

「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

平成 2 6 年度
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
難病患者への支援体制に関する研究

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書 概 要 版

研究分担者 小倉朗子・小川一枝・原口道子・板垣ゆみ（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）
研究協力者 飯田 光（東京都北区健康福祉部） 今若陽子（島根県出雲保健所） 奥田博子（国立保健医療科学院）
奥山典子（東京都多摩立川保健所） 小西かおる（大阪大学大学院） 佐川きよみ（全国保健師長会、東京都葛飾区）
菅原京子（山形県立保健医療大学） 鈴木るり子（岩手看護短期大学） 塚越 梢（栃木県保健福祉部課）
永江尚美（島根県立大学） 藤田美江（創価大学） 松本由美（東京都八王子市保健所） 三原文子（奈良県医療政策部）
村嶋幸代（全国保健師教育機関協議会 会長、大分県立看護科学大学 学長） 横田友理恵（栃木県矢板健康福祉センター）
荒井紀恵、中山優季、松田千春（東京都医学総合研究所）

平成 2 7 年 8 月

目 的

2014 年 5 月公布の「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、「難病法」)において、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は難病の患者への支援の体制の整備を図るため難病対策地域協議会を置くように努める(32 条)」ことが示され、難病施策においてあらためて難病保健活動と保健所の役割が提示された。本研究では、あらたな難病施策下での難病保健活動の推進を目的に、「難病法」施行以前の難病事業・「難病にかかわる協議会」・難病保健活動および実施体制、保健師の人材育成の現状について調査した【調査 A、C】。

また効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための保健活動のあり方を検討し【調査 B】、成果を普及するために、効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)を作成した。

方 法

ステップ 1 保健所等における難病対策事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査 (「協議会・事業・保健活動調査」)【調査 A】

全国の都道府県本庁および保健所設置市・特別区の難病対策主管課を対象に、難病保健活動・協議会・難病事業の実施状況、人材育成体制等に関する自記式の調査票を作成し、2014 年 6 月に郵送による調査を実施した。収集した資料は、都道府県保健所と保健所設置市(含む特別区)とにわけて単純集計等を行い、その回答内容について分析した。

ステップ 2 効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討

保健所等保健師が多く参加する第 73 回日本公衆衛生学会総会において、表記テーマに関する自由集会を実施し、参加者 41 名より、難病対策地域協議会のあるべき姿・要件ならびに、そのために必要な難病保健活動の在り方、加えて難病対策地域協議会の実施にかかわる成果・課題、展望等について、インタビューによる資料収集を実施した。収集した逐語資料は要約およびコード化し、質問内容ごとに整理した(効果的な協議会の要件・保健活動の要因調査)【調査 B】。

ステップ 3 効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための手引き(参考)の作成

都道府県、保健所設置市(含む「特別区」)の難病等担当保健師と職能団体、研究者からなるワーキング委員会を構成し、協議会や難病保健活動の現状・取組み等の共有・分析を行い(保健所等における協議会および保健活動調査)【調査 C】、取組みを普及する手引きの構成について討議した。

H26 年度 分担研究課題 —結果—

都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における
難病保健活動の現状と新たな施策下での難病保健活動の推進に関する研究
—効果的な「難病対策地域協議会」と保健活動に関する検討—

ステップ 1

【調査 A】

法公布前 (2014.6)

協議会・事業・保健活動体制等調査

目的：協議会、難病事業、活動体制等の実態把握

方法：自記式調査票郵送調査

回答 難病主管課保健師

都道府県本庁(以下、県型)

保健所設置市(含む特別区、以下設置市)

内容 協議会、事業、活動体制

分析 県型と設置市の別に実施率等の比較

＜結果＞ 回収率 県型 77% 設置市 73%

・地域協議会実施率 県型 52% 設置市 19%

・在宅療養支援計画策定評価事業実施率

県型 77% 設置市 45%

・主管課に保健師在籍 県型 83% 設置市 92%

・人材育成プログラムあり 県型 28% 設置市 18%

＜全国保健所等の課題＞

◇協議会・事業： 難病法下で実施率向上の必要性

◇保健活動・人材育成：体制整備が必要

効果的に「難病対策地域協議会」を実施するための
研究班版・参考資料の必要性

ステップ 2

【調査 B】

(2014.11)

効果的な協議会の要件・保健活動の要因調査

目的：難病対策協議会の実態・要件等を討議し
整理する

方法：グループ討論

対象 公衆衛生学会総会自由集会参加者

内容 難病対策地域協議会

・あるべき姿

・今後の実施に向けての検討課題・疑問等

分析 逐語資料の要約・コード化

＜結果＞ → 資料に盛り込むべき項目

・保健所におかれることの意義の明確化

単なる会議ではなく保健活動と連動

保健活動をつじた療養課題の把握と集約

・他関連施策等のなかでの位置づけの明確化が重要

・企画・構成をどうするか

・協議内容と構成員をどうするか

ステップ 3

【調査 C】

(2014.12)

保健所等における協議会および保健活動状況調査

目的：協議会、保健活動の詳細を明らかにし、
取組み例として普及する

方法：自記式調査票の記入とグループインタビュー

対象 ワーキング委員メンバー

内容 協議会と保健活動の実施状況

＜参考資料の作成＞

効果的に「難病対策地域協議会」を実施する
ための手引き(参考)

・「難病対策地域協議会」と保健福祉医療
関係の行政企画・各種協議会との関係図

・チェックリスト「難病対策地域協議会」の
構成委員(案)

・「難病対策地域協議会」の企画構成(案)

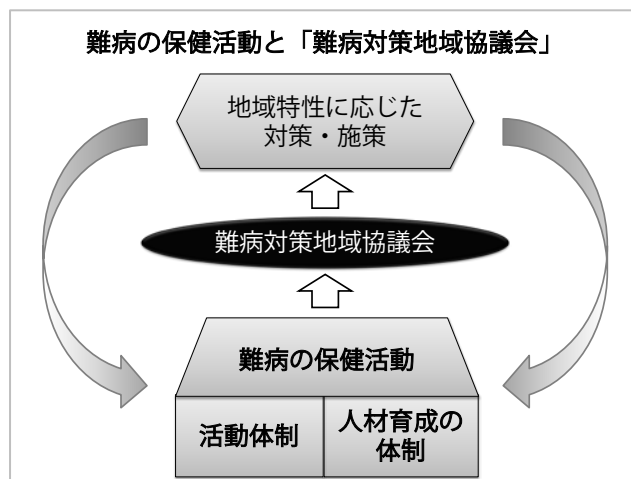
◆ H26 年度の成果：効果的な「難病対策地域協議会」実施のための参考資料の普及

◆ H27 年度の計画：難病保健活動にかかわる人材育成に資する研修等のプログラム・研修資料等の作成と普及

ま と め

「難病法」施行前の、都道府県保健所（以下、「都道府県」）および保健所設置市（含む特別区）（以下、「設置市」）における「難病に関連する協議会や難病事業、保健活動・活動体制」等の状況について、全国調査および事例調査により把握した。そして各地における課題、難病事業や協議会、保健活動の取り組み例の普及、加えて「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための参考資料を作成し、報告書により全国の保健所等に普及した。

1. 難病対策地域協議会や難病事業の実施状況や、保健師の活動体制および人材育成の体制は、「都道府県」、「設置市」それぞれに状況が異なり、大きな相違のあることが明らかになった（参照：資料）。
2. 「難病法」のなかに提示された「難病対策地域協議会」は、旧来の二次医療圏ごとあるいは保健所管轄地域ごとの「難病に関する協議会を指しているが、その実施率は、「都道府県」52.9%、「設置市」19.4%と低く、今後実施率向上のための積極的な取り組みが必要と考えられた。
3. そこで「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き（参考：別添）」を作成し、「難病の保健活動の取り組み例」とあわせた報告書を作成し、都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）に普及した。
4. なお「難病対策協議会」を、単なる会議として位置づけるのではなく、客観的な根拠をもって企画すること、具体的な課題解決に資するものとする、そのために難病の保健活動と連動する効果的な協議会を実施すること、などの重要性も明らかになった。
5. 4.のためには「難病保健活動」の充実が必要であるが、特に「設置市」においては、「難病業務の担当がいなし」場合もあった。法や要綱で定められた「難病施策」を、保健行政における取り組み課題の一つとして位置づけ、「都道府県」および「設置市」において、難病保健活動が適切に実施できるための体制整備が国・自治体等における今後の課題と考えられた。
6. 国としての難病保健活動のための体制整備については、保健活動の手足となる「地域支援対策推進事業」の継続・拡充実施、難病の保健活動を担う保健師の人材育成や活動の体制整備・自治体への支援などが考えられた。
7. 「難病の保健活動」にかかる研修については、自治体ではあまり実施されていないこと（「都道府県」27.8%、「設置市」17.6%）、中央研修へのニーズが高いことが明らかになり、「難病法」のもとでの自治体あるいは中央研修のシステムづくりをあらためてすすめることが必要と考えられた。
8. なお国は、地方公共団体に所属する保健師の人材育成のあり方についての検討をすすめている（「保健師に係る研修のあり方等に関する検討会」（厚生労働省健康局がん対策・健康増進課保健指導室）。国あるいは自治体による「難病の保健活動」にかかる人材育成体制づくり）をすすめる際には、保健師全体の人材育成のあり方と適切に連動するシステムとすることも重要であろう。
9. またこのような状況のなかで、難病の保健師研修プログラムモデルや研修に利用できる標準的な資料等が求められており、本研究グループにおける次年度のとりくみ課題とした。



資 料

◆【調査A】：難病対策事業・協議会・保健活動に関する全国の調査結果

回収率「都道府県」36件(回収率77%) 保健所設置市・特別区(以下、「設置市」) 68件(93ヶ所中73%)

1) 難病保健活動の実施体制

表)：主管課における保健師の在籍

	回答数	はい	いいえ
都道府県	36	30 (83.3%)	6 (16.7%)
設置市	68	63 (92.6%)	5 (7.4%)

表)：主管課と保健所等との連絡会

	回答数	あり	なし
都道府県	36	35 (97.2%)	1 (2.8%)
設置市	63	46 (73.0%)	17 (27.0%)

表)：難病業務の実施方法

	回答数	1. 難病業務単独	2. 他業務と兼務	3. 難病担当はない	その他	
都道府県	36	14 (38.9%)	25 (69.4%)	0 (0.0%)	3 (8.3%)	重複あり
設置市	67	21 (31.3%)	39 (58.2%)	3 (4.5%)	4 (6.0%)	

表)：患者への個別支援の担当

	回答数	1. 難病の業務担当者	2. 患者の居住地区担当者	3. その他	
都道府県	33	25 (75.8%)	10 (30.3%)	6 (18.2%)	重複あり
設置市	67	27 (40.3%)	34 (50.7%)	6 (9.0%)	

2) 協議会・難病事業の実施状況

表)：都道府県全体・設置市全体の難病対策に関連する協議会

	回答数	あり	なし
都道府県	36	30 (83.3%)	6 (16.7%)
設置市	67	13 (19.4%)	54 (80.6%)

表)：二次医療圏ごとあるいは保健所ごとの協議会

	回答数	あり	なし
都道府県	34	18 (52.9%)	16 (47.1%)

表)：難病患者地域支援対策推進事業の実施状況

実施あり	回答数	都道府県	回答数	設置市
在宅療養支援計画策定・評価事業	36	28 (77.8%)	68	31 (45.6%)
訪問相談事業	36	36 (100.0%)	68	58 (85.3%)
医療相談事業	36	36 (100.0%)	68	50 (73.5%)
訪問指導事業	36	24 (66.7%)	67	19 (28.4%)

◇在宅療養支援計画策定評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための対象者別の支援計画を作成し、適宜評価を行う

表)：難病にかかわる独自事業

	回答数	あり	なし
都道府県	36	21 (58.3%)	15 (41.7%)
設置市	66	27 (40.9%)	39 (59.1%)

3) 人材育成（研修）の体制

表)：難病に関する保健師の人材育成プログラム

	回答数	あり	なし
都道府県	36	10 (27.8%)	26 (72.2%)
設置市	68	12 (17.6%)	56 (82.4%)

表)：他機関の研修への保健師の派遣

	回答数	はい	いいえ
都道府県	36	32 (88.9%)	4 (11.1%)
設置市	67	50 (74.6%)	14 (20.9%)

◆【調査B】：効果的な「難病対策地域協議会」の要件と保健活動の在り方の検討結果

第 73 回日本公衆衛生学会総会自由集会における参加者 41 名からの資料収集

1) 難病対策地域協議会のあるべき姿・要件

「難病患者のための会議で、必要な対策等をオーソライズする場とする必要がある」、「有意義な会議とするためには、当事者のニーズをどう適切にすいあげられるか」「また根拠となる客観的な資料が必要であり、それらをどう通常の保健活動と連動させていくか」などの意見がだされた。

2) 効果的な協議会実施のために必要な難病保健活動の在り方

出された意見は、「通常の個別支援等をつうじて地域の課題把握が重要」「難病患者への個別支援を継続できることが必要であるが、個別支援の実施体制をどう守れるかが課題」などであった。

3) 難病対策地域協議会を今後効果的に実施するにあたって疑問や課題と感じている点

「どのような対象のどのような範囲の課題について協議すべきか」「構成員はどうすべきか」「難病対策地域協議会を開始するにあたり、既存の会議と難病対策地域協議会との関係を考えたり、他の会議の整理や統合も必要」などの意見が出された。

また協議会を単なる会議としてとらえるのではなく、通常の保健活動と連動するものとして位置づけることの重要性も確認され、「難病対策地域協議会」とともに「保健活動のとりくみ」についての現状を広く普及することも重要と考えられた。そこで調査Cにより、協議会や保健活動の詳細について調査することとした。

なお「難病法」において保健所が設置・運営することとなった「難病対策地域協議会」については、その企画や実施方法についての疑問や不安が指摘されたことから、企画等の案を参考資料として提示することとし、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き（参考）」の作成ならびに、手引き（参考）を含む本成果資料集「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」を作成することとした。

◆ 都道府県・保健所設置市（含む特別区）における難病保健活動の取組みから

1. 難病対策における保健活動の実際と法制化に伴う今後の展望／島根県出雲保健所 今若陽子
2. 難病についての行政施策と難病対策地域協議会／栃木県 塚越梢
3. 難病の地域診断と難病保健活動～難病地域アセスメントツールを活用して～／奈良県 三原文子
4. 難病保健活動における医療費助成申請時のアンケート「療養生活のおたずね」の
実施とその活用の展望／栃木県 塚越梢
5. 東京都保健所における、「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望
／東京都多摩立川保健所 奥山典子
6. 北区（東京都特別区）の取組み～障害福祉課と訪問看護ステーションとの協働の取組み～
平成 26 年度 東京都難病セミナー公開講座（実施：東京都福祉保健局疾病対策課）
災害時個別支援計画策定への取組みについて 平成 27 年 2 月 4 日
／東京都北区（東京都特別区）飯田光
7. 難病保健活動のとりくみ「難病実務者会議」について／東京都八王子市保健所 松本由美
8. 行政計画と難病／東京都葛飾区保健所 佐川きよみ

Ⅲ. 効果的に「難病対策地域協議会」を

実施するための手引き（参考）



平成26年度
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
難病患者への支援体制に関する研究

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

53～61 ページより抜粋

1. 保健所における「難病対策地域協議会」の意義

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

(1) 保健所における「難病対策地域協議会」

難病の患者に対する医療等に関する法律第32条2項では、「協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。」とされる。

保健所が事務局となり、患者・家族の声に耳を傾け、医療、福祉、教育、雇用の関係者からの意見を集約して共有し、地域の実情に応じて課題解決に向けて協議する場を担保することに意義がある。

(2) 「難病対策地域協議会」と保健福祉医療関係の行政計画・各協議会等との関係

難病対策地域協議会で検討されたものは、課題解決に向けて具体的に行動プランに結びつくことが重要である。

保健所運営協議会に提議され、2次医療圏単位の地域保健医療計画に反映されるものとならなければならない。そして計画が実施されていくためには、より身近な市町村単位の地域特性に基づき、各市町村の保健医療福祉関連の行政計画や各種の協議会との整合性と連携が欠かせない。ここに「難病対策地域協議会」が保健所に置かれる意義がある。☞P.57 参照(難病対策地域協議会と保健福祉関係の行政計画・各種協議会等との関連図)

この保健医療福祉関連行政計画や協議会との整合性と連携は、医療と切り離せない難病患者支援を切り口に、とくに「在宅医療」のあり方を検討することとなり、保健所が**地域包括ケア**の構築において、市町村を支援する上で大きな力となる。保健活動においての施策化というミッションは、この過程の中で具現化されていくといえる。

今後、保健所が難病対策地域協議会等の場を通して、地域における難病患者への支援体制の整備を実施するにあたり、市町村とより緊密に関わる体制を作り上げていくことが課題となる。

また、難病対策地域協議会で討議されたものは、都道府県単位の難病対策協議会等で集約され、都道府県における難病対策と連動し、推進されていくことも重要な意義をもつ。

(3) 「難病対策地域協議会」を企画運営するために必要な地域ニーズの把握

難病対策地域協議会において有用な討議がなされるために、事務局の保健所は的確な地域ニーズの把握が必要とされる。地域ニーズの把握には幾つかの方法があるが、ここでは主に3点、①幅広い対象のニーズの把握、②保健師による個別支援の推進、③難病の地域診断について示す。

①幅広い対象のニーズの把握

難病医療法により医療費助成疾患の対象が56疾患から約300疾患に拡大される。それに伴い対象人数も増加する。難病患者といっても在宅人工呼吸器を使用している等の医療依存度の高い療養者から、治療を受けながら就学、就労等の社会生活を営む患者まで、対象の状況はさまざまである。患者の価値観も多様であり、そのニーズは多岐に渡る。これらの幅広い対象のニーズの把握をどう捉えるかが課題である。

保健師の地区活動や難病対策地域協議会事務局としてのマンパワーには限りがあり、すべての対象者のニーズをくまなく取り上げることは困難である。しかしニーズを把握し、地域課題として提示し、協議の場に載せていくことが肝要であり、工夫が必要である。

方策例

◆医療費助成申請書類と合わせた療養状況アンケートの実施

例☞P.36 参照

(Ⅱ. 4. 難病保健活動における医療費助成申請時のアンケート「療養生活のおたずね」の実施とその活用の展望)

◆医療費助成申請時の面接

面接対象を絞る等の工夫をして、医療費助成申請時の面接の実施。

◆地域関係機関からの把握

関係機関へのインタビューやアンケート調査、関係機関連携会議の企画等をとおして地域の情報収集・ニーズの把握。

②保健師による個別支援の推進

【調査B】で示されたように、保健師による個別支援の実施は、難病対策地域協議会の企画運営に欠かせない要件である。保健師は難病療養者を直接支援することによってこそ、地域の実情（医療機関の状況、介護保険事業、障害者総合支援法の利用、保健所等における難病事業の活用等）を肌で感じることができ、支援方法を学ぶことができる。そして地域の支援者と顔の見える関係を築くことができる。

方策例

◆難病患者の個別支援基準の設定

限られたマンパワーの中、効果的に個別支援を行うために、難病患者の個別支援の基準を設定して、難病保健活動ガイドライン等で示しておく。

◆在宅療養支援計画策定・評価事業の活用

地区担当保健師の支援の質の担保として、『在宅療養支援計画策定・評価事業』を活用する。

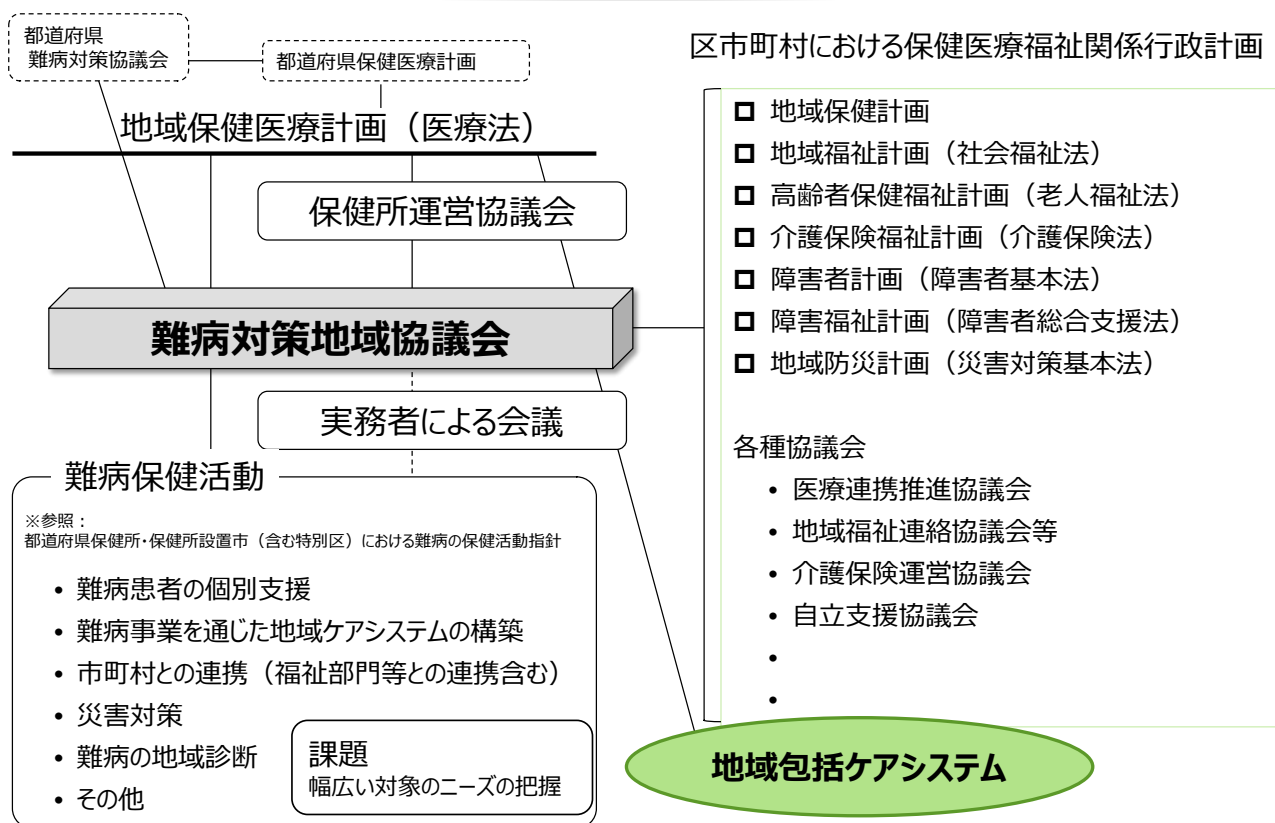
☞P.41 参照(Ⅱ. 5. 東京都保健所における「在宅療養支援計画策定評価事業」の実際、成果と展望)

③難病の地域診断

難病の地域アセスメントツールを用いて地域診断を行うと、医療依存度の高い療養者の医療の確保状況や社会資源・制度の利用等の状況が明らかになる。

☞P.34 参照(Ⅱ. 3. 難病の地域診断と難病保健活動～難病地域アセスメントツールを活用して～)

難病対策地域協議会と保健福祉医療関係の行政計画・各種協議会等との関連図



2. 「難病対策地域協議会」を立ち上げるにあたって

東京都難病医療専門員 小川 一枝・荒井 紀恵

(1) 「難病対策地域協議会」の企画構成（案）

難病の患者に対する医療等に関する法律 33 条で「…組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定めるものとする。」とある。難病対策地域協議会を立ち上げるにあたっては、以下の手順で企画していくことも一方法である。（次ページ「難病対策地域協議会の企画構成（案）」参照）

○現在の協議会があればこれを活用し、再構成する。

現在保健所において難病対策関係会議がある場合、これまでの経緯を評価した上で以下の視点で会議体を見直し、再構成する。（【調査A】によると、難病医療報施行前の難病対策に関する協議会の実施状況は、都道府県保健所の 52.9%、保健所設置市では 19.4%で実施されている。）

○協議会の位置づけ（その 1）

承認されるための会議であれば

- ① 要綱に則った委員を決める。
- ② 地域における難病患者への支援体制の関する課題や体制整備について、関係機関から情報集約しておく。
- ③ ②のために、実務者で地域の課題を抽出、共有できる会議を置く。
実務者による会議は地域の実情や課題のテーマに応じて実施する。

☞P.48 参照(Ⅱ.7.難病保健活動のとりくみ「難病実務者会議」について)

より柔軟に、地域の課題を検討する会議であれば

- ① 要綱に沿った委員は最小限に留め、テーマによって外部委員を構成する。
(例：災害対策であれば防災課や消防署に参加を依頼する等)
- ②、③は承認されるための会議と同様

○協議会の位置づけ（その 2）

難病対策地域協議会を単体で運営する方法と他の協議会と合同運営とする方法がある。

とくに保健所設置市（含む特別区）での協議会の設置率が低く（特別においては人口規模の小さい区もある）、新たに協議会を設置する場合、同じ行政内の他の協議会と委員が同じ顔触れになることも少なくない。難病対策地域協議会の委員構成が同じで議事に共通の課題であれば、他の協議会と合同開催する方法もある。（会議の企画・運営の効率化）

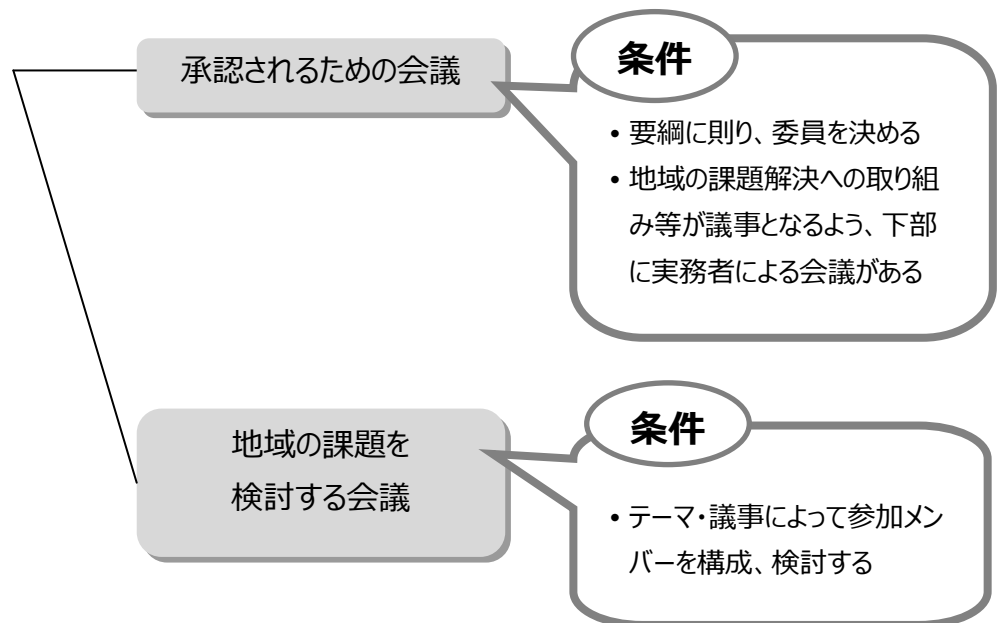
しかし、単体で難病対策地域協議会を運営すると難病に特化した検討ができる。他の協議会と合同開催する場合でも、難病対策について検討できるよう議事の設定が必要である。

難病対策地域協議会の企画構成（案）

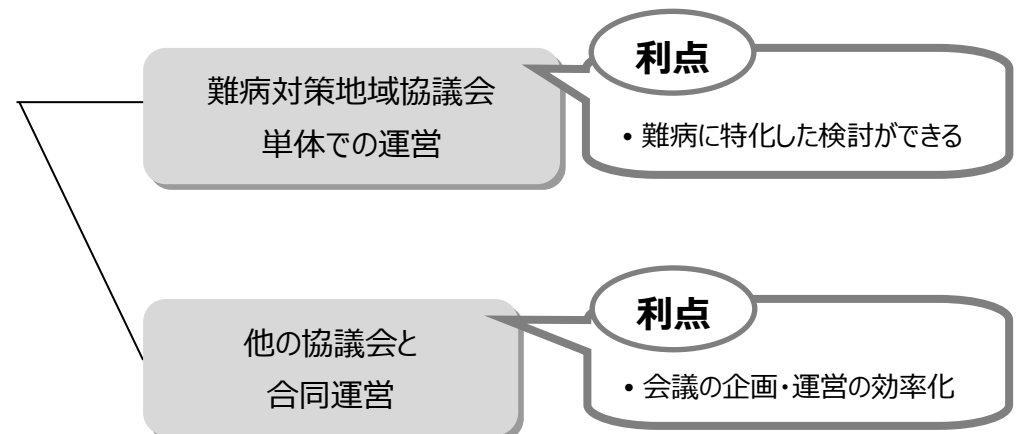
- 現在、協議会の難病対策に関する
既存の会議があるか？



- 協議会の位置づけ
その 1



- 協議会の位置づけ
その 2



(2) 難病対策地域協議会の構成委員（チェックリスト）

地域の社会資源の状況や、テーマによって委員を柔軟に構成する場合もある。

委員を検討する際のチェックリストとして、参考までに想定される関係機関（者）を列記した。

難病対策地域協議会の構成委員（チェックリスト）

地域の関係機関（者）

【設置主体】

- ☐ 保健所 ☐ 難病保健医療専門員

【医療】

- ☐ 専門医（難病医療拠点病院/難病医療地域基幹病院）等の医師
☐ 難病医療コーディネーター ☐ 医師会 ☐ 歯科医師会 ☐ 薬剤師会
☐ 都道府県看護協会 ☐ 訪問看護ステーション連絡協議会

【福祉】

《民間》

- ☐ 居宅介護支援事業所 ☐ 指定相談支援事業所
☐ 障害者地域支援センター ☐ 地域包括支援センター ☐ その他（ ）

《行政機関》

- ☐ （市町村）高齢福祉主管課 ☐ （市町村）介護保険主管課
☐ （市町村）障害福祉主管課 ☐ （市町村）地域包括ケア主管課

【保健】

- ☐ （市町村）保健主管課 ☐ 都道府県庁疾病対策課

【難病相談支援センター】

- ☐ 難病相談支援センター

【地域】

- ☐ 社会福祉協議会 ☐ 民生委員 ☐ ボランティアセンター
☐ 市民（ ） ☐ その他（ ）

【就労関係】

- ☐ ハローワーク ☐ 障害者就労支援センター

【教育関係】

- ☐ 教育委員会 ☐ 特別支援学校 ☐ その他（ ）

【患者・家族】

- ☐ 患者会（ ） ☐ 患者・家族

【その他】

- ☐ その他（ ）

（３）難病対策地域協議会の議事や検討内容（例）

難病対策地域協議会の議事や検討内容を、例示した。

地域の難病の支援体制の課題が検討され、経年で協議会の検討結果が積み上げられるような議事にしていくことが重要である。行政計画に反映され、行政計画の実施と評価にも繋がる協議会であるよう意識する。

☞P.23 参照（Ⅱ. 1. 難病対策における保健活動の実際と法制化に伴う今後の展望）

☞P.51 参照（Ⅱ. 8. 行政計画と難病）

議事や検討内容（例）

【地域の実情・課題分析、課題解決にむけての検討】

- ・ 地域における難病患者の実態、療養状況
- ・ 難病関係の事業実績報告及び次年度事業計画等
- ・ データ（保健行政統計資料）や事業実績等に基づく地域診断、難病関係事業評価
- ・ 法や制度改正の周知（情報提供）や今後の地域での支援体制の整備

【地域支援ネットワークの構築（療養環境整備）】

≪医療連携等≫

- ・ 診断確定から入院・在宅療養までの切れ目のない相談医療体制の整備・システム化
- ・ レスパイト入院・長期療養者の受け入れの現状と課題
- ・ 在宅人工呼吸療養に関わる医療安全対策
- ・ 在宅療養者の医療安全対策（リスクマネジメント）

≪社会資源情報の共有・不足しているサービスの開発、医療～福祉連携等≫

- ・ 事例を通じた難病療養者の地域での課題
- ・ 地域の実情に応じた具体的な個別ケア体制の整備に関すること
- ・ 介護職員等による喀痰の吸引等の提供に関すること
- ・ 地域における保健・医療・介護・福祉資源の現状と連携の課題
- ・ 地域支援者の人材育成の課題、研修体制等の対策
- ・ 関係機関等との緊密な連携（のシステム化）

【災害対策】

- ・ 地域防災計画と難病患者の災害対策
- ・ 人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定の推進と計画策定からみえた課題、対応策
- ・ 発災時の医療の調整（役割確認）と搬送等の課題

【教育・雇用】

- ・ 難病を持つ子ども等への支援のあり方
- ・ 難病療養児の就学の現状と課題
- ・ 難病療養児の社会参加（卒後の進路、就労支援の課題）
- ・ 難病患者の就労相談の実態と課題