

在宅難病患者支援事業の概要、各事業の実績  
(平成 27 年度)

# 難病医療費助成制度

## 1 根拠法令等

- (1) 「難病の患者に対する医療等に関する法律」  
厚生省保健医療局長通知「特定疾患治療研究事業実施要綱」  
「難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則」
- (2) 「東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則」  
「東京都特殊疾病対策協議会設置要綱」  
「東京都指定難病審査会運営要綱」  
「東京都難病患者認定審査会設置要綱」

## 2 目的

難病は原因が不明で、治療方法が未確立であるため、患者は長期の療養を余儀なくされている。このため、患者・家族は精神面、社会面、経済面等の負担が大きく、ともすれば、受療の機会すら奪われがちである。こうした患者に対し、医療費等を助成することにより受療の機会を確保し、患者・家族の負担軽減と療養の安定を図るとともに、申請者から提供された難病に関する情報を収集し、治療研究に活用することを目的とする。

## 3 実施主体 東京都

## 4 事業開始

医療費助成…………… 昭和47年度～  
医療費助成（法制化）…………… 平成27年1月～

## 5 助成内容

### (1) 指定難病（国制度）及び都単独医療費助成

ア 月ごとの、認定を受けた疾病に係る診療、調剤、居宅における療養上の管理及び看護に要した費用の額について、各種医療保険等適用後の自己負担額（当該額が当該医療費総額の3割の方は、当該医療費総額の2割）から負担上限月額（月額自己負担限度額）を控除した額を助成する。ただし、原則として入院時の食事療養標準負担額及び入院時の生活療養標準負担額は公費負担の対象外。

イ 月ごとの、認定を受けた疾病に係る介護保険による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導に要した費用の額について、介護保険適用後の自己負担額から負担上限月額（月額自己負担限度額）を控除した額を助成する。

※1 国制度については、都道府県が指定した医療機関（薬局及び訪問看護事業所を含む。）により行われたものに限る。

### (2) 特定疾患治療研究事業（国制度）

ア 認定を受けた疾病に係る医療に要する費用について、各種医療保険等を適用後の自己負担額を全額助成する。

イ 認定を受けた疾病に係る介護保険法による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導に要する費用について、介護保険適用後の自己負担額を全額助成する。

# 難病等の概念図

## 難病

### 難病（「難病の患者に対する医療等に関する法律」による定義）

- ① 発病の機構が明らかでなく
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 稀少な疾病であって
- ④ 長期の療養を必要とするもの

### 難治性疾患克服研究事業対象疾患（特定疾患調査研究分野（130疾患））

次の要素のある疾患

- ①稀少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする。）

### 指定難病（難病法(国疾病)による医療費助成の対象となる疾病）（306疾病※）

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、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として、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

### 東京都難病医療費等助成対象疾病（都単独疾病）（8疾病※）

稀少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障を来す疾病のうち、予後が悪いなど医療依存の程度が高く、療養上特段の配慮が必要な緊急度の高い疾病

難治性疾患克服研究事業対象にもなっている疾病（3疾病）

肝内結石症、骨髄線維症、びまん性汎細気管支炎

難治性疾患克服研究事業対象外の疾病（5疾病）

悪性高血圧、特発性好酸球増多症候群、網膜脈絡膜萎縮症など

特定疾患治療研究事業  
実施要綱対象疾病  
（2疾病※）

研究事業対象のうち、医療費等助成を行う実施要綱の対象となる疾病

スモン  
プリオン病

（国）（特殊医療）

先天性血液凝固因子障害等（治療研究事業）

（都）（特殊医療）

人工透析を必要とする腎不全

関節リウマチ（障害者総合支援法で対象）

（※）平成28年1月1日現在、新規申請が可能な疾病数

## 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護

### 1 根拠法令等

- (1) 厚生労働省健康局長通知「療養生活環境整備事業実施要綱」（平成27年3月30日健発0330第14号、最終改正：平成28年3月30日健発0330第19号）
- (2) 「東京都在宅人工呼吸器使用難病患者に対する訪問看護事業の実施に関する規則」（平成12年3月30日規則第97号、最終改正：平成28年1月1日）

### 2 目的

在宅で人工呼吸器を使用する難病患者に対し、訪問看護を実施することにより患者の在宅療養環境を整備するとともに、療養実態の把握及び訪問看護の方法等に関する研究を行う。

### 3 実施主体 東京都

### 4 事業開始 平成10年10月

### 5 対象者

都内在住の国指定及び都指定医療費助成対象疾病に罹患している患者のうち、その疾病を主な要因として在宅で人工呼吸器を使用しており、訪問看護ステーションや医療機関が訪問看護療養費等による算定とは別に行う訪問看護を実施することが必要と医師が認める者

### 6 実施内容

対象者に対し、診療報酬による算定とは別に行う訪問看護を実施する訪問看護ステーション等と委託契約を締結し、主治医の指示書に基づき、訪問看護を実施する。

患者1人当たり年間260回（1週間につき5回を限度。ただし、患者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を行っても差し支えない。）を限度として必要な費用を交付する（国疾病は国と都で2分の1ずつ負担。都疾病は10分の10都が負担）。

特例措置として、同一の訪問看護ステーションが同一の対象者に対して1日につき3回目の訪問看護を行った場合にも、訪問看護費用を支払う。

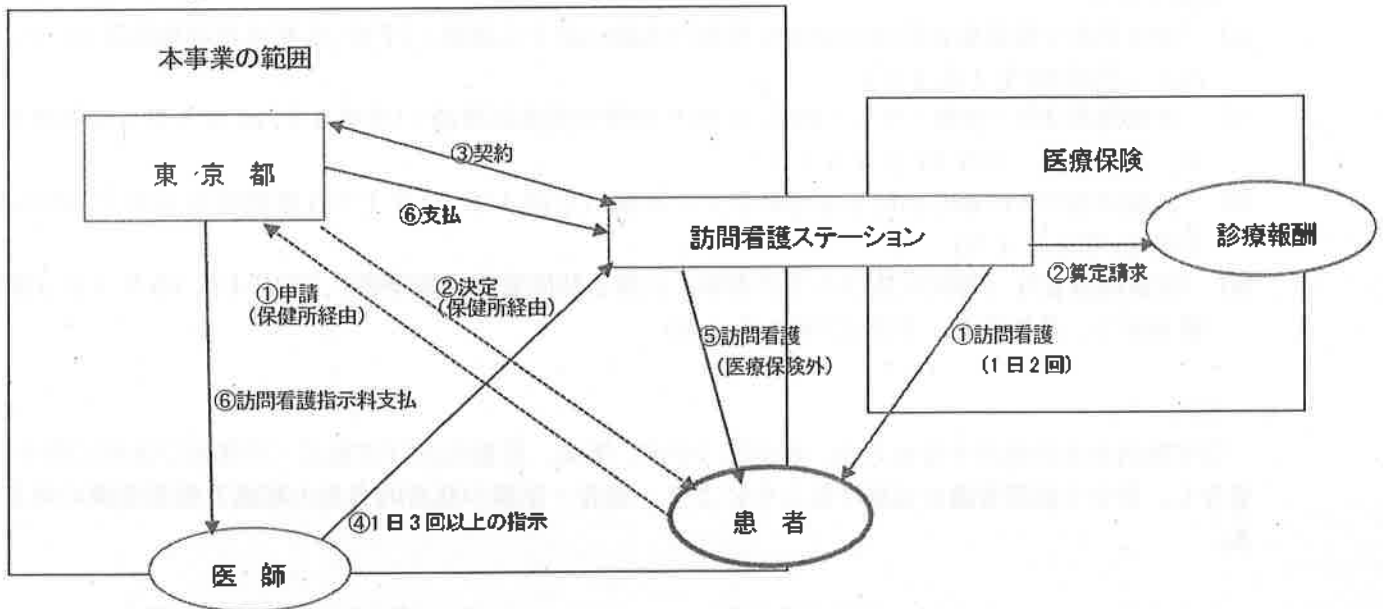
#### (注1) 診療報酬に定められた訪問看護の回数について（C005在宅患者訪問看護・指導料）

在宅患者訪問看護・指導料については1日1回週3回を限度とするが、厚生労働大臣の定める疾病等の患者（末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、進行性ジストロフィー症、パーキンソン関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。））、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）、プリオン病、亜急性硬化性全脳症、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症候群、頸椎損傷の患者又は人工呼吸器を装着している状態）については、この限りではない。また、厚生労働大臣の定める疾病等の患者に対して、主治医が必要と認めて、1日に2回又は3回以上訪問を実施した場合は、所定点数によりそれぞれ450点又は800点を加算する。

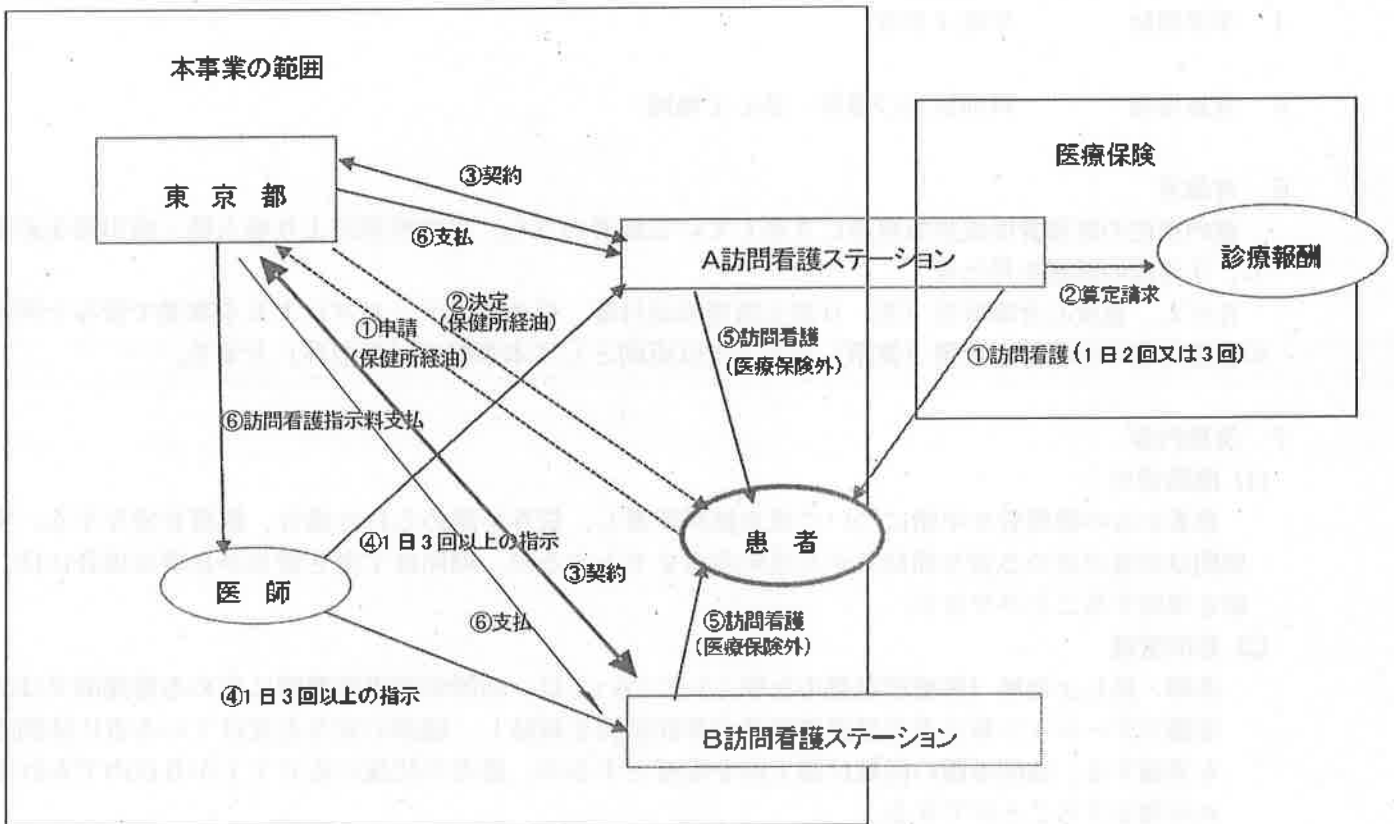
この規定により、人工呼吸器を装着している患者については、同一の訪問看護ステーションによる訪問看護であれば、診療報酬上、毎日複数回算定することができる。しかし、3回目以降の加算額は回数にかかわらず定額であり、4回実施したとしても算定額は変わらない。

7 体系図

○同一訪問看護ステーションが1日3回以上訪問看護を行った場合



○2か所以上の訪問看護ステーションにより1日3回以上訪問看護を行った場合



8 介護保険との関係

介護保険制度は、基本的な考え方として、介護保険と医療保険とに重なる医療サービスについては、介護保険が優先することになっている。このため、要介護又は要支援の状態となった場合には、訪問看護についても原則として介護保険のサービスを受けることとなる。しかし、人工呼吸器を使用している者への訪問看護については、医療保険から行われるとされる。よって、介護保険導入による当事業への影響はない。

## 在宅難病患者医療機器貸与・整備事業

### 1 根拠法令等

- (1) 「東京都在宅難病患者医療機器貸与事業の実施に関する規則」(平成12年東京都規則第96号、最終改正：平成28年1月1日)
- (2) 「医療機器貸与(多摩・島しょ地区)に係る訪問看護実施要領」(平成4年10月1日4衛福特第433号、最終改正：平成27年4月1日)
- (3) 「医療機器貸与に係る訪問看護補助金交付要綱」(平成4年10月1日4衛福特第459号、最終改正：平成23年4月1日)
- (4) 「医療機器貸与(特別区及び八王子市等)に係る訪問看護実施要領」(平成4年10月1日4衛福特第459号、最終改正：平成23年4月1日)

### 2 目的

在宅難病患者が使用する吸入器、吸引器(中度、重度、最重度及び充電式(中度及び重度に限る))を貸与し、併せて訪問看護を実施することにより、患者・家族の経済的負担の軽減と療養環境の向上を図る。

3 実施主体 東京都(訪問看護事業については、東京都、特別区及び保健所設置市)

4 事業開始 平成4年度

5 実施地域 特別区及び多摩・島しょ地域

### 6 対象者

都内在住の医療費助成対象疾患に罹患している患者のうち、当該疾患により吸入器・吸引器を必要とし、主治医の同意を得た者

ただし、重度心身障害者(児)日常生活用具給付等、他の行政サービスにより本事業で貸与と同程度の機能を有する機器を取得(使用)できる方は原則として本事業の「対象外」とする。

### 7 実施内容

#### (1) 機器貸与

患者からの機器貸与申請について東京都が審査し、貸与が認められた場合、機器を貸与する。貸与期間は知事が定める貸与開始日から当年度末までとするが、期間終了後も貸与が必要な場合には、更新を申請することができる。

#### (2) 訪問看護

多摩・島しょ地域(保健所設置市を除く)については、訪問看護実施要領に定める看護師又は訪問看護ステーション等と東京都保健所長が委託契約を締結し、機器の貸与を受けている者に訪問看護を実施する。訪問看護の回数は週1回を限度とするが、患者の状況に応じて1か月以内であればこれを増加することができる。

特別区及び保健所設置市における訪問看護事業の実施主体は、特別区及び保健所設置市とする(都は補助金を交付する)。

8 申請に必要な書類

	医療受給者証・医療券を持つ者			小児慢性特定疾病医療券を持つ者			左記以外の者		
	新規	変更	更新	新規	変更	更新	新規	変更	更新
医療機器貸与申請書：第1号様式	○		○	○		○	○		○
指示書：第2号様式	○	○		○	○		○	○	
変更申請書：第5号様式		○			○			○	
難病医療受給者証又は医療券の写し	○	○	○						
療養状況調査書	○		○			○	○		○
臨床調査個人票*				○	○	○	○	○	○

\* 1 指定難病については難病指定医による記入が要件となります。

\* 2 先天性血液凝固因子欠乏症等の場合は所定の診断書、人工透析を必要とする腎不全の場合は特定疾病受領証の写し

9 体系図

図1 医療機器貸与

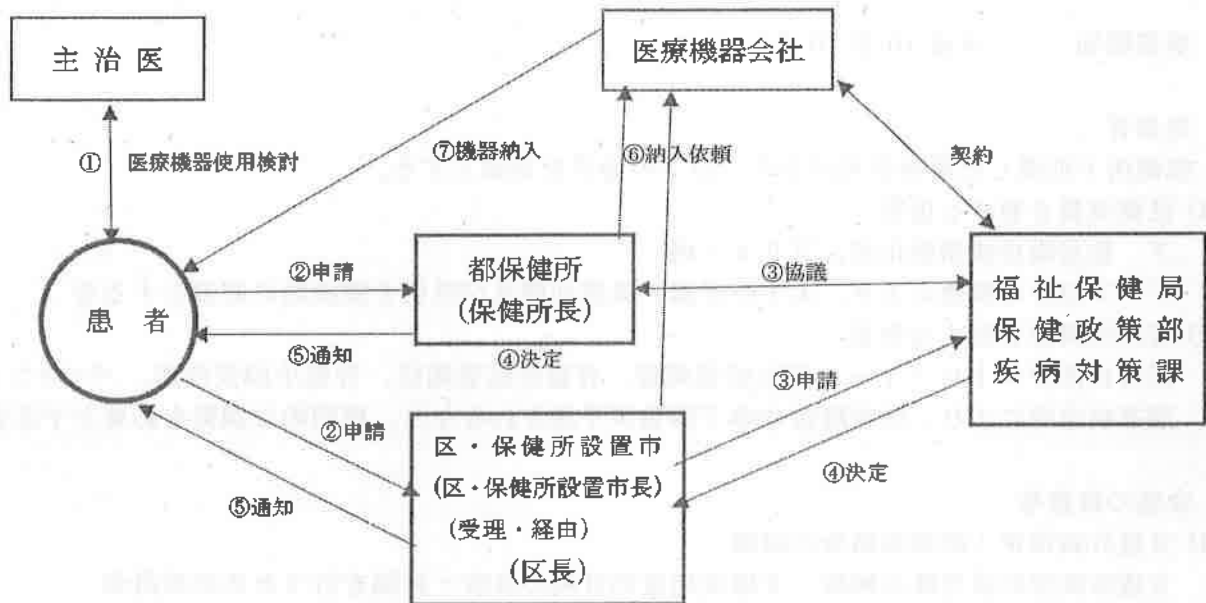
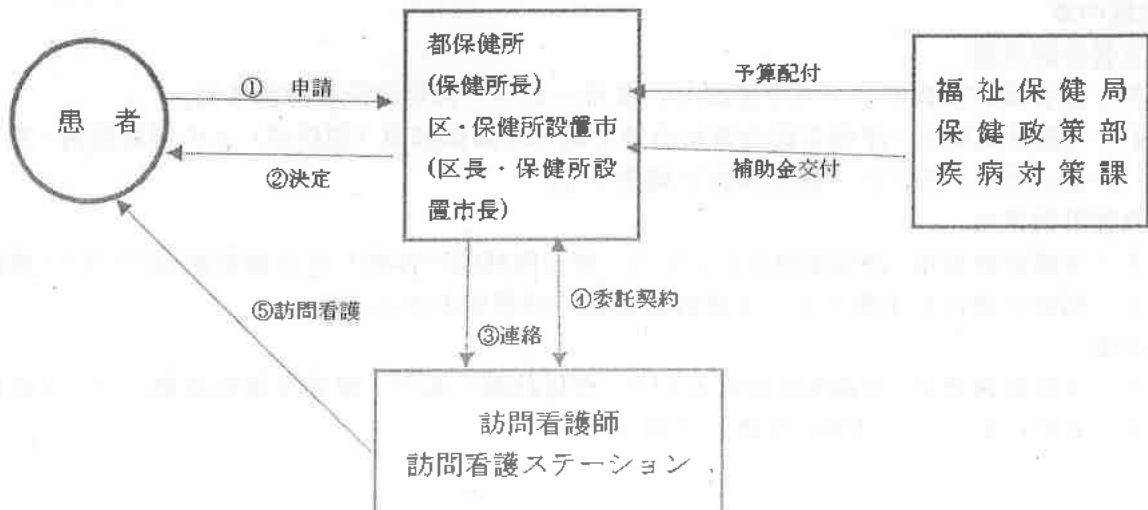


図2 訪問看護



(参考) 東京都難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)

## ア 在宅療養支援計画策定・評価事業

### 1 根拠法令等

- (1) 厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」(平成10年4月9日健医発第635号、最終改正:平成28年4月1日健発0404第1号)
- (2) 「東京都難病患者療養支援事業実施要綱」(平成9年6月24日9衛福特第260号、最終改正:平成27年9月1日27福保保疾第1044号)

### 2 目的

保健所を中心とした地域の医療機関、福祉関係機関及び市町村等との連携の下に、個々の患者等の実態に応じて支援計画を策定し、支援を行うことにより患者・家族の療養環境の整備・改善を図る。

3 実施主体 東京都保健所

4 事業開始 平成10年10月

### 5 対象者

保健所で把握した難病患者のうち、以下の患者を対象とする。

#### (1) 医療処置を要する患者

ア 筋萎縮性側索硬化症、プリオン病

イ ア以外の疾患により、人工呼吸器、気管切開及び吸引を継続的に必要とする者

#### (2) 専門的調整を要する患者

進行性筋ジストロフィー、多系統萎縮症、脊髄性筋萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患等により、呼吸障害や嚥下障害が予測されるなど、専門的な調整を必要とする者

### 6 会議の設置等

#### (1) 支援計画策定・評価委員会の設置

支援計画案の妥当性の検証、支援実施後の計画の点検・評価を行うための委員会

#### (2) 支援計画策定・評価委員会連絡会の開催

支援計画案を作成するための、関係機関との連絡調整会議

### 7 実施内容

#### (1) 支援計画立案

ア 患者及び家族のニーズを把握し、各サービスの利用状況を確認する。

イ 支援計画策定・評価委員会連絡会等を通じて関係機関(関係者)との情報交換・意見交換を十分に行い、サービス提供体制を調整する。

#### (2) 支援計画策定

ア 支援計画策定・評価委員会において、担当保健師の作成した支援計画案について検討する。

イ 病状の進行を予測して、支援計画評価の時期を決める。

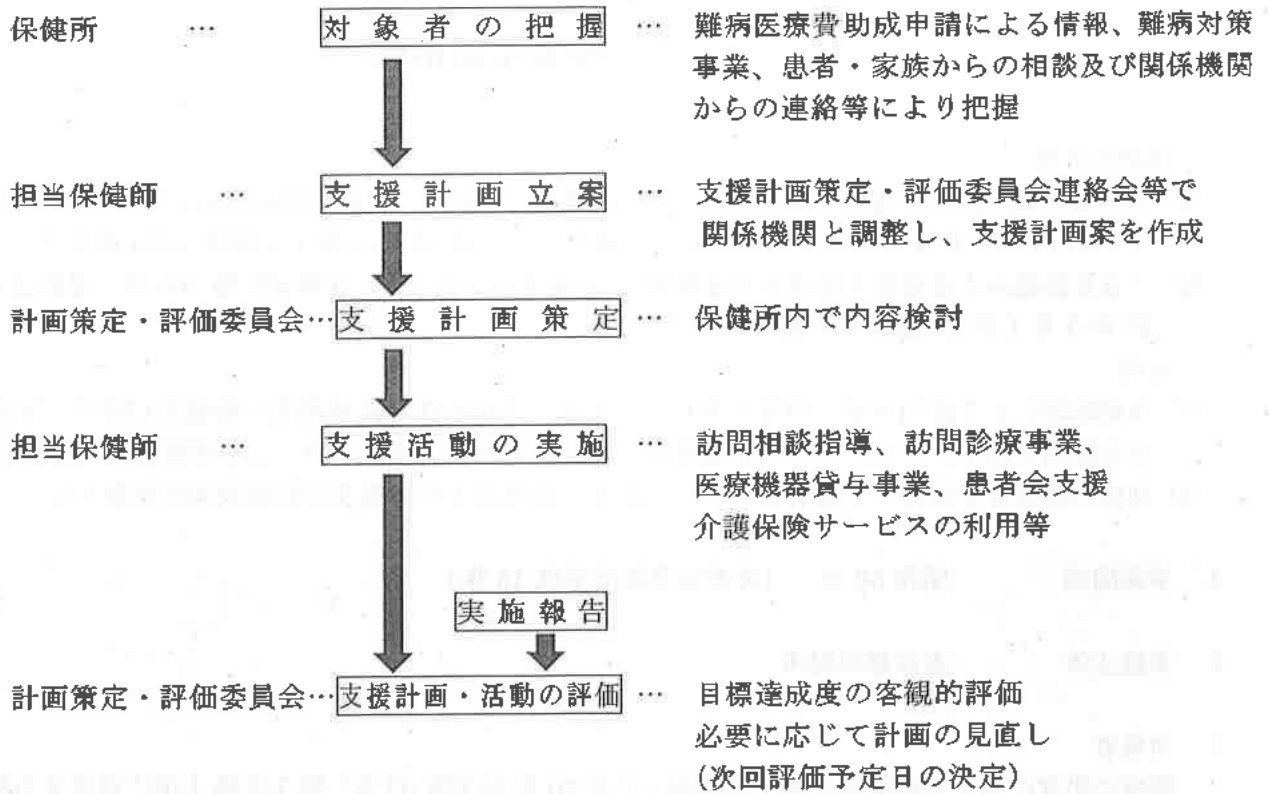
#### (3) 評価

ア 支援計画策定・評価委員会において、支援計画に基づく療養支援の成果について評価する。

イ 必要に応じて、計画の見直しを行う。



8 策定から評価までの流れ



(参考) 東京都難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)

## イ 在宅療養相談指導

### 1 根拠法令等

- (1) 厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」(平成10年4月9日健医発第635号、最終改正:平成28年4月1日健発0404第1号)
- (2) 「東京都難病患者療養支援事業実施要綱」(平成9年6月24日9衛福特第260号、最終改正:平成27年9月1日27福保保疾第1044号)

### 2 目的

- (1) 保健師等による訪問相談・指導を通じて、患者・家族の在宅療養環境の整備及び患者・家族の心理的な援助を図るとともに、必要な情報等の提供及び社会資源の活用により療養生活の安定を図る。
- (2) 地域の患者会を育成・支援することで、患者・家族同士の交流及び社会参加を促進する。

3 事業開始 昭和56年 (患者会支援は平成15年)

4 実施主体 東京都保健所

### 5 対象者

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5条第1項に規定する指定難病又は東京都難病患者等に係る医療費助成に関する規則(平成12年東京都規則第94号)に掲げる特殊疾病にり患している者、又は国の難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)対象疾病にり患している者及びその家族。

### 6 実施内容

#### (1) 訪問相談指導

##### ア 主治医との事前連絡

訪問に当たっては、原則として主治医連絡し、注意事項等必要な指導を受けて訪問する。

##### イ 訪問を行う職種

保健師の訪問相談時に理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、栄養士及び歯科衛生士を同行させることができる。また、必要に応じて理学療法士、作業療法士及び言語聴覚士を単独で訪問させるなど、疾病の特殊性に応じた相談指導を行う。

##### ウ 相談指導の内容

別表に掲げるものとする。

#### (2) 患者会支援

ア 患者交流会の開催等を通じて、地域の患者会の結成を促し、その結成後は運営に関する助言及び活動への協力を行う。

##### イ 従事する職種

専門医、理学療法士、保健所職員等

#### (3) 島しょ専門医相談

島しょ地域の実情に応じた方法で、必要と認める患者・家族に対して専門医による相談指導を行う。

別表

相談・指導等の内容		
事項	目的	主な内容
患者・家族に対する療養上の相談・指導	患者の病状及びその変化に対応して在宅療養環境の整備を行い、看護・療養上の指導及び患者・家族の心理的な援助を図る。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 病状の変化の観察及び評価</li> <li>2 看護・療養上の相談・指導等 呼吸管理、食事、排泄、移動、保清、じょくそう予防その他患者・家族に対する心理的援助</li> <li>3 療養環境の整備 在宅療養支援計画策定・評価、地域ケアネットワーク、在宅難病患者機器貸与訪問事業、在宅難病患者一時入院事業等を活用した療養環境の整備</li> </ol>
受療上の問題解決	医療・看護を受ける上での問題を解決し、療養生活の安定を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 受療の勧奨と専門医、地域主治医及び訪問看護ステーション等の関係機関との調整、在宅難病患者訪問診療事業の活用等</li> <li>2 医療に関する情報提供と相談</li> </ol>
生活上の問題解決	医療費・生活費等の経済的問題、社会生活及び家庭生活上の問題を解決し、QOLの向上を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 医療費・生活費の相談</li> <li>2 市町村の福祉部門、ケアマネージャー、患者会等必要な地域関係機関の紹介と連携</li> </ol>



(参考) 東京都難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)

## ウ 在宅療養支援地域ネットワーク

### 1 根拠法令等

「東京都難病患者療養支援事業実施要綱」(平成9年6月24日9衛福特第260号、最終改正:平成27年9月1日27福保保疾第1044号)

### 2 目的

二次保健医療圏域又は保健所ごとに各種会議を開催して関係機関との連携を深め、難病患者の在宅療養生活を支援する地域ケアネットワークを構築し、難病対策を円滑に推進する。

3 事業開始 昭和56年

4 実施主体 東京都保健所

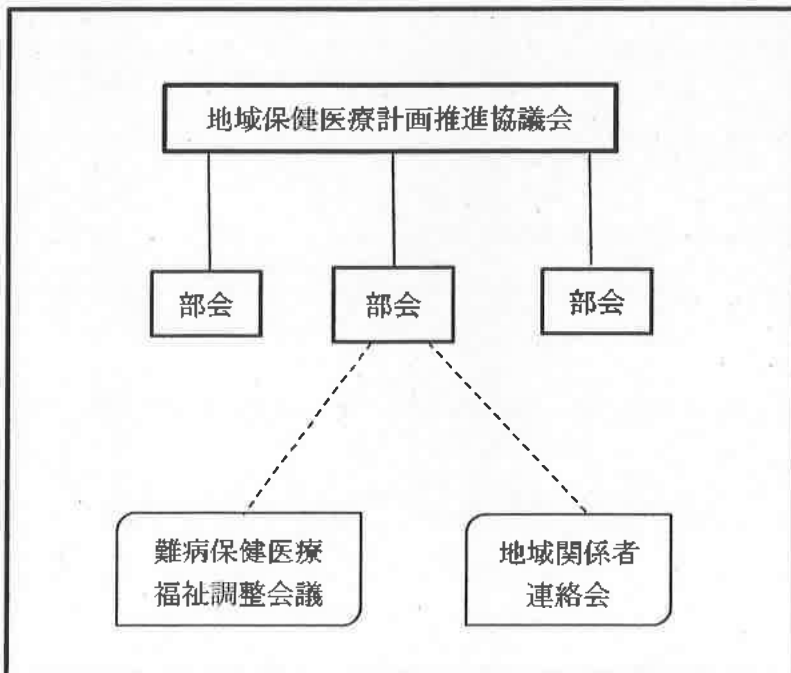
### 5 実施内容

地域における難病保健活動に伴う連携とともに、二次保健医療圏又は保健所ごとに次の会議を開催して関係機関との連携を深め、難病患者の在宅療養生活を支援する地域ネットワークの構築を図る。

(1) 難病保健医療福祉調整会議

(2) 地域関係者連絡会

### 6 体系図



## 難病医療相談

### 1 根拠法令等

厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（平成10年4月9日健医発第635号）

### 2 目的

専門医等による総合的な医療相談を実施することにより、的確な診断と治療の方向づけなどを得る。

### 3 実施主体 東京都（東京難病団体連絡協議会及び東京都医師会に委託）

### 4 事業開始 東京難病団体連絡協議会（難病相談・支援センター） 昭和48年度 東京都医師会（東京都医師会館） 平成4年度

### 5 実施内容

#### (1) 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会（東難連）

都の委託事業である難病相談・支援センターにおける事業の一環として、難病療養相談窓口を設置しているほか、年8回の難病医療相談会を参加費無料で開催している。事前予約制であり、申込み等は直接難病相談・支援センターに問い合わせる。1人につき約20分間が目安。

申込電話番号 03-3446-1144

受付時間 月から金曜日 正午から16時30分

#### (2) 公益社団法人東京都医師会（東京都医師会）

都の委託事業であり、上記団体では、在宅の難病患者・家族を対象に専門医・保健師・ケースワーカー等による医療相談を行っている。事前予約制であり、毎月1回（8月・1月除く）第2木曜日に「東京都医師会館」で実施している。

申込電話番号 03-3294-8821

受付時間 月から金曜日 9時30分から正午

## 在宅難病患者訪問診療事業

### 1 根拠法令等

- (1) 厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（平成10年4月9日健医発第635号）
- (2) 「東京都在宅難病患者訪問診療事業実施要綱」（昭和62年10月29日付62衛福特第615号、最終改正：平成27年3月6日付）

### 2 目的

寝たきり等により、専門医療機関での受療が困難な患者に対し、専門医療による訪問診療を実施することによって、医療の確保と療養環境の向上を図る。

3 実施主体 東京都（東京都医師会に委託）

4 事業開始 昭和62年度

5 実施地域 特別区及び多摩地域

### 6 対象者

以下の要件を満たす者とする

- (1) 都内在住の医療費助成対象疾病に罹患している者
- (2) 寝たきり等により受療が困難な在宅患者であること（\*）
- (3) 患者及びその家族が訪問診療（本事業）を希望すること

\* 罹患する難病より要介護4以上又は身体障害者手帳1、2級相当の状態にあることなどにより、通院が困難であり、専門的医療が受けられない状態をいう。

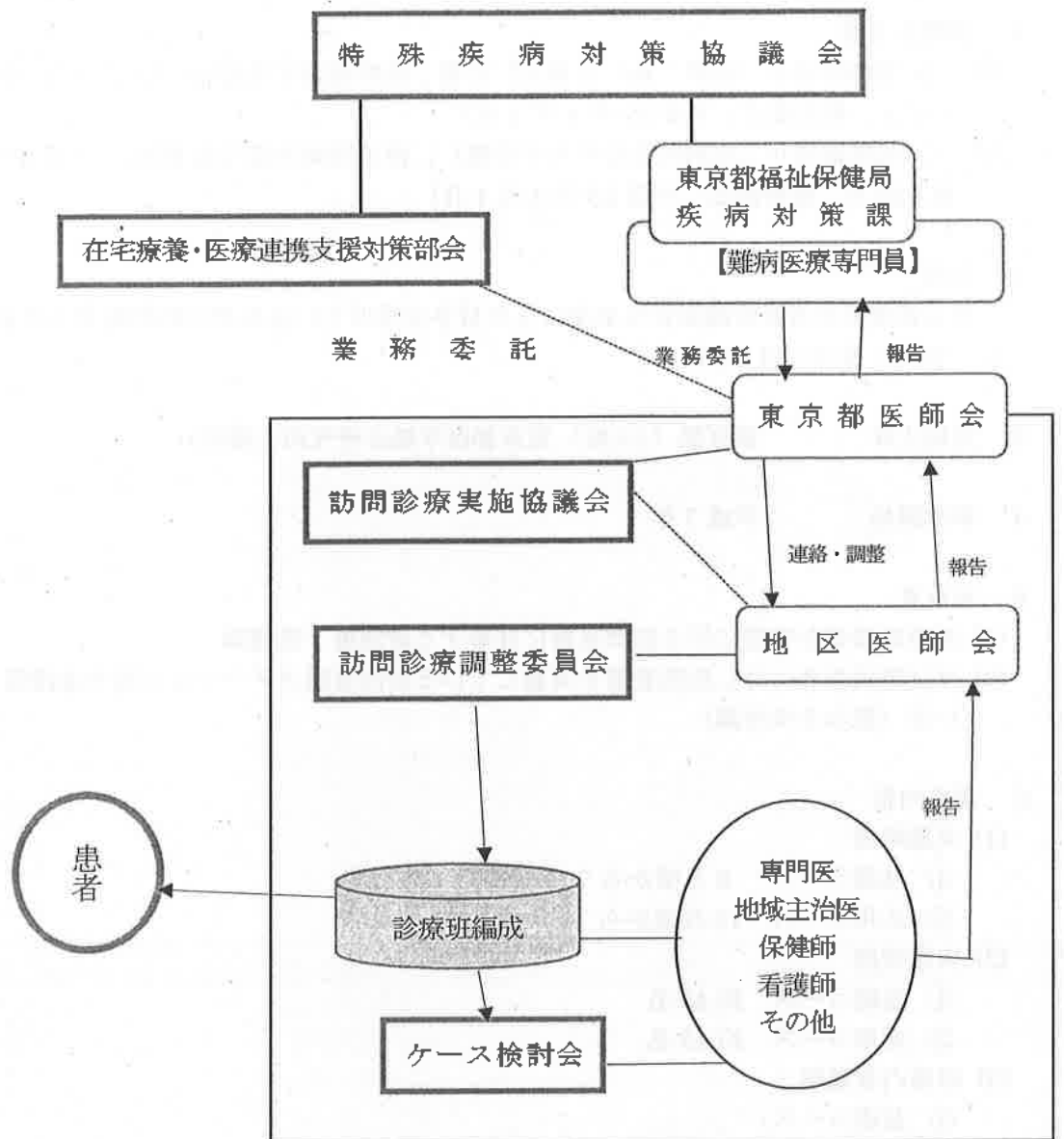
### 7 実施内容

都は事業を東京都医師会に委託しており、地区医師会が診療班（専門医・かかりつけ医・看護師・保健師・医療相談員（MSW）等で構成）を編成して訪問診療を実施している。患者が訪問診療を希望する場合は、地域主治医に相談する。訪問診療を行う患者の選定は、地区医師会ごとに設置されている訪問診療調整委員会において行われる。

訪問回数は、患者の生計により四半期に1回、年2回までを原則とする。（ただし、症状の変化が著しい疾病で更に専門医の診療が必要な患者は、事前照会のうえ4回まで訪問を認められる場合がある。）

なお、実施内容を検討する在宅療養・医療連携支援対策部会は、特殊疾病対策協議会の部会として位置づけられている。

8 体系図



9 会議体系

	会議名	設置	内容
東京都	特殊疾病対策協議会	東京都福祉保健局	特殊疾病対策の総合的な推進を図る
	在宅療養・医療連携支援対策部会	東京都福祉保健局	協議会の部会。訪問診療事業実施についての統一的な処理、内容の分析・評価等
医師会	訪問診療実施協議会	東京都医師会	地区医師会の統括・調整、事業推進に係る連絡・指導
	訪問診療調整委員会	地区医師会ごと	訪問診療対象者の選定、診療班の編成、訪問診療の実施
	ケース検討会	地区医師会ごと	事例検討、関係機関との連絡・調整

## 難病専門研修

### <在宅難病患者訪問看護師養成研修>

#### 1 根拠法令等

- (1) 「医療機器貸与（多摩・島しょ地区）に係る訪問看護実施要領」（平成4年10月14日4衛福特第433号、最終改正：平成27年4月1日）
- (2) 「医療機器貸与（特別区及び八王子市等）に係る訪問看護実施要領」（平成4年10月1日4衛福特第459号、最終改正：平成23年4月1日）

#### 2 目的

東京都難病患者医療機器貸与事業により貸与を受けている患者の訪問看護を実施する訪問看護師に対し、知識・技術の向上を図る。

3 実施主体 東京都（（公財）東京都医学総合研究所に委託）

4 事業開始 平成7年

#### 5 対象者

- (1) 医療機器貸与事業に係る訪問看護に従事する看護師・保健師
- (2) 神経難病患者に対し訪問看護を実施している訪問看護ステーション等の看護師・保健師で経験の浅い者（概ね3年未満）

#### 6 実施内容

##### (1) 実施時期

- ① 基礎コース 6月頃から7月頃まで 3日間
- ② 応用コース 10月頃から11月頃まで 5日間

##### (2) 実施規模

- ① 基礎コース 約45名
- ② 応用コース 約45名

##### (3) 研修内容概要

###### ① 基礎コース

- ・東京都における難病対策事業
- ・神経疾患の病態と治療1
- ・在宅難病療養者・在宅人工呼吸器療養者の看護1
- ・呼吸リハビリテーション1（実習）等

###### ② 応用コース

- ・神経難病の病態と治療2
- ・在宅難病療養者・在宅人工呼吸器療養者の看護2
- ・難病看護事例検討
- ・神経難病療養者におけるケアと在宅用医療機器の安全管理
- ・呼吸リハビリテーション2（実習）等

7 疾病対策課より、都保健所、特別区保健衛生主管部及び都内訪問看護ステーションあて、実施通知を送付する。



## <難病セミナー>

### 1 目的

難病患者等の治療・相談等にあたる関係者の資質の向上

### 2 事業概要

地域において難病患者及び家族の医療・生活等の相談、治療にあたる保健・医療・福祉関係者に対して、難病に関する最新の知識・技術を提供し、難病対策の円滑な推進を図る。

### 3 実施主体

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

### 4 事業開始

平成 14 年

### 5 対象者

難病患者支援に関わる保健・医療・福祉・就労支援等の関係者

### 6 実施内容

#### (1)実施時期

- ① 実務者基礎コース 10月頃 1日間
- ② 保健師コース 2月頃 1日間
- ③ 講演会（公開講座） 2月頃 1日間

#### (2)実施規模

- ① 実務者基礎コース 約 200 名
- ② 保健師コース 約 30 名
- ③ 講演会（公開講座） 約 80 名

#### (3)研修内容概要

- ① 実務者基礎コース
  - ・東京都における難病対策の概要
  - ・難病疾患の基礎知識
  - ・地域療養体制づくり
  - ・難病患者の就労支援
  - ・患者・家族の心理と支援 等
- ② 保健師コース
  - ・個別支援と保健師の役割
  - ・難病の支援事例検討 等
- ③ 講演会（公開講座）
  - ・難病保健活動に関するシンポジウム
  - ・災害対策について 等

### 7 疾病対策課より、都保健所、神経難病医療ネットワーク拠点・協力病院、区市町村保健衛生・福祉主管部及び就労支援関係部署へ実施通知を送付する。

## 難病患者等ホームヘルパー養成研修

### 1 根拠法令等

- (1) 厚生労働省健康局長通知「療養生活環境整備事業について」(平成27年3月30日健発0330第14号、最終改正：平成28年3月30日)
- (2) 「東京都難病患者等ホームヘルパー養成研修事業実施要綱」(平成9年5月30日9衛福特第138号)

### 2 目的

在宅難病患者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。

3 実施主体 東京都 (ただし、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して実施)

4 事業開始 平成9年7月

### 5 対象者

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

### 6 実施内容

#### (1) 難病入門課程 (4時間)

受講対象者：障害者居宅介護従事者基礎研修課程の修了者又は履修中の者、3級課程修了者及び介護福祉士

教科名	内 容	時 間
難病に関する行政施策	難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ	1時間
難病に関する基礎知識	難病入門	2時間
	難病患者の心理及び家族の理解	1時間

#### (1) 難病基礎課程Ⅰ (4時間)

受講対象者：介護職員初任者研修課程及び居宅介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2級課程研修修了者及び介護福祉士

教科名	内 容	時 間
難病に関する行政施策	難病保健・医療・福祉制度Ⅰ	1時間
難病に関する基礎知識Ⅰ	難病の基礎知識Ⅰ	2時間
	難病患者の心理及び家族の理解	1時間

#### (2) 難病基礎課程Ⅱ (6時間)

受講対象者：介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者、介護職員基礎研修若しくは1級課程研修修了者及び介護福祉士

教科名	内 容	時 間
難病に関する行政施策	難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ	1時間
難病に関する基礎知識Ⅱ	難病の基礎知識Ⅱ	3時間
	難病患者の心理学的援助法	1時間
難病に関する介護の実際	難病に関する介護の事例検討等	1時間

# 在宅難病事業従事者等の人材育成事業

事業名	事項	対象	実施主体・実施方法
神経難病医療ネットワーク事業	研修会	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 神経難病医療ネットワーク研修会（講演会） 難病患者のケアに携わる保健・医療・福祉関係者及び患者、家族公開講座</li> <li>2 神経難病医療拠点病院、協力病院、保健所の看護職員 臨床研修</li> <li>3 神経難病医療協力病院</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 直営（東京都）</li> <li>2、3 都立神経病院へ委託</li> </ol>
難病専門研修	難病セミナー （講演会）	<ol style="list-style-type: none"> <li>① 在宅難病患者の療養支援を行う保健・医療・福祉関係者</li> <li>② 難病患者及び家族</li> <li>③ 患者団体</li> <li>④ 拠点・協力病院の関係者</li> <li>⑤ かかりつけ医</li> </ol>	東京都
	難病セミナー （実務者基礎コース）	在宅難病患者の療養支援を行う保健・医療・福祉関係者（市町村保健師に特に受講を呼びかける）	東京都
	難病セミナー （保健師コース）	難病対策に携わる保健所等の保健師	東京都
	在宅難病患者訪問看護師養成研修	在宅難病患者への訪問看護を行う看護師	年2回程度（①基礎コース、②応用コース） （財）東京都医学総合研究所へ委託
居宅生活支援事業	難病ホームヘルパー養成研修	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 難病基礎課程Ⅱ 介護福祉士、1級課程研修修了者又は履修中の者</li> <li>2 難病基礎課程Ⅰ 2級課程研修修了者又は履修中の者</li> <li>3 難病入門課程 3級課程研修修了者又は履修中の者</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 直営（東京都）</li> <li>2 共同開催（区市町村）</li> <li>3 指定講習（民間指定）</li> </ol>

難病指定医研修

平成27年度 在宅難病患者訪問看護師養成研修(基礎コース) プログラム

(\*:都合によりプログラムを変更する場合があります)

対象:在宅難病患者の訪問看護に関わる看護師(保健所および訪問看護ステーション)  
業務責任者:原口 道子 (公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室

【講義】

開催日	時間	内容	講師所属	講師名(敬称略)	会場
6月17日 (水)	9:45~9:50	オリエンテーション	東京都医学総合研究所	原口 道子	国立オリンピック記念 青少年総合センター カルチャール棟 (小ホール)
	9:50~12:00	神経疾患の病態と治療 その1(ALS・脊髄小脳変性症)	東京都立神経病院	川田 明広	
	12:00~13:00	..... 昼休み.....			
	13:00~14:00	神経難病療養者に対するコミュニケーション支援	東京都医学総合研究所	中山 優季	
			【シンポジウム】地域包括ケアの中の難病療養支援		
7月2日 (木)	14:10~16:40	在宅療養を支える病院/地域との連携 長期療養を支える/在宅医療安全を守る看護の底力 神経難病療養者の療養経過と療養支援の焦点 ..... 療養を支える保健と看護の連携のコツ~ 保健師・訪問看護に期待すること -療養者の立場から-	国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 練馬区医師会医療連携センター	花井 亜紀子 重信 好恵 小川 一枝 若林 保子	
	9:30~9:40	オリエンテーション	東京都医学総合研究所	原口 道子	東京都福祉保健 医療研修センター 講堂 演習用: 801教室 802教室 (茗荷谷)
	9:40~10:40	東京都における難病対策事業 ~難病対策の改革の動向等	東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課	高津 奈緒美	
	10:50~12:10	神経疾患の病態と治療 その2(パーキンソン病)	東京都立神経病院	横地 寿子	
	12:10~13:10	..... 昼休み.....			
13:10~13:50	在宅療養におけるリスクマネジメント	東京都医学総合研究所	原口 道子		
13:50~14:40	在宅人工呼吸器療養者の看護	東京都医学総合研究所	松田千香		
		演習			
	14:50~16:50	在宅人工呼吸器の理解 ~作動原理の理解と電源管理の基礎知識~	在宅人工呼吸療法関連機器企業等	中山優季・松田千香 フィリップス・レスピロニクス IMI パンフィックメデコ他	

【演習】(定員45名,希望者のみ)

7月9日(木)	13:30~16:30	呼吸リハビリテーション1 - 専門的知識・技術の確認と実習 -	東京都立神経病院 リハビリテーション科	道山 典功 大内 恵子	東京都立神経病院 3階リハビリテーション室
---------	-------------	---------------------------------	---------------------	----------------	--------------------------

平成27年度 在宅難病患者訪問看護師養成研修(応用コース) プログラム  
 対象:在宅難病患者の訪問看護に関わる看護師(保健所および訪問看護ステーション)  
 業務責任者:原口 道子(公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室

(※都合によりプログラムを変更する場合があります)

開催日	時間	内容	講師所属	講師名	会場
10月1日(木)	9:50~10:00	オリエンテーション	東京都医学総合研究所	原口 道子	東京都医学総合研究所講堂
	10:00~12:00	神経難病の口腔ケア最新線	大川齒科医院	大川 延也	
	13:00~15:00	多系統萎縮症の病態と治療	東京都立神経病院 脳神経内科	磯崎 英治	
	15:10~17:00	ALSの病態と経過-最近の知見を踏まえて- 在宅人工呼吸療法におけるリスクマネジメント -人工呼吸療法における安全管理と気道ケア-	東京都立神経病院 脳神経内科	川田 明広	
10月2日(金)	9:30~12:00	コミュニケーション障害のアセスメントと支援	杏林大学付属病院	道又 元裕	東京都医学総合研究所講堂
	13:00~15:00	透明文字盤の作り方、使い方	埼玉県立大学	南雲 浩隆	
	15:10~16:40	難病患者の排泄障害アセスメントとケア	東京都立神経病院 リハビリテーション科 山梨大学	林 光子 谷口 珠実	

講義・演習2 (定員50名)

10月9日(金)	9:30~15:00 (昼食休憩含む)	難病看護事例検討 神経難病訪問看護の看護過程 日頃の悩みをグループワークで解消!!	東京都医学総合研究所 東京都立神経病院 看護科 訪問看護ステーション等	中山優季、小倉明子、 原口道子 他 坂頼中 大竹しのぶ、小林 真理子 他	東京都医学総合研究所講堂
	15:10~16:40	特定行為に係る看護師の研修制度について -在宅難病患者の訪問看護との関連-	厚生労働省関東信越厚生局 健康福祉部	倉田 貴子	

講義・演習1 (定員60名)

10月20日(火)	10:00~12:00	呼吸障害をもつ療養者の呼吸メカニズムと人工呼吸器装着時の呼吸補助の理解	フィリップススピロニクス合同会社	小原 史子	東京都医学総合研究所講堂
	13:00~17:00	神経難病患者における気道ケアと在宅用医療機器の安全管理	東京都医学総合研究所 在宅用医療機器供給各社	中山優季、小倉明子、 原口道子 他	

演習3(定員45名)

10月22日(木)	13:30~16:30	呼吸リハビリテーション2-専門的知識・技術の確認と実習-	東京都立神経病院 リハビリテーション科	道山典功、武内伸浩	東京都立神経病院 3階リハビリ室
-----------	-------------	------------------------------	---------------------	-----------	---------------------

## 平成27年度 難病セミナー（基礎編）カリキュラム

日時：平成27年10月29日（木曜日）

会場：東京都社会福祉保健医療研修センター 1階講堂

時 間	科 目	講 師
9:35 ～ 10:25	1 東京都における難病対策の概要	東京都疾病対策課 土屋 哲也
10:30 ～ 12:30	2 難病疾患の基礎知識 (神経系疾患、膠原病疾患、その他内臓疾患等の特色について)	東京都疾病対策課 加藤 麻衣子 (医師)
	(昼休み 1時間)	
13:30 ～ 14:30	3 地域療養体制づくり	都立神経病院 地域療養支援室 白子 千春 (保健師)
14:35 ～ 15:35	4 難病患者の就労支援	ハローワーク渋谷 専門援助第二部門 萩生田 義昭、島田 夏子
15:40 ～ 16:40	5 患者・家族の心理と支援	東京都難病相談支援センター 難病ピア相談員研修会講師 FMC東京クリニック 田村 智英子 (認定遺伝カウンセラー)

## 平成27年度 難病セミナー（保健師コース）カリキュラム

日時：平成28年2月5日（金）

会場：東京都健康プラザ「ハイジア」研修室

時間	科目	概要	講師
9:35～ 10:35	1 個別支援と保健師の役割	個別支援のポイントや、難病保健活動における保健師の役割、専門性について等	東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 難病医療専門員 小川一枝氏
		5分休憩	
10:40～ 12:30	2 難病の支援事例検討	グループワークの中で、日頃支援している事例への関わりの振り返りと、課題整理や今後の支援についての検討	東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 難病医療専門員 小川一枝氏 松島郁子氏 東京都多摩府中保健所保健対策課 佐藤亜津子氏 東京都疾病対策課 高津奈緒美氏
		昼休憩	
13:30～ 16:30	<p>【公開講座】</p> <p>「今、難病保健活動を考える」</p> <p>(1) 難病施策から</p> <p>(2) 支援事例から</p> <p>(3) 難病関連事業から</p> <p>(4) 災害対策支援から</p>	<p>(1) 難病法ができ、難病施策が変わりつつある中での、これからの難病保健活動の考え方について</p> <p>(2) -1 侵襲的医療処置を望まず在宅で看取った事例の支援経過と保健師の役割について</p> <p>(2) -2 訪問看護ステーションとの連携と、保健師に期待する役割について</p> <p>(3) 在宅療養支援計画策定・評価事業を実施するメリットについて</p> <p>(4) 平常時の難病患者支援システムから、災害時個別支援計画策定、保健センター等への自家発電装置の設置等に発展していった取組み経過について</p>	<p>【進行】</p> <p>東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室 難病医療専門員 松島郁子氏</p> <p>(1) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 小倉朗子氏</p> <p>(2) -1 練馬区豊玉保健相談所 中山泉氏</p> <p>(2) -2 練馬区医師会医療連携センター 重信好恵氏</p> <p>(3) 東京都南多摩保健所保健対策課 二宮博文氏</p> <p>(4) 新宿区健康部健康推進課 小川智詠子氏</p> <p>(質疑・まとめ)</p>

## 在宅難病患者一時入院事業

### 1 根拠法令等

「東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則」平成12年3月30日規則第95号、最終改正：平成28年1月1日

「東京都難病患者一時入院事業の実施に関する規則実施細目」平成23年4月1日付22福保保疾第2074号 最終改正：平成27年4月1日

「東京都難病患者一時入院事業の実施に関する規則実施要綱」平成23年4月1日付22福保保疾第2085号 最終改正：平成26年4月1日

### 2 目的

在宅での介護が困難になった在宅難病患者を一時入院させ、安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

### 3 実施主体 東京都

### 4 事業開始 昭和57年10月

### 5 対象者 以下の全てに該当する者

- (1) 都内に住所を有する者
- (2) 難病医療費助成対象疾病に患っている者
- (3) 家族等の介護者の病気や事故、休息等の事由により在宅での介護を受けることが困難になった者
- (4) 常時医学的管理の下におく必要のある者

### 6 実施内容

都立病院を含む14医療機関に委託して20床を確保している。入院期間は1か月以内が原則であるが、入院後、特別な事由がある場合は最長2週間まで延長することができる。年間（年度内）で90日の入院が可能である。

### 7 申請

#### (1) 受付開始日

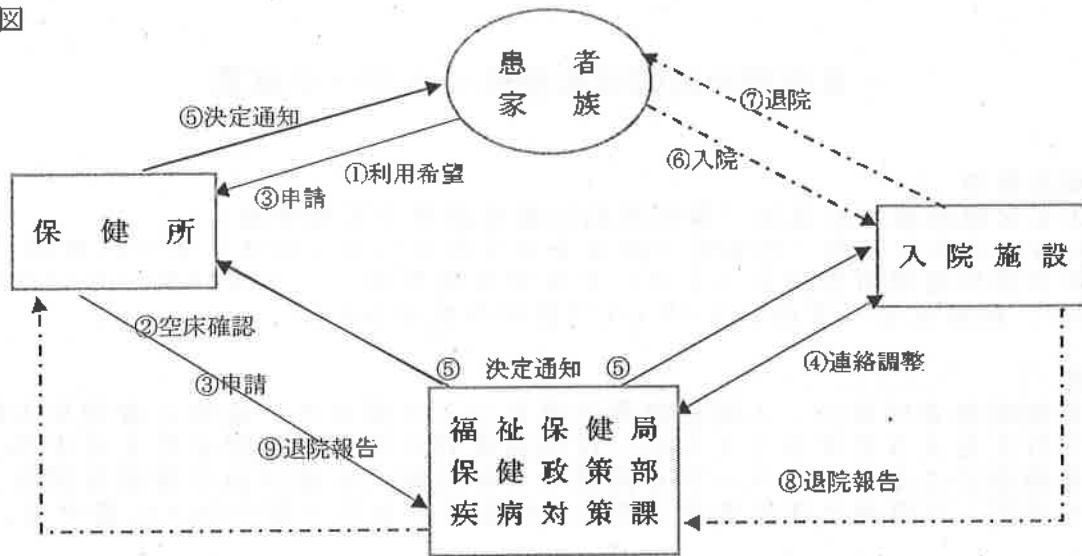
- ア 人工呼吸器装着患者（24時間）  
利用開始の1か月前から（閉庁日にあたる場合は直前の開庁日）
- イ 人工呼吸器を使用していない患者  
利用開始の3週間前（閉庁日にあたる場合は直前の開庁日）

#### (2) 申請に必要な書類

- ア 一時入院ファクシミリ申込書（平成27年4月1日改正）  
（保健所等担当者が記入）
- イ 在宅難病患者一時入院申請書（平成27年4月1日改正）  
（申請者（本人又は介護者）が記入、保健所等では収受印を押印）
- ウ 在宅難病患者一時入院事業 申請時状況調査票（平成27年4月1日改正）  
（保健所等担当者が記入）
- エ 診療情報提供書  
（地域主治医が記入）
- オ 訪問看護ステーションが作成した看護サマリー



8 体系図



9 委託医療機関一覧

(平成28年4月1日現在)

委託病院名	住 所 (最 寄 駅)	病床数
社会福祉法人 三井記念病院	千代田区神田和泉町1 (JR山手線 秋葉原駅 徒歩)	1 床
都立駒込病院	文京区本駒込 3-18-22 (JR山手線 田端駅 徒歩)	1 床
日本赤十字社東京都支部 大森赤十字病院	大田区中央 4-30-11 (JR京浜東北線 大森駅 バス)	1 床
医療法人社団松和会 池上総合病院	大田区池上 6-1-19 (東急池上線 池上駅 徒歩)	1 床
社会医療法人河北医療財団 河北総合病院 ※分院あり	杉並区阿佐谷北 1-7-3 (JR中央線 阿佐ヶ谷駅 徒歩)	1 床
都立大塚病院	豊島区南大塚 2-8-1 (東京メトロ丸の内線 新大塚駅 徒歩)	1 床
地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター	板橋区栄町 35-2 (東武東上線 大山駅又は都営地下鉄三田線 板橋区役所前徒歩)	2 床
都立墨東病院	墨田区江東橋 4-23-15 (JR総武線 錦糸町駅 徒歩)	1 床
日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院	江戸川区臨海町 1-4-2 (東京メトロ東西線 西葛西駅 バス)	1 床
青梅市立総合病院	青梅市東青梅 4-16-5 (JR青梅線 河辺駅 徒歩)	1 床
稲城市立病院	稲城市大丸 1171 (JR南武線 南多摩駅 徒歩)	1 床
国家公務員共済組合連合会 立川病院	立川市錦町 4-2-22 (JR中央線 立川駅 バス)	2 床
都立神経病院	府中市武蔵台 2-6-1 (JR中央線 国立駅・西国分寺駅又は京王線 府中駅バス)	3 床
国立研究開発法人 国立精神神経医療研究センター病院	小平市小川東町 4-1-1 (西武新宿線 萩山駅・西武多摩湖線 萩山駅又はJR武蔵野線 新小平駅 徒歩)	3 床
合 計		20 床

## 東京都神経難病医療ネットワーク事業

- 1 根拠法令等  
 厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業実施要綱」  
 厚生省事務次官通知「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」  
 「東京都神経難病医療ネットワーク事業実施要綱」（平成13年11月14日13衛福特第706号、最終改正：平成27年7月1日27福保保疾第660号）

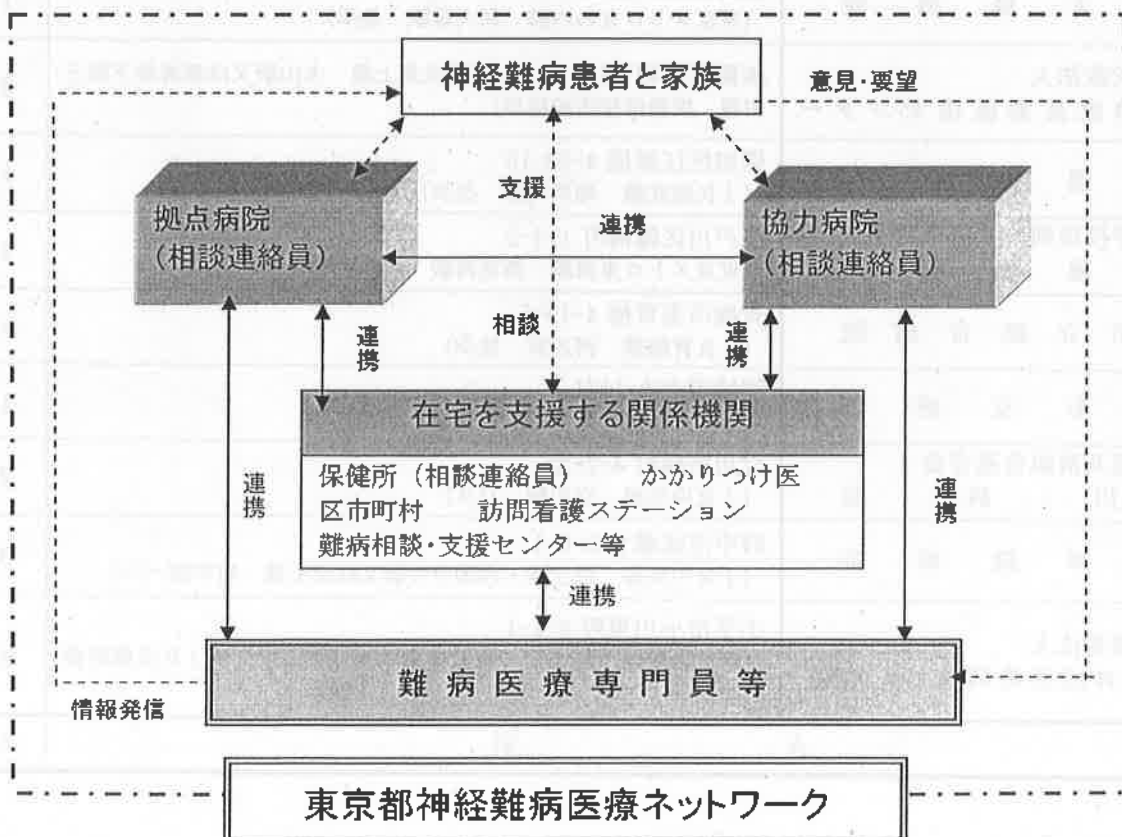
- 2 目的  
 神経難病患者に対し、入院治療が必要となった場合に、適時に適切な入院施設の確保が行えるようにするとともに、在宅療養時に適切な支援が行えるよう、地域の医療機関等によるネットワークを構築して神経難病医療体制の整備を図り、もって患者の安定した療養生活の確保と患者及び家族の生活の質の向上に資する。

- 3 事業開始 平成13年度

- 4 対象者  
 原則として神経系難病にり患している者

- 5 実施内容
- (1) 神経難病医療拠点病院（30病院）は急性増悪期等の総合的専門的医療を要する患者の受け入れを行う。神経難病医療協力病院（61病院）は、拠点病院の支援を受け、安定期における医療を要する患者の受け入れを行う。受け入れに際しては拠点病院及び協力病院の相談連絡員が調整にあたる。
  - (2) 保健所は、所管する地域の患者家族や関係機関からの相談、連絡調整にあたる。
  - (3) 拠点病院・協力病院、地域のかかりつけ医及び保健所等が連携し、患者の在宅療養を支援する。
  - (4) 難病医療専門員等を疾病対策課及び公益財団法人医学総合研究所に配置し、関係機関との連絡調整、保健所等への支援、拠点病院等への支援、研修会の開催、ニューズレター・ホームページ等を活用した情報提供等を行う。

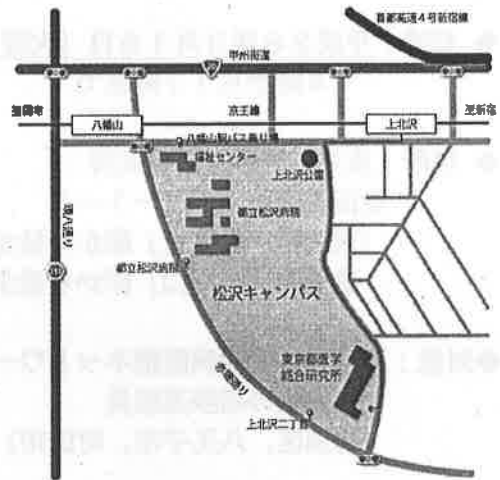
- 6 ネットワークの体系



# 難病対策改革の現状

## ～医療費助成対象疾患の第二次拡大～

- ◆ 日時：平成27年6月25日（木曜日）  
13時30分から17時まで
- ◆ 場所：東京都医学総合研究所  
世田谷区上北沢2-1-6  
（京王線「上北沢」駅から徒歩12分  
京王線「八幡山」駅から徒歩18分）
- ◆ 対象：神経難病医療拠点病院・協力病院、  
保健所の相談連絡員 等
- ◆ 定員：80名（事前申込）



### 【内 容】

#### 1 研修会

##### (1) 難病対策改革の概要～医療費助成制度のしくみ、問合せ事例等～

岡村 芽子 氏 13:35～14:15  
(東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課統括課長代理(疾病対策係長))

##### (2) 第二次実施分の指定難病の概要

加藤 麻衣子 氏 14:15～14:55  
(東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課課長代理(課務担当) 医師)

##### (3) 情報提供

14:55～15:05

### 【移動・休憩】

#### 2 相談連絡員連絡会

15:20～17:00

「難病法施行後の現状と課題、今年度の取組み等」について情報交換  
(特別区、多摩地区等2～3グループに分かれて実施)

- ◆ 申込み方法：裏面の申込み用紙に記入の上、平成27年6月12日（金曜日）までに  
下記あてにFAXにてご送付ください。

## 難病対策地域協議会を効果的に実施するために

- ◆ 日時：平成28年3月15日 (火曜日)  
14時から17時まで
- ◆ 場所：東京都医学総合研究所  
世田谷区上北沢2-1-6  
(京王線「上北沢」駅から徒歩12分  
京王線「八幡山」駅から徒歩18分)
- ◆ 対象：東京都神経難病医療ネットワーク  
保健所の相談連絡員  
(特別区、八王子市、町田市)
- ◆ 定員：40名 (事前申込)



### 【内 容】

- 1 研修会「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」 14:05~15:05
  - (1) 難病対策地域協議会に係る全国調査結果から  
小倉 朗子氏 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト研究員)
  - (2) 東京都の難病対策地域協議会設置状況調査結果について  
土屋 哲也 (東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課課長代理 (在宅難病事業担当))
  - (3) 難病対策地域協議会の意義と企画について  
小川 一枝氏 (東京都医学総合研究所 難病医療専門員)
  - (4) 難病の地域ケアネットワーク会議の実際  
相方 淑恵氏 (八王子市保健所 専門幹保健師)

### 【移動・休憩】

- 2 相談連絡員連絡会 15:20~17:00  
難病対策地域協議会に関する情報交換 (進捗状況、質問、意見、提案、その他)  
その他難病対策に関わる (地域や組織、業務上のこと等) 情報提供、等

- ◆ 申込み方法：裏面の申込み用紙に記入の上、平成28年3月7日 (月曜日) までに  
下記あてにFAXにてご送付ください。

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

## 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

### 1 根拠法令等

「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業補助金交付要綱」（平成 25 年 4 月 1 日付 24 福保保疾第 2081 号、最終改正 平成 27 年 8 月 12 日）

### 2 目的

この補助金は、3 の疾病にり患している者であって、当該疾病により在宅において人工呼吸療法を受けている者（以下「在宅難病患者」という。）の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について補助を行い、緊急時における在宅療養患者の安全及び安心をより確実なものとするを目的とする。

### 3 対象疾病

- (1) 難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する指定難病
- (2) 東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則に基づく医療費助成の対象疾病
- (3) その他の難治性疾患克服研究事業対象疾病

4 実施主体 東京都

5 事業開始 平成25年度

6 実施地域 特別区及び多摩・島しょ地域

### 7 対象者

この補助金の交付対象は、次の(1)及び(2)に該当する医療機関であって、知事が適当と認めるものとする。

- (1) 都内に居住する在宅難病患者に対し、人工呼吸療法を実施する医療機関（ただし、睡眠時無呼吸症候群の患者への指導管理はこれに含まない。）

なお、対象となる在宅難病患者は、原則として当該年度に新規で在宅療養を開始した者に限る。

- (2) 緊急時において人工呼吸器の保守管理事業者、訪問看護ステーション、居宅介護事業者等と連携し、在宅難病患者の安全確保のための指導等を行う医療機関

### 8 実施内容

都内在住の在宅難病患者に対し人工呼吸器療法を実施する医療機関が、電力不足に備えて在宅難病患者に自家発電装置又は無停電装置を無償貸与する場合の購入経費を補助する。

1 基準額	2 対象経費	3 補助率
人工呼吸療法を実施する在宅難病患者 1 人につき次に掲げる額 自家発電装置 212,000 円 無停電装置 41,100 円	停電時等における在宅難病患者の安全確保のために必要とされる別表に掲げる物品の購入費	10 分の 10

## 難病相談・支援センター

### 1 根拠法令等

厚生労働省健康局長通知「療養生活環境整備事業実施要綱」（平成27年3月30日健発0330第14号、最終改正：平成28年3月30日健発0330第19号）

### 2 目的

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、「難病相談・支援センター」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推進する。

### 3 実施主体 東京都

### 4 事業開始 平成16年度

### 5 対象者 都内在住の難病患者又はその家族

### 6 設置場所 渋谷区広尾5-7-1（東京都広尾庁舎1階）

### 7 実施内容

#### (1) 難病相談

難病相談・支援員（保健師）を中心とした難病相談（面接・電話等による相談）や、患者・家族によるピア相談などを実施するほか、大学病院などの専門医による疾病別の医療相談会（要予約）を開催するなど各種相談事業を実施。

#### (2) 難病情報資料室

難病に関する資料や行政情報、患者団体の会報などが閲覧できる資料室を設置。

#### (3) 日常生活用具展示コーナー

特殊ベッドや吸入器・吸引器など在宅難病患者に必要な日常生活用具の実物を実際に見ることができ展示コーナーを設置。

#### (4) 難病講演会

難病患者・家族の方などを対象とした講演会を開催。

#### (5) セルフヘルプ活動の育成・支援

患者等の自主的なセルフヘルプ活動への育成・支援を図る。

#### (6) 就労支援

難病患者に対する就労支援講演会、難病患者就労コーディネーターによる出張相談、難病患者就職サポーター出張相談（第3金曜日）を開催。



# 東京都難病相談・支援センター 平成28年度事業のご案内

## 1 難病に関する療養相談(電話及び面談)

日常生活・療養生活(就労支援を含む)における相談について難病相談支援員(保健師等)とピア相談員(難病患者・家族)が対応します。

[相談受付時間] 平日10時から16時

[面接相談] 事前に電話でご予約ください。

[ファクシミリ等] 随時受け付けています。

## 2 難病医療相談会(要予約) ※会場は当センターです。

1人につき約20分(目安)の専門医による個別相談を行います。

[時間] 12時から16時30分

疾患等	日程
ハンチントン病	6月19日(日)
網膜色素変性・難治性視神経症	7月10日(日)
膠原病	9月25日(日)
血液系	10月23日(日)
消化器系(肝臓)	11月13日(日)
リウマチ	12月4日(日)
神経系(パーキンソン病、多発性硬化症等)[日常生活用具等展示会を含む]	1月22日(日)
神経系(筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等)[日常生活用具等展示会を含む]	3月26日(日)

## 3 難病医療講演会(要予約) ※会場は当センターです。

(ただし、9月4日(日)パーキンソン病講演会のみ、東京都庁(第一本庁舎5階大会議場)が会場となります。)

専門医による、疾患別の講演会を行います。 [時間] 13時30分から16時

テーマ	講師(予定)敬称略	日程
指定難病に含まれる先天代謝異常常症-治療できる病気もいっぱいあります	大竹明(埼玉医科大学病院)	6月25日(土)
パーキンソン病の最新の医療	服部信孝(順天堂大順天堂医院)	9月4日(日)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション	菊本真陽(埼玉県立大学保健医療福祉学部)	9月11日(日)
痛みのセルフマネジメントを考える	松平浩(東京大学医学部附属病院)	11月19日(土)
難病指定の腎臓病の治療について	新田孝作(東京女子医科大学病院)	12月11日(日)

## 4 就労支援(要予約) ※会場は当センターです。(ただし、難病就労コーディネーター出張相談を除く。)

内容	実施日時
難病就労コーディネーター横断相談 就労に関する全般的な相談に対応します。当センターで面接を行い、ハローワークと連携し、就職のお手伝いをします。	毎月第3金曜日 9時から17時 ハローワーク職員が当センターへの出張相談を行います。
難病就労コーディネーター出張相談	2月19日(日) 13時30分から16時
難病患者就職サポート出張相談 (予約先及び会場は当センター)	
難病患者就労支援シンポジウム	

## 5 ピア相談員養成研修(要予約) ※会場は当センターです。

種別	実施日時
初級コース	年1回のコース(2時間×3日間)。定員は約50名です。 ①5月28日(土曜日)、②6月18日(土曜日)、③7月23日(土曜日)の10時30分から12時30分

(※) 中級コースは9月以降に実施。初級コースの修了者が対象となります。

## 6 難病患者・家族の交流会等 ※会場は当センターです。

内容	実施日時
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 10時30分から12時
膠原病患者交流会	毎月第4月曜日 13時30分から16時
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会	偶数月第4木曜日 13時30分から16時(10月を除く)
いきいき交流会	奇数月第2火曜日 13時30分から16時(5月のみ17日開催)

(※) 日程が変更になる場合がありますので電話等でご確認ください。

## 7 その他(上記以外)の事業 ※会場は当センターです。

### 難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を無料で閲覧できます。

[時間] 平日10時から17時



### 日常生活用具展示コーナー

日常生活に必要な用具(杖、吸引器等)について説明を受けることができます。

[時間] 平日10時から17時



### 患者及び患者会等の自主活動への支援

患者会の自主的な活動や地域住民と患者団体との交流等について育成及び支援をするため、会議室の貸出等を行います。また、必要に応じてピア相談員を派遣します。

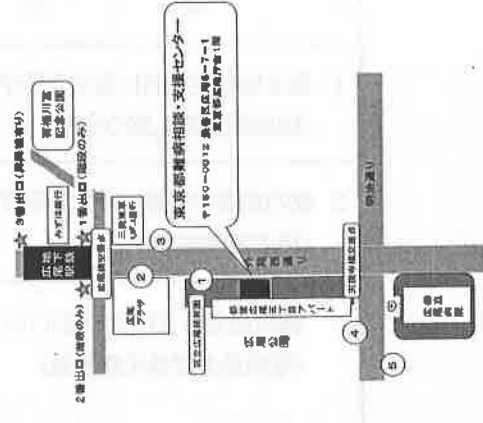


## 東京都難病相談・支援センターへのアクセス

住所 〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号  
電話 03-3446-0220(相談専用) 03-3446-1144(予約・問合せ)

ファクシミリ 03-3446-0221

開設時間 午前10時から午後5時まで(難病相談の受付は、午後4時まで)  
ホームページ <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yj.jp/>



### (交通アクセス)

#### <地下鉄利用>

東京メトロ日比谷線 広尾駅下車 徒歩3分  
1番・2番出口(ホームから地上までは階段のみになります)  
3番出口(伊藤橋は3番出口のみになります。)

#### <バス(都バス)利用>

- バス停①「広尾橋」すぐ南  
\*目黒駅 新橋駅又は東京タワー(橋86系統)  
バス停②「広尾橋」徒歩1分  
\*目黒駅 千駄ヶ谷駅(東77系統)  
\*品川駅 新宿駅西口(品97系統)  
バス停③「広尾橋」徒歩3分  
\*千駄ヶ谷駅 目黒駅(東77系統)  
\*新橋駅又は東京タワー 目黒駅(橋86系統)  
バス停④「広尾病院前」徒歩3分  
\*渋谷駅 新橋駅又は赤羽橋駅(都06系統)  
バス停⑤「広尾病院前」徒歩4分  
\*新橋駅又は赤羽橋駅 渋谷駅(都06系統)

お気軽にご相談ください。



## 難病専門研究

- 1 目的  
特殊疾病（難病）の原因の究明、治療方法の確立及び難病患者の療養生活の質（QOL）の向上等を図る。
- 2 実施主体 東京都（ただし、事業の一部は研究機関に委託して実施）
- 3 事業開始 昭和48年
- 4 実施内容

研 究 課 題	内 容
1 都単独認定疾病に関する研究 （臨床調査個人票の分析）	(1) 認定基準に関する研究 (2) 対象疾病に関する研究
2 都内患者の実態に関する研究 （患者実態調査）	(1) 都内患者の実態調査に関する研究 (2) 都内患者の病態把握に関する研究
3 難病患者の支援策の在り方に関する研究 （難病患者療養実態調査）	(1) 難病患者の療養実態調査に関する研究 (2) 在宅難病患者地域支援ネットワークの構築に関する研究



## 東京都神経難病患者在宅医療支援事業

東京都では、平成20年度よりプリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病《CJD》）等の神経難病の診療を支援する「東京都神経難病患者在宅医療支援事業」を行っております。

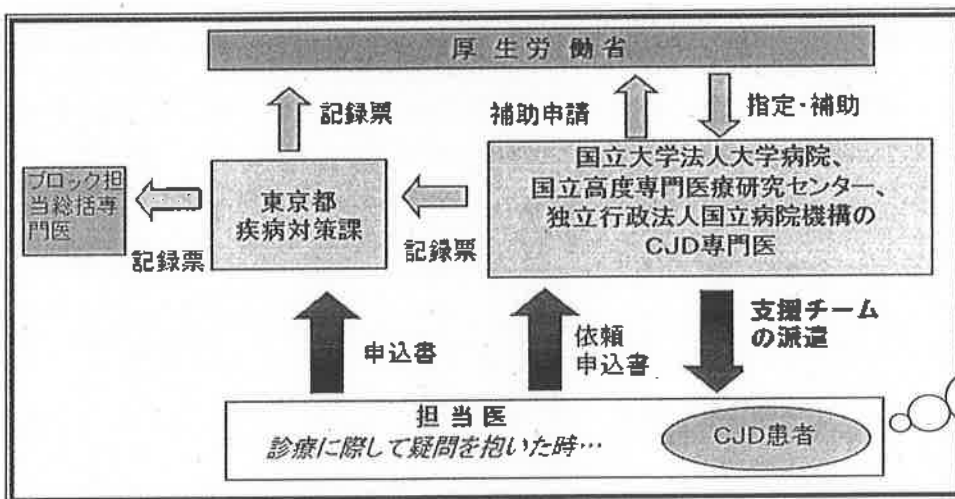
CJD等は、現在有効な治療法がなく、診断に際しても症例が少ないため、一般診療医（担当医）が対応に苦慮することがあります。担当医が診療に際して疑問を抱いた時、要請により、専門医を中心とした在宅医療支援チーム（支援チーム）を派遣する体制を整備しました。

### 1 実施主体

国の指定を受けたCJD専門医がいる国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構

### 2 事業の内容

- (1) CJDやCJD疑いの患者さんの診療に際して疑問を抱いた時、CJD専門医に支援チーム派遣の依頼を行うことが出来ます。支援内容は、確定診断の指導（剖検の確定診断含む\*）や、担当医・患者・家族への在宅療養上の指導・助言・情報提供等です。\*ブロック担当総括専門医との協議を要する。
  - ・担当医がCJD専門医に直接連絡を取り、依頼を行います。依頼に際しては、別紙の「東京都神経難病患者在宅医療支援事業申込書」をCJD専門医に提出してください。
  - ・同時に、東京都にも別紙「東京都神経難病患者在宅医療支援事業申込書」を送付してください。
- (2) 必要と判断された場合には、CJD専門医を中心とする支援チームが派遣されます。
- (3) 派遣にあたっては、担当医・患者側の経費の支出はありません。



支援チームの派遣終了後は神経難病医療ネットワーク事業を活用し、療養支援継続となります。

### 事業に対するお問合せ先

担当部署	所在地	連絡先
東京都保健政策部疾病対策課疾病対策係	163-8001 新宿区西新宿2-8-1	03-5320-4471

平成28年4月作成

東京都における難病対策の概要

事業名		事業内容	利用申込先	平成27年度	平成26年度
難病医療費助成制度		疾病に係る医療費等の全部又は一部を助成する。	区市町村	120,442人(認定患者数)	115,375人(認定患者数)
特殊医療費等助成制度	先天性血液凝固因子欠乏症等 人工透析を必要とする腎不全				
スモン患者に対するはり等施術費助成		はり施術費を助成する。	特別区は疾病対策課 多摩地区は保健所	52人(認定患者数)	62人(認定患者数)
人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業		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	53人(利用者数) 5,485件(利用回数)	56人(利用者数) 4,129件(利用回数)
在宅難病患者医療機器貸与・訪問看護事業		在宅難病患者に医療機器(吸引器・吸入器)を貸与し、併せて訪問看護を実施する。	保健所等	平成26年3月31日現在 322人(貸与者数)	平成27年3月31日現在 394人(貸与者数)
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:814件 評価委員会:49回	支援計画作成:897件 評価委員会:59回
	在宅療養相談指導	保健師等による訪問相談・指導を通じて、患者・家族の在宅療養生活の環境整備の改善を図る。	東京都保健所	訪問相談指導:13957件 島しょ専門医相談6回:227件	訪問相談指導:13806件 島しょ専門医相談6回:144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 難病相談・支援センター	655件	741件
	在宅難病支援地域ネットワーク	圏域や保健所ごとに各種会議を開催し、関係機関とのケアネットワークを構築する。	東京都保健所	75回	85回
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。	東難連(患者団体) 東京都医師会	年8回 年10回(27件)	年8回 年10回(31件)
在宅難病患者訪問診療事業		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:592件 54地区医師会	訪問件数:873件 54地区医師会
従事者の育成	難病セミナー	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	実務者基礎コース:延106人 保健師コース:延22人 講演会:40人	実務者基礎コース:延125人 保健師コース:29人 講演会:76人
	在宅難病患者訪問看護師養成研修	在宅難病患者に対して、訪問看護を実施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	基礎コース380人 応用コース303人 合計683人(受講者数)	基礎コース312人 応用コース338人 合計650人(受講者数)
	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:25回 受講者数:276人	開催数:26回 受講者数:302人
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	20床(契約病床数)	18床(契約病床数)
神経難病医療ネットワーク事業		神経難病患者に対し、入院から在宅療養まで適切な支援が行えるよう、医療機関等によるネットワークを構築する。	保健所等 拠点病院・協力病院	平成26年3月31日現在 拠点病院30箇所 協力病院59箇所	平成27年3月31日現在 拠点病院30箇所 協力病院56箇所
在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備事業		在宅人工呼吸器難病患者の停電時の安全確保のため、医療機関が患者に無償で貸与する非常用発電機等の購入経費を補助する。	疾病対策課	22医療機関 29人(患者数)	14医療機関 22人(患者数)
難病相談・支援センター		難病患者や家族への療養相談(電話又は面接)、就労支援、その他各種イベント(医療相談会、医療講演会等)を実施する。	難病相談・支援センター	5,389件(活動実績)	6,541件(活動実績)
難病専門研究		東京都の難病対策に関する基礎データの収集、政策決定に必要な個別テーマの研究を実施する。		1件 【研究テーマ】在宅難病患者療養生活に関する実態調査	1件 【研究テーマ】在宅人工呼吸器使用難病患者実態調査
東京都神経難病患者在宅医療支援事業		クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病患者について、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、在宅医療支援チームを派遣する。	疾病対策課	0件	0件