

東京都の在宅難病患者支援の取組について

(1)在宅療養を支援する事業

事業名		事業内容	申込み先	実 績			備 考
				令和5年度	令和4年度	令和3年度	
難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)	在宅療養支援計画策定・評価	保健所を中心として地域の関係機関が連携し、患者のニーズに応じた支援計画の作成・評価を行う。	東京都保健所	支援計画作成:754件 評価委員会:62回	支援計画作成:663件 評価委員会:40回	支援計画作成:451件 評価委員会:36回	
	在宅難病患者療養相談指導 島しょ専門医相談	医療・生活等について、保健師などによる相談・指導を行い、療養環境の改善を図る。	東京都保健所 疾病対策課(島しょ専門医派遣)	訪問相談指導:22,487件 島しょ専門医相談6回:102件	訪問相談指導:21,661件 島しょ専門医相談4回:62件	訪問相談指導:18,983件 島しょ専門医相談6回:45件	
	患者会支援	地域の患者会を育成し、その運営を支援する。	東京都保健所	交流会・自主会:9回 患者家族向け講演会:2回 (関係者向け講演会:4回)	交流会・自主会:5回 講演会:0回	交流会・自主会:1回 講演会:1回	
在宅難病患者訪問診療		専門医療の受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療を行う。	地区医師会	訪問件数:317件 (54地区医師会)	訪問件数:331件 (54地区医師会)	訪問件数:307件 (54地区医師会)	令和4年度から運用上主治医、看護師以外はオンライン参加も可能
在宅難病患者医療機器貸与・整備		在宅難病患者に医療機器(吸引器・吸入器)を無償貸与し、併せて訪問看護を実施する。	保健所等	貸与者:105人 訪問看護:637回	貸与者:115人 訪問看護:659回	貸与者:135人 訪問看護:651回	
在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護		在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を助成する。	保健所等	患者数:116人 訪問看護実施回数:10,186件	患者数:112人 訪問看護実施回数:9,160件	患者数:97人 訪問看護実施回数:9,198件	
在宅難病患者一時入院事業		介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する。	保健所等	19床(委託病床数) 利用患者数:延べ240人 利用日数:延べ3,917日	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ250人 利用日数:延べ3,967日	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ197人 利用日数:延べ3,410日	コロナ禍で一部病床で受入不可等あり
難病患者在宅レスパイト事業 (令和4年度開始)		介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の患者宅に看護人を派遣する。	東京都訪問看護ステーション協会	利用患者数:45人 利用時間数:延べ707時間	利用患者数:17人 利用時間数:延べ113時間	—	令和5年度より年間利用時間を16時間から48時間に拡充する等、運用上の見直し。

(2) 患者等への相談支援等を行う事業(難病相談支援センター事業)

事業名	事業内容	申込み先	実 績			備考
			令和5年度	令和4年度	令和3年度	
難病相談・支援センター	地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、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。 主に療養相談、就労相談等を実施する東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室とピア相談を実施する東京都難病ピア相談室の3所体制で実施。	疾病対策課	①東京都難病相談・支援センター：2,135件 ②東京都多摩難病相談・支援室：1,670件 ③東京都難病ピア相談室：1,028件 計 4,833件(療養・就労・ピア相談件数)	①東京都難病相談・支援センター：2,181件 ②東京都多摩難病相談・支援室：1,542件 ③東京都難病ピア相談室：1,133件 計 4,856件(療養・就労・ピア相談件数)	①東京都難病相談・支援センター：2,311件 ②東京都多摩難病相談・支援室：1,366件 ③東京都難病ピア相談室：1,097件 計 4,774件(療養・就労・ピア相談件数)	
難病医療相談	専門医等による医療相談、生活指導等を行う。 東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室で実施。	東京都難病相談・支援センター 多摩難病相談・支援室	東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室実施分 ・実施回数：年10回(難病相談・支援センター8回、多摩難病相談・支援室2回) ・相談者数：81名	東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室実施分 ・実施回数：年9回(難病相談・支援センター8回、多摩難病相談・支援室1回) ・相談者数：102名	東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室実施分 ・実施回数：年9回(難病相談・支援センター8回、多摩難病相談・支援室1回) ・相談者数：56名	令和3年1月より難病相談・支援センター実施分はオンライン・電話での実施
難病医療講演会	専門医等による疾病(疾患群)別の講演会を行う。	東京都難病相談・支援センター	東京都難病相談・支援センター ・実施回数：年4回	東京都難病相談・支援センター ・実施回数：年4回	東京都難病相談・支援センター ・実施回数：年4回	
難病患者家族の交流会	患者・家族同士の交流と情報交換を目的とした交流会を行う。	東京都難病ピア相談室	膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。	膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。	膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。	

(3) 従事者の育成に係る事業(難病専門研修)

事業名		事業内容	申し込み先	実 績			備考
				令和5年度	令和4年度	令和3年度	
難病専門研修	難病セミナー ①実務者基礎コース ②保健師コース ③公開講座	難病患者相談事業の従事者に対し、難病に関する知識及び技術の向上のため、講習会を実施する。	疾病対策課	①実務者基礎コース:281人 (申込者数。動画配信) ②保健師コース:30人 ③講演会:34名	①実務者基礎コース:258人 (申込者数。動画配信) ②保健師コース:34人 ③講演会:103名	①実務者基礎コース:213人 (申込者数。動画配信) ②保健師コース:26人 ③講演会:78名	令和5年度は ①オンラインでの動画配信による実施、 ②対面形式による実施、 ③対面形式及びオンラインによるライブ配信形式での実施
	在宅難病患者訪問看護師等養成研修 ①座学研修Ⅰ ②座学研修Ⅱ ③臨床研修(平成29年度開始)	在宅難病患者に対して、訪問看護をしている看護師の難病に関する知識・技術の向上を図るため研修会を実施する。	疾病対策課	①座学研修Ⅰ 145名(Web形式) ②座学研修Ⅱ 146名(Web形式) ③臨床研修 22名 合計 延べ313名	①座学研修Ⅰ 146名(Web形式) ②座学研修Ⅱ 140名(Web形式) ③臨床研修 22名 合計 延べ308名	①座学研修Ⅰ 247名(Web形式) ②座学研修Ⅱ 93名(Web形式) ③臨床研修 11名 合計 延べ351名	令和2年度より①②はオンラインでの動画配信による実施
	難病患者等ホームヘルパー養成研修	難病患者に適切なサービスを提供するため、必要な知識・技能を有するヘルパーを養成する。	指定事業所	開催数:8回 受講者数:86名	開催数:9回 受講者数:84名	開催数:9回 受講者数:93名	

(4) 災害対策に係る事業

事業名		事業内容	申し込み先	実 績			備考
				令和5年度	令和4年度	令和3年度	
在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業		停電時等における安全確保のため、在宅難病患者に対する人工呼吸療法を実施する医療機関に対し、在宅難病患者に無償で貸与する予備電源等の物品の購入に要する経費を補助する。	疾病対策課	43医療機関 68人(患者数)	51医療機関 82人(患者数)	39医療機関 57人(患者数)	令和3年12月から対象物品に蓄電池を追加
東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針		個別避難計画のより詳細なものとして災害時個別支援計画を作成するために区市町村を支援するために作成。毎年、調査も実施。	-	令和5年7月一部改訂 令和6年3月一部改訂	-	令和3年8月一部改訂	令和5年7月一部改訂(局名変更に伴う改訂) 令和6年3月一部改訂(新型コロナウイルス感染症の記載について改訂)