

これまで示された意見と
具体的な論点

1. 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについて

合同委員会で示された論点

- 難病相談支援センターや地域協議会など、仕組みはあるが必ずしも十分には機能していない現状がある。現場ごとに支援のニーズや体制などの状況がそれぞれ異なることから、現場の状況を把握し、モデルとなるようなケースとそれ以外のケースでどのような違いあるかについて、検討することとしてはどうか。
- より多くの患者に必要な支援が届くよう、難病相談支援センターの周知を徹底するとともに、ピアサポートの充実等により、敷居が低く、患者が利用しやすい施設にするとともに、患者の視点を活かした運営を行っていくことが重要ではないか。
- 難病患者に対するよりきめ細かな支援を行うため、難病相談支援センターの均てん化・底上げを図るとともに、就労支援をはじめとする専門的機能の向上を図るための方策について、検討することとしてはどうか。
- 疾病の種類や病状等により変化していく患者の多様なニーズに対応するために、難病相談支援センターと医療機関や保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携を強化するための方策について、検討することとしてはどうか。また、そのような多機関の連携による支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成についても、検討することとしてはどうか。
- 「全国難病センター（仮称）」の設置等により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題への国民への周知等の充実を図ることが必要ではないか。

(1) 難病相談支援センターについて

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病相談支援センターのあるべき姿に関し、3つのタイプの運営形態（医療機関委託、自治体直接運営、患者・支援団体委託）の取組を参考に、難病相談支援センターとしての機能や役割について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは難病相談支援センターを知らない患者は約4割であり、かつ実際に使用したことがある患者は約2割という回答を踏まえ、難病相談支援センターの周知方法やピアサポートの充実等により患者が利用しやすい施設にすることについて、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートで難病相談支援センターへの対応に不満を訴えた患者のうち、その半分は専門的知識やスキルのある人に対応してもらえなかったという理由であったことから、就労支援など専門的機能の向上や均てん化を考慮し、現在の難病相談支援センターの専門職配置状況について、どのように考えるか。
- 医療機関、保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携状況を加味し、難病相談支援センターが各機関との連携を強化するための施策について、どのように考えるか。

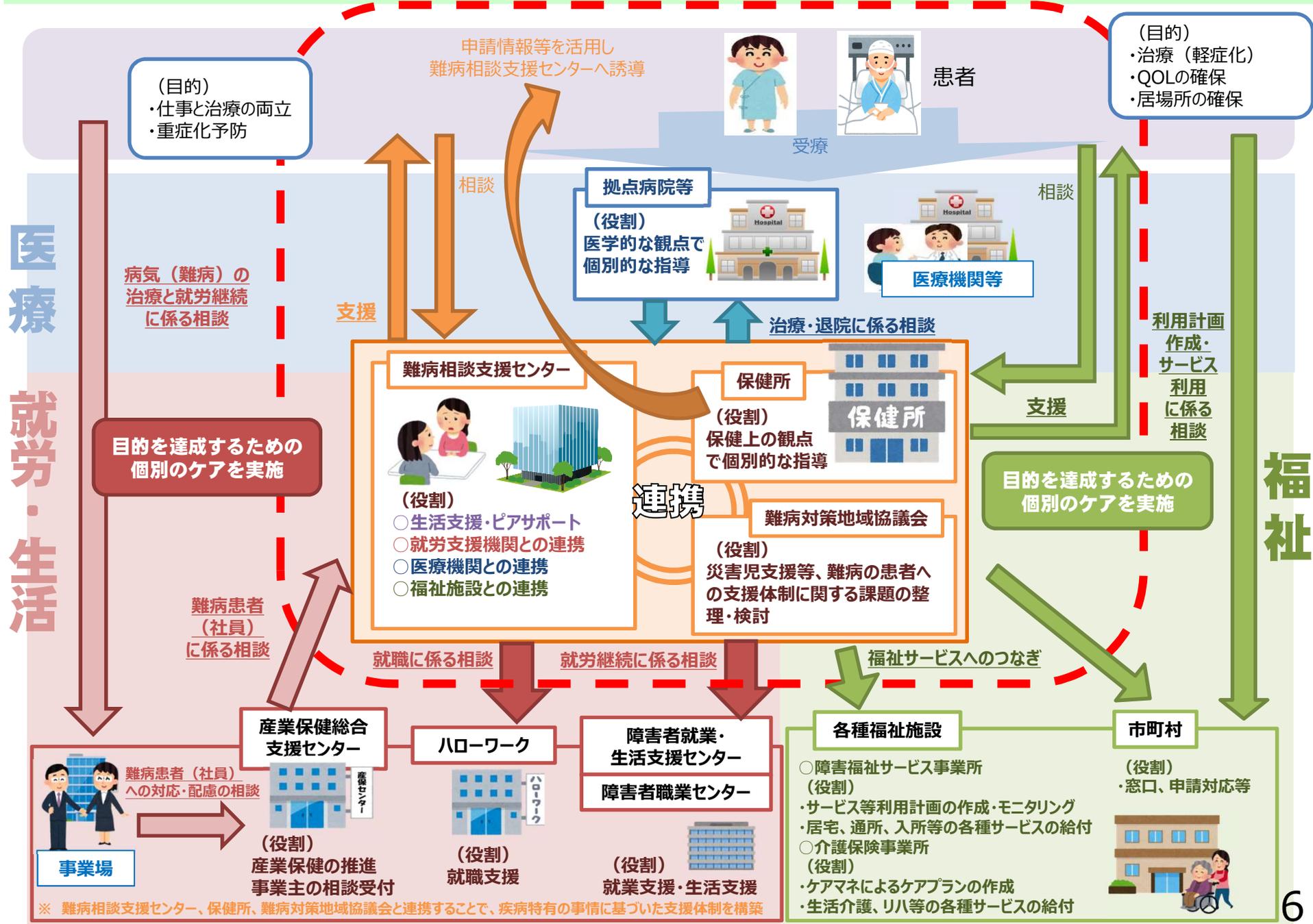
(1) 難病相談支援センターについて

前回のWGにおける主な御意見

- 長崎県では、難病相談支援センターが県に1ヶ所であることや、離島を多く抱えるという地域特性から、電話での相談になることが多い。県としては、遠方地域の方のためにも、相談機会の充実を図るために、巡回相談も含めて検討していく必要があると考えている。
- 実態に即した相談を行うピアサポーターに力を入れていきたいと考えているが、委託先である患者会の人員不足や、自身も患者であることによる体調面の配慮など、考慮しなければならない課題が残されている。
- 自治体によっては、ピアサポーターがボランティアとして対応している場合がある。公的機関である難病相談支援センターの業務として行っているものであり、自治体や国として、人件費などの手当を検討してはどうか。
- 就労支援について、難病相談支援センターでも実施しているが、難病患者に身近な市町村でももう少し連携したサポートがあれば望ましい。
- 日頃から難病相談支援センター同士の情報の共有や交流を図るために、全国難病センターの設置を求めたい。

※ 引き続き、難病患者の支援ニーズや地域の支援資源が様々であることを踏まえ、難病相談支援センターが地域の関係機関と連携して支援していくために必要な事項、均てん化・底上げのために必要な事項、相談機能の充実のために必要な事項等について、ご議論いただきたい。

難病相談支援センターを中心とした難病患者の療養生活に関する支援体制



※ 難病相談支援センター、保健所、難病対策地域協議会と連携することで、疾病特有の事情に基づいた支援体制を構築

(参考) 相談支援センターの相談支援員に対する研修等

- 国立保健医療科学院、難病医学研究財団、日本難病・疾病団体協議会において、難病相談支援センターの相談員を対象とした研修等を実施している。

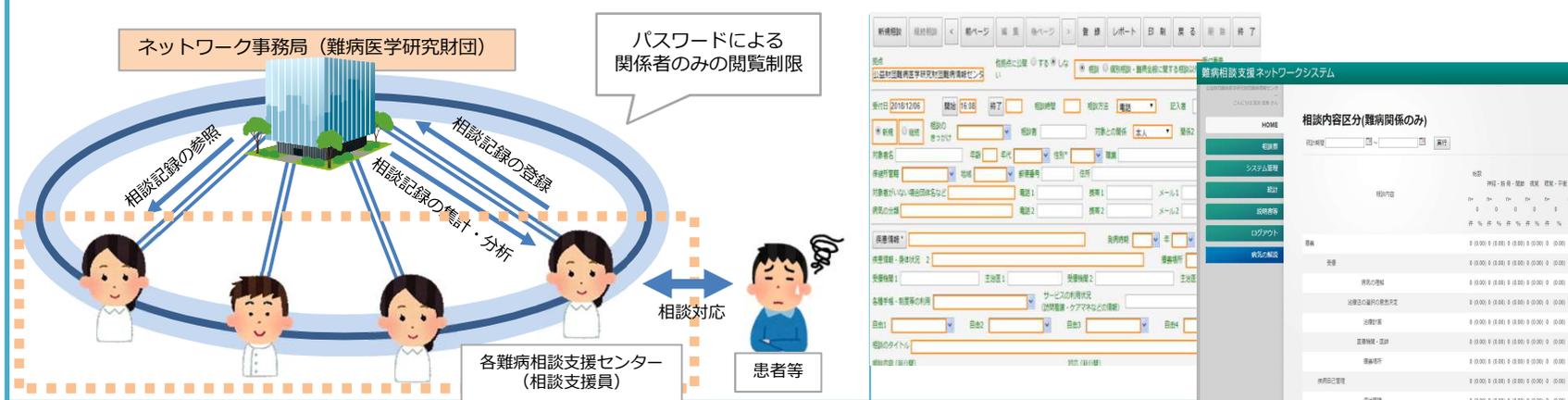
件名	実施主体	目的・内容	平成30年度 開催実績
難病患者支援従事者 研修会	国立保健医療 科学院	(目的) 難病患者及び家族に対する、療養生活・就労 等多岐にわたる相談・支援を実施する ために必要な知識・技能の習得を図る (内容) 講義、カウンセリング技法実習、グループ ワーク	平成30年10月15日 ～16日(2日間)
難病相談・支援セン ター間のネットワー ク構築に係るワーク ショップ	(公財) 難病医学 研究財団	(目的) 最新の難病施策情報、相談対応と支援機関の 連携、不安・悩みの軽減や孤立感・喪失感に 寄り添う支援に関する研修を実施し、相談支 援員のスキルアップを図る (内容) 講義、グループワーク、事例検討	平成30年7月3日 (1日間)
全国難病センター研 究会研究大会	(一社) 日本難 病・疾病団体協議 会	(目的) 相談支援員間の連携及びスキルの向上ととも に、患者会の相談スキルの向上によるピアサ ポートの充実を図る (内容) 講義、パネルディスカッション、プレゼン テーション、交流会	平成30年11月3日 ～4日(2日間) 平成31年2月8日 ～9日(2日間)

(参考) 難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

- 相談記録の標準化による事務負担の軽減とともに、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化・質の向上を図るため、「難病相談支援センター間のネットワークシステム（クラウド型相談記録システムおよび掲示板システム）」を整備している。

機能・活用状況

- ・ 個々の相談について、相談票様式での記録保存が可能
- ・ 入力した相談記録について、月別、疾患別、相談区分別等での集計や分析、エクセル形式での抽出・加工が可能
- ・ 難病相談支援センター事業に関し、国に対する補助事業実績報告書の自動作成が可能
- ・ 都道府県・指定都市における利用率は54%



活用のメリット

- ・ 相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・ 個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・ 国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

(2) 地域協議会について

合同委員会で示された論点

- 難病患者の地域で安心して療養生活を送ることができるよう、地域における難病に関連する課題の解決力を高めるため、どのように地域協議会の活用を促進させていくかについて、検討することとしてはどうか。
- 患者・家族の参加を促進し、難病患者や小児慢性特定疾病児童等の実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が反映され、難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して、十分な協議を行い、解決に結びつく地域協議会としていくことが重要ではないか。

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 各自治体の地域協議会の設置状況や立上げ方法、取組状況を踏まえつつ、地域の難病に関する課題を解決するための地域協議会の活用方法について、どのように考えるか。
- 難病患者や小児慢性特定疾病児童等といった当事者の実態やニーズなどを反映させ、かつ幅広い課題に対し協議するために、地域協議会の構成や役割について、どのように考えるか。

参考資料

○p212～221 (2) 難病対策地域協議会について

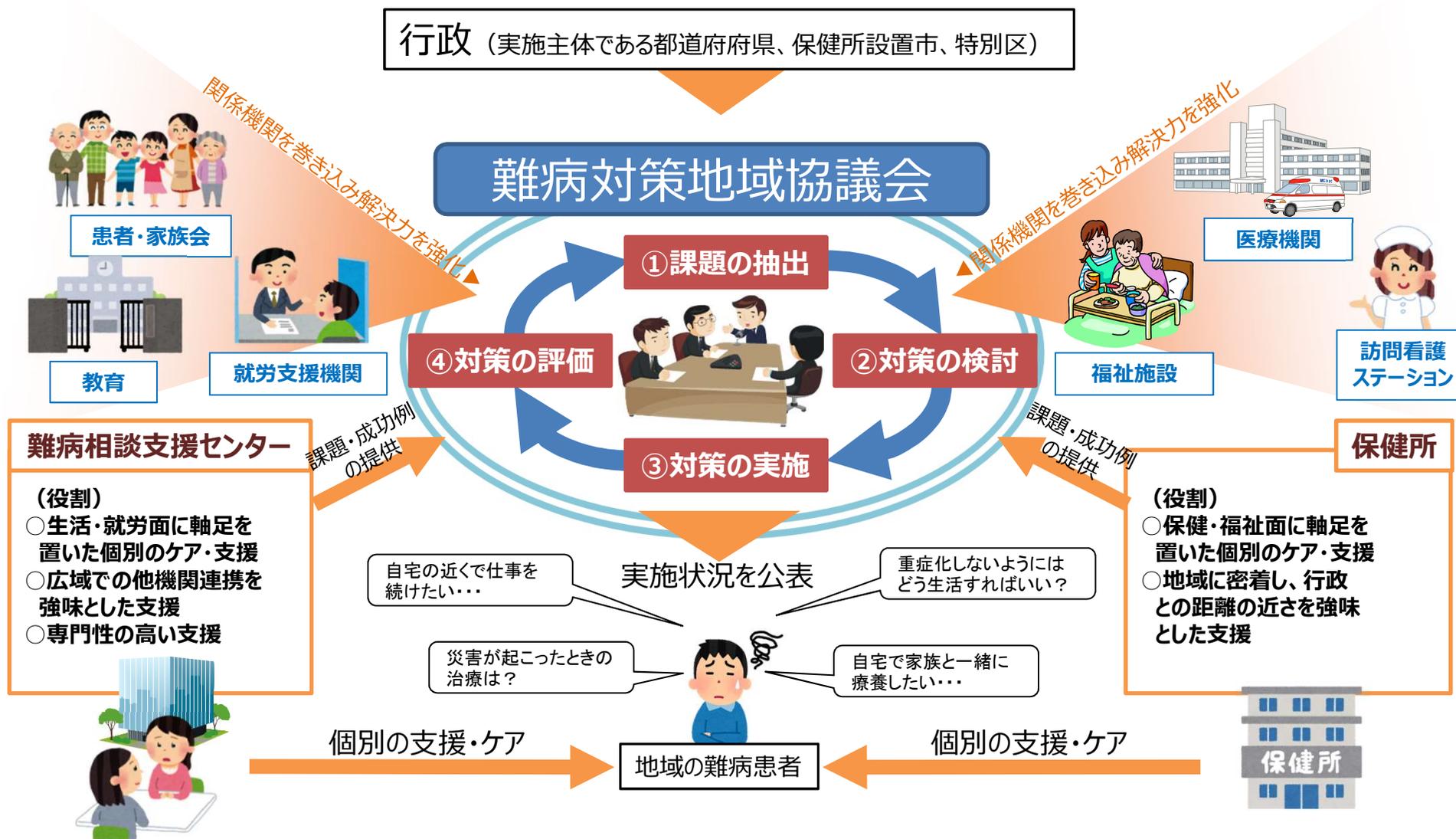
(2) 地域協議会について

前回のWGにおける主な御意見

- 地域協議会は、年1回の開催としている自治体が多く、一つの議題だけで終わってしまうのが残念だが、新宿区のように、実務担当レベル等での会議においてきめ細かく協議を行い協議会に提案する等の形で、補っていけるのではないだろうか。
- 委員選定においては、医療関係者や福祉関係者、患者会等の当事者の他、地域関係者や就労関係者、難病相談支援センターの相談支援員、保健所の職員等、地域の難病患者への支援体制について、協議を行える委員を選定している。

※ 引き続き、幅広い課題について協議するための地域協議会の活用方法や構成・役割についてご議論いただくとともに、未設置の自治体に対する対応についても、ご議論いただきたい。

難病対策地域協議会を中心とした難病患者の支援体制



2. 福祉支援について

福祉支援について

合同委員会で示された論点

- 難病患者が利用できる福祉サービスが十分に周知されていない現状を踏まえ、サービスが利用者に届かない実態や要因を把握・分析し、効果的な周知方策について、検討することとしてはどうか。
- 障害者基本法上で難病は「その他の心身の機能の障害」とされており、「難病」と明記されておらず、難病患者が利用できる福祉サービスについて、現場で周知や取組が進まないといった現状がある。患者だけでなく、サービスを提供する行政窓口・支援者側に対しても、対象となる難病患者が福祉サービスを利用できることについて、周知徹底が必要ではないか。
- 難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすることが必要ではないか。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要ではないか。

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 指定難病患者に対するアンケートでは約2割が「福祉サービスを利用したことがある」、約半数が「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」という回答が得られているが、効果的な周知の実施に向けた他施策との連携の在り方について、どのように考えるか。

参考資料

○p231～241 VIII.難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する福祉支援等について

福祉支援について

前回のWGにおける主な御意見

- 福祉支援においては、難病患者であっても、難病が支援の対象になっていることを認識しにくいということがあるが、障害福祉サービスについて、対象疾患が追加される際のリーフレットにおいて「対象となる難病」と明記するなど、「難病」という言葉を用いた分かりやすい周知を行う工夫が行われている。障害者総合支援法だけでなく、障害者基本法や差別解消法、雇用促進法等についても、「難病」と明示しながら周知してほしい。
- 難病患者をすべての障害者施策の対象としてほしい。難病患者の中には身体障害者手帳の基準には合わない患者もいることから、難病患者のニーズにあう福祉サービスが必要である。
- 従来障害では捉えられない難病や慢性疾病による活動の制限などを含む新たな障害の認定が必要ではないか。

※ 引き続き、患者側・支援者側双方に対する具体的な周知方法等、必要な支援につなげるための方策についてご議論いただきたい。

3. 就労支援について

就労支援について

合同委員会で示された論点

- 患者の支援ニーズは、疾病の種類や病状等に応じて異なり変化していくものであり、医療に係る支援だけでなく、就労・生活支援に関するニーズも高いことから、こうしたニーズの実態とそれに対する現在の対応状況等を踏まえ、今後、どのような取組が必要かについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携を強化するための方策や各機関が担うべき役割や具体的な取組について、検討することとしてはどうか。併せて、難病相談支援センターの職員やハローワークの難病患者就職サポーターの増員など体制の充実についても、検討することとしてはどうか。
- 医療費助成の対象とならない軽症者についても、症状が安定せず就労上の困難を抱えていることを踏まえ、就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者の働く機会を増やし、難病を抱えながらも働くことができることについて企業の認知を広めるため、疾病による就労困難者についても法定雇用率の算定対象にしている諸外国の例なども踏まえつつ、難病患者を法定雇用率の算定対象とすることについて、検討が必要ではないか。また、就労継続のための医師・医療機関の理解と支援、企業側の合理的配慮を進めるとともに、治療をしつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要ではないか。
- 難病患者の就労支援や社会参加については、個々の患者がどのように地域で生活していくかという問題であることから、地域における議論や取組を活性化させるための方策について、検討することとしてはどうか。

就労支援について

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病患者に対する就労支援について、その実績に関してはハローワークや障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーターの活動状況から年々増加傾向が認められるが、難病患者の就労支援に関するニーズは多岐に渡ることを加味し、きめ細やかな就労支援を可能とするため各機関の連携の在り方や中心となる機関について、どのように考えるか。
- 上記の連携の在り方等を踏まえ、難病相談支援センター等の関係機関における支援体制の整備について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは、現在就職していない難病患者のうち、医療受給者証を所持していない患者（軽症者）は3割から5割程度であった。そのうち約6割が就職を希望していることを加味し、軽症者まで就労支援が届くような方策について、周知方法も含め、どのように考えるか。
- 難病患者の就労においては、企業の難病患者への理解が不可欠であるが、企業に対する効果的な理解促進策や支援策について、どのように考えるか。

参考資料

○p242～269 IX.難病患者に対する就労支援について

就労支援について

前回のWGにおける主な御意見

- 長崎県の難病相談支援センターにおいても、就労支援に関する相談のニーズが非常に高く、ピアサポートと同様に注力していきたい支援であり、就労支援員の設置や就労支援相談会、就労支援セミナーの開催等を通じて支援を行っている。
- 長崎県では、難病相談支援センターに難病患者就労支援推進協議会を設置し、就労に関する様々な関係者と、就労を進めていくための課題を議論している。様々な関係者が参加することで情報共有などの連携は行っているものの、具体的に新たな取組を実施するに当たっては、より中心となる関係者で議論していく必要があると考えている。
- 難病が多様であるため就労支援を行うにあたっては、ハローワークの難病患者就職サポーターや障害者就業・生活支援センター等の地域の就労支援機関において、医療情報や働く上での配慮事項に関する把握が難しい場合があり、患者自身も自分の症状を説明できていないことがある。
- 難病患者の就労においては、新規就労と就労継続を区別して議論した方が良い。就労継続においては、産業保健職が関与できる一方で、新規就労の場合は難病患者のことを雇用者は詳しく知らないためアセスメントの難易度が異なることも踏まえ、議論を進めていくべきである。

就労支援について

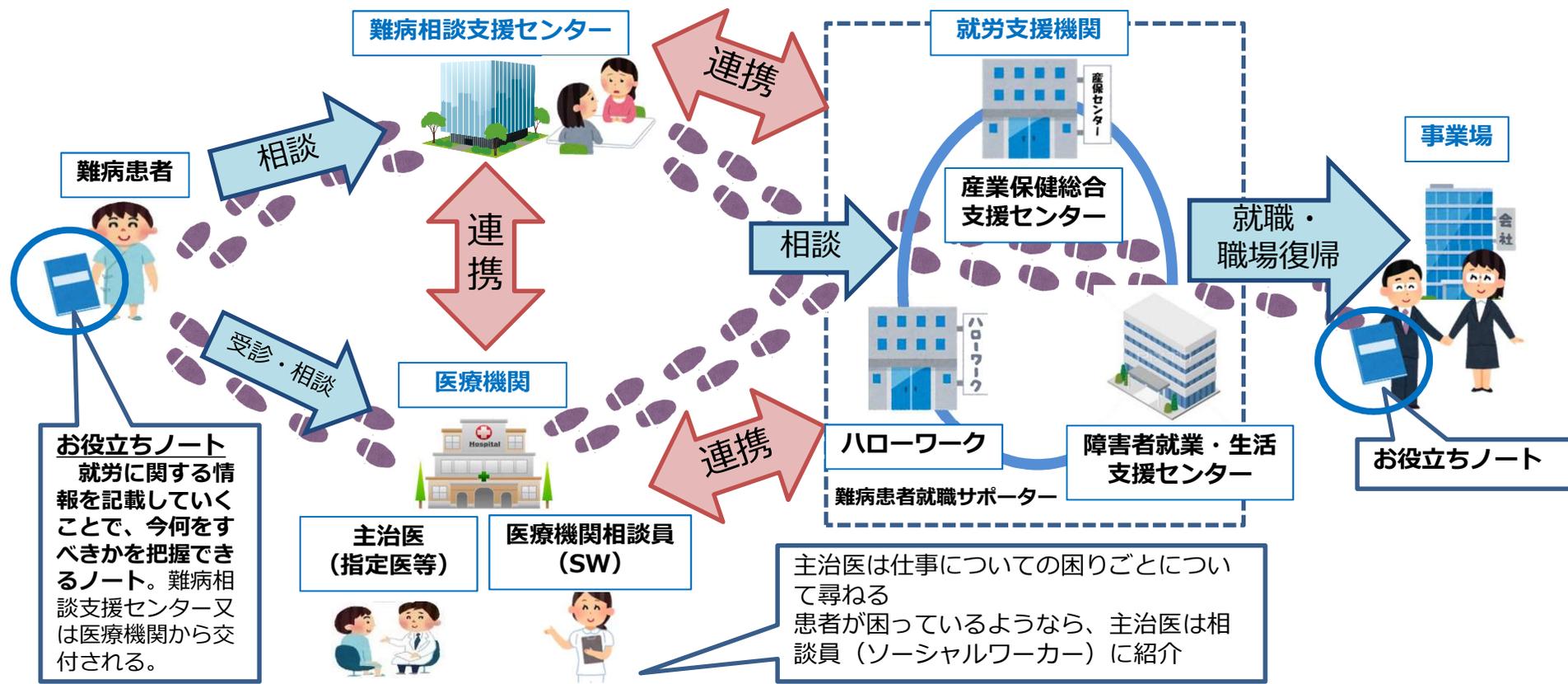
前回のWGにおける主な御意見

- 採用においては、企業側も求めるニーズが異なるため、適切にマッチングさせるためにも、ハローワークや難病患者就職サポーターの活動が重要になってくるのではないかと。
- 就労支援には、さまざまな助成金制度があるということが、まだ周知されていない状況であり、しっかりと周知していく必要がある。
- 難病患者においては、難病に対する誤解や偏見から就労が難しい部分もある。法定雇用率の対象に難病患者が加わることになれば、難病患者でも働けるということを知ることができるのではないかと。

※ 引き続き、難病患者が自身の疾患を理解し、どのような配慮や工夫があると働きやすくなるのか各支援機関や企業に対して説明できるようにするための方策や、医療費助成の対象にならない難病患者に必要な就労支援が行き届くようにするための方策などについて、ご議論いただきたい。

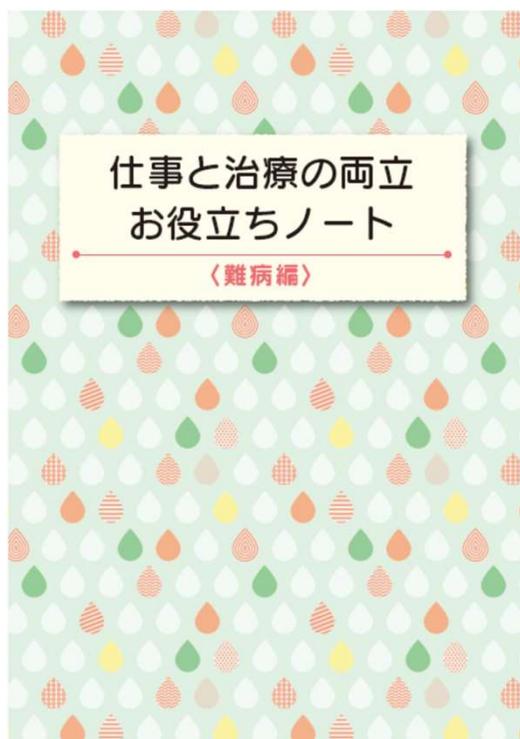
(参考) 難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う就労支援モデル研究 (難治性疾患政策研究事業)

- 難病患者の就労支援に関しては、難病相談支援センター、就労支援機関、医療機関それぞれにおいて、十分な連携が図れていない現状がある。
- こうした状況を踏まえ、難治性疾患政策研究事業では、各専門機関の連携強化に関する好事例を収集するため、支援ツール「お役立ちノート」を活用したモデル研究を実施している。



(参考) 難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う就労支援モデル研究 (難治性疾患政策研究事業)

- モデル研究を通じて、支援ツール「お役立ちノート」について、使用者（難病患者）、相談支援者いずれからも、有用な回答が得られており、今後の就労支援への活用可能性が見込まれることから、引き続き、モデル研究にて効果検証を実施する。



○ 「お役立ちノート」の概要

- 医療機関又は難病相談支援センターから交付され、難病患者が受診から就労に至るまで、相談内容や症状の変化等の情報を記載していくツールである。記載により自身の情報整理を行うことで、就労支援機関や企業側に対し、就労への想いや要望、難病への理解などの伝達をより行いやすくさせることも目的に作成されたツールである。

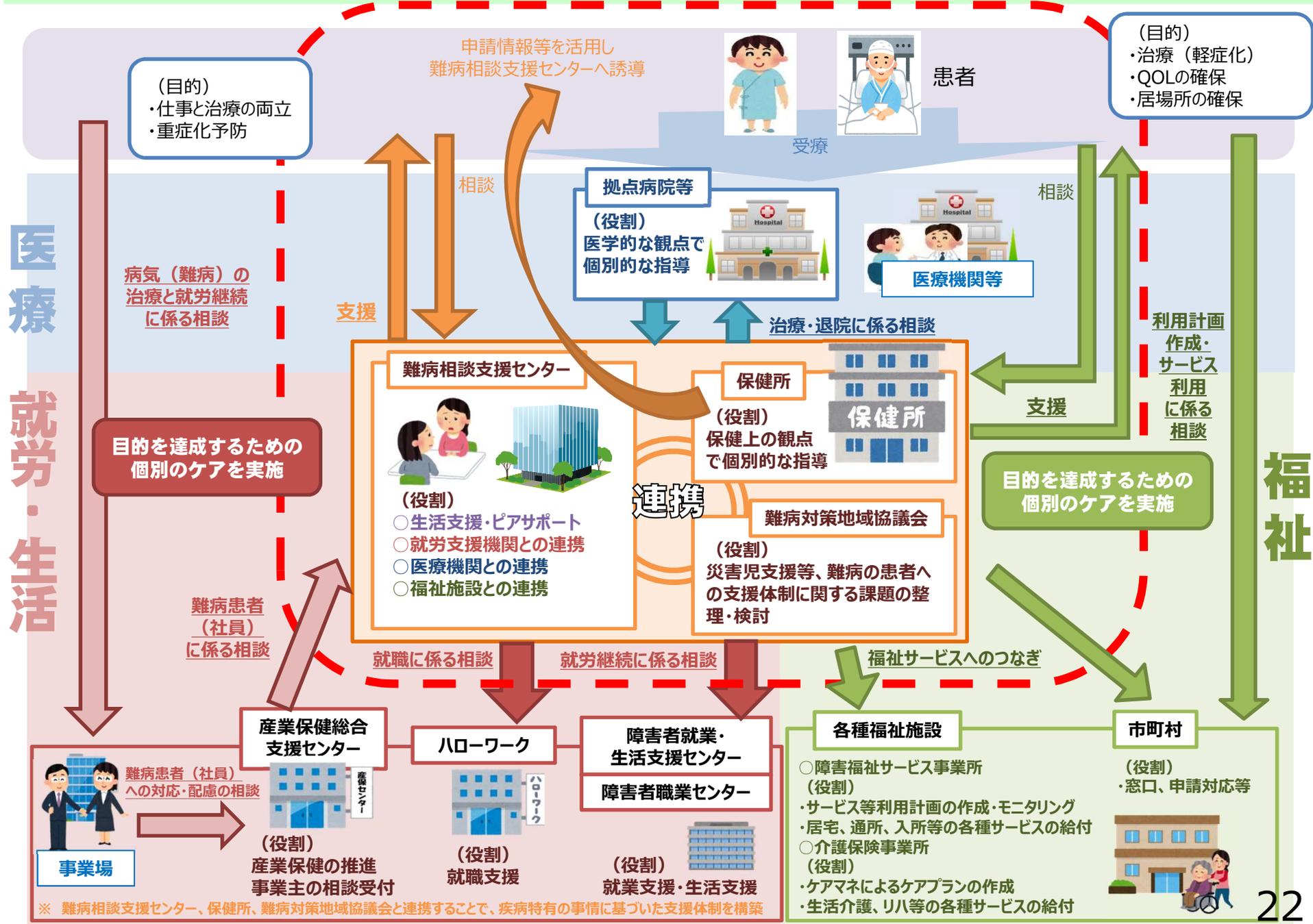
○ モデル研究を通じた「お役立ちノート」に対する意見 (MSWからの回答)

- 患者が医師、相談員、家族、事業場と相談するきっかけに役立つ。
- 患者が自分自身の状況を整理するきっかけになる。
- 記載内容量が多く、内容が難しい箇所がある。

(難病相談支援センターからの回答)

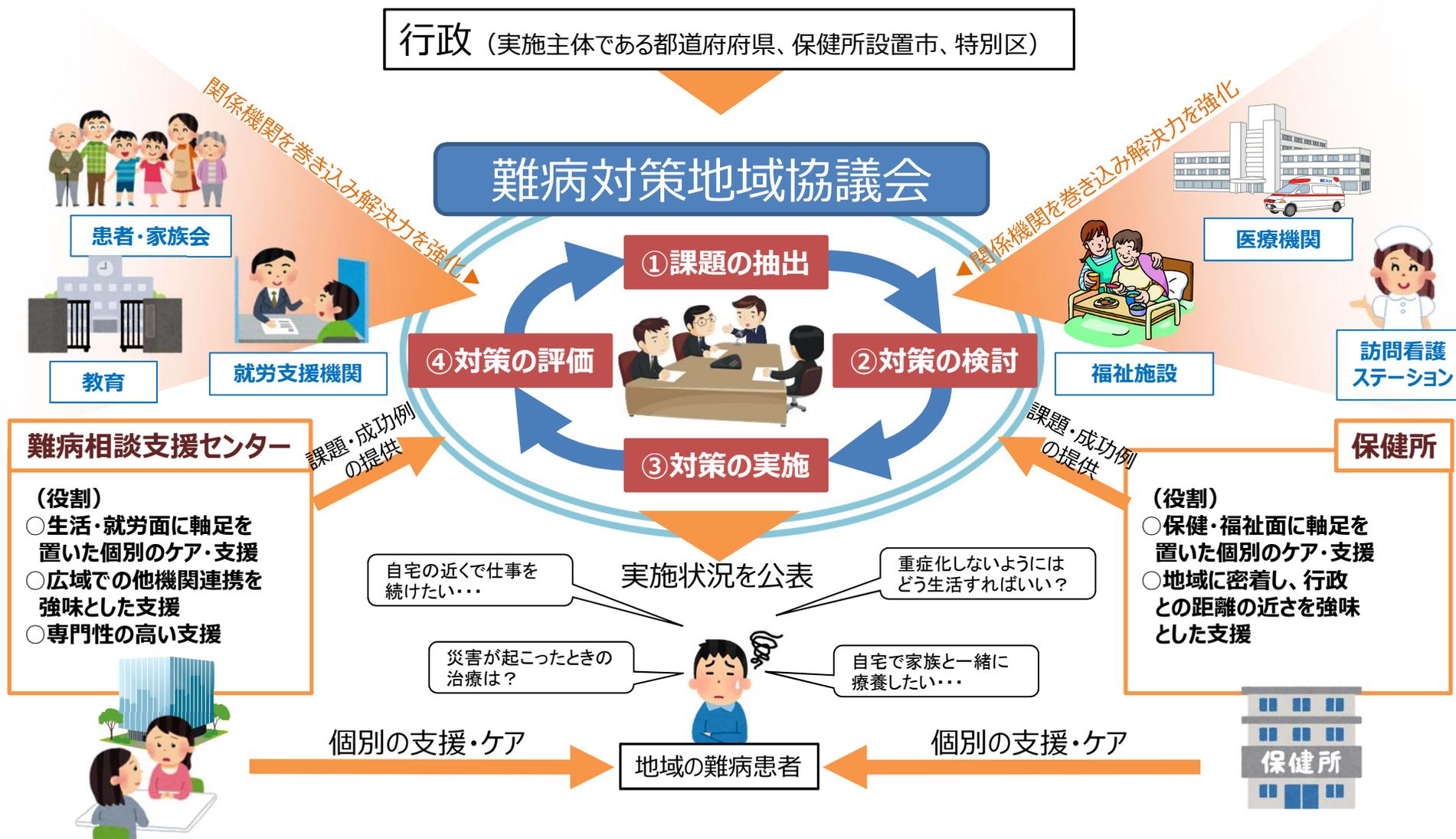
- 患者が情報を整理し、自分の課題について考えることに役立つ。
- ノートを使い、各支援機関が情報を共有するのに役立つ。
- 支援経験が浅い支援者が、就労支援する場合のガイドとして役立つ。

難病相談支援センターを中心とした難病患者の療養生活に関する支援体制



※ 難病相談支援センター、保健所、難病対策地域協議会と連携することで、疾病特有の事情に基づいた支援体制を構築

難病対策地域協議会を中心とした難病患者の支援体制



4. 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

合同委員会で示された論点

- 小慢児童が地域で安心して暮らすことができるよう、地域協議会の活用促進による地域の取組の促進と自立支援事業を活性化させるための具体的な方策について、検討することとしてはどうか。また、支援に当たっては、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援と自己決定力支援が重要ではないか。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の特に任意事業を活性化させていくことが課題である。必須事業である相談事業等を通じて、各自治体においてどのようにニーズを把握し、具体的な事業につなげていくかについて、検討していくこととしてはどうか。
- 現場では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の制度自体を知らない保護者も多く、制度の周知徹底が必要である。また、医療機関の医師、看護師、MSW等も制度の趣旨・目的を理解しておらず、どこに患者を紹介したらよいか関わり方が分からない場合も多い。そのため、こうした支援者が制度や仕組みを理解するための取組や、支援者が患者等を自立支援事業に結び付けていくルートや連携の仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 個別の支援の内容としては、特に、医療的ケアの必要な児童への支援、通常学級に在籍する児童への支援、包括的な家族支援、移行期支援が必要ではないか。
- 就学・学習支援は地域における取組が重要であるが、現状では自治体の取組にばらつきがみられることから、均てん化を図るとともに、必要な財政支援についても検討が必要ではないか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

合同委員会で示された論点

- 自立支援員について、各自治体の配置状況や担当業務、成果等を踏まえ、どのような支援が必要であるかについて、検討するとともに、自立支援員を未配置の自治体に対しては、国からも配置を要請することとしてはどうか。
- 自立支援事業や他の関連支援事業におけるNPOや民間企業の活用事例なども踏まえ、民間企業の活用による自立支援事業の促進について、検討することとしてはどうか。
- 地域によっては自立支援事業（特に任意事業）の取組状況に差があり、同じ都道府県内でも都道府県・指定都市・中核市等で取組にばらつきがあることから、患者がどこに住んでいても必要なサービスを受けられるよう、自治体間の連携を促進すべきではないか。
- 障害児や医療的ケア児の施策との連携を図り、小児慢性特定疾病児童等やその保護者が利用しやすいサービスの提供方法を検討することとしてはどうか。また、現場では、自立支援員の他にも、障害施策関連の相談員や医療的ケア児関連のコーディネーターなど様々な支援者が支援に関わる中で、個々の患児のニーズに応じた役割分担に基づき、支援者側・支援を受ける側の双方にとって分かりやすい制度運営とすることが必要ではないか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 必須事業については多くの自治体で実施されている一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。各自治体における任意事業の実施率を高める方策について、どのように考えるか。また任意事業の活性化や具体的な事業化に向け、必須事業である相談事業等を活用することについて、どのように考えるか。
- 小児慢性特定疾病児童等に対するアンケートによると、自立支援事業のサービスを利用していない小児慢性特定疾病児童等は約半数であったことを踏まえ、自立支援事業の実態を把握した上で、より多くの小児慢性特定疾病児童及び保護者に周知が届くようにするための方策について、どのように考えるか。また利用者側だけでなく、支援者側が制度や仕組みを理解する取組について、どのように考えるか。
- 自立支援事業については、任意事業を含め各自治体ごとに取組が行われているが、その取組状況にはばらつきが発生している状況を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等が必要とする支援が受けられる方策について、どのように考えるか。
- 自立支援事業において、現場ではNPOや民間企業などを活用している事例があることを踏まえ、自立支援事業の促進のために民間企業を活用するといった方策について、どのように考えるか。
- 障害児や医療的ケア児などの他施策との連携のあり方について、どのように考えるか。

参考資料

○p275～287 XI.小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

前回のWGにおける主な御意見

- 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者証を持っていなくても、対象疾病であれば自立支援事業を使えるようにしてほしい。
- 小児慢性特定疾病児童等の自立支援を支えるためには、必須事業（相談支援事業）により、相談支援員等が患者やその家族のニーズ（就学支援や家族支援等）を把握していくことがまずは重要である。この必須事業については、現在ほぼ全ての自治体での実施が着実に進んでいる。
- 相談事業を進めて行く上で重要なことは、窓口があることの周知、窓口機能の充実及びニーズの把握である。自立支援員の配置が多い保健所や保健センター等に所属する保健師の小児に対する支援に関する知識等を向上させるための仕組みが必要。
- 調査結果から、学習支援、療育支援、介護支援が患児及び保護者のQOLの向上に強く寄与する可能性が示唆されたことから、任意事業の展開が強く期待される。他方で、何らかの事業を実施している都道府県等は、半分程度に留まっている。その理由として、実施方法がわからない、ニーズがない、予算がない、委託先がない等の理由があった。このため、先行している実施主体の成功事例等を調査・紹介するなど実施主体への具体的な支援を進めていく必要がある。
- 任意事業の実施を進めるために、学習支援や家族支援、きょうだい支援については、必須事業として位置づけて強化することが必要ではないか。
- 特にニーズの把握に関しては、個々の患児の病態や発達段階、家庭環境などに合わせた自立支援が必要なことを理解した上で、ニーズを把握する体制が必要。

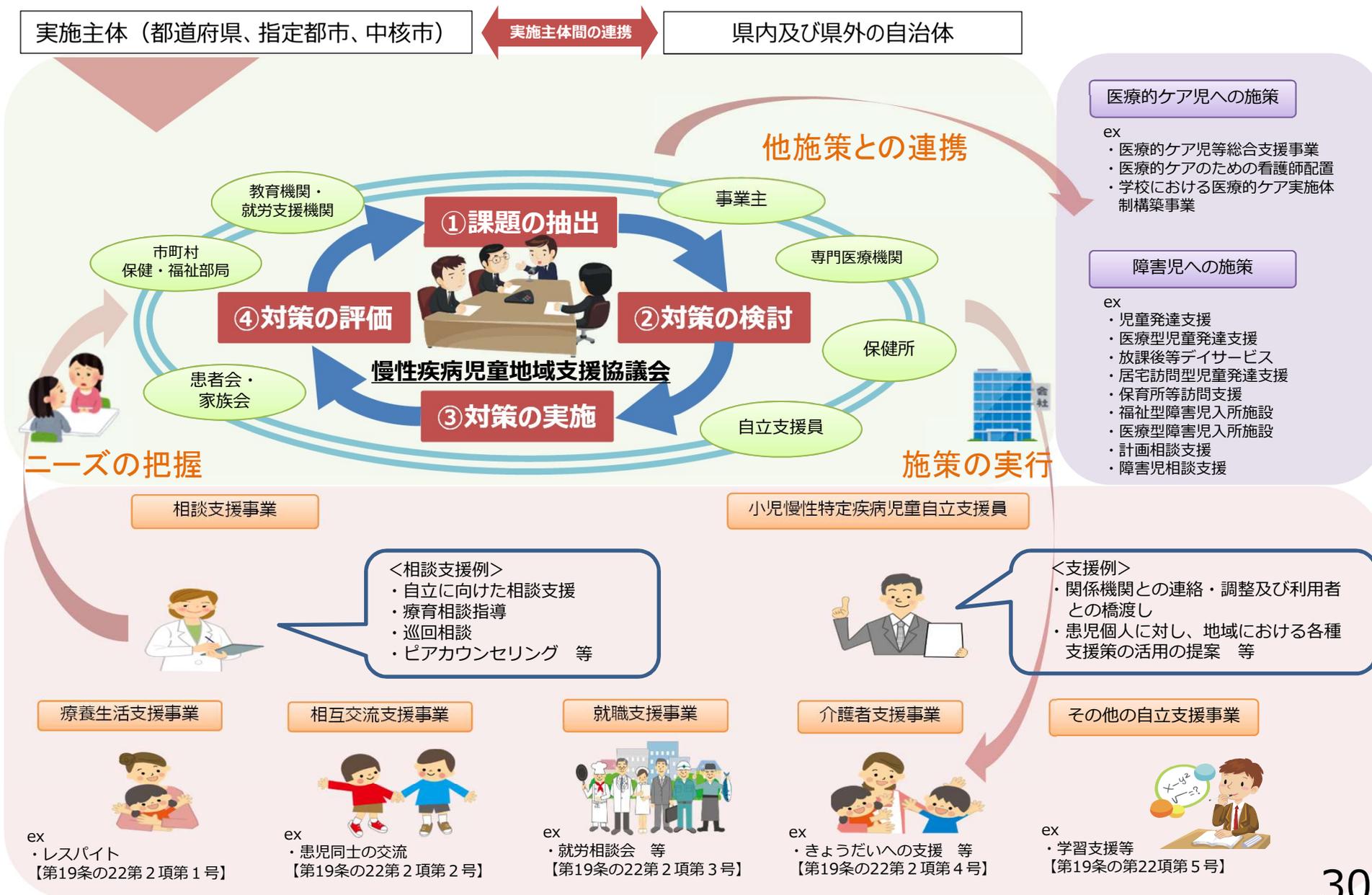
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

前回のWGにおける主な御意見

- 任意事業を委託するにあたっては、まずは委託しようとするNPO等の得意な分野にを限定して委託することが特効果的である。
- 難病と同様に、地域のニーズを拾い上げ、具体的な事業に結びつけるとともに、地域の関係者の連携を強化するためには、地域協議会（慢性疾病児童地域支援協議会）が重要であるが、現在の地域協議会の設置率は約5割となっている。医療的ケア児や障害児に関する協議会などと連携又は共同開催することは価値があることではないか。
- 任意事業の拡大とともに、相談事業を含む自立支援事業の周知もあわせて行うことが必要。
- 患児及びその家族を支えるためには、医療、福祉、教育、就労等の継続した支援が重要。
- 自治体への相談としては、医療的ケア児への支援に関する相談も多い。

※ 引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の普及・充実のための対応（特に任意事業を促進するための方策等）についてご議論いただきたい。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



(参考) 小児慢性特定疾病患者と他の支援制度との関係

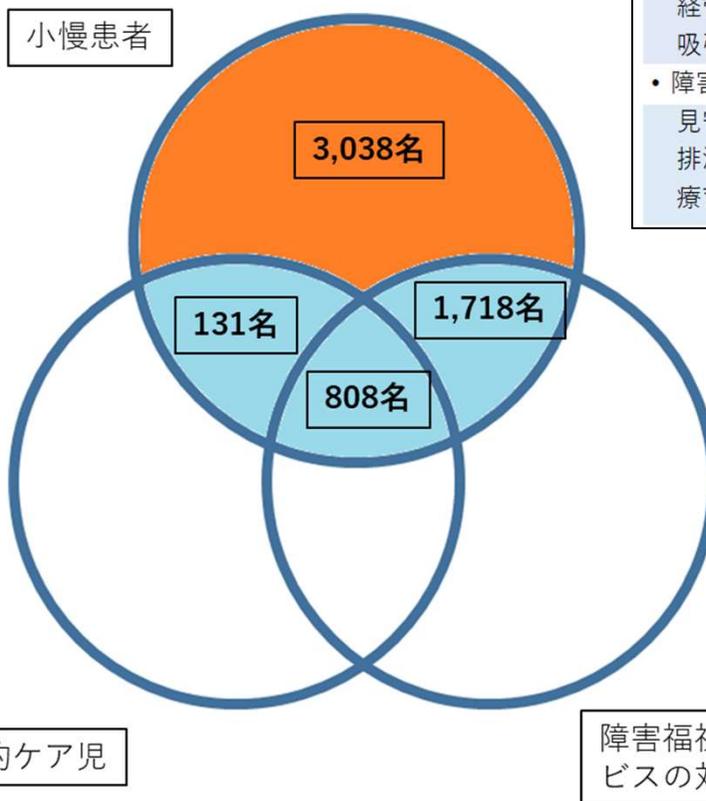
小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

また3,038例（約53%）は障害福祉サービスや医療的ケア児への支援の対象とならず、必要とするサービス・支援を要望しても、利用できないことが考えられた。

医療的ケアと障害福祉サービスの対象者数

		障害福祉サービス対象			
		該当なし	該当	無回答	計
医療的ケア	不要	2,064	983	138	3,185
	服薬など医療あり	974	735	84	1,793
	医ケアあり	131	808	12	951
	無回答	221	140	2,142	2,503
計		3,390	2,666	2,376	8,432

医ケア児サービス
障害福祉サービス
小慢サービス対象
医ケア/障害福祉サービス両方



• 医療的ケア児の定義：質問票から、下記のいずれかを受けている児

経管栄養 人工呼吸器 中心静脈栄養
 吸引 自己腹膜灌流 気管切開 在宅酸素療法

• 障害福祉サービスの対象者の定義

見守り必要、ADLの低下、視力聴力の低下、学習、排泄やコミュニケーション、食事摂取に問題あり、療育手帳または障害者手帳あり

医療的ケア児への施策

- ex
- ・医療的ケア児等総合支援事業
 - ・医療的ケアのための看護師配置
 - ・学校における医療的ケア実施体制構築事業

障害児への施策

- ex
- ・児童発達支援
 - ・医療型児童発達支援
 - ・放課後等デイサービス
 - ・居宅訪問型児童発達支援
 - ・保育所等訪問支援
 - ・福祉型障害児入所施設
 - ・医療型障害児入所施設
 - ・計画相談支援
 - ・障害児相談支援

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課作成資料「厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究 調査結果より作成」