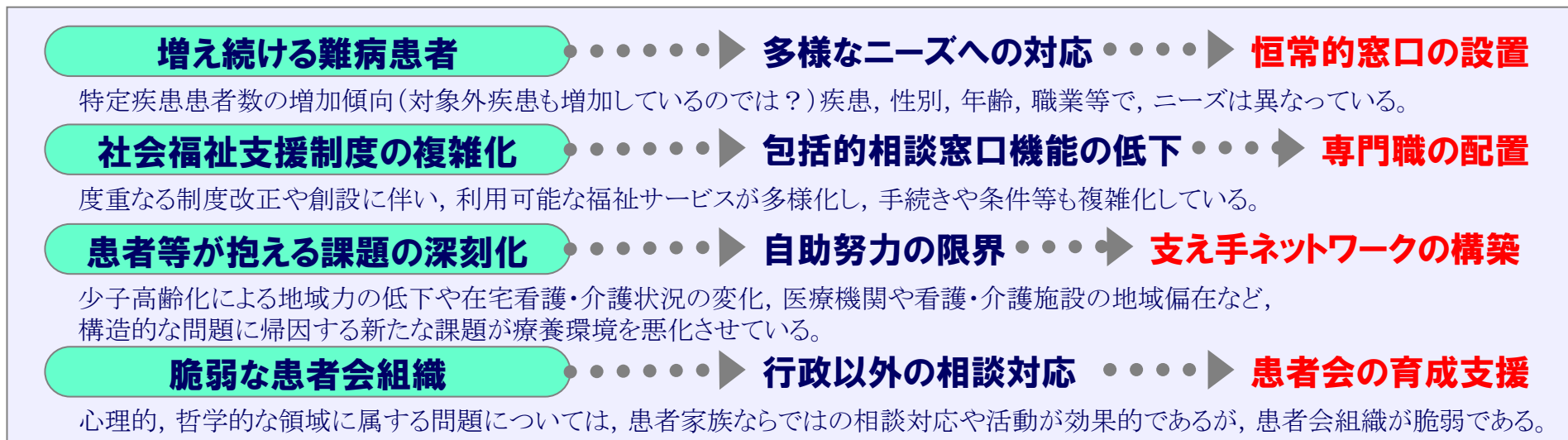


難病相談・支援センター設置に向けて

保健福祉部 健康増進課 疾病対策係

平成23年3月23日

〈現状〉



〈目的〉



〈事業展開〉



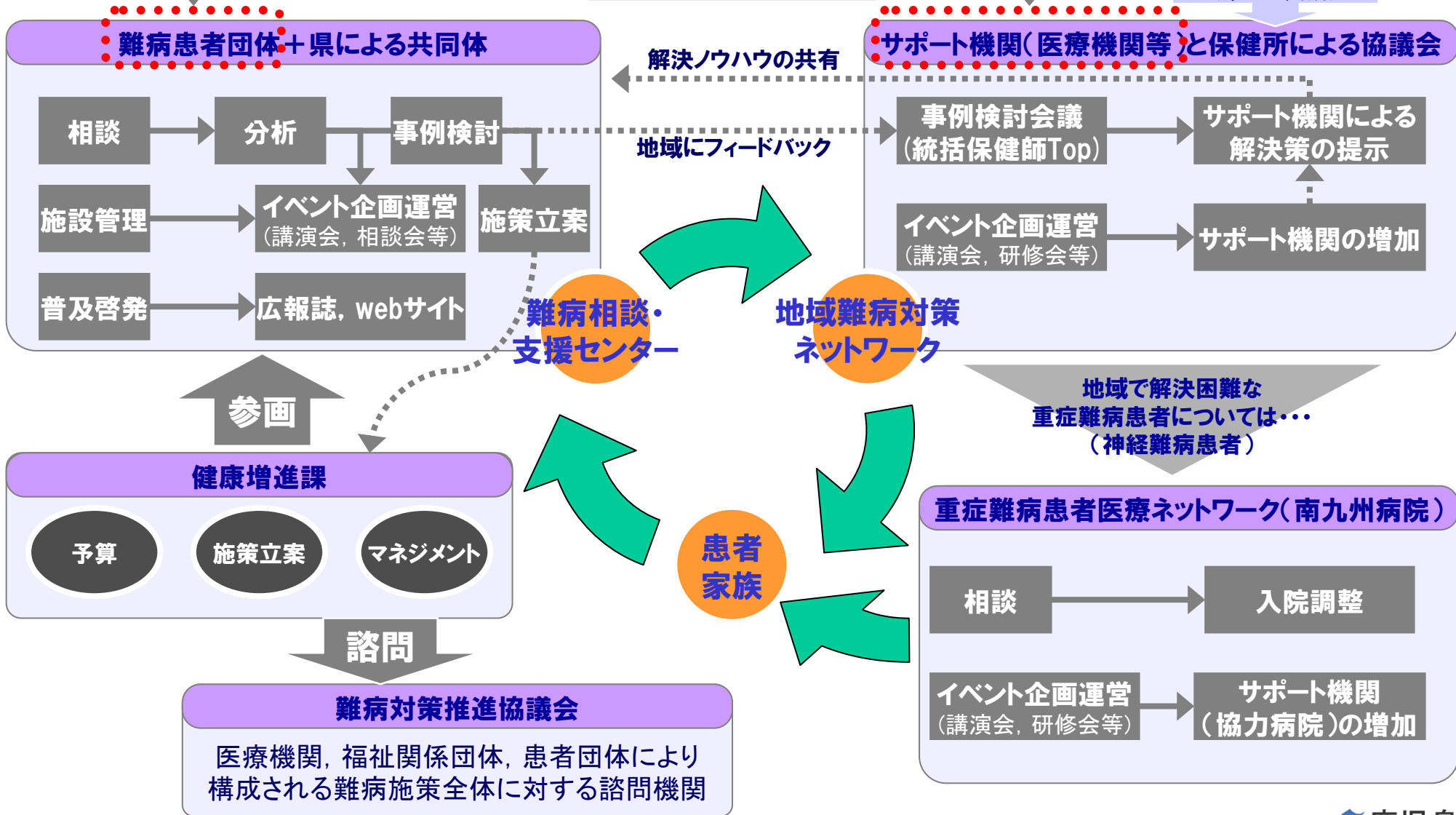
〈課題〉

- ✓ 健康増進課, 各保健所の「中核・地域」難病センターだけでは, 課題の集約が不十分。患者会センターが機能不全
 - ✓ 行政機関にしにくい(できない)相談窓口が機能していない。
 - ✓ 社会参加のための“場”としての付加機能が必要
- 連動
不十分
- ✓ 各保健所が実施している地域支援ネットワークづくりにおいては, 昨今の業務量過多により, 個別対応に終始しており, 積極的な事業展開が困難な状況
 - ✓ センターで集約された課題のフィードバックと各保健所の解決ノウハウの共有が課題

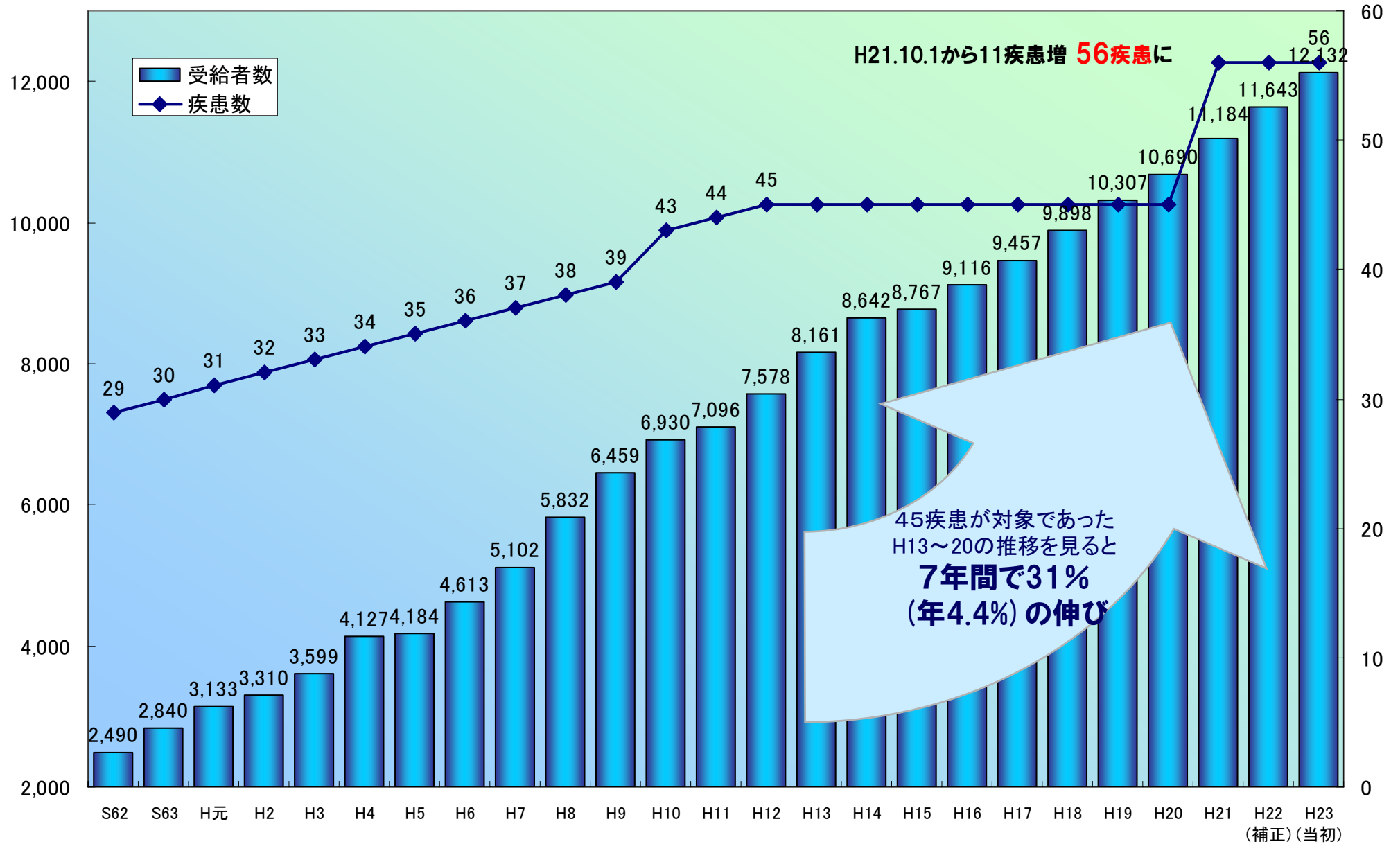
患者・家族が抱える課題を“眠らせず”，“みんなで”，解決するシステム

共生・協働の視点

モデル保健所
(県内1箇所)



3. 特定疾患受給者数の推移



No	疾患名	軽快者 対象疾患	一般 患者数	重症 患者数	合計
1	ベーチェット病	○	224	42	266
2	多発性硬化症		137	56	193
3	重症筋無力症	○	237	7	244
4	全身性エリテマトーデス	○	870	45	915
5	※ スモン		0	8	8
6	再生不良性貧血	○	129	11	140
7	サルコイドーシス	○	231	10	241
8	筋萎縮性側索硬化症		33	98	131
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	○	584	37	621
10	特発性血小板減少性紫斑病	○	316	6	322
11	結節性動脈周囲炎	○	104	9	113
12	潰瘍性大腸炎	○	1,235	11	1,246
13	大動脈炎症候群	○	65	12	77
14	ビュルガー病	○	162	18	180
15	天疱瘡	○	40	0	40
16	脊髄小脳変性症		181	153	334
17	クローン病	○	407	16	423
18	※ 難治性肝炎のうち劇症肝炎		0	12	12
19	悪性関節リウマチ	○	53	62	115
20	パーキンソン病関連疾患		1,427	607	2,034
21	アミロイドーシス		34	20	54
22	後縦靭帯骨化症	○	536	142	678
23	ハンチントン病		2	3	5
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	○	208	38	246
25	ウェゲナー肉芽腫症	○	13	4	17
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症		323	92	415
27	多系統萎縮症		78	85	163
28	表皮水疱症(接合部及び栄養障害型)	○	1	1	2
29	膿疱性乾癬	○	33	0	33
30	広範脊柱管狭窄症	○	99	26	125

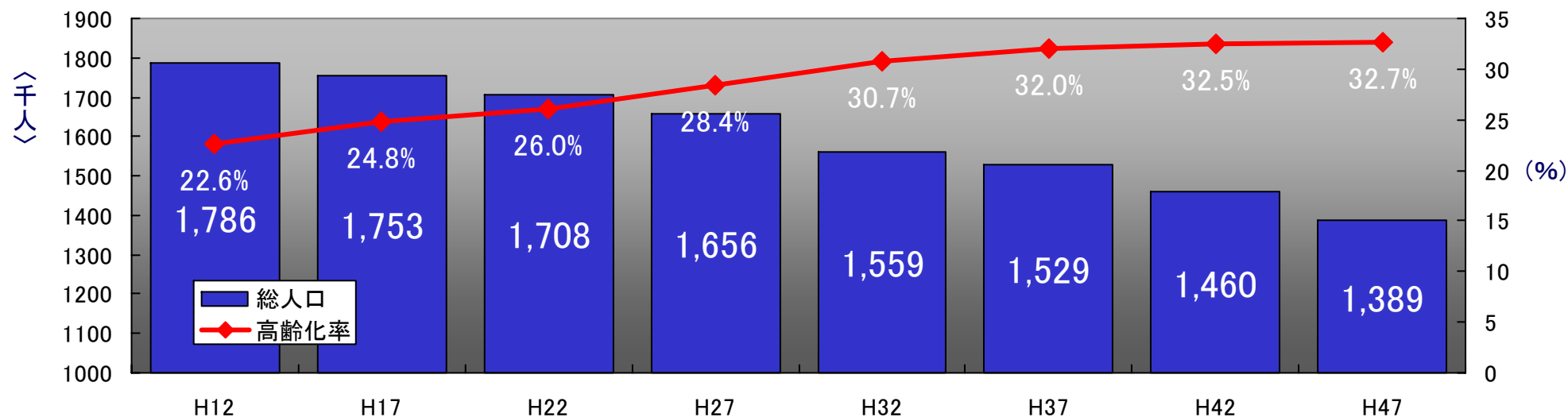
No	疾患名	軽快者 対象疾患	一般 患者数	重症 患者数	合計
31	原発性胆汁性肝硬変		143	2	145
32	※ 重症急性膵炎		0	18	18
33	特発性大腿骨頭壊死症	○	239	13	252
34	混合性結合組織病	○	127	3	130
35	原発性免疫不全症候群		16	3	19
36	特発性間質性肺炎	○	127	21	148
37	網膜色素変性症		438	388	826
38	※ プリオン病		0	7	7
39	原発性肺高血圧症		19	11	30
40	神経線維腫症		45	4	49
41	亜急性硬化性全脳炎		0	4	4
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	○	5	1	6
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)		12	13	25
44	ライソゾーム病		9	4	13
45	副腎白質ジストロフィー		1	2	3
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		2	0	2
47	脊髄性筋萎縮症		0	3	3
48	球脊髄性筋萎縮症		4	1	5
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	○	8	0	8
50	肥大型心筋症	○	7	0	7
51	拘束型心筋症	○	0	0	0
52	ミトコンドリア病	○	7	0	7
53	リンパ管筋腫症(LAM)		0	2	2
54	※ 重症多形滲出性紅斑(急性期)		0	0	0
55	黄色靭帯骨化症	○	3	0	3
56	間脳下垂体機能障害	○	78	1	79
合計		30疾患	9,052	2,132	11,184

H21.10月
追加11疾患

※印の疾患は、重症申請不要の重症患者

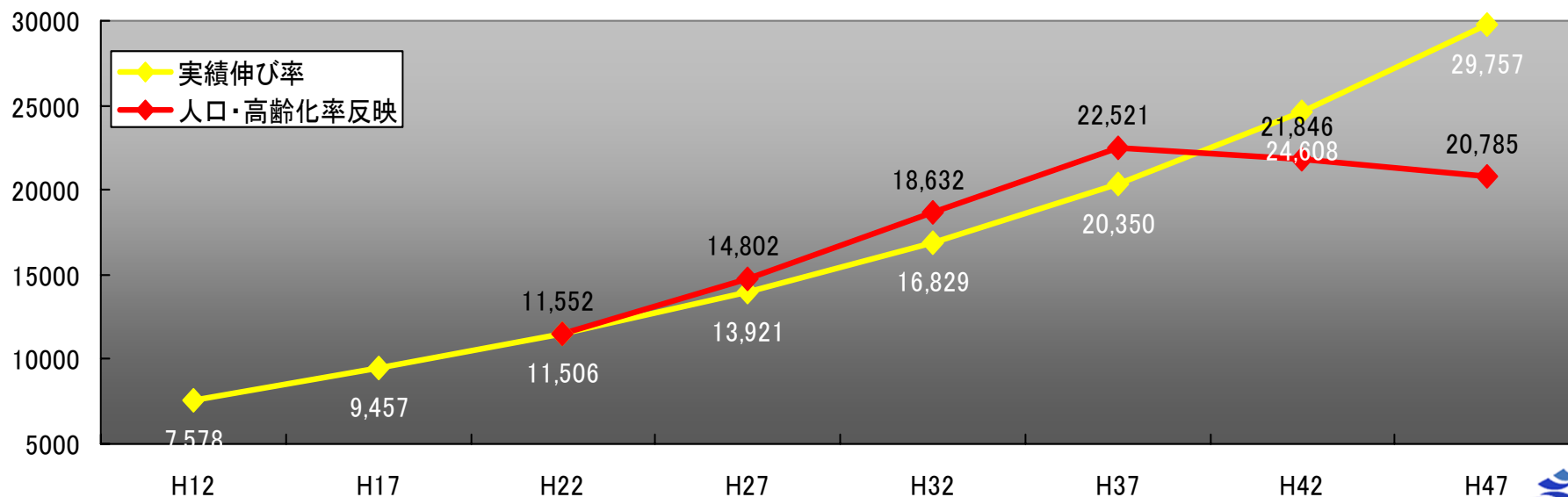
鹿児島県の総人口と高齢化率

高齢化率については、65歳人口



出典：国立社会保障・人口問題研究所〈厚労省所管〉

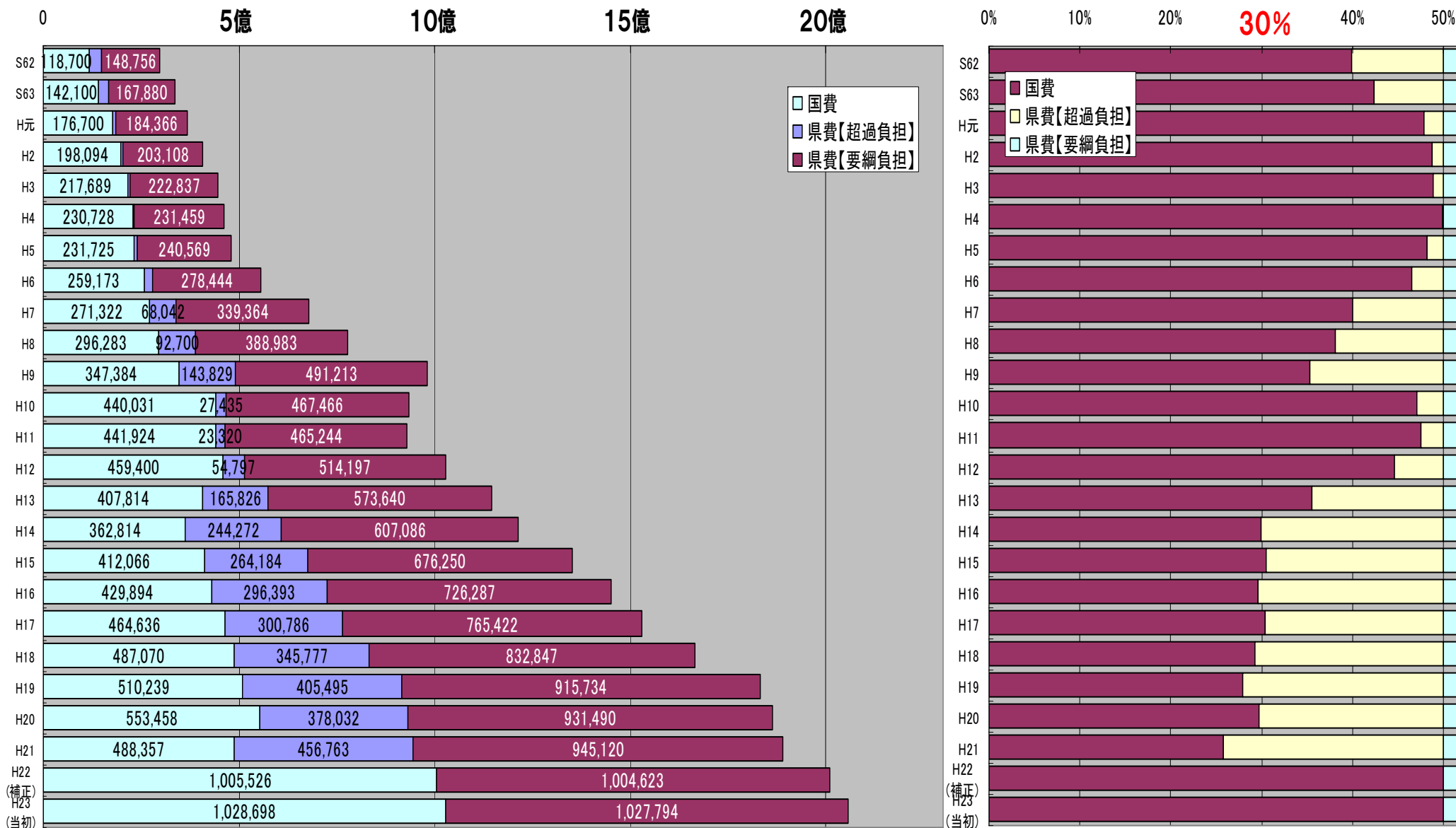
特定疾患受給者証発行者数

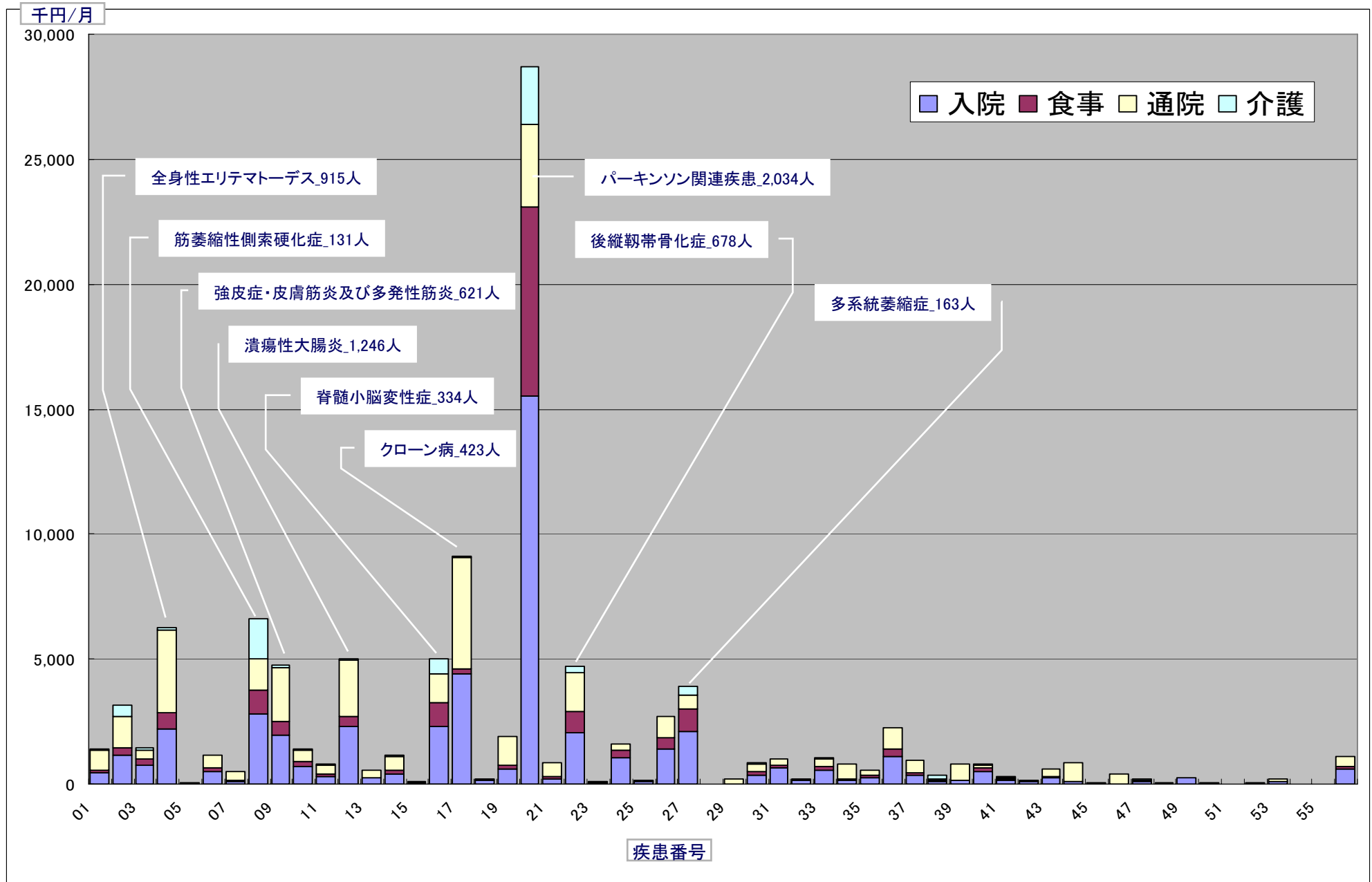


6. 扶助費の推移(特定疾患治療研究事業事業費)

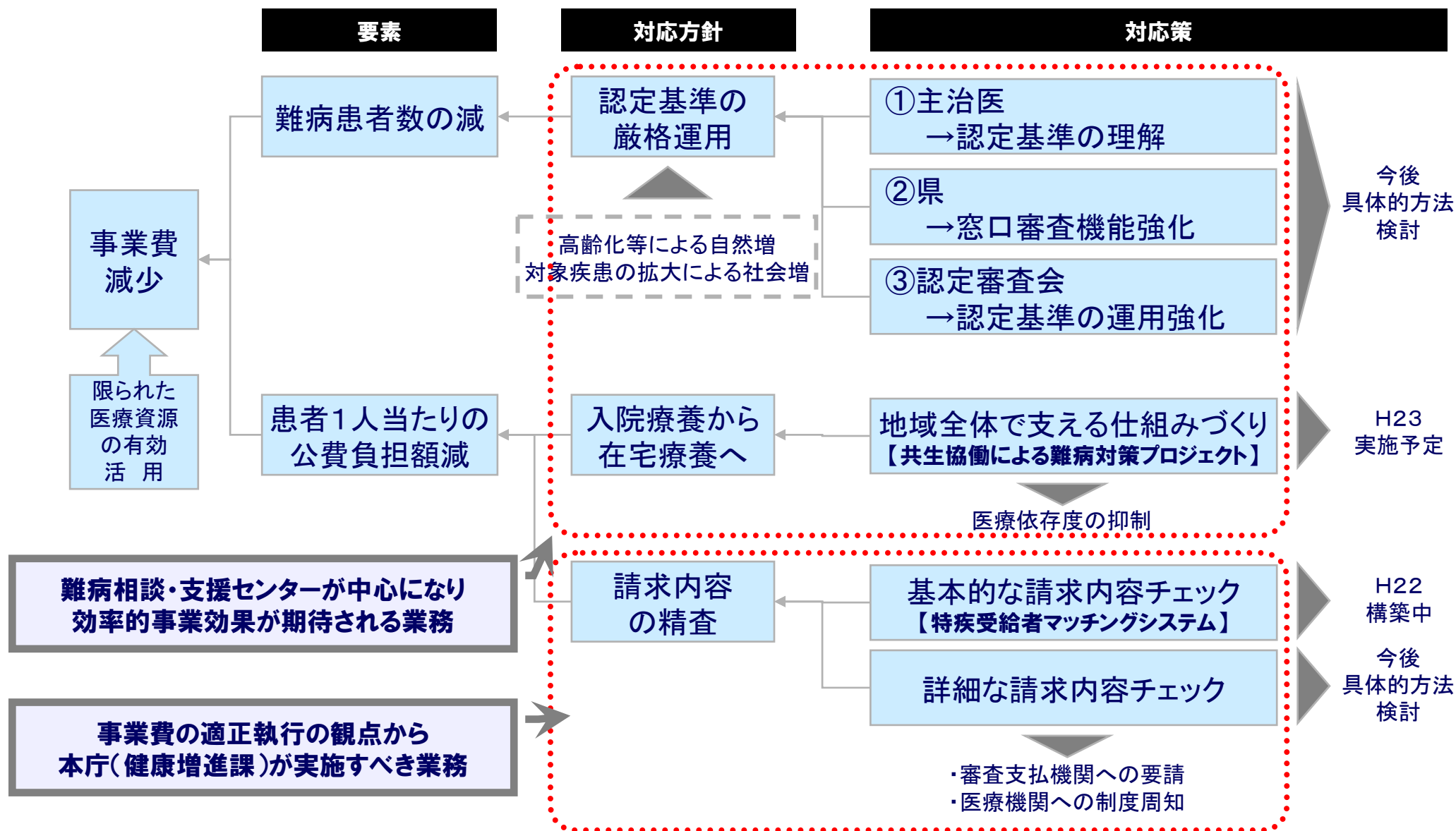
難病相談・支援センター設置に向けて

平成23年3月23日

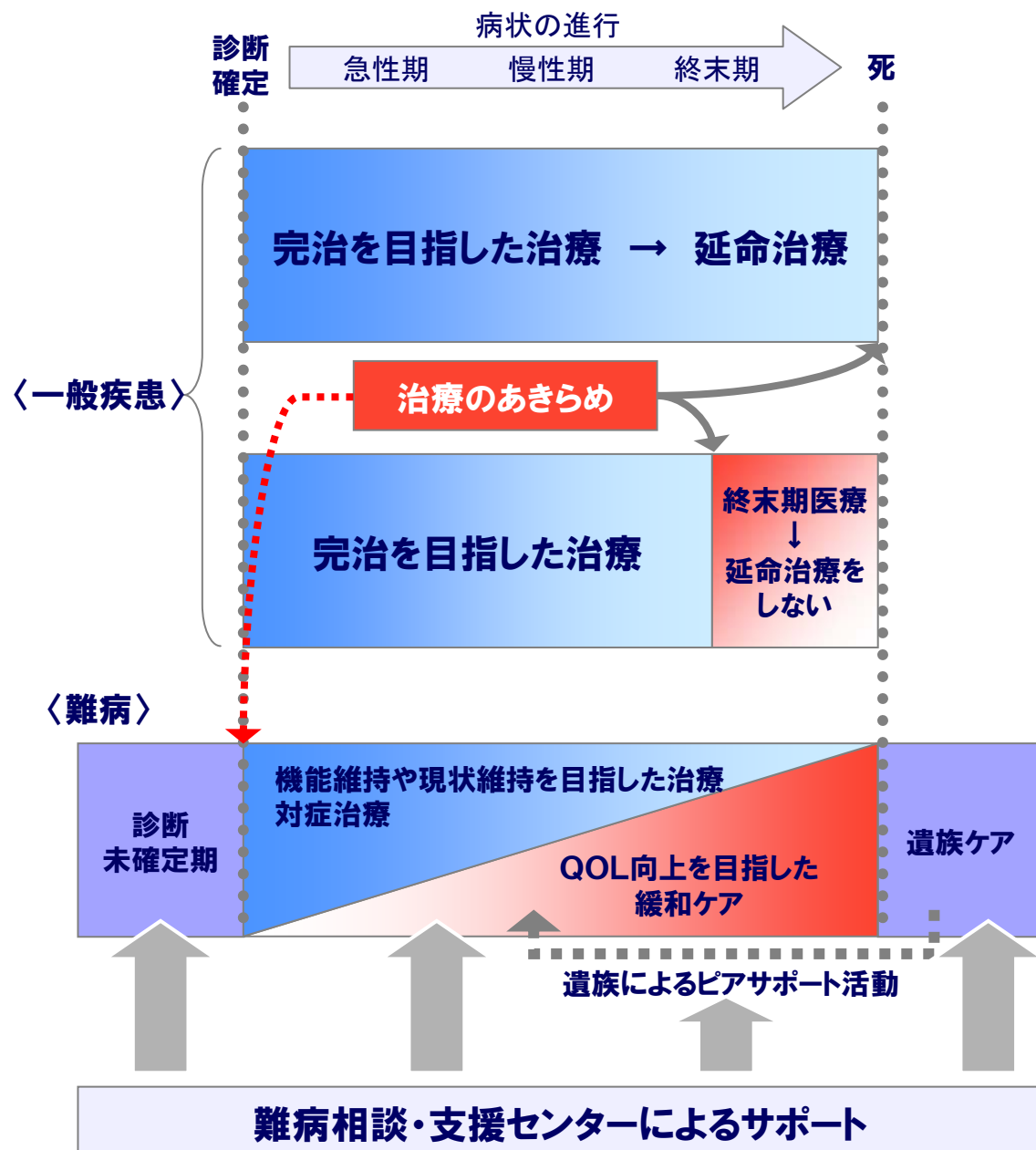




増嵩し続ける事業費の抑制を図るためには・・・







一般的な疾患に対する医療モデルでは、完治に最大の価値観を置き、完治が見込めない場合は、延命治療や終末期医療にシフトしていく傾向がある。

難病に関しては、

複数の医療機関を受診し、専門医の確定診断に至るまでに、時間がかかることが多く、診断確定後も完治が難しいということで、難病患者家族の苦痛は大変大きい。

従って、**診断確定時点から直ちにQOL向上のための緩和ケアを開始**する必要がある。

また、長期療養に及ぶことが多く、死別後に残された遺族のケアも重要となっており、患者家族に遺族まで含めた関係者や多くの専門職によるトータルケアが重要である。

QOLは、患者属性ではなく、患者と疾患、患者とケア環境との関係性において形成される**患者の主観的な概念**であって、関係性が変わること
で、QOLは常に変化し、どんなQOLであっても向上させることができるものである。
QOL向上に当たっては、次の4つの領域にある問題を軽減することが、対策の主眼となる。





13. 機能_詳細(1/4)

区分	大項目	中項目	小項目	具体的内容	医師	保健師	臨床心理士	薬剤師	栄養士	言語聴覚士	作業療法士	理学療法士	社会福祉士	事務		
療養	受療	病気の理解	病気の情報	病気のことを知りたい(症状、予後、発生率など)、	◎	◎										
			病気に関する不安・混乱	病気の受容、告知	◎	◎	○									
			合併症、その他の病気	どのような合併症があるか、がんを併発したのだが	◎	◎										
			妊娠、出産に関すること	病気を抱えながら出産は可能か	◎	◎										
			遺伝問題に関すること	遺伝する病気か、子への遺伝/結婚相手(家族)が難病	◎	◎										
			その他		◎	◎										
		治療の選択と意思決定	治療の必要性の判断	受診した方がよいか?	◎	◎										
			薬物療法	ステロイド治療を受けるべきか/副作用が心配	◎	◎			◎							
			手術療法	手術を受けるべきか/手術のリスク/費用	◎	◎										
			輸血療法	治療法として輸血をすすめられたが	◎	◎			○							
	気管切開		気管切開をするべきか/気管切開はどのようなものか	◎	◎						○					
	人工換気療法(人工呼吸器)		人工呼吸器をつけるべきか/人工呼吸器はどのようなものか	◎	◎					○		○				
	胃ろう		胃瘻を増設すべきか/胃瘻はどのようなものか	◎	◎					○						
	人工肛門		人工肛門を造設すべきか/人工肛門はどのようなものか	◎	◎					○		○				
	治療方法の適切性・安全性・有益性		この治療でよいか/もっと効果的な治療法があるのではないか	◎	◎											
	移植、新薬、知見、最新の医療等		最新の治療情報/治療を受けるにはどうしたらよいか	◎	◎				◎							
	その他		◎	◎												
	治療計画	診察結果や治療に関する理解	自分の症状や受けている治療についてわからない	◎	◎											
		治療に関する意思表示	医師に治療への希望をどう伝えたら?/ステロイド服用は嫌	◎	◎	○										
		医療職とのコミュニケーション	医師に病気のことを聞くことができない	◎	◎	○										
		リハビリテーションを受けること	リハビリテーションどこで、どのように受けたらよいか	◎	◎						◎	◎	◎			
		その他		◎	◎											
	医療機関・医師	医療機関・医師の選択	専門医/専門医療機関/かかりつけ医	◎	◎									○		
		セカンドオピニオン	病名に納得がいけない/他の医師の診察も受けたい	◎	◎									○		
		医療機関変更	主治医が転勤する/現在の治療に納得せず他医師を受診したい	◎	◎											
		受診体制、医療体制	病院に受信する方法がわからない/病院のシステム	◎	◎									○		
		緊急時医療体制	突然の病状悪化時に受診可能な医療機関の情報を知りたい	◎	◎											
		その他		◎	◎											
	療養場所	在宅療養移行	退院が近いが、どのような準備が必要か	○	◎									◎		
		在宅療養困難	退院が近いが自宅療養困難/病状変化で介護疲労/レスパイト	◎	◎									○		
		長期療養施設	長く入院入所したい/老健施設/療養型病床/身障者施設等	○	◎									◎	◎	
		終末期の療養の場	最後まで預かってくれるところはないか	○	◎								○	◎	◎	
		移送	移送の方法	○	◎										○	
		その他		○	○											

14. 機能_詳細(2/4)

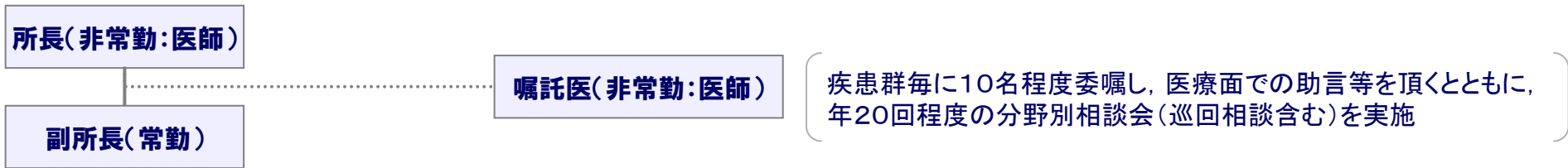
区分	大項目	中項目	小項目	具体的内容	医師	保健師	臨床心理士	薬剤師	栄養士	言語聴覚士	作業療法士	理学療法士	社会福祉士	事務		
	疾病自己管理	症状管理	自律神経障害への対処	体温調整／全身倦怠感／頭重／ふらつき	◎	◎	○									
			運動機能障害への対処	ふらつき／手足が動かない／姿勢を保てない／振戦	◎	◎				○	○	○				
			呼吸機能障害への対処	動悸／息切れ／酸素濃度低下／肺活量の低下	◎	◎						○				
			嚥下障害への対処	飲み込みが悪い／唾液が多い／誤嚥しやすい	◎	◎					○	○	○			
			消化管の炎症・機能障害への対処	下痢／腹痛／血便／おう吐	◎	◎					○					
			排尿障害への対処	膀胱炎／頻尿／失禁／無尿	◎	◎							○	○		
			排便障害への対処	便秘／下痢	◎	◎								○	○	
			視覚・聴覚障害への対処	視力低下／視野狭窄／夜盲／視力低下／耳鳴り	◎	◎							○	○		
			睡眠障害への対処	不眠／なかなか寝付けない／すぐ起きてしまう	◎	◎	○									○
			疼痛への対処	痛い／痛みがとれない	◎	◎	○							○	○	
			精神症状への対処	うつ状態／そう状態／不安／混乱／焦燥感／自殺企図	◎	◎	○							○		○
			その他の症状への対処	身の置き場がない／しびれ／感覚麻痺／脱力感／水疱／貧血	◎	◎										
			疾病予防	予防接種	◎	◎				◎	◎					
	栄養・代謝管理			栄養摂取量の不足、過剰への対処	食事量の減少／食欲亢進／体重増加	◎	◎									
				体液量不足・過剰への対処困難	水分摂取量の減少／浮腫	◎	◎						○			
				食事療法、食生活	食事療法がわからない／食事療法を実践できない	◎	◎									
				その他		◎	◎									
	医療処置管理			気管切開・気管カニューレ	カニューレ交換すると血痰があるが	◎	◎									
				吸引	吸引の手技／吸引器の種類／吸引時のトラブル	◎	◎									
				家族以外の者が行うたんの吸引	ヘルパーに吸引を頼みたい	◎	◎									
				人工換気療法	人工換気療法とはどのようなものか	◎	◎						○			
				静脈栄養法	在宅で行う(静脈栄養療法)の管理方法は？	◎	◎									
				経管栄養管理	胃瘻の管理／注入の方法／ヘルパーに頼めるか？	◎	◎									
				自己注射		◎	◎				◎					
				その他		◎	◎									
	薬物療法			薬物療法	服薬管理／サプリメントと一緒に服用しいのか	◎	◎									
				薬の副作用	この症状は副作用か／飲み続けて大丈夫か	◎	◎									
				薬による妊娠・授乳への影響	授乳していいか／妊娠したら薬は止めた方がいいか	◎	◎									
				その他(授乳など)		◎	◎					○				
	コミュニケーション方法			コミュニケーション障害の進行	言語障害が進んできた／筆談が難しくなった	○	◎	○				○	○	○		
				コミュニケーション方法	意思疎通ができなくなった／有効な意思疎通方法は？		◎	○				◎	◎	◎		
				コミュニケーション機器	コミュニケーション支援器機の情報が知りたい		○					◎	◎	◎		◎
				その他			○									
	日常生活動作			姿勢保持	転びやすくなった／座位が保てない		◎						◎	◎		
				移動	歩行困難／通院が大変		◎						◎	◎		
				食事動作	はしが持てなくなった／自力で食べられなくなった		◎						◎	◎		
				入浴・清潔・更衣	自宅で入浴が困難になった／自力で更衣ができない		◎						◎	◎		
				排泄動作	自力でトイレに行けない／ポータブルトイレ		◎						◎	◎		
				療養環境の整備	バリアフリー化／ベッド	○	◎						◎	◎		
				その他			○									

15. 機能_詳細(3/4)

区分	大項目	中項目	小項目	具体的内容	医師	保健師	臨床心理士	薬剤師	栄養士	言語聴覚士	作業療法士	理学療法士	社会福祉士	事務			
生活	療養環境	保健・医療・福祉	難治性疾患克服研究事業	難治性疾患克服研究事業とは	◎	◎							◎	◎			
			介護保険制度	介護保険の申請方法／ケアマネージャー	○	◎									◎	◎	
			障害者自立支援法	身体障害者手帳の取得方法／障害等級	○	◎										◎	◎
			訪問看護・介護・リハビリ	訪問介護ステーションの選定／訪問介護の利用		◎						◎	◎	◎	◎	◎	
			各種制度に関する不満	難病なのになぜ身体障害者手帳を取得できないのか		◎										◎	◎
			保健・看護・福祉職との関係形成	窓口の対応が悪い／担当者から傷つくようなことを言われた		◎	◎					○	○	○	◎	◎	
			その他				○										
		療養生活全般	療養生活管理			○	◎	○			○	○	○	○	○	○	
			緊急時の対処	症状が急変したときどうしたらよいか／緊急時の連絡先		◎	◎				○					◎	◎
			民間療法	民間療法は有効か／民間療法を試したいが		○	◎	○	○	○	○					◎	◎
	在宅療養支援体制		退院が近づいているがどのような準備が必要か		○	◎			○	○	○	○	○	◎	◎		
	その他		ただ話を聞いて欲しい			○											
	家族	介護体制	介護者が高齢で心配／介護者が不在			◎	○								◎	◎	
		介護方法	介護方法が分からない			◎	○		○				○	◎	◎		
		介護者の健康	介護者に持病がある／介護者の疲労がたまっている		○	◎	○								◎	◎	
		介護者の生活	介護者が仕事をしている／介護者が大学に通学している			◎	○								◎	◎	
		療養者の課題への家族の対応	患者は人工呼吸器の装着を希望しているが家族は介護が困難			◎	○								◎	◎	
		家事、育児の問題	介護が大変で家事ができない／子供を預かって欲しい			◎	○								◎	◎	
		家族の生活、健康問題	自分の病気が家族に負担／受験生がいて在宅介護が困難		○	◎	○								◎	◎	
		入院中の家族の宿泊場所	宿泊場所の情報			○									◎	◎	
		その他				○											
	生活	経済	医療費に関すること	高額療養費／傷病手当金／公的貸付制度／窓口・申請方法			○								◎	◎	
			特定疾患治療研究事業医療費助成制度	特定疾患治療研究事業医療費助成制度の申請方法			○									◎	◎
			生活費に関すること	障害年金／生活保護／窓口・申請方法／税の免除等あるか			○									◎	◎
			生命保険に関すること	生命保険の加入			○									◎	◎
			その他				○										
		就学	体調の調整に関すること	症状管理の不安・困難		○	◎									○	○
			就学環境に関すること	病気や症状管理のことを学校に理解してもらう方法			○	○								○	◎
			その他	入試の時に病気が理由で不合格にならないか？			○										
		就労	体調の調整に関すること	症状の進行悪化・管理／少負担な仕事ペース配分／就労継続		○	◎									○	○
			労働条件に関すること	制度／勤務態勢・待遇変更／個人情報管理			○									◎	◎
			難病に対する理解に関すること	雇用者への病気表明／職場人間関係、理解／プライバシー保護		○	○									◎	◎
			就労活動	求職活動方法／就労先紹介希望／起業			○									◎	◎
その他			同病者の就労状況の情報／家族が就労に関して理解がない			○											

16. 機能_詳細(4/4)

区分	大項目	中項目	小項目	具体的内容	医師	保健師	臨床心理士	薬剤師	栄養士	言語聴覚士	作業療法士	理学療法士	社会福祉士	事務		
支援	支援	療養生活支援体制	療養者と支援者間の調整	ALSと診断されてとまどっている、誰に相談したらいいのかわからない	○	◎								◎	◎	
			支援者間の連携	難病療養者を初めて担当するがどうしたらいいかわからない	○	◎									◎	◎
			支援者会議	支援者会議に関すること／支援者会議出席	○	◎									◎	◎
			地域支援体制の整備	地域での支援者間で連携不足／支援者間で連絡がとりたいが	○	◎									◎	◎
			医療体制整備(往診医、転院・レスパイト入院)	地域の往診医情報／受入医療機関の紹介を／転院調整依頼	◎	◎									◎	◎
			その他			○										
		支援方法	療養生活支援方針	今後の支援方針についてどのように検討したらよいか	○	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	◎	◎
			告知及び治療方法選択の意思決定支援	病氣受容への支援／患者家族の不安や迷いこどう支援するか	○	◎	○								○	○
			療養者・家族との関係形成	療養者と家族の思いに相違があるがどのような支援を？		◎	○								○	○
			支援者間の研修	保健所等主催研修会／講師派遣依頼／講師紹介	○	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
			技術支援	看護技術／介護技術／カウンセリング技術を教えて欲しい	○	◎		○	○	○	○	○	○	○		
	その他			○												
	その他	事業	センター事業	相談事業	面接の予約／相談方法の問い合わせ／相談事業の実績	◎	◎	◎	○	○	○	○	○	○	○	○
				医療相談会	医療相談会の問い合わせ／参加申し込み	◎	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	○
研修会				研修会の問い合わせ／参加申し込み	○	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
患者交流に関すること				同病の患者との交流／患者会紹介／同じ病気のひとと話したい		◎	○								◎	◎
ボランティア活動支援に関すること				ボランティア活動に参加したい／		◎									◎	◎
事業全般				センター事業全般の問い合わせ	○	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
難病についての取材				取材についての問い合わせ	○	◎									○	◎
患者会交流促進		患者会活動への協力	患者会の設立支援	患者会を設立したい／患者会設立のための助言が欲しい		◎	○							◎	◎	
			患者会の運営支援	情報提供／医療講演会を共催して欲しい／参加協力		○	○								○	◎
			患者会の情報提供	広報／交流会の日時の確認／活動の問い合わせ	○	◎									○	◎
			◎			63	108	2	7	3	4	10	10	35	39	
			○			28	22	29	11	20	17	20	17	21	12	
			計			92	130	31	18	23	21	30	27	56	51	



療養支援課 …… 「支援」機能を中心に、センターの独自事業及び療養者、支援者間の調整を行う。

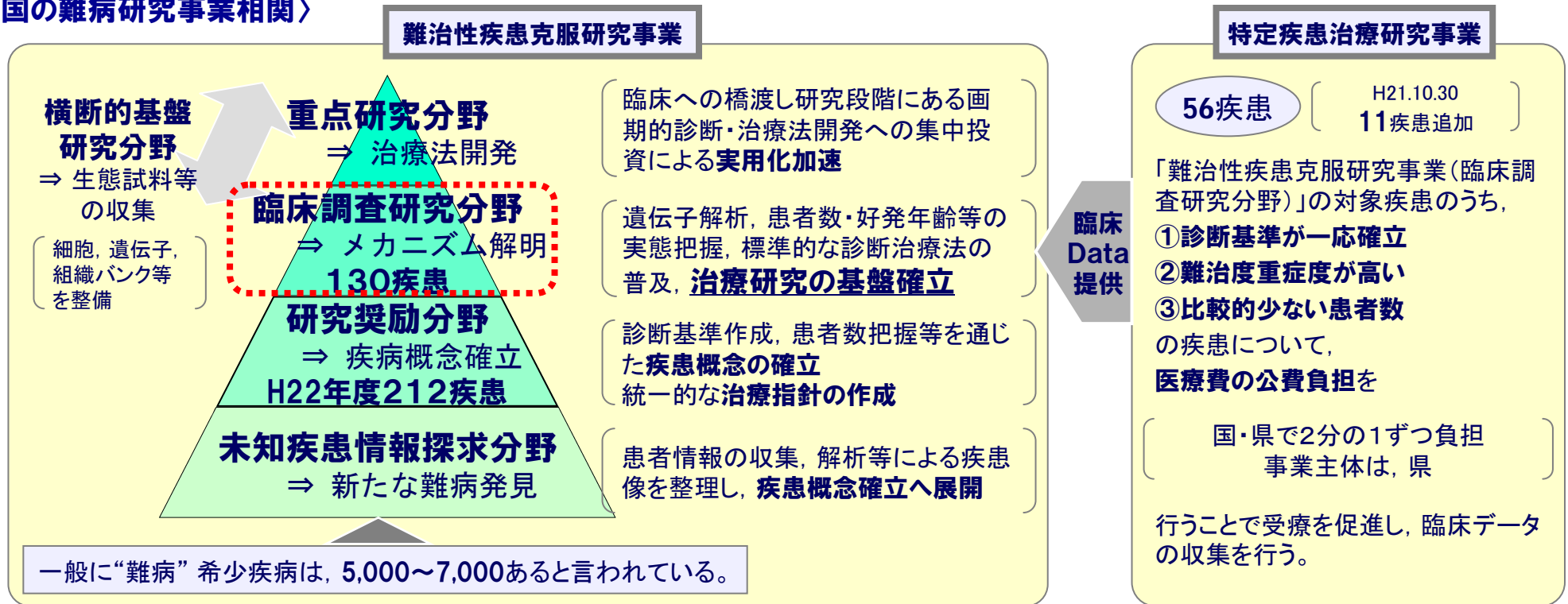
	保健師	事務	事務
常勤 3	<ul style="list-style-type: none"> 往診・転院・レスパイト入院調整 医療相談会、研修会等企画運営 嘱託医との連絡調整 重症難病ネットワーク事業(南九州病院との調整) 保健所難病担当保健師研修 特定疾患治療意見書 地域支援協働事業実施保健所との調整、サポート 	<ul style="list-style-type: none"> 人材育成(ボランティア) レスパイト入院助成事業 災害時要支援者対策 患者家族交流会等企画運営 福祉機器貸与 普及啓発(HP,広報誌等) 予算・決算, 庶務 	<ul style="list-style-type: none"> 特定疾患治療研究事業 特定疾患認定審査会 相談支援システム 施設管理 統計集計処理

相談課 …… 「相談」機能を中心に、患者会支援及び療養者、支援者間の調整を行う。

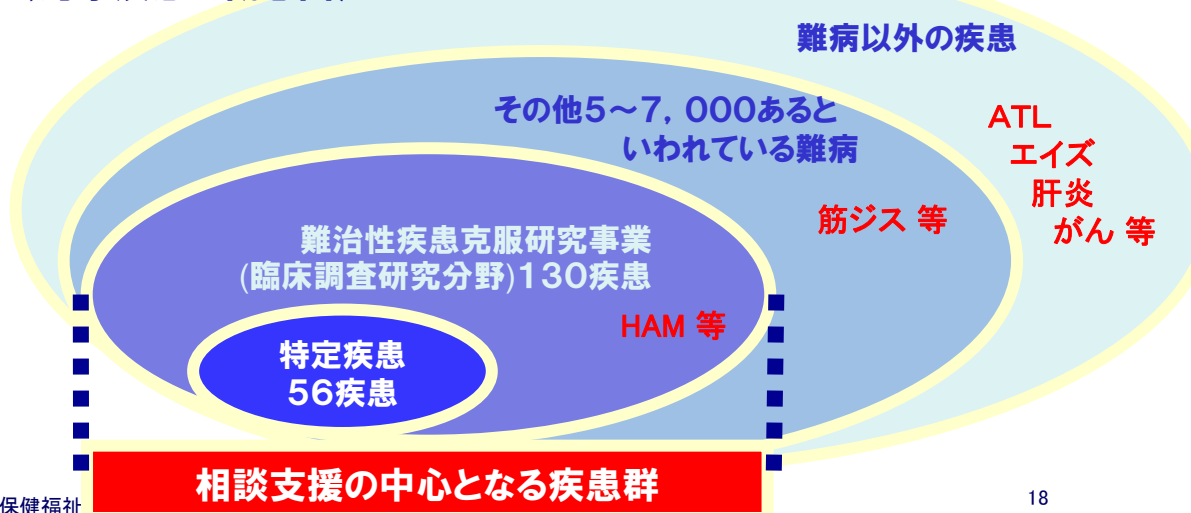
常勤 3	保健師	保健師	臨床心理士
	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応と関係者間調整 患者会支援, 育成 人材育成(相談員) 	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応と関係者間調整 巡回相談会企画運営 支援者会議, 地域支援体制整備 	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応と関係者間調整 メンタルケア, 講演会等企画運営
非常勤 2	保健師	社会福祉職	
	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応と関係者間調整(小児担当) 	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応と関係者間調整 就労支援 	

※ 相談課は、土日対応(火曜休:ハートピアかごしまの休館日)するため「特別勤務職員」

〈国の難病研究事業相関〉



〈対象疾患の概念図〉



〈疾患群ごとの相談件数実績〉

年度	特疾56疾患	難病130疾患 + 難病全般	難病以外の その他疾患	合計
H19	1,805(89.6%)	103(5.1%)	107(5.3%)	2,015
H20	2,694(94.4%)	83(2.9%)	78(2.7%)	2,855
H21	1,787(96.5%)	30(1.6%)	34(1.8%)	1,851

※ 特定疾患治療研究事業の申請に係る相談は除く