

# 都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区) における難病の保健活動指針

『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班  
分科会2 「関連職種スキルアップ」分科会 分担研究 報告書

平成26年 3月

## はじめに

### 本指針の目的と活用方法

わが国では「難病」を、「(1)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。(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」と定義し、昭和47年(1972年)に、難病対策要綱を制定し、様々な対策を推進してきました。

そして、要綱の制定から40年以上を経た現在、我が国の難病対策は、平成26年度の法制化をめざして現行制度の見直しが行われており、対象疾患の拡大、医療費助成の仕組みおよび難病の医療提供体制の変更など、様々な討議が繰り返されています。

この見直しの方向性を示す「難病対策の改革について(提言)」(以下「提言」、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、2013年1月)においては、大きく3つの公的なネットワークによって、難病療養を支えることとされています。それらは、新・難病医療拠点病院等を中心とする難病医療に関するネットワーク、難病相談支援センターを中心とする相談支援のネットワーク、保健所を中心とする地域支援ネットワークであり、保健所における難病の保健活動に対して、あらためて大きな期待が寄せられているところです。

本指針は、このあらたな難病対策において位置づけられている、保健所を中心とする地域支援ネットワークの構築など、「保健所における難病の保健活動」の方向性を提案するものです。これは近年、国から発出された、保健行政・保健活動にかかわる法や通知、指針などを参考に、本研究組織において作成しました。

#### ◆基盤とした法や通知:

地域保健法(H9)、「地域保健対策の推進に関する基本的な指針(一部改正、H24.7.31)」

「地域における保健師の保健活動に関する指針(H25.4.19)」]

現在の難病対策への取り組みは、都道府県によって様々です。そのため難病の保健活動の場において、保健師のみなさんが、孤軍奮闘している状況をしばしば耳にします。本指針が、各都道府県の難病対策とそれを推進する保健活動の参考資料としてご活用いただけましたら幸いです。

『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班 分科会2 「関連職種のスキルアップ」

分担研究者 小倉 朗子

(公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室

## 目次

※保健所等：都道府県保健所、保健所  
設置市(含む特別区)

### 【第1章】 難病患者を取り巻く状況の変化

1. 難病対策要綱から現在までの施策の変遷	1
(1) 難病対策事業の成り立ち	1
(2) 地域保健における難病対策の位置づけ	2
(3) 地域における難病対策事業	2
2. 難病対象疾患と患者の推移	3
3. 新たな難病対策	4

### 【第2章】 保健所等※における難病保健活動

1. 保健所における難病事業	8
2. 保健師が行う難病保健活動	8
3. 保健師による難病保健活動の現状	9

### 【第3章】 保健所等※における難病保健活動の展開

1. 難病患者の個別支援	11
(1) 個別支援が必要な難病患者支援	11
(2) 個別支援における保健師の役割	12
(3) 対象の把握方法	13
(4) 支援方法	13
(5) 支援の時期等	14
2. 難病事業を通じた地域ケアシステムの構築	15
(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業	15
(2) 個別支援を補完する事業	15
(3) 難病に関する知識の普及・啓発	15
(4) 地域支援者の人材育成	16
(5) 当事者のセルフヘルプ支援	16
(6) 地域支援ネットワークの構築	16
3. 市町村との連携	16
(1) 難病患者の療養生活を支援する福祉サービス	16
(2) 市町村保健師の連携	17
4. 災害対策	18
5. 難病の地域診断	19
(1) 難病の保健活動における「地域診断」の意義	19
(2) 難病の地域診断ツール	19
6. 地域における難病の課題から施策化へ	22

## 【第4章】 新たな難病対策における保健所の役割・機能

### －難病対策地域協議会(仮称)と難病保健医療専門員(仮称)－

1. 難病対策地域協議会(仮称) .....	23
(1) 難病対策地域協議会(仮称)が目指すもの .....	23
(2) 難病対策地域協議会(仮称)の構成委員(例) .....	23
(3) 協議内容 .....	24
(4) 他の協議会、実施計画等との連携 .....	24
2. 難病保健医療専門員(仮称) .....	24
(1) 難病保健医療専門員(仮称)の業務 .....	24
(2) 難病保健医療専門員(仮称)の条件整備 .....	25
3. 人材育成 .....	25
(1) 難病対策における保健師の人材育成 .....	26
(2) 難病保健医療専門員(仮称)の人材育成 .....	26
4. 難病医療コーディネーター(仮称)との連携 .....	26
5. 新たな難病対策を推進するために .....	27

## 資料編

1. 法、要綱、通知、指針等	
資料1-1 難病対策要綱 .....	31
資料1-2 難病特別対策推進事業実施要綱 .....	32
資料1-3 難病対策の改革について(提言) .....	48
資料1-4 地域における保健師の保健活動について(通知) 厚生労働省健康局長 健発0419第1号 H25. 4. 19 .....	70
資料1-5 地域における保健師の保健活動に関する指針(H25. 4. 19) .....	73
2. 難病の保健活動事例報告	
▶ <b>難病の地域診断ツールの活用例</b>	
資料2-1 難病の保健活動と地域アセスメント【岡山県】 .....	81
▶ <b>地域における難病課題から施策化(地域支援ネットワークの構築等)へ</b>	
資料2-2 倉敷市における難病保健活動 －地域における療養課題の把握から解決にむけてのとりくみ－【倉敷市】 .....	85
資料2-3 保健所が中核となる難病等療養者支援の地域ネットワーク事業 ～島根県における取り組みから～【島根県】 .....	92
資料2-4 災害対策への取り組み【八王子市】 .....	97
▶ <b>県型保健所の実践例</b>	
資料2-5 新潟県難病対策における難病保健活動の機能 －個別支援と関係機関とのネットワーク構築－【新潟県】 .....	103
▶ <b>保健所設置市の実践例</b>	
資料2-6 大阪市における難病対策と保健活動【大阪市】 .....	108
3. 難病の保健活動にかかわるツールなど	
▶ <b>個別支援</b>	
資料3-1 難病相談初回受理票(作成:本ワーキング) .....	114
資料3-2 難病患者在宅人工呼吸器導入時における退院調整・地域連携ノート(東京都) .....	115
▶ <b>地域診断</b>	
資料3-3 難病の地域診断ツール(H25 年度版、研究班・医学研) .....	130



## 【第1章】 難病患者を取り巻く状況の変化

### 1. 難病対策要綱から現在までの施策の変遷

#### (1) 難病対策事業の成り立ち

本邦における難病対策は、1972年(昭和47年)「難病対策要綱」が策定されて以降、40年を超える歴史と実績がある。「難病対策要綱」では、行政対象とする難病の定義を「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」「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」としていた。1972年当時の難病対策の柱は、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の解消とされていた。その後、③は「医療費の自己負担の軽減」とし、④地域保健医療の推進(平成6年に「地域における保健医療福祉の充実・連携」に変更)、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進が加えられ、5本柱によって各種事業が運営・推進されてきた。

「③医療費の自己負担の軽減」としては、難病に関する治療研究を推進するために、難病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「特定疾患」として、医療費の自己負担の軽減を図る特定疾患治療研究事業が実施されてきた。小児の難病については、昭和49年より「小児慢性特定疾患治療研究事業」が実施されてきたが、平成17年より児童福祉法を根拠法とした法律に基づく制度として実施されている。

#### ① 調査研究の推進

- ・原因究明や治療法の確立などに関する研究費の補助
- ・難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野 130 疾患;平成 25 年現在)

#### ② 医療施設等の整備

- ・重症心身障害児(者)施設などの整備
- ・重症難病患者拠点・協力病院設備 等

#### ③ 医療費の自己負担の軽減

- ・特定疾患治療研究事業(56 疾患;平成 25 年現在)
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業(11 疾患群、514 疾患)
- ・在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

#### ④ 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(保健所を中心とした療養者支援)
- ・特定疾患医療従事者研修
- ・難病情報センター事業

#### ⑤ 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(市町村)

## (2) 地域保健における難病対策の位置づけ

1989年(平成元年)に、旧厚生省通知「難病患者地域保健医療推進事業の実施について」が発出され保健所を中心とした難病対策が位置づけられた。その後、1994年(平成6年)に保健所法が全面的に見直され、地域保健法に改められるとともに、「第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。…(略)十一 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」と難病対策が保健所の事業として法的な位置づけとなった。

## (3) 地域における難病対策事業

1998年(平成10年)には、「④地域における保健医療福祉の充実・連携」の事業として、「難病患者地域保健医療推進事業」にかかわって「難病特別対策推進事業について(平成10年4月9日健医発第635号)」および「難病特別対策推進事業実施要綱」が発出された。本事業の目的は、「難病患者等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことによる安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質の向上に資する」ことである。本事業において、「重症難病患者入院施設確保事業」「在宅重症難病患者一時入院事業」「難病患者地域支援対策推進事業」「神経難病患者在宅医療支援事業」が実施されてきた。

「重症難病患者入院施設確保事業」では、入院治療が必要となった重症難病患者に対して、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図ることを目的としている。具体的には、都道府県は、難病医療連絡協議会を設置し、概ね二次医療圏ごとに一か所ずつの難病医療協力病院、このうち原則一か所を難病医療拠点病院に指定して、難病医療体制が整備された。難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を配置して連絡調整、相談支援等が行われてきた。

「難病特別対策推進事業」における「難病患者地域支援対策推進事業」については、患者の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に本事業を行うものとされてきた。具体的には保健所を中心とした「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談事業」「医療相談事業」「訪問指導(診療)事業」である。

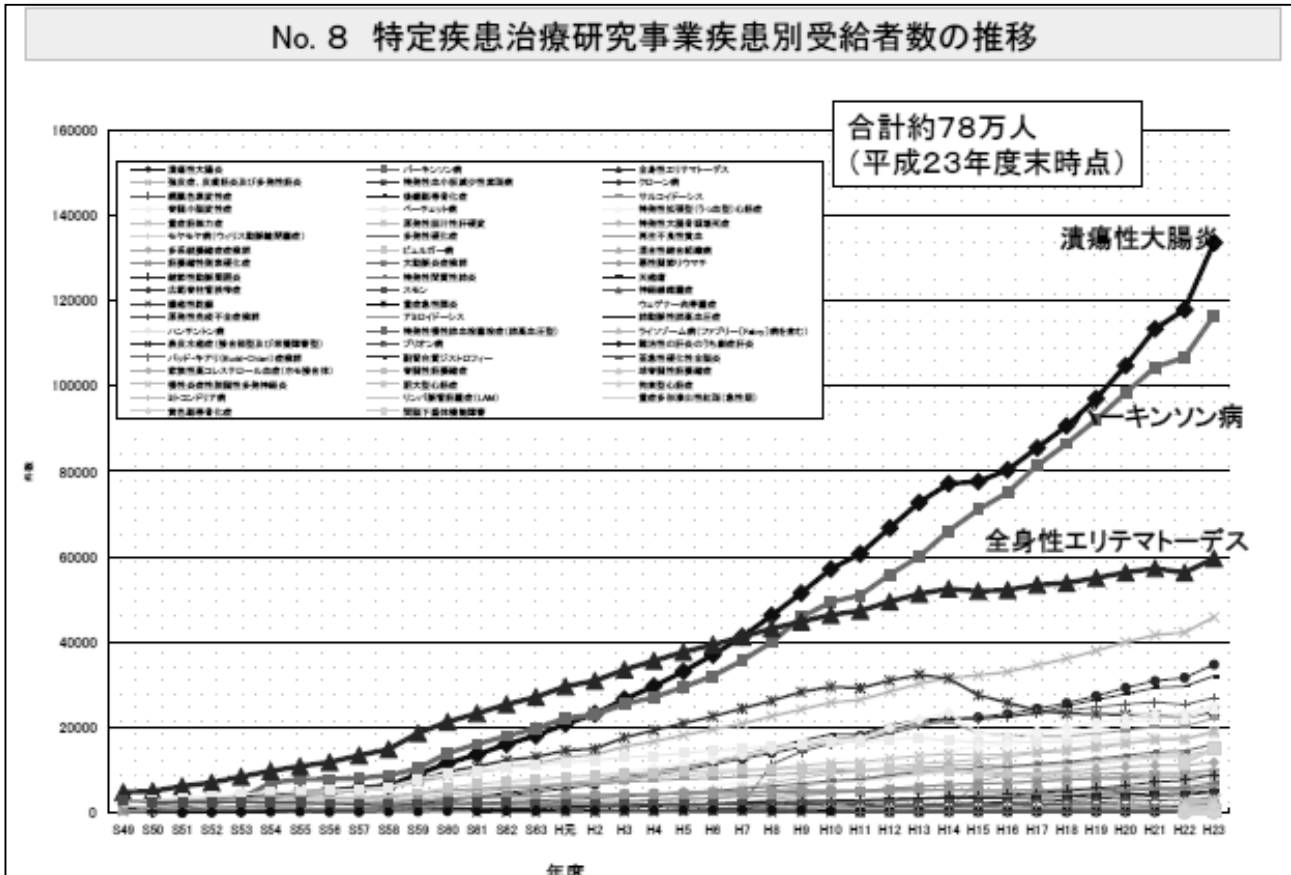
また、同年(平成10年)には、健康局疾病対策課長通知「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の実務上の取り扱いについて(平成10年4月9日健医疾発27号)最終一部改正 平成16年4月20日」および実施要綱も発出され、地域における保健医療福祉の体制整備が推進された。

難病対策の柱「⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進」における「難病患者等居宅生活支援事業」は、1997年(平成9年)より開始され、患者のQOL向上のために療養生活支援を目的として事業(難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業)が実施されてきた。

## 2. 難病対象疾患と患者の推移

国の難病対策における「調査研究事業(平成 15 年以降;難治性疾患克服研究事業)」の対象疾患は、「難病対策要綱」が示された昭和 47 年時点では 8 疾患であったが、その後、昭和 48 年に 20 疾患、平成 10 年 48 疾患、平成 15 年に 68 疾患、平成 21 年に 130 疾患と対象が拡大されていった。一方、医療費の自己負担の軽減のための特定疾患治療研究事業の対象疾患は、平成 47 年時点で、パーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモンの 4 疾患からはじまった。その後、昭和 48 年 6 疾患、平成 10 年 43 疾患、平成 15 年 45 疾患、平成 21 年 56 疾患に対象が拡大されていった。

対象疾患の拡大とともに、近年の医療技術の進歩等によって対象疾患患者数は急激に増加している。



出典) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会: 難病対策の改革について(提言)

説明資料①(現状と課題), 平成 25 年 1 月 25 日.



### 3. 新たな難病対策

難病患者を取り巻く状況として、近年大きな変革の時期を迎えている。大きな変化として、1)「難病対策要綱」に示されていた難病対策の見直しがすすめられていること、2)難病患者が障害福祉サービスの対象として位置づけられたことにある。これまで、医療の進歩、患者・家族ニーズの多様化、社会・経済状況の変化にともない、難病の疾患間での不公平感や難病に関する普及啓発、長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど、難病患者を取り巻く課題が指摘されてきた。これらの課題を解決すべく、国では難病対策の見直しがすすめられている。

昭和47年に示された「難病対策要綱」に基づく難病対策は、平成25年1月25日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会より「難病対策の改革について(提言)」が示され、法制度化に向けた検討がすすめられている。

新たな難病対策の改革の基本理念は、「難病の治療研究をすすめ、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現を目指す。」である。改革の柱は、〈第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上〉〈第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築〉〈第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実〉とされており、多岐にわたる改革である。

第一の柱〈効果的な治療方法の開発と医療の質の向上〉では、治療方法の開発に向けた難病研究の推進や難病患者データの精度の向上等とともに、新たな医療提供体制が示されている。具体的には、高い専門性と経験を有し、多分野の難病指定医(仮称)が配置される「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」、特定分野の専門性と経験を有する難病指定医が配置される「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」がそれぞれ都道府県によって指定される。また、地域における入院・療養施設の確保等のために概ね二次医療圏に一カ所程度、「難病医療地域基幹病院(仮称)」が指定される。さらに、極めて希少な疾患の高度で専門的な対応等については、これらの病院と「国立高度専門医療研究センター等との連携により「難病医療支援ネットワーク(仮称)」が構築される。

第二の柱〈公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築〉については、医療費助成の対象となる疾患(特定疾患治療研究事業の対象疾患)を拡大した上で、「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障のある者」として、認定基準の見直しも行われる。

第三の柱〈国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実〉については、難病に関する普及啓発、日常生活における相談・支援の充実、福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)、就労支援の充実、難病を持つ子ども等への支援の在り方が示されている。「日常生活における相談・支援の充実」のために、ピアサポート等や地域交流活動の促進、ハローワーク等との連携による就労支援など、難病相談・支援センターの機能を強化する。また、保健所を中心とした「地域支援ネットワークの構築」として、保健所は「難病対策地域協議会(仮称)」を設置し、現在の地域での取り組みを活かしつつ関係機関・関係者との連携を図り、情報共有や相互の助言・協力を推進する。

#### 〈難病保健活動に期待される機能〉

##### ◆地域支援ネットワークの構築における難病保健医療専門員(仮称)の機能

新たな難病対策の「地域支援ネットワークの構築」において、保健所が中心となる「難病対策地域協議会(仮称)」を設置し、関係機関・関係者との連携を図り、情報共有や相互の助言・協力を推進する。地域支援ネットワークの中心に保健所があることの根拠は、地域保健法「第六条 十一 治療方法が確立していない

疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」に示されるとおり保健所の事業として法的に位置づけられていることにある。従来より難病保健活動は、難病対策事業に従って、個別支援から地域支援、患者会支援や研修、施策化など幅広く行われてきた。

新たな難病対策の地域支援ネットワークの構築においては、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努めることが示されている。

新たな難病対策においては、医療機関等に新たに置かれる難病医療コーディネーターとの役割分担や情報共有・連携の体制を「難病対策地域協議会（仮称）」などにおいて確実に確保しておくこと、地域におけるネットワークを構築するために医療機関と「つなぐ」役割も含まれることとなる。更には、新たな難病対策においては、難病患者データの一元的管理のために「難病指定医（仮称）」がデータ登録するシステムが変わる。医療費助成等の申請に関しては、従来と同様に患者は医師が記載する「臨床調査個人票（仮称）」を添えて都道府県に申請するが、保健所で難病患者の情報を迅速かつ確実に把握することが必要となる。また、地域の視点を持つ保健師等が担う「難病保健医療専門員（仮称）」だからこそその役割として、他の制度・サービスの担当行政職との連携・調整・相談等があり、新たな体制における難病保健活動が求められている。

#### ◆「障害者の範囲に『難病』を含むこと」において、保健師に期待される機能

難病対策の見直しと時を同じくして 2012 年 6 月「地域社会における共生の実現に向けた新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律」が成立し、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」が施行された。（2013 年 4 月）

本法では、障害者の範囲の拡大として、障害者の定義に難病等が加えられた。身体障害者手帳の取得はできなくても症状の変動などによって一定の障害が認められた難病患者は、障害福祉サービスを受けることができるようになった。このことによって、これまでの難病対策事業における「難病患者等居宅生活支援事業」のサービス（難病患者等ホームヘルパー養成研修事業以外）は、障害者総合福祉法に基づく障害福祉サービスに移行されることとなった。難病等の患者の本制度利用に際しては、難病等による症状の変化や進行に配慮した認定調査の実施が行われるよう進められているところである。

障害者施策の実施主体は、都道府県ではなく区市町村である。すなわち、難病対策に関する区市町村の役割も重要となり、難病対策の主体となる保健所等保健師との連携を円滑に進める必要がある。難病を担当する保健師として、今後は更に行政機関内や地域の障害福祉サービス提供者との関係形成、体制づくりの能力も求められていく。

以上の通り、新たな難病対策等による難病患者を取り巻く状況の変化を踏まえ、新たな保健活動が期待されているところである。

# 難病対策の改革について(提言)

平成25年1月25日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会  
(平成25年1月31日に疾病対策部会です承)

## 改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

## 改革の4つの原則

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

## 改革の3つの柱

### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進(全国的な難病患者データの登録など)
- ・医療の質も向上(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

### 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

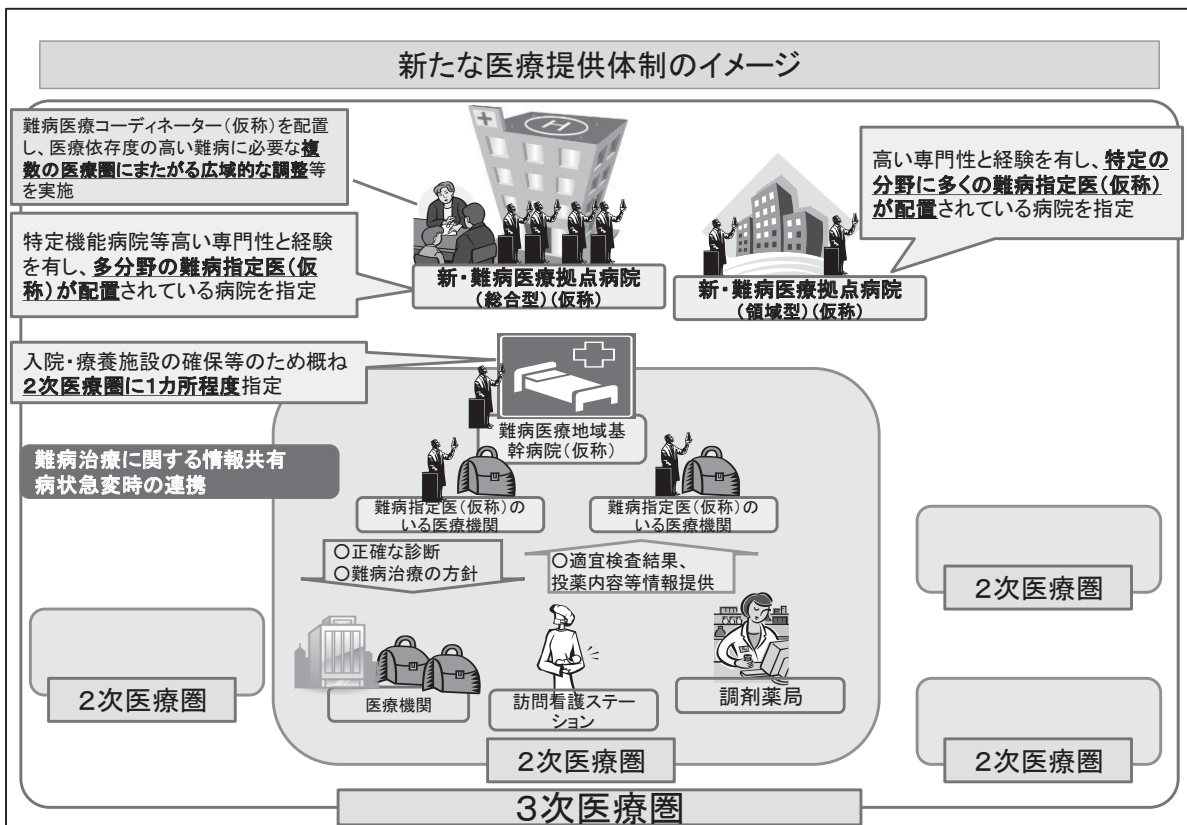
- ・医療費助成の対象疾患の見直し
- ・対象患者の認定基準の見直し(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・難病指定医(仮称)による診断
- ・指定難病医療機関(仮称)による治療
- ・患者負担の見直し(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養および生活療養に係る負担の導入など)

### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

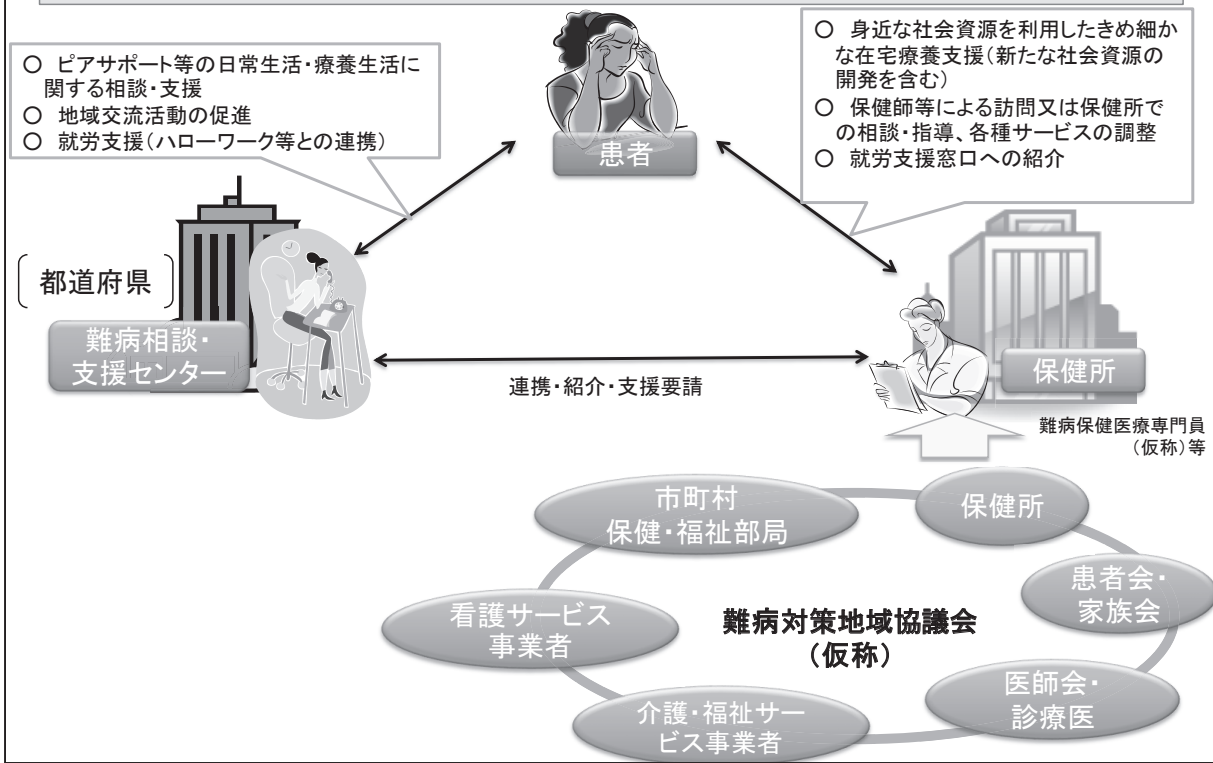
- ・難病に関する普及啓発
- ・日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- ・就労支援の充実(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など)
- ・難病を持つ子ども等への支援の在り方

出典)厚生科学審議会疾病対策部会第30回難病対策委員会：

資料1「難病対策の改革に係る検討状況について」p1,平成25年9月3日。



## 難病相談・支援センターと保健所による難病患者の支援体制のイメージ図



## 現行の事業と新しい医療体制の比較

### 【現行の重症難病患者入院施設確保事業】

難病医療拠点病院 (原則、都道府県に1か所)	① 難病医療連絡協議会が行う難病医療確保のための各種事業への協力 ② 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ ③ 協力病院等の地域の医療機関等からの要請に応じて、医学的な指導・助言
難病医療連絡協議会 (難病医療拠点病院、難病医療協力病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)	① 難病医療確保に関する関係機関との連絡調整 ② 患者等からの各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請 ③ 患者等からの要請の応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介 ④ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向け研修会を開催
難病医療専門員 (原則として1名配置)	保健師等の資格を有する者
難病医療協力病院 (概ね二次医療圏ごとに1か所)	① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ ② 福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言、患者の受け入れ

### 【新たな制度】 (すべて仮称)

新・難病医療拠点病院 (総合型、領域型)	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施 ③ 難病医療に関する情報の提供 ④ 難病に関する研究の実施 ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
難病医療コーディネーター (複数配置)	様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。
難病対策地域協議会 (保健所を中心に設置)	地域の特性を把握し、難病患者に対する支援ネットワーク体制を整備する。
難病保健医療専門員 (保健師等)	在宅療養患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言等を行う。
難病医療地域基幹病院 (概ね二次医療圏に1か所)	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 地域の医療機関、介護、福祉サービス等の担当者に対する研修の実施 ③ 難病対策地域協議会への参加、新・難病医療拠点病院(総合型)との連携体制の構築等

出典) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会:難病対策の改革について(提言)

説明資料②(今後の対応),平成25年1月25日。

## 【第2章】 保健所(都道府県保健所、保健所設置市(含む特別区))における難病保健活動

### 1. 保健所における難病事業

地域保健法(平成9年 施行)では保健所の機能・事業を規定しているが、そのなかで「難病」は、保健所の事業として位置づけられている(第6条、11項)。また「地域保健対策の推進に関する基本的な指針(H24.7月)」に示されるように、保健所は、「都道府県による医療サービスを企画・調整し、保健・福祉サービスの提供にかかわる市町村や関係機関との連携体制を構築する」役割を担っており、保健師は難病事業の企画、調整、指導及び必要な事業の実施、療養支援に際して中心的な役割を果たしている。

地域保健法(H9年4月制定)第6条 (一部抜粋)

保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

11. 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

地域保健対策の推進に関する基本的な指針の一部改正(H24.7月)(一部抜粋)

2.(2)② 保健所は、地域の健康課題を把握し、医療機関間の連携に係る調整、都道府県による医療サービスと市町村による保健サービス及び福祉サービスとの連携に係る調整を行うことにより、地域において保健、医療、福祉に関するサービスが包括的に提供されるよう市町村や関係機関等と重層的な連携体制を構築すること。

### 2. 保健師が行う難病保健活動

平成25年4月「地域における保健師の保健活動に関する指針」において、保健師の保健活動の基本的な方向性が示された(資料1-5)。これまでの保健師の保健活動に加えて、持続可能でかつ地域特性をいかした健康なまちづくり、災害対策を推進するとされる。

そのなかで所属する組織や部署にかかわらず、留意すべき事項として下記が示されている。

地域における保健師の保健活動指針(H25.4.19)

#### ◆ 第一 保健師の保健活動の基本的な方向性

- |                           |                         |
|---------------------------|-------------------------|
| (1) 地域診断に基づくPDCAサイクルの実施   | (6) 地域特性に応じた健康なまちづくりの推進 |
| (2) 個別課題から地域課題への視点及び活動の展開 | (7) 部署横断的な保健活動の連携及び協働   |
| (3) 予防的介入の重視              | (8) 地域のケアシステムの構築        |
| (4) 地区活動に立脚した活動の強化        | (9) 各種保健医療福祉計画の策定及び実施   |
| (5) 地区担当制の推進              | (10) 人材育成               |

本指針の中で、都道府県等保健所では、所属内の他職種と協働し、管内市町村及び医療機関等の協力を得て広域的に健康課題を把握し、その解決に取り組むこととされる。さらに難病対策においても広域的、専門的な保健サービス等の提供のほか、災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行い、新たな健康課題に対して、先駆的な保健活動を実施し、その事業化及び普及を図ることとされる。これらは保健師の保健活動の基本的な方向性を具現化し、保健師本来の専門職としての役割を行政の中で果たすことである。

### 3. 保健師による難病保健活動の現状

昭和47年「難病対策要綱」が制定される以前より、地域の保健活動として難病患者への取り組みは存在していた。平成9年「地域保健法」の施行、平成10年「難病特別対策推進事業」によりさらに推進されたが、都道府県により取り組み方に差があり、母子、感染症等のように法制化された事業のようではない。

保健師活動の統計より、難病保健活動に関する資料を下記に示す(H25年度厚労科研希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班 分担研究報告書別冊 シンポジウム『“難病対策”各都道府県難病行政と保健師の役割』記録集 p7～p16 より転用)。

図-1

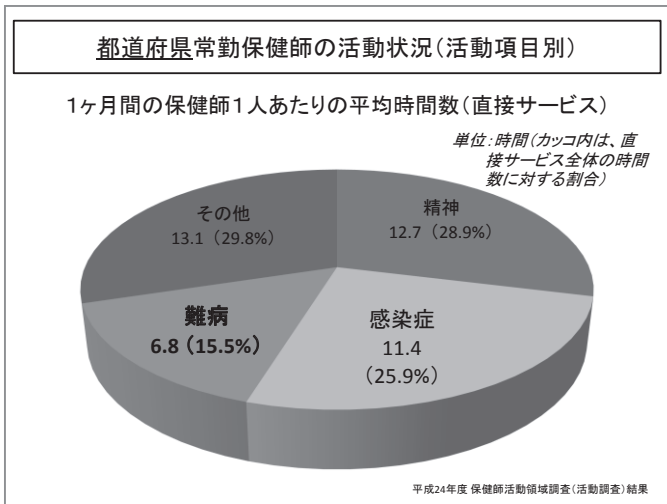


図-2

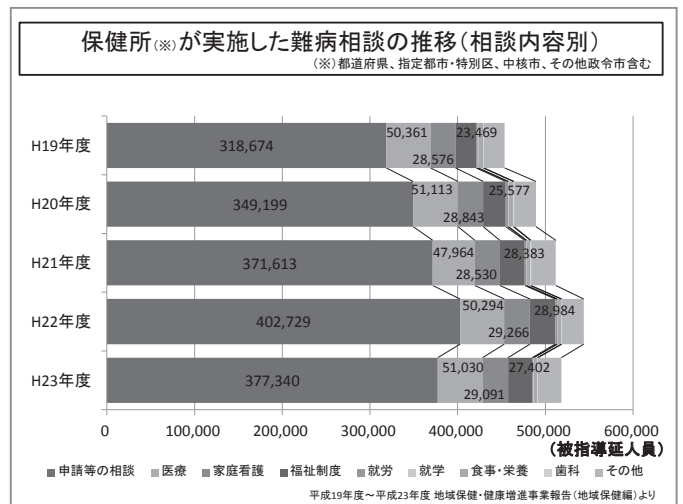


図-3

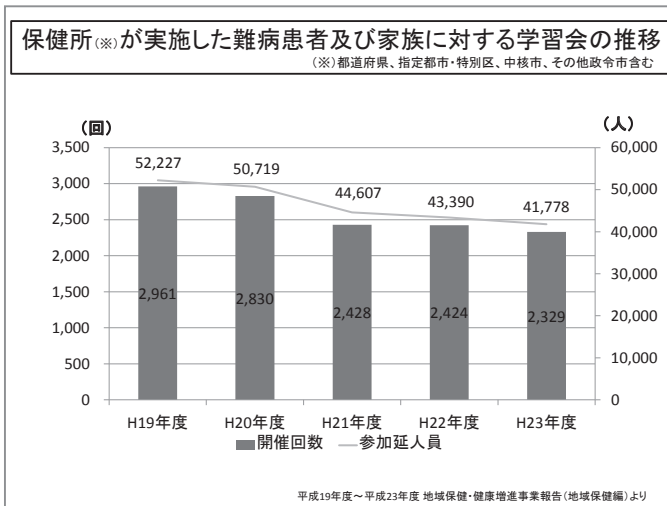
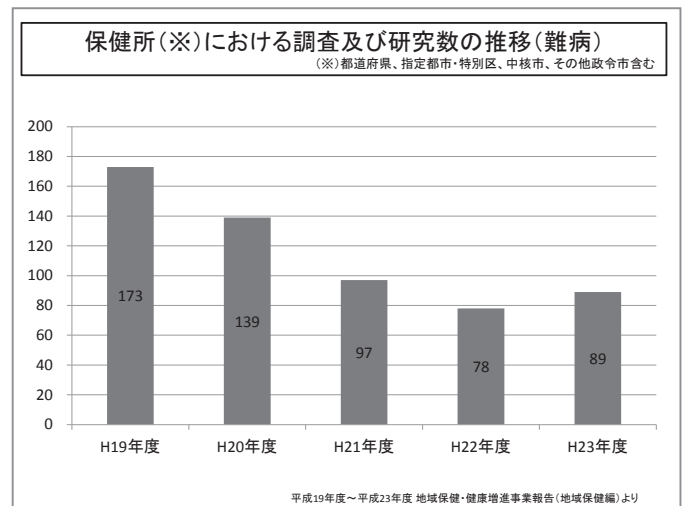


図-4



平成24年度保健師活動領域調査結果によると、都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)(図-1)における難病の割合は全体の15.5%である。相談内容別難病相談の推移(図-2)によると申請等の相談が7割以上を占める。このことは診断間もない頃に保健師による相談が行われていることを表している。

保健所が実施した難病患者及び家族に対する学習会(図-3)や、調査及び研究数の推移(難病)(図-4)では、減少傾向にある。

下記は、全国の保健所における難病患者地域支援対策推進事業の実施状況である。

表1 全国の都道府県等保健所における「難病対策特別推進事業」(一部)の実施状況

出典:主任研究者 川村佐和子:ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究、平成18年度研究報告書より引用(p7、一部改編)

事業名	対象: 機関	実施の有無			県型保健所 (n=328)			保健所設置市(含む特別区) (n=78)			
		1.あり	2.なし	無回答	1.あり	2.なし	無回答	1.あり	2.なし	無回答	
(3)難病患者地域支援対策推進事業	①在宅療養支援計画策定・評価事業	406	260	124	22	227	83	18	33	41	4
		100.0	64.0	30.5	5.4	69.2	25.3	5.5	42.3	52.6	5.1
	②訪問相談事業	406	381	9	16	309	5	14	72	4	2
		100.0	93.8	2.2	3.9	94.2	1.5	4.3	92.3	5.1	2.6
③医療相談事業		406	309	79	18	252	61	15	57	18	3
		100.0	76.1	19.5	4.4	76.8	18.6	4.6	73.1	23.1	3.8
④訪問指導事業(訪問診療)		406	163	228	15	133	182	13	30	46	2
		100.0	40.1	56.2	3.7	40.5	55.5	4.0	38.5	59.0	2.6

表2 全国の都道府県等保健所における、難病対策にかかわる協議会・会議等の実施状況

出典:主任研究者 川村佐和子:ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究、平成18年度研究報告書より引用(p10、一部改編)

事業名	対象: 機関	実施の有無			県型保健所 (n=328)			保健所設置市(含む特別区) (n=78)			
		1.あり	2.なし	無回答	1.あり	2.なし	無回答	1.あり	2.なし	無回答	
(3)会議	①二次医療圏難病対策会議	406	36	290	80	34	221	73	2	69	7
		100.0	8.9	71.4	19.7	10.4	67.4	22.3	2.6	88.5	9.0
	②難病保健医療福祉調整会議	406	97	247	62	86	187	55	11	60	7
		100.0	23.9	60.8	15.3	26.2	57.0	16.8	14.1	76.9	9.0
	③看護関係者連絡会	406	71	262	73	56	205	67	15	57	6
	100.0	17.5	64.5	18.0	17.1	62.5	20.4	19.2	73.1	7.7	
④人工呼吸器装着ALS患者についての関係者連絡会		406	74	257	75	69	194	65	5	63	10
		100.0	18.2	63.3	18.5	21.0	59.1	19.8	6.4	80.8	12.8
⑤個別ケア会議		406	297	88	21	253	61	14	44	27	7
		100.0	73.2	21.7	5.2	77.1	18.6	4.3	56.4	34.6	9.0

表1、2より、県型保健所と保健所設置市(含む特別区)における「難病特別対策推進事業」および難病対策に関する協議会・会議等の実施状況についてみると、すべての事業において県型保健所の実施率が高く、保健所設置市(含む特別区)においては、これら事業が実施しにくい状況にあることが示唆されている。

なお昨今は、災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な体制づくりが保健活動の焦点の1つとなり(「地域における保健師の保健活動に関する指針」、難病患者への災害対策への取り組みが喫緊の課題となっている。下表に、都道府県における「難病在宅人工呼吸療養者」に対する災害対策の取り組み状況を示した(小倉ら、H24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班報告書、p278-279.2013より引用、一部改編)。

内 容	%:有効回答27件に対する割合	
	実施あり(件)	(%)
実態把握(調査など)	23	85.2
リストの作成	18	66.7
災害時支援指針の作成	12	44.4
災害時個別支援計画の作成	11	40.7
医療機器のバッテリー等物品の整備	9	33.3
その他	9	33.3

現状の難病保健活動における各地の取り組み状況には相違があり、法制化のもとでの取り組みの均てん化が課題である。

## 【第3章】 保健所等における難病保健活動の展開

第3章では、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病患者支援の展開方法を示す。難病保健活動の中で期待される難病保健医療専門員(仮称)の役割を□内に記述した。

### 1. 難病患者の個別支援

#### (1) 個別支援が必要な難病患者支援

地域における難病患者支援として、「難病特別対策推進事業」における「難病患者地域支援対策推進事業」(資料1-2)が実施されているが、新しい法制化の下でもこれら事業が基盤となり、難病患者支援が継続されることが望ましい。保健師における難病の地区活動は、「難病患者地域支援対策推進事業」の中の「訪問相談事業」として行われている。

保健師の地区活動の基本は個別支援であり、難病保健活動においても、個別事例を通して地域支援ネットワークを構築し、並行して管内の地域診断の実施や、難病事業を展開しながら難病保健活動を評価し、地域における難病療養者の保健・医療・福祉の向上を目指していく。

#### 難病患者地域支援対策事業

難病患者地域支援対策推進事業 〔都道府県・保健所・政令市・特別区〕	在宅療養支援計画策定・評価事業	在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定等を行う
	訪問相談事業	在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健師・看護師等有資格者及び経験者を派遣して訪問相談(日常生活の相談応需や情報提供等の援助)を行う
	医療相談事業	専門医・看護師・ケースワーカー等により構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施する
	訪問指導事業(訪問診療)	専門医・主治医・保健師・看護師・理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療・療養指導を実施する

個別支援の対象は、限られたマンパワーの中でその優先度や重要性を鑑み、主たる対象を各自治体のガイドライン等で明確にしておくことが重要である。保健師の個別支援には以下が想定される。



**【保健師による個別支援の対象】(例)**

①疾病の進行が急速に進むため在宅療養サービスの調整が必要となる難病患者

(例)ALS、クロイツフェルト・ヤコブ病等

②在宅療養が長期にわたる人工呼吸器装着難病患者やその他の医療的ケアの多い難病患者

③その他相談ニーズのある難病患者・家族や保健師の介入・支援を保健所長が必要と認めた者

(例)相談を希望する難病患者の他に、子育て中の家族への支援や虐待の恐れのある事例、他の障害を抱える家族や多問題家族等

(上記は「難病患者に対する保健活動ガイドライン」平成16年7月 東京都を改変して例示)

①、②は重症難病疾患であるため、各疾患の病態を理解するとともに、各種保健福祉サービスおよび社会資源を把握し、適切に提供することが必要である。③は難病患者・家族の支援だけではなく、関係機関とのより緊密な連携が必要となる。

また、個別支援の対象でなくとも、難病患者は疾患の症状や障がいをもちながら社会生活を維持していく上で、通院や外出に伴う手段の確保、治療やサービス利用に伴う経済的問題および就労の問題などを抱えている。さらに、情報へのアクセス支援や精神的サポートとしての意義もある患者会の活動支援も望まれている。次章の保健所における難病事業の実施や、地域関係機関支援者、新・難病医療拠点病院の難病医療コーディネーター(仮称)、難病相談支援センター等と連携しながら、幅広く支援していくことが必要である。

## (2) 個別支援における保健師の役割

### ①患者・家族への支援

難病患者は発病から確定診断、その後の病状の進行と数々の不安を抱えながら、家族のライフサイクルにおける課題を乗り越え、地域の中で生活していく。そして在宅療養生活をサポートする支援者との間に価値観の相違や病状進行による不安等から葛藤が生まれることも少なくない。保健師は患者・家族に寄り添いながら、病状や障害に応じた医療や福祉サービス等について解りやすい情報提供や意思決定への支援を行い、支援者間の調整を行う等で患者・家族のよりよい生活への支援を行う。

### ②難病患者に係る保健・医療・福祉の調整機能

病状の進行とともに、療養生活上の困難が生じてくる難病患者にとって、在宅生活を維持するためには福祉制度を活用した療養生活の整備や、ケア検討会等をとおして患者・家族を含めた支援関係者間で共通認識をもち、より適切なケアサービスが提供される情報交換等が望まれる。制度が医療・福祉・介護に渡るため、介護保険のケアマネジャーによるサービス調整にとどまらず、より広範囲な調整が必要となる。

### ③地域の難病患者療養環境の整備(地域支援ネットワークの構築)

個別の支援活動の中から共通の課題を整理し、関係機関に周知してネットワークへの参加と理解を図りながら地域のケアシステム構築の活動を行う。個別支援とともに保健所等における難病事業(講演会、ネットワーク会議等)を駆使しながら、ボランティアの育成やソーシャルキャピタルの醸成・活用を行うことも含まれる。

また、なかなか病名のつかない(確定診断に至らない)事例や医療へアクセスができない事例に出会うことがある。難病ということで悲観し民間療法のみで頼ったり、経済的理由から医療を拒んだりする人もある。必要な医療にアクセスできるような支援も大切な役割である。

#### 難病保健医療専門員(仮称)の役割:

- 個別支援における難病保健医療専門員(仮称)の役割は、保健所管内の個別支援の状況を把握し、対応困難事例に対して地区担当保健師をサポートすることである。新人保健師等への教育を行い、保健師による個別支援の質を担保する。
- より多くの事例を通して管内の関係機関と顔の見える関係づくりを行い、地域支援ネットワークの構築に活かす。

### (3)対象の把握方法

新たな制度においては「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人票(仮称)」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会(仮称)」において審査され、「医療受給者証(仮称)」が交付されることが検討されている。これまで難病医療費助成申請から対象を把握していたが、これらの事務手続きにおいて、**支援が必要な対象を保健師に繋げることが重要である。**

①特定疾患医療受給者証交付申請の事務手続きからの把握

②医療機関からの把握

(例)新・難病医療拠点病院の難病指定医や難病医療コーディネーター(仮称)等

③地域の関係機関(支援者)からの把握

(例)地域包括支援センター、医師会、訪問看護ステーション、ケアマネジャー等

④市町村関係部署(障害福祉、高齢者福祉、介護保険課等)からの把握

⑤その他、難病相談支援センター等からの把握

#### 難病保健医療専門員(仮称)の役割:

- 管内の個別支援対象の把握が適切に行えるよう、関係機関からの情報集約を目指す。

### (4)支援方法

保健師の地区活動の具体的方法として、家庭訪問、電話相談、所内面接、関係機関連絡等があるが、その中でも難病患者支援においては重要なタイミングがある。

確定診断間もない特定疾患医療受給者証交付申請時の面接は、その後の療養生活を支援していく上で大切な出会いの機会である。不安の大きなこの時期に相談者として対応できることの意味は大きい。また、患者・家族との同行受診や退院カンファレンスへの参加は、医療の場で見えにくい療養生活の状況を、医師や医療スタッフと共有・検討することができるため、安全な療養環境を整えることができる。

保健所等で実施される難病事業(2. 難病事業を通じた地域ケアシステムの構築を参照)を活用することも、難病患者と家族を支援していく上で大切である。

①特定疾患医療受給者証交付申請時の面接

②電話相談

③家庭訪問

④関係機関連絡

⑤同行受診

⑥カンファレンス等への参加

・退院カンファレンス(資料3-2 難病患者在宅人工呼吸器導入時における退院調整・地域連携ノート)  
(公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室ホームページ

<http://nambyocare.jp/index.html>)

・介護保険等のサービス担当者会議

・ケア会議 等

⑦在宅療養支援計画策定・評価会議

⑧訪問指導事業(訪問診療)

⑨保健所における難病事業(講演会、リハビリ訪問等)

#### **難病保健医療専門員(仮称)の役割:**

支援方法の中で⑤同行受診、⑥カンファレンス等への参加、⑦在宅療養支援計画策定・評価会議の企画・運営、⑧訪問指導事業(訪問診療)等の場面では、地区担当保健師を支援するよい機会となるだけでなく、個別支援から得られる地域情報の集約や地域課題発見の機会となる。これらを保健所が中心となって設置される「難病対策地域協議会(仮称)」での検討や難病事業の企画・運営、情報の発信に反映させ、地域における難病患者療養環境の質の向上に活かしていく。

#### **(5) 支援の時期等**

保健師による個別支援は、対象の病状や家族機能、各種サービス等の状況を総合的にアセスメントして判断され、その状況に応じて支援される。(保健師による家庭訪問等が定期的に行われる場合もあれば、必要性により頻回に行われる場合や、支援体制が整った時には見守りとなる場合もある。)

難病を発病して辿る療養過程の時期ごとに支援課題は異なり、その時の状況に応じて必要なサービスを導入したり、支援体制を構築し、患者・家族支援等を前述の支援方法を用いて行っていく。例としてALSの療養過程と支援課題を示す。

ALS療養過程と支援課題						
経過	発症	確定診断	病状の進行(全身性麻痺・呼吸・嚥下障害の進行)	医療処置による入院(胃ろう・気管切開・人工呼吸器)	安定した在宅療養	ターミナル期
医療	受診	病名の告知 日本神経学会治療ガイドライン ALS治療ガイドラインⅣ. 病名・病期の告知	病気の進行に合わせてくり返し行う	在宅療養環境整備(退院前準備) 家族・介護者への技術指導、ケア体制の確立、緊急時の対応等を医療・看護・福祉等在宅療養支援チームで確認し在宅療養へ移行		緩和治療 看取りに向けての準備
		難病医療相談会・セカンドオピニオン				
		難病医療費助成制度	重症度認定			
看護			往診医			
			在宅難病患者訪問診療事業			
保健師		訪問相談	訪問看護の導入		在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	
		在宅療養支援計画策定・評価事業			在宅療養安定化に向けての支援(介護技術指導・サービスの充足度・支援チーム機能の確認や調整)	
介護保険			日常生活用具・補装具・ホームヘルプ等			
障害者総合支援法(手当等)		(難病福祉手当)	障害者手帳の取得			
レスパイト						
患者会		ピアサポート				
課題		・病気に対する正しい知識と今後の療養生活の見通しを立てるための情報提供	・病状進行で強まる不安や家族の介護負担軽減に向けての支援		・患者・家族のQOL支援(とくに患者のコミュニケーションの工夫)	・出現する症状への対応
		・家族介護力の査定とライフサイクルに対応した支援	・支援チームによる円滑な支援(カンファレンスを適宜実施)		・長期化する介護負担への支援(ケアの慣れた介護人の確保とレスパイト)	・必要時入院の確保
		・患者、家族の不安に対する心理的サポート	・今後の医療処置の選択に向けてインフォームドコンセントと適切な時期のアセスメント			・看取りに向けての準備

(資料:平成 25 年度東京都難病セミナー保健師コース配布資料より)

## 2. 難病事業を通じた地域ケアシステムの構築

保健所等における難病事業は、前章の保健師による個別支援の他に、必要に応じて以下のような事業を企画実施していくものである。これらは難病患者地域支援対策推進事業等として、保健師による地区活動の個別支援と連動した事業である。

### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

【目的】要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。また当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

### (2) 個別支援を補完する事業

(例)リハビリ訪問事業、リハビリ教室、その他

【目的】保健師が患者に対し、関係機関と連携しながら、医師の指示事項、患者・家族の状況を踏まえて療養上・受療上・生活上の相談・指導を行う訪問相談事業に、必要に応じて理学療法士(PT)・作業療法士(OT)・言語療法士(ST)、栄養士、歯科衛生士を同行して疾病の特殊性に応じた相談・指導を実施する。

### (3) 難病に関する知識の普及・啓発

(例)講演会

【目的】一般市民、患者・家族に対し、疾患の理解や地域社会資源などの療養上必要な知識の普及啓発を行い、安定した療養生活ができるよう支援するとともに、患者・家族の QOL 向上を図る。

#### (4) 地域支援者の人材育成

(例) 訪問看護師やケアマネジャー、ヘルパー等を対象とした研修等

【目的】地域支援者に対し、疾患の正しい知識や想定される療養上の課題、治療・リハビリテーション・医療機器情報等、療養生活に関する知識や技術の普及を行い、地域全体のケア能力向上と在宅におけるリスクマネジメントの基盤構築の一助とする。また専門職以外の一般市民を対象としたボランティア育成等ソーシャルキャピタルの醸成に活かす。

#### (5) 当事者のセルフヘルプ支援

(例) 疾患別患者交流会、患者会支援等

【目的】患者・家族同士の交流、社会参加を促進するため、患者交流会を開催し、専門医、理学療法士、保健所職員等が参加し、専門的な助言を行う。患者・家族が体験を語り合い(ピアカウンセリング)、患者・家族の持つ自助及び互助の力を導き出し、地域におけるセルフヘルプ機能を醸成する。

#### (6) 地域支援ネットワークの構築

(例) 二次医療圏難病対策会議、**難病対策地域協議会(仮称)**、地域関係者連絡会等

【目的】二次保健医療圏域又は保健所ごとに各種会議を開催して関係機関との連携を深め、難病患者の在宅療養生活を支援する地域支援ネットワークを構築し、難病対策を円滑に推進する。

保健所等における難病事業は、地域診断に基づき社会経済環境等を踏まえた効果的・効率的な事業運営が求められるだけでなく、実施した事業についての適切な評価を行い、次の事業等に反映していくことが重要である。

#### 難病保健医療専門員(仮称)の役割:

保健所等における難病事業の企画・実施・評価が適切で効果的に行えるようリーダーシップを発揮し、事業の進行管理を行う。とくに地域支援ネットワークの構築に関する各種会議等の企画実施では、組織横断的に総合調整する役割を担うとともに、地域の課題解決のための施策化を視野においた活動を展開する。

### 3. 市町村との連携

#### (1) 難病患者の療養生活を支援する福祉サービス

難病患者の療養生活を支援する福祉サービスには、以下のものがある。

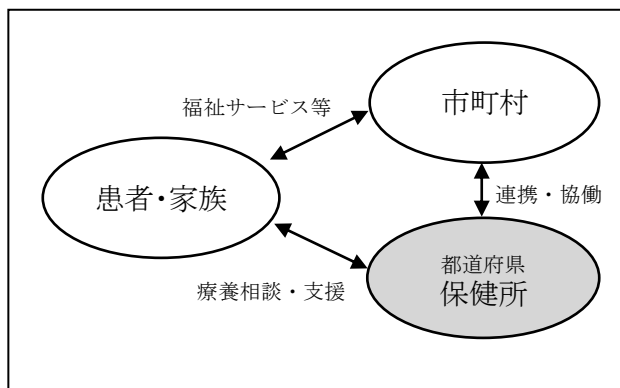
- ①介護保険(第1号被保険者:65歳以上、第2号被保険者:40才以上)
- ②障害者手帳取得による障害福祉サービス
- ③障害者総合支援法による難病患者への障害福祉サービス(平成25年度より障害者の定義に難病等が加えられ、これまでの難病対策事業における「難病患者等居宅生活支援事業」のサービスが障害福祉サービスに移行された。)

これらは市町村が実施するサービスであるため、難病患者・家族への支援においては、市町村主管課との連携・協力が欠かせない。障害者総合支援法による給付の可否を判断する際には、医師の診断書等のほ

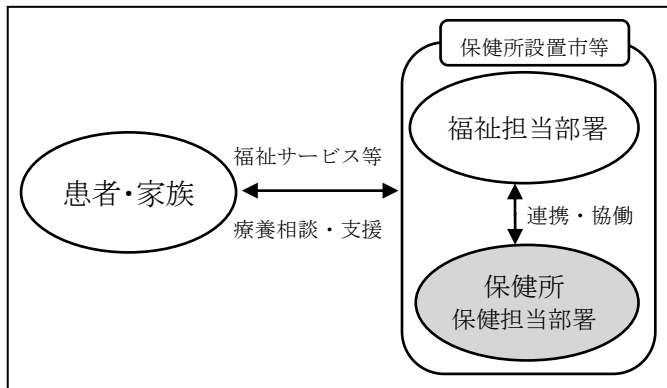
か、保健師による訪問調査を経て難病患者等の症状の確認を行うことなどにより給付の要否を判断することもある。（「難病患者等における日常生活用具給付事業の取り扱いについて」厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課自立支援振興室（平成 25 年 2 月 27 日））

個別支援における市町村と保健所（保健所設置市においては保健部門と福祉部門）双方向の各種サービスにかかる情報共有と連携、そして課題の検討や情報交換等の場（難病対策地域協議会（仮称）、関係機関会議等）が必要となる。

・ 都道府県保健所と市町村との連携



・ 保健所設置市（含む特別区）



(2) 市町村保健師との連携

前述のように福祉サービスの連絡調整等での支援もさることながら、個別支援における連携、とくに家族支援の視点から市町村保健師との連携は欠かせない。同居家族に乳幼児がいれば母子保健事業や育児支援の諸サービス、高齢者がいれば高齢者サービス、介護者の健康管理等、市町村のそれぞれの部署の保健活動と連携する必要がある。また、難病患者（児）が被虐待者（児）となるリスクは少なくない。各法律（※）に則る対応と、その中でも予防的介入においての役割は重要で、市町村保健師との連携と役割分担による支援が有機的に行えることが必要である。

市町村単位で実施される災害対策においても、難病患者の日常の備えや発災後の支援等は市町村保健師が防災課や要援護者対策主管課と協働する。保健所保健師はそこへの支援も大切な役割である。（4. 災害対策参照）

難病保健にかかわらずソーシャルキャピタルの醸成において、市町村保健師との連携は不可欠であり、難病保健をとおしながら市町村支援を行うことは、保健所の重要な役割である。

- （※） 児童虐待防止法（「児童虐待の防止等に関する法律」2000年4月施行）
- 高齢者虐待防止法（「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律」2006年4月施行）
- 障害者虐待防止法（「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」2012年10月施行）

#### 難病保健医療専門員(仮称)の役割:

難病患者支援において市町村との連携は重要であり、市町村支援は都道府県保健所の役割である。市町村の組織体系や市町村において提供されているサービス内容等の把握を的確に行い、難病保健医療専門員(仮称)は難病対策の専門的知識をもとに、難病患者に対するサービスが市町村で行えるよう助言・支援を行う。

保健所設置市及び特別区においては、難病患者に提供されるサービスが同じ行政内で提供される。それぞれの担当課と情報交換や連携を密にとり、難病患者に適切なサービス支援が提供されるよう助言・支援を行う。

#### 4. 災害対策

健康危機の中で、災害対策は重要かつ喫緊の課題である。

難病患者は災害時要援護者に該当し、市町村が策定する「地域防災計画」に難病患者が抱える課題等が反映されるよう、難病対策に携わる保健所等から情報提供を行う必要がある。

災害時要援護者は福祉的要素の高い対象から、医療依存度の高い難病患者等、様々である。市町村における災害時要援護者主管課は防災及び福祉担当課が多い。昨今保健所等において医療依存度の高い在宅人工呼吸器使用者難病患者の「災害時個別支援計画」の策定等が進められているが、当該計画が災害時要援護者対策の一環として推進されるように市町村と連携することが重要である。

#### 難病保健医療専門員(仮称)の役割:

在宅人工呼吸器使用等の医療依存度の高い難病患者を把握して、災害対策としてリストの作成、個別支援計画の策定、防災訓練の実施等を推進し、地域における難病患者の災害対策の推進役を務める。

これらの活動から見えた課題等を地域防災計画へ具体的に反映できるように提案していく。

#### 【参考資料】在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針等

- ◆「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針について」兵庫県 平成 18 年 4 月

[http://web.pref.hyogo.jp/hw12/hw12\\_000000054.html](http://web.pref.hyogo.jp/hw12/hw12_000000054.html)

- ◆「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ 平成 20 年 3 月

<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>

- ◆「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」東京都 平成 24 年 3 月

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/joho/soshiki/hoken/shippei/oshirase/saigaijisiennsisinn.html>

## 5. 難病の地域診断

### (1) 難病の保健活動における「地域診断」の意義

「難病」は、(1)原因不明、治療方法未確立であり、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(難病対策要綱)であり、療養においては、保健医療福祉を統合的に必要とする点が特徴である。したがって、「難病の保健活動」においては、これらの特徴をもつ対象の療養状況と、対象をとりまく地域の環境、そして療養支援機関の状況、難病事業の利用状況などを査定し(「地域診断」下記「指針」参照)、保健活動の方向性を定め、関連施策を実施することが必要となる。

そこで、どのような指標をもちいて、難病患者や地域の状況を評価するかということが難病保健活動の課題となり、「難病の地域診断」のためツールが必要となる。

なおALSなどの難病重度者を対象に創られる療養支援体制は、脳卒中などの、他の健康問題をもつ人々にも有用であり、難病の保健活動の成果は他にも波及するものである。

#### 地域における保健師の保健活動に関する指針 (平成 25 年 4 月 19 日)

##### 第一 保健師の保健活動の基本的な方向性

##### (1) 地域診断に基づくPDCAサイクルの実施

保健師は、地区活動、保健サービス等の提供、また、調査研究、統計情報等に基づき、住民の健康状態や生活環境の実態を把握し、健康問題を構成する要素を分析して、地域において取り組むべき健康課題を明らかにすること(以下、「地域診断」という)により、その健康課題の優先度を判断すること。また、PDCA(Plan-do-check-act cycle)に基づき地域保健関連施策の展開及びその評価を行うこと。

### (2) 難病の地域診断ツール (資料3-3)

「難病の地域診断」においては、特定疾患医療費助成受給者数、難病対策事業の実績などの保健行政統計資料、加えて、保健師による療養支援や調査等をつうじて得られる資料も重要である。下記に紹介する「難病の地域診断ツール」(資料3-3)は、重症難病の代表的な疾患であるALS患者を対象に、その療養状況や療養支援にかかわる地域の状況を、量と質の両側面から査定する1つのツールである。下記の様式で構成しており、他の疾患を対象に使用することも可能である。

(公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室ホームページ

<http://nambyocare.jp/index.html>)

なお奈良県では、上記診断ツールを「奈良県版」として改訂し、難病保健活動・難病対策に活用している。また、岡山県からも、活用経験が報告されている(資料2-1)。





▼様式3:管内の訪問看護ステーションの概況

様式3 「管内の訪問看護ステーションの概況」								
全訪問看護ステーション数		件		※1		管轄地域の面積		km <sup>2</sup>
				※2		管轄地域の人口		人
1.訪問看護ステーション	2.所在地	3.看護師の常勤換算	4.平均的な1ヶ月の実利用者数		5.平均的な1ヶ月の総訪問回数	6.1ヶ月の提供可能な訪問看護回数	7.ALS療養者の訪問看護受け入れ実績の有無(1.あり、0.なし)	8.24時間連絡体制加算届け出の有無(1.あり、0.なし)
				(うち医療保険利用者)				
A		人	人	人	回	回		
B		人	人	人	回	回		
C		人	人	人	回	回		
D		人	人	人	回	回		
E		人	人	人	回	回		
F		人	人	人	回	回		
G		人	人	人	回	回		
H		人	人	人	回	回		
I		人	人	人	回	回		
J		人	人	人	回	回		
K		人	人	人	回	回		
計	0 件	0 人	0 人	0 人	0 回	0 回		
10km <sup>2</sup> あたり ※1を用いて算出	- 件/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 回/km <sup>2</sup>	- 回/10km <sup>2</sup>	実績ありの件数 0	実績ありの件数 0
10万人あたり ※2を用いて算出	- 件/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	- 回/10万人	- 回/10万人	実績ありの件数/ 全ステーション数 -	実績ありの件数/ 全ステーション数 -

▼様式4:管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価

様式4 「管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」			
* A:確保できている B:概ね確保できている C:あまり確保できていない D:確保できていない			
項目	管内の状況 (在宅ALS療養者 中、ありの%)	レベル *印参照	評価
専門診療の確保			
日常診療の確保			
急変時の入院確保			
レスパイトケアの確保	入院・入所		
	在宅		
訪問看護の確保	定期		
	緊急時		
総合評価			

▼様式5:ALSにおける医療サービスの充足に関する課題とその保健活動

様式5 「ALSにおける医療サービスの充足に関する課題とその保健活動」			
目 標	課 題	成 因	難 病 保 健 活 動
			I.保健師としての活動、 II.保健所としての活動、 III.都道府県としての活動

6. 地域における難病の課題から施策化へ

地域診断を行い、地域における難病対策の課題を明らかにしたら、明らかになった課題の解決に向けて取り組む。そのために、①目標の設定、②保健事業の選定や保健活動方法の検討、③それらを事業化するための企画、立案、予算の確保を行い、保健師の個別支援や保健所における難病事業の実施体制を整えることである。

この過程においてソーシャルキャピタルの醸成・活用を図りながら、難病に係る各種情報を区市町村や地域関係者と共有し、保健医療福祉計画をはじめとした各種計画の策定に参画していくことになる。

以下に実践例を示す。

●倉敷市における難病保健活動

－地域における療養課題の把握から解決にむけてのとりくみ－ 【倉敷市】(資料2-2)

在宅神経難病患者に対する実態調査から、在宅療養継続にレスパイトケアが不可欠であることを確認。レスパイトケアの入院病床確保のために、保健活動における個別患者への支援強化および病院の地域連携室との情報交換、関係者への研修会の開催等により、受け入れ病院を2か所から9カ所に増加

●地域における難病対策の展開 【島根県】(資料2-3)

●災害対策への取り組み 【八王子市】(資料2-4)

東日本大震災時の、東京における在宅難病患者に対する、保健所としての安否確認と計画停電への対応等の実施から、災害時個別支援計画策定への取り組みなど

## 【第4章】 新たな難病対策における保健所の役割・機能

### —難病対策地域協議会(仮称)と難病保健医療専門員(仮称)—

「難病対策の改革について(提言)」(平成25年1月25日)において、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築について、以下のとおり提言されたことを踏まえ、新たな難病対策における保健所の役割はますます重要になる。

ここでは、提言に明記されている難病対策地域協議会(仮称)及び難病保健医療専門員(仮称)について、その在り方とともに、より実効性が伴うよう、難病保健従事者の人材育成と新たな制度である難病医療コーディネーター(仮称)について記述する。

難病対策の改革について(提言)より

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

(2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

○ 保健所を中心とした「**難病対策地域協議会(仮称)**」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会(仮称)」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。

○ 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークを構築するための全県的な仕組みを導入する。

○ 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院(仮称)」等と協力し、難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等「**難病保健医療専門員(仮称)**」の育成に努める。

#### 1. 難病対策地域協議会(仮称)

##### (1) 難病対策地域協議会(仮称)が目指すもの

地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。

##### (2) 難病対策地域協議会(仮称)の構成委員(例)

保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」の構成委員(例)を以下に示す。

- ①新・難病医療拠点病院(仮称)等の医師、難病医療コーディネーター(仮称)等
- ②地域医師会
- ③地域の訪問看護ステーション
- ④介護事業所所長、ケアマネジャー等
- ⑤市介護保険担当課

- ⑥市障害者福祉担当課
- ⑦患者会・家族会
- ⑧難病相談支援センター
- ⑨就労支援関係者
- ⑩その他(必要に応じて)

地域の実情や課題に応じて委員を構成し、会議が形骸化しないように留意する。

また、既に保健所で実施している難病ネットワーク関連会議を活かしながら、難病対策地域協議会(仮称)へと発展させるなど、効果的・効率的に運用する。

### (3)協議内容

地域の難病患者の実態や難病対策の現状および課題の共有、課題解決に向けての検討、情報交換等事前準備として、難病対策地域協議会(仮称)がより実情を反映させた討議となるために、保健所における地域の関係者会議や難病事業(例:看護関係者会議、難病実務担当者会議、患者交流会、患者会支援等)で課題を抽出・整理しておく。

### (4)他の協議会、実施計画等との連携

#### ①既存の各種保健医療福祉関係会議との連動

難病対策地域協議会(仮称)の企画・運営においては、既存の各種保健医療福祉関係会議(例 医療連携推進協議会、地域福祉連絡協議会、介護保険運営協議会等)と連動した会議となるよう、情報の把握や他会議との調整を行い、効果的・効率的な運営に努める。

#### ②各種計画への反映等

難病対策地域協議会(仮称)の協議が、実行性のあるものとなるために各種計画(例:地域保健医療計画、地域総合福祉計画、地域防災計画等)と整合性を保ちつつ、次期計画に反映されるよう、各事業担当者等と互いの事業の情報や課題を共有することが重要である。

※保健所の難病事業においては、難病対策地域協議会(仮称)における提案が具体的に実行されるよう事業企画に活かす。

## 2. 難病保健医療専門員(仮称)

難病保健医療専門員(仮称)は、「新・難病医療拠点病院(仮称)」等の関係機関と連携・協力し、地域(保健所管内)における難病対策を向上させる役割を担う。

難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みや問題について、在宅で療養する難病患者を中心に個別支援する地区担当保健師を支援するとともに、地域支援ネットワークの構築に向けて関係機関との連携・協働が円滑に行えるよう活動を行う。

### (1)難病保健医療専門員(仮称)の業務

(具体的内容については、第3章 保健所等における難病保健活動の展開に記載)

#### ①難病患者把握システムの構築

保健所管内の個別支援対象者が適切に把握できるよう関係機関から情報集約するシステムを構築する。

## ②難病の地域診断

把握した対象者の療養状況、各種サービスの提供状況、その他から保健所管内の難病地域診断を実施する。

## ③地区担当保健師への支援

対応困難事例における地区担当保健師のサポートや新人保健師の指導を行う。

## ④地域支援ネットワークの構築

難病患者が地域で安全かつ安定した療養生活を確保するために、関係機関との連携、協働システムを構築する。

## ⑤難病事業の企画・運営・評価

保健所等における難病事業の効果的・効率的な企画・運営・評価（「難病対策地域協議会（仮称）」の企画・実施含む）を行う。

## ⑥難病対策における情報集約や情報発信

市町村や関係機関、患者家族（含む家族会）からの情報集約や、集めた情報を広く地域住民へ発信する。

## ⑦地域における行政計画への参画等

## (2)難病保健医療専門員（仮称）の条件整備

新しい制度化において、保健所では難病患者支援をより専門的に行うことができる人材として「難病保健医療専門員（仮称）」を育成することとされている。そのために以下の条件整備が必要となる。

### ①難病保健医療専門員（仮称）の要件

- ・保健師として難病患者の個別支援活動の経験が積まれていること
- ・組織横断的に情報交換や「難病対策地域協議会（仮称）」の企画運営できる能力を備えていること

### ②難病保健医療専門員（仮称）の体制整備

- ・難病保健医療専門員（仮称）としての業務量を保健所の規模や地域に応じて積算し、効果的に活動できるような人事配置とすること
- ・専門性を担保するために人材育成の研修等が企画されること
- ・継続して専門性を蓄積していくために、異動については十分に配慮をすること

### ③都道府県レベルでの政策に反映させるための整備

- ・難病保健医療専門員（仮称）の活動から抽出された課題や先駆的取り組み等を都道府県レベルの政策に反映させるために、本庁難病対策主管課に保健師を配置されることが望ましい。
- ・各都道府県内において難病保健医療専門員（仮称）の担当者会議（保健所設置市・特別区含む）を定期的に関催し、都道府県の難病対策における情報交換や効果的な業務の実施に反映させること

## 3. 人材育成

難病保健活動を効果的に推進するためには、難病患者のニーズを的確に把握し、よりよいサービスの提供が行える人材育成が必要となる。そこで、ここでは難病対策における保健師の人材育成と難病保健医療専門員（仮称）の人材育成について記述する。

第2章 3. 都道府県常勤保健師の活動状況によると、1か月間の保健師1人あたり平均時間数では難病は全体の15.5%と多くはない。そのため難病保健活動に費やす時間に制限があるからこそ効果的効率的

に実施する必要がある。新たな制度をより実効性の高いものとするために研修を含めた人材育成メニューを提示しておくことが必要である。

#### (1) 難病対策における保健師の人材育成

難病の個別支援を行う地区担当保健師が必要な知識・技術を習得するためには以下のものが必要である。

- ①自治体保健師の研修プログラムに「難病対策」があり、制度や個別支援方法の知識が得られること
- ②OJTにおける人材育成:難病保健医療専門員(仮称)による指導等
- ③「在宅療養支援計画策定・評価事業」における事例検討:定例的に事例検討やケースレビュー等が開催され、個別支援における支援方針の検討がなされるとともに、経験の少ない保健師の学習機会とする。

#### (2) 難病保健医療専門員(仮称)の人材育成

新たな制度であり、専門性を特化するものとして以下の研修等が必要である。

- ①難病保健医療専門員(仮称)研修(任命時における研修)
- ②難病保健医療従事者研修(国立保健医療科学院)や医学研夏のセミナー(東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室)において、より専門的な全国レベルの研修機会の担保
- ③都道府県内の国公立病院等と派遣研修を行い、医療機関における医療・看護・福祉の知識や技術を深め、地域支援ネットワークの連携強化を図る。

### 4. 難病医療コーディネーター(仮称)との連携

地域で生活する難病患者を支援するうえで、医療の確保・連携は鍵となる。難病保健医療専門員(仮称)は、新たに「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」に配置される「難病医療コーディネーター(仮称)」と協働することで、より適切な医療へのアクセスや療養相談、サービスの導入や調整を行うことができる。

難病医療コーディネーター(仮称)(P.7 図 現行の事業と新しい医療体制の比較)より

様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。

これまでの拠点病院等では、MSW や退院調整看護師が転院や在宅調整を担ってきたが、外来通院時の支援体制は十分とはいえない状況にあった。今後は①外来での相談体制、②医療処置選択の意思決定への支援、③患者の居住する地域の医療や福祉サービス等との連携、④情報提供等の役割が難病医療コーディネーター(仮称)に想定される。

難病医療コーディネーター(仮称)は、一定以上の医療・看護の知識や在宅療養における各種制度の知識をもち、難病医療機関と地域を結ぶ窓口となる。難病医療コーディネーター(仮称)とよい関係を築くことでより質の高い地域支援システムを構築することができる。

なお、平成25年度より日本難病看護学会認定「難病看護師」制度が創設された。難病医療コーディネーター(仮称)の要件あるいは人材育成として活用されたい。

(参照: 日本難病看護学会ホームページ <http://nambyokango.jp/nambyokangoshi>)

## 5. 新たな難病対策を推進するために

難病が法制化され、新たな難病対策において保健所の役割が明記される。しかし、これまで培ってきた個別支援技術や地域を観る視点は根本的に変わるものではない。地域保健の視点で予防的介入やソーシャルキャピタルの醸成は保健師の地区活動だから出来るものである。これを契機に、現在ある地域資源(含むネットワーク)や組織、事業、会議を見直し、限れた資源・人材の中でより効果的効率的な体制を組みなおすことが必要である。

難病保健は昨今の様々な健康課題に押され、また障害者福祉の枠組みに入ることで、より保健の視点が不明瞭になりつつある。とくに市町村業務と保健所機能を備える保健所設置市(含む特別区)では、難病保健を担当する部署が様々であり、新しい法制化でどのように難病対策を推進していくか、より議論が必要となるであろう。

この指針はあくまでもたたき台である。法律が施行される平成 27 年に向けて、各地の状況に応じた体制作りの議論となるための資料として参考にされたい。







# 資料編



## 難病対策要綱

47年10月  
厚生省

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 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（例：ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）
- (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（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

## 難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日健医発第635号  
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛  
厚生省保健医療局長通知

最終一部改正 平成25年3月28日健発0328第2号  
厚生労働省健康局長通知

別紙

## 難病特別対策推進事業実施要綱

## 第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

## 第2 難病相談・支援センター事業

## 1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

## 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

## 3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

## (1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

## (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

### (3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病患者の雇用促進の強化を図ること。

### (4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

### (5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

## 4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

## 5 利用者の負担

利用者は、飲食物費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

## 6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

## 7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

## 第3-1 重症難病患者入院施設確保事業

### 1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

#### (1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

#### (2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

#### (3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

#### (4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

### 第3-2 在宅重症難病患者一時入院事業

#### 1 概要

在宅の重症難病患者が、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

#### 3 対象者

特定疾患治療研究事業において重症認定を受けている在宅難病患者で、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。

#### 4 実施方法

(1) この事業の対象となる一時入院は、原則難病医療拠点病院において実施するものとする。

(2) 難病医療連絡協議会に配置された難病医療専門員は、一時入院を希望する者又はその家族及び難病医療拠点病院と一時入院に関する入退院の調整等を行う。

(3) 本事業において補助対象となる一時入院の期間は原則14日以内とする。

### 第4 難病患者地域支援対策推進事業

#### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

#### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に



活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

(2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のプライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護師等の育成を行うものとする。

(3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

(4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

## 第5 神経難病患者在宅医療支援事業

### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

### 3 実施方法

#### (1) 連絡体制の整備

ア. 都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備するものとする。

イ. 都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「国

立大学法人等」という。) に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。  
ウ. 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

## (2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

## (3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

## (4) 支援チームから都道府県等への報告

ア. 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ. 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ. 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

## (5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする

## 第6 難病患者認定適正化事業

### 1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「WISH」という。）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という。）に入力することにより、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県ごとに一元管理することで、各々の難病患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に諮るための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

- (1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をWISHを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。
- (2) 1次判定結果を基に協議会で適性に最終判定を行う。
- (3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の推進のために活用する。
- (4) 都道府県において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

## 第7 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

### 1 概要

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

- ① 介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・援護局障害保健福祉部長通知）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ③ 介護福祉士  
上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

### 4 実施方法

- (1) 本研修は、別添1のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

(2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4

(3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添4に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。

(4) 修了証書の交付等

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。

(5) 研修会参加費用

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

(6) ホームヘルパー養成研修事業としての指定

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、(4)のイに定める名簿への登載を希望する者については、(4)のイに準じ適性に取り扱うものとする。

(7) その他

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

## 第8-1 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援事業

### 1 概要

難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やすために、地域包括支援センター等の介護職員

等を対象とした難病患者のケア・看護に関する研修を実施する。

## 2 実施主体

実施主体は都道府県とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

## 3 対象者

地域包括支援センター等に勤務する介護職員等。

## 4 実施方法

(1) 都道府県は、難病患者の地域での受入促進のために、地域包括支援センター等の従事者に対し、難病患者の介護等の研修を実施する。

(2) 研修の企画・運営等については、参加者のニーズなどを考慮して、参加しやすいものとなるように配慮すること。

(3) 研修の実施に当たっては、参加しやすいような研修時間、日数等に配慮したものとなるように努めること。

(4) 研修会に参加する者に対して、都道府県は旅費を負担することができる。

(5) 研修実施後は、受講者の意見や反応等を把握し、研修内容・運営方法等の評価を行い、以降の研修の企画・運営の改善に活かすこと。

## 第8-2 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステム事業

### 1 概要

人工呼吸器等使用難病患者の在宅支援をすることにより、難病患者の医療を医療機関から在宅医療に誘導する。

### 2 実施主体

実施主体は難病医療拠点・協力病院とする。

### 3 対象者

在宅医療・在宅介護の状態にある難病患者。

### 4 実施方法

(1) 難病医療拠点・協力病院は、人工呼吸器等使用難病患者を見守るシステムを構築し、在宅難病患者の在宅療養支援を行う。

(2) 事業実施後は、見守りシステム利用患者等の意見を把握し、事業に対する評価を行い、今後の事業展開等について検討すること。

## 第9 事業実施上の留意事項

1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

2 都道府県及び市町村は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者等居宅生活支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

3 都道府県及び市町村は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

(1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。

(2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

(3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

## 第10 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第11 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 別添1

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

### 1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程Ⅱ	合計	6時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅱ	小計	4時間
ア 難病の基礎知識Ⅱ		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
(2) 難病基礎課程Ⅰ	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅰ	小計	3時間
ア 難病の基礎知識Ⅰ		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
(3) 難病入門課程	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

### 2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策		
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		(1時間)
(2) 難病に関する基礎知識Ⅰ		
難病患者の心理及び家族の理解		(1時間)

都道府県  
各 指定都市 障害保健福祉主管部（局） 御中  
中核市

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
企画課自立支援振興室

### 難病患者等における日常生活用具給付等事業の取扱いについて

平成25年4月1日から施行される障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」という。）において、障害者及び障害児の定義に難病等が追加されることに伴い、難病患者等居宅生活支援事業の一つとして実施されてきた難病患者等日常生活用具給付事業は、平成24年度末をもって廃止されます。

そのため、平成25年4月1日から難病患者等日常生活用具給付事業の対象者については、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業と補装具費の支給で対応していくこととなりますが、主な内容については下記のとおりですので、管内市町村等に対し周知徹底を図っていただくようお願いします。

なお、この事務連絡に関する疑義は、以下の担当者欄に記載してあるメールアドレスまでご登録下さい。必要に応じて、Q&Aをお示しすることを考えております。

### 記

#### 1 日常生活用具給付等事業の対象者について

障害者自立支援法に基づく日常生活用具給付等事業の対象者は、各市町村の判断において、身体障害者障害程度等級表などを参考に決めているところであるが、平成25年4月からの障害者の範囲に難病患者等が含まれることとなるため、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の対象者に難病患者等を追加していただくとともに、難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目についても追加していただくよう配慮願います。また、各市町村においては難病患者等であると確認できた場合には、身体障害者手帳の有無に関わらず、給付の要否を判断して下さい。

給付の要否を判断する際には、医師の診断書等のほか、保健師などによる訪問調査を経て難病患者等の症状の確認を行うことなどにより給付の要否を判断することが考えられます。また、難病患者等日常生活用具給付事業において給付実績がある場合は、難病患者等



日常生活用具給付事業を担当していた課室等とも連携を図りながら給付の可否を判断することも考えられます。

## 2 難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目の取扱い

難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目である便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、歩行支援用具（手すり、スロープ等）、電気式たん吸引器、ネブライザー、移動用リフト、居宅生活動作補助用具、特殊便器、訓練用ベッド、自動消火器、動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）については、平成25年4月から障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業において、難病患者等に対し給付等することになります。

特に、難病患者等日常生活用具給付等事業の給付種目である「動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）」については、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業における「在宅療養等支援用具」に該当するため、これまで対象種目としていない市町村においては、新たに対象種目として取り扱っていただくよう配慮をお願いします。また、訓練用ベッドについても、障害児のみを対象としている市町村におかれては、障害児のみを対象としないよう配慮していただくようお願いします。

難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目について障害者総合支援法上の具体的な取扱いは別紙のとおりとなります。

## 3 既に難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目を給付されている難病患者等の取扱い

既に難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目を給付されている難病患者等から、修理不能により用具の使用が困難になったことなどのため、障害者総合支援法に基づく日常生活用具の給付申請があった場合には、これまで給付されていたことを踏まえ対応していただくようお願いします。

## 4 利用者負担について

利用者負担については、難病患者等日常生活用具給付事業では、所得税額を基準に決定されているが、日常生活用具給付等事業では、障害福祉サービス等の利用者負担の取扱いと同様に市町村民税を基準に決定している市町村もあります。

このため、市町村民税課税かつ所得税非課税の世帯においては、難病患者等日常生活用具給付事業では利用者負担なしであったが、日常生活用具給付等事業の給付においては利用者負担が生じるなど新たに利用者負担が生じることなどが考えられるため、そのような利用者がある際には、予め説明を行うなどの対応をお願いします。

### 【担当】

厚生労働省障害保健福祉部企画課  
自立支援振興室社会参加支援係  
服部、中西  
TEL 03-5253-1111(内線 3073, 3006)  
FAX 03-3503-1237  
E-mail [nakanishi-takuya@mhlw.go.jp](mailto:nakanishi-takuya@mhlw.go.jp)

## 難病患者等日常生活用具給付事業の対象種目等

種目	基準額	対象者	性能
便器	4,450円 5,400円 (便器に手すり をつけた場合)	常時介護を要する者	難病患者等が容易に使用し得るもの。(手すりをつけることができる。)
特殊マット	19,600円	寝たきりの状態にある者	褥創の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊寝台	154,000円	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練のできる用具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特殊尿器	67,000円	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	15,000円	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
入浴補助用具	90,000円	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。
車椅子	70,400円 314,000円 (電動の場合)	下肢が不自由な者	難病患者等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。(歩行機能を電動車椅子によらなければ代行できない者については、電動車椅子も含む。)
歩行支援用具	60,000円	下肢が不自由な者	おおむね次のような機能を有する手すり、スロープ、歩行器等であって、難病患者等の身体機能の状態を十分踏まえ、必要な強度と安定性を有し、転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
電気式たん吸引器	56,400円	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
意思伝達装置	470,000円	言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
ネブライザー	36,000円	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
移動用リフト	159,000円	下肢又は体幹機能に障害のある者	介護者が難病患者等を移動させるにあたって、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
居宅生活動作補助用具	200,000円	下肢又は体幹機能に障害のある者	難病患者等の移動を円滑にする用具で設置に小規模な住宅改修を伴うもの。
特殊便器	151,200円	上肢機能に障害のある者	足踏みペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものは除く。
訓練用ベッド	159,200円	下肢又は体幹機能に障害のある者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
自動消火器	28,700円	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準ずる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消火し得るもの。
動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)	157,500円	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、難病官患者等が容易に使用し得るもの。
整形靴	132,400円	下肢が不自由な者	難病患者等の身体状況を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。

※平成24年度の難病患者等日常生活用具給付事業

事務連絡  
平成25年3月6日

各〔都道府県  
指定都市  
中核市〕 障害保健福祉担当課 御中

厚生労働省社会・援護局  
障害保健福祉部障害福祉課

### 障害者等の範囲に難病等を追加することに伴う留意事項について

日頃より障害保健福祉行政の推進につきまして、多大なる御尽力を賜り、心より敬意を表します。

平成25年4月1日施行の障害者総合支援法において、障害者等の定義に新たに「難病等」が追加されることに伴い、障害福祉サービス事業所、障害者支援施設等（以下「事業所等」という。）について、障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準（平成18年厚生労働省令第171号。以下「基準省令」という。）第31条等による事業等の運営についての重要事項に関する運営規程（以下「運営規程」という。）において事業等の主たる対象とする障害の種類に、「難病等対象者」を掲げることが新たに可能となったところですが、これに当たったの留意事項等をまとめましたので、都道府県等におかれましては、管内事業所等に対し、下記の内容について周知徹底等をお願いいたします。

### 記

#### 1. 「主たる対象とする障害の種類」に係る留意事項

- (1) 従来、難病患者等居宅生活支援事業における難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業を実施している事業所は必要に応じて、運営規程において主たる対象とする障害の種類に「難病等対象者」を掲げて頂き、今まで当該事業を利用していた利用者が継続して支援を受けられるよう必要な措置を講じて頂きたいこと。
- (2) 従来、難病患者等居宅生活支援事業を実施していなかった事業所等についても、障害者総合支援法の趣旨に鑑み、難病等対象者も利用対象とすることが望ましいことから、運営規程において主たる対象とする障害の種類に「難病等対象者」を掲げる等、必要な措置を講じて頂きたいこと。

- (3) 「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準について」の第三の3の(3)の「提供拒否の禁止」において、サービスの提供を拒むことができる正当な理由の一つに、「主たる対象とする障害の種類を定めている場合であって、これに該当しない者から利用申込みがあった場合」を掲げているところである。しかしながら、運営規程において、主たる対象とする障害に「難病等対象者」を掲げていない事業所等についても、元来、筋萎縮性側帯硬化症(A L S)等の重い難病の症状を持つ患者については、身体障害者手帳を取得し、「身体障害」として支援を受けていた者が一定程度見られること等から、「難病等対象者」である理由のみをもって、一律機械的にサービス提供を拒否することのないよう留意されたいこと。また、当該事業所等に対し、難病等対象者から利用申込みがあった場合には、これらの者の状態像に鑑み、難病等に伴う身体障害、知的障害、精神障害の有無等を十分に勘案の上、難病等である理由のみをもって利用を拒むことのないよう、取り計らわれたいこと。
- なお、基準省令第11条等の正当な理由により、利用申込者に対し自ら適切な居宅介護等を提供することが困難である場合は、同令第13条等により、適切な他の指定居宅介護事業者等の紹介その他の必要な措置を講じる必要があるので、注意されたいこと。

## 2. 難病患者等ホームヘルパー養成研修等の活用

難病等対象者に対して居宅介護等を提供するに当たって、難病等対象者に関する知識や援助技術等の習得を必要とする場合は、厚生労働省健康局の補助により都道府県・指定都市が実施する難病患者等ホームヘルパー養成研修の受講や、難病情報センターによる国の難病対策、病気の解説等関連情報の閲覧が可能であるので、事業所等に対し、積極的に活用頂くよう周知願いたいこと。

(参考)

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp>

**【担当】**

厚生労働省社会・援護局  
障害保健福祉部障害福祉課  
福祉サービス係

TEL 03-5253-1111 (内線3091)

FAX 03-3591-8914

## 難病対策の改革について（提言）

平成 25 年 1 月 25 日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

## 目次

I	はじめに .....	- 1 -
II	難病対策の改革の基本理念及び原則.....	- 2 -
III	難病対策の改革の3つの柱 .....	- 3 -
第1	効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 .....	- 3 -
1.	治療方法の開発に向けた難病研究の推進.....	- 3 -
2.	難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進.....	- 4 -
3.	医療の質の向上.....	- 6 -
4.	医療体制の整備.....	- 6 -
第2	公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築 .....	- 8 -
1.	基本的な考え方.....	- 8 -
2.	対象疾患及び対象患者の考え方 .....	- 8 -
3.	対象患者の認定等の考え方.....	- 9 -
	(1) 全体的な流れ .....	- 9 -
	(2) 「難病指定医（仮称）」による診断 .....	- 10 -
	(3) 「難病認定審査会（仮称）」による審査.....	- 10 -
	(4) 「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付 .....	- 11 -
	(5) 「指定難病医療機関（仮称）」による治療等.....	- 11 -
4.	給付水準についての考え方.....	- 12 -
第3	国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実 .....	- 12 -
1.	難病に関する普及啓発.....	- 12 -
2.	日常生活における相談・支援の充実.....	- 13 -
	(1) 難病相談・支援センターの機能強化.....	- 13 -
	(2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築.....	- 14 -
	(3) 官民の協力による社会参加の支援 .....	- 14 -
3.	福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用） .....	- 14 -
4.	就労支援の充実.....	- 15 -
5.	難病を持つ子ども等への支援の在り方 .....	- 16 -
IV	おわりに .....	- 17 -
	(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿.....	- 18 -
	(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯.....	- 19 -
	<b>【別冊1】 難病対策の改革について（提言） 説明資料①（現状と課題）</b>	
	<b>【別冊2】 難病対策の改革について（提言） 説明資料②（今後の対応）</b>	

## I はじめに

我が国の難病対策は、昭和 47 年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって 40 年が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、この解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されている。こうした課題を踏まえると、もはや個々の事業に若干の手直しを加える程度では課題の解決が困難であり、難病対策全般にわたる改革が強く求められている状況にある。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、今後の難病対策の在り方について一昨年 9 月より審議を行い、同年 12 月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」をとりまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も「社会保障・税一体改革大綱」（平成 24 年 2 月 17 日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、本委員会で論点・課題の整理を行い、その検討結果を昨年 8 月に「今後の難病対策の在り方（中間報告）」としてとりまとめた。

その後、同年 10 月、厚生労働省から、この中間報告を具体化し、患者団体との意見交換会での意見を反映させた議論のたたき台として「難病対策の改革の全体像（案）」が示されたことを受けて、本委員会でさらに審議を行い、今般、一昨年 9 月からの計 17 回にわたる審議の結果をとりまとめ、法制化の検討も含め、次のとおり官民が協力して取り組むべき改革の内容を提言する。

## Ⅱ 難病対策の改革の基本理念及び原則

(改革の基本理念)

- 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

(改革の原則)

- 基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。
  - ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
  - ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
  - ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
  - ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること



### Ⅲ 難病対策の改革の3つの柱

(改革の柱)

基本理念及び原則を踏まえ、以下の3つを柱として難病対策の改革を行う。

- ① 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- ② 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- ③ 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

##### 1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

(新たな研究分野の枠組み)

- 診断基準の有無、疾患の研究段階の観点から、「臨床調査研究分野」と「研究奨励分野」等の区分けを見直し、新たな研究分野の枠組みを作る。  
新たな研究分野の基本的な枠組みは、以下のとおりとする。

研究分野	研究概要
領域別基盤研究分野 (仮称)	診断基準が確立されていない疾患を対象とした疾患概念の確立、実態把握(疫学調査)、診断基準作成等(疾患によってはグループ化も考慮する。)
領域別臨床研究分野 (仮称)	診断基準が確立された疾患を対象とした病因・病態の解明、治療ガイドラインの作成等(疾患分野ごとにグループ化する。)
実用化研究分野 (仮称)	創薬等の治療方法の開発・実用化を目指す研究(特に医師主導治験を重点的に推進する。)
横断研究分野 (仮称)	ゲノム解析研究、タンパク質解析研究、疫学研究、患者主体の研究支援体制に関わる研究や政策関連研究等

- 研究の対象疾患や重点分野(課題)の選定に当たっては、国は、公平性・透明性を確保するため、関連学会の意見も参考にしつつ、一定の方向性を示すものとし、研究費を配分する際には、疾患数、患者数及び研究の進捗状況を考慮する。なお、これらの研究分野の枠組みの中で、小児の難病に関する研究も引き続き行うこととする。
- 遺伝学的検査は難病の診断、病態解明、治療方法の選択等に重要であることから、遺伝学的検査を必要とする患者が検査を受けられるよう、各施設の遺伝相談・検査体制についての調査研究、検査の精度や効率性を向上させるための実用化研究を行う。

(厳正な評価の実施)

- 研究実施施設への訪問による研究の進捗状況の評価、難病研究班との面談、公開の成果報告会などにより、研究に対する評価を厳正に実施する。

(難病患者とのパートナーシップの重視)

- 難病研究班と難病患者との双方向のコミュニケーションを推進する。このため、難病研究班に対しては、研究対象疾患の概要、研究の内容(具体的には、研究概要、研究目的、研究班における各研究者の役割分担、関連する学会・研究者との連携体制等)や、研究対象疾患の関連論文等に係る情報を患者・国民に分かりやすく提供することを求める。
- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるよう、「臨床研究(試験)情報検索ポータルサイト」の周知等、患者等に対する実施中の臨床研究・治験の情報提供を推進する。

(総合的・戦略的な難病研究の推進)

- 関係各府省が一体となって治療方法の開発等の難病研究を総合的・戦略的に推進する。
- 難病に対して再生医療技術を活用することで、新たな治療方法の研究を推進する。また、難病に関する臨床研究・治験をさらに推進するため、希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の研究開発促進のための国の取組を推進する。

## 2. 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進

- 「難病指定医(仮称)」<sup>1</sup>から登録された難病患者データを一元的に管理し、研究計画等を第三者による審査会が審査の上、個人情報の保護に配慮しつつ、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、幅広く難病患者データを提供する。また、国際的な研究連携の窓口(ハブ)としての機能を持たせることにより、国外の治療・研究に関する情報を関係者間で広く共有する。

(難病患者データの精度の向上)

- 難病患者データの入力率を向上させ、精度の高いデータを登録するため、「難病指定医(仮称)」が患者に医療費助成に係る「新・臨床調査個人票(仮称)」を交付する際に、認定審査等に必要項目の記載とあわせて難病患者データの登録を行うことができるようにする。また、「難病指定医(仮称)」

<sup>1</sup> 「難病指定医(仮称)」については、P.10 参照。

が登録する項目については、都道府県における医療費助成の認定等に必要な項目（各疾患の症状、検査結果、症状の程度など）に加え、「難病指定医（仮称）」等の負担も考慮し、難病患者データを研究へ活用するための基本的な項目（年齢、性別、既往症、家族歴、合併症、遺伝学的情報、治療薬、医療機関、主治医など）とする。なお、登録項目については、欧米等の登録項目とも調和させる必要がある。

- 全国的な難病患者データの登録を行う上で、できる限り「難病指定医（仮称）」に事務負担とならないような仕組みを導入することとし、取りまとめや確認等において、都道府県が一定の役割を果たすものとする。なお、インフラの未整備等の理由で、「難病指定医（仮称）」が難病患者データを登録できない場合には、保健所等の医療機関以外での登録ができるようにする。
- 登録された難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みとする。また、必要な場合に小児慢性特定疾患治療研究事業による患者登録データとの連続を可能にする仕組みとする。
- また、難病研究班が、登録された難病患者の同意の下に、追加的に難病患者データを収集できる仕組みを作るとともに、極めて希少な疾患については、難病研究班が研究の一環として、軽症の患者を含め、同意が得られた患者のデータを収集し、研究に活用できるようにする。

#### （難病患者データの有効活用）

- 「難病指定医（仮称）」から登録された難病患者データを一元的に管理し、難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、第三者による審査会が審査の上、幅広く難病患者データを提供する。ただし、個人情報の保護について十分に配慮し、個人が特定されない形で難病患者データを提供する。また、難病患者データを利用した場合には、研究内容・成果を公表することとし、患者・国民・医療現場に成果を還元するものとする。
- 登録された難病患者データについて、定期的に患者の発生動向等に関する基本的な分析を行い、公表する。
- 災害時等において必要な場合に患者、家族あるいは医療従事者等が患者のデータを利用することができる仕組みについても検討する。

#### （国際協力の推進）

- 国際的に貢献するため、人種特異的疾患の病態解明・治療方法の開発研究等を推進するとともに、欧米等の患者データベースと協調し、国際連携

を行うことで、疫学的情報の収集や病態解明・治療方法の開発研究を推進する。また、治験に資する情報等を国際的に共有できるようにし、国際的共同治験への参画等、治療方法の開発を推進する。

- 国内研究班における難病の研究成果を集約、英文化し、世界へ情報発信する一方、国際的な最新情報を収集し、分かりやすく医療現場や患者等へ提供する仕組みを作る。
- 国際的な取組と協調するため、国内の統括的窓口を設置するとともに、研究者、医療従事者、患者等の国際交流を推進する。

### 3. 医療の質の向上

(治療ガイドラインの作成・周知)

- 難病の医療の質を向上させるため、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知するとともに、治療ガイドラインが作成されていない疾患については、難病研究班に対して作成を促し、治療内容の均てん化を図る。

(極めて希少な疾患への対応)

- 極めて希少な疾患について「新・難病医療拠点病院（仮称）」等からの問い合わせに対応するには、各疾患分野の高い専門性が必要とされるが、各疾患の専門家は全国に分散しており、疾患分野横断的なセンターを国に1つ設置する、あるいは、一部の医療機関にセンター機能を委ねることは現実的ではない。そのため、極めて希少な疾患の高度専門的な対応について、国立高度専門医療研究センターや難病研究班がそれぞれの分野の学会と連携して、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、ウェブサイト等を活用して極めて希少な疾患の診断・治療等に関し、「難病指定医（仮称）」への支援、助言を行う。また、診断・治療が困難な症例や治療ガイドライン等に適応しない症例等を、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を通して収集し分析することにより、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげる。

### 4. 医療体制の整備

(「新・難病医療拠点病院（仮称）」の指定)

- どこに行っても診断が見つからない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難に対応するため、診断、治療に多くの診療科が必要な難病に対しても対応できる高い専門性と経験を有する病院を「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」として、都道府県が三次

医療圏ごとに原則 1 か所以上指定する。

- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 多分野の「難病指定医（仮称）」、複数の「難病医療コーディネーター（仮称）」の配置、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
  - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
  - ③ 難病医療に関する情報の提供
  - ④ 難病に関する研究の実施
  - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
- 神経難病等の特定分野の疾病に対してより専門的な医療を提供することができる医療機関を「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」として都道府県が適切な数を指定する。
- 「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 特定分野の「難病指定医（仮称）」、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
  - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
  - ③ 難病医療に関する情報の提供
  - ④ 難病に関する研究の実施
  - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
- 特に「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を複数指定する場合は、必要に応じて、全県的な入院の受入等の調整を行うため、都道府県が中心となって難病医療に関係する医療従事者同士の連携を図る仕組みを導入する。

（「難病医療地域基幹病院（仮称）」の指定）

- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、都道府県が概ね二次医療圏に 1 か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を指定する。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 「難病指定医（仮称）」の配置、難病患者を診療するために必要な設備

- の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
- ② 地域の医療機関、介護・福祉サービス等の担当者に対する研修の実施
  - ③ 「難病対策地域協議会（仮称）」<sup>2</sup>への参加、「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」との連携体制の構築等

（指定した医療機関の名称の公表）

- 都道府県は指定した「新・難病医療拠点病院（仮称）」及び「難病医療地域基幹病院（仮称）」の名称を公表する。

## 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

### 1. 基本的な考え方

- 高額な医療費の負担については、医療保険制度における高額療養費制度により軽減が図られており、難病患者が受ける医療についても、医療保険が適用される医療は高額療養費制度の対象となっている。

しかしながら、症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねては原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる。こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うものである。

- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
  - ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
  - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保しつつ、法制化について検討する。

### 2. 対象疾患及び対象患者の考え方

- 医療費助成の対象疾患については、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」（以下「研究班」という。）の中間報告における類型化を前提とすると、以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患（類

<sup>2</sup> 「難病対策地域協議会（仮称）」については、P.14 参照。

縁疾患として疾患概念が明確なものを含む。)とすることが適当である。

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(注)
- ② 原因不明(病態が未解明なもの。)
- ③ 効果的な治療方法未確立(治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。)
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とするもの。)

(注) 研究班の中間報告を踏まえれば、希少性については、例えば次の4つの類型が考えられ、諸外国の希少疾病の基準も参考に設定していくことが考えられる。

- (A) 患者数が1,000人(※1)以下
- (B) 患者数が1,000人を上回り、5万人(※2)以下
- (C) 患者数が5万人を上回り、人口の0.1%程度以下
- (D) 患者数が人口の0.1%程度を上回る

※1 「ライフ・イノベーションの一体的な推進について(平成24年3月厚生労働省)」における、極めて患者数が少ない希少疾病の基準(ウルトラオーファン)

※2 薬事法第77条の2に基づく希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の指定基準(オーファンドラッグ・デバイス)

- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
- 対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な患者負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。
- 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。ただし、一定の経過措置を講ずることも検討する。
- 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

### 3. 対象患者の認定等の考え方

#### (1) 全体的な流れ

- 都道府県が、難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医(仮称)」として指定し、「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人

票（仮称）」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会（仮称）」において対象患者を審査する。

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対して、「医療受給者証（仮称）」を交付する。交付を受けた者が、「医療受給者証（仮称）」を提示して、都道府県が指定する「指定難病医療機関（仮称）」において受けた治療について、医療費の助成を受けることができるようにする。

### （２）「難病指定医（仮称）」による診断

- 「難病指定医（仮称）」は難病患者の求めに応じ、認定等に必要な項目を記載し、医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。
- 「難病指定医（仮称）」は、難病医療に関し専門性を有する医師（専門学会に所属し専門医を取得している医師、又は専門学会、日本医師会（地域医師会）、新・難病医療拠点病院等で実施する一定の基準を満たした研修を受講した医師等）であることを指定の要件とし、都道府県が指定することとする。
- 入院中や神経難病等で人工呼吸器をつけており在宅医療を行っている場合、離島地域等に住んでおり付近に「難病指定医（仮称）」が存在しない場合等、正当な理由で「難病指定医（仮称）」を受診することが困難な患者の場合、特別の理由を付記することを要件に「難病指定医（仮称）」以外の医師が交付した「新・臨床調査個人票（仮称）」であっても認めることとする。
- 都道府県は指定した「難病指定医（仮称）」の医師の氏名、勤務する医療機関の名称を公表する。

### （３）「難病認定審査会（仮称）」による審査

- 都道府県で「難病認定審査会（仮称）」を設置し、現行の特定疾患対策協議会よりも審査体制を強化する。その構成は、①「難病指定医（仮称）」（概ね疾患領域ごとに１名以上）、②行政関係者、③都道府県が必要と認める者等とし、都道府県の実情に応じ月一回程度開催することとする。
- 「難病認定審査会（仮称）」は、「難病指定医（仮称）」によってなされた診断・症状の程度の判定の適正性・妥当性を審査し、必要に応じ、助言することができるものとする。
- 特に新規の申請については、「新・臨床調査個人票（仮称）」だけでなく画像や検査結果のコピー等をもとに、重点的に審査を行う。



(4) 「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付

（「医療受給者証（仮称）」の交付）

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証（仮称）」を交付する。「医療受給者証（仮称）」には、氏名、住所、生年月日等のほか、疾患名、有効期間、医療費助成に係る医療を受ける主たる「指定難病医療機関（仮称）」、自己負担上限額を記載する。なお、有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年間とする。
- 都道府県等の事務的な負担も考慮しつつ、一時期に患者の受診が集中することによる医療機関の負担を軽減するため「医療受給者証（仮称）」の更新を患者の誕生日にすること等を検討する。なお、検討するに当たっては、申請する患者に新たな負担や不便が生じないよう十分に配慮することとする。

（「登録者証（仮称）」の交付）

- 「医療受給者証（仮称）」を交付されている患者の病状が軽症化し、医療費助成の対象とならなくなった患者に対し、再度、症状が悪化した場合の円滑な手続きのために、「登録者証（仮称）」を交付する。「登録者証（仮称）」については、更新手続きの負担を軽減する一方、難病患者データを収集することも重要であるため、更新手続きの期間としては5年間とする。
- 「登録者証（仮称）」の交付を受けた者の症状が再度悪化し、日常生活又は社会生活に支障が生じた場合は、「難病指定医（仮称）」が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」を添えて、医療費助成の申請を行うことができる。「登録者証（仮称）」の交付を受けた者が医療費助成の申請を行い、医療費助成の対象患者として認定された場合は、患者は「難病指定医（仮称）」により病状の悪化が確認された日に遡って医療費助成を受けることができるものとする。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、福祉サービス等の利用時に診断書の代わりとして使うことができる、軽症者の早期受診を促す、軽症者のデータ登録を促す等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

(5) 「指定難病医療機関（仮称）」による治療等

- 医療費助成の対象患者としての認定申請の際には、「難病指定医（仮称）」

が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」の提出を要件としつつ、医療費助成の対象となる医療については、都道府県が「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定し、身近な医療機関で受けることができる仕組みを作る。

- 都道府県は、医師会等の協力を得て、患者の利便性の向上のため、保険医療機関の中から「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定するよう努めるものとする。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限ることとする。このため、故意に医療費助成の対象となる医療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う「指定難病医療機関（仮称）」に対し、都道府県は、指導、指定取消しを行うことができることとする。
- 医療機関から診療報酬を請求する際、医療保険と公費負担医療の給付の内容が異なる場合等には公費負担医療に係る請求分にアンダーラインを付すこととなっており、都道府県における取扱いの均衡を図る観点から、医療費助成の対象となる医療の診療報酬の請求方法についてのルールを周知徹底する。また、制度の適切な運用の観点から、各都道府県の医療費助成に係る実務的な取扱いについて情報共有する。

#### 4. 給付水準についての考え方

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者（高齢者、障害者等）を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
  - ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
  - ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 1. 難病に関する普及啓発

- 難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すため、患者や家族、医療従事者以外の幅広い一般国民に対する普及啓発を、より一層推進する必要がある。
- 難病には様々な症状があり、症状に変動があることなど、一般的には理解されにくい難病の特性について周知すること等により、難病に対する社

会全体の理解を深める必要がある。

- 既存の難病情報センター等も活用しつつ、各疾患の概要や専門的な医療機関等に関する情報をさらに充実させるとともに、難病患者を支援する各種制度・サービスの周知を強化する。
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

## 2. 日常生活における相談・支援の充実

### (1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 難病は疾患あたりの患者数が比較的少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるように、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報保護に配慮しつつ、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みにより、均てん化・底上げを図る。
  - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
  - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会の付与など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
- 「難病対策地域協議会（仮称）」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携を強化する。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

## (2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- 保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会（仮称）」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。
- 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築を支援するための全県的な仕組みを導入する。
- 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等と協力し、難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。

## (3) 官民の協力による社会参加の支援

- 難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする。
- 特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、難病に関する普及啓発に資する等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

## 3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）

- 障害者総合支援法<sup>3</sup>における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成 25 年 4 月から

<sup>3</sup> 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）

制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者の福祉サービスに携わる医療福祉従事者への研修等を実施していく。

#### 4. 就労支援の充実

- 難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を続けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。このため、難病患者が仕事と治療を両立できるように、また、治療の効果を上げるためにも福祉、医療、労働など関係分野が連携し、NPO等の民間の取組も活用しながら、難病患者に対する就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル<sup>4</sup>等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン<sup>5</sup>や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。
- ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化する。
- 難病患者に対する就労支援については、障害者総合支援法における難病等<sup>6</sup>に該当する場合には、平成25年4月から障害福祉サービス（訓練等給付<sup>7</sup>）の対象となることから、その周知に取り組むとともに、難病患者の特性を踏まえた支援の在り方を検討することも必要である。
- 難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従

4 「難病のある人の就労支援のために」（平成23年4月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）

5 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成20年厚生労働省告示第108号）

6 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。

7 自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型・B型）、共同生活援助

事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。

- 新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、就労支援策の見直しについて検討を行う。なお、その際、雇用率制度の対象に加えてもらいたいとの意見があった。

#### 5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- 難病相談・支援センターと、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等の連携を強化する。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する。
- 小児期から成人期までの難病患者のデータを活用できる仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進する。
- 小児期から難病に罹患している者が継続して治療が必要となり成人移行（トランジション）する場合もあることから、切れ目のない支援の在り方の検討が必要である。
- 小児期に長期の療養生活を余儀なくされるなどの特性にも配慮しながら、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方については、「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」と連携しながら引き続き調整を進める。

## IV おわりに

難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

本委員会は、難病対策に関する過去の経緯を十分に踏まえつつ、いかにして総合的な難病対策を時代に合ったものに改革していくかについて真剣に議論してきた。また、審議に当たっては、難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおけるより技術的・専門的な検討の報告を踏まえるとともに、全国の患者団体との意見交換会での意見や実施主体となる都道府県からの意見も議論に付すなどして、患者やその家族並びに都道府県関係者の意見をできるだけ反映するよう努めた。

行政当局は、この報告書を取りまとめるまでの1年4か月にわたる審議経過を十分に認識し、本報告書において提言した難病対策の改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法制化その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。また、事務局は、本委員会でさらに審議すべき事項について、研究班の調査・分析の進捗状況や関係各方面との調整状況を踏まえつつ、時宜をとらえて審議する場を設けられたい。

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

(平成 24 年 10 月 30 日より)

氏名	所属・役職
五十嵐 隆	(独)国立成育医療研究センター総長
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
◎ 金澤 一郎	国際医療福祉大学 大学院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
駒村 康平	慶應義塾大学経済学部教授
水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器内科科学講座教授
春名 由一郎	(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター主任研究員
広井 良典	千葉大学法経学教授
○ 福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社記者
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長
道永 麻里	(社)日本医師会常任理事
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授

◎は委員長

○は副委員長



(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯

	日時	主な議題
①	第13回難病対策委員会 平成23年9月13日	・難治性疾患対策の現状について
	平成23年9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会にて、 難病対策委員会への検討指示
②	第14回難病対策委員会 平成23年9月27日	・厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要 ・難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告 ・難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告 ・難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）
③	第15回難病対策委員会 平成23年10月19日	・これまでの委員会における議論を踏まえた論点について ・難治性疾患の定義について
④	第16回難病対策委員会 平成23年11月10日	・関係者からのヒアリング（NPO法人、難病相談・支援センター、患者団体、研究者）
⑤	第17回難病対策委員会 平成23年11月14日	・関係者からのヒアリング（患者団体、研究者等）
⑥	第18回難病対策委員会 平成23年12月1日	・難病がある人への雇用支援施策について ・今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）【とりまとめ】
⑦	第19回難病対策委員会 平成24年1月17日	・今後の具体的な検討事項について ・難病患者の在宅看護・介護等の在り方について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
⑧	第20回難病対策委員会 平成24年2月9日	・障害福祉施策のこれまでの検討状況について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
	第1回 難病研究・医療WG 平成24年3月1日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病医療体制の現状と課題について ・難病研究の現状と課題について
	第2回 難病研究・医療WG 平成24年5月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
	第3回 難病研究・医療WG 平成24年6月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方 ・研究の在り方 ・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方
	第1回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年2月24日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病在宅看護・介護の現状と課題について ・難病相談・支援の現状と課題について ・患者団体支援、就労支援の現状と課題について
	第2回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年5月29日	・在宅看護・介護・福祉の在り方 ・難病相談・支援センターの在り方 ・難病手帳（仮称）の在り方 ・就労支援の在り方

	第3回 難病在宅看護・介護等 WG 平成24年6月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅看護・介護・福祉の在り方</li> <li>・難病相談・支援センターの在り方</li> <li>・難病手帳（仮称）の在り方</li> <li>・就労支援の在り方</li> </ul>
⑨	第21回難病対策委員会 平成24年7月3日	・難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況について
⑩	第22回難病対策委員会 平成24年7月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（論点の整理）</li> </ul>
⑪	第23回難病対策委員会 平成24年8月16日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病を持つ子どもへの支援の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（中間報告）【とりまとめ】</li> </ul>
	平成24年8月22日	平成24年度第1回疾病対策部会にて、「今後の難病対策のあり方（中間報告）」を了承
⑫	第24回難病対策委員会 平成24年10月30日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について</li> <li>・医療費助成について（対象疾患、重症度等の基準、給付水準）</li> </ul>
⑬	第25回難病対策委員会 平成24年11月6日	・国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について
⑭	第26回難病対策委員会 平成24年11月15日	・効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について
⑮	第27回難病対策委員会 平成24年12月6日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について</li> <li>・症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について</li> <li>・障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について</li> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・都道府県からの意見について</li> </ul>
⑯	第28回難病対策委員会 平成25年1月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・難病対策の改革について（提言）（素案）</li> </ul>
⑰	第29回難病対策委員会 平成25年1月25日	・難病対策の改革について（提言）【とりまとめ】

健発 0 4 1 9 第 1 号

平成 2 5 年 4 月 1 9 日

各 

都道府県知事
保健所設置市長
特別区長

 殿

厚生労働省健康局長

## 地域における保健師の保健活動について

地域における保健師の保健活動は、地域保健法（昭和 22 年法律第 101 号）及び同法第 4 条第 1 項の規定に基づき策定された、「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」（平成 6 年厚生省告示第 374 号。以下「地域指針」という。）により実施されてきたところであり、保健師は地域保健対策の主要な担い手として重要な役割を果たしてきた。

また、「地域における保健師の保健活動について」（平成 15 年 10 月 10 日付け健発第 1010003 号）等により、地域における保健師の保健活動の充実強化に向けた取組を要請するとともに、保健師の保健活動に関し留意すべき事項や取り組むべき方向性を示してきたところであるが、介護保険法の改正による地域包括支援センターの設置等地域包括ケアシステムの推進、特定健康診査・特定保健指導制度の導入、がん対策、自殺対策、肝炎対策、虐待防止対策等に関する法整備等、保健師の活動をめぐる状況は大きく変化してきた。

こうした状況の変化も踏まえ、地域指針が大幅に改正され（平成 24 年厚生労働省告示第 464 号）、多様化、高度化する国民のニーズに応えるため、ソーシャルキャピタル（地域に根ざした信頼や社会規範、ネットワークといった社会関係資本等）を活用した自助及び共助の支援を推進していくこと等が新たに盛り込まれた。また、健康増進法（平成 14 年法律第 103 号）に基づく新たな「国民の健康の増進の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成 24 年厚生労働省告示第 430 号。以下「健康日本 21（第二次）」という。）では、健康寿命の延伸や健康格差の縮小の目標を達成するため、生活習慣病の発症予防に加え、重症化予防の徹底、ライフステージに応じたところ、次世代及び高齢者

の健康の推進等についての新たな方向性が盛り込まれた。

以上のような背景の下、生活習慣病対策をはじめとして、保健、医療、福祉、介護等の各分野及び関係機関、住民等との連携及び協働がますます重要となってきた。さらに、地方分権の一層の進展により、地域において保健師が保健活動を行うに当たっては、保健師の果たすべき役割を認識した上で、住民、世帯及び地域の健康課題を主体的に捉えた活動を展開していくことが重要となっており、地域保健関連施策の担い手としての保健師の活動の在り方も大きく変容しつつある。

これまでの保健師の保健活動は、住民に対する直接的な保健サービスや福祉サービス等（以下「保健サービス等」という。）の提供及び総合調整に重点を置いて活動するとともに、地域保健関連施策の企画、立案、実施及び評価、総合的な健康施策への積極的な関与を進めてきたが、今後はこれらの活動に加えて、持続可能でかつ地域特性をいかした健康なまちづくり、災害対策等を推進することが必要である。

については、下記により地域における保健師の保健活動のさらなる推進が図られるようお願いするとともに、別紙のとおり、都道府県及び市町村（特別区を含む。）が留意すべき事項（「地域における保健師の保健活動に関する指針」）を定めたので、御了知の上、その適切な運用に努められたい。各都道府県においては、管内市町村（保健所設置市及び特別区を除く。）等に周知を図るとともに、その円滑な実施について遺憾のないよう御指導願いたい。

なお、本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 に規定する技術的助言であることを申し添える。

おって、「地域における保健師の保健活動について」（平成 15 年 10 月 10 日付け健発第 1010003 号）及び「地域における保健師の保健活動について」（平成 15 年 10 月 10 日付け健総発第 1010001 号）は廃止する。

## 記

- 1 都道府県及び市町村（特別区を含む。以下同じ。）は、保健師が地域の健康課題を明らかにし、住民の健康の保持増進のため重要な役割を担うものであることを踏まえ、地域保健関連施策の企画、立案、実施及び評価を行うことができるような体制を整備すること。保健師の保健活動の実施に当たっては、訪問指導、健康相談、健康教育、その他の直接的な保健サービス等の提供、

住民の主体的活動の支援、災害時支援、健康危機管理、関係機関とのネットワークづくり、包括的な保健、医療、福祉、介護等のシステムの構築等を実施できるような体制を整備すること。その際、保健衛生部門においては、管内をいくつかの地区に分けて担当保健師を配置し、保健師がその担当地区に責任をもって活動する地区担当制の推進に努めること。また、各種保健医療福祉に係る計画（健康増進計画、がん対策推進計画、医療費適正化計画、特定健康診査等実施計画、母子保健計画、障害福祉計画、介護保険事業支援計画又は介護保険事業計画、医療計画等）の策定等に保健師が十分に関わることができるような体制を整備すること。

- 2 都道府県及び市町村は、保健師の職務の重要性に鑑み、また、保健、医療、福祉、介護等の総合的な施策の推進や住民サービス向上の観点から、保健師の計画的かつ継続的な確保に努めること。なお、地方公共団体における保健師の配置については、地方交付税の算定基礎となっていることに留意すること。
- 3 都道府県及び市町村は、保健師が、住民に対する保健サービス等の総合的な提供や、地域における保健、医療、福祉、介護等の包括的なシステムやネットワークの構築とその具体的な運用において主要な役割を果たすものであることに鑑み、保健、医療、福祉、介護等の関係部門に保健師を適切に配置すること。加えて、保健師の保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導する役割を担う部署を保健衛生部門等に明確に位置付け、保健師を配置するよう努めること。
- 4 都道府県及び市町村は、保健師が新たな健康課題や多様化、高度化する住民のニーズに的確に対応するとともに、効果的な保健活動を展開するために、常に資質の向上を図る必要があることから、保健師の現任教育（研修（執務を通じての研修を含む。）、自己啓発の奨励、人材育成の観点から計画的な人事異動その他の手段による教育をいう。以下同じ。）については、「地方自治・新時代における人材育成基本方針策定指針について」（平成 9 年 11 月 28 日付け自治能第 78 号）に基づき、各地方公共団体において策定した人材育成指針により、体系的に実施すること。また、特に新任期の保健師については、「新人看護職員研修ガイドライン～保健師編～」（平成 23 年 2 月厚生労働省）に基づき、各地方公共団体において研修体制を整備すること。なお、現任教育については、日々進展する保健、医療、福祉、介護等に関する知識及び技術、連携及び調整に係る能力、行政運営や評価に関する能力を養成するよう努めること。

## 別紙

## 地域における保健師の保健活動に関する指針

## 第一 保健師の保健活動の基本的な方向性

保健師は、個人及び地域全体の健康の保持増進及び疾病の予防を図るため、所属する組織や部署にかかわらず、以下の事項について留意の上、保健活動を行うこと。

## (1) 地域診断に基づくP D C Aサイクルの実施

保健師は、地区活動、保健サービス等の提供、また、調査研究、統計情報等に基づき、住民の健康状態や生活環境の実態を把握し、健康問題を構成する要素を分析して、地域において取り組むべき健康課題を明らかにすること（以下「地域診断」という。）により、その健康課題の優先度を判断すること。また、P D C Aサイクル（plan-do-check-act cycle）に基づき地域保健関連施策の展開及びその評価を行うこと。

## (2) 個別課題から地域課題への視点及び活動の展開

保健師は、個々の住民の健康問題の把握にとどまらず、地域特性を踏まえて集団に共通する地域の健康課題や地域保健関連施策を総合的に捉える視点を持って活動すること。また、健康課題の解決に向けて住民や組織同士をつなぎ、自助及び共助など住民の主体的な行動を促進し、そのような住民主体の取組が地域において持続するよう支援すること。

## (3) 予防的介入の重視

保健師は、あらゆる年代の住民を対象に生活習慣病等の疾病の発症予防や重症化予防を徹底することで、要医療や要介護状態になることを防止するとともに、虐待などに関連する潜在的な健康問題を予見して、住民に対し必要な情報の提供や早期介入等を行うこと。

## (4) 地区活動に立脚した活動の強化

保健師は、住民が健康で質の高い生活を送ることを支援するために、訪問指導、健康相談、健康教育及び地区組織等の育成等を通じて積極的に地域に出向き、地区活動により、住民の生活の実態や健康問題の背景にある要因を把握すること。また、地区活動を通じてソーシャルキャピタルの醸成を図り、それらを活用して住民と協働し、住民の自助及び共助を支援して主体的かつ継続的な健康づくりを推進すること。

## (5) 地区担当制の推進

保健師は、分野横断的に担当地区を決めて保健活動を行う地区担当制等の体制の下、住民、世帯及び地域全体の健康課題を把握し、世帯や地域の健康課題に横断的・包括的に関わり、地域の実情に応じた必要な支援をコーディネートするなど、担当する地区に責任をもった保健活動を推進すること。

#### (6) 地域特性に応じた健康なまちづくりの推進

保健師は、ライフサイクルを通じた健康づくりを支援するため、ソーシャルキャピタルを醸成し、学校や企業等の関係機関との幅広い連携を図りつつ、社会環境の改善に取り組むなど、地域特性に応じた健康なまちづくりを推進すること。

#### (7) 部署横断的な保健活動の連携及び協働

保健師は、相互に連携を図るとともに、他職種の職員、関係機関、住民等と連携及び協働して保健活動を行うこと。また、必要に応じて部門や部署を越えて課題等を共有し、健康課題の解決に向けて共に検討するなど、部署横断的に連携し協働すること。

#### (8) 地域のケアシステムの構築

保健師は、健康問題を有する住民が、その地域で生活を継続できるよう、保健、医療、福祉、介護等の各種サービスの総合的な調整を行い、また、不足しているサービスの開発を行うなど、地域のケアシステムの構築に努めること。

#### (9) 各種保健医療福祉計画の策定及び実施

保健師は、地域の健康課題を解決するために、住民、関係者及び関係機関等と協働して各種保健医療福祉計画（健康増進計画、がん対策推進計画、医療費適正化計画、特定健康診査等実施計画、母子保健計画、障害福祉計画、介護保険事業支援計画又は介護保険事業計画、医療計画等をいう。以下同じ。）を策定するとともに、それらの計画が適切かつ効果的に実施されるよう各種保健医療福祉計画の進行管理及び評価を関係者及び関係機関等と協働して行うこと。

#### (10) 人材育成

保健師は、これらの活動を適切に行うために、主体的に自己啓発に努め、最新の保健、医療、福祉、介護等に関する知識及び技術を習得するとともに、連携、調整や行政運営に関する能力及び保健、医療、福祉及び介護の人材育成に関する能力を習得すること。

## 第二 活動領域に応じた保健活動の推進

保健師は、所属組織や部署に応じて、以下の事項について留意の上、保健活動を行うこと。なお、地方公共団体ごとに組織体制等は様々であるため、各地域や組織の実情を踏まえた保健活動を実施すること。

## 1 都道府県保健所等

都道府県保健所等に所属する保健師は、所属内の他職種と協働し、管内市町村及び医療機関等の協力を得て広域的に健康課題を把握し、その解決に取り組むこと。また、生活習慣病対策、精神保健福祉対策、自殺予防対策、難病対策、結核・感染症対策、エイズ対策、肝炎対策、母子保健対策、虐待防止対策等において広域的、専門的な保健サービス等を提供するほか、災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行い、新たな健康課題に対して、先駆的な保健活動を実施し、その事業化及び普及を図ること。加えて、生活衛生及び食品衛生対策についても、関連する健康課題の解決を図り、医療施設等に対する指導等を行うこと。さらに、地域の健康情報の収集、分析及び提供を行うとともに調査研究を実施して、各種保健医療福祉計画の策定に参画し、広域的に関係機関との調整を図りながら、管内市町村と重層的な連携体制を構築しつつ、保健、医療、福祉、介護等の包括的なシステムの構築に努め、ソーシャルキャピタルを活用した健康づくりの推進を図ること。市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努めること。

### (1) 実態把握及び健康課題の明確化

地域診断を実施し、地域において取り組むべき健康課題を明らかにするとともに、各種情報や健康課題を市町村と共有すること。

### (2) 保健医療福祉計画策定及び施策化

地域診断により明らかとなった地域の健康課題に取り組むために、目標の設定、保健事業の選定及び保健活動の方法等についての検討を行い、各種保健医療福祉計画を策定するとともに、これらの計画に盛り込まれた施策を事業化するための企画、立案、予算の確保を行い、保健活動の実施体制を整えること。また、都道府県及び市町村が策定する各種計画の策定に参画又は協力すること。

### (3) 保健サービス等の提供

地域の各種保健医療福祉計画に基づき、訪問指導、健康相談、健康教育、地区組織活動の育成及び支援等の活動方法を適切に用いて、ソーシャルキャピタルの醸成・活用を図りながら、保健サービス等を提供すること。



- ア 市町村及び関係機関と協力して住民の健康の保持増進に取り組み、生活習慣病の発症及び重症化を予防すること。
- イ 精神障害、難病、結核・感染症、エイズ、肝炎、母子保健、虐待等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供すること。
- ウ 災害対応を含む健康危機管理に関して、適切かつ迅速な対応を行うことができるよう、平常時から体制を整えるとともに、健康危機の発生時には、関係職員と十分に連携を図り、協働して保健活動を行うこと。また、災害発生時においては、市町村の被災者健康管理等に関する支援・調整を行うこと。
- エ 生活困窮者等に対し、社会経済状況の違いによる健康状態の差が生じないよう健康管理支援を行うこと。
- オ ソーシャルキャピタルを広域的に醸成し、その活用を図るとともに、ソーシャルキャピタルの核となる人材の育成に努めること。
- カ 生活衛生及び食品衛生に関わる健康問題に対して、他の専門職員等と十分に連携を図り、協働して保健活動を行うこと。

#### (4) 連携及び調整

管内における保健、医療、福祉、環境、教育、労働衛生等の関係機関及び関係者の広域的な連携を図るために、所属内の他の職員と協働して協議会等を開催し、その運営を行うこと。また、管内の市町村間の連絡、調整を行うこと。

- ア 管内市町村の健康施策全体の連絡、調整に関する協議会等の運営を行うこと。
- イ 精神障害、難病、結核・感染症、エイズ等の地域のケアシステムを構築するための協議会を運営し活用すること。
- ウ 市町村の規模により、市町村単独では組織化が困難な健康増進、保健医療、高齢者福祉、母子保健福祉、虐待防止、障害福祉等に関するネットワークを構築すること。
- エ 関係機関で構成される協議会等を通じて、職域保健、学校保健等と連携及び協働すること。
- オ 保健衛生部門等の保健師は、保健師の保健活動を総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導を行うこと。
- カ 保健師等の学生実習の効果的な実施に努めること。

#### (5) 研修（執務を通じての研修を含む。）

市町村及び保健、医療、福祉、介護等に従事する者に対する研修を所

属内の他の職員等と協働して企画及び実施すること。

#### (6) 評価

保健所等が行った保健活動について、所属内の他の職員とともに、政策評価、事業評価を行い、保健活動の効果を検証し、必要に応じて保健事業等や施策に反映させること。

## 2 市町村

市町村に所属する保健師は、市町村が住民の健康の保持増進を目的とする基礎的な役割を果たす地方公共団体と位置づけられ、住民の身近な健康問題に取り組むこととされていることから、健康増進、高齢者医療福祉、母子保健、児童福祉、精神保健福祉、障害福祉、女性保護等の各分野に係る保健サービス等を関係者と協働して企画及び立案し、提供するとともに、その評価を行うこと。その際、管内をいくつかの地区に分けて担当し、担当地区に責任を持って活動する地区担当制の推進に努めること。また、市町村が保険者として行う特定健康診査、特定保健指導、介護保険事業等に取り組むこと。併せて、住民の参画及び関係機関等との連携の下に、地域特性を反映した各種保健医療福祉計画を策定し、当該計画に基づいた保健事業等を実施すること。さらに、各種保健医療福祉計画の策定にとどまらず、防災計画、障害者プラン及びまちづくり計画等の策定に参画し、施策に結びつく活動を行うとともに、保健、医療、福祉、介護等と連携及び調整し、地域のケアシステムの構築を図ること。

#### (1) 実態把握及び健康課題の明確化

地域診断を実施し、市町村において取り組むべき健康課題を明らかにするとともに、各種情報や健康課題を住民と共有するよう努めること。

#### (2) 保健医療福祉計画策定及び施策化

地域診断により明らかとなった市町村における健康課題に取り組むために、目標の設定、保健事業の選定及び保健活動の方法についての検討を行い、各種保健医療福祉計画を策定すること。これらの計画に盛りこまれた施策を事業化するための企画、立案、予算の確保を行い、保健活動の実施体制を整えること。

#### (3) 保健サービス等の提供

市町村の各種保健医療福祉計画に基づき、ソーシャルキャピタルの醸成・活用を図りながら、訪問指導、健康相談、健康教育、地区組織活動の育成及び支援等の活動方法を適切に用いて、保健サービス等を提供すること。

- ア 住民の身近な相談者として、総合相談（多様化している保健、医療及び福祉等に関するニーズに対応する総合的な相談事業をいう。）及び地区活動を実施し、また、住民の主体的な健康づくりを支援すること。
- イ 生活習慣病の発症及び重症化を予防するため、一次予防に重点をおいた保健活動を実施するとともに、地域の健康課題に応じて、適切な対象者に対し、効果的な健康診査及び保健指導を実施すること。
- ウ 介護予防、高齢者医療福祉、母子保健、児童福祉、精神保健福祉、障害福祉、女性保護等の各種対策に関する保健サービス等を提供すること。また、適切な受療に関する指導を行うこと。
- エ ソーシャルキャピタルを活用した事業の展開及びその核となる人材の育成に努め、地区住民組織、ボランティア組織及び自助グループ等の育成及び支援を行うとともに、これらとの協働を推進すること。
- オ 災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時からの保健所との連携の下、適切な対応を行うこと。また、災害を含む健康危機の発生時には、平常時の地区活動等により把握した住民や地域の実態を踏まえて、住民の健康管理等の支援活動を実施すること。
- カ 生活困窮者等に対し、社会経済状況の違いによる健康状態の差が生じないように健康管理支援を行うこと。

#### （４）連携及び調整

保健所や当該市町村の保健、医療、医療保険、福祉、環境、教育、労働衛生等の関係者、関係部局及び関係機関との連携を密にし、総合的な調整を図り、効果的な保健活動を展開すること。

- ア 高齢者医療福祉（認知症を含む。）、母子保健、児童福祉、精神保健福祉、障害福祉、女性保護等に関するネットワークや地域のケアシステムの構築を図ること。
- イ 健康増進を推進するための健康づくり推進協議会等を運営及び活用すること。その際、ソーシャルキャピタルの核である人材の参画を得て、地域の健康課題を共有しながら地域保健関連対策を一体的に推進すること。
- ウ 保健所との連携の下に、職域保健及び学校保健等と連携した保健活動を行うこと。
- エ 保健衛生部門、国民健康保険部門及び介護保険部門においては、各部門が保有するデータ等を含め密接な連携を図り、効果的に住民の健康増進、生活習慣病予防、介護予防等に取り組むこと。
- オ 保健師等の学生実習の効果的な実施に努めること。

## (5) 評価

保健活動について、他の職員とともに、政策評価、事業評価を行い、保健事業の効果を検証し、必要に応じて保健活動や施策に反映させること。

## 3 保健所設置市及び特別区

保健所設置市及び特別区に所属する保健師は、上記1及び2の活動を併せて行うこと（都道府県保健所等の機能のうち、市町村との関係に関する部分を除く。）。

## 4 都道府県、保健所設置市、特別区及び市町村の本庁

都道府県、保健所設置市、特別区及び市町村の本庁の保健衛生部門等に配置された保健師は、保健所、市町村等の保健活動に対して技術的及び専門的側面からの指導及び支援を行うとともに、当該地方公共団体の地域保健関連施策の企画、調整及び評価を行うこと。

### (1) 保健活動の総合調整及び支援を行うこと。

ア 保健師の保健活動の総合調整等を担う部署に配置された保健師は、住民の健康の保持増進を図るための様々な活動等を効果的に推進するため、保健師の保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、人材育成や技術面での指導及び調整を行うなど統括的な役割を担うこと。

イ 保健師の保健活動の方向性について検討すること。

ウ 保健師等の学生実習に関する調整及び支援を行うこと。

### (2) 保健師の計画的な人材確保を行い、資質の向上を図ること。

ア 保健師の需給計画の策定を行うこと。

イ 地方公共団体の人材育成指針に基づき、職場内研修、職場外研修、人材育成の観点から異なる部門への人事異動、都道府県と市町村（保健所設置市、特別区を含む。）間等の人事交流及び自己啓発を盛り込んだ保健師の現任教育体系を構築し、研修等を企画及び実施すること。

ウ 現任教育の実施に当たり、地方公共団体の人事担当部門、研究機関、大学等の教育機関等との連携を図り、効果的及び効率的な現任教育を実施すること。

### (3) 保健師の保健活動に関する調査及び研究を行うこと。

### (4) 事業計画の策定、事業の企画及び立案、予算の確保、事業の評価等を行うこと。

### (5) 所属する部署内の連絡及び調整を行うとともに、高齢者保健福祉、母

子保健福祉、障害者保健福祉、医療保険、学校保健、職域保健、医療分野等の関係部門及び関係機関とのデータ等を含め密接な連携及び調整を行うこと。

- (6) 災害時を含む健康危機管理における保健活動の連絡及び調整を行うこと。また、保健師を被災地へ派遣する際の手続き等についてあらかじめ定めておくこと。
- (7) 国や都道府県等の保健活動に関する情報を関係機関及び施設に提供すること。
- (8) 国民健康保険団体連合会や看護職能団体等の関係団体との連携及び調整を行うこと。
- (9) 国や地方公共団体の保健活動の推進のため、積極的な広報活動を行うこと。
- (10) その他、当該地方公共団体の計画策定及び政策の企画及び立案に参画すること。

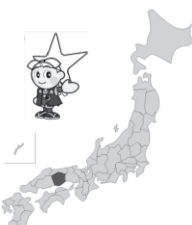
厚生労働省 難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究  
平成19年度 地域における看護支援に関する研究報告集 p49-64より転用 (H20.3月)

平成19年度特定疾患医療従事者研修 保健師研修 講義資料(講師より許可を得て報告集に掲載)

難病の保健活動と地域アセスメント

森 貴美 (岡山県備前県民局健康福祉部 岡山保健所)

岡山県・・・ご存知ですか？




- 1. 日本での位置**
- 2. 県の概況**
  - ①岡山市と倉敷市に約117万人(約60%)が居住
  - ②県内27市町村中18市町村(H19.3.31)が過疎地域に指定
- 3. 晴れの国岡山**
  - 降水量1ミリ未満の日:276日(S46~H12年の平均値)で全国第1位(県庁所在地)
- 4. 岡山出身・ゆかりの著名人**

面積: 7,113Km<sup>2</sup>  
人口: 約1,95万人 (H19.8.1)

2007年10月18日(木) 特定疾患医療従事者研修会 2

岡山県の指標



(平成17年10月1日現在)

	岡山県	全国順位	全国平均
病院・一般診療所数 (人口10万対)	91.9	19	83.8
国民一人当たり医療費(千円)	279	32	244
医師数 (人口10万対) *	246.3	8	201.0
看護師数 (人口1万対) *	119.9	17	94.8
高齢化率	22.4	24	20.1
合計特殊出生率	1.37	22	1.26

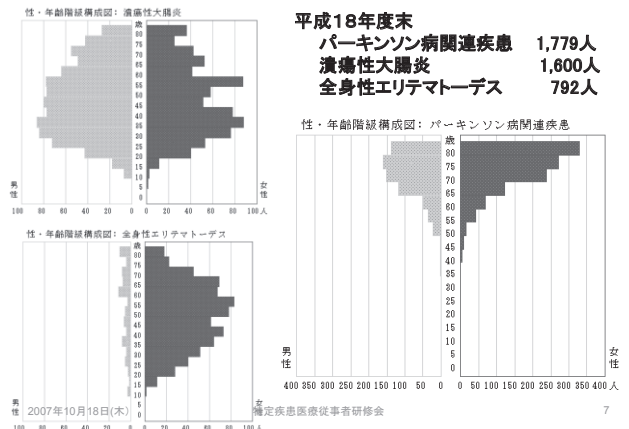
\*:平成16年12月31日現在

2007年10月18日(木) 特定疾患医療従事者研修会 4

岡山県における推移

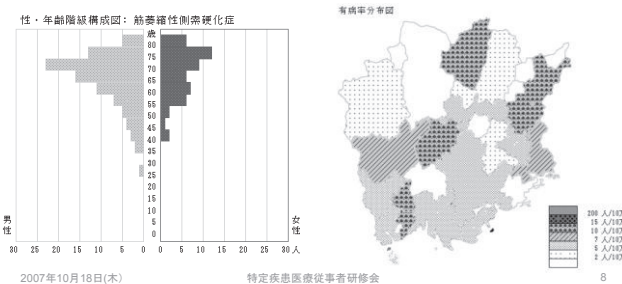


受給者証交付者数上位3疾患



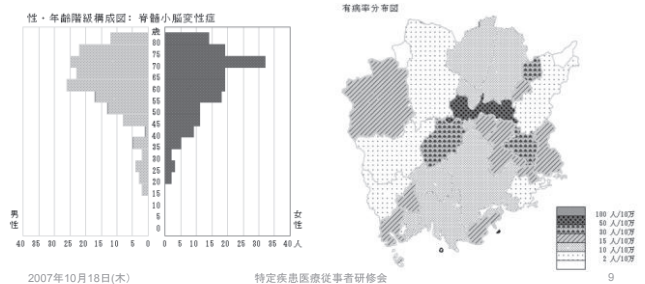
岡山県の受給者証交付者の状況

- ① 筋萎縮性側索硬化症**
  - ・平成18年度末 交付者数 141人 (1.2%)
  - ・平成18年度 公費負担額 78,983千円(5.2%)



岡山県の受給者証交付者の状況

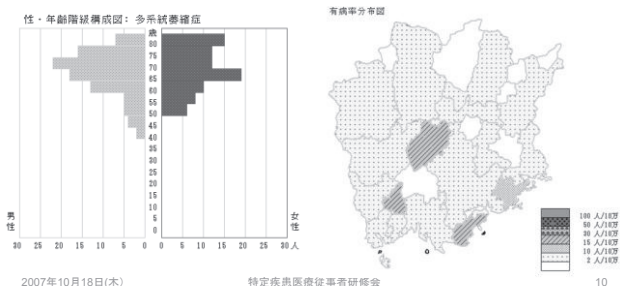
- ② 脊髄小脳変性症**
  - ・平成18年度末 交付者数 327人 (2.8%)
  - ・平成18年度 公費負担額 74,539千円(4.9%)



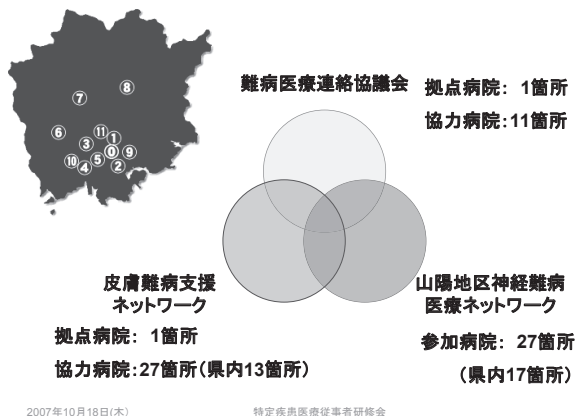
## 岡山県の受給者証交付者の状況

### ③ 多系統萎縮症

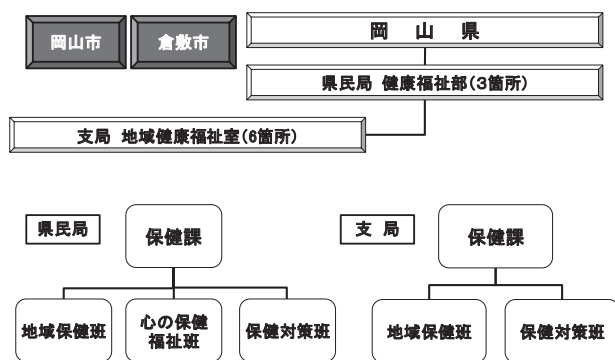
- ・平成18年度末 交付者数 174人 (1.5%)
- ・平成18年度 公費負担額 75,655千円(4.9%)



## 岡山県難病医療ネットワーク

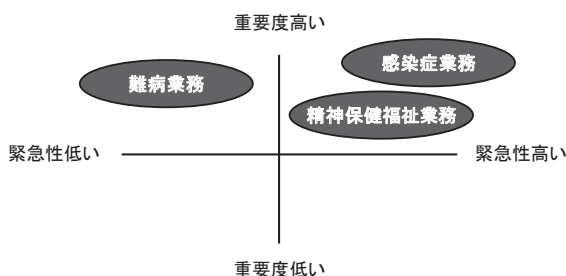


## 岡山県の保健所



## 感じていた課題

### 1. 難病対策業務の優先順位が低い



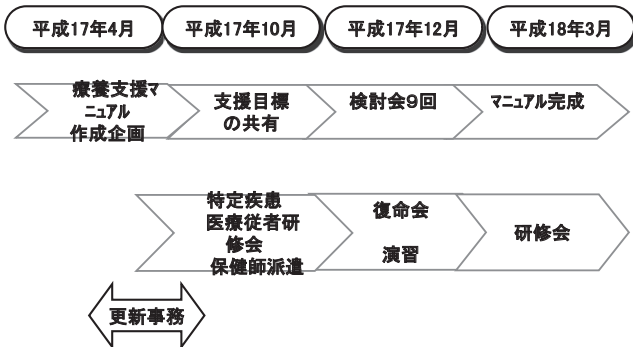
## 感じていた課題

### 2. 難病患者・家族への支援の質の確保が出来にくい

- ① 県保健師は、数年で異動があり、継続的な支援ができにくい。
- ② 保健所間、保健師間の格差がある。
- ③ 保健師経験年数、難病業務経験年数の不足がある。
  - ・比較的若い保健師に任されている業務である。
  - ・異動により担当業務が変わる。

2007年10月18日(木) 特定疾患医療従事者研修会 14

## 課題対応の経緯



## 特定疾患医療従事者研修会復命会

### 1. 概要説明

### 2. 事例のアセスメント

Aさん 64歳 男性  
ALS球麻痺型、  
病状進行型(医療処置管理未実施)

① 病歴  
② 申請時のバイタルサイン  
③ 担当医の話

以上の情報から事例のアセスメントを実施

### 3. 難病の地区診断

～管轄地域におけるALS療養者の身体状況と医療サービスの確保状況～

2007年10月18日(木) 特定疾患医療従事者研修会 16

## ALS療養者の状況と地区診断演習を通して

1. 個別事例の現状とサービスの確保状況の確認ができた。

2. 把握できていない事例がある事に気がついた。

3. サービスの地域格差の評価ができた。

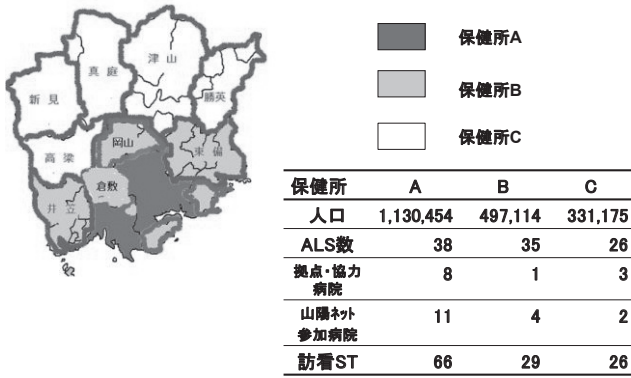
4. 医療サービスの充足に関する課題と保健活動の評価ができた。

2007年10月18日(木) 特定疾患医療従事者研修会 17





## ALS療養者の身体状況と医療サービス確保状況について



2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

26

## ALS療養者の身体状況と医療サービス確保状況について

### ①保健所ブロック別・日常生活動作別人数

保健所	日常生活動作		
	自立	一部介助	全介助
A	5	14	19
B	8	12	15
C	1	9	16

### ②医療機関からの訪問看護回数

### ③訪問看護ステーションからの1週間訪問看護時間および回数

⇒ 保健所ブロック間に有意差あり(P<.05)

2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

27

## ALS療養者の身体状況と医療サービス確保状況について

### ④レスパイト入院先の確保

	回帰係数	標準偏差	オッズ比
特定症状の合計	0.824*	0.330	2.279
ADLのレベル	-1.478*	0.666	0.228
緊急入院先の確保(無・有)	-2.638***	0.755	0.072

R<sup>2</sup> = 0.564      log likelihood: 66.878      N = 94  
\* p < .05, \*\*\* p < .001

### ⑤緊急入院先の確保

	回帰係数	標準偏差	オッズ比
訪問看護(無・有)	-1.537*	0.7822	0.215
緊急時の訪問看護(無・有)	-3.146**	1.0919	0.043
レスパイト入院先の確保(無・有)	-1.818*	0.7591	0.162

R<sup>2</sup> = 0.566      log likelihood: 78.288      N = 94  
\* p < .05, \*\* p < .01

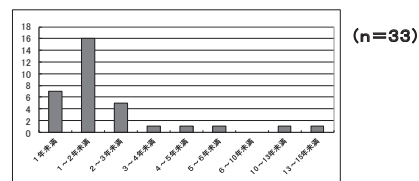
2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

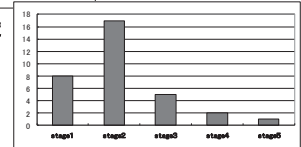
28

## ALS登録者の状況(平成16年度)

### ①新規申請者の発病から特定疾患治療研究事業登録までの期間



### ②新規申請者の登録時の重症度

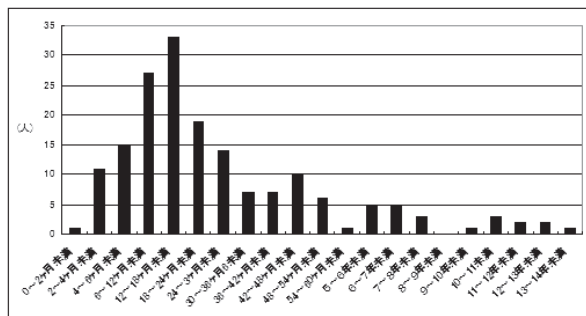


2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

29

## ALS登録者の状況(申請から死亡に至る期間)



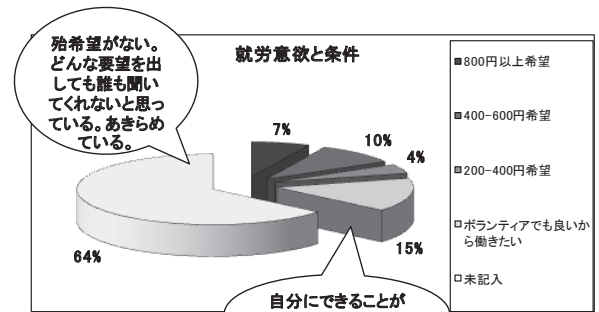
平成元年度から平成17年度までの期間において、新規申請日と死亡日が分かっている173名について調査

2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

30

## ALS登録者の状況



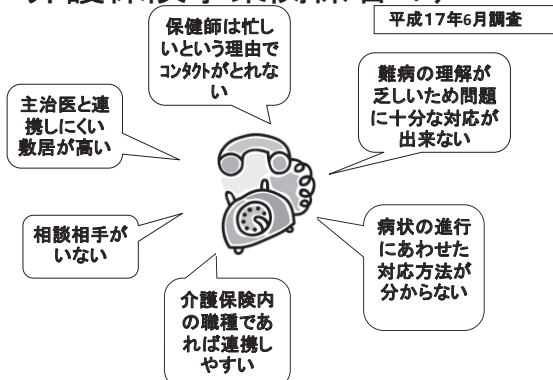
平成18年11月1日現在132名の登録者のうち同意の得られた72名(54.55%)

2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

31

## 介護保険事業関係者の声



2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

32

住み慣れた地域でその人らしく安心して安全な生活が送れる

QOLの向上(主観的・客観的)

多職種間連携

地域の課題

患者・家族の悩みや問題

緊急性低い

個々の事例で考えてみると

難病業務

緊急性高い

重要度低い

重要度高い

2007年10月18日(木)

特定疾患医療従事者研修会

33

倉敷市における難病保健活動 —地域における療養課題の把握から解決にむけてのとりくみ—

出宮 真里子 (倉敷市保健所保健課 保健医療係)

スライド1

### 倉敷市の難病活動の現状


倉敷市保健所保健課  
 保健医療係 出宮 真里子



スライド2

### 今日の内容

1. 倉敷市の状況について
2. 倉敷市の難病対策
3. 調査・研究のまとめから
4. 平成20年度の活動:「レスパイト入院」
5. 平成21年度の活動:「緊急災害対策」
6. 今後に向けて



スライド3

### 倉敷市の概況



本市は、岡山県の南部、備中平野のほぼ中央に位置している。  
 高梁川が市の中央を南北に貫流し、広大なデルタ地帯が形成され、古くから農業・水産業・繊維業等の産業が栄えた。昭和30年代には、石油コンビナートが水島地区に形成され、高度経済成長による産業の飛躍的な発展に伴い、人口が急激に増加した。

スライド4

### 管内の状況

平成21年3月末現在

- ◆人口: 479,313
- ◆面積: 354,72平方キロメートル
- ◆高齢化率: 21.3%
- ◆医療: 難病協力病院 県南西部4ヶ所
- ◆病院数: 35
- ◆神経内科外来を有する病院: 12
- ◆訪問看護ステーション: 26

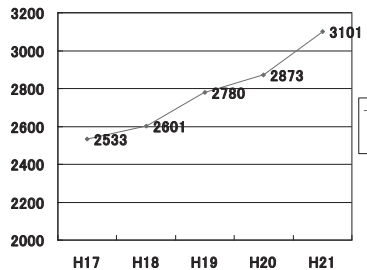
スライド5

### 倉敷市保健所の概要

- 平成13年4月1日 保健所政令市へ移行, 倉敷市保健所の開設
- 平成14年4月1日 中核市へ移行
- 平成17年8月1日 真備町・船穂町と合併
- 平成18年度から保健課に保健医療係ができ、難病担当保健師3名配置となる
- 現在の所内体制は  
 保健課(総務係・感染症係・精神保健係・保健医療係)  
 健康づくり課(健康管理係・食育推進係・倉敷保健推進室・健康増進センター)

スライド6

### 倉敷市の難病患者について

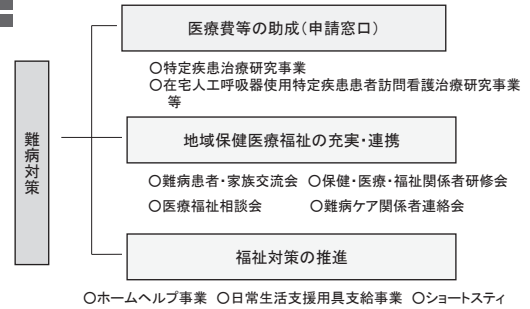


特定疾患医療受給者証交付件数H22年3月末

## 疾患別受給者証交付状況 (H22.3月末)

疾患名(抜粋)	人数	重症 (再掲)
潰瘍性大腸炎(消化器疾患)	481	1
パーキンソン病関連疾患(神経・筋疾患)	427	73
全身性エリテマトーデス(膠原病)	196	6
後縦靭帯骨化症(骨・関節疾患)	170	13
脊髄小脳変性症(神経・筋疾患)	99	30
筋萎縮性側索硬化症(神経・筋疾患)	27	12

## 倉敷市の難病対策の概要



## 難病患者に対する保健所の役割

- 1) 在宅難病患者の個別支援
- 2) 地域の療養環境の整備
- 3) 地域の療養環境に関する情報把握・情報発信
- 4) 医療・福祉関係者に対する難病や制度に関する理解の促進



## 倉敷市の難病対策？

- 何が必要なのかな？
- なにができるかな？
- どこから手をつけようかな？

…そもそも、難病患者さんの在宅療養の現状は？



## 長期在宅難病患者の介護者の現状と今後の支援のあり方

～平成19年度調査・研究より～



## 調査概要

- 目的:在宅人工呼吸療法・気管切開を受けている、または、全介助が必要な難病患者(以下「患者」とする)のレスパイト利用あり群となし群の背景要因の違いを知ることにより、介護負担軽減につながるレスパイトのあり方を検討する。

レスパイトとは…日常的にケアしている介護者が、身体的・精神的な疲れなどから回復できるようにすることである。ここでは、入院によるレスパイト(介護休暇目的)に限定する。

## 調査概要

- 対象:全介助で介護負担度が高いと思われる在宅人工呼吸療法・気管切開を受けている筋萎縮側索硬化症(ALS)11名・多系統萎縮症(MSA)3名・パーキンソン病(PD)1名の患者を介護している介護者15名のうちアンケートに同意した10名
- 調査期間・方法:平成19年10月24日から11月28日に保健師が訪問し、聞き取りにてアンケート調査

## 結果からみえたこと

- ①レスパイト先では在宅時のようなケアははしてもらえないのではないかという家族の不安
- ②レスパイト受入れ施設(病院)の不足、施設側の不安



レスパイト利用を妨げる要因となっているのでは。

レスパイト利用に対する思い(自由記載)

利用者の感想	病院が本人の対応になれており、よくしてくれている。今は安心して預けられている。ナースコールが本人に合わない・毎回褥瘡ができる等対応への不満あり。本人が訴え多く介護者が付き添っていないといけなかった。看護師に気を遣い、オシメを使用していた。
利用無し の理由	状態が変わりやすく、病院では対応が困難。近くに施設がなく、遠くの施設では介護者が行くのが困難。看護師に任せきれない。退院して間がないため必要なし。なんとか介護者だけでやっていけるので必要なし。利用手続きが大変(医療機関追加届け)。本人の希望。本人を外出させることのほうが大変なため。

平成20年度の主な活動計画

1. 保健・医療・福祉の連携システムをつくる
  - 1) 難病ケア関係者連絡会の開催
 

定期的に連絡会を開催し、問題点・課題等の共有、検討をおこなう
  - 2) 個別ケースにおいて他職種との連携強化
  - 3) 病院の地域連携室に出向き情報交換を行う
    - ① レスパイト入院や緊急入院のできる病院の開拓
    - ② 難病患者の受診状況等の把握
    - ③ 保健所難病業務の紹介
2. 関係者のスキルアップ・連携強化のための研修会を開催
 

※岡山県難病医療連絡協議会との協働で実施

難病ケア関係者連絡会開催  
《問題点》

1. レスパイト入院を受け入れている病院への行政側からの支援がない
 

～マンパワーの確保と人件費～
2. 在宅長時間ケア体制づくりができていない
3. レスパイト入院についての理解がない
 

医師・病棟スタッフ等
4. 難病患者が通所できる施設がない(人工呼吸器装着者)
5. 情報集約(空きベット状況、レスパイト入院可能病院等)システムがない

病院の地域連携室に出向き情報交換を行う  
〈平成20年度〉

- 市内の神経内科を標榜している病院・レスパイト入院受け入れ可能と思われる17病院に出向き、病院の状況を把握するため、ケースワーカーを通しての連絡会を実施。
- 病院によっては、医師、事務長、看護部長等の参加もあり、レスパイト入院受け入れの具体的な話ができる場となった。
- レスパイト入院については、在宅療養者の介護者の負担軽減を図り、在宅療養を継続させる支援のためであり、協力したいとの思いは全ての病院(ケースワーカー)ともあった。しかし、レスパイト入院の受け入れにあつてはケースワーカーの思いと病棟スタッフの思いには、ずれがあり調整するのが大変な状況であることがわかった。

アンケート調査からみえる  
「今後の課題」

- 今回の調査により、介護者全員が時間的負担感を感じていることがわかった。また、人工呼吸療法を受けている者は、受け入れ施設に限られていること(距離・経済的・対応等)によりレスパイトの利用が少ない状況にあり、介護者が、長期に療養者を介護でき、介護負担軽減を図るために利用できるサービスの内容を整備する必要がある。また、医療依存度の高い難病患者(神経・筋疾患患者)が長期にわたる療養生活を安心して送るには支援関係者が本人のニーズやこれからの課題を共有し、課題解決にむけた関係者間のネットワークづくりや多機関・多職種による地域ケアシステムの構築の検討が必要である。

難病ケア関係者連絡会の開催  
〈平成20年度〉

- 「長期在宅難病患者の介護者の現状と今後の支援のあり方」に関するアンケート調査の結果を基に、在宅療養者を支える支援体制のあり方、及び充実について検討する場として、難病ケア関係者連絡会を開催
- 対象者; 難病患者へ関わりのあるソーシャルワーカー、ケアマネ、訪問看護師等
- 内容; アンケート結果についての話題提供と病院の地域連携室に出向き情報交換を行うなかでの問題点をとりあげて、レスパイト入院受け入れの実際とその支援について考える機会とした。

難病ケア関係者連絡会開催  
《課題》

1. レスパイト入院受け入れ病院に対する支援について検討
2. 在宅長時間サービス・通所サービスの開拓
3. レスパイト入院受け入れ病院の開拓
4. レスパイト入院について普及啓発 医師会を通しての普及はできないか
5. 保健・医療・福祉のネットワークづくり
 

今後もこれらの問題点・課題解決にむけて連絡会を開催し、ネットワークづくりをおこなっていく必要がある。

難病ケア関係者研修会の開催  
〈平成20年度〉

- (目的)「レスパイト入院」の意味の理解のしかたにずれがあることがわかった。そこで、「レスパイト入院」について理解を広めていくこと、意味について理解を深め、支援関係者の資質の向上をはかるため。
- ◆ 講演「愛媛県における難病医療拠点病院の役割と今後について」
 

独立行政法人国立病院機構 愛媛病院 神経内科医
  - ◆ 講演「難病患者を地域で支えるために～多職種の連携 保健師・ケアマネジャー等それぞれの職種の役割～」
 

愛媛県難病医療連絡協議会 難病コーディネーター

研修会を開催して、あらためて・・・  
私たちの目指すところは・・・

病気を抱えていても、患者家族が  
自分らしく、いきいきと生活できる地域づくり

支援者同士のつながりが重要！

ぜひ、保健所へ気軽にご連絡ください！



### レスパイト入院受け入れ病院数 (H.21.4～H22.3)

岡山県難病医療連絡協議会資料

地域	倉敷市	岡山市	都窪郡	高梁市	津山市	真庭市	新見市
病院数	9	8	1	2	2	2	3

倉敷市における受け入れ先医療機関について

	受け入れ可能医療機関
人工呼吸器装着患者	6
気管切開	
その他	3

### レスパイト入院受け入れ病院の 拡大と継続支援

- 平成20年度から21年度にかけて、倉敷市保健所と岡山県難病医療連絡協議会と連携を図りすすめている。それまでは、レスパイト入院受け入れ先は、近隣の専門病院1ヶ所と市内1ヶ所のみであったが、受け入れ病院は9ヶ所へと拡大できた。

### レスパイト入院調整患者数 (H.21.4～H22.3)

倉敷市内在住患者さんについて 岡山県難病医療連絡協議会資料

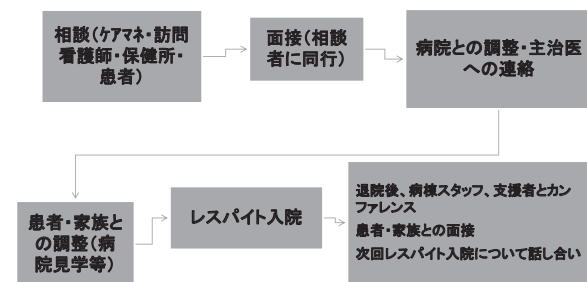
	ALS	パーキンソン病・関連疾患	多系統萎縮症	その他
人工呼吸器装着患者	8名	0名	2名	1名
気管切開	0名	0名	0名	0名
その他	6名	11名	6名	0名

岡山県内

	ALS	パーキンソン病・関連疾患	多系統萎縮症	その他
人工呼吸器装着患者	27名	0名	3名	3名
気管切開	8名	1名	0名	0名
その他	15名	23名	11名	9名

### レスパイト入院調整の流れ

岡山県難病医療連絡協議会資料



### レスパイト入院調整の問題点と課題

- 医療機関におけるレスパイト入院の受け入れは空床利用  
→レスパイト入院先を複数確保
- 神経内科のない医療機関においては疾患についてスタッフが慣れていない  
→主治医より診療情報提供  
訪問看護ステーションより情報提供  
主治医による院内研修会の開催

岡山県難病医療連絡協議会資料

### レスパイト入院調整の問題点と課題

- 患者本人がレスパイト入院を拒否  
→患者・家族・主治医・支援者での話し合い
- 移送経費は実費  
→自宅からなるべく近い病院を捜す
- 在宅療養とのギャップ  
吸引方法、ポジショニング、排泄、移動等  
コミュニケーションの問題、ナースコール  
→入院前の情報交換(写真・動画)

退院後のカンファレンスの開催

岡山県難病医療連絡協議会資料

Wさん

64歳 女性 夫・子・嫁・孫と5人暮らし

病名:筋萎縮性側索硬化症

発症:平成11年1月ごろ(54歳)

経過:平成11年より上肢の挙上困難→平成12年6月診断がつく→平成16年3月人工呼吸器装着・胃ろう造設→同年5月在宅療養開始となる

制度利用:特定疾患医療・訪問相談事業

身体障害者医療(手帳1級)・重度心身障害者医療

サービス利用:往診1～2回/月

訪問介護 毎日

訪問看護 5回/日(内訪問リハ1回)

訪問入浴 1回/週

レスパイト利用1回/月

難病訪問相談員2回/月

趣味 パソコン利用し、川柳集をNO.5まで作成

## 「家族は24時間、365日」

- 在宅介護を支えるためには、介護者支援が必要
- 介護者支援するためには、関係スタッフの連携が必要

適宜、必要なサービスの提供ができるように！！

## 第1、2回ケア関係者連絡会で

- 参加者間で、現状と問題点の共有ができた。各々の立場で、平常時から何をすべきかを考え、具体的な取り組みをイメージできた。
- ……が、ではこうして行こう！という体系化までは、できず。  
⇒今後の対策をどう進めよう……！？

## そして、プロジェクトチーム会議

目的:人工呼吸器を利用している等、医療依存度の高い難病患者の、Kさんをモデルとして緊急災害時個別支援計画策定を行う。

参加者:Kさんを取り巻く保健・福祉・医療各分野の支援関係者  
(ケアマネジャー、訪問看護師、医療ソーシャルワーカー、高齢者支援センター、社会福祉協議会、岡山県難病医療連絡協議会、倉敷市保健所)

☆今後は、地域住民を含めた地域づくりが必要では！？  
と考えています。

⇒Kさんをモデル事例として災害対策を進め、ひいては市全体の難病患者への緊急災害時の対応を広めていく

## 今年度レスパイト入院取り組みの総まとめをしているところです。

- 重症神経難病患者の在宅療養環境づくりと危機管理状況に対応できるようなレスパイト入院の体制を整えていくため、今年度市内の31病院に対してアンケート調査を実施し、現在の問題点・課題を明確にし、患者側、病院側どちらにとってもレスパイト入院がしやすい環境の整備が必要と考える。

## 難病ケア関係者連絡会 〈平成21年度〉

### 第1回(7月)

☆先進的に災害対策に取り組んでいる神戸の訪問看護ステーション及び玉島の医療機関での台風被害時の取り組みからの提言。

### 第2回(9月)

☆呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者

☆平常時・被災時に誰が、どんな役割をとれるのか、考えよう。

⇒患者さんが住み慣れた地域で

安心して生活できるように！！

## これが必要？と思ったこと

緊急災害時個別支援計画の策定

防災意識の向上、患者家族教育、マニュアルづくり等…

⇒支援関係者間で集まり、プロジェクトチームで緊急災害時個別支援体制づくりを行うことが効果的なのでは！？



地域づくり(地域住民への働きかけ)も必要なのでは??

## その他…

日頃からの、連携強化のために、市内医療機関や訪問看護ステーションとの連絡会を実施。  
⇒平成21年度「訪問看護ステーションにおける在宅難病患者の災害時の備えの実態と課題」をまとめ所内業務発表実施

- 倉敷地区訪問看護連絡協議会と神戸市のマニュアル等を参考にして、協働で「緊急災害時個別対応マニュアル(様式)」を作成。  
内容:緊急時連絡表、関係者連絡リスト、準備物品、人工呼吸器の確認事項等

# まだまだ、課題は山積みですが・・・。

事業名：難病患者地域療養支援事業

	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度
保健医療係設置；難病担当保健師配置(H18～)					
状況把握(課題発見) 援助(資源開発) 教育的働きかけ(資質向上)					ネットワーク化
個人家族への支援	在宅療養患者の実態調査				
	受給者証の申請・更新時面接・相談		⇒	⇒	⇒
	訪問(ALS全数把握)・相談		⇒	⇒	⇒
特定集団への支援	専門相談	⇒	⇒	⇒	⇒
	患者・家族のつどい	⇒	⇒	⇒	⇒
ケア提供者の質の向上	関係者研修会	⇒	⇒	⇒	⇒
		難病ケア関係者連絡会	⇒	⇒	⇒
関係組織代表者との連携			レスパイトケア研修会	緊急災害時研修会	
			レスパイト入院協力病院開拓のための情報交換		レスパイト入院協力病院拡大のための調査・まとめ
地域資源の育成・圏域、全域への拡大		難病ボランティア育成			
				訪問看護ステーション管理者との情報交換	
				訪問看護連絡協議会への参加、緊急災害時マニュアルの作成	

## 保健医療系の活動の成果

- 難病患者さんの相談窓口が、一本化することにより、関係機関からの相談件数が倍増！！  
⇒18年度から難病担当保健師3人体制となり、患者・家族の声を細かに聴くことで、様々な事業・サービスに繋がっている。  
《今後の課題》  
地域の保健師との繋がりをどうするか・・・。

## 倉敷市保健所が実施している 難病事業について

# 保健所で開催している難病事業

## こんなサービスが受けられます

### 電話・面接相談

療養生活等について電話や来所での相談に応じます。食事のことや歯についてもご相談ください。

### 家庭訪問

患者さんのお宅に保健師等がうかがい、日常生活や療養上の悩みについて相談に応じます。

### 地区担当保健師

倉敷・玉島・真備地区 赤木  
児島・水島 地区 太田  
お気軽にお電話・ご相談ください  
電話 (086)434-9812

### 居宅生活支援事業

介護保険法、老人福祉法、障害者自立支援法等の対象とならない方は、次のサービスが受けられます。(所得に応じて利用料が必要です)

- ①ホームヘルパーの派遣
- ②短期入所(ショートステイ)  
医療提供施設で一定期間(原則7日以内)お世話をします。
- ③日常生活用具の給付  
(種目によっては介護保険等を利用の人も対象)  
給付種目: 便器・特殊マット・特殊寝台・特殊尿器・特殊便器  
自動消火器・入浴補助用具・車椅子・歩行支援用具  
電気式たん吸引器・意思伝達装置・ネプライザー  
移動用リフト・居宅生活動作補助用具・訓練用ベッド  
体位変換器・動脈血中酸素飽和度測定器

### <申請窓口>

- ①は、高齢福祉課、各保健福祉センター福祉課
- ②③は、市保健所保健課、各保健福祉センター保健推進室

### 医療福祉相談会

専門の医師、歯科医師、ケースワーカー、理学療法士、保健師、栄養士等による病気や療養生活の相談会を開催しています。

平成18年度は10~11月頃に、疾患群別に開催予定です。

- 神経・筋疾患系
- 膠原病系
- 消化器疾患系
- 血液・心臓疾患系

### 病態栄養教室

食生活とかかわりの深い潰瘍性大腸炎やクローン病などの患者さんや家族を対象に料理教室を開催しています。

### 訪問歯科健康診査

市内在住の40歳以上の在宅たきりの方で、歯科医院への通院が困難な方は、無料で歯科医師による歯科訪問健康診査・相談が受けられます。

(問い合わせ・申し込み)  
倉敷歯科医師会  
(TEL: 422-2122)

療養生活のことで相談したいのだけど・・・

日常生活で困っているのだけど・・・



他の方はどうしているの？

おでかけしたいな・・・

### 患者・家族交流会

患者さんや家族の方々の情報交換や励まし合いの場として、交流会を開催しています。

平成18年度は9~10月頃に、開催予定です。

- 特定疾患患者・家族交流会
- 倉敷会場 児島会場
- 玉島会場 水島会場



平成22年度 特定疾患医療従事者研修 保健師研修 講義資料 講師より許可を得て転用  
平成22年 10月19日 13:30-14:50

保健所が中核となる難病等療養者支援の地域ネットワーク事業  
～島根県における取り組みから～

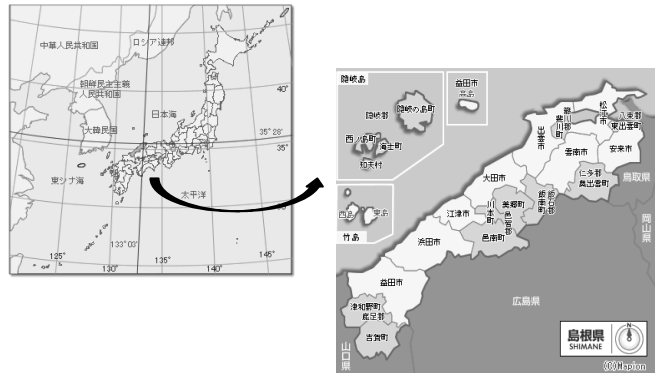
永江 尚美 (島根県浜田保健所)

本日の話

1. はじめに … 島根県の概況
2. 島根県における難病患者・家族の支援体制
3. ネットワークの構築に向けて  
～つなぐことの大切さ～
4. 難病等在宅療養者の支援ネットワーク  
における保健所の役割
5. ネットワーク構築のための要件
6. おわりに



島根県の位置



1. はじめに 島根県の概況

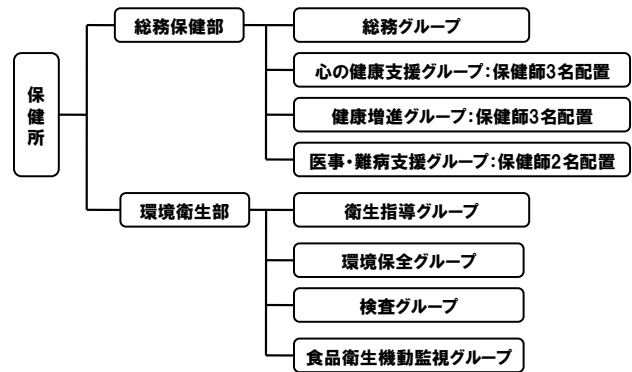
島根県の概況

人口:約72万 高齢化率:28.6  
保健所数:7ヶ所(7医療圏に各1ヶ所)  
市町村数:21市町村(合併前~59市町村)  
人口10万対保健師数:59.3(全国2位)  
\*いづれも平成20年の状況  
平成22年4月現在保健師数  
市町村保健師数:266名  
県保健師数:66名



県花:ぼたん

島根県の保健所組織



特定疾患治療研究事業  
医療受給者証交付状況

年	受給者証 交付数(人)
昭和51年	190
昭和60年	1,095
平成元年	1,608
平成5年	2,182
平成10年	3,052
平成15年	3,824
平成20年	4,326
平成21年	4,555

島根県難病医療  
拠点・協力病院設置状況

拠点病院	医療圏	1ヶ所
同上	松江医療圏	1ヶ所
同上	出雲医療圏	2ヶ所 計3ヶ所
協力病院	松江医療圏	5ヶ所
同上	雲南医療圏	2ヶ所
同上	出雲医療圏	2ヶ所
同上	大田医療圏	2ヶ所
同上	浜田医療圏	1ヶ所
同上	益田医療圏	2ヶ所
同上	隠岐医療圏	1ヶ所 計15ヶ所

県内難病患者・家族会設置状況

全県組織患者・家族会(6団体)	各地区患者・家族会(18団体)
社団法人日本リウマチ友の会 島根県支部	パーキンソン病 患者・家族会 (10団体)
日本網膜色素変性症協会 山陰支部	クローン病・潰瘍性大腸疾患患者・ 家族会 (3団体)
全国膠原病友の会 島根県支部	リウマチ疾患 患者・家族会 (3団体)
日本ALS協会 島根県支部	脊髄小脳変性症 患者・家族会 (1団体)
全国筋無力症友の会 島根県支部	網膜色素変性症 患者・家族会 (1団体)
全国パーキンソン病友の会 島根県支部	(*2009年9月1日現在)

## 島根県の難病療養者支援の経過

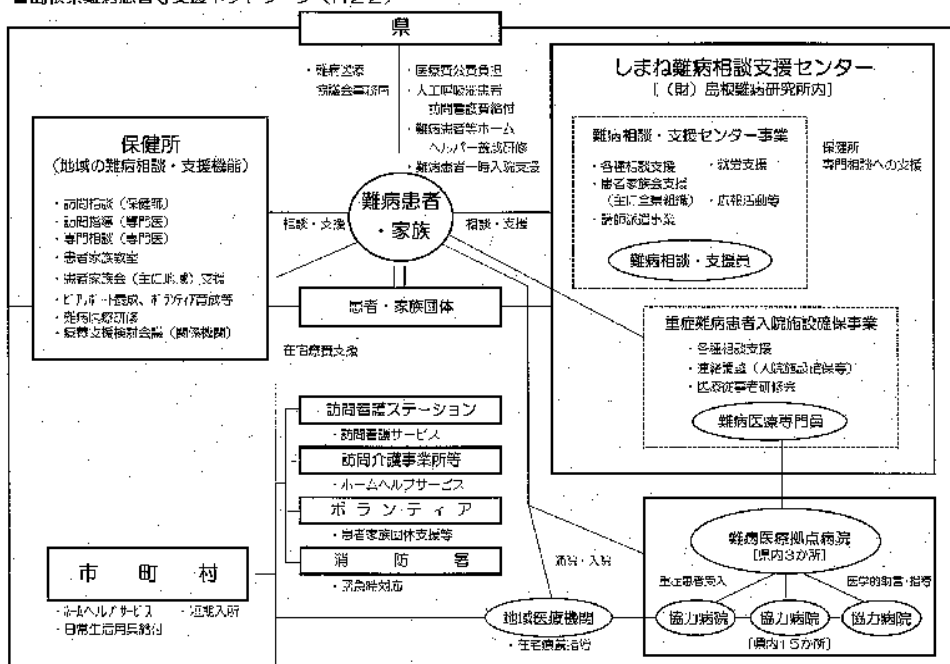
年(年度)	島根県の取り組み	国の主な対策
1972(S47)	特定疾患対策(医療費助成制度開始)	難病対策要綱の制定
1976(S51)	特定疾患医療受給者証交付者へ家庭訪問調査(感得調査)財団法人島根難病研究所設立	
1978(S53)	スモン総合対策の推進	スモン総合対策の創設
1986(S61)		国立精神・神経センター設立
1989(H元)		難病患者医療相談モデル事業開始
1990(H5)	難病患者巡回医療相談事業開始	
1995(H7)	難病患者療養支援事業開始(県単独)・訪問調査、患者家族の集い等実施	特定疾患医療従事者研修事業開始(総理府:障害者プラン策定)
1996(H8)	難病患者居宅生活支援事業開始	難病情報センター事業開始 難病患者居宅生活支援事業開始
1997(H9)		難病患者生活支援促進事業開始

## 島根県の難病療養者支援の経過

年(年度)	島根県の主な取り組み	国の対策
1997(H9)	県障害者プラン策定(難病療養者の施策を明確化)	
1998(H10)	重症難病患者入院施設確保事業実施(拠点・協力病院の指定)難病医療協議会の設置	難病特別対策推進事業を創設
2000(H12)	在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業実施(県単独)	
2001(H13)	難病医療専門員(1名)設置	神経難病患者在宅医療支援事業、難病患者認定適正化事業を創設
2002(H14)	難病医療支援システム小委員会設置	(内閣府:新障害者プラン策定)
2003(H15)		難病相談・支援センター事業創設
2004(H16)	しまね難病相談支援センター設置	
2009(H21)	在宅重症難病患者「一時入院支援事業」の創設(県単独)	

## 2. 島根県における難病患者・家族の支援体制

■島根県難病患者等支援ネットワーク(H22)



### 【しまね難病相談支援センター】

島根県が島根難病研究所に事業委託  
島根難病研究所に

「しまね難病相談支援センター」を設置  
→全県的(広域的)な患者・家族会活動  
の支援拠点としての機能を担う

### 【各保健所】

地域における相談・支援機能を担う

### 島根県における難病患者・家族の支援体制

#### 2. 具体的な取り組み

- 1) 医療の確保: 緊急時の入院確保・相談支援体制の確保
- 2) 支援従事者の質の向上  
中央研修派遣、拠点・協力病院での見学実習、研修会開催
- 3) 介護職等療養支援者の養成  
難病患者等ホームヘルパー養成研修、ハンドブック作成
- 4) 地域における支援体制  
交流の場づくり、難病支援ボランティアの養成
- 5) 関係機関・関係者との連携  
顔の見える関係づくり、圏域難病連絡協議会の開催等

### 島根県における難病患者・家族の支援体制

#### 1. 支援体制づくり

1997年度(平成9年)まで  
個別支援及びケアマネジメントを中心とした関係  
機関との連携による取り組み

1998年度(平成10年度)から  
難病患者のQOLの向上を目的に、相談指導事  
業の充実、患者会の育成、難病患者支援ネット  
ワークづくり等の充実強化

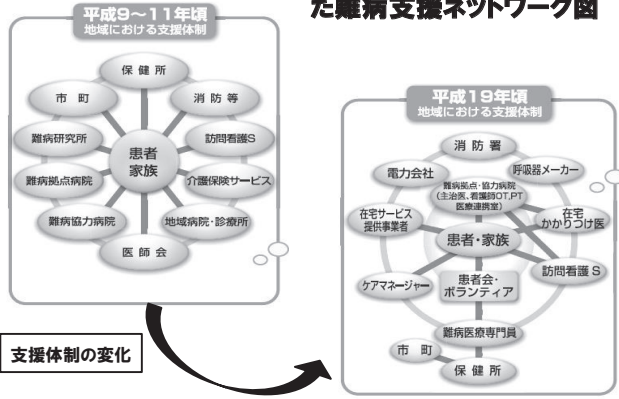
#### 各保健所が担っている支援内容

- 1) お互いの生活意欲の向上を図るため、同じ病気を持つ人との交流の場づくり(患者会等)
- 2) 身近な場所で専門医を交えた学習の場、相談の場づくり(専門相談等)
- 3) 安心して自宅で療養・介護できる在宅医療・看護・福祉サービスの支援づくり
- 4) 難病について理解してもらうための地域住民への啓発(難病フォーラム等)

## 難病患者の在宅療養支援に向けての ネットワーク構築のプロセス(出雲保健所事例)

年度	具体的連携に向けて実施したこと
平成 9年度	1)患者を地域で支えるためのネットワークづくり 2)患者及び家族の組織を育成
平成10年度	1)患者への支援 2)ALS人工呼吸器装着患者の在宅支援のためのネットワークづくり (難病を切り口とした看護連絡会設置)
平成11年度	1)患者への支援、患者会支援(設立後、軌道に乗るための支援) 2)在宅療養に向けた看護の連携 3)難病ボランティアの養成
平成12 -13年度	1)患者への支援、患者会支援 2)患者支援ネットワークの形成 (ネットワーク図の作成と各機関の役割) 3)難病ボランティアの養成
平成14年度	1)難病患者(ALS等人工呼吸器装着患者)を地域で支えるための ネットワークづくり ①訪問による個別の実態把握 ②入院中から係わる ③在宅支援関係者との関係づくり
平成15年度	1)難病患者(ALS等人工呼吸器装着患者)を地域で支えるためのネット ワークづくり ①既存の組織(訪問看護連絡会等)を有効に活用し関係者の共通 認識、スタッフの勉強会の開催 ②難病支援専門員との連携 ③関係機関を結ぶ
平成16年度	1)難病患者(ALS等人工呼吸器装着患者)を地域で支えるためのネット ワークづくり ①個別支援におけるコーディネーターの明確化 ②在宅支援に向けてのルール化 2)患者の地域支援体制づくり ①「難病患者療養支援検討委員会」を年3回開催し課題を具体化 ②アンケート調査結果を基に課題・具体的な施策について検討
平成17年度	1)患者の地域支援体制づくり ①「難病患者療養支援検討委員会」にて課題や施策について検討 ②人工呼吸器の安全や在宅ALS患者のかかりつけ医を拡大するた めの研修会を開催
平成18年度	1)難病患者の地域支援体制づくり ①「在宅ALS患者の療養支援マニュアル」を作成。ALS患者の療養に 係わるスタッフの共通認識・対応レベルの統一化 ②ヘルパーによるALS人工呼吸器患者の吸痰が増える中、安全な 実施に向けてヘルパー向け研修会を実施 ③ALS患者の連携のあり方について、ケースに関わるケアマネ・ 問看護・市担当等の確認の場を設定
平成19年度	1)難病患者の地域支援体制づくり ①「難病患者療養支援検討委員会」により、在宅療養患者のQOL向 上に向けてのシステムづくりを検討 ②介護者負担の軽減を図るためレスパイト的入院の実態、受け入 れた病院側の状況調査を実施し、入院システムの検討 ③ALS患者について、入院中からの関わりができる体制を確保
平成20年度	1)難病患者の地域支援体制づくり ①人工呼吸器の医療安全報告システム事業の開始 ②一時入院支援事業の検討

**保健所の調整機能を活かした難病支援ネットワーク図**



**4. 難病等在宅療養者の支援ネットワークにおける保健所の役割**

**難病等在宅療養者の支援ネットワークにおける保健所の役割**

本県の難病対策は、1998年4月から各保健所に難病担当係を設置し、保健所における難病対策を強化



保健所を中心に在宅療養支援体制のネットワーク化を構築することにより、患者および家族のQOLの維持・向上を基軸に支援

**難病等在宅療養者の支援ネットワークにおける保健所の役割**

**3) ALS等人工呼吸器装着患者を地域で支えるためのネットワークづくり**

- ① 訪問による実態把握、在宅支援関係者との関係づくり、既存組織を活用し関係者間で共通認識
- ② 個別支援におけるコーディネーターの明確化、在宅支援に向けてのルール化
- ③ 「ALS患者の在宅療養支援のための関係者向け手引き」の作成

**難病等在宅療養者の支援ネットワークにおける保健所の役割**

**1) 患者・家族への支援**

患者会、家族会の設立支援、交流会・学習会の場づくり等



**2) 患者支援ネットワークの形成**

看護連絡会、関係機関連絡会、関係者連絡会の開催等

**難病等在宅療養者の支援ネットワークにおける保健所の役割**

**4) 圏域難病医療連絡協議会の開催**

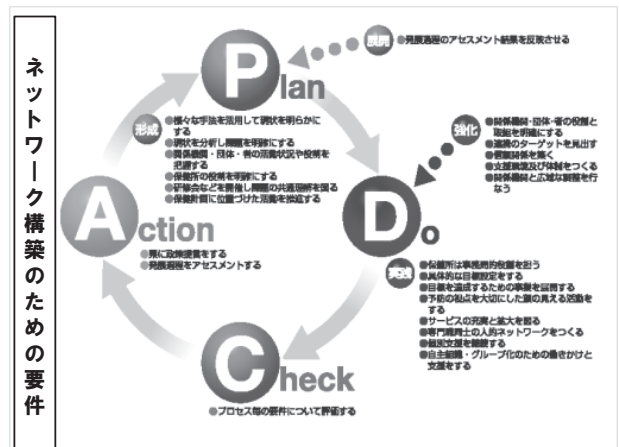
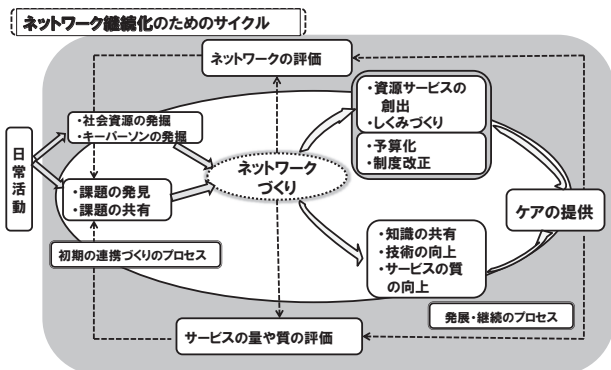
圏域課題の整理と全県に共通した解決策について、県難病医療連絡協議会へ提供し、県施策に反映

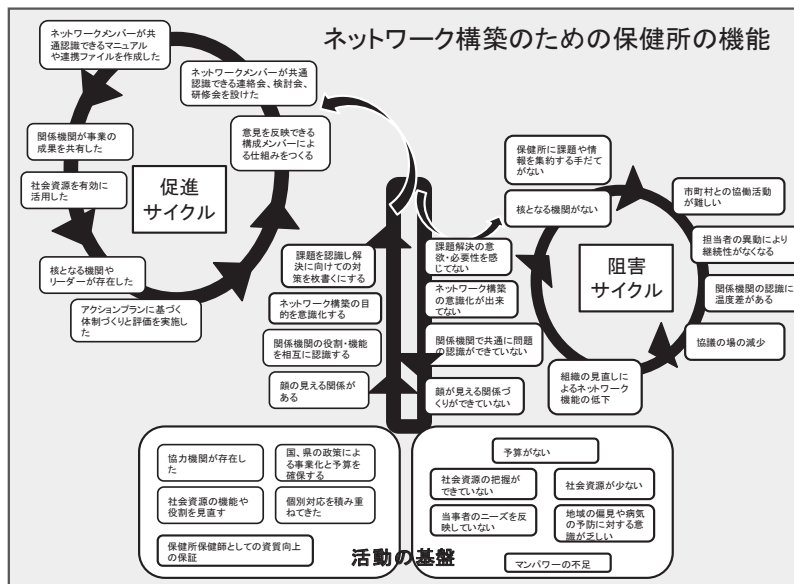


**5. ネットワーク構築のための要件**

～「保健所機能を活かした保健・医療(看護)・福祉の連携強化」調査研究事業から～

=H21年保健所機能を活用した保健・医療・福祉の連携強化事業報告から= 連携強化のための展開過程と各過程の関連性





## ～ネットワーク構築のための支援(展開)・技術のガイドライン(概要)～

### 1. 課題の発見

#### 1-1. 課題をキャッチ

- (1) 事例をとおして地域の課題を把握する
- (2) 予防的視点から課題をアセスメントする
- (3) ネットワーク構築が必要(有用)な課題であることを判断する

#### 1-2. 課題の明確化

- (4) ニーズを把握するために調査を行う
- (5) 保健所の既存資料や情報を統合して課題をアセスメントする
- (6) 関係機関と協働して課題を把握する

### 2. キーパーソンを発見し関係づくりの実施

- (1) キーパーソンとなる関係者、関係機関を見出す
- (2) キーパーソン、キーとなる機関との顔の見える関係づくり

### 3. 課題の共有

- (1) 協働関係の中での共有
- (2) 会議の活用による課題の共有
- (3) 資料化による課題の共有
- (4) 所内チームづくり
- (5) 所外の重要な関係者との共有

### 4. 関係機関のネットワークづくり

#### 4-1. ネットワークの立ち上げの契機づくり

- (1) 連携のねらいに予防を据える
- (2) 連携のターゲットをみいだす
- (3) 協働関係をつくる
- (4) 従来の連携を基盤にしてネットワークを発展させる

#### 4-2. ネットワークの維持・発展

- (5) 保健所の強みをいかす
- (6) 共有化や合意にむけて場やツールを活用する
- (7) 参加者の自発的な関与を促す
- (8) ネットワークの活動目標と実際の活動の整合性を確認し、目標が達成できるよう働きかける
- (9) 地域全体への発信を行う
- (10) 保健所の役割を継続的に果たす

### 5. ネットワークを活用したサービスの質の評価・向上

- (1) サービスの質の評価
- (2) 地域の社会資源やサービスの情報を取りまとめ、地域に発信する
- (3) 管内の地域(市町村)の事業やしきみのノウハウを把握し共有する
- (4) 医療との連携を強化する

### 6. ネットワークを活用した資源・サービスの創出

- (1) サービスへのアクセスの不公平を是正する
- (2) 調整機関としての役割を担う。

### 7. ネットワークを活用したしくみづくり

### 8. ネットワークの評価

\*1～8から段階的に進むのではなく、ステップごとに評価し、フィードバックしながらネットワーク構築をしている。

## 6. おわりに

- ① 県本庁と保健所との連携の必要性
- ② 実態を見据えた施策の必要性
- ③ 地域社会資源の活用・発掘・連携

追加：最近のホットな話題から



医療依存度の高い在宅難病療養者の支援  
～東日本大震災と計画停電対応を振り返る～

八王子市保健所 新倉康治 相方淑恵 富山佳子 石川玲子 松本由美  
西田瑞絵 篠山ひとみ 仲田秀子 小林信之 中西好子  
東京都医学総合研究所 小川一枝 (難病医療専門員)

1 はじめに

東日本大震災、原発事故の影響により八王子市でも計画停電が実施され、医療依存度の高い療養者に停電が及ぼす影響の大きさと備えの大切さが改めて浮き彫りとなった。在宅難病療養者への市保健所の対応と、療養者・家族と関係機関の反応を振り返り、今後の災害への備えと災害時の保健所の役割について考察した。

2 計画停電発表後の対応

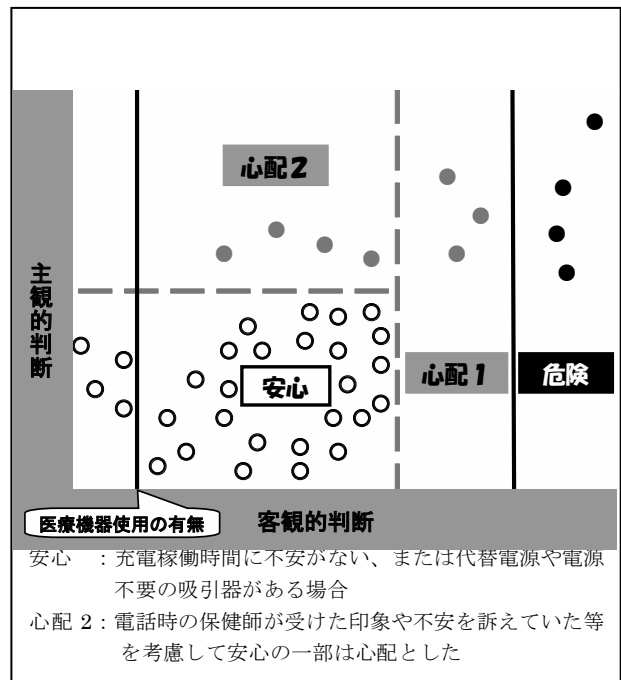
計画停電発表後からの対応を図1に示した。

1) 停電に対する準備状況の確認

平常時から保健所で把握、支援している在宅難病療養者の一覧を表にしており、ALSなどの疾患名や気管切開、医療機器を使用している方を要強力支援者としている。そのリストを基に、要強力支援者 40 名に対し停電実施予定時刻の前に電話で停電に対する準備状況を確認した。

リスクアセスメント(図2)の結果、40 名の内4名が「危険」、7名が「心配」という評価となり、その療養者を対象に対処策の検討を行った。また、評価をする中で、人工呼吸器に関しては概ね予備電源で3時間以上稼働が可能一方で、吸引器の充電機能がない、充電稼働時間が十分でない可能性があることが新たに分かった。そのため、翌日から要強力支援者以外の都の吸引器貸与事業利用者 13 名へ対象を拡大した。

図2. リスクアセスメント(評価)の方法



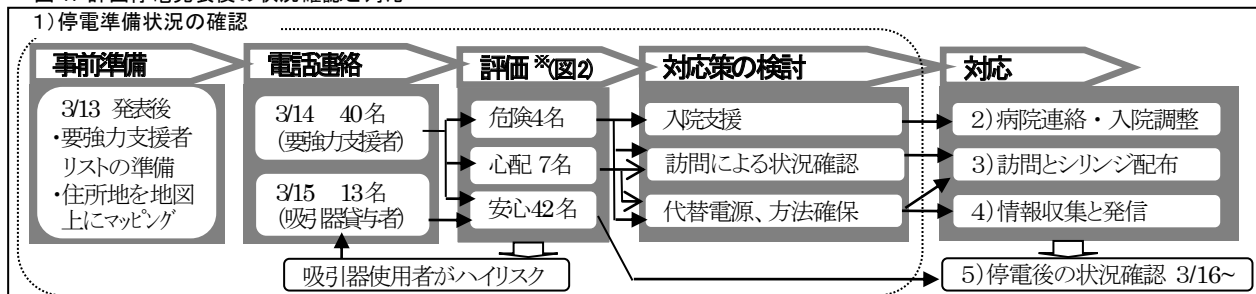
2) 病院連絡・入院調整

介護力やケア体制などから入院が必要な人が出る場合を想定し、市内の神経難病医療協力病院等へ入院の可否を打診した。結果として、訪問看護ステーションの調整により、「危険」と評価した1名が入院となった。

3) 訪問とシリンジ(注射器)の配布

準備状況を確認した当日に「危険」、2日目以降に「心配」と評価した人に家庭訪問を実施し、実際に停電の準備状況を見て在宅継続可否の判

図1. 計画停電発表後の状況確認と対応



断を行った。また同時に非常時の対策としてシリンジを配布し、先端に吸引チューブを接続して吸引する方法を指導した。

4) 情報収集と発信

電力会社に電話が通じない状況が続いていたが、10日目に市に設置された停電総合相談センターを通じ自家発電機貸与の情報を得た。その情報を訪問看護ステーションへ提供し4件の相談が入った。また、代替電源や対策の情報を集約したり、ペットボトルを使った簡易手作り吸引器を試作し療養者や関係者へ紹介した。

5) 停電実施状況の確認

市内で計画停電が実施された翌日から電話で実際の停電の有無と対応状況、困ったことを確認した。また、医療機器使用中で計画停電中に停電を経験しなかった療養者・家族を対象に、震災直後の計画停電が一段落した時期に夏の計画停電を想定し、計画停電確認表(※資料)を用いて、実際の療養の場で停電のシミュレーションを関係者と一緒に実施した。

3 療養者・家族と関係機関の反応

対応するなかで聞かれた療養者の声と関係者の意見を表1にまとめた。療養者・家族からは発電機自体や燃料が手に入らないということやバッテリーや足ふみ吸引器など停電のために準備しているものはあるが使い方や正常に作動するかが分からないなどの声が聞かれた。また、関係機関、特に訪問サービスを行う関係者からは、訪問した先で入院対応や対策を考える必要があり負担を感じたなどの声が聞かれた。

表 1. 療養者・家族の声と関係機関の意見

療養者・家族	発電機が欲しい、電力会社は電話が繋がらない 発電機はあるが、ガソリン(ガスボンベ)が手に入らない
	人工呼吸器が止まったらどう対処するのか? 何年も前に購入したバッテリーだけ大丈夫か? 外部電源への切替えを訪問者ができず別居家族が駆けつけた 停電してから電源を切替えようとしたら真っ暗で見えず焦った
	吸引器が故障し買い換えようと思っていたので困っている バッテリーがどのくらいもつか分からないので不安 バッテリー機能はない、足踏み式を使ったことないがもっている
	酸素ボンベの容量が足りるか心配
	経管栄養中にギャジアップしたまま停電となり大変だった
	停電のグループが発表されていたものと違った
	わざわざ来てくれて嬉しい、ありがたい あちこちから電話が来て休めない、停電が終わって休んでいた
	訪問先で問題を発見すると入院先を探したり、対策を現場で考えなくてはならず負担を感じた
	とにかくいるスタッフで訪問に回った ガソリン不足で徒歩や自転車でも安否確認をした
	停電で吸引器が使えないことを心配し、ステーションから緊急用にシリンジを配布した

夏の計画停電に向け、うつ熱対策が心配  
計画停電確認表は具体的に役立つ、積極的に周知して欲しい

4 考察

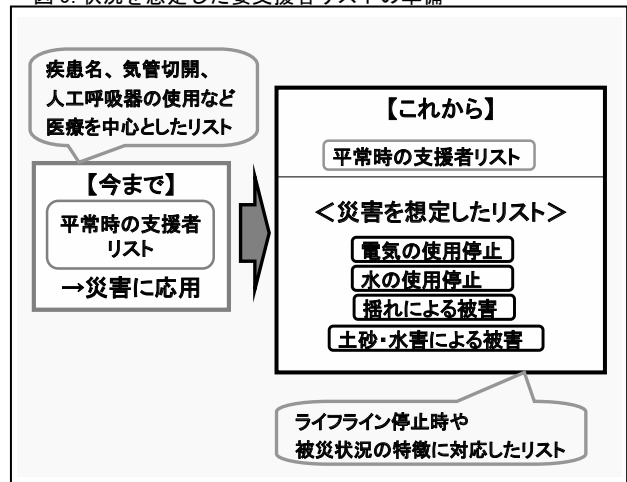
1) 平常時からの災害への備え

① 状況を想定した要支援者リストの準備

これまで疾患名や気管切開、人工呼吸器の使用などの医療面から平常時の要強力支援者を一覧表化してきた。事前のリストにより短時間で療養者へ連絡ができた一方で、吸引器貸与者に対象を拡大するなど停電の影響を考慮した対象者の見直しやリストの加工が必要であった。

これまでの平常時の支援者リストを災害時に応用するということから、今後は、停電に限らず災害の種類に応じて状況を想定し、それぞれの状況下での優先項目を設定するなどリストの工夫、準備が必要である(図3)。

図 3. 状況を想定した要支援者リストの準備



② 療養者・家族の災害対処能力を高める支援

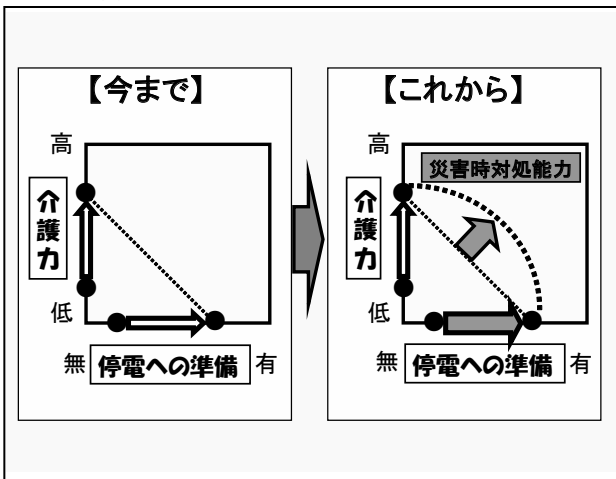
これまで平常時の支援として医療費助成申請時に把握した方の医療、介護サービス導入のコーディネートのほか、医療機器使用者へは外部電源購入や電力会社への登録などを勧めてきた。しかし、今回の災害において代替電源や必要な物が手に入らない、使い方が分からない、作動しないなどの声が聞かれた。

今後、従来の医療機器の使用や機種の確認に加えて、バッテリーの作動時間やメンテナンス、消耗品の買い換えを計画的に行っているかなどより具体的な確認が必要である。そして、実際の療養場面で停電や災害を想定してシミュレーションを行うことで、物の使い方や手技を確認

し、物があるだけでなく実際に使いこなせるかを確認することが重要である。(図4)

また、療養者と家族の対処能力を高めながら、支援者も共通認識をもって対応できることが必要である。個別の災害時行動計画を療養者と家族が主体的に計画し実践できるように支援すること、さらに計画の作成やシミュレーションを支援者と共に行えるよう勧奨していくことが平常時の保健所の役割である。

図4. 療養者・家族の災害対処能力を高める支援



2) 災害時の保健所の役割

① 安否確認と療養課題の把握

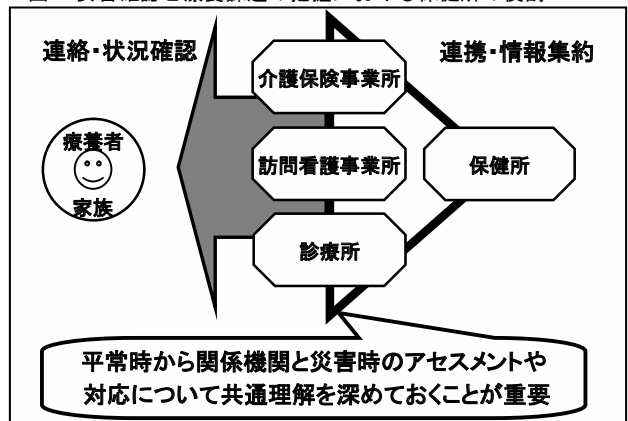
医療依存度の高い難病療養者にとって医療機器の故障や電源を失うことは、生命の危機と直結する問題であり、療養継続可否の評価が必要である。今回は、保健所から組織的に直接安否確認を行い、停電の影響や療養課題を把握し入院支援や代替策の提案など必要な支援を行うことができた。療養者にとって連絡があったことが安心につながったという一方で、関係機関からの重複した確認で何度も連絡がいくなど安否確認自体が負担となることもあった。

今後、より効率的に安否確認と療養課題を把握できるよう関係機関と災害時の連絡や状況確認、連携方法を検討し、保健所は情報集約という役割を担っていく必要があると考えられる。そして、そのためには、平常時から関係機関と災害時のアセスメントや対応について共通理解を深めておくことが重要である。(図5)

② 関係機関からの情報集約と情報発信

医療依存度の高い難病療養者は、病状や必要な

図5. 安否確認と療養課題の把握における保健所の役割

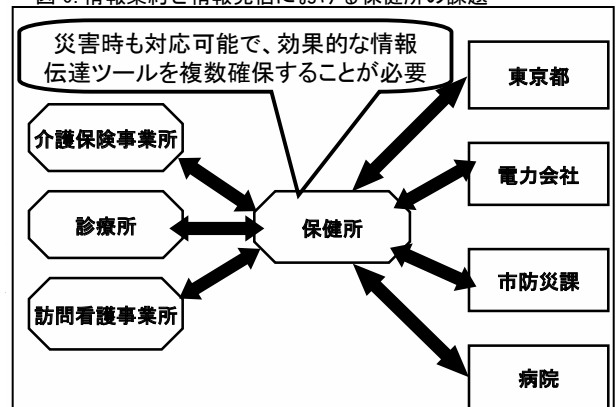


ケアの個性が非常に高い。災害時には、在宅療養の継続か入院での対応となる。また、在宅療養可能な場合でも日常の個性の高いケアを継続する必要がある。災害時の電源や入院先の確保は、医療依存度の高い難病療養者に共通した課題であり、健康危機管理機能を担う保健所の役割である。

今回、保健所は市の防災課や電力会社、都庁、病院等から情報を集約し情報発信に努めた。しかし実際には、訪問看護師など支援者が訪問先で個性の高いケアの継続と、電源の確保や入院先の確保といった緊急対応までを担った功績が大きい。関係機関自体も交通手段が制限されるなど影響を受けながら、限られたマンパワーの中で対応している。訪問看護ステーションなどケアの中核を担う機関へ対して有効な情報発信を保健所から行っていくことが必要である。そのためにも、災害時も対応可能で効果的な情報伝達ツールを複数確保することが役立つと考えられ、平常時から取り組む今後の課題である。

(図6)

図6. 情報集約と情報発信における保健所の課題





5 おわりに

八王子市保健所では個別支援からの難病療養者支援ネットワーク作りに力をいれてきたが、今回、災害時にも活きるネットワークを目指す必要性を改めて感じた。

災害を想定したネットワークへと既存のネットワークを発展させながら、それらを活用して難病療養者・家族への災害対処能力を高める支援と、災害時の関係機関の効果的な連携に向けた検討を連動して行っていきたい。

※資料：計画停電確認表（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室作成(2011年5月)資料を引用）

## 計画停電確認表

療養者氏名 \_\_\_\_\_ 年齢 \_\_\_\_\_ 病名 \_\_\_\_\_ 住所 \_\_\_\_\_

### 1. 計画停電に向けての確認事項

東京電力の計画停電グループ・停電時間の確認
停電中の居室及びベッド周辺の照明の確保（電池の補充、備蓄）
停電中の自宅電話確保（携帯電話の充電・従来の黒電話等コンセント差し込み不要の電話）
停電中の水の確保（高層マンションなど）
支援機関連絡先と担当者の一覧表作成
医療機器類の電源の確認

### 2. 医療機器類の停電前の確認事項

### 停電終了時の確認項目

医療機器類の停電前の確認事項		停電終了時の確認項目
気管切開・痰の吸引	<input type="checkbox"/> 充電用吸引器の準備 <input type="checkbox"/> フル充電体制(コンセントに常時差し込んでおく)	<input type="checkbox"/> 充電する <input type="checkbox"/> 汚水瓶洗浄
	<input type="checkbox"/> 足踏み式吸引器等の準備 <input type="checkbox"/> 使用方法の確認	<input type="checkbox"/> 汚水瓶洗浄
口腔内等の持続吸引器	<input type="checkbox"/> 電池使用タイプの持続吸引器の準備	<input type="checkbox"/> AC 電源用に交換
人工呼吸療法	<input type="checkbox"/> 蘇生バックの準備・置き場所 <input type="checkbox"/> 使用方法の確認と練習	
人工呼吸器 内部バッテリー	<input type="checkbox"/> 内部バッテリー作動時間の確認( _____ 時間)	<input type="checkbox"/> AC 電源切り替えを確認
人工呼吸器 外部バッテリー	<input type="checkbox"/> 外部バッテリーの準備 <input type="checkbox"/> 外部バッテリー接続方法 <input type="checkbox"/> 作動時間の確認( _____ 時間) <input type="checkbox"/> フル充電体制	<input type="checkbox"/> 外部バッテリーの充電
加温加湿器	<input type="checkbox"/> 加温加湿器は停電中も特処せず	<input type="checkbox"/> 電源復帰の確認
在宅酸素療法	<input type="checkbox"/> 酸素ボンベの準備 <input type="checkbox"/> 酸素ボンベ接続方法	<input type="checkbox"/> 酸素ボンベ残量の確認
輸液ポンプ	<input type="checkbox"/> バッテリーの作動時間の確認	<input type="checkbox"/> 電源復帰の確認
パルスオキシメーター	<input type="checkbox"/> 電池使用タイプの準備(アラーム機能がないので注意)	<input type="checkbox"/> 電池残量の確認
エアマット	<input type="checkbox"/> ほぼ全機種3時間程度はそのまま(3時間超は対策を取る)	<input type="checkbox"/> 作動確認
吸入器・カフアシスト	<input type="checkbox"/> 停電実施前後に使用する	
電動ベッド	<input type="checkbox"/> 停電時は使用不可となる(安楽なポジションに設定)	<input type="checkbox"/> 作動確認
呼びだしコール	<input type="checkbox"/> 電池使用タイプの準備又は見守り	<input type="checkbox"/> AC 電源用に切り替え <input type="checkbox"/> 電池確認
その他( _____ ) ( _____ )		

\*停電時も人工呼吸器や加温加湿器の AC プラグは抜かない

(AC 電源復帰後のプラグ入れ忘れ防止のため)

\*停電前にシミュレーションを行い、不具合がないか必ず確認する。

確認年月日 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日 確認者所属 \_\_\_\_\_ サイン \_\_\_\_\_

## 医療依存度の高い在宅難病療養者の災害対策 ～災害時個別支援計画策定のプロセスを活かす～

八王子市保健所

瀧上恵子 相方淑恵 富山佳子 石川玲子 松本由美 角田知美

櫻井暁子 森洋子 新倉康治 橋本奈苗 北村淳子 中西好子

(公財) 東京都医学総合研究所

小川一枝 (難病医療専門員)

### 1 はじめに

近年の大規模災害を受け、全国で在宅難病療養者の平常時からの災害対策が見直されている。平成24年度より東京都では、「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」(以下、個別支援計画)の策定が推進されている。八王子市保健所では、在宅ケアの中核を担う訪問看護ステーションに個別支援計画の策定を委託し、協働して取り組んできた。この策定のプロセスから、災害の備えに対する意識の変化や、地域の包括的なネットワークの充実の必要性など新たな課題がみえてきたので報告する。

### 2 個別支援計画策定までの経過

当保健所の難病療養支援の変遷について訪問看護ステーションとの連携を中心に図1に示した。

東日本大震災後には、市内の訪問看護ステーションならびに協力病院の災害対策の実態調査を行った。計画停電実施時には医療依存度の高い要援護者リストにより、安否確認の連絡を効果的に行えた。一方で、療養者・家族の災害対処能力を高める支援が優先課題として浮き彫りとなった。

平成24年度には訪問看護ステーション連絡会を開催し、個別支援計画を策定する目的で、各訪

問看護ステーションの取り組みなどを共有し、各々の役割を確認した。平成24年11月に市内11ステーションおよび市外1ステーションに個別支援計画の策定を委託した。

### 3 個別支援計画策定における現時点での意見

平成25年6月までに個別支援計画を策定した6事例ならびに訪問看護ステーション3施設から、策定のプロセスで得られた意見を表1に示した。

### 4 結果および考察

#### 1) 災害に対する自助意識の変化

療養者・家族は必要物品を揃えるだけでなく、実際に物品を使用したり、安否確認を様々な手段で行うなど、実践的な備えにまで意識の向上ならびに行動の変化がみられた。さらに、家族自ら近隣住民に協力を依頼した避難訓練の発案や患者会での情報発信といった周囲への波及効果がみられた。今後も自助意識を維持するため、個別支援計画の定期的な情報確認・更新が必要である。

外出機会の多い療養者・家族は、バッテリー等の備えが充実し、災害対策の意識も高かった。一方で、人工呼吸器の使用頻度が少ない者は災害対策の意識が低いといった意識の差がみられた。今後は、災害時の備えを特別なものとして実施する

図1 難病療養者支援の変遷

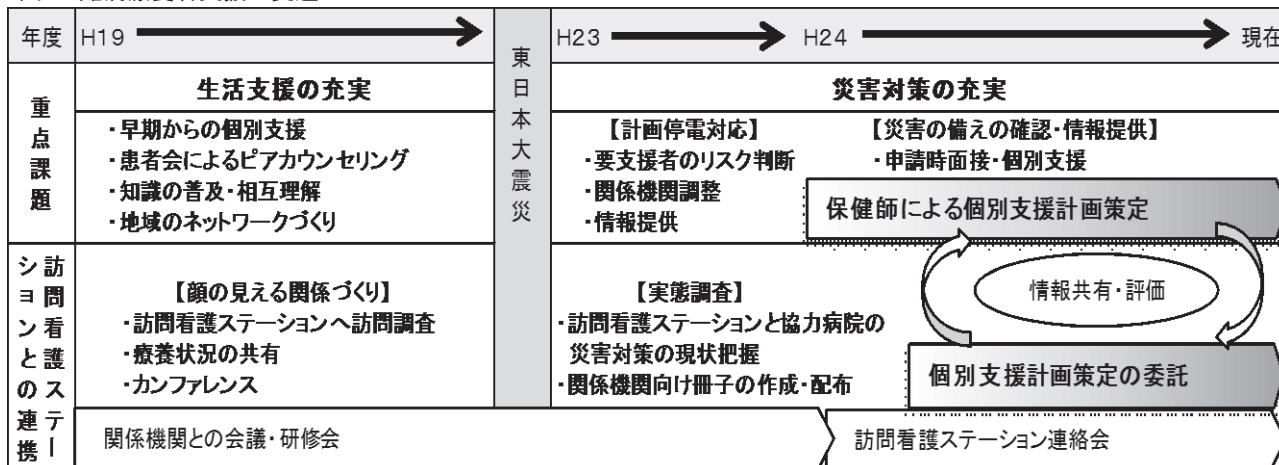


表 1 策定のプロセスで得られた意見

療養者・家族の意見	
成果	備えについて考えるきっかけになった 災害伝言ダイヤルを練習するきっかけになった シガーライターケーブルが実際に使えるか確認できた 避難訓練をやってみようと考えている 近隣の人に「いつでも声をかけて」と言われているので安心 町内会で発電機を貸してくれると言われているので心強い 民生委員の方に家の状況を伝えたいほうがいいのかなと思った 患者会で個別支援計画の話をした 同居家族が多いので、いざというときは助かる
	近所に助けてもらえる人がいない 準備する物品は日常使うことを兼ねていないと難しい 公衆電話や充電施設がどこにあるかが分からない 要援護者登録の具体的な内容がわからない 避難が必要になった時、受け入れる避難所があるか心配 連絡が取れない中でどうやって安否確認したらいいのか
訪問看護ステーションの意見	
成果	通常のケアでは確認したくてもできないので、確認するきっかけができてよかった 定期的に災害への備えを行う大切さを感じた 個別支援計画は人工呼吸器使用者以外の人にも活用できる 元々、外出をする人はバッテリーも外出用に用意していた 自助を高めていく大切さを感じた 保健所と対象者の同じ情報を共有できる安心感がある
	近隣者に本人のことを伝えてないので、災害時、助けてもらえないのではないかと パイプアップや夜間のみ使用者は備えに対する動機が低いので、支援に困る 充電できる施設があるのか分からない 安否確認の方法を決めることが難しかった 地域医が専門でないため、災害時どこまで対応してもらえるのか不明 外来がメインの医師だと、災害時は話ができない 市の防災メールを知っていても登録するまで至っていない人が多い 要援護者登録・要支援者登録は連動しているのかわからない 障害者車両優先のガソリンスタンドの把握をしているか ステーション自体の災害時の安全確保が課題と感じている

のではなく、医療機器の使用開始と同時に日常の備えとして確認し、外出機会等を活用して練習していくことが望ましいと考えられる。

訪問看護ステーションでは、個別支援計画の策定が災害時の備えを確認するきっかけになり、他の療養者への活用といった訪問看護師自身の災害対策への意識の向上がみられた。訪問看護師が療養者・家族の自助力の重要性を改めて認識したことは、今後の療養支援における災害を見越した

備え・実践につながると考えられる。

## 2) 近隣者との交流による共助への波及

近隣者と日ごろから交流のある療養者・家族は、発災時も近隣者から協力が得られる安心感があった。中には町内会から発電機の貸与の確認をしている者もあり、地域の身近な共助の力が、災害対策において大きな支えになっていた。

一方で、近隣者と交流の少ない療養者・家族の発災時の孤立や、孤立への不安が浮き彫りになった。今回の個別支援計画の策定がきっかけで、近隣者と日ごろから交流を持とうと意識が変化した者もいた。今後も災害時、一番身近な協力者となりうる近隣者とのつながりの重要性を個別支援計画を通じて伝えていく。一方で、療養者・家族が日頃からの交流を持ちやすくするため、地域住民に対して医療依存度の高い療養者の在宅生活について理解を深める働きかけも必要である。

## 3) 防災情報の周知と発災時の情報集約

要援護者登録、要支援者登録、防災メール等の制度や充電可能な施設、福祉避難所等の災害時に活用できる社会資源について情報不足が多く聞かれた。他部署と連携して情報提供をするとともに、地域の情報を集約し、地域全体の防災計画へ反映していくことが今後の課題である。

また、医療継続の不安の声も聞かれた。災害時、在宅療養の継続が困難と判断された場合、優先度の高い療養者から医療機関へ搬送を要請することが必要となる。優先度の判断基準や情報集約の方法を確立しておくことが必要である。

## 5 まとめ

八王子市保健所では、日ごろからの訪問看護ステーションとの連携基盤を活かした個別支援計画策定の委託をきっかけに、災害に備えた実践的なネットワークの充実を図ることができた。今回、改めて自助・共助の重要性が認識され、保健所の公助としての役割がみえてきた。今後も、療養者・家族を中心としたネットワーク強化を図るとともに、地域全体を巻き込んだ平常時からの災害対策を検討し、行政全体の防災計画に反映していきたい。

新潟県三条地域振興局健康福祉環境部 地域保健課 八子 円

## 1 はじめに

新潟県における難病保健活動は、昭和 58 年に一部の保健所で難病患者に対する訪問指導を開始したことと端を発し、平成元年に「新潟県難病対策事業訪問指導実施要綱」が発出されたことにより、全保健所での取組となった。

神経系難病患者の在宅療養体制の整備を主な目的とし、訪問指導、相談、つどい、ボランティア育成等の事業を実施してきている。国の事業制定に合わせた要綱の改正や県単独事業の実施、また平成 12 年の介護保険制度導入により、事業や活動の形態は変化してきているが、一貫して変わらないのは、「関係機関とのネットワークづくり」を大切にしてきた点である。南北に広がる新潟県では各地域の医療保健福祉体制も大きく異なる。このような中、地域の実情にあわせて関係機関と共に行ってきた難病対策におけるネットワークづくりの現状を報告する。

## 2 新潟県の概要と保健所の機構

### (1) 概況

人口 2,330,797 人、高齢化率 28.1% (H25. 10. 1)。特定疾患受給者数は 16,387 人 (H23. 12. 31)。うち神経系疾患は、筋萎縮性側索硬化症 (以下、「ALS」) 235 人、脊髄小脳変性症 692 人、パーキンソン病関連疾患 2,722 人、多系統萎縮症 278 人。(以下、「4 疾患」)

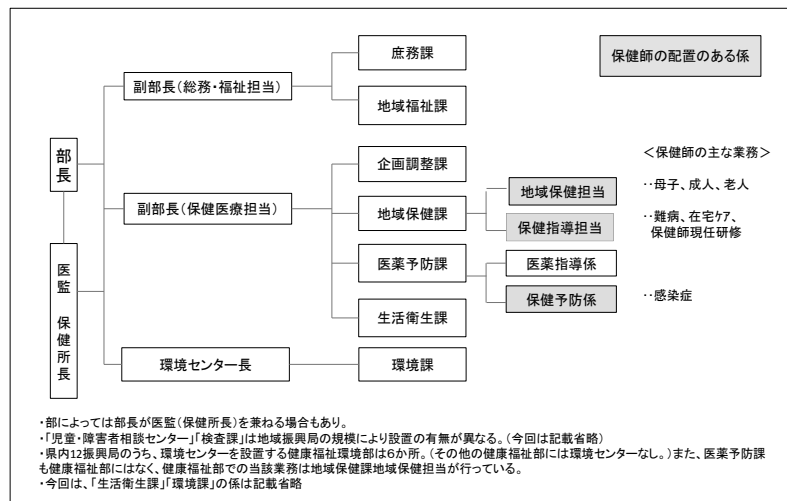
保健医療体制では 7 つの二次医療圏域を設定し、保健所は県型保健所が 12 カ所、政令市保健所が 1 カ所である。

### (2) 保健所の機構と保健師の配置

本県は地域課題に総合的に対応していくために地域振興局体制をとっており、保健所は地域振興局健康福祉(環境)部に併置されている。

組織図は図 1 のとおりであり、難病対策の担当は地域保健課保健指導担当である。保健指導担当は保健師、精神保健福祉相談員、事務職が配置され、難病対策の他、精神保健業務、認知症対策等の在宅ケアの推進に関する業務等を主に担当している。本県は精神保健業務を担当する精神保健福祉相談員の配置があることもあり、難病対策は質量ともに、保健指導担当保健師が担当する主な業務と位置づけられている。また、同じく保健指導担当の業務である介護保険や在宅ケア全般に関連する課題に対しても、難病対策を行う中で得た地域関係者とのネットワークの中で対応することができている。

図 1 新潟県の保健所(地域振興局福祉環境部)組織図



## 3 新潟県の難病対策の経過

難病対策に取り組んできた経過は表 1 のとおりである。平成元年に県実施要綱の発出により、難病対策の枠組みが作られ、県下全保健所で難病対策への取組みが始まった。同時に、難病に関する研修も県で予算化され、都立神経病院での 4 週間研修(年 3 人の保健師参加)が数年継続した。

この研修で東京都の難病対策を学び、新潟県のその後の事業展開を考える上でのモデルとすることが

できた。さらに、県内の主要神経内科病院での3日間の研修も実施され、多くの保健師が難病患者看護や病院との連携のあり方を学ぶ機会となった。

研修を受け、各保健所では医療依存度の高いALS患者の支援を実践し、地域ごとに医療・保健・福祉関係者の連携を深めた。その当時は、医療依存度の高い在宅療養患者の支援は先駆的な取組であった。

この開始から10年ほどの県全体での学びと取組みが当県の難病対策の土台となり、現在に至るまで、保健所保健師の世代交替や介護保険の導入等社会情勢の変化があっても、変わらず引き継がれてきている。また、平成9年には、本庁健康対策課難病担当の係に保健師が配属となり、対策の推進をリードしてきたことも、県全体での取組推進にあたりプラスの要素であった。

また、新潟県保健師で構成される任意団体「新潟県職員保健師会」では、平成8年に本庁健康対策課とともに「難病患者支援事業のまとめ」を作成し、各保健所での患者支援に関する活動や課題を共有した。さらに、平成14年には各保健所の業務の均てん化を図るために、業務マニュアルを作成しているが、その中で難病については、根拠となる要綱に始まり、各事業の進め方、参考となる文献等が記載されており、作成以後隔年毎に見直しを実施している。

#### 4 新潟県難病対策の現状

現在、県の施策として行われている主な事業は下記のとおりである。

##### (1) 訪問相談事業

在宅神経難病患者を中心に実施。新規認定時に状況把握のための相談・訪問を行い、支援方針を決定、以後介護支援専門員等関係者と連携し支援を行っている。ALS等、医療依存度の高い重症患者の支援を行う他、近年は重症患者の災害時個別支援計画の作成に力を入れている。

##### (2) 研修事業

介護支援専門員、介護・看護職等を対象に疾患や心理の理解やリハビリに関する学習、事例検討を実施。

##### (3) 医療相談事業

神経難病患者・家族のつどいをはじめ、膠原病や炎症性腸疾患等の患者・家族を対象につどいを実施。神経難病患者・家族については、ピアカウンセリングの観点から仲間づくりを目的に通年での開催や患者会の立ち上げを行う他、言語リハビリの相談会や初期ALSのつどい等、より効果的で幅広い支援を目的に各保健所では工夫を凝らしている。

また、つどいを支える人的資源である難病ボランティアの育成も行っている。理解者・支援者となり社会の風を運び込むボランティアは、患者家族が安心して地域で暮らしていくための一助となっている。

##### (4) 県及び地域難病連絡協議会

拠点病院をはじめ保健医療福祉関係者とともに、難病患者地域支援ネットワークの構築を目指して開催している。県レベルでは、本庁主管課、難病医療ネットワーク関係病院、難病相談支援センターによ

表1 難病対策の経過

平成元年	「新潟県難病対策事業訪問指導実施要綱」発出。神経難病6疾患の訪問指導、健康相談、つどいを事業化。
平成2年	「新潟県在宅難病患者支援事業実施要綱」発出。「新潟県在宅難病等治療研究通院費交付要綱」発出により、寝たきり状態にある者に対し通院に要する経費の補助が開始。(主治医から情報が提供される体制)
平成3年	「保健所保健・福祉サービス調整推進会議」を用い、保健医療福祉関係者とともに、地域における難病対策の課題や方向性を検討する場を設けるようになる。
平成7年	「新潟県在宅難病患者支援事業実施要綱」改正。訪問診療が追加。
平成8年	「難病患者看護力強化事業(県単)」開始。人工呼吸器装着患者に対し1日4時間以上8時間以内の訪問看護を実施した訪問看護ステーションへの補助金交付。「難病患者支援事業のまとめ」を健康対策課と新潟県保健師会共同で作成。
平成9年	健康対策課に難病担当保健師を配置。
平成10年	国の「難病患者地域支援対策推進事業」の制定に伴い、「新潟県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱」制定。(以後、国の改正に合わせて改正)
平成12年	介護保険制度開始
平成14年	新潟県職員保健師会で業務マニュアルを作成。
平成18年	新潟県難病相談支援センター設立
平成19年	「新潟県難病医療確保事業実施要綱」の規定に基づき、「新潟県地域難病連絡協議会開催要領」制定。県単位、保健所単位で難病拠点・基幹協力病院をはじめとする地域関係者とともに、難病患者の在宅療養支援に係る連携体制の整備を図ることを目的に協議会を開催。

る連携会議を開催。保健所単位でも基幹協力病院をはじめとする保健医療福祉関係者とともに連携のための会議を開催している。

### (5) 難病相談支援センター

平成 18 年 NPO 法人新潟難病支援ネットワークが設立され、県からセンター事業を受託。難病支援当事者が主体的に運営する組織であることを目指し、難病患者・家族、医療関係者、行政関係者、ボランティア等、難病に関わる人達が参加し NPO 法人の立ちあげに至っており、「新潟方式」と呼ばれる。

## 5 地域の関係機関とのネットワーク構築により実現する「地域ケア」

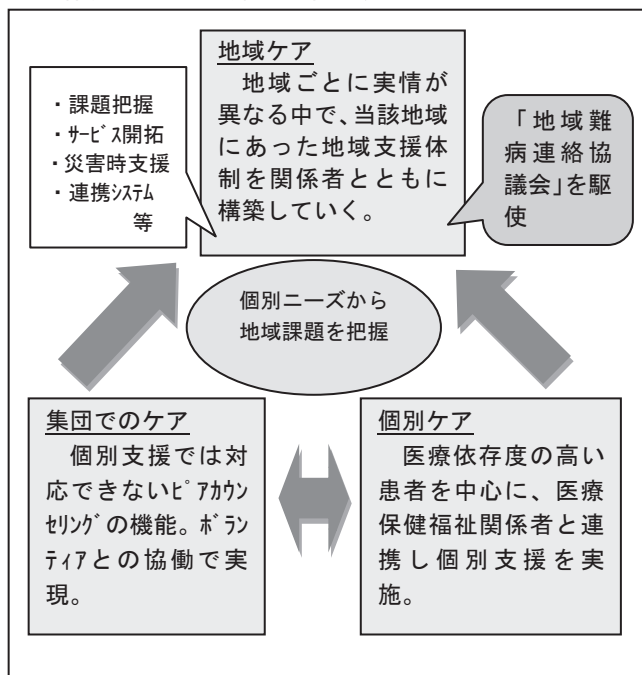
行政が行う難病対策の重要な点は、訪問指導における個別ケアとつどいに代表される集団のケアを行い、個別ケースが抱えるニーズを地域課題として把握していくことである。更に、地域課題の把握後は、その課題を関係者と共有し、課題解決のために地域ケア体制を構築していくことが求められている。(図 2 参照)

介護保険導入後、多職種の支援者が難病ケアに携わるようになったが、その中であって、その連携のシステムを構築し、地域全体で難病患者を支える体制づくりを牽引する役割こそが行政の機能だと考える。地域ケア実現のためのツールとして「地域難病連絡協議会」等関係者会議や検討会の活用は有用である。

なお、難病対策に取り組んできた経過の中で、私たち新潟県保健師は「個別支援」なしに「地域ケア」はなし得ないと考えている。個別の課題を他の支援者と同じ目線で確認してこそ「地域課題」を語る第一歩と考えるからである。

地域の資源や風土は様々であり、地域の実情にあわせて支援の方向性を考えていくことが必要である。以下に、関係者会議等のつながりを意識し、地域全体で難病患者支援体制の構築を図っている具体例を紹介する。

図 2 保健所における難病対策のあり方



「課題ごとに実務レベル検討会を開催しケアスタッフとの協働を進める  
～ALS 患者の在宅療養を支えるために～」

上越地域振興局健康福祉環境部（上越保健所）

1 管内の概要

管轄は 2 市、管内人口約 24 万人。難病基幹病院は 3 病院。神経内科医は 3 病院、1 診療所に 7 人常勤。訪問看護ステーション 11 事業所、居宅介護支援事業所 85 事業所（従事者 253 人）。

特定疾患受給者数は約 1, 700 人。うち神経難病 4 疾患は 423 人、ALS 患者 27 人。在宅で人工呼吸器装着している患者は 3 人。

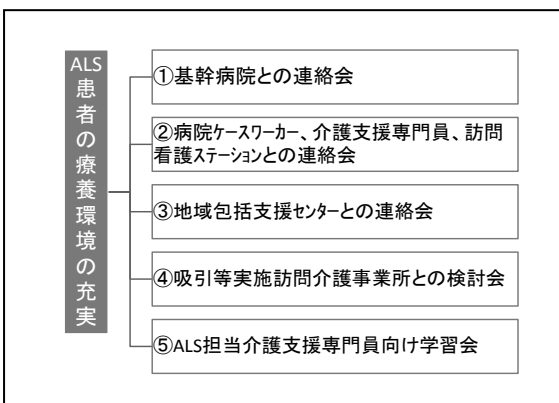
2 地域支援ネットワークの構築に向けた取組

(1) 経緯や概要

平成 2 年から難病基幹病院と保健所の連絡会を続け、ケース情報の共有や課題の検討を行ってきた。平成 17 年からは、管内ケアスタッフの学習の必要性から訪問従事者研修会を開催。参集者は平成 24 年からは通所サービス担当者も追加した。（研修企画は協働で行うが実施は基幹病院に委託。）

平成 19 年からは、圏域地域難病連絡協議会を開催し、地域関係者との連携を推進してきた。基幹病院との連絡会を引き継ぎ平成 19 年に始めた協議会であるが、当初は年 1 回、基幹・協力病院の医師やスタッフ、訪問看護ステーション、介護支援専門員の代表者、両市の担当者等をメンバーとして、医療依存度の高い在宅 ALS 患者を中心に課題を検討した。

図 3 課題ごとの実務レベル検討会



しかし、関係機関代表者との検討の中で、代表者をメンバーとした協議会だけでは、議論が具体化しないとの意見もあり、事例に即した具体的な取組から課題解決に向かう体制づくりの必要性を感じた。

また、目的を明確にするために、「ALS 患者の在宅療養を支える関係者への支援を通して療養環境を充実させる」ことを目指すこととした。

以上の経緯から、図 3 のとおり、個別支援に関わる医療・福祉・介護の関係者と課題毎に連絡会を開催し、地域支援者の顔の見える関係づくりや人材育成に取り組むことになった。

(2) 平成 25 年度の状況や課題

基幹病院と保健所との連絡会は継続しているが、介護支援専門員にも参加を呼びかけ、担当ケースの情報共有の場としている。病院ケースワーカー、介護支援専門員、訪問看護ステーションとの連絡会では、ALS 患者の告知後の対応や在宅療養体制整備のための具体調整を行っている。地域包括支援センターは介護保険の導入窓口であることから、管内 19 センターとの連絡会を開催している。

さらに、介護職員によるたん吸引等が可能となったことを受け、実際に在宅患者に吸引等を実施している訪問介護事業所の管理者と実際に担当している介護職員を参集し実施状況や課題等を協議した。

また、ALS 患者を担当する介護支援専門員を対象とした学習会では、障害者総合支援法による難病患者へのサービスについて市担当者から説明を受けたり、先駆的に ALS 患者のサービス提供体制を整えた介護支援専門員から事例を通じた経験を報告してもらおう等、情報交換を行っている。

(3) 成果と今後の展望

個別ケアに関わる関係者が多職種に渡り、各職種、サービス種別によって抱える課題やニーズが異なることもあり連絡会を必要に応じて細かく開催している。このことで、個別事例を通して事例の実情や現場での課題から、地域に共通する視点や取り組むべき課題を把握して関係者と共有できる。個別の課題の積み重ねから、地域の課題へ発展させて地域にあった支援体制をさらに発展させていきたい。

「在宅ケア関係者のための神経難病セミナー開催を通して育む地域ネットワーク」

新発田地域振興局健康福祉環境部（新発田保健所）

1 管内の概要

管轄は3市1町、管内人口約19万3千人。難病基幹病院は1病院。特定疾患医療受給者は約1,400人（H25.11月末）。うち神経難病4疾患は約370人で、うち8割弱が在宅で療養している。

2 地域支援ネットワークの構築に向けた取組

(1) 経緯や概要

関係機関との連携に関しては、以前より「下越地域難病連絡協議会」として、基幹病院や地域関係者とともに「患者・家族が24時間安心して療養できる体制と患者のQOL向上」を目的に現状や課題を協議してきている。現場の声を集めるため平成21年度には実務者を招集し「新発田地域神経難病患者支援のための意見交換会」を開催した。結果、「各疾患の基礎知識や個々の症状に応じた支援を学ぶこと」、及び「介護関係者の連携とネットワークづくり」が課題としてあがった。

上記を受け、翌年から基幹病院の協力のもと、「在宅ケア関係者のための神経難病セミナー」を定期開催することにより、関係者が顔を合わせる場にもなった。参加職種は介護支援専門員、訪問介護員、施設職員等多岐に亘っており、研修内容として医師による講義の他、事例検討を実施している。年1回の研修会では、地域全体の底上げには至らないとの関係者の思いから、開始当初より年間通じて定期的に開催していることが特徴である。（表2参照）

(2) 平成25年度の状況や課題

障害者自立支援法の改正により障害者の範囲に難病が追加されたことにより、障害者相談支援専門員にも意見交換会の企画、運営への協力を依頼し、関係者のネットワーク拡大を図った。セミナー時には、学習のみではなく、参加者が講師である神経内科医と担当患者の対応を相談できる時間を確保するよう配慮している。

表2 セミナー開催状況

年度	開催回数	参加数(延)
22年度	6回	284人
23年度	5回	190人
24年度	5回	211人
25年度	5回	112人

(3) 成果と今後の展望

講義や事例検討について、参加者からは「疾患の基礎知識を知ることができる」、「必要なケアのイメージができる」等との声が聞かれている。また、担当患者の対応を相談できることは、明日からの支援に、即つながらる助言を得られると好評である。身近な地域において、稀少疾患でケアが困難となることもある神経難病の医療や支援を学び、個別の相談ができる貴重な機会となっている。地域の在宅ケア関係者の資質向上が、患者家族の安心して療養できる地域づくりに役立っていると実感している。今後は、セミナーを通じて、更に関係者間のネットワークを拡大できるよう、内容の工夫、検討と、継続に向け努力していきたい。



6 まとめ

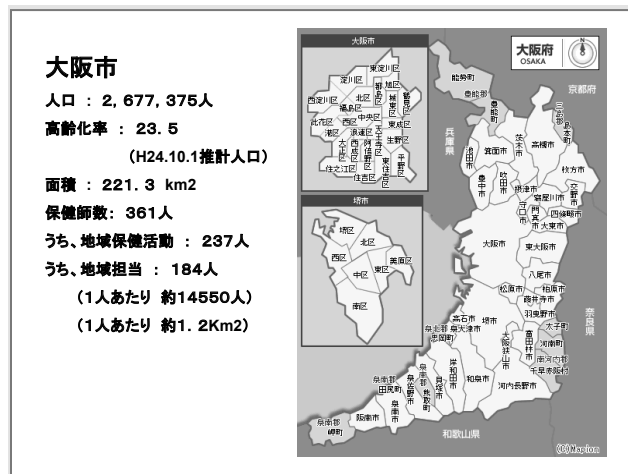
新潟県では、難病対策開始の初期の時代から、「保健所保健・福祉サービス調整推進会議」等を用いて、保健所ごとに保健医療福祉関係者とともに地域における難病対策の課題や方向性を検討する場を設けてきた。この歴史の中で築いてきた関係者とのネットワークを宝に、これからも難病患者家族にとって安心して暮らせる地域づくりを行っていききたい。



## 大阪市における難病対策と保健活動

小野 京子（大阪市保健所管理課）

## ◆大阪市の概要



政令指定都市で24行政区があり、人口267万人・高齢化率は23.5である。

特定疾患医療受給者証交付件数は、平成25年3月末現在15,630件である。

保健師は361人で、保健領域業務においては地域担当制を基本としており、1保健師当たり概ね14,550人を担当している。

## ◆地域保健活動保健師業務の基本的考え方

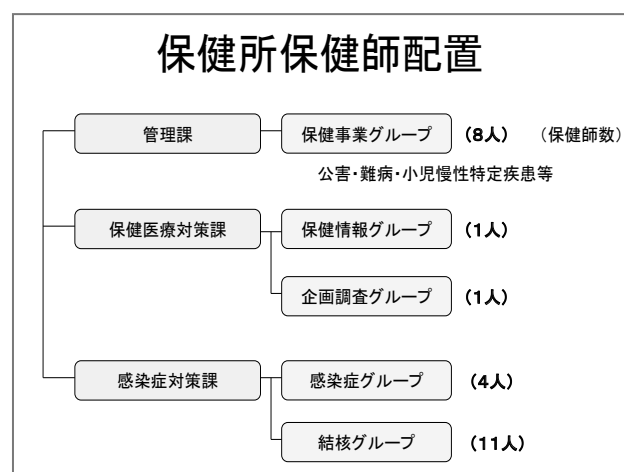
### 地域保健活動 保健師業務の基本的考え方

- 健康局 統括保健師
- 保健所(1か所)
  - ・広域的、専門的
  - ・24区地域担当保健師業務の効率化
  - ・24区地域担当保健師の支援
- 区保健福祉センター(区役所保健福祉課)  
(24か所)
  - ・地域担当保健師(小学校区1名)(複数受持ち)

難病関連業務は1保健所と24各区保健福祉センターで役割分担をし、両輪の関係で実施している。

保健所は広域的・専門的観点から市域全体のケアシステム構築と患者・家族支援、区保健師の支援及び研修を担当し、区保健福祉センターは身近な地域で患者・家族支援と区域のケアシステム構築を担当している。

## ◆保健所保健師配置



保健所 保健事業グループのうち、主に3人の保健師が難病・小児慢性特定疾患関連事業を担当している。

## ◆難病保健関係 ① 保健所

### 難病保健関係 ①

#### ☆保健所

- ・難病患者療養相談会・患者家族交流会(年14回)
- ・難病全体講演会(年1回)
- ・患者会との連携
- ・ホームヘルパー養成研修事業(事業指定)
- ・大阪府・他市との連携
- ・大阪神経難病医療推進協議会への参画
- ・大阪難病医療情報センターとの連携、協働
- ・区保健師への研修(基礎編・応用編)

保健所業務は大きく分けて、

- ①市域全体の患者支援
- ②府内機関や他市との連携
- ③区保健師の支援に分けられる。

市域全体の患者・家族支援としては、56特定疾患すべてを対象とする難病患者療養相談会を疾患群ごとに年間14回開催している。専門医や理学療法士、福祉制度などの個別相談と、同疾患患者・家族同士の交流会を同時開催している。(別紙1参照)

療養相談会の状況について、参加者の約半数が

新規参加者である。新規参加者のうち、診断後間もない患者はセカンドオピニオンの、または疾患理解のために医師相談を希望する人が多い。継続参加者は患者・家族交流会を楽しみに参加され、個別相談では最新の治療法や他の治療法等について相談する人が多い。希少性という特性から、日ごろは療養生活について話す場がないという人も多く、相談会では同じ疾患で療養する人同士、連絡先を交換したり、「また来年お会いしましょうね」と療養会での再会を約束して帰宅する人も見受けられる。

府内機関・他市連携としては、大阪府を中心とする行政間の連携実務者会議を定期開催し、府の主導のもと患者支援の取り組みや特定疾患制度に関する情報交換を行い、患者支援の充実を図っている。

また協議会事業としては、大阪難病医療情報センターを事務局として神経疾患を中心とした府域全体の患者支援事業が実施されており、ネットワーク構築、それを活用した患者支援や療養相談会の開催、研修会の開催など大阪市も他市とともに協力して実施している。

のある患者、病状悪化がある患者等に面接をし、引き続き療養支援や療養環境整備に努めている。面接のツールとして「56 疾患別面接表」(別紙2)と「療養生活についてのおたずね」(別紙3)を使用している。「疾患別面接票」は各患者について一枚ずつ使用し、保健師が疾患知識について不安なく面接できるように工夫作成したものである。

近年は人工呼吸器等高度な医療的ケアが必要な在宅療養支援患者も増加傾向にあり、入院病院から在宅への移行時や、病状悪化にともなう各種サービス変更時などは関係機関と密に連絡をしながら支援している。

また、大阪市では難病患者で人工呼吸器装着等医療機器等への依存が高い人を災害時要援護者の基準に設定しており、要援護者名簿を各区で取りまとめている。要援護者個別支援計画作成は取り組み途中であり今後の課題である。

特定疾患患者は、障がい福祉サービスや介護保険サービスの対象者となることも多い。大阪市では、各種サービス導入の認定調査時、医療的ケアが必要な患者や病状が不安定な患者など必要に応じて、調査員に保健師が同行して保健師の専門性を活かした認定調査を実施している。

## ◆難病保健関係 ② 区保健福祉センター

### 難病保健関係 ②

#### ★区保健福祉センター

- ・特定疾患医療受給者証申請時面接
- ・訪問指導等による支援
  - ①主治医や支援関係機関との連絡調整
  - ②サービス導入支援
  - ③近隣の支援機関、施設の紹介
  - ④状態の変化に合わせた継続支援
  - ⑤近隣との交流支援
- ・要援護者名簿の更新と平時の支援
- ・障がい・介護認定調査への同行訪問
- ・ALS患者の実態調査(大阪府への協力)

区保健福祉センターでは、身近な地域で患者や家族への支援をし、専門病院・往診医・訪問看護ステーション・介護支援専門員等と連携している。

特定疾患医療受給者証新規申請時は全数面接をし、継続支援が必要な患者には地域担当保健師が支援を開始する。その後、年に1回の更新時面接では、進行性の神経筋12疾患患者と、困り事

平成25年度 難病患者療養相談会参加者数

別紙1

疾患群	開催日	場所	参加者総数	(再掲) 個別相談内訳(延数)				
				医療	リハビリ	療養	食生活	福祉
神経筋	① 9/5 (木)	北区民センター	37	15	7	12	6	4
	② 9/6 (金)	北区民センター	33	16	7	4	2	6
	③ 9/20 (金)	保健所研修室	42	16	10	7	5	5
	④ 10/5 (土)	西区民センター	66	14	14	5	4	5
	⑤ 10/16 (水)	保健所研修室	24	13	6	1	6	9
	合計			202	74	44	29	23
消化器	① 8/23 (金)	保健所研修室	15	9	/	6	9	/
	② 12/7 (土)	中央区民センター	20	15	/	4	10	/
	合計			35	24	0	10	19
膠原病	① 8/29 (木)	保健所研修室	6	4	/	2	3	/
	② 9/12 (木)	保健所研修室	17	9	/	6	6	/
	③ 9/27 (金)	阿倍野区役所	29	18	5	5	7	6
	合計			52	31	5	13	16
眼	10/31 (木)	阿倍野区役所	28	13	/	6	4	6
その他疾患	① 10/23 (水)	保健所研修室	30	20	/	10	7	7
	② 11/15 (金)	北区民センター	25	13	5	4	5	4
	③ 11/26 (金)	北区民センター	24	13	9	3	5	4
	合計			79	46	14	17	17
講演	10/26 (土)	中央区民センター	63	/	/	/	/	/
平成25年度合計			459	188	63	75	79	56

症状等	日付					
口腔粘膜のアフタ性潰瘍						
皮膚						
結節性紅斑様皮疹						
皮下の血栓性静脈炎						
毛嚢炎様皮疹						
瘡瘡様(にきび様)皮疹						
虹彩毛様体炎						
網膜ぶどう膜炎						
その他						
外陰部潰瘍						
変形や硬直を伴わない関節炎						
副睾丸炎						
腹痛						
潜血または下血						
血管病変(血栓や動脈瘤)						
中枢神経病変						
頭痛						
麻痺						
精神症状						
*Stage分類 (臨床調査個人票参照)	0・1・2・3・4・5	0・1・2・3・4・5	0・1・2・3・4・5	0・1・2・3・4・5	0・1・2・3・4・5	0・1・2・3・4・5
病気に対する 受け入れ状況	1. 病気を理解し前向きである 2. 病気を受け入れられず、心理的不安がある 3. 病気について説明されていない 4. 不明					
	1・2・3・4	1・2・3・4	1・2・3・4	1・2・3・4	1・2・3・4	1・2・3・4

概念	<p>口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍、眼症状の4つの症状を主症状とする、慢性再発性の全身性炎症性疾患である。原因は不明だが、何らかの内因(遺伝素因)と外因(感染病原体や環境因子)が関与して、白血球の異常が生じて病態が形成されると考えられている。</p> <p>性差はほとんどなく、男女とも20～40歳に多く、30歳前半にピークを示す。眼症状や特殊病型がない場合は一般的に予後は悪くないが、眼症状がある場合の視力予後は悪い。消化器病変、中枢神経病変、血管病変等がある場合は後遺症を残すことも多い。</p>
検査	<ul style="list-style-type: none"> <li>HLA-B51(B5)の陽性</li> <li>皮膚の針反応の陰・陽性</li> <li>レンサ球菌ワクチンによるブリックテストの陰・陽性</li> <li>炎症反応(赤沈値の亢進、血清CRPの陽性化、末梢血白血球数の増加、補体価の上昇)</li> <li>病理所見(結節性紅斑の生検)</li> </ul>
治療	<p>個々の症状や重症度に応じて治療方針は異なる。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>皮膚粘膜症状                     <ul style="list-style-type: none"> <li>ステロイド剤の局所塗布、コルヒチン(白血球機能抑制剤)等の内服。</li> </ul> </li> <li>眼症状                     <ul style="list-style-type: none"> <li>症状に応じて、ステロイド点眼薬やコルヒチンを投与。難治例にはシクロスポリン(免疫抑制剤)を、効果がみられない場合はインフリキシマブ(商品名はレミケード)を投与する。</li> </ul> </li> <li>関節炎                     <ul style="list-style-type: none"> <li>コルヒチンが有効。効果がなければステロイド剤を使用。</li> </ul> </li> <li>消化器病変                     <ul style="list-style-type: none"> <li>ステロイド剤等の使用。</li> </ul> </li> <li>血管病変                     <ul style="list-style-type: none"> <li>ステロイド剤とシクロスポリン等の免疫抑制剤の併用。</li> </ul> </li> <li>中枢神経病変                     <ul style="list-style-type: none"> <li>急性期の炎症にはステロイドパルス療法と免疫抑制剤の点滴静注療法を行う。</li> </ul> </li> </ul>
療養生活支援	<p>慢性の全身疾患であり、過労を避けて規則正しい生活を送ることが基本。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>寒冷などの気候の変化、ストレス、感染などを避ける。</li> <li>虫歯や扁桃炎などを治療し、口腔衛生を保つ。</li> <li>十分な栄養とバランスのとれた食事。</li> <li>眼症状を繰り返し視力低下が進行している場合は、社会復帰に向けての早期のリハビリテーションの必要性を検討。</li> </ul>

(1) ベーチエット病 裏面

\* ベーチエット病Stage分類

0	症状なし	
1	Stage I	眼症状以外の症状(口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみられるもの
2	Stage II	Stage I の症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの Stage I の症状に関節炎や副睾丸炎が加わったもの
3	Stage III	網脈絡膜炎がみられるもの
4	Stage IV	失明の可能性があるか失明に至った網脈絡膜炎及びその他の眼合併症がある。 活動性又は重度の後遺症を有す特殊病型(腸管ベーチエット病、血管ベーチエット病、神経ベーチエット病)
5	Stage V	生命予後に危険のある特殊病型、中等度以上の知能低下を有す進行性神経ベーチエット病

療養生活についてのおたずね

この用紙は、特定疾患医療受給者証の申請をされる方の療養状況をおたずねするものです。今後の療養生活支援に活用させていただきますので、ご協力をお願いします。ご記入の上、申請手続き書類とともにご持参ください。

氏名	生年月日 (年齢)	T・S・H (年齢)	区	住所	電話	新規・継続 変更・転入 重症・一般
疾患名	受診先					新規・転入 重症
身体障がい 者手帳	障がい 級別	視覚/聴覚・平衡機能/音声・言語・そしゃく 肢体不自由/内部障がい	介護保険	未申請 非該当 要支援 1・2 要介護 1・2・3・4・5	訪問看護 ・デイケア ・福祉用具	訪問指導事業 (保健福祉セン ターからの訪問)
障がい 程度区分	未申請 非該当 区分 1・2・3・4・5・6		介護保険	居宅介護支援事業者(ホームヘルプサービス・訪問リハビリテーション・ショートステイ・その他)		
障がい福祉 サービス等	ホームヘルプサービス・補装具費給付等・その他		介護保険 サービス			あり・なし

- ※保健福祉センター確認欄 (こは記入不要です)
- 16 脊髄小脳変性症
- 20 ハーキン病関連疾患
- 23 ハジト病
- 27 多系統萎縮症
- 30 広範脊柱管狭窄症
- 38 7リオン病
- 45 副腎白質ジストロフィー
- 47 脊髄性筋萎縮症
- 48 球脊髄性筋萎縮症
- 52 ミコンドリア病
- 質問4 悪化
- 質問5 相談あり

- 日頃の生活はどのようにしていますか。
  - 仕事についている (内容: )
  - 家事をしている
  - 通学・通園をしている
  - 特に何もしていないが、ひとりで出かけられる
  - 寝たりおきたりしている
  - ほとんど寝たきりである
- つぎの動作で「一部介助」には○、「全介助」には◎をつけてください。
  - ( ) 食事 ( ) トイレ
  - ( ) 衣類の着脱 ( ) 入浴
  - ( ) 屋内移動 ( ) 炊事・掃除・洗濯
  - ( ) 外出・買い物 ( ) 通院
  - ( ) 電話 ( ) 視力
  - ( ) 聴力
- この1年間、治療はどのようにしていますか。
  - 通院 ( ) 月に ( ) 回
  - 往診 ( ) 月に ( ) 回
  - 入院 (時期: ) (入院先: )
  - 入所 (時期: ) (入所先: )
  - その他 ( )

- この1年間、病状などで変わったことがありますか。
  - 悪くなった  よくなった・かわらない
  - 具体的にどのようなことですか
- 困っていることや相談したいことがありますか。
  - ある  ない
  - それはどのようなことですか。
    - 病気のこと
    - 介護方法
    - 治療や薬
    - 日常生活上の注意
    - 具体的にどのようなことですか

医療機器を使用されていますか。

( ) いいえ ( ) はい

- 胃ろう ( ) 年 ( ) 月 ( ) 開始
- 気管切開 ( ) 年 ( ) 月 ( ) 開始
- 人工呼吸器 ( ) 年 ( ) 月 ( ) 開始
- 24時間持続在宅酸素療法 ( ) 年 ( ) 月 ( ) 開始
- その他 ( )

保健福祉センター記入欄(下記の欄は記入不要です)

(1) 就労	(2) 就学	(3) 家事労働	(4) 在宅療養	(5) 入院	(6) 入所	(7) その他	(再) 治療	受付年月日
--------	--------	----------	----------	--------	--------	---------	--------	-------

☆ご記入ありがとうございました。内容によって保健福祉センターからご連絡させていただくことがあります。ご了承ください。

難病相談初回受理票

相談日 年 月 日


相談担当者( )

相談経路	<input type="checkbox"/> 申請時面接(新規・更新) <input type="checkbox"/> 電話 <input type="checkbox"/> その他( )					
相談者	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> その他( )					
ふりがな 患者氏名		性別	男・女	生年月日	T・S・H	年 月 日 ( 歳)
住所				電話 連絡先		
診断名	確定診断日 年 月 日 医療機関名( )			介護保険	<input type="checkbox"/> 要支援 1. 2 <input type="checkbox"/> 要介護 1. 2. 3. 4. 5	
				身障手帳	<input type="checkbox"/> 障害程度区分 1. 2. 3. 4. 5. 6 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 級	
相談主訴 (困っている事)						
経過および現在の状況						
現病歴						【家族構成および状況】ジェノグラム 主たる介護者に◎
身体状況	ADL	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 一部介助(介助内容: ) <input type="checkbox"/> 全介助				
	特定症状	<input type="checkbox"/> 呼吸障害 <input type="checkbox"/> 嚥下障害 <input type="checkbox"/> 排尿障害 <input type="checkbox"/> 構音障害 <input type="checkbox"/> その他( )				
	医療処置	<input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 経管栄養(胃ろう・経鼻・腸ろう・中心静脈) <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテーテル				
	人工呼吸器	①種類 ( <input type="checkbox"/> TPPV:気管切開下人工喚起 <input type="checkbox"/> NPPV:非侵襲的陽圧人工換気 ) ②装着時間 ( <input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> その他( )				
特記事項						
支援体制	医療	<input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 通院と往診		専門医:	地域主治医:	
	ケアマネジャー	事業所名 (担当者 )				
	訪問看護	事業所名		事業所名		
	ヘルパー	事業所名		事業所名		
	その他					
相談内容						
アセスメント						
対応・計画						◎支援区分
						<input type="checkbox"/> 直ちに対応
						<input type="checkbox"/> 要支援
						<input type="checkbox"/> 連絡待ち <input type="checkbox"/> その他
供覧						地区担当

難病患者在宅人工呼吸器導入時における

# 退院調整・地域連携ノート

平成25年7月

 東京都福祉保健局



## ◆退院調整・地域連携ノートについて

東京都では神経難病療養者に対して、入院から在宅療養までの適切な医療等が提供できるよう「東京都神経難病医療ネットワーク事業」を実施しています。平成23年度から公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室に難病医療専門員を設置し、病院や保健所等、様々な機関の連携を円滑にし、更なる神経難病医療の充実と適切な療養環境の整備を目指して活動しています。

この「退院調整・地域連携ノート」は、ALS等の療養者が初めて人工呼吸器を装着して退院する際に、医療機関からスムーズに在宅療養に移行できるよう、難病医療専門員の活動の中で作成したものです。医療機関の退院調整看護師（またはMSW）と地域の保健師・ケアマネージャーなどと連携し、支援していく標準的な手順を示した内容になっていますので、安全な在宅療養環境の整備のためにご活用ください。

## ◆利用対象者

在宅移行を支援する退院調整看護師（またはMSW）等  
地域で在宅療養環境を整える保健師・ケアマネージャー等

### 【退院調整・地域連携ノートに関するお問い合わせ先】

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室  
難病医療専門員

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6

電話：03-6834-2290（直通）

FAX：03-6834-2291（直通）

## ◆ 主な手順

### スケジュール(手順のめやす)

### 退院までの流れ 担当者：退院調整看護師

実施日を（ / ）に記入していきます。

- 1 **療養者の基本情報の収集(フェイスシートの作成)** 担当者：退院調整看護師  
退院調整が依頼（人工呼吸が開始）されたら、退院調整部門がフェイスシートを用いて患者の状況を把握します。本人・ご家族と面接し、これまでの在宅サービスの利用状況や家族の状況等も把握します。
- 2 **HMVの条件確認** 担当者：退院調整看護師  
在宅人工呼吸療養を開始する上で必要となる条件を、本シートを用いて確認します。下段に在宅療養をする上での総合評価および課題等を記入します。
- 3 **利用できる制度の確認** 担当者：保健師・退院調整看護師  
必要な機器やサービスについて、利用できる制度に☑をいれます。
- 4 **退院調整にむけての打ち合わせ** 担当者：退院調整看護師  
退院調整にむけて、退院調整看護師、保健師、ケアマネージャー等コアになる支援者で、現状の確認と今後の支援方針や役割分担を検討します。
  - 3 利用できる制度の確認を用いて、申請の準備、役割分担を決めます。
  - 5 在宅療養支援ネットワークの構築（ケアプラン原案）を検討します。
- 5 **在宅療養支援ネットワークの構築（ケアプラン案作成）** 担当者：ケアマネージャー・保健師・退院調整看護師
  - 4 退院調整に向けての打ち合わせ時に検討します。
- 6 **病棟看護師による家族への介護技術指導** 担当者：病棟看護師  
病棟で行われた家族指導の評価として、各項目を☑し、総合的な介護力のアセスメントをします。
- 7 **療養環境の確認** 担当者：保健師・ケアマネージャー  
退院前に患者宅に保健師・ケアマネージャー等で家庭訪問して、電源や介護ベッド・医療機器の配置等、療養環境を確認するとともにご家族の受け入れ状況を確認し、不安の除去に努めます。
- 8 **必要な医療機器や衛生材料の準備** 担当者：退院調整看護師  
それぞれの項目を☑し、準備します。とくに自費項目については購入先や価格等も記入し、コピーを患者・家族に渡すと役立ちます。
- 9 **退院カンファレンス** 担当者：退院調整看護師  
退院の準備がおおよそ整った段階で退院カンファレンスを開催します。このカンファレンスを基に退院日に向けて、各サービス提供機関が準備・調整します。またこの時点で退院後の初回在宅カンファレンス（退院後のサービス調整や問題解決等）の日をちを決めておくといです。（目安：退院後2週間～1か月くらい）
- 10 **人工呼吸器学習会** 担当者：退院調整看護師  
在宅人工呼吸器の基本的な知識を患者・家族および関係者が得る学習会です。担当訪問看護ステーションが初めて経験する機種の場合は必ず参加を呼びかけます。
- 11 **退院日に向けての準備** 担当者：退院調整看護師  
退院日に向けてのチェックリストです。特定診療材料については、在宅においてすぐに対応できるように予備を1個渡します。

そして、退院の日を迎えます。  
保健師は退院してからの様子を退院調整看護師へ  
フィードバックしましょう。次の退院支援に役立ちます。







項目		☐を 入れる	制度・事業名
医療 機器	人工呼吸器	<input type="checkbox"/>	医療保険
	人工呼吸器外部バッテリー	<input type="checkbox"/>	医療保険
	蘇生バッグ（アンビューバッグ）	<input type="checkbox"/>	医療保険
	カフアシスト	<input type="checkbox"/>	医療保険
	吸引器	<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
		<input type="checkbox"/>	在宅難病患者医療機器貸与事業（都単独事業）
	吸入器	<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
<input type="checkbox"/>		在宅難病患者医療機器貸与事業（都単独事業）	
パルスオキシメーター	<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法	
在宅 サー ビス	医療	<input type="checkbox"/>	在宅患者訪問診療（往診医）
		<input type="checkbox"/>	在宅難病患者訪問診療事業
	訪問看護	<input type="checkbox"/>	医療保険
		<input type="checkbox"/>	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業
		<input type="checkbox"/>	在宅難病患者医療機器貸与訪問看護事業
	訪問リハビリテーション	<input type="checkbox"/>	医療保険
		<input type="checkbox"/>	行政サービス
	訪問介護	<input type="checkbox"/>	介護保険（要介護度（ ））
		<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法（障害程度区分（ ））
	訪問入浴	<input type="checkbox"/>	介護保険
		<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
	通所サービス	<input type="checkbox"/>	療養通所介護（介護保険）
<input type="checkbox"/>		障害者総合支援法	
レスパイト	<input type="checkbox"/>	在宅難病患者一時入院事業	
	<input type="checkbox"/>	東京都神経難病医療ネットワーク事業（協力病院）	
	<input type="checkbox"/>	その他（ ）	
日 常 生 活 用 具 ・ そ の 他	療養ベッド（特殊寝台）	<input type="checkbox"/>	介護保険
		<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
	エアマット	<input type="checkbox"/>	介護保険
		<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
	車いす	<input type="checkbox"/>	介護保険
		<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法
	移動用リフト	<input type="checkbox"/>	介護保険
<input type="checkbox"/>		障害者総合支援法	
コミュニケーション機器	<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法	
住宅改修	<input type="checkbox"/>	介護保険	
	<input type="checkbox"/>	障害者総合支援法	
各 種 手 当 等	医療費	<input type="checkbox"/>	難病制度（医療費公費負担制度）
		<input type="checkbox"/>	難病制度（医療費公費負担制度）重症認定
		<input type="checkbox"/>	生活保護法
		<input type="checkbox"/>	医療保険（高額療養費）
	手当	<input type="checkbox"/>	心身障害者福祉手当
		<input type="checkbox"/>	特別障害者手当
		<input type="checkbox"/>	重度心身障害者手当
		<input type="checkbox"/>	特定疾患患者福祉手当
	経済保障	<input type="checkbox"/>	障害年金
		<input type="checkbox"/>	老齢年金
<input type="checkbox"/>		傷病手当	
特記事項			

4

退院調整に向けての打ち合わせ【担当者：退院調整看護師】

参加者（名前）		
<input type="checkbox"/>	保健師	
<input type="checkbox"/>	ケアマネージャー	
<input type="checkbox"/>	障害福祉担当	
<input type="checkbox"/>	病院スタッフ	
<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>		

実施日：	
------	--

☑を 入れる	確認内容
<input type="checkbox"/>	1. 入院～現在の状態
<input type="checkbox"/>	2. 本人、家族の在宅療養にむけての気持ち、不安など
<input type="checkbox"/>	3. 在宅支援体制の計画（案）
<input type="checkbox"/>	4. 今後の役割分担
<input type="checkbox"/>	5. その他

ケアプラン（一週間）予定表							
	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
夜間							



項目	項目内容	☐を 入れる	確認内容	介護力の評価
基礎知識	病気	<input type="checkbox"/>	疾患を理解している	
	感染対策	<input type="checkbox"/>	感染予防策が理解できる	
		<input type="checkbox"/>	消毒または滅菌の必要性和意味を理解できる	
基本的ケア	排泄	<input type="checkbox"/>	正常な便・尿の状態を理解できる	
		<input type="checkbox"/>	下剤や浣腸の必要な状態がわかる	
		<input type="checkbox"/>	下剤の服用や浣腸を的確に実施できる	
		<input type="checkbox"/>	主治医に必要時に連絡相談ができる	
	清潔	<input type="checkbox"/>	身体の保清・整容ができる	
		<input type="checkbox"/>	衣類の着脱ができる	
	褥創	<input type="checkbox"/>	口腔ケアができる	
		<input type="checkbox"/>	褥創の予防対策ができる (除圧、湿気、衣類、寝具のしわなど) 褥創がある場合、褥創の処置ができる	
人工的 気道管理	気管カニューレ 管理	<input type="checkbox"/>	気管カニューレの種類・サイズと特徴がわかる	
		<input type="checkbox"/>	気管カニューレ交換の準備、介助ができる	
		<input type="checkbox"/>	気管カニューレ固定ができる	
		<input type="checkbox"/>	気管カニューレ抜去時の対処ができる	
	カフエア管理	<input type="checkbox"/>	カフエアの必要性・目的が理解できる	
		<input type="checkbox"/>	カフエアの確認ができる	
気道浄化	吸引	<input type="checkbox"/>	吸引の必要性が理解できる	
		<input type="checkbox"/>	吸引が必要な状態がわかる	
		<input type="checkbox"/>	吸引圧 20kPa 吸引時間 13～15秒以内 カテーテル挿入の長さ 10～13cm など、注意事項どおりに実施できる	
		<input type="checkbox"/>	吸引の清潔操作と吸引カテーテルの清潔管理ができる	
人工呼吸器 管理	基本的管理	<input type="checkbox"/>	人工呼吸器の設定の確認ができる	
		<input type="checkbox"/>	人工呼吸器の電源の確認ができる	
		<input type="checkbox"/>	回路交換の手順を理解している	
		<input type="checkbox"/>	加温加湿器の電源と残水量の確認ができる	
	アラーム対応	<input type="checkbox"/>	アラームの意味が理解できる（痰の貯留、回路のはずれ、カフのエアもれなど）	
		<input type="checkbox"/>	アラームの対処ができる	
	緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	蘇生バッグが使える	
		<input type="checkbox"/>	停電時：外部バッテリーに切り替え、人工呼吸器を動作することができる	
<input type="checkbox"/>	連絡方法を理解している			
栄養管理	経口摂取が できる場合	<input type="checkbox"/>	栄養補給・水分補給が安全にできる	
	胃ろうまたは 経鼻栄養	<input type="checkbox"/>	誤嚥予防ができる	
		<input type="checkbox"/>	栄養・薬剤の内容や投与方法が理解できる	
		<input type="checkbox"/>	正しい手順で投与できる	
		<input type="checkbox"/>	カテーテルの種類、交換方法・頻度、固定方法がわかる	
		<input type="checkbox"/>	抜けた時の対処方法がわかる	
		<input type="checkbox"/>	胃ろう周辺のスキンケアができる	
コミュニケーション	コミュニケーション ツール	<input type="checkbox"/>	必要なコミュニケーション手段が使える	
		<input type="checkbox"/>	コールスイッチの設置ができる	
移動管理	車椅子での移動	<input type="checkbox"/>	車いすへの移乗方法を理解している	
		<input type="checkbox"/>	呼吸器の移動設置、外部バッテリーの接続ができる	
		<input type="checkbox"/>	蘇生バッグ、ポータブル吸引器の準備ができる	

**7 療養環境の確認** 【担当者：保健師・ケアマネジャー】

訪問者：		実施日：	
------	--	------	--

確認済 <input checked="" type="checkbox"/>	内容 (該当部分に☑)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 一戸建て 療養室 ( 階 ) (階段 <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 無) <input type="checkbox"/> 集合住宅 ( 階建て 階 ) (エレベーター <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 無)
<input type="checkbox"/>	療養の部屋 約 ( 畳 )
<input type="checkbox"/>	冷暖房器具 <input type="checkbox"/> エアコン <input type="checkbox"/> 灯油ファンヒーター <input type="checkbox"/> ガスヒーター <input type="checkbox"/> 扇風機 <input type="checkbox"/> 電気ヒーター <input type="checkbox"/> その他 ( )
<input type="checkbox"/>	アンペア数 ( ) A
<input type="checkbox"/>	必要コンセント数・場所の確認 ( ) 使用機器 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 加温加湿器 <input type="checkbox"/> 吸引器 <input type="checkbox"/> 酸素濃縮器 <input type="checkbox"/> ギャッジベッド <input type="checkbox"/> エアマット <input type="checkbox"/> その他 (コミュニケーション機器等 )
<input type="checkbox"/>	段差 ( <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 無 ) (場所： )
<input type="checkbox"/>	入口の間口の広さ ( <input type="checkbox"/> 適切、 <input type="checkbox"/> 狭小 ) (場所： )
【必要な場合】	
<input type="checkbox"/>	手すり ( <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 無 ) (場所： )
<input type="checkbox"/>	トイレ <input type="checkbox"/> 広さ ( ) <input type="checkbox"/> 昇降便座 <input type="checkbox"/> ウォシュレット <input type="checkbox"/> その他 ( )

改善項目と方法

家族の受け入れ態勢 (不安など)

記入者	
-----	--

## 8

## 必要な医療機器や衛生材料の準備【担当者：退院調整看護師】

項目	☑を入れる	医療機器	入手方法 (記入例) 医療機関よりレンタル 障害者福祉サービス・自費購入	備考 (購入先・価格等)
人工呼吸に必要なもの	<input type="checkbox"/>	人工呼吸器		
	<input type="checkbox"/>	加温加湿器		
	<input type="checkbox"/>	人工鼻		
	<input type="checkbox"/>	回路一式		
	<input type="checkbox"/>	蘇生バッグ		
	<input type="checkbox"/>	外部バッテリー		
	<input type="checkbox"/>	(テストラング)		
	<input type="checkbox"/>	パルスオキシメーター		
気管切開に関するもの	<input type="checkbox"/>	蒸留水(加温加湿器用)		
	<input type="checkbox"/>	気管カニューレ		
	<input type="checkbox"/>	カニューレホルダー		
吸引に必要なもの	<input type="checkbox"/>	カフエア用シリンジ		
	<input type="checkbox"/>	吸引器		
	<input type="checkbox"/>	吸引カテーテル		
	<input type="checkbox"/>	コネクター(必要な場合)		
	<input type="checkbox"/>	アルコール綿		
	<input type="checkbox"/>	手袋(必要な場合)		
	<input type="checkbox"/>	低圧持続吸引器(必要な場合)		
在宅酸素に必要なもの	<input type="checkbox"/>	メラチューブ(必要な場合)		
	<input type="checkbox"/>	酸素濃縮器		
カフアシストに関するもの	<input type="checkbox"/>	酸素ボンベ		
	<input type="checkbox"/>	カフアシスト		
栄養に必要なもの	<input type="checkbox"/>	回路一式		
	<input type="checkbox"/>	胃ろうカテーテル		
	<input type="checkbox"/>	経管栄養ボトル		
	<input type="checkbox"/>	経管栄養セット		
	<input type="checkbox"/>	注入用注射器(カテーテルチップ)		
排泄に必要なもの	<input type="checkbox"/>	経管経鼻栄養カテーテル		
	<input type="checkbox"/>	膀胱留置カテーテル		
	<input type="checkbox"/>	尿器		
	<input type="checkbox"/>	便器		
	<input type="checkbox"/>	ポータブルトイレ		
	<input type="checkbox"/>	シャワーボトル		
コミュニケーションに必要なもの	<input type="checkbox"/>	紙おむつ		
	<input type="checkbox"/>	意思伝達装置		
	<input type="checkbox"/>	文字盤		
移動に必要なもの	<input type="checkbox"/>	コールスイッチ		
	<input type="checkbox"/>	車椅子		
	<input type="checkbox"/>	クッション		
	<input type="checkbox"/>	リフト		
その他必要なもの	<input type="checkbox"/>	スライディング・ボード		
	<input type="checkbox"/>	ベッド		
	<input type="checkbox"/>	エアマット		
	<input type="checkbox"/>	血圧計		
	<input type="checkbox"/>	体温計		
	<input type="checkbox"/>	アルコール綿		
	<input type="checkbox"/>	手指消毒		
	<input type="checkbox"/>	処置用手袋		

実施日：

参加者（名前）			
<input type="checkbox"/>	本人		地域関係者
<input type="checkbox"/>	家族		<input type="checkbox"/> 地域主治医
病院関係者			<input type="checkbox"/> 訪問看護ステーション
<input type="checkbox"/>	病棟主治医		<input type="checkbox"/> 保健所保健師
<input type="checkbox"/>	担当看護師		<input type="checkbox"/> ケアマネージャー
<input type="checkbox"/>	リハ担当者		<input type="checkbox"/> 障害福祉担当
<input type="checkbox"/>	退院調整看護師		その他
<input type="checkbox"/>	M S W		<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/> を 入れる	確認内容
<input type="checkbox"/>	1. 療養者の現在の病状、医療面からみた今後おこりうるリスクと対処法、ケアの内容と留意点、コミュニケーション方法（ナースコール含む）
<input type="checkbox"/>	2. 専門医と地域医の役割分担（診療報酬上の役割含む）
<input type="checkbox"/>	3. 家族介護体制（患者・家族の希望、ニーズ、不安など）
<input type="checkbox"/>	4. 退院後の支援体制、週間予定
<input type="checkbox"/>	5. 緊急時の対応と連絡体制
<input type="checkbox"/>	6. 退院日の決定（ 年 月 日）
<input type="checkbox"/>	7. 退院時の搬送方法の検討
<input type="checkbox"/>	8. 退院当日の訪問看護
<input type="checkbox"/>	9. 退院後の在宅療養評価のためのカンファレンスの日程調整 ( 年 月 日)
<input type="checkbox"/>	10. その他

10 人工呼吸器学習会 【担当者：退院調整看護師】

実施日：

参加者（名前）				
<input type="checkbox"/>	本人		地域関係者	
<input type="checkbox"/>	家族		<input type="checkbox"/>	訪問看護ステーション
病院関係者			<input type="checkbox"/>	家族以外の吸引者
<input type="checkbox"/>	担当看護師		その他	
<input type="checkbox"/>	退院調整看護師		<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	

学習項目	
在宅で使用する人工呼吸器について	作動原理
	換気方法
	バッテリー
	回路の構造
	加温加湿器（水の入手方法）
	人工鼻
	エアフィルター
	人工呼吸器の設置場所
	自己負担の範囲
	その他
日常的な人工呼吸器のチェック項目	アラームの対応
	バッテリーの取り扱い
	ピーク圧の観察
	その他
緊急時の連絡先・対応方法	緊急時の連絡先
	対応方法（蘇生バグの使用等）

◆ 家族の回路交換の練習	実施日（ <input type="text"/> ）
--------------	-----------------------------

備考



H25年度

難病の地域診断ツール

様式 1 - 5、集計表

平成25年度

H22年度難治性疾患克服研究事業特定疾患患者における生活の質の向上に関する研究班 分担研究報告書  
「難病の保健活動 難病の地域アセスメントツールの紹介 保健師による難病の保健活動の実際 各地のとりくみから」より  
難病の地域アセスメントツール（H22年度版）をもとに一部改編：H25年度版

改編：東京都医学総合研究所（旧神経研）  
難病ケア看護研究室





## 様式2 「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価」

受講番号	0	氏名	0	
事業名 〔実施主体〕	実施 1. 有 0. 無	実施件数(H 年度)		事業の実施に関わる評価
		1 管轄地域	2 都道府県全体	
重症難病患者入院施設確保事業 〔都道府県〕		件	件	成果 課題
在宅重症難病患者一時入院事業 〔都道府県〕H22年度～		件	件	
在宅療養支援計画策定・評価事業 〔都道府県、保健所、政令市、特別区〕		件	件	
訪問相談事業 〔都道府県、保健所、政令市、特別区〕		件	件	
医療相談事業 〔都道府県、保健所、政令市、特別区〕		件	件	
訪問指導事業(訪問診療) 〔都道府県、保健所、政令市、特別区〕		件	件	
神経難病患者在宅医療支援事業 〔都道府県〕		件	件	
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業 〔都道府県〕		件	件	
難病患者等居宅生活支援事業	1.ホームヘルプサービス事業 〔市町村〕	件	件	
	2.短期入所事業〔市町村〕	件	件	
	3.日常生活用具給付事業 〔市町村〕	件	件	
	4.ホームヘルパ・養成研修事業 〔都道府県・指定都市〕	件	件	
【都道府県、市区町村の独自事業などがございましたら、紹介してください】				

### 様式3 「管内の訪問看護ステーションの概況」

受講番号	0	氏名	0
------	---	----	---

全訪問看護ステーション数	0 件
--------------	-----

※1	管轄地域の面積	0 km <sup>2</sup>
※2	管轄地域の人口	0 人

1.訪問看護ステーション	2.所在地	3.看護師の常勤換算	4.平均的な1ヶ月の実利用者数		5.平均的な1ヶ月の総訪問回数	6.1ヶ月の提供可能な訪問看護回数	7.ALS療養者の訪問看護受け入れ実績の有無 (1.あり、0.なし)	8.24時間連絡体制加算届け出の有無 (1.あり、0.なし)
				(うち医療保険利用者数)				
A		人	人	人	回	回		
B		人	人	人	回	回		
C		人	人	人	回	回		
D		人	人	人	回	回		
E		人	人	人	回	回		
F		人	人	人	回	回		
G		人	人	人	回	回		
H		人	人	人	回	回		
I		人	人	人	回	回		
J		人	人	人	回	回		
K		人	人	人	回	回		
L		人	人	人	回	回		
M		人	人	人	回	回		
N		人	人	人	回	回		
O		人	人	人	回	回		
P		人	人	人	回	回		
Q		人	人	人	回	回		
R		人	人	人	回	回		
S		人	人	人	回	回		
T		人	人	人	回	回		
U		人	人	人	回	回		
V		人	人	人	回	回		
W		人	人	人	回	回		
X		人	人	人	回	回		
Y		人	人	人	回	回		
Z		人	人	人	回	回		
AA		人	人	人	回	回		
AB		人	人	人	回	回		
AC		人	人	人	回	回		
AD		人	人	人	回	回		
AE		人	人	人	回	回		
AF		人	人	人	回	回		
AG		人	人	人	回	回		
計	0 件	0 人	0 人	0 人	0 回	0 回		
10km <sup>2</sup> あたり ※1を用いて算出	- 件/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 人/10km <sup>2</sup>	- 回/km <sup>2</sup>	- 回/10km <sup>2</sup>	実績ありの件数 0	実績ありの件数 0
10万人あたり ※2を用いて算出	- 件/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	- 回/10万人	- 回/10万人	実績ありの件数/ 全ステーション数 -	実績ありの件数/ 全ステーション数 -

様式4 「管轄地域におけるALS療養者に関する医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」

受講番号	0	氏名	0
------	---	----	---

\*A:確保できている B:概ね確保できている C:あまり確保できていない D:確保できていない

項目	管内の状況 (在宅ALS療養者中 ありの%)	レベル *印参照	評価
専門診療 の確保	- %		
日常診療 の確保	- %		
急変時の 入院確保	- %		
レスパイト ケアの 確保	入院 ・ 入所	- %	
	在宅	- %	
訪問看護 の確保	定期	- %	
	緊急時	- %	
総合評価			

様式5 「ALSにおける医療サービスの充足に関する課題とその保健活動」

受講番号	0	氏名	0
------	---	----	---

目 標	課 題	成 因	難 病 保 健 活 動 I.保健師としての活動、 II.保健所としての活動、 III.都道府県としての活動

受講番号	0	氏名	0
------	---	----	---

集計 「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」

I. 管轄地域の概況

地区	人口 (人)	面積 (Km <sup>2</sup> )	人口密度 (人/Km <sup>2</sup> )
0	0	0	-

地域におけるALS療養者と医療サービスの状況								
人数 (人)	ALS療養者		在宅療養者数 (人)	在宅人工呼吸 療養者数 (人)	拠点病院数 (地区)		協力病院 (地区)	
	対10万人の 割合 (人/10万人)	対10km <sup>2</sup> の 割合 (人/100km <sup>2</sup> )			(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km <sup>2</sup> )	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km <sup>2</sup> )
0	-	-	0	0	-	-	-	-

II. 訪問看護ステーションの概況

訪問看護ス テーション数 (ヶ所)	100km <sup>2</sup> あたりの 訪問看護ス テーション数 (ヶ所/km <sup>2</sup> )	看護師の常勤 換算人数 (人)	人口10万人あ たりの看護師の 常勤換算人数 (人/10万人)	平均的な1ヶ月 の実利用者数 (人)	平均的な1ヶ月 の総訪問回数 (回/月)	1ヶ月の提供可 能な訪問看護 回数 (回/月)	受け入れ実績 のある割合 (%)	24時間連絡体 制加算届け出 のある割合 (%)
0	-	0.0	-	0	0.00	0.00	-	-

III. 管轄地域における各ALS在宅療養者の現況：身体状況と医療サービスの確保状況

在宅ALS療養者	0人
----------	----

特記のない%はすべて在宅ALS療養者中の割合

年齢区分	1.20歳未満	2.20~40歳未 満	3.40~65歳未 満	4.65歳以上	ADL	1.自立	2.一部介助	3.全面介助
人数	0	0	0	0	人数	0	0	0
%	-	-	-	-	%	-	-	-

医療処置管理	人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他
ありの人数	0	0	0	0	0
%	-	-	-	-	-

特定症状	呼吸障害	嚥下障害	構音障害	排尿障害	自律神経障害
ありの人数	0	0	0	0	0
%	-	-	-	-	-

神経内科専門 医療機関	1.外来			2.往診			0.なし			かかりつけ主治 医		1.外来			2.往診			0.なし			緊急時の入院機関		レスパイトの入院・入所機関	
	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	人数	
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
%	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	

訪問看護ステーション		医療機関からの 訪問看護		在宅人工呼吸器使用特定疾患 患者訪問看護治療研究事業		緊急時の訪問看護	
訪問看護あり(人、%)	0	ありの人数	0	ありの人数	0	ありの人数	0
複数STを利用(人、%)	0	%	-	%	-	%	-

訪問看護利用者すべての 合計訪問看護回数 <sup>※2</sup> /1週間	0回
訪問看護利用者数 <sup>※2</sup>	0人
平均訪問看護利用数 <sup>※2</sup> /1週間	-回/週

※2:この訪問看護回数は、訪問看護ステーション、医療機関、および在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業による訪問看護回数の合計で、訪問看護利用者数は入力のある人の人数

在宅でのレスパイト	
ありの人数	0
%	-

介護保険	介護度	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5
ありの人数	0	0	0	0	0	0	0	0
%	-	-	-	-	-	-	-	-

身体障害者手帳	手帳の級数	3級	2級	1級
ありの人数	0	0	0	0
%	-	-	-	-

障害者総合支 援法区分	6	5	4	3	2	1	障害者総合支援法による 訪問介護	
人数	0	0	0	0	0	0	ありの人数	0
人数/障害者手 帳あり(%)	-	-	-	-	-	-	人数/障害者手 帳あり(%)	-

災害時支援計画	
ありの人数	0
%	-

# 「都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針」 研究組織・協力者一覧

（敬称略、50音順 ○：統括者）

## 指針検討委員会

- 川村 佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）  
小森 哲夫（研究班分科会長、国立病院機構 箱根病院 院長）  
佐々木 隆一郎（全国保健所長会 会長）  
中板 育美（日本看護協会 常任理事）  
藤田 美江（創価大学）  
本田 彰子（東京医科歯科大学大学院、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員）  
村嶋 幸代（全国保健師教育機関協議会 会長、大分県立看護科学大学 学長）  
八子 円（全国保健師長会、新潟県三条保健所）  
小川 一枝、○小倉 朗子、原口 道子（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）

## 指針作成ワーキング

- 板垣 ゆみ（東京都医学総合研究所）  
井上 愛子（東京都多摩府中保健所、前都庁疾病対策課）  
○小川 一枝（東京都医学総合研究所）  
奥山 典子（東京都多摩立川保健所）  
小倉 朗子（東京都医学総合研究所）  
倉下 美和子（東京都多摩府中保健所）  
中山 優季（東京都医学総合研究所）  
原口 道子（東京都医学総合研究所）  
藤田 美江（創価大学）  
本田 彰子（東京医科歯科大学大学院）  
松田 千春（東京都医学総合研究所）

## 上記以外の研究協力者

- 奥田 博子（国立保健医療科学院）  
小西 かおる（大阪大学大学院）  
菅原 京子（山形県立保健医療大学）  
永江 尚美（島根県立大学）

## 指針編集

- 森下 薫（東京都医学総合研究所）

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班  
「難病関連職種のスキルアップ」分科会  
平成 25 年度 分担研究報告書 別冊

西澤 正豊 研究代表者（新潟大学）  
小森 哲夫 「難病関連職種のスキルアップ」分科会長（独立行政法人国立病院機構 箱根病院）  
小倉 朗子 研究分担者（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室  
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成 26 年 3 月