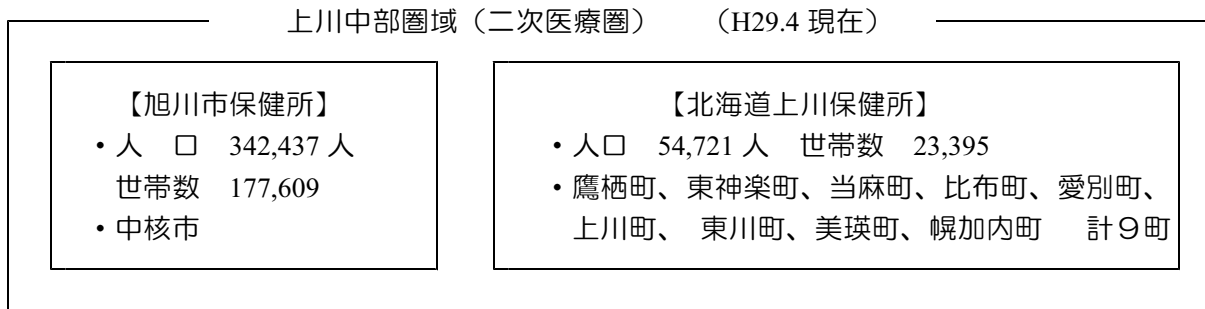


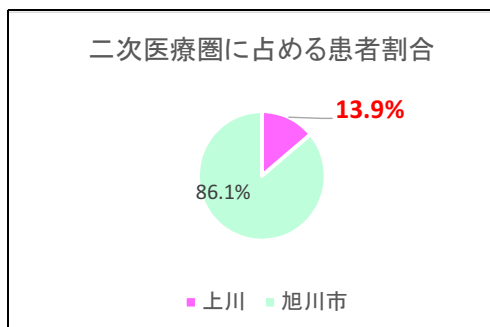
1 管内概況について



2 受給者証交付状況について

	二次医療圏	旭川市	上川保健所管内
神経難病* ¹	1,175	1,009	166
他疾患	3,356	2,891	465
計	4,531	3,900	631

*¹ 神経難病：筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、重症筋無力症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症等 計 24 疾患



人口 1 万対患者数（人）			
地域別	二次医療圏	旭川市	上川保健所
神経難病	30.0	29.6	30.3
神経難病以外	85.0	84.9	85.0
全難病	114.9	114.5	115.3

- ・二次医療圏における上川保健所管内の患者数は約 14%
- ・人口 1 万対の患者数に差はほとんどない

（参考）上川保健所管内の患者の受診先医療機関

受診先	管内	旭川市	札幌市	他（道内）	道外	計
人数（人）	24	592	10	4	1	631
割合（％）	3.8	93.8	1.6	0.6	0.2	100.0
医療機関数	8	43	8	3	1	63

- ・受診先医療機関は旭川市内、管内のほか、札幌や道外と幅広く、計 63 力所に及び。
- ・旭川医大病院に全体の 4 割が受診しており、受診科は多岐に渡る。神経難病の受診先は旭川医療センター、旭川赤十字病院、旭川医大病院で 8 割を超える。

3 設置の経過について

○平成 28 年 3 月 28 日付け通知（「難病の患者に対する医療等に関する法律」第 32 条に基づき、難病患者への支援体制の整備を図るため、難病対策地域協議会（以下、「協議会」と言う。）を各保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として設置。）に基づき、同年 4 月に旭川市保健所と設置方法に係る打合せを開始。

○同年 6 月、協議会は各保健所で設置することとし、今後は、双方の協議会に出席しながら、連携体制を強化することを確認。

【背景】

- ・患者数や医療資源等の実態、また、それらに伴う課題に違いがあると想定されること。

- ・上川保健所では、同じ協議会で小児慢性疾患についても取り扱う必要があること。
- ・神経難病については、これまでも事業を通して旭川市保健所とは連携を培ってきた経過があり、今後の二次医療圏としての取組に活かせること。

○同年7月から、参集範囲の機関を訪問。協力を依頼するとともに、相談対応等の実際を聞き取り。

○同年9月、「上川中部保健医療福祉圏域連携推進会議」において、「難病対策専門部会」として、協議会を設置することを了承。同年10月12日設置。

4 設置目的

難病患者及び小児慢性疾患児童等に係る地域の実情・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。

5 協議会構成員（計25名）

- (1) 医療：上川郡中央医師会、旭川歯科医師会、旭川薬剤師会、神経難病専門医（旭川医療センター）、訪問看護ステーション（当麻地域訪問看護ステーション）、医療機関地域医療連携部門（旭川医療センター地域医療連携室、旭川医大病院入退院センター）
- (2) 福祉：障がい者相談支援事業所（圏域1カ所、管内2カ所）、居宅介護支援事業所（1カ所）、社会福祉協議会、管内町の障がい者・高齢者福祉主管課（2町）
- (3) 保健：旭川市保健所、管内町保健主管課（1町）
- (4) 患者・家族：難病連旭川支部（支部長、副支部長）、患者会旭川支部（パーキンソン病、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）
- (5) 就労：就労支援継続支援B型事業所（難病連）、障がい者就業・生活支援センター、ハローワーク旭川

*部会長：上川郡中央医師会会長

*平成28年度の協議会意見を踏まえ、平成29年度から、構成機関にハローワーク（就労部門）、旭川医大病院（上川保健所管内の患者の約4割が通院）の2機関を追加。

6 運営体制

- (1) 所内体制：事務局は健康推進課（健康支援係）とし、在宅医療専門部会及び看護連携等推進検討会議と連携。
- (2) 在宅療養支援計画策定・評価事業との連動
 - ・難病患者連絡会議（3医療機関との個別事例検討）を旭川市保健所、名寄・富良野・深川保健所と年4回合同開催。
 - ・神経難病講演会を年1回、旭川市保健所との共催で開催。

7 開催状況

年度	開催回数・時期	内 容	資料
28年度 (1回)	協議会の開催 (12月6日)	<ul style="list-style-type: none"> ・上川保健所管内の受給者証発行数等について ・在宅難病患者療養上の課題を整理し共有（各機関訪問、各事業評価より） ・旭川市保健所との連携の考え方 ・今後の方針検討 	資料 4-2
29年度 (2回)	協議会の開催 (10月16日、 3月13日)	<p>【第1回】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・二次医療圏（上川中部圏域）の患者数、受診動向等について ・実態把握としてのアンケート調査について ・各町障害福祉計画との連携について <p>【第2回】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・平成29年度の管内受給者証発行数等と傾向について 	

	<ul style="list-style-type: none"> ・鷹栖町障害福祉計画等との連携について*² ・指定難病患者アンケート調査の結果と分析結果（速報）について*³ ・難病ガイドブックの作成について（H 30）*⁴ ・平成 30 年度開催計画及び取組について 	別紙補足① // ② // ③
--	---	-----------------------

<参考> 旭川市保健所が開催する難病対策地域協議会（*平成 29 年度から開催）への参加結果から

年度	開催回数・時期	内 容
29 年度 (2 回)	協議会の開催 (9 月 4 日、 1 月 25 日)	<p>【第 1 回】・旭川市の地域概況について ・市の難病相談支援事業実施状況から ・各機関の取組について情報交換</p> <p>【第 2 回】・平成 28 年度指定難病患者療養に関するアンケート調査結果 ・難病に関わる制度、サービス等の周知啓発の強化について</p>

8 平成 30 年度協議会開催計画等について

○開催回数：年 2 回（7 月、2 月） *旭川市の協議会と開催時期を調整予定

○課題別取組計画

- (1) (計画策定) 道が策定する北海道医療計画に基づく対策を二次医療圏で推進するため、各圏域で作成する「地域推進方針」に、新たに「難病対策」を追加記載することとし、旭川市保健所とも連携し、当部会での意見を得て作成する。
- (2) (普及啓発) 難病患者・家族の支援ニーズ及び関係機関との連携の必要性について、アンケート結果等を活用して、地域住民等の理解を図る。
- (3) (相談支援強化) 患者家族の支援強化、関係機関の支援に活用できるよう「難病患者ガイドブック」を作成するとともに、ホームページ等も活用して普及に努める。
なお、旭川市保健所（ガイドブック作成を今後検討）と情報を共有しながら進め、二次医療圏としての相談体制及びサービスに係る情報の見える化に取り組む。
- (4) (人材育成) 「難病患者連絡会議」は、事例の個別性を踏まえた支援のあり方を学ぶ貴重な機会となっているが、関係者がより専門性の高い支援を展開できるよう、この会議の一部に、新たに専門医から、直接疾患等についても学ぶプログラムを取り入れ、充実を図る。

9 今後の課題

○小児における実態と課題の整理、取組の強化について

- ・小児慢性疾患に係る実態と課題の把握
- ・小児慢性疾患からの移行期支援
- ・医療的ケア児への支援

*必要に応じて、協議会参集範囲の拡大を検討する。（教育局、児童相談所等）

○在宅医療を支える医療連携の強化について

- ・旭川市内の医療機関及び専門医と管内町のかかりつけ医との連携

○各町の地域包括ケア、障がい福祉計画との連携について

- ・障害者福祉手帳を持たない難病患者への福祉サービス充実
- ・難病患者への福祉サービス情報の提供

○災害時支援体制の整備について

- ・一部の町とは、在宅酸素／人工呼吸器利用者の情報共有と災害時の支援体制について検討予定
- ・各町の災害時要支援者対策との連携

○ガイドブックの有効な配布と活用

<別紙（補足）>

①鷹栖町障がい福祉計画等との連携について

障害者総合支援法における障害者の定義に難病等が追加されたが、障害者手帳を持たない場合は、町で対象者や支援ニーズを把握することは困難であるため、今後、サービス情報を届ける上での連携について協力の依頼あり。

①鷹栖町「第5期障害福祉計画」の基礎資料となるアンケート調査に難病関連項目を新設・追加（受給者証の有無、医療機関受診状況、医療的ケアの有無と内容、介助者の有無、不安事項、困りごと（周囲の理解を得ることができない等）、介助の必要事項に「意思伝達等」を追加）

②上川保健所「難病患者アンケート調査」において、鷹栖町の受給者証所持者には町への情報提供の同意をとる設問を追加

●アンケート調査対象 78 名、回答者 50 名（回収率 64.1 %） この内、町への情報提供同意者 28 名（56.0 %）

②指定難病患者アンケート調査の結果と分析結果（速報）について

	全体	神経難病	神経難病以外
送付数	657	165	492
回収数	389	104	285
割合%	59.2	63.0	57.9

・年齢では 75 歳以上が 33.4 %で最も多く 65～74 歳が 27.5 %であった。

- ・「通院先」は旭川市内に約 8 割が受診しており、回数は 2～3 ヶ月に 1 回が約半数を占めた。
- ・「現在受けている医療的ケア」では痰吸引、導尿、人工肛門、留置カテーテル、胃ろう、経鼻栄養、中心静脈栄養、在宅酸素、意思伝達装置、脳深部刺激リード、気管切開、膀胱ろうなど
- ・「手助けが必要なこと」で最も多かったのは外出（22.6 %）で、次に掃除、炊事、入浴、洗濯、金銭管理、食事、薬管理、トイレ、屋内移動、着替え、起き上がり、寝返り、意思伝達と続いた。
- ・身体障害者手帳所持は 11.3 %。介護保険は神経難病の方の約 3 割が利用していた。
- ・「困っていること」では、「病気が安定しない」が約 3 割で、「不安になること」では治療、経済面、緊急時や災害時に回答する方が多かった。

③上川中部版 難病相談ガイドブックの作成について（案）

○難病アンケート調査結果を活用して作成

- ・病気や生活、仕事に関する困りごとや不安はあるが、具体的解決方法が分からず、抱えている実態があった。

- ・9つのカテゴリーに困りごとを大きく分類。

移動/外出・ところ・からだ・生活・仕事・お金・家族/地域・緊急/災害・その他

- ・実際に困っていることに対する具体的対応方法について知りたいというニーズが伺えた。

○ガイドブックの作成目的について

- ・悩みや困りごとを、患者・家族だけで抱え込まず、相談できる体制づくりの一助とする。
- ・患者家族が、できるだけ住み慣れた地域で生活するための手段を知り得る、方法の一つとなる。

○ガイドブックの内容について（イメージ案）

- ・制度説明ではなく、“困りごと”から入るガイドブックとして作成する。
- ・カテゴリーごとにコラムや代表的な事例を入れて、相談から各種サービス利用までの流れをイメージできるように作成。また、各機関や町が力をいれて取り組んでいるサービスや制度があれば、コラムや事例のなかに取りあげ、紹介できるよう検討する。
- ・カテゴリー別の相談窓口一覧など、大枠は共通。具体的なサービス一覧は町ごとに作成。
- ・制度や法律については、巻末で紹介。