

難病対策について

難病対策に関しては、医療依存度が高い在宅難病患者や重症心身障害児（者）等を中心に、保健師活動を行っており、在宅難病患者に対する支援として、地域における保健・医療・福祉の連携強化や、難病事業・諸制度のサービス調整など地域の支援体制の整備に努めている。

1 難病講演会

在宅難病患者を支援するため、患者・家族及び関係機関職員を対象に講演会を実施している。

〔表2-1〕令和6年度難病講演会実施状況

| 実施日 | 開催方法 | 対象者 | 内 容 | 参加者数 |
|----------------|-------|--------------------------|-------------------------------------------------------|------|
| 令和6年 7月18日 | 集合 | ケアマネジャー、地域包括支援センター、行政職員等 | 災害に備え、今できることを考えるー在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画を活用しながらー | 29 |
| 令和6年 11月29日 | オンライン | 居宅介護支援事業所の介護支援専門員 | 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の疾患理解～難病ケアマネジメントに役立つ医療知識を中心に～ | 57 |

2 難病訪問等相談

地域における在宅難病患者及びその家族に対し、保健師、理学療法士等が訪問等の相談指導を行い、患者や家族の療養相談・環境の整備や改善を図っている。

〔表2-2〕特殊疾病対策事業訪問等相談実施状況

| 区 分 | 相 談 件 数（延 件 数） | | | | | |
|-------|----------------|------|------|-------|--------|--------|
| | 総 数 | 家庭訪問 | 所内相談 | 電話相談 | その他の相談 | 関係機関連絡 |
| 5年度 | 5,313 | 366 | 89 | 1,238 | 88 | 3,532 |
| 6年度 | 5,196 | 479 | 92 | 1,252 | 54 | 3,319 |
| 保 健 師 | 5,166 | 449 | 92 | 1,252 | 54 | 3,319 |
| 理学療法士 | 8 | 8 | - | - | - | - |
| 作業療法士 | 12 | 12 | - | - | - | - |
| そ の 他 | 10 | 10 | - | - | - | - |

3 在宅療養支援地域ケアネットワークづくり

日常生活に著しい支障があり、各種支援を必要とする在宅難病患者に対しては、保健・医療・福祉の分野にわたる総合的なサービスを提供するため、個々の状況に応じた療養支援計画を策定し、その実施と評価を行っている。

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

日常生活に著しい支障があり、各種支援を必要とする在宅難病患者に支援計画を策定し、実施・評価を行っている。

〔表2-3〕令和6年度在宅療養支援計画策定・評価委員会実績

| 回数 | 策定・評価数 |
|----|--------|
| 20 | 35 |

(2) 在宅療養支援計画策定・評価委員会連絡会及び個別ケア会議

在宅難病患者の医療・療養生活上の問題について、医療・福祉関係機関等と検討会議を開催している。

〔表2-4〕令和6年度在宅療養支援計画策定・評価委員会連絡会・個別ケア会議開催状況

| 会議名 | 回数 | 参加者数 |
|-----------------------|----|------|
| 在宅療養支援計画策定・評価委員会及び連絡会 | 81 | 882 |

(3) 難病対策地域協議会

難病の患者に対する医療等に関する法律の改正を受け、平成29年度に難病対策地域協議会を設置した。本協議会は、地域における難病の患者への支援体制に関する課題や情報を関係機関間で共有し、地域の実情に応じた支援体制の整備について協議することを目的として開催している。なお、協議テーマは毎年、管内6市の地域課題を踏まえて設定している。

〔表2-5〕難病対策地域協議会開催状況

| 年度 | 実施日 | 内容 | 参加者数 |
|-----|--------|---------------------------|------|
| 5年度 | 3月26日 | 難病患者の意思決定支援について | 22 |
| 6年度 | 12月26日 | 難病患者の意思決定支援における関係機関連携について | 16 |