

資料2

今若参考人資料

島根県および出雲保健所の概況



	島根県	出雲圏域
人口	697, 015人 (H26.10.1推計人口)	170, 428人 (H26.10.1推計人口)
高齢化率	31.7%	28.5%
特定疾患医療 受給者数	6,031人 (H26.12.31現在)	1,509人 (H26.12.31現在)
難病医療拠点 病院数	3カ所	2カ所
難病医療協力 病院数	15カ所	2カ所
訪問看護ステー ション数	56カ所	14カ所

島根県は、県内に7つの二次医療圏を設定し、各圏域に1か所の保健所を設置。

出雲保健所は、県東部に位置し出雲市1市（7市町が合併）を管轄している。県内2番目の人口を抱える圏域であり、大学附属病院や県立病院をはじめ比較的医療資源等に恵まれている。難病療養に関しては、県内で最も在宅人工呼吸療養のALS等患者数が多い圏域である。

島根県の難病対策と保健所事業

1. 難病の医療費受給制度

①指定難病の特定医療費 ②血友病等治療研究事業 ③特定疾患治療研究(スモン) ④在宅人工呼吸器訪問看護治療研究事業

2. 難病相談・支援事業

①難病相談・支援センター事業

- ・患者・家族教室開催事業(地域フォーラムを含む)
- ・ピアサポート養成・ボランティア育成事業
- ・難病医療研修事業



保健所事業

- ・患者・家族会(主に全県組織)支援
- ・講演会開催・講師派遣事業
- ・広報活動等

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター H16～)

②重症難病患者入院施設確保事業(H10～)

- ・難病医療専門員配置(1名配置 H13～)
- ・難病医療従事者研修開催

(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター)

③難病患者地域支援対策推進事業

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の関係機関との連携の下に事業を実施する。

- ・訪問相談事業
- ・訪問指導事業
- ・在宅療養支援計画策定・評価事業



保健所事業

- ・専門相談事業

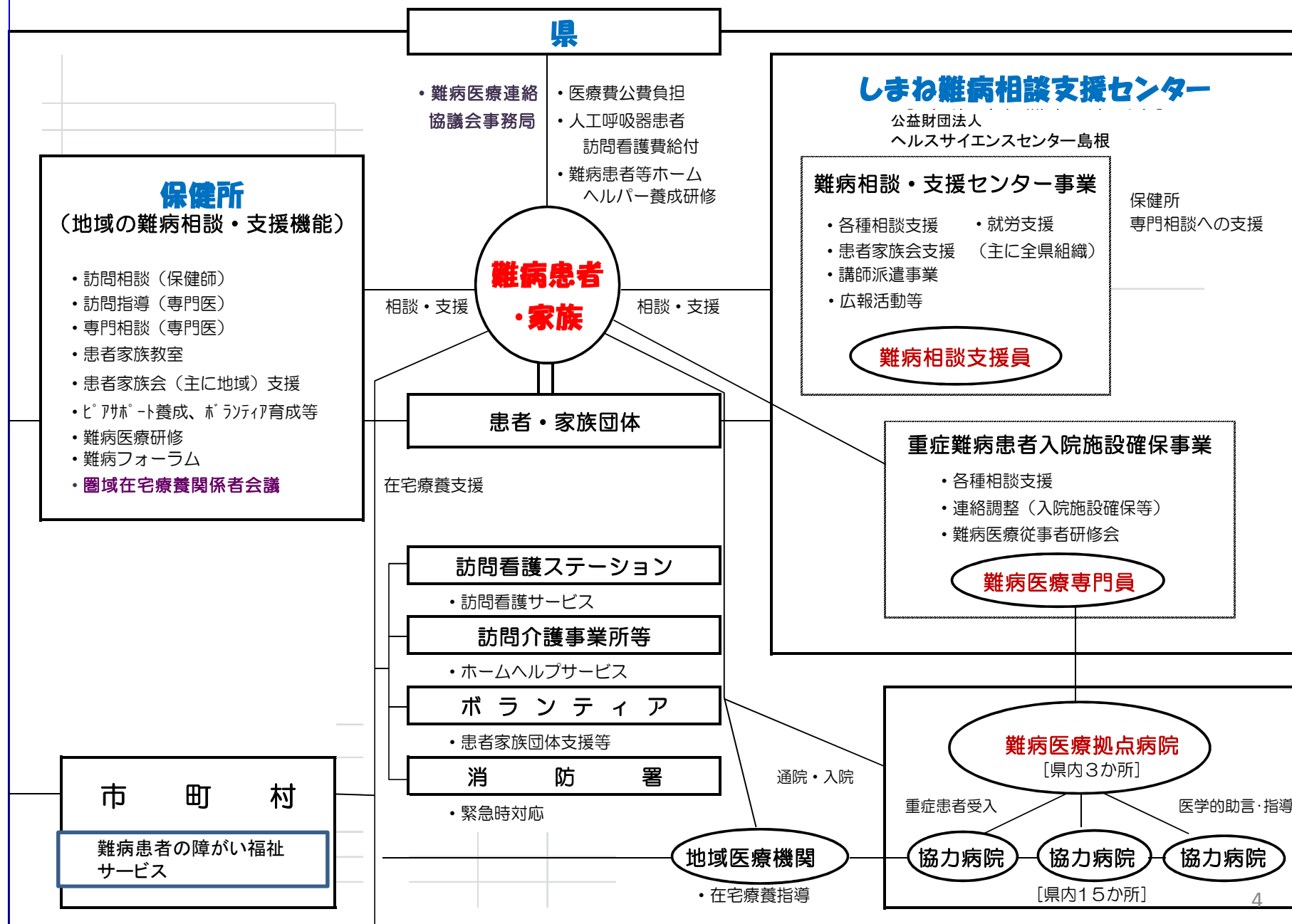
(公財)ヘルスサイエンスセンター島根実施(しまね難病相談支援センター)

④保健師専門研修事業

⑤難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

⑥在宅重症難病患者一時入院支援事業(H21～)

島根県難病患者等支援ネットワーク



島根県出雲保健所の取り組み

—「難病対策地域協議会」と在宅人工呼吸療養患者を支える体制づくり—

「難病患者在宅療養支援検討委員会」（難病対策地域協議会）

在宅療養患者の支援体制について検討、対策を推進する場

- ◆開催回数：年間1～2回 * 必要時にワーキング開催
- ◆参加者：拠点病院医師、協力病院医師、医療ソーシャルワーカー、かかりつけ医（医師会）、薬剤師、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護、難病医療専門員、市（担当課）、保健所
- ◆検討内容：難病療養支援の取組状況の共有、療養に関する地域課題の提示と検討



1、人工呼吸器使用患者のスムーズな在宅移行支援

- ・在宅ALS患者の療養支援手引き作成……退院時の療養環境整備にむけ共有を図る
- ・診断後、早期支援につながる連携体制づくり……ALS等について診断医師から、本人の了解を得て早期に保健所等に情報提供を行い、支援体制の構築を図る

2、在宅人工呼吸器使用患者の安全対策

- ・人工呼吸器の医療安全報告システム……在宅での人工呼吸器トラブル情報を集約し、関係者へ情報提供し注意喚起を図る
- ・在宅における人工呼吸器安全使用のガイドライン作成……関係者が連携して適切な保守点検、療養環境に努め事故防止を（県への協力） 図る
- ・災害時等の個別支援計画策定……人工呼吸療養患者を中心に、災害時や計画外長期停電時等の対応について、患者家族を含めた支援関係者が計画を作成し共有化

3、介護者負担の軽減

- ・レスパイト入院施設の確保検討、受け入れ施設状況調査……医療機関に対し受け入れの可否や条件等について調査を実施し、受け入れの課題を明確化
- ・在宅重症難病患者一時入院支援事業……在宅の人工呼吸療養患者、気管切開等により頻回な吸引を必要とする患者の一時入院受け入れ医療機関に対する補助事業（県で上乗せ補助）

4、患者、家族の療養上のQOL向上

- ・学生ボランティアによるコミュニケーション支援……在宅ALS等患者の要望に沿った「読み聞かせ」「折り紙」等を通じたコミュニケーション交流を提供

「在宅人工呼吸療養患者の安全対策」へのとりくみ・成果
—保健所保健師としての個別支援を「難病対策地域協議会」につなぎ、施策化へ—

◆
出
雲
圏
域

個別支援（訪問、カンファレンス）

訪問やカンファレンスにより患者・家族の状況や療養上のニーズを把握し支援方針を明らかにするとともに必要に応じて、方針を評価しサービスの見直しを行う。

人工呼吸器の医療安全報告システム（H18～）

在宅での人工呼吸器トラブル情報を集約し、関係者へ情報提供することで事故予防の注意喚起を図る

【課題】

- ・年間報告数が継続（減少しない）
- ・報告内容について点検や部品交換等の情報が不明確
- ・支援関係者間で安全点検に係る役割が共有化されていない
- ・他圏域でもトラブルが予測、全県での対策が必要

難病患者在宅療養支援
検討委員会

（難病対策地域協議会）

現状や地域課題を共有し、在宅療養患者の支援体制について検討、対策を推進する場

難病相談・支援センター事業関係者連絡会

（県内の全保健所の難病担当保健師等関係者、難病相談支援センター職員、県庁担当部署が参加）

人工呼吸器使用患者の安全対策実態調査

結果：人工呼吸器のトラブル経験がある家族が6割以上
呼吸器本体や回路、接続部品の保守点検マニュアルがない
ケースがある

課題：適切な保守点検の実施と日常点検の充実
トラブル事例を再発予防対策につなげる
家族指導の充実
在宅での療養環境における、緊急時等の事故予防対策

島根県難病医療連絡協議会

設置：H10年6月

組織：拠点病院、協力病院、県医師会、
県訪問看護ステーション協会、患者団体、
関係行政機関

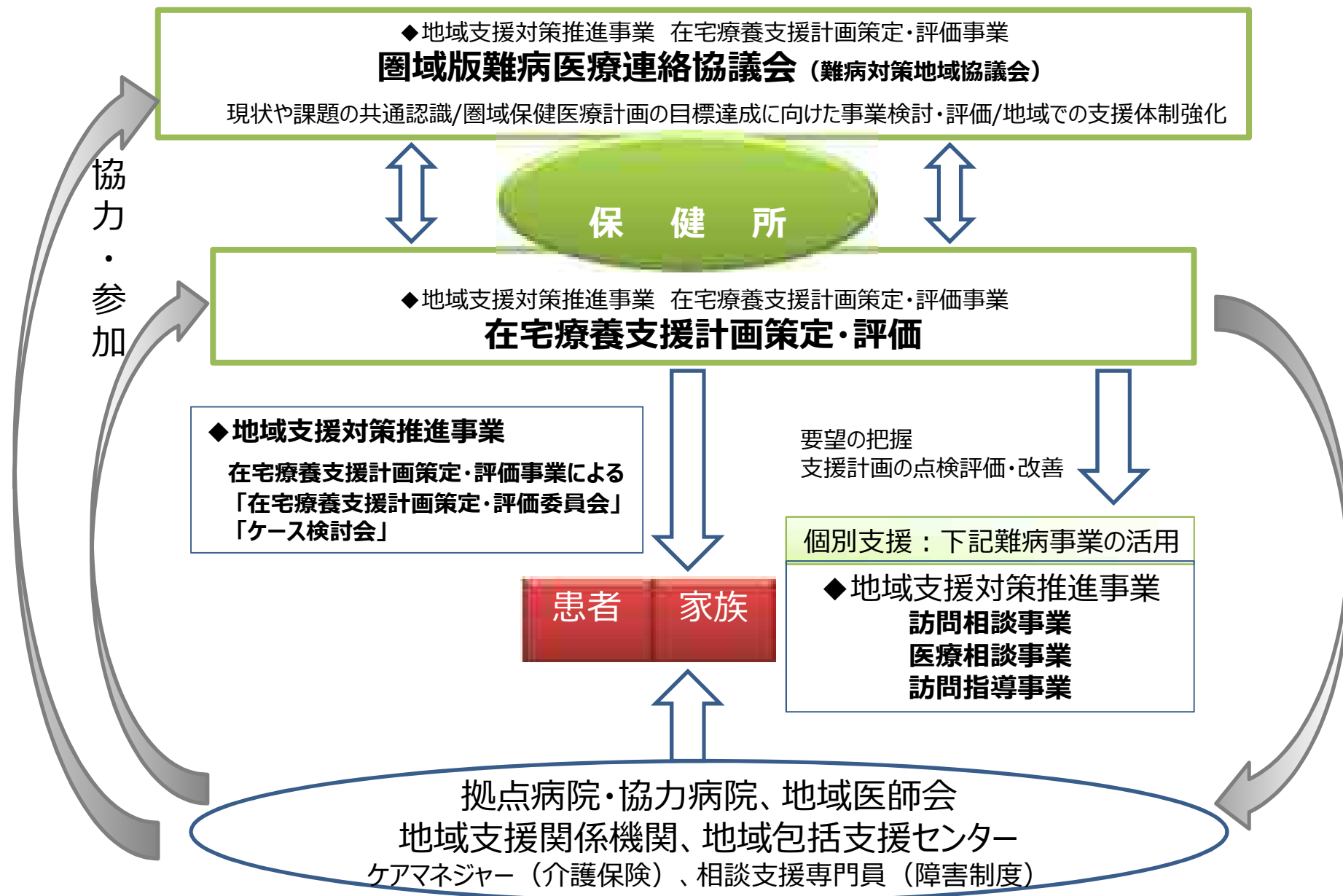
その他：ワーキングの開催

「在宅における人工呼吸器安全使用のガイドライン」作成

◆
全
県

「難病保健活動」における難病特別対策推進事業 —地域支援対策推進事業—の活用

難病対策事業下での「圏域版難病医療連絡協議会」（難病対策地域協議会）活用のフロー



難病対策における保健所(保健師)の役割

— 難病患者を地域で支えるしくみづくり —

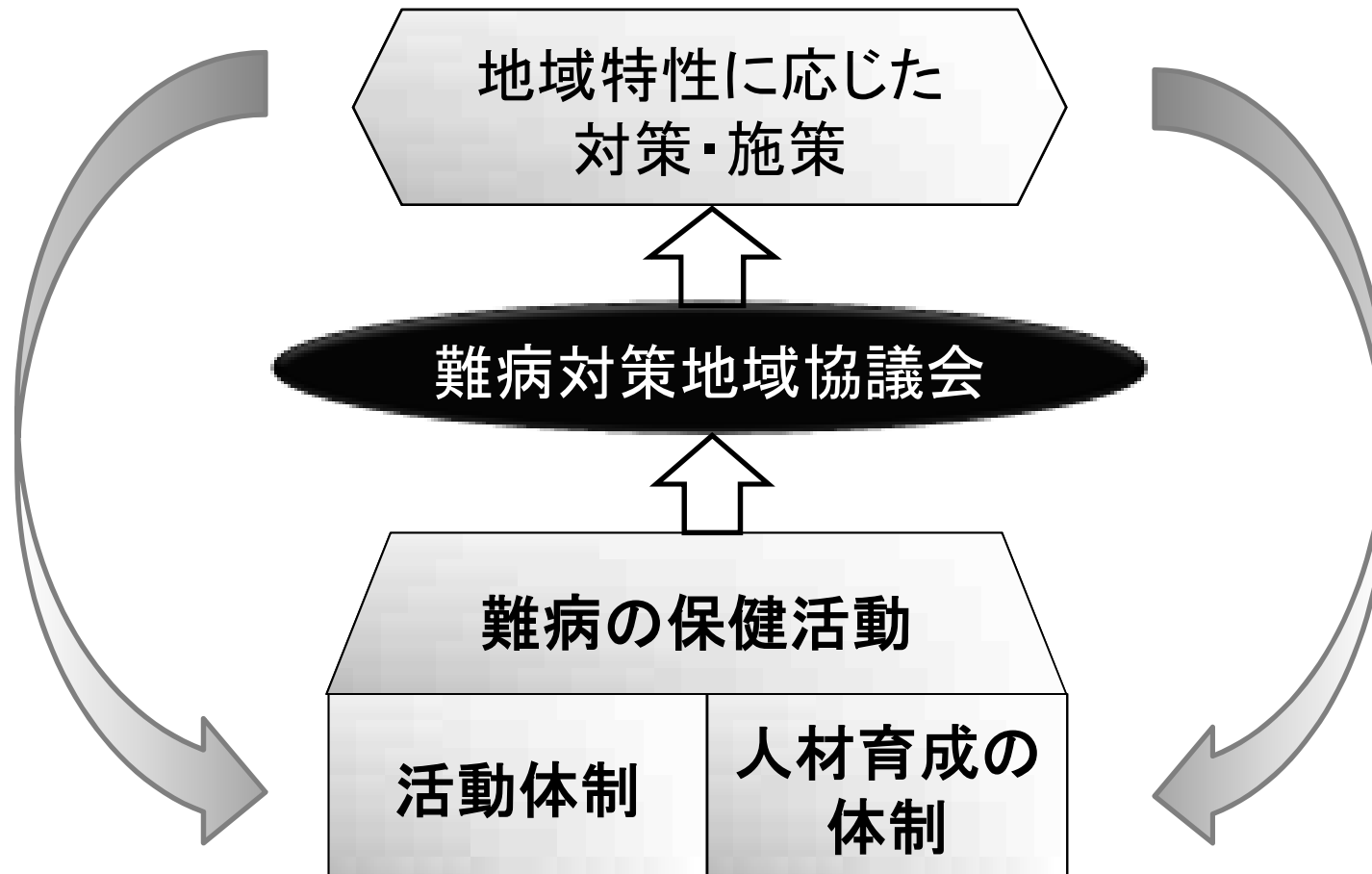
保健所において難病患者地域支援対策推進事業を活用し、県庁と連携した行政施策

時期	難病患者在宅療養支援の共通課題	調査活動等	対策・施策
H20年度	○圏域課題に基づく難病対策の推進 ○レスパイト的入院の拡大	・在宅重症難病患者ニーズ調査を全県実施	・圏域版難病協議会(7圏域)を事業要綱に位置付け ・「ALS患者関係者向け手引き」作成
H21年度	○一時入院支援事業の評価 ○コミュニケーション支援	・一時入院支援事業利用者及び実施医療機関の調査	・難病一時入院支援事業創設 ・意思伝達装置貸出事業整備
H22年度	○在宅人工呼吸療養患者の事故防止対策	・在宅人工呼吸器使用患者の事故防止対策実態調査	・一時入院利用対象者の拡大
H23年度	○在宅人工呼吸療養患者の事故防止対策	・事故報告システムに対する意向調査	・在宅人工呼吸器の点検に関するガイドライン作成 ・県内人工呼吸器の事故報告システム構築
H26年度	○災害時等の個別支援対策	・難病患者の災害時避難行動要支援者リスト作成を目的とした、療養状況アンケート調査	・災害時等個別支援計画作成様式の統一と計画作成

保健所の役割

- ① 患者や家族の療養ニーズを訪問等による個別支援をとおして把握
- ② 在宅支援関係者と難病療養に係る課題を共有化
- ③ 具体的な課題と対策を検討する場（難病患者療養支援検討委員会等）の設置と運営
- ④ 各関係機関、団体の役割の明確化
- ⑤ 課題や取り組みを他圏域に波及し、県全体の施策化に協力

【まとめ】 難病の保健活動と「難病対策地域協議会」



効果的な難病保健活動継続のために必要なこと

- ① 難病特別対策推進事業の継続、拡充
- ② 保健所や県庁担当課等の行政組織の活動体制と人材育成
- ③ 地域の支援関係者（訪問看護師、介護支援専門員、訪問介護等）の人材育成
- ④ 介護保険サービス及び障がい福祉サービスとの有機的連携