

平成27年度 保健師中央会議  
2015年 7月23日 10:00～10:45

# 難病者が地域で安心して生活できることをめざして

## あらたな難病施策下での難病保健活動への期待 －難病対策地域協議会の活用と保健活動の推進－

(公財)東京都医学総合研究所  
難病ケア看護プロジェクト

小倉朗子 (保健師・看護師)



# 内容

保健所等：都道府県保健所・保健所設置市  
(含む特別区)

1. 自己紹介：難病保健活動との出会いから現在
2. 施策と難病保健活動
  - 1) 旧来の施策・難病対策と保健活動
  - 2) あらたな難病施策下での  
保健所等における保健活動
3. 難病事業と保健活動に関する現状把握と  
今後効果的な難病保健活動のために必要なこと  
の検討：H25,26年度の研究から
4. 難病保健活動への期待
5. まとめ

# 1.自己紹介：難病保健活動との出会いから

大学生：公衆衛生看護 保健所実習  
在宅で生活する神経・筋疾患の方

大学院生時代：

特定疾患医療従事者研修(保健師) (1993年～)

研究の資料収集：

ALS在宅人工呼吸実施 患者さんのご家族  
退院時の支援者と調査時の支援者、当事者  
へのインタビュー調査

「保健師のみなさんとの出会い：保健活動ってすごい」

:Aさんの療養支援体制を創る・地域を創る

H11～ 国事業の研修、研究所夏のセミナー 企画・実施

H15頃～ 厚生労働科学研究班 難病の保健活動

## 2. 施策と難病保健活動

1) 旧来の施策・難病対策と保健活動

2) あらたな難病施策下での  
保健所等における保健活動

(1) 難病特別対策推進事業

地域支援対策推進事業の重要性

(2) 難病対策地域協議会の目的と活用

# 難病の保健活動 に関連する法や国の指針等

地域保健法（H6公布、H9年度施行）

保健所の業務として下記が明記

第6条 保健所は、次に掲げる事項につき、

**企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。**

11．治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

「地域における保健師の保健活動に関する指針」

H25年4月19日 通知：健発0419第1号

第二 活動領域に応じた保健活動の推進

1 都道府県保健所等

～は、所属内の他職種と協働し管内市町村及び医療機関等の協力を得て、広域的に健康課題を把握し解決に取り組むこと  
また ……難病対策等において広域的、専門的な保健サービス等を提供する…

# 難病法以前の難病対策：五本柱

S47 難病対策要綱

「調査研究の推進」

「医療機関の整備」

「医療費の自己負担の軽減」

H 1 ~

「地域保健医療の推進」

H 8 ~

「地域保健医療の推進」

「地域における保健医療福祉の充実・連携」

「Q O Lの向上を目指した福祉施策の推進

、 = 保健所等の保健活動の重要な施策

# 難病法以前の難病対策：五本柱

## 調査研究の推進

- ・原因究明や治療法の確立などに関する研究費の補助
- ・難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野130疾患；平成25年現在）

## 医療施設等の整備

- ・重症心身障害児（者）施設などの整備
- ・重症難病患者拠点・協力病院設備 等

## 医療費の自己負担の軽減

- ・特定疾患治療研究事業（56疾患；平成25年現在）
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業（11疾患群、514疾患）
- ・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

# 難病法以前の難病対策：五本柱

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：次ページへ

（保健所を中心とした療養者支援）

・特定疾患医療従事者研修

・難病情報センター事業

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（市町村）

障害者総合支援法に一部以降

# 難病対策事業(一部抜粋)の 保健活動に利用できる重要な事業

## < 難病患者地域支援対策推進事業 >

### 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

### 訪問相談事業

在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健師・看護師等有資格者及び経験者を派遣して訪問相談（日常生活の相談応需や情報提供等の援助）を行う

# 難病対策事業(一部抜粋)の 保健活動に利用できる重要な事業



## < 難病患者地域支援対策推進事業 >

### 医療相談事業

専門医・看護師・ケースワーカー等により構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施する

### 訪問相談事業(訪問診療)

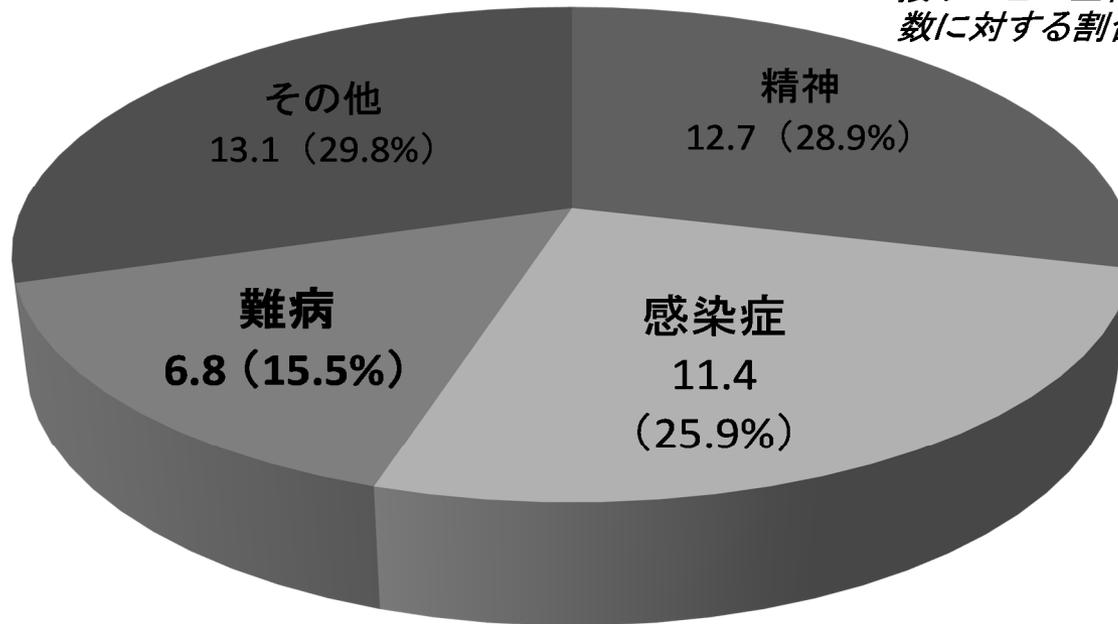
専門医・主治医・保健師・看護師・理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療・療養指導を実施する

# 保健師の活動状況

## 都道府県常勤保健師の活動状況(活動項目別)

1ヶ月間の保健師1人あたりの平均時間数(直接サービス)

単位:時間(カッコ内は、直接サービス全体の時間数に対する割合)



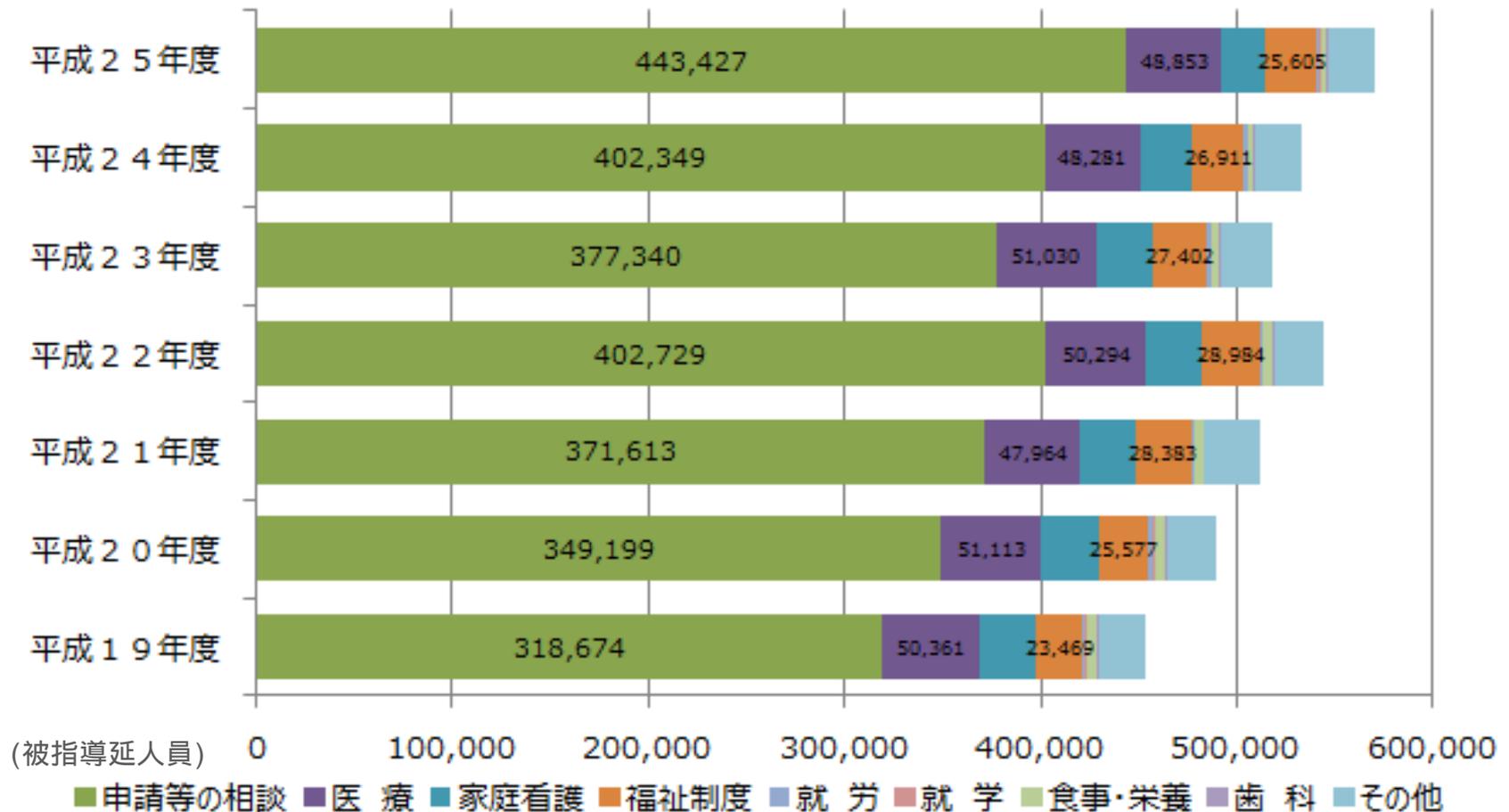
平成24年度 保健師活動領域調査(活動調査)結果

難病 平均6.8時間/月 (15.5%)

# 保健所が実施した難病相談数の推移

## 保健所<sup>(※)</sup>が実施した難病相談数の推移（相談内容別）

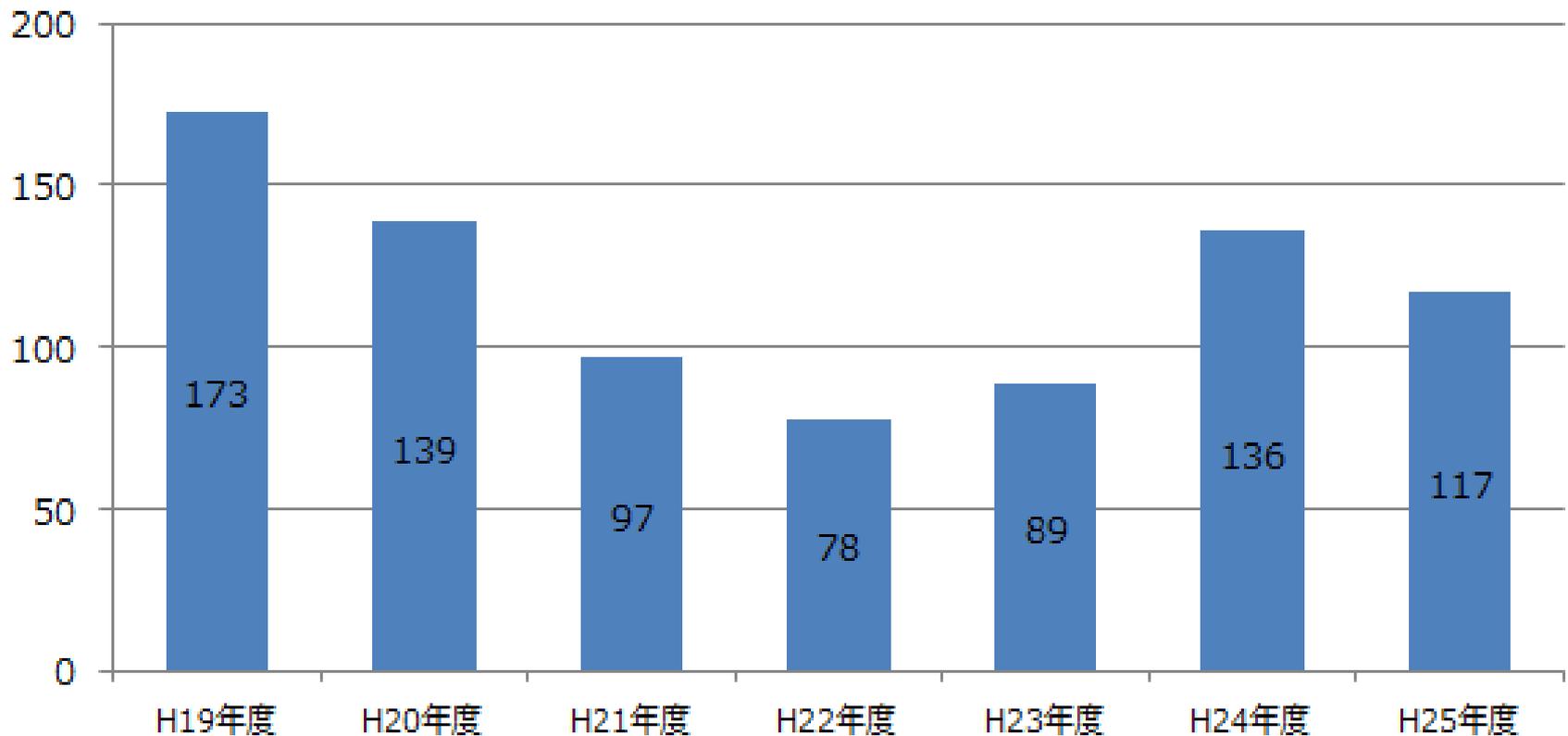
(※)都道府県、指定都市・特別区、中核市、その他政令市含む



# 保健所における難病の調査および研究数の推移

## 保健所<sup>(※)</sup>における調査および研究数の推移（難病）

(※)都道府県、指定都市・特別区、中核市、その他政令市含む



## 2. 施策と難病保健活動

1) 旧来の施策・難病対策と保健活動

2) あらたな難病施策下での  
保健所等における保健活動

# 「難病対策の改革について（提言）」

2013年1月25日 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会

## 改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服をめざすと  
ともに、難病患者の社会参加を支援し、  
難病にかかっても地域で難病を持って生きられる  
共生社会の実現をめざす

## 改革の3つの柱

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上  
公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築  
国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

# 「難病対策の改革について（提言）」（つづき）

2013年1月25日 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会

看護職の役割に関連する事項：

難病医療コーディネーター

- ：様々な福祉医療支援が総合的に必要で対応困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等を行う

難病保健医療専門員（保健所保健師を想定）

- ：在宅難病患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言等を行う

難病対策地域協議会（保健所を中心に設置）

- ：地域の特性を把握し、難病患者に対する支援ネットワーク体制を整備する（地域ケアシステムの整備）

# 難病の患者に対する医療等に関する法律

2014年 5月30日 公布

2015年 1月1日 施行（一部の規定を除く）

必要な政省令等は今後順次制定

2014年5月30日 健発0530第7号

難病の患者に対する医療等に関する  
法律の公布について（通知）

# 難病の患者に対する医療等に関する法律 目的・基本理念

## 第1条 目的

この法律は、難病(発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものとなるものをいう。以下同じ。)の患者に対する医療その他難病に関する施策(以下「難病の患者に対する医療等」という。)に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

## 第2条 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

# 難病の患者に対する医療等に関する法律 責務

## 第3条 国・地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

## 第4条 基本方針の策定

厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。

基本方針は、次に掲げる事項について定める。

- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
- (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
- (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
- (4) 難病に関する調査研究に関する事項
- (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

## 第28条 療養生活環境整備事業

都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業（難病相談支援センター事業）
- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業（特定疾患医療従事者研修事業）
- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業（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）

## 第32条～第33条 難病対策地域協議会

- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(以下「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 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。

# 難病法に示された 保健所等保健活動の役割

- ・都道府県全体として法全体に示されていること
- ・特に保健所等の保健活動に関係して

難病対策地域協議会を置いて

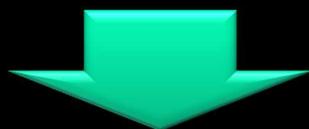
- ・関係機関の相互の連携を図る
- ・地域における支援体制の課題の共有
- ・関係機関等の連携の緊密化
- ・地域の実状に応じた支援体制の整備について協議

「協議会」を含めて、難病保健活動を効果的に推進するために H25,H26年度の研究

# 難病の患者に対する医療等に関する法律

2014年 5月30日 公布

2015年 1月1日 施行（一部の規定を除く）



## 現在の難病施策

A 難病法に基づく  
事業等

B 要綱に基づく  
事業等

### < 疑問 >

- ・上記理解でよいのか 五本柱がどう移行 全体像？
- ・保健活動にとって重要な事業：B どうなっていくのか 継続は？



# 内容

保健所等：都道府県保健所・保健所設置市  
(含む特別区)

1. 自己紹介：難病保健活動との出会いから現在
2. 施策と難病保健活動
  - 1) 旧来の施策・難病対策と保健活動
  - 2) あらたな難病施策下での  
保健所等における保健活動
3. 難病事業と保健活動に関する現状把握と  
今後効果的な難病保健活動のために必要なこと  
の検討：H25,26年度の研究から
4. 難病保健活動への期待
5. まとめ



## 背景・目的

従前より、保健所等保健師；  
難病療養者への個別支援  
地域ケアシステムづくり  
施策づくり

対策事業  
とりくみに相違  
活動体制も維持困難

## H26年度厚労科研

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

背景 「難病法」(2014.5公布) 32条

「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」

目的：あらたな難病施策下での難病保健活動の推進

- ・難病事業・「協議会」・難病保健活動の現状を調査
- ・「協議会」を効果的に実施するための引き（仮称）を作成



# 研究協力者

- 小川一枝、原口道子、荒井紀恵、板垣ゆみ、中山優季、松田千春  
(東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室)
- 今若陽子 (島根県出雲保健所)
- 三原文子 (奈良県医療政策部 保健予防課)
- 塚越梢 (栃木県健康増進課)
- 横田友里恵 (栃木県矢板健康福祉センター)
- 奥山典子 (東京都多摩立川保健所)
- 飯田(森) 光 (東京都北区)
- 松本由美 (東京都八王子市保健所)
- 佐川きよみ (東京都葛飾区・全国保健師長会副会長)
- 小西かおる (大阪大学大学院)
- 奥田博子 (国立保健医療科学院)
- 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)
- 藤田美江 (創価大学)
- 永江尚美 (島根県立大学)
- 村嶋幸代 (大分県立看護科学大学・全国保健師教育機関協議会会長)



# 方法

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

- 1 . 難病事業・協議会・保健活動体制調査 (2014年6月) :
  - ・都道府県本庁および保健所設置市
  - 難病対策主管課の保健師に回答を依頼
- 2 . 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための要件と保健活動についての検討 (2014年11月) :
  - ・第72回日本公衆衛生学会自由集会参加者41名
  - 「協議会」あるべき姿・そのための保健活動
  - 現状とその成果・課題、展望等についての資料収集
- 3 . 手引きの作成 :
  - 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために
  - ・WG : 保健所等・難病担当保健師、職能団体、研究者等
  - 全国の現状・とりくみ等の共有・分析
  - とりくみを普及するためのてびきの構成について討議



## 方法

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

### 1 . 保健所等 難病事業・協議会・保健活動調査 (2014年6月)：

- ・都道府県本庁および保健所設置市  
難病対策主管課の保健師に回答を依頼

## 対象：難病対策主管課 保健師の方（等）

	配布数	回収数	回収率
都道府県本庁	47	36	77%
保健所設置市(特別区含む)	93	67	72%

### 調査内容

- ・ 難病保健活動の実施体制
- ・ 難病対策事業(一部抜粋)の実施状況
- ・ 難病対策地域協議会の実施状況
- ・ 難病の保健活動を行う保健師の人材育成
- ・ あらたな難病施策の施行にむけての取組み

# ・ 難病保健活動の実施体制

## 難病対策主管課における保健師の在籍状況

	都道府県 (n = 36)		保健所設置市 (n = 67)	
在籍あり	30	83%	62	93%

# 保健師による難病保健活動の実施方法

## 難病業務の実施方法

		県型保健所 (n=36)		保健所設置市 (n=66)	
<b>業務担当制</b>		36	100%	63	95%
<b>業務担当制の場合</b>	<b>難病業務単独</b>	14	39%	21	32%
	<b>他業務と兼務</b>	25	69%	38	58%
<b>難病担当はない</b>		0	0%	3	5%
<b>その他</b>		3	8%	4	6%

重複あり

## 患者への個別支援の担当

		県型保健所 (n=33)		保健所設置市 (n=66)	
<b>難病の業務担当者</b>		25	76%	27	41%
<b>難病の居住地区担当者</b>		10	30%	33	50%
<b>その他</b>		6	18%	6	9%

重複あり

# 難病対策事業(一部抜粋)の実施状況

## 保健活動に利用できる重要な事業

数字：実施あり

	県型保健所 (n=36)		保健所設置市 (n=67)	
	実施数	割合	実施数	割合
在宅療養支援計画策定・評価事業	28	78%	31	46%
訪問相談事業	36	100%	58	85%
医療相談事業	36	100%	50	75%
訪問指導事業(訪問診療)	24	67%	19	29%

# 難病対策に関連する協議会の有無

		都道府県 (n=36)		保健所設置市 (n=66)	
全体（都道府県あるいは保健所設置市） での協議会あり		30	83%	13	20%
ありの場合の実施方法	直接実施	26	87%		
	委託	3	10%		
二次医療圏ごとあるいは保健所ごとの協議会あり		18	50%	—	—

# 難病の保健活動を行う保健師の人材育成

特定疾患医療従事者研修、都医学研夏のセミナー

	県型保健所 (n=36)		保健所設置市 (n=67)	
	人数	割合	人数	割合
難病に関する保健師の 人材育成プログラム有り	10	28%	12	18%
難病の保健師研修 への 保健師派遣あり	32	89%	49	74%

意見など：

「難病保健医療専門員」向けの研修の実施を希望・・・

中央研修への派遣困難：費用、人員体制 多様な研修ニーズ

研修内容に対する意見（制度の理解等に関するもの、他）

# 調査結果 まとめ

## 1. 保健活動の実施体制

- ・ 主管課への保健師配置 都道府県 83% 設置市 93%
- ・ 本庁と保健所、設置市の主管課とセンター等との連絡会あり  
都道府県 97% 設置市 73%
- ・ 業務担当制 県型 100% 設置市 95%
- ・ 個別支援においては 業務担当、地区担当の混合

## 2. 難病事業等の実施状況

- ・ 保健活動に利用する難病特別対策事業 実施率  
都道府県 > 設置市

## 3. 難病に係る協議会の実施状況

- ・ 保健所ごと 都道府県 50% 設置市 20%

## 4. 保健師の人材育成 各地での実施少なく中央研修の必要性 中央研修への派遣に関する課題あり

# 考察

1. 本年より法律のもとで我が国のあらたな難病対策が実施  
しかし難病事業、難病保健活動の実施状況には相違  
保健行政における施策の対象として「難病」を位置づけ、  
難病事業および保健活動のあり方についての検討が  
必要
- 2 . 1 . の実施においては、「難病対策地域協議会」の位置  
づけの明確化と活用が非常に重要
- 3 . 難病施策の推進に中心的な役割を担う保健師の  
活動および人材育成の体制整備が不可欠  
国で実施する中央研修システム再構築のニーズなどが指摘



# 方法

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

2. 「難病対策地域協議会」を  
効果的に実施するための要件と保健活動の在り方討論：

・第72回日本公衆衛生学会自由集会参加者41名

Q 1 「難病対策地域協議会」のめざすもの、あるべき姿は？

Q 2 そのために「難病保健活動」はどうあるべきか

現状とその成果・課題、展望等についての資料収集



## 2 . の結果

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

あるべき姿：

地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する

- ・そのために当事者のニーズをどう適切にすいあげられるか  
根拠となる客観的な資料が必要

- ・対策をオーソライズする場とする

上記のための、難病保健活動の在り方

- ・通常の個別支援等をつうじて地域の課題把握が重要
- ・実施体制が大切（個別支援をどう適切に維持？）

疑問、検討している事項など

- ・実施を困難にすること

運営：どのような対象のどのような範囲の事柄を協議？

構成員は？既存の会議対の整理、他の協議会との関係は？

# 各種行政計画等

難病対策地域協議会

難病の保健活動

実施体制

人材育成の体制

「難病対策地域協議会」とその他各種行政計画等と  
難病保健活動・実施体制・人材育成体制



## 方法

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

### 3. 手引き（参考）の作成：

- 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために—
- ・WG：保健所等・難病担当保健師、職能団体、研究者等で構成
- ・協議会、保健活動、実施体制、人材育成  
現状・とりくみ等の共有・分析  
とりくみを普及するためのてびきの構成について討議



# 目次

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

はじめに  
研究実施の経過と結果

例：協議会、保健活動、実施体制、人材育成  
とりくみ例、こうだとよいかもしれない例の提示  
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とりくみ例

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)

参考資料



保健活動枠組み  
昨年度 本研究班指針

保健所等：都道府県・保健所設置市  
(含む特別区)

- 1．保健師による個別支援
  - 1) 個別支援の対象と把握方法
  - 2) 個別支援
- 2．難病事業をつうじた地域ケアシステムの構築
  - 1) 在宅療養支援計画策定評価事業
  - 2) 個別支援を補完する事業
  - 3) 難病に関する知識の普及・啓発
  - 4) 地域支援者の人材育成
  - 5) 当事者のセルフヘルプ支援
  - 6) 地域支援ネットワーク構築のための各種会議等
- 3．他部署との連携
- 4．災害対策
- 5．難病の地域診断
- 6．各種行政計画策定への参画



# 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

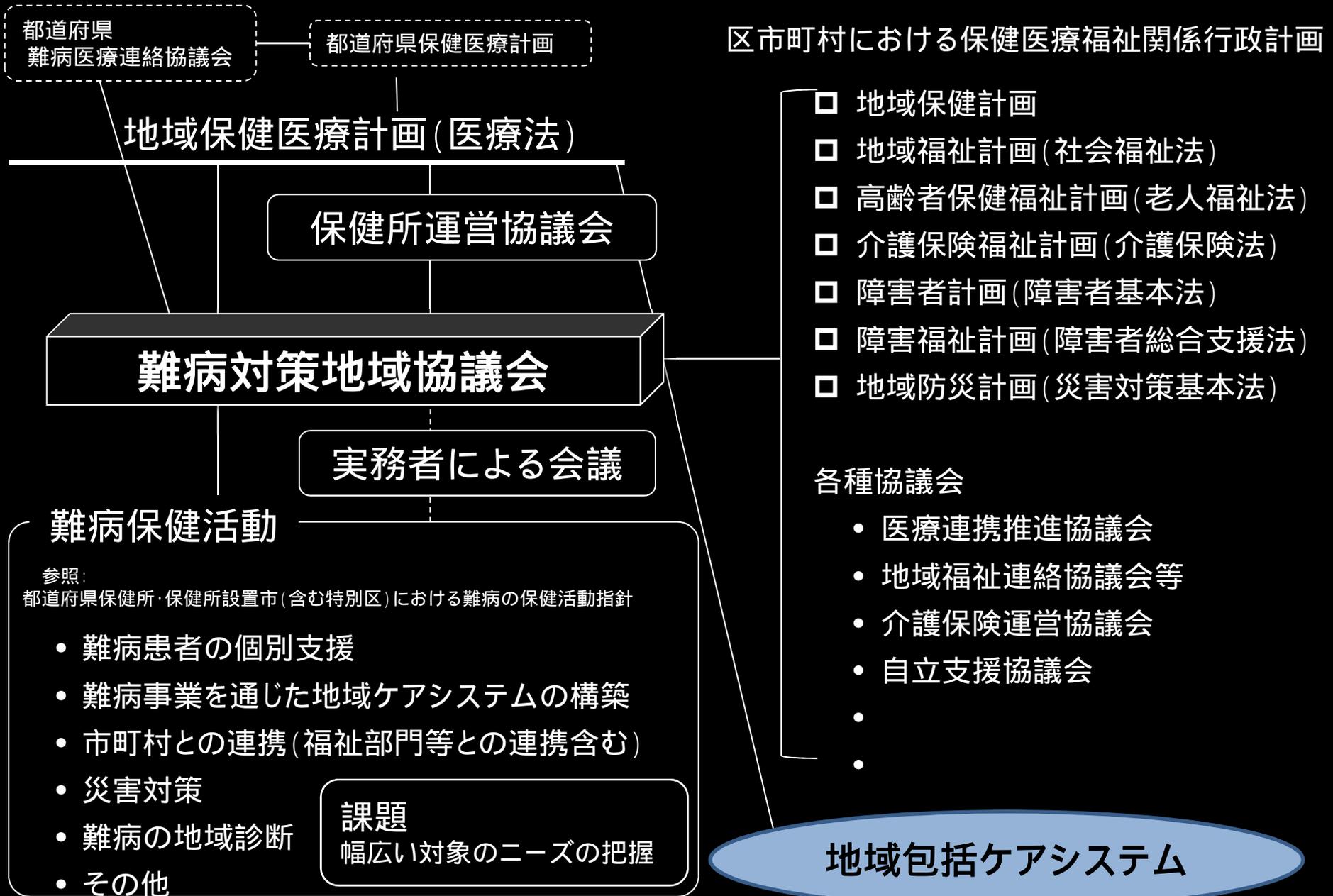
平成26年度  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業  
難病患者への支援体制に関する研究

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

難病に係る多職種連携の在り方分科会

平成27年 3月

# 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

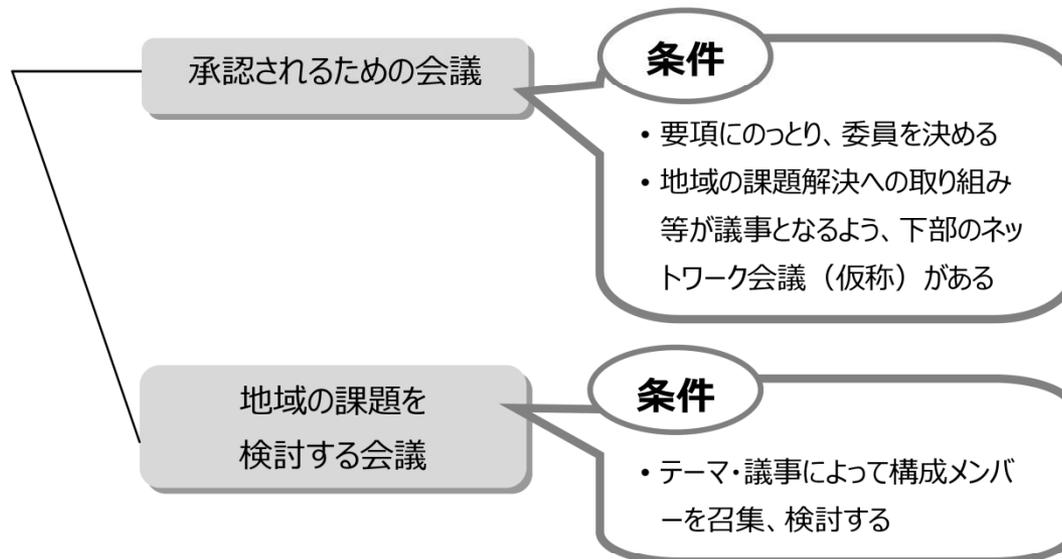


# 難病対策地域協議会の企画構成（案）

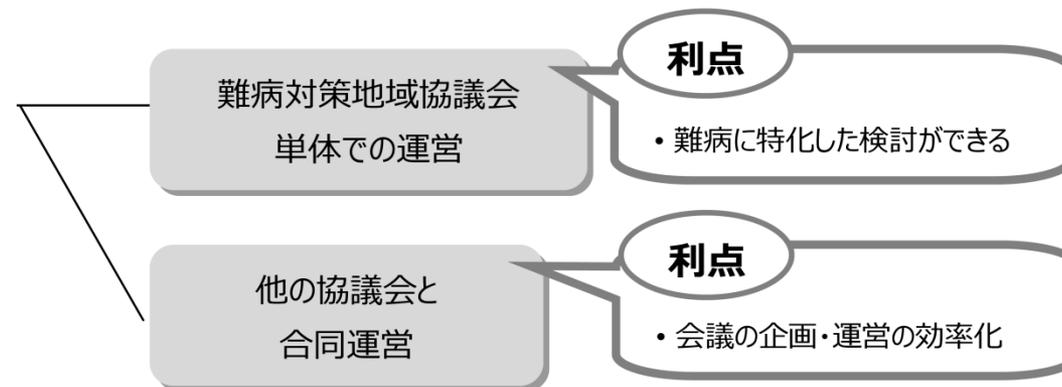
- 現在、協議会の難病対策に関する既存の会議があるか？



- 協議会の位置づけ  
その1



- 協議会の位置づけ  
その2



協議会  
あるか？

位置づけ 1  
・承認目的  
・課題検討

位置づけ 2  
・単体運営  
・合同運営

# 企画・運営：保健所

## 協議会の構成委員（チェックリスト）

地域の関係機関・関係団体等

### 【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 代表     指定相談支援事業所 代表
- 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     **保健所（事務局）**





## 結論

- ・「難病対策地域協議会」、保健活動、実施体制、人材育成等  
各地の取り組みに相違
  - ・実施をすすめるための事業の実施率の向上：  
難病患者地域支援対策事業等  
（在宅療養支援計画策定評価事業、訪問相談事業等）
  - ・保健師の活動の実施体制の整備・人材育成の体制整備
  - ・法制化に伴い、「難病」をあらためて保健行政における施策の対象  
として位置づけ、難病事業・保健活動の体制を各自治体の特性に  
応じて再構成するためのとりくみの推進がはかれるような  
国の「基本方針」、施策が必要 = “ 現在パブリックコメント？”
- 研究班 難病保健活動の特性を踏まえた、研修プログラム等

## 4. 難病保健活動への期待

- ・制度がなかった時代

個別支援チーム、システム、制度を“難病”がつくった

- ・制度はあるがそれらをよりよくする時代

個別支援チームを創る、つなぐ

システムを創る、制度を創る、それらの質をモニターして  
施策化へ？

地域包括支援システム 民間ベースのなかで：  
行政による質保証の重要性

難病患者：

保健、医療、福祉の多様なニーズをもつ対象モデル  
そのために、保健活動の体制、人材育成の体制確保が  
不可欠 ： そのためにどうすればよいのか？

## 5.まとめ

- ・難病療養には多種多様な課題があり、個別のサービスおよび地域のケアシステムづくり・維持とその質向上のために、行政としての難病保健活動が不可欠である
- ・また難病の保健活動の成果は、他の対象にも適応できることから現在の地域包括ケアシステムの施策においても、効果的な対象である
- ・難病法施行前の、難病の保健活動、難病事業の実施状況等を調査した結果、それらの状況に相違があった
- ・難病法施行に伴って、今後、「効果的な難病対策地域協議会」を実施することで、難病の療養のQOLの向上、地域包括ケアシステムの質の向上、効果的な保健行政活動の推進をはかることが期待できる
- ・そのための保健活動体制、人材育成体制の早急な体制整備が不可欠である（難病保健活動の手足である、地域支援対策推進事業等の継続実施はもちろんであるが。。。）

## 参考資料など

H26年度 厚労科研 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班

保健所保健師の役割に関する分担研究報告書

- ・ 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指針
- ・ 難病対策地域協議会を効果的に実施するために
- ・ 難病ケア看護データベース <http://nambyocare.jp/>

直接的にも間接的にも、保健師のみなさまに支えられて闘病なさっているたくさんの難病患者さんがいらっしゃいます。心からありがとうございます。

そして、これからもどうぞよろしくお願いいたします。