それが重要。

d) 薬務行政における災害時の備え

災害時、県の薬務課は仕事量が激増し守備範囲

も責任も非常に大きくなるにもかかわらず、平常時はそれを意識しにくく、また意識されにくい。被災地における医療用医薬品の需給調整(マッチング)や支援医薬品の受付・分配・支払い等の窓口は一括し、医療機関や卸ほか外部団体との調整を行うのは県の薬務課に一括される事になる。

支援医療チームのうち日赤や DMAT の多くは医薬品を持参して災害拠点病院等に行くが、JMAT 等は持参せず救護所や避難所に多くが行くことになる。今回、例えば石巻日赤病院の場合は、毎晩の関係者ミーティングで翌日必要な医薬品をリストアップし翌日の午前中に薬務課宛て一括連絡されたものを卸に連絡し、県が備蓄しているもの以外は卸に配送委託する、という流れで行った。

このように災害時の薬務について、都道府県単位で「医師会、薬剤師会、看護師協会、卸組合、日赤病院等の災害拠点病院、等々をメンバーとする審議会を県の薬務課が組織して、年に何回か集まって災害時の医薬品搬送・在庫管理について取り決めておく」等の備えが不可欠では。

e) 災害時に向けた備え

バイタルネットでは、震度6以上の際、配送センター(医薬品倉庫)に災害対策本部を役員クラスが立ち上げ陣頭指揮を執るという基本骨格、および各支店から「人的安否確認と建物とライフライン」の3つを自働的に報告する、その2つが決まっていた。県の災対本部とは薬務課を通じて連絡をとった。薬務課と保健所の連絡有無については不明。卸会社どうしの連絡は、県単位の卸組合を通じて行うことが可能である。

II 病院における災害発生時の難病患者への対応状況に関する調査

1 病院の構造的耐震性

建物の構造的耐震性についての設問では、病院のすべての建物が新耐震基準(昭和56年)を満たしている病院は3,073病院(50.2%)、一部の建物が新耐震基準である病院は2,075病院(33.9%)、新耐震基準により建設された建物がない病院は681病院(11.1%)であった。耐震診断を受けたことがある病院は1,784病院で、このうち62.0%

にあたる1,107病院が「耐震補強が必要」と診断されていた。該当する建物すべてについて耐震補強工事を完了している病院は292病院で、耐震補強が必要な病院の26.3%にとどまっていることが明らかになった。また災害拠点病院について抽出集計したところ、「すべて新耐震」が290病院(58.6%)、「一部が新耐震」が186病院(37.6%)、「新耐震なし」が17病院(3.4%)であった。

2 医薬品の備蓄

医薬品の備蓄についての設問では、非常時に備えた備蓄計画をたてている病院は全体集計で2348病院(38.4%)、災害拠点病院では354病院(71.5%)となっていた。さらに、備蓄している医薬品のリストを作成している病院は、全体集計では1993病院(当該病院の32.6%)、災害拠点病院では336病院(当該病院の67.9%)であった。

・医療用酸素の備蓄についての設問では、非常時に備えた備蓄計画をたてている病院は全体集計で1857病院(30.3%)、災害拠点病院では236病院(47.7%)となっていた。

3 ヘリポートの整備

ヘリコプターについての設問では、ヘリポートを有している病院は全体集計で1171病院(19.1%)、災害拠点病院で360病院(72.7%)となっていた。さらに、ヘリポートの位置について尋ねたところ、病院の敷地内(建物上部または敷地内の外部空間)にヘリポートがある病院は全体集計で712病院(当該病院の60.8%)、災害拠点病院で201病院(当該病院の55.8%)となっていた。

3 人工透析器

人工透析器についての設問では、人工透析器を保有している病院は全体集計で1892病院(30.9%)、災害拠点病院では462病院(93.3%)となっていた。人工透析器を保有していると回答した病院における保有台数の平均値は、全体集計では平均23台、災害拠点病院では平均22台であった。

4 人工呼吸器

人工呼吸器についての設問では、人工呼吸器を保有している病院は全体集計で 4042 病院 (66.0%)、災害拠点病院では 492 病院 (99.4%) となっていた。人工呼吸器を保有していると回答した病院における保有台数の平均値は、全体集計では平均 9 台、災害拠点病院では平均 26 台であった。

Ⅲ被災医療機関における水の早期供給再開に関する検討

“Emergency Water Supply Planning Guide for Hospitals and Health Care Facilities” の抄訳の要旨は以下のとおりである。

日常の運営及び患者診療業務を維持するために、医療施設では、施設の通常給水における全体的又は部分的な障害への準備、対応及びその復旧のための緊急給水計画 (EWSP) を策定する必要がある。給水障害は、自然災害や、地域水道システムの故障、工事による破損、さらにはテロ行為など、いくつかの種類的事象によって引き起こされる可能性がある。給水には不具合が起こるおそれがあり、また、現に起こっているわけであるから、患者の安全、医療の質及び自施設の運営にどのような影響が生じるか理解し、対処することが肝要である。以下には、断水の影響を受ける可能性がある、医療施設での重大な水利用の事例を挙げている。

- ・手洗い及び衛生面
- ・蛇口及び水飲み場での飲料
- ・調理
- ・トイレの水洗及び患者の入浴
- ・中央業務により提供される洗濯物その他の業務 (手術器具の洗浄及び滅菌など)
- ・特殊業務 (内視鏡、消化器など) で一般に用いられるものなど、医療機器の洗浄
- ・患者診療 (血液透析、血液濾過、人工心肺による呼吸循環補助、水治療法など)
- ・放射線治療
- ・消火スプリンクラーシステム
- ・水冷式の医療ガス及び吸引コンプレッサー (呼吸器装着患者の安全問題)

- ・暖房・換気・空調 (HVAC)
- ・除染/危険物対応

医療施設は、給水障害に対応しこれらを復旧できなければならない。健全な EWSP があれば、水利用、対応能力及び代替水の評価するためのガイドンスとなって、対応及び復旧のロードマップを得ることができる。本ガイドは、EWSP の策定のために 4 つのプロセスを示している。

- ①施設に関して適切な EWSP チーム及び必要な基礎資料を集める。
- ②水利用監査を実施することにより、自施設の水利用を把握する。
- ③自施設の緊急給水代替策を分析する。
- ④自施設の EWSP を策定し、訓練する。

EWSP は、現場個別の状況により施設ごとに異なるが、およそ上記手順 3 で評価された様々な緊急給水代替策が含まれることになる。医療施設の EWSP をどのように策定するかは、その施設の規模による。小規模の施設であれば、1 人が複数の役割を果たすという場合もあり、プロセスは比較的簡単なものとなり、1 人の担当者がわずか数ページの EWSP を作成する、ということもあり得る。しかし、大規模な地域病院の場合には、複数人が協力して EWSP を策定することが必要となる。そうした場合であれば、プロセス及び計画は、さらに複雑なものとなる。ただし、規模にかかわらず、医療施設は、水の緊急事態に対応し、これを復旧する間、患者の安全、診療の質を確保するために、健全な EWSP を作成させなければならない。

D. 考察

1 患者搬送の現状と課題

災害時の患者搬送用ヘリに使用しうるヘリコプターについて、関係者全体で優先順位や運用等について予め共有が必要と思われた。その際、全体のイニシアチブをとるべきは被災地である県等の広域自治体と考えられ、患者搬送も災害健康危機管理における体制整備事項に加えるべきと思われる。

た。また、自衛隊の資器材や JMAT 等の支援医療従事者は医薬品等を持参しないことから、医薬品需要に即応し補給できるルートについて、県が予め体制整備する必要があるのではないかと考えられた。救護活動の主導は被災地の県となる事から、国・都道府県・市町村・その他団体等、関係者が予め会議等で議論し、計画を綿密に練り上げて訓練する際のイニシアチブをとるべく、広域自治体が活動する事が重要ではないかと思われた。

2 医薬品搬送の現状と課題

自治体の災害備蓄は、多くが流通備蓄契約の中で運用されるようになってきている。医薬における面分業の進んだ昨今の日本では、災害拠点病院においては、災害時の医薬品確保策を視野に入れた、地域の災害健康危機管理対策が極めて重要と思われる。都道府県等の広域自治体では、拠点病院と調剤薬局・卸を含め、地域ごとに協定を結ぶ等により予め備える必要があるだろう。即応性の確保という観点では、災害拠点病院においては、保有医薬品を若干増量するなどの方法も流通備蓄以外に検討する等は、今後可能と思われる。

また、地域の拠点病院が平常時どんな医薬品をどのくらい使っているかという情報も調剤薬局が持っている。地域の災害医療体制を検討する際、院内・院外における医薬品および調剤に長けた薬剤師の協力可能性を視野に入れる事は重要だろう。被災地外からの医療支援チームに薬剤師の参加協力を求める事も必要かもしれない。平常時、保健所と卸の接点は少ないが、薬事監視の機会を利用して、管轄内の卸における災害時の備えを確認する事はできるのではないか。つまり、当該の卸会社では災害時に、①どのような体制(医薬品提供継続等)になっているか、②具体的にどのように行政との間の連絡網等を作っているか、等について事業者に報告させるなど、は可能と思われる。発災時の医療継続支援に対し、地域では、医療提供者の確保のみならず、患者搬送手段・医薬品等の調達・確保・搬送を視野に入れ、平常時の準備を行う事が極めて重要と思われた。そのためには、発災時の難病患者に対する医療継続支援を視野に置

き、平常時の災害健康危機管理において様々な関係機関との協働で「患者搬送・医薬品搬送」について実践的検討と体制整備・訓練を行っておく事が必要なのではないか。そのためには、医療コーディネーターと併せて薬務・調剤コーディネーターを想定整備するとともに、医薬品搬送について医薬品・医療ガス・医療機器・医療救護活動(薬務・調剤)等について、地域の関係機関と協定を結んでおく等の「事前対策の充実」が、今後の地域における災害時難病患者医療支援の最重要課題の1つと思われた。

3 災害拠点病院の現状と課題

災害拠点病院においては、建物の構造的耐震性の確保、医薬品や医療用酸素の備蓄、ヘリポートの所有、人工透析器・人工呼吸器の備蓄など、災害時の難病患者対応を想定した事前対策全般にわたって、全体集計と比べてより一層進められている状況であった。ただし、ヘリポートを有している災害拠点病院の 43.6%が病院敷地外にヘリポートを所有しているなど、今後改善すべき事項も存在することが明らかになった。

4 医療機関における水の確保

CDC と AWWA による“災害等緊急時の医療施設への医療用水供給”ガイドは、基本的に米国内における病院施設および水道の各法規や基準等に基づいており、そのまま他国に適用可能ではないものの、緊急給水計画(EWSP)の策定プロセスや運用事例など、わが国にも参考となる部分が大いにあると考えられた。特に重要となるのは、病院施設内の水利用監査を通じた医療用水の使用状況の把握、緊急時における最低限の必要水量の決定、代替給水手段の確保、および、定期的な演習の実施である。当ガイドでは、EWSPの策定に関わる外部パートナーとして、水道事業体、保健衛生部局、消防局等の参加を求めており、ことに代替給水手段の確保や緊急時の意思決定においては、各外部パートナーとの緊密な連携が必須であるとしている。一方で、EWSPに基づいた医療施設での演習の実施については、実施規模や回数、事後検証の必

要性を述べるにとどまっておき、今後、医療施設の規模に応じた EWSP の策定から演習実施に至るまでのケーススタディの蓄積が必要と考えられる。

E. 結論

今年度研究のまとめとして、①在宅療養の推進に合わせた自助、公助のあり方（特に、在宅医療患者さんへの対応）、②医療圏における医療ニーズの把握と平時からの医療機関間の連携のあり方、③航空機に同乗する医療スタッフへの航空医学教育の必要性（使用する航空機の選択）、④災害拠点病院の医療継続に向けた医薬品、食料備蓄、ライフライン確保のあり方、⑤災害時における臨床調査個人票情報の活用（内服情報、人工呼吸器等の利用状況把握）について、今般の震災を踏まえて、課題を整理しつつ、対策の見直しに着手していく必要があるものと考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

1) 橘とも子, 荒田 吉彦, 大原 智子, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 曾根智史. 地域における健康危機管理コンピテンシーの習得レベルに関する研究. デルファイ法を用いたすべての公衆衛生従事者に求められる職種別・職位別質的調査. 厚生学雑誌 2011;58(6) : 27-35.

2) 富岡鉄平, 島田智恵, 藤本嗣人, 松井珠乃, 佐藤弘, 八幡裕一郎, 橘とも子, 岡部信彦. 日本紅斑熱発生地域および近隣の発生が少ない地域における知識および受診行動. 感染症学雑誌 2011;85(2):180-3.

3) 金谷泰宏, 橘とも子, 奥田博子, 島崎大, 小林健一. 災害時における難病患者の支援体制の構築. 保健医療科学. 2011; 60(2):112-7.

4) 橘とも子. 第7章 事例検討. 国立保健医療科学院災害研究グループ翻訳、土井由利子監訳. 災害時の遺体管理. 埼玉: 国立保健医療科学院, 2011; 11-62.

5) Samuel Agyemang Boateng, Tomoko Kodama, Tomoko Tachibana, Nobuyuki Hyoui. Factors

Contributing to Tuberculosis (TB) Defaulter Rate in New Juaben Municipality in the Eastern Region of Ghana. Journal of the National Institute of Public Health 2010; vol. 59(3) : 291-297.

6) 橘とも子, 鈴木晃, 奥田博子, 曾根智史. 地域社会におけるヘルスケアシステムの平常時・発災時・復興期モデルの検討. 保健医療科学. 2010; 59(2) : 125-138.

7) 橘とも子. 1. 「健康危機管理」の概念. 第6章 健康危機管理. 日本看護協会監修. 新版保健師業務要覧第2版. 東京: 日本看護協会出版会; 2010. p. 366-76

8) Tomoko Tachibana, Kunihiro Takahashi, Toyoo Sakurayama. Factors causing Rapid Turnover among Novice Nursing Staff: Analysis of the results of the second survey conducted in 2006 on the employment situation of nursing staff in the Tokyo metropolitan area. Journal of the National Institute of Public Health 2010; vol. 59(2) : 178-187.

9) 橘とも子, 二宮宣文, 山口孝治, 高桑大介, 吉岡留美, 関根和弘, 佐藤潤. 地域における健康危機管理者に対する災害健康危機管理に係る人材育成方法の検討. 災害シミュレーション演習の導入・評価を中心として. 日本集団災害医学会誌. 2010; 15 : 187-196.

2. 学会発表

1) Yasuhiro Kanatani. Disaster Medicine and Health Crisis Management. The 47th Meeting of the Committee of the US-Japan CMSP. 23-25 October, 2011. Tokyo, Japan.

2) Tomoko Tachibana. A New Project on Training of Public Health Center Staff for HIV Prevention and Care. The 10th International Congress on AIDS in Asia and the Pacific. 26-30 August 2011. BEXCO, Busan, Republic of Korea. 239.

3) Yoko Kishi, Hiroko Miura, Tomoko Kodama, Tomoko Tachibana. The Factors Influencing HIV

Prevention and Risk Behaviors among Young Population in Thailand. The 10th International Congress on AIDS in Asia and the Pacific. 26-30 August 2011. BEXCO, Busan, Republic of Korea. 244.

4) Tomoko Tachibana. An analysis of the future training needs for local public health emergency preparedness centers in Japan. The 43rd APACPH Conference. Oct. 20-22, 2011. Seoul, Republic of Korea. 222.

5) 橘とも子, 荒田吉彦, 大原智子, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 曾根智史. 地域の健康安全に従事する公衆衛生行政職員の人材養成に関する研究. 第4回保健医療科学研究会; 2010. 12. 17; 和光. 同講演抄録集. 2010. p. 13.

6) 橘とも子, 曾根智史. 地域の健康危機管理体制における人材基盤整備実態に関する研究. 保健医療科学. 2010; 59(1): 75.

7) 橘とも子. 地域における健康危機管理拠点に対する広域的災害情報のWeb支援体制について. 日本集団災害医学会誌. 2009; 14(3): 366.

8) 橘とも子, 橘秀昭, 加藤元一郎. 1か月の意識消失を伴う外傷性脳挫傷受傷後30年経過した潜在的高次脳機能障害の一例について. 日本高次脳機能研究. 2009; 30(1): 155.

9) 橘とも子, 橘秀昭, 加藤元一郎. 外傷性脳挫傷後、MCTD疑い病態を合併した高次脳機能障害の一例について. 第34回日本高次脳機能障害学会(旧日本失語症学会)学術総会; 2010. 11. 18-19; さいたま. 同プログラム・講演抄録. 2010. p. 149.

10) 橘とも子, 曾根智史. 地域の災害健康危機管理に求められる公衆衛生行政事務職員の人材育成に関する研究. 第69回日本公衆衛生学会総会; 2010. 10. 27-29; 東京. 同抄録集. 日本公衆衛生雑誌. 2010; 57(10)特別付録: 495.

11) 曾根智史, 山本長史, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 橘とも子. 地域健康危機管理に従事する公衆衛生行政職員の連携と人材開発に関する研究. 第69回日本公衆衛生学会総会; 2010. 10. 27-29; 東京. 同抄録集.

日本公衆衛生雑誌. 2010; 57(10)特別付録: 472.

12) 坂野晶司, 橘とも子, 山口孝治, 二宮宣文, 渡部裕之, 高桑大介, 曾根智史. 都道府県地域防災計画内での保健分野の位置づけについて. 第69回日本公衆衛生学会総会; 2010. 10. 27-29; 東京. 同抄録集. 日本公衆衛生雑誌. 2010; 57(10)特別付録: 458.

13) 草深明子, 成田友代, 前田秀雄, 山崎明美, 大角晃弘, 加藤誠也, 石川信克, 橘とも子. 東京都における社会経済的困難層の結核対策. 治療開始困難と治療継続促進要因の分析. 第69回日本公衆衛生学会総会; 2010. 10. 27-29; 東京. 同抄録集.

日本公衆衛生雑誌. 2010; 57(10)特別付録: 437.

14) 橘とも子. 地域社会におけるヘルスケアシステムの平常時・発災時・復興期モデルの検討. 第16回日本集団災害医学会総会・学術集会; 2011. 2. 11-12; 大阪. 同プログラム・抄録集. 日本集団災害医学会誌. 2010; 15(3): 411.

15) 橘とも子. 地域社会におけるヘルスケアシステムの平常時・発災時・復興期モデルの検討. 第16回日本集団災害医学会総会・学術集会プログラム・抄録集(大阪). 日本集団災害医学会誌 2010; 15(3): 411.

16) 坂野晶司, 橘とも子, 山口孝治, 二宮宣文, 渡部裕之, 高桑大介, 曾根智史. 都道府県地域防災計画内での保健分野の位置づけについて. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010; 57(10)特別付録: 458.

17) 曾根智史, 山本長史, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 橘とも子. 地域健康危機管理に従事する公衆衛生行政職員の連携と人材開発に関する研究. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010; 57(10)特別付録: 472.

18) 橘とも子, 曾根智史. 地域の災害健康危機管理に求められる公衆衛生行政事務職員の人材育成に関する研究. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010; 57(10)特別付録: 495.

19) 橘とも子, 曾根智史. 地域の健康危機管理体制における人材基盤整備実態に関する研究. 保健

医療科学. 2010 March ; 59(1) : 75.

20) 橘とも子. 地域における健康危機管理拠点に対する広域的災害情報の Web 支援体制について.

日本集団災害医学会誌. 2009 December ; 14 (3) : 366.

21) 橘とも子, 荒田吉彦, 大原智子, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 曾根智史. 地域の健康安全に従事する公衆衛生行政職員の人材養成に関する研究. 第 4 回保健医療科学研究会 (平成 22 年度) 講演抄録

集. 2010:13.

G. 知的財産権の出願・登録状況
(※予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

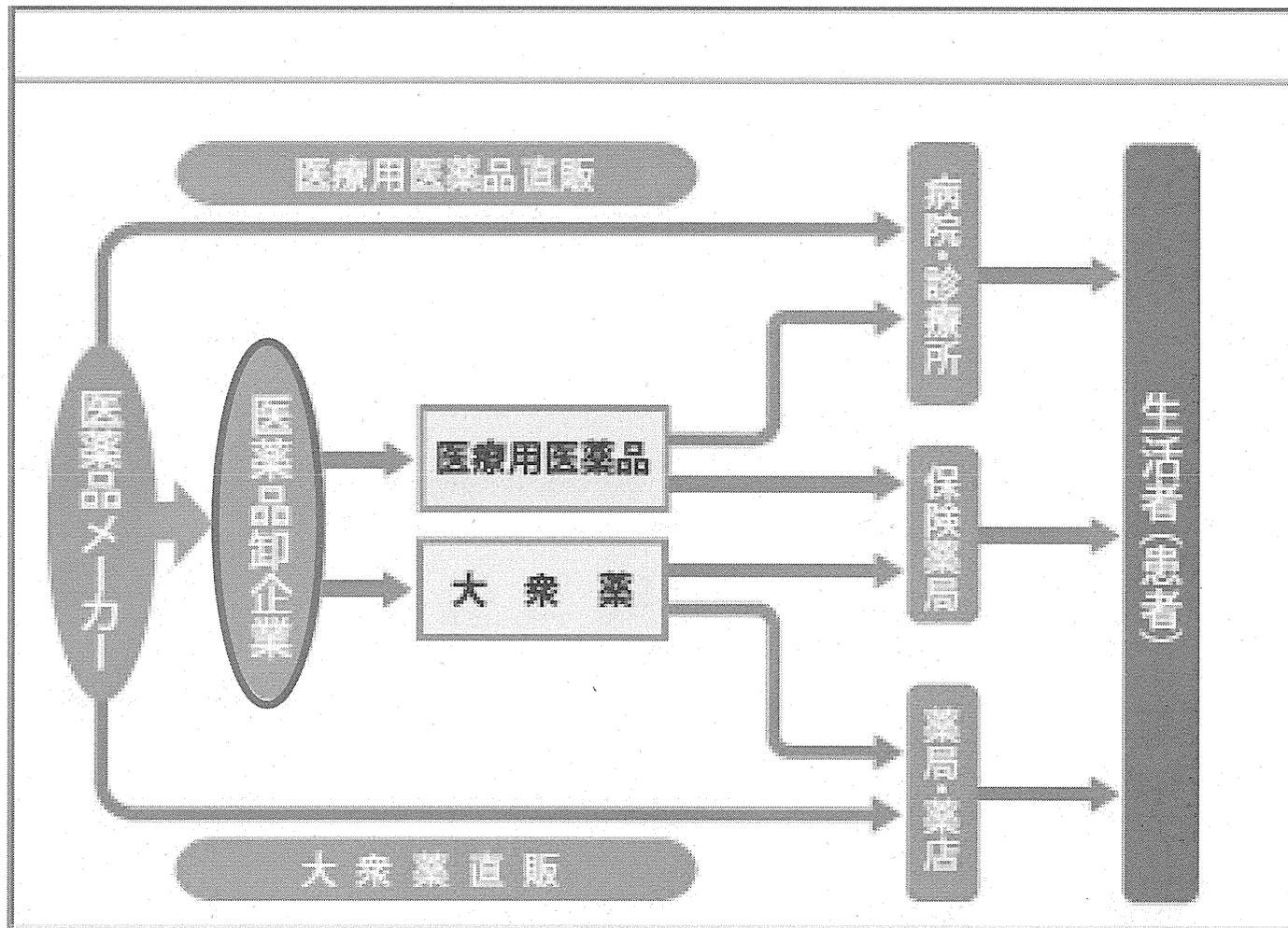
特記すべきことなし

資料 1

訪問調査における対象施設および対象者詳細

月日	調査対象機関	訪問時間	対応者	
10月26日(水)	自衛隊中央病院 (〒154-0001 東京都世田谷区池尻1丁目 2-24)	15:00-16:30	箱崎幸也(ハコザキユキヤ)	自衛隊中央病院内科部長
			岩松由香(イワツユカ)	自衛隊中央病院総務部法務幹部
11月21日(月)	株式会社バイタルネット (〒980-8581 仙台市青葉区大手町1番1号)	9:30-12:00	一條 武(イチジョウタケシ)	(株)バイタルネット取締役営業本部長・宮城県医薬品卸組合理事長
			古井直栄(フルイケ)	(株)バイタルネット物流本部物流企画室室長
			上野 勝巳(ウエノカツミ)	(株)バイタルネット物流企画室課長
	仙台往診クリニック (〒980-0013 仙台市青葉区花京院2-1-7)	16:30-19:30	川島 孝一郎(カシマコウイチロウ)	仙台往診クリニック院長
千葉宏毅(チバヒロキ)			仙台往診クリニック研究部次長	
11月22日(火)	宮城県 保健福祉部医療整備課 (〒980-8570 仙台市青葉区本町3-8-1)	9:00-11:00	佐々木 淳(ササキアツシ)	宮城県保健福祉部次長(技術担当)
			大内 みやこ(オウチミヤコ)	宮城県保健福祉部医療整備課医療政策専門監
			大庭正敏(オウチマサトシ)	大崎市民病院副院長
	宮城県 保健福祉部薬務課 (〒980-8570 仙台市青葉区本町3-8-1)	11:00-12:30	氏家 國夫(ウジイケニオ)	宮城県保健福祉部薬務課長
阿部 公恵(アベキミエ)			宮城県保健福祉部薬務課技術補佐(総括担当)	

医薬品の流通のしくみ



医療用医薬品では大部分が、大衆薬(OTC:一般用大衆医薬品)では約半分が、医薬品メーカーから医薬品卸を経由して医療機関や薬局へ流通している。
《資料:財団法人日本医薬品卸業連合会ホームページ<http://www.jpwa.or.jp/> 「医薬卸連ガイド2012~2013,p.2」より借用》

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

希少性疾患研究のあり方に関する研究

研究分担者 千葉 勉（京都大学医学研究科消化器内科学消化器内科教授）
金谷 泰宏（国立保健医療科学院健康危機管理研究部 部長）
武村 真治（国立保健医療科学院健康危機管理研究部 上席主任研究者）

研究要旨

「希少性疾患」「難治性疾患」の研究のあり方について検討をおこなった。その結果、「希少性疾患」と「難治性疾患」は重複はあるものの同一ではなく、場合によっては「希少性」と「難治性」とは分けて議論する必要があると考えられた。しかし最終的には、「難病研究」においては、「満足できる治療法が未だに十分確立されておらず、その結果、慢性に経過して、様々な障害が生じてQOLが損なわれる疾患」を対象とすべきと考えられた。一方、「難病研究」における遺伝子などの病因解明が、必ずしも治療法の確立につながっていない現状を考慮すると、「病因の解明」と「治療法の開発」については、連動はしつつも、別の目的、として捉える必要があると思われた。しかし「難病研究」をさらに発展させるためには、特に「疾患研究班」は「遺伝子解析拠点」「新しい治療法開発研究班」との連携を強化して研究を遂行すべきと考えられた。さらに「研究奨励班」においては、班の重複の存在や、対象とする疾患の重要性に差があることから、研究対象の選定が重要であること、さらに研究を効率的に遂行し、逆に無駄を最小限にとどめるために、類似疾患は統一し、かつ各疾患群（消化器疾患、血液疾患など）で大きな班を構成する、などの工夫が必要と考えられた。

A. 研究目的

「稀少性疾患」とは、まさに患者数の少ない稀な疾患をさす。一方「難治性疾患」とは、わが国では、1) 原因が不明で、治療方針が未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾患、2) 経過が慢性にわたり、経済的な問題のみならず、介護などの負担が大きい疾患、と定義されている。したがってこれらは同一ではない。こうした「稀少疾患」「難治性疾患」の中には、以前は原因が不明であっても、最近その原因が明らかにされた疾患も少なくない。さらに治療法の進歩が著しい疾患も存在する。さらに潰瘍性大腸炎のように、すでに10万人を越して、「稀少」ではなくなった疾患も存在する。このように「稀

少性疾患」「難治性疾患」の実態は近年かなり変化してきており、このため稀少性疾患（難治性疾患）研究のあり方も年々変化してきている。

一方わが国の難治性疾患研究は、発足当初においては「診断基準の確立と病態解明」が中心であったが、平成15年には「難病対策見直し」に伴い、病状の進行の阻止、患者の身体機能の回復及び再生を目指して、「画期的な診断法、治療法の開発推進」を目的とした「難治性疾患克服研究事業」に改められた。そして平成21年には、それまで研究分野に含まれておらず、病因病態解明が進んでいない「難病」に対して、疾患概念の確立を目指す「研究奨励分野」が新たにもうけられた。