

難病対策

難病とは

- 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれがある少くない疾病。
- 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に等しく人手を要するためには家族の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾病。

難病対策の推移

S47 難病対策要綱が制定 ①調査研究の推進(実態把握、治療方法の開発、医療水準の向上)
②医療施設の整備
③医療費の自己負担の解消

H26 難病の患者に対する医療に関する法律(H27年1月1日施行)

『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を図り、もって国民保健の向上を図る』

難病対策地域協議会(法第32条に規程)

難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者のその他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くよう努めるもの。

八雲保健所の協議会

- 北渡島檜山保健医療福祉圏域連携推進会議に設置の在宅医療専門部会にて難病対策を含めた検討を実施していた。
- R5に在宅専門部会から難病対策専門部会を独立して設置し、本部会を難病対策地域協議会を合わせたものと位置づけた。

R6年度第1回難病対策地域協議会(R6年6月13日)

進行により呼吸管理やリハビリを必要とし、身体機能の低下による生活の困難さを増すことが多く、医療のみならず、介護、福祉サービスが必要となる神経難病の患者の医療、生活の地域課題及び、より良い療養支援に向けた多職種連携について意見交換を実施。

難病対策地域協議会検討結果

1 良質かつ適切な医療の確保

	地域課題	協議会で明らかとなったこと
診断	○発症してから確定診断までに時間をする人もいる	○診断されていない、潜在患者がいる
通院	○通院は圏域内は3割、圏域外が7割となっており、圏域外では函館市内が多くなっている ○受診方法としては家族による送迎が、全体の6割を占めている ○神経難病の診療は出張医により1～3ヶ月に1回行われている	○地元でも安心して治療が受けられることが必要 ○圏域外の専門医に通院が困難となつた場合は地元の医師に繋ぐ
在宅医療	○訪問診療は、すべての町で利用が可能となっており、利用している人もいる	○リハビリでは進行に合わせたアドバイス

2 療養生活の維持向上(安心できる生活)

	地域課題	協議会で明らかとなったこと
生活支援	○歩行障害、振戦があり、歩行の困難感、転倒のリスク、移動の困難さなど、生活のしにくさを感じている。	○早期介入が重要 ○生活の困難感が支援の入り口
心理	○今後に対する不安、治る病気ではない・かわいそうと思われたくない心境、	○地域で生活したい ○働きたい(就労)
家族	○同居・別居に限らず何らかの支援が家族により行われている。	○家族支援が大切。(レスパイト入等)

3 多職種連携

協議会で明らかとなった地域課題	
医療対医療	<ul style="list-style-type: none">○専門医と地元医師の連携はとれている(Dr to Drは連携がとれている)○訪問看護は医師からの文書での情報を得ることができている
医療対介護・福祉	<ul style="list-style-type: none">○医療情報は本人、家族から得ることが多い○医療と介護・福祉の連携には課題があるか○退院時カンファレンスなどの場を活用した情報収集、連携体制の構築が必要○医療ソーシャルワーカーは医師と地域関係者との情報の繋ぎ役ができる

今後の取組

- 事例検討があってもいいかも
- 一事例一事例を大切にしていくことが重要



事例をとおした、地域の課題解決

