

地方自治体の取組の促進策関係

ご議論いただきたい事項

1. 難病相談支援センター関係
2. 地域協議会関係
3. 自立支援事業関係

難病相談支援センターと地域の関係者との連携促進方策について

- 難病相談支援センターについて、地域共生WGのとりまとめでは、次のような指摘がなされている。
 - 難病相談支援センターが患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべき。
 - 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役割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。
 - 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。
- 合同委員会やWGにおけるヒアリングでは、難病相談支援センターの相談員が、障害福祉サービスの担当部署やハローワークの難病患者就職サポーター等と連携しながら支援を行う事例が紹介された。
- 難病相談支援センターと地域の関係者との連携を促進するため、WGのとりまとめで提示された改善策（次ページ参照）に加えて、以下の方策について、どう考えるか。
 - 現在の難病法上、難病相談支援センターは「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。」とされている。これに加え、例えば、福祉や就労支援関係者との連携を明示することも考えられるかどうか。
 - 就労支援の強化を図るため、難病相談支援センターに就労支援担当者の配置を促すような工夫を検討することも考えられるかどうか。

難病相談支援センターと地域の関係者の更なる連携を促す方策について

(地域共生WGとりまとめにて提示された難病相談支援センターに関する具体的な改善策)

- 難病相談支援センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべき。そのためには、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。
- 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ということや、ピアサポーターの処遇改善が必要。どの地域においても、適切に支援が受けられるよう、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。また、支援員に対する研修の充実等を通じて支援の向上を図ることが必要である。
- 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、以下の方法が有効と考えられる。
 - ・指定医療機関や難病診療連携拠点病院等へのポスター掲示、申請時のチラシの配布等
 - ・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
 - ・地域包括支援センターやケアマネジャー等の介護関係者への周知 など
- 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り、全国難病センター研究会研究大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。
- 地域の関係者間の顔の見える関係を作り、難病相談支援センターが地域の関係機関をつなぐ役割を果たしていくためにも、「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。また、同センターが障害者施策に関する地域の協議会と連携していくことも重要である。
- 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く、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役割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。

難病相談支援センターの法令上の位置付け

○ 難病法上、難病相談支援センターは、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旨法定されている。

○ 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。

ご議論いただきたい事項

1. 難病相談支援センター関係
2. 地域協議会関係
3. 自立支援事業関係

難病・小慢の地域協議会の活性化のための方策について

- 地域協議会について、地域共生WGのとりまとめでは、次のような指摘がなされている。
 - 難病対策地域協議会は、顔の見える関係づくりを進めるために重要。
 - 少なくとも都道府県レベルの地域協議会では、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することが必要。
 - 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。
 - 小慢児童の中には医療的ケア児や障害児も一定程度含まれることから、医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべき。国・地域それぞれのレベルで、情報・課題共有のための会議を行うなど具体的な連携強化の取組が重要。
 - 特に、地域レベルにおいては、顔の見える関係作りを進めるとともに、地域の課題共有や状況評価を行い、課題解決につなげるため、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用が重要。

- 地域協議会の活性化を図るため、WGのとりまとめで提示された改善策（次ページ参照）に加えて、以下の方策について、どう考えるか。
 - 難病の協議会は難病法に規定されている一方で、小慢の協議会は児童福祉法に規定されていない点について、どう考えるか。
 - 難病の協議会と小慢の協議会の連携について、どう考えるか。
 - 難病・小慢以外の協議会との連携について、どう考えるか。

難病・小慢の地域協議会の活性化のための方策について

(地域共生WGとりまとめにて提示された地域協議会に関する具体的な改善策)

- 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、少なくとも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。
- また、小児慢性特定疾病児童等の中には 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を促進すべきである。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、顔の見える関係づくりを進めるとともに、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ために、慢性疾病児童等地域支援協議会を活用することが重要である。しかしながら、当該協議会の設置は十分に進んでおらず、こうした現状を踏まえて、国が地方自治体に対し、当該協議会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。

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。

小児慢性特定疾病患者と他の支援制度との関係

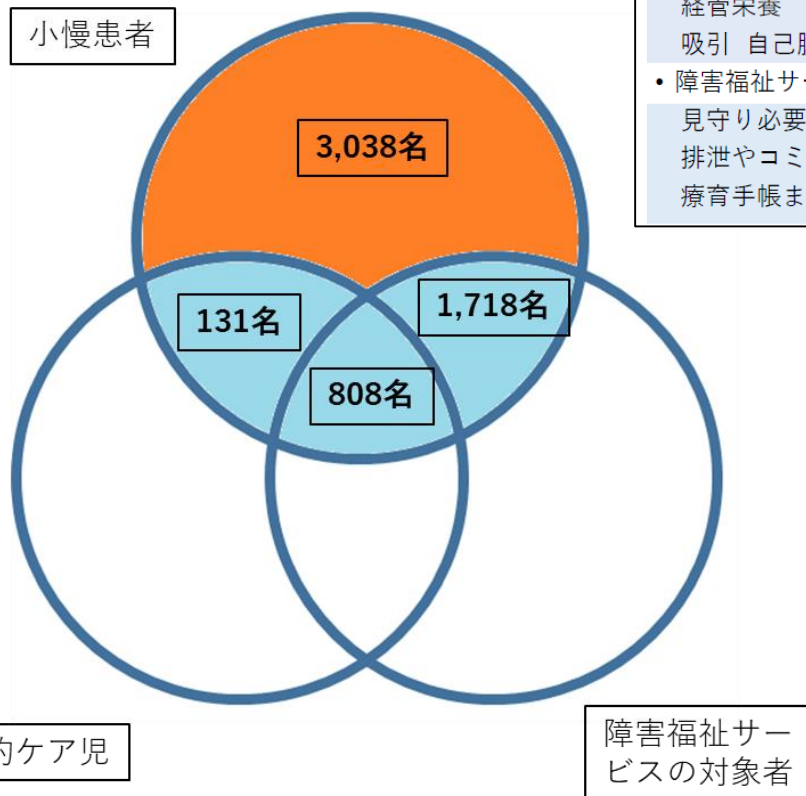
小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

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			計
		該当なし	該当	無回答	
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
 小慢サービス対象
 障害福祉サービス
 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
 - 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」

ご議論いただきたい事項

1. 難病相談支援センター関係
2. 地域協議会関係
3. 自立支援事業関係

自立支援事業の活性化方策について

- 自立支援事業については、任意事業の実施率向上が課題。未実施の理由として、実施方法が分からない、ニーズを把握していない、予算がない等が挙げられている。

- こうした現状を踏まえ、WGのとりまとめでは、次のような指摘がなされている。
 - 相談支援事業を通じて、自立支援員等がニーズや課題を把握することがまずは重要
 - 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
 - 単なる好事例の周知に留まらない具合的な立ち上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要。

- 事業の活性化のためには、現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作ることが重要と考えられるが、WGのとりまとめで提示された具体的な改善策に加えて、以下の方策について、どう考えるか。
 - 任意事業の企画立案につながるよう、必須事業として、地域の実態把握の調査を位置付けること等が考えられるかどうか。
 - その他、法制上の措置を含め、任意事業の実施率向上のために、どのような方策が考えられるか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和元年度）

- 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(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	120か所(96.0%)	45か所(95.7%)	20か所(100%)	55か所(94.8%)

2. 任意事業

事業名	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
療養生活支援事業	15か所(12.0%)	8か所(17.0%)	2か所(10.0%)	5か所(8.6%)
相互交流支援事業	47か所(37.6%)	26か所(55.3%)	6か所(30.0%)	15か所(25.9%)
就職支援事業	7か所(5.6%)	4か所(8.5%)	2か所(10.0%)	1か所(1.7%)
介護者支援事業	5か所(4.0%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.7%)
その他自立支援事業	13か所(10.4%)	8か所(17.0%)	3か所(15.0%)	2か所(3.4%)

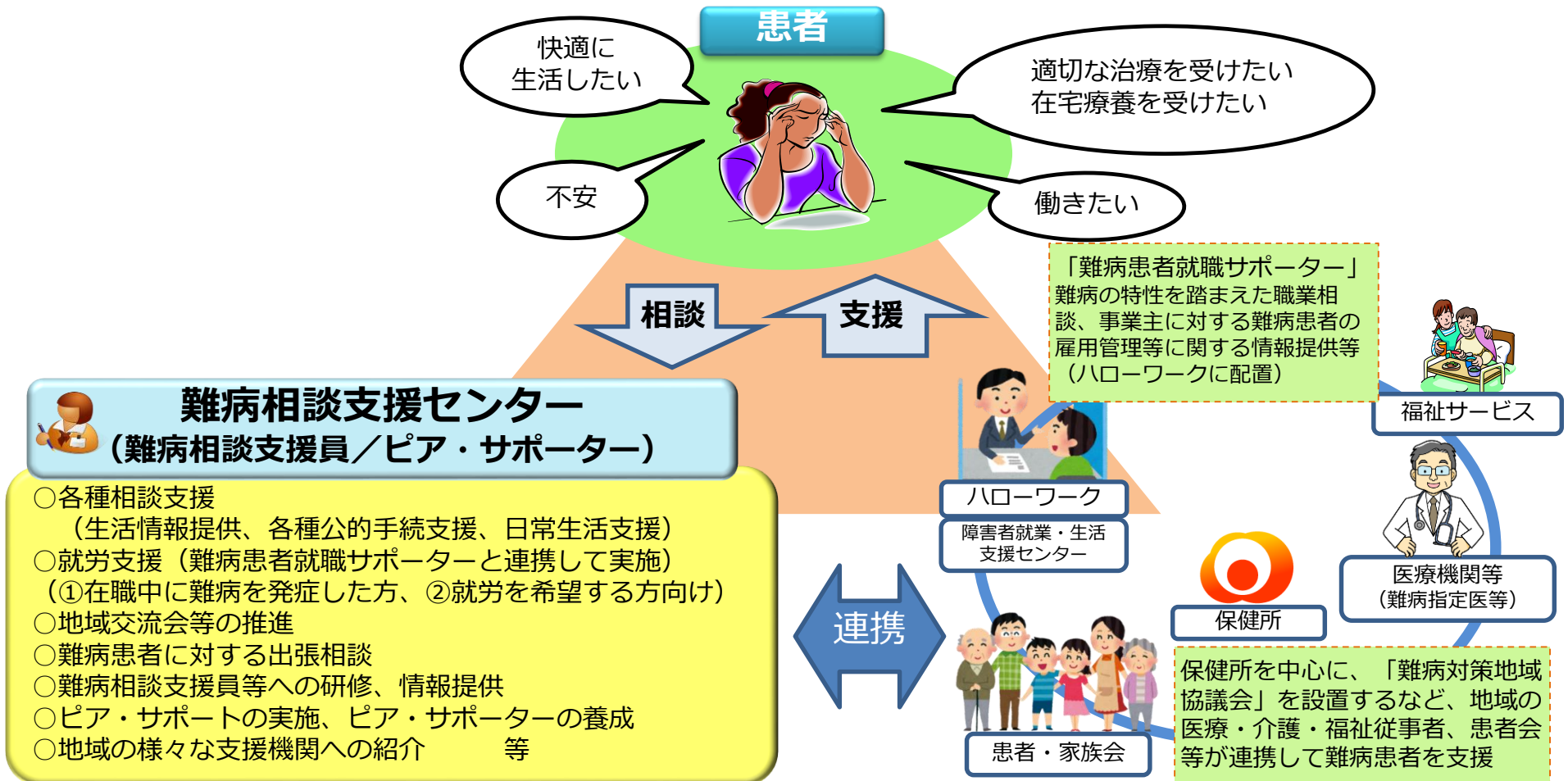
(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年4月）

參考資料

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・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・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



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。

①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

③患者・支援者団体委託

②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。

④その他

※47都道府県、14指定都市が設置。6指定都市が未設置。

※設置している14指定都市の内、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は、①及び③の運営形態でそれぞれ設置。

（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

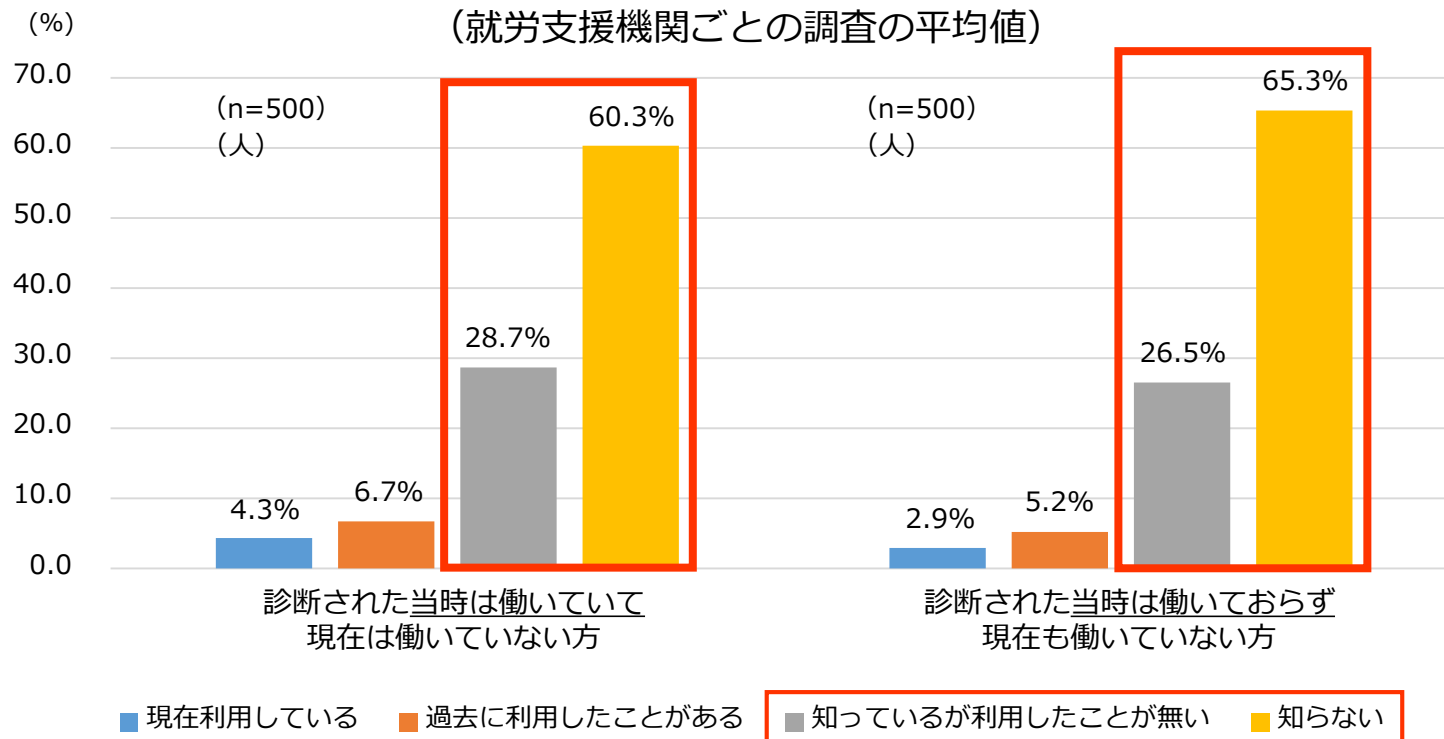
これまでに報告された難病相談支援センターの特徴（2）

	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。

就職していない難病患者の就労支援機関の利用状況

- 研究班の調査によると、現在働いていない難病患者のうち、就労支援機関（医療機関の相談窓口、難病相談支援センター、ハローワーク等）を「利用したことがある」の割合は低く、大半の患者が「利用していない」又は「存在を知らない」であった。
- 今後、就労支援機関が認知・利用されることで、現在よりも就労につながる可能性がある。

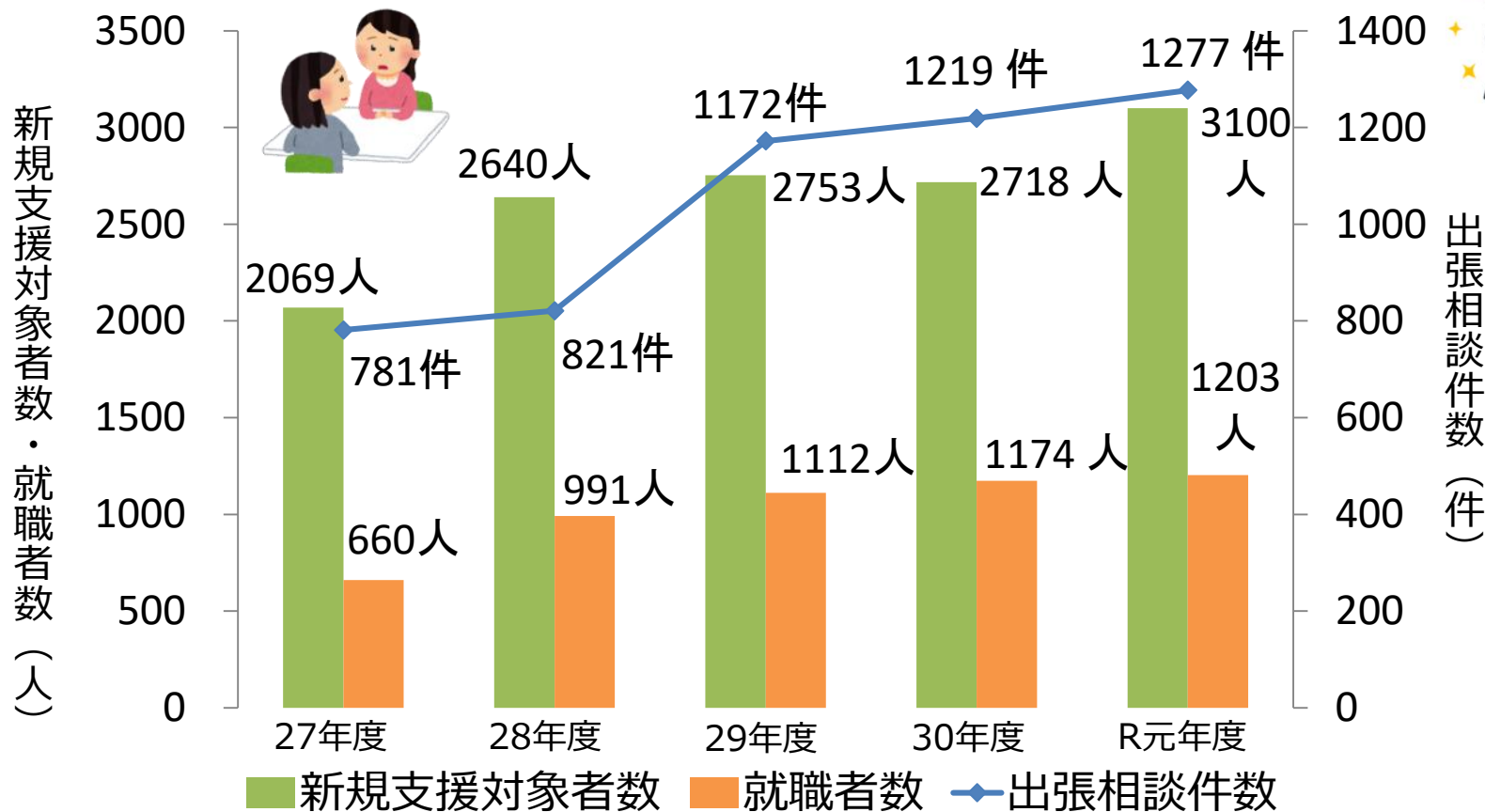
現在就職していない患者の就労支援機関の利用割合
(就労支援機関ごとの調査の平均値)



難病相談支援センターと難病患者就職サポーターとの連携状況

- 難病患者就職サポーターについては、難病相談支援センターへの出張相談など、同センターとの積極的な連携に取り組んでいる。
- 出張相談件数の増加に伴い、新規支援対象者数（新規求職者数）、就職者数いずれも年々増加しており、難病相談支援センターと難病患者就職サポーターの連携による就労支援が有効であることが示唆される。

難病患者就職サポーターによる支援状況

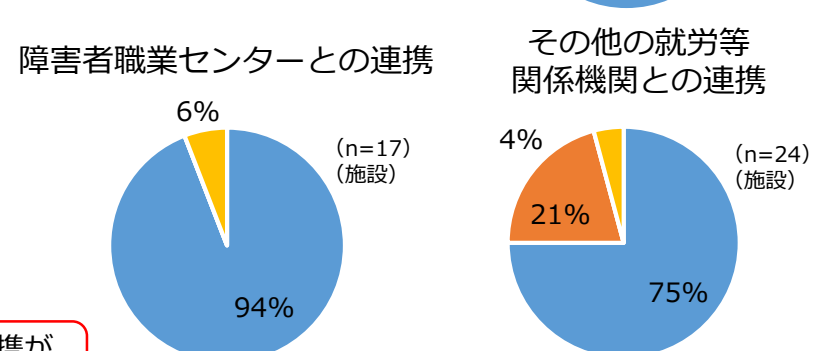
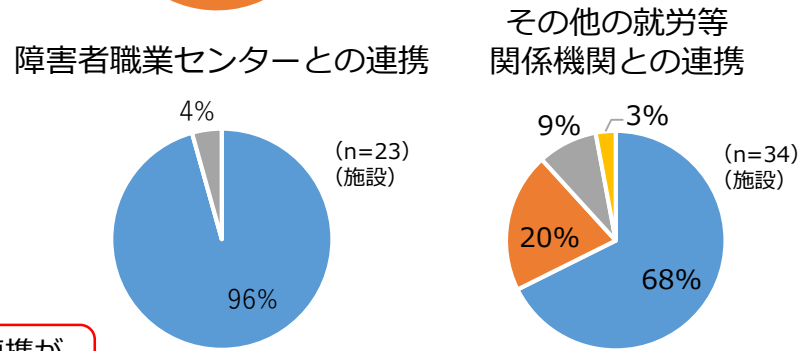
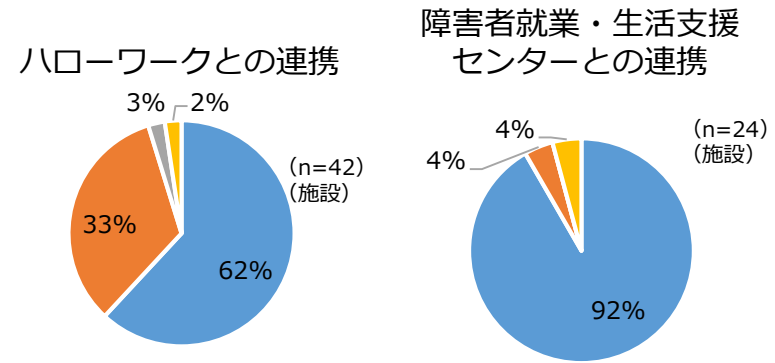
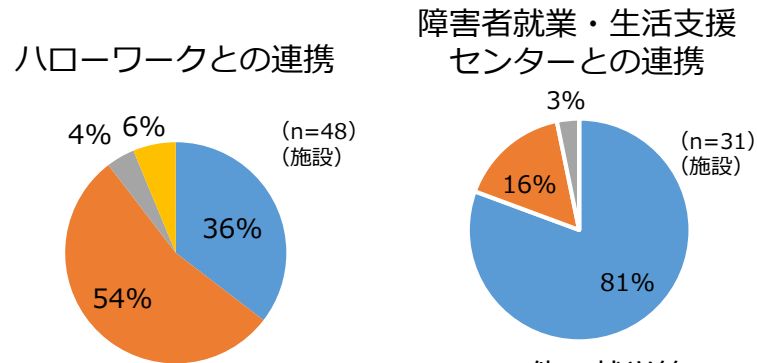


難病相談支援センターと就労支援機関との連携状況

○ 難病相談支援センターと就労支援機関との連携状況をみると、新規就労時、就労継続時いずれも、ハローワーク以外の就労支援機関とは十分な連携が図れていない実態がある。

難病相談支援センターの就労支援機関との連携件数の割合（新規就労時）
（平成30年4月～12月末 実績）

難病相談支援センターの就労支援機関との連携件数の割合（就労継続時）
（平成30年4月～12月末 実績）



連携が不十分

連携が不十分

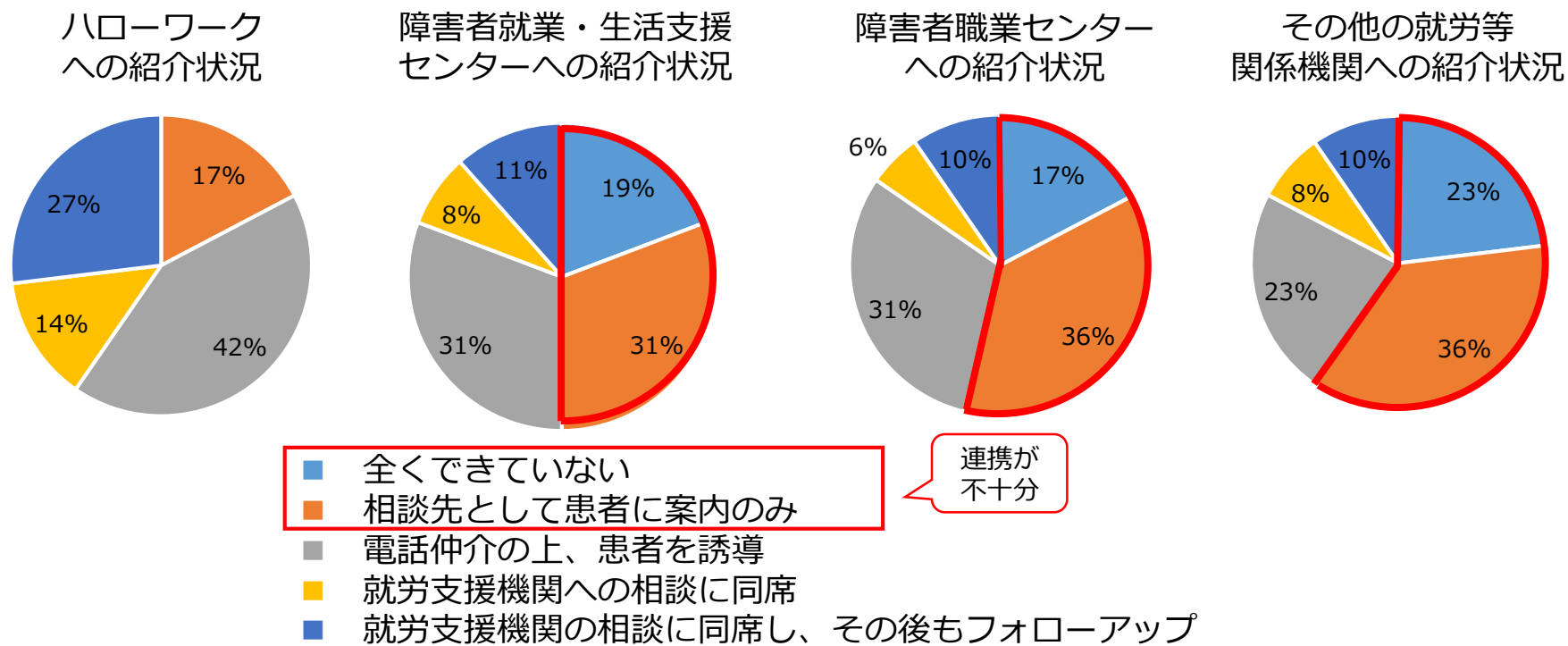
■ 1-9件 ■ 10-49件 ■ 50-99件 ■ 100件以上

■ 1-9件 ■ 10-49件 ■ 50-99件 ■ 100件以上

難病相談支援センターから就労支援機関への 難病患者の紹介状況

- 難病相談支援センターから就労支援機関への難病患者の紹介状況をみると、ハローワーク以外の就労機関に対しては、「全く連携できていない」又は「患者に情報提供するのみ」との回答が半数以上を占めている。

難病相談支援センターの就労支援機関への紹介状況（対応内容）
（平成30年4～12月末 実績）（n=52,施設）



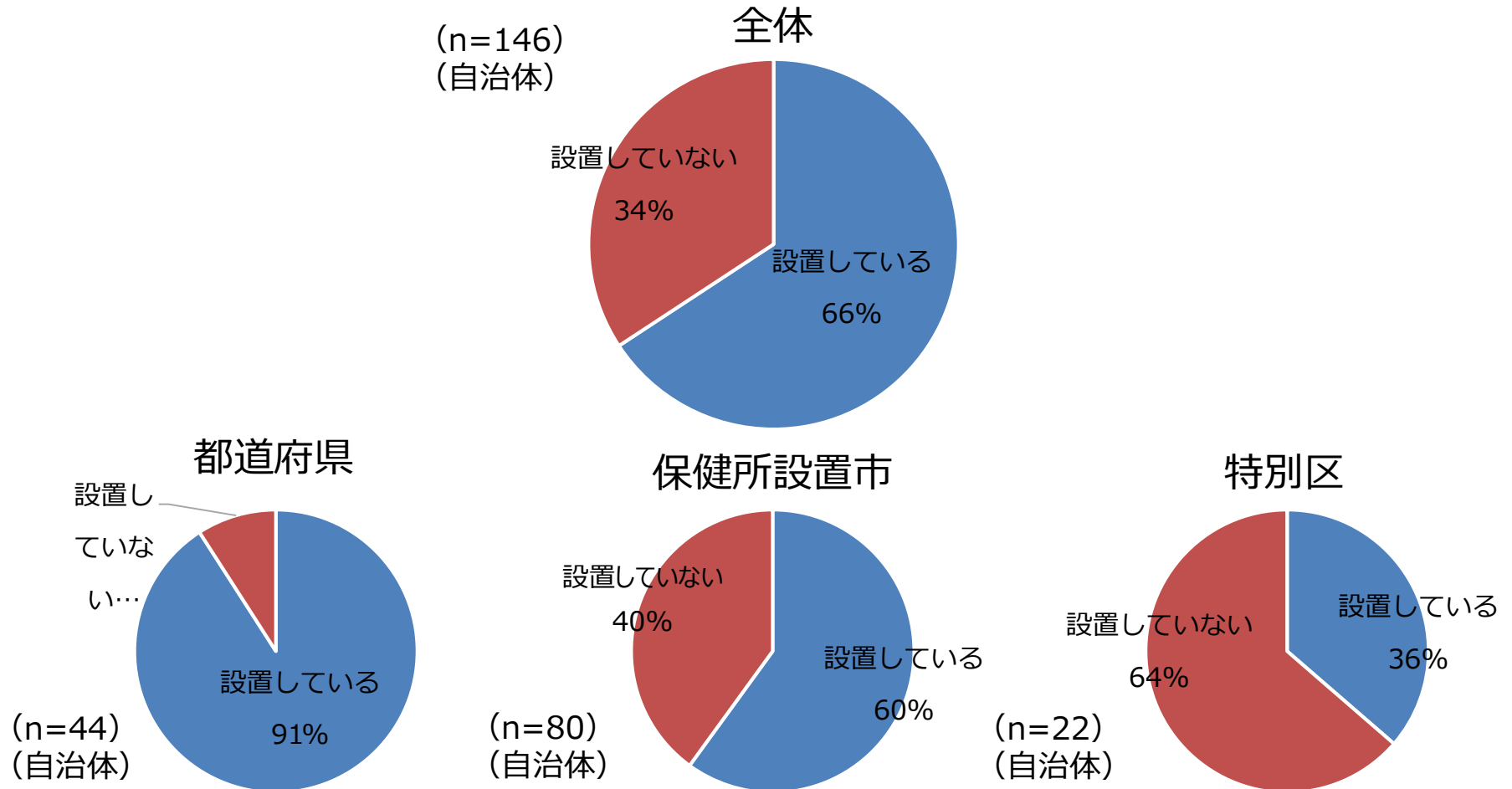
難病対策地域協議会に関する運用通知

- 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

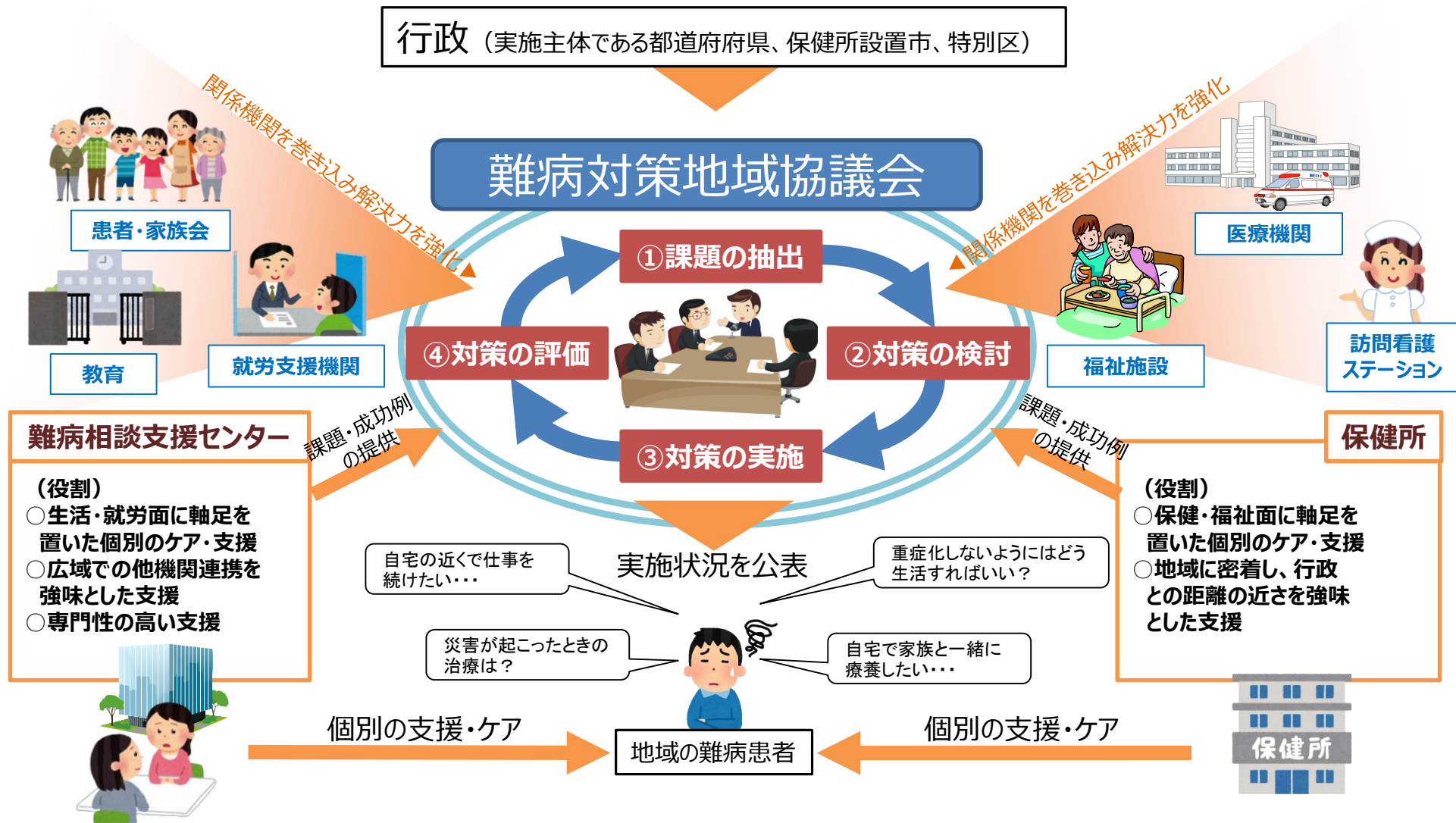
- 協議会の全体の設置率は約7割。
- 都道府県については、設置率が9割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約6割、約4割と、設置が進んでいない。



(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中心とした難病患者の支援体制



慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知①

- 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

- **小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱**
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(1) 事業目的

慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）（以下「都道府県等」という。）とする。

(3) 事業内容等

① 協議会の構成員

協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第19条の22第1項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。

なお、法第19条の22第3項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。

② 実施回数

協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定しており、そのため少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知②

○ 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

○ 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(3) 事業内容等

③ 協議事項及び活動内容

ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握

イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有

ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討

エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について

協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

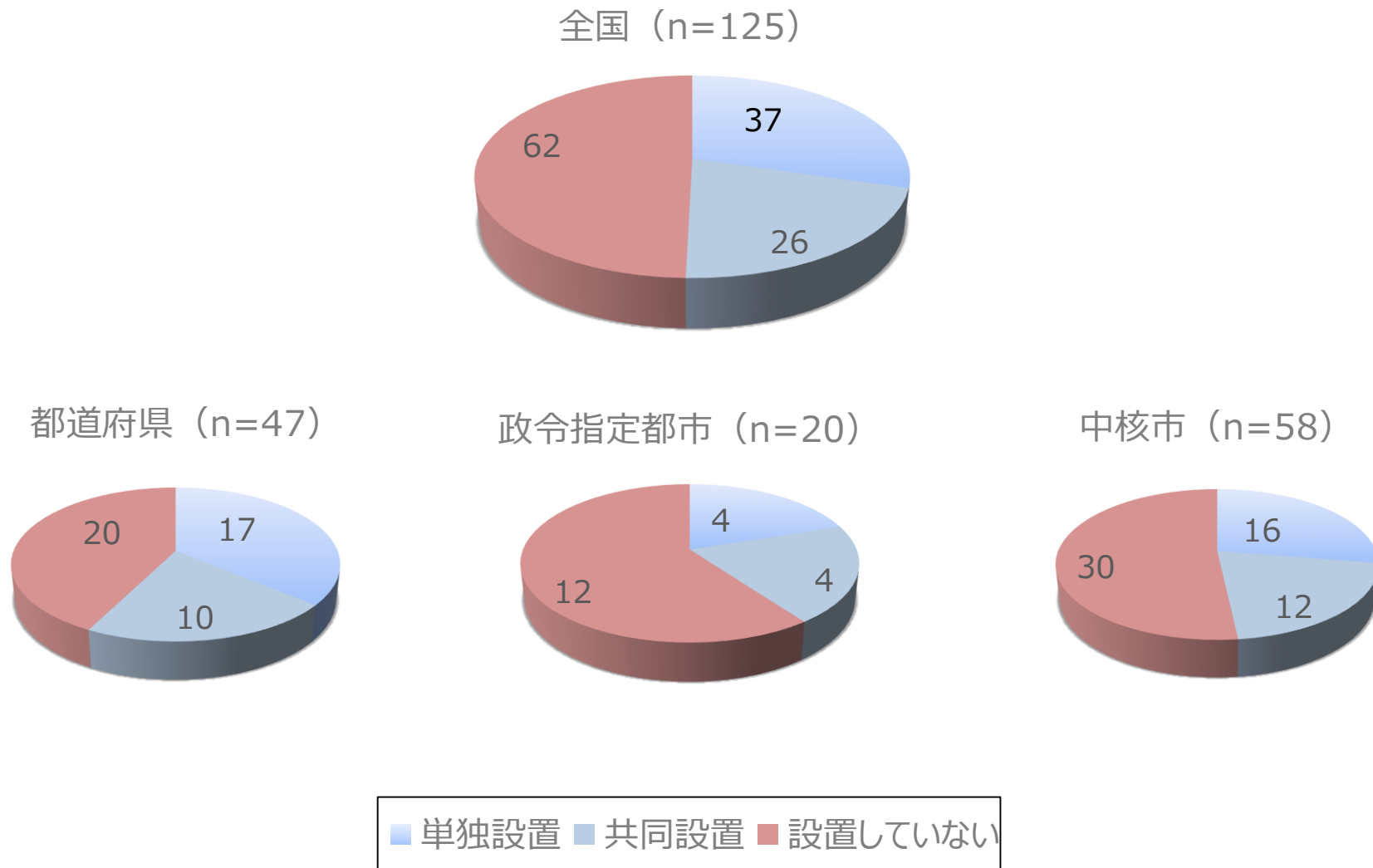
⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：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）第33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

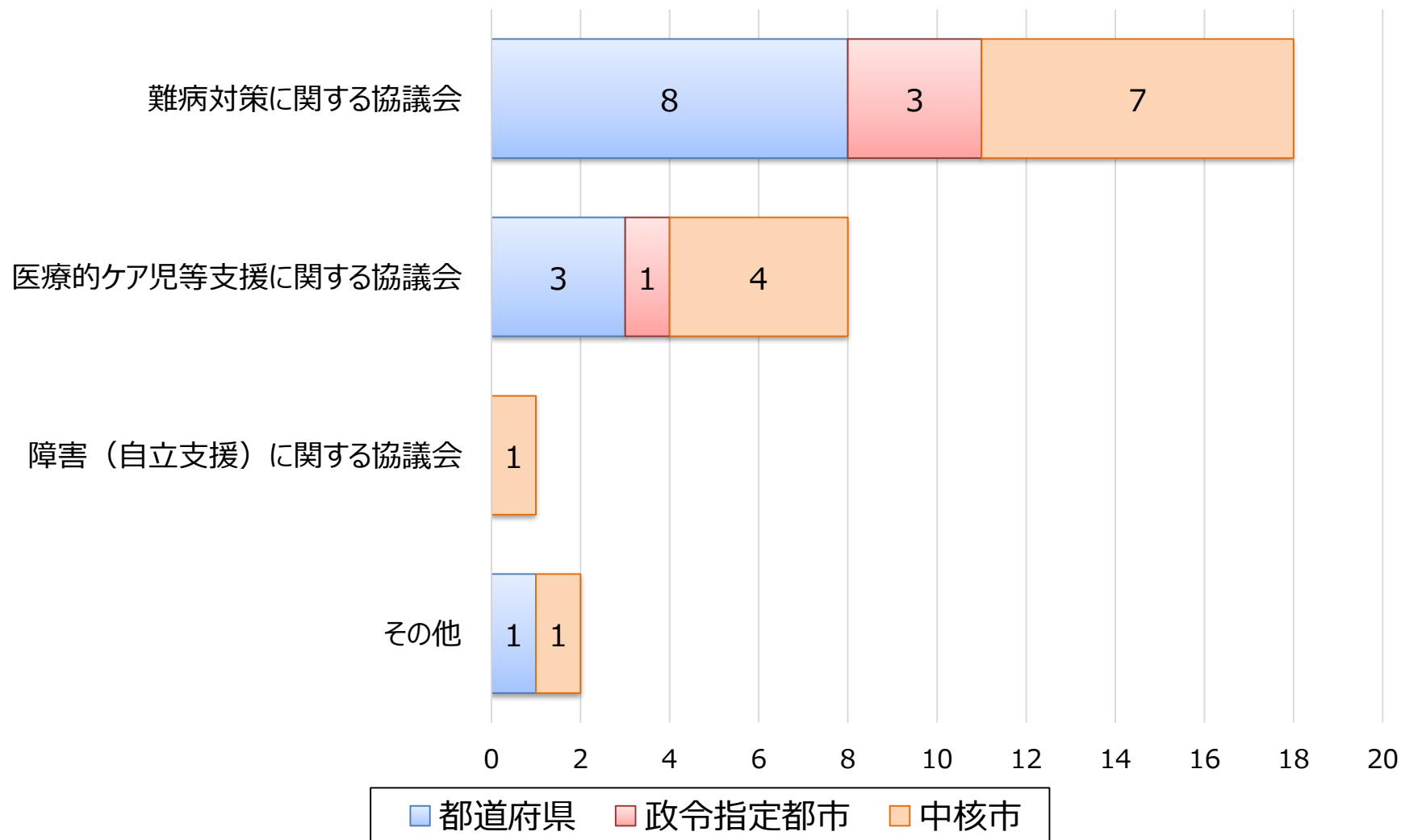
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

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）



4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-2 共同開催の協議会等の名称（H31年4月時点）



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等自立支援事業

- 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2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等自立支援員



<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

（令和元年度実施：都道府県8/47、指定都市2/20、中核市5/58 計15/125 健康局難病対策課調）

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

（令和元年度実施：都道府県26/47、指定都市6/20、中核市15/58 計47/125 健康局難病対策課調）

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

（令和元年度実施：都道府県4/47、指定都市2/20、中核市1/58 計7/125 健康局難病対策課調）

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

（令和元年度実施：都道府県3/47、指定都市1/20、中核市1/58 計5/125 健康局難病対策課調）

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

（令和元年度実施：都道府県8/47、指定都市3/20、中核市2/58 計13/125 健康局難病対策課調）

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

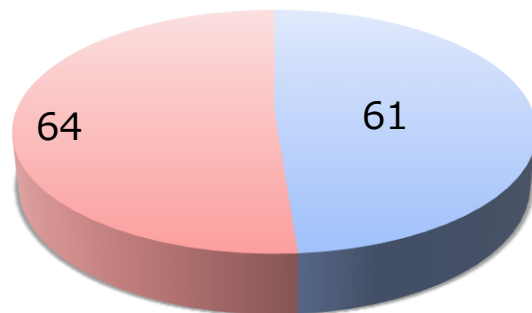
小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。

- <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

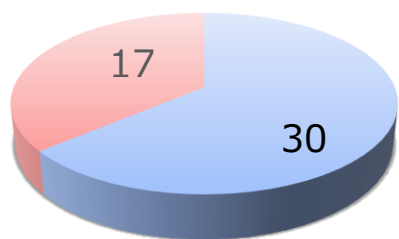
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-1 任意事業の実施状況（H31年4月時点）

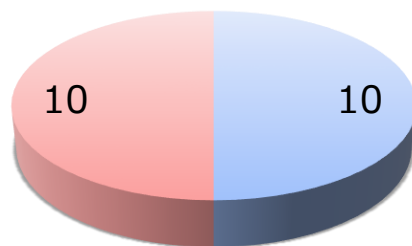
全国（n=125）



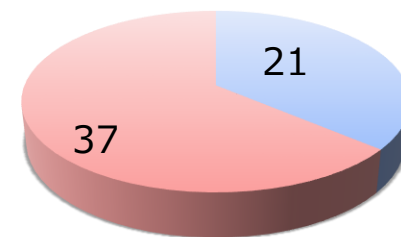
都道府県（n=47）



政令指定都市（n=20）



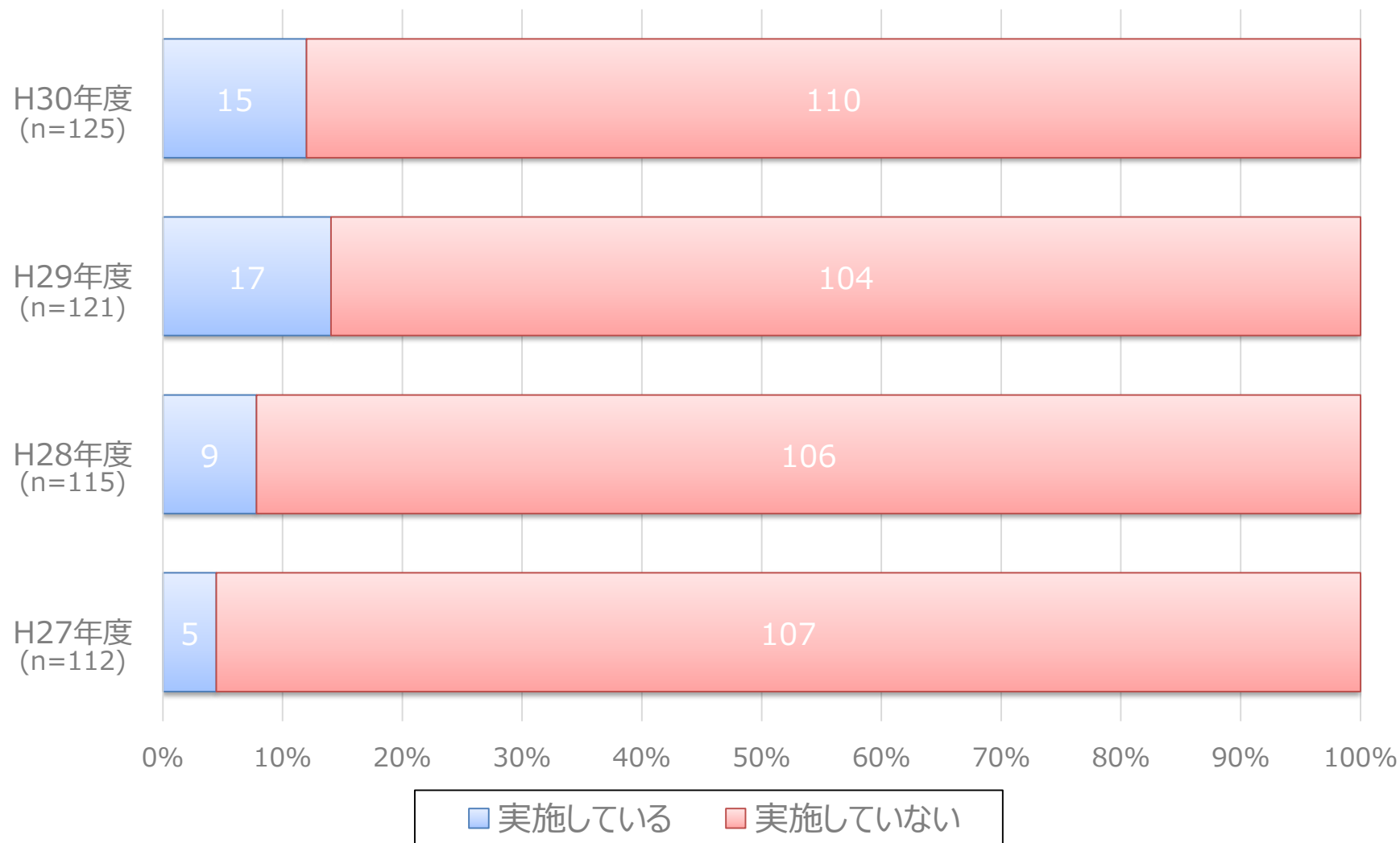
中核市（n=58）



■ 実施している ■ 実施していない

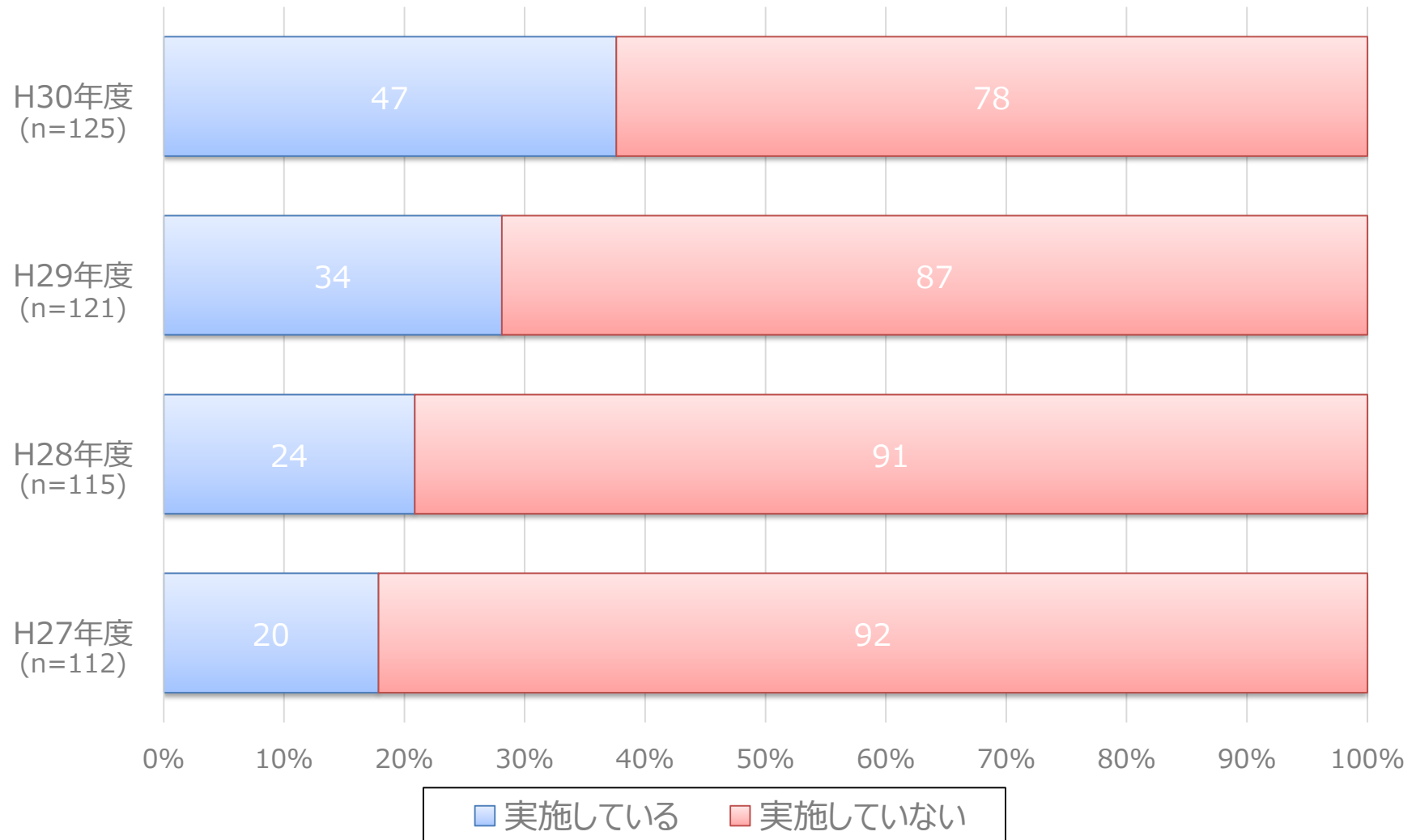
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ① 療養生活支援事業の推移



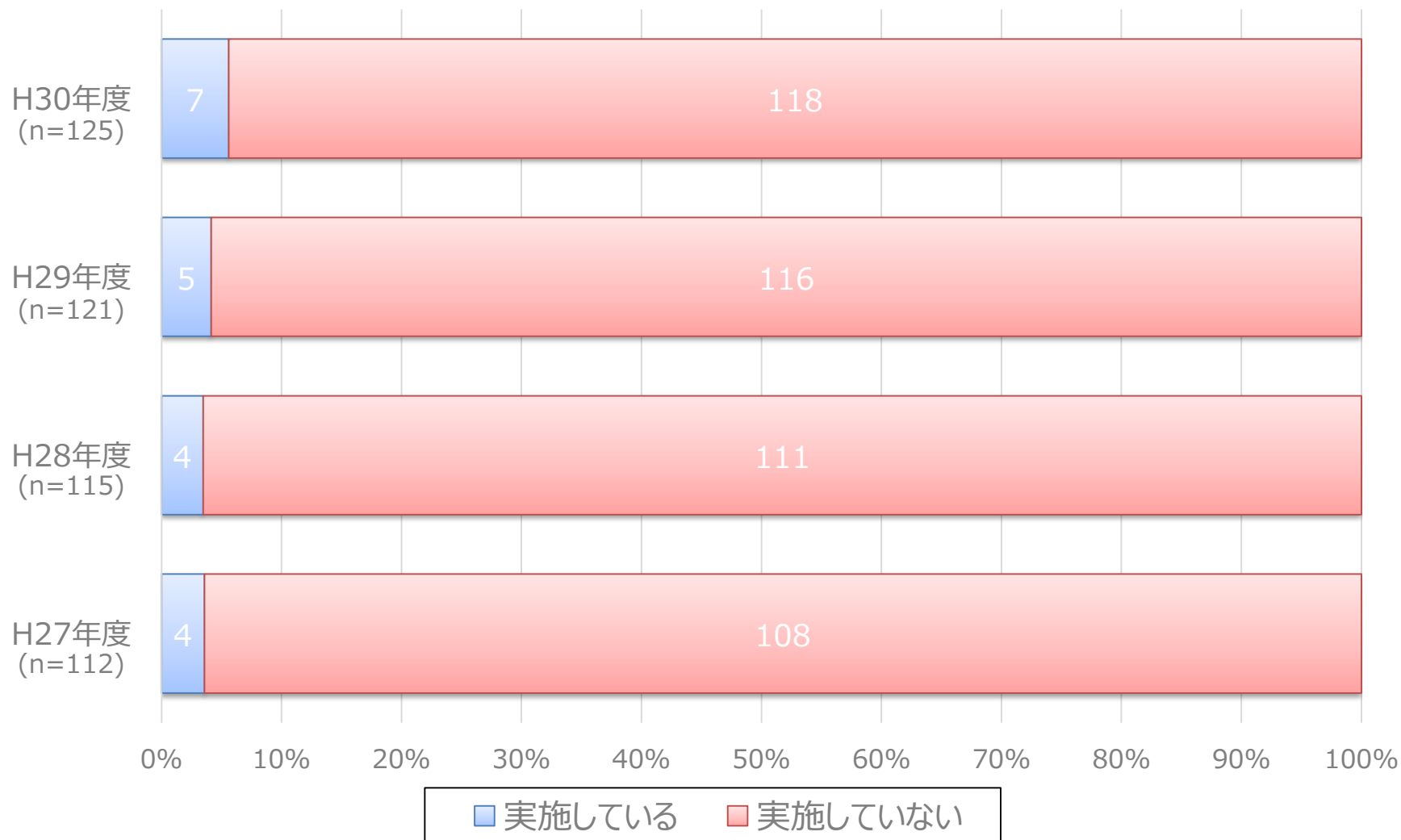
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ② 相互交流支援事業の推移



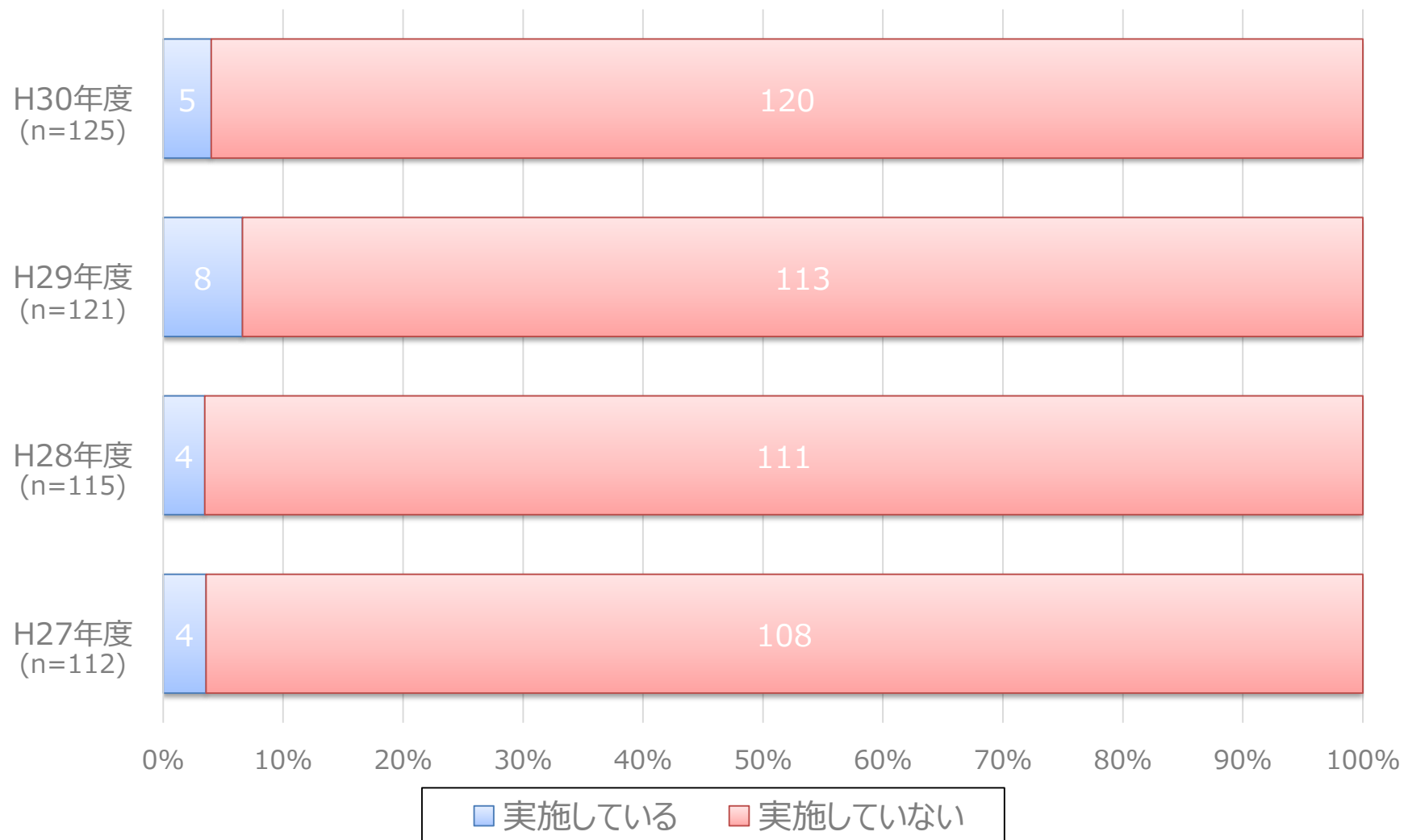
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ③ 就職支援事業の推移



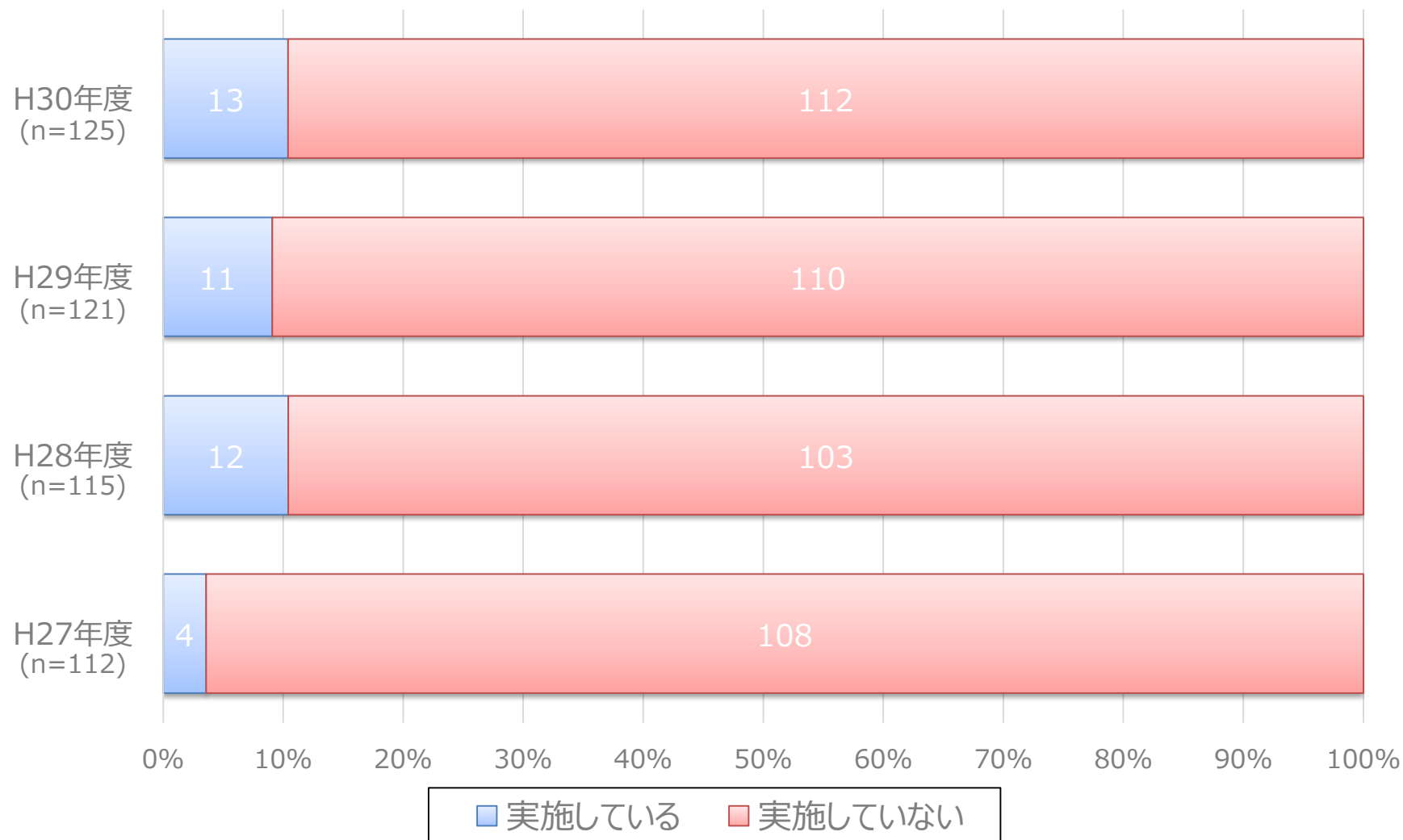
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ④ 介護者支援事業の推移



3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ⑤ その他の自立支援事業の推移



3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-3 任意事業を行っていない最大の理由

