

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)  
総括研究報告書

**難病患者の総合的地域支援体制に関する研究**

<b>研究代表者</b>	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	<b>研究分担者</b>	宮地 隆史
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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
	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
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院
	植木 美乃	名古屋市立大学
	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
	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	千葉 圭子	公益社団法人京都府看護協会
	江口 尚	産業医科大学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
	今井 富裕	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	石山 麗子	国際医療福祉大学大学院
<b>研究協力者</b>	阿江 竜介	自治医科大学
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	菊池 仁志	医療法人財団華林会村上華林堂病院
	小林 庸子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	津田 笑子	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	中根 俊成	日本医科大学附属病院
	西澤 正豊	新潟医療福祉大学
	望月 秀樹	大阪大学大学院
	山田 宗伸	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院

### 研究要旨

難病患者の総合的地域支援体制に関する9課題を「継続的難病医療体制」「難病の包括的地域支援」「難病従事者の教育・研修」の3つのカテゴリーにまとめ、今後の難病施策の基礎となる調査研究を実施した。新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の拡大に影響を受けたが、WEB面談やWEB会議などの手法を使って研究を進めた。本年度の研究で難病患者の総合的地域支援体制構築・改善などに資する5つの成果物や研究成果を研究班ホームページに掲載して知識や好事例の普及に役立つよう配慮した。

### A. 研究の背景と研究班の構成

令和3年度は新型コロナウイルス感染症拡大の影響を受けていた「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)附則2条に基づく制度見直しの議論が活発化し、新たな難病患者支援対策へ反映される見通しがある中で継続的な研究を開始した。実際、令和3年7月に基本的な方針が示された。

15分野ある難病患者への支援は医療が中心であるが、介護、障害・福祉など多分野との密な連携の元で難病患者の療養生活がようやく成り立つ分野も現存することを念頭に、令和2年度からの継続課題として、1) 難病診療連携拠点病院などで診断を受けた後からの「継続的難病医療の提供」、2) 保健所保健師及び難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など関係機関がシーム

レスに協働する「難病の包括的地域支援」、3) 多職種の専門性と連携が求められる難病患者支援の質を向上させる「難病従事者の教育・研修」の3つのカテゴリーで患者・家族を多方面から支援する研究を進めた。難病医療提供体制における難病診療連携コーディネーター等の調整機能の充実、外来通院・入院治療から在宅療養や施設療養さらに終末期までの難病患者の継続的療養体制、難病の在宅療養支援とリハビリテーションの充実、保健所による難病の地域支援体制の充実、難病相談支援センターの標準化と就労支援、保健所がハブとなって医療機関、自治体や地域支援者と協働する平時から災害時へと連続する難病患者支援対策、多彩な難病支援従事者への効果的かつ統一的教育・研修などについて客観的な調査研究に基づいた政策提言および社会実装への試みを目的とした。さらに、令和3年度から介護支援専門員による難病患者のケアマネジメントの実態調査を加えた。

## B. 研究課題と成果

### 継続的難病医療の提供

1) 難病医療提供医体制は各都道府県で整備されてきているものの、十分機能しているかについては注目していかなければならない事項である。特に、原則として診療連携拠点病院に配置される難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーが都道府県内の医療機関や患者などからの相談などに応えられる体制が整えられているかについては、難病医療提供体制の根幹をなす大切な機能と考えられる。その現状について難病診療連携拠点病院を対象とした令和元年度、2年度の継続的アンケートでは、患者相談部署の約1/3にしか難病を標榜しておらず、コーディネーターも約2/3に配置されているのみであった。コーディネーターは1名で他業務との兼務配置が多く、不安定な雇用条件が多かった。コーディネーターやカウンセラーは、難病の医学・看護ケア・リハビリテーションなどの知識に不安を抱え、スキルアップ研修への期待が多く寄せられた。令和3年度は、難病診療拠点病院と共に都道府県内の難病診療を担う分野別拠点病院に焦点を当てて現状を調査した(宮地)。分野別難病診療拠点病院は神経筋分野の指定が多くレスパイト入院などを含めた長期在宅療養支援の役割を果たしている姿があった。難病診療連携拠点病院との連携が少ないこと、地域の協力病院との連携も少ないことなど、難病医療提供体制における連携を今後進めていく必要があった。全体として難病医療提供体制に都道府県による差異が大きく分野別診療拠点病院の役割が十分構築されているとはいえず、難しい地域もある。難病医療提供体制の均霑化を含めて成熟を図る必要があった。

2) 平成25年から継続して「全国都道府県別在宅人工呼吸器調査」を実施してきた。本年度も気管切開・侵襲的陽圧換気療法(TPPV)と非侵襲陽圧換気療法(NPPV)の双方についてデータの蓄積を行った(宮地)。在宅人工呼吸器装着者数の増加、バッテリー整備率の増加などのトレンドが明らかとなった。COVID-19により在宅人工呼吸器装着者への訪問診療・看護・介護などの関わり方が変化しており、安全への配慮、安全確認などの方法についても再整理する必要性が感じられた。

3) 難病患者には診断から治療等の医療的サービスが重要であるが、療養生活では必要に応じた介護や障害福祉サービスも重要となる場合がある。これらの切れ目ない一体的支援が患者の生活の質の維持に関わる為、療養体制の構造化と各段階で必要とされる支援機能から継続的支援指標を作成し継続的療養体制の質を評価することとした(阿部、原口)。本年度は難病に関わる学識経験者・実践者を対象に9名のフォーカスインタビューを実施し、「発症期」、「診断期」、「通院治療期(症状進行/維持安定)」、「移行期(在宅/施設/入院)」、「終末期」、「グリーフケア期」という時期の分類と各段階における「相談・調整」、「社会生活」、「医療」、「療養生活支援(看護・リハビリテーション)」、「介護」、「療養環境整備」、「家族支援」という支援ニーズから療養体制を構造化し、これらのニーズを満たす支援職種・機関の有無などの支援機能を整理した。これらを利用して難病患者のニーズを満たす継続的支援指標を引き続き考案していく。

4) 在宅療養する難病医患者には、医療保険、介護保険、障害福祉サービスなどの複合的支援

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)  
総括研究報告書

が必要である。在宅療養支援は、複合的支援の代表であるが、患者に必要な支援量についての解析は行われてこなかった。そこで、令和元年度に研究班において解析した呼吸器支援事業実績報告書に関わる訪問看護事業者からの情報を基に在宅療養看護必要指標を考案することとした(中山)。ADL別にみた訪問看護量と関連する因子を解析したところ、患者の状態として短い病歴、寝たきり、コミュニケーション障害、24時間の気管切開と侵襲的人工換気、経管栄養などがあり、医療とサービス利用では緊急対応、家族が主介護者、介護保険利用とヘルパー吸引、デイケア・デイサービス・ショートステイ利用が上がった。これらの因子を基に在宅療養看護に適切な看護量を表す指標の選定を継続して考えることとした。

5) 難病患者のリハビリテーションには医療保険と介護保険の両方が利用できる。医療機関で日常的かつ継続的なリハビリテーションの提供には困難があり、特に在宅でのリハビリテーションは必要に応じた介護保険利用を考えることとなり、ケアマネジャーの難病リハビリテーションへの理解が重要となる。そこで、難病リハビリテーションの現状と課題についてケアマネジャーを対象とした調査で明らかにしてきた。令和3年度も前年に続いて東京都、神奈川県、滋賀県の3都県を対象とし地域に依らない調査とした(中馬)。ケアマネジャーの85%は難病を担当したことがあり、パーキンソン病が多かった。リハビリテーションに対して生活指導を望むこと、摂食嚥下に関する指導を望むことなどが挙げられた。また、専門病院等からの指導が十分受けられないことが課題として上がっていた。また、COVID-19の影響として患者や家族からリハビリテーション回数を減らす要求があった。ケアマネジャーは、疾患に関する知識の不足を感じ研修の必要性があった。

6) 難病患者の生活を維持するリハビリテーション管理方略を明らかにするため平成30年から同一患者に継続的に実施しているアンケート調査の3回目を実施した(植木)。令和2年度の調査で約20%の低下を認めたリハビリテーション施行患者総数に改善が見られた。COVID-19により難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していたが、1回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が得られた患者では、ADLが維持されていた。ADL低下群の基礎疾患は42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

### 難病の包括的地域支援

7) 難病対策地域協議会(以下、協議会)設置の普及と協議会活性化による支援体制整備の推進の社会実装に資する目的で、協議会を活用して支援の体制整備を実施している自治体の難病保健活動と協議会設置・実施の体制や経過、協議会を活用する施策推進の経過・成果を継続して分析した(小倉)。平成27年度や28年度から協議会を設置して活動してきた都道府県や保健所へインタビューから、本庁及び保健所単位の協議会を整備することと協議会に自治体内の政令指定都市担当者が参加することが良い運営に繋がると思われた。

8) 継続的に取り組んできた難病患者の災害対策に関する研究の一環として、基礎自治体に対して災害時個別避難計画策定が努力義務化されたことを受けて、自治体から1000名規模の参加者を得てウェブセミナー及びアンケート調査を実施した(小倉)。参加者から、施策への理解が深まり他の自治体の活動が参考になった及び今後の保健師活動の目標ができたとの意見がでた。

9) これまで当研究班で作成し自治体等に配布してきた難病患者の災害対策に関する冊子と国や都道府県が作成しているさまざまな災害対策の手引きを通覧した上で、難病患者特に人工呼吸器を装着しているまたは全介助の重症難病患者への対策をアップデートする目的で、非常時の電源に関する情報、風水害時の事前避難入院、個別避難計画についての情報などを災害時難病患者個別避難計画の策定に関する令和3年度追補版として作成し、各自治体の難病担当と災害担当、難病診療連携拠点病院等の拠点病院と難病協力病院に送付した(溝口)。

10) 難病相談支援センター(以下、センター)機能の標準化を念頭に、センター、自治体、

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)  
総括研究報告書

保健所、労働局の関係機関（者）がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを旨として、令和2年度に全国の難病相談支援センター施設長、自治体（難病対策所管課・保健所）担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施した内容をもとに設置主体の異なるセンターを抽出してインタビュー調査を実施した。そして、難病相談支援センターの業務体制と相談手順等の標準化の基準案を作成した（千葉）。基準案には標準化のためのチェックリスト7項目が含まれ、検証作業に移る準備が整ってきた。

1 1) 平成30年度から継続して難病患者の就労実態を調査している。その中で、就労している人と就労していない人を対比して、就労に影響している要因を探索的に検討しているが、令和3年度はコロナ禍での難病患者の就労の現状把握をおこなった。（江口）。仕事をしている2100名、していない750名の分析から、コロナ禍での在宅ワークを希望している人が約40%あった。又、難病の多くは重症化リスク因子であるが、重症化に対する配慮や支援を受けている人は約15%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医をはじめ医療機関が感染と重症化について職場に十分な情報提供をすることともに職場（企業）にも病気について安心して打ち明けられる環境整備を期待する必要があると思われた。

1 2) 慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための具体的支援が必要である。難病就労支援の診療報酬化を受けて、難病診療連携拠点病院等の難病診療コーディネーターに難病患者の就労支援に関する実態アンケート調査を実施した（植竹）。1/3の施設では、就労支援の経験がなく、経験のある施設でも年間5例に満たない現実があった。就労支援促進のためには、連携機関に関する情報と就労支援についての知識の向上が必要であった。なお、昨年度作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」分冊版は就労支援で使用もしくは参考にする場合が30%程度であった。今後の広報・普及が課題である。

1 3) 令和3年度から新たに加わった課題である。これまで、介護保険利用に必須の職種である介護支援専門員の難病への関わりは平成27年度と28年度に難病ケアマネジメントの手引きを作成した以外に十分な研究がなされていなかった。そこで、介護支援専門員の難病に対する知識や考えを聞き、現状の課題を調査した（石山）。難病患者への関わりが他とは異なるとの印象は70%であり、知識のなさも加わって苦手意識があることがわかった。また、難病患者を担当できる介護支援専門員に患者が集中する傾向も見られた。今後も、この実態を改善すべく研究を進める必要があった。

## 難病従事者の教育・研修

1 4) 難病医療従事者の教育研修について、難病に特徴的な内容を包含した現任教育・研修のニーズを調査する目的で令和元年度に5000人のインターネット調査を実施した結果から、現場で優先的に学びたい事項や疾患が明らかとなったことを受けて、教育・研修内容に優先順位をつけ、スマートフォンからアクセスでき知りたい項目を選択的に学ぶことが出来るような仕様を考えてe-learningサイトの構築を進めた（今井）。

### (倫理面への配慮)

人を対象とした臨床研究指針に照らして倫理審査が必要な研究は、研究代表者もしくは研究分担者の所属機関において倫理申請し承認を受けた上で実施した。

## C. 研究班の総合的研究成果

令和3年度は令和2年度からの継続研究課題を主として構成した。さらに、難病対策委員会から提出された5年後見直しに関する意見書が出されたことから、研究班の立場から意見書を補完する研究成果を整理して情報提供した。見直しの有無に関わらず難病法下で難病患者の総合的地域支援体制に

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)  
総括研究報告書

資することを意識して研究を進めた。研究体制は令和2年度と同様とし「継続的難病医療体制」「難病の包括的地域支援」「難病従事者の教育・研修」3つのカテゴリで今後の難病施策の基礎となる研究を実施した。但し、「難病の包括的地域支援」には、介護支援専門員による難病ケアマネジメントを加えて充実を図った。

研究班として、次の2つの提案書を令和3年8月に厚生労働省健康局難病対策課に提出した。(1) 新たな「難病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」に対する提案、(2) 難病の災害対策に関する提言。これらを資料として報告書に含める。

「継続的難病医療体制」では、令和2年度の都道府県の難病診療連携拠点病院に続いて、難病診療分野別拠点病院の現状調査を実施した。難病医療はこれら拠点病院での診断後に患者が居住する地域の身近な医療機関やかかりつけ医での診療と必要に応じた訪問看護、訪問介護など多職種・多機関からなる地域支援事業者の連携が支援に必須となる場合もある。昨年度のアンケート調査に加えて連携の好事例としてのインタビュー調査から医療機関と地域資源の連携を整理して継続的支援の指標作成実施し、難病患者の発症・診断から治療、療養、終末などそれぞれの状態での連携の見える化を進めた。特に療養の時期の在宅療養を支える看護支援に関して看護内容の質と量を有効なものにするための指標を明らかにする試みを継続した。その際、「難病の包括的地域支援」の研究課題である保健所機能や難病相談支援センター機能との情報交換と連携を意識した。さらに、継続的難病医療で患者から必要とされる難病のリハビリテーションは、医療保険と介護保険の両方でそれぞれ制度化されていることから、医療機関の医療保険サービスと地域での介護保険サービスが双方向で継続する体制を考える必要がある。そこで、介護支援専門員を対象とした実態調査から課題抽出を行った。また、医療機関から地域へと継続した難病リハビリテーションの有効性を検証する同一患者の3年目の経年的調査を継続し、コロナ禍で減少したリハビリテーションの利用が改善してきた実態と Barthel Index を用いてリハビリテーションが有効となる支援の在り方を経時的に評価した。

「難病の包括的地域支援」では、保健所における難病対策地域協議会、難病相談支援センター、医療機関、就労関連機関が有機的に連携することを意識した分担研究を進めてもらった。難病対策地域協議会は本庁の協議会と保健所管内の協議会の2階構造が各都道府県内で自治体による差を縮める機能強化となると思われ、保健所における災害対策とともに成果物を作成した。また、難病相談支援センターの業務体制と相談手順の標準化に資する7項目のチェックリスト案を示すことができた。そこには、就労支援も含まれるが、拠点病院での取り組みに改善の余地があることと企業のコロナ禍における難病患者への配慮など必要な要素が明らかとなった。本年度から新たに介護支援専門員の難病ケアマネジメントの実態調査を実施し、教育研修とともに普及啓発を必要とする実態が明らかとなった。継続的に取り組んでいる難病の災害対策は、災害時個別避難計画作成が基礎自治体の努力義務化されたことも含めて、これまでに作成した成果物を補完してアップデートした災害時難病患者個別避難計画の策定に関する令和3年度追補版を成果物として関係機関に送付した。

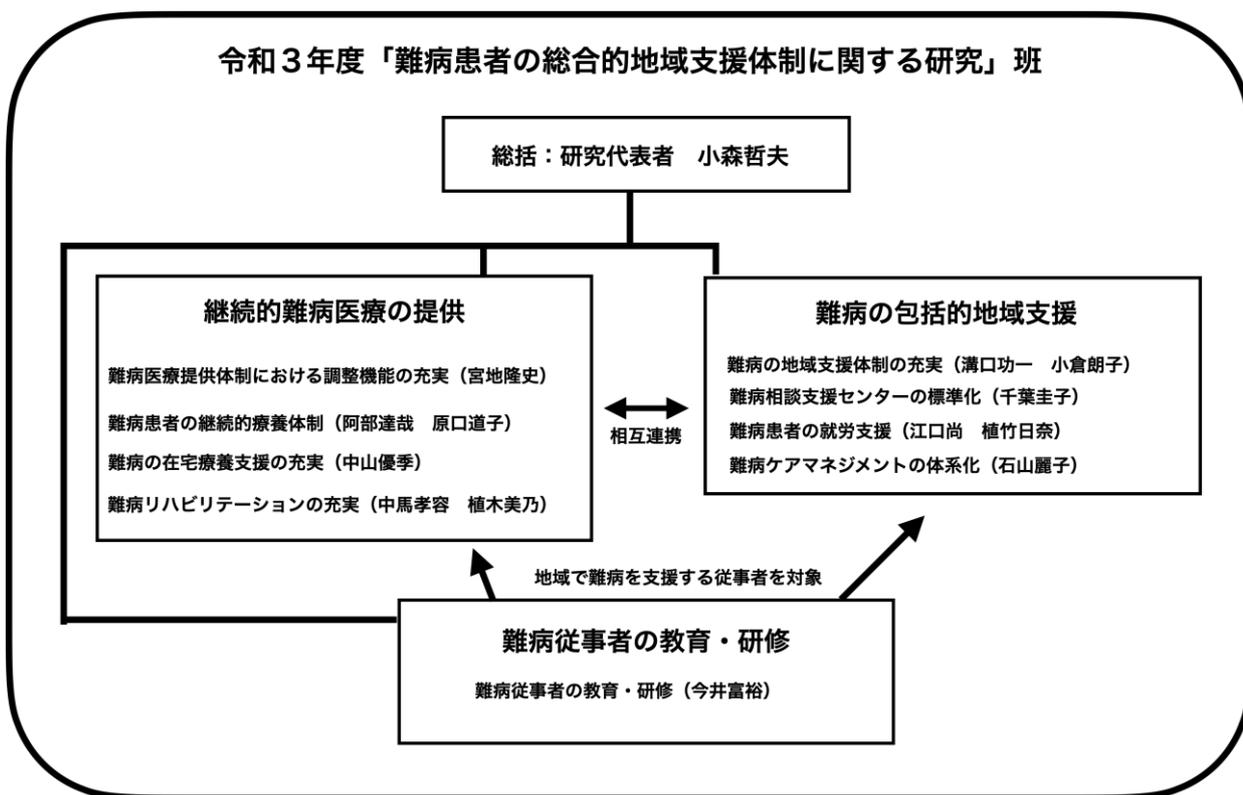
「難病従事者の教育・研修」は、本研究班の全課題に関わる多職種に共通する課題であり、研究分担者や研究協力者全体で取り組む必要があった。教育・研修には様々な側面があるが、現任教育として難病従事者のニーズに応える方法や内容を指向する必要がある。令和2年度の調査から現場で優先的に学びたい事項や疾患が明らかとなったことを受けて、多職種の研修に関わる分担研究者等専門家の意見を入れながら教育・研修内容に優先順位をつけ、スマートフォンからアクセスでき知りたい項目を選択的に学ぶことが出来るような仕様を考えて e-learning サイトの構築を進めた。

これらの研究成果は、順次まとまり次第研究班のホームページに掲載して広く利用できるよう配慮している。(https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/)

令和2年2月以降徐々に社会全体に影響を及ぼし始めた COVID-19 の難病患者や支援者の活動への影響を研究課題の調査等で意識して進めた。一方で、令和3年度の研究も前年と同様に COVID-19 により大きな影響を受けた。研究方法として対面のインタビュー調査や集合研修の形式を備えた情報収集だけでなく研究班の班員会議や研究成果報告会なども開催できなかった。研究手法としてインタ

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)  
 総括研究報告書

一ネット調査やWEB面談での情報収集が主流となり、研究班の会議も全てがオンライン開催とせざるを得なかった。しかし、いくつかの研究課題の分析、特に経年的継続調査ではCOVID-19が難病患者の生活や難病従事者の業務に影響している実態が明らかとなってきた。それらは、COVID-19終息もしくは感染状態安定後の社会における難病患者の総合的地域支援のあり方に影響すると思われ、今後も注視していく必要があった。



令和 3 年 8 月

## 新たな「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」に対する提案

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班  
研究代表者 小森哲夫

難病法見直し議論に一定のまとめがなされたと理解しております。そして、国会にて難病法の改正が成立したのち、厚生労働省から具体的な内容について方針が示されるものと思います。現在組織されている「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班は、難病法施行後の平成 26 年に組織された「難病患者への支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）の後継班であり、これまで継続して難病対策課の指示を頂きながら研究成果を提出して参りました。研究班の研究者は、難病支援の現場及び難病患者に最も近い立場で仕事を長年継続してきた専門家から構成されています。

そこで、難病患者の支援について研究的視点を持ちながら現場に携わっている者として、僭越ながら、これまでの様々な実践経験から見直された難病法に伴う新たな「基本的な方針」が示す難病支援に必要と思われる事項について提案を致したいと考えました。この提案が、今後の方針策定にお役に立てば幸いです。

なお、具体的な章立ては平成 27 年に発出された基本的方針に沿って記載しました。

### 第 1 章 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

- 特にありません

### 第 2 章 難病患者に対する医療費助成制度に関する事項

- 申請日ではなく重症化時点から医療費助成の対象にすることについて

ぜひ基本方針に記載をお願いします。急激な重症化をきっかけに診断される難病があります。重症筋無力症や多発筋炎、炎症性腸疾患などです。これまで、診断のための検査費用や診断的治療の医療費は対象とならない状況が生じていました。医療費助成が重症化時点に遡ってなされる事は、難病患者にとって朗報と思われれます。

- 「登録者証」の交付について

登録者証を申請する患者のメリットを一層明確にした上で、基本方針に詳細な記載をお願いします。現実には、障害児者に対する医療費助成制度のほうが、申請時の患者の事務量や経済的負担面で使い勝手が良いために指定難病の医療費助成に申請しない人が増えています。ま

た、難病法施策後は訪問看護と薬剤費にも負担を求められるようになったことで特定医療費のメリットを感じない人は増えています。すでに、多くの自治体が年齢を基準として小児に対する窓口負担を無くしていますので、成人になるまでの一定期間は小児慢性特定疾病や指定難病の医療費助成申請のメリットがなくなっています。これら自治体の制度や障害者総合支援法の医療費に関する制度などを正確に読み取れば、「特定医療費や小児慢性などの制度を利用した上で、最終自己負担について負担する」という立て付けになっているようですが、実際はそのような運用を強制できませんので、患者はより楽でメリットの大きいほうを選びます。第4章のデータベースにも関わりますが、軽症者の登録制度を加えても基本的に医療費助成受給者から収集されたデータが研究の基盤になることの不適切さを法施行後より感じています。結核の法的縛りのように、疾病・診断に関する届出は医師（病院）がおこない、医療費助成の申請は患者がおこなうというように分離して、医療情報は医師（病院）から直接的にデータを収集することで研究に用いるための正確なデータになるかと思えます。

更新時には診断書提出に高額な診断書料が必要になります。ですので、軽症者で医療費助成の対象とならない人が「登録者証」を申請しない可能性もあります。「登録者証」がデータの登録に同意を得た難病患者であることを証明するものであれば、診断書料を国または都道府県の負担とし、現在の受給者証のように利用している機関を記載する欄を設けることで、診断早期から関係する医療機関、施設等の連携が進み、従来の基本方針第3（1）に記載されている「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する」こと「難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化する」ことが診断初期から実施しやすくなるかと思われます。

これらを踏まえ、「登録者証」を患者が申請することのメリットがさらに明確となるようにすべきと思われます。確かに障害者総合支援法のサービスを利用するときには受給者証がなくても登録者証があればスムーズに進むかと思えます。一方で、総合支援法を利用する難病患者は重症者が多いと思われるので人数はかなり限定されます。さらに、療養介護事業利用者は特定医療費を利用しなくなりますので、食費減額などの対象者でも手続きの煩雑さのために申請しない人がいると思われます。これは、最重度の患者である療養介護事業入所者のデータも十分に収集されない可能性があることを示します。現在より一層有効なデータ収集に至らない可能性があり、研究に十分資することにも問題が生じるかもしれません。

#### ●指定難病臨床調査個人票の申請マイナンバーカードを利用することについて

マイナンバーカードは徐々に普及してきており、これを利用したワンストップサービスを実現することは、申請時の利便性を高めていく可能性があります。また、障害者総合支援法を利用する場合、マイナンバーカードの提示により障害者総合支援法の対象者であるかを確認できる利用法もあります。

### 第3章 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

#### ●基本方針に具体的にコーディネーターやカウンセラーなどを明記することについて

難病法施行後の難病医療提供体制構築の過程で定められてきた難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーですので、新たな基本方針に間違いなく記載されることと思います。難病診療連携拠点病院あるいは難病診療分野別拠点病院における、難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーの業務が徐々に始まり充実しつつあると認識されます。難病医療提供体制のスムーズな運用には欠かせない職種です。研究班では難病対策課からの課題設定を受けて、令和元年度に全国6カ所で各地域の現状調査とヒアリングを実施し、令和2年度にも継続して業務の現状と現場で感じる課題をWEB会議にて聴取しました。これらは、研究報告書への記載、さらに成果物としてまとめています。これらを通じて示された意見や課題は、次の4点です。制度の初期に業務を通じて挙げられた改善すべき点を示していると思われます。

- 1) 拠点病院内で難病担当部署の存在が認知されにくい。
- 2) 人件費に関して国の負担はあるものの、コーディネーターやカウンセラーの身分、雇用形態が不安定である現実がある。常勤など安定的な雇用が望まれる。
- 3) それぞれが都道府県内に1人の存在であるため、自分の業務の振り返りがしづらい。教育・研修についての配慮が必要である。
- 4) 研修を通じて都道府県内の難病医療やケアに関する人材育成にも寄与できる知識や方法を得ることができれば良い。

#### ●難病診療分野別拠点病院の設置推進について

地域の医療資源を活用し難病支援のネットワークを広げるためにも難病診療分野別拠点病院の設置推進を検討することが有用と思われます。地域の実情に応じた体制作りを促進・改善するためには、難病診療連携拠点病院が単独では、15分野全てにきめ細かな対応は困難です。そこで、難病診療分野別拠点病院の設置を推奨する事が良いと思われます。現状では1分野のみの設置であったり多分野の設置である場合があります。また、全く設置していない県もあります。それぞれの課題や好事例などを収集し、難病診療分野別拠点病院の役割を明らかにして設置を促すことが良いと思われます。さらに、設置促進のために難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が、難病患者の診療情報に加え療養生活の支援に関する情報や療養の方向性に関する情報を地域の医療・介護・福祉関連施設に提供した場合には医療保険上の措置を検討する事はいかがでしょうか。

#### ●医療機関の重症難病患者支援について

難病医療提供体制として、早期診断・治療、身近で医療を受けるための医療連携に焦点があてられたこともあり、法施行以前から存在した重症者対策がわかりづらくなっています。医療機関の役割として、通院治療が困難になったのちの療養について地域支援機関との連携によって在宅療養などへつなぐまでの役割を明記していただきたいと思います。

#### ●医療機関の診断早期の難病患者への支援について

医療費助成に重症度分類が導入されたことによって、受給者証をもたない診断早期すなわち重症化する前の不安定な時期の相談支援などの患者サポートが難しくなっています。受給者証をもたない患者に対する早期からのサポートとして医療機関の外来における医師・看護師・ソーシャルワーカーなどのチームによる相談支援機能の充実と必要性を明記していただきたいと思います。

#### ●難病へのリハビリテーションについて

研究班の調査では、リハビリテーションを必要とする難病患者の70%程度は神経系分野の疾患です。一般にリハビリテーションに関する診療は、急性期・回復期・生活期の流れでできています。神経難病患者が回復期リハビリテーション病棟にリハビリテーションを目的として入院しやすい制度を考える事は、この流れの中に加えられることの一つと思われます。

一方で、神経難病への診療はこの流れに必ずしも一致していません。神経難病のリハビリテーションは、医療・介護・福祉のネットワークを使ってより良い療養生活への支援を構築していくことが中心的課題です。医師、訪問看護師、療養生活をコーディネートする介護支援専門員、実際に支援する看護支援員、患者・家族それぞれにリハビリテーションの視点を加えるための教育啓発が必要であり、リハビリテーションの視点を持って各職種が連携できる仕掛けが必要です。医療・看護・障害など複数制度利用を前提とした診療に関する制度間の連携が整理出来る方針を示していただきたいと思います。

現状では難病患者へのリハビリテーションを経験できる医療機関は限られています。対応できる医療機関を増やすための教育・研修についての整理も必要となります。

### 第4章 難病患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

#### ●医療とともに介護、福祉分野の人材養成や資格取得後の教育を充実させることについて

難病には希少性があるため、医師をはじめとした医療に関わる職種だけでなく全ての関連する職種において経験値を上げることが困難である側面を持ちます。それが難病患者の受け入れに困難を感じる要因の一つです。難病患者に関わる様々な職種の資格取得前教育において難病の特徴を理解する科目を設定できれば良いと考えますが、それに留まらず資格取得後の難病に関する教育を充実させることが肝要と思われます。仕事をしながらの研修ですので、ICTを活用して働く地域にかかわらず一様で安価な研修により知識習得ができる教育スタイルの確立が望まれます。看護師、保健師、リハビリテーション療法士、難病ホームヘルパー、介護支援専門員、社会事業専門員などで共通する事項も多く多職種連携の基礎的知識の平準化にも繋がります。研究班では、すでにこれを見込んで令和元年度から難病支援職種へのe-learningについてニーズ調査を経て検討を進めております。第3章に記載した難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラー人材育成にも活用できます。

## 第5章 難病に関する調査及び研究に関する事項

### ●データベース構築に向けた患者登録の推進について

これまでの患者登録データベースの利用情報の実績は簡単には知り難い状況と思います。第2章の医療費助成制度と関わる改革と関連しますが、助成制度と切り離してでも難病医療や疾患研究のための患者登録の推進方法を根本的に考えることが、今後の医学的研究や難病医療の研究に必要と考えております。その際、取得する患者の難病と共生する療養生活の情報を見直すことにより、一層幅広い研究分野に役立つデータベースとなると考えられます。

## 第6章 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の促進に関する事項

### ●特にありません

## 第7章 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

### ●難病相談支援センターの運営について

難病相談支援センター職員の多くは、非常勤雇用であったり他業務との兼務の場合もあり難病相談支援センター業務に専従できていない場合があります。これは、相談支援の質に影響します。

まず、少人数で難病患者への個別相談や支援等を速やかに行うためには、専従できる体制が必要と考えます。さらに、難病相談支援センターの業務には保健師、看護師、ソーシャルワーカーなどの専門職を配置することが支援の質の担保に繋がると考えられます。すべての都道府県の難病相談支援センターの相談業務や研修業務が専門職を中心とした運営となるような記載をお願いします。

難病相談支援センターの相談員に専門職を配置することにより難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等の難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーと連携を強め、難病相談業務や早期診断に適切な医療機関に受診できるような連携、医療機関から始まる就労支援などを積極的に推進することが出来ると思われれます。

なお、ピア相談に関しては、各地の実情に合わせて難病患者等と連携し難病相談支援センターはピア相談の実施を後方支援する形式を模索することが实际的です。

### ●難病の地域支援体制における保健所の働きについて

保健所圏域における難病対策地域協議会（以下、地域協議会）では、地域の難病対策を担う医療・保健・福祉等に跨る課題を検討することが出来ます。これらの難病患者の抱える療養課題は、保健所圏域等において協議すべき課題に加えて、所在の都道府県で協議すべき課題も存在します。現在の難病法では、地域協議会の設置を努力義務としていますが、これを設置しなければならない協議会と位置づけなおすことが必要です。さらに、地域協議会に加えて都道府県全体を範囲とする都道府県難病対策地域協議会（以下、全体協議会）を設置し、地域協議会

と全体協議会との連携により都道府県における難病支援の体制整備をすすめることが有効とされます。その有効性はワーキングの議論においても示されています。また、全体協議会の設置により政令指定都市の地域協議会及び道府県域の地域協議会の連携を密に出来ると思われれます。

#### ● レスパイトケア事業の範囲拡大について

未だ全ての都道府県では行われていない在宅重症難病患者一時入院事業を都道府県の難病医療提供体制の中に位置付けることにより、全ての都道府県で実施されるように推進する事はいかがでしょうか。現実にはレスパイト事業に参加する医療機関が少ないことが課題ですが、その要因の一つにレスパイト事業で支払われる費用があることが研究班の調査で浮き彫りになっています。まずは、レスパイト入院における医療処置に対する診療報酬の設定や医療機関の金銭的インセンティブ拡大となるような制度設計をすることが大切と思われれます。

後段の災害対策に関する事項にも記載しますが、近年増加している台風や豪雨など風水害への地域における災害弱者対策の一つとして、被害が予測される前に在宅重症難病患者が入院する場合があります。これを在宅重症難病患者一時入院事業におけるレスパイト事業の一類型として明記し、積極的に活用する事はいかがでしょうか。研究班の成果物等では「避難入院」という呼称をしましたが、「防災目的事前入院」が状況を正確に表していると思います。

#### ● 難病特別対策推進事業の積極活用について

これまでの基本方針に「難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大ききことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る」と記載されています。ここに、「実施にあたっては、難病特別対策推進事業に基づく療養生活支援に関わる事業を効果的かつ積極的に活用する」を追記していただけないでしょうか。

重症者対策としての訪問による事業、居宅支援、レスパイトなど重要な事業は、「難病特別対策推進事業」に多く位置付けられています。これら重要な事業も効果的に活用・推進しながら、長期にわたる療養を患者とその家族も含めて支援することを明記していただきたいと思われれます。

### 第 8 章 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

#### ● 障害支援区分の審査判定の明確化について

現行の基本的な方針に「難病などの特性に配慮した障害支援区分の～～審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備する」ことが記載されています。難病が障害者総合支援法の対象になりましたが、区分認定やサービス利用の際の基準が不明確であることから身体障害の基準に準ずる運用となり身体障害者手帳の取得を求められる場合を難病医療の現場で経験します。早急にマニ

ュアルを整備することで、行政窓口で適切に判断できるよう支援をすることが大切と思います。つまり、身体障害者手帳によらない難病の診断に基づく福祉サービスの利用実態などの評価と相まって、用具の給付による日常生活あるいは就労継続の支援などを適切に行うことが必要です。

#### ●就労支援について

就労支援について、医療機関と地域の就労支援機関との連携推進を記載することを提案します。意見書には難病相談支援センターが医療機関のみならず他機関と連携していることが記載されています。また、医療機関のあり方や患者が相談するときの困難などにも触れられていますが、これらが基本方針に反映されるとよいと思います。

### 第9章 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

#### ●特にありません

#### 新規記載 難病患者の災害対策に関する事項

##### ●難病患者の災害対策を基本方針に明記することについて

避難行動要支援者個別避難計画（以下、個別避難計画）作成が努力義務化されたことに関連して、内閣府において自治体への説明などが実施されています。しかし、個別避難計画対象者の範囲は広く重症難病患者はその一部でしかないこともあり、難病患者の持つ特性に思いが至るには時間がかかるように見受けられます。

歴代の研究班では、難病患者の中でも災害時に最も課題の多い在宅人工呼吸器装着者を中心として難病患者の災害対策を議論し成果物として報告してきました。その積み重ねから、難病患者に対する災害時対策の必要性と関連機関や関連職種の役割について基本方針に記載していただけであることを願っております。

以下は、これまでの研究から難病患者への対策の改善に向けて参考となる項目です。

1) 災害時避難行動要支援者となりうる難病患者に対して速やかに個別避難計画を作成するために、広域自治体や基礎自治体の災害対策を検討する委員会が、難病に係る医療・介護従事者、難病患者、人工呼吸器取扱企業などから委員もしくは参考人を指名し意見を収集する仕組みを作ることが推進策になると考えられます。

2) 災害対策基本法改正により、個別避難計画が努力義務化されました。すでに災害対策は多くの難病対策地域協議会で課題として取り上げられています。そこで、効率的に難病患者に個別避難計画を作成するための仕組みを明示してはいかがでしょうか。すなわち、保健所保健師は患者情報の窓口及び個別避難計画作成のコンダクターとなり、基礎自治体で個別避難計画を作成する担当者や地域の介護支援専門員や訪問看護師の支援に回る役割分担です。現在、内閣府から示されているモデル事業で介護支援専門員や訪問看護師に報酬が支払われています。難病患者の個

別避難計画作成は他の災害時避難行動要支援者より作業量が増えることが想定されますので、特に報酬の支払いが事業推進に肝要かと思えます。

3) 個別避難計画において、在宅人工呼吸器使用患者など在宅重症難病患者に対して災害発生時に向けた物品の備蓄や長時間の停電対策など在宅避難が実施できるための備えあるいは自宅からの避難が必須である場合の個別避難計画の作成を急務とし、各基礎自治体の保健、医療、危機管理部門の連携で施策の推進が求められます。

4) 在宅人工呼吸器装着患者に関して発災後の安否確認が常に問題になります。2次災害の防止を含めた適切な方法を個別非難計画作成過程で議論し決定しておくことが必要です。最近ではICTを用いた確認方法なども提案されており、利用することも有効かもしれません。また、患者・家族からの安否確認情報をケアマネージャー・訪問看護ステーションなどが収集し、市町村災害対策本部並びに都道府県災害対策本部あるいは難病関連部署に集約できるよう連携図等を作成し提示することが有効かと考えます。

5) 福祉関連災害支援チーム(DWAT)が発足しましたが、難病患者を対象として認識されていないため、必要な援助を受けられるよう難病患者を対象として記載することが必要と考えます。さらに災害時健康危機管理支援チーム(DHEAT)の対象であることも明確にすることが必要と思えます。

6) 難病診療連携拠点病院あるいは難病診療連携分野別拠点病院が災害対策本部と連携して、難病患者の療養状況を調査し入院支援や医療用品供給などについて必要な対応を行うことにはいかがでしょうか。また、難病患者の災害時医療提供体制について、平時より難病医療連絡協議会の役割の一つとして議論することが望ましいと考えます。

7) 難病患者が療養生活の中で使用する人工呼吸器や吸引器など電源が必要な医療機器は災害等による停電により使用できない状況となります。電源確保対策は大切ですが、一方で電源を必要としない医療用機器・用具を購入する際に障害者総合支援法における日常生活用具補助の一項目とすることにより災害対策を進めることが出来ます。これは難病患者に特有の事項と思われる。手押し・足踏み吸引器、蘇生バックなどです。

8) 第7章の保健所の働きにも記載しましたが、在宅重症難病患者一時入院事業では、レスパイトケアための入院を受けています。予測可能な豪雨や台風に備えて、出水地域等では発災前に早めに避難することが有効な防災対策となります。そのため、人工呼吸器装着者などの重症難病患者に対して用いられている在宅重症難病患者一時入院事業の目的に、重症難病患者が発災前に「災害に備えて一時的に避難するための入院」(以下、一時的避難入院)を加えることで災害時の備えとしてはいかがでしょうか。特に、人工呼吸器装着重症難病患者は、医療的処置および電源確保などの点から指定避難所や指定福祉避難所に滞在することが困難であり、医療機関への事前入院が適切であると考えられます。この入院は被害の程度によっては、ごく短期間で退院する場合も多く、医療機関の負担は多くないものと思われるのですが、金銭的インセンティブをつけることで普及する可能性が高いと思われる。

令和 3 年 8 月

## 難病の災害対策に関する提言

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫

分担研究者 溝口功一

分担研究者 宮地隆史

分担研究者 小倉朗子

研究協力者 和田千鶴

研究協力者 中根俊成

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班は、前身の研究班から難病患者の災害対策について継続的に研究を進め、いくつかの成果物を提出しました。加えて、難病医療に携わる医師、看護師等、地域支援者としての訪問看護事業者、介護事業者、行政職である保健師や自治体職員などを対象にした研修会やセミナーを実施し難病患者の災害対策についての普及啓発を図ってまいりました。

今般、難病法の改正がなされたのち、難病患者の医療・療養生活の実態に沿った様々な施策が予定されると思います。そこで、これまでの研究等の成果が政策につながることを願って、難病の災害対策に関する提言をまとめました。

### 提言

1. 人工呼吸器装着者等重症難病患者の災害時避難行動要支援者個別避難計画作成を早急にすべきです。
2. 難病患者・支援者の避難先（避難所・福祉避難所・医療機関）を考慮した避難支援方法を体系化する必要があります。
3. 在宅人工呼吸器使用患者の電源確保を具体的に進める必要があります。
4. 発災前に避難が可能な台風や風水害時に医療機関への短期的入院を含めた事前避難方策を考えるべきです。
5. 災害発生時における在宅難病療養者の安否確認方法を具体化する必要があります。

## 解説

**1. 人工呼吸器装着者等重症難病患者の災害時避難行動要支援者個別避難計画作成について**

災害対策基本法改正により避難行動要支援者個別避難計画（以下、個別避難計画）作成が努力義務化され、障害者を中心としたモデル事業が内閣府（防災担当）において開始されました。その事業に関して配信された WEB 研修では、難病に言及することは少なかつたのが現状です。

研究班では、個別避難計画作成状況について市町村を対象として調査してきましたが、個別避難計画の作成が進まない理由として、以下の点が考えられています。

- 地域防災計画の中で、要配慮者として難病が明記されていないため、避難行動要支援者名簿への登録がなされていない。
- 個別避難計画を作成する基礎自治体では、難病患者に関する情報が乏しく、広域自治体との十分な連携が取れていない。
- 民生委員や地区防災担当者が個別避難計画作成を担うため、支援方法、避難方法などがわからず、計画を作成することが困難である。
- 東日本大震災など広域大災害発生時に、人工呼吸器などの電源を必要とする医療機器の電源確保の方法が喫緊の課題であったが、いまだ解決していない。
- 難病患者の安否確認について、支援者、基礎自治体ならびに広域自治体間で情報共有できる仕組みが乏しい。
- 難病患者が自身の難病に関する情報を開示しない。

そこで、以下の 6 項目について解決しつつ、難病患者へ対応すべきではないでしょうか。特に、人工呼吸器装着者等重症難病患者への対応は早急な実施が望まれます。

- 1) 基礎自治体の作成する地域防災計画に、避難行動要配慮者として、難病患者を明記するよう指示が必要です。
- 2) 難病患者の情報共有について、基礎自治体と広域自治体との連携を円滑に行う具体的方法の検討は如何でしょうか。
- 3) 人工呼吸器等医療機器使用在宅難病児・者を、市町村が主体となって個別避難計画を作成する優先度の高い対象とするべきです。

- 4) 保健所が中心となり難病患者の支援者が出席する難病対策地域協議会などを利用して、難病患者の災害対策について地域にあった作成方法を協議することが有用です。
- 5) 難病患者の個別避難計画作成は人工呼吸器、排痰補助装置、在宅酸素療法、経管栄養、コミュニケーション困難など医療の中でも比較的特殊な支援を含めて考える必要が生じます。避難先で必要な医療を継続していくことを想定しておくことも大切です。そこで、個別避難計画は保健・医療の専門職と連携して作成する体制を整えるべきです。
- 6) 訪問看護ステーションなどに対し個別避難計画作成の報酬を示すことが事業の促進に有用です。

## 2. 難病患者・支援者の避難先（避難所・福祉避難所・医療機関）を考慮した避難支援方法を体系化することについて

避難所や福祉避難所に関して沢山の進歩が見られますが、難病患者や支援者の視点ではいくつかの問題点が上がります。難病患者は軽症であっても災害時など非日常的条件下では体調変化をきたしやすく、特に重症難病患者では、医療機関が避難場所となるのが最適である場合もあります。これらは以下の3項目に集約されます。

- 1) 医療の必要性が高くないものの自力での移動が困難であるなど日常生活に介助が必要な難病患者が福祉避難所を避難先として利用できるよう調整することは如何でしょうか。
- 2) 避難所において、指定避難所等での要配慮者支援班に難病に関する教育を行うよう検討していただくとともに、薬剤の必要性や医療の必要性等も確認すべきと思います。
- 3) 難病患者が災害派遣福祉チーム（DWAT）の対象となることを示し、さらに災害時健康危機管理支援チーム（DHEAT）の対象であることを明確にするべきです。

## 3. 在宅人工呼吸器使用患者の電源確保を具体的に進めることについて

人工呼吸器を含む電源を必要とする在宅医療機器の電源確保は難病患者の命を護るために必須です。そこで、以下の2項目が必要です。

- 1) 電源ステーションの設置、PHV などを利用した電源確保などを進めることが求められます。
- 2) 改正された福祉避難所の確保・運営ガイドラインに則って、福祉避難所となる施設の非常用発電機確保を行政が支援するように定めては如何でしょうか。

#### 4. 発災前に避難が可能な台風や風水害時に医療機関への短期的入院を含めた事前避難方策を考えるために

近年、地震だけでなく災害が多様化しています。台風や風水害による難病患者の避難行動については、発災前に対応を準備する時間を持つことができます。有効な事前避難を実施するために、以下の3項目が重要です。

- 1) 台風や豪雨災害などの際、水害・土砂災害発生危険地域に住む人工呼吸器装着など重症難病患者が発災前に「災害に備えて一時的に避難するための入院」(以下、一時的避難入院)をできるように、在宅難病患者一時入院事業の中に、一時的避難入院の利用が可能である旨を明記することが重要です。
- 2) 合わせて、いまだ全都道府県で実施に至っていない在宅難病患者一時入院事業の推進が肝要です。
- 3) 個別避難計画の中で一時的避難入院についても検討し、関係者で情報共有するよう指導することも必要です。

#### 5. 災害発生時における在宅難病療養者の安否確認方法を具体化することについて

災害発生時における在宅難病患者の安否確認は、その後の救助や支援方法を構築するために欠かせません。以下の2項目を意識する必要があります。

- 1) 平成25年度から、研究班において全国の都道府県別人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー保有率調査を、人工呼吸器取扱会社の協力を得ながら実施してきました。しかし、研究班の集約では事業の継続性に課題が残ります。そこで、難病患者以外の人工呼吸器装着者も含め、人工呼吸器装着者の実数調査を国が実施して災害時の基礎的資料とするとともに、発災時における在宅難病患者の安否確認方法を整理する時と思われます。
- 2) 患者本人や家族から電話でしかるべき支援者に連絡する、支援者が自宅に訪問して安否確認するなどこれまでに考えられた方法に加えて、最近ではICT技術の発展によって人工呼吸器に装着された電子機器の情報を人工呼吸器メーカーや医療機関にWiFiを用いて届ける技術も確立してきました。個別避難計画に一番適切な安否確認方法を記載して関係者で共有するなど具体的な指針を示すべきです。