

今回特にご議論いただきたい論点

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。

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。

難病相談支援センターについて

前回までのWGにおける主な御意見

※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

- 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。
- 難病相談支援センターは、患者の窓口として重要であるが、圏域に1箇所の設置ということから、全ての支援に対応できるわけではない。そのため地域の機関とどのように連携をとっていくかが重要となってくる。
- 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。
- 圏域の中には障害者の自立支援協議会があるため、難病相談支援センターがその協議会に参画していくことで、各種機関との連携を進めていくことも良いのではないか。

難病相談支援センターについて

前回までのWGにおける主な御意見

※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

- 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。全国難病センター研究会も重要であるが、日頃の課題が研究会に整理されて上がってきていないことを残念に感じており、それらの課題の取りまとめや、相談支援が困難な地域から相談できる全国難病センターの設置を求めたい。
- 全国難病センター研究会では、各地の活動内容が共有されており、難病相談支援センター運営の参考となっている。この研究会を発展させることにより、全国難病センターの代わりとなるのではないだろうか。ただし、全国難病センター研究会は、学会のような任意参加となっているため、業務として参加できるようにしてもらいたい。

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

地域協議会について

前回までの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。

難病相談支援センター・地域協議会について

引き続き具体的にご議論いただきたい点

<難病相談支援センターの役割について>

- 地域社会の中で、難病患者の支援を行っていくための仕組みと、難病相談支援センターが果たすべき役割について、どのように考えるか。また、難病相談支援センター自体の具体的な周知方法について、どのように考えるか。
- 役割を考えるにあたっては、4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・支援者団体委託、その他）ごとの好事例と言えるような取組を参考にしてはどうか。
※ヒアリングを行った自治体では、難病相談支援センターの職員が、全て地域協議会に参加していた。また、相談支援だけでなく、ピアサポーターへの養成研修開催や活躍の場（難病カフェなど）の提供、地域の難病患者や関係者向けの講演会の開催などを行っていた。

<他機関との連携について>

- 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進めるためには、関係者との関係の強化が重要である。そのための1つの方策として、地域協議会の活用があるのではないかと。

<地域協議会の活用について>

- 地域協議会では、難病患者をとりまく幅広い課題を共有し、協議を行う必要がある。このように地域協議会を運営していくために、課題共有の具体的な方策について、地域協議会の委員構成も含め、どのように考えるか。また、地域協議会を活用した関係者の関係強化について、どのように考えるか。
- 約3割の自治体においては、地域協議会が未設置（※）であるという状況を踏まえ、未設置団体への設置を促進するための方策について、どのように考えるか。
※都道府県では約1割、保健所設置市では約4割、特別区では約6割が未設置である。

難病相談支援センター・地域協議会について

引き続き具体的にご議論いただきたい点

<難病相談支援センターの職員の体制について>

- 難病相談支援センターが難病患者の支援を行っていくためには、難病患者の課題の把握やニーズを聞き出し、適切な関係機関に繋ぐことが重要である。そのために必要な知見や技能を持った職員の体制について、どのように考えるか。
- 難病相談支援センターの均てん化・底上げを図るために、職員に対する教育や研修に関し、現在の取組を踏まえた上で、充実させていく方策について、どのように考えるか。また、ピアサポーターなどの職員が働きやすいような環境について、どのように考えるか。

<難病相談支援センター間の連携について>

- 難病相談支援センター間のネットワークシステムの利用率が約5割であることや、難病相談支援センター同士で相談できるような仕組みがないことなどを踏まえ、今後、連携を進める具体的な方策について、どのように考えるか。

難病相談支援センターの法令上の位置付け

- 難病相談支援センターは、難病法上、難病患者やその家族等からの相談に応じ、情報提供、助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援する施設とされている。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）
第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
一 **難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業**
二、三（略）
2 都道府県は、医療機関その他の厚生労働省令で定める者に対し、前項第1号に掲げる事業の全部又は一部を委託することができる。
3 第1項の規定により同項第一号に掲げる事業を行う都道府県及び前項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定医療機関その他の関係者との連携に努めなければならない。

第二十九条 **難病相談支援センターは、前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。**

- 2 前条第1項第1号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
 - 3 前条第2項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。
- 難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年11月12日 厚生労働省省令第121号）（抄）
第四十六条 法第28条第1項第1号の厚生労働省令で定める便宜は、難病の患者、その家族その他の関係者に対する必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導その他の難病の患者及びその家族に必要な支援とする。
第五十条 法第二十八条第二項の厚生労働省令で定める者は、同条第一項第一号に掲げる事業を適切、公正、中立かつ効率的に実施することができる法人等であって、都道府県が適当と認めるものとする。

難病相談支援センターに関する運用通知

○ 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

○ 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発第0330第14号）（概要）

【趣旨・目的】

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。

【実施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）

【事業運営】

①管理責任者の設置、②年次計画の作成と事業評価の実施、③医療機関等の関係機関との連携体制の構築・強化と難病対策地域協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報の保護、⑤「難病相談支援センター間のネットワークシステム」の活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供

【実施事業】

一般事業	就労支援事業	ピアサポート
<ul style="list-style-type: none"> ・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 ・その他（地域支援対策事業の実施） 	<ul style="list-style-type: none"> ・就労支援機関等との連携体制構築や情報提供 ・難病患者就職サポーター（ハローワークに配置）と連携し、就労相談が行える体制を構築 ・職場への理解促進等のサポート ・ハローワークへの同行 等 ・難病に理解のある企業を積極的に周知 等 	<ul style="list-style-type: none"> ・ピア・サポーターの養成、活動支援

【職員の配置】

難病相談支援員を配置 ※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者

【構造及び配設備】

相談室、談話室、地域交流活動室兼講演・研修室、便所、洗面所、事務室、消火設備

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。③患者・支援者団体委託が24自治体（24カ所）で最も多くなっている。

医療機関委託

11自治体（21カ所）

- ・群馬県 ・埼玉県 ・千葉県 ・東京都
- ・神奈川県 ・長野県 ・兵庫県 ・鳥取県
- ・広島県 ・愛媛県 ・千葉市

24自治体（24カ所）

- ・北海道 ・青森県 ・岩手県 ・宮城県
- ・秋田県 ・山形県 ・埼玉県 ・東京都
- ・新潟県 ・山梨県 ・岐阜県 ・静岡県
- ・三重県 ・滋賀県 ・大阪府 ・高知県
- ・佐賀県 ・長崎県 ・熊本県 ・宮崎県
- ・沖縄県 ・仙台市 ・静岡市 ・堺市

患者・支援者団体委託

自治体直接運営

15自治体（15カ所）

- ・福島県 ・茨城県 ・栃木県 ・石川県
- ・福井県 ・京都府 ・奈良県 ・和歌山県
- ・山口県 ・徳島県 ・香川県 ・鹿児島県
- ・浜松市 ・岡山市 ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

6自治体（6カ所）

- ・愛知県 ・島根県 ・岡山県 ・富山県
- ・福岡県 ・大分県

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託等により実施。

その他

※指定都市については、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が都道府県と共同設置、6市が設置なしとなっている。
（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

これまでに報告された難病相談支援センターの特徴（1）

	広島県 (6/13合同委員会)	北九州市 (6/28合同委員会)	滋賀県 (6/28合同委員会)	長崎県 (9/4地域共生WG)
運営形態	医療機関委託	自治体直接運営	患者・支援者団体委託	患者・支援者団体委託
設置場所	広島大学病院内	総合保健福祉センター内	滋賀県厚生会館内	長崎県総合福祉センター内
人員体制	7名 ・医師3名 ・看護師2名（うち1名社会福祉士・介護指導専門員資格所持） ・臨床心理士1名 ・事務職1名（介護福祉士資格所持）	6名 ・事務職4名（うち1名所長は兼務） ・保健師2名	6名 ・保健師4名 ・事務職2名（※非常勤）	6名 ・相談員2名（うち1名社会福祉士） ・就労相談員2名（うち1名看護師） ・センター長1名 ・事務職1名
病気に関する相談対応	・看護師が面談・電話・メールで相談対応	・相談担当保健師による相談対応	・保健師が電話等により対応。必要時、関係機関（保健所等）に繋いでいる。	・相談員2名以上で相談対応 ・解決できない場合は他の機関（県、県難病医療連絡協議会、市町等）と連携
就労に関する相談・支援	・難病患者就職サポーターによる出張相談 ・難病患者就労相談票を活用したハローワークと難病患者の相談調整	・保健師が、関係機関（ハローワークの職業相談支援サービス部門、しごとサポートセンター）と連携して相談 ・弁護士や社労士による相談会実施（2ヶ月に1回） ・難病患者に「難病のある人のための就労ハンドブック」を作成配布	・難病患者就職サポーターによる出張相談 ・関係者（保健・医療・看護・福祉・就労支援者等）向け就職支援セミナーの開催	・就労相談員2名による相談 ・難病患者就職サポーターと連携した相談会（2回/月）やセミナーの開催（4回/年） ・難病患者就労支援推進協議会の設置（年2回開催）
制度に関する相談対応	・看護師が面談・電話・メールで相談対応	・認定審査を担当する事務職が、医療費助成制度の相談対応。 ・相談担当保健師が、介護保険や障害福祉サービス担当部署と連携して相談対応。 ・難病患者へ北九州市の制度に関する「北九州市難病サービスガイド」を配布	・保健師が電話等により対応。必要時、関係機関（保健所や市町の障害福祉サービス担当等）に繋いでいる。	・相談員2名以上で相談対応 ・解決できない場合は他の機関（県、市町等）と連携

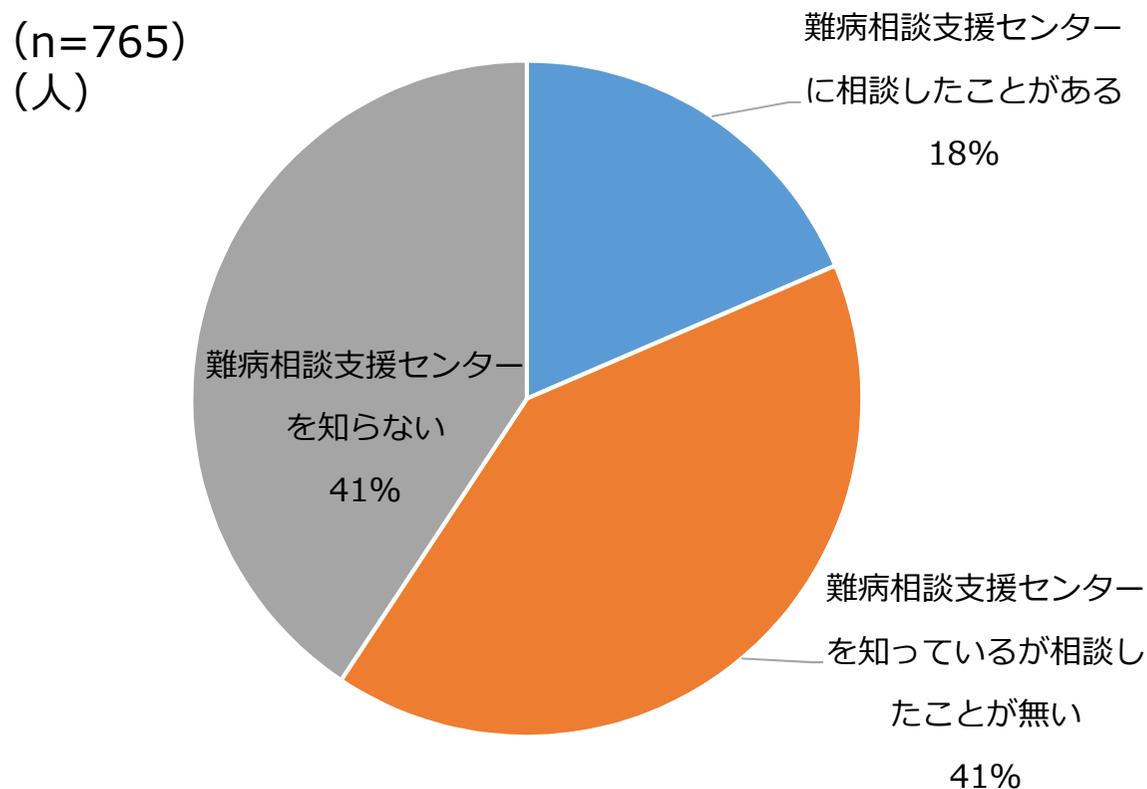
これまでに報告された難病相談支援センターの特徴（２）

	広島県 (6/13合同委員会)	北九州市 (6/28合同委員会)	滋賀県 (6/28合同委員会)	長崎県 (9/4地域共生WG)
運営形態	医療機関委託	自治体直接運営	患者・支援者団体委託	患者・支援者団体委託
設置場所	広島大学病院内	総合保健福祉センター内	滋賀県厚生会館内	長崎県総合福祉センター内
ピアサポート	<ul style="list-style-type: none"> ・広難連で委託実施しており、センターに相談があった場合は内容に応じて、広難連を紹介している。（センターでは未実施） 	<ul style="list-style-type: none"> ・ピア相談会：4回/年(H30) ・ピアサポーター養成講習会：4回コースを年1回開催 ・講習会修了者に活躍の場を提供（難病相談会など） 	<ul style="list-style-type: none"> ・相談件数：47件/年 ・ピアサポート研修：1回/年 ・ピアサポーターによる患者・家族への相談活動 	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者交流支援（難病カフェ）の開催（6回/年）、患者会活動への職員派遣（約10回/年） ・ピアサポーター養成研修(2回/年)
その他 (備考)	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者や小慢児童等に向けた講演会・交流会・相談会の広報活動 ・保健、医療、福祉関係者を対象とした難病医療従事者研修会の実施（2回/年） 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者や家族を対象とした難病に関する講演会や相談会の開催 ・患者会が開催している難病カフェへの支援（専門職やピアサポーターの派遣、市の制度の情報提供） 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者・家族・保健・医療・福祉・看護等関係者を対象とした講習会・研修会の開催 ・センター運営委員会の開催 ・センター職員会議の開催（1回/月） 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域交流活動：佐世保の難病カフェなど（12回/年） ・講演会・研修会の開催：調理実習や音楽療法など（6回/年）
地域協議会への出席	<ul style="list-style-type: none"> ・有 	<ul style="list-style-type: none"> ・有 	<ul style="list-style-type: none"> ・有（圏域の地域協議会に参加） 	<ul style="list-style-type: none"> ・有（県南地域難病対策地域協議会に参加）
周知方法	<ul style="list-style-type: none"> ・ホームページ ・リーフレット（センター案内リーフレット） ・ニュースレター（定期便）の発行 	<ul style="list-style-type: none"> ・ホームページ ・フェイスブック ・リーフレット配布 	<ul style="list-style-type: none"> ・ホームページ ・パンフレット配布 	<ul style="list-style-type: none"> ・ホームページ ・ポスター ・チラシ、リーフレットなど
備考	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者と小慢児童等を対象とし、小児から成人になった場合の対応や、横の連携、情報共有を行っている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・センター内に医療費助成等の担当者が業務しており、適宜情報交換や相談が可能。 ・総合保健福祉センターの所長（医師）による指導を受けることで、相談支援の信頼性の担保や相談員のレベルの維持・向上を図る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・継続的に県の保健師のOGや退職された方を採用している。 ・県庁担当者のセンター職員会議の出席や、運営委員会前の打合せ等、センターと県庁が密な連携をとっている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病相患者就労支援推進協議会に、様々な部局や関係者が参加し、就労を進めて行くための課題を議論している。

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

難病相談支援センターの利用状況

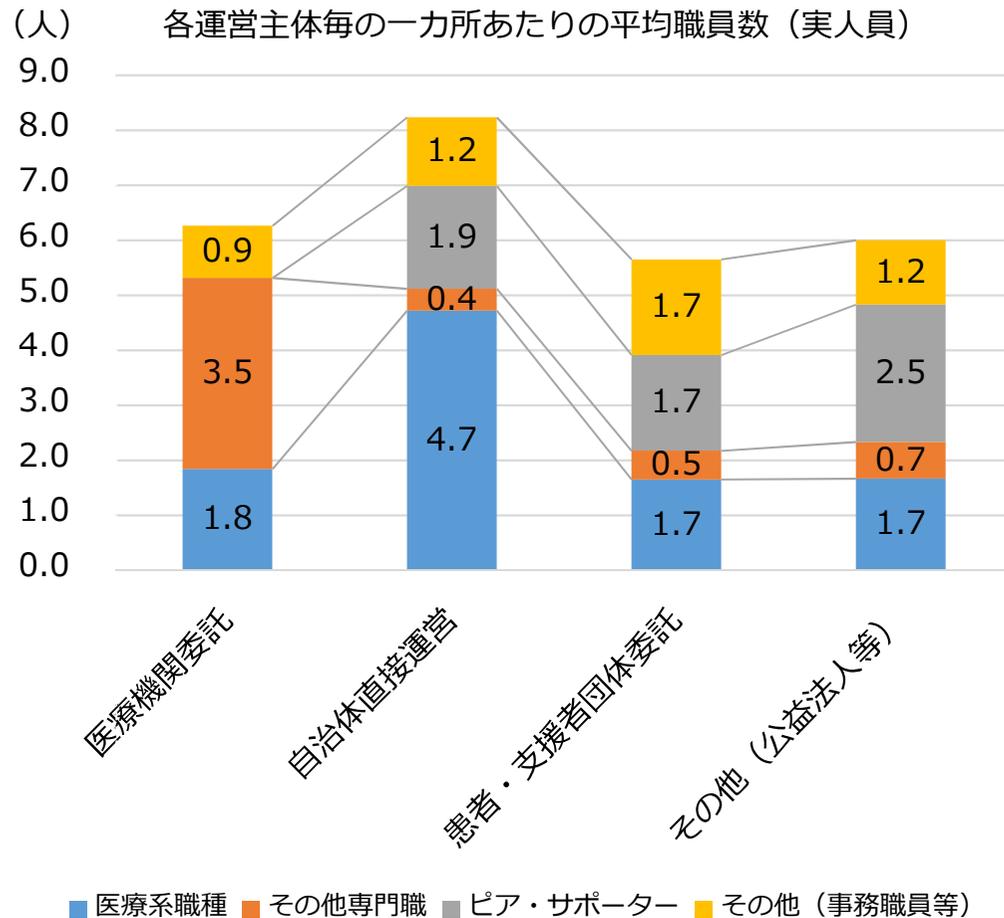


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

運営形態別の相談人員の確保状況

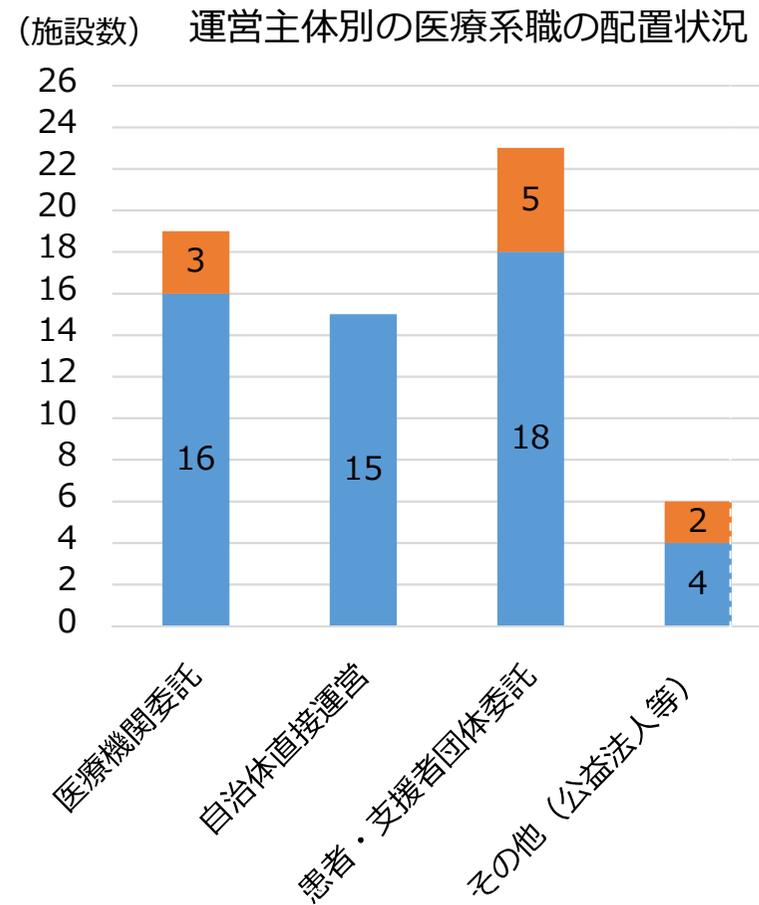
○ 運営形態別に相談人員の配置状況を見ると、医療機関委託では「その他専門職（社会福祉士、精神保健福祉士等）」が、自治体直接運営では「医療系職種（保健師、看護師、医師）」が多く配置されている。

(n=62) (施設)



※医療系職種：保健師、看護師、医師
 ※その他専門職：社会福祉士、精神保健福祉士、臨床心理士、社会保険労務士
 ※未回答は、集計から除外している。

(n=62) (施設)



※未回答は、集計から除外している。

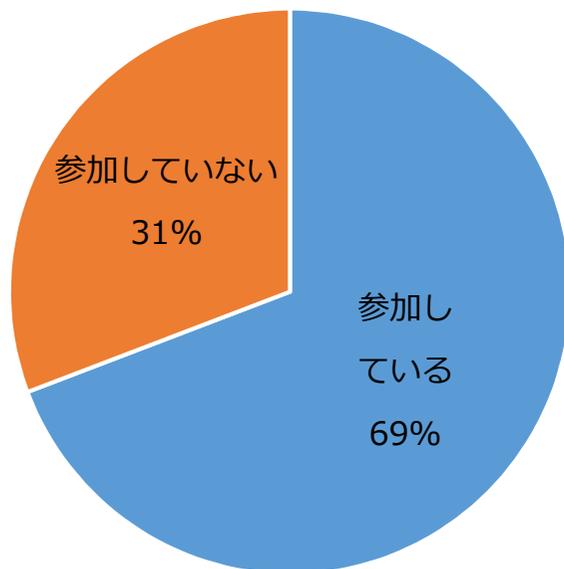
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

難病対策地域協議会への参加・活用状況

- 難病対策地域協議会への参加状況については、約3割の難病相談支援センターが「参加していない」との回答であった。また、協議会で得られた知見・成果の活用状況については、約4割の難病相談支援センターが「活用していない」との回答であった。

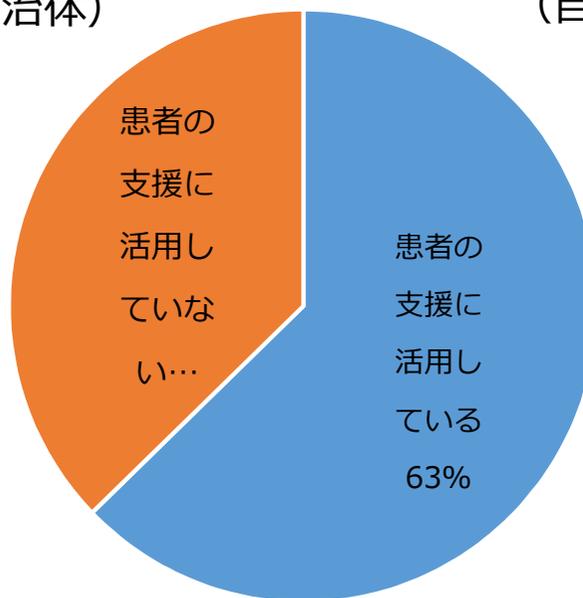
難病対策協議会への参加

(n=52)
(自治体)



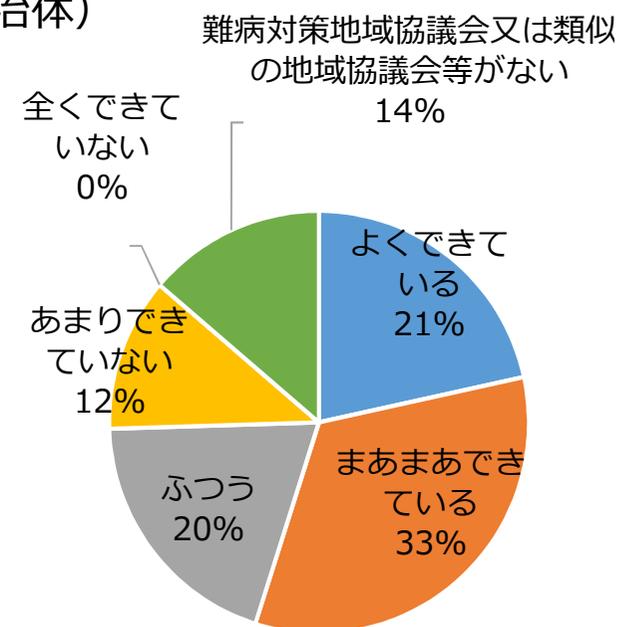
協議会で得られた成果の活用

(n=51)
(自治体)



協議会における課題や情報の共有、対策の検討

(n=51)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

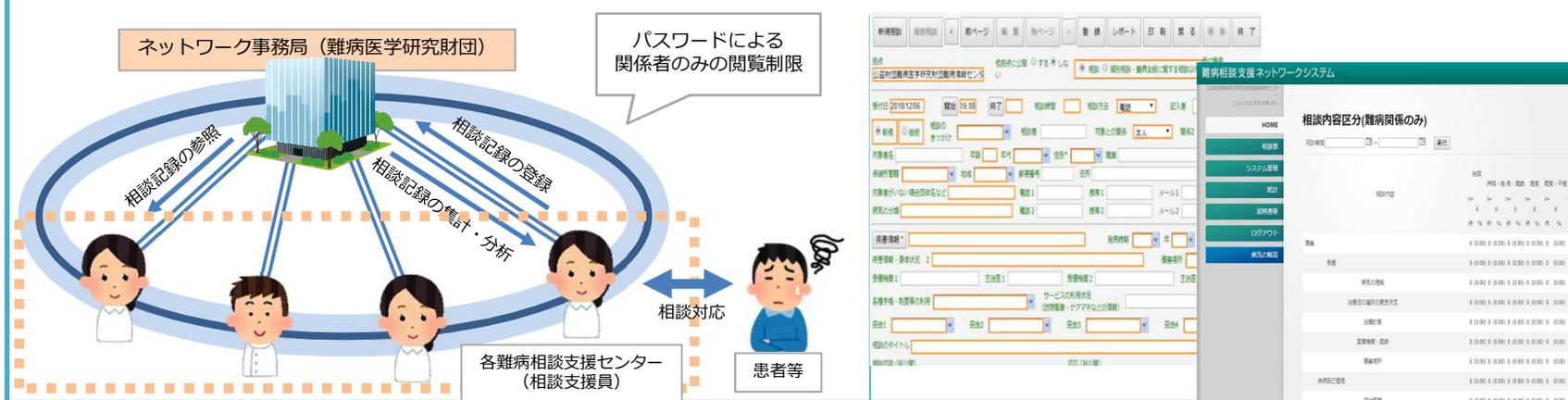
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

(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

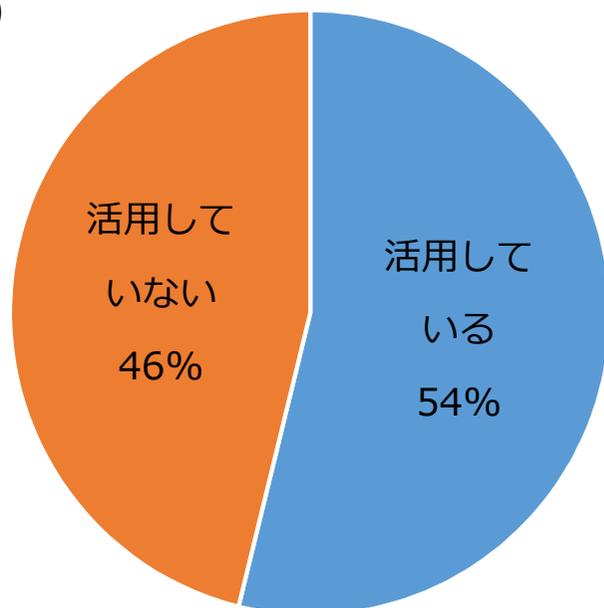
- ・ 相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・ 個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・ 国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

難病相談支援センター間の連携状況について

- 難病相談支援センター間の連携状況をみると、約5割のセンターが「難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用していない」との回答であり、また、約3割のセンターが「他の自治体のセンターとの連携・相互支援ができていない」との回答であった。

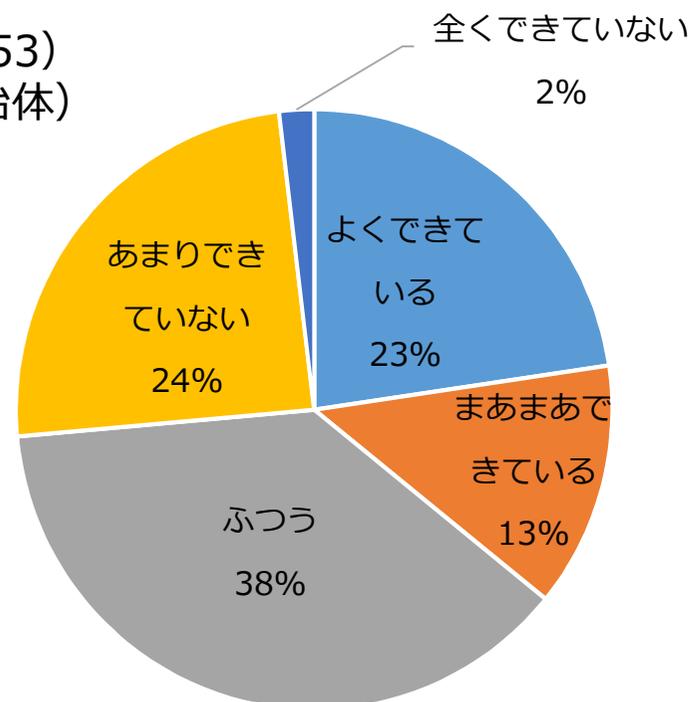
「難病相談支援センター間
ネットワークシステム」について

(n=52)
(自治体)



他の自治体のセンターとの連携・相互支援

(n=53)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

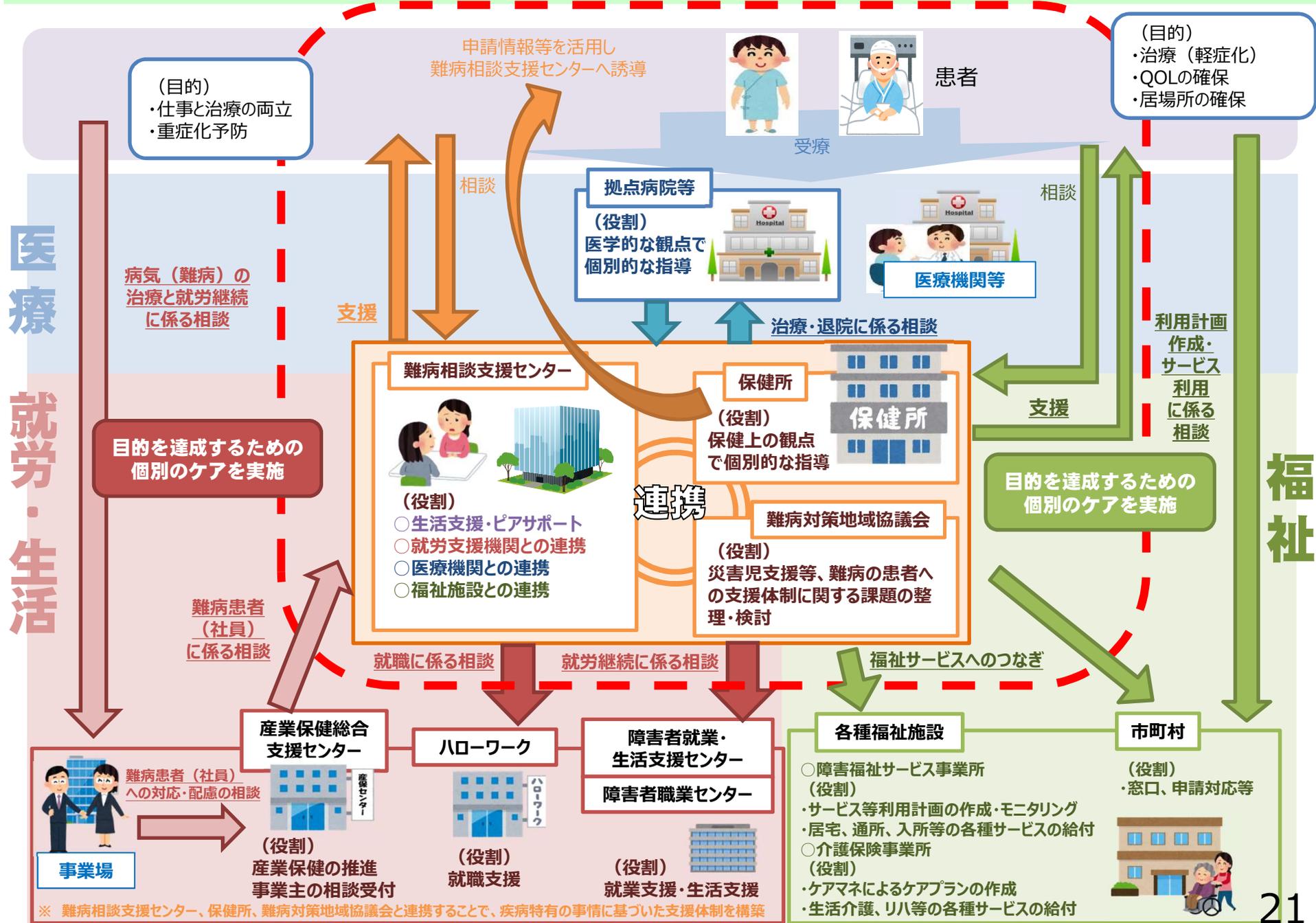
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

(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	直近の 参加状況
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)	15名
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)	34名
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)	88名

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の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、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、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

- **難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）**

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、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、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

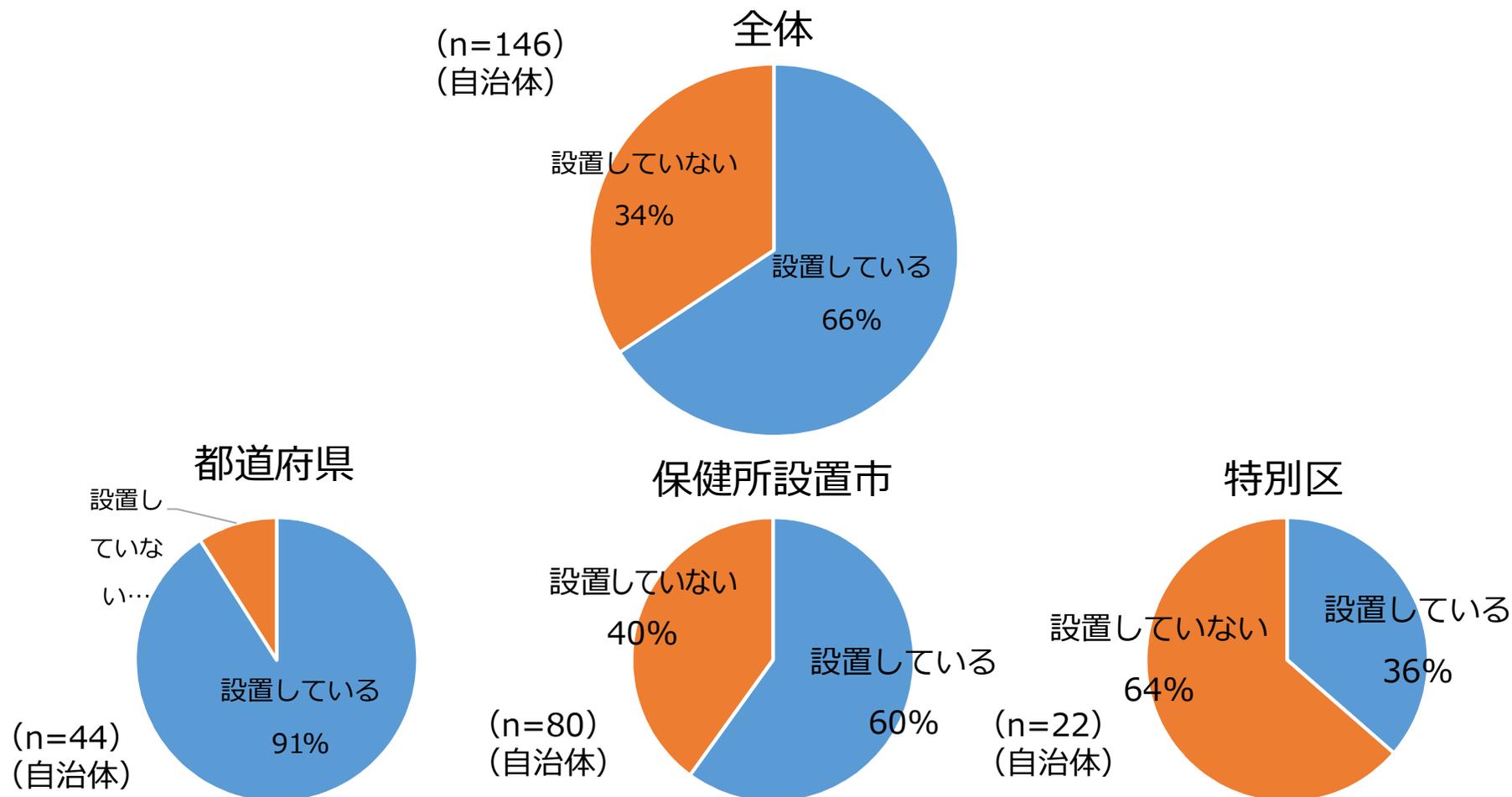
難病対策地域協議会に関する運用通知

- 難病対策地域協議会の運用については、「難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて」により、その具体的な事項を示している。
- 難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて
 (平成10年4月9日健医疾発第28号、最終一部改正 平成30年3月29日健難発0329第9号)
 - 8 難病対策地域協議会の設置
 - (1) 実施要綱第3の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
 - (2) 協議会の構成員は、協議会の規模や地域の実情・課題により、また、開催テーマや目的に合わせて、以下を参考に柔軟に選定すること。

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

難病対策地域協議会の設置状況

- 協議会の全体の設置率は約7割。
- 都道府県については、設置率が9割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約6割、約4割と、設置が進んでいない。

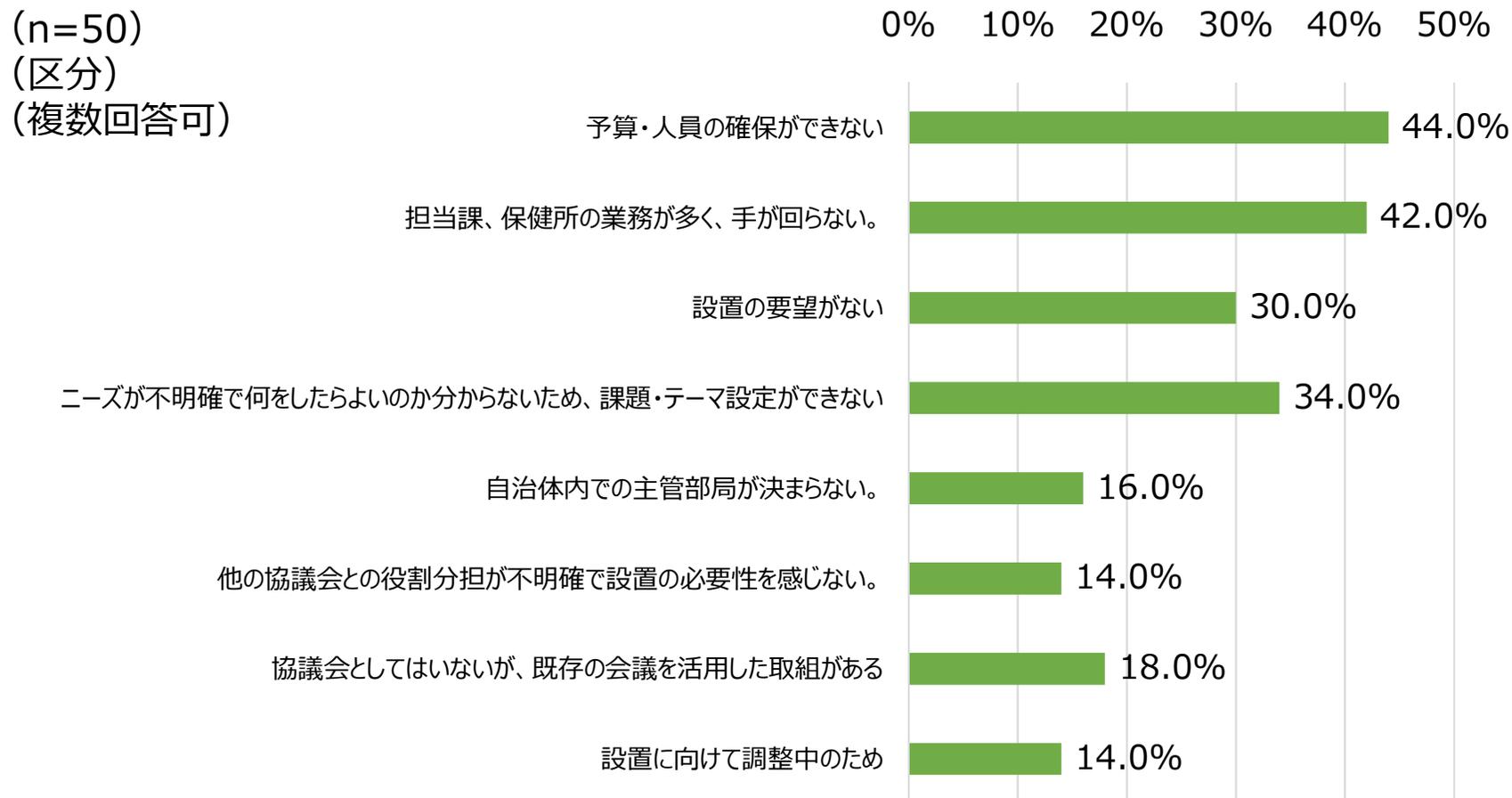


(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年3月)

難病対策地域協議会を設置していない理由

- 協議会を設置していない自治体の約4割が、予算や人員、業務量をその理由として回答している。
- 未設置自治体の約3割が「設置の要望がない」「ニーズが不明確」を理由として同じく回答しており、ニーズの把握を踏まえた課題・テーマ設定が難しいという課題がある。

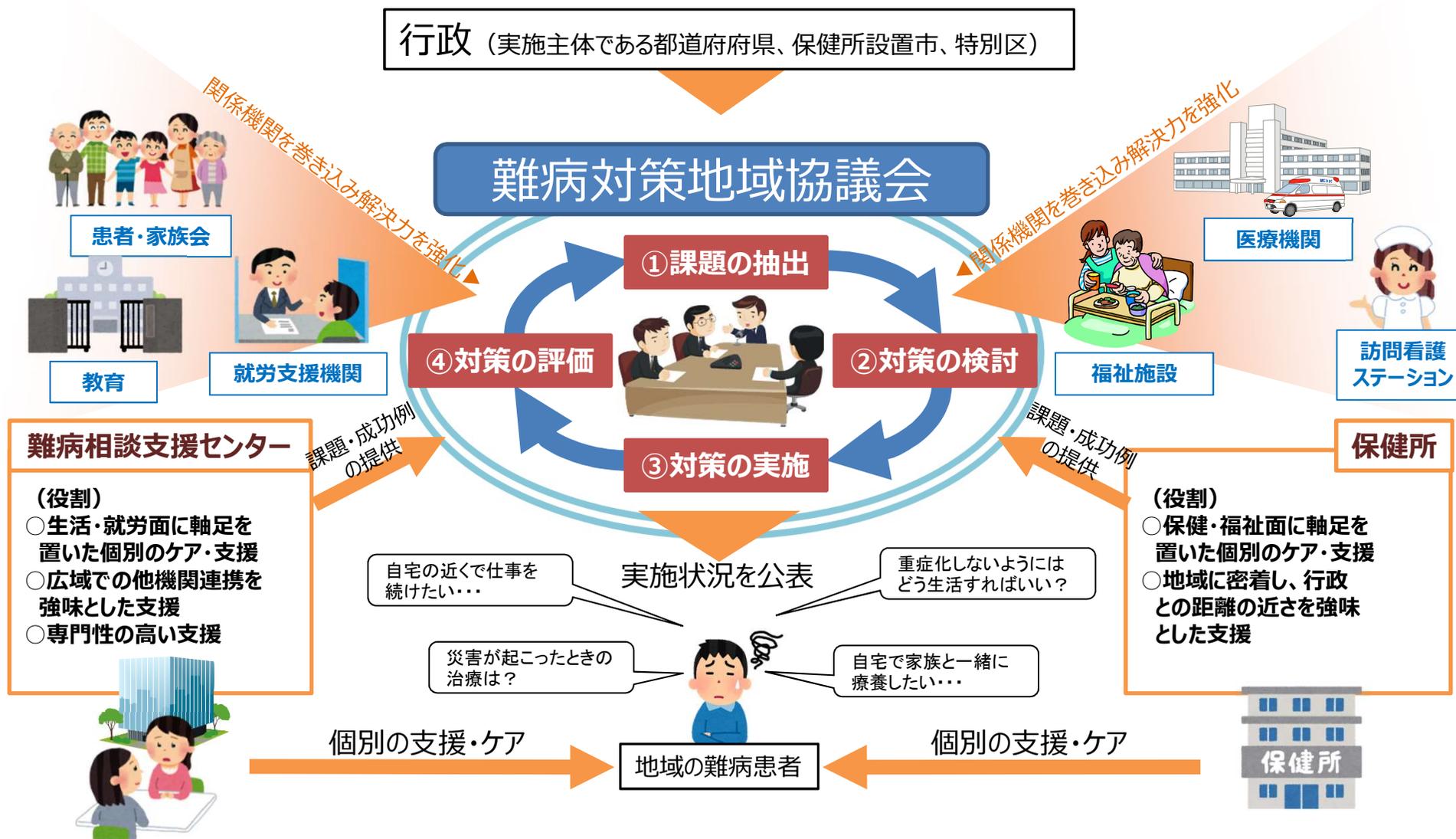


(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

難病対策地域協議会を中心とした難病患者の支援体制



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

前回までのWGにおける主な御意見

※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

- 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きている。
- 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。
- 任意事業への展開において、岡山市では市民協働推進モデル事業により、NPO団体や市民活動団体が行政と一緒に提案した事業を行えるといった機会があり、この事業が任意事業の立ち上げに繋がった要因の1つと考えている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

前回までのWGにおける主な御意見

※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

- 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。
- 学習支援は児童がどのように病気自体を受け入れ、将来生きていくかを考えることにも関わってくると考えており、支援員がピアサポートを行い、児童の本当の気持ちを聞き出して支援していくことが重要であるため、現行制度の枠組の中にも、ピアによる支援を行えるような仕組みを作ってほしい。
- 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等の得意な分野に限定して委託することが効果的である。
- 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。
- 医療的ケア児の施策との連携を進めていくため、医療的ケア児の地域支援体制構築に係る行政担当者合同会議に、自治体の小児慢性特定疾病担当者も会議に参加し、情報を共有できるよう、国の方からさらなる働きかけを行ってほしい。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

前回までのWGにおける主な御意見

※下線部は前回WGの議論を踏まえ追加した箇所

- 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。学習支援等も家族側が支援をお願いしてもよいのか悩んでいるのではないかと感じており、自治体からどのようなサービスが利用できるか明示的に示していく必要があるのではないかと。
- 任意事業について、医師や医療機関の方から、支援事業があるということを診断時に伝えられれば、医療費だけでなく、支援ニーズにも応えられる可能性があるため、各自治体から指定医等に対し、どのような事業があるかを伝え、家族に周知していく仕組みが必要ではないかと。
- 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。
- 学校に介助員や看護師を配置する制度がない自治体もある。また制度があっても校外行事や宿泊行事は対象外として、制度が利用できないこともあることから、自立支援事業には、関連制度が行き届いていない所にも補完的に行き届くような柔軟性を持たせてほしい。
- 医療的ケア児に看護師が付添う支援も行われているが、支援における全ての対応を看護師に任せるようにした場合、看護師の人材が不足する可能性もある。支援においては、非医療職の方もサポートできるような仕組みがあればよいのではないかと。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

引き続き具体的にご議論いただきたい点

＜小児慢性特定疾病児童等のニーズ把握及び任意事業への展開について＞

- 小児慢性特定疾病児童等の自立支援を支えるには、小児慢性特定疾病児童等のニーズを把握し、任意事業へ展開することが重要と考えられるが、具体的なニーズ把握の方法に関し、必須事業（相談事業）活用のあり方について、どのように考えるか。
- 自立支援事業において、ニーズ把握から事業化に至る具体的な方策に関し、特に地域協議会の活用や、国及び地方自治体の役割について、どのように考えるか。

＜自立支援事業の周知や連携について＞

- 自立支援事業では任意事業の拡大とともに、利用する小児慢性特定疾病児童等へ自立支援事業を周知していくことが重要となる。周知については、小児慢性特定疾病児童等だけでなく、医療機関等にも周知していくことが重要と考えられるが、具体的な周知方法やその内容について、どのように考えるか。
- 自立支援事業について、地域により取組状況に差があるという御意見も頂いているところ。地方分権の観点からは、地域ごとに独自性を発揮した取組が行われることはむしろ望ましいが、他方で、任意事業の実施自体が進んでいない現段階において、場合によっては、関連する自治体同士で自立支援事業を共同事業として行うことが、事業の実施を進めるための方策の一つとして適当な場合もあり得ると考えられるが、どのように考えるか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、**小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。**

- 2 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 - 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 3 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 4 前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
 【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)
 【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
 【予算額】 令和元年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<任意事業> (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex
 ・レスパイト
 【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
 ・患児同士の交流
 ・ワークショップの開催 等
 【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
 ・職場体験
 ・就労相談会 等
 【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
 ・通院の付き添い支援
 ・患児のきょうだいへの支援 等
 【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
 ・学習支援
 ・身体づくり支援 等
 【第19条の22第5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

- 相談支援事業（必須事業）は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施するものであり、各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が地域の実情に応じて適切な体制を整備している。

目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニューの例

以下を例を参考とし、都道府県等が地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び 歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

小児慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（1/2）

- 任意事業については、療養生活支援事業の例として医療機関等によるレスパイト事業の実施、相互交流支援事業の例としてワークショップや患児・家族等の交流の場の提供等がある。

療養生活支援事業

目的

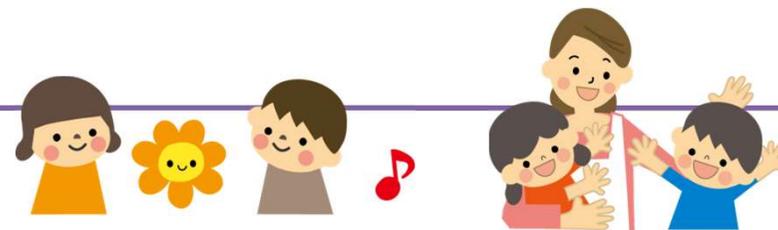
小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

<例>

- 医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

<例>

- ワークショップ
- 小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（2/2）

- 任意事業においては、就職支援事業の例として職場体験や就職説明会の開催、介護者支援事業の例として通院等の付添、家族の付添宿泊支援、その他の自立支援事業の例として、学習支援等がある。

就職支援事業

目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

- <例> ・ 職場体験、職場見学 ・ 就労に向けて必要なスキルの習得支援
・ 雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供



介護者支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上を図る。

事業内容

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- <例> ・ 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添 ・ 家族の付添宿泊支援
・ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援 ・ 家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容

小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。

- <例> ・ 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・ 身体作り支援
・ 自立に向けた健康管理等の講習会 ・ コミュニケーション能力向上支援 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（平成30年度）

- 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

1. 必須事業

	全国(121か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(54か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	110か所(90.9%)	45か所(95.7%)	20か所(100%)	45か所(83.3%)

2. 任意事業

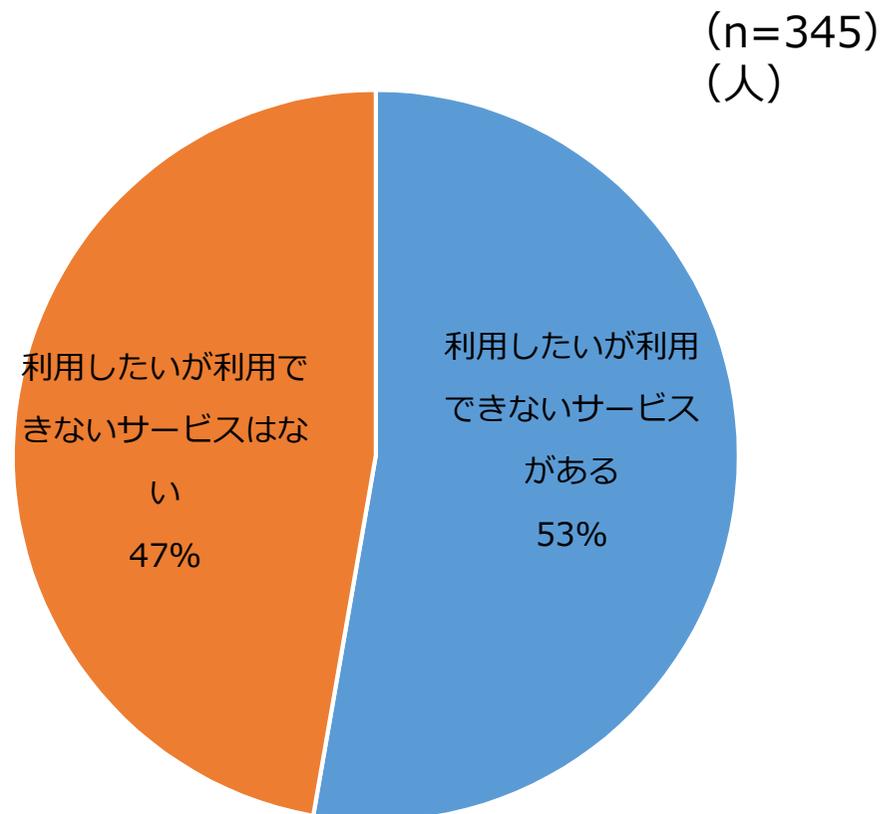
事業名	全国(121か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(54か所)
療養生活支援事業	17か所(14.0%)	9か所(19.1%)	1か所(5.0%)	7か所(13.0%)
相互交流支援事業	33か所(27.3%)	18か所(38.3%)	5か所(25.0%)	10か所(18.5%)
就職支援事業	5か所(4.1%)	2か所(4.3%)	2か所(10.0%)	1か所(1.9%)
介護者支援事業	5か所(4.1%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.9%)
その他自立支援事業	16か所(13.2%)	6か所(12.8%)	3か所(15.0%)	7か所(13.0%)

(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成30年4月）

小慢患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況

- 小児慢性特定疾病患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況について、「利用したいが利用できていない福祉サービスがある」との回答が約5割であった。



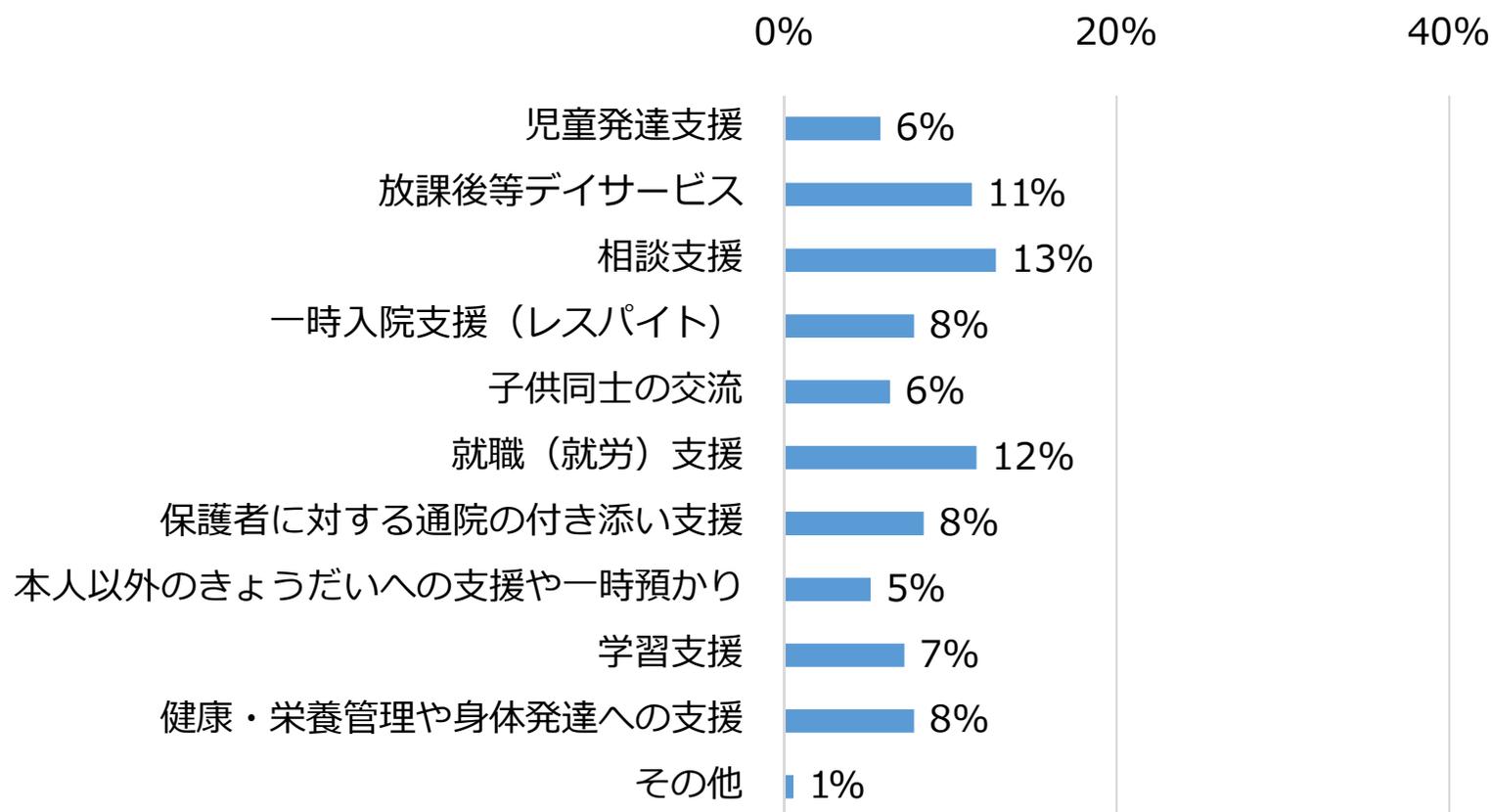
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 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」
(平成30年10月)

小慢患者等からのニーズが高い福祉サービス

- 小慢患者等からのニーズが高い福祉サービスについて、「相談支援」「就職支援」「放課後等デイサービス」との回答が多かった。

(複数回答可) (n=345) (人)

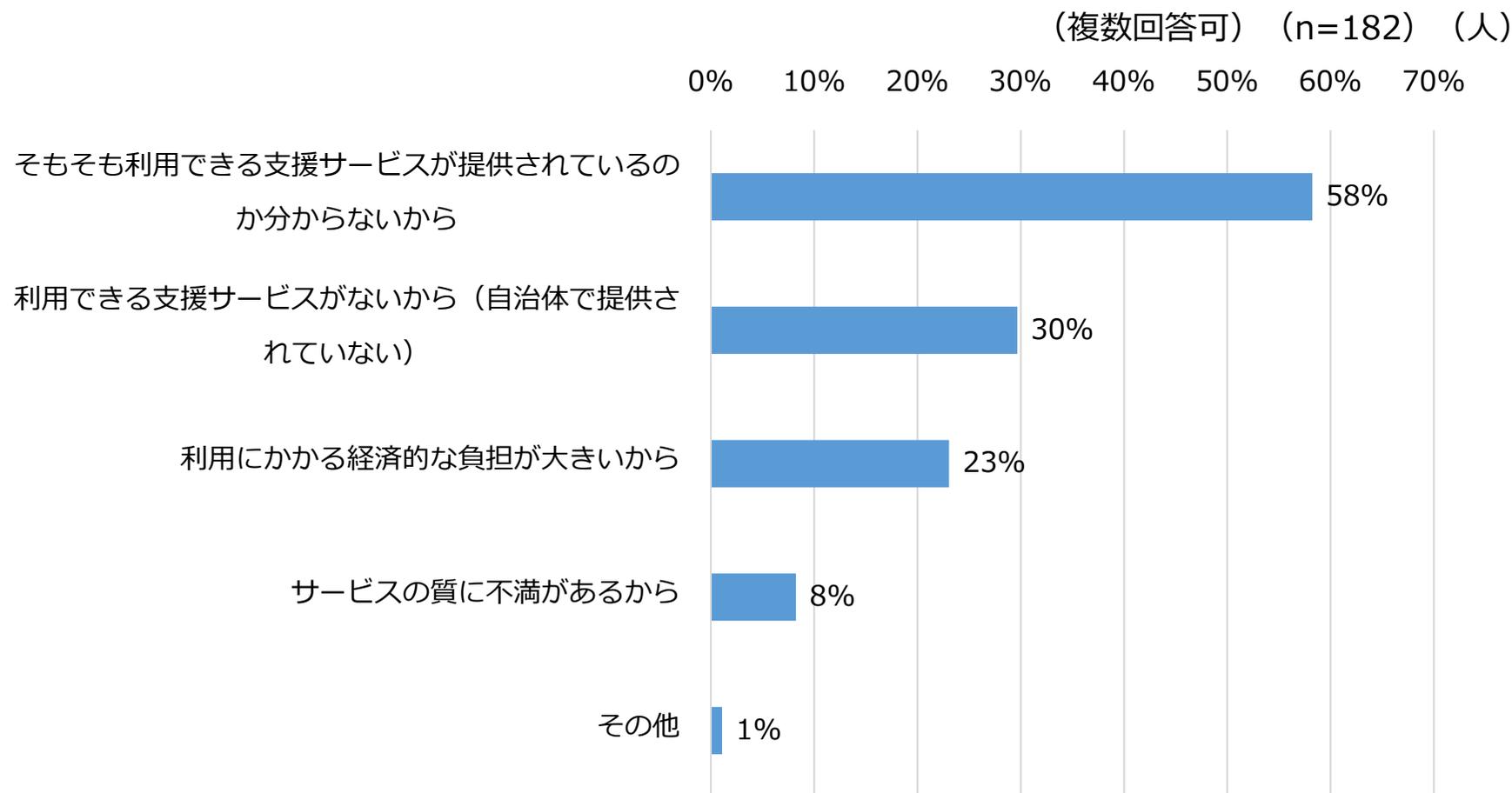


(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 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」
(平成30年10月)

小慢患者等が福祉サービスを利用していない理由

- 福祉サービスを利用していない小慢患者等について、その理由をみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」との回答が約6割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。



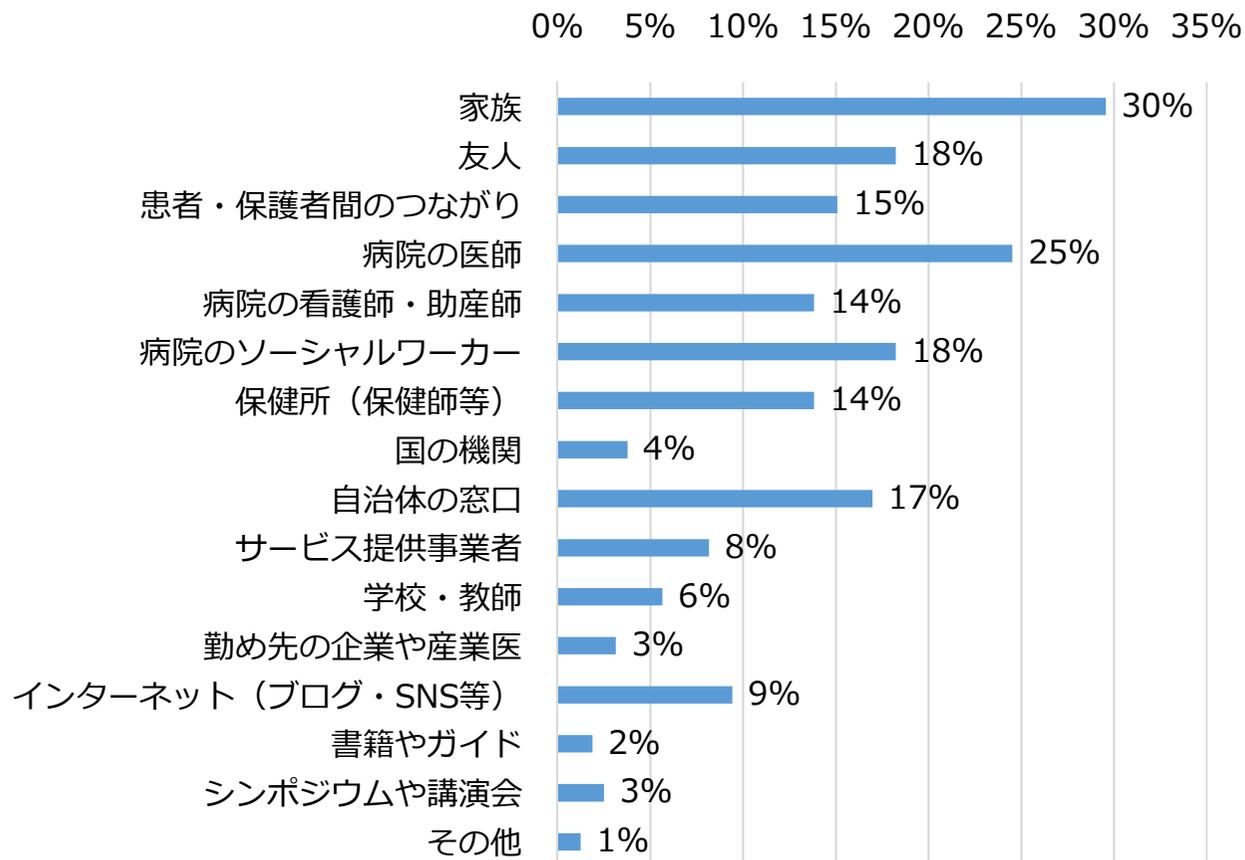
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 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」
(平成30年10月)

小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけ

○ 小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけについてみると、「家族」「病院の医師」を通じて知ったとの回答が約3割であった。

(複数回答可) (n=159)

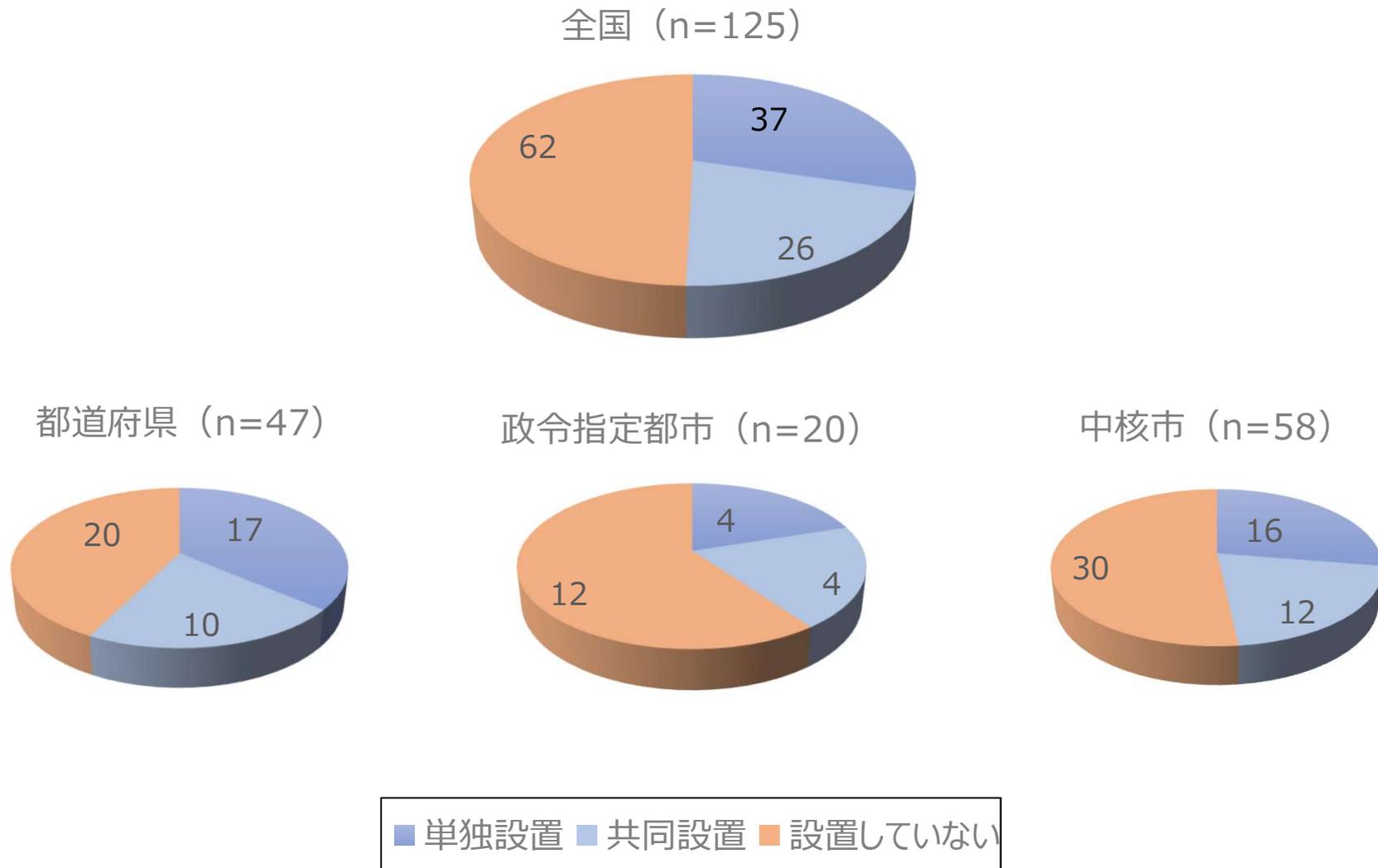


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

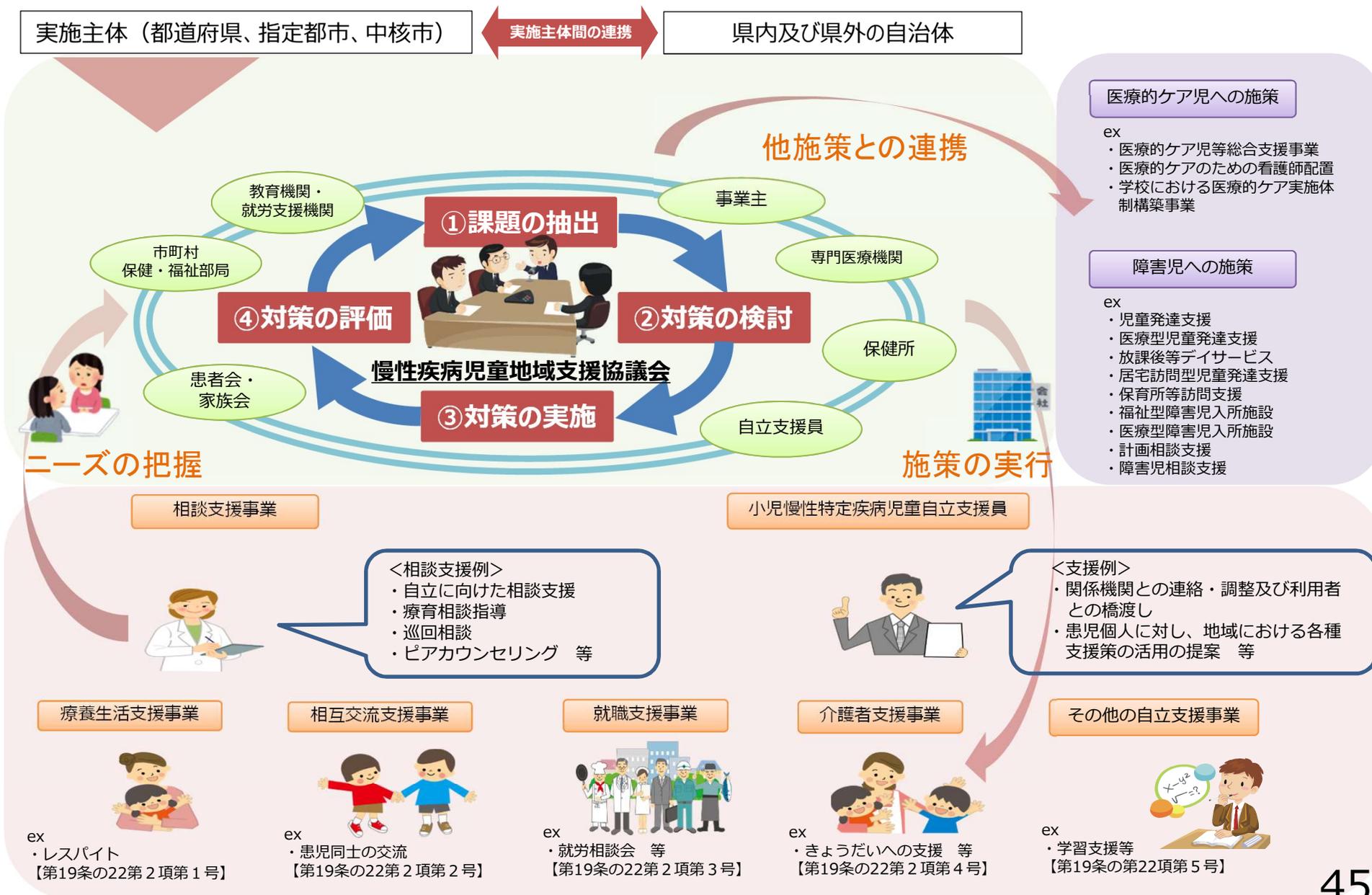
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-1 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況（H31年4月時点）



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

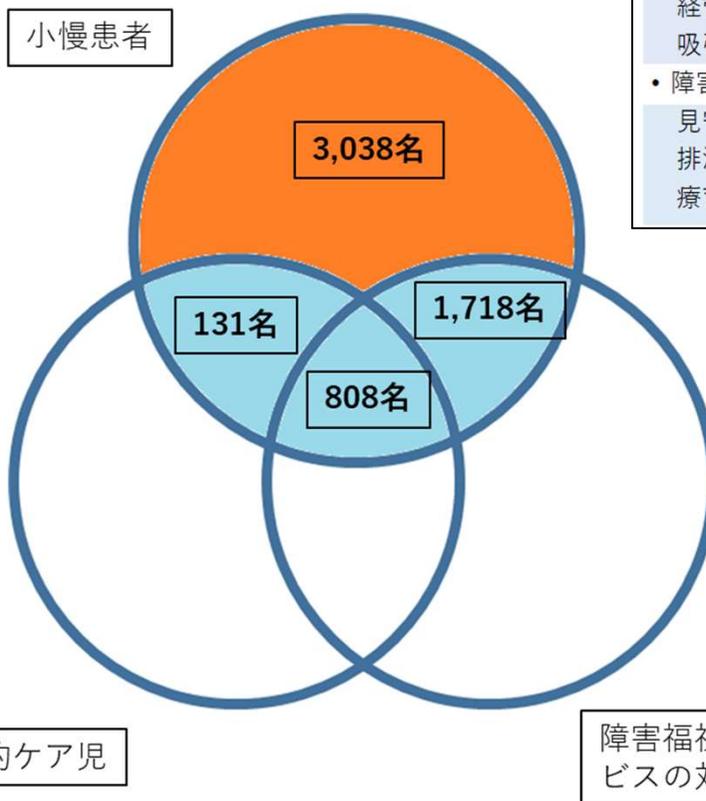
小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

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」