

地域における難病対策地域協議会の取組み（ヒアリング結果報告）

1 開催準備

	【特別区】A自治体	【特別区】B自治体	【特別区】C自治体	【特別区】D自治体	【多摩地区】都保健所
(1) 開催準備にあたり中心的役割を担った職種	保健師	事務職	保健師	医師、保健師	保健師
(2) 委員の選任方法	○国の「難病特別対策推進事業実施要綱 実務上の取扱い」を参考に依頼。 ・一部の委員選任について、都疾病対策課に相談。	○協議会設置済みの自治体の委員名簿を参考に依頼。 ○ひとまず小規模の会議体とし、今後のテーマ等により必要に応じて拡大していく予定。 ・訪問看護ステーションの代表は、ステーション連絡会を通じて依頼。 ・区内には、難病診療連携拠点病院等が無いため、専門医選定に苦労した。	○年1回実施の「難病地域ケア連絡会」を改組し、委員を追加。 (国の「難病特別対策推進事業実施要綱 実務上の取扱い」や、研究班報告書「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」を参考にした。) ・患者団体：区内の難病団体に依頼 ・専門医：A病院から神経系、B病院から膠原病科の専門医に参加いただいた。	○医師会や介護事業所の代表から構成される「在宅医療推進連絡協議会 普及啓発・研修部会」を改組し、委員を追加 ・東京都難病相談・支援センター等の委員を追加。	○「保健医療福祉調整会議」からの改組 ○委員は、国の「難病特別対策推進事業実施要綱 実務上の取扱い」等を参考に追加。 ○テーマに併せて、必要な委員を招聘 ○部会長を置かずに、事務局が進行役 ・圏域の市町村の職員：課長級に依頼 ・専門医等：難病診療連携拠点病院に依頼 ・地区医師会：圏域内に複数市があるため、テーマや人口規模等を鑑み、依頼。
(3) 委員構成	専門病院、医師会、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、患者会（神経系、膠原系）、民生委員、東京都難病相談・支援センター、勤労者センター、社会福祉協議会、区関係部署（障害福祉主管課、保健衛生主管課、保健所、保健センター）等	難病専門医（A病院）、医師会、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、東京都難病相談・支援センター、区保健所長、区衛生主管課長	難病専門医（A病院、B病院）、医師会・歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター、患者会、ハローワーク、都疾病対策課、区福祉主管課、区衛生主管課（本庁・各保健相談所）	医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーション連絡会、居宅介護支援事業者協議会、訪問介護事業者協議会、地域包括支援センター長会、医療機関 地域・医療連携室、がん相談支援センター、難病相談・支援員、学識経験者、区保健福祉部長	医師会・難病専門医等（A病院、B病院）患者会、市、東京都多摩難病相談・支援室、保健対策課長
(4) 要綱の策定	○協議会設置済みの自治体の要綱を事前に目を通したうえで策定	○協議会設置済みの自治体の要綱を事前に目を通したうえで策定。また、当該自治体に電話聞き取りをした。	○協議会設置済みの自治体の要綱を事前に目を通したうえで策定	○既存会議の要綱で読み込みが可能であり、新規の策定はしていない。	○都疾病対策課が作成した要綱を参考に、所の要綱を策定
(5) 開催頻度	当面、年1回実施	当面、年1回実施	当面、年1回実施	年2回実施 このほか、多職種研修として難病をテーマとした講演会を年1回実施	当面、年1回実施
(6) 協議会開催前に、準備会に相当する組織を設けたか	設けていない (実務担当部会を協議会開催の前後に実施)	設けていない	設けていない	設けていない (担当者の打ち合わせのみ)	設けていない

地域における難病対策地域協議会の取組み（ヒアリング結果報告）

2 開催実務

	【特別区】A自治体	【特別区】B自治体	【特別区】C自治体	【特別区】D自治体	【多摩地区】都保健所
(1)開催テーマの選定方法等	○難病対策地域協議会の委員等に対し、事前に意見を聴取。その後、実務担当部会で検討 ○委員より難病の中に小児を含めるよう提案があり、小児への対応をテーマに加えた。	○災害への関心が高まっているため、災害対策が候補の一つ ○難病対策地域協議会を通じて課題を整理し、今後のテーマを検討予定。	○難病患者の療養支援を実施している各保健相談所からの意見を参考に検討	○難病患者の療養支援を実施している各保健センターからの意見を参考に検討 ○従前の会議である「在宅医療推進連絡協議会 普及啓発・研修部会」の構成員で意見交換	○平成30年中は災害が多く、災害への関心が高まっているため、災害対策をテーマに選定 ○各市から軽症者、就労支援等の対策を立てにくいと課題が挙げられたため、都疾病対策課が実施した難病患者の実態把握調査結果の共有をテーマに挙げた（主に、医療依存度が高くない難病患者）
(2)難病対策地域協議会に期待すること	○難病対策地域協議会を通じた各支援機関との連携強化 ・協議会委員のネットワークを通じ、各委員の所属する団体から、区が実施する難病講演会、難病サロン等の周知について協力を得ること。	○難病対策地域協議会を通じた難病患者の現状・ニーズ等の把握	○難病対策地域協議会委員同士の横の繋がりによる情報交換や情報共有 ○難病対策地域協議会を通じた事業推進、施策化	○難病対策地域協議会を通じ、多職種の関係団体に難病患者の療養支援について関心を持ってもらうこと。 ○今後は、災害時の対応等の課題について情報提供や検討をしていきたい。	○難病対策地域協議会を通じて各支援機関と一層の連携強化を図る ○これまで保健所が特に関わりが深かった重症の神経難病以外の患者に係る情報の共有ができるようになること等。
(3)都に情報提供を期待すること	○都レベルの難病患者に対する就労支援施策	○各自治体の開催テーマ一覧 ○災害時対策について、他自治体では、横の組織連携をどのように取っているか他区の情報を知る機会がないため、区の連絡会等の実施	○各自治体の開催テーマ一覧 ○災害時支援策のうち電源確保対策に係る各自治体の取組内容	○東京都難病相談・支援センターから相談支援員に参加いただき、センター事業の紹介等をしてもらったことは好評だった。都からは情報提供のみならず、難病相談・支援センター等からの人的支援（委員参加）をお願いしたい。	○市に対する定期的な業務説明等 ・在宅人工呼吸器使用者等の停電に備えた東京電力への患者登録 ・災害時個別支援計画の作成方法等 ○災害時における情報収集手段 ・停電情報をリアルタイムに知る方法等 ・災害時に入院可能な医療機関一覧 ○軽症者対策について ※（共通事項）市からの要望に応じて随時、都に情報提供を求める
(4)その他	○区で内部資料として作成した冊子の内容を協議会に諮った。 （内容：保健師等のための医療的ケアを必要とする方へ災害時に配慮すべき点等をまとめたもの） ○難病相談・支援センターで実施している難病医療相談会・難病医療講演会で「天疱瘡」など稀少疾患を取りあげてもらえるのは有り難い。	○今後、協議会に諮り、難病に関するパンフレットや事業案内を作成することを検討	○協議会の場でリーフレットの内容が分かりにくいとの指摘があり内容を修正	○東京都において、難病支援事業についての事業説明や、研修会を引き続き開催してほしい。	