

(5) 難病対策

ア 特定疾患治療研究事業

難病のうち特定疾患については、研究事業を推進することにより、特定疾患に関する医療の確立、普及と患者の医療費の負担軽減を図っています。

イ 特定疾患患者相談事業

平成3年度から、難病患者を対象に疾患に対する知識の普及や患者同士の交流を図るため、講演会や交流会を開催しています。

表1 特定疾患相談会実施状況

平成18年度

| | 年月日 会場 | 対象 | 参加数 | 内容 |
|-----|------------------------------|------------------------|-----|---|
| 1 | H18.5.22 鯖江市舎 | 全身性エリマトーデス 強皮症・皮膚筋炎 | 15 | ・講演会「ステロイド治療の注意点と病気との付き合い方」 ・交流会 |
| 2 | H18.6.22 越前市福祉健 康センター | パーキンソン病関連疾 患 | 17 | ・講演会「パーキンソン病および関連疾患の理解と最近の治療につ いて」 ・交流会 |
| 3 | H18.9.9 鯖江市舎 | 特発性血小板減少性紫 斑病 | 5 | ・学習会「特発性血小板減少性紫斑病の理解と最近の治療」 |
| 4 | H18.10.5 武生庁舎 | 神経系疾患の家族 | 12 | ・講演会「症状別の対処方法とケアの方法」 ・交流会 |
| 5 | H18.10.27 鯖江市健康福 祉センター | 神経系疾患 | 7 | ・学習会「日常生活動作の仕方とリハビリテーション」 ・リハビリ実技 |
| 6 | H18.12.8 鯖江市舎 | 潰瘍性大腸炎・ クローン病 | 18 | ・講演会「炎症性腸疾患の理解と治療」 |
| 合 計 | | | 74 | |

表2 特定疾患医療受給者証交付状況

各年度末現在

| | 年度及び市町名 対象疾患名 | 15 | 16 | 17 | 18 | 鯖 | 越 | 池 | 南 | 越 |
|----|------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----|----|
| | | 年度 | 年度 | 年度 | 年度 | 江市 | 前市 | 田町 | 越前町 | 前町 |
| 1 | ペ - チェット病 | 18 | 20 | 18 | 17 | 4 | 5 | 1 | 3 | 4 |
| 2 | 多発性硬化症 | 17 | 18 | 22 | 20 | 7 | 7 | | 2 | 4 |
| 3 | 重症筋無力症 | 20 | 20 | 19 | 18 | 8 | 9 | | 1 | |
| 4 | 全身性エリテマト - デス | 56 | 59 | 58 | 58 | 18 | 24 | | 4 | 12 |
| 5 | ス モ ン | 3 | 1 | 1 | | | | | | |
| 6 | 再生不良性貧血 | 5 | 5 | 12 | 9 | 4 | 3 | | 1 | 1 |
| 7 | サルコイド - シス | 19 | 17 | 20 | 20 | 7 | 8 | 1 | 2 | 2 |
| 8 | 筋萎縮性側索硬化症 | 12 | 15 | 11 | 6 | 2 | 3 | | | 1 |
| 9 | 強皮症 皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 44 | 41 | 46 | 46 | 21 | 17 | | 7 | 1 |
| 10 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 47 | 36 | 42 | 40 | 12 | 22 | | 2 | 4 |
| 11 | 結節性動脈周囲炎 | 1 | 1 | 1 | 1 | | 1 | | | |
| 12 | 潰瘍性大腸炎 | 88 | 94 | 104 | 110 | 37 | 54 | 2 | 9 | 8 |
| 13 | 大動脈炎症候群 | 7 | 6 | 6 | 7 | 1 | 3 | | 1 | 2 |
| 14 | ビュルガ - 病 | 9 | 7 | 7 | 7 | 3 | 4 | | | |
| 15 | 天 疱 瘡 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | | | | |
| 16 | 脊髄小脳変性症 | 32 | 34 | 39 | 40 | 22 | 15 | 1 | 1 | 1 |
| 17 | クロ - ン病 | 31 | 32 | 34 | 33 | 9 | 16 | 1 | 2 | 5 |
| 18 | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | | | 1 | | | | | | |
| 19 | 悪性関節リウマチ | 13 | 10 | 11 | 9 | 2 | 4 | | 1 | 2 |
| 20 | パ - キンソン病関連疾患 | 107 | 120 | 136 | 129 | 46 | 60 | 4 | 6 | 13 |
| 21 | アミロイド - シス | 5 | 4 | 2 | 3 | 2 | 1 | | | |
| 22 | 後縦靭帯骨化症 | 58 | 62 | 72 | 71 | 31 | 26 | 1 | 5 | 8 |
| 23 | ハンチントン舞蹈病 | 1 | | | | | | | | |
| 24 | ウィリス動脈輪閉塞症 | 15 | 21 | 20 | 19 | 6 | 10 | | 2 | 1 |
| 25 | ウェゲナ - 肉芽腫症 | 1 | 1 | 1 | 1 | | | | 1 | |
| 26 | 特発性拡張型心筋症 | 14 | 18 | 20 | 21 | 7 | 7 | 1 | 4 | 2 |
| 27 | 多系統萎縮症 | 23 | 18 | 19 | 16 | 4 | 7 | 2 | 1 | 2 |
| 28 | 表皮水泡症 | | | | | | | | | |
| 29 | 膿疱性乾癬 | 2 | 2 | 1 | 1 | 1 | | | | |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症 | 5 | 8 | 10 | 11 | 5 | 6 | | | |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | 18 | 19 | 15 | 18 | 10 | 6 | | 1 | 1 |
| 32 | 重症急性膵炎 | 4 | 2 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 22 | 23 | 25 | 23 | 4 | 10 | | 3 | 6 |
| 34 | 混合性結合組織病 | 8 | 7 | 9 | 10 | 3 | 3 | | | 4 |
| 35 | 原発性免疫不全症候群 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | | | |
| 36 | 特発性間質性肺炎 | 5 | 5 | 6 | 8 | 1 | 7 | | | |
| 37 | 網膜色素変性症 | 15 | 15 | 12 | 13 | 6 | 3 | | | 4 |
| 38 | プリオン病 | | | 1 | 1 | | 1 | | | |
| 39 | 原発性肺高血圧症 | 2 | 2 | 2 | 2 | | 2 | | | |
| 40 | 神経線維腫症 | 10 | 11 | 9 | 8 | 2 | 6 | | | |
| 41 | 特発性慢性肺血拴塞栓症 | | | | | | | | | |
| 42 | バッド・キアリ症候群 | | | | | | | | | |
| 43 | 特発性慢性肺血拴塞栓症 | 2 | 2 | 2 | 3 | 1 | 1 | | | 1 |
| 44 | ライソゾーム病 | | | | | | | | | |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー | | | | | | | | | |
| | 合 計 | 742 | 759 | 821 | 805 | 291 | 352 | 14 | 59 | 89 |

ウ 在宅難病患者訪問指導（診療）事業

平成 10 年度から、日常生活全般において介助を必要とする通院困難な在宅難病患者に対して、専門の診療班を設置し、訪問診療を行っています。診療班の構成員は、専門医、主治医、理学療法士、ケアマネジャー、看護師、保健師等です。

表 3 訪問診療事業実施状況 平成 18 年度

| | 日 時 | 病 名 別 | 従事者数 |
|-----|----------|-----------|------|
| 1 | H18.6.6 | 筋萎縮性側索硬化症 | 7 |
| 2 | H18.8.2 | 脊髄小脳変性症 | 2 |
| 3 | H18.9.7 | 筋萎縮性側索硬化症 | 6 |
| 4 | H19.2.23 | 広範脊柱管狭窄症 | 5 |
| 合 計 | | 4 回 | 20 |

エ 在宅難病患者家庭訪問事業

平成 5 年度から、在宅の難病患者および家族に対して、保健師等が家庭訪問を通して療養相談を実施しています。また、特定疾患の申請等で来所した際や電話でも、療養や日常生活に関する各種相談を実施しています。

表 4 難病患者家庭訪問・相談状況

| 年 度 | 区 分 | 家庭訪問 | | 面接相談 | 電話相談 |
|----------|-----|------|-----|------|------|
| | | 実件数 | 延件数 | 延件数 | 延件数 |
| 平成 15 年度 | | 22 | 49 | 920 | 177 |
| 平成 16 年度 | | 43 | 116 | 868 | 239 |
| 平成 17 年度 | | 42 | 123 | 1168 | 178 |
| 平成 18 年度 | | 47 | 137 | 1108 | 308 |

オ 患者・家族の会等の支援

管内には、3つの患者会や家族会があり、交流会や相談会、勉強会、レクリエーション等の活動を行っています。当所は事務局となり、活動を支援しています。

表 5 患者会・家族の会等支援状況

平成 18 年度

| 会 の 名 称 | 対 象 | 発足年度 | 開催回数 | 延参加者数 |
|-----------------|------------|--------|------|-------|
| ふれあい会（膠原病友の会） | 膠原病患者 | H4 年度 | 2 回 | 8 名 |
| いきいき会（神経難病家族の会） | 神経難病患者及び家族 | H8 年度 | 3 回 | 21 名 |
| ほのぼの会（難病患者家族の会） | 難病患者及び家族 | H10 年度 | 6 回 | 79 名 |

カ 特定疾患特別見舞金の支給

特定疾患のために 6 か月以上の入院治療を受けている方に対し、見舞金を支給しています。

表 6 特定疾患特別見舞金支給状況

平成 18 年度

| 疾 患 | 支給人数 |
|-------------------|------|
| 重症筋無力症 | 1 |
| 全身性エリテマトーデス | 2 |
| 再生不良性貧血 | 1 |
| パーキンソン病関連疾患 | 13 |
| 後縦靭帯骨化症 | 2 |
| モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉鎖症） | 3 |
| 多系統萎縮症 | 3 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 1 |
| 合 計 | 26 |

キ 難病地域ケアシステム検討会議

難病患者の入院から在宅までの一貫した支援を促進するため、地域における難病支援の現状、問題点、課題、対策等について検討し、地域ケアシステムを構築することを目的に関係機関との会議を開催しています。

表7 難病地域ケアシステム検討会議開催状況

平成18年度

| 日 時 | 出席者 | 助言者 | 内 容 |
|----------------------------|---|-----------------------------------|---|
| H18.9.14(木) 15:00～17:00 | 訪問看護師 医療機関看護師 ケアマネジャー 市町職員等 42名 | 中村病院 永田医師 | 講義：「在宅患者の緊急時の見分け方とその対処方法」 意見交換：「緊急時対処方法、症状別チェックポイント表について」 |
| H19.1.25(木) 15:00～17:00 | 訪問看護師 医療機関看護師 ケアマネジャー 市町職員等 33名 | 中村病院 永田医師 難病支援センター 吉川相談員 | 講義：「在宅での医療支援について～疾患別の注意点～」 「難病支援センターの症例から～多面的な支援に焦点を当てて～」 グループワーク |