

2024
年度 都医学研 夏のセミナー版

「難病の地域診断ツール」記入の手引き

2024年6月

目 次

はじめに	1
様式1～4 入力 of 留意点	3
様式のサンプル（様式1，災害時の備え，様式2，様式3，集計表，様式4）	4
1. 様式1：管轄地域の概況と各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況	
1) 目的	10
2) 入力内容と方法、目的および活用方法	10
3) 療養者毎の評価	16
4) 地図作成	16
災害時の備え	17
2. 様式2：ALS 療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価	
1) 目的	18
2) 事業の概要	18
3) 入力内容と方法	21
3. 様式3：管轄地域の訪問看護ステーションの概況	
1) 目的	23
2) 入力内容と方法	23
3) 集計内容および算出方法	24
4. 集計シート：「管轄地域の概況と ALS 在宅療養者の状況」	
1) 目的および活用方法	25
2) 集計内容	25
3) 出力された集計の算出方法	25
5. 様式4：管轄地域における ALS 在宅療養者の状況の評価	
1) 目的	26
2) 集計内容および算出方法	26
3) 入力内容と方法	26



■難病法の施行と難病保健

2015年の難病法の施行により、我が国の難病対策は、法を基盤とする施策として位置づけられました。そして2022年12月に改正難病法が成立し、2023年10月より、法改正に関連する一部制度の変更が順次なされています。都道府県、保健所設置市、特別区等では、法の施行以降、「幅広い対象が抱える課題・ニーズの把握とそれに応じる施策・事業の構築・実施」、あわせて「保健所等における保健活動の在り方や体制整備」への取り組み、「難病対策地域協議会を活用する地域の支援の体制整備」などに、大きな期待が寄せられているところです。

■難病保健活動における「個別支援」と「地域診断」

「指針」*では、「難病保健活動」の柱を下記のとおりに整理し、「保健師による地区活動の基本は個別支援である」としています。そして保健師は、個別支援を通じて地域の課題等を把握し、地域診断に基づく事業等を展開し、また協議会等を活用して課題の軽減や解消をめざし、難病療養者の保健・医療・福祉の向上をめざす役割を担っています（指針,p11）。

「保健師による難病患者への個別支援の重要性」、ならびに、効果的な難病保健活動の企画・実施し、評価する基盤としての、「難病の地域診断」の必要性が確認できます。

【保健所等における難病保健活動の展開】

- 1 難病患者への個別支援（＝地区活動の基本）
2. 事業を通じた地域ケアシステムの構築
3. 市町村との連携（福祉部門等との連携含む）
4. 災害対策
5. その他

*都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針（厚生労働省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在り方に関する研究班、H26.3）

■難病保健活動における「個別支援」の根拠と「個別支援の対象（例）」

「地域における難病患者への個別支援」は「難病特別対策推進事業」における「難病患者地域支援対策推進事業（以下、「事業」、参照：本手引き、様式2）」の「訪問相談・指導事業」として実施してきました。本事業は難病法施行後も継続する重要な事業となっています。

みなさんの自治体では、「訪問相談・指導事業＝個別支援」の対象をどのように定め、「個別支援」を実施していますか。

「事業」では、対象を「要支援難病患者」とし、「難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必

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、医療及び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」と定義しています。

「指針」*では、保健師が行う個別支援の主たる対象例を下記とし、あわせて「限られたマンパワーの中でその優先度や重要性に鑑み、各自治体のガイドライン等で、「個別支援の対象を明確にしておくことが重要」としています。

【保健師による個別支援の対象】(例)

「指針」 p12 より転用

①疾病の進行が急速に進むため在宅療養サービスの調整が必要となる患者

(例) ALS, クロイツフェルトヤコブ病等

②在宅療養が長期にわたる人工呼吸器装着難病患者やその他の医療的ケアの多い難病患者

③その他相談ニーズのある難病患者・家族や保健師の介入・支援を保健所長が必要と認めたもの

(例) 相談を希望する難病患者の他に、子育て中の家族への支援や

虐待の恐れのある事例、他の障害を抱える家族や多問題家族等

(「難病患者に対する保健活動ガイドライン H16 」:東京都 を改変して例示)

■「難病の地域診断ツール」の位置づけ

本「難病の地域診断ツール」は、ALS を例に、「1.難病患者への個別支援」において把握される療養・生活状況のうち、主として「医療・看護等」の状況について管内の状況を集約し、アセスメントすることを目的とするツールであり、下記の様式で構成しています。

様式1 管轄地域の概況と各ALS在宅療養者の身体状況と医療等の状況

様式2 ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価

様式3 管轄地域の訪問看護ステーションの概況

様式4 管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価

本ツールにデータを集約することで、「管轄地域のALS療養者」の、身体状況(ADL、特定症状や医療処置管理実施の有無等)と、居住地域や身体状況の別での医療・看護等の状況を、提供機関の有無や数、分布、あるいは療養を支える難病事業の実績等との関係から評価することができます。

■本ツール活用の方角性

「地域における要支援難病患者」の「医療・看護等」の体制整備は、難病保健における重要課題の1つで

あり、保健師のみなさんが「個別支援」を通じて把握する主観的あるいは客観的なデータのすべては、非常に重要なものです。

みなさんの活動を「見える化」して、ツール活用の可能性あるいは本ツールに限らず、活動の見える化と、それを根拠とする「要支援難病患者」の療養課題の「見える化」にあらためてとりこんでいただけたら、の
思いです。夏のセミナーにおいては、ALS のみを対象としてツールを試用しますが、各自治体で実施する個別支援の対象者、要支援難病患者の全体を「様式1」にリストアップし、全体についての評価を実施することも有用と考えます。

そしてこれらの資料を「難病対策地域協議会」において関係機関と共有し、課題の軽減ならびに解消、あるいは行政計画への反映等、保健師のみなさんだからこそできる活動につなげていただけたらと思います。

様式1～4 入力の留意点

・集計シートは自動計算されるようになっております。一度作成したデータを再度活用し、コピーして貼り付けなどを行う場合には、貼り付けのオプションを「値のみ」にし、集計結果に影響しないようにしてください。

2024 年度版 難病の地域診断ツール

■（初版）難病の地域診断ツールは、下記の資料に基づいて作成しました。

小西 かおる,小倉 朗子, 川村 佐和子, 牛込 三和子, 近藤 紀子:神経難病における
地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究、日本難病看護学会誌
(1343-1692)10 巻 3 号 Page231-243(2006.03)

■2024 年度版 難病の地域診断ツール は、随時改訂を行ってきた上記の「難病の地域診断ツール」を
2024 年度都医学研夏のセミナー版として、下記により改編しました。

公財）東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット
板垣ゆみ,小倉朗子,原口道子,松田千春,中山優季

☆複数箇所の変更を行っております。(様式1の列の項目の追加、等)
昨年度のデータをコピーして利用する際にはご注意ください。

番号	住所	氏名	発症時期	初発症状	年齢	A D L	医療処置管理		特定症状の有無	神経内科 専門医療機関	かかりつけ主治医	緊急時の 入院機関	レスパイト の入院・入 所機関	在宅での レスパイト (滞在型、通所 など)	緊急時の 訪問看護	訪問看護 ステーション	医療機関から の 訪問看護	在宅人工呼吸器 使用体生支援事 業(訪問看護)	利用 回数 (回)	一週間の合計訪問看護 利用回数	介護保険(介護度)※4	身体障害者手帳(級)※5	障害支援区分※6	障害者総合支援法に よる居宅介護サービス 1.有 0.無	災害時における個別の計画	最終把握時期
							人工呼吸器 ※2	1.有、0.無 経管栄養 その他																		
例1	〇市△町□丁目	〇〇〇〇	2022年	話になくなった	3	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	1	5	1	0.無		〇年△月□日 訪問
例2	A市B区C丁目	△△△	2023年 9月	右手に力が 入らなくなった	4	3	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	1	6	1	0		スーイングと〇年△ 月を境とする
1																			0							
2																			0							
3																			0							
4																			0							
5																			0							
6																			0							
7																			0							
8																			0							
9																			0							
10																			0							
11																			0							
12																			0							
13																			0							
14																			0							
15																			0							
16																			0							
17																			0							

追加項目
災害時の備え

☐在宅人工呼吸器使用ALS患者の災害時の備えについて、当てはまる数字をご記入ください

■管轄地域における在宅人工呼吸器使用ALS患者

0人

2024年7月時点の様子をお答えください

お分かりになる範囲内でのご回答で構いません。詳細が不明な場合は、該当項目に「0」をご記入ください。

列数が不足する場合は、列を追加してください。

[illegible]

様式2 「ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価」

事業名 〔実施主体〕			実施	2023年度実施件数		事業の概要と評価	
			1.あり 0.なし	1 管轄地域	2 都道府県全体	事業の概要と期待できる効果	成果 課題
難病特別対策推進事業	在宅難病患者一時入院事業 〔都道府県〕	一時入院事業		件	件		
		在宅レスパイト事業 (R3～)		件	件		
	在宅療養支援計画策定・評価事業			件	件		
		訪問相談員育成事業		件	件		
		医療相談事業		件	件		
		訪問相談・指導事業		件	件		
	難病患者地域支援対策推進事業 〔都道府県、保健所設置市特別区〕			【設置年度】 【設置単位】 □保健所 □二次医療圏 □都道府県 □その他 ()	【開催頻度】 【テーマ】 【目的】	□療養者の状況や各種データ・制度の情報共有 □地域の課題の共有 □具体的な地域の課題について(療養環境の整備や支援体制の構築、災害時支援や雇用等)の協議 □関係機関の連携の緊密化 □地域の実情に応じた体制整備 □難病対策への反映 □その他	
		難病相談支援センター事業 〔都道府県・指定都市〕		【設置場所・箇所数】 【事業運営】	□一般事業： □各種相談支援、□地域交流会等の(自主)活動支援、 □講演・研修会の開催、□その他 □就労支援事業 □ピア・サポーターの養成		
		難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 〔都道府県・指定都市〕		件	件		
		在宅人工呼吸器使用患者支援事業 〔都道府県・指定都市〕 H26まで在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護療育研究事業		件	件		
【都道府県、市区町村の独自事業】							
			件	件			
			件	件			

様式3 「管轄地域の訪問看護ステーションの概況」

訪問看護ステーション数	0 件	※1	管轄地域の面積	0.0 Km2
		※2	管轄地域の人口	0 人

(1)訪問看護ステーション	(2)所在地	(3)看護師の常勤換算	(4)平均的な1ヶ月の実利用者数	(5)左記のうち医療保険利用者数	(6)訪問数を増加する余裕 1.あり,0.なし	(7)24時間対応体制加算の届出 1.あり,0.なし	(8)ALS患者の訪問看護実績 1.あり,0.なし	(9)人工呼吸器使用患者(TIV,NIV含む)の訪問看護実績 1.あり,0.なし	(10)ALS患者の今後の受入れ 2.可能、1.検討可、0.不可能、	(11)重心児・医療ケア児の今後の受入れ 2.可能、1.検討可、0.不可能、
A		人	人	人						
B		人	人	人						
C		人	人	人						
D		人	人	人						
E		人	人	人						
F		人	人	人						
G		人	人	人						
H		人	人	人						
I		人	人	人						
J		人	人	人						
K		人	人	人						
L		人	人	人						
M		人	人	人						
N		人	人	人						
O		人	人	人						
P		人	人	人						
Q		人	人	人						
R		人	人	人						
S		人	人	人						
T		人	人	人						
U		人	人	人						
V		人	人	人						
W		人	人	人						
X		人	人	人						
Y		人	人	人						
Z		人	人	人						
AA		人	人	人						
AB		人	人	人						
AC		人	人	人						
AD		人	人	人						
AE		人	人	人						
AF		人	人	人						
AG		人	人	人						
AH		人	人	人						
AI		人	人	人						
AJ		人	人	人						
AK		人	人	人						
AL		人	人	人						
AM		人	人	人						
AN		人	人	人						
AO		人	人	人						
計	0 件	0 人	0 人	0 人						
10km2あたり ※1を用いて算出	- 件/10km ²	- 人/10km ²	- 人/10km ²	- 人/10km ²	訪問数を増加する余裕あり件数 0	対応体制加算あり 0	実績ありの件数 0	実績ありの件数 0	受け入れ可能な件数 0	受け入れ可能な件数 0
10万人あたり ※2を用いて算出	- 件/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	- 人/10万人	増やせる件数／全St数 -	対応体制加算あり件数／全St数 -	実績ありの件数／全St数 -	実績ありの件数／全St数 -	受け入れ検討可の件数 0	受け入れ検討可の件数 0

集計「管轄地域の概況とA L S在宅療養者の状況」

A. 管轄地域の概況

地 区	人口 (人)	面積 (Km ²)	人口密度 (人/Km ²)
0	0	0	-

・医療機関

難病診療連携拠点病院(分野別含む)			難病医療協力病院			在宅療養支援診療所		
ヶ所	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km)	ヶ所	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km)	ヶ所	(ヶ所/10万人)	(ヶ所/100km)
0	-	-	0	-	-	0	-	-

・訪問看護ステーション

訪問看護ステーション数		看護師の 常勤換算人数	人口10万人あ たりの看護師の 常勤換算人数	平均的な1ヶ月 の実利用者数
(ヶ所)	(ヶ所/100km)	(人)	(人/10万人)	(人)
0	-	0.0	-	0
	24時間対応 体制加算届け 出あり	ALS患者の 訪問看護実績 あり	人工呼吸器使 用患者の訪問看 護実績あり	訪問数を増加 する余裕あり
件数	0	0	0	0
%	-	-	-	-

・介護・福祉事業所事業所

登録喀痰吸引等事業所数	
(ヶ所)	(ヶ所/100km)
0	-

B. A L S在宅療養者の状況

認定者数			在宅療養者数	在宅人工呼吸 療養者数
(人)	(人/10万人)	(人/100km)	(人)	(人)
0	-	-	0	0

※特記のない%はすべて在宅ALS療養者中の割合

	年齢区分				A D L		
	20歳未満	20～40歳未満	40～65歳未満	65歳以上	自立	一部介助	全面介助
人数	0	0	0	0	0	0	0
%	-	-	-	-	-	-	-

・身体状況

医療処置管理					特定症状				
人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他	呼吸障害	嚥下障害	構音障害	排尿障害	自律神経障害
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

・医療等

神経内科専門医療機関				かかりつけ主治医				緊急時の 入院機関
あり	外来	訪問診療	なし	あり	外来	訪問診療	なし	
0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問看護ステーション からの訪問看護		医療機関から の 訪問看護	緊急時の 訪問看護	在宅人工呼吸 器使用患者支 援事業(訪問看 護)	一週間の訪問看 護の平均回数※	※訪問看護利用 者すべての合計訪 問看護回数/訪問 看護利用者数	レスパイト	
あり	複数利用あり						入院・入所	在宅
0	0	0	0	0	回/週		0	0
-	-	-	-	-	-		-	-

↑在宅人工呼吸器使用ALS療養者中の割合

・介護保険

介護保険あり	介護度 (％は介護保険あり中の割合)						
	要支援 1	要支援 2	要介護 1	要介護 2	要介護 3	要介護 4	要介護 5
0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-

・身体障害者手帳

身体障害者 手帳あり	手帳の級数 (％は障害者手帳あり中の割合)			障害支援区分 (％は障害者手帳あり中の割合)						障害者総合 支援法による 居宅介護
	3級	2級	1級	6	5	4	3	2	1	
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

・災害対策

災害時における個別の計画あり 在宅療養者中		災害時における個別の計画あり 在宅人工呼吸器使用者中	
(人)	%	(人)	%
0	-	0	-

様式4 「管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価」

項目		管内の状況 (在宅ALS療養者中 ありの割合)	レベル *てひき参照	評価	課題
専門診療 の確保		- %			
		- %			
日常診療 の確保		- %			
		- %			
緊急時の 入院確保		- %			
		- %			
レスパイト の 確保	入院 ・ 入所	- %			
	在宅	- %			
訪問看護 の確保	定期	- %			
	緊急時	- %			
災害対策 (災害時にお ける個別の 計画の有 無)	在宅 療養者	- %			
	在宅人工 呼吸器使 用者のみ	- %			
総合評価および優先すべき課題					

1. 様式1：管轄地域の概況と各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況

1) 目的

- ・管内の指定難病患者と医療機関等の概況を把握する。
- ・管内の ALS 療養者毎の身体状況と医療状況、サービスの利用状況を把握する。
- ・個別の療養者の状況を整理し集約することで、その地域の現状を把握し分析する。
- ・関係機関との連携や保健計画を立案するにあたり、基礎資料とする。

2) 入力内容と方法、その目的および活用方法

A. 管轄地域の概況

※管轄地域の人口、面積、療養者数 (2024年 月時点)			
拠点病院および協力病院、訪問看護ステーション等についてご記入ください			
地区名		難病診療連携拠点病院	管内 か所 都道府県内 か所
市町村数		難病診療分野別拠点病院	管内 か所 都道府県内 か所
人口	人	難病医療協力病院	管内 か所 都道府県内 か所
面積	Km ²	在宅療養支援診療所	管内 か所
高齢化率	%	訪問看護ステーション数	管内 か所
指定難病認定者数	人	登録喀痰吸引等事業所数	管内 か所
療養者数 (認定者)	ALS 人		
	SCD 人		
	MSA 人		
	PD 人		

(1) 目的

- ・管轄地域における、神経難病療養者数、および医療資源に関する素データを把握する。

(2) 入力内容

- ①所属する機関が管轄する地域の人口、面積、高齢化率、指定難病認定者数、4疾患の療養者数。

※対象疾患：ここでは、いわゆる4大疾患の療養者数をひとつの指標として採用している。

ALS (筋萎縮性側索硬化症)、SCD(脊髄小脳変性症)、MSA(多系統萎縮症)、
PD (パーキンソン病)

☆活用例：難病の保健活動において、かかわる必要性の高い疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、前頭側頭葉変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、進行性筋ジストロフィー等)については、別途検討し、追加。

②医療機関等の数

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、在宅療養支援診療所、および、訪問看護ステーション、登録喀痰吸引等事業所数、の管内、都道府県内の機関数。

☆活用例：難病の保健活動において、必要性の高い医療機関(神経内科専門医療機関、レスパイト入院・入所受け入れ機関数等)については、別途検討し、追加。

B. 管轄地域における各 ALS 在宅療養者の身体状況と医療等の状況

(1) 目的

- ・管轄地域におけるすべての在宅療養中(長期入院・入所を除く)の ALS 患者の身体状況と医療・サービスの確保状況について、療養者毎に把握する。

・ALS 在宅療養者毎に、身体状況に応じた医療やサービスを利用しているか等を見直し、個別の療養支援体制の課題があるかを見出す。

・全ての ALS 在宅療養者について一覧表に示すことにより、それぞれの列の項目およびその集計から、療養者の状況における特徴や地域の特性を理解する。

☆活用例：ALS 以外の疾患について、難病の保健活動上、身体状況および医療サービスの確保状況を把握しておく必要があると考えられる場合は、本様式を活用する。(p2 参照)

(2) 入力方法

・管轄地域の全ての ALS 在宅療養者について、入力例を参考に入力する。

※注：療養者数が規定枠よりも多い場合は、入力前に「2 行目以降の中央の行」に新しい行を挿入して行数を増やしてください。(一番上や一番下の行に挿入された場合、集計に反映されなくなります。)

また、「1 週間の合計訪問看護利用回数」の行については、計算式をコピーして貼り付けてください。

住所	氏名	発症 時期	初発症状	年 齢		A D L					医療処置管理	使用医 療機器	特定症状の有無				
				※1	※2	1. 有、 0. 無							1. 有、 0. 無				
						人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他			呼吸障害	嚥下障害	構音障害	排尿障害	自律神経障害
〇市△町 □丁目	〇〇〇〇	2022年	話にくくなった	3	2	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	
A市B町C 丁目	△△ △	2023 年5月	右手に力が 入らなくなっ た	4	3	1	1	1	1	1	ABC900 (〇呼吸 器会社) A吸引2 コット	1	1	1	1	1	

【入力内容】	【入力方法】	【目的および活用方法】
住所	市町村名	・市町村ごとにソートをかけることにより、その地域の特徴(山間部か市街地か、医療機関との距離、等)をふまえて、療養者の状況が考察できる。 事前課題においては入力する必要はありません
氏名	療養者の氏名 (事前課題においては記号や A,B,C など、匿名化して入力)	通常の業務で使用する場合は、実名で入力 ◇事前課題においては、記号や A,B,C など、匿名化して入力 療養者の人数計算に使用しているため、必ず何か(記号や A,B,C など)を入力してください
発症時期	発症年月	・発症時期および初発症状を把握することにより、進行速度を予測する手がかりとなる。 ❖ALS は発症様式から以下の通りに分類される。 (1) 上肢の筋萎縮と筋力低下が主体で、下肢は痙縮を示す上肢型(普通型) (2) 構音障害、嚥下障害といった球症状が主体となる球型(進行性)
初発症状	初発症状	

		球麻痺) (3)下肢から発症し、下肢の腱反射低下・消失が早期からみられ、二次運動ニューロンの障害が前面に出る下肢型（偽多発神経炎型）これ以外にも、呼吸筋麻痺が初期から前景となる例や体幹筋障害が主体となる例、認知症を伴う例もあり多様性がみられる。 <引用>難病情報センターホームページ
年齢	年齢区分※1 「1:20 歳未満 2:20～40 歳未満 3:40～65 歳未満 4:65 歳以上」 で入力	通常の業務で使用する場合実年齢を入力。 ◇事前課題では、個人情報管理および、集計の都合上、制度利用に関わる年齢区分に基づき 4 区分としている。
ADL	日常生活動作※2 「1:自立、2:一部介助、3:全面介助」で入力	
医療処置管理	人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養、その他「1:有、0:無」で入力	・医療処置管理の有無により、療養者の身体状況を端的に把握することができる。 ・人工呼吸の方法である、NIV（noninvasive intermittent ventilation）：非侵襲的換気療法(鼻、口鼻マスク式)、TIV（Tracheostomy Invasive Ventilation: 侵襲的人工呼吸器/気管切開式）、については、気管切開の有無にて判別。 ・経管栄養は経鼻経管栄養、胃瘻、腸瘻等を含む。 ・その他は、上記以外の医療処置管理(吸入、導尿、中心静脈栄養等)の有無を入力。
使用医療機器	その他の医療処置管理の具体的な内容や、医療処置の製品名、会社名を入力	・緊急時や災害時に対応のため、把握しておく。 ◇事前課題においては製品名、会社名は入力不要
特定症状の有無	・呼吸障害 ・嚥下障害 ・構音障害 ・排尿障害 ・自律神経障害 について、 「1:有、0:無」で入力	・呼吸障害、嚥下障害、構音障害、排尿障害、自律神経障害の有無を把握することにより、療養者の身体状況を把握し、健康上の課題やリスクを見出すことができる。 ・医療職がきちんと判断を行うことが望ましい。 その際、いつ、誰が判断したかを把握しておく必要がある。 注：人工呼吸器を使用している場合、使用により呼吸状態が安定していても呼吸障害は「1:有」、胃瘻を使用して経口摂取のない場合、嚥下障害「1:有」、で入力する。

神経内科 専門医療機関			かかりつけ主治医			緊急時の 入院機関	レスパイト の入院・入 所機関	在宅での レスパイト (常駐型、通 所など)
機関名 ・なしは0 ・不明は 空白	※3	頻度 (回/ 月)	機関名 ・なしは0 ・不明は 空白	※3	頻度 (回/ 月)	機関名 ・なしは0 ・不明は空 白	機関名 ・なしは0 ・不明は空 白	具体的内容 を記載 ・なしは0 ・不明は空白
県立A病院	1	1	0	0		0	0	医療保険と難病 の事業の訪問 看護で実施
B大学病院	1	0.5	Aクリニック	2	4	B大学病院	0	療養通所介護 に通所

【入力内容】	【入力方法】	【目的・活用方法】
神経内科 専門医療機関	・神経内科にかかわる専門医療機関について入力 ・大学病院、県立病院、クリニックなど、施設の種類等の別がわかるように記載 ・機関名を入力(なしは0、不明は空白) ・受診形態「※3；1:外来、2:訪問診療、0:なし」 ・頻度 (回/月) (2カ月に1回の場合は0.5を入力)	各療養者の医療状況およびレスパイトの状況を把握することができる。 医療機関のALSの受け入れ状況を把握できる。
かかりつけ主治医	・機関名を入力(なしは0、不明は空白) ・受診形態「※3；1:外来、2:訪問診療、0:なし」 ・頻度 (回/月)	
緊急時の医療機関	機関名を入力(なしは0、不明は空白)	
レスパイトの入院・入 所機関	機関名を入力(なしは0、不明は空白)	
在宅でのレスパイト	訪問看護がレスパイトにもなっている等、具体的な内容を記載(なしの場合は「0」、不明の場合は未入力) 【参考】 ・一日複数回の訪問看護：「厚生労働大臣が定める疾病等」において、在宅患者訪問看護・指導料に「難病等複数回訪問加算」が算定でき、1日に2回又は3回以上の訪問看護・指導を行うことができる。 ・長時間の訪問看護：「厚生労働大臣が定める状態者に週1回(15歳未満の超重症児または準超重症児の場合は週3回)、90分を超えて訪問看護をすることで算定できる」 ・難病独自の事業：在宅人工呼吸器使用患者支援事業、在宅レスパイト事業(様式2参照)	

※注：集計に影響するため、ありの場合は機関名、なしの場合0、不明は未入力/空白、としてください。
機関名そのままを入力すると、個人特定の可能性がある場合には、匿名化して入力してください。

緊急時の訪問看護	訪問看護ステーション		医療機関からの訪問看護		在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護)		1週間の合計訪問看護利用回数
機関名 ・なしは0 ・不明は空白	機関名 ・なしは0 ・不明は空白	利用機関数 1週間の合計訪問回数(回)	機関名 ・なしの場合は0と記入 ・不明の場合は空白	1週間の合計訪問回数(回)	利用 1.有 0.無	1週間の合計利用回数(回)	入力しない
0	0	0	0	0	0	0	0
Aステーション (日中のみ)	Aステーション Bステーション	2	A病院	3	1	1	5
							0

【入力内容】	【入力方法】	【目的・活用方法】
緊急時の訪問看護	機関名を入力(なし：0、不明：空白)	各療養者が利用している訪問看護の状況を把握できる。 訪問看護事業所の ALS の受け入れ状況を把握できる。
訪問看護ステーション	・ 機関名を入力(なし：0、不明：空白) ・ 利用機関数を数字で入力 ・ 1 週間の合計訪問回数を数字で入力 (2 週間に 1 回の場合「0.5」、1 か月に 1 回の場合「0.25」、隔週で 2,3 回の場合は中間値「2.5」を入力。また例えば処置ありの週は 5 回、ない週は 2 回、などの場合は、ある週とない週の平均値 $7 \div 2 = 「3.5」$ を入力。) ・ 複数ステーションが訪問している場合は、複数のステーション名を入力し、合計訪問回数を入力	
医療機関からの訪問看護	・ 機関名を入力(なし：0、不明：空白) ・ 1 週間の合計訪問回数を数字で入力	
在宅人工呼吸器使用患者 支援事業(訪問看護)	・ 利用を「1:有、0:無」で入力 ・ 1 週間の訪問回数のうち、事業による訪問回数を数字で入力	
1 週間の合計訪問看護 利用回数	《自動計算されるため、入力不要です》 回数の欄に数字以外が入力されていると 集計がされません 1 週間の合計訪問看護利用回数が自動計算され、 表示される(呼吸器事業による回数は重複となる ため、合計利用回数の計算式からは省いています)	

※注：集計に影響するため、ありの場合は機関名、なしの場合0、不明は未入力、空白、としてください。
機関名そのままを入力すると、個人特定の可能性がある場合には、匿名化して入力してください。

介護保険（介護度）※4	身体障害者手帳（級）※5	障害支援区分※6	障害者総合支援法による居宅介護	災害時個別支援計画	最終把握時期	支援管理区分
			1.有 0.無	1.有 0.無		
5	1	5	1	1	○年△月□日 訪問	
5	1	6	1	0	ステーションと○年△ 月連絡をとる	

【入力内容】	【入力方法】	【目的および活用方法】
介護保険(介護度)	認定されている場合、要支援度、介護度の入力 「※4；要支援 1:11、要支援 2:12、要介護度はそのまま 1～5、なし：0、不明：空白」	療養者の状況や利用制度を把握できる
身体障害者手帳(級)	認定されている場合、級数の入力 「※5；級数をそのまま入力、なし：0、不明：空白」	
障害支援区分	認定されている場合、支援区分を入力 「※6；区分数をそのまま入力、認定なし：0、不明：空白」	
障害者総合支援法による居宅介護	障害の制度を利用した介護給付(居宅介護(ホームヘルプ)、重度訪問介護を含む)の利用を「1:有、0:無」で入力	
災害時における個別の計画	「1:有、0:無」で入力 災害時に備えて、避難や支援の方法などの何かしらの対応に関する個別の計画がある場合、「1:有」で入力	災害に備えた個別の計画の作成状況を把握できる
最終把握時期	訪問した時期や連絡を取った時期、方法等を具体的に入力	最終情報がいつどのようにして得られたかを把握できる
支援管理区分	各地域の区分に基づき入力 難病保健活動における支援区分（疾病や状態により、支援の頻度等のレベルを示す区分）があれば入力	・支援における優先度を把握できる ・管轄地域において保健師による支援を必要とする対象者数を、支援の必要度別に提示することができる

3) 療養者毎の評価

(1) 目的

・各療養者について、その身体状況を判別し、身体状況に応じた医療やサービスが確保できているかを検討する。

(2) 活用(利用)方法

各項目において、保健師が必要と思うサービスと、実際のサービスにギャップがあると思われる場合、該当のセルを色分けし、望ましいサービス体制を確保のために、アプローチが必要な状況にあることを、一覧できるようにする。

〈例〉

- ・必要な医療サービスが確保できていない

緊急時の入院機関がない

レスパイトの確保が十分にできていない

- ・1か所の訪問看護ステーションしか利用されていない

⇒必要な訪問看護を利用できていないと判断される場合、複数の訪問看護ステーションからの看護提供を受けることにより、訪問看護回数を増やすことはできないか、等、利用拡大を検討する際の基礎資料となる。

4) 地図作成

夏のセミナーの事前課題としては、提出不要

(1) 目的

・管轄地域の ALS 療養者および医療機関等の分布状況を把握し検討することにより、地域の特徴を理解する。

(2) 作業方法

① 管轄地域の地図を準備する。

② 地図上に下記の機関をプロットする。

・医療機関…拠点病院：★

協力病院：☆

かかりつけ医：■（療養者が利用している機関のみ）

・訪問看護事業所…訪問看護ステーション：△、医療機関：◇

③ ALS 療養者の方の所在を、◎でプロットする。

④ 各機関のうち、療養者が利用している機関のマークを塗りつぶす。

(可能なら療養者毎に色分け)

災害時の備え

2021年5月に、災害対策基本法が改正され、「避難行動要支援者」に対する「災害時個別避難計画」の作成が、基礎自治体の努力義務とされました。難病保健活動の対象である、ALS等人工呼吸器使用在宅療養者のみなさんは、基礎自治体のあらたな施策の対象となり、これまでの難病保健活動のとりくみが、このあらたな施策と連携・連結することが求められています。また「災害時の備え」「支援計画」の実効性を高めることが、ひきつづき必要となっています。

本シートは、在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の災害時の備えの現状を把握するためのシートです。

***2024年7月時点の様子をお答えください。**

□貴管轄地域における在宅人工呼吸器使用 ALS 患者数は、様式1の入力内容から自動で表示されます。

□在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の災害時の備えについて、各患者について、それぞれの災害時の備えの状況をご入力ください。詳細が不明な場合、該当項目に「0」をご入力ください。

列数が不足する場合は、列を追加してください。

【入力内容】		【入力方法】
様式1における番号		回答患者が、様式1において該当する番号を入力 (患者状況を把握するため)
1.人工呼吸器のバッテリー		
	内部バッテリー	1.あり、2.なし、0.不明
	外部バッテリー	1.あり、2.なし、0.不明
	内部+外部バッテリーの駆動時間(時間)	バッテリーの合計駆動時間を時間単位の数字で入力
2.災害時の備えについて		
	蘇生バッグ	1.あり、2.なし、0.不明
	手動式もしくは足踏み式吸引器	1.あり、2.なし、0.不明
	バッテリー付き吸引器	1.あり、2.なし、0.不明
	非常用電源	1.あり、2.なし、0.不明
	あり場合、種類	1.発電機、2.無停電装置(UPS、インバーター等)、3.その他、0.不明
	災害時における個別支援計画の作成	1.あり、2.なし、0.不明
	最初に安否確認する人の所属機関	1.ステーション、2.病院・診療所、3.その他の機関、4.近隣者、5.未定、0.不明
	災害時の緊急避難先	1.あり、2.なし、0.不明
	災害時訓練の実施(過去3年以内)	1.あり、2.なし、0.不明
	災害時における個別の計画見直しの状況	1.あり、2.なし、0.不明
	災害時における個別の計画を区市町村と共有	1.あり、2.なし、0.不明

2. 様式2：ALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその評価

1) 目的

- ・管轄地域における難病対策事業の状況について評価する。
- ・国および各自治体の難病対策事業の実施状況とその利用のしやすさが、療養者個別のサービス利用に大きく影響するため、管轄地域におけるALS療養者支援にかかわる難病対策事業の実施状況とその課題を抽出する。

2) 事業の概要

難病特別対策推進事業	
引用：難病特別対策推進事業実施要綱 最終一部改正 令和5年9月29日健生発0929 第10号	
事業名〔実施主体〕	事業の概要
在宅難病患者一時入院等事業 〔都道府県〕	在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保すること及び病状等の理由により移送が困難な場合など一時入院が難しい場合に患者宅に看護人を派遣することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。
一時入院事業	◇対象：指定難病患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。 ◇実施方法： ①一時入院は、原則拠点病院等において実施 ②拠点病院に配置された難病診療連携コーディネーターは、一時入院を希望する者又はその家族及び拠点病院等と一時入院に関する入退院の調整等を行う ③対象となる一時入院期間は、原則14日以内
在宅レスパイト事業 (R3～)	◇対象：指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者。 ◇実施方法： ①看護人は都道府県と委託契約を締結した訪問看護事業所等が派遣する ②拠点病院等に配置された難病診療連携コーディネーターは在宅レスパイトを希望する者又はその家族及び都道府県・訪問看護事業所と在宅レスパイトに関する調整等を行う ③在宅レスパイト期間は、原則1人につき1月当たり4時間以内

難病患者地域支援対策推進事業 〔都道府県,保健所設置市、特別区〕	患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細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害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、医療及び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）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。 ◇実施方法： 地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行う。
在宅療養支援計画策定・評価事業	要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図る。
訪問相談員育成事業	要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行う。
医療相談事業	患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施する。
訪問相談・指導事業（訪問診療）	要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施する。
難病対策地域協議会の設置	難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。 当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えない。 構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（小児慢性特定疾病対策地域協議会）において、協議することも差し支えない。 難病対策地域協議会を設置している都道府県等の区域に小慢対策地域協議会が設置されている場合には、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、小慢対策地域協議会との連携に努めること。

療養生活環境整備事業

引用：療養生活環境整備事業実施要綱 最終一部改正 令和5年9月29日健生発0929第9号号

事業名〔実施主体〕	事業の概要
難病相談支援センター事業 〔都道府県、指定都市〕	難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。 センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。 ◇実施事業：事業の実施に当たっては、法に基づく指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めること。 ① 一般事業：各種相談支援、地域交流会等の（自主）活動に対する支援、講演・研修会の開催、等 ② 就労支援事業：適切な就労支援サービスが受けられるよう支援、難病患者就職サポーターと連携する就労相談、就労継続への支援、就労を円滑に進めるための支援、等 ◇ピア・サポート：センターは、難病の患者や家族等を対象に、ピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。
難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 〔都道府県、指定都市〕(H27～)	難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。
在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護) 〔都道府県、指定都市〕	人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的とする。 ◇実施方法 ①本事業を行うに適切な訪問看護ステーション又は訪問看護を行うその他の医療機関に訪問看護を委託し、必要な費用を交付する。 ②診療報酬において、訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として、支払うものとする。 (H26まで、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業)

3) 入力内容と方法

- (1) 上記事業の実施について、「あり」は1を、「なし」は0を入力する。
- (2) 保健所の管轄地域における各事業の 2023 年度の実施件数を入力する。
- (3) 都道府県全体の管轄地域における各事業の 2023 年度の実施件数を入力する。
- (4) 各事業の概要と評価について記載する。

事業の概要と期待できる効果、事業の成果と課題について記載する。

成果においては、事業評価のしくみや方法ある場合には、それに則ってご記入ください。

<例>

- ・在宅人工呼吸器使用患者支援事業

課題：委託契約している訪問看護ステーションは県内○ヶ所、管内○ヶ所あり、現在の利用者は○名、○件で、事業利用により在宅療養が可能になっている。しかし、新規の事業利用者が少なく、事業の周知が不十分との意見がある。

注：難病対策地域協議会および難病相談支援センター事業については、以下の通り入力してください。

❖難病対策地域協議会

- ・2023 年実施件数の欄

【設置年度】

【設置単位】

☐保健所、☐二次医療圏、☐都道府県、☐その他()
あてはまる項目の☐➡☒とし、必要時入力

【開催頻度】

- ・事業の概要と期待できる効果の欄

【テーマ】

【目的】

そのほかに、企画方法や、企画・実施における工夫点などもあれば

- ・成果の欄

以下の項目について、あてはまるものを☐➡☒とし、その具体的な内容を入力

☐療養者の状況や各種データ・制度の情報共有

☐地域の課題の共有

☐具体的な地域の課題について

(療養環境の整備や支援体制の構築、災害時支援や雇用等)の協議

☐関係機関の連携の緊密化

☐地域の実情に応じた体制整備

☐難病対策への反映

☐その他

❖難病相談支援センター事業

- ・2023 年実施件数の欄

【設置場所、箇所数】

【事業運営】

・事業の概要と期待できる効果の欄

実施ありのものを□➡■とし、その内容を入力。

□一般事業：□各種相談支援、□地域交流会等の(自主)活動支援

□講演・研修会の開催、□その他

□就労支援事業

□ピア・サポーターの養成

(6) 【都道府県、市区町村の独自事業】

都道府県、市区町村の独自事業がある場合には、それらについても入力する。

3. 様式3：管轄地域の訪問看護ステーションの概況

夏のセミナーの事前課題としては、入力不要

1) 目的

- ・管轄地域の訪問看護ステーションの状況について集約する。
- ・管轄地域の訪問看護ステーションの体制と利用者の層が推察できる。

2) 入力内容と方法

管内のすべての訪問看護ステーションについて、以下の項目を入力する。

※注；訪問看護ステーション数が規定行数よりも多い場合は、入力前に「2 行目以降の中央の行」に新しい行を挿入して行数を増やしてください。（一番上や下の行に挿入された場合、下の欄の集計に反映されなくなります。）

※訪問看護ステーション数、管轄地域の面積および人口については、様式1とリンクしています。

(1) 訪問看護ステーション名称

(2) 所在地

詳細の入力は不要。※通常は、住所をそのまま入力。

(3) 看護師の常勤換算

所定労働時間を基準とした看護師の人員を示す数字

(訪問看護ステーションの施設基準に用いられており、通常、管理者が把握している。)

＜常勤換算方法＞ 厚生労働省の介護サービス施設・事業所調査における計算方法に基づいています

$$\text{換算数} = \frac{\text{従事者の1週間の勤務延時間数(残業は除く)}}{\text{当該事業所において常勤の従事者が勤務すべき1週間の時間数(所定労働時間)}}$$

1週間の所定労働時間が32時間未満の場合は32時間で計算

看護職員

- ①常勤保健師(管理者) 1人
- ②常勤看護師 1人
- ③非常勤看護師A 1日5時間で週に4日勤務(20時間)
- ④非常勤看護師B 1日4時間で週に3日勤務(12時間)

配置職員数
3.0人

(4) 平均的な1ヶ月の実利用者数

(5) 左記のうち医療保険利用者数

(6) 訪問数を増加する余裕の有無(1.あり、0.なし)

(7) 24時間対応体制加算の届出の有無(1.あり、0.なし)

(8) ALS患者の訪問看護実績の有無(1.あり、0.なし)

(9) 人工呼吸器使用患者(TIV、NIV含む)の訪問看護実績の有無(1.あり、0.なし)

(10) ALS患者の今後の受け入れ状況(2.可能、1.検討可、0.不可能、)

(11) 重心児・医ケア児の今後の受け入れ状況(2.可能、1.検討可、0.不可能、)

3) 集計内容および算出方法

・入力により自動的に計算されます

各項目について、入力したすべての訪問看護ステーションの合計等から算出される。

(1) 10 km²あたり

「訪問看護ステーション数」、「看護師の常勤換算」、「平均的な1ヶ月の実利用者数」「左記のうち医療保険利用者数」について、管轄地域10 km²あたりの値が算出される。

(※1：様式1の管轄地域の概況で、面積に入力された数字を用いて計算しています。)

(2) 10万人あたり

「訪問看護ステーション数」、「看護師の常勤換算」、「平均的な1ヶ月の実利用者数」「左記のうち医療保険利用者数」について、管轄地域10万人あたりの値が算出される。

(※2：様式1の管轄地域の概況で、人口に入力された数字を用いて計算しています。)

(3) 管内の訪問看護ステーションの状況の集計

「訪問数を増加する余裕あり」、「24時間対応体制加算の届出あり」、「ALS患者の訪問看護実績あり」、「人工呼吸器使用患者(TIV,NIV含む)の訪問看護実績あり」、「ALS患者の今後の受け入れ可能」、「重心児・医ケア児の今後の受け入れ可能」と回答した訪問看護ステーション数とその割合が算出される。

(割合計算における、全訪問看護ステーション数は、様式1の管轄地域の概況の訪問看護ステーション数に入力された数字を用いて計算しています。)

4. 集計シート：「管轄地域の概況と ALS 在宅療養者の状況」

・様式 1, 3 に入力した内容にリンクして、各項目の数値や人数、パーセンテージ等が表示されます。

※注：集計はすべて入力された内容から算出されており、直接入力できないようになっています。

1) 目的および活用方法

・管轄地域における療養者の医療・サービスの確保状況から、地域の特性および傾向を把握する。

◇医療の確保割合は、地域全体のデータとして注目してください。

2) 集計内容

A. 管轄地域の概況

- ・人口、面積、人口密度
- ・医療機関(拠点病院、協力病院、在宅療養支援診療所)
- ・訪問看護ステーション
- ・介護・福祉事業所事業所(登録喀痰吸引等事業者数)

B. ALS 在宅療養者の状況

- ・ALS 患者の認定者数、在宅療養者数、在宅人工呼吸療養者数、
- ・年齢、ADL
- ・身体状況(医療処置管理、特定症状)
- ・医療等(医療機関受診状況、緊急時の医療体制、訪問看護の状況等)
- ・介護保険
- ・身体障害者手帳
- ・災害時における個別の計画ありの人数と割合

3) 出力された集計の算出方法

※ALS 在宅療養者の状況における、以下の項目における算出方法。

【集計内容】	【算出方法】
訪問看護ステーション	① ありの人数と割合 ありの人数は、様式 1 の「訪問看護ステーションの機関名」に入力がある件数を表示。割合は「ありの数」/ALS 療養者数×100 (%) ② 複数利用ありの人数と割合 複数の訪問看護ステーションを利用している人数は、様式 1 の「訪問看護ステーションの利用機関数」が 2 以上の件数を表示。割合は「複数の ST を利用している数」÷全 ALS 療養者数×100(%)
在宅人工呼吸器使用患者 支援事業(訪問看護)	利用の「1. あり」の合計数。割合は、「ありの人数÷呼吸器使用中の ALS 療養者数×100 (%)」を計算し表示。

一週間の訪問看護の平均回数(回/週)	「訪問看護利用者すべての合計訪問看護回数/1週間」を「訪問看護利用者数」で割った数字を計算して表示。 訪問看護利用者数は、様式1の「1週間の合計訪問看護利用回数（訪問看護ステーションと医療機関による訪問看護利用回数）」が1以上の件数を用いている。(訪問看護ステーションの名称や機関数が入力してあっても1週間の訪問回数が入力されていない場合はこの数字に含まれません。)
--------------------	---

5. 様式4：管轄地域におけるALS在宅療養者の状況の評価

1) 目的

様式1～3、およびマッピングした管轄地域の地図、集計結果をもとに、管轄地域における課題と優先度を明確にする。

2) 集計内容および算出方法

「管内の状況(在宅ALS療養者中、ありの割合)」は、以下の方法によって計算されたものが、出力されています。

【集計内容】	【算出方法】	
専門診療の確保	全ALS在宅療養者中、様式1の「神経内科専門医療機関」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））	
日常診療の確保	全ALS在宅療養者中、様式1の「かかりつけ医」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））	
緊急時の入院確保	全ALS在宅療養者中、様式1の「緊急時の入院機関」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））	
レスパイトの確保	入院・入所	全ALS在宅療養者中、様式1「レスパイトの入院・入所機関」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））
	在宅	全ALS在宅療養者中、様式1「在宅でのレスパイト」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））
訪問看護の確保	定期	全ALS在宅療養者中、様式1「訪問看護ステーション 利用機関数」の入力が1以上の人の割合を計算して表示（1以上の数/ALS療養者数×100（％））
	緊急時	全ALS在宅療養者中、様式1「緊急時の訪問看護」に0以外の入力のある人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））
災害対策 （災害時における個別の計画の有無）	在宅療養者	全ALS在宅療養者中、様式1の「災害時における個別の計画あり」の人の割合を計算して表示（あり数/ALS療養者数×100（％））
	在宅人工呼吸器使用者のみ	人工呼吸器使用中のALS在宅療養者中の、様式1の「災害時における個別の計画あり」の人の割合を計算して表示（あり数/ALS在宅人工呼吸器使用者数×100（％））

3) 入力内容

(1) 各項目について、課題の達成度を、以下の基準をもとに5段階評価で入力する。

確保率の評価基準	
A：確保できている	100%
B：概ね確保できている	60～90%台
C：すこし確保できている	30～50%台
D：確保できていない	30%未満
F：把握できていないため不明	

(2) 各項目における具体的な評価内容、課題について入力する。

評価においては、以下の項目を考慮する。

- ・算出された確保率
- ・集計シート「管轄地域の概況とALS在宅療養者の状況」
- ・管轄地域の医療提供機関数と分布状況（様式1、およびマッピングした管轄地域の地図）
- ・管轄地域全体の関連する事業の有無や実施状況（様式2、他）

算出された確保率の値だけでなく、質的な側面からの評価、具体的には、実際の事例等を通じた保健活動の内容、地域の特性なども考慮する。

(3) 総合評価および優先すべき課題

- ・各項目の評価及び課題から、総合的に評価する
4段階評価 A：整っている、B：概ね整っている、C：少し整っている、D：整っていない
を、自分自身の判断としての評価を入力する。
- ・管轄地域全体のALS療養者に関わる医療サービスにおける地域の評価と優先される課題を記載する。