

## VII. 難病の患者等の療養生活の 環境整備について

## (1) 難病相談支援センターについて

# 難病相談支援センターに関するこれまでの提言

- 難病患者の社会参加促進のため、難病相談支援センターにおける取組の充実・強化と均てん化、職員の質の向上やピアサポーター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

### 2. 難病患者の社会参加のための支援

#### （1）難病相談・支援センターの機能強化

- **地域において、難病患者等の療養上及び日常生活上での不安の解消を図るなど、きめ細やかな相談や支援を行うため、難病相談・支援センターにおける取組の充実・強化を図る。**

あわせて、全国的な難病相談・支援センター間のネットワーク等の仕組みを導入することにより、均てん化・底上げを図る。

- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

#### （2）難病患者の症状の程度等に応じた取組の推進

- 難病患者の症状の程度等に応じた、在宅療養、福祉サービス、ピアサポート、就労支援などの取組を推進する。また、地域において、難病患者への保健医療サービス等を行う者の育成、在宅での療養が必要な難病患者を介護する家族等の負担軽減に係る支援等を行う。

# 難病相談支援センターの法令上の位置付け

- 難病相談支援センターは、難病法上、難病患者やその家族等からの相談に応じ、情報提供、助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援する施設とされている。
- 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）
  - 第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
    - 一 **難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業**
    - 二、三（略）
    - 2 都道府県は、医療機関その他の厚生労働省令で定める者に対し、前項第1号に掲げる事業の全部又は一部を委託することができる。
    - 3 第1項の規定により同項第一号に掲げる事業を行う都道府県及び前項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定医療機関その他の関係者との連携に努めなければならない。
  - 第二十九条 **難病相談支援センターは、前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。**
    - 2 前条第1項第1号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
    - 3 前条第2項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。
- 難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年11月12日 厚生労働省省令第121号）（抄）
  - 第四十六条 法第28条第1項第1号の厚生労働省令で定める便宜は、難病の患者、その家族その他の関係者に対する必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導その他の難病の患者及びその家族に必要な支援とする。
  - 第五十条 法第二十八条第二項の厚生労働省令で定める者は、同条第一項第一号に掲げる事業を適切、公正、中立かつ効率的に実施することができる法人等であつて、都道府県が適当と認めるものとする。

# 難病相談支援センターに関する運用通知

○ 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

○ 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発第0330第14号）（概要）

【趣旨・目的】

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、医療機関を始めとする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。

【実施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）

【事業運営】

①管理責任者の設置、②年次計画の作成と事業評価の実施、③医療機関等の関係機関との連携体制の構築・強化と難病対策地域協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報保護、⑤「難病相談支援センター間のネットワークシステム」の活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供

【実施事業】

一般事業	就労支援事業	ピアサポート
<ul style="list-style-type: none"> <li>各種相談支援</li> <li>地域交流会等の（自主）活動に対する支援</li> <li>講演・研修会の開催</li> <li>その他（地域支援対策事業の実施）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>就労支援機関等との連携体制構築や情報提供</li> <li>難病患者就職サポーター（ハローワークに配置）と連携し、就労相談が行える体制を構築</li> <li>職場への理解促進等のサポート</li> <li>ハローワークへの同行 等</li> <li>難病に理解のある企業を積極的に周知 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ピア・サポーターの養成、活動支援</li> </ul>

【職員の配置】

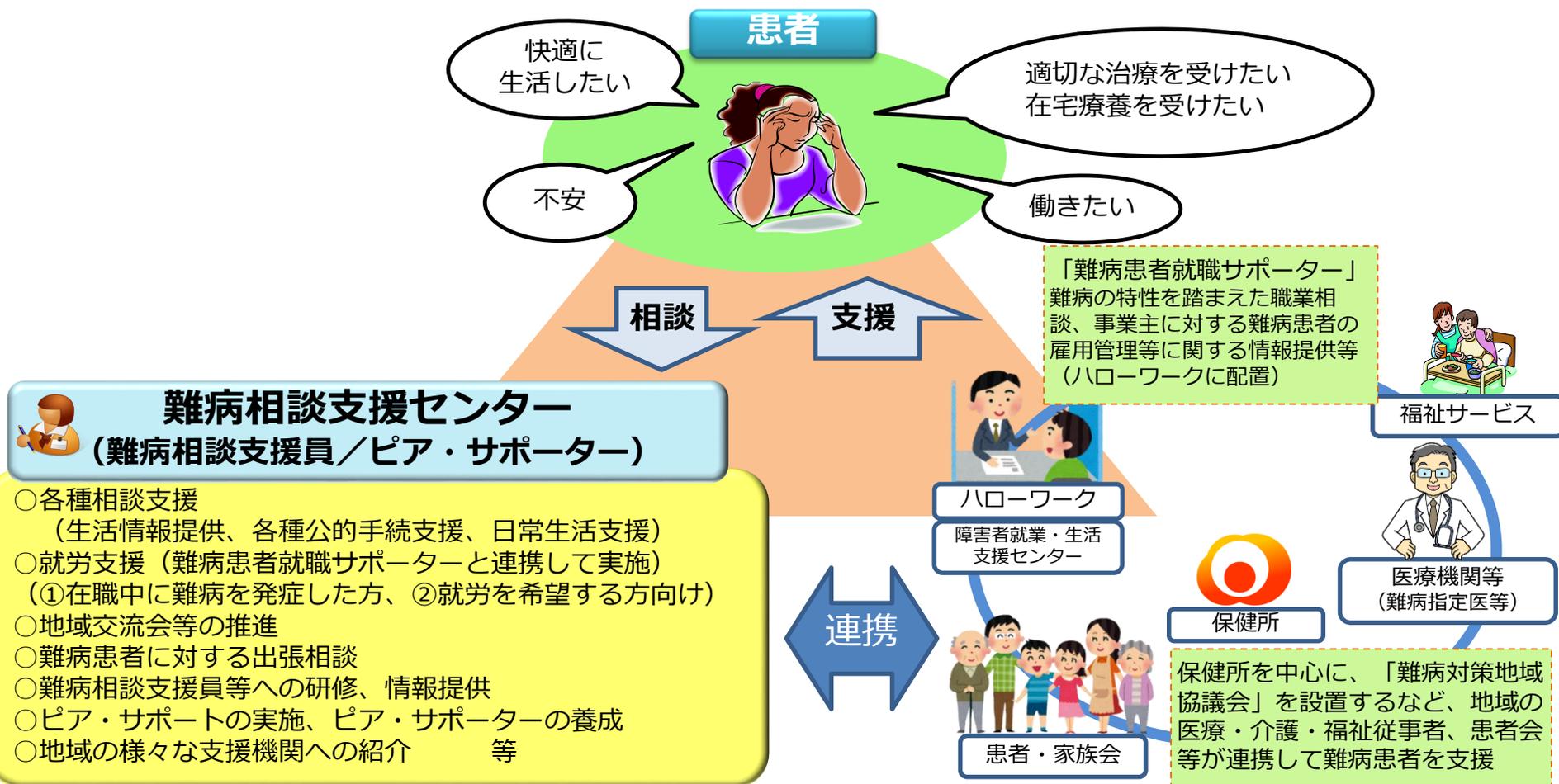
難病相談支援員を配置 ※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者

【構造及び配設備】

相談室、談話室、地域交流活動室兼講演・研修室、便所、洗面所、事務室、消火設備

# 療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



# 難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。③患者・支援者団体委託が24自治体（24カ所）で最も多くなっている。

## 医療機関委託

### 11自治体（21カ所）

- ・群馬県    ・埼玉県    ・千葉県    ・東京都
- ・神奈川県    ・長野県    ・兵庫県    ・鳥取県
- ・広島県    ・愛媛県    ・千葉市

## 自治体直接運営

### 15自治体（15カ所）

- ・福島県    ・茨城県    ・栃木県    ・石川県
- ・福井県    ・京都府    ・奈良県    ・和歌山県
- ・山口県    ・徳島県    ・香川県    ・鹿児島県
- ・浜松市    ・岡山市    ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

### 24自治体（24カ所）

- ・北海道    ・青森県    ・岩手県    ・宮城県
- ・秋田県    ・山形県    ・埼玉県    ・東京都
- ・新潟県    ・山梨県    ・岐阜県    ・静岡県
- ・三重県    ・滋賀県    ・大阪府    ・高知県
- ・佐賀県    ・長崎県    ・熊本県    ・宮崎県
- ・沖縄県    ・仙台市    ・静岡市    ・堺市

### 6自治体（6カ所）

- ・愛知県    ・島根県    ・岡山県    ・富山県
- ・福岡県    ・大分県

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託等により実施。

## 患者・支援者団体委託

## その他

※指定都市については、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が都道府県と共同設置、6市が設置なしとなっている。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

# 相談支援センターの相談支援員に対する研修等

- 国立保健医療科学院、難病医学研究財団、日本難病・疾病団体協議会において、難病相談支援センターの相談員を対象とした研修等を実施している。

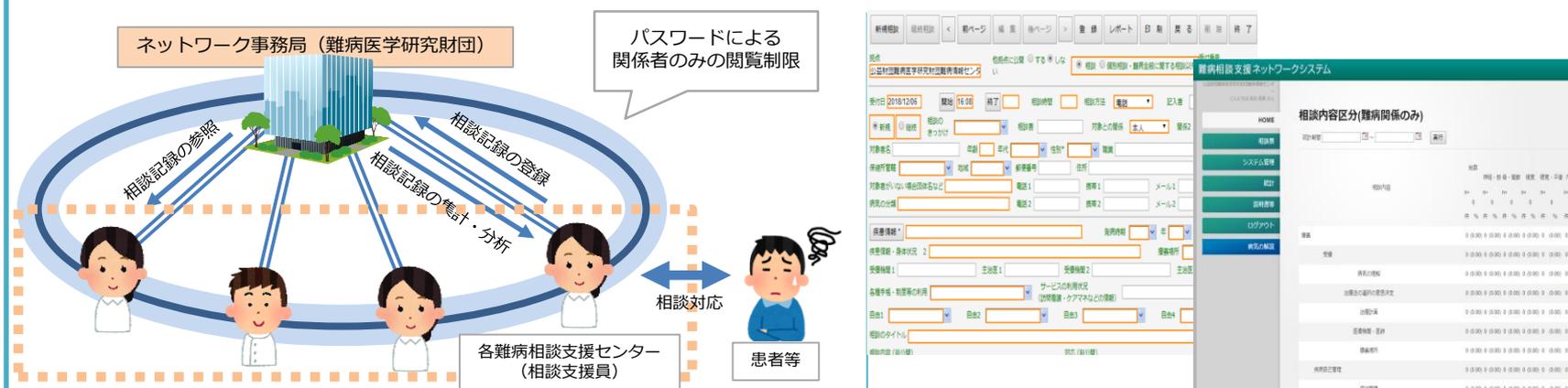
件名	実施主体	目的・内容	平成30年度 開催実績
難病患者支援従事者研修会	国立保健医療科学院	(目的) 難病患者及び家族に対する、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能の習得を図る (内容) 講義、カウンセリング技法実習、グループワーク	平成30年10月15日 ～16日(2日間)
難病相談・支援センター間のネットワーク構築に係るワークショップ	(公財) 難病医学研究財団	(目的) 最新の難病施策情報、相談対応と支援機関の連携、不安・悩みの軽減や孤立感・喪失感に寄り添う支援に関する研修を実施し、相談支援員のスキルアップを図る (内容) 講義、グループワーク、事例検討	平成30年7月3日 (1日間)
全国難病センター研究会研究大会	(一社) 日本難病・疾病団体協議会	(目的) 相談支援員間の連携及びスキルの向上とともに、患者会の相談スキルの向上によるピアサポートの充実を図る (内容) 講義、パネルディスカッション、プレゼンテーション、交流会	平成30年11月3日 ～4日(2日間) 平成31年2月8日 ～9日(2日間)

# 難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

- 相談記録の標準化による事務負担の軽減とともに、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化・質の向上を図るため、「難病相談支援センター間のネットワークシステム（クラウド型相談記録システムおよび掲示板システム）」を整備している。

## 機能・活用状況

- ・ 個々の相談について、相談票様式での記録保存が可能
- ・ 入力した相談記録について、月別、疾患別、相談区分別等での集計や分析、エクセル形式での抽出・加工が可能
- ・ 難病相談支援センター事業に関し、国に対する補助事業実績報告書の自動作成が可能
- ・ 都道府県・指定都市における利用率は54%



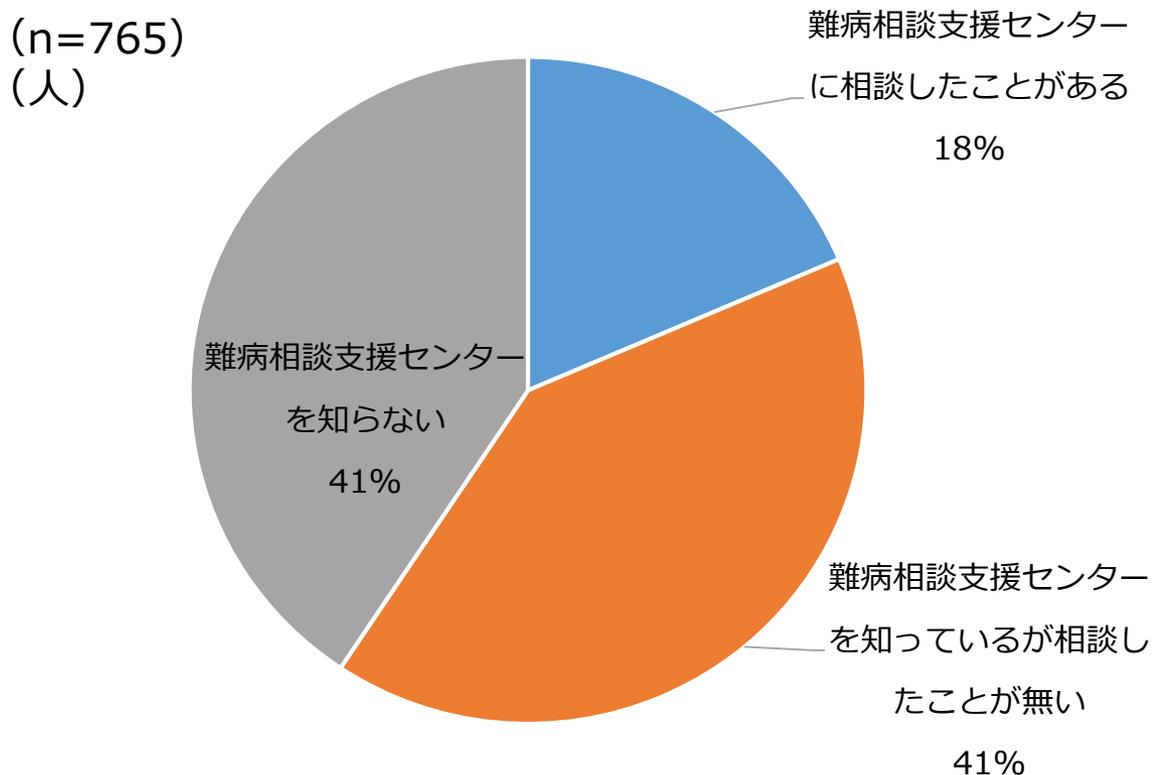
## 活用のメリット

- ・ 相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・ 個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・ 国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

# 難病患者の難病相談支援センターの利用状況

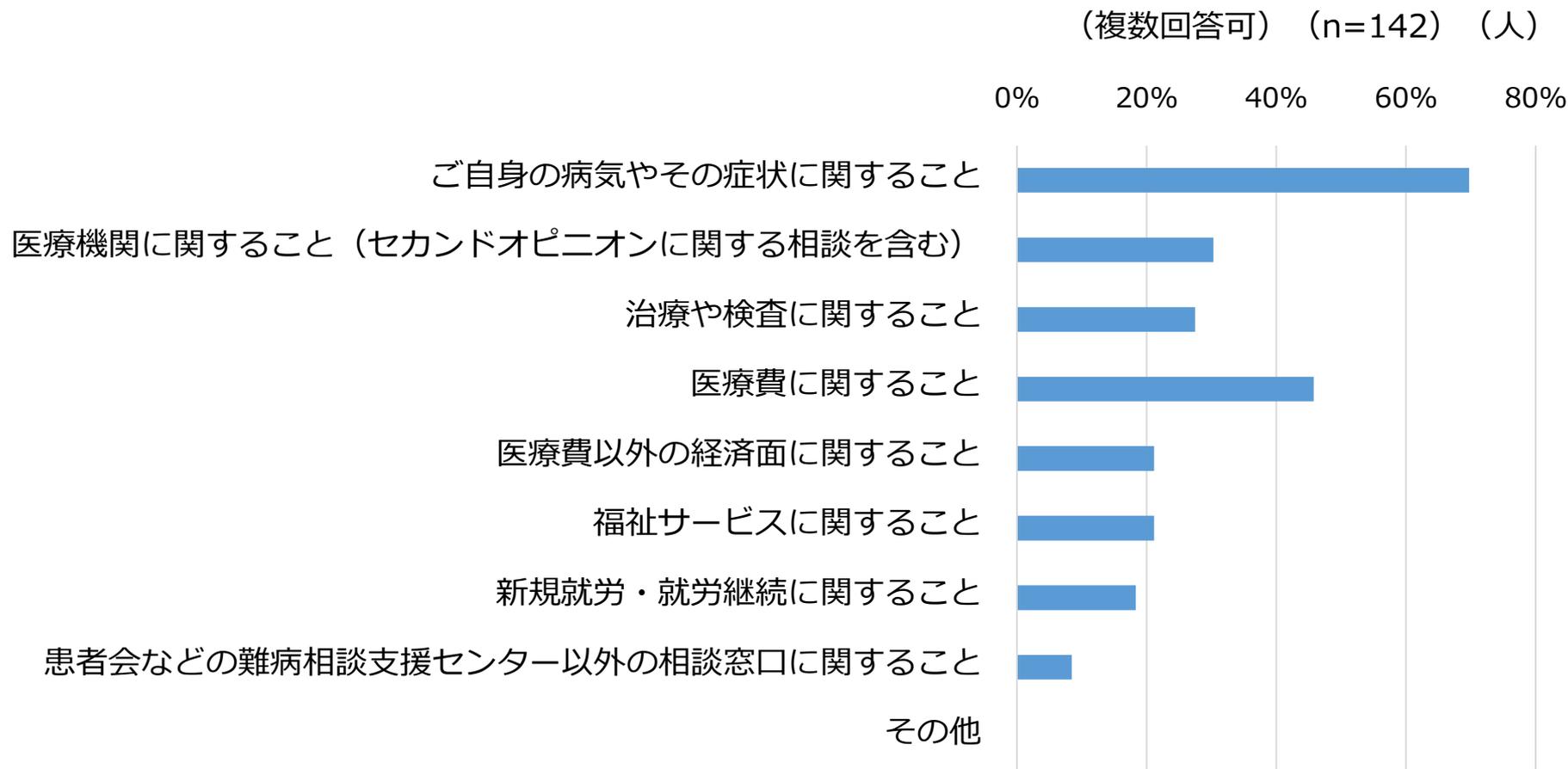
- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

難病相談支援センターの利用状況



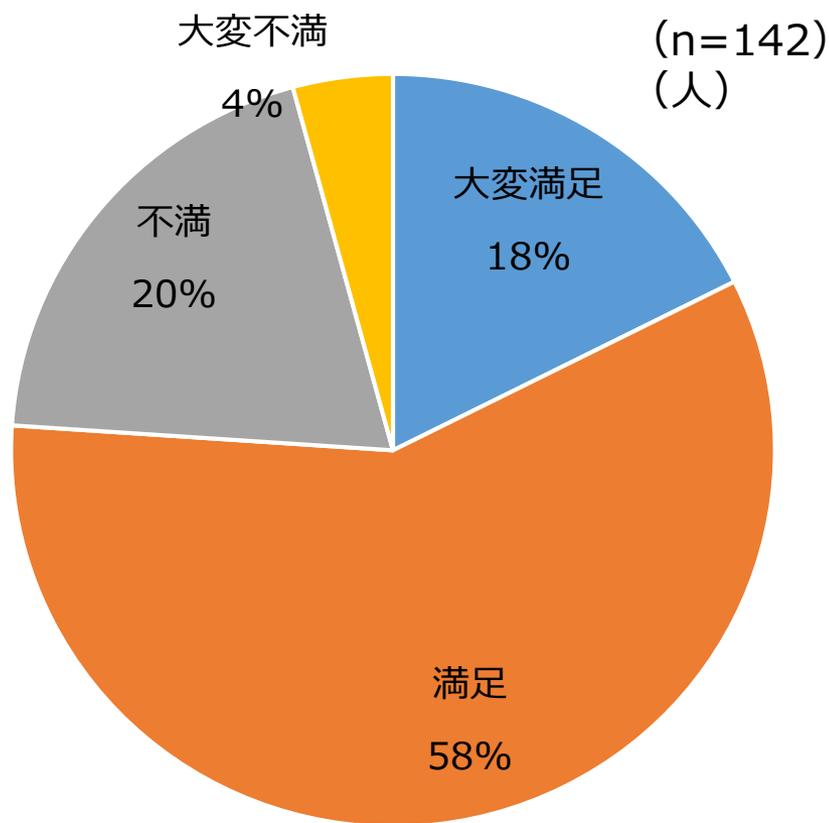
# 難病患者の難病相談支援センターへの相談内容

- 難病相談支援センターへの相談内容をみると、「自分の病気やその症状」との回答が7割、「医療費に関すること」との回答が約5割であった。



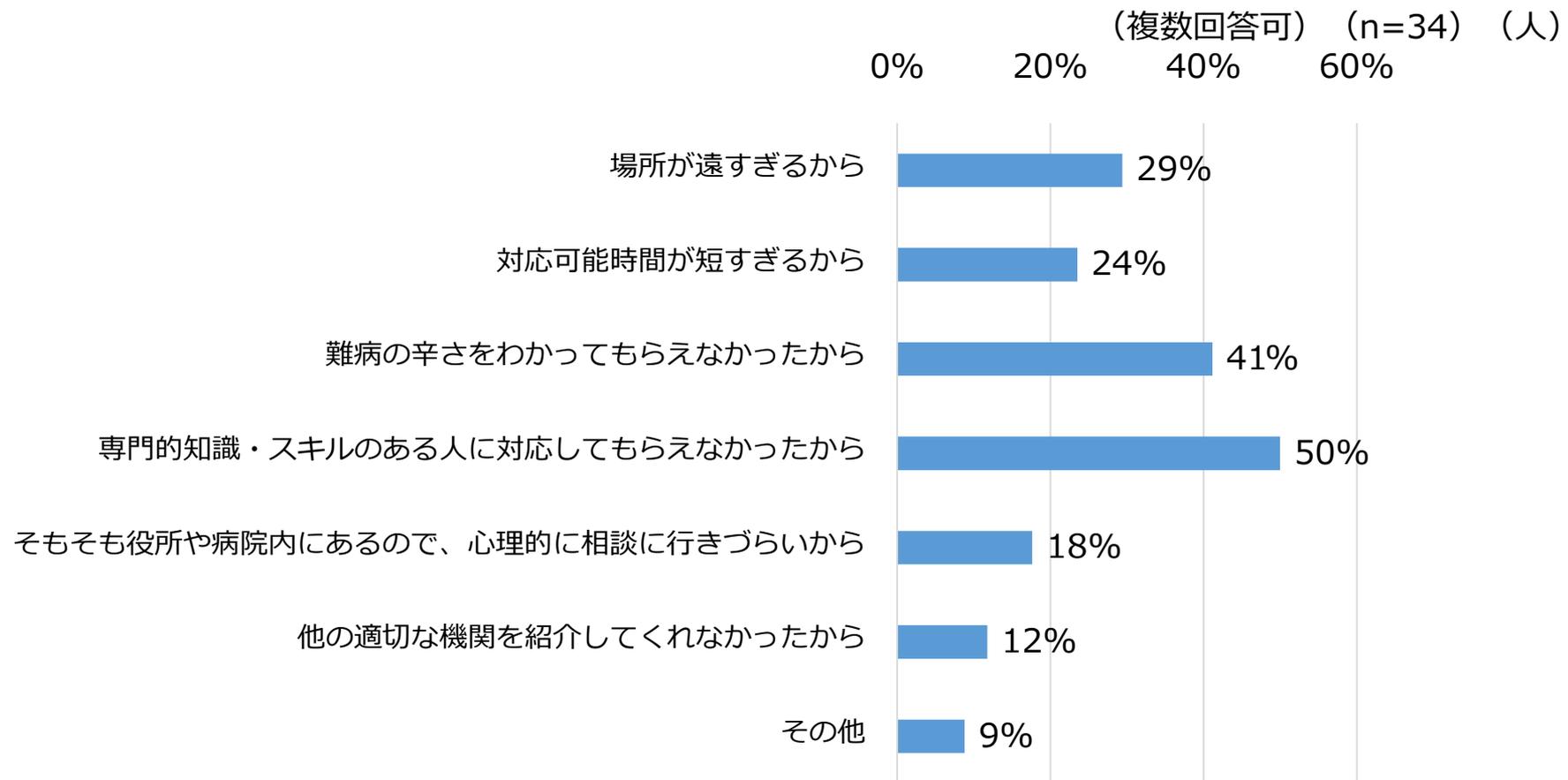
# 難病相談支援センターの満足度

- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。



# 難病相談支援センターに対する不満の理由

- 難病相談支援センターに相談して「不満だった」と回答した患者について、その理由をみると、「専門的知識・スキルのある人に対応してもらえなかった」が5割、「難病の辛さをわかってもらえなかった」が約4割であった。

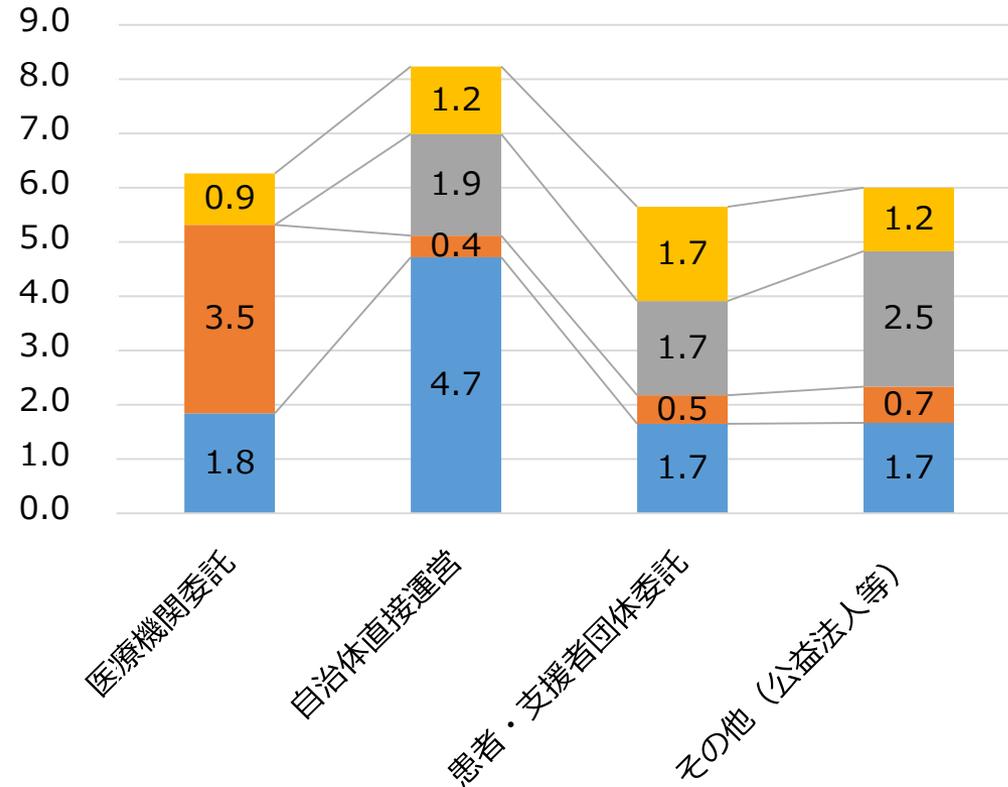


# 運営形態別の相談人員の確保状況

○ 運営形態別に相談人員の配置状況を見ると、医療機関委託では「その他専門職（社会福祉士、精神保健福祉士等）」が、自治体直接運営では「医療系職種（保健師、看護師、医師）」が多く配置されている。

(n=62) (施設)

(人) 各運営主体毎の一方所あたりの平均職員数 (実人員)



■ 医療系職種 ■ その他専門職 ■ ピア・サポーター ■ その他 (事務職員等)

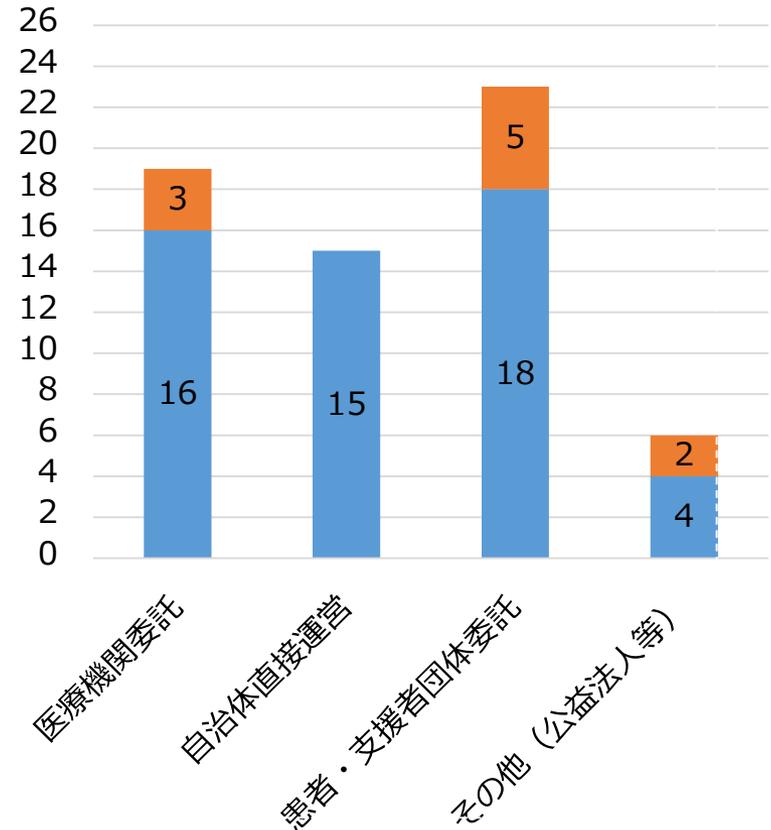
※医療系職種：保健師、看護師、医師

※その他専門職：社会福祉士、精神保健福祉士、臨床心理士、社会保険労務士

※未回答は、集計から除外している。

(n=62) (施設)

(施設数) 運営主体別の医療系職の配置状況

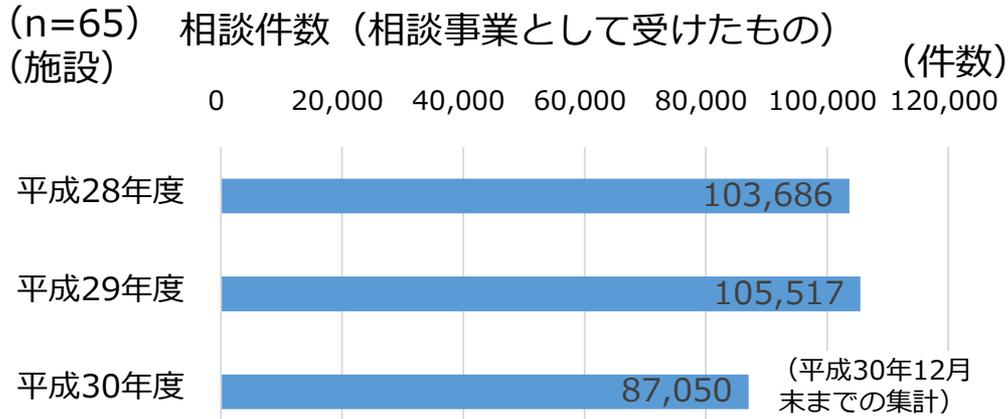


■ 配置あり ■ 配置なし

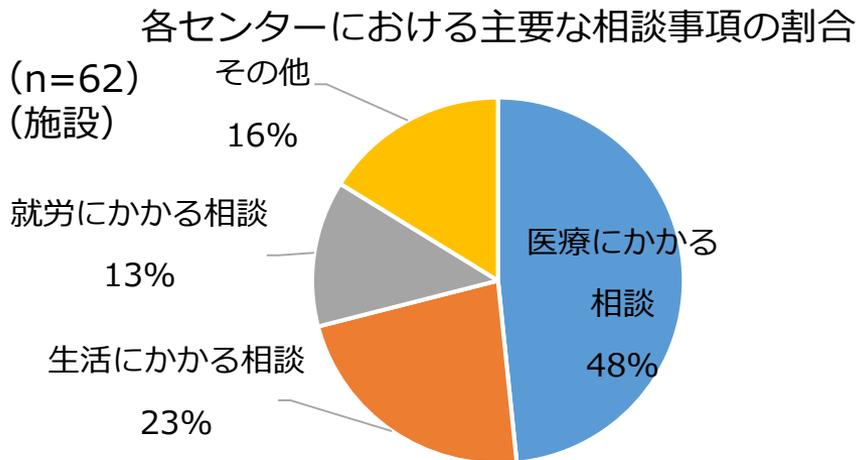
※未回答は、集計から除外している。

# 相談件数と主な相談内容について

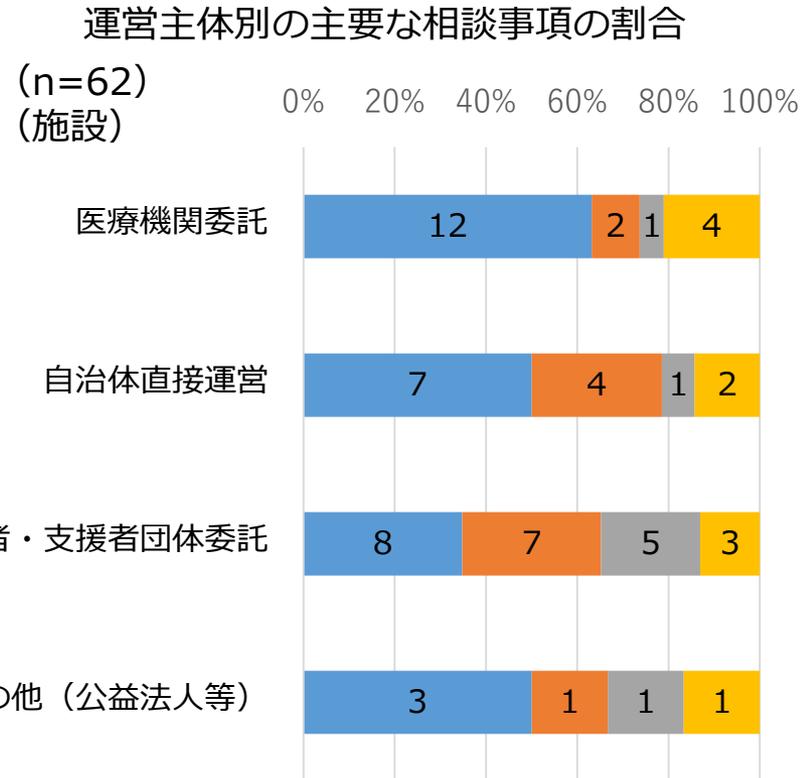
- 各センターへの相談について内容別にみると、「医療にかかる相談」が約5割、「生活にかかる相談」が約2割となっている。
- さらに運営主体別にみると、患者・支援者団体委託においては、他の運営主体よりも「生活にかかる相談」、「就労にかかる相談」が多い傾向がある。



※未回答は、集計から除外している。



※未回答は、集計から除外している。



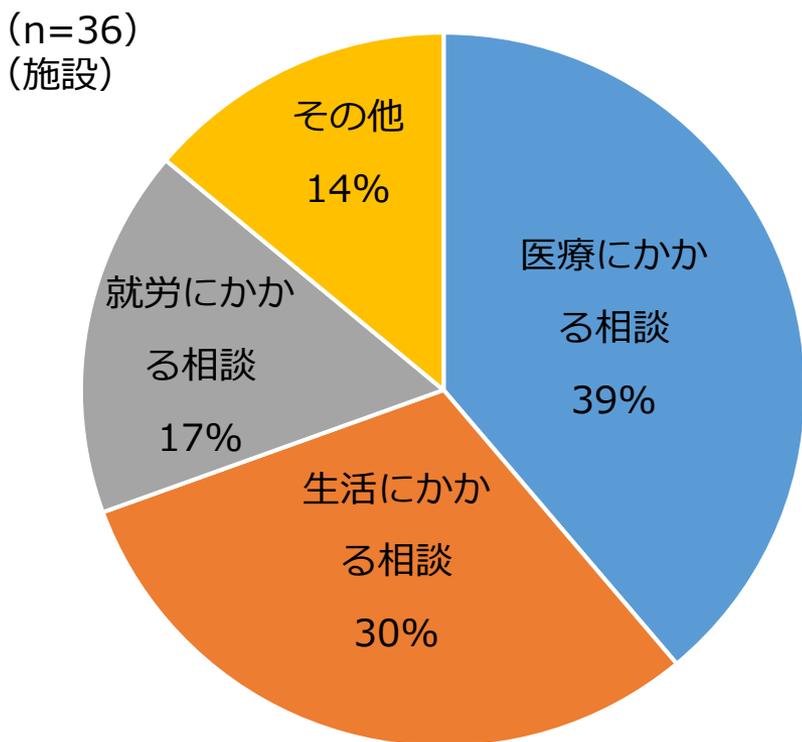
■ 医療にかかる相談 ■ 生活にかかる相談  
■ 就労にかかる相談 ■ その他

※未回答は、集計から除外している。

# 軽症者の主な相談内容について

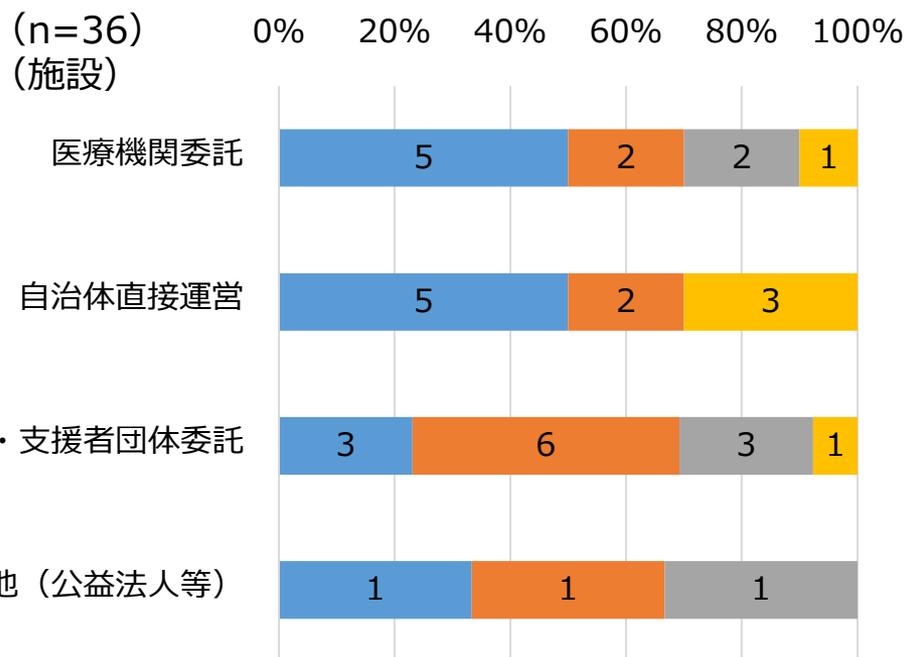
○ 各センターへの相談について軽症者からの相談内容をみると、「生活にかかる相談」が約3割、「就労にかかる相談」が約2割となっており、難病患者全体と比べて、生活・就労に関する相談の割合が多くなっている。

各センターにおける主要な相談事項



※未回答は、集計から除外している。

運営主体別の主要な相談事項の割合



■ 医療にかかる相談 ■ 生活にかかる相談  
■ 就労にかかる調査 ■ その他

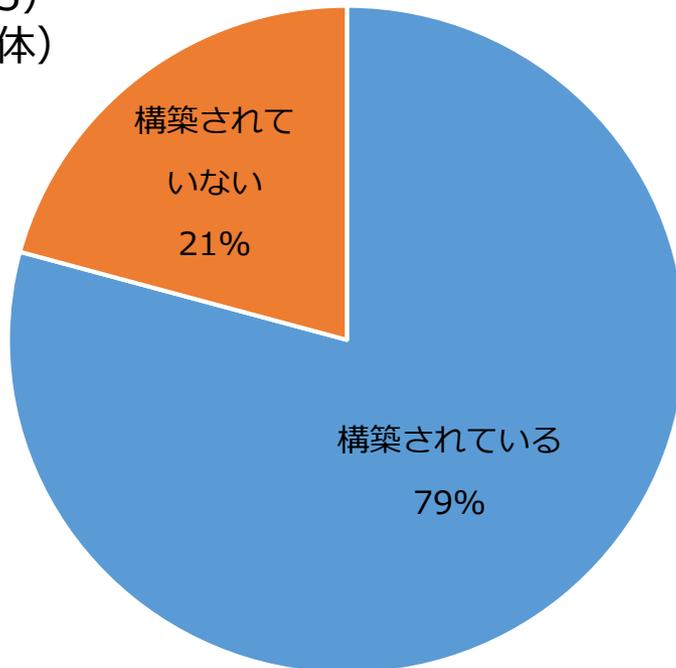
※未回答は、集計から除外している。

# 医療機関・保健所との連携体制の構築状況

- 医療機関との連携体制については、約 2 割の都道府県・指定都市が「構築されていない」との回答であった。
- 保健所との連携体制については、ほぼ全ての都道府県・指定都市が「構築されている」との回答であった。

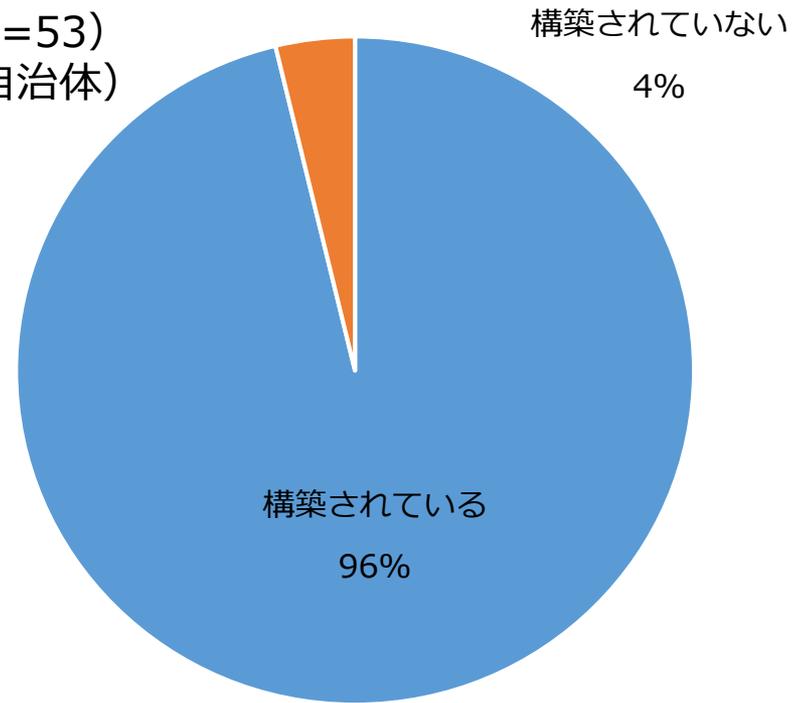
## 医療機関との連携体制

(n=53)  
(自治体)



## 保健所との連携体制

(n=53)  
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

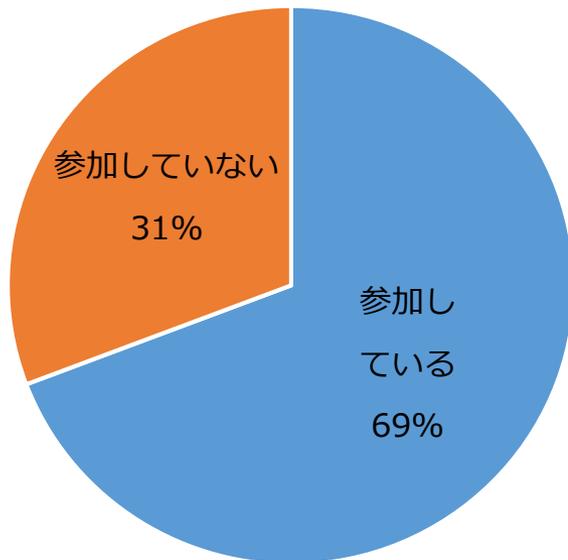
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 2月)

# 難病対策地域協議会への参加・活用状況

- 難病対策地域協議会への参加状況については、約3割の難病相談支援センターが「参加していない」との回答であった。また、協議会で得られた知見・成果の活用状況については、約4割の難病相談支援センターが「活用していない」との回答であった。

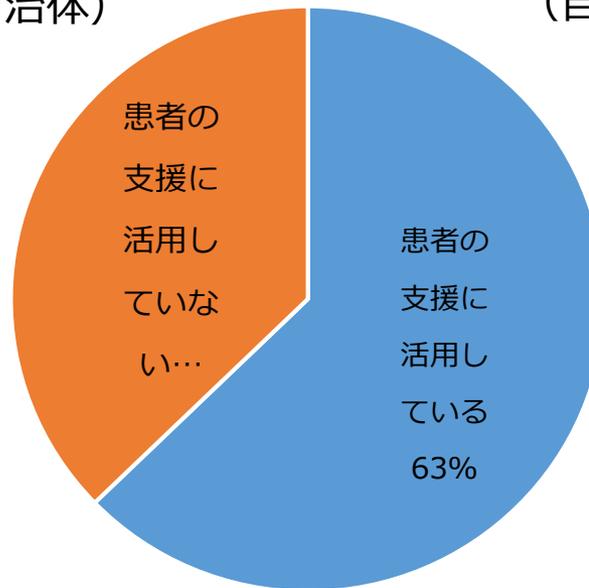
難病対策協議会への参加

(n=52)  
(自治体)



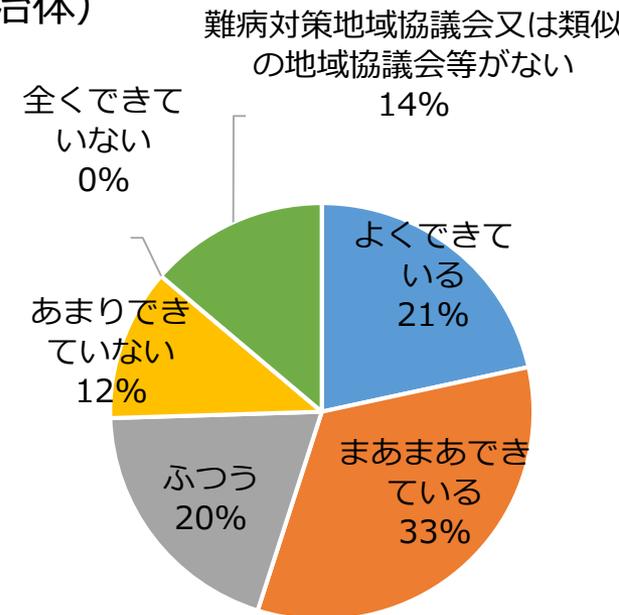
協議会で得られた成果の活用

(n=51)  
(自治体)



協議会における課題や情報の共有、対策の検討

(n=51)  
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

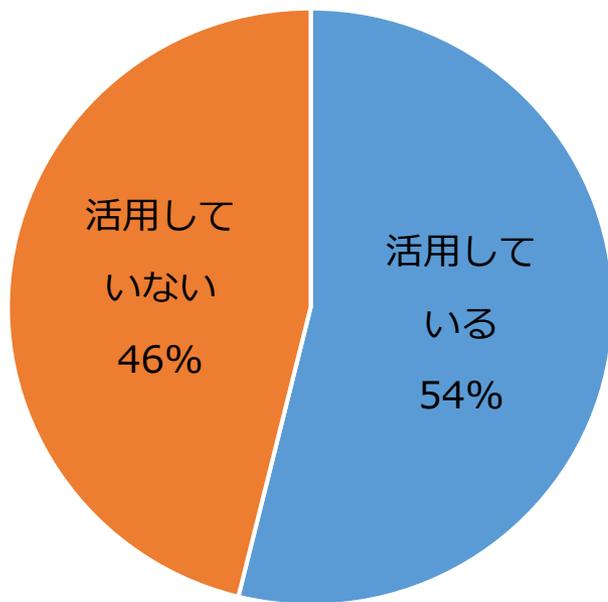
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

# 難病相談支援センター間の連携状況について

- 難病相談支援センター間の連携状況をみると、約5割のセンターが「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していない」との回答であり、また、約3割のセンターが「他の自治体のセンターとの連携・相互支援ができていない」との回答であった。

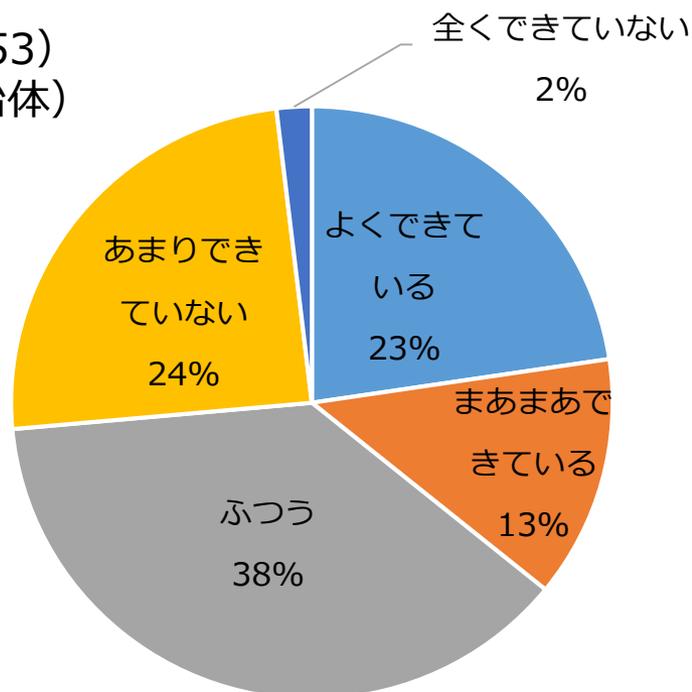
「難病相談支援センター間  
ネットワークシステム」について

(n=52)  
(自治体)



他の自治体のセンターとの連携・相互支援

(n=53)  
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

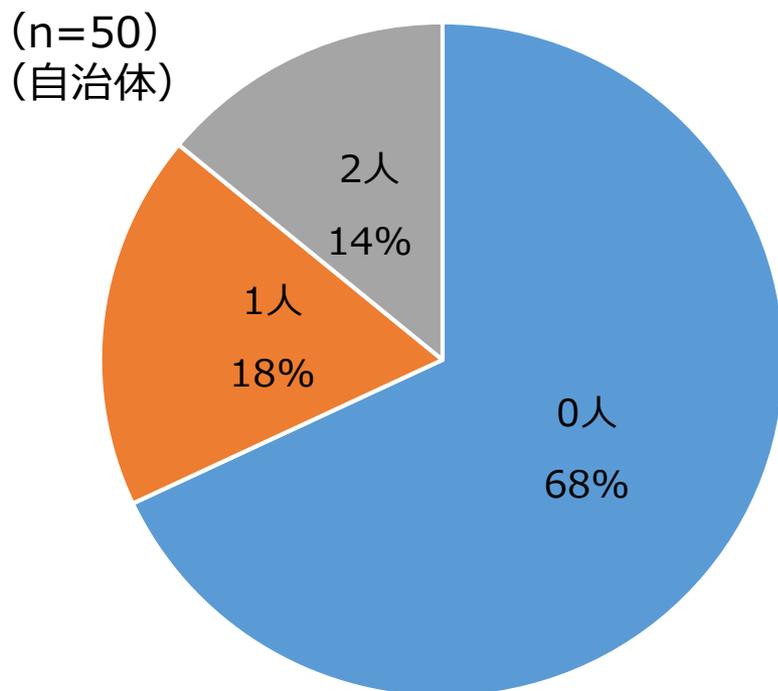
(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

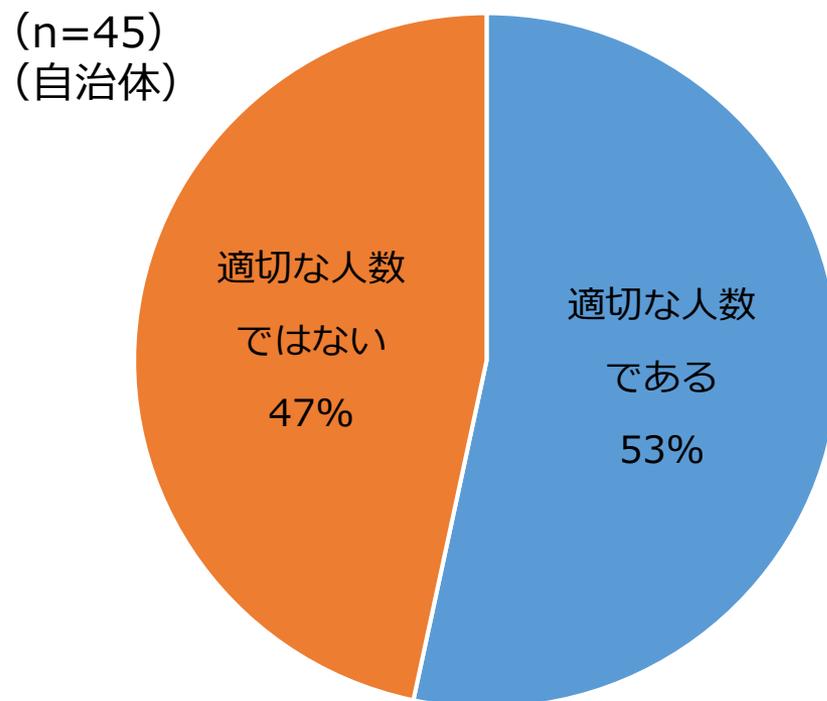
# 就労支援担当職員の配置について

- 難病相談支援センターにおける就労支援担当職員の配置状況をみると、設置しているセンターは約3割にとどまっており、約5割のセンターが「就労支援事業の実施には適切な人数ではない」との回答であった。

就労支援の担当職員の配置人数  
(難病相談支援員を除く)



就労支援の担当職員の配置人数  
(就労支援事業を行うにあたって適切な人数か)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

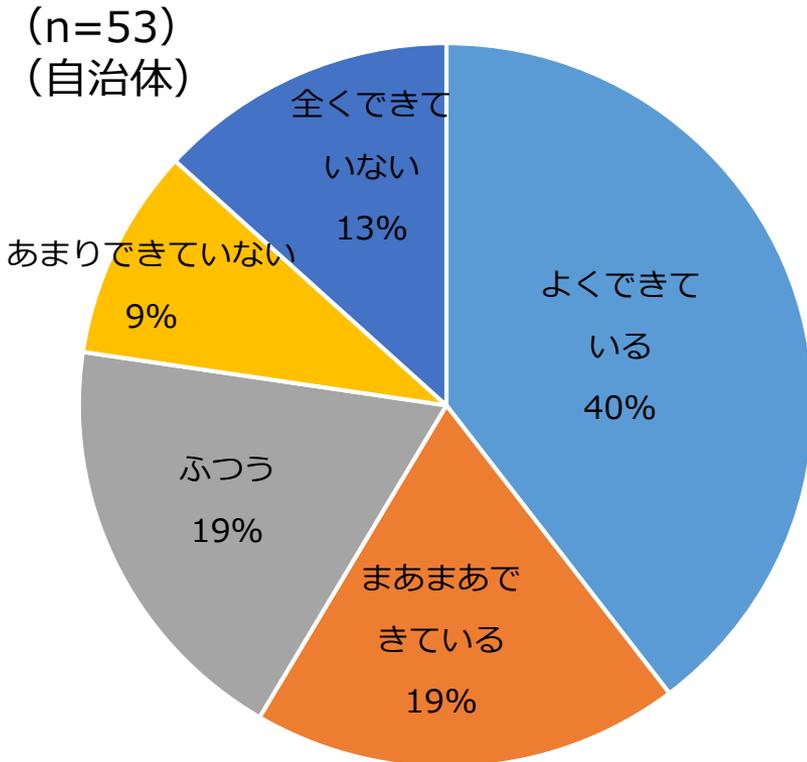
(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

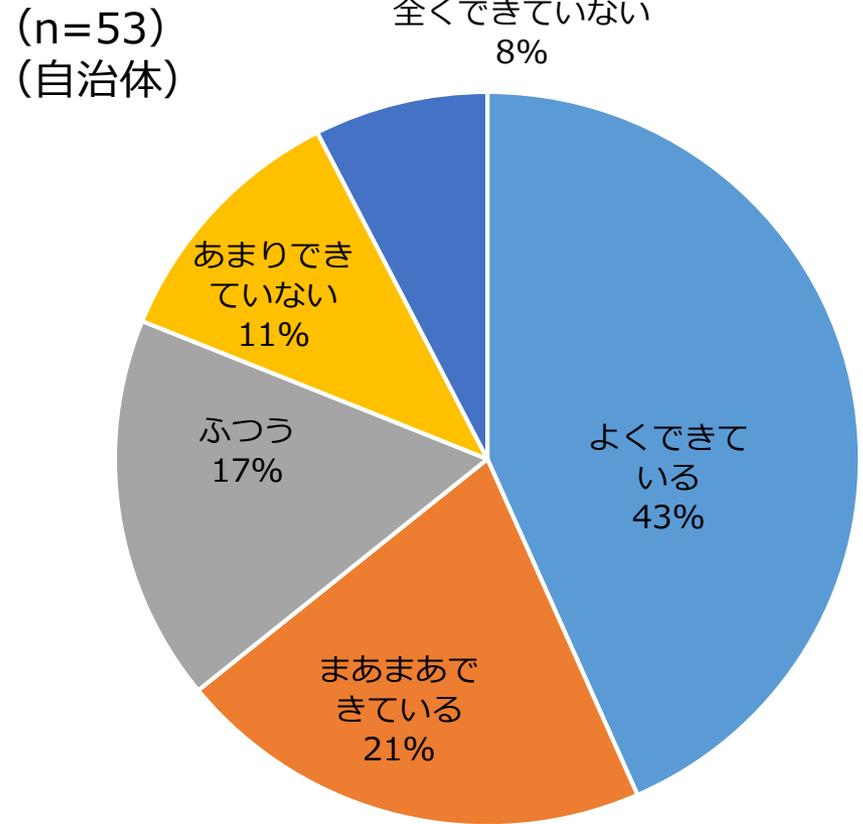
# ピアサポートの実施状況

○ ピアサポートの実施状況についてみると、約6割のセンターが「ピアサポート活動の支援や、ピアサポーターとの協力ができている」との回答であった。

ピアサポーターの養成、  
ピアサポート支援の実施



相談支援員とピアサポーターの連携協力



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。