

資料目次

資料1	在宅看護・介護・福祉の在り方	1
資料2	難病相談・支援センターの在り方	3
資料3	難病手帳（仮称）の在り方	5
資料4	就労支援の在り方	6

在宅看護・介護・福祉の在り方

1. 検討の前提

(1) 難病患者等居宅生活支援事業

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する観点から、平成9年より難病患者等居宅生活支援事業（難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業及び難病患者等日常生活用具給付事業）及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施している。

(2) 介護保険制度との関係について

介護保険の被保険者である難病患者等（40歳以上65歳未満については特定疾病に該当する者に限る。）が要介護又は要支援状態になった場合には、要介護又は要支援認定を受けた上で、介護保険サービスを受けることができる。

(3) 障害者総合支援法案との関係について

現在国会審議中の「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」では、障害者の範囲に、難病等により障害がある者が加えられ、障害者総合支援法案の第4条第1項において、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるもの」が新たに規定されることとなっている。

この法案が成立した場合、平成25年4月1日から、難病等により障害がある者は、障害程度区分の認定等の手続きを経た上で、障害福祉サービスの対象となり得る。

2. 検討すべき課題

(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、二次医療圏毎に、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。

(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。

(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。

難病相談・支援センターの在り方

1. 現行の難病・相談支援センターの概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・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、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するもの。

<主な事業の内容>

- ・各種相談支援（療養・日常生活等の相談、住居・就労等の生活情報の提供）
- ・地域交流等の支援（患者の自主的な活動、医療関係者との意見交換会等）
- ・就労支援（ハローワークと連携した相談支援）
- ・講演・研修会（医療従事者による講演会、医療従事者への研修会）

2. 検討すべき課題

（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。

（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。

(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。

(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。

難病手帳（仮称）の在り方

1. 検討の前提

- 昨年の障害者基本法の改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- また、障害者基本法第24条において、「国及び地方公共団体は、障害者及び障害者を扶養する者の経済的負担の軽減を図り、又は障害者の自立の促進を図るため、税制上の措置、公共的施設の利用料等の減免その他必要な施策を講じなければならない」と定められている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病に起因する障害についても手帳制度を設けることが考えられるのではないか。

2. 検討すべき課題

- 難病患者に対する難病手帳（仮称）についてどう考えるか。
- 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。

就労支援の在り方

1. 現在の就労支援に関する施策

(1) 難病がある人を対象とした支援施策

- 難治性疾患患者雇用開発助成金
- 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施
- 難病患者就労支援事業

(2) 難病がある人が利用できる支援施策

- ハローワークにおける職業相談・職業紹介
- 障害者試行雇用（トライアル雇用）事業の推進
- ジョブコーチ支援の実施
- 障害者就業・生活支援センター事業の拡充

2. 検討すべき課題

(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。

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。

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。

(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。