

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  
高橋郁美

# 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**を実施しニー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。

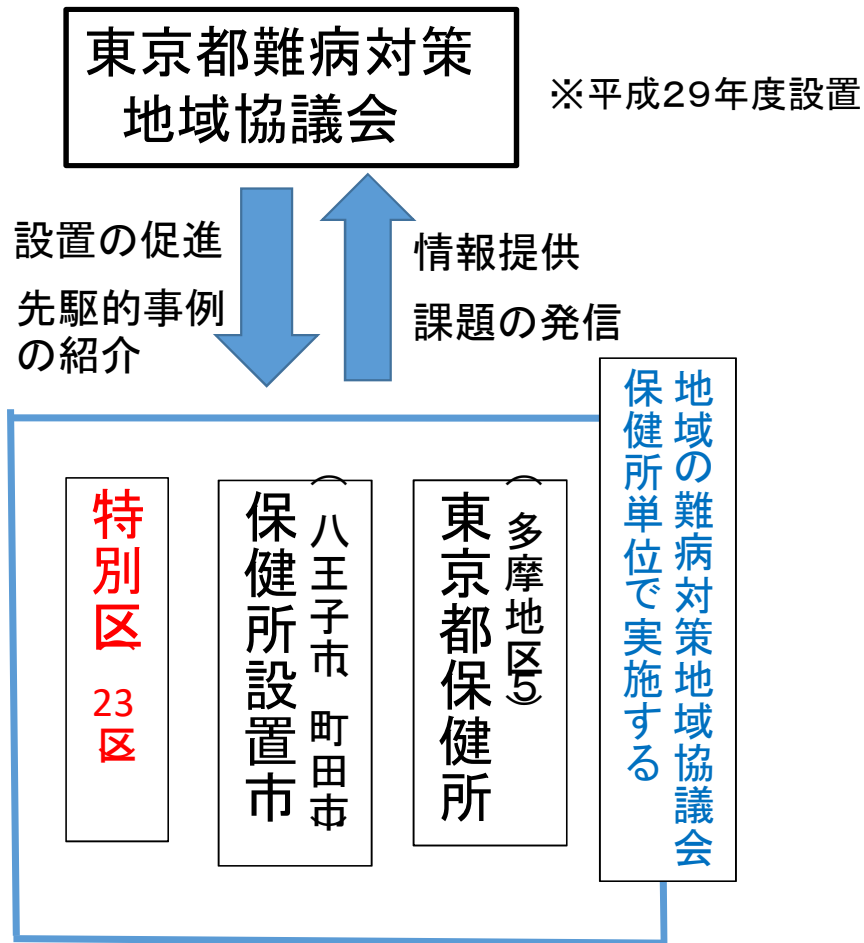
## 委員構成

※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

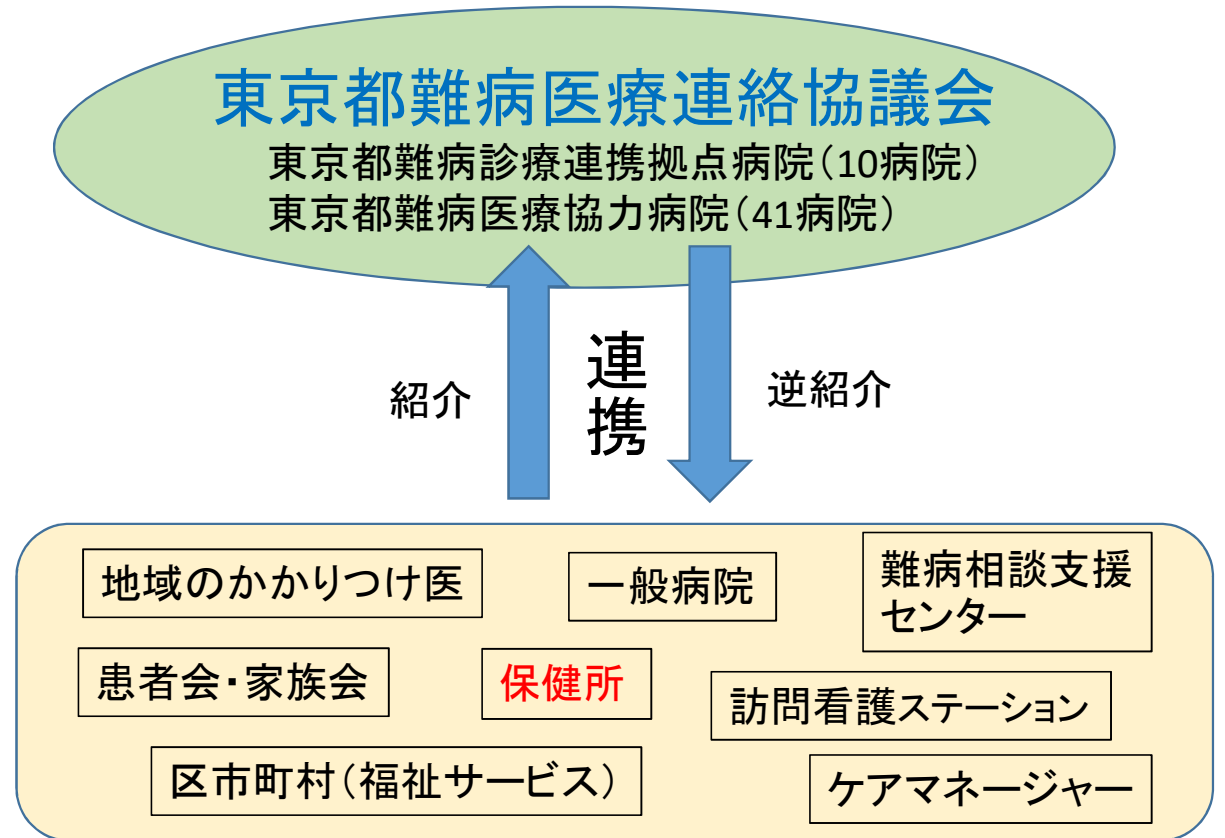
# 東京都との連携

## 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



# 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ニーズ把握

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

# 協議会の位置づけ・役割

スローガン  
（平成29年度決定）

難病支援体制の構築をしよう  
地域の強みを活かした

## 新宿区難病対策地域協議会（年1回）

※平成29年度設置



第1回(H29)

- (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

第2回(H30)

- (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

医療番号	作成年月日	種別	都	市	区	町	内	路	転入・転居	特殊疾病登録票									
年月日	年月日	住民番号							より										
病名	ふりがな	性別	①	職業	本人との関係														
	氏名	男・女	住所	②	連絡先	電話 ( )													
合併症	T S H	年月日	③	電話 ( )	④														
個別通知: 可 ( ) ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ 不可 ( )																			
医療費助成申請状況	年月日	年	保	医療機関・主治医	生	療	な	手	福祉	支	天	人	居	認	障	補	備	考	
	年月日				況	況	り	続	サービス	援	害	家	当	定	障	手	定		
					況	況	度	続	等	等	急	内	内	年	年	年	年	年	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
					有・無	A B C	済・実内	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	有・無	
記載上の記号	保険種別: 1. 協会けんぽ 2. 船員 3. 日雇 4. 組合 5. 共済 6. 国保 7. 国民健康 8. 後期高齢 9. その他 (高齢受給者証 等)										年月日								
	(a. 本人 b. 家族 c. 退職者本人 d. 退職者家族)																		
	生活状況: 1. 生活のほぼすべてに介助が必要 2. 生活の一部に介助が必要 3. 介助なく日常生活を送ることができる																		
	療養状況: 7. 就労 8. 就学 9. 在宅療養 10. 入院 11. その他施設入所																		
	福祉手当対象者: 新規申請時 64歳以下・所得制限あり *有無等の確認について: 新規以降は、/や〇印の記入でも可																		
	在宅人工呼吸器使用時 災害時避難支援計画										有・無								
	相談記録票										有・無								
	転出 死亡 転居 転居先																		

2ページ目

《初回面接時状況》										年	月	日	所内面接・訪問・その他 ( )	被面接者 ( )	面接保健師 ( )
既往歴	神経系特定症状 無・有 (1. 呼吸障害 2. 嚥下障害 3. 錯覚障害)														
	症状の自覚	年月	1. 就寝	a. 介助不要 b. 一部介助 c. 全介助	1. 独立家庭										
現病	最初の発症	年月	2. 家事	a. b. c. ( )	2. 集合住宅 ( 階・エレベーター有無)										
	診断確定	年月	3. 通園・通学	a. b. c. ( )	3. その他 ( )										
家族	氏名	生年月日	続柄	勤務先	健康状態・その他	家族図									
							住所								
母	父	兄	弟	姉	妹	配偶者									
							本人								
同居状況	入院中	2. 入院後のくらし	3. 通院 ( 日/ )												
	4. 住居	5. 診療を受けていない ( 年 月ごろまで)	6. その他 ( )												
医療	通院手段(バス・電車・タクシー・自転車・徒歩・その他)														
	通院時間(月間) 時間 分	一人で・要介護 ( )													
環境	訪問看護 有・無														
	介護施設 有・無														
その他	1. 身体装束 2. 胃ろう 3. 気管切開 4. 人工呼吸器装着														
	5. 経口経鼻吸引 6. 吸入療法 7. 酸素療法 8. 膀胱留置カテーテル 9. 褥瘡 10. 中心静脈栄養 11. 自己導尿														
更新新付															

