

各在宅難病患者支援事業の実績(令和元年度)

事業名		事業内容	申し込み先	実績	
				令和元年度	平成30年度
難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)	在宅療養支援計画策定・評価	保健所を中心として地域の関係機関が連携し、患者のニーズに応じた支援計画の作成・評価を行う。	東京都保健所	支援計画作成:812件 評価委員会:48回	支援計画作成:736件 評価委員会:50回
	在宅難病患者療養相談指導 島しょ専門医相談	医療・生活等について、保健師などによる相談・指導を行い、療養環境の改善を図る。	東京都保健所 疾病対策課(島しょ専門医派遣)	訪問相談指導:21,598件 島しょ専門医相談7回:215件	訪問相談指導:20,294件 島しょ専門医相談7回:151件
	患者会支援	地域の患者会を育成し、その運営を支援する。	東京都保健所	221件	323件
難病医療相談		専門医等による医療相談、生活指導等を行う。	東京都医師会 難病相談・支援センター	①東京都医師会実施分 平成30年度事業終了 ②東京都難病相談・支援センター実施分 ・実施回数:年8回 ・相談者数:90名	①東京都医師会実施分 ・実施回数:年10回 ・相談者数:9名 ②東京都難病相談・支援センター実施分 ・実施回数:年8回 ・相談者数:142名
在宅難病患者訪問診療		専門医療の受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療を行う。	地区医師会	訪問件数:416件 (54地区医師会)	訪問件数:463件 (54地区医師会)
在宅難病患者医療機器貸与・整備		在宅難病患者に医療機器(吸引器・吸入器)を無償貸与し、併せて訪問看護を実施する。	保健所等	貸与者:182人 訪問看護:998回	貸与者:218人 訪問看護:1,118回
在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護		在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を助成する。	保健所等	患者数:95人 訪問看護実施回数:7,477件	患者数:87人 訪問看護実施回数:7,633件
在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業		停電時等における安全確保のため、在宅難病患者に対する人工呼吸療法を実施する医療機関に対し、在宅難病患者に無償で貸与する予備電源等の物品の購入に要する経費を補助する。	疾病対策課	28医療機関 54人(患者数)	24医療機関 34人(患者数)

事業名	事業内容	申し込み先	実績		
			令和元年度	平成30年度	
難病医療ネットワーク (平成30年4月より事業開始) ※本会本部の所管外	難病患者が早期に正しい診断を受け、住み慣れた地域で療養生活を送れるよう、医療機関等によるネットワークを構築する。	拠点病院・協力病院	難病診療連携拠点病院11箇所 難病医療協力病院41箇所	難病診療連携拠点病院11箇所 難病医療協力病院41箇所	
難病患者就労等サポート事業 (平成29年度、30年度)	難病患者・家族が集まり、相談支援機関や企業の人事担当者等との交流が持てる場を設置し、支援に繋がっていない患者を把握し、地域孤立しがちな患者を必要に応じて支援機関に繋ぐことにより、就労・生活等の支援の充実を図る。	疾病対策課	平成30年度事業終了	実施回数:6回 来所者数:59人	
難病相談・支援センター	地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図る。	疾病対策課	①東京都難病相談・支援センター:3,147件 ②東京都多摩難病相談・支援室:1,731件 ③東京都難病ピア相談室:1,442件 計 6,320件(療養・就労・ピア相談件数)	①東京都難病相談・支援センター:3,497件 ②東京都多摩難病相談・支援室:1,310件 ③東京都難病ピア相談室:1,562件 計 6,369件(療養・就労・ピア相談件数)	
難病対策地域協議会	地域における難病の患者への支援体制に関する課題に係る情報の共有及び地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図る。	疾病対策課 東京都保健所	①本課実施分:1回 ②東京都保健所実施分:5回 計 6回	①本課実施分:1回 ②東京都保健所実施分:5回 計 6回	
難病専門研修 (従事者の育成)	難病セミナー ①実務者基礎コース ②保健師コース ③公開講座	難病患者相談事業の従事者に対し、難病に関する知識及び技術の向上のため、講習会を実施する。	疾病対策課	①実務者基礎コース:146人 ②保健師コース:34人 ③講演会:67名	①実務者基礎コース:132人 ②保健師コース:26人 ③講演会:46名
	在宅難病患者訪問看護師等養成研修 ①座学研修Ⅰ ②座学研修Ⅱ ③臨床研修(平成29年度開始)	在宅難病患者に対して、訪問看護をしている看護師の難病に関する知識・技術の向上を図るため研修会を実施する。	疾病対策課	①座学研修Ⅰ 325名 ②座学研修Ⅱ 295名 ③臨床研修 44名 合計 延べ664名	①座学研修Ⅰ 350名 ②座学研修Ⅱ 266名 ③臨床研修 56名 合計 延べ672名
	難病患者等ホームヘルパー養成研修	難病患者に適切なサービスを提供するため、必要な知識・技能を有するヘルパーを養成する。	指定事業所	開催数:10回 受講者数:81名	開催数:12回 受講者数:114名
在宅難病患者一時入院事業	介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する。	保健所等	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ320人 利用日数:延べ5,142日	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ314人 利用日数:延べ5,370日	