

## 療養生活環境整備事業実施要綱

平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号  
最終一部改正 令和 5 年 9 月 29 日健生発 0929 第 9 号

### 第 1 目的

療養生活環境整備事業は、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。以下「法」という。）第 28 条に基づき、難病の患者及びその家族等（以下「難病の患者等」という。）に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図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

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・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（以下「センター」という。）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した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、都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）とする。

ただし、センター事業の運営の全部又は一部を、法第 28 条第 2 項に基づき事業を適切、公正、中立かつ効率的に実施できる法人等に委託することができるものとする。なお、センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県等の区域内において複数箇所設置すること、都道府県と指定都市で共同設置することができるものとする。

#### (3) センター事業の運営

都道府県等は、センター事業を次により行うものとする。

- ① センターの運営を適正に行うため、管理責任者を置くものとする。また、管理責任者は、あらかじめ利用者が守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとする。（都道府県等から委託を受けた事業者の場合、管理責任者は、当該事業者の管理者又は同一組織内の他の事業部門の常勤職員とすること。）
- ② 年次計画を作成し事業を計画的に実施するとともに、事業年度の終了後は実施事業の評価を行い、事業運営の継続的な改善に努めること。（事業を委託した場合においても、都道府県等は計画作成及び事業評価に関与し、センターの運営に必要な措置を講ずること。）
- ③ 医療機関、保健所、福祉支援等機関、就労支援等関係機関等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が

配置されている機関を含む。)との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第 32 条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。

- ④ 相談受付日や時間は、難病の患者等の利便性に配慮し、できる限り幅広く設定できるように努めること。
- ⑤ センター職員は、利用者のプライバシー・個人情報の保護に十分配慮するとともに、正当な理由がなく、事業を通じ知り得た個人情報を漏らしてはならない。
- ⑥ 公益財団法人難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用するなどし、難病の患者及びその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること。
- ⑦ ホームページ等を通じて、センターが実施する相談や支援等についての情報の提供に努めること。

#### (4) 実施事業

原則として、以下①及び②の事業を実施する。なお、事業の実施に当たっては、法に基づく指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めること。

##### ① 一般事業

###### ア 各種相談支援

電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

###### イ 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

難病の患者等の自主的な活動、地域住民や当事者同士との交流等を図るための場の提供を行う支援、医療関係者等を交えた意見・情報交換会やセミナー等の活動への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。

###### ウ 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした難病の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。

###### エ その他

特定の疾病の関係者にとどまらず、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。

##### ② 就労支援事業

ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。

イ ハローワークに配置される難病患者就職サポーターと連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること。

ウ 難病の患者が、就労の継続ができるよう、職場に対し自身の疾病や必要な配慮について

理解を求めることや、疾病を自己管理することが行えるよう支援すること。

エ 必要に応じ、難病の患者の就労を円滑に進めるため、ハローワークへの同行、職場見学への同行等の支援を行うこと。また、就労支援等関係機関と連携し、難病の患者の就労後のフォローアップを行うこと。

オ 企業の登録・公表等難病に理解のある企業を積極的に周知する取組やイベントの実施等企業等を対象にした難病に対する理解を深める取組を行うこと。

カ その他地域の実情に応じた創意工夫に基づく就労支援対策を行うこと。

#### (5) 職員の配置

- ① 難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、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 センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち1名は、原則として保健師又は地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者を配置するものとする。また、(4)②の事業を行うための就労支援担当職員を配置するものとする。

#### (6) ピア・サポート

- ① 難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減のために、当事者同士の支え合い(ピア・サポート)が有効であることから、センターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。
- ② 必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること。
- ③ 近隣のセンターと協力して、ピア・サポーターを紹介できる体制の構築に努めること。

#### (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9号の3に規定する準耐火建築物とする。

### 第3 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

#### (1) 概要

難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。

#### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

#### (3) 対象者

下記の①から④までのいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事しているものとする。

- ① 介護保険法施行規則（平成 11 年厚生省令第 36 号）に定める介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者及び平成 25 年度末までに介護職員基礎研修課程、1 級課程、2 級課程、3 級課程のいずれかの研修を修了している者
- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成 13 年 6 月 20 日障発第 0620263 厚生労働省号社会・援護局障害保健福祉部長通知）に定める居宅介護職員初任者研修課程、障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者及び平成 25 年度末までに居宅介護従業者養成研修 1 級課程、2 級課程、3 級課程のいずれかの研修を修了している者
- ③ 社会福祉士及び介護福祉士法施行規則（昭和 62 年厚生省令第 49 号）に定める介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者
- ④ 介護福祉士

#### (4) 実施方法

- ① 本研修は、別添 1 のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- ② 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者、介護職員基礎研修若しくは 1 級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 6 時間
難病基礎課程Ⅰ	介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2 級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 4 時間
難病入門課程	障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者、3 級課程研修の修了者及び介護福祉士	特別研修 4 時間

- ③ 都道府県知事及び指定都市市長（以下「都道府県知事等」という。）は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添1に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。
- ④ 修了証書の交付等
- ア 都道府県知事等は、研修終了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。
- イ 都道府県知事等は、研修終了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。
- ⑤ 研修会参加費用
- 研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。
- ⑥ ホームヘルパー養成研修事業としての指定
- ア 都道府県知事等は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県等の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。
- イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修終了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。
- ウ 都道府県知事等は、研修修了者のうち、④のイに定める名簿への登載を希望する者については、④のイに準じ適正に取り扱うものとする。
- ⑦ その他
- ア 都道府県知事等は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。
- イ 都道府県知事等は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。
- ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

#### 第4 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

##### (1) 概要

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的とする。

##### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。

ただし、(3)に定める特定疾患治療研究事業対象疾患患者については、都道府県のみが実施主

体となる。

### (3) 対象患者

法第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者とする。

### (4) 実施方法

- ① 都道府県等は、本事業を行うに適切な訪問看護ステーション（指定訪問看護事業者が当該指定に係る訪問看護事業を行う事業所をいう。以下同じ。）又は訪問看護を行うその他の医療機関（以下「訪問看護ステーション等医療機関」という。）に訪問看護を委託し、必要な費用を交付することにより行うものとする。
- ② 前項の費用の額は、診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は高齢者の医療の確保に関する法律（昭和57年法律第80号）第78条に規定する訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回（以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む）を限度として、別添2により支払うものとする。

### (5) 事業期間

事業期間は、同一患者につき1カ年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとする。

### (6) 特定疾患対策協議会等との関係

各都道府県に設置される特定疾患対策協議会等は、都道府県知事からの要請に基づき、この事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

### (7) 報告

都道府県知事等は、本事業を委託した訪問看護ステーション等医療機関に対し、毎月、報告書の提出を求め、その写しを厚生労働省に送付するものとする。

## 第5 指定難病要支援者証明事業（準備事業）

### (1) 概要

都道府県等は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律 等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号。以下「一部改正法」という。）により、令和6年4月1日より療養生活環境整備事業に加わる指定難病要支援者証明事業を実施するために必要となる業務システムの改修等の環境整備を行う。

## (2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。

## (3) 実施方法

都道府県等において、令和6年4月の一部改正法の施行に向けて、指定難病要支援者証明事業の実施により、利用申請者から提出された患者情報を保存及び整理するためのシステムの構築等を行う。

## 第6 事業実施上の留意事項

都道府県等は、療養生活環境整備事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

## 第7 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第8 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 別添 1

### 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

#### 1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程 II	合計	6 時間
① 難病に関する行政施策	小計	1 時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度 II		1 時間
② 難病に関する基礎知識 II	小計	4 時間
ア 難病の基礎知識 II		3 時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1 時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1 時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1 時間
(2) 難病基礎課程 I	合計	4 時間
① 難病に関する行政施策	小計	1 時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度 I		1 時間
② 難病に関する基礎知識 I	小計	3 時間
ア 難病の基礎知識 I		2 時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1 時間
(3) 難病入門課程	合計	4 時間
① 難病に関する行政施策	小計	1 時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度 I		1 時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3 時間
ア 難病入門		2 時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1 時間

#### 2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策		
難病の保健・医療・福祉制度 I		(1 時間)
(2) 難病に関する基礎知識 I		
難病患者の心理及び家族の理解		(1 時間)



別添2

在宅人工呼吸器使用患者支援事業 訪問看護の費用の額

1. 原則

1日につき4回目以降の訪問看護の費用の額は、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、②から⑤に係る該当区分の費用を支払うものとする。

- |   |                 |
|---|-----------------|
| ① 医師による訪問看護指示料  | 1月に1回に限り 3,000円 |
| ② 訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額 | 1回につき 8,450円    |
| ③ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額                           | 1回につき 7,950円    |
| ④ その他の医療機関が行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額   | 1回につき 5,550円    |
| ⑤ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額                             | 1回につき 5,050円    |

2. 特例措置

1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払うものとする。

- |  |              |
|--|--------------|
| ① 保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用 | 1回につき 2,500円 |
| ② 准看護師による訪問看護の費用                           | 1回につき 2,000円 |