

## 長野県難病対策連絡会議 次第

日時：令和7年2月6日（木）

17:00～19:00

方法：オンライン会議（Zoom）

### 1 開 会

### 2 会議事項

（１）長野県の難病対策の取組について 資料 1 資料 2 資料 3

（２）各医療機関・各団体の取組

### 3 閉 会

#### 【配布資料】

長野県難病対策連絡会議次第

参加者名簿

資料 1 長野県の難病対策の取組について

資料 2 重度訪問介護の概要について（障がい者支援課）

資料 3 人工呼吸器を使用中の在宅難病患者等の個別避難計画作成促進の取組

（佐久保健福祉事務所）

参考資料 1 長野県難病対策連絡会議開催要領

参考資料 2 第8次長野県保健医療計画本文

長野県難病対策連絡会議 出席者

| 団体名                                | 職名                        | 職種          | 氏名     |
|------------------------------------|---------------------------|-------------|--------|
| 長野県難病診療連携拠点病院<br>(信州大学医学部附属病院)     | 脳神経内科教授                   | 医師          | 関島 良樹  |
|                                    | 難病診療連携コーディネーター            | 医師          | 日根野 晃代 |
|                                    | 難病診療部門長                   | 保健師         | 三水 静江  |
| 長野県難病診療分野別拠点病院<br>(県立こども病院)        | 移行期医療支援センター長兼<br>循環器小児科部長 | 医師          | 瀧間 浄宏  |
| 長野県難病医療協力病院                        |                           |             |        |
| 佐久医療センター<br>佐久総合病院                 |                           |             | (欠席)   |
| 信州上田医療センター                         | 地域連携係長                    | 看護師長        | 吉田 久美子 |
|                                    | 地域医療連携室                   | 医療ソーシャルワーカー | 伊藤 正子  |
| 諏訪赤十字病院                            | 医療福祉課長                    | 医療ソーシャルワーカー | 藤森 友章  |
| 伊那中央病院                             | 脳神経内科部長                   | 医師          | 清水 雄策  |
|                                    | 地域医療連携室                   | 社会福祉士       | 荒井 貴徳  |
|                                    | 医療福祉係長                    |             |        |
|                                    | 地域医療連携室<br>室長             | 看護師         | 白鳥 伊久代 |
| 飯田市立病院                             | 副院長                       | 医師          | 桃井 浩樹  |
| 県立木曽病院                             | 脳神経内科長                    | 医師          | 新田 和仁  |
|                                    |                           | 医療ソーシャルワーカー | 松田 直明  |
| まつもと医療センター                         | 医療社会事業専門職                 | 医療ソーシャルワーカー | 篠原 春奈  |
| 北アルプス医療センターあづみ病院                   |                           | 医療ソーシャルワーカー | 大塚 康平  |
| 長野赤十字病院                            | 神経内科部長                    | 医師          | 田澤 浩一  |
| 北信総合病院                             |                           | 医療ソーシャルワーカー | 齋藤 裕幸  |
| 長野県難病相談支援センター                      | 難病相談支援部門長                 | 医師          | 宮崎 大吾  |
|                                    | 難病相談支援員                   | 保健師         | 両角 由里  |
|                                    | 難病相談支援員                   | 保健師         | 渡邊 優貴  |
| 長野県移行期医療支援センター                     | 移行期医療支援部門長                | 医師          | 福山 哲広  |
|                                    | 移行期医療支援コーディネーター           | 看護師         | 北原 理恵  |
| 長野県医師会                             |                           |             | (欠席)   |
| 長野県難病患者連絡協議会                       | 会長                        |             | 田幸 康宏  |
| 長野県保健所長会                           | 諏訪保健福祉事務所長                | 医師          | 三沢 あき子 |
| 長野県訪問看護ステーション連絡協議会                 | 会長                        | 訪問看護認定看護師   | 高橋 光子  |
|                                    | 顧問                        | 保健師         | 都留 拓也  |
| 長野県医療ソーシャルワーカー協会<br>(一社) 長野県作業療法士会 | 副会長                       | 医療ソーシャルワーカー | 塩原 さとみ |
|                                    |                           |             | (欠席)   |
| 長野県自立支援協議会                         | 会長                        | 主任相談支援専門員   | 橋詰 正   |
| 市町村代表(佐久市 福祉課)                     | 療育支援係 係長                  | 事務          | 山田 理恵子 |
|                                    |                           |             |        |
| 市町村代表(下條村)                         | 係長                        | 保健師         | 小林 あゆみ |
|                                    | 主査                        | 保健師         | 下平 宏美  |
| 長野県社会福祉協議会                         | まちづくりボランティアセンター所長         | 事務職(社会福祉士)  | 長峯 夏樹  |
|                                    | まちづくりボランティアセンター主査         | 事務職(社会福祉士)  | 山崎 博之  |
| フィリップス・ジャパン                        |                           | 営業          | 加藤 勝敏  |
|                                    |                           | 営業          | 鈴木 耀   |
| 長野労働局                              | 健康安全課長                    |             | 古畑 善美  |
|                                    | 松本公共職業安定所<br>就職促進指導官      | 就労支援        | 大舘 直哉  |

◆ オブザーバー(県保健福祉事務所、長野市・松本市保健所)

| 名称        | 職名          | 氏名     |
|-----------|-------------|--------|
| 佐久保健福祉事務所 | 主任保健師       | 城崎 博子  |
| 上田保健福祉事務所 | 主任保健師       | 倉澤 薫   |
| 諏訪保健福祉事務所 | 保健師         | 白田 美奈  |
| 伊那保健福祉事務所 | 主査保健師       | 田中 麻衣  |
|           | 保健師         | 佐々木 多恵 |
| 飯田保健福祉事務所 | 保健師         | 曾我 佳苗  |
|           | 保健師         | 吉川 美波  |
| 木曽保健福祉事務所 | 課長補佐兼保健衛生係長 | 北原 弘子  |
|           | 保健師         | 北原 伊吹  |
| 松本保健福祉事務所 | 保健師         | 竹原 美保  |
|           | 保健師         | 田中 麻莉子 |
| 大町保健福祉事務所 | 主任保健師       | 丸田 実緒  |
| 長野保健福祉事務所 | 主査保健師       | 北原 慶作  |
|           | 主任保健師       | 小林 由佳  |
| 北信保健福祉事務所 | 保健師         | 丸山 恵   |
| 長野市保健所    | 保健師         | 滝澤 里紗  |
| 松本市保健所    | 課長補佐        | 佐藤 亜矢子 |

◆ オブザーバー(庁内関係課)

| 名称            | 職名 | 氏名    |
|---------------|----|-------|
| 危機管理防災課       | 主任 | 高橋 真美 |
| 健康福祉部 健康福祉政策課 | 主任 | 坂戸 麻美 |
| 健康福祉部 障がい者支援課 | 主任 | 出浦 聡  |

◆ 事務局

| 名称            | 職名        | 氏名     |
|---------------|-----------|--------|
| 健康福祉部保健・疾病対策課 | 課長        | 鈴木 三千穂 |
|               | がん・疾病対策係長 | 米澤 和陽  |
|               | 担当係長      | 片岡 仁奈  |
|               | 主事        | 北林 優奈  |

# 長野県の難病対策の取組について

令和 7 年 2 月 6 日（木）

保健・疾病対策課

## 長野県難病対策連絡会議について

### 根拠：難病法 第32条

都道府県は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、難病患者及びその家族、医療又は難病患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者等により構成される難病対策地域協議会を置くように努める。

地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

### 長野県難病対策連絡会議

平成30年度に設置。医療・福祉・就労・災害分野の有識者を参集し、難病対策について多職種で情報共有・意見交換することを目的とした会議。

### 過去の会議事項

令和 4 年度：難病医療提供体制について、第 8 次長野県保健医療計画の策定について  
令和 5 年度：第 8 次長野県保健医療計画の策定について

# 第8次長野県保健医療計画（第3期信州保健医療総合計画）における難病対策について

## 【計画作成の前提】

- ・関係者が一体となって対策を進める。
- ・県以外が主語となる取組も記載。

## 施策の展開

- 1 医療に係る経済的な支援
- 2 医療提供体制の整備
- 3 療養生活・社会生活への支援
  - ①相談支援、ピア・サポート
  - ②人工呼吸器を使用する患者への支援
  - ③介護・福祉制度による支援
  - ④就労に関する支援
  - ⑤地域の支援関係者の連携
  - ⑥社会全体の理解
- 4 支援関係者の育成
- 5 災害等への備え

## 目指すべき方向

難病患者とその家族が、地域で必要な医療や支援を受けながら、安心して暮らすことができる

## 数値目標（取組む施策を目標として設定）

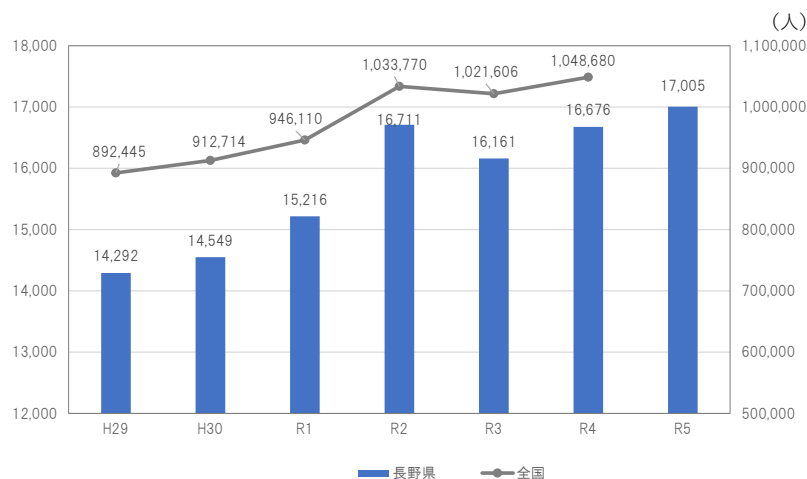
| 項目                                               | 現状（2023） | 目標（2029） |
|--------------------------------------------------|----------|----------|
| 難病医療提供体制に参加する医療機関数                               | 12医療機関   | 12医療機関   |
| 難病患者等からの相談を受ける体制<br>（長野県難病相談支援センター、保健福祉事務所（保健所）） | 13か所     | 13か所     |
| 難病対策連絡会議と難病対策地域協議会の開催                            | 3回       | 11回      |
| 支援関係者への研修開催回数                                    | 10回      | 10回以上    |

## ■ 施策の展開（取組について）

# 施策の展開 1 医療に係る経済的な支援

## ◆ 長野県内の特定医療費助成事業の受給者数の推移

令和 6 年 3 月 31 日現在



### 指定難病の対象疾病数

|                  |        |
|------------------|--------|
| 令和 3 年 11 月 1 日～ | 338 疾病 |
| 令和 6 年 4 月 1 日～  | 341 疾病 |
| 令和 7 年 4 月 1 日～  | 348 疾病 |

#### 【令和 7 年 4 月 1 日から、追加される疾病】

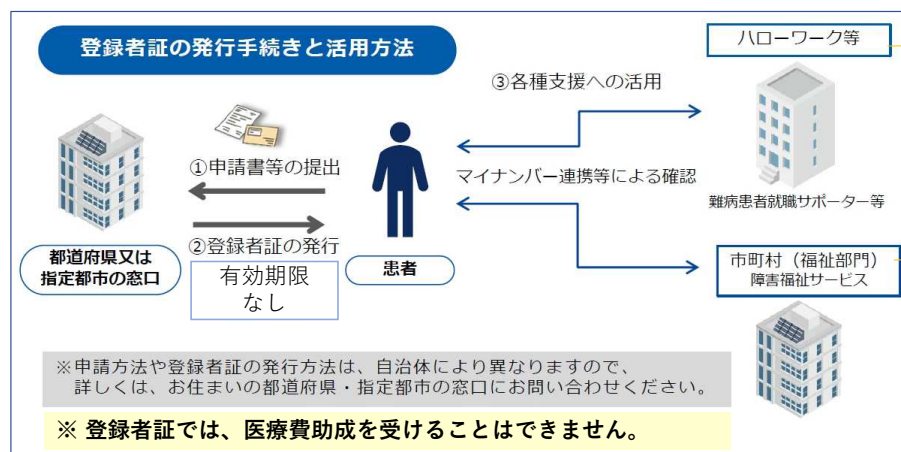
- ・ LMNB1 関連大脳白質脳症
- ・ PURA 関連神経発達異常症
- ・ 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
- ・ 乳児発症 STING 関連血管炎
- ・ 原発性肝外門脈閉塞症
- ・ 出血性線溶異常症
- ・ ロウ症候群

## (参考) 登録者証

(令和 6 年 4 月 1 日難病法一部改正により施行)

### ◆ 指定難病の診断基準を満たした方に、指定難病にかかっていることを証明する「登録者証」を発行

登録者証所持者数 **29 名** (令和 6 年 12 月末日現在)



#### 【ご本人向け】

- ・ ハローワークにおける職業相談・職業紹介
- ・ 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業 等

#### 【事業者向け】

- ・ 特定求職者雇用開発助成金
- ・ キャリアアップ助成金 等

#### 障害福祉サービス等

- ・ 介護給付
- ・ 訓練等給付
- ・ 地域相談支援給付

福祉や就労等の支援を受ける際に、指定難病患者であることの証明が必要な際に、**医師の診断書の代わりに活用**することができます。

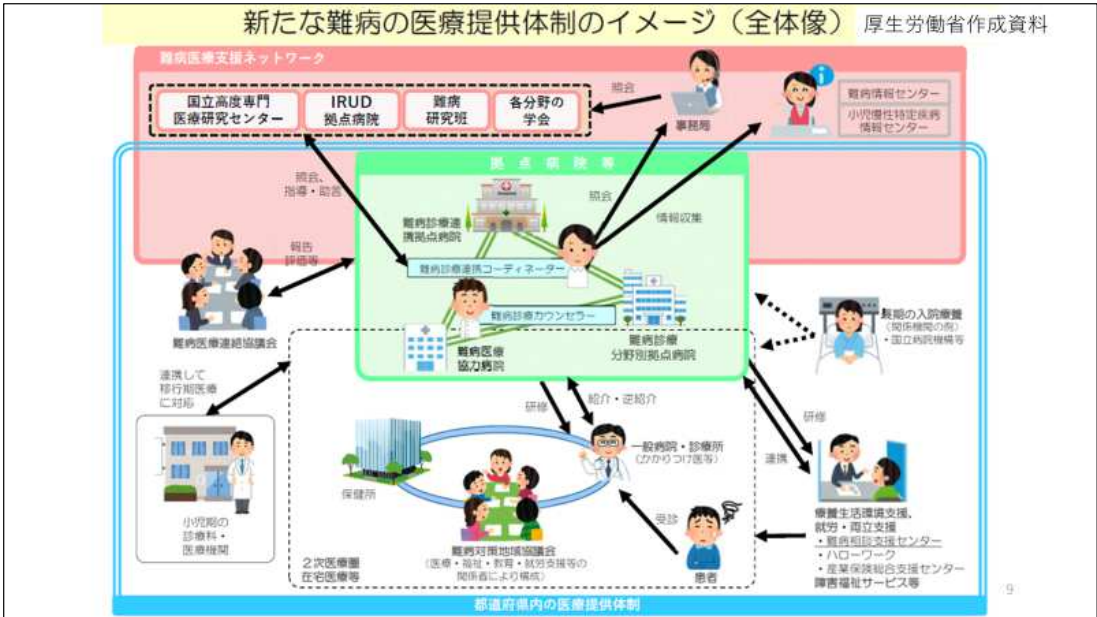
# 施策の展開 2 医療提供体制の整備

## 1 難病医療提供体制

| 国の経緯                                                   | 県の対策経過                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 平成27年 1 月 1 日 難病法施行<br>難病対策連絡協議会の設置（第32条）              | 平成31年 2 月 長野県難病対策連絡協議会 設置                                                                                                                                           |
| 平成29年 4 月<br>「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」通知                    | 令和 2 年 1 月 1 日<br>難病診療連携拠点病院を指定（信州大学医学部附属病院）<br>（長野県難病医療提供体制整備事業の一部を委託）<br><br>令和 4 年 3 月 1 日<br>難病医療協力病院を指定（2 次医療圏に 1 か所）<br><br>令和 3 年度～<br>長野県内の難病診療に関する状況について調査 |
| 平成29年10月<br>「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制に係るガイド」通知 | 令和 4 年10月 1 日<br>長野県難病診療分野別拠点病院を指定（県立こども病院）<br><br>令和 2 年10月 1 日<br>長野県移行期医療支援センターの設置<br>（信州大学医学部附属病院に委託）                                                           |

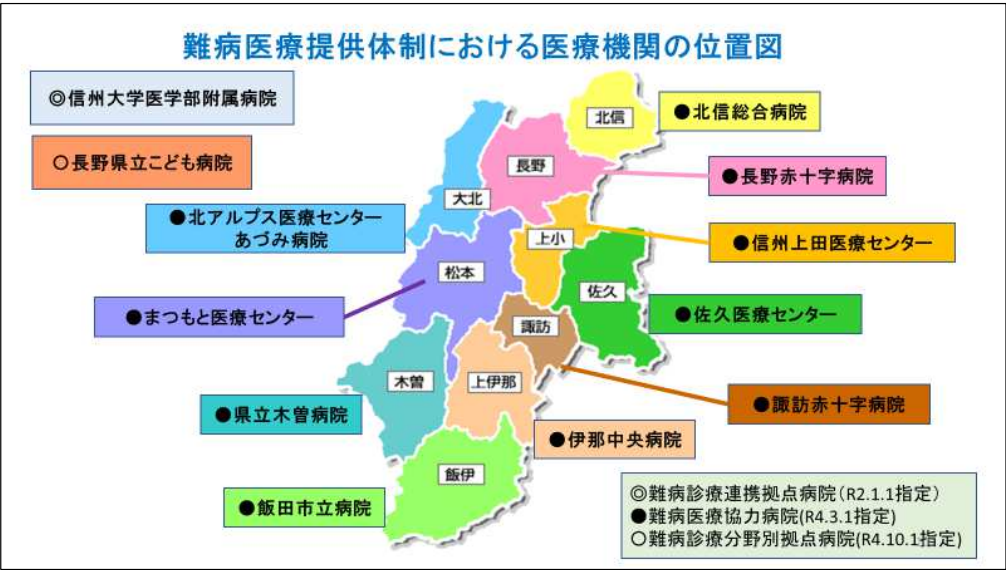
# 施策の展開 2 医療提供体制の整備

## 1 難病医療提供体制



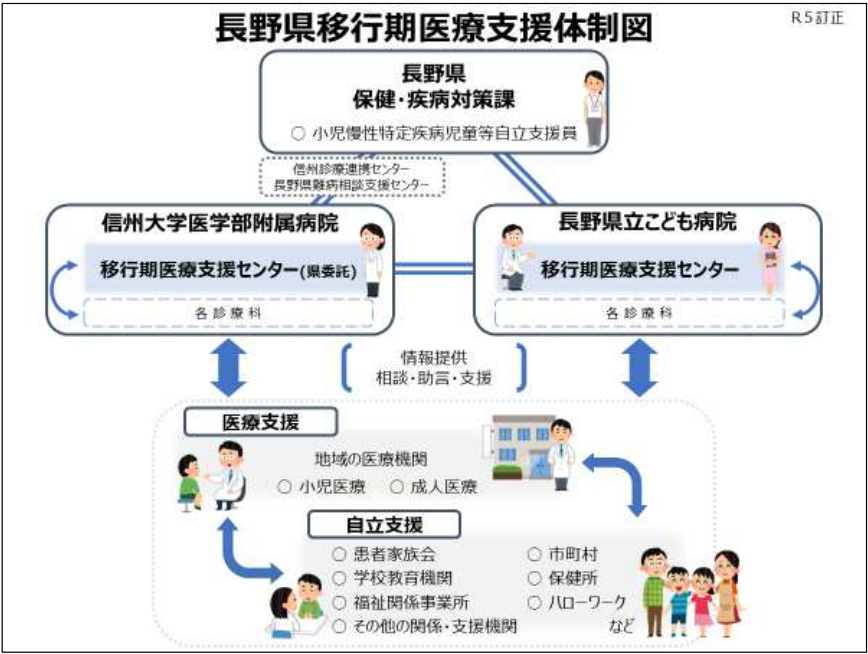
# 施策の展開 2 医療提供体制の整備

## 1 難病医療提供体制



# 施策の展開 2 医療提供体制の整備

## 2 移行期医療体制



施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

①相談支援、ピア・サポートの実績

保健福祉事務所（保健所）における相談会等の取組

|                   | R1年度  | R2年度  | R3年度  | R4年度  | R5年度  |
|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 難病相談会等開催数（回）      | 50    | 19    | 18    | 24    | 41    |
| 難病相談会等参加者数（人）     | 1,169 | 309   | 384   | 265   | 577   |
| 家庭訪問実施延人数（人）      | 786   | 429   | 436   | 487   | 876   |
| 電話・面接等による相談延認数（人） | 2,264 | 1,527 | 1,629 | 1,470 | 2,360 |

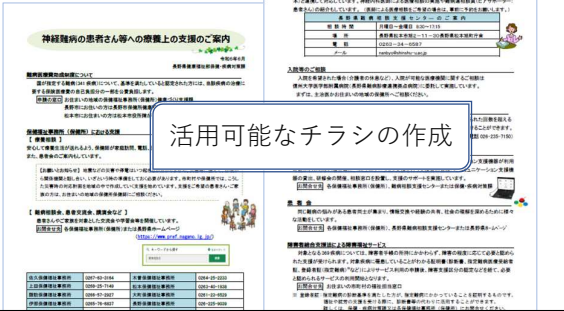
難病相談会等の主な内容

- 講演会、交流会 39
  - ・疾病（疾患群）別 19  
例：神経難病、膠原病  
炎症性腸症候群
  - ・テーマ別 20  
例：リハビリ、薬剤
- 個別相談会 2



家庭訪問を実施した主な疾病

- 筋萎縮性側索硬化症
- 多系統萎縮症
- 脊髄小脳変性症



施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

①相談支援、ピア・サポートの実績

長野県難病相談支援センターにおける相談延件数

|       | R1年度  | R2年度  | R3年度  | R4年度  | R5年度  |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 総相談件数 | 4,085 | 4,558 | 6,553 | 6,344 | 6,595 |

- 各保健福祉事務所（保健所）の相談会・交流会等への支援
- 患者会活動の支援

- 相談件数の多い内容
  - ・患者会等の自主活動について
  - ・病気・病状について
  - ・療養生活について

長野県難病患者連絡協議会における電話相談件数

|            | R1年度 | R2年度 | R3年度 | R4年度 | R5年度 |
|------------|------|------|------|------|------|
| 相談件数（委託事業） | 265  | 424  | 384  | 120  | 514  |

- 交流会の開催
- 各保健福祉事務所（保健所）が実施する相談会・交流会等への協力

- 相談件数の多い内容
  - ・病気・病状・薬について
  - ・療養生活・日常生活について
  - ・患者会等の自主活動について

# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ②人工呼吸器を使用する患者への支援

### ◆ 特定医療費における人工呼吸器等装着者数の推移

|           | R1年度 | R2年度 | R3年度 | R4年度 | R5年度 |
|-----------|------|------|------|------|------|
| 人工呼吸器等装着者 | 85   | 81   | 90   | 97   | 101  |

#### 在宅重症難病患者一時入院事業

受給者のうち常時医学的管理が必要である患者の短期一時入院を療養病床で受け入れた一時入院施設に対し、病床確保協力金を支給。  
5,000円（上限）/日×実施日数  
（14日以内、同一患者について年2回まで）

|          | R1 | R2 | R3 | R4 | R5 |
|----------|----|----|----|----|----|
| 利用者数(人)  | 4  | 2  | 3  | 3  | 2  |
| 利用延回数(回) | 6  | 3  | 3  | 5  | 4  |
| 利用延日数(日) | 75 | 42 | 37 | 66 | 56 |

#### 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

1日につき4回以上の訪問看護の利用が必要な場合、4回目以降の訪問看護費用の一部を公費負担する。  
患者1人当たり年間260回が限度。  
（特例措置：1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一の訪問看護ステーションで行う場合は、3回目の一部費用を含む。）

|      | R1 | R2 | R3 | R4 | R5 |
|------|----|----|----|----|----|
| 登録者※ | 6  | 6  | 4  | 4  | 3  |

※4月1日時点

# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ③介護・福祉制度による支援

### ◆ 障害者総合支援法による障害福祉サービス等

|          |                                                               |
|----------|---------------------------------------------------------------|
| 申請窓口     | 市町村                                                           |
| 対象となる難病  | 369疾病（令和6年4月1日～）                                              |
| 使えるサービス等 | 介護給付：居宅介護、重度訪問介護等<br>訓練等給付：共同生活援助、就労継続支援（A型、B型）等<br>日常生活用具給付等 |

資料2 重度訪問介護（障害福祉サービス）における県の役割、県内の状況について  
障がい者支援課より説明

# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ④就労に関する支援

### 1 就職支援

#### ①相談支援

長野県難病相談支援センターや保健福祉事務所（保健所）では、ハローワーク松本の「難病患者就職サポーター」や県内ハローワークと連携して対応。

■長野県難病相談支援センターにおける就労相談件数の推移

|         | R1年度 | R2年度 | R3年度 | R4年度 | R5年度 |
|---------|------|------|------|------|------|
| 就労相談延件数 | 372  | 317  | 291  | 391  | 363  |



#### ②情報交換会の開催

長野県難病相談支援センターにて、就労に関する悩みや情報を求めている難病患者等のため、情報交換会を開催。

令和5年度 2回開催、参加者：29名

# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ④就労に関する支援

### 2 就労継続支援

長野産業保健総合支援センターでは、患者と企業間の個別調整支援などを行っている。県では、治療と仕事の両立支援についての相談窓口の周知を継続。

■相談窓口を周知する名刺サイズのカードを作成し、長野県薬剤師会の協力により、県内約1,000薬局に設置（令和5年、6年の配布数：32,000枚）

### 3 職場環境の整備推進

誰もが生き生きと働くことができる職場環境づくりの推進。

①先進的に取り組み、実践する企業を、「職場いきいきアドバンスカンパニー」に認証。（県産業労働部）  
→ 要件に「治療と仕事の両立」を設定。

②治療と仕事の両立支援についての研修会等の最新情報を県ホームページに掲載し周知。



# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ⑤地域の支援関係者の連携

各地域における難病対策地域協議会の開催状況

|      | R4 | R5 |
|------|----|----|
| 開催回数 | 3  | 10 |

※難病対策連絡会議含む

### → 各地域の会議における協議内容と令和6年度の実行方針抜粋（R5年度末現在）

| 令和5年度 協議内容                                                                                                                      | 令和6年度 取組の方針                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>管内の指定難病患者の状況について、保健所の取組、県の難病対策について共有。</li><li>初回開催のため、地域の課題の把握、共有をした。</li></ul>           | <ul style="list-style-type: none"><li>地域支援者を対象とした研修会を実施予定。</li><li>研修目的：台風19号の振り返りと、人工呼吸器使用患者の災害時個別避難計画作成の取組が共有され、災害対策が進むこと</li><li>若い難病患者の就労支援については、来年度の連絡会で検討予定。</li></ul> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>難病患者等の災害対策について</li></ul>                                                                  | <ul style="list-style-type: none"><li>今年度の会議で課題が抽出されたため、次年度は難病患者の災害対策についてより深掘りしていく。</li></ul>                                                                                |
| <ul style="list-style-type: none"><li>各病院の神経難病患者のレスパイト等受入れの現状共有と神経難病患者に関わる課題</li><li>重度訪問介護の活用について</li><li>意思決定支援について</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>市町村、ケアマネ等、地域の支援者を対象に、重度訪問介護を研修会の開催を検討。</li></ul>                                                                                       |

地域の状況、課題に応じた取組を実施している。

# 施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

## ⑥社会全体の理解

1 県ホームページによる難病対策の周知

2 RDD 2025 NAGANOの実施 ※RDD：「世界希少・難治性疾患の日」

希少疾患・難治性疾患を一人でも多くの方に知っていただき、理解を深め支援を広げる機会とする。

主催：信州大学医学部附属病院（難病診療連携拠点病院）、

長野県難病相談支援センター、長野県難病患者連絡協議会、長野県



**RDD 2025 NAGANO**

① パネル展示  
日時：2025年2月14日（金）～3月2日（日）  
場所：信州大学医学部附属病院外来棟1階ホスピタルモール（松本市旭3-1-1）  
RDD Japanと県内の難病の情報についてパネル展示を行います。  
オリジナルクリアファイルに資料を入れて配布します（数に限りがあります）。

② 松本城ライトアップ  
日時：2025年2月28日（金） 日没後～21:00  
場所：松本城  
松本城をRDDのテーマカラーのピンク、緑、青にライトアップします。  
※いずれも無料です。基本的に展示のみのイベントのため会場に担当者は不在です。

主催：信州大学医学部附属病院（難病診療連携拠点病院）、長野県難病相談支援センター、長野県難病患者連絡協議会、長野県  
事務局：信州大学医学部附属病院松本駅前診療連携センター  
〒390-0802 長野県松本市旭2-11-30 松本駅前庁舎2階  
電話 0263-37-3148  
FAX 0263-34-6389

# 施策の展開 4 支援関係者の育成

保健福祉事務所（保健所）における支援者研修会の開催回数、参加者数

|            | R1  | R2  | R3  | R4  | R5  |
|------------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 研修会等開催数（回） | 6   | 2   | 2   | 6   | 8   |
| 研修参加者数（人）  | 293 | 102 | 152 | 171 | 342 |

- 令和5年度のテーマ
- ・災害（感染症含む）（4）
  - ・神経難病患者の療養支援（1）
  - ・療養生活支援（事例検討含む）（2）
  - ・コミュニケーション支援（1）

難病患者等ホームヘルパー養成研修開催回数、参加者数

|         | R1       | R2 | R3          | R4          | R5          |
|---------|----------|----|-------------|-------------|-------------|
| 開催回数(回) | 集合<br>2回 | 中止 | オンライン<br>1回 | オンライン<br>2回 | オンライン<br>1回 |
| 受講者(人)  | 45       | 0  | 42          | 36          | 13          |

- 周知先
- ・介護保険事業所への通知
  - ・障害福祉サービス事業所への通知
  - ・市町村あてに通知依頼
  - ・県ホームページへ掲載
  - ・社会人学びの総合ポータルサイトへ掲載

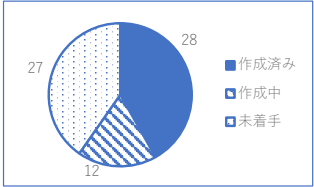
コミュニケーション機器に関する相談、貸出、研修会開催回数、参加者数

|         | R1  | R2  | R3  | R4  | R5  |
|---------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 相談      | 382 | 190 | 455 | 281 | 352 |
| 機器貸出    | 23  | 10  | 21  | 17  | 25  |
| 研修会(回)  | 3   | 0   | 1   | 2   | 2   |
| 受講者数(人) | 56  | 0   | 72  | 99  | 47  |

# 施策の展開 5 災害への備え

◆在宅で人工呼吸器を使用する難病患者（67名）の災害への備えの状況

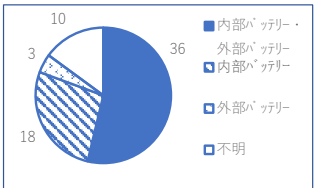
(1) 個別避難計画の作成状況



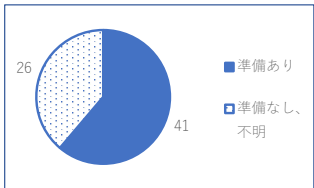
■重症難病患者在宅療養状況確認  
進行が早く重症化しやすい神経難病患者や人工呼吸器装着者等に対して、療養状況や災害等への備えについて毎年、各保健所において訪問相談等の際に、確認を行っています。

(2) 人工呼吸器のバッテリー所持及びその他の電源確保の状況

①人工呼吸器のバッテリー所持



②その他の電源確保



■その他の電源確保の内訳  
ポータブル発電機・バッテリー 14人  
発電機 22人  
車のシガーソケット・ケーブル 20人  
給電車 1人  
その他 4人  
※電源の稼働時間は2～72時間と回答。

## 施策の展開 5 災害への備え

### 1 個別避難計画作成の支援

#### (1) 保健福祉事務所による個別避難計画作成の支援

関係機関と共に市町村が個別避難計画を作成することを支援

個別避難計画作成支援患者 18名（令和5年度末現在 新規作成中、新規作成済み）

#### (2) 個別避難計画作成に向け、市町村へ補助金を交付

市町村が医療職の参画により、医療的ケア児等の個別避難計画を作成した場合、

市町村が負担する医療職の人件費相当を助成。

■資料3 市町村や関係機関と連携して災害への備えについて取組む佐久保健福祉事務所より取組紹介

## 施策の展開 5 災害への備え

### 2 電源の確保

#### (1) 中部電力パワーグリッド株式会社（送配電業者）との連携

人工呼吸器等の在宅医療機器使用者をあらかじめ登録し、以下の取組を行う。

- ① 災害時や停電時に停電復旧情報の提供
- ② 可能な限りの電力の優先供給
- ③ 状況に応じては、ポータブル発電機の貸出

#### (2) 非常用電源を整備する医療機関へ補助金を交付

停電時に備えて、在宅人工呼吸器使用者へ貸し出す簡易自家発電装置等を  
整備する医療機関への補助を実施。

# 数値目標の現状

## 数値目標の設定について

難病対策の目指すべき方向については、患者の症状や患者、家族の生活が一人ひとり異なり、またその時々で変化するため、最終的な患者と家族の状態を数値で評価することは困難であると考え、目指すべき方向に向けて取組む施策を数値で評価。

|         | 項目                                               | 計画作成当初<br>(2023) | 目標<br>(2029) | 現状<br>(2024) |
|---------|--------------------------------------------------|------------------|--------------|--------------|
| 医療提供体制  | 難病医療提供体制に参加する医療機関数                               | 12医療機関           | 12医療機関       | 12医療機関       |
| 療養生活の支援 | 難病患者等からの相談を受ける体制<br>(長野県難病相談支援センター、保健福祉事務所(保健所)) | 13か所             | 13か所         | 13か所         |
|         | 難病対策連絡会議と難病対策地域協議会の開催                            | 3回               | 11回          | 10回          |
| 人材育成    | 支援関係者への研修開催回数                                    | 10回              | 10回以上        | 11回          |

数値目標は、概ね順調に推移

# 新しい取組み（予算要求実施中）

## 施策の展開 4 支援関係者の育成

### 呼吸リハビリテーションの知識や技術の向上

#### 現状

2023年に改訂された日本神経学会監修の「筋萎縮性側索硬化症（ALS）診療ガイドライン」の中で、「呼吸理学療法が機能維持療法として期待されている」と記載されている。

しかし、県内には、呼吸理学療法を実施する専門職が少ない。患者が適切なタイミングで適切な呼吸理学療法を受けるため、呼吸理学療法を実施できる専門職を育成することが必要。

#### 実施方法

呼吸理学療法を習得するための研修への補助金交付

# 重度訪問介護の概要について

令和 7 年（2025 年）2 月 6 日 長野県難病対策連絡会議  
長野県健康福祉部障がい者支援課施設支援係  
出浦 聡

## 本日の主な説明内容

- 1 重度訪問介護のサービス内容
- 2 支給決定対象者
- 3 事業所指定基準
- 4 県内の事業所数
- 5 入院時の特例について



# 重度訪問介護のサービス内容

- ・ 概要

重度の肢体不自由又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障がい者であって、常時介護を要するものにつき、居宅において入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行うとともに、病院等に入院又は入所している障がい者に対して意思疎通の支援その他の支援を行う。

- ・ サービス内容

居宅における

■ 入浴、排せつ及び食事等の介護

■ 調理、洗濯及び掃除等の家事

■ その他生活全般にわたる援助

■ 外出時における移動中の介護

※ 日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む。

3

## 対象者

対象者は障害支援区分が区分4以上のもの（病院等に入院又は入所中に利用する場合は、区分4以上であって入院又は入院前から重度訪問介護を利用していたもの）であって、以下のいずれかに該当するもの。

1 次のいずれかに該当するもの

① 二肢以上に麻痺等があること

② 障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」「移乗」「排尿」

「排便」のいずれも「支援が不要」以外と認定されていること

2 障がい支援区分の認定調査項目のうち、「行動関連項目等（12項目）の合計点数が10点以上の者

※平成18年9月末日時点において日常生活支援の支給決定を受けているものに係る緩和措置有

# 長野県内の事業所数

## 282事業所

※1 / 1 時点

※中核市指定事業所含む

| 地域 | 事業所数 | 地域 | 事業所数 |
|----|------|----|------|
| 佐久 | 25   | 松本 | 63   |
| 上田 | 27   | 木曾 | 8    |
| 諏訪 | 28   | 大町 | 2    |
| 伊那 | 28   | 長野 | 72   |
| 飯田 | 22   | 北信 | 7    |

5

## 事業所指定基準

- 人員基準  
常勤換算で2.5人以上  
サービス提供責任者 1 人以上（常勤・専従）  
管理者 1 人  
※資格要件については次項
- 施設基準  
必要な広さを有する専用の区画  
サービスの提供に必要な設備及び備品 等
- 運営基準  
運営規程の作成、業務継続計画の策定、  
虐待防止委員会の設置 等

# 重度訪問介護従事者の資格要件

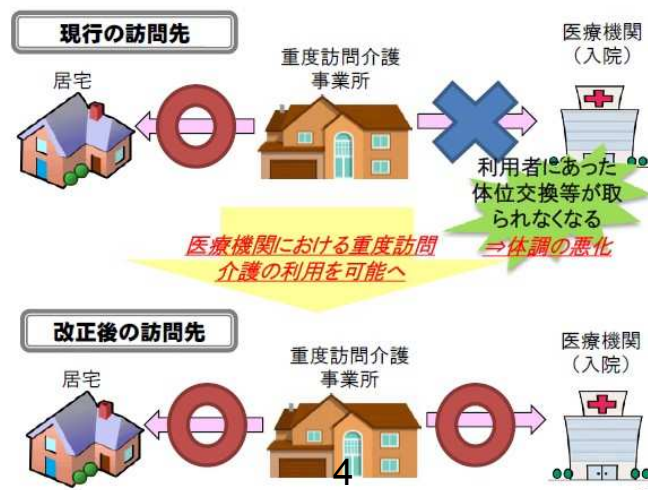
| 資格                                                                              | サービス提供責任者 | 従業者                   |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------------------|
| 介護福祉士                                                                           | ○         | ○                     |
| 介護福祉士実務者研修修了者<br>（旧）居宅介護従業者養成研修（１級過程）修了者<br>（旧）介護職員基礎研修修了者<br>（旧）訪問介護員養成研修１級修了者 |           |                       |
| 看護師等                                                                            |           |                       |
| 居宅介護職員初任者研修修了者<br>（旧）居宅介護従業者養成研修（２級過程）修了者<br>介護職員初任者研修修了者<br>（旧）訪問介護員養成研修２級修了者  | /         | ○<br>（居宅介護：減算あり）<br>7 |
| 障害者居宅介護従業者基礎研修修了者<br>（旧）居宅介護従業者養成研修（３級過程）修了者<br>（旧）訪問介護員養成研修３級修了者               |           |                       |
| 重度訪問介護従業者養成研修修了者                                                                |           |                       |

## 入院時の特例について

四肢の麻痺及び寝たきりの状態にある者等の最重度の障害者が医療機関に入院した時には、重度訪問介護の支援が受けられなくなることから以下のような事例があった。

- ・体位交換などについて特殊な介護が必要な者に適切な方法が取られにくくなることにより苦痛が生じてしまう
- ・行動上著しい困難を有する者について、本人の障害特性に応じた支援が行われないことにより、強い不安や恐怖等による混乱（パニック）を起こし、自傷行為等に至ってしまう

このため、最重度の障害者であって重度訪問介護を利用している者に対し、入院中の医療機関においても、利用者の状態などを熟知しているヘルパーを引き続き利用し、そのニーズを的確に医療従事者に伝達する等の支援を行うことができることとする。



## その他（参考情報）

- 県内の障害福祉サービス事業所について

- （１）独立行政法人福祉医療機構の「WAMNET」を参照。

- <https://www.wam.go.jp/sfkohyoout/COP000100E0000.do>

- （２）長野県ホームページの「障害福祉サービス等事業者情報」を参照。

- <https://www.pref.nagano.lg.jp/shogaishien/kenko/shogai/shogai/joho/jigyosha/ichiranhyo.html>

- 本日の説明資料で参考にした主な資料

- ・ 障害者総合支援法のサービス利用説明パンフレット（2021年4月版）（全国社会福祉協議会）
  - ・ 介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）（令和4年4月版）（厚生労働省）
  - ・ 障害者総合支援法事業者ハンドブック2024年版（中央法規）

# 人工呼吸器を使用中の在宅難病患者等の 災害時個別避難計画作成促進の取組

佐久保健福祉事務所 城崎博子 小池陽菜 飯田祥子 矢島敦子 小林良清  
佐久市 山田恵理子 中澤正則  
佐久広域連合障害者相談支援センター 宮島理恵子

令和6年度 健康づくり研究討論会発表資料一部改変

## 災害対策基本法改正

- 災害時個別避難計画の作成  
⇒市町村の努力義務
- 本人の心身の状況や生活実態を把握している  
福祉専門職や地域の医療・看護・介護・福祉などの  
職種団体、企業等、様々な関係者と連携して  
取り組むことが必要
- 難病患者等の計画作成について、都道府県は  
市町村と連携して必要な支援を行う

**災害対策基本法等の一部を改正する法律の概要** 内閣府(防災担当)

**趣旨**  
頻発する自然災害に対応して、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策の実施体制の強化を図るため、以下の措置を講ずることとする。

**改正内容**

1. 災害対策基本法の一部改正

① 避難勧告・避難指示の一本化等

＜課題＞  
本来避難すべき避難勧告のタイミングで避難せず、逃げ遅れにより被災する者が多数発生。避難勧告と指示の違いも十分に理解されていない。

＜対応＞  
避難勧告・指示を一本化し、従来の勧告の段階から避難指示を行うこととし、避難情報のあり方を包括的に見直し。

② 個別避難計画（※）の作成

＜課題＞  
避難行動要支援者名簿（平成25年に作成義務化）は、約99%の市町村において作成されるなど、普及が進んだものの、いまだ災害により、多くの高齢者が被害を受けており、避難の実効性の確保に課題。

＜対応＞  
避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から、個別避難計画について、市町村に作成を努力義務化（※）。

③ 災害発生のおそれ段階での国の災害対策本部の設置／広域避難に係る居住者等の受入れに関する規定の措置等

災害発生のおそれ段階において、国の災害対策本部の設置を可能とするともに、市町村長が居住者等を安全な他の市町村に避難（広域避難）させるに当たって、必要となる市町村間の協議を可能とするため、大規模河川氾濫時の他市町村への避難イメージの規定等を措置。

④ 災害対策の実施体制の強化

1) 非常災害対策本部の本部長を内閣総理大臣に変更  
2) 防災担当大臣を本部長とする特定災害対策本部の設置（※）  
※非常災害に準じない、死者・行方不明者数千人規模の災害について設置  
3) 内閣危機管理監の中央防災会議の委員への追加

2. 内閣府設置法の一部改正  
内閣府における防災担当大臣の必要化

3. 災害救助法の一部改正  
非常災害等が発生するおそれがある段階における災害救助法の適用  
国の災害対策本部が設置されたときは、これまで適用できなかった災害が発生する前段階においても、災害救助法の適用を可能とし、都道府県等が避難所の供与を実施。

**目標・効果**  
○ 広域避難に関する取組の推進  
広域避難を検討している市町村における広域避難のための協定の締結割合 2020年度：80% ⇒ 2025年度：100%

公布日：令和3年5月10日 施行期日：令和3年5月20日

## 課題の整理

- 当所独自の「災害対応マニュアル」を保健師が中心となり作成
- 【令和5年度佐久地域難病対策連絡会】  
体調悪化等で医療が必要な場合を除き、病院への避難を第一選択としない準備を進めてほしい

佐久保健  
福祉事務所

- 日頃から本人の心身の状況や生活実態を把握している介護支援専門員、訪問看護師等による計画作成・更新が必要
- 各市町村の状況把握はできていなかった

## 課題の整理

- 市とセンターは人工呼吸器使用中の医ケア児宅を順次訪問し、発電機等の準備を進めるようパンフレットを配布
- 市として、医ケアを受ける者のうち電源の確保が必要な住民を1つの福祉避難所に集約し、電源確保等の整備を進める方針が決定

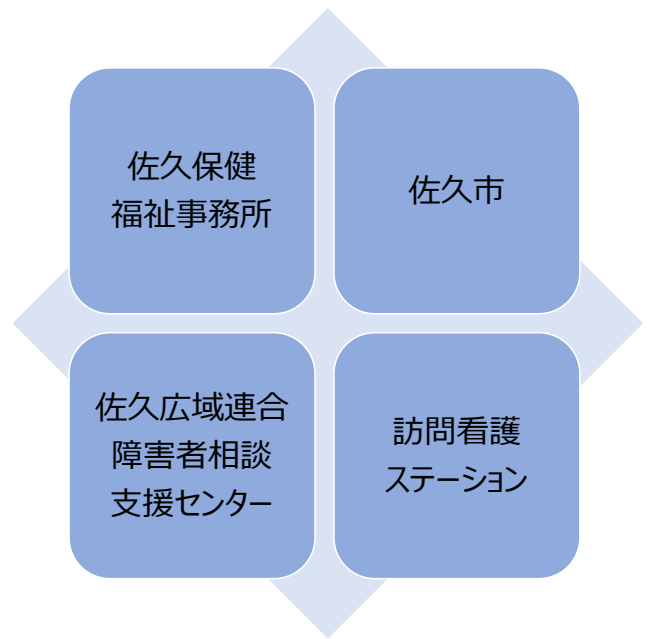
佐久市

佐久広域連合  
障害者相談  
支援センター

人工呼吸器使用中の  
患者向けの計画様式  
は定まっていない  
↓  
計画作成が進まない

## 取組方法の決定

- 当所、市、センターが協働し計画や同意書の様式を整備
- 当所保健師から計画作成のノウハウを共有し、介護支援専門員、相談支援専門員によるモデルケースの計画作成を進める
- 対象者の多くが利用する訪問看護ステーションの統括所長に、取組に対する意見を伺い、計画作成への協力を依頼



## モデルケースの選出

- 市の避難行動要支援者名簿から、「在宅で24時間侵襲的人工呼吸療法を受ける市内在住の難病患者及び医ケア児」を抽出



# 計画様式と同意書の作成

- 計画は、長野県や当所が難病患者用に使用していた既存の様式を参考
- 災害対策基本法第49条の14に基づき必要な項目を整理
- 項目を順番に埋めれば誰でも作成できる様式
- 災害発生時の行動の目安
  - ①医療機関へ避難（搬送）、②電源確保できる場所へ避難、③在宅療養の継続
- 同意書は内閣府の資料を参考に、市が作成

在宅で人工呼吸器を使用している方の

## 災害時個別避難計画

氏 名 \_\_\_\_\_ さん 男・女

住 所 \_\_\_\_\_  
(行政区) \_\_\_\_\_

電 話 \_\_\_\_\_

携帯電話 \_\_\_\_\_

災害用伝言ダイヤルに使用する電話番号 \_\_\_\_\_

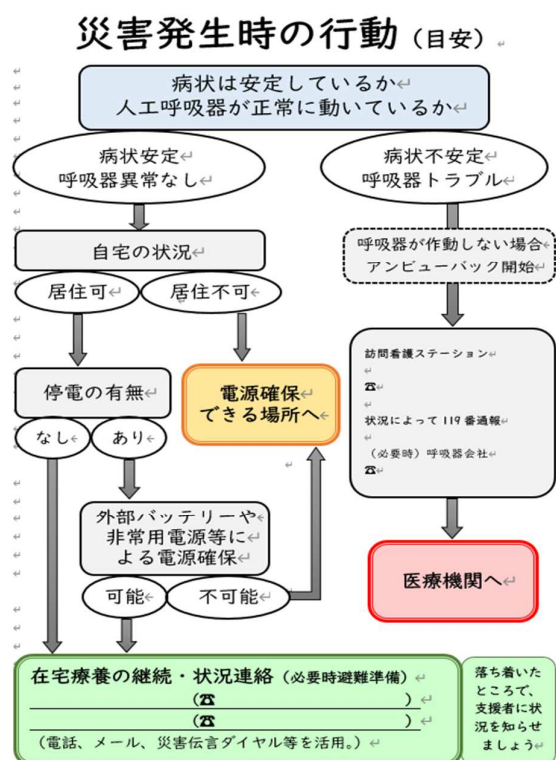
療養している部屋の位置 \_\_\_\_\_

■想定される災害・状態  
 停電 火災 地震 土砂災害 水害 火山災害  
 その他 ( )

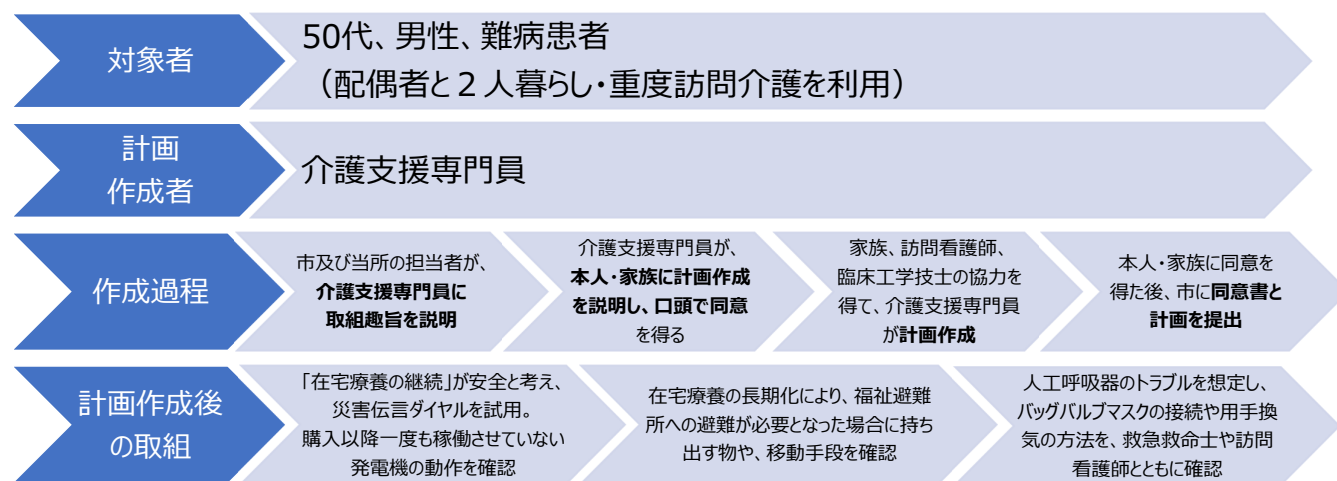
■佐久広域消防への登録 しない 未 済 → 年 月 登録

■中部電力への登録 しない 未 済 → 年 月 登録  
 (電気の契約が中部電力ミライズでなくても登録可能)

■初回作成 年 月 ■更新 年 月  
 \*年1回は計画の見直しをしましょう\*



# 計画作成の実際とその後の取組～モデルケースA～



## 研修会の開催

### ・ 目的

医療依存度の高い難病患者・医療的ケア児等に平時から関わる居宅介護支援事業所及び特定相談支援事業所等に所属する福祉専門職、訪問看護師等の協力のもと、計画の作成を推進する

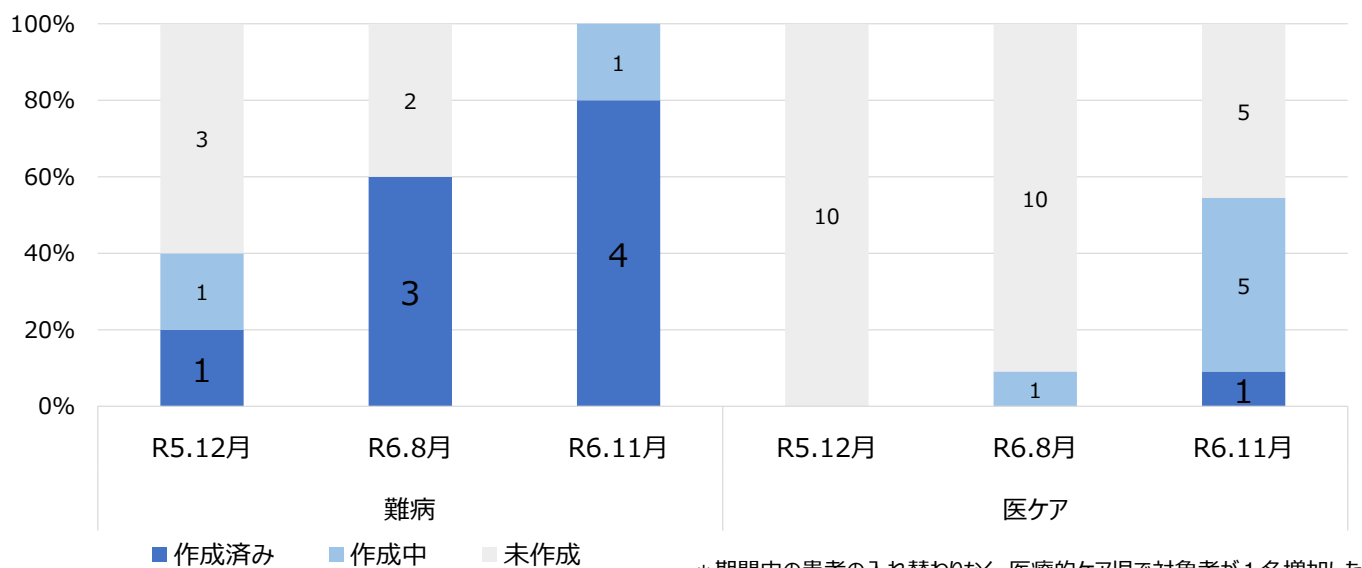
### ・ 内容

- ①管内市町村における避難行動要支援者の避難支援対策の取組状況等の情報提供
- ②令和元年東日本台風災害時における対応
- ③災害時個別避難計画作成と在宅避難体験の報告                      等

## 成果と課題



### 佐久地域の災害時個別避難計画 作成状況の変化



## 取組を進める上での課題

- 家族以外に、避難行動支援を頼める人がいない
- 市町村ごとの取組状況の差が大きい

## 考察 1

- モデルケース 3 名の計画が市に提出され、モデルケース以外の対象者の計画作成が進んでいる
- 計画作成により避難行動を想定しやすくなり、災害時における自助の備えを具体的に進めることにつながった

## 考察 2

- 今後の計画様式等の利用について
  - ・管内市町村で広く利用できるものとする
  - ・作成にあたっての配慮事項や記載例をまとめる
  - ・管内の病院にも共有し、人工呼吸器を装着して地域に退院する際には、病院から地域の支援者に声掛けしていただくよう依頼

## 考察 3

- 計画作成した支援者を中心に取組めるとよいこと
  - ・年 1 回の定期的な計画の更新
  - ・対象者の状態が大きく変化した際の見直し

## 考察 4

- 今後、人工呼吸器使用の他にも、検討が必要な疾患や状態があると考えられるため、他自治体の取組等を参考にしたい
- 当所が把握できる難病患者・小児慢性特定疾病患者への支援を通して、各市町村による取組を後方支援し、災害への備えを進めたい

ご清聴ありがとうございました



## 長野県難病対策連絡会議開催要領

## 1 目 的

難病の患者に対する支援等について、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について意見を聴くことを目的として開催する。

なお、委員会は、地方自治法138条の4第3項の規定に基づく、法律又は条例により設置された附属機関ではないものとする。

## 2 会議内容

- (1) 地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築に関すること
- (2) 難病患者の専門的診断と医療の提供に関すること
- (3) 難病患者の移行期医療支援体制の構築に関すること
- (4) 難病の患者支援に関わる関係機関の連携体制に関すること
- (5) 難病患者に係る防災体制の整備に関すること
- (4) 難病患者に係る福祉サービスの充実に関すること
- (5) 難病患者の安定的な就労に向けた支援に関する
- (6) その他難病患者支援に必要な事項に関すること

## 3 構成及び運営

- (1) 本会議の構成員は、別添のとおりとする。
- (2) 本会議の座長は、信州大学医学部附属病院 脳神経内科教授とする。
- (3) 本会議は必要に応じ構成員を参集し、構成員以外の学識経験者・関係団体等に出席を求めその意見を聞くことができる。
- (4) 本会議は原則公開とし、会議内容により一部非公開とする。
- (5) 前項において、一部非公開とする事項について、構成員等の本会議出席者は他者へ漏らしてはならない。

## 4 その他

- (1) 本会議は、長野県の難病対策に携わる関係者の情報交換及び共有の場とする。

## 5 附 則

この要領は、平成31年1月18日から施行する。

この要領は、令和2年1月16日から施行する。

この要領は、令和3年12月14日から施行する。

この要領は、令和4年1月20日から施行する。

この要領は、令和4年12月27日から施行する。

この要領は、令和7年1月27日から施行する。

(別添) 長野県難病対策連絡会議 構成員

| 分野 | 団体名                            | 役職名または職名                      |
|----|--------------------------------|-------------------------------|
| 医療 | 長野県難病診療連携拠点病院<br>(信州大学医学部附属病院) | 脳神経内科教授                       |
|    |                                | 関係医師、コーディネーター                 |
|    | 長野県難病診療分野別拠点病院                 | 関係医師等                         |
|    | 長野県難病医療協力病院                    | 関係医師等                         |
|    | 長野県難病相談支援センター                  | 難病相談支援員                       |
|    | 長野県移行期医療支援センター                 | 関係医師、コーディネーター                 |
|    | 長野県医師会                         | 医師                            |
|    | 患者会<br>(長野県難病患者連絡協議会)          | 会長または事務局長                     |
|    | 長野県保健福祉事務所長会                   | 保健福祉事務所長(医師)                  |
|    | 長野県訪問看護ステーション連絡協議会             | 看護師                           |
|    | 長野県医療ソーシャルワーカー協会               | ソーシャルワーカー                     |
|    | 一般社団法人 長野県作業療法士会               | 作業療法士                         |
| 福祉 | 長野県自立支援協議会                     | 福祉関係有識者                       |
|    | 市町村代表                          | 福祉関係担当者                       |
|    | 市町村代表                          | 福祉関係担当者                       |
| 災害 | 長野県社会福祉協議会                     | 災害関係担当者                       |
|    | 医療機器代表業者                       | 災害関係担当者                       |
| 就労 | 長野労働局                          | 健康安全課                         |
|    |                                | ハローワーク松本(松本公共職業安定所)<br>就労支援担当 |

## 第9節 難病対策

### 第1 現状と課題

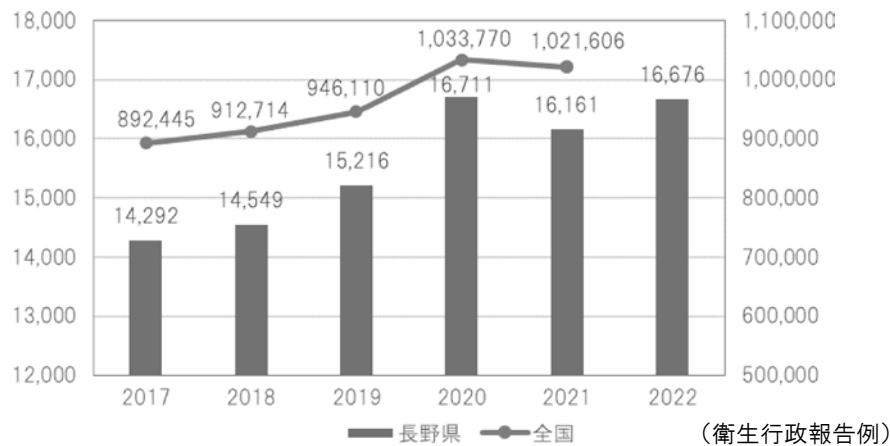
#### 1 難病について

- 難病は、2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）」において、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定義されています。
- 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、誰もが発症する可能性があります。
- 難病は長期の療養を必要としますが、適切な治療等を行うことで、就労、就学が可能な疾病もあります。また、同じ疾病でも、症状の現れ方や重症度、経過等が異なることがあり、難病の患者やその家族（以下「難病患者等」という。）のニーズは多岐にわたっています。

#### 2 難病の患者に対する医療費助成制度

- 難病法では、難病のうち患者数が本邦において一定の人数に達しておらず、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立している疾病を「指定難病」と定義して、2015年1月1日から医療費の助成（特定医療費助成事業）を行っています。
- 指定難病として2015年1月時点では110疾病が指定されていましたが、徐々に増加し、2021年11月からは338疾病、2024年4月からは341疾病が指定されます。
- 県内の特定医療費助成事業の受給者数は増加傾向であり、2023年3月末時点で16,676人となっており、受給者数が多い順に、パーキンソン病（2,369人）、潰瘍性大腸炎（1,927人）、全身性エリテマトーデス（976人）となっています（図1、表1）。
- 特定医療費助成事業の申請に必要な診断書を作成することが可能な「難病指定医」として、2023年4月1日時点で長野県知事の指定を受けている医師は2,517人です。
- 特定医療費の給付を受けることができる「指定医療機関」として、2023年4月1日時点で長野県知事の指定を受けている医療機関は2,456か所です。
- 指定難病以外への医療費助成として、特定疾患治療研究事業、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業、長野県特定疾病医療費助成事業、遷延性意識障害者医療費給付事業があります（表2、3）。

【図 1】 特定医療費助成事業の受給者※<sup>1</sup>数の推移 (単位：人)



※ 1 複数の疾病に罹患している場合、それぞれ計上。

【表 1】 特定医療費助成事業の受給者数の上位 3 疾病 (単位：人)

| 疾病          | 全国<br>(2022 年 3 月末時点) | 長野県<br>(2023 年 3 月末時点) |
|-------------|-----------------------|------------------------|
| パーキンソン病     | 140,473               | 2,369                  |
| 潰瘍性大腸炎      | 138,079               | 1,927                  |
| 全身性エリテマトーデス | 64,304                | 976                    |

(衛生行政報告例、保健・疾病対策課調)

【表 2】 難病の患者等に対する医療費助成の概要 (2023 年 4 月 1 日時点)

| 事業名                                  | 医療費給付 | 対象疾病数 |
|--------------------------------------|-------|-------|
| 特定医療費助成事業                            | 一部    | 338   |
| 特定疾患治療研究事業※ <sup>2</sup>             | 全額    | 4     |
| 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業※ <sup>3</sup>     | 全額    | 1     |
| 長野県特定疾病医療費助成事業 (県単独) ※ <sup>4</sup>  | 一部    | 2     |
| 遷延性意識障害者医療費給付事業 (県単独) ※ <sup>5</sup> | 一部    | —     |

※ 2 スモン、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、プリオン病 (ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。)

※ 3 先天的に血液凝固因子が欠乏している血友病等の疾患

※ 4 溶血性貧血 (指定難病である自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症) を除く。)、汎発性血管内血液凝固

※ 5 疾病又は事故により 3 か月以上継続して意識障害等の状態にある者

【表 3】 各医療費助成※<sup>6</sup>の受給者数の推移 (各年度末) (単位：人)

| 事業名                   | 2019 年 | 2020 年 | 2021 年 | 2022 年 |
|-----------------------|--------|--------|--------|--------|
| 特定疾患治療研究事業            | 26     | 25     | 25     | 25     |
| 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業    | 82     | 82     | 85     | 88     |
| 長野県特定疾病医療費助成事業 (県単独)  | 5      | 5      | 3      | 3      |
| 遷延性意識障害者医療費給付事業 (県単独) | 5      | 7      | 4      | 4      |

※ 6 特定医療費助成事業を除く。

(保健・疾病対策課調)

### 3 難病の患者に対する医療を提供する体制

#### (1) より早期に正しい診断をする機能、専門領域の診断と治療を提供する機能

- 難病は、発症してから確定診断までに時間を要する 경우가多く、できる限り早期に正しい診断ができる体制が必要であることから、2020 年 1 月に、信州大学医学部附属病院を「難病診療連携拠点病院」に指定するとともに「難病診療連携コーディネーター」を配置し、以下の取組等を進めています。
  - ・ 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するために必要な医療の提供
  - ・ 医療従事者や難病患者等に対する県内の難病医療提供体制に関する情報提供
  - ・ 都道府県内外の診療ネットワークの構築
  - ・ 難病患者等の意向を踏まえて身近な医療機関で治療が継続できるための支援
- また、専門分野の診断と治療を提供するため、2022 年 10 月に長野県立こども病院を「難病診療分野別拠点病院」に指定しました。

【表 4】 難病医療提供体制整備事業に係る相談件数の推移 (単位：件)

| 事業区分                         | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|------------------------------|---------|---------|---------|
| 難病診療連携コーディネーターへの難病診療に係る相談延件数 | 789     | 1,389   | 1,134   |

(保健・疾病対策課調)

#### (2) 身近な医療機関での医療の提供、支援機能

- 患者が身近な医療機関で治療・療養を継続するために、2022 年 3 月に、地域における中核的な役割を担う「難病医療協力病院」を県内の 10 圏域に各 1 か所指定しました(図 2)。
- 一般病院や診療所等においては、治療・療養が継続できるよう、拠点病院や協力病院との連携が求められます。

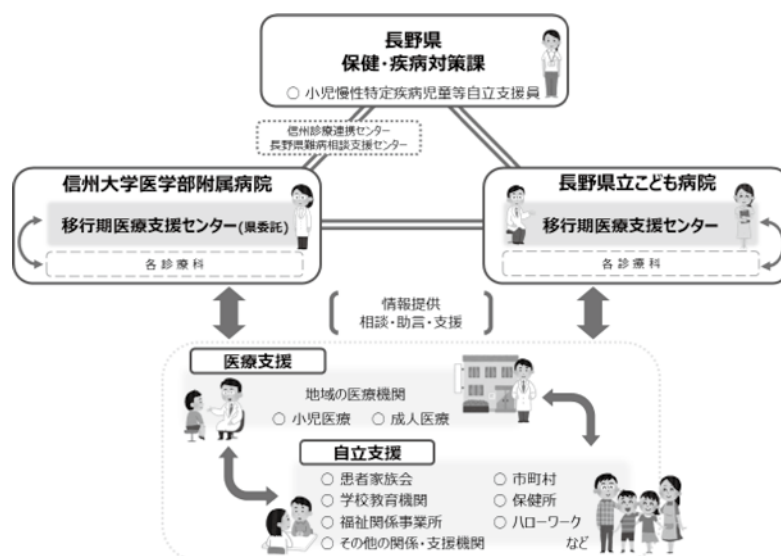
【図 2】 本県の難病医療提供体制における医療機関位置図



### （３）小児期から成人期への移行期の医療に係る機能

- 近年の医療技術等の進歩により、小児慢性特定疾病をはじめとする慢性疾患を抱える多くの子どもたちが思春期・成人期を迎える中、成人期に発症する生活習慣病等については、小児診療科のみでの対応に懸念がある一方、成人診療科にとっては小児期発症の慢性疾患の多くは馴染みの薄い領域でもあります。（小児慢性特定疾病については、第４編第２章第１節に記載）
- 小児期から成人期への移行期にある患者に対し、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、必要な医療を必ずしも提供できていないことが指摘されています（平成 29 年 10 月 25 日付け健難発 1025 第 1 号厚生労働省健康局難病対策課長通知「都道府県における小児慢性特定疾患の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」）。
- 県は、2020 年 10 月に「長野県移行期医療支援センター」を設置し、信州大学医学部附属病院や長野県立こども病院移行期医療支援センター等と連携して、小児期から成人期への移行期にある慢性疾患の患者が、個々の病状や置かれた状況に応じて必要な医療が受けられる体制を構築するための検討を進めています（図 3）。

【図 3】 長野県移行期医療支援体制図



## 4 難病患者等の療養生活・社会生活への支援

難病は、希少な疾患であることから患者数が少なく、その多様な症状のために他者から理解が得られにくいことに加え、療養が長期に及ぶこと等により生活上の不安が大きいため、難病患者等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の支援が必要です。

### （１）相談支援

- 県内各保健福祉事務所（保健所）では、難病患者等が抱える日常生活や療養上の悩みについて、訪問・面接・電話等による相談支援を行うとともに、地域の状況に応じて相談会（交流会や講演会等）を開催しています（表 5）。

【表 5】 保健福祉事務所（保健所）における相談会等の取組の推移

| 事業区分              | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|-------------------|---------|---------|---------|---------|
| 難病相談会等開催回数（回）     | 50      | 19      | 18      | 24      |
| 難病相談会等参加者数（人）     | 1,169   | 309     | 384     | 265     |
| 家庭訪問実施延人数（人）      | 786     | 429     | 436     | 487     |
| 電話・面接等による相談延人数（人） | 2,264   | 1,527   | 1,629   | 1,470   |

（保健・疾病対策課調）

- 県は、難病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相談等を行うため、2007 年 6 月に長野県難病相談支援センターを設置し、信州大学医学部附属病院と連携して療養相談や患者交流会等を実施する等、きめ細やかな支援を行っています（表 6）。

【表 6】 長野県難病相談支援センターにおける相談件数の推移

（単位：件）

| 事業区分                 | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|----------------------|---------|---------|---------|---------|
| 相談延件数<br>（訪問、面接、電話等） | 4,085   | 4,558   | 6,553   | 6,344   |

（保健・疾病対策課調）

## （2）患者会の活動

- 難病患者等に対する支援においては、医療従事者等による専門的な支援のみならず、ピア（仲間）による体験や感情の共有による支援（ピア・サポート）も療養生活の一助となります。
- 患者会は、患者等（パートナーや支援者を含む場合もある）が集まり、情報交換や経験の共有、難病に対する社会の理解と認識を深めるための活動等を行う自主的な集まりで、県内で疾病毎あるいは地域毎に活動している患者会やサークル等（2023 年 9 月 1 日現在 27 団体）を県ホームページで周知しています。
- 県は長野県難病患者連絡協議会等と連携し、患者の立場で相談に応じる電話相談や交流会を開催しています（表 7）。

【表 7】 長野県難病患者連絡協議会における電話相談件数の推移

（単位：件）

| 事業区分    | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 電話相談延件数 | 265     | 424     | 384     | 120     |

（保健・疾病対策課調）

## （3）人工呼吸器等を使用する患者への支援

- 特定医療費助成事業の受給者のうち、自己負担上限額の区分が「人工呼吸器等装着者」となっている患者は、2023 年 3 月末時点で 97 名となっています（表 8）。

【表 8】 特定医療費における人工呼吸器等装着者数の推移

(単位：人)

| 自己負担上限額区分               | 2018 年度 | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|-------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 人工呼吸器等装着者※ <sup>1</sup> | 85      | 85      | 81      | 90      | 97      |

(衛生行政報告例)

※ 1 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする患者。支給認定を受けた指定難病により、以下の(1)(2)を満たしていることが対象要件。(認定は個別の審査による。)

(1) 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある。

(2) 日常生活動作が著しく制限されている。

- 人工呼吸器を使用する患者※<sup>2</sup>のうち、在宅で療養する患者は 58%、施設入所又は長期入院の患者は 35%、不明・その他 7%となっています(保健・疾病対策課調、2022 年度)。

※ 2 自己負担上限額区分を満たさない患者も含む。

- 人工呼吸器等を使用する患者が在宅療養する場合、何らかの事情で一時的に在宅療養が困難になった場合には、短期一時入院が必要になることがあります。
- 県はこのような患者の在宅療養を支援するため、短期一時入院の受入れ医療機関とのネットワークの構築を進め、難病診療連携コーディネーターによる短期一時入院の調整を行っています。
- また、県は在宅における適切な医療の確保を図るため、1 日につき 4 回以上の訪問看護の利用が必要な場合、4 回目以降の訪問看護費用を助成しています。

#### (4) 介護保険による支援

- 65 歳以上の第 1 号被保険者又は 40 歳から 64 歳の第 2 号被保険者が介護を要する状態となった場合には、要介護(要支援)認定※<sup>3</sup>を受けることで、居宅サービスや地域密着型サービス、施設サービス等、利用者の状況に応じたサービスを受けることができます。

※ 3 第 2 号被保険者については、要介護(要支援)状態の原因である心身上の障害が筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症等の 16 の特定疾病によって生じたものであることが必要

#### (5) 障害福祉サービスによる支援

- 「障害者総合支援法」(2017 年 4 月 1 日施行)の障害の定義に難病等が追加されたことにより、難病の患者は障害者手帳を持っていなくても、必要と認められた障害福祉の支援が受けられます。同法の対象難病は 2021 年 11 月以降、366 疾病となっています。
- 障害福祉サービスには、訪問・日中活動・施設等の介護給付や、訓練等を受ける場合の訓練等給付などのサービスがあります。
- 訪問系サービスの中には、重度の肢体不自由等により行動上著しい困難を有し、常に介護を必要とする者に対する自宅及び外出時等の支援を総合的に行う重度訪問介護が含まれています。

#### (6) 就労に関する支援

- 難病の治療を継続しながら就労することが可能な場合があり、難病の患者の 56%が就労しているという報告もあります(「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)」2011 年 4 月)。
- 治療を継続しながら自分らしい生活を送ることができるよう、各企業や事業所において、「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(厚生労働省)」に基づいた職場での取組の推進が求められるほか、両立支援コーディネーターを中心とした治療と仕事の両立支援の

体制整備が必要です。

- 産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業主等に対し職場の健康管理への啓発を行うことを目的として産業保健総合支援センターが全国に設置され、産業保健に関する様々な問題について事業主や難病患者等からの相談に対応しています。
- 患者の就職や、患者を雇用する事業主を支援するため、松本公共職業安定所（ハローワーク松本）に難病患者就職サポーターが配置され、県内の公共職業安定所（ハローワーク）等と連携して支援を行っています。
- 長野県難病相談支援センターでは、就労を希望する患者に対して、社会保険労務士や難病患者就職サポーターによる出張相談を行う等、関係機関と連携した取組を実施しています（表9）。

【表9】 長野県難病相談支援センターにおける就労相談件数の推移

（単位：件）

| 事業区分    | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 就労相談延件数 | 372     | 317     | 291     | 391     |

（保健・疾病対策課調）

## （7）地域の支援関係者の連携

- 今後も多様化することが想定される難病患者等のニーズに対して十分な支援を行うためには、支援関係者同士の連携が重要です。
- 県は2018年度から、患者会の代表者や医療、福祉、就労等多分野の支援関係者で構成する「難病対策連絡会議」を開催し、県内の難病患者等の安定的な療養生活の実現のため、難病患者等の実態の共有や課題への対策について検討を行っています。
- 県内各保健福祉事務所（保健所）においても「難病対策地域協議会」を開催し、各地域における実態の共有や課題への対応について検討を行っています。

## （8）難病に関する社会全体の理解

- 難病の患者については、就労、就学等の際、周囲の理解を得ることが困難となることも多く、社会参加への障壁となっている場合があります。
- また、難病は県民の誰もが発症する可能性があることから、難病患者等が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会を構築するため、県民が難病に対する正しい知識を得ることが必要です。

## 5 難病患者等の支援に携わる医療、福祉、介護等の支援関係者の育成

- 難病患者等の支援には、それぞれの症状や療養生活の形態によって、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、介護支援専門員、介護従事者等の様々な職種が支援に携わっています。
- 疾病や支援に関する知識を持つ人材に限られることから、県内各保健福祉事務所（保健所）は長野県難病相談支援センター等と連携し、疾病特性の理解と支援技能の向上のため、幅広い職種の支援者に対して研修を実施しています（表10）。

【表 10】 保健福祉事務所（保健所）における支援者研修の開催回数、参加者数の推移

| 事業区分      | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|-----------|---------|---------|---------|---------|
| 研修開催回数（回） | 6       | 2       | 2       | 6       |
| 研修参加者数（人） | 293     | 102     | 152     | 171     |

（保健・疾病対策課調）

- 難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供できるよう、県は、必要な知識や技能を有するホームヘルパーを養成するための難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施しています（表 11）。

【表 11】 難病患者等ホームヘルパー養成研修開催回数、参加者数の推移

| 事業区分      | 2018 年度 | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度  | 2022 年度  |
|-----------|---------|---------|---------|----------|----------|
| 開催回数（回）   | 2（実地）   | 2（実地）   | 中止      | 1(オンライン) | 2(オンライン) |
| 研修参加者数（人） | 53      | 45      | 0       | 42       | 36       |

（保健・疾病対策課調）

- 人工呼吸器を使用する患者の療養には医療行為である痰の吸引等が必要であり、介護職員等が一定の研修を受けること及び施設・事業所等※が長野県知事の登録を受けることで、一定の条件下で痰の吸引が可能となるため、県は、痰の吸引等を行う介護職員等の指導を行う指導者の養成講習を実施するなど、人材の育成を支援しています。

※ 施設・事業所の例としては、介護関係施設（特別養護老人ホーム、有料老人ホーム、通所介護、短期入所生活介護等）、障がい者支援施設等（通所施設及びケアホーム等）、在宅（訪問介護、重度訪問介護等）、特別支援学校等があります。

- 言語的コミュニケーションが困難となった患者の様々なニーズを支援者が的確に把握し対応できるよう、保健・疾病対策課、長野県難病相談支援センター、コミュニケーション支援に精通する医療機関等が協力し、コミュニケーション支援に関する研修や機器の貸出し等を行っています（表 12）。

【表 12】 コミュニケーション機器に関する相談、貸出、研修会開催回数、参加者数の推移

| 区分        | 2018 年度 | 2019 年度 | 2020 年度 | 2021 年度 | 2022 年度 |
|-----------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 相談（件）     | 553     | 382     | 190     | 455     | 281     |
| 機器貸出（件）   | 36      | 23      | 10      | 21      | 17      |
| 研修会（回）    | 4       | 3       | 0       | 1       | 2       |
| 研修参加者数（人） | 94      | 56      | 0       | 72      | 99      |

（保健・疾病対策課調）

- その他、県と難病患者等を支援する関係団体や関係機関は、連携して地域の状況や難病患者等のニーズに応じた研修の機会を持つ等、難病患者等の支援に携わる者の育成を継続的に行っています。

## 6 難病患者等の災害等への備え

- 2013 年の災害対策基本法の改正により、災害時に自ら避難することが困難な高齢者や障がい者等の避難行動要支援者の「避難行動要支援者名簿」策定が市町村に義務づけられました。また、2021 年の同法改正では、災害時の避難支援等を実効性のあるものとするため、避難行動要支援者の「個別避難計画」作成が市町村の努力義務とされました。
- また、2019 年に確認された新型コロナウイルス感染症のまん延時においては、難病患者等やその支援者が罹患する事例の発生や、県内各保健福祉事務所（保健所）の難病対策に関する業務が大きく制限される等、難病患者等の生活に大きな影響がありました。
- そのため、患者を支援する関係機関は、日ごろから多職種が連携し、災害発生時や感染症まん延時に療養を安定的・継続的に支えるための連携体制や業務継続計画（BCP）を検討し備える必要があります。
- 人工呼吸器を使用する難病患者等について、災害に対する「日頃からの備え」と「災害発生時の対応」の両方の視点から、「個別避難計画」を作成するため、県内各保健福祉事務所（保健所）は市町村支援等の取組を行っています。
- また、県は、感染症への対応に関する知識と技能の向上のため、社会福祉施設等における感染症の発生並びまん延の防止等に係る研修を行っています。

## 第2 目指すべき方向と施策の展開

### 1 目指すべき方向

難病の患者とその家族が、地域で必要な医療や支援を受けながら、安心して暮らすことができる。

### 2 施策の展開

#### (1) 難病の患者に対する医療に係る経済的な支援

- 特定医療費助成事業等により患者の医療費の自己負担の軽減を図ります。
- 難病の患者が必要な助成を受けることができるよう、特定医療費助成事業等の医療費助成制度について県ホームページ等にて分かりやすい周知に努めます。

#### (2) 難病の患者に対する医療提供体制の整備

- 患者が早期に診断され、必要な医療を受け、身近な地域で療養生活を送ることができるよう、「難病診療連携コーディネーター」を継続的に配置し、「難病診療連携拠点病院」を中心に「難病診療分野別拠点病院」や「難病医療協力病院」、その他の病院や診療所等と連携し、医療提供体制の維持向上に努めます。
- 県内の医療提供体制について、県民や支援者等に分かりやすく公表します。
- 長野県移行期医療支援センター、各地域の医療機関、難病診療連携コーディネーター等と連携を図り、移行期医療体制の実現に向けた検討を進めます。

#### (3) 難病患者等の療養生活・社会生活への支援

- 県内各保健福祉事務所（保健所）、長野県難病相談支援センターや関係機関と連携して難病患者等の療養上の様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援を行うとともに、障害福祉サービス等の利用可能な支援について周知を図ります。
- 共通する体験を持つ仲間（ピア）と話すことで、難病患者等の孤立感や不安の軽減が図られることから、県内各保健福祉事務所（保健所）や長野県難病相談支援センターと連携して、患者会の立ち上げや運営、ピア・サポートに係る基礎的な知識や能力を有する人材の育成等への支援に努めます。
- 在宅療養を推進するため、短期一時入院の受入れ医療機関に対する支援を継続するとともに、難病診療連携拠点病院を中心とした短期一時入院の受入れネットワークの維持に努めます。
- 長野県難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、公共職業安定所（ハローワーク）等の関係機関と連携し、患者の就労支援や治療と仕事の両立支援に取り組めます。
- 難病患者等が住み慣れた地域で安心して生活が送れるよう、患者会も含めた多くの関係機関で構成する「難病対策連絡会議」での協議等を通じて、療養支援体制の維持向上に努めます。
- 県内各保健福祉事務所（保健所）は、各地域の課題に対して、地域内の関係機関とのネットワーク構築や「難病対策地域協議会」での協議等を通じ、療養支援体制の維持向上に努めます。
- 関係機関と連携し、社会全体の難病に関する理解がより深まるよう、難病に対する正しい知識や、保健医療サービス、福祉サービス、交流会、患者会の活動等について、広く周知に努めます。

#### （４）難病患者等の支援に携わる支援関係者の育成

- 県内各保健福祉事務所（保健所）、長野県難病相談支援センターと連携して、医療、福祉、介護等の支援関係者を対象とした研修や、コミュニケーション機器の貸出し等を行い、難病患者等の支援関係者の知識や技能の向上を図ります。
- 県と関係機関は、適切に痰の吸引等を行うことができる介護職員等を養成します。

#### （５）難病患者等の災害等への備え

- 県と市町村、関係機関は、平時から連携し、災害発生時や感染症まん延時に、安定的・継続的に難病患者等を支えるための連携体制や業務継続計画（BCP）を検討し、難病患者等が適切な対応行動がとれるよう、災害発生時等への備えについて取組を進めます。

### 第３ 数値目標

| 区分 | 項目                                               | 現状<br>(2023)         | 目標<br>(2029) | 目標数値<br>の考え方                           | 備 考<br>(出典等) |
|----|--------------------------------------------------|----------------------|--------------|----------------------------------------|--------------|
| P  | 難病医療提供体制に参加する医療機関数                               | 12<br>医療機関<br>(2022) | 12<br>医療機関   | 現状の水準を維持する。                            | 保健・疾病対策課調    |
| P  | 難病患者等からの相談を受ける体制<br>(長野県難病相談支援センター、保健福祉事務所（保健所）) | 13 か所<br>(2022)      | 13 か所        | 現状の水準を維持する。                            | 保健・疾病対策課調    |
| P  | 難病対策連絡会議と難病対策地域協議会の開催                            | 3 回<br>(2022)        | 11 回         | 県全体の難病対策連絡会議 1 回、各二次医療圏毎に難病対策地域協議会 1 回 | 保健・疾病対策課調    |
| P  | 支援関係者への研修開催回数                                    | 10 回<br>(2022)       | 10 回以上       | 現状以上を目指す。                              | 保健・疾病対策課調    |

注）「区分」欄 P（プロセス指標）：実際にサービスを提供する主体の活動や、他機関との連携体制を測る指標