

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

難病患者の地域支援体制に関する研究
平成 28・29 年度 総合総括研究報告書

研究代表者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所フェロー

A. 研究目的

わが国では、平成 27 年 1 月 1 日より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下難病法)」に基づく新たな難病対策制度がスタートしている。難病法では、保健所の難病担当保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターの相談支援員、ピアカウンセラー、就労支援機関の職員による福祉・就労支援ネットワーク、難病医療の拠点となる病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築され、地域において難病患者とその家族を総合的・包括的に支援するためのネットワークが重層的に整備されることとなった。

このための具体策は、難病法の規定に従って、厚生労働大臣が策定する「基本方針」として明示される。これによって、難病患者・家族のための包括的な支援体制が全国に普く整備できるように、本研究班はこうした支援体制の均霑化を図るために必要なデータを調査研究によって集積し、支援施策のあり方を検討して、厚労省難病対策課に対して情報提供や提言を行うことを第一の目的とした。併せて、難病支援に関係する多職種の専門職に向けて、難病患者・家族を支援するための実践的なマニュアルを作成すること、および、この分野の人材育成に必要な難病に関する研修教材を提供することを第二の目的とした。

わが国の難病対策制度は、希少かつ難治性の諸疾患に対して専門的な医療を提供するのみならず、介護・福祉の支援制度をも包括した総合的な制度であり、海外からもユニークな制度として注目されている。新たな支援制度が円滑に機能し、地域格差が解消されて、全国の難病患者・家族が普く必要な支援を受けることができる体制を構築する上で、新制度が発足した後の状況を調査する本研究班の横断的研究は必要不可欠のものである。国内外で類似の研究は行われていない。

研究代表者は、平成 26 年度から 2 年間、「難病患者への支援体制に関する研究」班(H26-難治等(難)-指定-004)の研究代表者を務めた。この期間は、難病法の成立目前から施行直後の新制度への移行期にあたったことから、難病患者・家族を支援するための重層的な支援ネットワークが各地域において円滑に構築され、有機的に機能しているか、支援内容は全国的に均霑化が図られているかについて、各種の実態調査を実施してデータを集積し、支援体制のあり方を検討して、今後の難病行政施策の立案に資するよう取りまとめ、難病対策課に対して情報提供や提言を行うことを目的とした。研究課題としては、難病対策課と協議の上で、1) 難病に関係する多職種専門職の連携のあり方、2) 難病の在宅医療体制のあり方、3) 難病の災害対策のあり方、の 3 つを取り上げて、調査研究を実施した。

併せて、難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病への対応力の向上を目的とした実践的な難病支援マニュアルの作成と、この分野の人材育成に必要な難病に関する研修教材の開発に取り組んだ。

この指定班を引き継いだ本指定班も、引き続き同様のミッションの下に組織された。研究課題は、難病対策課と改めて協議の上で、1) 難病に関係する多職種専門職の連携のあり方、2) 難病の在宅医療体制のあり方、3) 難病の災害対策のあり方、の3つを再度取り上げた。28年度の初めにキックオフミーティングを開催し、各項目について具体的な調査内容を検討して、以下の通り研究計画を策定した。研究方法は前指定班と同様に調査研究を主体とし、併せて、難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病への対応力向上を目的とした実践的な難病支援マニュアルの作成と、人材育成に必要な研修教材の開発を継続した。

本指定班による調査研究の内容は、本指定班が行う提言等が実際の難病施策にどれだけ反映されるか、難病施策の全国的な均霑化に如何に寄与しているか、また、作成した各種のマニュアルや研修教材がどの程度有効に活用されているか、によって評価されるものと想定している。

B. 研究計画

上記の目的を達成するために、以下の通り研究計画を策定し、調査研究を実施した。また、前指定班から引き続いて、難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病支援マニュアルや研修教材の作成を継続するとともに、既に刊行したものについては、これらの有用性の検証にも取り組んだ。

研究班組織は、西澤が研究全体を統括し、分担研究者と担当する具体的な研究課題は以下に示す通りである。分担研究者はいずれもそれぞれの分野で既に十分な研究実績を有している。東北医科薬科大学医学部医療管理学の伊藤道哉准教授が研究協力者として研究代表者を補佐した。

分担研究者

小倉朗子	東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室主席研究員
川尻洋美	群馬県難病相談支援センター相談支援員
小森哲夫	国立病院機構箱根病院院長
原口道子	東京都医学総合研究所運動・感覚システム研究分野主席研究員
菊地誠志	国立病院機構北海道医療センター院長
小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション部医長
中馬孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーションセンター医療部長
中山優季	東京都医学総合研究所運動・感覚システム研究分野プロジェクトリーダー
菊池仁志	華林会村上華林堂病院理事長
荻野美恵子	国際医療福祉大学医学教育センター教授
溝口功一	国立病院機構静岡医療センター副院長
宮路隆史	国立病院機構柳井医療センター副院長
和田千鶴	国立病院機構あきた病院神経内科部長
青木正志	東北大学大学院医学系研究科教授

1. 難病に係る多職種連携のあり方（小森がこの分野を統括）

1) 保健所と難病担当保健師（担当：小倉）

- (1) 保健所が実施する難病保健活動に関する実践テキストの作成と検証
- (2) 保健所による難病対策地域協議会の運営指針の作成と成功事例の収集
- (3) 保健所における難病担当保健師の位置付け
- (4) 保健所における難病担当保健師の育成プログラムの策定
- (5) 難病相談支援センター相談支援員との連携のあり方
東京都難病医療専門員の小川一枝氏が研究協力者として参加。

2) 難病相談支援センターと相談支援員（担当：川尻）

- (1) 難病相談支援センターの全国ネットワークの構築
- (2) 保健所との連携のあり方、
- (3) 難病相談支援センターネットワーク事業の評価と今後の活用
- (4) 難病相談支援センターにおける就職サポーターの活用（成功事例の収集）
- (5) 患者団体の役割（ピアサポートの有効性、ピアサポーターの養成研修）
日本難病・疾病団体協議会の森幸子代表、伊藤建雄前代表が研究協力者として参加。

3) ケアマネージャー・難病ホームヘルパー（担当：原口）

- (1) ケアマネージャーのための難病介護支援マニュアルの作成と検証
- (2) 難病ホームヘルパー研修プログラムの作成と検証

4) 難病医療の拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成（担当：菊池）

- (1) 難病医療の拠点病院における多職種連携体制の整備とそのための人材育成のあり方
- (2) 病院外の機関・組織との連携体制の構築とそのための人材育成のあり方
- (3) 保健所などとの人事交流を介した人材育成

東京都難病医療専門員の小川一枝氏、福岡県難病医療専門員の岩木三保氏が研究協力者として参加。

5) 難病リハビリテーションのあり方（担当：小林、中馬、小森）

- (1) 難病を対象とする集団リハビリテーションのニーズ、有効性、安全性の検討
- (2) 難病を対象とする個別リハビリテーションの有用性と専門職のエフォート
- (3) 難病リハビリテーションの実施における諸課題の検討

2. 難病の在宅医療体制のあり方（小森がこの分野を統括）

1) 地域包括ケアシステムにおける難病の位置付け（担当：小倉、小森）

- (1) 難病患者を支援する在宅医療体制の地域包括ケアシステムにおける位置づけ

2) 難病看護のあり方（担当：小森、中山）

(1) 難病専門看護師の育成

(2) 難病を対象とする外来や訪問看護機能の再提示と利用の推進

東京医科歯科大学大学院在宅ケア看護学教授の本田彰子氏が研究協力者として参加。

3) レスパイトのあり方 (担当 : 菊池、小森)

(1) 多様なレスパイト事業への受け入れを拡大する方策の検討

4) 在宅における難病緩和ケアのあり方 (担当 : 荻野)

(1) 関連する多職種の教育と専門研修体制の構築

(2) 緩和ケアの対象患者や実際のケアのあり方の検討

5) 在宅難病医療支援マニュアルの作成と検証 (担当 : 小森)

(1) 在宅難病医療支援マニュアルの完成

6) 難病患者の生活実態を評価するための調査票の開発 (担当 : 中山、小森)

(1) 生活実態調査票の策定

平成 29 年末に予定される経過措置の終了前後における受療行動と自己負担の推移、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況等を経年的に評価するために最適な方法と調査項目について検討する。

7) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実態調査 (担当 : 中山、小森)

(1) 本事業の実態調査

訪問看護を頻回に必要とする患者像の把握、および頻回に複数施設より訪問看護を提供することの効果について検討する。

3 . 難病の災害対策のあり方 (溝口がこの分野を統括)

1) 自助の支援 (担当 : 宮地)

(1) 人工呼吸器装着者数の全国実態調査

(2) 電源確保対策の実態調査 (人工呼吸器の外部バッテリー装着状況)

併せて、こうしたデータを継続的に医療者や行政が利用できる方策について検討する。

国立病院機構箱根病院臨床工学士の瓜生伸一氏が研究協力者として参加。

2) 共助の支援 (担当 : 和田)

(1) 自治体による災害時難病患者個別支援計画の策定支援

(2) 自治体による難病患者の把握状況の調査

(3) 臨床調査個人票による災害時要援護者登録の推進

3) 広域医療連携のあり方(担当:溝口)

(1) 広域医療搬送のあり方

(2) DMAT との医療連携のあり方

4) 医療情報データの利用方法、共有方法(担当:溝口)

(1) 災害時に必要な医療情報データとその電子化

災害時に当事者がかかりつけ医に受診できず、他の医療機関を受診する場合に、ALS や膠原病等の当事者が提示すべき医療情報データの内容とその電子化の方法について検討する。

5) 東日本大震災における在宅難病患者の状況調査(担当:青木)

(1) 在宅難病患者の災害支援

東日本大震災における在宅難病患者の状況について、引き続き資料を収集し、特に現在必要とされる支援の内容について調査を行う。

6) 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改定(担当:溝口)

平成 20 年 3 月に「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班のワーキンググループで作成された本指針を、各自治体において難病患者を対象とする災害時要援護者個別支援計画が円滑に策定されるように、東日本大震災を踏まえて改訂する作業に、本グループ全員で取り組む。

2 年目の平成 29 年度には、上記の課題に以下の研究課題を加えた。

(1) 移行措置の終了に伴う生活実態調査の実施

平成 29 年 12 月末日をもって、旧制度から新たな指定難病制度への移行措置が終了するが、この措置が対象者の生活にどのような影響を及ぼすかに関する生活実態調査自体を本指定班が担当することとなった。このため、28 年度に作成した調査票に基づき、経過措置終了前の全国調査を平成 29 年秋に実施するため、生物統計学の専門家である国立成育医療研究センター研究所の森臨太郎氏を研究協力者に迎え、サンプリングの方法等、具体的な調査方法を検討する。併せて、平成 30 年度には移行後の生活実態調査が行えるように準備をする。

(2) 大都市特例制度の実施状況の調査

平成 30 年 4 月 1 日から、保健所設置市に対して権限が移譲される大都市特例の準備状況を調査し、都道府県からの円滑な業務移譲と全国的な均霑化が図られるように、保健所設置市に対する実態調査を実施する。

(3) 災害時難病患者個別支援計画の策定支援

本指定班の発足直後の平成 28 年 4 月には、熊本地震災害が発生した。熊本地域における在宅難病患者の被災状況を調査した結果、在宅難病患者の大規模自然災害対策には、東日本大震災を経験してもなお、多くの課題が残されていることが明らかになったため、難病患者を対象とした災害時個

別支援計画の策定支援を重点項目として取り上げた。

また、東日本大震災を踏まえて、平成 28 年度から準備してきた「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改訂版を公開するとともに、姉妹編として難病医療を担当する医療機関に向けた支援マニュアルを作成する。

(4) 難病マニュアル・研修教材の作成と有用性の検証

難病に関係する多職種の専門職に向けて、難病対応マニュアルや研修教材の作成を継続するとともに、前指定班および本研究班がこれまでに刊行したマニュアルや研修教材が、目的とする難病支援制度の全国的な均霑化にどのように寄与したか、その有用性の検証を可能な限り実施する。

(倫理面への配慮)

難病に対する横断的・包括的な研究を実施するにあたり、当事者である患者会の代表にも協力者として参加を求めているので、難病患者の人権擁護には最大限配慮し、万が一にも不利益を被ることはないように留意する。当事者や患者会等にアンケート調査を行う場合にも、個人情報の保護には万全を期し、結果の公表は個人が特定されないように慎重に配慮した上で、当事者の同意を得て行う。リハビリテーション関連ツールの臨床応用研究は、臨床研究に関する指針を遵守して実施する。本研究では動物実験を行うことはない。

C. 研究結果

平成 30 年 1 月 5 日に提出した「研究成果報告書」に記載した通り、本指定班の調査研究は、概ね計画通りに進捗しており、30 年 1 月 20 日に開催した平成 29 年度の研究班会議においては未達成であった課題についても、29 年度末までにいずれも成果をまとめた。

個々の課題に関する研究の結果については、各分担研究者による報告書に記載し、ここでは以下の 3 課題について特記する。

第 1 は、計画 1 の 4) に掲げた「多職種連携による難病医療提供体制の在り方」である。厚労省の難病対策委員会において、これに関する議論が行われる時期と一致したため、本指定班では、難病に関する医療提供体制の要としてこれまで機能してきた全国の難病医療拠点病院に対して、その現状を把握するために緊急のアンケート調査を実施した。その結果は平成 28 年夏に開催された難病対策委員会において、小森が取りまとめて報告した。さらに、平成 28 年度の研究報告書に調査結果を記載するとともに、「難病医療提供体制に関する提言」として平成 29 年 3 月に別途公開している。

難病対策委員会における難病の医療提供体制に関する議論では、当初は拠点となる病院を置かず、調整機能のみを用意する方向で議論が開始されたが、在宅の難病患者、特に医療と介護に対する依存度がともに高い神経系難病の患者には、地域に専門医療を提供する拠点となる受け皿が必要であることを、本アンケート調査の結果から小森が指摘した。その後、平成 28 年 10 月に難病対策委員会が公開した「難病の医療提供体制の在り方（報告書）」においては、小森の報告の通り、「都道府県の難病

診療連携の拠点となる病院」、および主に神経難病を想定した「難病診療の分野別拠点病院」が「新たな難病の医療提供体制のモデルケース」として書き込まれた。本指定班による調査研究の成果が難病医療施策に直接反映された結果である。

第2は、計画2の6)に掲げた「指定難病制度への移行措置の終了が難病患者の生活に及ぼす影響を調査する生活実態調査」である。平成28年度のスタート時点では、この調査を実施するために最適な調査票を開発し、サンプリング調査の方法等を検討することを予定していたが、その後、本指定班がアンケート調査の実施も直接担当することとなった。このため、生物統計学の専門家である国立成育医療研究センター研究所の森臨太郎博士に研究協力者として参加を仰ぎ、調査票を作成し、サンプリング調査の方法も決定した。その結果、平成29年度の指定難病受給者証の更新に合わせて、全国8県において、指定難病制度への移行措置終了前の生活実態調査を実施することができた。アンケート調査回答者の数は、目標とした1万人を上回る規模となった。引き続き、移行措置終了後の生活実態調査を平成30年度に実施する準備も進めており、平成29年度の調査回答者の約2/3から、再調査に対する同意を得ている。アンケート調査の結果は、今後、移行措置終了前後の生活実態を比較する形で報告する予定である。

第3は、在宅難病患者に対する災害対策である。2011年3月に発生した東日本大震災を教訓として、本指定班では災害対策に関するデータを集積してきたが、2016年4月には熊本地震が発生した。熊本における地震災害の発生はほとんどノーマークの状態であり、東日本大震災規模の大規模自然災害を経験してもなお、事前の取組みが準備されていない地域が存在することが判明した。大規模自然災害への対策として、当事者の自助・共助を進めることの重要性が改めて認識されたことから、本指定班では、難病患者を対象とした災害時個別支援計画の策定支援を重点項目として取り上げ、全国の自治体に対して個別支援計画の策定状況について、平成29年度も重ねてアンケート調査を実施し、災害対策の全国的な取り組み状況を明らかにした。これに併せて、東日本大震災を踏まえて準備してきた「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改訂版を平成29年8月に公開するとともに、姉妹編として難病医療を担当する難病拠点病院に向けた支援マニュアルも平成30年2月に公開した。

D. 考察

1) 難病法の「基本方針」について

わが国における難病対策事業の改革の基本的な理念は、厚生労働省に設置された難病対策委員会により検討され、平成25年1月の「難病対策の改革について」(提言)と平成25年12月の「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)によって提示された。これを受けて、平成26年5月には難病法が成立し、平成27年1月より施行されて、難病対策事業は法定制度による新たな時代に入ったのである。平成27年9月には、難病法に基づいて厚生労働大臣が策定するとされた基本方針の中で、難病医療の提供体制に関する部分が「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」として告示され、基本方針の具体化が図られている。さらに小児期から成人期に向けて、難

病対策制度の円滑な移行を目的とした手引きも平成 29 年秋に公開された。

先の提言では、保健所の難病担当保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターの相談支援員、ピアカウンセラーによる福祉支援ネットワーク、難病医療の拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築され、地域において難病患者と家族を総合的・包括的に支援するためのネットワークが重層的に整備されることとなっていた。しかしながら、これまでに公表された基本方針には、提言の内容のすべては反映されていない。がん対策基本法によるがん対策と同等の、充実した難病対策制度を求めてきた患者団体や難病医療機関からは、がんは国として取り組み、難病は各自治体で対応できるとする基本的な枠組みに対して、希少性難病にこそ、国を挙げて取り組むべきであるという意見が挙がっている。

希少性難病に対する国としての役割は何か、これを基本方針に如何に位置付けていくのか、今後も地域で生活する難病の当事者からのさまざまな意見を吸い上げて、議論の場に提示することは本研究班の重要なミッションの一つである。さらに、基本方針の具体化を受けて、各都道府県が難病対策をどのように医療計画に組み込むか、これが各都道府県に在住する難病患者と家族に対する施策にどのように反映されるか、これらの施策が地域格差なく、均霑化されているかを引き続き検証する必要がある。難病法は施行後 5 年で見直しが見込まれていることから、今後は見直しのために論点を整理していかなければならない。

2) 難病に対する地域包括ケア体制の構築と多職種連携について

従来から、難病に対する医療提供体制や介護支援については、個別に検討が加えられており、医療と介護の間の連携がスムーズでないことはすでに指摘されてきた。これに今回、保健所保健師による地域支援という新たな枠組みが導入され、医療と地域、介護と地域という新たな連携体制の構築という地域支援の視点が必要となったわけである。難病対策も、新オレンジプランによる認知症施策と同様に、地域包括ケアシステムの構築を目指す時代に入ったと言い換えることができる。しかし、その結果として、地域では如何にして効率的な連携を図ることが出来るかが大きな課題となっている。特に、地域支援の中核となる保健所保健師と彼らが担う難病対策地域協議会が想定通りの機能を発揮することができるか、が地域支援体制を構築する上での鍵となる。

保健所保健師は難病申請の受付時にすべての申請者の状況を把握し、特にさまざまな支援を必要とする要支援者を発見することも可能である。しかし、個別指導にあたる業務上の余裕はなく、実際には地域の保健師が個別支援に対応することになる。したがって、地域の保健師には、地域に存在する医療に関する情報のみならず、介護、福祉に関する情報も把握できていなければならないが、この点が不十分であることは、平成 27 年度に前指定班が実施したアンケート調査によってすでに明らかになっていた。成功事例の共有等を介して、今後、保健師による地域支援を充実させていくために、本研究班は、地域保健所に所属する保健師、難病相談支援センターの相談支援員、難病医療の拠点となる病院に配置される難病医療コーディネーター、実際に難病患者を担当するケアマネージャー・ヘルパーなど、さまざまな専門職種を対象として、難病患者と家族に対処するための実践的なマニュアルや職種別の研修を実施するための研修教材を作成してきたが、これらにおいては特に、他職種との連携という視点を強調してきたわけである。今後もこうした他職種との連携を意識した研修を継続して

いく必要がある。また、これらの資源には大きな地域格差が存在することから、この均霑化を図るとは引き続き大きな検討課題である。

今後のわが国では人口の減少と高齢化の一層の進行のために、一部の大都市圏を除く大半の地域では、互いの顔が見えるネットワークを、対象とする疾患毎に重層的に構築することは困難になると想定される。したがって、難病に特化した支援ネットワークではなく、認知症を対象とする地域包括ケアシステムの中で、難病にも対応するという形態を採らざるを得なくなるであろう。地域連携の中に、数少ない在宅難病患者にも対応できる地域包括ケアシステムを構築していくことが求められることになるため、難病対策事業への取組が遅れている自治体に対して、こうした働きかけを行うことが今後益々重要になる。

3) 難病医療の提供体制について

難病に対する医療提供体制については、平成 28 年夏に 3 回の難病対策委員会が開催されて、その基本方針について議論された結果、平成 28 年 9 月に「難病の医療提供体制の在り方について」として公表された。難病法の制定以前、平成 10 年度以降に整備されてきた旧制度では、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として難病医療連絡協議会が設置され、難病医療拠点病院が平成 27 年 3 月末で全国 119 か所に整備されていた。拠点となり得る施設が複数存在する大都市圏は別として、全国のほとんどの地域では、新たに「都道府県の難病診療連携の拠点となる病院」となることができるのは従来の難病医療拠点病院に他ならない。したがって、平成 29 年度からは 330 に増加する指定難病に円滑に対応するために、新たに指定される拠点病院がどのような相談窓口を設けるか、この窓口が有効に機能し、個々の難病患者のニーズに対して効率的な連携による支援体制を構築することができるかを、今後検証しなければならない。

今後新たに整備される「難病診療連携拠点となる病院」の相談窓口には、難病を専門とする医師、保健師、MSW、事務職などが配置されると想定される。病院であれば、医師は兼務となるであろうが、330 の難病すべての診療状況を常時把握しておくことは至難であり、医療支援ネットワークや難病情報センターによる支援体制が、難病診療連携の裏付けとして整備されなければならない。保健師、MSW も病院であれば、専任者を配置するか、兼務とするか対応が分かれる可能性がある。医療提供体制の整備は国から各自治体に委ねられた形であるが、人を配置するには予算が伴わなければならない。各自治体の責任で整備できるであろうか。

難病医療コーディネーターについては、「提言」ではその役割が議論されたが、その後の基本方針では、難病相談支援センターの相談支援員のように明確な役割が示されていない。難病医療コーディネーターの勤務実態については、すでにいくつかの実態調査の結果が報告されており、多くの自治体で一人勤務体制であること、十分な研修体制が確保されておらず、勤務年数も短いこと、経済的なサポートも十分とは言い難いことなどが明らかになっている。「拠点となる病院」の窓口が難病患者・家族からのさまざまな問い合わせに対して適切に対応するためには、保健師や MSW が難病医療コーディネーターとしての的確な指導・助言を行うことが必須であることは言うまでもない。難病患者・家族が最初に相談する窓口には、その後に最も適切な関係機関に引き継ぐことができるという重要な役割(コンシェルジュ機能)がある。その一翼を担う難病医療コーディネーターの処遇が充実するよう、今後

の基本方針において書き込まれるように要望したい。

4) 災害対策について

平成 28 年 4 月、熊本を震源とする大地震が発生し、大きな被害をもたらしたことは記憶に新しい。しかし、東日本大震災を経験しながら、熊本地方においては大地震、津波などを想定した対策はほとんど準備されていなかった。人工呼吸器を装着した在宅の重症神経難病患者を中心に、被災時の状況の検証作業が進められているが、熊本地震はわが国における大災害対策の根本的な課題を改めて浮き彫りにしたと言える。

厚生労働省は平成 17 年度から、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人東北大学教授）において、「災害時における難病患者対策プロジェクト」を検討するように求め、2 度にわたる新潟中越地域を震源とする大地震の経験を踏まえて、行政機関が平常時から、地域に在住する難病患者を対象として災害時の支援計画を策定しておくように、そのために必要な検討事項を示した「指針」を作成し、平成 20 年に公開している。この指針が「『災害時における難病患者支援計画』を策定するための指針」であるが、策定から 8 年を経て東日本大震災を経験してもなお、行政機関に向けた指針が顧みられていない地域が存在したのは、作成に関わった者として極めて残念なことであった。

そこで今回、この指針の改定を計画し、平成 28 年度末の公開を目指して検討を重ねてきた。作業に若干の進捗の遅れを生じたために、公開は平成 29 年 8 月になったが、熊本地震で明らかになったように、これまでノーマークであっても、地震災害を免れる地域はわが国には存在しないと行政機関は考えるべきである。

今回実施した全国自治体に対するアンケート調査の結果でも、在宅難病患者を対象とした個別支援計画の策定は進んでいないことが再度確認される結果となった。災害対策基本法の改正により、個人情報取り扱い方法も改められているにも関わらず、自治体の担当職員にはこのことが認知されていない場合があり、依然として個人情報保護を理由に挙げていることは理解に苦しむ。こうした状況が続く限り、医療・介護への依存度がいずれも高い在宅難病患者を対象とする災害時個別支援計画が各地域で速やかに策定されるよう、今後も引き続きその整備状況を検証していく必要がある。今からでも効果的な難病患者支援体制を整備する必要があることを繰り返し訴えていくことは、本研究班の重要なミッションと位置付けている。

E. 結論

本指定研究班は、平成 27 年 1 月から施行された難病法に基づく新たな包括的な難病支援制度が全国に普く整備できるように、こうした支援体制の均霑化を図るために必要なデータを集積し、支援施策のあり方を検討して、厚労省難病対策課に対して情報提供や提言を行うことを第一の目的とした。併せて、難病支援に関係する多職種の専門職に向けて、難病患者・家族を支援するための実践的なマニュアルを作成すること、および、人材育成に必要な研修教材を提供することを第二の目的とした。本指定班はこの目的を達成するために、1) 難病に関する多職種連携のあり方、2) 難病の在宅医療

体制のあり方、３）難病の災害対策のあり方、の３課題を取り上げ、各種の調査研究を実施した。難病対策制度の全国的な均霑化を図るために有効な行政施策の展開に資することを目的として本指定班が集積したデータは、行政施策に直接反映される、あるいは、政策形成の過程で間接的に活用されることを前提としており、併せて、難病に関連する多職種専門職に向けて本研究班が作成する難病対応マニュアルや専門研修のためのテキストの有効活用は、難病対策制度の円滑な運用に資するものと期待している。

地域で療養生活をする難病者のために構築される地域支援ネットワークは、利用できる社会資源に限りがある地域によっては、急増している認知症者に対する支援ネットワークとしても共有できることから、地域包括ケアシステムとして、他の地域支援ネットワーク等と協同して運用されることとなる。本研究の成果は、こうした関連分野への応用展開も期待している。

F．健康危険情報

該当事項なし