

長野県難病対策連絡会議 議事録 要旨

◆開催日時及び方法

令和8年1月20日（火）15:00～17:00 オンライン開催

◆会議構成員

構成員名簿のとおり

◆出席者

配布資料 名簿参照

◆座長

信州大学医学部附属病院第三内科教室 関島構成員

1. 開会

（疾病・感染症対策課 鈴木課長）

出席の皆様には、それぞれの立場で難病患者やその家族の個々の状況に応じ、きめ細やかな支援をいただいていることに心から感謝。

今年度は、県の取組状況のほか、構成機関の皆さまや地域のその後の取り組みを共有し、今後の連携に活用いただくとともに、よりよい支援がそれぞれの地域や関係機関で展開できるよう、皆さまからご意見をいただきたい。

2. 会議事項

（1）長野県の難病対策の取組について

事務局（疾病・感染症対策課）から説明

資料1

（2）重度訪問介護について

・難病患者に対する重度訪問介護の支給決定調査について

信州大学医学部附属病院信州診療連携センター 日根野医師から説明

資料2

・松本圏域の難病療養者に対する取り組みについて

松本保健福祉事務所 名取保健師から説明

資料3

（関島座長）

重度訪問介護について、出席の構成員の皆様から発言をいただきたい。

○松本市 幅構成員

松本市の重度訪問介護の支給決定だが、だいたい平均して年に約15名の方が利用されている。6割ほどが難病患者、身体障害者のケースが多い。一方で、松本市では、療育手帳をお持ちの重度の行動障害がある方の利用も多い。行動障害が重度の方で施設入所等もなかなか受け入れがなく、最終的に重度訪問介護を入れ24時間体制の見守りをしながら、支援しているケースが増えている。あと、松本市は信大病院のお膝元なので、難病患者の方がこちらの地域で住むという選択を取って、転居されてくるようなケースも多いので、それに伴って重度訪問介護を利用されているという方もいる。

先ほど話にあった入院中の重度訪問介護支援は、何件か支給決定をしているケースもある。日根野先

生のご発言のような市町村によって周知のレベルがあるのは、どうしてもこの重度訪問介護のサービスが一般的というか、広く使われるようなサービスではないので、市町村によっては制度始まって以来、今まで一回も支給決定をしたことがない市町村もあるかと思う。そういった市町村だと、なかなか周知は徹底ができないというところは、表現として正しくないかもしれないが、致し方ないところなのかなと思う。

最後に費用面の話だが、参考までに松本市の支給決定で一ヶ月あたり一人に対して支払っている金額が最も多い方だと1月で400~500万円の費用を支払っている方もいる。一方で、施設入所に関する費用は、単純には言えないが、だいたい1月に30~40万円ぐらいと言われているので、費用がかかるサービスということを承知いただきたい。

(関島座長)

市町村の認知度の違いはやっぱりあると思う。先ほどの日根野先生のアンケートの資料も見ると、上伊那地区はかなり多いが、下伊那はかなり少なかったのも、やっぱりケアマネとか医師が知っていておすすめる場合もあるかもしれないので、まず、先ほど松本市の方で紹介いただいたような取り組みを、こういった比較的利用の少ない地域で行なっていただくのは非常に重要だと思った。あと、入院中の利用を私も患者さんにお勧めしてみたが、利用料の制限が市町村によってあって、松本市は結構無制限に、本当に24時間365日オクケーしているのかどうかかわからないが、やっぱり何時間以内と決められているので、レスパイト入院の間に時間をセーブして、家にいる間に使いたいとのことで入院中は使わない方もいた。

○南箕輪村 小林構成員

南箕輪村は現在重度訪問介護の支給決定の方は一人暮らしになることで、今まで使っていた事業所が、24時間の体制が難しいということだったので、本人が自分で調べて自薦ヘルパーという形を取っている。

なので、本人が雇い主になって常時7~8人のヘルパーが交換で24時間体制で支援されているという状況。今現在、支給決定量は1488時間。先ほど、松本市からも話あったが、費用の面は大きい額になるので、本当に理事者と相談しながら、随時本人の状況も確認しながら、支給決定をしている。

あと、入院中の重度訪問介護については、この方も重々承知で使われているかと思う。また、指定難病ではないが、入院中に重度訪問介護を使った方がコミュニケーション取れたり、一对一の介護ができるのではないかとということで市町村から提案をさせてもらったこともあった。ただ、慣れたヘルパーでないと、支援の拒否につながることもあって、なかなか慣れたヘルパーさんは指定を受けてないということだったので、使わなかったというケースもあった。

(関島座長)

自薦ヘルパーは知り合いの方がヘルパーになっている形か。

○南箕輪村 小林構成員

本人が自分で他県で自薦ヘルパーを使っている方に相談をして、求人広告を使って求人を自分で出して、ちゃんと面接もして、自分に合ったヘルパーを探している。

(関島座長)

村や町だと予算規模が小さいので、例えば2人、3人となった時はそれはそれで大変で、その一人あたりの時間数が少し制限されることもあると思うが、そういったことも起こりえるか。

○南箕輪村 小林構成員

今のところ、相談はゼロではないが、小さい市町村ということもあり、私たち相談係が利用者全員に会いに行ったり、支援会議に出るという体制取らせてもらっているので、必要性も精査をしながら、必要時には理

事者にも相談しながら検討していく形になるかと思う。

○長野県相談支援専門員協会 北原構成員

普段は計画相談ということで、特に難病に特化しているわけではないが、利用者の何名かはやっぱり指定難病の方がいるので、対応させていただいている。

重度訪問介護は、障害の居宅介護事業所は、そのまま改めて指定を受けなくても、両方できるが、やはり今一番はマンパワー。重度訪問介護以外の通常の居宅介護でさえ、「障害の方はちょっともう受けられません。」「マンパワー不足で介護保険だけにさせてください。」なんていう話は近頃ヘルパー事業所からも仲間の相談員もよく聞く状況になってきている。ただ、最近、重度訪問介護を中心とした事業所も確かに存在しているところはあるが、やっぱり地域の幅の広さというか、圏域によって違いはどうしてもある。実際、私も過去に相当市町村の職員さんとやり取りをして、支給決定いただいたという経過があり、相談支援専門員もケアマネジメントする側もある程度知識を持っていかないとというふうなところ。また地域としては、必ず支給決定で福祉課が関わる。サービスの支給決定には、行政が関わるということはその保健センターとか割と保健師と一緒に入ってくれる市町村も多いと思っている。相談員が全て疾患のことが分かっているわけではない。他に課題があるのは、若い女性は難病プラス妊娠出産が起きてくる。そうやってきて、出産終わって退院してきた時に、どうやってサポートするか。子育てのサポートを当然していくが、実は障害分野だからこの課題がやっぱりあると日々感じている。医療との連携は特にはじめに訪問看護が入ってくれさると、非常に医療機関と福祉との連携がスムーズ。入院されていると、やっぱり医療ソーシャルワーカーがほんとに連絡くださる。必ず私は医療機関受診するときや入院している時に私の名刺を持っていってもらって、例えば相談員に渡してもらって、医療機関から退院後どうしようなんていう連絡が来ることもある。やっぱり情報の管理はかなり大事だと思っている。あと、福祉と医療をどう連携していくかがかなり課題になっていくと思うが、障害福祉の方には、各圏域に自立支援協議会というものを市町村で運用しているかと思う。福祉の関係者、ご家族、当事者団体の代表、行政みんな入っていただくところで、今は医療的ケアや難病とは限らないが、関係者で集まって議論しているようなところで、うまく共通した情報共有とか研修ができていくのがかなり連携強化に役立っていくのではないかと考えている。

○介護支援専門員協会 寺澤構成員

個人的には過去に ALS の方など、難病の方で呼吸器装着の方がいた時に、保険者である市町村に重度訪問介護の相談をしても受け入れてもらえなかったケースがある。結局そのままになっていて以後、積極的に重度訪問介護利用についてのアプローチをしていない部分もあるが制度利用を認めて頂けない市町村があるのが現状。介護保険を優先という形になっているなかで、制度を活用するにも保険者が認可しないと利用が出来ない点で活用が進まない要因にもなっていたと予測されます。今日のお話を聞いて、重度訪問介護についてもケアマネ自身もやっぱり学んでいく必要があると思うので、県協会としても研修など計画して周知しながら学んでいけたらと思っているが、介護保険制度と違う制度との両立になるので、そこら辺はそれぞれの専門職や行政、市町村などと情報共有や多職種連携していく必要があるというのと、そもそも提供していただける事業所が少ないので、実際どこまでやっていただけるかは、課題になると思う。

(関島座長)

飯田病院に週一回行っていて、そこで ALS の方も結局重度訪問介護を使えないかということでいろいろ検討したが、ほとんど前例がないということで、やっぱりあんまり飯田下伊那地域では、知られてないのかな

と。あと申請したけど断ったっていうのは、日根野先生のアンケートでは断ったことはないとの結果だったような気はするが、実際は断られたことがあると私も聞いていたので、実際はあると思うので、そういったことは正しく理解されてない可能性もあると思うので、また、ぜひ先ほど松本市からお話あったが、情報共有の会議的なものやっていたかいいと思う。

○長野県医療ソーシャルワーカー協会 塩原構成員

普段は南長野医療センター篠ノ井総合病院のソーシャルワーカーをしている。拠点病院ではないが、週二回ほど信大病院の先生が神経内科に来ていただいて、ALS とか神経難病のフォローをしていただいているところ。ただ拠点病院で診断を受けた患者がさらに週一回、月一回というようなフォローをしながら、またさらにかかりつけ医の在宅医の先生に診てもらっているような患者がまずどこに相談するかと言ったら、やっぱり一番身近にいるかかりつけ医の在宅医の先生にお願いして、いろんな調整をしていただくことがある。自立支援の基盤となる法律がやっぱり、難病もそうだが、自立支援というようなところで、15 条指定医がかなり関わってくるが、なかなかそういう支給決定をしてもらうところで、どの先生に何を願うかというと、その 15 条指定医に結構日常生活用具給付の意見書を書いてもらったりだとか、身障手帳要らないと言っても、それに関わるものが欲しいとか購入したいと言った時にいろいろ手間がかかるものだなというのを改めて実感したところであるが、そういうことを、福祉の面でも、医療の面でもまた見ていただいている先生方も、こういった制度自体を押さえておかないとなかなかスピード感を持って提供できないことを実感しているところ。なので、やっぱり知ることっていうのはとても大事であって、かつ、どのペースでどのスピード感を持って協力連携していくかというようなことが、こういった難病の患者さんを支えていく上では必要なことだと思っている。このような協議会があることがとても大切だと思っている。

○伊那中央病院 清水構成員

当院は、やっぱり急性期病院ということがあり、我々の ALS の患者とはもちろん診断、それから入院の時はよく見ることが多いが、在宅に行くと完全に我々の手から離れてしまうというか、開業の先生、往診してくださる先生が見ることが多くなって、このような制度をよく使えてないというのが現状で、特に ALS の患者が、入院してきても、他の患者さんが入院してきてもこのコミュニケーションのための補助みたいなものは受けたことがないが、これからは、やっぱりこういうものをちゃんと利用しながら、患者さんの精神的な安定にも多分つながると思うので、そういうことをやっていきたいと感じている。

○飯田市立病院 桃井構成員

先ほど日根野先生のご発表を聞いて飯田下伊那地区が全くそういった制度が使われてないということで非常に愕然とはしているが、やはり、なかなかこういう制度についての市町村の理解もないこともあるし、我々自身もなかなかそういったものを利用するところまで、例えば ALS の患者を見た時に、つなげていけなかったという点もあると思うが、いかんせん市町村の問題もあるので、これをどういう形でこの飯田下伊那で、そういった制度をうまく使えるようにしていけばいいかということについては今後いろんな保健所とかそういったところとまたご相談しながらになるのかとは思ふ。あと、先ほどの発表にもあったが、難病以外も結構知的障害の方や自閉症とかそういう方は本当に数多くこの地域にいるので、そういった制度がうまく使えるようにしていけるといいと、いろんなご発表を聞いて考えた次第。

(関島座長)

まず ALS の患者などといった場合に呼吸器つける、つけないなどの話があると思うが、その時にこういった制度の紹介というの、先生なりケアマネとか、あるいは MSW からしていただけると、一人の患者さんを契機にいろいろ広がっていくと思うので、またよろしくお願ひしたい。

○長野県社会福祉協議会 長峰構成員

災害の関係ということで PR させていただければと思う。長野県社会福祉協議会では、災害派遣福祉チーム DWAT の事務局を担当している。今年度 DWAT 強化の国のモデル事業も取り組んでいるところ。12 月には信大の医学部で DMAT との先生方と連携訓練もさせていただいている。11 月には、中野市の更水福祉会と強度行動障害の方々のための福祉避難所の設置訓練に初めて取り組んだ。また、医療的ケアの皆さんの個別避難計画が今進められているが、それを踏まえた訓練の開催を長野市、松本市、塩尻市、千曲市で支援した。この間の取り組みについて、1 月 30 日に医療的ケア児者と地域のつながりづくり事業の報告会を予定している。オンラインで参加できるので、是非またよろしくお願ひしたい。合わせて、やっぱりより地域の住民の皆さんに医療的ケアの皆さんが地域で暮らせるということを知ってもらいたいというところが、私達としてはもう一つの課題になっていて、紙芝居という形で、医療的ケアがあっても、地域で暮らす仲間だという共感の紙芝居というのを作り、紙芝居講座をやりながら普及をしようと、休眠預金のおかげでこの紙芝居セットをたくさん作ったので、是非皆様に使って頂ければと思っている。今のチャットに連絡先等を入れるので、ぜひまたお声がけいただければと思う。よろしくお願ひしたい。

(3) 保健福祉事務所（保健所）における取組と地域の課題について

事務局（疾病・感染症対策課）から説明

資料 4

(関島座長)

今の説明に質問あるか。よろしいか。それでは、構成員の皆様からまたご発言をいただきたいと思う。

○長野県難病相談支援センター 漆葉構成員

今年度、前任から引き継いで着任している。よろしくお願ひしたい。関島先生が今少しお話あったが、こちらの支援員の保健師の両角から保健所との役割分担ならびに就労支援について報告があるので、両角に引き継ぐ。

○長野県難病相談支援センター 両角構成員

まず昨年度の難病相談支援センターの相談の件数が 5800 件を超え、最近では難病と聞くと、センターに紹介されることもあったり、また、難病外の相談も寄せられることもあり、年々相談件数は伸びているという状況がある。内容としても、患者交流だとか、自主活動に関するような相談や要望が毎年多い。交流できる場を求める相談について、保健所と共有し、保健所でつなぎ先に難病を示される場合は、当センターの相談者を紹介したり、Web 交流だとか、ミニ交流会を企画している状況がある。また、最近ここ数年、患者交流の手段だとか、方法が多様化しており、中にはオープンチャットというような方法もあるので、そういったところで患者会に属さない方もいるという現状が最近は見受けられる。

一方で、患者会からは会員の減少や活動停滞の悩みが聞かれるので、交流を求める方や運営に協力いただける方を患者会におつなぎしたり、患者会を紹介いただけるよう保健所に情報提供することもある。このような患者交流だとか、個別形成の支援方法といったようなことだが、当センターには様々な立場の方から多岐にわたる相談が多く寄せられる。当センターとしては難病療養者の方が身近な地域で相談支

援が受けられることを目指しているので、相談はお受けするが、その方の特に課題を抱えている継続的な相談については、保健所であったり、地域の支援者におつなぎしている。地域で適切な支援機関が関わられるよう保健所で調整いただく形で当センターと保健所との役割分担は課題かと思う。いろいろと工夫しているが、なかなか課題として今も継続している。

もう一点、就労支援について、当センターには在職中の方だとか、無職の方の相談が多くあるが、就職活動の相談については、本日もご参加いただいているハローワーク松本の難病患者就職サポーターの瀬里さんとも連携を図りながら対応しているが、障害者手帳を所持しない難病療養者の方の就労だとか両立支援については、なかなか相談先の情報が乏しかったり相談を受けるといった機関もあるんですが、実際に個別で相談していくとなかなかつながっていかない現状があり苦慮している。先ほど、県の伊藤さんから協議会の中でいろんな話題が出ているということだが、ぜひこの就労についても、今いろんな形で難病の患者が社会活動とかがつながりたい方が多くいるので、地域の方でも声を聞いていただいて、ぜひ議題にも取り上げていただきたいと思っている。

（関島座長）

結構世の中変わっているので、患者会の活動もこれまでと同じ活動だけしているとどんどん人数が減ってしまうこともあるかもしれないので、そういった支援を検討していただけるといいと思う。難病もかなり有効な治療法が出ている病気もあるので、治療しながら療養するだけでなく、仕事も続ける方もどんどん増えてくると思う。ただ、がんほど両立支援が行き届いてないと思うので、その辺も今後の課題ではないかと思う。

（関島座長）

それでは、次に共通の課題として災害対策というのが協議事項にあったが、災害に向けた取り組みについてご発言をいただきたい。

○南箕輪村 北原構成員

個別避難計画の作成について、この地域では少し進んでいるかもしれないが、令和4年度から避難行動要支援者の対象者を要介護認定3から5の方や身体障害者手帳1、2級の方、療育手帳をお持ちの方、精神障害保健福祉手帳1、2級の方、また75歳以上独居の方と定め、作成を進めている。村内全体では令和7年の9月末だと577名の方がこの避難行動要請者に当たるが、そのうち、自分で避難できると申し出てくれた方や、作成を支援してほしいという方、または、自分で避難できるという方、それぞれ対応が終わっている方が六割ほどいる。その中でも特に医療的ケアを受けている方でサービスを使っている方の個別避難計画の作成というのはなかなか一回の関わりでは作成が難しい。ここについて今年度伊那保健福祉事務所の保健師と一緒にある方の個別避難計画の作成に関わらせてもらった。複数回会議を持って関係者に集まってもらい、それぞれの役割分担であったりとか、ご家族の方に確認していただくこと、検討していただくことなんかを話し合いながら作成を進めた。サービスを使っている方、特に難病の方であったりとか、医ケアの方の計画作成は時間はかかるが、その作成の過程にすごく意義があったと感じた。時間かかるころかとは思いますが、地道に保健所の協力も得ながら個別避難計画の作成を進めていきたいと考えている。

あと南箕輪村でバンダナも作らせてもらっている。「支援が必要です」や村のキャラクターまっくんがイラストされているバンダナを作り、配らせてもらっている。支援が必要な方には、巻いてもらい支援を待ってもらうような取り組みもさせてもらっている。

○長野県訪問看護ステーション連絡協議会 都留構成員

前年人工呼吸器未装着の方の日々の支援というところで、意見挙げさせていただいたが、県の方で研修等の取り組み始めていただいたということで、ありがとうございます。難病の方、災害対策というところですが、やっぱり人工呼吸器装着中の ALS の方々。各ステーションで個別避難計画の内容を詰めているということで、実際保健所等に関わっていただいて個別避難計画書がだんだんできてきている状態にはなっているという肌感ではあるが、実際その中身とすると、いざ災害時にこう本当に動けるか、使えるか、チームで理解できているか。どこでどう避難しのぐかっていうところがなかなかブラッシュアップする余地はあると非常に感じている。例えばその電源の確保にしても予備バッテリーがあるなしとか、そういった状態だったりするので、その辺訪問看護ステーション日々のケアで関わる人が多いので、避難計画書の中身を少し補足というか、補強していくような取り組みは行っている。

（関島座長）

先ほどの南箕輪村のお話みたいに避難訓練とか実際参加してみるとすごく課題のシミュレーションができて問題点クリアになると思ったので、そういったこともまた広げていっていただくといいと思う。

○長野県作業療法士会 傳田構成員

いろいろ皆さんのご意見等を聞いて、だいぶ一時期よりは進んできたとは思っているが、つい先日 ALS の方と認知症の方のご夫婦を見させていただいたが、ALS だいぶ進んでしまって入所しなきゃいけない形になってしまい、入所したら、認知症の方も一緒に入所しちゃって、二人とも具合が悪くなっちゃったんだけど、どうすればいいみたいな相談を受けて、災害支援だったり、そういうのってすごく大事だとは思うが、それ以前の部分で現在暮らしている段階の施設だったりとか、その疾病の理解ということも合わせて進めていくととてもいいと思いながら、ここの会に参加させてもらっていた。

ドクターの方々とかはご存知かと思うが、長野県在宅医療推進連絡協議会があるので、そういうところとも、連携取りながら難病のこと考えていくのも一つ必要なかと思った。

○長野県難病連絡協議会 田幸構成員

日頃から関係機関の皆様には、私ども難病患者が大変お世話になっており、感謝。また今日いろんな施策が様々展開されているということに非常に感謝する。これまでいろんなところで発言いただいてきているが、やっぱり難病患者、家族にとって本当に必要な方に正しい情報がまだまだ届いていない部分が多いのではないかと非常に感じる事が多く、患者、家族だけでただ困っていたりとか、聞きかじった情報だけで判断してしまったりというようなことがあるのではないかとということが、まだ私たち感じてるところ。やっぱりいかに正しい情報を届けていきたいというところで、まずは現状をしっかりと捉えた上で広報を進めていくという流れがすごく必要だと感じていて、やっぱり地域によって実情が様々であることもあるので、今日、松本圏域で発表いただいたように、地域ごとで、そういった会が持たれて地域連絡協議会等を充実させていっていただくということが一つかなと感じている。もう一つは周知の面でどうやったらとど届くかというところを、やっぱり私たち自身も工夫していかなければならないと感じているところ。

今日資料の中に一つ入れていただいているが、難病連としても、遅ればせながらホームページを開設したので、そういったものを通じて、難病連としても発信していきたいと思うし、なかなか先ほどの患者会に属していない方にとってもオンラインで交流ができるようになったということで、難病カフェを今始めているので、こうい

ったことを通じて、なんとか正しい情報を得てもらって、そこから一步踏み出していくときにあたってはピアサポートというような形で、我々も一緒に経験者として、またピアの立場で関わるのができたらと思っているので、よろしく願いしたい。私たち子どもが、もうちょっとしっかり力をつけて、地域連絡協議会の方にも、患者家族を積極的に呼んでいただいて、一緒に考えていけるようになっていきたいと思っている。よろしく願いしたい。

○長野県社会福祉協議会 長峰構成員

個別避難計画を作るうえで、どこに避難するのか、誰が支援をして避難するのかというところで、計画作りが進まないということが、皆さん悩みだと思う。先生もおっしゃったが、まずは、避難訓練イベントをやってから、ブラッシュアップしていくこと。まずは取りかかってみようよということを訴えながら、お手伝いをしていければと思っているので、是非またお声がけいただければと思う。よろしく願いしたい。

（関島座長）

これまでの議論に関して、他の構成員の皆様からご質問やご意見ありましたらお願いしたいと思うが、いかがか。それでは、会議事項は以上となる。

3. 情報提供

（1）移行期医療における制度移行の現状について

事務局（疾病・感染症対策課）から説明

資料 5

（関島座長）

長野県移行期医療支援センターからご発言をお願いしたい。

○長野県移行期医療支援センター 福山構成員

今の発表についてせっかくなので、コメントを入れさせてもらいたい。数字出していただいたが、おそらくこの最後のスライドに書いてあった支援の枠から外れてしまう人がいるということがすごく課題である。例えば、糖尿病とか小児慢性疾患はあるが、指定難病にはないという疾患があるので、これが一部医療費の助成がないために子供の時にやっていた治療を受けることが継続できないという課題が出ている。多分国全体としての課題なので、また国がどういう動きを取っていくのか注視する必要があると思う。ただ、一方で最後のスライドにあった、その家族や支援者が移行期の事を知らないなどのように、小満から指定難病への制度移行がうまくいかないことは、実は医療側から見るとあんまりないと思う。ここの支援はしっかり行えているはず。ただ、実情を調べてるわけではないので、ほんとにそうなのかというのは考えないといけないところはあるが、単純に小児慢性疾患の全部が指定難病に移行しなきゃいけないわけでもないし、すべき人、特に医療を継続して受けてる人で、その支援が滞らないようにしないといけない疾患を抽出して、それだけを課題にあげていく必要があると聞いていて思った。悪性新生物とか移行がなかなかしないという患者は多分治療が終わっているので、もう必要がないという判断になっていると思う。そういったところをもう少し掘り下げて解析していくことが必要になると思う。ただ人数を数えるだけではなくと感じた。

引き続き、移行期医療に関しては大きな課題になるので、この制度の問題も含めて、皆様のご協力、ご支援をいただいて、運営していきたいと思う。よろしく願いしたい。

（関島座長）

私も難病班の班長やっているが、厚労省との意見交換会になると、常に小慢から指定難病への移行というのが問題になるが、そもそもの成り立ちや目的は確かに違うが、現状はほぼ患者の支援ということで、同

じような目的になっているので、本当は一体化した方がいいのではないかと思います。糖尿病も成人の糖尿病も入れるとすごい数になってしまうので、基本的にはやっぱり希少疾患ってことになっている。難病の定義があり、希少性というのが定義になっている。小児発症の糖尿病とかに限定すれば、行ける可能性はあるのかとは思いますが。その辺は私たちが議論するというか、私達から問題提起して厚労省の方で考えていただくということだと思う。

今の移行期の問題に関して、構成員の皆様から意見や質問はあるか。

それでは、今度、就労の状況について、発言をお願いしたい。

○長野労働局 矢島構成員

私からは本日のテーマ、重度訪問介護とは直接関係ないが、就労に関する支援、就労継続支援、治療と仕事の両立支援に係る労働局の取り組みについて説明させていただきたい。治療と仕事の両立につきましては、高齢者の就労の増加や医療技術の進歩等を背景に、病気を治療しながら仕事をする労働者は年々増加している状況で、今後もいっそうの増加を見込まれるところ。労働政策研究機構が行った2024年の調査では、病気を理由に退職した人の四人に一人は治療が始まる前に退職を選んでしまうという状況がある。この治療と仕事の両立はがんなどの病気を抱えながらも働く意欲や能力のある労働者が仕事を理由として治療の機会を逃すことなく、また、治療理由として職業生活の継続を妨げることなく、適切な治療を受けながら生き生きと働き続けられることを目的とするものである。このため、平成29年、九年前になりますが、都道府県労働局ごとに両立支援推進チームを組織し、関係機関、関係団体のネットワークの構築、それから情報共有を目的に年一回連絡会議を行っている。今年度も先般会議を行ったところ。また、当局において、長野産業保健総合支援センターと連携し、啓発用のポスターの作成や仕事と治療の両立セミナーを開催した。また、今年4月1日の施行となるが、労働施策総合推進法が改正され、職場における治療と仕事の両立支援を促進するための必要な措置を講じることが事業主の努力義務となる。合わせて、関係の指針が策定される予定である。現在は平成2年に策定された関係のガイドラインが法的な根拠がない中で取り組みをしているところなので促してきているところですが、これを法律に基づく指針、大臣の告示に格上げするというもので、現在この指針の作成検討委員会、これを審議中である。労働局としても、この改正法の円滑な施行、それから今後策定される関係指針の周知を積極的に行っていきたいと思う。その他、厚労省では、治療と仕事の両立支援に係る情報ポータルサイト、治療と仕事の両立支援ナビを開設しており、各種の情報提供を行っている。またぜひご覧いただきたいと思うが、現在は先般開催された治療と仕事の両立支援シンポジウムをご覧いただきたいと思う。

○ハローワーク松本 瀬里構成員

ハローワーク松本に難病の相談員という形で配置されている。県ではハローワーク松本のみという状況になっているので、どうしても相談は松本圏域の方が多いという現状にはなっている。先月末現在で難病のサポーターの支援者が26名。男女比はだいたい半々で、やはり構成年代としては、40代、50代、60代の方が半分以上を占める。難病としてはパーキンソン病だったり、多発性硬化症、脊髄小脳変性症といった神経筋疾患の方が多いという状況。やはり先ほど話があったように、難病が悪化すると、仕事の継続が難しくなって、辞めてから相談をするケースが多いという現状もあり、両立支援というのが課題になっていると感じている。

(関島座長)

それでは全体を通して、構成員の皆様から発言や質問とはあるか。それでは、長野赤十字病院の田澤

先生、もし何かコメントがありましたらご発言をお願いできればと思うが、いかがか。

○長野赤十字病院 田澤構成員

今お話を伺う中で、重度訪問介護はやっぱり財政もマンパワーもかなり厳しいという認識でいいんじゃないかと思うが、患者にこういう制度があると紹介するが、話してて思うのは、これは患者さんの意思決定にもかなり大きな影響を与える話だと思う。これをいかに整えていくかというのは、今後のまだまだ課題と思いを聞いていた。

（関島座長）

それでは、本日の議事は以上で閉じたいと思う。追加で意見がある方は、事務局までメールで連絡をいただければと思う。本日は大変貴重なご意見をいただき、誠に感謝。

本日いただいた意見については、事務局で整理させていただいて、また共有させていただきたいと思う。円滑な進行にご協力をいただき、感謝。

4. 閉会

（疾病・感染症対策課）

本日いただいた意見については、先ほども関島先生におっしゃっていただいたが事務局で整理の上、今後の取り組みの参考や検討の材料にしたいと思うので、引き続き皆様のご協力をお願いしたい。