

東京都における

ALS患者在宅療養支援の手引

— 地域支援体制の構築に向けて —



はじめに

平成15年7月17日厚生労働省通知「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」を受け、都内にお住まいのALS患者さんが円滑に在宅療養を開始し、安心して療養生活を継続できるようにするために「ALS患者在宅療養支援の手引」を作成しました。

患者さん及び家族の方を支援するに当たっては、療養を支援する関係機関が共通認識に立ち、連携を図る必要があります。

本手引は関係者向けですが、患者及び家族の方にも読んでいただくことを念頭に作成しました。

本書が各方面で広く活用され、在宅療養の支援に役立てられることを願っております。

最後に、本書の発行に当たり原稿作成などで御協力いただいた方々には、心から感謝を申し上げます。

平成16年3月

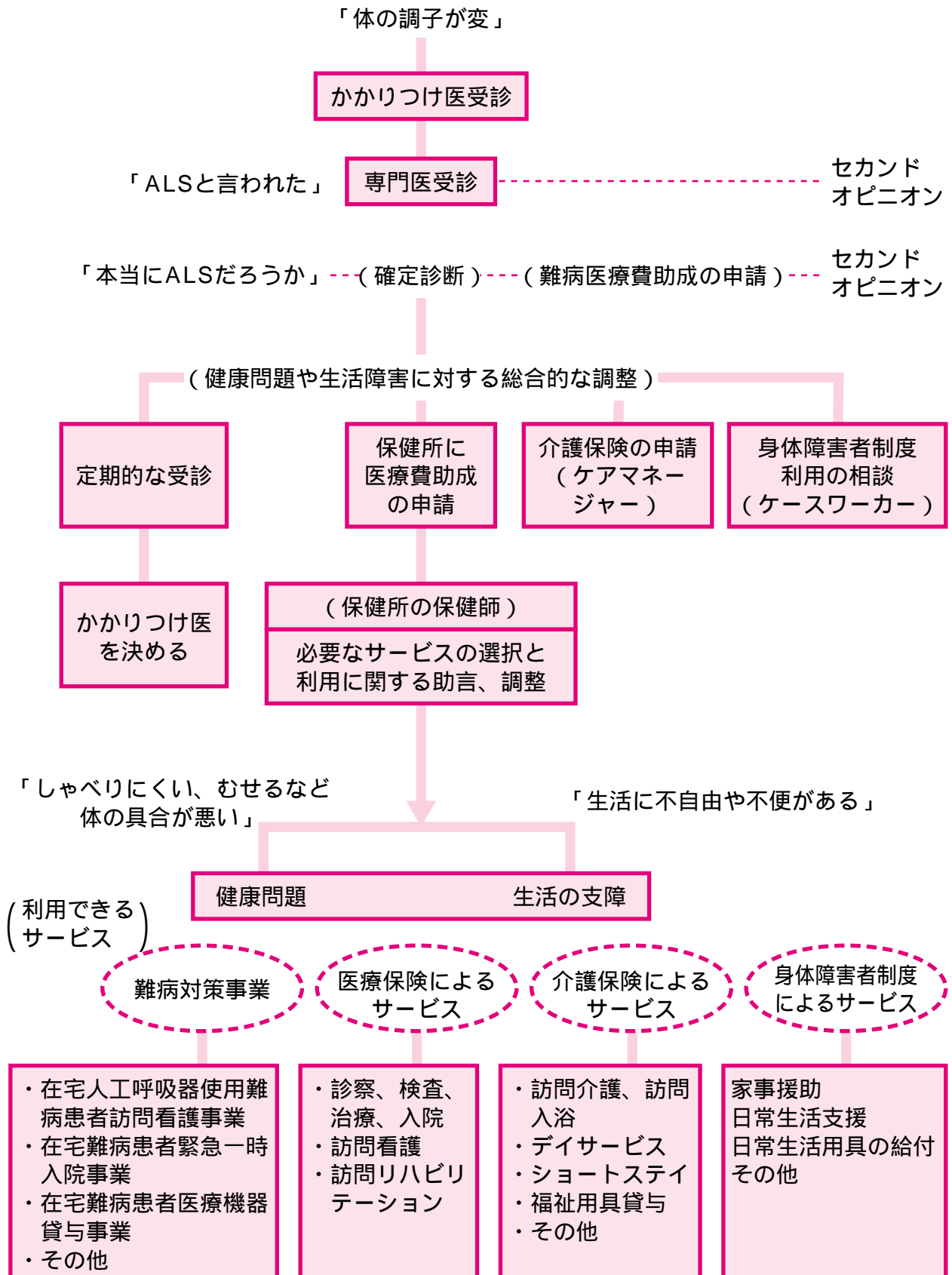
東京都健康局医療サービス部疾病対策課長

清古愛弓

目 次

1	療養経過と利用できるサービス	1
2	病名を知らせるときに	2
	(1) 病名を知らせるとき	2
	(2) 人工呼吸療法等、医療的な処置についての説明	3
	(3) 他の医療者への相談を希望するとき	4
	(4) ピアカウンセリング（患者・家族同士による支え合い）を希望するとき	4
3	在宅療養に移行するための条件（健康問題や生活に支障が大きいとき）	5
	(1) 患者・家族・介護者等の条件	5
	(2) 地域での受入れの条件	5
4	在宅療養を開始するとき	5
	(1) かかりつけ医を探すとき	5
	(2) 専門医とかかりつけ医の連携	5
	(3) 病院から保健所への連絡方法	6
	(4) 療養環境の整備と調整	6
	(5) 在宅療養開始時チェックリスト	8
5	在宅で利用できる制度	10
	(1) 保健所などで申し込むもの	10
	(2) 区市町村で申し込むもの	11
6	緊急時に備えて	14
7	在宅療養が困難になったときに	15
8	東京都神経難病医療ネットワーク事業案内	16
9	参考資料	17
	特別区難病医療費助成申請窓口、区役所一覧	18
	市町村難病医療費助成申請窓口、市役所・町村役場一覧	20
	島しょ難病医療費助成申請窓口、町村役場一覧	21
	神経難病医療拠点病院	22
	神経難病医療協力病院一覧	23

1 療養経過と利用できるサービス



2 病名を知らせるときに

(医療関係者の方に特にお願いしたい項目について記載しました。)

(1) 病名を知らせるとき

ア 病名を知らせるときには、医師と患者の信頼関係が築かれていることが大切です。

病名を知らせることは、患者のその後の人生を左右することであり、今後の生活を考えていく上で極めて重要なことであるため、患者の個性や患者の置かれた状況に配慮し、信頼関係を作って行います。

イ 病名を知らせる時期は、ALSの診断が確定した時点の早期から始めます。

生じている症状がなぜ起きているのか、病名との関係から分かりやすく説明していきます。

ウ 説明は患者と家族に対して同時に行うことが原則です。

説明の前に、同席者の希望等どのような環境での説明を望むのか患者に確認します。患者だけ、家族だけに説明することは家族の信頼関係を損なうおそれがあるため、最初から患者と家族を前にして説明します。

説明は、医師、看護師、保健師、MSW（医療相談員）などチームとして対応することが必要です。

エ 説明には十分な時間をかけます。

患者と家族が理解できるように、入院して行うなど時間的にゆとりをもって説明を行います。

オ 説明はなるべく平易な言葉で具体的に行います。

専門的な言葉はできるだけ避けて、図などを利用して患者と家族が理解しやすいように工夫し、相手の理解を確かめながら行います。

カ ALSについて知らせる内容

(ア) ALSは運動系のみを障害する進行性の疾患です。

原因についての研究や治療法の開発は進められていますが、今のところ、原因不明で根治的な治療法は見出されていません。

(イ) 運動症状の現れ方や進行の具合には個人差があります。

(ウ) 原因は不明ですが、運動神経系の老化とも考えられ、運動麻痺^ひの進行は緩徐です。

(エ) 運動麻痺によって、移動、呼吸、嚥^{えん}下、コミュニケーション等の障害が起こり、医療的な対応が必要となりますが、突然に生ずるものではありません。

キ 病名を知らせた後のフォロー、特に精神的な支えが大切です。

病名を知った後の精神状態を注意深く把握し、医療チームで支えていくことが重要です。障害されずに残っている機能を生かしていけるように、また、原因や治療法の研究も行われていることから、希望を失わないように支援します。栄養面に注意し、気分転換を図りながら、心身共に良好な状態に保つように援助します。

ク 症状に応じて段階的、具体的に説明を行います。

(ア) コミュニケーションの障害に関しては、将来の機能低下に備えてパソコン等の使用を早めに勧めます。難病患者等居宅生活支援事業を利用することにより、身体障害者手帳を取得する前に意思伝達装置の給付を受けることができる場合がありますので、お住まいの障害福祉の窓口を確認してください。

(イ) 病状が進行して医療的な処置が必要となる前までに、呼吸の補助や経管栄養・胃瘻の具体的な説明を行います。医療的な処置を受けるかの判断の手助けとして、患者や家族が必要と考えれば、実際に使用する機器類を見せて説明します。

ケ 患者が考え出した希望を尊重します。

説明の場は患者が考え出した希望をどうかなえていくかを話し合う場でもあります。患者の言葉を傾聴し、患者のもつ価値観を尊重し、医療処置の内容を患者が選択できるようにします。ただし、一度決めたことでも変更できることを伝えておきます。

(2) 人工呼吸療法等、医療的な処置についての説明

ア 呼吸筋麻痺による呼吸不全や嚥下筋麻痺による嚥下困難は、患者自身の生命にかかわるために、医療的な処置が必要となります。呼吸不全には人工呼吸療法、嚥下障害には経管栄養・胃瘻の処置があります。

イ 人工呼吸療法には、気管切開による陽圧人工呼吸（TPPV）と気管切開をしないマスクによる非侵襲的陽圧人工呼吸（NIPPV）とがあります。

NIPPVでは球麻痺症状が加わると呼吸不全に対応しきれなくなり、TPPVに変えることの選択が必要となります。

TPPVは持続的に呼吸器を装着する方法で、装着すると外すことはできませんが、長期の療養生活が可能になってきています。

最近では在宅で人工呼吸器を装着して療養する患者が多くなっています。在宅では吸引など、様々な処置のため常に介護者が必要となりますが、利用できるサービスの内容が十分に整備されていない現状があり、家族への負担が生じている現実についても十分に伝えておきます。また、人工呼吸器を装着した患者の長期入院施設が限られていることも知っておく必要があります。

ウ 患者が家族と十分に話し合っただけで決めた医療的処置に関する選択は、病状の進行や周囲の環境の変化などで、その判断は変わることがあるので、病状の変化に応じて確認していくことが大切です。

エ 最終的にTPPVを希望しない場合には、呼吸苦を和らげる医療やケアがあることを十分に説明し、患者の苦悩に応じていくことが大切です。

(3) 他の医療者への相談を希望するとき

患者や家族が現在かかっている医師以外の医療者に相談を希望するときは、その相談ができるように、検査データの情報提供等、十分配慮します。

都内の医療機関としては神経難病医療拠点病院（一覧はP.24）を参考にしてください。

東京都では東京都医師会に委託して、毎月第二木曜日の午後に予約制で難病医療相談会を東京都医師会館で行っています。医療機関の紹介を含め、医師・保健師等による総合相談を実施しています。予約の申込みは、東京都医師会（電話03-3294-8821：午前9：30～12：00）です。

(4) ピアカウンセリング（患者・家族同士による支え合い）を希望するとき

医療者により病気の説明を受けても、具体的に理解することができずに、どうしてよいか分からない状況を経験する患者や家族は少なくありません。別の医療者から説明を受けるのも一つですが、①ビデオを見る、②患者等のALSに関係したホームページを見る、③日本ALS協会や各地域の患者会に相談する、④現状の思いを相談できる患者を紹介してもらって会う、⑤患者の交流会の担当者に連絡して、状況を説明した上で参加するなど、患者や家族の身体的、精神的な状況に充分配慮して、サポートしながら紹介していくことが大切です。

参考）日本神経学会「ALSの治療ガイドライン2002」（臨床神経、42:678-719,2002）

3 在宅療養に移行するための条件（健康問題や生活に支障が大きいとき）

（1）患者・家族・介護者等の条件

- ア 病状が安定していること。
- イ 患者・家族が在宅療養を希望していること。
- ウ 介護のマンパワーが確保できること。
- エ 家族等が基本的ケア能力を有していること。
- オ 自宅療養環境が整えられていること。

（2）地域での受入れの条件

- ア 専門医とかかりつけ医、訪問看護スタッフを確保し、医療提供体制がとれること。
- イ 地域での訪問看護、保健・福祉・介護保険などの支援体制が整備でき、連携できること（支援チームが組めること）。
- ウ 緊急時の体制が整備され、入院用病床が確保できること。

4 在宅療養を開始するときに

（1）かかりつけ医を探すとき

- ア 本人・家族のかかりつけ医（現在かぜなど他の病気がかかっている医師）にお願いしてみます。
- イ 地区医師会におけるかかりつけ医の紹介制度を利用します。
医師会の相談窓口で訪問診療をしてくれる医師を紹介する制度を実施しています。
- ウ 保健所、専門病院、介護支援専門員（ケアマネージャー）等に相談することもできます。

（2）専門医とかかりつけ医の連携

- ア 専門医療機関からかかりつけ医への情報提供内容
入院時の患者の病状経過、治療方針、必要な医療などについての詳細な情報提供。
（例：診断、主訴、既往歴、家族歴、現病歴、入院時現症、経過、検査所見、退院時処方等）
- イ 専門医療から地域医療への引継ぎを行います。効果的に引継ぐ方法として、専門医が患者宅に出向き、かかりつけ医と対面診療する方法もあります。

ウ かかりつけ医と専門医療機関との医療の分担、緊急時の対応及び連絡体制の確認を行います。

エ 東京都医師会に委託して実施している在宅難病患者訪問診療事業を利用して連携を図ることができます。在宅難病患者訪問診療事業とは、専門医、かかりつけ医、保健師等の専門職が診療班を結成し、患者宅に訪問するものです。

(3) 病院から保健所への連絡方法

ア 保健所の保健師への情報提供内容

(ア) 入院経過、現在の医療の内容

(イ) 患者の状態（食事、排泄^{せつ}、移動、呼吸、コミュニケーション、清潔、その他）

(ウ) 在宅療養上のリスク、家族状況、家族への指導内容など

(エ) 地域の関係機関

イ 連絡する時期

在宅療養が予定される場合はなるべく早い時期に、患者・家族に対して保健所へ連絡を取ることを了解を得て行います。何らかの医療処置が必要な場合は、家族等への介護方法の指導、必要な器具の準備等の期間も考慮します。

ウ 退院前のケース検討会（地域ケアカンファレンス）の実施

地域におけるそれぞれの支援者が、疾患の特徴、ケア方法、ケア上の留意点、緊急時の対応・体制などについて共通理解しておくことが必要です。

参加する関係機関は、患者・家族、医療機関からは病棟主治医、担当看護師、リハビリテーション科スタッフ、MSW、訪問看護部門スタッフが、地域からは保健所の保健師、区市町村の障害福祉担当者、ケアマネジャー、訪問看護ステーションや、訪問介護・訪問入浴・通所施設のスタッフ、医療機器供給会社等です。ケース検討会の結果、患者の病状やニーズに応じた支援計画が作成され、地域支援チームが結成されます。

(4) 療養環境の整備と調整

在宅療養を開始するときには、患者・家族を中心として、医療・看護・保健・福祉による支援チームの連携が不可欠です。保健所の保健師、ケアマネージャー等が連携の調整役となります。

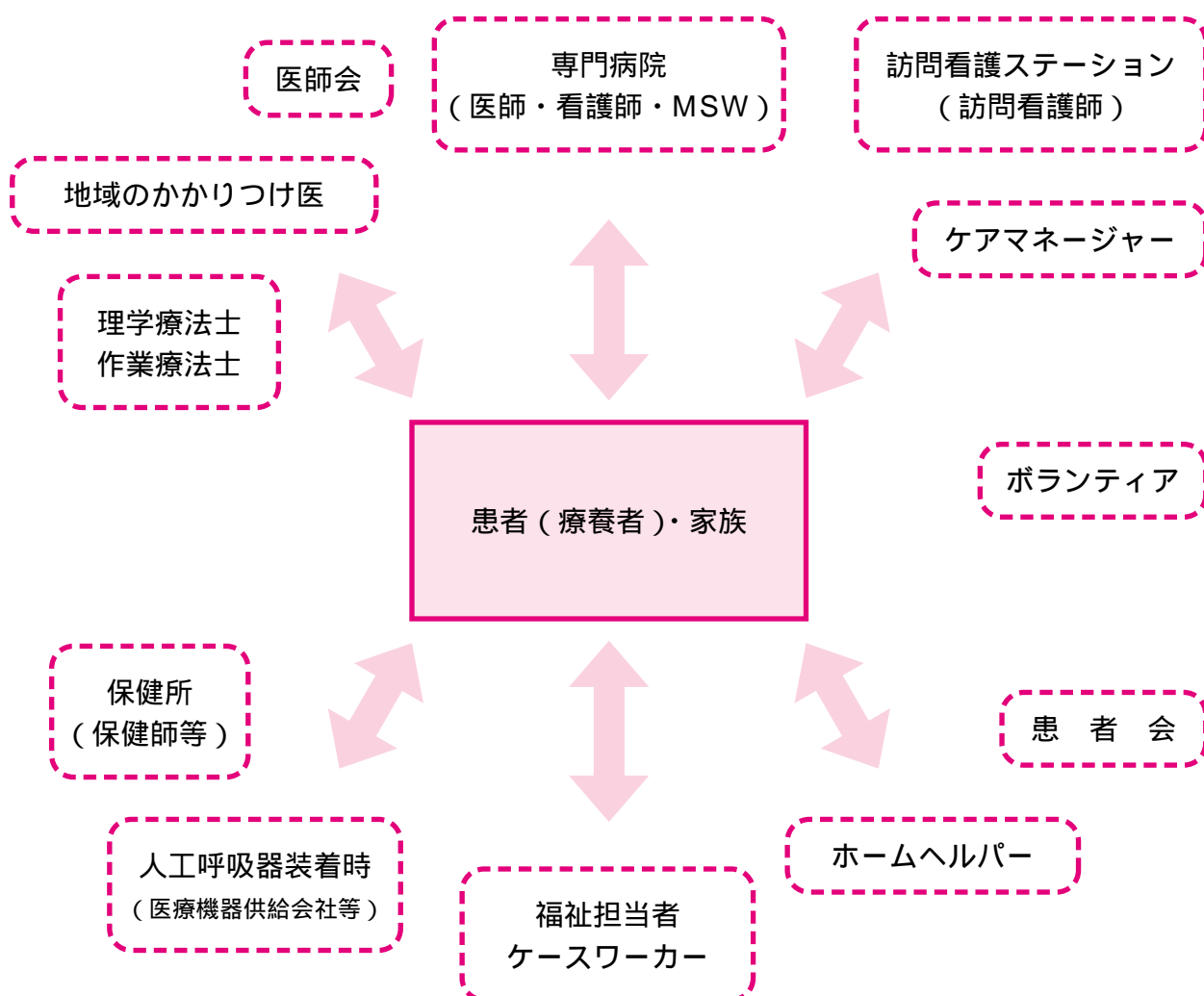
在宅療養に関して、患者、家族が不安に思っていること、困っていること、希望されていること等を話し合いながら、進めていきます。

在宅療養への移行について、在宅療養開始時チェックリストを参考に下記の事について

確認します。

- ア 訪問診療（専門医、かかりつけ医）、訪問看護、訪問介護、入浴サービス、訪問リハビリ等の確保
- イ 必要な医療機器（吸入器、吸引器、人工呼吸器、酸素等）及び衛生材料（カテーテル、ガーゼ、消毒薬等）の準備
- ウ 宅環境の確認（療養室、ベッドの配置、電気容量の確認、コンセントの位置、数、冷暖房等）
- エ 介護保険、身体障害者手帳、福祉手当等、受けられるサービスの確認

患者・家族を支援するサービスチーム



(5) 在宅療養開始時チェックリスト

導入—医療機器などを使用し在宅療養を希望するとき

1. 家族から相談を受けたとき
主治医連絡をすることの了解を得る。
必要な関係機関（保健所、区市町村福祉等）と連絡をとることの了解を得る。
2. 医療機関などから相談を受けたとき 家族に連絡後、主治医と連絡
3. 主治医連絡時の確認事項

チェック	項目	備考
	1. 本人・家族が在宅療養を希望していること。	
	2. 原則として介護者がいること。 患者側の条件により検討の余地をもつ。	
	3. 主治医が在宅療養が可能であると判断していること。	
	4. 緊急時対応が確実にとれること。（バックベットの確保）	
	5. 退院までに1ヶ月以上あること。 人工呼吸器などの場合は試験外出、試験外泊が病院の責任で実施されること。	
	6. 必要時、看護者、介護者の技術指導が当該医療機関で受けられること。	

在宅療養移行決定後の手順

入院医療機関に出向き、本人・家族と面接

本人・家族の在宅療養に関する確認

チェック	項目	備考
	不安に思っていること（有・無） （ ）	
	希望すること（有・無） （ ）	
	その他（有・無） （ ）	

カンファレンスで確認すべきこと

チェック	項目	備考
カンファレンスの開催（有・無） 参加者：主治医、担当看護師、ケースワーカー、保健師、訪問看護ステーション、その他（ ） 参加者に 印		
	1. 病状経過 地域の看護者に対して説明（有・無） 本人・家族に対して説明（有・無）	MRSA感染症の有無も含めた病状
	2. 予後について 地域の看護者に対して説明（有・無） 本人・家族に対して説明（有・無）	
	3. 医療処置の管理について 地域の看護者に対して説明（有・無） 本人・家族に対して説明（有・無）	
	4. 予測できる緊急事態と対応 （ ）	
	5. 家族の状況 理解力（有・無） ケア技術（有・無） 介護力（有・無）	医師、看護師からみて
	6. 一日の介護量 医療処置（人工呼吸器、気管切開、経管栄養、膀胱カテーテル、その他） 排泄（自立、半介助、介助） 吸引回数（ ）回 吸入回数（ ）回 夜間体交（ ）回	
	7. 緊急入院の受入れ（有・無） 医療機関名（ ）	

在宅療養の環境

チェック	項 目	備 考
	1. 介護者 (有・無) 主たる介護者 (年齢 続柄) (健康状態) (就労状況) 副介護者 (年齢 続柄) (健康状態) (就労状況)	
	2. その他の家族 (特記事項ー乳幼児、老人、他の病人等)	
	3. 住宅環境 専用病室 (有 () 畳、無) 電気容量の確認 () コンセント数 () 冷暖房 (ガス、電気、石油、その他 ())	

電源に関する扱い：医療機器を使用して在宅療養するには、様々な電気器具を使用することになるので、特に電源については以下のように注意する。タコ足配線にならないように注意すること。

家庭に必要な電気容量の確認	医療機器と電化製品の電気容量を計算し、家庭の契約電気容量を越えないか確認する。
家庭内配線の確認	分電盤等から屋内配線先を確認し、1配線内に医療機器や電化製品が集まり電気容量を越えてブレーカーが落ちないように配分に注意する。
電源の取り方	延長コード類は極力使用せず、直接コンセントから電源を取るよう注意する。接続数が多いほどプラグが抜ける可能性が高くなる。 また、抜けかかったプラグに埃が溜まり火災が起こる可能性もある。
住宅改造する場合	延長コードを使用せずに済むよう、病室内に十分なコンセント数と、独立配線を持つ医療機器専用コンセントを設置し、コンセントは3Pコンセント(アース付きコンセント)で、抜け止め機能付きが望ましい。
停電時の対策	あらかじめ停電対策をとっておく。 人工呼吸器 内部バッテリー、外部バッテリー、発電機等 吸引器 充電式吸引器、手動式吸引器等 酸素濃縮器 酸素ボンベ バッテリーや充電式吸引器は、定期的に充電されているか確認をする。

在宅療養支援体制

1. 介護保険 介護度 () 使用なし ケアマネージャー ()	
2. 診療体制 専門医療機関 (有、無) (医療機関名) (主治医名) (電話) かかりつけ医 (有、無) (医療機関名) (主治医名) (電話) その他	往診、医療処置、投薬など分担についても確認する。 入院受け入れ機関等 別途支援体制図あり
3. 看護体制 訪問看護ステーション (有・無) 頻度 () 医療機器貸与訪問看護 (有・無) 頻度 () その他訪問看護 (有・無) 頻度 ()	サービス提供機関名等
4. 介護体制 (有・無) () 頻度 () () 頻度 () () 頻度 ()	サービス提供機関名等

南多摩保健医療圏三保健所作成一部改変

5 在宅で利用できる制度

(1) 保健所などで申し込むもの

ア 難病医療費等助成

医療保険・介護保険を適用した医療費から患者一部負担を除いた額が助成されます。

介護保険は「介護療養型医療施設サービス」「訪問看護」「訪問リハビリテーション」「居宅療養管理指導」が助成対象です。ただし、訪問看護については、ALS患者の場合、医療保険で受けることになります。

日常生活に著しい支障がある場合、重症度認定の申請をします。東京都が認定した方については、医療費の患者負担はありません。

イ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

在宅で、人工呼吸器を使用しながら療養している患者が、1日3回以上の訪問看護が受けられるよう、訪問看護ステーションなどに委託して行う事業です。

ウ 東京都在宅難病患者緊急一時入院事業

難病患者の在宅生活を支えている家族などの介護者が、病気や事故などの理由によって一時的に介護が出来なくなった場合、患者が短期間（原則1か月）入院できるように、都内の13病院に14病床を確保しています。

エ 在宅難病患者医療機器貸与事業（吸引器、吸入器）

在宅で療養している患者に対し、吸引器、吸入器を無料で貸し出しています。

オ 個別の相談、訪問事業（保健師、栄養士、歯科衛生士、理学療法士など）

在宅療養での環境整備や医療・看護・福祉サービスの調整やレスパイト（家族の休養）などの相談を受けています。

カ 訪問リハビリ〔多摩地域〕

理学療法士が自宅に訪問し、ADL（日常生活動作）の評価、リハビリ指導、療養環境の整備（手すりの設置、段差の解消、病状に合った車いすやベッドの選択）などの相談をしています。

キ 患者会支援

患者がつどい、情報交換が出来る場を提供し支援します。

(2) 区市町村で申し込むもの

障害者福祉の窓口はお住まいの区市町村の窓口です。

ア 身体障害者手帳・福祉手当の申請

各種のサービスを利用するためには手帳を取得する必要があります。

障害の程度により福祉手当の制度があります。

支援費制度

(ア) 居宅介護等事業（ホームヘルプサービス）

(イ) デイサービス事業

(ウ) 短期入所事業（ショートステイ）

(エ) 入所、通所施設

イ 重症心身障害者（児）日常生活用具給付等事業

在宅の心身障害者（児）の日常生活を援助するため、ホームヘルパーや日常生活用具の給付、その他自動車税の減免、コミュニケーション機器の貸出し等を行っています。

エ 難病患者等居宅生活支援事業

生活の質（QOL）の向上を図るため、ホームヘルパーの派遣や、日常生活用具（吸引器、動脈血中酸素飽和度測定器等）の給付により日常生活を支援します。

※実施していない地区もありますので御注意ください。

<参考>難病患者等居宅生活支援事業の実施地区（平成15年12月1日現在）

千代田区、新宿区、台東区、墨田区、江東区、品川区、目黒区、大田区、世田谷区、渋谷区、中野区、杉並区、豊島区、北区、荒川区、板橋区、練馬区、足立区、葛飾区、八王子市、立川市、武蔵野市、府中市、町田市、小金井市、国分寺市、清瀬市、羽村市、奥多摩町（ただし、千代田区、新宿区、渋谷区、立川市、町田市、小金井市及び清瀬市はホームヘルプサービス事業のみ実施です。）

介護保険の窓口はお住まいの区市町村です

介護保険を利用できるALS患者は40歳以上の方です。

ア 要介護度の認定

介護保険を申請すると、調査員が御自宅に訪問し、介護が必要な状況を調査します。さらに、介護認定審査会を経て「要介護度」が決まります。ケアマネージャーが要介護度に応じて患者・家族と相談し、ケアプランを作成します。

イ 介護保険のサービス

- (ア) 訪問介護（ホームヘルプサービス）
- (イ) 訪問入浴介護
- (ウ) 訪問看護
- (エ) 訪問リハビリテーション
- (オ) 通所介護（デイサービス）
- (カ) 短期入所生活介護・療養介護（ショートステイ）
- (キ) 居宅介護住宅改修費
- (ク) その他



6 緊急時に備えて

安心して安全な在宅療養を継続していくためには、「いざというとき」のことが心配になります。

それではいったい「いざというとき」とはどのようなときを言うのでしょうか？

まずは何と言っても「療養者の健康上の問題が出現したとき」です。ついで「家族の健康上や社会的な問題が発生したとき」です。

さらには、医療処置が必要な療養者の場合には「医療機器のトラブルが発生したとき」が考えられます。

また、場合によっては「地震や停電等災害が発生した場合」も緊急時と考え、日常から地域の支援者と共に対処策を講じておくことが大切です。

安全で安定した在宅療養の重要なかぎは、療養者・家族・関係者それぞれが下記のような緊急時にもあわてず、落ち着いて対応ができることです。

どんな緊急事態？	どんな状況か？
身体の具合が悪くなった 身体の変化が起きたとき	呼吸が苦しい 肩で息をしている 呼吸回数が多い 顔面蒼白、チアノーゼ 痰づまり、 食事に時間がかかる、量の減少（低栄養、脱水時） 発熱 腹痛・腹部膨満感・吐き気・嘔吐（腸閉塞の疑い） 血圧の日内変動（昼間高く夜間低血圧が顕著） 耳が遠くなった、耳漏（滲出性中耳炎：呼吸器装着者） 意識障害 普段と違った体調のわるさ等
家族の健康問題 社会的な問題が おきたとき	介護者の疲労、睡眠不足 介護者の健康問題で入院、治療、休養が必要な時 家族の健康問題（入院、手術等） 冠婚葬祭、リフレッシュが必要な時
医療機器・医療器材の トラブル 衛生材料、医薬品の不備	人工呼吸器のトラブル：アラームの異常、異常音 使用時間の超過、送気不良、バッテリー異常等 加温加湿器のトラブル：吸気ガスの温度、加湿の異常 吸引器、吸入器のトラブル：吸引圧や作動不良 気管カニューレのトラブル：カフ不良等 膀胱留置カテーテルのトラブル：閉塞、自然抜去等 薬剤の不足：定期薬、消毒薬、滅菌水等 衛生材料の不足：滅菌ガーゼ、滅菌綿棒等
停電 地震発生時等	人工呼吸器が作動しない 内部バッテリーの所要時間が切れた 外部バッテリーがない 外部バッテリーが充電されていない 吸引器が作動しない 吸引器が充電されていない 充電式吸引器がない

どんな対応が必要か

緊急時の連絡方法は？

療養者の健康状態を毎日観察します。
普段と表情や体調に変化がないか。
調子悪さの訴えはないか。
体温、血圧、脈拍、呼吸数等に気をつけます。

24 時間にわたり、どのような時にどこに連絡をし、相談するか確認しておきます。
主にはかかりつけ医、専門医療機関、訪問看護ステーション等です。
また、人工呼吸器装着の場合は、緊急入院時のために、最寄りの消防署に人工呼吸器を装着していることをあらかじめ連絡しておきます。
電話器のそばには常に関係機関の電話番号（P.16）がわかるようにしておきます。

無理をせず、定期的に休養をとります。家族・介護者の心身の健康も大切です。また、他人の介護に慣れることは在宅療養をうまく継続するひけつです。

急を要する場合は専門医の医療機関に直接相談してください。専門医療機関での社会的入院が不可能な場合は、要介護認定がある場合：ケアマネージャー
神経難病医療ネットワーク事業の利用：保健所
東京都難病緊急一時入院制度：保健所に相談してください。

特に人工呼吸器装着者の場合は定期的なメンテナンスが必要です。また下記の物品は予備を用意します。
〔呼吸器回路、滅菌精製水、消毒薬、滅菌ガーゼ、滅菌綿棒、気管カニューレ、消毒済み吸引チューブ等〕
充電式吸引器は常に充電をしておきます。用手式加圧バックはベットサイドにおき、すぐ使えるようにします。

定期的なメンテナンス：人工呼吸器会社
人工呼吸器のトラブル：主治医及び人工呼吸器会社
加湿器のトラブル：人工呼吸器供給会社
吸引器、吸入器のトラブル：機器購入会社
保健所からの機器貸与：貸与会社
衛生材料の不足：主治医又は訪問看護ステーション
膀胱留置カテーテル等医療器材のトラブル
薬剤の不足：主治医または調剤薬局
それぞれ連絡先が違いますので注意してください。

人工呼吸器の場合

内部バッテリーの充電と所要時間の確認をしておきます。
外部バッテリーを購入し常にフル充電をしておきます。
外部バッテリーの充電と所要時間の確認をしておきます。
用手式加圧バック(アンビュー)の準備と使用方法を習得しておきます。

充電式吸引器の準備と充電の確認

購入に当たっては、身体障害者及び難病日常生活用具給付事業を活用し、補助を受け購入することも可能

その他

懐中電灯、ラジオ、布製ガムテープはいつも準備しておきます。

吸引器、人工呼吸器等の医療機器は安全で安定した場所に固定しておきます。湿気も禁物です。

停電事故に備えては、人工呼吸器使用者は契約している電力会社に人工呼吸器装着の旨を前もって伝えておきます。

緊急時の連絡先

	関係機関名称	担当者名	連絡先（TEL等）
かかりつけ医			
専門医療機関			
その他医療機関			
訪問看護ステーション			
訪問看護ステーション			
保健所			
介護保険担当			
障害福祉担当			
人工呼吸器供給会社			
機器貸与会社 （吸引器・吸入器）			
その他機器購入会社			
調剤薬局			
消防署			
電力会社			

コピーして使用してください

7 在宅療養が困難になったときに

在宅療養は長期にわたる可能性があります。在宅療養が長期にわたると在宅療養が開始されたときと異なり、療養者の病状の変化、介護者の高齢化・生活習慣病等の健康問題の出現、家族構成や役割の変化等によって、家族介護に大きな影響が出てきます。その場合やむなく在宅療養の継続を断念せざるを得ない場合もあります。そのときの対応を考えておくことも必要です。

(1) 在宅療養の継続が困難な状況

ア 家族介護者がいなくなった。

単身の方は24時間にわたる地域の介護支援が得られなくなった。

イ 家族介護者の健康問題が深刻になった又は長期にわたる療養が必要になった。

ウ 療養者の病状が悪化又は不安定のため家族介護で対応ができなくなった。

エ 介護者が高齢のため介護ができなくなった。

オ 療養者及び家族が在宅療養を断念した。

カ その他の理由

(2) 在宅療養の継続が困難となった場合

入院中の場合は入院先のケースワーカーに、在宅療養中の場合はケアマネージャー、保健所の保健師、専門医療機関ケースワーカー等に相談してください。

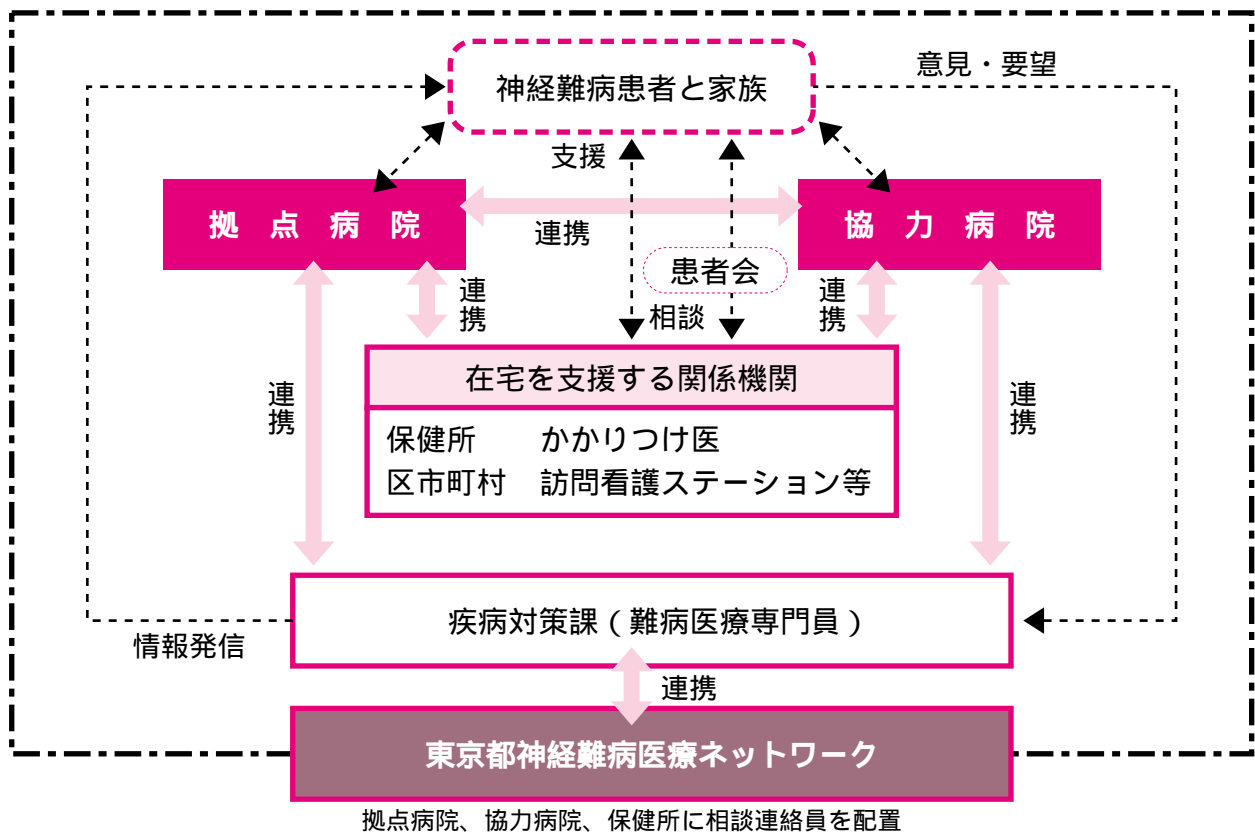
8

東京都神経難病医療ネットワーク事業案内

東京都では、急性増悪期等の専門的医療を要する患者の受入れを行う神経難病医療拠点病院と、安定期の患者の受入れを行う神経難病医療協力病院を指定し、各病院に相談の窓口となる相談連絡員を配置しています。

また、これらの病院と保健所を中心とした在宅を支援する機関が連携を図るネットワークを構築しています。

このネットワークでは、東京都健康局疾病対策課の難病医療専門員（保健師）が要となって活動するとともに、構成機関による連絡会議、研修会、ニュースレター、ホームページ等による情報交換を行い、関係機関の連携を進めて、神経難病患者を支援します。



お問い合わせ先

- (1) 専門的医療に関する問い合わせは神経難病医療拠点病院の相談連絡員
- (2) 安定期の医療に関する問い合わせは神経難病医療協力病院の相談連絡員
- (3) 在宅療養に関する問い合わせはお住まいの保健所等
(各区及び東京都保健所に相談連絡員が配置されています。)
- (4) 神経難病医療ネットワーク事業に関する問い合わせ又は御意見は
東京都健康局医療サービス部疾病対策課 難病医療専門員
電話：03-5320-4471

9 参 考 資 料

(1) 相談機関

- ア 特別区難病医療費助成申請窓口、区役所一覧 (P.20~21)
- イ 市町村難病医療費助成申請窓口、市役所・町村役場一覧 (P.22)
- ウ 島しょ難病医療費助成申請窓口、町村役場一覧 (P.23)
- エ 神経難病医療拠点病院 (P.24)
神経難病医療協力病院 (P.25)
- オ 患者会
日本ALS協会東京都支部
〒162-0837 東京都新宿区納戸町7-103 電話：03-3267-7020

(2) ホームページ

- ア 東京都健康局医療サービス部疾病対策課
<http://www.kenkou.metro.tokyo.jp/shippei/index.html>
- イ 東京都医療機関案内サービスひまわり
<http://www.himawari.metro.tokyo.jp/qq/qq13tomnlt.asp>
- ウ 東京都福祉局
<http://www.fukushi.metro.tokyo.jp/>
- エ 難病情報センター
<http://www.nanbyou.or.jp/>
- オ 神経筋難病情報センター
<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyou/>
- カ 日本神経学会
<http://www.neurology-jp.org/>
- キ 日本ALS協会
<http://www.jade.dtine.jp/~jalsa/>
- ク 日本ALS協会東京都支部
<http://homepage3.nifty.com/als-tokyo/>
- ケ ALS患者の個人サイトもあります。

(3) 図書

- ア ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック改訂新版 2000年
編集・発行：日本ALS協会
- イ ALSマニュアルーALSと共に生きるー 1997年
編者：アメリカALS協会 発行所：日本メディカルセンター
- ウ 医療関係者のための神経難病患者在宅療養支援マニュアル 2000年
編集・発行：東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課
- エ その他
ALS患者・家族による本が多数出版されています。

(4) パンフレット

- ア 筋萎縮性側索硬化症
編集：厚生省 発売元：日本出版サービス
- イ ALSの患者さんにご家族のために (全6冊) 1999年~2001年
出版：製薬会社 問い合わせ：主治医又は日本ALS協会

(5) ビデオ

- ア 在宅人工呼吸における療養マニュアル 安全と安心 生きいき在宅人工呼吸療法
企画：厚生省健康政策局 制作・発売：東京シネ・ビデオ株式会社 2001年製作
- イ 筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法プログラム
平成11年度・厚生省特定疾患「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班」
制作：東京シネ・ビデオ株式会社 2001年製作
- ウ ひろがるALS患者の世界 企画：日本ALS協会
制作・販売：東京シネ・ビデオ株式会社 2001年製作

特別区難病医療費助成申請窓口、区役所一覧

居住地	難病医療費助成申請窓口(電話番号)		障害者手帳・介護保険 (区役所代表番号)		難病在宅生活支援事業	
					用具	ホームヘルプ事業
千代田区	千代田保健所	03-3291-3641	千代田区	03-3264-0151		
中央区	中央区保健所	03-3541-5930	中央区	03-3543-0211		
	日本橋保健センター	03-3661-5071				
	月島保健センター	03-5560-0765				
港区	みなと保健所(保健サービスセンター)	03-3455-4770	港区	03-3578-2111		
新宿区	牛込保健センター	03-3260-6231	新宿区	03-3209-1111		
	四谷保健センター	03-3351-5161				
	西新宿保健センター	03-3369-7151				
	落合保健センター	03-3952-7161				
文京区	文京保健所	03-5803-1230	文京区	03-3812-7111		
	小石川保健サービスセンター	03-3813-5656				
	本郷保健サービスセンター	03-3821-5106				
台東区	台東保健所	03-3847-9471	台東区	03-5246-1111		
墨田区	向島保健センター	03-3611-6135	墨田区	03-5608-1111		
	本所保健センター	03-3622-9137				
江東区	深川保健相談所	03-3641-1181	江東区	03-3647-9111		
	深川南部保健相談所	03-5632-2291				
	城東南部保健相談所	03-5606-5001				
	城東保健相談所	03-3637-6521				
品川区	品川区保健所	03-3788-7014	品川区	03-3777-1111		
	品川区保健センター	03-3474-2225				
	大井保健相談所	03-3772-2666				
目黒区	目黒保健センター	03-5722-9503	目黒区	03-3715-1111		
	碑文谷保健センター	03-3711-6446				
大田区	大田北地域行政センター(地域健康課)	03-5764-0661	大田区	03-5744-1111		
	大田西地域行政センター(地域健康課)	03-3726-4145				
	大田南地域行政センター(地域健康課)	03-5713-1701				
	大田東地域行政センター(地域健康課)	03-3743-4161				
世田谷区	北沢保健福祉センター	03-3323-1731	世田谷区	03-5432-1111		
	玉川保健福祉センター	03-3702-1948				
	砧保健福祉センター	03-3483-3161				
	烏山保健福祉センター	03-3308-8228				
渋谷区	世田谷保健福祉センター	03-3323-1731	渋谷区	03-3463-1211		
	渋谷区保健所	03-3463-1211				
中野区	中部保健福祉センター	03-3382-6666	中野区	03-3389-1111		
	北部保健福祉センター	03-3389-4321				
	南部保健福祉センター	03-3380-5551				
	鷺宮保健福祉センター	03-3336-7111				
杉並区	荻窪保健センター	03-3391-0015	杉並区	03-3312-2111		
	高井戸保健センター	03-3334-4304				
	高円寺保健センター	03-3311-0116				
	上井草保健センター	03-3394-1212				
	和泉保健センター	03-3313-9331				
豊島区	池袋保健所	03-3987-4172	豊島区	03-3981-1111		
	長崎健康相談所	03-3957-1191				

○印は実施地区

居住地	難病医療費助成申請窓口(電話番号)		障害者手帳・介護保険 (区役所代表番号)		難病居宅生活支援事業	
					用具	ホームヘルプ事業
北 区	王子保健センター	03-3919-3100	北 区	03-3908-1111		
	赤羽保健センター	03-3900-6176				
	滝野川保健センター	03-3915-0186				
荒川区	保健福祉部障害者福祉課	03-3802-3111	荒川区	03-3802-3111		
板橋区	板橋健康福祉センター	03-3579-2333	板橋区	03-3964-1111		
	赤塚健康福祉センター	03-3979-0511				
	志村健康福祉センター	03-3969-3836				
	上板橋健康福祉センター	03-3937-1041				
	高島平健康福祉センター	03-3938-8621				
練馬区	桜台保健相談所	03-3992-1188	練馬区	03-3993-1111		
	北保健相談所	03-3931-1347				
	光が丘保健相談所	03-5997-7722				
	石神井保健相談所	03-3996-0634				
	大泉保健相談所	03-3921-0217				
	関保健相談所	03-3929-5381				
足立区	足立保健所健康推進課	03-3880-5358	足立区	03-3880-5111		
	中央本町保健総合センター	03-3880-5351				
	竹の塚保健総合センター	03-3855-4151				
	江北保健総合センター	03-3896-4004				
	千住保健総合センター	03-3888-4277				
	東和保健総合センター	03-3606-4171				
葛飾区	葛飾区保健所	03-3691-9635	葛飾区	03-3695-1111		
	金町保健センター	03-3607-4141				
	小菅保健センター	03-3602-8403				
	新小岩保健センター	03-3696-3781				
	高砂保健センター	03-3672-8135				
	水元保健センター	03-3627-1911				
江戸川区	江戸川保健所	03-5661-2464	江戸川区	03-3652-1151		
	葛西健康サポートセンター	03-3688-0154				
	清新町健康サポートセンター	03-3878-1221				
	なぎさ健康サポートセンター	03-5675-2515				
	小松川健康サポートセンター	03-3683-5531				
	小岩健康サポートセンター	03-3658-3171				
	東部健康サポートセンター	03-3678-6441				
	鹿骨健康サポートセンター	03-3678-8711				

○印は実施地区

市町村難病医療費助成申請窓口、市役所・町村役場一覧

居住地	平成16年3月までの保健所	平成16年4月からの保健所		障害者手帳・介護保険 (区役所代表番号)		難病居宅生活支援事業	
		難病医療費助成申請窓口(電話番号)	(連絡先・最寄り駅)			用具	ホームヘルプ事業
青梅市	多摩川保健所	西多摩保健所 電話 0428-22-6141	青梅市東青梅 5-19-6 JR河辺駅 徒歩13分	青梅市	0428-22-1111		
福生市				福生市	042-551-1511		
羽村市				羽村市	042-555-1111		
瑞穂町				瑞穂町	042-557-0501		
奥多摩町				奥多摩町	0428-83-2111		
あきる野市				あきる野市	042-558-1111		
日の出町				日の出町	042-597-0511		
檜原村				檜原村	042-598-1011		
八王子市	八王子保健所	八王子保健所 電話 0426-45-5111	八王子市旭町13-18 JR八王子駅 徒歩3分 京王線八王子駅 徒歩1分	八王子市	0426-26-3111		
日野市	南多摩保健所	南多摩保健所 電話 042-371-7661	多摩市永山2-1-5 京王線・小田急線 永山駅 徒歩5分	日野市	042-585-1111		
多摩市				多摩市	042-375-8111		
稲城市				稲城市	042-378-2111		
町田市	町田保健所	町田保健所 電話 042-722-0621	町田市中町2-13-3 JR・小田急線町田駅 徒歩15分	町田市	042-722-3111		
立川市	多摩立川保健所	多摩立川保健所 電話 042-524-5171	立川市柴崎町 2-21-19 JR立川駅 徒歩7分	立川市	042-523-2111		
昭島市				昭島市	042-544-5111		
国分寺市				国分寺市	042-325-0111		
国立市				国立市	042-576-2111		
東大和市				東大和市	042-563-2111		
武蔵村山市				武蔵村山市	042-565-1111		
府中市	府中小金井保健所	多摩府中保健所 電話 042-362-2334	府中市宮西町1-26-1 (東京都府中合同庁舎内) 京王線府中駅 徒歩5分 JR府中本町駅 徒歩8分	府中市	042-364-4111		
小金井市				小金井市	042-383-1111		
調布市				調布市	0424-81-7111		
狛江市				狛江市	03-3430-1111		
武蔵野市				武蔵野市	0422-51-5131		
三鷹市	三鷹市	0422-45-1151					
小平市	多摩小平保健所	多摩小平保健所 電話 0424-50-3111	小平市花小金井 1-31-24 西武新宿線 花小金井駅 徒歩10分	小平市	042-341-1211		
西東京市				西東京市	0424-64-1311		
東村山市				東村山市	042-393-5111		
清瀬市				清瀬市	0424-92-5111		
東久留米市				東久留米市	0424-70-777		

○印は実施地区

島しょ難病医療費助成申請窓口、町村役場一覧

居住地	保健所名	所在地		障害者手帳・介護保険(町村役場代表番号)	
大島町	大島出張所	大島町元町字馬の背 275-4	04992-2-1436	大島町	04992-2-1441
利島村				利島村	04992-9-0011
新島村	新島支所	新島村本村6-4-24	04992-5-1600	新島村	04992-5-0240
神津島村	神津島支所	神津島村1088	04992-8-0880	神津島村	04992-8-0011
三宅村新宿 総合事務所	三宅出張所	新宿区西新宿2-8-1 (41階南側)	03-5320-4558	三宅村新宿 総合事務所	03-5320-7824
御蔵島村				御蔵島村	04994-8-2121
八丈町	八丈出張所	八丈町三根1950-2	04996-2-1291	八丈町	04996-2-1121
青ヶ島村				青ヶ島村	04996-9-0111
小笠原村	小笠原出張	小笠原村父島字清瀬	04998-2-2951	小笠原村	04998-2-3111

神経難病医療拠点病院（25病院）

名 称	所在地	電話番号(代表)
社会福祉法人三井記念病院	千代田区神田和泉町1	03-3862-9111
東京慈恵会医科大学附属病院	港区西新橋3-19-18	03-3433-1111
順天堂大学医学部附属順天堂医院	文京区本郷3-1-3	03-3813-3111
東京大学医学部附属病院	文京区本郷7-3-1	03-3815-5411
東京医科歯科大学医学部附属病院	文京区湯島1-5-45	03-3813-6111
日本医科大学付属病院	文京区千駄木1-1-5	03-3822-2131
昭和大学病院	品川区旗の台1-5-8	03-3784-8000
東邦大学医学部付属大森病院	大田区大森西6-11-1	03-3762-4151
東邦大学医学部付属大橋病院	目黒区大橋2-17-6	03-3468-1251
国立病院東京医療センター	目黒区東が丘2-5-1	03-3411-0111
国立成育医療センター	世田谷区大蔵2-10-1	03-3416-0181
慶應義塾大学病院	新宿区信濃町35	03-3353-1211
東京女子医科大学病院	新宿区河田町8-1	03-3353-8111
国立国際医療センター	新宿区戸山町1-21-1	03-3202-7181
東京医科大学病院	新宿区西新宿6-7-1	03-3342-6111
帝京大学医学部附属病院	板橋区加賀2-11-1	03-3964-1211
日本大学医学部附属板橋病院	板橋区大谷口上町30-1	03-3972-8111
東京女子医科大学附属第二病院	荒川区西尾久2-1-10	03-3810-1111
東京慈恵会医科大学附属青戸病院	葛飾区青戸6-41-2	03-3603-2111
東京臨海病院	江戸川区臨海町1-4-2	03-5605-8811
武蔵野赤十字病院	武蔵野市境南町1-26-1	0422-32-3111
杏林大学医学部付属病院	三鷹市新川6-20-2	0422-47-5511
東京都立神経病院	府中市武蔵台261	042-323-5110
国立精神・神経センター武蔵病院	小平市小川東町4-1-1	042-341-2711
国立療養所東京病院	清瀬市竹丘3-1-1	0424-91-2111

神経難病医療協力病院（50病院）

名 称	所在地	電話番号(代表)
東京専売病院	港区三田1-4-3	03-3451-8121
小平記念東京日立病院	文京区湯島3-5-7	03-3831-2181
浅草寺病院	台東区浅草2-30-17	03-3841-3330
医療法人社団仁寿会中村病院	墨田区八広2-1-3	03-3612-7131
医療法人財団正明会山田記念病院	墨田区石原3-6-3	03-3624-1151
医療法人社団愛育会協和病院	江東区北砂3-28-8	03-3648-4131
非公表	江東区	
五反田神経内科病院	品川区西五反田3-10-11	03-3491-1199
NTT東日本関東病院	品川区東五反田5-9-22	03-3448-6111
旗の台脳神経外科病院	品川区旗の台5-17-16	03-3781-1108
総合病院厚生中央病院	目黒区三田1-11-7	03-3713-2141
高野病院	大田区東糶谷3-3-24	03-3741-0011
社会保険蒲田総合病院	大田区南蒲田2-19-2	03-3738-8221
日本赤十字社大森赤十字病院	大田区中央4-30-11	03-3775-3111
医療法人社団文寿会福原病院	世田谷区北沢2-8-16	03-3460-0300
医療法人社団大坪会三軒茶屋病院	世田谷区三軒茶屋1-21-5	03-3410-7321
医療法人社団彰誠会伊藤脳神経外科病院	世田谷区北沢5-5-18	03-3466-3021
社団法人至誠会第二病院	世田谷区上祖師谷5-19-1	03-3300-0366
中野総合病院	中野区中央4-59-16	03-3382-1231
社会福祉法人慈生会慈生会病院	中野区江古田3-15-2	03-3387-5421
救世軍ブース記念病院	杉並区和田1-40-5	03-3381-7236
医療法人財団河北総合病院	杉並区阿佐谷北1-7-3	03-3339-2121
医療法人社団杏順会越川病院	杉並区西荻北2-5-3	03-3394-1010
要町病院	豊島区要町1-11-13	03-3957-3181
医療法人財団明理会大和病院	板橋区本町36-3	03-3962-3341
板橋区医師会病院	板橋区高島平3-12-6	03-3975-8151
医療法人社団桃李会木村牧角病院	板橋区中丸町21-3	03-3959-3121
非公表	板橋区	
医療法人社団はなぶさ会島村記念病院	練馬区関町南4-21-21	03-3928-0071
医療法人社団潤恵会敬仁病院	足立区新田2-16-13	03-3913-3106
医療法人社団聖寿会足立十全病院	足立区竹の塚5-36-25	03-3883-4857
医療法人社団昭愛会水野病院	足立区西新井6-32-10	03-3898-8080
医療法人社団慈英会病院	足立区西新井栄町2-8-6	03-3889-1111
医療法人財団慈光会堀切中央病院	葛飾区堀切7-4-4	03-3602-3136
医療法人社団五十鈴会坂本病院	葛飾区西新小岩4-39-20	03-3691-2500
医療法人社団福仁会小松川病院	江戸川区中央1-1-15	03-3655-5511
葛西中央病院	江戸川区船堀7-10-3	03-3680-8121
非公表	江戸川区	
医療法人社団永生会永生病院	八王子市栲田町583-15	0426-61-7931
財団法人仁和会総合病院	八王子市明神町4-8-1	0426-44-3711
医療法人社団青雲会北野台病院	八王子市打越町1068	0426-37-1001
医療法人社団仁成会高木病院	青梅市新町3-49-1	0428-31-5255
医療法人財団西武中央病院	東村山市富士見町1-1-43	042-393-1811
医療法人社団愛有会久米川病院	東村山市萩山町3-3-10	042-393-5511
医療法人社団好仁会滝山病院	東久留米市滝山4-1-18	0424-73-3311
医療法人社団興志会若葉記念病院	武蔵村山市中原4-3-2	042-569-0883
稲城市立病院	稲城市大丸1171	042-377-0931
医療法人社団秀仁会櫻井病院	あきる野市原小宮62-7	042-558-7007
非公表	あきる野市	
医療法人社団時正会佐々総合病院	西東京市田無町4-24-15	0424-61-1535

監 修

東京都立神経病院院長 林 秀明

執筆者一覧

東京都村山大和保健所	鈴木 弘子
東京都府中小金井保健所	橋 清子
東京都多摩小平保健所	笠井 秀子
東京都立神経病院在宅療養支援室	小林 理恵
東京都神経科学総合研究所	小倉 朗子
日本ALS協会東京都支部	吉本佳預子
東京都健康局医療サービス部疾病対策課	井上 愛子
東京都健康局医療サービス部疾病対策課	加來 真弓

登録番号(15) 365

東京都におけるALS患者在宅療養支援の手引 －地域支援体制の構築に向けて－

平成16年3月発行

編集・発行 東京都健康局医療サービス部疾病対策課

東京都新宿区西新宿二丁目8番1号

電話 03(5320)4471 ダイヤルイン

e-mail: S0000311@section.metro.tokyo.jp

<http://www.kenkou.metro.tokyo.jp/shippei/index.html>

無断にて転載を禁止します。

