

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ
とりまとめ（素案）

2019（令和元）年●月

内容

第1 はじめに

第2 基本的な考え方

第3 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
- 2 地域協議会について

第4 福祉支援について

第5 就労支援について

第6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

参考資料 1

議論の経過

「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」開催要綱

「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」構成員名簿

第1 はじめに

- 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。以下「難病法」という。）及び児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）の附則に基づく施行5年後の見直しについて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び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の合同委員会（以下「合同委員会」という。）において、2019（令和元）年6月28日に「今後検討すべき論点」が示されたところ。この「今後検討すべき論点」に掲げられた論点について、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」及び「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」が設置された。
- これを受けて、「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」（以下「本WG」という。）においては、同年8月から●回に亘り、当該論点のうち、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の療養生活の環境整備、福祉支援、就労支援並びに小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、検討を行ってきた。
- 今般、合同委員会に報告すべき内容として、具体的な方向性についての本WGの考えを整理したので、ここに提示する。

第2 基本的な考え方

- 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等については、医療費助成や治療研究を含む医療に関する支援が重要であることは言うまでもないが、地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が不可欠である。
- これまでも、難病相談支援センター、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、患者会等の関係者・関係機関等による支援が行われてきているが、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等のニーズは、その疾患特性や個々の状況等に応じて、多様であることから、こうしたニーズに適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要である。
- その際には、現に医療費助成を受けている患者等のみならず、同じ指定難病や小児慢性特定疾病にかかっている患者やその保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことも重要である。

第3 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

(これまでの状況)

- 難病相談支援センターについては、難病法に基づく都道府県及び指定都市による事業として、「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」¹として設置されるものである。2019年2月時点で、都道府県及び指定都市に概ね1箇所（全国で66箇所）設置されており、地域の実情に応じて、自治体が直接運営する方式、医療機関や患者・支援者団体に委託する方式等が採られている。
- 同センターにおいては、各種相談支援等を行う一般事業のほか、就労支援事業やピアサポートを行うこととされており、医療機関のみならず、ハローワーク等の就労支援機関や患者団体と連携しながら、支援が行われている。また、同センターには、保健師や看護師の資格を持つ難病相談支援員が配置され、専門職による支援も行われている。
- 同センターの利用状況に関するアンケート調査²によれば、同センターに相談したことのある難病患者の満足度は約8割と一定の役割を果たしていることを窺うことができるが、他方で、同センターを「知らない」との回答が約4割あるとの結果が出ており、難病法施行時に比べれば周知が進んできているという意見があるものの、さらなる周知が必要であると言える。
- 加えて、同調査によれば、同センターに相談して「不満だった」と回答した患者について、その理由としては、「専門的知識・スキルのある人に対応してもらえなかった」が約5割、「難病の辛さをわかってもらえなかった」が約4割との調査結果が出ており、同センター自体の質の向上や地域の関係機関との関係強化を図ることが必要である。

(対応の方向性)

- 第2の「基本的な考え方」において指摘したとおり、難病患者のニーズは、その疾患特性や個々の状況等に応じて、多様である。このため、難病相談支援センターが単独で全ての課題を解決することを目指すのは現実的ではなく、同センターが地域の関係機関を結ぶハブ的役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべき

¹ 「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）

² 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）

である。

- そのためには、難病相談支援センターの均てん化・底上げを図り、患者のニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、難病患者や地域の関係者による同センターの認知度を高めていくことが必要である。
- 難病相談支援センターの役割に関しては、都道府県及び指定都市に一箇所の設置であることを踏まえれば、専門性が求められる相談事項への対応やピアサポーターの養成といった保健所では対応が難しい分野において、役割を果たすことが求められるのではないかと指摘や、ピアサポーターの処遇改善が必要であるとの指摘があった。同センターによる支援に当たって、地域の実情に応じた独自性が発揮されることは望ましいが、同時に、どの地域においても、難病患者が適切に支援を受けられるよう、国において、好事例の収集や比較を行うとともに、これを踏まえて地方自治体の取組を促すような具体的な方策について検討すべきである。
- また、難病相談支援センターの周知促進のためには、難病患者の受療の機会や医療費助成の申請の機会を捉えた周知が効果的・効率的と考えられ、具体的には、指定医療機関へのポスター掲示、申請時のチラシの配布等や、都道府県等による指定医向け研修等の機会を活用した指定医や医療ソーシャルワーカーに対する周知が有効と考えられる。さらには、難病情報センターに掲載されている難病相談支援センターの一覧情報に、各種支援内容を盛り込むなど、難病患者が理解しやすい公表も効果的であると考えられる。
- あわせて、難病相談支援センター間の連携を促進することも重要である。他方で、難病相談支援センター間のネットワークシステムは、地域ごとに相談の様式が異なることやシステム上の問題から、適切な活用ができていないとの指摘もあった。また、全国難病センター研究会等を通じた顔の見える関係の構築も、連携を促進するためには重要であるとの指摘もあった。
- 地域の関係者との関係強化については、合同委員会及び本WGにおいてヒアリングを行った難病相談支援センターは、いずれも地域協議会に参加していることが確認された。地域の関係者間の顔の見える関係を作り、同センターが地域の関係機関のハブ的役割を果たしていくためにも、後述する2の「地域協議会」を活用することが重要であり、同センターが積極的に同協議会に参加することが望ましい。

2 地域協議会について

(これまでの状況)

- 難病対策地域協議会については、難病法において、都道府県、保健所設置市及び特

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」に関係機関等により構成される協議会を置くよう努めることとされている。また、課長通知³において、構成員となり得る関係者として、医療関係者、保健所等、難病相談支援センター、就労支援機関、教育関係者、患者・家族等が挙げられており、本WGでヒアリングを行った事例も、幅広い関係者により構成されていた。

- 2018（平成31）年3月現在、地域協議会の全体の設置率は約7割である⁴。また、約9割の都道府県が設置している一方で、保健所設置市及び特別区については、それぞれ約6割及び約4割の市・区しか設置していない状況である。開催頻度については、年に1回程度開催している都道府県等が多いという意見があったが、ヒアリングを行った地方自治体においては、地域協議会本体の会合とは別途、部会や担当者レベルの会議が行われていた。

（対応の方向性）

- 地域協議会の設置は、手段であって目的ではなく、地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。また、地域協議会は顔の見える関係づくりを進めるために重要であり、特に都道府県レベルの地域協議会においては、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、地域協議会本体の会合のみならず、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- また、地域協議会の設置を進めていくためには、地方自治体が必要性を認識することが必要であり、難病患者のニーズ把握を進める中で、地域において取り組むべきことが明らかとなり、設置が進むのではないかという指摘があった。
- このような地域協議会の取組について、各地域のさらなる難病対策の促進に向け、国からも地域協議会の活性化を促すような具体的な方策について検討すべきである。

第4 福祉支援について

（これまでの状況）

- 平成25年の障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成

³ 「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））

⁴ 厚生労働省難病対策課調べ（平成31年3月）

17 年法律第 123 号。以下「障害者総合支援法」という。)の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。対象疾病は施行当時の 130 疾病から順次拡大し、2019 (令和元) 年 7 月現在で 361 疾病となっている。

- このように、難病患者等に対する福祉支援は、着実に実施されてきているが、他方で、難病患者に対するアンケート調査⁵によれば、「福祉サービスを利用できることを知らなかった」との回答が約半数に上るとの結果が得られており、周知に課題があると言える。

(対応の方向性)

- 最近では、「難病」という用語を用いたリーフレットを活用して、より分かりやすい周知を図るなど、国による取組の改善が図られており、まずはこうした取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等の支援者側に対する周知も重要である。

第 5 就労支援について

(これまでの状況)

- ハローワークにおける難病患者 (障害者手帳を所持しない方) の新規求職申込件数及び就職件数は、いずれも年々増加してきている⁶。難病患者のニーズは多様であることから、「難病患者就職サポーター」等によるきめ細やかな支援を引き続き行っていく必要がある。
- また、就労支援は、医療機関では対応が難しい部分であるが、医療機関と他の関係機関との連携状況を見ると、行政との連携は一定程度進んでいる一方で、就労支援機関との連携は十分でないとの調査結果もある⁷。

(対応の方向性)

- 難病患者のニーズは多様であることから、引き続き、難病相談支援センターが「難病患者就職サポーター」等と連携して、きめ細やかな支援を行っていくことが重要であり、ハローワーク及び同センターによる支援の充実を図ることが必要である。

⁵ 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)

⁶ 厚生労働省「厚生労働統計一覧」(平成 19~29 年度)

⁷ 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 難病患者の総合的支援体制に関する研究 調査結果より。(平成 31 年 2 月)

- また、医療機関によっては必ずしも就労支援機関との直接のつながりがない場合があり、時に医療機関の負担になる可能性がある。このため、就労分野においては、難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐ機能を果たすことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- その際、難病患者等自身が、症状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関及び企業等に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくいことがあることが指摘された。このため、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有することができるようなツールの開発や普及が必要である。
- また、就労支援に当たっては、新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得る。新規就労の場合には、指定医療機関と難病相談支援センターが連携し、ハローワーク等の就労支援機関につなぐことが重要である。就労継続の場合には、患者本人が希望する場合、可能な限り辞めずに済むよう、企業側の理解を得ていくことが重要であり、指定医療機関やハローワークのみならず、産業医との連携が重要となることから、具体的な関係強化の取組を進めるべきである。
- さらに、合同委員会及び本WGにおけるヒアリングを通じて、地域協議会に就労に関する部会を設置している地方自治体もあることが確認された。就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用することが必要である。

第6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

(これまでの状況)

- 改正児童福祉法において小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法定化され、実施が開始された。同事業は、相談支援事業に加えて、就職支援、きょうだい支援、学習支援等を提供できる仕組みとなっており、小児慢性特定疾病児童及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業である。
- 他方で、都道府県等における実施が義務である相談支援事業は、ほぼ全ての都道府県等において実施されているが、任意事業の実施率は低い⁸。任意事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨の事業であり、必要ではないという意味合いではないことを改めて意識する必要がある。未実施である理由としては、実施方法が分からない、ニーズを把握してない、予算がない等を挙げる都

⁸ 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成30年4月）

道府県等が見られた⁹。

(対応の方向性)

- 小児慢性特定疾病児童等の自立支援を支えるためには、相談支援事業を通じて、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。）等が患者及びその家族のニーズや課題を把握していくことがまずは重要である。そのためには自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。また、現在の自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。加えて、把握した個々のニーズや課題を地域の関係者で共有し、積み重ねていくことにより、地域における任意事業の企画及び実施につなげていく必要がある。
- 実施方法が分からない等としている都道府県等があることから、引き続き、国において好事例を周知していくべきである。また、単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要である。
- また、小児慢性特定疾病児童の中には医療的ケアが必要となる児童（以下「医療的ケア児」という。）や障害児も一定程度含まれることから、小児慢性特定疾病対策と実施主体は異なるものの、医療的ケア児や障害児に関する施策との連携も重要である。このため、国と地域のそれぞれのレベルにおいて、担当者が情報や課題を共有する会議を行うなど、具体的に連携を強化する取組を行うことが重要である。特に、地域レベルにおいては、慢性疾病児童等地域支援協議会の設置が十分に進んでいない現状を踏まえて、国が地方自治体に対し、その意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同して開催して差し支えないことについて、改めて周知すべきである。
- 任意事業の活用を進めるためには、患者及びその家族への周知を強化することも必要であり、医師や医療機関に事業の存在を知ってもらい、受療時に伝えてもらえるようにすることが効果的と考えられる。加えて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業という多様なニーズに応えられる仕組みがあることについて、医療機関、NPO法人等の地域の関係者に認識されることが、任意事業の立ち上げの促進に資すると考えられることから、個別の事業のみならず自立支援事業の仕組みについての周知も図られるべきである。
- また、任意事業については実施主体ごとを取組状況に差があることから、同じ都道府県内においても、地域により利用できるサービスが異なることもある。実施主体ごとによる取組の差を解消するためにも、任意事業の共同実施を行う仕組みも必要であ

⁹ 第1回本WGにおける掛江参考人ヒアリング資料（資料2-4）より。

るとの指摘もあった。