

【資料２】 難病ガイドブック（案）について

1. 作成の経緯

前回の協議会で、

- ・ 診断前の人がどの病院に行けばよいのかわからない
- ・ どの病院に行くのがよいかという相談／受診先の紹介に悩んでいる
- ・ 難病に関する概要の冊子があると助かる

とのお話しがあり、その後、個別に委員の皆さまを訪問させていただき、ガイドブックを作成することになった。

作成にあたり、札幌市や新潟市などのガイドブックを参考にしている。中核市でガイドブックを作成している所は見つけられなかった。

福島市難病ガイドブック（仮）について

2. 作成の目的

難病について「どうすればよいかわからない」「どこの病院に行けばよいかわからない」等の状況を少しでも早く解決し、適切な医療や正しい知識の習得につなげることで、福島市の難病医療提供体制に資することを目的とする。

（１）難病を知らない人、難病がどうかかわからない人に情報が「届く」

体調不良の原因を特定できず、何か所も病院を変える、何年もその症状が続いているという方も難病の可能性に気づき、指定医療機関を受診することができる。

（２）患者も家族も、医師をはじめとした支援者も難病を「理解する」

様々な疾患を知り、それぞれの治療法や生活に関する正しい知識を得るきっかけになるとともに、難病患者の悩みや生きづらさを理解・共有することができる。

（３）難病を取り巻く現状と難病患者支援の内容を「知る」

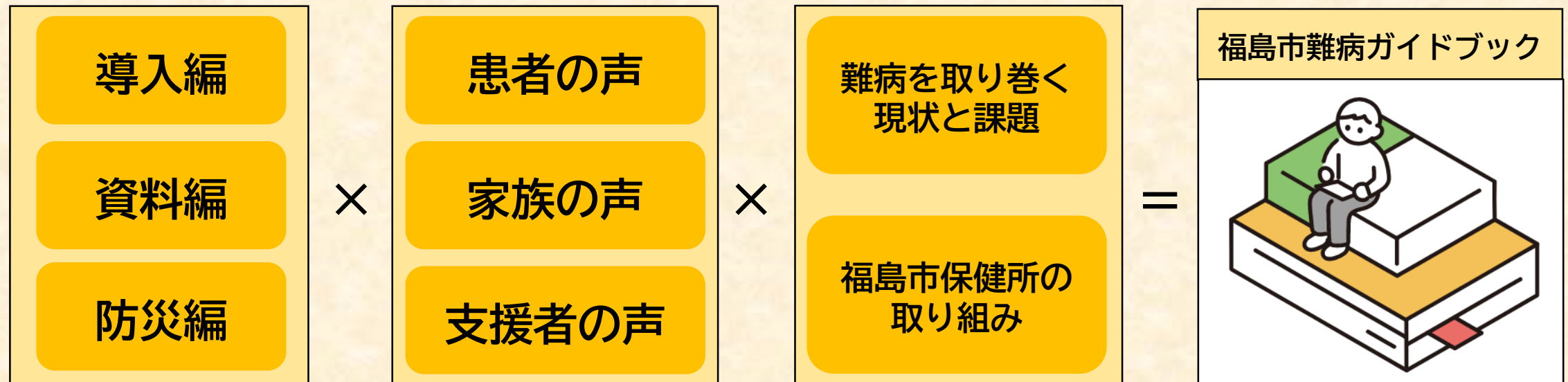
難病患者が診断されるまでの現状や日々の生活での体験のほか、指定難病医療費助成制度をはじめ、障害福祉や介護サービス、様々な相談先や就労支援、災害への備え、市保健所の事業、支援者に必要な知識や取るべき行動などを知ることができる。

福島市難病ガイドブック（仮）について

3. 構成

体調不良で悩み、診断がつかない方が難病の可能性に気付くことができる内容を「**導入編**」、難病に関する様々な知識に関する部分を「**資料編**」として、患者や支援者が必要な情報を得ることができる構成とする。併せて、災害発生時の対応や家庭での備えに関する難病患者向けの情報を盛り込んだ「**防災編**」を作成する。

また、それぞれのガイドブックに、患者とその家族が実際に感じてきたことや悩み、不安等のリアルな情報（医療体制／社会の状況、患者や家族の思い等）とともに、支援者の考えや意見を各ガイドブックへ盛り込み、様々な視点の情報を得られる内容とする。



福島市難病ガイドブック（仮）について

4. コンセプト

(1) 情報を「得やすい」「わかりやすい」

必要な情報にたどり着きやすく、可能な限り平易な文章でわかりやすい。

(2) 悩みを「解決する」

抱えている悩みを解決できる、もしくは解決の方向性をつかみやすい。

(3) 行動に「つながる」

通院や関係機関への相談など、悩みの解決につながる行動につながりやすい。

(4) 生活に「希望を灯す」

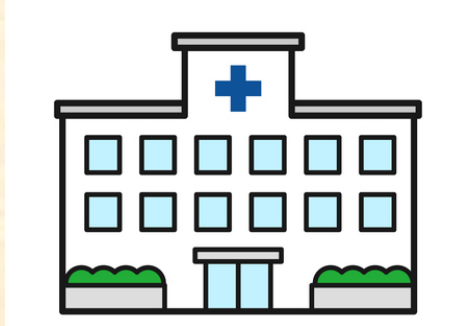
患者も家族も病気に悩む人も、生活していく上での安心や希望を感じることができる。

(5) デジタルを「活かす」

冊子としての利用だけではなく、QRコードを活用したWEB閲覧への誘導や音声アプリへの対応など、アクセシビリティに配慮することができる。

ガイドブックの活用イメージ

医療・介護機関にポスターやガイドブック導入編を
配布することで、患者や家族、支援者が見ることができる



詳しい情報が必要な方は、QRコードを読み取り、市HP
掲載のガイドブック資料編や防災編を見ることができる



市HPに掲載



※医療機関等には冊子も配布する

ガイドブック資料編の内容

- 難病とは・・・通常の内容／難病の症状（体験談）を記載
- 指定医療機関／指定難病一覧・・・医療機関と疾患の組み合わせ
- 指定難病医療費助成制度・・・手続きの流れや必要書類／手続きに伴う体験談
- 利用できるサービス・・・年金／各種手当／障がい／介護／ほか
- 防災・・・基礎知識／備え／体験談 ※詳細は防災編へ
- 人工呼吸器・・・装着までの悩み／特有の備え
- 療養生活・・・保健所や包括等の相談先
- 就労支援・・・今働いている人／仕事を探している人のために必要な情報
- 相談先・・・相談支援／就労／交流会／啓発／講演・交流会／情報提供
- 患者・家族の会・・・活動内容／会員の生の声／入会のメリット
- 医療体制・・・難病診療連携拠点病院ほか
- 患者のリアル・・・発病／診断／日常生活／アドバイス／災害体験 等

ご意見をいただきたいこと

①方向性

体調不良に悩んでいる方が、難病の可能性を考えることへ誘導する目的にかなうものか

②見やすさ／わかりやすさ／言葉の表現

様々な症状の方が容易に内容を把握することができるか

コラムや写真、図等を含め、内容が整理され、かつわかりやすくなっているか

ガイドブックのタイトルはどのような表現がよいか

③掲載内容

必要な情報は掲載されているか／不要な情報はあるか

患者や家族、医師をはじめとした支援者が必要な情報が掲載されているか

④専門的な立場の視点

専門的な立場からのアドバイス、経験談など

⑤ガイドブックの配布

どこに配布するか

どの程度の部数を冊子として配布するか

3種類すべてを配布するか