

# 難病患者支援の今後の取り組みについて

(仮称)北九州市難病対策地域協議会の設置について(案)

平成28年6月16日

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基本的な方針を定めなければならない。

## 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】

国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、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

- 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。
- 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、難病に関する正しい知識の普及を図る。
- 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。
- 医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス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周知や、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

- 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、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。
- 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、連携の強化に努める。
- 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、難病に関する知識の習得や自己研鑽に努めることとし、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。

福祉サービス提供者

- 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。

国民・事業者

- 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、難病を正しく理解し、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共生社会の実現に寄与するよう努める。

### 第32条

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

○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。

## (仮称)北九州市難病対策地域協議会

### ○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)

施策への反映

# 北九州市における難病患者支援体制について(案)

