

全国難病センター研究会

第1回研究大会(札幌)から

会長 国立西多賀病院長 木村 格 (いたる)



県に開設される『難病相談・支援センター』のありかたや企画・運営について、現状での課題を踏まえながら具体的な提言や研究報告が行われました。一つひとつの発表に対してフロアーからは研究者、患者や家族、支援団体が一体となって熱心な質問と討議が交わされ、会場はいつも高揚した雰囲気になりました。

秋晴れのよい天候に恵まれた10月11、12日の両日、札幌市北海道難病センターと札幌医科大学記念ホールを会場にして全国難病センター研究会の第1回研究大会が開催されました。この研究大会には北海道各地から九州、沖縄まで文字どおり日本全国から約200名の会員と研究会に関心のある方々が集まり、これから3年間に全国の都道府

県に開設される『難病相談・支援センター』のありかたや企画・運営について、現状での課題を踏まえながら具体的な提言や研究報告が行われました。一つひとつの発表に対してフロアーからは研究者、患者や家族、支援団体が一体となって熱心な質問と討議が交わされ、会場はいつも高揚した雰囲気になりました。

先ず病気の原因を究明する研究に取り組み、家族性筋萎縮性側索硬化症をひとつの例にして、病気の原因となる遺伝子の異常を明らかにし、その異常な遺伝子を動物に写すことにより、患者と同じような症状をもつ動物をつくることに成功しました。その動物モデルを使用して、難病患者の有効な治療薬の開発研究を進めています。近い将来には必ず難病が克服される日が来ると確信しています。

アの必要性などに具体的な提案をされました。これからの難病相談・支援センターの在り方や役割にも関連した重要な提言がありました(詳細は関連記事を参照)。

全国難病センター研究会事務局長の伊藤たてお氏から先進的に活動を展開している北海道難病センターにおける医療相談事業の現状と相談支援センターの役割について報告がありました。

第2回研究大会のお知らせ

日時：2004年3月27日(土)～28日(日)

会場：川崎グランドホテル

特別講演：遠藤順子氏

「心温まる医療－遠藤ボランティアについて」

研修講演1：沢倫太郎先生(日本医師会常任理事)

研修講演2：牛込三和子先生(群馬大学医学部保健学科)

■発表募集中 ■ディスカッションの時間を多く用意します。



た。相談事業の運営形態としては行政主導型、病院主導型、機関団体や患者団体主導型があり、それぞれのタイプの特徴を比較されました。難病患者にとつて相談・支援センターは「最初の入り口であり、最後の砦として」の役割があり、是非ともこの相談支援事業は患者団体主導で行うのが望ましいと強調されました。相談員の資質、相談技術の向上を図るとともに、専門スタッフの処遇や後継者育成など今後の課題も含んだ利用者中心の事業のありかたを示しました。

愛知県医師会の近藤修司氏からは、昭和56年以来実に20数年間にわたって実施してきた県医師会主体の難病相談事業の報告があり、聴衆に強い印象を与えました。難病医療の専門医を中心にした医師会が難病相談だけではなく、難病の検診、難病患者の訪問診療、市民に対する難病の知識の啓蒙等を実践してきており、この難病センターの成果には大きな関心が集まりました。愛知県と名古屋両市からの財政的補助を基盤にして、医師会が指導する形態での相談・支援事業はこれから全国に展開する難病センター設置母体の在り方の1つの選択肢としても大いに参考になると感じました。

兵庫県難病団体連絡協議会事務局長米田寛子氏からは、「患者の患者による患者のための相談・支援事業、患者の生活の質を高めるためのセンター」をキーワードにした県難病団体連絡協議会を運営母体とする相談・支援事業についての報告がありました。兵庫県と神戸市からそれぞれ350万円の財政的な支援があり、年間150名に及ぶ多数の相談事業に係わった実績は素晴らしいと感じました。

開催地北海道からはいくつかの素晴らしい報告がありました。全国的に高く評価されている北祐会神経内科病院医療福祉リハビリテーション部出井聡氏からは、難病患者に対する相談・支援事業についていかに社会的資源を活用するか、価値ある情報を利用できる優れたケースワーカー等の専門職を育成できるか等の重要性が強調されました。寄せられた相談に効果的に支援ができるためにはそれぞれの地域でケア・システムが構築され、充分稼働できなければならぬことも指摘されました。

行政担当者として札幌市保健福祉局健康衛生部の服部幸子氏からは、札幌市における「難病患者等居宅生活支援事業」の実態について報告がありました。全国的に利用率の比較的低い難病患者等居宅生活支援事業をいかに効率良く実施し、在宅患者に活用する工夫が感じられました。

北海道障害者職業能力開発校の石川和雄氏からは職業訓練校の現状が説明されました。職業能力開発や訓練校の設置目的、現状での課題、その解決についてよくまとめられた報告でした。全国での職業訓練校の設置についても紹介があり、日頃あまり考える機会のない就業に関するテーマで、今後難病センターの1つの主な役割となる就職や就学促進に大いに参考になる内容でした。

なお、本研究会の第2回研究大会は平成15年3月27日(土曜日)と28日(日曜日)の2日間、東京において開催されることが報告されました。会場、記念講演とシンポジウムの内容について会員各位からメール等を利用して自由な意見を募り、決定する予定になっております。また、第3回研究大会は平成16年度中に兵庫県神戸市にての開催を依頼すること、その後の開催地としては愛知県、宮城県仙台市などいくつかの候補地があげられ、事務局が交渉して行く予定になっています。

今後の研究大会開催候補地、研究大会での特別講演やシンポジウムのテーマ、お聞きしたい講師など、どのようなことでも事務局にご意見をお寄せいただければ幸いです。会員皆様の最大公約数を尊重し、これからも自由でかつ達意の交わらせる研究会として続けたいと思っております。どうぞよろしくお願ひ致します。

事務局より

「第一回研究大会報告」

日時 2003年10月11日
(土)、12日(日)

会場

(11日) 北海道難病センター
(12日) 札幌大学記念ホール

参加者数 164名

参加者内訳 講師・座長12名、
世話人・運営委員6名、行政

1省9道県14名、地域難病連

23団体72名、全国疾病団体15

団体19名、その他団体・機関・

企業15団体23名、事務局13

名、ボランティア5名。

第一日目内容 世話人会・運

営委員会(約50名)、北海道セ

ンター見学会(約90名)、参加

者交流会(86名)

交流会発表者(三分間スピー

チ) 滋賀県難病連、広島県難

病連、乾癬の会、富山県パ

キンソン病友の会(一分間ス

ピーチ) 静岡県難病連、日本

ALS協会、沖縄県難病支援

センター等

第二日目内容 研究大会

一般演題(発表)

座長 国立療養所南病院副院長
島功二(特定疾患の地域支援
体制に関する研究班班員・北

北海道神経難病ネットワーク代
表世話人)

座長 国立療養所厚別病院神経

内科医長中島孝(特定疾患の

生活の質の向上に資するケア

の在り方に関する研究班主任

研究者)

発表① 北海道難病連専務理

事・事務局長伊藤たてお「難

病・医療相談事業の現状と難

病相談支援センターの役割に

ついて」

発表② 北海道難病連相談室長

長谷川道子(財)北海道難病

連の相談活動」

発表③ 愛知県医師会相談室

近藤修司「愛知県医師会にお

ける難病相談事業―経緯と展

開」

発表④ 兵庫県難病連米田寛子

「兵庫県における難病相談事業

―パールブリッジに夢を託して」

発表⑤ 日本IDDMネット

ワーク岩永幸三「小児慢性特

定疾患対策の現状と対策」

研修講演Ⅰ

座長 北祐会神経内科病院理事

長濱田毅

講師 北祐会神経内科病院医療

福祉リハビリテーション部

源活用」

講師 北祐会神経内科看護部

長堀田和子(北海道神経難病

看護研究会会長)「北海道に

おける難病看護ネットワーク

ク」

座長 市立札幌病院神経内科部

長松本昭久(厚生労働省特定

疾患スモン調査研究班班員北

海道地区リーダー・北海道特

定疾患対策協議会医院)

講師 勤医協札幌病院院長中井

秀紀(北海道特定疾患対策協

議会医院)「北海道における

難病集団無料検診と専門医・

医療機関との関わり」

全体会

歓迎の挨拶 北海道保健福祉部

疾病対策課課長塩谷利雄

歓迎の挨拶 札幌市健康衛生部

健康づくり担当部長北村栄一

歓迎の挨拶 北海道特定疾患対

策協議会会長・札幌医科大学

神経内科教授松本博之

激励の挨拶 衆議院議員丸谷佳織

激励の挨拶 衆議院議員児玉健児

発表 厚生労働省健康局疾病対

策課課長補佐菊岡修一「難病

相談・支援センター事業の展

開状況について」

座長 北大名誉教授・北海道医

療大学教授田代邦雄(北海道

特定疾患対策協議会前会長)

講師 国立療養所西多賀病院院

長木村格(いたる)(特定疾患の

地域支援の構築に関する研究

班主任研究者)「難病相談・支

援センターに期待するもの」

特別講演Ⅰ

座長 国立療養所南病院副院長

島功二(特定疾患の地域支援

体制に関する研究班班員・北

海道神経難病ネットワーク代

表世話人)

講師 勤医協札幌病院院長中井

秀紀(北海道特定疾患対策協

議会医院)「自己免疫疾患と

難病対策」

特別講演Ⅱ

座長 北大リハビリテーション科

助手中馬孝容

講師 東北大学神経内科教授研

究会副会長糸山泰人(筋萎縮

性側索硬化症の病因・病態に

関わる新規治療法の開発に関

する研究班主任研究者)「神

経難病にいかに取り組むか」

研修講演Ⅱ

座長 札幌医大看護学科助教授

加藤欣子

講師 北海道障害者職業能力開

発校石川和雄「北海道障害者

職業能力開発校における職業

訓練の現状」

講師 札幌市地域保健課健康づ

くり推進担当課長服部幸子

「札幌市における難病患者等

居宅生活支援事業の展開」

閉会挨拶 北海道難病連事務局

長伊藤たてお

※敬称略

※詳細については、第一回
研究大会抄録集、抄録集そ
の2(近日発行)をご参照
下さい。

大阪にも欲しい!

こんなセンター

東野 泰子

(大阪難病連)

北海道難病センターへは一九

九〇年にも来た。当時、入り口

で撮った記念写真の若いこと!

今回は大阪から8人が参加。

一日目はセンターの見学、理

学療法士会・医療ソーシャル

ワーカー協会・作業療法士会の

部屋、ボランティア室、こけても

痛くない床(お風呂場も)、オス

トメイト対応トイレ、車椅子も

安心の避難バルコニー…。宿泊

は患者等であれば1700円〜2400円。

入院付添いや遠くから診察に来

られる方には札幌にあるこのセ

ンターは大助かり!とにかく羨

ましい限り。「難病相談・支援セ

ンター」は、机、椅子、電話1

本のセンターの発想ではなく、

ここをモデルにしてほしい。

二日目、はじめに性同一性障

害の方が、「保険外の高額な治

療」と「偏見と差別」で普通の

生活ができないと訴えがあり共

感。研究大会は13人の方々の発

表があり大忙し、もう少しゆと

りがほしかった。しかし、短時

間でまとめられ濃いエキスの講

演なので良かった。

激励の電報・メッセージ

ありがとうございました

◆自民党難病対策議員連盟会長 津島 雄二 様

◆自民党難病対策議員連盟幹事長 原田 義昭 様

◆参議院議員 谷 ひろゆき 様

◆全国難病センター研究会世話人 参議院議員 小池 晃 様

◆参議院議員 亀井 郁夫 様

◆衆議院議員 佐藤 章 様

◆前衆議院議員 三ツ林 隆志 様

◆全国難病センター研究会世話人 自民党難病対策議員連盟幹事 参議院議員 有村 治子 様

自己免疫疾患と難病対策

北海道特定疾患対策協議会委員
勤医協札幌病院院長

中井 秀紀 先生



います。

自己免疫疾患は二つに大別されます。臓器特異的な自己免疫疾患と、非特異的な全身性の自己免疫疾患です。

自己免疫疾患が臓器に特異的に起こったものを臓器特異的自己免疫疾患といいます。(スライド①)

全身的な自己免疫疾患は、全身のどこにでも起こりうる膠原病といわれるものです。

現在45の特定疾患が認定されていますが、そのうち自己免疫が原因に関与していると推定されるものが全部で14あります。(スライド②)北海道の単独事業の中でも7つのうちの

3つはあきらかな自己免疫疾患であると考えられていますので、トータルではかなりの疾患が自己免疫疾患として分類されるといふことです。

患者数の全国推定です。(スライド③)特定疾患に認定されるものとしてはSLEが最も多くて4万8千人で、全体で11万人いるといわれています。全国で、国庫扶助を受けている特定疾患患者32万人のうちの11万人が全身性の自己免疫疾患の推定患者数です。

ところが、難病中の難病といわれる関節リウマチ(慢性関節リウマチ)は全国で50万人います。このうちかなりの方が

身体障害をもって非常に不自由な生活をせざるを得ないという状況です。この多くの患者さんが、また特定疾患には認定されていないところに大変大きな問題があります。

膠原病と自己免疫疾患の関係ですが、膠原病とは病理学的な概念で、クレンペラーが作った分類です。骨、筋肉、皮膚、血管などに含まれる結合組織を中心に全身の臓器に慢性炎症を引き起こす疾患を膠原病と提案しました。

スライド④
膠原病は、病的には自己免疫疾患といわれています。臨床的にはリウマチ性疾患、病理学的には結合組織疾患と言われ、その3つが共通して存在するものを膠原病といえます。臓器

特異的な自己免疫疾患を膠原病とはいわないということですが、

膠原病にはクレンペラーが60年前に診断し分類した古典的膠原病と、類似疾患があります。

今は関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、結節性多発動脈炎の5つが古典的な膠原病といわれ、リウマチを除いた4つは特定疾患に認定されています。

膠原病の類似疾患としては、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、大動脈炎症候群、血管炎症候群などが考えられています。

膠原病は、女性に圧倒的に多く、特にSLEでは10対1、リウマチでも4対1で女性に多い。好発年齢は20才から50才の妊娠・出産可能な年齢層に多発します。

臨床症状としては、まず熱発。若い女性で原因不明の熱発の20%は膠原病と分類されるぐらいといわれています。

膠原病の臨床症状は全身にです。皮膚は、レイノー、顔面の赤い斑点、皮膚が硬くなる、指が非常に腫れる、指が紫色になる、大腿部に網の目状の紅斑などがあります。

関節の痛み、腫れ、変形、筋

破綻した状態をいいます。私たちが中山作られる自己抗体が排除されないで臓器障害に関与していく、またはそれが原因で発症したり組織障害を起こして病的状態が持続するものを自己免疫疾患と

臓器特異的自己免疫疾患

- Graves病
- 多発性硬化症
- 橋本病(甲状腺炎)
- 交感性眼炎
- インスリン依存性糖尿病
- 自己免疫性アジソン病
- 自己免疫性溶血性貧血
- 尋常性天疱瘡
- 自己免疫性血小板減少性紫斑病
- 悪性貧血
- 重症筋無力症 (Olivier-Petit, 1918)

特定疾患で自己免疫が病因に関与していると推定されているもの

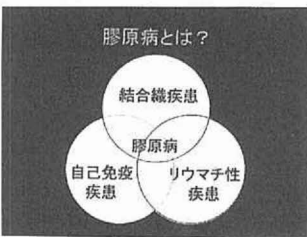
- 多発性硬化症
- 全身性エリテマトーデス
- 硬皮症
- 結節性多発動脈炎
- 大動脈炎症候群
- ウェグナー肉芽腫症
- 原発性胆汁性肝硬変
- 重症筋無力症
- 皮膚筋炎/多発動脈炎
- 特異性血小板減少性紫斑病
- 器質性大腸炎
- 慢性関節リウマチ
- 慢性乾癆
- 混合性結合組織病

(北海道単独事業) 橋本病、シェーグレン症候群、溶血性貧血

特定疾患に指定されている全身性自己免疫疾患の種類と患者数

■ 全身性エリテマトーデスSLE	4	8万人
■ 強皮症/皮膚筋炎、多発性筋炎	2	7万人
■ 結節性多発動脈炎	0	3万人
■ 慢性関節リウマチ	0	5万人
■ ウェグナー肉芽腫症	5	60万人
■ 混合性結合組織病	0	5万人
■ 大動脈炎症候群	0	5万人
■ シェーグレン症候群(一次性)	1	7万人

■ (慢性) 関節リウマチ 50万人



スライド①~④

肉痛がでてきます。

血管は、血管炎や、深部静脈炎など。

目や耳は、ドライアイ、ドライマウス、目、強膜に炎症が起るなど。

末梢神経、中枢神経障害。肺炎、間質性肺炎、心膜炎などからくる咳や痰、息切れ、動悸などがあります。

これら臨床症状から膠原病を推定します。その次に一般的検査、免疫学的検査、特殊検査など診断基準に基づいて鑑別診断をします。

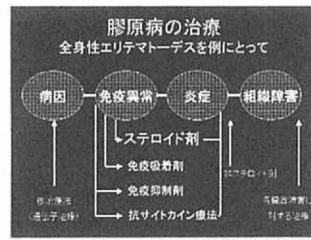
例えば、SLEの診断基準ですが、顔面の紅斑、日光過敏症、口腔・鼻腔潰瘍、関節炎、胸膜炎、腎臓疾患、神経学的所見といった臨床症状と、赤血球、白血球、リンパ球、血小板の減少、免疫学的な異常の臨床症状などの検査をみて、11項目のうち4項目以上満たした場合にSLEとして診断する、という診断基準があります。

特に膠原病では、ある自己抗体によってある程度病気の診断が推定できるのが一つの特徴です。例えばガンマグロブリンに対する自己抗体であるリウマチ因子が強陽性にでてく

る場合にはリウマチ、抗DNA抗体が高値であればSLE、抗SCIL70という抗体が高ければ強皮症を疑う、疾患に特異的なマーカー抗体といわれる自己抗体が存在します。どの抗体が陽性にでるかである程度の疾患の診断が推定できます。

膠原病の治療

残念ながらまだまだ原因は分かっておりません。自己免疫が



関与していることはほぼ間違いないのですが、自己免疫が起る機序

が分かっておりません、今のところまだ根治療法はありませんが、それによってもたらされる免疫異常についてははたいたい分かってきています。免疫異常がある程度正常化するために、ステロイド剤、免疫抑制剤、リウマチなどに対しては抗サイトカイン療法といって、細胞と細胞の間を抑制したり活性化したりするサイトカインに対する治療が免疫異常を抑え

ます。

免疫異常によって臓器の炎症が起り、そして組織障害が起ってくる。それぞれの段階で治療がある。しかし残念ながら、根治療法はまだ分かっていないことと、ステロイド剤なし免疫抑制剤を、ほとんど一生服用しなければならぬところに自己免疫疾患ないし膠原病の、難病たる所以があります。

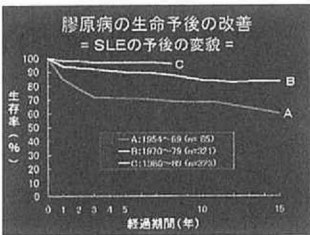
ステロイド剤

どうしても飲まなければならない薬ですが、いろんな副作用をどう防ぐかということになります。

大量療法によって、胃潰瘍、糖尿病、感染症、精神症状、高血圧、ムーンフェイス、肥満、などの副作用が出ます。

骨が柔らかくなる、骨粗鬆症、高脂血症、動脈硬化などが、

長期使用による副作用としてでてきます。しかし、生命予後という意



味では明らかに改善してきていることが分かります。

1950年代から60年代の生命予後は、5年生存率で70%、10年生存率で60%でした。90年代に診断された方は、今は9年生存率ですが、95%以上の高い生存率になっております。50年代60年代には、膠原病、SLEと診断された場合には、ほんとうに命の危険があった。今はそれが非常に少なくなったということです。

SLEの死因の変貌です。以前一番の問題であった尿毒症、腎障害ですが、最近では、発症してすぐにステロイドや免疫抑制剤の大量療法で、死因としては非常に少なくなり、人工透析などで尿毒症による死因はうんと少なくなりました。

ところが、中枢神経障害などは、むしろ増えています。

そういう意味では急性期はだいたい脱することができなが慢性的には治療しなければならぬため

急性疾患から慢性疾患へ

- 成人病予防
 - 肥満、糖尿病、高血圧、高脂血症による動脈硬化性疾患——脳血管障害
 - 虚血性心疾患（心筋梗塞、狭心症）
 - 悪性腫瘍——胃・大腸癌、肺癌、乳癌、子宮癌、悪性リンパ腫
- 感染症予防
 - 骨粗鬆症
 - メンタルヘルス

に起る、慢性的な病気が出てきています。肥満、動脈硬化、虚血性心疾患、悪性腫瘍など成人病ともいえるものが増えていきます。それとステロイドホルモンによる感染症が増え、骨が柔らかくなるため、カルシウムなどの併用が必要です

病気を増悪させないために

は、疲労、日光、感染症、妊娠、出産や女性に特有なものなど、増悪因子をいかにさけるか、ステロイドホルモンの副作用をどう予防するかが、膠原病の治療にとって大きな問題になりますし、一生涯、こういったもの患者さんは闘っていかなければならぬし、一緒に仲良くしていかなければならぬのです。

膠原病というのは、いのこととは昔ほど危険ではないけれども、余病や合併症が出るという意味では、まだまだ難病中の難病であるということを最後に強調したいと思います。

神経難病にいかにとり組むか

全国難病センター研究会副会長・東北医学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者

糸山 泰人 先生



神経難病の中でも特に大変な疾患といわれている筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）についてどのようにとり組んでいるかを話したいと思います。

ALSは全身の筋肉が進行性に萎縮していく病気です。脳の役割とは五感の情報が入って考え、そしてアウトプット即ち行動を起こす、といえます。行動する源ともいえる運動ニューロンが障害され、その神経が萎んでいる筋肉が痩せていく病気がALSです。ですから我々の研究の目標は、どうしてこの運動ニューロンが障害されていくのかを解明し、それを治すことにあります。

ALSは、50、60歳代の方に患者さんほとんど動きません。

多く発症し、2、3年の経過で手や足はもちろん全身の筋肉が萎縮してきます。まさに骨と皮のような状態になります。呼吸筋にも来ますので人工呼吸器を使わなければ死の道をたどるしかありません。人工呼吸器をつけたとしても、さらに全身の筋肉の萎縮が進行して、全くどこも動くことができないという状態になります。

なかには、脳波でイェスカーノーかの反応ができることで、かろうじてコミュニケーションが保てる患者さんがおられます。

豊倉先生が集められた患者さんの歌集の中に最重度の患者さんがやつとの思いで書いた詩があります。

「まつわりて うるさき
はえの さりしあと
しばし こころは
ゆえなく さびし」

人工呼吸器下で療養している



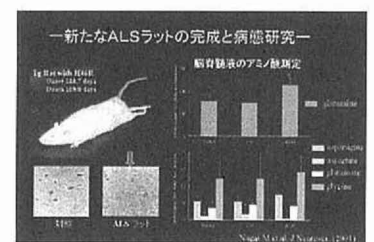
スライド①
そういう難病に対して、病因の研究、治療への挑戦、医療のネットワーク、こういうことが私どものできることです。

ALSは発見されて105年以上たちますがその病因は全く不明でした。10年前にスーパー・オキサイド・デイスムターゼ、SODという酵素の遺伝子異常が原因でないかといわれ、現在最も注目されておりま。

1993年、この酵素異常、遺伝子異常が発見された年、我々も同じように家族性のALSの患者さんの家系でこの酵素遺伝子異常を発見いたしました。家系内でALSになった方はこの遺伝子異常をもっているが、健康な方は持たない、というふうに遺伝子異常と発症が1対1で対応する事実が見つかりました。

また、SODの遺伝子異常をマウスの受精卵に導入したところ、ALSと同様の症状を示すマウス、ALSトランスジェニックマウスを作ることができました。現在、なぜこの変SODが運動ニューロンを障害するのか、この機序を細胞、遺伝子、蛋白、動物レベルで研究をやっています。

スライド②
最近、私どもの教室の永井が、ラットでのALS動物モデルを遺伝子導入で作りました。



これはマウスの約20倍ぐらいの大きさがあつた脊髄内でのいような酵素を測るとか、脊髄液を生きたまま採取することが可能になりました。

治療の挑戦

患者さんたちは、病因の解明や治療の開発を夢にして療養されています。ですから私どもは、原因は分からないけれども新しい治療の開発はやらないといけないことです。

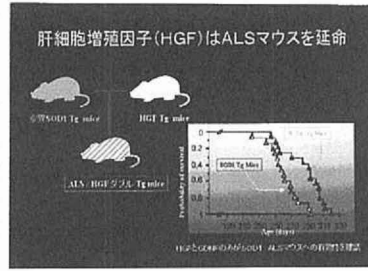
今まで無数の新規治療が試みられていますが、満足するものは今のところありません。その中で最も注目されているのは、神経栄養因子です。

現在私どもは、肝細胞増殖因子(HGF)という神経栄養因子に注目しております。これは運動ニューロンに対して非常に

力強い栄養作用を持つています。

スライド③

HGFは大阪大学の中村教授が発見したもので、その教室の船越先生が非常に重要な研究をやっております。



ALSマウスに、HGFを脳内で作る特殊なマウスを作製してかけあわせて、ダブルトランスジェニックマウスを作りました。ALSも発症するしHGFを脳内でも作るダブルトランスジェニックマウスは、ALSマウスに比べて延命効果が約1ヶ月あったということです。マウスの1ヶ月は人間で換算すると2年から3年と計算する人もいますから大変大きな効果であるといえます。HGFがALSに効く可能性があると考えられます。

スライド④

医療ネットワーク

では個々の神経難病、特にA

平成10年12月現在
参加 21 施設 県内分布図

宮城県神経難病ネットワーク
一宮城システムの特徴一

在宅医療を支える注目の
大任しの神経難病専門医
道を広げる保健師パワー
心のこもったコミュニケーション支援など

私の周りには人生の価値を見つけて真に生き抜いておられる患者さんがおられます。しかし、やはり一番大切なのは、患者さんまたは家族の生きる、生きてほしい意志、即ちALSを得て人生の価値の見つけ方、ここが重要な点だと思えます。

私の周りには人生の価値を見つけて真に生き抜いておられる患者さんがおられます。しかし、やはり一番大切なのは、患者さんまたは家族の生きる、生きてほしい意志、即ちALSを得て人生の価値の見つけ方、ここが重要な点だと思えます。

これに参加している病院は、約20あり、宮城県をだいたいの網

スライド⑤

多くの患者さんがたらい回しになり、療養が十分にできないのがスタートでした。そして、行政サイドがそれに理解を示して頂き、それに患者協会も加わっていただきました。最終的に1999年に県の神経難病医療連絡協議会ということで立ち上がったわけですね。

スライド⑥

この宮城県のネットワークシステムの特徴は、入院医療の確保、在宅医療の支援、そして家庭内介助の支援を主目的にしていることです。在宅医療を支える保健婦さんが加わって大きなパワーになっています。また、コミュニケーション手段を一手に引き受けて下さる坂爪先生もおられます。

本日、今私どもができるALSの病院研究、また治療の研究、それに医療のシステムを述べました。しかし、やはり一番大切なのは、患者さんまたは家族の生きる、生きてほしい意志、即ちALSを得て人生の価値の見つけ方、ここが重要な点だと思えます。

人工呼吸療法緊急対応システム

肝心・要な時のフットワークは瞬間的な動きの速さが大切です

2003年9月1日よりフジ・アールシーからフジ・レスピロニクスに社名が変わりました



フジ・レスピロニクス株式会社

(旧フジ・アールシー株式会社)

本社：〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 tel.03-5800-0641(代)
http://www.fuji-respironics.com

全国65箇所の各地域営業所より2時間以内(目標)の迅速対応

機器安全センター ☎ 0120-633-881
(夜間/休日受付)



激走日本列島 6,000km! 128日間全記録。 1人の男が日本列島を駆け抜けた

がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン

記 録 集

A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

知ってください!! 私たちの思いを。

この記録集は難病患者を励ます日本一周激励マラソンに、全国各地で参加・応援した1万人を超える人々の熱い魂の記録である。

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
ご注文はFAXで.....
財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

障害者のキャリアアップを強力サポートします

ジョイコンサルティングは障害者専門人材紹介会社として厚生労働省の許可を得た障害者雇用促進パイオニア的存在です。

<http://www.joy-c.com>

事務系、SE系など多職種、多職種をご紹介いたします(新卒の方も大歓迎)

※障害者の求職者の方には、一切費用はかかりません
転職相談セミナー随時開催 (無料)詳細はHPより求職者登録して下さい。不明な点は、お電話かE-mailにてお問い合わせ下さい。

ジョイコンサルティング 厚生労働省許可番号 13-07-ユ-0398
〒151-0051 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-27-13シャトレ代々木803
E:mail:info@joy-c.com Tel:03-3408-2775 Fax:03-3408-2775

ご入社までの流れ



登録者 随時受付中!! ホームページより求職者登録して下さい。不明な点は、お電話かE-mailにてお問い合わせ下さい。



支えたいのは、
気持ちです。

フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03(3363)2255(大代表)
http://www.homecare.ne.jp

編集後記

◎編集担当の山崎巨夫君の急逝で北海道難病連が編集・発行を担当することになりました。事務局外の新井宏氏のご支援をいただきました。◎果敢に借りた編集部屋の有効利用にご協力下さい。◎第一回研究大会を無事に終え、ホッとしています。◎各県の進捗状況アンケート(第三弾)を実施しています。急展開の県もあるようですが、じっくりと構えたいと思います。第二回研究大会にもぜひ参加下さい。(伊藤)

難病相談必携書!!

「自治体の難病対策と地域難病連の概要」

発行 JPC日本患者・家族団体協議会

一部一、〇〇〇円

申し込みは JPC FAX03(5944)0182

北海道難病連 FAX011(512)4807

目 次

○ 全国難病センター研究会 第1回研究大会（札幌）から ..	1
○ 第1回研究大会 特別講演1	4
○ 第1回研究大会 特別講演2	6