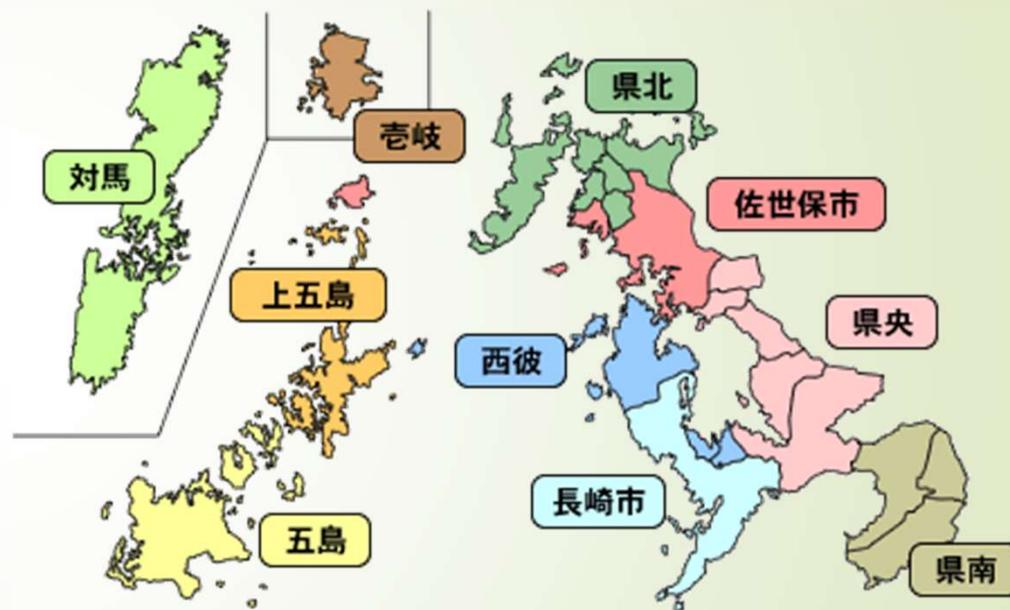


第1回難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

# 長崎県の難病支援対策



長崎県福祉保健部長  
中田 勝己

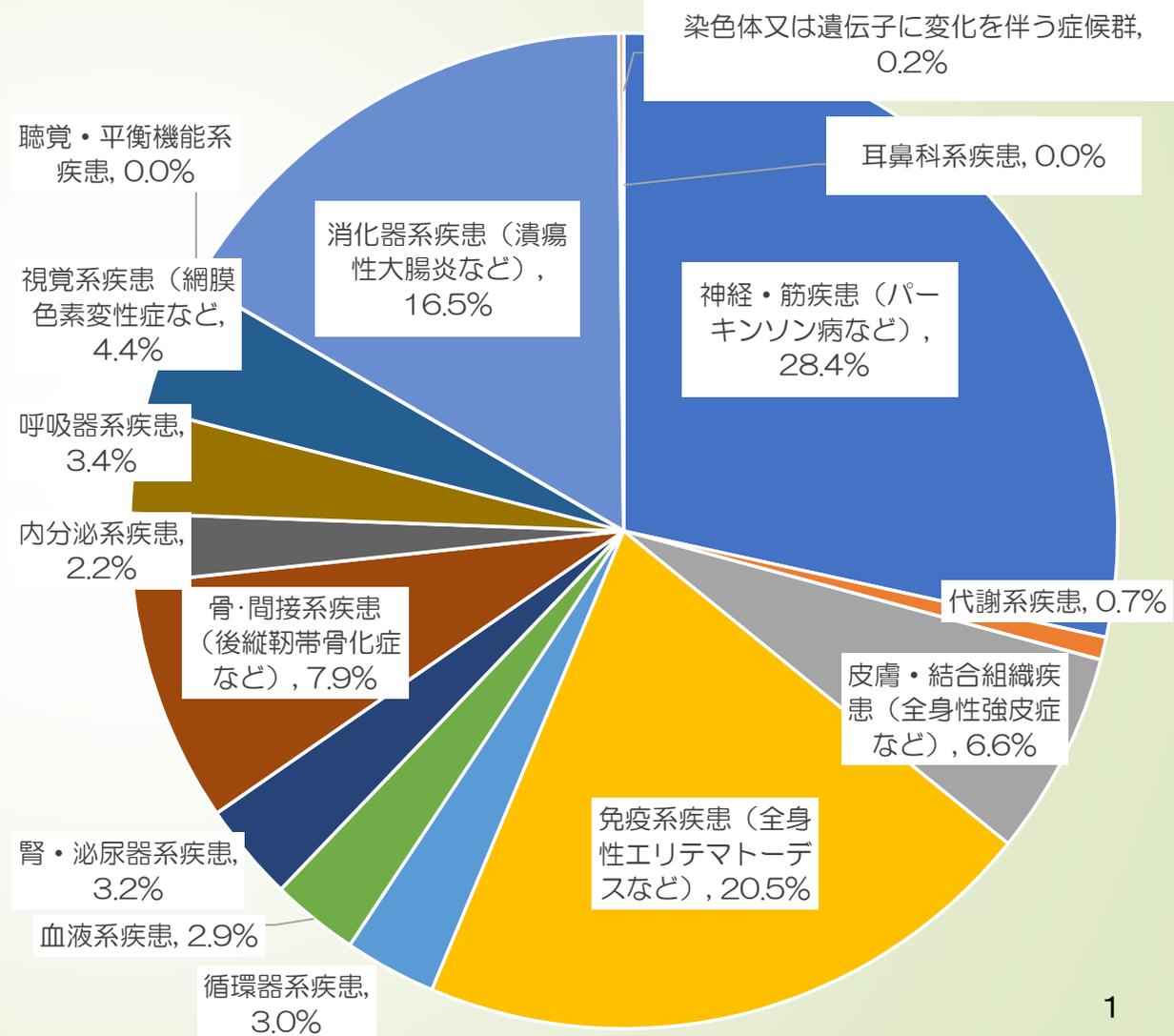
人 口 1,426,774人  
うち離島 136,983人  
面 積 4,105.33m<sup>2</sup>  
うち離島 1,550,69m<sup>2</sup>

【長崎県離島振興計画（平成25年5月）より】

# 長崎県の特定医療費(指定難病)医療受給者数(疾患群別)

受給者数単位：人 H31.3.31現在

疾患群	受給者数	割合
神経・筋疾患 パーキンソン病など	3,462	28.4
代謝系疾患	90	0.7
皮膚・結合組織疾患 全身性強皮症など	809	6.6
免疫系疾患 全身性エリテマトーデスなど	2,502	20.5
循環器系疾患	365	3.0
血液系疾患	348	2.9
腎・泌尿器系疾患	389	3.2
骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症など	964	7.9
内分泌系疾患	273	2.2
呼吸器系疾患	415	3.4
視覚系疾患 網膜色素変性症など	532	4.4
聴覚・平衡機能系疾患	-	0.0
消化器系疾患 潰瘍性大腸炎など	2,010	16.5
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	19	0.2
耳鼻科系疾患	-	0.0
	12,178	100.0



# 長崎県の主な難病対策(イメージ)

## 県(国保・健康増進課)

- 難病対策の総括
- 医療費助成
- 受給者証の発行
- 受付窓口(長崎市・佐世保市)

## 難病医療連絡協議会 (長崎大学病院内)

- (県委託事業)
- 難病医療提供体制構築事業
  - 難病診療連携コーディネーターの配置

## 県立保健所(8ヶ所)

※長崎市、佐世保市(中核市)を除く  
地域を所管

- 受給者証受付窓口
- 在宅療養支援
- 難病対策地域協議会の設置

## 難病相談・支援センター

- (指定管理)
- 一般事業
    - ・各種相談
    - ・患者会等の活動支援など
  - 就労支援事業

# 長崎県難病相談支援センター概要

長  
崎  
県

設置

所在地 : 長崎市茂里町3-24 長崎県総合福祉センター県棟2階 (620㎡)

開設日 : 平成18年10月22日

指定管理者 : NPO長崎県難病連絡協議会

職員 : センター長 1名 難病相談員 3名 就労相談員2名 事務職員 1名

主な活動 : 難病患者や家族等の日常生活における相談支援 (電話、面談)

地域交流活動、講演会・研修会の開催

○難病カフェ「すまいる」 (年6回程度開催)

○友の会サロン「縁(えん)」(患者会によるピアサポート活動への支援。年6回程度開催) など

就労支援 (ハローワークと連携した研修会、相談等)

管理運営

<補助金>

○難病患者就労支援事業補助金(H31 : 3,008千円)

<負担金>

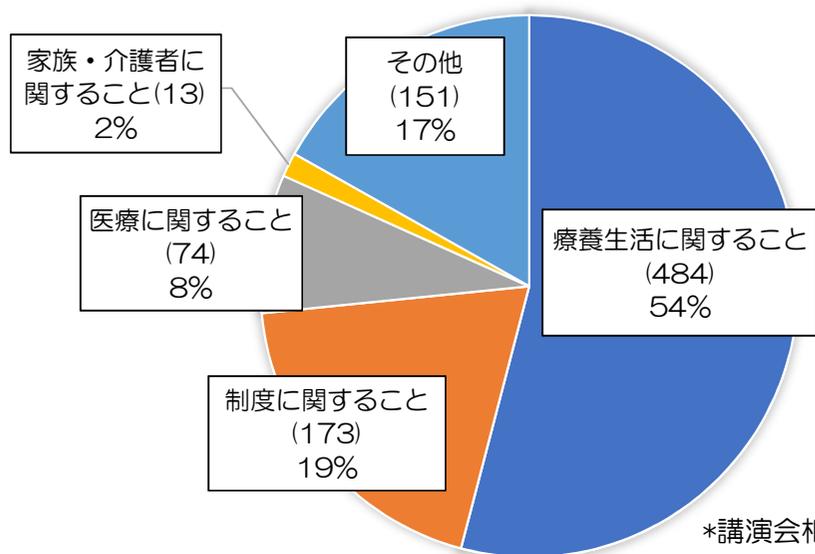
○難病相談・支援センターの指定管理負担金(H31 : 8,483千円)

NPO法人長崎県難病連絡協議会

# 長崎県難病相談支援センターの相談件数・施設利用状況

実績/年度	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30
相談件数 (月平均)	1,300件 (108件)	1,468件 (122件)	2,463件 (205件)	1,416件 (118件)	1,333件 (111件)	1,265件 (105件)	1,318件 (110件)	964件 (80件)
施設利用件数 (月平均)	1,254件 (105件)	1,131件 (94件)	1,044件 (87件)	832件 (69件)	740件 (62件)	764件 (64件)	664件 (55件)	665件 (55件)
施設利用者数 (月平均)	8,077人 (673人)	8,586人 (716人)	8,500人 (708人)	6,412人 (534人)	5,327人 (444人)	5,545人 (462人)	4,770人 (398人)	4,833人 (403人)

## H30相談内容の内訳 (件) \*



## ○具体的な相談事例

- 子供がまだ小さいので仕事は続ける必要があるが、体調不良のため、転職するか、休職するか悩んでいる
- 他の患者さんがどのような生活をしているのか教えてほしい
- 病気により退職したため、指定難病制度、障害年金、介護保険について教えてほしい
- 薬の副作用なのか倦怠感があり薬を服用したくないが、医師にそのことを言い出せない

# 長崎県難病相談支援センターにおける相談体制

## 人員配置

- センター長 1名
- 難病相談員 3名（うち社会福祉士1名）
- 就労相談員2名（うち看護師1名）
- 事務職員 1名

## 相談時間

- 平日 10時00分～18時00分
- 土日 10時00分～17時00分
- 休日 毎週水曜・祝日・年末年始

## 相談体制

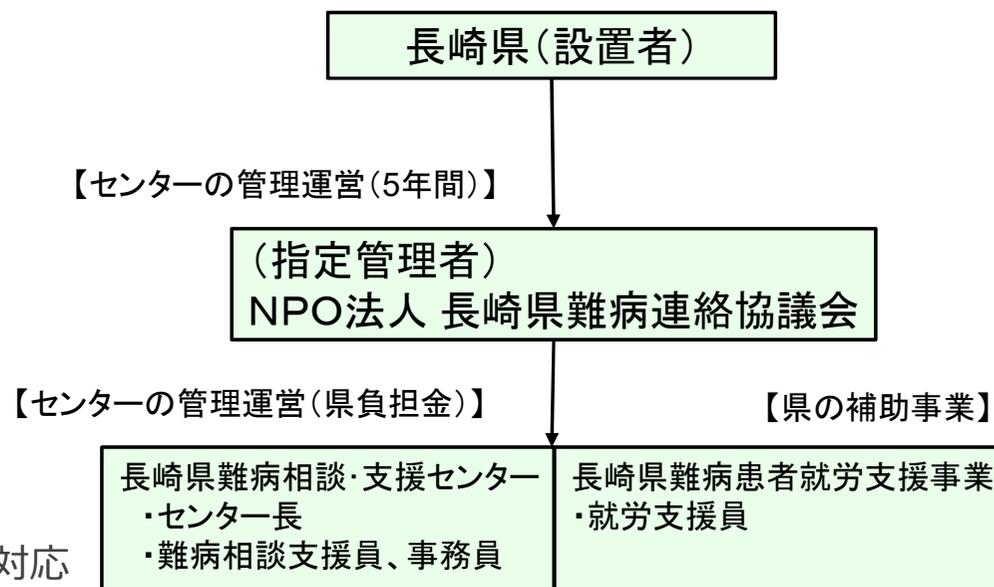
複数の相談員（パート勤務）によりシフトを組んで対応

## 現 状

- 相談経路は電話（79.1%）、面談（11.9%）、メール（1.6%）、その他（7.4%）
- 面接相談の場合は1件あたり1～1時間半程度の時間を要するが、効果的な支援が可能

## 課 題

- 県内に1箇所の設置。多くの離島があり、遠隔の地域からは来所が難しく、県内の巡回相談を求める要望があっている
- 質の高い相談員の育成が必要だが、県の予算確保が厳しく、常勤の相談員の確保も出来ない状況



# 長崎県難病相談支援センターにおけるピアサポート

## 1. 具体的な取組状況

### (1) 当事者交流の支援

難病カフェを開催し、病気の種類を問わず患者・家族の交流を支援  
患者会活動へ職員を派遣して運営を支援

### (2) ピアサポーターによる支援

食事療法講習会などのイベントに招聘

ピアサポーターはボランティアとして参加、交通費のみ支給

病気の進行段階に応じて患者の悩みも変わってくる。経験を共感できるピアサポーターによる支援は有効

### (3) ピアサポーター養成研修

主催：NPO法人長崎県難病連絡協議会（難病相談・支援センターの指定管理団体）

財源：赤い羽根共同募金の助成事業

## 2. 課題

- 患者会の会員数は減少傾向、会員の高齢化により活動が難しくなっている
- 様々な難病があり、それぞれの疾病に対応したピアサポーターの育成は難しい
- 相談を受けるのはピアサポーターにとって精神的に重い負担となるうえに、自身が難病患者であり体調面にも配慮が必要

# 長崎県難病相談支援センターにおける就労支援（１）

## 1. 具体的な取組状況

- ▶ 難病患者就労支援員の配置（２名）
- ▶ ハローワーク（難病患者就職サポーター）と連携した相談会等開催（場所：長崎市内）

### ○就労支援相談会（月２回）

- ・どのような仕事を選べばいいのか？どのような求人情報があるのか？利用できる制度はあるのか？など

### ○就労支援セミナー（年４回）

- ・体調管理と仕事内容の検討、具体的な就職活動準備（履歴書の書き方、面接のマナー等）

## ▶ 実績

実績/年度	H26	H27	H28	H29	H30
相談延べ件数	428件	576件	534件	534件	353件

実績/年度	H26	H27	H28	H29	H30
就労者数	18人	20人	23人	24人	19人

## 長崎県難病相談支援センターにおける就労支援（2）

### 難病患者就労支援推進協議会の設置（年2回開催）

#### <構成員>

- 国の機関 …厚生労働省長崎労働局 職業安定部職業対策課、長崎公共職業安定所（難病患者就職サポーター 1名配置）
- 県の機関 …産業労働部雇用労働政策課、福祉保健部障害福祉課、福祉保健部国保・健康増進課
- 障害者支援…長崎県障害者就業センター、障害者就業・生活支援センター
- 民間団体 …長崎商工会議所、長崎県商工会連合会
- 医 療 …難病専門医

#### <現 状>

- 雇用主に対する助成金（特定求職者雇用開発助成金、障害者雇用安定助成金など）の対象となっており、充実が図られている
- 難病就労支援サポーターは県内ハローワーク中1箇所の配置、その他のハローワークには障害者担当者2名程度が配置されている
- 障害者就業・生活支援センターでも、相談を受け、個別の支援が実施されているが、難病患者の利用実績は少ない
- 長崎市以外の各地域での就労相談会の計画について、各地のハローワークと協力し実施する話はあるが、未実施
- 障害者を対象とした就労支援のサービス利用について、難病患者が利用できることをあまり知られておらず実績も少ない

## 2. 課 題

- 多くの関係機関がある中で「協議会」を設置し情報共有を図っているが、具体的に連携した取組はまだ不十分
- 地元企業への周知の強化が必要
- 患者への周知について、最も身近な窓口である市町村にも協力をお願いしたいが、連携が図れていない

# 難病対策地域協議会

## 1. 現状

- 8 県立保健所のうち 2 ヶ所（県央保健所、県南保健所において設置（平成 27 年度～））
- 概ね年 1 回開催
- 他の 4 県立保健所においても、地域の実情に応じた形で関係機関との協議の場を設置

## 2. 具体的な協議内容や取組

- 地域の難病患者の実情・実態把握（アンケート調査等の実施）
- 地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討
- 医療・福祉・保健・教育のネットワーク構築、社会資源の活用
- 災害対策
- 小児慢性特定疾病児童自立支援事業について（小児からの切れ目ない支援について）

## 3. 課題

- 母子保健、障害者福祉、高齢者福祉など市町において複数の所管課があるため、連携や役割分担が難しい
- 母子、障害、介護など、関係機関や対象者が重複する分野があり、同様の協議会があることが運営の負担
- 難病の対象者数が少なく、同様の他協議会の中での議題の 1 つとして取り上げる場合もある
- 地域協議会で出た課題を吸い上げて県全体の課題として議論する場がない

## 【事例】 県央地域難病患者在宅医療支援検討会の経過

	小児分野	難病分野
平成 27 年度	<p>小児難病に関する情報提供を行い、県央地域の課題を検討</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>家族の集い、家族と支援者の交流会開催</p>	<p>難病対策実務者会議での課題を検討</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・病気のためにやりたいことができない</li> <li>・家族・地域の病気への理解不足</li> </ul> <p style="text-align: right;">等</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>やりたいことが実践できるような事業の実施へ (事例検討も行い、課題共有と解決策を検討)</p>
	<p><b>災害</b> 人工呼吸器装着者等の災害時避難体制について、関係機関・当事者等で次年度以降も継続して検討</p>	
平成 28 年度	<ul style="list-style-type: none"> <li>・支援者向けリーフレット案の検討</li> <li>・在宅医療ケアを行っている保護者へ聴き取り</li> </ul> <p>(結果) 福祉サービスのうち、在宅療養への移行時に細かい情報が不足</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>保護者向けリーフレットの作成へ</p>	<p>地域での研修・医療連携について検討</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・入所・通所施設での患者受入状況等の把握</li> <li>・地域での核となる人材の育成</li> <li>・医療介護連携体制づくり</li> </ul> <p style="text-align: right;">が必要</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>訪問看護ステーション・訪問介護事業所への調査実施へ</p>
	<p><b>災害</b> 避難行動要支援者リストについて、保健所・市町で情報交換しながら作成</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自助、共助の強化も必要</li> </ul>	
平成 29 年度	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者向けリーフレットの内容検討</li> </ul> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>検討を基に事務局にて修正</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時の個別支援計画について</li> </ul> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>意識は高まっており、難病分野と協議しながら進める必要あり</p>	<p>訪問看護ステーション・訪問介護事業所への調査</p> <p>(結果) 吸引が必要な患者・人工呼吸器装着者のレスパイトとショートステイ利用が困難</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・人員不足で夜間体制が整っていない</li> </ul> <p style="text-align: right;">等</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・レスパイト・緊急時の入院体制・介護職員の喀痰吸引については、実態把握・継続協議が必要</li> <li>・通所・短期入所サービス事業所への調査実施へ</li> </ul> <p>→その結果を基に研修を企画する</p>
	<p><b>災害</b> 避難行動要支援者の中から、電源確保が必要な医療依存度の高い人を優先的な対象者とするため、関係機関と協議が必要(今後は主に災害時の対応について、小児、難病分野併せて検討)</p>	

平成30年度県央地域難病患者在宅医療支援検討会へ

# まとめ

## ■ 難病相談支援センター

県内に1箇所の設置。多くの離島があり、遠隔の地域からは来所が難しく、県内の巡回相談を求める要望がある

質の高い相談員の育成が必要だが、県の予算確保が厳しく、常勤の相談員の確保も出来ない状況

患者会の会員数は減少傾向、会員の高齢化により活動が難しくなっている

様々な難病があり、それぞれの疾病に対応したピアサポーターの育成は難しい

相談を受けるのはピアサポーターにとって精神的に重い負担となるうえに、自身が難病患者であり体調面にも配慮が必要

## ■ 就労支援

多くの関係機関がある中で「協議会」を設置し情報共有を図っているが、具体的に連携した取組はまだ不十分

地元企業への周知の強化が必要

患者への周知について、最も身近な窓口である市町村にも協力をお願いしたいが、連携が図れていない

## ■ 難病対策地域協議会

母子保健、障害者福祉、高齢者福祉など市町において複数の所管課があるため、連携や役割分担が難しい

母子、障害、介護など、関係機関や対象者が重複する分野があり、同様の協議会があることが運営の負担。難病の対象者数が少なく、同様の他協議会の中での議題の1つとして取り上げる場合もある

地域協議会で出た課題を吸い上げて県全体の課題として議論する場がない

地域の実情に応じた活動が出来る予算確保が必要だが、都道府県が1/2を負担する必要があり、財政事情によって予算額が左右され、都道府県によって支援にばらつきがある

ピアサポーターによる支援は有効であり、引き続き養成していくことが必要である

安定した相談支援体制の確保のために、質の高い専門相談員を育成していく必要がある

各地のハローワークを中心としてPRするとともに、連携した取組を強化していく必要がある

最も身近な相談窓口である市町村との連携が必要

地域での議論の場として、難病に特化せず既存の協議会を活用しても良いのではないかと

県が地域協議会の総括を行っていく立場にあるが、不十分

市町が実施している難病対策について県全体の把握が出来ておらず、十分な連携が図れていない

背景として・・・

医療受給者証の交付事務への負担が大きく、患者への療養支援の分野に手が回っていない