令和元年9月4日(水) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

# 新宿区の取組について

~難病対策地域協議会の立ち上げに関して~

新宿区保健所長 髙橋郁美

# 協議会の立ち上げのプロセス

難病法第32条に基づき、都道府県、保健所を設置する市および特別区は、 難病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。(平成26年)



昭和55年より新宿区では難病医療費助成の申請窓口で保健師による全数面接を実施し二一ズ把握をするとともに様々な取り組みを進めてきたが、課題も認識しており、保健所の役割があらためて法で示されたこともあり、さらなる支援体制の強化を図るため協議会を設置するとの方針は早々に決定していた。

(新宿区保健医療体制整備協議会という包括的な会議体はあったが、難病に特化した協議会が必要との判断)



平成26年度厚労科研報告「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」 平成28年度厚労科研報告「難病対策地域協議会を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成」 東京都の研修・手引き等を参考に準備

平成29年度に新宿区難病対策地域協議会を設置

# 委員選定等の準備

• 協議会の設置目的: 新宿区における難病保健医療福祉活動を効果的に推進するため、地域における難病患者への支援体制に関する課題を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実状に応じた体制の整備について協議を行う。

#### -委員構成

#### ※東京都に相談、患者会からの委員について紹介を依頼

医療関係	拠点病院の神経内科医師、 医師会長、 医師会在宅医療担当理事 訪問看護ステーション看護師
福祉関係	居宅介護事業所代表
当事者	東京進行性筋委縮症協会、全国膠原病友の会東京支部
地域	民生委員、社会福祉協議会
就労関係	新宿区勤労者・仕事支援センター
東京都	東京都難病相談・支援センター 難病相談支援員
新宿区	保健所長(会長)、保健所健康づくり課、保健センター、福祉部障害者福祉課

# 東京都との連携

### ①地域協議会での連携

②難病医療ネットワークとの連携

※平成30年度神経難病医療ネットワーク(平成13年度~)より移行

東京都難病対策 地域協議会

※平成29年度設置

設置の促進 先駆的事例

情報提供

課題の発信

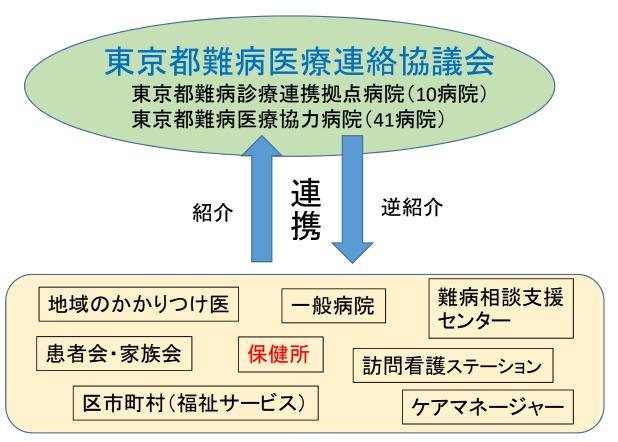
の紹介

特別区

23 区 保健所設置市八王子市 町田市

東京都保健所(多摩地区)

保健所単位で実施する地域の難病対策地域協議会



# 新宿区における 難病対策に係る保健師等の活動

◆医療費助成申請時の保健師全数面接による二一ズ把握

昭和55年より実施

年間申請数 (平成30年度) 2575件

特殊疾病登録票に記録

病名、既往歴、現症、医療内容、ADL、介護状況、 住環境、家族状況、問題点、必要なサービス、 今後の方針など

◆災害時等の要支援者対策

保健師の面接や関係機関との連携で把握された人工呼吸器使用者等を緊急度別にシステム管理(平成12年~)、個別支援計画の作成支援(平成24年~)

◆地区活動としての訪問等による支援

地区担当保健師が訪問支援したケース (平成30年度) 延109件 実45件

# 難病支援 制 平 成 構 29年度決定

# 協議会の位置づけ・役割

## 新宿区難病対策地域協議会(年1回)

※平成29年度設置





<u>第1回(H29)</u>

第2回(H30)

- (1)協議会について (2)区の現状と課題
- (3)区の対策
- (4)取り組みの方向性
- (1)災害時対応
- (2)事業実績と課題
- (3)東京都ピア相談室(4)都難病相談・支援センター

## 新宿区難病対策実務担当部会(年2回)

※平成29年度設置





保健所保健予防課長、保健センター長 保健所・保健センターの保健師・事務 福祉部障害者福祉課、就労支援課、社協など

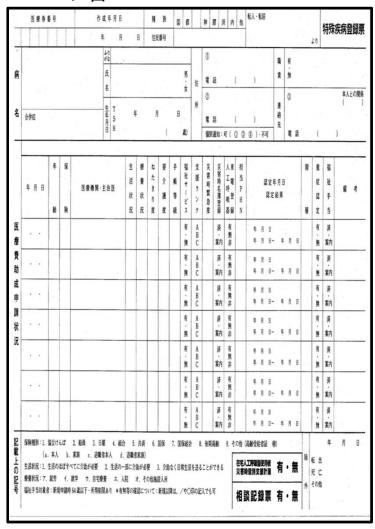
## 新宿区難病事業担当者会(年4回)

※昭和60年から実施

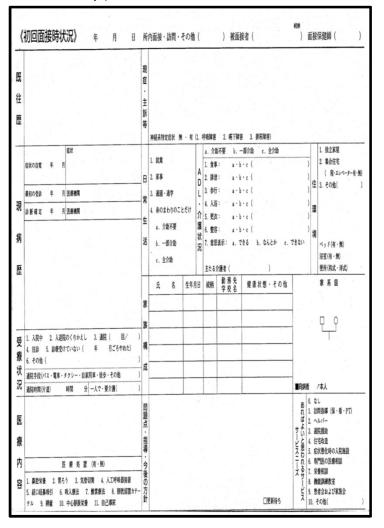
講演会、療養相談、難病サロン等、 事業全般に関する情報共有、評価、 予算編成に関する検討・調整など 保健所、障害者福祉課の難病担当者

## 特殊疾病登録票(1)

#### 1ページ目

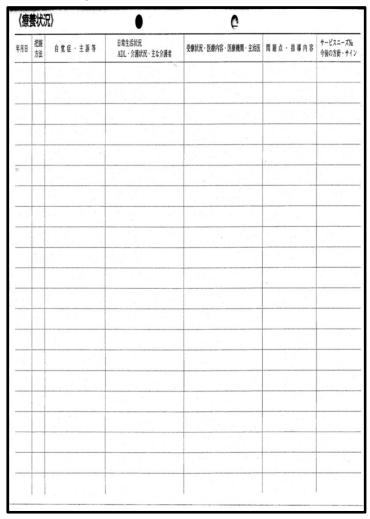


2ページ目



## 特殊疾病登録票(2)

#### 3ページ目



#### 4ページ目

甲	語器	の日常生	脜	並度(	ねたきり度)判定基準		難病患者支援ランク	
131	前堂 ランカゴ	例5かの間等等を含するが、日常生活は出ば自立して立り扱力で外出する 1 北海機関等を利用して外出する 2 開送所へなら外出する				支援区分	定 義 等	前 考
學在此	80 9>9A	関介での生活は最もの主しているが、企物をしたは外出しない 1 企業により外出し、日中ははとしてペッドから最れて生活する 2 所述の概度が少なく、日中は現在の話とたりの生活をしている					難病を主な要因とする身体の機能障害や長期養養の必要から日常生活に著し い支撑がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的な サービスの提供を受する患者であって、次のいずれかに抜きする者。	療養支援計画 策定の対象者と する。
5>98		現代での生活は等らかの介養を要し、日中もペッド上での生活が主体であるが確認を扱つ 1 専科子に研索し、食味、調理はペッドから離れて行う 2 介能により専用子に搭乗する					1 高悪権性削減後化定にり思している者 2 パーキンソン高限連長患 パーキンソン高、進行性核上性麻痺等、脊管	
att	5>5C	1 自力で組	- 日中ペッドとで書ごし、美徳、女教、着僧において介染を受する 1 由力で確認のもうつ 2 (自力では認めもうかない		A 要強力支援	小脳変性症、多系統要縮症(シャイ・ドレーボー症候群等)、進行性弱ジス トロフィー等に記述する対に繋げるいずれかの障害があり、月に1回以上の 定期の位置症が必要である者 の呼吸等を (地下)等を (は核球等 3 金字又は検索において全面が動き必要とする者 4 次に繋げる原発性部で指令を使とするものうち、保証所長が認める者		
	1.1	ŧ	ランク人 B. Cに描述するものについては、いつからその収集に至ったか 年 月後より (単純原質 年 9月間					
・ 物によっては、 概則中的総称の語を使用と対象ですであませない。 認知症高齢者の 日常生活自立度 災害時 緊急 度 基 準 判定基準 (Regate 10月 1 Bhata)				EAR I LIAM	A-MACKSTANDING TO THE CATALITY		<ul> <li>③素管栄養 ②育らう ③文音切開 ④人工呼吸器接着 ⑤経口経典核引</li> <li>⑤承礼療法 ○撤末療法 ○開閉設置カテーテル ⑤帰籍 〇中心療脈栄養 ⑥自己原収</li> <li>5 その他、和に保健所支が提出力支援参考に区分する必要があると認める者</li> </ul>	
	常生活自	立度		災害	-4 M W X - 1		⑥中心静脈栄養 ⑥自己導尿	
E	常生活自	立度 準 ルつぎこで 見られるか	A	災害	-4 M W X - 1		⑥中心静脈栄養 ⑥自己導尿	10例
1	常生活自 判定基 28.3.2 7-9.3.7	立度 準 ルつぎこで 見られるか	В		(平成23年10月1日作成)  OK療療医炎者名等  神秘系、統治語 (日音的)、	B要交援	<ul> <li>○中心静脈改費 ○自己課款</li> <li>○ その他、特に保健所及が開始力支援患者に区分する必要があると認める者 定期的な支援が必要な在宅の難病患者(区分には独立するものを強く)であって、次のいずれかに該当する者。</li> <li>1 本人の自己管理能力又は実施における分遣力が不足していることから、在 主において需要生活を観けるにあたって、社会資産の活用を図る必要がある者</li> <li>2 条体の機能的と称ぐか、リッピリ教主等の保険所又は右可持ち製に参</li> </ul>	
I II I	常生活自 判定基 コミュニ ケーション 日常生活に必要な 意思の構造なできる 自思報達の搭載を が多分見られる 日常生活に必要な 意思報達の搭載を が多分見られる	生 1つどこで 見られるか 総理所で 別られる 総関所でも 別られる 日中4年後に 総対形のある	В	最重度重度	(報益2年10月 日本的  ○日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日本日		○中心事業改費 ⑥自己基果 5 その他、特に保健所長が要強力支援患者に区分する必要があると認める者 定期的支援が必要な在宅の難病患者(区分に該当するものを強く)であっ て、次のいずれかに該当する者。 1 本人の自己管理能力では実施にかける分遣力が不足していることから、在 宅において養養生活を観けるにあたって、社会資源の活用を図る必要がある者	<b>非身省</b>
I II I	常生活主 判定主 フミュニ ナーション 日常生活に必要な 意思の成品ができる 日常生活に必要な 日本生活に必要な 日本生活に必要な 日本生活に必要な 日本生活に必要な 日本生活に必要な 日本生活にと 日本生活に必要な 日本生活にと 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に 日本生活に	立度 準 いつどこで 見られるか 総関外で 別られる 総関外で 別られる 総数が別られる 機能や心に 能が明られる の数が別られる		最重度	「神経、単語 (日本) (中経) (中経) (中経) (中経) (中経) (中経) (中経) (中経		日今ら御新政策 6日己様宗 5 その他、特に保証有長が要当力支援参考に区分する必要があると認める者 定期的立理が必要な在その難病参考(区分れに該当するものを強く)であっ て、次のいずれかに該当する者。 1 本人の自己管理能力又は京鼠における介護力が不足していることから、在 宅において需要生活を観酬するにあたって、社会資源の活用を図る必要がある者 2 身体の機能能下を持てため、リハビリ教室等の保険所又は各町付事業に参 加している者 年1日初度の状況必須が必要である機病患者であって、次のいずれかに該当 する者。	単身者 浜動者世帯 2の所一 特別養護を人 ホーム・心身権
I II I	常生活主 判定基 フトーション カーション 日常生活に必要な 意思の確認で持る 日常生活に必要な 意思を確認の所謂 対すが見られる 日常生活に必要な 意思を確認の所謂 がすか見られる 日常生活に必要な 意思を確認の所謂 がする の 意思の確認で持る は は り り り り り り り り り り り り り り り り り	立度 準 いつどこで 見られるか 総動作で 別られる 総動作で 別られる 総動が別られる の性や心に 能対が別られる を関係できる を記が別られる を知を必らた を記が別られる を知を記が 別られる	В	最重度重度	「一個公主 10月 日本的  「「一個公主 10月 日本的  「「一個公主 10月 日本的  「「「一個公主」」  「「「一個公主」  「「「一個公主」  「「一個公主」  「一個公主」  「「一個公主」  「一個公主」  「一個公主」  「一個公主」  「一個公主」  「「一個公主」  「「一会」  「「一個公主」  「「一会」  「「一会」  「一会」  「一会」  「「一会」  「一会」  「一	要交接	日本の極端変更 6日已基本 5 その他、特に保証有差に報告力を通常者に区分する必要があると認める者 定期的な支援が必要な在その機能患者(区分れに該当するものを強く)であっ て、次のいずれかに該当する者。 1 本人の自己管理能力又は家庭における介護力が不足していることから、在 宅において養養生活を組織するにあたって、社会資源の活用を図る必要がある者 2 身体の機能能下を持てため、タハビリ教定等の保健所又は年間付券東に参 加している者 年1回回復の状況把握が必要である機能者であって、次のいずれかに該当	単身者 高齢者世帯 2の例一 特別養護を人