

## 難病対策地域協議会の位置付け及び開催内容について

## 1 難病対策地域協議会の設置について

平成27年1月施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律」において難病対策地域協議会の設置が都道府県の努力義務とされ、道として積極的に設置することとしたことから、当該協議会を設置し、地域の実情・課題の分析及び解決に向けた検討、地域支援ネットワークの構築について協議する。

## 2 北空知地域の難病対策の現状

- ・ 専門医不在や患者・家族会の欠如など、難病にかかる資源が不足している。
- ・ 神経難病など徐々に心身機能が低下し要介護状態になる病態を理解した支援が不十分。

## 3 道の設置方針

- ・ 設置主体：保健所（2次医療圏域ごと）
- ・ 開催根拠：難病の患者に対する医療等に関する法律第32条 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 第7の（2）のオ
- ・ 設置方法：保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として設置
- ・ 協議会において想定される協議事項：別紙のとおり

## 4 北空知地域の設置方針

- ・ 平成28年度時点で306疾患全ての理解が得られることは困難であることから、当面は、特に療養の課題が多い神経難病の療養にかかる理解をすすめ地域支援ネットワークを構築する。
- ・ 当地域では専門医が不在であるため、他地域から招聘した専門医による講演会を開催し地域の支援者の理解を図るとともに、協議会も同日開催し財団法人北海道難病連及び専門医の出席を依頼することにより、難病の特徴に応じた支援のあり方を理解し対策を推進する。

## 5 講演会及び北空知保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会について

区分	講演会	難病対策専門部会
目的	地域における難病患者等への支援体制に関する課題について情報共有し、関係機関との連携の緊密化を図るとともに、管内の実情に応じた難病対策を推進する。	
開催目的	法の趣旨や協議会設置などの国の動向、難病支援の現状について情報提供し、地域の支援者の難病にかかる支援の理解を図る。	神経難病患者の療養支援の事例検討を行い、圏域の在宅療養難病患者の実際の生活や難病の特徴を踏まえた支援を考える機会とし、関係者の力量向上、関係機関の連携を促進する。
開催年月日	平成28年12月13日18:00～19:00 ※講師の事情により延期・調整中	平成28年12月13日19:10～20:10 ※講師の事情により延期・調整中
会場	深川市経済センター多目的ホール	
対象者	市町・介護保険事業者など	協議会委員及びオブザーバーなど
内容	講演「難病患者を理解する・支える・つながる」（仮題） 講師：独立行政法人国立病院機構旭川医療センター統括診療部長木村隆氏	行政説明 事例検討「多機関で支援している事例をもとに、地域の支援者の連携を考える」 助言者（主治医）：独立行政法人国立病院機構旭川医療センター統括診療部長木村隆氏

北空知圏域難病対策地域協議会  
(北空知保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会) 運営要領

第1 目的

この要領は、北空知保健医療福祉圏域連携推進会議設置要綱第5条の規程に基づき設置する難病対策専門部会（以下「部会」という。）の運営に関し、必要な事項を定めることを目的とする。

第2 協議事項

部会は、地域における難病患者等への支援体制に関する課題について情報共有し、関係機関との連携の緊密化を図ると共に、管内の実情に応じた難病等対策を推進するため次の協議を行うものとする。

- (1) 難病患者等に係る地域の実態把握に関すること。
- (2) 難病等に係る地域での課題及び対策に関すること。
- (3) 難病対策に係る地域支援ネットワークの構築に関すること。
- (4) その他、部会の目的達成のため必要と認められる事項。

第3 会議

会議は、必要の都度、事務局が招集する。

- 2 必要に応じて構成員以外の者を出席させることができる。

第4 構成員

構成員は医療・保健・福祉、患者会等の関係者とする。（別紙名簿のとおり）

第5 事務局

事務局を、北海道空知総合振興局保健環境部深川地域保健室健康推進課に置く。

第6 その他

この要領に定めるもののほか、部会の運営に関し必要な事項は部会に諮って定める。

附則

この要領は、平成28年11月9日から施行する。

協議会構成員

区分	地域の関係機関（者）
設置主体	<input type="checkbox"/> 保健所（保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として、2次医療圏ごとに設置）
医療	<input type="checkbox"/> 深川市立病院（地域連携室） <input type="checkbox"/> 深川市立病院訪問看護ステーションみのり <input type="checkbox"/> 一般社団法人総合在宅ケア事業団深川地域訪問看護ステーション
福祉	<input type="checkbox"/> 深川市地域包括支援センター 指定介護予防支援事業所 <input type="checkbox"/> 妹背牛町地域包括支援センター 妹背牛町指定介護予防支援事業所 <input type="checkbox"/> 秩父別町地域包括支援センター <input type="checkbox"/> 北竜町地域包括支援センター <input type="checkbox"/> 沼田町地域包括支援センター
	<input type="checkbox"/> 深川市社会福祉協議会指定居宅介護支援事業所 <input type="checkbox"/> 医療法人アンリー・デュナン会安寿ケアセンター <input type="checkbox"/> 社会福祉法人北海道中央病院指定居宅介護支援事業者アニスティ深川 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人揺籃会居宅介護支援事業所清祥園 <input type="checkbox"/> 妹背牛町指定居宅介護支援事業所 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人雨竜ことぶき会居宅介護支援事業所りぶれ <input type="checkbox"/> 社会福祉法人秩父別昭啓会和敬園指定居宅介護支援事業所 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人幸鐘会指定居宅介護支援事業所幸鐘会 <input type="checkbox"/> 特別養護老人ホーム北竜町永楽園居宅介護支援事業所 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人沼田町社会福祉協議会沼田町社会福祉協議会指定居宅介護支援事業所
	<input type="checkbox"/> 社会福祉法人北海道中央病院特別養護老人ホーム永福園 <input type="checkbox"/> 社会福祉法人揺籃会特別養護老人ホーム清祥園 <input type="checkbox"/> 医療法人アンリー・デュナン会介護老人保健施設エーデルワイス <input type="checkbox"/> 妹背牛町老人保健施設りぶれ <input type="checkbox"/> 社会福祉法人秩父別昭啓会特別養護老人ホーム和敬園 <input type="checkbox"/> 特別養護老人ホーム北竜町永楽園 <input type="checkbox"/> 沼田町特別養護老人ホーム旭寿園
患者家族	<input type="checkbox"/> 北海道難病連 <input type="checkbox"/> 患者・家族 ※必要に応じて選定
保健	<input type="checkbox"/> 深川市（保健・福祉主管課） <input type="checkbox"/> 妹背牛町（保健・福祉主管課） <input type="checkbox"/> 秩父別町（保健・福祉主管課） <input type="checkbox"/> 北竜町（保健・福祉主管課） <input type="checkbox"/> 沼田町（保健・福祉主管課）

# 難病患者の支援について協議する場の設置

## 【難病対策のめざす姿】

難病患者及び慢性疾病児童等が、住み慣れた地域において安心して暮らすことができる

## 【協議の目的】

患者等の支援を行う機関の連携が進み、患者のニーズに応じたサービスが効果的に提供される

患者・家族ニーズに対して、各機関が果たせる役割が明確となる

患者・家族のニーズが明確になる

道の難病施策へ反映

地域の難病患者支援に反映

### 北海道難病対策協議会

(慢性疾病児童等地域支援協議会※)

北海道の各圏域における難病患者や慢性疾病児童等を支援するための課題や取組状況を集約し、道の施策に反映させる。

- 実態調査等の企画検討
- 各機関・団体の役割分担の検討
- モデル事業等の企画検討 等

構成員(設置主体:道地域保健課)  
患者、家族、医療、福祉、教育などの関係者

地域の実態を把握  
地域で解決困難な課題  
道の施策化が必要なこと

### 〇〇圏域難病対策地域協議会

難病患者や慢性疾病児童等が生活する地域において、患者等と支援機関が共に参画する協議会を開催する。

- 患者の声を直接聞いてニーズを把握する
- 支援機関等が把握する課題等を共有する。
- 各機関の取組内容を共有する
- 連携による効果的な支援を検討する

構成員(設置主体:保健所)  
患者、家族、医療、福祉、教育など、地域の関係者

連携推進会議

総合的な  
地域課題の検討

在宅療養支  
援計画策定・  
評価委員会

個別支援とニーズ把握

介護保険や障  
害者福祉に関  
する協議会

福祉施策と連携

※「慢性疾病児童等地域支援協議会」は、「小児慢性特定疾病対策総合支援事業実施要綱」第2-2-(3)-⑤により、「難病対策協議会」等、類似する協議会において協議することは差し支えないものとされている。