

新しい難病対策に向けて急展開

平成26年度の法制化も視野に入れて審議会等において検討中

—各県難病相談支援センターも重要な焦点に—

●障害者総合支援法に「難病」が加わる—平成25年4月から実施の予定

審議会等での主な重要検討課題

- ・障害者総合支援法に入る「難病」の定義と範囲
 - ・障害者総合支援法で難病患者が利用できる福祉サービス
 - ・難病相談支援センターの法的位置づけと予算・人員配置をどう考えるか等
 - ・難病拠点病院構想について
 - ・難病手帳について
- など

●厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「以下、難病対策委員会」に設置された2つのWG(ワーキンググループ)は6月中旬に3回目が開催。

- (1) 難病研究・医療ワーキンググループ
(希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備)
第3回 6月18日(月) 開催
 - (2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ
(難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築)
第3回 6月15日(金) 開催
- ・難病対策委員会は7月、8月中旬に2回ないし3回開催予定
—中間報告(まとめ?)の予定

●患者団体は厚生労働省(健康局長ほか)とのロング意見交換会開催準備中(第1回 7月1日、第2回 8月4~5日(2日間))。問い合わせは一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(以下、JPA) 電話03-6280-7734へ。

*各難病相談支援センターは、2つのワーキンググループ、難病対策委員会での配布資料、議事録について下記ホームページに掲載されておりますので、次ページ以降の資料とあわせてご注目ください。

- (1) 難病研究・医療ワーキンググループ
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000ahdf.html#shingi124>
- (2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000ahdf.html#shingi123>
- (3) 難病対策委員会
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi35>

JPAのホームページ内「リンク集」からもご覧いただけます。

<http://www.nanbyo.jp/rink.html>

*なお、各難病相談支援センターと厚生労働省との意見交換会も実現の可能性?

◆資料

- ①「難病相談支援センターのあり方」に関する提言
—「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(研究代表者 新潟大学 西澤 正豊)(以下、西澤班)……………2
- ②難病相談支援センターの役割について
—全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお(一般社団法人日本難病疾病団体協議会 代表理事)……………5
- ③難病相談支援センターの取組例—西澤班……………8
- ④難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム(平成24年5月9日)配布資料—西澤班……………10
- ⑤総合的な難病対策に向けた検討課題
—厚生労働省健康局疾病対策課 作成……………32
- ⑥全国難病センター研究会第17回研究大会(徳島)で提起された当会の組織構想(川尻案)……………33

※①~③の資料は第2回難病在宅看護・介護等ワーキンググループ(平成24年5月29日開催)配布資料

「難病相談支援センターのあり方」に関する提言

—「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班

(研究代表者 新潟大学 西澤 正豊)

厚労省「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班では、平成24年5月9日、難病対策制度における難病相談支援センターのあり方に関するフォーラムを開催し、現状と課題を整理した。今後の難病対策制度の改革に向けて、研究班として以下のように提言する。

平成24年5月11日

同研究班代表者

新潟大学脳研究所 西澤 正豊

(1) 難病相談支援センターの在り方に関する課題の整理

- ・患者・家族から多くの要望を受けているが、組織やマンパワーの問題から十分なサービスの提供ができていない
- ・活動の内容や対象について都道府県間の格差が大きい
- ・難病相談支援センターの法的位置付けが未確定のため、組織が不安定である
- ・厚労省の予算事業であり、予算規模も小さい
- ・職員の身分保障が不安定のため、人材が定着しない
- ・職員数が少ないため、就労をはじめとする多くの要望に応えきれていない
- ・相談員を支援する仕組みが乏しく、相談員の初期研修やその後のスキルアップ、負担の大きい相談事例に対する心理的なサポートを行う体制が出来ていない
- ・相談員の研修のための出張経費が用意出来ない
- ・難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの難病医療機関、保健所、患者会など、関連する諸組織との連携が十分でない

(2) 今後の難病相談・支援のあり方について

1) 難病対策制度の法制化

難病対策制度を法制化することは積極的に支持するが、法制化にはあたっては、難病をどう定義するかを定めなければならない。難病の定義に関する更なる検討は不可欠である。

また、難病を幅広く捉えて「難病対策基本法」を定め、さまざまな事業を展開するべきか、あるいは難病対策制度に特化した実定法を定め、対象を限定した対応をするべきかについても議論が分かれるところであり、いずれの方針を採用するかによって、難病相談支援センター（以下、センター）の位置付けも異なってくる。

難病の定義、および法制化に含まれるべき内容については、現在、厚労省の難病対策委員会で検討されているが、当研究班としても、難病対策委員会の状況を注視しつつ、政策提言を行いたい

2) センターの位置付け

センターへの相談内容では、幅広い難病の医療に関する相談が多くを占めている。従って、センターの在り方を検討する場合には、難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの医療機関において実施される医療相談との役割分担を明らかにしておく必要がある。

難病対策基本法を定めた場合には、がん対策基本法における「がん拠点病院」と同様の機能を「難病拠点病院」に持たせて、臨床調査個人票に代わる難病患者の登録制度や医療相談業務を義務付けることになるのか、ならないのかによって、センターが分担する相談内容も異なってくる。難病医療提供体制のあり方に関しても、並行して検討する必要がある。

医療に関する相談については、難病拠点病院における地域支援室などの相談部門がまず対応するのが相応しいが、相談内容によっては患者会やセンターのピアサポートがより相応しい場合もあり、また就労支援などのように医療機関とセンターがともに関与するべき場合もある。それぞれの地域の実情に応じて、医療、生活、就労などの幅広い相談に対応できるように、難病医療のネットワークとセンターの間に円滑に連携が計れることが極めて重要である。

難病患者・家族が地域で普通の、当たり前の生活を送るためには、医療面の支援と、医療以外の生活全般にわたる支援の双方が継続して実施されることが不可欠である。医療面の支援は難病医療に関わる医療機関が分担し、福祉制度や手続きに関する支援は保健所などの行政窓口が分担するとしても、地域において当事者の生活上の相談窓口となり、これに即した支援を実行できる組織は、センター以外にはあり得ない。この意味で、当事者によるピアサポートをセンターの機能に含めることは当然としても、センターには「相談センター」としての役割だけでなく、「相談・支援センター」としての役割も求められ、生活への支援を行なえる必要がある。

最近、センターには特に就労支援に関する相談が増えてきており、就労支援もセンターの重要な機能と位置付けられる。しかし、就労支援には、雇用する企業や広く一般国民への啓発活動、ハローワークなど、広範囲に及ぶ関連組織との連携が不可欠であり、より広い連携体制を構築しなければならない。

3) 今後、難病患者、家族にとって充実すべき相談・支援とは何か？

難病は医療・介護への依存度がともに高く、かつ継続した支援が必要である点に特徴があり、難病患者・家族の支援では、この両者が相補的に組織化されている必要がある。

医療機関が行う医療相談（在宅移行のための調整なども含める）、および保健所などの行政窓口が対応する福祉サービスに関する相談（医療費助成、福祉サービスの給付など）ではカバーできない、地域における「生活」に関する相談、あるいは「就労」に関する相談、難病患者、家族の精神的な支援などに対応する組織として、センターは不可欠である。また当事者の視点からピアサポートを行なえることも、センター機能として不可欠である。こうした分野における相談・支援こそ、センターが担うべき内容である。

4) 難病患者・家族に必要な相談・支援は誰が担うべきか？

全国に設置されたセンターの運営形態は多様であり、既にそれぞれの地域で実績を挙げているセンターも多い。この多様性と自主性は尊重しつつ、センター活動における全国的な観点からの地域間格差を解消するためには、センターが持つべき機能の最低限を定めておく必要がある。

行政が担う相談業務は、法制化により均霑化が最も容易な分野であろうが、現場のニーズに応えるために法制化で定められた枠を超えて幅広い対応を行うには限界がある。

医療機関が行う相談業務では、その前提としてまず「難病拠点病院」を各医療圏域に設置して、それぞれの圏域において難病医療体制を整備しておく必要がある。圏域内の各医療機関の利害を調整しながら、最低限度の統一された対応が取れるようにしておかなければならない。

当事者団体、難病連などが行う相談業務は、当事者ならではのきめ細やかな対応が可能になるというメリットは大きいですが、これらの団体が事業の実施主体として継続的に関与することができるかどうか不安が残る。

以上のように、行政、医療機関、当事者団体（難病連、患者会など）のいずれかがセンターの運営を担うとしても、単独では不足するところが生じることから、センターの運営にはこれらの関係機関が全て参加する組織を設け、こうした組織が運営するのが望ましい。実際、行政、医療機関、当事者団体などが幅広く参加した難病医療連絡協議会やNPO 難病医療ネットワークなどが設置され、県から運営を委託されているセンターがある。

5) 相談・支援に取り組むにあたって必要な体制はどのようなものか？

センターが円滑に機能を果たすためには、まず常勤の相談支援員3名の体制とすることが不可欠である。この3名で、事務、管理、医療相談支援、生活・介護支援、就労支援、患者会支援などの業務を分担することが望ましい。併せて、常勤職員は専門の資格を持ち、多様な相談支援業務に関して十分な経験のある専門職、あるいはそれと同等の経験を有する者であることが望ましい。

常勤職員が志をもち、継続して相談支援業務に従事できるためには、1名あたり最低限400～500万円程度の給与が必要であろう。センター全体の運営経費、研修費などとして年間約500万円を想定すれば、常勤3人体制では約2,000万円の経費が必要と見込まれる。

多くのセンターでは、研修に参加するための経費、出張に要する経費が十分担保されていないために、相談員に対して十分な初期研修が実施できていない。また継続的な研修のための経費も不十分である。患者会が開催される土曜日、日曜日には、相談員がボランティアとして支援にあたることも多い。また、土曜日、日曜日にも相談を行っているセンターは約3分の1である。こうした現状を改善し、センター機能を充実させるためには、相談員の常勤化と増員を実現し、必要予算を確保することが最低限の前提条件である。

現行制度では、センターの運営経費は県の姿勢によってさまざまとなっているが、法制化によってこうした点は均霑化が期待できる。

6) 相談・支援を安定的に、全国的にも偏りなく行うためには何が必要か？

相談・支援業務を安定的に維持するためには、難病対策制度を法制化し、その中でセンターの法的位置付けを明確にすることが不可欠である。さらに、法制化が実現しても、センターに諸機能を持たせることを義務規定とするか、努力規定とするかによって、県の対応は大きく異なってくることになる。センター機能については最低限の業務について、義務規定として定めておく必要がある。

難病相談支援センターの役割について

2012. 5. 29 第2回看護・介護WG

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

（全国難病センター研究会 事務局長）

伊藤 たてお

新しい難病対策とその法制化を巡ってさまざまな論議が行われているが、その中でも難病の定義と難病相談支援センターのあり方についての議論がとりわけ重要なものとなっている。

難病対策における「難病の定義」と、具体的個別施策における対象範囲の設定とは、さまざまな要件・要素よっての差異があってもよいと考えているが、難病対策における「難病相談支援センター」としては、幅の広い「難病」としての相談支援機能であるべきと考えている。

難病相談支援センターの役割と果たすべき機能について意見を述べたい。

1、難病相談支援センターの役割について

難病対策要綱の「難病の定義」にあるように、難病患者を取り巻く医療や環境においては、個人や家族だけの力では解決できない重いものであり、様々な困難要因・環境がある。それらをどのように総合的に解決に向けての支援や援助を行うか、という課題が難病相談支援センターに課せられている。しかし、それは行政や医療機関としてではなく、ましてや指導というものでは行えないものだと考える。

難病相談支援センターに期待されている役割で、最も大切なのはそのような重い課題に直面した「患者・家族の苦しみや悩みに寄り添うこと」ではないだろうか。ここでは具体的な解決の方法は見つからないかもしれないが、寄り添うことで、患者・家族が困難な病気に立ち向かう力や解決の糸口を見つけ出す手助けになると考える。

専門医療にたどり着くことや医療機関の紹介、あるいは主治医や医療機関とのトラブルの解決、福祉制度の利用、あるいは制度の欠落・不足、雇用問題や職場との各種の問題の解決、就労、就学、家族関係の修復、結婚、離婚、周囲の無理解や差別・偏見などと患者と家族は様々な困難に直面しているが、そのすべてにおいて難病相談支援センターがあれば解決に導かれるというほど簡単なものではない。しかし、それらの制度や機関・機能、社会資源への結び付けや、励ましならのできるものであり、それが最も期待されている機能ではないだろうか。難病相談支援センターは、そのように患者・家族の苦しみや悩みに寄り添いながら、有用な情報や社会資源を紹介し、結びつけるのが最も重要な役割であり、どのような解決の手段も見つからず、活用できる制度も見つからない中で孤立し苦しんでいる患者・家族を支える「最後の砦」としての役割があると考えなければならない。決して単なる情報の提供や今ある制度や今の医療水準の話だけでなく、未来を見据えた希望でさえもこの相談機能では見つけることができるものでなければならないと考える。

そこに、すでに発病し闘病している仲間の経験や情報の提供をメインとした「当事者性」が極めて有効な相談アイテムとなる。

同じ病気の話が聞きたい、治療の経験を知りたい、家族の経験を聞きたいというところから、行政では行き届かず、病院の相談ではとりあってもらえなかった経験を持つ患者たちが集まって患者会を作り、共鳴と共感をベースとした自らの相談システムを作り上げてきたという歴史がある。病名は違っても同じような苦労を経験した人が相談に乗ってくれる、という気安さこそが難病相談支援センターに求められている。

2、難病相談支援センターの設置主体と運営体制、業務内容

現在の難病相談支援センターは、国の要綱に基づき、都道府県が設置主体となり、上限の範囲内の2分の1が国

から助成されて運営されている。運営の主体や業務の内容、予算や職員の処遇などに大きな差異が見られる。ある程度の違いや独自性は許されるとしても、難病相談支援センターの役割についての認識に大きな違いがあることや処遇に大きな差があることは好ましいことではない。その上でのさらに大きな機能の付与はあっても不自然ではないが、行政で行うべき機能や業務、医療機関が取り組むべき機能や活動がそっくりそのまま、難病相談支援センターであるとするのは改められるべきではないだろうか。本来の役割とあるべき姿に戻らなければならないと考える。どのようないきさつで何を目的として難病相談支援センターが作られたのか、患者会がどのような機能を求めたのかという原点の議論が必要となっている。

しかも社会の仕組みや制度が複雑さを増している中では、ある種の専門家であるとしても、すべての課題に詳しいわけでも、制度を熟知しているわけでもない。ごく少人数で、きわめて少ない予算で運営している難病相談支援センターだけで、多くの患者・家族の苦しみや困難に対応できるわけでもないのである。

そこで、相談の入り口としての難病相談支援センターでは、医師をはじめ様々な機関や社会資源窓口との連携が必要となり、人脈としてのつながりが大きな役割を果たすことになる。その経験と情報の共有が引き継がれ、広がることこそ、今、難病相談支援センターに求められている最も重要な役割ではないだろうか。難病相談支援センターだけですべての問題に対応できる、またはしようとは考えるべきではない。

3、難病相談支援センターの相談員の資格問題

難病相談支援センターのあるべき姿を議論する中で、避けて通れないのが、相談員とは何か、であり、別な言い方をすれば相談員の資格はどうあるべきかという課題である。この問題は設立を計画したときから大きな課題であった。

私たち患者団体は「国家資格」があるから相談員として適切であるとは考えることはできない。また患者・家族であるから適しているとも思わない。複雑さを増す現代社会の仕組みにおいて、国家資格が患者・家族の悩みや苦しみを解決する役に立つわけではないことを経験を通して知っている。資格を多く持っているかどうかという問題でもない。資格がなくても患者・家族として経験したことは立派な資格であると思っているが、それだけで相談に対応できるということでもない。単に情熱だけでできる仕事でもない。

それは適性の一語に尽きると思う。それをさらに後押しするのが学習であり（研修ではない）チームワークであると考えている。それをどのように作り上げていくかはいくつかのセンターにすでに経験が集積されてると考える。

本当に悩み、苦しい経験をしてきた患者・家族、そこに期待される共鳴と共感の姿勢、そして何とか支援しよう、患者たちが生きやすい社会に変えようとする情熱と患者団体の後押しが中心となって、医療・看護や福祉、社会保障制度の専門資格を持つ人たちや、患者会作りの経験者をはじめとする様々な人たちの参加と支援があって、構成されるチームが出来上がる。難病に関してはこのような相談チームが作られなければならないと考える。資格があるかないかはこの際優先的な選択ではない。必要であれば連携すればよいのであって、最も大切なのは、悩みや困難を抱えた患者・家族が気軽に相談に立ち寄ることができる相談支援センターであり、そこで暖かく迎え入れられ、親身になって話を聞いてもらい、適切なアドバイスをうけ、専門機関や窓口へ結び付けられることなのだと思う。

4、職員の処遇問題

多くの難病相談支援センターでは職員の処遇はきわめて貧しいものであり、まさに安上がりの行政補完機能になっている、といわれても仕方ない状況である。

そこでは患者団体役員だけではなく、看護職や福祉士たちの難病問題にかかわる熱意と義務感だけに支えられているとって過言ではない。夜間や土・日に多い患者団体との交流や支援活動の講演会に参加し、あるいは主催しながら、相談員としての向上のための研修会や他県の相談員の活動を学ぶための交流活動にも参加できず、参加の費用も交代要員の確保もできないというセンターは少なくない。全くの一人体制というセンターもあり、報酬も多い少ないという比較以前の状態となっているセンターも少なくない。後任を探すにしても勧めることもできないのである。そのなかで精神的にも厳しい相談を受けた直後でも、さらに次の相談が続き適切に対応することを求めら

れる、極めて厳しい環境となっている。人権問題とさえ言えるこれらの状態では、患者たちの厳しい相談に心の余裕を持って対応はできるはずはない。国や自治体が本当に難病患者・家族の相談・支援が大切と考えているのであれば、このような状態をいつまでも放置しておくのは許されないことではないだろうか。

相談員の処遇は至急解決しなければならない課題であるが、しかし、患者としては難病相談支援センターの相談員は、他の相談機能とは一味もふた味も違うものであって欲しいと願っている。単に情報の提供だけや、職場として「勤務」するのではないことを願っている。ましてや「公務員的」であっては欲しくないを考える。決して公務員がよくないとか言う話ではなく、たまたま異動でまわされてきた「職場」であっては欲しくないのである。それだけの思いがこの「難病相談支援センター」にはこめられていると受け止めて欲しい。もっとも今の難病相談支援センターの相談に携っている方々は開拓期にあって、本当に献身的であり、患者・家族への共感に満ちていると感謝しているが、相談センターの機能と運営体制整備にこだわるあまり、画一的な、まるで行政機関のような相談支援センターにはなって欲しくないと強く願っている。患者・家族がこの難病相談支援センターにたどり着くまでのプロセスと体験したことに思いをさせ、想像できる相談員を次々と養成し、難病に関する相談と支援を強化し、その経験と実績が引き継がれていく難病相談支援センターとなっていくことを心から願う。

難病相談支援センターの取組例

平成23年度厚生労働科学研究費 「希少性難治性疾患に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する

	北海道難病センター	岩手県難病相談支援センター	新潟県難病相談支援センター	岐阜県難病生きがいサポートセンター	
事業概要	<ul style="list-style-type: none"> 医療講演会や相談会の開催 難病相談室の常設 啓発宣伝活動・ポスター作成 患者・家族団体、地域組織の育成、援助 ボランティア研修 等 	<ul style="list-style-type: none"> 難病相談の常設(月曜～土曜) 交流会、音楽療法 医療講演会(各保健所の講演会に参加、または共催) 介護従事者対象の難病研修講座 主催(年2回) 患者会支援 	<ul style="list-style-type: none"> 療養・生活・心の悩みへの相談と支援 住みやすい社会にするための啓発促進 難病に関する情報収集及び提供 難病当事者及び支援者への研修会、学習会、交流会 	<ul style="list-style-type: none"> 相談員による相談事業(電話・面談・訪問)・就労支援 コミュニケーション支援 ピアサポートの調整、難病医療福祉相談会、交流会 患者会支援、難病拠点病院交流 	
運営主体	財団法人北海道難病連	岩手県難病・疾病連絡協議会	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	岐阜県難病団体連絡協議会(難病連)	
場所・広さ	北海道難病センター 1,214㎡	岩手県社会福祉協議会ふれあいランド岩手内・21㎡	場所:西新潟中央病院内/広さ:センター及びNPO使用部分(106.6㎡)、別途西新潟中央病院と共有使用部分(26.05㎡)、会議室他	岐阜市より借用・135㎡	
配置職員	相談支援員(常勤2名、非常勤1名)(保健師2名、社会福祉士1名)(内、患者家族2名)	難病相談支援員1名 相談支援補助員1名 難病就労支援員1名 計3名	常勤1名、非常勤5名(看護師、医療ソーシャルワーカー、生活相談支援員、患者団体)	常勤2名、非常勤3名(検査技師、元教員など)	
相談延べ件数(件数と年度)	1,276件(平成23年度)(同月内は1名1件として集計、問合せ等は件数に含まず)	2,642件(平成23年度)	906件(平成23年度)	2,858件+ピアサポート493件(平成23年度)	
行政、保健所、拠点病院、患者会との連携	(患者会主体のため)中立の立場で連携が可能	<ul style="list-style-type: none"> 行政とは毎年意見交換会を開催。 保健所主催の医療講演会、交流会には当該患者会と出席 拠点病院「重症難病患者入院施設協議会」委員として出席 患者会の総会や交流会支援 	<ul style="list-style-type: none"> 各連携機関の活動情報を把握することで、センターの事業企画・運営をする際の連携が容易になっている。 他機関の事業内容と重複しない工夫が可能になる。 	<p>県:難病連が整理した課題、提案を県に伝え、県からの示唆、情報を受け取る。</p> <p>保健所:難病医療福祉相談会に参加。市:事務所を無償借用。</p> <p>患者会:患者会に参加して疾病を抱えた生活の問題点を把握できる。</p>	
課題	センターとしての課題	<ul style="list-style-type: none"> 各種事業の運営に比して職員が不足。 相談対応として、患者・家族、保健師、ソーシャルワーカーの連携が必要 	<ul style="list-style-type: none"> センターとして、相談員の待遇改善(後任者が見つからない) 相談室が狭い 	<ul style="list-style-type: none"> 勤務形態及び給与・待遇について、現役世代の人が就労するには、生計を支えるには十分とはいえない。 NPOの安定経営継続なくして、センターの運営の継続はなく、先行きが不安。 	低給与、週末を含む活動が可能で且つ意欲的な人材の発掘が必要。
	職員の研修	<ul style="list-style-type: none"> 専門職種だけでなく患者団体との共同事業、研修も必要 各センターで抱える困難事例の共有、検討の場が必要。 	研修費の不足(遠距離は困難)	<ul style="list-style-type: none"> 研修会や講習会参加するにあたり、交通費や宿泊費等から参加人数制限をかける必要がある。 患者会活動には、場合によってはボランティアとして参加・支援する。 	<ul style="list-style-type: none"> 様々なレベルにあわせた研修が用意されていない。 研修参加への時間や経費がない。
	行政、保健所、拠点病院、患者会との連携	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の組織機構改正等により、難病を専門とする保健師数が減少。患者・家族の身近な相談の機会が失われている。 	<ul style="list-style-type: none"> 難病医療協力病院は増えたが、実際に地方医療機関で満足できる医療を受けられるか疑問である 	<ul style="list-style-type: none"> 新潟市が政令指定都市になって、市行政との連携やタイムリーな情報交換が以前より円滑ではなくなった。 難病施策に対して、県との温度差を感じる。 	市町村にも保健師の相談会参加等機会をとらえ、難病への理解をはたらきかけているが、今後もより必要となってくるであろう。
	センターの全国組織の必要性	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援の質の向上、各センターとの連携強化のため、必要。 全国の難病相談・支援センターを7～8カ所のブロックに分け、全国センター連絡協議会(仮称)を設立する必要がある。 患者家族団体を含んだ自主的な組織である必要がある(公益目的の第三者機関として法人化)。 	全国組織やブロックでの研修会が必要である。すぐれた実践に学び、相談員のスキルアップをしたい	全国センターを設置すれば、同条件の運営組織との連携構築、同じ目線での課題の解決に向けての検討が可能になる。	<ul style="list-style-type: none"> 相談員の実践的な事例研修を全国的に行うのはあってもいいが、地域の実情に応じた弾力的な相談活動が基本になると思うので、全国的な組織にはこだわらない。

研究」研究班（研究代表者 新潟大学 西澤正豊）班会議資料を元に加筆作成

福岡県難病相談・支援センター	佐賀県難病相談・支援センター	長崎県難病相談・支援センター	鹿児島県難病相談・支援センター
<ul style="list-style-type: none"> 各種相談事業 地域交流会等の活動に対する支援 就労支援 講習会・研修会の開催等 	<ul style="list-style-type: none"> 相談事業 就労支援事業 交流会・患者会の支援 日常生活用具の給付等に関する相談支援 難病普及啓発事業（研修等） 	<ul style="list-style-type: none"> 相談業務（電話・面談・メール）病気や日常生活上の悩みや不安などについての相談。 医療講演会・研修会の開催 患者会活動の支援等 	<ul style="list-style-type: none"> 専任相談支援員、所長、協力医による医療相談・巡回相談 特定疾患医療受給者証管理業務（申請・認定・変更・更新・受給者証交付）患者交流会、研修会 災害時要支援対策、入院相談への対応、重症難病医療ネットワーク事業 難病患者会の自律・自立支援等
福岡県難病医療連絡協議会（九州大学病院内）	佐賀県難病支援ネットワーク（患者団体）	長崎県難病連絡協議会	鹿児島県
九州大学病院内・60㎡	佐賀県駅北館 2階・170㎡	長崎県の建物・620㎡	ハートピアかごしま3階 189.1㎡
難病相談支援員 1名（社会福祉士）	相談支援員 3名、就労支援員 1名	常勤 3名、非常勤 1名（患者団体代表、障害者相談員、元学校長、社労士、保育士）	常勤 7名（県職員：事務 2、保健師 4、臨床心理士 1）、非常勤 3名（医師 1・社労士 1、保健師 1）
867件（平成22年度）	年間4,900件・平成23年度	1,968件（平成23年度）	1,337件（H23.10からH24.3）
<ul style="list-style-type: none"> センターの事務局が福岡県庁のため、常時、報告、連絡、相談ができる。 重症難病患者入院施設確保等事業の拠点病院と同室の為、特に医療依存度の高い患者対応への連携がスムーズ。 	<ul style="list-style-type: none"> 県内の医療機関、県外の医療機関、各福祉事務所等との連携あり。常時報告相談連絡ができています。 	<ul style="list-style-type: none"> センターにとって必要な専門分野と十分連携ができています。 患者会に対し当事者の立場としての支援及び患者会設立などの活動支援。 専門医及びレスパイト病院の紹介など拠点病院との連携。 	<ul style="list-style-type: none"> 県の機関であることから各組織との連携は行いやすい。 特定疾患受給者からの受給者証管理に関する相談への対応が迅速かつ適切にできる。 患者会にとっても専門の相談に関しての繋ぎが行いやすい。
相談員 1名のため、応えられる相談の数に限界がある。	<ul style="list-style-type: none"> 仕事の内容と賃金が見合わない現状。 相談件数に対して相談員の不足。 	予算不足	数年ごとに異動がある。受給者証管理のための業務量が多い。等
<ul style="list-style-type: none"> 基礎研修が多く、既に経験のある支援員のスキルアップ研修に役に立たない。 各センターが持つ支援者側の悩みを相談しあえるグループの存在やスーパーバイザーが必要。 	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容が深刻であり、相談員の精神的ケアが必要である。 相談員同士が話し合える場が必要。 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援員のスキルアップ及び精神的負担を軽減するためのサポート体制ができていない。 	<ul style="list-style-type: none"> 研修継続のために要する経費と体制を確保するためには、前年度に研修の企画のための情報を把握する必要がある。
<ul style="list-style-type: none"> 患者会、難病連との連携は行っているが十分ではない。（新しく患者会を設立したいという相談には、交流場所の提供、交流支援を行っている） 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所、拠点病院とはケース会議毎に課ごとに連携あり 	<ul style="list-style-type: none"> 福祉制度及び就労支援制度等全般を活用し、支援をしていくことが重要で、当事者の意見が反映されるような連携を作っていくこと。 	<ul style="list-style-type: none"> 相談者にとって、センターと患者会との区別がつきにくく、両方に相談し対応に混乱される場合がある。 難病医療拠点病院との連携が不十分。
<ul style="list-style-type: none"> 県単位では、難病相談員のスキル向上や心理面のサポートが不十分。 全国組織により、各地域の優れた取り組みを学び、地域格差の是正につなげることができる。 	<ul style="list-style-type: none"> センターは地域で孤立をされている方々のためのものであり、センターの在り方について情報収集しながら検討してくセンターの連合組織が必要。 全国組織は、患者団体の代表、福祉関係者、難病相談支援センターの運営者などで構成してほしい。 	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容は多種多様にわたっており、全国で格差が出ないように公平公正な立場で問題解決ができる連合組織が必要。 当事者である患者会をはじめ、各疾患の専門医・MSW・行政等各方面の有識者を入れることが重要。 	<ul style="list-style-type: none"> 希少疾患等医療相談会・患者交流会等について、全国・九州ブロック内での共同開催や情報交換が出来るので全国組織は必要。 規約等に難病相談・支援センターの独自性のある事業内容を規定してほしい。

難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム（西澤班）

（平成24年5月9日）配布資料（北海道、岩手県、新潟県、岐阜県、福岡県、佐賀県、長崎県、鹿児島県の各難病相談支援センター）

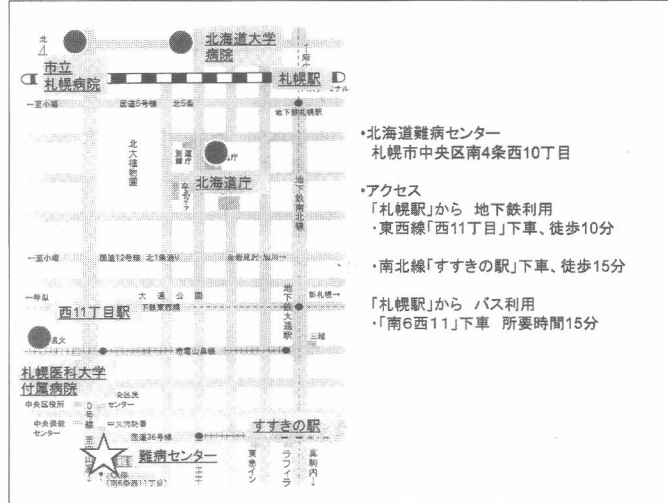
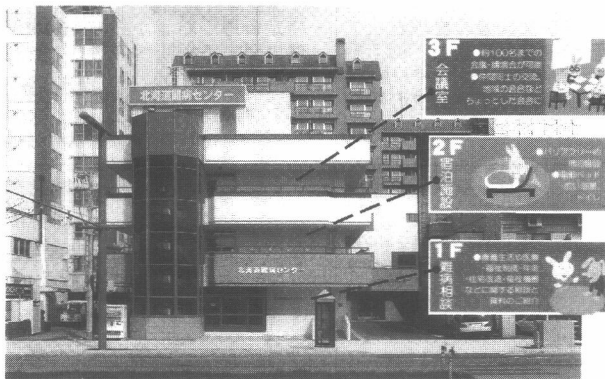
「難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム」



(財)北海道難病連の主な事業

- ・ 北海道難病センターの運営
- ・ 国・北海道・市町村及び議会への陳情・請願活動
- ・ 機関誌「なんれん」の発行
- ・ 難病患者・家族の生活実態調査、難病白書の刊行
- ・ 医療講演会や相談会の開催
- ・ 難病相談室の常設
- ・ 啓蒙宣伝活動・ポスターの製作・配布
- ・ レクリエーション・交流活動の支援
- ・ 患者・家族団体(部会)、地域組織(支部)の育成、援助
- ・ ボランティア研修
- ・ 全国の患者団体との交流・連帯の推進
- ・ 福祉機器の普及・販売・レンタル事業
- ・ 資金造成活動

北海道難病センター外観



1)各センターの設立母体、運営主体、運営形態、予算等 :その利点と課題

- ・ 設立母体 北海道
- ・ 運営主体 (財)北海道難病連
- ・ 運営形態 患者家族団体
- ・ 予算(2011年度)
一般会計 75,519千円
難病センター会計 58,457千円(北海道補助金 51,232千円)
収益事業会計 192,908千円

利点 自主的な運営が可能。患者・家族の側に立った運営、相談、支援

課題 運営の継続(不安定な人事、財政、他機関との連携)

2)相談支援員の配置、勤務形態、給与と待遇、 元の職種等:その課題

- ・ 相談支援員 3名(常勤 2名、非常勤 1名)
→保健師 2名、社会福祉士 1名(内、患者家族 2名)
- ・ 患者・家族 相談内容に応じて、加盟患者家族団体の窓口につなげる。
- ・ その他 福祉用具専門相談員 10名(札幌、旭川、函館に各営業所あり。
(福祉用具・機器の貸与、販売を専門とし、在宅患者の支援をおこなう。)

課題 各種事業の運営に比して職員数が不足。
相談対応として、下記が連携して対応する事が求められる。
・患者・家族(体験的知識の提供、心理的共有ほか)
・保健師(医療、療養相談ほか)
・ソーシャルワーカー(医療・福祉制度の情報提供、支援ほか)

3) 相談支援員の初期研修、継続研修等 : 現状と課題

現状

- ・ 初期研修—現場研修、患者会役員研修会、難病医療・福祉相談会、札幌市難病医療相談会(難病連主催)への参加
- ・ 継続研修—全国難病センター研究会、難病医療連絡協議会主催研修など各種研修会への参加

課題

- ・ 専門職種だけでなく患者団体との共同事業、研修も必要。
- ・ 各センターで抱える困難事例の共有、検討の場が必要。

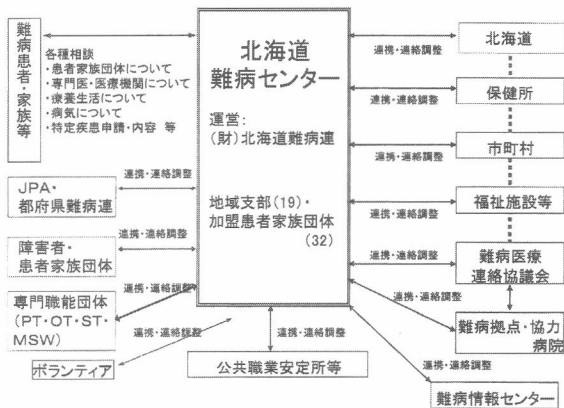
4) 行政、保健所、難病拠点病院、患者会、 難病連等との連携等: その利点と課題

- ・ 行政、保健所—
北海道難病医療・福祉相談会(年2か所)
専門医(内科、神経内科、リハビリテーション科、理学療法士)、
保健師、看護師、市町村職員、MSW、患者家族団体との連携
札幌市委託事業(難病医療相談会(年4回)、
難病患者等ホームヘルパー養成研修会(年1回)、
呼吸リハビリ教室(年2回)
専門医、保健師、看護師、理学療法士、MSW、患者家族団体との連携
- ・ 難病拠点病院(大学病院、公立・私立病院、専門クリニック)—
日常相談における連携、専門医派遣、患者家族団体の顧問医登録、
難病医療連絡協議会への参加

利点 中立の立場で連携が可能

課題 保健所の組織機構改正等により、難病を専門とする保健師数が減少。患者・
家族の身近な相談の機会が失われる。

4) 行政、保健所、難病拠点病院、患者会、難病連等との連携等

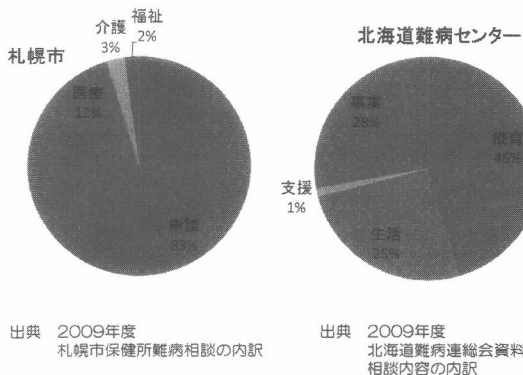


5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との 役割分担と連携について

- センター(患者家族団体が運営)が担うべき相談支援—
- ・ 患者家族団体は各機関との連携の際、中立の立場として窓口となる。
 - ・ 多様なニーズへの対応。相談分野にこだわらない(医療、福祉、生活、就労、棄養、訴訟、)
 - ・ 相談者にとって「最後の砦」
 - ・ 自らの療養体験や相談事業で得た経験的知識の提供〜同じ目線での相談支援
 - ・ 「患者」の声を「患者たち」が社会にアピール
 - ・ 「患者中心の医療」の本質がここにあるのでは

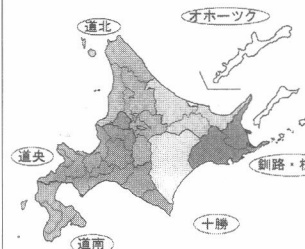
課題 患者家族団体の努力がなければ行政、病院との継続した連携は困難

5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との 役割分担と連携について



6) 難病患者さんと家族の地域支援の将来構想と、 その中でセンターの位置づけ、役割分担、 業務の継続性について

第3次保健医療福祉圏



- ・ 広域をカバーするため、「第3次保健医療福祉圏(6圏)」に1か所の拠点センターを設置。(札幌に中央センターを設置)計7か所。

- ・ 各拠点センターの運営は行政、病院、患者家族団体(難病連地域支部)の共同でおこなう。

課題 自主性を保ち、状況に応じた動きをとるためには、「自己資金」が必要。

7) センター業務の全国における「地域格差」とその是正方法について

センター業務の「地域格差」

- 運営主体
- 配置人員
- 職員構成、給与
- 予算規模
- 相談対応の質
- 患者家族団体の関わり

是正方法については 8)、9) へ

8) センターの全国連合組織の必要性について

センターの全国連合組織は必要と考えます。
⇒相談支援の質の向上、各センターとの連携強化

全国連合組織とは・・

- 全国難病相談・支援センター(仮称)の設立
全国の中央センターとして位置づける。
- 全国難病相談・支援センター連絡協議会(仮称)の設立
全国の難病相談・支援センターを7~8カ所のブロックに分けて活動する。

全国連合組織の設置によって・・

- 各センターで抱える困難事例、課題の共有、検討の場

上記の組織は・・

- 患者家族団体を含んだ自主的な組織である必要がある。

9) センターの機能強化のための提言

- 行政、医療機関、患者家族団体との連携

- 上記職種による中立性を担保した第3者機関の設置、運営

- 安定した継続運営のため「資金づくり」が必要。
- 公益な法人化がのぞましい
- (公益な法人とは・・公益財団、一般財団、公益社団、一般社団、認定特定非営利活動法人、特定非営利活動法人、社会福祉法人など)

難病相談支援センターの在り方に関する緊急フォーラム

平成24年 5月 9日(水)10:00～15:00
厚生労働省 12階 専用13会議室

現状

1) 岩手県難病相談支援センターの現状と課題

- ・ 設立母体：岩手県
- ・ 運営主体：岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- ・ 運営形態：ふれあいランド岩手（岩手県社会福祉協議会運営）内の一室
相談受付 月、火、水、金、土曜日 10:00～16:00
木曜日 14:00～20:00
- ・ 予算：（岩手県からの委託料）平成23年度 6,248,000円
- ・ その利点と問題点
 - ア 難病連加盟団体会員とともに活動ができ、患者の日常生活を身近かに理解できる。
 - イ 常勤相談員は、週6日勤務している。開館時間は4時間であるが、実情は16:00に終了することはほとんどない。

2) 相談支援員

- ・ 配置：相談支援員 常勤 週6日 給与月額 135,000円（看護師）
相談支援補助員 週4日 同 100,000円（看護師・養護教諭）
就労相談支援員 週4日 同 100,000円（高校教員・進路担当）
- ・ その課題
 - ア 有資格者でありながら、給与が小額である。
 - イ 岩手県保健福祉部長との意見交換会を毎年開催し、就労相談支援員の配置を要望してきた。平成23年度から配置された。

3) とくに就労相談支援員に初期研修を受ける機会を逃している。難病に関する研修はぜひ必要である。

4) 他機関との連携など

- ア 行政との連携「震災後の日常生活について」の実態調査に際し、岩手県沿岸部の特定疾患患者1,700余名に調査票を送付することができた。毎年保健福祉部長との意見交換会を開催。
- イ 保健所主催の医療講演会や患者交流会には、患者会および相談支援員はほとんど出席している。
- ウ 難病拠点病院の「重症難病患者入院施設連絡協議会」の委員として会議に出席し、ワーキンググループの一員として「難病患者支援サービスガイドブック」を作成し県内各保健所、市町村、訪問看護ステーションや医療機関の相談室に配布した。居住生活支援事業所は多数のため、社会福祉協議会の研修会場にて配布が検討されている。
- エ 患者会の活動を支援することが多い。総会などの会議、交流会など難病患者会員のみでは、運営が困難であることが多い。
- オ 難病連事務局担当者が体調不良のため、業務に支障がある場合、常時勤務している相談支援員が、協力せざるを得ない状況になる。

機能強化について

- ア 相談支援員の資質の向上
- イ 社会に対する難病啓発事業
- ウ 難病患者の社会参加と就労継続への支援
- エ 運営安定のため、相談支援員の待遇改善と身分保障
- オ 難病にかかわる公的機関の機能分担と機能強化
- カ 要援護者支援制度周知のための市町村の広報活動
- キ 医療機関における医師と医療相談室の連携

新潟県難病相談支援センター

「難病相談支援センターのあり方に関する
緊急フォーラム」
平成24年5月9日
厚生労働省第13会議室

共通検討事項(1) 各センターの設立母体、運営主体、予算等

設立母体	難病患者を支える各関係機関 ・医療機関/関係者 ・行政機関/関係者 ・患者団体・福祉関係機関/関係者 ・大学関係者(医療/福祉) ・ボランティア団体 ・その他
運営主体	NPO法人新潟難病支援ネットワーク
運営形態	・運営委員会(隔月) * 理事・患者会・相談員を含めて実施 ・理事会(年2回) ・総会(年1回)
運営費 事業費	平成23年度 【歳入合計見込額】17,868,620円 (県委託金 10,962,000円+会費・寄付金・繰越金 6,906,620円) 【収支見込額】3,000,747円 * 他に積立金2,000,000円 (歳入見込額 17,868,620円-歳出見込額 14,867,873円)

課題

- NPO運営について
財政面の確立と継続した安定運営のために、難病を理解してくれる支援者(企業含)の確保
- 連携体制の確立
関係機関等の連携体制の整備により困難事例の対応が取れる

共通検討事項(2) 相談支援員の配置、勤務形態、給与と待遇、元の職種等

配 置	1)常勤(1人) 2)非常勤(5人)
勤務形態 (出勤日数)	1)月～金(5日間) 午前9時～午後4時(社会保険加入 あり) 2)週1日又は2日 午前10時～午後5時(社会保険加入 なし)
給与と待遇	1)月額234,000円 2)日額(時給1,800円×勤務時間) *雇用契約(条件)では昇級、残業手当等は含まれていない
元の職種	看護師(師長経験あり) 医療ソーシャルワーカー 生活相談支援員 患者団体

課題

- 勤務形態及び給与・待遇
現世代の人が就労するには、生計を支えるには十分とはいえない
- 相談員の業務範囲
相談員自身がNPOの職員でもあるため、主として行方べき相談業務の他に並行して、NPO運営(事業)も行っている点で加重業務となっている
- 共通事項(1)の課題と重複するが、NPOの安定経営の継続なくして、センター運営の継続はなく、先行きの不安定感がある

共通検討事項(3) 相談支援員の初期研修、継続研修等

初期研修	1)特定疾患医療従事者研修会 2)連携各機関連絡会/講演会 3)難病・慢性疾患全国フォーラム 4)全国難病センター研究大会 5)「稀少生難病疾患患者に関する医療向上及び患者支援のあり方に関する研究班」班会議 6)患者会主催 医療講演会 7)行政機関主催 医療講演会
継続研修	●初期研修の1)～7)は交代で参加・受講 その他 ・相談員ミーティング(毎週火曜日)にて困難相談への対応を検討 ・定例事例検討会(毎月第4火曜日)→年2回 相談員が検討事例提出(ミーティング参加者) ①相談支援員(全員) ②NPO事務局長/センター長 ③理事(医療関係者) ④行政(東新潟担当職員) ⑤新潟県医療ネットワーク(コーディネーター)

現状

- 補完し合う体制強化
・各相談員のスキルアップを図るため、初期研修及び継続研修で列記した研修会や講演会等に
参加・受講し、その結果として相談員全体の機能強化に努めている

課題

- 人が動く(移動)ための経費
・研修会や講習会に参加するにあたり、交通費や宿泊費等から参加人数制限をかける必要あり
・患者会活動には、場合によってはボランティアとして参加・支援する

共通検討事項(4)行政、保健所、難病拠点病院、患者会、難病連等との連携

連携方法・内容 1)参加団体 行政(市・県): 難病担当 介護保険担当 協が、い福祉担当 病院: 拠点・協が一級 (医師・MSW・その他) 保健所: 保健師(地域保健課) 社協: 介護事業担当 新潟県難病医療ネットワーク 新潟県難病相談支援センター 患者会代表(会長・事務局長等)	1)行政機関 ・新潟市難病対策連絡会 ・新潟県難病患者支援機関担当者会議 ・新潟県難病医療連絡協議会 神経難病部会 2)その他の連携機関 ・新潟市ITサポートセンター運営会議 ・障がい者就業・生活支援センター定例(月)会議 3)患者団体 ・患者会主催の集い/講演会(支援) ・保健所主催の患者会(講師・支援) ・センター主催 ピアサポート研修会(年1回) ・患者会と相談支援員の懇談会(年2回)
---	--

利点

- ・各連携機関の活動情報を把握することで、当センターの事業企画・運営の際の連携が容易
- ・他機関の事業内容と重複しない工夫が可能になる
- ・特に、新年度人事異動に伴う担当者交代時に顔がわかる関係づくりが可能

課題

- ・政令指定都市になって、市行政との連携やタイムリーな情報交換が以前より円滑ではない
- ・(市)区割りされた現場の状況により、意見や要望を挙げても吸い上げられない(市内病院関係者の意見)
- ・難病施策に対して、県との温度差を感じる
- ・活動基盤の脆弱な患者会で見られる傾向として、センター職員への依存度が高く、本来患者会の自立支援を目的としていると逆行する場面がある

(5)センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との役割分担と連携について

●いかなる相談にも中立な立場で客観的に対応することを念頭におく

役割分担	【行政関係】 ①各種制度上の不明点や不満 【病院関係】 ②主治医の治療方針、病院の対応への不明点や不満 ③遺伝に関する内容を伴う相談 ④在宅療養困難等の相談(入・退院等)
連携の必要性がある相談事項	①該当機関担当窓口を橋渡しする(内容によって直接相談とする) ②基本傾聴(但し医療訴訟等の場合は該当窓口へ案内し、直接関与を回避) ③遺伝子(来) 専門(来) 情報提供(受診の意思は本人の判断) ④新潟県難病医療ネットワーク、該当する地域の保健所やその他関連機関との連携

その他

- 行政機関や医療機関の狭間で、自分の胸の内を話せないでいる患者さんやその家族の受け皿としての役割
- 在宅療養を支えている専門職からの相談に対し、解決策の糸口を共に検討する
*相談内容によっては、地域福祉(フォーマル・インフォーマル)の活用等で在宅療養生活のQOL向上を図れる場合もある。

(6) 難病患者さんと家族の地域支援の将来構想と、その中でのセンターの位置づけ、役割分担、業務の継続性について

- 難病患者、家族の地域における在宅支援の重要性が増すと考えられる
- センターは、医療機関、訪問看護ステーション等と連携を図り、介護事業所等に従事している専門職の育成指導等の役割を求められる
- 業務の継続性として、今まで市(町村)との関わる機会が少なかったが、今後は保健所だけでなく、市(町村)行政機関との関わりも重要と考える

(7) センター業務の全国における「地域格差」とその是正方法について

- 1) 相談員の配置は各県それぞれであるが、常時2人体制で業務ができるような予算配分が必要
- 2) 公益財団法人難病医学研究財団「難病情報センター」が中心となり、各県のセンター情報(事業実施状況、問題点、等)の収集と発信をし、それらを活用できるような取り組みの強化

(8) センターの全国連合組織の必要性について

- 全国連合組織を立ち上げ可能なら、あった方が良いと思う
- 例えば
- ・ 各地域の特性を鑑み、比較的類似した状況下で業務をしている県をブロック化して、ブロック会議で意見交換や交流を実施
 - ・ 各ブロックで共通に抱える問題点(課題)を持ち寄り、全国連合組織(会)で検討する機会を設ける
- 【メリット】
- ・ 同条件の運営組織(県)との連携構築、同じ目標で課題の解決に向けて検討可能
- 【実施する際の留意点】
- ・ 会議に参加する際の費用弁償の確保

(9) センターの機能強化のための提言

- 相談員が経験を積み継続従事できる環境整備

1. 財政問題	事業運営費(人件費等)及び活動費
2. 連携機関の強化	・ 行政機関(市/県): 難病担当、地域福祉担当、障害担当 ・ その他: 就労関係機関、病院 等
3. アドバイザー(医師)	疾患群別

岐阜県における難病センターの実状

1) 岐阜県「難病生きがいサポートセンター」

運営主体	岐阜県難病団体連絡協議会(難病連)
運営形態	NPO法人
設置場所	市の建物を無償借用
主な実績	相談員による相談事業(電話・面談・訪問) ピアサポートの調整、難病医療福祉相談会 応援員活動、患者会支援、難病拠点病院交流
相談内容	延べ2858件+ピアサポート493件) 療養生活(介護・リハ・食事)、福祉制度、治療、 専門医、薬、精神的支援、就労、教育、子育て、 患者会、センター行事、在宅スタッフと協働、災害対策
予算	国と県 各1/2
課題	難病連の自前の施設や駐車場がない。 センター活動の場の確保が大問題

2) 相談支援員、相談時間、勤務形態、待遇

相談支援員	5人(内常勤2人)(有資格1人:社会福祉士)
相談時間	平日10:00-17:00(電話、面談、訪問など) 患者・家族の都合で週末にも訪問 各種行事 (患者会、難病医療福祉相談会など)
勤務形態	給与と待遇:非常勤、少額、ボランティア
元の職種	検査技師、教員など
課題:	◆非常勤、低給与、週末を含む活動が可能で、且つ 意欲的な人材の発掘 が必要

3) 相談支援員の初期研修、継続研修

研修会での学び	・ソーシャルワーカー協会主催の研修会 ・各相談員が希望する研修会参加の保障
難病センター内での学び	・相談活動の情報の共有と更新、力量向上に向けた環境作り
難病患者当事者からの学び	・難病医療福祉相談会(年4回、専門医・医療福祉多職種・ボランティア・学生)で学ぶ ・患者会に参加して、患者・家族から疾病情報や、生活上の問題点を学ぶ
課題:	<input type="checkbox"/> さまざまレベルに合わせた研修会が用意されていない <input type="checkbox"/> 研修会参加への時間や経費

4) 行政、保健所、拠点病院、患者会との連携

県	・委託され活動支援をうける ・建設的な交流:難病連が整理した課題、提案を県に伝え、県から示唆・情報を受ける
県(保健所)	・保健師が難病医療福祉相談会に参加
市町村	・市から事務所を無償借用
患者会	・活動支援(会の運営相談、ボランティア派遣、移動支援) ・会に参加して、疾病を抱えた生活の問題点を把握
難病拠点病院	・拠点病院企画の医療従事者対象研修会に参加し、事例を通し共に学び、新たな医療・福祉職との出会い(難病医療連絡協議会) ・難病拠点病院を中心に、呼吸器装着ALSなどの重症神経難病患者の受け入れ病院・施設を開拓する
◆	難病連・行政・ALS協会・難病医療連絡協議会が連携して重症難病要支援者の災害時模擬避難訓練実施、「緊急医療手帳」を作成(H23年度)

5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との役割分担と連携

目標	相互に「のりしろ」を持って、効率的、複合的な取り組みを行い、結果的に良質の患者・家族支援を達成
難病センター	療養生活(介護方法・リハビリテーション等)、福祉制度、治療、専門医、薬、精神的支援、就労、教育、子育て、患者会、センター行事、在宅スタッフと協働、災害対策など 幅広い相談支援 → 行政・病院への照会・紹介・提案
行政	既存諸制度・保健所等の活用、新たな制度の設計、災害など地域的対策
病院	専門医療、治療、病・診・福祉連携、地域カンファレンス、難病看護・介護研修、病院の難病対応能力の向上

・モデルセンターとして良い点

難病当事者	・身近な相談口 ・相談員による電話相談・メール相談・訪問相談 ・ピアサポート調整:患者自身が参加し相互理解と激励 ・専門医による電話予約相談(約30人の協力専門医) ・医療福祉相談会(専門医・医療福祉・学生・ボランティア) 現任研修、県・市町村保健師の理解、次世代育成の場
難病連業務	・ホームページの運営 ・患者会参加、コミュニケーション支援、移動支援 ・患者会のない疾患、特定疾患及び克服研究事業対象外の相談にも応じ、多様な難病支援のニーズに柔軟対応 ・就労相談、就労連絡協議会運営、自立支援協議会
応援員活動	・研修会、応援員コーディネーター、学習会参加
難病医療連絡協議会	・難病医療協議会と難病連「難病生きがいサポートセンター」が情報共有を行い、役割を分担しシームレスな連携

6) 難病患者と家族の地域支援の将来構想 センターの位置付け、役割分担、業務の継続

- ・国と県の委託を受け難病連がセンターを主体的に運営
- ・気軽に相談でき、当事者が交流できる
- ・地域に出向き、支援を模索できる
- ・相談者と継続的に関わり理解を深め、課題改善に向けた取組みを積み重ねる
- ・ピアサポート(患者自身による支援)の意義を理解
- ・行政・医療など関係機関に「提案する力」をつける
- ・障害者地域総合相談センターとも連携を深めていける
- ・「難病」を障害者総合福祉法(仮)に取り込み

7

7) センター業務の全国における地域格差解消

- ・センターの法的位置づけ、人材・予算の確保
- ・「地域格差」の是正は基盤的なものに対して：
各地域の実情に合わせた活動や、質の向上を！
地域の新たな取り組みを制限するものではない

8) 全国連合組織の難病センターの必要性

- ・現在、センター研修会(JPA)はある
- ・「9)センターの機能強化のための提言」が活かされるものであれば必要

8

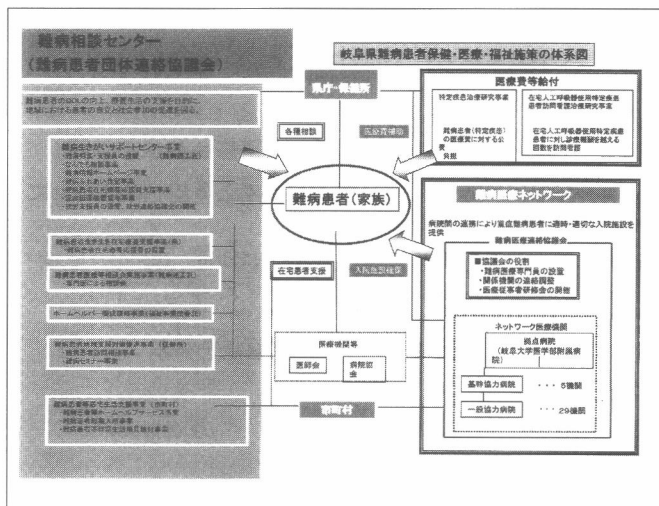
9) センターの機能強化のための提言

- ・継続性：人材の確保・育成、見通しができる予算、設置場所の確保や質を高めていく
- ・弾力性：相談対象、方法、運営を画一的にしない
- ・障害者地域総合相談センターとの連携
障害者制度改革に難病を含める
- ・難病医療との連携強化：難病拠点病院の質的充実
- ・新しい取り組み・方法への寛容：
既存の法律、既成概念では解決困難例があるため
関連諸機関との交流、忍耐力を伴う創造的な仕事

注意：

- ・平日の時間内に、法に定められた範囲でのみ、ものを考え行動するような組織では務まらず
- ・天下りや、経験・学習の蓄積が困難な人事では不能

9



難病相談・支援センターの在り方に関する緊急フォーラム
(平成24年5月9日、東京)

福岡県難病相談・支援センターの 現状と課題、今後の展望

福岡県難病相談・支援センター
大道綾・吉良潤一

1) 設置運営主体、運営形態、予算、相談支援員の 配置、勤務形態等

福岡県難病相談・支援センター 平成18年6月1日 開設

設置母体： 福岡県難病医療連絡協議会
事務局： 福岡県庁健康増進課疾病対策係
運営形態： 福岡県重症神経難病ネットワークと合わせて業務委託
予算： 439万円(平成22年度難病相談・支援センター事業)
設置場所： 九州大学病院 北棟2階 難病情報センター内
相談支援員に関して
配置： 難病相談支援員1名
職種： 社会福祉士 (元の職種:医療ソーシャルワーカー)
待遇： 常勤(週5日) 給与:319万円

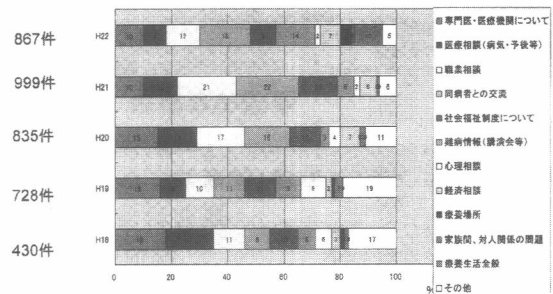
難病相談・支援センター事業 概要

事業の内容

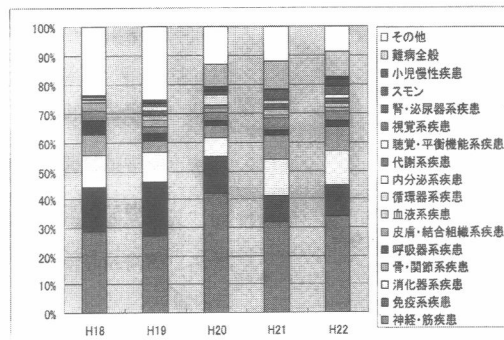
- 1.各種相談事業
- 2.地域交流会等の(自主)活動に対する支援
- 3.就労支援
- 4.講演・研修会の開催
- 5.その他

平成15年4月22日 健発第0422002号 各都道府県知事、
政令市長、特別区長宛健康局通知

難病相談支援センター相談内容別延べ件数と割合(%)

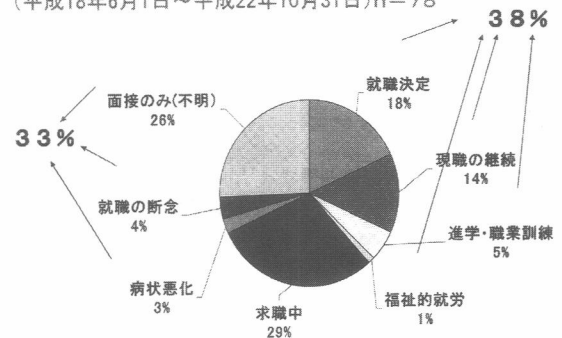


疾患群別内訳



就労支援結果

(平成18年6月1日～平成22年10月31日) n=78

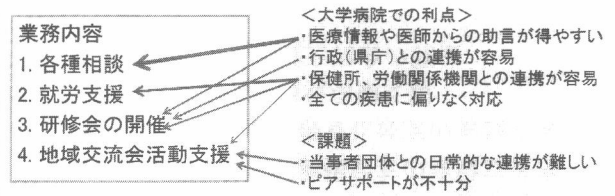


患者交流会支援・講演会等の開催

- 平成19年度 ベーチェット病友の会設立支援
- 平成20年度 多系統萎縮症友の会設立支援
- 平成21年～ 後縦靭帯骨化症友の会設立支援
- 表皮水疱症友の会周知活動支援
- サルコイドーシス患者交流会の開催

難病相談・支援センター講演会は年に1回程度、テーマを就労、ピアサポートなどに絞って開催

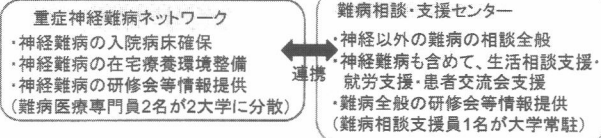
2) 業務内容から見た大学病院に難病相談・支援センターを設置する利点と課題



★九州大学病院内の各科にコンサルタント医を設けて、難病相談支援員が医療相談に関して助言や情報提供を得ることができる。

2) 難病ネットワークに併設する利点と課題

役割分担



<利点>

福岡県重症神経難病ネットワーク(難病医療専門員)と同室で勤務:
 ・神経難病患者からの医療依存度の高い相談には、ネットワークに速やかに連絡、対応できる。
 ・同室なので、不在時などに難病医療専門員に対応してもらえる。
 ・協力して研修会等を実施できる。

<課題>

マンパワー不足:難病相談支援員が1名のため、応えられる相談の数に限界がある。

3) 難病相談支援員の研修等

- ◆ 特定疾患医療従事者研修(難病相談・支援センター相談員研修)10月開催分に毎年参加
- ◆ 全国難病センター研究大会 年1回程度 参加
- ◆ 福岡神経難病ケア研究会出席 年1回 参加
- ◆ ヘルスクエア関連団体九州学習会 年3回 参加
- <その他 自主研修>
- ◆ 福岡県社会福祉士会主催の研修会等に出席 随時
- 平成22年度「社会福祉士が捉える相談援助～相談援助スキルアップ研修～」

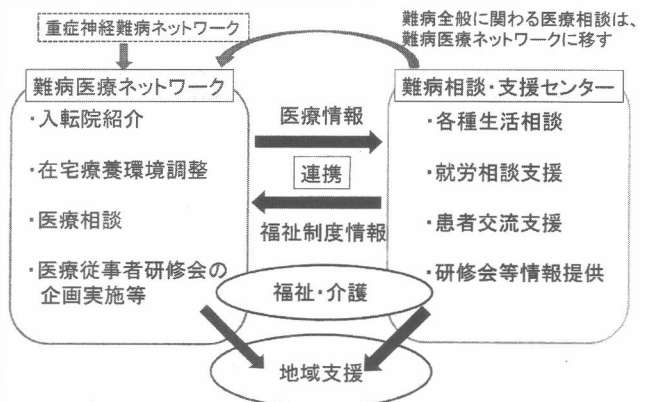
<課題>

- ① 特定疾患医療従事者研修(国立保健医療科学院)は、基礎研修であるため、既に経験のある難病相談支援員のスキルアップ研修にはあまり役立たない。
- ② 難病相談支援員がスキルアップや技術向上をめざすには、各センターが持つ支援者側の悩みを相談しあえるグループの存在やスーパーパイザーが必要である。

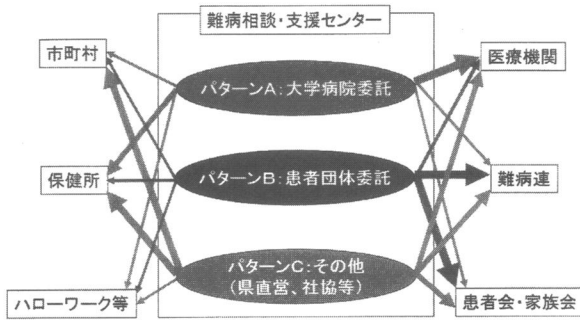
4) 行政、保健所、患者会、難病連との連携: その利点と課題

- ◆ 福岡県庁健康増進課は、難病相談・支援センターの事務局として、常時、報告・連絡・相談ができる関係である。
→県行政との連携しやすい
- ◆ 保健所は、県内各保健所と福岡市、北九州市、久留米市等の政令市、中核市の保健所等があり、連携しやすい保健所とそうでない保健所がある。
→地域格差がある。
- ◆ 患者会、難病連との連携は行っているが十分ではない。
新しく患者会を設立したいという相談には、交流場所の提供、交流支援をセンターで行っている。
→連携は不十分

5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との役割分担と連携: 6) 地域支援の将来構想とセンターの位置づけ



7) センター業務の全国における「地域格差」とその是正方法



- 地域の特性に配慮した難病相談・支援センターにする
- ・全国で難病相談・支援センターの委託先を一律にするのは困難
 - ・弱い連携部分を強化する
 - ・難病ネットワークに医療依存度の高い難病医療相談は業務を委託する

8) センターの全国連合組織の必要性について

<必要性がある>

- ・県単位では、難病相談支援員のスキル向上や心理面のサポートが不十分である。地域グループや全国組織で、研修、情報交換、心理的バックアップが必要。
- ・全国組織により、各地域の優れた取り組みに学び、地域格差の是正につなげることができる。

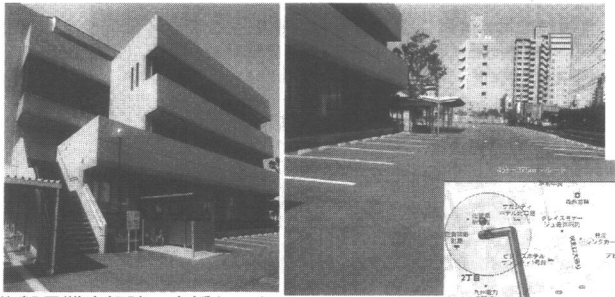
<課題>

- ・全国協議会へ出張する経費
- ・県をまたぐ事業への経費負担
- ・県に1名の相談支援員しかいないため、日常業務以外の業務には時間的制約がある
- ・各県の行政側の理解が得られるか疑問がある(行政の全国組織への参加が望ましい)

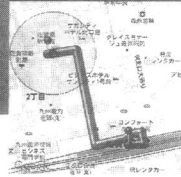
9) センターの機能強化のための提言

- ① 難病相談支援員の常勤化、地位の安定
- ② 難病相談支援員は、各県に複数必要
- ③ 神経難病医療ネットワークとの役割分担、業務の見直し、そのうえでの連携強化
- ④ 行政、保健所、労働関係機関(ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、障害者職業センター)との連携強化
- ⑤ 当事者団体との連携強化

難病センターのあり方に関する 緊急フォーラム



佐賀県難病相談・支援センター
三原 瞳子 平成24年5月9日



1) 設立母体、運営主体、運営形態、予算等その利点と課題

相談事業 年間約4900件
ひとりひとりに応じた相談支援を、来所、電話、メール等にて行っています。

患者当事者が運営
ホッとできる、あたたかい場所。

就労支援事業
「あなたの働きたい」を考慮し、職場訪問と連動した就労支援をおこなっています。

交流会・患者会の支援
仲間づくり、情報交換を目的とした交流会・患者会の活動及び発足支援を行っています。

佐賀県難病支援ネットワーク(患者団体)

制度に関する支援
関係機関との連携により、障害者手帳、障害年金の取得、介護保険の制度や日常生活用具の給付等に関する相談支援を行っています。

難病普及啓発事業
知識の向上を目指す研究会や患者毎の後援会等、難病に対する正しい知識の普及啓発事業を行っています。

年間予算
9,790,000円

佐賀県 指定管理

2) 相談支援員配置、勤務形態、給与と待遇、元の職種：その課題について

相談員配置：

相談・支援員3名、就労支援員1名

勤務形態：

火曜～日曜 休館月曜日
10：00～19：00

給与と待遇：

給与1名100万～200万円

課題：・ 仕事の内容と賃金が見合わない現状がある。
・ 相談件数に対して相談員の不足。



3) 相談員の初期研修、継続研修等：その課題

初期研修：

全国難病センター研究会
特定疾患従事者研修会

継続研修：

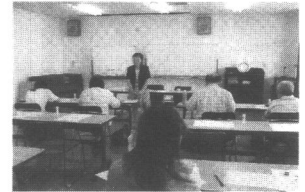
月1回カウンセリング研修会
(臨床心理士)

九州相談員研修：

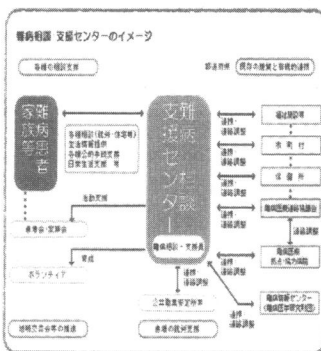
年3回 企業協賛
研修・情報交換

課題：

- ・ 相談内容が深刻であり、相談員の精神的ケアが必要である
- ・ 相談員同士が話し合える場が必要である。

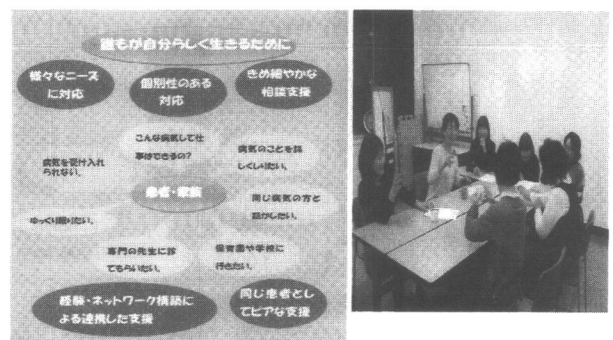


4) 行政、保健所、難病拠点病院、患者会、難病連との連携等その利点と課題について



出典：難病情報センター
<http://www.nanbvou.or.jp/entr/1685>

5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との役割分担と連携



6) 難病患者と家族の地域支援の将来構想と、その中でのセンターの位置づけ、役割分担、業務の継続性

・ 将来の構想:

・ 地域で、難病があっても理解をしていただきながら普通に暮らせる環境の整備をすすめていくこと

・ センターの位置づけ

行政でも医療でもない、第三者機関としての難病相談・支援センター

・ 役割分担 行政ができること 医療ができること

センターは、患者のニーズを拾い上げ、行政・医療を介して

・ 患者が気軽に立ち寄れる場が必要

・ 業務の継続性 患者の命を守る精神的

「ひとりじゃなかった いっぱい仲間がいた
ところのそこから ほんわかせた気持ちになっ
た」
「つらいときに いつでも聴いてくれる…ありが
どう」
「なんだか、いつまにか 自分できづかないうちに
前をむいて生きている私が いる」



7) センター業務における「地域格差」とその是正方法について

- ・ 各都道府県に1か所でもいい？
- ・ 各都道府県にひとりでもいいか？
- ・ 全国難病センター研究会の充実
- ・ 難病＝特定疾患だけではない
- ・ 就労支援を行っているかいないか
- ・ 相談員研修について
ブロックで行うことが必要

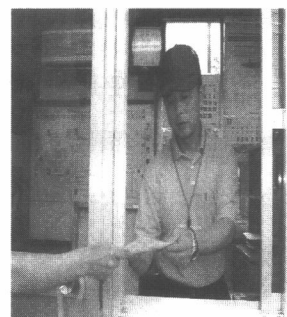


8) センターの全国連合組織の必要性について

- ・ 地域で孤立された方をどうやって支援をしていくか…難病は、130疾患以外にも、小児の難病等があり、皆地域で孤立をされている。そういう方々のための難病相談・支援センターであり、それを情報収集しながら、センターのあり方について検討していく、センターの連合組織が必要である。
- ・ 社会生活モデルで組織を構築する必要
- ・ 組織には、患者団体の代表、福祉関係者、難病相談・支援センターの運営をしている方などで構成してほしい。

9) センターの機能強化のための提言

- ・ 患者の育成 ビアサポート
- ・ 社会生活モデルとしてのセンターの役割が必要である
- ・ 特定の疾患に偏らない相談・支援体制の構築が必要
- ・ 就労支援は患者の生活の質の向上のために重要な事項
- ・ ひとりひとりに応じた個別支援
- ・ 難病のある方のデイケア
- ・ ひとが増えることにより収入が増える



難病センターのあり方に関する 緊急フォーラム

長崎県難病相談・支援センター
北川 修

平成24年5月9日(水)
厚生労働省12階専用13会議室

1) 長崎県難病支援センターの概要

- 設立母体
 - 長崎県国保・健康増進課
- 運営主体
 - 特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会
- 運営形態
 - 指定管理者制度
- 予算等
 - 年間840万円

● その利点と課題

【利点】

- 当事者自らが管理運営することで相談された患者さんに体験談などの極め細やかな情報の発信ができる。
- 患者会の設立など患者の自主的活動に対し全面的な支援ができる。
- ピアカウンセラー及びピアサポーターの有効活用ができる。(登録相談員)
- 行政をはじめ幅広い関係機関(各連携室等)との密接な関係が築ける。
- 相談員が当事者と言うことで相談者との信頼関係が保たれ継続相談ができる。

【課題】

- 予算不足

2) 相談支援員の配置

● 勤務形態

- 月、火、木、金 10:00～18:00
- 土、日 10:00～17:00(水・祝祭日 休館日)

● 給与と待遇

- 固定給(3人)・時間給×シフト日数(1人)※社保なし
- 元の職種等・患者団体代表・障害者相談員・学校長
社会福祉士有資格者・保育士
各疾病患者会代表及び辞職した職員に登録相談員として対応して頂ける。

● その課題

- 給与が低いため資格所持者の安定雇用が難しい。
- 在職中新しい資格を取得すると転職する職員がいる。
- 就労支援専門員及びセンター外相談支援員の不足。

3) 相談支援員の研修

● 初期研修

- 長崎県内全保健所難病担当者との研修

● 継続研修等

- 特定疾患医療従事者研修派遣
- 難病相談支援センター研究大会
- 長崎県内各種相談員研修会へ派遣
- センター独自でMSW等を招いて月1回程度の研修

● 現状と課題

- 社会福祉制度・障害者福祉制度・年金等社会保障制度・介護保険等高齢者福祉制度・医療保険制度など、専門性が高い制度等においては専門職と連携して対応している。
- 相談支援員のスキルアップ及び精神的負担を軽減するためのサポート体制ができていない。

4) 行政、保健所、難病拠点病院、患者会、 難病連等との連携等

- センターにとってはそれぞれ必要な専門分野と全面的に十分連携できている。
- 長時間働けないため企業に就労できない、難病患者さんへ難病連が主体になりNPO法人長崎県在宅者・就労支援ネットワークを設立し、就労支援を行っている。
- 難病連が管理運営しているセンターでは、患者会に対し当事者の立場として決め細やかな支援及び患者会設立などの活動支援も出来る。
- 専門医及びレスパイト病院の紹介など難病拠点病院とは緊密な連携が取れている。
- 長崎県は離島が特に多いので保健所・行政等に対し患者の立場から提案を行い医療講演会・相談会等を共催するなど患者会の運営育成に大きな役割を果たすなどメリットが十分達成されている。

5) センターが担うべき相談支援と行政、病院の相談業務との役割分担と連携について

- センターが担うべき相談支援とは難病患者一人一人に即した内容の支援を、行政（ハローワーク・長崎障害者職業センター等）及び病院等と連携し行っていくべきである。
- センターの重要な役割は中間的立場で病院、専門医、担当医、行政と連携し相談だけでなく福祉制度全般を活用し、支援をしていくことが大事な役割ではないだろうか。
- 患者さんの相談内容で一番多いのは日常生活及び療養生活のあり方である。同じ病気の患者さんが日頃どのような生活をされているのかなどは、患者会やピアサポーターの現実的対話が患者の心をつかみ支援できると思われる。
- 病院の相談業務は医療的な相談が主になるだろうが、難病は疾患の幅が広いので、病院の相談業務も専門性を持った相談になると思われる。病院間、専門医間での連携を密にして対応していくことが重要ではないだろうか。

【平成23年度の相談内容】

	本人	家族	その他	合計
A 療養生活に関すること	495	108	125	728
B 家族・介護者に関すること	14	10	4	28
C 医療に関すること	153	71	95	319
D 制度に関すること	171	107	124	402
E その他	302	84	105	491

総合計 1,968件



6) 難病患者さんと家族の地域支援の将来構想と、その中でのセンターの位置づけ、役割分担業務の継続性について

- 難病患者と障害者を比較すると根本的な法制度をはじめ国民に対する理解度も遅れている。
- 難島が多い長崎では今でも難病は感染するのではないかなど偏見の目で見られるところがある。
- 難病患者と家族の地域支援はセンターが中心的立場で難病についての啓蒙啓発活動を進めていく必要がある。
- 特に患者自らが病気を受け入れ社会参加に取り組んでいる強い姿勢をセンターがサポートし、患者さんの心の癒しの場になるような位置づけにすることが大事である。
- 医療や行政に出来ないこと（ボランティアなど）患者さんの視線や立場にならないと出来ないことをセンターが行うべきではないか。

7) センター業務の全国における「地域格差」とその是正方法について

- 全国のセンターで地域格差があるのは各都道府県でのセンター運営の趣旨が違っているからではないだろうか。
- 長崎県から転居された患者さんの就労支援をお願いしたところ、「ここは病院なので就労支援は出来ない」と断られたケースがあった。このような格差を是正していくには難病相談・支援センターの目的を、全国の支援センターが話し合い研究し合う場を設け全員が無料で参加できる体制を作る必要がある。

8) センターの全国連合組織の必要性について

- センターの全国連合組織は必要であるが、問題は中身ではないだろうか。難治性疾患克服研究事業として130疾患が指定されているが、小児慢性疾患・希少難病をはじめ、数多くの難病が存在している中で、相談内容は多種多様にわたっている。このような問題を全国で格差が出ないように公平公正な立場で問題解決ができるような連合組織にするべきである。特に当事者である患者会をはじめ各疾患の専門医・MSW・行政等各方面の有識者を入れることが重要ではないだろうか。

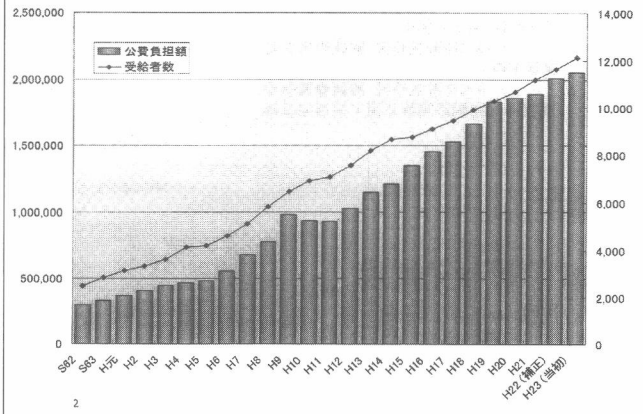
9) センターの機能強化のための提言

- センターの機能を強化していく上で重要なのは、難病になった患者さんの存在を忘れてはいけないことである。ピアサポーター・ピアカウンセラーの育成が必要だといわれているのは、当事者でないことから辛い痛みなどをどのようにして理解して貰えるかである。辛いと言う言葉には一生治らない病気のことから生活苦、家族に対する苦、制度に対する不安等がある。このような問題を真剣に捉え不安等を解決してあげることが重要ではないか。その為には患者会の育成・活動促進を進め、自立していける支援体制の強化を図ることがセンター機能強化につながっていくものと確信している。
- センターにおいて、会議室・休憩室・相談室・調理実習室等の施設設備を充実させ、医療講演会、相談会、患者会同士の交流会及び楽しいイベント等患者会自らの学び場、活動の拠点として活用できる施設でなければならない。

鹿児島県難病相談・支援センターの概要と今後の課題

独立行政法人国立病院機構南九州病院
鹿児島県難病・相談支援センター
福永秀敏
鹿児島県難病・相談支援センター
原田ケイ子、笹原留美
(前)鹿児島県健康増進課
坪田大志

② 特定疾患治療研究事業費の推移

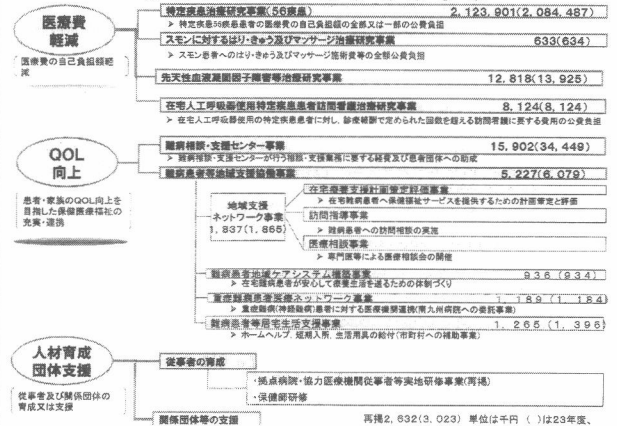


県難病相談・支援センター

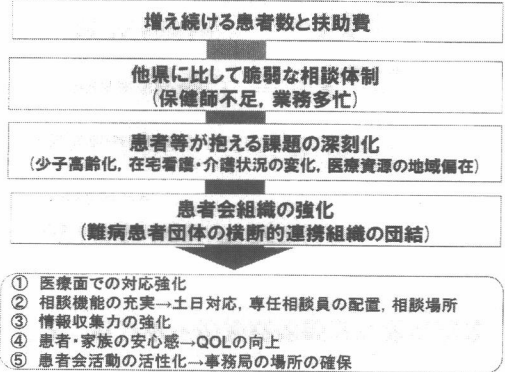
鹿児島県では、病気が長期にわたり、原因がわからず、治療法が確立していない難病等でお悩みの患者さんやご家族の皆様が、地域の中で少しでも充実した生活が送れるように「鹿児島県難病相談・支援センター」を開設しています。
この度、平成23年10月1日、ハートピアかごしま3階に、地域で生活する難病患者さん、ご家族の方々、そして難病患者さんの支援を行う関係機関の方々の相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点施設として新たに開所しました。

郵便番号: 890-0021 住所: 鹿児島市小野1丁目1番1号
電話: 099-218-3133 FAX: 099-228-5544
Eメール: soudan@po.kagoshima.jp
相談日時: 火曜日、年末年始、祭日以外の午前9時から午後4時
但し、特定疾患医療受給者証に関する申請等は火曜日(電話218-3134)も対応します。

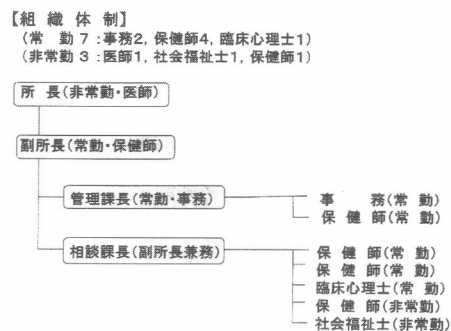
④ 鹿児島県の難病対策事業

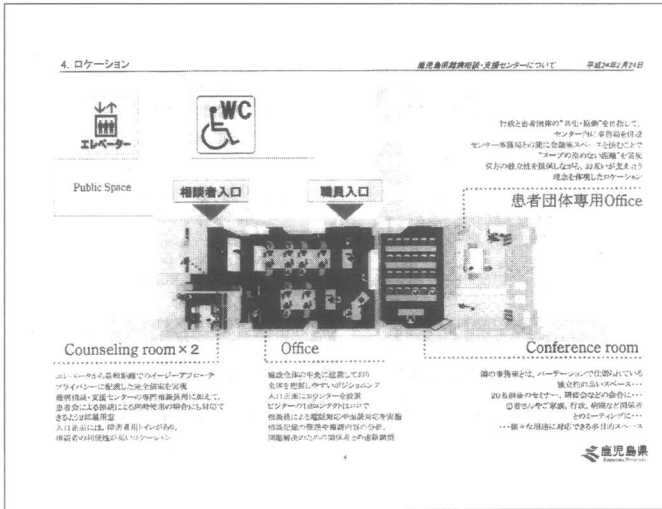


1 センター設置の背景



2 センターの組織体制及び業務内容





このようなときに「難病相談・支援センターを」

- ・「歩き方がおかしい」ということで専門医を受診したらALSという診断だった。帰ってからインターネットで調べたら、「治療法のない難病」という。頭の中が真っ白くなって、茫然自失の状態である。
- ・多発性硬化症という病気で歩き方がぎこちなくなり、昨年職場を辞めた。現在は回復して座った状態での仕事は可能である。職安に行ったが、適当な仕事がない。
- ・線維性筋痛症と診断されたが、どのような病気がよくわからない。同じような病気の人がいいたら、話を聞きたい。

【業務内容】 ①

- (1) 難病患者に対する相談機能
 - 専任相談員による相談支援
 - 所長・協力医等による医療相談、巡回相談
難島等専門医空白地域への嘱託医による巡回相談等の実施
県外専門医を招聘しての医療相談の実施
 - 医療費受給者証管理業務（公費負担事業）
申請受付、認定及び受給者証交付
- (2) 難病患者の生活支援機能
 - 災害時要支援対策
 - 入院相談への対応及び患者受入体制整備
 - 就労支援
 - 地域・難病相談・支援センターである保健所との調整及び支援

9

【業務内容】 ②

- 3 難病患者の自律・自立支援機能
 - 難病患者団体の活動支援

かごしま難病支援ネットワーク（構成団体18患者会）

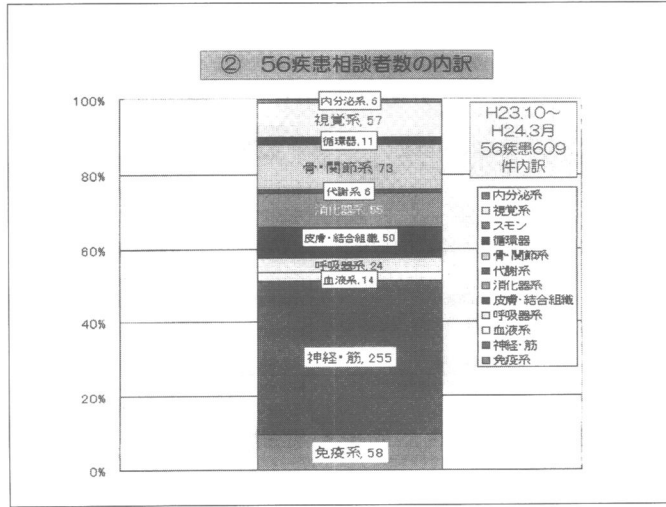
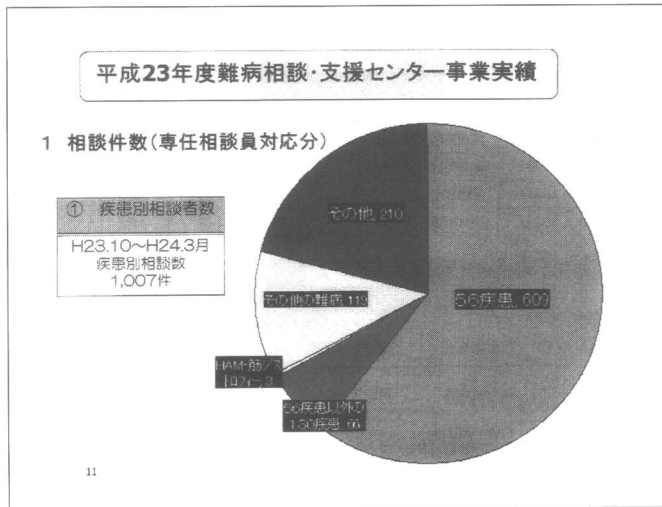
- (1) 難病患者等の悩みや不安に対する相談や支援に関する事業
- (2) 難病に関する普及啓発に関する事業
- (3) 難病に関する情報収集や情報提供に関する事業
- (4) 鹿児島県難病相談・支援センターに関する事業
- (5) その他目的を達成するために必要な事業

電話：099-218-3455 メール：kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp

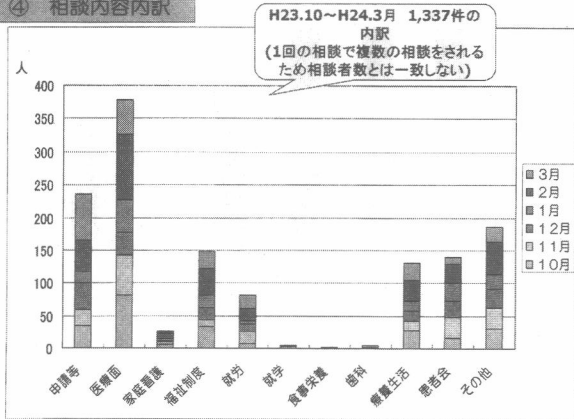
- 交流会や新たな患者会育成支援
- 日常生活用具貸出

- 4 その他
 - 講演会・研修会等の開催等

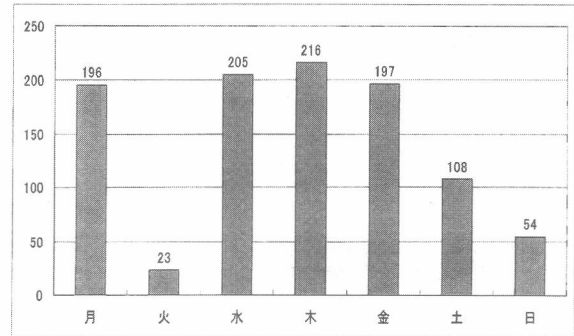
10



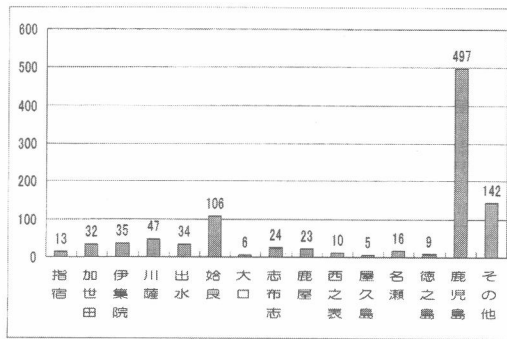
④ 相談内容内訳



⑤ 曜日別相談者の利用状況



⑥ 保健所管内居住地別相談者数



2 所長及び協力医等による相談事業

① 医療相談(所内)

開催日時	疾患	相談医	実績
H23.12.12(月)	パーキンソン病関連疾患	難病相談・支援C 福永秀敏所長	16名
H23.12.14(水)	膠原病	吉玉リウマチ・内科クリニック 吉玉珠美院長	11名
H24. 2.12(日)	神経線維腫症	難病相談・支援C 福永秀敏所長	17名
H24. 2.24(金)	網膜色素変性症	鹿児島大学病院 斉之平真弓医師	64名
H24. 3. 2(金)	脊髓小脳変性症, 多系統萎縮症	南九州病院 有里敬代医師	14名
H24. 3.18(日)	多発性硬化症	難病相談・支援C 福永秀敏所長	6名

② 医療相談(巡回)

開催日時	場所	疾患	相談医	実績
H23.11.28(金)	大口元気こころ館	膠原病	鹿児島赤十字病院 秋元正樹 副部長	12名
H24. 2.21(火)	おおすみ弥五郎伝説の里	後縦帯骨化症	霧島市立医師会医療センター 中野真一 副院長	14名

③ 医師による個別医療相談(所内)

開催日時	疾患	相談医	実績
H23.11.7(月)	神経線維腫症他	難病相談・支援C 福永秀敏所長	2名
H23.11.26(土)	進行性核上性麻痺, HAM, パーキンソン病	難病相談・支援C 福永秀敏所長	3名
H23.12.12(月)	不明	難病相談・支援C 福永秀敏所長	1名
H23.12.14(水)	リウマチ	吉玉リウマチ・内科クリニック 吉玉珠美院長	1名
H23.12.19(月)	パーキンソン病	難病相談・支援C 福永秀敏所長	2名
H23.12.26(月)	HAM	難病相談・支援C 福永秀敏所長	1名
H24. 1.16(月)	線維筋痛症	難病相談・支援C 福永秀敏所長	1名
H24. 2. 6(月)	後縦帯骨化症, 重症筋無力症他	難病相談・支援C 福永秀敏所長	3名
H24. 2.12(日)	神経線維腫症	難病相談・支援C 福永秀敏所長	1名
H24. 2.13(月)	筋萎縮性側索硬化症	難病相談・支援C 福永秀敏所長	1名
H24. 2.24(金)	角膜上皮びらん	鹿児島大学病院 斉之平真弓医師	1名
H24. 2.27(月)	脊柱管狭窄症, パーキンソン病	難病相談・支援C 福永秀敏所長	2名

④ 患者交流会

開催日時	場所	疾患	実績
H23.12.11(日)	難病相談・支援センター	線維筋痛症	15名
H24. 1.22(日)	難病相談・支援センター	シェーグレン症候群	8名
H24. 2.19(日)	難病相談・支援センター	後縦帯骨化症	10名
H24. 2.26(日)	難病相談・支援センター	パーチエット病	5名

⑤ 医師相談会(かごしま難病支援ネットワーク)

開催日時	場所	疾患	実績	主催
H24.1.29(日)	川薩保健所	モヤモヤ病	10名	もやの会九州ブロック
H24. 3. 4(日)	南九州病院	筋ジストロフィー	40名	日本筋ジストロフィー協会 鹿児島県支部
H24. 3.10(土)	指宿・時遊館 COCCOはしむれ	パーキンソン病	44名	全国パーキンソン病友の会 鹿児島県支部

3 主な難病患者の生活支援

① 災害時要支援対策

- ・災害時に支援が必要な情報を記載し、支援者から適切な支援が得られる
- ・「あんしん手帳」作成(9,500部)し、重症難病患者等を中心に配布(7,032名)

② 入院相談への対応及び患者受入体制整備

- ・処遇困難事例の入院確保 2名
- ・協力病院の拡大
これまで病院のみであったが、診療所も在宅療養支援も含めが重要であることから新たに協力医療機関として指定を17医療機関から59医療機関へ拡大した

③ 難病患者地域ケアシステム構築事業実施保健所への支援

- ・事業結果報告会開催、地域協議会・在宅療養支援個別計画評価事業への参画

19

4 難病患者の自律・自立支援

- ① かごしま難病支援ネットワーク運営委員会に参画
- ② ピア相談員研修支援 3日間

5 その他

- ① 開所記念講演会 参加者156名
「難病対策の歴史と未来」名古屋学芸大学学長 井形昭弘先生
「難病～私とこの40年と今後～」センター所長
- ② 保健所難病担当保健師等研修会 3回開催
- ③ 普及啓発 県政かわら版(全戸配布)

20

3. コンセプト

鹿児島県難病相談・支援センターについて 平成24年2月24日

人が“集まる”
情報が“集まる”
知恵が“集まる”

イノベーション効果による課題解決のための手法や異なる分野への展開が期待される

“集”を基本コンセプトとした環境整備

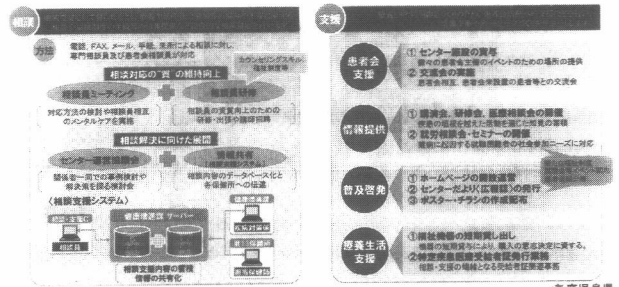
鹿児島県

5. 事業内容

鹿児島県難病相談・支援センターについて 平成24年2月24日

本県の地理的特性に鑑み、居住地に身近な場所である県内保健所と本庁を相談支援センターとしていたが、昨今の患者数増加等に対応するため、次の機能を中心とした専門の相談窓口を設置(H23.10.1 OPEN)

①相談機能 ②生活支援機能 ③自律自立支援機能



鹿児島県

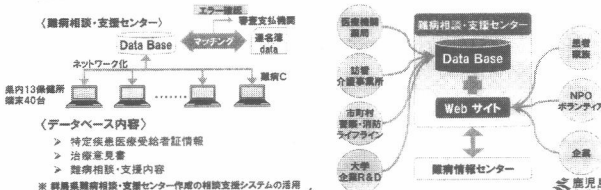
6. 環境整備～step1は各自自治体で、step2はALL JAPANで標準モデルを～

鹿児島県難病相談・支援センターについて 平成24年2月24日

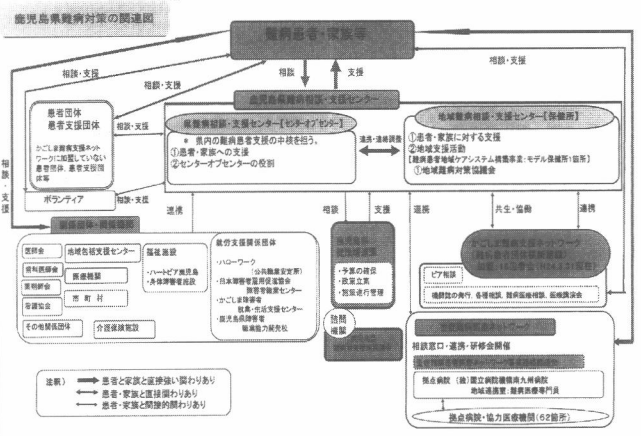
人・情報・知恵を…
Step 1 難病患者に関する基本的な情報を集めるためのインフラ整備
“集める”仕組みづくり

人・情報・知恵を…
Step 2 データベースやWebサイトの機能強化を行うことで、利用者が自発的に情報へアクセスする状況が生まれる
“集まる”仕組みづくり

- ネットワーク構築と同時に受診者証発行業務の一部を外部委託した結果、更新時の基本日発行率は97%となり、受診者への大規模な不便上につながった。(委託前は約70%)
- 受診者データベースと通名簿データとの照合を現在進めており、事業費適正化を図ることとしている。
- 鹿児島県難病の協力で、センターに寄せられた相談内容をデータベース化しているが、多岐用途によるネットワーク適用に対応できるように改善が必要

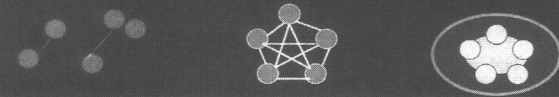


鹿児島県



連絡から連携、そして統合へ(前田信雄・改)

「連絡」	「連携」	「統合」
別個の組織 (病院)	異なる組織 (地域)	一つの組織 (例えば県)
随時の情報交換	定期的な	恒常的なつながり
点へのサービス	業務提携、線 で結ばれる	面として
コミュニケーション	コーディネーション	システム化 インテグレーション



- ・広報と周知
- ・ネットワークの活用
- ・情報発信



2: 職員の配置、勤務形態、給与と待遇

所長: 医師1名 月4日 一回4時間

非常勤職員取扱指針に基づき設置要綱で規定

管理課: 県職員3名(事務2名、保健師1名)

勤務日: 月曜日～金曜日 勤務時間午前8時30分～午後5時15分

臨時職員(事務補助)1名(月15日勤務)勤務時間午前8時30分～午後5時

相談課: 県職員4名(保健師3名、臨床心理士1名)

勤務日: 月曜日～日曜日(火曜日休み) 勤務時間午前8時30分～午後5時15分

非常勤職員2名(保健師1名、社会福祉士1名) 月18日

勤務時間午前8時30分～午後4時

報酬、旅費、社会保険等の待遇等は設置要綱で規定

※ 課題: ①数年毎に異動がある。②特定疾患受給者証管理のための事務量が多い③土・日勤務、火曜日休日のため関係機関との連携等に若干タイムラグがある。

3 職員の初期研修、継続研修等

①

(1) 初期研修

全職員(臨時職員除く)への研修 9月開設準備

- 国と本県の難病対策について
- 難病相談・支援センターの設置の背景と業務内容
- 難病患者特定疾患治療研究事業と具体的な事務手続き方法
- 難病患者のための施策(特定疾患治療研究事業を除く)

- ① 介護保険制度と難病対策との適用関係
- ② 療養生活を支援するサービス
 - ・保健所の難病患者地域支援
 - ・身近な療養相談の窓口
 - ・難病患者等居宅生活支援事業
- ③ 医療保険と年金
 - ・国民健康保険
 - ・国民年金と障害年金
- ④ 介護保険と高齢者対策
- ⑤ 介護保険以外の高齢者福祉サービス

- ⑥ 身体障害者対策
 - ・身体障害者手帳
 - ・在宅生活の援助
- 公務員倫理、接遇等

県職員

市職員

県職員

3 職員の初期研修、継続研修等

③

(1) 初期研修

専任相談員 9月開設準備期

- カウンセリングの実践 ロールプレー
- 在宅ALS療養者への支援
 - ・ ALSの病態とその管理
 - ・ ALS療養者の現状とその看護
 - ・ ALS患者の障害受容と患者家族の精神的ケア
 - ・ 難病療養を支える制度とその利用
 - ・ 医療従事者に望むこと(患者)
 - ・ 演習
 - 在宅人工呼吸器装着患者のケアに必要な技術(呼吸音聴診,呼吸理学療法,気管内吸引,カニューレ交換)

県職員

鹿児島大学公開講座

(2) 継続研修 10月以降

- 重症難病医療ネットワーク協議会におけるコミュニケーション講習会
- 難病相談員研修会及びヘルスケア関連団体九州学習会
- 平成23年度特定疾患医療従事者研修
 - (保健師等研修会,難病相談・支援センター職員研修会)
- HTLV-1医療講演会,炎症性腸疾患セミナー,社会福祉セミナー等

29

課題

- 異動により新たな職員が赴任するが,これまで難病対策に全く未経験の場合,早期に最低必要な初期研修を職場内で実施する必要がある。
- 継続研修参加のために要する,経費と体制整備を確保するためには,前年度に研修企画情報を把握する必要がある。

30

4 行政、保健所、難病医療拠点病院、患者会等との連携など

① 利点

- 県の機関であることから各組織との連携は行いやすい。
- 県庁・保健所と共有の患者情報システムにより特定疾患受給者からの受給者証管理に関する相談への対応が迅速かつ適切にできる。
- センターの一部分に「かごしま難病支援ネットワーク」(患者会)の事務局があることから、ピア相談希望者の繋ぎが行いやすい。
- 患者会としても専門の相談に関しての繋ぎが行いやすい。

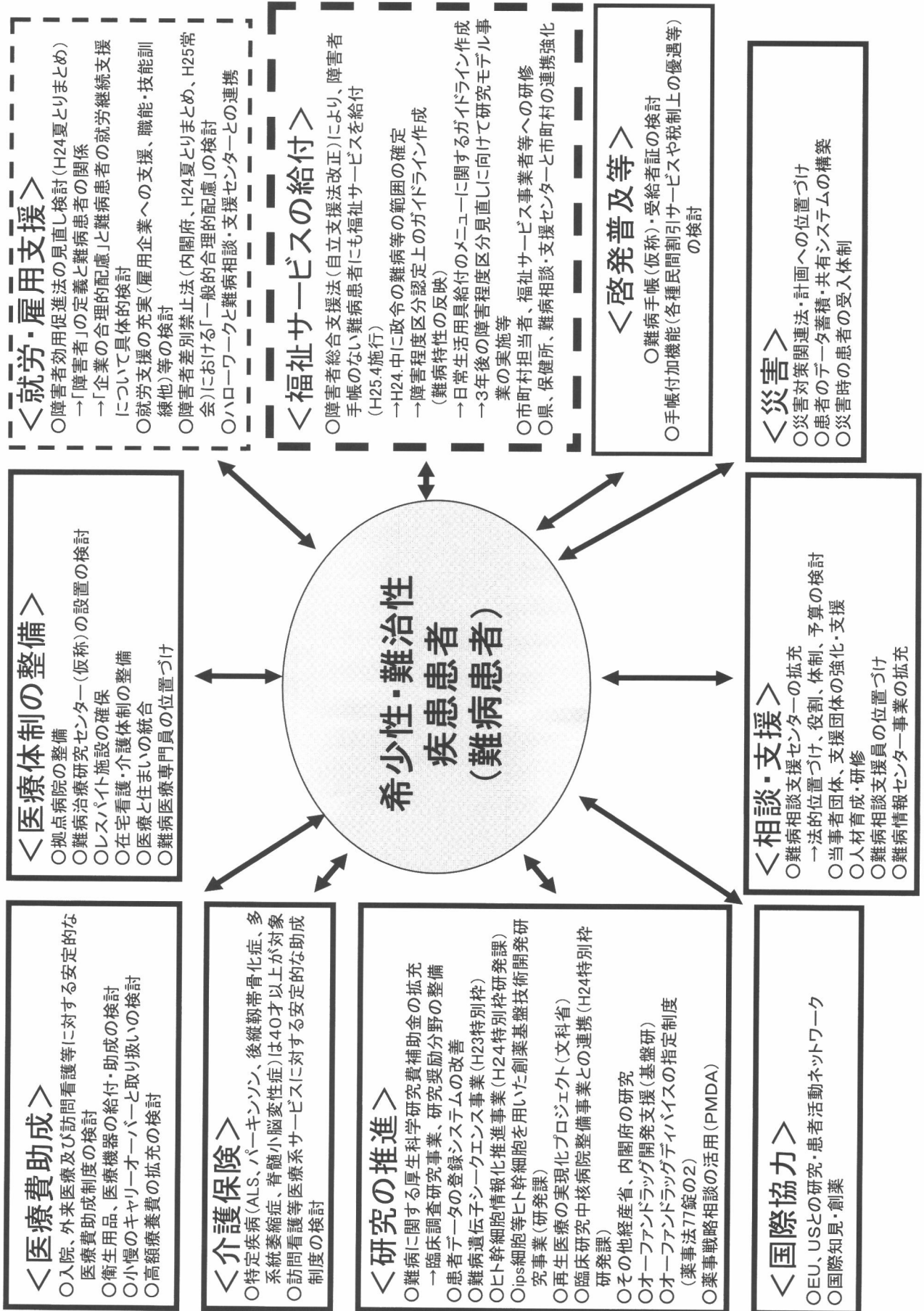
② 課題

- 相談者の方がセンターと患者会の区別がつきにくく、どちらにも相談し対応に混乱される場合もある。
- 患者会の構成団体の組織活動・考え方に差がある。ゆるやかに自律・自立支援を行う必要がある。
- 難病医療拠点病院と協力医療機関との連携が不十分

31

総合的な難病対策に向けた検討課題

厚生労働省健康局疾病対策課 作成



難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美

【要 旨】

平成17年度より、関東近県の難病相談・支援センター（以下、センター）の相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会（以下、連絡会）を開催し活動交流を行ってきた。今までに合計15回開催し、10都県、実40人、延べ162人が参加した。主な活動内容は、事例検討、研修、情報交換、調査研究・報告等である。参加者からは、「各センター間の連携を強化することにより相談・支援員としての質の向上やセンター事業の進展につながった」等、連絡会の開催の意義や内容について肯定的な意見が得られた。今後、このような連絡会の継続には、①連絡会がセンターの事業運営に必要な業務と位置づけられて公式化されること、②業務化にかかる予算の確保（出張旅費や事務局運営費用など）、③定期的な開催などの体制整備、が必要と考えられる。

【目 的】

平成17年度から平成23年10月までの連絡会の活動交流をふり返り、今後の課題を検討する。

【方 法】

1. 過去15回の連絡会内容を検討する。
2. 8都県の難病相談・支援員から、連絡会に参加しての感想、今後の課題について自由記載による意見を収集する。

【結 果】

1. 参加者の概要

10都県、実参加者40人、延べ162人の参加があった。2県からの参加がなくなり、1県が新たに参加した。相談・支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士の資格を有している者、患者当事者、患者の家族であった。

2. 活動内容（図1）

- ①事例検討：各センターが対応困難な事例を提示し、検討と情報交換を行った。
- ②調査研究・発表：平成18年度は「就労相談」、平成19年度は「相談内容の検討」等を行った。さらに調査結果を基に記録用紙を検討し、電子相談票の作成を行った。
- ③研修会：平成22年度から専門家の講師を招いて研修を行っている。
- ④情報交換：毎回、自由討論の形で情報交換を行っている。

3. 参加者の意見

- ①開催の回数・時間：現在、年2回、午後の3時間程度で開催している。ほとんどのセンターから「適当」であるとの回答があった。
- ②活動内容：研修会は、「就労モデル事業の概要」「介護者等よる痰の吸引問題」「災害時の在宅神経難病患者に関する調査結果」などタイムリーな話題を取り上げた。情報交換では、新たな取り組みについての紹介や、処遇困難な事柄等が取り上げられた。研修会と情報交換は全てのセンターから「良かった」との回答があった。事例検討については、「毎回、1事例でも検討することによって、様々な見方や方向付けを勉強することができる」「短時間でも良いから設けた方が良い」との意見があり、殆どのセンターから「良かった」との回答があった。
- ③開催体制：議事録については「担当者の負担軽減」「復命に添付する」ために簡略化した方が良いとの意見があった。

④その他：センター間の連携が強化され、「他センターが開催する研修会や講演会の情報が得られ、学習の機会が増えてセンター活動の見直しと進展につながった」「顔の見える関係になり、問い合わせや相談がしやすくなった」との回答があった。連絡会について「他センターの相談・支援員と交流することで、励まされ、元気づけられている」「心の安定」「仕事上、孤独を感じることもあるが、連絡会は癒しの場になっている」との回答があった。開催頻度については、「年間予定に組み込みやすいよう、年2回（例えば1月、7月の第2週など）決めると良い」、位置づけについては非公式であるために、「開催要領があると、県へ参加の意義について説明して、出張費を確保しやすい」との回答があった。

4. 運営

立ち上げに関わったB県センターが事務局となっている。事務局の仕事としては、①参加者名簿の作成、②開催日時、内容にかかる連絡調整、③講師との連絡調整等の事務管理などを行っている。連絡会開催時の司会と記録は輪番制である。

【考 察】

参加者全員から連絡会について肯定的な意見が得られ、連絡会は相談・支援員にとって有意義な活動であるといえる。また、相談事業に加え、医療相談会や研修等の事業についても計画から実施まで行い精神的負担も大きい相談・支援員は、仕事上の悩みを相談し、共に考える仲間が必要であり、連絡会が仲間作りの場として期待に添えるものであり、全国を網羅する連絡会の設置は有意義なものと考えられる。しかし、出張費用など必要経費を確保することが困難なセンターや、講師への謝金を一センターの研究費などで負担している現状も見直す必要がある。今後は、各圏域別ブロックと全国の連絡会が公式化した活動として位置づけられるための体制整備が必要であると考えられる（図2）。

図1 関東近県難病相談・支援センター間での活動交流

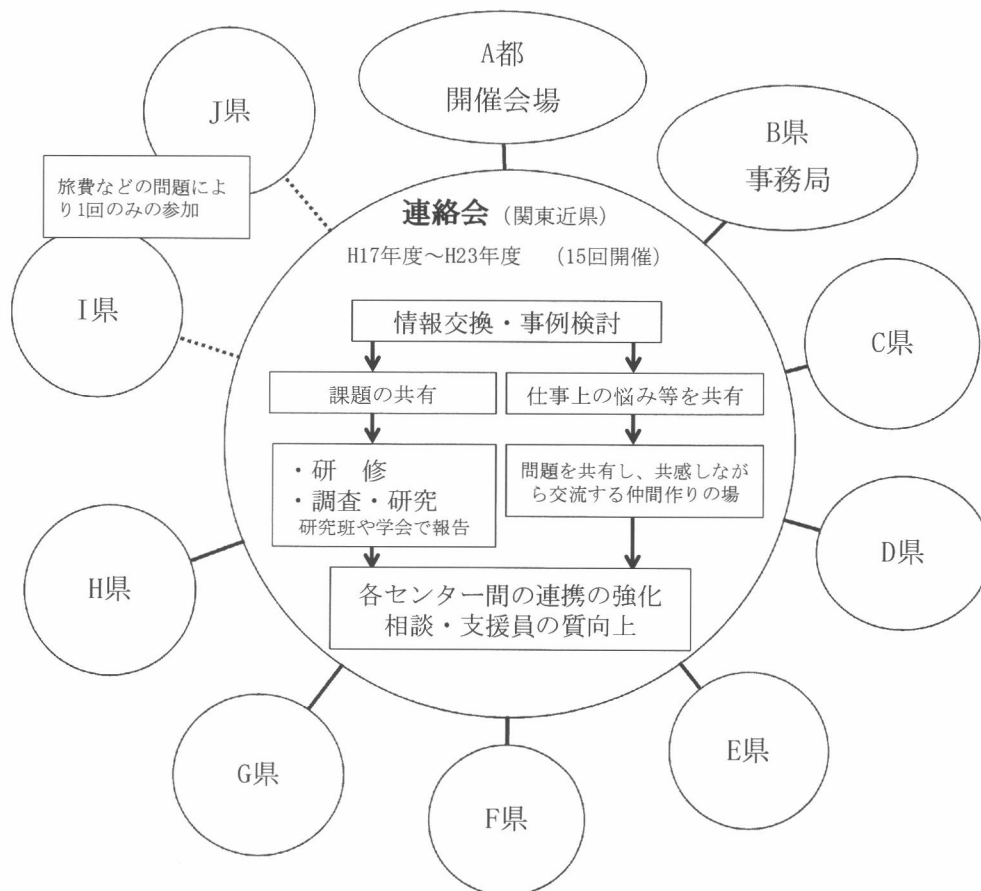
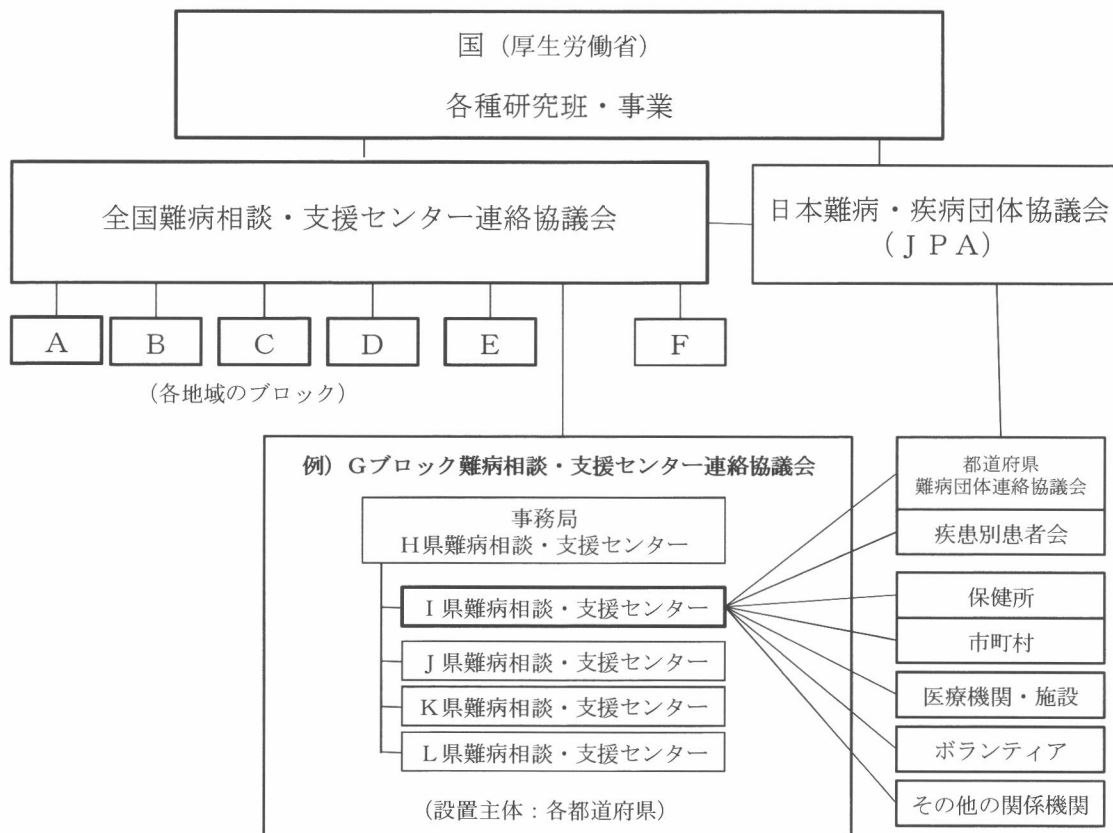


図2 全国難病相談・支援センター連絡協議会（体制）イメージ図
（全国難病センター研究会 運営委員会への提案）



全国難病相談・支援センター連絡協議会について(案)

【設立趣旨】

難病相談・支援センター事業の質向上のために、全国的なレベルで課題を共有し、方策を探っていくことを目的とする。

【組織】

- ・ 全国の難病相談・支援センターを7～8カ所のブロックに分けて活動する。

【全国難病相談・支援センター連絡協議会】

- ・ 事務局は全国難病センター研究会内に設置する。
- ・ 年1回程度、連絡協議会を開催する。

【各地域のブロック別 難病相談・支援センター連絡協議会】

- ・ 事務局は輪番制とし、講師料など必要経費は全国難病相談・支援センター連絡協議会から補助される。
- ・ 事務局は必要な頻度会議を開催する。
- ・ テーマを決めて調査・研究に取り組み、その成果を各種研究会などで必要に応じて報告する。
- ・ 必要な研修を開催する。

* 内規を作成し、詳細を定めること。

第18回研究大会(群馬)の日程とご案内

●日時：2012年9月22日(土曜祝日)、23日(日曜)

●会場：アニバーサリーコート ラシーネ
(群馬県前橋市古市町 1-35-1)

●特別講演：中島 英雄先生
(中央群馬脳神経外科病院理事長、
笑い義塾塾長)

中島先生は、医者もできる。噺家、
落語家 桂前治(十代目桂文治門下)と
して、ご活躍されています。

群馬大会については大会2日間のうち1日を「難病相談
支援センターのあり方」についての発表および意見交換に
振り当てる予定です。各県のご意見・発表等についてはま
とめてお申し込み下さい(詳しいご案内は後日お送りいた
します)。