



「難病対策地域協議会」を活用する

難病保健活動の取組みと保健師の人材育成

平成28年度

厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業
難病患者の地域支援体制に関する研究

「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書

難病に関する多職種連携のあり方分科会

平成29年2月

はじめに

平成 27 年 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行されてから、この 1 月でまる 2 年が経過しました。この難病法の目的は、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ること」であり、そのために難病の医療等は、「難病の克服をめざし、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないこと」を旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」とされています。

そして法の施行後、医療費助成の対象疾患の範囲は 306 疾患に拡大し（平成 27 年 7 月）、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成 27 年 9 月）が策定されました。また本年度は「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）平成 28 年 10 月 21 日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」が発出されたところです。

さて当研究チームは、厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究（研究代表者 西澤正豊）」班におきまして、「難病保健活動の推進に関する研究」にとりくみ、「難病の保健活動指針」¹⁾「難病対策地域協議会のとりくみ事例集」²⁾「人材育成ガイドブック」³⁾等を作成し、全国の保健所等保健師のみなさまにご活用いただきたく、普及してまいりました。

今年度は、昨年度にひきつづき、全国の都道府県および保健所設置市（含む特別区）における「難病対策地域協議会」等難病事業の実施状況、実施時の工夫点、および実施にむけての課題等の調査を行うとともに、難病保健活動にかかる人材育成の推進を目的に、「難病の保健師研修テキスト」を作成しました。またモデル自治体を実施する集合研修のとりくみに参画し、普及のための要件について考えました。

本報告書は、今年度の研究成果をまとめたものです。調査では、全国の都道府県および保健所設置市（含む特別区）のみなさまに、また難病保健活動のとりくみについてのご報告では、京都府、福岡県、鹿児島県の保健師のみなさまにご協力いただきました。ここに今年度の研究にご協力くださったみなさまに心からの感謝を申し上げますとともに、本報告書が、各地で難病の保健活動に取り組む保健師のみなさまにご活用いただけますことを切に願っております。

- <参考> 1) 平成 25 年度 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 平成 26 年 3 月
2) 平成 26 年度 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために 平成 27 年 3 月
3) 平成 27 年度 保健師の難病支援技術獲得のすすめ方 別冊ガイドブック 平成 28 年 3 月

平成 29 年 2 月
研究分担者 小倉朗子

目次

I. 平成 28 年度 研究成果

1. 難病対策地域協議会等難病事業の実施状況調査 3
2. 難病の保健師研修テキスト（基礎編）の作成 11
3. 難病の保健活動にかかる集合研修の必要性と普及 12
4. まとめと今後の展望 14

II. 「難病対策地域協議会」を活用するとりくみ

1. 京都府における難病対策地域協議会<第 75 回日本公衆衛生学会総会自由集会講演>
／京都府健康福祉部健康対策課 千葉 圭子 17
 2. 難病保健活動からみえた地域課題と保健師活動～難病対策地域協議会活用の実際～
／福岡県筑紫保健福祉環境事務所 塚本 忍 38
- <参考資料> 都道府県・保健所設置市における「難病対策地域協議会」の要綱・要領等 43

III. 「難病にかかる保健師の人材育成」についてのとりくみ

- 難病保健活動にかかる人材育成 —集合研修を実施して<第 75 回日本公衆衛生学会総会自由集会講演>
／京都府健康福祉部健康対策課 田中 昌子 83

IV. 公開セミナー記録集（平成 28 年 6 月 13 日 13:00～16:00 会場：AP 品川 7 階／司会 小川一枝・小倉朗子）

共催：公益財団法人 東京都医学総合研究所 平成 28 年度 都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」
平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）研究班「難病患者の地域支援体制に関する研究」
テーマ「すすめよう！難病保健活動 — 今 保健師だからできること —」

- ◆開催の趣旨・セミナーを終えて感じていること／公財）東京都医学総合研究所 小倉 朗子 100
- 1. 難病対策の概要について／厚生労働省健康局 難病対策課 池野 佑樹 101
- 2. あらたな難病施策下での難病保健活動—全国調査結果から—
／公財）東京都医学総合研究所 小倉 朗子 129
- 3. 鹿児島県の取組みから
 - 1) 難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開
／鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子 138
 - 2) 地域診断を基盤とする保健所における難病施策の企画・保健活動の実際
／鹿児島県川薩保健所 石野 友希 148
- 4. 保健師が行う地域包括ケアシステムづくり —保健所と市町村の連携と難病保健活動—
／公財）福岡県すこやか健康事業団 鎌田 久美子 155
- ◆ご挨拶
平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」
「難病に関する多職種連携のあり方」（研究統括）
／独立行政法人国立病院機構 箱根病院 小森 哲夫 185

I. 平成 28 年度 研究成果

1. 難病対策地域協議会等難病事業の実施状況調査

A. 目的

難病法32条に基づく、難病対策地域協議会の設置および活用の推進を目的に、難病対策地域協議会および他の難病患者地域支援対策推進事業の実施状況調査を行い、協議会の設置・活用にかかる各都道府県・保健所設置市の現状や課題、取り組みを集約し、普及することとした。

B. 方法

対象：都道府県・保健所設置市〈含む特別区〉難病主管課保健師

調査内容：難病対策地域協議会を含む「難病地域支援対策推進事業」実施の有無

難病対策協議会「実施あり」の場合 設置の規模、工夫点など

難病対策地域協議会「実施なし」の場合、その理由や今後の設置の予定など

資料収集：自記式調査票を用いる郵送調査

調査時期：2016年12月～2017年1月

C. 結果および考察

1. 回答自治体の概要

1) 都道府県：36件（47件中）から返送があり、回収率は76.6%であった。

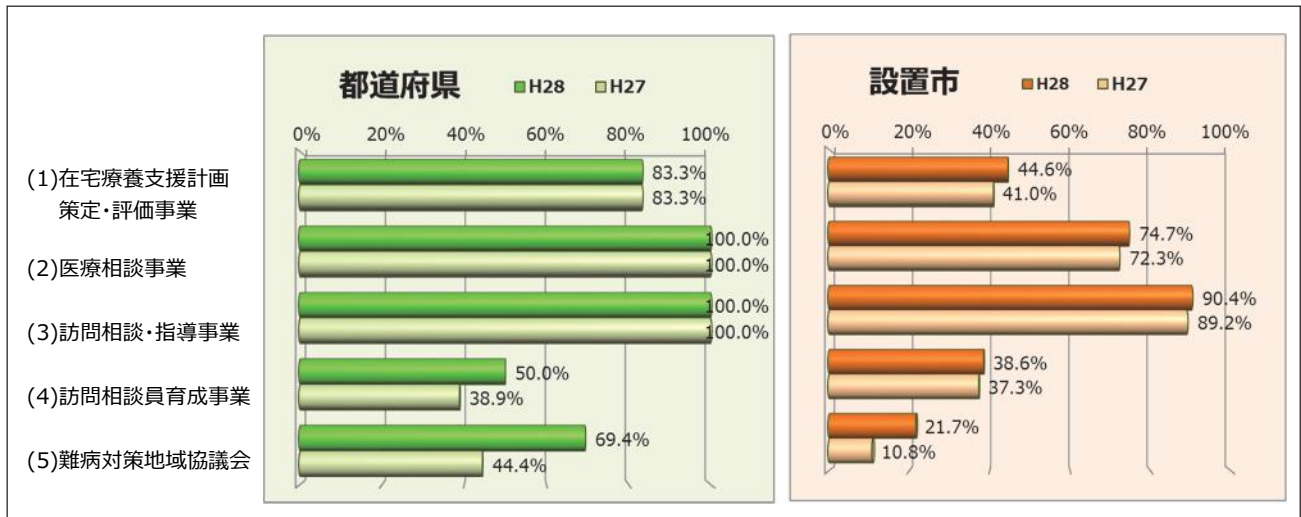
2) 保健所設置市：83件（95件中）から返送があり、そのうちわけは政令指定都市17件（20件中）、中核市43件（48件中）、特別区19件（23件中）であり、回収率は87.4%であった。

2. 難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

	回答数		(1)在宅療養支援計画策定・評価事業	(2)医療相談事業	(3)訪問相談・指導事業	(4)訪問相談員育成事業	(5)難病対策地域協議会
都道府県	36	H28年度あり	30 (83.3%)	36 (100.0%)	36 (100.0%)	18 (50.0%)	25 (69.4%)
		H28年度なし	6 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	18 (50.0%)	11 (30.6%)
		H27年度あり	30 (83.3%)	36 (100.0%)	36 (100.0%)	14 (38.9%)	16 (44.4%)
		H27年度なし	6 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	22 (61.1%)	20 (55.6%)
設置市	83	H28年度あり	37 (44.6%)	62 (74.7%)	75 (90.4%)	32 (38.6%)	18 (21.7%)
		H28年度なし	46 (55.4%)	21 (25.3%)	8 (9.6%)	51 (61.4%)	65 (78.3%)
		H27年度あり	34 (41.0%)	60 (72.3%)	74 (89.2%)	31 (37.3%)	9 (10.8%)
		H27年度なし	49 (59.0%)	23 (27.7%)	9 (10.8%)	52 (62.7%)	74 (89.2%)

難病患者地域支援対策推進事業は、保健所等において難病業務を担う保健師が、個別の療養支援において、あるいは地域支援ネットワークの構築においても活用できる、大変に重要な事業である。H27年度とH28年度において実施個所が増加していたのは、都道府県では、「訪問相談員育成事業(H27年度14件からH28年度18件)」「難病対策地域協議会(H27年度16件からH28年度25件)」であった。

保健所設置市では、すべての事業で実施箇所が増加していたが、依然として実施率が低い事業もあり、難病保健活動の実施にかかわる事業の実施体制が、自治体によって異なる現状であることが明らかとなった。

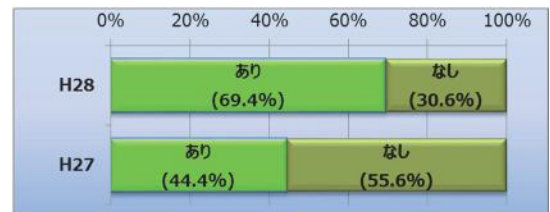


3. 「難病対策地域協議会」実施の有無と関連会議の有無・今後の設置予定

◆—都道府県—◆

(1) 「難病対策地域協議会」設置・実施の有無

都道府県	H27年度	n=36	H28年度	n=36
あり	16	(44.4%)	25	(69.4%)
なし	20	(55.6%)	11	(30.6%)
計	36	(100.0%)	36	(100.0%)



※「協議会の設置なし」だが、難病の療養課題を協議する何らかの会議あり：9箇所
H28年度に「協議会」あるいは「関連会議」の実施あり：計34箇所（36箇所中）

(2) 「設置なし」における関連会議の有無・協議会の今後の設置予定

都道府県	関連会議	n=13	協議会の設置予定	n=12
あり	11	(84.6%)	10	(83.3%)
なし	2	(15.4%)	2	(16.7%)
計	13	(100.0%)	12	(100.0%)

➤ 設置予定あり

a. 設置予定の年度

都道府県	n=10
H29年度	6 (60.0%)
H30年度	0 (0.0%)
H29～30年度	0 (0.0%)
未定	3 (30.0%)
無回答	1 (10.0%)
計	10 (100.0%)

b. 設置を予定している協議会の規模・単位（回答重複あり）

都道府県	都道府県単位	保健所単位	その他	未定・無回答
n=10	2	3	3	3

➤ 設置予定なし の理由など

- ・保健所単位で実施している既存の関連する会議を有効に継続することを優先し、その経過のなかで協議会への移行を検討
- ・難病の療養生活における課題やニーズを引き出し、それを施策として具体化できる体制づくりが

- 必要であるが、県全体としてそれをどう組織だてていくか、まだ十分に話し合いができていない
- ・他会議の状況を把握し、すでに実施している協議会や会議において“難病”を議題に取り上げてもらうことが良いのか、“難病”を切り口にした協議会が必要なのか、検討が必要

(3) 「実施なし」における設置の検討の有無

H28年度	回答数	あり	なし
都道府県	12	12 (100.0%)	0 (0.0%)

➤ 設置についての検討あり
a.設置に関する検討内容

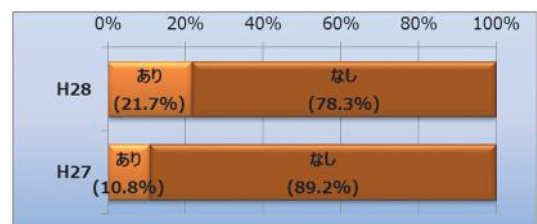
都道府県 n=12	設置規模の単位	会議体との関係	設置の意義	予算	その他	無回答
	11	9	7	5	3	0

以上より、都道府県については、H28年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所 25 箇所（69.4%）（関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所 94.4%）で、H29年度の実施予定を加えると、31 箇所（86.1%）と増加の予定であることが明らかになった。また、設置予定なしの都道府県では、「関連する会議があり、その充実をまずめざしている」場合や、関連する協議会・会議体との関係性を検討しており、難病にかかる行政としての会議体の設置と活用をすすめる基盤が整備されつつある状況と考えられた。

◆—保健所設置市—◆

(1) 「難病対策地域協議」実施の有無

設置市	H27年度	n=83	H28年度	n=83
あり	9	(10.8%)	18	(21.7%)
なし	74	(89.2%)	65	(78.3%)
計	83	(100.0%)	83	(100.0%)



※「協議会の設置なし」だが、難病の療養課題を協議する何らかの会議あり 25 箇所
H28年度に「協議会」あるいは「関連会議」の「実施あり」は、計 44 箇所（83 箇所中）

(2) 「難病対策地域協議会の実施なし」における関連会議の実施の有無・協議会設置予定の有無

設置市	関連会議	n=64	協議会の設置予定	n=64
あり	25	(39.1%)	18	(28.1%)
なし	39	(60.9%)	46	(71.9%)
計	64	(100.0%)	64	(100.0%)

➤ a.設置予定の年度

設置市	n=18
H29年度	8 (44.4%)
H30年度	4 (22.2%)
H29~30年度	1 (5.6%)
未定	5 (27.8%)
無回答	0 (0.0%)
計	18 (100.0%)

b.設置を予定している協議会の規模・単位（回答重複あり）

設置市	保健所設置市単位	特別区単位	その他	未定・無回答
n=18	9	4	5	1

(3) 「実施なし」における設置の検討の有無

H28年度	回答数	あり	なし
設置市	64	26 (40.6%)	38 (59.4%)

➤ 設置についての検討あり

a. 設置に関する検討内容

設置市 n=26	設置規模の単位	会議体との関係	設置の意義	予算	その他	無回答
	14	17	16	14	4	1

➤ 設置についての検討なし の理由

◇新規には設置せず、既存の会議の活用・再編を実施あるいは検討中であるため

- ・既存の会議体が多く、委員が確保できないため
- ・すでに介護・障害・母子保健分野の協議会はあり、難病を含む共通課題についての協議の場は確保されている。しかし、難病医療に特化し検討する場がなかったため、在宅療養生活で高度医療や重度介護を必要とする神経難病に焦点をあて、ネットワーク部会を平成27年度に設置。医療ネットワークの強化を図りながら、他協議会と課題を共有し、取り組みを進める予定
- ・既存の会議で対応できるため

◇都道府県としての動きをみてから検討する

◇検討のための準備ができていない

- ・中核市に移行して保健所の開設からまもないため
- ・検討のための準備ができていないため

◇主管部署がきまっていない

以上より、保健所設置市（含む特別区）における H28 年度時点での「難病対策地域協議会」の実施箇所数は、18 箇所（21.7%、関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）、H30 年度までの設置予定をあわせると 31 箇所（37.3%）であった。「難病対策地域協議会」の設置にかかる検討内容は、「他の会議体との位置づけの検討」「設置の意義」「設置の規模」「予算」などであった。

また「設置の予定なし」の理由は、「既存の会議体からの移行、再編」を行う場合がある一方、「難病の主管部署が決まっていない」場合もあり、設置市単位での難病施策の企画・実施体制と、効果的な協議会を企画し運営するための、保健師の活動体制および人材育成にも課題のあることが示唆された。

4. 「難病対策地域協議会」の実施状況

◆一都道府県◆

(1) 設置の規模（回答重複あり）

都道府県 n=25	都道府県単位	保健所単位	その他
	8	20	2

※都道府県単位 8 箇所のうち 7 箇所は保健所単位の協議会も実施
その他：二次医療圏単位

(2) 実施における工夫点など（自由記載内容）

◇設置に関する事項（ ）内は件数

- ・既存の会議・協議会の活用（4）
- ・開催方法は、単独開催のほか既存の協議会の活用又は併催可とし、各保健所の判断に委ねている。
- ・H27 年度に保健所単位ごとでまず実施し、H29 年度に、既存の県単位の難病対策協議会を難病法第 32 条の規定も踏まえたものとなるよう見直し、設置
- ・保健所又は二次保健医療圏単位での協議会再編・見直しを検討

- ・療養生活について協議していた従来の保健所単位の連絡会等を平成 28 年度から難病対策地域協議会として位置づけ開催する予定。県単位では、難病医療連絡協議会と難病医療対策地域協議会の両者の目的が果たせるように改組して、平成 28 年度から開催予定
- ・平成 27 年度：モデル保健所（3 箇所）で開催。平成 28 年度：全保健所で開催予定
- ・難病及び小児慢性特定疾病児の療養生活に関し、地域の関係機関との包括的な支援体制整備を目的とした協議会を開催
- ・難病対策協議会の下部組織として難病対策実務者会議を設置（医師会、訪問看護 ST、市障害者相談支援センター、市地域包括支援センター、市障害福祉所管課、難病就職サポーター、県難病医療連絡協議会）

◇規模

- ・当初は保健所単位での開催を検討していたが、地域差もあり、全地域で足並みをそろえて（協議会をたちあげることは）難しいと考え、現在は中核市を含めた、全県 1 箇所での開催を予定。各保健所では地域の実状に応じて、関係者の連絡会議を開催し、そこでの課題等を県の協議会につなげられるような体制にしていきたい

◇保健師による効果的な協議会の企画を推進するための工夫

- ・保健所ごとの協議会の取り組みに関する情報共有等、各協議会の資料、協議内容・課題を共有するため、担当者会議を実施
- ・難病対策地域協議会の実施状況について実施保健所が集まり報告する場を設け、地域における難病対策の課題を共有・協議することで、県全体での難病患者への支援体制の充実に向けた取り組みを検討している
- ・都道府県全体のデータ・情報を各保健所に提供
- ・保健所単位の協議会での課題と県の協議会での課題を共有し、解決につなげる
- ・県難病対策地域協議会は、難病医療連携協議会としても位置付けており、難病相談支援センターと難病医療コーディネーターの活動報告をしている。各福祉保健所は県の部会として位置付け、既存の会を活用する等して実施。県全体の取組報告と併せて、各福祉保健所の検討内容の報告を行い、各地域の現状把握に努めている

◆一保健所設置市◆

(1)設置の規模

設置市 n=19	保健所設置市 あるいは特別区単位	その他
	16	3

※その他 県保健所と共催、二次医療圏単位で設置

(2)実施における工夫点など（自由記載の内容）

◇設置

- ・協議会の準備会を開催し、委員の選定や課題となることについて事前に検討、確認を行った
- ・難病患者支援に関わる関係機関などとのネットワーク構築を主な目的とした難病対策地域支援ネットワーク会議の開催を予定しており、当核会議を難病法で定められている難病対策地域協議会に位置づけることとしている
- ・元々あった会議体の名称は引き継ぎ、委員の追加等内容を見直し、平成 28 年度に要領改正
- ・支援者・関係者や課題など、重なることが多い小児慢性特定疾患対策と合同で協議会を設置した
- ・他の会議と共催

- ・協議会では全体会議と部会の二部構成とし、全体会議では総括的な役割、部会ではより具体的な検討を進める場として位置付けている

◇委員・構成員

- ・「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づく、医療・福祉、学識経験者、就労支援関係機関、事業主のほか、多様な病態の難病患者や家族のニーズを把握するため、難病団体の代表や神経系・視覚系など病状の異なる 4 名の患者・家族会から構成員を選出し、それぞれの立場からの情報や課題を共有している
- ・患者会・医師が一定の疾患の専門職等に偏らないようにしている
- ・課題テーマにあわせて委員も検討（変更）していく
- ・新規に協議会を設置したため、教育・就労・患者会についても委員を選出した
- ・今後の協議の内容が、各団体に波及されていくよう、各団体からの人選を依頼した

◇協議会における協議事項・成果など

- ・今年度は患者の自立支援に向け、昨年度の本会議での意見も踏まえ、就労関係機関を会議参加関係機関として新たに加えたことで、「難病患者就職サポーター」について周知することができた
- ・特定医療費更新時には、難病対策地域協議会の協議内容に添ったアンケートを実施している
- ・県主催の医療ネットワーク連絡会議で協議する内容（短期一時入院等、医療面での課題など）以外のことを協議するようにした
- ・災害対策について協議できるよう、部会を設置する予定
- ・管内の難病患者の現状を理解してもらえよう、更新時の療養生活のアンケート結果を分析して、説明している

5. その他、協議会や難病保健活動に関する自由意見（一部要約・抜粋）

◇協議会の成果・活用

- ・同一圏域でも市町村や支援者全体の力、取り組みに差があるため、まずはその均一化を図っていき、県全体としての方向性を探っていくようにしたい
- ・在宅でのサービス提供事業者が少ない地域もあり、協議会等で関係者で課題を協議
- ・法施行以前は関係機関と協議する場がなく、また市町村においては、難病対策の担当部署が決まっていなかったが多かった。昨年度から協議会を設置し関係機関と課題の協議を開始
- ・今年度は、協議会の中で市町村ごとの災害時要援護者避難支援計画等の進行状況について把握するなど、関係機関との連携強化を図り、地域の実情に応じた体制整備を進める予定
- ・個別支援や協議会をとおして見えてきた課題は、管内にレスパイトの受け入れ先がない、指定医や指定医療機関の不足、訪問看護ステーション等の事業所が少なく、ALS 等重度の在宅患者への支援体制が不十分、災害に備えた他機関との連携が不足している等である
- ・療養環境の体制づくりについては、設置市単独では難しいため、協議会で出された意見については、都道府県へも働きかけていく（市）
- ・H27 年度から難病保健指導の体制をつくり、軌道にのってきている。大都市特例に伴う、事務体制の確立が当面の課題(市)

◇難病対策地域協議会の実施にかかる工夫など

- ・難病対策地域協議会は保健所単位で年 1 回開催。事例検討等を行う「実務担当者会議」や、災害時連絡カードの作成においては部会を設置し協議する等保健所ごとに内容や体制を工夫して開催
- ・難病対策地域協議会は、H28 年度から各保健所単位で実施。主な議題は、災害時避難行動要支援者対策や人工呼吸器装着者に対する（災害時等）電源確保
- ・協議会を実施するにあたり、協議会の目的や狙い、検討内容及び構成メンバーの選定を検討
- ・日頃の保健師活動の中で聞く患者や関係機関の声等を振り返る時間を大切に、まずは地域の実情を協議会全体で把握し、それぞれが主体的に協議できる場となればと思っている
- ・福祉保健所単位の協議会の設置が進んでおらず、既存の会を活用して行うところ、委員を委嘱するよりはテーマに応じて招集する職種・対象者を変える方がよいのではないかと検討

◇保健師による難病の保健活動の現状や難病の療養課題、対応など

- ・当都道府県では、圏域ごとにある保健所が中心になって難病患者の療養支援を実施。中山間地域や離島を抱えているため、医療をはじめとして、介護・障がいのサービスも手薄い状態
- ・現在は、保健所保健師が限られた社会資源の中で、また関係者の熱意にも支えられ、療養生活のマネジメントを実施。しかし、夜間対応や吸引等の医療的ケアの実施体制づくりに困難があり、またレスパイト入院ができる病院も限られており、在宅での療養生活の継続が難しい状況
- ・保健所における難病保健活動・事業も、難病法施行にあわせて精力的に実施。在宅療養支援計画策定評価事業などで個別事例については協議し、把握された地域課題に、保健所事業で対応
- ・管内の現状と課題を把握するため、支援者に対するアンケート調査と在宅神経難病患者への訪問調査を実施。その結果支援者はコミュニケーション支援に困難を感じていることや、移動手段についての情報が不足していること、また在宅神経難病患者は、サービスを利用せず、家族のみの介護で在宅療養を継続している患者が多いということ等が明らかになった。これらの課題に対応するため、支援者向け研修会の開催やガイドブックの作成に取り組んでいる
- ・医療支援体制の在り方等の見直しが求められており、現体制を見直す重要な機会
- ・県全体での受給者数が多くなく、疾病別や保健所別となるとさらに偏在するため、医療相談や学習会等を実施する際には、複数の保健所、難病相談支援センターと共催する等の工夫をしている
- ・保健所ごとに新規申請者を中心とした支援計画検討カンファレンスを実施し個別支援を実施
- ・単身世帯や高齢者のみの世帯、協力者が身近にいない、病状の進行や理解力の低下、手続きに必要な提出書類の複雑化など、在宅療養の継続や各種手続きが困難になっている事例がある

◇難病保健活動の体制に関する課題

（保健活動の方法・体制）

- ・新たな保健活動の仕組みづくりの検討及び人材育成にかかる時間と予算確保が困難
- ・協議会を開催するにあたっては、保健師が個別支援に関わり、地域課題として集約・分析する共通のツールの開発や地域の人材を活用する等、保健所の（保健師活動の）人員体制の確保も必要
- ・政令指定都市においては、平成 30 年 4 月から指定難病の医療費助成事務等の権限移譲があるため、申請時の受付・審査体制の整備が必要である。この整備に併せて本市の難病保健活動等も検討し、難病患者地域支援対策推進事業の実施体制を整備することが必要である(市)

- ・感染症対策課が主管課となっているが、実際の難病保健活動は各支所保健福祉課保健師、サービス調整は保健福祉課障害ケースワーカー、医療費助成は他部署となっており、各部署分かれており、難病の課題について保健師間で共有したり、検討する場がない（市）
- ・市全体の難病に関する課題の把握が出来ておらず、協議会での検討内容やメンバーなどが決められない（市）

（事務的な業務により、保健師本来の活動のためのマンパワーが確保できない）

- ・本庁の難病担当保健師が受給者証の発行業務に追われ難病患者の QOL の向上等の業務を行えない
- ・医療費助成の申請業務対応により、訪問活動や支援計画の策定、地域診断等保健師本来の活動に十分時間が取れない（都道府県、市とも）
- ・政令指定都市では、難病事務移譲で事務職員が増員されるが、申請関連の事務従事となる。保健師増員は無く、申請事務関連に従事する割合は、今以上に増えることが予想される。ここ 1～2 年で保健活動や難病患者地域支援対策推進事業を拡大しても、その維持継続が困難

（他分野の保健活動により、難病保健活動のためのマンパワーの確保が困難）

- ・保健所の難病担当班は、難病以外にも感染症や精神の緊急対応などの事務を所管しており、高齢者対策、在宅医療、障害者施策、介護保険対策等に手を取られ難病対策が進まない状況

（人材育成の必要性 集合研修・OJT）

- ・難病担当者は比較的経験の浅い保健師が担当することが多く、医療・介護・福祉と多岐にわたる課題に対して総合的に取り組むことが困難な体制となっている
- ・難病保健活動の質の確保（初めて難病担当になる者、複数業務を兼務している者）
- ・住民の規模が小さいため、事例が少なく、難病保健活動が少ない。そのため、経験を重ねることが難しい(市)

難病対策地域協議会、難病保健活動全般にかかる自由意見は、都道府県 25 件〈36 箇所中〉、保健所設置市（含む特別区）60 件〈83 箇所中〉の回答が寄せられ、詳細については現在分析中である。難病対策地域協議会を含む難病保健活動の取り組み、取り組みをとおして把握された難病患者の療養課題への対策・保健活動についての報告がある一方、難病保健活動の実施体制の課題が非常に大きく、苦慮する状況も報告されている。

難病保健活動における切実な課題は大きく 2 つあり、保健師のマンパワーの不足、難病保健活動にかかる保健師の人材育成の必要性、であった。なおマンパワー不足の背景には、「保健師が医療費助成申請事務を担わなくてはならず、本来の保健師としての活動時間が確保できない」場合も多かった。

難病の保健活動によって難病療養の課題を把握し、効果的な「難病対策地域協議会」を企画・運営し療養課題への対策を推進することが求められているが、そのための難病保健活動の体制整備、ならびに、保健師の人材育成の重要性が、本調査においてもあらためて確認された。

2. 難病の保健師研修テキスト（基礎編）の作成

A. 目的

難病の保健活動にかかる人材育成の推進を目的に、各都道府県における集合研修の実施を支援するツールのひとつとして、また難病保健活動の実践の手引きとして活用できる「難病の保健師研修テキスト（基礎編）」を作成し、普及することとした。

B. 方法

テキスト作成委員会のたちあげ（2016年6月）

<委員会での検討事項>

内容の構成、執筆者の推薦、テキストの普及方法など

C. 作成の経過と今後の評価

<テキスト作成委員会>

難病保健活動に精通し、豊富な経験をもつ保健師および研究班分科会長、分担研究者等で構成した。

<内容構成>

難病対策、疾患の理解と保健活動に留意すべき症状、難病支援にかかる諸制度、難病の保健活動（保健師の役割）、とした。また難病法の全文や、法施行後に国から発出された主要な文書、難病保健活動とかわりの深い「難病特別対策推進事業」の要綱等を参考資料として添付した。

<テキストの普及>

全国の都道府県および保健所設置市（含む特別区）等に配布することとした。

<テキストの評価等>

今後、テキストの内容の評価とともに保健師の人材育成体制の評価が必要と考えられたことから、H29年度に、テキスト配布先に対して、テキストの利活用の状況、保健師の人材育成の体制等に関する調査を実施する予定とした。

3. 難病の保健活動にかかる集合研修の必要性和普及

テーマ1：京都府の難病保健活動に係る人材育成～集合研修を実施して～

(田中昌子氏、詳細はⅢ.参照)

A. 目的

都道府県等の保健師が難病患者の特性を踏まえ、適時適切に必要な療養支援つなげられるような人材育成(研修企画・内容等)について検討した。

B. 方法

府保健所保健師による難病保健活動のあり方検討会、難病患者の療養支援に係る関係団体による看護・介護研修推進検討会議の開催を経て、難病保健師活動研修を実施。その経過及び研修アンケートの結果について、整理・分析を行った。

C. 結果

- (1) 難病保健活動のあり方検討会の開催：平成27年8月から平成28年10月にかけて3回、府保健所の難病担当保健師が集まり、難病保健活動の方向性や支援の指標について協議を重ね、保健師が習得しておくことが望ましい知識・技術について意見聴取した。
- (2) 難病看護・介護研修推進検討会議の開催：平成27年度から難病患者支援に係る関係団体による協議・検討を実施。難病患者支援に係る現状と課題を共有するとともに、各関係職種(医療分野、介護・障害福祉分野、保健分野)の系統だった研修の持ち方について協議した。
- (3) 難病保健師活動研修の実施・評価：難病患者の療養支援に係る関係機関の役割や事業、制度等基本的事項を学ぶとともに、個別支援における看護技術(観察力・アセスメント力)を高め、行政に所属する看護職としての認識を深めることを目標としたプログラム構成とした。平成28年10月に2日間集合研修を実施した(研修1日目は講義中心、研修2日目は講義+事例検討等)ところ、府及び指定都市保健師が16名参加し、研修アンケートの結果、「難病保健活動に積極的に実施してみようと思うか」という質問に対し「とてもそう思う」「ややそう思う」という肯定的な回答が計15名(93.8%)と高く、保健師の役割や活動の視点を振り返ることができたという回答が自由記載でみられた。

D. 考察

集合研修を実施して、本研修プログラムの内容が難病担当保健師にとって、患者・家族の療養支援や関係者連携を進める上での道標になることが明らかになった。特に、病状進行や必要な支援を見極め、適時適切な支援を行う看護アセスメント力を高めるには、講義だけでなく事例検討等で保健師同士が意見交換することが重要である。また、このような集合研修を実施するには、都道府県・指定都市あわせて行うことが効率・効果的であり、個人の力量形成のみならず、難病保健活動の均てん化につながると考えられる。

今回、難病担当保健師や地域の関係機関・団体の理解・協力を得て、共通の認識を持って研修を企画したことは、方向性の確認や内容の修正、講師の派遣等について理解・協力を得られることにもなった。これらの取り組みは、京都府全体の療養支援体制の基盤整備に資すると期待される。

今後の課題として、事例検討が効果的に進められるよう、さまざまな経験年数の保健師が参加できるような配慮や研修時期・課題提示の工夫の他、段階的な研修プログラム構成についても検討していくことが必要である。

テーマ2：聴講者による研修の評価および聴講者の所属自治体における研修実施体制等調査

A. 目的

各都道府県における、難病の保健活動にかかる集合研修の実施体制整備に資することを目的に、モデル自治体での研修に参加した他府県からの聴講生を対象に、集合研修の必要性、他府県での研修実施・実施体制の有無等を調査し、研修の必要性と成果、普及のための要件等について検討した。

B. 方法

他府県からの研修聴講者に対して、研修聴講の感想、聴講者の所属する自治体における研修実施・実施体制の有無、実施にかかる課題等に関する自記式の質問紙調査の実施（2016年10月）

C. 結果および考察

他府県本庁等保健師4名への調査では、全例が、「聴講した研修はとても参考になった」と回答し、その他必要と考えられたプログラムとしては、「地域診断に関するもの」との回答であった。また全例が「難病の保健師研修は必要」と回答したが、所属自治体で保健師研修を実施していたのは2例、研修未実施の自治体に所属する保健師からは、研修の実施にむけての課題として、「研修の必要性についての合意や実施体制づくり」などがあげられた。

以上のことから、聴講生も、研修の必要性とモデル自治体におけるプログラムの有用性を述べているが、平成27年度の本分担研究における全国調査では、各都道府県で難病の保健活動にかかる研修プログラムを実施していたのは、11件（38件中28%）であり、今後、京都府等のとりくみの普及などにより、この実施率を向上するためのしくみづくりをすすめることが必要と考えられた。

なお京都府では、難病の保健師研修を難病施策に基づく事業のひとつと位置づけて実施していたが、そのような位置づけのない都道府県では、「研修実施の必要性についての合意を得ることが困難」との状況も生じており、都道府県ごとに研修の体制が大きく異なることが明らかとなった。

4. まとめと今後の展望

本分担研究では、難病対策地域協議会を推進するために、1. 難病対策地域協議会の設置・活用状況と協議会以外の地域支援対策推進事業の実施状況等調査の実施、2. 難病対策地域協議会を企画運営する保健師の人材育成の推進を目的とした「難病の保健師研修テキスト」の作成、3. モデル自治体が実施する「難病の保健師向け研修」に参画・協働した。

1. 難病対策地域協議会等難病事業の実施状況調査

○難病対策地域協議会の設置・実施状況は、都道府県 25 箇所（69.4%、36 件中）（関連する会議を実施している都道府県を加えると、34 箇所、94.4%）、保健所設置市（含む特別区）では 18 箇所（21.7%、83 件中）（関連する会議の実施あり 25 箇所を加えると 44 箇所、53.0%）であり、いずれも前年度に比して設置箇所数は増加していた。しかし、難病の療養課題や支援体制について協議する会議体をもたない保健所もあり、今後の課題と考える。

○難病対策地域協議会あるいは難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体のある自治体では、訪問相談事業、医療相談事業、在宅療養支援計画策定・評価事業等を活用する難病の保健活動を行うことで把握される課題や、関係機関等から把握される課題を共有・集約し、保健所単位、あるいは都道府県単位等で課題解決に向けての取り組みを進めていることが報告されている。

○これらのことから難病対策地域協議会および難病の医療・療養の支援体制について協議する会議体を設置していない自治体では、難病法施行後も、難病にかかる保健活動の実施に課題があることが推測される。

2. 「難病の保健師研修テキスト」の作成

○難病保健活動の取り組みを推進するためには、各自治体で難病保健活動を推進する保健師の人材育成が必要である。そこで研究班では、今年度「難病の保健師研修テキスト（基礎編）」を作成した。今後は下記の研修等と併せて普及・活用されることを期待する。

3. 難病の保健活動にかかる集合研修

○モデル自治体（京都府）で府の保健所保健師および保健所設置市の保健師を対象に「難病の保健師活動研修」を行った。この研修実施後の評価において、「集合研修」が難病保健活動の推進に有効であることが確認された。京都府における取り組みを参考に、難病の保健活動にかかる人材育成の取り組みが他の都道府県で実施されるべきと考える。

○本分担研究における H26,27 年度の調査結果から、難病の保健活動にかかる研修を、保健所設置市（含む特別区）単位で実施することは困難であることが指摘されてきた。難病の保健師研修のあり方については、京都府の報告にも示されているように（田中昌子氏報告Ⅲ参照）、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、「訪問相談員育成事業」（H28 年度より、保健師が本事業の対象となっている）などを活用し、各都道府県単位で企画実施されることが望まれる。

最後に、難病法が制定され 2 年経過し、平成 29 年末には経過措置期間が終了する。そして平成 30 年度、大都市特例の事務移管が控えている。難病患者にとって医療体制を整備するとともに、住んでいる地域の状況に応じた療養支援体制の整備を行うことは、難病患者が難病という疾患とともに住み慣れた地域で生活する上で重要であることは言うまでもない。

難病に関わる保健師の活動には、各地で取り組まれている地域包括ケアシステムの構築と連携しながら、地域の状況に応じた難病の患者のよりよい医療の提供体制や療養の支援体制整備等を推進していく役割がある。その役割に対応できる難病保健活動の人材育成を行うこと、そして関連諸施策や当事者も含めた多機関と連携し、情報や課題の共有、議論の場として「難病対策地域協議会」を効果的に実施すること、このことが、今、まさに求められているのである。

Ⅱ. 「難病対策地域協議会」を活用するとりくみ

Ⅱ - 1. 京都府における難病対策地域協議会

京都府健康福祉部 健康対策課 感染症・難病担当（課長）

京都府難病相談・支援センター（副所長） **千葉 圭子**

1. 京都府の概要と難病対策の現状



京都府の難病対策の現状について概要を説明させていただいた上で協議会の説明に移りたいと思いますので、2本の柱でお話を構成しています。

京都府の人口は約 263 万人で、年齢構成は、全国と比較しますと高齢者の割合が高く、23.4%となっています。（平成 22 年国勢調査）

京都府の難病対策の歩み

<京都府>

- S47 特定疾患公費負担申請窓口事務、家庭訪問開始
- S52 パーキンソン病実態調査
- S54 療養見舞金制度開始
京都府難病等相談事業実施要綱策定（モデル実施）
- S57 全保健所で難病相談事業実施
- S58 厚生省特定疾患調査研究班
「治療と看護研究班」協力員（向陽）
- S60 「スモン研究班」医療体制地域モデル
- H6 保健婦臨床研修開始（国立療養所宇多野病院）
地域保健推進特別事業開始
- H7 保健婦派遣研修を東京都立神経病院で実施
- H9 難病患者等居宅生活支援事業
- H10 難病患者地域支援体制整備事業
（重症認定難病患者訪問相談実施）
- H11 難病患者在宅介護支援事業を追加
- H13 在宅ケアシステム検討会開催
- H16 京都府難病患者地域支援体制整備事業実施要綱
- H17 京都府難病相談・支援センター開設
（療養見舞金制度廃止）
- H20 在宅重症難病患者療養支援事業の開始
- H22 難病患者等災害時・緊急時支援事業の開始

<国>

- S42 スモン病多発
- S47 全国難病団体連絡協議会設立
厚生省難病対策要綱制定
- H元 医療相談事業モデル事業開始
- H2 訪問診療モデル事業
- H3 難病患者地域保健医療推進事業に名称変更
- H5 障害者基本法
- H6 地域保健法
- H8 難病患者地域保健医療推進事業
- H10 特定疾患治療研究事業重症患者認定
難病特別対策推進事業開始
- H12 介護保険制度開始
- H15 難病対策要綱の見直し
- H16 訪問看護推進事業実施要項
- H17 医療制度改革大綱
- H18 障害者自立支援法
在宅療養支援診療所制度導入
- H25 障害者総合支援法への名称変更・障害者の範囲
に「難病」が追加
- H26 難病の患者に対する医療等に関する法律
- H27 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を
図るための基本的な方針が策定・告示

京都府の難病対策の歩みですが、国と京都府の取り組みの経過を書かせていただきました。昭和47年に全国的に特定疾患の公費負担申請窓口事務が開始されましたが、京都府では同時に家庭訪問を開始しています。また、昭和52年にはパーキンソン病の実態調査を開始しています。平成10年には難病患者地域支援体制整備事業を、国の事業開始に併せて実施しています。京都府の難病の取り組みについてはスライドに示しているような経過で現在に至っています。

京都府の難病対策の体系

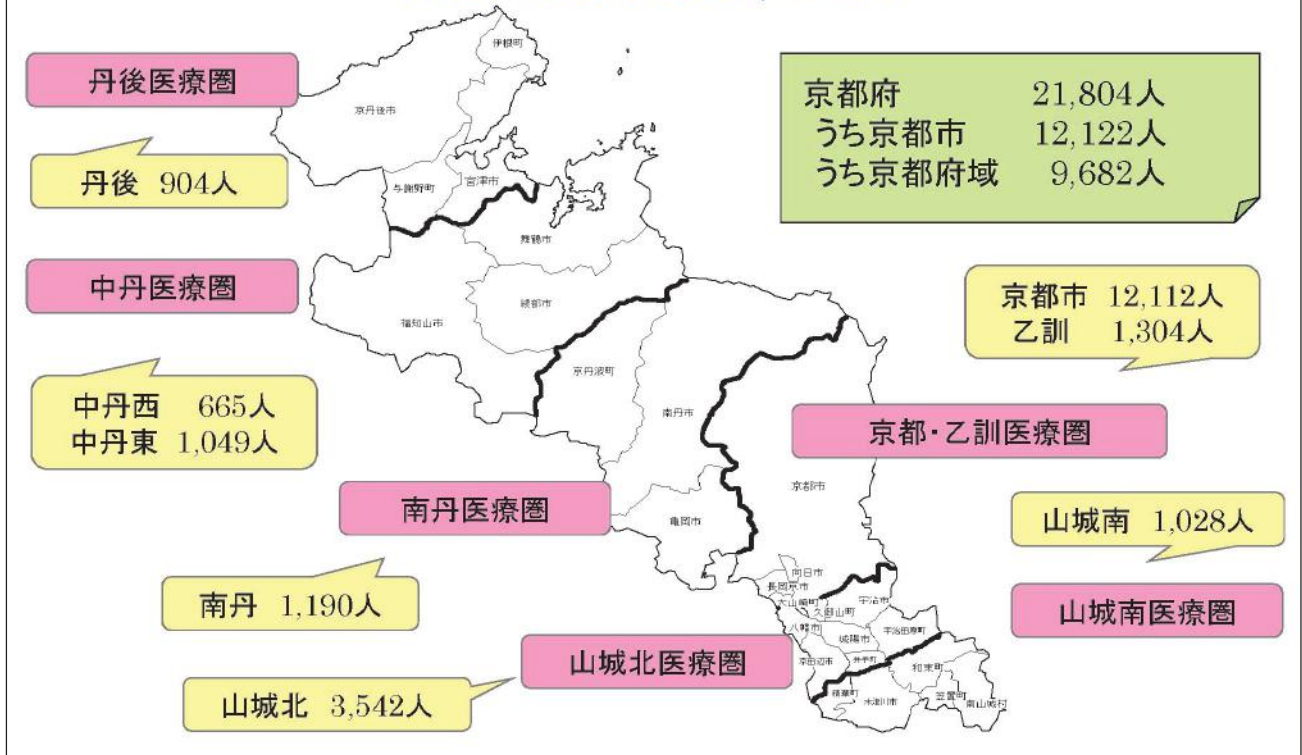
医療費助成制度	医療提供体制整備	難病患者地域支援
特定疾患治療研究事業/指定難病に係る医療費助成制度	重症難病患者協力病院設備整備助成	難病患者地域包括支援事業 ①難病等相談 ②在宅療養支援計画策定・評価 ③地域支援事業 ④難病対策地域協議会等
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業	難病医療提供体制整備事業 ①難病医療連絡協議会 ②難病指定医等養成研修 ③研修推進のための検討会 ④難病に係る訪問看護師養成研修 他	難病患者等居宅生活支援事業 (ホームヘルパー養成事業)
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	在宅重症難病患者療養支援事業 ①在宅重度難病患者入院受入体制整備事業(京都府独自) ②在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業(京都府独自)	難病相談・支援センター事業
スモンに対するはり、きゅう、マッサージ治療研究事業		その他 難病団体活動助成

京都府の難病対策の体系です。医療提供体制における京都府独自事業として、在宅重症難病患者療養支援事業を実施しています。在宅重度難病患者入院受入体制整備事業は、医療依存度の高い重症患者を対象としたレスパイト入院の京都府バージョンです。それから在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業は、コミュニケーションを支援するための意思伝達装置の貸出事業で、レッツチャット、伝の心などを扱っています。

次に、難病患者地域支援の事業です。これが保健所実施の事業です。予算名として、難病患者地域包括支援事業という名称で事業を組み立てており、4本の事業を実施しています。国庫対象事業ですので、全都道府県で実施されているかと思います。③の地域支援事業とは京都府独自事業で、保健所に保健師と共に活動していただく難病患者地域支援コーディネーターを雇用し、家庭訪問や面接など、地域や患者宅に出向いていただく看護職を確保しています。

最後に難病相談支援センター事業です。センターは難病法ができるまでは難病医療拠点病院である国立病院機構宇多野病院に委託していましたが、平成27年4月から直営化して京都府で実施をしています。

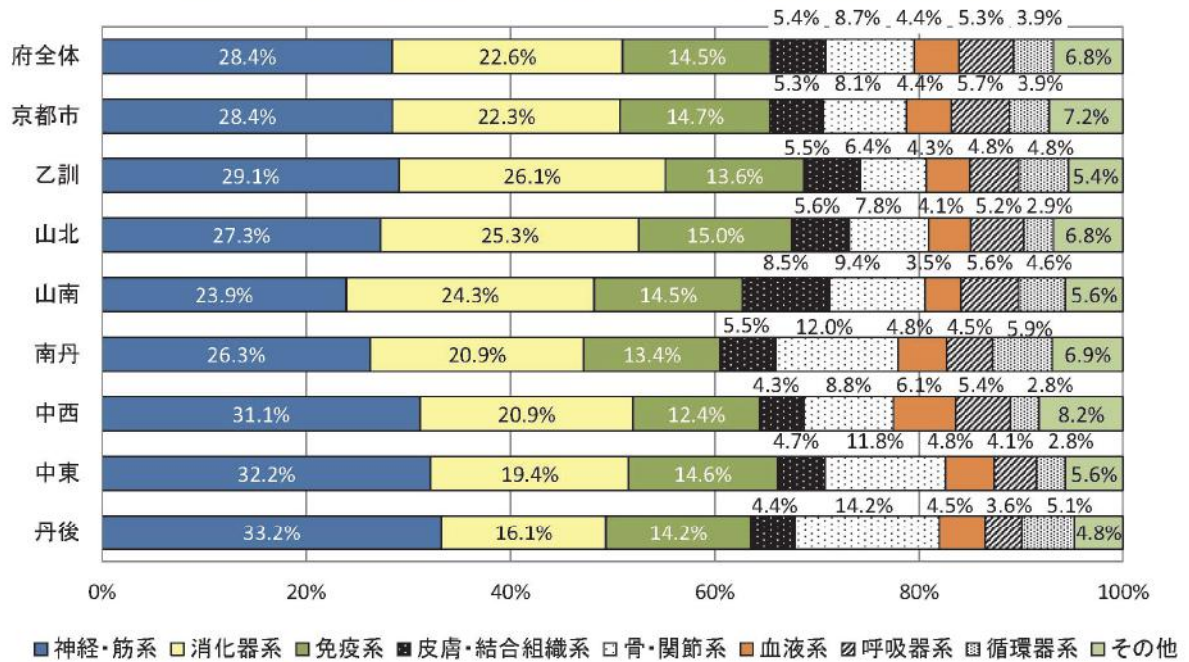
京都府の特定医療費支給認定者数 (H27年度末:実21,804人)



これらの事業を通して、難病患者さんの実態を把握することが非常に重要であると考えています。京都府はご覧のとおり南北に長細い地域であり、北部の非常に高齢化が進んだ地域から、南部の若い世代が多い地域と、地域の格差があります。6つの医療圏の中に7つの保健所を抱えており、京都府には28年3月末時点で、2万1,804人の難病患者の方がいらっしゃいます。そのうち、京都市に、1万2,000人と55%の難病患者さんがいらっしゃいまして、京都府域は9,600人程度となっています。それぞれの保健所の人数については、スライドをご覧ください。

京都府の保健所ごとの疾患系別割合

(H27年度末特定医療費支給認定者数(延22,221人)から)

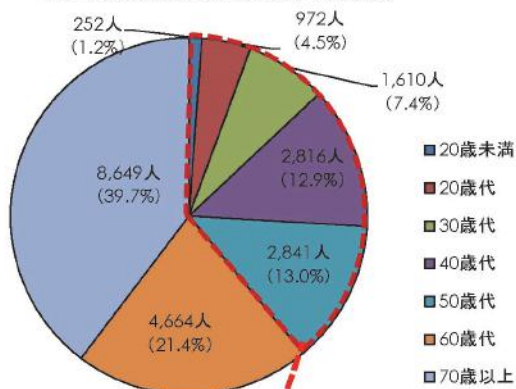


※難病情報センター掲載の疾患系で分類(ただし、混合性結合組織病については、皮膚・結合組織系で計上)
 ※その他には、内分泌系、腎・泌尿器系、視覚系、代謝系、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群を含む

難病患者さんの疾患割合を見ますと、神経・筋疾患が概ね3割程度、消化器系が16~24%、免疫系が15%前後となっています。ご覧いただきましたら分かりますように、下のほうが北部地域で、高齢化率が高いため、神経・筋、特にパーキンソン病の割合が高くなっています。また、消化器系はクローン病や潰瘍性大腸炎が多くを占めておりますが、この疾患系については、若い世代の多い南部地域、特に山城北、山城南の地域に多くなっています。

京都府の特定医療費支給認定者の年齢構成等 (H27年度末:実21,804人)

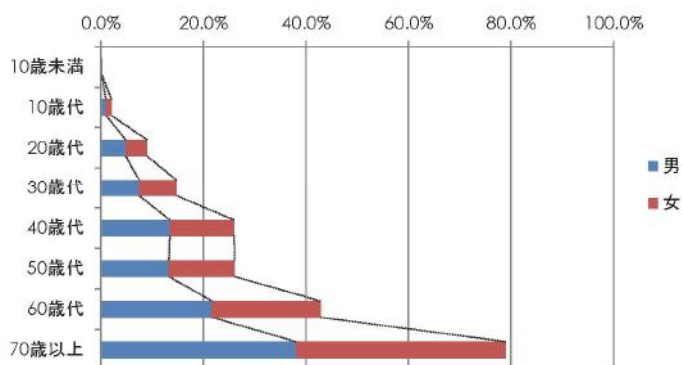
特定医療費支給認定者数の年齢構成



特定医療費支給認定者の
38.9%が60歳未満

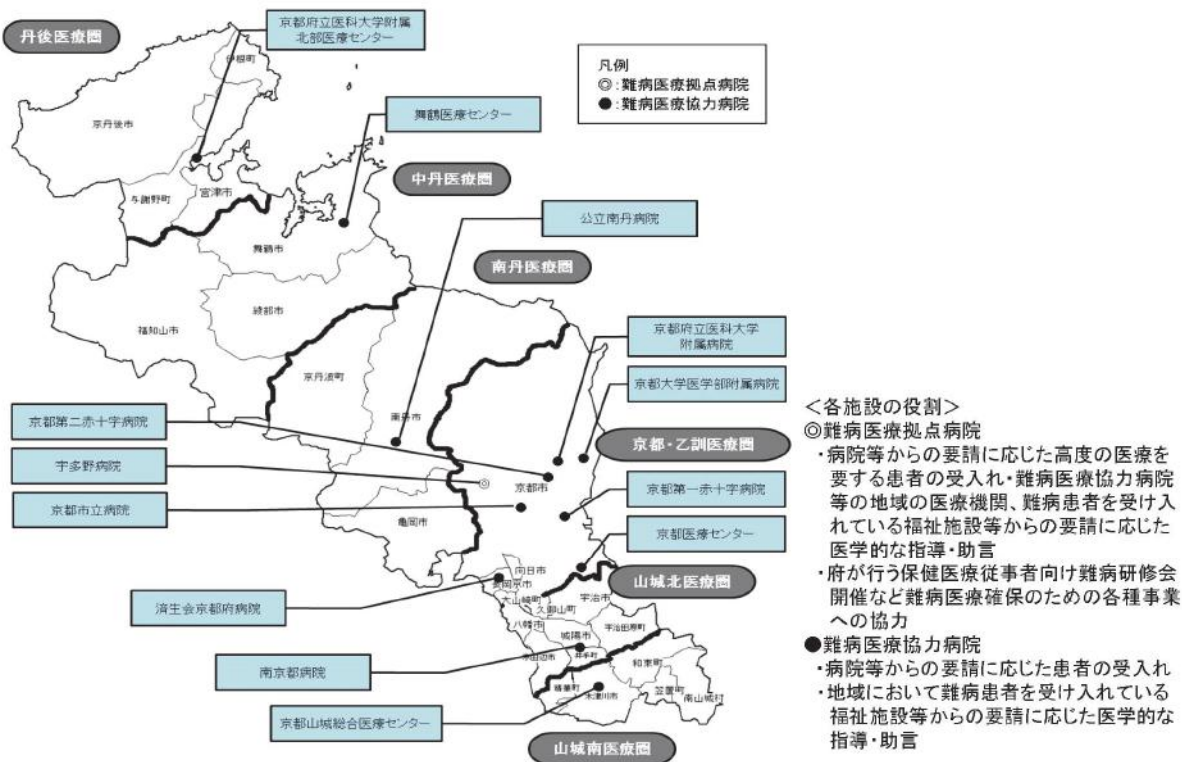
特定疾患医療受給者の男女比は1:1.3
特に生産年齢についてみていくと、
男性は消化器系疾患や整形外科疾患、
女性は自己免疫疾患(膠原病)が
多い傾向にある

特定医療費支給認定者の年代×男女別内訳



医療費の支給認定者の年齢構成を見ますと、下の円グラフですが、約4割の方が60歳未満で、障害や子どもの制度も多くの方が利用されつつ支援を受けるといったようなことにもなりますし、また就労をしている患者さん方も比較的多くいらっしゃいます。右下の棒グラフですが、当然のことながら年齢が高くなるにつれて患者さんの割合も高くなります。男女比につきましては男性が1に対し女性が1.3の割合になっており、男性については消化器系や整形外科の疾患が多く、また女性は免疫系の疾患が多い傾向にあるということが分かります。

京都府の難病医療拠点・協力病院



次に、拠点病院・協力病院についてです。京都府におきましては、難病の拠点病院が1ヶ所、宇多野病院です。そして、各圏域には協力病院を設置しておりまして、難病医療の協力病院は12ヶ所あります。比較的南部のほうが医療体制としては整っており、北部のほうは協力病院の数が少なく、京都府立医科大の北部医療センターが1ヶ所、中部につきましても、充足されていない現状ではあります。

在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業 (京都府独自事業)

- 対象者:①京都府内に住所を有すること。
②研究事業の対象疾患患者のうち在宅療養中の重症患者であること。
③介護者の事由により、在宅療養の継続が一時的に困難であること。

入院期間:1回15日以内(同一年度で通算して60日まで)

申請方法:保健所・保健センターの窓口で療養相談の上、申請

平成27年度の実績

- 利用人数 実57人、延195人
- 平均入院日数 7.3日
- 利用患者の疾患
 - 筋萎縮性側索硬化症 43.9%
 - パーキンソン病 14.0%
 - 多系統萎縮症 12.0%
 - その他 30.1%
- 利用患者の医療処置
 - 人工呼吸器 50.8%、その他 49.2%

入院の理由は…
介護者の休養等 75.4%
介護者の所用 7.7%
介護者の疾病 16.9%



次に、先ほど少しご紹介しました、京都府独自事業につきましてご説明させていただきます。まず、レスパイト入院ですけれども、国の制度とは違いまして、京都府では在宅におられて医療依存度が高い重症の方を対象にしています。入院期間は1回15日以内で、通算して年間で60日までご利用いただけるような制度にしています。囲みの中にどういう方が利用されているかということで疾患別に記載していますが、やはり神経・筋患者の方が多く、ALSが43.9%と高い割合を占めています。次にパーキンソン病、多系統萎縮症という方々がご利用いただいております。利用患者さんの医療処置の状況を見ますと、人工呼吸器設置の方が半数です。入院の理由はスライド右下にありますように、利用要件にもよりますけれども、介護の休暇が7割を超えています。

一時入院事業のトラブルで寄せられる声

体調も変わらないのに、入院したくない。入院したら、いつ帰れるか分からない。ナースコールが自分で押せないし、ちゃんと来てもらえるのが心配。



私も定期受診があるけど、介護保険サービスでは、本人から離れられない。本人も嫌がるし。看護師さんに任せてだいじょうぶかしら。



私たちにできることだから、病院なら大丈夫！アレもコレも伝えておこう。



地域側

患者さんや家族の力になりたいけれど、病院の体制で期待に応えられるかしら。先生や看護師さんも忙しい。どう伝えれば良い？



医療が必要じゃないのに、どうして入院するの？それでも忙し。ナースコールが何度も鳴らされたら、他の患者さんに影響が…。意思疎通にも時間がかかるし、期待に応えたくても、難しい！



日頃の状態がわからないし、病状が安定していると言われても、急変時はどう対応すれば良い？普段から話し合っているだろうか。



臨床側

地域の利用患者さんの声と、病院の受け入れ側の声です。地域の利用患者さんの側としましては、人工呼吸器等を装着しているのでコミュニケーションや吸引などの処置がタイムリーに実施してもらえるかという不安感が非常に高い。受け入れ側につきましても、十分な看護体制の中で受け入れられるのか。在宅の状況が分からない中で受け入れていく不安感というのが、非常に多くの声として上がってきているという実態がございます。

在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業 (京都府独自事業)

目的:在宅難病患者や家族、関係機関に対、適切な機器の操作手技獲得の促進を図る。

貸出機器:ペチャラ、レッツチャット、伝の心(パソコン初心者向け)、オペレートナビ(パソコン経験者向け)、痰吸引練習セット

- 平成27年度の実績:
 - ・ 利用人数 延べ45人
 - ・ 貸出日数 1,602日(平均35.6日)
 - ・ コミュニケーション支援機器利用患者の疾患

筋萎縮性側索硬化症	70.2%
多系統萎縮症	18.9%
脊髄小脳変性症	2.7%
その他	8.1%
 - ・ 貸出機器の状況

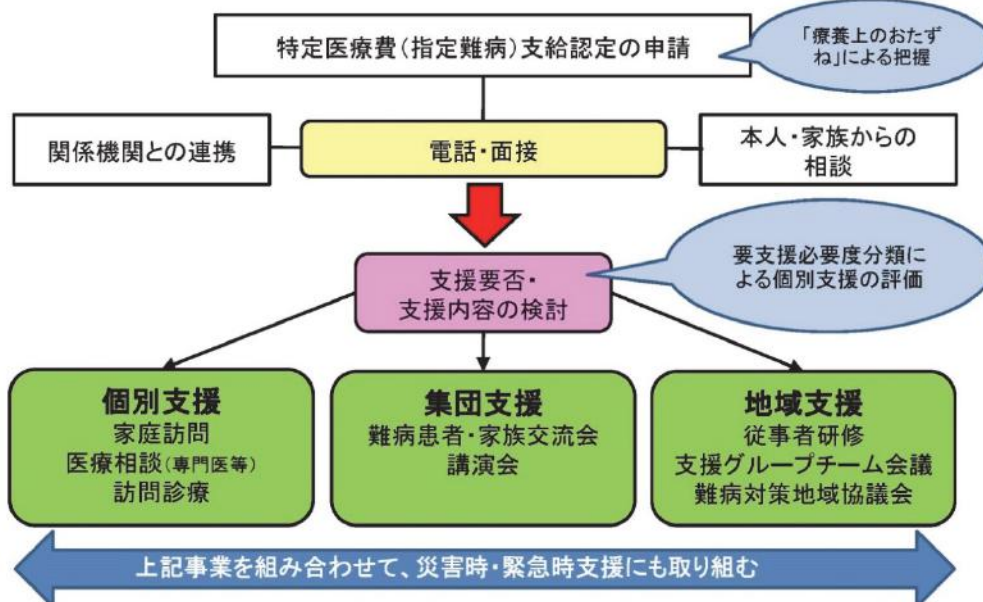
ペチャラ	10.8%	レッツチャット	32.4%
伝の心	37.8%	オペレートナビ	18.9%



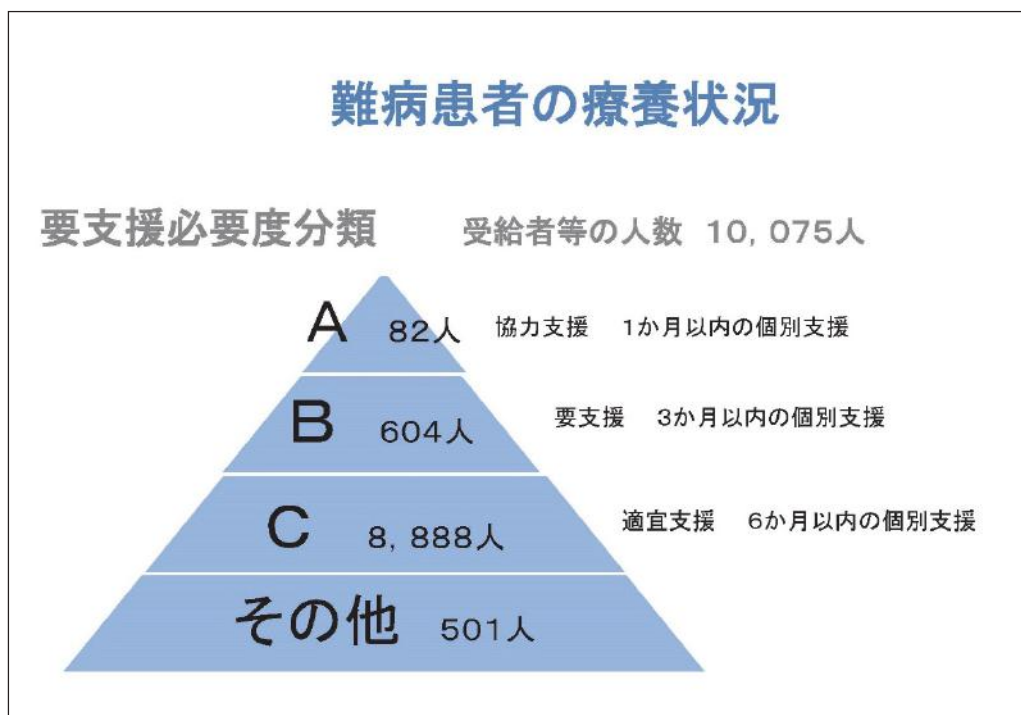
痰吸引練習セットは、次の内容で貸出している
①人工呼吸器装着予定の患者家族の練習
②従事者研修

それからもう一つは、コミュニケーションの問題があります。人工呼吸器等を装着されている方や、パーキンソンなど構音障害が強い方はコミュニケーション障害が生じ、家族や介護者との意思疎通の問題が生じてきます。そこで、京都府独自にコミュニケーション機器の貸し出しの機器をご準備させていただきまして、体験していただきながら、どれが患者さんご自身に合うのかを選択していただける、そういった機会を持っていただくことを目的とした制度です。これもやはり ALS の患者さんが 7 割の利用率となっています。

京都府保健所における難病患者支援活動



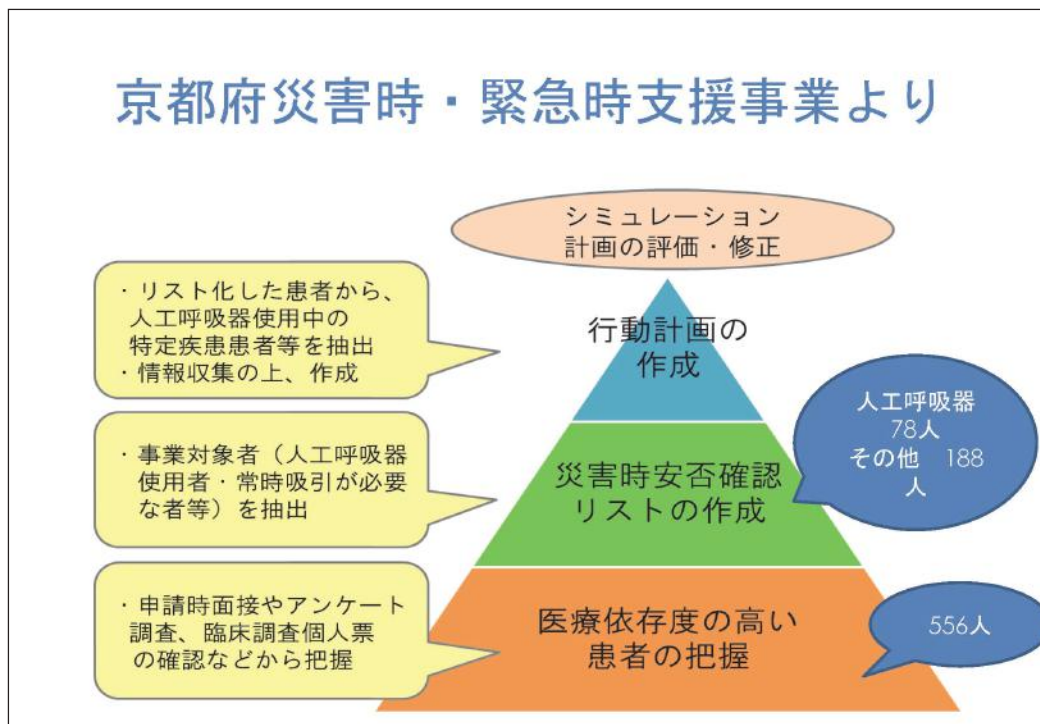
続きまして、患者さんの地域における保健所の支援活動です。保健所には難病医療申請が上がってきますので、そのときには必ず全ての方について「療養上のおたずね」というアンケートを記載していただいています。事前に郵送していますので、申請時に持ってきていただくときに面接で確認するようにして正確な情報を把握するように努めています。



療養状況の把握の上で、その方の支援階層の分類をA、B、Cの3ランクに分類させていただいているところです。ランクに応じまして、電話または面接でご本人さんの要支援の体制を決めていっています。

要支援の内容につきましては、個別支援、集団支援、地域支援があり、患者さんの状況に合わせて組み合わせて実施しています。分類の結果が、下の三角の図です。要支援必要度分類のA、B、Cのランク分けにつきましては、要因としまして、医療、福祉、ADLの状況、病気の受容状況などが判断できるようなシートを作成しており、それでランク分けをしております。Aの方は1ヶ月以内、Bの方は3ヶ月以内、Cの方は6ヶ月以内の個別支援ということで分類しており、Aの方は82人、Bの方が604人となっています。

京都府災害時・緊急時支援事業より



主に A と B のランクの方が、京都府災害時緊急時の支援事業の対象となっています。医療依存度の高い患者 556 人のうち人工呼吸器使用者や常時吸引が必要な方などをリストアップして災害時安否確認リストを作成しています。人工呼吸器装着の方が 78 名、その他の方が 188 名という状況になっており、現在、特に人工呼吸器使用中の方を中心にしながら行動計画を市町村と共に策定をしているところです。

2. 京都府の難病対策地域協議会について

京都府難病医療ネットワーク関連事業

昭和54年 難病等相談事業開始

昭和63年 保健所保健・医療・福祉サービス統制推進会議事業
難病患者や認知症老人等のここの困難事例について、在宅療養支援サービス提供に係る実務者レベル連絡調整を行い、当該対象者の療養生活の改善を図る。

平成10年 難病患者地域支援体制整備事業

平成13年 在宅ケアシステム検討会

平成16年 難病患者地域支援体制整備事業

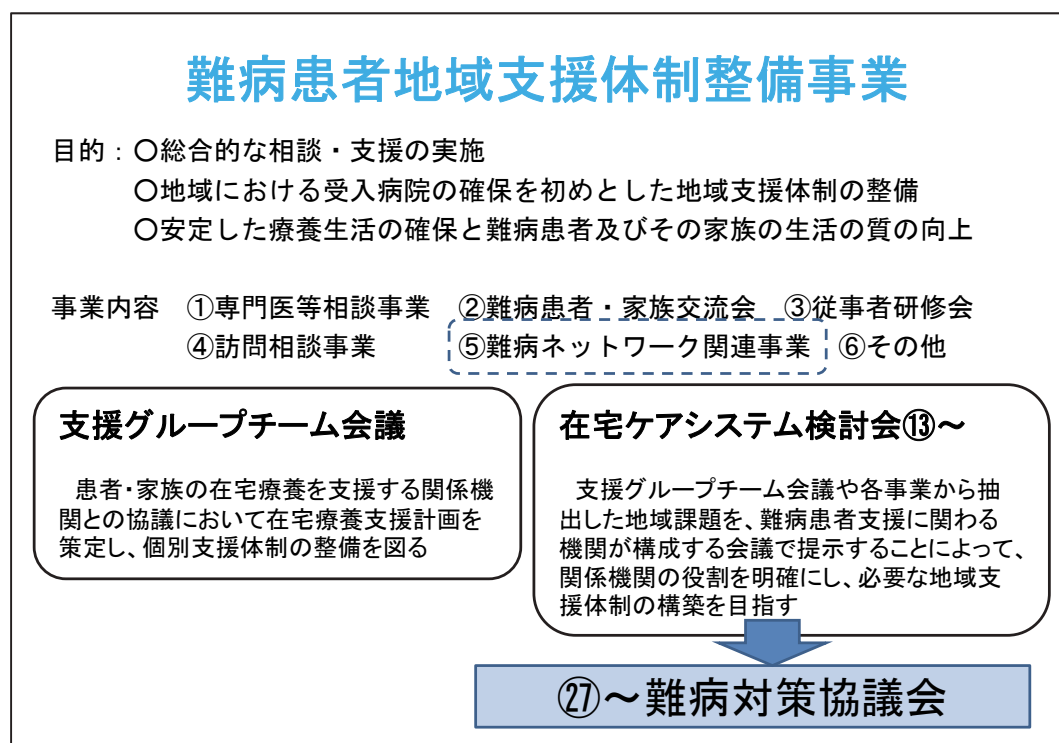
平成27年 難病患者地域包括支援体制整備事業

このような中で、法に位置づけられた難病対策地域協議会につきましては、京都府では平成27年度から設置をしています。難病医療ネットワーク関連事業の経緯ですが、昭和54年から難病等相談事業を開

始しており、個別訪問を実施する中で、昭和 63 年の時点で、難病患者さんについては在宅のところで保健・福祉・医療の問題が大きいということが分かってきておりましたので、保健所で保健・医療・福祉サービス調整推進会議を立ち上げました。難病に特化せず、認知症、精神疾患の方も含めて、個々の困難事例について在宅療養支援サービス提供に係る実務者レベルの調整の会議を実施していました。

これを長年実施する中、難病の特殊性から、難病に特化した形でのネットワーク事業が必要だということで、平成 10 年に難病患者地域支援体制整備事業を設置し、平成 13 年には、その中に在宅ケアシステム検討会を位置付けたという経過がございます。これにより、各保健所単位で地域の患者さんの個別ケアや関係機関との連携調整会議を実施してきました。

平成 16 年には、難病患者地域支援体制整備事業を改正し、この中に先ほどご説明しました ABC 支援分類を導入しました。また、それから地域課題が明確になるようにデータ入力シートを整備しました。さらに、地区診断シートを準備し、全保健所が作成することで地域の実態が分かるような仕組みを、不十分ではありますが作ってきました。平成 27 年には改正するとともに名称を変え、地域包括支援体制整備事業という名称の下に、支援分類をさらに簡易な形に改善しています。

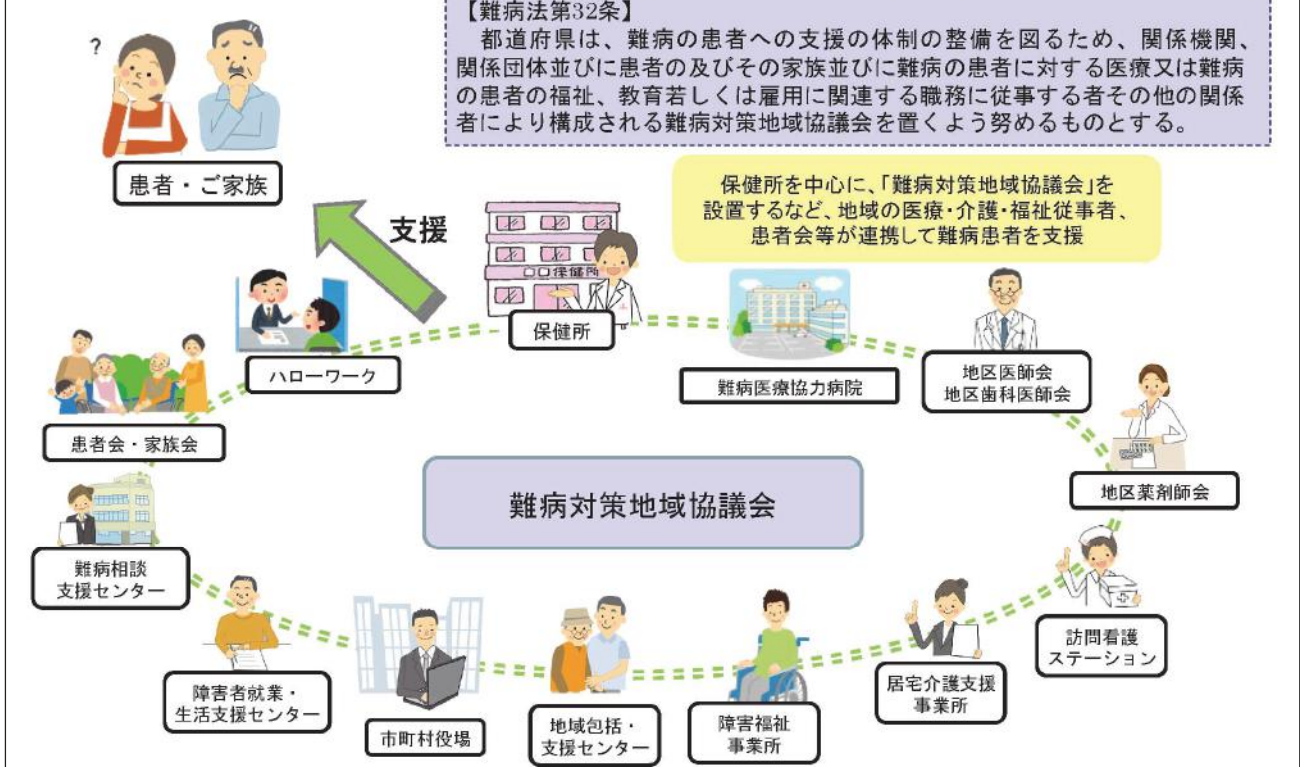


難病患者の地域支援体制整備事業につきましては、資料に目的、事業内容を書いておりますけれども、この事業内容の⑤が難病ネットワーク関連事業です。先ほどの在宅ケアシステム検討会が位置付けられるところです。平成 26 年度までは支援グループチーム会議と、在宅ケアシステム検討会で位置付けています。支援グループチーム会議は、個別支援のところから従事者に当たる方が集まり、小さなコアのところから検討をするような会議です。在宅ケアシステム検討会は、関係団体を集めた、地域の支援体制を構築することを目指すために実施をしているようなところです。これを発展させまして、平成 27 年度からは難病対策協議会に移行し位置付けをさせていただいているというふうなイメージで思っていたらいいかと思えます。

難病対策地域協議会の設置

【難病法第32条】

都道府県は、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに患者の及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。



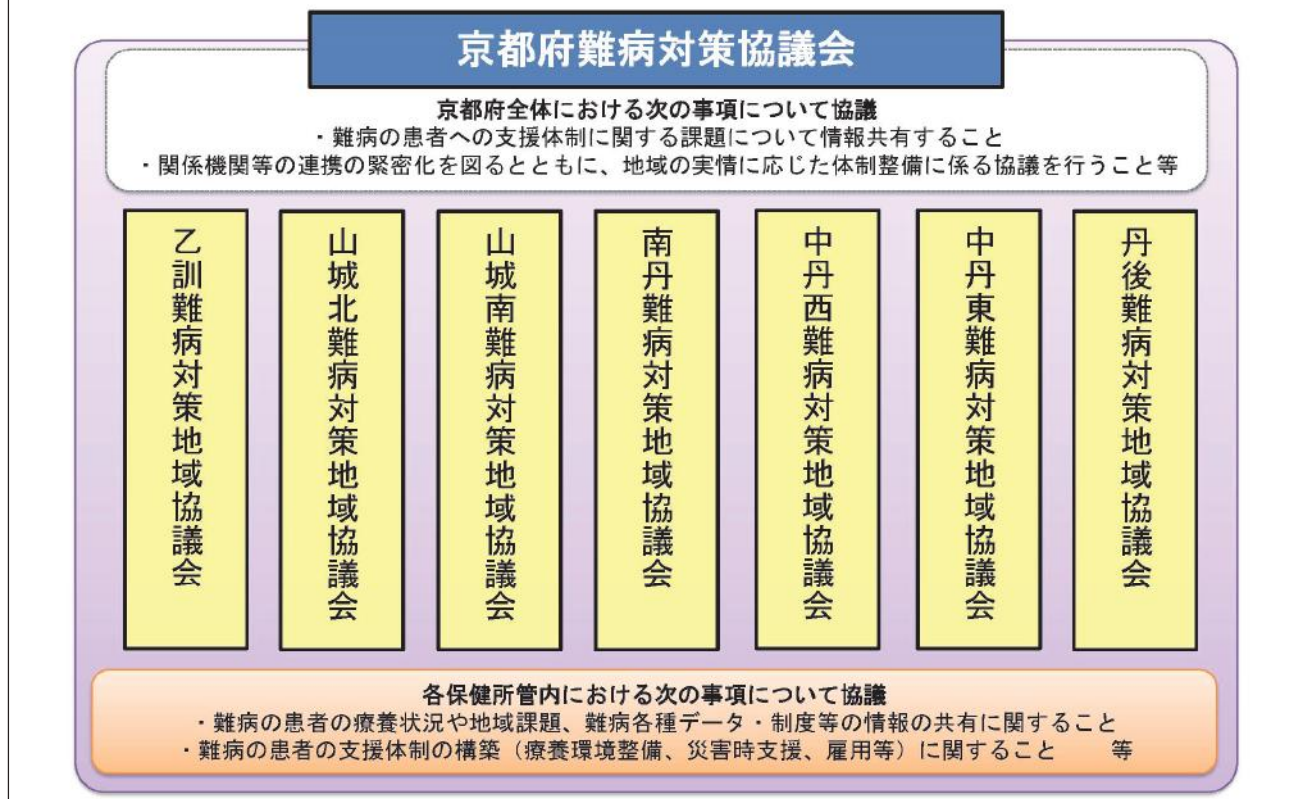
今の京都府の難病対策地域協議会の設置につきましては、法の32条に基づきますので、皆さん十分ご承知であり、この説明は省きまして、京都府難病対策協議会の設置要領をご覧ください。(資料参照)

この図には、様々な団体がイラストで描かれていますが、京都府の構成団体につきましては、この設置要領の2枚目のところに書かせていただいておりますが、難病医療機関と、医療関係団体、福祉関係団体等々になっておりまして、医療機関としましては難病拠点病院である宇多野病院と、京都府2大学病院、京都府立医大附属病院と京都大学附属病院に総合病院という形で入っていただいております。

医療関係団体としましては、医師会、歯科医師会、薬剤師会、看護協会、訪問看護ステーション協会。また福祉団体としましては、京都府介護支援専門員会、また地域包括在宅介護支援センター協議会、社協、当事者の団体としまして京都府難病連。行政関係団体としまして京都労働局、京都市、市長会、町村会、それから難病相談支援センターという構成団体で実施しております。京都府のオブザーバーとしましては、障害福祉と子育て支援とは密接な関係の中で動いていきますので、この2課に入っているところなんです。

このような構成団体により設置している難病対策協議会の内容といたしましては、第4条のところに書いておりますように、まずは互いについて情報共有をしていくこと。それから2つ目に、地域の実情に応じた体制整備に係る協議を全団体で行うこと。それから3つ目には、難病患者支援に必要な事項が、もし団体から出てきましたら、それに対しての協議を行うことというような、3つの協議項目を置かせていただいております。協議会の座長は、保健医療対策監です。医師であり、京都府の医療の要となる役割になっています。難病相談支援センターのセンター長でもあります。事務局は、健康対策課となっています。

京都府難病対策地域協議会イメージ図



それでは、京都府の難病対策協議会でございますけれども、スライドにもありますように、各保健所に地域協議会を設置しており、各保健所で構成団体を集めて実施をしています。保健所では、5条の2にあります、地域課題や難病患者の状態や制度の情報共有をして、よりきめ細やかなデータをそろえていただく。また地域の実情に応じた支援体制を構築していただくということで、保健所長が座長を務めております。資料に保健所の地域協議会の構成団体メンバーの基本形となるものを示しておりますので、また後ほどご覧いただけたらと思いますけれども、地域の特性に合わせて、さらに多くの団体に入っただくというような柔軟な構成にしています。

平成27年度難病対策協議会の開催実績

開催日時：平成28年2月19日（金）

参加者：17団体

協議事項：

内 容	資 料
京都府難病対策協議会の概要について	難病の患者に対する医療に関する法律の概要説明 京都府難病対策協議会設置について説明
京都府の難病患者の実態について	京都府の特定医療非助成制度認定患者数 (地域別・疾患分類別・疾患分類別×男女別等)
京都府の難病対策について	難病対策に関する予算について 各事業の実績報告 難病相談・支援センターの概要・活動実績
今後の難病患者の支援の在り方について	意見交換
その他	統計資料等の添付

協議会の開催実績につきましては、平成28年の2月19日に本体協議会を開催いたしました。この時はどちらかといいますと、情報を共有するという形が主体になりますので、難病患者さんの生活実態について非常に細かなデータを提供させていただきました。そのことによって難病患者さんの病状や生活上の課題について、全団体で協議をさせていただいております。

それから、各団体に集まっていますので、それぞれの団体が抱えておられます難病患者の支援の課題をご報告いただきまして、共通認識しています。そうすることで、難病の患者さんの生活での困難さについて、それぞれの団体でご理解いただくことができ、また、顔の見える関係の中で今後協力体制を作っていくましようという合意が取れていったということです。

平成27年度難病対策地域協議会の開催実績

保健所名	日程	テーマ・内容
乙訓保健所	3月10日	難病患者の支援に係る現状と課題（災害時支援、就労支援 等）
山城北保健所	2月25日	・京都府における難病対策、難病相談・支援センターの活動状況について ・保健所における難病対策、難病医療協力病院の役割について ・意見交換
山城南保健所	3月14日	・医療費助成の新制度と管内の難病患者の実態について ・重症難病患者の在宅支援体制について（意見交換） ・その他情報提供 等
南丹保健所	3月1日	報告「南丹地域の難病患者の療養状況について」 「難病保健活動の実施状況」 協議事項「南丹地域における難病患者に対する支援体制のあり方について」
中丹西保健所	3月9日	・難病施策説明、各種データに係る情報提供 ・患者の療養状況について（おたずね分析結果） ・地域課題、患者支援体制について意見交換
中丹東保健所	2月23日	講演「パーキンソン病患者理解のための基礎知識」 体験談「若年で発症したパーキンソン病患者の立場から」 意見交換「パーキンソン病の理解を深め、支援につなげるための環境づくり」
丹後保健所	2月19日	報告「特定医療費（指定難病）支給認定の状況について」 報告「難病患者地域支援体制整備事業の実施状況について」 講演「丹後地域における在宅難病患者への地域医療支援について」 意見交換「在宅難病患者の在宅療養を地域で支えていくために」

また地域の協議会では、地域の実情に合わせた形でのテーマ設定をいただいていますので、後ほどご覧いただけたらと思いますけれども、災害の支援、非常に多いパーキンソン病の支援など、様々なテーマを設定して実施をいただいているところです。

難病対策地域協議会から見た課題

医療連携	協力病院と保健所の連携強化 専門医一開業医の連携強化 レスパイト入院の受入体制の充実（協力病院の拡充等）と活用 管外・府外医療機関との連携 災害時・緊急時医療体制の確保
人材育成	地域ケアスタッフの質の向上（訪問看護師・リハビリ従事者・ヘルパー等）
個別支援	個別支援計画の策定の推進（本人・家族・市町村・医療機関・消防・電力会社・保健所） 重症患者の個別支援の強化・関係機関との顔の見える関係づくり
就労支援	ハローワーク・事業所・医療機関等、関係機関との連携強化 就労離脱防止・就労継続への支援
地域診断	難病対策に必要な資源調査、患者管理等により、地域全体のケアシステム構築に繋がる取り組みの強化

最後に、難病対策協議会から見えた課題を、5点でまとめさせていただいています。医療連携についてですが、京都府では、保健所、専門医、開業医の連携については、かなり強化してきたつもりではございますけれども、やはり個別支援のところをみると、まだまだ連携を強化しなければいけないという意見が、医師会のほうからも、また専門病院や地域医療機関の意識も高まってきた中で、在宅訪問診療をしていくに当たり、各機関との連携をもう少し充実させたいというご意見も頂いているところです。また状態が悪化した患者の介護者支援のところでは、レスパイト入院の受け入れ体制をもっと拡大をして充実させてほしいという声も上がり、受け入れ体制整備をもう少し力を入れてやらないといけないという意見がありました。

それから人材育成です。在宅で見ていただくためには、訪問看護師、リハビリ従事者、ヘルパーなどの支援者の人材育成が重要です。他にも、開業医、歯科医師、歯科衛生士などの職種の方に対する在宅療養支援に関する理解が必要だというお声も聞いておりますので、こういった人材育成を進めていく必要があると考えております。ここを進めるためには、保健師自らの育成も必要になってきていると認識をしているところです。

また、個別支援のところでは、さらに支援グループチーム会議を充実させて、きちんと個別を見る力を地域の中で根付かせていくこと、顔の見える関係づくりを強化していくことが必要になっていきます。

就労支援については、労働局やハローワークとは密着した形で連携ができていますが、今後事業所や障害者雇用に関わる人たちとの連携の中で、就労離脱防止や就労継続の支援が必要と思っています。

保健師には、地域診断を行い、データを見える化し提供していくという大きな役割があります。また、在宅における支援者のコーディネートに最初に関わる場合が多く、患者の個別課題を医療・福祉・介護・就労の視点で判断し関係機関とのネットワークを作っていく役割を担っています。さらに、課題を集積し、地域に必要な施策を作っていくことで、難病患者の在宅支援制度を充実させていくことが重要となってきます。

今後は、この役割が果たせるような保健師の人材育成を強化していければと思っており、協議会が、保健師のみならず、関係団体・職種の役割強化と人材育成のために非常に重要な場となっていくと思います。

協議会の京都市との関係についてですが、京都市には構成団体に入らせていただいていますし、また近々には京都市さん独自で協議会を立ち上げるよう努力されているというように聞いております。京都府としては、それぞれが独立しつつ、連携することにより一体となって進めていきたいと考えているところです。

非常に簡単な報告となり申し訳ございませんが、以上でございます。ご静聴、ありがとうございました。

京都府難病対策協議会 設置要領

(名称)

第1条 本会議は、京都府難病対策協議会（以下、「難病対策協議会」という。）と称する。

(目的)

第2条 難病対策協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うことを目的とする。

(組織)

第3条 難病対策協議会には、府難病対策協議会の他、京都府保健所（以下、「保健所」という。）難病対策地域協議会を設置する。
2 保健所難病対策地域協議会は保健所単位で設置する。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、共同して開催することとして差し支えない。

(府難病対策協議会)

第4条 府難病対策協議会の構成は、別表1のとおりとする。
2 府難病対策協議会は、次の事項について協議するものとする。
(1) 京都府における難病の患者への支援体制に関する課題について情報共有すること
(2) 関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制整備に係る協議を行うこと
(3) その他難病患者支援に必要な事項に関すること
3 府難病対策協議会には座長を置き、座長は保健医療対策監が務める。
4 座長は府難病対策協議会の議事を運営する。
5 府難病対策協議会の事務局は京都府健康福祉部健康対策課に設置することとし、京都府健康福祉部長が必要に応じ招集する。

(保健所難病対策地域協議会)

第5条 保健所難病対策地域協議会の構成は、別表2を参考に保健所において定める。
2 保健所難病対策地域協議会は、次の事項について協議するものとする。
(1) 保健所管内における難病の患者の療養状況や地域課題、難病各種データ・制度等の情報の共有に関すること
(2) 保健所管内における難病の患者の支援体制の構築（療養環境整備、災害時支援、雇用等）に関すること
(3) その他難病患者支援に必要な事項に関すること
3 保健所難病対策地域協議会には座長を置き、座長は保健所長が務める。
4 座長は保健所難病対策地域協議会の議事を運営する。
5 保健所難病対策地域協議会の事務局は保健所に設置することとし、京都府保健所長が必要に応じ招集する。

(意見の聴取)

第6条 府難病対策協議会、保健所難病対策地域協議会は、必要に応じて、委員以外の者を会議に出席させ、意見を聞くことができる。

(守秘義務)

第7条 府難病対策協議会、保健所難病対策協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

(その他)

第7条 この要領に定めるもののほか、難病対策協議会の設置・運営に関し必要な事項は、委員が協議の上、別途定める。

(附則)

この要領は、平成27年12月25日から施行する。

(別表 1)

	所 属
難病医療 機関	京都府公立大学法人 京都府立医科大学附属病院
	国立大学法人 京都大学 京都大学医学部附属病院
	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院
医療関係 団体	一般社団法人 京都府医師会
	一般社団法人 京都府歯科医師会
	一般社団法人 京都府薬剤師会
	公益社団法人 京都府看護協会
	一般社団法人 京都府訪問看護ステーション協議会
福祉関係 団体	公益社団法人 京都府介護支援専門員会
	京都府地域包括・在宅介護支援センター協議会
	社会福祉法人 京都府社会福祉協議会
当事者 団体	NPO法人 京都難病連
行政関係	京都労働局
	京都市
	京都府市長会
	京都府町村会
	京都府健康福祉部保健医療対策監（京都府難病相談・支援センター長）
オブ ザーバー	京都府保健所
	健康福祉部 障害者支援課
	子育て政策課

(別表2)

保健所難病対策地域協議会 構成団体

団 体 名
管内難病医療協力病院
管内居宅介護支援事業所
管内指定相談支援事業所
管内障害者就業・生活支援センター
管内地域包括支援センター
管内地区医師会
管内地区歯科医師会
管内地区薬剤師会
管内訪問看護ステーション代表者
管内介護支援専門員代表者
当事者団体代表者
管内社会福祉協議会
管内公共職業安定所
管内市町村（高齢福祉・介護保険・障害福祉・地域包括ケアの各主管課）
府協議会と連携を図るために必要な者
難病相談・支援センター
保健所

Ⅱ－２．難病保健活動からみえた地域課題と保健師活動

～難病対策地域協議会活用の実際～

福岡県筑紫保健福祉環境事務所 健康増進課 塚本 忍

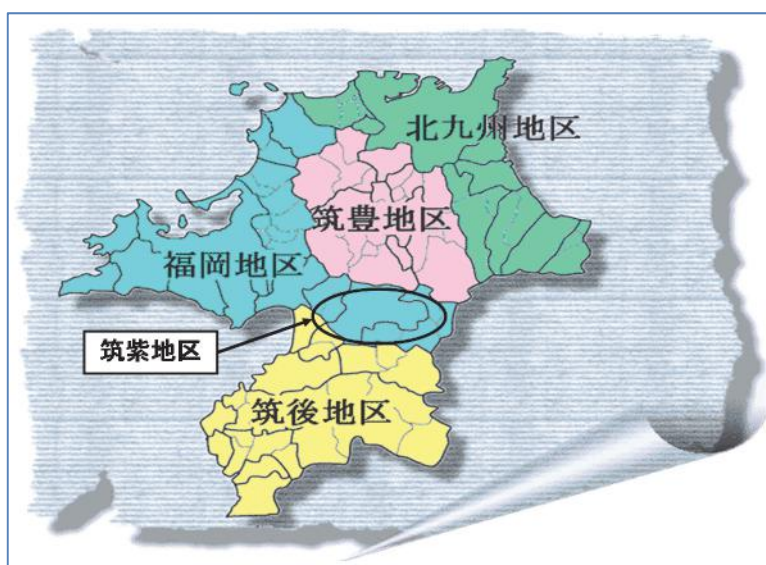
1. はじめに

福岡県は、人口5,095,501人（H28年4月1日）、福岡市、北九州市の両政令市が約半数を占めている。市町村数は、二つの政令市を含む60市町村（28市30町2村）、13医療圏があり、県型保健所は9ヶ所である。

当保健福祉環境事務所の管轄区域は、保健福祉部門は福岡都市圏に属する筑紫野市、春日市、大野城市、太宰府市及び那珂川町の4市1町である。

東に宝満山系、西に背振山系を眺望し、太宰府天満宮や都府楼跡をはじめ多くの史跡と緑に囲まれた盆地に位置している。

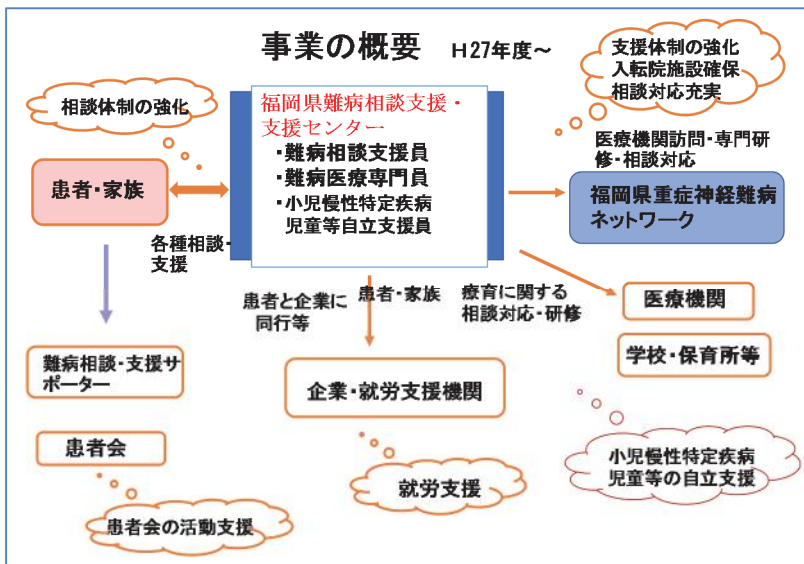
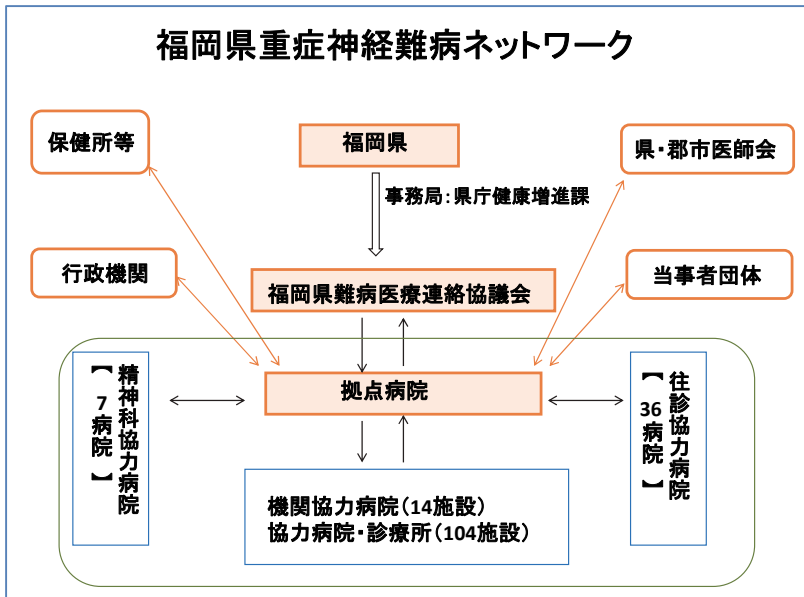
管内の面積約233km²、人口433,442人（H28年4月1日）となっている。福岡都市圏のベッドタウンとして昭和40年頃から人口が著しく増加してきており、高齢化率は21.7%（H28年4月1日）と全国（26.4%）、県（25.7%）と比較するとより低くなっている。



2. 福岡県の難病支援の取り組み

福岡県は、平成10年に「福岡県難病医療連絡協議会」を設置し「福岡県重症神経難病ネットワーク事業」が開始した。ネットワークでは、「福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業」を基に拠点病院の3名の難病医療専門員が保健所と連携しながら相談業務や研修等を実施している。また同年、保健所に専用電話「難病ホットライン」が設置され随時、保健師が相談に対応している。

また、平成18年に「福岡県難病相談・支援センター」を設置し、地域で生活する難病の患者及びその家族への支援行ってきた。平成27年度から、相談体制の強化や就労支援、小児慢性特定疾病等の自立支援に向けて小児から成人まで切れ目のない支援を開始した。



3. 当保健福祉環境事務所の難病保健活動

福岡県では、難病医療相談や研修会、患者団体の支援や交流会等保健師が難病患者支援の保健活動を行ってきた。また、県独自でがんや難病等で緩和ケアを受けながら在宅療養を希望する患者さんや家族の支援を目的に平成 20 年度より「在宅医療推進事業」を開始し、平成 22 年度より県保健所 9 ケ所に「地域在宅医療支援センター」を設置した。

当所管内の特定疾病医療費受給者数は 2,956 人（H28 年 3 月 31 日）、在宅に関わる医療資源は、いずれも県平均を下回っている。

1) 在宅医療に関わる資源の状況

H27 年 7 月末（対人口 10 万人）

在宅療養支援診療所	在宅療養支援歯科診療所	訪問薬剤指導薬局	訪問看護ステーション
10.2 (17.2)	2.1(6.7)	37.4(47.2)	6.6 (6.7)

()内は県平均

2) 難病患者支援事業の取組み

- 医療相談 (来所・相談)
- 家庭訪問 (神経難病主にALSの患者宅)
- パーキンソン病患者・家族交流会
- ALS相談交流会
- 相談者従事者研修 (H27:口腔機能とケア)
- 個別事例会議

4. 難病対策地域協議会について

1) 設置に向けての経過

保健所は、まだ地域にサービスが少ない頃より、保健師が家庭訪問等の個別支援を通してネットワークを構築してきた。また、前述した福岡県の「在宅医療推進事業」で、神経難病等の医療依存度が高い患者への取り組みを進めていくながら関係機関との連携を深めてきた。

平成27年1月1日に難病の患者に対する医療などに関する法律(難病法)が施行された。当所では、「関係機関が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者の支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図ると共に、地域の実情に応じた体制について協議を行うこと」を目的に難病対策地域協議会の立ち上げすることを所内で決定した。

今回、担当保健師が難病患者を家庭訪問する中で、痰吸引等が必要なALS患者2事例に対し痰吸引ができる介護職が少ないことが在宅で介護する家族の悩みであるという課題が見えた。あった。そこで、登録特定行為事業所を把握するために、管内訪問介護事業所87ヶ所にアンケート調査を実施した。アンケートの結果、登録特定行為事業所は4箇所のみで、研修が受講しにくいことや制度の認知度が低いこと、介護職による医療行為は看護職との連携が必要という課題があった。

●訪問事例より：痰吸引等が必要な患者への在宅支援

- ①60代女性 要介護5 ALS 人工呼吸器装着 家族：長女・長男夫婦
訪問診療・訪問看護・訪問介護3箇所(巡回型で夜間 1:00 4:00にケア)
24時間痰吸引が必要
- ②40代女性 要介護5 胃ろう造設 ALS 家族：夫・義母
訪問診療・訪問看護・訪問介護3箇所

痰吸引が必要な患者を在宅介護する家族の悩み

24時間付きっきりで
気が休まらない・・・

訪問看護師さんにずっと
来てもらえない！

痰吸引等のできる介護職が必要 増やすためには??

介護職員を対象とした喀痰吸引について

【経緯】

H24年度の「社会福祉士及び介護福祉士法」改正に伴い、介護職員で「認定特定行為業務従事者認定証」を受けた者は、特定行為（痰吸引等）が実施可能になった。

【研修体系】

- 第1号研修：不特定のものに対して①口腔内の喀痰吸引 ②鼻空内の喀痰吸引 ③気管カニューレ内部の喀痰吸引 ④胃ろう・腸ろうによる経管栄養 ⑤経鼻経管栄養を行なうようにできるもの
- 第2号研修：不特定のものに対して、①～⑤までの4つまでの行為
- 第3号研修：特定のものに対して、①～⑤までの行為のうち、必要とする行為を行なうもの

- ↳ ・ 3日間の研修と実地研修
- ↳ ・ 実地研修のための指導者（1日の指導者研修受講）
- ↳ ・ 事業所登録が必要

【事例を通して見えた地域課題】

- 地域に、患者や家族が希望した時に安全に痰吸引等ができる介護職が増えると、痰吸引等を必要とする患者が、地域で安心して療養できるのではないか。
- 地域にはこのような潜在しているニーズがまだまだあるのではないか。
- 難病の特性の中での情報共有と情報発信が保健所の役割ではないか。

以上のことを事例に関わる中で気づき「筑紫難病対策地域協議会」を立ち上げるきっかけとなり、平成28年2月3日に開催した。

2) 内容及び出席者

ア 主旨説明

イ 報告 保健所の難病患者支援事業について
介護職による痰吸引等の在宅支援の推進

ウ 情報提供 難病患者就労サポーターの活動について

エ 委員構成 21名

医師会、歯科医師会、薬剤師会、指定難病医療機関の医師・看護師
訪問看護ステーション、介護支援専門員連絡協議会、ホームヘルパー協議会
4市1町（福祉課・高齢担当課）、労働局（難病患者サポーター）
難病医療連絡協議会（難病医療専門員）

3) 課題

保健師が家庭訪問する中で、患者・家族のニーズから実態調査を行い、地域に課題があることに気づき、手探りではあったが難病対策地域協議会を開催した。難病法では、従来の治療研究や医療体制、難病患者の療養生活環境の整備と福祉サービスや就労支援、教育部署との連携、災害対策と総合的な施策を規定しており、柔軟性を持った会議の運営が必要である。

5. まとめ

1) 難病患者の支援

- ア 保健所は、医療費助成の申請窓口から関わることは強みである。
- イ 対象は、医療依存度の高い人から就労・就学は幅広く、ニーズは多岐に渡り疾患による個別性が高い。

2) 難病保健活動での保健師の役割

- ア 患者把握（申請受付、相談等）
初回面接で患者・家族と信頼関係を築き、看護の視点で総合的なアセスメントを行う。
- イ 個別支援（家庭訪問、医療相談等）
 - ・支援チームを形成し、患者・家族に寄り添い、必要時に支援を行う。
 - ・個人に集約された医療や福祉の情報から地域課題を抽出する。
- ウ 集団支援（交流会、講演会等）
個別支援から出されたニーズを基に事業に繋ぐ
- エ 地域支援（会議）
個別支援や支援者等の関係機関から出された課題を協議し施策化する。

6. おわりに

当所では、在宅医療推進事業の中で、地域で在宅生活を支援するには訪問看護師の役割が大きく、訪問看護ステーション連絡会の設置やスキルアップ研修会、情報交換会を重点的に実施してきた。今年度は、「退院支援」をテーマに病院看護師と地域の訪問看護ステーションとの連携＝看看連携に力点を置き事業を展開してきた。

保健師の日常の保健活動である個別支援の視点を大切にすると共に行政が行うべく調整能力を活かして在宅医療推進を展開していくことが重要と考える。

また、従来の在宅医療推進協議会も今回の難病対策地域協議会も「住み慣れた地域で在宅療養を支援する」という目的は同じであり、両協議会を活用し地域課題を共有していく必要がある。

地域包括ケアシステムは高齢者の問題だけではなく、障害者も母子保健福祉等いかなる疾患を持つ人々に対して切れ目ない支援が求められている。そのためにも保健・医療・福祉・介護との垣根を越えた連携が重要であり、公衆衛生を担う保健所の責務、保健師の役割は大きいと考える。

参考資料

都道府県・保健所設置市における 「難病対策地域協議会」の要綱・要領等

許可の得られた資料を掲載

都道府県 資料

2017年1月 時点

日高保健医療福祉圏域連携推進会議
難病対策専門部会（難病対策地域協議会）運営要領

第1 目的

この要領は、日高圏保健医療福祉圏域連携推進会議設置要綱第5条の規程に基づき設置する難病対策専門部会（以下「部会」という。）の運営に関し、必要な事項を定めることを目的とする。

第2 協議事項

部会は次の事項について協議するものとする。

- (1) 難病対策に係る地域での課題に関すること。
- (2) 難病対策に係る地域支援ネットワークの構築に関すること。
- (3) 難病患者に係る災害対策に関すること。
- (4) 難病患者に係る教育・雇用に関すること。
- (5) その他、部会の目的達成のため必要と認められる事項。

第3 部会長

部会に部会長を置き、構成員の互選により定める。

- 2 部会長は、会議の議長となり、議事を進行する。

第4 会議

部会の会議は、必要の都度、部会長が招集する。

- 2 部会長は、必要に応じて構成員以外の者を出席させることができる。

第5 事務局

部会の事務局を、北海道日高振興局保健環境部静内地域保健室健康推進課に置く。

第6 その他

この要領に定めるもののほか、部会の運営に関し必要な事項は部会に諮って定める。

難病患者地域支援事業実施要綱

(目的)

第1 県は、在宅で療養生活を送る特定疾患、小児慢性特定疾患及び遷延性意識障害者の患者（以下「在宅難病患者」という。）とその家族（以下「在宅難病患者等」という。）が住み慣れた地域で安心して生活が送れるよう、地域における保健・医療・福祉の総合的な展開を図ることにより、在宅難病患者の療養生活を支援し、在宅難病患者等のQOL（Quality of Life（生活の質））の向上に資することを目的として、難病患者地域支援事業を実施とするものとし、その実施に関しては、この要綱に定めるところによる。

(実施主体)

第2 実施主体は、県保健所とする。

(実施方法)

第3 県保健所長（以下「所長」という。）は、地元医師会、所轄市町村、関係医療機関、関係行政機関、関係団体等の協力を得ながら、次の事業を実施するものとする。

(1) 訪問相談事業（国庫補助対象事業）

- イ) 訪問相談事業は、県保健所の医師、保健師、理学療法士、作業療法士等が訪問相談員となり、必要に応じ市町村・医療機関等の看護師、社会福祉士、介護福祉士等の有資格者、難病に関する相談の経験を有するボランティア等と連携を図り、実施するものとする。
- ロ) 訪問相談員は、要支援難病患者やその家族を訪問し、当該患者等の相談を受け、正しい病気の理解、日常生活における指導、不安の解消及び療養生活等に関する指導・助言、医療福祉制度に係る情報提供等を行うものとする。
- ニ) 訪問相談は、患者等の状態を考慮しながら、定期的、継続的に行うものとし、所長は、訪問相談員を年間52回以上派遣するよう努めるものとする。
- ホ) 訪問相談時には、訪問相談員は相談・指導・助言等の内容を記録しておくものとする。
- ヘ) 訪問相談員は、相談の秘密を保ち、患者等のプライバシー等に十分配慮するものとする。
- ト) 訪問相談の内容は、患者等の同意を得て、必要に応じ患者等の状況を主治医等の関係者又は関係機関に連絡し、治療の促進や、行政サービス等の推進に努めるものとする。
- チ) 所長は、訪問相談事業において家族介護の状況等を確認の上、当該要支援難病患者の支援に係る課題を分析し、必要に応じケース検討会議を開催するものとする。

(2) 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（国庫補助対象事業）

要支援難病患者（難病を主因とする身体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難病患者（退院等により在宅となる見込みの患者を含む。）で、

保健・医療・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。) に対し、個々の患者の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、次の個別事業を行う。

イ) 難病患者支援システム会議の開催

- 1) 支援システム会議は、保健所及び地域内の市町村、医師会、歯科医師会、看護協会、栄養士会、宮城県神経難病医療連絡協議会が指定する拠点病院・協力病院・ネットワーク協力施設、福祉関係機関等の関係者で、保健所長が必要と認める者をもって構成する。
- 2) 支援システム会議は、要支援難病患者の地域支援ネットワークの構築と支援体制の強化を図るため、要支援難病患者の療養に係る環境の分析・評価を管内の関係機関で共有し地域の課題を明確化するとともに、その対応策を検討する。
- 3) 支援システム会議の実施に当たり必要な事項は、地域の実情に応じ、各所長が別に定めるものとする。

ロ) ケース検討会議の開催

- 1) ケース検討会議は、療養支援計画の策定等が必要な要支援難病患者とその家族及び当該患者に係わる保健・医療・福祉等の担当者をもって構成し、必要に応じて開催する。
- 2) ケース検討会議は、要支援難病患者の療養支援計画を策定するとともに、当該支援計画について、適宜、評価（ケアコーディネーション）を行い、その改善を図る。
- 3) ケース検討会議の構成員は、要支援難病患者のプライバシー等に十分配慮するものとする。
- 4) ケース検討会議は、個々の要支援難病患者への支援を通して地域の課題を分析し、必要に応じ支援システム会議に提示するものとする。

② 訪問看護師等難病患者支援者育成事業（国庫補助対象事業）

イ) 県保健所は、在宅難病患者等の身近な支援者の確保及び資質の向上を図ることを目的に、訪問相談業務等に従事する支援者等のための研修会を開催するものとする。

ロ) 研修会の実施に当たり必要な事項は、地域の実情に応じ、各所長が別に定めるものとする。

ハ) 所長は研修会を通して、地域の難病医療体制及び難病患者支援体制に係る課題を分析し、必要に応じ支援システム会議に提示するものとする。

③ ボランティア登録等事業

県保健所が実施する各種の事業や関係機関との連携・協力により、在宅難病患者等への支援や関係事業への協力者をボランティア登録・管理するとともに、必要時に活用できる体制を整備する。

イ) ボランティアの登録は、登録者が支援できる業務の内容、範囲等を明らかにして行うものとする。

ロ) 所長は、毎年、既登録者の登録の意思を確認し、登録者の名簿を更新するものとする。

ハ) 所長は、管内のボランティアの登録状況を考慮の上、ボランティア活用計画を策定するなど、登録されたボランティアの活用を促進する措置を講ずるものとする。

(3) 宮城県難病相談支援センター実施事業への協力等

所長は、管轄地域内で宮城県難病相談支援センターが主催する研修会等が開催されるときは、その実施に協力するとともに、当該研修会を管轄内の難病患者等支援体制の充実・強化のため効果的に活用するよう努めるものとする。

(実施計画書案の提出)

第4 所長は、第3(1)及び(2)に掲げる事業の実施に当たり、当該年度の事業実施計画書(案)を疾病・感染症対策室長(以下「室長」という。)が定める日までに、室長あて提出するものとする。

(事業費の通知)

第5 室長は、前項の事業実施計画書(案)を精査し、必要に応じ各保健所の所要額等を調整の上、予算の範囲内で各保健所の事業費を定め、その額を事業費決定通知書により通知するものとする。

(実施計画書の提出)

第6 所長は、事業費の通知があったときは、当該事業費に基づく事業実施計画書により、室長が定める日までに、室長あて提出するものとする。ただし、事業実施計画書(案)に記載された所要額と室長が定める事業費が同額である場合は、事業実施計画書(案)を事業実施計画書とみなし、事業実施計画書の提出を省略させることができるものとする。

(実施計画書の変更)

第7 所長は、事業実施計画書(第6ただし書の規定により事業実施計画書とみなした場合の事業実施計画書(案)を含む。以下同じ。)の内容に変更が生じたときは、速やかに事業実施計画変更届出書により室長に届け出るものとする。

2 前項に規定する変更とは、次のいずれかに該当した場合をいう。

イ) 事業実施計画書に記載した事業の一を全く実施しないこととしたとき。

ロ) 事業実施計画書に記載した各事業の所要額の合計が20%を超えて減少する見込みとなったとき。

(中間報告)

第8 室長は、必要に応じ、各保健所に事業実施状況の中間報告を求めることができるものとし、所長は当該求めがあったときは、事業実績中間報告書により報告するものとする。

(実績報告)

第9 所長は、各年度の事業終了後、当該年度の事業実績を事業実績報告書により翌年度の4月30日までに室長あて提出するものとする。

(その他)

第10 この要綱に定めるもののほか、事業の実施に関して必要な事項は、疾病・感染症対策室長が別に定める。

附 則

1 この要綱は、平成20年3月17日から施行し、平成20年度予算に係る事業から適用する。

2 宮城県難病医療相談事業実施要綱（平成4年4月1日施行）、在宅難病患者訪問支援事業実施要綱（平成7年4月1日施行）、在宅難病患者訪問相談事業実施要綱（平成10年10月1日施行）、難病患者地域支援対策推進事業実施要綱（平成13年4月1日施行）は、平成19年度予算に係る事業をもって廃止する。

附 則

(施行期日)

この要綱は、平成21年3月2日から施行し、平成21年度予算に係る事業から適用する。

高知県難病対策地域協議会設置要綱

(設置)

第1条 難病の患者に対する医療等に関する法律第32条に基づき、難病の患者に対し、保健、医療、福祉等関係機関が連携して適切な在宅療養支援が行えるよう、地域の実情に応じた支援の体制の整備を図ることを目的として、高知県難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、次の各号に掲げる事項に取り組むものとする。

- (1) 難病の患者への支援体制に関する課題についての情報共有し、支援体制の整備を図るために必要な情報交換及び協議
- (2) 医療提供体制の構築
- (3) その他、協議会の目的を達成するために必要な事項

(組織)

第3条 協議会は、委員18人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから知事が委嘱又は任命する。

- (1) 指定難病審査会 会長
- (2) 関係機関・関係団体の代表
- (3) 難病の患者及びその家族の代表
- (4) 難病の患者に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者

(任期)

第4条 委員の任期は、2年以内とし、就任の日の属する年の翌年度末までとする。ただし、再任を妨げない。

2 委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は、前任者の在任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に会長及び副会長を置き、委員の互選によって定める。

2 会長は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があるとき又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

(会議)

第6条 協議会の会議（以下「会議」という。）は、会長が招集する。

2 会議の議長は、会長が当たる。

3 会議は、委員の過半数が出席しなければ、議事を開き、及び議決をすることができない。

4 会議の議事は、出席した委員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

5 会長は、第2条各号の事項に取り組むに際し必要があると認めるときは、第3条第2項に

掲げる者以外の関係者の出席又は協力を求めることができる。

(部会)

第7条 協議会は、第2条各号の事項に係る協議にあたり、必要に応じて部会（ワーキンググループ）を置くことができる。

2 部会（ワーキンググループ）員は、県内の学識経験を有する者等のうちから、会長が指名する。

3 部会（ワーキンググループ）が協議し、調整した事項は、協議会へ報告するものとする。ただし、報告文書の送付により報告に代えることができる。

(連携)

第8条 高知県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱に基づき各福祉保健所に設置する難病対策地域協議会で協議された事項について、報告を受けることにより、各地域の課題を共有することで県全体の課題を把握し、支援体制の整備に向けて各地域の難病対策地域協議会と連携するものとする。

(秘密を守る義務)

第9条 委員及び事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

(庶務)

第10条 協議会の庶務は、高知県健康政策部健康対策課において処理する。

(その他)

第11条 この要綱で定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が協議会に諮って定める。

附 則

(施行期日)

1 この要綱は、平成27年7月9日から施行する。

(経過措置)

2 第6条第1項の規定にかかわらず、この規則の施行の日以後最初に開かれる会議は、知事が招集する。

高知県難病対策地域協議会委員名簿

(任期：平成27年9月9日～平成29年3月31日)

区分	No.	役 職
(1) 指定難病審査会長	1	指定難病審査会長
	2	指定難病審査会
(2) 関係機関・関係団体の代表	3	難病医療拠点病院
	4	難病医療コーディネーター
	5	高知県医師会長
	6	高知県医師会常任理事
	7	高知県歯科医師会長
	8	高知県看護協会会長
	9	高知県薬剤師会長
	10	高知県訪問看護ステーション連絡協議会理事
	11	高知県医療ソーシャルワーカー協会理事
	12	高知県介護支援専門員連絡協議会長
	13	高知県ホームヘルパー連絡協議会副会長
	14	高知労働局職業安定部 職業対策課長
	15	高知県相談支援専門員協会
(3) 患者・家族の代表	16	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会理事長

福岡県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱

第1 目的

この事業は、保健福祉環境事務所及び保健福祉事務所（以下「保健福祉環境事務所等」という）を中心として、地域の医療機関、市町村等の関係機関とが連携し、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渡る総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下同じ。）及びその家族に対し医療及び日常生活に係る相談・指導等の適切な在宅療養支援等を行うことにより、その療養上の不安解消を図るとともに、生活の質の向上を図ることを目的とする。

第2 実施主体

この事業の実施主体は、福岡県とする。

第3 実施方法

1 在宅療養支援計画策定・評価事業

- (1) 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。
- (2) 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

- (1) 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、個々の相談、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。
- (2) 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。

3 医療相談事業

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が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や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、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。

5 難病対策地域協議会の設置

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

第4 在宅療養支援計画策定・評価会議

- 1 保健福祉環境事務所等は、第3の1の事業を行うため、必要に応じて医師、看護師、保健師、市町村の関係職員等による在宅療養支援計画策定・評価会議を開催するものとする。
- 2 前項の会議において、医療相談事業、訪問相談事業、訪問指導(診療)事業等の保健福祉環境事務所等が行う難病対策事業について、その実施方法等を協議するものとする。

第5 事業実施上の留意点

- 1 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等との連携を図り、その協力を得て、事業の円滑な実施に努めるものとする。
- 2 患者等の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、事業の実施上知り得た難病患者等のプライバシーに関する情報については、特に慎重に取り扱うものとする。

第6 事業実施計画及び実績報告

- 1 保健福祉環境事務所等の長は事業の実施にあたっては、福岡県難病患者地域支援対策推進事業実施計画書(様式第1号)に関係書類を添えて提出し、その実施予定内容についてあらかじめ保健医療介護部健康増進課長と協議するものとする。
- 2 当該保健福祉環境事務所等の長は、事業が完了したときは、事業完了後1月以内又は翌年度の4月30日のいずれか早い日までに事業の成果について福岡県難病患者地域支援対策推進事業実績報告書(様式第2号)をとりまとめ、関係書類を添えて、保健医療介護部健康増進課長に提出するものとする。

第7 その他

この要綱に定めるもののほか、この事業の施行に関し必要な事項は、別に定めるものとする。

附 則

(施行期日)

- 1 この要綱は、平成11年2月1日から施行する。
(福岡県難病患者地域保健医療推進事業実施要綱の廃止)
- 2 福岡県難病患者地域保健医療推進事業実施要綱(平成7年8月28日7保体特第99号保健環境部長通知)は、廃止する。

附 則

この要綱は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成22年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成27年5月20日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

県央地域難病患者在宅医療支援検討会設置要綱

(設置)

第1条 県央地域の特定医療費受給者及び小児慢性特定疾病医療費受給者の療養生活に関し、地域の保健・医療・福祉等の関係機関との連携による包括的支援体制整備を行うことを目的に、「県央地域難病患者在宅医療支援検討会」(以下、「検討会」という)を設置する。

(任務)

第2条 検討会は、次の事項について協議・検討を行う。

- (1) 在宅療養の医療に関すること。
- (2) 在宅療養のサービス提供に関すること。
- (3) その他必要な事項に関すること。

(構成)

第3条 検討会は20名以内の委員で構成する。

- 2 委員は、患者会、家族会、医師会・歯科医師会・訪問看護ステーション等医療関係機関、福祉関係機関、管内各市町、保健所、その他必要と認められる者のうちから、保健所長が委嘱する。
- 3 委員の任期は3年とし、補欠委員の任期は前任者の残任期間とする。ただし、再任は妨げない。

(召集)

第4条 検討会の開催は、県央保健所長が召集する。

(会議)

第5条 会議の議長は県央保健所長とする。

- 2 検討会は、必要に応じて委員以外の者を会議に出席させることができる。

(庶務)

第6条 検討会の庶務は、県央保健所において処理する。

附則

この要綱は、平成27年 8月 6日から施行する。

沖縄県重症難病患者入院施設確保事業実施要綱

(目的)

第1条 沖縄県重症難病患者入院施設確保事業は、在宅で療養する難病患者が、病状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場合に、地域の医療機関の連携による適時・適切な入院施設の確保等が行えるよう、難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

(実施主体)

第2条 この事業の実施主体は、沖縄県（以下「県」という。）とする。

(実施方法)

第3条 県は、難病患者の受入を円滑に行うための基本となる関係機関の連携協力関係の構築を図るため沖縄県難病医療連絡協議会を設置する。

2 県は、県内の難病医療の拠点となる難病医療拠点病院を指定し、また地域の難病医療の中核となる難病医療協力病院を概ね二次医療圏毎に指定し、入院施設を確保する。

3 県は、病状が安定している難病患者を一時的に受け入れる難病医療一般協力病院を指定し、一時入院施設を確保する。

(関係者の留意事項)

第4条 この事業に携わる関係者は、患者及びその家族（以下「患者等」という。）の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、事業の実施上知り得た患者等の個人情報については、特に慎重に取り扱う。

(その他)

第5条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は平成23年12月13日から適用する。

この要綱は平成24年11月1日から適用する。

沖縄県難病医療連絡協議会運営要領

(趣旨)

第1条 沖縄県重症難病患者入院施設確保事業（以下、「本事業」という）の推進を図ることを目的に、沖縄県重症難病患者入院施設確保事業実施要綱第5条に基づき、難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を置き、組織及び運営に関して必要な事項を定める。

(事業)

第2条 協議会は本事業の運営に関する事項やその他本事業の目的を達成するために必要な事項を協議する他、円滑な事業の推進に資するため、難病医療専門員を原則として1名おき、次の事業を行う。

- (1) 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
- (2) 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。
- (3) 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院への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。
- (4) 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。

2 県は、第1項に定める業務の一部又は全てを相当と認める機関に委託することができる。

(構成)

第3条 協議会は、次の掲げる者をもって構成するものとする。

- (1) 難病医療拠点病院及び難病医療協力病院の関係者
- (2) 難病患者団体関係者
- (3) 医療、保健、福祉及び介護関係者
- (4) その他会長が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 前項に規定する委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は前任の残任期間とする。

(会長)

第5条 協議会に会長を置き、委員の互選により定める。

2 会長は、会務を総理する。

3 会長に事故あるときは、委員のうちから互選された者が、その職務を代理する。

(事務局)

第6条 協議会の事務局は沖縄県福祉保健部薬務疾病対策課に置く。

(その他)

第7条 この要領に定めるもののほか、必要な事項は協議会が別に定める。

附 則

この要領は平成23年12月14日から適用する。

保健所設置市 資料

2017年1月 時点

北九州市難病対策地域協議会開催要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、北九州市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の開催にあたって必要な事項を定めるものとする。

(役割)

第2条 協議会は、北九州市における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制について協議を行う。

(組織)

第3条 協議会は20人以内で構成する。

2 構成員のうち1名は、構成員の互選により座長となる。

3 構成員は、学識経験のある者、難病患者等への医療及び福祉に関する事業に従事する者、難病患者及び家族等のうちから、保健福祉局長が依頼する。

4 構成員の選任期間は3年以内とする。ただし、補欠委員の任期は前任者の残任期間とする。

(運営)

第4条 座長は構成員を総括し、招集し、協議会を主宰する。

2 協議会は、構成員の過半数が出席しなければ会議を開くことができない。

(関係者の出席)

第5条 座長は、必要があると認めるときは、保健・医療・福祉その他の分野の関係者の出席を求め、その意見又は説明を聞くことができる。

(事務局)

第6条 協議会に関する事務は、保健福祉局健康推進課において処理する。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は座長が定める。

付 則

この要綱は、平成28年7月1日から施行する。

函館市難病対策地域協議会設置要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第32条第1項の規定に基づき、難病の患者への支援体制の整備を図ることを目的として設置する函館市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）について、必要な事項を定めるものとする。

(協議内容)

第2条 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

(組織等)

第3条 協議会は、委員15人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる分野の関係団体の推薦により、市長が指定する。

- (1) 保健・医療関係団体
- (2) 教育関係団体
- (3) 雇用関係団体
- (4) 福祉サービス事業者
- (5) 難病の患者・家族の会
- (6) その他協議に必要と認められる者

3 委員の任期は2年とし、再任は妨げないものとする。なお、任期途中で委員の交代があった場合の任期は、前任者の残任期間とする。

4 協議会に、委員の互選により選出された会長および副会長各1人を置く。

(会長および副会長)

第4条 会長は、協議会を代表し、会務を総括するものとする。

2 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があったときまたは欠けたときは、その職務を代理するものとする。

3 会長は、必要があると認めるときは、協議会の委員以外の者の出席

を求め、その意見等を聴くことができるものとする。

(会議)

第5条 協議会の会議は、会長が招集し、会議の議長は会長が行うものとする。

2 協議会の会議において議決する事項があった場合は、委員定数の半数以上の出席を必要とし、議決は出席委員の過半数で決し、可否同数のときは、議長の決するところによるものとする。

(秘密の保持)

第6条 委員は、職務上知り得た個人情報を他に漏らしてはならない。また、委員を退いた後も同様とする。

(事務局)

第7条 協議会の事務を処理するため、保健福祉部保健所保健予防課に事務局を置く。

(補則)

第8条 この要綱に定めるもののほか、協議会の設置および運営に関し必要な事項は、別に定める。

附 則

- 1 この要綱は、平成27年4月1日から施行する。
- 2 施行日に市長が任命した委員の任期は、第3条第3項の規定にかかわらず、平成29年3月31日までとする。
- 3 第5条の規定にかかわらず、この要綱に基づき最初に開催される協議会は、市長が招集する。

長野市難病・小児慢性特定疾病対策地域協議会 開催要領

(目的)

第1 難病及び小児慢性特定疾病の患者及びその家族が、地域の中で安心して療養することができるよう、関係機関（「難病及び小児慢性特定疾病に関わる医療、福祉、教育、雇用等に関わる機関・団体」をいう。）及び長野市が支援体制に関する課題を共有し、連携の緊密化を図るとともに、難病患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第32条及び児童福祉法（昭和22年法律第164号）第19条の22に規定に基づき、情報交換及び意見交換を行うため、長野市難病・小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(協議事項)

第2 協議会は、次に掲げる事項に関する情報交換及び意見交換を行う。

- (1) 難病及び小児慢性特定疾病の患者や家族が抱えている課題並びに関係機関・団体が療養支援を行う上での課題に関すること。
- (2) 関係機関等の協働・連携により療養生活を支えるためのケアシステム構築に関すること。
- (3) 難病及び小児慢性特定疾病の患者の健康危機管理に関すること。
- (4) 難病及び小児慢性特定疾病の患者のニーズに応じた支援内容の検討に関すること。
- (5) 難病及び小児慢性特定疾病の患者の教育や就労に関すること。
- (6) その他難病及び小児慢性特定疾病の患者や家族の支援に関すること。

(組織)

第3 協議会は、次に掲げる関係機関及び長野市関係課をもって組織する。

(庶務)

第4 協議会の庶務は、長野市保健福祉部保健所健康課が行う。

(補則)

第5 この要領に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、市長が別に定める。

(施行期日)

この要領は、平成28年1月28日から施行する。

別表（第3関係）

関係機関	長野市関係課
長野市医師会	総務部 危機管理防災課
更級医師会	保健福祉部 福祉政策課
長野市歯科医師会	” 生活支援課
更級歯科医師会	” 高齢者福祉課
長野市薬剤師会	” 介護保険課 地域包括支援センター
長野県難病医療拠点病院	” 障害福祉課
長野県立こども病院	” 保健所総務課
長野市民生児童委員協議会	こども未来部 子育て支援課 こども相談室
長野県難病患者連絡協議会	商工観光部 産業政策課 雇用促進室
長野こども療育推進サークルゆうテラス	教育委員会事務局 学校教育課
クスクスの会(医療的ケアが必要な寝たきりの子の親の会)	消防局 警防課
長野市訪問看護ステーション連絡協議会	保健福祉部 保健所健康課
長野圏域療育コーディネーター	
長野県難病相談・支援センター	
長野市社会福祉協議会	

宇都宮市難病対策地域協議会 設置要綱

(設置)

第1条 地域において、難病患者が安心して暮らすことができるよう、地域の実情に応じた支援体制を整備するため、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月30日法律第50号）に基づき、宇都宮市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(所掌事項)

第2条 協議会は、次の事項について協議する。

- (1) 難病患者の実態及びニーズに関すること。
- (2) 難病患者への支援体制の整備に関すること。
- (3) 関係機関等の連携の緊密化に関すること。
- (4) 難病に対する正しい知識の普及啓発に関すること。
- (5) その他難病対策に関すること。

(組織)

第3条 協議会は、次に掲げる者の中から、委員とし20名以内をもって組織する。

- (1) 学識経験者
- (2) 保健・医療・福祉、教育および雇用等の関係機関・関係団体の代表
- (3) 患者・家族の代表
- (4) 関係行政機関の代表

(任期)

第4条 委員の任期は、2年とする。ただし、欠員が生じた場合の後任委員の任期は、前任者の残任期間とする。

2 委員は再任することができる。

(会長及び副会長)

第5条 協議会に次の役員を置く。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 2名

2 役員は、委員の互選により選出する。

3 会長は、会務を主宰し、会務を総理する。

4 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

(会議)

第6条 協議会は、必要に応じて会長が招集し、会長が議長となる。

- 2 協議会の議事は、出席委員の過半数で決し、可否同数の時は、議長の決するところによる。
- 3 会長は必要があると認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めて意見を聴くことができる。

(検討部会等)

第7条 協議会は、第2条の所掌事項を円滑に処理するため、必要に応じ検討部会等を置くことができる。

(庶務)

第8条 協議会の庶務は、宇都宮市保健所保健予防課において処理する。

(その他)

第9条 この要綱の定めるもののほか、協議会の運営その他必要な事項は、協議会で協議のうえ定める。

附 則

- 1 この要綱は、平成28年2月23日から施行する。
- 2 この協議会の設置当初の委員の任期は、第4条第1項の規定にかかわらず、平成30年3月31日までとする。

委員を構成する団体等

	構成団体
学識経験者	獨協医科大学病院
関係機関・団体	宇都宮市医師会
	宇都宮市歯科医師会
	宇都宮市薬剤師会
	栃木県看護協会
	居宅介護支援事業者連絡協議会
	とちぎ障がい者相談支援専門員協会
	栃木県ホームヘルパー協議会
	とちぎ難病相談支援センター (栃木県健康増進課)
	学校保健会 学校長部会
	宇都宮公共職業安定所
患者・家族	栃木県難病団体連絡協議会
関係行政機関	宇都宮市高齢福祉課
	宇都宮市障がい福祉課
	宇都宮市子ども家庭課
	宇都宮市教育委員会
	宇都宮市保健所総務課
	宇都宮市保健所保健予防課

岡崎市難病対策ネットワーク会議設置要領

(目的)

第1条 岡崎市における難病対策及び小児慢性特定疾病対策について、関係機関のネットワーク体制の強化を図り、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）に対する総合的な支援体制を整備することを目的として、岡崎市難病対策ネットワーク会議（以下「会議」という）を設置する。

(協議事項)

第2条 会議は、次の事項を協議する。

- (1) 関係機関との支援体制の整備・連携に関すること。
- (2) 難病患者及び小慢児童等の療養支援を円滑に実施するための支援計画の策定と評価に関すること。
- (3) その他、ネットワークの確立と支援に必要な事項に関すること。

(構成)

第3条 会議は、岡崎市医師会、岡崎歯科医師会、岡崎薬剤師会、岡崎市民病院、関係行政機関、その他難病支援関係機関の関係者をもって構成する。

(会議)

第4条 会議は、年1回開催する。また、必要に応じてあらかじめ協議事項を付して会議を開催することができる。

- 2 会議に議長を置き、議長は岡崎市保健所長とする。
- 3 議長は会務を総括し、議長が不在の時は、あらかじめその指名する構成員がその職務を代理する。

(庶務)

第5条 会議の庶務は、健康増進課精神・難病班及び母子保健2班において処理する。

附 則

この要領は、平成15年7月1日から施行する。

この要領は、平成17年2月16日から施行する。

この要領は、平成20年4月1日から施行する。

この要領は、平成25年4月1日から施行する。

この要領は、平成27年6月1日から施行する。

奈良市難病対策地域協議会規則

(目的)

第1条 この規則は、奈良市附属機関設置条例(昭和27年奈良市条例第1号)第3条及び奈良市報酬及び費用弁償に関する条例(昭和27年奈良市条例第30号)第5条の規定により、奈良市難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)の組織及び運営について必要な事項を定めることを目的とする。

(所掌事務)

第2条 協議会は、次に掲げる事項を所掌する。

- (1) 難病対策の推進に関すること。
- (2) 難病対策に向けた知識の普及及び啓発に関すること。
- (3) 難病患者の実態に関する調査及び研究に関すること。
- (4) 関係機関、団体等の協力体制の整備及び調整に関すること。

(組織)

第3条 協議会は、委員15人以内をもって組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから市長が委嘱し、又は任命する。

- (1) 奈良市保健所長が推薦した専門医師
- (2) 一般社団法人奈良市医師会を代表する者
- (3) 奈良市保健所長が推薦した神経内科病棟の看護師
- (4) 一般社団法人奈良県訪問看護ステーション協議会を代表する者
- (5) 特定非営利活動法人奈良県介護支援専門員協会を代表する者
- (6) 奈良県難病相談支援センターの職員
- (7) 奈良県保健予防課の職員
- (8) 一般社団法人日本ALS協会近畿ブロックを代表する者
- (9) 特定非営利活動法人奈良難病連を代表する者
- (10) 奈良市保健所長
- (11) 奈良市保健福祉部障がい福祉課長
- (12) その他市長が適当と認める者

(任期)

第4条 委員の任期は、2年とする。ただし、再任されることを妨げない。

2 委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(臨時委員及び専門委員)

第5条 協議会に、特別の事項を調査審議させる必要があるときは、臨時委員を置くことができる。

2 協議会に、専門の事項を調査させる必要があるときは、専門委員を置くことができる。

3 臨時委員及び専門委員は、市長が任命する。

4 臨時委員は、当該特別の事項に関する調査審議事務が終了したときは、解任されるものとする。

5 専門委員は、当該特別の事項に関する調査事務が終了したときは、解任されるものとする。

(会長)

第6条 協議会の会長は、奈良市保健所長をもって充てる。

2 会長は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 会長に事故があるとき、又は欠けたときは、あらかじめ会長が指名する委員がその職務を代理する。

(会議)

第7条 協議会の会議（以下「会議」という。）は、会長が招集する。

2 会議は、委員の過半数が出席しなければ、会議を開くことができない。

3 会議の議事は、出席した委員の過半数で決し、可否同数のときは、会長の決するところによる。

(専門部会の設置)

第8条 協議会は、専門的な事項を検討するため、専門部会(以下「部会」という。)を置くことができる。

2 部会に属する委員は、委員のうちから会長が指名する。

3 会長は前項の委員のほか、必要に応じて学識経験を有する者、又は専門的な知識経験を有する者を部会の委員に加えることができる。

4 部会に部会長を置き、会長が指名する委員をもって充てる。

5 部会長は、部会の事務を掌理し、部会の審議の経過及び結果を協議会に報告する。

6 部会長に事故があるときは、部会に属する委員のうちからあらかじめ部会長が指名する委員がその職務を代理する。

7 前条の規定は、部会の会議について準用する。

(関係者の出席等)

第9条 協議会又は部会は、必要があると認めるときは、関係者に対し、会議に出席を求めて意見若しくは説明を聴き、又は必要な資料の提出を求めることができる。

(報酬)

第10条 委員、臨時職員及び専門委員(以下「委員等」という。)の報酬の額は、日額10,000円とする。

(費用弁償)

第11条 委員等の費用弁償の額は、奈良市報酬及び費用弁償に関する条例別表第2に定める額とする。

(庶務)

第12条 協議会の庶務は、保健予防課において行う。

(委任)

第13条 この規則に定めるもののほか、協議会に関し必要な事項は、会長が定める。

附 則

この規則は、平成27年4月1日から施行する。

奈良市難病対策地域協議会を開催するに至った経過

奈良市保健所保健予防課 精神保健難病係

奈良市は人口 36 万人の中核市であり、特定疾患・指定難病特定医療受給者数が 3,179 人（平成 28 年 3 月 31 日現在）となっている。保健所保健予防課精神保健難病係が個別支援を行う要支援者の位置づけは奈良県難病対策個別支援マニュアルに基づき下記表 1 の通りとなっている。

表 1 支援区分

支援区分	
1 要強力支援	<p>難病を主な要因とする身体の機能障害や長期療養の必要から日常生活に著しい障害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</p> <p>① 筋萎縮性側索硬化症</p> <p>② 脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、シャイドレーガー症候群等神経難病に起因する次にあげるいずれかの障害があり、月に 1 回以上の定期的な観察が必要であるもの</p> <p>1：呼吸障害 2：嚥下障害 3：排尿障害</p> <p>③ 医療処置を必要としており、在宅療養においても医療依存度の高いもの、または日常生活において全介助が必要なもの</p> <p>④ その他保健所長が必要と認めたもの</p>
2 要支援	<p>定期的な支援が必要な在宅難病患者であって、「1」と「3」のいずれにも該当しないもの</p>
3 要観察	<p>年 1 回程度の状況把握が必要である難病患者</p> <p>① 日常生活において自立しており、療養生活が家庭内で管理できるもの（人工透析、在宅酸素、自己注射等を必要とする者を含む）</p> <p>② 主たる療養の場が施設等であるもの</p> <p>③ 原因不明、病名不明者</p>

毎月、新規の神経筋難病患者に対して個別の面接相談を行い、要協力支援の患者に対して電話・訪問等による個別支援を行っている。（要強力支援患者：ALS 22 人、ALS 以外 2 人）

しかし、大多数の難病患者は要強力支援や要支援、要観察に該当しないため、保健師が個別の支援を行っておらず、介護保険や他の福祉サービスを利用、又は医療機関で通院治療を受けながら、在宅生活を営んでいると考える。さらに、奈良難病連は難病相談支援センターの委託を受け、軽症難病患者の支援及び就労支援を実施しており、障がい福祉課は福祉サービスの窓口となっている。

上記のことから、関係機関相互による連携が必要であると考え、難病の医療等に関する法律（難病法）に基づき、難病患者の支援への体制整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉に関連する職務に従事するその他の関係者により難病対策地域協議会を実施している。

平成 28 年度 奈良市難病対策地域協議会実施要領

1 目的

奈良市では、難病患者とその家族の生活の質の向上を図るために各機関が在宅療養支援を行っている。難病患者とその家族が地域の実情に応じて安心して生活ができるよう医療・保健・福祉関係機関が有機的に連携し、在宅療養支援を推進することを目的として奈良市難病対策地域協議会を開催する。

2 開催日時

平成 29 年 2 月 23 日（木） 午後 2 時 00 分～4 時 00 分

3 開催場所

奈良市保健所・教育総合センター（はぐくみセンター） 3 階 大会議室
奈良市三条本町 1 3 - 1

4 内容

- 1 奈良市の難病患者の現状について
- 2 平成 28 年度 奈良市の難病対策の取り組みについて
- 3 議事
 - ①難病患者医療介護福祉連携体制について
 - ②難病対策及び難病に関する知識の普及・啓発について
 - ③災害対策について
- 4 その他

5 委員

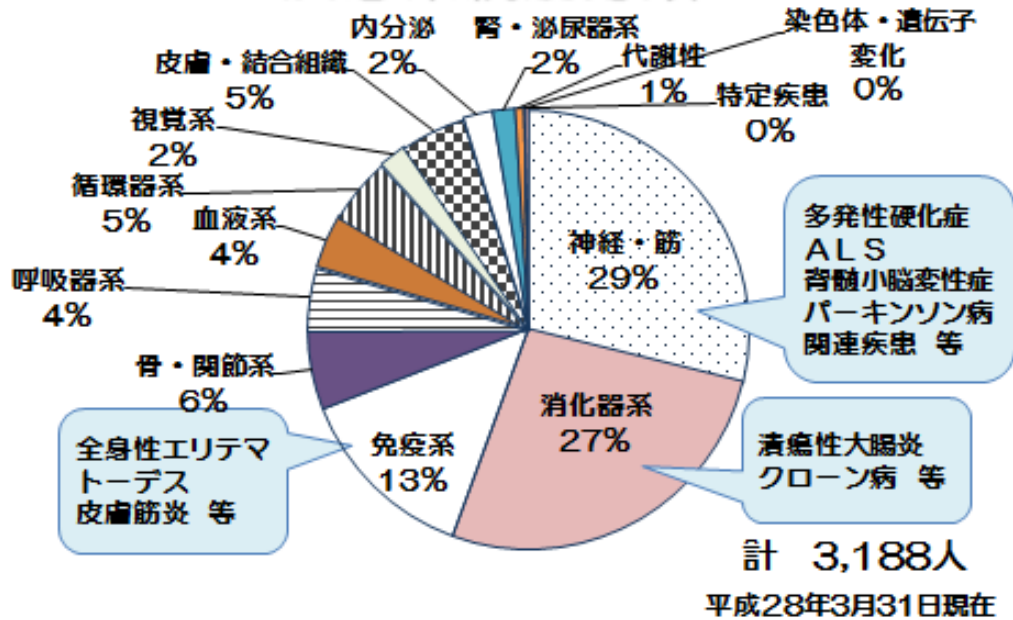
別紙「委員名簿」参照

6 事務局

奈良市保健所

疾患系統別分類（別表 2）

指定難病特定医療費助成における 疾患系統別分類



疾患群	実数
神経・筋	919
消化器系	853
免疫系	430
骨・関節系	187
呼吸器系	147
血液系	127
循環器系	155
視覚系	66
皮膚・結合組織	152
内分泌	69
腎・泌尿器系	52
代謝性	21
染色体・遺伝子変化	1
特定疾患	9
合計	3,188

奈良市難病対策地域協議会委員名簿

所 属	役 職
独立行政法人国立病院機構奈良医療センター	診療部長兼神経内科医長
一般社団法人奈良市医師会	理事
独立行政法人国立病院機構奈良医療センター	病棟看護師長
一般社団法人奈良県訪問看護ステーション協議会	奈良保健医療圏域理事
非営利活動法人奈良県介護支援専門員協会	地区理事
奈良県難病相談支援センター	センター長
奈良県医療政策部保健予防課	課長
一般社団法人日本ALS協会近畿ブロック	副会長
特定非営利活動法人奈良県難病連	理事長
奈良市保健所	所長
奈良市保健福祉部障がい福祉課	課長

大分市難病患者地域支援ネットワーク推進会議設置要領

(目的)

第1条 難病患者及びその家族が、地域の中で安心して療養することができるよう、支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制を整備することを目的に、大分市難病患者地域支援ネットワーク推進会議（以下「推進会議」という。）を設置する。

(事業内容)

第2条 推進会議は、第1条の目的を達成するために、次に掲げる協議を行う。

- (1) 地域における難病患者等の現状と課題の把握等に関すること。
- (2) 地域における難病患者等の支援内容等に関すること。
- (3) 難病の患者等を支援する関係機関等との有機的な連携の推進に関すること。
- (4) その他第1条の目的を達成するために、保健所長が必要と認める事項

(委員)

第3条 推進会議は、委員20人以内で組織し、次の委員をもって構成する。

- (1) 医療関係者
- (2) 福祉関係者
- (3) 患者団体
- (4) 行政関係者

(委員の選任)

第4条 推進会議の委員は、大分市保健所長が選任するものとする。

(委員の任期)

第5条 委員任期は、2年とする。ただし、補欠の委員は前任者の残任期間とする。

2 委員は再任をさまたげない。

(会議及び招集)

第6条 推進会議は、大分市保健所長が招集し、開催する。

2 開催回数は年1回以上とし、必要に応じて召集する。

3 推進会議に議長を置き、委員の互選によって定め、会の進行をつかさどる。

4 保健所長は、必要があると認めるときは、推進会議に委員以外の者の出席を求め、説明又は意見を聴くことができる。

(秘密の保持)

第7条 推進会議において協議された難病患者及び家族の個人情報に関する事項については、十分に配慮しなければならない。

(その他)

第8条 推進会議の運営について必要な事項は、保健所長が別に定める。

附 則

この要領は、平成17年3月25日から施行する。

附 則

この要領は、平成28年9月30日から施行する。

藤沢市難病対策地域協議会設置要綱

(目的及び設置)

第1条 難病は患者数が少なく治療方法が確立していない等、希少な疾病であるため、長期にわたる療養が必要となり、これまで以上に難病患者への継続した支援が求められている。

地域の関係機関及び団体等との緊密な相互連携や情報の共有を図るとともに、多くの課題について協議する機会が必要であるため、藤沢市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置するものである。

(所掌事務)

第2条 協議会は、次に掲げる事項を審議する。

- (1) 難病に関する正しい知識と理解の普及に努めること
- (2) 地域の特性に応じた難病患者対策推進のための関係機関、団体等との連携及び情報交換に関すること
- (3) 障がい者総合支援に関すること
- (4) その他、前条の目的達成のために必要と認められること

(組織)

第3条 協議会の委員は、15人以内とし、次の各号に掲げる者のうちから、市長が委嘱し、又は任命する。

- (1) 医師
- (2) 薬剤師
- (3) 学識経験者
- (4) 看護サービス事業者
- (5) 介護・福祉サービス事業者
- (6) 民生委員児童委員
- (7) 患者会・家族会
- (8) 難病相談・支援センター
- (9) 市民の代表
- (10) 前各号に掲げる者のほか、市長が認めた者

2 「藤沢市難病対策連携会議」は、協議会の下部会議として位置付ける。

(委員の任期)

第4条 委員の任期は、2年以内とし、補欠により就任した委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任をさまたげない。

(代表及び副代表)

第5条 協議会に、代表及び副代表1人を置き、委員の互選によりこれを定める。

2 代表は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 副代表は、代表を補佐し、代表に事故があるとき、又は代表が欠けたときは、その職務を代理する。

(招集)

第6条 協議会は、市長の要請に基づき、代表が招集する。

2 協議会は、原則として年2回開催する。ただし、必要に応じて臨時会を開催することができる。

(秘密の保持)

第7条 協議会の委員は、会議において知り得た個人の情報については、他に漏らしてはならない。

(報酬)

第8条 協議会の委員報酬は、藤沢市非常勤職員の報酬等に関する規則(昭和43年藤沢市規則第22号)第2条第3項に定めるところによる。

(事務局及び庶務)

第9条 協議会の事務局及び庶務は、保健所保健予防課において総括し、及び処理する。

附 則

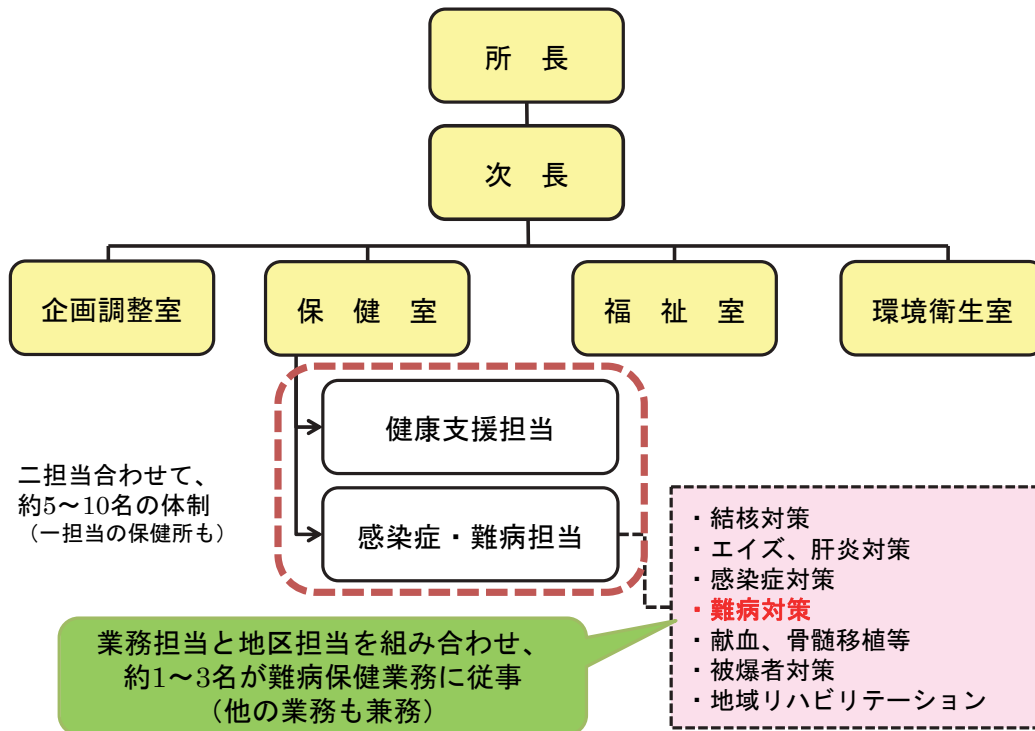
この要綱は、平成28年4月1日から施行する。

Ⅲ. 「難病にかかる保健師の人材育成」 についてのとりくみ

Ⅲ. 難病保健活動にかかる人材育成 – 集合研修を実施して –

京都府健康福祉部 健康対策課 田中 昌子

京都府保健所の組織・体制



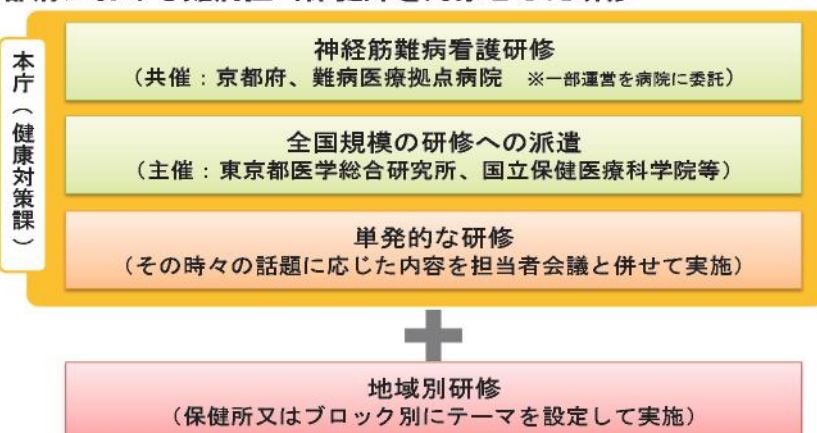
京都府の保健所は7保健所1分室で京都市を除く京都府域を管轄しています。他の都道府県と特に変わらないと思いますが、保健所では所長、次長をはじめとして、大きく分けて4つの室に分かれています。主に保健師が配置されているのが保健室と呼ばれ、基本的には母子保健や健康づくりを担当する健康支援担当と感染症・難病担当の二担当に分かれています。感染症・難病の担当業務については、スライド資料をご覧ください。

二担当を合わせて、約5名から10名の人員体制で各業務にあたっています。7保健所と申しましたが、その半数ほどが、健康支援担当と感染症・難病担当が一緒になった一担当（健康担当と呼ばれます）で、保健室の業務を担っており、そのひとつとして難病対策を進めているという状況です。

業務担当については、資料左下にあるとおり、業務担当と地区担当を組み合わせ、規模が小さな保健所で1名、大きな保健所は3名程度で地域分担しながら難病保健業務に従事しているという状況です。

難病保健師活動研修に至った背景①

■ 京都府における難病担当保健師を対象とした研修



- 難病の専門的な医療・看護・リハビリテーション等を学ぶ機会はある
- 難病の保健師活動について、系統立って学ぶ機会がない
（全国研修に毎年派遣していたが、伝達研修の場が十分に提供できていなかった）
- 医療費助成事務や他業務を担いながら、保健所でのOJTに任せられていた現状
（介護保険導入後の保健師の役割意識が希薄になりつつあった）

京都府における難病担当保健師を対象とした研修ですが、いわゆる本庁（健康対策課）が提示していた研修は、スライド資料に記載の3点になっています。まず1点目の神経・筋難病看護研修は難病医療拠点病院に一部運営を委託しながら実施している研修になります。2点目に、東京都医学総合研究所や国立保健医療科学院で実施されている全国的な研修への派遣、3点目に、その時々トピックスに合わせた内容を取り上げ、担当者会議と併せて単発的な研修を実施していました。

その他、保健師全体の研修事業を考える地域別研修が各保健所でも取り組まれていますので、保健所単位、あるいは圏域単位（ブロック別）で、難病がテーマになった研修もあったと考えます。

以上から、難病の担当保健師を対象に、専門的な医療、看護、リハビリテーションなどについて学ぶ機会があったと思われますが、難病保健師活動に関する内容を、系統立って学ぶ機会がありませんでした。また、全国研修に毎年職員を派遣していても、その内容を伝達研修するような場が十分に設けられていませんでした。

どこの都道府県も同様かもしれませんが、医療費助成の事務や他業務を担いながら、難病保健の活動に取り組むなど保健所に任せきりになっていた部分もあったのではないかと反省するところです。一方で、保健所では、介護保険導入後の保健師の役割がなかなか見えにくい、また、役割意識が希薄になりつつあったのではないかと感じます。

難病保健師活動研修に至った背景②

■ 難病の患者に対する医療等の

総合的な推進を図るための基本的な方針

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、(中略)保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

➤ **各分野の職種に対し、都道府県が研修に取り組む根拠。**

■ 難病の患者に対する医療等に関する法律

(大都市の特例)

第40条 この法律中都道府県が処理することとされている事務に関する規定で政令で定めるものは、(中略)政令で定めるところにより、指定都市が処理するものとする。

➤ **患者支援は、従来から指定都市において実施されていたが、医療費助成の権限委譲に伴い、充実・強化が求められる。**

このような状況の中、法施行の時期を迎えましたが、新しい医療費助成の対応に追われ、研修に関しては全く組み立てができていませんでした。しかし、平成27年9月に「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」が示されたことを受け、京都府では、この基本方針の内容が、都道府県が各分野の職種に対して研修に取り組む根拠になると考え、各種研修に取り組むことになりました。

また、平成30年には指定都市に医療費助成が権限委譲をされることもあり、(患者支援は指定都市で従来から実施されてきたことですが) 難病の保健師活動の充実や強化が求められることも考慮して、研修が必要と考えました。

京都府難病看護・介護研修推進検討会議

■ 目的

京都府内の難病患者・家族が安心して在宅療養生活を送れるよう、療養支援体制の基盤整備を図るため、保健医療福祉従事者が難病に関する諸制度や専門的な知識について学ぶことができる系統立った研修について、関係団体による協議・検討を行い、研修の計画・評価を行うことを目的とする。

■ 検討内容

1. 京都府内の保健医療福祉従事者が難病について学ぶ体制づくりに関すること
2. 難病看護・介護に関する研修プログラムの構成及び内容に関すること
3. その他必要な事項

■ 開催時期

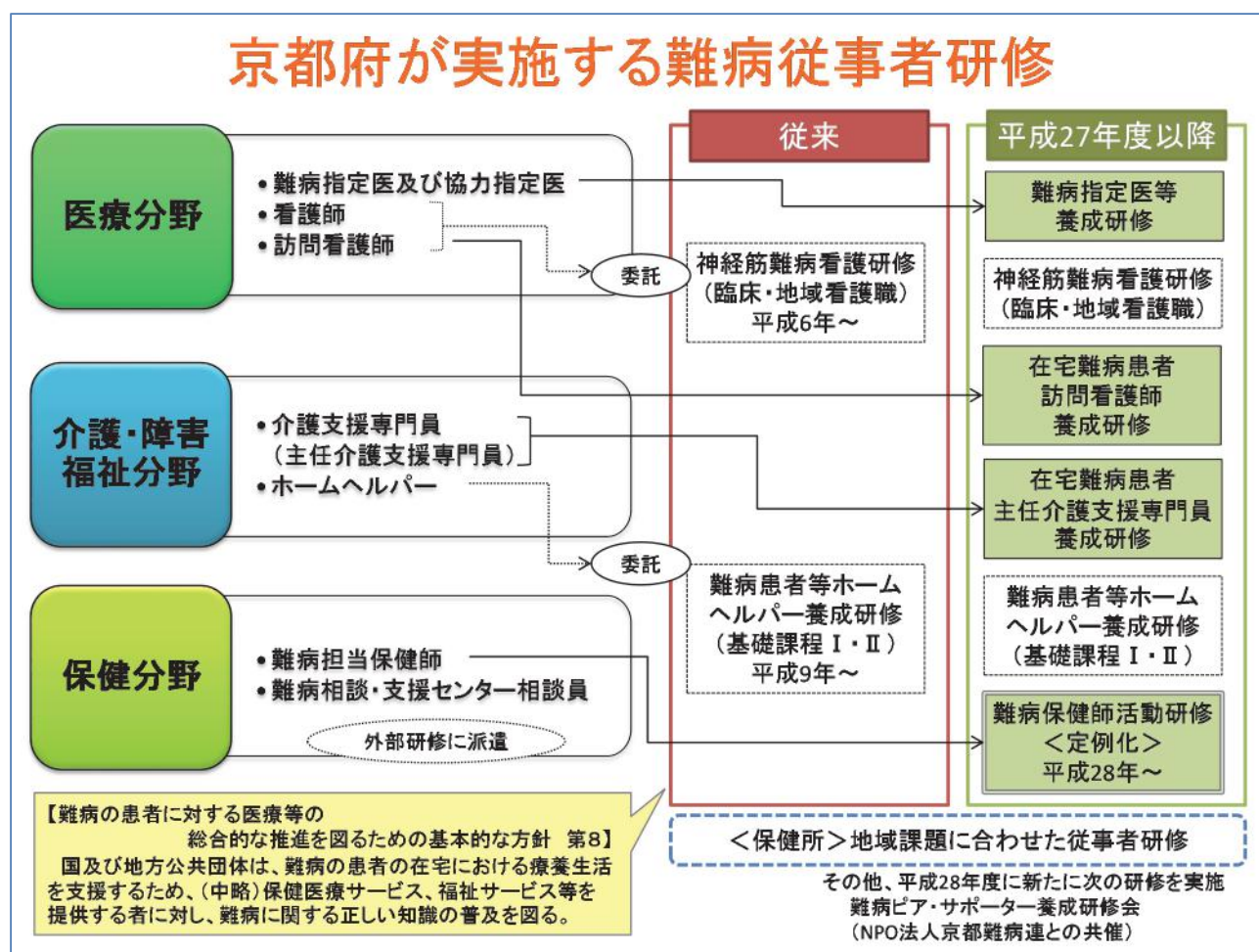
平成27年度から年に1~2回程度実施(計画及び評価)

■ 検討会議構成団体

所属	主な分野	所属	主な分野
難病医療拠点病院	難病医療	訪問看護ステーション協議会	地域看護
医師会	在宅医療	介護支援専門員会	介護
歯科医師会	口腔衛生・ケア	京都難病連	当事者視点
看護協会	看護全体	府保健所代表	保健

※第三者的立場、また、難病ケア・看護研究の視点から、助言者として、東京都医学総合研究所研究者の出席を依頼

まず立ち上げたのが、難病看護・介護研修推進検討会議です。目的にあるとおり、療養支援体制の基盤整備を図るために、保健・医療・福祉従事者が系統立った研修を受けられるよう、関係団体による協議・検討を受けて、研修の企画や評価を行うこととしています。検討内容は資料のとおりで、年に2回ほど実施しています。構成団体は資料をご参照ください。



検討会議で、難病に関する従事者研修を整理し、まとめた内容が、スライド資料のとおりです。大きく医療分野、介護・障害福祉分野、保健分野と分けて、それぞれの職種に応じた研修を示しています。従来は、神経・筋難病看護研修や難病患者等ホームヘルパー養成研修のみとなっており、京都府ではこれらの研修を「委託」で実施してきました。

検討会議の意見等も踏まえ、平成27年度から法に基づく難病指定医養成研修の他、在宅難病患者訪問看護師と主任介護支援専門員を対象にした研修を実施するようになり、平成28年度には難病保健師活動研修を加え、研修の定例化に向け、事業を組み立てることになりました。

神経・筋難病看護研修(委託実施)

■ 研修目的

- ①府内の臨床看護師及び地域看護職等に対して、看護研修の場を広く提供し、神経・筋難病への専門的な知識を深めると共に難病看護の質的向上を図る。
- ②関係機関との情報交換を通して難病医療ネットワークの強化を図る。

■ 研修対象及び日数

- ①臨床看護職 <連続5日間>
 - ・難病医療協力病院
 - ・重症難病患者一時入院事業契約病院
 - ・特定医療費(指定難病)指定医療機関
- ②地域看護職 <隔日4日間>
 - ・訪問看護ステーション
 - ・地域包括支援センター
 - ・保健所保健師
(京都市の場合は保健センター)



講義を中心に、グループワークや演習、施設見学等を実施

■ 研修時期

毎年10月上旬～12月中旬

■ 研修内容

主要な神経・筋難病疾患の医学的知識及び看護について

※国立病院機構 宇多野病院が政策医療(神経・筋難病)の基幹病院として、全国の国立病院機構を対象に実施する研修と同時実施

簡単に、各研修の内容についてお伝えします。神経・筋難病看護研修は、京都府難病医療拠点病院である国立病院機構宇多野病院に委託実施していますが、もともと病院が政策医療の基幹病院として全国の国立病院機構を対象に実施している研修があり、同時開催という形で、難病の専門医療・看護、リハビリテーションなどを主に臨床での取り組みについて学ぶような内容になっています。

難病患者等ホームヘルパー養成研修(委託実施)

■ 研修目的

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を提供するため、必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る。

■ 研修課程・対象及び回数

- ①基礎課程Ⅰ(計2回:南部・北部会場)
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
 - ②基礎課程Ⅱ(計1回:南部会場のみ)
基礎課程Ⅰの修了者であること
- ※各会場ともに50名を定員



■ 研修時期

毎年10月上旬～12月中旬

■ 研修内容(テーマ等)

難病に関する行政施策、難病の基礎知識
難病患者の心理及び家族の理解等

基礎課程Ⅰは講義のみ
基礎課程Ⅱは講義に加え、
グループワークを実施

続いて、難病患者等ホームヘルパー養成研修は、京都府社会福祉協議会に委託実施しており、国の実施要綱どおりの内容で開催しています。

難病指定医等養成研修(直接実施)

■ 研修目的

指定難病について、難病患者が特定医療費の支給申請に必要となる臨床調査個人票の作成を行う者として都道府県知事が定める医師を養成することにより、早期に正確な診断と正しい治療方針の決定が行える体制を構築する。

■ 研修対象

難病指定医又は協力難病指定医になろうとする者(経過的特例により既に指定を受けた者を含む。)で、次のいずれにも該当する者

① 申請時において、診断・治療の従事経験(臨床医研修の期間を含む。また、難病以外の診断・治療の従事経験でもかまわない。)が5年以上あること。

② 主たる勤務先の医療機関が京都府内にある者

※厚生労働大臣が定めた学会の専門医資格を有する医師が難病指定医となる場合は、本研修の受講は不要。



難病の医療助成制度及び実務
難病に係る一般知識
代表的な疾患の診断等について

■ 研修時期

秋～冬頃

さらに、難病指定医養成研修についても同様に、国の実施要綱等に準じた内容で実施しているところです。

在宅難病患者訪問看護師・主任介護支援専門員養成研修(直接実施)

■ 研修目的

京都府内の難病患者・家族が安心して在宅療養生活を送れるよう、訪問看護師及び主任介護支援専門員が難病に関する行政施策や疾病に関する専門的知識・情報を得て、チーム支援における自らの専門性について認識を深めることにより、難病患者・家族支援の質の向上を図る。

■ 研修対象

京都府内の事業所に勤務する訪問看護師及び主任介護支援専門員で、在宅難病患者・家族の支援に従事することを希望する者又は既に従事している者

※各定員50名(1事業所から1名に限る。)

※1日単位での受講を原則。



当事者の立場から
口腔ケアの必要性と実際
コミュニケーション支援
ケアマネジメント・看護アセスメント

■ 研修回数

計3回(共通内容1日、各職種ごとに1日)

残りの研修事業については京都府独自ということになるかと思いますが、訪問看護師や主任介護支援専門員が行政施策や疾病に関する知識や情報を得て、それぞれの職種の専門性を深める研修を昨年度から京都府が直営で実施しているところです。

難病保健師活動研修(直接実施)

■ 研修目的

京都府内の難病担当保健師等が難病患者の特性を踏まえ、適時適切につなげられるよう、療養支援に係る基本的な知識や情報を得るとともに、個別支援における看護技術を高めることを目的とする。

また、個別支援事例を振り返ることで、関係機関との役割分担や連携方法、難病担当保健師等の専門性について考える機会とする。

■ 目標

- ① 難病に係る保健福祉行政や難病相談支援センター事業等について学び、難病患者・家族が利活用できる制度を理解することができる。
- ② 難病の持つ特性を理解し、面接や家庭訪問等における観察力を高め、得られた情報から必要な支援についてアセスメントすることができる。
- ③ 行政に所属する看護職としての認識を深め、関係機関が保健所や難病担当保健師に期待する機能・役割を見出すことができる。

■ 対象者

京都府保健所(分室含む。)及び京都市保健センターに勤務する難病担当保健師

■ 研修内容

プログラム参照

研修1日目は講義中心、研修2日目は講義+事例検討等

今回テーマである難病保健師活動研修についても、京都府が直営で実施しています。研修目的は、難病患者の特性を踏まえ、適時適切に支援につなげられるように基本的な知識や情報を得るということ、看護技術を高めることです。また、研修の場で、難病担当保健師の専門性について考える機会にしたいと考え、研修を企画しました。

研修目標は、大きく3点ほど挙げています。まず、保健福祉行政や難病相談・支援センター事業について学び、利活用できる制度を理解できるというもの。2点目に、難病の持つ特性を理解し、必要な支援についてアセスメントすることができること。3点目に、行政に所属する看護職としての認識を深め、難病保健師に期待される機能や役割を見出すことができるといった内容で目標を設定しました。

対象は、京都府の保健所および京都市保健センターに勤務する難病担当保健師、主に新任期を中心とした研修内容に設定しました。

次ページが実際の研修プログラムです。連続2日間で実施しました。

研修1日目は講義中心の内容、研修2日目は講義と事例検討を組み合わせ構成しています。それぞれの講師は、主に研修に関する検討会議でご意見いただいた難病医療拠点病院の先生や医師会の先生などに講師を務めていただいたという状況です。

京都府難病保健師活動研修プログラム

研修会場：京都テルサ 西館3階 第2会議室（京都市南区東九条下殿田町70番地 京都市民総合交流プラザ内）

研修対象者：京都府保健所（分室を含む。）及び京都市保健センターに勤務する難病担当保健師のうち、終日参加が可能な者。なお、第2日目については、第1日目を受講している者とする。

【第1日目】

月日	時間	所要時間	講義テーマ	目標	講師
平成28年 10月17日 (月)	10:20-10:30	10分	開会、オリエンテーション		
	10:30-11:15	45分	【講義】 京都府における難病対策事業の概要	難病法や京都府の難病対策など、難病を取り巻く保健福祉行政や位置づけについて理解する	京都府健康対策課 感染症・難病担当課長 (京都府難病相談・支援センター副センター長) 千葉 圭子
	11:15-11:45	30分	【講義】 難病相談・支援センターでの支援活動について	難病法等に基づく難病相談・支援センター活動（難病患者の社会参加、府民への普及啓発等）について学ぶ	
	11:45-12:45	60分	昼休み		
	12:45-13:15	30分	【講義】 障害者総合支援法について ～障害者手帳と障害福祉サービスの基本～	障害者総合支援法における難病の範囲や障害福祉サービスを利用する手続き等について学ぶ	京都府障害者支援課 認定・精神担当副課長 田中 弘和
	13:15-13:45	30分	【講義】 就労支援関係機関の業務について ～難病者・障害者の就労相談を中心に～	就労支援関係の業務や職種を知るとともに、難病者や障害者が利用できる制度、就労に向けた支援について学ぶ	京都府労働局職業安定部 職業対策課課長補佐 笹村 一弘
	13:45-13:55	10分	休憩		
	13:55-15:25	90分	【講義】 代表的な神経難病について ～専門医が保健所・保健師に期待すること～	代表的な神経難病の症状とフィジカルアセスメントを理解するとともに、専門医療機関の医師が保健所や難病担当保健師に期待する機能・役割を知る	難病医療拠点病院 (国立病院機構宇多野病院) 院長 杉山 博
	15:25-15:35	10分	休憩		
	15:35-16:05	30分	【講義】 地域の難病医療ネットワークについて ～地域医が保健所・保健師に期待すること～	地域における神経難病患者の療養の実態と地域医（往診医）が保健所や難病担当保健師に期待する機能・役割を知る	京都府医師会 (角水医院) 地域医療担当理事 角水 正道
	16:05-16:50	45分	【活動報告・伝達研修】 保健所における難病患者・家族の在宅療養支援 ～保健所事業や全国研修から保健師活動を考える～	難病患者・家族が安心して在宅療養生活を送るために、難病担当保健師が大切にしたい保健師の専門性や活動等について考える。	京都府乙訓保健所 保健室健康担当副主査 深渡 朝子
	16:50-17:00	10分	事務連絡、閉会		

【第2日目】

月日	時間	所要時間	講義テーマ	目標	講師
平成28年 10月18日 (火)	10:20-10:30	10分	開会、オリエンテーション		
	10:30-11:30	60分	【講義】 難病保健活動に求められる視点	難病の持つ特性を踏まえ、難病担当保健師が面接や家庭訪問等において、どのような点を観察し、アセスメントしていくかを理解する	東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 東京都難病医療専門員 首席研究員 小川 一枝 小倉 朗子
	11:30-12:30	60分	【事例検討】 難病患者の支援 I	個別支援事例の家庭訪問や面接時の場面から、収集した情報を整理・分析するアセスメント力を高める	
	12:30-13:30		昼休み		
	13:30-14:30	60分	【事例検討】 難病患者の支援 II	個別支援事例の経過を振り返り、地域の関係機関のネットワークづくりや保健師が担う役割を考える	東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 東京都難病医療専門員 首席研究員 小川 一枝 小倉 朗子
	14:30-15:00	30分	【まとめ】 地域における難病患者支援～保健師の役割と専門性～	行政に所属する難病担当保健師の強みを振り返り、関係機関との関係性や連携の持ち方について考える	
	15:00-15:10	10分	休憩		
	15:10-16:50	100分	【講義・演習】 医療機器使用患者の療養支援について ～さまざまな医療機器と停電への備え～	医療機器を使用する難病患者の療養支援に関わる上で、保健師として知っておきたい医療機器の基本と災害を見据えた停電対策などについて考える	京都府臨床工学士会 (京都ルネス病院) 参与 井上 勝哉
	16:50-17:00	10分	事務連絡、閉会		

京都府難病看護・介護研修推進検討会議を 開催することの意義

1. 地域の支援者が持つ、難病患者・家族の支援に関わる情報や課題等を知ることができる。また、行政が取り組もうとすることについて伝えることができる。
2. 協議内容や意見交換を受けて、方向性の確認や修正ができ、より良い研修企画ができる。
3. 研修企画に係る周知や講師について、関係団体の理解・協力を得ることができる。
4. 難病患者・家族支援について、連携・協働する場が増えることにつながる。

少し脱線しますが、検討会議を開催する意義を簡単にまとめてみました。検討会議の中で、各関係団体がそれぞれの職種として抱えている情報や課題などを共有する機会になり、行政機関も考えていることを伝える等意見交換を経て、各種研修を実施することができたと思います。検討会議に参加いただいた関係団体から講師としてお越しいただき、特に難病保健師活動研修では保健師に対する率直な思いや期待を講義いただくことができました。

また、研修事業を実施するに当たり、一担当者としての思いですが、担当者で感じていたことだけではなく、検討会議という場を経て、関係団体においても従事者に関する研修の必要性を感じているとわかったこと、また、保健師に期待する役割を聞かせていただいたことが、研修の開催やその内容の根拠や裏付けとなり、自信を持って取り組むことにつながったと感じます。

難病保健師活動研修の 事前アンケートから（抜粋）

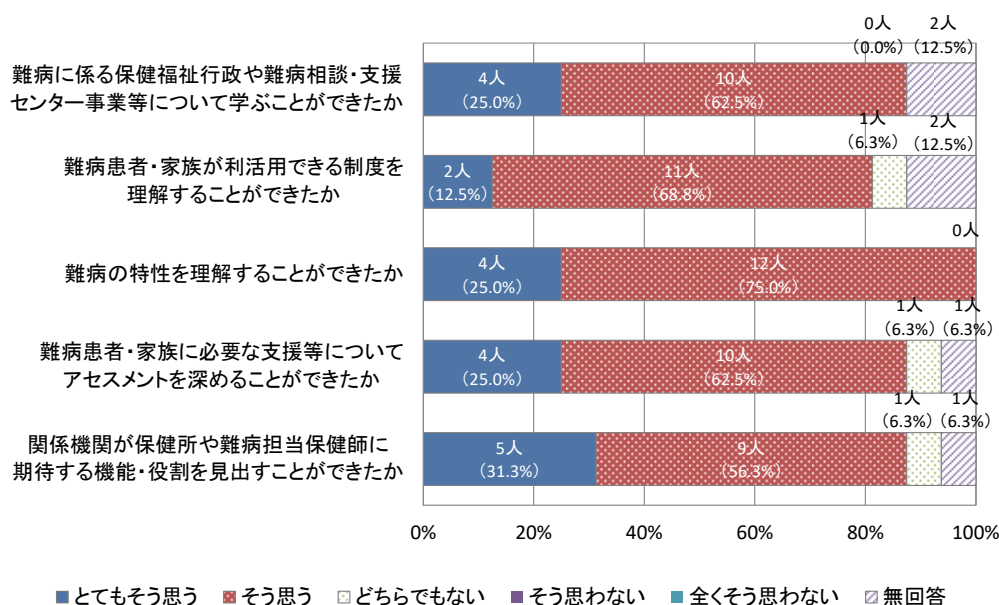
- 病状や支援が安定している難病患者に対し、保健師として他にどのような支援をしたらいいのかわからない。特に、ケアマネとの連携など。
- 保健師としての役割がわかりにくく、支援に自信を持ちにくい。
- アセスメントし、必要な支援等へつなぐことに自信がない。
- 制度等が理解できていないため、患者家族等へ適切に紹介できない。
- 各種制度の手続きやサービス内容について学ぶ機会がない。
- 母子担当と違い、マニュアルや研修がなくて困っている。



実施結果です。事前アンケートの内容を書き並べています。予想はしていましたが、「保健師としてどんな支援をしたらいいのかわからない」「保健師としての役割がわかりにくく自信を持ちにくい」「制度が十分理解できていない」といった記載がありました。病気について学ぶ機会はこれまでもあったと思いますが、各種制度について、改めて学ぶ機会はなかったと思います。また、「マニュアルや研修がない」というような声もありました。

研修終了後のアンケート結果まとめ

研修目標の到達状況について(N=16)



研修終了時のアンケート結果を、スライド資料にまとめています。母数が少ないのですが、参加者からは次のような回答を得ることができました。

3点の研修目標を細分化し、それぞれどのような到達状況かを聞かせていただきました。いずれも「とてもそう思う」、「そう思う」と大半の方に回答いただきましたので、好評だったと自負しているところです。

特に「印象に残った」「気づきがあった」 講義や演習等について(抜粋)

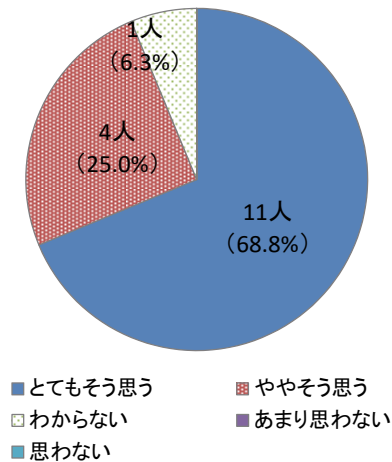
- 専門医や地域医の思いを知ることができました。難病保健活動の中で、どのような視点が必要か考えることができた。
- 医師との関わり方や保健師の役割について、自信をもって伝えていくことの大切さを感じた。
- 難病対策事業の概要もゆっくり説明してもらえてよかった。
- グループワークでは、自分だけでは思いつかない視点からの意見があり、とても勉強になった。
- 講義と事例検討で保健師の役割がみえました。また、難病だけでなく、保健師としてこれからやっていく上でとても勉強になりました。
- 所内で始めた事例検討を今日のように充実した内容になるよう(事例検討して良かったと思えるように)行いたいです。



その他印象に残ったことや感想などは、抜粋したものを掲載していますので、ご参照ください。「専門医や地域医の思いを知ることができた」「保健師の役割について、ちゃんと伝えていかないといけない」と感じた方がいました。また、「事例検討をしてよかった」という声が多数聞かれました。

今後、難病の保健師活動を積極的に実施してみようと思うか

今後、難病の保健師活動を積極的に実施してみようと思うか
(N=16)



■「とてもそう思う」と回答した理由

保健師の役割を具体的に自分の中に落とし込むことができた

保健師としてできる支援が少しみえた

保健師として、どう関われば良いか、まずは関わることから。事例を通して学びを重ねて、力をつけていきたい。その地域でどう生活していきたいか、思いをしっかりと受け止め、関わっていきたい。

まず動いてみることの大切さを感じた。会ってみてできることもあると思うので。

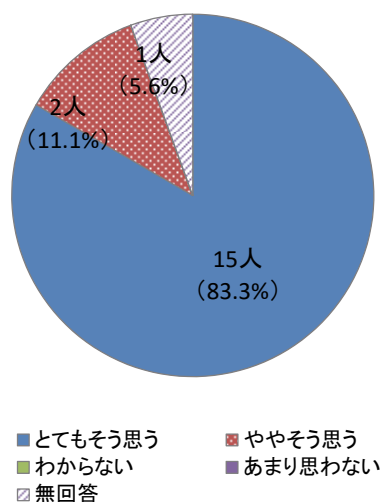
難病は奥深く、難しいですが、きっちり行うことで難病以外の保健師活動にもつながっていくと思う。

**難病の保健活動に積極的に取り組もうという
動機付けや意欲形成につながった**

「今後、難病の保健師活動を積極的に実施してみようと思うか」という質問では、非常に前向きな回答が得られました。特に、「とてもそう思う」と回答した理由を抜粋して記載しています。特に印象的なのは、「保健師としてどう関わればいいかを今回知って、まずは関わることからしていきたい」という回答があり、保健師活動に積極的に取り組もうという動機付けや意欲形成につながったと考えます。

今後もこのような研修が必要と思うか

今後もこのような研修が必要と思うか
(N=16)



■「とても思う」と回答した理由

今まで、保健師の役割について聞かれたことがあったが、うまく答えられなかった。難病支援における保健師の役割を自分自身が理解していないと、何をしているのかわからなくなるから必要。

新任期には、特にコーディネートの力や保健師としての役割がわかりにくく、支援に入る自信もなく、優先順位が下がってしまうこともあった。今回の研修で全体的な支援制度や技術、病気まで学べた。

日々、目の前の業務に忙しい中、少し離れて保健師の仕事・役割を振り返る意味でも必要と思う。

難病についての研修は受ける機会が少なく、職場に経験の少ない職員が多いため。

事例検討などなかなか普段時間をとれないので、とてもいい機会だと思います。

**難病保健に係る基本的な知識等を得るとともに、
自らの活動や視点を振り返る機会となった**

さらに、「今後もこのような研修が必要と思うか」という質問についても、同様によい評価をいただきました。「今まで、保健師の役割について聞かれたことがあったが、うまく答えられなかった」という声があったこと、また、「新任期には、特にコーディネートの力や保健師としての役割がわかりにくく、支援に入る自信もなく、優先順位が下がってしまうこともあった」という回答から、役割がわからないことで、自信も持てず、家庭訪問などにも行きづらかったのではないかと改めて感じました。

今回、集合研修を実施しましたが、各現場でOJTが実施されていても、「少し離れて保健師の仕事・役割を振り返る意味でも必要と思う」という意見や「難病についての研修を受ける機会がなくて、職場に経験の少ない職員が少ない」という状況を考慮すると、この集合研修が難病保健に係る基本的な知識を得るということと同時に、保健師としての自らの活動や視点を振り返る機会になったと考えます。

難病保健活動にかかる人材育成(まとめ)

■ 集合研修の持ち方等について

1. 保健師が知っておくことが望ましい知識・情報(各種制度、難病患者の特性等)や保健師が行う支援について、新任期に学ぶ機会があれば、難病患者・家族の支援や関係者との連携する時の道標になる。
2. 病状進行や必要な支援を見極め、適時適切な支援を行うための看護アセスメント力を高めるには、講義だけでなく事例検討等で他者と意見交換することが重要である。
3. 上記内容の研修を効率・効果的に実施するためには、都道府県・指定都市あわせて行うことが有効であり、難病保健活動の均てん化につながる。
4. 事例検討のグループワークを効果的に進めるためには、さまざまな経験年数の保健師が参加することが望ましい。また、実際に関わった事例を持ち寄れるよう、研修時期や課題提示の方法等を考慮しておくことが必要である。

研修を実施してのまとめや反省点です。保健師が知っておくことが望ましい知識や情報、保健師が行う支援というような視点について、新任期に学ぶ機会があれば、実際の患者支援や関係機関連携の道しるべになると考えます。さらに、病状進行を見極め、適時適切な支援を行うための看護のアセスメント力を高めるには、もちろん講義も大事ですが、事例検討をすることで他者と、特に保健師同士で意見交換することが、難病の保健師活動を自分の中に落とし込むために必要なこととアンケート結果などから感じました。

3点目に、このような研修を効率的・効果的に実施するには、対象数からも都道府県・指定都市併せて行うことが必要と考えます。また、研修を併せて実施することが、都道府県と指定都市の難病保健師活動の均てん化につながると感じます。

4点目に反省点をまとめました。事例検討などグループワークを効果的に進める上では、新任期を対象にしていますが、さまざまな経験年数の保健師が参加できた方が良く反省しています。また、実際に関わった事例を持ち寄って、検討できるように開催時期や研修を周知する時期などについても考慮することが必要と考えます。

京都府の難病対策(医療提供体制整備)

重症難病患者 協力病院設備整備助成	重症難病患者の受入体制の整備に向けて、拠点病院・協力病院の設備整備を推進
難病医療提供体制整備事業	①難病医療連絡協議会 ②難病指定医等養成研修 ③研修推進のための検討会議 ④難病に係る訪問看護師養成研修 ⑤介護従事職員(ケアマネジャー)研修 ⑥ピアサポーター研修 ⑦難病保健師活動研修
在宅重症難病患者 療養支援事業	①在宅重症難病患者 入院受入体制整備事業 ②在宅難病患者等 療養生活用機器貸出事業 ※いずれも京都府独自

最後に、京都府の難病対策、医療提供体制整備を省略していますが、これまでの6点の研修に難病保健師活動研修を加えて、今後定着していけるように取り組んでいきたいと考えます。

IV. 公開セミナー記録集

IV. 公開セミナー記録集

すすめよう！難病保健活動 — 今 保健師だからできること —

日時：平成 28 年 6 月 13 日（月）13：00～16：00

会場：AP 品川 7 階

共催：●公益財団法人 東京都医学総合研究所

平成 28 年度 都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」

●平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)
研究班「難病患者の地域支援体制に関する研究」

司会：小川一枝・小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）



◆ 開催の趣旨・セミナーを終えて感じていること

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小倉 朗子

2015年1月「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」）」が施行され、我が国の難病療養を支える国の制度が大きく変わりました。

この「難病法」においては、「都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、（中略）難病対策地域協議会を置くように努め」「地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

（第32条）」ことが示され、「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動が可能となりました。

また超高齢化社会の到来を目前にして、「地域包括ケアシステムの構築」に関わる施策が推進され、関連する諸制度の変更もめまぐるしく実施されています。

本セミナーでは、難病の施策と、難病・保健活動の実際についてお話を伺い、「難病の療養を支える保健活動の今後」について考えました。

難病法の施行後、法に基づく「療養生活環境整備事業」の1つとされた「難病相談支援センター事業」をいかに活用するか、ということは、難病施策拡充のひとつの柱ではないか、と感じていましたが、鹿児島県では「難病相談支援センター事業」を県が直営で実施し、県保健師のジョブローテーションの場の1つとして位置づけ、本庁・保健所等行政機関との効果的な連携活動を行っていることがわかりました。保健所は、難病施策等において「広域的・専門的支援」を提供することが求められています。この役割を担うためには、行政のシステムとして「専門的な知識や技術、ネットワーク」を蓄積・集約させて、それをもとに支援を行い、またそれらを普及するという行政保健師の活動の拠点が必要です。鹿児島県では「難病相談支援センター」がその拠点としての役割を担っていました。また、個々の患者さんを対象とするひとつひとつの保健活動を基盤とする難病の地域診断を行い、「難病対策地域協議会」を企画し、運営しているご活動にも感銘をうけ、多くのことを学ばせていただきました。

さらに、我が国の保健医療施策の中心にある「地域包括ケアシステム」と難病療養支援との関係性、保健所と市町村とが連携するご活動の実際、についても伺い、高い視点からの保健活動へのご示唆をいただきました。

各講師の先生方のご講演をぜひ、今一度お読みください。そしてお読みくださるみなさまに再びたくさん アイディアと元気が届けられますことを願っております。

あらためまして、本セミナーにご協力くださいました各先生方に心より感謝を申し上げます。

1. 難病対策の概要について

厚生労働省健康局 難病対策課 池野 佑樹

H28東京都医学総合研究所
「夏のセミナー」

難病対策の概要について



平成28年6月13日
厚生労働省 健康局 難病対策課

皆さま、こんにちは。厚生労働省健康局難病対策課の池野と申します。皆さまにおかれましては、日頃より厚生労働行政、特に難病対策についてご尽力いただき誠にありがとうございます。本日は難病対策の概要ということで、法制度等を中心にお話をさせていただきたいと思います。

お話に入る前に、簡単に自己紹介をさせていただきます。私は、平成26年度まで都道府県保健師として現場で勤務をしておりました。平成27年4月より、厚生労働省に出向という立場で来させていただいております。昨年度は、健康局健康課に所属しており、この難病対策課には今年度から配属されております。不慣れな点もあるかと思いますが、どうぞよろしくお願いたします。

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

本日は、こちらの流れに沿って説明をさせていただきます。

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

初めに、わが国の難病対策の経緯を簡単に振り返りたいと思います。

難病対策の経緯

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり。同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

- <疾病の範囲>
- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - (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庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病
- <対策の進め方>
- 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

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)
 - ・ スモン
 - ・ パーチェット病
 - ・ 重症筋無力症
 - ・ 全身性エリテマトーデス
 - ・ サルコイドーシス
 - ・ 再生不良性貧血
 - ・ 多発性硬化症
 - ・ 難治性肝炎
- ※昭和49年の受給者数(対象10疾患)は17,595人

3

難病対策の経緯としましては、昭和30年代、多数のスモン患者が発生したことが始まりとなっております。当時は不明であった発病の原因究明や治療方法の確立のために、昭和39年から研究事業が始まっております。この研究費の枠の中から入院患者に治療費が支払われ、研究が進んだことによって、スモンは「キノホルム剤の服用による神経障害」であることが明らかになるなど、一定の成果を得ることができました。昭和47年、難病対策要綱によって、スモンを始め8つの疾患を対象に難病対策がスタート、医療費の助成の対象が拡大していったことが、わが国の難病対策の経緯となっております。

特定疾患治療研究事業(旧事業)における医療費助成の概要

①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度。

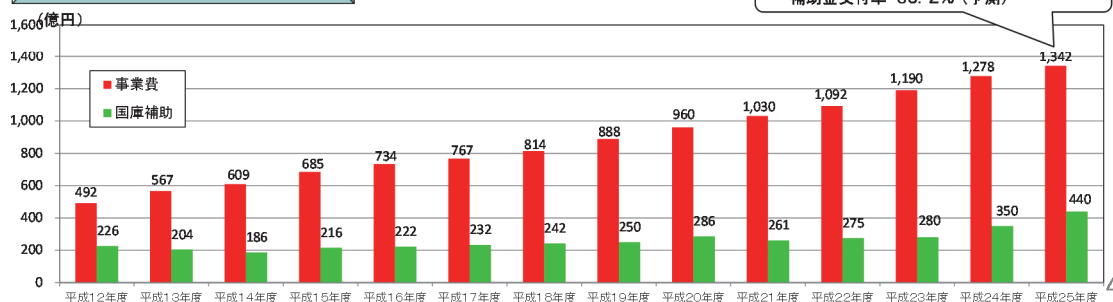
事業の概要

- 根拠法 なし(予算事業として実施)
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、低所得者(住民税非課税)及び重症と認定された者は自己負担はなし。
- 対象疾患 56疾患(研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となる疾患を選定)
- 受給者数 約85万人(平成25年度末)

【事業の課題】

- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

事業費・国庫補助額の推移



こちらは、旧事業、特定疾患治療研究事業における医療費助成の概要となります。このグラフを見ていただくとわかるように、事業費は増えても、国庫補助が十分ではなく、都道府県の超過負担の発生が課題となっております。また、要件を満たしていても、助成対象ではない疾病が存在しており、難病の疾病間で不公平感があることも課題としてあがっております。

難病対策の改革に関する経緯

- | | | |
|-------|--------|---|
| 平成23年 | 9月13日 | 第13回 難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始 |
| 平成24年 | 2月17日 | 社会保障・税一体改革大綱
難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。 |
| 平成25年 | 1月25日 | 第29回 難病対策委員会「難病対策の改革について」(提言) |
| | 8月6日 | 社会保障制度改革国民会議 報告書
難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。
ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。 |
| | 12月5日 | 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立
難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成26年に開会される国会の常会に提出することを目指す。 |
| | 12月13日 | 第35回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書) |
| 平成26年 | 2月12日 | 第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出 |
| | 5月23日 | 「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号) |
| 平成27年 | 1月1日 | 難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始) |
| | 7月1日 | 指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病306疾病) |
| | 9月15日 | 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を告示(厚生労働省告示第375号) |

5

そこで、平成23年9月から難病対策の見直しについて審議がスタートし、平成25年1月、厚生科学審議会疾病対策部会「難病対策委員会」から「難病対策の改革について(提言)」というものが発表されております。

す。この提言を受けて、平成26年2月に国会に法案を提出、同年5月に成立、平成27年1月1日施行となり、難病対策が法制度化されたところです。

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

次に、その法律の概要についてお伝えします。

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県が支払い、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

7

法案提出の趣旨は、「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、医療費助成に関して消費税の増税分を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずること」としております。その、概要として、(1)～(4)の4点をまとめています。

難病の患者に対する医療等に関する法律 目的・基本理念

第1条 目的

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

第2条 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

8

ここから法律の各条文についてみていきます。

第1条、この難病法の目的は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の向上を図り、もって国民保健の向上を図ること、とされております。

第2条、基本理念では、難病の医療等は、難病の克服を目指し、その特性に応じて社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ総合的に行われなければならないとされています。

難病の患者に対する医療等に関する法律 責務

第3条 国・地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

9

第3条、国や地方公共団体の責務については、1 難病に関する情報の収集と知識の普及を図ること、2 医療に係る人材の養成と資質の向上を図ること、3 難病に関する調査・研究や医薬品・医療機器の研究開発の体制の整備、などがあげられております。

難病の患者に対する医療等に関する法律 基本方針

第4条 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。
- 基本方針は、次に掲げる事項について定める。
 - (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
 - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
 - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
 - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
 - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

10

第4条、基本方針の策定について、厚生労働大臣は、ご覧の8つの事項について定めなければならないとしています。基本方針については、後ほど詳しくお話しさせていただきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 特定医療費の支給

第5条～第13条 特定医療費の支給

- (1) 指定難病に対する医療費助成
都道府県は、支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療(特定医療)を受けた場合には、特定医療費を支給する。
- (2) 特定医療費の額
特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた特定医療に要する費用の額から、所得に応じて政令で定める額(自己負担上限額)を控除した額とする。ただし、自己負担上限額が特定医療に要する費用の額の20%に相当する額を超える場合は、20%に相当する額を控除した額を特定医療費の額とする。
- (3) 医療費助成の支給認定
医療費助成の支給を受けようとする者は、都道府県が指定する医師(指定医)の診断書を添えて、居住地の都道府県に申請しなければならない。
都道府県は、指定難病の患者の病状の程度等を勘案して医療費助成が必要であると認める場合には、支給認定を行う。
- (4) 指定難病審査会
都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするときは、審査会の審査を求めなければならない。

11

第5条から第13条には、現場の皆さまにもご対応いただいております。特定医療費の支給について記載されております。支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療を受けた場合には、特定医療費を支給することとしています。医療費の助成につきましても、後ほど詳しくお伝えいたします。

難病の患者に対する医療等に関する法律 指定医療機関

第14条～第26条 指定医療機関

(1) 指定医療機関の指定

指定医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は薬局の開設者の申請により行う。

(2) 指定医療機関の責務等

- ① 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。
- ② 都道府県知事は、指定医療機関が①に従って特定医療を行っていないと認めるとき等は、当該指定医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとともに、指定医療機関の指定の取消し、指定の効力の停止ができる。

12

第14条から第26条、指定医療機関についてです。

指定医療機関は、開設者の申請により、都道府県が指定を行うこととなっており、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行うこととされています。指定医療機関には、病院・診療所、薬局の他にも、訪問看護事業所や指定居宅介護サービス事業所なども含まれます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 調査及び研究

第27条 調査及び研究

- (1) 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。
- (2) 国は、(1)に規定する調査及び研究の推進に当たっては、小児慢性特定疾病(児童福祉法第6条の2に規定する小児慢性特定疾病をいう。)の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。
- (3) 厚生労働大臣は、(1)の調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。
- (4) 厚生労働大臣は、(3)の規定により(1)に規定する調査及び研究の成果を提供するに当たっては、個人情報の保護に留意しなければならない。

13

第27条、調査及び研究についてです。こちらは条文を読んでいただければと思います。

難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業

第28条 療養生活環境整備事業

○都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

14

第28条、療養生活環境整備事業についてです。都道府県は厚生労働省令で定めるところにより、(1)から(3)の事業を行うことができるとされています。療養生活環境整備事業は、以前から行われておりました重要な事業を法律に位置づけたものになります。こちらにつきましても、終盤で少しふれさせていただきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 費用

第30条・第31条 費用

(1) 都道府県の支弁

特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とする。

(2) 国の負担及び補助

- ・ 国は、都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の100分の50を負担する。
- ・ 国は、予算の範囲内において、都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の100分の50以内を補助することができる。

15

第30条、第31条では、費用について記載されております。(2) 国の負担及び補助の項では、特定医療費の支給に要する費用は、100分の50を負担することになっており、義務的経費となります。

一方で、療養生活環境整備事業に要する費用は、予算の範囲内において、100分の50以内を補助することができるとされており、こちらは裁量的経費となります。

難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

第32条～第33条 難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

16

最後に、第32条・第33条、難病対策地域協議会についてですが、こちらは、(1) 都道府県・保健所設置市・特別区は、難病患者及び家族、医療、福祉、教育、雇用等の関係者により構成される「難病対策地域協議会」を置くように努める、さらに、(2) 協議会は、関係機関が相互の連携を図ることにより、地域の実情に応じた体制整備について協議を行う、とされています。

難病対策地域協議会の効果的な実施・活用方法については、本セミナーでも講義があるかと思しますので、こちらでは条文だけ説明させていただきます。

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

続けて、医療費助成制度と指定難病について説明させていただきます。

難病の医療費助成制度について

○ 対象疾病数

- ・ 56疾病 → 110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月)

○ 医療費助成の予算額

年 度	平成25年度(実績)※	平成27年度	平成28年度
事業費 (国費)	1,335億円 (440億円)	2,221億円 (1,111億円)	2,297億円 (1,148億円)

※ 平成25年度は、特定疾患治療研究事業の実績。

18

難病法施行後の新たな医療費助成制度により、対象疾病数は旧事業、特定疾患治療研究事業の56疾病から110疾病へ、さらに平成27年7月には306疾病へと拡大されました。平成28年度予算においては、事業費ベースで2,297億円、国費ベースで1,148億円となっております。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度①)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、医療保険の原則3割を原則2割に引き下げ。

<自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

<入院時の食費等>

- 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、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。
- ※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
- ※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(平成29年12月31日まで)>

- 難病療養継続者(※)の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 難病療養継続者のうち特定疾患治療研究事業の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 難病療養継続者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。
- ※ 平成26年12月31日までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給の対象となっていて、平成27年1月1日以降も継続して療養の継続が必要とされる者

19

医療費助成制度は複雑な部分もございますので、このスライドと、次のスライドも一緒に見ていただくと分かりやすいかと思います。

まずは、患者の自己負担の割合ですが、医療保険の原則3割から原則2割に引き下げられ、所得に応じた

階層区分により、毎月の自己負担上限額が定められています。

さらに、右上のとおり、高額な医療が長期的に継続する患者、いわゆる「高額かつ長期」の方は、月額
の医療費の自己負担が軽減されるような区分が設定されております。皆さまが関わることも多い人工呼吸器装
着患者につきましては、離脱の見込みがなく生活の全てに介助が必要な方は、自己負担上限額が月額 1,000
円となります。

この医療費助成制度の対象となる方ですが、基本的には診断基準と重症度分類を満たした方、症状の程度
が一定以上の方になります。ただし、診断はされているけど症状が軽症の方で通常は助成対象外となっ
てしまう場合でも、高額な医療費を長期にわたって支払われている方は、医療費助成の対象とすることができ
ます。重症度分類の基準を満たさずに未承認となってしまうような方には、この「軽症高額該当」の仕組
みをお伝えいただきたいと思います。

最後に、右下、経過措置についてです。旧事業、特定疾患治療研究事業の頃から受給者証を持っていた方
については、軽症であっても3年間の経過措置が設けられております。さらに、経過措置期間の既認定者
につきましては、自己負担上限額が抑えられ、食費についても公費負担がなされます。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度②)

☆医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			難病療養継続者(H29.12.31まで)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

新規認定患者における難病の自己負担について

高額療養費制度(※) (70歳未満) (単位:円)	
自己負担割合: 3割	
	外来+入院
低所得者 (住民税非課税)	35,400円 [多数該当24,600円]
標準報酬月額 26万円以下	57,600円 [多数該当44,400円]
標準報酬月額 28万~50万円	80,100円+(医療費- 267,000円)×1% [多数該当44,400円]
標準報酬月額 53万~79万円	167,400円+(医療費- 558,000円)×1% [多数該当93,000円]
標準報酬月額 83万円以上	252,600円+(医療費- 842,000円)×1% [多数該当140,100円]



原則 (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約150~約270万)	10,000	5,000	
一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得 I 市町村民税課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度額	5,000
中間所得 II 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満		10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付) 例: 83,400 (多数該当)	20,000

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

(参考)
健康保険における入院時の食費
・一般世帯: 260円/食
(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

※ 平成27年1月1日以降の算定基準額。

難病の患者の自己負担額の比較

特定疾患治療研究事業 (旧事業) (単位:円)	指定難病医療費助成制度			原則(※1) (単位:円)			【参考】障害者医療費助成制度 (更生医療) (単位:円)			
	自己負担割合: 3割			自己負担割合: 2割				自己負担割合: 2割		
	外来	入院		外来+入院				外来+入院		
重症患者 (81,418人、10.4%) (※3)	0	0		軽症者も 助成対象	一般	人工 呼吸器等 装着者		一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0		低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500		低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	
B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500		低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000		低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900		一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約150~約270万)	5,000	1,000	一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約150~約270万)	10,000	5,000	1,000
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500		一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約810万)	10,000		一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約810万)	20,000	10,000	
E階層 (~年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000		上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	20,000		上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700								
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100								
	食費: 負担限度額内で自己負担			食費: 1/2を自己負担				食費: 全額自己負担		

(参考)
健康保険における入院時の食費
・一般世帯: 260円/食(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

※1 難病療養費継続者以外の認定患者については、原則の負担限度額が適用される。
 ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。
 ※3 ()内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

こちらは他制度・旧事業等との自己負担額の比較資料となりますので、適宜、ご参照ください。

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

23

次に、医療費助成の対象となる指定難病について説明させていただきます。「この病気は難病なのか。」というようなご質問を皆さまもよく受けられることかと思えます。そもそも、難病というのは、発病の機構が明らかでなく、治療法が未確立である希少な疾病であり、長期の療養を要するものとされています。

そのうち、患者数が一定の人数、人口のおおむね0.1%程度に達しないこと、客観的な診断基準が確立しているもの、を指定難病として厚生労働大臣が指定、医療費助成の対象としています。

指定難病の拡充について

平成26年7月28日 指定難病検討委員会の開催

8月27日 第一次実施分指定難病案の取りまとめ

9月 パブリックコメント(第一次実施分)

10月21日 第一次実施分指定難病告示

平成27年1月1日 医療費助成を開始(第一次実施分)

1月23日 指定難病検討委員会の再開(第二次実施分)

3月 パブリックコメント(第二次実施分)

5月1日 第二次実施分指定難病案の取りまとめ

5月13日 第二次実施分指定難病告示

7月1日 医療費助成を開始(第二次実施分)

56疾病

旧事業(特定疾患治療研究事業)の対象疾病

- ・追加 45疾病増
- ・整理・細分化 12疾病増
- ・要件を満たさない 3疾病減

110疾病

- ・追加 196疾病増

306疾病

※平成27年秋から指定難病の検討に向けて情報収集を開始し、平成28年3月25日から指定難病検討委員会を再開。

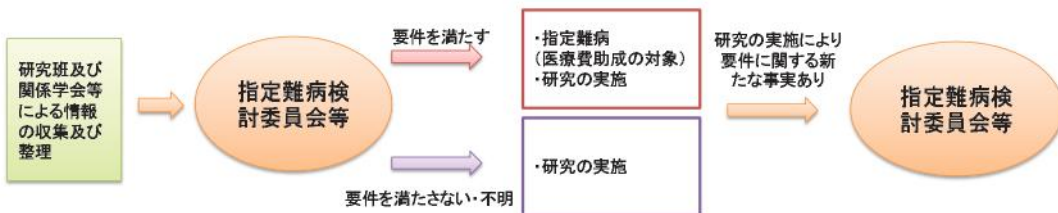
24

この指定難病に関する検討は「指定難病検討委員会」において進められるのですが、ちょうど平成28年3月25日に再開されたところです。今回は、平成26年度以降に新たに診断基準等が作成された疾患や、小児慢性特定疾病のうち小児科学会で情報収集を行っていただいた疾患などが議論の対象となっております。

5月16日に開催された第14回指定難病検討委員会においては、新たに検討を行う222疾病が挙げられておりますので、厚生労働省ホームページをご確認いただければと思います。

指定難病の検討の進め方(原則)

1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理する。
2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班及び関係学会が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。
※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生科学審議会疾病対策部に報告する。
4. 疾病対策部において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。
※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。
※2 疾病対策部の議決をもって厚生科学審議会の決定となる。
5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



25

実際に検討される内容についてですが、厚生労働科学研究費補助金事業の研究班や、各関係学会で収集・整理された情報を基に、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討が行われます。指定難病については、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しがされることとなります。

今後のスケジュール(案)

平成28年3月25日
第13回指定難病検討委員会
資料

- 第13回
(平成28年3月25日)
- 指定難病の選定に関する検討の進め方について
 - 指定難病の要件について
- 第14回～数回
(4月～)
- 個別疾患の検討
- ↓
- 指定難病に関する一定の整理
- ↓
- パブリックコメント
 - 学会に意見聴取
- ↓
- 取りまとめ

26

今後のスケジュールですが、本検討会で一定のまとめを行った後、パブリックコメントや学会からの意見聴取を経てとりまとめがされます。

先ほど222疾病が検討の場に挙げられたとお伝えしましたが、現時点では、具体的にいつ頃とりまとめられるのかは未定となっておりますことを、ご容赦ください。

ここから先は指定難病の一覧を掲載しておりますので、ご参考にいただければと思います。

第一次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	42	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		46	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		47	パージャール病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	神経有棘赤血球症		29	ウルリッヒ病		49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病		30	遠位型ミオパチー		50	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		51	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己食食空胞性ミオパチー		52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンベル症候群		53	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経線維腫症	特定疾患	54	成人スチル病	
15	封入体筋炎		35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発軟骨炎	
16	クロウ・深瀬症候群		36	表皮水疱症	特定疾患	56	ベーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患	57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高安動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（56疾病）となっていた疾病。

27

第一次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性副腎皮質酵素欠損症		101	腸管神経節細胞僅少症	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎低形成症		102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病		103	CFC症候群	
64	血栓性血小板減少性紫斑病		84	サルコイドーシス	特定疾患	104	コステロ症候群	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特発性間質性肺炎	特定疾患	105	チャージ症候群	
66	IgA腎症		86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	106	クリオピリン関連周期熱症候群	
67	多発性嚢胞腎		87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	特定疾患	107	全身型若年性特発性関節炎	
68	黄色靭帯骨化症	特定疾患	88	慢性血栓性肺高血圧症	特定疾患	108	TNF受容体関連周期性症候群	
69	後縦靭帯骨化症	特定疾患	89	リンパ脈管筋腫症	特定疾患	109	非典型溶血性尿毒症症候群	
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	網膜色素変性症	特定疾患	110	プラウ症候群	
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	バッド・キアリ症候群	特定疾患			
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	特発性門脈圧亢進症				
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患			
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性硬化性胆管炎				
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎				
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	98	好酸球性消化管疾患				
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	特定疾患	99	慢性特発性偽性腸閉塞症				
80	甲状腺ホルモン不応症		100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症				

計 110疾病

【重症度分類】

難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（56疾病）となっていた疾病。

28

疾病名対比表

疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病	疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病	疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病
1	ペーチェット病	ペーチェット病	21	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	43	慢性血栓性肺高血圧症	慢性血栓性肺高血圧症
2	多発性硬化症	多発性硬化症／視神経髄膜炎	22	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症	44	ライソゾーム病	ライソゾーム病
3	重症筋無力症	重症筋無力症	23	ハンチントン病	ハンチントン病	45	副腎白質ジストロフィー	副腎白質ジストロフィー
4	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	24	モヤモヤ病(ウイルス動脈硬閉塞症)	モヤモヤ病	46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
5	スモン	—	25	ウェグナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症	47	腎髄性筋萎縮症	腎髄性筋萎縮症
6	再生不良性貧血	再生不良性貧血	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	特発性拡張型心筋症	48	球腎髄性筋萎縮症	球腎髄性筋萎縮症
7	サルコイドーシス	サルコイドーシス	27	多系統萎縮症	多系統萎縮症	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多異性運動ニューロパチー
8	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	表皮水疱症	50	肥大型心筋症	肥大型心筋症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	全身性強皮症 皮膚筋炎／多発性筋炎	29	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬(汎発型)	51	拘束型心筋症	拘束型心筋症
10	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病	30	広範囲性管状狭窄症	広範囲性管状狭窄症	52	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
11	結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎	31	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変	53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	リンパ脈管筋腫症
12	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	32	重症急性膵炎	—	54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	スティーブンス・ジョンソン症候群 中毒性表皮壊死症
13	大動脈炎症候群	高動脈炎	33	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	55	黄色靭帯骨化症	黄色靭帯骨化症
14	ビュルガー病	バージャー病	34	混合性結合組織病	混合性結合組織病	56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症、先端巨大症、下垂体機能低下症)	下垂体性ADH分泌異常症
15	天疱瘡	天疱瘡	35	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群			下垂体性TSH分泌亢進症
16	腎髄小脳変性症	腎髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	36	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎			下垂体性PRL分泌亢進症
17	クローン病	クローン病	37	網膜色素変性症	網膜色素変性症			クッシング病
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	—	38	プリオン病	プリオン病			下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
19	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ	39	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症			下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
20	パーキンソン病関連疾患	大脳皮質基底核変性症	40	神経線維腫症	神経線維腫症			下垂体前葉機能低下症
		パーキンソン病	41	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎			
			42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	バッド・キアリ症候群			

※ 第一次実施分の指定難病として告示された疾病名と旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病(特定疾患)との名称の比較
 ※※ 網掛けの疾病は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における疾病名と異なっているもの。
 ※※※ 疾病番号は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)によるもの。

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)①

番号	病名	134 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
111	先天性ミオパチー	135 アイカルディ症候群
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	136 片側巨脳症
113	筋ジストロフィー	137 限局性皮質異形成
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	138 神経細胞移動異常症
115	遺伝性周期性四肢麻痺	139 先天性大脳白質形成不全症
116	アトピー性脊髄炎	140 ドラベ症候群
117	脊髄空洞症	141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
118	脊髄髄膜瘤	142 ミオクロニー欠神てんかん
119	アイザックス症候群	143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
120	遺伝性ジストニア	144 レノックス・ガストー症候群
121	神経フェリチン症	145 ウエスト症候群
122	脳表ヘモジデリン沈着症	146 大田原症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	147 早期ミオクロニー脳症
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
126	ペリー症候群	150 環状20番染色体症候群
127	前頭側頭葉変性症	151 ラスマツセン脳炎
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	152 PCDH19関連症候群
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
130	先天性無痛無汗症	154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
131	アレキサンダー病	155 ランドウ・クレフナー症候群
132	先天性核上性球麻痺	156 レット症候群
133	メビウス症候群	157 スタージ・ウェーパー症候群

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)②

番号	病名	番号	病名
158	結節性硬化症	182	アベール症候群
159	色素性乾皮症	183	ファイファー症候群
160	先天性魚鱗癬	184	アントレー・ピクスラー症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	185	コフィン・シリス症候群
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	186	ロスムンド・トムソン症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	187	歌舞伎症候群
164	眼皮膚白皮症	188	多脾症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	189	無脾症候群
166	弾性線維性仮性黄色腫	190	鰓耳腎症候群
167	マルファン症候群	191	ウェルナー症候群
168	エーラス・ダンロス症候群	192	コケイン症候群
169	メンケス病	193	ブラダー・ウィリ症候群
170	オクシピタル・ホーン症候群	194	ソトス症候群
171	ウィルソン病	195	ヌーナン症候群
172	低ホスファターゼ症	196	ヤング・シンブソン症候群
173	VATER症候群	197	1 p36欠失症候群
174	那須・ハコラ病	198	4 p欠失症候群
175	ウィーバー症候群	199	5 p欠失症候群
176	コフィン・ローリー症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
177	有馬症候群	201	アンジェルマン症候群
178	モワット・ウィルソン症候群	202	スミス・マギニス症候群
179	ウィリアムズ症候群	203	22q11.2欠失症候群
180	ATR-X症候群	204	エマヌエル症候群
181	クルーゾン症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
		206	脆弱X症候群

31

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)③

番号	病名	番号	病名
207	総動脈幹遺残症	232	カーニー複合
208	修正大血管転位症	233	ウォルフラム症候群
209	完全大血管転位症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
210	単心室症	235	副甲状腺機能低下症
211	左心低形成症候群	236	偽性副甲状腺機能低下症
212	三尖弁閉鎖症	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
215	ファロー四徴症	240	フェニルケトン尿症
216	両大血管右室起始症	241	高チロシン血症1型
217	エプスタイン病	242	高チロシン血症2型
218	アルポート症候群	243	高チロシン血症3型
219	ギャロウェイ・モフト症候群	244	メーブルシロップ尿症
220	急速進行性糸球体腎炎	245	プロピオン酸血症
221	抗糸球体基底膜腎炎	246	メチルマロン酸血症
222	一次性ネフローゼ症候群	247	イソ吉草酸血症
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	248	グルコーストランスポーター1欠損症
224	紫斑病性腎炎	249	グルタル酸血症1型
225	先天性腎性尿崩症	250	グルタル酸血症2型
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	251	尿素サイクル異常症
227	オスラー病	252	リジン尿性蛋白不耐症
228	閉塞性細気管支炎	253	先天性葉酸吸収不全
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	254	ポルフィリン症
230	肺胞低換気症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	256	筋型糖原病

32

第二次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)④

番号	病名	番号	病名
257	肝型糖原病	282	先天性赤血球形成異常性貧血
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	283	後天性赤芽球癆
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
260	シトステロール血症	285	ファンconi貧血
261	タンジール病	286	遺伝性鉄芽球性貧血
262	原発性高カイロミクロン血症	287	エプスタイン症候群
263	脳髄黄色腫症	288	自己免疫性出血病XIII
264	無βリポタンパク血症	289	クロンカイト・カナダ症候群
265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
266	家族性地中海熱	291	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)
267	高IgD症候群	292	総排泄腔外反症
268	中條・西村症候群	293	総排泄腔遺残
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	294	先天性横隔膜ヘルニア
270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼児肝巨大血管腫
271	強直性脊椎炎	296	胆道閉鎖症
272	進行性骨化性線維異形成症	297	アラジール症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	298	遺伝性隣炎
274	骨形成不全症	299	嚢胞性線維症
275	タナトフォリック骨異形成症	300	IgG4関連疾患
276	軟骨無形成症	301	黄斑ジストロフィー
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	302	レーベル遺伝性視神経症
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	303	アッシュャー症候群
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	304	若年発症型両側性感音難聴
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	305	遅発性内リンパ水腫
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	306	好酸球性副鼻腔炎

33

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

スライド 34 枚目、基本方針に移りたいと思います。

基本方針の策定について

平成27年

- 2月17日 第36回 難病対策委員会
 - 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告)
 - 関係者からのヒアリング
(基本方針の検討について)
- 3月26日 第37回 難病対策委員会
 - 関係者からのヒアリング
(難病患者の療養生活の環境整備に関する施策、福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策等について)
- 4月21日 第38回 難病対策委員会
 - 関係者からのヒアリング
(難病に関する調査及び研究に関する事項、難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項)
- 5月26日 第39回 難病対策委員会
 - 関係者からのヒアリング
(難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項、難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項、その他難病に係る医療との推進に関する重要事項)
- 6月16日 第40回 難病対策委員会
 - 基本方針骨子案提示
- 7月10日 第41回 難病対策委員会
 - 基本方針に関する一定の整理
- 7月16日～8月14日 パブリックコメント
- 8月20日 第42回 難病対策委員会
 - 難病対策委員会として基本方針の取りまとめ
 - 疾病対策部会へ報告
- 9月15日 ○ 告示

35

基本方針は、法律の概要のところでも触れさせていただいたのですが、簡単にいうと、「国や地方公共団体等が取り組むべき方向性を示したもの」といえます。

この基本方針の作成に当たっては平成27年2月、第36回難病対策委員会から検討が開始され、各項目について関係者からヒアリングが行われました。パブリックコメントを経て、平成27年9月、告示に至っております。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定める。

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、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り、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。
○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。
○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。
○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。
○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定難病患者データベースを構築。

3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。
○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。
○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。

4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。

5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。
○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。
○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。
○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制を整備。

6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。
○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。

7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。
○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。
○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。
○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。

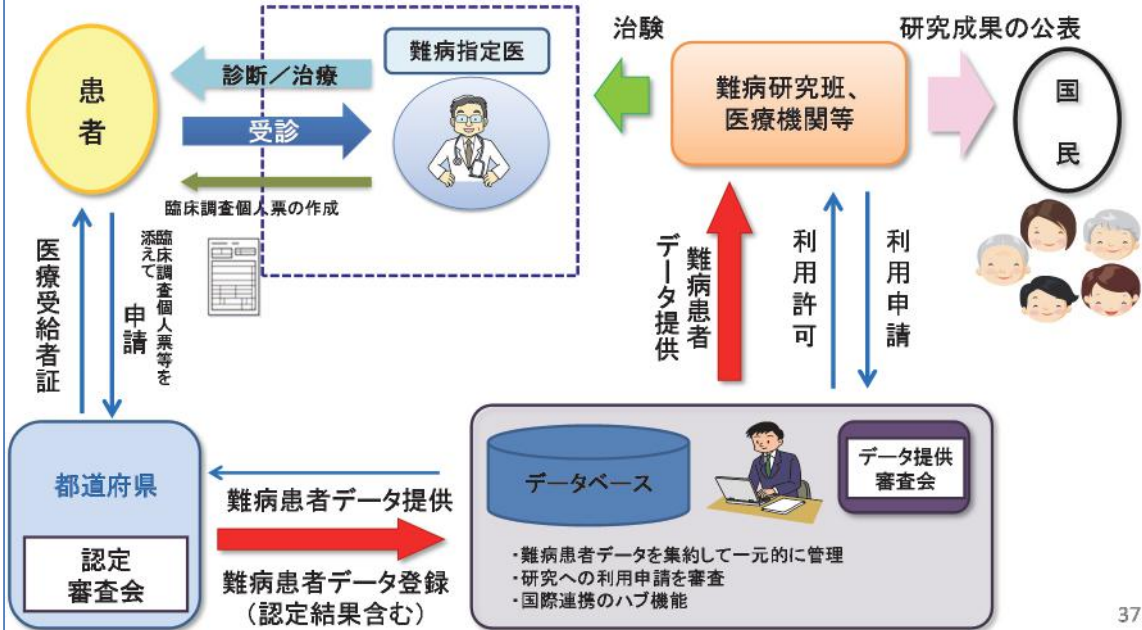
36

こちら細かい資料で申し訳ありませんが、基本方針の全体像をまとめたものになります。スライドを見て分かる通り、基本方針には医療提供体制から人材育成、患者の療養生活環境整備に至るまで、幅広い内容が含まれております。

この基本方針ですが、第1に示されているように、社会の状況と変化等に的確に対応するため、少なくとも5年ごとに検討・見直しを実施することとしています。

難病患者データの精度の向上と有効活用(全体イメージ)

難病の医療費助成の申請時に提出される診断書の内容をデータベースに集積し、難病患者データの収集を効率的に行い、難病の調査研究、治療方法の開発等に役立てる。

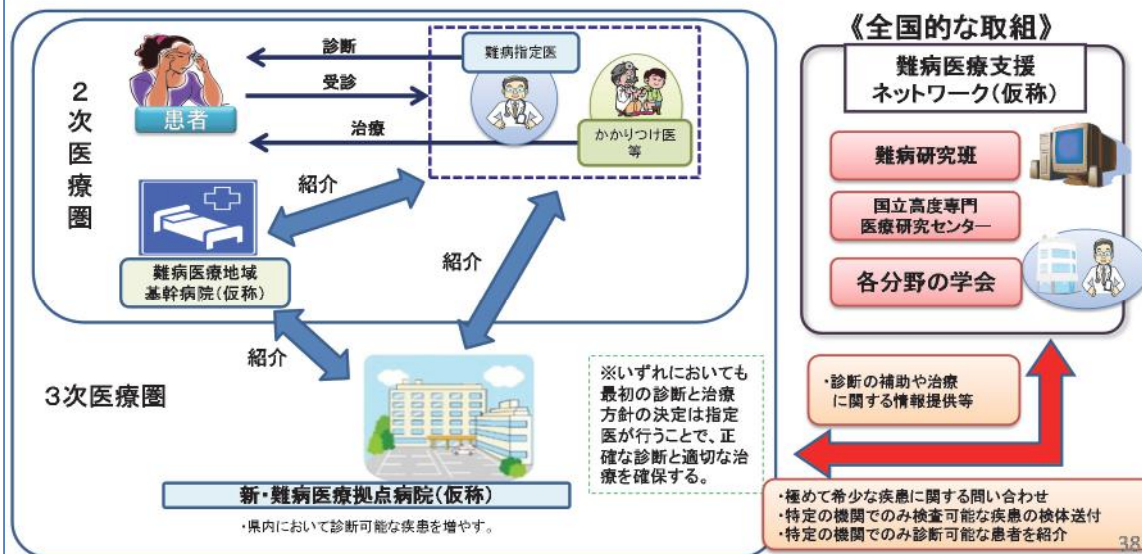


37

こちらは基本方針の第2、第5にも記載されております、指定難病患者データベースの全体イメージです。難病の医療費助成の申請時に提出される診断書の内容をデータベースに集積し、難病患者データの収集を効率的に行い、難病の調査研究、治療方法の開発等に役立てることによって、研究成果を国民の皆様へ還元することが可能となります。こちらのシステムにつきましては、平成29年度中の運用を目指して、現在準備を進めております。

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上(患者の診療の流れとその支援の体制) (案)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
 - ・「新・難病医療拠点病院(仮称)」を3次医療圏ごとに原則1か所以上指定
 - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を2次医療圏に1か所程度指定する。
 - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



38

基本方針の第3では、医療提供体制の構築について述べられております。

難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な医療等を受けることができる体制が肝要です。国は、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示すこととなっております。こちらは、患者の診療の流れとその支援体制の案となります。

難病の患者に対する医療に関する人材の養成

特定疾患医療従事者研修（国が実施）

（H28年度予算：2,923千円）

【保健師向け】

特定疾患に関連する、医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得することを目的とするもの。

対象：都道府県・政令指定都市・中核市・保健所政令市・特別区の保健所にて、難病業務に従事している保健師等

定員：約40名

研修期間：3日間

- ① 難病対策に関する医療・保健・福祉制度
- ② 難病支援に係る医療情報と関係機関の実践、ケアマネジメントスキル
- ③ 地域ケアシステムの実践例／地域ケアシステム構築に向けた演習
- ④ 研修のまとめ

【難病相談支援センター職員向け】

難病患者及びその家族に対し、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を修得することを目的とするもの。

対象：都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員

定員：約20名

研修期間：2日間

- ① 難病対策に関する医療・保健・福祉制度
- ② 難病患者に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法、演習、その他
- ③ 難病患者の就労・職業生活支援
- ④ マネジメント手法

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（自治体が実施）

（H28年度予算：10,238千円）

難病の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ことを目的とするもの。

実施主体：都道府県、指定都市（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。）

対象：介護職員初任者研修課程の修了者、介護福祉士等

※難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第28条第2号（療養生活環境整備事業）に該当。

39

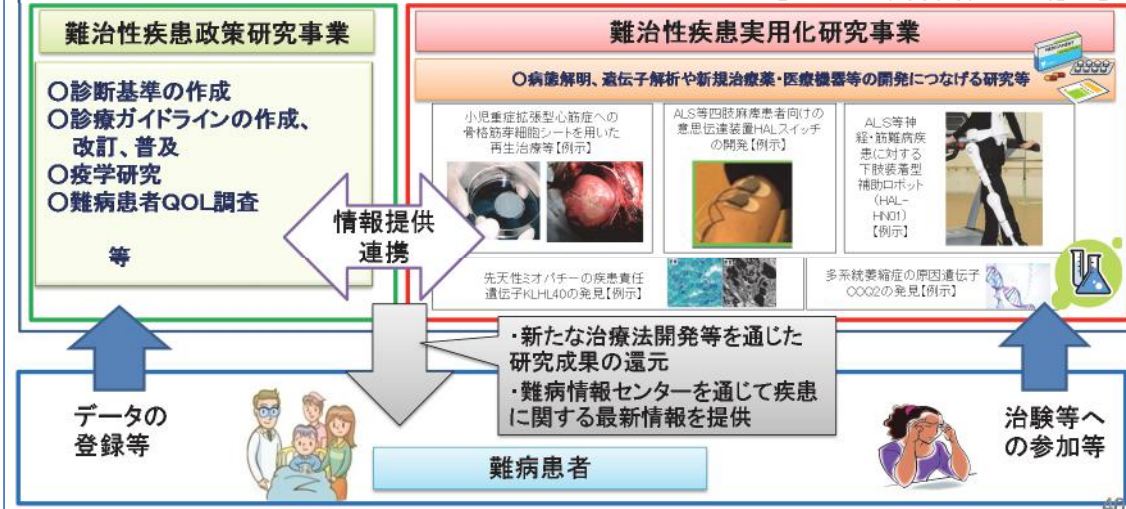
基本方針の第4には、難病に携わる医療従事者等の人材育成について記載されております。

国立保健医療科学院が実施している「特定疾患医療従事者研修」や、各自治体が実施している「難病患者等ホームヘルパー養成研修」など、人材育成のための事業も進められております。

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

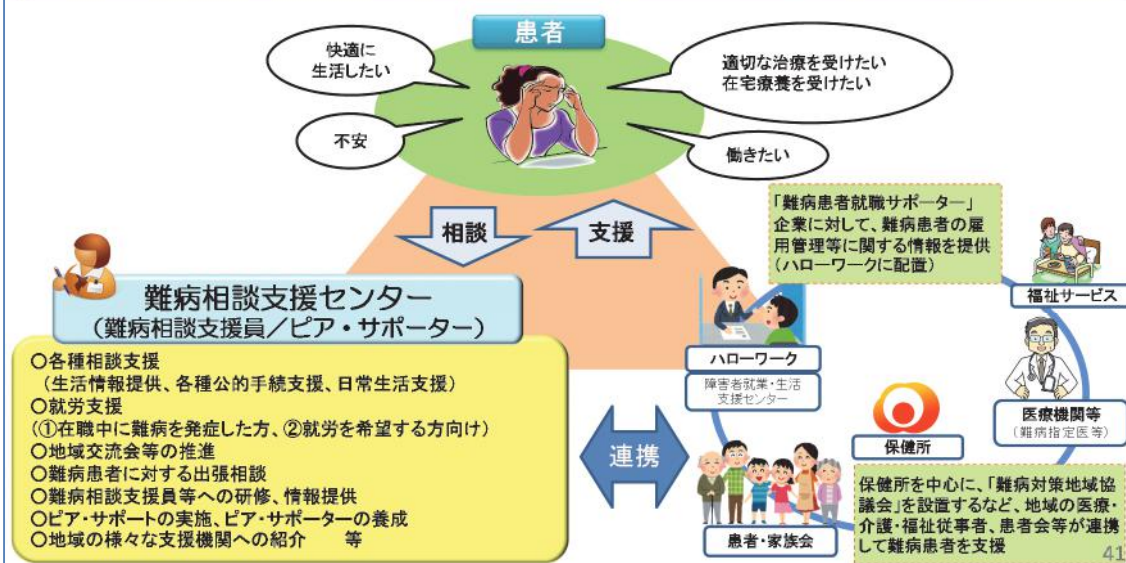
【平成28年度予算：101億円】



基本方針の第5や第6には、調査及び研究について記載がされております。難病に関する研究については、名称がややこしいのですが、難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業があり、この2つが連携して、幅広い研究がされております。簡単に説明すると、難治性疾患政策研究事業は診療ガイドラインや診断基準を作成いただくような研究、難治性疾患実用化研究事業は病態の解明の基礎研究、創薬の研究となります。研究事業においては、難病患者の皆様のご協力も重要となります。

難病相談支援センター事業

難病相談支援センターは、法第28条及び第29条に基づき都道府県が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。



基本方針の第7には、難病患者を多方面から支えるネットワークの構築、第8には、福祉・就労に関する施

策との連携について記載がされております。

特に、法第 28 条 29 条に位置づけられる難病相談支援センターは、難病患者を支える大切な機関といえます。本日お越し頂いている難病相談支援センターの皆様におかれましては、日頃からの相談支援活動にご尽力いただき深く感謝申し上げます。

地域の様々な支援機関と連携して難病患者を多方面から支えるネットワークを構築し、難病患者が住み慣れた地域で安心して暮らすことができる、そのような環境整備ができればよいと感じております。

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要
3. 医療費助成制度と指定難病
4. 基本方針について
5. 難病保健活動

駆け足でここまで来てしまいましたが、最後に難病の保健活動、主に保健師の皆さま、相談支援センターの皆さまが関わるような部分について説明をさせていただきます。

難病法に基づく療養生活環境整備事業について

○難病法において療養生活環境整備事業として位置づけているものは以下のとおり。

※従来より実施してきた事業であるが、新法に位置づけた

- (1) 難病相談支援センター事業(平成28年度予算 4.5億円)
 - 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、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、難病の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、地域における支援対策を推進する。
- (2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(平成28年度予算 0.1億円)
 - 難病の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、都道府県等が、当該事業のカリキュラムに基づき特別研修を行う。
- (3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(平成28年度予算 1.4億円)
 - 人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図るため、診療報酬で定められた回数(原則として1日につき3回)を超える訪問看護が行われた場合に必要な費用を交付する。

(参考) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)(抜粋)
(療養生活環境整備事業)

第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護(難病の患者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助をいう。以下この号において同じ。)を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業
2~4 (略)

43

地域で生活されている難病患者に関わる事業として、療養生活環境整備事業があります。従来から実施してきた事業ですが、難病法第 28 条に位置づけられ、さらに推進を図ることとなりました。

さきほどお伝えしました、難病相談支援センター事業のほか、ホームヘルパー養成研修事業、人工呼吸器使用患者支援事業がこの事業に含まれています。

難病患者地域支援対策推進事業の概要

(難病特別対策推進事業実施要綱より)

○ 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。

○ 実施主体

都道府県、保健所設置市、特別区

○ 実施方法

地域の实情に応じて、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。

(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。当該支援計画は、適宜、評価を行い、その改善を図る。

(2) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う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。

(3) 医療相談事業

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。

(4) 訪問相談・指導事業

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対する相談や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相談・指導(診療も含む。)事業を実施する。

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の实情に応じた体制の整備について協議を行う。

(平成28年度予算約1.2億円)

44

難病保健活動の充実のためには、ツールが重要であると思っておりますが、地区活動を推進する事業である、難病患者地域支援対策推進事業について述べたいと思っております。法律には明記されておりませんので、これらは予算事業として実施するものとなっております。

本事業は、難病患者の適切な在宅療養支援に向け、保健所を中心として地域の関係機関等との連携の下に行う事業であり、都道府県・政令市・特別区が実施主体となっております。在宅療養支援計画策定・評価事業や訪問相談事業、難病対策地域協議会の設置など、皆様の自治体におかれましても、ぜひこれらの事業を活用し、難病保健活動を充実させていただければと思います。

難病対策地域協議会については、本セミナーでもご講演があると同っておりますが、難病患者等の支援体制構築の検討をする会議として、以前から実施いただいている保健所も多くみられます。既存の会議を地域協議会として活用することも可能です。今後、新たに協議会を設置する保健所については、この夏のセミナーでの学びも活かしながら、それぞれの地域の実状に合わせた協議会を設置していただければ幸いです。

難病保健活動の充実に向けて

◆難病患者地域支援対策推進事業の活用

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問相談事業 等

◆難病対策地域協議会（第32条、第33条）

- ・既存の会議等の活用
- ・地区活動との連動
- ・患者、家族、関係者（保健・医療・福祉・教育・雇用等）との連携

難病分野につきましては、現場の保健師の地区活動の中では比較的、優先順位が低くなってしまう傾向にあるのではないかなと思います。難病法の施行、そしてこれらの事業の推進をきっかけに、各地域における難病保健のさらなる充実に繋げていただければ幸いです。

その基本となるものは、やはり地域の保健師による患者への個別支援だと思います。訪問相談事業や在宅患者地域支援計画策定・評価事業により、個別支援を積み重ね、職場内で共有し、地区診断へとつなぎ、そこから、地域の課題解決のために、関係機関等と力を合わせ、難病対策地域協議会へ発展させていただければと思います。

皆様が各職場に戻られましたら、このセミナーでの学びを伝達していただき、それぞれの地域で難病保健活動の推進に役立てていただきたいと思います。

(参考)最近の動き

- ① ニッポン一億総活躍プラン
- ② 経済財政運営と改革の基本方針2016【骨太方針】
- ③ 日本再興戦略2016

最後に、少しだけ最新の情報をお伝えさせていただきます。

4. 「介護離職ゼロ」に向けた取組の方向(抜粋)

(3) 障害者、難病患者、がん患者等の活躍支援

一億総活躍社会を実現するためには、障害者、難病患者、がん患者等が、希望や能力、障害や疾病の特性等に応じて最大限活躍できる環境を整備することが必要である。このため、就職支援及び職場定着支援、治療と職業生活の両立支援、障害者の身体面・精神面にもプラスの効果がある農福連携の推進、ICTの活用、就労のための支援、慢性疼痛(とうつう)対策等に取り組むとともに、グループホームや就労支援事業等を推進する。

平成28年6月2日、「ニッポン一億総活躍プラン」「経済財政運営と改革の基本方針2016【骨太方針】」、「日本再興戦略2016」が閣議決定されております。

主に、就労支援・社会参加のサポートに関する記載となりますが、それぞれに「難病患者」と明記されておりますことをご承知おき下さい。

介護離職
ゼロの実現

安心した生活(障害者、難病患者、がん患者等が自立し、社会参加しやすい環境づくり)

ニッポン総活躍プラン(10年先の未来を見据えたロードマップ)

⑧ 障害者、難病患者、がん患者等の活躍支援(その2)

【国民生活における課題】

障害者、難病患者、がん患者等が、希望や能力、障害や疾病の特性等に応じて活躍できる環境を整備する必要がある。

- ・企業等での雇用者数：
41万7千人
(50人以上規模における実人員。
2015年6月1日現在)
- ・民間企業における実雇用率：
1.88%
(2015年6月1日現在)
- ・就労移行支援又は就労継続支援の利用から一般就労へ移行する障害者の割合：4.7%
※ 就労移行支援からの移行率は25.8%
(2014年度現在)

【具体的な施策】

- ・農業分野での障害者の就労を支援し、障害者にとつての職域や収入拡大を図るとともに、農業にとつての担い手不足解消につながる農福連携を推進する等、障害者や難病患者が地域の担い手として活躍する取組を推進する。
- ・障害者や難病患者が安心して生活できる環境を整備するため、グループホームや就労支援事業所等のサービス基盤の整備を推進する。
- ・精神障害者が地域で自立して活躍できるよう、居住の場の確保を含め、保健医療福祉の一体的な取組を強化することにより、入院から地域生活への移行を推進する。
- ・アルコール・薬物等による依存症について、依存症者が地域において必要な治療・回復プログラムや相談支援を受けられる環境の整備を推進する。
- ・受刑者等に対する教育・職業訓練の充実とこれを支える矯正施設の環境整備、刑務所等出所後の受け皿となる保護観察所、更生保護施設の充実や障害福祉サービス等の活用を通じて、刑務所出所者等に対する生活の支援や就労・自立の促進を図る。
- ・難病患者やがん患者等の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた就労支援を実施するため、がん診療連携拠点病院、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、ハローワーク等が連携を強化する。
- ・難病患者やがん患者等が治療と職業生活を両立できる環境を整備するため、両立支援ガイドラインなどを作成・周知するとともに、難病患者やがん患者等の両立支援に取り組む企業に対する研修等の支援を行う。また、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを改訂し、これを活用することや、企業において実際に行われている雇用管理上の配慮事例などを全国から収集し、ホームページを通じて周知することなどにより、難病患者の雇用について企業等への支援を推進する。
- ・ハローワークの専門相談員が、がん診療連携拠点病院と連携して実施するがん患者等に対する就労支援について、治療と両立できる求人^{とうつう}の確保等を推進するとともに、拠点数の拡充を図る。
- ・慢性疼痛^{とうつう}の調査・研究を充実する等、慢性疼痛対策に取り組む。

年度	2015年度	2016年度	2017年度	2018年度	2019年度	2020年度	2021年度	2022年度	2023年度	2024年度	2025年度	2026年度以降	指標
難病患者の就労支援等	両立支援ガイドライン・		雇用管理マニュアルの作成及び改訂・雇用事例の収集・周知・活用による企業における取組の促進										障害者の実雇用率2.0%(2020年)を達成
	都道府県において難病医療の中心となる医療機関を整備		ガイドライン・マニュアルを活用して、難病医療の中心となる医療機関、難病相談支援センター、ハローワーク及び産業保健総合支援センターの連携により、難病患者の就労を促進し、治療との両立支援を強化										障害福祉サービスの利用者の一般就労への移行者数：2017年度末までに2012年度実績の2倍以上
がん患者の就労支援等	がん対策加速化プラン等に基づく支援の実施(①就労継続を重視した、がん診療連携拠点病院での相談支援、②ハローワークと拠点病院が連携した就労支援の全国展開、③事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインの作成・周知及び活用、④仕事と治療を無理なく両立できるよう、支持療法(治療に伴う副作用等に対する予防とケア)の開発・普及)											高校で通級指導が望まれる者の実現割合：100%(2020年度)	
			第3期がん対策推進基本計画(2017年6月に策定予定)を踏まえ、就労支援を含めたがん対策を総合的かつ計画的に推進										

経済財政運営と改革の基本方針2016【骨太方針】(平成28年6月2日閣議決定)
～600兆円経済への道筋～

第2章 成長と分配の好循環の実現(抜粋)

1. 結婚・出産・子育ての希望、働く希望、学ぶ希望の実現:経済成長の隘路

(あいろ)の根本にある構造的な問題への対応

(6)障害者等の活躍支援、地域共生社会の実現

障害者、難病患者、がん患者等も、それぞれの希望や能力、障害や疾病の特性等に応じて最大限活躍できる社会を目指し、就労支援及び職場定着支援、治療と職業生活の両立支援、障害者の文化芸術活動の振興等を進め、社会参加や自立を促進していく。

49

日本再興戦略2016(平成28年6月2日閣議決定)

2-3. 多様な働き手の参画(抜粋)

(2)新たに講ずべき具体的施策

iii)障害者等の活躍推進

障害者、難病患者、がん患者等の就労支援をはじめとした社会参加の支援に引き続き重点的に取り組む。障害者については、職場定着支援の強化や、農業分野での障害者の就労支援(農福連携)等を推進するとともに、障害者の文化芸術活動の振興等により、社会参加や自立を促進していく。

50

国の難病対策については、厚生労働省ホームページや難病情報センターにも掲載しておりますので、ぜひそちらの資料もご参照いただき、各地域での難病対策に取り組んでいただければと思います。私からのお話は以上となります。ご清聴ありがとうございました。

2. あらたな難病施策下での難病保健活動

— 全国調査結果から —

公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小倉 朗子



それでは次に、全国の都道府県・保健所設置市(含む特別区)における難病事業の実施状況、難病保健活動体制の状況等につきまして、通称西澤班における調査結果を中心に、ご説明いたします。

内容 保健所等：都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)

1. 旧来の難病保健活動の根拠とあらたな施策下での保健活動に重要な地域支援対策推進事業(「難病対策地域協議会の設置」を含む)
2. 難病事業、保健活動、人材育成の現状：
： H25,26,27年度等の調査結果から
3. まとめ

詳細は配布資料をご覧くださいことといたしまして、ここでは主として、難病事業、保健活動、人材育成の現状に焦点を当ててお話しします。

内容 保健所等：都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)

1. 旧来の難病保健活動の根拠とあらたな施策下での保健活動に重要な地域支援対策推進事業(「難病対策地域協議会」の設置を含む)

難病の保健活動 に関連する法や国の指針等

●地域保健法（H6公布、H9年度施行）

保健所の業務として下記が明記

第6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。

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

●「地域における保健師の保健活動に関する指針」

H25年4月19日 通知：健発0419第1号

第二 活動領域に応じた保健活動の推進

1 都道府県保健所等

～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解決に取り組むこと
また ……難病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…

難病の患者に対する医療等に関する法律
2014年 5月30日 公布
2015年 1月1日 施行（一部の規定を除く）



現在の難病施策

A 難病法に基づく
事業等

B 要綱に基づく
事業等

※目下、難病施策再編中

旧来は地域保健法、それから関連する通知の中で保健活動の根拠が示されていて、従来からも皆さんご活動くださっていたところですが、今回の法制化に伴って、「難病対策地域協議会」が法の中に位置付けられたことで、保健活動で利用できる武器が一つ増えたというふうに考えることができます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 難病対策地域協議会

第32条～第33条 難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

難病特別対策推進事業保健活動で直接利用する重要な事業

<難病患者地域支援対策推進事業 実施：都道府県・保健所設置市（含む特別区）>

【概要】（健発0404第1号 H28.4）

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※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。

※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。

保健師のみなさんのご活動の手足となる重要な事業に地域支援対策推進事業があります。本事業ですが、「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、保健医療より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」に対して、「在宅療養支援計画策定評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」「難病対策地域協議会の設置」、こういったものを活用して活動をしてくださいということが示されています。

難病特別対策推進事業保健活動で直接利用する重要な事業

<難病患者地域支援対策推進事業

実施主体：都道府県・保健所設置市（含む特別区）

- ◆在宅療養支援計画策定・評価事業
- ◆訪問相談員育成事業
- ◆医療相談事業
- ◆訪問相談・指導事業
- ◆難病対策地域協議会の設置

そして先ほどお話にありました武器の一つです。地域支援対策推進事業のこと、これはお話くださったところなんですけども、この中にさまざまな事柄が含まれていると思って、少し資料のほうにさせていただいています。

<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

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。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) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする

<難病患者地域支援対策推進事業>

(3) 医療相談事業

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、保健師、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上、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) 訪問相談・指導事業

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対する相談や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、訪問相談・指導(診療も含む。)事業を実施するものとする。

<難病患者地域支援対策推進事業>

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

(6) 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携

難病の患者等地域の中で複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、
(1)から(5)までを実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図るものとする。

そして左記スライドの(6)には、「多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携」という項目があります。

「難病の患者と、地域の中で複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、既に実施している様々なシステムとの連携を図って実施する、ということが書かれています。具体的には、後半は鎌田先生のお話とも関係する部分であると思います。

◆難病法に直接示された 保健所等保健活動の役割

- ・都道府県全体として法全体に示されていること
- ・特に保健所等の保健活動に関係して

難病対策地域協議会を置いて

- ・関係機関の相互の連携を図る
- ・地域における支援体制の課題の共有
- ・関係機関等の連携の緊密化
- ・地域の実状に応じた支援体制の整備について協議

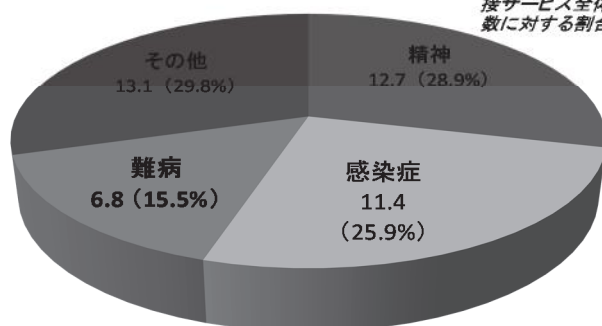
保健師：地域保健法にも根拠あり。加えて難病法にも。
「難病対策地域協議会」の効果的な活用を含めて
地域支援対策推進事業を核に活動を展開すればよい！！

保健師の活動状況

都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)

単位:時間(カッコ内は、直接サービス全体の時間数に対する割合)



平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果

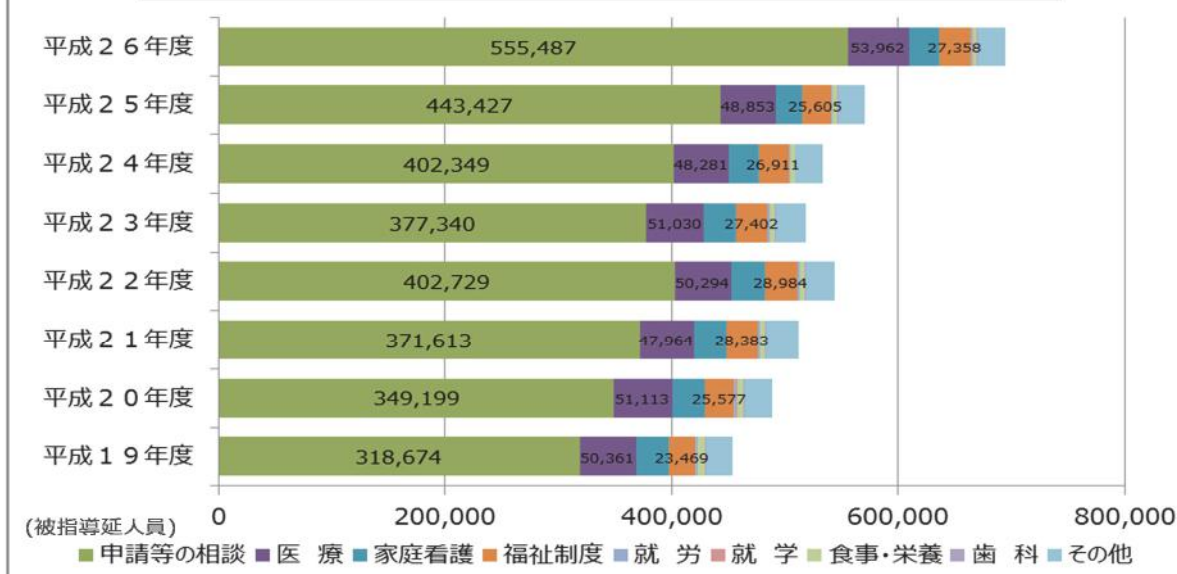
難病 平均6.8時間/月 (15.5%)

次に、各保健所での皆さんのご活動の状況ですが、国の保健統計から引用しました。難病保健活動は、月平均6.8時間、全保健活動の15.5%という状況でした。

保健所が実施した難病相談数の推移

保健所(※)が実施した難病相談数の推移(相談内容別)

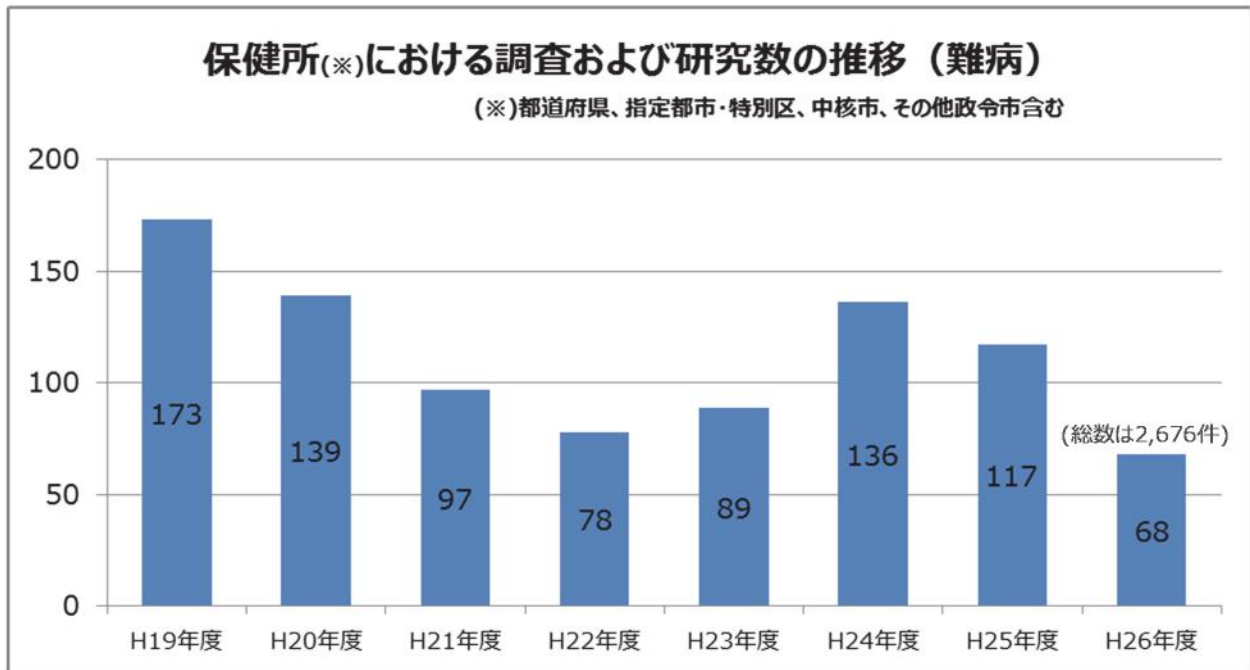
(※)都道府県、指定都市・特別区、中核市、その他政令市含む



平成19年度～平成25年度地域保健・健康増進事業報告(地域保健編)より

また保健師が実施した保健相談の推移では、平成26年度、実数は増えているという状況でした。統廃合など人員の体制としては厳しい状況のなかで、ニーズがあったことからこのように件数が増えています。

保健所長による難病の調査および研究数の推移



平成19年度～平成26年度 保健所長による調査・研究数（難病）

一方、調査研究に関しては減少していました。これは全研究の中でも本当にわずかな割合であり、必要性はあるのだけれども実施できずに課題がある、ということが読み取れると思います。

背景・目的

従前より、保健所等保健師；
難病療養者への個別支援
地域ケアシステムづくり
施策づくり

対策事業
⇔とりくみに相違
活動体制も維持困難

H26年度・27年度 厚労科研

難治性疾患政策研究事業 難病患者への支援体制に関する研究

◆背景「難病法」(2014.5公布) 32条

「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は
難病の患者への支援の体制の整備を図るため
難病対策地域協議会を置くように努める」

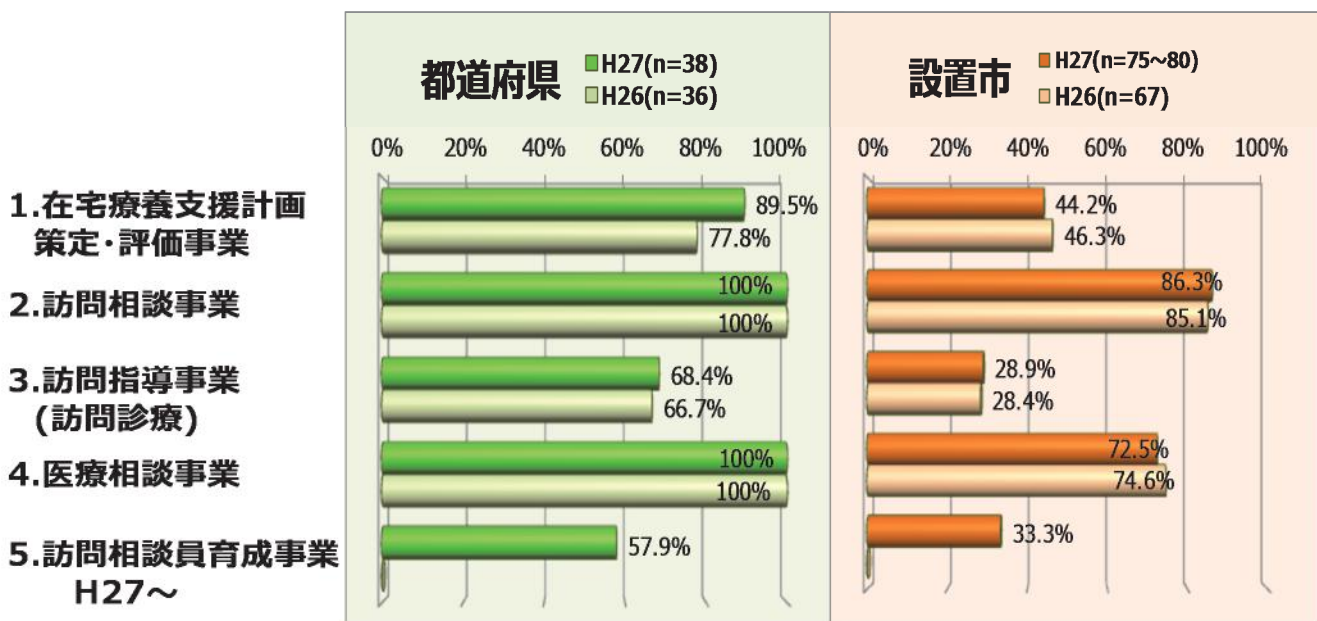
◆目的：あらたな難病施策下での難病保健活動の推進

- ・難病事業・「協議会」・難病保健活動・人材育成の現状を調査
- ・「協議会」を効果的に実施するための手引き（H26年度）を作成
- ・「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」(H27年度、小川氏他)

全国調査結果 本庁と保健所・センター等との体制

- 難病対策主管課に保健師の在籍あり
 県型34件 (回答38件中89.5%)
 市型77件 (回答79件中97.5%)
- 主管課と各保健所・センター等との
 定期的な連絡会あり
 県型36件 (回答38件中94.7%)
 市型52件 (回答78件中66.7%)

地域支援対策推進事業(除く協議会)実施率

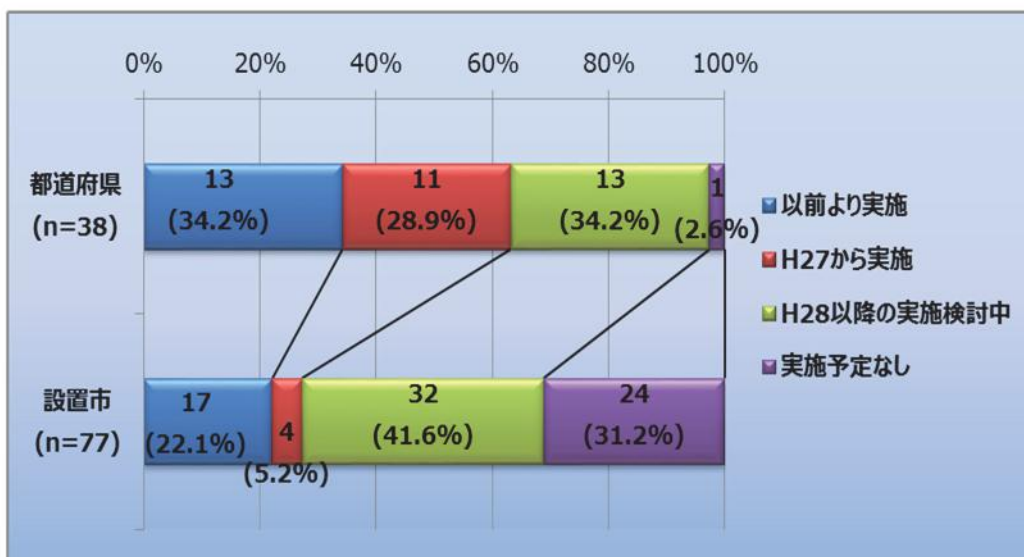


そして実態調査からの結果ですが、これが先ほどお話に出ました地域支援対策推進事業の実施状況です。患者さんの在宅療養支援計画を立てて、それを評価し、地域の課題を集約して協議会等に上げていくという、一番上にあります協議会の実施率などについても、もう少し実施率を高めたいというのが現場の皆さんのご希望としてもあるのではないかと感じるところです。

第72回 日本公衆衛生学会自由集会 参加者41名の意見

- ◆ 難病対策地域協議会 あるべき姿：
 - 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
 - ・そのために当事者のニーズをどう適切にすいあげられるか
根拠となる客観的な資料が必要
 - ・対策をオーソライズする場とする
- ◆ 上記のための、難病保健活動の在り方
 - ・通常の個別支援等をつうじて地域の課題把握が重要
 - ・実施体制が大切（個別支援をどう適切に維持？）
- ◆ 疑問、検討している事項など
 - ・実施を困難にすること
 - 運営：どのような対象のどのような範囲の事柄を協議？
 - 構成員は？既存の会議対の整理、他の協議会との関係は？

「難病対策地域協議会」の実施状況



そして「難病対策地域協議会」の実施状況です。これは昨年度の調査ですので平成27年度時点のものですけれども、上段のほうが都道府県の状況、下段のほうが設置市の状況になります。以前より実施と平成27年度から実施を合わせた割合をしてみると、都道府県のほうでは63.1%、設置市の皆さんのほうでは、実施をしてくださっている所は27.3%という状況でありました。

難病保健活動にかかる 保健師の研修等人材育成の必要性

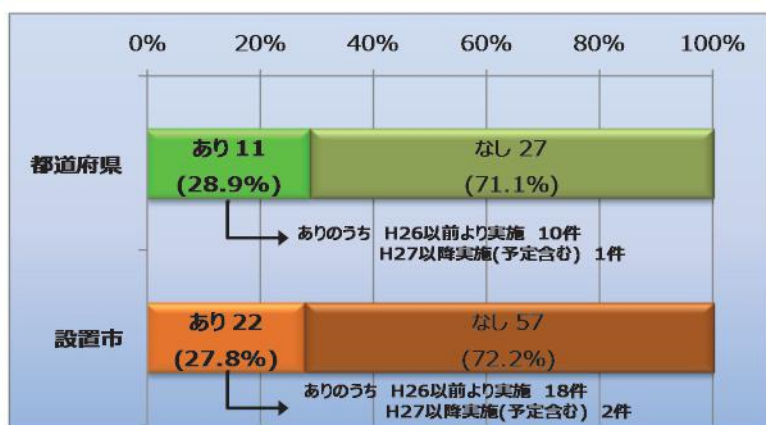
◆必要あり

県型38件 (100%)

市型77件 (100%)

それから実際の活動を推進するためには人材育成が必要ですが、全回答機関が、研修・人材育成の必要あり、との回答でした。

(H27) 自治体における 保健師向け難病研修プログラムの有無



そして各自治体での研修の実施状況ですが、実施あり、の割合はとても低くなっています。

このような背景から、本日、研究班からの報告書「保健師の難病支援技術獲得へのすすめ方」別冊ガイドブックをお届けすることとなりました。

4.まとめ

- ・難病保健活動の根拠、難病法に示された保健活動の役割を確認
- ・難病法施行前・後の下記について調査し、各地の状況に相違「難病対策地域協議会」を含む難病事業の実施状況
難病の保健活動体制・状況、
保健師の人材育成体制等
- ・「難病対策地域協議会」を含む効果的な難病事業実施率の向上※、そのための保健活動体制、人材育成体制の早急な体制整備が不可欠である
※難病保健活動の手足となる、地域支援対策推進事業の活用
「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」等の活用

まとめます。難病保健活動は、地域保健法等を根拠に、難病法の施行以前から実施してきました。けれども、難病法が施行されて、保健活動に利用できるひとつの手段として旧来からの「地域支援対策推進事業」に、「難病対策地域協議会」が加わりました。ですが、これら事業の実施率がまだ高くないものもあり、事業の実施体制を整備すること、また人材育成の体制整備等が必要である、ということをお伝えいたしました。

以上、次の鹿児島の方のご発表への中継ぎとしてお話をさせていただきました。

3. 鹿児島県の取組みから

1) 難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開

鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子

鹿児島県の取組みから

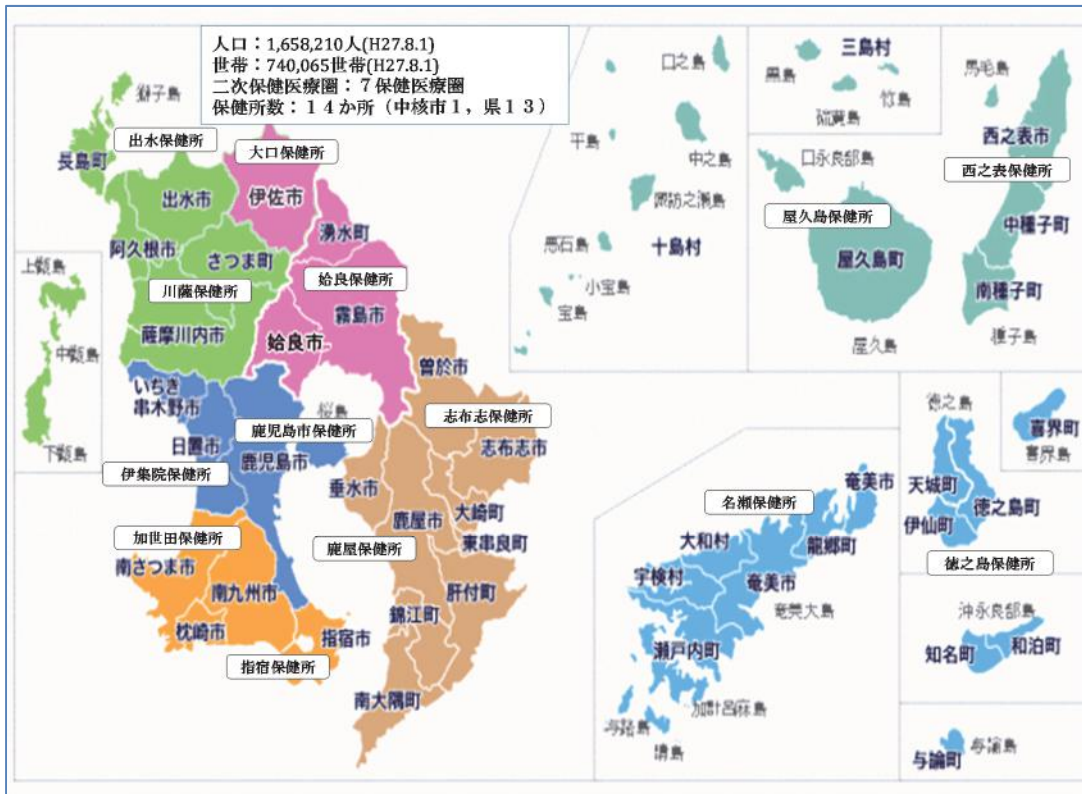
「難病相談・支援センターと保健所との連携による難病保健活動の展開」

平成28年度 都医学研夏のセミナー
日時：平成28年6月13日(月) 13:00～
場所：AP品川 7階(ルームT+U+V)

鹿児島県難病相談・支援センター 杉田 郁子

皆さん、こんにちは。鹿児島県難病相談支援センターの杉田と申します。

早速ですけれども、私は鹿児島県の難病相談支援センターがどういうふうなことを考えながら保健所と一緒に動いているかというところを、紹介をさせていただきたいと思います。



これは鹿児島県の地図ですけれども、二次保健医療圏が7です。この色分けした所、離島が2カ所と本土が5カ所に分かれて7あります。その中に白で囲ってある所が保健所ですけれども、鹿児島市が中核市保健

所で、その他は全部、県の保健所になります。その中で、例えば緑の北薩圏域は川薩保健所が本所の保健所になって、出水が支所という形になります。始良・伊佐圏域も始良保健所が本所で大口が支所、南薩圏域は加世田保健所が本所で指宿が支所になります。平成 19 年度から統合されて本所、支所という形になっております。また鹿児島県は、奄美大島や徳之島、種子島、屋久島、三島・十島など離島がありますので、医療機関や交通機関など色々なハンディがあるのかなとは思っています。

県難病相談・支援センターについて

鹿児島県では、病気が長期にわたり、原因がわからず、治療法が確立していない難病等でお悩みの患者さんやご家族の皆様が、地域の中で少しでも充実した生活が送れるように「鹿児島県難病相談・支援センター」を開設しています。

平成23年10月1日、ハートピアかごしま3階に、地域で生活する難病患者さん、ご家族の方々、そして難病患者さんの支援を行う関係機関の方々の相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点施設として新たに開所しました。

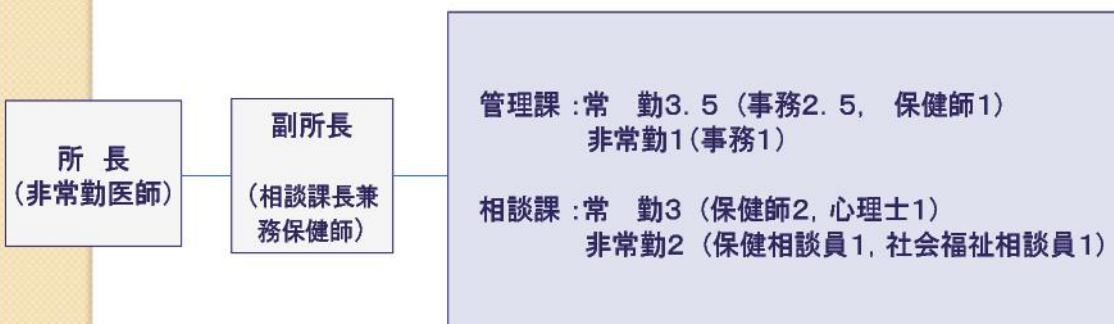
また、県内の各保健所を「地域難病相談・支援センター」として位置づけ、連携して活動を行っています。

保健所名	連絡先
鹿児島市保健所 (保健対策係)	〒890-8543 鹿児島市鴨池二丁目25-1-11 Tel.099-258-2351
伊集院保健所 (疾病対策係)	〒899-2501 日置市伊集院町下谷口1960-1 Tel.099-273-2332
加世田保健所 (疾病対策係)	〒897-0001 高志つま市加世田村原二丁目1-1 Tel.0993-53-2315
指宿保健所 (保健係)	〒891-0403 指宿市十二町301 Tel.0993-23-3854
川薩保健所 (疾病対策係)	〒895-0041 薩摩川内市隈之城町228-1 Tel.0996-23-3165
出水保健所 (保健係)	〒899-0202 出水市昭和町18-18 Tel.0996-62-1636
始良保健所 (疾病対策係)	〒899-5112 霧島市牟人町松永3320-16 Tel.0995-44-7956
大口保健所 (保健係)	〒895-2511 伊佐市大口里53-1 Tel.0995-23-5103
鹿屋保健所 (疾病対策係)	〒893-0011 鹿屋市打馬二丁目16-6 Tel.0994-52-2106
志布志保健所 (保健係)	〒899-7103 志布志市志布志町志布志二丁目1-11 Tel.099-472-1021
西之表保健所 (疾病対策係)	〒891-3192 西之表市西之表7590 Tel.0997-22-0018
屋久島保健所 (保健福祉係)	〒891-4311 熊毛郡屋久島町安房650 Tel.0997-46-2024
名瀬保健所 (疾病対策係)	〒894-8501 奄美市名瀬永田町17-3 Tel.0997-52-5411
徳之島保健所 (疾病対策係)	〒891-7101 大島郡徳之島町竜津4943-2 Tel.0997-82-0149

これは鹿児島県の難病相談支援センターのことですが、平成 23 年 10 月に、現在のハートピアかごしまという県の施設の中に難病相談・支援センターが開設しました。その中には、障害者自立交流センターと視聴覚障害者情報センター、更生相談所、精神保健福祉センターが入っています。23 年 9 月までは、難病相談・支援センターは県庁の健康増進課の中に設置されていました。今、このハートピアに移ってから 4 年半くらいたったところです。

その他に各保健所です。県の保健所 13 カ所は、地域難病相談・支援センターというふうに位置付けをしております。

鹿児島県難病相談・支援センターの組織体制



郵便番号:890-0021 住所:鹿児島市小野1丁目1番1号

電話:099-218-3133 FAX099-228-5544

Eメール:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

相談日時:火曜日、年末年始、休日以外の午前9時から午後4時

但し、特定疾患医療受給者証に関する申請等は火曜日(電話218-3134)も対応

センターの組織体制ですけれども、所長は福永先生で、非常勤で月4日、半日ずつです。私が、保健師の副所長兼相談課長ということで位置付けをしてもらっています。課が管理課と相談課と2課体制になっておりまして、管理課のほう為主に医療費助成の受付と認定事務、受給者証の交付事務を行っております。事務の常勤が2.5となっているのは、再任用のハーフの職員がいますので2.5になります。あと保健師と非常勤の事務が1人です。相談課のほうに保健師が2人と心理士が1人、非常勤の相談員が2人という体制で行っております。管理課のほうは、月曜日から金曜日の勤務です。相談課のほうは火曜日が休み。年末年始、祝日は休みですが、土・日も相談を受けるというふうな体制になっておりますので、センターとしては、祝日以外は開いているということになっています。ですので、医療費助成の申請だったり、相談に来られる方からは、「土・日が開いているので助かる」というような声も聞いています。

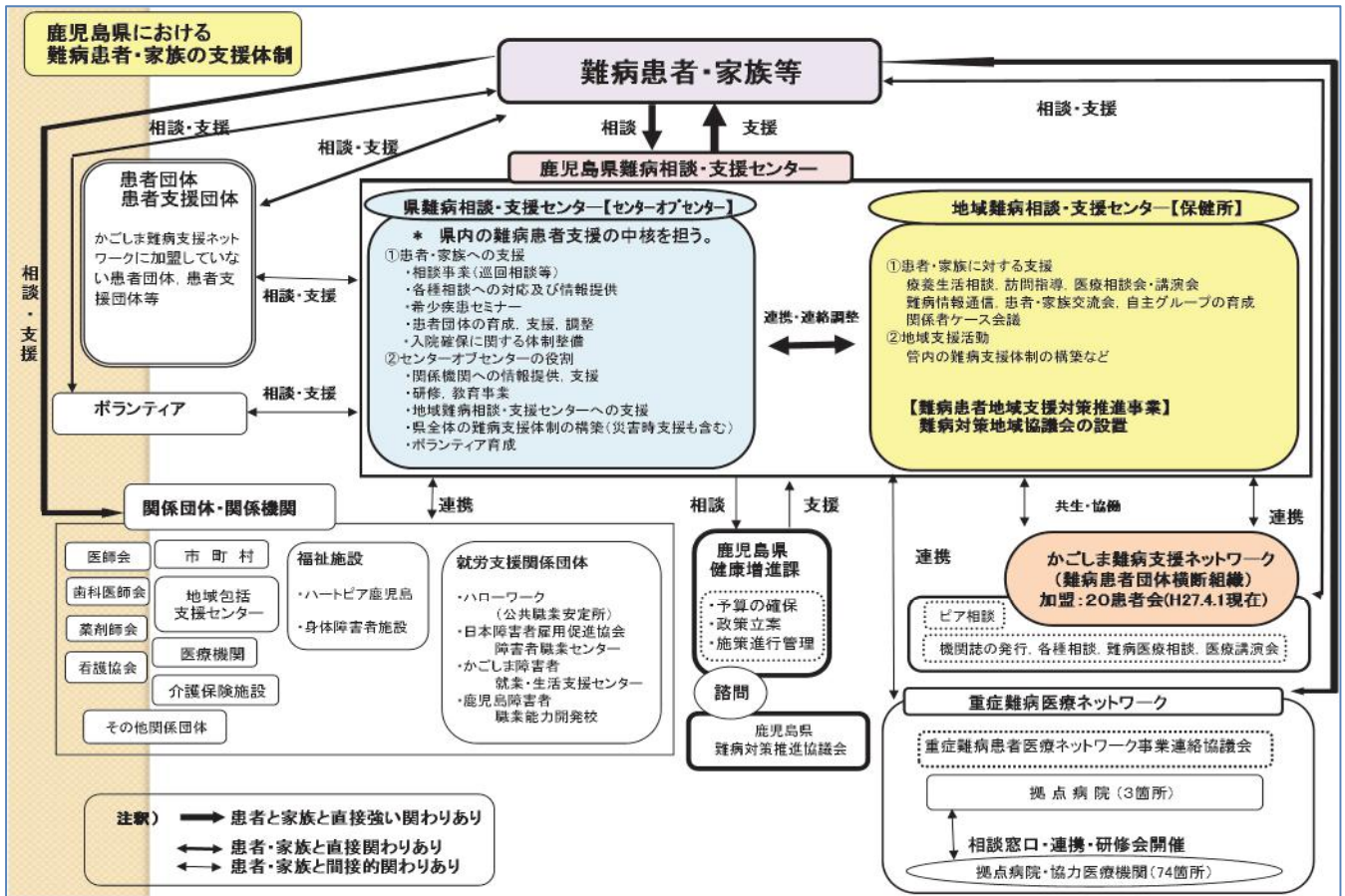


これは鹿児島県の難病対策の概要です。

まず、医療費の軽減については、特定疾患治療研究事業・指定難病、スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ、先天性血液凝固因子障害に関する医療費助成についてはセンターで担当しております。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ついては県の健康増進課で担当しています。

次に、QOLの向上については、難病相談・支援センター事業はセンターが、難病患者等地域支援協働事業の中の難病患者地域支援ネットワーク事業及び難病患者地域支援対策推進事業（難病対策地域協議会など）は保健所が担っています。それから重症難病患者医療ネットワーク事業は医療機関へ委託して実施しています。

人材育成・団体支援については、重症難病患者医療ネットワーク事業と重なりますが、拠点病院、協力病院の医療従事者等実地研修については、委託先と協力して実施し、保健所保健師の研修についてはセンターで実施しています。それから関係団体等の支援については、患者団体が20団体加盟してかごしま難病支援ネットワークというものを結成しており、そのネットワークの事務局が、当センターの隣にあるという関係もあって、そこの運営委員を務めたり、各患者会の活動支援をさせてもらっているという状況です。



これは鹿児島県における難病患者・家族の支援体制です。鹿児島県の難病相談・支援センターとしては、県のセンターと地域難病相談・支援センターがあって、役割分担をしながら、お互いに連携をして活動を行っています。また、患者団体のかごしま難病支援ネットワークとも連携をしながら活動を行っています。

県難病相談・支援センターと保健所との連携

★難病担当保健師等業務検討会★

目的：活動内容の共有し、活動の方向性を考える
 主催：難病相談・支援センター
 対象：各保健所の難病担当保健師等，センター職員
 回数：年2～3回
 内容：地域診断，保健事業の進め方，事例検討，情報交換 等

保健事業について検討する場が必要

事業計画，評価が必要

センターの役割って？

担当が変わっても事業を繋いでいくことが大事

・保健師の分散配置（一人配置）
 ・業務分担，複数業務担当
 ・異動により担当が変わる。
 初めて難病担当

私にいただいたテーマは、県の難病相談支援センターと保健所と連携した保健活動ということでしたので、幾つかこんなふうに考えていますというところを、ご紹介をさせていただきたいと思います。

まず、難病担当保健師等業務検討会です。等と書いているのは、保健師だけではなくて保健所の事務の方たちも一緒にということ等で等を入れてあります。年に2回から3回ぐらいですが、活動内容を共有したり、活動の今後の方向性を考えるということを中心に、地域診断や保健事業の進め方、事例検討、情報交換を、センターの主催として行っています。それは、県の難病相談・支援センターが県の直営で設置されたということで、センターオブセンターとしての役割の一つと考えています。

県の保健師は異動があります。鹿児島は離島がありますので2~3年で異動というのが多いです。そして、それまで難病を担当した経験がなく初めて担当になるという状況もあります。

それから平成19年に保健所の統廃合があったときに保健所の組織もかなり変わって、全国的にそうだったと思いますが、各係に保健師が分散配置されました。以前は保健指導課があって、そこに保健師がみんないて、保健師の係長、課長がいて、その中で母子保健も精神保健も難病も感染症も全部担当していました。平成19年を境に健康増進係、疾病対策係、精神保健の係ということで、それぞれの係に保健師が1人あるいは2人分散配置されました。業務分担が進み、難病を担当する疾病対策係では、感染症と結核も担当しており緊急対応に追われることもあるというような状況がありました。

★地域ケアシステム活動計画（地域診断）★

取組の背景・経過

★平成23年10月に、県直営の難病相談・支援センターとして設置され、センターオブ・センターとしての役割を期待された。

★これまでの保健師活動の中で地域診断を行っていたが、保健師の分散配置が進む中で取組が途切れていた。

★しかし、難病相談・支援センター及び保健所で難病の保健活動を行うにあたって地域診断の必要性を感じていた。

★難病相談・支援センターの職員が国立保健医療科学院の「特定疾患医療従事者研修(保健師等研修)」を受講し難病の地域診断、地域ケアシステム活動計画について学んだ。(H23, H25)



○平成24年度から保健所の難病担当保健師と難病相談・支援センター職員で地域診断を実施

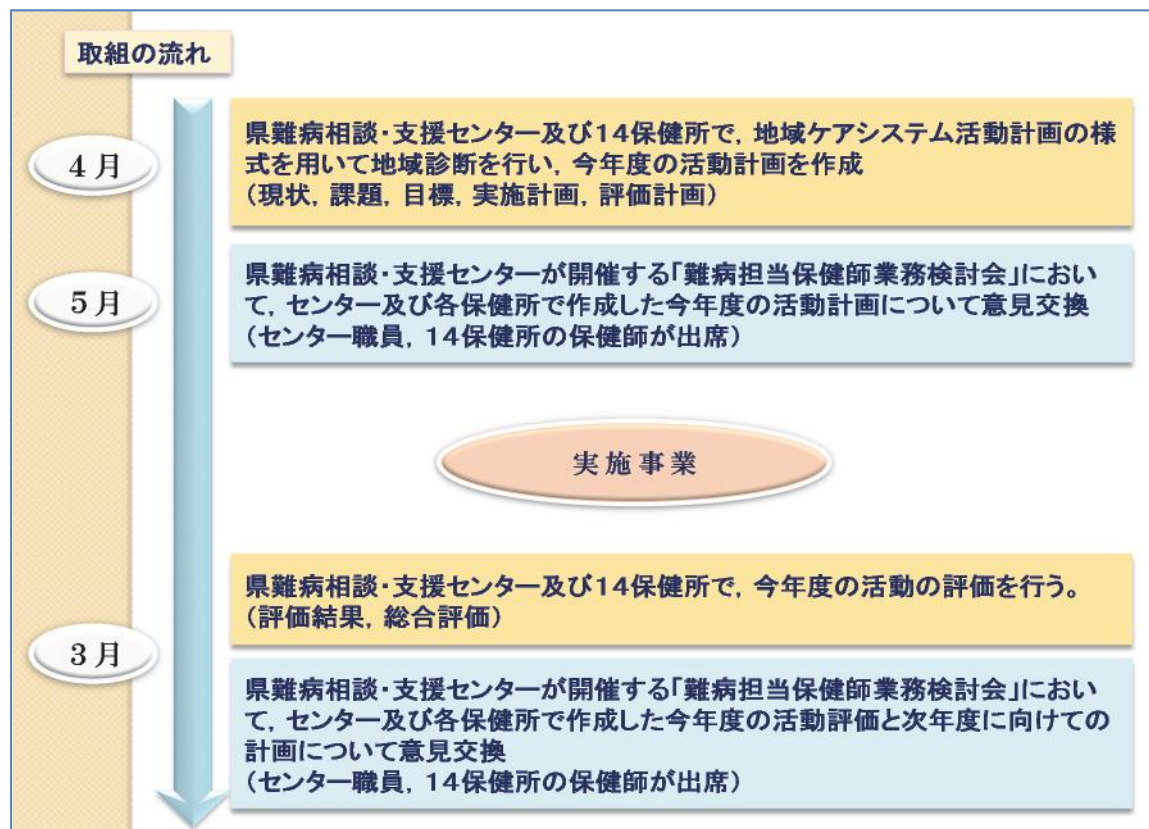
○特定疾患医療従事者研修(保健師等研修)で学んだ「地域ケアシステム活動計画の様式を活用

そのような中で、どのように難病の保健活動を進めていくかというのが課題でした。そのため保健所とセンターの保健師等が集まって業務検討会をすることになった訳です。

業務検討会の中で地域診断を行っていますけれども、地域ケアシステム活動計画という名称になっています。以前、地区分担で活動をしていた頃は地域診断を行っていましたが、保健師の分散配置や業務分担が進む中で取組みが途切れていました。しかし、難病相談・支援センターとか保健所で難病の保健活動を行うに当たって、地域診断の必要性を感じていたというのは確かです。

そういう時に、国立保健医療科学院の医療従事者研修をセンターの職員が受講しまして、その中で地域ケアシステム活動計画について学んで帰ってきました。それを機にセンターだけでなく、保健所も一緒に取組むことになり、今も続けています。平成24年度から保健所の難病担当の保健師とセンターで実施するよう

になりました。研修の時の様式を活用しています。きょうは、その具体的な内容については触れませんが、内容についてはまだまだ検討をしていく必要があると思っています。

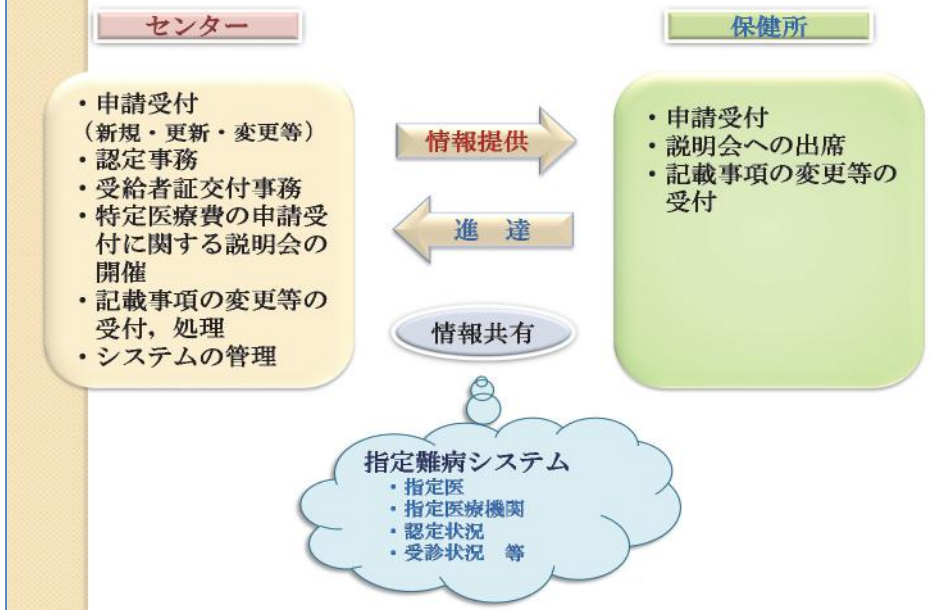


取組みとしては、4月に年度が変わって担当も変わった時に、それぞれで様式を用いて地区診断を行って、今年の活動計画を作成しています。

現状課題、目標、実施計画、評価指標というところを、5月にセンターが主催する業務検討会で発表し合い、意見交換をします。それを基に事業を実施して、3月にその活動の評価を行って、またみんなで意見交換をし合うという流れになっております。

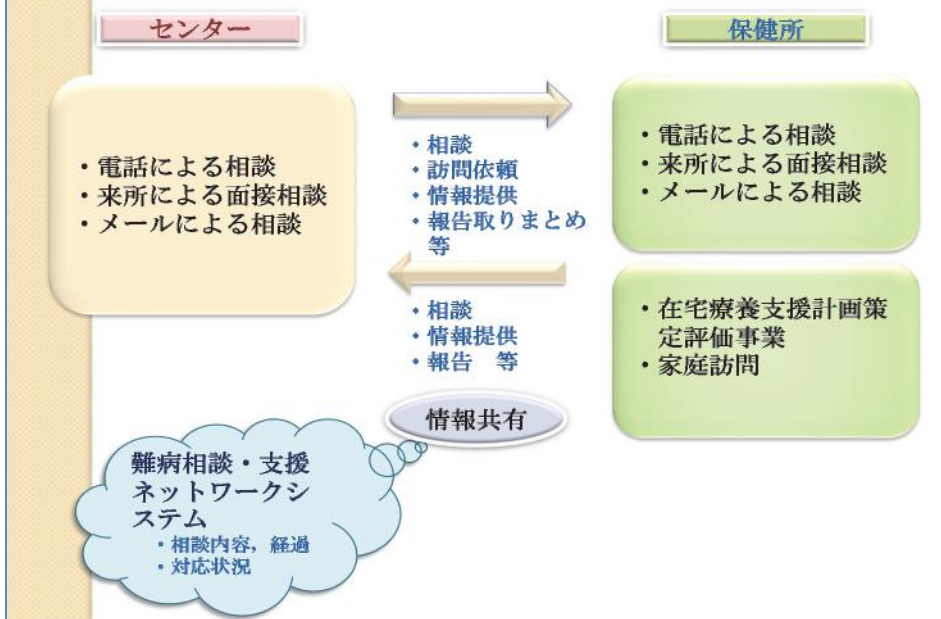
この5月にそれぞれが作成したものについては、やはりみんなの発表を聞くことで、自分の作成したものの課題や、足りない部分が自分で分かります。他の人の発表を聞いて気づきます。その後、実際に活動をして3月の業務検討会で、実施結果や評価について発表し意見交換をします。この時には内容がかなり充実してきました。それが2年目、3年目と繋がっていく、積み重なっていくことによって、また次の活動につながられているのかなというふうに思っています。また、業務検討会では難病担当になって3年目の人も、2年目の人も、今年担当になったという人もいます。そして年齢構成も新人期、中堅期、管理期といますので、発表や意見交換を通してお互いに刺激しあえる機会になっていると思います。

★特定医療費関係事務★



次は、特定医療費の関係の事務についてです。鹿児島県では特定医療費の認定関係事務をセンターで行っています。保健所で申請受付されたものがセンターに進達され、センターで認定事務、受給者証交付事務等を行います。センターで直接受付も行っています。この事務に関してセンターからは保健所の担当者に対して説明会の開催や手引きの作成等の情報提供を行っています。こういう流れの中で、普段から問い合わせや情報提供等、色々なやりとりをする機会があるというのもメリットかなと思っています。また、特定医療費の認定関係の情報が指定難病システムで県庁、保健所、センターで共有できていますので相談等にも有効に活用できていると思います。

★療養相談★



それから療養相談ということでまとめましたが、センターは電話とか来所とかメールによる相談を受けています。保健所は、この他に家庭訪問をしていますけれども、そういう相談を受ける中で、これはぜひ保健

所の方で直接訪問したり話をしたりしてもらいたいという事例があったら、センターから保健所のほうに繋がります。保健所の方からは結果の報告などのやりとりがあります。また保健所からは処遇困難事例等について相談があり、職員で検討したり、所長の個別相談を受けてもらうこともあります。これらの相談内容や支援状況については、難病相談支援ネットワークシステムを通して、センターと保健所で情報の共有ができております。

鹿児島県は、この難病相談支援ネットワークシステムを県庁とセンター、保健所で使っていますので、例えば非常に難しい相談を受けたりしたときに、今までの経過や現在の状況等が、システムを見るとすぐ分かるというようなところがあって、やりとりが非常にスムーズにいくという利点があります。



それから医療相談、巡回相談、交流会についてです。鹿児島は離島がありますので、離島と、本土の支所の保健所には巡回相談ということで、大学の先生方をお願いして開催をしております。これについては保健所主催の医療相談や交流会もありますので、年度当初に、各保健所に今年の計画を踏まえて、対象疾病や開催時期とうについて確認するようにしています。そして実施に当たっては、対象者への広報や当日の運営の協力など保健所の協力を得ています。実施状況についてはホームページに掲載したり、保健師等業務検討会の資料としてまとめています。また、保健所が主催して行う医療相談や交流会の実施内容については、保健所からの報告書をセンターで取りまとめ会議や保健師等業務検討会の資料として提示し情報を共有しています。

終わりに

- ・県難病相談・支援センターが難病担当保健師業務検討会を開催することで県内の難病担当保健師が参加でき情報交換や学びの機会となっている。
(保健所の難病担当保健師は1人配置がほとんどで複数業務を担当している。
また、異動により初めて難病を担当する場合は戸惑うこともある。)
- ・巡回相談や難病対策地域協議会等の機会に、県難病相談・支援センターの職員が保健所に出向くことで地域の状況を把握できる。
- ・地域診断を県難病相談・支援センターと保健所が行うことで、それぞれの取組を共有でき、年度ごとの活動内容を評価し、次年度の活動に活かすことができる。
また、定期異動で職員がかわっても情報や活動を繋ぐことができる。
- ・指定難病システムや難病相談・支援ネットワークシステムの活用により情報共有ができ、連携がとりやすい。

今後の課題として

- ・計画的な研修
- ・地域診断の内容の充実
- ・各事業毎の評価の取組
- ・難病対策地域協議会、災害対策、就労支援

最後に、鹿児島での難病相談・支援センターと保健所との連携ということでは、センターが開催する業務検討会が県内の難病担当保健師の情報交換や学びの場になっていることや、地域診断をセンターと保健所が行うことでそれぞれの取組を共有でき異動で職員が変わっても情報や活動を繋いでいくことができること、指定難病システムや難病相談・支援ネットワークシステムをセンターと保健所が活用することにより情報の共有ができ連携がとりやすいこと等が言えると思います。

今後の課題としては、保健所の保健師が経験年数に応じて計画的に研修を受講できる体制が必要だと思っています。予算の関係や特定医療費の更新時期の関係で受講が難しい状況です。また地域診断の内容をもう少し精査し、各事業毎の評価が必要だと思っています。先日、平野先生の「保健師活動の評価のための評価指標と評価マニュアル」をいただきましたので、参考にして取組めたらと思っています。それから、難病対策地域協議会、災害対策、就労支援ですけれども、地域協議会については去年から取組みましたが、まだまだ関係者に意見を聞くという段階です。ですので、今後協議会としてどういうふうに協議を進めていくか、体制を整えていくかというところがあります。災害対策や就労支援についても地域協議会のテーマになると思いますが、センターと保健所の取組みを検討していく必要があると思っています。現状では災害支援については、特定医療費の認定を受けられた方に、必要な治療等の情報を予め記載できる「災害時難病患者支援あんしん手帳」を配布したり、特定医療費の更新時アンケートで治療状況や災害時の支援の希望等を把握して、保健所と情報を共有したりしています。就労支援については、関係機関の方々、ハローワークをはじめ障害者就業・生活支援センター、障害者職業センター、就労継続A型事業所、就労移行支援事業所、相談支援事業所などの方々に来ていただいて就労支援セミナーを開催しています。それは、それぞれの機関が顔を合わせて情報交換をしたり、お互いの活動内容を理解し合って繋がるということが必要ということで行っています。また今年から、当事者のための就労セミナーとして、活用できる相談機関や就労系福祉サービス、職場へ自分の病気をどう伝えるかなどの内容で開催予定です。

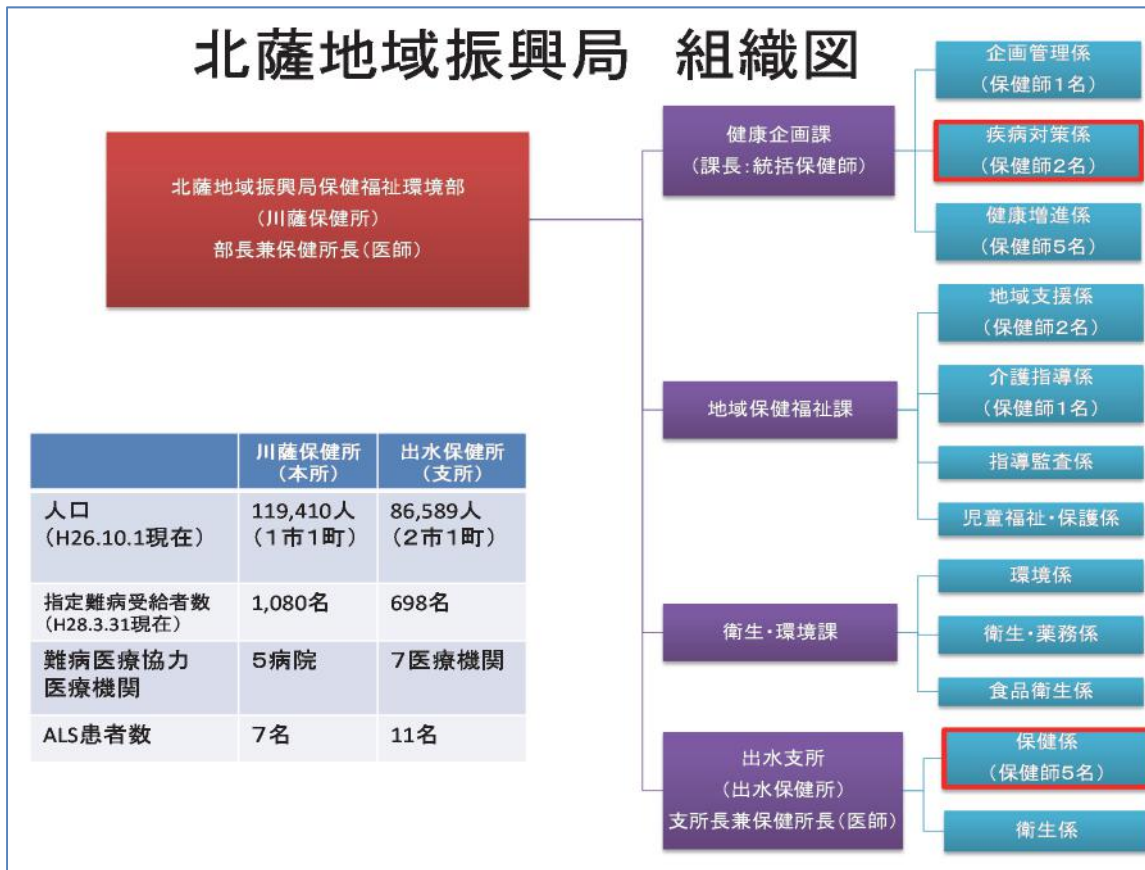
課題も多く、悩みながら、その時々でみんな考えながら行っているという状況ですので、ぜひ皆さま方のご意見をいただきたいと思います。これで私の報告を終わります。ありがとうございました。

3. 鹿児島県の取組みから

2) 地域診断を基盤とする保健所における難病施策の企画・保健活動の実際

鹿児島県川薩保健所 石野 友希

<組織について>



鹿児島県では、振興局という単位の中で保健福祉環境部が本所型の保健所として位置づけられており、部長兼保健所長をはじめとして三つの課、そして一つの支所によって成り立っています。本所型保健所である川薩保健所には統括保健師をはじめ合計 12 名の保健師が所属し、業務分担制をとっています。私が所属する健康企画課疾病対策係には保健師が 2 名おり、結核、難病を各 1 名が担当しております。出水支所にも難病担当保健師が 1 名配置され、連携して事業を進めています。

本所の方が支所と比較すると人口規模も大きく、特定医療費（指定難病）の受給者数も 1,000 名を超えています。ただし ALS の患者に関しては、支所である出水のほうが少し多い現状があります。

<地域診断とは>

日本公衆衛生協会が作成した地域診断ガイドラインによると、地域診断とは、“地区活動を通して地域課題を明らかにすることです。そして個人のケアだけでなく集団あるいは地域を対象にケアを行い地域課題を軽減、解消していく一連のプロセス”とされています。

鹿児島県では平成 24 年度から県下統一の様式を活用し、各保健所の難病担当保健師が、それぞれの所属で下図のとおりの流れで地域診断を実施しています。

地域診断

公衆衛生を担う専門家が、地区活動を通して地域課題を明らかにし、地区活動を通して個人のケアにとどまらず、集団あるいは地域を対象にケアを行い、地域課題を軽減／解消していく一連のプロセスである。
日本公衆衛生協会「地域診断ガイドライン」より抜粋

現状把握，
課題整理

目標設定，
計画策定

実施

評価，まとめ

- ・各保健所の難病担当保健師がそれぞれで実施
- ・県下統一様式を活用

<保健所における地域診断の取り組み①>

保健所における地域診断の取り組み ～難病担当1年目（平成27年度）～

4月

- ・前年度の地域診断から、管内の地域特性や難病に関する情報を収集する。
- ・前年度の評価をもとに、今年度の地域診断を作成する。

・初めての難病担当で何もわからない
・前年度の地区診断から課題を把握

5月

- ・第1回難病担当保健師業務検討会にて、各保健所の難病担当が地域診断を発表し、情報共有する。
- ・上記を踏まえ、地域診断の追加、見直しを行う。

6～2月

- ・地域診断にて計画した内容を実施する。（訪問指導事業、医療相談事業等）

3月

- ・1年間の取り組みを踏まえ、評価を行う。
- ・第2回難病担当保健師業務検討会にて、各保健所の難病担当が地域診断を発表し、情報共有する。

今年度担当として感じた課題は次年度の地域診断へ反映

- ・事業展開が形に残るので、担当が異動しても取組を形に残してつなぐことができる。
- ・PDCAサイクルを意識した保健活動を展開することができる。

年間の流れについて、私が難病担当になってからのことをご説明します。

1年目の4月は異動直後で、初めての難病担当ということもあり、どこから手を付けていいかわからないところからのスタートでした。所としての難病保健活動に関する地域診断は平成24年度から実施しており、保健所管内の地域特性や現状等をすぐに把握することができたため、前年度の地域診断を参考に情報収集を

行った上で、当該年度の計画等を作成しました。

5月には、県難病相談・支援センター主催の“難病担当保健師業務検討会”において、各保健所における地域診断を発表し、情報共有を行いました。その後、実際に事業を実施し、評価を経て、3月に再度検討会が実施されました。各保健所での地域診断の方法や、具体的な取り組みについて定期的に密な情報交換が図れ、難病相談支援センターや他保健所からの助言を得ることができています。

難病担当1年目を通して感じたことは、事業展開が形に残るので、担当が異動しても取り組みを形にしてつなぐことができるということ。そして、PDCAサイクルを意識した保健活動を展開することができるということです。

事業や特定医療費の更新事務に追われると、なかなか振り返りができないのが現状です。その中で振り返りの場があることは、自分の活動を見直すチャンスにもなると思います。

<個別支援から地域支援へ>

地域診断を保健活動に生かす 個別支援(1) ～ALS患者の支援を通して～

	入院	入所	在宅
居住地	一般病院、療養型病院	特別養護老人ホーム	自宅
医療処置	全員が気管切開、人工呼吸器管理	吸引のみ 人工呼吸器装着は拒否	胃瘻、NPPV、吸引
社会資源	—	—	訪問看護、訪問リハ、訪問診療
課題	・人工呼吸器装着者へ提供する医療の質の向上 ・コミュニケーションが困難な患者本人の思いをどうくみ取るか ・家族の疲弊、葛藤	・施設の看護職員の体制、資質向上 ・喀痰吸引が可能な介護職の養成	・医療機関や社会資源が十分とはいえない地域で安心して在宅療養生活を送ることができるような体制づくり ・意思決定、コミュニケーション機器や訪問サービス利用のタイミング

地域診断は、個別のみならず地域に対してアプローチをしていくことが重要です。上表は管内のALS患者について、状況別（入院、入所、在宅）で状況をまとめたものです。

入院では人工呼吸器を付けている方がほとんどですが、病院によって医療の質が違い、家族からケアについて不満の声も聞かれます。難病担当の一保健師では課題へのアプローチが難しいところもあり、難病対策地域協議会等の場も非常に有効ではないかと感じております。

また、これは全ての患者に共通するところではありますが、コミュニケーションが困難な患者本人の思いをどうくみ取るか。家族の疲弊、葛藤というところも課題に挙がっています。

入所では介護が主となりますが、施設の看護職員の体制上、入所自体が難しいという課題や、喀痰吸引が可能な介護職員がいないということが課題に挙がっています。

在宅では、当所は医療機関が多く存在する鹿児島市から車で1時間以上離れた所にあり、管内医療機関も

中心部に集中していることから、郡部ではなかなか適切な医療を十分に受ける環境にない中で、どのように療養生活を送る体制をつくっていくかが非常に難しい点です。

このように ALS 患者の状況ひとつを見ても、多様な課題を抱えています。

本人のニーズに寄り添い、限られた資源の中で関係機関が連携して取り組んだ在宅 ALS 患者への支援や、成長に伴い、ニーズが変化する重症神経難病児と家族への支援に当たり、難病相談・支援センターや母子担当保健師、他保健所の難病担当保健師と連携した経験などから、個別支援から課題を把握し、地域全体のネットワーク構築につながるということを改めて感じました。

<難病対策地域協議会>

個別事例と関わる中で見えてきた様々な課題を地域診断と絡めて整理をしたところ、様々な悩みが出てきました。

例えば管内の関係機関や難病医療協力医療機関の難病患者との関わりについて、保健所としての現状把握が不十分な現状があります。個別ケースではケアマネジャーが中心に関わっていますが、難病対策について多職種で顔の見えるネットワークづくりを強化する必要があります。

また、市町村は難病対策に特化した窓口がなく相談先が不明瞭という課題も出ていました。

これらの課題を踏まえて、まずは難病患者支援に関する現状把握と課題整理が必要であると考えました。難病患者に直接関わる実務者の方を中心に声を集めるため、昨年度は意見交換会を開催しました。

開催に当たり、関係機関に事前に趣旨を説明し、参加していただく形を取りましたが、管内市町村においては障害部門、福祉部門、介護部門、保健部門と関係部署が多岐にわたる中で、窓口がはっきりせず、どこに相談していいのかわからないところがありました。これは協議会の開催という一つのきっかけを通じて把握できた課題ではないかと思っています。

意見交換会から見た課題

1. 難病法と医療費助成制度についての普及・啓発

- ・ 新法の施行後、関係機関における理解が不十分である。
- ・ 障害福祉、介護保険など、他制度との兼ね合いの相互理解が不十分であり、患者が適切なサービス利用できない場合もある。

2. 関係機関の連携

- ・ 難病医療協力医療機関と他医療機関との連携
- ・ 退院時の関係職種間の連携
- ・ 相談窓口、役割の明確化

3. レスパイトケア体制の整備

- ・ レスパイト受け入れ可能な医療機関の把握、関係機関への情報提供

4. 災害時の要援護者に対する支援体制の整備

- ・ 人工呼吸器使用等、重症難病患者への支援体制の整備
- ・ 市町村の要援護者リストとの照らし合わせ

5. 喀痰吸引が可能な介護職の養成促進



- I. 難病に関する普及啓発
- II. 北薩地区難病支援ネットワークの構築
- III. 在宅難病患者の支援体制の充実
- IV. 災害時の要援護者支援
- V. 難病患者の就労支援

前年度の地域診断の内容と組み合わせ、今年度の課題を設定。

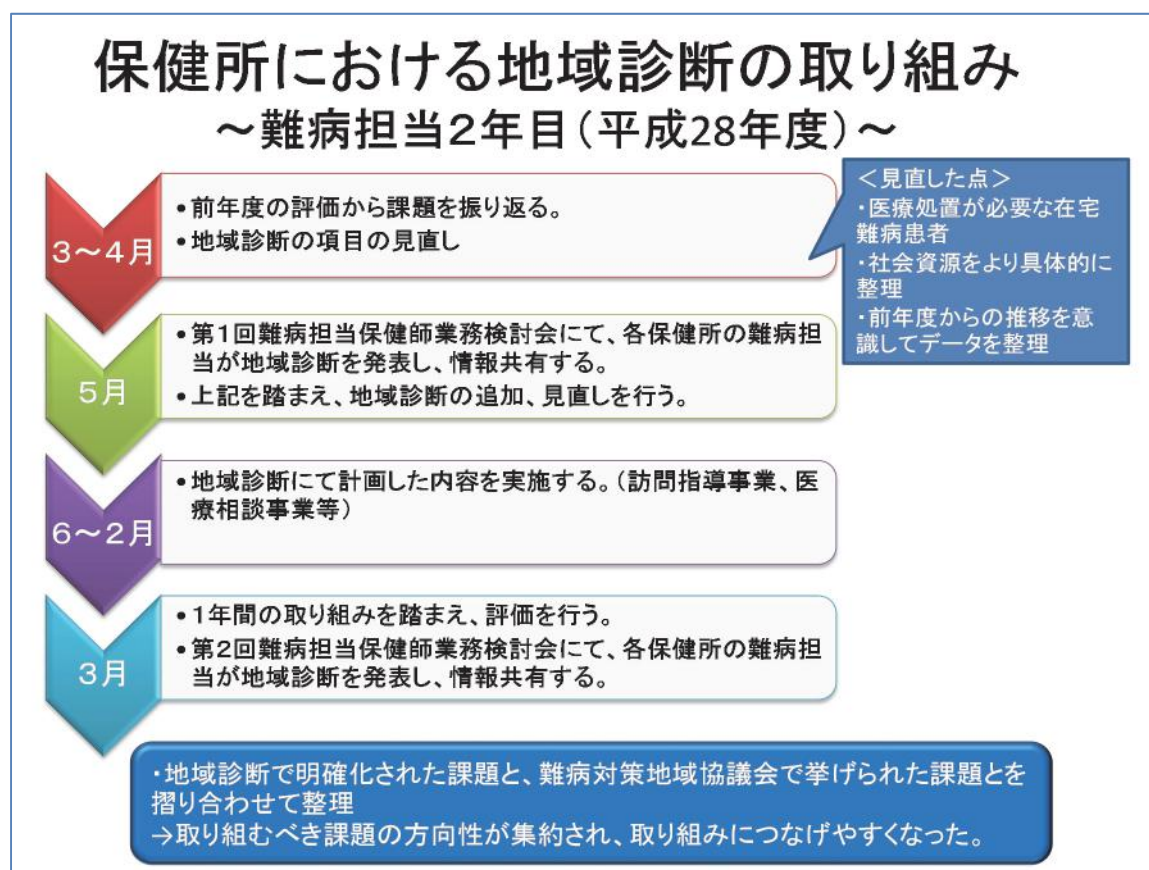
意見交換会の参加者は難病医療協力医療機関、訪問看護ステーション、相談支援事業所、市町村の各部門の担当者、そして難病相談・支援センターです。

意見交換会から見えた課題については、記載のとおりですが、特に、難病法と医療費助成制度についての普及啓発に関しては協力医療機関についても把握を十分になされていない状況が明らかになりましたので、意見交換会の後に、医師会主催の研修会に合わせて制度説明の場を設け、周知を図りました。

災害時の要援護者に対する支援体制の整備は、特に市町村との情報共有という点で要援護者リストとの照らし合わせや、個別支援計画の策定状況の把握が大きな課題です。

意見交換会から出た意見と、地域診断で事前に把握をした情報をすり合わせた結果、五つの大きな課題に整理をすることができました。今までは課題に挙がるものがたくさんあり、なかなか整理が難しかったのですが、今回意見交換会を経て、大きな柱に整理をすることができたのは一つの成果だと感じております。

<保健所における地域診断の取り組み②>



地区診断の分析結果

	前年度の評価	課題	当該年度の目標
H27年度	<ul style="list-style-type: none"> ・個別支援が必要なケースの拾い出しについては不十分。 ・医療相談会の広報に課題あり。 ・要援護者の市町への情報提供を早めに行っていく。 ・ケースを通して災害時個別支援計画を検討していく。 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者・家族や関係者への普及啓発 ・喀痰吸引が可能な(第3号研修を受講した)介護職員に偏りがある。 ・地域全体の難病患者支援ネットワークづくり ・医療相談会のニーズの把握 ・医療依存度の高い人の避難支援や避難場所の配慮等の確認 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者、家族が必要時相談できるような働きかけを行う。 ・患者、家族が疾患や制度について理解を深める場を設定。 ・難病患者の療養生活を支える関係者の相互理解が深まり連携がスムーズにできる。 ・災害発生時に備え、要援護者の支援について、関係者間で連携を図る。
H28年度	<ul style="list-style-type: none"> ・申請者への面接でニーズの把握、支援を丁寧に行った。 ・直接支援が難しい管内離島の状況把握が必要。 ・医療相談会は患者会とも連携し、患者会主催の地区別交流会開催につなぐ。 ・災害時要援護者支援への関係機関の理解・連携が不十分。 ・難病対策地域協議会で検討を行うほか、管内市町や関係機関との個別検討が必要である。 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病に関する普及啓発 ・難病支援ネットワークの構築 ・在宅難病患者の支援体制の充実 ・災害時の要援護者支援 ・難病患者の就労支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者、家族の不安軽減のため疾患や制度について理解を深める場を設定する。 ・関係者の相互理解を深め、スムーズな連携ができる。 ・重症難病患者の在宅療養体制を整備する。 ・災害発生時の要援護者支援について、関係者間で連携を図る。 ・関係機関と連携し、難病患者の就労や離職防止を促進する。

2年目は、前年度からの取り組みを踏まえ新たな計画を立案しました。具体的には、毎年更新時アンケートで把握している難病患者の状況を整理し、実際に医療機器を使っている患者の数や疾患内訳等を整理しました。社会資源の具体化と、前年度からの推移を意識したデータ整理を行ったことが主な変更点です。

地域診断で明確にした課題と難病対策地域協議会、意見交換会で挙げられた課題をすり合わせて整理することで、取り組むべき課題の方向性が集約され、今後の取り組みをどのように進めていくかというものがイメージしやすくなりました。これまでの取り組みを踏まえ、今年度は協議会を実際に運用していくこととなりますが、進め方などは検討段階です。

下記が2カ年の評価です。評価を受けて課題を集約し、目標を設定するという流れを経て、実際に整理することによって、自分が今、どういうところに困っているのか、どこを目指していけばいいのかを改めて見直すことができます。

実際に地域診断を実践して、感じたことは以下のとおりです。

地域診断を実践して

気づき	課題
<ul style="list-style-type: none"> ・管内の状況把握、整理ができる。 ・個別ケースでの課題と地域の課題を関連づけて考えるきっかけになる。 ・地域特性や対象者ニーズを踏まえ、事業企画に生かすことができる。 ・課題に沿った目標を設定し、それに基づいて事業展開を実施していくので、取り組みやすい。 ・業務に追われる中で、自分の業務を振り返る機会を設定できる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・管内の社会資源に関するより具体的な情報把握、整理が必要。 ・経年変化を長いスパンで捉える。 ・保健所内の他の担当の地域診断と合わせて、管内全体を見る地域診断に統合できていない。 ・地域診断の結果を踏まえ、関係機関とのネットワークを強化することが必要。 ・評価指標の見直し。

課題として、経年変化を長いスパンで捉えることが挙げられます。今までの取り組みを形に残すことはできてきているのですが、それが果たして現在につながっているか。そして未来、今後への取り組みにつながっているかは非常に反省が多い部分であります。また、保健所内の他の担当部署の地域診断と合わせて、管内全体を見渡した地域診断に統合できていません。地区担当制への見直しの動きもある中で、業務にとらわれずに地域全体を見る視点が必要ですが、現実にはなかなか難しく、大きな課題です。この点については、他部署の保健師等とも連携し、地域の共通課題を整理する等取り組んでいきたいと思っております。

また、実際にPDCAサイクルを意識して地域診断を実施していますが、評価指標については不十分なものも多いことから、見直していきたいと思っております。

<保健師として大切にしたいこと>

保健師として大切にしたいこと

- ・ 難病患者1人1人が持つ人生の物語に関わることができること
- ・ “生活者”として難病患者の方々の生き方を尊重すること
- ・ 地域の社会資源を理解し、つなぐ
- ・ “個”から“地域”へ
- ・ 保健師としてのスキルアップ

◎個別支援を丁寧に行い、課題を踏まえた活動や事業企画に取り組んでいく。

私が難病担当として取り組んできた中で、保健師として大切にしたいことは上記のとおりです。

難病担当をしていると来所者も多く、難病患者の方々と会う機会も非常に恵まれています。一人一人が持つ人生の物語に関わるという、貴重な経験をさせていただいていることは、患者にも返していかなければいけません。このことを忘れずに、一人一人の患者に向き合っていきたいと思っております。

また、どこにいても生活をする者であることに変わりはなく、難病患者においても“生活者”の視点は共通すると感じています。家族との関係性もちろんありますが、患者個人の生き方を尊重することを大切にしたいと思っております。

そして、地域の社会資源を理解し、つなぐ。個から地域へという点に関しては、難病対策のみならず、保健師としての活動につながります。対象者一人ひとりに関わる中で気付いたことを地域に広げていくという視点、難病担当としての活動は保健師の原点であると改めて感じています。難病対策に真摯に取り組むことによって、保健師としてのスキルアップにもつながると思います。個別支援を丁寧に行い、課題を踏まえた活動や事業企画に取り組んでいくことで、これから管内の難病患者に対して、少しでも生活の質を向上できるような環境整備に取り組んでいきたいと思っております。

4. 保健師が行う地域包括システムケアづくり

－保健所と市町村の連携と難病保健活動－

公財) 福岡県すこやか健康事業団 鎌田 久美子

2016.6.13 H28年度 都医学研夏のセミナー
すすめよう！難病保健活動
－今 保健師だからできること－

保健師が行う地域包括ケアシステムづくり －保健所と市町村の連携と難病保健活動－

鎌田 久美子

公益財団法人 福岡県すこやか健康事業団
(前福岡県保健医療介護部)

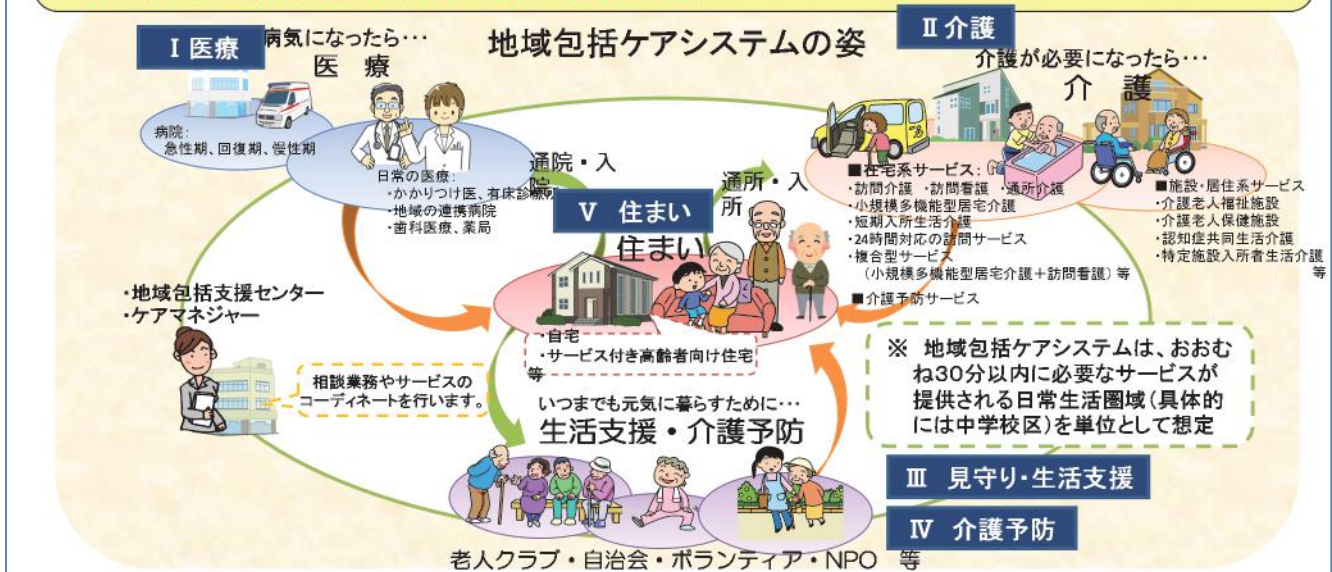


皆さん、こんにちは。鹿児島から北上しまして福岡から来ました鎌田です。よろしくお願いたします。今年の3月まで福岡県の保健師として38年間勤務しておりました。定年退職しまして、今こちらに書いてある健診等を行っているところで仕事をしております。3月に退職するまでの11年間は、本庁で仕事をし、そのうち1年間だけ県民の身近な所で仕事をしたいということで、保健所のほうに出まして、また最後は本庁で仕事をして公務員生活を終えたばかりでございます。

今日は難病保健活動について、公開セミナーであります。私の話は難病に特化した話ではなくて、少し幅広い視点で、福岡県地において、これまで地域包括ケアシステムを市町村と一緒にどう進めてきたかについて、話をしたいと思います。い福岡県での活動のそもそもの基盤、原点は難病保健活動にあります。また、難病に限らず、赤ちゃん、子どもから高齢者まで全ての方々、県民、国民の方々が安心して住み慣れた所で生活することを目標に活動を展開したことについて少しお話ししていきたいと思ひます。よろしくお願ひします。

地域包括ケアシステムの構築について

- 団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、**医療・介護・予防・住まい・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を実現。**
- 今後、認知症高齢者の増加が見込まれることから、認知症高齢者の地域での生活を支えるためにも、地域包括ケアシステムの構築が重要。
- 人口が横ばいで75歳以上人口が急増する大都市部、75歳以上人口の増加は緩やかだが人口は減少する町村部等、**高齢化の進展状況には大きな地域差。**
- 地域包括ケアシステムは、**保険者であるが必市町村や都道府県が、地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じて作り上げていくことが必要。**



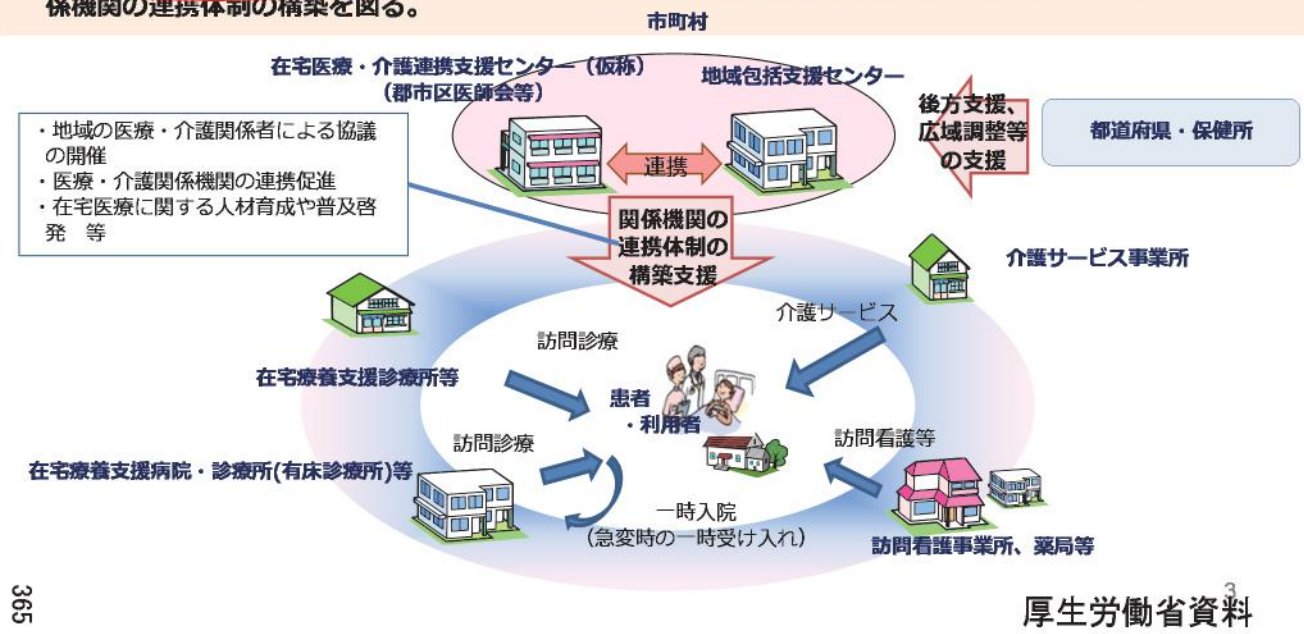
この地域包括ケアシステムの図は、もう皆さんいろいろ見られているので、私に与えられた時間が 40 分ですので、皆さんにお配りしている資料を全部お話しする時間ありませんので、その中からピックアップしながら進めていきたいと思えます。

地域包括ケアシステムについては、それぞれ県や市町村で取り組みが進められているところです。団塊世代が 75 歳となる 2025 年度を目途に、医療、介護、予防、住まい、生活支援が一体的に提供される地域ケアシステムの構築。あと高齢化の進展状況に大きな地域差。あと市町村や都道府県が地域の自主性や主体性に基づき、地域の特性に応じて作り上げていくといったところで、今、全国的にこの医療、介護、住まい、見守り、介護予防が進められています。

このようなことを言われる前に、福岡県では在宅医療の体制整備を保健所が中核になって進めてきました。

在宅医療・介護連携の推進

- 疾病を抱えても、自宅等の住み慣れた生活の場で療養し、自分らしい生活を続けられるためには、地域における医療・介護の関係機関（※）が連携して、包括的かつ継続的な在宅医療・介護の提供を行うことが必要。
 (※) 在宅療養を支える関係機関の例
 - ・在宅療養支援診療所・歯科診療所等（定期的な訪問診療等の実施）
 - ・在宅療養支援病院・診療所（有床診療所）等（急変時に一時的に入院の受け入れの実施）
 - ・訪問看護事業所、薬局（医療機関と連携し、服薬管理や点滴・褥瘡処置等の医療処置、看取りケアの実施等）
 - ・介護サービス事業所（入浴、排せつ、食事等の介護の実施）
- このため、関係機関が連携し、多職種協働により在宅医療・介護を一体的に提供できる体制を構築するため、**都道府県・保健所の支援の下**、**市区町村が中心**となって、**地域の医師会等と緊密に連携しながら**、**地域**の関係機関の連携体制の構築を図る。



365

厚生労働省資料

在宅医療、介護連携の推進ですが、これも厚生労働省の資料ですが、これを推進するために、都道府県や保健所の支援の下、市区町村が中心となって地域の医師会等と密接、緊密に連携しながら地域の構築を図る。このようなことは、もうずっと前から言われていたということです。そういうものが背景にあって保健所は自信を持ってしっかり市町村と連携しましょうということを進めてきました。

在宅医療・介護連携推進事業（介護保険の地域支援事業、平成27年度～）

- 介護保険法の地域支援事業の包括的支援事業に位置づけ。
- 可能な市区町村は平成27年4月から取組を開始し、平成30年4月には全ての市区町村で実施。
- 各市町村が、原則として（ア）～（ク）の全ての事業項目を実施。
- 一部を郡市医師会等（地域の中核的医療機関や他の団体を含む）に委託することができる。
- 都道府県・保健所が、市町村と都道府県医師会等の関係団体、病院等との協議の支援や、都道府県レベルでの研修等により支援。国は、事業実施の手引き書や事例集の作成等により支援。都道府県を通じて実施状況を把握。

○事業項目

- （ア）地域の医療・介護サービス資源の把握
- （イ）在宅医療・介護連携の課題と抽出の対応の協議
- （ウ）在宅医療・介護連携に関する相談の受付等
- （エ）在宅医療・介護サービス等の情報の共有支援
- （オ）在宅医療・介護関係者の研修
- （カ）24時間365日の在宅医療・介護サービス提供体制の構築
- （キ）地域住民への普及啓発
- （ク）二次医療圏内・関係市町村の連携

367

厚生労働省資料

これは介護保険の地域支援事業について平成27年度に示されたものですが、この事業項目は、医療や介護を進めるために、このアからク、地域の資源の把握をしましょう。また課題を抽出しましょう。いろいろな相談の受け付け、情報の共有、研修、サービス提供体制の構築、このようなアからクに沿って、今、地域で検討されていると思います。多分そういったところも踏まえて今、鹿児島県の難病の話がありましたが、地域診断をしっかりされて進められているといったところは共通することかなというふうに思いました。

福岡県における保健所を核とした 在宅医療体制整備

—地域包括ケアシステムの不可欠要素—



5

ということで、福岡県における保健所を核とした在宅の体制整備をお話しします。

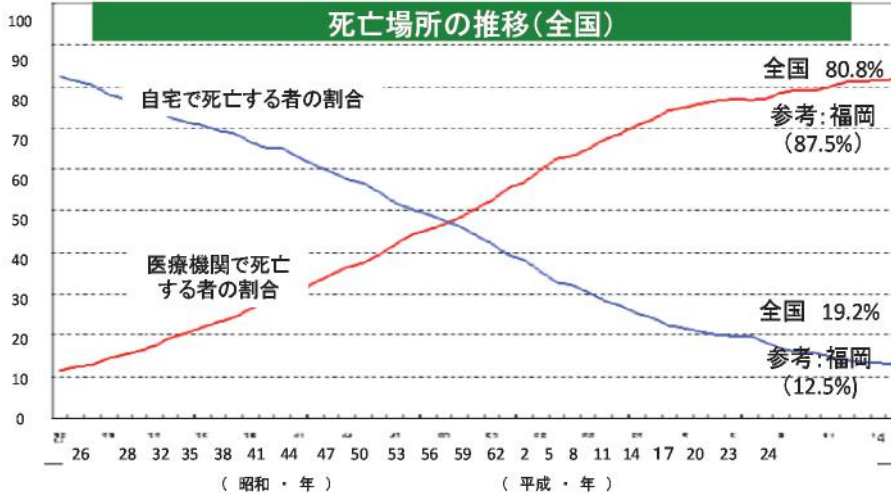
死亡の動向

1,887人増加

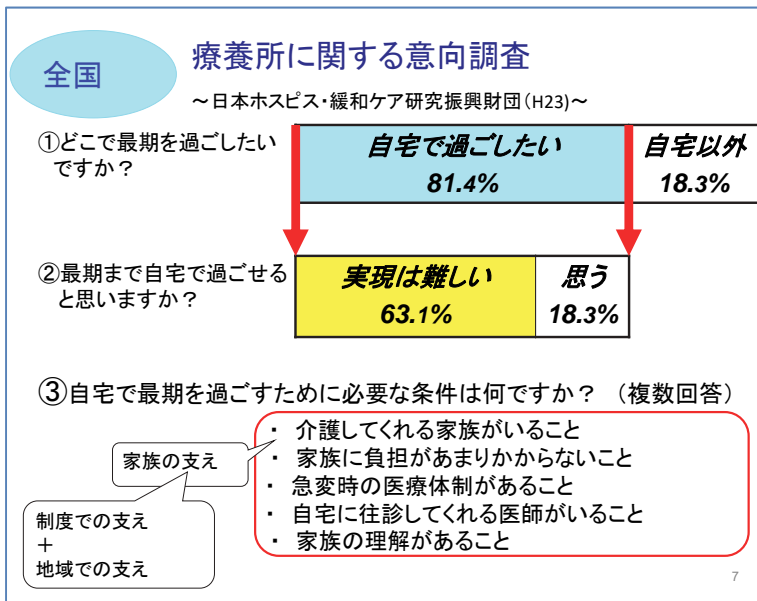
■福岡県の死亡者数 (H24年) 48,957人→(H27年の推計) 50,844人

■病院死 アメリカ(41%)、オランダ(35%)

アメリカ:1998年 Health Affairs オランダ:1998年 統計局(CBS) Koderitsch
日本:2004年 人口動態調査 社会保険旬報 '04.9より引用



これは死亡の動向ですが、亡くなる場所が昭和56年、9年を境に、自宅で死亡する方と医療機関で死亡する方が逆転しています。ここに平成25年の頃ですが医療機関で死亡する方は全国で80.8パーセント、福岡は87.5パーセント。逆にこれは、在宅は、福岡県は非常に少ないといったような状況にありました。



療養所に関する意向調査ですがどうしてこの事業を始めたかという背景です。これは日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の資料です。余命6カ月と言われた方々への調査ですが、最期をどこで過ごしたいかです。81.4パーセントの方が自宅で過ごしたいと答われていますが、その中で本当に最期まで自宅で過ごせると思うかです。自宅で過ごしたいけども過ごせるのは非常に難しいという答えが63.1パーセント。じゃあ自宅で過ごすためには、どんな条件が必要かということを知っていますが、その中では、やはり家族の問題、あと急変時の医療体制、往診してくれる医師、家族の理解、このような回答がありまして、やはり家族の支え、いろんな制度、地域での支えが必要かなということなんです。

目的

病院、緩和ケア病棟、自宅など、療養場所の選択ができる

患者が望む場所で療養し、望む場所で死を迎えられる福岡県

事業	年	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24
		終末期医療対策推進事業			在宅医療推進事業				
県の課題及び対策の検討		← 終末期医療対策協議会			← ①福岡県在宅医療推進協議会				
緩和ケアの量と質の問題		医療連携や緩和ケアに対する調査							
県内全体での取組み	医療従事者の育成	《H17~19の取組みから見た主な課題》							←24時間安心の在宅医療連携整備事業(在医師の育成・研修)
	在宅と連携	◇地域単位で24時間対応できる在宅医療体制整備			←②高度在宅看護技術実務研修				多職種研修
	在宅医療支援環境の整備	◇在宅医療の支援環境の整備			←③訪問看護管理者研修				
		◇訪問看護ステーションの機能強化			←④訪問看護介護の一体型モデル事業				
		◇情報提供と住民啓発			←⑤医療型多機能サービス展開モデル事業(デイホスピス、スーパーバイズ)				
					←⑥訪問看護支援事業(コールセンター)				
					←病院と訪問看護ST相互研修			←看護管理者相互研修	
					掲載情報拡充、更新				←24時間安心の在宅医療連携整備事業(モデル地域での連携体)
					← ボランティア育成研修(NPO協働)		ボランティア継続研修		
							在宅ホスピスを語る会		
					← 研修講義録の作成・配布				
					← 在宅ホスピスフォーラム(NPO協働)				
地域特性を活かした、24時間在宅医療支援体制					⑧地域在宅医療支援センター				⑧
					4カ所	4カ所	9カ所	9カ所	9カ所

これが福岡県の歴史で、ちょっと字が見えにくいですが、まず平成17年から19年は、終末期の医療対策事業ということで始めました。このときに少しずつ在宅ホスピスという言葉が出てきて、ちょうど私が平成17年に本庁に転勤した頃です。このホスピスという言葉の普及啓発しようということで、医療機関や訪問看護ステーションの方々を対象に研修を行ったり、訪問看護ステーションの機能強化のためにはどんなことができるかといったことをやる中でいろんな課題が見つかり、20年度から在宅医療の推進事業に保健所と一緒に取り組んだという大きな流れがあります。

その最初の3年間から見えてきた課題は、地域単位で24時間対応できる在宅医療体制の制度が必要だということが分かりました。それと在宅医療の支援環境の整備。あと訪問看護ステーションの機能強化。ステーションの中で、かなり差がありますよね。皆さんがた、それは感じているかと思いますが、それとあと、やはり情報提供と住民啓発、このような課題を解決するために20年度から在宅での事業に取り組みを始め、目的としましては病院、緩和ケア病棟、自宅など療養場所の選択ができ、県民がそれを選択できる。あと患者さんが望む場所で療養をし、望む場所で死を迎えられる福岡県を目指すことにしました。

福岡県在宅医療推進事業の目標

- 住民は、希望する場所で療養ができ、亡くなる場所を選択できる
- 地域は、緩和ケアができる在宅医療資源が増え、住民の希望する在宅療養・看取りのためのネットワークを構築できる
- 保健所は、在宅医療推進に関するネットワークの統合調整機能を果たし、評価することができる

福岡県の目標ですが、今言ったように住民が亡くなる場所を選択できる。地域は緩和ケアができる在宅医療の資源が増え、住民の希望する在宅療養、看取りのためのネットワークを構築できる。あと保健所は在宅医療推進に関するネットワークの統合調整機能を果たし評価することができてくるということです。

実施体制

福岡県庁 医療指導課

福岡県在宅医療推進会議(事務局)

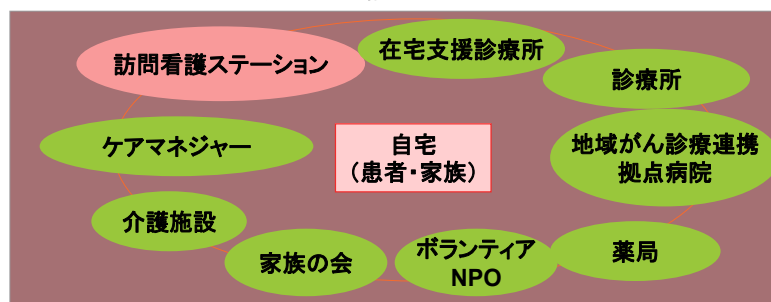
◆保健福祉環境事務所(保健所)を単位とした
地域在宅医療支援センターの立ち上げ

平成20年度・・・京築／宗像・遠賀／嘉穂・鞍手／南筑後

平成21年度・・・糸島／粕屋／筑紫／北筑後／田川

各保健所で関係職種・学識経験者をメンバーとした協議会を設置

◆地域在宅医療体制の整備(連携体制の構築)



実施体制ですが、まず県庁の医療指導課に全体の推進をするための事務局を置き、県内の保健所を地域在宅医療支援センターというふうに位置付けて立ち上げました。あとは、この保健所管内のいろんな機関、診療所、看護拠点病院、薬局、ボランティア、ここに書いてあるいろんな機関をつなぐにはどうしたらいいかといったところで、地域で検討を始めていった事業であります。

なぜ保健所なのか？強み

- ・ 情報収集が可能(患者、受け皿、関係機関の機能把握)
 - ・ 関係機関への呼びかけが可能。ネットワークを作り易い。
 - ・ 公的な立場で調整・実施が可能
 - ・ 研修会開催、関係者の知識向上・相互理解促進が可能
 - ・ 評価のためのデータ収集・分析が可能
 - ・ 住民への啓発を広く行うことができる
- 保健所は、「既存サービスでは対処しきれないニーズ」を把握し、地域課題への支援システムを構築してきた実績あり
- その蓄積を活かし、住民の啓発や相談機能を担う。かつ、システムを構築する。

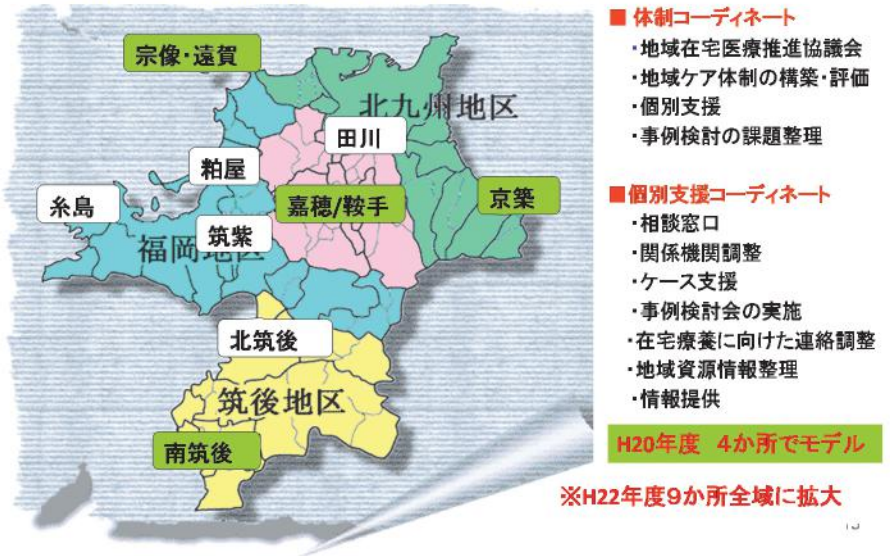
では、じゃあなんで保健所だったのかなんですが、ここに皆さんが日頃活動されているそのものだと思いますが、やはり保健所にはいろんな情報が集まってきます。患者さんの情報、いろんな社会資源の情報、関係機関の機能の把握、また、保健所は公的な立場でいろんな呼び掛けが可能であるし、調整や実施が可能である。あといろんな研修会の開催や関係者の知識の向上、そういったことができる。また評価のためのデータ収集、分析ができる。さらに、住民の啓発を広く行うことができます。この保健所は、既存サービスでは対処しきれないニーズを把握し、地域課題へのシステムを構築してきた実績があります。これはまさに難病保健の活動です。やっぱりこれは保健所しかないなというふうに思いました。あとは、これまでの蓄積を生かし、住民の啓発や相談機能も担う、かつシステムを構築する。このようなことは、これまで保健師はやってきていますので、先ほど難病のいろんな協議会の話も出ましたけれども、それは法的に位置付けられたもので、法的に位置付けられる前から保健所ではやってきていますよね。そういったものを既存に、今までの提携を生かしていくといったところが保健所の責務かなというふうに思います。



大きな柱は四つありまして、まず保健所を核とした在宅医療体制整備の取組み。二つ目に訪問看護ステーションの機能強化。三つ目に在宅医療を支える環境づくりとボランティアさんとの共働。あと 24 時間安心の在宅医療整備。医師への支援です。

柱1 地域在宅医療支援センター(H20～)

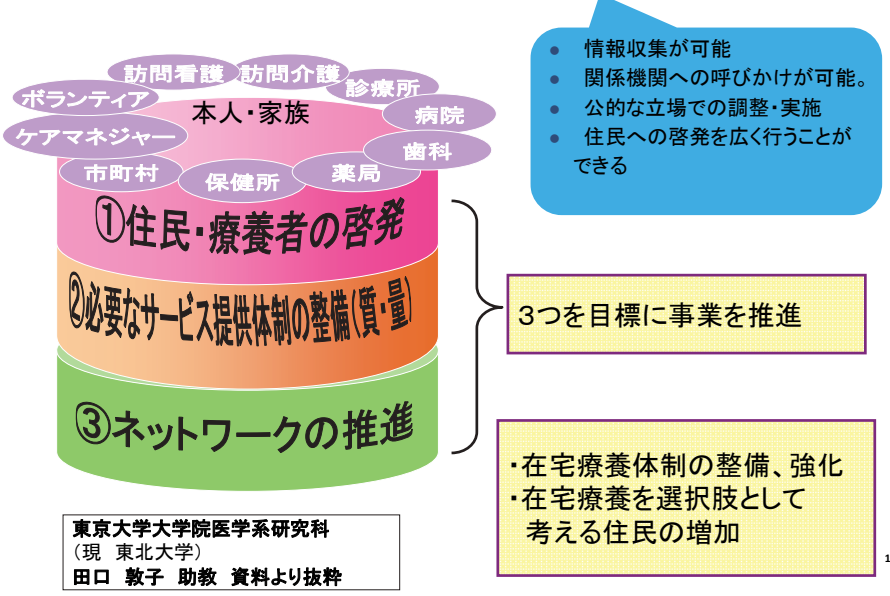
保健所を核とした福岡県在宅医療体制整備の取組



まず平成 20 年、最初の 2 年間は 4 カ所の保健所をモデル的にスタートし、22 年度は県内 9 カ所全ての県保健所に拡大しました。

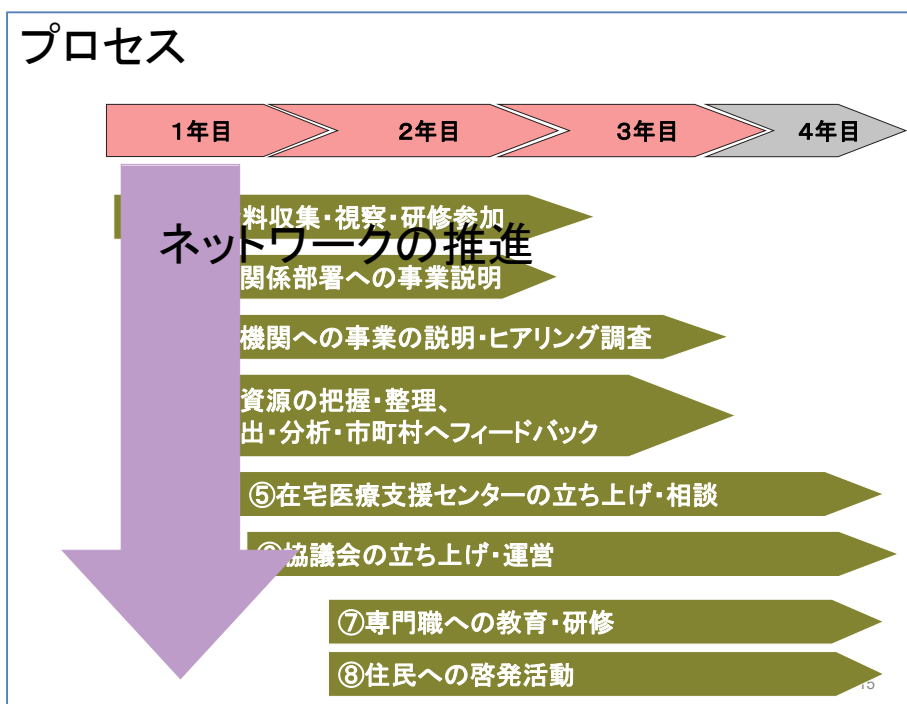
柱の二つ目です。どんなことをやったかという、体制のコーディネートと個別支援のコーディネートです。保健所ごとに地域の在宅医療の推進協議会、地域ケア体制の構築、個別支援、事例検討、個別支援ということでは相談窓口、それぞれ関係機関の調整、まさにこれをやっていく中で、ここから集団の課題が見えてきます。もちろん個別ケースは大事にしながら、地域の課題と結び付けていく。あと事例検討会。いろんな連絡、調整情報収集、整理、そういうようなことをやることを保健所の基本といたしました。保健所の強みでもあります。

事業の戦略: 保健所の強みを活かした



三つを目標に、事業を推進しました。このように保健所管内にも他にもいろいろあるかもしれませんが、

当面ここに書いてあるような関係機関や団体をつなぐ、顔が見える関係性がいい。目標の一つに住民や療養者への啓発、それと地域の中の必要なサービス提供体制も整備、これは質と量の提供体制の整備、あとはネットワークの推進。このようなことを目標に事業を進めていきました。



プロセスですが、先ほどのアからクを思い出して下さい。ネットワーク推進するためには、まず文献資料収集、いろんな研修体制、県の中でも関係部署への事業説明など組織横断的な繋がり。関係機関へのヒアリング調査。地域資源の把握、在宅医療支援センター、保健所での立ち上げ、保健所での協議会立ち上げ、専門職への教育研修、住民の啓発活動、このようなことを通してネットワークを推進していております。

地域の強みに着目した事業戦略 (H20～22年)

	①住民・療養者	②サービス提供機関	③ネットワーク
A	住民組織活動が活発	在宅の看取りに熱心なSTがある	
	⇒協議会メンバーが地域を牽引し、 市民講座の開催 や ボランティア育成 へ。		
B		緩和ケアチームを持つがん拠点病院がある	
	⇒拠点病院と協働で 研修会の企画・開催 。		
C	独居・高齢世帯が多い(介護力不足)	在宅の看取りに熱心なSTがある	
	⇒広域化による地域差を利用して 関係団体の意識改革 。		
D		在宅の看取りに熱心な診療所・STがある	難病ネットワークがある
	⇒既存のネットワークが発展し、 新たな課題に対応 。 連携自立 。		

ST: 訪問看護ステーション

これは最初4カ所のモデルで、次に9カ所に拡大したときには、後から始めた4カ所も先進事例を見なが

ら、やはり順番としてはこのような形で進めていっています。だから本当に管内の中でネットワークがつながっていくまでには、2年、3年かかったかなといったような印象があります。

これは最初の4地域ですが、Aという地域は、もともと在宅の看取りに熱心なステーションがありました。協議会の地域のメンバーが地域をけん引し、市民ポータルを開催やボランティアを育成する。地域に応じた活動ができる、地域の課題をしっかりと把握すれば地域の活動ができる。次にここは、さほど熱心なステーションはないが、緩和ケアをチームに持つがん拠点病院があるといったところでは、拠点業務と共同して研修会の企画や開催を行っています。次にここもそうですね。在宅の看取りに熱心なステーションがありますが、関係団体の中には、「なんで今、在宅医療」と言う先生がたまにいらっしゃって、まずそれら関係団体の意識の改革をしましょう。次にここは昔から難病のネットワークがしっかりあって、管内に在宅の看取りに熱心な診療所やステーション、でもこれだけではやっぱりできませんので、この難病ネットワークをさらに生かして既存のネットワークが発展し、新たな課題に対応しています。

地域在宅医療支援センター

地域在宅医療支援センターのビジョンと目標

<目指す姿>

- 住民** → 希望する場所で療養ができ、亡くなる場所を選択できる。
- 地域** → 緩和ケアができる在宅医療資源が増え、ネットワークが構築される。
- 保健所** → 調整機能を果たし、在宅緩和ケアのシステム評価ができる。

目標	短期	中期	長期
住民	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療の相談ができる窓口や利用できるサービスを知る。 ・在宅が療養場所の選択肢にあることを理解できる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ホスピスボランティアへの関心が高まりやってみたいと思える。 ・「死生観」について考え、語ることができる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・希望する場所で安心して療養ができる。
地域・関係機関	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療に関する相談場所がわかる。 ・医療介護関係者が在宅医療の可能性を知る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療に不足するスキルを高められる。 ・在宅医療の研修会や集まりが増え顔の見える関係ができる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療や看取り経験の多い関係機関が増える。 ・関係機関間の連携で24時間体制がとれる。 ・必要な資源量と質が確保できる
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療の相談に適切に対応できる。 ・地域の情報や課題を把握し、共有できる場を設定できる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療の啓発ができる。 ・地域の在宅医療の状況(社会資源の役割・機能等)を把握し、評価できる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・サービスの量と質、住民ニーズと供給のバランス、関係機関の連携状況を評価し、必要時調整できる。

このようにそこそこの地域の強みに着目した事業戦略を立ててまいりました。そうすることで、この地域在宅医療支援センターというものは、この目指す姿、住民、地域、目標がありますが、それぞれ短期、中期、長期の目標を掲げて実施を行っております。あとこれ、資料を見ておいてください。

例) A地域の在宅緩和ケア資源情報

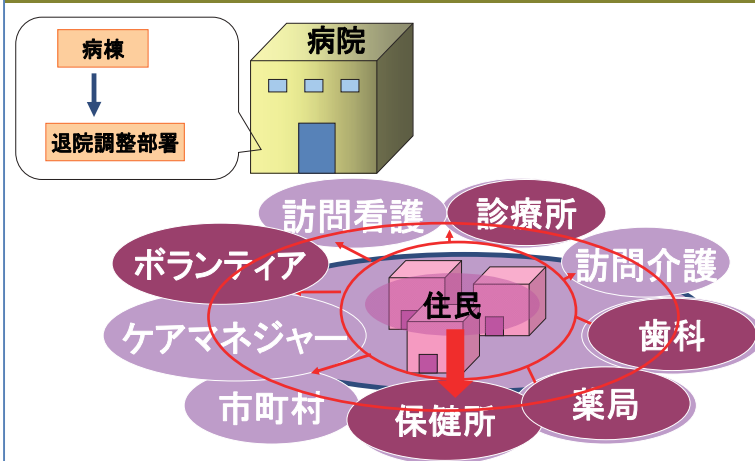
アンケート・ヒヤリング調査を実施

機関名と連絡先	利用できる範囲	利用できるサービス内容	周知範囲	担当者名
診療所名	住診エリア	対応可能な診療科目・医療処置、疼痛管理	紹介の可否	連絡可能時間・担当者名
病院名 (地域医療連携室)	単身	入院処置受入れ可能ケース (病名別)・ショートステイ・レスパイト入院		
訪問看護ステーション	訪問地域	緊急時の体制・がん末期、神経難病、小児、精神疾患への対応可否。		
訪問服薬指導薬局		疼痛管理・一包化調剤 ※薬局の一言コメント		営業時間

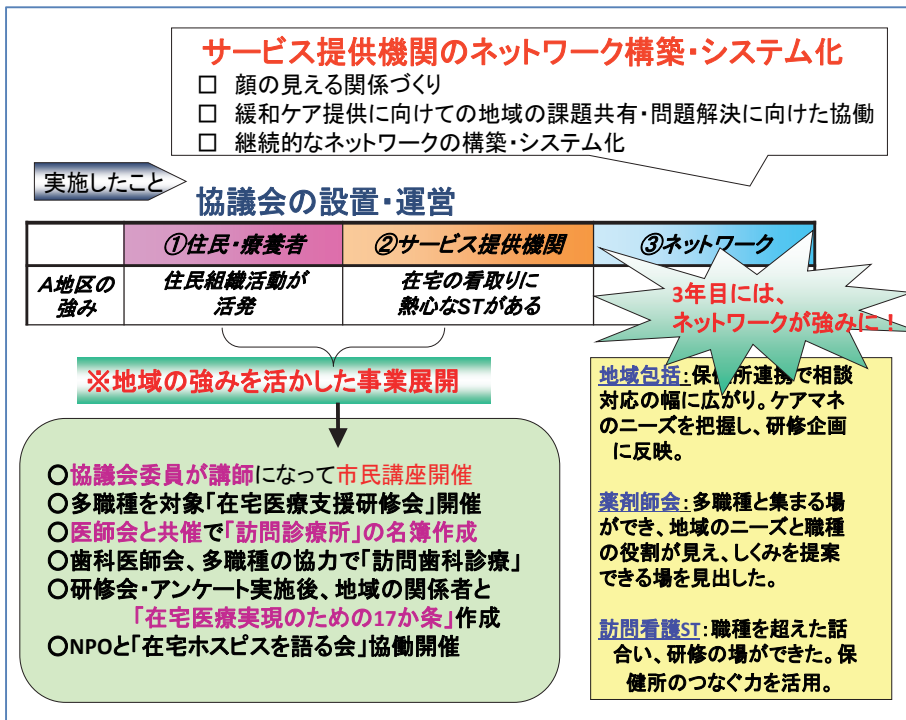
※居宅介護事業所・小規模多機能型居宅介護・グループホーム・地域包括支援センター・市町の在宅高齢者福祉サービス内容と負担金・在宅介護者の会等

例えばA地域の在宅緩和ケアの指導情報ということでは、管内の病院、ステーション、薬局等を回り、訪問していただけるかどうかといったところで、アンケートやヒヤリング調査を実施し、管内の資源名簿を作成しております。要するに対応可能な診療科目、あと担当者名、どのようなことに利用できるのかといったようなことをまとめた。医師会も一緒に協議会の中に入っていますので、このような名簿を出すことについては何の反対もない。うまく関係機関と根回しを行い、しっかりやるというふうに思いました。

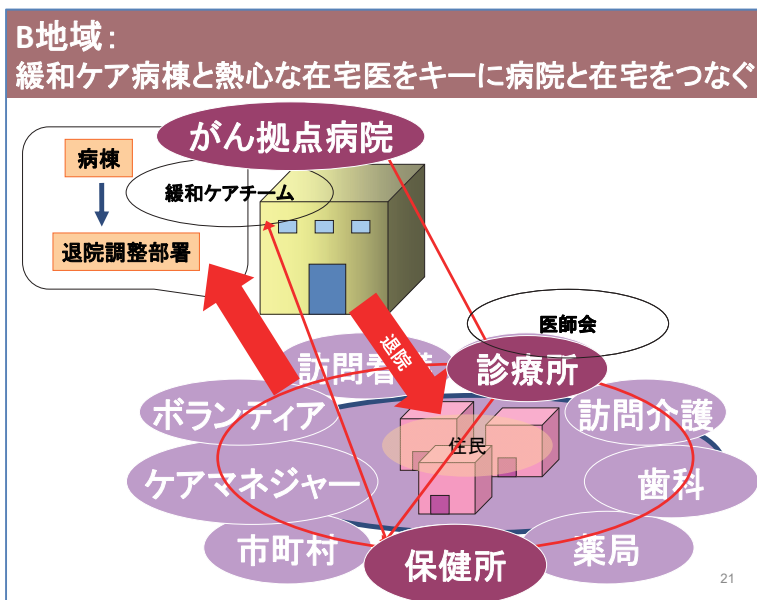
A地域:
住民のニーズを引き出し、提供体制を構築・強化
診療所医師・歯科医師・薬局、等具体的な連携へ



これは病院です。いろんなボランティアがつながり診療所、薬局、だんだんと広がっていきました。



ここでは地域の強みを生かした事業展開、協議会の委員が講師になると、どうしてもその事業をやっているといけませんので、あえて講師になってもらって市民ポータルを開催したり、先ほど言った医師会と共催で訪問診療所の名簿を作成したり、在宅医療実現のための17カ条を作成したり、こういったことをつくり、住民のほうに啓発を行っていく。あと薬剤師会、訪問看護ステーション、職種を越えた話し合い、研修の場ができたといったところで、サービス提供機関のネットワークの構築、顔の見える関係づくり、緩和ケア提供に向けての地域の課題共有、このようなことを、このA地域といった所ではやっています。3年目にはネットワークがチームになっていったということです。



次に緩和ケア病棟と熱心な在宅医をキーに病院と在宅をつなぐ。保健所があり、医師会があり、がん拠点の病院があり、がん拠点での緩和ケアチーム、まず保健所がつながり、医師会を間に入れてつながり、なかなかこの医師会と、このがん拠点病院の関係がうまくいってないところでしたが、こうやって保健所が間に入ることで非常に協力して事業ができることになりました。

地域在宅医療支援センター 相談窓口から..

在宅療養や緩和ケアの情報がほしい！

- ・緩和ケア病棟やホスピスはどこにあるの？
- ・往診してくれる医師や24時間訪問してくれる訪問看護ステーションは、どこにあるの？
- ・家族が末期がん、最期まで自宅ですごす具体的な方法が知りたい。

「退院」といわれても...

- ・「これ以上の治療方法はない」といわれたけれど、どうしたらいい？
- ・「今後、どうしますか」といわれたけれど、家でも点滴ができるの？
一人で看れるのか不安。痛くなったらどうするの？
- ・1人で生活していけるのか？

退院先を選びたい。退院したいけれど...

- ・家の近くに入院できる病院があるのかな？
でも、本当は最期まで家で過ごしたい。(家族に言い出しにくい...)
- ・緩和ケア病棟に入院しているけれど、もう一度、地域で生活がしたい。
- ・家族はいないが、退院できる？

そういった意味でも保健所は非常に公的な立場でいろんな機関をつなぐ役割があるかなといったところで、保健所に相談窓口を設置すると、いろんな電話がかかってきます。例えば在宅緩和療養や、緩和ケアの情報が欲しい。これは難病だけではなく末期がんや、最期まで自宅で過ごす具体的な方法が知りたいとか、病院のほうでは退院と言われても、本当に最後まで1人で過ごしたいんだけどもどうなのかとか、退院先を選びたい、病院のほうでは、今はもうかなり丁寧に退院調整室がありますので、退院のときにはいろいろ相談をされましようけど、このときはまだまだ退院調整部門が十分に機能していなくて、いきなり病院のほうから退院しなさい、もう治療ありません、がんの治療は終わりましたということで、いきなり退院させられてどうしたらいいのか分からないという相談があったように思います。

地域在宅医療支援センター 相談窓口から知ったこと！

- ◆ 本人も家族も、医療従事者に聞きたいことが聞けていない！
- ◆ 本人と家族の間でも、最期の話は、語りにくい...
- ◆ 在宅緩和ケアの情報が知られていない！
- ◆ 生活を支える支援と顔の見える関係が大事！
- ◆ 末期がんを“生きるちから”と可能性

23

そこで知ったことは、やはり本人も家族もいろいろ聞きたいことが聞けてない。特に最期の話は語りにくい。また、在宅看護というような情報が知られてない。やはり大事なことは、顔が見える関係が非常に大事といったことが分かりました。

つなぐ
病院から
地域へ

個別支援

固有の問題？ システムの問題？

孤立する患者・家族、つながっていない支援機関

70歳代 男性 肺がん 妻と二人暮らし

管外の専門病院から退院調整なく退院。「合併症の症状の治療のため地域で受診するよういわれたがどうしてよいか分からない」と電話相談。

↓

- ・専門病院と連絡調整後、かかりつけ医、訪問看護ステーション紹介
- ・介護保険制度の導入
- ・患者が「在宅看取りを希望」する意思を表出・家族の思い確認
- ・患者・家族が主体的に療養生活、治療内容を選択

※起こりうる事態を予想しながら予防的に対応、タイムリーな制度利用ができた！

24

これは一つの例ですが、つなぐといったところでは病院から地域、本当に管内の専門病院から退院調整なく退院、合併症の症状の治療のため地域で受診すると言われたけども病院の紹介がなかった。どうしたらいいだろうかというので電話相談があり、担当の保健師が専門病院と連絡調整をし、管内のかかりつけ医、訪問看護ステーションを紹介し、高齢ではありましたが介護保険制度をまだ全く利用されていなかったの、その辺の導入、あと在宅看取りを希望するという意思表示をされたので、家族の思いを確認し、最期まで在宅で看取りを支えるため起こり得る事態を予想しながら、介護保険の導入など予防的に対応をする。タイムリーな制度利用ができたといったところです。

通常、介護保険制度を申請して結果が出る間、がんの患者さんというのは最後1カ月、急激に悪くなります。それまでは普通に歩いたりされますが、本当に最後の2週間ぐらいで急変されますので、できるだけ早く介護保険を使えるようにといったところで市役所と交渉し、亡くなられる前には、きちっとその辺の介護保険のサービスが利用できた方です。

しくみをつくる

個別支援

ないならつくりよう仕組み！ 次のケースにも、適応可能

専門機関がなくても在宅移行が可能となったNICUからの退院支援

6ヶ月の人工呼吸器装着した難病小児 4世帯家族
退院調整看護師から在宅移行にむけて地域関係機関の調整依頼有り。

- ・支援機関への呼びかけ: 往診医・訪問看護ステーション・役場・ケアマネ
- ・地域でできる役割を明確化、各機関の役割分担の調整
(症状悪化時のサイン、対応方法の確認、風邪等一般的な対応以外は、専門医が担当、役場保健師の見守り体制)
- ・緊急時の搬送体制の確保(ドクターヘリ、救急車の搬送体制、連絡方法)
- ・救急時の入院体制の確保
- ・支援機関や家族の医療処置スキルアップ研修

↓

※専門機関のバックアップと移送ルートが確保されれば地域でもみれる！

あとこれは仕組みがなければ仕組みをつくりましょうということで、この方は6カ月の子どもさんでNICU。どうしても家に連れて帰りたい。でも管内には専門の小児科の病院はない。しかしさっき言った難病の連携システムが既に出来上がっている所の診療所の先生が、「それじゃあそんなに重症じゃなければ自分が診ましよう。でも急変したときは専門医に運ぶ必要がある。でも専門医に運ぶのは救急車では間に合わない」じゃあ何を考えたかという、担当保健師は、もうあとはドクターヘリを使うしかないということで、至急ドクターヘリが着陸できるような場所は、もう山間部なので小学校等の校庭しかないといったところで教育委員会に話をし、学校長に話をし、そのようなドクターヘリを使う準備をやりました。ドクターヘリの所までは救急車で運びましょうということで家に帰ってこられたケースです。

関係機関の皆さんの「困りごと」を 聞いて整理

課題の共有

【課題の整理】

- スキルの問題、住民に対する啓発の問題など、研修会や講習会で解決できるもの。
- 介護力、福祉サービス、問題行動等、事例検討会で検討していくもの。
- **医師の連携、介護保険、退院調整、関係機関連携等、システム制度上の問題で、協議会で検討したほうがよいもの。**

↓

ここにフォーカスを当て、協議会で検討

そういうことで、いろいろ管内関係機関の方との意見交換等をし、課題の共有をしていき、医師の連携、介護保険、退院調整、個別の事例から手段、全体の事例、課題のほうを検討するといったところで、この地域ではこのNICUの子どもさんの退院が進み、退院され自宅で生活されたことを機会に、もう次々にNICUの子どもさんがこの地域に帰ってくるんです。そしたらもうこの地域ではなく県下全体の中で、やっぱりNICUの子どもが必要なときに家に帰ってくるといったような仕組みができてきます。これも個別の支援を大事にするというケースになりました。

課題の共有

地域の課題や情報、よい支援事例、サービスの例の共有は地域の看護力、支援力のアップにつながる！

【在宅医療推進協議会での問題提起】

◇「専門病院から地域への連携がうまくいっていない」

→ 「互いに必要な情報が分からない」ことが明確になり、会議に専門病院連携室が参加することで退院連絡、相談が円滑に。

◇「末期がん患者は、介護保険認定が間に合わずタイムリーに制度が利用できない」

→ 介護保険担当者が課題を認識、調査期間も短縮化。暫定サービス充実
主治医意見書の改善

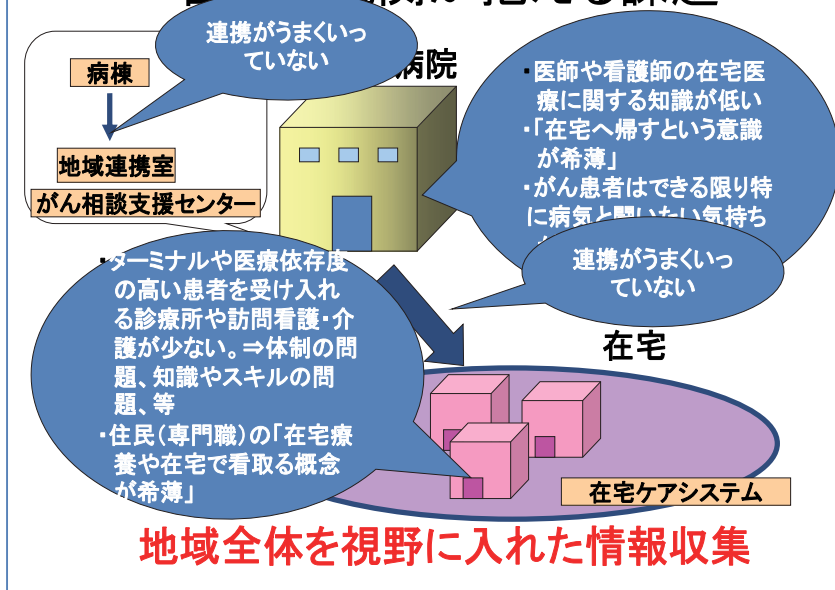
◇「訪問看護Sta.: デイホスピス・スーパーバイズ事業の紹介」

→ スーパーバイズを受けたい訪問看護Sta.が増え、スキルアップへ。
デイホスピスで在宅療養継続に効果的であれば市の在宅サービスのメニューへ検討

やはり地域の課題や情報、良い支援事例、サービスの例の共有は、地域の看護力や支援力につながるというところで、一つの保健所のいろんな事例、支援事例を全体に報告するということが大事な問題提起。これは地域の中の在宅医療支援推進協議会での問題提起もありますし、それを本庁でやる県の協議会でも同様に報告を行うということで県下に広がっていくかなと思います。

その例が、やはり専門病院から地域への連携がうまくいっていないということが課題になりますし、まだ末期がん患者は介護保険認定が間に合わず、タイムリーに制度が利用できない。ここでは介護保険課の本庁の職員にも入ってもらい、どうすればいいかといったところで市町村に声を掛けてもらう。今はこれができるようになりましたけども、あと訪問看護ステーション、これはモデル的に行ったのですが、訪問看護ステーションは普通訪問しますけども、患者さんの家族のレスパイトを目的に訪問看護ステーションに来てもらう。ホスピスをやってみようということで、これはモデル的に、福岡県独自でやったものです。そんなことをいろいろ取り組んで行いました。

各々の機関が抱える課題



それぞれの機関が抱える課題です。病院は、やはり医師や看護師さんの在宅医療に関する知識が低いです。これはまだ今も、もうちょっと低いのかなと思いますが、あと在宅へ帰すという意識が希薄。このようなことが分かりました。

在宅のほうでは、やはりターミナルや医療依存度の高い患者を受け入れる診療所や訪問看護、介護がまだまだ資源としては少ないということ。あと住民の意識の問題というのがあります。あともちろん病院と在宅の提携がうまくいっていないという流れがありますし、病院の中でも病棟と地域連携室がうまくいっていない所もあるかなというふうに思います。このように地域全体を視野に入れた情報招集をきちっと関係機関と一緒に行うといったようなことができます。

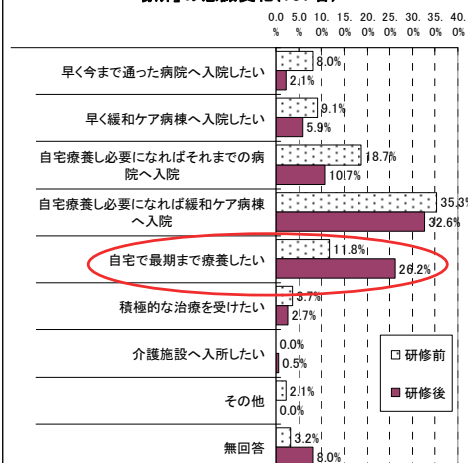
サービス提供機関の課題

病院	<ul style="list-style-type: none"> ・医師・看護師に在宅療養に関する知識・認識が少ない ・在宅療養に向けた、院内の支援体制が整っていない ・退院調整部署の力量・認識は病院によって様々
診療所	<ul style="list-style-type: none"> ・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者を受け入れてくれる診療所が少ない ・病院との連携ルートが整っていない
訪問看護	<ul style="list-style-type: none"> ・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者を受け入れてくれる訪問看護ステーションが少ない ・病院との連携ルートが整っていない
薬局	<ul style="list-style-type: none"> ・24時間対応してくれる薬局が少ない ・麻薬管理・訪問をしてくれる薬局が少ない
ケアマネジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・医療依存度の高い患者や、在宅の看取りを希望する患者への対応に不安や苦手意識を持つ者が多い
介護認定部署	<ul style="list-style-type: none"> ・介護保険認定や変更申請等への対応が遅い

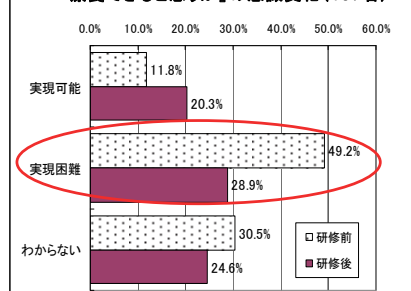
これは今の課題を個別に書いたものです。

◇「在宅看取り」への住民の関心は高く、 情報提供により、意識は変わる！

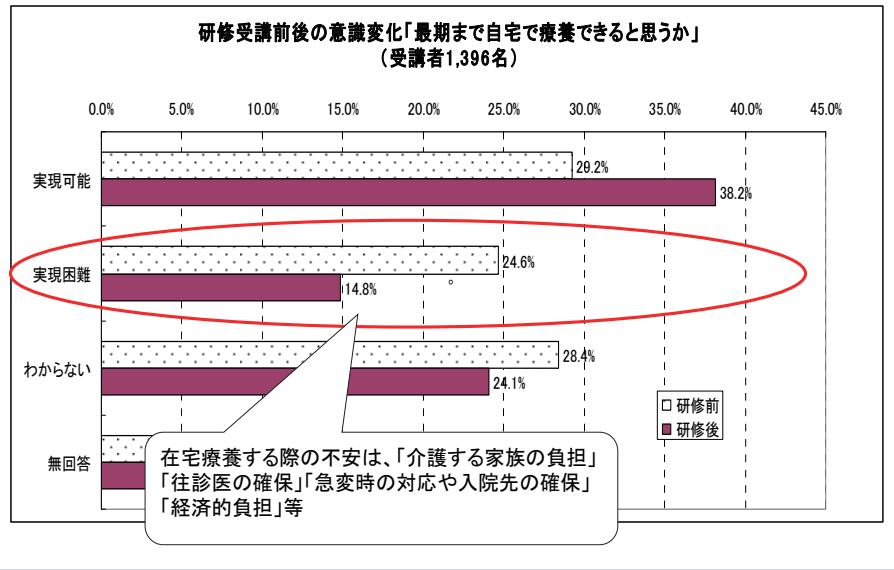
住民研修受講前後の「終末期に希望する療養場所」の意識変化(187名)



住民研修会受講前後の「最期まで自宅で療養できると思うか」の意識変化(187名)



◇まずは、在宅医療・介護関係職員の意識から…



いろいろ研修をやっていきますと、在宅看取りへの住民の関心が高く、情報提供することで意識は変わっていきます。自宅で最期まで過ごしたいというのが11.8パーセントだったのが26.2パーセントに上がっていますし、実現困難、49.2パーセントが28.9パーセントというふうに下がったという、そういうふうに意識が変わっていくということで、やはり啓発を行っていく必要があります。

リーフレットの1例

在宅医療という選択をご存じですか？

あなたやあなたのご家族ががんなどになった時、どこで療養したいですか？

『住み慣れた我が家で過ごしたい』
『家に帰りたい、帰したい』
『できれば最期は家族と一緒に暮らしたい』

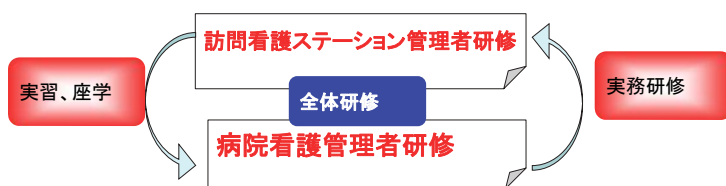
だけど、何をどうしたらいいのだろう。
どこに相談したらいいのだろう。

まずは、ご相談ください。
あなたやあなたの家族の願いが実現するよう
私たちができる限りのお手伝いをします。

こうすることで福岡県のほうではリーフレット、この文言は統一なんですけども、これを各保健所ごとに作成し、相談機関に配布しています。

柱2 訪問看護ステーションの機能充実

1) 看護管理者等相互研修



2) コールセンターの設置



2か所設置
(北部・南部)

地域の訪問看護ステーション

<訪問看護に関する相談>
法令・診療報酬請求に関する相談
ケア技術についての相談
運営に関する相談
他機関との連携に関する相談等

3) 介護施設へのスーパーバイズ

- ① 緩和ケアや看取りに関する知識（告知について）
- ② 死が近づく時の兆候、それらの時にどうすればいいか。
- ③ 家族ケア・遺族ケア
- ④ 在宅でのエンゼルケア
- ⑤ 各施設における事例を通しての検討会
- ⑥ 1施設においては、実際に同行訪問し、疼痛コントロールの指導を実施した。

「平成22年度 在宅医療推進研修会 コールセンター報告資料」より引用

◇スーパーバイズを受けた対象者の反応 ～介護施設職員～

- ・看取りの経験を語り、説明することで、「亡くなることは、自然なこと。」としての理解ができた。
- ・今まであえて、スタッフの中で「看取りについて」の思いを語る機会や考える機会がなく日々ケアをしてきた中で、今回勉強会を実施したことで、それぞれの思いを語る良い機会となった。
- ・看取りの看護、介護に対しごく職員は不安を感じていたが、気を張ったり肩に力が入ったり、気構えることなく、普通に自然の流れにまかせて看取ることができそうな気持ちになった。
- ・今後、本人・家族の希望があれば、可能な限り施設での最期を迎えるお手伝いをしていきたい。
- ・亡くなられた後の家族のケアも重要なことだと感じた。

◇スーパーバイズ事業を実施して・・・

今後、高齢多死社会を迎えるにあたり、自宅ではない、もう一つの住み慣れた場所(施設)での看取りを可能にしていくことが、その人らしい最期を迎えることにも繋がるとはではないか。

そのためには、

- * 訪問看護師が、在宅看護から更なる地域全体を意識した看護へと眼を向ける必要性。
- * 訪問看護の知識や技術を、施設看護師や、他職種にも提供できるシステムの構築の必要性。
 - ・顔の見える関係や連携だけでは、十分な情報を伝えることは難しい。

「平成22年度 在宅医療推進研修会 コールセンター報告資料」より引用

ステーション調査

◇多くの事業所が高度な医療処置に対応しているが・・・。



もっと、スキルアップしたい！

腹膜透析・人工呼吸器・疼痛看護・在宅看取り・神経難病・小児など

実施している医療処置や受け入れ対象者(114Sta.)



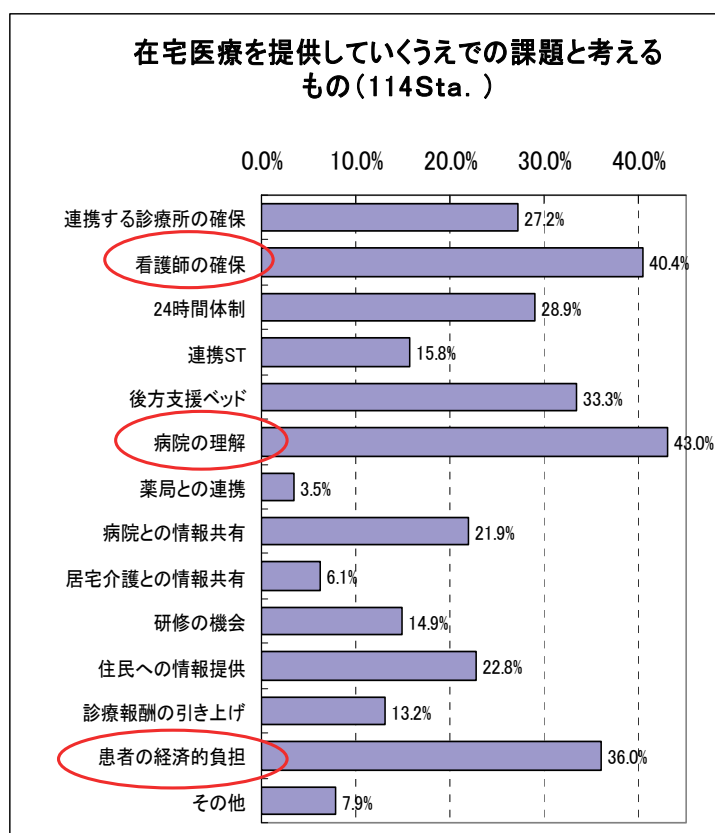
訪問看護ステーションが考える 「在宅医療の課題」

課題解決への県の取組み

- ・医師研修、医療連携整備
- ・訪問看護師確保
- ・訪問看護管理者等研修
- ・病院・訪看ST相互研修

- ・在宅ホスピスボランティア支援
- ・訪問看護コールセンター

- ・関係機関連絡会議
- ・在宅医療推進研修会
- ・事例検討会
- ・市民講座、民生委員研修会
- ・社会資源情報ブック



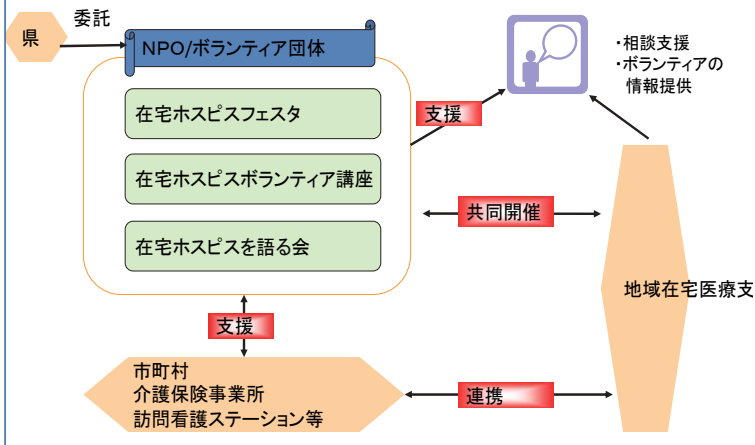
次に訪問看護ステーションの機能充実といったところでは、看護管理者の相互の研修をやっていた所では、やはり病院と訪問看護ステーションの相互の研修をやらないと、お互い何をやっているか分からない。病院は病院のほうで医療は進歩していますし、ステーションはステーションで、本当に1人で看護師さんが患者さんの様子を見、判断し、看護ケアを提供される。そこでの相互の研修といったこと。あと訪問看護ステーションの管理者が困ったときに相談するコールセンターをステーションの中に設置しました。あとステーションから介護施設へのスーパーバイズ。今、高齢化が進む中で、やはり介護施設で亡くなる方もいらっしゃいますので、介護施設の職員の方にも、この緩和ケア、看取りに関する知識、死が近づくときの兆候、あといろんな家族、遺族ケアのこと、このようなことについて介護施設でスーパーバイズをしてもらっています。スーパーバイズをすると介護施設の職員も、やっぱり亡くなることは非常に自然なこと。普通に自然の流れのままにみとることができ、また最期を迎える手伝いをしていきたいといったようなことが感想として寄せられました。

スーパーバイズ、この実施に当たって、自宅ではないもう一つの決められた場所での看取りを可能にしていくことが、その人らしい最期を迎えることにもつながります。

ステーションの職員の方はスキルアップしたいという希望があります。このような研修を積んでいけばいいのかなというふうに思います。ステーションが考える在宅医療の課題も、やっぱり看護師の覚悟であったり病院の方の理解であったり、患者さんのいろいろな課題に対して今、県は課題解決への取組みを行っています。

柱3 地域の支援体制整備

～NPO・ボランティアとの協働～



次に地域の支援体制といったところではボランティアさんの活用です。

柱4 在宅に取り組む医師への支援

- 在宅療養支援診療所の機能支援
県医師会・郡市医師会が実施する取組みを補助
- モデル地域における医療連携体制の構築への補助
- 多職種連携研修事業
国が実施する都道府県リーダー研修の内容を基に、県内の地域リーダーを育成するための研修を実施



地域で在宅医療に取り組む従事者を増やす

在宅に取り組む医師への支援といったところでは、在宅療養支援診療所の機能支援、またモデル地域における医療連携体制の構築への補助、多職種連携研修事業ということを行っております。

これまでの事業の成果

～課題解決に有効な対策と検証できた内容1～

(1) 訪問看護の機能強化は、在宅医療の推進につながる

○訪問看護の有効性

- ・がん末期の場合でも24時間対応で支えれば、在宅看取りが可能
- ・デイホスピスは、医療ニーズが高い療養者へのQOL向上と介護負担の軽減につながる
- ・病院職員の訪問看護実務研修は、退院調整支援に有効できる。
- ・訪問看護のスーパーバイズがSTや介護施設のスキルアップにも有効。

○訪問看護ステーションの業務効率

- ・制度や対応方法の相談窓口があると、困難事例受入れや訪問時間確保につながる
- ・効率的な人員配置
- ・多職種、複数事業所連携の効果と課題

～課題解決に有効な対策と検証できた内容2～

- (2) 住民啓発の効果:「在宅看取り」等の関心は高く、情報により、意識が変わる。
- (3) 在宅ホスピスボランティアは、介護者や利用者の外出援助など負担軽減につながる。
- (4) 個別支援やネットワーク会議を通じて、病院地域間の連携促進と地域課題の整理ができた。

◇地域において多機関で語る関係、土壌ができた。

◇住民が死生観を語る機会ができた。

このような事業を通して検証できたことは、訪問看護の機能勤務強化は在宅医療推進につながる。訪問看護の有効性であったり、ステーションの業務効率であったり、住民への啓発、ホスピス、ボランティアの養成、また個別支援やネットワーク会議を通じて病院地域間の連携促進と、地域課題の整理ができたというところがあります。

残された課題と今後の方向

1. 療養場所を選択する住民が情報を得る機会が少ない。
2. 地域の医療提供体制が十分に整備されていない。
 - 1) 在宅医療にかかる関係機関間のスキルと意識、取組み格差
 - 2) 施設内であれば確立されているチーム医療が、地域・在宅ではまだ確立されていない。
 - 3) 在宅医療の中心サービス提供機関である在宅療養支援診療所と訪問看護Stの整備が平行して進まなければ、在宅療養ニーズに対応できない。

◇住民に対し、繰り返し情報提供と啓発活動が必要

◇システム構築に向けた継続的な取組みが必要

それでもまだまだ残された課題は、住民が情報を知る、得る機会が少ないのではないかと思います。また施設内であれば確立されているチーム医療が、やっぱり地域や在宅では、まだ病院に、施設に比べると確立されていないのではないかとといったことでは、今後やはり住民に対し繰り返して情報提供や啓発を行う必要、あとシステム構築に向けた継続的な取り組みが必要です。

保健師が行う 地域包括ケアシステムづくり

—在宅医療体制整備の取組を基盤に—



そういったことを基盤に保健師が行うというのは地域包括ケアシステムづくりですが、たまたま私が平成26年度、今日もこの研修に糸島保健所のほうから研修に参加してもらっています。

糸島市の概況

福岡県の北西部に位置し、温暖な気候を生かした畜産・園芸や漁業が盛んな地域。

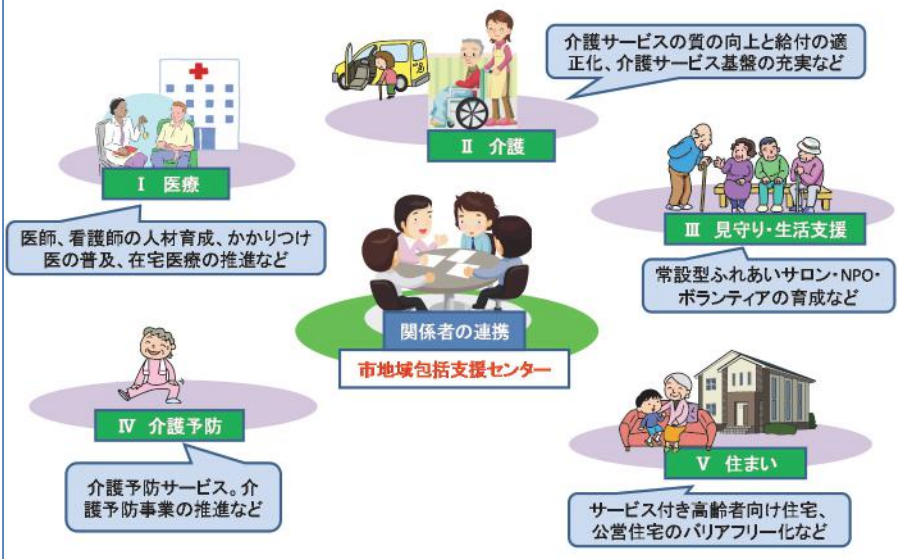
地下鉄とJR線の相互乗り入れや主要道路の整備により、福岡都市圏のベッドタウンとして発展している。

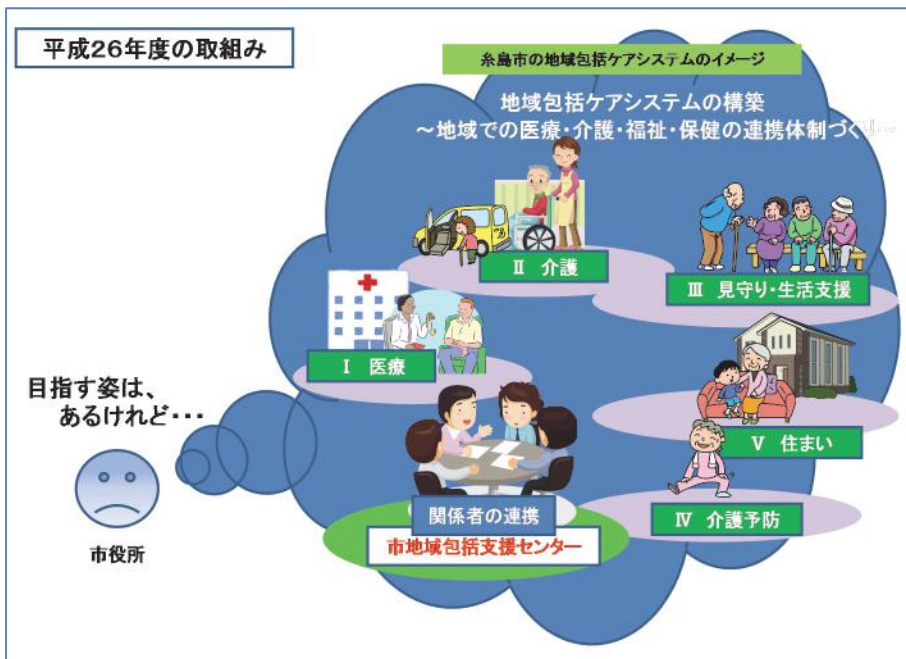


人口	99,982人(H26年)
高齢化率	24.7%(H26年度)
介護認定率	15.1%(H26年度)
※第1号被保険者に対する要介護認定率	
地域包括支援センター (ランチ4か所)	1か所
居宅介護支援事業所	18か所

糸島市の地域包括ケアシステムのイメージ

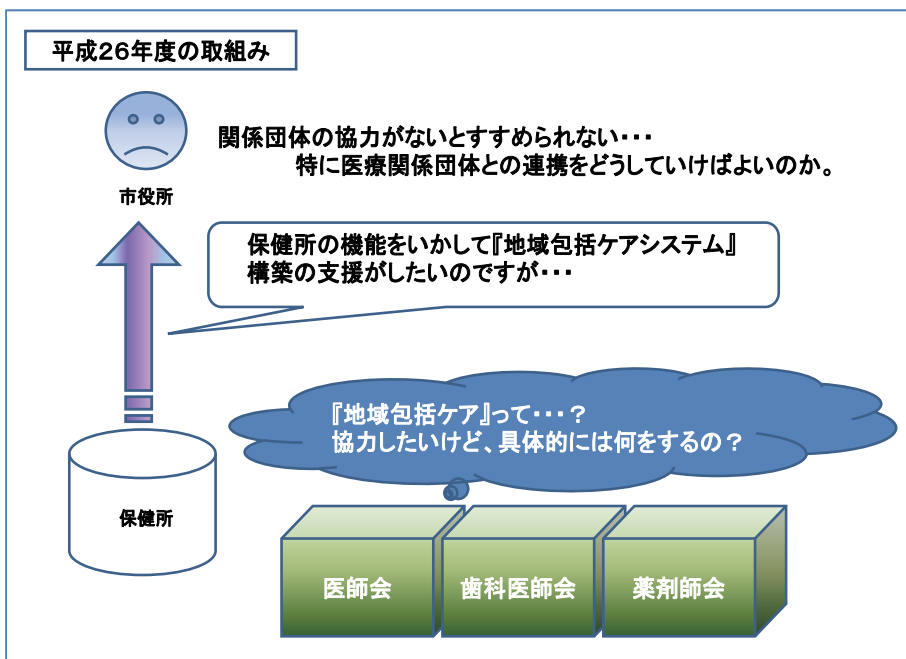
地域包括ケアシステムの構築 ～地域での医療・介護・福祉・保健の連携体制づくり～





糸島、福岡県の一番西、佐賀の境の所にある地域ですが、市でもやらないといけないといったところで、いろいろ先ほど言った五つの大変なことがあります、それをやるに当たって糸島市のイメージづくり、目指す姿もいろいろあります。

医療、介護、市としてあるんだけど、関係団体の協力がないと進められない。本当に医療関係団体との連携をどうしていけばいいのか。特に、やはり医師会との関係がなかなかできないという、市の方の話でした。



そこで保健所としては、あと保健所の他に医師会とか歯科医師会とか薬剤師会、大きな関係団体がありますけども、この団体も地域包括ケアって何なんだろう。協力したいけども具体的には何をしたらいいんだろうかという思いもありました。そこをつないだのが保健所ですって、もう保健所の機能を生かして地域ケアシステムの構築ができますということ、市役所の当時の健康関係の部長さんに話をしまして、毎月、市の関係者と保健所の所長、私が当時、副所長だったんですけども、また健康増進課、保健所の職員とで月1回、話を持ちました。

『地域包括ケアシステム』構築支援にいかせる保健所の「強み」って？

～『在宅医療と介護連携の推進』における保健所の支援・役割とは？～

評価機能が
あります！

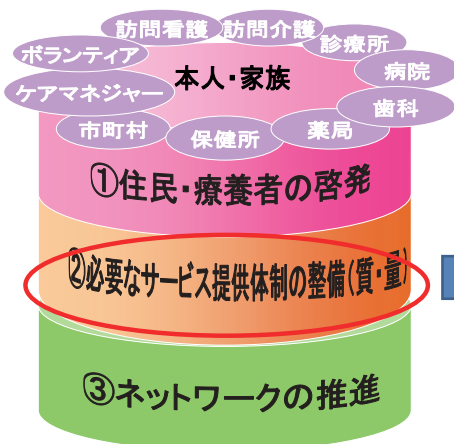


- ◆ 医師や専門職がいます！
- ◆ 医師会や医療関係団体との連携ノウハウがあります！
- ◆ 在宅医療推進事業に取り組んできた実績があります！
- ◆ 生活習慣病の重症化予防対策や認知症対策に取り組んでいます！
- ◆ 広域的な調整が可能です！

保健所には医師や専門職、いろんな関係団体との連携ができます。これまで在宅医療に取り組んできました。生活習慣病の重症化、予防、認知症対策、幅広く調整が可能ですといったようなこと。また評価機能もありますといったようなことを言い続け、じゃあ糸島地域の中での在宅医療資源は充実しているだろうかといった話になり、いろんなサービスの提供を整理しなければいけないですとか、ここに地域のサービス提供体制の獲得について検討する県共通の基準を保健所が中心となってつくる必要があるのではないか。

保健所の在宅医療推進事業のこれまでの取組をいかした提案

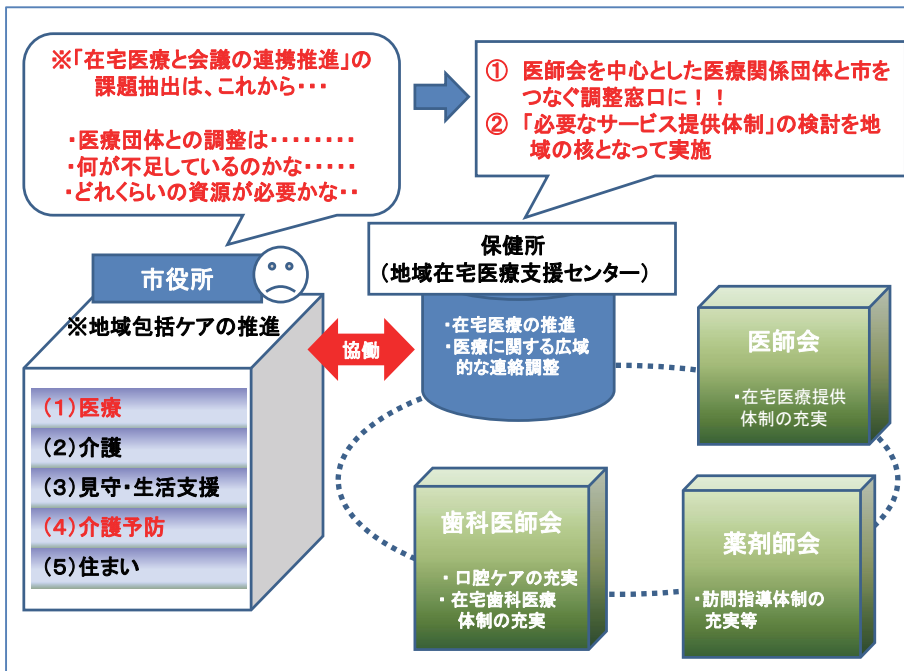
地域の『在宅医療資源』は、充足しているのか？



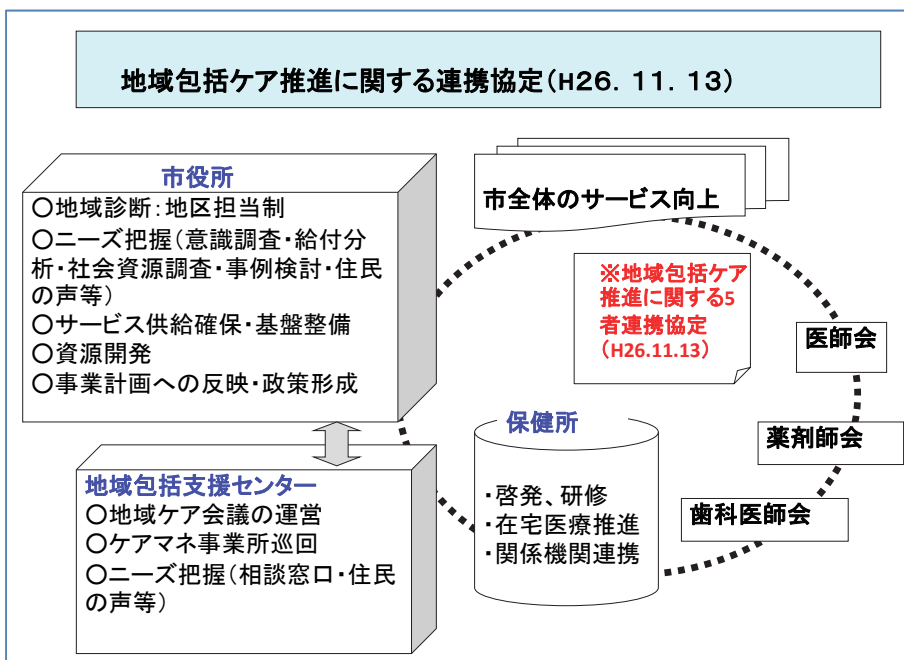
【提案】
～保健所が中心になって～

- ① 地域のサービス提供体制の過不足について検討する県共通の基準を作る。
- ② 共通の基準を用いて地域の関係機関とサービス提供体制を検討する材料とする。

あと共通の基準を用いて地域の関係機関とサービスの提供体制を検討する材料としたいといったところで話を進め、市役所は在宅医療と会議の連携推進の課題抽出は今からです。



医療団体との調整も何が不足しているのか、どれくらいの資源が必要なのかといったことを検討されました。保健所は先ほどから話しますが、医師会を中心とした医療関係団体と市をつなぐ調整窓口です。必要なサービス提供体制の検討を地域の核となり実施ということで、それぞれどんなことができるのか。医師会では在宅医療提供体制の充実。薬剤師会は訪問指導体制の充実。歯科医師会は口腔ケアの充実、在宅歯科医療体制の充実ができるのかと。



地域包括ケアの推進に関する連携協定

～医師会・歯科医師会・薬剤師会・市・保健所間の連携強化～

【目的】

医療と介護の連携、在宅医療の推進等の課題解決のために、関係機関が連携・協力体制をより強固なものにする。

【連携の内容】

- (1) 在宅医療の推進に関すること。
- (2) 在宅医療と在宅介護の連携に関すること。
- (3) 介護予防の推進に関すること。
- (4) 生活習慣病予防対策の推進に関すること。
- (5) 認知症対策の推進に関すること。
- (6) 糖尿病の重症化予防に関すること。
- (7) 口腔ケアの推進に関すること。
- (8) その他

このようなことを全体で話し、最終的には地域包括ケア推進に関する連携協定、4月から話し合いを始め、半年後の11月には、この市役所の下には地域包括支援センターもありますが、保健所、このような団体が一緒になって地域包括ケア推進に関する連携協定を結び、それぞれ連携協定の中に、どんなことを連携するのかといったような、この1から8まで書きました。そうすると、やっぱり連携協定結んだ以上はやらないといけないんです。

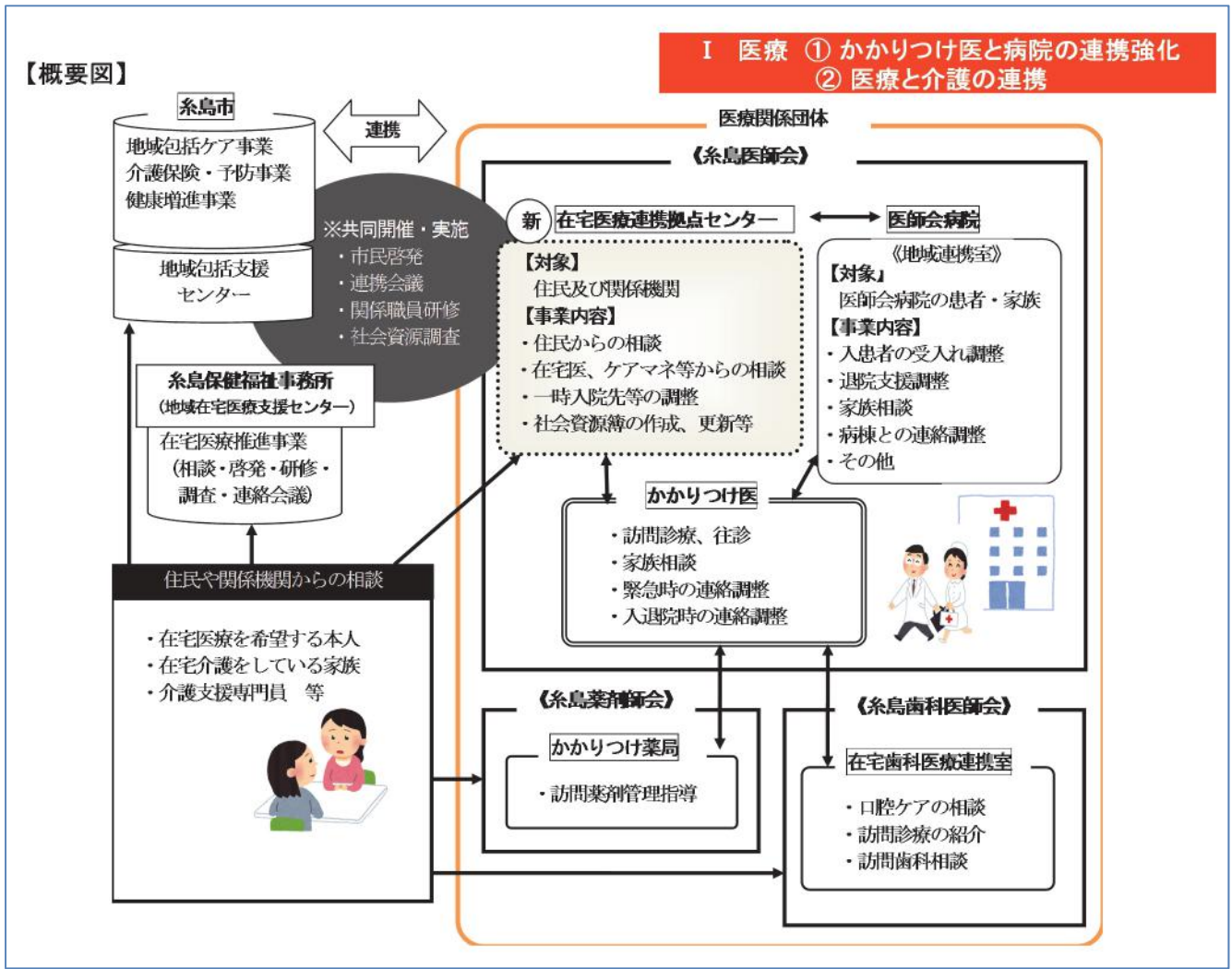
【連携協定を締結した各団体の役割】

糸島医師会	支援が必要な高齢者が在宅で生活する期間が延長できるよう、関係機関との連携体制を構築することで、在宅医療提供体制の充実を図る。
糸島歯科医師会	咀嚼、嚥下機能の維持により、高齢になっても在宅生活を続ける健康状態が保持できるよう、医科と歯科の連携により、口腔ケアの推進を図る仕組みを作る。
糸島薬剤師会	自宅で薬剤の管理を適切に行い、病状を悪化させないため、薬剤師の訪問指導体制を推進する。
糸島保健福祉事務所	在宅医療の推進について関係機関との連携を推進するとともに、市の地域包括ケア推進の取り組みと協働し、医療に関する広域的な連携を行う。
糸島市	地域包括ケア推進のため、関係機関との調整等中心となって体制を構築する。



I 医療 ① かかりつけ医と病院の連携強化
② 医療と介護の連携
③ 認知症の早期診断と適切な医療の提供

IV 介護予防 ① 生活習慣病の予防



それぞれの団体の長が連携協定を締結した各団体の役割の概要図です。こうやってつながっていくと、難病だけではなく地域包括ケア、今言われている介護保険だけではなく本当にかかりつけ医と病院の連携強化、医療と介護の連携、認知症の早期診断と適切な医療の提供、あと生活習慣病の予防、いろんなところに展開ができます。これはかかりつけ医と病院の連携強化といったところで保健所と組んでやるのですが、糸島の医師会に、かかりつけ医と色々な病院、かかりつけ医がいて糸島医師会の病院と連携をし、いろんなことが共同でできる。そこに薬剤師会、歯科医師会も入ってくるといったところで、このような大きな図が出来上がりました。

ご挨拶

平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」
「難病に関する多職種連携のあり方」（研究統括）

独立行政法人国立病院機構 箱根病院 小森 哲夫

ご紹介いただきました、国立病院機構箱根病院の院長をしております小森でございます。なぜここへ立っているかという、現在、厚労省に「難病の地域支援体制に関する指定班」がございまして、班長は新潟大学の西澤正豊先生がなさっています。その中に、三つのプロジェクトがございまして、一つは多職種連携。二つ目は難病の在宅医療体制の構築。三つ目が災害対策ということで、三つあるうちの二つを「小森、おまえやれ」と言われてございまして、多職種連携と在宅医療の体制の構築ということを担当しております。それで、ここに立っております。

その二つのプロジェクトの中身は、今言いましたように多職種連携です。中には、もちろん保健師、それから看護師、ケアマネジャー、それからヘルパーさんですとか、いろいろな職種の方に対する項目が立っております。もう一つの在宅医療体制の構築ですけども、いまさらなんでと皆さん思われるかもしれませんが、なかなか難病法の下で新たに、先ほどの地域包括ケアも含めてどのように体制をつくれればいいかということで、いろいろな動きがございまして。

最終的には、さきほどの鎌田先生のお話で、やはり 2025 年を目指して進んでいる地域包括ケアの中に難病患者さんをいかに入れるかといいますか、どのように認識してもらうかというのが、プロジェクトの一番最後に集約していくところだろうというふうに思っているところです。ですので、鎌田先生のお話を私、後半だけ聞かせていただいて、大変勉強になりました。ありがとうございました。福岡県は、なんと素晴らしい。

どこの都道府県もこれだけのことができれば、何もわれわれは苦労しなくていいんじゃないかと思っただような次第ですけども、なかなかそうはいかないので、やはり今、保健所は何ができるかという今日のテーマに戻っていくのではないかなと思っております。

もちろんいろいろな多職種あって、いろんな職種に期待があるんですけども、やはり保健師さんというのは、難病の中では特に鍵を握る存在だと思います。行政の知識も持ち、かつ看護職としての知識も持ち、全体をつなぐ要ですね。患者さん、それからご家族、それから他の医療機関、市町村、そういうものと対等にお話ができる中立的な立場というのは、もう保健師以外ありませんので、ぜひ今日お集まりの方々、ご苦労があると思っておりますけれども、今後の難病法の下での難病医療の構築といいますか、患者さんに対する体制の構築に力をつくっていただければと思っております。

私は神経内科医ですので、たくさんの神経内科の患者さんを診て、重症な方を見て、常々地域へ戻してということをしているわけですけども、皆さんもよくご存じのとおり、最近は保健師さんの影は薄いねと。これは残念ながら事実です。どっちかということ、医療機関はすぐケアマネジャーというわけです。これも事実です。じゃあ何をすればいいかと。私が思うには、やっぱり顔と顔の見える関係を皆さんから医療機関の間でつくっていただきたいと思います。しつこく顔を見せてくれると、「やっぱり保健師さん

だね」というに決まっているわけですし、ケアマネジャーというのは、介護保険の中でしか動けないというのは明らかですから、そこを超えた形がないと難病の患者さんたちは困る。もう皆さん、よく分かっているとおりだと思います。ぜひ大変でしょうけど、たくさんのお仕事をお持ちでしょうけれども、もう一汗書いていただいて、医療機関の先生がたと、まず顔をつないでいただくところから、恐らく保健師の復権というものが始まるのではないかと考えております。ぜひ皆さんの活動を通じて良い方向にいきますよう、研究班としてもそういう形での保健師さんの活動、もしくは看護師を含めた活動というものをきちんと位置付けといいますか、必ずいい方向での報告書や成果を上げて、皆さんが活用しやすいようにと心を配りながら研究を進めるつもりでおります。ご協力をお願いしたいと思います。今、保健師にできることというのはすごく大きな素晴らしいことだなんて思っておりまして、ぜひ今日帰りに「私のできること」をお考えいただきながら仕事に戻っていただければと思います。よろしくお願い申し上げます。

「難病対策地域協議会」を活用する 難病保健活動の取組みと保健師の人材育成

研究協力者・研究組織一覧 (敬称略、50音順)

研究分担者

小倉 朗子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

研究協力者

(全体) 小川 一枝 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

小森 哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院)

中山 優季 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

(研修) 田中 昌子 (京都府健康福祉部 健康対策課)

千葉 圭子 (京都府健康福祉部 健康対策課)

(テキスト) 井上 愛子 (東京都福祉保健局 総務部)

藤本 ひとみ (東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策課)

前川 あゆみ (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

(調査) 板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

原口 道子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

松田 千春 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

(セミナー・自由集会等)

石野 友希 (鹿児島県川薩保健所)

奥田 博子 (国立保健医療科学院)

鎌田 久美子 (公益財団法人 福岡県すこやか健康事業団)

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)

杉田 郁子 (鹿児島県難病相談・支援センター)

塚本 忍 (福岡県筑紫保健福祉環境事務所)

藤田 美江 (創価大学)

東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

編集

森下 薫 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業
研究班「難病患者の地域支援体制に関する研究」
分担課題1:難病に関する多職種連携の在り方
「難病保健活動の推進」に関する分担研究

平成 28 年度 分担研究報告書

研究代表者 西澤 正豊（新潟大学）

研究分担者 小倉 朗子・小川 一枝（公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

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

平成 29 年 2 月