

大阪市難病患者面接・訪問相談事業実施要領

第1 目的

難病患者の疾患及び療養生活状況、災害への備え等を把握し、難病患者とその家族が抱える日常生活や社会参加に関わる悩みについて保健師等による個別の相談指導を行うことにより療養生活の不安軽減を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障がいや長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健・医療・福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者。以下、要支援難病患者という。）に対する適切な援助を行い、療養生活の安定及びQOLの向上を図ることを目的とする。

第2 実施機関

実施機関は保健福祉センターとする

第3 対象者

大阪市に居住する難病患者とその家族

第4 対象難病患者の把握

特定医療費（指定難病）支給認定申請時に本人・家族が記載した「療養生活についてのおたずね」及びその他の難病患者・家族からの相談希望により対象者を把握する。

第5 実施方法

1 難病患者面接・訪問相談

(1) 面接相談

難病患者の療養生活状況等を把握するとともに、医療、看護、介護、障がい福祉、就労支援に関する制度等の情報提供、精神的支援、増悪予防など日常生活や社会参加に必要な内容について相談指導を行う。

①特定医療費（指定難病）支給認定申請時に本人・家族が記載した「療養生活についてのおたずね（新規・転入時）」（様式第1号）、「療養生活についてのおたずね（更新時）」（様式第2号）から療養生活に関する相談の必要性を確認し、次の対象者について相談指導を実施する。

ア 病状進行にともない要支援難病患者となる可能性が高い疾病（新規・転入申請者）

球脊髄性筋萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、
原発性側索硬化症、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、ハンチントン病、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、副腎白質ジストロフィー、
ミトコンドリア病、プリオン病

イ 病状の悪化及び療養相談があるもの（全ての申請者）

ウ 医療依存度が高いもの（全ての申請者）

（人工呼吸器・在宅酸素・吸引器いずれかを常時必要とする等）

なお、相談指導の機会を確保できない場合は、「療養生活についてのおたずね」（様式第1号又は2号）の内容を確認し、必要に応じて面接・訪問相談を実施する。

②その他の難病患者・家族から相談希望があった場合には①と同様に面接相談を実施する。

（2）訪問相談

難病患者の疾病特性や個々の状況等により、多様化するニーズに対応した療養生活支援を行うため、必要に応じて訪問相談を実施し、各種制度や社会資源の利用、精神的支援、増悪予防など日常生活や社会参加に必要な内容についてよりきめ細やかな支援を実施する。

第6 関係機関との連携

難病患者の多様化するニーズに適切に対応するためには、医療、看護、介護、障がい福祉、就労支援など多くの関係機関の協力体制のもとに療養支援が行われる必要があり、患者・家族との支援方針の共有や問題解決に向けた検討を行うなど、関係機関との連携を図りながら相談指導を実施する。

第7 面接・訪問相談等の記録

面接・訪問相談および関係機関との連携を行った場合には、保健師活動支援システム（PANSY）において、難病管理票を作成し、難病記録票にて記録を行う。

第8 個人情報の取り扱い

面接・訪問相談の実施においては、患者等に与える精神的影響とその病状におよぼす影響を考慮し、患者等のプライバシーに十分配慮したうえで行うものとする。

第9 保健師研修

難病患者やその家族に対して療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う各区保健福祉センター保健師の資質の向上を図るため、保健師の育成を行うものとする。

講師は医療、看護、介護、障がい福祉、就職等の関係者より選定し、最新の知見が習得できる内容とする。

附則 この要領は平成17年7月1日より適用する。

附則 この要領は平成22年6月1日から施行する。

附則 この要領は平成24年8月1日から施行する。

附則 この要領は平成25年4月1日から施行する。

附則 この要領は平成26年10月1日から施行する。

附則 この要領は平成30年4月1日から施行する。

附則 この要領は令和2年6月1日から施行する。

附則 この要領は令和3年6月1日から施行する。

附則 この要領は令和5年7月1日から施行する。

附則 この要領は令和8年4月1日から施行する。