

## 西宮市難病患者等保健指導事業実施要綱

### 1 事業の目的

難病患者等（以下「患者」という。）は、療養生活を送る上で、保健医療面のみならず、日常生活、社会生活から精神面にいたるまで、多方面に渡り多様なニーズ、問題を抱えている。

このような患者及びその家族に対し、保健・医療・福祉等の関係機関と連携に努めながら、患者の療養生活の質を高めると共に、地域の難病支援体制の強化を図る必要がある。

そのために、保健所は、以下に定める保健指導事業を実施する。

### 2 保健指導事業の内容

#### (1) 難病相談窓口

保健予防課に難病相談窓口を設置し、療養生活等の相談・支援を行なうとともに、各種のサービスや患者会等の情報提供を行なう。

#### (2) 訪問相談・訪問指導

ア 個々の患者の生活状況を包括的に把握し、適切な計画により保健・医療・福祉等サービスを効果的に提供する。

イ 人工呼吸器装着、寝たきり等全面介助を要する重症難病患者に対し、日常生活支援を強化し、他機関との連携を図り、患者や家族の療養生活を支援する。

#### (3) ケース検討会・サービス調整会議

患者の療養生活の質を高めるために、保健・医療・福祉等関係機関等を構成員として、課題の明確化、共有化を図り、支援のあり方等を検討する。

#### (4) 医療相談会

患者や家族の医療上の悩みに応え、患者の病態に則した療養生活の指導を行うために、専門医等による医療相談を行う。この場合、日常生活上の問題に応えるために、保健師による相談も同時に行う。

#### (5) 集団指導

同じ課題を持つ患者や家族が集い、グループワークを行うとともに、共通の療養生活上の問題について専門医等により指導を行う。

また、療養生活上の問題や障がいの軽減を図るため、病気や療養生活についての情報交換や交流を行う。

#### (6) 難病対策講習会

地域での関係者に難病等の実態やその対策についての理解を深めるために、専門医等を指導者とした講習会を開催する。

(7) 在宅療養支援計画策定・評価事業

在宅の重症難病患者の療養を支援するため、医療・福祉等の関係者が患者に対する理解を深めるとともに、個別の支援計画の策定、評価を実施し、在宅療養生活の支援体制の強化を図る。

(8) 災害時要援護者支援事業

災害時要援護者・家族、そして支援にかかわる者が災害への備え、あるいは災害発生時の適切な対応ができるよう、難病患者等の把握を行い、事前の備えを中心とした体制整備を図ることとする。なお、災害時の要援護者への支援は、この要綱にさだめるもののほか必要な事項は、別に定める。

(附 則)

この要綱は、平成12年4月1日から施行する。

(附 則)

この要綱は、平成14年4月1日から施行する。

(附 則)

この要綱は、平成25年4月1日から施行する。

(附 則)

この要綱は、平成27年1月1日から施行する。

(附 則)

この要綱は、平成28年4月1日から実施する。