

難病相談支援センターの運営
チェックリスト活用方法の手引き

令和7年1月

令和6年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

(難病性疾患政策研究事業)

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

はじめに

難病相談支援センター（以下、センター）は、平成26年5月26日に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）第28条に「療養生活環境整備事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設」として定められ、現在47都道府県20指定都市に設置されています。運営形態は、自治体直営、医療機関委託、難病患者連絡協議会等難病患者団体委託、その他財団等への委託と様々であり運営内容等に特徴が見られています。

近年、難病患者への医療・療養生活支援や患者自主活動支援に加え、就労支援、小児慢性特定疾病からの医療の移行支援など更に推進すべき課題があり、保健・医療・就労・福祉・介護などの包括的相談支援の質向上や他機関・他職種連携の推進が求められており、難病患者の様々なニーズに対応する地域拠点としての役割の強化が必要となっています。

本研究班では、各運営主体の特徴を活かしつつも、全ての難病患者が安心して在宅療養生活を送ることができるよう、センターの資質向上・均てん化を目的として調査研究を進めており、均てん化を図るためには、センターの運営において、運営体制の充実、一般相談の対応、就労相談における連携、事業計画・評価の協議、他機関との連携体制、職員教育体制に関する整備が重要であることが示唆されました。今年度は、これらの項目について客観的に評価するための「難病相談支援センターの運営チェックリスト」及び「難病相談支援センターの運営チェックリスト活用方法の手引き」を自治体職員からなるワーキングにより作成しました。各自治体において自己評価ツールとしてご活用いただき、強みと弱み、運営上の課題等を「見える化」することにより、センターのよりよい体制づくりを目指していただくための一助となれば幸いです。

また、研究班としましても、全国の実態についてデータ集積することにより、難病患者の療養生活環境の改善に繋がる国の施策等に反映できる資料として活用できるよう努めて参ります。

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究分担者 千葉圭子

I チェックリスト作成の目的

難病相談支援センター設置者である自治体が、センターの運営体制、事業内容、職員の教育体制を、チェックリスト（別添資料）を用いて評価することにより、センター運営の質向上に活用する。

II チェックリストによる評価者

自治体難病保健担当部署による自己評価とする。

III チェックリストの活用方法

- 1) 年1回、チェックリストを用いて、センターの運営実態を評価する。
- 2) 評価した結果を、自治体担当課とセンター職員で共有し、改善点を検討するための資料として活用する。
- 3) 難病相談支援センターを設置する自治体が、難病研究班が実施する「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」に回答することにより得られた、全国のセンター評価得点結果及び評価の高いセンターの運営方法を共有することにより、国及び自治体がセンターの運営体制等の改善策を検討する参考資料とする。

IV 評価基準の考え方

評価基準については、10段階評価でチェックする項目のみを記載しています。「1 センター運営体制の充実」の1) から4) については、質問内容に応じてチェックすることとする。

評価は10段階とし、1を「できていない」、10を「かなりできている」とし、基準値は5とする。但し、自治体がセンター委託していない一般相談及び就労相談については、0とする。なお、一般相談又は就労相談を委託されていないセンターであっても、他の項目については全て評価対象となる。

<ポイント>

- 0～10の11段階とするが、「0」は委託元自治体から事業委託がない場合に限り、該当項目は、「一般相談対応」及び「就労相談におけるハローワーク等との連携」のみとする。
- 「5」を基準値とし、全ての難病支援センターの基準となる。
- 評価基準については、V 各項目の評価基準（10段階評価）に記載しているので、参考に自己評価を行う。なお、得点に評価基準が示されていない部分は、1、5、10の基準を参考にして評価することとする。

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
委託事業でない	できていない				基準 (別途基準を参照)					かなりできている

V 各項目の評価基準（10段階評価）

1 センター運営体制の充実

5) 責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある

- 1 センター責任者が配置されていない
- 2 センター責任者が配置されているが、業務報告・相談できる体制はない
- 3 センター責任者には、センター会議で報告・相談している（月1回程度）
- 4 センター責任者には、センター会議で報告相談している（週1回程度）
- 5 センター責任者とは、常に電話やメールで報告・相談できるが、リアルタイムでの指示は困難な体制である
- 6 センター責任者とは、常に電話やメールで報告・相談でき、リアルタイムで指示を受けられる体制である
- 7 センター責任者は専門職で、常に電話やメールで報告・相談でき、リアルタイムで専門知識に基づく指示を受けられる体制である
- 8 センター責任者は専門職で、常に電話やメールで報告・相談でき、必要時はリアルタイムに対面で専門知識に基づく指示を受けられる体制である
- 9 センター内に席がある専属の責任者であり、常に報告・相談でき指示を受けられる体制である
- 10 センター内に席がある専属・専門職の責任者であり、常に報告・相談に対して専門的な指示を受けられる体制である

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

- 1 メンタルサポート体制はない
|
- 5 心身の不調がある場合、常にセンター責任者に相談できる
|
- 10 治療、カウンセリングが必要な場合、専門職によるメンタルヘルスサポートが受けられる

2 一般相談対応

1) 単発の相談のみでなく継続相談も行っている

- 1 全ての相談は、1回で終了している
|
- 5 相談者のニーズに応じて継続している
|
- 10 継続相談を実施し、適切な機関に紹介後、紹介先に繋がった場合に終了とする

2) 相談内容に応じてセンター内、関係機関と事例を共有できている

- 1 事例は、各相談員が対応して終了するため、センター内で共有していない
- 2 事例は、各相談員が記録し各自で保管している
|
- 4 相談記録を指定場所に保管し、センター職員間で共有している

- 5 他機関に関わっている事例は、関係機関に情報提供している
 - |
 - 10 困難事例については、関係機関に書面で情報提供し共有している
- 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
 - 1 相談員が各自で対応し、相談事例の共有はしていない
 - |
 - 5 相談内容は記録し管理者まで報告し、センター対応として実施している
 - |
 - 10 困難事例など対応方針等協議が必要な事例については随時センター会議等で責任者と対応を協議・検討して、センター対応として実施している
- 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
 - 1 事例の支援を協働・連携できる機関を把握していない
 - |
 - 5 事例の支援を協働・連携できる管内（委託元の都道府県・市）の保健・福祉の公的機関は把握できている
 - 6 事例の支援を協働・連携できる管内（委託元の都道府県・市）の就労支援機関を含めた公的機関を把握できている
 - |
 - 10 近隣自治体の難病患者を支援する機関を概ね把握している
- 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
 - 1 リストは作成していない
 - |
 - 5 リストは作成していないが、行政や各関係機関が作成した既存リストをファイル化して保存し、センター職員共用で活用している
 - |
 - 6 地域の支援機関リストを作成し、情報を整備・共有している
 - |
 - 10 難病にかかる全国の関係機関の組織・機能・連絡先・担当者等の情報をリスト化してセンター職員が共有している
- 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
 - 1 解決困難な相談は断っている
 - |
 - 5 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
 - |
 - 10 適切な関係機関を紹介し、同意の上、紹介先に繋げている
- 7) 相談結果について評価できる仕組みがある
 - 1 相談結果について確認していない
 - |
 - 5 相談結果について相談者の反応・相談後の計画を確認して相談票に記載している
 - |
 - 10 月1回程度、相談結果の評価会議などの仕組みがある
- 8) 定期的に事例検討会を開催している
 - 1 事例検討会は開催していない
 - |
 - 5 定期的（年1回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 6 定期的（年2回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 7 定期的（年3回）に、センター内で事例検討会を開催している

- 8 定期的（年4回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 9 定期的（年6回）に、センター内で事例検討会を開催している
 - 10 定期的（毎月）に、センター内で事例検討会を開催している
- 9) 相談マニュアルを作成している
- 1 相談マニュアルは作成していない
 - |
 - 4 国の研究班が作成したマニュアルを活用している
 - 5 センター独自の相談マニュアルを作成している
 - |
 - 10 センター独自の相談マニュアルを作成し、定期的に改正している
- 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
- 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携はしていない
 - |
 - 5 対象事例があった場合は、随時連携して対象者を支援している
 - |
 - 10 定期的に小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携会議を実施している

3 就労相談におけるハローワーク等との連携

- 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
- 1 難病患者就職サポーターと連携していない
 - |
 - 5 難病患者就職サポーターと連携し、情報共有する仕組みがある
 - |
 - 10 定期的に難病患者就職サポーターと連携会議を実施している
- 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
- 1 就労関係機関との連携はしていない
 - |
 - 5 ハローワークと連携している。
 - 6 ハローワークと他1機関と連携している
 - 7 ハローワークと他2機関と連携している
 - 8 ハローワークと他3機関と連携している
 - 9 ハローワークと他4機関と連携している
 - 10 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、事業所等の就労関係機関と連携している
- 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
- 1 実施していない
 - |
 - 4 難病患者就職サポーターと合同就労相談（月1回）のみ、実施している
 - 5 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
 - |
 - 10 月2回以上難病患者就職サポーターと合同就労相談を実施し、相談後に後処遇ミーティングをしている

- 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
 - 1 事業所連携は実施していない
 - |
 - 5 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
 - |
 - 10 事業所と連携した啓発・講演会等を実施している

- 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
 - 1 就労相談の啓発活動は実施していない
 - |
 - 5 就労相談について、患者、関係機関への啓発活動をハローワークと協働実施している
 - |
 - 10 就労に関するイベント事業等をハローワーク等就労関係機関と実施している

- 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
 - 1 就労支援に関するガイドブックは知らない
 - 2 就労支援に関するガイドブックは活用していない
 - |
 - 5 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
 - |
 - 10 自治体の制度、関係機関情報を含めた、独自の就労支援ガイドブックを作成し、相談者（患者・事業所等）に配布している

4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議

- 1) 運営協議会を年1回開催し、事業計画・評価を協議している
 - 1 事業計画・評価を実施していない
 - |
 - 5 運営協議会を年1回開催し、事業計画・評価を協議している
 - |
 - 10 外部委員を含めた運営協議会（直営の場合、難病対策地域協議会を含む）を年1回開催し、事業計画・評価を協議している

- 2) センター運営会議を定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 1 運営会議を開催していない
 - |
 - 5 センター運営会議を年1回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 6 センター運営会議を年2回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 7 センター運営会議を年3回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 8 センター運営会議を年4回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 9 センター運営会議を年6回定例で開催し、事例・事業を検討している
 - 10 センター運営会議を月1回以上定例で開催し、事例・事業を検討している

- 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
 - 1 委託元（又は所管部署）と相談することはない
 - |
 - 5 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員とセンター運営会議で相談することができる
 - |
 - 10 委託元（直営の場合は所管部署）の行政職員と随時相談することができる

5 他機関との連携体制

- 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）
 - 1 他機関と事例検討会を開催していない
 - 2 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年1－2回）
 - 3 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年3回）
 - 4 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年4回）
 - 5 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年5回）
 - 6 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年6回）
 - 7 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年7回）
 - 8 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年8回）
 - 9 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年9回）
 - 10 他機関と事例検討会を開催（参加）している（年10回以上）
- 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
 - 1 協議会の構成メンバーになっていない
 - 2 協議会の構成メンバーではあるが参加していない
 - 3 |
 - 4 |
 - 5 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
 - 6 |
 - 7 |
 - 8 |
 - 9 |
 - 10 協議会に参加し、議題提供、事業計画・報告等の発言をしている
- 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
 - 1 協働実施・参画していない
 - 2 |
 - 3 |
 - 4 |
 - 5 難病対策地域協議会参加団体の事業に参画をしている
 - 6 |
 - 7 |
 - 8 |
 - 9 |
 - 10 難病対策地域協議会参加団体等と事業を協働実施している

6 職員教育体制

- 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
 - 1 実施していない
 - 2 |
 - 3 |
 - 4 |
 - 5 新任職員に、難病行政に関する知識についての研修を年1回実施している
 - 6 |
 - 7 新任職員及び相談員に、難病行政に関する知識についての研修を年1回実施している
 - 8 |
 - 9 |
 - 10 センターの全職員に、難病行政に関する知識についての研修を実施している（年1回）
- 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
 - 1 研修マニュアルはない
 - 2 |
 - 3 |
 - 4 キャリア別ではないが、研修マニュアル（仮称）を定めている
 - 5 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
 - 6 |
 - 7 |
 - 8 |
 - 9 |
 - 10 研修体系に応じて研修受講できる体制を整備している

- 3) 職員に、新任・中堅別に研修を実施している
- 1 実施していない
 - |
 - 5 新任職員研修を実施している
 - 6 新任・中堅別に研修を実施している
 - |
 - 8 新任・中堅別に他のセンターと合同で研修を実施している
 - |
 - 10 新任・中堅別に研修を実施している。
- 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
- 1 実施していない
 - |
 - 5 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
 - |
 - 10 外部講師へ依頼し、年数回程度演習を実施している
- 5) 相談支援員のメンタルサポートに関する研修を実施している
- 1 実施していない
 - |
 - 5 メンタルヘルスに関する外部の研修会に参加している
 - |
 - 10 相談支援員のメンタルヘルスに関する研修会を年1回実施している
- 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)
- 1 外部研修には派遣していない
 - |
 - 5 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)
 - |
 - 10 研修受講計画を作成し、全国規模の研修に年1回以上公平に参加できる体制を作っている
- 7) 職員にOJTの体制がある
- 1 OJT体制はない
 - |
 - 5 OJTの体制がある
 - |
 - 10 キャリアラダーを用いて、半期単位で指導者との面談を実施し、達成度、課題を話し合っている
- 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)
- 1 自治体内のセンター間情報共有・意見交換は実施していない
 - |
 - 5 センター間の情報共有・意見交換の場がある(全国)
 - |
 - 10 センター間の情報共有・意見交換の場がある(地区別)

難病相談支援センターの運営チェックリスト

記入日：

担当者氏名：

チェック項目	回答欄										
1 センター運営体制の充実	当てはまるものに丸を										
1) 専門職（下記を参照）の相談支援員が配置されている <small>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）</small>	①配置されている		②配置されていない								
	①保健師		②看護師		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	①いる		②いない								
3) 相談支援員の1名以上は常勤雇用である	①常勤雇用あり		②常勤雇用なし								
4) 相談支援員は複数体制である	①複数体制である		②複数体制でない								
<p>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。</p>											
	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。											

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OJT(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。											

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、項目全てに☑すること。

また、その理由・課題を記入すること。

- 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 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している事業

事業名：
連携・協働団体：
事業内容

