

342 多様化する疾病への対応

34202 難病患者等の支援

(主担当:保健衛生室 地域保健課)

主な取組内容

- 1 原子爆弾被爆者の健康管理や各種手当の支給等を実施します。
- 2 難病患者およびその家族のQOL(生活の質)の向上をはかります。

1 原子爆弾被爆者対策事業

原子爆弾被爆者の援護に関する法律により、被爆者健康手帳所持者の健康管理のため、毎年2回の定期健康診断及び希望者に対してがん検診を実施した。
また、同法に基づく各種手当を対象者に支給した。

(1)被爆者健康手帳所持者 74 人

	伊賀市	名張市
所持者数	33	41

(2)被爆者健康診断受診状況

ア 定期健康診断受診者数

第1回 39人 (内要精検者数 17人)

第2回 38人 (内要精検者数 15人)

イ がん検診受診者数 (平成18年3月31日現在)

	胃がん	肺がん	乳がん	子宮がん	多発性 骨髄腫	大腸がん
受診者数	2	2	1	1	1	2
要精検者数	0	0	0	0	0	0

(3)各種手当受給状況

	医療 特別 手当	健康管理 手当	保健手当 (一般)	保健手当 (増額)	介護手当	家族介護 手当	葬祭料
支給対象者数	1	68	0	1	1	6	3

2 難病対策事業

(1) 特定疾患治療研究事業

特定疾患として指定された45疾患について、医療費を助成し、治療の促進を図るため、申請により特定疾患医療受給者証を交付した。また、症状が改善され、経過観察等一定の通院管理のもとで、著しい制限を受けることなく就労を含む日常生活を営むことができる方には特定疾患登録者証を交付した。

特定疾患医療受給者数

平成18年3月31日現在

疾患名		男	女	合計
総計		326	496	822
1	ベーチェット病	11	6	17
2	多発性硬化症	3	17	20
3	重症筋無力症	6	14	20
4	全身性エリテマトーデス	7	53	60
5	スモン	0	0	0
6	再生不良性貧血	8	5	13
7	サルコイドーシス	8	13	21
8	筋萎縮性側索硬化症	7	7	14
9	強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎	16	59	75
10	特発性血小板減少性紫斑病	7	26	33
11	結節性動脈周囲炎	4	6	10
12	潰瘍性大腸炎	42	52	94
13	大動脈炎症候群	1	9	10
14	ビュルガー病	14	0	14
15	天疱瘡	2	3	5
16	脊髄小脳変性症	11	17	28
17	クローン病	20	11	31
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	1	4	5
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及びパーキンソン病)	49	82	131
21	アミロイドーシス	0	1	1
22	後縦靭帯骨化症	28	13	41
23	ハンチントン舞蹈病	0	0	0
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	2	8	10
25	ウェゲナー肉芽腫症	0	0	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	27	6	33
27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	9	7	16
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	0	0	0
29	膿疱性乾癬	0	1	1
30	広範脊柱管狭窄症	11	15	26
31	原発性胆汁性肝硬変	3	25	28
32	重症急性膵炎	0	0	0
33	特発性大腿骨頭壊死症	10	4	14
34	混合性結合組織病	1	10	11
35	原発性免疫不全症候群	1	0	1
36	特発性間質性肺炎	2	3	5
37	網膜色素変性症	14	17	31
38	プリオン病	0	0	0
39	原発性肺高血圧症	0	1	1
40	神経線維腫症	1	0	1
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0	0
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	0	1	1
44	ライソゾーム病	0	0	0
45	副腎皮質ジストロフィー	0	0	0

(2) 特定疾患登録者数

平成17年度中に登録された人数

疾患名		男	女	合計
総計		2	4	6
1	(1)ベーチェット病	0	0	0
2	(3)重症筋無力症	0	0	0
3	(4)全身性エリテマトーデス	0	0	0
4	(6)再生不良性貧血	0	0	0
5	(7)サルコイドーシス	0	1	1
6	(9)強皮症、皮膚筋炎又は多発性筋炎	0	0	0
7	(10)特発性血小板減少性紫斑病	1	0	1
8	(11)結節性動脈周囲炎	0	2	2
9	(12)潰瘍性大腸炎	0	0	0
10	(13)大動脈炎症候群	0	0	0
11	(14)ビュルガー病	0	0	0
12	(15)天疱瘡	0	0	0
13	(17)クローン病	0	0	0
14	(19)悪性関節リウマチ	0	0	0
15	(25)ウエゲナー肉芽腫症	0	0	0
16	(29)膿疱性乾癬	0	0	0
17	(33)特発性大腿骨頭壊死症	1	1	2
18	(34)混合性結合組織病	0	0	0
19	(42)バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0	0

(3) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

先天性血液凝固因子欠乏症として指定された11疾患について、医療費を助成し、治療の促進を図るため、申請により先天性血液凝固因子障害等医療受給者証を交付した。

平成18年3月31日現在

疾患名		受給者証 交付件数
1	第Ⅰ因子(フィブリノゲン)欠乏症	0
2	第Ⅱ因子(プロトロンビン)欠乏症	0
3	第Ⅴ因子(不安定因子)欠乏症	0
4	第Ⅶ因子(安定因子)欠乏症	0
5	第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)	0
6	第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)	1
7	第Ⅹ因子(スチュアートブラウア因子)欠乏症	0
8	第ⅩⅢ因子(フィブリン安定化因子)欠乏症	0
9	Von Willebrand(フォン・ヴィルブランド)病	1
10	第ⅩⅠ因子(PTA)欠乏症	0
11	第ⅩⅡ因子(ヘイグマン因子)欠乏症	0

3 難病在宅ケア事業

(1)事業目的

管内における患者の実態を明らかにし、在宅ケアを支えていくための医療・保健・福祉を包括した援助体制づくりをすすめていく。

(2)事業名

難病患者の在宅療養支援体制の構築

(3)事業対象

管内に在住の難病患者及びその家族。

(4)事業の選定理由

管内における特定疾患医療受給者数は、年々増加する傾向にある。

難病は、原因不明・予後不良の疾患で、治療法が未確立・経過が長期にわたるものがほとんどであり、患者及び家族は長期にわたる療養生活の中、身体的・精神的・経済的等のさまざまな問題を抱えていることが予想される。そういった中、当保健福祉部では、平成8年度から管内における難病対策として、所内面接・家庭訪問・関係機関との連絡会議を開始した。

今年度も昨年度に引き続き、個別ケア及び集団的なかかわりを含めた支援活動を充実させながら、保健・医療・福祉の連携を深め、さまざまな症例を地域で支えていけるようなネットワークづくりを行っていく必要がある。

(5)事業内容

ア 在宅患者支援システムの構築

関係機関との連携を深め、地域に根ざしたネットワークづくりを実践することを目的に会議等を開催した。

(ア)難病担当者連携会議の開催

回数	開催日	会議内容	参加者数
1	H17.5.9(月)	・担当者会議の目的説明 ・難病在宅ケア実施上の課題抽出	17人
2	H17.6.13(月)	・難病在宅ケア実施上の課題整理	14人
3	H17.7.11(月)	・レスパイトのあり方について ・災害時の援助について	10人
4	H17.8.1(月)	・想定される災害について ・意識等調査内容の検討	15人
5	H17.11.29(火)	・特定疾患更新認定患者の生活状況 ・災害時要援護者支援のための調査結果について	13人
	H17.12.14(水)	・県民局企画調整部主催の管内市防災担当者会議に出席	8人
6	H18.3.1(水)	・各市防災担当課に調査結果を報告	
7	H18.3.10(金)	・講演「災害時の難病患者支援」 講師：静岡県熱海保健所長岩間真人先生 ・難病患者の災害時意識等調査結果報告 ・実習「災害時の医療機器対応方法」 講師：フジテレビロックス(株)三重営業所長 武田幸弘氏	85人

イ 個別ケアの充実

(ア)特定疾患医療受給者証交付申請時における所内面接

申請者の中でも、疾患の理解・治療・予後等を含め一番不安の強い時期であると予測される新規申請者(主に神経難病患者)に対して、面接により医療や生活面等の相談に応じるよう努めた。なお、平成17年度の主な神経難病の新規申請者数は次のとおりである。

疾患番号	疾患名	新規受給者数
(1)	ベーチェット病	0人
(2)	多発性硬化症	1人
(3)	重症筋無力症	3人
(8)	筋萎縮性側索硬化症	3人
(16)	脊髄小脳変性症	1人
(20)	パーキンソン病関連疾患	26人
(27)	多系統萎縮症	4人

(イ)家庭訪問

「申請時面接にて訪問支援が必要と判断したケース」「患者家族から相談依頼があったケース」「他機関から紹介を受けたケース」等、必要と判断されるケースに訪問を実施した。また、訪問延べ件数は年間36件で、その内訳は以下のとおりであった。

疾患別訪問実施状況

疾患群	疾患名	延べ件数
神経系疾患	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	25件
	脊髄小脳変性症	7件
	多系統萎縮症	1件
	パーキンソン病	2件
	ベーチェット病	1件
	合計	36件

(ウ)電話相談・面接相談

在宅療養をするにあたっての相談の他、特定疾患申請手続き等に関する相談が多かった。

手段	相談内容	延べ件数
電話相談	療養相談、制度等	907件
	関係機関との連絡調整	243件
	合計	1,150件
面接相談	新規申請に関する事	181件
	療養相談等に関する事	76件
	合計	257件

ウ 在宅医療・介護相談事業

(ア)難病療養相談

管内は山間部で専門医療機関に恵まれない地理的状况にあるため、専門医の相談を希望していても相談の機会がもてない患者と家族に対して、療養生活が適切に行われるよう医療・福祉・栄養面での総合的な相談の場を設けることを目的に、難病療養相談を実施した。その実施状況は以下のとおりである。

実施月日	平成17年8月8日	平成18年2月27日
場所	伊賀庁舎 1階	伊賀庁舎 1階
内容	医療相談・福祉相談・栄養相談・リハビリ相談	医療相談・福祉相談・栄養相談・リハビリ相談・看護相談
スタッフ	・三重大学医学部附属病院神経内科医師 1名 ・在宅介護支援センターケアマネージャー2名 ・名張市立病院理学療法士 1名 ・難病医療専門員1名 ・保健福祉部:栄養士・保健師	・三重大学医学部附属病院神経内科医師 1名 ・在宅介護支援センターケアマネージャー2名 ・名張市立病院理学療法士 1名 ・難病医療専門員1名 ・保健福祉部:栄養士・保健師
来所者	パーキンソン病 (患者 10人)	パーキンソン病以外の神経難病 (患者 8人)
相談件数	医療相談 8件 福祉相談 5件 栄養相談 9件 リハビリ相談 6件	医療相談 8件 福祉相談 3件 栄養相談 5件 リハビリ相談 7件 看護相談 3件

(イ)訪問療養相談

在宅で寝たきり状態であるために、長期間にわたり専門医の診察をはじめ、福祉サービス利用・栄養相談等療養上の相談を受けに行くことができない「重症申請認定患者及び家族」に対し、療養生活が適切に行われるよう、医療・福祉・栄養面での総合的な相談に応じる機会を提供した。

実施月日	平成18年3月27日
場所	名張市のケース宅
内容	医療相談他
スタッフ	三重大学医学部附属病院神経内科医師 訪問看護ステーション看護師 ・ ケアマネージャー ・ 難病医療 専門員・保健福祉部保健師
対象者	筋萎縮性側索硬化症 1件(午後に事例検討会開催)

エ 講演会・研修会等

(ア)事例検討会

開催日時	内容	参加者
平成17年 11月4日	・退院後の療養生活、家族のレスパイト、各機関の役割確認	・医療機関、訪問看護ステーション看護師・障害者生活支援センターコーディネーター、市役所、難病医療専門員、保健福祉部保健師
平成17年 11月18日	・吸痰問題について	・訪問看護ステーション看護師、ケアマネージャー、難病医療専門員、保健福祉部保健師
平成17年 12月6日	・退院後の療養生活について	・病院看護師、ケアマネージャー、難病医療専門員、市保健師、家族、保健福祉部保健師
平成18年 3月6日	・単身生活をする上での注意、ボランティアの活用について	・大学、高校教師、障害者コーディネーター、ボランティア、本人、保健福祉部保健師
平成18年 3月16日	・緊急時の対応について	・訪問看護ステーション看護師、ケアマネージャー、ホームヘルパー、難病医療専門員、ボランティア、保健福祉部保健師
平成18年 3月27日	・患者のQOL向上に向けて	・病院医師、訪問看護ステーション看護師、ケアマネージャー、ホームヘルパー、難病医療専門員、ボランティア、保健福祉部保健師

(イ) 研修会等

開催日時	内容	参加者
平成17年 7月24日	・講演「脊髄小脳変性症に対する理学療法」 ・講師：岡波総合病院理学療法士	患者・家族8人、看護師、学生、保健師等
平成17年 10月20日	・講演「難病の保健・医療・福祉制度」「難病患者の心理及び家族の理解」 ・講師：保健福祉部保健師	30人（ホームヘルパー1級課程又は2級課程修了者）
平成18年 3月16日	・講演「呼吸のしくみと人工呼吸器の取扱」 ・講師：フジ・レスピロニクス看護師	26人（ホームヘルパー、ケアマネージャー等）
平成18年 3月27日	・講演「疾患の理解－筋萎縮性側索硬化症－」 ・講師：三重大学病院医師	17人（ホームヘルパー、ケアマネージャー等）

オ 患者及び家族の組織育成

(ア) 患者・家族の交流会

同じ疾患をもつ者同士が交流を持ち、互いに精神的に支えられることを目的に、患者・家族の交流会が開催されている。今年度は難病相談支援センターが設立され、新たな疾患の患者家族会の組織が育成されつつある。伊賀地域では、伊賀地域SCD会の自主的な仲間づくりに向けて支援した。

・患者・家族の交流会開催状況

対象者	開催日・場所	プログラム	参加者
脊髄小脳変性症患者家族会	H17.4.28 伊賀庁舎	・交流会（自己紹介、日頃の生活の仕方等意見交換）	患者家族7人、障害者コーディネーター、難病相談支援センター看護師、保健師
SCD三重の会中勢ブロック合同交流会	H17.10.13 伊賀市上阿波会	・自己紹介 ・リラクゼーション（講師：保健師）	患者家族14人、看護師、ケアマネージャー、コーディネーター、保健師
SCD三重の会伊賀地域交流会	H18.2.27 伊賀庁舎	・次年度計画 ・交流会	患者家族9人、難病相談支援センター看護師他
MS交流会	H18.2.27 伊賀庁舎	・交流会	患者家族2人、難病医療専門員
もやの会交流会	H18.2.27 伊賀庁舎	・交流会	患者家族3人

34203 臓器移植・骨髄バンク等の推進

(主担当:保健衛生室 衛生指導課)

主な取組内容

1. 「愛の血液助け合い運動」をはじめとするキャンペーンに取り組み、献血思想の普及啓発等による献血の推進をはかり県内で必要な血液を確保します。
2. 休日ドナー登録をはじめとする骨髄バンク普及啓発およびドナー登録の推進をはかり、新規ドナー登録者の確保に努めます。
3. 県民に臓器移植に対する理解と協力を求めるため、啓発事業を行います。

1 献血推進

医療に必要な血液製剤をすべて自国の献血で確保する体制を早期に確立するため、献血思想の普及、献血組織の充実に努めた。特に輸血による安全性向上の面から、400ml献血の推進を図っている。

また、少子高齢化の進行により献血可能人口の減少が避けられないなか、将来の献血を担う若者層への普及啓発を推進した。管内高校(10校)を訪問し、献血の啓発とヤングミドナサポーター事業への協力を依頼した。

その結果、名張桔梗が丘高校、上野商業高校、名張高校、あけぼの学園高校、上野農業高校の5校が文化祭に啓発活動を実施し、あけぼの学園高校、上野高校、上野商業高校、上野農業高校、名張西高校、愛農学園高校よりヤングミドナサポーターとして25名の登録があり、伊賀市、名張市の献血ページェント、ウインター献血キャンペーン等で献血の啓発活動に協力いただいた。

(1)愛の助け合い運動「献血ページェント」の実施

期 日	場 所	申込者数	献血者数
平成17年7月13日	ジャスコ新名張店	71名	56名
平成17年7月19日	ジャスコ伊賀上野店	75名	60名

(2)「ウインター献血キャンペーン」の実施

期 日	場 所	申込者数	献血者数
平成18年1月15日	アピタ伊賀上野店	65名	51名
平成18年2月15日	ジャスコ新名張店	86名	66名

(3)移動採血車による市別献血状況

区 分		伊賀市	名張市	管内合計
400ml 献血者	目標(人)	1,900	900	2,800
	実績(人)	1,901	959	2,860
	達成率(%)	100.05%	106.56%	102.14%
合 計	目標(人)	1,900	900	2,800
	実績(人)	1,901	959	2,860
	達成率(%)	100.05%	106.56%	102.14%

2 骨髄バンク

白血病や再生不良性貧血など血液難病の患者にとって生への希望である骨髄バンクが円滑に実施されるよう、骨髄移植に関する正しい知識の普及啓発を行い、骨髄提供希望者登録(ドナー登録)の推進を図った。

(1)骨髄提供登録受付窓口業務

毎月第2水曜日に登録受付を実施した。

会場	定期窓口	臨時窓口	合計
登録者数	11名	11名	22名

(2)臨時ドナー登録受付の実施

管内市における6ヶ所の献血会場にて受付を実施した。

(3)ボランティア団体との連携

骨髄バンクを支援するボランティア団体(勇気の会伊賀支部)が毎月1回、伊賀市ふれあいプラザにおいて定例会を開催しており、保健所職員も出席している。