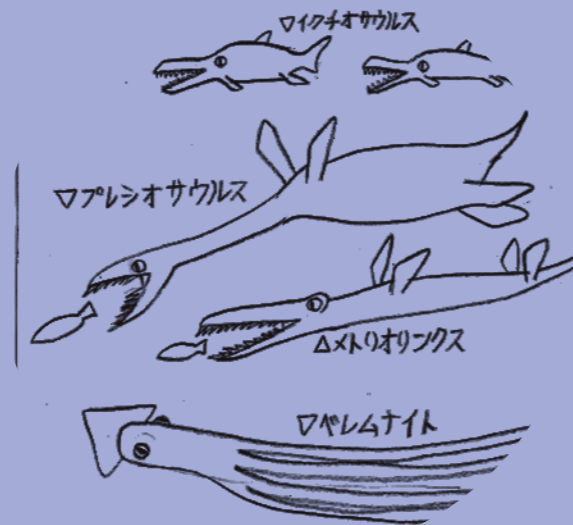


事業形態別の好事例の紹介

4.4 難病支援センターが中心となっている事例

特定非営利活動法人三重難病連／三重県難病相談支援センター

難病対策センターひろしま(広島大学病院内)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称: 三重県

人口: 三重県 1,803,765人(平成29年3月現在)

小児慢性特定疾病受給者証申請数 1,742人(平成29年3月現在)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託している組織の概要

名称: 特定非営利活動法人 三重難病連

構成員: 代表者 河原洋紀・難病団体会員・難病支援員5名(内、自立支援員1名)

主な活動内容:

三重県難病相談支援センターの運営、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を三重県から委託を受け平成27年4月より開始。地域難病相談会を年5回開催し、小児慢性特定疾病の相談コーナーを設けている(三重県内各地に巡回)。

過去の活動状況:

1982年 「三重県難病団体連絡協議会」を発足。

2005年4月 特定非営利活動法人三重難病連の前進である三重県難病団体連絡協議会が三重県から委託を受け、三重県難病相談支援センターを開設。

2006年5月 三重県難病団体連絡協議会から特定非営利活動法人 三重難病連となり、法人格を取得。

2015年4月 三重県難病相談支援センターが三重県から委託を受け小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始。県からの業務委託仕様書に基づき三重県難病相談支援センターが実施している。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

職種: 難病相談支援員(小児慢性特定疾病担当)、サポートとしてセンター職員他5名(内、ピアサポーター1名含む)

専門資格の有無と種類: 社会福祉主事任用資格、難病ヘルパー、相談支援専門員
教員免許所持者等を持つ者が含まれている。

専任・兼任: 専任

実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市における慢性疾病児童地域支援協議会の開催と参加状況

小児慢性疾病児童地域支援協議会としては、行っていない。
 三重県難病相談支援センターで年2回開催される運営協議会の中で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の活動報告を行っている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている組織からの担当者の参加状況：
 センター長および相談支援員2名、自立支援員1名が参加。

開催頻度：年に2回
 開催場所：県庁舎内会議室
 協議会にて過去に検討した内容：当年度の活動報告と次年度の活動計画

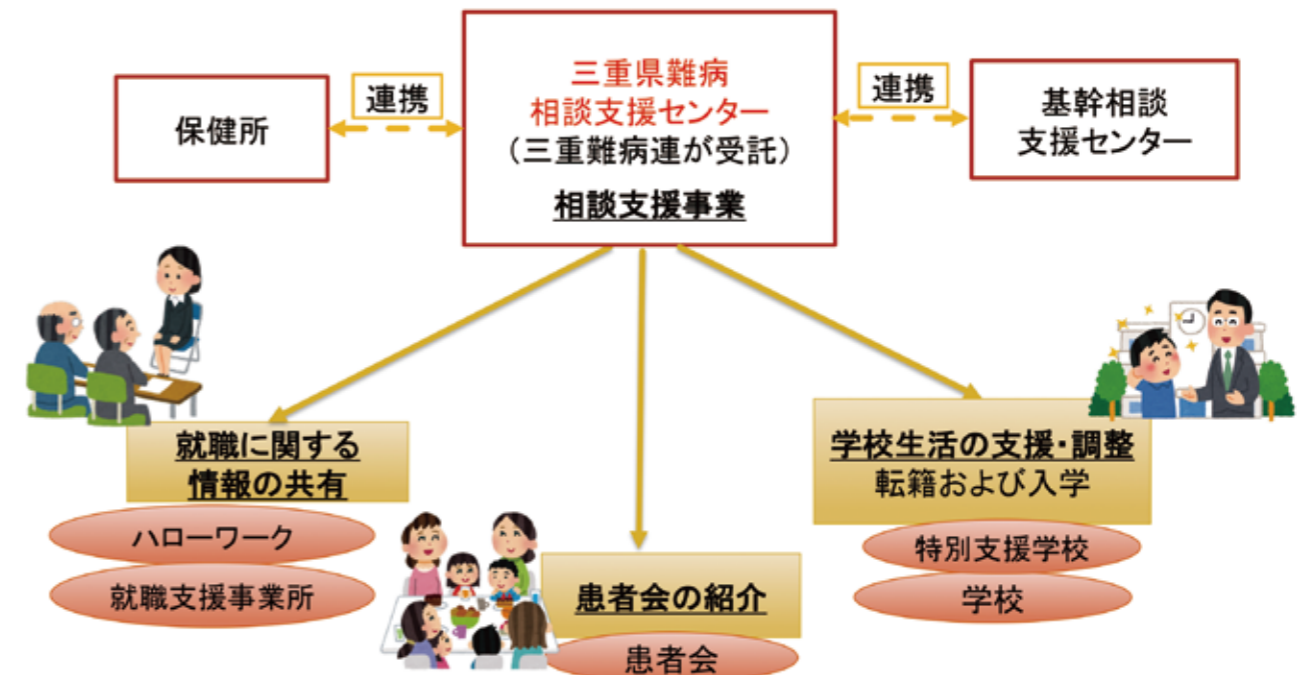
三重県難病相談支援センター運営協議会

	役職	専門領域	職位
1	会長	医師	県医師会 理事
2	副会長	患者・家族の会	三重難病連 副会長
3	委員	医師・学識経験者	県難病医療連絡協議会 会長・大学医学部附属病院 神経内科医、看護学科 教授
4	委員	就労支援	労働局 地方障害者雇用担当官
5	委員	地域福祉	県都市福祉事務所連絡協議会 会長
6	委員	保健師	県市町保健師協議会 理事
7	委員	看護師	県看護協会 専務理事
8	委員	看護師	県訪問看護ステーション連絡協議会 理事
9	委員	社会福祉	県社会福祉協議会 人材センター長
10	委員	介護福祉	県介護福祉士会 理事
11	委員	地域連携	県医療ソーシャルワーカー協会 理事
12	委員	地域福祉	ボランティア連絡協議会 福祉部会長
13	委員	地域保健	県保健所 所長
14	委員	医療対策	健康福祉部 医療対策局 次長

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業	任意事業				
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)
難病支援センター	三重県	NPO法人 三重難病連 三重県難病相談支援センター	○	×	×	×	×	×

支援体制



相談支援事業(必須事業)の実施状況

相談を受けている場所・時間・頻度

場所：主に三重県難病相談支援センター、基幹相談支援センター、保健所等
 時間：月～金(09:00～17:00)の内、祭日は除く。
 頻度：不特定

相談者(対象者)の紹介経路

ご本人及びご家族様より、自立支援員への連絡票または来所及び電話・FAX・郵送でのご相談による。

担当者の人数と背景

- ・自立支援員1名、サポートとしてセンター職員他5名(内、ピアサポーター1名含む)
- ・各患者会のセンター内での小児慢性特定疾病を含む疾患別相談(センター事業として17団体が年間6～7回実施)
- ・地域難病相談会を年5回実施(センター事業として、小児慢性特定疾病の相談も行っている)

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

三重県難病相談支援センターの事業に追加委託された事業

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患：平成28年度においては、その他(関係機関または匿名や疾患不明)が最も多く、次いで神経・筋疾患、小慢全般、慢性心疾患、慢性消化器疾患、慢性腎疾患となっている。
 相談件数：平成28年度においては、20歳未満で延べ577件の相談件数があった(利用者からの相談だけでなく、関連機関への電話回数も含む)
 相談者(対象者)の年齢層：その他が男女ともに最も多く、男子の児童(6～15歳)、女子の幼児(2～5歳)、女子の乳児(0～1歳)、男子の18歳以下(16～18歳)となっている。

主な相談内容

- ①情報提供及び入園、就学、学校生活、進学、将来の就職、結婚、その他、日常生活用具の給付等について、各保健福祉圏域の障害者相談支援センターに相談者と一緒に出向いて、療育担当者・障害者担当者を含めた面談を行い、必要であれば幼稚園への事前訪問調整や児童発達支援や放課後等デイサービス(パソコンのスキルUPや資格取得、学習支援、就労支援)等に繋げていく。
- ②自立支援計画作成依頼での継続的なサポート
ご家族様より自立支援計画作成依頼のあったお子さまについては、必要なケースに適宜、関係機関と連携しながら作成している。(書式については、小慢研修のものをそのまま使用している。単発的なものと長・短期的なもの2種類あり)

相談後の対応

必要に応じ、関係機関に繋げた。

支援によって得られた効果

就労については、20歳以上が主であり就労担当がおこなっている。

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

病院

連携機関:三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンター、独立行政法人国立病院機構 三重病院、独立行政法人国立病院機構 三重中央医療センター、独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院、等

連携内容:三重大学医学部附属病院 小児トータルケアセンターは、三重大学医学部附属病院に入院され手術や通院をされているお子さまが地域へ移行していく時に、地域の訪看を含め、かかわるいろいろなネットワークに繋げていく役目をしている。また、地域の訪問看護ステーションへの移行時には同行し、フォローアップも行っている。重症患者(児)の在宅への移行時に、ご家族様からの依頼があった場合は、各医療機関や保健師と連携を取り、情報を共有している。

ハローワーク

連携機関:ハローワーク津 難病患者就職サポーター

連携内容:進学校については、大学や専門学校へ進学されるため、就労については情報が少ない。高校生専用の就活について、7月からの企業募集について情報を求めた。高校生専用の就活については、学校からできないと検索ができないシステムとなっているため、必要であれば繋げていく。

学校

連携機関:かかわる全ての学校(幼・小・中・高、通信制高校、特別支援学校など)

連携内容:転籍及び入学について

就労支援事業所

連携機関:三重県難病相談支援センターの就労担当者(2名の内、1名はピアサポーター)

連携内容:就労相談があった場合に相談

患者団体・支援団体

連携機関:波の会三重県支部(てんかん)、三重心臓を守る会、三重もやの会、稀少難病の会みえ、みえIBD、つほみの会三重、等

連携内容:患者会の情報提供

その他

連携機関:各自治体の保健所、こころの健康センター、関係機関等

連携内容:ニーズのある相談者を繋げていく

相談時に気をつけていること

職員一同、患者の目線に立つよう心がけている。

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

- ・病気に関する知識、他の施設の情報等
- ・連携している患者団体は年5回の地域相談会や相談員研修会等を通して交流を図っている。
- ・医療講演会、三重県小児在宅研究会等に参加し、知識や情報及び関係する技術を習得している。

支援がうまくいった事例

ひきこもりから、ご家族の協力や関係機関との連携により、通信高校へ転籍した。

任意事業に資する取組の実施状況
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

- 療養生活支援事業(レスパイトケアなど)
実施していない
- 相互交流支援事業
実施していない
- 就職支援事業
実施していない
- その他の自立支援事業(学習支援)
実施していない
- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)
実施していない

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる
都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称: 広島県(福山市除く)、広島市(政令指定都市)、呉市(中核都市)
 人口: 広島県(広島市・呉市・福山市除く) 936,039人(平成29年9月現在)
 小児慢性特定疾病受給者申請数 1,079人(平成29年3月現在)
 広島市(政令指定都市) 1,195,150人(平成29年9月現在)
 小児慢性特定疾病受給者申請数 1,408人(平成29年3月現在)
 呉市(中核都市) 228,744人(平成29年9月現在)
 小児慢性特定疾病受給者申請数 203人(平成29年3月現在)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を
受託している組織の概要

名称: 難病対策センターひろしま
 構成員: 成人難病相談員1名 自立支援員1名 事務1名
 (センター長、副センター長、事務局長 各1名)
 主な活動内容: 相談業務、医療講演会・交流会などの開催
 過去の活動状況:
 平成16年 難病対策センター発足(広島県委託)
 平成17年 小児難病相談室発足(広島県・広島市委託)
 相談事業、交流会開始
 平成24年 病弱児セミナー、家族のつどい開始
 平成28年 呉市からも委託受託開始

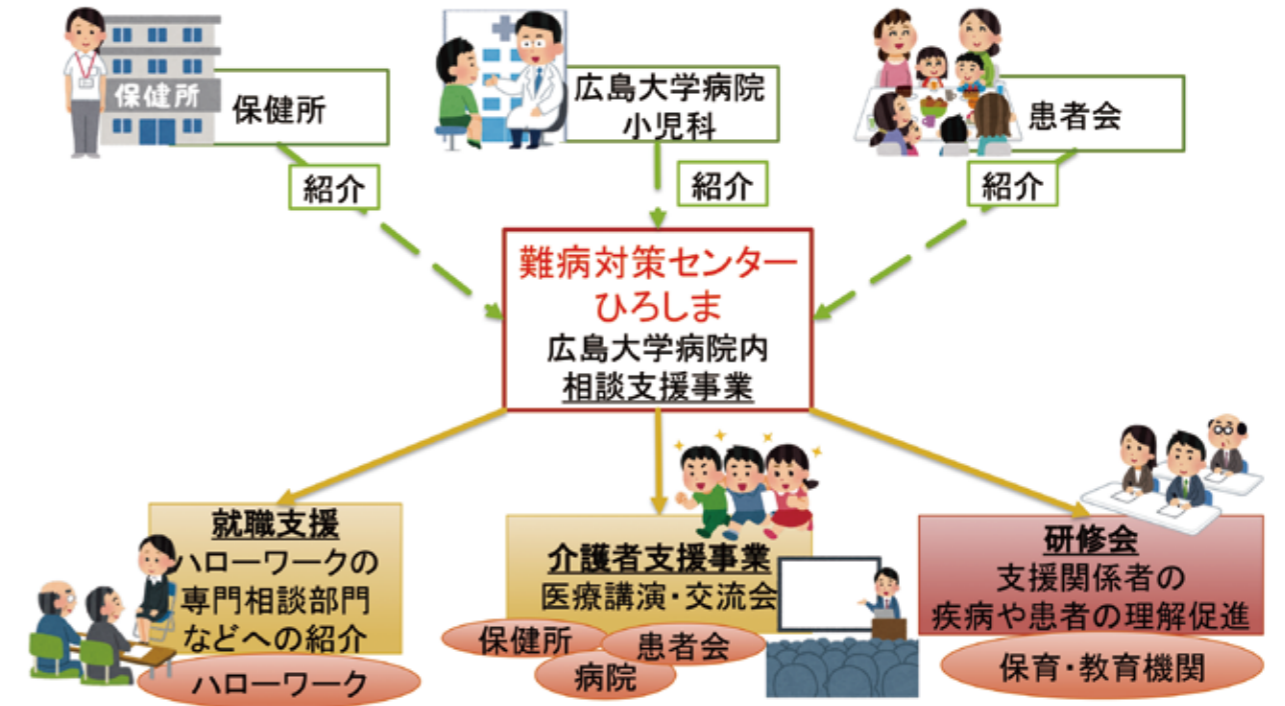
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

職種: 小児相談員
 専門資格の有無と種類: 看護師
 専任・兼任: 専任

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業		任意事業			
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)
難病支援センター	広島県 広島市 呉市	難病対策センターひろしま (広島大学病院内)	○	×	×	×	○	×

支援体制



相談支援事業(必須事業)の実施状況

相談を受けている場所・時間・頻度

広島大学病院敷地内 臨床管理棟 難病対策センター
 10時から12時、13時から16時
 月曜日から金曜日(祝日・年末年始を除く)

相談者(対象者)の紹介経路

県内保健所、医師、患者会など

担当者の人数と背景

自立支援員が相談を受け、相談内容に応じて情報提供を行っている

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

- ①当センターにおける相談支援事業
- ②介護者支援事業(交流会・家族のつどい)
- ③保育・教育関係者への疾病について理解促進のための情報提供(医療講演会・病弱児セミナー)

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

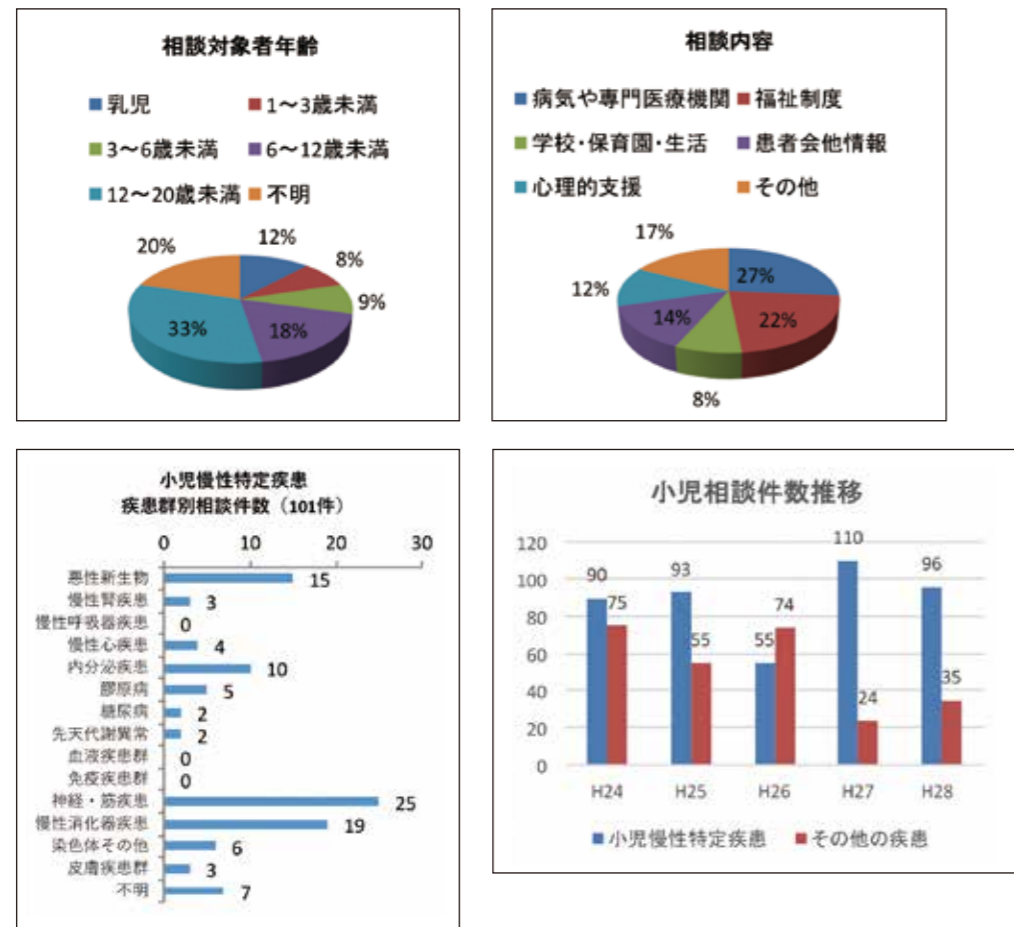
主な疾患: 神経・筋疾患、慢性消化器疾患、悪性新生物など
 相談件数: 134件(平成28年度)
 相談者(対象者)の年齢層: 0歳から20歳

主な相談内容

元々「小慢のお子さんをお持ちの保護者の方」が対象の相談室であったため、本人からの相談はない。
 主な相談内容は以下のとおり。

- ・専門の医療機関の情報、主治医との関係について
- ・引越し時の小慢の手続き、20歳を過ぎての医療費助成、指定難病との関係
- ・就学前相談について、退院後の生活の相談先について
- ・専門学校卒業後の進路について
- ・同じ病気のお子さんを持つ家族の情報が欲しい
- ・診断されたばかりでどうしたらよいか分からない

相談支援事業の実施状況(平成28年度)



相談室の入り口を入って直ぐの様子



面談を行う部屋 本の貸し出しもやっている

支援によって得られた効果

相談後のフォローが出来ないため(匿名での相談が殆ど)はつきりせず

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

病院

連携機関: 広島大学病院、県立広島病院、中国労災病院、広島記念病院
 連携内容: 交流会講師派遣

ハローワーク

連携機関: ハローワーク広島東 出張就労相談、専門相談部門
 連携内容: 就労の相談があった場合紹介させていただいている
 (平成26年出張相談開設後、2件のみ)

患者団体・支援団体

連携機関: がんの子どもを守る会広島支部、心臓病の子どもを守る会広島支部
 もみじの会(1型糖尿病親の会)、胆道閉鎖症の子どもを守る会 など
 連携内容: 同じ病気をお持ちのお子さんとの交流や情報を求める声を頂いた際

その他

連携機関: 広島県・広島市・呉市小慢担当 県内各保健所、広島県教育委員会
 連携内容: 保護者からの相談で行政や地域の保健師に依頼すべき事案の際にお願いしている。

相談時に気をつけていること

保護者からの相談は現在の思いを吐露してもらうため、とにかく傾聴するように心がけている

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

- ・制度や医療知識、専門医の在籍する病院など
- ・障害者差別解消法について学んでいけば強いと思う

支援がうまくいった事例

匿名の相談が殆どで、相談後のフォロー体制が整っておらずうまくいった事例というものは現在まで認識できていない

任意事業に資する取組の実施状況
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

- 療養生活支援事業(レスパイトケアなど)
実施していない
- 相互交流支援事業
実施していない
- 就職支援事業
実施していない
- その他の自立支援事業(学習支援)
実施していない
- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)
実施している

支援内容

ご家族、支援関係者のための医療講演・交流会、家族のつどい

支援をしている場所・時間・頻度

平成28年度は15回/年
午後1時間半から2時間
夏から冬にかけ1~3回/月

支援者の人数と背景

医療講演・交流会: 医師1名(保健所共催:各保健所より保健師3名前後、広島市共催:広島市より1名)
自立支援員1名
家族のつどい:小物作りなどの講師1名・自立支援員1名

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

センター長に講演会の医師の選択、確認を依頼。
県内各保健所・行政小慢担当に講演会のテーマの希望調査、当日の協力依頼。

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

小児難病相談室が発足した年度から交流会を開催していた

対象者への周知方法

行政担当から小慢受給証をお持ちの対象者に個別案内、広島県内主要病院小児科にチラシを送付し広報依頼。
県内保健所、広島市内保健センターに市担当より広報依頼、HP掲載。

これまでの支援件数

平成28年度:家族97名本人3名、関係者73名

対象者の主な疾患

神経・筋疾患、内分泌疾患、消化器疾患、悪性新生物など

対象者の年齢層

0歳~19歳(病児の年齢)

支援によって得られた効果

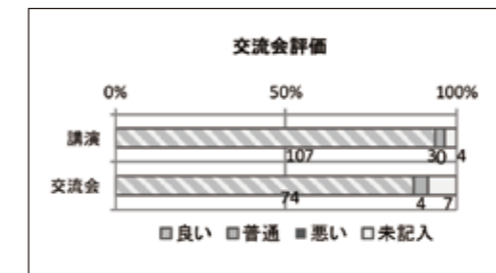
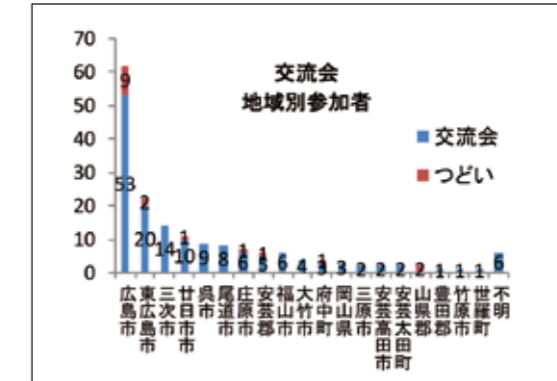
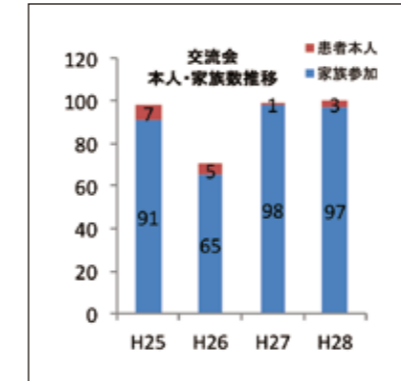
ご家族同士の交流や情報交換の場となりご家族同士の繋がりが出来た会もあった

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

県内各保健所、行政小慢担当者、当該疾患群の患者会

支援がうまくいった事例

保護者が他の保護者と交流を持て、気持ちを吐露していただける場所を提供できた。
小物作りなどでホッと一息つきりラックスしていただけた。



交流会事業の実施状況(平成28年度)



医療講演会の様子(テーマにより参加人数に差が出る)



家族のつどい(プリザーブドフラワーを使つてのオブジェ作り)



家族のつどい(アロマハンドマッサージ)