

## 難病の地域支援体制整備における難病保健活動

## -その2 オンラインセミナー参加者における難病対策地域協議会の状況と災害対策活動-

研究分担者	小倉 朗子	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
研究協力者	千葉 圭子	公社) 京都府看護協会	
	板垣 ゆみ	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	原口 道子	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	松田 千春	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	中山 優季	公財) 東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット

## 研究要旨

「難病対策地域協議会・災害対策活動好事例オンラインセミナー」への参加申し込み・都道府県等保健師を対象に、「協議会および災害対策活動」の実施状況を調査し、367の自治体・保健所等機関からの回答が得られた。「協議会の設置あり」は277件(75%)、うち「保健所等単位での設置あり」は190件(52%)、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」は43件(12%)であり、協議会の設置は充分には普及しておらず、ひきつづく課題として把握された。また「災害時対策活動あり」は312件(有効回答342件中91%)、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は141件(54%)、基礎自治体である保健所設置市等回答機関における「自治体内連携・討議あり」は、35件(32%)であり、実効性のある支援計画・対策実施のための自治体間連携活動。ならびに支援機関等との連携推進の必要性が明らかとなった。

## A. 研究目的

法施行6年間が経過し、「難病施策の見直しに関する意見書」では、「難病対策地域協議会(以下、協議会)の効果的な活用による支援の体制整備」の必要性が指摘されている。

本研究では、協議会等の取り組み推進を目的に実施した「協議会・災害対策活動好事例オンラインセミナー(以下、セミナー)」への参加申し込みを行った都道府県等保健師(以下、保健師)を対象に、所属機関における、協議会および災害対策活動の状況を調査し、実施における課題から、活動推進に必要な事項を検討することとした。(都道府県等保健師：都道府県、保健所設置市・特別区所属の保健師)

## B. 研究方法

セミナーへの申込時に、保健師を対象に任意での調査協力を依頼し、協議会の設置・災害時対策活動の有無・内容、課題等についての回答を依頼した。調査期間は、2021年11月17日から12月3日とした。

## (倫理面への配慮)

調査は、公財)東京都医学総合研究所倫理委

員会の承諾を得て実施し、対象者の自由意思に基づき、ウェブシステム上での回答を依頼した。

## C. 研究結果

本自治体・保健所等機関の件数は、保健所、保健センター、本庁等をそれぞれ1件として計数しており、自治体数とは異なる数値である。

## 1. 回答自治体の概況

367の自治体・保健所等機関からの回答が得られ、そのうちわけは、都道府県259件(71%)、政令指定都市47件(13%)、中核市・その他政令市44件、特別区17件、であった。

## 2. 難病対策地域協議会設置の有無

全367件中、「設置あり」は277件(75%)、うち「保健所等単位での設置あり」は190件(52%)、「自治体全体と保健所等単位両方の設置あり」は43件(12%)であった。

「設置なし」90件のうちわけは、都道府県44件(全259件中17%)、政令指定都市15件(同47件中32%)、中核市・その他政令市・特別区31件(同61件中51%)であった。

また、うち31件は、「設置についての検討あり」であったが、他の59件は、「設置について

の検討なし・わからない」の回答であった。

### 3. 災害時対策の活動

「災害時対策活動」についての有効回答件数は342件、うち何らかの「災害時対策活動あり」は312件(342件中91%)、活動の内容については「個別支援計画作成・自治体と共有あり」152件(312件中49%)、「支援関係機関への研修の実施」156件(同50%)、「連携会議等の実施」187件(同60%)であった。

とりくみにおける課題は「個別支援計画の実効性をいかに高めるか」「広域自治体と基礎自治体、基礎自治体内での連携」などがあげられ、都道府県回答機関における「基礎自治体との連携・討議あり」は141件(54%)、政令指定都市・中核市等・特別区回答機関における「自治体内連携・討議あり」は35件(32%)であった。

一方、「法改正後、連携会議を自治体内で開始」などの、災害対策基本法の改正を契機として活動を進めている状況や、「協議会で課題共有」「避難訓練で課題への対策検討」等の活動が実施されていることも明らかとなった。

## D. 考察

本調査結果は、セミナーへの参加申し込み保健師の所属自治体・保健所等機関別での実施状況を計数したものであり、本調査結果の評価における限界である。しかしその限界を踏まえて、本対象における現状について考察する。

### 1. 協議会の設置状況

難病法では、地域における支援の体制整備をすすめるために、「都道府県、保健所を設置する市および特別区に、難病対策地域協議会を置くことができる」とされたが、協議会設置の普及はいまだ充分ではないことが本調査でも明らかとなった。

本研究班では、「協議会の設置・活用」の好事例における難病保健活動体制等を分析し、セミナー等により成果を普及してきたが、これらのアプローチでは十分な働きかけとなっていない可能性も示唆される。

今後は、「協議会の設置なし」の自治体におけるその背景や要因をさぐり、対策を検討することも必要である。

### 2. 難病患者に対する災害対策活動

「難病患者に対する災害対策活動」については、各自自治体の本庁あるいは保健所等にお

いて何らかの活動を実施している割合の高いことが明らかとなった。

一方で、個別支援計画等をより有効なものとするためには、難病者の支援ニーズが、地域防災計画等に反映されることが必要である。しかし、地域防災計画を策定する基礎自治体と都道府県との連携、あるいは基礎自治体内での関係部署との連携・討議等の実施割合は低い状況である。

国は、2021年12月14日に「難病患者等に係る避難支援等体制の整備について」を発出し、「難病等在宅療養者の症状等」で、災害時の支援等に必要な情報を、「都道府県市担当課・保健所等」が、「市区町村担当課等」に提供するしくみ等の構築をすすめている。

災害時個別支援計画の策定、そして計画の実効性を高めるためにも、広域自治体と基礎自治体の連携、また自治体内の連携が、今後さらにすすむこと、あわせてセミナー受講者間で共有された現状の課題等に対して、各所での取り組みのすすむことが期待される。

## E. 結論

法施行後6年を経過したが、法に基づき、努力義務とされた難病対策地域協議会の設置は充分には普及しておらず、設置および活用を推進するための取り組みが引き続き必要である。また難病患者災害時対策の推進および実効性を向上するためには、「広域自治体と基礎自治体との連携」「行政と関係機関との連携」等の必要性が指摘された。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 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

## アンケート結果 自治体数での集計

## ■ご活動等の概況 集計:自治体数 367

## 1. 協議会・災害対策活動 所属自治体の種別

	人数	%
都道府県	259	71%
政令指定都市	47	13%
中核市・その他政令市	44	12%
特別区	17	5%
計	367	100%

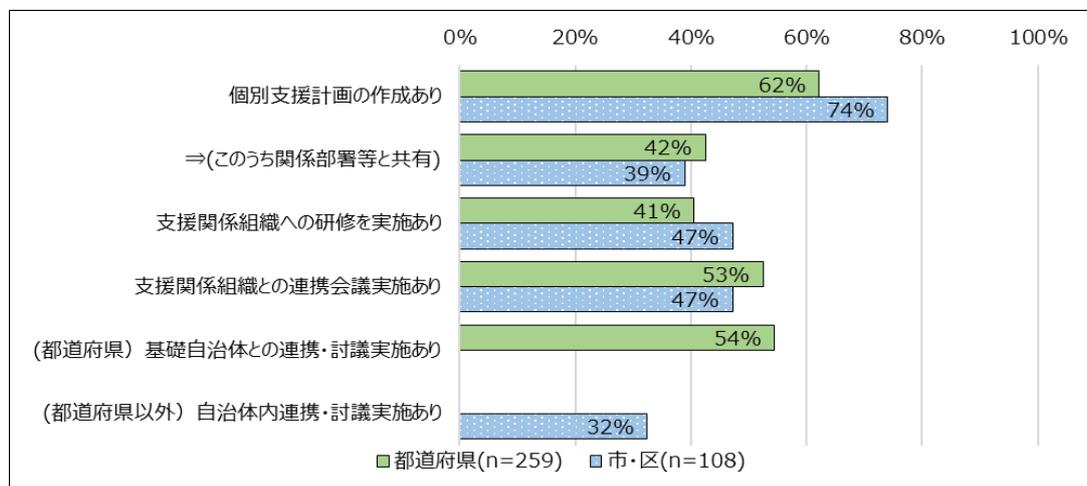
## 2. 難病対策地域協議会設置の有無

	件数	%
設置あり	277	75%
自治体全体	104	28%
保健所単位	190	52%
その他	19	5%
設置あり 計	277	75%
設置なし・検討あり	31	8%
設置なし・検討なし	18	5%
設置なし・検討わからない	41	11%
設置なし 計	90	25%
合計	367	100%

## 3. 所属自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置の有無

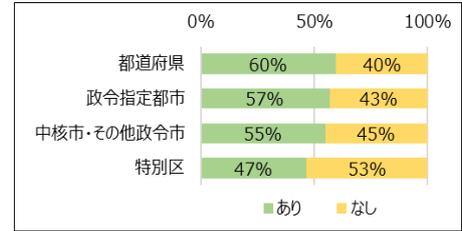
	n	あり		なし	
都道府県	259	215	83%	44	17%
政令指定都市	47	32	68%	15	32%
中核市・その他政令市・特別区	61	30	49%	31	51%
合計	367	277	75%	90	25%

## 4. 災害時対策の活動



## 5. 難病患者の災害時対策の指針等の有無

	n	あり	%	なし	%
都道府県	243	145	60%	98	40%
政令指定都市	44	25	57%	19	43%
中核市・その他政令市	40	22	55%	18	45%
特別区	15	7	47%	8	53%
計	342	199	58%	143	42%

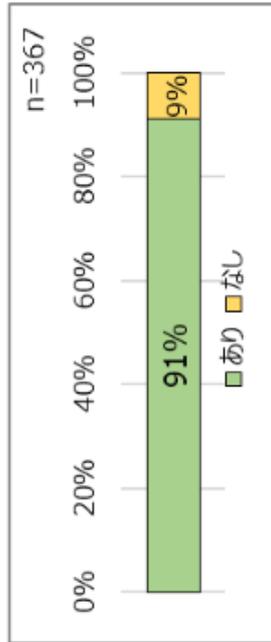


		難病の災害時支援に関する指針・マニュアル		
		あり	なし	計
災害対策活動	あり	193	119	312
		62%	38%	100%
	なし	6	24	30
		20%	80%	100%
計		199	143	342

課題 1-2 セミナー参加者における難病対策地域協議会の状況と災害対策活動 [小倉朗子]

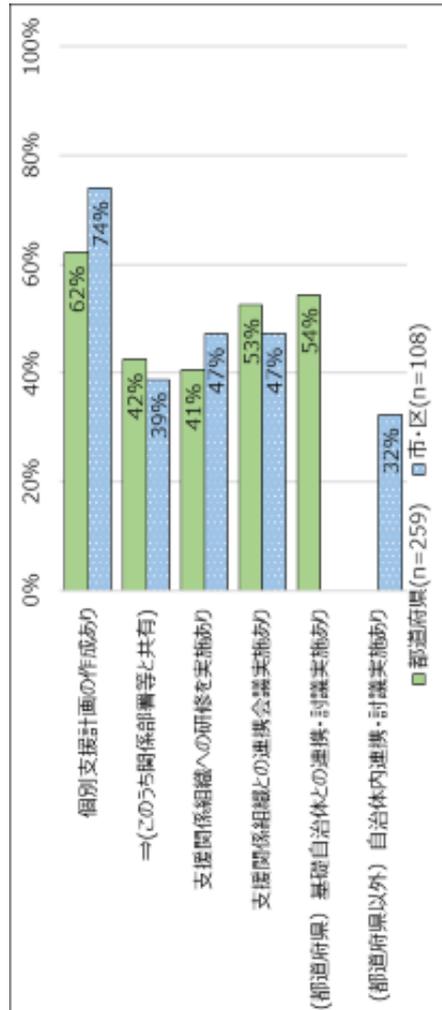
●セミナー申し込み自治体における「災害対策にかかる活動状況」

「難病者の災害時支援に関する指針・マニュアル あり」の自治体で、「災害時対策の活動あり」の割合が高い



災害対策活動	難病の災害時支援に関する指針・マニュアル	
	あり	なし
あり	193 62%	119 38%
なし	6 20%	24 80%
合計	199	143
	312 100%	30 100%
	342	

●所属別 参加者の活動状況



<活動推進時の課題>

- 都道府県と基礎自治体との連携、協働
- ・ 県から市町村への情報提供のしくみはあるが、市町村のなかのしくみがない
- ・ 難病患者支援は保健所。しかし個別避難計画は市町村。どう連携、運動するか。役割分担。
- ・ 災害時個別支援計画 作成・更新のしくみ
- 個別避難計画の作成 医療機関の関与は？
- 災害時支援社会資源 が限られる。どうする。