(仮称) 北九州市難病対策地域協議会の設置について (案)

保健福祉局健康推進課

難病法

(平成27年1月1日施行)

第4条第1項

厚生労働大臣は、 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<u>基本的な方針</u> を定めなければならな い。

第32条

〇都道府県、<u>保健所を設置する市</u>及び特別区は、(中略)、<u>難病対策地域協議会を置くように努める。</u>

〇協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、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、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

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

(平成 27 年 9 月 15 日 厚生労働省告示 375 号)

【目的】

国及び<u>地方公共団体等が取り組むべき方向性を示す</u>ことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図る。

【主な内容】

※関係部分抜粋

地方公共団体

〇支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

- 〇保健師、介護職員等の難病の患者及び家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、<u>難病に関する正しい</u> 知識の普及を図る。
- ○難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。
- ○<u>医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス</u>等を円滑に利用できるよう、 難病相談支援センター等を通じた<u>周知や、</u> 各種手続きの簡素化などについて検討を行う。

医療機関・従事者

〇医療機関は、難病の患者に<u>適切な医療を提供するよう努め</u>、地方公共団体や他の医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。

- 〇指定医その他の医療従事者は、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、<u>連携の強化に</u> 努める。
- 〇医療従事者は、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、<u>難病に関する知識の習得や自己研鑽に努める</u>こととし、難病に 関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

| ス提供者 |

〇人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努める。

事 業 者・

〇難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、<u>難病を正しく理解し</u>、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる<u>共生社会の実現に寄与するよう努める</u>。



(仮称) 北九州市難病対策地域協議会

〇委員候補(15名)

【 学識経験者 】 産業医科大学

【 医療関係 】 市医師会 / 市歯科医師会 / 市薬剤師会 / 訪問看護ステーション

【 福祉関係 】 ケアマネージャー / 障害者基幹相談支援センター

【 難病相談 】 福岡県難病相談支援センター

【 就労関係 】 障害者しごとサポートセンター / 企業

【 地域支援 】 支援団体

【 患者・家族 】 福岡県難病団体連絡会 / 患者・家族(3名)

○事務局 保健福祉局、子ども家庭局、教育委員会、危機管理室

【今後のスケジュール】 6月下旬~ 委員候補者への就任依頼

8月以降 協議会開催 (平成28年度は3回程度を予定)



策への反映

北九州市における難病患者支援体制について(案)

福岡県難病相談支援センター (九州大学病院内) 1 難病相談・支援 〇市町村への技術支援 【特徴】 〇就労相談•支援 ●療養生活の質の維持向上 【ニーズ】 〇講演会講師派遣等 ●重症や希少性の高い難病患者の支援 ●同じ疾病を有する方やその家族との交流 ●他都道府県との連携による情報収集 ●医療や福祉サービスに関する情報 2 重症神経難病ネットワーク ●就学や就労に関すること 〇レスパイト入院調整等 ●困った時の相談先 など 3 小児慢性特定疾病児童等自立支援 〇進学·就労相談等 相談•支援 0 連 携 難病患者 家族会 各区役所保健福祉課 総合保健福祉センター管理課(難病支援担当) 1 患者・家族会支援 地域保健係(保健師) ○患者・家族会の情報収集 相談•支援 地域包括支援センター ○患者交流会の支援 相談•支援 (保健師等) ○患者会等の運営に関しての相談・支援等 通常業務における難病患者支援 2 相談・支援 〇 必要に応じて難病支援担当に紹介 〇医療相談会の開催 〇 難病支援担当係との同行訪問 〇電話・面接・訪問等各種相談対応等 連携 〇 難病医療講演会等の情報提供 3 情報発信等 紹介 専門技術支援 〇フェイスブックの活用 ○他課主催イベントとのコラボ 高齢者・障害者相談係 OHPや市政だよりの活用 (窓口担当事務職) 健康推進課 疾病対策担当 4 地域支援ネットワーク構築 ○保健、医療、福祉機関との連携 1 特定医療費助成制度申請受付 〇 要支援難病患者の把握・難病支援担当係へ紹介 ○福岡県難病・相談支援センターとの連携等 1 企画調整、制度設計等 ○ 特定医療費(指定難病)の支給に関する事務(県との調整) 5 専門的支援 2 障害福祉サービス等の決定 〇各区役所への専門技術支援等 〇 難病対策地域協議会の設置及び運営 〇 難病相談支援体制の検討(難病患者支援の拠点検討 等) ハローワーク、 その他 医師会等 商工会等 関係機関 2 権限移譲への準備 ○ 体制検討、システム構築、新たな財政負担等

市民周知

就労支援

ネットワーク構築