

# ■ 難病患者の在宅医療・在宅介護の充実・強化事業

要望額 1.5億円

## 事業目的

在宅での医療・介護を必要とする難病患者に対して、①日常生活支援、②災害時の緊急対応(搬送・受入体制)にも備えた包括的な支援体制をつくり、在宅医療・在宅介護に対して安心・安全な生活が営めるよう充実・強化を図る。

## 要望枠として要求する理由

社会保障・税一体改革成案に方向性が示されている、「Ⅱ医療・介護等の在宅医療等」のうち、在宅療養中の難病患者(全難病患者の約1/4)の特性に基づく事案や課題(人工呼吸器の不具合等により生命を脅かすような事態)について、本事業の実施を通じて社会保障の充実を図る。

現行の難病対策は難病医療費に係る自治体の超過負担、研究の対象疾患に限られている等多くの課題を抱えており、新たな難治性疾患対策の在り方チーム(厚生労働副大臣座長)等での検討を踏まえ、平成25年度を目途に制度見直し(研究、医療、福祉等)を行うこととしており、本事業を「制度見直しにつなげるための橋渡し」として、平成24年度から実施し、難病患者へのきめ細かい在宅医療の充実・強化を図る。

(なお、社会保障・税一体改革成案では難病対策について、「難病医療費の支援のあり方について引き続き制度横断的に検討」と記載)

## 事業内容

### 在宅難病患者への日常生活支援及び緊急時対応も可能とする包括的支援体制の構築

#### 1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築 (実施主体:日本神経学会)

→ALS等の重症神経難病患者が災害時に円滑に受入体制が分かるよう、専門医・専門病院間の情報ネットワークを構築。

#### 2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援 (実施主体:都道府県)

→特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の受入促進のため、地域包括支援センター等の従事者研修会を実施。

#### 3. 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステムの構築(実施主体:都道府県)

→24時間難病患者を見守るシステムを検討。

#### 4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援 (実施主体:難病医学研究財団)

→難病に関する情報センターである「難病情報センター」と各県の難病相談・支援センターとをネットワークで結び越県等広域対応となった難病患者を支援する。

#### 5. 在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築(実施主体:都道府県)

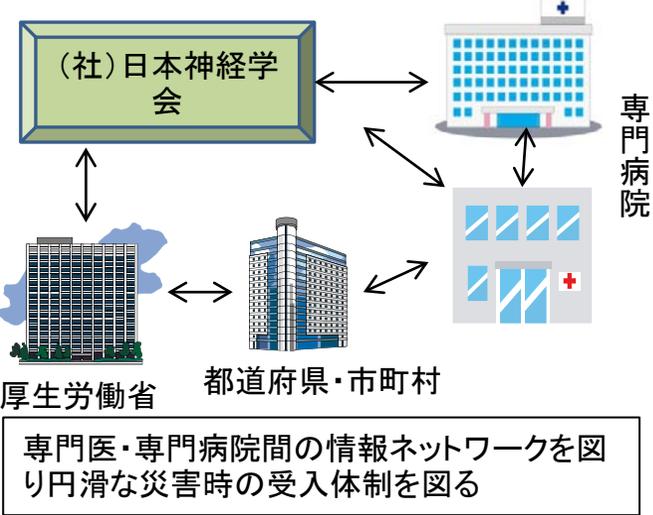
→特定疾患医療受給者証を持っている患者のうち、患者情報を登録することを承諾した者のみをデータベース化して、タブレットを配備して災害時等に迅速な対応を図る。

#### 6. 難病患者搬送用非常用バッテリー(燃料電池)の整備 (実施主体:都道府県)

→難病患者を緊急搬送する際に備え、都道府県に約3日間程度使用が可能な非常用バッテリーを拠点整備する。

# ○難病患者の在宅医療・在宅介護の充実・強化学業の概要について (参考資料)

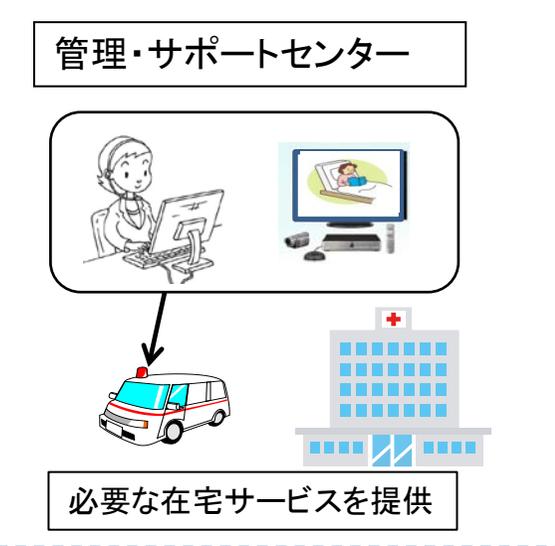
## 1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築



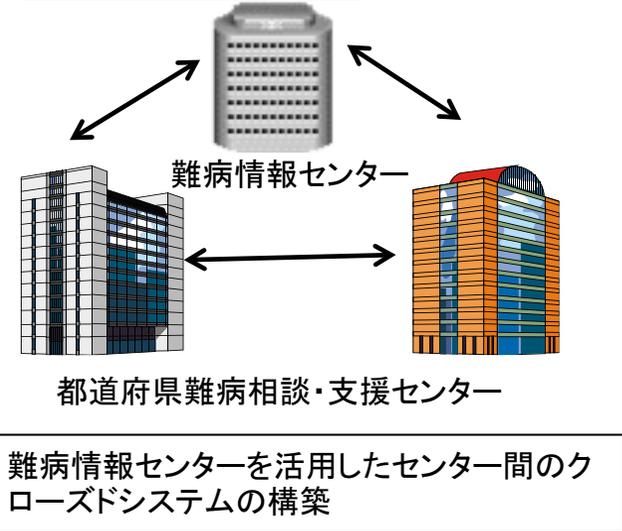
## 2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援



## 3. 在宅医療・在宅介護難病患者の見守りシステムの構築



## 4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援



## 【在宅難病患者】

## 5. 在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築



## 6. 難病患者広域搬送用バッテリー(燃料電池)の整備

