

## 療養を支える保健医療ネットワーク：難病医療専門員の活動と、他機関との連携の展望

岩木, 三保  
福岡県重症神経難病ネットワーク：難病医療専門員

<https://hdl.handle.net/2324/7172601>

---

出版情報：日本難病看護学会誌. 13 (1), pp.36-36, 2008. 日本難病看護学会  
バージョン：  
権利関係：



## 療養を支える保健医療ネットワーク ～難病医療専門員の活動と、他機関との連携の展望～

岩木三保

福岡県重症神経難病ネットワーク 難病医療専門員

厚生労働省の難病特別対策事業の一環である『重症難病患者入院施設等確保事業』において、各都道府県の難病医療専門員の果たす役割は大きいと思われます。全国には難病医療専門員が、41名（31県）配置されていることがわかっています（平成20年6月現在）。これまで難病医療専門員の業務を標準化した指針がないことが課題とされてきました。

そのような中、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班』において、平成17年度から“難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクト”が編成されました。プロジェクトでは、難病医療専門員の業務や雇用状況の全国調査を実施し、平成20年1月には『難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック（九州大学出版会）』を発行しました。

プロジェクトで実施した調査結果では、難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等の実態は都道府県によって大きく異なることが明らかとなりました。64%の難病医療専門員は単独配置で、事業開始の平成10年からの9年間に36名が交代していたこともわかりました。

医療相談で多い内容としては、在宅療養に関すること、関係者間調整、告知・インフォームドコンセントに関することでした。困難事例は、疾患ではALSが最多で、そのうち気管切開、人工呼吸器装着例が突出して多く挙がりました。また力を入れたいと思っているが実際に時間を費やせていない業務としては、①協力病院等の医療施設拡大、②レスパイト入院先の紹介、③医療相談、④在宅療養患者に関する連絡や情報交換が挙げられました。

本公開セミナーでは、このような調査結果に基づいた難病医療専門員の動向や課題を、参加者と共有したいと考えています。また当日提示させていただく事例をもとに、他職種との連携における課題について検討します。

難病医療専門員の皆様には、ネットワーク拡充のヒントを得る一助となればと考えております。また療養者や支援者の皆様には、よりよい療養生活を送る（支援する）ためのネットワークを構築していくうえで、難病医療専門員とどのように連携を図っていくことが望ましいか検討していただければ幸いです。