

# 熊本県難病患者地域支援対策推進事業実施要領

## 第1 目的

難病患者及びその家族の生活の質の向上を図るため、患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提唱を要する患者をいう。以下難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村等の関係機関との連携のうえ難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

## 第2 実施主体

実施主体は、県保健所及び健康づくり推進課とする。

## 第3 実施方法

地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行う。

なお、実施にあたっては、各地域の実情に応じて、実施主体である各保健所が必要な事業を選定し、関係機関等と十分に連携し、必要な回数を実施するものとする。

### 1 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

なお、実施にあたっては、次のとおりとする。

- (1) 要支援難病患者を対象に、訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効率的に供給するための在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）を策定すること。
- (2) 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進すること。
- (3) 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行うこと。
- (4) 必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置し、医療相談事業、訪問相談・指導事業等の保健所が行う難病対策事業について、その実施方策等を協議できるものであること。

### 2 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする。

### 3 医療相談事業

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者の利用しやすさやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

なお、実施にあたっては、次のとおりとする。

- (1) 保健所が自ら又は適切な団体に委託して行うこと。
- (2) 医療相談の実施にあたっては、多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的であること。
- (3) 医療相談の対応にあたっては、既に難病の患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないよう十分配慮する必要があること。
- (4) 難病の中でも特に患者数が少ない疾病について、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要であること。
- (5) 医療相談における患者等への情報提供にあたっては、(公財)難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたいこと。

### 4 訪問相談・指導事業

要支援難病患者やその家族が抱える日常生活及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導(診療も含む)事業を実施するものとする。

なお、実施にあたっては、次のとおりとする。

- (1) 保健所が自ら又は適切な団体に委託して行うこと。
- (2) 難病の患者宅を訪問して次の指導等を行うこと。
  - ア 難病の患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導
  - イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導
  - ウ 患者等から医療相談への対応等の必要な援助
- (3) 事業の実施にあたっては、医療相談事業等の情報を基に、在宅療養支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましいこと。

### 5 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、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、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。

### 6 その他の事業

本事業の目的を達成するために必要と思われる難病患者及びその家族、関係団体に対する研修会等、各種事業を実施する。

## 第4 事業実施上の留意事項

- 1 医療機関、訪問看護ステーション、介護関係機関、障がい福祉関係機関、行政機関、医師会等の関係団体等との連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- 2 患者等の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとと

もに、事業の実施上知り得た難病患者等のプライバシーに関する情報については、特に慎重に取り扱うこと。

3 事業実施にあたっては、別紙第1から3号様式を参考として用いることができる。

## 第5 事業の報告

保健所長は、事業計画書（別紙第4号様式）を別途定める日まで、事業実績報告書（別紙第5号様式）を次年度の4月20日までに健康づくり推進課長へ提出するものとする。

附 則

この要領は、平成10年5月20日より施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成11年3月3日から施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成11年3月30日から施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成11年5月13日から施行し、平成11年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成14年5月7日から施行し、平成14年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成16年5月10日から施行し、平成16年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成25年5月8日から施行し、平成25年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成27年4月15日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成29年5月11日から施行し、平成29年4月1日から適用する。