

神経難病新聞

No.27

美馬保健所における難病対策のあゆみ

徳島県西部総合県民局保健福祉環境部（美馬保健所）次長 西谷 範子

1. はじめに

難病とは、発病の機構が明らかでなく、かつ治療法が確立していない希少な疾病であって、患者は当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることから、病気に対する不安感と同時に生涯にわたる医療費負担についても懸念が生じることとなります。このため、難病対策では、これらの困難を解消し、難病にかかっても質の高い療養生活を送り、地域で尊厳を持って生きられるよう、難病に罹患した患者・家族を支援していくことが求められており、保健、医療、福祉、就労支援等、総合的な対策が必要です。

徳島県では、これまで、患者・家族の経済的負担及び精神的負担の軽減を図り、患者・家族の生活の質(QOL)の向上を基本として総合的な保健医療福祉施策を推進するとともに、地域における保健医療福祉の充実に努めて参りました。そこで、県の先駆けとして取り組んだ美馬保健所の難病対策のあゆみについて、ご紹介させていただきます。

2. 美馬保健所での難病対策のあゆみ

① 難病医療相談事業のきっかけ

美馬保健所（当時穴吹保健所）は、山間部が8割を占め、当時の人口は52,816人で県内でも65歳以上の高齢者が多く過疎高齢化が始まっており、管内には専門医療機関がなく、遠隔地への医療機関の通院を余儀なくされている状況でした。

図1 美馬保健所の位置



表1 人口、高齢化率の推移

| | 平成7年10月1日(1995) | | 令和7年1月1日(2025) | |
|-------|-----------------|------|----------------|------|
| | 人口 | 高齢化率 | 人口 | 高齢化率 |
| 徳島県 | 832,427 | 18.9 | 683,510 | 35.9 |
| 美馬保健所 | 52,816 | 24.9 | 32,401 | 43.6 |

徳島県は、昭和48年より特定疾患治療研究事業を開始し、当時の穴吹保健所（平成7年1月時点）では、178人が受給しています。疾患の特性から、患者や家族の医療生活面において様々なニーズがあると推測されていましたが、医療給付の申請窓口が県庁健康増進課にあることから、療養実態も十分に把握できていない現状でした。

そこで、平成7年の地域保健法の施行に伴い、保健所の機能強化を図る業務として難病対策が位置づけられたことを契機に、美馬保健所では、平成7年から3年間、地域の医療機関と連携した難病対策連携事業（地域保健推進特別事業）に取り組みました。当時の穴吹保健所

（故）佐野雄二所長、当時国立療養所徳島病院足立克仁医師（現在徳島県難病医療等嘱託医）の指導の元、専門病院、地域医師会、歯科医師会および関係機関と連携し、「難病医療相談事業」を実施しました。

② 難病医療相談事業の内容

地域の状況を把握するため、「難病医療相談事業」において難病医療相談会を実施しました。

事業実施にあたり、保健師が訪問している寝たきり患者や身体障がい者、治療を中断しているケースや専門医の診察を受けていない方に呼びかけるとともに、自治体の広報で周知し、管内の病院からの紹介もあり、24名の参加がありました。

参加された方からは、「保健所がこのような相談にのってくれると思ってもみなかった。昨年この相談会があれば苦しみも違っていた」とのご意見をいただくなど、専門医療が不足する中、重要な役割を果たしました。

この相談会が契機となり、難病訪問相談事業で把握したケースを継続して訪問支援し、主治医、関係機関と連携を取り、事例検討会を実施するとともに、関係機関と連携して難病対策推進協議会を開催するなど、地域のケアシステムの構築に努めました。

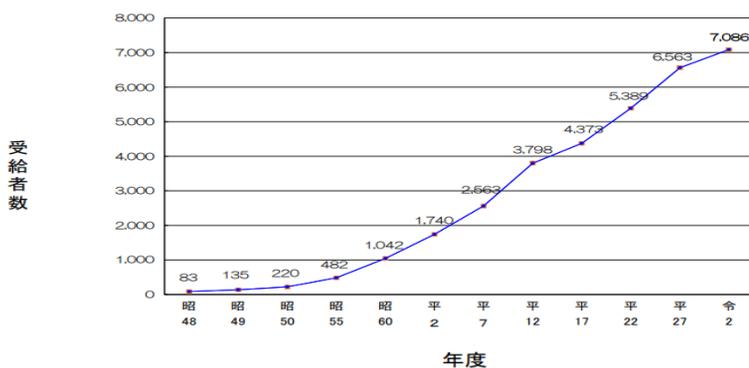
この美馬保健所の取組を機に、全県下8保健所（当時の小松島、鳴門保健所を含む8保健所）で「難病医療相談事業」が実施されることになりました。

③現在の美馬保健所の取組

平成9年から、特定疾患医療研究事業として、各保健所が申請窓口となり、患者の状況を把握し難病患者に対する訪問支援が充実しました。

難病医療対象疾患は昭和47年の4疾患から令和7年4月からは348疾患に拡充され、徳島県の医療費助成受給者数も右肩あがりに推移し、美馬保健所での医療費申請受付件数は、平成9年194件から、令和6年441件と2.3倍に増加しています。

図2 医療受給者数推移（徳島県）



平成27年、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）の施行に伴い、医療費制度の確立や医療提供体制の充実が図られ、「難病医療相談事業」の役割も変遷してきました。

現在は、難病患者地域支援対策推進事業として、関係機関と連携のもと、在宅療養支援計画・評価を行いながら個別支援を行っています。申請件数の増加と事務の複雑化により、事務量が大幅に増加していますが、可能な限り訪問や面接により本人や家族の意向を確認し、食事やリハビリの指導、訪問看護サービスの調整など、関係機関と連携しながら、在宅療養が行えるよう支援しています。

また、個別のケースへの支援を通じて、地域課題を解決するため、難病診療分野別拠点病院としてのとくしま医療センター西病院とは、レスパイト入院や非常時電源について相談・連絡をするなど連携を図っています。

医療機関、訪問看護ステーション、自治体、民生委員、患者団体の方等にご参加をいただきながら、難病対策地域協議会として、令和6年度徳島県西部圏域難病・小児慢性特定疾病協議会を開催し、難病患者が安心して暮らせる地域づくりを目指しています。

近年、東日本大震災など大災害が頻発する中、災害時要配慮者として、特に医療的処置を受ける難病患者の支援は重要です。

美馬保健所では、例えば、人工呼吸器を装着している方に対して、個別避難計画の策定のため、ケアマネジャー・訪問看護ステーション・ヘルパーの方等と一緒に、災害時などの人工呼吸器のチェック方法の事前確認、自

家発電装置の駆動、バッテリーの接続など、毎年1回は訓練を実施しています。また、主治医の参加のもと、ケース会議や災害時の対応について協議をしています。また、消防署と救急車の搬入位置の確認も行っています。

図3 人工呼吸器のチェック

図4 バッテリーの接続



災害対策基本法において令和3年に個別避難計画が市町村努力義務となる中、市町の危機管理課、個別避難計画を

所管する福祉課等と対応を協議するなど、実際の患者が移動する避難訓練には至ってありませんが、顔の見える関係づくりを意識し、災害対応の事前準備をすすめています。令和6年度は管内の自治体ケアマネジャー連絡会で、災害時の個別避難避難計画の策定や患者支援方法について啓発をしています。

3. まとめ

保健所は、難病患者を取り巻く法律改正、制度改正に応じて、地域の課題をアセスメントしながら、様々な事業を推進してきました。

難病患者の方をはじめとする地域住民の声を丁寧に聴き、地域関係者の方と顔の見える関係を築いて、難病患者がいきいきと在宅で療養できるよう支援をしています。

4. おわりに

難病患者支援にかかわる先輩保健師の活動を礎に、現在の難病対策が築かれていると思われます。今までの保健師活動に感謝申し上げるとともに、引き続き、患者に寄り添い、地域に根差した支援ができるよう、努力して参りたいと思います。

【編集後記】

今月は、「美馬保健所における難病対策のあゆみ」を紹介しました。

難病対策地域協議会を通して地域の状況を把握し、難病患者が安心して暮らせる地域づくりを目指すという美馬保健所の活動が、今後も継続されるよう、健康寿命推進課としてもバックアップしていきたいと思っています。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D>