

第7節 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、専門医や訪問サービス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

① 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内容を変更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の関係機関との連絡を行うとともに、随時ケース検討会を開催した。

訪問看護ステーション連絡協議会に参加、特定疾患申請や難病在宅ケア事業について説明する機会をもった。また、介護保険関係機関・訪問看護ステーション・市町村保健福祉関係者に対し難病研修を開催しモデル的に検討会を行った。

1. 「保健所の難病対策について」

実施年月日：平成13年10月17日

対象者：管内訪問看護ステーション連絡協議会 8施設

2. 事例検討及び講演会

事例検討「脊髄小脳変性症について」

講演「神経難病について」

実施年月日：平成13年11月5日

対象者：保健・福祉・医療関係者

参加者数：36名

② 医療相談及び交流会

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。

[潰瘍性大腸炎・クローン病]

実施年月日：平成13年8月23日

対象者：特定疾患受給者（潰瘍性大腸炎123名・クローン病31名）

内容：医療講演「IBDの病態と治療」

交流会

参加者：患者9名 家族5名 医学部学生6名

③新規面接の充実

保健婦が在席中は新規申請者の面接を行ない生活支援・指導をした。特に神経難

病者は初回訪問基準票を用い家庭訪問につなげた。

平成13年度新規申請状況 105件 (重症 5件)

④家庭訪問の充実

筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等の神経難病重症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。

また、市町村の依頼で公費負担対象外の難病患者の訪問も行なった。

平成13年度訪問実数 延べ65件

⑤QOL教室

患者どうし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患者交流会を開催した。

また、膠原病友の会への協力を行った。

1. パーキンソン病患者交流会

平成13年5月16日	ピクニック	参加者数	12名
平成13年6月25日	料理教室	参加者数	17名
平成13年9月14日	交流会たよりづくり	参加者数	7名
平成13年10月5日	交流会たよりづくり	参加者数	8名
平成13年11月14日	カラオケ大会	参加者数	11名
平成13年12月18日	花餅かざり作成	参加者数	11名
平成14年3月26日	茶話会	参加者数	10名

1. 膠原病友の会への協力

平成13年6月10日 総会・医療講演会・医療相談

平成13年10月28日

「特定疾患認定システムについて」 参加者数 20名

平成13年12月9日

「介護保険制度について」 参加者数 24名

(4) 考察

今年度も、神経難病を主に家庭訪問を実施した。病気の進行により現在受けている介護サービスだけでは家庭療養が困難になっているケースもあり、その都度医師連絡やケアマネージャー、訪問看護ステーション等関係機関への連絡調整が必要になった。また、新たな訪問看護ステーションの開設があり、特定疾患についての問合せがあったのを機会に、この地区の訪問看護ステーション連絡協議会で事業の説明を行うとともに、在宅での療養支援をすすめるために連絡会や事例検討会の必要性について話し合った。

これにより、訪問看護婦より事例検討会の開催依頼があったこと、また、ケアマネージャーや病院の医療相談室ケースワーカーからも、事例検討会への参加依頼があったことはひとつの成果であった。

今後在宅療養支援の基盤整備のため、関係機関との連携をより進めることが大切であり、ケースを訪問し状況を把握していることが必要である。

2. 肝疾患対策事業

(1) 肝疾患対策費医療費補助分

① 定義

C型慢性肝炎の抗ウイルス療法（薬剤、検査）に直接係わる医療費を、1人1回（1治療期間）に限り交付する。（平成13年度で事業終了）

② 実施主体

この事業の実施主体は、肝疾患対策事業医療費の助成対象者の住所地の市町村とする。
（員弁町）

3. 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	多 度 町	長 島 町	木 曾 岬 町	北 勢 町	員 弁 町	大 安 町	東 員 町	藤 原 町
平成13年度		847(102)	406(54)	40(5)	79(12)	29	63(10)	37(2)	59(7)	97(9)	37(3)
1 ベーチェット病		25(7)	11(4)	2	2(1)		3(1)	2	1	2(1)	2
2 多発性硬化症		16(4)	7(1)		2		2(1)	1(1)	1(1)	3	
3 重症筋無力症		13	5		3	3	1			1	
4 全身性エリテマトーデス		85(1)	38(1)	6	12	2	4	3	5	13	2
5 スモン		1(1)	1(1)								
6 再生不良性貧血		30(7)	16(3)	2	3(1)		2(1)	1	1	2(1)	3(1)
7 サルコイドーシス		22(1)	7(1)	1	2	1	1		3	5	2
8 筋萎縮性側索硬化症		6(4)	3(1)		2(2)						1(1)
9 強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎		71(2)	35(2)	4	3	2	7	3	2	12	3
10 特発性血小板減少性紫斑病		55(6)	26(4)	1	3	6	6(1)	4	6(1)	1	2
11 結節性動脈周囲炎		4(1)	1		3(1)						
12 潰瘍性大腸炎		145(3)	71(2)	7	15	5	7(1)	7	7	18	8
13 大動脈炎症候群		6	4		1					1	
14 ビュルガー病		14	4	2	1	1	4		2		
15 天疱瘡		9	7		1		1				
16 脊髄小脳変性症		32(16)	15(9)	3(1)	2(1)	1	3(1)		1	7(4)	
17 クローン病		33(1)	20	1	5		1(1)	2	1	2	1
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎											
19 悪性関節リウマチ		14(3)	7(1)	2(1)	1(1)				3	1	
20 パーキンソン病		82(19)	45(12)	5(1)	6(2)	1	5(1)	3(1)	6(1)	5	6(1)
21 アミロイドーシス		1	1								
22 後縦靭帯骨化症（黄色靭帯骨化症を含む）		61(11)	23(4)	1(1)	1(1)		8(1)	1	11(2)	12(2)	4
23 ハンチントン舞踏病		1(1)	1(1)								
24 ウィリス動脈輪閉塞症		13(1)	6		2(1)		1	3		1	
25 ウェゲナー肉芽腫症		2(1)	1(1)							1	
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症		17(1)	7		1		3	2	1	2(1)	1

疾患別	市 町	総 数	内								
			桑 名 市	多 度 町	長 島 町	木 曾 岬 町	北 勢 町	員 弁 町	大 安 町	東 員 町	藤 原 町
27	シャイ・ドレーガー症候群										
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）										
29	膿疱性乾癬	1				1					
30	広範脊柱管狭窄症	6 (1)	3		1	1	1(1)				
31	原発性胆汁性肝硬変	22 (1)	12		2(1)	1	1	1	2	2	1
32	重症急性膵炎	1 (1)	1(1)								
33	特発性大腿骨骨頭壊死症	13	4		3	2		2		2	
34	混合性結合組織病	6	2			1	1		1	1	
35	原発性免疫不全症候群										
36	特発性間質性肺炎	10	6	2						2	
37	網膜色素変性症	27 (7)	15 (5)	1(1)	2	2	1	2	4(1)		
38	クロイツフェルト・ヤコブ病										
39	原発性肺高血圧症	2 (1)							1(1)	1	
40	神経線維腫症										
41	亜急性硬化性全脳炎										
42	バット・キアリ症候群	1	1								
43	突発性慢性肺血栓栓症										
44	ファブリ - 病										
45	副腎白質ジストロフィー										
46	ライソゾーム病										

〔（ ）の数字は重症者数〕