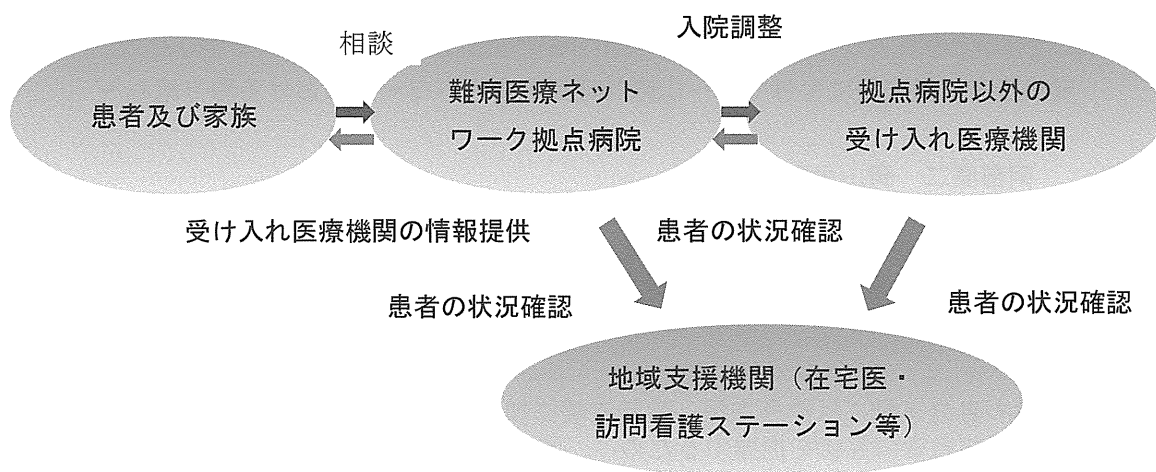


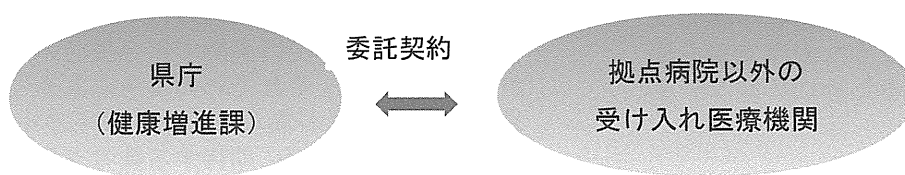
《一時入院支援（レスパイト入院）事業 利用の流れ》



●事務手続き



●受け入れ医療機関の受託契約手続き



難病患者就労支援にむけて ～山陽神経難病ネットワークにおける取り組み～

研究分担者 阿部康二 岡山大学神経内科
研究協力者 山下徹、佐藤恒太、倉田智子、菱川望 岡山大学神経内科
近藤洋介 岡山県難病相談支援センター
岩藤弘子、片山圭子、森本健介 岡山県保健福祉部医薬安全課

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、就労支援が重要である。そこで、山陽地区での神経難病患者の現状を把握するために、岡山県下の ALS、MSA、SCD、MS の各神経難病患者に対し今回特に患者側に就労支援に対してどのような希望があるかを中心にアンケート調査を実施した。

A. 研究目的

医療制度改正および障害者総合支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質(QOL)向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要である。

また、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを利用し、岡山県保健福祉部安全課との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全 ALS 140 名、MSA 223 名、SCD 400 名、MS 208 名、計 970 名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。

また、岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援アドバイザーを設置しての就労支援をおこなった。

(倫理面への配慮)

特定疾患患者の住所情報は山陽神経難病ネットワークで得ることができないため、岡山県より送付した。回収後のアンケートについては個人情報漏洩がないよう留意した。

C. 研究結果

回答率はそれぞれ山陽地区神経難病ネットワーク患者アンケートで 37%であった。

今回のアンケートでは患者が就労しない理由として、ALS では疾病のために就労できないが 64%、MSA では高齢で年金生活のため 49%であり、それぞれの疾患によって就労できない背景が異なることが明らかになった。また、雇用側に期待する就労支援策としてはフレックスタイムと在宅勤務の希望が全疾患で半数以上が希望し、強い期待があることが分かった。医療側に期待する就労支援策としては、どの程度の作業・仕事内容であれば可能かを明示してほしいという希望が最も多かった。

D. 考察

難病の種類によっても異なるが、いずれの疾患群でも一定の割合で就労意欲のある患者が存在していることがこれまでの調査で分かってきている。また岡山県難病支援セン

ターにおいて患者の在宅支援とともに専門の就労支援アドバイザーを設置しての就労支援を引き続きおこなっている。しかしながら、企業や医療関係者の就労支援への理解や具体的な取り組みは未だ充分とは言えない。今後も就労支援講座や様々な刊行物等を通して患者側や企業側、医療従事者側の就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要であると考えられた。

E. 結論

難病患者の自立支援体制の確立の試みの一つとして、岡山県では就労支援に取り組んでいる。難病患者個人への就労支援は徐々に実績を積みつつあるが、今後の課題としては、患者側、企業側、医療従事者 3 者の難病患者就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Abe K

Rescue system establishment for neurological patients in case of natural disastrous emergency. Rinsho Shinkeigaku (2012) 52:1348-50.

- #### 2) Deguchi K, Kono S, Deguchi S, Morimoto N, Kurata T, Ikeda Y, Abe K
- A novel useful tool of computerized touch panel-type screening test for evaluating cognitive function of chronic ischemic stroke patients. J Stroke Cerebrovasc Dis. (2013) 197-206.

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

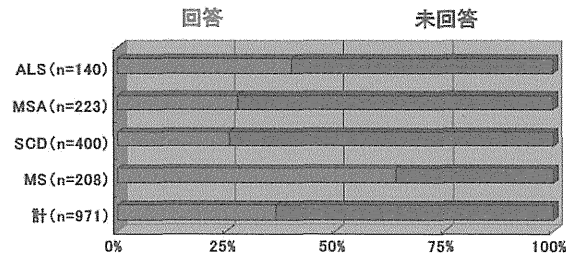
3. その他

なし

難病患者就労支援にむけて
～山陽神経難病ネットワークにおける取り組み～

研究分担者: 阿部康二 (岡山大学神経内科)
研究協力者: 山下徹、佐藤恒太、倉田智子 (岡山大学神経内科)
近藤洋介 (岡山県難病相談支援センター)
岩藤弘子、片山圭子、森本健介 (岡山県保健福祉部医薬安全課)

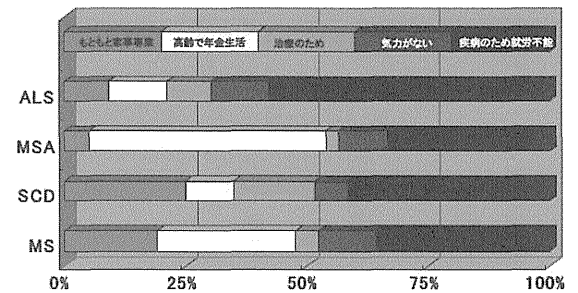
(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査



ALS 140名, MSA 223名, SCD 400名, MS 208名へのアンケート調査

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

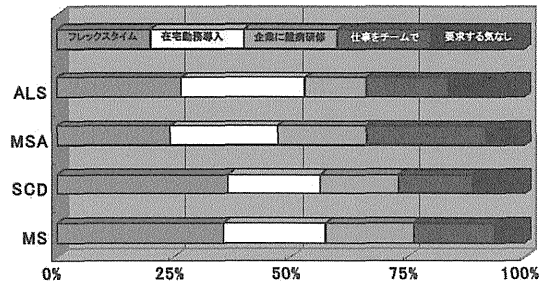
就労しない理由



ALS 患者では疾病のため、MSAでは高齢で年金生活のため就労せず。

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

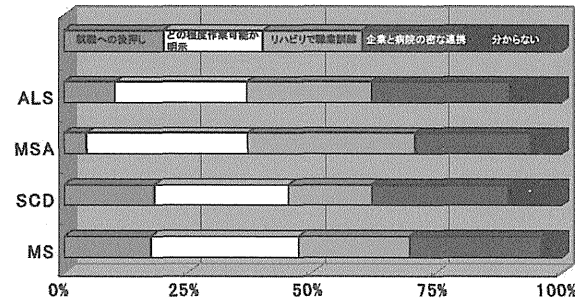
企業に希望する就労支援策



フレックスタイム、在宅勤務導入を企業に希望する患者が多い

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

医師に希望する就労支援策



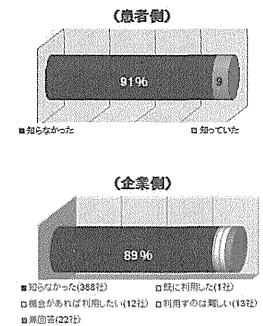
医師に対し、どの程度作業可能か明示してほしいとの希望が多い。

難治性疾患患者雇用開発助成金のご案内
～疾病のある人の雇用促進モデル事業～

難治性疾患患者雇用開発助成金とは
難治性疾患患者の雇用を促進し就業生活上の課題を克服するため、難治性疾患患者について、ハローワークの就業紹介により雇用促進費として割り入れる事業型に對して資金の一部に相当する額を助成します。事業主の方からは、雇入れた難治性疾患患者に対する配慮事項等についてご報告いただきます。また、雇入れから約6か月後にハローワーク職員が職場訪問を行います。

対象となる難治性疾患患者
以下のいずれかの難治性疾患の患者の方が対象になります。
① 厚生労働省が指定する難治性疾患(難治性疾患患者の就業促進費) (医師が処方した日課薬30超過)
② 遺性性難病(新シフトロスター) 対象事業所への紹介制にハローワークに「特定疾患患者紹介書」「特定疾患登録書」又は「医師の診断書」を提示した方が対象になります。
※ 雇用促進費と併用している場合は特定疾患雇用開発助成金の対象にはなりません。

難病患者雇用開発助成金について知っているか



脊髄性筋萎縮症患者に対する福祉用 HAL (Hybrid Assistive Limb) を利用した歩行練習の試み

研究分担者	佐古田三郎	国立病院機構刀根山病院	神経内科
研究協力者	齊藤利雄	国立病院機構刀根山病院	神経内科
	藤村晴俊	国立病院機構刀根山病院	神経内科
	岩田裕美子	国立病院機構刀根山病院	リハビリテーション科

研究要旨

脊髄性筋萎縮症 (SMA) 2 型患児に、福祉用 Hybrid Assistive Limb(HAL)を用いた歩行練習を行った。複数回の HAL 装着練習後は、振り出せなかった下肢が振り出せるなど、歩行能を獲得していなかった患児が、それまで経験したことのない運動を行うことが可能となった。さらに、患児のリハビリテーションに対するモチベーションは上がるなど、情動面でも良い効果をもたらした。一方、ゴール設定をいかにすべきかなど、運営上の課題も明らかとなった。

A. 研究目的

脳血管障害回復期リハビリテーション領域などでは、Hybrid Assistive Limb(HAL) の応用による運動機能回復・維持の試みやその有効性が報告されている。今回われわれは、神経難病である SMA 2 型症例に福祉用 HAL による歩行練習を行い、神経難病の運動機能維持に有効である可能性を見出したので報告する。

B. 研究方法

対象：SMA2 型男児。現在 12 歳で、身長 147cm、体重 36kg。最高運動発達は座位保持までで、歩行能は獲得していない。通常移動には電動車いすを使用している。方法：本症例に対して、HAL 福祉モデル S サイズを用いた単関節運動 6 回、免荷機能付歩行器を組み合わせた歩行を 7 回実施した。使用期間は、約 3 月であった。HAL 制御方法は、CVC モード (cybernic voluntary control：装着者の意思に応じて駆動するモード) を用いた。

(倫理面への配慮)

検査施行に当たっては、本人・家族に説明を行い了解を得た。了解を得られなかった場合にも不利益

を被ることはないことを説明した。

C. 研究結果

大腿屈曲・伸展、膝関節屈曲・伸展動作で、電位を検出する筋の筋力は 1~2/5 レベルであった。そのため、HAL の電極貼付は、マニュアルで決められた電極貼付位置では電位を拾えなかったため、筋収縮を検出しやすい位置に変更した。電極間距離拡大、電極持続的圧迫などの工夫をした。単関節運動では運動方向を患児に指示する必要があった。また、免荷機能付歩行器による歩行練習は、理学療法士の介助下で実施した。単関節運動と歩行では筋収縮の程度が異なり、制御画面上での電位検出量が異なったが、いずれの運動にも HAL によるアシストを得ることができた。複数回 HAL 装着練習後、免荷機能付歩行器のみで下肢の振り出しが可能となった。HAL を外した直後の関節運動や免荷機能付歩行器使用下での歩行練習、自宅での訓練では、随意的な筋収縮の感覚が得られ、患児からは「動かしやすい」「軽い」、母からは「脚を持つと軽く感じた」などの感想が得られた。

D. 考察

『力を入れて自分で動く』という経験は進行性神経筋疾患患者やその家族にとってリハビリテーション継続の大きな動機付けとなる。HAL による積極的な介入は、二次障害予防、QOL 改善のみならず神経筋疾患の筋力低下に対する新しい治療法として期待されよう。本検討で用いた HAL は、現在、脳血管障害領域を中心に使用され、その使用例報告、使用施設が増加している。血管障害と神経難病ではゴール設定も大きく変わる。疾患ごとのゴール設定などは、今後検討すべき課題であろう。

現在、歩行困難な神経筋疾患患者に対して、本モデルとは異なる神経筋疾患専用ロボットスーツを用いた医師主導治験が進められており、その成績が待たれるところである。

E. 結論

福祉用 HAL は、SMA など神経筋難病患者のリハビリテーションの新しい手法として有効である可能性がある。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし(国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。)

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

計画的レスパイト入院における ALS 患者の医療保険及び
介護保険費用と患者・介護者の QOL 評価

研究分担者：菊池仁志（医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科）
研究協力者：原田幸子（村上華林堂病院 MSW）、荒木智佳（同 介護部門）
宮原美佐（同 医事課）、北野晃祐（同 リハビリテーション科）
馬場園明（九州大学大学院医学研究院医療経営・管理学講座）

研究要旨

ALS 患者・家族にとってレスパイト入院は必須ではあるが、その QOL と費用効果を含めた定量的分析は十分に行われていない。本研究では、計画的レスパイト入院施行中の ALS 患者の ADL に応じた患者・介護者の QOL と医療・介護保険費用をレスパイト入院未施行群との間で比較検討した。その結果、計画的レスパイト入院は、介護者の QOL のみならず患者本人の QOL の向上を図りうると考えられた。さらに、同程度の ADL の場合、健康保険費用の差の開きはなく、計画的レスパイト入院を行った方が QOL は高くなり、社会的な見地からも計画的レスパイト入院が望ましいことが示唆された。

A. 研究目的

ALS 患者に対する計画的レスパイト入院に関し、ADL、医療・介護保険費用の側面から、患者・介護者の QOL に対する有用性を検証する。

B. 研究方法

反復的に計画的レスパイト入院を行っている ALS 患者・介護者 3 名（計 6 名）在宅療養のみの ALS 患者・介護者 3 例（計 6 名）を対象とした。計画的レスパイト入院を行っている群に患者、介護者に対する自作の質問表によるアンケート調査を施行。計画的レスパイト入院群および在宅療養のみの群の両群に関して以下の調査を施行した。ALS 患者に関して、ALS 患者に特異的な QOL スコアである ALSAQ-40 を、介護者に対しては、介護者の介護負担を定量化

した Zarit 介護度負担尺度スコアを、患者・介護者に対しては、一般的に用いられている健康関連 QOL の測定尺度である SF-36 による調査を実施した。在宅療養期間は約 30 日間、レスパイト入院期間は約 14 日間に設定した。4 か月間の医療介護保険の総費用を調査した。ALS 患者の ADL に関しては、疾患特異的な ADL 尺度である ALSFRS (ALS functional rating scale) を用いて評価した。

(倫理面への配慮)

本研究は村上華林堂病院の倫理委員会の承認を得て、実施した

C. 研究結果

レスパイト入院に関する質問紙調査では、患者、介護者ともに計画的レスパイト入院の有用性を感じていた。ALSAQ-40、Zarit 介護負担尺

度、SF-36 スコアのいずれにおいても、計画的レスパイト入院群の方の QOL が高かった。中でも特に、患者本人では、心の健康に関する QOL が、介護者においては、日常役割機能、体の痛み、全身的健康感、活力、心の健康における QOL が高いことが示された。さらに ALSFRS が 15～19 点（48 点満点）と、ADL が同程度である場合、その傾向が強かった。また、ALSFRS が同程度である場合、健康保険のみの費用は 1 ヶ月あたり、約 70 万円程度と同額であり、計画的レスパイト入院を行っている患者・介護者の QOL は高かった。

D. 考察

計画的レスパイト入院は、介護者のみならず、患者本人およびにとっても有用であることが示された。特に、計画的レスパイト入院は、本人の健康管理のみならず精神面でのサポートにもなっていると考えられる。一方、介護者にとっては、QOL を全般的に向上させ、介護負担軽減のみならず、入院の計画性による介護者自身の精神的サポートになっていると考えられた。さらに、QOL 調査の結果と医療保険費用を合わせて見てみると、人工呼吸器加算を除外すると医療保険費用が同等であると考えたと医療経済的な社会的な見地からも有効であると考えられる。

E. 結論

計画的レスパイト入院は、介護者の QOL のみならず患者本人の QOL の向上を図れる可能性があると考えられる。さらに、同程度の ADL の場合、健康保険費用の差の開きはなく、計画的レスパイト入院を行った方が QOL は高くなり、社会的な見地からも望ましいことが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

1. 研究発表

1. 論文発表

1. 菊池仁志、原田幸子、荒木智佳、宮原美佐、馬場園明. 計画的レスパイト入院における ALS 患者の医療保険及び介護保険費用と患者・介護者の QOL 評価. 医療福祉経営マーケティング研究（印刷中）
2. 北野晃祐、菊池仁志 筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の有効性. 難病と在宅ケ 18(11), 2013

2. 学会発表

1. 菊池仁志、原田幸子、荒木智佳、宮原美佐、田代博史、丸山俊一郎、馬場園明. 計画的レスパイト入院における ALS 患者・介護者の QOL 評価と健康保険費用の実態調査. 第 54 回日本神経学会総会（2013 年 5 月 29 日、東京）
（発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

ALS患者QOL評価と健康保険・介護保険費用の関連

計画的レスパイト入院施行群および在宅療養のみのそれぞれのALS患者3例・介護者3例(計12例)のQOLを質問紙表、ALSAQ-40、SF36、Zarit介護負担尺度にて評価。さらに4か月間の健康保険・介護保険費用に関し医療保険および介護保険の請求データ調査施行

アンケート調査では、全体的には患者・介護者共に計画的レスパイト入院の有効性を実感。ALSAQ-40では、コミュニケーション、精神機能の項目で、Zarit介護負担尺度では、ADL低い患者の負担感が高い。ADLが同程度である3症例を比較すると、健康保険費用のみでは人工呼吸関連加算30万程度を減額すると、月額70万円程度と同等である上、在宅療養のみの症例のALSAQ-40およびSF-36におけるQOLは低い。

計画的レスパイト入院は、健康保険費用を上げることなく、介護者のみならず患者本人のQOLをも向上させると考えられる。介護者は精神・肉体すべてにおいて、一方、患者本人における精神機能面でのQOLの向上を図れる可能性があると考えられる。

「難病ロードマップ」による情報提供の試み

研究分担者 植竹日奈 国立病院機構まつもと医療センター-中信松本病院

研究要旨

難病患者を支えるさまざまな制度や組織、仕組み、専門職についての情報提供のツールとして「難病ロードマップ」を作成した。作成した「難病ロードマップ」を患者に示し、「難病ロードマップ」を見て初めて知った制度などがどれかあるかアンケート調査をおこなったところ、全項目数の 37.9%について「難病ロードマップ」を見て知ったという回答を得た。可能な限り新制度の内容も含めた「難病ロードマップ」を作成し、現場での運用の機会を提供していくことが望ましいと思われた。

A. 研究目的

難病患者を支えるさまざまな制度や組織、仕組み、専門職について、できるだけみやすいわかりやすい形での情報提供を行うためのロードマップを作成する

B. 研究方法

研究班班員などと検討して作成した「難病ロードマップ」を患者・家族に提示し、アンケート調査をおこなった。

（倫理面への配慮）まつもと医療センター倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究成果

（1）作成したロードマップは次頁のとおり。作成の論点は以下の2点。①患者の状況を時系列で追うかどうか。→時系列で追えば「ロードマップ」として流れはわかりやすくなるが、軽症の患者に進行・重症化のイメージをいたずらに与えてしまう可能性がある、描かれる病気のイメージが神経変性疾患に偏りがちになる。②それぞれの組織の地域による違い

などについて→個別の状況についての情報提供まで行うことは不可能。今回作成したロードマップを参考にそれぞれの地域での特徴を盛り込んだものを地域で作成してもらうことに期待し、今回のロードマップでは総論の紹介にとどめることにした。

（2）アンケート調査

①113名の患者（計24疾患）から回答を得た。回答項目全数2436のうち、「難病ロードマップ」以前に知らなかった制度、組織は925、37.9%であった。

D. 考察 と E. 結論

難病ロードマップによって初めて知る情報は多くあり、これをきっかけに支援につながる可能性があると思われた。

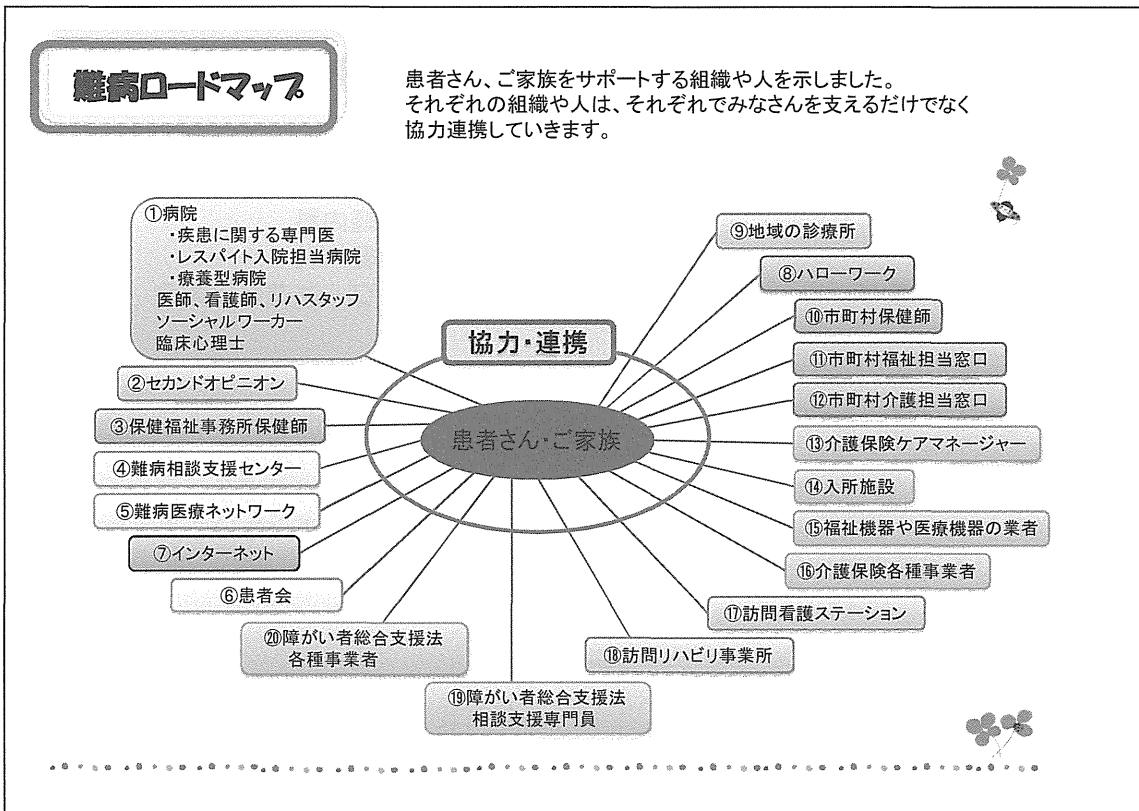
F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

- 2. 実用新案登録なし
- 3. その他 なし



①病院

医療機関は、急性期病院(治療を行う病院)、療養目的の病院(安定期に必要な医療を行い急性期の治療は担当しない)、診療所(自宅や施設などの生活を支える、往診なども行う)などの役割分担をしています。医師、看護師の他にリハビリテーションのスタッフ(理学療法士作業療法士、言語聴覚士)、臨床心理士なども、それぞれの専門の立場で相談を聞いてくれます。病院には、病気になることで生じる生活上の悩み(治療費、療養の場所、介護について、などの相談を受ける医療ソーシャルワーカーが配置されていることも多いです。レスパイト入院とは日常生活にさまざまな医療行為が必要となった場合、患者さんの体調管理と療養方法の見直しのために行う短期間の入院のことです。主治医や医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう。

③保健福祉事務所保健師

保健福祉事務所(保健所)には難病を担当している保健師がいます。治療について、療養生活についてなどさまざまな分野の相談をお聞きしています。

⑤介護保険ケアマネージャー

介護保険サービスを利用する場合サービス利用について相談するのがケアマネージャーです。包括支援センター、市町村で指定された居宅介護支援事業所などが窓口になります。

⑨入所施設

自宅での療養が難しくなった時、介護保険や障がい者総合支援法などによる入所施設の利用を検討しなくてはならないかも知れませんが、病状や必要な介護の内容について入所要件がいろいろありますのでそれぞれの制度の窓口や病院のソーシャルワーカーに相談してみましょう。

②セカンドオピニオン

現在の主治医以外の医師があなたの治療についてどう考えるかを聞いてみることをセカンドオピニオンと言います。現在の主治医からの「診療情報提供」が必要なので、まずは現在の主治医に相談してみましょう。病院の中にセカンドオピニオンについての窓口が設けられていることもありますので探してみましょう。

⑩市町村保健師

市役所、町村役場にも保健師がいます。役所の部署(福祉や介護の担当など)と連携をとりながら相談をお聞きしています。

⑬介護保険各種事業者

介護保険で利用できるサービスはいろいろあります。訪問介護(ヘルパー)、訪問入浴、デイサービス、通所リハビリ、訪問リハビリ、福祉機器(車いすなど)の購入やレンタルなど。サービス利用はケアマネージャーが調整しますのでどこにどんな事業者があるかケアマネージャーに相談してみましょう。

⑭訪問看護ステーション

看護師が訪問して、状態観察や療養の相談、一部の医療行為や身の周りの看護を行います。主治医から訪問看護師に「指示」をすることが必要ですので、主治医に相談してみましょう。

④難病相談支援センター

各県に設置されています。難病の療養や生活上の悩みなどの相談をお聞きしています。

⑮福祉機器や医療機器の業者

車いすや電動ベッド、てすりやスロープ、段差解消などの住宅改修、人工呼吸器や酸素吸入の器械、病状によっては福祉機器や医療機器が必要になる場合があります。(もちろん病状によってその必要性は違いますが、どのような道具が必要になるかは主治医に聞いてみましょう。)そのような器械を専門に扱う業者を病院やケアマネージャーから紹介してもらいましょう。

⑦インターネット

インターネットでさまざまな情報を集めるのも有効な方法です。難病は病状に個人差が大きい病気も多く、一般論があなたの状況にあてはまるとは限らないので、インターネットで得た情報について主治医など、あなた自身についてよく知っている担当者と話し合ってみることが大切です。

⑥患者会

病気によっては同じ病気の患者さんやご家族が患者会活動をしている場合があります。病院のソーシャルワーカーや難病相談支援センターに聞いてみましょう。

⑪市町村福祉担当窓口

病名に関係なく65歳から、難病の一部は40歳から介護保険を利用することができます。利用するには市町村窓口へ申請して介護度の認定を受けることが必要です。

⑰訪問リハビリ事業所

理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などのリハビリスタッフが自宅でのリハビリを行います。どのようなリハビリをしてもらうかを主治医に相談しましょう。

⑱障がい者総合支援法 相談支援専門員

障がい者総合支援法のサービス利用の対象となる方の相談をお聞きします。

⑲障がい者総合支援法 各種事業者

介護保険同様、さまざまなサービスがあります。移動支援など、介護保険にはないサービスもありますので、市町村窓口や⑬の相談支援専門員に相談してみましょう。

どんなことでもみなさんと一緒に考えて一緒に取り組みます。ひとりで悩まず声をかけてみてください。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
若くして難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の
あり方に関する研究班 研究分担者 横竹日奈

北海道における行政と北海道難病医療ネットワーク連絡協議会との連携

研究分担者	菊地誠志	北海道医療センター副院長
研究協力者	土井静樹	北海道医療センター神経内科
	藤木直人	北海道医療センター神経内科
	南尚哉	北海道医療センター神経内科
	蛸島八重子	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

研究要旨

北海道は道州制に近い行政体制を施行しているが、その中で難病医療ネットワーク連絡協議会が行政組織といかなる連携をとってきたかについて検討した。その連携は、主に行政担当官との会談・協議会会議への行政担当官の出席・特定疾患に関する統計資料の提供の形態で行われた。今後医療情勢が大きく変化することが予測されるなか、行政対応の変化をいち早く知ることと実際の医療場面での患者の動向を行政側に伝えることが今後一段と必要になると考えた。

A. 研究目的

北海道は、現況で全体が一行政単位となる「道州制」に近い行政を施行している。難病医療に当たり、北海道難病医療ネットワーク連絡協議会(以下協議会)は行政と医療機関と連携を担う組織と考え、これまでの取り組みとその現況と問題点について検討した

B. 研究方法

2004年に協議会が発足してからの資料に基づき、その内容について検討した。

C. 研究結果

行政と協議会との連携は、主に①行政担当官(以下担当官)との会談・②協議会会議への担当官の出席③特定疾患に関する協議会への統計資料提供の形態で行われた。

①は行政官と協議会担当者間で不定期に行われることが多く、行政の方針変更が示唆される際などに行政側からはその方針の説明と協議会側の意向を求められる機会となった。

②は年に2回定期的に行われる神経内科医師で構成された難病ネットワーク連絡協議会会議

に担当官が出席し、国および北海道の難病対策の行政方針について報告した。医師側からは報告内容に関する質問・要望が提出され質疑が行われた。その結果については結論を得られなかった案件の内容を含めて協議会が総括して議事録とし、難病ネットワーク連絡協議会会議参加者にメールで配信した。③については筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)の新規申請者を中心に、行政担当部署より協議会に報告を受け北海道内での患者動向の把握の一助となった。

問題点としては担当行政官が2年前後で交代することなどで行政側の認識に統一性が低くなる点が挙げられた。

D. 考察

難病ネットワーク連絡協議会会議への担当官の出席は行政と直接接することの少ない一般神経内科医師に難病に関する北海道・国の方向性について知らしめる機会になっていると考えた。

また患者動向の把握については現在ALSにほぼ限られており、他の神経難病の把握も必要

であり、改善する費用があると考えた。

今後医療制度の改変がすすむことが予測されるなか、その行政対応の変化をいち早く知るとともに、実際の医療場面での患者の動向を行政側に伝え続けることが今後いつそう必要になると考えた

E. 結論

北海道における難病医療ネットワーク連絡協議会が行政組織との連携について検討し、今後のその必要性について考察した。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)
分担研究報告書

全国保健所難病担当保健師へのアンケート調査
-新難病制度への移行をひかえての現状と課題-

研究分担者 川井 充(国立病院機構東埼玉病院)

研究要旨

難病新制度以降を前に、全国 495 保健所の特定疾患担当保健師に対して、地域における難病対策の現状と新制度の運用に対する要望に関するアンケート調査を行った。

新制度への移行にあたり、人的資源と予算措置の確保が何よりも重要であり、管内の社会資源の乏しさが大きな不安材料であった。医療・福祉・介護に関連する各職種各機関の間の顔のみえる関係の構築が課題であり、難病地域対策協議会に関しては地域の実情にあった運営と既存の会議の活用が望まれた。

A. 研究目的

平成 25 年 1 月 25 日に「難病対策の改革について(提言)」がとりまとめられ、厚生科学審議会疾病対策部会で了承された。これに基づいて、難病対策の枠組みに関する新しい法律を準備中で、これが次の国会で成立すると平成 26 年度中に新しい難病制度がスタートすることになる。

新制度になると実務面では、難病の範囲の見直し、認定の見直し、医療給付の見直しだけでなく、医療提供体制が大きく見直されることになると考えられる。「提言」の中に保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築が次のようにうたわれている。「保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなど、地域の实情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会(仮称)」は、現在の地域での取組を生かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、

難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。」

また、この地域支援ネットワークには在宅療養患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場から助言等を行う専門性の高い保健師等(「難病保健医療専門員(仮称)」)を置くこととされている。

都道府県によって、また地域によって地域のニーズ、人員と予算、医療・介護・福祉の資源の違いから保健所における難病への取組には大きな違いがある。現在はまだ新制度の方向が示された段階で、新しい法律がどのようなものであるか、それをどのように運用するかは明らかではないが、保健所の難病への取組状況の現状を把握し、新制度の運用が実効性のあるものにするため、アンケート調査を実施した。

B. 研究方法

2013 年 8 月 29 日、全国 495 保健所の所長に対して、研究班「医療提供体制のあり方」分科会事務局より分科会長およびプロジェクトリーダー

名で依頼状とアンケート用紙を発送した。特定疾患担当保健師が記載し、記名した上で返信用封筒でプロジェクトリーダー（川井）あてに返送するよう依頼した。

調査項目は

- 1 保健所難病担当保健師の職場環境について
- 2 国立保険医療科学院が行っている特定疾患医療従事者研修について
- 3 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会がとりまとめた「難病対策の改革（提言）」平成25年1月25日にある難病保健医療専門員について
- 4 難病患者の把握と支援について
- 5 地域の医療・介護・福祉資源の把握の状況について
- 6 難病対策地域協議会の設置と運営に関して、保健所を中心に設置する上での（想定される）困難（問題や課題）について
- 7 難病対策地域協議会の設置と運営に関して要望することについて

C. 研究結果

301の保健所から回答が寄せられた（県223市60区18）。回答率は全体で61%であったが、都道府県により大きな差があり、埼玉100% 愛媛86% 高知83% 徳島83% 大阪83% 香川80% 長崎80%・・・群馬25% 和歌山25% 鳥取25%であった。設置主体別の回答率は都道府県60%市60%特別区78%。以下都道府県設置を県と略す。

- 1 保健所難病担当保健師の職場環境について
 - 1-1 特定疾患担当の保健師数（難病だけを担当する人）

	0	1	2	3	4	5	6-
県	146	41	2	4	3	5	1
市	39	9	5	1	1	1	1
区	15						1
 - 1-2 特定疾患担当の保健師数（他業務を兼務する人）

	0	1	2	3	4	5-	10-	15-	20-
県	21	69	63	31	15	14	2	0	0
市	12	14	10	6	1	6	5	2	4
区	0	4	2	2	12	4	1	3	0

1-3 難病業務の体制

	業務担当	業務+地区	業務なし
県	109	109	1
市	19	38	2
区	4	13	1

1-4 特定疾患担当年数

673名の平均は2.25年で、1年未満が66名、1年が289名、2年が143名、3年が93名、4年が31名、5年が17名、6年が4名、7年が5名、8年が2名、9年が0名、10-14年3名、15-19年4名、20-24年5名、25-29年4名、30年-1名であった。

1-5 難病担当保健師の異動から次の異動までの標準的在職年数

平均3.3年（標準偏差1.6年）であった。

1-6 業務全般に関して相談できる相手

県 あり222なし1、市 あり59なし1、区 あり16なし2

1-7 ある場合、それは誰か

同僚147、上司241、外部58

1-8 その他どこに相談しているか

難病相談支援センター18、難病コーディネーター・難病医療専門員10、難病ネットワーク・連絡協議会10、県難病担当9、他の保健所8、

2 国立保険医療科学院が行っている特定疾患医療従事者研修について

2-1 参加する機会はあるか

	はい	いいえ
県	106	114
市	42	19
区	6	12

2-2 その理由

予算がない58、長期間など日程調整ができない16、遠方10、人員不足9、兼務や特定疾患継続申請時

期と重なるなどで業務多忙 18、枠が少ない・自分で決められない 22、他の研修会に出る 11、案内がないなど知らされていない 6、

2-3 ニーズをみたすか

	はい	いいえ
県	128	8
市	39	4
区	9	0

2-4 どんなニーズがあるか

わからないというのが多いが、他にコーディネート（ケアマネジャーと主治医、訪問看護の連携など）、嚥下障害、コミュニケーション障害、うつへの対応、大災害への備え、ケアコーディネート、フィジカルアセスメント、支援計画、保健所としてのチーム支援方法、医療から在宅への移行をスムーズに行うために活用できるツール、難病施策などの記載があった。

2-5 伝達講習の機会

	あり	なし
県	134	44
市	40	11
区	10	3

3 難病保健医療専門員について

3-1 難病保健医療専門員になることに対する不安の有無

	あり	なし
県	198	15
市	53	5
区	18	0

3-2 どのような支援が必要か（自由記載）

新制度のしくみ、現在との違い、難病保険医療相談員の具体的な役割などが示されていない。資格、研修要件などもわかっていない。その中で、人材の質の担保が重要であり、専門知識や技術が不足していると感じている。そのためしっかりした内容の研修会の必要性を訴える声が圧倒的に多い。無理なく研修に参加できるよう求める声があ

る。また、支援員になったあと、しっかりした指導者がいること、助言やサポートが受けられる体制を求めている。専門員同士の情報交換の機会も必要である。担当任せにならない体制が必要である。現在の保健所の体制には人員、予算、業務内容（兼務など）の点で不満を感じている。専門的に難病に取り組める体制を望んでいる。異動が専門性を高める上での障害になっていると感じている。ある程度の期間は継続して業務を担当できることが望ましい。社会資源が不足している。専門医、かかりつけ医、拠点病院や基幹病院の機能強化と、他多職種間の連携を構築する必要性を感じている。また在宅医療の状況の把握も不十分である。

3-3 担うための保健所内の体制整備ができてくるか

	はい	いいえ	どちらとも
県	9	100	107
市	0	30	27
区	0	13	5

3-4 誰から支援 3-5 どのような支援国に対して：

- 1) 根拠法整備による役割の明示と予算確保
 - 2) 研修や業務の具体的な実施案の整備
- 設置主体に対して：

- 1) 研修会や支援体制の整備
 - 2) 難病保健医療専門員の位置づけの明確化
 - 3) 難病に専従できる体制の確保：人員確保、事務職員配置し、業務分担見直しが必要
 - 4) 専門性と質の確保のために人事異動に配慮
- 保健所内部に対して：

業務の見直しにより難病に専念可能な体制
専門職種や難病相談支援センター：

- 1) 連携体制構築
- 2) 人材育成や支援体制へ知識技術面の協力

4 難病患者の把握と支援

4-1 管内人口

5万人未満 23、5万人～ 58、10万人～ 34、15万人～ 32、20万人～ 28、25万人～ 32、30万人～ 37、40万人～ 20、50万人～ 12、60万人～ 6、70万人～ 8、80万人～ 2、90万人～ 2、100万人～ 5

4-2 受給者証発行数

500 未満 44、500～ 68、1000～ 44、1500～ 41、2000～ 37、2500～ 21、3000～ 16、4000～ 8、5000～ 11、10000 以上 2、最小 84、最大 19683

4-3 ALS 受給者証発行枚数

4-4 MSA 受給者証発行枚数

	ALS	MSA
0～	97	68
10～	91	83
20～	58	58
30～	25	36
40～	8	22
50～	14	21
100～	2	5

4-5 在宅人工呼吸

0	32
1～4	139
5～9	47
10～14	28
15～19	8
20～29	7
30～39	4
40～50	3
50 以上	3

4-6 在宅重症患者の把握

十分できる	16
できる	150
あまりできない	113
できない	18

4-7 重症患者の把握が不十分な理由

人員が不十分で他の業務も行わなければならないなど制約が多い。一方、対象患者が多いので、患者の把握が思うようにできない。申請や更新時に面接などで把握しようとしているが、それすら十分できないこともある。時間がとれないために、訪問は思うようにできず、できても疾患や重症度、相談のあった患者、同意のとれた患者に限っている場合もある。そもそも取り組みそのものがなかったり、個人票すら把握することが難しかったりする場合もある。

また、相談そのものがない、重症になると在宅療養を継続できず圏外に入院する、介護保険の福祉サービスに行っても介護専門支援員まかせになるなどかわりそのものが必要とされていない状況も存在しているようである。また保健所にかかわる体制そのものがない場合もある。

4-8 自宅訪問が望ましい患者の訪問

している 270、していない 29

4-9 のぞましいのはどのような場合（自由記載）

神経難病 とくに ALS と MSA は優先度が高い
新規申請時、告知後間もなく、在宅療養へ移行のための体制整備、関係機関の連絡調整、サービス導入（調整や導入時の変化に対応）、療養上の問題（患者や家族の理解不十分、患者や家族の強い不安、患者・家族・関係者からの依頼、厳しい療養環境（独居、介護力の問題など）、高い医療依存度、病状や生活状況が変化）、災害関係

4-10 訪問頻度

1年に1回程度	26
半年に1回程度	79
月に1回程度	53
何か問題のあったとき	69

5 地域の医療福祉介護資源の把握

	はい	いいえ	把握できていない
5-1 専門医	43	176	79
5-2 訪問診療医	42	192	64
5-3 訪問看護ステーション	120	146	31
5-4 難病基幹病院	91	169	38
5-5 たん吸引のできる事業所	12	169	118
5-6 訪問調剤薬局	23	65	210

5-7 関係機関の連携調整

十分行っている	84
行っているが不十分	185
行っていない	26

5-8 行っているが不十分または行っていない場合その理由

- 1) ベースにマンパワー不足があり、患者の把握は不十分。それでも何とか ALS は対応しているというところもある。
- 2) 介護福祉サービスが中心になっていてケアマネまかせ 保健所は中心になれない。医療と介護福祉の連携が課題。
- 3) 連携調整は個別事例の対応に終わっていて、地域の課題の抽出と対応は行われていない。システムとして地域で顔の見える関係・ネットワークが構築されているとはいえない。
- 4) 医療機関との連携も不十分
- 5) 社会資源が不十分と感じているところがある。

5-9 関係職種の間顔の見える関係

十分できている	64
できているが不十分	169
できていない	61

5-10 改善のために必要なこと(できているが不十分あるいはできていない場合)

全体に何故ダメかという記載が多く、改善への提言は少ない。個別ケア会議個別の症例の検討を通じて、顔の見える関係を構築し、地域の課題を抽出していくこと、これを関係者連絡会議、ネット

ワーク会議などの関係者全体の定期的な会議や研修会を開催して、地域連携システムの構築につなげていくのが妥当と考えられた。難病ではなく在宅医療の切り口で論じるのがよいという意見があった。災害時要支援対象者対策は市町村との連携の切り口になる。

6 難病対策地域協議会 想定される困難と提言
 早く新制度の具体的なイメージがつかめるようにする必要あり、既存の会議と協議会の活用が必要、十分に社会資源のない場合のモデル(複数の保健所で協同して設置することはできないか)、管内の市町村が多いときのモデル、実際のサービス主体が市になっているときのモデル、人材と予算措置、地域の実態把握と課題抽出の方法、研修モデル、市町村との連携(介護・福祉との連携のモデル)、委員の選定方法 具体的な協議事項、望ましい人事異動の在り方、県全体でのとりくみと圏域間の連携

D. 考察

難病だけを担当する保健師はごく一部にすぎず、また担当1人というところも少なくない。難病以外に他の業務を兼務しており、他の業務が精神、感染症、母子のように直ちに対応しなければならないものであれば、どうしても難病に関する業務の優先度が下になってしまうのが現状である。異動までの標準的な在職年数が3年で、仕事を覚え関係者と良好な関係を構築できるようになると異

動してしまうので、専門性が育たない。これらは現場保健師の切実な悩みでもあり、この現状を無視して地域難病対策の改革はありえない。

一口に保健所といっても、設置主体は都道府県、市、特別区とさまざまであり、管内人口も1万人台から400万人を超えるところまであり、面積も交通状況もさまざまである。また特に市や特別区の保健所では難病業務を他の部署へ移されているところもある。専門医まで含めて社会資源の乏しいところが多く圏域で完結する難病対策を構築することに対する不安が多く寄せられた。

不安の一番大きなものは現時点で将来像が具体的に示されていないことであるが、それを別にする、人的資源と予算措置が保証されるかどうかという不安がきわめて大きい。これに次いで現状で専門性が育っていない中で枠組みだけ示されても、実効あるものが作れるかどうかという不安があるように思われる。さまざまな類型に合わせたモデルを実際に示すことが大切であると考える。

地域で完結する難病医療を阻む最大の要因は社会資源の乏しさである。特に専門医と訪問診療医の不足は顕著である。一方介護関係はそもそも保健所で把握できていない。介護保険法、障害者総合福祉法関連の業務は市町村の管轄であり、その間の連携の構築は今後の課題であることが自由記載からも浮き彫りになっている。

難病地域ネットワークの構築には職種間の顔の見える関係が必要であるが、これも十分にできているとは言い難い。さらに市や特別区の保健所では事務以外の難病関連業務は別部署に移行しているところもあり、難病対策地域協議会の設置が保健所でよいのかという疑問も寄せられている。地域の実情にあった制度が望まれる。ケア会議は個別の患者に対する連携に終始しており、システムとしての地域の連携には至っていない。高齢関係の在宅医療で進められているようにケア会議を通じた課題の抽出と対策の実行によりPDCAサイ

クルを回す努力が必要である。

難病対策地域協議会是一部難病特有の部分を除くと、概念も構成メンバーも高齢関係の在宅医療の地域連携と同じである。地域にはすでに高齢関係、母子関係の同様の協議会が運営されているところが多く、おそらく委員も専門医を除くと同じになるはずである。既存の会議を効率的に利用する工夫が必要で、このことは小規模の社会資源の乏しい圏域からは切実な意見として多数寄せられている。

E. 結論

難病新制度以降を前に、全国495保健所の特定疾患担当保健師に対して、地域における難病対策の現状と新制度の運用に対する要望に関するアンケート調査を行った。

新制度への移行にあたり、人的資源と予算措置の確保が何よりも重要であり、管内の社会資源の乏しさが大きな不安材料であった。医療・福祉・介護に関連する各職種各機関の間の顔の見える関係の構築が課題であり、難病地域対策協議会に関しては地域の実情にあった運営と既存の会議の活用が望まれた。

全国保健所難病担当保健師へのアンケート調査—新難病制度への移行をひかえての現状と課題—
 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 川井 充

背景： 難病対策の改革について(提言)平成25年1月
 保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置
 専門性の高い保健師等(「難病保健医療専門員(仮称)」)を置く

目的： 新制度の運用の実効性を保証するために保健所の難病への取り組み状況と課題を把握

方法： 2013年8月29日、495保健所長に特定疾患担当保健師が回答する質問紙を送付

結果： 回答数301(60%)
 難病専従者がいないところが大部分
 平均担当年数2.3年 平均難病在職年数3.3年

関係機関の顔のみえる関係
 十分できている64 不十分169 できていない61

	はい	いいえ	把握できていない
専門医	43	176	79
訪問診療医	42	192	64
訪問看護ステーション	120	146	31
難病基幹病院	91	169	38
たん吸引のできる事業所	12	169	118
訪問調剤薬局	23	65	210

難病対策地域協議会に想定される困難と提言
 早く新制度の具体的なイメージがつかめるようにする必要あり
 既存の会議と協議会の活用が必要 社会資源のない場合のモデル
 (複数の保健所で協同して設置することはできないか)
 管内の市町村が多いときのモデル
 実際のサービス主体が市になっているときのモデル
 人材と予算措置 地域の実態把握と課題抽出の方法 研修モデル
 市町村との連携(介護・福祉との連携のモデル) 委員の選定方法
 具体的な協議事項 望ましい人事異動の在り方
 県全体でのとりくみと圏域間の連携

結論： 新制度への移行にあたり、人的資源と予算措置の確保が何よりも重要
 管内の社会資源の乏しさが大きな不安材料
 医療・福祉・介護に関連する各職種各機関の間の顔のみえる関係の構築が課題
 難病地域対策協議会は地域の実情にあった運営と既存の会議の活用が望まれる