

# 香川県難病対策連絡協議会

ニューズレター 創刊号

平成17年1月13日発行

(発行) 香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL (087) 832-3260

FAX (087) 861-2193

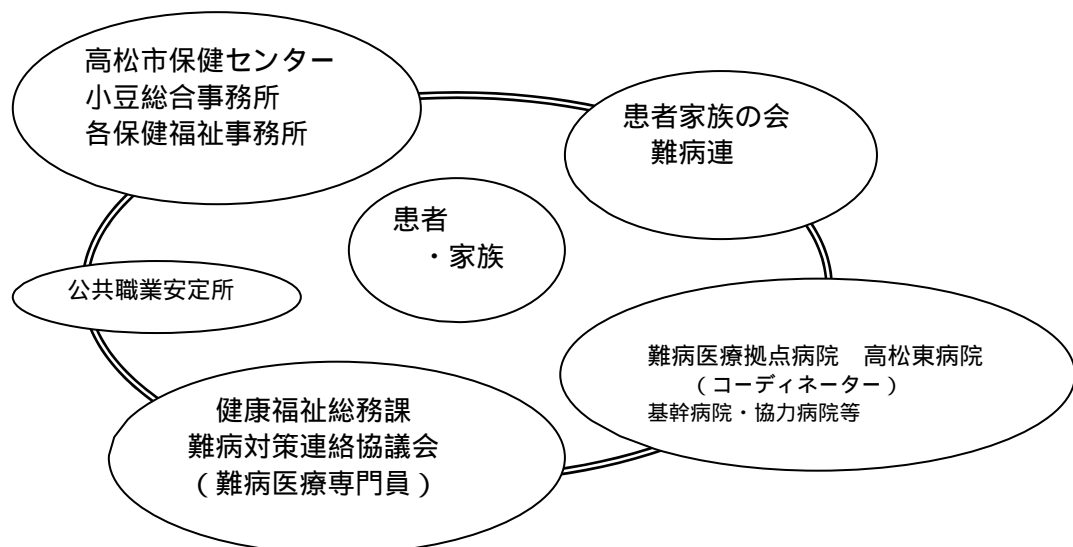
## 【ニューズレターの発行にあたって】

難病は原因が不明、治療方法が確立されていなくて後遺症を残すおそれが少なくない疾病です。病気のことや生活・療養など、様々な情報を必要としている患者や家族の方々のニーズに応えられるように「香川県難病相談支援ネットワーク事業」が実施されています。香川県難病対策連絡協議会は香川県健康福祉総務課を中心に患者・家族の会、保健福祉事務所、公共職業安定所や拠点病院、基幹協力病院や協力病院などの皆様のご協力により「香川県難病相談支援ネットワーク事業」が円滑に実施できますよう協議を行います。今後ともよろしくお願い申し上げます。

香川県難病対策連絡協議会長 永尾 隆

## 【香川県難病相談支援ネットワーク事業とは】

関係機関との連携により難病患者に対し必要な支援体制を整備し、安定した療養生活の確保及び難病患者等の生活の質の向上を図ります。地域の医療機関の連携による難病医療体制を整備し、入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適切な入院施設の確保等を行います。



【拠点病院・基幹協力病院・協力病院とその役割】

拠点病院	基幹協力病院	協力病院
高松東病院	香川県立中央病院 香川大学医学部附属病院 高松赤十字病院	さぬき市民病院 内海病院 香川労災病院 国立善通寺病院 坂出市立病院 陶病院 滝宮総合病院 三豊総合病院 高松市民病院 栗林病院 西香川病院

\* 拠点病院の役割

- ・基幹病院及び協力病院と協力し、地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談窓口を設置し、次の事業を行う

基幹病院や協力病院等からの要請に応じ、高度の医療を要する患者の受け入れを行う。

基幹病院、協力病院等医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じ、医学的な指導及び助言を行うこと。

\* 基幹病院の役割

拠点病院等からの要請に応じ、患者の受け入れを行うこと。

協力病院、地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じ、医学的な指導及び助言を行うとともに、患者の受け入れを行う。

\* 協力病院の役割

拠点病院等からの要請に応じ、患者の受け入れを行うこと。

地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じ、医学的な指導及び助言を行うとともに、患者の受け入れを行う。

【拠点病院の紹介】

国立病院機構 高松東病院は、旧国立療養所高松病院が平成 16 年に独立行政法人となったもので、高松市東方の丘陵地に位置し、屋島・八栗を望む風光明媚な立地環境にある。結核病床 100 床、難病病棟 100 床、一般 100 床を有し、医師数は 16 名で診療科は神経内科、呼吸器内科、循環器内科、消化器内科、内分泌・糖尿病内科、外科、整形外科よりなる。平成 16 年 6 月より、結核医療最終拠点病院の機能に加えて、香川県における難病医療の拠点病院機能も担うことになった。難病のなかでも、神経難病であるパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）の 3 疾患は重症化しやすく、当院の難病病棟でも入院患者の約 9 割を占めている。とりわけ ALS は、発病し

て数年以内にほぼ全例が人工呼吸器なくしては延命不可能となる『難病中の難病』であるが、当院では平成4年の第1例以来、延命を希望するALS患者に対しては積極的に人工呼吸器を装着してきた。また平成8年からは在宅人工呼吸にも取り組んでいる。平成16年7月現在、香川県で登録されている69名のALSのうち約9割の60名の診療にあたっている。人工呼吸は59名に行われているが、当院では入院43名、在宅7名の合計50名を担当しており、患者の出身地は、ほぼ全県下に及んでいる。

当院の難病医療の基本は『患者の立場に配慮したチーム医療の実践』である。医師・看護師・リハビリ部門・栄養部門の多職種が、協調して患者のニーズに沿った療養環境を実現するよう努力している。その姿勢は、県内の多くの訪問看護師やヘルパーに感銘を与えており、見学や研修希望も多い。今後も、この路線を堅持していきたい。

なお、現在のところ最大の懸案は、難病病床20床の特例増床許可である。ALS患者の長期療養可能な病床は、全県下で、危機的状況にあり、当院でも対応不可能となる事態の到来を恐れている。関係機関の英断を強く望む。

(高松東病院 副院長 藤井 正吾)

### 【最近のトピックス】

#### 1. 難病医療研修会が拠点病院で開催されました！

平成16年度の難病医療研修会を、平成16年10月13日から15日の3日間、高松東病院研修棟で行った。参加者は薬剤師、看護師、保健師、作業療法士、社会福祉士、MSW、介護職員、患者・家族と多岐にわたり、総参加人数は212名であった。第1日午前には午前副院長の藤井が、平成11年以来香川県健康福祉総務課と共同研究している、県下ALS登録症例の現況調査について報告を行った。同午後は、神経内科医長の市原が、当院での難病医療の実際について、理学療法士の植村が、難病患者の転倒予防について講義を行った。第2日午前には、言語聴覚士の三好が嚥下障害リハビリについて講義と実習を行い、栄養士の鎌田が、嚥下障害食についての講義と調理見学指導を行った。さらに嚥下障害食の試食も行った。同午後は、作業療法士の曾根が、コミュニケーションエイドの取り組みについて講義を行った。また、院外講師として、訪問看護ステーションこくぶの久丸美千枝先生を招聘し、在宅での訪問看護ステーションの役割について講演していただいた。第3日午前には、当院第六と第七病棟において呼吸器装着患者の入浴ケアを中心に見学実習をおこなった。同午後は、第六病棟師長の廣瀬が在宅に向けての指導・管理について、第七病棟の木元が、入院管理における看護支援について講義を行った。当院のノウハウを、広く県内に普及するため、今後数年は同様のプログラムで研修会を開催していく予定である。また、今回患者・家族よりバリアフリー会場での開催の希望があったので、プログラムの一部について、来年度よりは実現するよう配慮していきたい。

#### 2. 難病患者の危機管理体制の整備について検討中です。

\* 難病患者の被災状況についての照会

\* 保健福祉事務所等との検討会実施

\* 難病患者の災害時の危機管理マニュアル作成

【香川県の難病患者の実態】

原因が不明で、治療方法が確立していない疾患（いわゆる難病）は 121 疾患指定されています。そのうち、次の 51 疾患については、治療研究を進める為に研究事業費として、医療費の一部を公費負担しています。その受給者（延べ人数）は H16 年 9 月 30 日現在、6201 人です。

番号	対象疾患	番号	対象疾患
1	ベーチェット病	27	多系統萎縮症 （線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガ症候群）
2	多発性硬化症		
3	重症筋無力症		
4	全身性エリテマトーデス	28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）
5	スモン	29	膿疱性乾癬
6	再生不良性貧血	30	広範脊柱管狭窄症
7	サルコイドーシス	31	原発性胆汁性肝硬変
8	筋萎縮性側索硬化症	32	重症急性膵炎
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	33	特発性大腿骨頭壊死症
10	特発性血小板減少性紫斑病	34	混合性結合組織病
11	結節性動脈周囲炎	35	原発性免疫不全症候群
12	潰瘍性大腸炎	36	特発性間質性肺炎
13	大動脈炎症候群	37	網膜色素変性症
14	ピュルガー病	38	プリオン病
15	天疱瘡	39	原発性肺高血圧症
16	脊髄小脳変性症	40	神経線維腫症
17	クローン病	41	亜急性硬化性全脳炎
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	42	バッド・キアリ（Budd-Chiari） 症候群
19	悪性関節リウマチ	43	突発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）
20	パーキンソン病関連疾患 （進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	44	ライソゾーム病
		45	副腎白質ジストロフィー
21	アミロイドーシス	60	ネフローゼ症候群（成人）
22	後縦靭帯骨化症	61	突発性難聴
23	ハンチントン病	62	進行性筋ジストロフィー症
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	64	橋本病
25	ウェゲナー肉芽腫症	70	慢性腎炎・腎機能不全（成人）
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	80	メニエール病

\* 番号 1～45 は国指定の対象疾患で、60～80 の 6 疾患は、県単独指定の対象疾患です。

## 【難病医療専門員の活動】

### 協議会の開催及び運営

- ・第1回協議会（H16年3月15日）、2回協議会（H16年12月24日）を開催し、難病の拠点病院、基幹病院、協力病院の指定や拡充、難病相談支援ネットワーク事業の実施状況や災害時の支援体制等について検討しました。

### 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整

#### \* 医療機関の調整

- ・協力病院を2ヶ所追加
- ・緊急入院受け入れ先を2ヶ所確保
- ・レスパイト入院先を2ヶ所確保
- ・在宅ケア（終末期含む）の受け入れ先確保

患者等からの各種相談（診療・医療費・在宅ケア・心理ケア）に応じるとともに、必要に応じて保健福祉事務所等への適切な紹介や支援

#### \* 各相談機関での相談件数（総数）

相談機関	難病連	拠点病院等	保健福祉事務所等	ハローワーク	健康福祉総務課	合計
6月	12	135	180	3	22	352
7月	4	61	226	4	47	342
8月	8	20	113	3	55	199
9月	18	1	154	4	45	222
10月	38	2	174	3	16	233

#### \* 相談方法（複数回答）

	来所	訪問	電話	その他	合計
6月	200	48	96	8	352
7月	210	58	71	5	344
8月	49	63	72	16	200
9月	47	86	90	1	224
10月	72	72	83	6	233

#### \* 相談内容（複数回答）

	申請	医療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事栄養	歯科	その他	合計
6月	209	73	53	44	12	0	13	0	53	457
7月	172	103	61	50	20	3	13	4	58	484
8月	34	77	58	48	11	3	16	0	64	311
9月	30	97	74	43	16	1	22	0	78	361
10月	30	89	68	30	14	2	7	1	100	341

\* 連携先

- ・医療機関、難病連、各保健福祉事務所、市町、訪問看護ステーション、介護保険事業所、ハローワーク、医療機関、医療相談窓口、医療費等の関係者

患者等からの要請に応じて拠点病院の相談連絡員（コーディネーター）とともに拠点病院および協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整

\* 患者の要望に応じて、レスパイト入院や緊急入院受け入れ先を確保  
拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催  
ホームページ・機関紙等による広報

【患者・家族の声】

私が体の異変に気付いたのは、1992年の春頃だった。その年の年末にそれがALSだと聞かされた。それから12年、今思うとあつという間だった。その間病気の現実に自暴自棄になったこともあった。現代医学では治療法が無いので、北京まで行って針治療に頼ったこともあった。また治験薬治療のため大阪の病院に入院したこともあった。人工呼吸器を装着してからももう9年が来ようとしている。今でも病状はわずかだが進んでいるが、どれだけ痛みつければ気が済むのだろうか。そんな私が前向きな気持ちになったのは、気管切開のために高松東病院に入院してからだった。それまではあれもこれもできなくなったと、どうしてもマイナス思考になった。この病院で一人の作業療法士に出会ったことが幸運だった。その先生が、私のわずかに残っている動く箇所を見つけて、そこにスイッチを取り付けてくれた。それによってワープロができるようになった。私にとってはそれは画期的な事だった。

退院をきっかけに、ワープロをパソコンに換え、それからは画を描き出した。そこからは水を得たさかなのごとく描きまくった。途中でスイッチの改良とか、パソコンの故障などでブランクがあったが、おおむね順調に過ぎた。

さて私がなぜ在宅療養を選んだかと言うと、病院でいてもこれといった治療があるわけでもなく、病院内ではプライバシーも無い。友人や知人が見舞いに来てくれても、他の患者に気兼ねなく対応できない。それに好きなワープロやパソコンに打ち込めない。また病院でいれば外の世界と隔離されているという気がしてならない。私はただの寝たきりの病人にだけにはなりたくなかった。どうしても社会に関わりたかった。それらが在宅に踏み切った主な理由だ。

協議会に望むことは、今はパソコンのことだけを考えている。パソコンをしている人は、誰しもがグレードアップを望んでいる。パソコンは日々進化している。私も新しい機種が欲しい。だが私が使っている障害者用ソフト、キネックスは最初のままで新しい機種に対応していない。もう8年間もバージョンアップしていないのだ。だから協議会からキネックス側へバージョンアップを要請して欲しい。これが今のところの私の望みだ。

2004年12月 落亀章夫



【相談窓口一覧表】

相談機関	電話番号	管轄区域
香川県難病患者・家族 団体連絡協議会	(087)844-4976	県下全域
健康福祉総務課 (難病医療専門員)	(087)832-3260	県下全域
高松市保健センター	(087)839-2363	高松市
小豆総合事務所	(0879)62-1373	小豆郡
東讃保健福祉事務所	(087)831-1531	さぬき市、東かがわ市、木田 郡、香川郡
中讃保健福祉事務所	(0877)24-9963	丸亀市、坂出市、善通寺市、 綾歌郡、仲多度郡
西讃保健福祉事務所	(0875)25-2052	観音寺市、三豊郡
高松東病院 (コーディネーター)	(087)841-2146	県下全域

公共職業安定所（就労相談）

高松	(087)869-8609	高松市、木田郡、香川郡、綾 歌郡のうち国分寺町
丸亀	(0877)21-8609	丸亀市、善通寺市、 仲多度郡
坂出	(0877)46-5545	坂出市、 綾歌郡（国分寺町を除く）
観音寺	(0875)25-4521	観音寺市、三豊郡
さぬき 東かがわ出張所	(0879)52-2595 (0879)25-3167	さぬき市、東かがわ市
土庄	(0879)62-1411	小豆郡

