

## 難病対策地域協議会の協議内容

◎参考：「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000094661.pdf>

国が示す協議内容	平成27年度までの道内での取組における課題	初年度(平成28年度)に想定される協議内容(案)
<p>1 地域の実情・課題分析、課題解決にむけての検討</p> <p>①地域における難病患者の実態、療養状況</p> <p>②難病関係の事業実績報告及び次年度事業計画等</p> <p>③データ(保健行政統計資料)や事業実績等に基づく地域診断、難病関係事業評価</p> <p>④法や制度改正の周知(情報提供)や今後の地域での支援体制の整備</p>	<p>ア 在宅療養支援計画策定・評価事業等を行っている保健所では、一定程度、地域の難病患者が抱える課題を把握している。</p> <p>・家族の介護負担、経済的負担感、身体的・精神的機能低下、地域のかかりつけ医不在、療養生活実態の把握、退院後の在宅療養</p> <p>イ 電話・来所・訪問による相談や、神経難病患者等については指定難病受給者証申請時に面接を行う中で患者のニーズ把握しているが、一部の患者・家族の声しか届いていない。</p> <p>ウ 多くの保健所で、神経難病患者を対象に在宅療養支援計画策定・評価事業の実施や指定難病受給者証申請時の面接を行っており神経難病については多職種・多機関連携による支援が行われている。</p> <p>エ 支援サービスが地域にあることを、患者・家族・難病支援関係者が把握していなかった事例が見受けられる。</p>	<p>ア 在宅療養支援計画策定・評価事業で把握した課題を、さらに実態把握等が必要な事項、地域で解決できる事項、全道域で解決すべき事項に分け、実態把握や地域での役割分担検討、慢性特定疾病等地域支援協議会への協議依頼等を行う。</p> <p>イ 保健所の相談窓口を広く周知し、相談しやすい体制を整えることで患者・家族のニーズの把握に努める。</p> <p>(例)神経難病以外でも、重症者等、指定難病受給者証申請時に面接を行う。</p> <p>(例)アンケート調査を実施する。</p> <p>ウ 神経難病以外の要支援者についても把握し、支援対象を拡大する。</p> <p>エ 患者・家族・難病支援関係者への地域にある各種サービスの情報提供。</p>
<p>2 地域支援ネットワークの構築(療養環境整備)</p> <p>(1) 医療連携等</p> <p>①診断確定から入院・在宅療養までの切れ目のない相談医療体制の整備・システム化</p> <p>②レスパイト入院・長期療養者の受け入れの現状と課題</p> <p>③在宅人工呼吸療養に関わる医療安全対策</p> <p>④在宅療養者の医療安全対策(リスクマネジメント)</p> <p>(2) 社会資源情報の共有・不足しているサービスの開発、医療～福祉連携等</p> <p>①事例を通じた難病療養者の地域での課題</p> <p>②地域の実情に応じた具体的な個別ケア体制の整備に関する事</p> <p>③介護職員等による喀痰の吸引等の提供に関する事</p> <p>④地域における保健・医療・介護・福祉資源の現状と連携の課題</p> <p>⑤地域支援者の人材育成の課題、研修体制等の対策</p> <p>⑥関係機関等との緊密な連携(のシステム化)</p>	<p>オ 保健所、市町村、医療機関、看護・介護事業所等でそれぞれ把握したニーズが、情報共有しきれていない。</p> <p>カ 高齢者・障害者等を支援するための協議会等が既に設置されていて情報共有等により効率良く協議が進められる下地ができています。</p> <p>また、これらの協議会で難病について話題になることがあるが、系統立てた協議がなされていなかった。</p> <p>キ 北海道難病連から「難病患者等の社会参加につながる患者会の活動を支援してください」「道内の主要都市に難病相談支援の拠点となる難病相談支援センターの設置をすすめてください」との要望がある。</p> <p>ク 既に、先行的に関係者による協議を行い、地域の課題解決を行っている事例がある。</p> <p>[例:南宗谷]難病医療システム事業(専門医がいない地域における難病医療の確保)</p>	<p>オ 難病患者のニーズを関係機関で共有し、役割分担や連携方法を検討する。</p> <p>カー1 他の保健医療福祉圏域連携推進会議専門部会や各種協議会等との共同開催・連携・事業協力の検討。</p> <p>カー2 各種協議会や在宅療養支援計画策定・評価委員会で出された難病患者の課題を地域協議会が集約。</p> <p>キー1 積極的に難病患者の相談や患者会への支援を行う。</p> <p>キー2 難病患者やその家族が主体的となるよう、協議会を運営する。</p> <p>ク 他圏域の事例を参考にして難病対策協議会の取組を進める。</p>
<p>3 災害対策</p> <p>①地域防災計画と難病患者の災害対策</p> <p>②人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定の推進と計画策定からみえた課題、対応策</p> <p>③発災時の医療の調整(役割確認)と搬送等の課題</p>	<p>ケ 一部の地域では、指定難病受給者証申請時に得られた情報や保健師活動により把握した情報をもとに災害時要援護者台帳(支援台帳)を作成している。</p>	<p>ケ 災害時要援護者台帳の内容の充実や、対象者の拡大、情報共有する関係機関を検討する。</p>
<p>4 教育・雇用</p> <p>①難病を持つ子ども等への支援のあり方</p> <p>②難病療養児の就学の現状と課題</p> <p>③難病療養児の社会参加(卒後の進路、就労支援の課題)</p> <p>④難病患者の就労相談の実態と課題</p>		