

難病相談支援のための 連携ガイドブック

厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班 研究代表者 小森哲夫
分担研究「難病相談支援センターの標準化」作成

目次

はじめに	8
1 難病相談支援センターの役割	9
1.1 難病相談支援センター設置の背景と新たな難病対策事業	9
1.2 難病相談支援センターの実態調査から	10
1.3 難病相談支援センターの事業内容	11
1.4 「難病相談支援センターの役割」に関する研究成果より	13
2 医療機関との連携	14
2.1 病院・診療所における連携	14
2.1.1 医師	14
2.1.2 看護師	14
2.1.3 社会福祉士（医療ソーシャルワーカー・MSW）	14
2.1.4 理学療法士（PT）	15
2.1.5 作業療法士（OT）	15
2.1.6 公認心理士	15
2.2 病棟の違い	16
2.2.1 一般病棟	16

2.2.2	地域包括ケア病棟.....	16
2.2.3	回復期リハビリテーション病棟.....	16
2.2.4	療養病棟.....	16
2.3	レスパイト入院.....	17
2.4	在宅医療における連携.....	17
2.4.1	訪問診療.....	17
2.4.2	訪問看護.....	17
2.4.3	訪問リハビリテーション.....	17
2.4.4	訪問介護.....	17
2.5	医療機関との連携事例（大学病院設置の難病相談支援センター）.....	18
2.5.1	多発性硬化症の事例（Aさん、36歳、女性）.....	18
3	保健所.....	22
3.1	保健所保健師との連携事例.....	24
4	難病対策地域協議会.....	24
5	特定医療費（指定難病）の助成.....	26
5.1	申請から医療費受給者証交付の流れ.....	26
5.1.1	申請.....	26

5.1.2	都道府県・指定都市による審査.....	26
5.1.3	都道府県・指定都市による医療受給者証の交付.....	26
5.1.4	申請に必要なとなる書類（概要）.....	27
5.1.5	自己負担上限額.....	28
5.1.6	人工呼吸器装着者.....	28
5.1.7	軽症高額該当.....	29
5.1.8	高額かつ長期.....	29
5.1.9	指定難病一覧（333疾病）.....	30
6	障害担当窓口.....	41
6.1	障害手帳制度.....	41
6.1.1	身体障害者手帳.....	41
6.2	療育手帳.....	42
6.2.1	交付対象者.....	42
6.2.2	障害の程度及び判定基準—重度（A）とそれ以外（B）に区分—.....	42
6.3	精神障害者保健福祉手帳.....	42
6.3.1	交付対象者.....	42

6.4	障害者総合支援法.....	43
6.4.1	障害福祉サービス利用開始までの流れ.....	43
7	高齢者の福祉（地域包括支援センター・介護保険）	44
7.1	地域包括支援センター	45
7.2	介護保険	45
8	経済的な支援.....	48
8.1	傷病手当金（健保組合・全国健康保険協会等）	48
8.1.1	支給される条件	48
8.1.2	支給される期間	48
8.1.3	傷病手当の額.....	48
8.1.4	申請窓口	49
8.2	障害年金（市区町村国保年金担当窓口・年金事務所）	49
8.2.1	支給要件	49
8.2.2	年金額（2019年4月から）	50
8.2.3	障害認定基準	50
8.2.4	障害認定時.....	50
8.2.5	請求書の提出	50

8.3	生活保護	51
8.3.1	相談窓口	51
9	社会福祉協議会	51
9.1	市町村社会福祉協議会	51
9.2	都道府県社会福祉協議会	52
9.3	全国社会福祉協議会	52
9.4	社会福祉協議会との連携事例	52
10	障害者相談支援事業所	53
10.1	障害福祉サービス等の利用（計画相談支援・障害児相談支援）	53
10.2	地域生活への移行に向けた支援（地域移行支援・地域定着支援）	53
10.3	住宅入居等支援事業	53
10.4	成年後見制度利用事業	53
10.5	障害者相談支援事業所との連携事例	54
11	障害者就業・生活支援センター	54
11.1	就業支援	54
11.2	生活支援	54
11.3	障害者就業・生活支援センターとの連携事例	54
12	若者サポートステーション	55

12.1	若者サポートステーションとの連携事例	55
13	患者会	56
13.1	患者会の活動	56
13.2	連携のポイント	57
14	難病ピア・サポーター	57
14.1	連携のポイント	57
15	ボランティア	57
15.1	連携のポイント	58
16	その他	58
16.1	連携のポイント	59
17	あとがき	59

はじめに

難病は希少であり、難病患者は病気や治療の情報を得にくく、同病患者との交流も簡単ではないため、難病患者やその家族は不安を抱え、孤立することが少なくありません。難病相談支援センターは、そうした難病患者や家族の不安や悩みを軽減することを目的とした相談窓口として国の実施要綱に基づき、相談事業を柱として就労支援や研修会開催、患者交流事業などの様々な事業を地域の実情に合わせて行っており、特に関係支援機関との連携は重要とされています。

他機関と連携する際には、お互いの役割を理解していることが必要です。本ガイドブックでは難病相談支援センターが連携している支援機関や支援者、最低限必要な制度などに関する情報をまとめました（地域により名称が異なっていたり、独自のシステムが構築されていたりするかもしれません）。本ガイドブックが各難病相談支援センターの相談支援の一助として、また参考資料としてお役に立てれば幸いです。

1 難病相談支援センターの役割

1.1 難病相談支援センター設置の背景と新たな難病対策事業

わが国の難病対策は、昭和47年（1972年）に「難病対策要綱」が策定され、その後、平成8年（1996年）に改定され、難病相談支援センター事業は「地域における保健医療福祉の充実・連携」の事業の一つとして位置づけられました。事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる法人等に委託できるとされ、平成15年「難病相談支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、平成19年度末には全国の都道府県すべてに設置されました。それ以来、難病相談支援センターが地域のニーズに応じて様々な形で運営されていることについては一定の評価を得ています。

平成27年より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置づけられ、さらなる機能向上が求められています。「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設置され、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、医療機関をはじ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」とされています。

1.2 難病相談支援センターの実態調査から

難病相談支援センターは難病患者・家族が気軽に利用できる地域の相談窓口を設置してほしいとの当事者団体の強い要望により開始された事業です。運営主体は、全体の約2割が直営（行政庁舎・関連施設）で、約8割が委託という形をとっています。運営主体別では、約4割が難病団体連絡協議会であり、医療機関（当事者団体と共に運営している医療機関を含む）が約3割をしめています。難病法制定以降の改正された実施要綱では、保健師または難病支援経験がある看護師の配置について義務づけられていますが、保健師の配置率は全体で約6割、行政直営の難病相談支援センターでは約9割です。

（表1）難病相談支援センターの運営主体と職員配置

（ヶ所）

運営主体	都道府県		相談援助職										ピア・サポーター		その他		
	合計	設置率 (%)	保健師 配置率 (%)	保健師 U		相談援助職 (%)	相談援助職 (%)	有資格者(国家資格)					医療職以外 の専門職		医療福祉 専門職以外	事務職等	
				看護師	看護師			医療職			福祉職など		臨床心理士	有償			無償
								保健師	看護師	医師	社会福祉士	精神保健福祉士					
全体	47	100.0%	63.8%	43	91.5%	44	93.6%	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営(庁舎・関連施設)	11	23.4%	90.9%	11	100.0%	11	100.0%	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6%	55.6%	32	88.9%	33	91.7%	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9%	33.3%	12	80.0%	13	86.7%	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3%	70.0%	10	100.0%	10	100.0%	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO(当事者)	3	6.4%	66.7%	3	100.0%	3	100.0%	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5%	75.0%	4	100.0%	4	100.0%	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3%	50.0%	1	50.0%	1	50.0%	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

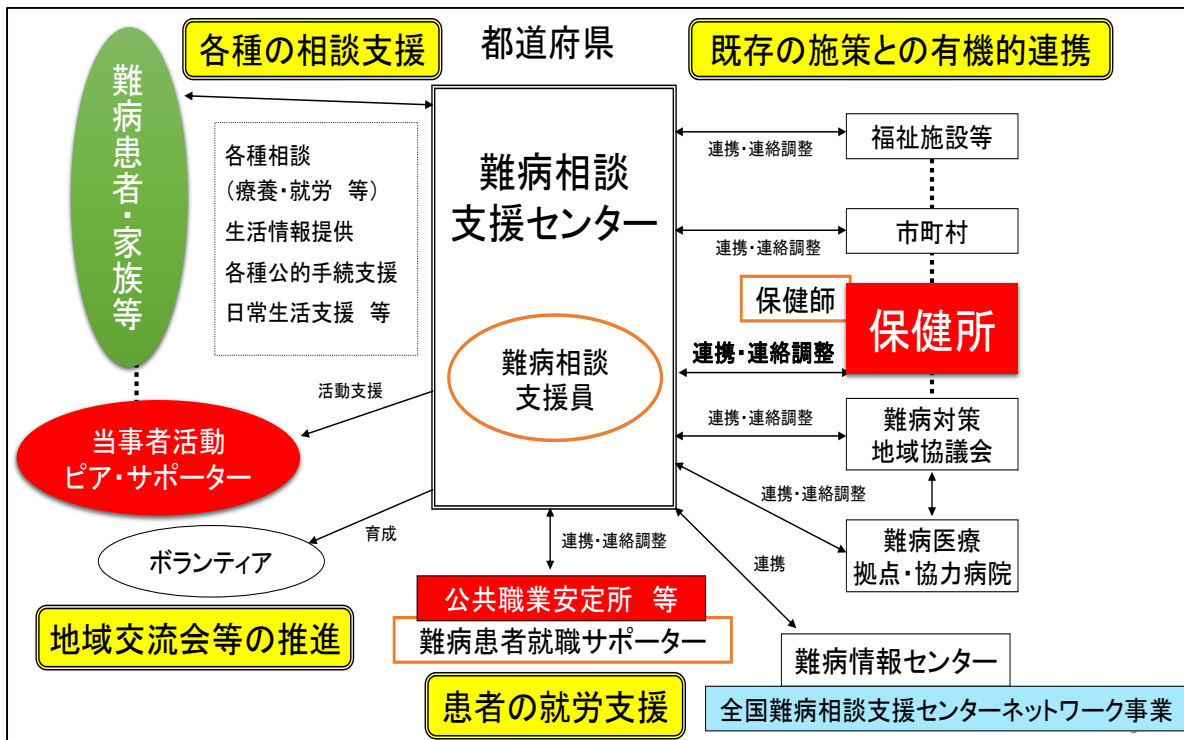
（出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班（研究代表者 小森哲夫）の分担研究「難病相談支援センターの標準化」より）

平成25年度に国の研究班で行った各都道府県難病相談支援センターの実態調査の結果では、当事者団体が運営主体の難病相談支援センターは医療講演・相談会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、行政や医療機関などが運営主体である難病相談支援センターは難病に対する理解を深める啓発や、患者交流に重点を置く傾向があることが分かりました。このことから、難病相談支援センターの事業内容や実施方法はそれぞれ運営主体の特性に影響を受けて異なるものの、各難病相談支援センターではそれぞれの機能を生かし、かつ足りない機能を補い合うように事業を行っている実態が明らかになりました。

1.3 難病相談支援センターの事業内容

難病相談支援センターの事業内容については国の療養生活環境整備事業実施要綱に定められ、難病相談支援センターは保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携し、就労支援においては、公共職業安定所に配置された難病患者就職サポーターと連携しています。

(図1) 難病相談支援センターと関係機関との連携

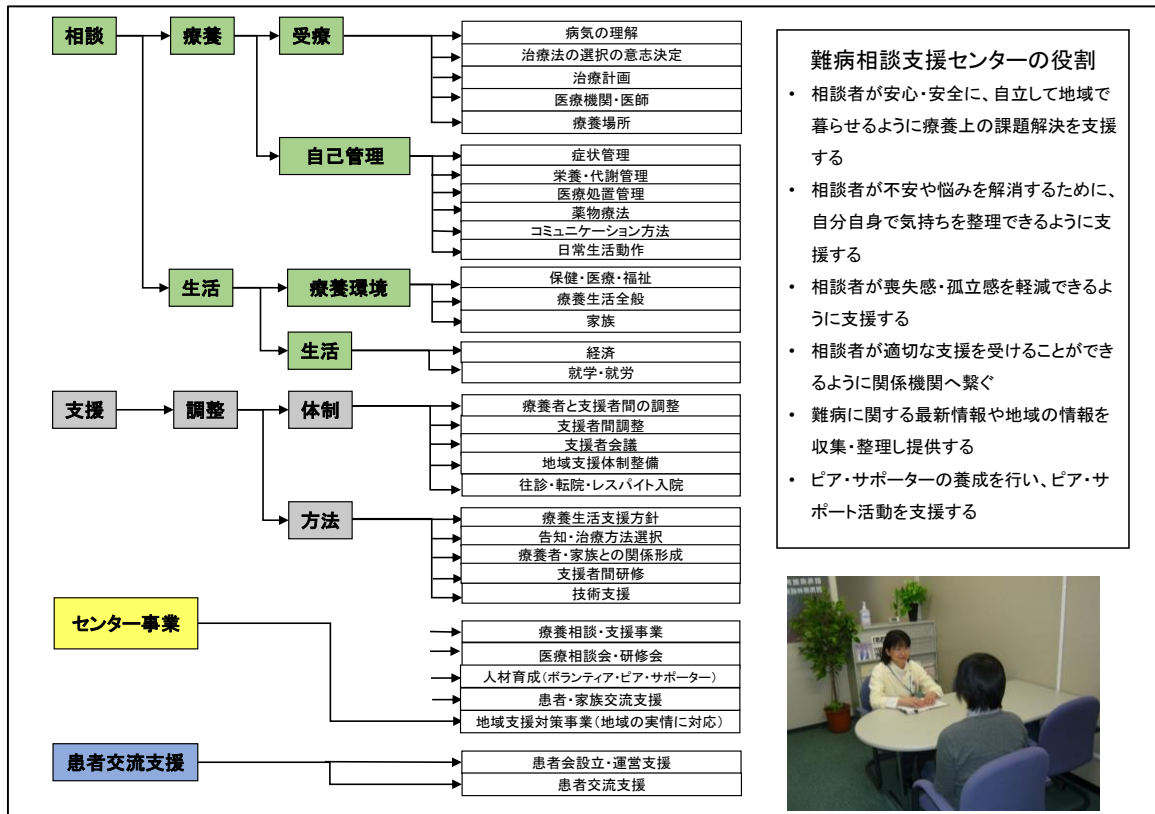


(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

事業の柱となる相談事業では、主に電話や面接、メールなどにより相談を受けています。難病相談支援センターに寄せられる相談を大きく分けると「療養生活相談」「支援」「難病相談支援センター事業に関すること」「患者交流支援」に区分され、その内容は多岐にわたります。その他の事業は（図4）に示した通りですが、その中でも就労支援は重点的に取り組むべき支援とされています。就労支援は患者の経済的な自立のみならず自己実現のためにも重要と考えられているからです。平成27年度から、これまでモデル事業だった難病患者就職サポーターが各都道府県に1名ずつ配置されました。ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、地域の就労関係支援機関の「総合相談窓口」「連携の要」としての役割が期待され、難病相談支援センターとの役割分担も明確になりつつあります。

難病患者の就労支援には医療との連携が不可欠です。そのため就労支援における難病相談支援センターの役割として、病状や治療、自己管理の状況を面接や受診同席をして確認し、支援会議などで就労時の注意点や必要な環境調整に関する情報提供や助言を行っています。

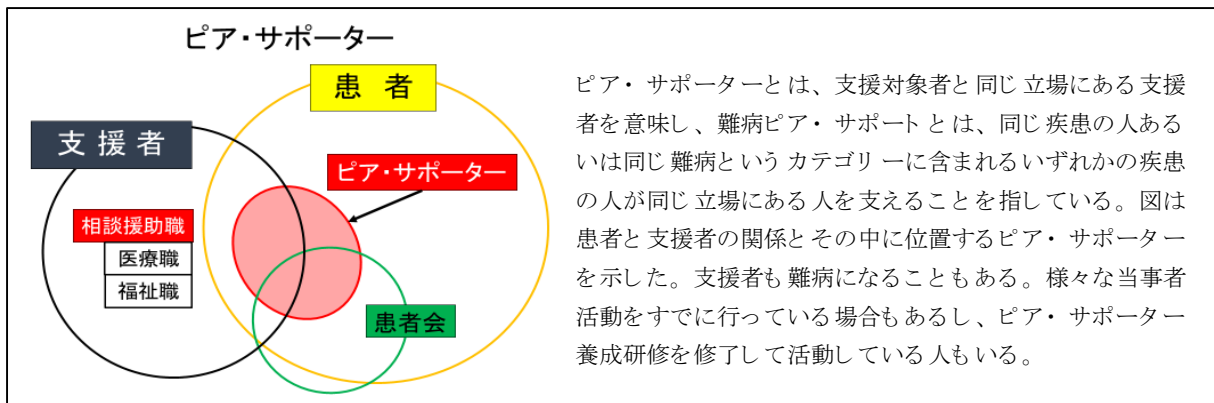
(図2) 難病相談支援センターに寄せられる相談内容と難病相談支援センターの役割



(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

相談対応には医師や看護師、理学・作業療法士、保健師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職やピア・サポーター（図3）などが想定されますが、一相談支援機関では職員配置に限界があります。予算などの制約があったとしても、難病相談支援センター事業の質を確保するためには適正な職員配置を優先したいところですが、有資格者の確保やピア・サポーターの養成などに課題があり、人材のマネジメントは容易ではありません。

(図3) ピア・サポーター



ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、難病ピア・サポートとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリーに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。図は患者と支援者の関係とそこに位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。様々な当事者活動をすでに行っている場合もあるし、ピア・サポーター養成研修を修了して活動している人もいる。

(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

1.4 「難病相談支援センターの役割」に関する研究成果より

平成 26 年度から 27 年度にかけて行った「難病相談支援センターの役割」に関する研究では「難病相談支援センターは難病に関する専門的な相談支援とピア・サポートの二つの機能を備えており、専門職とピア・サポーターは協働して事業を行い、両者はそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完する」という結論に至り、専門職とピア・サポーターが相談者に寄り添いながら支援する身近な相談窓口としてあるべき姿を提言しました。

そして、新たに「相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する」「ピア・サポートにより、難病に罹患したために生じた喪失感・孤立感が軽減するように支援する」ことの二つの役割を加えることで、医療機関や行政にはない難病相談支援センターの役割を明確にしました。難病相談支援センター事業における専門職とピア・サポーターの役割や業務分担については今後の検討課題です。

(図 4) 難病支援センターの事業内容 (相談支援とピア・サポートとの関係)



(出典：平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))) 研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より)

2 医療機関との連携

2.1 病院・診療所における連携

2.1.1 医師

医師は医療及び保健指導を掌ることによって公衆衛生の向上及び増進に寄与し、もって国民の健康な生活を確保するもの（医師法 昭和 23 年成立）と定義されている。病気に関する診断を行えるのは医師のみである。

【連携の場面】

- ・ 症状及び支援方法の確認
- ・ 就労に関する意見を確認
- ・ 障害者手帳や障害年金などの主治医意見書の記載依頼

2.1.2 看護師

看護師は厚生労働大臣の免許を受けて、傷病者若しくはじよく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とするもの（保健師助産師看護師法 昭和 23 年成立）と定義されている。

【連携の場面】

- ・ 病棟での様子(身体面・精神面)などの確認
- ・ 院内のケアなどの予定確認

2.1.3 社会福祉士（医療ソーシャルワーカー・MSW）

社会福祉士は専門的知識及び技術をもって、身体上もしくは精神上の障害があること又は環境上の理由により日常生活を営むのに支障がある者の福祉に関する相談に応じ、助言、指導、福祉サービスを提供する者又は医師その他の保健医療サービスを提供する者その他の関係者との連絡及び調整その他の援助を行うことを業とするもの（社会福祉士及び介護福祉法 昭和 62 年成立）と定義されている。

【連携の場面】

- ・ 退院前の社会福祉制度の調整

- ・ 医師と対象者のコミュニケーション不良に関する調整
- ・ 医療機関変更に伴う調整

2.1.4 理学療法士 (PT)

理学療法士は医師の指示の下に、理学療法（身体に障害のある者に対し、主としてその基本的動作能力の回復を図るため、治療体操その他の運動を行なわせ、及び、電気刺激、マッサージ、温熱その他の物理的手段を加えること）を行なうことを業とするもの（理学療法士及び作業療法士法 昭和 40 年成立）と定義されている。

【連携の場面】

- ・ 身体機能に関する確認
- ・ 身体障害者手帳に関する意見の確認

2.1.5 作業療法士 (OT)

作業療法士は医師の指示の下に、作業療法（身体又は精神に障害のある者に対し、主としてその応用的動作能力又は社会的適応能力の回復を図るため、手芸、工作その他の作業を行なわせること）を行なうことを業とするもの（理学療法士及び作業療法士法 昭和 40 年成立）と定義されている。

【連携の場面】

- ・ 作業能力に関する確認
- ・ 身体障害者手帳に関する意見の確認

2.1.6 公認心理士

公認心理師とは保健医療、福祉、教育その他の分野において、心理学に関する専門的知識及び技術をもって、次に掲げる行為を行うことを業とするもの（公認心理師法 平成 27 年成立）と定義されている。

1. 心理に関する支援を要する者の心理状態の観察、その結果の分析
2. 心理に関する支援を要する者に対するその心理に関する相談及び助言、指導その他の援助
3. 心理に関する支援を要する者の関係者に対する相談及び助言、指導その他の援助
4. 心の健康に関する知識の普及を図るための教育及び情報の提供

【連携の場面】

- ・ 精神面に関する確認

2.2 病棟の違い

平成 30 年度の診療報酬改定に伴い、個々の患者の状態に応じて、適切に医療資源かが投入され、より効果的・効率的に質の高い入院医療の提供を目指し、患者の状態や医療内容に応じた医療資源が投入されるように入院基本料の見直しが行われた。

2.2.1 一般病棟

急性期及び重症度など医療の必要性に応じて、医療職の配置や入院期間が異なる。

2.2.2 地域包括ケア病棟

在宅医療や介護サービスの提供等の地域で求められる多様な役割・機能をもつ。

2.2.3 回復期リハビリテーション病棟

主に ADL 向上による寝たきりの防止と在宅復帰を目的としたリハビリテーションを集中的に行うための病棟。

2.2.4 療養病棟

急性期医療の治療を終えても、引き続き医療提供の必要度が高く、病院での療養が継続的に必要な方が対象の病棟。

療養病棟の医療区分

医療区分 3	<p>【疾患・状態】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・スモン ・医師及び看護師により、常時監視・管理を実施している状態 <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・24 時間持続点滴 ・中心静脈栄養 ・人工呼吸器使用 ・ドレーン法 ・胸腹腔洗浄 ・発熱を伴う場合の気管切開、気管内挿管 ・感染隔離室における管理 ・酸素療法(酸素を必要とする状態かを毎月確認)
医療区分 2	<p>【疾患・状態】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・筋ジストロフィー ・多発性硬化症 ・筋萎縮性側索硬化症 ・パーキンソン病関連疾患 ・その他の難病（スモンを除く） ・脊髄損傷（頸髄損傷） ・慢性閉塞性肺疾患（COPD） ・疼痛コントロールが必要な悪性腫瘍 ・肺炎 ・尿路感染症 ・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから 30 日以内 ・脱水かつ発熱を伴う状態 ・体内出血 ・頻回の嘔吐かつ発熱を伴う状態 ・褥瘡 ・末梢循環障害による下肢末端開放創 ・せん妄 ・うつ状態 ・暴行が毎日みられる状態(原因・治療方針を医師を含め検討) <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・透析 ・発熱又は嘔吐を伴う場合の経腸栄養 ・喀痰吸引(1 日 8 回以上) ・気管切開・気管内挿管のケア ・頻回の血糖検査 ・創傷(皮膚潰瘍 ・手術創 ・創傷処置)
医療区分 1	医療区分 2・3 に該当しない者

2.3 レスパイト入院

レスパイト入院とは、在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院（厚生労働科学研究費「難病患者への支援体制に関する研究」班）である。社会福祉士や難病診療連携コーディネーターが調整を行う。

2.4 在宅医療における連携

2.4.1 訪問診療

医師が計画的な医療サービス（＝診療）を行うこと。1週間ないし2週間に1回の割合で定期的、且つ、計画的に訪問し、診療、治療、薬の処方、療養上の相談、指導等を行う。一番身近なかかりつけ医として在宅療養をサポートする。

2.4.2 訪問看護

訪問看護とは、訪問看護師が看護を必要としている方の自宅に訪問して、その方の病気や障害に応じた看護を行うことをさす。健康状態の悪化防止や、回復に向けて支援する。主治医の指示を受け、病院と同じような医療処置も行う。

2.4.3 訪問リハビリテーション

訪問リハビリテーションとは、病院、診療所、介護老人保健施設の理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が利用者の自宅を訪問し、心身の機能の維持・回復、日常生活の自立を支援するために、理学療法、作業療法等のリハビリテーションを行うサービスを指す。

訪問リハビリテーションは、在宅生活において日常生活の自立と社会参加を目的として提供されるサービスであり、病院やリハビリテーション施設への通院が困難な場合、退院・退所後の日常生活に不安がある場合など、主治医により訪問リハビリの必要性が認められた場合にサービスを受けることができる。

2.4.4 訪問介護

訪問介護士が介護を必要とする方の自宅を訪問し、日常生活の支援を行う。食事や洗濯などのほかに、生活上のアドバイスや精神面のサポートも行う。身体介護、生活援助、通院介助など、生活に密着した支援。

2.5 医療機関との連携事例（大学病院設置の難病相談支援センター）

2.5.1 多発性硬化症の事例（Aさん、36歳、女性）

2.5.1.1 事例の概要

入院までの経過：

介護施設で介護福祉士（正社員）として勤務。201X年1月10日、力の入りにくさを自覚。近医の整形外科を受診したが、骨折等の異変を認めず、自宅で様子観察となる。1月12日、見えにくさを自覚し、近医の眼科を受診。神経疾患を疑われ、B病院にて精査のため入院となる。2月1日多発性硬化症と確定診断され、ステロイドパルス療法実施。症状が安定せず、本人希望でC大学病院に転院。

治療の経過：

転院後、免疫抑制剤などの追加により症状が寛解し、2月14日に退院。翌日からフルタイム勤務で復職していたが、3月1日に力の入りにくさと、見えにくさを自覚。当日にC大学病院を受診。再発と診断され、3月5日に入院加療となる。

家族構成：

子供1人（小学4年生）と2人暮らし。夫とは2年前に離婚。近所に住む両親は老齢年金を取得しており、子育てなど支援をしてくれているが、本人の給与が主な収入源。

性格：几帳面、症状に伴う不安感が強い、不安障害の既往あり（発症時は眠剤のみ）

※ なお、センターは病院内に設置されているが県の委託組織であり、カルテ閲覧の権限は与えられていない。職員は看護師、保健師、社会福祉士で構成されてる。

2.5.1.2 難病相談支援センターの介入のきっかけ

C大学病院内に設置されている難病相談支援センターについて、主治医が紹介。初回入院中の2月10日にセンターを来所。

2.5.1.3 1回目の復職までの支援

院内に設置されている難病相談支援センターのメリットを活かし、主治医の意見確認を行なった上で、支援方法を検討。発症から間も無く不安感も強いため、物語の傾聴などストレスマネジメントも重視して対応。

2月10日

[A] センターではどのようなことをしてもらえるのか。職場にはパートに変わるように言われていて、復職について焦っている。

[セ] センターでは就職前の準備から、復職、就労中のご相談をお受けしている。労働局のように強制力のある支援はできないが、職場と交渉するために一緒に考えることはできる。まずは職務規定を確認して欲しい。休職期間などの規定を確認してから対策を考えていく。

2月11日

[A] 職務規定を直属の上司に確認した。上司は正社員で復職できるといいねと言ってくれているが、人事課にはパートを勧められている。休職期間は1ヶ月とされていて、1月10日から休んでいるので、すでに超過している。

[セ] 疾患の確定までも時間がかかっているの、考慮してもらえるように交渉したい。主治医の意見をセンターから確認する許可が欲しい。

[A] 自分でも不安なので、主治医の意見を聞いてもらえると嬉しい。

夕方、主治医のアポイントを取得。

[セ] 復職前に本人へのアドバイスや配慮事項などを確認したい。

[主治医] 寛解した状態であれば、特に支障なく生活できる。痺れなどは持続する可能性があるの、重いものを持つ時などは注意して欲しい。介護福祉士は継続していいが、できれば時短勤務から開始して欲しい。

2月12日

[セ] 主治医の意見を本人に説明。家族背景から、厚生年金など社会福祉制度の整っている正社員の継続が望ましいため、職務規定上困難かもしれないが、時短勤務での復職について相談を促す。また、休職期間が無給であれば、傷病手当金についても合わせて相談して欲しい。

[A] 時短勤務も自分はあまり望んでいない。職場と相談してみる。

2月13日

[A] 昨日職場と相談して、フルタイム勤務で復職することにした。1ヶ月は超過したが、傷病手当金など社会福祉制度を利用することで正社員の継続を許可してもらえた。14日に退院するので、15日から復職する。

[セ] 復職が決定したことについて労う。退院直後はまだ体調が安定しない可能性があるの、何か気になる症状があれば、早めに相談するよう勧める。センターでも復職後の継続的な支援をすることを約束する。

2.5.1.4 再発後の支援

再発に伴う、焦燥感と苛立ちが見られる。復職後の職場の理解のない態度などストレスも大きく、不安感が強い。復職前に文書が求められており、書類作成について主治医と調整を行う。

3月6日

[A] 復職後は慌ただしく時間が過ぎてしまい、相談できなかったが、昨日入院した。再発と診断され、やはりこの病気には再発があるんだと実感した。2月の復職後は職場には病名を伝え

ていたはずなのに、症状を理解してもらえず、机の運搬など身体的に負担の大きい仕事もすることがあった。「普通に見える」や「さぼらないでほしい」など心ないことを同僚に言われることもあり、無理して動いてしまった。今回の再発も、入院が頻回すぎると人事課に注意された。正社員での復職は難しいかもしれない。

[セ] 復職後の体調など傾聴。まずは療養を優先し、心身ともに休養を取るよう勧める。

<不安感が強く連日来所する>

3月12日

[A] 職場から退職を促された。社会保険料が職場の負担になっているようだ。できれば今の職場は慣れているし、仕事も好きだ。復職したい。

[セ] 職場の人間関係がストレスになっているようなので、退職の選択肢もあることを説明したが、復職を強く希望しているため、主治医の意見を確認。

夕方、主治医のアポイント取得。

[セ] 今後の治療の見通しと復職に際して助言をいただきたい。

[主治医] 免疫抑制剤から生物製剤に変更し、ステロイドをしばらく継続する予定。再発の可能性がないとは言えないが、現状安定傾向。時短勤務からの服飾であれば、介護福祉士の継続も可能。本人が無理をしやすいようなので、周囲の理解を得る工夫は必要。

3月13日

[A] 職場に復職希望について相談したところ、主治医の意見書が欲しいと言われた。

[セ] 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドラインを紹介し、治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見を求める際の様式を参考に主治医意見書を作成していただくよう助言。前回の入院時にすでに休職期間は終了しているので、パートでも継続したいか、パートであれば退職するか、検討しておくよう伝える。センターの介入も可能だが、外部の介入を敬遠する職場もあるため、本人が交渉できるように一緒に検討する。

3月15日

[A] 主治医意見書を用いて職場と交渉したところ、パート勤務での復職を許可してもらった。正社員の継続はできなかったが、ひとまず慣れた職場に復職できるのでホッとしている。人事課や上長から同僚にも症状について説明してもらおうようお願いした。

2.5.1.5 在宅療養の調整・関係機関との連携

復職の交渉と同時進行で、在宅生活援助についても相談あり。障害者手帳には該当しないが、本人が直接D障害者相談支援事業所に相談。Dからセンターの介入を求められる。主治医、院内地域医療連携室の社会福祉士（MSW）、訪問看護ステーション（訪看）、Dの支援者カンファレンスに出席。関係機関の連携を図る。

3月16日 支援者カンファレンス

[D] まずは疾患について知りたい。事業所では多発性硬化症の方の支援実績がなく、不安。本人は現在不安や焦りから様々な支援機関に相談している状況なので、支援機関同士で同一の方向性で支援できるよう準備したい。

〔主治医〕疾患について説明。今後も再発の可能性はあるため、訪問看護で継続的に様子観察をしてもらえれば、本人は安心するかもしれない。

〔D〕本人からは訪問看護と通院介助を求められている。ただ、通院介助のみの契約を結べる事業所は限られているため、今後難航することが予想される。通院介助はなぜ必要なのか。

〔主治医〕平時はあまり必要ないかもしれないが、再発時は力の入りづらさや見えにくさがあるので、通院介助があると安心。近所の家族が高齢のため、同行が難しいと聞いている。

〔MSW〕本人と病棟で面談済み。症状が安定してきているが、不安感が強く、自ら様々な支援機関に連絡しているようだ。それぞれの機関が業務の範囲を説明し、本人が混乱しないように努めたい。

〔訪看〕本人と面談済み。退院後の不安感などは週1回の訪問の際に傾聴していく。平時に最も多く接することになるので、異変があればDへ連絡する。

〔セ〕センターでは主に就労相談を担当。復職などに対する不安も強いいため、継続的に支援していく。

〔D〕今後も関係機関で連携していくことを確認。

2.5.1.6 復職後

2度目の退院後再発なく1年が経過。復職時にパート勤務に変更したため、そのままパート勤務を継続。正社員への復帰を目指している。センター主催の交流会にも積極的に参加し、患者交流を通して徐々に前向きに生活している様子。

3 保健所

保健所は、地域住民の健康を支える中核となる施設です。疾病の予防、衛生の向上など、地域住民の健康の保持増進に関する業務を行っています。地域保健法に基づいて、都道府県、指定都市、中核市、特別区などに設置されています。

地域保健法では、保健所の設置や機能・事業について規定されています。同法律では、「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について、保健所は企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う」とされ、保健所では、保健師等による難病患者の療養支援が行われています。

保健所には、大きく”都道府県型“の保健所と”政令市型“の保健所があります。

<p>都道府県型の保健所</p>	<p>都道府県型の保健所は、管内の市町村と協力して、関係機関（医療機関、医師会、歯科医師会等）と調整を行い、関係を構築して、食品衛生や感染症等の広域的業務、医事・薬事衛生や精神・難病対策等の専門的な業務を行うとともに、大規模で広域的な感染症や食中毒の他、自然災害や原因不明の健康危機管理にとりくみ、地域全体の住民の健康のレベルアップを図ります。</p> <p>なお、住民に身近なサービスとされる健康づくりや母子保健、生活習慣病対策やがん対策等の業務は市町村が主に行います。</p>
<p>政令市型の保健所</p>	<p>都道府県型の保健所が行う専門的、広域的な業務に加え、市区町村の業務とされている乳幼児健診等の母子保健事業、特定健診・特定保健指導等の生活習慣病対策、更に、がん対策等の住民に身近な直接的な事業を行い、より地域に密着して、地域全体の健康づくりを推進します。</p>

全国保健所長会ホームページより抜粋

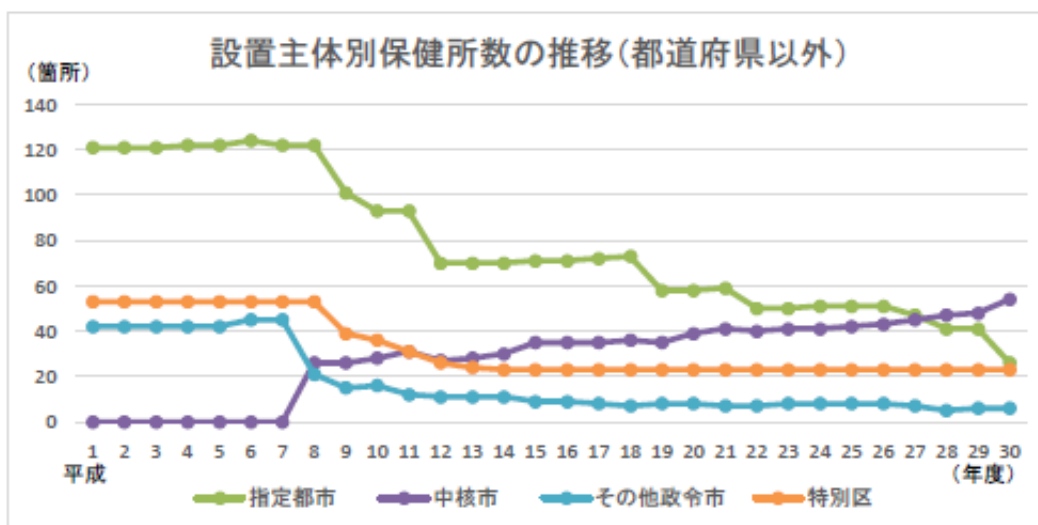
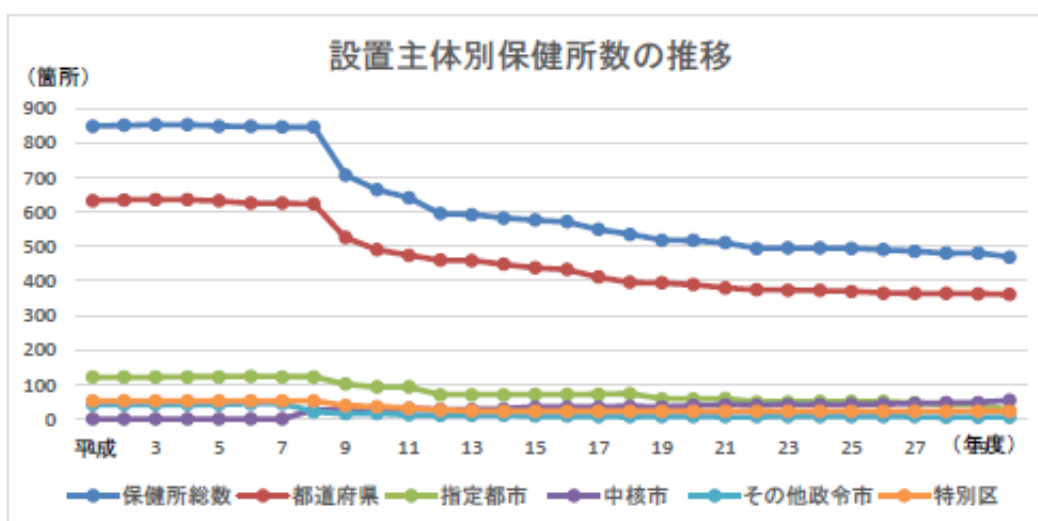
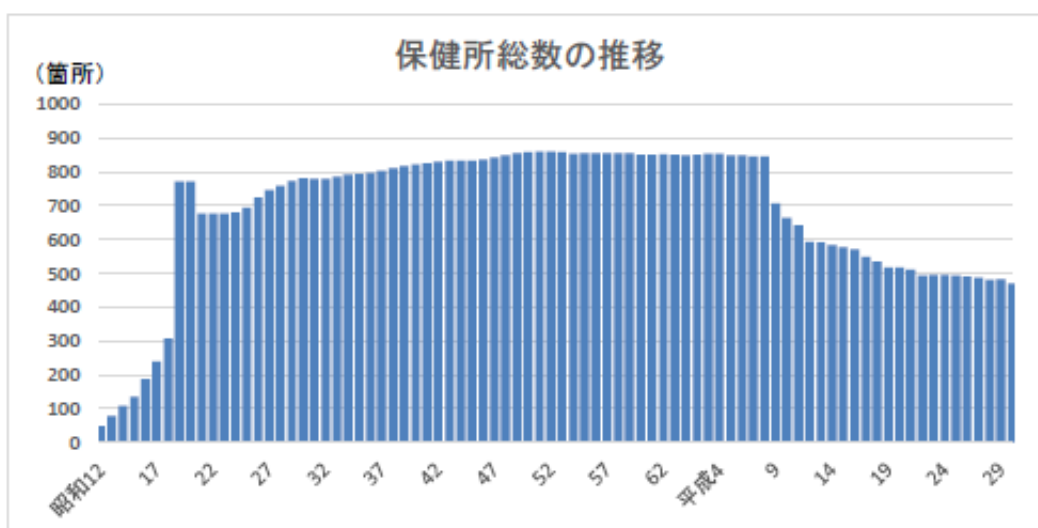
【保健所数】

年度	保健所 合計	都道府県 保健所	指定都市 保健所	中核市 保健所	その他政令市 保健所	23区 保健所
R元	472	359	26	58	6	23

全国保健所長会ホームページ一部抜粋

保健所数の推移（厚生労働省健康局健康課地域保健室調べ）

平成31年4月1日現在



3.1 保健所保健師との連携事例

難病相談支援センターのスタッフは保健所保健師からの難病患者支援に関する相談に応じたり、難病に関連した情報を提供したりします。必要であれば保健師と一緒に難病患者の訪問をすることもできます。

また、保健所で企画・開催している相談会等に赴き、保健所保健師と協力して相談対応をすることができます

4 難病対策地域協議会

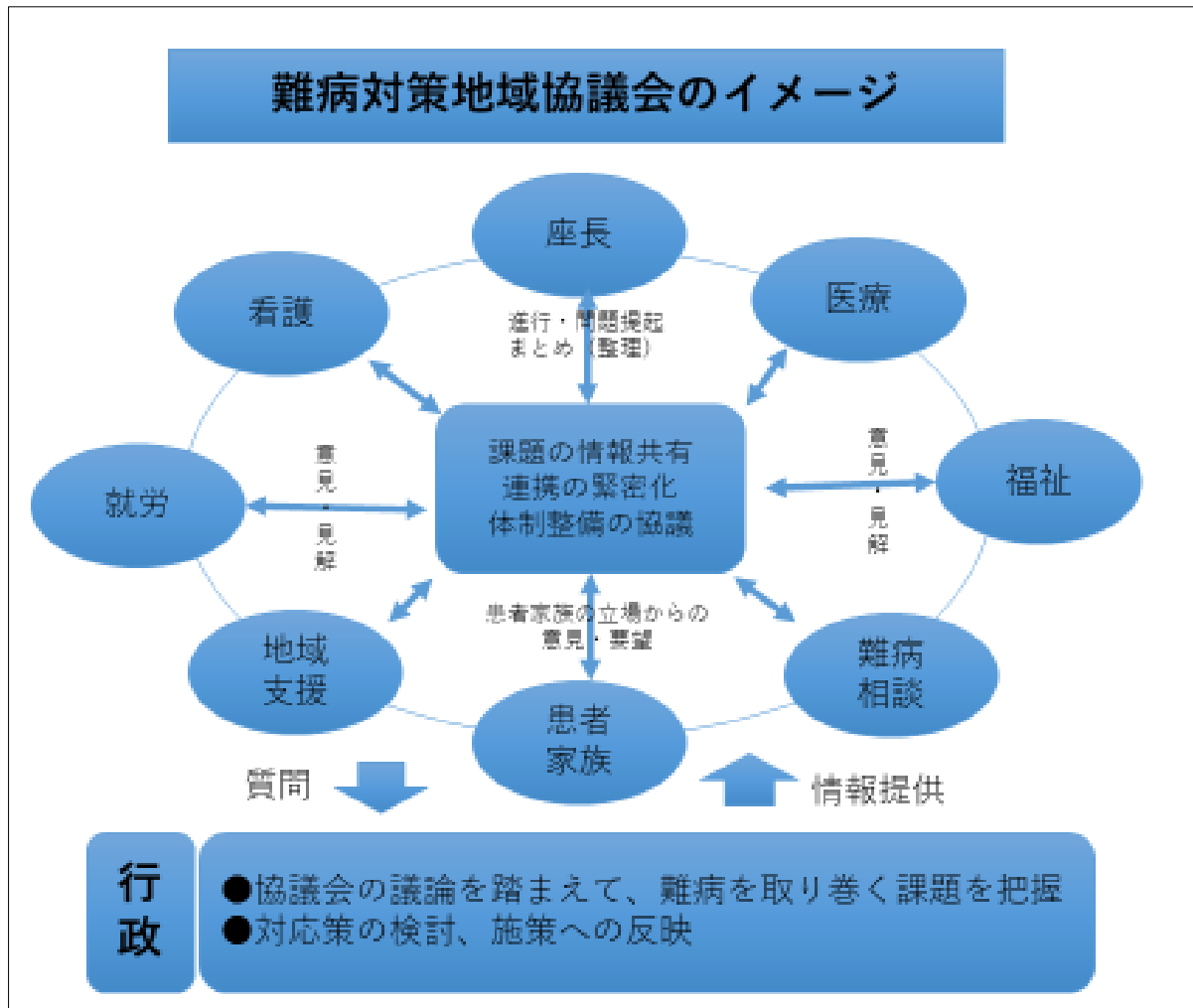
「難病の患者に対する医療等に関する法律」第32条により、難病対策地域協議会は、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、関係機関等が相互の連携を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を提供し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うもの」とされています。

(難病対策地域協議会の構成員)

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事務所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社）、その他

難病相談支援センターが難病対策地域協議会に参加することで、関係機関へ難病に関する情報提供ができるとともに、関係機関相互で難病患者が置かれている現状や課題を共通認識し実情に即した体制整備について協議することができます。

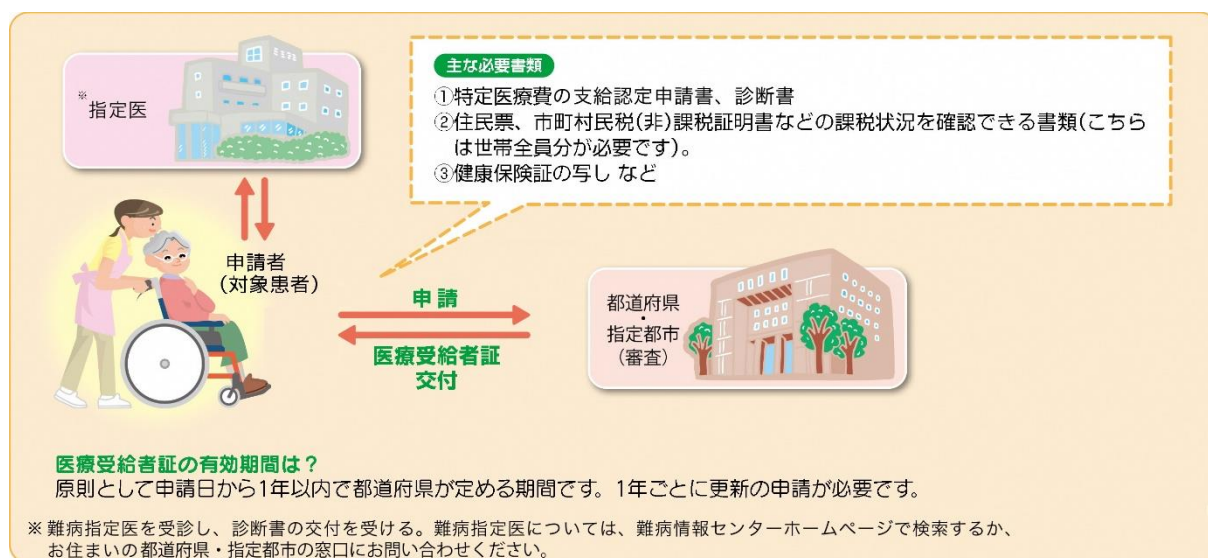
難病対策地域協議会の一例（北九州市）



5 特定医療費（指定難病）の助成

国が指定する難病（指定難病）にかかっている方で、①症状の程度が一定以上の方、もしくは高額な医療を継続することが必要な方に対して、受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発現する疾病の治療にかかる医療費（保険診療による自己負担分）の一部を助成します。＊ 難病情報センターホームページより抜粋

5.1 申請から医療費受給者証交付の流れ



5.1.1 申請

申請に必要な書類を揃えて都道府県・指定都市に申請します。

(受付窓口は、都道府県・指定都市により異なりますので、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。)

5.1.2 都道府県・指定都市による審査

都道府県・指定都市は (1) 病状の程度が認定基準に該当するとき、または、(2) 認定基準に該当しないが高額な医療の継続が必要な人（軽症高額該当）と認める場合に支給認定を行います。

5.1.3 都道府県・指定都市による医療受給者証の交付

1. 申請から医療受給者証が交付まで約3か月程度かかります。その間に指定医療機関においてかかった医療費は払戻し請求をすることができます。
2. 審査の結果、不認定となることがあります。その場合は、都道府県・指定都市から不認定通知が送付されます。

5.1.4 申請に必要な書類（概要）

支給認定に必要な書類	
提出書類	必要とする理由
特定医療費の支給認定申請書	—
診断書 (臨床調査個人票)	指定難病に罹患していること、一定程度の症状であるかを確認するため。
住民票 (申請者及び申請者の世帯の構成員のうち、申請者と同一の医療保険に加入している者が確認できるものに限る。)	自己負担上限額(月額)の決定に必要なため。
世帯の所得を確認できる書類 (市町村民税(非)課税証明書等)	
保険証の写し (被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの)	
人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	
世帯内に申請者以外に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	
医療費について確認できる書類 ※「高額かつ長期」又は「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書等	自己負担上限額(月額)の決定および、支給認定の要件を確認する際に必要となるため。
同意書(医療保険の所得区分確認の際に必要)	保険情報の照会を保険者に行う際に必要となるため。

※ 色づけされた書類書類等は必要に応じて提出が必要なもの

提出書類は都道府県・指定都市により省略できるものもありますので、お住まいの都道府県・指定都市にご確認ください。

5.1.5 自己負担上限額

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ 長期*	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

5.1.6 人工呼吸器装着者

人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする患者については、負担上限月額は所得階層にかかわらず月額1,000円です。

対象となる要件は、支給認定を受けた指定難病により、(1) 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ(2) 日常生活動作が著しく制限されていることで、次のような具体例が想定されています(要件に適合するかは個別に判断されます)。

1. 気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
2. 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

5.1.7 軽症高額該当

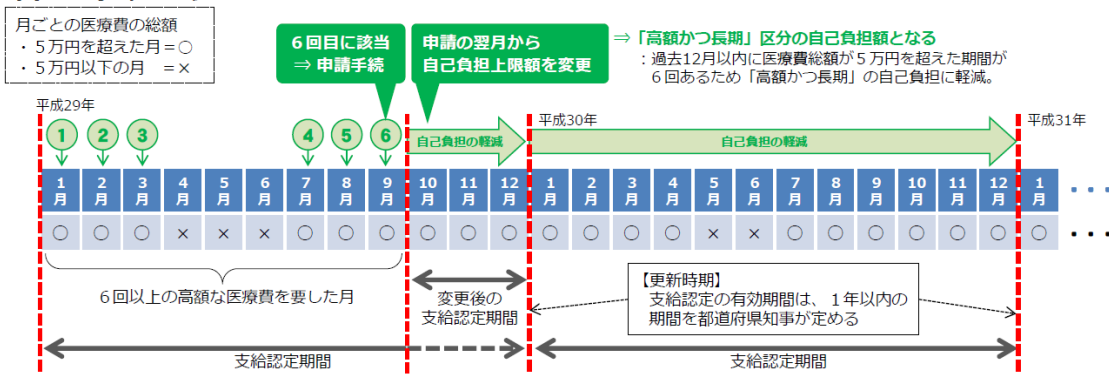
高額かつ長期について

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担を軽減する。

《確認方法》

- 自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- 自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得Ⅰで既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- 自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。

【自己負担軽減の例】



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

5.1.8 高額かつ長期

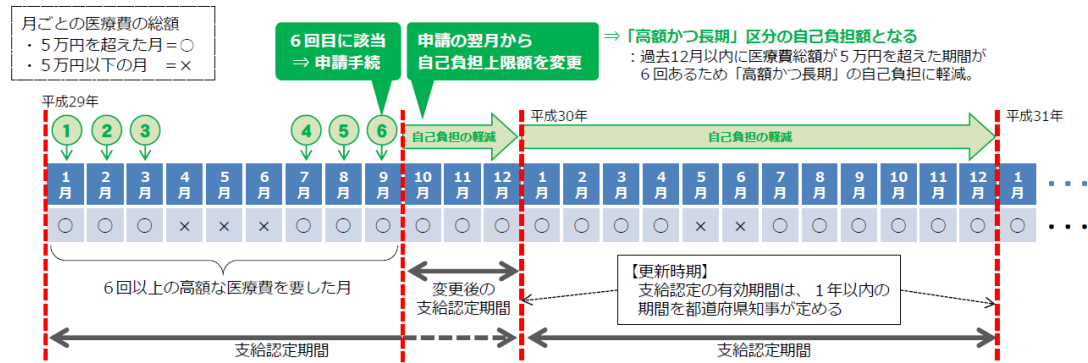
高額かつ長期について

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担を軽減する。

《確認方法》

- 自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- 自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得Ⅰで既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- 自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。

【自己負担軽減の例】



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

5.1.9 指定難病一覧（333疾病）

病名	難病法 告示番号	障害者 総合支援法 告示番号
あ		
アイカルディ症候群	135	1
アイザックス症候群	119	2
IgA腎症	66	3
IgG4関連疾患	300	4
亜急性硬化性全脳炎 ※略称SSPE	24	5
悪性関節リウマチ	46	
アジソン病	83	6
アッシャー症候群	303	7
アトピー性脊髄炎	116	8
アペール症候群	182	9
アミロイドーシス		10
アラジール症候群	297	11
α 1-アンチトリプシン欠乏症	231	
アルポート症候群	218	12
アレキサンダー病	131	13
アンジェルマン症候群	201	14
アントレー・ビクスラー症候群	184	15
い		
イソ吉草酸血症	247	16
一次性ネフローゼ症候群	222	17
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	18
1p36欠失症候群	197	19
遺伝性自己炎症疾患	325	20
遺伝性ジストニア	120	21
遺伝性周期性四肢麻痺	115	22
遺伝性膀胱炎	298	23
遺伝性鉄芽球性貧血	286	24
う		
ウィーバー症候群	175	25
ウィリアムズ症候群	179	26
ウィルソン病	171	27

ウエスト症候群	145	28
ウェルナー症候群	191	29
ウォルフラム症候群	233	30
ウルリッヒ病	29	31
え		
HTLV-1関連脊髄症 ※略称HAM	26	32
ATR-X症候群	180	33
ADH分泌異常症		34
エーラス・ダンロス症候群	168	35
エプスタイン症候群	287	36
エプスタイン病	217	37
エマヌエル症候群	204	38
遠位型ミオパチー	30	39
円錐角膜		40
お		
黄色靭帯骨化症	68	41
黄斑ジストロフィー	301	42
大田原症候群	146	43
オクシピタル・ホーン症候群	170	44
オスラー病	227	45
か		
カーニー複合	232	46
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	47
潰瘍性大腸炎	97	48
下垂体性 ADH 分泌異常症	72	
下垂体性 TSH 分泌亢進症	73	
下垂体性 PRL 分泌亢進症	74	
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76	
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77	
下垂体前葉機能低下症	78	49
家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	79	
家族性地中海熱	266	50
家族性良性慢性天疱瘡	161	51
カナバン病	307	52
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	53
歌舞伎症候群	187	54
ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258	55

カルニチン回路異常症	316	56
加齢黄斑変性		57
肝型糖原病	257	58
間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	59
環状20番染色体症候群	150	60
関節リウマチ		61
完全大血管転位症	209	62
眼皮膚白皮症	164	63
き		
偽性副甲状腺機能低下症	236	64
ギャロウェイ・モワト症候群	219	65
急性壊死性脳症		66
急性網膜壊死		67
球脊髄性筋萎縮症	1	68
急速進行性糸球体腎炎	220	69
強直性脊椎炎	271	70
巨細胞性動脈炎	41	71
巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	279	72
巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	280	73
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100	74
巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	278	75
筋萎縮性側索硬化症 ※略称ALS	2	76
筋型糖原病	256	77
筋ジストロフィー	113	78
く		
クッシング病	75	79
クリオピリン関連周期熱症候群	106	80
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	81
クルーゾン症候群	181	82
グルコーストランスポーター1欠損症	248	83
グルタル酸血症 1 型	249	84
グルタル酸血症 2 型	250	85
クロウ・深瀬症候群	16	86
クローン病	96	87
クロンカイト・カナダ症候群	289	88
け		
痙攣重積型(二相性)急性脳症	129	89

結節性硬化症	158	90
結節性多発動脈炎	42	91
血栓性血小板減少性紫斑病 ※略称TTP	64	92
限局性皮質異形成	137	93
原発性局所多汗症		94
原発性高カイトミクロン血症	262	
原発性硬化性胆管炎	94	95
原発性高脂血症		96
原発性抗リン脂質抗体症候群	48	
原発性側索硬化症	4	97
原発性胆汁性胆管炎	93	98
原発性免疫不全症候群	65	99
顕微鏡的大腸炎		100
顕微鏡的多発血管炎	43	101
こ		
高IgD症候群	267	102
好酸球性消化管疾患	98	103
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	104
好酸球性副鼻腔炎	306	105
抗糸球体基底膜腎炎	221	106
後縦靭帯骨化症	69	107
甲状腺ホルモン不応症	80	108
拘束型心筋症	59	109
高チロシン血症 1 型	241	110
高チロシン血症 2 型	242	111
高チロシン血症 3 型	243	112
後天性赤芽球癆	283	113
広範脊柱管狭窄症	70	114
膠様滴状角膜ジストロフィー	332	115
抗リン脂質抗体症候群		116
コケイン症候群	192	117
コストロ症候群	104	118
骨形成不全症	274	119
骨髄異形成症候群		120
骨髄線維症		121
ゴナドトロピン分泌亢進症		122
5p欠失症候群	199	123

コフィン・シリス症候群	185	124
コフィン・ローリー症候群	176	125
混合性結合組織病	52	126
さ		
鰓耳腎症候群	190	127
再生不良性貧血	60	128
サイトメガロウイルス角膜内膜炎		129
再発性多発軟骨炎	55	130
左心低形成症候群	211	131
サルコイドーシス	84	132
三尖弁閉鎖症	212	133
三頭酵素欠損症	317	134
し		
CFC 症候群	103	135
シェーグレン症候群	53	136
色素性乾皮症 ※略称XP	159	137
自己貪食空胞性ミオパチー	32	138
自己免疫性肝炎	95	139
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288	140
自己免疫性溶血性貧血 ※略称AIHA	61	141
四肢形成不全		142
シトステロール血症	260	143
シトリン欠損症	318	144
紫斑病性腎炎	224	145
脂肪萎縮症	265	146
若年性特発性関節炎	107	147
若年性肺気腫		148
若年発症型両側性感音難聴	304	
シャルコー・マリー・トゥース病	10	149
重症筋無力症	11	150
修正大血管転位症	208	151
ジュベール症候群関連疾患	177	152
シュワルツ・ヤンペル症候群	33	153
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154	154
神経細胞移動異常症	138	155
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125	156
神経線維腫症	34	157

神経フェリチン症	121	158
神経有棘赤血球症	9	159
進行性核上性麻痺	5	160
進行性骨化性線維異形成症 ※略称FOP	272	161
進行性多巣性白質脳症 ※略称PML	25	162
進行性白質脳症	308	163
進行性ミオクローヌステんかん	309	164
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214	165
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213	166
す		
スタージ・ウェーバー症候群	157	167
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38	168
スミス・マギニス症候群	202	169
スモン		170
せ		
脆弱X症候群	206	171
脆弱X症候群関連疾患	205	172
成人スチル病	54	173
成長ホルモン分泌亢進症		174
脊髄空洞症	117	175
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18	176
脊髄髄膜瘤	118	177
脊髄性筋萎縮症	3	178
セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	319	179
前眼部形成異常	328	180
全身性アミロイドーシス	28	
全身性エリテマトーデス ※略称SLE	49	181
全身性強皮症	51	182
先天異常症候群	310	183
先天性横隔膜ヘルニア	294	184
先天性核上性球麻痺	132	185
先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330	186
先天性魚鱗癬	160	187
先天性筋無力症候群	12	188
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	320	189
先天性三尖弁狭窄症	311	190
先天性腎性尿崩症	225	191

先天性赤血球形成異常性貧血	282	192
先天性僧帽弁狭窄症	312	193
先天性大脳白質形成不全症	139	194
先天性肺静脈狭窄症	313	195
先天性風疹症候群		196
先天性副腎低形成症	82	197
先天性副腎皮質酵素欠損症	81	198
先天性ミオパチー	111	199
先天性無痛無汗症	130	200
先天性葉酸吸収不全	253	201
前頭側頭葉変性症	127	202
そ		
早期ミオクロニー脳症	147	203
総動脈幹遺残症	207	204
総排泄腔遺残	293	205
総排泄腔外反症	292	206
ソトス症候群	194	207
た		
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	208
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	209
大脳皮質基底核変性症	7	210
大理石骨病	326	211
ダウン症候群		212
高安動脈炎	40	213
多系統萎縮症	17	214
タナトフォリック骨異形成症	275	215
多発血管炎性肉芽腫症	44	216
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13	217
多発性軟骨性外骨腫症		218
多発性嚢胞腎	67	219
多脾症候群	188	220
タンジール病	261	221
単心室症	210	222
弾性線維性仮性黄色腫	166	223
短腸症候群		224
胆道閉鎖症	296	225
ち		

遅発性内リンパ水腫	305	226
チャージ症候群	105	227
中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134	228
中毒性表皮壊死症	39	229
腸管神経節細胞僅少症	101	230
て		
TSH 分泌亢進症		231
TNF受容体関連周期性症候群	108	232
低ホスファターゼ症	172	233
天疱瘡	35	234
と		
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123	235
特発性拡張型心筋症	57	236
特発性間質性肺炎	85	237
特発性基底核石灰化症	27	238
特発性血小板減少性紫斑病	63	239
特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327	240
特発性後天性全身性無汗症	163	241
特発性大腿骨頭壊死症	71	242
特発性多中心性キャッスルマン病	331	243
特発性門脈圧亢進症	92	244
特発性両側性感音難聴		245
突発性難聴		246
ドラベ症候群	140	247
な		
中條・西村症候群	268	248
那須・ハコラ病	174	249
軟骨無形成症	276	250
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	251
に		
22q11. 2欠失症候群	203	252
乳幼児肝巨大血管腫	295	253
尿素サイクル異常症	251	254
ぬ		
ヌーナン症候群	195	255
ね		
ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	256

の		
脳腱黄色腫症	263	257
脳表ヘモジデリン沈着症	122	258
膿疱性乾癬		259
膿疱性乾癬(汎発型)	37	
嚢胞性線維症	299	260
は		
パーキンソン病	6	261
バージャー病	47	262
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87	263
肺動脈性肺高血圧症	86	264
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229	265
肺胞低換気症候群	230	266
ハッチンソン・ギルフィード症候群	333	267
バッド・ギアリ症候群	91	268
ハンチントン病	8	269
汎発性特発性骨増殖症		270
ひ		
PCDH19関連症候群	152	271
非ケトーシス型高グリシン血症	321	272
肥厚性皮膚骨膜炎	165	273
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114	274
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124	275
肥大型心筋症	58	276
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239	277
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238	278
左肺動脈右肺動脈起始症	314	279
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128	280
非典型溶血性尿毒症症候群	109	281
非特異性多発性小腸潰瘍症	290	282
皮膚筋炎／多発性筋炎	50	283
びまん性汎細気管支炎		284
肥満低換気症候群		285
表皮水疱症	36	286
ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291	287
ふ		
VATER 症候群	173	288

ファイファー症候群	183	289
ファロー四徴症	215	290
ファンコニ貧血	285	291
封入体筋炎	15	292
フェニルケトン尿症	240	293
フォンタン術後症候群		294
複合カルボキシラーゼ欠損症	255	295
副甲状腺機能低下症	235	296
副腎白質ジストロフィー	20	297
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237	298
ブラウ症候群	110	299
プラダー・ウィリ症候群	193	300
プリオン病	23	301
プロピオン酸血症	245	302
PRL 分泌亢進症(高プロラクチン血症)		303
へ		
閉塞性細気管支炎	228	304
β -ケトチオラーゼ欠損症	322	305
ベーチェット病	56	306
ベスレムミオパチー	31	307
ヘパリン起因性血小板減少症		308
ヘモクロマトーシス		309
ペリー症候群	126	310
ペルーシド角膜辺縁変性症		311
ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234	312
片側巨脳症	136	313
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	314
ほ		
芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	315
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	316
ポルフィリン症	254	317
ま		
マリネスコ・シェーグレン症候群	112	318
マルファン症候群	167	319
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	14	320
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88	321
慢性再発性多発性骨髄炎	270	322

慢性膵炎		323
慢性特発性偽性腸閉塞症	99	324
み		
ミオクロニー欠伸てんかん	142	325
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	326
ミトコンドリア病	21	327
む		
無虹彩症	329	328
無脾症候群	189	329
無βリポタンパク血症	264	330
め		
メープルシロップ尿症	244	331
メチルグルタコン酸尿症	324	332
メチルマロン酸血症	246	333
メビウス症候群	133	334
メンケス病	169	335
も		
網膜色素変性症	90	336
もやもや病	22	337
モワット・ウィルソン症候群(障害者総合支援法の告示名称) モワット・ウィルソン症候群(難病法告示名称)	178	338
や		
薬剤性過敏症症候群		339
ヤング・シンプソン症候群	196	340
ゆ		
優性遺伝形式をとる遺伝性難聴		341
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148	342
よ		
4p欠失症候群	198	343
ら		
ライゾゾーム病	19	344
ラスマッセン脳炎	151	345
ランゲルハンス細胞組織球症		346
ランドウ・クレフナー症候群	155	347
り		
リジン尿性蛋白不耐症	252	348
両側性小耳症・外耳道閉鎖症		349

両大血管右室起始症	216	350
リンパ管腫症/ゴーハム病	277	351
リンパ脈管筋腫症 ※略称LAM	89	352
る		
類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162	353
ルビンシュタイン・テイビ症候群	102	354
れ		
レーベル遺伝性視神経症	302	355
レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	259	356
劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴		357
レット症候群	156	358
レノックス・ガストー症候群	144	359
ろ		
ロスムンド・トムソン症候群	186	360
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273	361

6 障害担当窓口

6.1 障害手帳制度

障害手帳制度には身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があります。

6.1.1 身体障害者手帳

身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある者に対して、都道府県知事、政令都市市長又は中核市市長が交付します。

6.1.1.1 交付対象者

身体障害者福祉法別表に掲げる身体上の障害があるもの

- ①視覚障害 ②聴覚又は平衡機能の障害 ③音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
 ④肢体不自由 ⑤心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害 ⑥ぼうこう又は直腸の機能の障害
 ⑦小腸の機能の障害 ⑧ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害 ⑨肝臓の機能の障害

6.1.1.2 障害の程度

「身体障害者障害程度等級表」において、障害の種類別に重度の側から1級から6級の等級が定められています。

6.2 療育手帳

知的障害児・者への一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対して各種の援助措置を受けやすくするため、児童相談所又は知的障害者構成相談所において知的障害と判定された者に対して、都道府県知事又は指定都市市長が交付する。

6.2.1 交付対象者

児童相談所又は知的障害者更生相談所において知的障害であると判定された者に交付する。

6.2.2 障害の程度及び判定基準—重度（A）とそれ以外（B）に区分—

6.2.2.1 重度（A）

- ・ 知能指数が概ね35以下であって、次のいずれかに該当する者
 - ・ 食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする。
 - ・ 異食、興奮などの問題行動を有する。
- ・ 知能指数が概ね50以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者

6.2.2.2 それ以外（B）の基準

重度（A）のもの以外

6.3 精神障害者保健福祉手帳

一定の精神障害の状態にあることを認定して精神障害者保健福祉手帳を交付することにより、各種の支援策を講じやすくし、精神障害者の社会復帰、自立及び社会参加の促進を図ることを目的として、都道府県知事又は指定都市市長が交付する。

6.3.1 交付対象者

次の精神障害の状態にあると認められた者に交付する。

精神疾患の状態と能力障害の状態の両面から総合的に判断し、次の3等級とする。

- ・ **1級**：精神障害であって、日常生活の用を弁することを不能ならしめる程度のもの
- ・ **2級**：精神障害であって、日常生活が著しく制限を受けるか又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの
- ・ **3級**：精神障害であって、日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの

6.4 障害者総合支援法

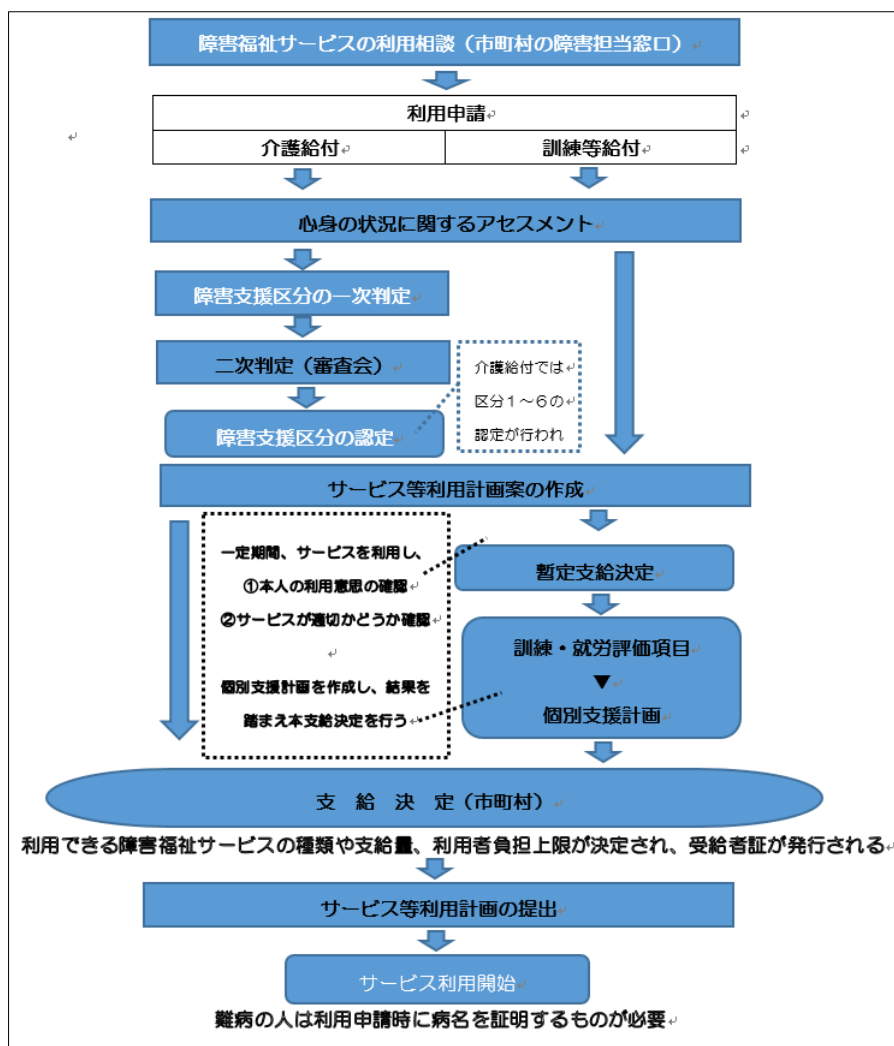
平成 25 年 4 月 1 日、障害者総合支援法において障害者の定義に難病等が追加されました。これにより、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対しても、障害福祉サービスが利用できるようになりました。

介護保険サービス対象外の方でも障害福祉サービスの介護給付でホームヘルプサービスやショートステイなどのサービスが利用できます。また、訓練等給付では、就労支援サービス等が利用できます。

6.4.1 障害福祉サービス利用開始までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、

- ・ 障害者の心身の状況（障害程度区分）
- ・ 社会活動や介護者、居住等の状況
- ・ サービス等利用計画案
- ・ サービスの利用意向
- ・ 訓練、就労に関する評価などを把握し、勘案した上で支給決定を行う。



障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）				
訪問系	介護給付	居宅介護（ホームヘルプ）	者 児	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		重度訪問介護	者	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う
		同行援護	者 児	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
		行動援護	者 児	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
		重度障害者等包括支援	者 児	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
日中活動系	介護給付	短期入所（ショートステイ）	者 児	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		療養介護	者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う
		生活介護	者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
施設系	施設系	施設入所支援	者	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
居住支援系	居住支援系	新規 自立生活援助	者	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う
		共同生活援助（グループホーム）	者	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う
訓練等給付	訓練等給付	自立訓練（機能訓練）	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練）	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援	者	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型）	者	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型）	者	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		新規 就労定着支援	者	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う

(注) 表中の「者」「児」は「障害者」、「者 児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。

7 高齢者の福祉（地域包括支援センター・介護保険）

日本は、諸外国に例をみないスピードで高齢化が進行しています。

65歳以上の人口は、現在3,000万人を超えており（国民の約4人に1人）、2042年の約3,900万人でピークを迎え、その後も、75歳以上の人口割合は増加し続けることが予想されています。

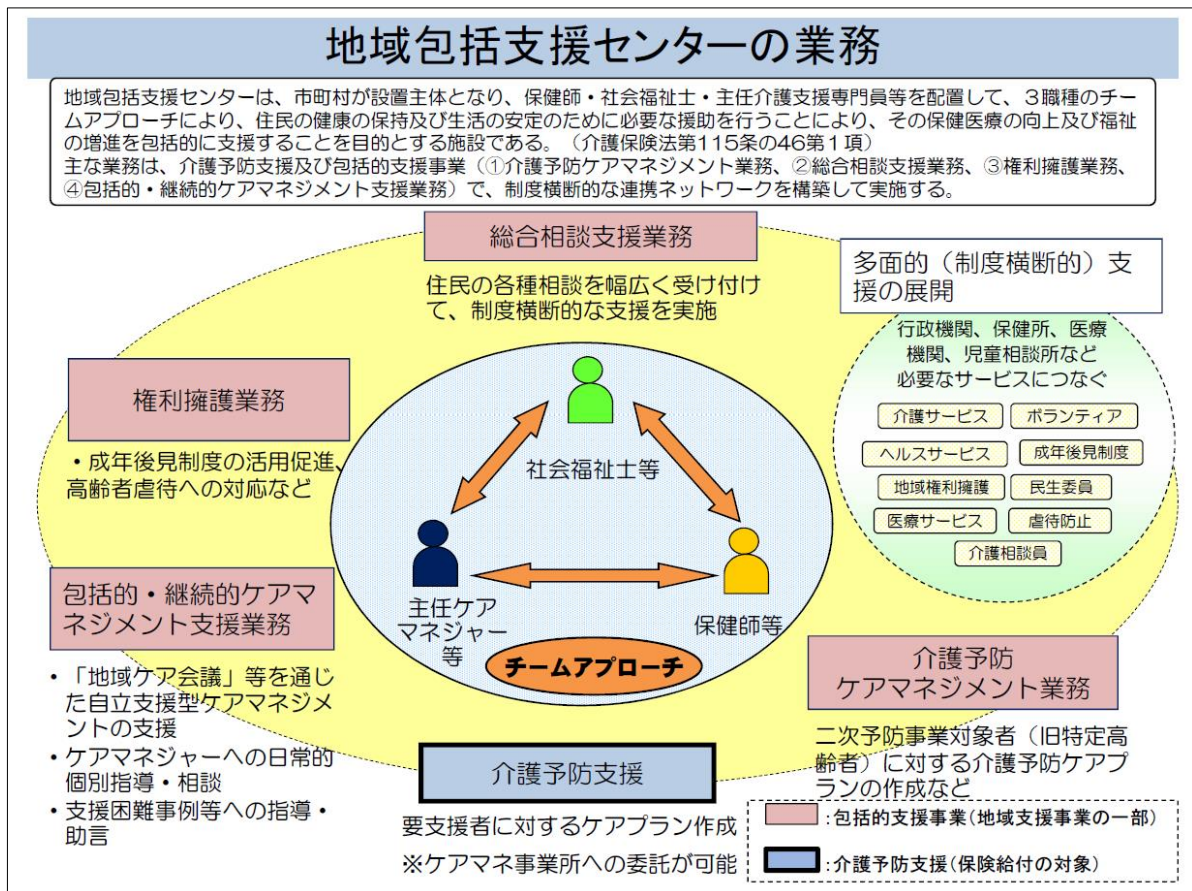
このような状況の中、団塊の世代（約800万人）が75歳以上となる2025年（平成37年）以降は、国民の医療や介護の需要が、さらに増加することが見込まれています。

このため、厚生労働省においては、2025年（平成37年）を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・サービス提供体制（地域包括ケアシステム）の構築を推進しています。

7.1 地域包括支援センター

地域包括支援センターは、地域の高齢者の総合相談、権利擁護や地域の支援体制づくり、介護予防の必要な援助などを行い、高齢者の保健医療の向上及び福祉の増進を包括的に支援することを目的とし、地域包括ケア実現に向けた中核的な機関として市町村が設置しています。保健師・社会福祉士・ケアマネジャーが高齢者の介護予防や権利擁護、介護保険サービス等についての相談に対応しています。

地域包括支援センターには地域の保健・医療・福祉等のサービスや社会資源、人的資源などが連携できるネットワークを構築する役割もあるため、高齢者の難病患者の療養支援にも活用できます。

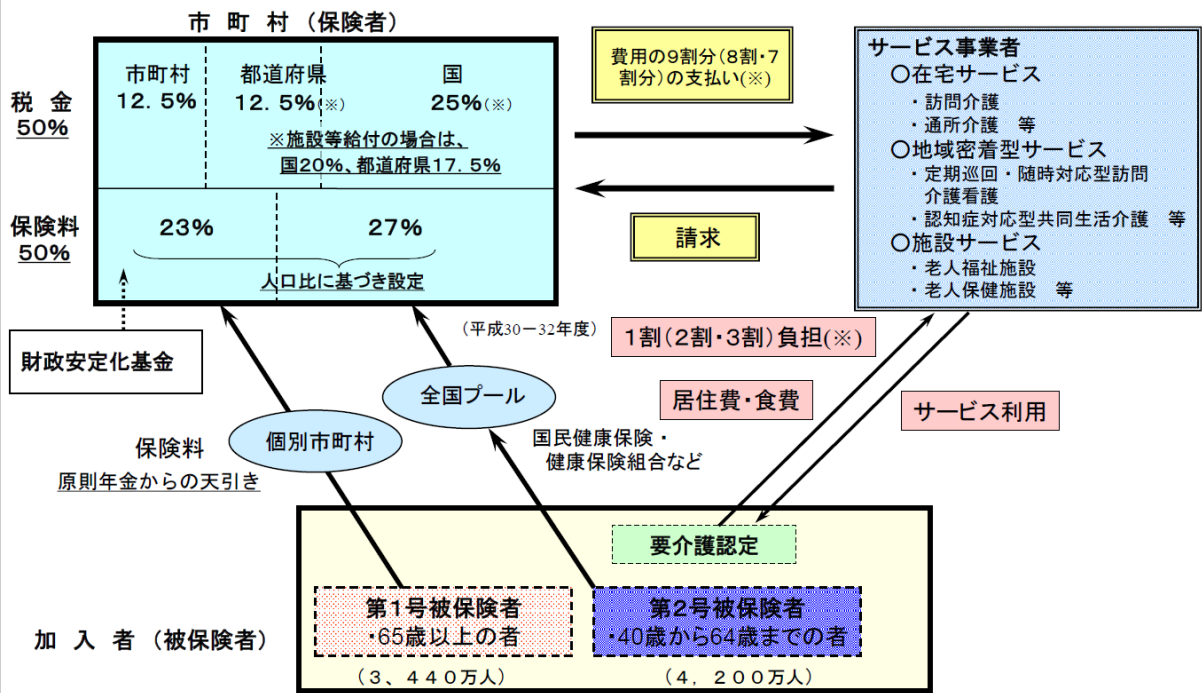


7.2 介護保険

介護保険制度は40歳以上の方が加入し、介護が必要な時は、保険を利用して介護サービスが受けられる制度です。サービスが利用できる方は、65歳以上で要介護・要支援の方と、介護保険が定めた特定疾病（ALSやSCD、MSA、パーキンソン病等、一部の難病が該当します。）により要介護・要支援状態になった40歳から64歳までの医療保険加入者です。

ケアマネジャー等に難病の特性について情報提供を行い、サービス導入時等に助言を行うことで、難病患者のニーズに合ったサービス提供に繋がります。

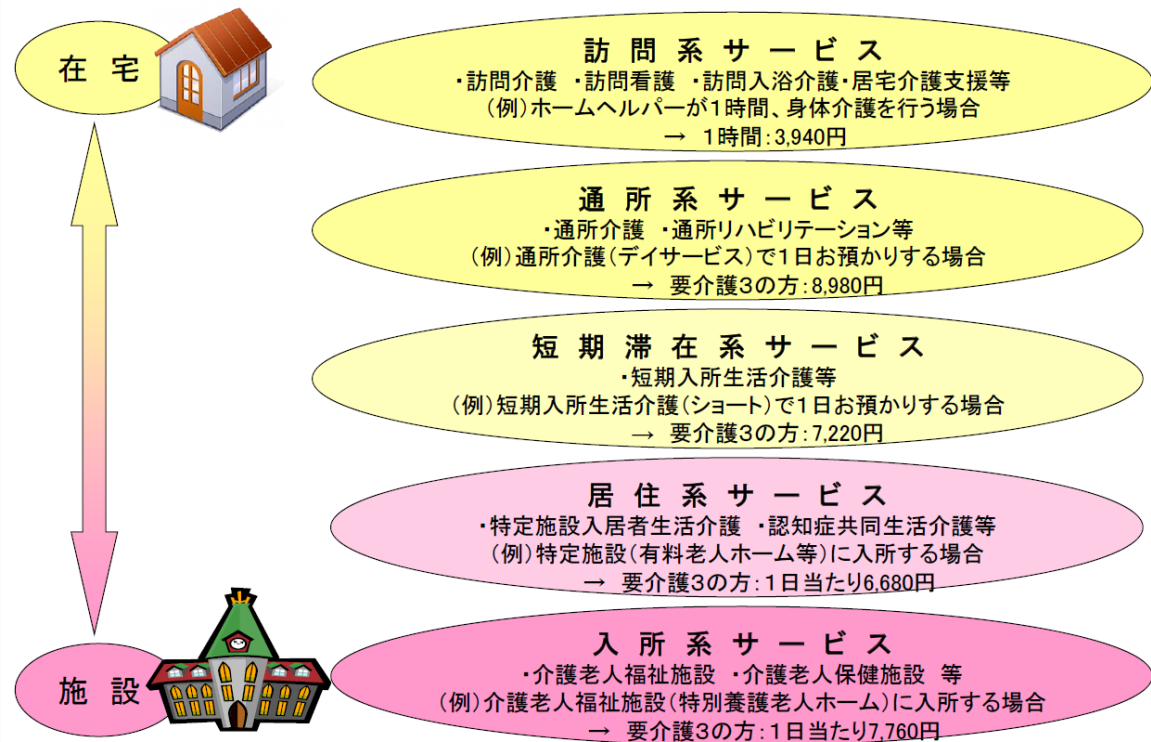
介護保険制度の仕組み



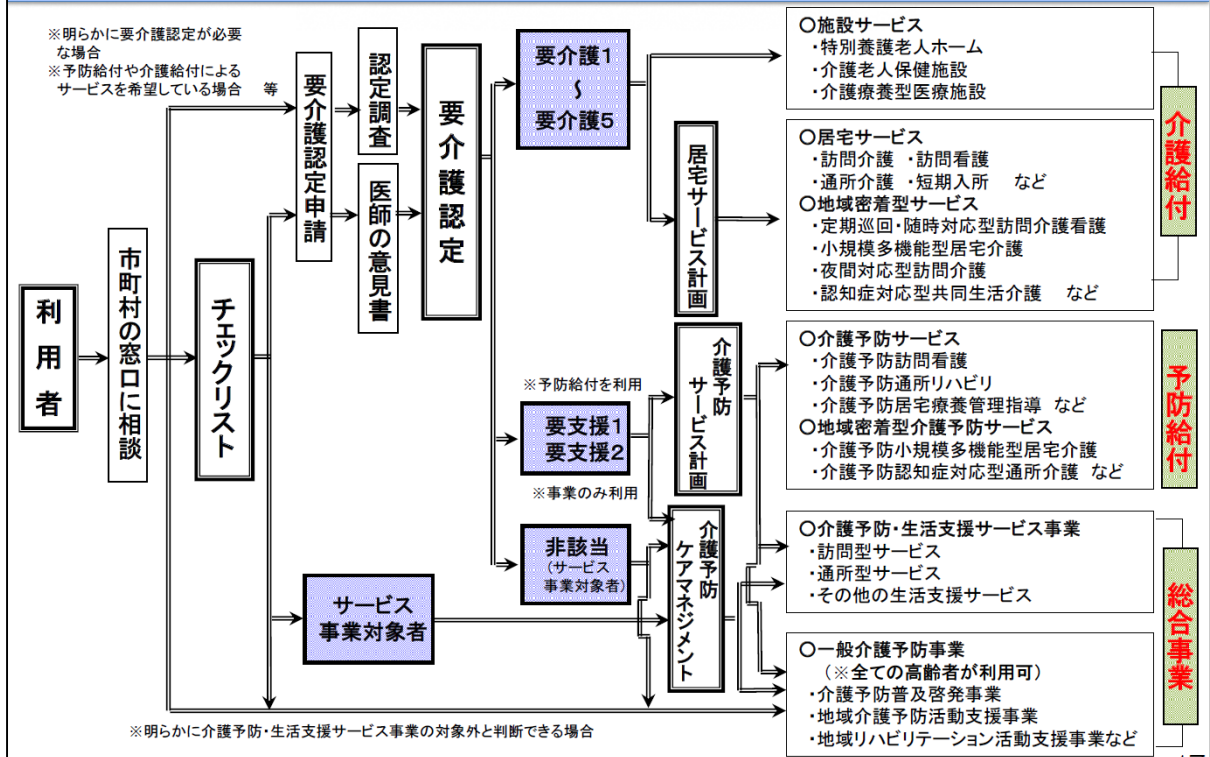
(注) 第1号被保険者の数は、「平成28年度介護保険事業状況報告年報」によるものであり、平成28年度末現在の数である。
第2号被保険者の数は、社会保険診療報酬支払基金が介護給付費納付金額を確定するための医療保険者からの報告によるものであり、平成28年度内の月平均値である。

(※)一定以上所得者については、費用の2割負担(平成27年8月施行)又は3割負担(平成30年8月施行)。

介護保険サービスの体系



介護サービスの利用の手続き



介護サービスの種類

	都道府県・政令市・中核市が指定・監督を行うサービス	市町村が指定・監督を行うサービス
介護給付を行うサービス	<p>◎居宅介護サービス</p> <p>【訪問サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○訪問介護 (ホームヘルプサービス) ○訪問入浴介護 ○訪問看護 ○訪問リハビリテーション ○居宅療養管理指導 ○特定施設入居者生活介護 ○福祉用具貸与 ○特定福祉用具販売 <p>【通所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○通所介護 (デイサービス) ○通所リハビリテーション <p>【短期入所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○短期入所生活介護 (ショートステイ) ○短期入所療養介護 <p>◎施設サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護老人福祉施設 ○介護老人保健施設 ○介護療養型医療施設 ○介護医療院 	<p>◎地域密着型介護サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○定期巡回・随時対応型訪問介護看護 ○夜間対応型訪問介護 ○地域密着型通所介護 ○認知症対応型通所介護 ○小規模多機能型居宅介護 ○認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) ○地域密着型特定施設入居者生活介護 ○地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護 ○複合型サービス (看護小規模多機能型居宅介護) <p>◎居宅介護支援</p>
予防給付を行うサービス	<p>◎介護予防サービス</p> <p>【訪問サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防訪問入浴介護 ○介護予防訪問看護 ○介護予防訪問リハビリテーション ○介護予防居宅療養管理指導 ○介護予防特定施設入居者生活介護 ○介護予防福祉用具貸与 ○特定介護予防福祉用具販売 <p>【通所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防通所リハビリテーション <p>【短期入所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防短期入所生活介護 (ショートステイ) ○介護予防短期入所療養介護 	<p>◎地域密着型介護予防サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防認知症対応型通所介護 ○介護予防小規模多機能型居宅介護 ○介護予防認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) <p>◎介護予防支援</p>

この他、居宅介護 (介護予防) 住宅改修、介護予防・日常生活支援総合事業がある。

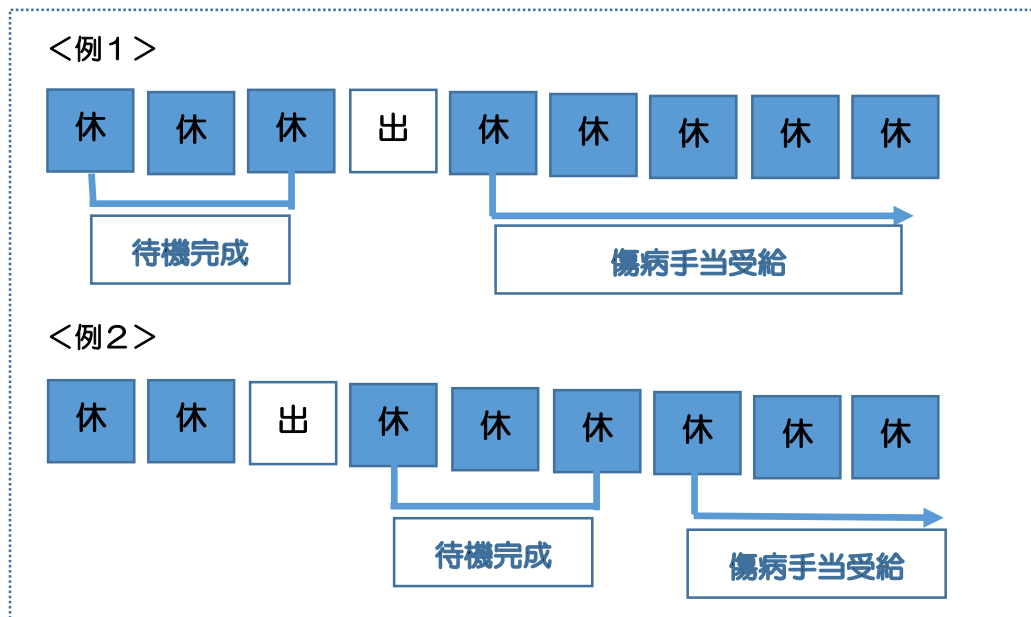
8 経済的な支援

8.1 傷病手当金（健保組合・全国健康保険協会等）

病状悪化で休業する等の相談の際、ご紹介する事が多い傷病手当金。申請窓口は健保組合や全国健康保険協会（協会けんぽ）です。傷病手当金は、公的医療保険（健康保険、国民健康保険、船員保険、各種共済組合等）の被保険者が疾病または負傷により業務に就くことが出来ない場合に、療養中の生活保障として保険者から行われる給付です。病状悪化時に経済的な問題が軽減され、治療に専念しやすくなります。

8.1.1 支給される条件

1. 業務外の事由による病気やケガの療養のための休業であること
2. 仕事に就くことができないこと
3. 連続する3日間を含み4日以上仕事に就けなかったこと
4. 休業した機関について給与の支払いがないこと



8.1.2 支給される期間

支給開始した日から最長1年6か月です。

8.1.3 傷病手当の額

$$\text{1日あたりの金額} = \left[\begin{array}{l} \text{支給開始日以前の継続した12ヶ月間の} \\ \text{各月の標準報酬月額を平均した額} \end{array} \right] \div 30 \text{日} \times \frac{2}{3}$$

8.1.4 申請窓口

加入している健康保険の窓口（健保組合や全国健康保険協会等）

8.2 障害年金（市区町村国保年金担当窓口・年金事務所）

障害年金は、病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、受け取ることができる年金です。「障害基礎年金」と「障害厚生年金」があり、病気やケガで初めて医師の診療を受けたときに国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。

治療や病状により、短時間労働しかできない場合でも、障害年金と給与所得を組み合わせて生計を立てることができます。

8.2.1 支給要件

国民年金（障害基礎年金）	厚生年金保険（障害厚生年金）
<p>1. 国民年金に加入している間に、障害の原因となった病気やケガについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日（初診日）があること※20歳前や、60歳以上65歳未満で、日本国内に住んでいる間に初診日があるときも含む。</p> <p>2. 一定の障害の状態にあること</p> <p>3. 保険料納付要件 初診日の前日において、次のいずれかの要件を満たしていることが必要。ただし、20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、納付要件なし。</p> <p>（1）初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の2/3以上の期間について、保険料が納付または免除されていること</p> <p>（2）初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと</p>	<p>1. 厚生年金に加入している間に、障害の原因となった病気やケガについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日（初診日）があること</p> <p>2. 一定の障害の状態にあること</p> <p>3. 保険料納付要件 初診日の前日において、次のいずれかの要件を満たしていることが必要。</p> <p>（1）初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の2/3以上の期間について、保険料が納付または免除されていること</p> <p>（2）初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと</p>

日本年金機構ホームページから一部抜粋

8.2.2 年金額（2019年4月から）

国民年金（障害基礎年金）	厚生年金保険（障害厚生年金）
<p><1級> 780,100円×1.25+子の加算</p> <p><2級> 780,100円+子の加算</p> <p>※子の加算</p> <p>第1子・第2子 各224,500円 第3子以降 各74,800円</p> <p>※子とは次の者に限る</p> <ul style="list-style-type: none"> ・18歳到達年度の末日（3月31日）を経過していない子 ・20歳未満で障害等級1級または2級の障害者 	<p><1級> 報酬比例の年金額×1.25+配偶者の加給年金額（224,500円）</p> <p><2級> 報酬比例の年金額+配偶者の加給年金額（224,500円）</p> <p><3級> 報酬比例の年金額 最低保証額 585,100円</p> <p>※配偶者の加給年金額 その方に生計を維持されている65歳未満の配偶者がいるときに加算される</p> <p>※報酬比例の年金額 現役時代の報酬に、決められた係数と保険加入月数を乗じた額</p>

日本年金機構ホームページから一部抜粋

8.2.3 障害認定基準

障害年金の対象となる病気やケガは、手足の障害などの外部障害のほか、精神障害やがん、糖尿病などの内部障害も対象になります。詳細は下記をご覧ください。

○日本年金機構ホームページ 国民年金・厚生年金保険 障害認定基準

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.html>

8.2.4 障害認定時

障害基礎年金	障害厚生年金
初診日から1年6ヶ月を経過した日（その間に治った場合は治った日）または20歳に達した日に障害の状態にあるか、65歳に達する日の前日までの間に障害の状態となった場合	初診日から1年6ヶ月を経過した日（その間に治った場合は治った日）に障害の状態にあるか、または65歳に達する日の前日までの間に障害の状態となった場合

8.2.5 請求書の提出

	障害基礎年金	障害厚生年金
年金請求書備え先	住所地の市区町村役場	年金事務所・年金相談センター
請求書の提出先	住所地の市区町村役場	最寄りの年金事務所

8.3 生活保護

生活保護制度は、生活に困窮する方に対し、その困窮の程度に応じて必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障するとともに、自立を助長することを目的としています。生活保護の相談・申請窓口は、現在お住まいの地域を所管する福祉事務所の生活保護担当です。生活に困窮している難病患者等に申請窓口を紹介、生活保護受給者で自立したいという場合には、生活保護のケースワーカーと連携を図りながら、就労支援や自立支援をともに行います。

8.3.1 相談窓口

福祉事務所です。社会福祉法第14条に規定されている「福祉に関する事務所」です。福祉六法（生活保護法、児童福祉法、母子及び寡婦福祉法、老人福祉法、身体障害者福祉法および知的障害者福祉法）に定める援護、育成または更生の措置に関する事務を実施するとともに、福祉の総合的窓口として設置されています。

8.3.1.1 サービスや業務の内容

- ・ 生活に困窮している人の相談や、生活保護の実施
- ・ 保育所・母子生活支援施設・助産施設への入所をはじめ、児童、家庭の福祉についての相談
- ・ 知的障害者の援護施設への入所など、知的障害者の福祉についての相談
- ・ 母子福祉資金の貸付など、母子福祉についての相談
- ・ 身体障害者手帳の交付、施設への入所、補装具や更生医療の給付など、身体障害者の福祉についての相談
- ・ 老人ホームへの入所など、高齢者福祉についての相談

9 社会福祉協議会

9.1 市町村社会福祉協議会

- ・ ホームヘルプサービス等の福祉サービス：高齢者や障害者の在宅生活を支援
- ・ 多様な福祉ニーズ：各社会福祉協議会が地域の特性を踏まえ独自の事業
- ・ サロン活動：地域ボランティアと協力し、高齢者や障害者、子育て中の親子が気軽に集える場所作り
- ・ ボランティアセンター：ボランティア活動に関する相談や活動先の紹介
- ・ 小中高校における福祉教育の支援
- ・ 地域の福祉活動の拠点

9.2 都道府県社会福祉協議会

- ・ 日常生活自立支援事業：例えば認知症や知的障害、精神障害等により、自身の判断能力に不安のある方を対象に福祉サービスの利用援助や日常的な金銭の管理等を行う事業を市区町村社会福祉協議会と連携して実施
- ・ 運営適正化事業：福祉サービスに関する苦情の相談を受け付け、中立の立場から助言、あっせん等を行うことにより、問題の解決を図る
- ・ 福祉サービスの第3者評価事業：福祉サービスの質の向上を図ることを通じてサービスを利用する方々の安心と満足を実現
- ・ 生活福祉基金の貸付：経済的な支援を必要とするかたへ生活や就業等に必要な資金を低利で貸し付けしている
- ・ 福祉関係者に対する専門的な研修事業の実施
- ・ 市区町村社会福祉協議会との連携によるボランティア活動の振興（例えば災害時にはボランティアセンターを立ち上げるなどの被災地支援活動）
- ・ 福祉教育の推進：小中高校における福祉への理解を進める事業
- ・ 福祉人材センターにおける福祉の仕事に関する求人・求職情報の提供
- ・ 指定都市では、指定都市社会福祉協議会が市内の社会福祉協議会と連携を図り、都道府県社会福祉協議会に準じた活動を行う

9.3 全国社会福祉協議会

- ・ 全国の福祉関係者や福祉施設等事業者の連絡・調整や社会福祉の様々な制度改善に向けた取り組み
- ・ 社会福祉に関する図書・雑誌の刊行
- ・ 福祉に関わる人材の養成・研修
- ・ アジア各国の社会福祉への支援など国際交流

9.4 社会福祉協議会との連携事例

- ・ 市町村社会福祉協議会との協働により、小中学校での教育の一環として、難病普及啓発のための学習を開催する。
- ・ 県社会福祉協議会との協働による避難行動要支援者避難訓練を開催する。
- ・ 他県の社会福祉協議会・防災ボランティア協議会の方を招いて「大規模災害を想定した校区単位の避難訓練を自治会長、民生委員、地域住民、中高生や避難行動要支援者と共に行い、避難所のあり方や、避難経路についてともに考え難病患者や障害者等への配慮についても共に考える。

10 障害者相談支援事業所

障害のある人が自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう身近な市町村を中心として、以下のような相談支援事業を実施しています。

10.1 障害福祉サービス等の利用（計画相談支援・障害児相談支援）

相談窓口：市町村：指定特定相談支援事業者、指定特定障害児相談支援事業者

サービス等利用計画についての相談及び作成の支援が必要と認められる場合に、障害（児）の自立した生活を支え、障害者（児）の抱える課題の解決や適切なサービス利用に向けて、ケアマネジメントによりきめ細かく支援を行います。

10.2 地域生活への移行に向けた支援（地域移行支援・地域定着支援）

入所施設や精神科病院等からの退所、退院にあたり支援を要する者に対し、入所施設や精神科病院等における地域移行の取り組みと連携し、地域移行に向けた支援を行います。地域定着支援は、入所施設や精神科病院から退所・退院した者、家族との同居から一人暮らしに移行した者、地域生活が不安定な者に対し地域生活を継続していくための支援を行います。

障害のある人の福祉に関する様々な問題について、障害のある人等からの相談に応じ、必要な情報の提供、障害福祉サービスの利用支援を行うほか、権利擁護のために必要な援助も行います。また、相談支援事業を効果的に実施するために自立支援協議会を設置し、中立・公平な相談支援事業の実施や地域や地域の関係機関の連携強化、社会資源の開発・改善を推進します。

10.3 住宅入居等支援事業

賃貸住宅への入居を希望しているが、保証人がいないなどの理由により、入居が困難な障害のある人に対し、入居に必要な調整等に係る支援や、家主等への相談・助言を通じて地域生活を支援します。

10.4 成年後見制度利用事業

知的障害や精神障害のうち判断能力が不十分な人について、障害福祉サービスの利用契約の締結等が適切に行われるようにするため、成年後見制度の利用促進を図ります。

10.5 障害者相談支援事業所との連携事例

- ・ 相談支援事業所からの相談を受け、難病患者の就労や生活支援などに関する情報提供や支援に関する助言を行います。
- ・ 障害福祉サービスを利用できる可能性のある難病患者からの相談に対し、円滑に福祉サービスが受けられるように相談支援事業所へ繋がめます。
- ・ 手帳がなくても福祉サービスを受けることが出来ることを難病患者等に広く知っていただくための普及啓発を行います。

11 障害者就業・生活支援センター

障害者の職業生活における自立を図るため、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関との連携のもと、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な支援を行います。

11.1 就業支援

- ・ 就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
- ・ 求職活動支援
- ・ 職場定着支援
- ・ 事業所に対する障害者の障害特性を踏まえた雇用管理に関する助言
- ・ 関係機関との連絡調整

11.2 生活支援

- ・ 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活に関する助言
- ・ 住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言
- ・ 関係機関との連絡調整

11.3 障害者就業・生活支援センターとの連携事例

- ・ 精神的・経済的に安定し、規則正しい生活習慣を送るために、障害者就業・生活支援センターを紹介しました。

- ・ 住居の確保ができない難病患者を紹介し、一定の期間生活する場所の提供などの生活支援を依頼しました。
- ・ 高次脳機能障害を持つ難病患者の支援者会議（主治医、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク専門援助指導官等が参加）に参加し、今後の方向性や課題について共有しました。

12 若者サポートステーション

地域若者サポートステーション（通称サポステ）は、働くことに踏み出したい若者とじっくりと向き合い、本人やご家族の方々だけでは解決が難しい「働きだす力」を引き出し、「職場定着するまで」を全面的にバックアップしています。

例）「人間関係でつまずいた」「コミュニケーションが苦手」「働いていく自信がない」「面接が怖い」などが原因で就活に踏み出せない方を対象に支援を行っています。

- ・ 相談・面談：キャリアコンサルタント、臨床心理士、産業カウンセラーなどの専門スタッフが面談により患者とともに解決策を検討する。
- ・ コミュニケーション講座：専門スタッフとともに自分を見つめなおし、アピールポイントである「自分の強み」を発見する。また会話に対する苦手意識の克服についての支援を行う。
- ・ 就業体験：実際に仕事の体験をする。
- ・ 就職前の情報提供：就職活動に必要なきめ細やかな情報提供を行う。
- ・ 職場定着・ステップアップ支援
- ・ アウトリーチ支援：引きこもりの若者の自宅訪問を行い、面談を通して本人が自立して前向きな生活を送ることが出来るように支援する。

12.1 若者サポートステーションとの連携事例

- ・ サポステからの紹介で難病患者の就労支援と障害年金の申請支援、担当者会議を開催して患者の今後の生活について検討しました。
- ・ 難病に関する情報提供を行い、講演会や交流会の案内を行いました。
- ・ 引きこもりの難病患者にサポステを紹介した。サポステと連携し、情報や支援課題を共有してともに支援を行いました。

13 患者会

難病と診断された方は、希少な存在であるが故に周囲に同病者や相談する人もいないために孤立してしまいがちです。また、これからどのように病気と向き合っていったら良いのか不安を抱えています。同じ難病を持つ患者会は、特に診断直後の孤立感や不安の軽減、同病者の療養生活を知るという点で大切な存在になっています。

地域には疾患別の患者会、障害別の当事者団体などがあります。患者会や当事団体の活動は、ピア相談や交流会開催、啓発活動が主ですが、どの活動に重きを置いているのかそれぞれ異なります。

13.1 患者会の活動

- ・ ロビー活動的活動

主に、行政や医療機関に向けて、制度・政策や治療方法の向上を目指し、署名活動、周知啓発活動をします。

- ・ ピア相談活動

主に、体験談を話し、聞く集まりを定期的に行い、新たに当事者となった方の相談や情報提供をする活動を行います。

- ・ イベント活動

主に、カラオケ、ボウリング、新年会などのイベントを通じ、お楽しみを通じ、緊張感も無い関係作りの活動です。

- ・ 啓発活動

主に、正しい疾患情報を届ける目的として、患者会会費のメリットとして、会報誌・情報誌を発行する活動です。

- ・ 学会・研修会参加活動

主に、リーダーが新しく正しい情報の入手と、医療者との連携を目的に学会への参加や、ピア・サポート能力の向上を目指し、研修会等に参加する活動です。

13.2 連携のポイント

地元の患者会のホームページなどから会則、役員構成、活動実績、収支状況を把握し、どの活動を中心に行っているかなど、事前に情報入手しておきます。また、総会やイベント、定例会にできる限り参加し、リーダーと挨拶を交わし、患者や家族から相談があった場合に、患者会をどのように紹介したら良いかを確認しておきます。パンフレットなども入手しておきます。

14 難病ピア・サポーター

ピア・サポーターは、主に難病患者や家族として同じ立場でサポートする個人を指します。患者会のリーダーや役員などもピア・サポーターの役割を担っている場合もあります。難病ピア・サポーターの養成は難病相談支援センターの重要な事業の一つです。研修を終了した難病ピア・サポーターの活動をどのように支援するかは今後の課題とされています。

14.1 連携のポイント

難病ピア・サポーターは、難病患者の生き方を提案する存在として、「その人の生きざまそのものが他の人の役立つ」と考えられています。地元のテレビや新聞などのメディアで紹介された記事が多く、難病患者を励まします。新聞記事をきっかけに、病気と向き合うことができるようになったケースもあります。難病相談支援センターが難病ピア・サポーターとともにピア・サロンや医療相談会、研修会を開催することで、社会や支援者の難病や難病患者に対する理解を促進することが期待されます。

15 ボランティア

ボランティアには、個人と組織があります。ボランティアをとりまとめている組織としては、社会福祉協議会があります。地域によって仕組みは異なりますが、ボランティアの紹介をしています。

ボランティア組織は、非営利活動法人（NPO）として法人化していることもあります。認証機関である、都道府県の担当課（主にその県内活動）か、内閣府のNPOサイト（<https://www.npo-homepage.go.jp/>）を参照して情報を得ることができます。NPOも患者と同様に、目的、役員構成、収支状況などを把握しておく必要があります。活動していない組織も数パーセント存在しているといわれています。

15.1 連携のポイント

移動支援をするバリアフリー関連、災害支援の災害支援関連、外国人サポート関連など、困ったことを解決する組織がボランティア団体として存在していますので、インターネットサイトから検索してみて、まずは、問い合わせしてみましょう。

国際的でローカルなボランティア組織として、ロータリー・クラブとライオンズ・クラブがあります。ロータリー・クラブは、個人や職場でボランティア・社会貢献活動をしている人々が集まり、定期的に情報交換会も開催しています。

ライオンズ・クラブは、地域で良きことを活動するために集まって集団で活動する組織で、献血・献眼（角膜提供）・献腎（腎臓提供）を「三献運動」と呼び推進、また骨髄バンクへのドナー登録もしている地域もあるようです。

個人ボランティアは多種多様に存在するため、個人ボランティアとつながることはかなり困難となります。また、善意の無償で活動していることが多いので、依頼する側から連絡する場合は丁寧な配慮が求められます。その人の体力、財力、時間に頼ることになるので、タイミングや規模も、その個人ボランティアに毎回尋ねないといけません。同じようなニーズが定期的に発生するようであれば、難病相談支援センターのウェブサイトや広報誌で、個人ボランティアの募集をするとミスマッチが少なくなります。例えば、イベント開催の案内の際に、準備や駐車場係などのボランティア募集も同時受付をし、イベント参加申込用紙に、手伝ってもらいたい内容を記載し、ボランティア希望者の受付欄を設けることで募集することができます。また、今後「同じようなイベントがあった際に連絡してもよろしいでしょうか？」と事前に聞き取ることで、個人ボランティアの登録をする場合もあります。

16 その他

医療提供における、人工呼吸器、喀痰吸引器など医療機器メーカーや代理店、在宅酸素療法（HOT）における酸素濃縮器や酸素ボンベを提供する事業所、クローン病の経鼻栄養療法、嚥下障害で胃ろう増設した場合の栄養療法時の、経腸ポンプ機器の提供事業所、人工肛門（ストーマ）施術した場合には、ストーマ装具（パウチ）を提供する事業所があります。介護保険や福祉サービスにおける専用ベッドや車イス、意思伝達装置等を提供する事業者を指します。

16.1 連携のポイント

通常における各種器具、装具の提供時には、医療機関から提供された事業者が、個別指導、訪問指導しています。初めての機器導入で戸惑っているケースにも、事業者や訪問看護師が直接助言をされているが、難病相談支援センター相談支援員としては、その戸惑いの気持ちに寄り添うようにします。

防災・災害対応をテーマとした研修会や講演会で知り合った事業所と、災害時における電源確保、在宅酸素療法（HOT）での酸素ボンベの災害時提供体制などについて連携するきっかけを作ることも大切です。顔の見える関係作りが災害時にも役立つと言えます。

17 あとがき

難病相談支援センターは関係支援機関と連携して支援を行っています。連携するためには、各支援機関の機能や連携における役割を十分に理解していることが必要です。それぞれの地域により名称や連携方法が異なることがありますので、ぜひ本ガイドブックを一つの提案型のツールとしてカスタマイズしてご活用ください。

〈著者・協力〉

青木 惇 福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター

河津 博美 北九州市難病相談支援センター

照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター

三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

〈編著〉

川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター

作成日 2020/2/22