

# 合同委員会で示された意見と 具体的な論点

# 1. 療養生活の環境整備について

# (1) 難病相談支援センターについて①

## 合同委員会で示された論点

- 難病相談支援センターや地域協議会など、仕組みはあるが必ずしも十分には機能していない現状がある。現場ごとに支援のニーズや体制などの状況がそれぞれ異なることから、現場の状況を把握し、モデルとなるようなケースとそれ以外のケースでどのような違いあるかについて、検討することとしてはどうか。
- より多くの患者に必要な支援が届くよう、難病相談支援センターの周知を徹底するとともに、ピアサポートの充実等により、敷居が低く、患者が利用しやすい施設にするとともに、患者の視点を活かした運営を行っていくことが重要ではないか。
- 難病患者に対するよりきめ細かな支援を行うため、難病相談支援センターの均てん化・底上げを図るとともに、就労支援をはじめとする専門的機能の向上を図るための方策について、検討することとしてはどうか。
- 疾病の種類や病状等により変化していく患者の多様なニーズに対応するために、難病相談支援センターと医療機関や保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携を強化するための方策について、検討することとしてはどうか。また、そのような多機関の連携による支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成についても、検討することとしてはどうか。
- 「全国難病センター（仮称）」の設置等により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題への国民への周知等の充実を図ることが必要ではないか。

## (1) 難病相談支援センターについて②

### 検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病相談支援センターのあるべき姿に関し、3つのタイプの運営形態（医療機関委託、自治体直接運営、患者・支援団体委託）の取組を参考に、難病相談支援センターとしての機能や役割について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは難病相談支援センターを知らない患者は約4割であり、かつ実際に使用したことがある患者は約2割という回答を踏まえ、難病相談支援センターの周知方法やピアサポートの充実等により患者が利用しやすい施設にすることについて、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートで難病相談支援センターへの対応に不満を訴えた患者のうち、その半分は専門的知識やスキルのある人に対応してもらえなかったという理由であったことから、就労支援など専門的機能の向上や均てん化を考慮し、現在の難病相談支援センターの専門職配置状況について、どのように考えるか。
- 医療機関、保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携状況を加味し、難病相談支援センターが各機関との連携を強化するための施策について、どのように考えるか。

## (2) 地域協議会について

### 合同委員会で示された論点

- 難病患者の地域で安心して療養生活を送ることができるよう、地域における難病に関連する課題の解決力を高めるため、どのように地域協議会の活用を促進させていくかについて、検討することとしてはどうか。
- 患者・家族の参加を促進し、難病患者や小児慢性特定疾病児童等の実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が反映され、難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して、十分な協議を行い、解決に結びつく地域協議会としていくことが重要ではないか。

### 検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 各自治体の地域協議会の設置状況や立上げ方法、取組状況を踏まえつつ、地域の難病に関する課題を解決するための地域協議会の活用方法について、どのように考えるか。
- 難病患者や小児慢性特定疾病児童等といった当事者の実態やニーズなどを反映させ、かつ幅広い課題に対し協議するために、地域協議会の構成や役割について、どのように考えるか。

### 参考資料

○p212～221 (2) 難病対策地域協議会について

## 2. 福祉支援について

## 2. 福祉支援について

### 合同委員会で示された論点

- 難病患者が利用できる福祉サービスが十分に周知されていない現状を踏まえ、サービスが利用者に届かない実態や要因を把握・分析し、効果的な周知方策について、検討することとしてはどうか。
- 障害者基本法上で難病は「その他の心身の機能の障害」とされており、「難病」と明記されておらず、難病患者が利用できる福祉サービスについて、現場で周知や取組が進まないといった現状がある。患者だけでなく、サービスを提供する行政窓口・支援者側に対しても、対象となる難病患者が福祉サービスを利用できることについて、周知徹底が必要ではないか。
- 難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすることが必要ではないか。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要ではないか。

### 検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 指定難病患者に対するアンケートでは約2割が「福祉サービスを利用したことがある」、約半数が「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」という回答が得られているが、効果的な周知の実施に向けた他施策との連携の在り方について、どのように考えるか。

### 参考資料

○p231～241 VIII.難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する福祉支援等について

### 3. 就労支援について

# 就労支援について①

## 合同委員会で示された論点

- 患者の支援ニーズは、疾病の種類や病状等に応じて異なり変化していくものであり、医療に係る支援だけでなく、就労・生活支援に関するニーズも高いことから、こうしたニーズの実態とそれに対する現在の対応状況等を踏まえ、今後、どのような取組が必要かについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携を強化するための方策や各機関が担うべき役割や具体的な取組について、検討することとしてはどうか。併せて、難病相談支援センターの職員やハローワークの難病患者就職サポーターの増員など体制の充実についても、検討することとしてはどうか。
- 医療費助成の対象とならない軽症者についても、症状が安定せず就労上の困難を抱えていることを踏まえ、就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者の働く機会を増やし、難病を抱えながらも働くことができることについて企業の認知を広めるため、疾病による就労困難者についても法定雇用率の算定対象にしている諸外国の例なども踏まえつつ、難病患者を法定雇用率の算定対象とすることについて、検討が必要ではないか。また、就労継続のための医師・医療機関の理解と支援、企業側の合理的配慮を進めるとともに、治療をしつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要ではないか。
- 難病患者の就労支援や社会参加については、個々の患者がどのように地域で生活していくかという問題であることから、地域における議論や取組を活性化させるための方策について、検討することとしてはどうか。

## 就労支援について②

### 検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病患者に対する就労支援について、その実績に関してはハローワークや障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーターの活動状況から年々増加傾向が認められるが、難病患者の就労支援に関するニーズは多岐に渡ることを加味し、きめ細やかな就労支援を可能とするため各機関の連携の在り方や中心となる機関について、どのように考えるか。
- 上記の連携の在り方等を踏まえ、難病相談支援センター等の関係機関における支援体制の整備について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは、現在就職していない難病患者のうち、医療受給者証を所持していない患者（軽症者）は3割から5割程度であった。そのうち約6割が就職を希望していることを加味し、軽症者まで就労支援が届くような方策について、周知方法も含め、どのように考えるか。
- 難病患者の就労においては、企業の難病患者への理解が不可欠であるが、企業に対する効果的な理解促進策や支援策について、どのように考えるか。

### 参考資料

○p242～269 IX.難病患者に対する就労支援について

## 4. 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について①

## 合同委員会で示された論点

- 小児慢性特定疾病児童等が地域で安心して暮らすことができるよう、地域協議会の活用促進による地域の取組の促進と自立支援事業を活性化させるための具体的な方策について、検討することとしてはどうか。また、支援に当たっては、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援と自己決定力支援が重要ではないか。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の特に任意事業を活性化させていくことが課題である。必須事業である相談事業等を通じて、各自治体においてどのようにニーズを把握し、具体的な事業につなげていくかについて、検討していくこととしてはどうか。
- 現場では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の制度自体を知らない保護者も多く、制度の周知徹底が必要である。また、医療機関の医師、看護師、MSW等も制度の趣旨・目的を理解しておらず、どこに患者を紹介したらよいか関わり方が分からない場合も多い。そのため、こうした支援者が制度や仕組みを理解するための取組や、支援者が患者等を自立支援事業に結び付けていくルートや連携の仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 個別の支援の内容としては、特に、医療的ケアの必要な児童への支援、通常学級に在籍する児童への支援、包括的な家族支援、移行期支援が必要ではないか。
- 就学・学習支援は地域における取組が重要であるが、現状では自治体の取組にばらつきがみられることから、均てん化を図るとともに、必要な財政支援についても検討が必要ではないか。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について②

## 合同委員会で示された論点

- 自立支援員について、各自治体の配置状況や担当業務、成果等を踏まえ、どのような支援が必要であるかについて、検討するとともに、自立支援員を未配置の自治体に対しては、国からも配置を要請することとしてはどうか。
- 自立支援事業や他の関連支援事業におけるNPOや民間企業の活用事例なども踏まえ、民間企業の活用による自立支援事業の促進について、検討することとしてはどうか。
- 地域によっては自立支援事業（特に任意事業）の取組状況に差があり、同じ都道府県内でも都道府県・指定都市・中核市等で取組にばらつきがあることから、患者がどこに住んでいても必要なサービスを受けられるよう、自治体間の連携を促進すべきではないか。
- 障害児や医療的ケア児の施策との連携を図り、小児慢性特定疾病児童等やその保護者が利用しやすいサービスの提供方法を検討することとしてはどうか。また、現場では、自立支援員の他にも、障害施策関連の相談員や医療的ケア児関連のコーディネーターなど様々な支援者が支援に関わる中で、個々の患児のニーズに応じた役割分担に基づき、支援者側・支援を受ける側の双方にとって分かりやすい制度運営とすることが必要ではないか。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について③

## 検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 必須事業については多くの自治体で実施されている一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。各自治体における任意事業の実施率を高める方策について、どのように考えるか。また任意事業の活性化や具体的な事業化に向け、必須事業である相談事業等を活用することについて、どのように考えるか。
- 小児慢性特定疾病児童等に対するアンケートによると、自立支援事業のサービスを利用していない小児慢性特定疾病児童等は約半数であったことを踏まえ、自立支援事業の実態を把握した上で、より多くの小児慢性特定疾病児童及び保護者に周知が届くようにするための方策について、どのように考えるか。また利用者側だけでなく、支援者側が制度や仕組みを理解する取組について、どのように考えるか。
- 自立支援事業については、任意事業を含め各自治体ごとに取組が行われているが、その取組状況にはばらつきが発生している状況を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等が必要とする支援が受けられる方策について、どのように考えるか。
- 自立支援事業において、現場ではNPOや民間企業などを活用している事例があることを踏まえ、自立支援事業の促進のために民間企業を活用するといった方策について、どのように考えるか。
- 障害児や医療的ケア児などの他施策との連携のあり方について、どのように考えるか。

## 参考資料

○p275～287 XI.小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について