

難病患者やその家族への理解 と難病制度について

川崎市地域自立支援協議会

かながわ難病団相談・支援センター
所長 杉山憲行

NPO法人 神奈川県難病団体連絡協議会
事務局長

全国難病相談・支援センターとは

- * 全国都道府県47箇所に各自治体が設置。
- * 各地方自治体と厚労省が出資。
- * 運営は各自治体によって異なる。
 - 難病団体 14ヶ所 • 行政機関 17ヶ所 • 大学病院 16ヶ所
- * 神奈川県では、NPO法人 神奈川県難病団体連絡協議会が
神奈川県の委託を受けて、かながわ県民センター(かながわ県
サポートセンター)14階 にて運営。
- * 事務局長 所長 保健師 相談員(ピアカウンセラー)

難病相談・支援センターのイメージ

各種の相談支援

都道府県 既存の施策と有機的連携

難病患者
・
家族等

各種相談(就労・住宅等)
生活情報提供
各種公的手続き支援
日常生活支援 等

難病
支援
センター
相談
—
難病相談・支援員

連携・
連絡調整

福祉施設等

連携・
連絡調整

市町村

連携・
連絡調整

保健所

連携・
連絡調整

難病医療連絡協議会

連絡調整

活動支援

患者会・家族会

育成

ボランティア

難病相談・支援員

連携・
連絡調整

公共職業安定所等

連携・
連絡調整

難病医療
拠点・協力病院

連携・
連絡調整

難病情報センター
(難病医学研究財団)

地域交流会等の推進

患者の就労支援

NPO法人 神奈川県難病団体 連絡協議会とは

- * 加盟15団体の患者団体 構成会員約75、00名
- * 加盟15団体の名称
- * 1) かながわコロノ(潰瘍性大腸炎)
- * 2) かながわCD (クローン病)
- * 3) かながわSCD・MSA (脊髄小脳変性症
・多系統委縮症)
- * 4) 日本ALS協会 神奈川支部
(筋委縮性側索硬化症)
- * 5) 全国パーキンソン 神奈川支部
- * 6) 全国筋無力症 神奈川支部
- * 7) 再生つばさ 神奈川支部(再生不良性貧血)
- * 8) 全国膠原病 神奈川支部
- * 9) ベーチェット病友の会
- * 10) 日本リウマチ 神奈川支部
- * 11) ペンタスの会(多発性筋炎
・皮膚筋炎)
- * 12) 神奈川県後縦靭帯骨
- * 13) JRPS日本網膜色素
変性症協会 神奈川支部
- * 14) NPO法人 神奈川県腎友会
- * 15) 神奈川スモン
- * 構成会員の割合
- ◎患者・家族 70%
- ◎医療関係者 20%
- ◎公務員 10%

難病の定義

昭和47年の厚生省(当時)の「難病対策要綱」には、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています1)

平成23年、国際障害者権利条約に批准するため障害者基本法の一部を改正する法律の公布・施行を8月行いました。

第2 改正の概要 この中で

27 障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策(法第31条関係)

(3) 国及び地方公共団体は、障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならないこととしたこと。

平成25年4月施行された障害者総合支援法のなかで

3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

難病の種類130の臨床調査研究分野の 対象疾患群別

- * 血液系疾患 ・再生不良性貧血・原発性免疫不全症候群 等
- * 免疫系疾患 ・悪性関節リウマチ・シェーグレン症候群 等
- * 内分泌系疾患 ・全身性エリテマトーデス・バージャー病・ベーチェット病 等
- * 代謝系疾患 ・アミロイドーシス・原発性高脂血症
- * 神経・筋疾患 ・脊髄性小脳変性症・多系統委縮症・パーキンソン病・ALS 等
- * 視覚系疾患 ・加齢黄斑変性・難治性視神経症・網膜色素変性症
- * 聴覚・平衡機能系疾患 ・メニエール病・遅発性内リンパ水腫・突発性難聴 等
- * 循環器系疾患 ・肥大型心筋症・特発性拡張型心筋症・ミトコンドリア病 等
- * 呼吸器系疾患 ・特発性間質性肺炎・サルコイドーシス・リンパ脈管筋腫症(LAM) 等
- * 消化器系疾患 ・潰瘍性大腸炎・クローン病公費対象・自己免疫性肝炎 等
- * 皮膚・結合組織疾患 ・表皮水疱症・膿疱性乾癬・天疱瘡公・強皮症 等
- * 骨・関節系疾患 ・後縦靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症・特発性大腿骨頭壊死症 等
- * 腎・泌尿器系疾患 ・急速進行性糸球体腎炎・難治性ネフローゼ症候群 等
- * スモン

特定疾患治療研究事業 (56疾患)

* 概要

- * 特定疾患治療研究事業は、「原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としています。具体的には、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定されます。
- * 特定疾患治療研究事業は、難病患者の医療費の助成制度です。保険診療では治療費の自己負担分は3割相当(サラリーマンは3割)ですが、その自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成しています。現在は、56疾患がこの制度の対象です。
- * 疾患毎に認定基準があり、主治医の診断に基づき都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付されます。

*

HP:難病情報センターより

難病の理解

* 全国受給者総数 778,178人 平成24年
3月現在

• ◎厚生労働省 統計情報部 「平成24年度衛生行政報告例」より

• 神奈川県受給者総数 46,110
◎保健予防課 (平成22年3月末)

* 患者数は増加傾向にある

* 各患者団体によるサポート：ピアカウンセリング
の実施 ・ 会報の発行 ・ 医師／病院の情報交換
書／請願書等の署名活動 ・ 患者交流会 ・ 医療講演
・ 行政機関への要望

難病対策

- * (1) 調査研究の推進(難治性疾患克服研究事業:対象は臨床調査研究分野の130疾患)
- * (2) 医療施設等の整備(重症難病患者拠点・協力病院設備)
- * (3) 地域における保健・医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業など)
- * (4) QOLの向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)
- * 臨床調査研究対象疾患130疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患については、
- * (5) 医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業)対策を実施。
- * 特定疾患治療研究事業は、難病患者の医療費の助成制度です。自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成しています。現在は、56疾患がこの制度の対象です。

就労支援

難病相談・支援センターの取り組み

- * 厚労省の難病患者就労支援モデル事業(平成19年度から実施) 障害者の就労支援策を参考に各自治体のハローワークと難病相談・支援センターでの取り組みを強化し、難病患者への就労支援事業を実施。センターでの聞き取り調査票をハローワークの「みどりのコーナー」へ持参して頂く。
- * 平成25年4月から全国15か所の労働局に難病対策のサポーターを配し、かながわ難病相談・支援センターとの連携を強化を図る。
- * 神奈川県独自の取り組みとして、神奈川県障害者就労相談センターとかながわ難病相談・支援センターが連携して就労促進を図ることとなった。(平成25年神奈川県定例会議にて承認)

○就職を希望する取り組み患者さんへの十分な聞き取り

- ・疾患によって大きく就業が違ってくる。
- ・働く意志を確認し、就業した場合、継続して働いていけるか確認する。
- * 難病に対する意識革命(啓発活動)

難病患者さんの就業状況

- * 難病患者さんの半数弱が就業している
 - * 其の中の半数が 正社員、8時間、週休2日
 - * 職種は専門・技術職、事務職が多い
 - * 就業率は疾患によって大きく異なり、クローン病(消化器系疾患)などは70%を超えるが、神経難病などは低くなっている
 - * 障害者手帳のある難病患者さんでは、全就業者の20~40%が障害者雇用率制度が適用された就業
 - * 現行の障害者雇用率(従業員200人以上)
 - <民間企業> 一般の民間企業 = 法定雇用率 2.0%
 - 特殊法人等 = 法定雇用率 2.3%
 - <国及び地方公共団体>
 - 国、地方公共団体 = 法定雇用率 2.1%
 - 都道府県等の教育委員会 = 法定雇用率 2.0%
- 平成25年4月1日以降
- 民間企業 1.8% ⇒ 2.0%
- 国、地方公共団体等 2.1% ⇒ 2.3%
- 都道府県等の教育委員会 2.0% ⇒ 2.2%

障害者手帳を持たない難病患者さんの支援

* 難治性疾患患者雇用開発助成金

難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。

(1) 対象事業主 : 難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

(2) 支給金額 : 50万円(中小企業の場合 135万円)※2

(3) 雇用管理に関する事項の把握・報告

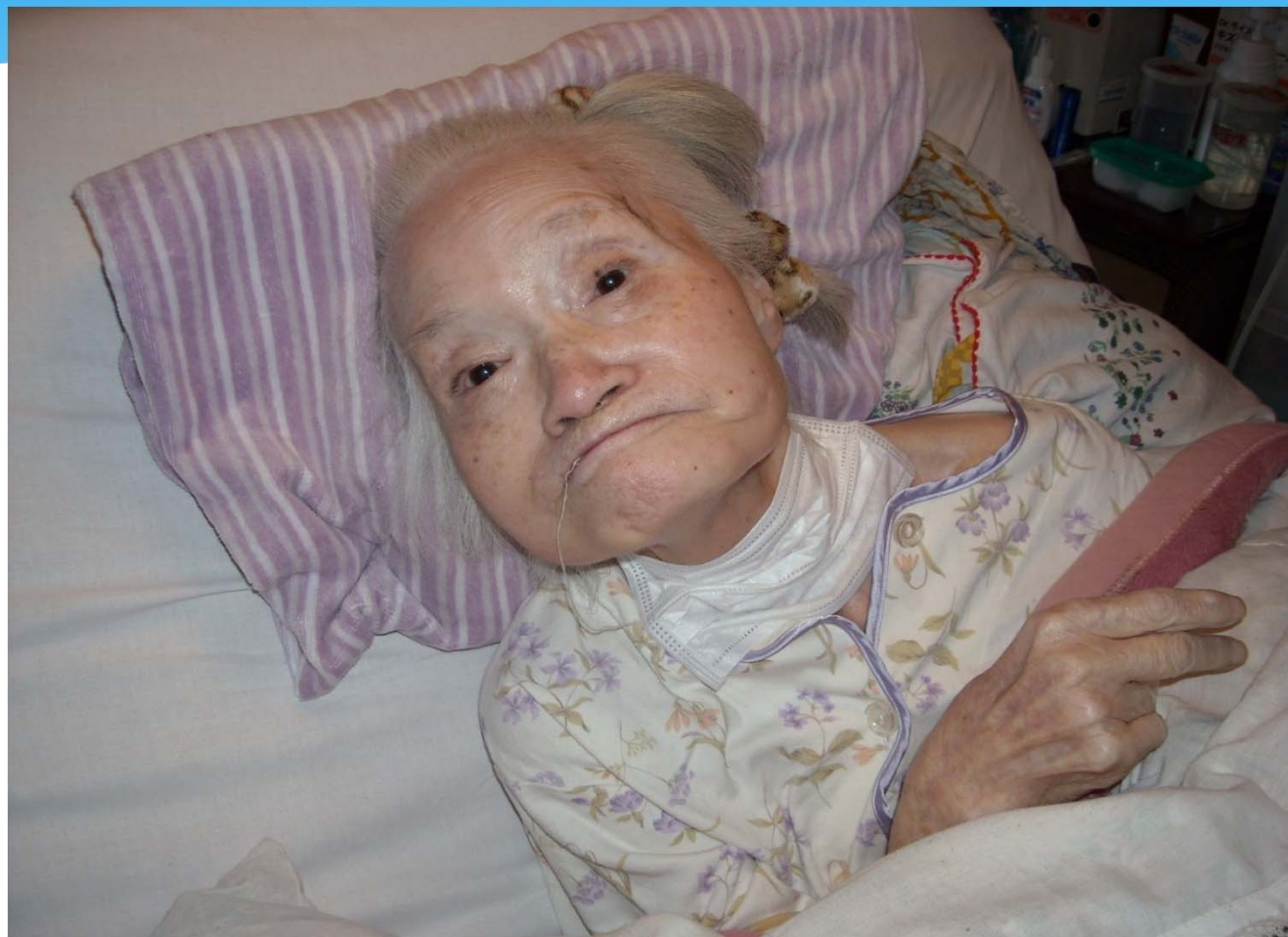
事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 特定疾患(56疾患)か否か、重症度等を問わず、モデル的に難治性疾患克服研究事業の対象疾患(平成22年4月現在で130疾患)を対象とする。

また、筋ジストロフィーを含む。

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

神経難病患者への理解



在宅療養を続ける脊髄小脳変性症の患者

神経難病の経過

- * 年齢：88歳
- * 疾患名：脊髄小脳変性症(神経難病には多系統委縮症・ALS・パーキンソン病等)
- * 特定疾患治療研究事業 56疾患(医療費の助成)
 - 小脳という、後頭部の下側にある脳の一部が病気になったときに現われる症状です。この症状を総称して、運動失調症状と呼びます。
- * 障害者手帳 四肢麻痺2級(交付年月 平成15年2月)
- * 介護度 5(認定年月 平成13年12月)
- * 検査入院をして血液検査を3度するがSCA(型)が判明せず
- * 発症時期：平成12年 74歳の時～80歳頃までの経過
 - ふらつき⇒ 横転⇒ 起立時の目まい⇒ 言葉の不明(ろれつ)⇒ 飲み込み、やや困難。
 - このころは、デイサービスに通うが、次第に言葉が不自由になりデイサービスを休むこともあった(言葉が不明瞭になり、廻りとのコミュニケーションが取りにくい為)
 - 排泄が次第に困難。便秘気味になる。便通を良くする薬を服用。当初調整が難しい。
 - オムツの使用を当初、嫌がる。

神経難病患者の経過

- * 平成14年頃から福祉保健センターから保健師が来る
 - * 平成15年から訪問看護師・ヘルパーを依頼
 - 理学療法士、作業療法士(横浜リハ)が自宅に入る
- (他人が家へ入ることの不安・気遣い⇒患者のQOLや家族の負担軽減だが、当初は疑問を感じる)
- * 平成16年頃から、介助が有っても歩行が出来なくなる
 - 車いすを使用
 - ヘルパーさんにも口からの食事の介助を依頼していた。
 - 痰の吸引を始める(口や鼻からの吸引) 看護師・家族
 - 口からの食事が困難になってきた為、栄養状態が悪化、褥瘡(じょくそう)が出来る。
 - でん部仙骨部分に直径6cmほど、深さ3cmほど褥瘡が出来、肉が陥没。
- *平成18年
 - 胃ろう増設 経管栄養とミキアー食を併用(誤嚥性肺炎を繰り返す)
 - 病院への通院が困難となり訪問医師を依頼

神経難病患者の経過

- * 平成19年 3度目の誤嚥性肺炎を発症 高熱が続き
一時、危篤状態となる
- * 肺炎から快復、訪問医から切開分離手術を進められる
 - 医師と延命治療なのか緩和ケアなのか話し合う
 - 約4か月の期間 患者・家族は迷う(分離手術をした患者さんやその家族と面会し、話しを聞く)
- * 平成20年 患者本人に分離手術の確認。
 - 食道と気管を分離すること。
 - 声が出なくなること。
- * 体力の快復を待って、気管切開分離手術を行う(5時間の手術)
(執刀医：横浜市大 耳鼻咽喉科医師)

永久気管孔・胃瘻・褥瘡の部分

