

令和元年9月4日(水)

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

参考資料1-2

合同委員会のヒアリングで示された 難病対策地域協議会に関する資料

広島県における難病医療提供体制について

広島県健康対策課
海嶋 照美



広島県の難病対策の概況

■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
 - 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
→相談事業，地域交流会等の支援活動
就労支援事業，人口呼吸器等装着者等の災害時支援事業
 - 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
→難病医療従事者研修会事業等
 - ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
 - 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
 - 在宅難病患者一時入院事業
 - 難病医療提供体制の整備
 - 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

難病対策推進協議会（難病＋小児慢性特定疾病）

□ 構成員

拠点病院，協力病院，難病団体連絡協議会，医師会，ソーシャルワーカー，障害者相談支援，介護支援専門員，行政（労働局，職業安定所，広島市，呉市，福山市）

□ 開催回数：年1回以上

□ 検討内容：広島県における難病対策の推進方策の検討

滋賀県の難病（小児含む）対策

令和元年6月28日

滋賀県健康医療福祉部

難病対策地域協議会の概要

滋賀県難病対策推進協議会 (県全体の難病対策地域協議会)

・県保健医療計画に基づき、各圏域の地域協議会での議論等を踏まえ、県全体の難病対策を検討。年1回(11月頃)開催
(メンバー:医師会、病院協会、訪問看護ステーション連絡協議会、理学療法士会、介護支援専門員連絡協議会、介護サービス事業者協議会連合会、障害者自立支援協議会、滋賀労働局、難病連絡協議会、医療連携協議会、保健所長会、保健師連絡協議会)

難病医療連携協議会運営会議 (滋賀医科大学に委託)

・拠点・協力病院の医師、ソーシャルワーカー等が参加
・難病医療提供体制整備に関する検討

優れた取組、課題等をフィードバック

<各圏域の会議に参加>

・県健康寿命推進課
・難病医療コーディネーター
・難病相談支援センター(圏域の難病対策地域協議会のみ参加)

難病医療連携協議会窓口会議(各圏域)

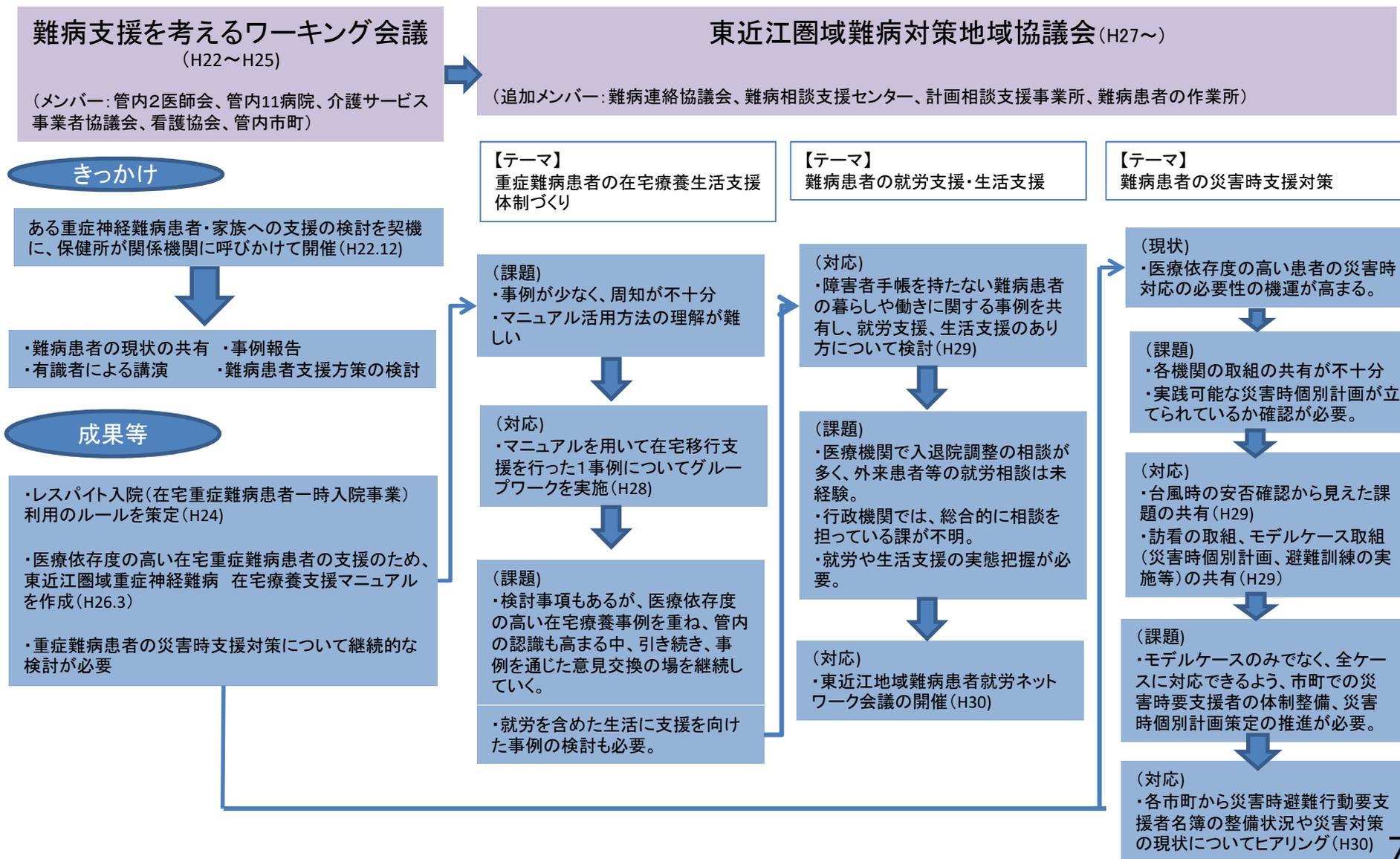
・各二次医療圏の拠点・協力病院のソーシャルワーカー等、保健所が参加
・各地域の難病医療提供体制について情報交換

各圏域の難病対策地域協議会

・各圏域における難病患者の支援体制に関する課題の共有、関係機関等の連携の緊密化、地域の現状に応じた体制整備等について協議

大津市	・ 災害支援部会を設置 し、難病患者の災害対策について検討。 ※自治連合会、自主防災組織等の地域団体も構成メンバー	災害支援部会(H30.12設置)
湖南圏域	・難病患者および小児慢性特定疾病患児の 災害対策について検討(個別支援計画の策定等) (H29)	
甲賀圏域	・ 患者団体により「私の健康管理ノート」の作成 、配布(H29) ・ 難病医療レスパイト入院の仕組みを検討 し、事前登録制度を構築(H29)	
東近江圏域	・ 重症難病患者の在宅療養生活支援体制づくり について検討(H29) ・難病患者の 災害時支援対策について検討 (市町ヒアリング、重症神経難病患者災害時模擬訓練の実施) ・ 難病患者就労ネットワーク会議を開催 し、現状・課題・対応策を整理	難病患者就労ネットワーク会議(H30.7開催)
湖東圏域	・ 難病患者の現状と課題を整理 し、7項目の取組内容をとりまとめ ・ 難病患者支援窓口ガイドを作成	
湖北圏域	・ 難病患者療養支援検討部会を設置 し、研修会、事例検討会を実施。 ・ 湖北難病患者療養支援ガイド(支援者向け)を作成 (H30~) ・難病患者の 災害対策の現状について関係機関へ調査を実施 し、課題を取りまとめ、対応を検討。	難病患者療養支援検討部会(H30.8設置)
湖西圏域	・ 災害時の難病患者への対応を検討 。 ・ たかしま難病ガイドブックを作成 (H29) ※小児慢性の関係者もメンバー。難病・小慢対策を合わせて検討	

東近江圏域難病対策地域協議会の取組例



令和元年6月28日開催 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催） 資料1-4 田原参考人提出資料より抜粋



2019年6月28日 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）

北九州市の難病対策

北九州市 保健福祉局 健康医療部
健康推進課 疾病対策担当課長
田原 裕

北九州市難病対策地域協議会

当事者が発言できる場として新たに設置。患者や家族が、医療福祉関係者と直接意見交換を行う。

- **設 置** 平成28年8月22日
 - 既存の会議体ではなく、難病支援の課題を共有し検討するための新たな会議体として設置。医療・福祉をはじめ、就労や日々の生活まで含めた課題を検討するため、構成員メンバーを選定。
 - **構成員** 15名
 - 学識経験者（産業医科大学 神経内科学教授）
 - 医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、ケアマネージャー
 - 県難病医療連絡協議会、障害者基幹相談支援センター、草の根ネットワーク（高齢者支援団体）北九州障害者しごとサポートセンター、企業
 - 福岡県難病団体連絡協議会、患者（2名：先天性ミオパチーの会、網膜色素変性症患者会）、家族代表（魚鱗癬患者会の家族）
- 患者や家族など当事者4名が参加（日頃の活動での思いや考えを活発に発言）

北九州市難病対策地域協議会

これまでに7回開催。「難病相談の仕組み」や「就労支援」「患者会の現状」などのテーマで検討。市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声が、難病相談支援センター設置へとつながる。

- これまで7回開催。当初は、一部の構成員（患者）からの発言が多くを占めていたり、行政への要請の場となったりすることが多かった。
- 回を重ねるうちに、各委員がそれぞれの立場で課題をあげ、それに対して何ができるかを考えて発言することが増えてきた。
- 第2回「難病相談の仕組み」において、市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声がある。→難病相談の拠点整備へ
- 就労支援において、患者の状況（疾病、程度）により対応は全く異なる。また、企業経営者は難病のことを知らない人がまだまだ多い。→啓発の必要性等議論するが、課題は多いことを再認識
- 患者会は、その疾病に関する生活に沿った情報を得る場として有効である。一方で、敷居が高いと感じる人も。→患者会と公的な相談機関など、様々な相談の場を提供していくと有効。

回	日程	検討テーマ
第1回	平成28年8月22日	難病患者への支援体制に関する課題
第2回	平成28年9月30日	難病相談の仕組み
第3回	平成29年3月24日	難病患者の就労支援①
第4回	平成29年7月20日	難病患者の就労支援②
第5回	平成30年3月22日	市における難病患者支援・これまでの取り組み
第6回	平成30年7月25日	患者会の現状と課題
第7回	平成31年3月25日	難病支援団体による活動報告