

18. 難病対策関係事業

1. 難病在宅ケア事業

1) 事業の目的

難病患者及び家族に対し、医療と日常生活にかかる相談、指導、助言を行うことで疾病や療養などに対する不安の軽減を図り、QOL(生活の質)の向上につなげる。

2) 対策の選定理由

難病は原因不明、予後不良の疾患であり、患者及び家族におよぼす精神的・身体的・経済的負担が大きく、在宅ケアにおいて様々な問題を引き起こしている。在宅難病患者が地域で安心して暮らしていけるよう患者・家族の交流、専門医や関係機関等との連携を図り基盤整備をしていく。

3) 事業の内容

在宅療養支援計画策定・評価事業

在宅難病患者は病気の進行状況により、介護保険や福祉のサービスを変更をしていく必要がある。訪問後はケアマネージャーや訪問看護ステーションなど関係機関と連絡を取り、情報交換を行い支援の方向性を確認していった。

医療相談

患者・家族の療養上の不安・悩みを解消し、当事者同志の交流を図ることで、QOL(生活の質)の向上を目指すことを目的に実施した。

[神経難病疾患医療相談]

実施年月日：平成18年10月26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、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患）

内容：個別相談
医療相談、リハビリ相談

参加者：患者5名、家族5名、計10名

[神経難病疾患音楽療法]

実施年月日：平成18年11月7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、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患）

内容：音楽療法
参加者：患者9名、家族3名、計12名

[整形外科系疾患医療相談]

実施年月日：平成18年11月13日

対象者：特定疾患受給者（後縦靭帯骨化症、突発性大腿骨頭壊死症、広範性脊柱管狭窄症）

内容：講演会と質疑応答
参加者（桑名管内のみ）：29名（9名）

[消化器系疾患医療相談]

実施年月日：平成19年1月16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
参加者（桑名管内のみ）：68名（25名）

新規面接の充実

新規申請者のうち神経難病患者は初回訪問基準票を用いて面接を行い、生活支援・指導をし、必要な方は家庭訪問につなげた。

平成17年度新規申請状況 139件（重症 12件）

家庭訪問の充実

筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患等の神経難病重症患者を中心に継続訪問を実施した。新規申請者については訪問により早期に福祉サービスにつなげ患者のQOL（生活の質）の向上を図った。

平成18年度訪問実数 延べ17件

患者交流会

患者同士が集い、交流会を行なうことで、閉じこもりを防ぎ患者の生活拡大を促進しQOLの向上を図るためパーキンソン病関連疾患患者・家族交流会を難病相談支援センター、パーキンソンみえと協働して開催した。

〔パーキンソン病関連疾患患者交流会〕

平成18年 7月11日	笑いの体験交流会	参加者数	10名
	今年度の計画について		
平成18年 9月12日	近況報告・情報交換	参加者数	5名
平成18年 11月14日	九華公園散策	参加者数	5名
平成19年 1月9日	近況報告・情報交換	参加者数	2名
平成19年 3月13日	近況報告・情報交換	参加者数	2名
	来年度の計画について		

難病研修会（四日市保健福祉事務所・鈴鹿保健福祉事務所と合同開催）

難病の疾患と患者支援について理解を深め、資質の向上をはかることを目的に研修会を開催した。

実施年月日：平成18年11月15日

対象者：訪問看護ステーション 訪問看護師

内容：神経難病専門医の講義と病棟実習

講師 鈴鹿病院 医師

参加者（桑名管内のみ）：11名（4名）

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 18 年度		954 (138)	610 (96)	205 (28)	29 (-)	110 (14)
1 ベーチェット病		24 (8)	13 (6)	10 (1)	-	1 (1)
2 多発性硬化症		28 (6)	15 (1)	6 (4)	1	6 (1)
3 重症筋無力症		20 (1)	11	2 (1)	3	4
4 全身性エリテマトーデス		77 (3)	50 (3)	14	3	10
5 スモン		1 (1)	1 (1)	-	-	-
6 再生不良性貧血		24	16	4	1	3
7 サルコイドーシス		20 (1)	9 (1)	7	-	4
8 筋萎縮性側索硬化症		9 (5)	6 (4)	2	-	1 (1)
9 強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎		73 (2)	49 (1)	15 (1)	2	7
10 特発性血小板減少性紫斑病		26	17	7	-	2
11 結節性動脈周囲炎		7 (1)	7 (1)	-	-	-
12 潰瘍性大腸炎		188 (1)	125 (1)	34	6	23
13 大動脈炎症候群		5	4	-	-	1
14 ビュルガー病		6	3	2	1	-
15 天疱瘡		13	10	2	1	-
16 脊髄小脳変性症		23 (16)	14 (10)	5 (3)	-	4 (3)
17 クローン病		43	33	9	-	1
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎		-	-	-	-	-
19 悪性関節リウマチ		12 (5)	8 (5)	3	-	1
20 パーキンソン病関連疾患		124 (43)	85 (34)	27 (7)	2	10 (2)
21 アミロイドーシス		2	1	-	-	1
22 後縦靭帯骨化症		59 (11)	30 (5)	22 (5)	1	6 (1)
23 ハンチントン病		1 (1)	1 (1)	-	-	-
24 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)		13 (2)	11 (1)	-	-	2 (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		19 (13)	11 (7)	5 (3)	-	3 (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		8 (1)	4	3 (1)	1	-
31 原発性胆汁性肝硬変		26 (1)	19 (1)	3	2	2
32 重症急性膵炎		2 (2)	1 (1)	-	-	1 (1)
33 特発性大腿骨骨頭壊死症		14	11	1	1	1
34 混合性結合組織病		8	3	2	1	2
35 原発性免疫不全症候群		-	-	-	-	-
36 特発性間質性肺炎		5	4	-	-	1
37 網膜色素変性症		36 (9)	21 (8)	8 (1)	3	4
38 プリオン病		-	-	-	-	-
39 原発性肺高血圧症		3	2	-	-	1
40 神経線維腫症		1	-	-	-	1
41 亜急性硬化性全脳炎		-	-	-	-	-
42 バット・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		-	-	-	-	-

(())の数字は重症者数