

目 次

目 次.....	1
はじめに	4
1. 我が国の難病対策	6
1 新しい難病対策に向けた検討	6
2 難病法制定へ	6
3 難病法の基本理念	7
4 難病法における難病相談支援センター	8
5 新たな難病対策事業における難病相談支援センターの課題	8
2. 難病相談支援センターの事業	9
1 難病相談支援センターの役割	10
2 相談支援の特徴	10
3. 相談支援事業の質向上と安全のために	11
第2章 難病相談支援センターの相談記録マニュアル	12
相談記録マニュアル作成の目的	12
1. センターの相談記録	12
1 相談記録は支援を行った証明	12
2 センターの役割を意識して相談を受ける	12
3 センターの相談は匿名でも可能	12
4 支援に必要な最小限の情報収集を心がける	12
2. 相談記録と相談件数	13
1 相談票に記入する相談	13
2 相談件数とは	13
3 相談件数を把握する目的	13
4 相談票に記録する相談1件の単位	13
3. 相談記録に対する説明と同意	14
1 相談記録に対する説明と同意①：相談を始める前に伝える場合	14
2 相談記録に対する説明と同意②：記録に対して不安を抱いている場合	14
3 相談記録に対する説明と同意③：相談終了後に同意を確認する場合	15
4 参考資料「個人情報の取り扱いについて」	16
4. 相談記録の注意点	17
1 相談記録は対応した者が作成する	17
2 記録は相談終了後に速やかに行う	17
3 相談記録の対象を明確にする	17
4 相談記録は簡潔に、必要最小限に	17

5	相談内容の要点をまとめ、相談ニーズ（相談者の課題）ごとに整理して書く	18
6	専門用語、略語は避ける	18
7	名誉棄損につながるような表現を避ける	18
8	嘘を書かない、改ざんしない	18
5.	相談記録の方法 ー基本的な情報と相談者・相談対象者の属性ー	19
1	新規相談と継続相談	19
2	相談開始、終了時間	19
3	相談方法	20
4	記入者	20
5	相談のきっかけ	20
6	相談者	20
7	相談者の属性	21
8	相談対象者	21
9	年齢・年代	21
10	職業	21
11	保健所	21
12	地域	22
13	郵便番号	22
14	団体名	22
15	電話番号・メールアドレス	22
16	疾患情報	23
17	発病時期	23
18	病状	23
19	疾患情報・身体状況	24
20	療養場所	24
21	受療機関・主治医	24
22	各種手帳・制度等の利用	24
23	サービスの利用状況	24
24	その他の情報	25
6.	相談記録の方法ー相談内容と対応ー	25
1	相談のタイトル	25
2	相談内容・対応	25
	SOAP とは	26
7.	相談票の検索	31
8.	相談票の統計処理	31
第3章	難病相談支援センターネットワークシステム	32
1.	難病相談支援センターネットワークシステムとは	32

1 ネットワークシステムの開発の経緯と目的	32
2 ネットワークシステムの位置づけ	32
3 ネットワークシステムの利用方法	32
2. ネットワークシステムの構成	33
1 掲示板システム	33
2 相談票システム	33
3. 相談票システムのセキュリティシステム	33
1 相談票は本当に安心なの？便利なの？ -情報管理の視点から-	34
2 もし情報が漏洩してしまったときに	34
3 バックアップ機能	34
4. 相談票の公開	35

はじめに

我が国の難病対策は、1972年（昭和47年）に策定された「難病対策要綱」に始まり、発足当初は、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」が難病対策の3本柱と定められました。その後、1989年（平成元年）に「地域保健医療の推進」が加えられ、1996年（平成8年）には「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」と改められ、さらに「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられて、対策は5本柱となりました。

この中で、難病相談支援センター事業は「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・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（以下「センター」という）を設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする」（「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号）と位置付けられました。事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を、適切な事業運営が確保されると認められる団体に委託できるとされ、2007年度末にはすべての都道府県に、それぞれの地域における難病対策事業の経緯や特性を反映したセンターが設置されました。

2015年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」によって、我が国の難病対策は、旧来の厚生省令に基づく制度から法律に基づく制度に改められましたが、難病法においても、センターは重要な機関の一つと位置付けられ、さらなる機能向上が求められています。2016年4月に一部改正された「療養生活環境整備事業実施要綱」の「第2 難病相談支援センター事業」では、「必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること」とされ、支援専門職とピア・サポーターとの協働が謳われています。

センター事業の柱である相談業務を主に行う難病相談支援員は、国の研修を修了した保健師や看護師、社会福祉士などの専門職です。2014年には、センターの相談業務を効率的に、かつセキュリティを担保して実施するために開発されたクラウド型相談記録システム「難病相談支援センターネットワークシステム（以下、ネットワークシステムという）」（国の補助事業として難病情報センターが実施）の本格運用が開始となりました。今後、各センター間でのネットワークが構築され、全国のセンター間での情報や課題の共有を通じて、各センターにおける相談支援の質が向上することが期待されています。

しかしながら、これまで各センターにおける相談業務の内容の詳細は明らかになっておらず、各センターでの相談記録の取り方、保存の仕方などについても、具体的な基準が示されていませんでした。そこで、統一された基準により、相談記録を適切な方法で作成し、保存するためのマニュアルを作成することが急務とされてきました。こうした状況を踏まえ、平成28-29年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（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」班では、分担研究のテーマとして「難病相談支援センターと相談支援員のあり方」を取り上げました。全

国の各センターに「難病相談支援センター難病相談支援員の相談行動に関する全国調査」を行い、その成果を基に本書を作成しました。ご協力をいただきました各センターの皆様には、この場をお借りして御礼を申し上げます。

さまざまな運用体制の下に活動している全国のセンターにおいて、本書が相談支援員・ピア・サポーターの皆様の傍らに置かれ、相談業務の効率化、セキュリティ対策の向上に寄与することができましたら大変幸いに存じます。

2017年（平成29年）●月

難病患者への地域支援体制に関する研究班	研究代表者	西澤正豊
	分担研究者	川尻洋美
	研究協力者	佐藤洋子
	同	湯川慶子
	同	伊東喜司男
	同	坂井洋治

1. 我が国の難病対策

日本の難病対策は難病対策要綱に始まり、対象疾患を徐々に増やししながら、医療費助成、研究費の助成、医療施設の整備、福祉の充実などを行ってきました。

1 新しい難病対策に向けた検討

厚生労働省は2011年9月から難病対策委員会を再開させ、新しい難病対策に向けて積極的に活動を始めました。難病対策基本方針として、①出来る限り早期に正しい診断ができる体制、②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ができる体制、③遺伝子診断等の特殊な検査について倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制、④小児慢性特定疾患病児等の移行期医療を適切に行うことができる体制」が議論されました。

2 難病法制定へ

法制化で最も問題となったのは患者の自己負担額のこと、患者団体やマスコミから賛否両論が噴出し、国会でも取り上げられました。最終的には「公平性」と「制度の持続可能性」を考えて、応分の負担をお願いすることになり、2014年5月に難病法が成立し、2015年1月1日から施行されました（図1）。

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（小児慢性特定疾患の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

1

図1 難病の患者に対する医療等に関する法律 概要

3 難病法の基本理念

難病法の総則（第2条）の基本理念では、「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を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（図2、図3）。

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つて、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ものとなるものをいう。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。

図2 難病の患者に対する医療等に関する法律 総則

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

図3 難病の患者に対する医療等に関する法律 基本方針

4 難病法における難病相談支援センター

難病相談支援センター（以下、「センター」という）は、難病法第29条で「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とされ、各都道府県はセンターを設置することができる」と示され、重要な施策のひとつとして位置づけられています。そして今後は、さらなる機能向上が求められています（図4）。

第29条 難病相談支援センター

第29条 難病相談支援センターは前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を目的とする施設とする。

- 2 前条第1項第1号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
- 3 前条第2項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。

図4 難病の患者に対する医療等に関する法律 難病相談支援センター

5 新たな難病対策事業における難病相談支援センターの課題

センターは地域のニーズに応じて様々な形で運営されていますが、今後、国は難病に関わる施策の充実と共にセンターのさらなる機能強化を図ります（図5）。

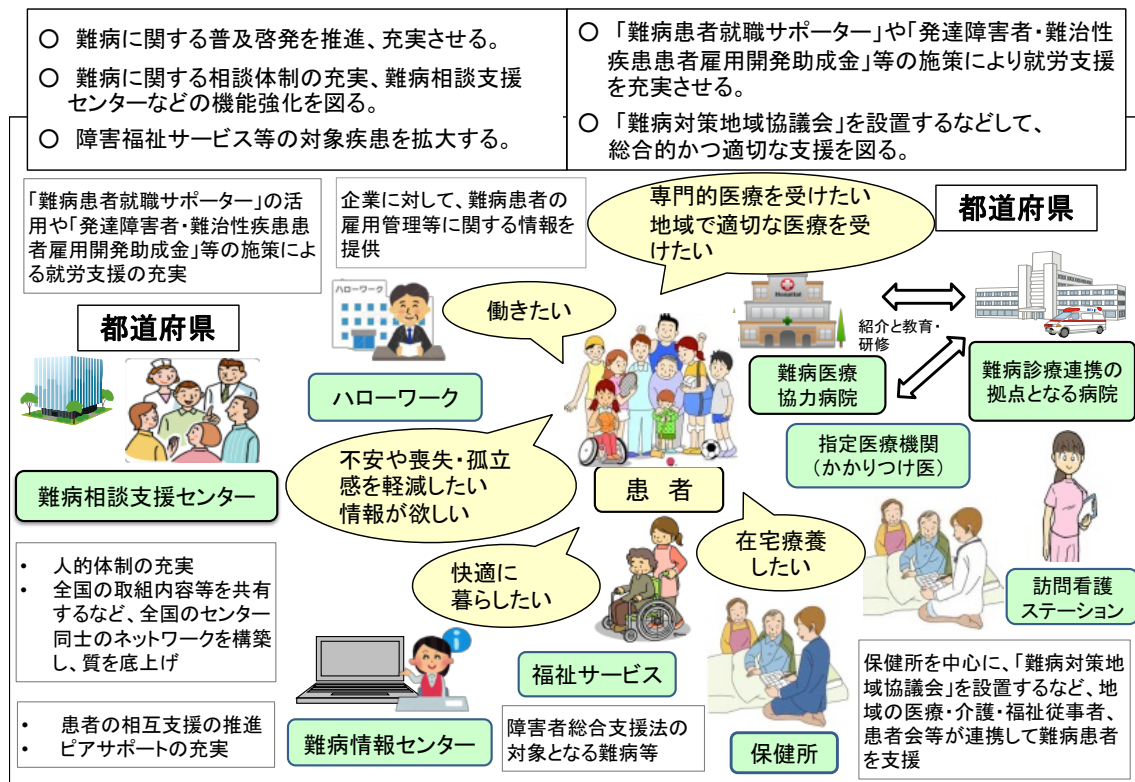
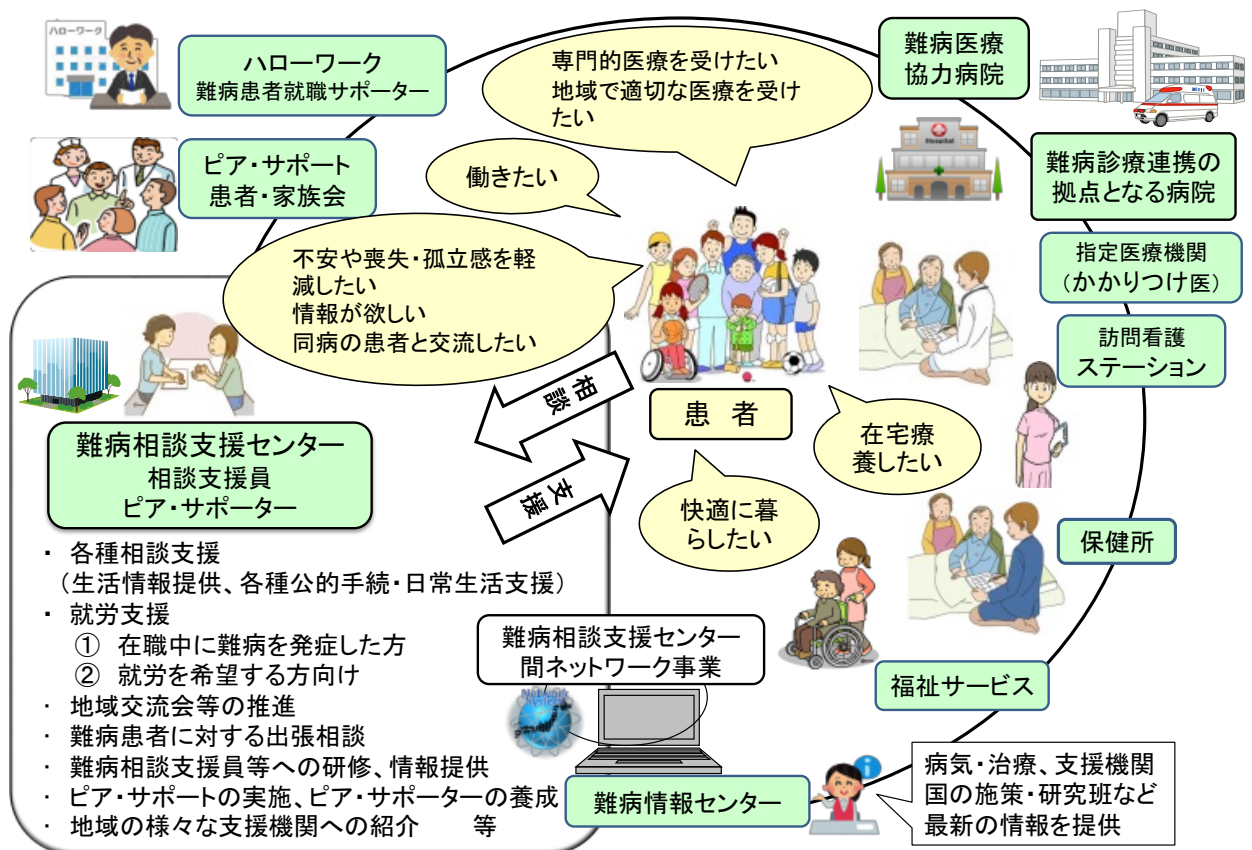


図5 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

2. 難病相談支援センターの事業

センターは、法第28条及び第29条に基づき都道府県が設置することとされており、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す。難病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います（図6）。

療養生活環境整備事業実施要綱（第2 難病相談支援センター事業：2016年4月1日から適用）では、「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、難病の患者等に対する相談・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、センターを設置する。センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。」とされています。



1 難病相談支援センターの役割

センターでは、難病に罹患したことで生じた問題を相談者が自身の力で解決し、新たな人生を構築するための自己決定を支援しています（図7右）。

2 相談支援の特徴

センター事業は保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携し、事業実施にあたって、相談支援専門職である相談支援員と難病ピア・サポーターが相互補完しながら互いの役割を果たしています。さらに就労支援においては、公共職業安定所に配置された難病患者就職サポーターと緊密に連携しています。センターに寄せられる相談を大きく分けると、「相談」「支援」「センター事業」「患者交流支援」に区分されます。相談内容は多岐にわたり、医療・保健・福祉分野の専門職の配置が必要であると考えられます（図7左）。

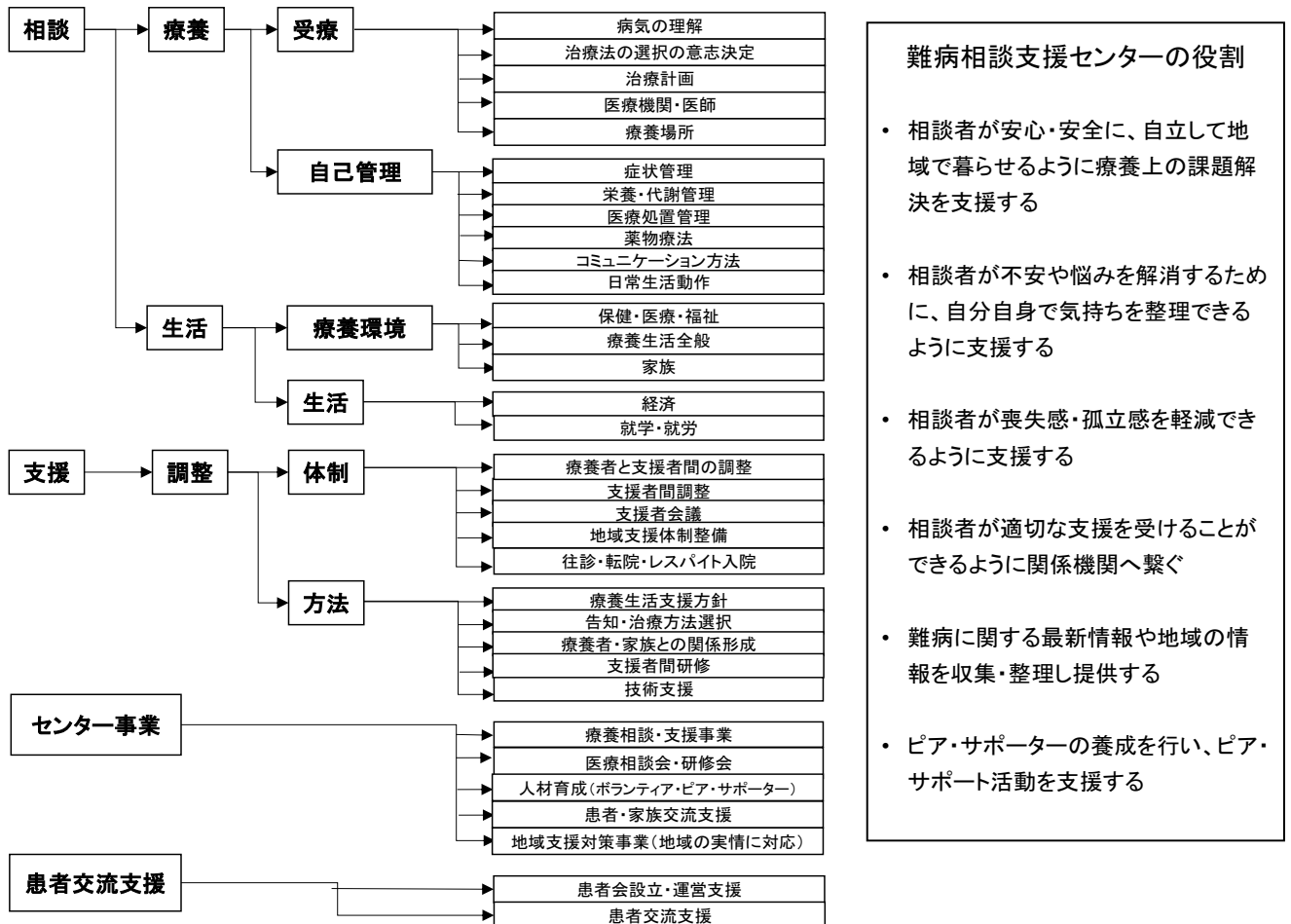


図7 難病相談支援センターの役割と相談内容の分類

3. 相談支援事業の質向上と安全のために

統一基準による相談記録票を利用することによりセンターの相談支援の質向上と相談業務の簡便化と相談記録の安全管理を目的に「難病相談支援センター間のネットワークシステム」事業が開始されました。

療養生活環境整備事業実施要綱（第2 難病相談支援センター事業）

（3）センター事業の運営

- ⑥ 公益財団法人難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用するなどし、難病の患者及びその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること。

このシステム利用により、相談者がいつ相談しても支援が引き継がれ、相談者の個人情報保護され、安心して相談できる体制を整備することが可能になりました。また、従来、職員の負担になっていた統計処理・各種報告についても相談記録をつけることで自動的に処理され、ワンクリックで国の報告書に必要な統計を出すこともできます。また、データベースはデータを保管する必要はないため、災害時でも相談記録データを失う心配はありません。

システムの詳細については第3章、付録（システムのマニュアル）をご覧ください。

相談記録マニュアル作成の目的

この相談記録マニュアルは、センターの相談支援員の相談記録について、取り扱いの統一基準を定めることで、相談者に対する相談支援の質向上を図るとともに、相談記録データを有効に活用して相談ニーズを明らかにし、センター事業の充実や行政への提言へ繋げることを目的としています。

1. センターの相談記録

1 相談記録は支援を行った証明

相談記録は、相談支援員にとって支援を行った唯一の証明となります。また、相談者への対応を他の相談支援員が行う必要が生じた場合に、相談者の情報共有をするための手段となります。つまり相談記録は自分以外の誰かが見るためのものであり、誰が見ても相談者や支援内容について同じように理解できるものでなければなりません。

2 センターの役割を意識して相談を受ける

センターの主な役割は、相談者が課題を解決する過程に寄り添い、専門的な情報提供し、適切な支援機関に繋げることです。そのため相談支援員は、相談者の語りを丁寧に聴くことを大切にし、「相談者がなぜ相談に至ったか」に関して情報収集し、不要な情報収集を避けて、相談者が心置きなく悩みや不安を語ることができるように配慮します。

3 センターの相談は匿名でも可能

相談者は匿名で相談することが可能なため、相談支援員は相談者の年齢や住所、疾患さえも不明のまま相談を受けることが想定されています。相談者にとっては匿名で相談できる気軽さがありますが、継続的に相談をする場合に相談者と特定することが難しい場合があります。そのため必要時には相談者に相談票の番号を伝え、次回相談時に相談票の番号を相談支援員に告げることで継続した相談対応が可能になります。

4 支援に必要な最小限の情報収集を心がける

センターの役割は「相談者が課題を解決する過程に寄り添い、専門的な情報提供し、適切な支援機関に繋げること」であるため、相談記録は年齢や住所などの連絡先、医療機関、主

治医、サービスに関する情報などの個人情報に関しては空欄が多くなることもあります。不要な情報収集を避け、個人情報の記録は必要最小限にします。

2. 相談記録と相談件数

1 相談票に記入する相談

センターに問い合わせがあった全てを対象とします。ただし、次のような場合は除きます。

例) 相談ニーズを聞き、整理するなどのプロセスなく行う他の機関の紹介、業者などの挨拶、開設時間など事業に関する単純な問い合わせ、雑談、患者会活動などで訪れた方のことなど。

2 相談件数とは

センターの相談件数とは、センターに所属している者が、業務として相談者に対応した件数です。

3 相談件数を把握する目的

センターの相談件数は、その活動状況を把握するための指標として、一日ごと、月・年間の利用者数を把握することにあります。

4 相談票に記録する相談1件の単位

- ア 同日に同一相談者が、センターを複数利用した場合には、その度に1件とカウントします。
- イ 相談内容が難病に関することでもなくとも、初めての相談は、まずは話を聞いて相談ニーズを把握したうえで他機関を紹介する。その場合には、1件とカウントします。
- ウ センターが最初に問い合わせを受けて、相談ニーズを確認するまでに至らず、明らかに他機関等が対応することが適切だと判断して、相談者に他機関を紹介した場合には、相談支援センターの相談件数のカウントに含まれません。

3. 相談記録に対する説明と同意

相談記録に対する説明や同意の確認については、各センターで業務上の取り決めにより、センター内で共通認識のもと同じように対応できるように日頃から話し合いが行われるべきでしょう。以下、いくつかの例を示します。

1 相談記録に対する説明と同意①：相談を始める前に伝える場合

例)

相談支援員「難病相談支援センターです。」

相談者「難病のことで相談があるのですが」

相談支援員「難病のことでご相談ですね。当センターではご相談の内容を記録させていただいております。相談記録は安全に保管され、個人情報が出れることはありません。この電話相談は、匿名でもご相談できますが、お名前を教えていただければ記録に残し、次にご相談があった時にはお名前でご過去のご相談内容を調べることができます。匿名でのご相談の場合は相談票の番号をお伝えして次回のご相談の際にご相談が継続してできるようにすることもできます。」

2 相談記録に対する説明と同意②：記録に対して不安を抱いている場合

相談を受けたら記録を必ずつけます。相談者によっては、自分の相談記録を付けられることに拒否的な方もいるかもしれません。その場合には、相談内容を全て記録することはなく、支援に必要な情報を簡潔に記すのみであることを伝え、記録に対する同意をとります。

例)

相談支援員「当センターでは相談記録をとらせていただいております。…(略)」

相談者「全部記録するのは、ちょっと…。なんか話しにくいな。」

相談支援員「たしかに、全部記録するとなると、話しにくいと感じてしまいますね。当センターの相談記録は、マニュアルに基づき支援に必要な情報を簡潔に記すのみです。ご相談者の個人情報を守ることが第一で、より適切な支援を行う目的で行います。」

相談者「ああ、それなら記録してもかまいませんよ。でも、今回は匿名でお願いします。」

3 相談記録に対する説明と同意③：相談終了後に同意を確認する場合

例)

相談支援員 「当センターではご相談の内容を記録させていただいております。相談記録は安全に保管され、個人情報が出れることはありません。この相談記録は、次に相談をいただいた場合に以前の相談記録を確認することでスムーズに相談を受けることができるようにするためです。」

匿名で相談を受けていた場合

相談支援員 「この電話相談では、匿名でもご相談を受けております。匿名でのご相談の場合は相談票の番号をお伝えして次回のご相談の際にご相談が継続してできるようにすることもできます。」

相談者が名前を告げた場合

相談支援員 「次にご相談があった時には、お名前でご過去のご相談内容を調べることができます。」

4 参考資料「個人情報の取り扱いについて」

難病相談支援センターを利用される方へ

個人情報の取り扱いについて

〇〇難病相談支援センター
センター長 〇〇 〇〇

当センターはあなたの個人情報は、以下のとおり取り扱います。

1. 個人情報に関する当センターの基本的姿勢

当センターは個人情報保護法に従い、利用者の個人情報を適正に取り扱い、利用者の権利利益を保護します。

2. 当センターが保有する個人情報

- 1) 当センターは、利用者の属性や相談内容に関わる情報、当センターが提供する支援内容などの個人情報を有しています。
- 2) 1) の情報は、厚生労働省補助事業「難病相談支援センターネットワーク事業（実施主体：難病情報センター）によるネットワークシステム（相談票）において、暗号化されたのち安全に管理された専用ネットワーク上に保存されます。

3. 個人情報の利用目的

利用者の個人情報は、当センターが行う相談支援のために利用します。また、各種統計資料の作成や相談支援の質向上のための事例検討、研究発表のために利用することがありますが、その場合、個人情報は含まず個人が特定されないことがないように配慮いたします。

4. 個人情報の第三者への提供

利用者の個人情報は、必要な場合には、利用者の許可を得てから関係支援機関に提供します。その場合、個人情報保護のための必要な措置を講じます。

上記について説明を受け、同意します。

平成 年 月 日 署名

4. 相談記録の注意点

1 相談記録は対応した者が作成する

相談記録票は、相談に対応した相談支援員が作成します。相談記録は、業績の報告のためのもので、相談支援員の備忘録でもなく、相談者へ適切な相談支援を行うためのものであり、相談を受けた相談支援員が相談内容や対応を記すまでが相談業務です。もしも何らかの理由で、相談支援員が記録する余裕がないのであれば、業務体制を見直したり、相談支援員のスキルアップについて検討したりする必要があります。

2 記録は相談終了後に速やかに行う

相談業務は記録を終了するまでです。「忙しくて記録ができない」と、他の業務に追われて、相談記録は後回しになりがちです。

しかし、相談を受けた後に情報収集やアセスメント、対応が適切だったかを振り返りながら自ら記録することが相談支援のスキルアップにも繋がるため、記録に時間を十分にとることが望ましいといえます。相談終了後、明確な記憶にもとづき、正確に記録することで記録の信頼性を高め、センター内での速やかな情報共有も可能にするため、相談記録は少なくともその日のうちに書くように努めます。

3 相談記録の対象を明確にする

相談者は本人のみならず、親や配偶者、主治医、ケアマネ、教師など様々な立場の人が想定されます。例えば、本人以外からの、「療養者の課題への対応が困難な場合」に相談に至るケースがあります。また、相談を受けている際に、「病気の子どもの相談であるのに夫との関係に悩んでいる」母親の相談になることもあります。そのような場合、相談対象が誰なのか分からなくなることも少なくありません。しかし、長々と家庭内の問題について愚痴を聞いたとしても、本来の相談対象者への支援に必要な情報のみを簡略的に記すべきです。

(この場合、母の愚痴を聞いたとしても、「家族間の問題あり(母)」と簡略に記しておきます。) 相談支援員は、自身がどのような専門的な立場で相談を受けているかを常に意識して記録することが大切です。

4 相談記録は簡潔に、必要最小限に

相談記録は、相談の対応に必要な情報を簡潔に、適切な表現で記すことが基本ですが、自分以外の人に読まれることを前提とするため、記録作成の際は分かりやすく具体的な表現を用います。

5 相談内容の要点をまとめ、相談ニーズ（相談者の課題）ごとに整理して書く

相談記録は相談を受けた際に知りえた情報をすべて羅列して書くのではなく、相談の内容と対応が一致するように書きます。

例) 相談内容欄には、相談者のニーズ（課題）毎に「1. …、2. …」とまとめ、それぞれへの対応を相談対応欄に「1. …、2. …」と記入すると見やすくなります。

6 専門用語、略語は避ける

誰が読んでも同じ理解がされるように、専門用語や略語は極力避けます。使用する場合は、一般的なものととどめます。また、心理学用語を使うよりは、現象を具体的に記した方が理解されやすいこともあります。

例) 「確定診断を受けて混乱していた。」と記すよりも、「『医師から告げられた病名もはっきりと覚えておらず、いずれ車いすになると言われたことばかり思い出し、その日はどのように帰ったか覚えていなかった。』と言っていた。」と記す方がより理解されやすいといえます。

7 名誉棄損につながるような表現を避ける

相談記録によって、相談者や関係者が傷つくことがないように十分に注意します。

例) 「服装は汚れ、悪臭がしていた。入浴は週1回と少なかった。」という直接的な表現はよりも、「身なりに気を配る余裕がない様子で、入浴は『週1回程度』と言っていた。」と、相談支援員の観察したことと本人の言葉を引用した表現の方が好ましいといえます。

8 嘘を書かない、改ざんしない

相談記録は相談支援員の行った相談支援の証拠です。嘘を書いたり、のちに改ざんしたりすることで、相談記録の信頼性を損なうこととなります。そのようなことを避けるためにも、相談後に記憶が新しいうちに速やかに、対応した相談員自身が必要な情報のみを簡潔に記録するように心がけるべきです。

5. 相談記録の方法 — 基本的な情報と相談者・相談対象者の属性 —

1 新規相談と継続相談

センターで初めて受ける相談を「新規相談」、2回目以降を「継続相談」とします。ただし、同じ相談者からの相談でも、相談内容が前回の相談と関連がない場合は「新規相談」として取り扱います。



ネットワークシステムでは

「相談票作成アイコン」または相談票の「新規アイコン」をクリックすると、何も入力されていない相談票が表示されます。継続相談の場合は、「検索」画面から、検索日の設定（1年間分が自動的に設定されています）、相談者氏名、患者氏名、病名、相談受付者などから条件（重複可）検索をすることができます。検索条件が一部のみのあいまい検索機能もあり、わかる範囲で検索することで、過去の相談票から相談者に関連する相談票を抽出することが出来ます。

検索結果は一覧表で表示され、閲覧したい相談票のアイコンをクリックすることで相談票を表示することができます。検索後は抽出された相談票のみを、相談票の「前」「後」のアイコンをクリックすることで、めくるように閲覧することができます。

表示された相談票の「継続」アイコンをクリックすることで、相談者と相談対象者（患者）の属性はそのまま、「相談内容」「相談対応」「相談区分」が空欄の相談票が表示されます。

2 相談開始、終了時間

相談票は相談業務の証拠となるものなので、相談開始・終了時間は正確に記入します。



ネットワークシステムでは

相談票を開いた時点で相談の「開始時間」が自動的に入力されます。相談電話を受けた時に相談票を「新規」あるいは検索画面から過去の相談票を開いて「継続」をクリックして相談票を開くことで、「開始時間」を正確に記録することができます。相談が終了した時には、「終了」をクリックすることで終了時刻が自動的に記録されます。ただし、面接等によりリアルタイムで相談票を開くことが出来ない場合には、時刻を手動で変更します。

3 相談方法

相談者の相談方法を記入します。「電話」「面接」「メール」「FAX」「文書」等が想定されます。国の報告書では「電話」「面接」「その他」による相談件数の集計が求められています。



ネットワークシステムでは

システムを使った自動処理される統計に対応するために、入力欄の一部はプルダウンメニューまたは一覧から選択する方法を用いています。それにより、相談票に入力するだけで、自動的に国への報告書（統計部分）が作成される便利な機能を備えています。

4 記入者

相談に対応し、相談票を記入した相談支援員およびピア相談員の氏名を記入します。センターにおける相談対応は、有資格の相談支援員および相談支援センターの設置者が認めているピア相談員（それぞれのセンターにより名称は異なります）が行います。



ネットワークシステムでは

事前に管理者が相談支援員の氏名をプルダウンメニューに設定しておくことで記入を簡便化することができます。直接入力することもできます。

5 相談のきっかけ

記入は必須ではありませんが、「センターにはどのようなきっかけでご相談されましたか？」と質問することで、相談に至るまでの経緯を相談者から聴くことができます。必ずしも最初に聞く必要はありませんが、相談者が上手く話を進めることが出来ない時など、こちらから質問すると話しやすい雰囲気を作ることができます。



ネットワークシステムでは

プルダウンメニューで選択することも直接入力することもできます。

6 相談者

相談をした人のこと。匿名でも相談できることを伝え、相談者本人の希望や必要性に応じて氏名を記入します。

7 相談者の属性

①本人、②家族（親戚を含む）、③その他（支援者、知人など）です。基本的に1件の相談に対して相談票は1ですが、例えば、本人の相談に同席した家族の悩みに対して相談支援を行った場合は、相談者を家族とした相談を1件受けたものとして別に相談票を作成します。



ネットワークシステムでは

「本人」を選択した場合は、自動的に相談対象者の欄に氏名が入力されます。

8 相談対象者

相談対象者は、相談者が相談に至る理由となっている難病患者（本人）を指します。

9 年齢・年代

相談対象者の年齢または年代を記入します。



ネットワークシステムでは

年齢を入力すると自動的に年代が入力されます。

10 職業

相談対象者の職業を記入します。

例)

「パート：事務（軽作業）：4時間/3日/週（→週3日間、4時間ずつの事務で比較的軽作業）」

「正社員：工場勤務（製造ライン、やや重労働）：残業あり」「自営：農業」

「元教員」「元派遣社員：事務経験・パソコン経験あり」「元自営：販売業」など

11 保健所

住所地を管轄している保健所名を記入（選択）します。



ネットワークシステムで

プルダウンメニューで選択することも直接入力することもできます。

1 2 地域

住所地（市区町村）を記入（選択）します。



ネットワークシステムで

プルダウンメニューで選択することも直接入力することもできます。

1 3 郵便番号

郵便番号を記入します。住所は必ずしも記入する必要はありません。



ネットワークシステムで

郵便番号を入力すると自動的に住所地が入力されます。

1 4 団体名

相談対象者がいない場合、例えば患者会に関する相談などは、患者会名などの団体名を記入します。

1 5 電話番号・メールアドレス

相談後の連絡に必要な場合は、電話番号やメールアドレスを記入します。



ネットワークシステムで

本人のものは「電話番号1・メールアドレス1」、家族のものは「電話番号2・メールアドレス2」に記入します。

16 疾患情報

相談対象者の疾患を記入します。検査中など確定診断に至っていない場合は「診断未確定」、疾患に関して不明の場合は「不明」、相談対象者が不在の難病に関する相談の場合は「難病全般」、その他、取材の申し込みや事業に関する問い合わせなどは「その他」と記入します。



ネットワークシステムで

疾患名は五十音検索で探すことができ、クリックで入力できます。疾患名を入力すると同時に、指定難病・小児慢性特定疾患、その他の疾患と自動的に分類され、その結果は統計にも反映されます。厚労省が指定難病・小児慢性特定疾患を追加した場合には、難病情報センターのメンテナンスにより変更されるので、各センターでの操作は不要です。相談者の疾患名に関する記憶があいまいな場合でも、正確な疾患名を予測することができます。さらに、難病外の疾患を受けた場合、拠点（センター）毎に管理者が疾患名を追加できる便利な機能を備えています。

17 発病時期

発病時期は、症状が発現した年月を記入（入力）します。確定診断と必ずしも一致しません。進行性の神経難病など、発病からの経過を予測するためにも役立つ情報です。確定診断の時期については備考欄に記入します。
他」と記入します。



ネットワークシステムで

備考欄の記入内容は、「継続」用の相談票に、相談者の属性と同様に引き継がれます。「確定診断の年月日」を記録することで、障害年金手続きなどに役立つ情報を残すことができます。

18 病状

病状は「安定」「不安定」「進行」「再燃」などと記入（入力）します。この情報は就労支援などに役立つ情報です。



ネットワークシステムで

プルダウンメニューで選択することも直接入力することもできます。

19 疾患情報・身体状況

併発している疾患や主な症状を記入（入力）します。病院のカルテではないので、症状や検査数値の全てを記入する必要はありません。症状が多い場合は、相談内容に関連している症状を中心に記入します。

20 療養場所

「自宅」「病院」「施設」などを記入（入力）します。療養場所により利用できる制度・サービス内容が異なるため、確認する必要性が高い情報です。詳細（「アパートの3階、エレベーターなし」など）に記入する場合は、備考欄などを利用します。

21 受療機関・主治医

医療機関（専門医、地域主治医など）の情報を記入（入力）します。相談者によっては、「主治医に知られたくない」などの理由により医療機関に関する情報を伝えたくないと希望する場合があります。専門医に受診できているかどうかを確認する目的で受診先の医療機関を確認する場合には、「相談内容は外部に漏れることはありません。」と相談者に伝えます。しかし、相談対応に不要な場合は、受診先の医療機関についての情報収集は控えたほうが良いでしょう。

22 各種手帳・制度等の利用

身体障害者手帳や介護保険の認定結果などを記入（入力）します。

例）：「身障手帳1級（体幹・上下肢1級）」「言語障害2級」「要介護3」など

23 サービスの利用状況

相談時に利用している医療・福祉サービスを記入（入力）します。

例）：「デイサービス2回／週（リハビリ中心）」「訪問看護3回／週」「訪問リハビリ2回／週」など

24 その他の情報

「就労支援に関すること」「医療講演会参加に関すること」「研修会参加に関すること」「コミュニケーション支援に関すること」「各センター独自の事業に関すること」などの情報を見やすくし、データとして収集しやすいように整理し、記入（入力）します。



ネットワークシステムでは

各センターで設定できる「自由設定」の欄が4つあります。例えば「自由設定1」を「就労支援」にした場合、入力欄にはあらかじめプルダウンメニュー（「初回面接」「難病患者就職サポーターと連絡」「支援会議参加」「ハローワークでの面接同席」など）を設定して選択することも、直接入力することもできます。

ネットワークシステムに入力した全てのデータは、期間を決めて検索することでエクセルデータとしてダウンロードできるので、4つの「自由設定」欄を有効に利用して、必要なデータ収集を行います。

6. 相談記録の方法—相談内容と対応—

1 相談のタイトル

相談内容を記入（入力）した後、受けた相談にタイトルをつけることで、その相談がどのようなものであったかを一目で分かりやすくします。①相談者が相談に至った原因は何か、②そのために相談者どのように困っているのか、③どんな相談ニーズがあったか（相談者の課題は何か）を考慮して、相談内容を一言で表します。

「相談にタイトルをつける」作業によって、相談を受けた者は相談について振り返ることができ、自分の対応が適切だったかを考えることもできます。

2 相談内容・対応

センターの相談は、主に電話相談です。電話相談は、相談者が気軽に相談できる利点がある反面、「相談者が特定できない」「匿名の相談がある」「情報が正確であるか確認できない」「相談対応に必要な情報収集が基本」などの特性により、記録欄の空欄が多くなり、相談者の全体像を相談記録から把握することはできないことがほとんどです。その点は、病院のカルテ・看護記録やソーシャルワークの記録と異なります。

そのため、相談内容・対応の欄には必ずしも「情報収集→アセスメント→相談支援計画・実施→結果」と記述する必要はありませんが、他の相談窓口や地域の支援機関の連絡先を情報提供したり、連携したりする経緯はできるだけ詳細に記録する必要があります。

以下、相談援助職の記録で一般的に使用されている **SOAP** について解説します。

SOAP とは

「Subjective Objective Assessment Plan」の略で、以下の4つの流れを指します。

S…Subjective の略で、主観的な情報のこと。利用者・家族等が訴えたことや、その時の事実のまま記載します。

O…Objective の略で、客観的な情報のこと。相談員の目で見たと、聞いたこと、体験したこと。その事実だけを記載します。

A…Assessment の略で、入手した客観的な事実、それに対する相談員の評価、課題分析を指します。客観的な情報に加味された相談員の専門的な判断結果をいいます。

P…Plan の略で、上記の事実、結果に基づいた計画の作成のことです。

■ センターの相談記録では、相談内容にはS / O、相談対応にはA / Pを記入します。

次に、相談内容の記入例を示します。記入例では、相談内容を対応が合うように番号を付けて整理しています。また、相談者の言葉を「」で挿入し、相談者の微妙な気持ちの揺れ動きを、他の人が見ても想像できるようにしています。

相談記録例 1

〈相談タイトル〉クローン病：製造ライン業務の仕事により症状が悪化し、今後の療養と就労の両立をどのようにしたら良いか悩んでいる

【相談内容】

クローン病：男性、18歳、17歳（高校2年）で発病。相談者は母親。

1. 高卒で就職。就職前に診断書を職場に提出。しかし、初任研修時に食事に対して配慮がなかった。「一番大変な部署に配置され」（本人）、製造ラインで働いている（立ち仕事）。就職時の面接で、病気のことを伝えた。就職後、1か月半で入院治療。その後、1か月の自宅療養後に復帰。復帰時にも診断書を提出。産業医とは定期医的に面接し、徐々に仕事量を増やしていたが、最近、遅番勤務も始めたため体調が悪化。事務仕事に配置転替えを希望したいが、「事務部署は大卒の人ばかりで自分が入り込める余地はない」と本人は言っている。部署の班長は「本当に病気なのか」「違う班に行った方がいいのでは」と言ったという。母親（相談者）としては、できれば配置部署を変えてもらい、本人の負担にならないようにできればと考えている。「今のところは普通の人でも大変な仕事らしいから。」
2. 入院中は高熱が続いていた。レミケードの投与を受けたが効果がなく、ステロイド治療を受けて症状が軽減した。来週の月曜日が受診。8週に1度レミケードの投与を受けている。
3. 母親として、「休むと会社に迷惑だからと無理を強いて出勤させてしまった。」と悔やんでいる。「本人の気持ちを聞いて、また相談します。」と言っていた。

【対応】

1. 産業医だけでなく、産業保健師や人事課の職員に相談し、直属の上司を交えて自分の病気、現在の体調、配慮してほしいことを伝える方法がある。しかし、社会人になって間もないので、分からないことも多いかもしれないので、どのように伝えるか等をハローワークに配置されている難病患者就職サポーターを交え、相談することができると伝えた。難病患者の就職を支援する制度があることを伝え、一人で悩まないようにと伝えた。
2. 県内の炎症性腸疾患の専門医（患者会の顧問医師）の情報提供。
3. 傾聴。母親は、クローン病が悪化するという認識が少なく、療養と就労の両立という視点が足りなかったと気づいた様子だった。今後、まずは本人の希望を確認しながら、必要な支援を受けることを母親からも提案し、本人が就労先や地域の支援者に相談できるようにすることが課題。

相談記録例 2

〈皮膚筋炎：病気のために退職して自宅療養中だが、母親として将来が不安〉

【相談内容】

皮膚筋炎：男性、30歳代。相談者は母親。

昨年1月に発病。3か月間入院、自宅療養後に職場（介護施設の介護職員）復帰。6月から11月まで働いたが、病状悪化のため退職。現在、自宅で療養中。自室のある2階に引きこもっている。独身。両親（父70歳代、母70歳代）と同居。妹は別世帯。持ち家（昭和50年代建築）。

1. 現在、無収入。傷病手当金は入院・療養した3か月のみ受給した。
→すぐに社会保険事務所に相談したい。
2. 将来が不安。社会復帰できるだろうか。経済的な問題はどうか解決したらよいのだろうか。
→まずは病気の症状を安定させることを優先して、焦らずに見守りたい。公営住宅に住み、自立した生活を目指すことができるなど、具体的に将来を考えることができる情報を知ることができて「すごく安心した。」と言っていた。

【対応】

1. 傷病手当金の受給資格期間で請求を行っていない様子だった。傷病手当金の請求次項は、それぞれの請求日から2年であることを伝え、社会保険事務所に相談して受給可能な8か月分をさかのぼって請求できる可能性があると伝えた。
2. 病状を安定させることを先決に安静を保ちつつ、医師の指示によりリハビリをしながら療養する時期があることを伝えた。傷病手当金を受給後、病状により失業保険を受給しながら職業訓練を受けたり、就職活動を行ったりすることもできること、就労後は公営住宅へ転居することで自立し、経済的な負担を軽減することもできることなどを伝えた。「まずは、本人の気持ちを確認し、病状が安定してから将来に向けて計画を立て直すくらいの長い目で見守るようにしたらいかがでしょうか。」と伝えた。



相談記録事例3-1

【相談内容（面接）】（元の記録）

安楽死 医師・役場から断れた。生活支援 仕事も出来ず、金もない。仕事 病状を理解してくれる会社、車の運転は支障なく出来ます。なるべく夜中（毎日痙攣ある）

一昨年、台風対策でビニールハウスより転落、通院し12月にSLEと診断された。

痛み・腫瘍（本人曰く）、肩・手の関節、手・足傷んだ後、ポッコクと膨れる、皮膚 白くなる全身（消えない）、歯茎（月2回傷む）歯茎が腫れてぐらぐらしたので、5本は抜歯、顔・手にぶつぶつ（太陽光）、目の奥痛く手術（両目）白内障も、眼底、腹痛（へそのまわり）、首（まわらない痛い）、両肩と手委託荷物が持てない（針で突き刺す痛み）、右手、物を落とす（握力左45、右20）仕事道具が使えない、食事もつりにくくなっている。首の神経に穴があいている（MRI検査平成29年7月）小さいのが2個、つながっている。SLEと関連しているか、していないか不明と医師。プレドニンのせいか頭痛はなくなる。毎日どこか痛く、腫瘍出る。

上記の症状で 会社（自営業・農業）も倒産、仕事も出来ず。もう金も無い。→死にたい。発症当時の痛さを10とすると現在は3くらい。

安楽死は出来ないが、尊厳死は可能とつたえる

紫外線対策、死生観（病院で寝たきりはしたくない、死んだ場合にも家族にも言いたくない）延命するしないは、家族とも事前に話し合いとしておかないとトラブルになる。

「SLEになると脳にも症状が出て、出た場合には半分は精神障害になる」と医師に言われた。（あまり聞かないので、ちゃんと確認するように勧めた）

夜間に痙攣をおこすが、動いていると緩和されることから、夜間に仕事をしたい。昼間でも送迎の仕事などを希望している。毎月10万円程度の収入があれば良い。

ハローワークの専門援助部門にも登録。求人情報誌でも応募するが、年齢で断られる。

携帯電話の割引サービスを紹介（資料提示）

医療相談会セカンドオピニオンも、応募登録する。

*下線部は相談支援員の対応



相談記録事例 3-2

【相談内容（面接）】（相談内容を整理した記録）

1. 一昨年、台風対策のために作業中、ビニールハウスから転落した。通院の際に SLE と診断された（12月）。
症状：痛みや「腫瘍」ができる（肩・手の関節、手・足傷んだ後、ポッコッと膨れる。）。全身の皮膚の白化。顔や手に太陽光による皮疹、眼の痛み（両目が白内障で手術）、腹痛（へその周り）、頸部痛（回らないほど）、両肩と手の痛み（荷物が持てない「針で突き刺す痛み」）、右手握力低下（20、左 45）のため「仕事道具が使えない」。その他、「首の神経に穴が開いて、小さいのが 2 個繋がっている。『SLE と関連しているか、していないか不明』と医師（MRI 検査結果）」。「毎日どこかが痛く、腫瘍が出る」。
2. 就労：病気の症状のために、会社（自営業：農業）は倒産、仕事を失った。経済的に苦しいため、就労を希望しているが、条件にあう仕事が見つからない。できれば夜間勤務、送迎の仕事で、10 万円程度の月収を希望している。ハローワーク専門援助部門に登録済。「求人情報誌でも応募するが、年齢で断られた。」
3. 「もう金もない、死にたい」「安楽死は医師や役場から断られた」

【対応】

- ① 病気について理解を深め、症状との付き合い方を学ぶことができると考え、センターで開催する医療相談会（セカンドオピニオン）を紹介した。
→ 応募登録した。

(以下、執筆中)

- ・全国難病相談支援センターネットワーク事業に関する章（5 ページ程度）
- ・ネットワークシステム利用マニュアル（70 ページ程度）

(以下、佐藤追記)

7. 相談票の検索

(よくある検索スキームの例をいくつか挙げてみるのはどうでしょうか)

- ・名前で検索するケース？
あいまい検索についてなど
- ・病名で検索するケース？

8. 相談票の統計処理

(よくある検索スキームの例をいくつか挙げてみるのはどうでしょうか)

1. 難病相談支援センターネットワークシステムとは

難病相談支援センターネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）は、2014年度に厚生労働省補助事業として開始した全国のセンター間での情報共有・情報交換を目的とした電子システムです。ネットワークシステムは難病医学研究財団（難病情報センター）が運用しています。

1 ネットワークシステムの開発の経緯と目的

ネットワークシステム開発の経緯は 2008 年度までさかのぼりますが、当初、インターネットを介しない相談票の電子管理システムと統計処理システムが構築され、全国のセンターへの導入が進められてきました。その後、個人情報管理のための高度なセキュリティを備え、全国のセンター間で情報共有を行うことを可能にするためのソフトウェアと、入力された情報をインターネット上で取り扱うネットワークシステムが開発されました。

このネットワークシステムの主な目的は、センター間の情報共有・情報交換の促進、相談業務記録の簡略化・効率化、個人情報管理のためのセキュリティ対策、統計処理の効率化です。

2 ネットワークシステムの位置づけ

厚生労働省告示「難病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」（2015年9月15日）の、「難病患者の療養生活の環境整備に関する事項」の中で「取り組みの方向性」として「難病相談支援センター間のネットワークの運営支援」が明言されています。また、療養生活環境整備事業実施要綱改正（2016年3月30日）の中でも『難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用して、難病の患者およびその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、ほかのセンターとの連携強化・相互支援に強めること』と述べられています。

3 ネットワークシステムの利用方法

ネットワークシステムはインターネットに接続されたパソコンで指定の URL にアクセスし、利用します。あらかじめ、難病情報センターを通して ID やパスワードの設定、暗号化ネットワーク接続の設定を行う必要があります。

2. ネットワークシステムの構成

ネットワークシステムは「掲示板システム」と「相談票システム」で構成されています。

1 掲示板システム

掲示板システムでは、ネットワークシステムを利用している他の相談支援センターの相談支援員との情報交換や情報共有が可能です。困難対応事例について他の相談支援員の意見を求め情報交換を行っている例もあります。また、難病情報センターから提供される最新の行政情報を閲覧したり、ネットワークシステムの不具合やトラブルについて直接相談したりすることも可能です。

2 相談票システム

相談票システムには相談内容の記録のためのフォーマットが用意されており、入力した内容保存をするとそのデータはインターネット上のサーバ（データを保存する領域）に登録されます。登録された相談票は受付日、記入者、疾患名、相談者などで検索が可能です。また性別、年齢別、疾患郡（名）別、相談内容別の集計や、国への報告書に必要な集計をワンクリックで行うことができます。

また相談記録には個人情報が含まれるため、相談票システムは「SSL-VPN（暗号化-仮想化ネットワーク）」という高度なセキュリティシステムで管理されています。

本マニュアルでは相談票システムの使い方について以下で詳しく説明していきます。

3. 相談票システムのセキュリティシステム

ー 情報と通信の二重暗号化システムー

相談票システムでは相談者や対象者の個人情報を取り扱いますので「SSL-VPN（暗号化-仮想化ネットワーク）」という高度なセキュリティ対策を備えています。SSLとは相談票データを暗号化するしくみのことで、VPNはその暗号化したデータを送るための専用通信のことです。VPNでデータを送るためにはあらかじめ認証が必要で、外部からのアクセスはできません。つまり、相談票システムは情報（SSL）と通信（VPN）の二重の暗号化システムを備えていると言えます。

暗号化された相談票データは難病情報センターが管理するサーバに蓄積されますが、データは暗号化されたままの状態です。暗号化された相談票データを閲覧、再編集できるのは、そのデータを作成・保存した相談支援センターのみです。



1 相談票は本当に安心なの？ 便利なの？ -情報管理の視点から-

インターネットを介して個人情報を取り扱う際に、多くの方が懸念されるのが情報漏洩や流出のリスクです。しかし、ネットワークシステムは上記に述べたようなセキュリティシステムを備えています。もちろん完璧なくみというものは存在せず、それはインターネットにつながらない状態での電子管理システムでも紙媒体での管理システムでも同様です。

情報流出は細かくみると以下のステップに分けられ、情報管理対策について考えるときはこの3つのステップに分けて考える必要があります。

- ① 情報の漏洩・紛失
- ② 情報の読み取り
- ③ 情報の悪用

紙媒体で情報管理している場合は、情報漏洩した時点で情報が読み取られてしまうため悪用のリスクが非常に高くなります。独自の電子管理システムではパソコンやデータにパスワードを設定することで情報の読み取りを防ぐことができますが、膨大なデータを暗号化する手間やパスワードを変更時の手間など管理が煩雑になります。一方、ネットワークシステムでは情報を守る回路(VPN)によって情報漏洩を防ぎます。万が一、情報が漏洩しても相談票データを保存すると同時にデータが暗号化されているため(SLL)、秘密鍵がなければデータを開くことはできません。

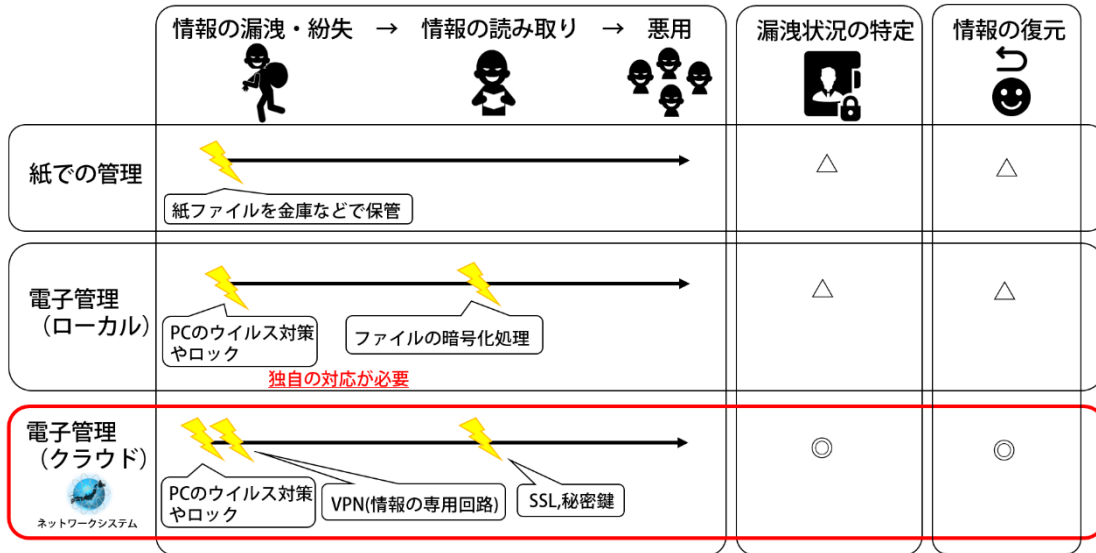
2 もし情報が漏洩してしまったときに

情報管理対策においては情報漏洩が起こった際の対応まで考える必要があります。ネットワークシステムでは、万が一情報漏洩が起こった際、「いつ・どんな情報が漏洩したか」が分かるようになっているため、迅速かつ適切な対応をすることが可能となります。紙媒体での管理や独自の電子管理では漏洩状況を把握するための対策を講じる必要があります、その手順は非常に煩雑です。

3 バックアップ機能

相談票システムのセキュリティシステムはバックアップ機能としても非常に有用です。相談票データは外部のサーバに保存されていますので、万が一、センターが被災したり、相談

票を保存しているパソコンが壊れてしまったりしても、外部サーバから最新のデータを復元することができます。紙媒体での管理や独自の電子管理でバックアップ機能を持たせる場合は、バックアップしたデータに対してもセキュリティ対策をとる必要があり、非常に手間がかかります。



4. 相談票の公開

相談票を公開すると相談票システムを利用しているセンターの利用者も閲覧することが可能になります。公開された相談票には相談者や対象者などの個人情報含まれません。

2015年に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）のもと、医療費助成の対象疾病が従来の56疾患から300疾患を超えることとなりました。これらには超希少疾患と言われるような、国内の患者数が100人に満たないものが含まれます。都道府県単位のセンターではこれまで相談を受けたことのない疾患が増加することが予想され、相談記録の全国共有の重要性が高まっています。

相談票システムで相談票を公開登録（任意かつ相談票毎に選択が可能）すると、相談票システムを利用している他のセンターでも閲覧することが可能になり、それをきっかけにより具体的な情報共有や連携体制の構築につなげていくことが期待されています。公開される相談票には個人情報を含まないしくみとなっていますが、全国共有の普及に向けては相談票記録や個人情報取り扱いの一律化などの課題が挙げられます。まずは疾患名や相談区分に関する統計情報の共有から始めていくことも検討されています。