

**これまでに表示された意見**

# 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

- 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。
- 難病患者の支援においては、生活や療養、就労といった案件が複雑に絡み合っているため、難病相談支援センター単独だけで対応するのは難しい。難病患者の相談窓口として、関係機関と連携を取りながら、社会資源のハブとなることが、難病相談支援センターの役割ではないだろうか。
- 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。
- 難病相談支援センターが県に一箇所の設置ということを踏まえ、難病相談支援センターには専門性の高い案件の助言や、ピアサポーターの養成など、保健所では対応できない内容の支援を求めたい。
- 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。

# 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

- 難病相談支援センターの利用率は低く、難病患者支援の窓口という存在意義を周知していくべきである。
- 難病相談支援センターの周知には、指定医療機関や難病診療連携拠点病院等へのポスターの提示だけでなく、診断時に患者へ伝えるためにも、医師、看護師及びMSWに周知することも必要になってくるのではないかと。また、県の担当職員と連携することにより、難病相談支援センターだけではできない方法で周知することも可能となるのではないかと。
- 指定医への周知については、指定医更新時に難病相談支援センターの存在や好事例を伝えることで、医療現場にも情報が入っていくのではないかと。また、MSWへの周知についても、MSW協会と連携して行っていくことが重要となってくるのではないかと。更には、生活支援や介護の視線を考慮し、ケアマネジャー等の介護関係者への周知も必要なのではないかと。
- 静岡市では、難病患者が医療費助成の手続きのため保健所に訪れた際に、必ずチラシを配布しているため、市内での難病相談支援センターの認知度は高いものと感じている。このように、各自治体においても、医療費助成の手続き時に案内を行うことで効果的に周知できるのではないかと。
- 難病相談支援センターごとの好事例の情報を収集し、厚生労働省から具体的な内容について、各自治体に発信していくのも良いのではないかと。
- 周知にはアクセス数の多い難病情報センターのホームページを活用する方法もあるのではないかと。また難病情報センターに、難病相談支援センターごとの取組を公表するのも良いのではないかと。

# 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

- 難病相談支援センターの取組を公表することで、難病患者が全国で同じ支援を受けられると認識してしまう可能性もある。地域ごとに運営形態や人員体制は異なるため、他県の支援内容を求められても対応できない場合もあるということが、公表に対する課題となるのではないか。
- 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。
- 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。

# 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

- 希少疾患の患者は、同じ疾患の患者と交流したいという思いが強い。交流を支援できるような方策として、難病相談支援センター間で交流希望の情報を連携できる仕組みを考えてはどうか。
- 現状、難病相談支援センター間のネットワークシステムは、相談の求めに対する反応が一定でないことや、施設内のネットワークシステムに課題があること、地域ごとに相談の様式が異なることから、適切な活用ができていない。
- 全国難病センター研究会の参加者は、関係者と顔の見える関係を構築することも目的として参加している一方で、各自治体の予算の仕組みにより、研究会参加に公費を使用できないという事例もある。基本的に相談は当事者同士の関係性がある中で行えるものであるため、ネットワークシステムの活用だけではなく、このような研究会参加を補助するような仕組みも考える必要があるのではないか。

# 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。
- 滋賀県では、地域協議会を形骸化させないためにも、年度ごとのテーマに対し、事前の担当者会議を実施し、開催に向けた準備を行っている。また、地域協議会において患者会から関係者へ直接意見や要望を伝えることが、その後の支援活動にも繋がっていると感じている。
- 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。
- 地域協議会の設置について、都道府県ではトップダウンによる指示で設置するという方策も考えられるが、市や区では自治体業務に追われていることから、トップダウンによる指示では設置が進まないことも考えられるため、職員の方から設置を提案するようなボトムアップによる方策が適しているのではないかと。
- 職員が難病患者のニーズを把握していけば、地域においてやるべきことも必然的に明らかになり、地域協議会の設置にも繋がることが考えられる。そのためにも保健師による全数面談などにより、難病患者のニーズを集めていくこと行っていくのはどうか。

# 地域協議会について

## 前回までのWGにおける主な御意見

- 各地域により人口規模が異なることもあり、人口が少ない地域では、日頃から一對一の丁寧な対応ができてきているからこそ、地域協議会の設置に至らない地域もあるのではないかと。一方で、そのような地域においても、連携体制を検討することは必要と考える。
- 相模原市では、地域協議会に就労部会を設置し、難病患者向けにアンケート調査を実施しており、このような活動から地域協議会は地域診断の役割を担うものと考えている。地域協議会による関係者の関係強化も重要であるが、都道府県単位の地域協議会では、地域の大学と連携を行って地域診断を行うなど、シンクタンクのような位置づけとして活動するのも良いのではないかと。
- 地域協議会の設置は、あくまで手段であって目的ではないことに留意しつつ、継続して一つ一つの地域の事例を積み重ねていくことで、シンクタンクの役割を果たすようになるのではないかと。

# 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

- 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。
- 福祉支援の周知においては、「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」などの既存のツールも活用するのが良いのではないか。
- 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。
- 難病の医療費助成の対象とならなかった軽症者に送られる不認定通知には、本通知を障害福祉サービスの利用申請における罹患証明に使用することが可能と記載されているが、この記載内容をより可視化できるような難病患者登録証のようなものを作成し、受け取った難病患者だけでなく、行政や支援業者にも一目でわかるような活用を行ってはどうか。また登録証には軽症高額制度という制度もあるということを含わせて周知してほしい。

# 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。
- 就労支援においては、医療機関やハローワークだけでなく、産業保健総合支援センターや障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどとの関係強化を進めていく必要がある。
- 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。
- 各地域の協議会には就労部会があるところもある。難病患者の就労支援のためにも、このような会議体と難病相談支援センターが連携を図ってはどうか。
- 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

- 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。
- 就労支援においては、職場との医療情報のやりとりが重要であるが、医学的な配慮を持って、直接職場と調整を行えるような対応者がいない。千葉県の難病相談支援センターには社会保険労務士を配置しているが、このような法律職の資格を持った職員も支援に加わることで、患者への支援の幅が広がるかもしれない。
- 職場と医療機関の連携を促進するにあたっては、産業保健総合支援センターを活用していくのも良いのではないかと。
- 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。
- 両立支援においては、難病の診断までに時間がかかったり、症状が慢性化するといった難病患者の特徴を考慮した支援が重要であり、こうした支援の周知啓発が重要と考える。また、難病患者が各企業で様々な勤務形態で働き、成果を出しているといった事例を収集していくのも良いのではないかと。



# 就労支援について

## 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

- 就労支援においては、中小企業への周知や中小企業で働いている難病患者への支援も重要である。一方、中小企業では産業医と結びつきがない場合もあることから、経営者団体等とも連携して、難病患者の就労支援について、周知・広報していくことが良いのではないか。
- 就労継続の支援に当たっては、難病患者の状態等に合わせた多様な働き方という観点から考えていくことも必要ではないか。
- 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。障害者雇用におけ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周知することができるのではないか。また、雇用を促進する観点から、難病患者を障害者雇用における法定雇用率の算定基礎に入れるかどうかという議論を労働政策審議会において始めるべきではないか。
- 難病の拠点病院に就労支援に対するインセンティブを持たせるようなことはできるだろうか。もしくは医師に就労支援に対する意識を持ってもらうため、拠点病院の要件に就労支援を加えてはどうか。

# 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

- 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

- 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。
- 毎年、自立支援員に向けた研修会を開催しているが、旅費の問題により参加できない自治体もあり、仕組みの改善が必要と考えている。また、研修会は国立研究開発法人国立成育医療研究センター及び認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークが主催しているが、今後もこのような体制で行って良いかは問題意識を持っており、国などの機関に開催してもらうことも良いかと考えている。
- 滋賀県では、保健所の手続きにおいて、お尋ね票を活用し患者や家族の情報を集めているが、任意事業に繋がるような質問項目は設けていないため、今後はニーズ把握及び任意事業への展開のためにも、お尋ね票に任意事業に繋がるような項目を追加して、ニーズを集めていくことも良いかと考えている。

# 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

- 滋賀県では、相談事業を民間に委託して実施しているが、相談者は患者というよりも支援者の方が多いと聞いている。患者のニーズ把握のためにも、相談事業の存在を患者やその家族に周知していく必要がある。
- 柏市では、H27年度に更新申請時の全数面接を通して患者アンケートを行い、80%の方が保護者間の交流を行いたいという回答があったため、翌年から相互交流支援事業を行っている。また、柏市では対象となる疾患の方が少ないということもあり、近隣の保健所管内にも声を掛け、他市の患者等にも参加してもらっている。
- 自立支援員だけでなく、医療費助成の申請・更新時などを活用したニーズ把握の裾野を広げる検討を行ってはどうか。
- 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。

# 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。
- 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。
- 任意事業の展開を進めるためには、国による任意事業の立ち上げ支援というスキームも必要となってくるのではないか。
- 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。
- 医療的ケアのある児童や通常学級に在籍する児童やその家族から、家族支援、移行期支援などの相談が多く寄せられる。そのような課題を解決するためには、医療・保健・教育・福祉がお互いにのりしろを伸ばして、専門職を含む関係者が生活者の視点から支援の在り方を考えなければならないだろう。
- 医療的ケア児の保護者の就労についても、問題意識を持たなければならないだろう。

# 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

- 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。
- 任意事業の取組状況については、厚生労働省で集計したものを各自治体へフィードバックして、各自治体にて今後の取組を検討してもらうのが良いのではないかと。
- 任意事業の取組を公表するにあたっては、実施率の低さが各自治体による問題なのか、制度による問題なのかを評価しなければ、公表を行っても任意事業の展開は進まないと考える。
- 任意事業を実施している自治体名を公表していくことには抵抗がある。また、自立支援事業とは、他の自治体に影響されるものではなく、地域ごとのニーズ把握から進めていくものではないだろうか。
- 自立支援事業は、実施主体が異なることにより、同じ都道府県内においても利用できるサービスが分かれている。各自治体が共同して自立支援事業を実施できるような仕組みがあれば良いのではないかと。



# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

## 前回までのWGにおける主な御意見

- 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（慢性疾病児童等地域支援協議会）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。一方、難病や医療的ケア児など他の協議会との共同開催については、メリット・デメリットを検証したうえで、共同開催が好ましいのかどうか検討してほしい。
- 地域協議会では、具体的な事業化に結びつけるために、専門部会の設置や、関係者との交流、頻度の高い意見交換が必要である。そのためには何らかのインセンティブを持たせることも必要なのではないか。
- 地域協議会については形骸化させるのではなく、相談支援事業からニーズを掘り起こし、具体的な施策に繋げていくための仕組みであることが重要と考えているが、この仕組みが本当に有効か、国として評価やヒアリングを行うことが必要なのではないか。
- 根拠法の違いはあるものの、難病や小児慢性特定疾病児童等の地域協議会を分ける必要はあるのだろうか。個別の地域協議会では、専門性は高まるものの、他施策との広がりがない可能性もある。シームレスなサービスを行うためにも、難病や小児慢性特定疾病それぞれが抱える問題を共有することができるよう、双方が連携した地域協議会の運営が必要である。
- 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。特に制度を利用することにより、何がメリットになるかを伝えていくことが重要なのではないかと。
- 小児慢性特定疾病児童への支援は進んでいるものの、きょうだい児の支援が取り残されているように感じる。非常に良い取組をされているNPOもあるため、周知においては、単なる事業の名称のみでなく、何ができるのかといった具体的な支援内容も含めて、一歩踏み込んだ周知を行うことが良いと考える。
- 医師への周知には、指定医を中心に進めて行くことが有効と考えるが、その際には学会や指定医研修を活用した周知を行うことも良いのではないかと。また、指定医に対し、自立支援事業等の支援サービスの認知に関するアンケート調査を実施することで、周知に繋がるだけでなく、医師側からのニーズ把握にも繋がるのではないかと。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

## 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

- MSWから患者に向けた制度の紹介においても、制度によるメリットが説明できないと紹介が難しい。また、地域においてどのような支援サービスがあるかということ認識していないMSWもいるため、支援サービスの内容を整理していく必要がある。
- 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の配置がなされていない自治体もある。また配置がなされていても校外行事や宿泊行事は対象外として、利用できないこともあることから、自立支援事業には、関連する支援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。
- 現状、行政においては、障害児は障害分野、小児慢性特定疾病児童は保健分野、学校関係は教育分野として必ずしも十分な連携が図られていない場合もある。関係分野が意識して取り組んでいくためにも、法的部分や、国からの文書等に、それぞれの連携ということが記載されることを望んでいる。