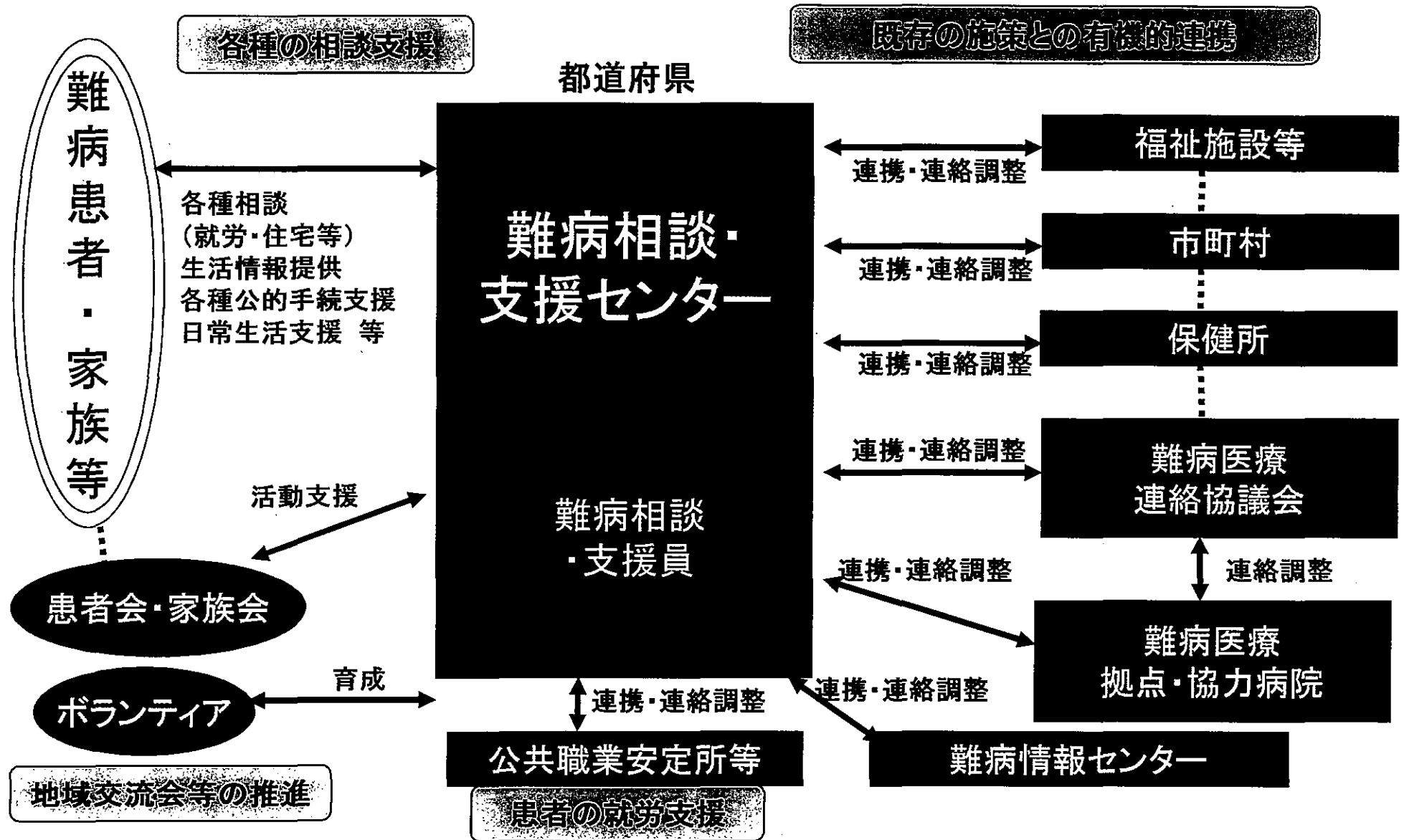


難病相談・支援センターのイメージ図

参考資料2-1



※難病相談・支援センター運営主体別数

- ①患者団体委託 21カ所 ②医療機関・医師会委託 9カ所 ③その他(県直営、社協等) 19カ所

難病特別対策推進事業について（抄）（平成10年4月9日健医発第635号厚生省保険医療局長通知）

別紙

難病特別対策推進事業実施要綱

第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

第2 難病相談・支援センター事業

1 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、難病相談・支援センターを設置し、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とする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

(1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

(3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

(4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

4 職員の配置

- (1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。
- (2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

5 利用者の負担

利用者は、飲食物費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

7 構造及び設備

- (1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

- (2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

第2-2. 難病患者就労支援事業

1 概要

難病患者の中には、就労可能な状況にありながら、難病であるという理由で解雇され、あるいは就労の機会を失う者が少なくないことから、難病患者が就労できる環境を整備し、その円滑な就労活動を支援することにより、難病患者の自立促進を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

(1) 難病患者就労支援協議会の設置

都道府県は、難病相談・支援センターに、医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置するものとする。

(2) 定義

①この事業において「就労支援員」とは難病患者の就労が円滑に行うことができるよう助言、指導等を行う者をいう

②この事業において「就労支援協力員」とは、難病患者を受け入れる事業者をいう

③この事業において「事業対象者」とは、本事業の対象となる者をいう

(3) 難病患者就労支援協議会の役割

難病患者就労支援協議会は、円滑な事業の推進に資するため、就労支援員を設置するとともに、次の業務を行うものとする。

ア 本事業の対象となる患者（事業対象者）の選定をおこなうこと。

イ 受け入れ事業者（就労支援協力員）の選定を行うこと。

ウ 就労支援協力員からの報告に基づき難病患者の就労環境について検討を行うこと。

(4) 就労支援協力員は、事業対象者の就労のための支援状況及び勤労状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。

(5) 都道府県は、(4)の報告に基づき、事業対象者の勤労状況等について国へ報告を行うものとする。

難病相談・支援センターの現状について(平成22年度)

(1) 利用時間

- ① 平日 おおむね9:00～16:00
 ② 土曜日の対応 32.6%
 ③ 日曜・祝日の対応 10.9%
 ④ 夜間の対応 4.3%

(2) 収入と支出 (単位:円)

	平均	最大	最小
収入	8,065,706	40,292,156	431,000
支出	8,055,456	40,292,156	431,000

(3) 職員構成と給与 (単位:円)

		平均人数	給与		
			平均	最大	最小
常勤職員	難病相談・支援員	1.5	4,011,638	9,438,000	1,176,641
	日常生活等相談員	-	-	-	-
	事務職員	1.2	1,338,660	4,131,555	5,982
非常勤職員	難病相談・支援員	2.7	1,283,892	2,819,780	28,875
	日常生活等相談員	2.6	1,612,520	855,712	301,993
	事務職員	1.1	1,013,337	1,512,038	593,700

(単位:人、歳)

	職員数	平均年齢 (難病相談・支援員)
常勤	141	50
非常勤	144	48
	285	

(4) 研修参加状況

職員数278(常勤142+非常勤136)

(単位:人)

国主催の研修会	32
難病研究班会議	40
全国難病センター研究大会	50
その他の研修会等	211

平成22年度難病相談・支援センターにおける相談内容について

(平成22年度難病特別対策推進事業実績報告ベース)

(単位:件)

委託先	患者からの相談						
	医療機関	患者会・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)	就労・学業	その他
難病連	70	100	66	96	52	59	42
県直営	75	75	44	84	285	16	11
医療機関	127	66	86	120	113	96	11
合計	272	241	197	299	450	170	63

委託先	家族からの相談						
	医療機関	患者会・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)	就労・学業	その他
難病連	31	29	21	46	36	2	11
県直営	50	14	7	82	203	17	2
医療機関	135	9	41	100	74	2	8

委託先	その他からの相談						
	医療機関	患者会・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)	就労・学業	その他
難病連	46	75	8	21	47	12	47
県直営	28	22	27	67	81	3	326
医療機関	265	18	27	121	154	19	57

※参考

難病連等に委託しているのは23自治体、県直営で実施しているのは13自治体、医療機関等に委託しているのは11自治体であった。

平成22年度難病特別対策推進事業の実績報告書に記載されているそれぞれの相談件数の総計を委託先の数で割った平均値。

難病相談・支援センター一覧

	相談機関名	郵便番号	住所	電話番号	備考
1	北海道難病センター	064-0804	札幌市中央区南4条西10丁目	011-512-3233	
2	青森県難病相談・支援センター	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢字平野155	0172-62-5514	
3	岩手県難病相談支援センター	020-0831	岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手団体交流室内	019-614-0711	
4	宮城県難病相談支援センター	980-0801	宮城県仙台市青葉区本町通1丁目4番15号 仙台市交通局本局庁舎4階	022-212-3351	
5	秋田県難病相談・支援センター	010-0922	秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階	018-866-7754	
6	山形県難病相談支援センター	990-0021	山形市小白川町2-3-30 山形県小白川庁舎内	023-631-6061	
7	福島県難病相談支援センター	960-8065	福島県福島市杉妻町5-75	024-521-7961	
8	茨城県難病相談・支援センター	305-0005	つくば市天久保2-1-1 筑波大学附属病院内B棟350号室	029-853-3610	
9	とちぎ難病相談支援センター	320-8501	栃木県宇都宮市境田1丁目1番20号 栃木県保険福祉部健康増進課内(県庁本館5階南西側)	028-623-6113	
10	群馬県難病相談支援センター	371-8511	群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号(国立大学 法人群馬大学医学部附属病院)	027-220-8069	
11	埼玉県難病相談・支援センター	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147 (国立病院機構東埼玉病院内)	048-768-3351	
11	埼玉県障害難病団体協議会	330-8522	さいたま市浦和区大原3-10-1 (県障害者交流センター内)	048-834-6674	
12	総合難病相談・支援センター	260-0856	千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院	043-222-7171	
12	千葉地域難病相談・支援センター	260-0801	千葉市中央区仁戸名町673 独立行政法人国立病院機構千葉東病院	043-264-3662	
12	東葛南地域難病相談・支援センター	279-0021	千葉県浦安市富岡2-1-1 順天堂大学医学部付属順天堂浦安病院	047-353-3111 (内2179)	
12	東葛北地域難病相談・支援センター	277-0004	千葉県柏市柏下163-1 東京慈恵会医科大学附属柏病院	047-167-9681	
12	印旛山武地域難病相談・支援センター	286-0041	千葉県成田市飯田町90-1 成田赤十字病院	0476-22-2311 (内7503)	
12	香取海浜地域難病相談・支援センター	289-2511	千葉県旭市イ1326 総合病院国保旭中央病院	0479-63-8111 (内3150)	
12	東隅長生地域難病相談・支援センター	299-4114	千葉県茂原市本納2777 公立長生病院	0475-34-2121	
12	安房地域難病相談・支援センター	296-0041	千葉県鴨川市東町929 医療法人鉄蕉会亀田総合病院	04-7099-1261	
12	君津地域難病相談・支援センター	292-0822	千葉県木更津市桜井1010 国保直営総合病院君津中央病院	0438-36-1071 (内2809)	
12	市原地域難病相談・支援センター	277-0004	千葉県市原市姉崎3426-3 帝京大学医学部附属市原病院	0438-62-1211 (内1287)	
13	東京都難病相談・支援センター	150-0012	東京都渋谷区広尾5-7-1	03-3446-0220	
14	かながわ難病相談・支援センター	221-0835	横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民 センター14階	045-321-2711	
15	新潟県難病相談支援センター	950-2085	新潟県新潟市真砂1-14-1 独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内	025-267-2170	
16	富山県難病相談・支援センター	930-0094	富山県富山市安住町5番21号 富山県総合福祉会館(サンシップとやま)7階	076-432-6577	
17	石川県難病相談・支援センター	920-0353	石川県金沢市赤土町13-1 石川県リハビリテーションセンター内	076-266-2738	
18	福井県難病支援センター	910-0846	福井県福井市四ツ井2丁目8-1 福井県立病院内 3階	0776-52-1135(直通) 0776-54-5151(内線2585)	
19	山梨県難病相談・支援センター	400-8543	山梨県甲府市太田町9-1 (中北保健所等合同庁舎内)	055-223-3241	
20	長野県難病相談・支援センター	390-0802	長野県松本市旭2-11-30 長野県松本旭町庁舎(信州大学医学部附属病院 南側)2F	0263-34-6587	
21	難病生きがいサポートセンター	500-8881	岐阜県岐阜市青柳町5-2-4	058-252-3567	
22	静岡県難病相談支援センター	424-0806	静岡県静岡市清水区辻4-4-17	054-363-1233	
23	愛知県医師会難病相談室	460-0008	名古屋市中区栄4丁目14番28号	052-241-4144	
24	三重県難病相談支援センター	514-0003	三重県津市桜橋3丁目446-34 (三重県津庁舎保健所棟1階)	059-223-5063	
25	滋賀県難病相談・支援センター	520-0044	滋賀県大津市京町4-3-28 厚生会館別館2階	077-526-0171	
26	京都府難病相談・支援センター	616-8255	京都市右京区鳴滝音戸山町8 独立行政法人国立病院機構宇多野病院内	075-461-5148/5154	
27	大阪府難病相談支援センター	536-0016	大阪府城東区蒲生2丁目10-28 大阪府城東庁舎5階	06-6933-1616	
28	兵庫県難病相談センター	660-0828	尼崎市東大物町1-1-1 県立尼崎病院8階	06-6482-7205	
29	奈良県難病相談支援センター	639-1005	大和郡山市植柳町3-16 奈良県郡山保健所内	0743-53-0631	

	相談機関名	郵便番号	住所	電話番号	備考
30	和歌山県難病・子ども保健 相談支援センター	641-8510	和歌山市紀三井寺811-1 和歌山県立医科大学付属病院3階	073-445-0520	
31	鳥取県難病相談・支援セン ター	683-0826	鳥取県米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院内	0859-38-6986	
32	しまね難病相談支援セン ター	693-0021	島根県出雲市塩冶町223-7 島根難病研究所内	0853-24-8510	
33	岡山県難病相談・支援セン ター	700-0952	岡山市平田408-1 岡山県南部健康づくりセンター1階	086-246-6284	
34	難病対策センター(CIDC)	734-0037	広島市南区霞1丁目2-3 (広島大学病院内 外来棟2階)	082-252-3777 082-256-5558	
35	山口県難病相談・支援セン ター	753-0811	●県難病相談・支援センター 【県庁 健康増進課】 山口県山口市滝町1-1 ●地域難病相談・支援センター 【住所地の保健所・健康福祉センター】 下関市立下関保健所 (下関市南部町1-6) 岩国健康福祉センター (岩国市三笠町1-1-1) 柳井健康福祉センター (柳井市古閑作中東条658-1) 周南健康福祉センター (周南市毛利町2-38) 防府健康福祉センター (防府市駅南町14-28) 山口健康福祉センター (山口市吉敷3325-1) 宇部健康福祉センター (宇部市常盤町2-3-28) 長門健康福祉センター (長門市東深川1344-1) 萩健康福祉センター (萩市江向河添沖田531-1)	県難病相談・支援センター 【県庁 健康増進課】 083-933-2958 【住所地の保健所・健康福祉 センター】 下関市立下関保健所 0832-31-1111 岩国健康福祉センター 0827-29-1521 柳井健康福祉センター 0820-22-3631 周南健康福祉センター 0834-33-6423 防府健康福祉センター 0835-22-3740 山口健康福祉センター 083-934-2533 宇部健康福祉センター 0836-31-3200 長門健康福祉センター 0837-22-2811 萩健康福祉センター 0838-25-2663	
36	徳島県難病相談・支援セン ター	770-0941	徳島市万代町1丁目1番地 県庁健康増進課疾病対策担当	088-621-2224(県庁健康増進 課疾病対策担当)	
37	香川県難病相談・支援セン ター	760-0017	高松市番町4-1-10 (県庁本館16階 健康福祉総務課内)	(県庁)087-832-3272 (県難病連)087-844-4976	
38	愛媛県難病相談・支援セン ター	790-0023	愛媛県松山市本町7-2 (愛媛県心と体の健康センター内) 患者交流会(愛媛県心と体の健康センター)	089-935-8784 (難病相談専用ダイヤル)	
39	高知県難病相談・支援セン ター(安芸・中央東・中央 西・須崎・幡多)		5か所の福祉保健所(安芸・中央東・中央西・須 崎・幡多)	(調整窓口)高知県健康づくり 課母子・難病対策担当 088-823-9678	
40	福岡県難病相談・支援セン ター	812-8582	福岡市東区馬出3-1-1 九州大学医学部神経内 科内	092-643-8292	
41	佐賀県難病相談・支援セン ター	840-0804	佐賀市神野東2丁目6番10号 佐賀駅北館2F	0952-97-9632	
42	長崎県難病相談・支援セン ター	852-8104	長崎市茂里町3番24号 長崎県総合福祉センター県棟2階	095-846-8620	
43	熊本県難病相談・支援セン ター	862-0901	熊本市東町4丁目11番1号 熊本県健康センター3階	096-331-0555	
44	大分県難病相談支援セン ター	879-5593	大分県由布市挾間町医大ヶ丘1丁目1番地 大分大学医学部附属病院内	097-535-8071	
45	宮崎県難病相談・支援セン ター	880-0007	宮崎市原町2-22 宮崎県福祉総合センター2階	0985-31-3414	
46	鹿児島県難病相談・支援 センター		県難病相談・支援センター 【県庁 健康増進課】 ●地域難病相談・支援センター 【お住まいの市町村を管轄する保健所】 鹿児島市保健所(電話:099-258-2321) 指宿保健所(電話:0993-22-2171) 加世田保健所(電話:0993-53-2315) 伊集院保健所(電話:099-273-2332) 川薩保健所(電話:0996-23-3165) 出水保健所(電話:0996-62-1636) 大口保健所(電話:0995-22-1452) 始良保健所(電話:0995-42-0480) 志布志保健所(電話:0994-72-1021) 鹿屋保健所(電話:0994-43-3121) 西之表保健所(電話:0997-22-1131) 屋久島保健所(電話:0997-46-2024) 名瀬保健所(電話:0997-52-5411) 徳之島保健所(電話:0997-82-0149) ●難病連相談・支援センター 【NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会】	TEL:(県難病相談支援セン ター) 県庁 健康増進課 099-286-2714 TEL:(難病連相談・支援セン ター) NPO法人鹿児島県難病・障害 者連絡協議会 099-261-4900	
47	沖縄県難病相談・支援セン ター	900-0013	沖縄県那覇市牧志3-24-29 NPO「アンビシャス」	098-951-0567	

難病・相談支援センターの取組例

平成23年度厚生労働科学研究費「希少性難治性疾患に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」研究班(研究代表者 新潟大学 西澤正豊)班会議資料を元に加筆作成

参考資料2-4

	北海道難病センター	岩手県難病相談支援センター	新潟県難病相談支援センター	岐阜県難病生きがいサポートセンター	福岡県難病相談・支援センター	佐賀県難病相談・支援センター	長崎県難病相談・支援センター	鹿児島県難病相談・支援センター
事業概要	・医療講演会や相談会の開催 ・難病相談室の常設 ・啓発宣伝活動・ポスター作成 ・患者・家族団体、地域組織の育成、援助 ・ボランティア研修 等	・難病相談の常設(月曜～土曜) ・交流会、音楽療法 ・医療講演会(各保健所の講演会に参加、または共催) ・介護従事者対象の難病研修講座主催(年2回) ・患者会支援	・療養・生活・心の悩みへの相談と支援 ・住みやすい社会にするための啓発促進 ・難病に関する情報収集及び提供 ・難病当事者及び支援者への研修会、学習会、交流会	・相談員による相談事業(電話・面談・訪問)・就労支援・コミュニケーション支援・ピアサポートの開催、難病医療福祉相談会、交流会 ・患者会支援、難病拠点病院交流	・各種相談事業 ・地域交流会等の活動に対する支援 ・就労支援 ・講習会・研修会の開催等	・相談事業 ・就労支援事業 ・交流会・患者会の支援 ・日常生活用具の給付等に関する相談支援 ・難病普及啓発事業(研修等)	・相談業務(電話・面談・メール) ・病状や日常生活上の悩みや不安などについての相談 ・医療講演会・研修会の開催 ・患者会活動の支援等	・専任相談支援員、所長、協力医による医療相談・巡回相談 ・特定疾患医療受給者証管理業務(申請・認定・変更・更新・受給者証交付)患者交流会、研修会 ・災害時要支援対策、入院相談への対応、重症難病医療ネットワーク事業 ・難病患者会の自律・自立支援等
運営主体	財団法人北海道難病連	岩手県難病・疾病連絡協議会	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	岐阜県難病団体連絡協議会(難病連)	福岡県難病医療連絡協議会(九州大学病院内)	佐賀県難病支援ネットワーク(患者団体)	長崎県難病連絡協議会	鹿児島県
場所・広さ	北海道難病センター 1,214㎡	岩手県社会福祉協議会ふれあいランド岩手内・21㎡	場所: 西新中央病院内/広さ: センター及びNPO使用部分(106.6㎡)、別途西新潟中央病院と共有使用部分(26.05㎡)、会議室他	岐阜市より借用・135㎡	九州大学病院内・60㎡	佐賀県駅北館 2階・170㎡	長崎県の建物・620㎡	ハートピアかこしま3階 189.1㎡
配置職員	相談支援員(常勤2名、非常勤1名)(保健師2名、社会福祉士1名)(内、患者家族2名)	難病相談支援員1名 相談支援補助員1名 難病就労支援員1名 計3名	常勤1名、非常勤5名(看護師、医療ソーシャルワーカー、生活相談支援員、患者団体)	常勤2名、非常勤3名(検査技師、元教員など)	難病相談支援員1名(社会福祉士)	相談支援員3名、就労支援員1名	常勤3名、非常勤1名(患者団体代表、障害者相談員、元学校長、社労士、保育士)	常勤7名(県職員:事務2、保健師4、臨床心理士1)、非常勤3名(医師1・社労士1、保健師1)
相談延べ件数 (件数と年度)	1,276件(平成23年度) (同月内は1名1件として集計、問合せ等は件数に含まず)	2,642件(平成23年度)	906件(平成23年度)	2,858件+ピアサポート493件(平成23年度)	867件(平成22年度)	年間4,900件・平成23年度	1,968件(平成23年度)	1,337件(H23.10からH24.3)
行政、保健所、拠点病院、患者会との連携	(患者会主体のため)中立の立場で連携が可能	・行政とは毎年意見交換会を開催。 ・保健所主催の医療講演会、交流会には当該患者会と出席 ・拠点病院「重症難病患者入院施設協議会」委員として出席 ・患者会の総会や交流会支援	・各連携機関の活動情報を把握することで、センターの事業企画・運営をする際の連携が容易になっている。 ・他機関の事業内容と重複しない工夫が可能になる。	県: 難病連が整理した課題、提案を県に伝え、県からの示唆、情報を受ける。 保健所: 難病医療福祉相談会に参加。市: 事務所を無償借用。 患者会: 患者会に参加して疾病を抱えた生活の問題点を把握できる。	・センターの事務局が福岡県庁のため、常時、報告、連絡、相談ができる。 ・重症難病患者入院施設確保等事業の拠点病院と同室の為、特に医療依存度の高い患者対応への連携がスムーズ。	・県内の医療機関、県外の医療機関、各福祉事務所等との連携あり。常時報告相談連絡ができています。	・センターにとって必要な専門分野と十分連携ができています。 ・患者会に対し当事者の立場としての支援及び患者会設立などの活動支援。 ・専門医及びレスパイト病棟の紹介など拠点病院との連携。	・県の機関であることから各組織との連携は行いやすい。 ・特定疾患受給者からの受給者証管理に関する相談への対応が迅速かつ適切にできる。 ・患者会にとっても専門の相談に關しての繋ぎが行いやすい。
課題	センターとしての課題	・各種事業の運営に比して職員が不足。 ・相談対応として、患者・家族、保健師、ソーシャルワーカーの連携が必要	・センターとして、相談員の待遇改善(後任者が見つからない) ・相談室が狭い	・勤務形態及び給与・待遇について、現役世代の人が就労するには、生計を支えるには十分とはいえない。 ・NPOの安定経営継続に関して、センターの運営の継続はなく、先行きが不安。	低給与・週末を含む活動が可能で且つ意欲的な人材の発掘が必要。	相談員1名のため、応えられる相談の数に限りがある。	・仕事の内容と賃金が見合わない現状。 ・相談件数に対して相談員の不足。	予算不足
	職員の研修	・専門職だけでなく患者団体との共同事業、研修も必要 ・各センターで抱える困難事例の共有、検討の場が必要。	研修費の不足(遠距離は困難)	・研修会や講習会参加するにあたり、交通費や宿泊費等から参加人数制限をかける必要がある。 ・患者会活動には、場合によってはボランティアとして参加・支援する。	・様々なレベルにあわせた研修が用意されていない。 ・研修参加への時間や経費がない。	・基礎研修が多く、既に経験のある支援員のスキルアップ研修に役に立たない。 ・各センターが持つ支援者側の悩みを相談しあえるグループの存在やスーパーバイザーが必要。	・相談内容が深刻であり、相談員の精神的ケアが必要である。 ・相談員同士が話し合える場が必要。	・研修継続のために要する経費と体制を確保するためには、前年度に研修の企画のための情報を把握する必要があります。
	行政、保健所、拠点病院、患者会との連携	・保健所の組織機構改正等により、難病を専門とする保健師数が減少。患者・家族の身近な相談の機会が失われている。	・難病医療協力病院は増えたが、実際に地方医療機関で満足できる医療を受けられるか疑問である	・新潟市が政令指定都市になって、市行政との連携やタイムリーな情報交換が以前より円滑ではなくなった。 ・難病連に対して、県との温度差を感じる。	市町村にも保健師の相談会参加等機会をとらえ、難病への理解をはたさかけているが、今後より必要とされてくるであろう。	・患者会、難病連との連携は行っているが十分ではない。 (新しく患者会を設立したいという相談には、交流場所の提供、交流支援を行っている)	・保健所、拠点病院とはケース会議毎に顔ごと連携あり	・福祉制度及び就労支援制度等全般を活用し、支援をしていくことが重要で、当事者の意見が反映されるような連携を作っていくこと。
	センターの全国組織の必要性	・相談支援の質の向上、各センターとの連携強化のため、必要。 ・全国の難病相談・支援センターを7～8か所のブロックに分け、全国センター連絡協議会(仮称)を設立する必要がある。 ・患者家族団体を含んだ自主的な組織である必要がある(公益目的の第三者機関として法人化)。	全国組織やブロックでの研修会が必要である。すぐれた実践に学び、相談員のスキルアップをしたい	全国センターを設置すれば、同条件の運営組織との連携構築、同じ目録での課題の解決に向けての検討が可能になる。	・相談員の実践的な事例研修を全国的に行うのはあってもいいが、地域の実情に応じた弾力的な相談活動が基本になると思うので、全国的な組織にはこだわらない。	・県単位では、難病相談員のスキル向上や心理面のサポートが不十分。 ・全国組織により、各地域の優れた取り組みを学び、地域格差の是正につなげることができる。	・センターは地域で孤立をされている方々のためのものであり、センターの在り方について情報収集しながら検討してセンターの運営組織が必要。 ・全国組織は、患者団体の代表、福祉関係者、難病相談支援センターの運営者などで構成してほしい。	・希少疾患等医療相談会・患者交流会等について、全国・九州ブロック内での共同開催や情報交換が出来るので全国組織は必要。 ・規約等に難病相談・支援センターの独自の事業内容を規定してほしい。

地域保健法（昭和 22 年法律第 101 号）（抄）

第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

- 一 地域保健に関する思想の普及及び向上に関する事項
- 二 人口動態統計その他地域保健に係る統計に関する事項
- 三 栄養の改善及び食品衛生に関する事項
- 四 住宅、水道、下水道、廃棄物の処理、清掃その他の環境の衛生に関する事項
- 五 医事及び薬事に関する事項
- 六 保健師に関する事項
- 七 公共医療事業の向上及び増進に関する事項
- 八 母性及び乳幼児並びに老人の保健に関する事項
- 九 歯科保健に関する事項
- 十 精神保健に関する事項
- 十一 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
- 十二 エイズ、結核、性病、伝染病その他の疾病の予防に関する事項
- 十三 衛生上の試験及び検査に関する事項
- 十四 その他地域住民の健康の保持及び増進に関する事項

「難病相談支援センターのあり方」に関する提言

厚労省「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班では、平成 24 年 5 月 9 日、難病対策制度における難病相談支援センターのあり方に関するフォーラムを開催し、現状と課題を整理した。今後の難病対策制度の改革に向けて、研究班として以下のように提言する。

平成 24 年 5 月 11 日

同研究班代表者

新潟大学脳研究所 西澤 正豊

(1) 難病相談支援センターの在り方に関する課題の整理

- ・患者・家族から多くの要望を受けているが、組織やマンパワーの問題から十分なサービスの提供ができていない
- ・活動の内容や対象について都道府県間の格差が大きい
- ・難病相談支援センターの法的位置付けが未確定のため、組織が不安定である
- ・厚労省の予算事業であり、予算規模も小さい
- ・職員の身分保障が不安定のため、人材が定着しない
- ・職員数が少ないため、就労をはじめとする多くの要望に応えきれていない
- ・相談員を支援する仕組みが乏しく、相談員の初期研修やその後のスキルアップ、負担の大きい相談事例に対する心理的なサポートを行う体制が出来ていない
- ・相談員の研修のための出張経費が用意出来ない
- ・難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの難病医療機関、保健所、患者会など、関連する諸組織との連携が十分でない

(2) 今後の難病相談・支援のあり方について

1) 難病対策制度の法制化

難病対策制度を法制化することは積極的に支持するが、法制化にはあたっては、難病をどう定義するかを定めなければならず、難病の定義に関する更なる検討は不可欠である。

また、難病を幅広く捉えて「難病対策基本法」を定め、さまざまな事業を展開するべきか、あるいは難病対策制度に特化した実定法を定め、対象を限定した対応をするべきかに

についても議論が分かれるところであり、いずれの方針を採用するかによって、難病相談支援センター（以下、センター）の位置付けも異なってくる。

難病の定義、および法制化に含まれるべき内容については、現在、厚労省の難病対策委員会で検討されているが、当研究班としても、難病対策委員会の状況を注視しつつ、政策提言を行いたい

2) センターの位置付け

センターへの相談内容では、幅広い難病の医療に関する相談が多くを占めている。従って、センターの在り方を検討する場合には、難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの医療機関において実施される医療相談との役割分担を明らかにしておく必要がある。

難病対策基本法を定めた場合には、がん対策基本法における「がん拠点病院」と同様の機能を「難病拠点病院」に持たせて、臨床調査個人票に代わる難病患者の登録制度や医療相談業務を義務付けることになるのか、ならないのかによって、センターが分担する相談内容も異なってくる。難病医療提供体制のあり方に関しても、並行して検討する必要がある。

医療に関する相談については、難病拠点病院における地域支援室などの相談部門がまず対応するのが相応しいが、相談内容によっては患者会やセンターのピアサポートがより相応しい場合もあり、また就労支援などのように医療機関とセンターがともに関与すべき場合もある。それぞれの地域の実情に応じて、医療、生活、就労などの幅広い相談に対応できるように、難病医療のネットワークとセンターの間で円滑に連携が計れることが極めて重要である。

難病患者・家族が地域で普通の、当たり前の生活を送るためには、医療面の支援と、医療以外の生活全般にわたる支援の双方が継続して実施されることが不可欠である。医療面の支援は難病医療に関わる医療機関が分担し、福祉制度や手続きに関する支援は保健所などの行政窓口が分担するとしても、地域において当事者の生活上の相談窓口となり、これに即した支援を実行できる組織は、センター以外にはあり得ない。この意味で、当事者によるピアサポートをセンターの機能に含めることは当然としても、センターには「相談センター」としての役割だけでなく、「相談・支援センター」としての役割も求められ、生活への支援を行なえる必要がある。

最近、センターには特に就労支援に関する相談が増えてきており、就労支援もセンターの重要な機能と位置付けられる。しかし、就労支援には、雇用する企業や広く一般国民への啓発活動、ハローワークなど、広範囲に及ぶ関連組織との連携が不可欠であり、より広い連携体制を構築しなければならない。

3) 今後、難病患者、家族にとって充実すべき相談・支援とは何か？

難病は医療・介護への依存度がともに高く、かつ継続した支援が必要である点に特徴があり、難病患者・家族の支援では、この両者が相補的に組織化されている必要がある。

医療機関が行う医療相談（在宅移行のための調整なども含める）、および保健所などの行政窓口が対応する福祉サービスに関する相談（医療費助成、福祉サービスの給付など）ではカバーできない、地域における「生活」に関する相談、あるいは「就労」に関する相談、難病患者、家族の精神的な支援などに対応する組織として、センターは不可欠である。また当事者の視点からピアサポートを行なえることも、センター機能として不可欠である。こうした分野における相談・支援こそ、センターが担うべき内容である。

4) 難病患者・家族に必要な相談・支援は誰が担うべきか？

全国に設置されたセンターの運営形態は多様であり、既にそれぞれの地域で実績を挙げているセンターも多い。この多様性と自主性は尊重しつつ、センター活動における全国的な観点からの地域間格差を解消するためには、センターが持つべき機能の最低限を定めておく必要がある。

行政が担う相談業務は、法制化により均霑化が最も容易な分野であろうが、現場のニーズに応えるために法制化で定められた枠を超えて幅広い対応を行うには限界がある。

医療機関が行う相談業務では、その前提としてまず「難病拠点病院」を各医療圏域に設置して、それぞれの圏域において難病医療体制を整備しておく必要がある。圏域内の各医療機関の利害を調整しながら、最低限度の統一された対応が取れるようにしておかなければならない。

当事者団体、難病連などが行う相談業務は、当事者ならではのきめ細やかな対応が可能になるというメリットは大きいですが、これらの団体が事業の実施主体として継続的に関与することができるかどうか不安が残る。

以上のように、行政、医療機関、当事者団体（難病連、患者会など）のいずれがセンターの運営を担うとしても、単独では不足するところが生じることから、センターの運営にはこれらの関係機関が全て参加する組織を設け、こうした組織が運営するのが望ましい。実際、行政、医療機関、当事者団体などが幅広く参加した難病医療連絡協議会や NPO 難病医療ネットワークなどが設置され、県から運営を委託されているセンターがある。

5) 相談・支援に取り組むにあたって必要な体制はどのようなものか？

センターが円滑に機能を果たすためには、まず常勤の相談支援員 3 名の体制とすることが不可欠である。この 3 名で、事務、管理、医療相談支援、生活・介護支援、就労支援、

患者会支援などの業務を分担することが望ましい。併せて、常勤職員は専門の資格を持ち、多様な相談支援業務に関して十分な経験のある専門職、あるいはそれと同等の経験を有する者であることが望ましい。

常勤職員が志をもち、継続して相談支援業務に従事するためには、1名あたり最低限400～500万円程度の給与が必要であろう。センター全体の運営経費、研修費などとして年間約500万円を想定すれば、常勤3人体制では約2,000万円の経費が必要と見込まれる。

多くのセンターでは、研修に参加するための経費、出張に要する経費が十分担保されていないために、相談員に対して十分な初期研修が実施できていない。また継続的な研修のための経費も不十分である。患者会が開催される土曜日、日曜日には、相談員がボランティアとして支援にあたることも多い。また、土曜日、日曜日にも相談を行っているセンターは約3分の1である。こうした現状を改善し、センター機能を充実させるためには、相談員の常勤化と増員を実現し、必要予算を確保することが最低限の前提条件である。

現行制度では、センターの運営経費は県の姿勢によってさまざまとなっているが、法制化によってこうした点は均霑化が期待できる。

6) 相談・支援を安定的に、全国的にも偏りなく行うためには何が必要か？

相談・支援業務を安定的に維持するためには、難病対策制度を法制化し、その中でセンターの法的位置付けを明確にすることが不可欠である。さらに、法制化が実現しても、センターに諸機能を持たせることを義務規定とするか、努力規定とするかによって、県の対応は大きく異なってくることになる。センター機能については最低限の業務について、義務規定として定めておく必要がある。

難病相談支援センターの役割について

2012.5.29 第2回看護・介護WG

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
（全国難病センター研究会 事務局長）

伊藤 たてお

新しい難病対策とその法制化を巡ってさまざまな論議が行われてるが、その中でも難病の定義と難病相談支援センターのあり方についての議論がとりわけ重要なものとなっている。

難病対策における「難病の定義」と、具体的個別施策における対象範囲の設定とは、さまざまな要件・要素によっての差異があってもよいと考えているが、難病対策における「難病相談支援センター」としては、幅の広い「難病」としての相談支援機能であるべきと考えている。

難病相談支援センターの役割と果たすべき機能について意見を述べたい。

1、 難病相談支援センターの役割について

難病対策要綱の「難病の定義」にあるように、難病患者を取り巻く医療や環境においては、個人や家族だけの力では解決できない重いものであり、様々な困難要因・環境がある。それらをどのように総合的に解決に向けての支援や援助を行うか、という課題が難病相談支援センターに課せられている。しかし、それは行政や医療機関としてではなく、ましてや指導というものでは行えないものでと考える。

難病相談支援センターに期待されている役割で、最も大切なのはそのような重い課題に直面した「患者・家族の苦しみや悩みに寄り添うこと」ではないだろうか。ここでは具体的な解決の方法は見つからないかもしれないが、寄り添うことで、患者・家族が困難な病気に立ち向かう力や解決の糸口を見つけ出す手助けになると考える。

専門医療にたどり着くことや医療機関の紹介、あるいは主治医や医療機関とのトラブルの解決、福祉制度の利用、あるいは制度の欠落・不足、雇用問題や職場との各種の問題の解決、就労、就学、家族関係の修復、結婚、離婚、周囲の無理解や差別・偏見などと患者と家族は様々な困難に直面しているが、そのすべてにおいて難病相談支援センターがあれば解決に導かれるというほど簡単なものではない。しかし、それらの制度や機関・機能、社会資源への結び付けや、励ましならのできるものであり、それが最も期待されている機能ではないだろう。

うか。難病相談支援センターは、そのように患者・家族の苦しみや悩みに寄り添いながら、有用な情報や社会資源を紹介し、結びつけるのが最も重要な役割であり、どのような解決の手段も見つからず、活用できる制度も見つからない中で孤立し苦しんでいる患者・家族を支える「最後の砦」としての役割があると考えなければならない。決して単なる情報の提供や今ある制度や今の医療水準の話だけではあるなく、未来を見据えた希望でさえもこの相談機能では見つけることができるものでなければならないと考える。

そこに、すでに発病し闘病している仲間の経験や情報の提供をメインとした「当事者性」が極めて有効な相談アイテムとなる。

同じ病気の人のお話が聞きたい、治療の経験を知りたい、家族の経験を聞きたいというところから、行政では行き届かず、病院の相談ではとりあってもらえなかった経験を持つ患者たちが集まって患者会を作り、共鳴と共感をベースとした自らの相談システムを作り上げてきたという歴史がある。病名は違っても同じような苦労を経験した人が相談に乗ってくれる、という気安さこそが難病相談支援センターに求められている。

2、 難病相談センターの設置主体と運営体制、業務内容

現在の難病相談支援センターは、国の要綱に基づき、都道府県が設置主体となり、上限の範囲内の2分の1が国から助成されて運営されている。運営の主体や業務の内容、予算や職員の処遇などに大きな差異が見られる。ある程度の違いや独自性は許されるとしても、難病相談支援センターの役割についての認識に大きな違いがあることや処遇に大きな差があることは好ましいことではない。その上でのさらに大きな機能の付与はあっても不自然ではないが、行政で行うべき機能や業務、医療機関が取り組むべき機能や活動がそっくりそのまま、難病相談支援センターであるとするのは改められるべきではないだろうか。本来の役割とあるべき姿に戻らなければならないと考える。どのようないきさつで何を目的として難病相談支援センターが作られたのか、患者会がどのような機能を求めたのかという原点の議論が必要となっている。

しかも社会の仕組みや制度が複雑さを増している中では、ある種の専門家であるとしても、すべての課題に詳しいわけでも、制度を熟知しているわけでもない。ごく少人数で、きわめて少ない予算で運営している難病相談支援センターだけで、多くの患者・家族の苦しみや困難に対応できるわけでもないのである。

そこで、相談の入り口としての難病相談支援センターでは、医師をはじめ様々

な機関や社会資源窓口との連携が必要となり、人脈としてのつながりが大きな役割を果たすことになる。その経験と情報の共有が引き継がれ、広がることこそ、今、難病相談支援センターに求められている最も重要な役割ではないだろうか。難病相談支援センターだけですべての問題に対応できる、またはしようとは考えるべきではない。

3、 難病相談支援センターの相談員の資格問題

難病相談支援センターのあるべき姿を議論する中で、避けて通れないのが、相談員とは何か、であり、別な言い方をすれば相談員の資格はどうあるべきかという課題である。この問題は設立を計画したときから大きな課題であった。

私たち患者団体は「国家資格」があるから相談員として適切であるとは考えることはできない。また患者・家族であるから適しているとも思わない。複雑さを増す現代社会の仕組みにおいて、国家資格が患者・家族の悩みや苦しみを解決する役に立つわけではないことを経験を通して知っている。資格を多く持っているかどうかという問題でもない。資格がなくても患者・家族として経験したことは立派な資格であると思っているが、それだけで相談に対応できるということでもない。単に情熱だけでできる仕事でもない。

それは適性の一語に尽きると思う。それをさらに後押しするのが学習であり（研修ではない）チームワークであると考えている。それをどのように作り上げていくかはいくつかのセンターにすでに経験が集積されてると考える。

本当に悩み、苦しい経験をしてきた患者・家族、そこに期待される共鳴と共感の姿勢、そして何とか支援しよう、患者たちが生きやすい社会に変えようとする情熱と患者団体の後押しが中心となって、医療・看護や福祉、社会保障制度の専門資格を持つ人たちや、患者会作りの経験者をはじめとする様々な人たちの参加と支援があつて、構成されるチームが出来上がる。難病に関してはこのような相談チームが作られなければならないと考える。資格があるかないかはこの際優先的な選択ではない。必要であれば連携すればよいのであつて、最も大切なのは、悩みや困難を抱えた患者・家族が気軽に相談に立ち寄ることができる相談支援センターであり、そこで暖かく迎え入れられ、親身になって話を聞いてもらい、適切なアドバイスをうけ、専門機関や窓口へ結び付けられることなのだと思う。

4、 職員の処遇問題

多くの難病相談支援センターでは職員の処遇はきわめて貧しいものであり、まさに安上がりの行政補完機能になっている、といわれても仕方ない状況である。

そこでは患者団体役員だけではなく、看護職や福祉士たちの難病問題にかかわる熱意と義務感だけに支えられているといっても過言ではない。夜間や土・日に多い患者団体との交流や支援活動や講演会に参加し、あるいは主催しながら、相談員としての工場のための研修会や他県の相談員の活動を学ぶための交流活動にも参加できず、参加の費用も交代要員の確保もできないというセンターは少なくない。全くの一人体制というセンターもあり、報酬も多い少ないという比較以前の状態となっているセンターも少なくない。後任を探すにしても勧めることもできないのである。そのなかで精神的にも厳しい相談を受けた直後でも、さらに次の相談が続き適切に対応することを求められる、極めて厳しい環境となっている。人権問題とさえ言えるこれらの状態では、患者たちの厳しい相談に心の余裕を持って対応はできるはずはない。国や自治体が本当に難病患者・家族の相談・支援が大切と考えているのであれば、このような状態をいつまでも放置しておくのは許されないことではないだろうか。

相談員の処遇は至急解決しなければならない課題であるが、しかし、患者としては難病相談支援センターの相談員は、他の相談機能とは一味もふた味も違うものであって欲しいと願っている。単に情報の提供だけや、職場として「勤務」するのではないことを願っている。ましてや「公務員的」であっては欲しくないを考える。決して公務員がよくないとか言う話ではなく、たまたま異動でまわされてきた「職場」であっては欲しくないのである。それだけの思いがこの「難病相談支援センター」にはこめられていると受け止めて欲しい。もっとも今の難病相談支援センターの相談に携わっている方々は開拓期にあって、本当に献身的であり、患者・家族への共感に満ちていると感謝しているが、相談センターの機能と運営体制整備にこだわるあまり、画一的な、まるで行政機関のような相談支援センターにはなあって欲しくないと強く願っている。患者・家族がこの難病相談支援センターにたどり着くまでのプロセスと体験したことに思いをはせ、想像できる相談員を次々と養成し、難病に関する相談と支援を強化し、その経験と実績が引き継がれていく難病相談支援センターとなっていくことを心から願う。