

## 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とり、情報交換を行い支援の方向性を確認していった。

また、病院のケースワーカーから相談があり支援の方向性について関係者と話しあったケースもあった。

##### 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。

[神経難病医療相談]

実施年月日：平成14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、パーキンソン病）

内容：個別相談  
医療相談、リハビリ相談

参加者：患者8名 家族5名

[潰瘍性大腸炎・クローン病]

実施年月日：平成14年10月24日

対象者：特定疾患受給者

内容：医療講演「炎症性腸疾患との付き合い方について」  
交流会（グループワーク）

参加者：患者10名 家族8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。特に神経難病患者は初回訪問基準票を用い家庭訪問につなげた。

平成14年度新規申請状況 108件（重症 7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14年度訪問実数 延べ26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14年5月21日  | 公園散策       | 参加者数 | 11名 |
| 平成14年7月30日  | リハビリ教室     | 参加者数 | 14名 |
| 平成14年9月24日  | 茶話会        | 参加者数 | 17名 |
| 平成14年12月18日 | 花餅づくり      | 参加者数 | 9名  |
| 平成15年2月19日  | 来年度の計画について | 参加者数 | 18名 |

#### (4) 考察

今年度も、神経難病を主に家庭訪問を実施した。新規のケースでは、福祉制度が導入されているところが少なく、聞き慣れない病気への不安、日常生活への不安、将来への不安等多く聞かれた。また、継続のケースでは、介護保険や訪問介護を利用しているケースが多く、関係機関との連絡調整が必要になった。

病気の進行により、福祉制度が導入されることにより、ケアマネージャーや訪問看護等かかわる機関が多くなるため、関係機関の方に難病について知ってもらうこと、また、関係機関が集まり話し合うことでより連携を深め、地域のネットワークの基盤を強めていくことが今後の課題である。

## 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       |       |       |         |        |       |       |       |       |
|--------|---------------------|------------|---------|-------|-------|---------|--------|-------|-------|-------|-------|
|        |                     |            | 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 |                     | 8 2 8 (92) | 355(42) | 37(4) | 67(8) | 29      | 63(10) | 37(2) | 59(7) | 97(9) | 37(3) |
| 1      | ベーチェット病             | 2 6 (7)    | 10 (4)  | 2     | 2 (1) |         | 3 (1)  | 3     | 1     | 2(1)  | 3     |
| 2      | 多発性硬化症              | 1 8 (5)    | 8 (1)   |       | 2     |         | 2 (1)  | 1(1)  | 1(1)  | 3     | 1     |
| 3      | 重症筋無力症              | 1 4        | 6       |       | 2     | 3       | 1      | 1     |       | 1     |       |
| 4      | 全身性エリテマトーデス         | 8 2 (1)    | 37 (1)  | 6     | 12    | 2       | 4      | 3     | 5     | 11    | 2     |
| 5      | スモン                 | 1 (1)      | 1 (1)   |       |       |         |        |       |       |       |       |
| 6      | 再生不良性貧血             | 2 7 (4)    | 16 (1)  | 1     | 4(1)  |         | 2(1)   |       | 1     | 2 (1) | 1     |
| 7      | サルコイドーシス            | 1 8 (1)    | 6 (1)   | 1     | 2     | 1       | 1      |       | 3     | 3     | 1     |
| 8      | 筋萎縮性側索硬化症           | 6 (4)      | 2 (1)   |       | 2(2)  |         |        |       |       | 1     | 1(1)  |
| 9      | 強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎     | 7 0 (2)    | 36 (2)  | 4     | 2     | 2       | 8      | 3     | 3     | 10    | 2     |
| 10     | 特発性血小板減少性紫斑病        | 4 3 (4)    | 21 (3)  | 1     | 4     | 3       | 5(1)   | 2     | 4     | 1     | 2     |
| 11     | 結節性動脈周囲炎            | 4          | 3       |       | 1     |         |        |       |       |       |       |
| 12     | 潰瘍性大腸炎              | 1 4 4 (2)  | 71 (2)  | 8     | 13    | 6       | 7      | 9     | 9     | 14    | 7     |
| 13     | 大動脈炎症候群             | 6          | 4       |       | 1     |         |        |       |       | 1     |       |
| 14     | ビュルガー病              | 1 1        | 4       | 2     | 1     | 1       | 1      |       | 2     |       |       |
| 15     | 天疱瘡                 | 1 0        | 7       |       | 1     |         | 2      |       |       |       |       |
| 16     | 脊髄小脳変性症             | 3 6 (16)   | 15(8)   | 3(1)  | 2(1)  | 1       | 3(1)   | 1     | 3(1)  | 8(4)  |       |
| 17     | クローン病               | 3 5 (1)    | 19      | 3     | 6     |         | 1(1)   | 2     | 1     | 2     | 1     |
| 18     | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎       | 1 (1)      |         |       |       |         |        |       | 1(1)  |       |       |
| 19     | 悪性関節リウマチ            | 1 3 (3)    | 6(1)    | 2(1)  | 1(1)  |         |        |       | 3     | 1     |       |
| 20     | パーキンソン病             | 8 0 (16)   | 43(9)   | 3(1)  | 5(2)  | 1       | 7(1)   | 5 (1) | 6(1)  | 4     | 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） | 6 0 (9)    | 23 (4)  | 1(1)  | 2     |         | 10(1)  |       | 10(2) | 10(1) | 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          | 1 2        | 6       |       | 1     |         | 1      | 2     |       | 2     |       |
| 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     | 1 7 (2)    | 8 (1)   |       | 1     |         | 2      | 2     | 2     | 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              | 2      |        |       |       |         | 1     |       |       | 1     |       |  |
| 30  | 広範脊柱管狭窄症           | 5 (1)  | 3      |       |       | 1       | 1(1)  |       |       |       |       |  |
| 31  | 原発性胆汁性肝硬変          | 17     | 11     |       | 1     | 1       |       |       | 1     | 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        | 15     | 5      |       | 3     | 2       |       | 2     |       | 3     |       |  |
| 34  | 混合性結合組織病           | 5      | 1      |       |       | 1       | 1     |       | 1     | 1     |       |  |
| 35  | 原発性免疫不全症候群         |        |        |       |       |         |       |       |       |       |       |  |
| 36  | 特発性間質性肺炎           | 11     | 7      | 1     | 1     |         |       |       |       | 2     |       |  |
| 37  | 網膜色素変性症            | 28 (7) | 16 (6) | 1(1)  | 2     | 2       | 1     | 2     | 3     | 1     |       |  |
| 38  | プリオン病              | 1 (1)  | 1(1)   |       |       |         |       |       |       |       |       |  |
| 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         | 1      |        |       |       |         |       |       |       | 1     |       |  |
| 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〕