

## 厚生科学審議会疾病対策部会「第37回 難病対策委員会」 難病患者の療養生活環境の実情について意見を聴取

2015/3/26

厚生科学審議会疾病対策部会・難病対策委員会（委員長：金澤一郎・国際医療福祉大学 大学院長）は3月26日、難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針の検討に当たり「難病患者の療養生活の環境整備に関する施策」や「福祉サービスに関する施策」、「就労支援に関する施策」等について関係者から意見を聴取した。



### ■難病患者の療養環境の充実化を求める声も

難病患者が障害福祉サービスを利用する際のケアプラン作成等に携わっている伊藤佳世子参考人（相談支援事業所こすもす・相談支援専門員）は、福祉の視点から千葉市における難病患者の現状を報告し、今後の展望について意見を述べた。その中で伊藤参考人は「難病患者の医療的ケアのニーズに合った社会資源が不足している」と指摘。喀痰吸引が可能な介護支援専門員の配置や医療的ケアに対応できる短期入所事業所の整備等の必要性を訴えた。

また、島根県出雲保健所医事・難病支援課長の今若陽子参考人は、地域の難病相談・支援機能を担う同保健所の取り組みとして、人工呼吸器使用患者のスムーズな在宅移行支援に向けた手引きの作成や、情報管理も含めた在宅人工呼吸器使用患者の安全対策などの事例を紹介。県内で最も在宅人工呼吸療養のALS等の患者数が多い圏域として、病院医師やかかりつけ医、薬剤師、訪問看護師等と共に委員会を年に1～2回開催して対策を検討している状況を報告した。

### ■難病患者等に対する認定マニュアルの活用を提言

会合では、佐賀県難病相談支援センターでの相談応需状況や、渋谷公共職業安定所での難病患者に対する就労支援などの取り組みなども報告された。双方とも同部会で検討対象としている難病に限定せず、幅広い疾患の患者等に向けてサービスを提供されているとの実情を受け、伊藤たてお委員（日本難病・疾病団体協議会代表理事）は「厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部が今月作成した『難病患者等に対する認定マニュアル』を活用して提供対象を明確化することで、サービスをより効率的に提供できるのでは」と提言した。