

令和元年9月4日(水)

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

参考資料1-1

合同委員会のヒアリングで示された 難病相談支援センターに関する資料

広島県における難病医療提供体制について

広島県健康対策課

海嶋 照美



広島県の難病対策の概況

■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

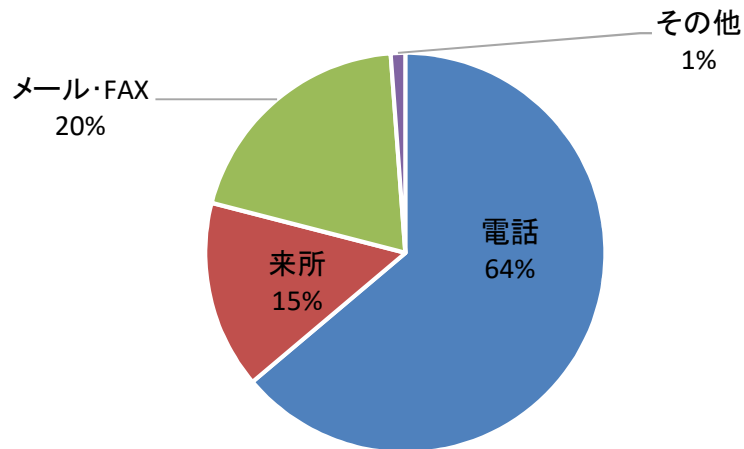
■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
 - 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
→相談事業，地域交流会等の支援活動
就労支援事業，人口呼吸器等装着者等の災害時支援事業
 - 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
→難病医療従事者研修会事業等
 - ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
 - 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
 - 在宅難病患者一時入院事業
 - 難病医療提供体制の整備
 - 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

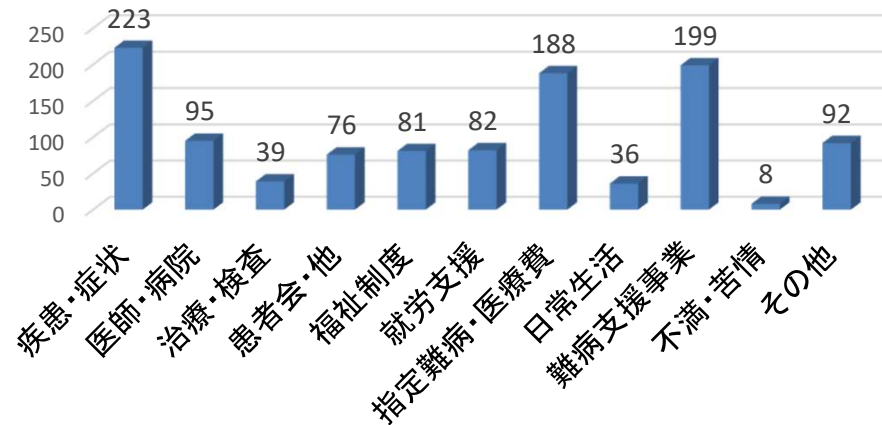
難病対策センターの取組（H29年度）【難病】

相談件数：1,015件（うち就労に関する相談82件）

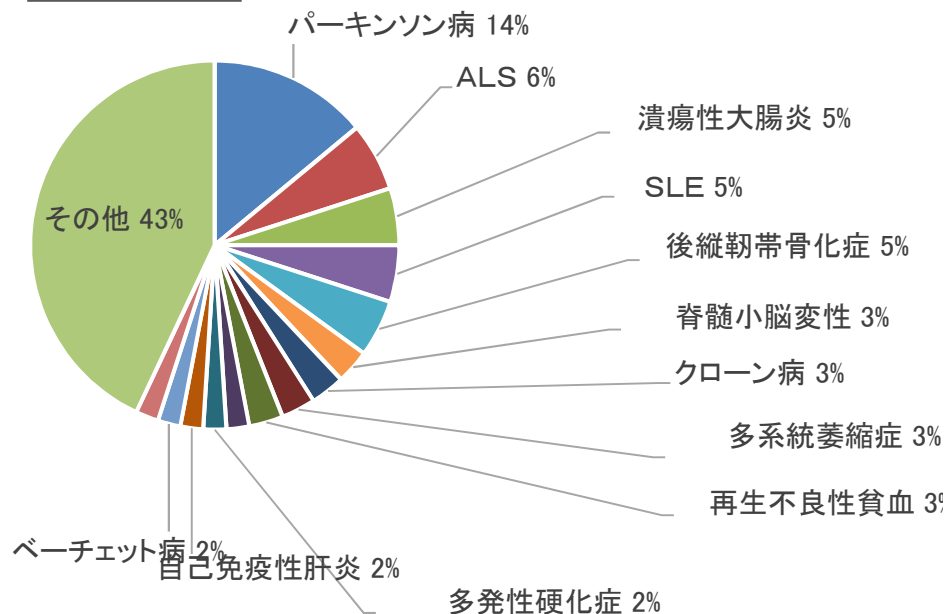
相談方法別件数



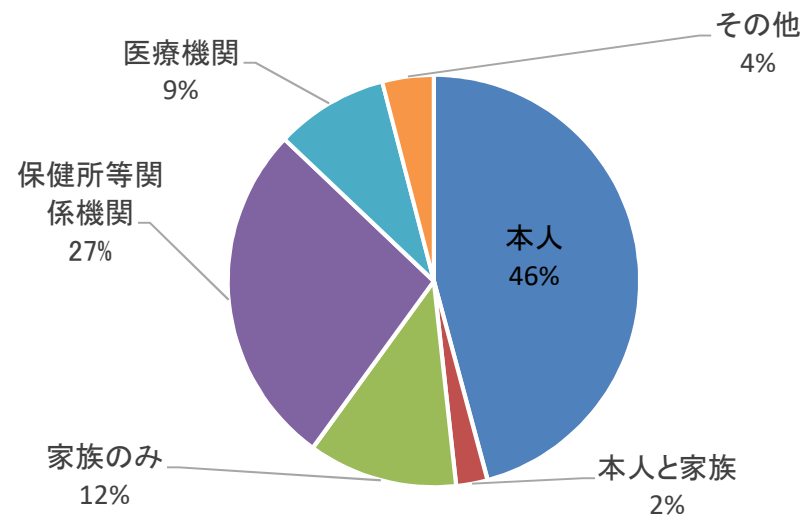
相談内容



疾患別件数



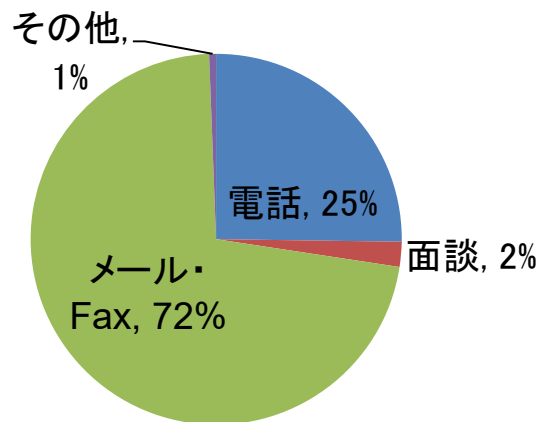
相談者の内訳



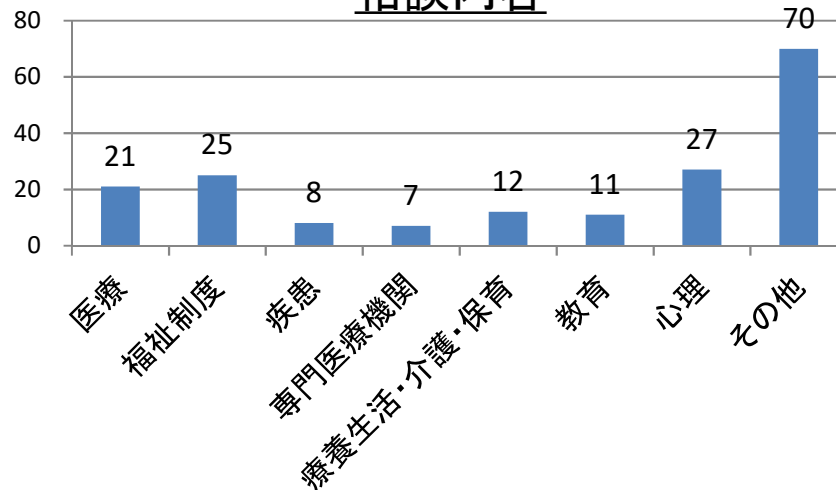
難病対策センターの取組（H29年度）【小児慢性】

相談件数：650件

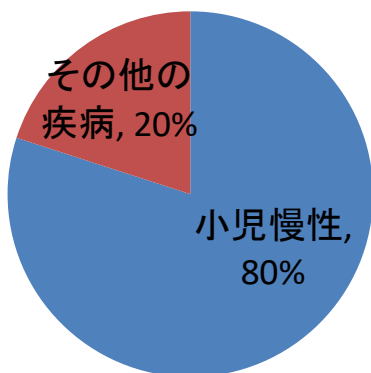
相談方法別件数



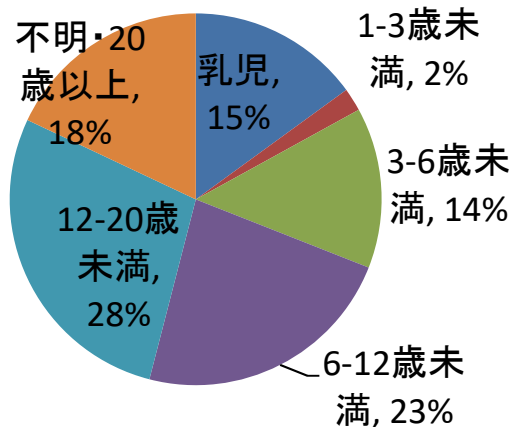
相談内容



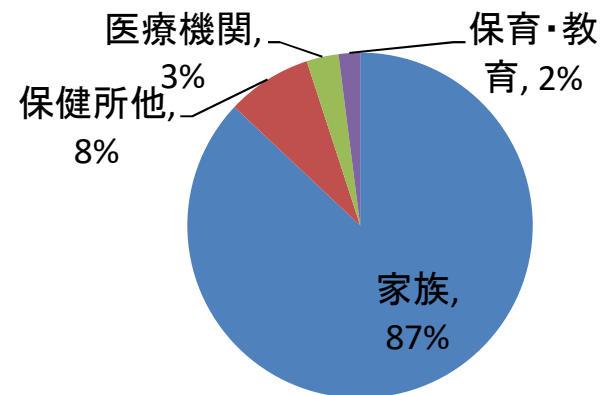
疾患別件数



相談対象者年齢別件数



相談者別件数



□医療従事者等研修事業

年2回，参加者：233名

□就労支援 62件

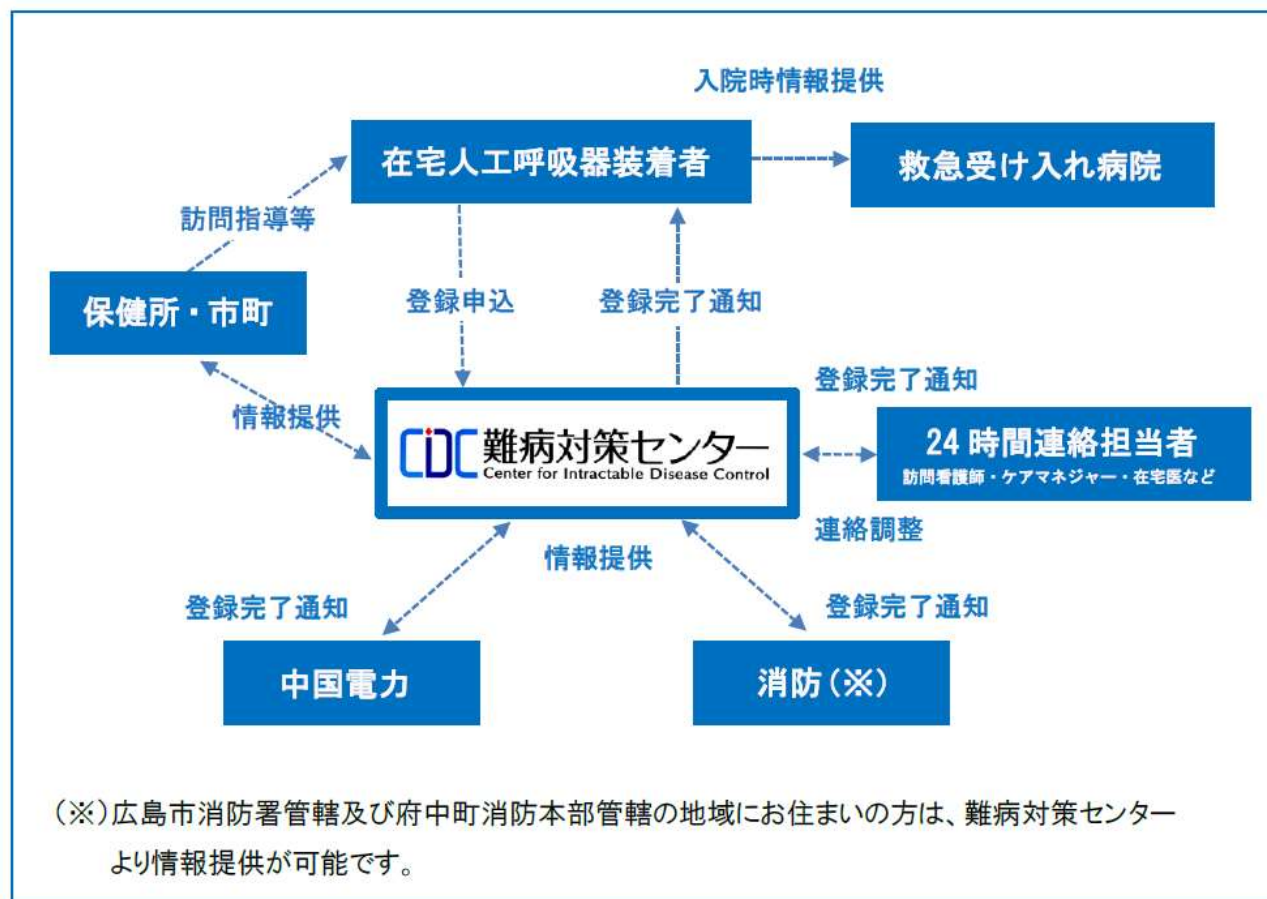
（就労相談件数：37件，関係機関との調整等：25件）

□地域交流会等支援事業

□在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム の運営

在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

登録者数	76名
平成30年度新規登録者	11名
在宅継続療養者	64名
入院中	1名



滋賀県の難病（小児含む）対策

令和元年6月28日

滋賀県健康医療福祉部

難病相談支援センター

- 患者団体(滋賀県難病連絡協議会)の要望により、H18.12から開設。
(難病連絡協議会に委託)

継続的に県
保健師OGを
起用

H30 実績

体制	支援員・相談員 4人(県保健師OG)、事務員 1人
出張相談	H30.6.26~7.24 (22回出張、54件相談) * 受給者証継続申請の一斉更新日に合わせて各保健所で実施
利用人数	3,604人 (うち、相談人数 507人(相談件数 500件))
講演会・研修会	12回開催、参加者(患者 246人、家族 114人、その他 173人)
就労支援	217件 (うち、ハローワーク大津 難病患者就職サポーターとの相談54件)
就職支援セミナー	関係者のための難病患者就職支援セミナー 24人参加
患者交流会	参加者 患者 755人、家族 153人、その他 279人

センター運営委員会

*この他、センター職員会議(1回/月)への県庁担当者の出席や運営委員会前の県庁担当者との打合せ等、センターと県庁が密な連携をとっている。

難病相談支援センター事業の円滑な運営と事業内容の充実・強化を図るために開催(H28~)

メンバー(H30)	センター事業に関わりのある医師(3人)、介護支援専門員連絡協議会、ハローワーク、働き・暮らし応援センター(障害者就業・生活支援センター)、難病連、大学教授、県担当課、保健所保健師
議題(H30)	1回目 ①H29事業結果、H30事業計画 ②センター事業の課題(ボランティア養成講座、意思伝達装置貸出事業等)について議論 2回目 ①第1回目の課題に対する進捗状況 ②就労支援モデル事業1年目の報告 ③課題以外のH30事業の進捗状況

令和元年6月28日開催 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催） 資料1-4 田原参考人提出資料より抜粋



2019年6月28日 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）

北九州市の難病対策

北九州市 保健福祉局 健康医療部
健康推進課 疾病対策担当課長
田原 裕

北九州市難病相談支援センター

北九州市の難病患者や家族の強い要望を受け、福岡県内で2か所目となる難病相談支援センターを設置。権限移譲前にプレオープン。

- 難病の相談窓口は、福岡県難病相談支援センター（福岡市）しかなく、北九州市の患者にとって距離的にも使いづらい状況であった。
- 難病対策地域協議会での議論や患者会等からの強い要望を受け、平成29年10月12日プレオープン。
- 医師会、精神保健福祉センター、障害福祉センターなど保健・医療・福祉の関係機関が入居する複合ビル（総合保健福祉センター）に設置。医療関係機関等との連携による支援へ。
- 平成30年4月1日 組織新設、条例設置
- 図書館として利用されていた空きスペースを活用。明るく落ち着いた雰囲気。
- 医療費助成の認定審査ライン及び難病患者や家族の難病支援担当ラインが、同じ組織・同じ場所で業務を行うことで、患者の状況に応じて適宜情報交換や相談へ繋ぐことが可能。



中央：交流スペース 右側：相談室 奥：事務スペース

難病相談支援センターの現状と課題

群馬大学医学部附属病院 患者支援センター

群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻洋美

難病相談支援センターに関するこれまでの研究

—より身近な難病の相談窓口として機能向上と質の均てん化を図るために！—

2018-2019

難病相談支援センターの標準化



研究

難病相談支援センターと相談支援員

難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターの実態調査

難病患者の相談ニーズ

アンケート調査



検討会
ワークショップ

難病相談支援センターにおける相談例

主治医から指定難病かもしれないと言われたんですけど、どのような制度ですか。手続きはどうすれば良いですか。

難しい神経難病と診断されました。主治医に説明を受けたのですが、頭が真っ白になって何も覚えておりません。これからどのように生きていけばよいのかわかりません。

ニュースで治験のことを知りました。主治医に相談したいのですが、自分から言い出すことができません。

病気のために、冬になると指先が壊死してしまいます。良い治療はないですか。

治療しているのに症状が良くなりません。同じ病気の人はどうのように生活していますか。患者会を紹介してください。

身体障害者手帳の申請をしたいと主治医に相談したのですが、「今、申請しても等級が低いので意味が無いです」と言われました。等級が低くても、まだ介護保険の対象ではないので、介護など福祉サービスを受けたいのですが、主治医にこれ以上、お願いすることができません。

今年から難病の担当になった保健師です。地域の難病に関する情報を教えてください。

人工呼吸器を装着するかどうか悩んでいます。家族にこれ以上迷惑をかけたくないし。でも死ぬのは怖いですし、こどもの成長も見たいです。これからどうなるのか不安です。

人工呼吸器を装着して退院予定です。在宅で介護することに不安を感じます。他の人はどのような療養生活をしているのですか。

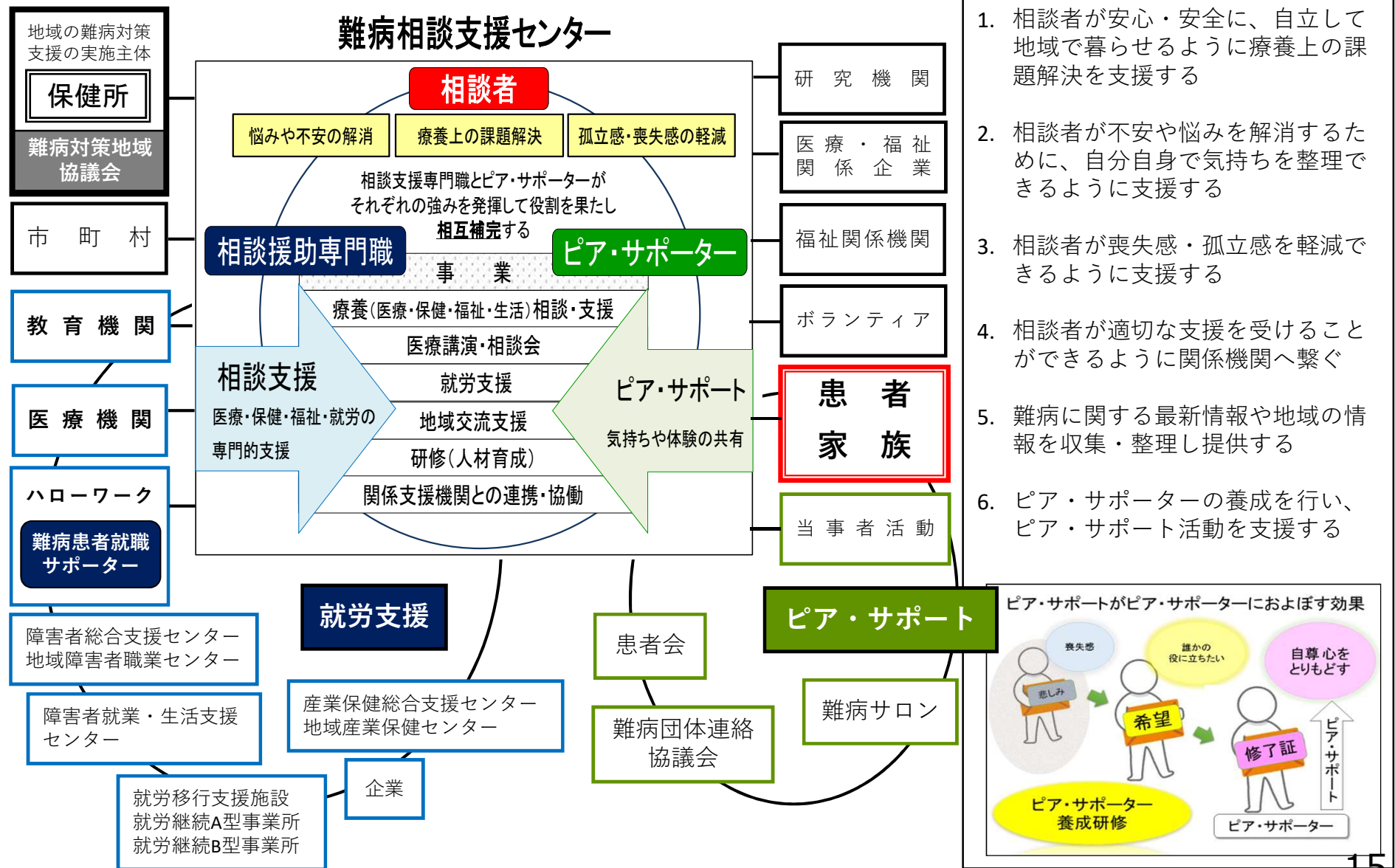
障害年金の申請をしたいのですが、主治医に相談したら、症状が重くないので受給は難しいのではと言われました。でも、主治医から仕事はしてはいけないと言われているのです。主治医に障害年金の申請のための診断書を作成してもらうためにはどのように依頼すれば良いか悩んでいます。

病気のために仕事を辞めようと思っています。家族を養わなくてはならないし、家のローンもあり、これからの生活が心配です。

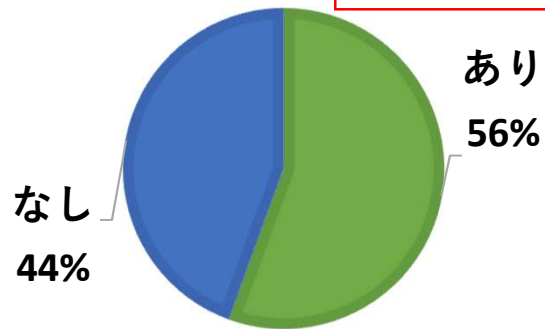
入院中ですが、仕事をどのくらい休めるか心配です。職場に迷惑がかかるので仕事を辞めた方がいいのか悩んでいます。

難病で治療中です。症状が悪くなると仕事を休みがちで、職場を何度も変わりました。病気を隠して就職するのですが、疲れやすく、症状が悪くなると落ち込みます。

難病相談支援センターの役割



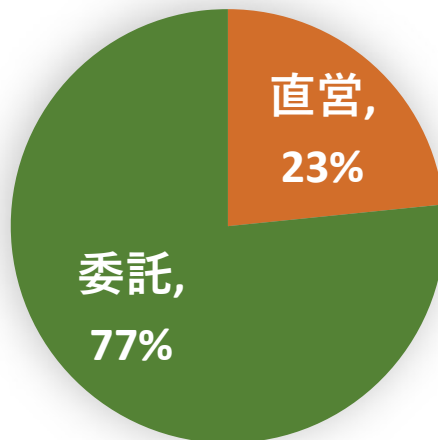
保健師配置 (委託)



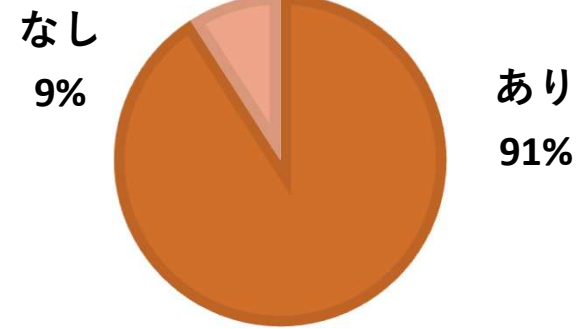
委託では保健師の配置が困難な状況！

約半数

運営主体

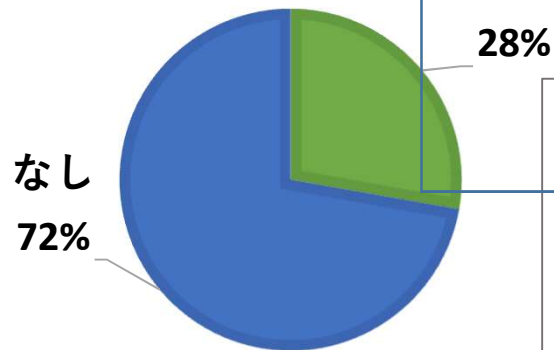


保健師配置 (直営)



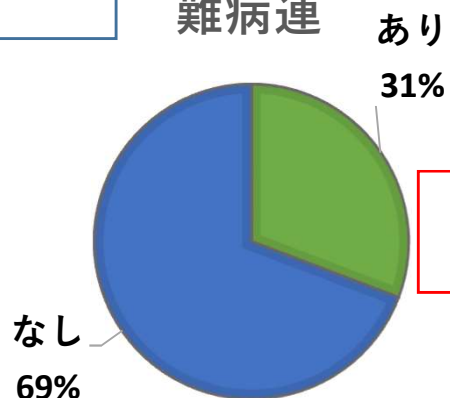
ほとんど

ピア・サポーター配置 (委託)



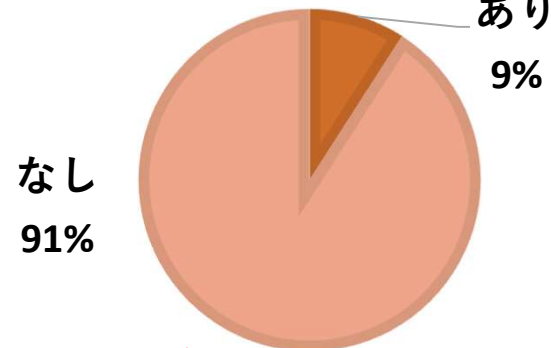
約3割

難病連



難病連でも3割！

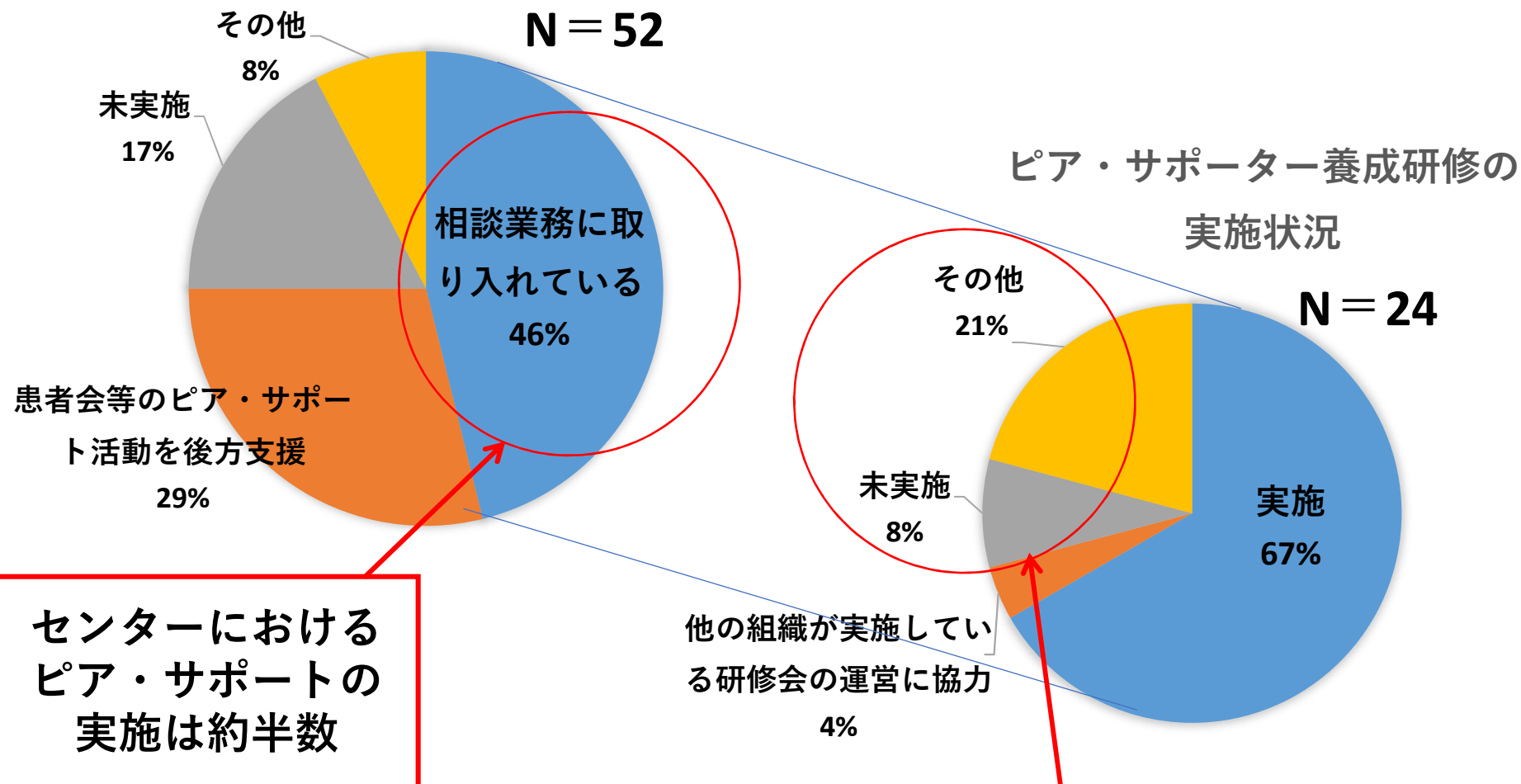
ピア・サポーター配置 (直営)



約1割

ピア・サポーターの配置が困難な状況がある

難病相談支援センターのピア・サポート ピア・サポーター養成研修の実施

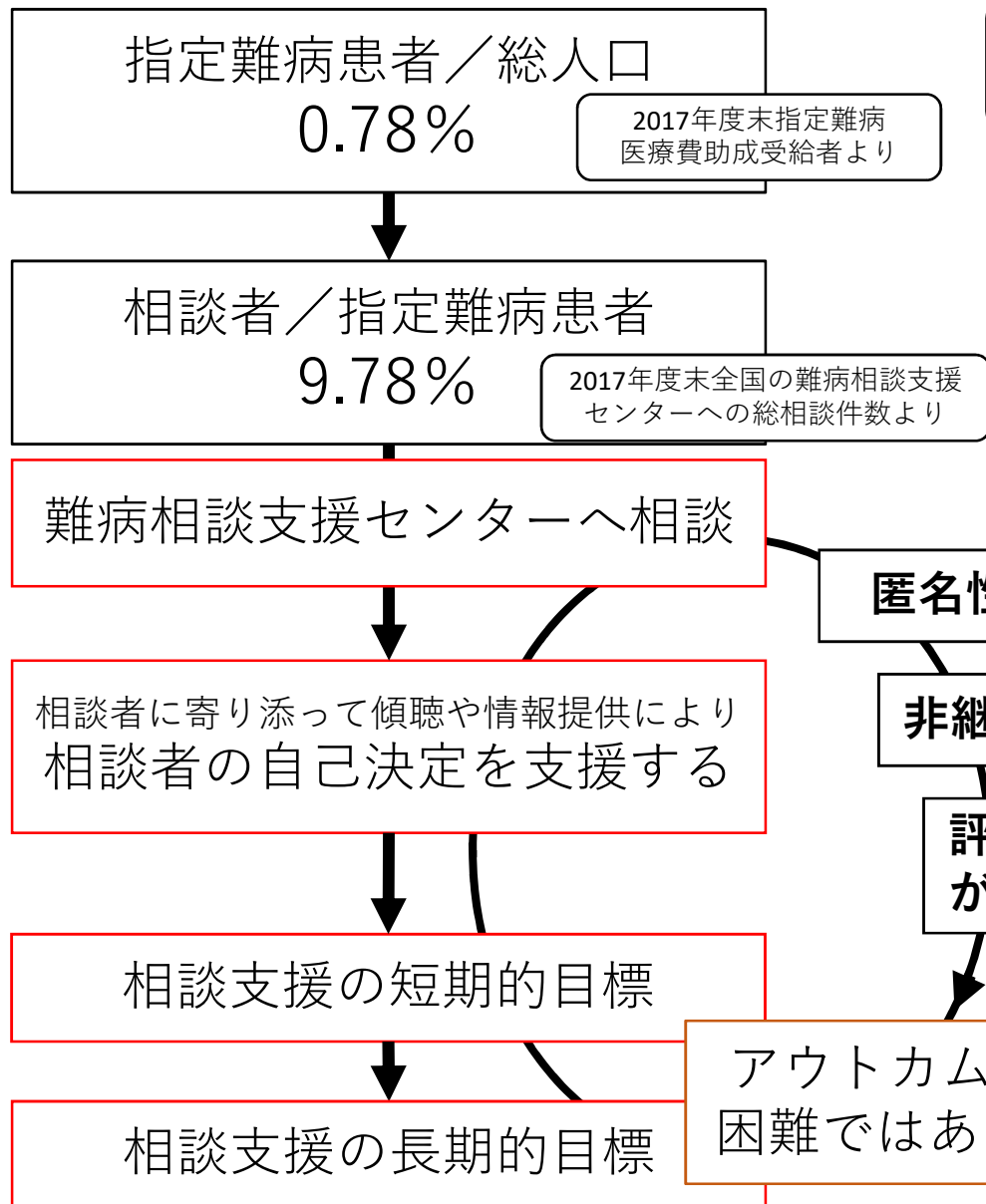


センターにおける
ピア・サポートの
実施は約半数

ピア・サポートの
質の確保は不十分

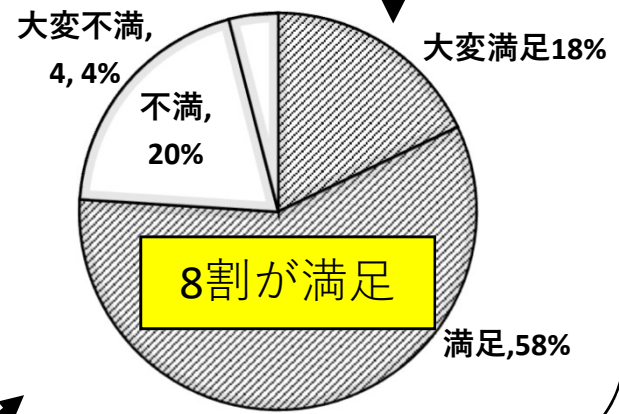
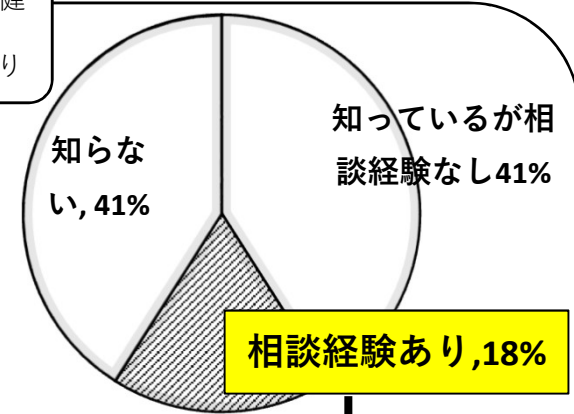
相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターであっても約3割はピア・サポーター養成研修を実施していないためピア・サポートの質の確保が困難な状況がある

難病相談支援センターの評価



難病相談支援センターの相談支援は
相談者にとってどうだったか？

2018年10月厚生労働省健
康局難病対策課調べ
WEBアンケート結果より



匿名性

非継続性

評価基準
が不明確

アウトカム評価は
困難ではあるが...

評価は相談件数ではなく
相談内容と対応その後の成果
を評価の対象とすべき

難病相談支援センターの標準化のための課題

1. 相談支援の質の確保（職員配置）

- 医療・生活の相談に対応可能で地域の関係支援者との連携スキルを有した 保健師を原則として1名以上配置すること、迅速かつ的確に相談対応し、多様な事業を行うため 相談支援援助職を複数配置することを徹底する

2. 相談支援員の質の確保（研修）

- 既存の研修プログラムを充実、近隣のセンターとの情報共有

3. センターにおけるピア・サポートおよび課題の明確化

- ピア・サポーターとの連携、ピア・サポーターへの心身面のフォローアップ

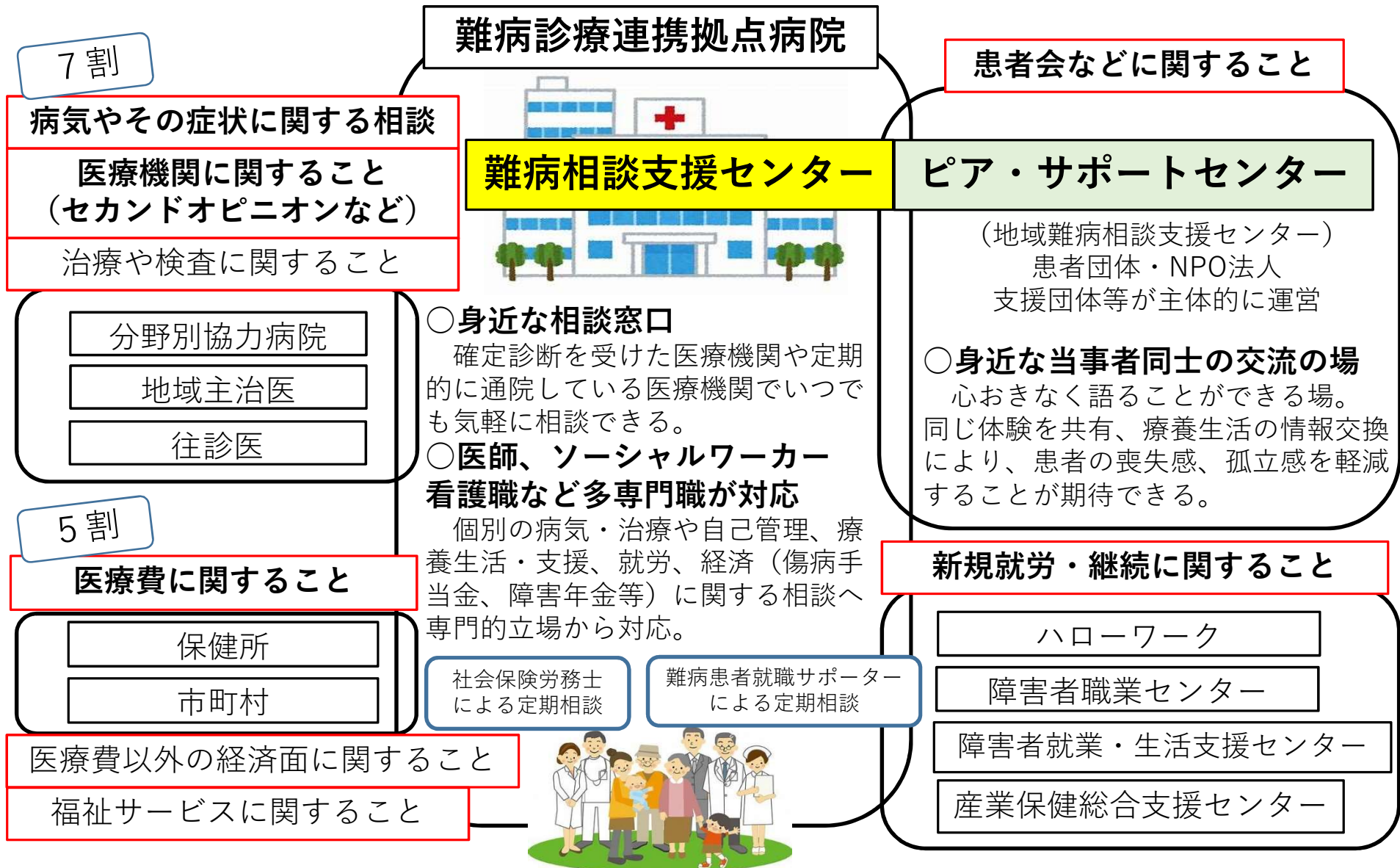
4. ピア・サポートの質の確保（研修）

- ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストに基づいて定期的な研修会を開催

5. 設置主体と運営主体が共同して事業評価

- 実施要綱に基づき運営されているか、専門相談とピア・サポートの実施状況、結果の評価方法の検討、相談者の評価などを多角的に検討

難病患者の難病相談支援センターへの **相談内容** から考える今後のあり方（イメージ）^{*}



* 2018年10月厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（2018年10月）結果より 21