

## (2) 難病対策地域協議会について

# 難病対策地域協議会に関するこれまでの提言

- 地域に保健所を中心とした難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等の育成を図ることとされている。

難病対策の改革に向けた取組について（報告書）  
（平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

## 第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

### 5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

- 地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成する。

# 難病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

## ○ 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）

**第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。**

**2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。**

**3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。**

**第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。**

# 慢性疾患児地域支援協議会に関するこれまでの提言内容

- 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援内容を検討し、地域資源を活用して支援を実施することとされた。

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）

（平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会）

第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

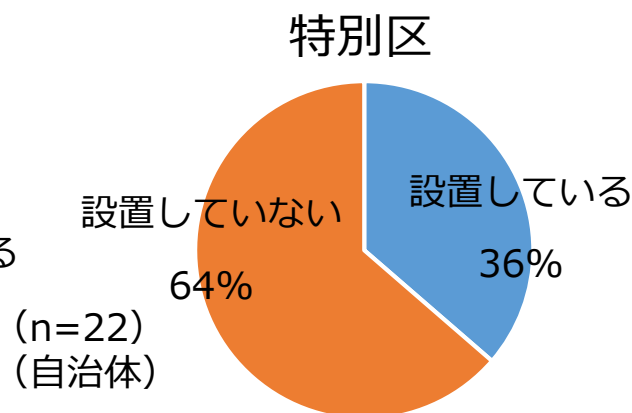
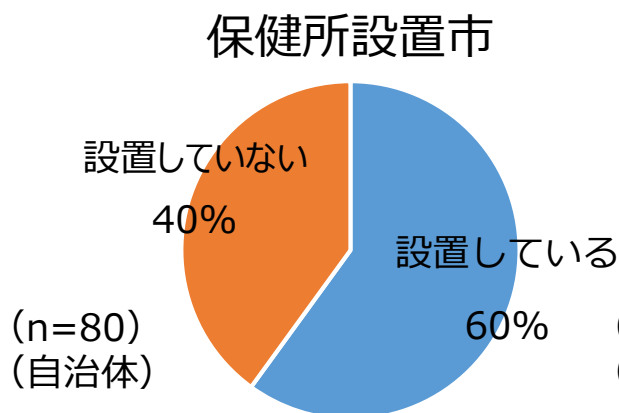
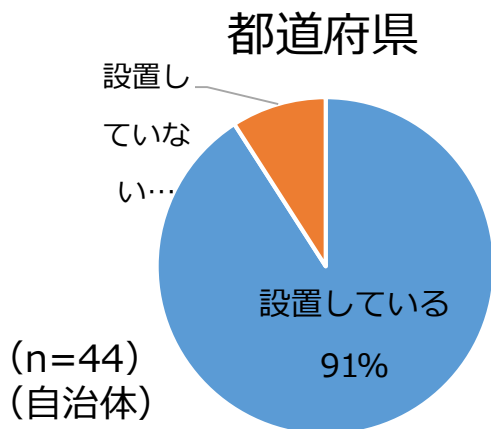
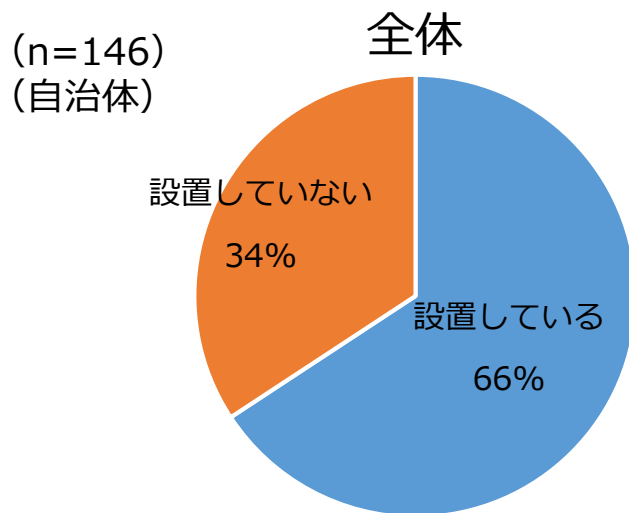
2. 地域における総合的な支援の推進等

(1) 慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
- 具体的には、**都道府県等単位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。**支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

# 難病対策地域協議会の設置状況

- 協議会の全体の設置率は約7割。
- 都道府県については、設置率が9割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約6割、約4割と、設置が進んでいない。

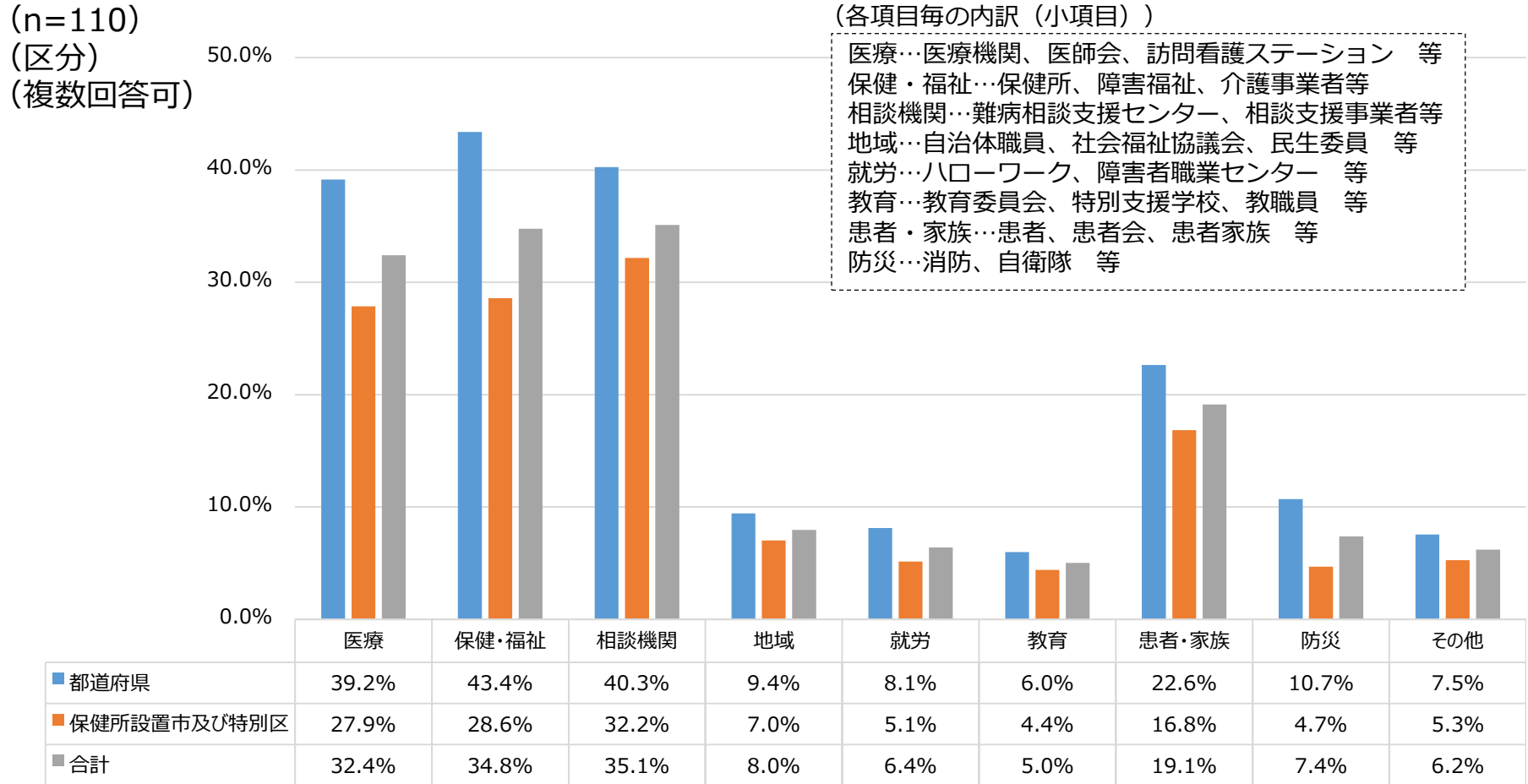


(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年3月)

# 難病対策地域協議会の構成機関

- 医療機関や保健所、難病相談支援センター等の参加率が高い  
 一方、ハローワークをはじめとする就労支援機関や学校関係者の参加率が低い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

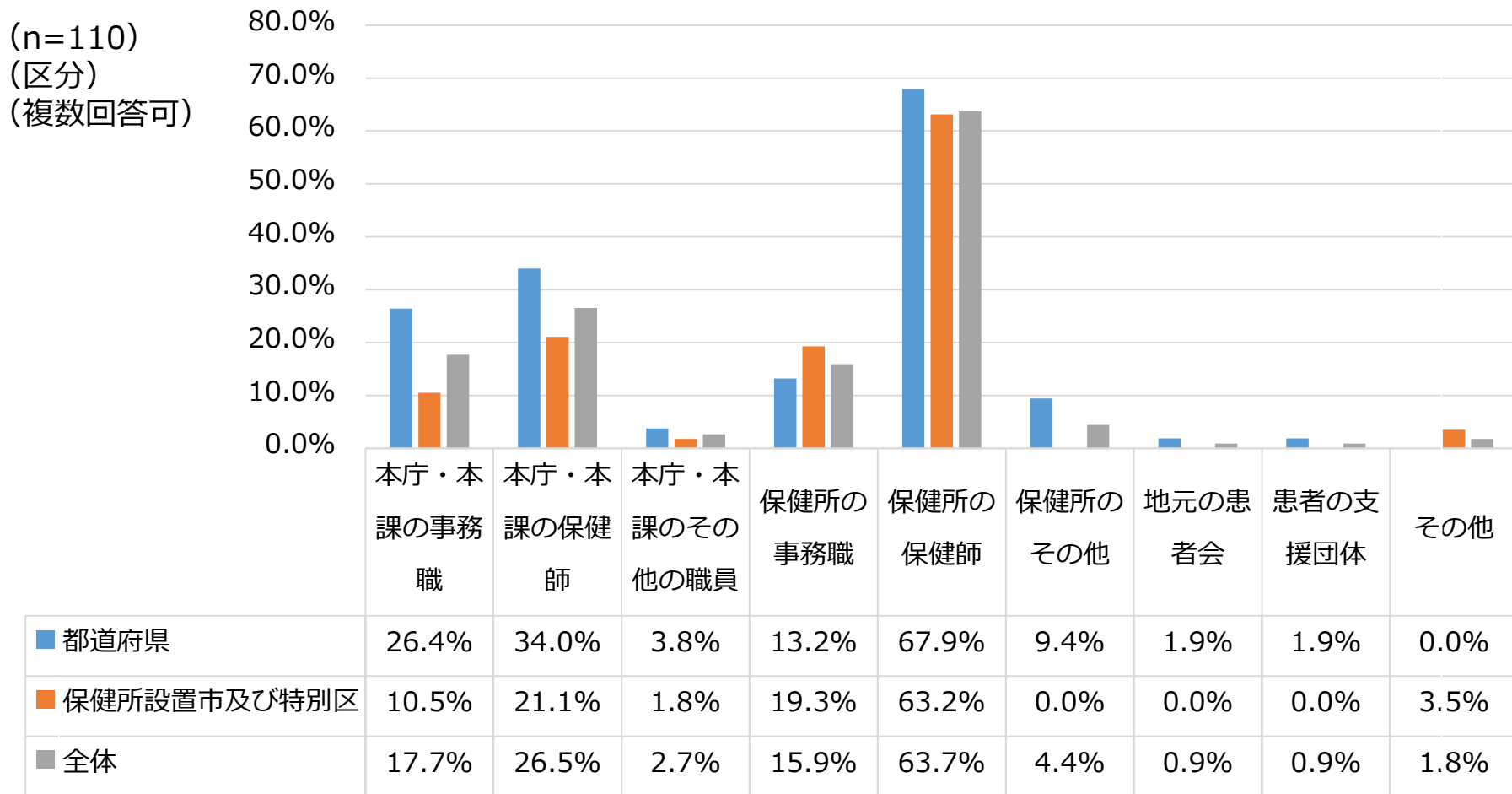
(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(注) 各項目(医療～その他)については、小項目(医療機関等)毎に参加している割合を算出して平均したものの。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

# 運営の中心となる職員

○ 都道府県、保健所設置市及び特別区ともに、保健所の保健師が中心となって運営されている場合が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

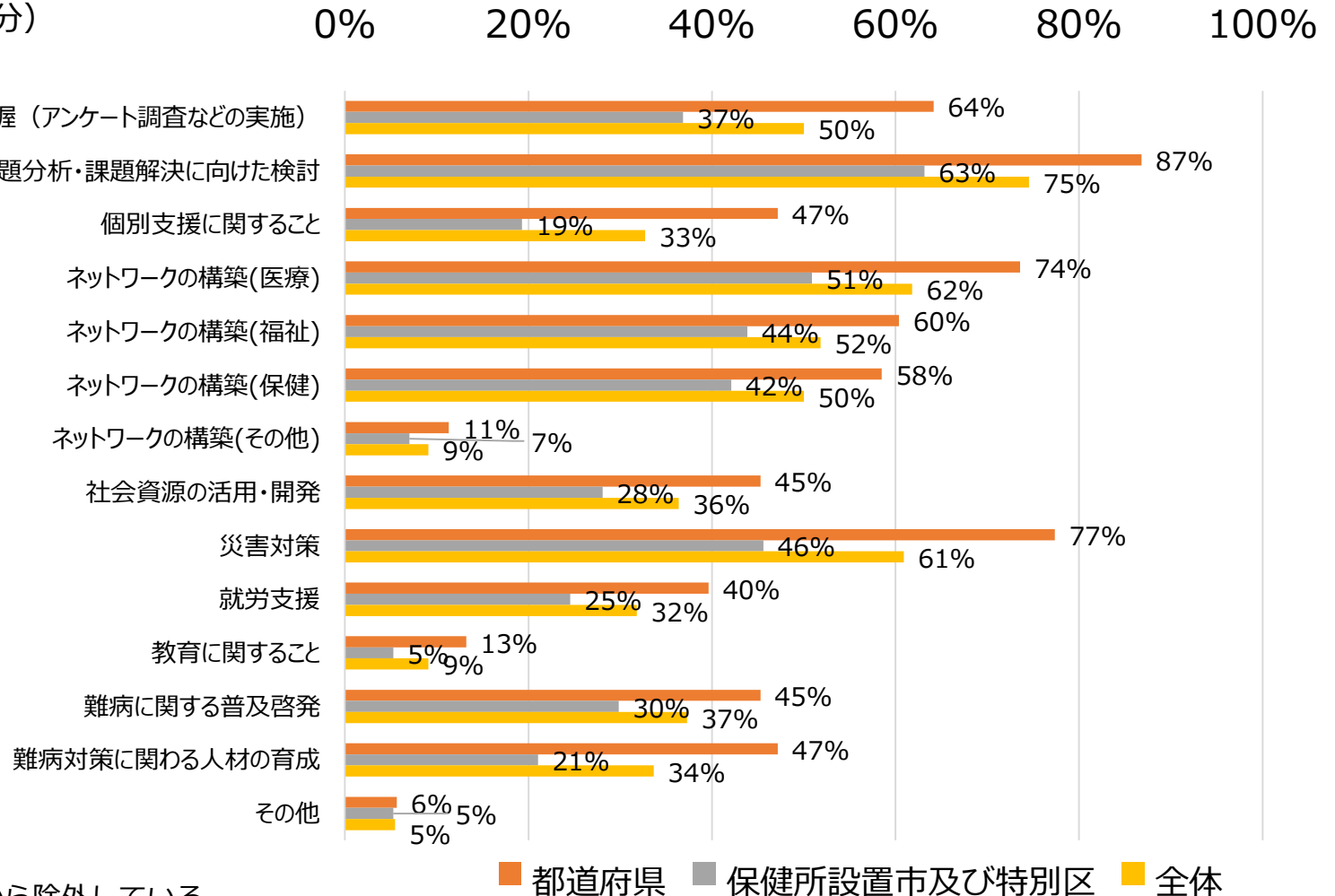
(注) 各項目（本庁・本課の事務職員～その他）毎に参加している割合を算出。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

# 協議会における議題

○ 協議会における議題については、「地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討」が多く、次いで「ネットワークの構築（医療）」、「災害対策」となっている。

(n=110) (区分)  
(複数回答可)



(注) 未回答は、集計から除外している。

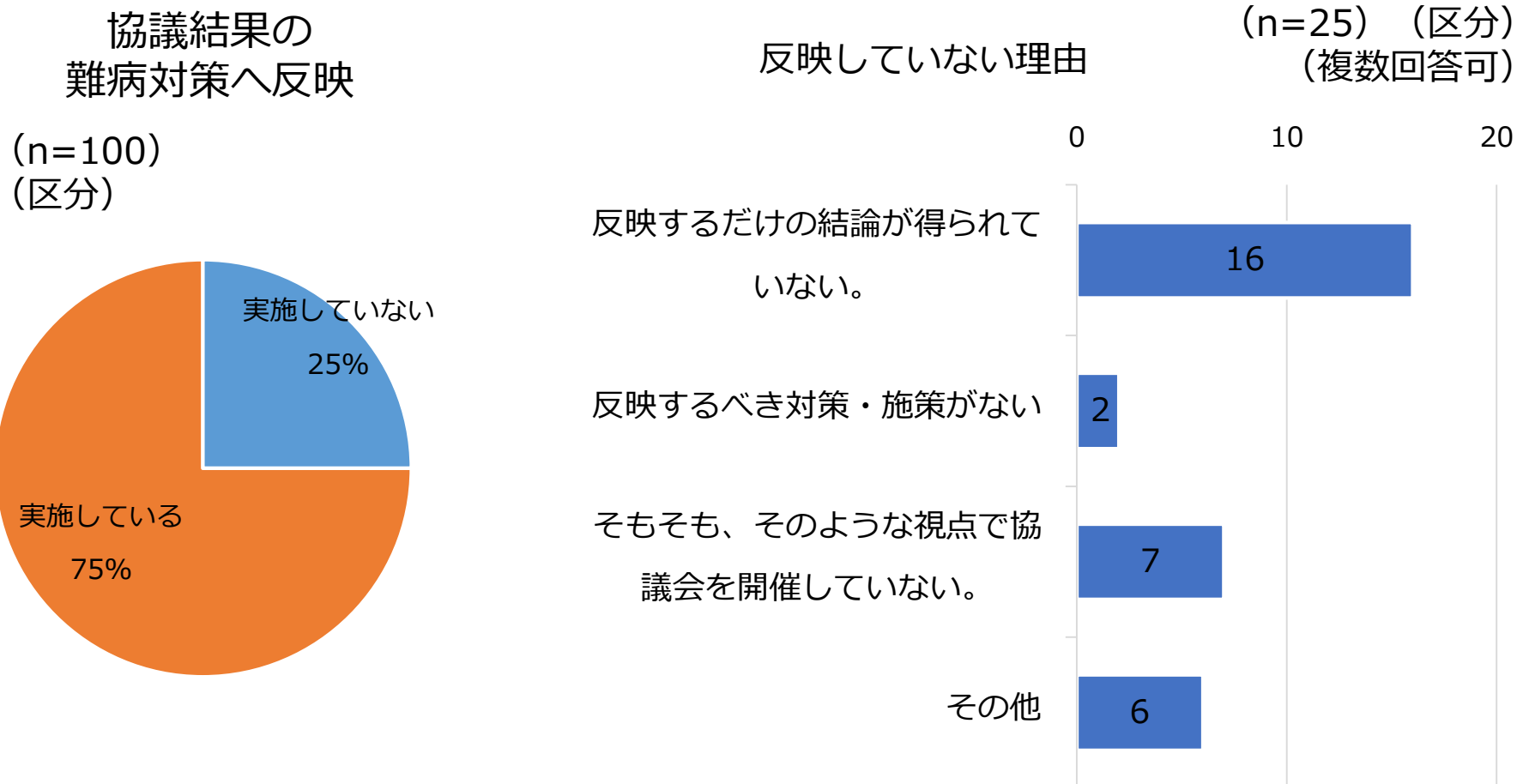
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）



# 協議結果の活用状況

- 約3割の自治体が、協議会での議論の結果を、難病対策の実施や見直しに反映していないと回答。
- その理由として、「反映するだけの結論が得られていない」ことを挙げた自治体が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

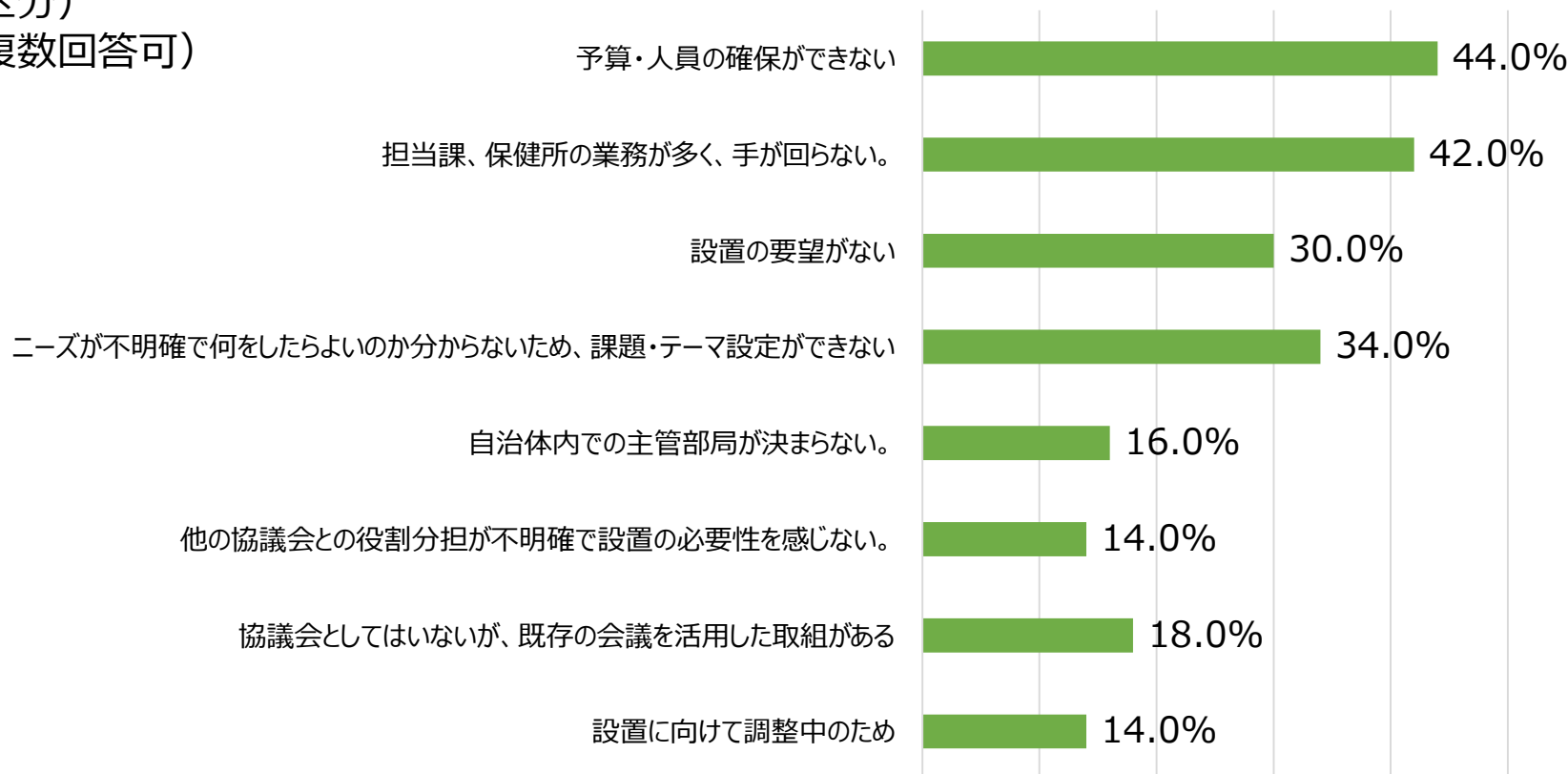
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

# 難病対策地域協議会を設置していない理由

- 協議会を設置していない自治体の約4割が、予算や人員、業務量をその理由として回答している。
- 未設置自治体の約3割が「設置の要望がない」「ニーズが不明確」を理由として同じく回答しており、ニーズの把握を踏まえた課題・テーマ設定が難しいという課題がある。

(n=50)  
(区分)  
(複数回答可)

0% 10% 20% 30% 40% 50%



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

# 保健所における難病関連業務の法令上の位置付け

○ 保健所における難病関連業務については、地域保健法及びその基本指針において、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを提供するための総合調整機能を果たす等とされている。

## ○ 地域保健法（平成22年法律第101号）（抄）

第6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。

11 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

## ○ 地域保健対策の推進に関する基本的な指針（平成6年12月1日 厚生労働省告示第374号）（抄）

### 第2 保健所の運営

#### 一 保健所

#### 2 保健所の運営

##### （一）都道府県の設置する保健所

都道府県の設置する保健所は、次のような地域保健の広域的、専門的かつ技術的拠点としての機能を強化すること。

##### （2）専門的かつ技術的業務の推進

イ 精神保健、難病対策、エイズ対策等の保健サービスの実施に当たっては、市町村の福祉部局等との十分な連携及び協力を図ること。

##### （二）政令市及び特別区の設置する保健所

政令市及び特別区の設置する保健所は、市町村保健センター等の保健活動の拠点及び福祉部局との間の情報交換等による有機的な連携の下に、（中略）、（一）の（2）に掲げる専門的かつ技術的業務の推進、（中略）に努めること。

### 第5 社会福祉等の関連施策との連携に関する基本的事項

一 （中略）このため、市町村及び都道府県は、次のような取組を行うことが必要である。

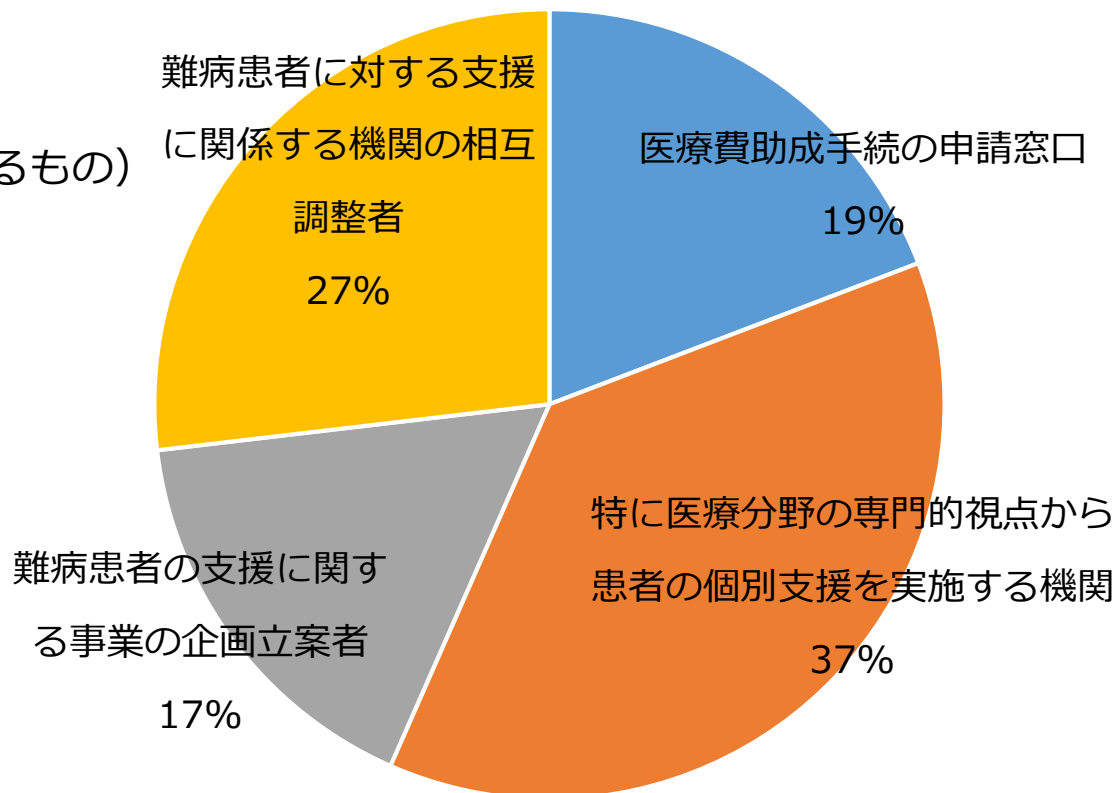
2 都道府県は、保健所において、精神障害及び難病等の専門的かつ広域的に対応することが望ましい問題を持つ住民に対して、保健、医療、福祉の連携の下で最適なサービスを提供するための総合調整機能を果たすとともに、市町村の求めに応じて、専門的及び技術的支援を行うこと。

# 難病患者支援における保健所の役割（保健所の認識）

- 保健所の役割について、約 8 割の保健所が「特に医療分野の専門的視点から患者の個別支援を実施する機関」、「難病患者の支援に関係する機関の総合調整者」や「難病患者の支援に関する事業の企画立案者」など、患者の支援に関与する主体として認識している。
- 一方で、約 2 割の保健所は「医療費助成手続の申請窓口」と認識している。

(n=417)  
(保健所)

※複数回答不可  
(最も当てはまるもの)



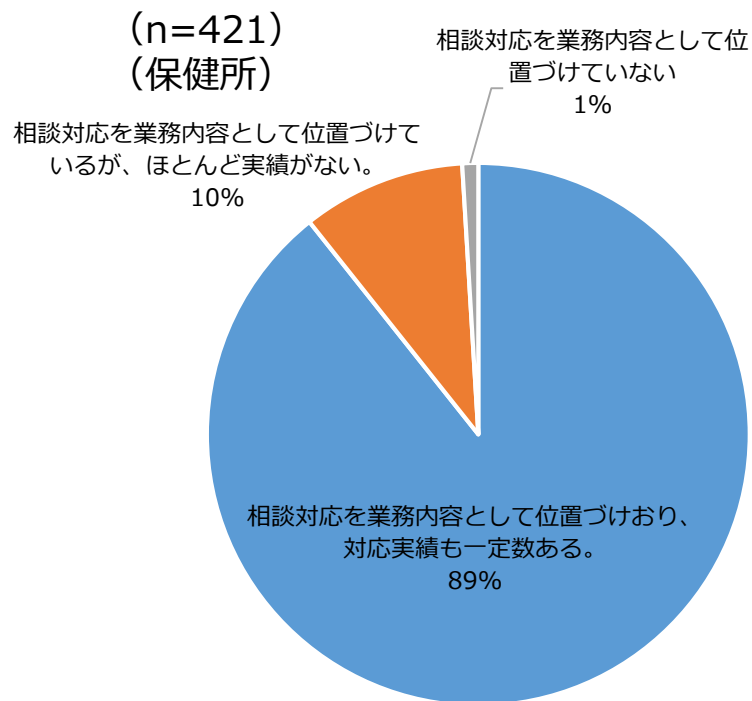
(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 3月)

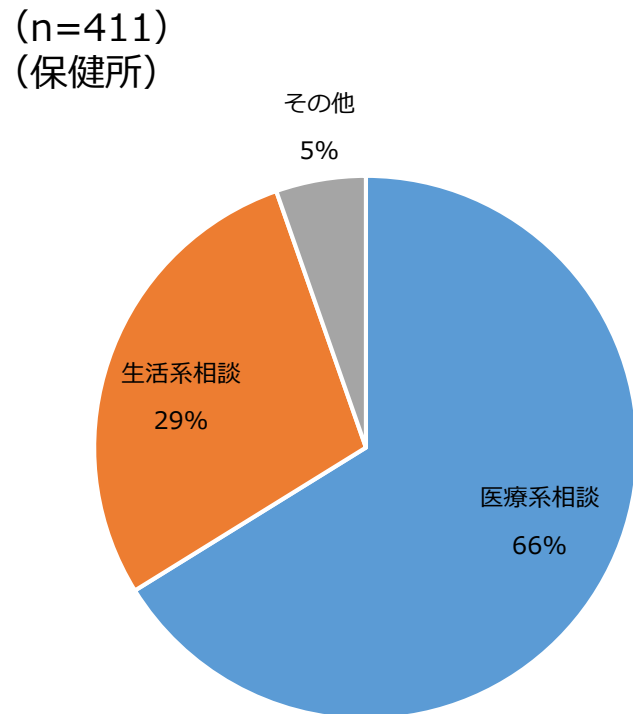
# 保健所における難病患者への相談対応の状況

- ほぼ全ての保健所が、難病患者からの相談対応を業務内容として位置付けており、そのうち、約9割の保健所が一定程度の対応実績を持っている。
- 相談の多い事項として、「医療系相談（病態、症状）」や「生活系相談（日常生活動作）」と回答した。

難病患者からの相談への対応状況



各保健所において特に相談が多い事項



(注) 未回答は、集計から除外している。

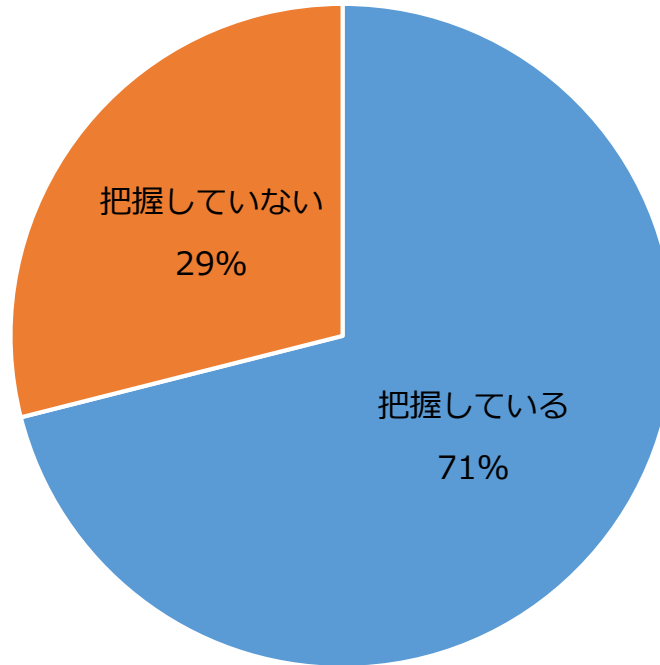
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年3月)

# 保健所における他機関等との連携状況 (医療機関)

- 約7割の保健所で、管内の主な医療機関の連絡先、入退院支援の担当者、対応可能な難病(疾病)・治療を「把握している」と回答した。

管内の主な医療機関の入退院支援の担当者、  
対応可能な難病(疾病)・治療等の状況

(n=418)  
(保健所)



(注) 未回答は、集計から除外している。

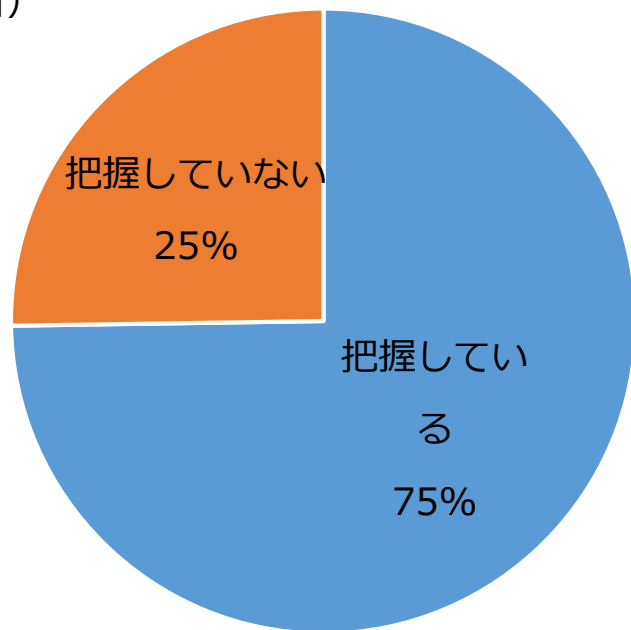
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年4月)

# 保健所における他機関等との連携状況 (就労支援機関)

- 約7割の保健所が、管内の就労支援機関（ハローワーク等）の連絡先や利用可能な支援内容等を「把握している」と回答した。
- 把握していない理由として、約3割の保健所が「必要性を感じたことがなかったため」と回答した。

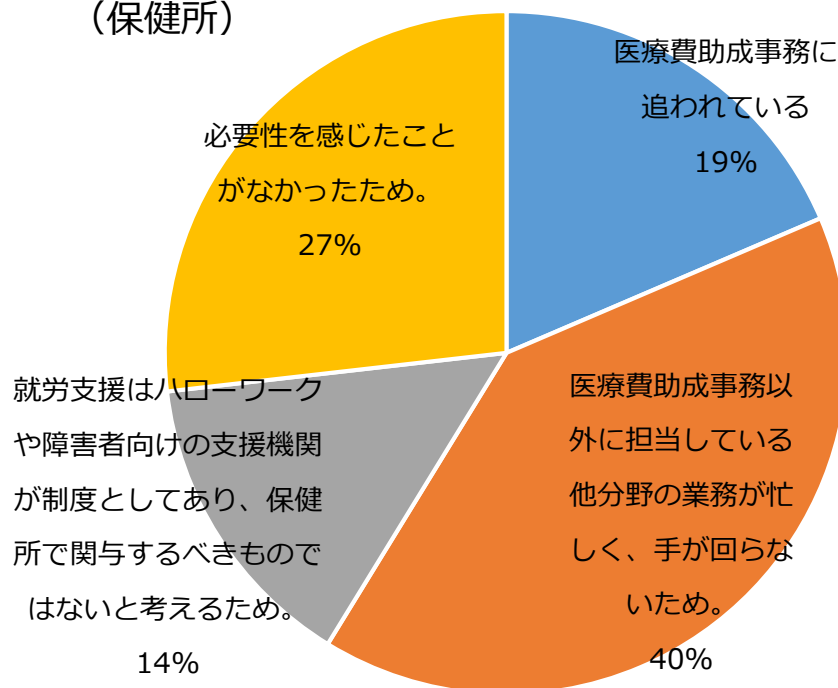
就労支援機関（ハローワーク等）の連絡先、利用

(n=420)  
(保健所) 可能な支援内容等の把握状況



把握していないと回答した場合の理由

(n=97)  
(保健所)



(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年3月)