

令和4年度 第2回新潟市難病対策地域協議会 次第

日時：令和5年2月7日（火）午後2時～3時30分

方法：Zoom を利用したオンライン会議

1. 開会あいさつ

2. 議事

(1) 人材育成に関すること

資料1

- ① 介護支援専門員のための難病従事者研修会
- ② 難病患者支援のための多職種連携研修会

(2) 災害に関すること

資料2

- ① 災害ワーキング
- ② 新潟 SCD マイマイ新潟交流会

(3) 令和5年度の協議会計画

資料3

3. 報告

難病就労支援

資料4

4. その他

資料5

5. 閉会

～ 協議会委員の皆様へ ～

協議会での注意事項

- 13時30分～接続可能です。
- 名前は「〇〇委員（例：松井委員）」と入力してください。
- 開催中は、カメラはオン、マイクはミュートでお願いします。
- 発言するときは、
 - ① 手を挙げて、事務局へお知らせください。
 - ② 事務局で、名前をお呼びします。
 - ③ マイクのミュートを解除してお話してください。
 - ④ 発言が終わりましたら、再度マイクをミュートにしてください。
- 画面がうまく共有できない、マイクが聞こえないなどありましたら、チャットで教えてください。
- 今回の協議会は録画させていただきます。ご了承ください。

令和4年度 第2回 新潟市難病対策地域協議会 出席者名簿

(敬称略)

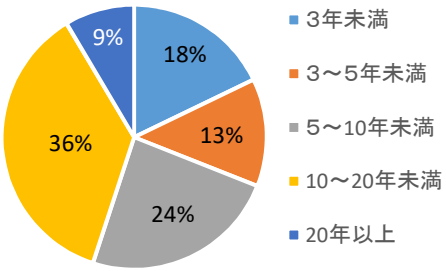
No.	推薦団体(所属)	職種等	氏名	備考
1	NPO法人新潟難病支援ネットワーク (新潟医療福祉大学)	学識経験者 医師	西澤 正豊	
2	独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院 神経内科	学識経験者 医師	高橋 哲哉	
3	新潟市医師会 (押木内科神経内科医院)	学識経験者 医師	永井 博子	
4	新潟大学脳研究所 神経内科	学識経験者 医師	小野寺 理	欠席
5	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	患者・家族	最上 憲夫	
6	新潟脊髄小脳変性症友の会(新潟SCDマイマイ)	患者・家族	長谷川 篤	
7	新潟県医療ソーシャルワーカー協会 (下越病院)	医療ソーシャルワーカー	鈴木 真理	
8	新潟市在宅医療・介護連携センター	医療ソーシャルワーカー	斎川 克之	
9	新潟県難病医療ネットワーク (新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター)	難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラー	若林 しげみ	
10	新潟県訪問看護ステーション協議会 (西蒲中央病院 訪問看護ステーション)	看護師	石井 純子	
11	新潟県・新潟市難病相談支援センター	難病相談支援員	豊岡 寿美子	
12	新潟市居宅介護支援事業者連絡協議会 (西蒲中央病院 ケアプランセンター チューリップ)	介護支援専門員	中澤 小百合	
13	新潟市障がい者基幹相談支援センター秋葉	相談支援専門員	関川 敦子	
14	新潟市社会福祉協議会 介護サービス課	福祉関係職員	武田 慎也	

<関係所属>

No.	所 属	職 名	氏 名
1	新潟県福祉保健部健康づくり支援課	主任	鈴木 麻依
2	障がい福祉課 在宅福祉係	係長	富樫 剛
3	高齢者支援課 高齢者福祉係	主幹	鈴木 貴志
4	地域包括ケア推進課	主査	來田 麻里子
5	介護保険課	課長補佐	川上 潔
6	こども家庭課 母子保健係	主査	星野 洋子
7	地域医療推進課	主査	秋山 貴子
8	北区健康福祉課 地域保健福祉担当	主査	佐野 藍子
9	東区健康福祉課 石山地域保健福祉センター	係長(主任)	青柳 玲子
10	中央区健康福祉課 南地域保健福祉センター	係長(主任)	五十嵐 ひとみ
11	江南区健康福祉課 健康増進係	副主査	畠中 美鈴
12	秋葉区健康福祉課 健康増進係	保健師	佐々木 唯
13	南区健康福祉課 地域健康係	主査	唐澤 源子
14	西区健康福祉課 健康増進係	主査	本間 瑞江
15	西蒲区健康福祉課 健康増進係	主査	幡本 朋子

<事務局>

No.	所 属	職 名	氏 名	
1	新潟市保健衛生部	部長	夏目 久義	
2	保健管理課	課長	山賀 健	
3		課長補佐	水野 佐智子	
4		企画管理係	係長	相田 みゆ紀
5			主査	岩見 智子
6			副主査	松井 頌子

研修会名	介護支援専門員のための難病患者支援従事者研修会														
目的	神経難病は進行性であり、疾患特有の多様な状況にあわせた支援が必要である。介護支援専門員がこの研修を通して、神経難病の様々な症状や障がい、難病の制度について理解を深めることで、難病患者支援に活かすことができる。														
開催日/方法	令和4年7月12日（火）14:00～16:30 / Zoomを利用したオンラインセミナー														
対象者	介護支援専門員														
内容	<p>①講演「難病患者支援のための基礎知識」 新潟リハビリテーション病院 神経内科医師 小池 亮子 氏</p> <p>②障がい福祉の制度、サービスについて 障がい福祉課</p> <p>③難病の制度と支援者のためのハンドブックの活用について 保健所保健管理課</p> <p>④ヤングケアラー、熱中症について 保健所保健管理課</p>														
参加者数	申込み：80件（129名） 当日：75件接続														
申込者属性	<p>○介護支援専門員としての経験年数</p> <table border="1"> <tr><td>3年未満</td><td>23名</td></tr> <tr><td>3～5年未満</td><td>17名</td></tr> <tr><td>5～10年未満</td><td>31名</td></tr> <tr><td>10～20年未満</td><td>47名</td></tr> <tr><td>20年以上</td><td>11名</td></tr> </table> <p>○神経難病患者の受け持ち経験</p> <table border="1"> <tr><td>あり</td><td>66名</td></tr> <tr><td>なし</td><td>63名</td></tr> </table> 	3年未満	23名	3～5年未満	17名	5～10年未満	31名	10～20年未満	47名	20年以上	11名	あり	66名	なし	63名
3年未満	23名														
3～5年未満	17名														
5～10年未満	31名														
10～20年未満	47名														
20年以上	11名														
あり	66名														
なし	63名														
アンケート結果	<p>アンケート回答者数54件</p> <p>○研修会の満足度 講演：98.1%、障がい福祉：100%、難病の制度とハンドブック：96.2%</p> <ul style="list-style-type: none"> ・今まで神経難病の概略しか理解できておらず、「何故そうなるのか？」の疑問が小池先生の講義で結びつくことができた。 ・パーキンソン病の方を何名か担当しているため、基礎知識や新しい情報を今後活かせる。 ・以前介護の現場で難病患者に接する機会があったが、リハビリに消極的な方が多く、もどかしい思いをした。今後は、主治医と相談しながらリハビリを勧めたいという思いができた。 ・なんとなく障がい福祉サービスを分かっていた気になっていたが、今回制度をしっかりと確認することができた。例もあり分かりやすかった。 ・65歳を迎えた時のサービス量が減ることへの心配が軽くなった。 ・障がい制度と介護保険制度を組み合わせたサービスを利用するケースについて今回分かりやすく説明してもらったので、大いに活かしていける。 ・自分以外の職種の方の関わりについて、いつ、どのような関りをもってくれるのかが分かりやすく記載してあり理解がしやすかった。 ・改めて難病の制度について確認できた。対象の担当がいれば活用したい思いはあるが、制度の利用や申請に支援が必要な場合が多く、CMとしての負担も大きい。 ・オンライン研修は移動時間のロスも無く参加がしやすいので、今後も積極的に参加したい。 <p>○ハンドブックを知っている：68.5%</p> <p>○ハンドブックを活用している（できる）：72.2%</p> <p>○今後の業務に活かすことができる：98.1%</p>														
評価	<ul style="list-style-type: none"> ・神経難病で患者数が多い、パーキンソン病をメインに講演を実施。症状や最新の治療、リハビリについても話があり、参加者の知識向上につながった。また、過去の研修会等から「障がい福祉の制度やサービスが難しい」という意見が多かったため、今回は障がい福祉サービスの説明を実施。障がい福祉から介護保険への移行についての説明もあり、参加者の障がい福祉制度の理解が深まり、今後の支援に活かしていくことができる。 ・難病の制度が難しいと感じている支援者も多いため、ハンドブックの説明時に難病の制度も合わせて説明を実施。難病の制度が理解できたという意見も多かったので、今後も難病の制度とハンドブックの活用合わせて説明を行っていく。 ・難病患者が安心して在宅療養を続けられるよう、支援の中心となることが多い介護支援専門員へ研修を継続していく。 														
その他	研修会をDVDにして貸し出しを実施														
来年度計画(案)	継続実施する														

令和4年度 新潟市難病対策地域協議会 研修会実施報告

研修会名	難病患者支援のための多職種連携研修会																																				
目的	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者支援のための体制整備として、多職種の役割や連携の必要性を理解する。 ・パーキンソン病の支援事例を聞き、連携のタイミングや関係職員がわかり、日々の業務に生かすことができる。 																																				
開催日/方法	令和4年12月7日（水）14:00～16:00 / Zoomを利用したオンラインセミナー																																				
対象者	難病患者支援関係者																																				
内容	<p>①講演「多職種連携がものを言うパーキンソン病患者支援」 堀川内科・神経内科医院 今野 卓哉 氏</p> <p>②難病の制度とハンドブックの活用について 保健所保健管理課</p> <p>③多職種連携の事例紹介 下越病院 医療ソーシャルワーカー 鈴木 真理 氏</p> <p>④情報交換会</p>																																				
参加者数	申込み：95件（131名） お断り14件 当日：86件接続																																				
申込者属性	<p>介護支援専門員26名 薬剤師26名 看護師16名 リハビリ専門職13名 保健師10名 医療ソーシャルワーカー8名 ホームヘルパー7名 就労・生活相談員7名 社会福祉士4名 栄養士2名 医療事務2名</p> <table border="1"> <caption>申込者属性の割合</caption> <thead> <tr> <th>職種</th> <th>人数</th> <th>割合</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>介護支援専門員</td><td>26</td><td>22%</td></tr> <tr><td>薬剤師</td><td>26</td><td>22%</td></tr> <tr><td>看護師</td><td>16</td><td>12%</td></tr> <tr><td>リハビリ専門職</td><td>13</td><td>11%</td></tr> <tr><td>保健師</td><td>10</td><td>8%</td></tr> <tr><td>医療ソーシャルワーカー</td><td>8</td><td>7%</td></tr> <tr><td>ホームヘルパー</td><td>7</td><td>6%</td></tr> <tr><td>就労・生活相談員</td><td>7</td><td>6%</td></tr> <tr><td>社会福祉士</td><td>4</td><td>3%</td></tr> <tr><td>栄養士</td><td>2</td><td>1.5%</td></tr> <tr><td>医療事務</td><td>2</td><td>1.5%</td></tr> </tbody> </table>	職種	人数	割合	介護支援専門員	26	22%	薬剤師	26	22%	看護師	16	12%	リハビリ専門職	13	11%	保健師	10	8%	医療ソーシャルワーカー	8	7%	ホームヘルパー	7	6%	就労・生活相談員	7	6%	社会福祉士	4	3%	栄養士	2	1.5%	医療事務	2	1.5%
職種	人数	割合																																			
介護支援専門員	26	22%																																			
薬剤師	26	22%																																			
看護師	16	12%																																			
リハビリ専門職	13	11%																																			
保健師	10	8%																																			
医療ソーシャルワーカー	8	7%																																			
ホームヘルパー	7	6%																																			
就労・生活相談員	7	6%																																			
社会福祉士	4	3%																																			
栄養士	2	1.5%																																			
医療事務	2	1.5%																																			
アンケート結果	<p>アンケート回答者数61件</p> <p>○研修の満足度 講演：96.7%、ハンドブック96.7%、事例紹介100%、情報交換52.4%</p> <ul style="list-style-type: none"> ・パーキンソン病の症例、薬剤の使用、実際の症例と多職種連携の必要性がとても分かりやすく理解できた。 ・患者さんの支援を通して、先生と担当のケアマネさんとの距離が近くなったと伺い、私も先生や医療の方との密接な連携を図り、患者さんの支援をしたいと感じた。 ・支援の本質、「本人の意向の尊重、確認」を改めて気付かされた。 ・何処に相談するのか、勉強になった。ハンドブックの活用についてもあらためて確認したい。 ・薬局という職場からのアプローチを自分なりにも考えていきたい。 ・現場での状況が実際にわかりやすく伝わり、多職種連携で患者さんの希望に寄り添うことの必要性と難しさを感じた。 ・難病の治療や支援の事例を通して多職種連携に必要なポイントを学ぶことができたので今後活かしていきたい。 ・支援者の自己満足ではなく、利用者の望む生活を叶えるためにどうしたらいいか、を考える視点に改めて気付くことができた。 ・時間が短く、情報交換できなかった。もっと話したかった。 ・急に意見を発言する事に慣れていなくて、一瞬困った。 <p>○過去に研修会に参加したことがある：49.2%</p> <p>○日ごろ連携がとれていると感じる：47.5%</p> <p>○今後の業務に活かすことができる：95.1%</p>																																				
評価	<ul style="list-style-type: none"> ・「病院と連携をとるのが難しい」という意見が過去の研修会で多かったため、今回は医療ソーシャルワーカーから事例を紹介してもらった。具体的な支援を聞くことで、参加者が病院とどのように連携が図れるのかイメージをもつことができた。 ・今回は短時間の情報交換を実施したが、事務局の説明不足もあり、時間が足りず情報交換ができなかったグループが多かった。また、「音声が出ない」等のトラブルもあり、スムーズな情報交換が難しかった。今後オンライン研修での情報交換の方法について検討が必要である。 ・日頃連携がとれていると感じている割合は、R2年度と同じであった。連携がとれていないと感じている人は、「対象者がいない」「まだ業務についたばかり」という意見が多かったため、今回の研修で連携のイメージをもつことができたと考えられる。今回の研修会は申込みも多く、多職種連携への関心の高さもうかがえた。連携が進められるよう、引き続き研修会を実施する。 																																				
その他	研修会をDVDにして貸し出しを実施																																				
来年度計画(案)	継続実施する																																				

～概説～

1. 新潟市在宅人工呼吸器装着者の災害時避難計画について

- ①成り立ち
- ②「作成のための資料」と「作成の手引」ができた経緯、使い方
- ③背景となる国の取組み

～作成の全体像～

1. 作成にかかる市全体の動き

- ①災害時避難計画の立案の対象者
- ②市全体の年間スケジュール

2. 停電発生時の区内の情報把握・報告のフロー

～作成に必要な知識・資料～

1. 連絡方法

- ①災害伝言ダイヤル／災害用伝言板の使い方
- ②その他（SNS、メディカルケアステーション等）

2. 災害時の情報収集方法

- ①新潟市防災メール、新潟市LINE
- ②新潟県防災ナビ
- ③東北電力停電アプリ
- ④TWITTER

3. ハザードマップと避難指示に関する資料

- ①避難場所と避難ルート相談
- ②ハザードマップ
- ③洪水・土砂災害時の避難指示

4. 避難行動要支援者支援制度に関する資料

- ①避難行動要支援者支援制度
- ②寝たきり者を運ぶ器具

5. 電源に関する基礎知識

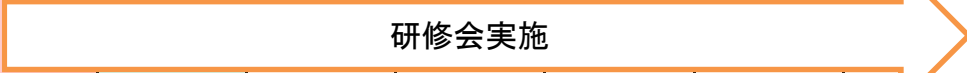
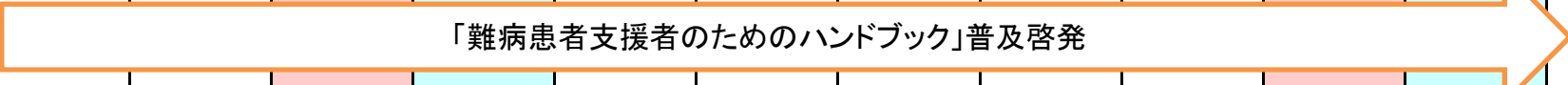
- ①電気の基礎知識
- ②外部電源（非常用電源）の種類
 - ①外部バッテリー（専用、市販）
 - ②簡易発電機
 - ③市販蓄電池
 - ④自動車の電源
- ③医療機器の消費電力と電力の持続時間
 - 1) バッテリーの有無とその持続時間
 - 2) バッテリー以外の非常用電源の有無とその持続時間
 - 3) 医療機器の総使用電力とその持続時間

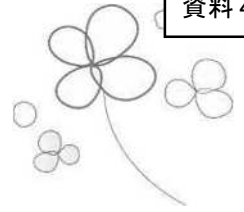


～参考資料～

1. 医療機器の接続図
2. 人工呼吸器装着者に関する医学的資料
3. 個別の避難訓練（避難シミュレーション）を実践する場合の手順
4. 出典

令和5年度 新潟市難病対策地域協議会 計画(案)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
会議			第1回 部会	第1回 協議会						第2回 部会	第2回 協議会	
協議事項			<ul style="list-style-type: none"> 就労支援 災害対策 研修会の実施計画について 	<ul style="list-style-type: none"> 令和4年度実績の概報告 令和5年度第1回部会での検討報告 						<ul style="list-style-type: none"> 来年度の方向性について 研修会の実施報告 	<ul style="list-style-type: none"> 来年度の方向性について 第2回部会での検討報告 	
			 研修会実施									
			 「難病患者支援者のためのハンドブック」普及啓発									



仕事のこと、相談してみませんか？

「病気の治療をしながらも仕事をしたい。」「治療と仕事を両立できるか不安。」

そんな悩み抱えていませんか？

難病のある方の仕事に関して専門の相談員が相談に乗ります。相談は無料です。

一人で抱え込まず、気軽にご相談ください。

新潟県・新潟市難病相談支援センター

☎025-267-2170

月曜日～金曜日 10時～16時 （祝日及び12月29日から1月3日まで除く）

現在の状況をお聞きし、仕事をするにはどうしたらよいか一緒に考えます。就労だけでなく、病気や介護など難病全般の相談可能です。

～このような相談を受けています～

- 病状が落ち着いたので、仕事をしたい
- 仕事をしたいが、まず何をしたらいいのかわからない 等



ハローワーク新潟

☎025-280-8609（部門コード43#）

月曜日～金曜日 8時30分～17時15分 （祝日及び12月29日から1月3日まで除く）

難病のある方の就労支援を専門とする難病患者就職サポーターが配置されており、就職相談を行っています。サポーターの相談は予約制となっております。予約の際はハローワーク新潟へご連絡ください。

～このような相談を受けています～

- これから求職活動をしたい 仕事を紹介してほしい
- 難病であることを会社に伝えた方がいいのか相談したい 等

新潟産業保健総合支援センター

☎025-227-4411

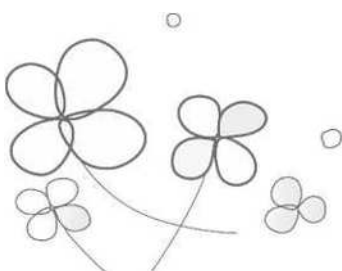
月曜日～金曜日 8時30分～17時15分 （祝日及び12月29日から1月3日まで除く）

職場や医療機関と連携をしながら仕事が継続できるよう、支援します。

職場へ伺い、職場の方と一緒に仕事内容の相談をすることが可能です。

～このような相談を受けています～

- 働き方を変えたいが、どうしたらよいか分からない
- （職場）社員が難病を持っているので、仕事の調整について相談したい 等



<チラシに関するお問い合わせ先>

新潟市保健所保健管理課 企画管理係

電話：025-212-8183

FAX：025-246-5672

E-mail：hokenkanri@city.niigata.lg.jp

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等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発生した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
 - ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。
- このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

1

4-① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

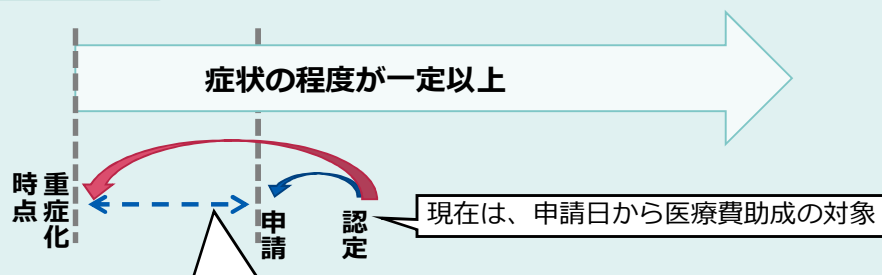
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」（**重症化時点**）とする。
 - ただし、**申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月**。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

2

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化①

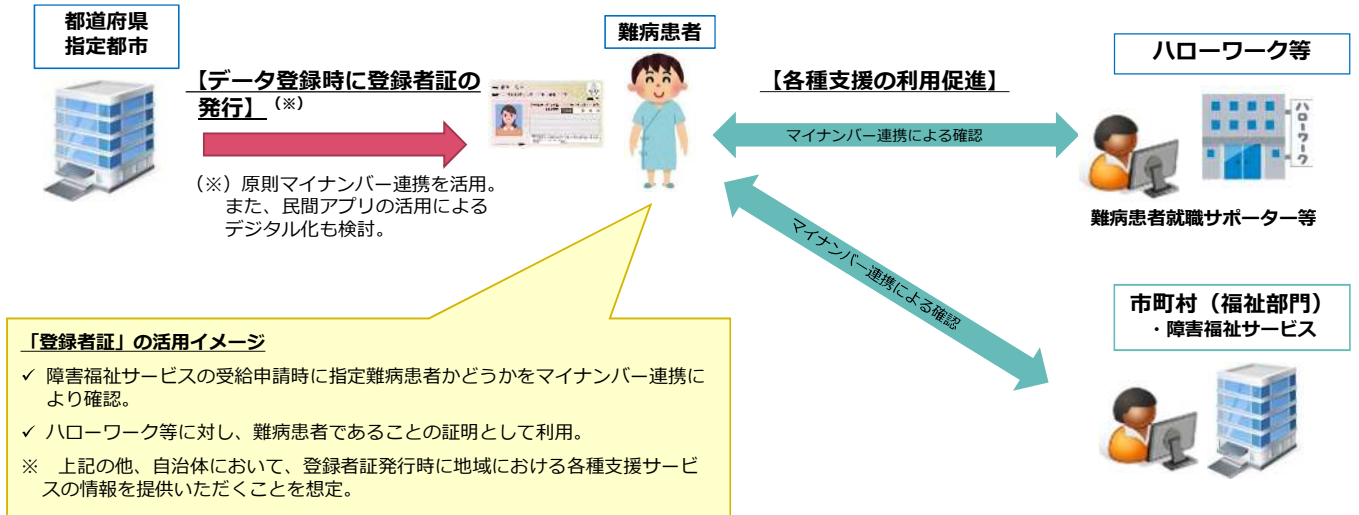
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、マイナンバー連携による照会を原則とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



3

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

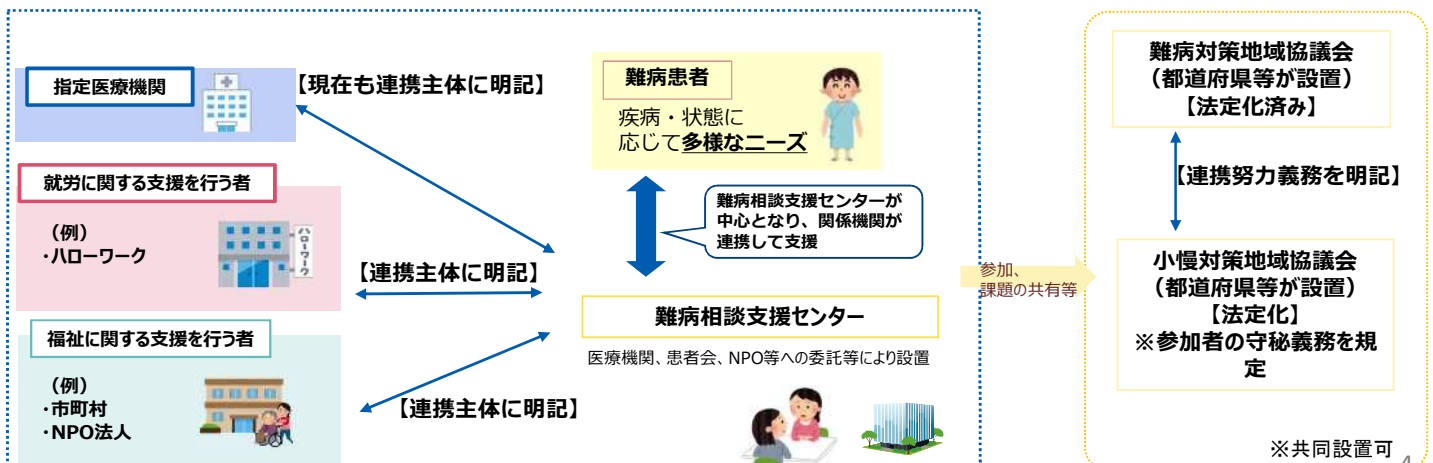
現状・課題

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、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。
- 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。

見直し内容

- 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を明記**。
- 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



4

4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

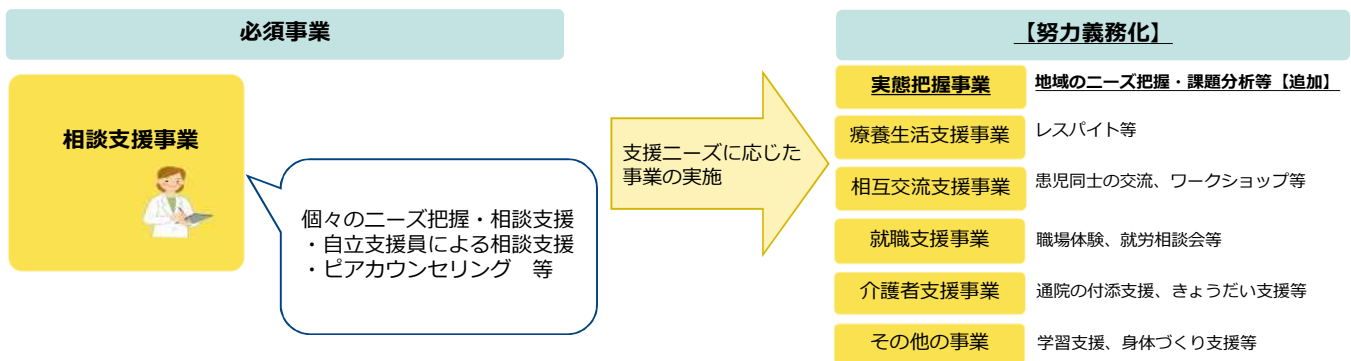
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- 現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



5

5 データベースの充実と利活用

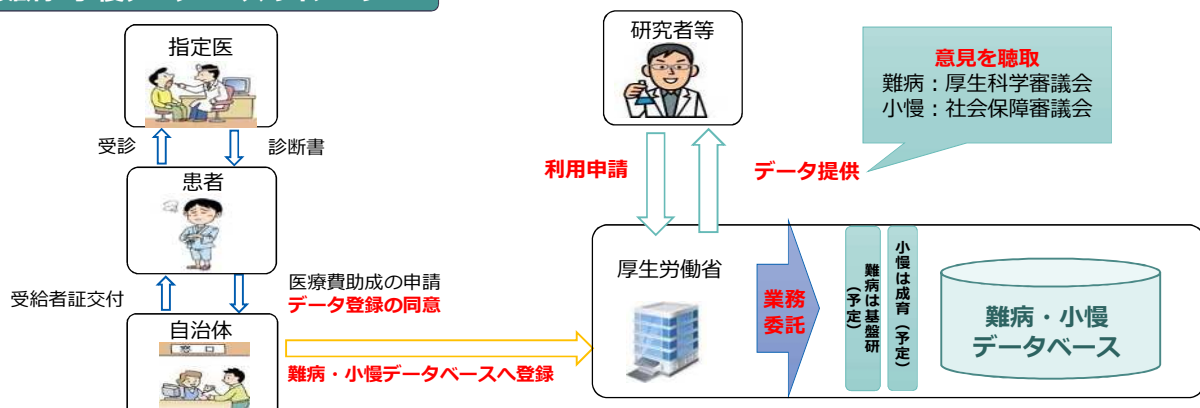
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設**。
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

6