

# 難病相談支援センターの 運営に関する事例集

～どの地域でも難病患者の日常生活支援活動をさらに推進するために～



令和7年度

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治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は国の施策として平成10年以降に各都道府県で設置が進み、さらに政令指定都市にも広がりました。実施主体である自治体が直営する場合に加えて医療機関、NPO法人、難病患者団体などが事業の委託先となり実際の業務を行っています。そのため委託先によって業務や運営のあり方に違いが生じ、難病相談支援に地域によるばらつきがあることが長年指摘されてきました。

この課題解決に向けて、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班で令和2年度から令和7年度に取り組んだ研究内容と成果を「難病相談支援センターの運営に関する事例集」としてまとめました。この事例集では各地の自治体担当者や難病相談支援センターから収集した情報が整理され、上手な運営や業務の工夫が紹介されています。加えて、事業主体である自治体の担当部署が委託先ごとの特徴や業務の自主性を重んじながら難病相談支援センターの運営を把握するために「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を整えることができました。このチェックリストは継続的に難病相談支援センターの質を担保することができるように自治体と難病相談支援センターが互いに相談しながら運営を改善していく共通基盤となるはずです。そして、難病相談支援センター業務の全国均霑化の一助となる事が期待されます。

この冊子は、京都府で難病保健師業務を統括し、京都府看護協会を経て京都府立医科大学看護学部に所属されている千葉圭子さん、東京都神経科学研究所から東京都医学総合研究所に至る長い期間を行政保健師の難病保健業務や難病対策地域協議会の運営等について継続して精力的に調査研究し全国研修を構築してこられた小倉朗子さんの尽力によって作成されました。心よりお礼を申し上げます。

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班 研究代表者  
小森哲夫



# 目次

<b>I 難病相談支援センター事業と研究実施の経過</b> .....	3
1 難病相談支援センター事業の施策における変遷と役割 .....	4
2 本研究班における「難病相談支援センターの均霑化」に向けた研究経過 .....	8
3 令和7年度難病研究班の取り組み経過.....	11
1) 難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会の開催	
2) チェックリスト活用に関する自治体インタビュー調査	
3) 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	
<b>II 難病相談支援センター事業の実際</b> .....	13
1 各地の取組事例 –交流セミナーでの各地からの発表から–	
1) 石川県難病相談支援センターの現状と今後の課題（運営主体：自治体） 大平 留美（石川県難病相談・支援センター） .....	14
2) 神奈川県における難病相談支援センター事業について（運営主体：医療機関） 齋藤 奈都子（神奈川県がん・疾病対策課難病対策グループ） .....	28
3) 滋賀県難病相談支援センターの現状と今後の課題（運営主体：難病連） 原田 真衣（滋賀県健康しが推進課難病・小児疾病係） .....	31
4) 難病相談支援センターチェックリストの活用から見えた課題と今後の方向性（運営主体：NPO 法人） 鹿野 妙子（新潟市保健所保健管理課） .....	38
2 難病相談支援センター運営上の工夫 –各自治体へのインタビュー調査等から– .....	44
<b>III 難病相談支援センターにおける好事例 –地域多職種連携の取り組みから–</b> .....	49
<b>IV 自治体の難病相談支援センター主管課職員の交流会の必要性</b> .....	55
<b>V 難病相談支援センター運営推進にむけての今後の展望</b> .....	59
1 難病研究班における研究成果のまとめ（令和2年度～7年度） .....	60
2 今後の展望.....	62
<b>&lt;難病相談支援センターの運営チェックリスト&gt;</b> .....	63
<b>&lt;参考資料 研究班成果物&gt;</b> .....	67
1) 難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会アンケート結果	
2) 令和7年度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結果（速報）	
<b>&lt;参考資料 行政の要綱・通知文&gt;</b> .....	75
1) 難病の患者に対する医療等に関する法律（抜粋）（平成26年5月30日法律第50号）	
2) 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針及び小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について（令和6年3月29日厚生発0329第1号） 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（抜粋）	
3) 療養生活環境整備事業実施要綱（抜粋）（最終一部改正 令和6年3月29日厚生発0329第59号）	

# I 難病相談支援センター事業と研究実施の経過

# 1 難病相談支援センター事業の施策における変遷と役割

難病対策は、昭和47年に当時の厚生省が定めた「難病対策要綱」により進められてきました。その柱は、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携で、平成8年には、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進が加えられてきました。

平成9年に施行された地域保健法には、第6条「保健所が行う企画、調整、指導及びこれらに必要な事業」の11項に、「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」として難病保健が位置づけられました。

平成10年に発出された厚生省保険医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の難病特別対策推進事業実施要綱第2項に、「難病相談支援センター」が地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う都道府県が設置主体の拠点施設として定められ、「難病患者の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を推進する」ことが示されました。

平成25年に、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会報告書「難病対策の改革に向けた取組について」が取りまとめられ、要綱行政で実施されてきた難病対策の医療の進歩、患者・家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴う様々な制度上の課題や、難病相談支援センターの取組として、取組の充実・強化と均霑化・底上げ、相談・支援の質の向上、難病患者就職サポーターを活用したハローワークとの連携・強化の推進の必要性が記されました。

これらの協議を経て、平成26年5月、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）が成立し、①基本方針の策定、②難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、③難病の医療に関する調査と研究の推進、④療養生活環境整備事業の実施 が規定され、センターは、法28条「療養生活環境整備事業」第1項第1号の事業を実施し、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第29条に位置づけられました。また、平成30年4月には大都市特例として、都道府県に関する規定が指定都市に関する規定として適用されることになり、センター設置主体が指定都市の努力義務とされました。

さらに、令和3年7月には「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」により、センターの対応の方向性について下記の主な内容が示されました。

- センターが、患者と地域の関係機関を結び、適切な支援に繋げていくこと
- 患者ニーズに対応できる体制づくりを進め、認知度を高めていくこと
- 好事例の収集や比較を行うとともに、これを踏まえて地方自治体の取組を促すような具体的な方策について検討すること
- 専門職の配置の推進、支援員に対する研修の充実等を通じて支援の向上を図ること
- 難病相談支援センター間の連携の促進 等

令和5年10月には法の一部改正により、第28条3項において連携機関について指定医療機関に加えて「難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならない」と、福祉及び雇用関係機関との連携について努力義務が示されました。

これら、法の一部改正の実施に伴い、「療養生活環境整備事業実施要綱」についても令和5年9月及び令和6年3月に一部改正が行われ、福祉支援等機関、就労支援等関係機関等との連携が追加されてきました。

## 施策の変遷

- 平成10年** 厚生省保険医療局長通知「難病特別対策推進事業について」  
 難病特別対策推進事業実施要綱：都道府県実施主体の難病相談支援センター設置  
 センターの目的：地域で生活する患者等の相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点  
 様々なニーズに対する相談や支援を通じて、地域における安定した療養生活の確保と生活の質の向上を図る。
- 平成25年** 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会報告「難病対策の改革に向けた取組について」  
 ○ 難病相談・支援センターの取組の充実・強化と均霑化・底上げ  
 ○ センターの相談・支援の質の向上：職員の研修を充実、難病相談・支援員の研修会への参加促進  
 ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成  
 ○ 「難病患者就職サポーター」を活用したハローワークと難病相談・支援センターとの連携の強化
- 平成26年** 難病法の制定
- 平成27年** 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発 0330 第14号）第2項に難病相談支援センター事業が定められる。
- 平成30年** 療養生活環境整備事業実施要綱が一部改正され、センター実施主体が「都道府県」から「都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）」となる。
- 令和3年7月** 難病・小慢対策の見直しに関する意見書におけるセンターの対応の方向性  
 ○ センターが、患者と地域の関係機関又は地域の関係機関を結び、適切な支援につなげていく  
 ○ 患者のニーズに対応できる体制づくりを進め、認知度を高めていく  
 ○ 好事例の収集や比較を行うとともに、これを踏まえて地方自治体の取組を促すような具体的な方策について検討  
 ○ 専門職の配置の推進、支援員に対する研修の充実等を通じて支援の向上を図る  
 ○ 難病相談支援センター間の連携の促進 など
- 令和6年** 難病基本方針の改正  
 第7項 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項に、福祉、雇用に係る支援や地域の支援機関との連携等について追記

難病相談支援センターは、全都道府県に既に設置されていますが、各自自治体により運営主体が異なり、センターの組織体制や事業内容には差がみられています。

どの地域で療養生活を行っても、センター事業が整備され、適切な医療の継続・療養生活・就労等について安心して相談・支援できるよう、一定の均霑化・底上げを図るための仕組みづくりが必要です。

# 1 難病相談支援センター事業の施策における変遷と役割

## 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年厚生労働省告示第375号) 概要

### 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族が社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進することが必要。
- 難病対策は、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施することが必要。また、**小慢基本方針を踏まえつつ実施されることが必要。**
- 本方針は、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施する。

### 2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

- 難病患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用し、適宜見直しを行うとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、難病の患者等の同意を得た**同意指定難病関連情報**を適切に収集する。
- 指定難病について、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は情報収集を広く行い、適合性について判断。診断基準や重症度分類等も随時見直しを実施する。
- 国は、難病に関する調査及び研究の推進等に活用するため、**匿名指定難病関連情報**について、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、第三者への提供を実施する。都道府県等は、同意指定難病関連情報を国へ提供する。指定医は正確な臨床情報等の登録に努める。

### 3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

- できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。
- 国は、**小児慢性特定疾病児童等が、必要な医療等を切れ目なく受けられるよう、移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知し、都道府県は、医療従事者間の連携支援体制の整備や移行期医療体制を整備する事業の実施に努める。**また、難病対策地域協議会が置かれた都道府県等において、**小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、相互に連携を図るよう努める。**
- 国は、新たな技術の進歩を踏まえつつ、遺伝子診断等の特殊な検査について、遺伝カウンセリングを実施すること等の倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

### 4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

- 難病に関する正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。また、関係学会と連携し、医療関係者等への難病対策の周知を図る。
- 国及び都道府県等は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、**eラーニング教材を活用する等、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。**また、国は、**移行期医療体制の整備を進めるため、移行期医療に従事する者に対する研修を実施する。**

### 5 難病に関する調査及び研究に関する事項

- 国は、難病対策の検討において必要となる難病患者についての情報収集や調査・研究を実施する。
- 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾患概念の整理、診断基準の作成や改訂等を推進するための研究事業を実施すること等により、研究を推進する体制を支援。
- 国は、**匿名指定難病関連情報**について、大学その他の研究機関、民間事業者等への提供を進め、**小児慢性特定疾病児童等データベース等と連結できる形での提供を推進する。**

### 6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

- 難病の患者を早期に正しく診断し効果的な治療が行えるよう、医薬品、医療機器、再生医療等製品の研究開発を患者の協力を得ながら推進する。

### 7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

- 難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、多方面から支えるネットワークを構築する。
- 国は、難病相談支援センターが、療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設としての機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援を行い、先駆的な取組を行う例の全国普及を図る。
- 難病相談支援センターは、難病の患者等の**課題の解決**に資するため、職員が活躍できるような環境を整えるとともに、職員のスキルアップ及びピアサポーターの活用にも努める。また、**福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関との積極的な連携に努め、療養及び就労に困難を抱える患者等への支援を行う。**

### 8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- 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、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が治療と就労を両立できる環境を整備する。
- 国は、難病の患者が難病であることを安心して開示し、難病の患者の就労に関する実態を踏まえるとともに、**治療と就労を両立できる環境を整備する。**
- 都道府県等は、指定難病の患者が、自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、登録者証を発行する事業を行うよう努める。
- 都道府県等は、難病患者等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築する。国は、災害時に速やかに避難支援等に当たることができるよう、**避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける。**

### 9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

- 国及び地方公共団体は、保健医療サービス等についての周知や利用手続の更なる簡素化を検討する。

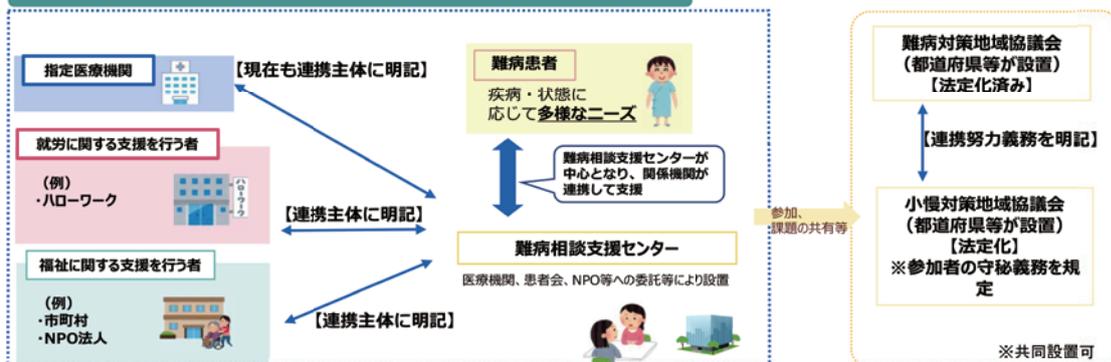
厚生労働省 資料

## 難病患者等の地域における支援体制の強化 (令和5年10月1日施行)

### 改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記された。**
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設された。**

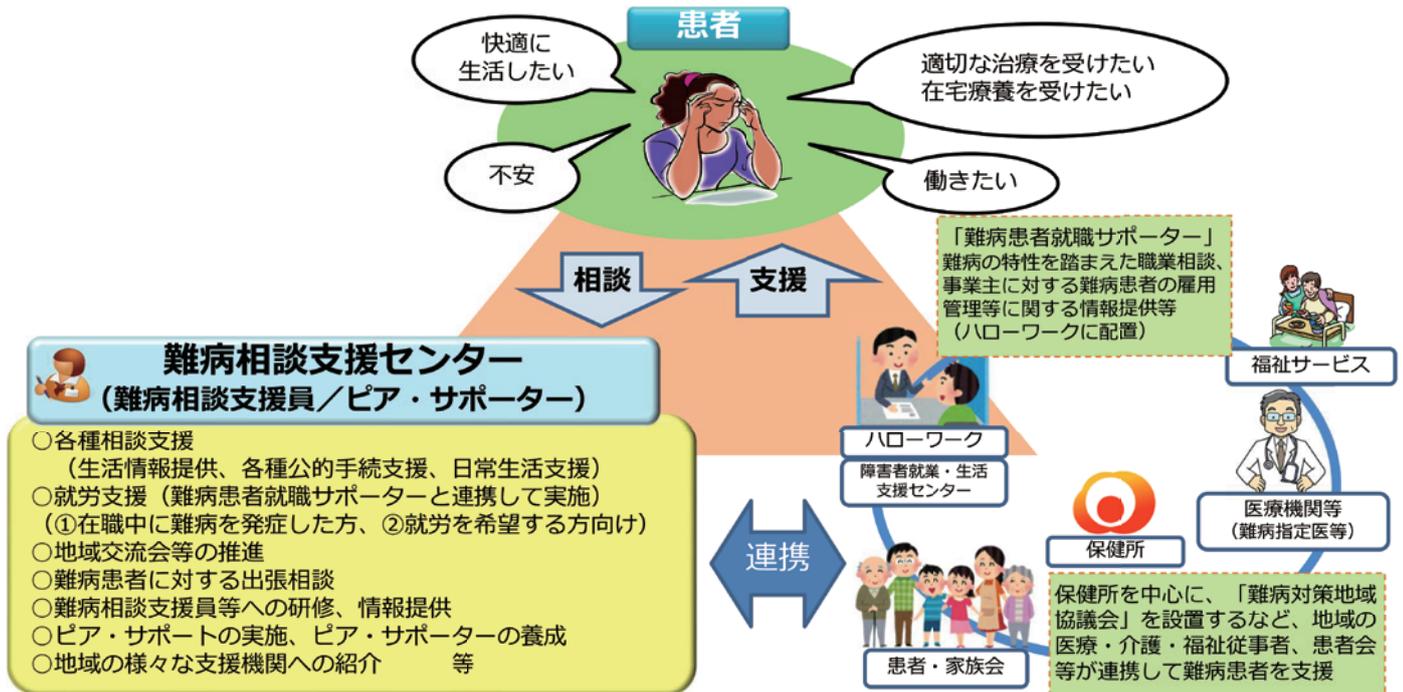
### 見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



厚生労働省 資料

## 療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

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



## 2 本研究班における「難病相談支援センターの均霑化」に向けた研究経過

難病法第 29 条により都道府県および指定都市における難病相談支援センターの設置は努力義務となっており、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課調べによると、令和 6 年 4 月 1 日時点で、全都道府県及び 18 指定都市（18 / 20 指定都市）に設置されています。また、実施主体は自治体ですが法第 28 条第 3 項により委託が可能のため、各地域の実情にあわせて運営主体が自治体、医療機関、患者・支援団体、その他の団体と異なり、センターの組織体制や事業内容には差が見られます。

### 難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

○ 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の 3 つのタイプがある。

#### ① 医療機関委託

##### 12自治体（22カ所）

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

#### ② 自治体直接運営

##### 14自治体（14カ所）

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

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

##### 24自治体（24カ所）

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

##### 8自治体（9カ所）

・富山県 ・愛知県 ・島根県 ・岡山県  
 ・香川県 ・福岡県 ・大分県 ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

#### ③ 患者・支援者団体委託

#### ④ その他

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。  
 ※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。  
 ※東京都及び埼玉県は①及び③の、香川県は②及び④の運営形態でそれぞれ設置。  
 ※未設置であるさいたま市及び大阪府は、府県内のセンターで対応。  
 （資料出所）厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課調べ（R6.4.1時点）

難病相談支援センター事業については、難病患者がどの地域で療養生活を送っても、安心して適切な医療・就労・福祉・介護等の相談ができるように、「療養生活環境整備事業実施要綱 第 2 難病相談支援センター事業」に運営方法、職員体制、実施事業、施設整備等が定められていますが、運営主体の特性により組織体制や受けられるサービスの質に差が見られており、相談の質の均霑化が必要とされてきました。

本研究班では、長年に亘り均霑化に向けての研究に取り組み、難病相談事業の実践で活用できる資料として「難病相談支援のためのハンドブック」をシリーズで作成してきました。

さらに、関係機関と連携し、適切な医療、看護、福祉・介護制度利用、就労等について相談支援を行うためのしくみづくりを自治体とセンターが協働して構築していくことが必要であり、令和 2 年度以降は均霑化の要因分析に関する研究を実施してきました。2, 3 年度には、難病相談支援センター、各自治体、保健所、難病患者就職サポーターを対象に難病相談支援センターとの事業運営、他機関連携等に関する実態調査およびインタビューを実施し、難病相談支援センター

の課題を整理しました。令和4,5年度には難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析を行い、業務の標準化に向けてのチェックリストを作成しプレテストとして全国調査を実施しました。

令和6年度には、自治体職員で構成する「難病相談支援センター体制整備に関するチェックリスト検討ワーキング」でこれまでの調査結果をもとにチェックリストを精査し、難病相談支援センターの均霑化に必要な要因を6項目（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）に整理し、「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」を作成しました。

「難病相談支援センターの運営チェックリスト」は、実施主体の自治体と運営主体のセンターが、チェック項目を年1回自己評価し、改善点を共に検討することにより、センター運営の質向上のために活用するツールです。各項目を10段階評価とし基準値を5とすることで5点以上の評価を目指し、段階的に得点を上げていくことにより全国のセンターの相談の質が向上し均霑化していくことを期待します。

## <参考> 研究の経過

- R2年度** 難病相談体制の実態と難病相談支援センターの均霑化に関するアンケート調査  
現状把握と均霑化に向けた課題を整理
- R3年度** センターの均霑化と連携体制に関する要因についてのインタビュー調査  
均霑化のための7つの要因を明らかにし、相談の質を担保するための体制や運営方法等の  
基準を作る必要があることが示唆された。
- R4年度** 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析  
「組織体制」及び「他機関との連携体制」に影響する要因について、過去の調査データの  
分析および文献調査により分析した。
- R5年度** 難病相談支援センター業務の標準化チェックリストによる組織・連携体制の評価  
これまでの調査結果をもとにチェックリストを作成し、自治体がセンター均霑化にむけ  
ての評価ツールとして活用することの有用性が示唆された。
- R6年度** 難病相談支援センター運営チェックリストの実用性検証と均霑化の考察

# 2 本研究班における「難病相談支援センターの均霑化」に向けた研究経過

## 難病相談支援センターの運営チェックリスト項目

<b>1 センター運営体制の充実</b>	
1)	専門職（下記を参照し○を付けてください）の相談支援員が配置されている 専門職：保健師・看護師・神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士
2)	相談支援員は専門職として3年以上の難病患者支援の経験がある
3)	相談支援員の1名以上は常勤雇用である
4)	相談支援員は複数体制である
5)	責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある
6)	相談支援員のメンタルヘルスサポート体制がある
<b>2 一般相談対応</b>	
1)	単発の相談のみでなく継続相談も行っている
2)	相談内容に応じて組織名、関係機関と事例を共有できている
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
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
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
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
7)	相談結果について評価できる仕組みがある
8)	定期的に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
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
<b>3 就労相談におけるハローワーク等との連携</b>	
1)	難病患者就職サポーターと随時連携がとれる又は共有できる仕組みがある
2)	ハローワーク、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
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
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
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
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
<b>4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議</b>	
1)	外部委員を含めた運営協議会を年1回開催している（事業計画・評価）
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）
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
<b>5 他機関との連携体制</b>	
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、難病団体連絡協議会、患者会等）
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
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
<b>6 職員教育体制</b>	
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
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
3)	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
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
6)	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）
7)	OJTの体制がある
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）

※ 難病相談支援センターの運営チェックリストは64ページをご覧ください。

令和7年度は、自治体が、難病相談支援センターの運営チェックリストを活用し難病相談支援センターの機能を客観的に評価するとともに、課題改善のための具体的な取組事例を収集し事例集を作成することにより、センター均霑化の推進を図ることを目的として取り組みました。

取り組みの概要は、下記の3事業です。

### 1) 難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会の開催

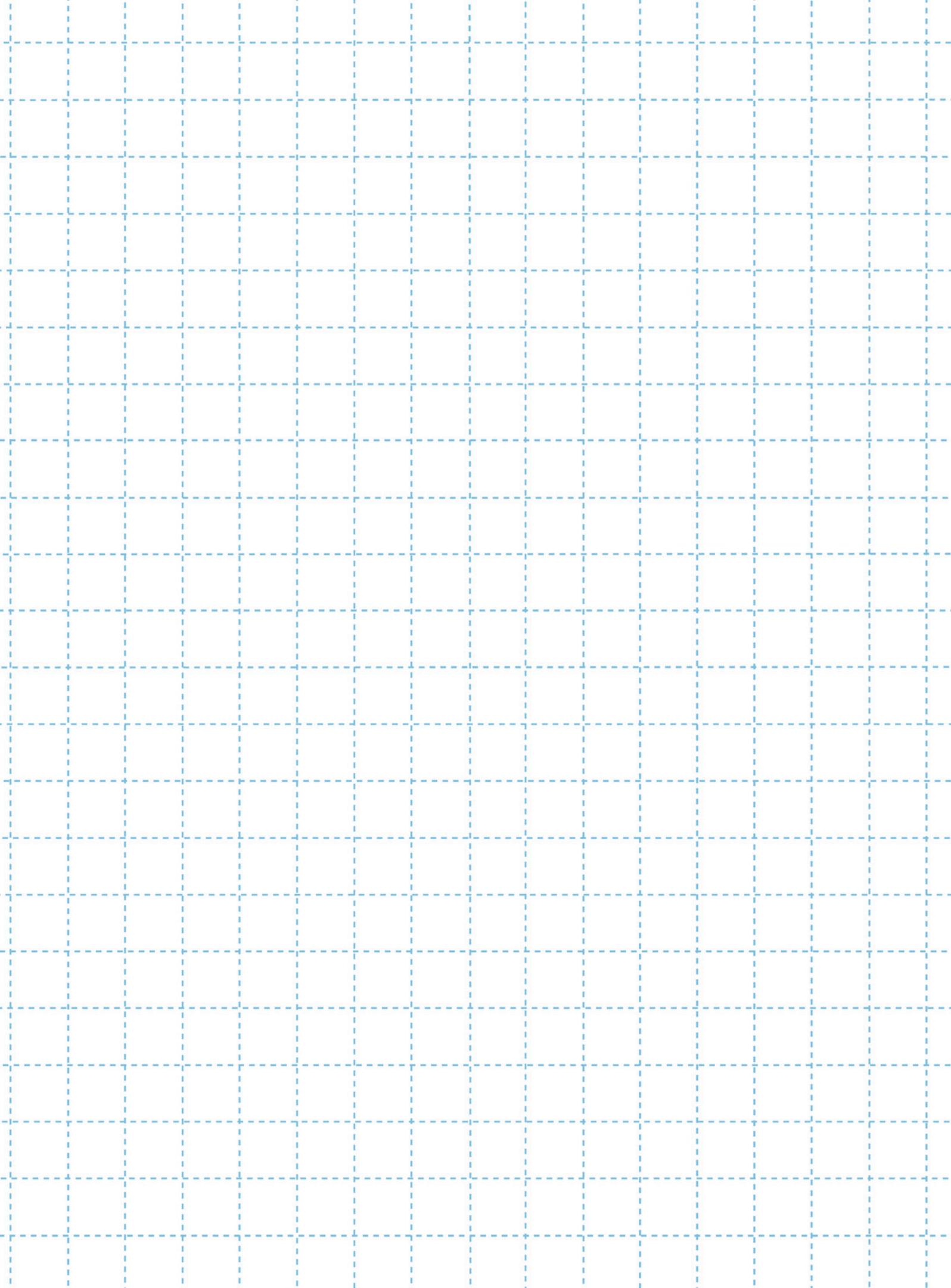
- 目的** 令和6年度難病相談支援センター標準化のための体制整備に関する調査結果報告、自治体によるチェックリスト評価の事例報告、グループワークを通して難病相談支援センターの均霑化に向けた取り組みを強化する。
- 開催日** 令和7年9月3日
- 対象・方法** 難病相談支援センターを設置する自治体の難病相談支援センター主管課職員等を対象に、Webで開催
- 内容** ①令和6年度調査結果報告 ②自治体の実践報告(4自治体) ③グループワーク ④全体討論
- 結果** 参加者50名(32自治体) アンケート回答者31名(回収率60.2%) 29名(96.7%)が満足と回答  
なお、グループワークで出された意見については、「Ⅳ 自治体の難病相談支援センター主管課職員の交流会の必要性」に記載

### 2) チェックリスト活用に関する自治体インタビュー調査

- 目的** 難病相談支援センターの運営実態について自治体職員のインタビューを実施し、均霑化促進の事例集作成のための資料を収集する。
- 期間** 令和7年10月～11月
- 対象・方法** 運営主体別で地域が偏在しない同意の得られた6自治体に、チェックリスト項目の評価、改善した内容や今後の課題、センターへの期待、チェックリストへの意見を半構造化面接によりWebでインタビュー調査を実施
- 結果** 「Ⅱ 難病相談支援センター事業の実況 2 難病相談支援センター運営上の工夫 ー各自治体へのインタビュー調査等からー」に記載

### 3) 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

- 目的** 自治体がチェックリストにより自己評価することにより、センター運営体制の課題改善の取り組みの推進および全国のセンター均霑化推進状況の実態把握
- 期間** 令和8年1月5日～1月31日
- 対象・方法** 全国のセンター設置自治体主管課を対象とし「難病相談支援センター業務の運営チェックリスト」調査票により電子媒体等による回答(令和6年度より実施)
- 結果** 参考資料 研究班成果物 3) 令和7年度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結果(速報)に記載



## II 難病相談支援センター事業の実際

## 石川県難病相談支援センターの現状と今後の課題 (運営主体：自治体)

大平 留美 (石川県難病相談・支援センター)

## 石川県難病相談・支援センターの現状と今後の課題

～設置主体である自治体の視点から (令和6年能登半島地震での活動を踏まえて)～

石川県健康福祉部リハビリテーションセンター  
難病相談・支援センター 保健師 大平 留美

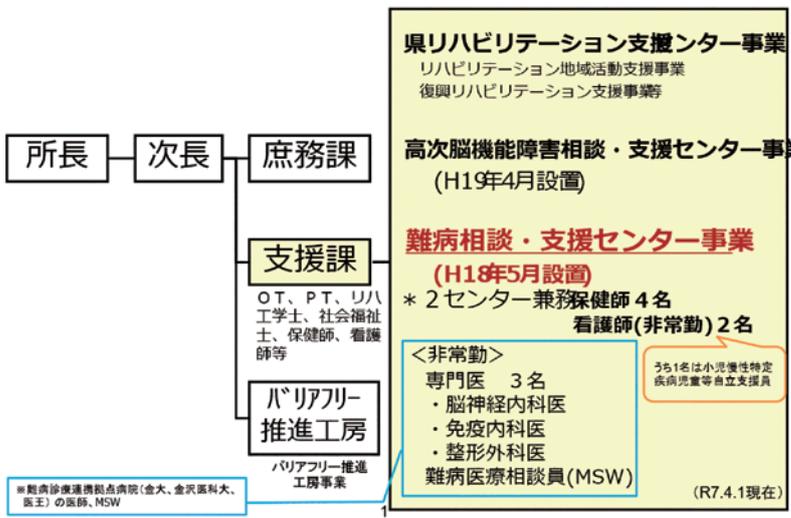
R7.9.3 難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会

石川県難病相談・支援センターの大平と申します。

本日は、県庁主管課も同席しております。よろしくお願いたします。

それでは本県の難病相談支援センターの現状と今後の課題について、設置主体である自治体の立場から、令和6年能登半島地震の経験を踏まえてご報告させていただきます。

## センターの組織・体制 (県リハビリテーションセンター内に設置)



本県の難病相談支援センターの組織体制です。

当センターは県直営の難病相談支援センターで、県リハビリテーションセンター内に設置されております。常勤保健師4名が、難病相談支援センターと高次脳機能障害相談支援センターを兼務しており、他に非常勤看護師が2名おります。

非常勤の医師と難病医療相談員は、難病拠点病院に所属している医師や医療ソーシャルワーカーで、主に専門医相談を依頼しております。

リハビリテーションセンターには作業療法士や理学療法士、リハ工学技士、社会福祉士がおり、リハビリテーション地域活動支援事業や復興リハビリテーション支援事業などを行っております。

## 事業内容

- (1) 相談・支援
- (2) 医療講演会・研修会 等
- (3) 患者・家族交流支援
- (4) 患者会支援
- (5) 支援関係者研修
- (6) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- (7) 啓発普及・情報提供

難病相談支援センターの事業内容です。

国の実施要綱に基づき、(1)～(7)の事業を実施しております。

## (1) 相談・支援

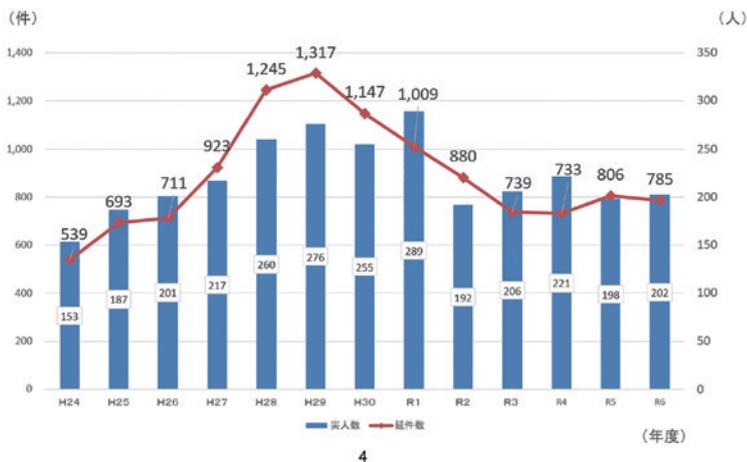
### ①保健師、OT、PTによる個別相談 (電話・来所・訪問・メール)

月曜日～金曜日 8:30～17:15  
土曜日(電話相談のみ) 8:30～12:30

3

相談は、電話や面接、訪問、メールなどによりお受けしており、土曜日の午前中は電話相談のみ行っています。また、患者会活動支援として、平日と毎月第2土曜日はセンターの交流室がいつでも利用できるような体制となっております。

## 相談件数の推移



4

相談件数の推移です。

H27年難病法が施行された際に人員などの体制を強化したこともあり、年間1000件を超えた時期が数年ありましたが、コロナ禍以降、700件～800件を推移しているという状況です。

昨年度の相談件数 延べ785件の内訳です。神経難病の相談が多く、相談内容はテクニカルエイドやピアサポート、医療や治療に関する相談が多い状況です。

傾向としては、毎年同じ状況です。

## 相談状況 R6相談件数 延785件

### ◆疾患別相談件数(主なもの) ◆相談内容(主なもの)

疾患名	件数(延)	割合
筋萎縮性側索硬化症	189	24%
多系統萎縮症	62	8%
パーキンソン病	52	7%
後縦帯骨化症	31	4%
ベーチェット病	25	3%
ハンチントン病	23	3%
天疱瘡	23	3%
脊髄小脳変性症	18	2%
筋ジストロフィー	18	2%
潰瘍性大腸炎	16	2%
進行性骨化性線維異形成症	16	2%
強直性脊椎炎	12	2%

内容	件数(延)	割合
テクニカルエイド	225	23%
ピアサポート	211	22%
医療・治療	104	11%
病気・病状	59	6%
就労	49	5%
福祉制度	48	5%
医療費助成	44	4%
介護・看護	39	4%
精神的支援	37	4%
リハビリ	23	2%
就学	18	2%
患者会	15	2%

・福祉装具や住宅改修の相談

・同病者と交流したい、同病者がどうしているか知りたい

・診断や治療内容について、他の先生にも相談したい  
・受診できる医療機関を知りたい

・難病でも働ける職場があるか。  
・職場環境や仕事内容に配慮してほしい

・難病と診断されて不安なので話を聞いてほしい

・患者会はあるか  
・患者会の活動をしたい

5

## 石川県難病相談・支援センターの体制について

～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より、  
本県の特徴について～

### 【1.運営体制】

#### 相談支援員について

- ◎職種は常勤保健師 4名  
非常勤看護師 2名
- ◎保健師は全員3年以上の実務経験有
- ◎責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある (係長級の保健師1名が総括)

対応した事例について必要時  
チーム内で検討・情報共有

#### 相談支援員に対するメンタルサポート体制がある

- ◎産業医による健康相談 (週3日)  
匿名・予約制
- ◎臨床心理士によるメンタルルーム  
匿名・予約制 (毎週木・金)
- ◎ストレスチェック (年1回)
- ◎令和6年能登半島地震後の心身の健康アンケート (年1~2回)

7

当センターの体制について、『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』から特徴をまとめてみましたので、ご報告いたします。

調査項目1の『センター運営体制』について  
相談支援員は、常勤保健師4名、非常勤看護師2名で運営しています。

保健師は全員、県の保健師であり、3年以上の実務経験があります。うち1名は係長級の者が総括として配置されており、個別ケースの助言や事業企画運営に関する相談は総括が対応しております。また、必要に応じて総括から支援課長(職種は作業療法士の課長)に報告・相談しながら事業を実施しております。

相談支援員に対するメンタルサポート体制については、職場内での情緒的サポートのほか、本庁の産業医による健康相談や臨床心理士による相談が受けられる体制となっています。

また、全庁職員を対象に、年1回、ストレスチェックを実施しており、高ストレス者かつ希望者には精神科医師の面接指導が受けられる体制となっています。

### 【2.一般相談】 【3.就労相談】

#### 専門的な支援が受けやすい体制

- ◎リハビリテーションセンター内に設置されていることにより、作業療法士、理学療法士、リハビリ工学技士による技術支援が受けやすく、継続フォローしやすい
- ◎難病診療連携拠点病院(金沢大学附属病院、金沢医科大学病院、医王病院)の専門医や難病医療相談員による相談につなげやすい  
→脳神経内科医、免疫内科医、整形外科医による専門医相談(随時)
- ◎ハローワーク難病患者就職サポーターによる就労個別相談

8

次に、調査項目2の『一般相談』、調査項目3の『就労相談』についてです。

一般相談について、県リハビリテーションセンター内に設置されていることにより、OT、PTなどのリハ職員による技術支援が受けやすい、という強みがあります。また、病気や治療など『医療』に関する相談については、専門医相談を行っており、脳神経内科医、免疫内科医、整形外科医の専門医から具体的アドバイスを受けられる体制をとっております。専門医は、難病診療連携拠点病院の医師に出務をお願いしております。

就労相談については、個別相談日を月1回設けており、ハローワーク金沢の難病患者就職サポーターの相談を受けられる体制をとっております。

当センターの個別相談であれば、県内どこにお住まいの方でも就職サポーターによる専門的な相談が受けられるため、とても重要な事業と考えております。

必要な方には就職サポーターにその後の経過や支援状況を確認するなど、継続支援を行っています。

専門医相談や就労相談については、当日の体調不良や、遠方などの理由によりセンターに来所できない場合に備え、オンライン相談ができる体制を整えています。

【4.事業計画、評価の協議】

**地域リハビリテーション推進検討会議を開催し、事業評価を実施**

- 1 県リハビリテーション支援センター事業
- 2 バリアフリー推進工房事業
- 3 難病相談・支援センター事業
- 4 高次脳機能障害相談・支援センター事業

リハビリテーションセンターの各事業について、事業計画と実施結果を報告し、評価を実施。

<参集機関>  
 県医師会、県看護協会、県PT会、県OT会、県ST会、県介護支援専門員協会、県相談支援専門員協会、  
 県医療ソーシャルワーカー協会、身体障害者団体連合会、難病団体、高次脳機能障害団体、  
 石川障害者職業センター、いしかわ特別支援学校、県関係（県庁各課、県保健所、県教育委員会）等

9

次に、調査項目4の事業計画、評価の協議についてです。

当センターの事業評価については、県リハビリテーションセンターで『地域リハビリテーション推進検討会議』を年1回開催しており、各事業の計画、実績報告を行い、参集機関からの意見や評価を得る機会を設けています。参集機関はスライドに記載しているとおりです。委員より意見等あれば、それを踏まえて次年度の事業計画を考え、実施しております。

【5.他機関との連携体制】

**県庁主管課と連携がとりやすい**

- ◎年度始めに事業計画や予算について打合せ
- ◎難病対策協議会に出席（主管課主催）
- ◎難病支援担当者会議に出席（主管課主催）  
 <参集者>  
 県保健福祉センター、金沢市、  
 難病相談・支援センター

県の新規事業、各機関の事業計画や課題等の共有

**県保健福祉センター（保健所）と連携がとりやすい**

- ◎難病対策地域協議会への参画
- ◎個別支援ケースにおける連携
  - ・神経難病で環境調整やコミュニケーション機器に関する支援
  - ・専門医相談、就労個別相談
  - ・個別避難計画の作成、避難訓練の実施にかかる打合せ
  - ・保健所主催の難病相談会への職員派遣（OT、PT）

10

調査項目5の他機関との連携体制についてです。

県直営のセンターであるため、県庁主管課と連携がとりやすいという強みがあります。

リハビリテーションセンターは、県庁から車で10分～15分程の距離にあり、日頃から行き来がしやすい場所にあります。年度始めには必ず、事業計画や予算について顔を合わせた打合せを行っており、相談や連絡があればその都度、電話や庁内メール等しながら事業を進めています。

また、主管課主催の難病対策協議会に参画したり、年2回開催の難病支援担当者会議（こちらは保健所や金沢市の担当者が集まる会議）に出席し、各関係機関と事業内容や課題等を共有したり検討するなどしています。

また、保健所とも連携がとりやすいです。

保健所主催の難病対策地域協議会へ出席したり、難病相談会（パーキンソン病やOPLLなど）の講師に、リハセンターのOTやPTを派遣することもしております。

## 【5.他機関との連携体制】

## 患者団体等との連携（患者会支援）

## ◎難病患者団体等連絡会の開催（年2回）

患者団体の連携の推進、患者団体との情報交換による支援体制の検討

## ◎RDD2025イベントによる難病の普及啓発

RDD石川事務局と共催で実施

- 県庁19階展望ロビーにて難病のパネル展、患者会の作品展
- 金沢駅（鼓門）、金沢城公園の石川門、金沢港ルースターミナルをライトアップ
- 患者会による催し物（笑いヨガ）、オカリナ演奏 等

主管課にも出席  
してもらい、一緒  
に検討

主管課の協力を  
得ながら  
イベントを開催

11

その他の連携機関としては、県内で活動している約20の難病患者団体に対し、患者会支援を行っております。各患者会の活動等を当センターホームページに掲載して情報発信したり、年2回、患者会の連携を推進すること、当センターと情報交換することにより難病患者の支援体制を検討することを目的に『難病患者団体等連絡会』を開催しております。

また、難病の普及啓発として昨年度、RDD石川開催事務局と共催し、各患者会や主管課の協力のもと、『石川RDD2025』のイベントを開催しました。

内容についてはスライドのとおりです。また、今年度も石川RDD2026を開催予定で現在、準備を進めているところです。

## 【6.職員教育体制】

## 相談支援員の教育体制が確立している

- ◎常勤職員（保健師）のキャリア（新任・中堅）に応じた研修体系に基づき研修を受講
- ◎県庁主催のメンタルサポート研修の受講勧奨
- ◎職員には国立保健医療科学院の研修受講の参加が保障されている（予算確保）

12

次に、調査項目6の職員教育体制についてです。県直営ならではの強みとして、相談支援員の教育体制が確立しているという特徴があります。

常勤保健師は必然的に、県保健師のキャリアに応じた研修体系に基づき研修を受講できる体制となっています。

新採～5年未満は初任者研修を受講し、実務経験6年以上は中堅期研修を受講する体系となっており、担当する個別ケースの対応方法や、PDCAサイクルに基づく業務の進め方等について学べる機会があるという利点があります。

また、県庁総務部人事・組織経営課主催のメ

ンタルサポート研修について、こちらは常勤職員が対象となりますが、30歳、35歳、40歳の節目年齢の職員を対象に「ここからだの健康づくりセミナー」を開催しており、所属として受講対象者には積極的に受講するよう案内しているところです。

また、職員には国立保健医療科学院の研修が受けられるよう、受講機会を確保しております。

常勤保健師はほとんどが受講済みで、今年度は非常勤看護師が受講の予定です。

センター職員全体のスキル向上に努めています。

## 令和6年能登半島地震における 難病相談支援センターの活動について

ここからは、令和6年能登半島地震における難病相談支援センターの活動について、ご報告いたします。

令和6年1月1日 16時10分頃 発生した能登半島地震に際しまして…

お正月という、ご家族と過ごせる大事な時期に、全国から、多くの皆様にご支援いただきました。

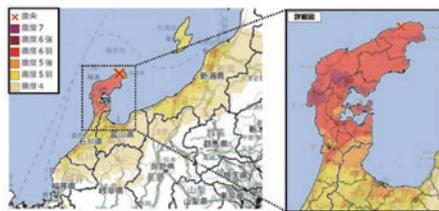
本当にありがとうございました。

### 今回の地震について

令和6年1月1日(月)  
16時10分頃、  
石川県能登地方を震源とする  
マグニチュード7.6の地震が発生

石川県輪島市や志賀町で  
最大震度7を観測したほか、  
能登地方の広い範囲で  
震度6強や6弱の揺れを観測

今回の地震により、  
石川県能登で大津波警報が発表され、  
能登町や珠洲市で4m以上の津波の  
浸水高を観測するなど、  
能登半島の広い地域で津波による  
浸水が認められました。



14

今回の地震の概要についてはスライドのとおりです。

マグニチュードは7.6

輪島市、志賀町で最大震度7を観測したほか、能登地方の広い範囲で震度6強、6弱の揺れを観測しました。

中でも、震度6強以上の揺れを観測した、奥能登4市町と七尾市、志賀町に大きな被害が出ました。

### 今回の地震について

奥能登へのアクセスルートとなる、能登半島の沿岸部を結ぶ国道249号や、金沢と能登地域を結ぶ大動脈であるのと里山海道においては、道路の亀裂や崩落など甚大な被害が発生



発災直後、支援の車や一般車で大渋滞が発生  
金沢から被災地の輪島市へは、片道8~10時間  
(通常、2時間程度で到着できます)



15

今回の地震では、半島ならではの問題といえますか奥能登に向かう道路の寸断が大きな問題でした。

“金沢市と能登半島を結ぶ大動脈”である、のと里山海道が途中から使えない状態に、また、海岸線の道路もがけ崩れ等で走れず、…といった状況になりました。

通行できる道路に集中するわけですから、当初から大渋滞が発生し、金沢から輪島市へは通常2時間程度で到着できるところ、発災当初は大渋滞で8~10時間、1月中旬頃で、県庁から能登半島の先端にある珠洲市まで片道5時間半かかりました。

## 今回の地震について



震度7を観測した石川県輪島市内



震度6強を観測した石川県珠洲市内・能登町内



16

被害状況については県のホームページに、「令和6年能登半島地震アーカイブ『震災の記憶・復興の記録』」という特設ページがございますので、お時間がある時にぜひ、ご覧いただけたらと思います。

## 被災市町の人口構成

## 被災市町 (能登北部4市町) R5.10.1現在 (推計人口)

人口：55,666人 (石川県全人口の5%)  
65歳以上人口の割合：51.1% (県平均30.7%)  
75歳以上人口の割合：30.3% (県平均17.2%)

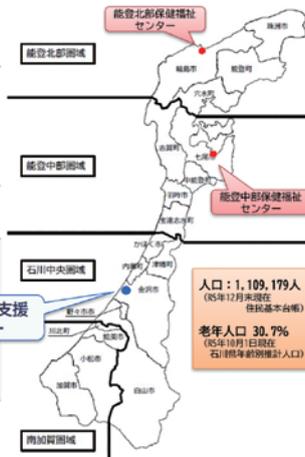
※県内で最も高齢化が進んでいる市町が被災!

## 被災市町 (能登中部5市町) R5.10.1現在 (推計人口)

人口：111,163人 (石川県全人口の10%)  
65歳以上人口の割合：41.6% (県平均30.7%)  
75歳以上人口の割合：23.6% (県平均17.2%)

七尾市と志賀町  
人口：64,776人 (石川県全人口の5.8%)  
65歳以上人口の割合：42.3%  
75歳以上人口の割合：23.9%

17



被災市町6市町 (珠洲市、輪島市、能登町、穴水町、七尾市、志賀町) の人口構成です。

石川県の人口は、震災前のR5.12月末時点で110万9,179人で、二次医療圏として4圏域に分かれています。能登半島の一番先端が「能登北部」圏域で、令和5年10月1日現在の推計人口は県内全人口の5%の55,666人で、うち、65歳以上人口は51.1%と、2人に一人は高齢者という地域になります。その隣の能登中部圏域の七尾市、志賀町は被害が大きかった2市町になりますが、この2市町の高齢化率は42.3%で、今回の地震では、県内で最も高齢化が進んでいる市町が被災した、という状況でした。

## 石川県の対応

## 難病患者の災害対策【平時】

県保健福祉センター (保健所) [県内4か所]	<ul style="list-style-type: none"> <li>個別支援 日頃の支援をとおした現状把握 難病患者療養支援調査 (おたすねシート) による現状把握 (毎年) 難病患者の療養支援や災害時の救護活動等に役立てる 保健所毎に要配慮者リストを作成 患者、家族、関係機関と連携し個別避難計画作成を推進 市町等と連携 (情報共有等) し、地域における支援体制の整備を行う</li> </ul>
難病センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>個別支援 災害時を想定した対応について、本人・家族、支援者を交えて随時検討</li> <li>患者会活動支援 勉強会開催などにより、平時の備えとして普及啓発を実施</li> </ul>
県庁主管課	<ul style="list-style-type: none"> <li>個別支援 (保健所や中核市に実施依頼) 難病患者療養支援調査 (おたすねシート) を実施 (医療費助成更新案内に同封) 集計し難病患者の支援対策検討に役立てる</li> <li>災害時における難病患者支援体制の整備 石川県地域防災計画、石川県医療計画、マニュアル等の見直し 難病対策協議会等を開催し、課題整理や体制整備を図る 難病診療連携拠点病院等と連携し、体制整備 (一時入院利用等) を図る</li> </ul>

18

石川県の対応について、まずは平時の難病患者の災害対策についてです。

県保健福祉センターいわゆる保健所においては、日ごろの支援を通じた現状把握などが主な取組みとなりますが、石川県の取組みとして、主管課が毎年実施する難病患者療養支援調査の活用があげられます。

「おたずねシート」とも呼んでおりますが、医療費助成の申請に来られた方に記入していただき、必要な方には面接を行い丁寧に聞き取りを行っております。この調査では、家族構成や生活状況などが把握でき、日ごろの療養支援や災害を想定した対策の検討に役立てております。難病センターでは、個別支援、患者会活動支援をととした災害対策を行っております。主管課では、県全体の事業としておたずねシートの実施を各保健所に通知したり、医療費更新申請のご案内時にシートを同封するなどの作業を行っております。また、データの集計も行い、県全体の体制整備に役立てております。また、県の地域防災計画など各種計画やマニュアル等の見直しを行ったり、難病対策協議会などを開催し、課題整理や体制整備を図っております。さらに、難病診療連携拠点病院、診療連携コーディネーターと連携し、一時入院利用をすすめるといった取組みも行っております。

<b>石川県の対応</b>	
<b>難病患者の災害対策【災害時（令和6年能登半島地震発災時）】</b>	
<b>県保健福祉センター（保健所）</b> <small>【県内4か所】</small>	安否確認等：当日（一部は翌日）当庁し、要配慮者リストをもとに安否等を確認 A保健所：Aランクの患者あるいは家族、支援者がいない方などに電話連絡し、安否等を確認【要確認者：5名】 <small>（体調不良の有無、自宅内のインフラの状況、医療機器トラブル等の有無等）</small> <small>※Aランク：人工呼吸器等の電源を要する医療機器の停止が生命の危機に直結する在宅患者</small> B保健所：登庁できた難病担当者により、在宅難病患者で常時人工呼吸器を使用している方について電話連絡し確認【4名】 C保健所：人工呼吸器装着者（気管切開有）、支援者なしの方に電話連絡し確認【4名】 D保健所：患者4名中2名は電話が不通だったが、関係機関からの情報により確認【4名】
<b>難病センター</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 個別支援</li> <li>・ 患者会活動支援</li> <li>・ 被災地での活動（災害派遣）</li> </ul>
<b>県庁主管課</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 情報集約、情報発信等</li> <li>各保健福祉センターの把握状況を確認し、県災害対策本部（保健医療福祉調整本部）へ報告</li> <li>・ 応援保健師等の派遣調整、被災地や避難所での活動（災害派遣）</li> </ul>

次に、災害時の対応です。

各保健所の取組みといたしましては、まずは当日登庁し、要配慮者リストをもとに安否確認を行いました。被害が大きかった保健所は2か所ですが、いずれの保健所においても、要配慮者リストをもとに、人工呼吸器装着者などを中心に、4～5名に対し、まず電話連絡を行い安否確認を行いました。2名については電話が不通であったとのことですが、関係機関を介して安否を確認できました。

県主管課は、保健所の情報を集約し、県保健医療福祉調整本部へ報告を行っておりますし、県外からの応援保健師の派遣調整を行ったり、保健師として被災地や避難所に赴き、リエゾンとしての活動も行いました。

次に、難病相談支援センターの活動についてです。

大きく3つの活動を行いました。

まず一つ目は、『個別ケースの支援』です。

患者団体から支援依頼があり対応した事例として、能登中部圏域にお住まいの脊髄小脳変性症の方でした。自宅が断水となったことによる入浴に関する相談があり、センターから管轄保健所に連絡をとり、状況確認をしておりました。幸い、お住まいの市町はスムーズに断水解消がされたこともあり、その後は自宅で入浴が可能となったケースでした。

次に、復興リハビリテーション支援事業で把握した事例についてです。県リハビリテーションセンターでは、地域の医療機関のリハ職等と連携し復興リハビリテーション支援事業を行っており、仮設住宅に入居されていたパーキンソン病の方、筋ジストロフィーの方、関節リウマチの方への環境調整支援として、玄関の入り口に手すりを設置したり、浴室内の環境調整などの支援を行いました。震災前から個別支援でかかわっていたケースについては、震災後に関係機関から状況を確認し、必要であれば訪問等の支援を行いました。在宅で人工呼吸器を付けておられた ALSの方については、震災後、避難入院的に金沢の拠点病院に搬送され、その後は奥様のご実家に退院されましたので、ケアマネや病院 SW に連絡をとりながら状況確認を行いました。また、小児慢性特定疾病の事例では、もともと震災前から車いすの適合や、小慢自立支援員として就学先の相談にのっていた方で、1月1日にご家族で被災地に滞在中に地震に遭い、翌日に避難所からヘリで拠点病院へ搬送され、そのまま数カ月程入院したのち自宅へ退院した、という経緯があった方でした。退院後にセンターリハ職と自宅へ訪問し、車いすの調整などの支援を行いました。

## 難病相談支援センターの活動

### 個別ケース支援

- 患者団体からの支援依頼があり対応した事例  
SCD 能登中部圏域に在住  
自宅が断水とことによる入浴に関する相談  
⇒断水解消により、問題解決
- 復興リハビリテーション支援で把握した事例  
被災6市町の仮設住宅や在宅生活の要支援者、  
障害者に対し、医療機関と連携して住環境の調  
整や福祉用具等の支援、介護予防事業を実施  
⇒パーキンソン病で仮設住宅に入居されている方  
への住環境の調整(手すりの設置)等
- 震災前から個別支援していた事例(ALS、小慢)

### 患者会活動支援

- 県内で活動している難病患者団体(20団  
体)への支援として、年2回難病患者団体  
等連絡会を開催。
- H30 防災士による防災勉強会  
震災後、R6年度に改めて『災害』をテーマ  
に学習会を開催。  
災害に備え、当事者参画型災害備えシス  
テム(K-DiPS)について、開発企業から使  
用方法等について学ぶ機会とした。
- 今回の震災では、一部の患者会は会員の  
安否確認を積極的に行っていた。

### 被災地での活動(災害派遣)

- 自治体の災害対応(保健師派遣)として、1月中旬～4月上旬まで珠洲市で活動。  
⇒難病相談・支援センターから2名の保健師が県庁に招集され、月1～2回(3泊4日)の頻度で珠洲  
市へ派遣。現地のリエゾンとして被災状況の確認や報告、県外から派遣された応援保健師等の活  
動調整(避難所および在宅避難者の健康管理など)、要支援者の把握及び支援調整等の任務を  
遂行。また、現地では、難病相談支援センターの職員としての知識・経験を活かしたケース支援や  
福祉用具の貸出しコーナーの設置、現地のJRATと連携した地域支援を行った。

20

二つ目として、患者会への支援です。

先のスライドでもご説明しましたが、当センターでは年2回、難病患者団体等連絡会を開催しております。患者会から要望があれば、学習会等を開催しており、災害についてはH30年、R元年に防災士による勉強会を行っていました。今回の地震を受けまして、改めて『災害』をテーマに学習会を開催し、K-DiPS Solo という当事者参画型の災害備えシステムについて学習しました。これは、紙ではなくスマホで個人が自己情報を入力管理し、有事に備えるもので、スマホなので普段から携帯でき、情報の更新もしやすいという利点があります。今回の地震では、一部の患者会で自ら会員の安否確認を行い、ピアの活動を行っておられました。災害時の対応について今後も学習会を継続し、患者会全体でブラッシュアップしていく必要があると改めて感じているところです。

三つ目として、自治体保健師として被災地へ派遣され、活動を行ったという点です。難病相談支援センターから2名の保健師が県庁に召集され、月1～2回(3泊4日)の頻度で珠洲市へ派遣されました。現地ではリエゾンという役割で、県の災害対策本部に被災地の状況や課題を報告したり、県外から応援に来てくださった保健師チームの活動調整や要フォロー者の把握とその対応、そして、現地に支援に来てくださっていた支援チーム(DMATやJMATの医療チーム、DPAT、JRAT、JDA-DAT等)と連携した保健師活動の調整などを主な業務として活動しておりました。難病相談支援センター職員としては、知識や経験を活かし現地の応援保健師からの相談に対応したり、難病センターから活動拠点に福祉用具を持ち込み、現地に支援に入っていたいただいたJRAT(日本災害リハビリテーション協会)と連携して、必要な方には福祉用具を貸出すなど、少しでも生活しやすいよう、活動量を落とさないような支援を行いました。

## 要配慮者の災害対策(県)

### 【課題、改善の方向性】

～令和6年度能登半島地震報告書(R7.8.1公表)抜粋～

#### 能登半島地震の特徴

- 半島地域という地理的制約により、平地が少なく、アクセス道路が限られ、人員・資機材の大規模投入が困難
- 過疎・高齢化地域という社会的制約により、医療・福祉に関する支援ニーズが顕在化
- 正月、厳冬期という時期的制約により、帰省客等の想定を超える避難者が発生

課題	改善の方向性
<p>&lt;要配慮者&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 平時における準備・想定不足</li> <li>・ 福祉避難所受入対象整理、個別避難計画策定が進んでいない</li> <li>・ DWAT調整本部の立ち上げ、派遣調整のノウハウ不足</li> <li>○ 名簿等による情報把握・共有               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ マンパワー不足</li> </ul> </li> <li>○ 資機材の不足               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 災害救助法に「福祉」が規定されていない</li> </ul> </li> </ul> <p>&lt;1.5次避難所&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 平時における準備・想定不足</li> <li>・ 想定外の長期滞在者が多数発生し、実質的に福祉避難所化</li> <li>・ 県職員に避難所運営や福祉サービス提供のノウハウなし</li> <li>○ スタッフ不足</li> <li>○ 対象者の整理・周知が不足</li> <li>・ 高齢者等の短期滞在を想定する中、健康チェックの結果、想定を超える介助や見守りが必要な要配慮者が判明し、長期滞在者増</li> <li>○ 要配慮者に対応するための機能不足</li> <li>○ 被災者の居所不明</li> </ul>	<p>&lt;要配慮者&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 要支援者広域避難調整マニュアルの整備</li> <li>○ 個別避難計画作成支援</li> <li>○ 施設防災計画作成指針の見直し</li> <li>○ デジタル・新技術の活用</li> <li>○ 応援体制の構築               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 福祉関係団体と連携した応援体制の整備、DWAT派遣体制強化、発災後の迅速な物資輸送体制の整備</li> </ul> </li> <li>○ 支援者宿泊場所の確保支援</li> <li>○ 避難所等での備蓄等資機材整備【市町】</li> <li>○ 災害救助法の見直し（救助の種類に福祉を追加）</li> </ul> <p>&lt;1.5次避難所&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 広域避難調整マニュアルの整備</li> <li>○ 1.5次避難所運営マニュアルの整備</li> <li>○ 県庁内・市町・関係団体との連携強化</li> <li>○ 避難所レイアウトの工夫</li> <li>○ 送り出しと受け入れの円滑化のための被災者情報共有体制の整備</li> </ul>

21

続いて、能登半島地震を踏まえた、石川県の課題や改善の方向性についてです。

8月1日に、県全体の報告書が公表され、このスライドは一部抜粋したものです。ほんの一部ですので、ぜひ報告書全体をご覧くださいと思いますが、ここでお伝えしたいことは、能登半島地震の特徴にもありますが、過疎や高齢化地域であったことにより、医療・福祉に関する支援ニーズが健在化したということです。

更に、今回1.5次避難所という、2次避難所へ振り分けるための一時的な滞在場所として開設した避難所において、想定以上に、介助や見守りが必要な要配慮者が判明し、長期滞在者が増え、要配慮者に対応するための機能が不足していることが分かりました。

高齢者や障害者を含めた課題ではありますが、難病患者の主管課としては、災害対策を見直していくことが必要と考えています。

## 難病患者の災害対策(県)

### 【課題、今後の方向性】

県保健福祉センター（保健所） [県内4か所]	<b>A保健所</b> ：安否確認時に聞き取った内容の記録の管理方法の検討が必要（災害毎に綴っていた）。安否確認の対象者の中には、訪問看護や市福祉課等がすでに安否確認をしている場合があった（役割分担が不明確）。 <b>B保健所</b> ：難病担当者が登庁できない場合も想定し、平時における周知等（災害時の体制整備）が必要。 <b>C保健所</b> ：被災地に所在する保健所から対象者への連絡が困難な場合を想定した対応方法の検討が必要。 <b>D保健所</b> ：リスト内で優先順位をつける。リストの記載項目だけでは患者の状態や、リストに載る理由が不明瞭なため、見直しが必要。 <b>共通</b> ：おたずねシートの提出がない場合もあり、全員の実情を把握しきれていない。対象者は年々増加。→記入の徹底を図る、対象者を絞る、リストの更新が必要。 保健所の要支援者名簿を必要としない市町がある。名簿を共有していても、市町での活用状況を把握できていない。 個別避難計画作成が進んでおらず、作成済みでも有効に活用されていない方がいた。 →市町との連携強化、更なる対策整備が必要（情報共有、個別避難計画作成を推進）。
難病センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・個別支援の充実</li> </ul>
県庁主管課	<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害対策として、難病相談・支援センターの役割が明確ではない。</li> <li>・管轄市町の個別避難計画作成状況も異なり、保健所毎の取組み状況にも差がある。 →主管課主催の協議会等を活用し、課題を共有し対策を検討する。 他都道府県の難病センターや先駆的な取組みを把握し役立てる。</li> </ul>

続いて、県保健所の活動から見えた、難病患者の災害対策の課題や今後の方向性についてです。

県保健所においては、安否確認の結果、重症の患者ほど、医療機関へ避難していたり、移動手段としてヘリコプターを利用した方もいたことなどを把握していました。

無事に避難できていたということから、家族や支援者による支援体制が機能していたとも言えますがA保健所のように、訪問看護や市福祉課も安否確認を行っていたとのことで、役割分担に課題があったり、B保健所のように、難病担当者以外の者でも安否確認できる保健所の体制づくりが必要との意見があがっています。

また、共通して挙げられたのは、おたずねシートではすべての難病患者を把握しきれていないこと、要配慮者リストの優先順位づけや、避難計画があっても有効に活用できていなかったなどの意見がありました。

今後の方向性として、県全体の報告書にも示されていましたが、市町と連携をすすめ、個別避難計画作成をすすめることの重要性を再確認しているという状況です。

県庁主管課としては、保健所の災害活動は集約していたものの、難病相談・支援センターにおいても支援を行っていたことを後々把握しており、災害対策として難病センターの役割が明確ではなかったと捉えていますし、リハセンターとして主体的に取組める力、強みを活かした、今後の災害対策を検討する必要があると考えています。

また、保健所毎の取組みにも差があり、協議会などを活用して対策を検討していくことが重要だと考えております。

**今後の課題 (難病相談支援センター)**

◎ **災害対策**

- ・ 個別支援の充実  
(市町における避難行動要支援者への個別避難計画作成の支援、避難訓練の実施に向けた支援)

◎ **相談対応 (評価)**

- ・ 相談結果を評価する仕組み、定期的な事例検討会の開催

23

続いて、難病相談支援センターの課題です。標準化のための体制整備に関する調査票や今回の能登半島地震の対応を踏まえて5つ挙げました。

まずは、災害対策です。

難病相談支援センターは、“地域の支援者の相談機関”という立場で、個別ケースにかかる支援の充実として、個別避難計画作成や避難訓練等について依頼があれば参加させてもらい、一緒に考え、県全体で取り組んでいけるよう普及していく役割があると考えております。

二つ目に、相談対応の評価です。

担当職員間で都度、支援計画について打合せをしながら支援を行っておりますが、支援内容についての振り返りや評価については、十分できているとは言い難いです。

今後は定期的に事例検討の機会を持つなどし、支援内容やその結果についても振り返りや評価が行える機会を持てたらよいと考えております。

**今後の課題 (難病相談支援センター)**

◎ **関係機関との連携の強化**

- ・ 県保健福祉センター、中核市との役割分担、連携の在り方
- ・ 就労機関との連携
- ・ 難病診療連携コーディネーターとの連携

◎ **患者会支援**

- ・ 組織力を高める働きかけ、活動支援

◎ **ピア・サポート**

- ・ ピアサポーターの活動支援、人材育成

24

三つ目として、関係機関との連携の強化です。

当センターは県の出先機関であるため、職員は人事異動があります。どの職員が配置されても事業が継続でき、個別ケースについては適切な対応ができるよう、支援経過記録の整理はもちろん、関係機関との連携、情報共有を密にしていくことが大切だと感じています。就労支援機関との連携については、ハローワーク金沢の難病就職サポーターとは日頃から連携し、必要時にミーティングも行っています。今後の取り組みとしては、職業センターや障害者就業・生活支援センター等の機関との連携を行い、就労支援のネットワークを広げていくことが大切だと感じています。

拠点病院との連携について、県では昨年11

月に、難病診療分野別拠点病院に「難病診療連携コーディネーター」が配置されました。難病診療連携コーディネーターは難病患者の受診調整など医療に関する相談に応じ、当センターは療養生活全般の相談に応じるという役割分担のもと、患者や家族にとってワンストップの相談で支援が受けられるよう、互いに連携しながら事業を行っていく必要があると感じています。

四つ目として、患者会支援です。

どの患者会も、会員の高齢化や、会員減少による活動力の低下が課題となっています。災害対策だけではなく、組織力を高めるような働きかけや、センター事業について患者会ともっと連携して取り組んでいく必要があると感じております。

## 石川県難病相談支援センターの現状と今後の課題 (運営主体: 自治体)

大平 留美 (石川県難病相談・支援センター)

**ご清聴ありがとうございました**

最後に、ピアサポートについてです。

疾患によっては、県内の患者団体につなぎ、ピアサポートを行っていただいておりますが、患者会がない希少難病については、つなぎ先がない場合もあり、タイムリーに支援できていないという課題があります。各保健所や金沢市、近隣の難病相談支援センターともっと連携しながら、マッチングできる方を探し、オンラインも活用しながらピアサポート支援が実現できるよう、今後対応できたらと考えております。

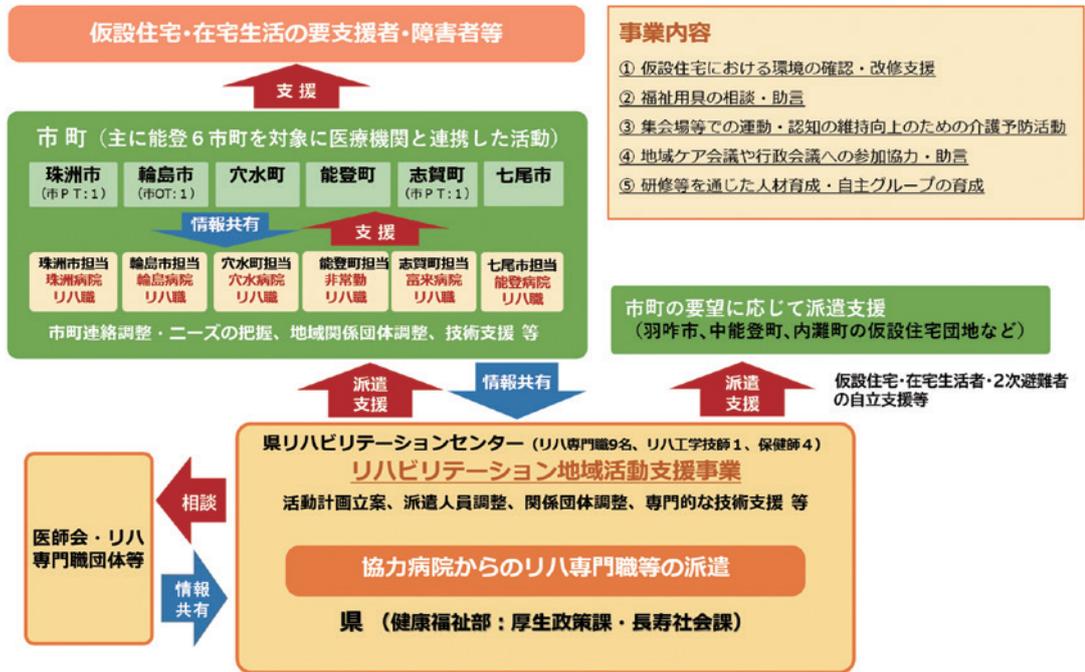
当センターの課題について、他県の皆さまの取り組み等も参考とさせていただき、今後検討していけたら良いと考えております。

以上で、石川県難病相談・支援センターの報告を終わります。

ご清聴ありがとうございました。

参考1

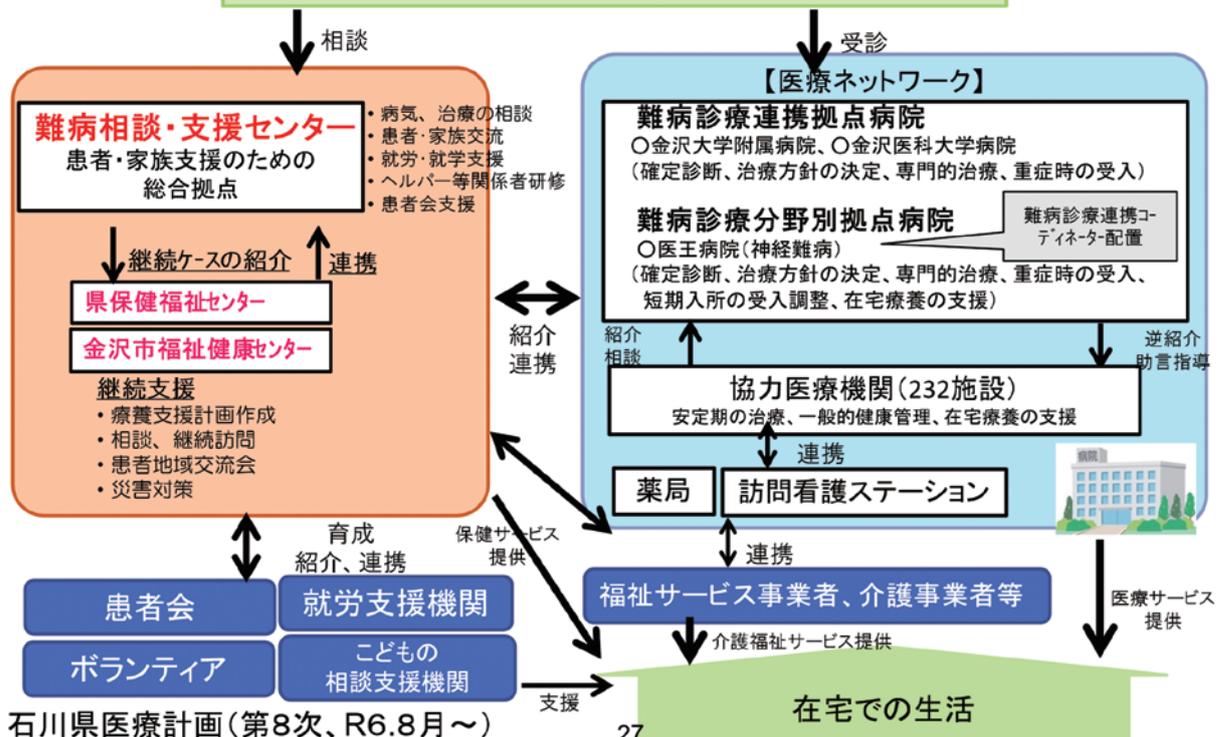
## 復興リハビリテーション支援事業

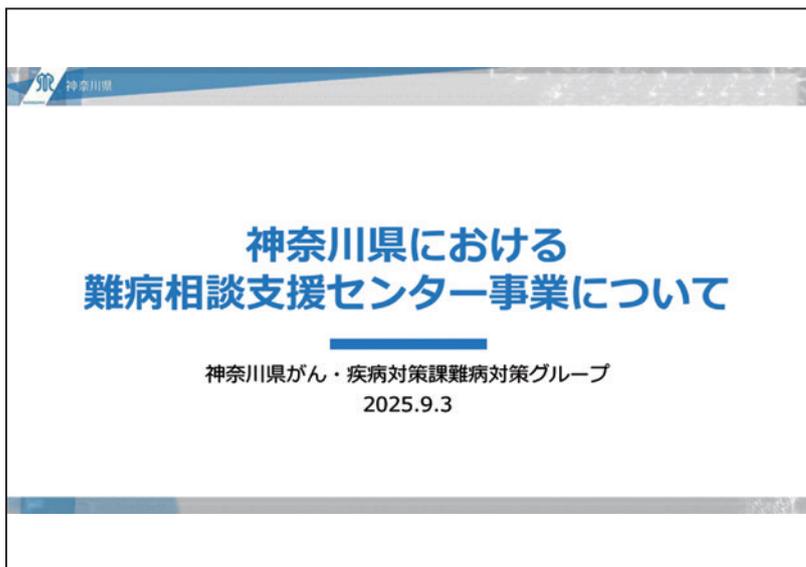


参考2

## 難病医療連携体制 (石川県)

### 患者・家族

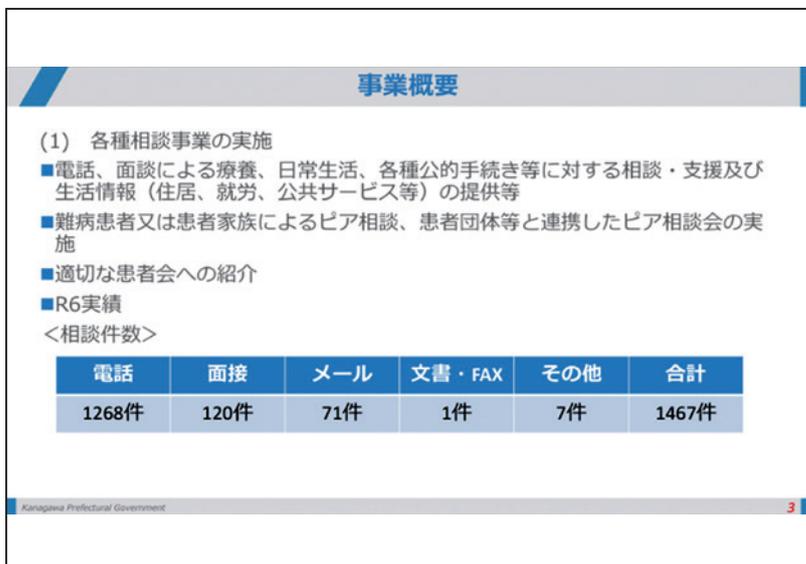
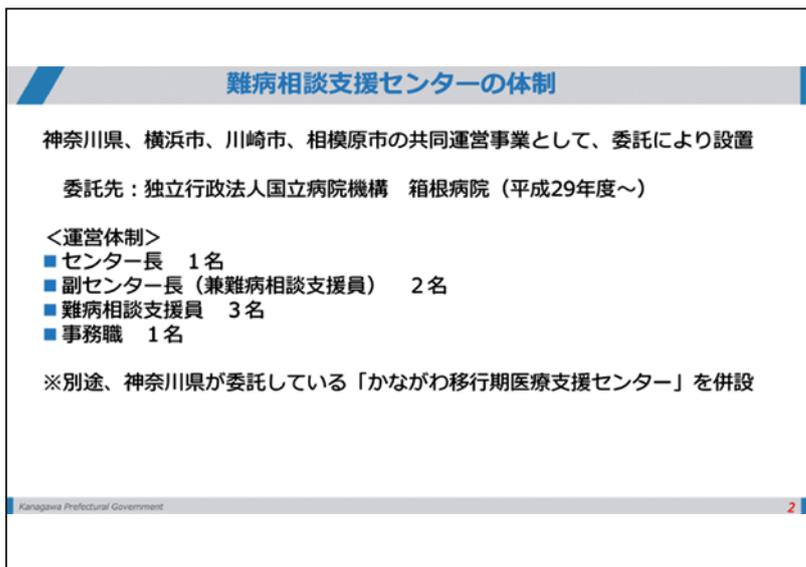




神奈川県におきましては、難病相談支援センターを医療機関への委託で実施しております。委託先は独立行政法人の国立病院機構箱根病院に平成 29 年度からお願いしております。それ以前は難病連にお願いしていたと承知しています。神奈川県につきましては、県内に政令市が 3 つございまして、平成 30 年度以降、政令市でも難病相談支援センターが設置できるようになったことを受けまして、それ以降、県とそれぞれで設置するのではなくて、神奈川県と 3 つの政令市が共同運営事業として委託するという形に途中から切り替わっております。運営体制といたしましては、センター長、これは常駐ではないんですが、センター長 1 名、副センター長 2 名、相談員 3 名、事務職 1 名という形になっております。副センター長も相談支援員として活動されております。神奈川県の特徴といたしましては、別の事業で県が委託しているかながわ移行期医療支援センターを同じ箱根病院が受注しておりまして、併設しているということによって、移行期の支援につきましても、力を入れて取り組んでいるところが特色となっています。

実際の事業の概要ですが、今回、均霑化がテーマなので、あえて委託の仕様書ベースでの事業概要という形で順番を整理しております。まず 1 つ目としては、各種相談事業を実施するということで、電話や面談、実際にセンターにいらっしゃる方もいますので、そういった方に日常生活だったり、公的手続きの相談支援、生活の情報、病気に関する情報などを提供しております。

その他、難病患者とか、患者家族のピア相談とか、患者団体と連携した相談会の実施などの活動をしていただいています。相談の令和 6 年度の実績としては、合計で約 1500 件の相談がありまして、多くは電話相談という形になっています。



**事業概要**

(2) 運営連絡会議の開催  
 ■一定期間ごとに運営連絡協議会を開催し、委託者（県及び政令市）と受託者間で、共同運営対象事業の実施状況を情報共有（年2回）

(3) 医療講演会等の開催  
 ■難病及び難病に関連する内容の医療講演会を開催（年4回）

	開催日	テーマ	参加者数
1	R6.11.29	脊髄小脳変性症の方の自宅でできるリハビリテーション	27名（対面）
2	R7.1.22	難病患者の災害への備えと支援者の役割	212名（Web）
3	R6.11.20	神経難病患者支援の実践—医療・介護の連携—	40名（Web） 11名（対面）
4	R7.2.3	心理的支援から考える神経難病	292名（Web）

4

**事業概要**

(4) 患者交流会の開催、支援等  
 ■同じ疾患を持つ患者同士が交流・相談等ができる患者交流会を開催（R6年度：2回）  
 ■難病患者団体が実施する患者交流会の支援

(5) 就労支援  
 ■難病患者の就労支援に資する情報提供等  
 ■難病患者就職サポーターと協働での就労相談会の実施（R6年度：62件）

(6) 他機関との連携  
 ■難病対策地域協議会等への出席により、関係機関との連携を図る。

5

**チェックリストを活用して見えた課題**

<難病相談支援センターの運営に係る課題>

(1) 相談対応に係る課題  
 ■相談結果について、相談員間での情報共有はできているが、事例検討会など、内容について評価・検討する体制までできていない。

(2) 職員教育体制  
 ■職員教育の実施主体（委託者か、受託者か）について、明確なルールがない。  
 ■単年度契約の委託事業であるため、キャリアラダーを構築することは想定しがたい。（実態として、同一事業者に継続して委託している。）

6

実際にセンターにいらっしゃる方は120件、その他メール文書等のご相談があったということです。共同運営という形になってますので、運営連絡会議ということで、委託者と受託者で情報共有する場を年2回設けております。この運営をしていただいています。また、医療講演会の開催ということで、年4回、医療講演会を開催しています。テーマの選定にあたっては、難病相談支援センターで検討しているものと、各3政令市にも意見を聞きながら、4回という形で、それぞれのテーマを選定しています。実績としては、こちらに表示している通りの内容になります。そのほか、患者交流会の開催支援、同じ疾患の患者同士が交流相談できるような患者交流会を、令和6年度では2回開催しています。そのほか、患者団体が主体的に実施している交流会を支援するなどの取り組みがございます。就労支援につきましては、かながわ難病相談支援センターの場合には、県内のハローワークにいる難病患者就職サポーターと共同で就労相談会を実施するという事で、週1回予約制で、予約があるときには難病患者就職サポーターが難病相談支援センターに来て、難病相談支援員と一緒に相談に対応するという形をとっております。それによって、身体に関するお悩みや、実際の就職の相談を一体的に対応できる体制をとっています。令和6年度の実績としては62件承ったということで聞いております。そのほか、他機関との連携ということで、難病対策地域協議会に出席していただいたり、その他様々な会議、他機関で連携するような会議にも参加していただいています。

### チェックリストを活用して見えた課題

<チェックリストの活用に係る課題>

(1) 運営状況の実態把握の難しさ

- チェック項目のうち、実務レベルの内容については、設置者がすべてを詳細に把握することが難しく、適正に評価できているか疑問が残る。
- 委託先に求める報告内容を工夫するなど、より正確な把握に努める必要がある。

(2) 充実させるための取り組みの困難さ

- 委託事業として実施している場合、契約書や仕様書で体制や業務内容が規定されているため、仕様に対する評価となっている項目もある。
- 仕様書で体制を強化しようとする、委託料にも関わってくるため、国の要綱に規定されているなど、根拠が必要である。
- 受託者の努力で強化できる項目については、規定は必要ないが、委託料に単純には反映されないため、還元する方法を検討する必要がある。

(3) その他

- 委託の場合などは、自己チェックを取り入れることにより、改善につながりやすくなるのではないか。

Kanagawa Prefectural Government

チェックリストですけれども、事前に昨年度の前任者が回答した内容や、作成された運用の手引き等を見ての私の感想になるんですけども、課題としましては、チェックリストの難病相談運営に係る課題として、チェックリストによると、「相談結果について、相談員間で情報共有はできているけれど、具体的に事例検討会などの評価を検討する体制まではできていない」というところが見えてきました。

教育体制としても課題があるように見られたんですが、実際、実施主体をどうするかというところが明確なルールがないので、なかなかこれをどう対応していこうかというところが難しいなというのが感想です。県の契約形態、実際が委託事業という形になってまして、実態としてはずっと同じようをお願いをしているものではあるんですが、毎年運営事業者が変わるものではないのですが、契約としては単年度という形になるので、そのあたりをキャリアラダー的に構築して、依頼をするというところは、なかなか難しいものがあるというのが拝見しての感想となります。また、チェックリストの活用方法についても、こちらら感想レベルではあるんですけども、チェック項目の中で、チェックリスト自体は自治体が評価をするという手引きになっていたんですけども、チェック項目の中では実務レベルでどういうふうに相談を受けている、どうやって共有しているかというところについて、設置した自治体側が全て詳細に把握しているというのはなかなか難しいところがあって、これを我々が知っている範囲で評価するということ、実際に本当に適正な正しい評価ができていのかというところは若干疑問が残るところがあって、逆にそれを把握する必要があるとしたら、委託先に報告内容をきちんと求められるように報告書の様式を工夫するか、自治体側として努力が必要と感じました。また、実際に足りない部分を充実させていこうといったときに、委託事業なので、契約書や仕様書で体制・業務内容を規定しております。ですので、これを強化していこうとした場合、仕様に反映させる必要が出てきてしまう項目もありまして、仕様の評価という面もあると感じました。また、仕様で強化しようすると、費用面にも関わってくるので、なかなかそれを客観的な国の要綱とかで規定されているとか、そういった根拠があれば予算措置も検討の範囲に入ってくると思うんですが、単純により良くしようというレベルで予算を確保するというのが、実態的には自治体として難しい部分と思っています。また、受託者が自助努力でやっていただけるところもあるのかもしれないんですけど、そういった場合にどうお返しできるのかというところを検討するのも必要と思っています。そういったところも踏まえると、委託の場合については、自治体が評価するだけではなくて、やはりセルフチェックを取り入れていけると改善に繋がりがやすくなる感じました。簡単であります、私からのお話は以上となります。

## 滋賀県難病相談支援センターの現状と今後の課題 (運営主体：難病連)

原田 真衣 (滋賀県健康しが推進課難病・小児疾病係)

難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会

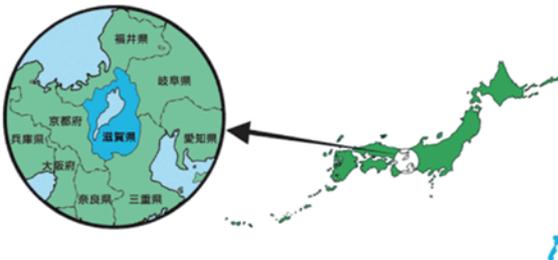
滋賀県難病相談支援センター  
の現状と今後の課題

滋賀県健康医療福祉部  
健康しが推進課 難病・小児疾病係



## 滋賀県の概要

- 面積  
約4017km<sup>2</sup>
- 総人口  
1,396,250人 (令和7年4月1日現在)
- 県内の市町  
19市町 (13市6町) ※うち1市は中核市



滋賀県は、県面積の約 1/6 を占める、日本一の大きさの湖・琵琶湖があり、その周囲には豊かな自然が広がる近畿地方の県になります。

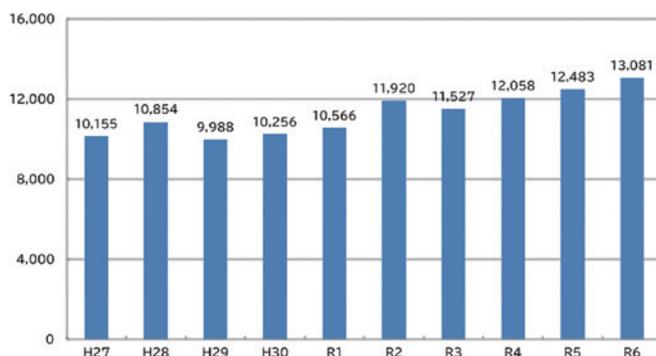
国宝の彦根城や、世界遺産の比叡山延暦寺などの観光地もあります。

人口は約 140 万人、県内 19 市町があり、県庁所在地である大津市は、中核市となっています。

(他、男性の平均寿命は全国 1 位、女性は 2 位となっています (R2 年度時点))

## 滋賀県における指定難病受給者の概況

滋賀県指定難病受給者数 (副疾患含む) の推移



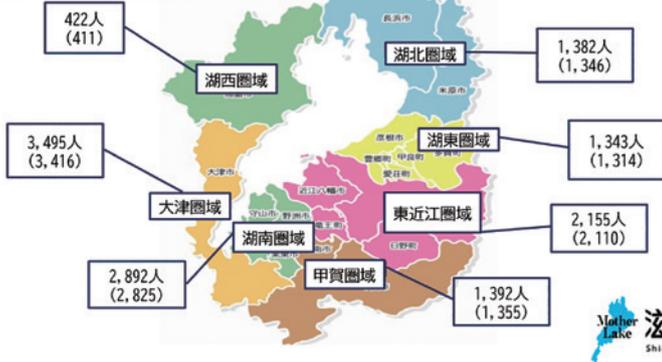
3

指定難病の認定数はグラフのとおり、年々増加しており令和7年3月末時点で13081人となっています。

受給者数の実人数としては、12777人となっています。滋賀県内人口の約1割となっています。

## 滋賀県における指定難病受給者の概況

滋賀県人口:  
1,396,250人 (R7.4.1現在)  
受給者数  
13,081人 (R7.3月末時点)※副疾患含む  
実人数 12,777人

二次医療圏域別受給者数  
※ ( ) 内は実人数

滋賀県では19市町を7圏域に分類しており、地図上に示すのは、各圏域ごとの受給者の数になります。

県を琵琶湖を挟む南北に分け、大津圏域や湖南圏域は人口と比例して、受給者数も多くなっております。

つきまして、滋賀県難病相談支援センターの概要になります。

滋賀県難病相談支援センター  
の概要について

## 滋賀県難病相談支援センターについて

“誰もが、いつでも、気軽に利用できる支援センター”をコンセプトとして、平成18年12月に開設。  
運営は、滋賀県難病連絡協議会へ委託している

難病連絡協議会  
会員数：380名 賛助会員：58名  
加盟団体：10団体 (令和7年6月現在)

## 開所時間

月～金 9時～17時 (電話・面談相談10時～16時)  
※祝日、お盆(8/13～15)、年末年始(12/28～1/4)を除く  
第1土曜日 13時30分～16時 (患者会の定例交流会に合わせて開設) ※祝日除く

## 職員体制

センター長 滋賀県難病連絡協議会より選出  
支援員 5名 (内訳: 保健師3名 看護師1名 社会福祉士1名)  
事務員 2名

※非常勤のみ。できる限り支援員2名、事務員1名体制で相談対応



滋賀県難病相談支援センターは、だれもがいつでも気軽に利用できる支援センターをコンセプトに、平成18年12月に開設しました。

元々滋賀県では患者団体の運動が活発であり、行政との関わりも深かったため、患者団体である滋賀県難病連絡協議会へ委託をしています。滋賀県難病連絡協議会(難病連)は令和7年6月時点で、会員数380名となり、年々減少傾向にあります。

センターの開所時間としては、平日9時から17時、第一土曜日は、患者会の定例交流会があるため、午後のみ開設をしています。

また、医療講演会等を休日に実施する場合があります。

## 滋賀県難病相談支援センター事業について

### 事業内容

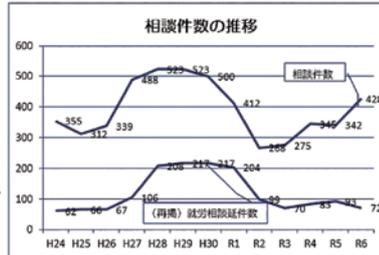
(1) 電話や面談による各種相談支援  
(ピア・サポートを含む)

(2) 就労相談

- ・ハローワークの難病患者就職サポーターによる月3回出張相談
- ・オンライン相談の実施
- ・年1回就労セミナーを開催（産保センターと連携）

(3) 講演会・研修会の開催

- ・年間12回開催（患者会と共催6回、センター主催6回）
- ・対面とZOOMのハイブリッド開催
- ・センター主催の講演会に関しては、オンデマンド配信実施



## 滋賀県難病相談支援センター事業について

### 事業内容

(4) 地域交流会等の活動に対する支援

- ・各圏域の会場を設定し、年間10回開催（R6年度：延60人参加）
- ・（R6）患者交流会74回 延べ214人参加

(5) 難病ボランティア養成講座

- ・年1回 養成講座を開催
- ・県内大学と連携したボランティアの啓発

(6) 在宅難病患者等療養生活機器貸出事業

- ・意思伝達装置の貸出し（貸出機器：伝の心3台）
- ・センター内 日常生活用具等の展示

(7) 情報収集・提供

- ・難病センターだよりの発行（2回/年）



職員体制としては、難病連からセンター長を1名選出いただき、

支援員は保健師3名、看護師1名、社会福祉士1名の計5名

その他事務員2名です。常勤職員はおらず、非常勤で1日に支援員2名、事務員1名の3名体制相談対応にあたっています。

事業内容については、電話や面談による相談対応に加え、各種事業を行っています。

左のグラフは相談件数の推移を示しています。全体的な相談件数は一度減少したものの、近年は増加傾向で推移しています。

赤の線で示したものは、就労相談のみの件数となっており、多少の増減はあるものの横ばいで推移しています。

就労相談については、毎週金曜日に相談日を確認し、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携した相談対応にあたっています。

昨年度からオンライン相談も開始しました。

医療講演会は各患者会と共催で行う講演会のほか、センターが主催で行う講演会もあります。基本的にはハイブリッド開催を行っています。

昨年度から試験的にオンデマンド配信を開始しています。

交流会等の活動支援に関してですが、難病相談支援センターは大津市という県の南部に設置しているため、北部地域などの方は交流会に参加しにくいということで、各圏域ごとの会場にて交流の場を設定し、患者会と連携した交流会を開催しています。

年間10回開催していますが、参加人数は減少しているため、開催方法について地域組織と連携するなど、検討していきたいと考えているところです。

ボランティア養成については、現在登録してくれているボランティアへのアプローチに加え、新規獲得のための養成講座を開催。また県内大学と連携したボランティアの啓発を行っています。

意思伝達装置の貸出事業も実施しており、以前は3種類を貸出をしていたのですが現在は伝の心のみとなっています。

情報提供というところでは、センターだよりを年2回発行し、県内の医療機関や、市町・就労関係機関、学校等に加え、県外の難病相談支援センターにも送付し、センターの周知・啓発に努めています。

## 滋賀県難病相談支援センター事業について

### 県との連携

- 難病相談支援センター運営委員会への参画 (年1回)
- 難病相談支援センター職員会議 (月1回) への出席  
(毎月の事業進捗の共有、その他情報共有)
- 滋賀県難病対策担当者会議への出席要請  
(各関係機関の役割の確認、顔の見える関係づくり、県の対策の方向性の共有等)
- 滋賀県難病対策推進協議会や各圏域の難病対策地域協議会への参画要請
- 難病相談支援センターの運営にかかる支援  
(必要経費の予算化、国庫補助金の申請、実績報告、必要物品の購入等)



委託元自治体とセンターとの連携につきましてはセンター職員は非常勤しかおらず、勤務シフト的に一度も出会わない支援員同士もあるため、月1回は職員会議にて情報共有を行うこととしており、そこに県の担当者も毎月参加しています。そこで、事業の進捗であったり相談対応を行っています。

また、センター運営にかかる会議の事務局を担っていたり、県の協議会の参画、各保健所の地域協議会への参画もいただいています。

## チェックリストを活用して 見えた課題と対応等



運営体制について、均霏化という側面では、非常勤しかいないところが課題と上がりました。

また、センター長は患者団体から選出されているため、当事者の方になるので、体調等も考慮する必要があり、概ね週1回の勤務となっています。

難病連自体の会員減少、高齢化に伴い、理事等の担い手がいなくなっている背景があり、そのため、随時の相談ができない、という事もあります。

しかしセンターと難病連は同じ建物内に事務所があり、また県庁とも徒歩圏内であるため、連携がしやすい体制となっています。

人員確保の面ではなかなか解決できない課題ではありますが、委託元としては、難病連で担えない部分と担える部分を把握し、県が支援を行っていきえるようにしていきたいと考えています。

チェックリストを活用して見えた課題等

課題1 センター運営体制の充実

- ・常勤雇用の支援員がない
- ・センター長は週1回出勤のため、随時の相談ができない。
- ・職員のメンタルヘルスサポート体制が不足している

対応

- ・センターに求められる役割も増え、相談内容も複雑化している。これまでの事業について見直し、ともに考えていく必要がある。
- ・患者団体への委託について、高齢化による担い手不足等課題はあるが、患者団体に委託することで、ピアサポートや交流会等スムーズに連携できる強みもある。
- ・委託先の患者団体の状況把握を行い、センター運営や相談体制の整備について、必要時県が後方支援を行っていく。



11

チェックリストを活用して見えた課題等

課題2 一般相談対応（評価の仕組み）

- ・相談対応結果について、評価できる仕組みがない（月1回の職員会議では、困難事例について対応検討を行う）
- ・相談マニュアルの作成、活用について

対応

- ・相談対応に関する評価方法を、他自治体の取組も参考にしながら、検討していく。
- ・国のマニュアル等の活用を促す
- ・保健所や関係機関とともに事例検討会の機会を設ける。



12

チェックリストを活用して見えた課題等

課題3 他機関との連携体制

- ・他機関との事例検討会を定期的で開催できていない
- ・各圏域の難病対策地域協議会には出席しているが、協議会の参加団体と事業の協働実施等はできていない。

対応

- ・各保健所との個別ケースに対するやり取りはあるが、保健所や地域協議会参加団体との事業の協働はできていない。県が主催する担当者会議での顔の見える関係づくりを行うとともに、地域での会議等様々な場を通じて、センターの啓発を行っていく。また、県主催で保健所担当者との事例検討会の開催を予定している。
- ・難病患者就職サポーターとは密に連携がとれているため、継続して事例の共有等を行っていく。



13

職員教育体制については、千葉先生の報告でも全体的に平均値が低かったという結果を見せていただきましたが、滋賀県も、しっかりした体制はつくれていないところです。

先ほども少し申しましたが、今までは県OBの保健師が退職後に相談員を担うことが多く、元々県の研修を受けてきていること、経験がある事から特に研修体系は定めていなかった。

しかし、自治体経験や難病患者支援の経験がない支援員も雇用されている事、今後雇用があることを踏まえると、入職時に研修を実施する等の必要性があると考えています。

新しく入職した職員には、県の担当者から制度や相談対応にあたるうえでの基礎的な知識を伝えるなどの取組を検討し、既存の支援員に対しても、勉強会を実施するなど、今後考えていきたいと考えています。

また、センター職員の研修体系というのは少しイメージが付きにくい部分もあるため、国として何か基準を定めてもらえると、とてもありがたいなと思ったところです。

2点目は、一般相談対応についてです。

特に評価の仕組みのところは課題となりました。

月1回の職員会議では、困難事例をあげて、統一した対応を図ることを協議していますが、

一人ひとりの対応について評価を行うということはしていませんでした。

チェックリスト作成のワーキングに参加するなかで、アンケートのような評価の仕組みを作っている自治体もありましたので、

そういったものも参考にしながら、負担のない評価方法を検討していくとともに、

相談マニュアル等の活用はできていないので、改めてマニュアルの確認。

さらには、事例検討会の機会を設けたいと考えています。

3つめ、他機関との連携体制というところでは、事例検討会の開催や、地域協議会の参加団体との事業の協働実施のところが課題となりました。

事例検討会については、コロナ前まで、保健所の担当者の人材育成という視点からも、保健所に事例を提供いただき、関係機関を集めた事例検討会を実施していたため、今年から再開をしたいと考えているところです。地域の在宅療養患者の現状や、関係機関との連携を知ってもらい、センターという立場でどのように関わることができるか、考える機会になればよいと考えます。

保健所との連携というところでは、コロナ禍以降は連携が減少しているように見受けられます。

以前は一斉更新の申請受付も保健所で行っていた際に、更新日に支援員が出向き、相談ブースを設置し希望者に相談会を実施するということをしていたのですが、保健所の負担軽減のため、県庁で郵送による一括受付・更新時期の分散化を開始したこともあり、支援員が各圏域の保健所に出向く機会が少なくなりました。

また県OBの保健師が支援員をしていたという事もあり、保健所職員の相談先としての役割でもありましたが、昨年度から県OBがいなくなってしまったため、少しその点が難しくなっている。

しかし、県の主催する担当者会議は毎年1～2回開催しているため、そこに参加いただき関係者と顔の見える関係づくりを行うとともに、地域協議会等様々な機会をとらえたセンターの啓発の継続を実施したいと考えています。

地域協議会参加団体との事業の協働は具体的にどんなことをされているのか、他の自治体の方にもお伺いしたいと考えています。

また特に就労に関しては難病患者就職サポーターとの連携は密にとれているため、他の機関にも広げていきたいと考えています。

### チェックリストを活用して見えた課題等

#### 課題4 職員教育体制

- ・センター職員に対し、難病行政に関する知識や面接技術の演習等の研修を実施していない。  
また、キャリアに応じた研修体系を定めていない。  
(全国規模の研修には参加している)
- ・OJTの体制はない

#### 対応

- ・新しく入職した職員には、県担当者から制度等、基礎的な知識を伝える
- ・職員会議等で勉強会・事例検討会を行う等、センター職員と相談しながら検討していく。



14

職員教育体制については、千葉先生の報告でも全体的に平均値が低かったという結果を見させていただきましたが、滋賀県も、しっかりした体制はつくれていないところです。

先ほども少し申しましたが、今までは県OBの保健師が退職後に相談員を担うことが多く、元々県の研修を受けてきていること、経験がある事から特に研修体系は定めていなかった。

しかし、自治体経験や難病患者支援の経験がない支援員も雇用されている事、今後雇用があることを踏まえると、入職時に研修を実施する等の必要性があると考えています。

新しく入職した職員には、県の担当者から制度や相談対応にあたるうえでの基礎的な知識を伝えるなどの取組を検討し、既存の支援員に対しても、勉強会を実施するなど、今後考えていきたいと考えています。

また、センター職員の研修体系というのは少しイメージが付きにくい部分もあるため、国として何か基準を定めてもらえると、とてもありがたいなと思ったところです。

チェックリストを活用して見えた課題等

感想等

- ・チェックリストをつけてみることで、しっかり取り組めていること、体制として少し不足する部分等、把握することができた。
- ・他の自治体の状況について、把握することができた。
- ・チェックリストを毎年つけることで、経年変化も見ることができ、その時々課題に対する取組を検討できる。
- ・自治体職員だけでなく、センター職員や委託先と話しながら活用することで、共通認識が図れると考えるため、活用方法を検討していきたい。



15

御静聴ありがとうございました



最後に、感想です。

今回、委託元自治体向けのチェックリストであるが、センター職員と委託先の難病連にも同様にチェックリストをつけてもらった。

この三者でも認識のずれがあったり、(他機関との連携部分など) 担当者としてセンター事業を十分に把握し、しっかり取り組んでいること、体制として不足すること、課題等を認識することに役立つと考える。

またチェックリスト作成にあたり、ワーキングにも参加することで、他自治体の取組を聞くことができて大変参考になりました。

委託形態が違うことによる、事業内容の違いや強み・弱みや課題の違いがあり、それぞれの取組を活用できるところは取り入れていけると均霑化が進んでいくのではないかと思います。

やはり支援員の経験値等により左右される部分もあるため、様々な相談が寄せられるセンター職員として、

継続支援が必要な方に対する、他機関へつなぐことや、制度についてなど、教育体制はしっかりしておかないといけないと感じました。

自治体職員だけでなく、センター職員や委託先の難病連と相談しながら経年的にチェックリストをつけることで、共通認識が図れるとともに、課題について検討できる機会となる、

変化がみえることでモチベーションアップにもつながると考えるため、今後も活用していきたいと考えます。

## 難病相談支援センターチェックリストの活用から見た課題と今後の方向性

(運営主体：NPO 法人)

鹿野 妙子 (新潟市保健所保健管理課)

## 難病相談支援センターチェックリストの活用から見た課題と今後の方向性

2025.9.3

新潟市保健所 保健管理課 鹿野 妙子

「難病相談支援センターチェックリストの活用から見た課題と今後の方向性」について、自治体としてNPO法人に委託している自治体の立場からお話させていただきます。今回、研究班により作成されました「難病相談支援センター運営チェックリスト活用方法の手引き」をもとに、実際にチェックリストを付けてみたことで見えてきた当センターの課題と今年度の取り組み及び今後の方向性についてご紹介します。

2

## 新潟市の概況

平成17年(2005年)3月、10月  
近隣13市町村と合併平成19(2007年)4月  
政令年指定都市に移行  
(8行政区)

面積 : 725.99Km<sup>2</sup>  
人口 : 762,739人  
世帯数 : 351,310世帯  
高齢化率 : 30.7%  
(65歳以上人口: 234,130人)  
出生数 : 4,429人  
(外国人住民 : 6,870人)

面積: R7.1現在、人口・世帯数・  
65歳以上人口: R6.9末現在、出生数: R5年

まず、新潟市について簡単に紹介させていただきます。新潟市は、平成17年の3月と10月に近隣13市町村と合併し、平成19年4月に政令指定都市になりました。高速道路や新幹線で首都圏と直結しており、国際空港や国際港が整備されています。

また、コシヒカリで有名なお米や野菜、果物などの農畜産物の一大産地です。日本海側に面し、信濃川や阿賀野川、福島潟、鳥屋野潟、など、多くの水辺空間と里山などの自然に恵まれています。現在、新潟市はスライドの地図にある通り、8つの行政区に分かれています。面積、人口等はスライドをご覧ください。

3

## 疾患別 指定難病受給者数

【対象患者の多い疾患】

R6.3月末時点

疾患名	新潟県	新潟市
潰瘍性大腸炎	2,576人	1,036人
パーキンソン病	2,416人	806人
全身性エリテマトーデス	1,129人	418人

受給者数	新潟県	新潟市
合計	17,854人	6,540人

続いて、指定難病受給者数についてです。令和5年度(令和6年3月末時点)の受給者数は新潟県全体でみますと17,854人で、そのうち新潟市分は6,540人となっております。新潟市の受給者は県全体の約3分の1を占めています。新潟県全体の対象患者の多い疾患は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスの順です。こちらは、新潟市も同様です。

4 **新潟県・新潟市難病相談支援センター**

- 事業開始時期:平成19年2月
- 新潟県と新潟市が、NPO法人新潟難病支援ネットワークへ委託・運営
- 場所:独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
- 開設日:月～金 10:00～16:00

NPO法人新潟難病支援ネットワーク  
→難病の患者・家族、支援する関係者が会員となり、運営するNPO法人




新潟県・新潟市難病相談支援センターについて紹介いたします。新潟県・新潟市難病相談支援センターは、難病患者さん・ご家族・患者会、医療・介護・福祉・行政の専門職、ボランティアなど、難病に関わるあらゆる関係者が参加して、平成18年11月に設立されたNPO法人「新潟難病支援ネットワーク」に新潟県が業務委託をし、平成19年2月より事業開始となりました。その後平成30年度には、新潟市も事業委託し、地域における相談支援体制の整備を進めてきました。難病相談支援センターの場所は、新潟県難病拠点病院である、独立行政法人国立機構西新潟中央病院内にあります。

5 **難病相談支援センター事業**

相談事業	電話メール面談等での相談・支援
就労支援	就労支援機関の紹介や連携
講演研修会	患者、専門職のための講演会
患者会等支援	交流会や患者会支援等
啓発事業	難病理解を広めるため講演会等
情報提供	ホームページ、センター便り、パンフレット

難病相談支援センターの事業内容です。相談事業、就労支援、講演・研修会、患者会等支援、啓発事業、情報提供の6つが主な事業となっております。

相談事業は、患者団体、行政、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センター等関係機関やボランティア団体等と連携しながら患者さんの希望に沿った相談に努めています。その他、平成28年から相談支援

員が、県内保健所が開催する「患者のつどい」等の事業を訪問する出張相談や、ピアサポーター相談及び、ピアサポーター養成に向けた研修会も開催しています。就労支援は、就労支援機関の紹介や関係機関が円滑に連携できるよう、新潟労働局と共催で難病就労支援機関連絡協議会を開催したり、難病患者就職サポーターと連携し、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」を毎年開催しています。その他、患者さんや専門職のための講演会の開催や、患者会等支援として、患者会との懇談会の開催や疾患や年代を問わず患者さん同士が気軽に集う「難病の方のつどい」と「疾患別交流会」を開催しています。また、年2回センターだよりの発行、事業年報の発行、センターの事業案内チラシを作成し、特定医療費助成制度新規申請及び更新申請の際に管内保健所から周知・PRしています。ホームページも随時更新し情報発信の場として活用されています。令和6年度、難病相談支援センター初回相談の中で、84件(26.8%)の方がホームページをみて相談に繋がっています。スライドの4ページに、難病相談支援センターのホームページ二次元コードを載せてありますので、お時間のある時に覗いてみてください。

## 難病相談支援センターチェックリストの活用から見た課題と今後の方向性

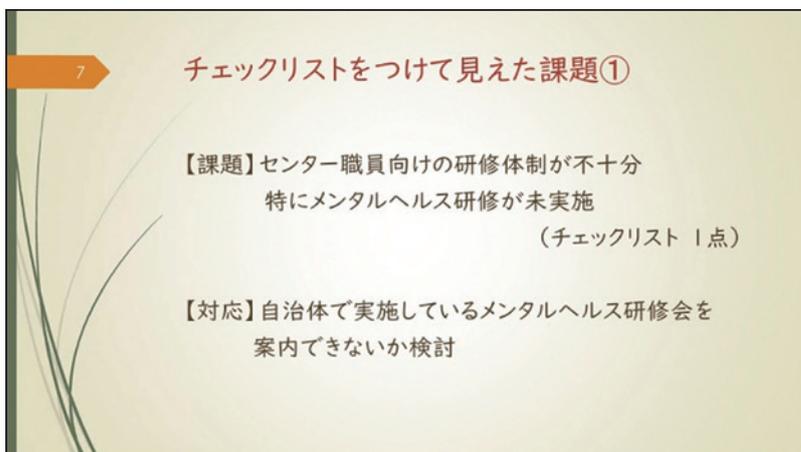
(運営主体：NPO 法人)

鹿野 妙子 (新潟市保健所保健管理課)



難病相談支援センターでの相談概要です。令和6年度の相談件数は873件、内訳は、新規が313件、継続が560件でした。そのうち、新潟市分の相談は491件で、全体の約半数(56.2%)が新潟市在住の方となっています。

相談件数は、ここ数年やや減少しておりますが、新潟市分の相談件数はほぼ横ばいです。センターの場所が新潟市内にあるため、新潟市在住の方が利用しやすさがあると感じています。



では、新潟県・新潟市難病相談支援センターについて、少し知っていただいた上で今回、このチェックリストを付けてみて、見えた当センターの課題について報告いたします。まず一つの課題は、センター職員向けの研修体制が不十分であるということでした。チェックリストの1「センター運営体制の充実」の項目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」について、今回1点となりました。また、6「職員教育体制」の項目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」についても1点でした。相談支援業務には、精神的な負担がかかるケースも多く、安心して相談業務に従事できるようメンタルヘルスに関する研修会を提供できるような体制づくりが必要であると感じました。そこで、まず今年度は、既存の研修会にセンターの相談員を案内できないか、所属内で検討しました。ですが、今年度は対象となる研修会がなく現時点では研修会受講の体制は整っていません。センターとの定例ミーティングの際に、この点を相談したところ、センターのある独立行政法人国立機構 西新潟中央病院と何か連携できるとよいのではないか、と提案がありました。今後、県の担当者とも相談していきたいと思えます。

8

**チェックリストをつけて見えた課題②**

【課題】難病行政に関する研修会未実施  
(チェックリスト 3点)

【対応】既存の自治体研修を案内  
→R7に実施した特定医療費助成制度新任者研修に  
相談員2名参加

続いて課題の2つ目です。チェックリストの6「職員教育体制」の項目では全体的に点数が低く、研修体制について見直す必要があると感じました。難病行政に関する研修機会も十分でなく、今回3点という結果でした。そのような状況を受けて、今年度4月に、新潟市内の区役所難病業務新任者向け研修会を、センター相談員へ案内し、2名参加していただきました。参加の相談員からは、「制度の仕組みや運用が理解できた」「今後の相談に役立ちそう」といった前向きな声が聞かれ、こうした既存の研修の活用も有効であると実感しました。

今後も、難病業務新任者向け研修会を案内し、日々の相談業務に活かしていただければと思っています。

9

**チェックリストをつけて見えた課題③**

【課題】事例検討会の開催が定期的ではない  
(チェックリスト 4点)

【対応】現在も検討会は開催しているが、不定期開催方法についても今後検討

課題の3つ目として、事例検討会の開催が定期的ではないということがありました。チェックリストの2一般相談対応の項目8「定期的に事例検討会を開催している」は4点でした。

現在、検討会は実施していますが、不定期開催であるため点数が低めになりました。今後の開催方法について、現在定例で開催している月1回のミーティングの中に、毎回事例検討の時間を設け、関係者で共有してはどうかと相談しました。先ほど課題①にあがっていたメンタル

ヘルスに関する部分について、相談員の困りごとや困難事例を共有することで、精神的負担を少しでも軽減することができたと考えております。合わせて7「相談結果について評価できる仕組みがある」についても、ミーティングの中で共有できるような体制を整えていけるとよいと感じました。これらの提案に早速賛同いただき、次回のミーティングから事例検討の時間を設けることになりました。今回の件を相談した際に、センター事業開始当初は毎月定例で事例検討会を開催していたということが分かりました。その時のセンターの体制や、相談員の職種によって検討会の開催について都度見直されていたようです。毎月開催することで、「チェックリストの点数が高くなることだけが全てよい事」とは考えず、今後事例検討会の開催方法については、できるだけセンターの負担が少ない形で、また、当センターに一番適した形で開催していけたらと考えます。

## 難病相談支援センターチェックリストの活用から見た課題と今後の方向性

(運営主体：NPO 法人)

鹿野 妙子 (新潟市保健所保健管理課)

10

## 難病相談支援センターとの関係性と連携の実際

○センターと自治体の「日常的な信頼関係」が大切

## 【現状】

- ・毎月の定例ミーティングの実施(情報共有、制度確認等)
- ・新潟市難病対策地域協議会の委員としてセンター相談員が参画
- ・何かあればすぐに連絡できる関係性

今回、チェックリストを通じて、形式的な体制だけではなく、自治体とセンターとの日常的な連携・信頼関係こそが支援の質を支える基盤であることを再認識しました。当センターでは、毎月1回関係者が集まり定例ミーティングを実施しています。

ミーティングでは、県や市の動向や情報提供、NPO 法人難病支援ネットワーク事務局および難病相談支援センターからは相談件数の傾向や活動報告、必要時、困難事例の共有などを行っていますが、このような場をさらに有効に使えるように、今後調整していきたいと思います。

11

## 今後の活用方針①

- チェックリストは毎年センター職員と一緒に記入
- 改善点の共有+課題の明確化→次年度の活動に反映

チェックリストはセンターを「評価するもの」ではなく、「対話のツール」として活用

また、新潟市難病対策地域協議会では、センターの相談員も委員となっており、患者・家族の声を代弁する立場としても貴重な意見をいただいています。

このような定期的な対話の積み重ねがあるからこそ、何かあればすぐに連絡が取れる関係性が築けており、相談支援の現場でも柔軟かつ迅速な対応に繋がっていると思います。

12

## 今後の活用方針②

- 点数化により、評価基準が一定になる
- 行政職員は異動があり、数年で担当が交代になる  
→「チェックリスト活用方法の手引き」の活用により、評価方法の目安になる  
担当交代後も、センターの課題・強みが可視化される

継続性の確保、支援の質の維持に繋がる

今回チェックリストを活用したことをきっかけに、今後はこれを継続的な振り返りと改善に繋げていくツールとして活用していきたいと考えています。チェックリスト作成の手引きにもありましたが、毎年度、自治体職員が主体となってチェックリストを記入することとし、定例ミーティングの中で、センター職員と共有する時間を設け、一緒に確認していきたいと思います。改善が進んだ点はその成果を共有し、点数が低かった項目は次年度の重点課題として位置づけていけるとよいと考えます。

また、私たちは、このチェックリストを単なる「評価ツール」としてではなく、現場の声をすくい上げ、センターと自治体が対話を深める“きっかけ”となるツールとして活用していきたいと考えています。さらに、点数化されていることで、評価の基準が一定になるというメリットもあります。自治体の行政職員は異動がつきものですが、担当が変わっても過去の点数や記述を見れば、センターの強みや課題が客観的に把握でき、支援方針の引き継ぎにも活用できます。これは、支援体制の継続性を確保する上でも非常に有効だと感じています。

13

### まとめ

#### 【チェックリストをつけてみて】

- 現場の課題の見える化
- 事業実施の振り返りと次年度への課題整理
- 難病相談支援センターとの協働強化

今後も「自治体とセンターがともに考え、ともに支える」  
体制づくりを目指します

14

### ご清聴ありがとうございました



まとめです。

今回チェックリストを付けてみて、現場の課題の見える化ができたと思います。また、事業実施の振り返りと次年度への課題整理に役立つと実感しました。そして、難病相談支援センターとの協働関係の強化に繋がったと思います。そもそもこのチェックリスト記入にあたり、委託元の自治体職員である私自身が、チェックできない項目がたくさんあるということに気づきました。事業実施・運営に関して、難病相談支援センターに任せきりになっており、相談支援体制、情報提供、関係機関との連携、研修体制など、色々な観点からセンターの取り組みを点検できる内容でしたが、センター職員に聞きながらでないとチェックができませんでした。そのこと自体が問題であるということに改めて気づかされました。引き続き、自治体の立場で新潟県と協力・連携しながらセンターの職員の皆さんをサポートし、自治体とセンターがともに考え、ともに支える体制づくりを目指します。

本日、この発表のスライド作成においても、新潟県担当者及びセンターの皆さんからご協力いただきました。

チェックリストをつけてみて、自治体としての視点から見えた課題と今後の方向性についてお話させていただきましたが、全国の難病相談支援センター運営の向上に少しでもお役に立つことができれば幸いです。この度は、このような機会をいただきありがとうございました。

運営主体の異なる6自治体のご協力を得てチェックリスト項目に沿ったインタビュー調査を実施(令和7年11月~12月)し、さらに各自治体のチェックリスト調査票の回答等から得られた難病相談支援センター充実のための運営上の工夫について取りまとめました。

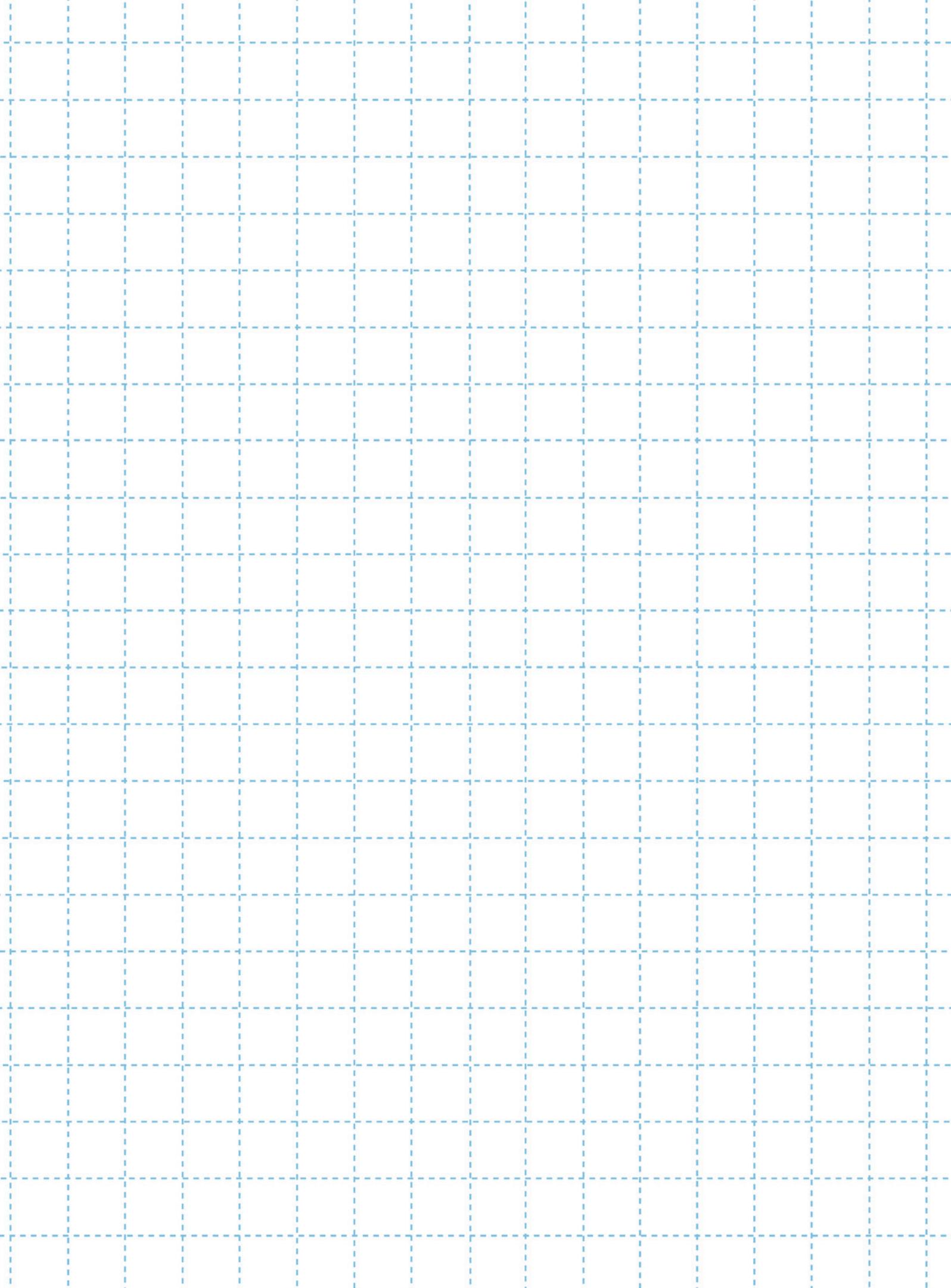
今後の難病相談支援センター運営において、参考としていただければと思います。

チェックリスト項目		充実のための取組事例
① 職員体制	1) 相談・事業の実施に必要な職員体制	常時2名以上の専任の相談支援員による相談体制を確保
		行政保健師、病院退職後の看護師など経験豊富なOBを雇用
		難病業務3年以上の経験がある相談支援員の雇用
		就労相談充実のため、就労相談支援員を雇用
		小児慢性特定疾病等自立支援員、難病医療コーディネーターをセンターに配置し、小児から成人への円滑な医療・制度移行の支援を行える体制を整備
		委託先の役職を持つ責任者がセンター長に就任
	2) 職員の相談・報告体制	相談内容を常に職員間で共有・相談できる環境・雰囲気づくりに務めている。
		責任者が難病対策の経験者で報告・相談に対し指導・助言できる能力を持っている。
		責任者の所属場所が離れている場合は、メール・電話等によりタイムリーに報告している。
3) 相談支援員のメンタルサポート	自治体のメンタルサポート窓口の利用	
	自治体直営の場合は、産業医による健康相談、ストレスチェック、カウンセリングなどのサポート体制を利用	
② 一般相談対応	1) 相談支援の方法	訪問・来所面接・電話・メールなど、相談者に応じた形態で相談を実施
		重症神経難病患者に対しては、保健所保健師との同伴訪問を実施
		保健所への出張による面接相談の実施
	2) センター内・関係機関との事例共有	保健所、専門医療機関、福祉等関係機関への紹介の可否についてセンター内で相談し適切に判断している。
		保健所と一緒に関わっているケースは、双方で情報共有し継続的にフォローしている。
		継続支援が必要な事例については、随時、電話・メール等で保健所、ケアマネ、福祉・介護部門、就労関係等の関係機関(者)と情報を共有している。
	3) 相談支援員間で事例共有しセンターとして対応	毎朝のミーティング(朝礼)時に、前日の相談事例で継続支援が必要な事例について職員間で情報共有している。
		対応事例については、必要時センター内で検討・情報共有している。
	4) 事例の支援を協働・連携できる機関を把握している	経験値の高い相談支援員により連携が必要な関係機関の把握ができており、職員への助言、共有ができています。
		個別事例への支援を通じて、相談者居住地の関係機関連携先を把握し共有している。

チェックリスト項目		充実のための取組事例
② 一般相談対応	5) 支援機関リストの作成・情報の共有	ケース支援に必要な関係機関連携先を各相談支援員で共有・継承していくために、連絡先リストの作成を検討中
	6) 解決困難事例を関係機関に繋げている	企画会議等で困難事例を処遇検討する機会を持ち、関係機関連携の要否、連携方法等を決定している。
		医療面の判断・支援が必要な場合は、難病医療情報センターに相談し助言を得て対応している。
	7) 相談結果を評価する仕組みがある	相談後に、利用者に満足度についてのアンケート（記述式・口頭確認）を実施している。
	8) 定期的な事例検討会の開催	センター内で、処遇困難事例、判断に迷った事例、好事例等について事例検討を実施する時間を決めている。
	9) 相談マニュアルの作成	国のマニュアルを活用している。
独自のマニュアルを作成した方が標準的な支援ができると思うが、人手がなく作成が困難		
10) 小慢自立支援員との連携	センターと小児慢性特定疾病等自立支援員の委託先が同じで設置場所が同室または同施設内のため、常に連携が可能	
	小児慢性特定疾病児が成人を迎えるにあたって生じる制度移行の相談が小児慢性疾病等自立支援員に入ってくるので、相談支援員と連携して支援している。	
	医療面に関する相談は難病医療コーディネーターに繋いでいるが、医療機関が乏しい地域では患者・家族が相談しづらく、支援が届いていない。	
③ 就労相談におけるハローワーク等との連携	1) 就職サポーターとの連携・情報共有	就労相談は月に2回定期に実施
		基本的には完全予約制で難病患者就職サポーターと相談支援員の2人体制で実施
		ハローワークとの合同相談会の事前に、相談者にヒアリングを行い、就労上の困り事、医療状況、働く上での配慮事項等の相談内容を整理してサポーターと共有している。
		就職サポーターと、相談の事前に個別支援の方法・対応方針について調整し、終了後に相談内容の確認と今後の処遇についてミーティングを実施している。
		相談者の居住地が遠方で、相談支援員が面接することが難しい場合は、現地のハローワーク職員に紹介し、相談を依頼している。
		センターでの就労研修会開催時に、講師を就職サポーターに依頼している。
	2) 就労関係機関との連携	障害者就業・生活支援センター等の就労関係機関に、必要なケースを繋いでいる。
		産業保健支援センターが行う研修会で相談支援センターの取り組みについて紹介し、活用についてPRしている。
		就労相談後ハローワークに繋ぎ、その後の相談状況や就職可否についてハローワークを通じて確認している。
		基幹相談支援センターと連携した取り組みを企画している。

チェックリスト項目		充実のための取組事例
③ 就労相談におけるハローワーク等との連携	3) 就職サポーターと合同就労相談や処遇ミーティングの実施	就職サポーターと合同の就労相談を実施(月1回)している。
		定期的にハローワークと相談会を実施している。
		遠方の地域については、ハローワークの就職サポーターと保健所で出張相談を実施
		保健所が開催する就業関係のイベントに支援依頼があった場合、就職サポーターと合同で面接による就労相談を実施
	4) 事業所連携の取組	企業の集まり(会議・研修会)に参加し、センターのPRを行う。
		ハローワークが個別の相談支援のために事業所を訪問する時に同席させてもらい、事業所と繋がる。
	5) ハローワークとの就労啓発活動	ハローワークで実施している企業対象の障害者雇用に関する取り組みに難病相談支援センターもブースを設けて、センターの就労支援の取り組み等について啓発
	6) 就労支援ガイドブックの活用	労働局サイドの両立支援リーフレットを活用
新任保健師には必ず熟読していただく。		
ガイドブックに添付されている連携時帳票等のサンプルを活用		
④ 難病相談支援センター 事業計画・評価の協議	1) 運営協議会の開催	運営協議会を必ず年1-2回開催している。
		障害・福祉の関係課、ケアマネ協議会、訪問看護ステーション協議会、ハローワークの就職サポーター、医師会、地域の中核となる医療機関等が参加
	2) センター運営会議による事例・事業の検討	月に1回の開催により、自治体側がセンターの困り事へのサポートを早めに認識して対応することができる。
		職員との連絡会(事務局の担当職員、小児慢性特定疾患の担当職員、相談員)で、月途中の事業報告をしている。
		運営会議の場を就労支援のPR誌の作成物の内容の検討、打ち合わせとしても活用
		月1回の会議で、今後の企画案をセンター職員側から出し、行政側は助言と広報(市町村へのチラシ等の配架依頼)で協力
		運営会議において事業検討後に事例紹介または事例検討を実施している。
3) 行政職員との連携	各保健所に出向き、顔の見える関係性を持つと、電話で気軽に連絡でき、連携が図りやすい。	
⑤ 他機関との連携体制	1) 他機関との事例検討会の開催	行政、相談支援センター、難病医療情報センターの三者で会議の場を持ち、患者への処遇について相談員1人で抱えることがないように体制をとっている。
		難病医療情報センター開催の就労に関する事例検討会への出席について、自治体からセンター相談支援員に案内し、相談支援員が出席
		患者相談会や交流会を市町村に出張して開催。併せて、市町村職員との意見交換も実施
		市町村での出張事業の度に、事例の情報共有や事例検討も併せて実施

チェックリスト項目	充実のための取組事例	
⑤ 他機関との連携体制	2) 難病対策地域協議会への参加	難病対策地域協議会は、県で1回と、各保健所で1回ずつ開催しており、センターから参加している。
		協議会では、センター事業報告を行っている。
		難病医療連絡協議会との合同実施(年1回)。拠点病院、分野別拠点病院、地域の協力病院、看護協会、介護の関係団体が参加し、会の運営状況、課題について話し合いをしている。
	3) 協議会参加団体等との事業協働実施	各市町村自立支援協議会に支援センターも参加している。
		ハローワークで実施している企業対象の障害者雇用について理解する取り組みに難病相談支援センターもブースを設けて、センターの就労支援の取り組みの啓発を実施している。(再掲)
		パンフレットを関係機関(医療機関、各区役所、包括支援センター、小児慢性特定疾病の支援室、特別支援学校、障害者就業・生活支援センター、就労関係の企業説明会等)に配布 包括支援センターやケアマネジャーの団体などから事例検討会のアドバイザーの依頼があるので、難病の特性・サービス調整についての助言を行っている。 基幹相談支援センターと連携した取り組みを企画している。
⑥ 職員教育体制	1) 難病行政研修	保健所で新規に難病を担当する保健師に対して研修を実施しており、そこに講師兼受講者で支援センター職員も参加をしている。
		保健所向けの難病の研修会への同席、難病関係の担当者会議への参加
	2) キャリア別研修体系	—
	3) 新任・中堅別研修	—
	4) 面接技術のための演習の実施	—
	5) メンタルサポート研修	自治体が行う人権研修、個人情報保護研修に参加
		センター実施の難病患者・家族向けピアサポート研修が、相談支援員のメンタルヘルス研修の機会になっている。
	6) 研修の参加保証	新任は国の研修会に必ず参加している。
		オンラインによる保健医療科学院の研修は、参加費用無料で参加しやすいため、相談支援員に受講してもらってる。
7) OJT 体制	難病に対しての経験が豊かな保健師の雇用により、他の職員に相談に関するアドバイスができる体制ができている。	
	病院で10年以上勤務しているソーシャルワーカーが勤務しているセンターが複数あり、職場内で指導を受ける体制ができている。	
8) センター間情報共有の場	複数のセンターを配置している県では、全センターが集まり情報交換する場を設けている。	
	難病連の場合、母体が開催する会議等で情報を共有できる。	





### Ⅲ 難病相談支援センターにおける好事例 - 地域多職種連携の取り組みから -

療養生活環境整備事業実施要綱において、難病相談支援センターは各種相談支援、地域交流会等の（自主）活動に対する支援、講演・研修会の開催、就労支援事業を実施し、指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めることとされています。

日々の活動において一般相談や就労相談は、難病患者の医療と生活上の問題解決または改善に向けて重要な役割を担っており、個々のニーズに応じた丁寧で継続的な関わりや、解決に必要な関係機関との連携・調整機能を果たすことが求められてきます。

相談事業の目的は、難病患者本人・家族・関係者からの個別の相談に応じ、生活と疾病の相互作用において生じる困難に対して、必要な指導や情報提供、助言を行うことによって、相談者が自主的に問題解決または問題を軽減することです。

相談方法には、対面で行う面接（訪問も含む）、電話、メールによるものが一般的ですが、それぞれの方法のメリット、デメリットを理解し、相談対象にあわせた方法を取り入れて効果的に行うことが必要です。

また、相談のプロセスと記録・報告は、相談者のもつ問題を正しく把握し、支援計画・実施・評価を継続的に行い、相談者や関係者ととも問題解決に導くために重要です。

## <方法>

方法	メリット	デメリット
面接	相談者と直接、対面することにより、言葉、身なり、態度などの情報から、相談者の状態を理解し、どのような支援が望ましいか見通しを持って見立てることができる	遠方、交通が不便な場合、相談に出向くことが困難
電話相談	相談会場まで足を運ぶ必要がなく、匿名での相談が可能である。距離や時間の問題で面接相談を利用できない、顔を合わせての相談に抵抗感がある相談者は利用しやすい	声だけのやりとりになるため相談員にとっては相談内容を正確に把握しにくく、相談者を適切にアセスメントすることに限界がある
メール等 ICT の活用	電話と同様に利便性が高い	機器を所有し操作方法を習得していることが必要

## <相談のプロセス>

- ①相談に適した環境づくり  
プライバシーが保たれ、周囲から干渉されない場所と空間等
- ②相談者との関係づくり  
相談者の話を傾聴する。受容的な態度で考えや思いを共感的に理解する。
- ③情報の収集と問題の明確化  
相談者の主訴とその問題を構成する要素（健康状態、生活状況、家族関係など）を聴き、情報を把握しながら問題を明確化する。
- ④アセスメントと支援  
問題に対してどのように支援していくかアセスメントし、相談者が可能な範囲で主体的に解決に向けて取り組めるように支援する。また、相談者ができる具体的な支援内容を説明する。必要に応じて関係機関・職種の協力を得て支援体制を構築する。
- ⑤評価  
相談者との継続的なかわりの中で生活全体をモニタリングし、問題およびその認識の変化を確認・評価し、支援内容や目標を改善する。相談終了後には、相談のプロセス、目標の達成状況を評価する。

## <記録・報告>

- ①記録の内容  
相談の年月日、場所、面接者、同伴者、訪問目的、客観的情報、主観的情報、アセスメント、支援内容、対象者の反応、評価、今後の計画、記録者氏名
- ②記録の目的  
ア 支援内容を明らかにし、評価する      イ 継続性を保障する      ウ 機関として対応する

**事例 1** 【一般相談】 遠方の専門医から、地域医師・保健師への移行支援

**疾患名** ハンチントン病

**相談内容**

相談者は患者の母親。主治医（大学病院専門医）から確定診断を受け「これから子ども（患者）とどのように生活していったらいいのか不安」と相談したところ、院内にある難病相談支援センターを紹介され、母親と本人が来所された。

父親はハンチントン病で既に他界しており、患者と母親との二人暮らし。母親が働かざるを得ない状況で、介護者は母親のみであった。

患者はコミュニケーション障害、歩行障害があり車いすで生活していた。患者は20代であるが母親の希望で告知していない。受診は、通院に1時間半かかるが通えるうちは大学病院にかかりたいと継続受診を希望している。本日退院で次の受診は1か月後。それまでの間の在宅生活がとても不安との主訴であった。

**相談支援員の支援プロセス**

- ①受診時に併せ難病相談支援センターで相談することを提案し、継続相談を実施した。
- ②相談を重ねる中で、家からの飛び出し、自傷行為などの精神症状による問題行動が出現し、母親だけでは見ていけないという母親の不安が強くなってきたと判断した。
- ③患者居住地の保健所保健師へ連絡し、療養相談や見守りについて相談した。
- ④障害者手帳の申請も含め関係機関（専門医、MSW、地域医師、保健所保健師、障害者就業・生活支援センター相談員、市障害者福祉課職員、当事者（母親）難病相談支援員）との連携会議（ケースカンファレンス）を開催し、地元医師への主治医移行と保健師等の療養生活支援について検討した。
- ⑤障害者就業・生活支援センター相談員と保健所保健師の家庭訪問による見守り支援が開始された。
- ⑥難病相談支援センターは、保健所保健師からの相談に対応し、母親から連絡・相談が相談支援センターに入ったときは、バックアップとして対応した。

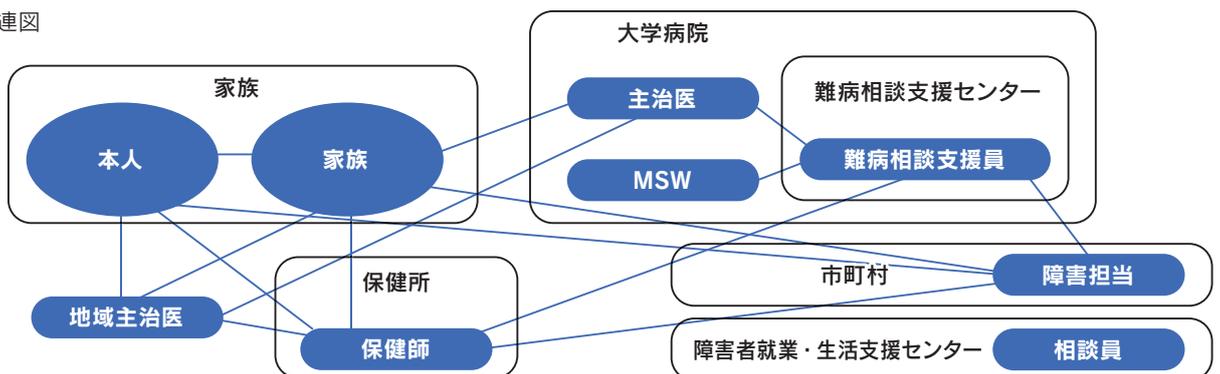
**解説**

相談支援員は、初回面接で相談の動機と内容、家族背景、患者の症状、相談者の生活実態・不安感・医療に対する思い、支援者の有無等を丁寧に聴取し、近い将来に生じる問題を予測し、①病状の進行に伴う通院の負担軽減 ②母親の不安を受け止め療養上の相談支援ができる身近な専門職による支援体制づくり を目標として相談業務を継続実施しています。

難病患者の場合、診断を受けた専門医への信頼は強く他の医師への変更は困難な場合が多いが、相談支援員は介護者である母の気持ちを受容し信頼関係を構築しつつ、患者の病状変化を捉えて適切な時期に地域関係者と連携して多職種連携会議を開催し、着実に医療・保健・福祉の地域支援者に繋げていくことができています。本事例において、相談支援者は次の役割を果たしています。

- ・時間をかけて、相談者に寄り添った支援
- ・相談者の不安の原因をアセスメントし、解決に必要な関係者の役割の相談・調整
- ・問題解決時期を適切に判断したタイムリーな支援の導入
- ・相談者が、自分の不安を言語化し、伝える力を引き出す支援

関係機関関連図



事例2		【一般相談】 就労相談から生活相談支援への移行
疾患名	全身性エリテマトーデス（SLE）	
相談内容	<p>患者本人から、難病患者就職サポーターと月1回共同開催の相談会に予約が入った。</p> <p>相談会では、単身でアパートに住んでいるが仕事がないので生活に困っており、仕事を見つけたいという相談がされた。就労相談として相談を開始したが、相談経過の中で、自宅から出られなくなることがある、精神科を受診しており処方薬への依存傾向があるなどの精神症状があることが明らかになった。また、難病相談支援センターの相談会の前にハローワークに相談している経過があった。</p> <p>難病や就労の問題よりも精神面や生活面の問題が大きいため療養・生活面の支援が必要と判断した。</p>	
相談支援員の支援プロセス	<ol style="list-style-type: none"> <li>①初回面接はセンターの相談会で難病相談支援員と難病患者就職サポーターが実施した。</li> <li>②面接内容から精神科医療の調整や生活支援が必要と判断し継続支援とした。</li> <li>③精神症状への対応の必要性が高いことより、医療及び障害者総合支援に関係する支援者と連携した。（精神科病院主治医・MSW、就労継続支援事業所相談員、グループホーム職員、市町村障害福祉課職員、ハローワーク）</li> <li>④継続面接の経過の中で引きこもり、精神薬の重複内服など精神科治療上の問題が悪化し、精神科病院に転院・入院した。</li> <li>⑤発達障害の疑いがあり、単身生活は困難と判断され入院後は本人の希望もありグループホームに入所した。</li> <li>⑥必要時ケースカンファレンスを開催した。（主治医の精神科医、入所施設の担当の職員）</li> <li>⑦当初より、本人は生きている意味がないと思っており家族の問題も抱えていたが、グループホームで周囲の支援を受け安定して生活できている。就労について今は困難であることを本人が受け止め、将来の目標としている。</li> </ol>	
解説	<p>相談者は、就労により安定した生活を送ることを希望し就労相談会に参加しました。相談支援員と難病患者就職サポーターは、難病や他疾患の症状や日常生活状況を確認することで本人が気づいていない潜在ニーズや医療的問題を発見し、適切な医療機関での診断と治療を受けられるよう医療調整を行いました。また、多機関と連携することにより多方面から情報収集し、支援の方向性を就労支援から障害者の生活支援に修正しました。その結果、相談者の心身状態に適したグループホームを選び、そのことを相談者も希望し入所することができました。継続相談により相談者の身体的精神的症状の観察、医療情報や生活実態の確認を行うことで、潜在ニーズを把握することができ、多機関（ハローワーク難病患者就職サポーター、精神科病院医師、主治医、グループホーム職員、市障害福祉課職員、難病相談支援員）によるケースカンファレンスの開催により、本人が希望していた単身での安定した生活を周囲のサポートを受けながら送ることができた好事例と考えます。</p> <p>また、本事例に相談支援員は下記の役割を發揮しています。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医学的知識に基づく相談者の心身状態の観察</li> <li>・ 生活実態の丁寧な聞き取りによる潜在的課題の表出</li> <li>・ 生活者として捉えた総合的なアセスメント</li> <li>・ 健康問題を改善するための関係機関（者）への繋ぎ</li> <li>・ 相談者自身が支援計画を理解し、エンパワメントを引き出す支援</li> </ul>	
関係機関関連図	<pre> graph TD     Person(本人) --- Center(難病相談支援センター)     Person --- HW(ハローワーク)     Person --- Hospital(精神科病院)     Person --- GH(グループホーム)     Person --- Job(Job 継続支援事業所)     Person --- City(市町村)          Center --- HW     Center --- Hospital     Center --- GH     Center --- Job     Center --- City          HW --- Hospital     HW --- GH     HW --- Job     HW --- City          Hospital --- GH     Hospital --- Job     Hospital --- City          GH --- Job     GH --- City          Job --- City     </pre>	

事例3 【就労相談】 日常的な顔の見える連携を通じて、就労支援のネットワークを構築

疾患名 脊髄性筋萎縮症

相談内容

障害者就業・生活支援センターから、障害者枠で就職がほぼ内定している難病患者について、会社の就業支援についての不安があるため、生活上、就労上、どんな工夫が必要か、この疾患はどのような特徴があるのかを会社会議（就業前の調整会議）で助言してほしいと依頼が入った。

患者は、大学新卒、障害者手帳1級取得で、障害者枠で初めて採用した事例。

患者本人が、障害者雇用枠の中で探した企業であり、希望する事務職種。病状は進行した状態ではあるが安定している。患者本人が、自分の状態や必要なことをきちんと伝えることができるため、採用側の社内調整ができる。食事介助が必要なため、お昼休みにヘルパーが職場に介助に入る。

具体的な支援プロセス

①採用の内定はされており、入職前の会社会議開催に当たり、障害者就業・生活支援センターから難病相談支援センターに会議出席について依頼があった。

②本人の意向や病状・日常生活の把握のため個人面談、主治医連携を実施

③会議に参加し、疾患の概要説明、今後必要な配慮事項について個人面談の情報、医師の指示を踏まえて説明

出席者：障害者就業生活支援センター、大学教員、ヘルパー、難病相談支援センター、難病患者就職サポーター

※会社は障害者枠の採用が初めてであり、病気のことについて知りたいという要望があった。

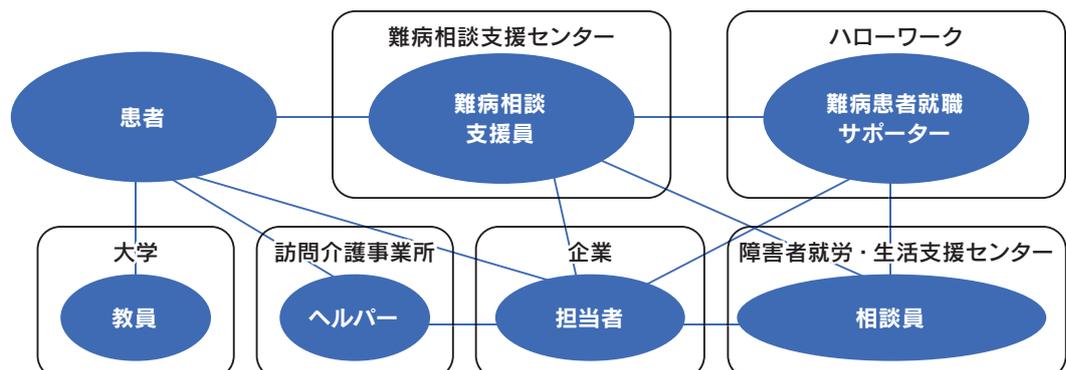
解説

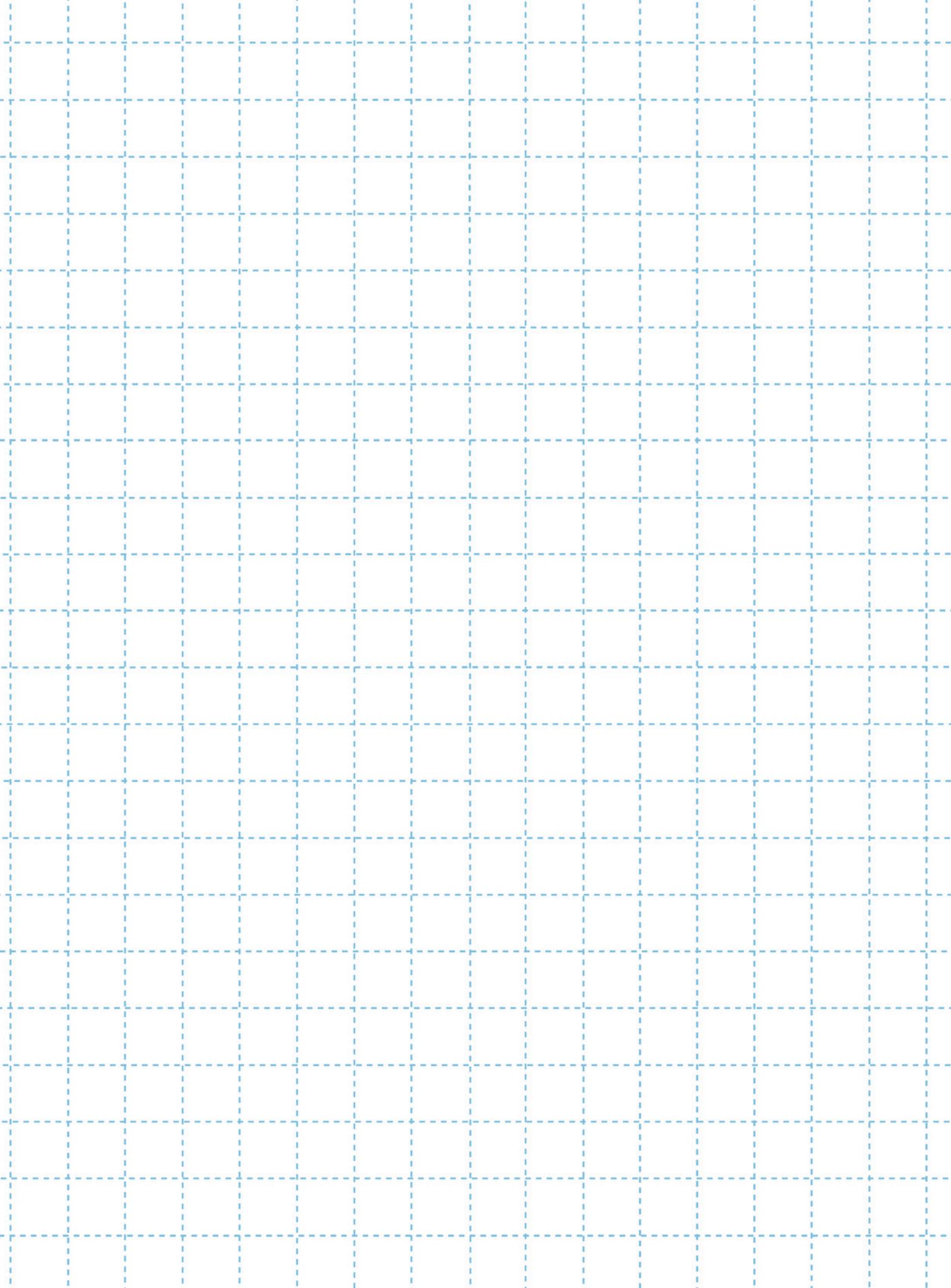
障害者就業生活支援センターから入職前の会社会議で疾患の特徴や生活・就労上の配慮についての助言を依頼されています。この背景には、難病相談支援員が地方に出張相談した時に地域の障害者就職・生活支援センターを訪問したり患者を紹介する場合は面談に同伴するなど、日頃から各種事業を通じてハローワーク、障害者就業・生活支援センター、事業所と顔の見える関係を作っていたことがあります。また、難病患者自身の就職に対する積極的な意思と疾病理解・病状の認識があり、他者に自分の病状説明ができる力を持っていたことが、職場内の上司・同僚の理解を得て採用に繋がったと思われます。適切な就業環境を作るために関係者の支援を得るとともに、患者自身の病気理解は重要であり、その力を付けるための教育をしていくことも就労相談の役割として大切であると考えます。

本事例を通じて、センターが担う役割について次の点が必要であると学べます。

- ・日常業務を通じた就労関係機関との顔の見える関係づくり
- ・医療や介護などの関係する専門職種との連携・情報共有
- ・関係者への専門的知識に基づく助言
- ・自己管理できるための患者教育

関係機関関連図





## **IV 自治体の難病相談支援センター 主管課職員の交流会の必要性**

# 自治体の難病相談支援センター主管課職員の交流会の必要性

令和7年9月3日に開催した難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会のグループワークに31名の参加がありました。

グループワークでは、①難病相談支援センターの課題と感じていること ②課題に対する改善策について ③チェックリストに対する意見・感想について意見交換しました。

グループワークに参加した自治体職員は他の自治体と情報共有することで、新たにセンターの課題が見え、他のセンターとの連携をさらに進めていこうとする意識が高まっていました。また、令和6年度の「難病相談支援センターの運営チェックリスト」によるアンケートで発見した課題改善に向けて、既にできるところから対策の検討・実施をしている自治体があり、自治体間の相乗効果がみられました。

## 1 グループワークから見えた課題

参加者を近隣の自治体で8グループに分け、チェックリスト記入で気づいた課題について意見交換をしたところ次の意見が出されました。

### 1) チェックリスト記入で気づいた課題

#### (1) 運営体制について

- 常勤雇用の支援員がいない、センター長不在が多く随時の相談ができない、職員のメンタルヘルスサポート体制が不足している。
- 人員不足により相談対応に影響が出ている。

#### (2) 一般相談対応

- 相談対応の結果を評価・検討する仕組みが不足している。
- 事例検討会の開催がないまたは不定期である。
- 受給者証更新時期は事務に追われ、相談業務の優先順位が低下している。

#### (3) 就労相談におけるハローワークとの連携

- 就労相談の情報が不足している。何を情報収集すべきかわからないため、十分に相談対応できないことがある。

#### (4) 事業計画・評価の協議について

- 運営状況の実態把握が難しい(適正に評価できているか疑問が残る、委託先に求める報告内容の工夫などにより正確な把握に努める必要がある)

#### (5) 他機関との連携体制

- 他機関との事例検討会や難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施ができていない。
- 関係機関連携ができていない。(県保健福祉センターと中核市との役割分担や連携のあり方、就労機関との連携、難病診療コーディネーターとの連携)
- 患者会支援(組織力を高める働きかけ、活動支援)が不十分

#### (6) 職員教育体制

- 職員教育の実施主体(委託元か委託先か)についてルールがない。単年度契約の委託事業であり、キャリアラダーを構築することは想定しがたい。
- 相談・支援員の教育体制(難病行政に関する知識や面接技術の演習等の研修未実施、OJTの体制がない等)がない。
- センター職員向けの研修体制が不十分。特にメンタルヘルス研修が未実施
- ピアサポーターの活動支援、人材育成が未実施。

### (7) 全般に関して

- チェックリストに沿って充実させるための取り組みの困難さ（契約使用になっていない項目もある、仕様書で体制を強化しようとするとう委託料に関わってくるため国の根拠が必要、受託者の努力で強化できる項目は、還元する方法の検討が必要）
- センターと自治体の「日常的な信頼関係」が大切。チェックリストは毎年センター職員と自治体職員と一緒に記入していくことが大事。
- 改善点の共有及び課題の明確化については、次年度の活動に反映していく。

## 2) チェックリスト活用後の変化・今後の取り組み

- 自治体で実施しているメンタルヘルス研修会参加について検討した。
- 令和7年度に自治体実施の「特定医療費助成制度新任者研修」にセンター相談員も参加できるよう調整した。
- 新規採用のセンター職員に対して、県職員から制度等基礎的な知識について研修した。
- チェックリストは毎年センター職員と共同で記入し、改善点の共有、課題の明確化を行い、次年度の活動に反映することとした。
- 地域での会議等様々な場を通じてセンター啓発を行うことにした。
- 県主催で、保健所担当者とセンター相談員等との事例検討会を予定している。
- 難病患者就職サポーターと、継続して事例共有を行うことにした。
- 他自治体の取り組みも参考にしながら事業方法を検討している。
- 委託先に国のマニュアル等の活用を促した。

## 3) 自治体が考えるチェックリスト活用のメリット

- 実態を可視化でき課題認識ができる（現場の課題の見える化）。
- 事業実施の振り返りと次年度への課題整理ができる。
- 難病患者支援について、難病相談支援センターと協働強化ができる。
- 他自治体の状況と比較し参考にできる。
- 点数化により、評価基準が一定になる。
- 行政職員は異動があり数年で担当が交代になるが、「チェックリスト活用方法の手引き」の活用により、評価方法の目安になり、担当交代後もセンターの課題、強みが可視化され、継続性の確保、支援の質の維持につながる。
- チェックリストを毎年付けることで経年変化が見え、その時々課題に対する取り組みを検討できる。

# 自治体の難病相談支援センター主管課職員の交流会の必要性

## 2 セミナー・アンケートの結果

セミナー参加者は50名(32自治体)の参加があり、アンケート回答者は31名(回収率62.0%)でした。回答者の職種は、保健師20名(64.5%)、事務職5名(16.1%)、看護師、その他の専門職がそれぞれ3名でした。

参加者の満足度は、満足、やや満足と回答した者が30名(96.8%)を占めていました。

満足の主な理由は、自治体職員からは、各県の実情と課題や改善策を聞いた、センターと行政とが一体となって共に取組を進めていかなければならないと再認識できた、運営形態別の難病相談支援センターの活動について知ることができ課題は共通するものがあると思ったなどでした。

また、難病相談支援センターの参加者からは、チェックリストやセミナーを通じて、当センターの弱点(体制、ノウハウ、知識)が把握できた、都道府県・指定都市主管課が課題と感じていることを聴くことできた、チェックリストは自治体とセンターで共有し事業実施の振り返りと次年度への課題整理に役立てることができるツールだと感じた、主管課が、都道府県全体の難病対策の1つとしてセンターを考えていただけるきっかけになって欲しいなどの意見がありました。

また、全体的に他都道府県の担当者との情報交換ができたのは有意義であったこと、グループワークの時間を多くとってほしかったこと、継続実施(毎年実施)や毎年1回、定例的に実施した方がよいなど継続実施を求める意見が多くありました。

## 3 今後の必要性

今回のセミナー・交流会は好評で、毎年実施を望む声が多くありました。

難病相談支援センターを所管する自治体職員は人事異動により一定の期間で交替しますが、難病対策におけるセンターの機能・役割について他自治体職員と情報交換する機会がないことがわかりました。また、難病相談支援員についても同様です。

難病患者の問題は希少疾患の医療、福祉、就労の課題から小児期からの移行期支援へと時代に応じた新たな課題に対応していくことが求められてきました。今後も疾患の特異性を踏まえつつこれら積み重なる課題を地域で解決する知識と知恵が必要であり、全国のセンターの均霑化を目指すためには、センター実施主体である自治体が全国の情報を把握しながら動向を見てセンター事業の推進を図っていくことが必要です。

アンケート結果から、今後の研修会の継続についても期待が寄せられており、その場を提供し続けていくことが必要であると考えます。

## **V 難病相談支援センター 運営推進にむけての今後の展望**

# 1 難病研究班における研究成果のまとめ（令和2年度～7年度）

## 令和2年度 難病相談体制の実態と難病相談支援センターの均霑化に関するアンケート調査

全国の難病相談支援センター、自治体、保健所、難病患者就職サポーターがセンターに期待する機能は、①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援のための医療・介護福祉・教育・就労など多機関連携・調整機能で、これらの機能をセンターが果たすために必要な要因は、①体制の確保・充実 ②知識・スキルの集積による質の高い相談対応 ③人材育成研修 ④事業の標準化 ⑤事業のオンライン化の体制整備 ⑥中央センター（仮称）の設置による情報の集約・発信及びセンター間交流 でした。

次年度はインタビュー調査により好事例を収集し、これら要因についての具体的な支援策について検討することとしました。

## 令和3年度 センターの均霑化と連携体制に関する要因についてのインタビュー調査

アンケート調査の結果から好事例のセンターを対象にインタビュー調査を実施し、具体的な取り組み事例として下記の点が示唆されました。

- 患者から丁寧に療養状況を聞き取り、相談者のニーズに対応できる機関（保健所・医療機関・市町村（福祉・介護部門）・ハローワーク等就労等）を紹介し、紹介後の状況について紹介先と連携し把握に努めている。
- 地域の公的機関、医療機関等関係機関の機能・役割・連絡先をセンター内職員で共有できるよう、資料を作成している。
- 難病患者の相談件数・相談内容をデータ化し、地域の課題に整理した情報を、会議等で保健所、支援機関等関係機関に情報提供している。
- 難病対策地域協議会やまちづくり協議会などに積極的に参加することにより地域関係団体との顔の見える関係をつくり、協働事業の実施や患者連携に繋げている。

また、組織体制や事業内容は、自治体のセンターに対する考え方が大きく影響し予算に反映されるため、センター運営体制の実態を示し、要綱に示されている基準と実態の差を明確にする必要性が示唆されました。

相談の質を担保するための体制や運営方法等の基準を作るための要因分析を、数量および質的データから行うこととしました。

## 令和4年度 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析

「組織体制」と「他機関との連携体制」について要因分析を行った結果、「組織体制」は6要因 ①センターの認知度 ②難病専門医の支援体制 ③常勤管理者の配置 ④職員の処遇と確保 ⑤経験のある専門職の複数配置 ⑥職員間の定例的な協議の場、「他機関との連携体制」は3要因 ①難病対策地域協議会への参加 ②関係機関との協働（事業、事例検討、啓発活動） ③地域社会資源の把握 でした。

なお、他機関との連携体制については管理責任者の役割が大きく、相談支援員が個別支援を通じて関係機関の関係職種と連携し支援していくこととは別に、組織としての事業連携を行うことが、新たな難病患者への支援策の開発のためにも重要でした。

次年度は、明らかになった要因でセンター運営を評価し均霑化するためのツールの作成に取り組むこととしました。

## 令和5年度 難病相談支援センター業務の標準化チェックリストによる組織・連携体制の評価

難病相談支援センターの機能及び組織体制等均霑化に影響を及ぼすと考えられる項目を整理し「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を作成し、全国自治体を対象に調査を実施しました。

相談支援員の体制（3年以上の経験・複数体制・1名以上常勤雇用）および他機関と連携した相談体制があるセンターでは、より充実した事業運営が実施できることが示唆されました。客観性の伴った評価を行うためにチェック項目の精練と「チェックリスト活用方法の手引き」の作成を行い、経年的調査で動向を確認していくことが必要であることが示唆されました。

さらに、チェックリストの精度を高め、実用性を検証していくため、自治体を対象としたワーキングによる検討とインタビュー調査を実施することとしました。

## 令和6年度 難病相談支援センターの運営チェックリストの実用性検証と均霑化の考察

昨年度作成したチェックリストの実用性のため、自治体職員で構成するワーキングにより検討し、10段階評価で基準を定めた「難病相談支援センターの運営チェックリスト」（以下、チェックリスト）に改訂し、全国調査を実施しました。これにより、均霑化を図るための優先課題の選定、目標設定の具体化、到達段階の評価が可能となり、個別のセンターの課題に併せ全国のセンター均霑化の課題が明確になりました。

均霑化の課題を自治体職員で共有し改善策を検討することを目的とし、セミナーの開催、事例集の作成、チェックリストによる実態調査を実施することとしました。

## 令和7年度 難病相談支援センターの運営チェックリストによる課題分析と対応策の検討

チェックリストによる実態調査、Webセミナーの開催、自治体へのインタビュー調査から得られた各自治体および難病相談支援センターの取り組みや課題への対応について共有し、課題改善について検討するための事例集を作成しました。これを通してセンターの均霑化がさらに推進されることを望みます。

## 2 今後の展望

難病相談支援センターは、平成10年に発出された難病特別対策推進事業実施要綱に基づき各都道府県に設置され、法制化を経て27年（政令市は10年）が経過しました。この間、難病相談支援センターは、難病患者・家族の中核となる相談支援機関として医療機関、難病患者支援団体、地域職能団体、市町村（福祉・介護）、就労支援機関等との連携を強めて活動してきました。

難病相談支援センターの課題は、当初から運営主体により相談事業が異なるため、均霑化が求められてきました。委託先の団体により専門性は自ずと異なり、医療機関は難病専門医・医療従事者ネットワーク、難病患者支援団体は、同病者間ネットワーク、NPO団体等は団体の構成員に応じたネットワーク、自治体は地域関係団体、国・市町村、保健所等の公的機関ネットワークを、それぞれの強みとして相談・事業を実施しています。しかし一方では医療機関は他機関との連携の取り組みが2極化しておりセンター内のみで相談を完結している事例が見られること、難病患者支援団体は不安定な病状や高齢化による組織の脆弱さや相談支援員の体制の課題があること、NPO団体は相談支援員交替に伴う人材確保の困難さ、自治体は相談支援員の異動に伴う相談の質の安定化の課題などの特性が見られました。

難病相談支援センターが、難病患者が抱える複雑多様な生活不安に対して相談者の価値観等を考慮して支援するためには、センターの特性を踏まえて本研究班が作成した「難病相談支援センターの運営チェックリスト」により運営体制を評価し、相談体制の確保、地域の医療・福祉・介護・教育等生活支援機関の情報整備、相談者の質の確保、シームレスな関係機関ネットワークの構築をしていくこと、構築されたネットワークが形骸化していかないよう継続性を担保していくことが必要です。

そのために、実施主体である自治体は、委託先と共に「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を用いて運営状況を確認し、必要な改善策を協議することが重要です。また、センター設置自治体と保健所が、市町村等行政施策への調整、難病研修体制の充実、センターの役割・事業の周知について、難病対策地域協議会等の場等を活用して協議・実施し、難病患者の地域支援体制づくりにおけるセンター活動の促進を支援する役割をさらに発揮されることを期待しています。

さらに、国においては、相談支援センターの体制整備、人材確保、相談支援員や自治体職員の難病の理解や相談の質の向上のための継続的・効果的な研修会の実施を推進していくことが強く求められています。

特に、本研究班で実施した自治体職員対象のチェックリストによる実態調査や他の自治体と交流する研修は、アンケート結果や参加者のグループワーク等から、センターを見直し均霑化を図ることへの意識の高まりに大きく寄与する効果的な方法であると考えます。

今後も、在宅難病患者が住み慣れた地域で医療・介護・福祉・就労・教育を受けながら安心して生活できるために、難病患者を支援する従事者も安心して自身の専門性を発揮し支援できる教育体制が、国、自治体、センター、地域の関係機関とのネットワークの中で構築でき発展できるよう、体制づくりが進められることを願います。

## 難病相談支援センターの 運営チェックリスト

「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」および  
「難病相談支援センターの運営チェックリスト」(Excel ファイル) は下記URLよりダウンロードできます。  
<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/>

# 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										
<b>1 センター運営体制の充実</b>	<b>当てはまるものに丸を</b>										
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）	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								
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。	未委託	全くできていない 1 ～ かなりできている 10									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
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。											
<b>2 一般相談対応</b>	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。											
<b>3 就労相談におけるハローワーク等との連携</b>	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。

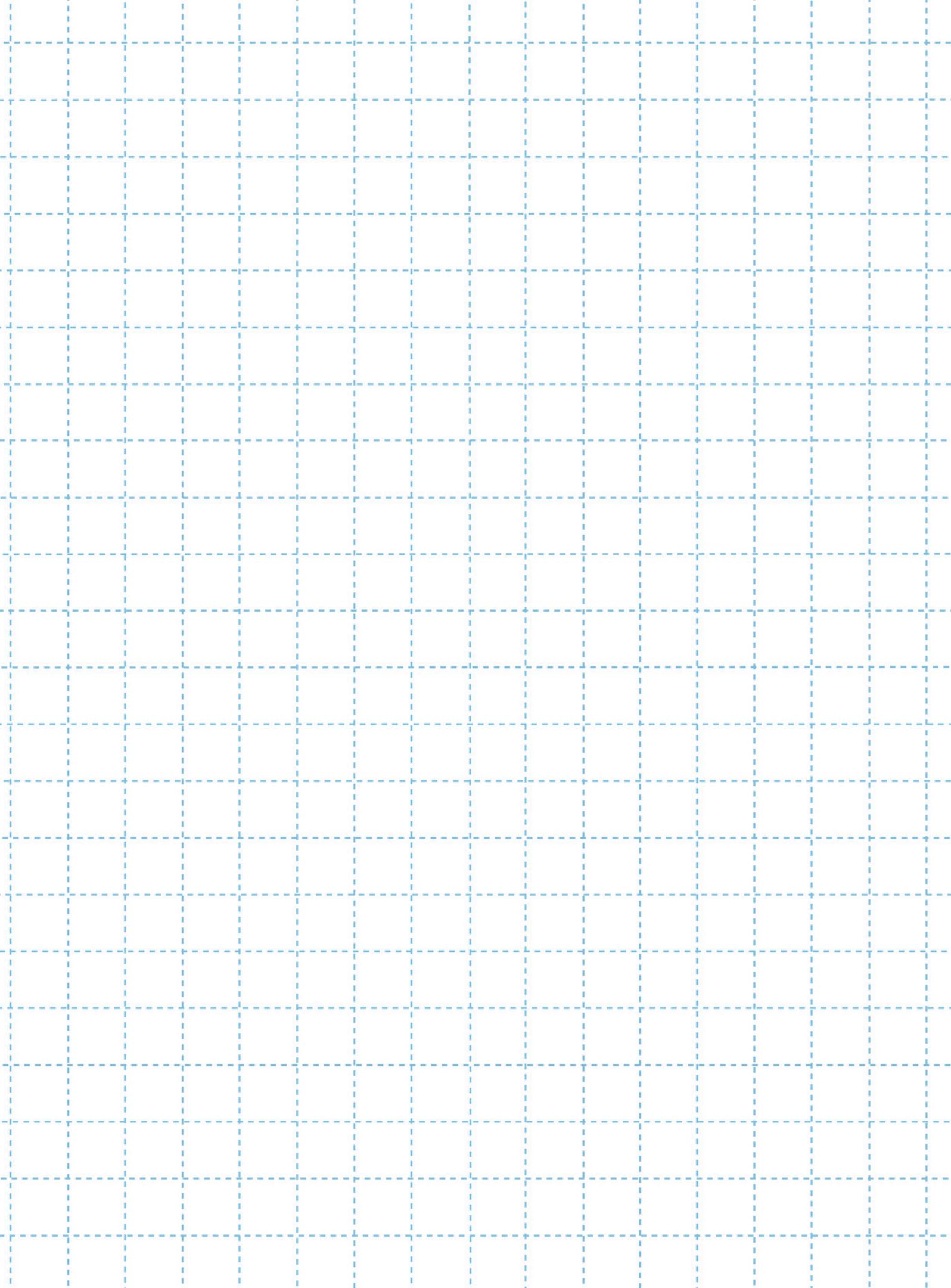
また、その理由・課題を記入すること。

- 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



參考資料  
研究班成果物

## 1

## 難病相談支援センター

## 主管課対象セミナー・交流会アンケート結果

セミナー参加者 50 名のうち、アンケート回答者は 31 名（回収率 62.0%）であった。

アンケート内容は、所属、職種、満足度とその理由、プログラム構成、進行のスムーズさ、次回も参加したいと思うか、意見・要望等の 7 項目であった。

## Q1 所属

本庁主管課を対象に案内をしたが、希望により難病相談支援センター、保健所等職員も対象とした。

本庁主管課 12 名（67.7%）、相談支援センター 14 名（45.2%）の回答があった。

本庁主管課	難病相談支援セン	保健所	その他	計
12	14	3	2	31

## Q2 職種

保健師が 20 名（64.5%）、事務職 5 名（16.1%）、看護師、その他の専門職がそれぞれ 3 名であった。

保健師	看護師	その他専門職	事務職	計
20	3	3	5	31

## Q3 満足度

満足、やや満足と回答した者が 30 名（96.8%）、どちらでもないが 1 名で不満はなかった。

満足の理由は、他県の実情、課題、改善策を聞くことができたこと、運営形態別の難病相談支援センターの活動について知ることができたこと、共通の課題があることを知ることができたことなどがあり、センターと行政が一体となって取り組む必要性を感じた等の意見もみられた。

	本庁主管課	難病相談支援センター	保健所	その他	計
満足	9	5	2	1	17
やや満足	3	9	0	1	13
どちらでもない	0	0	1	0	1
やや不満	0	0	0	0	0
不満	0	0	0	0	0

## 満足の理由

## 【本庁主管課】

- 他県の担当者の意見を聞くことができてよかった。
- 各県の実情と課題、改善策を聞いたため。
- 他自治体の運営方法等を聞くことができ、大変貴重な時間になったため。
- 普段、他自治体の難病相談支援センターの運営状況などを知る機会がないため、色々な運営形態や取組があることを知れて勉強になりました。
- センターの事業運営について、センターと行政とが一体となって共に取組を進めていかなければならないと再認識した。
- センターとの信頼関係構築を深めてからチェックリストの細かいところまで聴取できるかなと思うので、ゆっくりかもしれませんが、センターと行政のつながりを深められるように努力したいと思います。
- 各自治体の発表が各運営形態で特色があり、直営だからできること等参考になった。
- それぞれの運営形態別の難病相談支援センターの活動について知ることができ、参考になった。

課題は共通するものがあると思った。

## 【難病相談支援センター】

- 運営主体が異なる難病相談支援センターの方々の話が聞いて大変勉強になりました。
- 今回発表された他の相談支援センターの体制、スタッフ、活動内容が把握できて、とても参考になった。チェックシートや今回のセミナーを通じて、当センターの弱点（体制、ノウハウ、知識）が把握できた。
- 県主管課として課題と感じていることをお聴きできたこと。
- チェックリストは自治体とセンターで共有し、事業実施の振り返りと次年度への課題整理に役立てることができると感じた。
- 設置主体別の発表が聞いて、設置主体別の強みや困りごとなどが聞けた。また、日々、難病相談支援センターはどこまでやればいいのかと、疑問に思いながら仕事をしており、他の難病相談支援センターの状況を聞ける機会があり、良い学びとなった。
- グループ交流の時間をもう少し多くして貰えると良かった。
- 都道府県全体の難病対策を考えられる主管課がセンターの運営状況を意識的にみて、個のセンターではなく、全体の中の1つとして考えていただけるきっかけになって欲しいと思いました。センターが担う役割が明確になれば、保健師等、身近な地域の支援者との役割分担等が明確になり連携しやすくなればと思いました。リレートークの中では、様々な役割を担っている状況がわかり、センターはどうなっていくのか?と思いました。

## 【保健所】

- 他の自治体の情報を伺う良い機会になった。
- 今後センター設置に当たり、チェックリストなど参考になった。
- 他県の難病相談支援センターの状況や実態を知ることができ非常に貴重な機会となった。
- 時間が少し短かったので、もう少し他県の取り組みを聞きたかった。

## Q4 プログラム構成

プログラム構成については、満足、やや満足と回答した者が28名(90.3%)であった。

	本庁主管課	難病相談支援センター	保健所	その他	計
満足	10	9	2	2	23
やや満足	2	2	1	0	5
どちらでもない	0	3	0	0	3
やや不満	0	0	0	0	0
不満	0	0	0	0	0

## Q5 進行のスムーズさ

進行が満足、やや満足と回答した者は28名(90.3%)であったが、不満と回答した者が1名あった。

	本庁主管課	難病相談支援センター	保健所	その他	計
満足	6	11	3	1	21
やや満足	4	2	0	1	7
どちらでもない	1	1	0	0	2
やや不満	1	0	0	0	1
不満	0	0	0	0	0

## Q6 次回も参加したいと思うか

次回も参加したいと回答した者は31名(100.0%)であった。

	本庁主管課	難病相談支援センター	保健所	その他	計
満足	9	10	2	2	23
やや満足	3	4	1	0	8
どちらでもない	0	0	0	0	0
やや不満	0	0	0	0	0
不満	0	0	0	0	0

## Q7 意見・要望等

セミナーに対する意見・要望について自由記載を求めたところ、他県の担当者と情報交換できる機会がないので、継続実施（毎年実施）を求める意見が多かった。また、グループワークの時間を多くとってほしいという意見もあり、満足度の理由と同様、多くの回答者が交流（意見交換の場）を求めている。

### 【本庁主管課】

- 今年度から県庁に赴任した。他都道府県の担当者と情報交換ができ、なかなかない機会なので有意義であった。
- 自分は保健師だが県庁難病担当としては保健師1名で残りは事務職である。事務職は受給者証発行で手一杯で療養支援体制構築について理解を得るのが難しい。事務職の方に啓発してほしい。

### 【難病相談支援センター】

- グループワークの時間をもう少し取っていただけると嬉しいです
- このような交流の場を設けてくださり、ありがとうございました。
- セミナーの企画・運営ありがとうございました。
- 可能であれば、毎年実施をしてほしい。
- 毎年1回、定例的に実施した方がよい。4, 5年に一度は対面形式で行うのも良いかと思う。
- 相談員向けの研修を実施している都道府県・市区町村より、どのような内容なのか知りたい。
- 参加されなかった都道府県主管課にも、難病相談・支援センターをどう運営するかなど実施主体として意識を持っていただければと思う。
- 他県の情報も得られ、センター事業の理解を深めるために良いと思った。
- 県主管課とセンターと一緒に出席するセミナーは、初めて経験した。他県の情報も得られ、センター事業の理解を深めるために良いと思った。

### 【保健所】

- 交流会の時間がもう少し長くてもよかったですと思いました。
- 時間が少し短かったので、もう少し他県の取り組みを聞きたかった。

### 難病相談支援センター主管課対象セミナー・交流会プログラム

テーマ：在宅難病療養者を支える難病相談支援センターの均霑化と自治体の役割

13:00	開会	
挨拶	小森 哲夫（研究代表者／国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
報告	■令和6年度 調査結果報告	千葉 圭子（研究分担者／京都府立医科大学）
リレートーク	■難病相談支援センターの現状と今後の課題 ～設置主体である自治体の視点から～	
1	大平 留美	石川県難病相談・支援センター
2	齋藤 奈都子	神奈川県健康医療局保健医療部 がん・疾病対策課 難病対策グループ
3	原田 真衣	滋賀県健康しが推進課
4	鹿野 妙子	新潟市保健衛生部 保健所保健管理課
休憩		
グループ交流		
全体交流		
まとめ	小倉 朗子（研究協力者／東京都医学総合研究所） 千葉 圭子（研究分担者／京都府立医科大学）	
15:45	閉会	

## 2

## 令和7年度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結果（速報）

### I 調査の目的

この調査は、難病の患者に対する医療等に関する法律第29条に基づき設置されている難病相談支援センター（以下、センター）の運営状況について、自治体の自己評価により実態を明らかにし、センターの運営上の課題改善のための基礎資料とすることを目的とする。今回は、本調査の初回年度（令和6年度）と調査結果の還元、セミナーの実施を行った令和7年度の結果を比較した。

### II 調査の対象

都道府県47、指定都市18の自治体を対象とし、センターごとに調査票の作成を依頼した。

### III 調査の期間

①令和7年1月6日～2月末日      ②令和8年1月5日～1月30日

### IV 調査方法

自記式調査票による郵送調査。回答は、返信用封筒による郵送または記載した回答票のメール送信により回収した。

### V 集計結果

難病相談支援センターを設置する自治体は、47都道府県および18指定都市の65自治体であった。調査を実施した令和7年度、8年度の結果を比較した。

- ①63自治体（都道府県46、指定都市17） 97.0% 82センター
- ②55自治体（都道府県36、指定都市19） 84.6% 55センター

## 1 センター運営体制

運営主体、専門職の相談支援員の配置の有無、配置の専門職、3年以上の経験者の有無、相談、支持が受けられる体制については変化が見られなかったが、1名以上の常勤雇用ありの割合が、10ポイント減少していた。(表1～6)

表1 運営主体

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
直営	13	23.6	23	28.0
医療機関	12	21.2	23	28.0
難病連	15	27.3	16	19.5
その他	12	21.8	20	24.4
無回答	3	5.5	0	0.0
合計	55	100	82	100

表2 問 1-1-1: 専門職の相談支援員が配置されている

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
配置あり	51	92.7	79	96.3
配置なし	4	7.3	3	3.7
無回答	0	0.0	0	0.0
合計	55	100	82	100

表3 問 1\_1\_1) 配置されている専門職 (複数回答可)

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
保健師	35	63.6	45	54.9
看護師	39	70.9	56	68.3
その他	20	36.4	38	46.3
無回答	0	0.0	0	0.0

表4 問 1\_1\_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

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
いる	50	90.9	74	90.2
いない	5	9.1	8	9.8
無回答	0	0.0	0	0.0
合計	55	100	82	100

表5 問 1\_1\_3) 相談支援員の1名以上は常勤雇用である

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
常勤雇用あり	34	61.8	61	74.4
常勤雇用なし	21	38.2	21	25.6
無回答	0	0.0	00	0.0
合計	55	100	82	100

表6 問 1\_1\_4) 常時、責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある

	2026年(n=55)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
複数体制である	50	90.9	76	92.7
複数体制でない	5	9.1	6	7.3
無回答	0	0.0	0	0.0
合計	55	100	82	100

## 2 各項目の10段階評価の結果

チェックリストの36項目の内32項目を基準値を5点として10段階の自己評価を各自治体で行った結果、基準値を下回った項目は、「一般相談対応」の問1\_2\_7) 相談結果について評価できる仕組みがある、問1\_2\_9) 相談マニュアルを作成している、「就労相談におけるハローワーク等との連携」の問1\_3\_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、「他機関との連携体制」の問1\_5\_1) 他機関と事例検討会を開催(参加)している、「職員教育体制」の8項目中6項目で、昨年度の結果と同様であった。

令和7年度の結果は、令和6年度と比較し全体的に評価の平均値が高くなっており、特に連携できる機関の把握、解決困難な事例の他機関連携、難病患者就職サポーターとの情報共有、委託元行政職員との連携など、他機関・他職種との連携の得点が高くなっていった。

表7 チェック項目別10段階評価の平均得点の比較

平均値

	7年度	6年度
<b>1 センター運営体制の充実</b>		
問1_1_5) 責任者へ報告・相談でき指示が受けられる体制がある	7.4	7.2
問1_1_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	5.7	5.3
<b>2 一般相談対応</b>		
問1_2_1) 単発の相談のみでなく継続相談も行っている	7.5	7.3
問1_2_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	7.4	6.9
問1_2_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	8.0	7.7
問1_2_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	7.7	7.1
問1_2_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	5.5	5.8
問1_2_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	8.2	7.7
問1_2_7) 相談結果について評価できる仕組みがある	4.3	4.5
問1_2_8) 定期的に事例検討会を開催している	5.2	4.6
問1_2_9) 相談マニュアルを作成している	4.1	3.8
問1_2_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	5.8	5.3
<b>3 就労相談におけるハローワーク等との連携</b>		
問1_3_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	8.4	7.5
問1_3_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	7.9	7.4
問1_3_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	6.2	5.4
問1_3_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	4.0	3.4
問1_3_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	5.2	5.3
問1_3_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	6.0	5.6
<b>4 難病相談支援センター事業計画・評価の協議</b>		
問1_4_1) 運営協議会を年1回開催している(事業計画・評価)	7.6	7.3
問1_4_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)	6.4	6.7
問1_4_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	9.5	8.4
<b>5 他機関との連携体制</b>		
問1_5_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)	4.1	4.0
問1_5_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	7.7	7.4
問1_5_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	5.7	5.3
<b>6 職員教育体制</b>		
問1_6_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	4.7	4.6
問1_6_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	2.7	2.8
問1_6_3) 職員に、新任・中堅別に研修を実施している	2.7	3.0
問1_6_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	2.4	2.7
問1_6_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	3.0	2.8
問1_6_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)	6.4	6.2
問1_6_7) 職員にOJT(職場内訓練)の体制がある	3.6	4.3
問1_6_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)	6.1	6.4

※ 詳細については、令和7年度厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業分担研究報告書を参照のこと

### 3 チェックリストによる評価から改善が必要と思われた項目

チェックリストによる評価から改善が必要と思われた項目の上位3項目は、職員教育体制が最も多く6～8割を占めていた。次いで、センター運営体制の充実、他機関との連携体制であった。

さらに、一般相談対応については、6年度は8.5%であったが、7年度は14.5%と大きく増加していた。

表8 チェックリストで評価し改善が必要と思われた項目（複数回答）

	2026年(n=54)		2025年(n=82)	
	n	%	n	%
センター運営体制の充実	16	29.1	20	24.4
一般相談対応	12	21.8	7	8.5
就労相談におけるハローワーク等との連携	4	7.3	16	19.5
難病相談支援センター事業計画・評価の協議	8	14.5	10	12.2
他機関との連携体制	13	23.6	30	36.6
職員教育体制	42	76.4	51	62.2
無回答	0	0.0	0	0.0

参考資料  
行政の要綱・通知文

## 1) 難病の患者に対する医療等に関する法律(抜粋)(平成26年5月30日法律第50号)

### 第五章 療養生活環境整備事業

#### (療養生活環境整備事業)

第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- 三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護(難病の患者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助をいう。以下この号において同じ。)を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業
- 2 都道府県は、前項に規定する事業のほか、療養生活環境整備事業として、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病要支援者証明事業(指定難病の患者に対し、指定難病にかかっている旨その他の厚生労働省令で定める事項を書面その他の厚生労働省令で定める方法により証明する事業をいう。)を行うよう努めるものとする。
- 3 都道府県は、医療機関その他の厚生労働省令で定める者に対し、第一項第一号に掲げる事業の全部又は一部を委託することができる。
- 4 第一項の規定により同項第一号に掲げる事業を行う都道府県及び前項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定医療機関及び難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならない。
- 5 第三項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者(その者が法人である場合にあつては、その役員)若しくはその職員又はこれらの者であつた者は、正当な理由がなく、当該委託に係る事業に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

(令四法一〇四・一部改正)

#### (難病相談支援センター)

第二十九条 難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

- 2 前条第一項第一号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
- 3 前条第三項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。

## 2) 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針及び小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部 改正について(令和6年3月29日厚生発 0329 第1号)

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(抜粋)

### 第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

#### (1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

#### (2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター(法第二十九条第一項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。)が、難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設としての機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、各難病相談支援センターが福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料のひな形等を作成する等、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

イ 都道府県等は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の課題の解決に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップ及びピアサポーターの活用を努める。また、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関との積極的な連携に努め、療養及び就労に困難を抱える患者等への支援を行う。

エ 国及び都道府県等は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会の地域の実情に応じた活用方策について検討する。都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するとともに、当該区域において小児慢性特定疾病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める。

カ 都道府県等は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの方者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

ク 都道府県は、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。

- ケ 都道府県等は、庁内外の難病、保健、福祉、防災等の関係者との連携を図るとともに、難病患者等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築することが重要である。
- コ 災害対策基本法（昭和三十六年法律第二百二十三号）第四十九条の十の規定に基づき、市町村長は、避難行動要支援者の把握に努めるとともに、避難行動要支援者名簿を作成することが義務とされていることに加え、同法第四十九条の十四の規定に基づき、個別避難計画を作成するよう努めなければならないこととされている。災害発生時に円滑かつ迅速な対応ができるよう、事前に庁内外の難病、保健、福祉、防災等の関係者との連携を図り、避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成を行うことが重要である。このため、国は、災害時に速やかに避難支援等に当たることのできるよう、避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける。

#### 第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

- (1) 基本的な考え方について 難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手の簡素化に努める。
- (2) 今後の取組の方向性について
  - ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」や「難病の日」のイベントの開催等の取組が行われている。引き続き、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。
  - イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現に寄与するよう努める。
  - ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続及び添付書類の更なる簡素化などについて検討を行う。

#### 第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

- (1) 基本的な考え方について 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、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- (2) 今後の取組の方向性について
  - ア 国は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成十七年法律第二百二十三号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
  - イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第四条第四項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第十五条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
  - ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、

- 訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえるとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。具体的には、事業主に対し、雇用管理に資するマニュアルである「難病のある人の雇用管理マニュアル」（障害者職業総合センターが平成三十年三月に作成したものをいう。）等を活用し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保、合理的な配慮及び病気休暇等の普及促進に努める。また、「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」等を周知し、事業者、人事労務担当者及び産業医や保健師、看護師等の産業保健スタッフ等の関係者の連携のもとで、治療に対する配慮や周囲の理解の醸成等の環境づくりに努める。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関や難病相談支援センターとの連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。また、職場定着支援は、職場における産業医との連携も重要であることに留意する。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、地方自治法第二百五十二条の十九第一項に規定する指定都市、同法第二百五十二条の二十二第一項に規定する中核市及び児童福祉法第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市（特別区を含む。）を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。
- ク 都道府県等は、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。
- ケ 都道府県等は、庁内外の難病、保健、福祉、防災等の関係者との連携を図るとともに、難病患者等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築することが重要である。
- コ 災害対策基本法（昭和三十六年法律第二百二十三号）第四十九条の十の規定に基づき、市町村長は、避難行動要支援者の把握に努めるとともに、避難行動要支援者名簿を作成することが義務とされていることに加え、同法第四十九条の十四の規定に基づき、個別避難計画を作成するよう努めなければならないこととされている。災害発生時に円滑かつ迅速な対応ができるよう、事前に庁内外の難病、保健、福祉、防災等の関係者との連携を図り、避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成を行うことが重要である。このため、国は、災害時に速やかに避難支援等に当たることができるよう、避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける。

### 3) 療養生活環境整備事業実施要綱 最終一部改正 令和6年3月29日厚生発 0329 第59号(抜粋)

- 第1 目的 療養生活環境整備事業は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下法という。）第28条に基づき、難病の患者及びその家族等（以下難病の患者等という。）に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護、指定難病の患者に対し指定難病にかかっている事実等を証明する事業を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

## 第2 難病相談支援センター事業

### (1) 概要

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、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。

### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）とする。

ただし、センター事業の運営の全部又は一部を、法第 28 条第 2 項に基づき事業を適切、公正、中立かつ効率的に実施できる法人等に委託することができるものとする。なお、センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県等の区域内において複数箇所設置すること、都道府県と指定都市で共同設置することができるものとする。

### (3) センター事業の運営

都道府県等は、センター事業を次により行うものとする。

- ① センターの運営を適正に行うため、管理責任者を置くものとする。また、管理責任者は、あらかじめ利用者が守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとする。（都道府県等から委託を受けた事業者の場合、管理責任者は、当該事業者の管理者又は同一組織内の他の事業部門の常勤職員とすること。）
- ② 年次計画を作成し事業を計画的に実施するとともに、事業年度の終了後は実施事業の評価を行い、事業運営の継続的な改善に努めること。（事業を委託した場合においても、都道府県等は計画作成及び事業評価に関与し、センターの運営に必要な措置を講ずること。）
- ③ 医療機関、保健所、福祉支援等機関、就労支援等関係機関等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第 32 条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。
- ④ 相談受付日や時間は、難病の患者等の利便性に配慮し、できる限り幅広く設定できるように努めること。
- ⑤ センター職員は、利用者のプライバシー・個人情報の保護に十分配慮するとともに、正当な理由がなく、事業を通じ知り得た個人情報を漏らしてはならない。
- ⑥ 公益財団法人難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用するなどし、難病の患者及びその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること。
- ⑦ ホームページ等を通じて、センターが実施する相談や支援等についての情報の提供に努めること

### (4) 実施事業

原則として、以下①及び②の事業を実施する。なお、事業の実施に当たっては、法に基づく指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めること。

#### ① 一般事業

##### ア 各種相談支援

電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

##### イ 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

難病の患者等の自主的な活動、地域住民や当事者同士との交流等を図るための場の提供を行う支援、医療関係者等を交えた意見・情報交換会やセミナー等の活動への支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

ウ 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。エ その他 特定の疾病の関係者にとどまらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

② 就労支援事業

ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。

イ ハローワークに配置される難病患者就職サポーターと連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること。

ウ 難病の患者が、就労の継続ができるよう、職場に対し自身の疾病や必要な配慮について理解を求めることや、疾病を自己管理することが行えるよう支援すること。

エ 必要に応じ、難病の患者の就労を円滑に進めるため、ハローワークへの同行、職場見学への同行等の支援を行うこと。また、就労支援等関係機関と連携し、難病の患者の就労後のフォローアップを行うこと。

オ 企業の登録・公表等難病に理解のある企業を積極的に周知する取組やイベントの実施等企業等を対象にした難病に対する理解を深める取組を行うこと。

カ その他地域の実情に応じた創意工夫に基づく就労支援対策を行うこと。

(5) 職員の配置

① 難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、必要な知識・経験等を有している難病相談支援員を配置するものとする。

② センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち1名は、原則として保健師又は地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者を配置するものとする。また、(4)②の事業を行うための就労支援担当職員を配置するものとする。

(6) ピア・サポート

① 難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減のために、当事者同士の支え合い(ピア・サポート)が有効であることから、センターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。

② 必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること。③ 近隣のセンターと協力して、ピア・サポーターを紹介できる体制の構築に努めること。

(7) 構造及び設備

① この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

② 建物は、建築基準法(昭和25年法律第201号)第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条9号の3に規定する準耐火建築物とする。

## おわりに

平成10年から設置が進められてきた難病相談支援センターは、設置自治体および委託先機関の努力により、それぞれの地域の状況に応じた方法で運営されてきましたが、一方では、難病患者がどの地域でも一定均霑化したサービスを受けられる体制づくりの必要性についての課題が問われてきました。

平成2年度の全国難病相談支援センター、設置自治体、保健所、難病患者就職サポーターを対象とした実態調査から始まり、インタビュー調査やセミナー等を通じて、自治体の担当職員およびセンター相談支援員の方々のご意見をいただきながら、均霑化を目指す1つの評価ツールとして「難病相談支援センターの運営チェックリスト」を作成しました。今回は、チェックリストに基づき各地域で取り組まれている取り組みを収集した事例集を作成いたしました。

是非、資料集をご活用いただき、引き続き定期的にチェックリストで自己評価していただくことで、全国の難病相談支援センターの活動がさらに充実し均霑化していく一助になれば幸いです。

最後になりましたが、作成にあたり、ご協力いただきました全ての自治体および難病相談支援センターの方々に厚くお礼申し上げます。

また、本研究を進めるにあたり、ご指導・ご協力いただきました難病研究班代表研究者 小森哲夫先生、協力研究者 小倉朗子先生に深く感謝いたします。

分担研究者 千葉圭子

## 難病相談支援センターの運営に関する事例集

～どの地域でも難病患者の日常生活支援活動をさらに推進するために～

2026年3月発行

発行/編集 令和7年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治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

研究代表者 小森哲夫(独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター)

研究分担者 千葉圭子(京都府立医科大学)

研究協力者 小倉朗子(公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)

# 難病相談支援センターの 運営に関する事例集

どの地域でも難病患者の日常生活支援活動を  
さらに推進するために

令和7年度

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治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