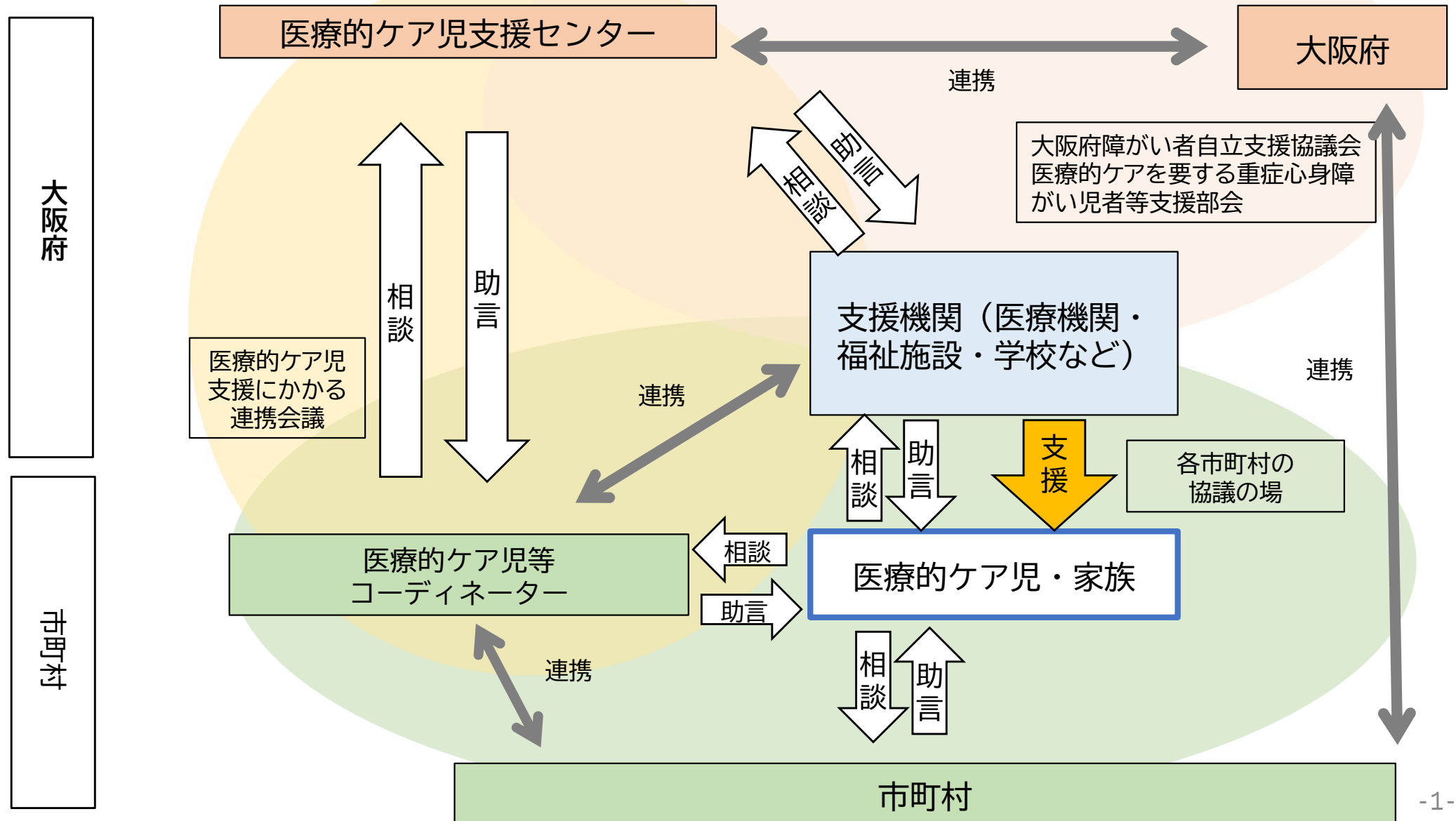


医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等コーディネーターによる相談支援体制

医療的ケア児支援センターは、医療、保健、福祉、教育等の多方面にわたる相談支援の情報の集約点となり、地域の医療的ケア児等コーディネーターと共に市町村や医療・福祉関係等の支援機関と連携し、医療的ケア児やその家族を必要な支援につなげる



医療的ケア児支援センターの活動状況

(1)相談対応の実施

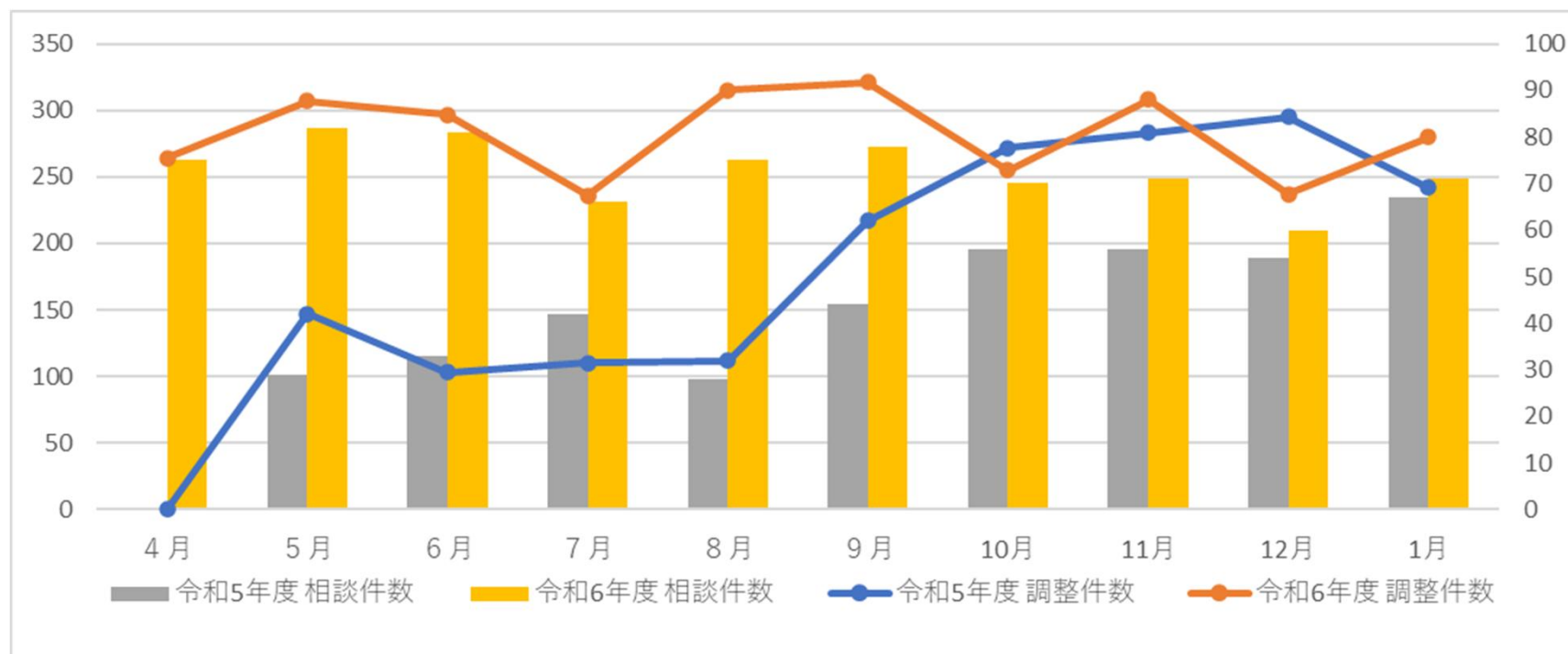
(2)連携会議の開催

(1) 令和6年度の医療的ケア児支援センター活動状況

相談対応状況

() 内は令和5年度中の同月と比較。令和5年4月中開設のため、4月分については令和5年実績との比較はせず。

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	計
調整回数	264 (-)	307 (+160)	297 (+194)	236 (+126)	315 (+203)	321 (+104)	255 (-17)	308 (+25)	237 (-58)	280 (+38)	2,820 (+1,031)
相談件数	75 (-)	82 (+53)	81 (+48)	66 (+24)	75 (+47)	78 (+34)	70 (+14)	71 (+15)	60 (+6)	71 (+4)	729 (+314)



連携会議開催状況

【第1回】圏域会議

<大阪市・堺市・中河内>圏域（柏原市除く） 令和6年7月1日 大阪府医師会館
 <南河内・泉州>圏域（柏原市含む） 令和6年7月3日 大阪母子医療センター
 <豊能・三島・北河内>圏域 令和6年7月10日 ドーンセンター

○参加実績

	市町村※		保健所		医療機関		合計(前年度比)	
	市町村数	人数	保健所数	人数	機関数	人数	機関数	人数
北部	15	52	4	6	7	12	26(-2)	70(+18)
中部	5	7	3	6	11	17	19(+5)	30(+7)
南部	20	52	5	9	8	12	33(+6)	73(+11)
合計	40	111	12	21	26	41	78(+9)	173(+36)

（※医療的ケア児者等担当課、医療的ケア児等コーディネーター配置担当課、市町村コーディネーター）

○議題：

- ①大阪府医療的ケア児支援センターの令和5年度活動について
- ②令和6年度障がい福祉サービス等報酬改定について
- ③府立学校（特別支援学校）における医療的ケア通学支援事業について
- ④各圏域の医療的ケア児等コーディネーターの活動報告

行政とコーディネーターの協働状況や課題について報告

<大阪市・堺市・中河内>圏域：東大阪市

<南河内・泉州>圏域：泉南市

<豊能・三島・北河内>圏域：守口市

- ⑤グループワーク「災害対策について」

モデルケースをもとに、個別避難計画の作成と災害時における課題等について、グループで討論

【第2回】全体会議 令和7年2月18日（火曜日） 阿倍野区民センター テーマ：災害対策

参加実績：全体 134機関 209名

医療的ケア児等コーディネーター の配置状況等

(1)市町村別配置状況

医療的ケア児等コーディネーターの配置状況・活動状況等

令和5年度医療的ケア児等コーディネーター配置・活動調査結果（令和5年度第2回部会資料を再構成）
大阪市、堺市を除く41市町村

令和4年度

29自治体
64名

令和5年度

33自治体
86名

令和6年度

年度内に調査予定

※5年度調査において、令和6年度に
配置予定なしと回答したのは1自治体

活動に関する課題

- ・実質的な活動がまだ行われていない。
- ・コーディネーターの周知が不十分。
- ・庁内外の関係機関と連携した支援体制の構築等が不十分。

取り組むべき事項

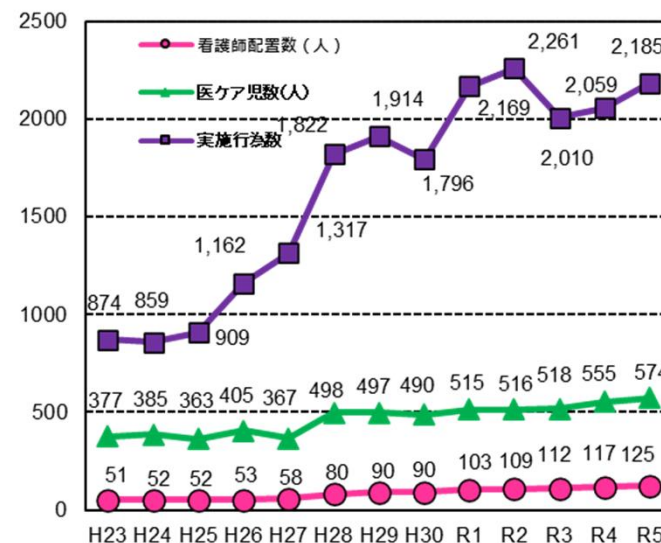
- ・医療的ケア児及びその家族等がコーディネーターの存在を認識し、相談しやすい体制づくり
- ・コーディネーターの活動の課題の把握や情報共有の仕組みづくり（好事例の共有）
- ・支援人材の継続的な養成

府立支援学校における医療的ケア児支援のための取組(支援教育課)

府立支援学校における医療的ケア

取組み・事業	開始年度	備 考
医療的ケア実施体制整備事業	H24年度～	法定研修を含めた医療的ケアに関する研修会を大学等と連携して実施。
安全対策事業	H8年度～	宿泊行事等の実施にあたり、看護師の付添いにかかる経費を措置。
医師への相談事業	R2年度～	医療的ケアや整形外科的な対応が必要な幼児児童生徒の指導及び支援を行うために必要な医師への相談体制を整備。

府立支援学校における医療的ケア児数、
医療的ケア実施行為数及び学校看護師配置数



文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」
 ＊平成28年度に旧大阪市立特別支援学校を府に移管
 ＊令和元年度及び令和3年度に調査項目の変更あり

医療的ケア通学支援事業 (R2年度～)

【事業目的】 府立学校において、通学中に医療的ケアが必要なため、通学が困難な児童生徒等の学習機会を保障する。

【事業内容】 (1) 方 法：介護タクシー等に看護師等が同乗し、児童生徒等の医療的ケアを実施することにより通学を支援する。

(2) 対象者：■府立学校に在籍していること。

■通年に渡って通学中に次の医療的ケアが頻回に必要なため、通学が困難な状態にあり、当該通学を安全に行うとともに、当該学校における当該児童生徒等に対する万全な医療的ケアの体制を確保することができると府教委及び当該学校長が判断していること。

- ①口腔内又は鼻腔内の喀痰吸引
- ②気管カニューレ内部等の喀痰吸引
- ③酸素療法や人工呼吸器の管理等
- ④ ①～③と同等の医療的ケア

在宅患者への非常用簡易自家発電等の整備について

■病院及び診療所向け：在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業【R7年度予算要求額：1,696千円（継続）】

《事業内容》人工呼吸器使用者に対して訪問診療を実施している医療機関において、災害時等に備えてかかりつけ患者に貸し出せる非常用簡易自家発電装置の購入費を補助
(R6年度申請数：5施設)



《補助率》国1/2、医療機関1/2（医療施設等設備整備費補助金）

■在宅医療において積極的役割を担う医療機関向け：在宅医療サービス基盤整備推進事業【R7年度予算要求額：71,232千円（継続）】

《事業内容》在宅医療において積極的役割を担う医療機関において、災害時等に自院のかかりつけ患者以外にも貸し出せる非常用簡易自家発電装置等の購入費（1機関あたり3台まで）を補助
(R6年度申請数：108施設)

《補助率》10/10（地域医療介護総合確保基金）

■訪問看護ステーション向け：在宅患者災害時支援体制整備事業【R7年度予算要求額：6,830千円（拡充）】

《事業内容》訪問看護ステーションにおいて、災害時等に在宅人工呼吸器装着患者に貸し出せる非常用簡易自家発電装置等の購入費や機器のメンテナンス費等を補助

- ・設置ステーション 現状50か所→発電機1台・蓄電池2台を設置するステーションを大阪市に4か所、北河内に3か所追加
- ・既存及び新規の設置ステーションを対象に機器の取扱い等に関する研修実施
- ・人工呼吸器患者へ設置ステーションの役割の周知及び利用登録を推奨する配布物を作成



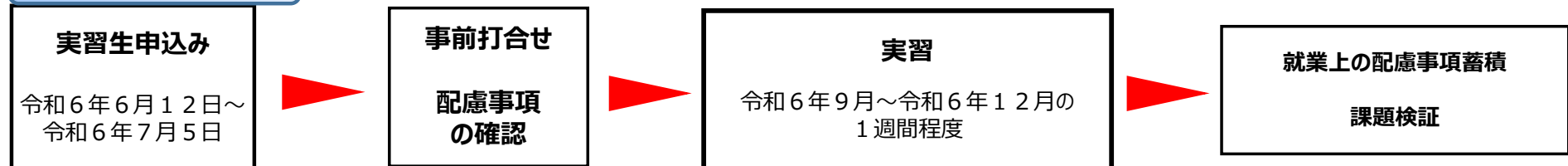
《補助率》10/10（地域医療介護総合確保基金）

令和 6 年度 難病患者のモデル実習の実施について

目的

実習生が実際の職場で事務補助作業等を体験することで、就労に向けた知識を習得し、技能を高め、一般就労を目指してもらう

実習の流れ



実習の概要

実習の対象者	障害者雇用促進法における障がい者の範囲に含まれる難病患者（若干名） （ハローワーク障がい者の専門援助の対象となる方） 【対象者の確認方法(書類)】 ①障がい福祉サービス受給者証（369疾病） ②医療費受給者証（指定難病患者341疾病） ③医師の診断書又は意見書等（上記①②以外）
受け入れ所属	福祉部障がい福祉室、健康医療部保健医療室、商工労働部雇用推進室
募集周知方法	①難病患者の当事者団体を通じた募集周知 ②保健所（政令中核市含む）・大阪難病医療情報センター・大阪難病相談支援センター ③市町村を通じた府内の就労移行、A型、B型利用者への募集周知 ④就業・生活支援センターに登録している難病患者への募集周知 ⑤難病患者就職サポーター（ハローワーク専門援助窓口）からの個別案内

健 生 発 1227 第 3 号
令 和 6 年 12 月 27 日

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康・生活衛生局長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正について

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5条第1項に規定する指定難病及び当該指定難病について法第7条第1項第1号に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（以下「重症度分類等」という。）については、難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成26年厚生労働省告示第393号）において定めており、当該告示で定める指定難病の診断に関する客観的な指標による一定の基準（法第5条第1項に規定する基準をいう。以下「診断基準」という。）及び重症度分類等の具体的な内容については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知。以下「局長通知」という。）において示している。

今般、難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度の一部を改正する件（令和6年厚生労働省告示第382号）による指定難病の追加等に伴い、局長通知における別添表1の左欄に掲げる番号63及び154の指定難病について、同表の中欄に掲げる疾病名に改正し、同表の右欄に掲げる別紙のとおり診断基準及び重症度分類等を改正し、また、表2の中欄のとおり新規疾病を追加し、同表の右欄に掲げる別紙のとおり診断基準及び重症度分類等を新設し、令和7年4月1日以降に行われる支給認定から適用することとしたので通知する。

貴職におかれては御了知のうえ、貴管内関係者及び関係団体に対する周知方につき配慮されたい。

表 1

(旧)	(新)	変更点
63 特発性血小板減少性紫斑病	63 免疫性血小板減少症	別紙 1
154 徐波睡眠期持続性 ^{きよく} 棘徐波を示すてんかん性脳症	154 睡眠時 ^{きよく} 棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	別紙 2

表 2

(旧)	(新)	変更点
(新規追加)	342 LMNB 1 関連大脳白質脳症	別紙 3
(新規追加)	343 PURA 関連神経発達異常症	別紙 4
(新規追加)	344 極長鎖アシル—C o A 脱水素酵素欠損症	別紙 5
(新規追加)	345 乳児発症STING 関連血管炎	別紙 6
(新規追加)	346 原発性肝外門脈閉塞症	別紙 7
(新規追加)	347 出血性線溶異常症	別紙 8
(新規追加)	348 ロウ症候群	別紙 9

保護者の皆さまへ

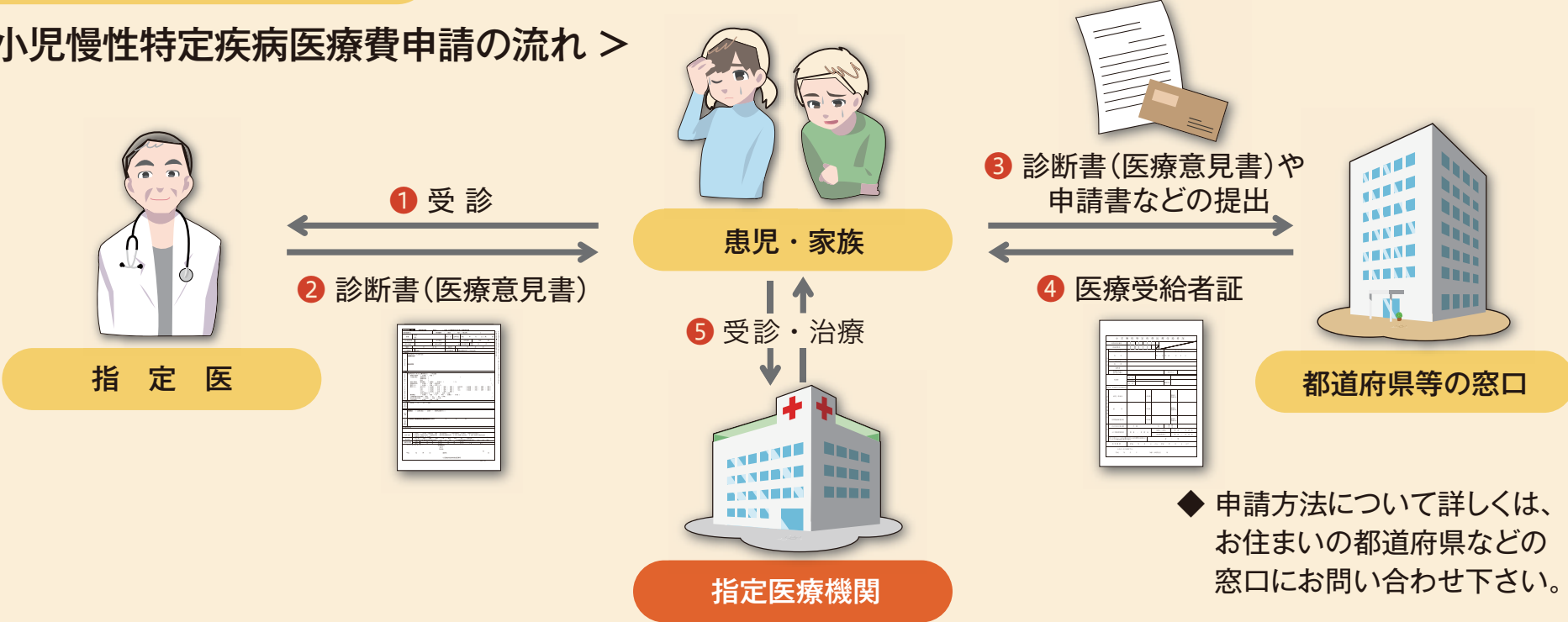
小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は 令和7年4月1日から **801疾病** に拡大します

新しく追加された疾病

- 乳児発症STING関連血管炎
- シャーフ・ヤング症候群
- 遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
- ロスムンド・トムソン症候群
- 遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
- 鏡・緒方症候群
- 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- トリーチャーコリンズ症候群
- 限局性皮質異形成
- シア・ギブス症候群
- 脊髄空洞症
- 特発性後天性全身性無汗症
- 先天性食道閉鎖症

申請の流れと必要書類

< 小児慢性特定疾病医療費申請の流れ >



医療費助成の申請に必要な書類(1～5)

1	診断書（医療意見書）	3	公的医療保険の資格情報が確認できる資料
2	申請書（小児慢性特定疾病医療費支給認定用）	4	市町村民税の課税状況の確認書類
		5	世帯全員の住民票の写し

※ なお都道府県等により書類の添付を省略できる場合や、1から5以外の書類の提出を求められる場合があります。

詳しくは…

「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。



小慢

検索

<https://www.shouman.jp/>

- ・ お住まいの都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市ごとの申請窓口
- ・ 都道府県ごとの指定医や指定医療機関
- ・ 小児慢性特定疾病の疾病概要や診断の手引き などが掲載されています。



厚生労働省

ひと、くらし、みらいのために
Ministry of Health, Labour and Welfare

難病・小慢 合同委員会	
R6.12.26	資料 3

資料 3 障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について（報告）

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について

- 難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度においては、世帯の所得に応じて1か月当たりの医療費の自己負担上限額を設定。そのうち低所得Ⅰと低所得Ⅱについては、**年収80万円以下※1・2**を区分として設定している。
- この基準は、障害基礎年金2級等の支給額（平成16年当時の支給額約795,000円/年）を参考に設定された。
- 障害基礎年金等の額については、国民年金法に基づき、前年の物価スライド等を踏まえ、毎年改定が行われている。

- 今般、物価高等により、令和6年の障害基礎年金2級の支給額が約809,000円/年となったことを踏まえ、低所得Ⅰ・Ⅱの所得区分の基準である年収80万円以下を改正し、障害基礎年金2級等を受給する低所得Ⅰの者の**自己負担額が変わらないよう措置し、所得区分認定において令和6年の年収を用いる令和7年7月から施行する。**

例：令和7年7月～12月に特定医療又は小児慢性特定疾病医療があった場合、年収約809,000円以下を基準として用いる※3。

(参考) 市町村民税非課税世帯における所得区分と自己負担上限額（難病の医療費助成制度の例）

指定難病医療費助成制度（単位：円）			
自己負担割合：2割			
	外来+入院		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	0	0	0
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 (～本人年収80万)	2,500		
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 (本人年収80万超～)	5,000		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上7.1万未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ 市町村民税7.1万以上25.1万未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得市町村民税 25.1万以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

※1 難病の特定医療又は小児慢性特定疾病医療のあった月が1～6月の場合は前々年、7～12月の場合は前年の収入・所得等で判定

※2 障害基礎年金等については収入ベース、その他の収入については所得ベースで計算。

※3 令和8年以降は前年（特定医療等のあった月が1～6月の場合は前々年）に支給された年金額を、国民年金法に基づき計算した額を基準として用いる。

大規模災害の発生時に在宅人工呼吸器装着難病患者は移動が困難であることに加え、身体的にリスクがあることから自宅避難が余儀なくされている。日頃から自助の促進として平時の備えを実施するが、安否確認の連絡がつかない人や、中・長期の在宅避難となる場合、保健所等の地域の支援機関は現地への確認が困難となることが予測される。そこで、難病患者避難サポーター(以下、サポーター)による見守り役を育成することにより、地域共助による在宅避難における支援体制の強化を図る。

【事業の流れ】

①サポーターの募集

②サポーター研修開催

・一般的な災害の知識、
大阪府で想定される災害、
在宅人工呼吸器装着難病
患者に関する研修
(地域保健課 主催)

③受講修了証書発行

④サポーター登録

・活動可能なエリアの選択
・連絡先の登録 等

⑤保健所の要請に応じて
見守り役として活動

地域保健課 疾病対策・援護G資料

【事業概要】

発災後、在宅避難をしている難病患者の状況確認や、移動の際の荷物運び等が必要な場合に備え、見守り役として難病患者避難サポーターを育成する。

【事業対象】

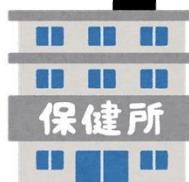
・府内在住の大学生・社会人(※応募状況に応じて拡大を検討)

【必要経費】

・研修会費用(会場費、報償費)	204千円
・役務費(保険料等)	279千円
・ビブス、ヘルメット等の消耗品	990千円



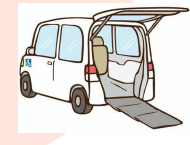
発災



状況確認



物資の配達
サポーターによる
見守り支援



乗り入れの補助

【サポーターの活動内容】

- ・患者宅への状況確認
- ・移動の際の荷物持ち、乗り入れ等の補助
- ・必要物資の配達
- ・外部バッテリーの充電 等

※看護・介助行為等直接処遇は行わない

※余震が続く状況等、危険な状況下では要請しない

大阪府における難病児者関連事業一覧

※医療費助成・事務費除く

参考資料7

事業名	事業概要	R6年度予算 (単位:千円)	R7年度当初予算(案) (単位:千円)	担当課
大阪難病医療ネットワーク事業	難病医療情報の提供・相談事業等を実施する「大阪難病医療情報センター」を、大阪府難病診療連携拠点病院である大阪急性期・総合医療センター内に設置し、同センターに運営を委託。	15,895	16,237	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病相談支援センター事業	難病患者・家族の生活面を支援するため、「大阪難病相談支援センター」(大阪府こころの健康総合センター3階)を設置し、相談事業や交流会を実施、運営をNPO法人大阪難病連に委託。	12,661	12,870	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病患者地域支援対策推進事業	「大阪府保健所における難病対策事業・難病患者支援マニュアル」に基づき、保健所において、個別支援、集団支援、療養生活支援体制の整備などの事業を実施。	7,167	7,242	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
神経難病患者在宅医療支援事業	在宅難病患者一時入院事業を実施。	433	532	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病対策地域協議会運営費	大阪府難病児者支援対策会議、大阪府難病医療推進会議運営に係る経費	644	644	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
発災時の在宅難病患者に対する支援体制構築事業	発災時に難病患者に適切な支援が行えるよう、病院の入院受け入れ体制の強化を目的とした実践研修、受入候補となる医療機関の課題を整理・共有する講義研修を実施することにより、発災時に難病患者を支援する体制の構築を図る。	9,708	9,708	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
災害時における難病患者ひなんサポーター育成事業	発災後、在宅避難をしている難病患者の状況確認や、移動の際の荷物運び等が必要な場合に備え、見守り役として難病患者ひなんサポーターを育成することにより、地域共助による在宅避難における支援体制の強化を図る。	—	1,473	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
障がい・難病児等療育支援体制整備事業	保健所において、身体障がい児や慢性疾患児とその家族等に対して、専門相談や保健師等による訪問指導・患者・家族交流会等の自立支援事業を実施。	9,720	9,883	健康医療部 地域保健課 母子G
小児慢性児ピアカウンセリング事業	小児慢性疾病児・家族等からの電話や面談等による相談事業をNPO法人大阪難病連に委託。	2,394	2,528	健康医療部 地域保健課 母子G
移行期医療支援体制整備事業	移行期医療支援センターにて、小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や自身の疾病等の理解を深めるなどの自律(立)支援を実施。	4,276	4,276	健康医療部 地域保健課 母子G

事業名	事業概要	R6年度予算 (単位:千円)	R7年度当初予算(案) (単位:千円)	担当課
小児在宅医診療促進事業	医療的ケアに必要な児とその家族が地域で安心して療養生活を継続できるように、日常的な小児在宅医療を担う在宅医を育成する。	2,949	2,949	健康医療部 地域保健課 母子G
重度障がい者在宅生活応援制度事業	重度の知的障がい(療育手帳A判定)と重度の身体障がい(身体障がい者手帳1級又は2級)の重度障がい者で、特別障がい者手当を受給していない者と同居している介護者に給付金を支給。	398,920	395,849	地域生活支援課 地域サービス支援G
医療型短期入所支援強化事業	人工呼吸器管理が必要な重症心身障がい児者の受入が可能である高度な医療的ケアを提供できる短期入所事業所が府内にほとんどないため、医療機関において重症心身障がい児者を短期入所で受け入れた場合に、経費の一部を助成。	29,446	28,508	地域生活支援課 地域サービス支援G
特別障がい者手当等支給事業	重度の障がいの状態にあるため日常生活における常時の介護が必要な障がい者(児)に対して手当を支給。	84,596	87,492	地域生活支援課 地域サービス支援G
障がい児等療育支援事業	障がい児(者)の支援を行う通所支援事業所、保育所、幼稚園、学校等の職員を対象として、来談・訪問等により、療育指導・相談に係る助言・指導・研修を実施。	12,036	12,657	地域生活支援課 地域サービス支援G
難聴児への補聴器購入費用の交付	身体障がい者手帳の交付対象とならない中度難聴児の保護者に対し、補聴器の購入、修理に要する費用の一部を交付。また、交付の決定をした者のうち、補聴器交付支給意見書作成のため実施した検査の検査料の交付を希望する者に対し、5千円を上限額として、その検査料(他制度で助成を受けている場合を除く)を交付。	950	1,369	地域生活支援課 地域サービス支援G
市町村医療的ケア等実施体制サポート事業	・市町村における看護師の人材確保や定着を支援するため、大阪府看護協会と連携し、学校看護師対象の医療講習会等を実施 ・医療的ケア児をはじめ、学校教育法施行令第22条の3に該当する児童生徒が転入学するにあたって施設整備等が必要な市町村に対して、その初期費用の一部について補助 ・PT、OT、ST等の外部人材を活用する市町村や医療的ケア児等の障がいのある児童生徒に対する通学支援を行う市町村に対して、その経費の一部について補助	63,034	63,034	支援教育課 支援学級G
医療的ケア実施体制整備事業	府立支援学校において、医療的ケアを必要とする幼児児童生徒が安全安心に学校生活を送るため、法定研修を含めた研修会を実施し、教員の知識理解や学校看護師の指導技術等の向上を図る。また、関係機関等と連携し、課題等の整理を行う。	3,849	3,805	支援教育課 生徒支援グループ
医療的ケア通学支援事業	府立学校において、通学中に医療的ケアが必要なために通学バスを利用できない等の理由により通学が困難な児童生徒等の学習機会を保障する。	608,793	785,269	支援教育課 生徒支援グループ

大阪府難病児者支援対策会議 設置要綱

（目 的）

第 1 条 府内の難病患者や慢性疾患児童（以下、「難病患者等」という。）の安定的な療養生活実現のために、難病等に係る各分野の専門家との意見交換等を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有することで難病及び慢性疾患児童対策の維持・向上を図るため大阪府難病児者支援対策会議（以下、「会議」という。）を設置する。

（協議事項）

第 2 条 会議は、次の事項について意見交換を行う。

- （1）難病患者等に係る地域での課題に関すること。
- （2）難病患者等に係る地域での支援体制の構築に関すること。
- （3）難病患者等に係る教育・雇用等に関すること。
- （4）その他、会議の目的達成のために必要な事項。

（組 織）

第 3 条 会議の委員は、20 人以内で構成する。

- 2 会議に会長を置き、委員の互選により定める。
- 3 会議の委員の任期は、2 年とし再任を妨げない。また、委員の欠員が生じた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。
- 4 委員に支障があるときは、代理人が出席することができる。
- 5 必要に応じて委員以外の関係者を会議に出席させ、意見を求めることができる。
- 6 会議の効果的な目的遂行のために、必要に応じ部会を設置することができる。

（謝礼金等）

第 4 条 会議の出席への謝礼金の歳出科目は、報償費とする。

- 2 会議の出席者の謝礼金額は、別途定めるものとする。
- 3 前項の謝礼金は、出席者の出席に応じて、その都度支給する。
- 4 出席者のうち府及び他の行政機関に属する常勤の職員である者に対しては支給しない。

（費用弁償）

第 5 条 出席者の費用弁償の額は、職員の旅費に関する条例（昭和 40 年大阪府条例第 37 号）による指定職等の職務にある者以外の者の額相当額とする。

- 2 前項の費用弁償の支給についての路程は、住所地の市町村から起算する。

（守秘義務）

第 6 条 会議の出席者は、会議及びその他の活動を通じて知り得た個人情報、これを他に漏らしてはならない。

（庶 務）

第 7 条 会議の庶務は大阪府健康医療部保健医療室地域保健課で行う。

（その他）

第 8 条 この要綱に定めるもののほか、会議の運営について必要な事項は、別に定める。

附則 この要綱は、平成 29 年 6 月 13 日から施行する。

附則 この要綱は、平成 30 年 7 月 27 日から施行する。

附則 この要綱は、令和元年 5 月 21 日から施行する。

大阪府難病児者支援対策会議について

健康医療部保健医療室地域保健課

大阪府難病児者支援対策会議

【名称について】難病法における「難病対策地域協議会」と、児童福祉法における「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会（令和5年10月から）」（旧：慢性疾病児童地域支援協議会）を、府では同時に設置することとし、「大阪府難病児者支援対策会議」の名称とした。

【根拠法令】「難病の患者に対する医療等に関する法律」第4条 第32及び33条／
「児童福祉法」第19条の23

【目的】府域の難病患者や慢性疾患児童の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る。

【会議体制】構成員：医療、福祉、介護、保健、就労・就業、教育、患者家族の当事者等

会議の目的と構成メンバーについて

【事務局】健康医療部地域保健課

会議名	会議目的	構成メンバー	R6年度開催予定
大阪府難病児者支援対策会議	大阪府の難病患者や慢性疾患児童（以下「難病患者」という。）の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る。	【委員】 ・府難病診療連携拠点病院代表(2医療機関) ・小児医療の核となる病院 ・母子の診療における中心的病院 ・府医師会 ・府歯科医師会 ・府薬剤師会 ・訪問看護ステーション協会 ・福祉関係団体（2団体） ・労働関係団体 ・教育関係団体 ・当事者団体（2団体） 【オブザーバー】 ・保健所 ・大阪難病相談支援センター ・大阪難病医療情報センター	1回/年 (R7.3/10開催)
大阪府難病児者支援対策会議 (事務局会議)	「大阪府難病児者支援対策会議」の円滑な運営及び効果的な難病施策の検討を行う。	・福祉部 ・商工労働部 ・教育庁 ・健康医療部（府保健所含む） ・政令中核市保健所（保健センター）	1回/年 (R7.2/18開催)

会議名	会議目的	構成メンバー	R6年度開催
大阪府難病医療 推進会議	大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議 の報告をもとに府域全体の難病医療提供体 制の検討、協議、評価を実施し、大阪府域 全体の難病医療提供体制整備を目指す	【委員】三師会、大阪府病院協会、大阪府私立病院 協会、大阪府看護協会、大阪府訪問看護ステーショ ン協会、大阪府難病診療連携拠点病院代表(2カ所)、 移行期医療支援センター 【オブザーバー】 ・保健所 ・大阪難病医療情報センター	1回/年 (R7.1/16 開催)
大阪府難病診療連携 拠点病院・分野別拠点病院 連絡会議	難病に関する診療ネットワークの構築、情報 提供及び拠点病院間における情報共有等	大阪府難病診療連携拠点病院 (14病院) 大阪府難病診療分野別拠点病院 (3病院)	2回/年 (R6.7/3、12/20 開催)
大阪府難病医療協力病院 連絡会議	難病に関する地域関係機関との連携、情報 提供及び協力病院間における情報共有等	大阪府難病医療協力病院 (12病院)	2回/年 (R6.8/5、12/16 開催)
災害時難病患者医療支援 検討委員会	大規模災害時の難病患者への難病医療 ネットワークによる医療提供体制・医療支援 について検討を行う	難病拠点・協力病院の医師、看護師、MSW等 (13 名)	2回/年 (R6.9/4、11/18 開催)
難病事業検討会議	難病患者、慢性疾患児童の支援に必要な 地域状況、課題の把握と今後の事業展開 に関する情報の共有及び検討を行う。	・政令中核市保健所 (保健センター) ・府保健所	1回/年 (R6.9/12 開催)
慢性疾患児童支援 事業検討会議			開催未
難病事業ワーキング会議	課題に応じて、難病患者、慢性疾患児童の 支援に必要な地域状況、課題の把握と今 後の事業展開に関する情報の共有及び検 討を行う。	・政令中核市保健所 (保健センター) ・府保健所 課題に応じて、府保健所、政令中核市保健所 (保健 センター) を分けて開催	2回/年 (R6.11/20、R7.1/15開催)
慢性疾患児童支援 ワーキング会議			開催未
移行期医療推進会議	小児期発症慢性疾患の患者に対し、自立支 援の在り方を検討し、小児期医療から成人期 医療の移行を円滑に行い、生涯にわたり適切 な医療が提供できるように、大阪府移行期医 療支援センターの運営を推進する。	【委員】大阪府医師会、大阪小児科医会、 小児医療を実施している医療機関、 学識経験者、府保健所長代表	2回/年 (R6.6/27開催、R7.2/19開催)

令和5年度 第1回大阪府難病児者支援対策会議 議事録 (概要)

1. 日 時：令和5年7月14日（金）16時00分～17時30分
2. 場 所：ハイブリッド会議 大阪府立男女共同参画・青少年センター 4階 大会議室1
3. 議 事：（1）大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（難病）
 （2）大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について
 （慢性疾患・身体障がい児の支援・医療的ケア児への支援・移行期医療）
 （3）情報提供
 ・医療費助成開始時期の前倒しについて

4. 委員からの意見

議事1 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（難病）
 （資料1、参考資料5）

○大阪府難病診療連携拠点病院(以下、拠点病院)の取組みについて、昨年度の後半にかけて、拠点病院等に対しアンケートを取り、現在新しい情報を提示する準備を進めている。各病院からいただいた情報をホームページに載せる最終チェック段階で、近々ホームページにアップする予定。ホームページの更新ができると、適切な医療機関を近いところで見つけて診ていただけることが、府民の皆さまに提供できるのではないかと考えている。また、難病患者さんの就労支援にも力を入れており、難病拠点病院と協力病院の6病院で、それぞれ就労支援の相談会も始まっている。対応できる施設を広げていくということも考えている。さらに、希少疾患の在宅での酵素補充療法の支援や、「IRUD（未診断疾患イニシアチブ）」で診断された希少疾患の患者さんについての後方支援にも力を入れていこうということでワーキング・グループを設置して進めている。希少難病に関する相談会も、今年度は計画しているため、いろいろな形で難病医療ネットワークを活用して、府民の皆さまの難病に対する理解を深めたり、難病患者さんの支援を進めていこうと考えている。

○医療計画について、目標値というのは客観性が必要なので、回数ということになるかと思うが、内容についてもどのようなことを目標にして、中間年、最終年に向けてということも、付記の形でいいかと思うが、設けてもいいのではないかと思います。また、言及いただいた「IRUD」については、まさに今も会議中なのですから、今まで難病という患者さんに、生殖細胞の遺伝子の変異を持っておられると想定される患者さんに対して、「AMED（国立研究開発法人 日本医療研究開発機構）」の支援を得ながら、その遺伝子を同定していくという試みである。現在、先ほどの報告では、「IRUD」の中に入った患者さんの43%ぐらいは、遺伝子の診断がついたと言われていた。患者さまやご家族のお声としては、そういう診断がついたということで、少しほっとしたというような気持ちを持たれたのと同時に、その後の治療というと、ケアというものが同時にある方が安心できるというお声を、実際の患者さんの団体の方から、先ほどまさに聞くことができた。ケアを受けられるということ、難病を扱う病院がどのように体制を整えるか、そして、下記にある就労相談であるとか、多様な職種、そして、社会がそれをどのように理解していただくかということを我々医師としては、広げていければと考えている。

○医療計画の目標にも掲げていただきましたように、講演会の人数を伸ばしていくということで、府民の方に難病相談支援センターに来ていただいて講演をしていただく、また、その講演の内容を保健所などにも発信して、幅広く難病に対する知識をより深めていければと思っている。また、私たちの相談業務にしても、引き続き進めさせていただき、知識を深めていき、府民の方々に寄与していければいいと思っている。難病法が改正しまして、事務局説明からもありましたように、福祉関係とか就労関係の方々との連携に対しての強化というのも進めていくということになっているため、福祉関係との連携についても推進していくということで、福祉や就労の講演会も多く実施していきたいと思っている。

○難病患者の方に対する就労支援としては、まずは、大阪のすべてのハローワークで対応させていただいており、昨年度、新たにお仕事探しに来られた方が436名、就職が108名となっている。また、ハローワークに「難病患者就職サポーター」が2名配置され、ハローワークでの相談のほか、難病相談支援センター、堺市の難病患者支援センター、難病医療情報センターへ出張して相談させていただいており、昨年で新規の対象者が171人であった。また、支援内容の向上に向け、大阪難病医療情報センター、難病患者就職サポーターを含めたハローワーク職員及び各センター・保健所の担当者様との事例検討会など、支援の専門的な手法や技法の向上にも取り組んでおり、一緒に相談支援を進めているところである。

○就学支援に関して、今現在、病気の子どもたちのことについて悩んでいるのは、小学校や中学校の段階の子どもたちに、何とか入院をしている子どもたちの学習を保障するという観点で、遠隔教育の弾力化について、文部科学省を中心に動いているところ。今回、令和5年4月1日からは、授業の受講をオンデマンドでも構わないという形で、かなり弾力的にやっていくことになった。オンデマンドがいいという形ではなくて、あくまでも原則は対面だということを押さえた上で、どうしても対応できない子どもたちについては、このような遠隔もできるという形で少しずつ切り替えている。どうしても悩むような子どもさんがおられたら、うまくその制度を活用していただけたらありがたいと思っている。

○府の広報を見ていたら、障がい者の人の採用が出ていた。その中で、難病の「な」の字もなかった。電話交換手だとか、肉体労働をするようなお仕事とか、色々な分野に分かれて募集が広報に載っていたのですが、難病は一文字も出ていない。これは、この会議は、大阪府の会議であるため、こういう広報の中にも難病を載せてもらわないといけない。ただ、難病の人で、障害者手帳を持っている人は少ないため、それがネックになり、ハローワークに行っても、障害者手帳を持っていなかったら、なかなかそれに引っ掛かってこない。

○去年の12月に、障害者雇用促進法が、「東ね法案」で一部改正をされているところで、その改正の議論のなかで、難病患者さんをはじめ、障害者手帳を持たないが仕事のしづらさをお持ちの方の評価、いわゆる企業の雇用義務に含めるか含めないかという議論が行われており、今回の法改正の附帯決議の中でも、難病患者等の仕事のしづらさなどについて、一定の評価について検討することも含ま

れているため、今後、検討されていくテーブルには乗っているものである。今回も議論になっていたが、今回は見送り、再度の検討となり、検討は進められている。

議事2 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（慢性疾患・身体障がい児の支援・医療的ケア児への支援・移行期医療） （資料2、参考資料5）

○移行期医療に関しては、子どもから大人の間をつなぐ医療であり、その支援だという理解のもとで、小児診療科と成人診療科という違う体制、成人は就労が必要で、小児はもちろん保護が必要という状況で、異なった医療体制をつなぐという医療である。難病医療提供体制と療養生活支援体制の間を、まさにつなぐのが移行期医療（成人移行支援）と思っている。そこ（医療と福祉・保健をつなぐこと）をやらないと、進めていけないことを実感しながらやっている。指標としては、どのように成人診療科と結びつけたか、難病対策と一緒にまた検討していきたい。

○一つは、在宅医療に対応できる医療機関数を一つの指標にされるということだが、病院から在宅移行した在宅児に対して、どれだけ在宅医がついているかという指標を、一つ指標としていただいたらどうかとは思っている。

二つ目は、医療的ケア児支援センターについて、母子センターの中につくられたということで、非常にうれしいことだが、実際例えば、愛知県でしたら7箇所あるということで、愛知県よりも人口の多い大阪府が何で1箇所なのだという疑問も持っております。ぜひ充実していただきたいと思っている。その中で、在宅児が問題になっているのは、就学のことについて、学校で通常学校に入って医療的ケア児がやるというところと、前段階の幼稚園や保育園にも医療的ケア児が来ていて、そのあたりの悩みというのは非常に大きいと思っている。支援センターの教育分野の人たちが、強く関わるようなシステムで考えていただいたらと、ぜひそういうもので連携しながらやっていただきたい。

○薬剤師会では、昨年、小児在宅に関して研修会を行い、小児在宅に対応できる薬局のリストを作成した。医療的ケア児支援センター等に置いていただきたいと思っている。その中で、今後、患者さんが薬物治療を受けられるにあたり、難病患者さんとか身体障がい児さんというのは、いろいろと問題を抱えてられると思っている。それらの問題を個別最適化するために、患者さんが何に困っているのか、例えば、小児の輸液バッグでも、色々な大きさがあるが、学校に行っている時間は動き回りやすいように小さなバックで間に合うのであれば、そういったものを提案させていただくなど、個々のニーズを探っていきたいと思っている。今後とも、そういった研修会やチーム会議とくに薬剤師が参加していきたいと思う。

○大阪府で小児訪問看護に取り組んでいる事業所が、あまり増えていないという状況が実態調査から見えてきた。理由としては、やはり小児の看護経験がないというところと、医療的ケア児の処置に対する不安があるという問題と、親との関係性など多岐にわたる課題も出ている。一時期は小児訪問看護の研修会をやっていたが、最近事例を中心とした形になっているので、もう一度考え直し、今年度は、フィジカルアセスメントから始まり、リハビリ、それから、医療的疾患のある児に対する親との愛着形成というところの研修会を企画している。訪問時間や訪問回数の状況から、複数のところで関

わらないと、一つのステーションで支えていくのも難しいという現状もあるが、まずは、研修から始め、取り組み事業所を増やしていこうと考えている。

○第7次の計画をステップバイステップに進めていただいて、その上に立って第8次の計画をつくっていただいて、適切に進めていただいていると思っている。今後も、特に医療的ケア児の問題と、移行期医療の問題というのは非常に重要で、ぜひそこを注力して進めていただけたらと思う。災害時のこういう子どもたちに対する医療の提供体制についても、また次のテーマとして取り組んでいただきたいと思います。五つの疾患と六つの事業の中にも、災害時のことは挙げていただいていると思いますので、またそこもよろしくお願ひしたい。

○平成25年に障害者総合支援法と児童福祉法の一部が改正され、障がい児者のなかに難病等が入ってきた。その後、本格的に変更が実施されたのが平成27年、その後、平成28年から医療的ケア児が入ってきたりと、色々な形で病気のある子どもたちのことについては、この間制度が変わってきているのにも関わらず、学校教育関係者の方にあまり認識されていない。特に、児童福祉法で難病等が入ってくるとともに、この中に小児慢性特定疾病も入っているということや、医療的ケア児については、後で児童福祉法に入り、障害者総合支援法には入っていない。ぜひとも障がい児者対策を進めていくにおいて、今まで以上に理解を広げていただけなかったら進まないのではないかとと思っている。ぜひとも、強く要望させていただきたい。

○大阪難病連のI型糖尿病の親の会の人たちが、30年、40年と長らく頑張ってずっとやっている。I型糖尿病に関しては、厚生労働省との間でもめており、年金問題であるが裁判も高裁にまでいっている状況。とにかくI型糖尿病の現状でも、学校へ行っている人たちについては、やはりとても大変で、何より心配しているのは、災害時の薬の問題とか、ちょっと古くなりますが、神戸の震災のときは本当に大変だったらしくて、生きるか死ぬかというのは切羽詰まっていたので、ことあるごとに、私もその話を聞かせてもらっている。そんなときには一番大事なお薬がすぐに手に入るような、そういう組織というか、つながりを、もっときちんとしてほしいというのが切実な願ひで、親御さんたちも、本当に日常にお薬がスムーズに手に入るように、先生方ときちんと連絡を取り合っている、災害のときは本当に、特に最近ひどい状況。ですから、特に大阪などでも、こんなに近くにいても、やはりそれだけ心配で、ちょっと離れた田舎になったらもっと心配、そういう状況は本当に切実と考えている。

議事3 情報提供（資料なし）

- ・医療費助成開始時期の前倒しについて

意見なし

令和5年度 第2回大阪府難病児者支援対策会議 議事録（概要）

1. 日 時：令和6年2月15日（木）14時～16時
2. 場 所：大阪府立男女共同参画・青少年センター 4階 大会議室1
3. 議 事：（1）難病医療提供体制の取り組みについて
（2）移行期医療支援センターの取り組みについて
（3）難病児者の療養生活支援に係る取り組みについて
（4）第8次大阪府医療計画案(難病対策・小児医療)について
（5）情報提供

4. 委員からの意見

議題1 難病医療提供体制の取り組みについて

（資料1）

○協力病院で地域の病院が入るよにということで、この協力病院の制度ができるだけそれぞれの患者さんに届くような形で行っているという方針も強く行き渡っているところではないかと考えている。一方、時代の変化などにより、更に力を入れないといけない課題というのにも出てきている。

まず一つ目は、医師の働き方改革であり、難病の患者さん、そしてご家族の方というのは、端的に申し上げますと主治医の先生がその患者さんについて一番よく分かっていると思うことが多いと思う。それは、非常に重要なことだが、医師の働き方改革という観点でいくと、やはり医師もいろいろな意味でワークシェアをしていかなければいけないという側面もある。どこの分野、難病、小児でも成人でも難病の分野では大きな課題になっていくだろうと考えている。

二つ目は、能登の地震の例を挙げるまでもなく、災害対策である。災害は、起こっていないときというのはなかなか対策というのは進まないところがあるが、難病の状況、難病の患者さんに対する災害対策というのは、多少の特殊性があることから、今から準備をしていかなければいけないと思っている。実際には、難病医療推進会議にご参加いただいています大阪府病院協会の代表の方から、やはり災害時は患者さん、一般の災害患者さんを受け入れざるを得ないという意見があった。そういう状況のときにどう連携すべきかは、非常に難しい課題であるというご発言をいただいた。一方、患者さんの立場からお考えいただいている委員の方からは、ガレージに電源があれば、もう十分だという意見があった。この災害のときに、難病の方に何が必要なのかという情報共有をまず進めなければいけないという印象を受けたところである。最後は、移行期医療ということであり、今まで今日ご発表いただいているところも様々な形で移行期医療というところが出てきていると思う。移行期医療というのは、実際患者さんが小児から成人に移るという、医学、そして医療の問題に加えて、少し医療体制といいますか、小児の患者さんが成人に移るということの多少医療政策的な部分であるので、このあたりもかなり様々なことが関わってくるだろうというふうに考えられる。そのため、専門医と小児科診療所、専門医と小児科というような医学的な部分に加えて医師会の先生方にどうのご協力をいただくかという議論がなされた。全てまだ頭出しくださるのは微妙なところではありますが、難病医療推進のための新たな課題というのが出てきているということが明らかになりましたので、引き続きこの推進会議でもいろいろな議論を重ねていきたいと考えている。

○今、話題に挙がっている大阪府の難病医療推進会議ですが、オブザーバーに難病相談支援センターを入れた方がいいと考える。議論の内容に災害対策が入ってくると、患者の生活に直結することであるし、高度な医療を受けている以外の難病患者さん、症状が落ち着いておられる方も、一気に医療提供体制が崩れることで体調を崩す方が出るという2次災害のような形で起こると思う。医療の専門家ではないかもしれないが、難病相談支援センターも入れた方がよい。やはり相談支援センターは軽症の方とか、地域で何とかやっている方も含めて支援を受けているところがある。その受け皿という面もあるので、災害対策というものをここで話し合われているのであれば、ぜひオブザーバーとかと一緒に入れた方がよいと考える。また、医師の働き方改革ということについて、主治医の先生の負担のシェアを考えても、回り回って患者さんのためになるという話だと思うが、みんなで地域医療を分けていくというような、難病患者の人が地域でも医療を受けていくことができればよい。例えば、10ページの協力病院の取り組みでも、協力病院で地域の医療機関に難病患者さんが自分の難病の持病以外は、担当医の地域で診てもらえとか、そういうことをするために連携、周知活動をしていると思うが、患者の医療費の問題や、経済的な問題から考えてもとても大事なことで、医療費は交通費のセットなどところがある。みんな遠方に通院したり、公共交通機関が使えないから、自家用車とかタクシーとかを使うと、すごく費用がかかることがある。何年か前に福祉医療費の助成制度が改定されて、難病の人の多くが重度障がい者医療の対象から外れている。受給者証を持っている、かつ障害年金の1級相当の症状でないと、例えば外に出られないぐらいでないと、大阪府の医療費助成が受けられなくなっているの、普通の病気にかかったときに主治医のところへ帰れと言われたら、二重の負担がある。例えば、風邪を引く、コロナに罹った、ちょっと後遺症っぽくなっているということでも主治医の先生に診てもらわないといけない。でも、難病の自分が罹っている病気の病名ではないから、普通に医療費と交通費がかかり、あちこち相談したけれど交通費の助成は一切なくて、でもその人は地域の病院には主治医に行きなさいと言われてしまって、どうしたらいいかわからないという相談が支援センターに寄せられることがある。患者の経済的な問題から言っても、できるだけ地域で近くで診てもらうことは、経済的にも、働く方からしても、誰にとっても大事なことだということを今の報告を聞いて実感した。

○災害体制のところ、薬剤の備蓄ということを知ったが、これは難病患者の方々にとってはかなり深刻な問題であると思う。東日本大震災でも、薬が入手できなかったり、ある特定の患者の方々にはルートが決まっているので入手できたという方もあり、意見が分かれている。計画的にどれだけ進んでいるのかということについて把握できていたら、また教えていただきたい。

もう1点は、大阪府内について、交通手段が遮断されやすい傾向にある地域はある程度把握できているのかどうかということ。そのような地域には当然のことながらさまざまな医療に関しては、後手になりやすいところになるかと思っている。もし把握しているのであれば、対策というのは取っていかないといけないので、この2点について少し聞かせていただきたい。

○協定の部分ですが、流通備蓄といいますか、各薬局で持っている医薬品について、災害時に提供するという協定を結んでいる。ただ、一般的な薬がほとんどで、おそらく先ほどの酵素療法とかの特殊な薬に関しては、新たにその被災直後に手配をしなければいけないという可能性が出てきます。その辺りは今後の課題になると思っている。

また、今回の能登の地震のときも、お薬手帳を持ち出すことができなかった患者さんがたくさんいらっしゃった。そういった特殊な薬を飲まれている方に関しては、情報をバックアップできるような体制というものを組んでおく必要があると考えている。

議題2 移行期医療支援センターの取り組みについて

(資料2、追加資料)

○難病連携推進会議で、移行期医療センターもメンバーですが、その中で移行期医療について、課題を取り上げていただいている。それと関係しますが、難病医療情報センターと連携を図って、今年に2回話し合いをしようというところ。酵素補充療法等小児期発症の人たちを支援する、両センターが連携を取りながら、進めていこうという話が進んでいる。

それから、患者に対する自律・自立支援。これはマニュアルを作成しているが、連携というのは非常に大事で、移行期医療の自律・自立支援というのはどういうことをするかというと、見通しを持って、こういうふうにして大人になっていくんだよということを示して、子どもたち、親に示してやるということだと思っている。それで、マニュアルに学校の役割ということを書いていただいている。大人になって、不測の事態が生じたときにでも、生きる力を養うのが教育の役目であるというふうに書いていただいている。医療と学校が連携して説明をしていくというようなことをすれば、ドロップアウトが少なくなるんじゃないかということも書いていただいている。そういうことが進めていけたらいいなというのを非常に強く思っている。そういう状況の中での懇話会。12月16日に重症心身障がい患者の医療的移行期医療を考える懇話会を開いた。まず、自分たちが何ができるかということを確認して、お互い協力し合うというのが大事で、成人の先生も、小児の先生も、看護、ケースワーカーもみんな集まって話し合って何ができるかを検討していきたい。成人になった重心者の入院が必要なときに何ができるかということをもまず現状を知るということを、第2回目を開いたりして、これを続けていきたいと思っている。

また、医療圏の中でも移行期医療を進めていくにあたって保健所、地域の基幹病院、地域の医療機関、が集まるような話し合いの場を設け、そのときに地域の医師会を利用するようというコメントを難病会議のときにいただいている。そういうこともしながら小児期発症の患者さんが医療が継続され地域で安心して暮らせるようにしていくことを課題として、来年度も取り組んでいきたいと思っている。

○まず移行期医療については、懇話会で成人科と小児科の先生が集まることで、今どういうことが問題になっているのかということについての情報共有ができるので、今後もこれを続けて頂くことで移行医療を進めていく上での理解が広がっていくと思う。

また、大阪難病連携拠点病院や協力病院などが構成する大阪難病医療ネットワークの事務局をさせて頂いているが、今後の取り組むべき課題の一つとして、移行期医療は重要と考えている。ただ、移行期医療については、地域のかかりつけの先生、医師会の先生方にもご協力をいただいて、普段はそういう地域の診療所・クリニックに通院して頂き、特に調子が悪く入院が必要なときには連携拠点病院などに診療を求めるというような体制が取れるようになると理想的で、そういう体制づくりを母子医療センターにある移行期医療センターと相談させてもらいながら構築していくことを今後進めていきたいと思っている。

○学校の方は、難病対策や小児慢性特定疾病の対策に関しては、あまり広がっているわけではないというこ

とが今の大きな悩みと考えている。病院で入院している子どもたちの支援をしている団体の方々が、学校の関係者にアンケートを取ったが、ほとんどの方々が法令が変わってきて、体制が変わってきているということについて、まだまだ理解が進んでいない。学校の中はきっと、病気の子どもたちも保健室の養護教諭の方々に全部窓口になっていただいていることもあり、なかなか担任の先生方が理解できていないところである。ただ、小児慢性特定疾病の子どもたちのことで知っていただきたいのは特別支援学級に行っている子どもたちや、特別支援学校に行っている子どもたちの先生。この子どもたちは、結構複数の疾患を併せてしている場合が多いので、最低この方々に理解してほしいというのはある。特別支援学級や特別支援学校の先生方もまだまだ十分に知らないということが学校で理解を拡げるためには必要だと思っている。特に障害者総合支援法や障害者基本法が改正され第4の障がい者の種類として難病等が入ってきたということが、まだまだ理解されていない。ここら辺が大きな課題だと思っている。やはり学校の先生方がそのあたりの見直しを含めて知っていただくことが重要なと思いながら、あらためて私の力不足も感じている。何とかご協力をさせていただいて、広げていくことができたらと思っている。

議題3 難病児者の療養生活支援に係る取り組みについて(難病・小児慢性特定疾患) (資料3、4)

○二つありまして、自立支援の任意事業が努力義務になったということではあるが、実際の患者家族会などから聞いているのは、地域によって相当その取り組みにばらつきがあるということ。これは厚生科学審議会と社会保障審議会の合同専門部会が療養生活に対するワーキンググループを二つ設けて、いろいろ検討をされてきたところであるが、自立支援事業が広まっていけないという理由として、二つほどあり、なかなかニーズの把握ができないということと、それからどういうふうに事業を実施したらいいのか分からない。こういう声がある。これに対して、ニーズの把握については自立支援員がそれぞれに設けられていると思うが、そういう方がやはり情報を把握すべきだろうと思う。具体的には、医療費助成の申請、これに患者家族が年1回保健所窓口に行かれるが、そういうところで自立支援にどういうニーズがあるかというようなことを積極的に聞いて、掘り起こしていただけたらと思う。

それから、事業をどういうふう to 実施したらいいのかについては、先進事例を紹介するというのも一つあると思うが、そのニーズに基づいて、関係者がよく協議されて、トライアンドエラーでも進めていくのが大事と考える。場合によっては中核市と共同開催もあってもよいのではと思う。それが大きな一つ目。あともう一つ、ピアサポート事業とか、あるいは相談事業を大阪難病連に委託しており、相談支援センターでは小児も扱っていただいているが、なかなかまだその相談件数が高くないということなので、できるだけいろんな機会を捉えてPRしていただけたらなと思っている。

○難病患者の方の就労支援ということで、各ハローワークで障がい者の相談窓口、専門援助部門で、手帳を持っていない難病の方も含めて就労支援を行うとともに、阿倍野と堺のハローワークに難病就職サポーターを配置し、難病相談支援センター、堺市の難病患者支援センター、大阪難病医療情報センターでの出張相談を定期的にさせていただいている。来年度、令和6年度の厚生労働省の予算で、この難病相談支援センターと連携した就労支援の強化ということで、令和5年に比べて予算規模が1.5倍になり、この難病患者就職サポーターの配置は、何らかの形で令和6年度は拡充できるのではないかと考えているので、引き続き相談支援センターなどと協力して、支援の及び連携をどうぞよろしくお願いしたい。

○難病の子どもたちのピアカウンセリング事業の方、私自身もピアカンをやっている、自分たちピアカウンセラーたちの研修会とか話の中でも、もっと相談数を増やしたい。その中で私たちが考えていることは、疾患別に言うと糖尿病とか、慢性痛とか慢性疲労とか、コロナの後遺症みたいなものとか、そういう子どもたち、また、膠原病とか、学校に行けている、地域の学校に何とか行けている子どもたちの親御さんは、平日10時から4時という時間帯に電話できる。だから、本当に自分たちが支援を届けないといけないと思っている重度、重症の子どもたちを介助しながら、家事もしながらという生活状況の親子たちには、自分たちは生活を維持できていないんじゃないかという悩みがあり、大阪府とも相談しながら支援していかないといけないと感じている。自分たちはやはり平日に相談支援センターを運営しているので、そういう学校に行けている子どもたちはここでカバーして行って、そうでない人たちには、何か工夫していかないと、ただただ増やそうと言って、そもそも認知できないし、結局親御さんの悩みは **Facebook** で直接送られてくる。この切実なときしか声を上げられないという本当に孤立した子育てに置かれている親御さんたちのことを考えたら、ピアは非常に重要。ピアだからこそというのは、ピアの相談に乗れるというものもあるけど、ピアとして子育ての困難も体験しているところを支援していかないとと思っている。持ち帰り検討したい。

議題4 第8次大阪府医療計画案(難病対策・小児医療)について

(資料5-1、5-2)

意見なし

議題5 情報提供

(参考資料1～9)

意見なし