

新潟市

難病対策連絡会・難病ケース検討会について

新潟市保健所 医師 松原 奈絵

1. はじめに

新潟市では、平成元年日本ALS協会新潟県支部からの陳情を受け、早い段階から行政責任として難病対策に取り組んできた。療養上の問題点をあげ、解決策を検討し、施策に反映させてきたわけだが、その中心的役割を果たしてきたのが「難病対策連絡会」と「難病ケース検討会」である。

2. 新潟市の概要

新潟市は日本海に面した、人口48万8千人の中核市で、保健所は昭和25年から新潟市保健所となり新潟市の行政組織下に位置づけられている。平成10年4月に東西保健所が統合され、また漸次市内8カ所に保健・福祉の統合拠点として、保健福祉センターが設置され、保健婦、ヘルパー、ケースワーカーが常駐し地域ケアにあたっている。特定疾患受給者は平成10年末現在、2,051人となっている。

3. 難病対策連絡会と難病ケース検討会

新潟県では、昭和62年10月に日本ALS協会の2番目の支部として新潟県支部が設立された。これは、新潟大学には早くから神経内科学講座が開設され、医療職、患者及び患者を取り巻く人々の、神経難病に対する意識が高かったことと深く関係している。

平成元年には、日本ALS協会新潟県支部から7月に県知事へ、10月に市長へ陳情がなされた。その内容は長期療養施設の確保、看護力、介護力の増員、在宅療養者の医療機器の自己負担軽減、人的経済的援助、また新潟市における難病対策連絡会の設置など具体的なものであり、新潟市ではそれを受けて市民局衛生部保健衛生課を主管課とし、難病対策に着手することとなった。

まずALS療養患者の実態把握のためにアンケート調査を実施、12月には第1回難病対策連絡会を開催、出席者は市内医療機関の神経内科医師、患者家族、ボランティア代表、行政関係各課の代表で、陳情内容をふまえた難病対策推進案が提示され、アンケート調査の結果報告が行われ、医療・保健・福祉各分野の代表者が難病患者の在宅支援について検討していくことを合意した。また同時に、市内在住の在宅難病患者のケース検討会が匿名で行われ、各分野から問題点の提示、解決策の提案が行われた。

その後平成2年には、難病対策連絡会は政策検討の場として位置づけられ、年1～2回開催、また難病ケース検討会は対策連絡会から切り離し、実務者により実際の患者さんのケア・コーディネートを行う会として毎月定例化された。図1に示すようにケース検討会で指摘された問題点につ

いて、対策連絡会で施策化への提言を行い、実現可能な点から現行制度の見直しや拡充、また新たな制度化を行い、社会資源の修正、改良、増量をはかってきた。具体的な改良内容については表1に示した。

図1 新潟市の難病対策における医療・保健・福祉の連携

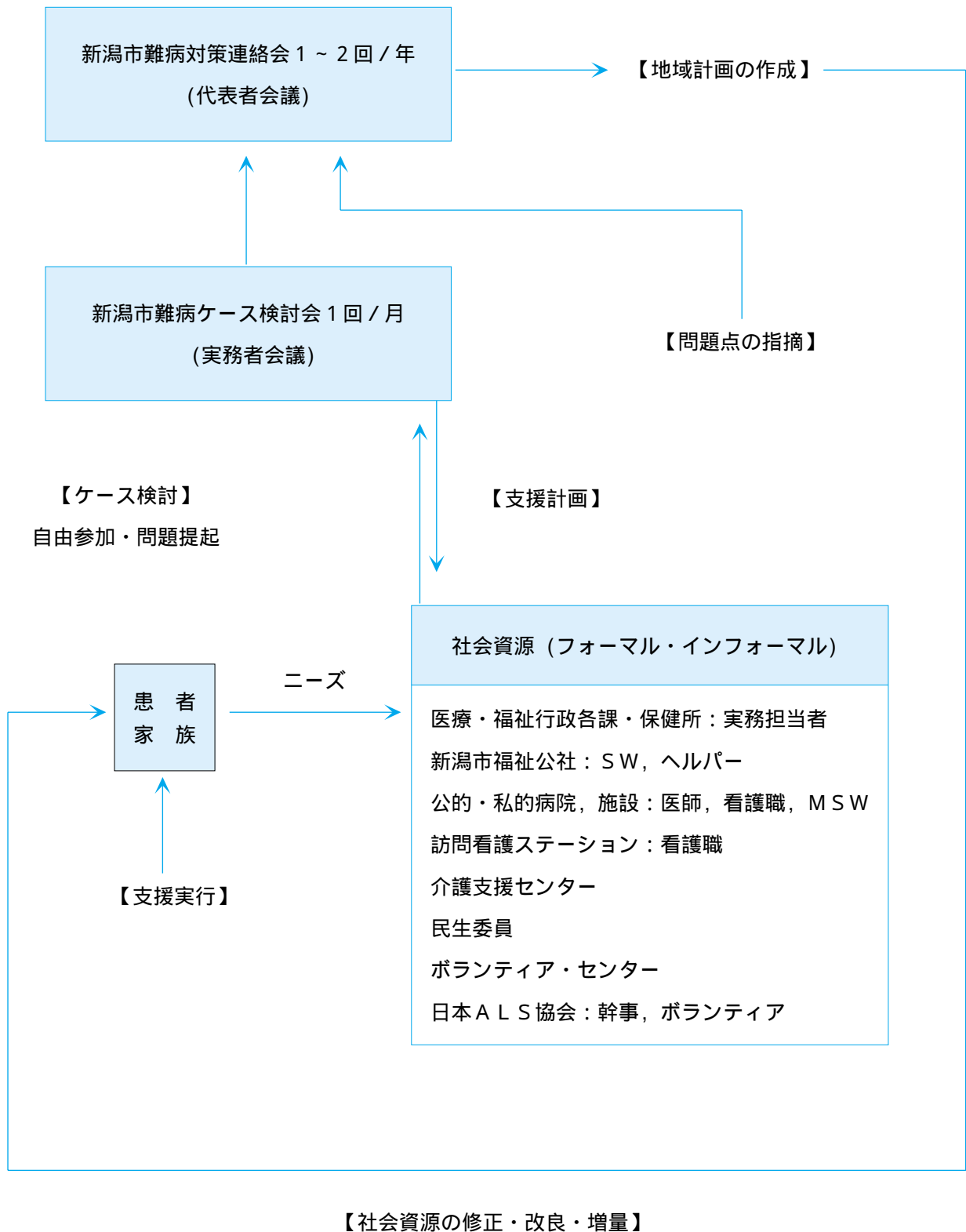
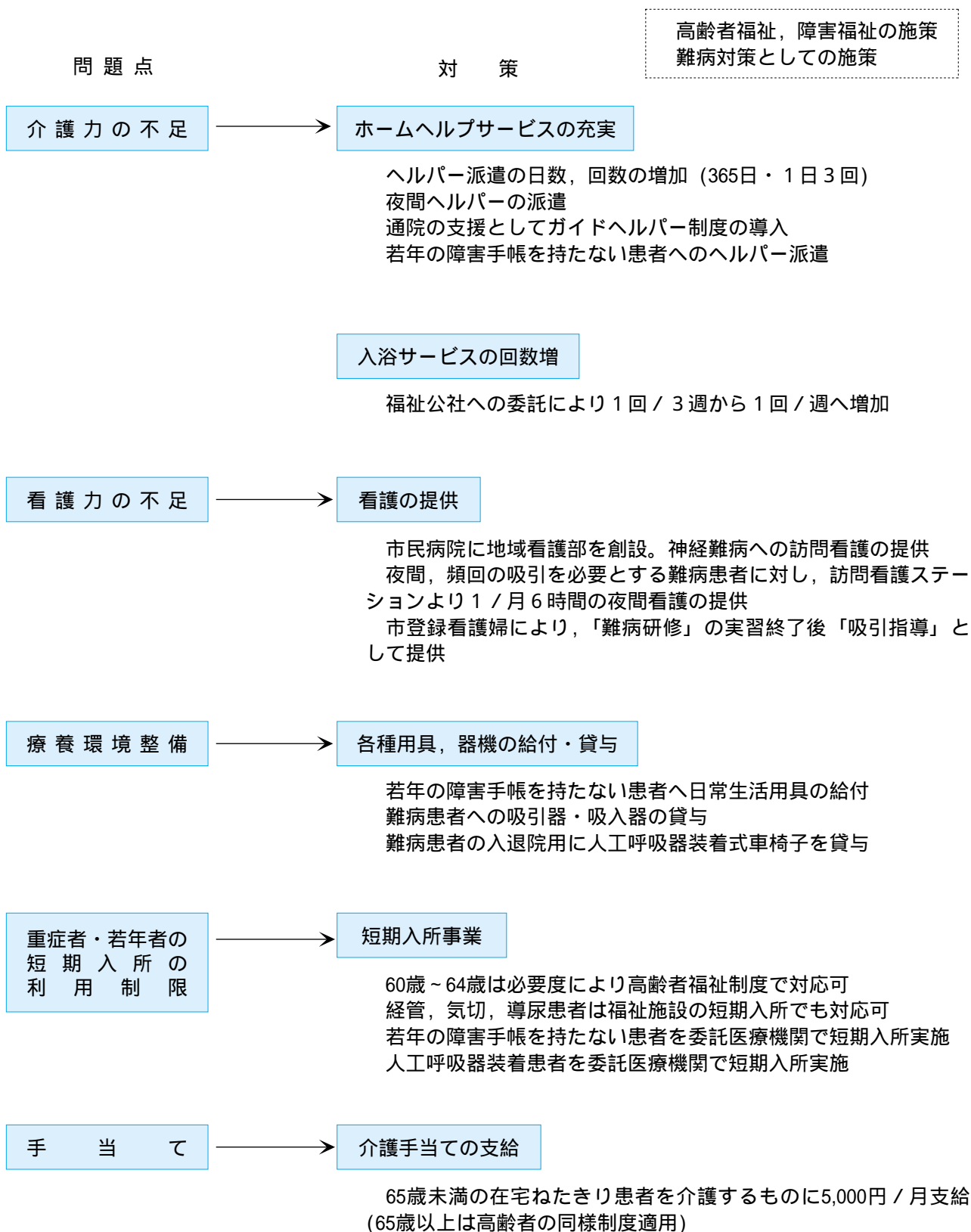


表1 個別事例からの施策化

ケース検討会，陳情，「難病患者実態調査の結果」等から問題点を探り，これに対し医療・保健・福祉の各分野で対策を検討・施策化し，「難病対策連絡会」において関係機関へ周知する。また，現行施策についての提言に基づき見直しを図る。



難病対策連絡会はいままで15回開催され当初のメンバーに加え、訪問看護ステーション、新潟市福祉公社、在宅介護支援センターなどが新たに参加している。ケース検討会では124例の検討が行われており、内訳は表2に示した。平成10年度は症例数が減じているが、替わって地域保健福祉センターで、実際にケースに携わっている各分野の担当者がタイムリーに集まって検討会を開催することが多くなってきており、この連携はやはり10年間の継続から育ってきたものと思われる。

表2 「新潟市難病ケース検討会」症例の年度別、疾患別人数

	H 3	H 4	H 5	H 6	H 7	H 8	H 9	H 10	合計
筋萎縮性側索硬化症	8	3	3	3	7	5	5	2	36
多発性硬化症	1	2	1	1	1	0	1	0	7
パーキンソン病	3	4	6	3	5	7	3	2	33
脊髄小脳変性症	3	6	4	6	3	2	7	1	32
後縦靭帯骨化症	1	0	0	0	0	0	0	0	1
その他	1	1	3	0	1	4	1	4	15
合計	17	16	17	13	17	18	17	9	124

4. おわりに

新潟市の難病対策の特徴は、早い段階で行政責任として位置づけ、市主催で難病対策連絡会、ケース検討会を開催してきた。この10年間継続しそれなりの成果をあげることができたのは、難病患者さんに関わる各分野の人々の熱意があったからこそと思われる。また行政と保健所が同一の組織であり、県保健所と市町村で時折みられる連携の困難さがなかったことも大きなメリットであった。

“長期療養施設の確保” “家族に替わる看護の提供” など課題は多く残されているが、今後も地道に取り組んでいきたい。

(協力者 近藤文子・坂井範子・佐藤恵美子・林 千治・田中直史)