

## たんの吸引が必要な在宅療養患者・障害者に対する行政施策の現状について

- ・ 難病対策の概要
- ・ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
- ・ 難病相談支援センター事業
- ・ 身体障害者福祉法等による福祉施策に係る関係資料

# 難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成17年度要求額 1,183億円（平成16年度予算額 1,073億円）

対策の進め方 事業の種類

[平成17年度要求額 61億円（平成16年度予算額 55億円）]

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究 (難治性疾患克服研究)	(健康局)
(ヒトゲノム・再生医療等研究)	( " )
(免疫アレルギー疾患予防・治療研究)	( " )
(障害保健福祉総合研究)	(障害保健福祉部)
(子ども家庭総合研究)	(雇用均等・児童家庭局)
精神・神経疾患研究	(医政局国立病院課)

<難病対策として取り上げる疾患の範囲>

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病

〔例：パーキンソン病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ〕

[平成17年度要求額 190億円（平成16年度予算額 167億円）]

(2) 医療施設等の整備

国立精神・神経センター経費	(医政局国立病院課)
重症難病患者拠点・協力病院設備	(健康局)
身体障害者療護施設におけるALS等受入れ体制整備	(障害保健福祉部)
独立行政法人国立病院機構の医療機器整備等	(独法国立病院機構)
重症心身障害児(者)施設整備	( " )
進行性筋萎縮症児(者)施設整備	( " )

[平成17年度要求額 911億円（平成16年度予算額 831億円）]

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究	(健康局)
小児慢性特定疾患治療研究	(雇用均等・児童家庭局)
育成医療	(障害保健福祉部)
更生医療	( " )
重症心身障害児(者)措置	( " )
進行性筋萎縮症児(者)措置	( " )

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

〔例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）〕

[平成17年度要求額 12億円（平成16年度予算額 10億円）]

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業	(健康局)
難病相談・支援センター事業	( " )
特定疾患医療従事者研修事業	( " )
難病情報センター事業	( " )

[平成17年度要求額 9億円（平成16年度予算額 9億円）]

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業	(健康局)
---------------	-------

# 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業実施要綱

平成10年4月9日健医発第637号

各都道府県知事宛 保健医療局長通知

最終一部改正 平成16年4月20日 健発第0420002号

## 第1 目 的

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することにより、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者の在宅療養の実態把握と訪問看護の方法等に関する研究を行うことを目的とする。

## 第2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

## 第3 対象患者

特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者とする。

## 第4 実施方法

- 1 都道府県は、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究を行うに適切な訪問看護ステーション（指定訪問看護事業者が当該指定に係る訪問看護事業又は老人訪問看護事業を行う事業所をいう。以下同じ。）又は訪問看護を行うその他の医療機関（以下「訪問看護ステーション等医療機関」という。）に訪問看護を委託し、必要な費用を交付することにより行うものとする。
- 2 前項の費用の額は、診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は老人訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回（以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む）

を限度として、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、②から⑤に係る該当区分の費用を支払うものとする。

- ① 医師による訪問看護指示料 1月に1回に限り3,000円
- ② 訪問看護ステーションが行う保健師又は看護師による訪問看護の費用の額 1回につき8,000円
- ③ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額 1回につき7,500円
- ④ その他の医療機関が行う保健師又は看護師による訪問看護の費用の額 1回につき5,300円
- ⑤ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額 1回につき4,800円

ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払うものとする。

- ①保健師又は看護師による訪問看護の費用 1回につき2,500円
- ②准看護師による訪問看護の費用 1回につき2,000円

## 第5 治療研究の期間

治療研究の期間は、同一患者につき1カ年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとする。

## 第6 特定疾患対策協議会との関係

各都道府県に設置される特定疾患対策協議会は、都道府県知事からの要請に基づき、この研究事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

## 第7 実施手続

この研究事業を実施するに当たって必要な事務手続については、関係医師会等と十分協議のうえ定めるものとする。

## 第8 関係者の留意事項

患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、治療研究によって知り得た事実の取り扱いについて慎重に配慮するよう留意すると

ともに、特に個人が特定されうるものに係る情報（個人情報）の取り扱いについては、その保護に十分に配慮するよう、関係者に対してもその旨指導するものとする。

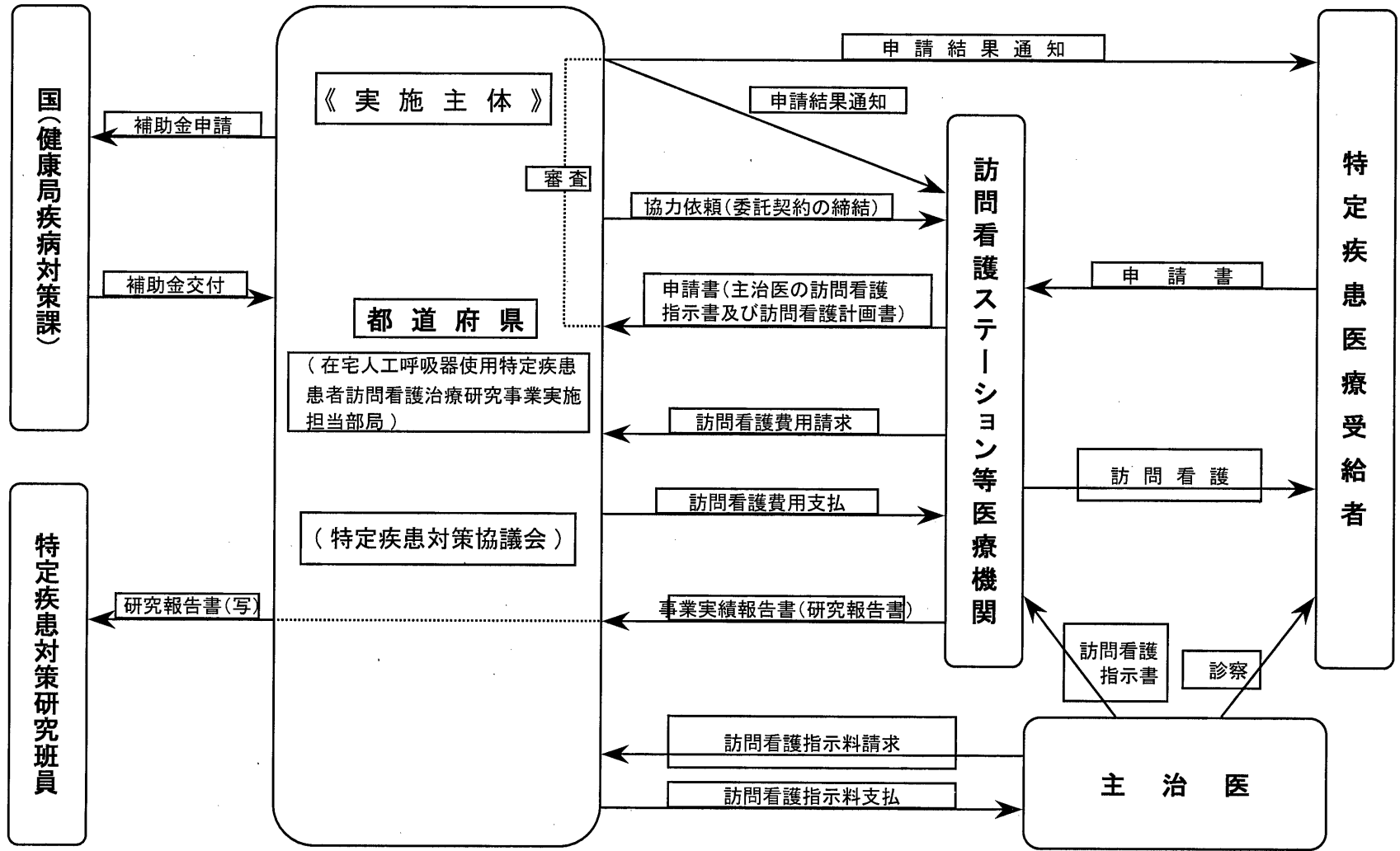
## 第9 報 告

都道府県知事は、本事業を委託した訪問看護ステーション等医療機関に対し、毎月、研究報告書の提出を求め、その写しを厚生労働省に送付するものとする。

## 第10 国の補助

国は、予算の範囲内において、各都道府県がこの研究事業のために支出した費用に対し、その2分の1を補助するものとする。

# 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業実施手続の仕組み



力