

難病相談支援センター標準化のための体制整備に関する調査票

難病患者の療養生活を支援するために、難病相談支援センターは大きな役割を担っています。難病患者が、どの地域でも安心して相談支援が受けられるよう、センターの実態を把握するとともに、センターにおける相談業務の質を担保し相談業務の標準化を図るために必要な要因と基準を明らかにすることを目的として標記アンケート調査を実施しますので、主旨をご理解いただき2026年1月20日（火）までにご提出いただきますよう、ご協力をよろしくお願いいたします。

アンケートへの回答について、主旨を理解しましたので	<input type="checkbox"/>	同意します（同意の場合は、左記に 〇 をお願いします）
---------------------------	--------------------------	-----------------------------

「同意します」に〇をしていただいた場合は、下記にご回答ください。

自治体名			
センター名			
いずれかに〇してください	<input type="checkbox"/> 直営	<input type="checkbox"/> 委託	[<input type="checkbox"/> 医療機関 <input type="checkbox"/> 難病連 <input type="checkbox"/> その他の団体（ ）]

・複数のセンターを設置されている場合は、お手数ですが1センター1部をご記入いただき、各センター分をご提出ください。
また、都道府県、政令市が合同で設置されている場合は、それぞれの自治体でご記入ください。

問1 貴センターの状況について、下記の項目で当てはまるものに○または〇を付けてください。

チェック項目	回答欄										
1 センター運営体制の充実	当てはまるものに〇をつけてください										
1) 専門職（下記を参照）の相談支援員が配置されている 配置されている専門職は：保健師・看護師・その他（神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士）	<input type="checkbox"/>	①配置されている					<input type="checkbox"/>	②配置されていない			
	<input type="checkbox"/>	①保健師	<input type="checkbox"/>	②看護師		<input type="checkbox"/>	③その他				
2) 相談支援員には専門職として3年以上の難病患者支援の経験がある者がいる	<input type="checkbox"/>	①いる					<input type="checkbox"/>	②いない			
3) 相談支援員の1名以上は常勤雇用である	<input type="checkbox"/>	①常勤雇用あり					<input type="checkbox"/>	②常勤雇用なし			
4) 相談支援員は複数体制である	<input type="checkbox"/>	①複数体制である					<input type="checkbox"/>	②複数体制でない			
以下の項目について、「全くできていない1～かなりできている10」の10段階で評価し、当てはまる数字に○を付けてください。標準（できている）は5です。 なお、事業委託されていないまたは全く着手していない場合は0で回答してください。 ※ 以下の2～6の項目も同様です											
	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
5) 責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) 相談支援員に対するメンタルヘルスサポート体制がある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。											
2 一般相談対応	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
1) 単発の相談のみでなく継続相談も行っている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2) 必要に応じてセンター内、関係機関と事例を共有できている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3) 相談支援員間で事例共有し、センターの対応として支援している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4) 相談内容に応じて事例の支援を協働・連携できる機関を把握できている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5) 地域の支援機関リストを作成し、情報が整備・共有されている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) センターで解決困難な相談は、適切な関係機関に繋げている	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7) 相談結果について評価できる仕組みがある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8) 定期的に事例検討会を開催している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9) 相談マニュアルを作成している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10) 小児については、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。											
3 就労相談におけるハローワーク等との連携	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
1) 難病患者就職サポーターと随時連携し、情報共有できる仕組みがある	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2) ハローワーク、医療機関、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、事業所等就労関係機関と連携している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3) 難病患者就職サポーターと合同就労相談（月1回）・処遇ミーティングを実施している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4) 難病患者の就労に理解が得られるような事業所連携の取組を実施している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5) 就労相談の啓発活動をハローワークと協働実施している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6) 既存の就労支援に関するガイドブック等を活用している	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。											

チェック項目		回答欄											
4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議		未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10										
1) 運営協議会を年1回開催している（事業計画・評価）		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2) センター運営会議を定例で開催している（事例・事業の検討）		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3) 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員と定期的または随時相談することができる		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。													
5 他機関との連携体制		未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10										
1) 他機関と事例検討会を開催（参加）している（保健所、市町村、健康福祉センター、障害福祉課、医療機関、難病団体連絡協議会、患者会等）		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2) 難病対策地域協議会（類似する協議体を含む）に参加している		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3) 難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施・参画をしている		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。													
6 職員教育体制		未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10										
1) 職員に、難病行政に関する知識についての研修を実施している		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2) 相談支援員のキャリア（新任・中堅）に応じた研修体系を定めている		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3) 職員に、新任・中堅別に研修を実施している		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4) 相談支援員に、面接技術を向上するための演習を実施している		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5) 相談支援員のメンタルサポートに関する支援（又は研修）を実施している		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
6) 相談支援員に研修への参加が保障されている(全国規模の研修に年1回以上)		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
7) 職員にO J T（職場内訓練）の体制がある		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
8) センター間の情報共有・意見交換の場がある（全国・地区別）		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
●上記評価の理由、今後の課題について気づいた点を自由に記載ください。													

問2 上記チェックリストで評価して、改善が必要と思われたのは、どの項目でしたか。該当するもの全てに☑してください。また、その理由・課題をご記入ください。

- ☐ 1 センター運営体制の充実
- ☐ 2 一般相談対応
- ☐ 3 就労相談におけるハローワーク等との連携
- ☐ 4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議
- ☐ 5 他機関との連携体制
- ☐ 6 職員教育体制

理由・課題

問3 昨年度、チェックリストでの評価後、一部または全面的に改善または検討された項目がありますか。

該当する項目があれば、その改善または検討された項目と内容をご記入ください。

--

問4 難病対策地域協議会構成団体等関係機関と連携又は協働して実施し、難病患者の療養支援に効果的と評価されている事業がありましたら、事業名、関係機関、事業内容を教えてください。

事業名	
連携・協働団体	
事業内容	
効果的と評価する理由	

ご多忙の中、アンケートにご回答いただき、誠にありがとうございました。

今後、お問い合わせをさせていただく場合の連絡先をご記入ください。よろしくお願いいたします。

ご所属		職位	
お名前		電話番号	
メールアドレス			