

大阪府医療的ケア児支援センターについて

- ◆ 日常的に呼吸管理や経管栄養、喀痰吸引等が必要な「医療的ケア児」が心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要
- ◆ 府では医療・保健・福祉・教育・労働等、多方面にわたる相談の総合的な窓口として、「大阪府医療的ケア児支援センター」を令和5年4月26日に設置

設置場所

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター

対象者

大阪府内に在住の医療的ケア児及びその家族、関係機関等

相談窓口

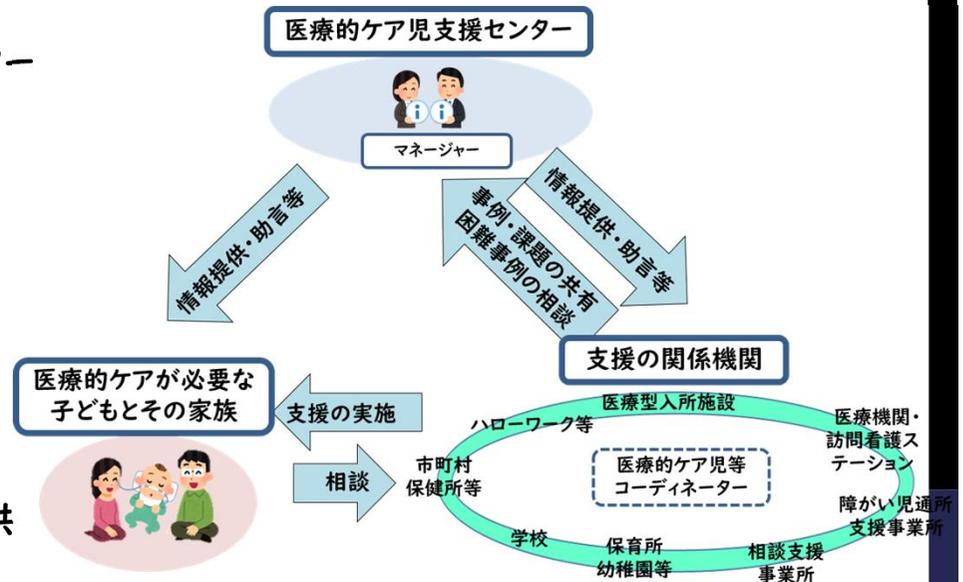
原則、地域の支援機関を通じてご相談ください。

電話番号 0725-55-2622

月曜日から金曜日の午前9時から午後5時（祝日、年末年始は除く）

センターの機能・役割

- 医療的ケア児及びそのご家族に対する、助言、情報の提供
- 医療的ケア児を支援する関係機関に対する相談対応
- 医療、保健、福祉等に関する業務を行う関係機関との連絡や調整
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関への医療的ケアに関する情報提供、連携構築



詳しくは、府HPをご覧ください

大阪府 医療的ケア児支援センター



令和5年度 大阪府医療的ケア児支援センター 調整延べ回数・相談件数

【調整延べ回数】

4月		5月		6月		7月		8月		9月		合計	
家族	関係機関	家族	関係機関	家族	関係機関	家族	関係機関	家族	関係機関	家族	関係機関	家族	関係機関
6	2	104	43	64	39	81	29	48	64	51	166	354	343
合計 8		147		103		110		112		217		697	

【相談件数（新規・継続別）】

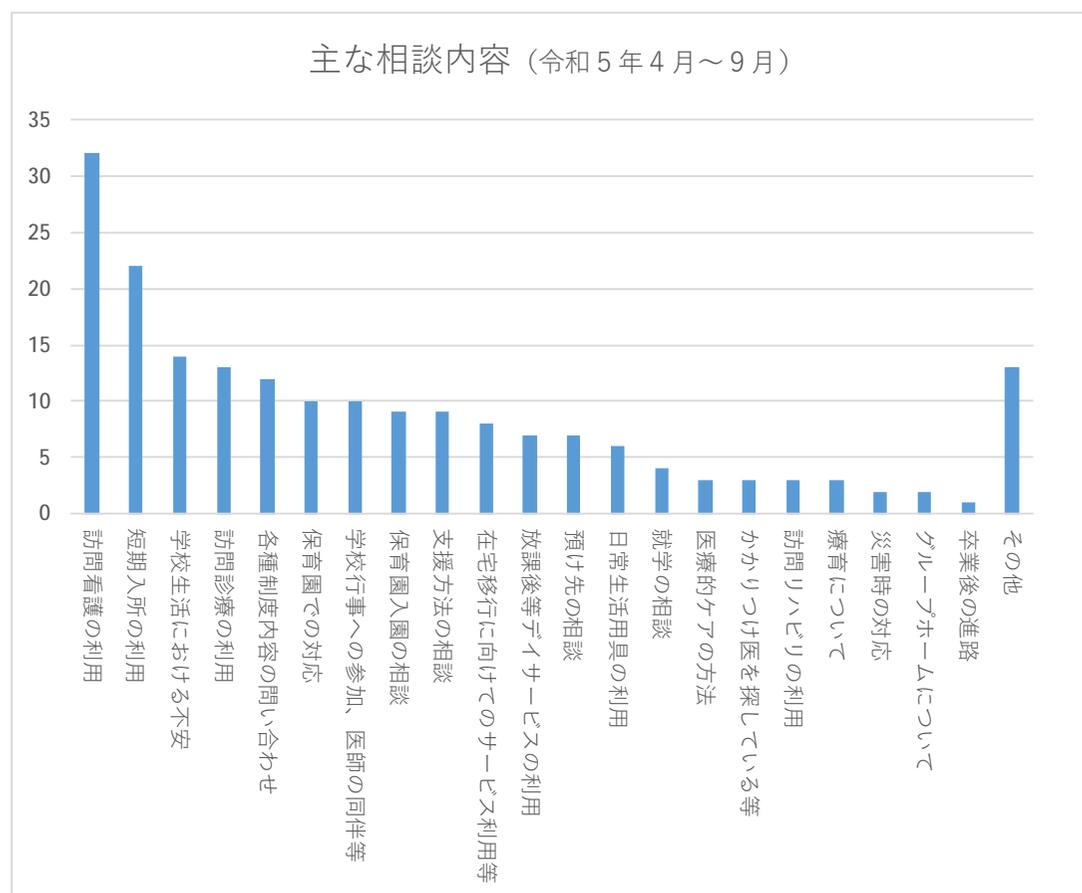
4月		5月		6月		7月		8月		9月		合計	
新規	継続	新規	継続	新規	継続	新規	継続	新規	継続	新規	継続	新規	継続
6	0	24	5	17	16	25	17	17	11	16	28	105	77
合計 6		29		33		42		28		44		182	

令和5年度 大阪府医療的ケア児支援センター 主な相談内容（令和5年4月～9月）

訪問看護の利用	32
短期入所の利用	22
学校生活における不安	14
訪問診療の利用	13
各種制度内容の問い合わせ	12
保育園での対応	10
学校行事への参加、医師の同伴等	10
保育園入園の相談	9
支援方法の相談	9
在宅移行に向けてのサービス利用等	8
放課後等デイサービスの利用	7
預け先の相談	7
日常生活用具の利用	6
就学の相談	4
医療的ケアの方法	3
かかりつけ医を探している等	3
訪問リハビリの利用	3
療育について	3
災害時の対応	2
グループホームについて	2
卒業後の進路	1
その他	13

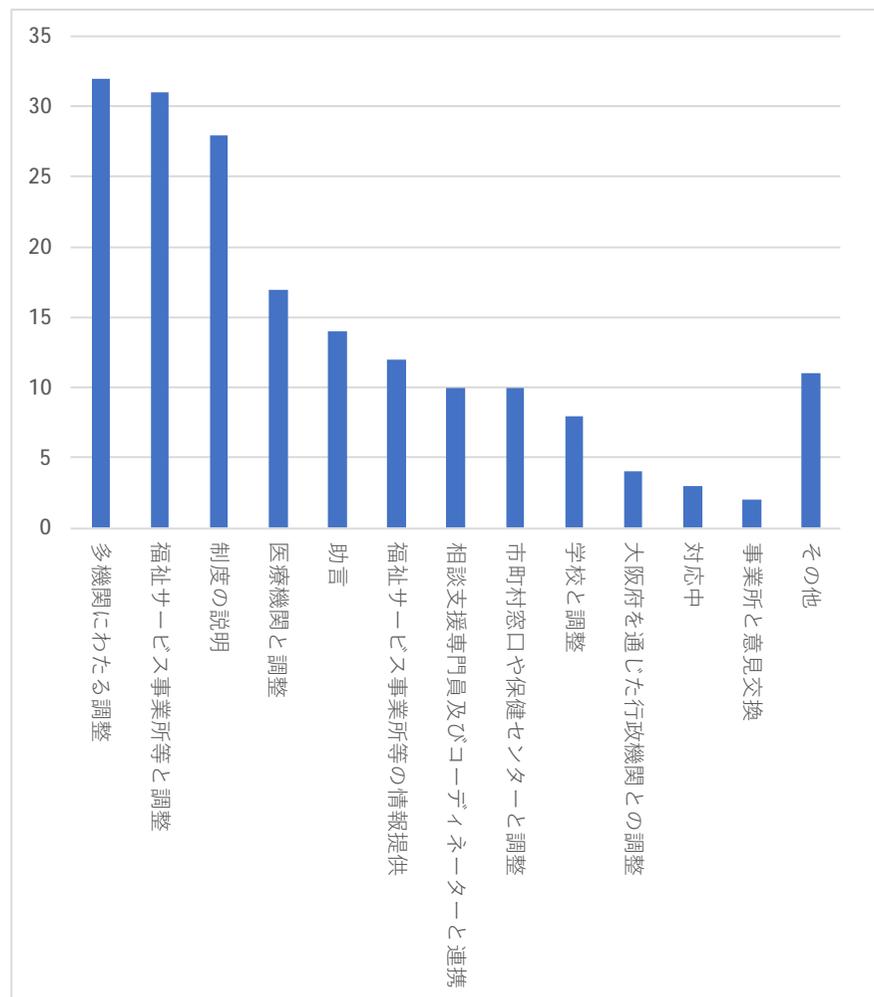
合計 193 ※

※ 調整回数を除く相談件数182件（令和5年4月～9月）をベースに、1件につき複数の内容がある場合については複数記載している。



令和5年度 大阪府医療的ケア児支援センター 主な対応内容（令和5年4月～9月）

多機関にわたる調整	32
福祉サービス事業所等と調整	31
制度の説明	28
医療機関と調整	17
助言	14
福祉サービス事業所等の情報提供	12
相談支援専門員及びコーディネーターと連携	10
市町村窓口や保健センターと調整	10
学校と調整	8
大阪府を通じた行政機関との調整	4
対応中	3
事業所と意見交換	2
その他	11
合計	182



令和5年度 大阪府医療的ケア児支援センター「医療的ケア児支援にかかる連携会議」の開催実績

○ 開催日時等

【第1回】2次医療圏域会議

<豊能・三島・北河内圏域> 令和5年8月**29**日（火）午後2時～午後4時 **TKP**大阪梅田駅前ビジネスセンター

<大阪市・堺市・中河内圏域> 令和5年9月4日（月）午後2時～午後4時 **TKP**大阪梅田駅前ビジネスセンター

<南河内・泉州圏域> 令和5年9月**19**日（火）午後2時～午後4時 大阪母子医療センター

【第2回】全体会議

（予定）令和6年2月1日（木）午後4時～午後6時 大阪府医師会館

※支援センターより、困難事例や課題等を情報提供予定

○ 参加人数実績

	市町村※		保健所		医療機関		合計	
	市町村数	人数	保健所数	人数	機関数	人数	機関数	人数
北部	14	30	8	11	6	11	28	52
中部	4	9	3	5	7	9	14	23
南部	19	44	5	12	3	6	27	62
合計	37	83	16	28	16	26	69	137

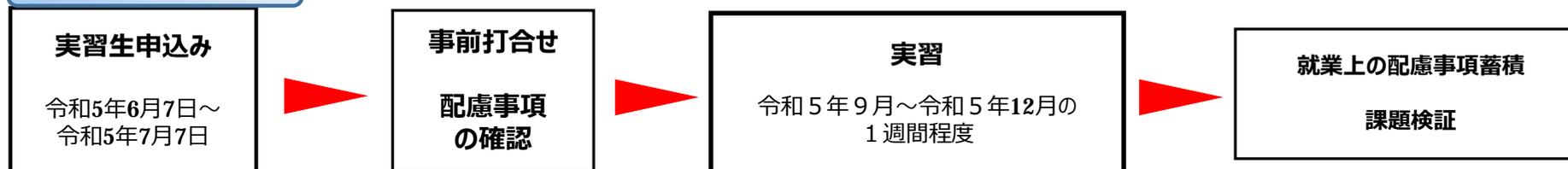
※医療的ケア児者等担当者、医療的ケア児等コーディネーター配置関係担当者、市町村医療的ケア児等コーディネーター

令和5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	<p>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）</p> <p>【対象者の確認方法(書類)】</p> <ul style="list-style-type: none"> ①障がい福祉サービス受給者証（366疾患） ②医療費受給者証（指定難病患者338疾患） 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	<ul style="list-style-type: none"> 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

個別避難計画作成に関する府内市町村の取組状況・課題

①個別避難計画とは

避難行動要支援者に対して災害時の避難支援等に必要な事項を個別に策定し、市町村や避難支援者関係者間で共有するもの

②個別避難計画の経緯

近年の災害で多くの高齢者や障がい者に被害



R 3. 5 災害対策基本法の一部改正
個別避難計画の作成が市町村の努力義務化

③府内市町村の策定進捗状況

全部策定済	一部策定済	未策定
0	37	6

④府内市町村が抱える計画策定の課題

- ・ 庁内の役割分担、連携
- ・ 庁外関係者との連携
- ・ 計画作成ノウハウの不足
- ・ 避難支援者の確保
- ・ 避難所の確保

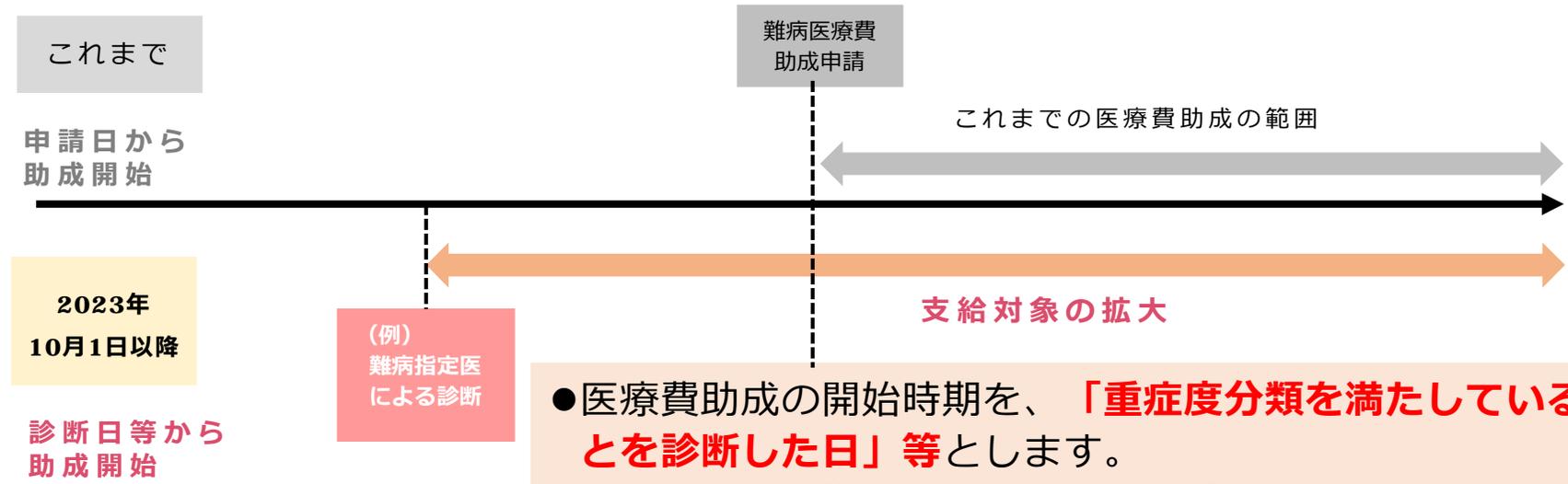
⑤市町村に対する府の支援

- ・ 研修会の実施
- ・ 市町村職員向け作成支援ガイドの作成
- ・ モデル事業の実施（四條畷保健所）

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期が前倒し可能となります

助成の開始時期が、申請日から、
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ

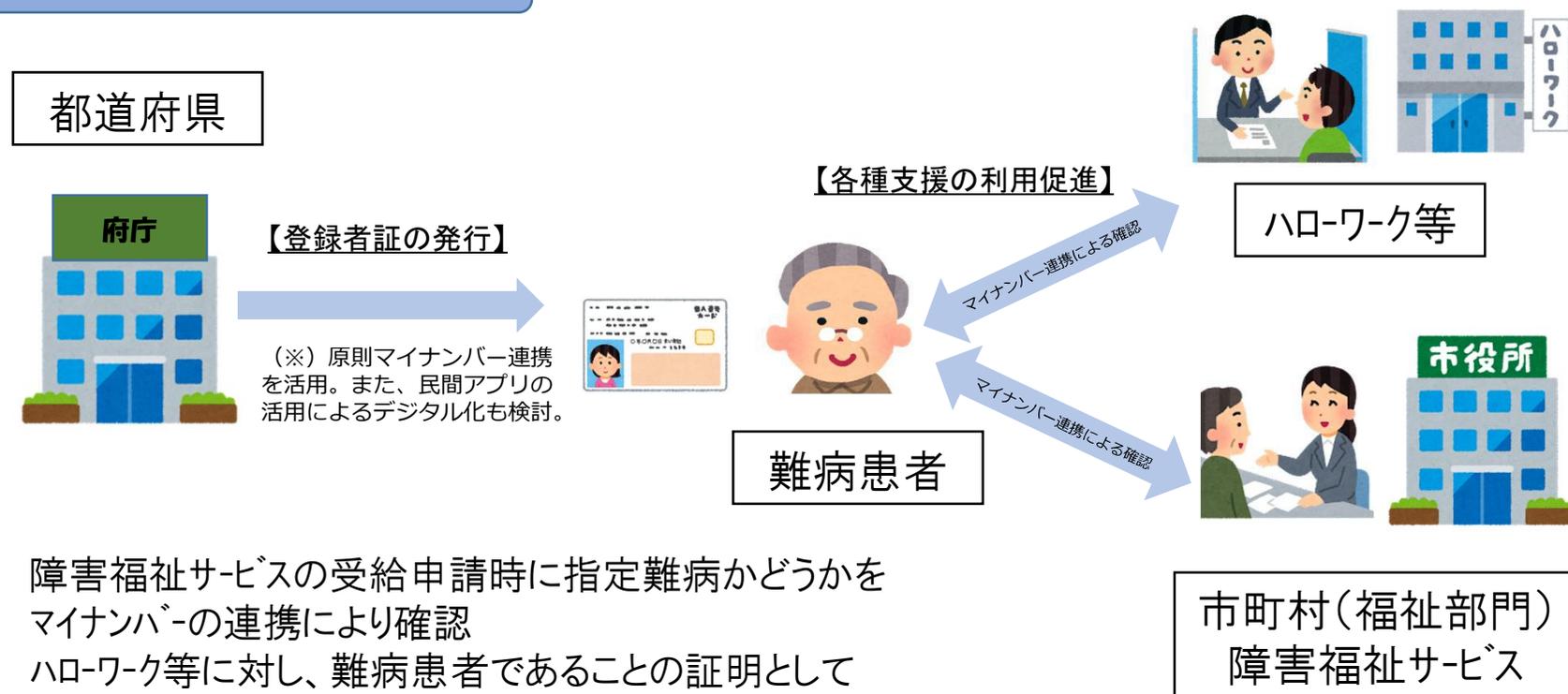


- 医療費助成の開始時期を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」等とします。
- ただし、遡り期間は**原則として申請日から1か月**とします。
- 診断日から**1月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで**延長します。

登録者証の発行について（令和6年4月施行）

難病法及び児童福祉法の改正により、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申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設

登録者証活用のイメージ



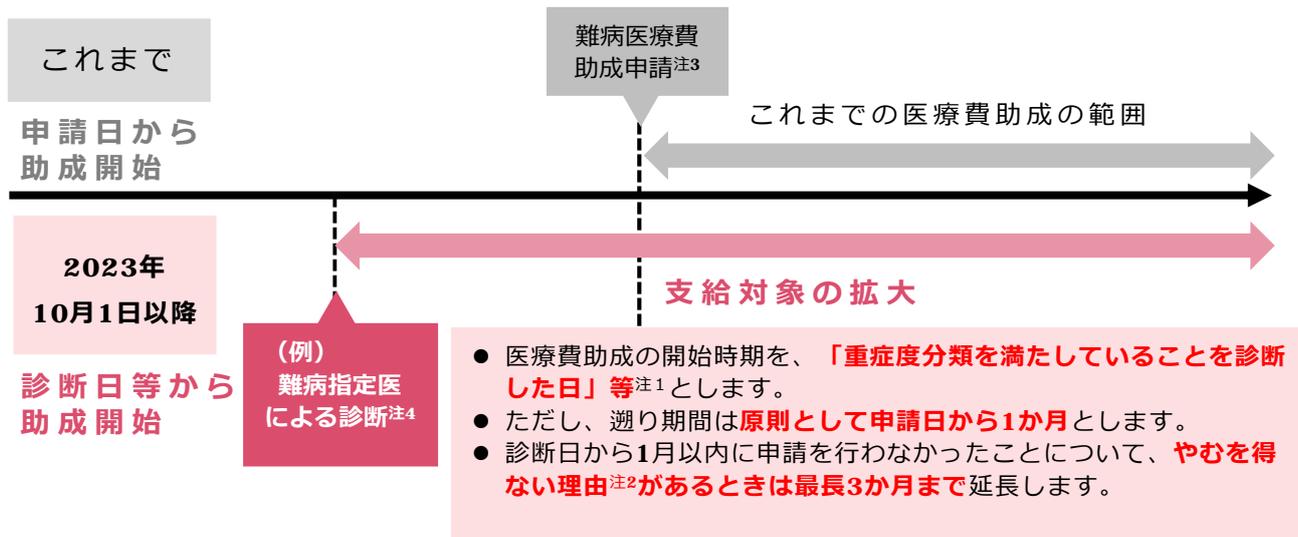
障害福祉サービスの受給申請時に指定難病かどうかをマイナンバーの連携により確認
ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用 など

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など （具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。

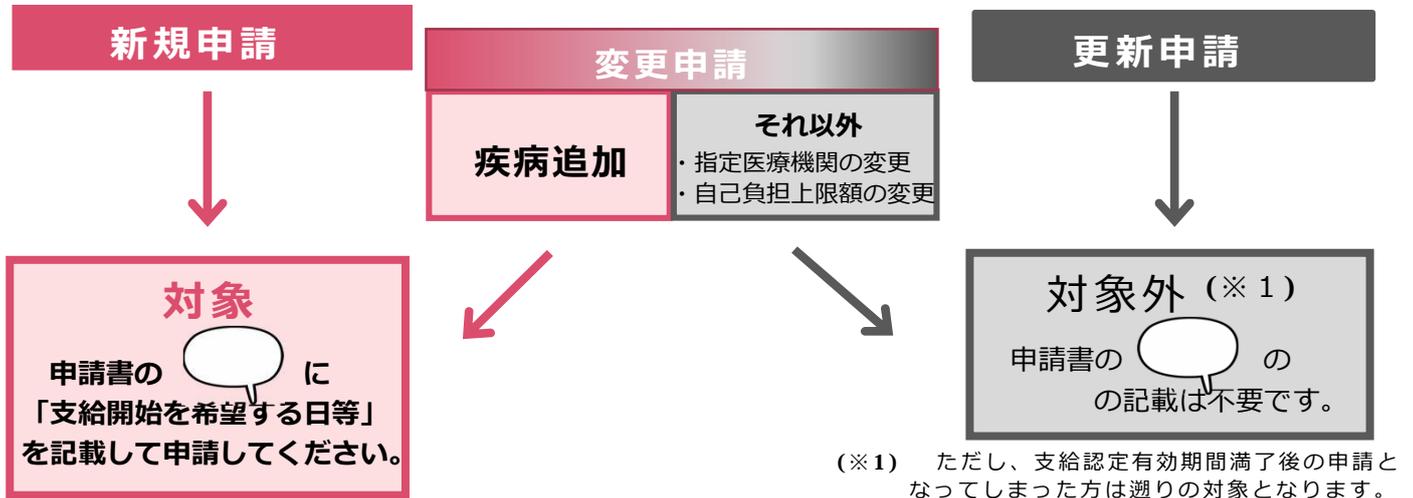
なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

指定難病の医療費助成を申請される皆さまへ

申請の流れについて

【申請の種類】

廻りが可能な申請は、「**新規申請**」と「**変更申請（疾病追加）**」です。



【申請書の記載方法】

申請書に医療費の支給開始を希望する日等を記載していただく必要があります。

「申請書」と「臨床調査個人票」等（以下参照）をご用意いただき、右ページのフローに倣って、支給開始を希望する日等を記載してください

【申請書の例】

こちらの欄

特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日（※4,5）	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他
-----------------------------------	--

私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。

申請者氏名 **A** 年 月 日
〇〇〇〇都道府県知事、〇〇〇〇市長 殿

■ 重症度分類を満たす方の場合

[臨床調査個人票]

記載年月日	西暦	年	月	日
B 診断年月日	西暦	年	月	日

■ 軽症高額該当基準を満たす方の場合

[領収書等]

領収書等で確認した

B 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

※ 「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方を満たす方は、より廻りが可能な日を記載し、適用することができます。

A : 特定医療費の申請日

B : (重症度分類を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日
(軽症高額該当基準を満たす方)領収書等で確認した「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

A から **B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの
記載は「不要」です！

申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

A から **B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの
記載が「必要」です！

A から3か月前の日付を
記載してください。
右側のチェックボックスの
記載が「必要」です！

A から1か月前の日付を記
載してください。
右側チェックボックスの
記載は「不要」です！

◆1か月前（3か月前）の考え方◆
1か月前または3か月前の同日を記
載してください。ただし、同日が
存在しない場合は、月末の日を記
載してください。

(例1)

A が11月15日の場合の1か月前
⇒ 10月15日を記載

(例2)

A が5月31日の場合の1か月前
⇒ 4月30日を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前
には遡れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遡れる日を示しております。
その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の遡りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。

※その際、証明書類等の提出は必要としません。

□ 臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□ 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

□ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

□ その他

- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため 等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

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5

事業名	事業概要	R5年度予算 (単位:千円)	R6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	15,895	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。	12,759	12,661	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。	6,335	7,167	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、支援チームの派遣、神経難病医療療養相談会等を実施。	433	433	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	594	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	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	9,720	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	小児慢性疾患児・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	2,394	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
小児在宅医療促進事業	医療的ケアの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。	2,429	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。	406,450	398,668	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。	32,140	29,446	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。	83,725	84,596	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。	11,845	12,036	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に対し、補聴器の購入に要する費用の一部を交付。また、補聴器を購入・修理するために検査を受けた難聴児に対し、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	950	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	R5年度 ・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。	2,948	3,843	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。	496,131	602,523	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	R5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。	<p>【委員】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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） <p>【オブザーバー】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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 	<p>2回/年 (1回目：R5.7/14、 2回目：R6.2/15 開催)</p>
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。	<ul style="list-style-type: none"> ・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） 	<p>1回/年 (R6.1/24開催)</p>

会議名	会議目的	構成メンバー	R5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 (R5.12/20 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(12病院) 大阪府難病診療分野別拠点病院(3病院)	1回/年 (R5.9/27 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(13病院)	1回/年 (R5.12/6 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 (R5.10/6 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	開催未
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	3回/年 (R5.6/16、10/25、 R6.2/28予定、全てWeb会議)

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

【議事概要】

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により事務局から説明

(主なご意見)

- ◆・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。
- ・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。
- ・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、付記の形でもいいかと思うが、設けてもいいのではないかと考えた。
- ・「IRUD」については、まさに今も会議中なのですけれども、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、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、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あるように、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考えている。
- ・難病法が改正し、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。

- ◆・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。
- ・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。
- ・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。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。

- ◆・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、「束ね法案」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により事務局から説明

- ◆ 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。
- ◆ 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けたらどうか。
 - ・ 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いる。ぜひ充実していただきたい。
 - ・ 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けたらと、ぜひそういうもので連携しながらやっていただきたい。
- ◆ 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。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グ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、個々のニーズを探していきたい。今後とも、そういった研修会やチーム会議とかに薬剤師が参加していきたい。
- ◆ 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、最近は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きたい。
- ・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。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も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、思っている。ぜひとも、強く要望させていただきたい。

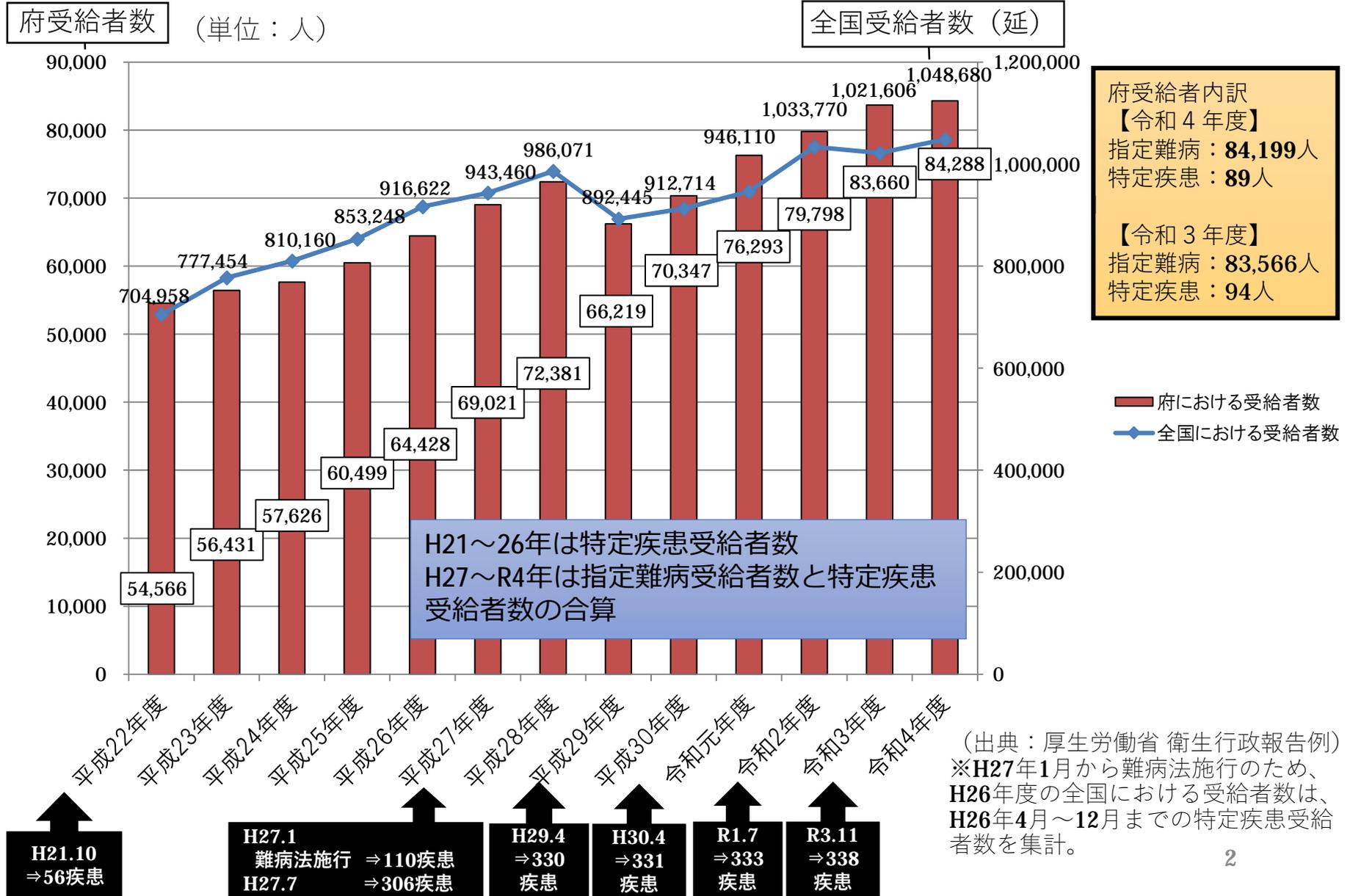
- ◆・大阪難病連のI型糖尿病の親の会の人たちが、30年、40年と長らく頑張っておられる。I型糖尿病に関しては、厚生労働省との間でもめており、年金問題であるが裁判も高裁にまでいっている状況。I型糖尿病の現状でも、学校へ行っている人たちについては、やはりとても大変で、何より心配しているのは、災害時の薬の問題であり、神戸の震災のときは本当に大変だった。生きるか死ぬかというのは切羽詰まっていたので、ことあるごとに、私もその話を聞かせてもらっている。そんなときには一番大事なお薬がすぐに手に入るような、つながりをもっときちんとしてほしいというのが切実な願ひで、親御さんたちも、本当に日常的にお薬がスムーズに手に入るように、先生方ときちんとして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。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。

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

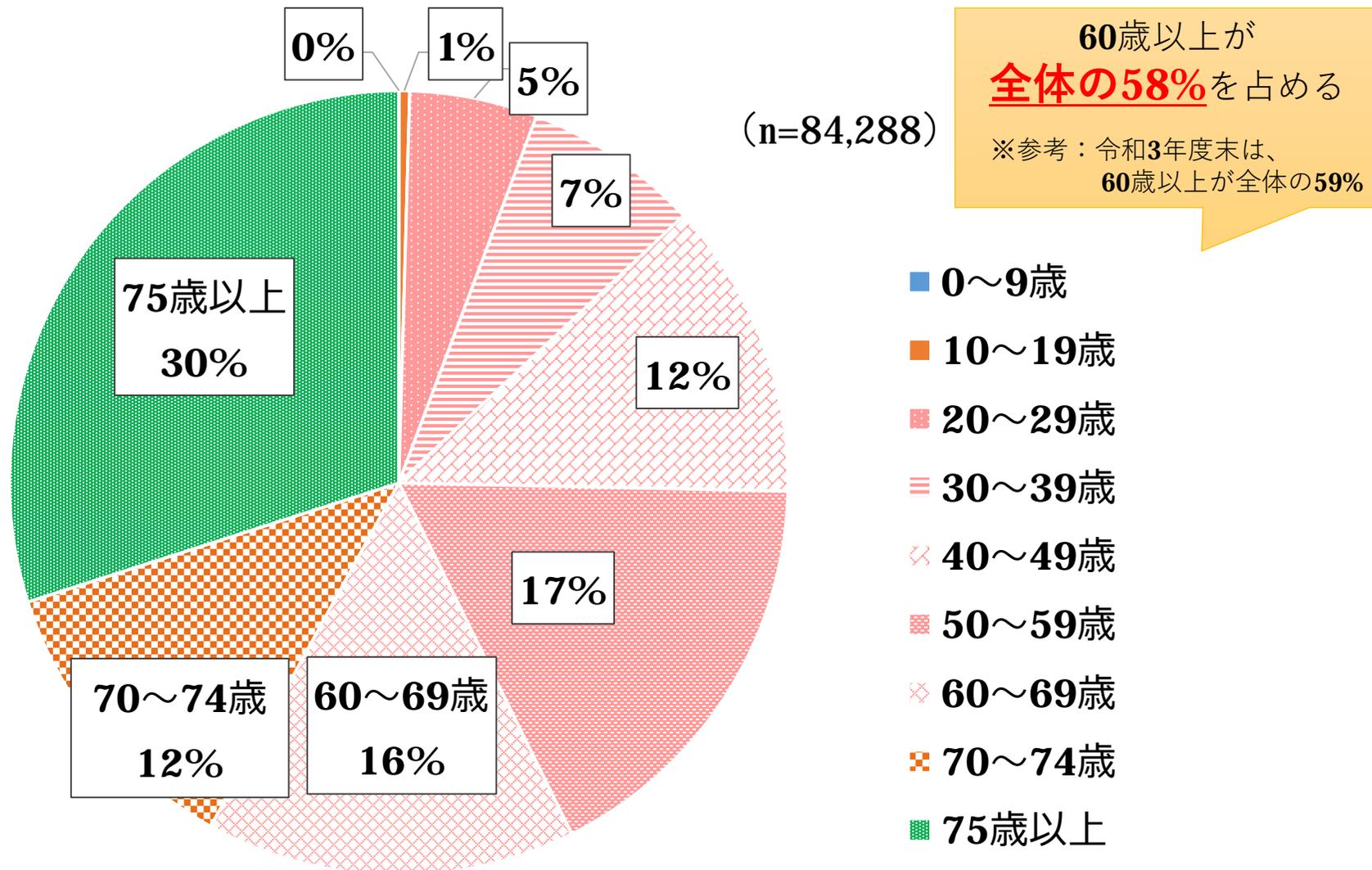
大阪府における難病患者の現況

難病の医療費助成受給者数(各年度末時点)



年齢別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

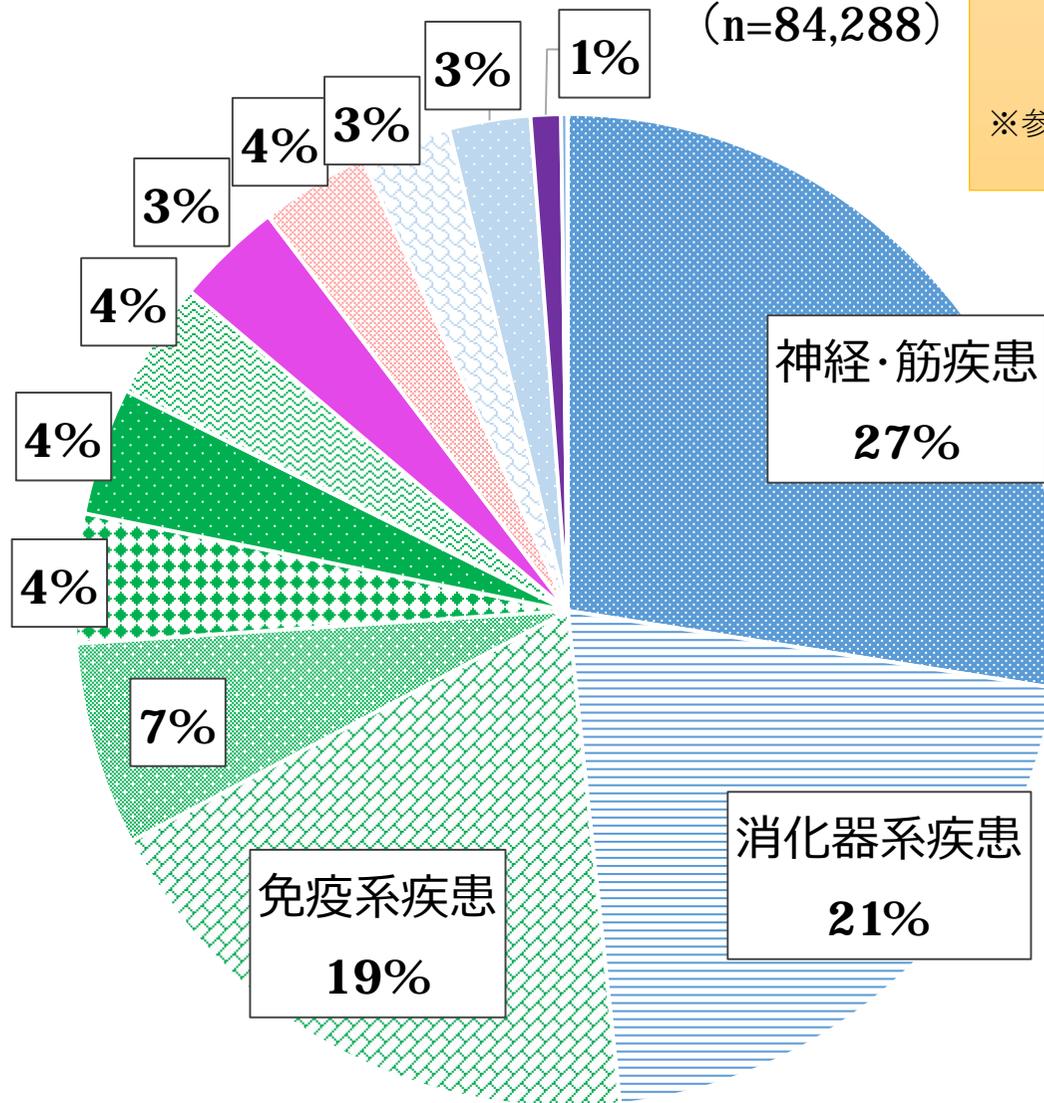
(令和4年度末)



疾患群別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和4年度末)

(n=84,288)



神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(19%)は、**全体の67%**を占める

※参考：令和3年度末は、神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(18%)で66%。

- 神経・筋疾患
- 消化器系疾患
- 免疫系疾患
- 骨・関節系疾患
- 内分泌系疾患
- 腎・泌尿器系疾患
- 皮膚・結合組織疾患
- 血液系疾患
- 呼吸器系疾患
- 循環器系疾患
- 視覚系疾患
- 代謝系疾患
- 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- 耳鼻科系疾患
- 聴覚・平衡機能系疾患

年齢別・疾患群別 特定医療費（指定難病）助成受給者割合

令和4年度末時点（延数：n=84,288）

