

特集：難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求

<解説>

難病患者と家族等の地域生活を支える医療  
— 目線の先にある風景に即して —

小森哲夫

国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

Medical systems for supporting the lives of intractable disease patients and their families in the community: According to the view in front of their eyes

KOMORI Tetsuo

National Hakone Hospital

抄録

難病患者には疾患に対する治療や医療処置を専門的に受ける医療機関とのつながりが欠かせない。また、患者ではなく社会で生活する生活者としては、患者を支える家族等の関係者ととも地域社会での役割も持ち、地域からの支援ももらいながら難病と共生する人生を過ごす。そのために地域社会として難病患者と家族等を支える仕組みを整備していくことになる。筆者が神経内科医として難病と長年関わってきた経験や厚生労働省研究班の最近の研究成果などを整理した。地域支援の要は保健所と難病相談・支援センターであるため、その働きについて希望も含めて記載した。また、難病法で対応すべき小児発症難病、難病支援従事者の教育・研修の最近の動き、災害弱者となる難病患者への災害対策についても触れた。

キーワード：難病医療提供体制、保健師、難病相談・支援センター、教育・研修、災害対策

Abstract

Relationships with the healthcare agencies that offer medical treatments are vital for intractable disease patients. As they are not only patients, but also members of the community, they have roles their communities and live their lives with an intractable disease, receiving support from their community and partners such as their families. Therefore, it is necessary to create and maintain support systems in the community for these patients and their families.

This paper describes the author's long-term experiences as a neurologist and the latest research findings of the Health, Labor and Welfare science research. The expectations placed on public health centers and consultation and support centers are also mentioned, as they form the core of support in the community. In addition, chronic diseases in childhood are also described, as they should be covered by the Act on Medical Care and Social Supports for Patients with Intractable/Rare Diseases. Finally, recent trends in training for

連絡先：小森哲夫

〒250-0032 神奈川県小田原市風祭412

412 Kazamatsuri, Odawara, Kanagawa 250-0032, Japan.

Tel: 0465-22-3196

Fax: 0465-23-1167

E-mail: tetsukom@siren.ocn.ne.jp

[令和3年11月9日受理]

supporter personnel for intractable disease patients, as well as disaster preparedness for intractable disease patients are presented.

**keywords:** medical provision systems for intractable diseases, public health nurses, consultation and support centers, training, disaster preparedness

(accepted for publication, November 9, 2021)

## I. はじめに

昭和47年に始まった難病への施策は、平成26年に成立した難病の患者に対する医療等の法律（難病法）で大きな節目を迎えた。難病への医療提供体制、地域支援の要としての難病対策地域協議会、多岐にわたる事業を展開して難病患者と家族など関係者を支える難病相談・支援センター、人材育成などは、診療費用の助成制度や新規治療法の開発などとともに、将来への希望ある難病患者の療養生活を支えている。新型コロナウイルス感染症の流行が影響して時期が遅れ気味であった難病法の見直しも難病対策委員会における一定の意見集約がなされて、今後の施策に反映されてくると承知している。

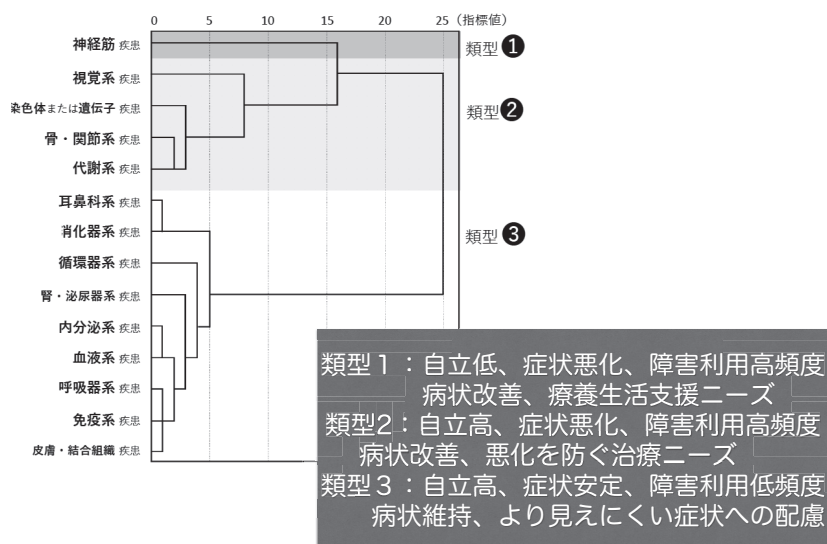
筆者は神経内科医で、25年程前から難病患者のより良い療養に関連する厚労省研究班で分担研究者や研究代表者を務めた。難病法の成立に向けて難病に関する全てを検討した平成23年度から25年度の「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（研究代表者：西澤正豊）では、「難病関連職種のスキルアップ（分科会2）」のまとめを担った。難病法制定、施行後も研究班での研究を重ね、平成30年度から「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（以下、研究班）で研究代表者を務めている。また、平成23

年度から神奈川県にある国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センターで院長を務め、かながわ難病相談支援センター、かながわ難病診療連携センター（これは、国の定める難病診療連携拠点病院における診療以外の連携部門を担当）、かながわ移行期医療支援センターの3つを受託運営している。

本稿では、これまで難病に関連して経験させていただいた中から、研究班での研究成果も踏まえて、表題に沿った記述をしたい。

## II. 難病の持つ特性

難病法以降、難病が15分野の疾患で構成されるようになった。令和3年7月現在338疾患が指定難病として登録されている。研究班の研究で各分野には診断、治療、予後、療養生活などに特徴があることがわかってきた。平成29年度から30年度にかけて研究班で全国8県約3000名の指定難病患者について生活実態調査を2度実施し、指定難病名と1年間の病状変化、医療費負担、利用制度、生活の困難などのデータから医療費負担を主として検討した[1]。令和元年度には分野別にデータを再分析した。そして、15分野の難病は、自立度、症状変化、制度利用の指標から3つに分類されることが判明した。すなわち、



分担研究者：中山優季ら 平成29年度～30年度難病患者生活実態調査を元に令和元年に分析

図1 支援ニーズによる難病の分野別類型化

8県において調査した難病患者生活実態調査からクラスター分析を実施したところ、支援ニーズによって15分野の難病が3つの類型に分かれることが明らかとなった。

自立度が低く、症状悪化があり、制度利用の多い類型1、自立度は高いが、症状悪化があり、制度利用は中程度の類型2、自立度が高く、症状は安定し、制度利用が少ない類型3である。類型1には、神経筋疾患が単独で入り、類型2には、視覚系疾患、染色体及び遺伝子疾患、骨・関節系疾患、代謝系疾患の4つが入った。耳鼻科系疾患、消化器系疾患、循環器系疾患、腎・泌尿器系疾患、内分泌系疾患、血液系疾患、呼吸器系疾患、免疫系疾患、皮膚・結合組織疾患の9疾患群は類型3であった(図1)。

このように類型化されることは、それぞれの類型が必要とする療養支援ニーズが異なることを示している。類型1は療養生活そのものを支援するニーズ、類型2は症状悪化を防ぐ治療のニーズ、類型3は周囲に見えにくい症状への配慮が必要と考えられ、患者への適切な支援を構築する際の参考になると思われた。

### III. 目線の先の風景

難病患者は将来の自分の病状と生活に及ぼす影響について真剣に考えている。類型化されたとしても支援ニーズは多岐にわたり、患者の「目線の先にある風景」は様々である。図2は、平成28年の第63回難病対策委員会でも筆者が参考人として発言したときに提示したものである。難病医療提供体制が議論されており、拠点病院のあり方に関連して提示した。この図の意味は、多くの難病は病状を安定させる治療法などが徐々に開発され、制限が様々ある状況においても、自立した社会生活が成り立つ時代になったが、難病の中には進行する病状により医療機関への通院も困難となり在宅療養や長期入院なども必要になる疾患群があることを示している。そして、分野は神経筋難病に多い。つまり、患者の目線の先には、進学・専門知識習得、就労、家族形成など疾患に関わらな

い社会生活がある場合もあれば、どのようにして自らの生命を維持するかに焦点を当てなければならない場合もある。難病医療提供体制は、多様な患者に対応できなければならないだけでなく、全ての分野の診療が可能な拠点病院だけでなく、分野の特徴に適応できる専門性を持つ拠点病院も必要であるとの主張であった。これは、15分野の支援ニーズが3類型化できるという前述の研究結果においてあながち間違いでないことが示された。

現在、各都道府県が地域の状況に応じて難病診療連携拠点病院や分野別難病診療拠点病院を指定しているが、それは患者の「目線の先の風景」を取り入れた結果と感じている。

### IV. 難病医療提供体制と地域での支援

難病医療提供体制で医療に繋がることができた患者にはそれぞれの社会生活があり、医療的な問題ではなく社会生活への支援が求められている場合もある。社会の中で生活していくことは、疾患の有無に関わらず必要なことである。医療面で一定の安心が得られた患者にとって、社会生活支援への関心が医療に勝る場合があっても不思議でない。社会生活支援をするのは地域の支援であるが、医療機関との連携は必須である。地域支援の要となるのは、保健所の難病に関わる保健師と難病相談・支援センターであろう。

#### 1. 保健所と保健師の重要性

保健所保健師が地域の支援で果たす役割は大きい。図3に筆者の考える保健師の役割を示した。難病患者が在宅療養をする場合、二次医療圏では、難病診療協力病院やかかりつけ医が患者の医療に深く関わっていると思われるが、それ以外に訪問看護事業者や訪問介護事業者

小森哲夫・平成28年第63回難病対策委員会にて報告

#### 基本方針にある難病医療提供体制の基本的考え方

- 1) できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する
- 2) 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する

#### 難病に関わる医療者の視座

「患者の目線の先にある風景によって必要な体制は異なる」ことを忘れずに難病医療提供体制を考える

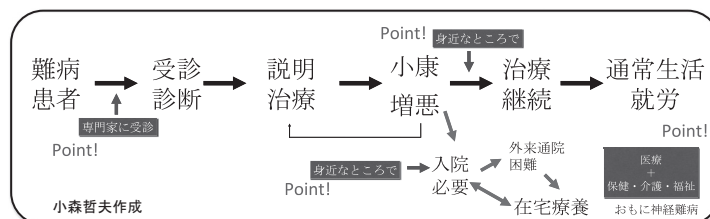


図2 患者の目線の先を考えた難病医療提供体制構築

難病医療提供体制を考えるときに「患者の目線の先」をキーワードとして難病対策委員会でも提示した資料である。神経筋疾患を中心に、多くの難病と異なり療養環境整備が重要な疾患があることを示した。

難病患者と家族等の地域生活を支える医療 一目線の先にある風景に即して—

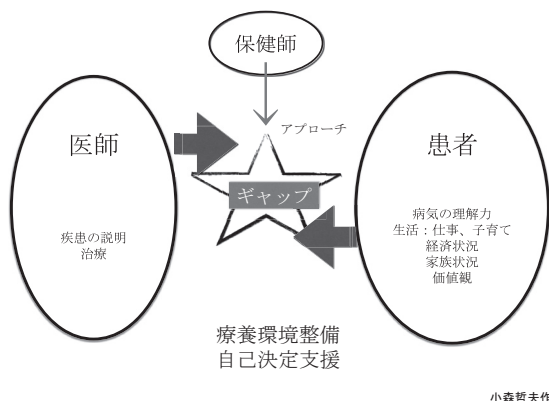


図3 患者支援における保健所保健師の特徴

保健師は、医師の説明や療養方針の提示と患者の理解とのギャップを地域における療養環境の視点を持って埋める役割が大切である。この場合、報酬に関係せず行政の立場であることが大きな意味を持つ。

の助けがなければ成り立たない。これらの職種は、最終的には患者と報酬を介して関わる事となるが、保健所保健師は、行政サービスの一環であることが根本的に異なる。その為、患者・家族とは損得のない会話が可能である。また、行政としての立場で家庭の療養環境をつぶさに知ることも可能であり、貴重な情報を得ることができ

る。

そのような特性を持つ保健師が中心となる難病対策地域協議会は、地域での難病患者の療養生活環境を改善していく役割を果たすことになる。全国の県型保健所の開催実績は86.1%であるが、政令指定都市、中核市や区では55.1%とやや低い(図4) [2]。いずれにしても100%ではないので、今後とも開催に向けての啓発が必要である。また、新型コロナウイルス感染症の影響で2020年には開催されなかった場合がたくさんあると思われるが、リモート形式など工夫を凝らしながら開催に向けての努力に期待が集まる。

これまで、神奈川県内のいくつかの地域協議会に参加する機会があった。協議された課題は、難病患者の一時的入院対策と災害時の対応、そして療養生活継続の困難事例などであった。恐らく全国でも同じような課題が挙げられているものと思われる。今後は、地域包括ケアシステムでの難病患者支援、就労と治療の両立に対して地域で出来る支援、地域の実情に応じた難病支援従事者の研修なども協議されると良いと思う。

2. 難病相談・支援センターの働き

都道府県が主体となっている難病相談・支援センターは開始から20年を超えた。多くの重要な働きをしてきた

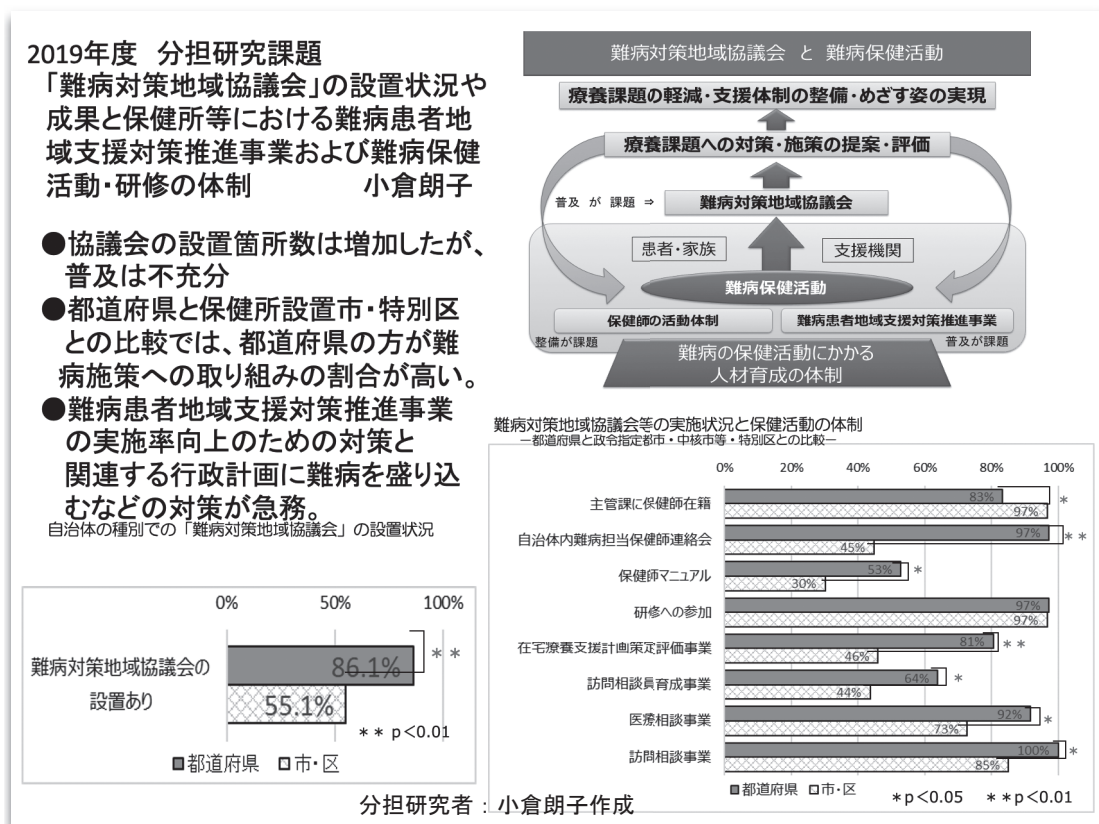


図4 難病対策地域協議会の設置状況

令和元年度の研究報告書におけるポンチ絵である。都道府県と市・区では難病対策地域協議会の設置状況が異なることがわかる。

一方で、実際の運営主体が都道府県直営、医療機関への委託、NHOへの委託、患者会への委託など様々であることから、事業の取り組みに特徴が出ている。

難病相談・支援センターは、各都道府県の全体をカバーすることとなり、地域での患者支援には、保健所との連携が欠かせない。難病相談・支援センターの業務全体と保健所との連携について研究班の研究成果[3]が難病対策委員会に報告されている(図5)。かながわ難病・相談支援センターは、神奈川県ほとんどの難病対策地域協議会から参加の依頼を受けている。参加して果たす役割には、日常の相談支援経験を踏まえた情報提供、他の基礎自治体の検討事項の共有、地域から難病相談・支

援センターに求められる支援への対応などがある。筆者が研究代表者をしている研究班の活動状況、成果物の紹介などに及ぶこともある。難病相談・支援センターと保健所の連携でのいくつかの問題点をまとめた(表1)。

難病相談・支援センターの事業の一つである難病支援従事者や患者への研修会やセミナーは、各地で多様なテーマで開催されている。以前は、前述の類型1で療養生活の困難度が高い神経筋疾患が対象となる場合が多かったが、近年は類型3の消化器系や免疫系の疾患理解や就労に関するテーマで開催されることが増えた印象がある。さらに、小児発症難病、希少疾患を取り上げることもある。新型コロナウイルス感染症禍の2020年から

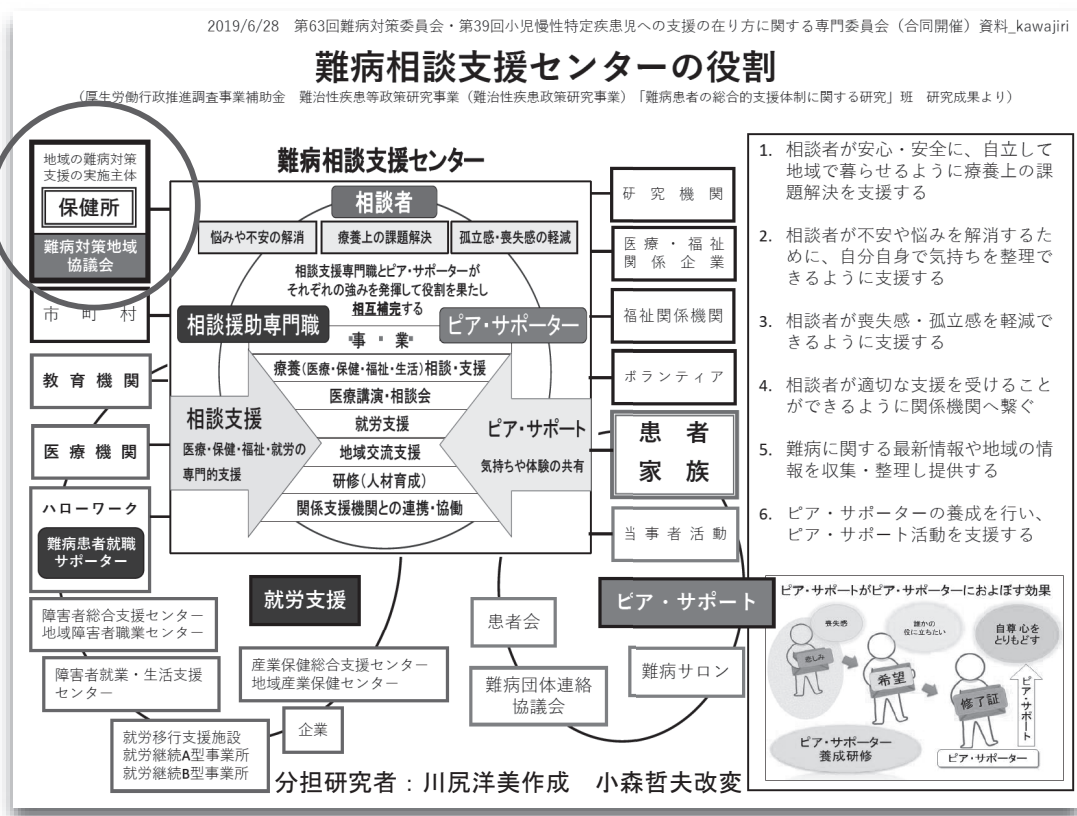


図5 難病相談支援センターの役割  
難病相談・支援センターの役割を整理した図である。保健所との連携が大切である。

表1 難病対策地域協議会と難病相談支援センターの連携におけるいくつかの問題

<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策地域協議会には各地で特徴がある。たとえば、構成メンバーや数。</li> <li>・都道府県域の保健所と政令指定都市・中核市の保健所では特徴が異なる</li> <li>・地域の特徴は尊重されるべきである。</li> <li>・難病相談支援センターは運営主体が様々あり、業務に得意や不得意がみられる場合がある。</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病相談支援センターの関わり方のモデル作りには、業務の質の保証と維持が必要</li> </ul>

2021年にかけては、研修会のあり方も変わりつつあって、研修動画を参加登録者に限定配信したり、メールで研修内容に関して質問を受けホームページ上に回答を載せるなどの工夫が見られてきた。この場合、看護・リハビリテーション・介護技術などの手取り足取りのハンズオン研修はなかなか難しいので、さらなる検討が必要であろう。

## V. 小児発症難病への支援は家族等支援からスタート

難病法は対象者に年齢制限がない。一方、756疾患中の364疾患が指定難病（48%、疾患区分が異なるため364疾患を338指定難病で対応できる）でもある小児慢性特定疾患（表2）は、原則として18歳までの年齢条件がある。かながわ難病相談・支援センターはかながわ移行期医療支援センターとしても活動している関係もあって、小児発症難病に関する相談を受けることがあり、本年の相談件数は昨年より増加している。その相談は、移行期の医療・生活相談ではない。発症初期の混乱、成育過程での困難、就学に関する悩みなどである。患者本人への支援が必要になる場合もあるが、多くは両親など家族や関係者の疾患理解や患者本人との関わり方、医療機関や教育機関との相談の方法など多岐にわたる。家族等への支援として傾聴を重ねることになる。場合によっては、児童相談所、学校など教育機関、幼稚園や保育園などとの連携が必要になる場合もあり、難病支援の範囲が拡大していることを実感する。

## VI. 難病支援従事者の教育・研修

研究班の課題として、難病支援従事者の教育・研修を取り上げている。従来の教育・研修は、対面形式の集合研修が標準であったが、今後はリモート研修、現地とリモートのハイブリッド研修、さらに基本的知識の習得のためのe-learningなどがポストコロナ時代の標準となっていくからである。e-learningは、これまでに実施した5000人の難病支援従事者の学びたい方法や学びたい事項に関する調査結果（図5）[4]から、ニーズに沿った具体的な方法の提示へと進みつつある。

## VII. 難病に対する医療と福祉の連携と補完

特に、前述の類型1に属する神経筋疾患では、人工呼吸器装着の有無にかかわらずADL障害が高度で全介助の患者、コミュニケーションが困難な患者、状態観察に細心の注意が必要な患者などに対する医療・介護・障害福祉からの介入が、在宅療養を支える体制の充実として進められてきた。これには、2000年の介護保険制度開始が大きな節目であった。

2040年を目処として語られる少子高齢化、人口減少社会において、多くの地域支援を必要とする在宅療養が現在と同等以上に維持できるか疑問があるが、同時に合理的な方策を真剣に考えておくべき時である。すでに問題となっている老老介護、家族の少人数化とそれぞれの多様な人生設計などは、在宅療養継続のハードルを高いものにしているように思える。在宅療養に代わる療養方法

表2 小児慢性特定疾病と指定難病の指定状況について

○ 平成31年4月時点で小児慢性特定疾病に指定されている756疾病のうち、指定難病にも指定されている疾病は、約半数（364疾病）となっている。			
	疾患群	小児慢性特定疾病の対象疾病数	左記のうち指定難病にも該当する疾病数
1	悪性新生物	86	0 (0%)
2	慢性腎疾患	44	17 (39%)
3	慢性呼吸器疾患	14	6 (43%)
4	慢性心疾患	92	22 (24%)
5	内分泌疾患	82	35 (43%)
6	膠原病	24	22 (92%)
7	糖尿病	6	1 (17%)
8	先天代謝異常	126	91 (72%)
9	血液疾患	49	15 (31%)
10	免疫疾患	49	45 (92%)
11	神経・筋疾患	75	55 (73%)
12	慢性消化器疾患	43	17 (40%)
13	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	31	22 (71%)
14	皮膚疾患	12	10 (83%)
15	骨系統疾患	16	4 (25%)
16	脈管系疾患	7	2 (29%)
	計	756	364 (48%) (※)

(※) 指定難病の告示病名の中には複数疾病を包含しているものがあり、1つの指定難病に複数の小児慢性特定疾病が該当することがあるため、現在の指定難病の告示病名数（331疾病）を上回った疾病数となっている。

(資料出所) 医薬基盤・健康・栄養研究所 秋丸裕司研究代表「厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業 難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究 研究結果」より作成

は施設療養となるが、障害者総合支援法による療養介護事業などを難病患者の療養先として充実させることも方法の一つであると考え、国立病院機構が26病院で運営している療養介護事業は、歴史的には筋ジストロフィー患者の成育的視点も持った病棟であったが、2015年に筋ジストロフィーが指定難病となり2021年に入所基準に重症度基準が定められたため、筋ジストロフィー以外の神経筋難病患者への門戸が一定程度拡大している。障害者総合支援法での短期入所から契約での長期入所まで、日単位、週単位、月単位での利用が可能な状態であるので、これを利用して医療と福祉の連携と補完を図ることをもっと考えて良いのではないかと。

VIII. 難病支援職種の情報とベクトルの共有

難病患者を地域で支援する関連職種のうち、医師、看護師・保健師、難病診療連携コーディネーターを始めとする医療機関の福祉職、リハビリテーション療法士（PT, OT, ST）などそれぞれの職種の学術団体が情報と支援のベクトルを共有するために本年から「難病支援に関する医療学術団体合同会議」が開催された。この活動が地域における患者支援の質に良い影響を与えることができれば幸いである。

IX. 難病患者への災害時支援

難病対策地域協議会で難病患者の災害時対策がテーマ

となることをよく聞いている。災害対策全般は基本的にどの基礎自治体でも取り組まなければならないが、難病患者を意識した対策を考えているとは限らない。基礎自治体が災害時要援護者名簿を整備し個別避難計画を策定する手順がある。その中で、在宅療養している難病患者の個別避難計画策定は医療的ケアや使用中の医療機器についての知識など基礎自治体にとってはハードルが高い事例であることも多い。この場合、難病を担当している管内にいる重症難病患者を把握している保健所の保健師が個別避難計画策定に参加することを求められると聞いている。研究班では平成20年から難病患者の災害対策について継続的に検討を重ね提言している。その最近の研究成果は研究班ホームページに掲載しており、必要に応じてダウンロードができる。地震災害に対するもののみならず風水害への備えも含んでおり、台風発生時の避難入院の手順（図6）も示してある。近年の成果物は、「医療機関向けの難病患者の災害対策指針」[5]、「風水害時の避難入院の手引き」[6]などに加えて、毎年開催して来た災害時対応に関するセミナー記録集[7,8]も掲載している。

X. まとめ

表題にある「患者の目線の先」を意識しながら、地域で難病支援を試みる場合に必要と思われる内容を順次記載した。難病の地域支援における要は保健所であり、保健師である。保健師は、医療と行政と障害福祉を俯瞰し

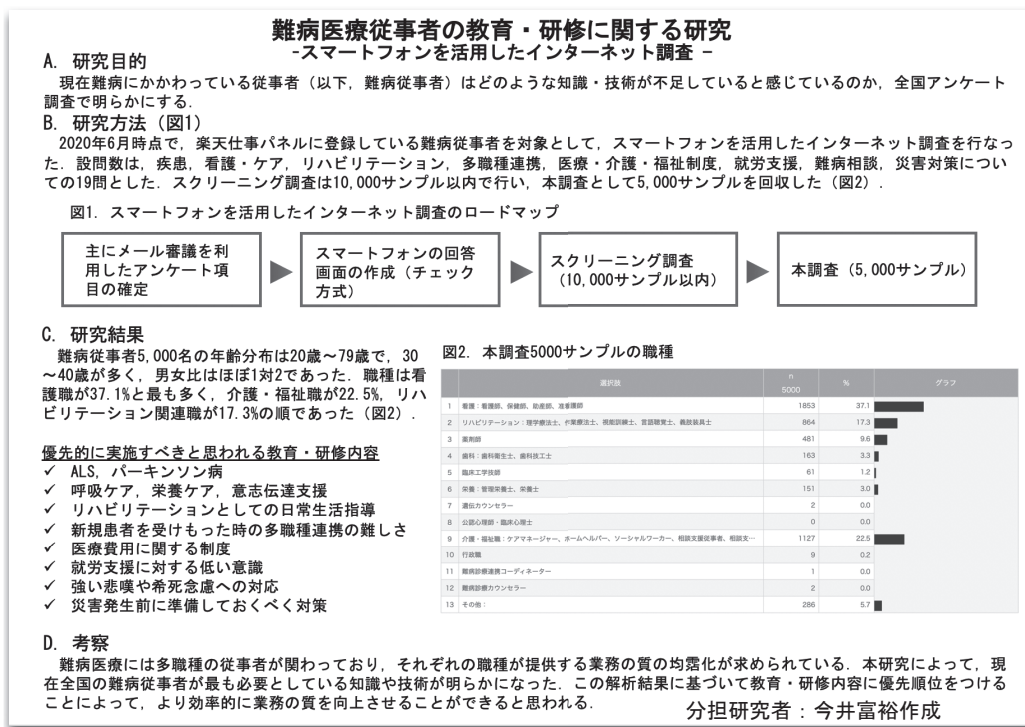


図6 難病医療従事者の教育・研修

難病医療従事者5000人からの教育・研修ニーズ調査結果を示した。左下に優先的に考えるべき研修内容が示されている。

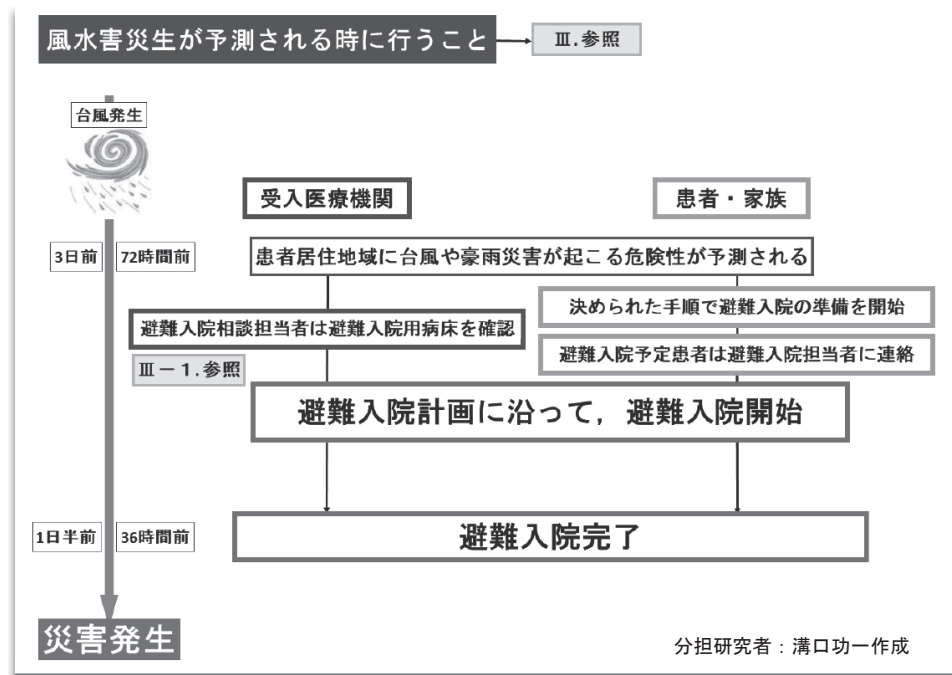


図7 風水害時における難病患者の避難入院手順

風水害に関連して避難入院を考える場合の手順をわかりやすく示した。

つつ難病支援ができる。人員不足に新型コロナウイルス感染症への対応が拍車をかけて、なかなか難病支援に行きつかない日々が2年ほど続いているが、ポストコロナを意識して地域での難病支援に意識を向けなければならない時期に差し掛かっていると思う。また、医療機関、訪問看護事業者、介護事業者、障害福祉関係者もまた、難病支援のあり方にひと工夫を加えてコロナ以前より一層進歩した連携ができるように頑張らなければならないと思う。筆者が知る限りの難病支援の現状をもとに本稿を作成した。お役に立てれば幸いである。

## 文献

- [1] 厚生労働科学研究成果データベース。都道府県および保健所設置市・特別区における「難病対策地域協議会」と保健活動体制・保健師の人材育成。p.83-89. [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2017/172051/201711116B\\_upload/201711116B0004.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2017/172051/201711116B_upload/201711116B0004.pdf) (accessed 2021-11-08)  
MHLW Grants system. [Todofuken oyobi hokenjo setchishi/ Tokubetsuku ni okeru 'nambyo taisaku chiiki kyogikai' to hoken katsudo taisei/ hokenshi no jinzai ikusei.] p. 83-89. [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2017/172051/201711116B\\_upload/201711116B0004.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2017/172051/201711116B_upload/201711116B0004.pdf) (in Japanese)(accessed 2021-11-08)
- [2] 厚生労働科学研究成果データベース。都道府県、保健所設置市及び特別区における「難病対策地域協議会」を含む 難病患者地域支援対策推進事業および難

- 病保健活動・研修の体制。 [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2019/192051/201911088B\\_upload/201911088B0013.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2019/192051/201911088B_upload/201911088B0013.pdf) (accessed 2021-11-08)
- MHLW Grants system. [Todofuken, hokenjo setchishi oyobi tokubetsuku ni okeru 'nambyo taisaku chiiki kyogikai' o fukumu nambyo kanja chiiki shien taisaku suishin jigyo oyobi nambyo hoken katsudo/ kenshu no taisei.] [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2019/192051/201911088B\\_upload/201911088B0013.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2019/192051/201911088B_upload/201911088B0013.pdf) (in Japanese)(accessed 2021-11-08)
- [3] 厚生労働科学研究成果データベース。難病相談支援センターの標準化。 [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2018/182051/201811098A\\_upload/201811098A0018.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2018/182051/201811098A_upload/201811098A0018.pdf) (accessed 2021-11-08)  
MHLW Grants system. [Nambyo sodan shien center no hyojunka.] [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2018/182051/201811098A\\_upload/201811098A0018.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2018/182051/201811098A_upload/201811098A0018.pdf) (in Japanese) (accessed 2021-11-08)
- [4] 厚生労働科学研究成果データベース。難病従事者の教育・研修—スマートフォンを活用したインターネット調査—。 [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report\\_pdf/分担研究報告書：202011033A-buntan13.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/分担研究報告書：202011033A-buntan13.pdf) (accessed 2021-11-08)  
MHLW Grants system. [Nambyo jujisya no kyoiku/ kenshu: smartphone o katsuyo shita internet chosa.] [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report\\_pdf/分担研究報告書：202011033A-buntan13.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/分担研究報告書：202011033A-buntan13.pdf) (in Japanese) (accessed 2021-11-08)



- [5] 厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班. 難病患者の災害対策指針—医療機関の方々へ—. <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2018/05/2018.03-難病患者の災害対策指針～医療機関の方々へ～.pdf> (accessed 2021-11-08)  
 Nanbyo Kanja no Shien Taisei ni kansuru Kenkyuhan, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Nanbyo kanja no saigai taisaku shishin: iryo kikan no katagata e.] <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2018/05/2018.03-難病患者の災害対策指針～医療機関の方々へ～.pdf> (in Japanese) (accessed 2021-11-08)
- [6] 厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班. 人工呼吸器装着者の災害避難入院. <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/07/人工呼吸器装着者の災害避難入院.pdf> (accessed 2021-11-08)  
 Nanbyo Kanja no Shien Taisei ni kansuru Kenkyuhan, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Jinko kokyuki sochakusha no saigai hinan nyuin.] <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/07/人工呼吸器装着者の災害避難入院.pdf> (in Japanese) (accessed 2021-11-08)
- [7] 厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班. 平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワーク. [https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワークセッションB\\_compressed.pdf](https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワークセッションB_compressed.pdf) (accessed 2021-11-08)  
 Nanbyo Kanja no Shien Taisei ni kansuru Kenkyuhan, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Heiji ni tsukuru nanbyo zaitaku jinko kokyuki shiyosha to no saigaiji no sonae to shien network.] [https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワークセッションB\\_compressed.pdf](https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワークセッションB_compressed.pdf) (in Japanese) (accessed 2021-11-08)
- [8] 厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班. 今保健師だからできること各地のとりくみに学ぶ—災害への備え難病対策地域協議会の活用—. <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/2019今保健師だからできること各地のとりくみに学ぶ～災害への備え難病対策地域協議会の活用～.pdf> (accessed 2021-11-08)  
 Nanbyo Kanja no Shien Taisei ni kansuru Kenkyuhan, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Ima hokenshi dakara dekiru koto kakuchi no torikumi ni manabu: Saigai eno sonae nanbyo taisaku chiiki kyogikai no katsuyo.] <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/03/2019今保健師だからできること各地のとりくみに学ぶ～災害への備え難病対策地域協議会の活用～.pdf> (in Japanese) (accessed 2021-11-08)