

資料目次

資料1	今後のスケジュール	1
資料2	在宅看護・介護・福祉の在り方	2
資料3	難病相談・支援センターの在り方	6
資料4	難病手帳（仮称）の在り方	10
資料5	就労支援の在り方	13

今後のスケジュール（案）

- 6月18日（月） 第3回難病研究・医療WG
- 7月 3日（火） 第21回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGに
おける検討状況の報告、審議
- 7月17日（火） 第22回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
WGの報告を踏まえた論点の審議
- 8月 第23回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
中間報告（案）の審議

厚生科学審議会疾病対策部会

- 9月以降 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における審議
を踏まえ、必要に応じて難病研究・医療WG及び難病在宅
看護・介護等WGを開催

なお、7月3日（火）第21回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の「難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況の報告」については、本日の審議も踏まえ、両WGにおける提出資料及び主な意見を基に事務局で資料を整理し、両WGの座長による確認を経た上で報告させていただく予定。

在宅看護・介護・福祉の在り方

1. 在宅難病患者の地域における治療連携の推進（研究・医療WGと共通）
 - 地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか。
 - 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、二次医療圏ごとに、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置してはどうか。
 - 地域難病医療連絡協議会〈仮称〉には、拠点病院や家庭医、福祉、介護サービス事業者等との調整窓口として、難病医療専門員を難病医療地域基幹病院〈仮称〉に配置してはどうか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 基幹病院、連絡協議会等の仕組みには基本的に賛成である。
- ◇ 専門医と家庭医の連携について、教育研修も含めて検討すべき。
- ◇ 現行の訪問診療事業を活用し、専門医と家庭医の連携を図ることも必要ではないか。
- ◇ 地域における医療・福祉・介護の体制を考えるに当たっては、地域の格差に留意すべきである。
- ◇ 難病の地域医療の拠点・基幹的なものにおいては、神経難病以外の病気も扱うべきではないか。

2. 在宅難病患者の地域生活支援の充実

- 安定した在宅療養生活を継続するため、平常時・緊急時の医療安全の確保、急性増悪時の入院施設の確保、家族介護負担の軽減のためのレスパイト入院の仕組みについてどう考えるか。
- 難病や癌末期の要介護者に対し、在宅介護サービスを効果的に提供するために、医療機関や訪問看護ステーション等と連携した在宅介護サービスのあり方についてどのように考えるのか。
- 難病の特性を踏まえ、現状の介護保険サービスや障害福祉サービスでは対応できない福祉サービスはどのようなものなのか。
- 障害者総合支援法案の政令で定める疾病の範囲についてどう考えるか。（難病研究・医療WGでも議論）

- 難病患者の障害程度区分の認定に当たって留意すべき点についてどう考えるか（特に、障害程度区分認定調査に当たっては、難病の特性に配慮した調査が必要と考えられるが、どのような点に留意すべきか）。

（注）障害程度区分の審査判定は、大きくコンピュータ判定による一次判定と市町村審査会において判定を行う二次判定の二段階に分かれる。認定までの流れは①障害程度区分認定調査、②医師意見書、③一次判定（コンピュータ判定）、④二次判定（市町村審査会）、⑤障害程度区分の認定となっている。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（症状の変化や進行、薬を飲んだ状況、疲れやすさ、痛み、外観上の支障等）について配慮する必要がある。
- ◇ 在宅療養については、患者や家族が望んでいないのに在宅療養にせざるを得ないという状況が起こらないよう注意する必要がある。
- ◇ 在宅療養ができない患者の療養の場の確保について検討すべき。
- ◇ 在宅療養の安全確保が課題。在宅療養支援計画策定・評価事業等で、保健所の保健師等が、広域的・専門的な技術支援の中で、安全確保の取組を行っている事例があり、これを広げること検討すべき。
- ◇ 保健師の難病の地域診断と医療安全管理を含むコーディネート技術の習得・向上のための研修の充実、保健行政における保健師配置の増加などが必要。
- ◇ 入院・入所が難しい場合のレスパイトとして、自宅での長時間看護を行っている事例があり、この取組を広げることができないか。
- ◇ コミュニケーション支援の在り方について検討すべき。
- ◇ 災害対策は基本的に市町村が主体となるが、在宅人工呼吸器の方など市町村だけでは対応が困難な場合について、保健所等との連携も含め、どう対策を講じるか検討すべき。
- ◇ 療養通所介護の活用など難病患者に対する介護サービスや障害福祉サービスによる支援も重要なのではないか。

3. 難病患者の在宅療養を支える医療従事者等の看護・介護の質の向上

- 訪問看護を提供する事業者及び看護師等の医療従事者に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか。
- 訪問介護等を提供する事業者及びホームヘルパー等に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか（現在国会審議中の障害者総合支援法案が成立すれば、難病等により障害がある者も障害福祉サービスの対象となり得ることに留意する必要がある。）。
- 現行の難病患者等ホームヘルパー養成研修事業との関係についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 研修にあまり高度な内容を盛り込むとヘルパーが敬遠してしまう。疾病の内容よりも、具体的な介護支援や生活支援の方法に重きを置いた方がいいのではないか。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 前回のWGにおいて、「地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか」との提案をしたところであるが、具体的な方法としてどのような方法が考えられるか。
- 前回のWGにおいて、「地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、二次医療圏ごとに、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置」することを提案したところであるが、二次医療圏ごとに、保健所を中心として地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置し、保健所が家庭医、福祉、介護サービス事業者等の関係機関のネットワークの構築を担うことについてどう考えるか。
- 個別の退院調整については、基本的に医療機関を中心に対応することとし、対応困難なケースについては、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉のネットワークを活用して対応方法を検討することについてどう考えるか。
- 一方、難病医療コーディネーター（難病医療専門員改め）は、入院患者の退院調整を行うとともに、在宅難病患者の受入れの調整を行うことについてどう考えるか。
- 新・難病医療拠点病院については、現行の拠点病院が果たしている機能をそのまま移管するのではなく、他の医療機関で診断がつかないような様々な領域の難病患者に対し高度専門的な診断・治療を行う拠点的な機能を持たせることについてどう考えるか。
また、都道府県の実情に応じて疾患群別の拠点病院を設置できるようにすることについてどう考えるか。
引き続き現行の拠点病院にも一定の機能を果たしていただくことについてどう考えるか。その場合、当該病院が果たすべき役割は何か。
いずれの場合も難病患者の症例登録は新・難病医療拠点病院が担うことについてどう考えるか。

難病相談・支援センターの在り方

1. 対象者

- すべての「難病」をカバーし、その患者及び家族を対象とすることについてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 特定疾患治療研究事業の対象者に限らず、対象者はできるだけ幅広く考えるべき。また、患者・家族の悩みは疾患によって区別されるものではないので、対象者は疾患で区別すべきではない。
- ◇ 現場の実務の観点からは、対象者を明確にする必要がある。これは相談支援員の労働環境を整える意味でも必要。また、対象者でない方が相談に来たときは、他の相談機関に誘導することが必要。

2. 実施すべき事業

(1) 各種相談

- 医療相談については医療機関で対応することとし、それ以外の日常生活における様々な相談は、医療相談とは別の窓口で幅広く受け付けることについてどう考えるか。あるいは、難病の特性にかんがみ、医療機関における医療相談を拡充し、生活相談をも包含する方向性についてどう考えるか。
- 難病患者に特化した支援策に限らず、難病患者が活用し得る住居、就労、子育て、教育等に関する様々な支援サービスの情報を幅広く収集・提供することについてどう考えるか。
- 希望する難病患者及び家族に対し、携帯メール等により必要な情報を適宜提供するサービスを行うことについてどう考えるか。
- 相談員の資質の向上のため、相談員向けの研修の内容についてどう考えるか。
- 全国のセンターで活用できる課題分析（アセスメント）シートや相談対応マニュアル等を作成・配布することについてどう考えるか。
- 各センターの相談員の過労や燃え尽きを防止する等、相談員の支援についてどう考えるか。
- 相談員同士が相互に情報交換できる全国的なネットワークを構築することについてどう考えるか。

(2) 個別支援

- 身近な親族や友人等の協力が得られない困難なケース等の個別支援につ

いてどう考えるか。

- 遠方への出張支援についてどう考えるか。

(3) その他の事業

- 患者団体の自主的な活動に対する支援についてどう考えるか。
- 一般住民への普及啓発について、センターはどのような役割を果たすべきと考えるか。
- センターが主催する講演会や研修会について、どのような対象者に向けて実施すべきと考えるか。
- センターが実施すべき事業の中で、ピアサポートの位置付けについてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 難病相談・支援センターの役割は、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていくことである。難病相談・支援センターの相談員が患者の人生の全てに対応するのは不可能であるし、過労や燃え尽きを防止するという意味でも避けるべき。
- ◇ 多職種チームで患者を支える体制が必要。例えば、医療ソーシャルワーカーの機能強化や、様々な支援サービスの情報を幅広く提供することが重要。
- ◇ 精神障害者の場合、医療機関の精神保健福祉士が就労支援の担当としてハローワークとの連携等を行っている。連携の受け皿となる人を位置付けることが重要。
- ◇ 同じ病気の人々の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談を基本とし、そこから専門職・専門機関との連携を図っていくという考え方が必要。
- ◇ 病院、保健所、ハローワーク等様々な機関とネットワークを構築し、情報発信を行っていくことが必要。
- ◇ 難病特別対策推進事業実施要綱に記載されている難病相談・支援センターの概要が、全国的にきちんと実施されるよう徹底すべき。
- ◇ 医療に関わるあらゆる相談を医療機関で対応するということになれば、難病相談・支援センターの存在意義がなくなってしまう。
- ◇ 運営主体によって相談内容の傾向が異なるので、全国の難病相談・支援センターの相談内容を分析したらよいのではないか。その際は、全国的なネットワークを構築して分析すべきではないか。
- ◇ アセスメントシートの目的としては、課題分析だけでなく、相談支援の援助も追加すべき。課題分析のためだけに、複雑なシートの記載に労力を使うのは避けるべき。
- ◇ 患者団体や患者会の支援について検討すべき。

3. 運営主体・職員の体制等

- 現在、すべての都道府県に1か所以上設置されているが、都道府県に1か所（それ以上は任意）設置とすることについてどう考えるか。
- 現在、運営主体は行政機関、医療機関、患者会等様々であるが、運営主体についてどう考えるか。
- センターが実施すべき事業を踏まえ、職員の体制についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 財政的な支援の強化が必要。
- ◇ 難病相談・支援センターの職員の待遇改善が必要。
- ◇ 現在多くの難病相談・支援センターは職員が1～2名であるが、全国的に、最低限、医療の知識を持つ者、福祉の知識を持つ者、運営の経験を持つ者の3名を確保すべきではないか。
- ◇ 難病相談・支援センターの人員は少ないので、ハローワークや医療機関に出張するとセンターで対応する人がいなくなってしまう。各種支援をどの機関が対応するのか、役割分担を明確にすることが必要。
- ◇ 現在の難病相談・支援センターは、相談やサービスの内容が運営主体に影響される傾向がある（運営主体が医療機関であれば、相談内容の医療的な要素が強くなる等）。難病相談・支援センターの役割は、他の機関が対応できない問題に対応することや、他の機関に行く前に問題を整理することなので、運営主体に関わらずこのような役割を果たすことが必要。
- ◇ 県域を越えた支援の連携や全国的な課題に対する支援のため、難病相談・支援センターの全国組織が必要。

4. その他

- 都道府県ごとの格差をできるだけ少なくするため、どのような取組が必要と考えるか。
- 地域保健法第6条により、保健所は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うこととされている。センターと保健所との役割分担についてどう考えるか。
- 関係機関（行政機関、医療機関、ハローワーク、患者会等）との連携強化についてどう考えるか。
- 災害時にどのような役割を果たすべきと考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 難病相談・支援センターがあるからということで保健所の役割が後退する県があるが、保健所がその役割を果たすよう徹底すべき。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 地域保健法第6条により、保健所は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うこととされている。
難病対策において保健所が果たすべき役割についてどのように考えるか。
- 医療機関、保健所及び難病相談・支援センターにおける相談に関し、それぞれの役割分担についてどう考えるか。

難病手帳（仮称）の在り方

1. 総論

難病患者に対する難病手帳（仮称）についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 患者の日常生活やプライバシーに関わることなので、患者の意見を聴いて検討すべき。
- ◇ 現在ハローワークで難病と認められるためには、特定疾患治療研究事業の受給者証を持っていない場合は、医師の診断書が必要となる。身体障害者手帳に疾患名を記載することで、診断書の代わりとすることはできないか。
- ◇ 現在の身体障害者手帳の認定においては、障害の固定・永続を基本としている。難病手帳では症状の変動などの状態が考慮されるようになるのであれば、意義があると思う。
- ◇ 何らかの形で手帳は必要だと思う。写真を付けることは慎重に検討すべき。他制度の手帳を併用することを可能にすべき。手帳には等級をつけず、病名のみで交付し、必要な支援の程度については行政等が判断する仕組みを設けてはどうか。
- ◇ 難病手帳がなぜ必要なのかきちんと示されないと、その是非についての議論もできないのではないか。
- ◇ 身体障害者手帳の交付を受けている難病患者の中には、自分が障害者であるということを受け入れるのに抵抗を感じている方もいる。今後新たに難病手帳を作ったとしても、手帳の取得に抵抗することが考えられる。
- ◇ 患者としては、難病であることの証明として、写真まで付けた手帳を持ち歩くのは、気分がいいものではない。しかし、様々なサービスを受けるに当たって難病であることを証明するものが必要であれば、どのような方策が適切か議論しなければならない。
- ◇ 手帳がレッテル貼りにならないよう、手帳を患者への支援策と位置付けることが重要。

2. 各論

- 難病手帳（仮称）を交付する場合、その対象者についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）により受けられるサービスとしてどのようなものが期待されるか。
- 一定の基準（例えば、重症度）に基づき等級を定めることについてどう考えるか。また、医療費助成の対象患者とそれ以外の患者で等級を分けることについてどう考えるか。
- 公正性を確保する観点から、難病手帳（仮称）の申請に当たり、例えば、あらかじめ指定された専門医の診断を要件とすることについてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）を交付する主体についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）の交付申請手続について、特に留意すべき点（例えば、写真を添付するかどうか等）があるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 対象者を特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）と難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）の患者に限定するならば、やらない方がいい。
- ◇ 手帳取得のインセンティブとして手帳にどのようなサービスを付けることができるのか検討すべき。
- ◇ 難病は症状の変動があるし、軽症者にも重症者と同じ悩みがあるので、手帳には等級や重症度等を設けるべきではない。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 難病手帳（仮称）の機能としては、例えば、①診療経過を記録する機能、②他のサービスを受けるための証明書としての機能、③難病患者的社会的認知を向上させる機能などが考えられるが、こうした機能についてどう考えるか。

- 現行の特定疾患医療受給者証との関係についてどう考えるか。

（参考）例えば身体障害者手帳を交付された者が自立支援医療（更生医療）を受ける場合には、自立支援医療受給者証を交付している。

就労支援の在り方

1. 就労支援に必要な施策について

難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理について、どのような施策を講じるべきか。

(1) 患者への支援：

- 難病の特性に応じた相談支援の在り方についてどう考えるか。
- キャリア支援、リワーク支援、職場適応支援など、難病の特性に応じた施策としてどのようなものが考えられるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 疾患ごとの職種の適性や自己管理の支援が重要。
- ◇ 発病したときにすぐに仕事を辞めず、就業が継続できるかどうかきちんと考えられるよう、情報提供をすることが必要。

(2) 企業への支援：

- 難病に関する知識の普及啓発（通院への配慮、職場での配慮等を含む）についてどう考えるか。
- 企業に対する雇用促進のための支援策（助成金等）の在り方についてどう考えるか。
- 医療機関と企業の連携についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 職場での、通院への配慮や安全配慮などが重要。
- ◇ 重要なのは企業側のとまどいや誤解を解消すること。国の方で、CMなどを活用し、企業への広報啓発をやってほしい。
- ◇ 難病の広報は、関係機関だけでなく、広く社会一般に対して行うべき。これは就労支援だけでなく、難病患者の偏見・差別を解消することにも寄与する。
- ◇ 福祉の分野では、民間の就職斡旋業者等が、幅広いネットワークと丁寧な相談対応によって、有効に機能している。難病についても、民間の力を活用してほしい。
- ◇ 民間の就職斡旋業者等の中には気をつけた方がいいところもあるので、注意すべき。

(3) 医療機関や就労支援機関への普及啓発：

- 医療機関への就労支援に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。
- 就労支援機関への難病に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 医療機関と就労支援機関の連携について啓発することが重要。

2. 就労支援に係る体制について

難病相談・支援センターとハローワークの役割や、難病相談・支援センター、ハローワーク、医療機関、難病患者、家族の連携についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ ハローワークに難病に関する知識を提供したり、保健医療福祉の機関に就労に関する情報を提供したりして、連携を図ることが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターだけで全てをやろうとせずに、ハローワーク等とうまく連携することが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターにおける就労支援については、近年、資料や研修が充実してきており、患者の自己管理の支援やハローワークとの連携など、形が整いつつある。
- ◇ 現在でも、難病相談・支援センターとハローワークと都道府県等が年に1回くらい会議をやって情報共有をしているところがあるが、こういう取組をシステム化できないか。