

福岡県難病相談・支援センター

平成27年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

全 体 目 次

I.	はじめに	2
-1.	諸言	2
-2.	福岡県難病医療連絡協議会について	3
II.	福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 (福岡県重症神経難病ネットワーク)	6
III.	福岡県難病相談・支援センター事業	31
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	70

I. はじめに

I-1. 諸言

福岡県難病相談・支援センターの平成27年度の報告書をお届けします。平成27年1月から難病法が施行されたことを受け、福岡県の重症神経難病ネットワークと難病相談・支援センターは、体制の変更と大幅な拡充が行われました。平成27年4月から福岡県では、難病相談・支援センターのもとに、重症神経難病ネットワーク事業と、従来からの難病相談・支援事業、小児慢性特定疾病自立支援事業の3事業が集約される体制となりました。

難病医療コーディネーター（従来の難病医療専門員）を1名増員して3名体制とし、拠点病院である九州大学病院に集約しました。難病医療コーディネーターは、3名が分担して全県をカバーし、必要に応じて各地域に出向いて、地域の難病ケア体制の構築を支援することになりました。難病法にもとづいて各地域に保健所保健師を中心にした地域難病医療連絡協議会が設置され、各地域での難病支援体制の構築を図ることになりました。拠点病院の難病医療コーディネーターは地域難病医療連絡協議会に構成員として加わり適切に助言・指導することで、地域の難病ケア力の向上を図ります。また、広域的なケア体制の構築や県境をまたいでの難病ケアも行います。最近では、長期に渡って在宅で人工呼吸管理をしている神経難病患者さんが増加し、レスパイトケア入院の需要が増していることに対して、福岡県では平成24年9月1日より在宅重症難病患者一時入院事業を開始しました。この4年間で利用者は確実に増加し、本レスパイト入院事業が大変有用なものになってきています。

また、難病相談支援員も2名体制となり、神経難病のみならず全ての難病に対して療養相談・生活相談・就労支援・交流会支援を行っています。平成27年度からはピアサポーター養成事業も開始され、平成28年度には当センターに登録いただいたピアサポーターの方によるピアサポートも始まりました。さらに小児慢性特定疾病自立支援員も福岡県1名、福岡市1名で計2名の体制となり、小児の様々な難病に対して療養相談・生活相談・就学支援を行っています。これらにより小児から成人まで難病患者さん・ご家族への切れ目のない支援が可能な体制となりました。難病患者さん・ご家族のためにより一層の難病相談・支援センターの充実に努めてまいります。ご関係の方々からのご助言・ご支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。

平成28年10月
福岡県難病医療連絡協議会
会長 吉良潤一

I-2. 福岡県難病医療連絡協議会について

福岡県難病医療連絡協議会は、「福岡県難病医療連絡協議会規程(P4)」により13名が委員及び監事(表1)に任命されている。

福岡県からの委託を受け、福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業(福岡県重症神経難病ネットワーク, 難病医療コーディネーター3名配置)、福岡県難病相談・支援センター事業(難病相談支援員2名配置)、福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業(福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を実施している。また、福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を併設している。各事業は、九州大学病院の難病相談・支援センターで実務をしており、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。

表1 福岡県難病医療連絡協議会委員

役 職	氏 名	所 属
会 長	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学教授
副会長	東 秀樹	福岡県医師会理事
委 員	藤井 直樹	独立行政法人国立病院機構大牟田病院院長
委 員	谷脇 考恭	久留米大学医学部内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門教授
委 員	足立 弘明	産業医科大学医学部神経内科学教授
委 員	坪井 義夫	福岡大学医学部神経内科学教室教授
委 員	立石 貴久	飯塚病院神経内科医長
委 員	大賀 和男	福岡県難病団体連絡会 副会長
委 員	戸島 光義	北九州市保健福祉局障害福祉部長
監 事	入江 晋	福岡市保健福祉局健康医療部長
委 員	佐藤 敏行	大牟田市保健所長
委 員	星子美智子	久留米市保健所長
委 員	宮崎 親	福岡県北筑後保健福祉事務所長

福岡県難病医療連絡協議会規程

(趣旨)

第1条 福岡県の重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院等の連携協力関係の構築を図るとともに、地域で生活する難病患者及びその家族の日常生活における相談・支援などを行なう拠点施設として設置する福岡県難病相談・支援センターを運営するため、福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、次に掲げる事業を行う。

- (1) 難病医療確保のための事業
- (2) 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱（平成10年9月24日健疾第97号保健福祉部長通知）第6条に掲げる事業
- (3) 福岡県難病相談・支援センター（平成18年5月1日18健第430号保健福祉部長通知）第3条に掲げる事業
- (4) 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱（平成27年4月1日）第3条に掲げる事業
- (5) 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業要綱（平成27年4月1日）第5条に掲げる事業

(構成)

第3条 協議会は、次に掲げる者をもって構成するものとし、保健医療介護部長が委嘱する。

- (1) 難病に関する学識経験を有する者
- (2) 福岡県医師会が推薦する者
- (3) 関係医療機関の職員
- (4) 関係行政機関の職員
- (5) その他会長が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 第1項に規定する委員が欠け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。

(役員)

第5条 協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選によって定める。

2 会長は、会務を総理する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理する。

4 監事は、協議会の経理を監査する。

(会議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集する。

2 協議会の会議においては、会長が議長となる。

3 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(経理)

第7条 協議会の経理は、県からの委託金その他の収入をもって充てる。

(事務局)

第8条 協議会の事務局は、福岡県保健医療介護部健康増進課に置く。

(補則)

第9条 この規定に定めるもののほか、必要な事項は協議会で別に定める。

附則

この規程は、平成10年11月2日から施行する。

附則

この規程は、平成13年7月5日から施行する。

附則

この規程は、平成18年5月9日から施行する。

附則

この規程は、平成20年4月1日から施行する。

附則

この規程は、平成27年12月25日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

II. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
(福岡県重症神経難病ネットワーク)

<目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	7
2. ネットワークの活動実績	
-1. 空床情報	9
-2. 入転院紹介の実績	10
-3. 療養相談実績	14
-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	16
-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	16
-6. 医療従事者研修会の実績	17
3. 今後の課題と展望	19
4. 難病医療専門員より活動を振り返って	20
5. 資料	
① 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱	21
② 協力病院一覧表	24
③ ネットワーク対象疾患	25
④ 様式 1-1、患者登録依頼書、療養相談依頼書	26

1. ネットワークの事業内容と構成

1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱（5. 資料-①）』を基に、拠点病院に配置されている難病医療専門員（保健師・看護師など）3名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病30疾患（5. 資料-③）としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 神経難病に関する療養相談
- ③ 神経難病療養に関する情報提供
- ④ 医療従事者研修
- ⑤ 神経難病療養に関する調査

2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所がある。以下にその役割を示す。

拠点病院	九州大学病院神経内科を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病医療専門員を置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	神経内科医の常勤する病院であり、一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した重症患者の受け入れに努める。

平成27年度は、一般協力病院・診療所としてコールメディカルクリニック、シグマクリニック、親和会共立病院の3病院・診療所が新規加入し、戸畑共立病院、製鉄記念八幡病院、宮城病院の3病院が辞退した。平成28年3月31日現在、基幹協力病院14施設、一般協力病院・診療所104施設による118施設のネットワークを構成している（図1、5. 資料-②）。

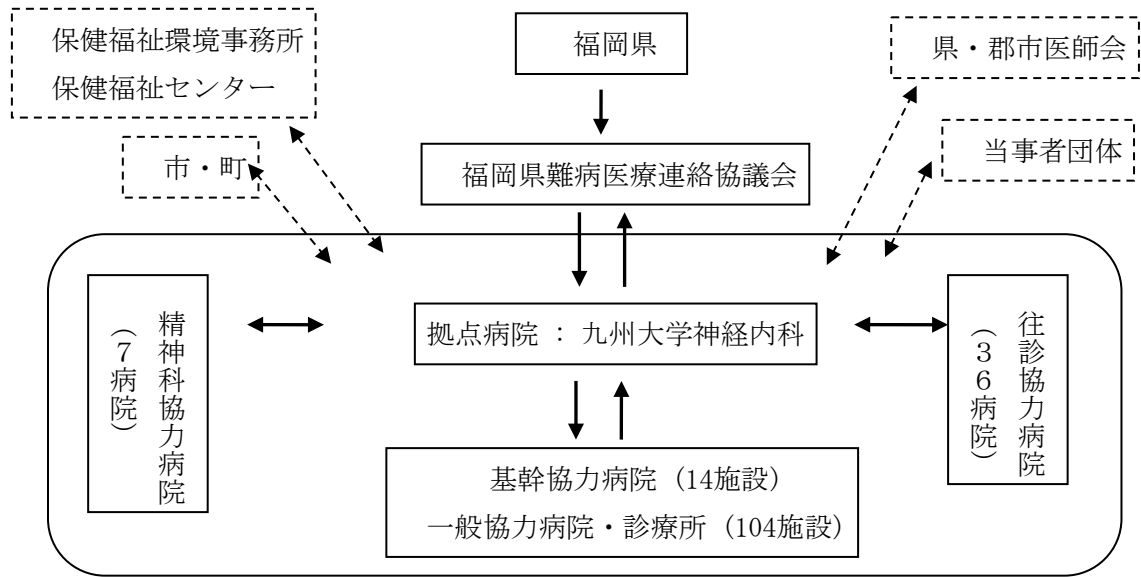


図1 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

2. ネットワークの活動実績

2-1. 空床情報

本ネットワークにおける入転院紹介を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、様式 1-1 (5. 資料-④) を用いてファックスにて提供していただく。情報の内容は『神経難病の患者数・呼吸器装着患者数・空床数』で、ファックスは拠点病院に送られる。情報は毎週木曜日の午後を基準日とし、金曜日の午後 2 時までに報告をいただくこととしている。変更がなければ最低月 1 回程度の報告でよいとしている。情報更新頻度の実際は、週 1 回が 2% (2 施設)、月 1 回程度が 3% (3 施設)、半年に 1 回が 3% (3 施設) であった (図 2)。92% (98 施設) からは、協力病院実態調査の機会に情報提供があった。

このほかに協力病院への訪問や電話でのアプローチ、地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

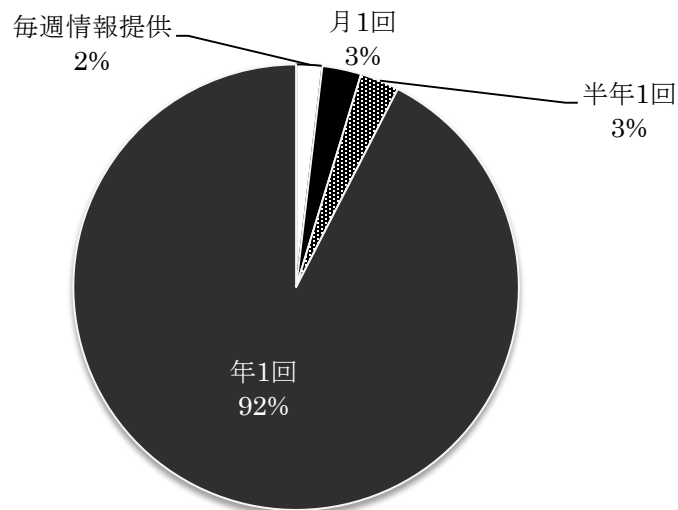


図 2 情報更新の状況 (n=117)

2-2. 入転院紹介の実績

1) 入転院施設の紹介手順

入転院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図3）。

- ・ 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医が拠点病院へ患者登録を依頼する。
- ・ 患者登録は、登録依頼書（5. 資料-④）に患者の簡単な情報を記入し、拠点病院の難病医療専門員へFAXを送信する。
- ・ 難病医療専門員は、登録用紙だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医に電話をしたり、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取したりする。必要に応じて面談を行う。
- ・ 協力病院の空床情報などと患者の居住地やニーズから入院施設の候補を選ぶ。
- ・ 候補が決定したら、家族（可能な場合は患者も）に面談をしに行っていただき、意向を尋ねる。
- ・ 最終的には、主治医と候補病院の担当医師が直接協議し、入院の可否を決める。
- ・ 主治医が患者・家族へ入院先を提示する。患者・家族の了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、主治医と候補病院の担当医師で協議して決定する。

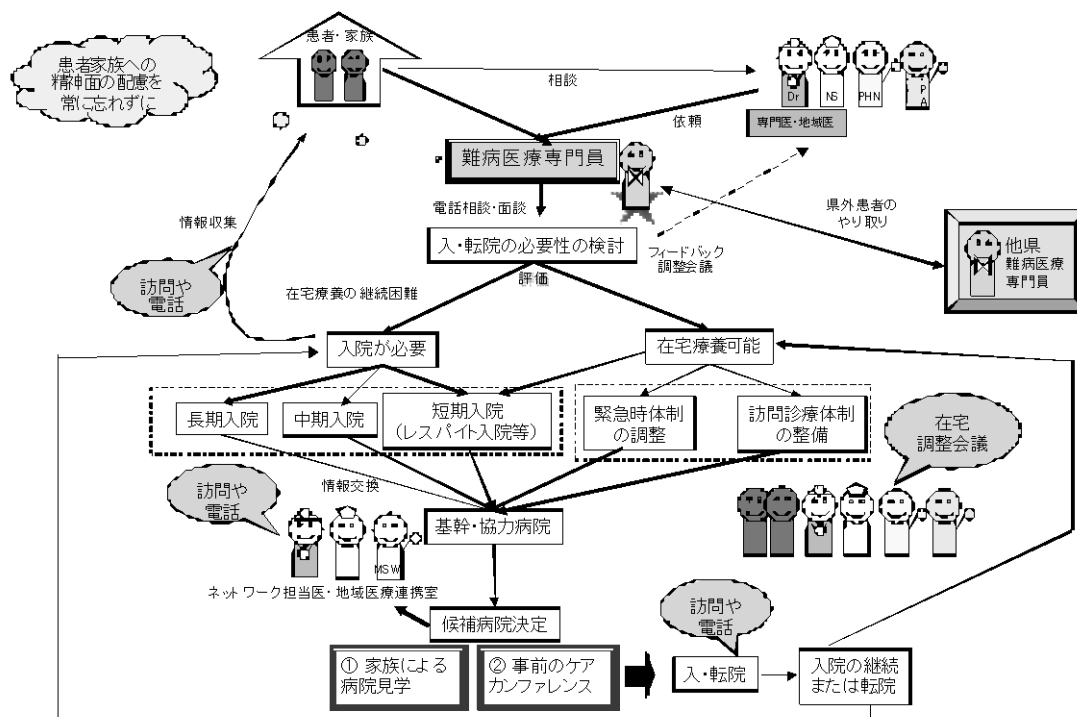


図3 入転院紹介フローチャート

(難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版より)

2) 入転院施設紹介の実績

登録患者総数は11名で、その疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が9名、次いで脊髄小脳変性症（SCD）1名、多系統萎縮症（MSA）1名（図4）であった。登録患者のうち10名は協力病院内に入院調整できた（表1）。入転院紹介の目的は、レスパイト入院が73%と最も多く、そのうちの37%は人工呼吸器を装着していたため、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を適用した（図5）。

表1 患者登録と転帰

登録患者	協力病院内に確保	協力病院外に紹介	その他
11	10	0	1（取り下げ）

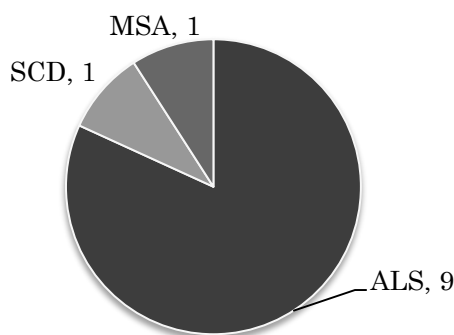


図4 登録患者の疾患 (n=11)

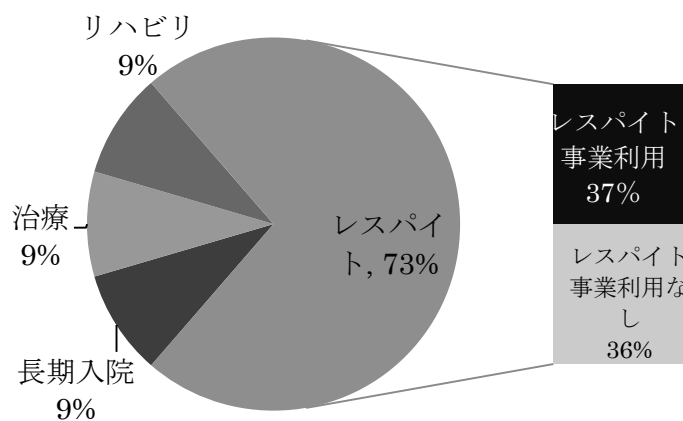


図5 入転院紹介・依頼目的 (n=11)

3) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価、患者の医療評価が行えることから、患者に対するメリットもある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅重症難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を開始した。事業目的は、レスパイト入院を受け入れた病院に対して、助成を行うことにより、患者の在宅療養の継続を支援することである。

対象患者要件（①～③すべてを満たす）

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 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)第 5 条に規定する指定難病のうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)を使用する者
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する助成単価 19,000 円/1 日。
- 拠点病院の難病医療専門員が調整を行う。
- レスパイト入院受入病院のいずれかにご入院いただく。
- 移送費用、差額ベット代等は自己負担。

レスパイト協力病院は、福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院のうち 47 病院が指定されている（平成 28 年 3 月末）。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、27 人が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症が最も多く 23 名（85%）で、その他に多系統萎縮症 2 名、脊髄小脳変性症 1 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1 名であった(図 6)。そのうち 13 名は本事業を 2 回活用したため、入院回数はおのべ 44 回使用している。受入を行ったのはレスパイト協力病院に指定されている 13 病院で、受け入れ病院の数は年々増加している(図 7)。地域差がみられるため、訪問診療医、保健所や訪問看護ステーションを通して事業周知に努めていきたい。

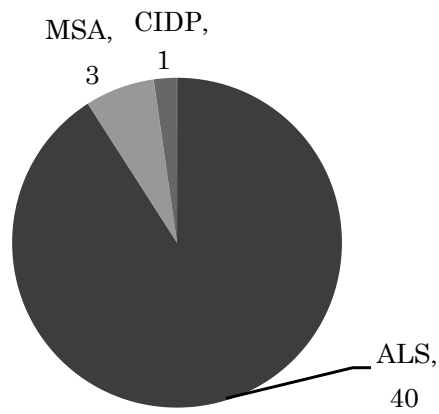


図6 在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患 (n=44)

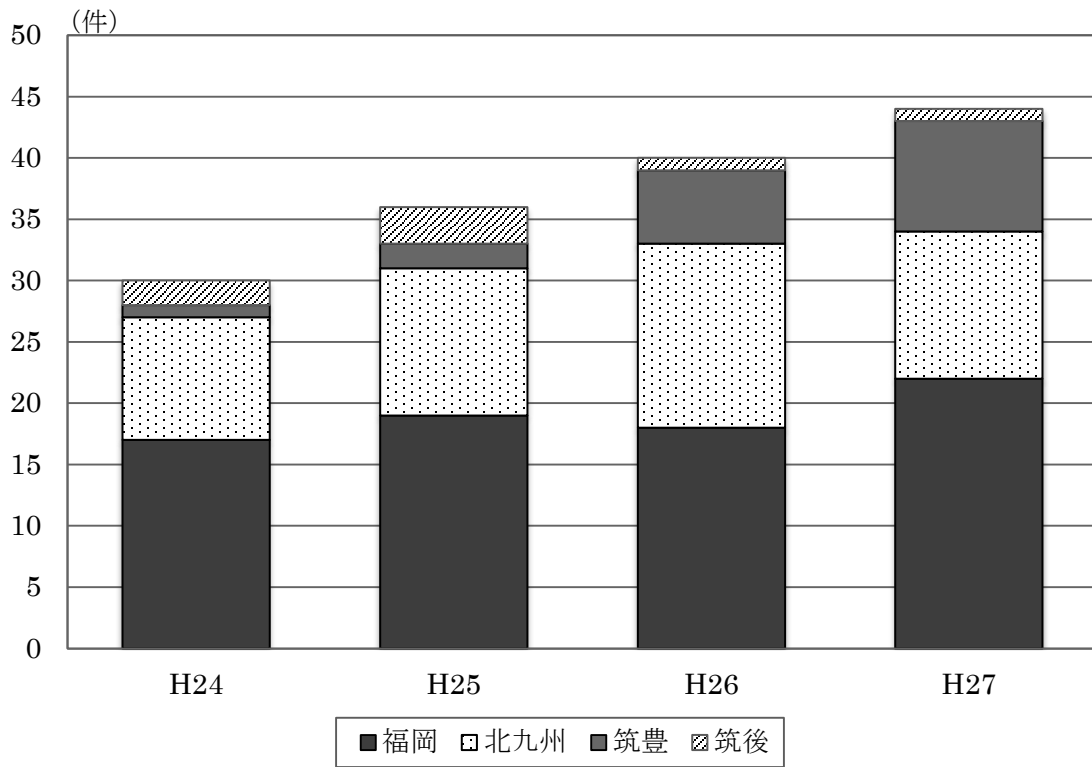


図7 在宅重症難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移

2-3. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図8）。

相談対応は、延べ回数 1,710 回（電話 1,132 回、電子メール 138 回、面談 440 回）であった（図9）。疾患理解に関すること、治療についての問い合わせなど「病気・治療・薬」に関するものが多かった。また次いで多かった「入転院相談・病院の紹介」についての相談は、傾聴し問題点の整理を行うことで相談者が納得し行動に移れるような対応を心掛けた。必要に応じて関係機関より情報収集を行い、適切な部署や専門職へつないだり、相談の内容に応じて情報提供を行った（図10）。療養相談実績を地域別にみても、相談室のある福岡市東区とその周囲の地域からの相談が多い傾向にある（図11）。今後は他地域における困難事例の実態把握などに努め、広域的な活動ができるようにしていきたい。

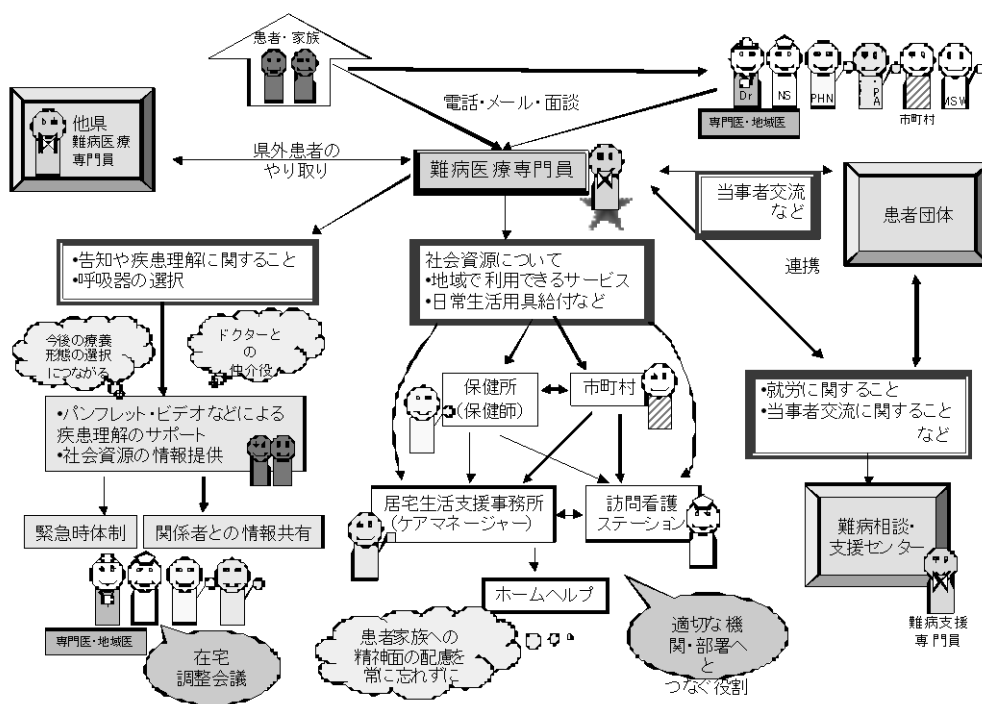


図8 療養相談フローチャート

(難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版より)

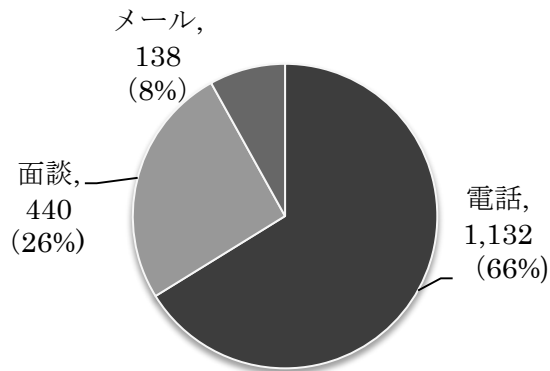


図9 療養相談実績 (n=1710)

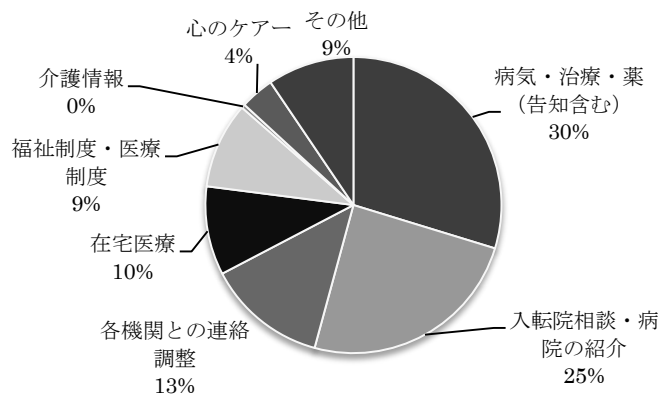


図10 療養相談内訳 (n=1710)

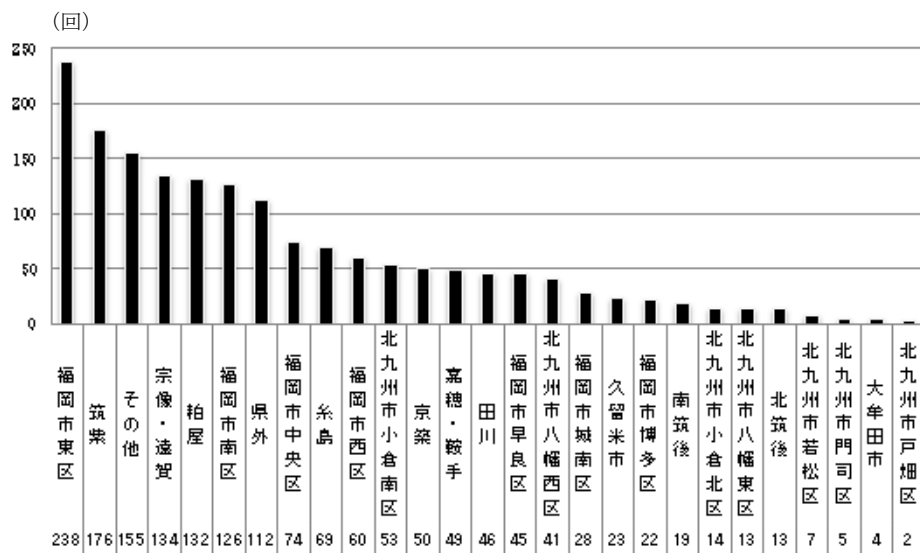


図11 療養相談地域別実績

2-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

重度障害者用ナースコールを所有しておらず、レスパイト入院の患者を定期的に受け入れできる病院に対し、「マルチケアコール (RB-780:株式会社ケアコム製)・マットクリップ・取付けクリップ」10セットを優先的に貸し出ししている（ただし、ケアコム社ナースコールシステムを導入している病院に限るとする）。受け入れ先の拡大につながっていると評価している。

2-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

① パンフレット類の配布

当事者用三つ折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等に配布し啓発を継続して行った。

② ホームページの随時更新

(<http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou/index.html>)

ホームページのアクセス件数は350,452件であった。ホームページの掲載内容は研修会案内など随時更新しており、特に過去の報告書のダウンロードが多くされている。

③ その他の活動

難病医療専門員は、院内で相談を待つだけでなく、在宅調整会議の開催や参加、困難事例介入のため保健師と同行訪問などを行っている。また下記は一部であるが、学会発表、研究会やワークショップへの参加、研修会講師など、啓発とスキルアップに努めた。

- ・ 第8回福岡神経難病ケア研究会
- ・ (県保健所) 難病担当者会議
- ・ (県保健所) 難病地域対策協議会
- ・ 日本ALS協会福岡県支部 総会・患者交流会
- ・ 日本難病看護学会 第20回学術集会 (東京)
- ・ 神経変性領域における基盤的調査研究班ワークショップおよび班会議 (東京)
- ・ 第3回日本難病医療ネットワーク学会 (宮城)
- ・ 福岡県難病相談・支援センター研修会
- ・ 日本難病看護学会 学会認定看護師 講習講師

2-6. 医療従事者研修会の実績

計4回の医療従事者研修会を、各地にて開催した。参加者からのアンケートは回収率約85%で、9割以上の回答が「大変よかった」「よかった」と内容を評価していた。

1) テーマ「神経難病患者のコミュニケーション支援」

- ・ 日時：平成27年6月27日
- ・ 場所：石橋文化会館（久留米市）
- ・ 参加者：66名
- ・ 講師：NPO法人ICT救助隊 今井啓先生、仁科恵美子
- ・ 内容：コミュニケーション支援の概要、透明文字盤体験（50音文字盤とフリック式文字盤）、スキャン操作体験（レッツチャット）、スイッチについて、機器体験など、実技を交えて実施した。「実際に機器の操作の体験が出来て良かった」という感想が非常に多かった。



2) テーマ「神経難病患者に対する呼吸管理とハンズオン」

- ・ 日時：平成27年12月5日
- ・ 場所：毎日西部会館（久留米市）
- ・ 参加者：98名
- ・ 講師と内容：ハンズオンレクチャーとしてALSの呼吸障害の特徴とストラテジー（飯塚病院 神経内科 立石貴久）、特別講演として神経難病の在宅人工呼吸療法（大分協和病院 院長 山本 真）の講演をそれぞれしていただいた。人工呼吸器と呼吸関連機器ハンズオンでは、参加者がNPPVマスクを装着体験した。



3) テーマ「難病患者の災害時個別支援計画について」

- ・ 日時：平成 28 年 2 月 20 日
- ・ 場所：九州大学医学部百年講堂（福岡市）
- ・ 参加者：54 名
- ・ 豪雨災害を経験した事例を、2 題提供していただいた。在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の災害対応教育について-豪雨災害被災事例から-（久留米市保健所・健康推進課健康増進チーム・保健師・西谷美鈴）、在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の災害対応-訪問看護ステーションの立場から-（聖マリア訪問看護ステーション・管理者・二田佳支子）。また特別講演として、東京都における在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画策定に係る推進要因と課題（東京都医学総合研究所・難病ケア看護研究室・難病医療専門員・小川一枝）では先進的なデータを提示していただいた。



4) テーマ「あらたな難病施策下での難病保健活動と難病対策地域協議会の取り組み」

- ・ 日時：平成 28 年 3 月 11 日
- ・ 場所：福岡県吉塚合同庁舎（福岡市）
- ・ 参加者：21 名
- ・ 講師・内容：糸島保健福祉事務所・森松薫 健康増進課長による座長のもと、北筑後保健福祉環境事務所（西原千鶴子 健康増進課長）と筑紫保健福祉環境事務所（塚本忍 健康増進課長）の取り組みを発表いただいた。難病者が地域で安心して生活できることをめざして～あらたな難病施策下での難病保健活動への期待～（東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト・主席研究員・小倉朗子）の特別公演を行い、保健所を対象として情報共有を行った。



3. 今後の課題と展望

1) 入転院紹介

地域の協力病院で対応困難な事例が、登録患者として挙げられていたが、登録患者の居住地をみると地域差が見られた。また登録患者数自体、過去の事業実績に比べると減少しているため、潜在的な困難事例があると考えられる。協力病院・診療所、保健所、訪問看護ステーションに対して、入転院紹介の内容、連絡先や具体的な登録方法など、研修会等の機会を通じて定期的に周知を行っていく予定である。

2) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業

在宅重症難病患者レスパイト入院事業の運用は4年度目を終え、利用者は増加傾向にある。本事業の推進のため、レスパイト協力病院を質・量の両側面から評価していくこと、患者家族のニーズを適切に把握することが重要である。次年度は、本事業を活用した協力病院と家族のそれぞれの立場に調査を行う予定にしている。

3) 療養相談

療養相談では、入転院相談だけでなく、介護負担などの家族の問題、コミュニケーション障害、制度の問い合わせなど多岐にわたっていた。相談者の地域別統計によると福岡市やその近辺から相談が多く寄せられていることが改めて明らかになった。

神経難病患者や家族など、困りごとを抱えた時の最初の窓口として活用していただけるよう、三つ折りパンフレットを保健所に配布するなどの情報提供を行った。スマートフォン普及により、インターネットを介して情報収集する方も多いため、次年度はホームページのリニューアルを予定している。平成27年4月からは、難病医療専門員の配置を拠点病院に一元化したため、より効率的な情報の収集・配信を行っていきたい。

4) その他

難病医療専門員の活動は、27年度から全県域に及び、広範囲となった。複数名の配置となり、新任の採用もあったため、相談内容によって経験値を踏まえて役割分担をして対応した。難病医療専門員の資質の向上を図りながら、適正に対応していきたい。

4. 難病医療専門員より活動を振り返って

◇難病法制定に伴う新しい相談体制について

難病医療専門員 岩木三保

福岡県重症神経難病ネットワークは、平成27年4月から、県内1カ所に窓口が統合され相談員の数が増えました。このため今年度は、パソコン、インターネット環境の整備、相談室内のレイアウトなど、ハード面の整備を行うことが求められました。今後は、様々な資格と経験を有する相談員が、連携して相談対応していくためのあり方や、スキルアップについてなど、職員全体で模索していくことが重要だと考えています。

福岡県重症神経難病ネットワーク事業としては、近年、医療機関では地域連携室が機能するようになり、地域の在宅関係者だけでは対応が難しい事例や、医療機関を転々としている事例などに相談が集約されてきています。そのような中、患者さんご家族と共通のゴールを見出した時や、医療機関にうまくマッチングできた時など、業務へのやりがいを感じる事が多く、本事業の役割意義を感じています。協力病院、保健所等と役割分担を行いながら、誠意をもって任務を遂行して参りたいと思います。

◇難病医療専門員として

難病医療専門員 福重麻耶

着任し半年が過ぎました。歴史ある難病ネットワークで勤務することは気付かされる事が多く、命の選択を迫られている方に対する関わり方や考え方、神経難病の方の療養先を確保することの大切さについて日々学びを深めております。

以前、訪問入浴の看護師として数名のALSの方と関わる機会がありました。どの方もベッド上での生活が長く、週数回の入浴を楽しみにされていました。よりよい入浴にするために、お湯の温度、かかる時間、洗う順番、着替え方など、その方に合わせた援助が思い出されます。今回は難病医療専門員として別の角度から難病に関わる機会をいただきましたので、入浴での経験を生かした援助ができるよう心がけていきたいと考えております。

意思決定、情報提供、療養先の確保、ケアシステムの構築、コミュニケーション、心理的サポートなど相談は多岐にわたりますが、対象患者さんの気持ちを汲み取り、その方にとっての安心材料とは何か考え、取り巻く環境が円滑に動くよう働きかけることが難病コーディネーターに求められています。よりよい療養生活につながる援助を心がけ、今後も丁寧に経験を積み重ねていきたいと思っております。

5. 資料 ①

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（以下「事業」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等と専門的医療機関との連携を推進することにより、入院治療が必要となった重症神経難病患者について、入院施設の確保等が行えるよう、神経難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

(定義)

第2条 この要綱において、用語の定義は次のとおりとする。

(1) 重症神経難病患者

重症神経難病患者（以下「重症患者」という。）とは、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者のうち、別表に定める疾患を有する者をいう。

(2) 福岡県難病医療連絡協議会

福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）とは、県内における重症患者の受け入れを円滑に行うための基本となる地域の医療機関、福祉施設等との協力関係を構築し、その連携を推進するため、これらの機関等の代表者によって構成される任意の組織をいう。

(3) 神経難病医療拠点病院

神経難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の拠点的機能を担う病院をいう。

(4) 神経難病医療基幹協力病院

神経難病医療基幹協力病院（以下「基幹協力病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の基幹的機能を担う病院をいう。

(5) 神経難病医療一般協力病院・診療所

神経難病医療一般協力病院・診療所（以下「一般協力病院・診療所」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制に積極的に協力する病院・診療所をいう。

(実施主体)

第3条 この事業の実施主体は、福岡県とする。

(対象者)

第4条 この事業の対象者は、福岡県に住所を有する者で、厚生省が定める特定疾患調査

研究事業の対象疾患のうち別表に定める疾患に罹患しているものをいう。

(医療体制の構造)

第5条 県内を数ブロックに分けて医療体制を構築する。各ブロックの病院等の配置については、別に定めるものとする。

(協議会)

第6条 県は、この事業の円滑な推進のため協議会を設置する。協議会は次の事業を行う。

- (1) 神経難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
 - (2) 神経難病患者からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行うこと。
 - (3) 重症患者からの要請に応じて拠点病院、基幹協力病院及び一般協力病院・診療所へ入院患者の紹介を行うなど、神経難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- 2 前項事業を円滑に行うため、県は協議会の業務を拠点病院に委託できるものとする。
- 3 第1項の事業を円滑に行うため、県は各ブロックに協議会の支部を置くことができる。
- 4 協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

(拠点病院)

第7条 拠点病院は次の事業を行う。

- (1) 県が行う神経難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- (2) 協力病院からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。
- (3) 協力病院、地域の医療機関、神経難病患者を受け入れている地域の福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うこと。
- (4) 上記事業を円滑に行うため、相談連絡窓口を設置すること。
- (5) 協議会の事業を受託すること。

(基幹協力病院)

第8条 基幹協力病院は次の事業を行うこと。

- (1) 協力病院等からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れを行うこと。
- (2) 地域において神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れを行うこと。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を設置すること。

(一般協力病院・診療所)

第9条 一般協力病院・診療所は次の事業を行う。

- (1) 基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要する等継続した入院医療を必要とし、状態の安定した重症患者の受け入れに努めること。地域において、神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れに努めること。
- (2) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を定めること。

(拠点病院等の確保)

第10条 福岡県知事(以下「知事」という。)は、医療機関の長の求めに応じて第8条に定める事業を実施することに同意した医療機関を基幹協力病院として登録する。

2 知事は、前項で登録した基幹協力病院の中から第7条に定める事業を実施することに同意した医療機関を拠点病院として指定する。

3 知事は、医療機関の長の求めに応じて第9条に定める事業を実施することに同意した医療機関を一般協力病院・診療所として登録する。

(その他)

第11条 この要綱に定めるもののほか必要な事項は、協議会及び関係機関等との協議の上保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成10年9月24日から施行する。

附 則

この要綱は、平成20年4月1日から施行する。

5. 資料 ②

協力病院 一覧表 (平成 27 年 3 月 31 日時点)

	ブロック	病院名		ブロック	病院名	
基幹協力病院 14	福岡 3	九州大学病院	一般協力病院 つづき	筑後 つづき	姫野病院	
		福岡大学病院			柳病院	
		浜の町病院			八女リハビリ病院	
	筑後 3	久留米大学病院		北九州 40 (非 8)	北九州津屋崎病院	
		大牟田天領病院			摩利支病院	
		国立病院機構大牟田病院			宗像医師会病院	
	北九州 5 (非 2)	九州労災病院			医療法人秋桜会 新中間病院	
		産業医科大学病院			大原病院	
		浅木病院			矢津内科消化器科クリニック	
	筑豊 3 (非 2)	飯塚病院			健愛記念病院	
					遠賀中間医師会おかがき病院	
	一般協力病院 104	福岡 38 (非 11)			八木病院	小波瀬病院
					福岡輝栄会病院	東病院
					医)誠和会牟田病院	小倉到津病院
医)江頭会さくら病院					霧ヶ丘 つた病院	
福岡通信病院					新栄会病院	
あすか神経内科クリニック					あさひ松本病院	
済生会福岡総合病院					植田クリニック	
西福岡病院					細川内科・神経内科クリニック	
村上華林堂病院					九州労災病院門司メディカルセンター	
今津赤十字病院					北九州市立門司病院	
千鳥橋病院					東筑病院	
ながら医院					八幡西病院	
福岡市民病院					永田外科内科病院	
原土井病院					西野病院	
永野病院					青山中央外科病院	
寺沢病院					太平メディカルケア病院	
夫婦石病院					青葉台病院	
医)文佑会 原病院					北九州八幡東病院	
二日市徳洲会病院					健和会町上津役診療所	
よこみぞ医院					手島内科医院	
別府内科クリニック				高尾クリニック		
石津病院				産業医科大学若松病院		
正信会水戸病院				陽明会御所病院		
若杉病院				コールメディカルクリニック		
三野原病院				筑豊 11 (非 3)	宮田病院	
秋本病院					一寿会 西尾病院	
北九州古賀病院					社会保険田川病院	
筑後 15 (非 6)					高木病院	福智町立方城診療所
					丸山病院	田川新生病院
			嶋田病院		柴田みえこ内科・神経内科クリニック	
			久留米総合病院	嘉麻赤十字病院		
久留米リハビリテーション病院		共立病院				
平和クリニック						

5. 資料 ③

ネットワーク対象疾患（五十音順）

ネットワーク対象疾患名
亜急性硬化性全脳炎
アミロイドーシス（FAP）
ウィリス動脈輪閉鎖症
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症（ALS）
クロイツフェルト・ヤコブ病
結節性硬化症（プリングル病）
ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病
シャイ・ドレーガー症候群
重症筋無力症（MG）
神経線維腫症（Ⅰ型、Ⅱ型）
進行性核上性麻痺
スモン
進行性多巣性白質脳症
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性進行性筋萎縮症
線条体黒質変性症
多発限局性運動性末梢神経炎、ルイス・サムナー（・パリー）症候群
多発性硬化症（MS）
単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）
致死性家族性不眠症
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
ペルオキシソーム病
慢性脱髄性多発神経炎
ミトコンドリア病
ライソゾーム病

5. 資料 ④

(様式 1-1)

平成 年 月 日

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業
拠点病院 難病医療専門員 あて

医療機関名 _____
所在地 _____
担当者名 _____
TEL _____
FAX _____

平成 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基準日	神経疾患の患者数	現在呼吸器使用者数	備考(空床状況)
月 日 (木)			

- *金曜日の午後 2 時までには御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)
- *情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。
但し、変化なくとも最低月 1 回は報告して下さい。

5. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・
 その他 ())

2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態 (鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器)
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 ()
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに○を付けて下さい。
 (未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない)
- ③ 呼吸に関する検査結果 (血ガス・肺活量など)

3. 備考 (当事者の意向・問題点など)

5. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS以外の疾患用)

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ (歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動 (自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上)
- ② 食事 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻)
 むせ (有 ・ 無)
- ③ 排泄 (自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ)
- ④ 清潔 (自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助)
- ⑤ 意思伝達
 (構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
 その他 ())

2. 備考(当事者の意向・問題点など)

5. 資料④

療養相談依頼書

平成 年 月 日

医療機関名 _____
 主治医名 _____
 電話 _____
 FAX _____

患者名（ふりがな）			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ（ 歳）	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動（自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上）
- ② 食事（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻）
 むせ（有 ・ 無）
- ③ 排泄（自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ）
- ④ 清潔（自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助）
- ⑤ 意思伝達
 （構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・
 その他（ ））

2. 呼吸状態（呼吸障害が問題となっている場合、記入してください）

- ① 呼吸状態（鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開＋人工呼吸器）
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者
 （ ）
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに○を付けて下さい。
 （未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない）
- ③ 呼吸に関する検査結果（血ガス・肺活量など）

3. 相談内容（できるだけ詳しく）

III. 福岡県難病相談・支援センター事業

<目次>

1. 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱	31
2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容	32
3. 対象疾患一覧	33
4. 活動実績	
4-1 各種相談事業	37
4-2 地域交流会等（自主）活動に対する支援	41
4-3 ハローワーク等と連携した就労支援	42
4-4 難病に関する情報提供	45
4-5 講演会、研修会の開催・参加	46
4-6 ピアサポーター養成講座開催	47
4-7 患者会パンフレット作成	49
4-8 その他の活動	50
5. 今後の課題、展望	51
6. 難病相談支援員新任の挨拶	53
7. 資料	
① 患者家族向け講演（総合支援法について）	56
② 講演会・研修会・相談会アンケート	60
③ ピアサポーター養成講座グループワークまとめ	65

1. 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡県難病相談・支援センター設置事業（以下「事業」という。）は、地域で生活する難病の患者及びその家族等（以下「患者等」という。）の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策の推進を図ることを目的とする。

(実施主体)

第2条 この事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

(事業内容)

第3条 協議会は、国立大学法人九州大学病院に、「福岡県難病相談・支援センター」（以下「センター」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 各種相談事業 電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。
- (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援 レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。
- (3) 就労支援 難病の患者の就労支援に資するために、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。
- (4) 講演・研修会の開催 医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(職員の配置)

第4条 協議会は、前条の事業を実施するに当たりセンターに、難病相談・支援員（常勤職員）を2名配置する。

(その他)

第5条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成 18 年 5 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 27 年 6 月 22 日から施行し、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

2. 福岡県難病相談・支援センターの構成と事業内容

福岡県難病相談・支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が福岡県の委託を受け事業主体となっている（図1）。福岡県難病医療連絡協議会は「福岡県難病医療連絡協議会規程」により、13名の委員が任命されており、平成27年度は12月に協議会を開催した。また本センターの活動は、「福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱」に拠っている。福岡県難病医療連絡協議会では以下の平成27年度事業計画を策定した。

平成27年度事業計画

1. 各種相談支援
2. 地域交流会等の（自主）活動に関する支援
3. ハローワーク等と連携した就労支援
4. 難病に関する情報提供
5. 講演・研修会の開催

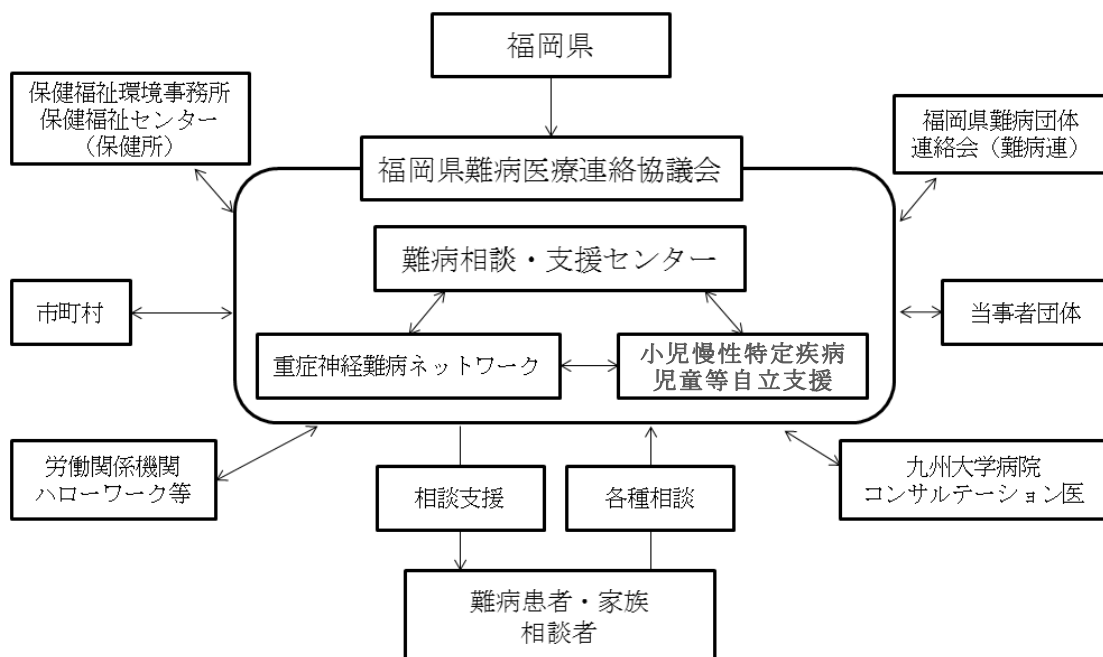


図1 福岡県難病相談・支援センターの構成

3.対象疾患

平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、第1次実施分として110疾病が選定された。さらに、5月13日には第2次実施分196疾病が決まり、7月1日より合計306疾病が対象となることになった。

3-1. 306疾病 指定難病

分類 番号 病名	分類 番号
1 球脊髄性筋萎縮症	36 表皮水疱症
2 筋萎縮性側索硬化症	37 膿疱性乾癬（汎発型）
3 脊髄性筋萎縮症	38 スティーヴンス・ジョンソン症候群
4 原発性側索硬化症	39 中毒性表皮壊死症
5 進行性核上性麻痺	40 高安動脈炎
6 パーキンソン病	41 巨細胞性動脈炎
7 大脳皮質基底核変性症	42 結節性多発動脈炎
8 ハンチントン病	43 顕微鏡的多発血管炎
9 神経有棘赤血球症	44 多発血管炎性肉芽腫症
10 シャルコー・マリー・トゥース病	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
11 重症筋無力症	46 悪性関節リウマチ
12 先天性筋無力症候群	47 バージャー病
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	48 原発性抗リン脂質抗体症候群
14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	49 全身性エリテマトーデス
15 封入体筋炎	50 皮膚筋炎／多発性筋炎
16 クロウ・深瀬症候群	51 全身性強皮症
17 多系統萎縮症	52 混合性結合組織病
18 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	53 シェーグレン症候群
19 ライソゾーム病	54 成人スチル病
20 副腎白質ジストロフィー	55 再発性多発軟骨炎
21 ミトコンドリア病	56 ベーチェット病
22 もやもや病	57 特発性拡張型心筋症
23 プリオン病	58 肥大型心筋症
24 亜急性硬化性全脳炎	59 拘束型心筋症
25 進行性多巣性白質脳症	60 再生不良性貧血
26 HTLV-1関連脊髄症	61 自己免疫性溶血性貧血
27 特発性基底核石灰化症	62 発作性夜間ヘモグロビン尿症
28 全身性アミロイドーシス	63 特発性血小板減少性紫斑病
29 ウルリッヒ病	64 血栓性血小板減少性紫斑病
30 遠位型ミオパチー	65 原発性免疫不全症候群
31 ベスレムミオパチー	66 IgA 腎症
32 自己貪食空胞性ミオパチー	67 多発性嚢胞腎
33 シュワルツ・ヤンペル症候群	68 黄色靱帯骨化症
34 神経線維腫症	69 後縦靱帯骨化症
35 天疱瘡	70 広範脊柱管狭窄症
	71 特発性大腿骨頭壊死症
	72 下垂体性ADH分泌異常症

- 73 下垂体性TSH分泌亢進症
74 下垂体性PRL分泌亢進症
75 クッシング病
76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78 下垂体前葉機能低下症
79 家族性高コレステロール血症
(ホモ接合体)
80 甲状腺ホルモン不応症
81 先天性副腎皮質酵素欠損症
82 先天性副腎低形成症
83 アジソン病
84 サルコイドーシス
85 特発性間質性肺炎
86 肺動脈性肺高血圧症
87 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
89 リンパ脈管筋腫症
90 網膜色素変性症
91 バッド・キアリ症候群
92 特発性門脈圧亢進症
93 原発性胆汁性肝硬変
94 原発性硬化性胆管炎
95 自己免疫性肝炎
96 クローン病
97 潰瘍性大腸炎
98 好酸球性消化管疾患
99 慢性特発性偽性腸閉塞症
100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
101 腸管神経節細胞僅少症
102 ルビンシュタイン・テイビ症候群
103 CFC症候群
104 コステロ症候群
105 チャージ症候群
106 クリオピリン関連周期熱症候群
107 全身型若年性特発性関節炎
108 TNF受容体関連周期性症候群
109 非典型溶血性尿毒症症候群
110 ブラウ症候群
111 先天性ミオパチー
112 マリネスコ・シェーグレン症候群
113 筋ジストロフィー
114 非ジストロフィー性ミオトニー
症候群
115 遺伝性周期性四肢麻痺
116 アトピー性脊髄炎
117 脊髄空洞症
118 脊髄髄膜瘤
119 アイザックス症候群
120 遺伝性ジストニア
121 神経フェリチン症
122 脳表ヘモジデリン沈着症
123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性
白質脳症
124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優
性脳動脈症
125 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性
びまん性白質脳症
126 ペリー症候群
127 前頭側頭葉変性症
128 ビッカースタッフ脳幹脳炎
129 痙攣重積型（二相性）急性脳症
130 先天性無痛無汗症
131 アレキササンダー病
132 先天性核上性球麻痺
133 メビウス症候群
134 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候
群
135 アイカルディ症候群
136 片側巨脳症
137 限局性皮質異形成
138 神経細胞移動異常症
139 先天性大脳白質形成不全症
140 ドラベ症候群
141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142 ミオクロニー欠神てんかん
143 ミオクロニー脱力発作を伴う
てんかん
144 レノックス・ガストー症候群
145 ウエスト症候群
146 大田原症候群
147 早期ミオクロニー脳症
148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150 環状20番染色体症候群
151 ラスムッセン脳炎
152 PCDH19関連症候群
153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎

- 154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
- 155 ランドウ・クレフナー症候群
- 156 レット症候群
- 157 スタージ・ウェーバー症候群
- 158 結節性硬化症
- 159 色素性乾皮症
- 160 先天性魚鱗癬
- 161 家族性良性慢性天疱瘡
- 162 類天疱瘡
(後天性表皮水疱症を含む)
- 163 特発性後天性全身性無汗症
- 164 眼皮膚白皮症
- 165 肥厚性皮膚骨膜炎
- 166 弾性線維性仮性黄色腫
- 167 マルフアン症候群
- 168 エーラス・ダンロス症候群
- 169 メンケス病
- 170 オクシピタル・ホーン症候群
- 171 ウィルソン病
- 172 低ホスファターゼ症
- 173 VATER症候群
- 174 那須・ハコラ病
- 175 ウィーバー症候群
- 176 コフィン・ローリー 症候群
- 177 有馬症候群
- 178 モワット・ウィルソン症候群
- 179 ウィリアムズ症候群
- 180 ATR-X症候群
- 181 クルーゾン症候群
- 182 アペール症候群
- 183 ファイファー症候群
- 184 アントレー・ビクスラー症候群
- 185 コフィン・シリス症候群
- 186 ロスマンド・トムソン症候群
- 187 歌舞伎症候群
- 188 多脾症候群
- 189 無脾症候群
- 190 鰓耳腎症候群
- 191 ウェルナー症候群
- 192 コケイン症候群
- 193 プラダー・ウィリ症候群
- 194 ソトス症候群
- 195 ヌーナン症候群
- 196 ヤング・シンプソン症候群
- 197 1 p 36欠失症候群
- 198 4 p欠失症候群
- 199 5 p欠失症候群
- 200 第14番染色体父親性
ダイソミー症候群
- 201 アンジェルマン症候群
- 202 スミス・マギニス症候群
- 203 22q11. 2欠失症候群
- 204 エマヌエル症候群
- 205 脆弱X症候群関連疾患
- 206 脆弱X症候群
- 207 総動脈幹遺残症
- 208 修正大血管転位症
- 209 完全大血管転位症
- 210 単心室症
- 211 左心低形成症候群
- 212 三尖弁閉鎖症
- 213 心室中隔欠損を伴わない
肺動脈閉鎖症
- 214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
- 215 ファロー四徴症
- 216 両大血管右室起始症
- 217 エプスタイン病
- 218 アルポート症候群
- 219 ギャロウェイ・モワト症候群
- 220 急速進行性糸球体腎炎
- 221 抗糸球体基底膜腎炎
- 222 一次性ネフローゼ症候群
- 223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
- 224 紫斑病性腎炎
- 225 先天性腎性尿崩症
- 226 間質性膀胱炎 (ハンナ型)
- 227 オスラー病
- 228 閉塞性細気管支炎
- 229 肺胞蛋白症
(自己免疫性又は先天性)
- 230 肺胞低換気症候群
- 231 $\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
- 232 カーニー複合
- 233 ウォルフラム症候群
- 234 ペルオキシソーム病
(副腎白質ジストロフィーを除く)
- 235 副甲状腺機能低下症

- 236 偽性副甲状腺機能低下症
- 237 副腎皮質刺激ホルモン不応症
- 238 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
- 239 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
- 240 フェニルケトン尿症
- 241 高チロシン血症1型
- 242 高チロシン血症2型
- 243 高チロシン血症3型
- 244 メープルシロップ尿症
- 245 プロピオン酸血症
- 246 メチルマロン酸血症
- 247 イソ吉草酸血症
- 248 グルコーストランスポーター1欠損症
- 249 グルタル酸血症1型
- 250 グルタル酸血症2型
- 251 尿素サイクル異常症
- 252 リジン尿性蛋白不耐症
- 253 先天性葉酸吸収不全
- 254 ポルフィリン症
- 255 複合カルボキシラーゼ欠損症
- 256 筋型糖原病
- 257 肝型糖原病
- 258 ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
- 259 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
- 260 シトステロール血症
- 261 タンジール病
- 262 原発性高カイロミクロン血症
- 263 脳腱黄色腫症
- 264 無 β リポタンパク血症
- 265 脂肪萎縮症
- 266 家族性地中海熱
- 267 高IgD症候群
- 268 中條・西村症候群
- 269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
- 270 慢性再発性多発性骨髓炎
- 271 強直性脊椎炎
- 272 進行性骨化性線維異形成症
- 273 肋骨異常を伴う先天性側弯症
- 274 骨形成不全症
- 275 タナトフォリック骨異形成症
- 276 軟骨無形成症
- 277 リンパ管腫症/ゴーム病
- 278 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
- 279 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
- 280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
- 281 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
- 282 先天性赤血球形成異常性貧血
- 283 後天性赤芽球癆
- 284 ダイヤモンド・ブラックファン貧血
- 285 ファンコニ貧血
- 286 遺伝性鉄芽球性貧血
- 287 エプスタイン症候群
- 288 自己免疫性出血病XIII
- 289 クロンカイト・カナダ症候群
- 290 非特異性多発性小腸潰瘍症
- 291 ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
- 292 総排泄腔外反症
- 293 総排泄腔遺残
- 294 先天性横隔膜ヘルニア
- 295 乳幼児肝巨大血管腫
- 296 胆道閉鎖症
- 297 アラジール症候群
- 298 遺伝性膝炎
- 299 嚢胞性線維症
- 300 IgG4関連疾患
- 301 黄斑ジストロフィー
- 302 レーベル遺伝性視神経症
- 303 アッシャー症候群
- 304 若年発症型両側性感音難聴
- 305 遅発性内リンパ水腫
- 306 好酸球性副鼻腔炎

4.活動実績

4-1 各種相談事業

- ① **相談者、相談方法別内訳：** 平成 27 年度の相談総数は 868 件である。相談内容別件数は、952 件となった。相談者別内訳は、患者本人 507 件（全体の 58%）、患者家族 97 件（11%）、その他 264 件（30%）であった。「その他」には、患者会や保健所からの講演会情報のホームページ掲載依頼や就労支援機関からの問い合わせやセンターから各支援機関への挨拶訪問が含まれる。相談方法別では、電話相談 512 件（全体の 59%）、面接相談 186 件（21%）、メール相談 52 件（6%）、その他（FAX・文書・訪問面談等）118 件（14%）であった。

表 1 相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話相談	277	85	150	512
面談	150	12	24	186
メール	27	0	25	52
その他	53	0	65	118
計	507	97	264	868

- ② **相談内容：** 一度の相談で複数の相談をされる方もいた。そのため、相談内容別件数（重複あり）では、952 件となった。その内訳として、センター事業関係（主催講演、交流会等の情報提供）が 290 件（全体の 30%）で全体の中では昨年同様 1 番多かった。次いで生活（療養環境）に関する相談が 175 件（18%）と件数が昨年より増えた。療養（病気理解、医療機関）147 件（16%）も昨年より増えている。生活（経済、学業）142 件（15%）、生活（就労）103 件（11%）、患者会活動の支援 58 件（6%）、支援（療養生活支援、支援方法）31 件（3%）、その他 6 件（1%）であった。

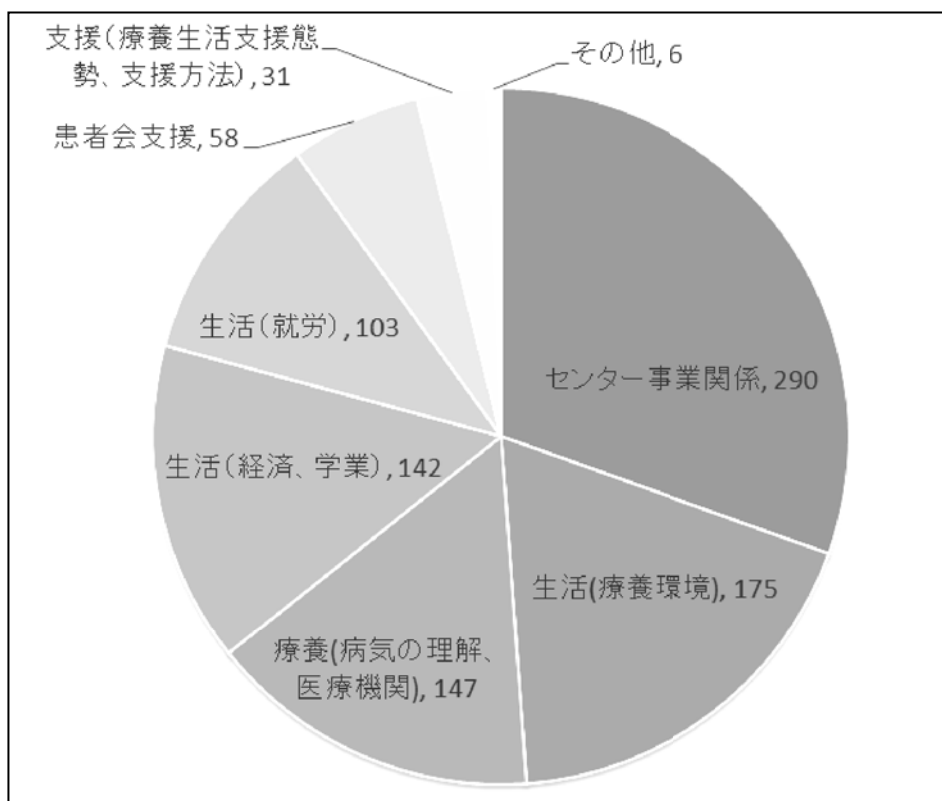
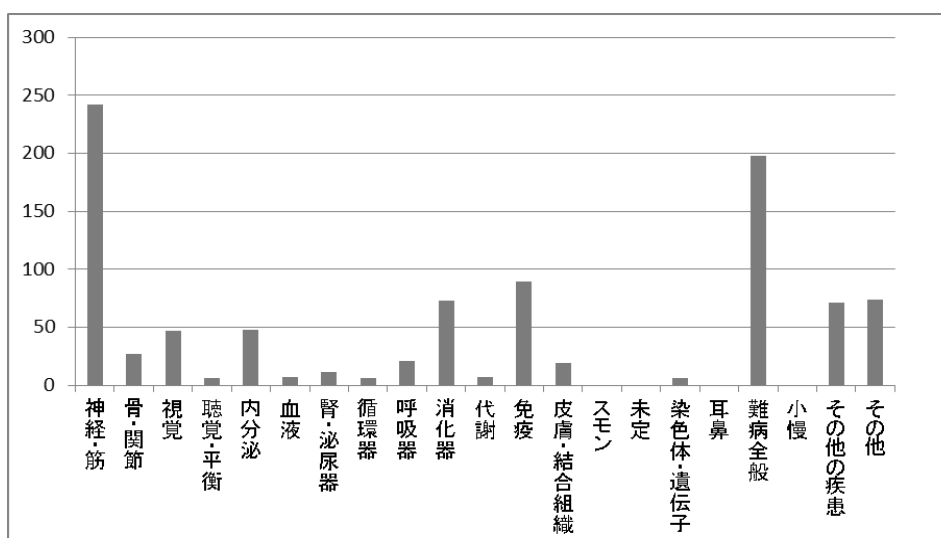


図1 相談内容別内訳

- ③ **疾患カテゴリー別：** 相談内訳を疾患カテゴリー別にみると、上位4疾患カテゴリーは、前年度と順位の変動はない。神経・筋疾患が291件(29%)、消化器系疾患108件(11%)、免疫系疾患87件(9%)、骨・関節系疾患54件(5%)である。研究奨励分野の疾患、小児慢性特定疾患と診断未確定の相談は「難病以外の疾患」に含めた。

神経・筋疾患の中でも、入院先の病院紹介や医療や療養相談については、福岡県重症神経難病ネットワークを紹介し対応している。



④ 疾患別内訳

表2 疾患別内訳

分	疾患名	件			件		
神経・筋	亜急性硬化性全脳炎	1	腎・泌	IgA 腎症	2		
	HTLV-1 関連脊髄症	1		一次性ネフローゼ症候群	2		
	パーキンソン病	19		多発性嚢胞腎	7		
	ハンチントン病	1		循環器	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	1	
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	4			巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	3	
	プリオン病	1			特発性拡張型心筋症	2	
	筋萎縮性側索硬化症	6		呼吸器	閉塞性細気管支炎	1	
	筋ジストロフィー	7			慢性血栓栓性肺高血圧症	3	
	ギラン・バレー症候群	3			サルコイドーシス	4	
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	11			特発性間質性肺炎	10	
	もやもや病	3		消化器	潰瘍性大腸炎	26	
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	16			原発性胆汁性肝硬変	1	
	脊髄性筋萎縮症	1			好酸球性消化管疾患	2	
	脊髄空洞症	2			クローン病	30	
	先天性ミオパチー	4			嚢胞性線維症	1	
	前頭側頭葉変性症	1			自己免疫性肝炎	3	
	シャルコー・マリー・トゥース病	1			総排泄腔遺残	3	
	重症筋無力症	12			特発性門脈圧亢進症	2	
	進行性核上性麻痺	1			代謝	副腎白質ジストロフィー	3
	スタージ・ウェーバー症候群	1				家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	1
	大脳皮質基底核変性症	2		ライソゾーム病		1	
	多系統萎縮症	5		全身性アミロイドーシス		1	
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	94		免疫	IgG4 関連疾患	1	
	黄色靭帯骨化症	1			悪性関節リウマチ	1	
	後縦靭帯骨化症	17			バージャー病	2	
	広範脊柱管狭窄症	2			ベーチェット病	13	
	特発性大腿骨頭壊死症	1			皮膚筋炎/多発性筋炎	7	
	視	網膜色素変性症			33	家族性地中海熱	1
		レーベル遺伝性視神経症			1	結節性多発動脈炎	1
	内分泌系	アジソン病			4	混合性結合組織病	2
ウォルフラム症候群		2	好酸球性副鼻腔炎		5		
下垂体性 ADH 分泌異常症		1	全身性エリテマトーデス		19		
下垂体性 TSH 分泌亢進症		1	シェーグレン症候群		9		
下垂体前葉機能低下症		1	高安動脈炎		2		
甲状腺ホルモン不応症		3	多発血管炎性肉芽腫症		16		
先天性副腎皮質酵素欠損症		5	IgG4 関連疾患	1			
血液系		原発性免疫不全症候群	2	悪性関節リウマチ	1		
	再生不良性貧血	1	バージャー病	2			
	自己免疫性溶血性貧血	2	ベーチェット病	13			
	特発性血小板減少性紫斑病	2	皮	混合性結合組織病(MCTD)	3		
				マルファン症候群	5		

	膿疱性乾癬(汎発型)	2
	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	1
	先天性魚鱗癬	1
	神経線維腫症	4
	天疱瘡	2
遺伝	オスラー病	4

	カーニー複合	1
	難病全般	202
	難病外の疾患	106
	病名不明	23
	診断未確定	9
	その他	41
	合計	868

4-2 地域交流会等（自主）活動に対する支援

平成 27 年度は、MS サロン（多発性硬化症）患者交流会に 3 回、ベーチェット病友の会講演会 2 回、膠原病友の会福岡県支部講演会、もやの会九州ブロック研修会、後縦靭帯こころ会医療講演会、ホットの会（呼吸不全）患者交流会に参加した。その際は、当日の会場設営の補助や司会進行、挨拶、センターの紹介、その場を借りての面談などを行った。2 月には、ベーチェット病友の会と IBD 友の会の 2 つの患者会の合同により、初めて「なんくるカフェ」出張相談会が開かれた。その対象は、病気の垣根を超え難病の方やその家族、友人などとし、誰でもが気軽に立ち寄れる相談スタイルとした。当日の運営は IBD 友の会、ベーチェット病患者会、センターが行い、その中でセンターは療養相談を担当した。平成 28 年度も引き続き患者会、センター、北九州市が連携し、相談会や講演会開催を予定している。また 2 月に開催された、難病 NET. RDing 福岡主催の世界稀少・難治性疾患の日記念イベント in 福岡には、当日援護スタッフとして参加した。患者会に参加することで、実際に難病患者と顔を合わせて話しをすることができ、患者会からセンターに対する率直な要望を聴取できる機会となった。また患者会活動に参加した際は、患者会とセンターとの協力体制づくりを意識し、センターの事業内容をわかりやすく伝えることに努めた。

【平成 27 年度 地域交流等活動に対する支援】

日 時	参加者数	内 容
5月23日（土） 14：00～16：00	13名	MSサロン患者主催の交流会参加（多発性硬化症）
5月31日（日） 13：00～16：30	120名	膠原病友の会福岡県支部医療講演会・交流会参加
6月7日（日） 11：00～15：00	43名	全国もやの会九州ブロック交流会・講演会参加
6月20日（土） 13：00～16：00	33名	ベーチェット病友の会医療講演会参加
9月19日（土） 14：00～16：00	11名	MSサロン（多発性硬化症）患者主催の交流会参加
11月21日（土） 10：30～16：00	24名	後縦靭帯骨化症こころ会医療講演会&交流会参加
11月28日（土） 13：00～15：00	12名	ベーチェット病友の会 患者主催の交流会参加
12月11日（金） 14：00～16：00	9名	ホットの会（呼吸不全）患者交流会参加
1月23日（土） 14：00～16：00	7名	MSサロン患者主催の交流会参加（多発性硬化症）
2月7日（日） 12：30～15：30	12名	なんくるカフェ相談会（ベーチェット病友の会とIBD友の会合同）。交流会参加
2月28日（日） 13：00～15：00	未確認	難病NET. RDing福岡主催世界稀少難病疾患の日記念イベント in 福岡参加

4-3 ハローワーク等と連携した就労支援

平成 27 年度は、昨年度に引き続き、難病患者就職サポーターと情報交換と支援方法の検討のために毎月 1 回、定例会を九州大学病院内で実施した。相談者が難病患者就職サポーターとの面談を希望した時は、当事者、サポーター、難病相談支援員による合同面談を行った。このほか久留米市近隣の相談者より出張相談の希望があり、ハローワーク久留米に面談場所の提供協力を依頼した。面談後にハローワーク久留米の専門援助担当者に相談者への訓練給付の情報提供を含め、今後の継続的な支援依頼をした。

また、今年度就労相談に対応し就職決定した方より就職後の赴任地での相談機関情報を知りたいとの希望があり、山梨県病相談支援センターに今後の継続支援を依頼し、相談者にはその旨伝えた。

難病サポーターとの合同面談と情報交換は、毎月 1 回(主に第三金曜日) 9:00~16:00 に行った。日程は以下の通りであった。 4/13 (月)、5/29(金)、6/19 (金)、7/17 (金)、8/21 (金)、9/18(金)、10/16 (金)、11/20(金) 12/18 (金)、1/15 (金)、2/19 (金)。

平成 27 年度 3 月末時点で就職が決定した方は 4 名であり、現在も引き続きチャレンジしている方は数名いる。今後はさらに難病患者就職サポーターと連携をしながら企業に向けて有効な働きかけをしてゆきたいと考えている。

就労相談は、45 名 103 件(全相談の 11%)であった。当事者からの相談は、学生を含み 42 名、母親 1 名、支援機関 1 名であった。初回相談時点での就労状況は表 1 に示すとおりである。前年度からの継続相談者は 3 名、新規相談者 42 名で、実際に面談した人は 17 名であった。

疾患別では、潰瘍性大腸炎が 6 名、多発性硬化症 5 名、パーキンソン病 3 名、全身性エリテマトーデス 3 名が上位 3 疾患である。疾患群別にみると、図 1 に示すとおり、消化器系疾患 13 名、神経・筋系疾患 11 名、免疫系疾患 9 名が上位を占めた。

図 1 疾患カテゴリー別内訳

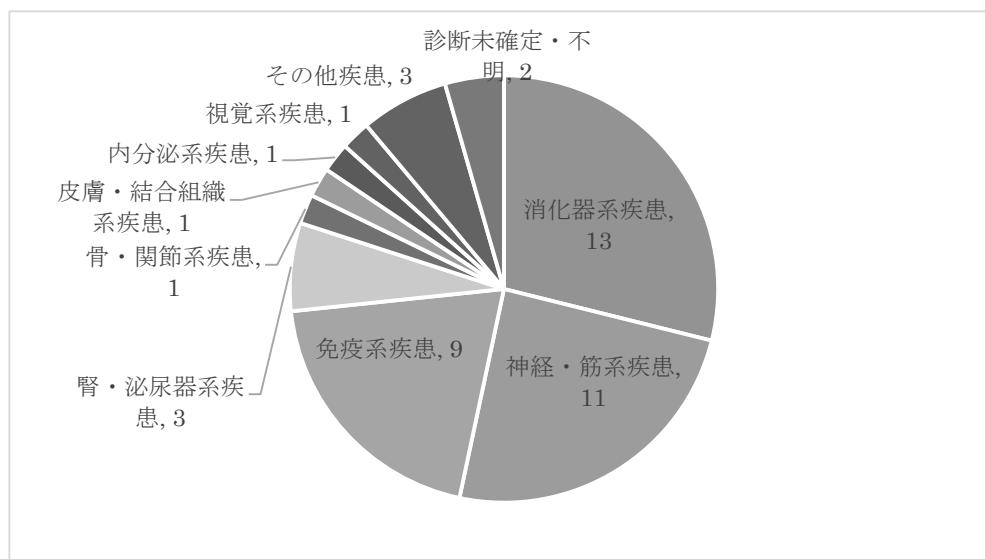


図2 就労相談対象疾患の内訳 (n=45名)

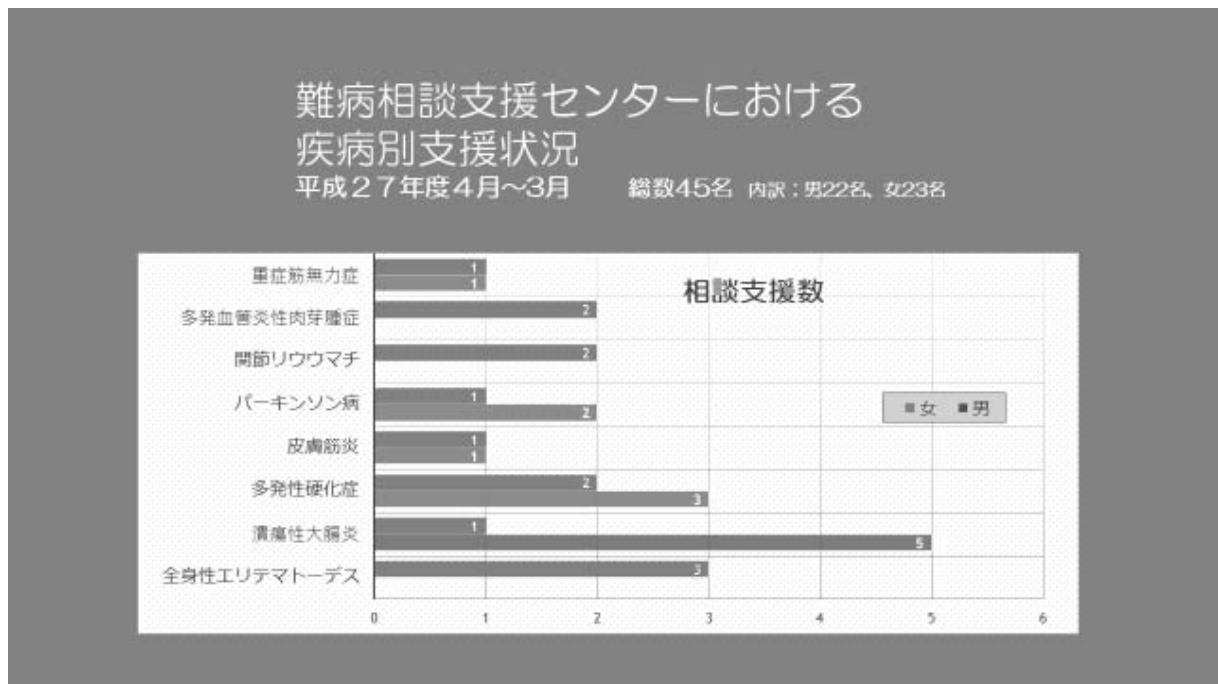


表1 就労相談内容の内訳 (本人以外の相談を含む。 n=45名)

① 就労活動 (71)
② その他 (17)
③ 体調の調整に関すること (5)
④ 難病に対する理解に関すること (4)
⑤ 労働条件に関すること (4)

表2 初回相談時の就労状況

	計
学生	5
就職中	14
無職、求職中	22
治療中	1
不明	3
	45

表3 患者年代、男女別状況

	男	女	計
10代	1	1	2
20代	5	2	7
30代	10	7	17
40代	3	10	13
50代	2	1	3
不明	1	2	3
	22	23	45

【平成 27 年度 就労支援関係】

日 時	内 容
4月13日（月）	難病患者就職サポーターと定例会情報交換他
4月22日（水）	就労支援機関ジャストヒューマンネットワークへ相談者に同行
4月23日（木）	福岡県労働局来所対応
5月15日（金）	難病患者就職サポーターとの定例会、就労支援継続支援 A 型事業所 2 か所見学 合同会社あんしん生活、合同会社ハートフルへ
7月24日（金）	福岡県難病連北九州支部・北九州障害者福祉協会・北九州障害者しごとサポートセンター訪問挨拶
8月21日（金）	難病患者就職サポーターとの定例会
9月1日（火）	就労相談（難病患者就職サポーター含めて 3 者面談）
9月18日（金）	難病患者就職サポーターと定例会
10月9日（金）	障害者生活・支援センターちどり業務連絡会参加
10月16日（金）	難病患者就職サポーターと定例会
10月30日（金）	就労支援者向け講演会(3/26)打合せ 医療ソーシャルワーカー協会来所
11月3日（火）	難病就労公開フォーラム参加
11月20日（金）	就労支援継続支援 A 型事業所カムラック 呉服町挨拶と見学
11月27日（金）	難病患者就職サポーターと定例会 就労支援継続支援 A 型事業所カムラック千代挨拶と見学
12月4日（金）	就労支援者向け研修会センター主催（クローバープラザ）
12月8日（火）	久留米ハローワークにて出張就労面談
12月8日（火）	久留米ハローワーク 専門援助部門挨拶訪問
12月8日（火）	障害者就業・生活支援センター ぼるて 挨拶訪問
12月16日（水）	就労移行支援事業所ムーブへ挨拶訪問・見学
12月17日（木）	就労支援関連 博多区役所に同行
1月15日（金）	難病患者就職サポーターと定例会

1月27日（水）	障害者生活・支援センター野の花業務連絡会議参加
2月5日（金）	難病患者就業支援連絡協議会参加
2月19日（金）	難病患者就職サポーターと定例会
2月29日（月）	A型事業所ビビットワーク見学同行
3月25日（金）	福岡労働局 新任障害者担当者研修講師
3月26日（土）	就労支援者向け研修会 センター主催（福岡通信病院）福岡医療ソーシャルワーカー協会と共催

4-4 難病に関する情報提供

平成27年度のホームページのアクセス件数は31,461回だった。当センターへの問合せは、患者交流会や講演会情報に関するものが多かった。ホームページでは、依頼のあった患者団体が主催する情報と保健所（保健福祉環境事務所や保健福祉センター）が主催する情報提供を行った。

特に平成27年1月に難病法が制定された後、平成27年7月から障害者福祉サービスの対象が332疾患と大幅に増えたため、新たに難病指定に該当となった方から、福祉的就労に関する相談が増えた。また発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象が同じく332疾患と増えたため、障害者手帳がない方に対して就労時に使える制度などの問合せに応じて情報提供をおこなった。県外で開催されるワークショップ、研修会、フォーラムなどに積極的に参加して指定難病の情報だけではなく、国の難病対策に関する情報収集を心がけ、最新の情報を難病患者に提供した。今後は、平成28年夏までにホームページを大幅に更改し、多くの情報提供ができるように作業を進めていく。

4-5 講演会、研修会の開催・参加

平成27年1月に「難病患者に対する医療費等に関する法律」（難病法）が施行されて後、医療費助成対象疾患が56疾患から4月に110疾患、7月に306疾患と短い期間に大幅に拡大された。また障害者福祉制度においてハローワークの支援の対象者が拡大され、7月に332疾患となった。これまで制度的な難病の対象外であった患者・家族からの医療費助成、福祉的就労サービス利用に関する問い合わせが増えた。それに対応するために4月からは福岡県難病相談・支援センターの支援員が1名から2名に増員された。

27年度は、難病法の施行など国の難病対策が進む中、福岡県難病相談・支援センターの新しい体制の紹介と広報を兼ねて講演会を開催した。患者・家族をはじめ関係者に向けて、特定医療費（指定難病）支給に関する情報や障害者福祉の新しい対象疾患などの難病情報を伝えることを目的とした。結果として、患者とその家族向けの講演会参加者数は少なかった。その反省点として、告知に費やす時間が足りなかったことや講演会参加を呼びかける方法や範囲の選定が不十分であったことがあげられる。一方12月に開催した就労支援者向けの講演会は、連携するA、B型、事業所や保健所から多くの参加者があり、アンケート結果も「参加してよかった。」「センターの存在をはじめて知った。」などの声が聞くことができた。また「講演内容は難病の方の就労受け入れの際の対応が参考になる。」との回答もあった。27年度の最後に3月26日に、初めて医療ソーシャルワーカー向けの就労支援者講演会を開催した。会場キャパシティに制約があり参加者数は多くはなかったが、参加した方から講習会の内容に関して大変良い評価を得ることができた。

表1. (講演、研修会)

事 項	参加者数	内 容
① 主催講演会 患者・家族向け	33名	平成27年7月21日(火) 13:30~15:00 場所：九大医学部百年講堂
② 主催講演会 患者・家族向け	27名	平成27年8月7日(金) 13:30~15:00 場所：ウェルとばた多目的ホール
出張講演	5名	平成27年9月28日(月)14:50~15:30 福岡労働局新任障害者業務担当者研修「難病相談・支援センター業務及びハローワークとの連携について」講師
①主催講演会 就労支援者向け	79名	平成27年12月4日(金)13:00~15:00 場所：クローバープラザ
出張講演	63名	平成28年2月2日(火) 13:30~15:30 粕屋保健福祉事務所平成27年度難病従事者等研修会「福岡県難病相談支援センターの新体制について・障害者福祉サービス等について」講師
出張講演	10名	平成28年3月25日(金)14:50~15:30 福岡労働局新任障害者業務担当者研修「難病相談・支援センター業務及びハローワークとの連携について」講師
②主催講演会 就労支援者向け	27名	平成28年3月26日(土)14:50~15:30 場所：福岡通信病院 東館

4-6 ピアサポーター養成講座開催

今年度は、初めてピアサポーター養成講座を開催した。新たな難病対策が始まり、9月に厚労省から「今後の取組みの方向性について」のなかで、「国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識および能力を有する人材の育成を支援する。」との基本方針が示されたためである。ピアとは仲間という意味があり、ピアサポートは同じ病気の方と悩みを共有して、悩みを軽減することで、よりよい療養生活を送ることができるよう当事者同士がお互いに支え合い、助け合うことを目的としている。患者会に呼びかけた結果、27団体中14団体から20名の参加があった。

3回の講座を修了した方のうち、ピアサポーターとして登録した方は18名だった。ただ11月の登録後、27年度中にピア相談は成立しなかった。今後は、積極的にピア相談を行っていることを広報し、利用しやすい場所の選定やタイミングを検討して、積極的にピア相談の機会を増やしていきたい。

<ピア・サポーター養成講座>

①ピアサポーター養成講座 1回目	20名	平成27年10月8日(木)13:00~15:00 場所:九州大学病院内 共用会議室
②ピアサポーター養成講座 2回目	20名	平成27年10月15日(木)13:00~15:00 場所:九州大学病院内 共用会議室
③ピアサポーター養成講座 3回目	20名	平成27年11月5日(木)13:00~15:00 場所:九州大学病院内 共用会議室

・3回コース

●対象者

- ・患者会や患者交流会で実際に相談を受けている人

内訳:参加者20名(各患者会より1~2名)呼吸器不全友の会(ホットの会)、福岡IBD友の会。天疱瘡・類天疱瘡友の会、全国膠原病友の会、ふくおか乾癬友の会、MSカフェ、ベーチェット友の会他

●目的

- ・ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消。
- ・ピア相談を通して、患者会を広く紹介する機会の一つとする。
- ・患者会が行う相談支援技術の向上に役立てていただく。

<講座日程と内容>

- 日程:10月8日(木) 13:00~15:00
10月15日(木) 13:00~15:00
11月5日(木) 13:00~15:00

- 場所 九大病院北棟2階 共用会議室

●内容

- ・1回目 10/8(木)「カウンセリングの基本と個人情報の取り扱い」
- ・2回目 10/15(木)「ピアによる支え合いの利点と落とし穴」
- ・3回目、11/5(木)「面接相談の受け方の姿勢」

<講師>

- ・荒木 登茂子 九州大学心療内科 臨床心理士、医療心理士

・平成 27 年度 福岡県難病相談・支援センター 講演会・研修会詳細

1) <患者・家族向け講演会>年 2 回

【1 回目】 *主催講演会 (患者・家族向け)

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日程：平成 27 年 7 月 21 日 (火) 13:30~15:00
- 場所：九大医学部百年講堂
- 内容：テーマ「福岡県難病相談支援センター事業と難病患者さんを支える資源」
 - ① 「センター事業内容の説明と職員紹介」福岡県疾病対策課係長 汐田直美
 - ② 「ネットワーク事業について」難病医療専門員 岩木三保
 - ③ 「難病相談・支援事業について」難病相談支援員 平山陽子
 - ④ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について」自立支援員 後藤和代
 - ⑤ 「難病支援について」九大病院神経内科医師 小早川優子

2) <患者・家族向け講演会>年 2 回

【2 回目】 *主催講演会 (患者・家族向け)

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日程：平成 27 年 8 月 7 日 (金) 13:30~15:00
- 場所：ウェルとばた多目的ホール
- 内容：テーマ「福岡県難病相談支援センター事業と難病患者さんを支える資源」
 - ① 「センター事業内容の説明と職員紹介」福岡県疾病対策課係長 汐田直美
 - ② 「ネットワーク事業について」難病医療専門員 岩木三保
 - ③ 「難病相談・支援事業について」難病相談支援員 平山陽子
 - ④ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について」自立支援員 後藤和代
 - ⑤ 「難病支援について」産業医科大学病院神経内科教授 足立弘明

3) <就労支援者向け研修会>年 2 回

【1 回目】 *主催研修会 (就労支援者向け)

- 日程：平成 27 年 12 月 4 日 (金) 13:30~15:30
- 対象者：就労支援者
- 場所：クローバープラザセミナールーム A B 室
- 内容：(第 1 部) 医療講演、(第 2 部) 就労支援者からの事例発表
 - ① 医療講演「膠原病患者さんの療養生活と就労支援について」九州大学病院免疫・膠原病・感染症内科准教授 塚本浩
 - ② 「難病患者就職サポーターの役割」難病患者就職サポーター 長谷川智美
 - ③ 「障害者就業・生活支援センターの役割と事例」ちどり主任就業支援員 浅井慶太
 - ④ 「難病相談・支援センターの紹介」難病相談支援員 平山陽子

4) <就労支援者向け研修会>年 2 回

【2 回目】 *主催研修会 (就労支援者向け)

- 日程：平成 28 年 3 月 26 日 (土) 14:00~16:25
- 対象者：就労支援者 (主に医療ソーシャルワーカー)
- 場所：福岡逋信病院 東館 4 階 会議室
- 内容：テーマ「難病患者・脳卒中・がん患者への就労支援の取り組み」
(第 1 部) 講演、(第 2 部) シンポジウム
 - ① 「病院から始まる主労支援」九州労災病院 医療ソーシャルワーカー 大塚文
 - ② 「がん患者の就労支援を考える」九州がんセンター 看護師 竹山由子
 - ③ 「福岡県難病相談・支援センターの紹介と就労支援」難病相談支援員 平山陽子

4-7 患者会パンフレット作成

広く患者会へ情報を伝えることを目的に患者会パンフレットを作成し配布した。事前に各患者会へ情報提供を依頼し、協力を得られた患者会で、主に福岡県内で活動している患者会と福岡県で活動歴がある患者会を掲載した。

その配布先は保健所、協力病院、患者会、就労支援連携機関などとした。配布後に保健所、医療機関から、今後の問合せに活用できるとの反応があった。患者会からは、各自でかかりつけ病院に持参して病院にパンフレットを置きたいとの相談があった。この件に対しては、パンフレットの在庫がある間は追加して送ることができると説明をしている。この患者会パンフレットをきっかけとして新たな患者会の掘り起こしにつながることを期待している。今後、大幅に患者会情報の変更があればパンフレットの内容を更新していく予定である。

- 目的：患者会が身近にあることを広く紹介・周知し、病気を持つ方がひとりで悩みを抱え込むことを防ぐため
- 内容：患者会情報
主に福岡県に拠点を置く患者会 28 団体、福岡県内で活動歴のある患者会 7 団体
- 配布先：保健所、市町村福祉課、就労関係機関、医療機関、協力患者会など
- 配布部数： 983 部
- 発送時期：平成 28 年 3 月末



福岡県内で活動している患者会 ①福岡県内に支部または事務局がある会

団体名	ページ	団体名	ページ
福岡県産科婦人科連合会(産科連)	3	全国結核療養会の福岡県支部	16
アトムの会福岡支部	4	全国パーキンソン病友の会福岡県支部	17
一社1先生活おがほ	5	高次脳機能障害(大脳障害)支援財団 一先生活の会	18
MS:多発性硬皮症患者の会(一歩がけ)	6	天徳會 減天徳療養の会	19
MS カフェ	7	株式会社大崎製薬の産科の会	20
NPO法人PAHOの会 九州支部	8	発熱 METAFIRE福岡	21
九州肝臓病の会	9	日本 ALS 協会福岡県支部	22
魚鱗病の会	10	福岡 IED 友の会	23
泌尿科腎臓病研究会	11	ふくおか聴覚友の会(聴)の会	24
(公社)日本リウマチ友の会福岡支部	12	福岡県 SCD-MSA 友の会	25
耳鼓不全の会(ネット)の会	13	福岡県腎臓病友の会福岡支部	26
丹波社多発腫瘍	14	福岡県前科連合会(前科)福岡	27
全国前科友友の会九州支部	15	パーキンソン病友の会福岡県支部	28

福岡県内で活動している患者会 ②福岡県外に事務局がある会

団体名	ページ
社団法人日本アレルギー学会福岡支部	30
NPO 法人東海水産友の会	31
一般社団法人福岡県医師の会	32
日本オーストリア協会	33
日本マルファン協会	34
バクバクの会-人工透析療法にも生きる-	35
お母の会九州ブロック	36

4-8 その他の活動

今年度は難病について学び理解を深めるために地域の医療講演会研修会に積極的に参加した。また外部からの訪問も前年度に比べて多かった。

難病患者・その家族の方、支援者、行政機関の方々の国の難病対策に関する関心は年々高まっており、外部機関から講演依頼を受ける機会が増えた。センターでは難病理解の啓発のため、できるだけ講演を引き受けている。平成27年度は、京築保健福祉事務所から研修会の講師依頼もあった。また、昨年度と同様に福岡労働局の障害者関係業務新任担当者会議にて、難病相談・支援センターの業務とハローワークとの連携についてセンターの紹介を兼ねて講演を行った。

【平成27年度】

日 時	内 容
4月24日(金)	福岡難病連 挨拶訪問(新体制説明と新任支援員の紹介)
5月19日(火)	県域保健所難病担当者会議 出席
5月26日(火)	県とピアサポーター養成講座内容 打合せ
6月3日(水)	東京難病相談支援センター 訪問
6月4日(木)	難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ 参加
6月6日(土)	福岡難病連総会 参加・事業説明
6月12日(金)	ピアサポーター養成講座内容 打合せ①
6月15日(月)	ピアサポーター養成講座内容 打合せ②
6月17日(水)	県会議員 来所
6月27日(土)	ネットワーク研修会 補助
7月6日(月)	西日本新聞社 来所対応
7月10日(金)	難病NET.RDing 福岡の県職員向け研修会 出席
7月16日(木)	長崎難病相談支援センター職員 来所対応
8月5日(水)	センター主催(小慢)研修会 補助
8月12日(水)	ふくおか乾癬友の会代表者 来所対応
9月9日(水)	センター主催(小慢)研修会 補助
10月26日(月), 10月27日(火)	特定疾患医療従事者研修(難病相談支援センター職員研修) 参加
11月8日(日)	全国難病センター研修会 参加
12月5日(土)	ネットワーク北九州・筑豊ブロック研修会 補助
12月10日(火)	糟屋保険福祉事務所 来所対応
12月25日(金)	難病医療連絡協議会 出席
1月12日(火)	北九州市障害福祉課 挨拶訪問、なんくるカフェ 打合せ
1月19日(火)	筑後ブロック難病担当者会議 出席

5. 今後の課題、展望

平成 27 年度は、前年度より相談件数としては減少した。その要因の一つにはセンターの存在や得意とする機能がいまだ十分に対象者に知られていないことがあると考えられる。次年度は、講演会・研修会事業などを通じて難病患者とその家族の方、支援者、連携する支援機関への周知活動を積極的に行いたい。

主な事業としてセンター主催の患者とその家族向けの講演会、就労支援者向け研修会が計 4 回、他にピアサポーター講習会 1 回（3 日間）、患者会パンフレット作成を計画した。上半期の 9 月まで支援員 1 名体制の時期がありマンパワーが不足したが、講演の企画立案、運営、まとめをしながら事業を進めることができた。課題の一つとして、講演会・研修会の開催を広く周知するのに時間を割くことができなかつたことがあり、この点が改善されれば、より多くの参加者を見込められる。

方法としては、県の広報媒体を活用したい。スマートフォンを持たない高齢者の方は講演会情報を市政だよりから得ることが多いという情報を基に、市政だより（開催地近隣の市のみ）をはじめ、県政だより、新聞 4 紙に「福岡県からのお知らせ」欄へ掲載依頼を考えている。併せて、テレビ局 2 社で放映している「健康テレビ番組」の中でのテロップの活用も検討したい。次に講演会のチラシ配布の作成時期を早め、行政、保健所、就労連携機関や企業に向けて広い範囲での告知を考えている。さらに、パソコン、スマートフォンを利用される方に向けては、平成 28 年度 8 月には、当センターのホームページをリニューアルし、その中で情報提供を行う予定である。

就労について課題の一つに挙げられるのは「継続就労」である。継続して働ける仕事に就くことは重要であり、一番の問題は就職できても続かないことと考えられる。また転職する際に面接の失敗が度重なれば、マイナス体験として蓄積され、就労への意欲低下につながってしまうことがある。従って就労の困難性をふまえた支援は、業種選択、企業選択、自身のスキルの把握、希望に沿った職種の選択、病気の告知の意向確認などを行いながら慎重に進めることが望まれる。そのためには医療と労働が連携し、無理なく能力を発揮できる仕事への就職支援が重要である。

相談の中には長期間の休職者が同僚への気遣いで職場に戻ることが気まづくなり退職を考えるケースがあった。その際には安易に離職してはいけないことや産業医へ介入依頼すること、職場復帰支援金の制度活用を企業側に伝えることなどの提案をした。本人の希望があれば、支援員が企業に出向くことも可能であり、このような事例を踏まえてセンターとして次年度は新たに就職ワークブックや産業医の活用などを考えている。

進め方としては、難病患者本人が自分の症状や健康管理をする力、支援者や制度にアクセスする力、自身の病気による制約を説明する力をつけることができるように支援したい。早期の就職に向けての焦りに配慮しつつ、厚生労働省が作成した就労支援のワークブックを使って面談を重ね、本人に書き込み作業をしていただき、就労相談支援員と一緒に気持ちの整理、情報整理を行うようにしたい。ワークブックを書き終わるころには、自身がしたいこと、できることの方が見えてくると考える。この段階まで至ったときに連携している最適な機関へつなぐことを心掛けたい。

主治医、産業医の活用については次のように考えている。職場の上司や同僚には難病患者の特徴的症状である日内変動や疲れやすさを伝えていたが「理解してもらえず嫌味を言われた」、「遠回しに離職を進められた」または、「就職中に病気を発症し、それを会社にどうやって伝えたらよいのだろうか」という相談があった。難病の方が職場の同僚に病状の説明をすることは、本人からするとハードルが高いため、医師からの意見書を活用して話をするとう理解されやすいと考えた。そこで現在の病状や適切な働き方、必要な配慮などの情報を患者から主治医に聞いておく必要があるため、意見書の作成を依頼し、症状の特徴、対処法、勤務可能かどうかなどを明記してもらおうよう伝えた。

また、産業医と主治医が連携するシステムを難病患者の就労についても活かすことはできればと考える。企業に所属する産業医へは、企業の担当者を介して健康管理や職場復帰の時期の相談がで

きることが望ましい。職場復帰前に産業医から主治医にアクセスして時期の確認や体調の確認、職場で配慮することなどを確認してもらうことを患者本人から、もしくは本人の了解があれば当センターから依頼できればよいと考える。一旦理解されても、内部障害の方の場合、見た目ではわかりづらいので時間が経過すると認識が薄らいでしまうことがある。人事異動で上司が変わった際には病気の情報が途絶えてしまう事態も起きやすい。このような事態を防ぐためには、たとえ上司が移動しても情報伝達がスムーズにいくように、職場移動時期には産業医を活用して説明してもらうことができる。さらに病気理解につながるような社内研修会を設けてもらうことができればより働きやすくなると考える。障害がある人が働きやすい職場は、誰にとっても働きやすい職場となるはずである。職場復帰時期については、産業医と主治医が打ち合わせをしてもらうよう、患者本人から話してもらうかあるいは当センターが仲立ちすることも可能である。

平成 28 年 4 月 1 日には、これらを後押しする制度として「改正障害者差別解消法」（障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律）が施行される。これは行政機関や、学校や企業に対して、①障害を理由とする不当な差別的取り扱い禁止、②合理的配慮の提供義務を課すものになっている。企業にとっても関心のある制度になると思うので啓発を兼ねて講演会を企画したい。

今後さらに、このような制度策定により難病の方の職場環境が良い方向に変わり、働きやすい継続就労に結びつくこと期待している。

6-1 難病相談支援員 新任の挨拶

難病相談支援員

末松 比呂子

「いよいよ時代は難病の人たちの就労問題にシフトしていきます」

昨年の11月3日、東京で開催された「難病のある人の就職×職場定着フォーラム」に参加しました。

フォーラム冒頭の挨拶の言葉がとても印象に残っています。10年前まで難病患者の就労を考えることは全く夢のような世界の話でしたと、口々に語る難病の方々のこれまでのくやしきや憤りがひしひしと伝わってきました。ここに来て初めて難病患者の就労をテーマとしたフォーラムが開催されたことは、今後の制度変革へ向けて大きな一歩を予感させるものでした。私自身も難病法が施行され就労対策が充実していくという重要な節目に着任したことに身が引き締まる思いがいたしました。

国の難病者の就労対策は、難病法で難病患者の社会参加が明記され、障害者総合福祉サービスの対象疾患数が大幅に増えたことで福祉的就労の枠も広がり着実に前進しました。さらに、安倍総理も一億総活躍国民会議の中で、「障害や難病のある方の就業促進」に言及しています。今後ますます難病者の働きやすい環境が整えられてゆくはずです。

難病者の就労問題は未だ道半ばではありますが、何か少しずつ確実に希望の追い風が吹いてきているように思います。今後も難病のある患者の方の希望をつないでいけるサポートを行うことに努めます。

関係機関の皆さまには、ご相談や指導ご協力をお願いすることも多いと思います。何卒よろしくお願い申し上げます。

6-2 難病相談支援員 新任の挨拶

難病相談支援員

青木 惇

平成 27 年に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」の中でも、難病相談支援センターは重要な柱の一つとして位置づけられています。昨年度より福岡県難病相談・支援センターは難病相談支援員を 2 名に増員し、機能の向上に努めております。

私は平成 28 年 4 月より、当センターに着任いたしました。難病患者さんのケアに関しては経験が不足しておりますが、企業に勤務した経験を活かし、就労支援等の事業にひとつひとつ丁寧に取り組んでまいります。

また、身内に難病患者がいるため、難病を抱えながら周囲の理解を得ることができず、苦しんでいる様子は大変身近なものでした。見た目ではわかりづらい苦しみを抱えている方々の心に寄り添えるような、誠実な対応を心がけていく所存でございます。

今年度はより多くの患者さんと交流を持ち、その要望や意見を肌で感じていきたいと考えています。難病対策がよりよいものとなっていくために、充実した事業となるよう努めてまいりますので、何卒よろしくお願い致します。

資料

平成27年度 福岡県難病相談・支援センター講演会

障害者総合支援法について

難病相談支援員 平山 陽子
 (福岡県難病相談・支援センター)
 福岡県難病医療連絡協議会 会長 吉良 潤一
 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)

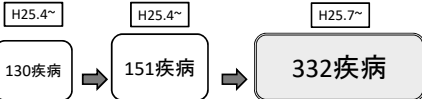
障害者総合支援法の対象疾病の要件

障害者手帳の対象とならない難病等の疾病のある方も対象となる。

指定難病の基準を踏まえつつ、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件は以下の通り。

要件	指定難病	障害者総合支援法
①発病の機構が明らかでない	○	×
②治療方法が確立していない	○	○
③患者数が人口の0.1%程度に達しない	○	×
④長期の療養を必要とするもの	○	○
⑤診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	○	○

7月からの対象疾病



指定難病には含まれないが、障害者総合支援法の対象疾病となる疾病(27疾病)

- 円錐角膜
- 加齢黄斑変性
- 急性壊死性脳症
- 急性網膜壊死
- 原発性多汗症
- 骨髄異形成症候群
- 骨髄線維症
- サイトメガウイルス角膜炎
- スモン
- 正常圧水頭症
- 先天性風疹症候群
- ダウン症候群
- 短腸症候群
- 特発性難聴
- 汎発性特発性骨増殖症
- 肥満低換気症候群
- びまん性汎細気管支炎
- ヘパリン起因性血小板減少症
- ヘモクロマトーシス
- ペルーシンド角膜炎
- 緑内障
- 顕微鏡的大腸炎
- 慢性蕁麻疹
- 薬剤性過敏症候群
- 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
- ランゲルハンス細胞組織球症
- 両性小耳症・外耳道閉鎖症
- 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴

指定難病と異なる疾病名

番号	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
35	ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症
60	関節リウマチ	悪性関節リウマチ
70	強皮症	全身性強皮症
96	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) 原発性高カイロミクロン血症 無βリポタンパク血症
115	抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
121	ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
143	若年性肺気腫	a1-アンチトリプシン分泌亢進症
167	成長ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
214	TSH分泌亢進症	下垂体性TSH分泌亢進症
226	両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴
239	囊胞性乾癩(汎発型)	囊胞性乾癩(汎発型)
278	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	下垂体性PRL分泌亢進症

※障害者総合支援法の対象疾病は、指定難病より対象範囲が広い。

対象外となった疾病について

<配布資料 参照>

・平成27年1月以降に対象外となった疾病・・・2疾病

・平成27年7月以降に対象外となった疾病・・・16疾病

対象外となった月にすでに障害福祉サービスの支給決定を受けている方は引き続き利用可能(他の福祉サービスも利用できます。)

(例) メニエール病で平成26年8月から、就労支援事業所を利用中の方

平成27年8月から、就労継続支援事業所A型の利用は可能。
 一度、就職して、再度、A型事業所へ戻ることも可能。

難病居宅支援事業と障害者総合支援法

～H24年度

H25年度～

難病居宅支援事業

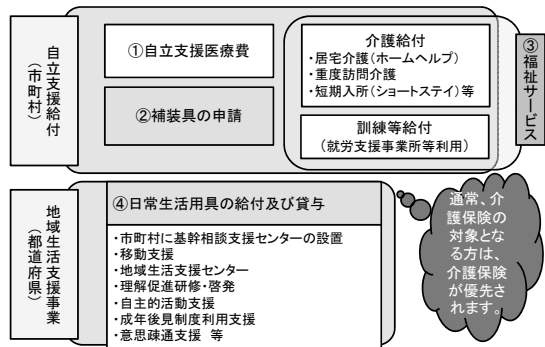
- ホームヘルプサービス事業
- 短期入所事業
- 日常生活用具給付事業
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

一部の市町村で提供

障害者総合支援法
 に対応

全市町村で提供

総合支援法の給付内容とサービスについて



①自立支援医療費と特定医療費(指定難病)の自己負担額の比較

指定難病 (単位:円)	自己負担割合: 2割		自立支援医療 (単位:円)	自己負担割合: 1割		重度障害者医療費助成制度 (身体障害者1, 2級等)
	一般	高額かつ長期 人工呼吸器 等設置		一般	重度かつ継続	
軽所得 I 市町村民税課税 - 本人所得年収80万	2,500	2,500	軽所得 I 市町村民税課税 - 本人所得年収80万	2,500	2,500	市町村によって異なる。 (医療費の自己負担額相当を全額助成) ・1日500円を除いた医療費の助成等
軽所得 II 市町村民税課税 本人所得40万超~	5,000	5,000	軽所得 II 市町村民税課税 本人所得80万超~	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税課税 課税以上7.1万未満 (年収160~約370万)	10,000	5,000	中間所得 I 市町村民税課税 課税以上 3.3万未満	5,000	5,000	
一般所得 II 市町村民税 25.1万以上 (年収370~約810万)	20,000	10,000	中間所得 II 市町村民税 3.3万以上22.9万未 満	10,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収810万~)	30,000	20,000	一定所得 市町村民税23.5万円 以上	20,000	20,000	

②補装具

身体障害者更生相談所の判定により市町村が決定	医師の意見書等により市町村が判定	医師の意見書により市町村が決定
更生相談所に来所(巡回相談等を含む)判定	医師の意見書等により更生相談所が判定	・義眼 ・眼鏡(矯正眼鏡・遠光眼鏡・コンタクトレンズ・弱視眼鏡) ・車椅子(既成型) ・歩行器 ・盲人安全つえ ・歩行補助つえ
・義肢 ・装具 ・座位保持装置 ・電動車椅子の新規購入 ・特例補装具	・補聴器 ・車椅子(オーダーメイド) ・重度障害者用意思伝達装置の新規購入	

補装具の購入又は修理に要する費用の原則1割負担
(市町村民税所得割額46万円以上の高額所得者がいる世帯は補装具の支給の対象外)

「補装具支給事務ガイドブック」(公益財団法人テクノエイド協会)より

日常生活用具給付と介護保険法の福祉用具

(~H24年度) 難病居宅生活支援事業 日常生活用具給付	(H25年度~) 障害者総合支援法 介護保険(貸与又は購入)	(~H24年度) 難病居宅生活支援事業 日常生活用具給付	(H25年度~) 障害者総合支援法 介護保険(貸与又は購入)
特殊マット	介護・訓練支援用具	便器	自立生活支援用具
特殊機台	介護・訓練支援用具	入浴補助用具	自立生活支援用具
特殊尿器	介護・訓練支援用具	歩行支援用具(手すり、スロープ等)	自立生活支援用具
体位変換器	介護・訓練支援用具	特殊便器	自立生活支援用具
移動用リフト	介護・訓練支援用具	自動消火器	自立生活支援用具
訓練用ベッド	介護・訓練支援用具	車いす	補装具
居宅生活動作補助用具 (住宅改修)	居宅生活動作補助用具	歩行支援用具(歩行器)	補装具
電気式たん吸引器	在宅療養等支援用具	意思伝達装置	補装具
ネプライザー	在宅療養等支援用具	靴形靴	補装具
動脈血酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)	在宅療養等支援用具		

上記以外の日常生活用具も、障害者手帳の障害及び程度によって給付されます。
(原則1割負担)

③福祉サービス

介護給付	訓練等給付
1、居宅介護 2、重度訪問介護 3、同行援護 4、行動援護 6、療養介護 7、生活介護 8、短期入所 9、施設入所支援	10、自立訓練 11、就労移行支援 12、就労継続支援 (A型=雇用型、B型=非雇用型) 13、共同生活援助 (グループホーム)

障害者手帳がなくても332疾病であることが判る医療受給者証や公的書類があれば、利用できます。



難病患者等の障害者福祉サービス利用状況

(H26年11月時点)

全国合計: のべ1,189人
(実人数1,122人)

- ・居宅介護 656人
- ・重度訪問介護 32人
- ・行動援護 0人
- ・重度障害者等包括支援 0人
- ・同行援護 11人
- ・療養介護 5人
- ・生活介護 54人
- ・短期入所 10人
- ・施設入所支援 8人

- ・共同生活援助 11人
(介護サービス包括型)
- ・共同生活援助 7人
(外部サービス包括型)
- ・自立訓練(機能訓練) 16人
- ・自立訓練(生活訓練) 4人
- ・宿泊型自立訓練 0人
- ・就労移行支援 71人
- ・就労移行支援(養成施設) 0人
- ・就労継続支援A型 199人
- ・就労継続支援B型 105人

厚生科学審議会疾病対策部会第37回難病対策委員会資料より

福祉サービスの支給

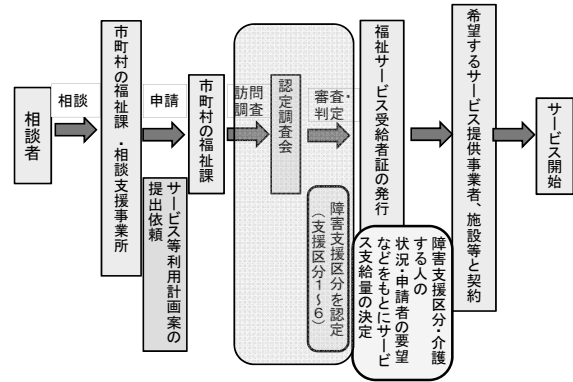
市町村単位で支給が決まる。

サービスの支給量は、障害支援区分、介護する人の状況、申請者の要望をもとに決まる。

障害支援区分は、市町村による聞き取り調査(80項目、難病による症状や生活のしづらさの聞き取り)と医師意見書をもとに審査会で判定される。

障害者手帳を持たない場合でも、332疾病は対象となる。(H27.7現在)

支給決定までの流れ



福祉サービス利用負担額

原則1割

利用者上限額一覧	
所得区分	負担上限月額
生活保護	0円
市民税非課税世帯	0円
市民税課税世帯(居宅で生活する障害者で、世帯の所得割額が16万円未満) * 入所施設利用者(20歳以上)、グループホーム利用者を除く。	9,300円
上記以外の方	37,200円

「障害福祉サービスの利用について(平成26年4月版)」(全国社会福祉協議会)より

* 市町村により、異なる場合があります。

障害支援区分認定について

<認定調査会>

- 1次判定(コンピューター判定): 身体、知的、精神障害者に対する調査項目が主。
- 2次判定(症状の変化(重くなったり軽くなったり)、進行性などを踏まえた認定調査を実施)
 - ・認定調査の特記事項と主治医意見書で難病の特性を加味
 - ・難病患者の「状態」には、治療や投薬などで生じた「副作用」も含む。

「症状がより重度の状態」=「障害支援区分の認定が必要な状態」
* 聞き取りによる認定調査と主治医意見書が重要

(難病患者に対する障害程度区分認定マニュアルより)

(まとめ)

- 平成27年7月1日から障害者総合支援法の対象となる疾病が、151疾病から332疾病に拡大されました。
- 対象となる方は、障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められた障害福祉サービス等の支援が受けられます。
- 福祉サービスを受ける場合は、障害支援区分の認定を受ける必要があります。
- 訪問調査では、難病によって日常生活で困っていることを細かく調査員に伝えることが大切です。



(付録)介護・福祉の住宅改修



介護保険での
住宅改修

- ・対象者: 要支援、要介護者
- ・1割負担(支給限度額を超えた分は、全額自己負担)
- ・支給限度額(20万円)のうち、9割(18万円)が給付上限。
- ・一人生涯1回が原則。ただし、要介護状態が3段階上昇したときや転居したときは再度、20万円までの支給限度額が設定される。
- ・<相談先>ケアマネージャー、福祉課

「すみよか事業」

- ・お住まいの市町(一部除く)(介護保険との併用可)
- ・対象者: 市町によって異なる。
例) 介護保険要支援または要介護の人、身体障害者1、2級または市長が特に必要と認めた人等、かつ住民税及び前年所得税課税年額が非課税の世帯に属する方など。
- ・補助対象経費: 30万円を限度(予算の範囲内)とし、原則当該住宅につき1回限り。
- ・<問い合わせ先>お住まいの介護支援課、福祉支援課

福岡市	高齢者住宅改修助成	(利用できる人) 次の①～③をすべて満たす人。 ①市内在住の65歳以上の高齢者。 ②介護保険の要支援または要介護認定を受けた人。 ③介護保険の第1号被保険者保険料の所得段階が第1～第7段階(所得300万円未満)の人 (助成基準額): 30万円 (助成額): 所得に応じた助成率有。	介護保険の住宅改修との併用可 2つの住宅改修助成を通して 1世帯1回
	障がい者住宅改修助成	(利用できる人) 福岡市内に住居で、世帯全員の市民税所得税割合計が46万円未満以下でかつ次に該当する人。 ①65歳未満で、視覚障害または肢体不自由の障害者手帳1、2級の人。 ②65歳未満で、下肢、体幹機能障害または脳原性運動機能障害(移動機能障害に限る)の身体障害者手帳3級の人(介護保険の住宅改修サービスを利用できる人を除く。) *3級の人は助成対象となる工事が限定されるので、要相談。 ③65歳以上で、上記の障害要件に該当し、介護保険の要介護認定において要支援又は要介護の認定 (助成基準額): 所得により異なる(20万～50万円) (助成額): 所得に応じた助成率有。	
<問い合わせ先>: いずれも、各区の福祉・介護保険課			

介護保険の住宅改修と併用可

「すこやか住宅改修助成」

北九州市

(介護保険で利用できる人) 次の①～③要件を満たす人
①介護保険で、要介護者または要支援者と認められた人のある世帯
②その人の日常動作の状態から改修が必要と認められた世帯
③生計中心者の前年(1～6月申請分は前々年)所得税額が7万円以下の世帯
(障害者の場合)
介護保険で要介護者または要支援者と認められた人のある世帯を除く、次のいずれかに該当する世帯
①重度身体障害者(身障手帳1、2級)および下肢・体幹機能障害または乳幼児以前非進行性脳病変による運動機能障害(移動機能障害に限る)を有する身体障害者手帳3級の者のいる世帯
②重度知的障害者(療育手帳A)のいる世帯
③重度精神障害者(精神障害者保健福祉手帳1級)のいる世帯
(助成額)

生計中心者の税額等による階層区分	助成率	助成限度額
生活保護及び市民税が非課税世帯	100%	30万円
前年の所得が0円～70,000円の世帯	75%	22.5万円

<問い合わせ先>: 各区役所の高齢者・障害者相談コーナー

介護・福祉以外の住宅改修サービス例

福岡県「リノベ」
シヨン推進事業


- ・「住まいの健康診断」を受けた既存住宅を購入した方を対象に、リノベーション工事の内、質(性能、機能)の向上に資する改修工事に對する工事費の補助(H27年度で終了予定)
- ・補助額: 補助対象工事に要する費用の20% (上限: 20万円)
- ・例) H27年度4～7月27日
問い合わせ先: (一般財団法人)福岡県建築住宅センター
Tel 092-781-5169

久留米市
住宅リフォーム助成事業

(利用できる人) 次のいずれにも該当する人
①久留米市内に住居している人②市税を滞納していない人
③補助対象住宅に住居する世帯主(借家の場合は、家主の承諾が必要)
④この補助金の交付を受けたことがない人、及び住宅(同一住宅及び同一人について1回限り)

(該当する工事)
①市内に本店・支援等の事業所を置く事業者、又は市内の個人事業者に発注した工事
②対象工事費(消費税を除く)が10万円以上である工事
(補助額) 補助対象工事額の10%(上限: 10万円)
<問い合わせ先>: 久留米市都市建設部住宅政策課
0942-30-9086

その他、住宅改修制度の一覧を別紙にてご案内しております。
ご活用ください。

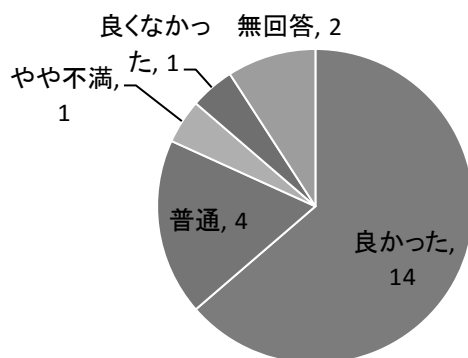


ご清聴ありがとうございました。

平成 27 年度 7 月 21 日（火）福岡県難病相談・支援センター講演会 報告

- 1、参加者 33 名（申込み 49 名、当日参加者 3 名）
アンケート回答 22 名（67%）

2、①講演について



（良かった）

- ・センターの新体制が判った。
- ・医療費助成の疑問が解決できた。
- ・一度、聞いただけでは理解出来ない事も多いが、少しずつ勉強して行きたいと思います。
- ・発表者の皆さんがよく内容を把握されておられたのでわかりやすかった。

（やや不満）

- ・初期の患者にとっては、もっと初歩的な説明を教えてほしかった。
- ・制度についてとセンターの役割紹介は、別にした方が良かったと思います。
- ・病気であることと、必要なサービスを受けることが Pt には混同をきたしてしまい逆効果であったと思います。

（良くなかった）

- ・全患者及び家族に役所が PR すべき内容であり、希望する者のみが参集して講演を受ける筋合いのものではないのではないかと思います。
- ・病気に関して、難病制度についてほぼ初めての人には内容が難しすぎたと感じました。
- ・表の区分がわかりにくい。＜配布資料＞見にくい（字が小さい）。小慢の該当の病気が不明。臨床調査表の指定がホームページのみですか？パソコンがなければ、どうして調べるのですか？

②参考になった講演

- ・センター事業説明 17
- ・医療費助成 15
- ・障害者総合支援法 15

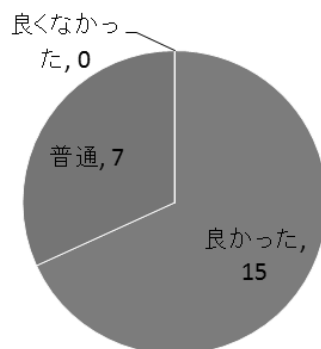
3、福岡県難病相談・支援センターについて

センターがあることを知っていた	12	設置場所を知っていた	12
知らなかった	10	知らなかった	10

平成 27 年度 8 月 7 日（金） 福岡県難病相談・支援センター講演会 報告

1、参加者 27 名（申込み 29 名、欠席 4 名、当日参加者 2 名）

2、①講演について



（良かった点）

- ・福祉関係者だが、特定医療費（指定難病）がなることも、自立支援医療費と自己負担額が異なることも知らなかった。
- ・福岡県の体制などよくわかり参考になりました。細やかなところまで調べて下さっていて行き届いていると感じました。
- ・難病関係の制度が良くわかりました。
- ・特定医療費助成制度についてよく理解できた。
- ・難病患者の特定疾患により詳細な資料があり、大変参考になり、良い勉強になりました。福岡県難病相談支援センターの窓口があることを知り感激でした。

（普通）

- ・Pt の声をしっかりきいていただけることが大切です。
- ・時間配分

②参考になった講演

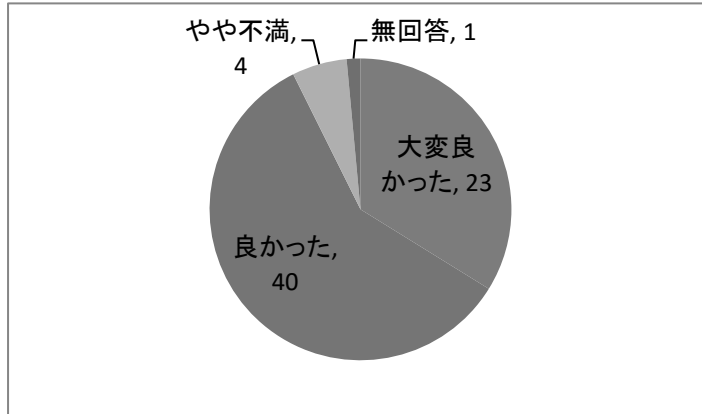
- ・センター事業説明 15
- ・医療費助成 12
- ・障害者総合支援法 11

3、福岡県難病相談・支援センターについて

センターがあることを知っていた	14	センターの設置場所を知っていた	11
知らなかった	8	知らなかった	11

平成 27 年度 12 月 4 日（金）就労支援者向け研修会 報告

- 1、参加者：79（申し込み 90 名）
- 2、アンケート回答：68 名（回答率 86%）
- 3、 ①研修会について



(大変良かった、良かった)

- ・難病の方の症状が分かり、とてもよかった。
- ・医師の話を聴くことがあまりないので、よい機会となった。
- ・制度や法律に関することを学べてとても良かった。
- ・難病について、構えることなく他機関と連携していきながら、改善をしていければと感じた。

(やや不満)

- ・具体的な事例を知りたい。

4、参考になった講演

- ・医療講演「膠原病患者さんの療養生活と就労支援について」 50
- ・難病患者就職サポーターの紹介 31
- ・障害者就業生活支援センターの紹介と事例 40
- ・福岡県難病相談・支援センターの紹介 55

5、福岡県難病相談・支援センターについて

- ・センターを知っていたか： 知っていた 48 知らなかった 20
- ・センターの設置場所： 知っていた 37 知らなかった 31
- ・センターの就労支援事業： 知っていた 38 知らなかった 30

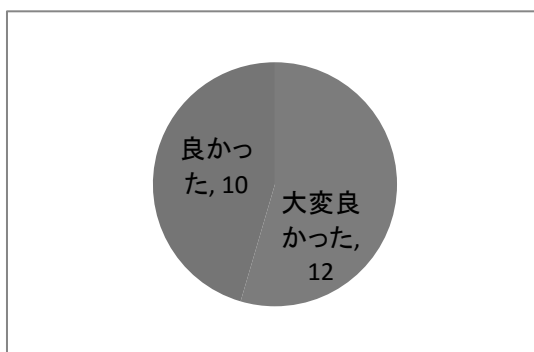
平成 27 年度 3 月 26 日（土）就労支援者（医療ソーシャルワーカー）向け研修会 報告

- 1、参加者：27 名
- 2、アンケート回答：22 名（回答率 81.5%）
- 3、【参加者】（福岡県 MSW 協会アンケート結果より）

所属機関

- A. 一般病院：21 名
（急性期：8 名 回復期：5 名 療養：2 名 他：6 名）
- B. 精神科病院：0 名
- C. クリニック、医院：0 名
- D. 施設：0 名
- E. その他：1 名

- 4、①研修会について（大変良かった 12、良かった 10）



（大変良かった、良かった）

- ・就労支援に関する研修会はあまり行われていないため貴重な機会だった。
- ・実際の支援につながるヒントを多く得ることができ、有意義な研修だった。
- ・就労支援の始まりは医療にあると改めて感じた。

5、参考になった内容

- ・福岡県難病相談支援センターの話 20
- ・がんセンターの話 19
- ・九州労災病院の話 17
- ・シンポジウム 16

6、今後、難病のある人の就労に関する研修会があれば参加したいですか。

- ・機会があれば参加したい 15
- ・他の疾病を含めた就労支援の研修であれば参加したい 7
- ・特に興味・関心はない 0

7、福岡県難病相談・支援センターについて（未回答 1）

- ・センターを知っていたか： 知っていた 18 知らなかった 3
- ・センターの設置場所： 知っていた 10 知らなかった 11
- ・センターの就労支援事業： 知っていた 11 知らなかった 10

平成 27 年度 2 月 7 日（日）患者会支援（なんくるカフェ）報告

第1回 なんくるかふえ 参加者の内訳

1. 概要

開催日時:平成28年2月7日(日) 12時30分～15時30分

場所:あぶくりキッチン(ピッコロ3番街)

来店者総数12名(内訳 患者8名、家族2名、その他2名)

注文票配票数10枚、回収10枚(100%)

その他の参加者は純粋にかふえと思って来店した一般の方のため配表しなかった

2. 注文票の集計結果

(1) 注文項目(複数回答)	回答数	自由記述内容
療養に関する相談	6	
栄養に関する相談	1	
ケアラー(家族)の相談	2	
就労、仕事に関する相談	0	
ちょっと寄っただけ	3	
その他	2	雰囲気のみたかったので遊びにきたかったです

(2) 「なんくるかふえ」を何で知りましたか?(複数回答)

友達	2
患者会	5
フェイスブック	3
ホームページ	0

(3) 来てみて、

よかった	9
よくなかった	0

(4) あなたは、

女性	7
男性	3

(5) あなたの年齢は、

10代	0
20代	1
30代	3
40代	4
50代	1
60代以上	1

(6) あなたは「なんくるかふえ」や難病などに関する情報が、

ほしい	9
ほしくない	0

出典:「NPO 法人 IBD ネット
ワーク合同会報 2015 冬号」



先生とコミュニケーションをとろう！

～相談・伝え方の工夫について～

福岡県難病相談・支援センターでは平成27年度の新しい取り組みとしてピア・サポーター養成講座（全3回コース）を開催いたしました。

講座の中で、以下のテーマでグループワークを行い、講座に参加された患者会の皆さんから多くの意見が出た内容をまとめています。そこには、参加された方や他の患者会のみなさんにとって、これから診察を受ける際の良いヒントがあったように思います。

以下は、ピア・サポーター養成講座に参加された方々の思いです。

グループワークのテーマは、

「診察中、医師に言いたい、尋ねたいことがあるけれど言えない。」

それに対して

- ① 言えない理由は？
- ② 言えない時に、どんな感情があるか？
- ③ うまく言う工夫は？
- ④ 互いの経験談、考え
- ⑤ グループワークで学んだこと



以上のような項目について各班で意見を出し合いました。

まず始めに、受診時の思いと主治医についての思い。次に①～④の項目ごとに、皆さんから出された意見、最後にグループワークを通して受講生が感じたこと、思ったこと、講座で学んだことを⑤にまとめました。

（受診時の思い）

- ・病状を思いきり突っ込んで、きちんと聞いていない。
- ・完治しますか？と聞いてみたい。
- ・受診時の待ち時間が長くてイヤだ。
- ・薬の量、種類をどんどん増やされてイヤだ。
- ・薬代を安くしたいと相談したいが聞きにくい。
- ・医師を信頼していたのに難病について知らなかったため、もめてしまった。⇒ 今後は、カルテ開示を求めることもあると医師に伝えた。
- ・病名を告知された時、「あなたは、まだマンです。他にはもっと状況が厳しい人がいますよ。」と言われた。⇒ その無神経な配慮のない言葉に傷つき、そのことを何十年たっても未だに忘れられない。
- ・初診の時言われた「一生治りません。」の言葉がトラウマになった。⇒ 今は、多くの経験を経てクリアした。先生との信頼関係を築けている。

（主治医に関して）

- ・主治医が次々替わっていく。⇒ 若い医師は異動が多い。若い医師になりそうな時は、経験ある医師を指名したい。せめて半年は診てもらいたい。
- ・良い先生と巡り合いたいが、あまり転院を繰り返したくない。
- ・医師の出身大学によって治療法が違うようだ。（ステロイドを使用するかしないか等）
- ・治療方法に疑問があるときは、セカンドオピニオンを受けた方が良い。

① 言えない理由は？

- ・パソコン入力に集中して忙しそうにしている医師に対して、話かけにくい。
- ・電子カルテが導入されてから、面と向かって話をするのが少なくなった。
- ・質問すると、医師のプライドを傷つけてしまうのではないか。
- ・主治医との信頼関係ができていないので、気軽に話ができない。
- ・色々聞くと怒る医師、質問されることをイヤがる医師がいる。
- ・「診てもらっている」という対等でない関係と感じているから、いろいろ聞けない。
- ・受診時間が限られているので、気を遣ってしまう
- ・患者は、医師の性格や特性をみながら接していると質問できなくなる。
- ・インターネットから得た情報を確認したいが、迷惑かなと思いためらってしまう。
- ・多くの学生が見ている前で診察される際は、主治医に尋ねたくても尋ねにくい。

② どんな感情があるか？

- ・主治医とは別の医師の方が疑問を投げかけやすい。
- ・医師との関係は、理想では何でも話し合える間柄だけど、現実が違う。
- ・先生の性格を見ながら患者側が気を使っている。
- ・医師との相性が悪いと、受診が億劫になる。
- ・セカンドオピニオンを受けたいと思うが、主治医が気分を害するのではないか。
- ・次々と医師を変えるのも良くないのかと思い、今は我慢している。
- ・良い医師と長く付き合っていきたい。
- ・多くの学生が見ている前で、見られたくない部位を見せなければならず、薬の希望も言えず、診察に来たのに診察ではないという気持ちがあった。

③ うまく言う工夫は？

- ・常に聞きたいことをまとめてメモを持参しています。⇒ スムーズに受診できています。
- ・次の受診までの症状の変化を手帳に書いて、受診時に見せています。
⇒ 言葉だけでなく先生に伝わる工夫をしています。
- ・症状が悪い時にケータイで写真をとっておき、受診時にみせる。
⇒ 先生がわかってくれる。
- ・「質問が4つあります。」と言って話し始めると、先生が聞く姿勢になった。
⇒ うまく話すことができました。
- ・家で質問することを練習してから受診しています。⇒ 効率よく話せた。
- ・自分の病気に関する本を読む、インターネットから情報を得るなどして自己研鑽する。⇒ 的確な質問をすることができた。医師が耳を傾けてくれた。
- ・診察時にたくさん学生が並んでいると、見られることに抵抗がありイヤだ。
⇒ 診察の曜日を変えてみる。イヤだと言いきくが言うようにする。
- ・先生を信頼して話すことが大事だと思う。
- ・診察時にオープンな雰囲気を作るように心がけている。
- ・聞き方も大事だと思う。
- ・患者側から積極的なコミュニケーションを取ろうとする姿勢を持つ。

④ 受診の経験談や考え

(先生とのコミュニケーションについて)

- ・不安感から質問攻めにしてしまった。
⇒ 「気のせいだ。自己責任だ。」と言われて、それ以上聞けなくなった。
- ⇒ 「自分の聞き方が悪かったのでは。」と反省した。



- ・受診時に質問をメモにしておくことはよい考えだと思う。
⇒短い診察時間を有効に使うことができる。
- ・医師と信頼関係を築けるかが、病気の治療を左右すると思うので、自分から積極的にコミュニケーションをとることが大事だと思う。
- ・症状を訴えてもパソコン画面ばかり見て患者の方を向いてくれない先生には、その疾患ではありえない症状を訴えてみる。⇒先生に関心を持ってもらう。全く聞いていないわけではないことが判った。
- ・筆記が難しいので、予め、まとめて質問できるように練習していく。
- ・今は良い医師と巡り合うことができたので、病状も安定している。
- ・医師の「大丈夫。」「病気が悪い。」の言葉を鵜呑みにせず、「本当に大丈夫ですか？」と念を押して聞いてみることも大事。

⑤ グループワークで学んだこと

- 黙っていると伝わらない。
- 声に出してみよう。
- 自分も相手も感情を持った人間だ。
- 短い受診の時間でも、上手く自分の思いを伝える工夫をしよう。

「問題解決のための自己主張とは」

コミュニケーションの取り方はA, B, Cのいずれか。

- A, 自分よりも相手のことを優先した。
⇒先生に聞きたいことが聞けなかった。
- B, 自分のことだけを考えて相手の気持ちや状況は考えなかった
⇒先生を質問攻めにした。
- C, 自分のもとも考え相手のことも配慮するやり方
⇒先生との間に信頼関係が生まれる。



C, 自分のもとも考え相手のことも配慮するやり方

「先生とのよい関係づくり」

- ・先生との二人三脚で病気に向き合うという考え方を持つ。
- ・先生との信頼関係を築くことが大切。
- ・自分の思いを伝える工夫が大切。
- ・先生とのコミュニケーションをとるようにする。
- ・良い先生と出会った時は、仲間に伝えていきたい。
- ・信頼できる先生との出会いが大事。⇒患者会に入る。情報を得る。
- ・自分で決められる判断力も必要。「賢い患者」になる。



- アサーションは問題解決の鍵となる！！

「自己の思いをうまく伝えるには」

- ・ 自分の考えや感情を知る。
- ・ 先生の考えや感情を知る。
- ・ 先生の考えや感情を考慮して自分の感情や状況を含めて声にしてみる。
- ・ 短い受診時間に先生にも質問の要点がわかるように伝える。
- ・ メモなどの資源の活用。
- ・ 提案は1つか2つ。押し付けない。
- ・ 折り合いをつける。

(例)

- ・ 「先生教えてください。」
- ・ 「自分の症状や治療のことがわからなくて不安です。」
- ・ 「メモにしてきました。1つだけ質問してもいいですか。」
- ・ 「3つ質問があるけど、先生がお忙しいようなので2つは次回にします。」
- ・ 「私はうまくしゃべれないから、このメモを読んでもらえますか。」
- ・ 「ネットの情報がたくさんありすぎて、何が正しいのか判断できません。」

*ここに記載されている内容は、福岡県難病相談・支援センター主催の第1回ピア・サポーター養成講座で出された意見や感想をまとめたものです。口語体で意味が分かりづらい部分もあるかと思いますが、講座の中での参加者の思いや発言を生かす形で掲載しています。

IV. 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業
福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

目次

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	71
事業の目的	
事業の実施主体	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	
2. 平成 27 年度活動報告	
— 1. 相談支援	72
— 2. 地域関係者向け研修会	76
— 3. ピアサポーターの育成	79
— 4. 療育相談	79
— 5. 自立支援員広報活動	80
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	82
— 2. 地域関係者向け研修会	82
— 3. ピアサポーターの育成	82
— 4. その他	82
4. 一年を振り返って	
新規事業への取り組み	83
新任あいさつ	84
5. 資料	
① 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱	85
② 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱	86
③ 対象疾病一覧	87
④ 事業紹介用パンフレット（県）	104
⑤ 事業紹介用パンフレット（市）	105
⑥ 研修会資料	106

平成 27 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業活動報告

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的】

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族（以下、小慢児童等という。）からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整を行うこと。

【事業の実施主体】

都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

1) 趣旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、特に小慢児童等に対しては、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることから、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員という。）を設置しての支援が義務づけられた。

2) 実施主体

都道府県、指定都市及び中核市（委託が可能）

3) 事業内容

小児期から成人期まで切れ目ない一元的な相談・支援を行うために、福岡県難病・相談支援センターに自立支援員を設置する。

設置人員 2 名（福岡県及び福岡市委託分）

- 事業内容
- ① 自立に向けた相談支援
 - ② 地域関係者への啓発や情報提供による理解促進
 - ③ ピアサポーターの育成

2. 平成 27 年度活動報告

2-1. 相談支援

【個別相談】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の大きな柱である相談支援については個別相談を中心に行った。

相談総数は延べ回数 429 回（電話 287 回、来所相談 32 回、訪問 12 回、その他 98 回）であった（表 1）。なお、同じ相談者に対して複数回の支援を行っているケースもある。また、その他の内訳は医療受給者証の継続申請の際に県の保健福祉（環境）事務所や福岡市の保健福祉センターで行った療育相談や県の保健福祉環境事務所で行われたピアカウンセリング事業の際の個別相談、講演会や研修会後の個別相談、電子メールによる相談等である。

福岡県域や福岡市以外に北九州市や久留米市あるいは県外からの相談もあり、内容によって当該機関に継続支援を依頼した。

【疾患別相談数】

疾患群別相談数は福岡県域においては神経・筋疾患群が最も多く延べ 91 件、次いで糖尿病が延べ 41 件であった。福岡市は慢性心疾患が延べ 34 件で最も多く、次いで慢性消化器疾患 37 件であった（表 2）。

【年齢別相談数】

相談支援を行った対象患儿の実数である年齢別相談数は就学前が 37 件で最も多く、次いで小中学校の 31 件であった（図 1）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 64 件で最も多く、次いで本人の 58 件であった。その他の内訳は保健福祉（環境）事務所や保健福祉センター、医療機関、相談支援事業所等の関係機関等である（図 2）。

【相談内容】

相談内容の内訳は病気・治療に関するものが 81 件で最も多く、次いで医療・福祉制度 76 件、家族会等の情報 61 件、集団生活に関するもの 47 件の順であった（図 3）。

【管轄地域別相談者数】

管轄地域別相談者数について、福岡県域においては、粕屋保健福祉事務所管内が 14 人で最も多く、次いで筑紫保健福祉環境事務所管内の 11 人であった（表 3）

福岡市においては、早良区保健福祉センター管内が 8 人で最も多く、次いで東区保健福祉センター管内の 7 人であった（表 4）

表1 個別相談件数内訳 (単位 人)

相談数						
	実数	延数	(再掲) 相談方法			
			電話	来所	訪問	その他
福岡県域	112	232	171	12	10	39
福岡市	94	179	103	20	0	56
北九州市、久留米市及び県外	17	18	13	0	2	3
総数	223	429	287	32	12	98

表2 疾患群別相談数 (単位 人)

	県		市		その他		疾患別 合計	
	実数	延数	実数	延数	実数	延数	実数	延数
悪性新生物	1	1	8	18	1	1	10	20
慢性腎疾患	4	7	3	3	0	0	7	10
慢性呼吸器疾患	0	0	2	2	0	0	2	2
慢性心疾患	5	15	20	34	0	0	25	49
内分泌疾患	8	15	9	13	1	1	18	29
膠原病	4	4	2	2	0	0	6	6
糖尿病	20	41	3	9	4	4	27	54
先天性代謝異常	2	4	0	0	0	0	2	4
血液疾患	5	10	0	0	1	1	6	11
免疫疾患	0	0	0	0	0	0	0	0
神経・筋疾患	38	91	11	14	2	2	51	107
慢性消化器疾患	0	0	15	37	2	3	17	40
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	32	11	22	2	2	28	56
皮膚疾患群	0	0	3	13	2	2	5	15
その他の疾患	10	12	7	13	2	2	19	27
合計	112	232	94	180	17	18	223	430

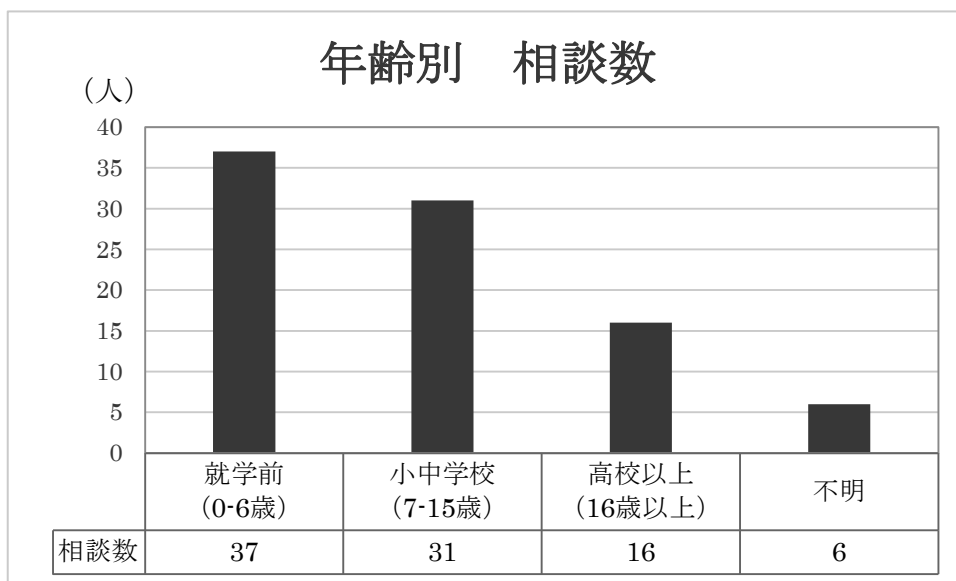


図 1 年齢別相談数

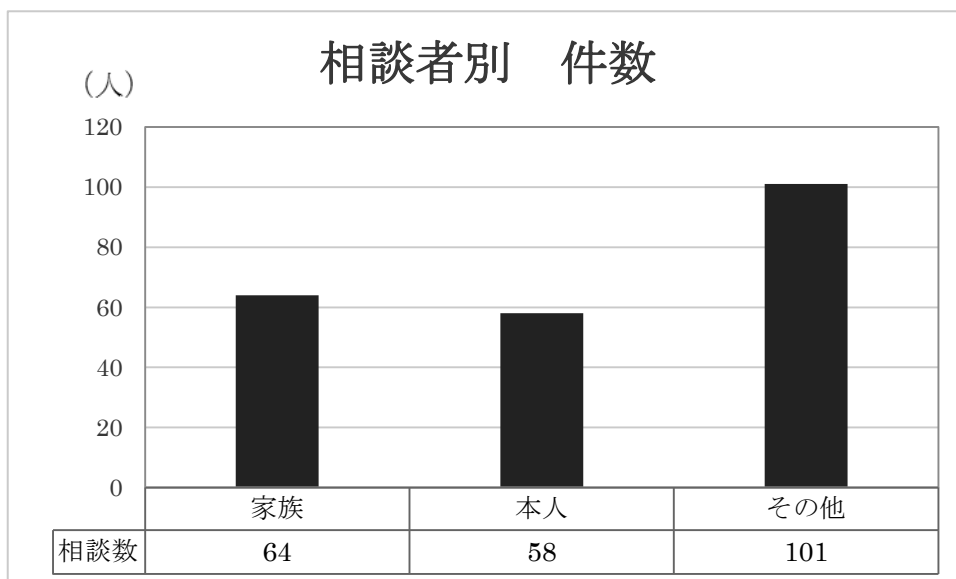


図 2 相談者内訳

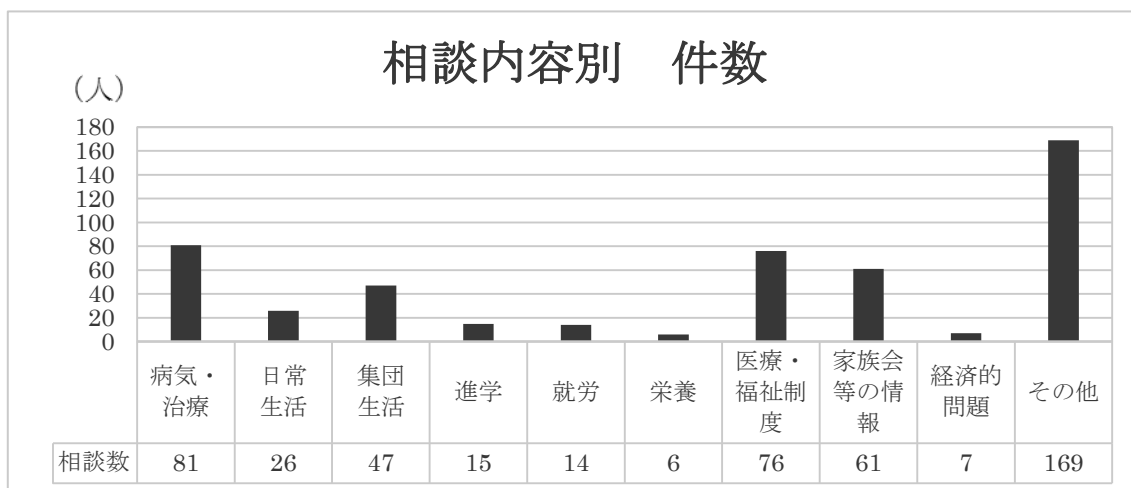


図 3 相談内容内訳

表 3 福岡県管轄地域別相談者数（人）

筑紫	粕屋	糸島	宗像	嘉穂	田川	北筑後	南筑後	京築	不明	計
11	14	0	4	2	2	2	7	0	1	43

表 4 福岡市管轄地域別相談者数（人）

中央	博多	東	西	南	城南	早良	不明	計
3	2	7	1	5	2	8	7	35

2-2. 地域関係者向け研修会

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる保育園・幼稚園・学校等の地域関係者に対し、小児慢性特定疾病についての理解促進を図ることを目的として、福岡県主催で福岡地区と北九州地区の計2回、福岡市主催で1回研修会を開催した。内容は後述の通りである。

福岡県主催の研修会は、事前に福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ課を訪ね、開催時期や周知方法等を検討した。また保育所・幼稚園に向けては管轄地域の保健福祉（環境）事務所に案内文書の送付依頼をし開催したが、参加者が予想を下回る結果となった。福岡市主催の研修会は福岡市保育協会の主任保育士の集会に合わせたため、幼稚園や学校等への周知ができなかった。しかし、全ての研修会において参加者から高評価を得ることができた。（図4）（図5）（図6）

【福岡県研修会】

県下6教育事務所へ案内文書・チラシ・申込書持参し依頼。

内訳：福岡教育事務所200部・北九州教育事務所90部・南筑後教育事務所150部・筑豊教育事務所120部・京築教育事務所100部持参。

後に北筑後教育事務所を含む県下6教育事務所及び市町村教育委員会・県立中学校・輝翔館中等教育学校（前期課程）あて福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ健康課へ案内を依頼。

幼稚園・保育所への案内は県下9保健福祉環境事務所に依頼し送付

内訳：筑紫保健福祉環境事務所156・粕屋保健福祉事務所105・糸島保健福祉事務所27・宗像・遠賀保健福祉環境事務所87・嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所111・田川保健福祉事務所68・北筑後保健福祉環境事務所62・南筑後保健福祉環境事務所105・京築保健福祉環境事務所72

内容

「1型糖尿病について ～理解していただきたいこと、
協力していただきたいこと～」

講師

南昌江内科クリニック院長 南昌江先生

実績

平成 27 年 8 月 5 日（水）於：九州大学病院百年講堂

参加者 38 名（申込 42 名）

参加者内訳（養護教諭 15 名 幼稚園教諭 3 名 保育士 6 名 その他 14 名）

研修会の内容の満足度 (n=38)

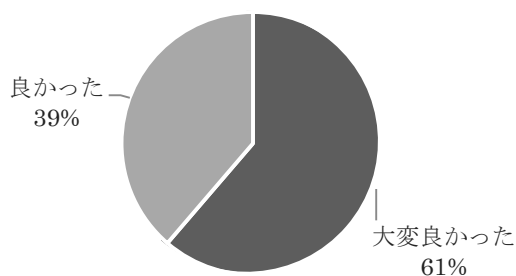


図 4 福岡県研修会満足度（8 月 5 日）

平成 27 年 9 月 9 日（水）於：北九州市総合福祉センター

参加者 21 名（申込 22 名）

参加者内訳（養護教諭 6 名 保育士 4 名 その他 11 名）

研修会の内容の満足度 (n=21)

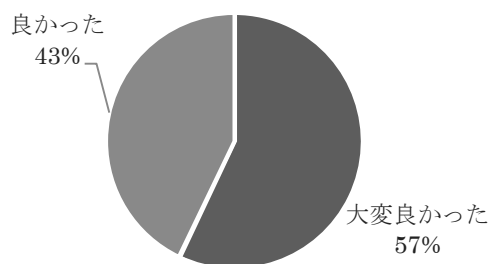


図 5 福岡県研修会満足度（9 月 9 日）

【福岡市研修会】

福岡市私立保育協会への協力依頼

内容

「低身長とこどもの病気～病気に気づこう、病気を知ろう～」

講師

九州大学病院 小児科 周産期ゆりかごネットプロジェクト

石井加奈子先生

実績

平成 28 年 3 月 10 日（木）於：福岡市市民福祉プラザ

参加者 65 名（申込参加者内訳（福岡市私立保育園主任保育士 65 名）

研修会の内容の満足度 (n=65)

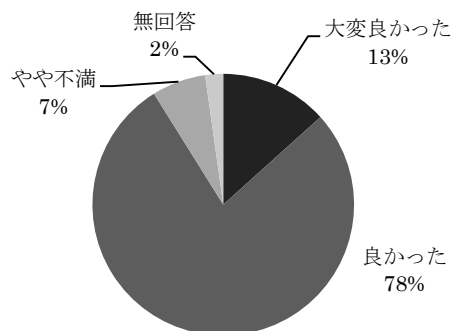


図 6 福岡市研修会の満足度

2-3. ピアサポーターの育成

難病相談・支援センター事業としてピアサポーター養成講座がある。実際に経験した方で他者にその経験を話しても良いという方を中心に、現在悩みを抱えている方に対して相談する場を提供したり、悩みを共有したりすることが目的である。今年度は既存の患者会からの推薦で希望者を募ったが、小慢の患者会からの参加はなかった。来年度に向け小慢のサポーター養成につながるよう声掛けをしていきたい。

県の保健福祉（環境）事務所主催のピアカウンセリング事業や小慢自立支援事業の中の療育相談等を通し把握した患児・家族に依頼をし、その後相談を受けた患児・家族とのマッチングを行った。

【活動内容】

難病相談・支援センター主催「ピアサポーター養成講座」への協力
保健所主催「ピアカウンセリング事業」への参加
(テーマ)
「呼吸器をつけている子の親のつどい」
「小児慢性特定疾病で治療中のお子様の家族の方へ」
個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング

2-4. 療育相談

難病相談・支援センターから出向き、個別相談を行う療育相談は、福岡地域の 2 保健福祉（環境）事務所と福岡市の 7 区の保健福祉センターで実施した。対象は医療受給者証の継続申請者で、予約制で行ったが 1 開設あたりの相談数が少ない結果となった。今後はセンターに来所せず相談ができる療育相談の事業周知に努めたい。

【内訳】

福岡県域	：南筑後保健福祉環境事務所	2 名
	粕屋保健福祉事務所	3 名
福岡市	：博多区保健福祉センター	1 名
	中央区保健福祉センター	1 名
	東区保健福祉センター	2 名
	城南区保健福祉センター	1 名
	南区保健福祉センター	2 名
	早良区保健福祉センター	3 名
	西区保健福祉センター	1 名

2-5. 自立支援員広報活動

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、小慢児童等に対して、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることを理由に設置された。しかし、新規事業であるため、まずは周知してもらうことが重要と考え、できるだけ多くのところに出向きその都度事業紹介することに努めた。

1) 事業紹介

- 4/ 6 (月) 筑紫保健福祉環境事務所 挨拶
- 4/ 8 (水) MSカフェ 宮地代表と顔合わせ
- 4/ 9 (木) 田川保健福祉環境事務所 挨拶
- 4/24 (金) 福岡市中央区保健福祉センター・福岡県難病連絡会挨拶
- 5/19 (火) 県下保健福祉環境事務所難病関係者会議
- 6/ 1 (月) 小児科(N I C U) 落合先生へ挨拶
- 6/22 (月) 福岡県教育庁 福岡教育事務所訪問
- 6/26 (金) 福岡県教育庁 北九州教育事務所訪問 (直方市)
- 6/29 (月) 福岡県教育庁 南筑後教育事務所訪問 (筑後市)
- 6/30 (火) 福岡県教育庁 筑豊教育事務所訪問 (飯塚市)
- 7/ 2 (木) 福岡県教育庁 京築教育事務所訪問 (豊前市)
- 7/ 3 (金) 福岡県教育庁 北筑後教育事務所訪問 (久留米市)
- 7/16 (木) 長崎県難病相談・支援センター相談員来所
- 7/21 (火) 難病相談・支援センター 患者・家族向け講演会
- 8/ 6 (木) 小児在宅医療連携拠点事業 相談支援専門員ヒアリング
- 8/ 7 (金) 患者家族向け研修会 (ウェルとばた)
- 8/28 (金) 日本医師会総合政策研究機構研究員 視察のため来所
- 9/24 (木) 福岡市博多区・中央区保健福祉センター連絡
- 9/30 (水) 福岡市西区・早良区保健福祉センター連絡
- 10/ 1 (木) 福岡市南区・城南区保健福祉センター連絡
- 10/ 7 (水) 福岡市東区保健福祉センター連絡
- 10/28 (水) 相談支援事業所バンビーノ (久留米) 訪問
- 11/ 4 (水) 福岡市立こども病院連絡
- 11/12 (木) 筑紫地区地域自立支援協議会
- 11/21 (土) I の会セミナー・患者交流会
- 12/25 (金) 福岡県難病医療連絡協議会
- 2/ 1 (月) 石井加奈子先生 挨拶・連絡
- 3/ 4 (金) 東京都立小児医療総合センター、トランジショナルケア外来見学・話し合い
- 3/ 8 (火) 日本財団 難病のこどもと家族を支えるプログラム ヒアリング

2) 情報交換

- 4/27 (月) 広島市難病対策センターへ、活動状況把握
- 4/30 (木) 義務教育課特別支援室
- 5/12 (火) 北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援員に連絡
- 5/15 (金) 福岡県体育・スポーツ健康課及び障害者福祉課挨拶
- 5/19 (火) 第1回母子保健検討会
- 6/ 4 (木) 小児等在宅医療連携拠点事業院内打ち合わせ会議
- 6/ 5 (金) 高齢者地域包括ケア推進課在宅医療係と情報交換
- 6/11 (木) 第2回福岡県母子保健事業検討会

- 6/19 (金) 小児等在宅医療連携拠点事業院内打ち合わせ会議
- 6/23 (火) 北九州市自立支援員との情報交換
- 6/25 (木) 北九州市障害福祉課来所
- 7/ 8 (水) 小児等在宅医療連携拠点事業院内打ち合わせ会議
- 7/17 (金) 在宅医療連携推進事業院内会議
- 7/24 (金) 小児科山村先生情報収集 (トランジショナルケア外来について)
- 7/29 (水) 在宅医療連携推進事業院内会議
- 8/10 (月) 北筑後・南筑後保健福祉環境事務所合同会議
- 8/21 (金) 福岡県母子保健事業検討会
- 10/19 (月) 小児等在宅医療連携拠点事業中間報告会
- 11/ 6 (金) 福岡特別支援学校 (新宮町) 訪問
- 11/10 (火) 北九州市小慢自立支援員との情報交換
- 12/10 (木) 在宅医療連携拠点事業院内会議
- 12/11 (金) 福岡病院・屋形原特別支援学校挨拶
- 12/16 (水) 福岡市立こども病院小児循環器科佐川 Dr.へ挨拶
- 1/ 8 (金) 福岡県難病団体連絡会 挨拶
- 1/15 (金) こども病院 都先生 挨拶
- 1/20 (水) 北九州市小慢自立支援員との情報交換
- 1/27 (水) 大牟田病院訪問・情報収集
- 2/ 1 (月) 久留米市保健所小慢担当者 (西谷保健師) 連絡
- 2/ 2 (火) こども病院 郭先生 挨拶
- 2/22 (月) にこスマの会 代表の方 情報交換
- 2/24 (水) 九大病院小児がん拠点事務局、チャイルド・ライフ・スペシャリストと情報交換
- 2/26 (金) 筑紫保健福祉環境事務所 慢性疾病児童・発達支援担当者会議
- 3/ 4 (金) 胆道閉鎖症の子供を持つ親の会 福岡支部代表者との情報交換
- 3/17 (木) 成育医療研究センター 訪問
- 3/23 (水) 二日市徳洲会病院 訪問
- 3/26 (土) NPO 法人にこスマキャンプ 参加

3) 研修会参加を通しての広報活動

- 9/17 (木) 九大母子総合研究リサーチコアカンファレンス出席
「医療施策はどのように決定されるのか」
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 盛一 亮徳先生
- 10/ 3 (土) 福岡地区小児保健研究会
- 10/21 (水)～10/23 (金) 第 2 回自立支援員研修会 (京都)
 - ・10/21 (水) 京都府庁子育て政策課 情報交換
 - ・10/22 (木)～10/22 (金) 第 2 回自立支援員研修会
- 11/29 (日) 小児在宅医療多職種研修会
- 1/26 (火) 講演会「延命治療の差し控え・中止」をめぐる臨床倫理の考え方
～新生児から高齢者まで：現場に活かす倫理的判断のスキル～
- 1/29 (金) 慢性疾病療養児等在宅医療講演会
- 1/30 (土) 福岡県小児等在宅医療推進事業「医療と教育」実践セミナー2016 第 13 回研究会
- 2/19 (金) 九州大学病院がんセミナー
- 3/13 (日) 小児等医療多職種研修会
- 3/16 (水) 障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議
- 3/27 (日) 全国ファミリー病患者と家族の会 福岡オープンセミナー2016

3. 今後の課題と展望

3-1. 相談支援について

当初、自立支援員の認知度は低く、ほとんど相談がなかったため、保健所や相談支援事業所、その他関係機関を回り広報活動を行った。その結果、患児・家族はもちろん、関係機関からの相談も徐々に増えてきた。しかし、医療機関等においてはまだまだ周知されていない所も多く、今後も継続的な広報活動を行いたい。

保健所の療育相談から継続支援につながったケースもあり、今年度療育相談ができなかった地域の保健所においては協力を依頼し、全地域での相談を行いたい。また、福岡市こども病院における療育相談を定例化する予定である。

3-2. 地域関係者向け研修会

個別支援を行う中で、保育所・幼稚園・学校等関係機関の受け入れ調整がうまくいかない事例が数多くあった。研修会参加者のアンケートの中で「講演を聞いて受け入れる自信がついた・他の疾患についても話が聞きたい」など前向きな意見が多く聞かれた。福岡県域においては教育委員会との連携や研修会の広報がうまくいかず、参加者が少ないという結果であったことや、福岡市においては保育協会行事への声掛けであったため、学校関係への案内ができていなかったことなど反省点も多い。

地域関係者への理解促進のためにも、平成 28 年度は北九州市にも協力を呼びかけ、異なる疾患の研修会を開催し、できるだけ多くの地域関係者が参加できる機会をつくりたい。

3-3. ピアサポーターの育成

難病相談・支援センターで登録されたピアサポーターの協力や、個別支援を通して得られた患児家族会の情報をもとに、相談者の要望に応じてピアカウンセリングを行ってきた。今年度は、センターのピアサポーター養成講座に小慢の参加希望者がなかったため、今後は、徐々に小慢のピアサポーターを増やしていけるよう努力したい。

3-4. その他

平成 28 年度、福岡市において小慢受給者証の継続申請者に対し、現状及びニーズ調査を計画している。ここで得られた情報を今後の自立支援事業に生かしていきたい。

相談支援の中でも述べたが、依然小慢自立支援事業並びに自立支援員の認知度は低く、継続的な広報活動の必要性を感じる。個々のケースとの関わりを通して関係機関を含む多方面へのアプローチ、機会あるごとの PR 活動や情報交換等を積極的に行っていきたい。また、研修会等に積極的に参加し自己研鑽に努めたい。

4. 一年を振り返って

◇新規事業への取り組み

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員
後藤 和代

児童福祉法の改正に伴い、平成 27 年 1 月小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が施行されました。改正を受け、私は福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員として 4 月 1 日より福岡県難病相談・支援センターに配置されました。以前は保健所や市町において保健師活動を行ってききましたが、小児慢性特定疾病に関する知識は乏しく、14 疾患群 704 疾病については現在も一人一人のケースを通して学習を重ねている毎日です。

開設当初は広報活動が十分でなかったために、自立支援事業そのものがまだ知られておらず、センターに寄せられる相談が全く無い日も珍しくはありませんでした。そのような状況の中、センターが置かれている九州大学病院の小児科リサーチコアカンファレンスで、福岡県小児在宅医療推進会議の拠点病院となっている九州大学病院の NICU におられる落合先生の講義を拝聴する機会をいただき、在宅医療推進会議の関係職種の方々との繋がりを持つことができました。そこから県下の拠点病院スタッフ、地域の相談支援事業所や特別支援学校の職員その他多くの方と知り合うことができました。また、地域関係者向け講演会に参加された学校、幼稚園・保育所の先生方を通してさらにネットワークが広がりました。それに伴い、センターの認知度も徐々に上がり相談件数も増加してきました。

県外の研修にも参加させていただく機会があり、京都で開催された研修会では全国から集まった小児慢性特定疾病児童等自立支援員の人達と情報交換を行いました。研修会には患者会からの参加もあり、その方々から直接声を聴くことで、自立支援員としての役割を再認識することができました。

この 1 年で多くの患児・家族の方と関わり、力になれた面もありますが、問題解決の方法が見つからず現在も共に考えているケースも少なくありません。私は患児・家族の方の気持ちに寄り添えるよう心掛けながら支援をしています。力が及ばないことも多々ありますが、その気持ちだけは忘れないようにしています。

小慢事業は難病相談・支援センターの中では一番歴史が浅く、実績がないところではありますが、先輩である重症神経難病ネットワークの難病コーディネーターや難病相談支援員との連携をとりながら、小児から成人期につながる切れ目のない支援を行っていきたいと思っております。

◇小児慢性特定疾病児童等自立支援員 新任の挨拶

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

渡邊 真佐美

平成 26 年度の児童福祉法の改正に伴い平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法律に位置づけられ、それを受けて、福岡県が平成 27 年 4 月より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を福岡県難病相談・支援センターに委託しました。私は福岡市からの委託により、平成 27 年 9 月より福岡県難病相談・支援センターに配置されました。

以前は精神保健福祉士として精神疾患の方を対象とした就労支援を行っていたため、児童への支援の経験は乏しく、一からのスタートになります。小児慢性特定疾病児童等自立支援員には、ご本人・ご家族の支援、並びにそれを取り巻く様々な関係機関との連絡調整等幅広い支援が求められます。小児慢性特定疾病は、医療機関との連携が欠かせないため、これを念頭におき、ご本人等の状況に合わせた支援を提供できるよう精一杯努めたいと思います。また、自立支援事業は依然として認知度は低く、普及・啓発の必要性を感じています。これからも機会あるごとに事業及び自立支援員の存在を知っていただけるよう周知につとめ、他関係機関、関係職種と連携しながら支援を行えるようにしたいと思っています。

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱

(目的)

第 1 条 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第 2 条 事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

(事業内容)

第 3 条 協議会は九州大学病院に「福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(職員の配置)

第 4 条 協議会は、この事業を実施するに当たり、福岡県難病相談・支援センターに相談員 1 名を配置する。

(その他)

第 5 条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第2条 事業の実施主体は福岡市とする。

(実施方法)

第3条 事業は、第5条に定める事業を行うに相当であると認めた事業者に委託して実施することとし、事業者は、保健師、社会福祉士等で相談支援業務に従事する者を自立支援員として配置し、関係機関等との連携により実施するものとする。

(対象者)

第4条 事業の対象者は、福岡市に居住する小慢児童等およびその家族とする。

(事業内容)

第5条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

- (1) 小慢児童等およびその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(個人情報の管理・保護)

第6条 事業者は、小慢児童等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成27年4月1日から適用する。

対象疾病一覧

疾患群	区分	疾病名	区分	疾病名
悪性新生物	白血病	前駆 B 細胞急性リンパ性白血病	骨髄異形成症候群	骨髄異形成症候群
		成熟 B 細胞急性リンパ性白血病	組織球症	ランゲルハンス (Langerhans) 細胞組織球症
		T 細胞急性リンパ性白血病		血球貪食性リンパ組織球症
		急性骨髄性白血病、最未分化		24 及び 25 に掲げるもののほか、組織球症
		成熟を伴わない急性骨髄性白血病	固形腫瘍 (中枢神経系腫瘍を除く)	神経芽腫
		成熟を伴う急性骨髄性白血病		神経節芽腫
		急性前骨髄球性白血病		網膜芽細胞腫
		急性骨髄単球性白血病		ウィルムス (Wilms) 腫瘍/腎芽腫
		急性単球性白血病		腎明細胞肉腫
		急性赤白血病		腎細胞癌
		急性巨核芽球性白血病		肝芽腫
		NK (ナチュラルキラー) 細胞白血病		肝細胞癌
		慢性骨髄性白血病		骨肉腫
		慢性骨髄単球性白血病		骨軟骨腫症
		若年性骨髄単球性白血病		軟骨肉腫
	1 から 15 に掲げるもののほか、白血病	軟骨芽細胞腫		
	成熟 B 細胞リンパ腫	悪性骨巨細胞腫		
	未分化大細胞リンパ腫	ユーイング (Ewing) 肉腫		
	悪性リンパ腫	B リンパ芽球性リンパ腫	未分化神経外胚葉性腫瘍 (末梢性のものに限る。)	
		T リンパ芽球性リンパ腫	横紋筋肉腫	
		ホジキン (Hodgkin) リンパ腫	悪性ラブドイド腫瘍	
		18 から 22 に掲げるもののほか、悪性リンパ腫	未分化肉腫	
		中枢神経系腫瘍	毛様細胞性星細胞腫	線維形成性小円形細胞腫瘍
			びまん性星細胞腫	線維肉腫
	退形成性星細胞腫		滑膜肉腫	
	膠芽腫		明細胞肉腫 (腎明細胞肉腫を除く。)	
	上衣腫		胞巣状軟部肉腫	
	乏突起神経膠腫		平滑筋肉腫	
	髄芽腫		脂肪肉腫	
	頭蓋咽頭腫		未分化胚細胞腫	
	松果体腫		胎児性癌	
	脈絡叢乳頭腫		多胎芽腫	
	髄膜腫		卵黄嚢腫	
	下垂体腺腫		絨毛癌	
	神経節膠腫		混合性胚細胞腫瘍	

		神経節腫		性索間質性腫瘍
		脊索腫		副腎皮質癌
		未分化神経外胚葉性腫瘍(中枢性のものに限る。)		甲状腺癌
		異型奇形腫瘍 / ラブドイド腫瘍		上咽頭癌
		悪性神経鞘腫		唾液腺癌
		神経鞘腫		悪性黒色腫
		奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)		褐色細胞腫
		頭蓋内胚細胞腫瘍		悪性胸腺腫
		70 から 90 に掲げるもののほか、中枢神経系腫瘍		胸膜肺芽腫
		神経鞘腫		気管支腫瘍
		奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)		膝芽腫
		頭蓋内胚細胞腫瘍		27 から 68 に掲げるもののほか、固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)
		70 から 90 に掲げるもののほか、中枢神経系腫瘍		
慢性腎疾患	ネフローゼ症候群	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	慢性尿細管間質性腎炎(尿路奇形が原因のものを除く。)	慢性尿細管間質性腎炎(尿路奇形が原因のものを除く。)
		びまん性メサンギウム硬化症	慢性腎盂腎炎	慢性腎盂腎炎
		微小変化型ネフローゼ症候群	アミロイド腎	アミロイド腎
		巣状分節性糸球体硬化症	家族性若年性高尿酸血症性腎症	家族性若年性高尿酸血症性腎症
		膜性腎症	ネフロン癆	ネフロン癆
		1 から 5 までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	腎血管性高血圧	腎血管性高血圧
	慢性糸球体腎炎	IgA 腎症	腎静脈血栓症	腎静脈血栓症
		メサンギウム増殖性糸球体腎炎 (IgA 腎症を除く。)	腎動静脈瘻	腎動静脈瘻
		膜性増殖性糸球体腎炎	尿細管性アシドーシス	尿細管性アシドーシス
		紫斑病性腎炎	ギッテルマン (Gitelman) 症候群	ギッテルマン (Gitelman) 症候群
		抗糸球体基底膜腎炎(グッドパスチャー (Goodpasture) 症候群)	バーター (Bartter) 症候群	バーター (Bartter) 症候群
		慢性糸球体腎炎(アルポート (Alport) 症候群によるものに限る。)	腎尿管結石	腎尿管結石

		エプスタイン (Epstein) 症候群	慢性腎不全	慢性腎不全(腎腫瘍によるものに限る。)	
		ループス腎炎		慢性腎不全(急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る。)	
		急速進行性糸球体腎炎(顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。)	腎奇形	多発性嚢胞腎	
		急速進行性糸球体腎炎(多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。)		低形成腎	
		非典型溶血性尿毒症症候群		腎無形成	
		ネイル・パテラ (Nail-Patella) 症候群 (爪膝蓋症候群)		ポッター (Potter) 症候群	
		7 から 18 までに掲げるもののほか、慢性糸球体腎炎		多嚢胞性異形成腎	
	尿路奇形	閉塞性尿路疾患		寡巨大糸球体症	34 から 39 までに掲げるもののほか、腎奇形
		膀胱尿管逆流(下部尿路の閉塞性尿路疾患による場合を除く。)			
		41 及び 42 に掲げるもののほか、尿路奇形	ファンコーニ (Fanconi) 症候群		
萎縮腎 (尿路奇形が原因のものを除く。)	萎縮腎(尿路奇形が原因のものを除く。)	ロウ (Lowe) 症候群	ロウ (Lowe) 症候群		
慢性呼吸器疾患	気道狭窄	気道狭窄	嚢胞性線維症	嚢胞性線維症	
	気管支喘息	気管支喘息	気管支拡張症	気管支拡張症	
	先天性中枢性低換気症候群	先天性中枢性低換気症候群	特発性肺ヘモジデローシス	特発性肺ヘモジデローシス	
	間質性肺炎	特発性間質性肺炎	慢性肺疾患	慢性肺疾患	
		先天性肺胞蛋白症(遺伝子異常が原因の間質性肺疾患を含む。)	閉塞性細気管支炎	閉塞性細気管支炎	
		肺胞微石症	リンパ管腫/リンパ管腫症	リンパ管腫/リンパ管腫症	
線毛機能不全症候群	線毛機能不全症候群(カルタゲナー (Kartagener) 症候群を含む。)	先天性横隔膜ヘルニア	先天性横隔膜ヘルニア		
慢性心疾患	洞不全症候群	洞不全症候群	動脈管開存症	動脈管開存症	
	モビッツ (Mobitz) 2 型ブロック	モビッツ (Mobitz) 2 型ブロック	心房中隔欠損症	単心房症	
	完全房室ブロック	完全房室ブロック		二次孔型心房中隔欠損症	

脚ブロック	脚ブロック		静脈洞型心房中隔欠損症
多源性心室期外収縮	多源性心室期外収縮		不完全型房室中隔欠損症(不完全型心内膜床欠損症)
上室頻拍	上室頻拍(WPW症候群によるものに限る。)	完全型房室中隔欠損症	完全型房室中隔欠損症(完全型心内膜床欠損症)
	多源性心房頻拍	心室中隔欠損症	心室中隔欠損症
	6及び7に掲げるもののほか、上室頻拍	肺静脈還流異常症	総肺静脈還流異常症
心室頻拍	ベラパミル感受性心室頻拍		部分肺静脈還流異常症
	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	肺静脈狭窄症	肺静脈狭窄症
	9及び10に掲げるもののほか、心室頻拍	左室右房交通症	左室右房交通症
心房粗動	心房粗動	右室二腔症	右室二腔症
心房細動	心房細動	肺動脈弁下狭窄症	肺動脈弁下狭窄症
心室細動	心室細動	大動脈弁下狭窄症	大動脈弁下狭窄症
QT延長症候群	QT延長症候群	肺動脈狭窄症	肺動脈弁上狭窄症
肥大型心筋症	肥大型心筋症		末梢性肺動脈狭窄症
不整脈源性右室心筋症	不整脈源性右室心筋症	肺動脈弁欠損	肺動脈弁欠損
心筋緻密化障害	心筋緻密化障害	肺動脈上行大動脈起始症	肺動脈上行大動脈起始症
拡張型心筋症	拡張型心筋症	一側肺動脈欠損	一側肺動脈欠損
拘束型心筋症	拘束型心筋症	大動脈狭窄症	大動脈縮窄症
心室瘤	心室瘤		大動脈縮窄複合
心内膜線維弾性症	心内膜線維弾性症		大動脈弁上狭窄症
心臓腫瘍	心臓腫瘍		ウィリアムズ(Williams)症候群
慢性心筋炎	慢性心筋炎		69から72までに掲げるもののほか、大動脈狭窄症
慢性心膜炎	慢性心膜炎	大動脈弓閉塞症	大動脈弓離断複合
収縮性心膜炎	収縮性心膜炎		大動脈弓閉塞症(大動脈弓離断複合を除く。)
先天性心膜欠損症	先天性心膜欠損症	血管輪	重複大動脈弓症
冠動脈	左冠動脈肺動脈起始症		左肺動脈右肺動脈起始症

起始異常	右冠動脈肺動脈起始症 28及び29に掲げるもののほか、冠動脈起始異常		76及び77に掲げるもののほか、血管輪
川崎病性冠動脈瘤	川崎病性冠動脈瘤	大動脈瘤	バルサルバ (Valsalva) 洞動脈瘤 大動脈瘤 (バルサルバ洞動脈瘤を除く。)
冠動脈狭窄症 (川崎病によるものを除く。)	冠動脈狭窄症 (川崎病によるものを除く。)	動静脈瘻	肺動静脈瘻
虚血性心疾患	狭心症 心筋梗塞		冠動脈瘻 81及び82に掲げるもののほか、動静脈瘻
左心低形成症候群	左心低形成症候群	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症
単心室症	単心室症	慢性肺性心	慢性肺性心
三尖弁閉鎖症	三尖弁閉鎖症	心臓弁膜症	三尖弁狭窄症
肺動脈閉鎖症	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		三尖弁閉鎖不全症
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		僧帽弁狭窄症
ファロー (Fallot) 四徴症	ファロー (Fallot) 四徴症		僧帽弁閉鎖不全症
両大血管右室起始症	タウジッヒ・ビング (Taussig-Bing) 奇形		肺動脈弁狭窄症
	両大血管右室起始症 (タウジッヒ・ビング (Taussig-Bing) 奇形を除く。)		肺動脈弁閉鎖不全症
両大血管左室起始症	両大血管左室起始症		大動脈弁狭窄症
完全大血管転位症	完全大血管転位症	大動脈弁閉鎖不全症	
先天性修正大血管転位症	先天性修正大血管転位症	僧帽弁弁上輪	僧帽弁弁上輪
エプスタイン (Ebstein) 病	エプスタイン (Ebstein) 奇形	内臓錯位症候群	無脾症候群
総動脈幹遺残症	総動脈幹遺残症		多脾症候群
大動脈	大動脈肺動脈窓	フォンタン	フォンタン (Fontan) 術後症候群

	肺動脈窓		(Fontan)術後症候群		
	三心房心	三心房心			
内分泌疾患	下垂体機能低下症	先天性下垂体機能低下症	成長ホルモン使用	ターナー症候群(成長ホルモン治療を行う場合)	
	下垂体機能低下症	後天性下垂体機能低下症		ブラダー・ウィリ症候群(成長ホルモン治療を行う場合)	
	下垂体性巨人症	下垂体性巨人症	先天性副腎過形成症	リポイド副腎過形成症	
	先端巨大症	先端巨大症		3β-ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	
	成長ホルモン分泌不全性低身長症	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものに限る。)		先天性副腎過形成症	11β-水酸化酵素欠損症
		成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く。)			17α-水酸化酵素欠損症
	成長ホルモン不応性症候群	インスリン様成長因子1(IGF-1)不応症			21-水酸化酵素欠損症
		成長ホルモン不応性症候群(インスリン様成長因子1(IGF-1)不応症を除く。)			P450酸化還元酵素欠損症
	高プロラクチン血症	高プロラクチン血症			
	抗利尿ホルモン(ADH)不適合分泌症候群	抗利尿ホルモン(ADH)不適合分泌症候群	思春期早発症		ゴナドトロピン依存性思春期早発症
	尿崩症	中枢性尿崩症			
		口渇中枢障害を伴う高ナトリウム血症(本態性高ナトリウム血症)	エストロゲン過剰症(思春期早発症を除く。)	エストロゲン過剰症(ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く。)	
		腎性尿崩症	アンドロゲン過剰症(思春期早発症を除く。)	アンドロゲン過剰症(ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く。)	
	中枢性塩喪失症候群	中枢性塩喪失症候群	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症	カルマン(Kallmann)症候群	
	甲状腺機能亢進症	バセドウ(Basedow)病	高ゴナドトロピン性性腺機能低下	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症(カルマン(Kallmann)症候群を除く。)	
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病を除く。)		精巣形成不全			

甲状腺機能低下症	異所性甲状腺	症	卵巢形成不全	
	無甲状腺症		63 及び 64 に掲げるもののほか、高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	
	甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症 (先天性に限る。)		性分化疾患	卵精巢性性分化疾患
	17 から 19 までに掲げるもののほか、先天性甲状腺機能低下症			混合性性腺異形成症
	橋本病			5 α -還元酵素欠損症
	萎縮性甲状腺炎			17 β -ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症
	21 及び 22 に掲げるもののほか、後天性甲状腺機能低下症			アンドロゲン不応症
甲状腺ホルモン不応症	甲状腺ホルモン不応症	68 から 70 までに掲げるもののほか、46, XY 性分化疾患		
腺腫様甲状腺腫	腺腫様甲状腺腫	46, XX 性分化疾患		
副甲状腺機能亢進症	副甲状腺機能亢進症	消化管ホルモン産生腫瘍	VIP 産生腫瘍	
副甲状腺機能低下症	副甲状腺欠損症 副甲状腺機能低下症 (副甲状腺欠損症を除く。)		ガストリノーマ カルチノイド症候群	
自己免疫性多内分泌腺症候群	自己免疫性多内分泌腺症候群 1 型	グルカゴノーマ	グルカゴノーマ	
	自己免疫性多内分泌腺症候群 2 型		インスリノーマ	
偽性副甲状腺機能低下症	偽性偽性副甲状腺機能低下症	高インスリン血性低血糖症	先天性高インスリン血症	
	偽性副甲状腺機能低下症 (偽性偽性副甲状腺機能低下症を除く。)		77 及び 78 に掲げるもののほか、高インスリン血性低血糖症	
クッシング (Cushing) 症候群	クッシング (Cushing) 病	ビタミン D 依存性くる病	ビタミン D 依存性くる病	
	異所性副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 産生症候群	ビタミン D 抵抗性骨軟化症	ビタミン D 抵抗性骨軟化症	
	副腎腺腫	原発性低リン血症性くる病	原発性低リン血症性くる病	
	副腎皮質結節性過形成	軟骨異栄養症	軟骨無形成症	
33 から 36 までに掲げるもののほか、クッシング (Cushing) 症候群	軟骨低形成症			
慢性副腎皮質機能低下症	副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 単独欠損症	骨形成不全症	骨形成不全症	
	副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	脂肪異栄養症 (脂肪萎縮症)	脂肪異栄養症 (脂肪萎縮症)	

	先天性副腎低形成症	多発性内 分泌腫瘍	多発性内分泌腫瘍1型(ウェルマー (Wermer) 症候群)	
	グルココルチコイド抵抗症		多発性内分泌腫瘍2型(シップル (Sipple) 症候群)	
	38から41までに掲げるもののほか、慢性副腎皮質機能低下症(アジソン (Addison) 病を含む。)		87及び88に掲げるもののほか、多発性内分泌腫瘍	
アルドステロン症	アルドステロン症	多嚢胞性卵巣症候群	多嚢胞性卵巣症候群	
見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群 (AME症候群)	見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群 (AME症候群)	内分泌疾患を伴うその他の症候群	ターナー (Turner) 症候群	
リドル (Liddle) 症候群	リドル (Liddle) 症候群		プラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群	
低アルドステロン症	低レニン性低アルドステロン症		マッキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	
	アルドステロン合成酵素欠損症		ヌーナン (Noonan) 症候群	
	46及び47に掲げるもののほか、低アルドステロン症		バルデー・ビードル (Bardet-Biedl) 症候群	
偽性低アルドステロン症	偽性低アルドステロン症			
膠原病	膠原病疾患	自己炎症性疾患	家族性地中海熱	
			クリオピリン関連周期熱症候群	
			TNF受容体関連周期性症候群	
			ブラウ (Blau) 症候群/若年発症サルコイドーシス	
			中條・西村症候群	
	血管炎症候群		高安動脈炎 (大動脈炎症候群)	高IgD症候群(メバロン酸キナーゼ欠損症)
			多発血管炎性肉芽腫症	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
			結節性多発血管炎(結節性多発動脈炎)	慢性再発性多発性骨髄炎
			顕微鏡的多発血管炎	インターロイキンI受容体拮抗分子欠損症
			好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	15から23までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群	
皮膚・結合組織	強皮症	再発性多発軟骨炎	再発性多発軟骨炎	

	疾患	混合性結合組織病		
糖尿病	糖尿病	1型糖尿病	糖尿病	インスリン受容体異常症
		2型糖尿病		脂肪萎縮性糖尿病
		若年発症成人型糖尿病 (MODY)		1 から 6 までに掲げるもののほか、糖尿病
		新生児糖尿病		
先天性代謝異常	アミノ酸代謝異常症	フェニルケトン尿症 (高フェニルアラニン血症)	ライソゾーム病	ムコ多糖症 I 型
		高チロシン血症 1 型		ムコ多糖症 II 型
		高チロシン血症 2 型		ムコ多糖症 III 型
		高チロシン血症 3 型		ムコ多糖症 IV 型
		高プロリン血症		ムコ多糖症 VI 型
		プロリダーゼ欠損症		ムコ多糖症 VII 型
		メープルシロップ尿症		フコシドーシス
		ホモシスチン尿症		マンノシドーシス
		高メチオニン血症		アスパルチルグルコサミン尿症
		非ケトーシス型高グリシン血症		シアリドーシス
		N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症		ガラクトシアリドーシス
		カルバミルリン酸合成酵素欠損症		GM1-ガングリオシドーシス
		オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症		GM2-ガングリオシドーシス
		アルギニノコハク酸合成酵素欠損症 (シトルリン血症)		異染色性白質ジストロフィー
		アルギニノコハク酸尿症		ニーマン・ピック (Niemann-Pick) 病
	高アルギニン血症	ゴーシェ (Gaucher) 病		
	シトルリン欠損症	ファブリー (Fabry) 病		
	高オルニチン血症	クラッベ (Krabbe) 病		
	ハートナップ (Hartnup) 病	ファーバー (Farber) 病		
	リジン尿性蛋白不耐症	マルチプルスルファターゼ欠損症		
	シスチン尿症	ムコリピドーシス II 型 (I-cell 病)		
	1 から 21 までに掲げるもののほか、アミノ酸代謝異常症	ムコリピドーシス III 型		
	有機酸代謝異常症	メチルマロン酸血症		ボンペ (Pompe) 病
		プロピオン酸血症		酸性リパーゼ欠損症
		β -ケトチオラーゼ欠損症		シスチン症
		イソ吉草酸血症		遊離シアル酸蓄積症
		3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ欠損症		神経セロイドリポフスチン症
		メチルグルタコン酸尿症		75 から 101 までに掲げるもののほか、ライソゾーム病
		3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症		ペルオキシソーム形成異常症
		3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル CoA 合成酵素欠損症		副腎白質ジストロフィー
スクシニル-CoA : 3-ケト酸 CoA トランスフェラーゼ		レフサム (Refsum) 病		

	(SCOT) 欠損症		
	複合カルボキシラーゼ欠損症		103 から 105 までに掲げるもののほか、ペルオキシゾーム病
	グルタル酸血症 1 型	金属代謝異常症	ウイルソン (Wilson) 病
	グルタル酸血症 2 型		メンケス (Menkes) 病
	原発性高シュウ酸尿症		オクシピタル・ホーン症候群
	アルカプトン尿症		無セルロプラスミン血症
	グリセロール尿症		亜硫酸酸化酵素欠損症
	先天性胆汁酸代謝異常症		先天性腸性肢端皮膚炎
	23 から 38 までに掲げるもののほか、有機酸代謝異常症		107 から 112 までに掲げるもののほか、金属代謝異常症
脂肪酸代謝異常症	全身性カルニチン欠損症		
脂肪酸代謝異常症	カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ I 欠損症	プリンピリミジン代謝異常症	アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症
	カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ II 欠損症		キサンチン尿症
	カルニチンアシルカルニチントランスロカーゼ欠損症		尿酸トランスポーター異常症
	極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症		オロト酸尿症
	中鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症		114 から 118 までに掲げるもののほか、プリンピリミジン代謝異常症
	短鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	ビタミン代謝異常症	先天性葉酸吸収不全症
	三頭酵素欠損症		120 に掲げるもののほか、ビタミン代謝異常症
	ミトコンドリア病	3-ヒドロキシアシル CoA 脱水素酵素欠損症	神経伝達物質異常症
40 から 48 までに掲げるもののほか、脂肪酸代謝異常症		チロシン水酸化酵素欠損症	
ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症		芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	
ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症		ドーパミン β-水酸化酵素欠損症	
フマラーゼ欠損症		脂質代謝異常症	GABA アミノ基転移酵素欠損症
スクシニル-CoA リガーゼ欠損症			コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症
ミトコンドリア呼吸鎖複合体欠損症			122 から 127 までに掲げるもののほか、神経伝達物質異常症
ミトコンドリア DNA 枯渇症候群			原発性高カイロミクロン血症
ミトコンドリア DNA 突然変異 (リー (Leigh) 症候群、MELAS 及び MERRF を含む。)		家族性高コレステロール血症	

		ミトコンドリア DNA 欠失(カーンズ・セイヤー (Kearns-Sayre) 症候群を含む。)		家族性複合型高脂質血症
		50 から 57 までに掲げるもののほか、ミトコンドリア病		無 β -リポタンパク血症
糖質代謝異常症		遺伝性フルクトース不耐症		高比重リポタンパク (HDL) 欠乏症
		ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症		129 から 133 までに掲げるもののほか、脂質代謝異常症
		ガラクトキナーゼ欠損症	結合組織異常症	エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群
		ウリジル二リン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ欠損症		低ホスファターゼ症
		フルクトース-1,6-ビスホスファターゼ欠損症		大理石骨病
		ホスホエノールピルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症		リポイドタンパク症
		グリコーゲン合成酵素欠損症 (糖原病 0 型)		135 から 138 までに掲げるもののほか、結合組織異常症
		糖原病 I 型	先天性ポルフィリン症	先天性ポルフィリン症
		糖原病 III 型	α 1-アンチトリプシン欠損症	α 1-アンチトリプシン欠損症
		糖原病 IV 型	糖質代謝異常	糖原病 IX 型
		糖原病 V 型		グルコーストランスポーター1 (GLUT1) 欠損症
		糖原病 VI 型		59 から 73 までに掲げるもののほか、糖質代謝異常症
		糖原病 VII 型		
血液疾患	巨赤芽球性貧血	巨赤芽球性貧血	先天性骨髄不全症候群	先天性無巨核球性血小板減少症
	赤芽球癆	後天性赤芽球癆		ファンコニ (Fanconi) 貧血
		先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン (Diamond-Blackfan) 貧血)	周期性血小板減少症	周期性血小板減少症
	先天性赤血球形成異常性貧血	先天性赤血球形成異常性貧血	メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常症	メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常症
	鉄芽球性貧血	鉄芽球性貧血	カサバツハ・メリット (Kasabach-Merritt) 症候群	カサバツハ・メリット (Kasabach-Merritt) 症候群
無トランスフェリン血症	無トランスフェリン血症	本態性血小板血症	本態性血小板血症	

自己免疫性溶血性貧血	寒冷凝集素症	血小板機能異常症	ベルナール・スーリエ (Bernard-Soulier) 症候群
	発作性寒冷ヘモグロビン尿症		血小板無力症
発作性夜間ヘモグロビン尿症	7及び8に掲げるもののほか、自己免疫性溶血性貧血 (AIHA を含む。)	血小板機能異常症	血小板放出機構異常症
	発作性夜間ヘモグロビン尿症		33 から 35 までに掲げるもののほか、血小板機能異常症
遺伝性溶血性貧血	遺伝性球状赤血球症	先天性血液凝固因子異常	先天性フィブリノーゲン欠乏症
	口唇赤血球症		先天性プロトロンビン欠乏症
	鎌状赤血球症		第Ⅴ因子欠乏症
	不安定ヘモグロビン症		第Ⅶ因子欠乏症
	サラセミア		血友病 A
	グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏症		血友病 B
	ピルビン酸キナーゼ欠乏性貧血		第Ⅹ因子欠乏症
11 から 17 までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血	第Ⅷ因子欠乏症		
溶血性貧血 (脾機能亢進症によるものに限る。)	溶血性貧血 (脾機能亢進症によるものに限る。)	先天性血液凝固因子異常	第Ⅷ因子欠乏症
微小血管障害性溶血性貧血	微小血管障害性溶血性貧血		第ⅩⅢ因子欠乏症
真性多血症	真性多血症		フォンウィルブランド (von Willebrand) 病
家族性赤血球増加症	家族性赤血球増加症		37 から 47 までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常
血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少性紫斑病	先天性アンチトロンビン欠乏症	先天性アンチトロンビン欠乏症
	23 に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病	先天性プロテイン C 欠乏症	先天性プロテイン C 欠乏症
血栓性血小板減少性紫斑病	血栓性血小板減少性紫斑病	先天性プロテイン S 欠乏症	先天性プロテイン S 欠乏症
血小板減少症 (脾機能亢進症によるものに限る。)	血小板減少症 (脾機能亢進症によるものに限る。)	遺伝性出血性末梢血管拡張症	遺伝性出血性末梢血管拡張症

	骨髄線維症	骨髄線維症	再生不良性貧血	再生不良性貧血
免疫疾患	複合免疫不全症	X連鎖重症複合免疫不全症	免疫調節障害	チェディアック・東 (Chediak-Higashi) 症候群
		細網異形成症		X連鎖リンパ増殖症候群
		アデノシンデアミナーゼ (ADA) 欠損症		自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)
		オーメン (Omenn) 症候群		31 から 33 までに掲げるもののほか、免疫調節障害
		プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症	原発性食細胞機能不全症および欠損症	重症先天性好中球減少症
		CD8 欠損症		周期性好中球減少症
		ZAP-70 欠損症		35 及び 36 に掲げるもののほか、慢性の経過をたどる好中球減少症
		MHC クラス I 欠損症		白血球接着不全症
		MHC クラス II 欠損症		シュワツハマン・ダイヤモンド (Shwachman-Diamond) 症候群
		1 から 9 までに掲げるもののほか、複合免疫不全症		慢性肉芽腫症
	免疫不全を伴う特徴的な症候群	ウイスコット・オルドリッチ (Wiskott-Aldrich) 症候群		ミエロペルオキシダーゼ欠損症
		毛細血管拡張性運動失調症		メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症
		ナイミーヘン (Nijmegen) 染色体不安定症候群		38 から 42 までに掲げるもののほか、白血球機能異常
		ブルーム (Bloom) 症候群		自然免疫異常
		ICF 症候群	IRAK4 欠損症	
		PMS2 異常症	MyD88 欠損症	
		RIDDLE 症候群	慢性皮膚粘膜カンジダ症	
		シムケ (Schimke) 症候群	44 から 47 までに掲げるもののほか、自然免疫異常	
	胸腺低形成 (ディ・ジョージ (DiGeorge) 症候群 / 22q11.2 欠失症候群)	先天性補体欠損症	先天性補体欠損症	
	高 IgE 症候群		遺伝性血管性浮腫 (C1 インヒビター欠損症)	
肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症	49 及び 50 に掲げるもののほか、先天性補体欠損症			
免疫不全を伴う特徴的な症候群	先天性角化異常症	好酸球増加症	好酸球増加症	
	液性免疫不全を主とする疾患	X連鎖無ガンマグロブリン血症	慢性活動性 EB ウイルス感染症	慢性活動性 EB ウイルス感染症
分類不能型免疫不全症		後天性免疫不全症	後天性免疫不全症候群 (HIV 感染によるものに限る。)	

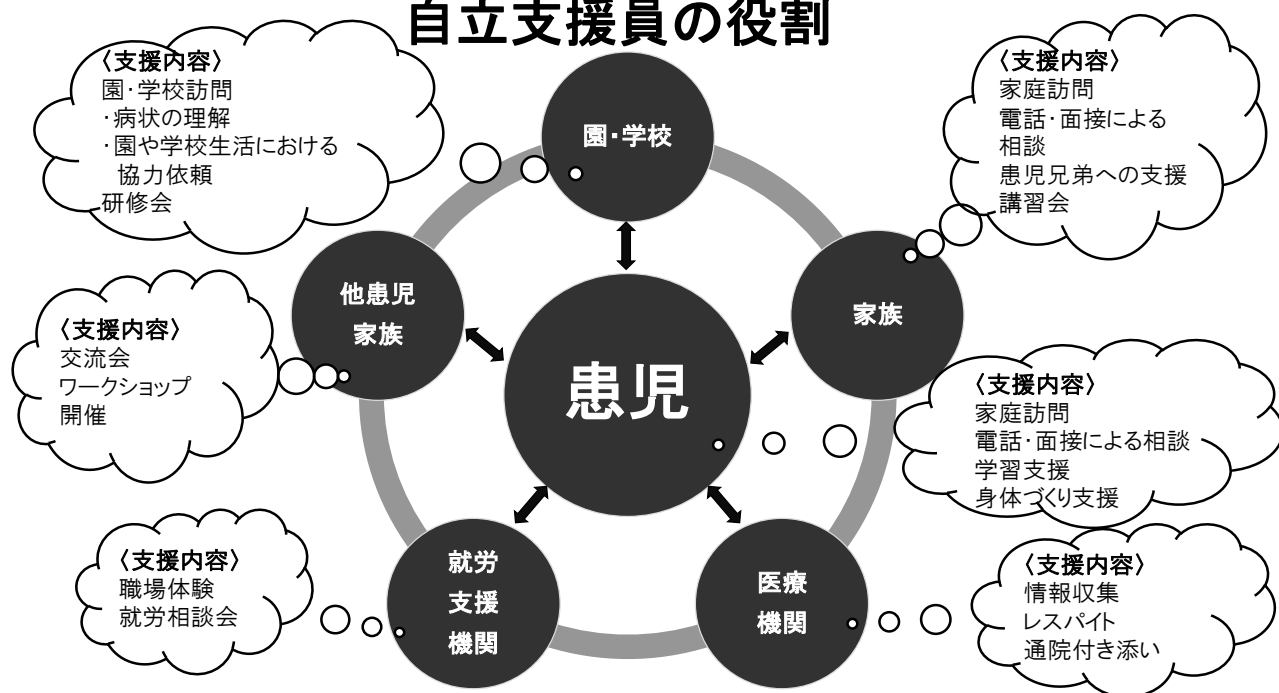
		高 IgM 症候群		後天的な免疫系障害による免疫不全症	
		IgG サブクラス欠損症	慢性移植片対宿主病	慢性移植片対宿主病	
		選択的 IgA 欠損	液性免疫不全を主とする疾患	乳児一過性低ガンマグロブリン血症	
		特異抗体産生不全症		23 から 29 までに掲げるもののほか、液性免疫不全を主とする疾患	
神経・筋疾患	脊髄髄膜瘤	髄膜脳瘤	先天性ミオパチー	ミオチューブラーミオパチー	
		脊髄髄膜瘤		先天性筋線維不均等症	
	仙尾部奇形腫	仙尾部奇形腫		ネマリニンミオパチー	
		脳形成障害		滑脳症	セントラルコア病
	裂脳症			マルチコア病	
	全前脳胞症			ミニコア病	
	中隔視神経形成異常症(ドモルシア (De Morsier) 症候群)			38 から 43 までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	
	脳形成障害	ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群		シュワルツ・ジャンペル (Schwartz-Jampel) 症候群	シュワルツ・ジャンペル (Schwartz-Jampel) 症候群
		先天性水頭症		難治てんかん脳症	乳児重症ミオクロニーてんかん
	ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患	點頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)			
	レット (Rett) 症候群	レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群			
	神経皮膚症候群	結節性硬化症	進行性ミオクロヌステんかん	ウンフェルリヒト・ルントボルク (Unverricht-Lundborg) 病	
		神経皮膚黒色症	脊髄小脳変性症	ラフォラ (Lafora) 病	
		ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)		脊髄小脳変性症	
		フォンヒッペル・リンドウ (von	小児交互性片麻痺	小児交互性片麻痺	
	早老症	ウェルナー (Werner) 症候群	変形性筋ジストニー	変形性筋ジストニー	
		コケイン (Cockayne) 症候群	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	
	遺伝子異常による白質脳症	カナバン (Canavan) 病	乳児両側線条体壊死	乳児神経軸索ジストロフィー	
		アレキサンダー (Alexander) 病		乳児両側線条体壊死	
		ペリツェウス・メルツバッヘル (Pelizaeus-Merzbacher) 病	先天性感染症	先天性ヘルペスウイルス感染症	
皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症		先天性風疹症候群			

	白質消失病	エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群	エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群
頭蓋骨縫合早期癒合症	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎
	アペール (Apert) 症候群	ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎	ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎
	クルーゾン (Crouzon) 病	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
	23 から 25 までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症	多発性硬化症	多発性硬化症
もやもや病	もやもや病	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症	重症筋無力症	重症筋無力症
先天性ニューロパチー	先天性無痛無汗症	筋ジストロフィー	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
	遺伝性運動感覚ニューロパチー		福山型先天性筋ジストロフィー
筋ジストロフィー	デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー		メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー
	エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー		ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)
	肢帯型筋ジストロフィー		
慢性消化器疾患	先天性吸収不全症	肝内胆汁うっ滞性疾患	胆道閉鎖症
			アラジュール (Alagille) 症候群
			肝内胆管減少症
			進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
			先天性多発肝内胆管拡張症 (カロリ (Caroli) 病)
			先天性胆道拡張症
微絨毛封入体病	微絨毛封入体病	先天性肝線維症	先天性肝線維症
腸リンパ管拡張症	腸リンパ管拡張症	肝硬変症	肝硬変症
家族性腺腫性ポリポーシス	家族性腺腫性ポリポーシス	門脈圧亢進症	門脈圧亢進症 (バンチ (Banti) 症候群を含む。)
周期性嘔吐症候群	周期性嘔吐症候群	先天性門脈欠損症	先天性門脈欠損症

	潰瘍性大腸炎	門脈・肝動脈瘻	門脈・肝動脈瘻
炎症性腸疾患	クローン (Crohn) 病	クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群	クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群
	早期発症型炎症性腸疾患	遺伝性腓炎	遺伝性腓炎
自己免疫性腸症 (IPEX 症候群を含む。)	自己免疫性腸症 (IPEX 症候群を含む。)	短腸症	短腸症
急性肝不全 (昏睡型)	急性肝不全 (昏睡型)		ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病
新生児ヘモクロマトーシス	新生児ヘモクロマトーシス	ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患	慢性特発性偽性腸閉塞症
自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎		巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
原発性硬化性胆管炎	原発性硬化性胆管炎		腸管神経節細胞僅少症
肝巨大血管腫	肝巨大血管腫	総排泄腔遺残	総排泄腔遺残
		総排泄腔外反症	総排泄腔外反症

染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18トリソミー症候群
		ソトス (Sotos) 症候群		13トリソミー症候群
		スミス・マギニス (Smith-Magenis) 症候群		ダウン (Down) 症候群
		ルビンシュタイン・テイビ (Rubinstein-Taybi) 症候群		9から14までに掲げるもののほかの、常染色体異常 (ウィリアムズ (Williams) 症候群及びプラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群を除く。)
		歌舞伎症候群		CFC (cardio-facio-cutaneous) 症候群
		ウィーバー (Weaver) 症候群		マルファン (Marfan) 症候群
		コルネリア・デランゲ (Cornelia-de Lange) 症候群		コステロ (Costello) 症候群
		ベックウィズ・ヴィーデマン (Beckwith-Wiedemann) 症候群		チャージ (CHARGE) 症候群
		5p-症候群		アンジェルマン (Angelman) 症候群
		4p-症候群		
皮膚疾患群	先天性魚鱗癬	ケラチン症性魚鱗癬 (表皮融解性魚鱗癬 (優性/劣性) 及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)	眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)	眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)
		常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)	表皮水疱症	表皮水疱症
		道化師様魚鱗癬	膿疱性乾癬 (汎発型)	膿疱性乾癬 (汎発型)
		ネザートン (Netherton) 症候群	色素性乾皮症	色素性乾皮症
		シェーグレン・ラルソン (Sjogren-Larsson) 症候群	レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)	レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)
		2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬		

自立支援員の役割



小児慢性特定疾病児童等自立支援員 紹介資料 (市)

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始しました

平成27年9月に福岡市からの委託を受けて、「難病相談・支援センター」内に福岡市にお住まいの病気にかかっているお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。

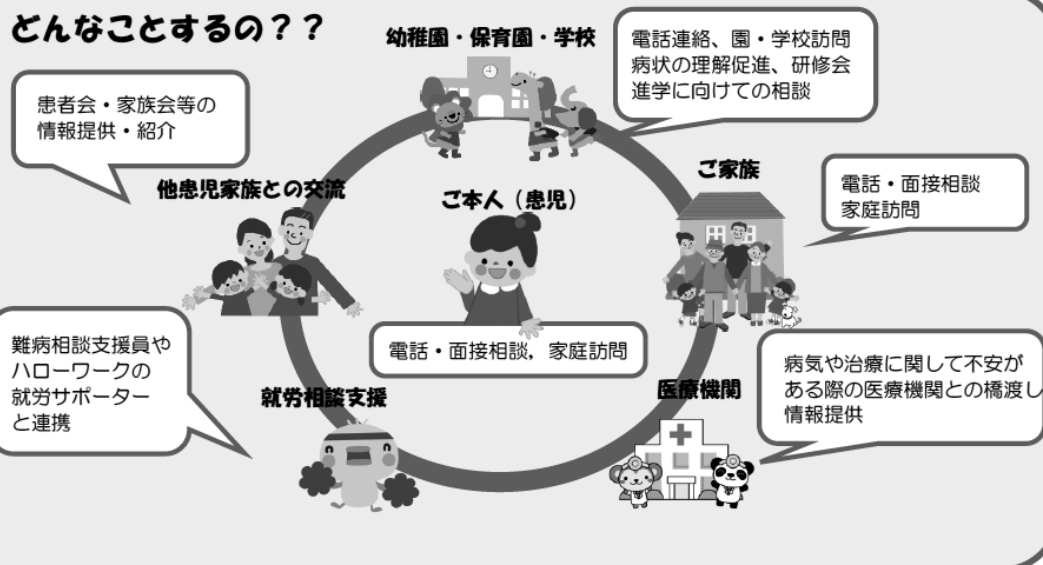


社会福祉士
精神保健福祉士

難病相談・支援センターとは？

平成10年から九州大学病院にて、難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。今回、福岡市が難病相談・支援センターに委託をして、福岡市の小児慢性特定疾病受給者専属の相談窓口として、支援員1名を新しく配置しました。場所は九州大学病院内北棟2階にあります。九州大学病院に通院されている方以外もお気軽にご相談ください。

どんなことするの??



★ひとりで抱え込まず、病気や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★

相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけご予約ください。

福岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援員(保健師)も「難病相談・支援センター」内に1名配置されています。



お問い合わせ先

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1
九州大学病院 北棟2階 福岡県難病・相談支援センター
TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389
開所時間 9:00~16:00
※土・日・祭日を除く

平成 27 年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成 27 年 8 月 5 日（水） 13：30～15：30

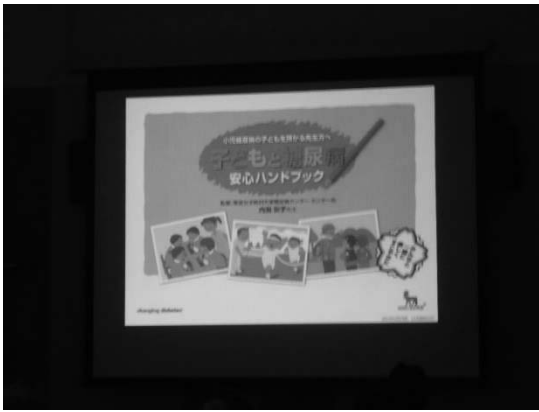
会場：九州大学医学部 百年講堂 中ホール 3
(福岡市東区馬出 3 丁目 1 番 1 号)

内容：「1 型糖尿病について

～理解していただきたいこと、協力していただきたいこと～」

講師 南昌江内科クリニック院長 南昌江 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：40
3. 講演 13：40～14：40
4. 質疑応答 14：40～15：20
5. 自立支援員の紹介 15：20～15：30
6. 閉会 15：30



平成 27 年度 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成 27 年 9 月 9 日（水） 13：00～15：00

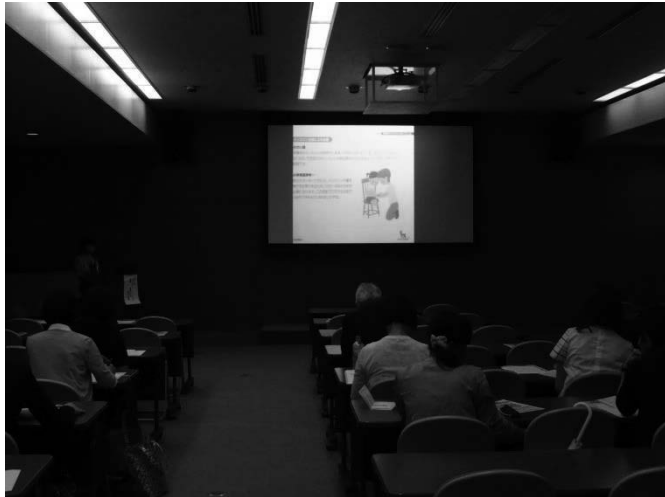
会場：北九州市総合保健福祉センター（アシスト 21）2 階講堂
（北九州市小倉北区馬借 1 丁目 7 番 1 号）

内容：「1 型糖尿病について

～理解していただきたいこと、協力していただきたいこと～」

講師 南昌江内科クリニック院長 南昌江 先生

1. 開会 13：00
2. 主催者挨拶 13：00～13：10
3. 講演 13：10～14：10
4. 質疑応答 14：10～14：50
5. 自立支援員の紹介 14：50～15：00
6. 閉会 15：00



平成 27 年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」

日時：平成 28 年 3 月 10 日（木） 13：30～15：00

会場：福岡市市民福祉プラザ（ふくふくプラザ）601号室
（福岡市中央区荒戸3丁目3-39）

内容：「低身長とこどもの病気～病気に気づこう、病気を知ろう～」

講師 九州大学病院 小児科 周産期ゆりかごネットプロジェクト
特任講師 石井 加奈子 先生

1. 開会 13：30
2. 主催者挨拶 13：30～13：35
3. 自立支援員の紹介 13：35～13：45
4. 講演 13：45～14：45
5. 質疑応答 14：45～15：00
6. 閉会 15：00

