

19. 難病対策関係事業

1. 難病在宅ケア事業

1) 事業の目的

難病患者の在宅ケアには、包括的な支援体制が必要である。そのため患者・家族の療養上の不安の軽減を図るとともに、療養者が地域で安心して暮らせるように関係機関との連携の元在宅ケア支援体制を整備する。

2) 事業の内容

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

個別の状況に応じた適切な支援体制の整備と関係者間の連携を図るため、ケア会議を開催し、在宅療養支援計画の策定・評価を行った。

ケア会議	内 容	出席者	場所
事例 1	「在宅療養生活の支援について」 ・現状と問題点の整理 ・利用できるサービス、制度の紹介 ・今後の方向性の検討	患者・家族 ヘルパー ケアマネージャー 保健師 計5名	患者宅
事例 2	「退院後の療養生活について」 ・現状把握と問題点の整理 ・関係者間の支援目標の共有と連携強化 ・今後の支援体制の調整	患者・家族 ケアマネージャー 訪問看護師 保健師 計5名	患者宅
事例 3	「在宅療養生活の問題解決に向けて」 ・現状と問題点の整理 ・支援者の不安の軽減 ・緊急時の対応 ・各支援者の支援上の工夫等についての情報交換と共有	患者・家族 各デイサービスセンター 一介護士・指導員3名 訪問理学療法士 町保健師 保健所保健師 計8名	患者宅

(2) 医療相談事業

難病患者・家族の療養上の不安軽減を図るため専門医等による医療相談を行った。

神経内科系疾患については医療相談とともにリハビリ相談の個別相談を実施した。また、整形外科系疾患、消化器系疾患については専門医等の講演会を交えた相談会として実施した。

神経難病医療相談会・リハビリ相談

実施年月日：平成19年10月11日

対象者：特定疾患受給者

多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変症、パーキンソン病関連疾患、多系統萎縮症

内 容：個別相談

医療相談：菰野厚生病院 神経内科医

リハビリ相談：菰野厚生病院 理学療法士

参加状況：患者 6名 家族 5名 計 11名

医療相談 6件

リハビリ相談 4件

第6章 疾病対策

神経難病音楽療法

実施年月日：平成19年10月25日

対象者：特定疾患受給者

多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変症、パーキンソン病関連疾患、多系統萎縮症

内容：音楽療法

音楽療法士1名及びアシスタント2名

参加状況：パーキンソン病関連疾患患者 3名

整形難病医療相談会

実施年月日：平成19年10月16日

対象者：特定疾患受給者

後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨骨頭壊死症、広範性脊柱管狭窄症

内容：講演会と質疑応答

三重大学医学部整形外科 講師

参加者（桑名管内のみ）：37名（8名）

I B D医療相談会

実施年月日：平成19年11月20日

対象者：特定疾患受給者

潰瘍性大腸炎、クローン病

内容：講演会と質疑応答

四日市社会保険病院 外科医長

四日市社会保険病院 管理栄養士

参加者（桑名管内のみ）：65名（21名）

（3）訪問相談

多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症等の神経難病重症患者を中心に継続訪問を実施した。訪問希望者、病院等関係機関から依頼のあったケースについては確実に訪問した。 訪問実人員 7人、延人員16人

（4）看護従事者研修会

神経難病疾患と患者支援について理解を深め、資質の向上を図ることを目的に訪問看護ステーションの職員を対象に実施した。また、研修場所を神経難病専門病棟のある病院で実施することで、病院との連携のきっかけになることをねらった。

実施年月日：平成19年11月7日

実施場所：独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院

対象者：北勢管内の訪問看護ステーション職員

内容：神経難病専門医及び神経難病病棟師長の講義
病棟実習、ディスカッション

参加者（桑名管内のみ）：8名（1名）

（5）難病相談支援センター事業への協力

実施年月日：平成19年8月5日

実施場所：長島ふれあい学習館

内容：桑名地域難病相談会（疾患別相談会）

参加状況：49名

第6章 疾病対策

2. 特定疾患治療研究事業

いわゆる難病のうち特定疾患は治療がきわめて困難であり、長期の療養を要し、かつ、その医療費も高額であるので、これらの患者の自己負担を軽減し、治療の促進を図ることを目的として医療給付を行っている。

疾患別	市 町	総 数	内 訳			
			桑 名 市	いなべ市	木曾岬町	東 員 町
平成 19 年度		1018 (149)	661 (104)	210 (30)	30	117 (15)
1 ベーチェット病		25 (7)	14 (5)	10 (1)	-	1 (1)
2 多発性硬化症		29 (8)	16 (1)	7 (5)	1	5 (2)
3 重症筋無力症		22 (1)	13	3 (1)	3	3
4 全身性エリテマトーデス		80 (1)	54 (1)	14	2	10
5 スモン		1 (1)	1 (1)	-	-	-
6 再生不良性貧血		25	18	5	-	2
7 サルコイドーシス		19 (1)	10 (1)	5	-	4
8 筋萎縮性側索硬化症		15 (7)	11 (6)	2	-	2 (1)
9 強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎		79 (3)	55 (2)	14 (1)	2	8
10 特発性血小板減少性紫斑病		31	21	9	-	1
11 結節性動脈周囲炎		8 (1)	8 (1)	-	-	-
12 潰瘍性大腸炎		210 (2)	135 (1)	36 (1)	8	31
13 大動脈炎症候群		7	5	1	-	1
14 ビュルガー病		6 (1)	3	2 (1)	1	-
15 天疱瘡		13	10	2	1	-
16 脊髄小脳変性症		24 (18)	14 (11)	6 (3)	-	4 (4)
17 クローン病		44	33	9	-	2
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎		-	-	-	-	-
19 悪性関節リウマチ		12 (6)	8 (6)	3	-	1
20 パーキンソン病関連疾患		131 (44)	93 (37)	25 (6)	2	11 (1)
21 アミロイドーシス		1	1	-	-	-
22 後縦靭帯骨化症		56 (12)	29 (6)	20 (5)	1	6 (1)
23 ハンチントン病		2 (1)	2 (1)	-	-	-
24 モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)		15 (2)	10 (1)	-	1	4 (1)
25 ウェゲナー肉芽腫症		2	-	1	-	1
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症		27 (5)	12 (4)	10 (1)	-	5
27 多系統萎縮症		22 (14)	12 (7)	6 (4)	-	4 (3)
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)		-	-	-	-	-
29 膿疱性乾癬		3	1	1	-	1
30 広範脊柱管狭窄症		9 (2)	4	3 (1)	1	1 (1)
31 原発性胆汁性肝硬変		28	21	3	2	2
32 重症急性膵炎		1 (1)	1 (1)	-	-	-
33 特発性大腿骨骨頭壊死症		15	12	1	1	1
34 混合性結合組織病		9	3	3	1	2
35 原発性免疫不全症候群		-	-	-	-	-
36 特発性間質性肺炎		4 (1)	4 (1)	-	-	-
37 網膜色素変性症		38 (9)	22 (9)	9	3	4
38 プリオン病		1 (1)	1 (1)	-	-	-
39 原発性肺高血圧症		2	2	-	-	-
40 神経線維腫症		-	-	-	-	-
41 亜急性硬化性全脳炎		-	-	-	-	-
42 パット・キアリ症候群		1	1	-	-	-
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)		1	1	-	-	-
44 ライソゾーム病(ファブリ 病含む)		-	-	-	-	-
45 副腎白質ジストロフィー		-	-	-	-	-

(()内の数字は重症者数)