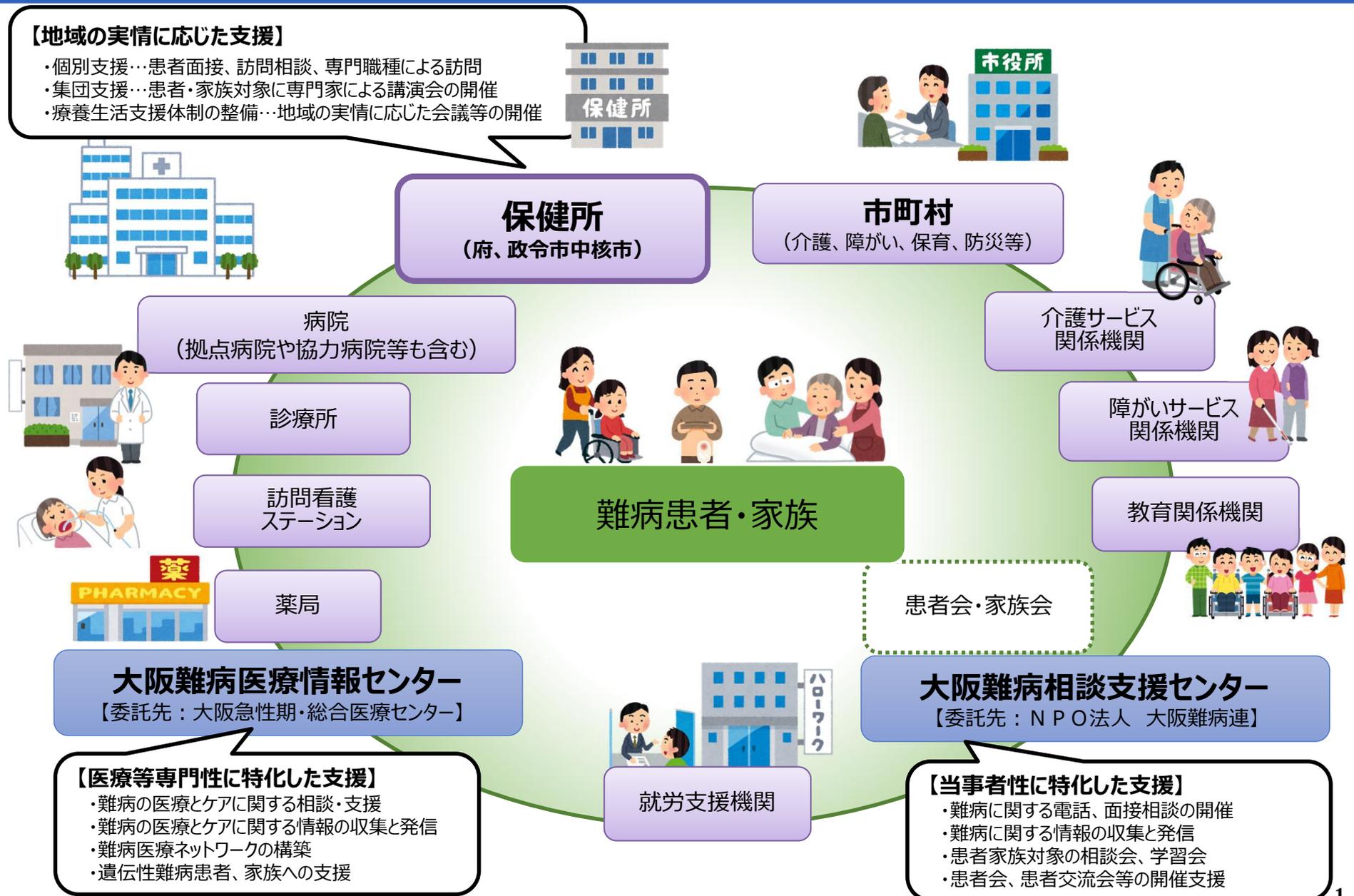


# 難病事業(療養生活支援)の取組について

参考資料 1



# 療養生活支援体制の取組について(1)

## 保健所の取組

- 1) 個別支援：患者面接、訪問相談、専門職種による訪問
- 2) 集団支援：学習会や交流会、就労相談会
- 3) 関係機関との会議：拠点病院等と連携したネットワーク会議
- 4) 人材育成：研修会・講演会  
(災害対策、神経筋難病患者支援、コミュニケーション機器等)
- 5) 難病に関する正しい知識の普及啓発：ロビー展示、ホームページ・SNSの活用など
- 6) 災害時の対応：企業・医療機関との電源確保の取組  
市町村との連携（要援護者名簿の情報共有、個別避難計画作成支援など）、避難訓練ほか

# 療養生活支援体制の取組について(2)

## 大阪府地域保健課 疾病対策・援護グループの取組

- 1) 難病事業検討会議 (9/25) 開催
- 2) 保健所における災害時安否確認システムの運用 (令和6年6月～)
- 3) 「庁内難病患者モデル実習」実施
  - 難病患者を対象とした職場実習の機会を提供し、実習を受けた方が就労に向けた知識を習得し、技能を高め、一般就労を目指す
- 4) 府内全域を対象に民間企業と連携した非常用電源確保に係る取組 (令和7年度～)
  - 大阪府内で災害時による停電が発生した場合、人工呼吸器等の高度医療機器を使用する難病児者等に対して、医療機器のバッテリーや蓄電池等への充電を行うことができるよう民間企業と連携
- 5) 難病患者ひなんサポーター育成事業 (令和7年度～)
  - 発災時、在宅人工呼吸器装着難病患者の避難の際の荷物運びや医療機器バッテリーへの充電支援などを行う難病患者ひなんサポーター (ボランティア) を育成する研修会等を実施
- 6) 研修会開催 (予定)

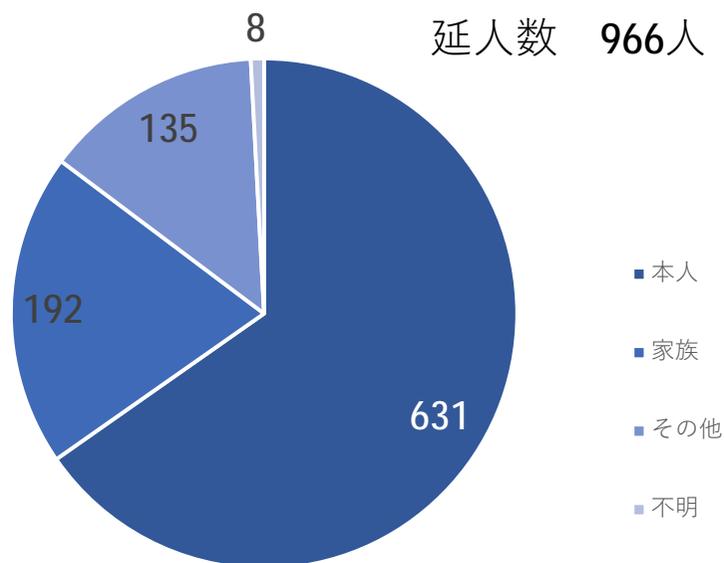
# 療養生活支援体制の取組について(3)

## 大阪難病相談支援センターの取組①

令和6年度実績

	面接	電話	メール	合計
実人数	33	530	25	588
延人数	36	934	32	1,002

### 【相談者内訳】



### 【相談内容(重複あり)】

医療	161
医療費助成	317
就労	116
福祉	88
生活	36
患者会等	75
就学	4
その他	424

# 療養生活支援体制の取組について(4)

## 大阪難病相談支援センターの取組②

R7年度事業実績見込

### 1) 就労支援

- 相談員及びハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を実施（月に2回）

### 2) ピアサポート事業

- 難病患者と子ども難病患者のためのピアサポート学習会（11月）
- 難病サロン（毎月1回開催.偶数月は土曜日 奇数月は金曜日 14:00～15:30）※1月、5月は休み
- 大阪府下の各患者会の連携

### 3) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

- 小児慢性特定疾患児童等に対するピアカウンセリング電話または面接相談※毎週（月・水・金10:00～15:00）
- 小児難病患者家族交流会

### 4) 大阪府、難病医療情報センターとの連携強化

- 相談支援センター運営に係る企画会議を実施（毎月第3金曜日）
- 3者会議において、相談事例等の情報交換

### 5) その他

- 福祉講演会や各種学習会等の実施
- メールマガジンの配信（令和4年10月創刊、月1回配信）
- 疾患別にテーマを絞った学習・医療講演会や医療相談会を実施

## 連携内容について

### ➤ 災害時の電源供給に関する協力

大阪府内で災害時による停電が発生した場合に、生命維持のために電源供給の欠かすことのできない人工呼吸器等の高度医療機器を使用されている要援護難病児者・慢性疾患児に対して、医療機器のバッテリーや蓄電池等への充電のため、ダイハツ工業関連施設及び大阪ダイハツ販売各店舗において、建物又は車両からの電源供給に御協力をいただく。



## <電源供給のイメージ>



人工呼吸器等使用  
難病児者・慢性疾患児



家族・支援者



対象者の証明として  
シールを貼ります

①バッテリー充電依頼の事前連絡<電話>

②充電可能な時間帯を調整

③充電先へ出向く

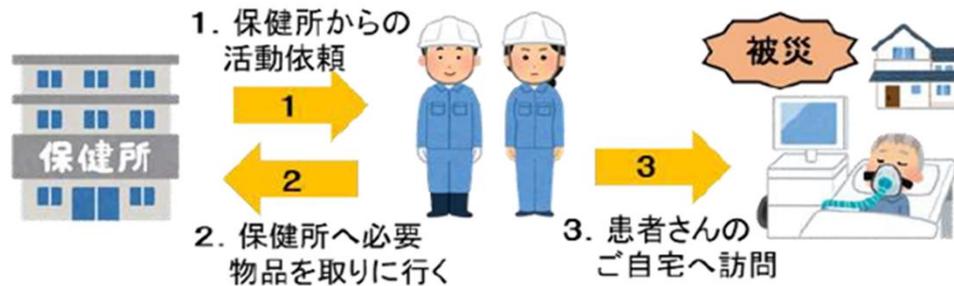


- ・ダイハツ工業株式会社関連施設 (2か所)
- ・大阪ダイハツ販売各店舗 (店舗26、U-CAR6、本社1、計33か所)

## 【概要】

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在宅避難をされている。とくに、中・長期の在宅避難となる場合、保健所等の支援機関は難病患者の自宅等への避難が十分にサポートできない場合もあると予測される。そこで、府内学生を、難病患者ひなんサポーターとして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一層の強化を図る。

### サポーター活動の流れ



### 活動内容

- ・ 患者さんのご自宅へ状況確認
- ・ 避難の際の荷物運び
- ・ 移動車への乗り入れの補助
- ・ 医療機器バッテリーの充電支援
- ・ 必要物資の配達 等

※ボランティア活動保険に加入いただきます。（保険料は大阪府が負担）



## 【難病患者ひなんサポーター研修会及び登録状況】

### 《研修内容》

- 大阪府の難病患者の現況と被害想定による被害の特徴
- 今後想定される災害と求められる防災対策
- 難病を患う人の生活 など

### 《研修日》

- 第1回 令和7年8月2日(土曜)
- 第2回 令和7年11月15日(土曜)

### 《登録者》

- 登録者数 64名(12月1日時点)



[1回目研修会の様子]