

都道府県、保健所設置市及び特別区における「難病対策地域協議会」を含む
難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制

研究分担者 小倉 朗子 1)公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 板垣 ゆみ¹⁾・原口 道子¹⁾・松田 千春¹⁾・笠原 康代¹⁾・中山 優季¹⁾

研究要旨

難病法施行後の地域における難病の支援の体制の整備の推進を目的に、「難病対策地域協議会設置あり」の保健所等における保健活動の体制や難病事業の取り組み、協議会の企画・実施の流れや成果について事例調査を行った(調査1、H30年度)。加えて、全国の保健所等における協議会設置の普及状況や成果等実施の状況、難病事業や保健活動体制を調査した(調査2、H31年度)。調査1においては3自治体について、また調査2については有効回答125件(回収率81.2%)について分析した。協議会の設置率は全体で64.0%、都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれにおいてもH30年度(国調査)よりも向上し、協議会を設置する自治体では、保健所圏域と都道府県全体の協議会とが連動するなどにより、協議会の成果がみられていた。一方、協議会未設置の自治体も多くあり、設置率向上にむけた取り組みが引き続き必要と考えられた。なお保健所等における「難病保健活動の体制あり」の割合や難病事業の実施率は自治体の種別での違いがあり、特に事業の実施率は都道府県に比べて市・区において低率であり、またいずれの自治体においても体制が整わず、また事業を実施していない自治体があり、課題であった。地域における難病の支援の体制整備をすすめるためには、保健所等における保健活動の体制を整え、協議会等難病事業への取り組みをすすめることが必要と考えられ、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上や関連する行政計画において難病を盛り込むこと」などの方策の模索、各都道府県における難病の保健師研修等人材育成の体制整備の推進、が今後さらに必要と考えられた。

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法、H27.1施行)」が施行されてから、5年が経過した。この難病法の目的は、「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」であり、この目的を達成するためのひとつの施策として、「難病対策地域協議会の設置」がうちだされた。「難病対策地域協議会(以下、協議会)」は、「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(難病法第三十二条)」であり、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区(以下、保健所等)」において設置することが法に基づく努力義務とされている。

本研究では、保健所等における難病保健

活動と難病事業への取り組み状況、あわせて「協議会」の企画や実施の流れ、成果等について、また「協議会設置の普及状況」について調査し、難病法施行後の「地域における難病患者の支援の体制整備」にかかる保健所等における取組の均てん化に資することを目的とした。

B. 研究方法

<調査1、H30年度>

継続的に協議会を実施しており、研究協力への同意の得られた2都道府県ならびに1保健所設置市とした。研究資料は、協議会の要綱等資料とし、加えて電話等によるインタビューにより資料を収集した。

調査内容は、1.難病保健活動・難病事業、人材育成の体制、保健活動の体制、2.協議会設置の概況、3.協議会の企画や実施における流れや成果等の概況等とし、難病事業は、「協議会以外の難病患者地域支援対策推進

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

事業」の実施の有無についてたずねた。

<調査2、H31年度>

都道府県・保健所設置市及び特別区の難病主管課保健師等を対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。配票は2019年11月に行い、2020年1月末までに返送を依頼した。

調査内容は、a. 難病対策地域協議会（以下、協議会）実施の状況、b. 保健所等における「難病患者地域支援対策推進事業のうち「協議会の設置」以外の事業（以下、難病事業）」実施の有無、c. 保健活動の体制、d. 難病保健活動に関する研修等の状況とニーズとした。

なお、a. については、「協議会設置の有無」「設置ありの場合の、設置年度、頻度、構成員、議事、成果、実施の工夫点など」、「設置なしの場合の、設置予定の有無やその理由」をたずねた。また b. については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談事業」実施の有無について、c. については、「主管課に保健師在籍の有無」「自治体内難病担当保健師連絡会の有無」「難病の保健活動マニュアルの有無」をたずねた。

数値データは、全自治体の総計と、また「都道府県」「政令指定都市」「その他政令市・中核市・特別区」の別で、単純集計を行った。次に、「都道府県」を1つの群とし、それ以外の自治体群「市・区」（政令指定都市、その他政令市および中核市、特別区をあわせて、「市・区」との2群で、「協議会設置の有無」、「難病事業実施の有無」、「保健活動の体制の有無」について、2×2分割表を作成し、カイ二乗検定を行った。統計解析は、IBM PASWVer.25を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究は、分担研究者の所属機関における倫理委員会並びに所属機関の許可を得て実施した。

C. 研究結果

<調査1>

1. 難病保健活動・難病事業、人材育成の体制

表に示すとおり、いずれの自治体においても、本庁あるいは保健所・保健センター等に

難病担当保健師がおり本庁と保健所等との連絡会が実施されていた。また保健所等において保健師が実施する地域支援対策推進事業を実施しており、加えて難病の保健活動にかかる研修の実施あるいは全国研修への派遣を実施していた。

1. 難病保健活動・事業・人材育成の体制

	A	B	C
難病担当保健師の有無 本庁/保健所・センター等	○/○	○/○	○/○
本庁と保健所等との連絡会	○	○	○
※難病患者 地域支援対策推進事業	○	○	○
難病の保健師研修の有無	○	○	○
全国研修への派遣	○	○	○

※実施主体：都道府県、保健所設置市および特別区

- 在宅療養支援計画策定・評価事業
- 訪問相談指導事業
- 訪問相談員育成事業
- 医療相談事業

2. 協議会設置の概況

いずれの自治体も、難病法施行以前より難病の療養課題等を検討する会議を実施しており、難病法施行後は協議会を設置していた。また協議会の設置単位は、都道府県では、都道府県全体と保健所単位、保健所設置市では、設置市全体の協議会を設置していた。なお保健所設置市では、協議会の下に部会を設置していた。

協議会の構成を表に示した。医療、福祉、保健、相談機関、就労、当事者団体等で構成し、協議会は、都道府県では年に1回、

保健所設置市では年に2回開催していた。

2. 「協議会」設置の概況

	A	B	C
既存会議の有無	○	○	○
要綱制定・年	H27	H26, H29	H28
設置単位	全体・保健所	全体・保健所	市全体
備考		保健所長会 市町村保健師協議会	H27設置WG

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

「協議会」の構成

	A	B	C
医療	○	○	○
福祉 民間/行政	○	○	○
保健	○	○	○
相談機関	○	○	○
就労	○	○	/
教育	/	/	/
当事者団体	○	○	○
地域	/	/	/
その他	/	/	/

「協議会」のとりくみ 企画、実施方法 および 成果

Ⅲ.どのような成果？

- 施策や課題、めざすべき姿の共有・理解が得られる。
- 課題への対策の協議、具体策への合意が形成される。
- 対策の評価とそのフィードバックが行える。
- 課題の軽減・解消、あるいはめざすべき姿が実現できる。

Ⅰ.どのように企画？

- 施策の周知、行政統計資料疫学データ分析
- 地域ニーズの把握
 - 患者家族
 - 関係機関
- ・インタビュー
- アンケート調査、連絡会（ほか）
- ・個別支援 訪問相談、在宅療養支援計画策定
- 保健活動計画の作成と協議会の活用

Ⅱ.どのように実施？

- 構成員
- 開催頻度

3. 協議会の概況

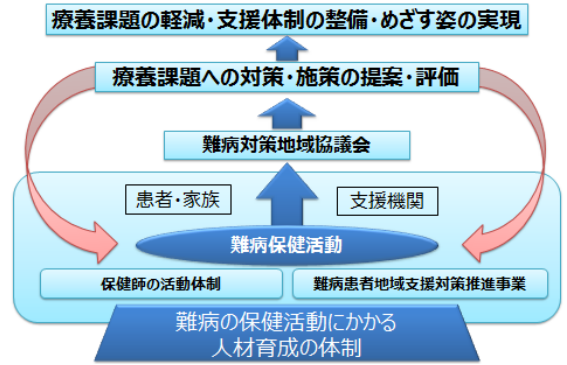
協議会は、図に示すように、保健師が、医療費助成申請時の患者・家族へのアンケート、関係機関へのアンケート調査や、関係者連絡会等での情報収集、患者・家族への個別支援等をつうじて把握された課題等について企画していた。また協議会における協議をつうじて課題の所在や背景、要因を明らかにするなどとなっていた。

議題は、1. 難病施策の普及・啓発、評価、2. 難病療養の課題の共有と対策の検討、であり、具体的には、医療連携、人材育成、就労支援にかかる事項、あるいは個別支援における重症者への支援強化、災害時個別支援計画策定の推進、等であった。

なお人材育成を課題とした場合では、研修会の体系化と実施が提案され、地域における専門職の研修の体系化がすすめられる、などの成果が得られた場合などが報告された。

また災害対策推進の取り組みでは、地域防災計画の実施主体である市町村等の関係部署を含む協議会において、対策推進の必要性や、保健所と市町村とが連携して災害時個別支援計画を策定することについての合意を得ること、が実施されていた。そして次年度にその合意事項を実行に移し、その成果を評価する、というPDCAサイクルに基づく施策や事業の実施が予定されていた。

難病対策地域協議会と 難病保健活動



< 調査 2 >

返送・有効回答件数は 125 件で、全 154 件中の回収率は 81.2%であった。自治体の種別での回答のうちわけは、都道府県 36 件（47 件中、76.6%）、政令指定都市 18 件（20 件中 90%）、その他政令市・中核市・特別区）71 件（87 件中 81.6%）であった。

1 2019 年度における協議会設置の概況(図表 1 - 3)

1) 「協議会設置あり」の自治体の種別での箇所数と設置年度 (図表 1、2)

難病法におけるあらたな施策である「難病対策地域協議会」の設置状況について、示した (図表 1)。

全 125 件中、「協議会の設置あり」は、80 件（64.0%）、自治体の種別での設置箇所数は、都道府県 31 件（86.1%）、政令指定都市 10 件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区 39 件（54.9%）であった (図表 1)。

なお「協議会の設置あり」の都道府県における協議会の設置単位は、「保健所単位」26 件、「都道府県全体」が 13 件であり、そのうち「都道府県全体と保健所単位の両方を設置」は 8 件であった。

また協議会の設置年度は、「昨年度（H30年度）より」が、都道府県2件、政令指定都市4件、その他政令市・中核市・特別区8件、「今年度（H31/R1）より」が、政令指定都市2件、その他政令市・中核市・特別区5件で（図表2）H30年度、R1年度において設置箇所数は増加していた。

2) 都道府県と保健所設置市及び特別区での、協議会設置ありの割合の比較

協議会設置の割合を、「都道府県」と「政令指定都市および、その他政令市・中核市・特別区（以下、市・区）」とで比較した（図表3）。都道府県で設置ありは31件（86.1%）、市・区49件（55.1%）であり都道府県における割合が高く、その差は統計的にも有意であった $p < 0.01$ 。

2. 「協議会」の概況（図表4 図表8）

「協議会の設置あり」の自治体に対して、協議会の開催頻度、構成員、議事や協議内容、協議会の役割や成果、実施における工夫点、などをたずねた。

1) 開催頻度（図表4）

協議会の開催頻度は、回答全70件のうち、50件が1回/年、19件が2, 3回/年であった。2, 3回/年の開催自治体では、協議会の下部に実務者会等の部会を設置している場合もあった。

2) 協議会の構成員（図表5）

自治体の種別での、協議会の構成員を示した。医療、保健、福祉、就労、教育、難病相談支援センター、患者・家族等関係機関・者と、行政の関連機関や部署などが参画して実施されていた。

3) 協議会の議事・協議内容（図表6）

協議会の議事や協議内容を示した。「難病事業の実績」「難病患者の行政データ」「難病の制度の周知」等に加えて、「療養状況や生活実態、ケア体制」「災害対策」などの協議が行われていた。

4) 協議会の役割・成果（図表7）

「事業や課題への理解の促進」が図られ、「顔の見える関係」が作られ、課題に対する「対策の協議」が開始されていた。そして「施策や対策についての合意形成」に加えて、「課題の軽減・解消」につながっている場合もあった。

なお、「課題の軽減・解消が図られた」と回答した自治体のうち、3自治体（1都道

府県、1政令指定都市、1中核市）に、その具体的な内容についてたずねた。3自治体とも共通して、下記の課題への取り組みを行っていた。あらたな難病施策の普及、理解の促進、あわせて、医療や療養支援が円滑に受けられるための情報・システムづくりが必要であったことから、協議会を活用して、それらを集約し、普及するためのしくみが作られていた。

課題：難病の療養に必要な資源・利用できる資源についての情報が得られにくく（患者・支援者とも）資源利活用のための患者・支援者向けの資料作成の必要性

・どのような情報がもとめられているのか、についての調査

医療費助成更新申請者を対象にアンケートの実施

医療費助成申請者に対して毎年実施しているおたずね票（医療・生活状況や困りごとなど）の分析

関係機関からの意見徴収、他

・求められている情報をどのようにどこまで伝えていくか、関係施策、部署、関係機関との調整

・患者向け、支援者向け ハンドブック（あるいはガイドブック）の作成

なお、都道府県においては、全都道府県共通のガイドブックを作成したうえで、保健所圏域単位でのガイドブックの作成については、各保健所単位ごとの今後の検討課題としている、などの状況であった。

5) 協議会の実施における工夫点など（図表8）

協議会を設置している自治体に対して、協議会の実施における工夫点をたずねた。

工夫の内容は、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」「事前の調整」「協議会の成果」などに分類された。

加えて、協議会の企画・評価については、下記の取り組みも紹介された。

県の保健医療計画に「難病にかかる施策のめざすべき柱」を具体的に明示。県全体の協議会では、めざすべき姿や具体的な施策の評価等の協議を実施。保健所圏域単位の協議会では、保健医療計画にかかげた柱のうち、保健所圏域単位で協議すべき事項と、保健所圏域単位での地域

特性に応じた課題についての協議を実施。県全体と保健所単位での協議会の経過を双方の保健師が共有し、その後の活動を検討。

3. 「協議会の設置なし」の自治体における状況、設置の予定やその背景

1) 同様会議の実施や設置予定など(図表 9)

「協議会の設置なし」45 件における同様の会議の有無や、今後の協議会の設置予定をたずねた。「同様の会議を実施」は 11 件(24.4%)、「来年度以降の設置を検討中」は 16 件(35.5%)、「設置に関する検討なし」は 27 件(60.0%)であった。

2) 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容(図表 10)

「協議会の設置を検討中」の回答 16 件中、検討内容についての自由記載ありは 8 件、その内容は、「設置、企画、運営にかかる体制整備に関すること」が 5 件、「自治体部署内・間の調整、県との調整」が 3 件であった。

3) 「協議会の設置についての検討なし」の自治体における理由(図表 11)

「協議会の設置についての検討なし」の回答 27 件中、「検討なし」の理由の記載ありは 10 件、その内容は、「協議会設置の検討に至れていない」5 件、「協議会を組織しにくい」・「他の会議体での協議を実施しているため」各 2 件、「協議会設置の必要性についての考え」1 件であった。

4. 難病保健活動の体制と難病事業実施の有無(図表 12、13)

1) 自治体の種別での体制、難病事業実施の有割合(図表 12)

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区の別での、地域の支援の体制整備にかかる「難病保健活動の体制と難病事業の実施あり」の割合を示した。保健活動の体制では、「主管課に保健師が在籍」の割合は、都道府県 30 件(83.3%)、政令指定都市 18 件(100%)、その他政令市・中核市・特別区 67 件(95.7%)、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」の割合は、都道府県 35 件(97.2%)、政令指定都市 14 件(77.8%)、その他政令市・中核市・特別区 24 件(35.8%)、「難病保健活動のマニュアルあり」は、それぞれ 19 件(52.8%)、10 件(58.8%)、16 件(23.2%)であった。

また保健所等における難病事業の実施ありの割合については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を示した。すべてにおいて、都道府県における実施ありの割合が、政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区に比べて高かった。

2) 都道府県と市・区での、保健活動の体制ありの割合の比較

次に、協議会の設置率に相違のあった、都道府県と市・区(政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区)とで、保健活動の体制について比較した。

「主管課に保健師の在籍あり」、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」、「難病の保健師マニュアルあり」、「難病の保健師研修への参加が可能」の割合について、都道府県と市・区(政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区)とで比較した。については、都道府県 30 件(83.3%)、市・区 85 件(96.6%) ($p=0.033$)、については都道府県 35 件(97.2%)、市・区 38 件(44.7%) ($p=0.000$)、は都道府県 19 件(52.8%)、市・区 26 件(30.2%) ($p=0.025$)、

では都道府県 35 件(97.2%)、市・区 85 件(96.6%) ($p=1.000$)であり、都道府県と市・区における、の割合が異なり、その差は統計的にも有意であった ($p < 0.05$)。

3) 都道府県と市・区での、難病事業実施の有割合の比較(図表 13)

「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を、都道府県と、市・区とで比較した。その結果、すべての事業において都道府県での実施割合が高く、その差は統計的にも有意であった $p < 0.05$ 。

5. 保健師の研修等の状況とニーズ

1) 難病の保健師研修の必要性

「難病の保健師研修は必要」と回答したのは、123 件(全 125 件中)、「必要」と回答しなかった 1 件の理由は、「難病の担当者がいないため」であった。

2) 難病の保健師研修への参加の可否と参加可能な研修

難病の保健師研修に「参加可能」と回答

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

したのは120件、「参加は不可能」と回答したのは、都道府県1件、その他政令市・中核市・特別区が4件、であった。

「参加は不可能」との回答の理由は、「研修参加のための予算がない」「難病の担当者がいないため」などが理由であった。

また参加可能な研修を示した（図表14）。都道府県では、「全国研修」の割合が34件（94%）ついで「所属都道府県での研修」が17件（47%）、政令指定都市では、「全国研修」16件（89%）、都道府県あるいは自身の自治体での研修への参加が10件（56%）、その他政令市・中核市・特別区では、「都道府県の研修」が61件（86%）、「全国研修」55件（77%）、「所属自治体での研修」が21件（30%）であった。

3) あったらよいと思う研修など（図表15）

あたらよいと思う研修で、もっとも要望が多かったのは、「活動交流研修会」100件（80%）であり、ついで「インターネットを用いる研修」76件（61%）や、「情報交流のネットワーク」など71件（58%）であった。

D. 考察

「難病対策地域協議会」を実施している3自治体について、難病保健活動・研修の体制、難病患者地域支援対策推進事業の実施状況、難病保健活動と協議会の企画、実施の状況や成果等を調査した。

あわせて難病法施行後の、協議会の設置の普及状況やその成果、協議会以外の「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況や難病保健活動体制について全国の保健所等に対する調査を自記式調査票の郵送により実施した。

1. 協議会を実施していた3自治体における保健活動体制や難病事業の状況と協議会の成果

3自治体は、いずれも難病保健活動の体制があり、保健所等における難病事業が実施されている自治体であった。

そして保健師は、保健活動により把握される様々な事柄を判別して協議会を企画しており、協議会の成果は、「課題の共有、理解」「課題への対策の協議」「対策の評価とフィードバック」

等となっていた。これは、協議会によって地域の支援の体制整備がすすめられていることを示唆しており、難病法によるあらたな施策である、「難病対策地域協議会の設置」の成果の一端と考えられた。

またあわせて、難病の患者の支援の体制の整備をすすめるためには、「難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施できるようにすること」、「協議会の設置を普及すること」などの重要性が、あらためて示唆された。

なお2都道府県は、ともに都道府県全体の協議会と、保健所単位での協議会を設置していた。難病患者は、様々な療養課題を抱えており、保健所圏域で取り組む課題、あるいは都道府県全体、加えて都道府県の枠を超えて検討すべき課題等の所在も指摘されている。

以上のことから、協議会については、都道府県全体の協議会と、保健所圏域等の単位での協議会が必要であることも示唆される。各自治体における先駆的なとりくみ例に学び、2種類の協議会の設置、加えてこれらの2種類の協議会とが連動することで、地域における支援の体制の整備が、より効果的にすすむことが期待される。

2. 全国調査における、「協議会設置」の状況と協議会の成果

厚生労働省はH30年度末時点での協議会の設置率を公表しており、都道府県91%、保健所設置市60%、特別区36%（第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料）であった。本研究における調査結果は、前述の調査後の最新のデータとなるが、協議会の設置箇所数は、都道府県31件（86.1%）、政令指定都市10件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区39件（54.9%）であり、いずれも昨年度および今年度に設置した自治体があったことから、協議会の設置箇所数や設置率は向上していることが推察された。

また協議会では、難病施策や療養課題の共有、課題への対策の検討などが行われており、「課題の軽減」が図られた場合もあり、「難病の支援の体制の整備」が、全国の保健所等においてもすすんでいることも明らかとなった。

一方、都道府県、市・区いずれの自治体においても協議会未設置の自治体があり、また都道府県に比して市・区における設置率が低く、こ

これらの結果は、本研究班における H29 年度調査の結果と同様であった。市・区において協議会を設置しにくい背景の探索も重要である。

なおこれら、協議会未設置の自治体においては、設置のための検討が行われている場合もあったが、「協議会の設置についての検討に至っていない」場合もあり、法施行後 5 年が経過したが、各自治体が、あらたな施策づくりに翻弄している状況もうかがえた。

このようななか、「難病保健活動についての活動交流研修会」を望む声が多く聞かれた。あらたな施策のもとでの、具体的な取り組みに関する情報やネットワークが求められているものと考えられる。また今回、協議会実施の工夫点として、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」などが紹介された。これらも参考にしながら、また「協議会を活用して支援の体制整備をすすめている自治体」の例などを普及することが、今後も必要と考えられた。

3. 難病保健活動の体制整備や難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上の必要性

次に、協議会を設置していた 3 自治体においては実施されていた、難病保健活動の体制整備と「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況について、全国調査の結果をみてみたい。

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれの自治体においても、体制が整っていない、あるいは事業を実施していない自治体のあることがわかり、課題であることが明らかとなった。また協議会の設置率に違いのあった、都道府県と市・区における、体制と事業実施ありの割合を比較した結果、協議会の設置率が高かった都道府県でより体制が整い、事業が実施されていることが明らかになった。

市・区では、難病以外の保健分野である、母子等に対する保健活動の割合が高く、また企画調整などにさける活動時間が都道府県に比して少ないことが報告されている（厚生労働省保健活動領域調査等）。加えて、中核市に移行後間もない自治体もあり、あらたな難病分野にとりくむための体制整備に、時間を要している場合のあることも想定される。

なお前述のとおり、難病患者地域支援対策事業（協議会を含む）は、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業であるが、国の難

病施策においては予算事業の位置づけであり、法定事業とはされていない。難病法の目的のひとつである「難病の患者の療養生活の質の維持向上」のためには、「地域における支援の体制の整備」が不可欠であり、これらをすすめるためのツールの 1 つである難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上が強く求められ、本事業の法定化についての検討も期待したい。

また今回、「協議会の実施における工夫点」をたずねたところ、「難病に関する事項を「保健医療計画」に明示し、保健所圏域単位と県全体との一体的な施策の展開。施策の実施にあたり、県と保健所単位の協議会とを活用。」との取り組みも聞かれた。

本研究班では、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き：難病対策地域協議会を実施するために（H26 年度報告書）」を作成し、「難病保健活動・難病対策地域協議会等と関係する行政計画との関連図（小川ら）」を示してきた。また関連する行政計画に難病を盛り込むことで、「保健活動の体制がつくられ、関連する他の施策に難病患者のニーズが反映できること（佐川ら、同 H26 年度報告書）」なども指摘されている。

以上のことから、保健所等において難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施することをすすめるために、その根拠の 1 つとして、各自治体ごとの、関連する行政計画に難病に関する事項を盛りこむこと、についての検討も、お願いしたい。

4. 難病保健活動の人材育成体制整備の必要性

本研究班では、各自治体における難病保健活動の人材育成の推進を目的に、「難病保健活動の指針（H26 年度）」を作成し、また難病の保健師の人材育成に資するために、「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方（別冊ガイドブック）（H27 年度）」や「難病の保健師研修テキスト（基礎編）（H28 年度、H30 年度）」を作成するとともに、「各都道府県における、難病の保健師研修の悉皆化」を提案してきた。

しかし今回、「保健師が参加可能な研修」についてたずねた結果、都道府県では、「全国研修」の割合がもっとも高く、各都道府県において、難病の保健師研修が必ずしも実施されていないことも明らかとなった。加えて、「研修への参加が不可能」と回答した 5 件中 4 件が、その他政令市・中核市・特別区であり、これらの

自治体において、より、研修体制に課題のあることも示唆された。

これまで難病保健活動の基盤となる、保健師の研修等人材育成の体制整備の重要性を指摘してきたが、引き続きこのことを希望したい。今後、国や関連する機関等と具体的な方策を検討し、研究班として実施できることを整理し、体制整備のための取り組みをさらにすすめることとしたい。

とに深く感謝を申し上げます

E. 結論

保健所等における協議会等難病事業の実施状況、保健活動や研修等の体制について調査した。その結果、協議会の設置率は向上し、保健所圏域単位、あるいは都道府県全体の協議会とが連携し、それらを活用して地域の支援の体制整備がすすめられている自治体のあることが明らかとなった。一方、「保健活動の体制が整っていない」「協議会を含む難病事業を実施していない」等の自治体もあり、保健所等における難病への取り組みをすすめるためには、「取り組み例の普及」等の対策とともに、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上のための対応や、関連する行政計画に難病を盛り込むことについての検討」「保健師の人材育成体制の整備」等が必要と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

小倉朗子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、
中山優季：在宅難病患者の診療・看護の利用
にかかる課題抽出のための難病の地域診断
ツール、日本難病看護学会誌
Vol.23,p31,2018（2018.7、新潟県）

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

謝辞 本研究の実施にあたり、千葉圭子氏（京都府看護協会）に多くのご助言を賜りましたこ

< 調査 2 結果 図表 >

図表 1 自治体の種別での「難病対策地域協議会」ありの個所数

	設置あり		n	H29調査 設置あり		n
	数	(%)		数	(%)	
都道府県	31	(86.1%)	36	34	(89.5%)	38
都道府県全体の協議会あり	13	(41.9%)	-			
保健所単位での協議会あり	26	(83.9%)	-			
上記両方の協議会あり	8	(25.8%)	-			
政令指定都市	10	(55.6%)	18	4	(22.2%)	18
その他市・区	39	(54.9%)	71	25	(37.3%)	67
計	80	(64.0%)	125	63	(51.2%)	123

図表 2 自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置年度

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
2014年度(H26)	6	0	1	7
2015年度(H27)	7	0	9	16
2016年度(H28)	11	3	9	23
2017年度(H29)	5	0	5	10
2018年度(H30)	2	4	8	14
2019年度(H31・R1)	0	2	5	7

図表 3 都道府県と市・区における「難病対策地域協議会」設置の有無

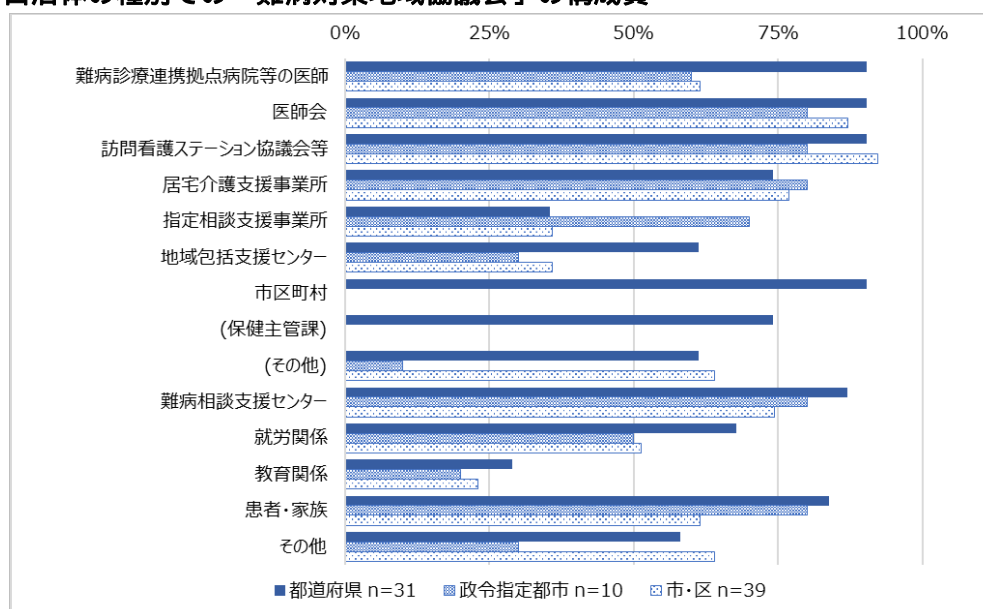
	難病対策地域協議会の設置		計
	あり	なし	
都道府県	31 (86.1%)	5 (13.9%)	36
市・区	49 (55.1%)	40 (44.9%)	89
計	80 (64.0%)	45 (36.0%)	125

p = 0.001

図表 4 「難病対策地域協議会」の頻度

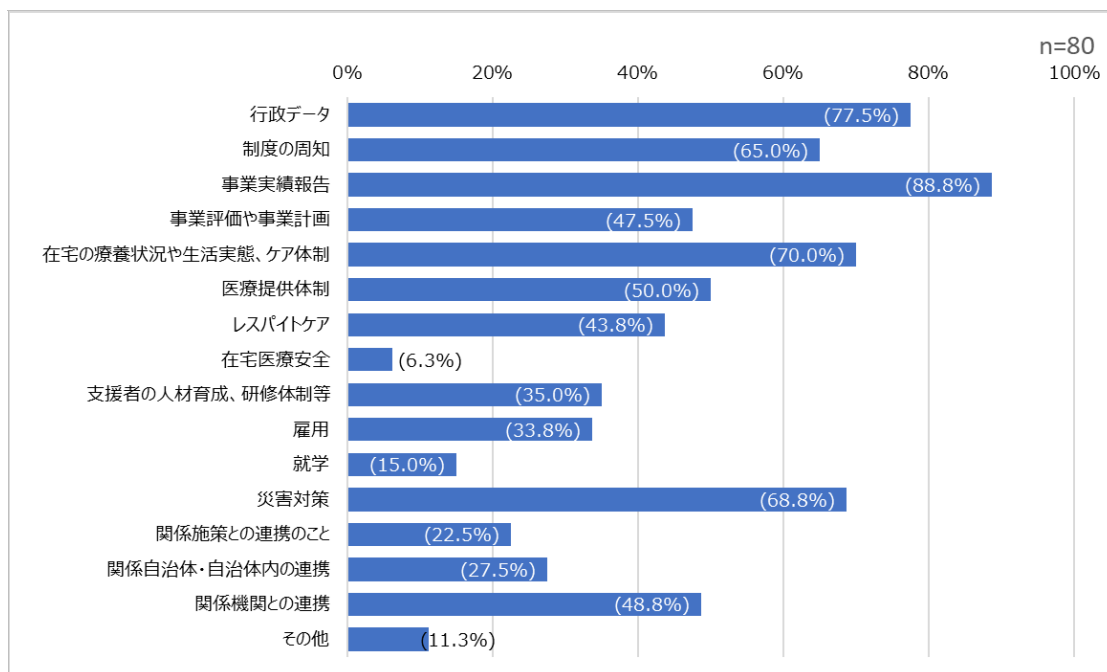
	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
1回/年	24	3	23	50
2～3回/年	3	6	10	19
4～5回/年	1	0	0	1
計				70

図表 5 自治体の種別での「難病対策地域協議会」の構成員

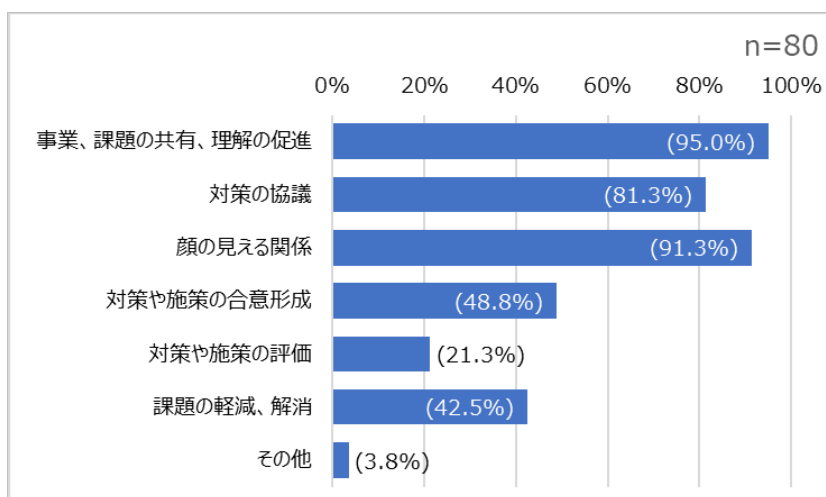


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

図表 6 「難病対策地域協議会」の議事・協議内容



図表 7 「難病対策地域協議会」の役割・成果



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

図表 8 協議会の実施における工夫点など

<p>協議会組織の設置・位置づけ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・協議会の企画・準備のための行政組織内での会議体を組織 <ul style="list-style-type: none"> ・共同事務局（県及び中核市難病対策担当課）で準備会議を実施 ・庁内関係課で難病対策連携会議を開催。難病対策地域協議会には、事務局として庁内関係課が参加。勉強会の開催。課題を抽出して重点的に行うテーマを整理し、工程表を作成した。 ・庁内委員にて構成する下部組織の会議体で協議や具体的な検討を実施。 ・部会等を設置し、具体的な検討を実施。 <ul style="list-style-type: none"> ・「協議会」と「検討部会」を年1回ずつ実施。協議会は各関係機関の長、検討部会は各実務者レベルが出席。協議会では大まかな枠組みで話し合い、検討部会ではより具体的な話をしている。 ・難病対策実務者会議を開催。 ・災害に関する議論が多く、検討しきれなかったため、H29年度より災害支援部会を立ち上げて年1回開催し、本会議にてその報告を実施する形とした。 ・協議会での共有課題について、テーマごとに関係する委員で集まり引き続き検討を依頼。初めから部会にせず、保健所がコーディネートし、当事者で検討していけるようにすることを目指した。 ・既存の関連分野の協議会との連携 <ul style="list-style-type: none"> ・在宅医療推進協議会と兼ねて開催。 ・地域保健法第11条に基づく運営協議会があり、その中に難病対策の推進に関する事項を協議する専門部会を設置し、その部会と難病対策地域協議会を兼ねて実施。 ・小児からの切れ目ない支援体制構築のため、小児グループとの全体会として実施。 ・小慢の協議会には委員として小・中・養護学校が入っており、難病担当者はオブザーバーとして出席し、連携を行っている。 <p>協議課題の把握方法・協議会の議題</p> <ul style="list-style-type: none"> ・アンケート調査や研究結果の報告と意見交換。（4） <ul style="list-style-type: none"> アンケートの対象や目的： <ul style="list-style-type: none"> 特定医療費受給者証交付者の生活実態や療養課題、災害対策等短期入所、通所施設など 協議会委員に対して（現状の課題や意見など） ・行政組織内での検討 <ul style="list-style-type: none"> ・庁内関係部局や政令中核市と事前の事務局会議を実施し、課題を把握。 ・事務局（保健所）で議題の検討や前回の振り返りを実施。 ・地域の実情に合わせて議題を柔軟に企画。（3） ・連絡会の活用 <ul style="list-style-type: none"> ・昨年度初めて「難病対策地域連絡会」として開催。現場レベルの支援者に出席してもらい、課題を把握してもらうことで具体的な対策を検討、提示することができた。 ・その他 <ul style="list-style-type: none"> ・就労については、難病相談支援センターやハローワークとの意見交換を実施。 ・行政からの一方的な報告ではなく、各団体や組織の取り組みや課題を伺い、地域全体の課題共有と改善・軽減に向けた協議会となるように工夫。 ・他機関、他職種に保健師活動をイメージしてもらえよう事例等を交えた説明に努めている。 ・構成員への事前の意見聴取により把握された課題を、協議会の内容に可能な限り盛り込む。 <p>委員構成についての工夫</p> <ul style="list-style-type: none"> ・課題や状況に応じて、柔軟に構成員を選定。 <ul style="list-style-type: none"> ・災害をテーマとした協議会では、医療機器メーカーや電力会社等、医療、介護以外の関係者にも参加を依頼。 ・第1回目の開催であったため構成メンバーを広げすぎず関係づくりや意見交換のしやすい場とした。 ・委員は管内関係機関の中で輪番制とし、より広く地域の実情を反映できるように工夫。 ・当事者意見を反映するための工夫 <ul style="list-style-type: none"> ・難病患者・家族会の代表等をメンバーとしている。 ・行政庁内関係各課の参加 <ul style="list-style-type: none"> ・庁内の関係各課にオブザーバーとして参加依頼し、共通認識が図れるようにしている。 ・障がい者福祉課職員にオブザーバー参加を依頼。 <p>事前の調整など</p> <ul style="list-style-type: none"> ・（活発な討議のために）会長や委員と事前の協議、資料送付、調整を実施。（2） ・構成員が多分野に渡るため、課題を共有できるように（資料等の）内容を検討 <p>協議会の成果</p> <ul style="list-style-type: none"> ・災害対策：市町村の災害対策主管課とも連携し、対策の現状や課題を整理。 ・（アンケート調査、協議会での協議から）災害対策に関するパンフレットの作成配布及び、消防署との情報交換を実施。 ・地域支援関係機関の連携強化、体制整備がすすんだ。 ・委員からの意見聴取を行い、サポートブックの原稿を作成。
--

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

図表 9 「難病対策地域協議会」設置なしの自治体における現状や設置の予定

n=45 重複回答

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計	%
同様の会議を実施	3	1	7	11	(24.4%)
来年度以降の設置を検討中	3	5	8	16	(35.6%)
設置に関する検討なし	0	1	17	27	(60.0%)

図表 10 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容

n=8

- ・設置、企画、運営にかかる体制整備 5
- ・保健活動の体制整備、地域課題の洗い出し、他協議会との位置づけや予算、運営方法の検討 4
- ・協議会の設置、企画実施にむけてのネットワーク会議の開催
- 自治体部署内・間の調整、県との調整 3
- ・自治体内部署内・部署間での調整 2
- ・県の協議会への参加について県との調整

図表 11 「協議会の設置についての検討なし」の理由

n=10

- ・協議会設置の検討に至れていない 5
- ・他の難病行政課題が多い、他協議会との役割の相違などを検討するゆとりなし、今後の難病対策の状況で検討、他)
- ・難病の知識をもつ人員がおらず、難病保健活動が実施できておらず（協議会の検討も未）
- 協議会を組織しにくい 2
- ・県の協議会と委員が重なる
- ・自治体の規模が小さく、関係機関も少ない（区）
- 他の会議体での協議を実施 2
- ・県の協議会があるため、既存の会議の活用を検討中
- 協議会設置の必要性についての考え
- ・個別の支援は行えているため（設置の必要性に至れていない）

図表 12 自治体の種別での保健活動の体制・難病事業実施有の割合

	都道府県			政令指定都市			その他市・区		
	n	件数	%	n	件数	%	n	件数	%
保健活動の体制									
主管課に保健師在籍	36	30	(83.3%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
自治体内難病担当保健師連絡会	36	35	(97.2%)	18	14	(77.8%)	67	24	(35.8%)
難病保健活動のマニュアル	36	19	(52.8%)	17	10	(58.8%)	69	16	(23.2%)
難病の保健師研修への参加	36	35	(97.2%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
難病事業の実施									
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	17	10	(58.8%)	70	30	(42.9%)
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	17	7	(41.2%)	70	31	(44.3%)
医療相談事業	36	33	(91.7%)	18	13	(72.2%)	70	51	(72.9%)
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	18	15	(83.3%)	69	59	(85.5%)

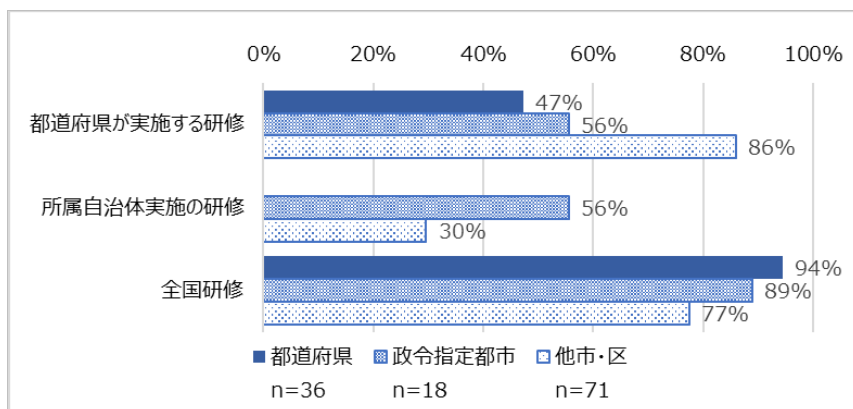
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

図表 13 都道府県と市・区での難病事業実施有の割合の比較

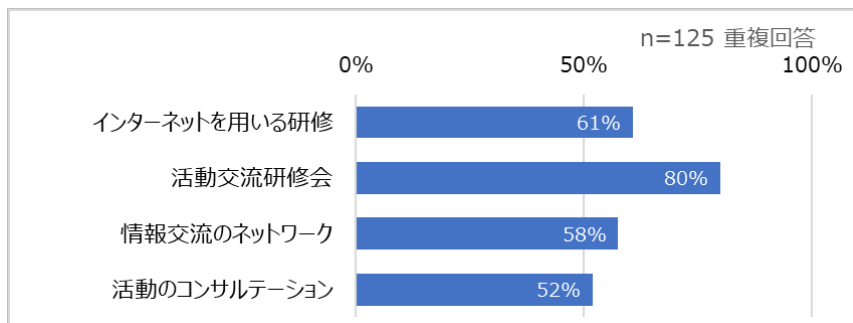
	都道府県			市・区			カイ2乗検定 有意確率(両側)
	n	件数	%	n	件数	%	
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	87	40	(46.0%)	0.000
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	87	38	(43.7%)	0.048
医療相談事業	36	33	(91.7%)	88	64	(72.7%)	0.018
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	87	74	(85.1%)	0.010

政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区

図表 14 自治体の種別での参加可能な難病の保健師研修



図表 15 あったらよいと思う研修など



2018.2019年度総合分担研究課題：

都道府県、保健所設置市・特別区における
「難病対策地域協議会」等、難病患者地域支援対策推進事業
および難病保健活動・研修の体制

分担研究者 小倉 朗子

◆ 都道府県・1 政令指定都市「協議会」のとりくみ

I. 企画

- 地域ニーズの把握 < 患者家族 関係機関
- ・インタビュー
- ・アンケート調査 連絡会（ほか）
- ・個別支援
- 保健活動計画の作成と協議会の活用

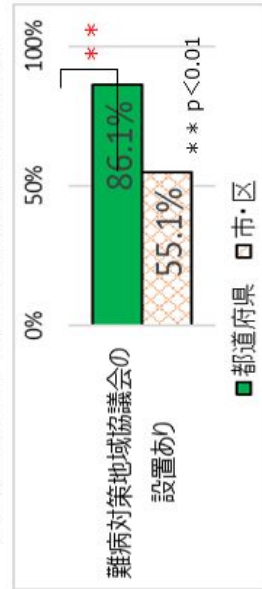
II. 実施

- 構成員
- 開催頻度

III. 成果

- 課題やめざすべき姿の共有・理解が得られる。
- 課題への対策の協議、具体策への合意が形成される。
- 対策の評価とそのフィードバックが行える。
- 課題の軽減・解消、あるいはめざすべき姿が実現できる。

自治体の種別での「難病対策地域協議会」の設置状況



- 協議会を活用する支援の体制整備の進行
- 一方、協議会を含む難病事業へのとりくみが充分でない自治体もあり課題。
- 自治体の取り組みの相違を是正するためには保健活動体制の整備、難病患者地域支援対策推進事業実施率向上や関連する行政計画に難病を盛り込むなどが必要

難病対策地域協議会等の実施状況と保健活動の体制
— 都道府県と政令指定都市・中核市等・特別区との比較 —

