

令和 7 年度難病等制度推進事業

改正難病法施行後の状況調査

事業報告書

令和 8 年 3 月

PwC コンサルティング合同会社

はじめに

令和4年に難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）及び児童福祉法が改正された。改正された難病法では、難病相談支援センターは、「事業の効果的な実施のために、指定医療機関及び難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならない」とされた。

また、改正された難病法及び児童福祉法では、「難病対策地域協議会及び小児慢性特定疾病（以下「小慢」という。）対策地域協議会は、難病の患者及び小慢児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるもの」とされた。

さらに、難病法では、「療養生活環境整備事業として、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病要支援者証明事業を行うよう努めるもの」とされた。

本事業では、「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」の3つのテーマについて、法改正後の実態の把握、課題の抽出、課題を踏まえた今後の方策の検討を行うため、有識者検討会の組成、質問紙調査及びヒアリング調査を行った。

質問紙調査では、難病相談支援センター、難病患者、都道府県、指定都市、中核市、保健所設置市、児童相談所設置市を対象とし、法改正後の状況等について、定量的な把握を行った。また、ヒアリング調査では、質問紙調査結果を踏まえ、難病相談支援センター、都道府県、指定都市を対象とし、質問紙調査では得ることが難しい具体的な事例や課題に対する要因等の聞き取りを行った。

さらに、自治体や難病相談支援センターの具体的な事例や課題への対応策について、横展開を図るために、事例集の作成を行った。事例集では、自治体や難病相談支援センターが連携体制を構築する際や登録者証を活用する際等に参考となる具体的な取組を整理した。

有識者による検討委員会は3回開催し、調査結果の報告、論点の整理、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携、登録者証の発行・活用等の今後の方策について検討委員から意見をいただいた。

調査結果から以下の①～③のことがわかった。

<①難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携の現状と課題>

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携については、就労関係機関との連携は比較的進んでいる一方、福祉関係機関との連携が十分に実施されていないことが分かった。一方、マンパワー不足により新規連携や継続的連携が難しい状況にあることが課題として挙げられた。

＜②難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の現状と課題＞

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携については、努力義務の認識は高く、一定数の自治体で連携が実施されていることが分かった。連携により、担当者間の情報共有や難病及び小慢の専門医同士の交流、移行期医療支援への意識向上、合同開催による事務負担軽減等の効果が確認された。一方、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会を連携することや小慢対策地域協議会を新たに設置することに対するマンパワー不足や合同設置した場合の議論の進め方が分からないことが課題として挙げられた。

＜③登録者証の発行・活用の現状と課題＞

登録者証は多くの自治体で発行されているが、難病患者の登録者証の認知度や所持率は低く、効果を感じている難病患者や自治体が少ないことが分かった。また、疾患名を示さずに難病患者であることを証明できることや更新の必要がないこと等による利用しやすさがあることも分かった。一方、登録者証を発行するための診断書発行や自治体にとっての登録者証発行の事務負担が課題として挙げられた。

本報告書では、これらの調査や議論等、本事業での取組内容や、難病患者や小慢児童等の支援のためのより良い体制構築の実現に向けた検討内容を整理している。

目次

1. 事業概要	1
(1) 事業の実施背景及び目的	1
(2) 事業の実施概要	2
(3) 検討委員会	4
(4) 質問紙調査の概要	6
(5) ヒアリング調査の概要	12
2. 事業実施結果	14
(1) 質問紙調査の回収状況	14
(2) 難病相談支援センター向け質問紙調査結果	15
(3) 難病患者向け質問紙調査結果	55
(4) 自治体向け質問紙調査結果	79
(5) ヒアリング調査結果	104
(6) 事例集の作成	122
3. 考察	123
(1) 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携についての考察 ..	123
(2) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携についての考察	127
(3) 登録者証の発行・活用についての考察	129
付録：調査票	133
付録1 質問紙調査の調査依頼文	133
付録2 質問紙調査調査票	140

1. 事業概要

(1) 事業の実施背景及び目的

① 背景

平成 10 年に、難病相談支援センターに関する取組として、「難病特別対策推進事業について」（平成 10 年健医発第 635 号）が通達され、都道府県は「難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、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、地域における患者等支援対策を一層推進するもの」とされた。

平成 26 年には、難病対策について、難病法が成立し、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針が定められた。また、小慢対策については、児童福祉法の一部を改正する法律（平成 26 年法律第 47 号）が成立し、良質かつ適切な小慢医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針が定められた。

令和 2 年には、「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ（令和 2 年 1 月）」で、難病相談支援センターの質の向上や地域の関係機関との関係強化を図ることが必要であり、地域の関係機関をつなぐ役割を果たしていくためにも、地域協議会を活用することが重要であるとされている。

難病法附則及び児童福祉法附則において、政府は、これらの施行後 5 年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとするとして定めている。これらの規定に基づき、令和 4 年に難病法及び児童福祉法の改正案が審議・成立された。

難病法及び児童福祉法の改正（令和 5 年 10 月 1 日施行）により、難病相談支援センターの連携すべき主体として福祉関係者や就労支援関係者が明記された。また、この改正により、小慢対策地域協議会の設置が法定化され、難病と小慢の地域協議会間の連携が努力義務化された。さらに、難病法の改正（令和 6 年 4 月 1 日施行）により、都道府県は指定難病要支援者証明事業（「登録者証」発行事業）を行うよう努めるものとされた。

これらの法改正等を踏まえて、「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、法改正後の状況や課題を把握し、自治体や難病相談支援センターにおける具体的な事例や課題への対応策の横展開を図ることが求められている。

② 目的

上記の背景を踏まえ、以下の目的のもと本事業を実施した。

- 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、質問紙調査、ヒアリング調査を行い、実態把握、課題抽出を行う。
- 調査にて把握した具体的な事例や課題への対応策について、他自治体や難病相談支援センターに横展開を図るために事例集を作成する。

- 調査結果を基に、今後の難病患者及び小慢児童等に対する支援の質向上に向けた方策を検討する。

(2) 事業の実施概要

本事業における事業概要は、図表 1 のとおりである。

図表 1 事業概要

項目	概要
検討委員会の設置	• 本事業の事業方針、実態把握調査の調査項目及び調査結果を踏まえた施策の検討を行うための検討委員会を設置
質問紙調査の実施	• 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、実態を把握し、課題を抽出するための質問紙調査を実施 ➤ 難病相談支援センター向け調査 ◇ 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」について、実態の把握、課題の抽出を実施 ➤ 難病患者向け調査 ◇ 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「登録者証の発行・活用」について、実態を把握し、課題を抽出するための調査を実施 ➤ 自治体向け調査 ◇ 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、実態を把握し、課題を抽出するための調査を実施
質問紙調査の分析	• 難病相談支援センター向け、難病患者向け、自治体向けの調査において、実態及び課題を明らかにし、今後の施策を検討するための基礎資料とするため、単純集計及びクロス集計を実施
ヒアリング調査の実施	• 質問紙調査等により把握した情報を深掘りするため、難病相談支援センター及び自治体向けにヒアリング調査を実施
事例集の作成	• 質問紙調査及びヒアリング調査により収集した結果を基に、自治体や難病相談支援センターに対して、具体的な事例や課題への対応策を横展開するために、事例集を作成

図表 2 のスケジュールで事業を実施した。

図表 2 事業実施スケジュール

	事業全体	検討委員会	質問紙調査	ヒアリング調査	事例集の作成
令和 7 年 7 月	↑ ↓ 説明会		↑ ↓ 実態把握調査 調査設計		
8 月		↑ ↓ 委員事前 説明			
9 月		★第 1 回 委員会	↑ ↓ 調査修正	↑ ↓ ヒアリング 調査設計 ヒアリング 先調整	
10 月					
11 月			↑ ↓ アンケート 調査実査		
12 月			↑ ↓ 集計・分析	↑ ↓ ヒアリング 実施・取り まとめ	
令和 8 年 1 月	↑ ↓ 報告書案 作成	★第 2 回 委員会	↑ ↓ 委員会の 議論を踏 まえた追 加の分析		↑ ↓ 事例集案の 作成
2 月		★第 3 回 委員会			
3 月	↑ ↓ 報告書案 修正				↑ ↓ 事例集修正

(3) 検討委員会

本事業では、委員から助言を得るための検討委員会を組織し、令和7年度の事業方針、質問紙調査の調査項目及び調査結果を踏まえた施策の検討について議論を行った。

① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員、オブザーバー及び事務局体制は図表3から図表5のとおりである。なお、座長には指名により宮地 隆史氏が就任した。

図表3 検討委員会委員

氏名	所属
大坪 恵太	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長
小森 哲夫	東京医療保健大学客員教授 / 多摩リハビリテーション病院脳神経内科
田中 康之	横浜市健康福祉局医療援助課 担当課長
千葉 圭子	京都府立医科大学医学部看護学科 講師
原口 道子	東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット 主席研究員
檜垣 高史	国立大学法人愛媛大学院医学系研究科 教授
久松 理一	杏林大学医学部附属病院 副病院長
宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター 院長
両角 由里	長野県難病相談支援センター 難病相談支援員

(50音順、敬称略)

図表4 オブザーバー

氏名	所属
押木 智也	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
安藤 麻里子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
大門 佑美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 疾病分析専門官
磯島 咲子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
北國 梨穂	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
前田 和人	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係長
安斉 舞	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係長
佐々木 駆	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係

図表 5 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアマネージャー
堀内 美南	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
中辻 瑛理香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
向川 大成	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

② 検討委員会開催概要

検討委員会の実施状況は図表 6 のとおりである。なお、全 3 回の検討委員会はすべてオンラインでの開催とした。

図表 6 委員会議題

開催日	主な議題
第 1 回 令和 7 年 9 月 10 日	・ 事業概要の説明 ・ 法令等の整理 ・ リサーチクエスションの整理 ・ 想定される課題と設問内容の整理 ・ 質問紙調査の概要 ・ 質問紙調査の項目案 ・ 質問紙調査の分析の概要 ・ ヒアリング調査の概要 ・ 事例集の作成の概要
第 2 回 令和 8 年 1 月 14 日	・ 難病相談支援センター向け調査の集計結果、分析結果 ・ 難病患者向け調査の集計結果、分析結果 ・ 自治体向け調査の集計結果、分析結果 ・ ヒアリング調査の中間報告
第 3 回 令和 8 年 3 月 4 日	・ ヒアリング調査結果 ・ 事例集の作成 ・ 報告書案の検討

(4) 質問紙調査の概要

検討委員会委員の助言等を踏まえ、①難病相談支援センター向け質問紙調査、②難病患者向け質問紙調査及び③自治体向け質問紙調査について、それぞれ調査票を作成し、調査を実施した。

① 難病相談支援センター向け質問紙調査

a) 調査の目的

「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」について、実態の把握、課題の抽出、施策の検討のために、調査を実施した。

b) 調査対象

各都道府県及び指定都市における全国の難病相談支援センター（悉皆、計 70 センター）を対象とした。

c) 調査方法

厚生労働省を通じて、各自治体から自治体内の難病相談支援センターに調査票を周知した。調査票は、WEB アンケート表で作成した。

d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表 7 のとおりである（詳細は付録 2 に記載）。また、クロス集計の概要は、図表 8 のとおりである。

図表 7 主な調査項目（難病相談支援センター向け質問紙調査）

基本情報	・ センター名称 ・ 設置自治体 ・ 運営形態種別 ・ 回答者職種 ・ 相談件数 ・ 受給者証所持者の相談件数 ・ 障害者手帳所持者の相談件数 ・ 相談者の疾患で多い疾患群 ・ 診断段階の傾向 ・ 療養形態の傾向 ・ センターの実施事業 ・ 利用者の満足度の把握有無 ・ 満足度把握方法 ・ 満足度 ・ 満足されている支援
難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	・ 連携の努力義務を把握しているか ・ 障害福祉関係機関、介護福祉関係機関及び就労関係機関と連携しているか ・ その他の関係機関と連携しているか ・ 連携開始の契機は何か ・ 連携開始時期はいつか ・ 福祉関係機関及び就労関係機関との連絡手段はあるか ・ 連絡頻度はどれくらいか ・ 連携内容は何か ・ 連携手法はどのような方法か ・ 連携によって得られた効果は何か ・ 連携に関する課題は何か ・ 課題に対する対応策の実施内容は何か ・ 実施していない場合その理由は何か ・ 効果的な連携方法は何か
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	・ センターの職員は難病対策地域協議会に参加しているか ・ 参加している協議会を開催している自治体はどこか ・ 参加している難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携はあるか ・ 連携の効果は何か ・ 連携の課題は何か ・ 改善すべき点は何か ・ 連携すべきか、その理由は何か

図表 8 クロス集計の概要（難病相談支援センター向け質問紙調査）

項目	クロス集計項目	クロス軸	クロス集計実施の意図
運営形態と連携有無	• Q17. 障害福祉連携有無	• Q3. 運営形態	• 医療機関への委託の場合は障害福祉関係機関との連携が少ないかを明らかにする
	• Q18. 介護福祉連携有無	• Q3. 運営形態	• 医療機関への委託の場合は介護福祉関係機関との連携が少ないかを明らかにする
	• Q29. 就労連携有無	• Q3. 運営形態	• 医療機関への委託の場合は就労関係機関との連携が少ないかを明らかにする
運営形態と効果、課題の関係	• Q24. 福祉関係機関との連携による効果 • Q35. 就労関係機関との連携による効果	• Q3. 運営形態	• 運営形態の違いによって連携による効果が異なるのかを明らかにする
	• Q25. 福祉関係機関との連携による課題 • Q36. 就労関係機関との連携による課題	• Q3. 運営形態	• 運営形態の違いによって連携による課題が異なるのかを明らかにする
福祉関係機関との連携の効果とセンターの特徴	• Q5. 相談件数 • Q11. 実施事業	• Q24. 福祉の効果 「患者の福祉サービスの利用の機会が広がる」	• 患者の福祉サービス利用の機会が広がるといふ効果があるセンターの特徴を明らかにする
就労関係機関との連携とセンターの特徴	• Q5. 相談件数 • Q11. 実施事業	• Q36. 就労の効果 「患者の就労に繋がる」	• 患者の就労に繋がるという効果があるセンターの特徴を明らかにする

② 難病患者向け質問紙調査

a) 調査の目的

「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「登録者証の発行・活用」について、実態の把握、課題の抽出、施策の検討のために、調査を実施した。

b) 調査対象

難病の患者団体である「一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）」に回答への協力を依頼した。

c) 調査方法

弊社から「一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）」を通じて、難病患者及び保護者に調査票を周知した。調査票は、WEB アンケート表で作成した。

d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表 9 のとおりである（詳細は付録 2 に記載）。また、クロス集計の概

要は、図表 10 のとおりである。

図表 9 主な調査項目（難病患者向け質問紙調査）

基本情報（回答者の特性）	• 本人か家族か • 性別 • 年齢 • 居住地（都道府県） • 疾患群名 • 疾患名 • 発症年齢 • 受給者証の有無 • 障害手帳の有無 • 障害の種類 • 障害者区分 • 障害等級 • 介護の必要性 • 居住地域内での相談できる関係者は誰か • 障害福祉、介護福祉、就労関係機関等を利用したことがあるか
基本情報（難病相談支援センターの利用状況）	• センターを知っているか • センターが実施している事業で把握している事業は何か • センターを知ったきっかけは何か • センターを利用しているか • センターを利用したことがない理由 • センターへの相談方法 • センターの利用頻度はどれくらいか • センターを利用する理由は何か • センターの支援に対する満足度はどれくらいか • 満足度の理由
難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	• センターの利用を通じて福祉関係機関及び就労関係機関を紹介されたことはあるか • 普段福祉及び就労サービスの情報をどのように取得しているか • 福祉及び就労についてどのような支援があると良いか
登録者証の発行・活用	• 登録者証を知っているか • 登録者証を所持しているか • 所持していない場合その理由は何か • 登録者証を申請したきっかけは何か • 登録者証の利用目的は何か • 登録者証を利用したことがある支援は何か • 登録者証によって利用できる支援は増えたと感じるか • 登録者証の利用について課題だと感じる点は何か

図表 10 クロス集計の概要（難病患者向け質問紙調査）

項目	クロス集計項目	クロス軸	クロス集計実施の意図
センターの利用満足度と患者の属性	・ Q5. 疾患群	・ Q26. センターの利用満足度	センターの利用満足度が高い方がどのような属性の方なのかを明らかにする
	・ Q8. 受給者証 ・ Q9. 障害者手帳保持	・ Q26. センターの利用満足度	センターの利用満足度が高い方がどのような属性の方なのかを明らかにする
	・ Q13. 介護の必要性	・ Q26. センターの利用満足度	センターの利用満足度が高い方がどのような属性の方なのかを明らかにする
関係機関の利用有無と疾患群	・ Q15. 障害福祉関係機関「利用したことがある」 ・ Q16. 介護福祉関係機関「利用したことがある」 ・ Q17. 就労関係機関「利用したことがある」	・ Q5. 疾患群名	関係機関の利用有無と疾患群の関係を明らかにする
受給者証の所持していない方における登録者証の所持	・ Q36. 登録者証「所持している」	・ Q8. 受給者証「所持していない」	受給者証を所持していない方でどのくらいの方が登録者証を所持しているのかを明らかにする

③ 自治体向け質問紙調査

a) 調査の目的

「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、実態の把握、課題の抽出、施策の検討のために、調査を実施した。

b) 調査対象

- 「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」については、都道府県及び指定都市（悉皆、計 67 自治体）を対象とした。
- 「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」については、都道府県、指定都市、中核市、保健所設置市かつ児童相談所設置市（悉皆、計 139 自治体）を対象とした。
- 「登録者証の発行・活用」については、都道府県及び指定都市（悉皆、計 67 自治体）を対象とした。

c) 調査方法

厚生労働省を通じて各自治体に調査票を周知した。調査票は、WEB アンケート表で作成した。

d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表 11 のとおりである（詳細は付録 2 に記載）。また、クロス集計の概要は、図表 12 のとおりである。

図表 11 主な調査項目（自治体向け質問紙調査）

③自治体向け質問紙調査	
基本情報	- 自治体名 - 自治体種別 - 回答者の担当課名 - 難病と小慢は同じ課が担当しているか
難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	- センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携状況の把握有無 - 把握のための方法 - 自治体からセンターや福祉関係機関及び就労関係機関へどのような働きかけを行っているか - 連携に関する課題は何か - 連携方法として適切だと考えられるものは何か
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	- 難病対策地域協議会及び小慢対策協議会を設置しているか - 設置していない理由は何か - 議論内容は何か - 参加者は誰か - 開催頻度はどれくらいか - 連携の努力義務を把握しているか - 連携を実施しているか - 連携を開始した契機は何か - 連携開始時期はいつか - どのような連携方法か - 連携している地域協議会での議論内容は何か - 連携による効果が感じられる議論内容は何か - 連携による効果は何か - 連携に関する課題は何か - 課題解決施策として実施しているものは何か - 効果的な連携方法は何か
登録者証の発行・活用	- 登録者証の発行の努力義務を把握しているか - 登録者証を発行しているか - 登録者証を所持している人数 - 登録者証の発行を開始した契機は何か - 登録者証発行はどのように周知しているか - 登録者証の利用によって福祉や就労等のサービスが利用しやすくなる旨を周知しているか - 登録者証の発行開始時期はいつか - 登録者証を活用できる場面はどこか - 発行による効果は何か - 発行に関する課題は何か - 登録者証の発行を促進するために工夫している点は何か

図表 12 クロス集計の概要（自治体向け質問紙調査）

項目	クロス集計項目	クロス軸	クロス集計実施の意図
自治体の特徴と地域協議会の連携有無	Q25. 難病と小慢の地域協議会の連携有無	Q4. 難病と小慢の担当課が同一か	難病と小慢の担当課が同一であると、難病と小慢の地域協議会が連携しやすいのかを明らかにする

(5) ヒアリング調査の概要

質問紙調査等で把握した情報を深掘りし、他自治体が参考とし、横展開を図ることができるような具体的な事例や課題への対応策を収集した。また、課題等を聞き取り、実施が難しい理由を把握した。

① 難病相談支援センター向けヒアリング調査

a) 調査対象

福祉及び就労関係機関との連携の一環で、困難事例の共同検討や定期的な打合せを実施しており、連携に関する実施内容が充実している難病相談支援センターを対象とした。

b) 調査概要

「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」について、質問紙調査結果を踏まえて、具体的な背景、取組内容、課題、工夫、効果を聞き取った。

c) ヒアリング項目

具体的な調査項目は図表 13 のとおりである。

図表 13 主なヒアリング項目（難病相談支援センター向け）

実態の把握	・ センターの委託形式による利点 ・ センターが福祉関係機関及び就労関係機関と連携を開始した背景 ・ 福祉関係機関及び就労関係機関の具体的な連携先と連携先の方の職種 ・ 福祉関係機関及び就労関係機関との連携はどのようなタイミングで実施しているのか ・ 連携している内容 ・ 福祉関係機関及び就労関係機関との連携どのように実施しているのか
課題の抽出	・ 連携が少なかった際の運営課題、及び連携を円滑に実施するに当たって直面した課題
施策の検討	・ 課題に対する対応策を実施している場合の対応策 ・ センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携を活発化するために行った工夫 ・ 福祉関係機関及び就労関係機関との連携による効果

② 自治体向けヒアリング調査

a) 調査対象

- 「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」について、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同設置や、難病対策及び小慢対策それぞれの担当者の双方の会議への出席を行っており、それらの連携によって効果を感じている自治体を対象とした。
- 「登録者証の発行・活用」について、自治体で独自の登録者証の活用を行っており、また、受給者証を持たない難病患者に対する支援が充実するとの効果等を感じている自治体を対象とした。

b) 調査概要

「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」について、質問紙調査結果を踏まえて、具体的な背景、取組内容、課題、工夫、効果を聞き取った。

c) ヒアリング項目

具体的な調査項目は図表 14 のとおりである。

図表 14 主なヒアリング項目（自治体向け）

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	
実態の把握	- 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を実施することとなった背景 - 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に関する、協議会での議論内容 - 自治体の難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携をどのように実施しているのか
課題の抽出	連携の取組を開始するにあたって直面した課題や現在直面している課題
施策の検討	- 課題に対する対応策を実施している場合の対応策 - 連携して地域協議会を実施する際の工夫 - 連携による効果
登録者証の発行・活用	
実態の把握	- 難病の登録者証の発行に至った背景、及び登録者証の活用を推進している背景をご教示ください - 難病の登録者証を地域でどのように活用しているかご教示ください
課題の抽出	難病の登録者証事業の運営の課題
施策の検討	- 課題に対する対応策を実施している場合の対応策 - 難病の登録者証の効果的な利用方法 - 難病の登録者証の発行による効果

2. 事業実施結果

本章では、本事業で実施した質問紙調査及びヒアリング調査の結果について記載する。

(1) 質問紙調査の回収状況

①難病相談支援センター向け質問紙調査

難病相談支援センター向け質問紙調査の回答数及び回答率は図表 15 のとおりである。

図表 15 回収状況（難病相談支援センター向け質問紙調査）

調査対象数	70 センター
有効回答数	51 センター
有効回答率	72.9%

②難病患者向け質問紙調査

難病患者向け質問紙調査の回答数は図表 16 のとおりである。

図表 16 回収状況（難病患者向け質問紙調査）

有効回答数	707 件
-------	-------

③自治体向け質問紙調査

自治体向け質問紙調査の回答数及び回答率は図表 17 のとおりである。

図表 17 回収状況（自治体向け質問紙調査）

調査対象数	139 自治体
有効回答数	117 自治体
有効回答率	84.2%

(2) 難病相談支援センター向け質問紙調査結果

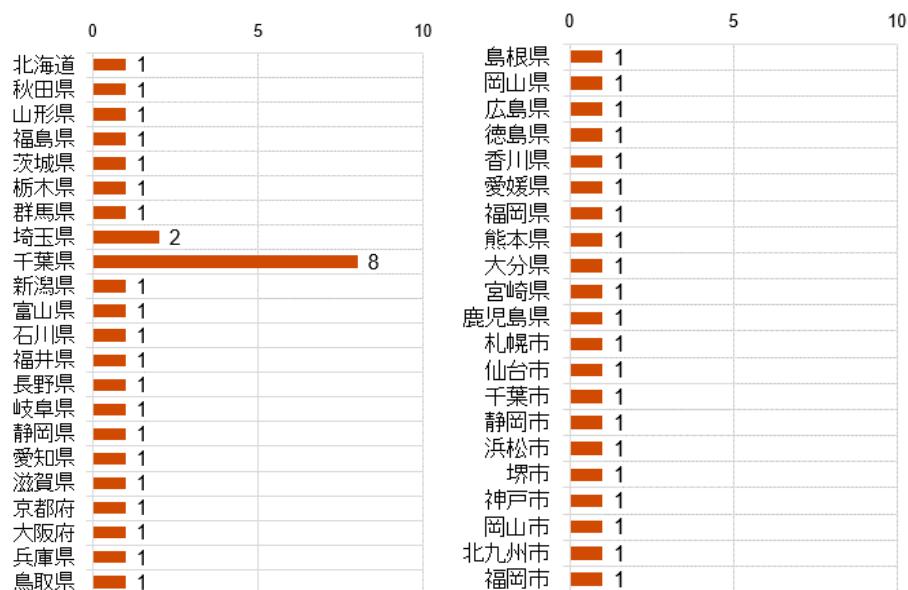
① 難病相談支援センター向け質問紙調査結果（単純集計）

以下に各設問に関する具体的な集計結果を示す。

1) 各自治体におけるセンターからの回答数（都道府県、指定都市）

各自治体における難病相談支援センターの設置数について、千葉県や埼玉県には、複数の難病相談支援センターが設置されており、それぞれの難病相談支援センターから回答があった。

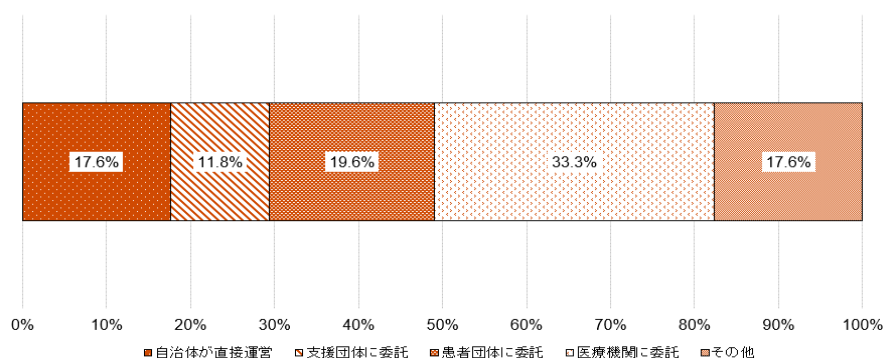
図表 18 各自治体におけるセンターからの回答数（都道府県、指定都市）（n=51、単一回答）（件）



2) 難病相談支援センターの運営形態

運営形態は、「医療機関に委託」の回答が 33.3%と最も多く、次いで「患者団体に委託」の回答が 19.6%と多くなっている。「その他」の回答としては「医師会」や「社会福祉協議会」への委託があった。

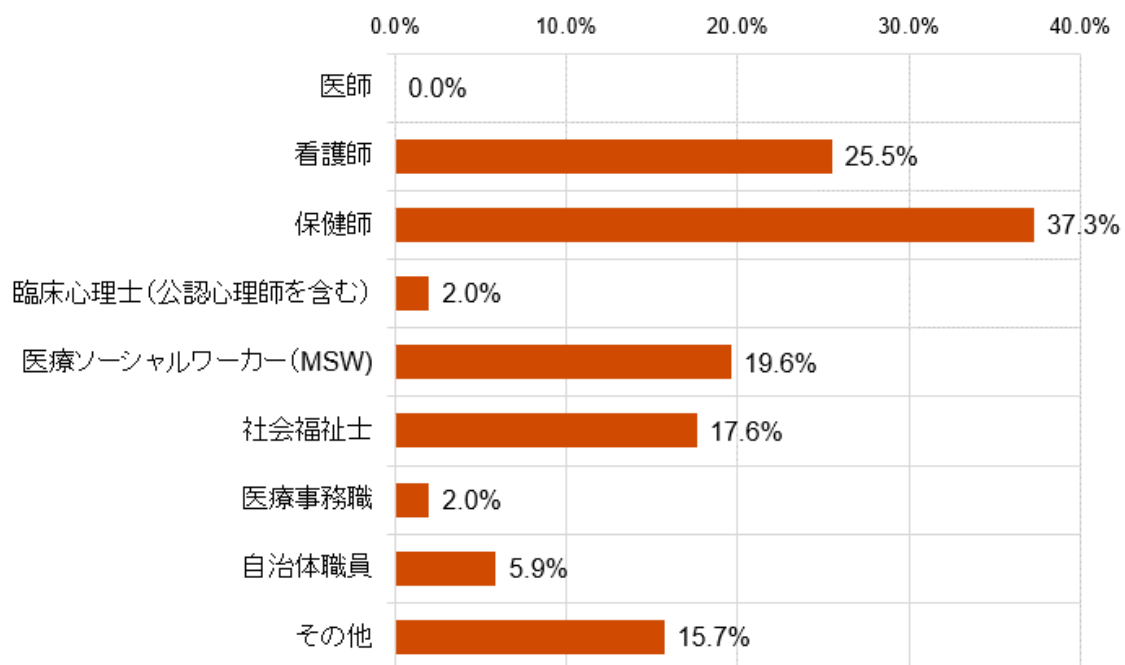
図表 19 難病相談支援センター運営形態種別（n=51、単一回答）



3) 本調査の回答者の職種

回答者の職種は、「保健師」の回答が 37.3%と最も多く、次いで「看護師」の回答が 25.5%と多くなっている。

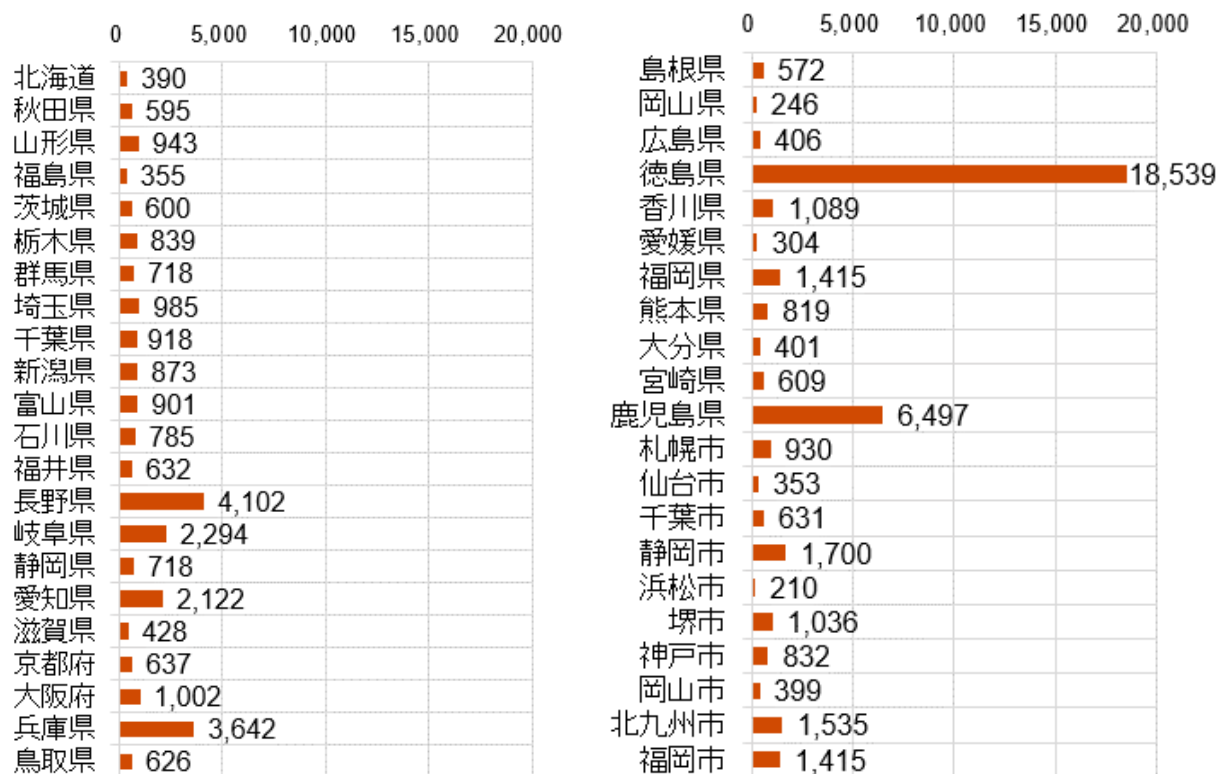
図表 20 回答者ご自身の職種 (n=51、複数回答)



4) 患者及び家族からの相談件数（令和6年度）

各自治体における患者及び家族からの相談件数について、徳島県で 18,539 件と最も多く、次いで鹿児島県で 6,497 件と多くなっている。（※自治体内の複数のセンターから回答があった埼玉県、千葉県の場合は平均値を記載）

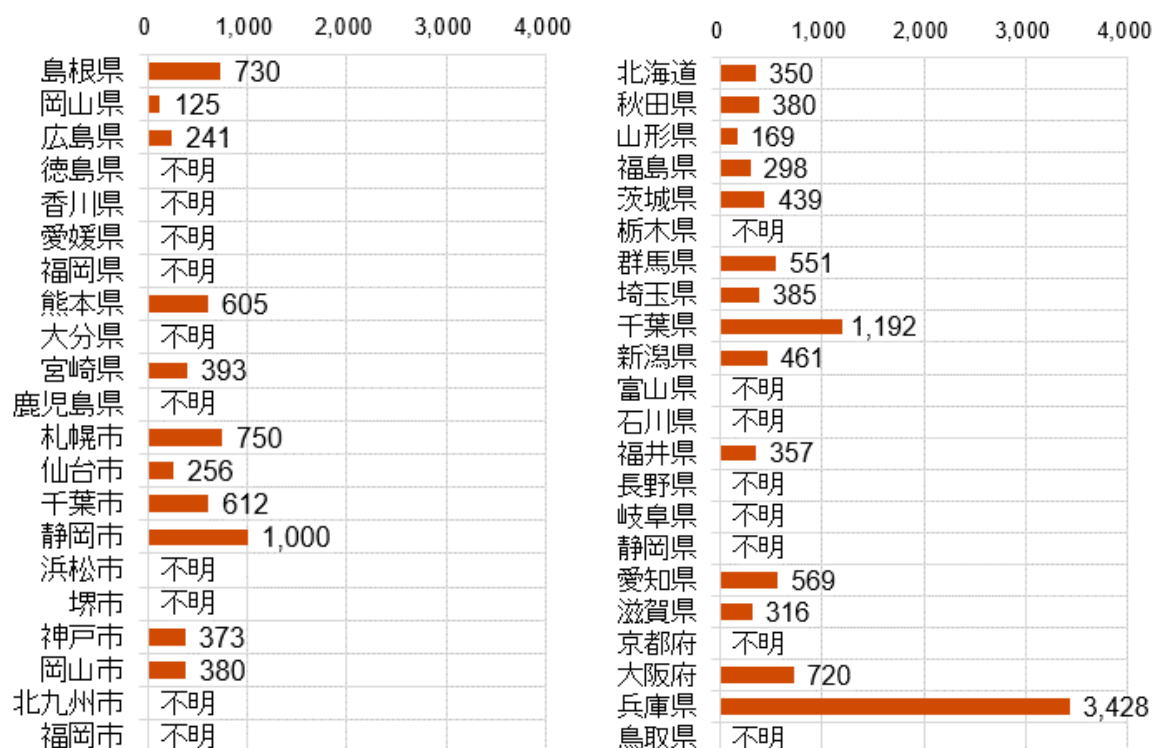
図表 21 各自治体における患者及び患者家族からの、来所や電話、メール等での相談を合計した相談件数（令和6年度）（n=51、単一回答）（件）



5) 受給者証を所持している方からの相談件数（令和6年度）

各自治体における受給者証を所持している方からの相談件数について、兵庫県で3,428件と最も多く、次いで千葉県で1,192件と多くなっている。（※自治体内の複数のセンターから回答があった埼玉県、千葉県の回答は平均値を記載、「不明」は受給者証を所持している方の相談件数を把握していないため）

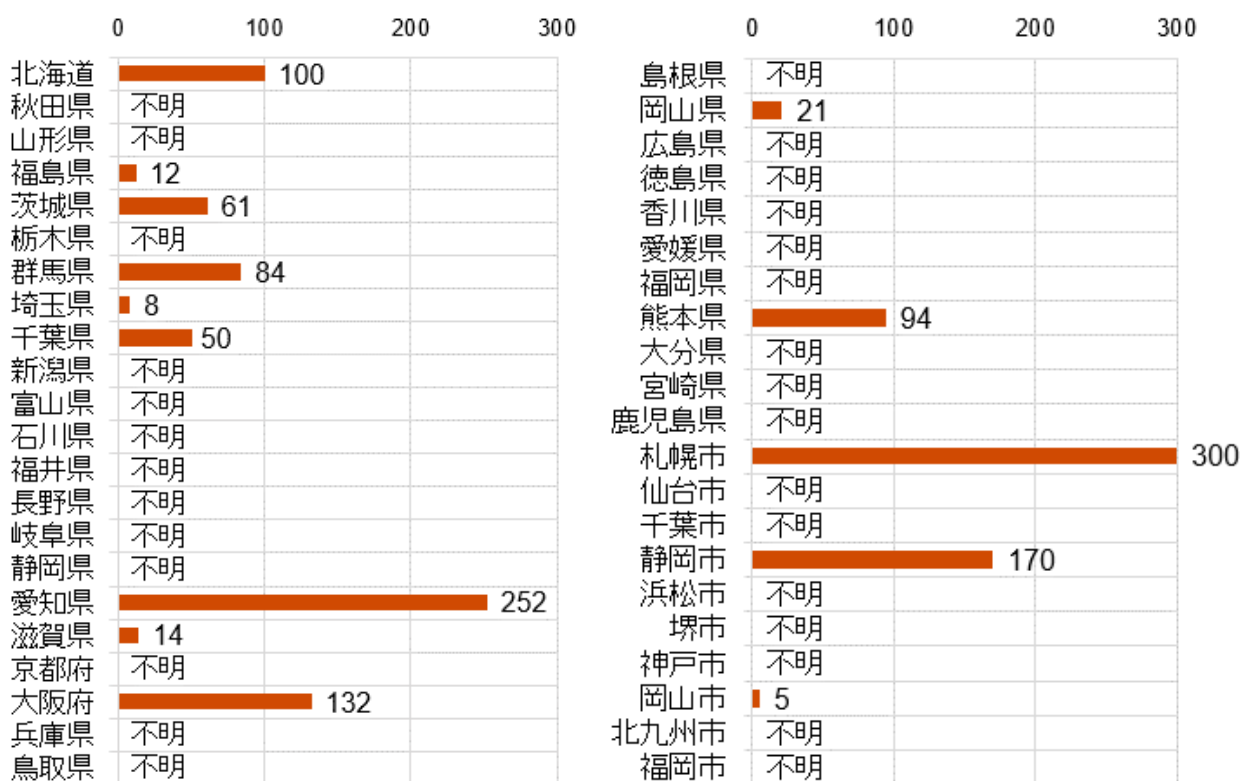
図表 22 各自治体における特定医療費（指定難病）受給者証を所持している方からの相談件数（令和6年度）（n=51、単一回答）（件）



6) 障害者手帳を所持している方からの相談件数（令和6年度）（n=51、単一回答）（件）

各自治体における障害者手帳を所持している方からの相談件数について、札幌市で300件と最も多く、次いで愛知県で252件と多くなっている。（※自治体内の複数のセンターから回答があった埼玉県、千葉県の場合は平均値を記載、「不明」は障害者手帳を所持している方の相談件数を把握していないため）

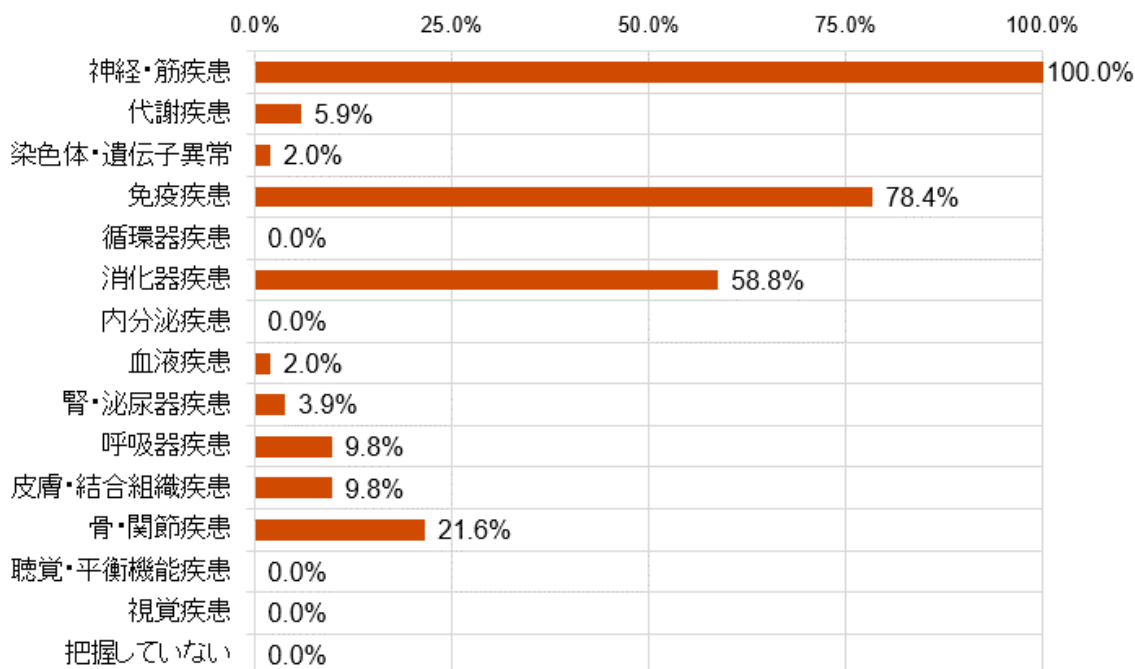
図表 23 各自治体における障害者手帳を所持している方からの相談件数（令和6年度）



7) 難病相談支援センターの相談者の疾患群

難病相談支援センターが把握している相談者に多い疾患群は、「神経・筋疾患」の回答が100.0%と最も多く、次いで「免疫疾患」の回答が78.4%と多くなっている。

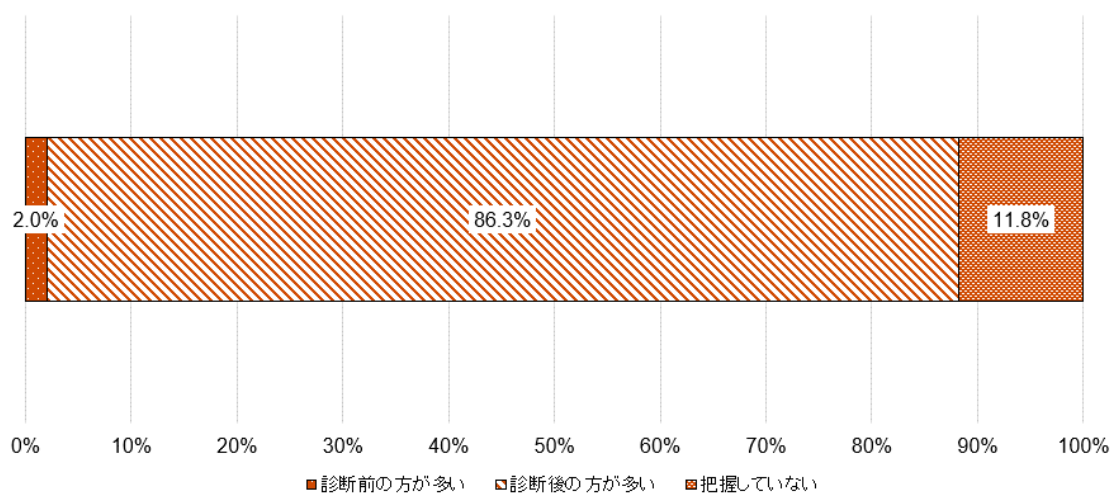
図表 24 相談者の疾患について多い疾患群（1-3 個）（n=51、複数回答）



8) 難病相談支援センター利用者の診断の段階

利用者の診断の段階の傾向は、「診断後の方が多い」の回答が86.3%と最も多く、次いで「把握していない」の回答が11.8%と多くなっている。

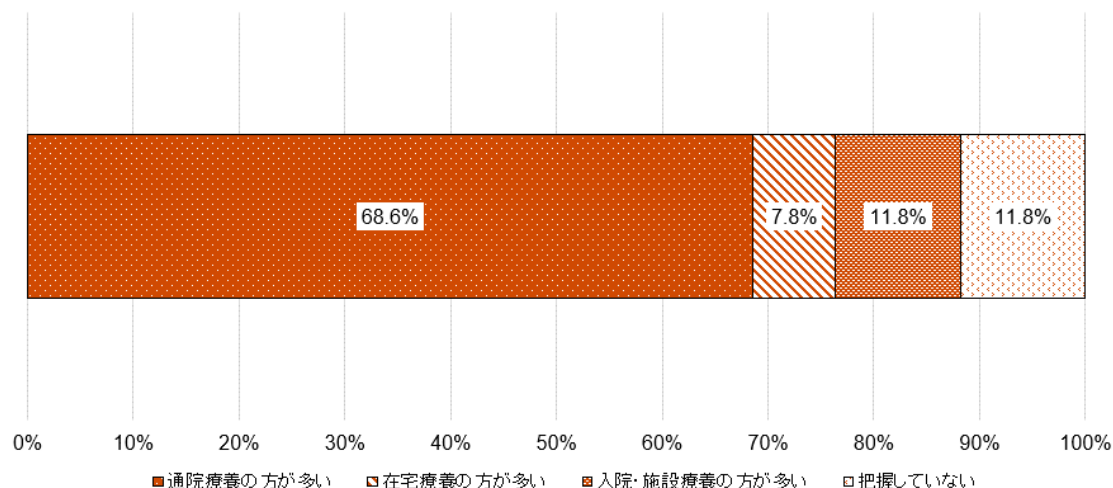
図表 25 難病相談支援センター利用者の診断の段階の傾向について（n=51、単一回答）



9) 難病相談支援センター利用者の療養形態

利用者の療養形態の傾向は、「通院療養の方が多い」の回答が 68.6%と最も多く、次いで「入院・施設療養の方が多い」「把握していない」の回答が 11.8%と多くなっている。

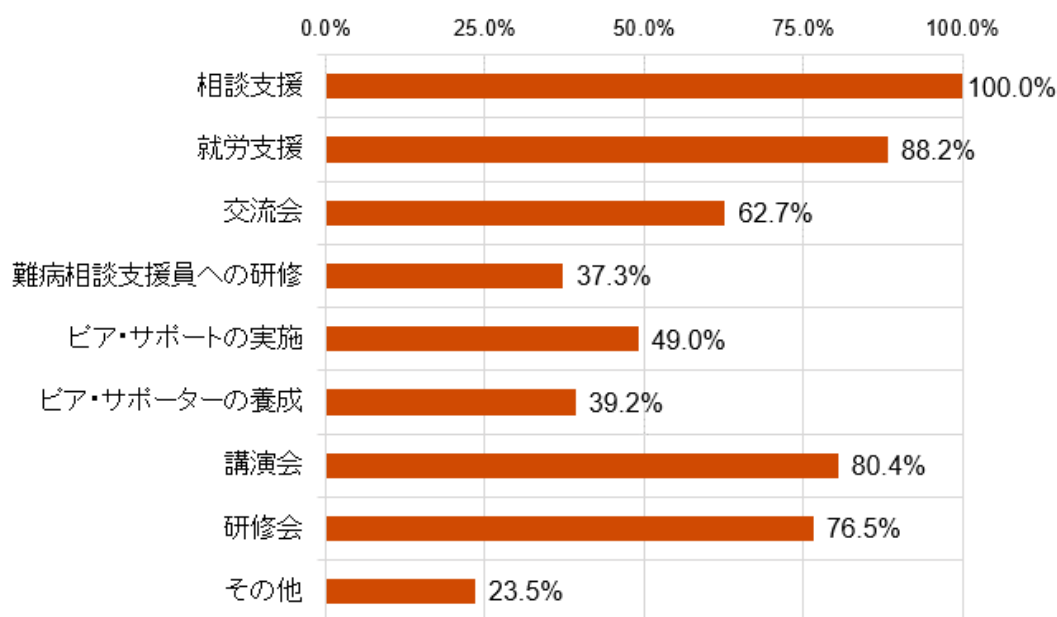
図表 26 難病相談支援センター利用者の療養形態の傾向について (n=51、単一回答)



10) 難病相談支援センターの実施事業

難病相談支援センターの実施事業は、「相談支援」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「就労支援」の回答が 88.2%と多くなっている。

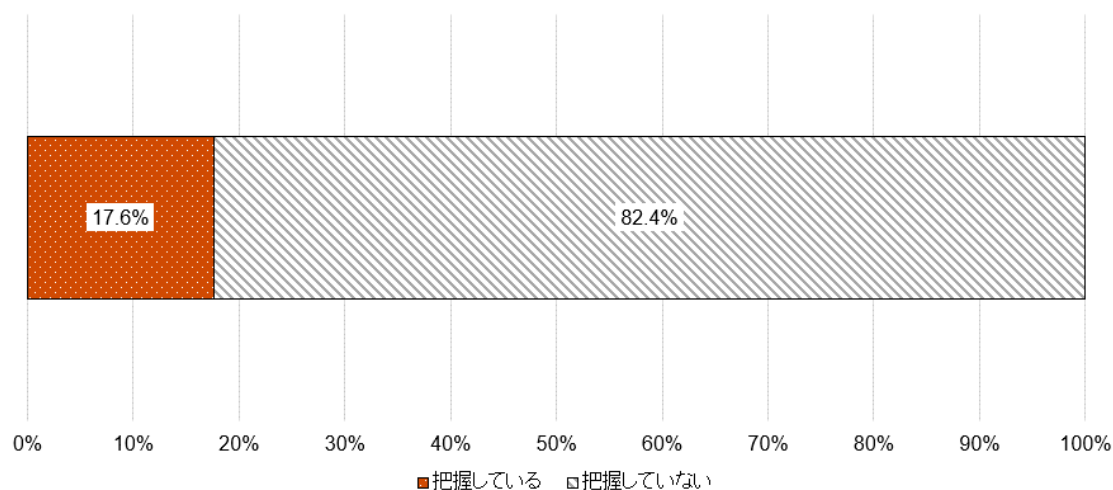
図表 27 難病相談支援センターの実施事業 (n=51、複数回答)



11) 難病相談支援センターの支援に対する満足度の把握

難病相談支援センターの支援に対する満足度は、「把握している」の回答が 17.6%、「把握していない」の回答が 82.4%であった。

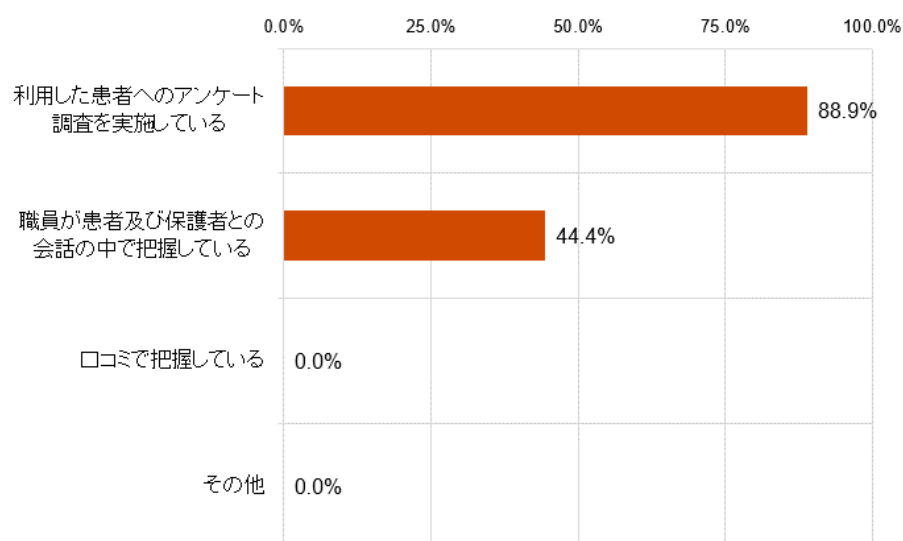
図表 28 難病相談支援センターの支援に対する満足度の把握 (n=51、単一回答)



12) 難病相談支援センターの支援に対する満足度の把握方法

難病相談支援センターに対する満足度の把握方法は、「利用した患者へのアンケート調査を実施している」の回答が 88.9%、「職員が患者及び保護者との会話の中で把握している」の回答が 44.4%であった。

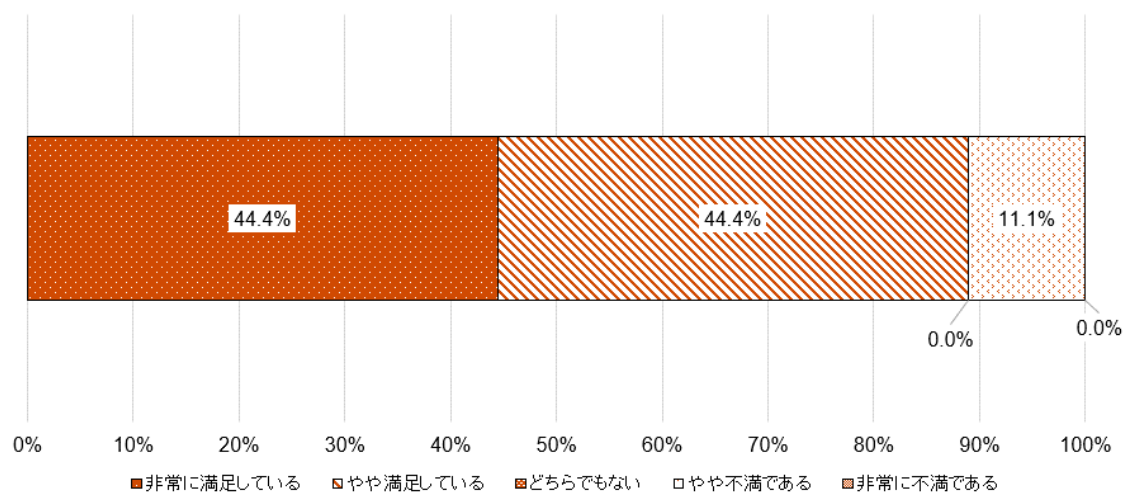
図表 29 難病相談支援センターの支援に対する満足度の把握方法 (n=9、複数回答)



13) 難病相談支援センターの支援に対する利用者の満足度

難病相談支援センターの支援に対する平均的な満足度は、「非常に満足している」「やや満足している」の回答が44.4%と最も多く、「やや不満である」の回答が11.1%であった。

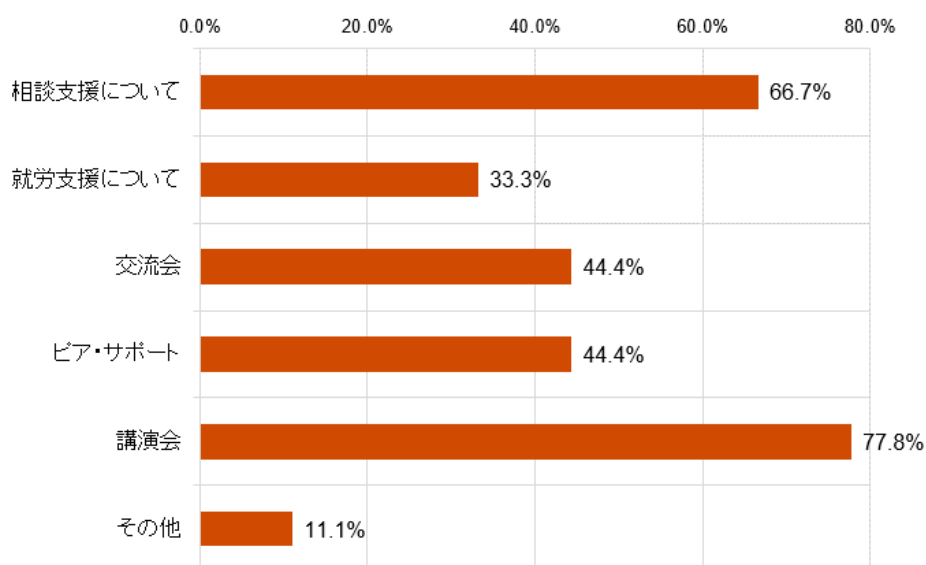
図表 30 難病相談支援センターの支援に対する利用者の平均的な満足度（n=9、単一回答）



14) 難病相談支援センターで満足されている支援

満足されている支援は、「講演会」の回答が77.8%と最も多く、次いで「相談支援について」の回答が66.7%と多くなっている。

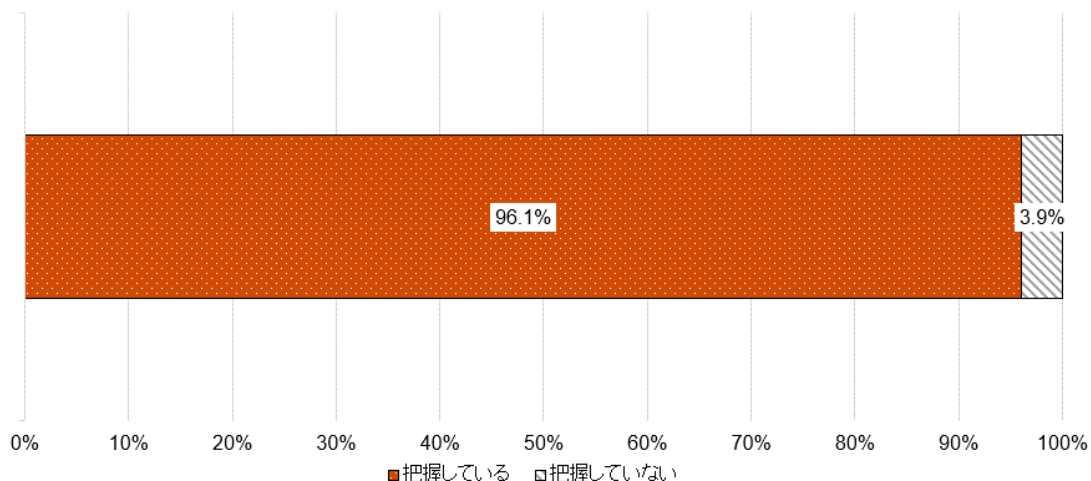
図表 31 満足されている支援（n=9、複数回答）



15) 福祉及び就労関係機関との連携の努力義務の把握

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携の努力義務の把握について、「把握している」の回答が96.1%、「把握していない」の回答が3.9%であった。

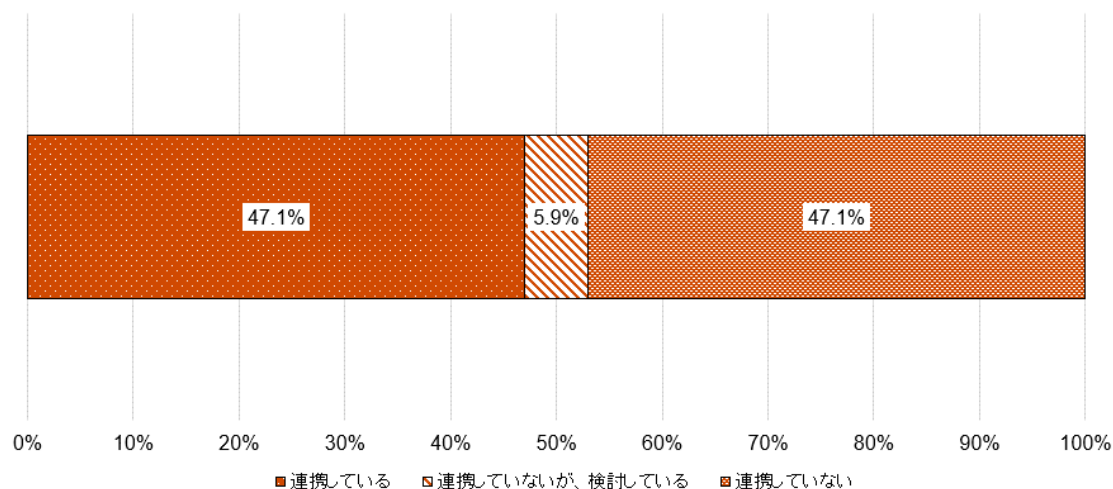
図表 32 令和5年の難病法の改正による難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携の努力義務の把握 (n=51、単一回答)



16) 難病相談支援センターと障害関係機関との連携

障害福祉関係機関との連携について、「連携している」「連携していない」「連携していないが、検討している」の回答が47.1%と最も多く、「連携していないが、検討している」の回答が5.9%であった。

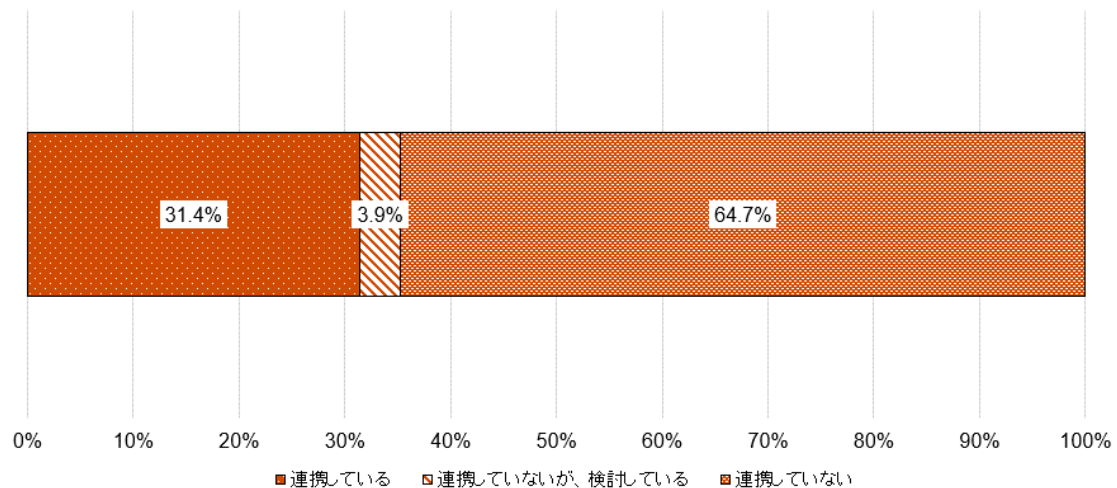
図表 33 障害福祉関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携 (n=51、単一回答)



17) 難病相談支援センターと介護福祉関係機関との連携

介護福祉関係機関との連携について、「連携していない」の回答が 64.7%と最も多く、次いで「連携している」の回答が 31.4%と多くなっている。

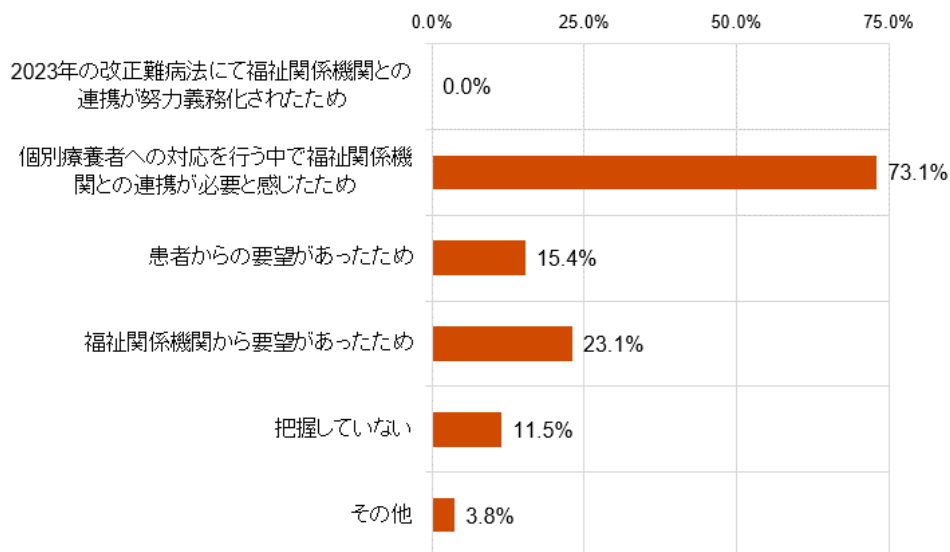
図表 34 介護福祉関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携（n=51、単一回答）



18) 福祉関係機関との連携を開始した契機

福祉関係機関と連携している難病相談支援センターが、福祉関係機関との連携を開始した契機は、「個別療養者への対応を行う中で福祉関係機関との連携が必要と感じたため」の回答が 73.1%と最も多く、次いで「福祉関係機関から要望があったため」の回答が 23.1%と多くなっている。

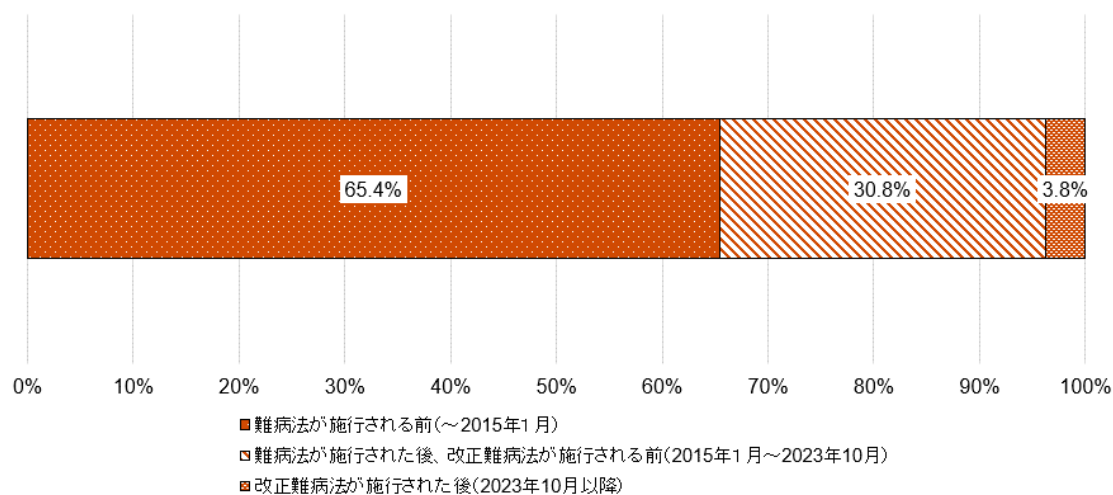
図表 35 福祉関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携を開始した契機（n=26、複数回答）



19) 福祉関係機関との連携開始時期

福祉関係機関との連携開始時期は、「難病法が施行される前」の回答が 65.4%と最も多く、次いで「難病法が施行された後、改正難病法が施行される前」の回答が 30.8%と多くなっている。

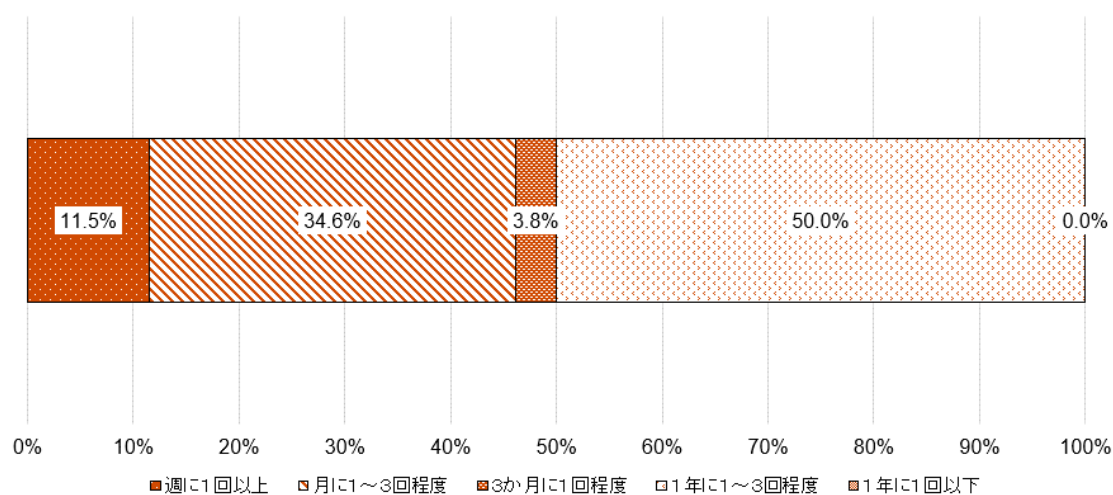
図表 36 福祉関係機関との連携開始時期 (n=26、単一回答)



20) 福祉関係機関との連携頻度

福祉関係機関との連携頻度は、「1年に1～3回程度」の回答が 50.0%と最も多く、次いで「月に1～3回程度」の回答が 34.6%と多くなっている。

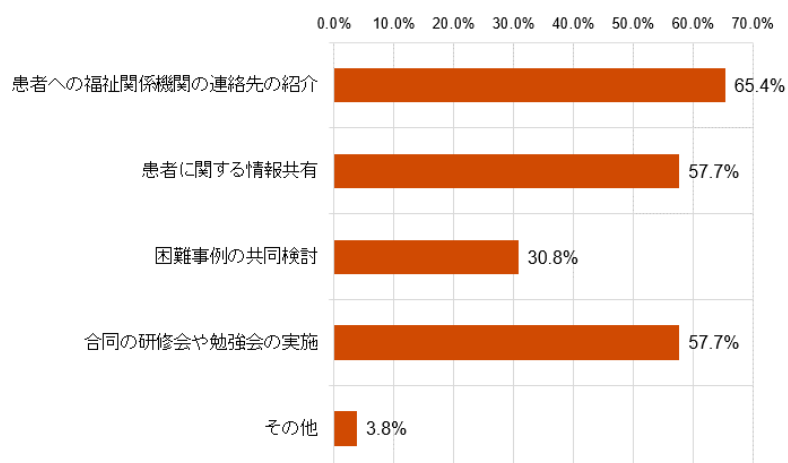
図表 37 福祉関係機関との連携頻度 (n=26、単一回答)



21) 福祉関係機関との連携内容

福祉関係機関との連携内容は、「患者への福祉関係機関の連絡先の紹介」の回答が 65.4%と最も多く、次いで「患者に関する情報共有」「合同の研修会や勉強会の実施」の回答が 57.7%と多くなっている。

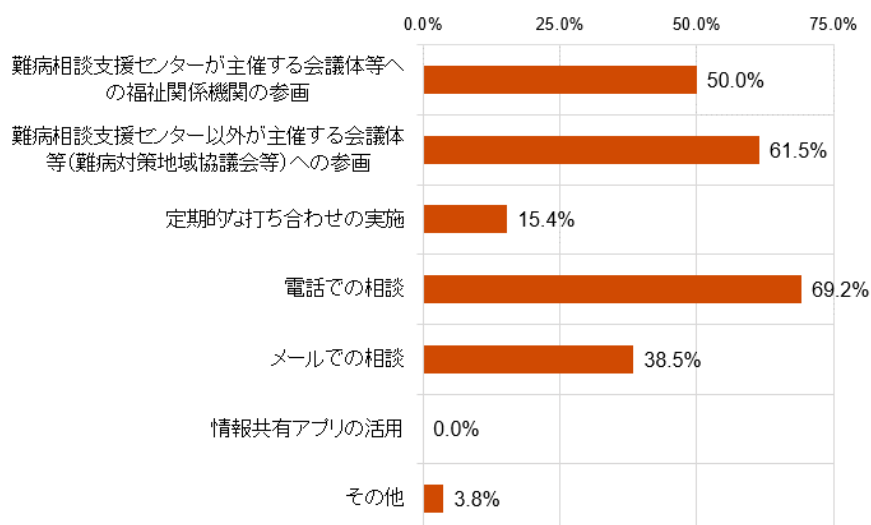
図表 38 福祉関係機関との具体的な連携内容（n=26、複数回答）



22) 福祉関係機関との連携手法

福祉関係機関との連携手法は、「電話での相談」の回答が 69.2%と最も多く、次いで「難病相談支援センター以外が主催する会議体等（難病対策地域協議会等）への参画」の回答が 61.5%と多くなっている。

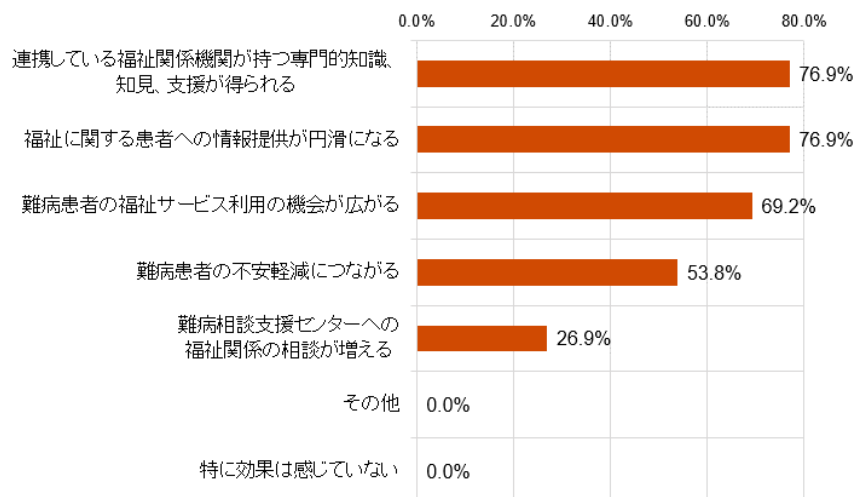
図表 39 福祉関係機関との連携手法（n=26、複数回答）



23) 福祉関係機関との連携によって得られた効果

福祉関係機関との連携によって得られた効果は、「連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 76.9%と最も多く、次いで「難病患者の福祉サービス利用の機会が広がる」の回答が 69.2%と多くなっている。

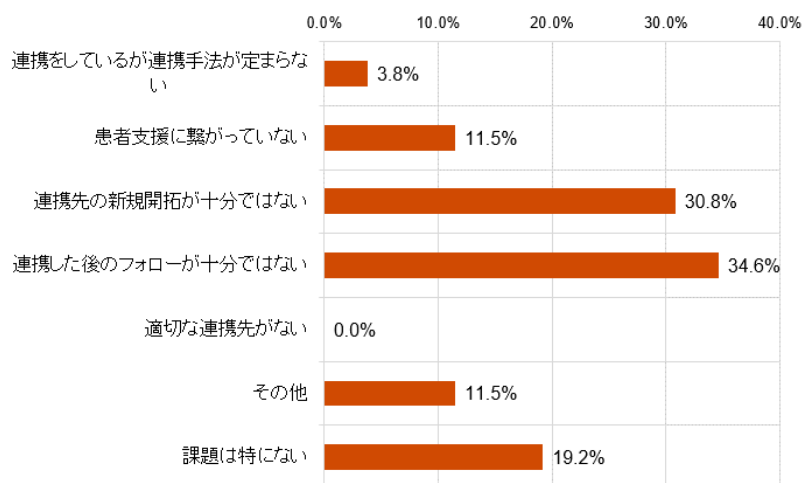
図表 40 福祉関係機関との連携によって得られた効果（n=26、複数回答）



24) 福祉関係機関と連携している場合の連携に関する課題

福祉関係機関と連携している場合の連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 34.6%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」の回答が 30.8%と多くなっている。

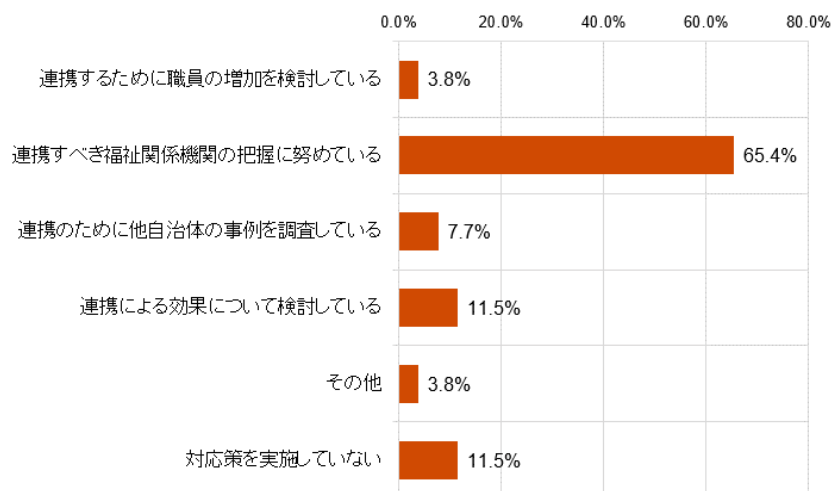
図表 41 福祉関係機関と連携している場合の福祉関係機関との連携に関する課題（n=26、複数回答）



25) 福祉関係機関との連携の課題に対する対応策

福祉関係機関との連携の課題に対する対応策として実施しているものについて、「連携すべき福祉関係機関の把握に努めている」の回答が 65.4%と最も多く、次いで「連携による効果について検討している」「対応策を実施していない」の回答が 11.5%と多くなっている。

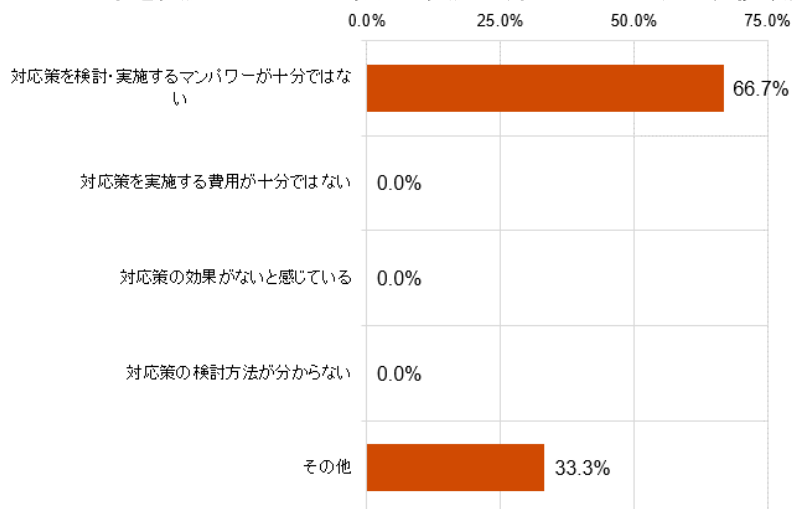
図表 42 福祉関係機関との連携の課題に対する対応策（n=26、複数回答）



26) 対応策を実施していない場合の実施が難しい理由

対応策を実施していない場合、実施が難しい理由は、「対応策を検討・実施するマンパワーが十分ではない」の回答が 66.7%と多くなっている。「その他」の回答としては、「課題はない」という回答であった。

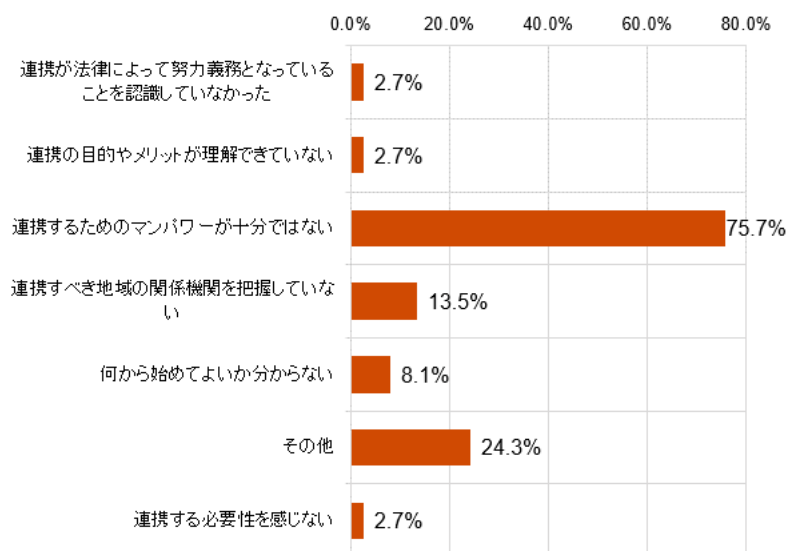
図表 43 対応策を実施していない場合の実施が難しい理由（n=3、複数回答）



27) 福祉関係機関と連携していない場合の連携の課題

福祉関係機関と連携していない場合、連携するための課題は、「連携するためのマンパワーが十分ではない」の回答が 75.7%と最も多く、次いで「連携すべき地域の関係機関を把握していない」の回答が 13.5%と多くなっている。「その他」の回答としては、「センターと個々の事業所の連携を求めるのは現実的とは言えない」などという回答があった。

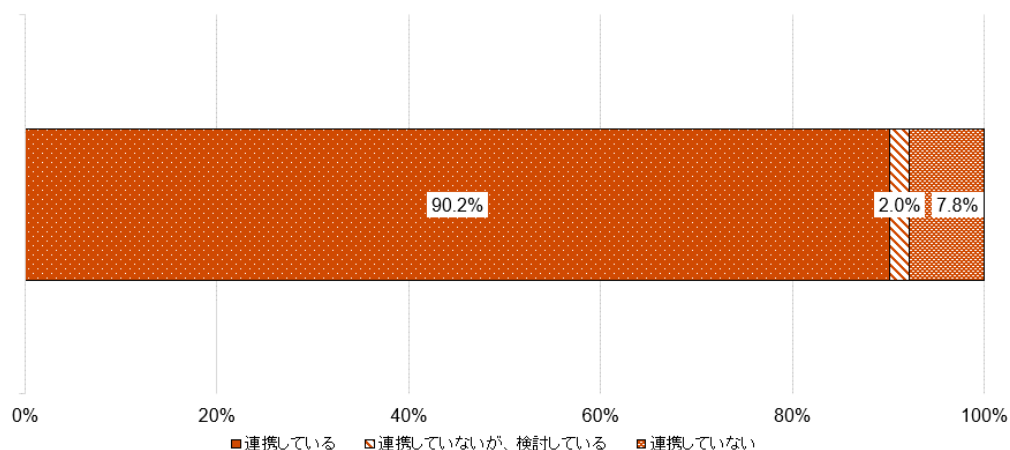
図表 44 福祉関係機関と連携するための課題（n=37、複数回答）



28) 難病相談支援センターと就労関係機関との連携

就労関係機関との連携について、「連携している」の回答が 90.2%と最も多く、次いで「連携していない」の回答が 7.8%と多くなっている。

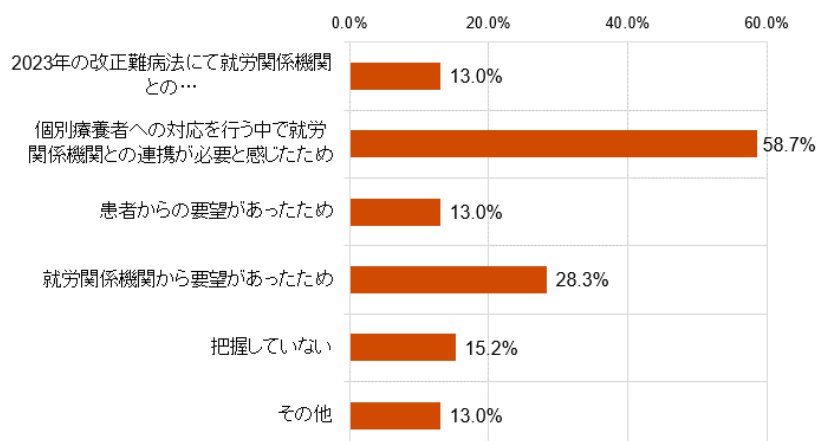
図表 45 就労関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携（n=51、単一回答）



29) 就労関係機関との連携を開始した契機

就労関係機関と連携している難病相談支援センターが、就労関係機関との連携を開始した契機は、「個別療養者への対応を行う中で就労関係機関との連携が必要と感じたため」の回答が58.7%と最も多く、次いで「就労関係機関から要望があったため」の回答が28.3%と多くなっている。

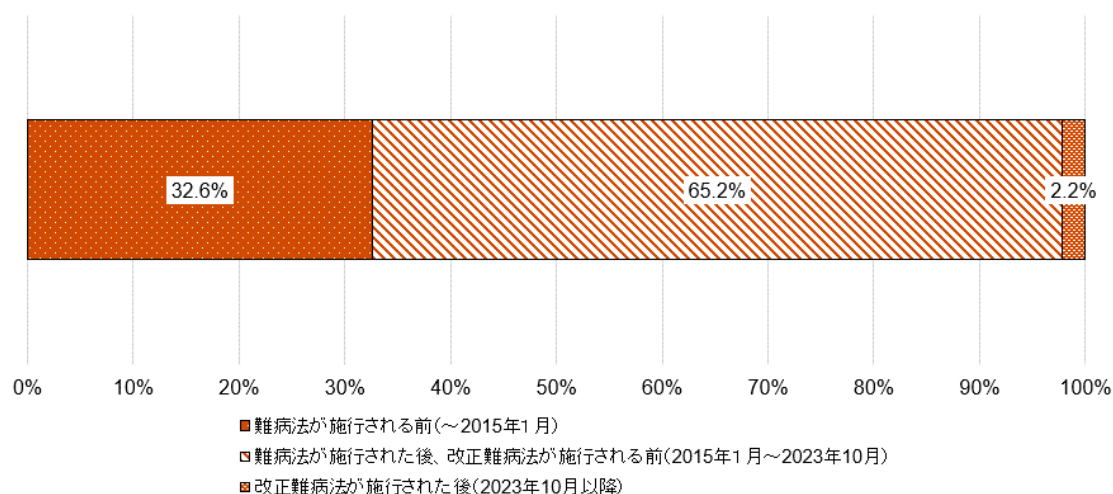
図表 46 就労関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携を開始した契機（n=46、複数回答）



30) 就労関係機関との連携開始時期

就労関係機関との連携開始時期は、「難病法が施行された後、改正難病法が施行される前」の回答が65.2%と最も多く、次いで「難病法が施行される前」の回答が32.6%と多くなっている。

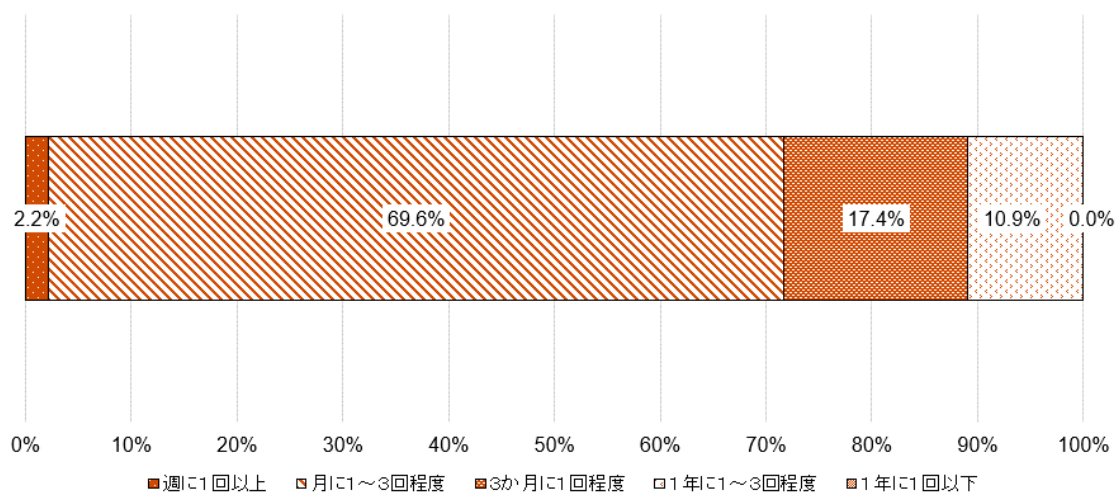
図表 47 就労関係機関との連携開始時期（n=46、単一回答）



31) 就労関係機関との連携頻度

就労関係機関との連携頻度は、「月に1～3回程度」の回答が69.6%と最も多く、次いで「3か月に1回程度」の回答が17.4%と多くなっている。

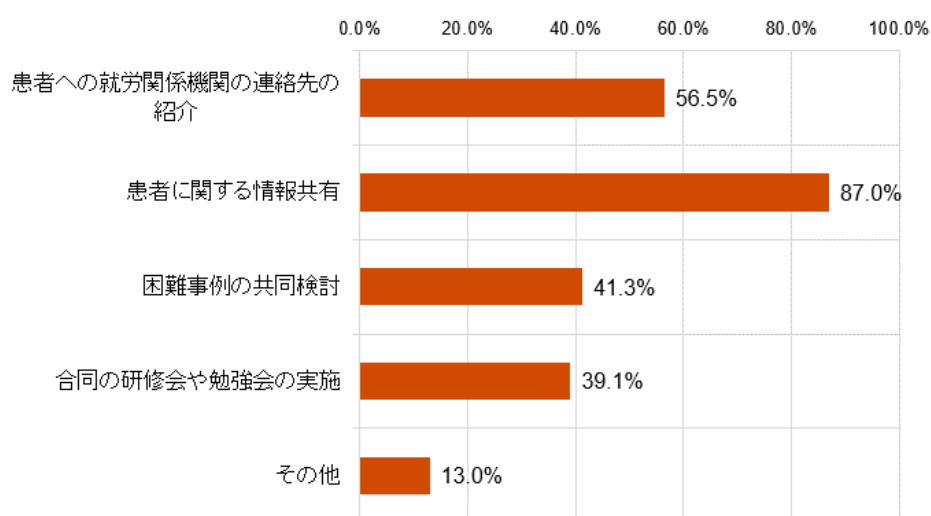
図表 48 就労関係機関との連携頻度（n=46、単一回答）



32) 就労関係機関との連携内容

就労関係機関との連携内容は、「患者に関する情報共有」の回答が87.0%と最も多く、次いで「患者への就労関係機関の連絡先の紹介」の回答が56.5%と多くなっている。

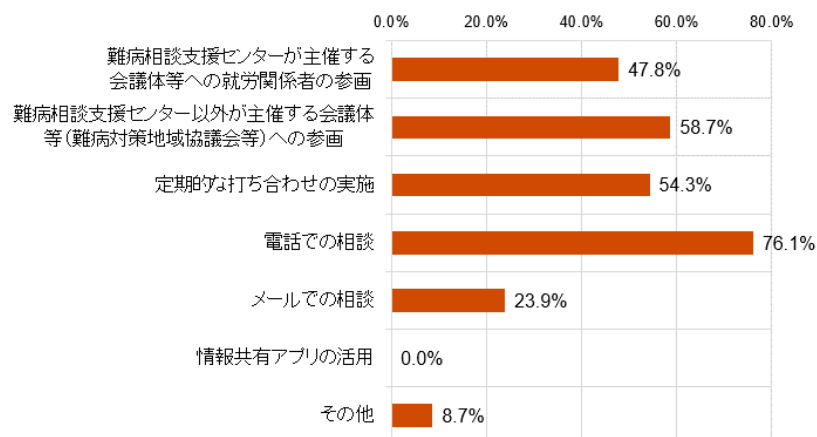
図表 49 就労関係機関との具体的な連携内容（n=46、複数回答）



33) 就労関係機関との連携手法

就労関係機関との連携手法は、「電話での相談」の回答が 76.1%と最も多く、次いで「難病相談支援センター以外が主催する会議体等への参画」の回答が 58.7%と多くなっている。

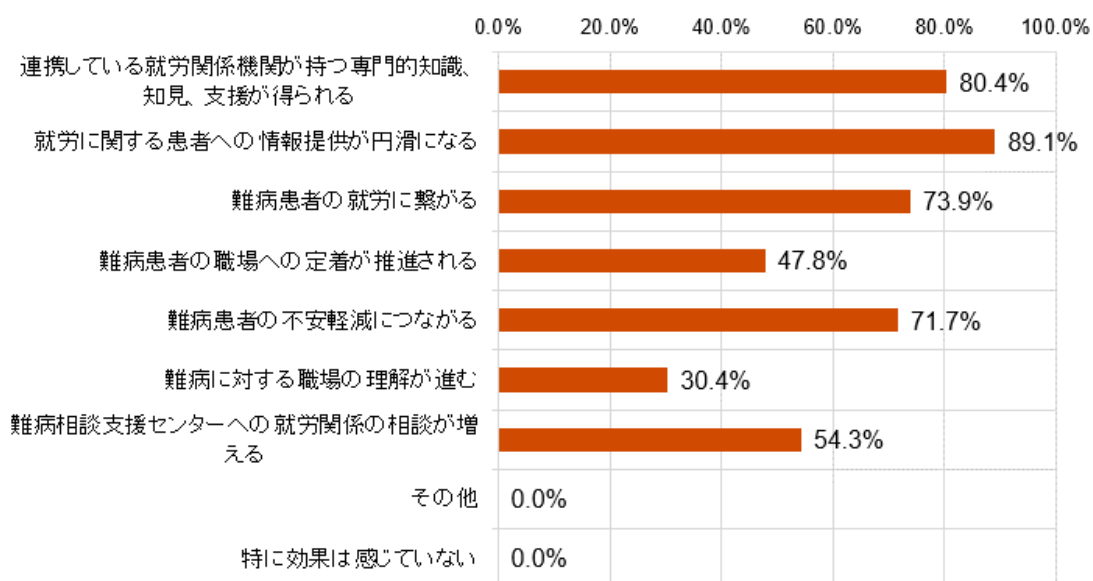
図表 50 就労関係機関との連携手法（n=46、複数回答）



34) 就労関係機関との連携によって得られた効果

就労関係機関との連携によって得られた効果は、「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 89.1%と最も多く、次いで「連携している就労関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」の回答が 80.4%と多くなっている。

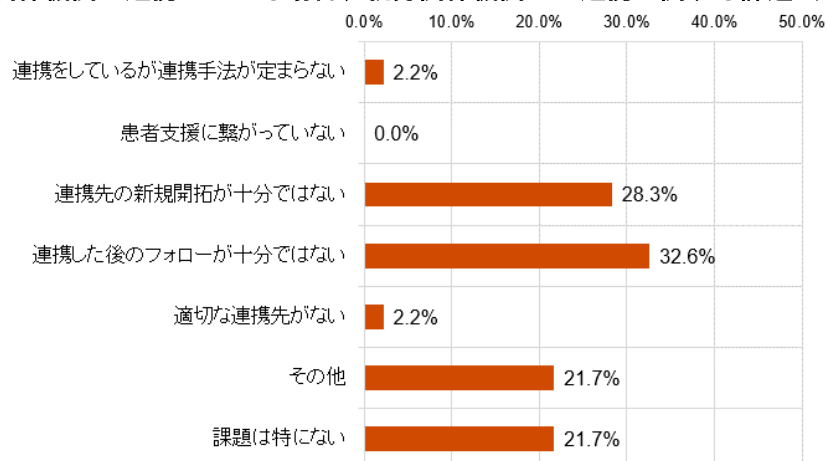
図表 51 就労関係機関との連携によって得られた効果（n=46、複数回答）



35) 就労関係機関と連携している場合の連携の課題

就労関係機関と連携している場合、就労関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 32.6%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」の回答が 28.3%と多くなっている。

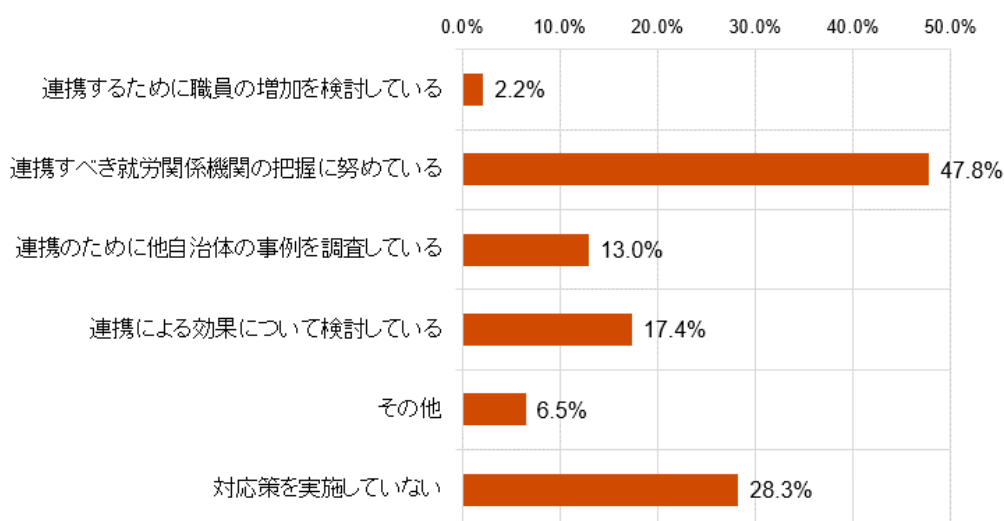
図表 52 就労関係機関と連携している場合、就労関係機関との連携に関する課題（n=46、複数回答）



36) 就労関係機関との連携の課題に対する対応策

連携関係機関との連携の課題に対する対応策を実施しているものについて、「連携すべき就労関係機関の把握に努めている」の回答が 47.8%と最も多く、次いで「対応策を実施していない」の回答が 28.3%と多くなっている。

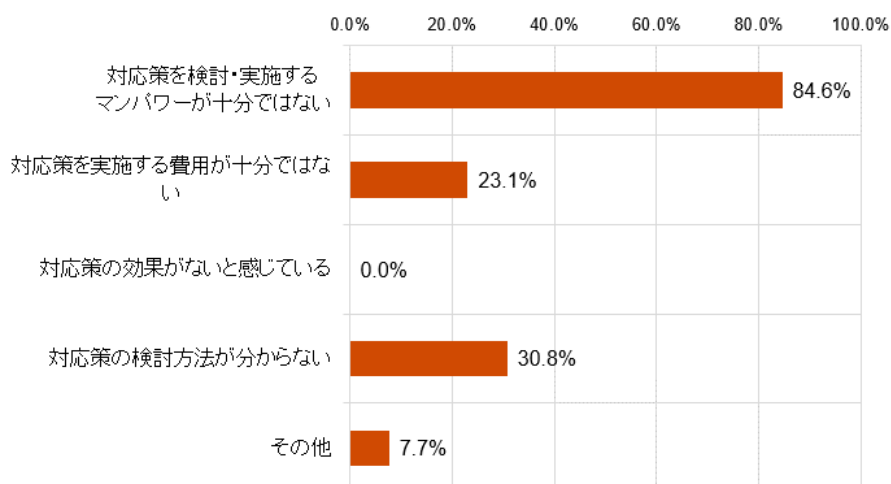
図表 53 就労関係機関との連携の課題に対する対応策（n=46、複数回答）



37) 対応策を実施していない場合の実施が難しい理由

対応策を実施していない場合、実施が難しい理由は、「対応策を検討・実施するマンパワーが十分ではない」の回答が 84.6%と最も多く、次いで「対応策の検討方法が分からない」の回答が 30.8%と多くなっている。

図表 54 対応策を実施していない場合の実施が難しい理由 (n=13、複数回答)

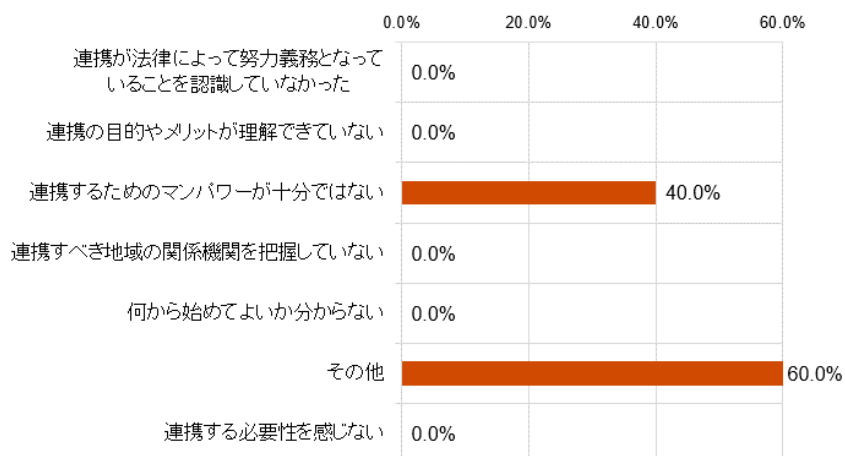


38) 就労関係機関と連携していない場合の連携の課題

就労関係機関と連携していない場合、連携するための課題は、「連携するためのマンパワーが十分ではない」の回答が 40.0%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「県のもう一方のセンターで連携しているため当センターでは連携していない」などという回答があった。

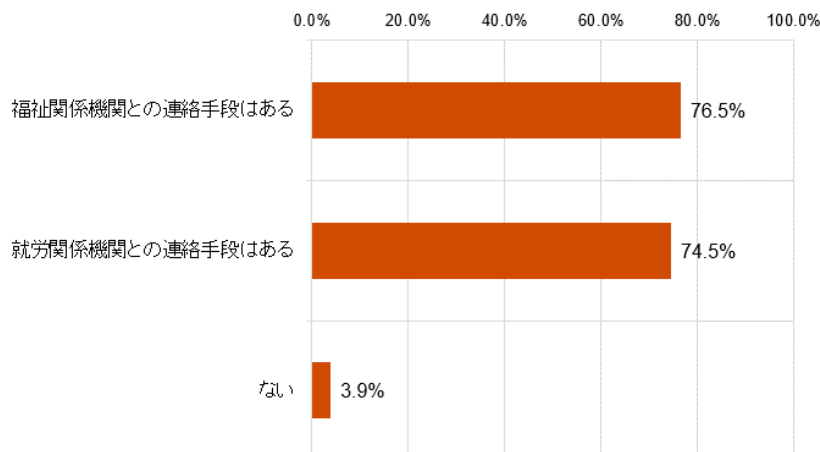
図表 55 就労関係機関と連携するための課題 (n=5、複数回答)



39) 福祉及び就労関係機関との連絡手段

福祉及び就労関係機関との連携手段については、「福祉関係機関との連絡手段はある」の回答が76.5%と最も多く、次いで「就労関係機関との連絡手段はある」の回答が74.5%と多くなっている。

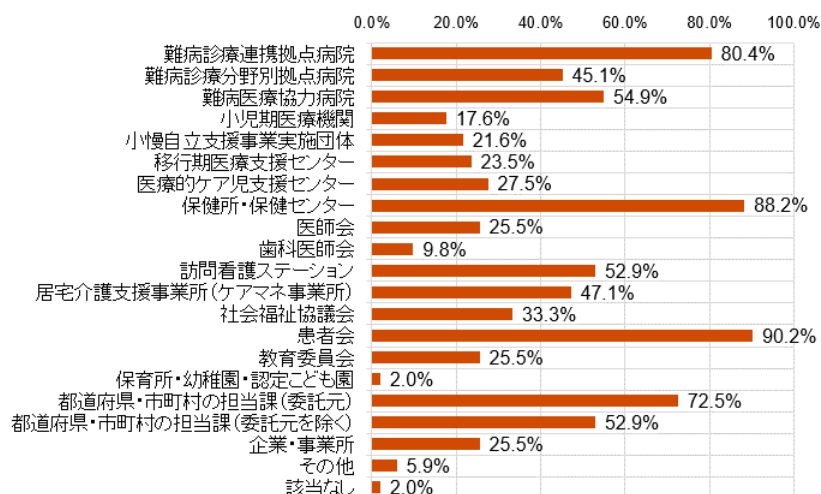
図表 56 福祉及び就労関係機関との連絡手段（n=51、複数回答）



40) 障害福祉関係機関等以外と連携している関係機関

障害福祉関係機関や介護福祉関係機関、就労関係機関以外に連携している関係機関は、「患者会」の回答が90.2%と最も多く、次いで「保健所・保健センター」の回答が88.2%と多くなっている。

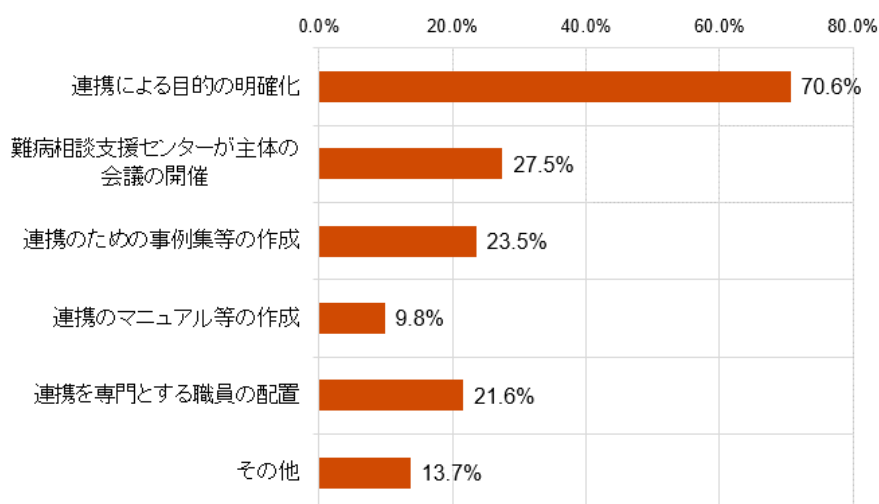
図表 57 障害福祉関係機関や介護福祉関係機関、就労関係機関以外に連携している関係機関（n=51、複数回答）



41) 福祉及び就労関係機関との効果的な連携方法

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関の効果的な連携方法について、「連携による目的の明確化」の回答が 70.6%と最も多く、次いで「難病相談支援センターが主体の会議の開催」の回答が 27.5%と多くなっている。

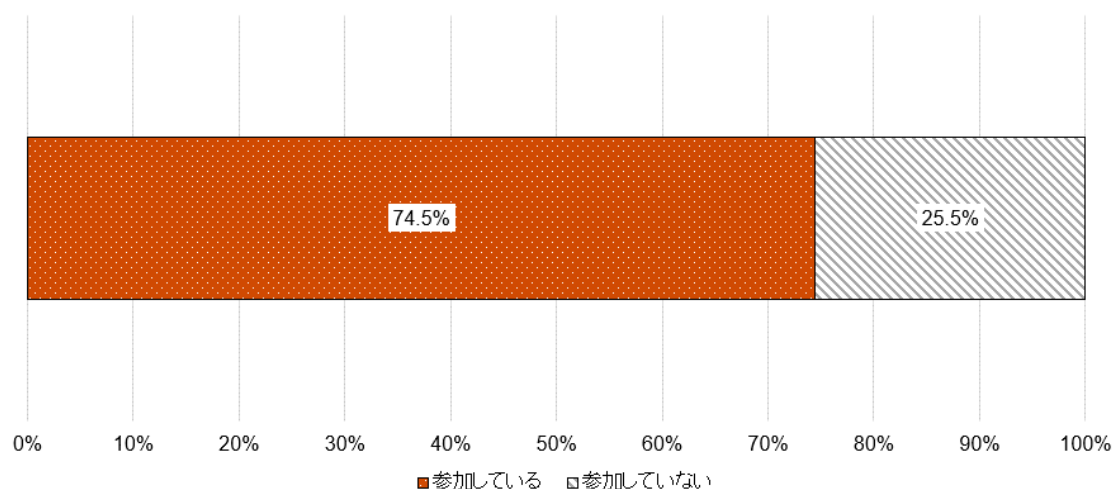
図表 58 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関の効果的な連携方法として適切だと考えられるもの (n=51、複数回答)



42) センター職員の難病対策地域協議会への参加

難病相談支援センター職員の難病対策地域協議会への参加について、「参加している」の回答が 74.5%、「参加していない」の回答が 25.5%であった。

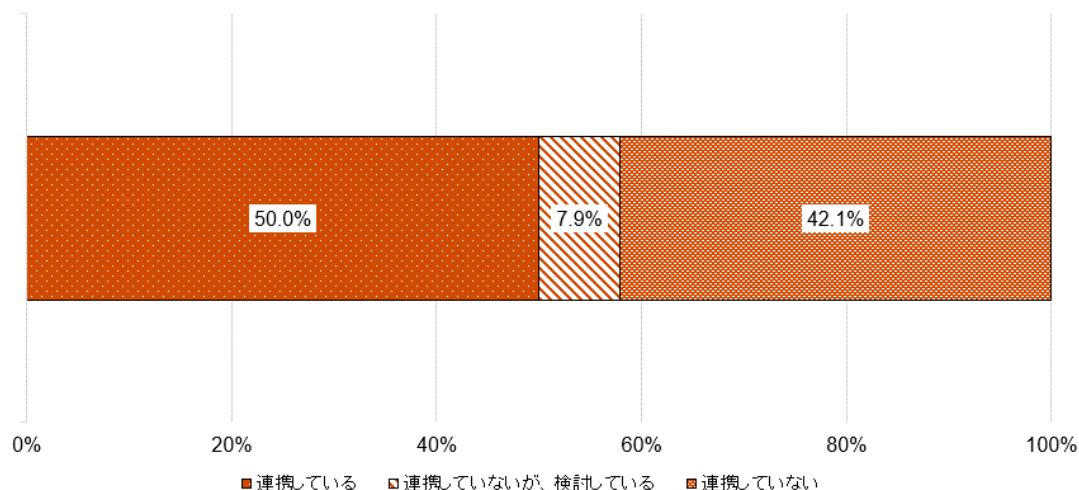
図表 59 難病相談支援センター職員の難病対策地域協議会へ参加 (n=51、単一回答)



43) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

参加している難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について、「連携している」の回答が 50.0%と最も多く、次いで「連携していない」の回答が 42.1%と多くなっている。

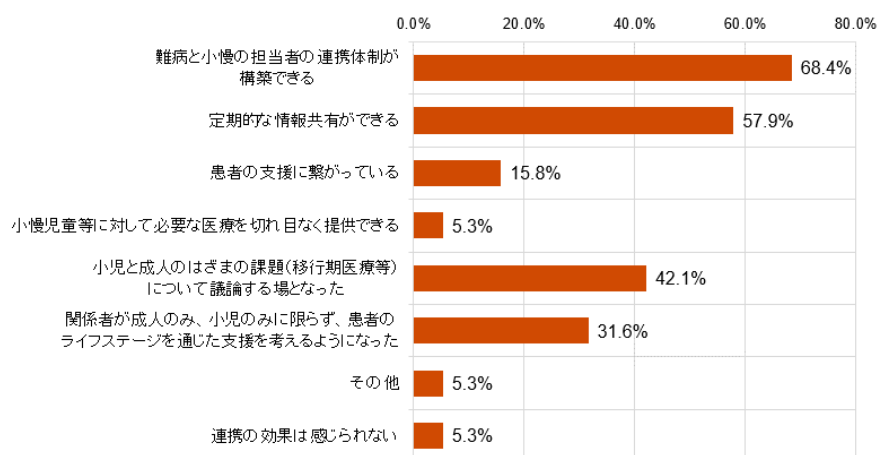
図表 60 参加している難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携（n=38、単一回答）



44) 地域協議会の連携によって得られた効果

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携によって得られた効果は、「難病と小慢の担当者の連携体制が構築できる」の回答が 68.4%と最も多く、次いで「定期的な情報共有ができる」の回答が 57.9%と多くなっている。

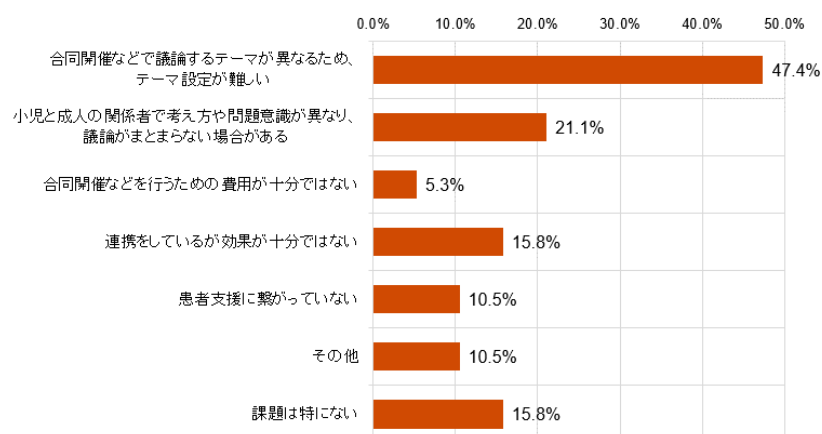
図表 61 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携によって得られた効果（n=19、複数回答）



45) 地域協議会の連携の課題

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の課題について、「合同開催などで議論するテーマが異なるため、テーマ設定が難しい」の回答が 47.4%と最も多く、次いで「小児と成人の関係者で考え方や問題意識が異なり、議論がまとまらない場合がある」の回答が 21.1%と多くなっている。

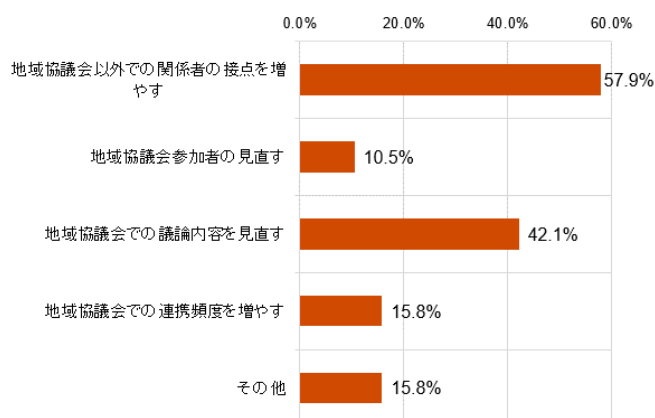
図表 62 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携についての課題（n=19、複数回答）



46) 地域協議会が連携している場合の改善すべき点

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について改善すべき点について、「地域協議会以外での関係者の接点を増やす」の回答が 57.9%と最も多く、次いで「地域協議会での議論内容を見直す」の回答が 42.1%と多くなっている。

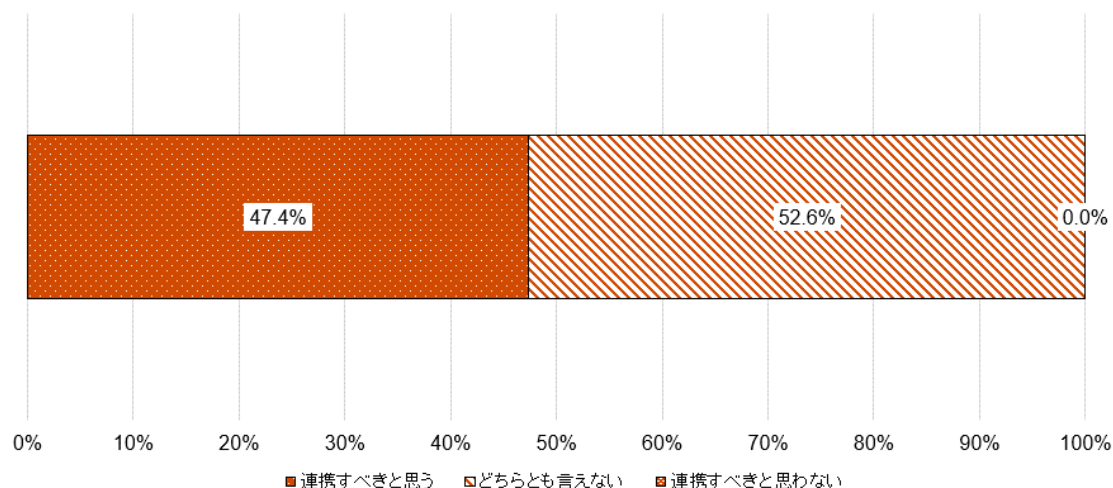
図表 63 連携している場合の難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について改善すべき点（n=19、複数回答）



47) 地域協議会が連携していない場合、連携すべきか

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携していない場合、連携をすべきと思うかについて、「どちらとも言えない」の回答が 52.6%、「連携をすべきと思う」の回答が 47.4%であった。

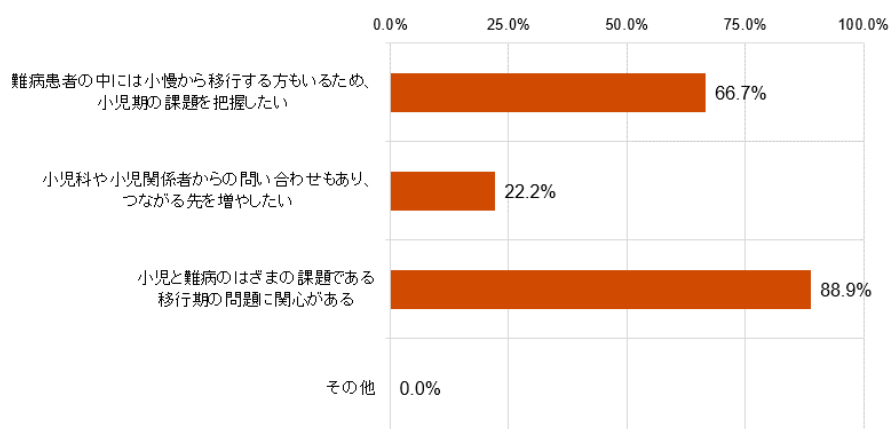
図表 64 連携していない場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携をすべきか (n=19、単一回答)



48) 地域協議会が連携すべきと思う理由

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携すべきと思う理由は、「小児と難病のはざまの課題である移行期の問題に関心がある」の回答が 88.9%と最も多く、次いで「難病患者の中には小慢から移行する方もいるため、小児期の課題を把握したい」の回答が 66.7%と多くなっている。

図表 65 連携すべきと思う理由 (n=9、複数回答)



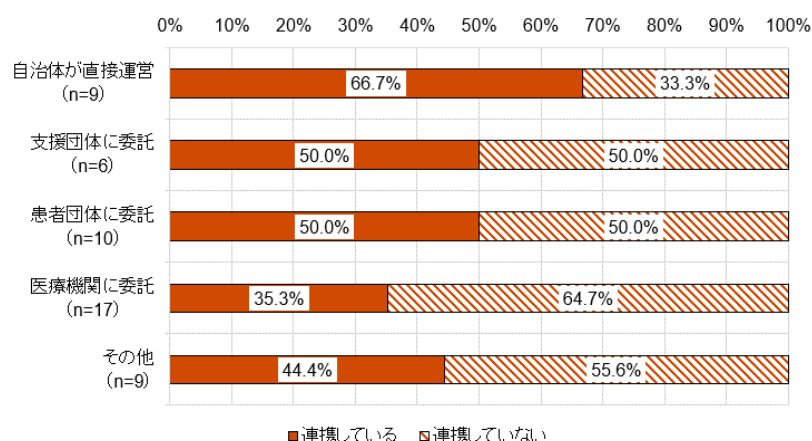
② 難病相談支援センター向け質問紙調査結果（クロス集計）

以下に各設問に関する具体的な分析結果を示す。

1) 障害福祉関係機関との連携×運営形態

障害福祉関係機関との連携について、自治体が直接運営している場合の「連携している」の回答が 66.7%と最も多く、次いで支援団体又は患者団体に委託している場合の「連携している」の回答が 50.0%と多くなっている。

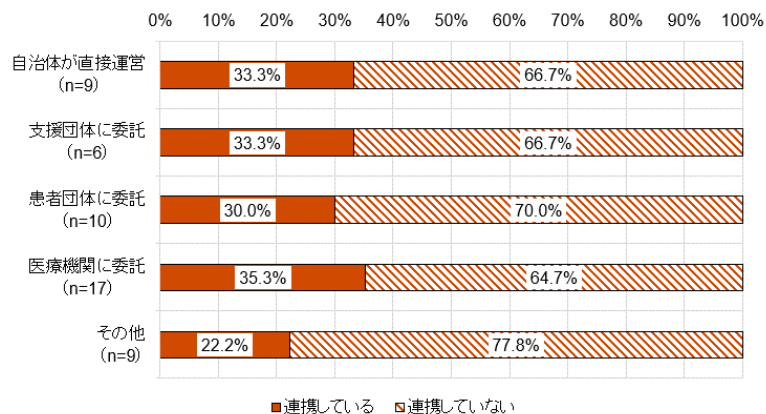
図表 66 障害福祉関係機関との連携有無×運営形態



2) 介護福祉関係機関との連携×運営形態

介護福祉関係機関との連携について、医療機関に委託している場合の「連携している」の回答が 35.3%と最も多く、次いで自治体が直接運営している場合又は支援団体に委託している場合の「連携している」の回答が 33.3%と多くなっている。

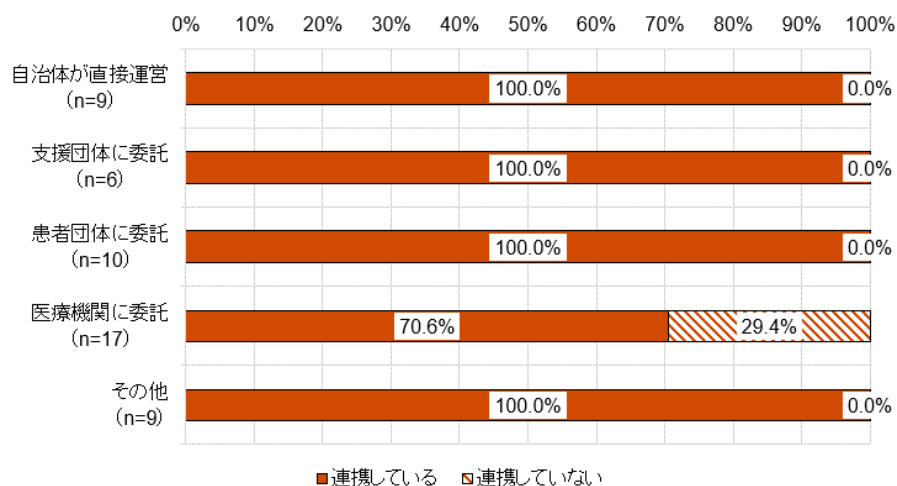
図表 67 介護福祉関係機関との連携有無×運営形態



3) 就労関係機関との連携×運営形態

就労関係機関との連携について、自治体が直接運営している場合、支援団体又は患者団体に委託している場合の「連携している」の回答が 100.0%と多くなっている。

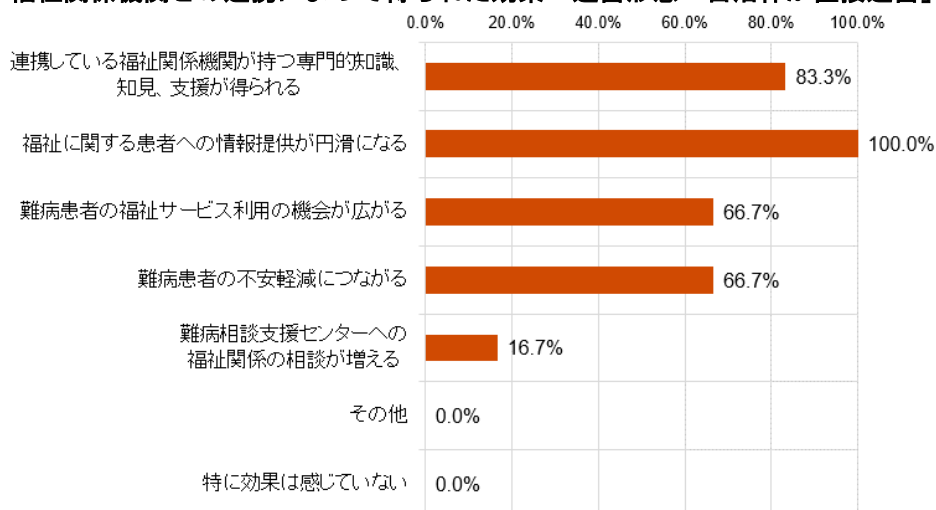
図表 68 就労関係機関との連携有無×運営形態



4) 福祉関係機関との連携による効果×運営形態 (1/4)「自治体が直接運営」

自治体が直接運営している場合の福祉関係機関との連携によって得られた効果は、「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」の回答が 83.3%と多くなっている。

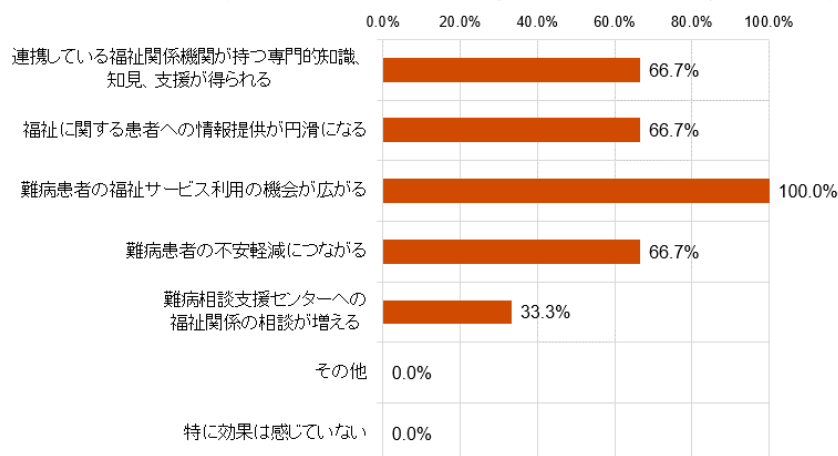
図表 69 福祉関係機関との連携によって得られた効果×運営形態「自治体が直接運営」(n=9)



5) 福祉関係機関との連携による効果×運営形態（2/4）「支援団体に委託」

支援団体に委託している場合の福祉関係機関との連携によって得られた効果は、「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」「難病患者の不安軽減につながる」の回答が 66.7%と多くなっている。

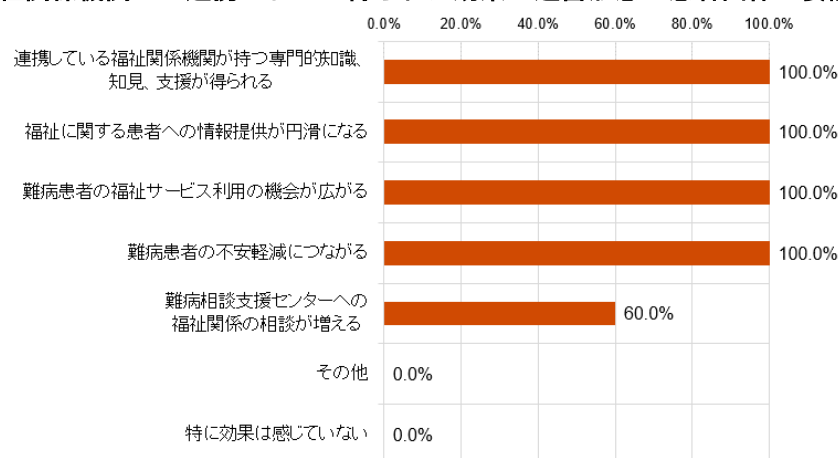
図表 70 福祉関係機関との連携によって得られた効果×運営形態「支援団体に委託」(n=6)



6) 福祉関係機関との連携による効果×運営形態（3/4）「患者団体に委託」

患者団体に委託している場合の福祉関係機関との連携によって得られた効果は、「連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」「難病患者の福祉サービス利用の機会が広がる」「難病患者の不安軽減につながる」の回答が 100.0%であった。

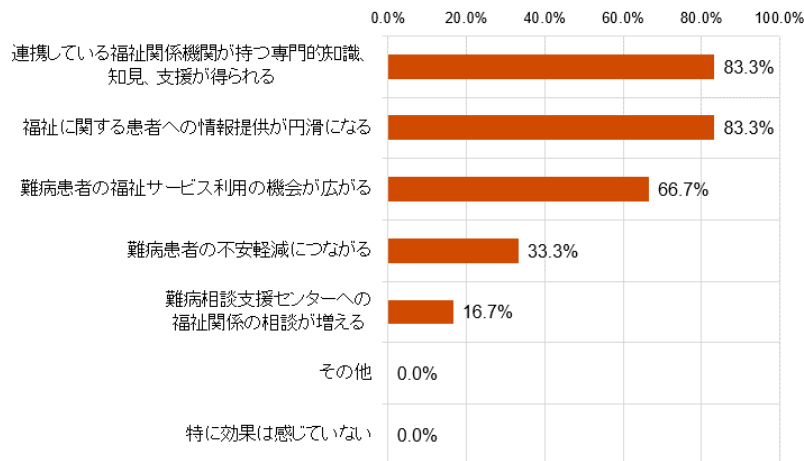
図表 71 福祉関係機関との連携によって得られた効果×運営形態「患者団体に委託」(n=10)



7) 福祉関係機関との連携による効果×運営形態（4/4）「医療機関に委託」

医療機関に委託している場合の福祉関係機関との連携によって得られた効果は、「連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 83.3%と最も多く、次いで「難病患者の福祉サービス利用の機会が広がる」の回答が 66.7%と多くなっている。

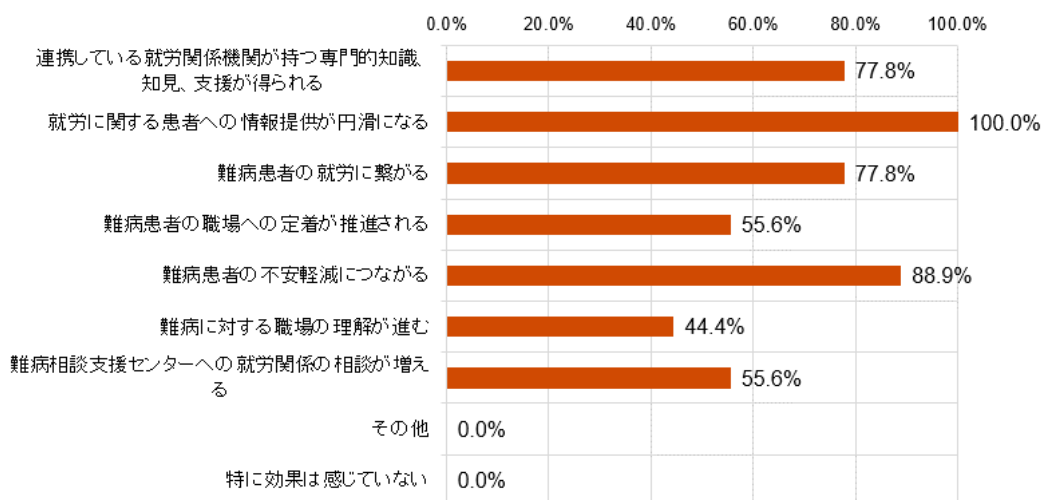
図表 72 福祉関係機関との連携によって得られた効果×運営形態「医療機関に委託」（n=17）



8) 就労関係機関との連携による効果×運営形態（1/4）「自治体が直接運営」

自治体が直接運営している場合の就労関係機関との連携によって得られた効果は、「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「難病患者の不安軽減につながる」の回答が 88.9%と多くなっている。

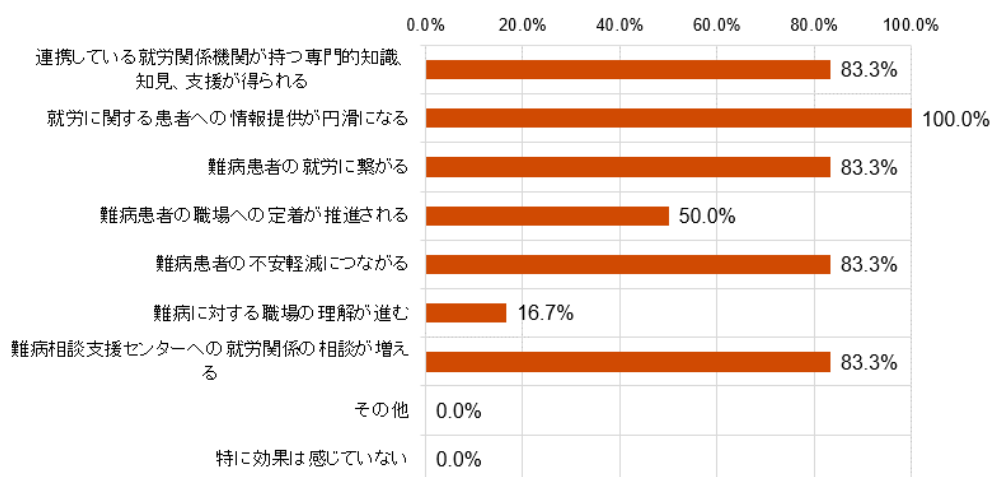
図表 73 就労関係機関との連携による効果×運営形態「自治体が直接運営」（n=9）



9) 就労関係機関との連携による効果×運営形態（2/4）「支援団体に委託」

支援団体に委託している場合の就労関係機関との連携によって得られた効果は、「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「連携している就労関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「難病患者の就労に繋がる」「難病患者の不安軽減につながる」「難病相談支援センターへの就労関係の相談が増える」の回答が 83.3%と多くなっている。

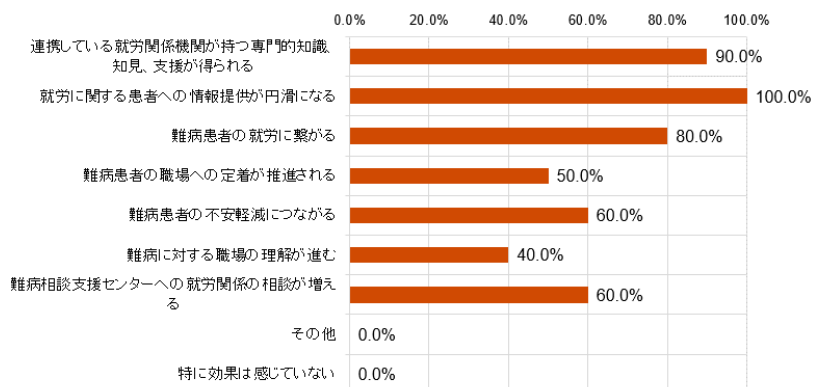
図表 74 就労関係機関との連携による効果×運営形態「支援団体に委託」(n=6)



10) 就労関係機関との連携による効果×運営形態（3/4）「患者団体に委託」

患者団体に委託している場合の就労関係機関との連携によって得られた効果は、「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 100.0%と最も多く、次いで「連携している就労関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」の回答が 90.0%と多くなっている。

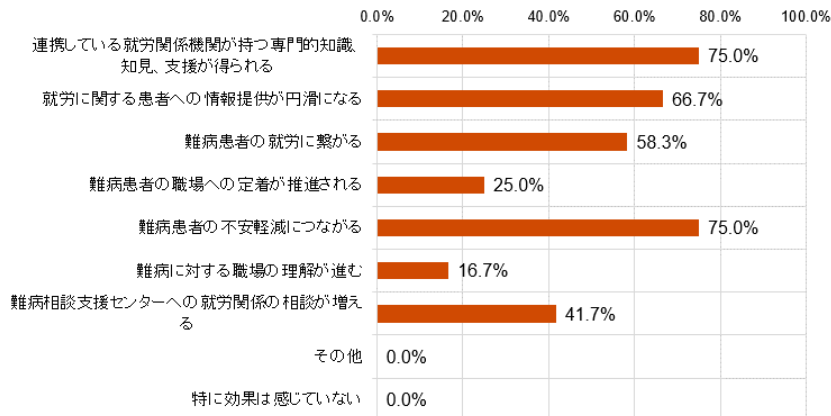
図表 75 就労関係機関との連携による効果×運営形態「患者団体に委託」(n=10)



11) 就労関係機関との連携による効果×運営形態（4/4）「医療機関に委託」

医療機関に委託している場合の就労関係機関との連携によって得られた効果は、「連携している就労関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる」「難病患者の不安軽減に繋がる」の回答が 75.0%と最も多く、次いで「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」の回答が 66.7%と多くなっている。

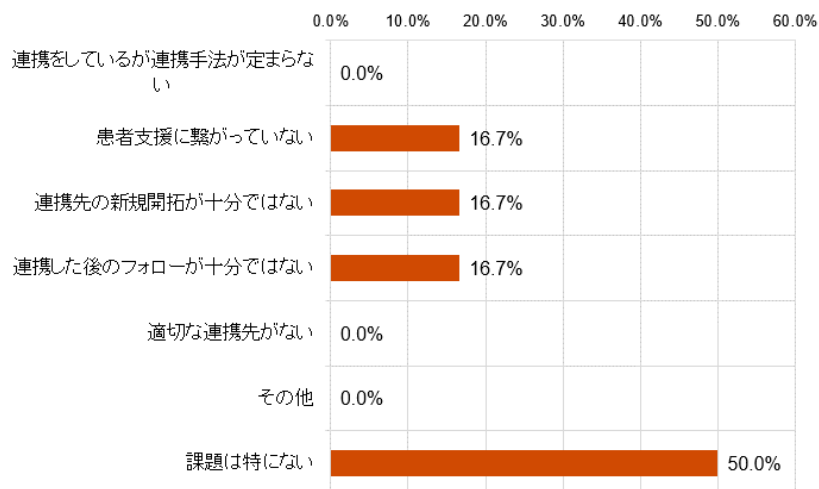
図表 76 就労関係機関との連携による効果×運営形態「医療機関に委託」（n=17）



12) 福祉関係機関との連携の課題×運営形態（1/4）「自治体が直接運営」

自治体が直接運営している場合の福祉関係機関との連携に関する課題について、「課題は特にない」の回答が 50.0%と最も多く、次いで「患者支援に繋がっていない」「連携先の新規開拓が十分ではない」「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 16.7%と多くなっている。

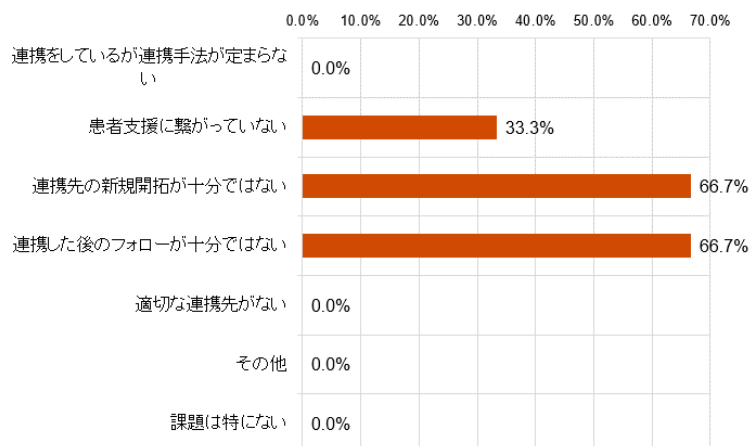
図表 77 福祉関係機関との連携による課題×運営形態「自治体が直接運営」（n=9）



13) 福祉関係機関との連携の課題×運営形態（2/4）「支援団体に委託」

支援団体に委託している場合の福祉関係機関との連携に関する課題について、「連携先の新規開拓が十分ではない」「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 66.7%と最も多く、次いで「患者支援に繋がっていない」の回答が 33.3%であった。

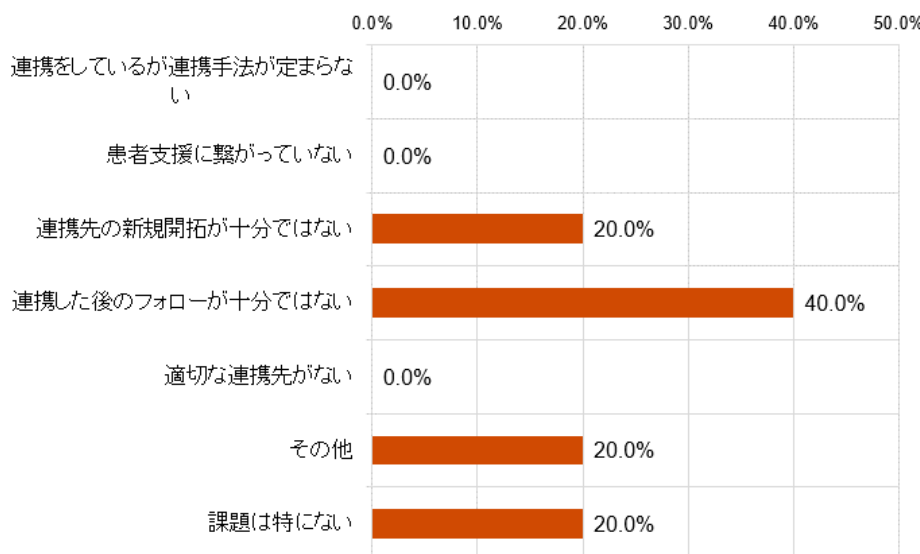
図表 78 福祉関係機関との連携による課題×運営形態「支援団体に委託」(n=6)



14) 福祉関係機関との連携の課題×運営形態（3/4）「患者団体に委託」

患者団体に委託している場合の福祉関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 40.0%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」「課題は特にない」の回答が 20.0%と多くなっている。

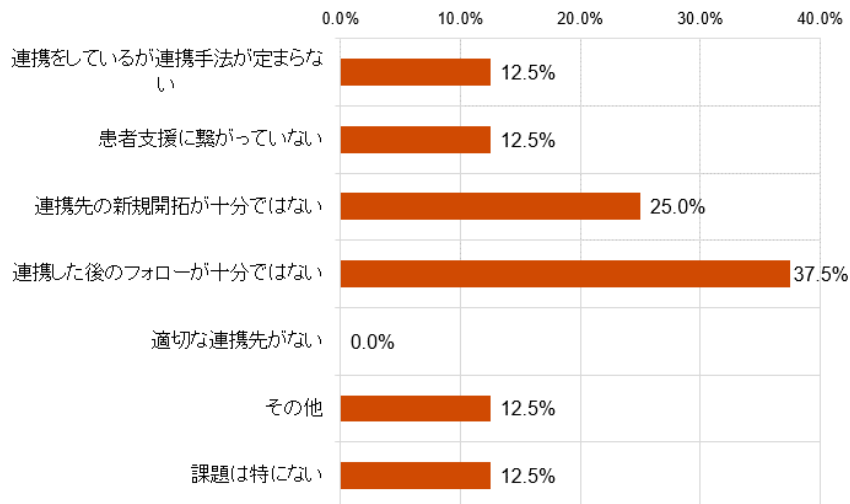
図表 79 福祉関係機関との連携による課題×運営形態「患者団体に委託」(n=10)



15) 福祉関係機関との連携の課題×運営形態（4/4）「医療機関に委託」

医療機関に委託している場合の福祉関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 37.5%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」の回答が 25.0%と多くなっている。

図表 80 福祉関係機関との連携による課題×運営形態「医療機関に委託」（n=17）

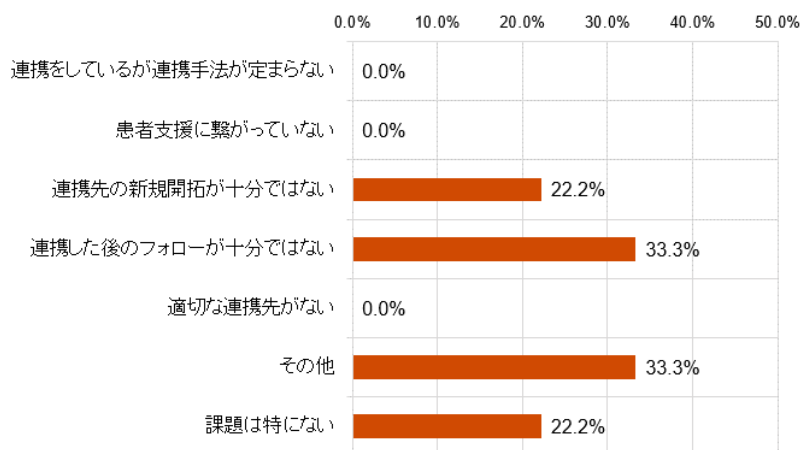


16) 就労関係機関との連携の課題×運営形態（1/4）「自治体が直接運営」

自治体が直接運営している場合、就労関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 33.3%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」「課題は特にない」の回答が 22.2%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「患者がタイムリーに連携を取りづらい」などという回答があった。

図表 81 就労関係機関との連携による課題×運営形態「自治体が直接運営」（n=9）

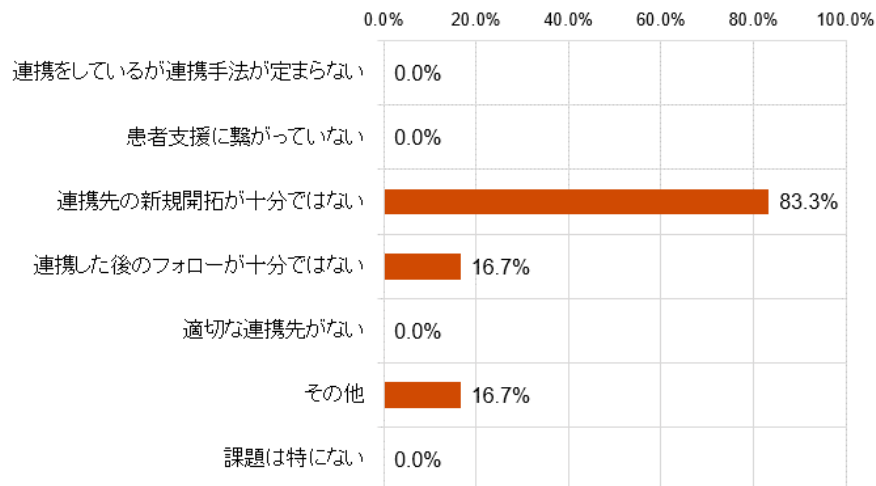


17) 就労関係機関との連携の課題×運営形態（2/4）「支援団体に委託」

支援団体に委託している場合、就労関係機関との連携に関する課題について、「連携先の新規開拓が十分ではない」の回答が 83.3%と最も多く、次いで「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 16.7%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「連携できる関係機関に限られる」などという回答があった。

図表 82 就労関係機関との連携による課題×運営形態「支援団体に委託」（n=6）

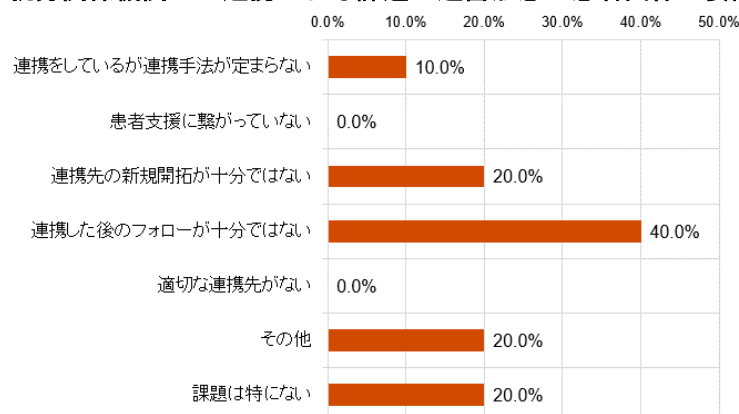


18) 就労関係機関との連携の課題×運営形態（3/4）「患者団体に委託」

患者団体に委託している場合、就労関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 40.0%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」「課題は特になし」の回答が 20.0%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「担当者の交代による課題」などという回答があった。

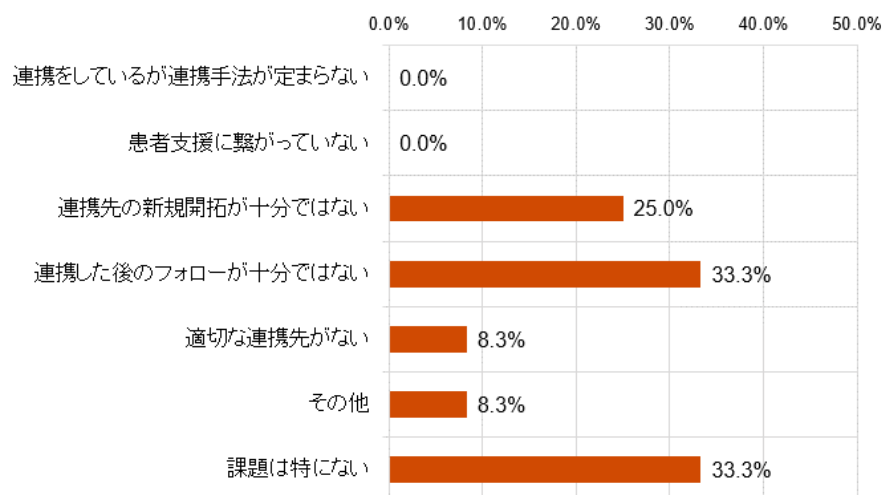
図表 83 就労関係機関との連携による課題×運営形態「患者団体に委託」（n=10）



19) 就労関係機関との連携の課題×運営形態（4/4）「医療機関に委託」

医療機関に委託している場合、就労関係機関との連携に関する課題について、「連携した後のフォローが十分ではない」「課題は特にない」の回答が 33.3%と最も多く、次いで「連携先の新規開拓が十分ではない」の回答が 25.0%と多くなっている。

図表 84 就労関係機関との連携による課題×運営形態「医療機関に委託」（n=17）

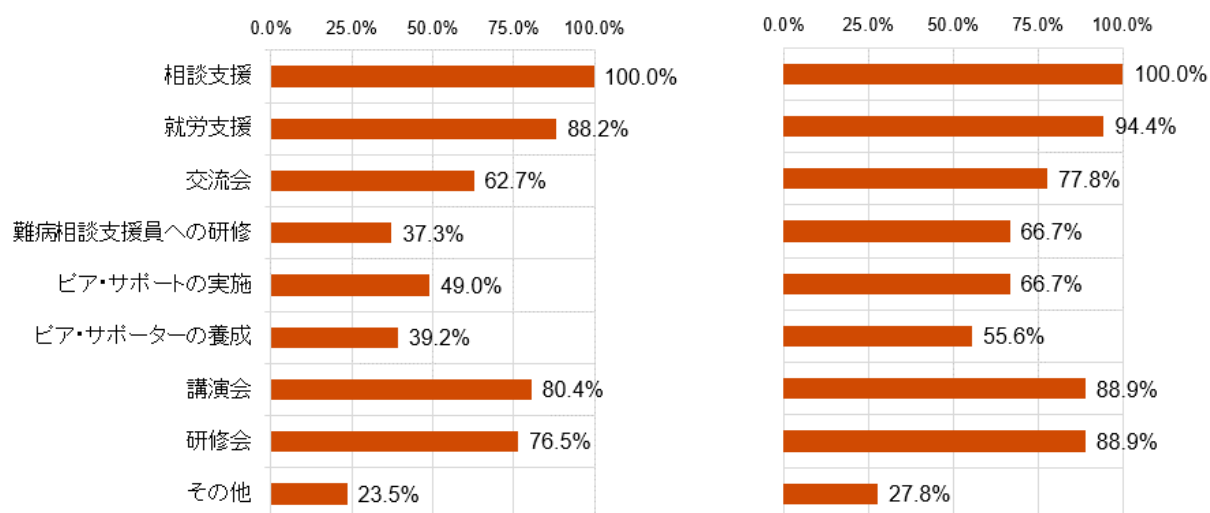


20) 実施事業×効果「福祉サービスの利用の機会が広がる」

左のグラフが難病相談支援センターの実施事業の単純集計のグラフで、右のグラフが難病相談支援センターの実施事業と福祉関係機関との連携による効果のクロス集計のグラフである。

福祉関係機関との連携による効果として「福祉サービスの利用の機会が広がる」と回答した難病相談支援センターの実施事業について、クロス集計していない難病相談支援センターの実施事業の傾向と比較してすべての事業で実施している割合が高かった。特に「難病相談支援員への研修」の回答が 66.7%とクロス集計していない難病相談支援センターの実施事業の傾向と比較して多かった。

図表 85 難病相談支援センターの実施事業（n=52、複数回答、左図）、難病相談支援センターの実施事業×効果「福祉サービスの利用の機会が広がる」（n=18、複数回答、右図）

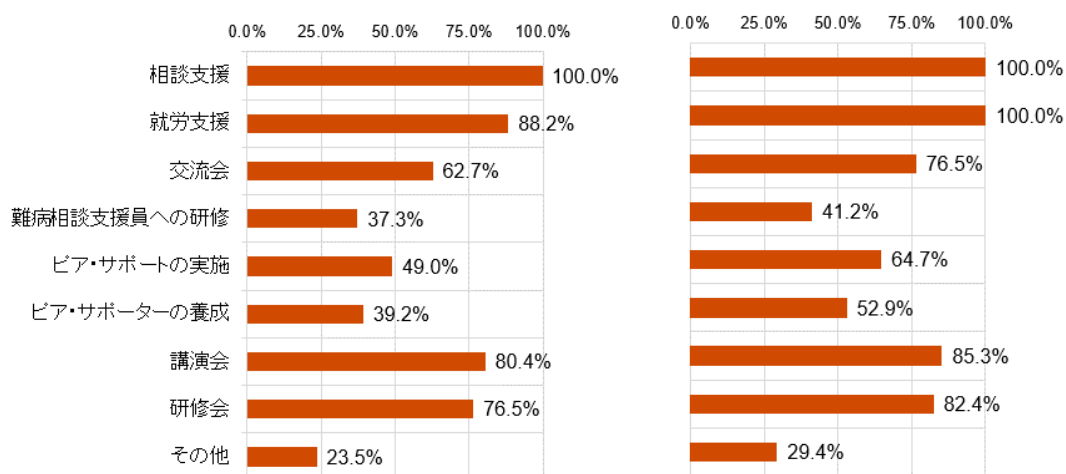


21) 実施事業×効果「難病患者の就労に繋がる」

左のグラフが難病相談支援センターの実施事業の単純集計のグラフで、右のグラフが難病相談支援センターの実施事業と就労関係機関との連携による効果のクロス集計のグラフである。

就労関係機関との連携による効果として「難病患者の就労に繋がる」と回答した難病相談支援センターの実施事業について、クロス集計していない難病相談支援センターの実施事業の傾向と比較してすべての事業で実施している割合が高い。

図表 86 難病相談支援センターの実施事業（n=52、複数回答、左図）、難病相談支援センターの実施事業×効果「難病患者の就労に繋がる」（n=34、複数回答、右図）

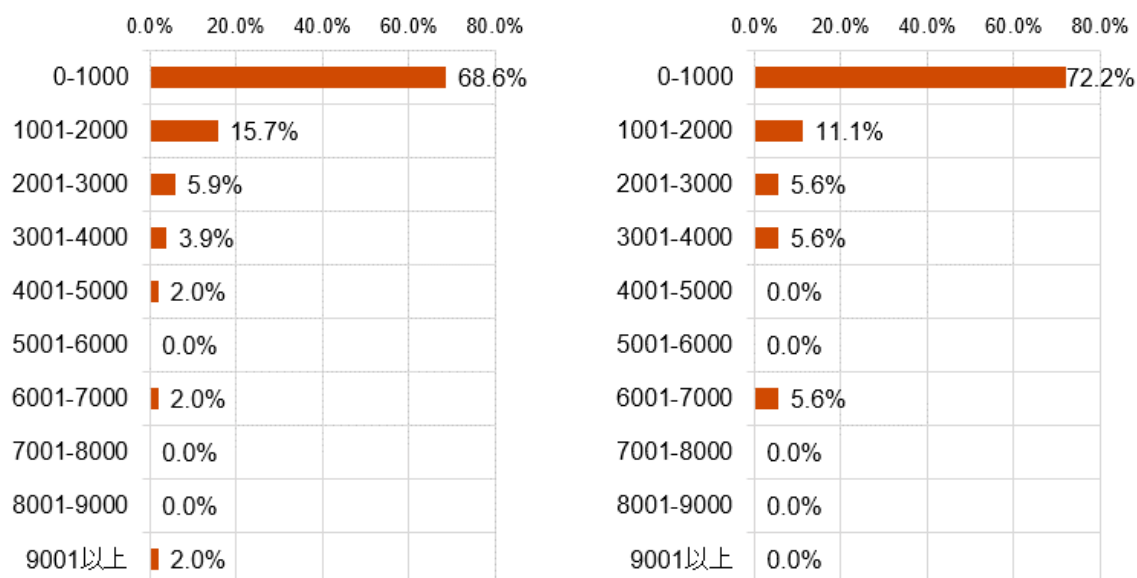


22) 相談件数×効果「福祉サービス利用の機会が広がる」

左のグラフが患者及び患者家族からの相談件数の単純集計のグラフで、右のグラフが患者及び患者家族からの相談件数と福祉関係機関との連携による効果のクロス集計のグラフである。

福祉関係機関との連携による効果として「福祉サービス利用の機会が広がる」と回答したセンターへの相談件数の傾向は、クロス集計していない患者及び患者家族からの相談件数の傾向と大きく変わらなかった。

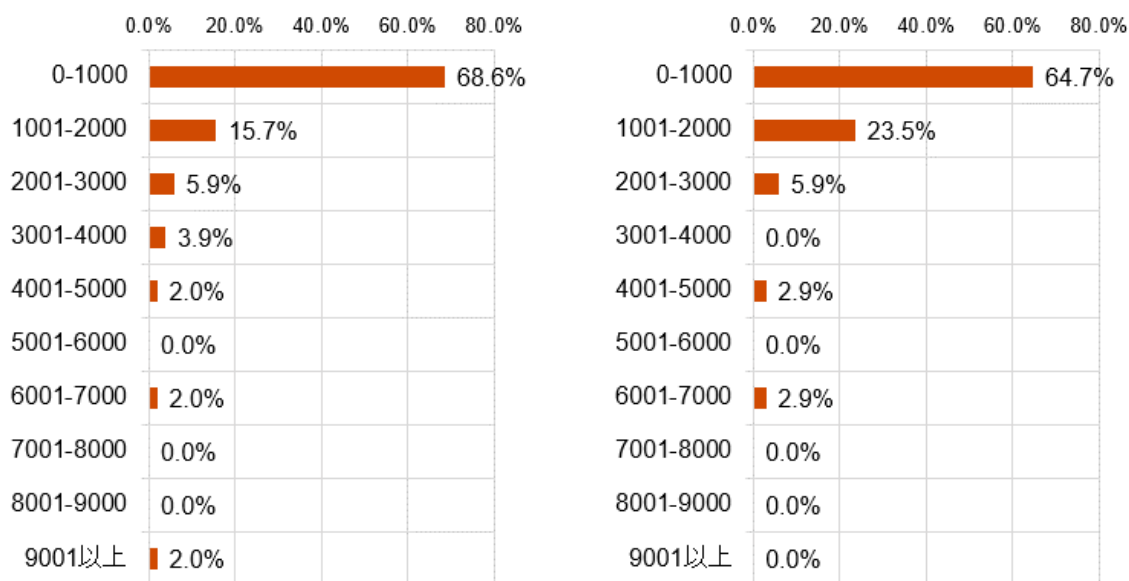
図表 87 患者及び患者家族からの来所や電話等での相談を合計した相談件数（令和6年度）（n=51、左図）、患者及び患者家族からの来所や電話等での相談を合計した相談件数（令和6年度）×福祉関係機関との連携による効果「難病患者の福祉サービス利用の機会が広がる」（n=18、右図）



23) 相談件数×効果「難病患者の就労に繋がる」

左のグラフが患者及び患者家族からの相談件数の単純集計のグラフで、右のグラフが患者及び患者家族からの相談件数と就労関係機関との連携による効果のクロス集計のグラフである。就労関係機関との連携によって「難病患者の就労に繋がる」と回答したセンターへの相談件数の傾向は、クロス集計していない患者及び患者家族からの相談件数と大きく変わらなかった。

図表 88 患者及び患者家族からの来所や電話等での相談を合計した相談件数（令和6年度）（n=51、左図）、患者及び患者家族からの、来所や電話等での相談を合計した相談件数（令和6年度）×就労関係機関との連携による効果「難病患者の就労に繋がる」（n=34、右図）



(3) 難病患者向け質問紙調査結果

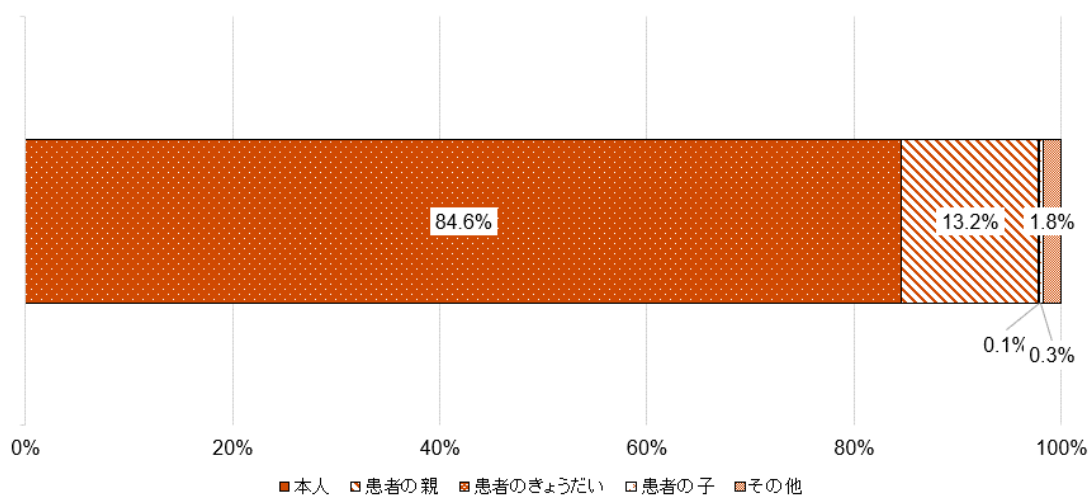
① 難病患者向け質問紙調査結果（単純集計）

以下に各設問に関する具体的な集計結果を示す。

1) 調査の回答者

回答者は、「本人」の回答が 84.6%と最も多く、次いで「患者の親」の回答が 13.2%と多くなっている。

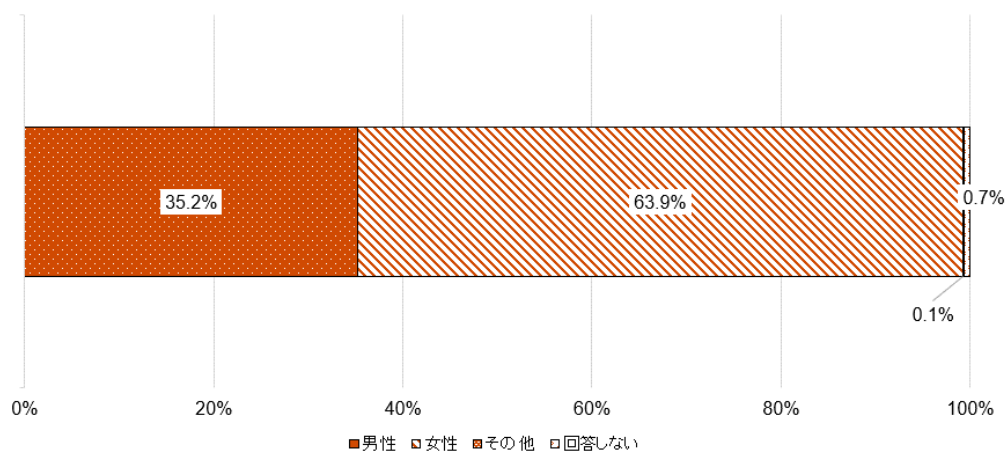
図表 89 回答者 (n=707、単一回答)



2) 回答者の性別

難病患者の性別は、「女性」の回答が 63.9%と最も多く、次いで「男性」の回答が 35.2%と多くなっている。

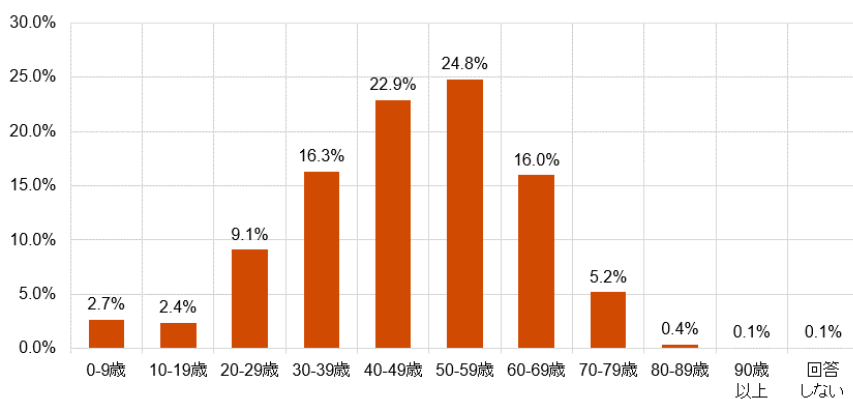
図表 90 性別 (n=707、単一回答)



3) 回答者の年齢

難病患者の年齢は、「50-59 歳」の回答が 24.8%と最も多く、次いで「40-49 歳」の回答が 22.9%と多くなっている。

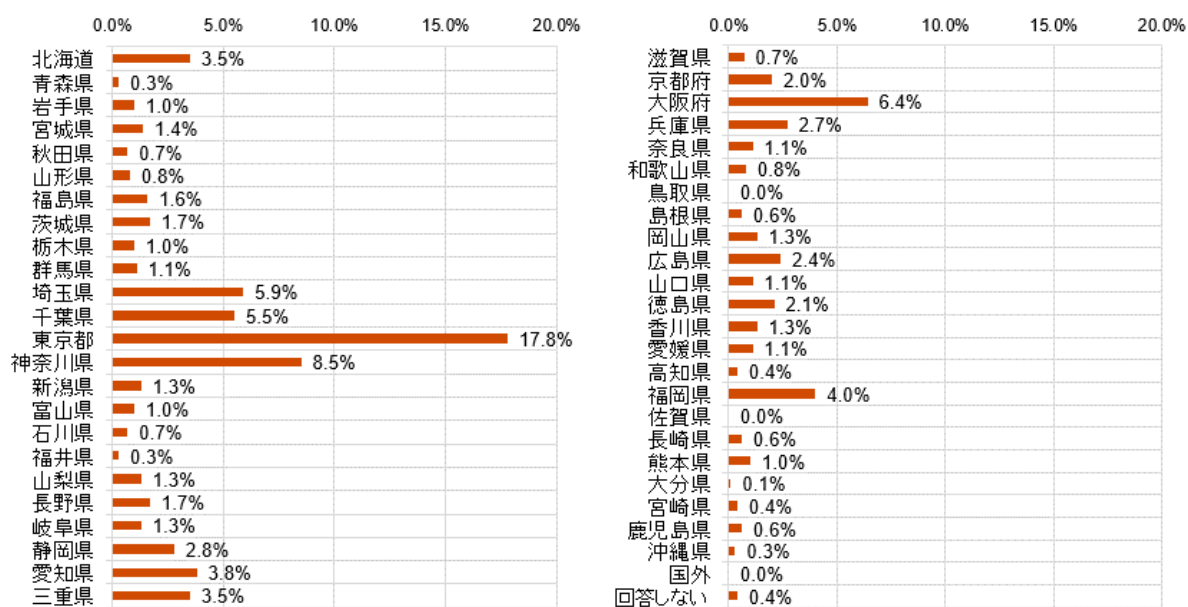
図表 91 年齢 (n=707、単一回答)



4) 回答者の移住地

難病患者の移住地は、「東京都」の回答が 17.8%と最も多く、次いで「神奈川県」の回答が 8.5%と多くなっている。

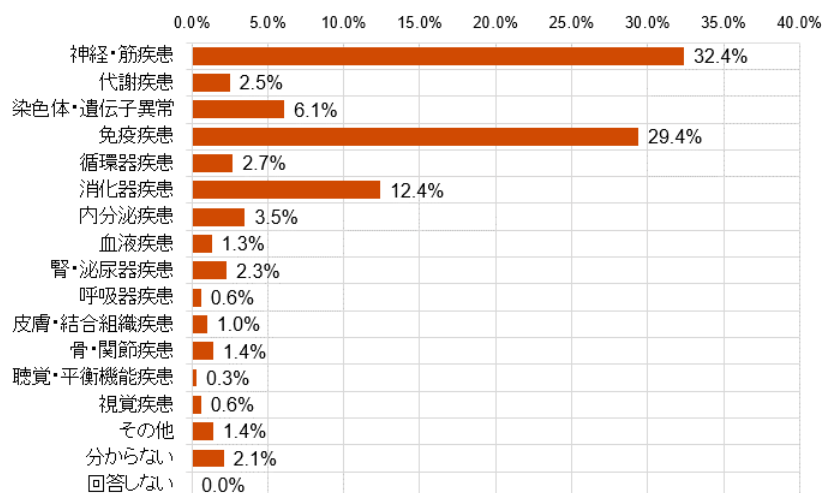
図表 92 居住地 (都道府県) (n=707、単一回答)



5) 回答者の疾患群名

難病と診断されている疾患群名は、「神経・筋疾患」の回答が 32.4%と最も多く、次いで「免疫疾患」の回答が 29.4%と多くなっている。

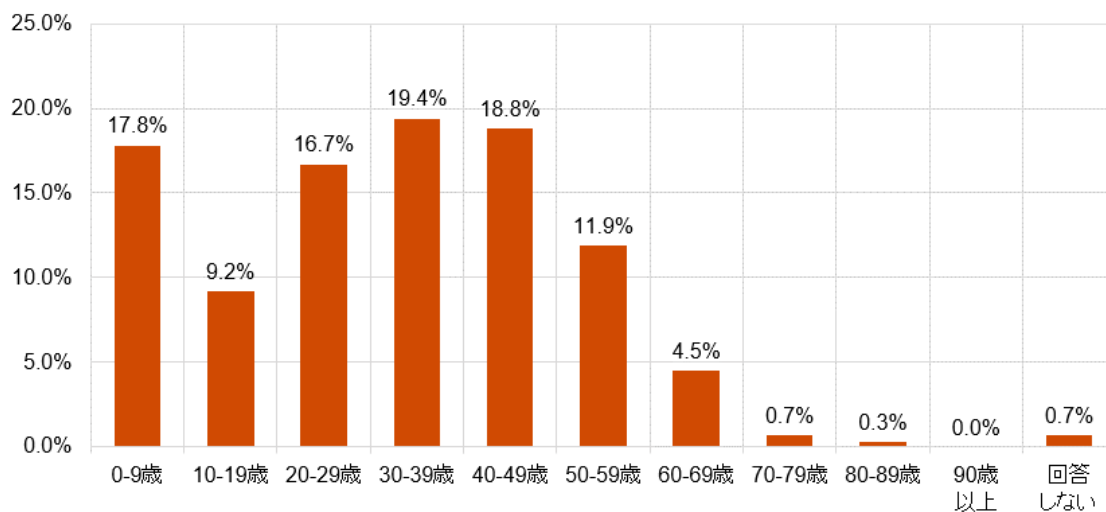
図表 93 難病として診断されている疾患群名 (n=707、単一回答)



6) 回答者の疾患の発症年齢

主な疾患の発症年齢は、「30-39 歳」の回答が 19.4%と最も多く、次いで「40-49 歳」の回答が 18.8%と多くなっている。

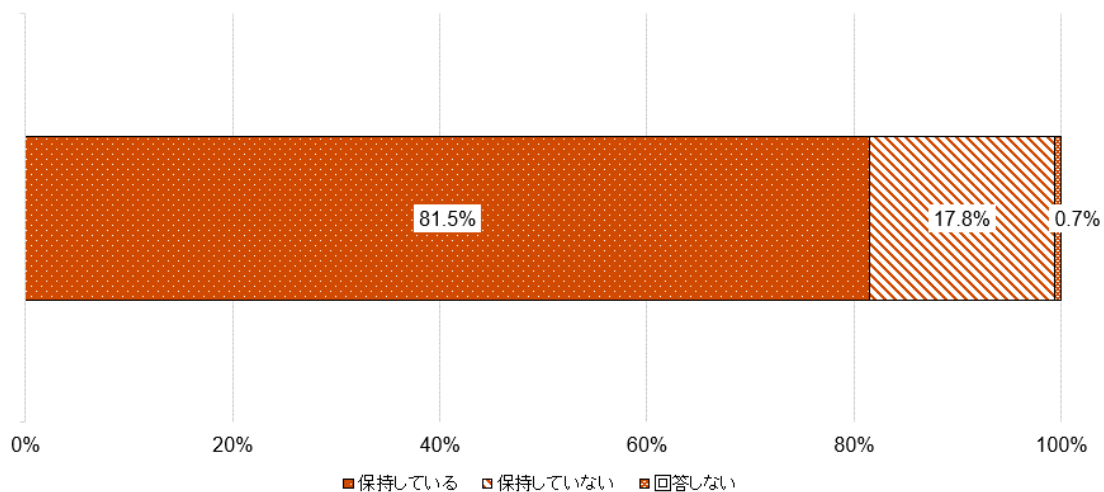
図表 94 主な疾患の発症年齢 (n=707、単一回答)



7) 回答者の特定医療費（指定難病）受給者証の保持

特定医療費（指定難病）受給者証の保持について、「保持している」の回答が 81.5%と最も多く、次いで「保持していない」の回答が 17.8%と多くなっている。

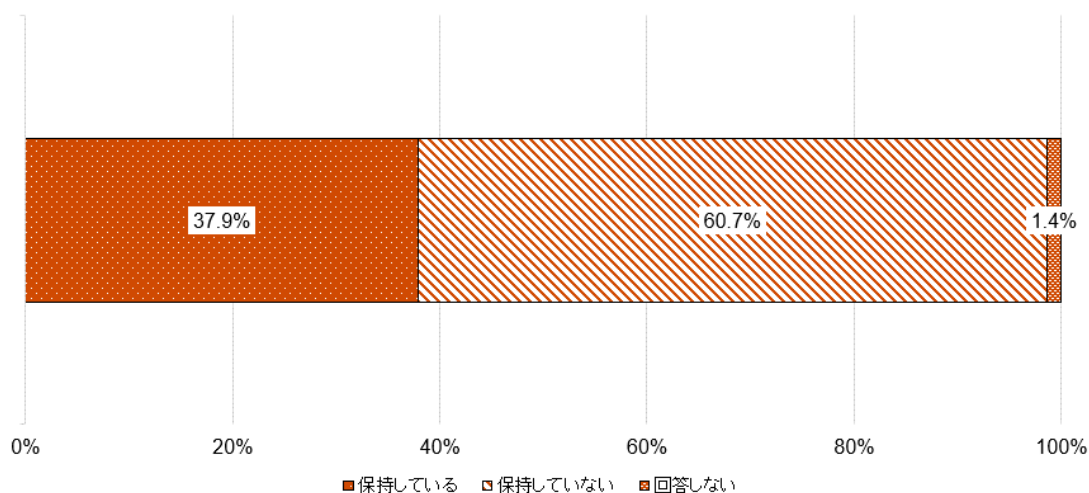
図表 95 特定医療費（指定難病）受給者証の保持（n=707、単一回答）



8) 回答者の障害者手帳の保持

障害者手帳の保持について、「保持していない」の回答が 60.7%と最も多く、次いで「保持している」の回答が 37.9%と多くなっている。

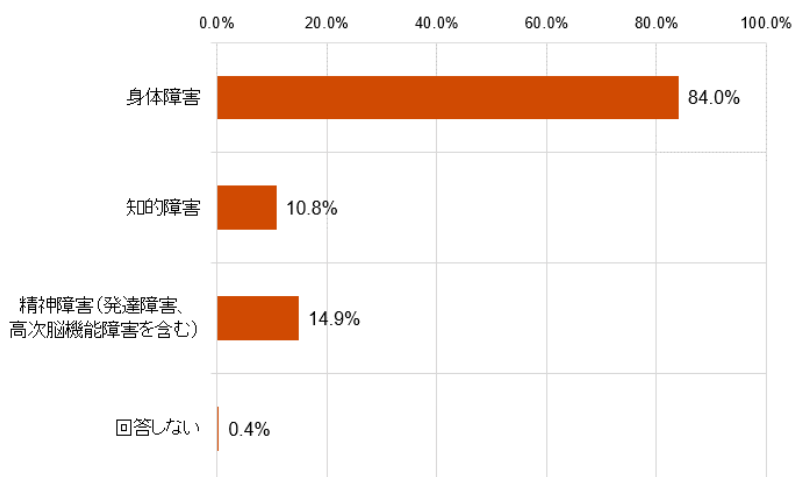
図表 96 障害者手帳の保持（n=707、単一回答）



9) 回答者の障害の種類

障害の種類について、「身体障害」の回答が 84.0%と最も多く、次いで「精神障害（発達障害、高次脳機能障害を含む）」の回答が 14.9%と多くなっている。

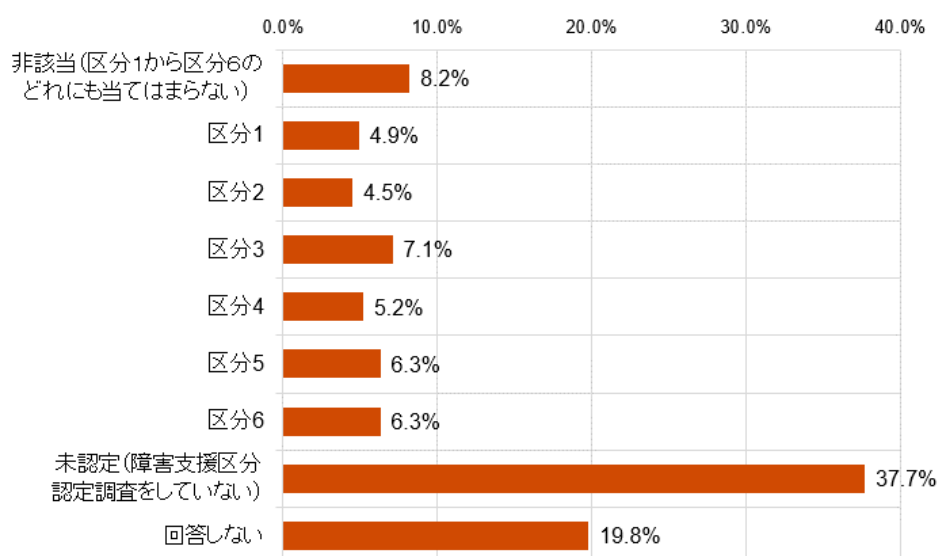
図表 97 障害の種類（n=268、複数回答）



10) 回答者の障害支援区分

障害支援区分について、「未認定（障害支援区分認定調査をしていない）」の回答が 37.7%と最も多く、次いで「回答しない」の回答が 19.8%と多くなっている。

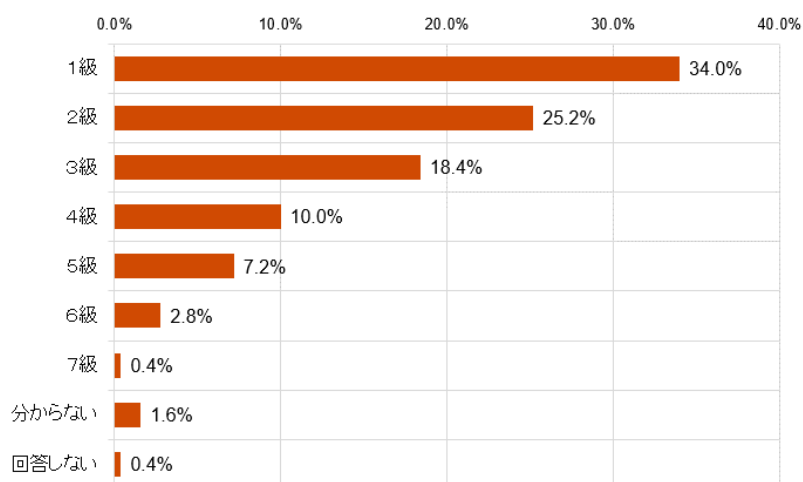
図表 98 障害支援区分（n=268、単一回答）



11) 回答者の障害等級

障害等級は、「1級」の回答が34.0%と最も多く、次いで「2級」の回答が25.2%と多くなっている。

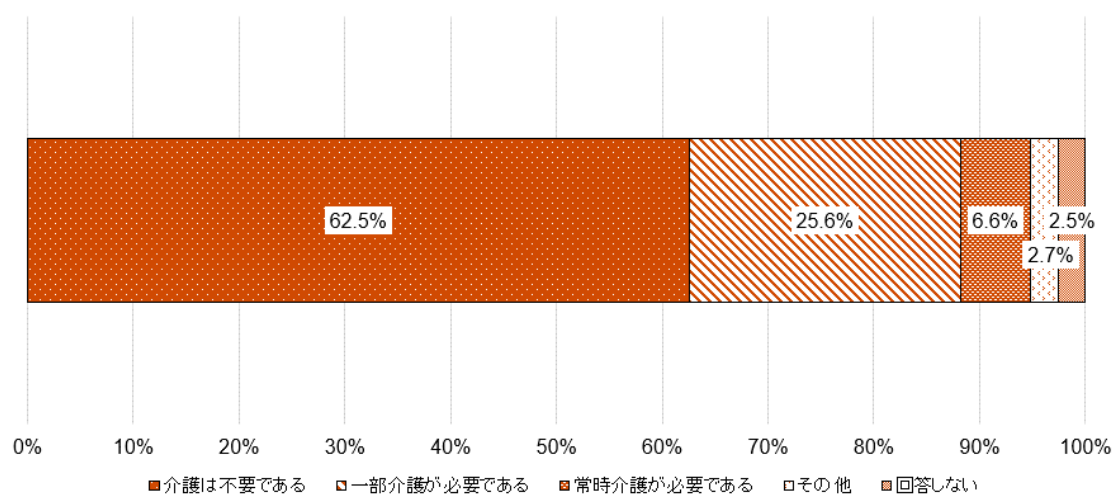
図表 99 障害等級 (n=250、単一回答)



12) 回答者の介護の必要性

介護の必要性について、「介護は不要である」の回答が62.5%と最も多く、次いで「一部介護が必要である」の回答が25.6%と多くなっている。

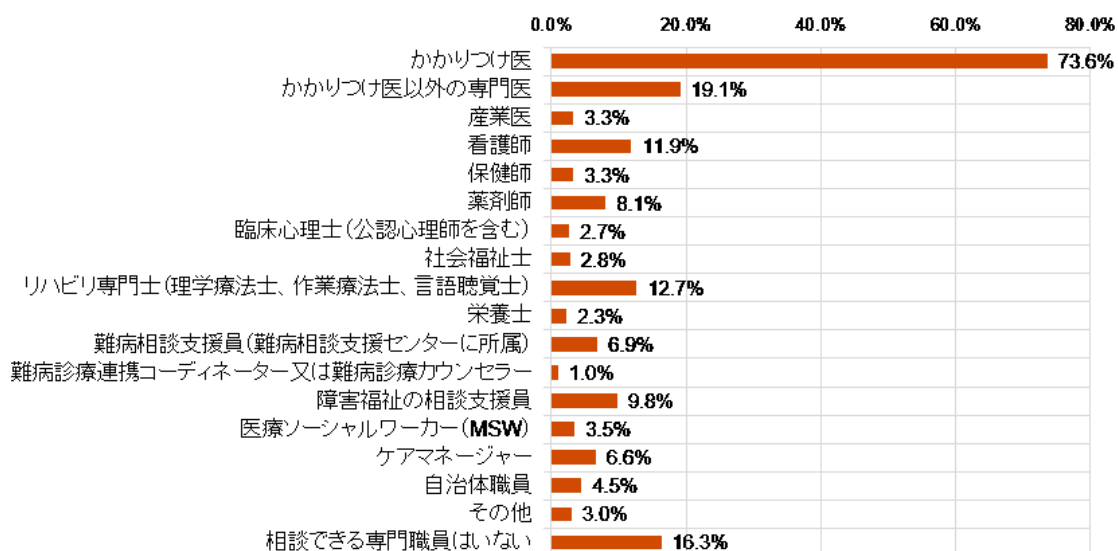
図表 100 介護の必要性 (n=707、単一回答)



13) 医療や生活等について相談できる専門職員

移住地域内で医療や生活等について相談できる専門職員は、「かかりつけ医」の回答が 73.6%と最も多く、次いで「かかりつけ医以外の専門医」の回答が 19.1%と多くなっている。

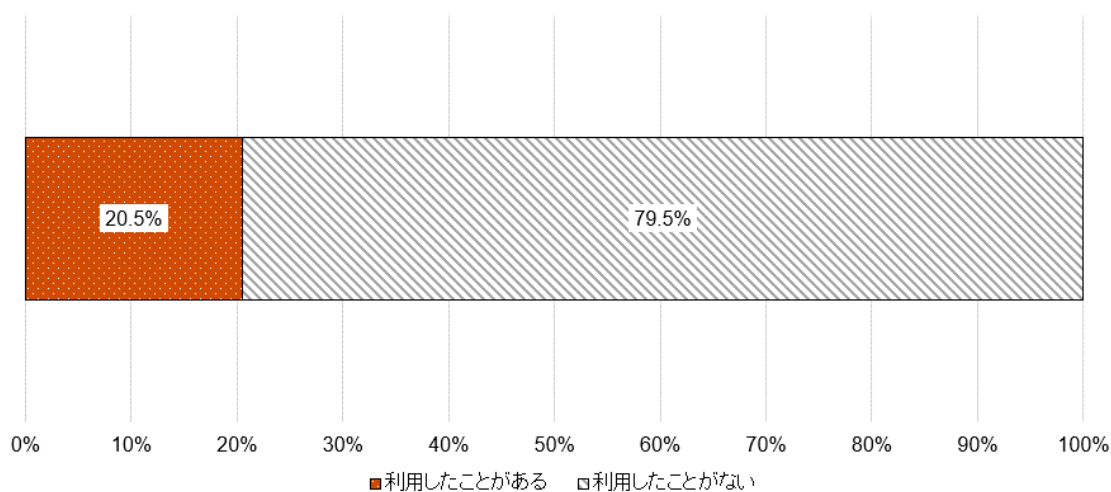
図表 101 居住地域内で医療や生活等について相談できる専門職員（n=707、複数回答）



14) 障害福祉関係の事業所の利用

障害福祉関係の事業所の利用について、「利用したことがない」の回答が 79.5%、「利用したことがある」の回答が 20.5%であった。

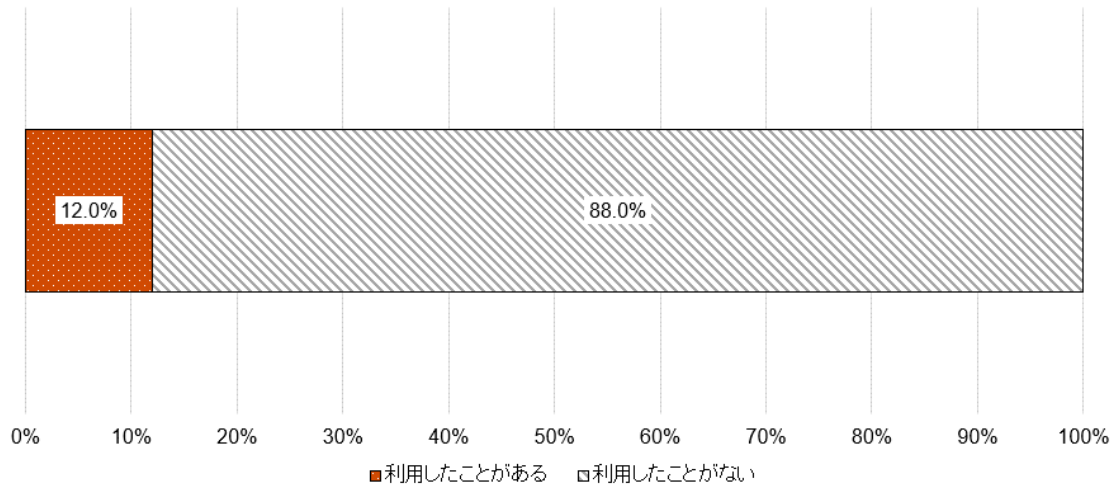
図表 102 障害福祉関係の事業所の利用有無（n=707、単一回答）



15) 介護福祉関係の事業所の利用

介護福祉関係の事業所の利用について、「利用したことがない」の回答が 88.0%、「利用したことがある」の回答が 12.0%であった。

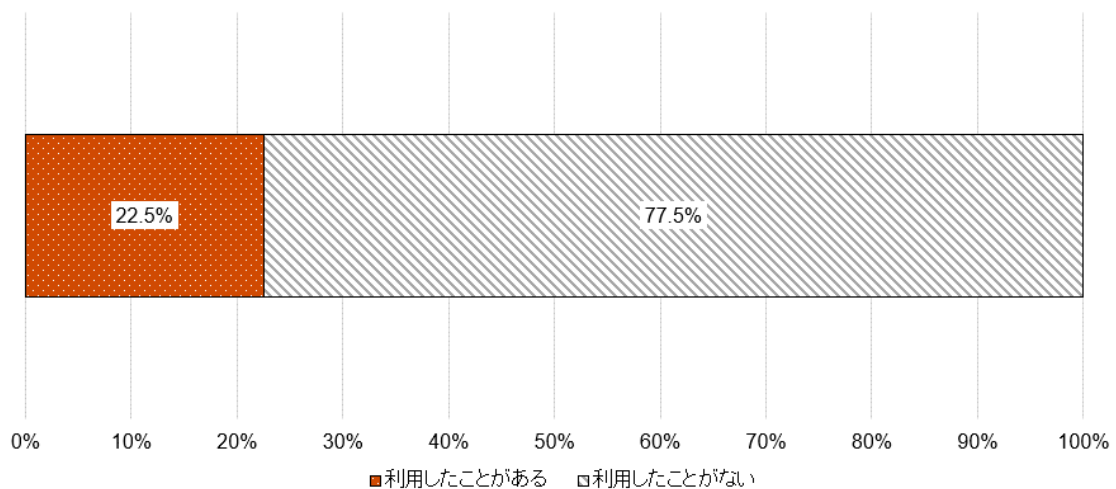
図表 103 介護福祉関係の事業所の利用有無（n=707、単一回答）



16) 就労関係機関の利用

就労関係機関の利用について、「利用したことがない」の回答が 77.5%、「利用したことがある」の回答が 22.5%であった。

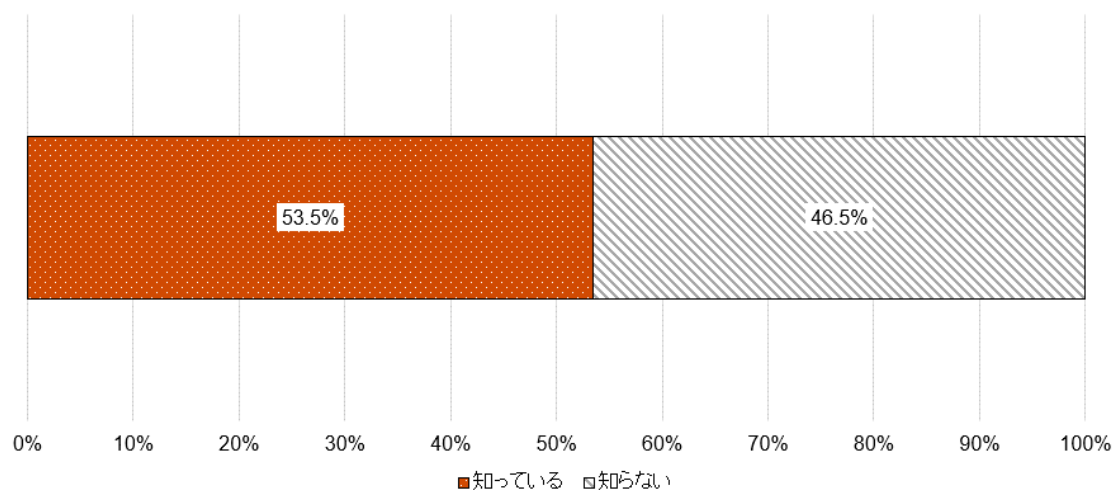
図表 104 就労関係機関の利用有無（n=707、単一回答）



17) 難病相談支援センターの認知

難病相談支援センターについて、「知っている」の回答が 53.5%、「知らない」の回答が 46.5%であった。

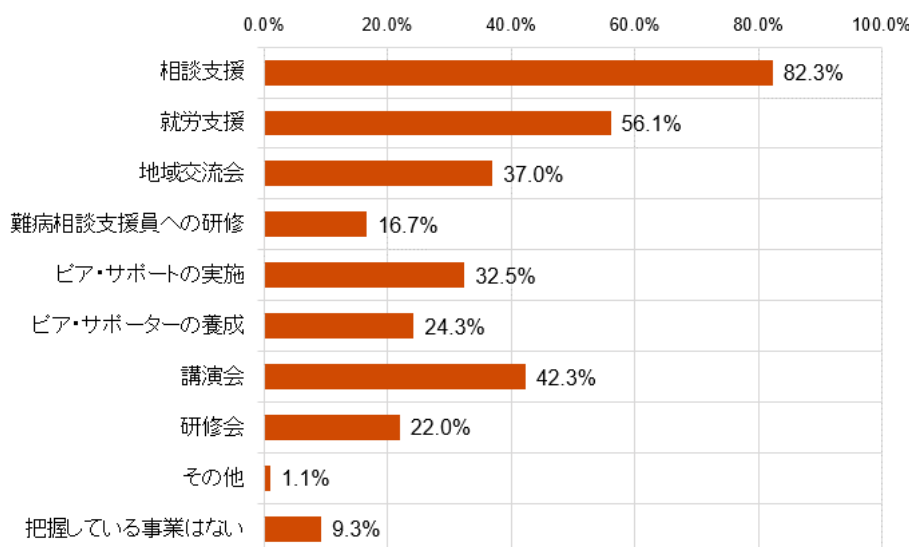
図表 105 難病相談支援センターの認知 (n=707、単一回答)



18) 難病相談支援センターで実施している事業の把握

難病相談支援センターが実施している事業で把握している事業について、「相談支援」の回答が 82.3%と最も多く、次いで「就労支援」の回答が 56.1%と多くなっている。

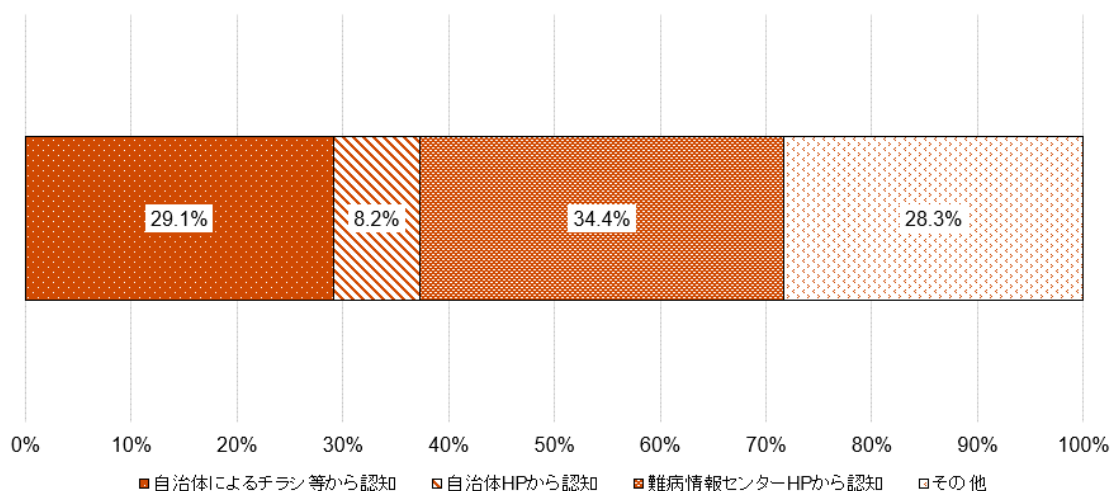
図表 106 難病相談支援センターが実施している事業で把握している事業 (n=378、複数回答)



19) 難病相談支援センターを知ったきっかけ

難病相談支援センターを知ったきっかけについて、「難病情報センターHP から認知」の回答が34.4%と最も多く、次いで「自治体によるチラシ等から認知」の回答が29.1%と多くなっている。「その他」の回答としては、「患者会経由で知った」という回答が多くあった。

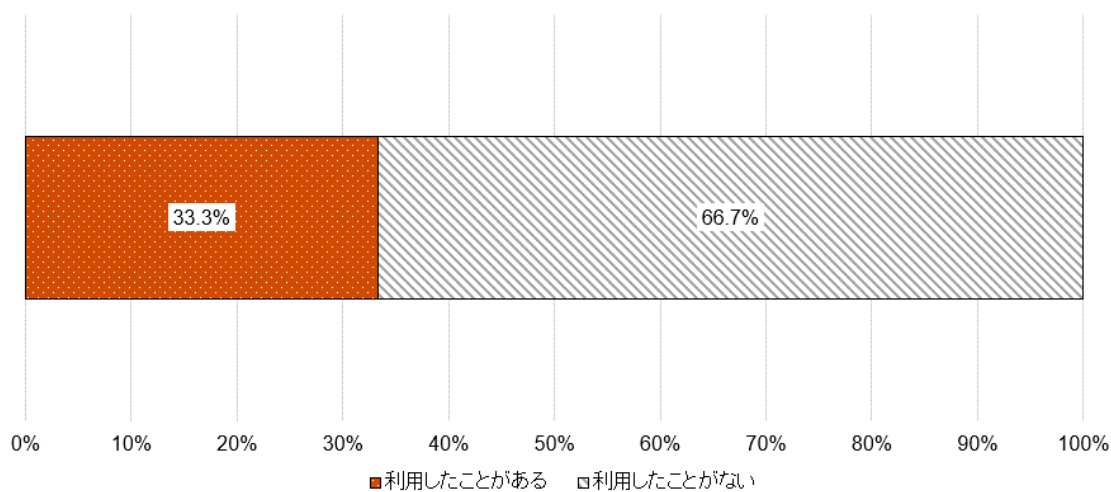
図表 107 難病相談支援センターを知ったきっかけ（n=378、単一回答）



20) 難病相談支援センターの利用有無

難病相談支援センターの利用有無について、「利用したことがない」の回答が66.7%、「利用したことがある」の回答が33.3%であった。

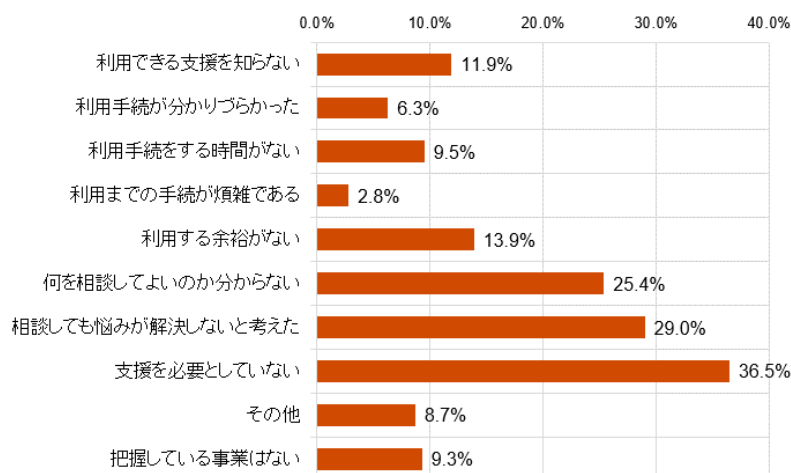
図表 108 難病相談支援センターの利用有無（n=378、単一回答）



21) 難病相談支援センターを利用したことがない理由

難病相談支援センターを利用したことがない理由は、「支援を必要としていない」の回答が36.5%と最も多く、次いで「相談しても悩みが解決しないと考えた」の回答が29.0%と多くなっている。

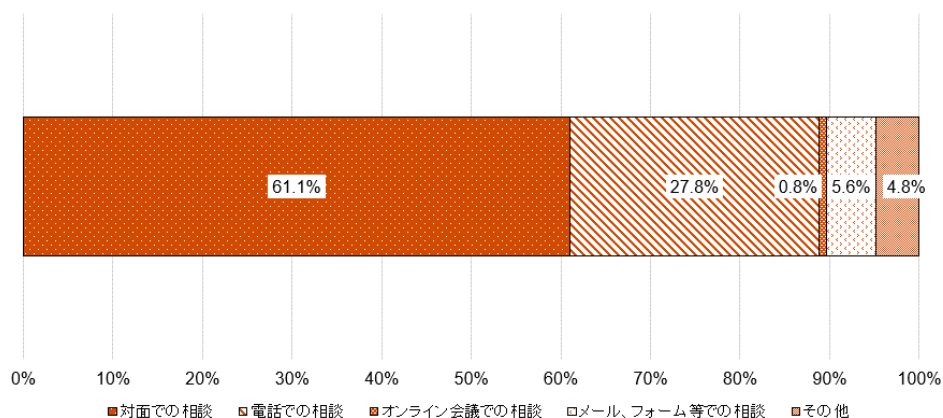
図表 109 難病相談支援センターを利用したことがない理由（n=252、複数回答）



22) 難病相談支援センターへの相談方法

難病相談支援センターへの相談方法について、「対面での相談」の回答が61.1%と最も多く、次いで「電話での相談」の回答が27.8%と多くなっている。

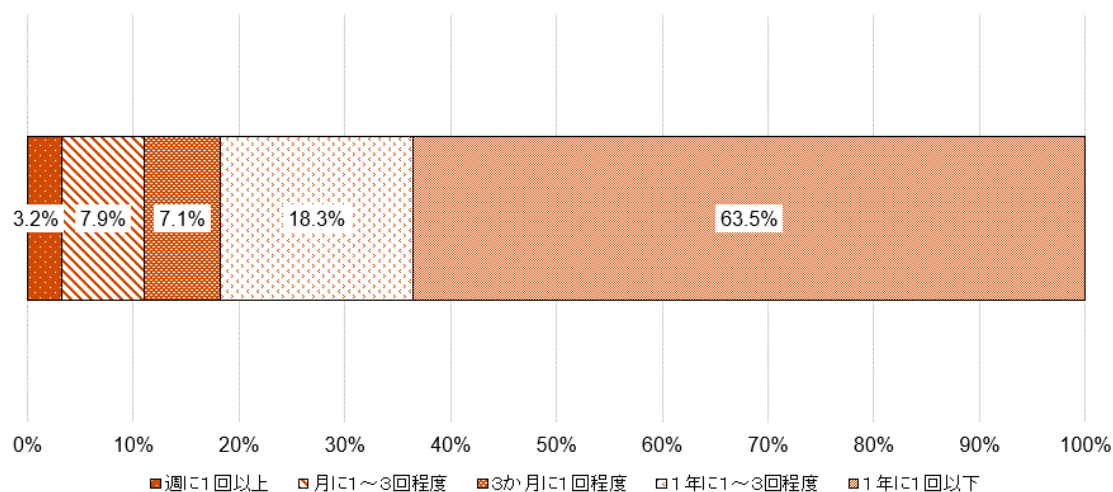
図表 110 難病相談支援センターへの相談方法（n=126、単一回答）



23) 難病相談支援センターの利用頻度

難病相談支援センターの利用頻度は、「1年に1回以下」の回答が63.5%と最も多く、次いで「1年に1～3回程度」の回答が18.3%と多くなっている。

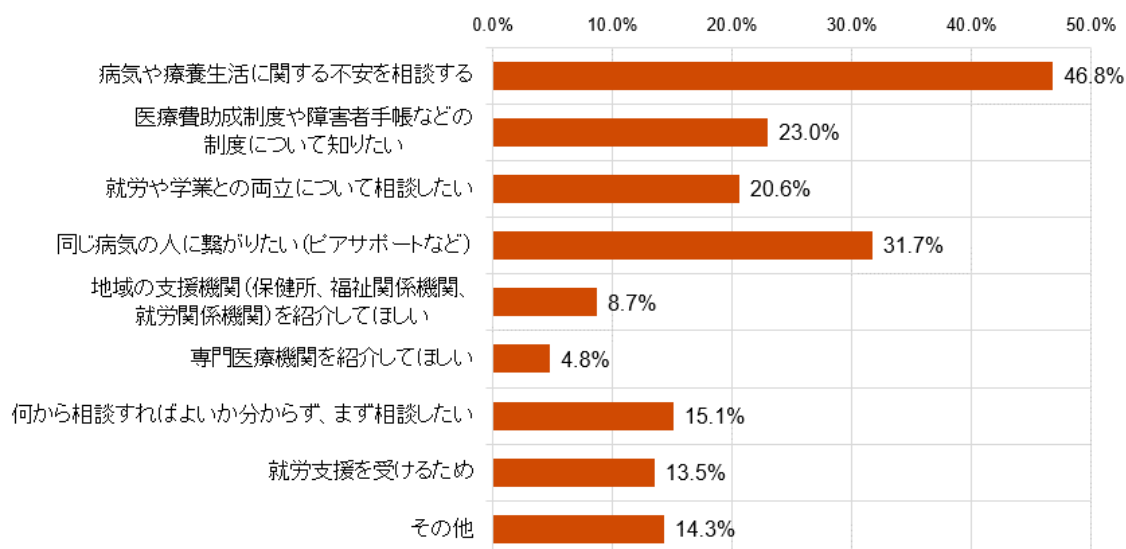
図表 111 難病相談支援センターの利用頻度 (n=126、単一回答)



24) 難病相談支援センターを利用する理由

難病相談支援センターを利用する理由について、「病気や療養生活に関する不安を相談する」の回答が46.8%と最も多く、次いで「同じ病気の人に繋がりたい (ピアサポートなど)」の回答が31.7%と多くなっている。

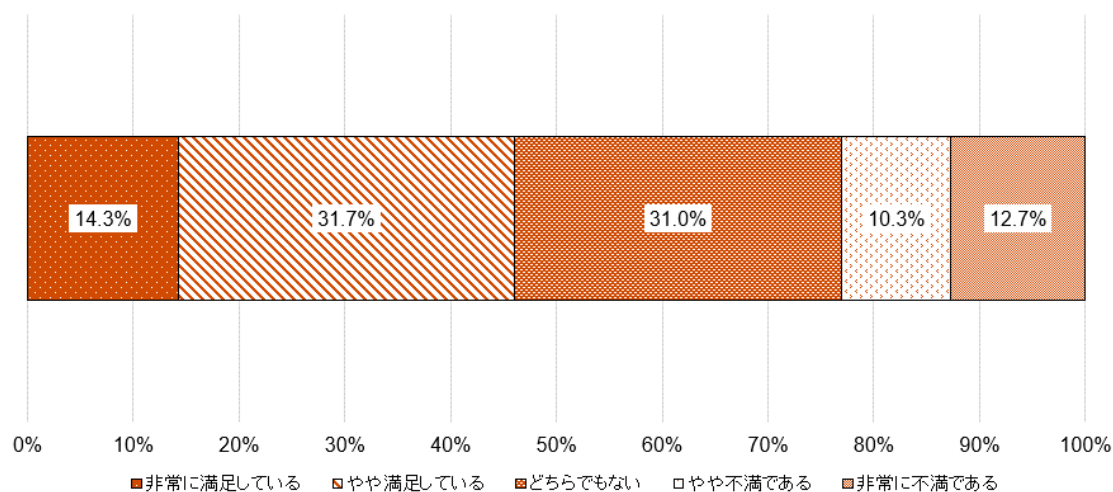
図表 112 難病相談支援センターを利用する理由 (n=126、複数回答)



25) 難病相談支援センターの支援に対する満足度

難病相談支援センターの支援に対する満足度について、「やや満足している」の回答が 31.7%と最も多く、次いで「どちらでもない」の回答が 31.0%と多くなっている。

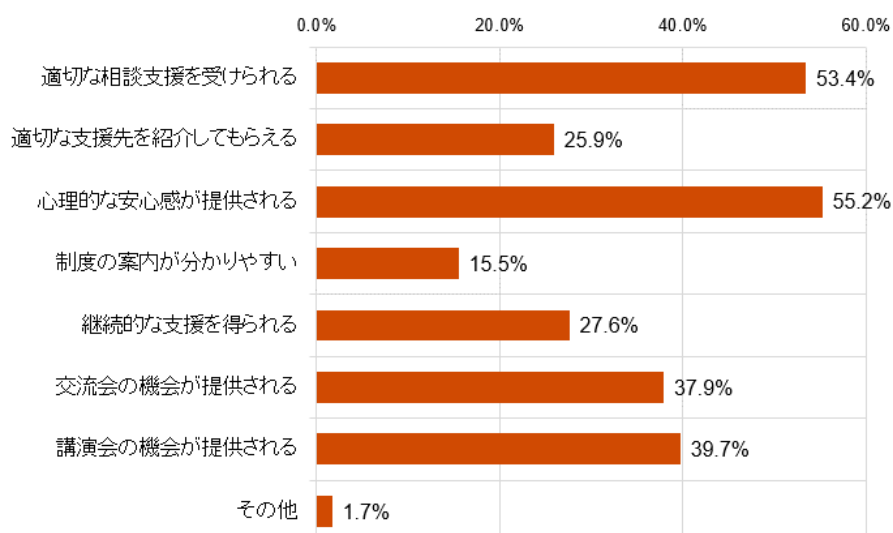
図表 113 難病相談支援センターの支援に対する満足度 (n=126、単一回答)



26) 難病相談支援センターの支援に満足している理由

難病相談支援センターの支援に満足している場合、その理由は、「心理的な安心感が提供される」の回答が 55.2%と最も多く、次いで「適切な相談支援を受けられる」の回答が 53.4%と多くなっている。

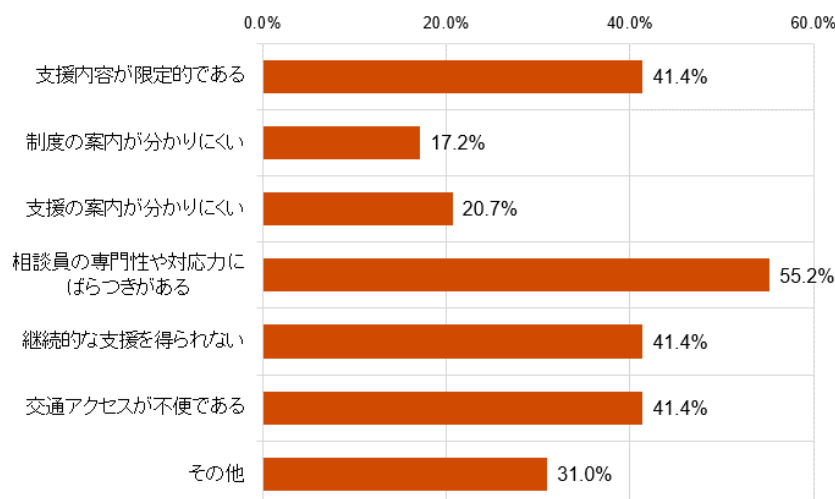
図表 114 満足している場合、その理由 (n=58、複数回答)



27) 難病相談支援センターの支援に満足していない理由

難病相談支援センターの支援に満足していない場合、その理由は、「相談員の専門性や対応力にばらつきがある」の回答が 55.2%と最も多く、次いで「支援内容が限定的である」「継続的な支援を得られない」「交通アクセスが不便である」の回答が 41.4%と多くなっている。

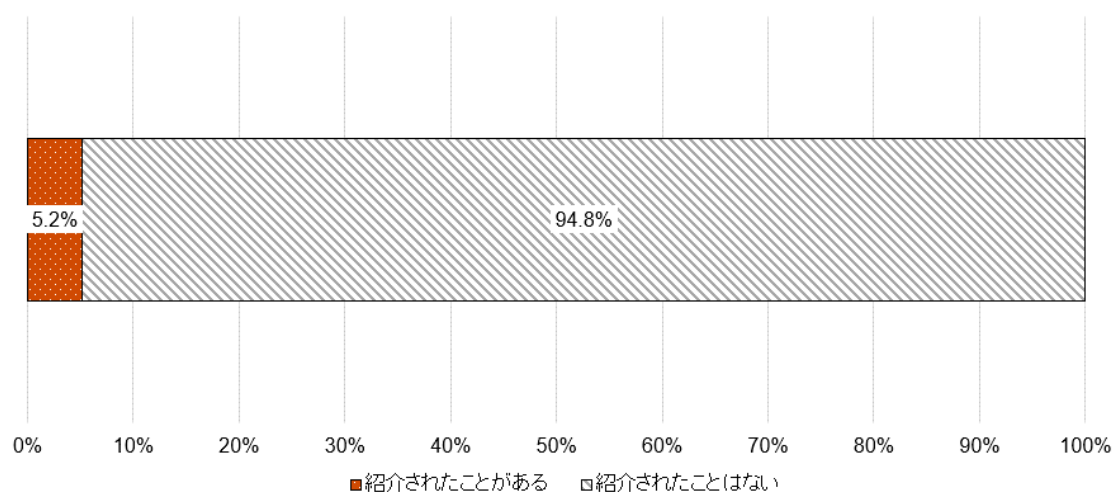
図表 115 満足していない場合、その理由（n=29、複数回答）



28) 難病相談支援センターを通じた福祉関係機関の紹介

難病相談支援センターを通じた福祉関係機関の紹介について、「紹介されたことはない」の回答が 94.8%、「紹介されたことがある」の回答が 5.2%であった。

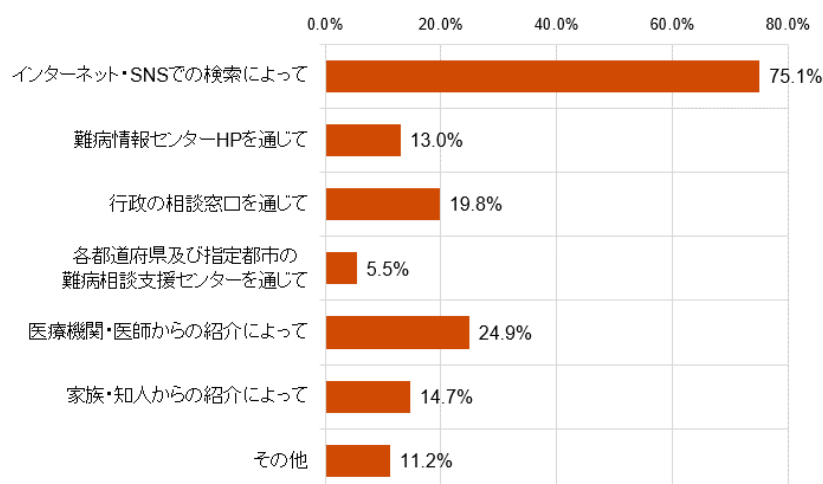
図表 116 難病相談支援センターの利用を通じた福祉関係機関の紹介（n=707、単一回答）



29) 福祉サービスの情報取得方法

普段の福祉サービスの情報取得の方法は、「インターネット・SNSでの検索によって」の回答が75.1%と最も多く、次いで「医療機関・医師からの紹介によって」の回答が24.9%と多くなっている。

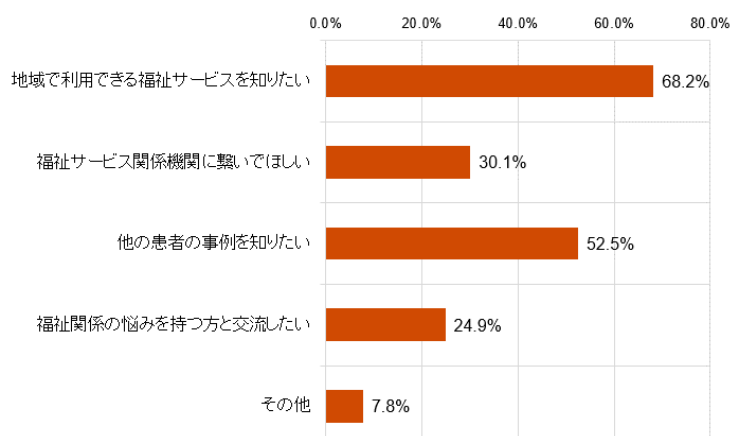
図表 117 福祉サービスの情報取得方法（n=707、複数回答）



30) 福祉施策として求める支援

福祉施策として求める支援について、「地域で利用できる福祉サービスを知りたい」の回答が68.2%と最も多く、次いで「他の患者の事例を知りたい」の回答が52.5%と多くなっている。

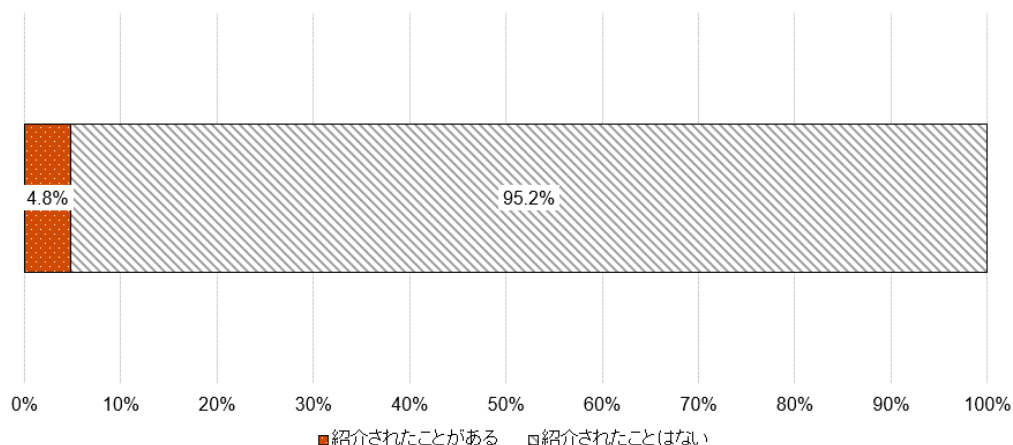
図表 118 福祉施策について、どのような支援があれば良いか（n=707、複数回答）



31) 難病相談支援センターを通じた就労関係機関の紹介

難病相談支援センターを通じた就労関係機関の紹介について、「紹介されたことはない」の回答が 95.2%、「紹介されたことがある」の回答が 4.8%であった。

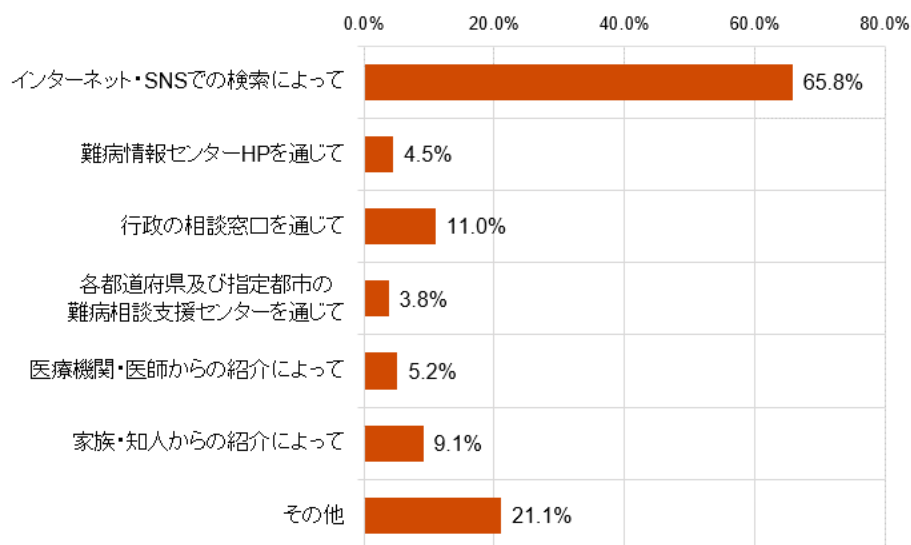
図表 119 難病相談支援センターを利用を通じた就労関係機関の紹介（n=707、単一回答）



32) 就労支援や就労関係機関の情報取得の方法

普段の就労支援や就労関係機関の情報取得の方法は、「インターネット・SNSでの検索によって」の回答が 65.8%と最も多く、次いで「行政の相談窓口を通じて」の回答が 11.0%と多くなっている。「その他」の回答としては、就労支援の情報を欲していないという回答が多くあった。

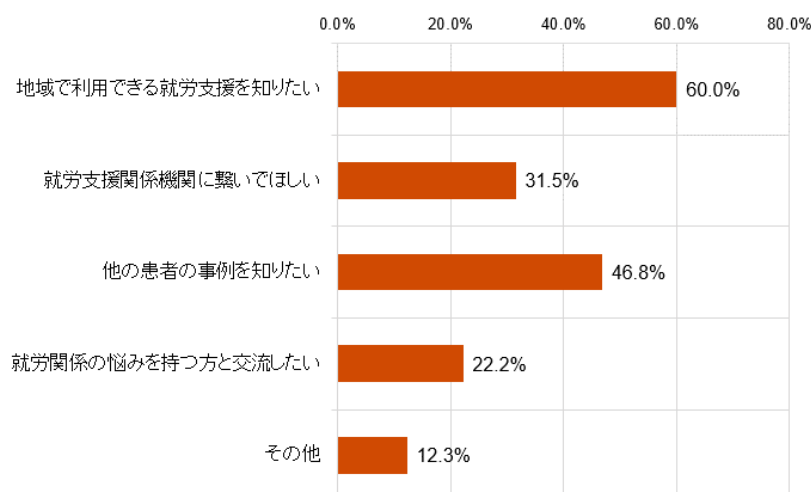
図表 120 就労支援や就労関係機関の情報取得方法（n=707、複数回答）



33) 就労施策として求める支援

就労施策として求める支援について、「地域で利用できる就労支援を知りたい」の回答が60.0%と最も多く、次いで「他の患者の事例を知りたい」の回答が46.8%と多くなっている。

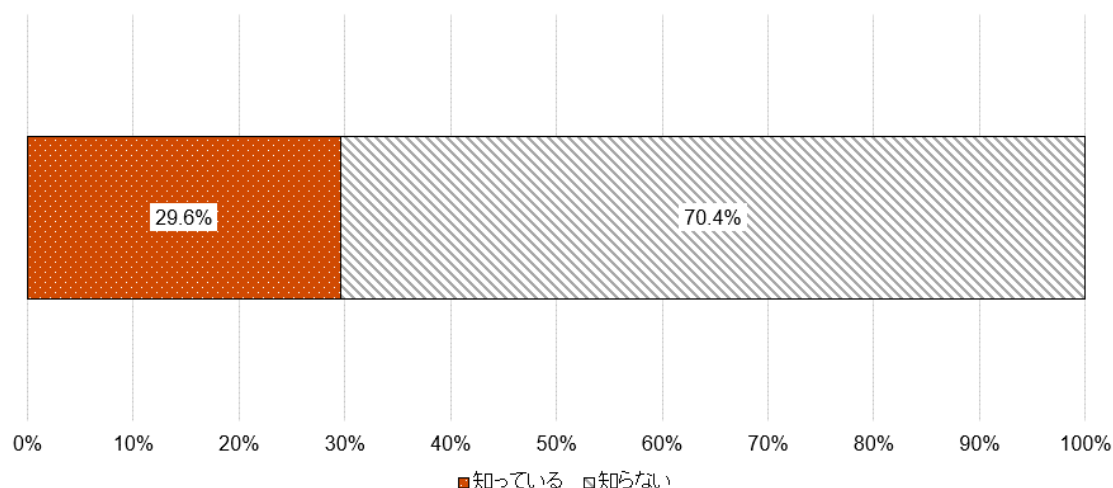
図表 121 就労施策について、どのような支援があれば良いか（n=707、複数回答）



34) 登録者証の認知

登録者証について、「知らない」の回答が70.4%、「知っている」の回答が29.6%であった。

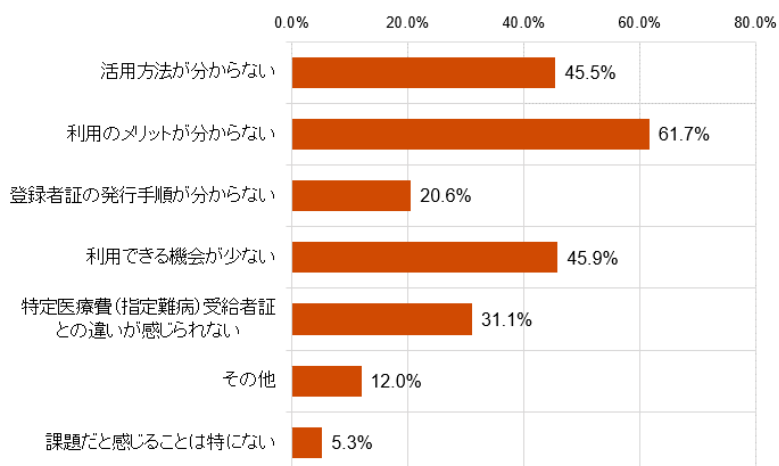
図表 122 登録者証の認知（n=707、単一回答）



35) 登録者証の利用についての課題

登録者証の利用について課題だと感じる点は、「利用のメリットが分からない」の回答が61.7%と最も多く、次いで「利用できる機会が少ない」の回答が45.9%と多くなっている。

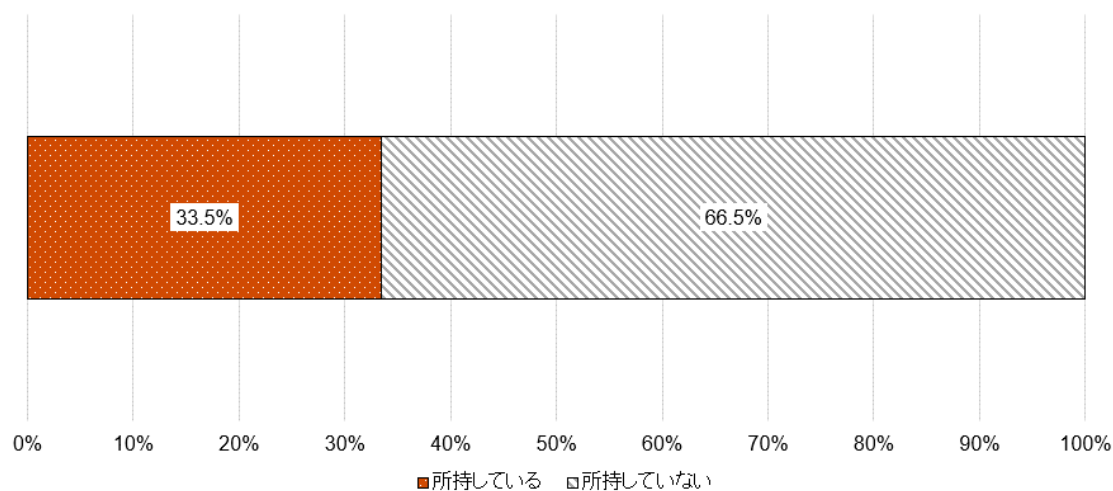
図表 123 登録者証の利用について課題だと感じる点（n=209、複数回答）



36) 登録者証の所持

登録者証の所持について、「所持していない」の回答が66.5%、「所持している」の回答が33.5%であった。

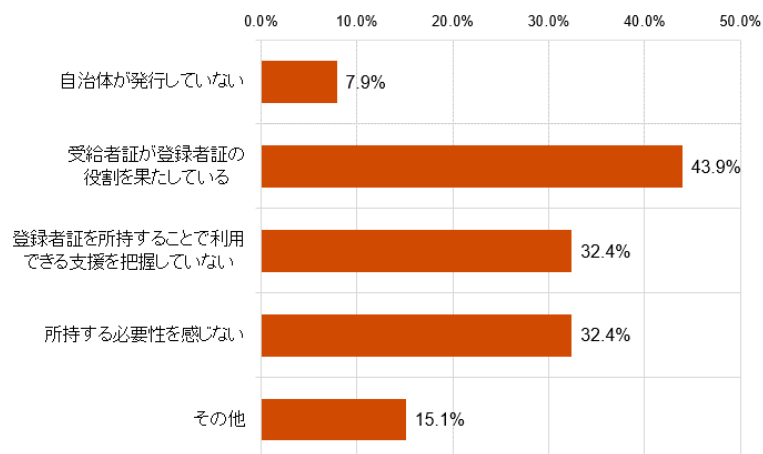
図表 124 登録者証の所持（n=209、単一回答）



37) 登録者証を所持していない理由

登録者証を所持していない場合、その理由は、「受給者証が登録者証の役割を果たしている」の回答が 43.9%と最も多く、次いで「登録者証を所持していることで利用できる支援を把握していない」「所持する必要性を感じない」の回答が 32.4%と多くなっている。

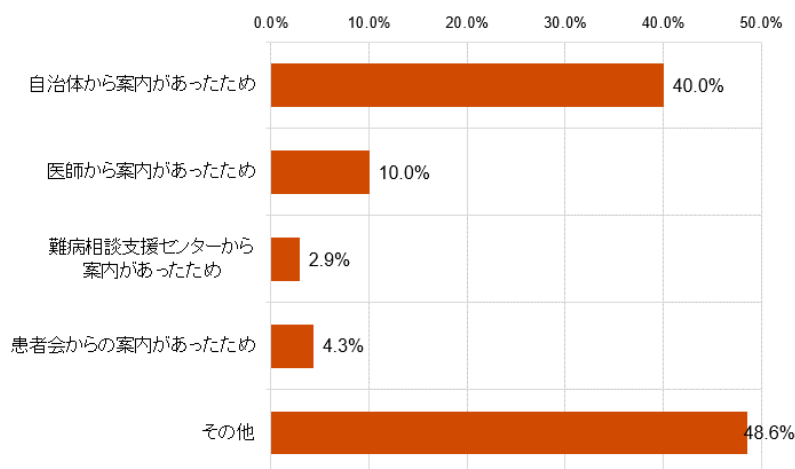
図表 125 所持していない場合の理由 (n=139、複数回答)



38) 登録者証を申請したきっかけ

登録者証を申請したきっかけは、「自治体から案内があったため」の回答が 40.0%と最も多く、次いで「その他」の回答が 48.6%と多くなっている。「その他」の回答としては「受給者証更新時に一緒に申請できたため」という回答が多くなっている。

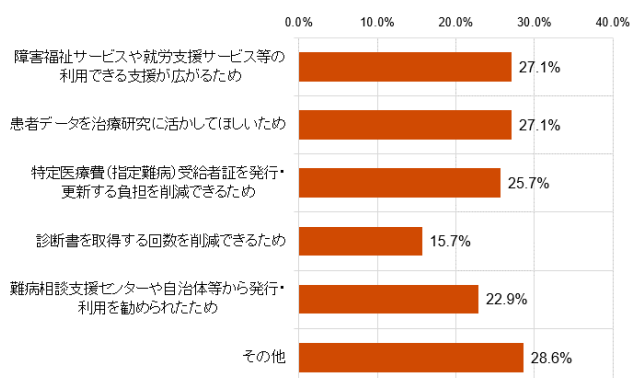
図表 126 登録者証を申請したきっかけ (n=70、複数回答)



39) 登録者証の申請、利用の目的

登録者証の申請、利用の目的は、「障害福祉サービスや就労支援サービス等の利用できる支援が広がるため」の回答が 27.1%と最も多く、次いで「障害福祉サービスや就労支援サービス等の利用できる支援が広がるため」「患者データを治療研究に活かしてほしいため」の回答が 27.1%と多くなっている。「その他」の回答としては、「目的はなくとりあえず発行した」という回答が多くなっている。

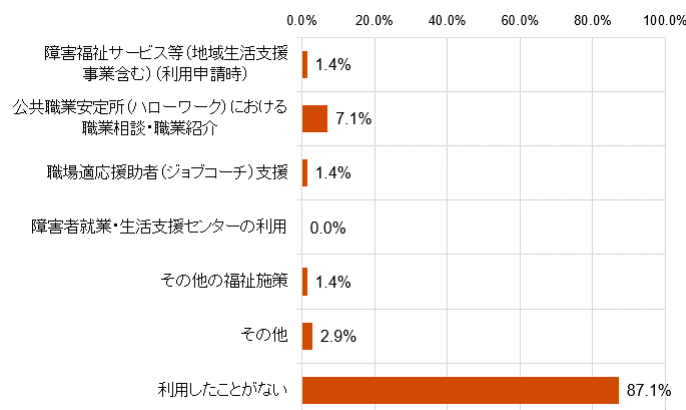
図表 127 登録者証の申請、利用の目的 (n=70、複数回答)



40) 登録者証を利用したことがある支援

登録者証を利用したことがある支援について、「利用したことがない」の回答が 87.1%と最も多く、次いで「公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介」の回答が 7.1%と多くなっている。

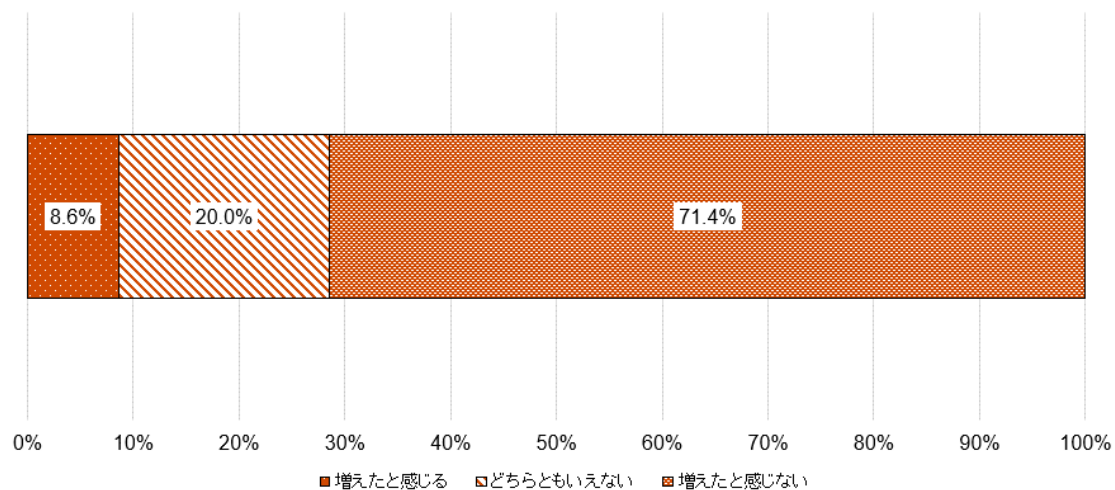
図表 128 登録者証を利用したことがある支援 (n=70、複数回答)



41) 登録者証があることで利用できる支援

登録者証があることで利用できる支援について、「増えたと感じない」の回答が 71.4%と最も多く、次いで「どちらともいえない」の回答が 20.0%と多くなっている。

図表 129 登録者証があることで利用できる支援は増えたと感じるか (n=70、単一回答)



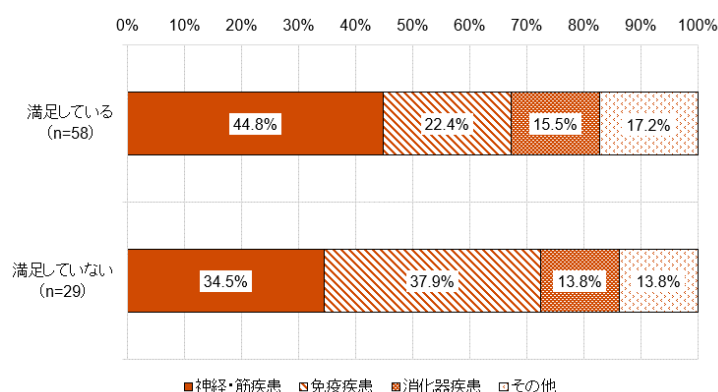
② 難病患者向け質問紙調査結果（クロス集計）

以下に各設問に関する具体的な分析結果を示す。

1) 回答者の疾患群×難病相談支援センターの満足度

回答者の疾患群と相談支援センターの満足度について、支援に満足していると回答している場合、「神経・筋疾患」の回答が 44.8%と多く、満足していないと回答している場合、「免疫疾患」の回答が 37.9%と多くなっている。

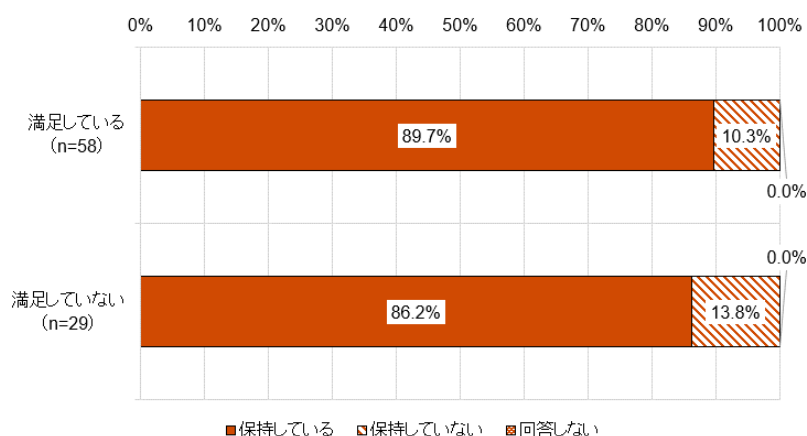
図表 130 回答者の疾患群名×センターの支援に対する満足度



2) 受給者証の保持×難病相談支援センターの満足度

回答者の受給者証の保持と相談支援センターの満足度について、支援に満足していると回答している場合と満足していないと回答している場合で、受給者証の保持者の割合は変わらない結果であった。

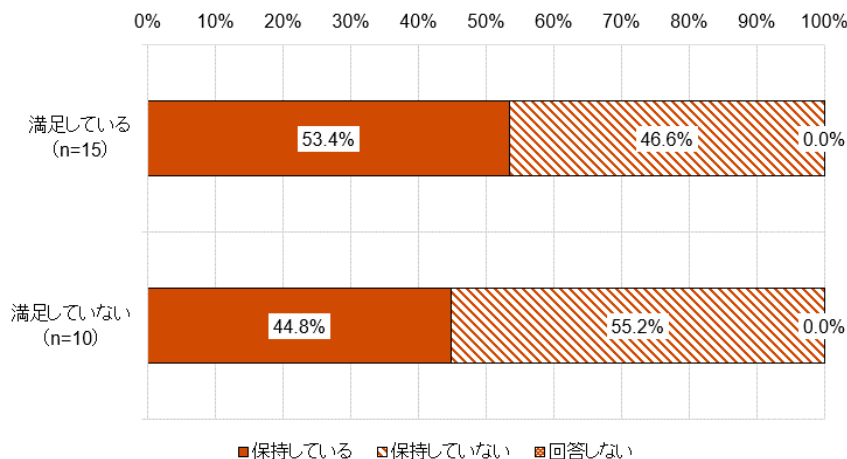
図表 131 受給者証の有無×センターの支援に対する満足度



3) 障害者手帳の保持×難病相談支援センターの満足度

回答者の障害者手帳の保持と相談支援センターの満足度について、支援に満足していると回答している場合、「保持している」の回答が 53.4%と多く、満足していないと回答している場合、「保持していない」の回答が 55.2%と多くなっている。

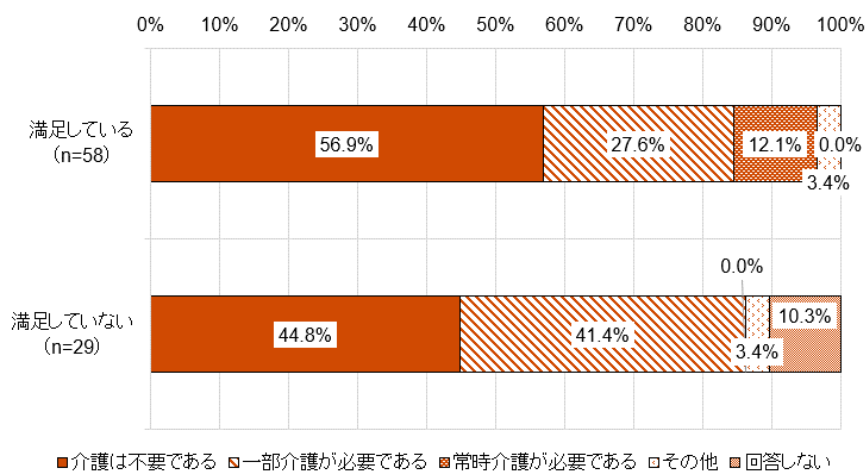
図表 132 障害者手帳の有無×センターの支援に対する満足度



4) 介護の必要性×難病相談支援センターの満足度

回答者の障害者手帳の保持と相談支援センターの満足度について、支援に満足していると回答している場合、「介護は不要である」の回答が 56.9%と多く、満足していないと回答している場合、「一部介護が必要である」の回答が 41.4%と比較的多くなっている。

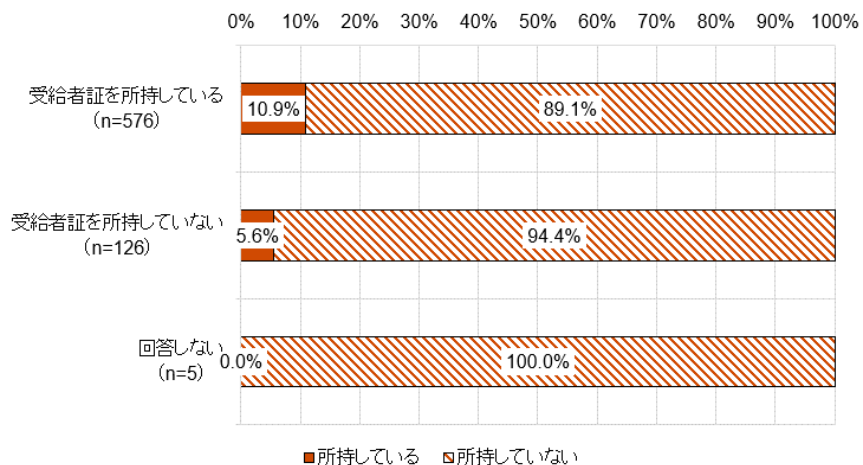
図表 133 介護の必要性×センターの支援に対する満足度



5) 受給者証の所持×登録者証の所持

回答者の登録者証の保持と受給者証の所持について、受給者証を所持している場合、登録者証を「所持していない」の回答が 89.1%で、受給者証を所持していない場合、登録者証を「所持していない」の回答が 94.4%と多くなっている。

図表 134 受給者証の有無×登録者証の有無



（４）自治体向け質問紙調査結果

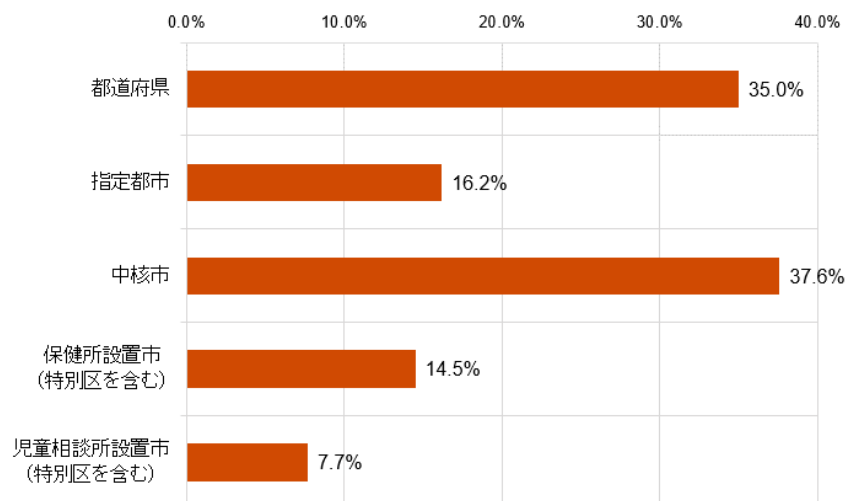
① 自治体向け質問紙調査結果（単純集計）

以下に各設問に関する具体的な集計結果を示す。

１）自治体種別

自治体種別は、「中核市」の回答が 37.6%と最も多く、次いで「都道府県」の回答が 35.0%と多くなっている。

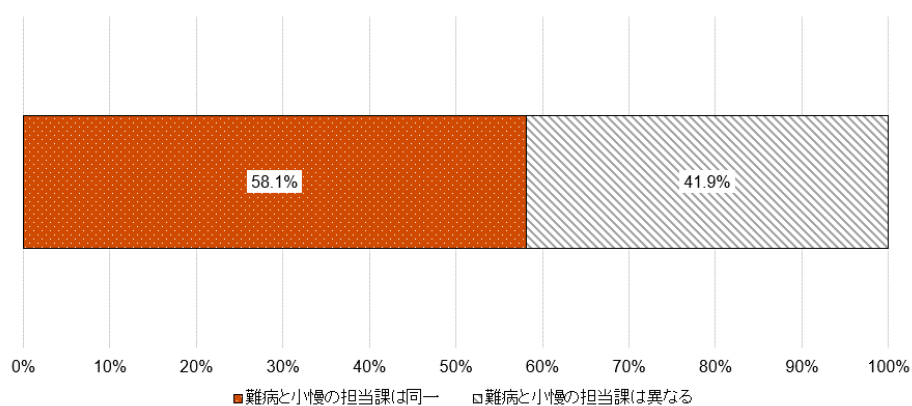
図表 135 自治体種別（n=117、複数回答）



２）難病と小慢の担当課

難病と小慢の対策課について、「難病と小慢の担当課は同一」の回答が 58.1%、「難病と小慢の担当課は異なる」の回答が 41.9%であった。

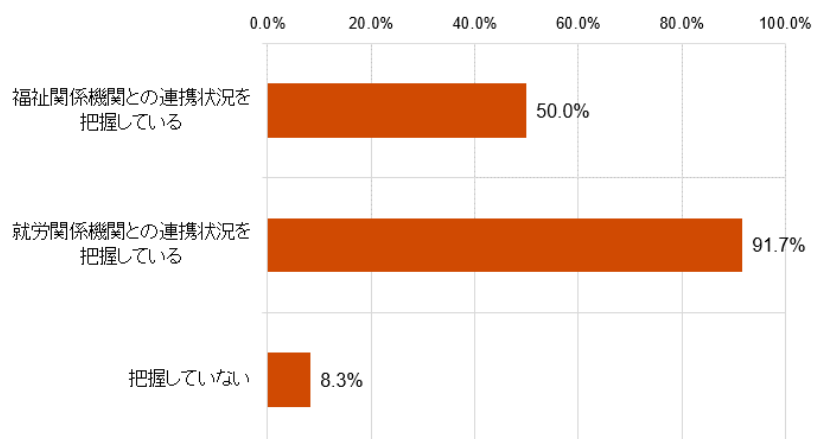
図表 136 難病と小慢の対策は同じ課が担当しているか（n=117、単一回答）



3) 難病相談支援センターと関係機関との連携の把握

難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携状況の把握について、「就労関係機関との連携状況を把握している」の回答が 91.7%と最も多く、次いで「福祉関係機関との連携状況を把握している」の回答が 50.0%と多くなっている。

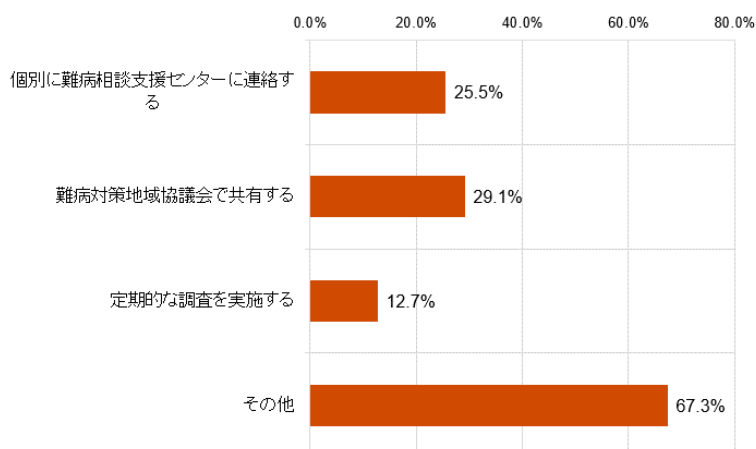
図表 137 難病相談支援センターの福祉関係機関及び就労関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携状況の把握有無（n=60、複数回答）



4) 難病相談支援センターと関係機関との連携の把握方法

難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携状況の把握のための方法について、「難病対策地域協議会で共有する」の回答が 29.1%と最も多く、次いで「個別に難病相談支援センターに連絡する」の回答が 25.5%と多くなっている。「その他」の回答としては、「定例の会議で報告する」などの回答があった。

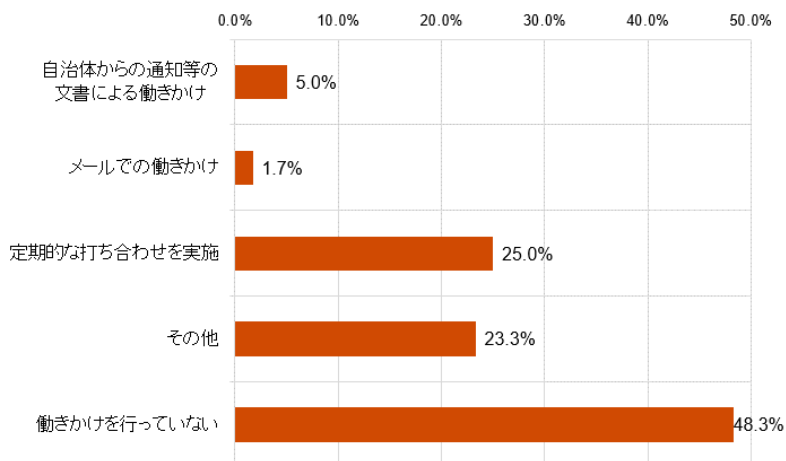
図表 138 連携の把握方法（n=55、複数回答）



5) 難病相談支援センターと福祉関係機関の連携の働きかけ

難病相談支援センターと福祉関係機関との連携のための働きかけについて、「働きかけを行っていない」の回答が 48.3%と最も多く、次いで「定期的な打ち合わせを実施」の回答が 25.0%と多くなっている。

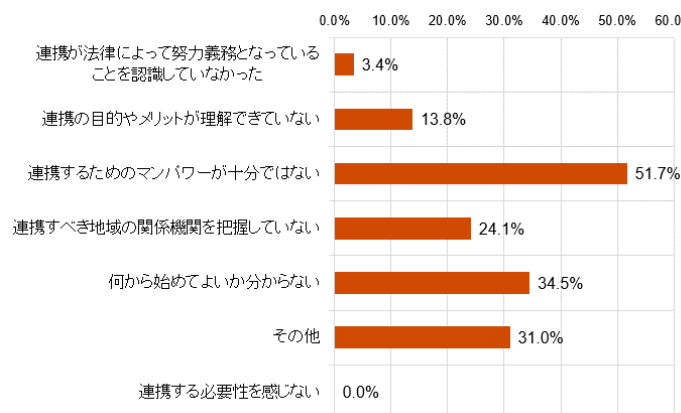
図表 139 難病相談支援センターが福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するために自治体から難病相談支援センターや福祉関係機関へどのような働きかけを行っているか (n=60、複数回答)



6) センターが福祉関係機関と連携するための課題

難病相談支援センターと福祉関係機関に連携の働きかけを行っていない場合、連携するための課題について、「連携するためのマンパワーが十分ではない」の回答が 51.7%と最も多く、次いで「何から始めて良いか分からない」の回答が 34.5%と多くなっている。

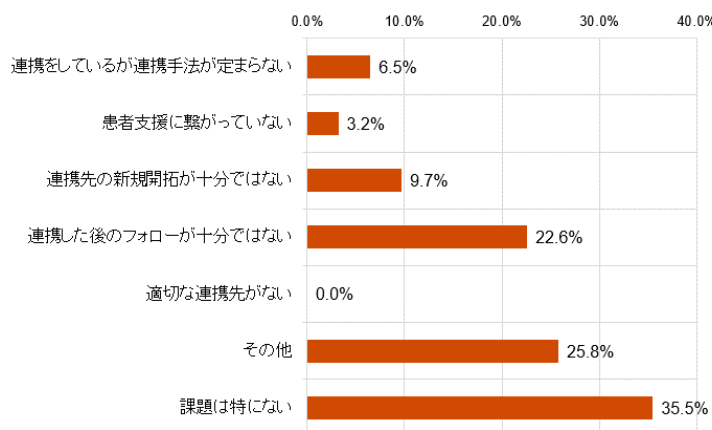
図表 140 福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するための課題 (n=29、複数回答)



7) 働きかけを行っている場合の連携の課題

難病相談支援センターと福祉関係機関との連携のための働きかけを行っている場合、連携の課題について、「課題は特にない」の回答が 35.5%と最も多く、次いで「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 22.6%と多くなっている。「その他」の回答としては、「事例ごとに課題に対応している」という回答があった。

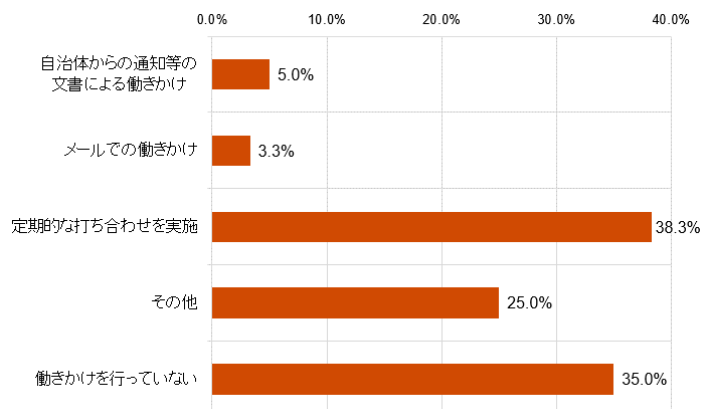
図表 141 難病相談支援センターと福祉関係機関が定期的な情報共有や会議開催等の連携の働きかけを行っている場合、連携にあたり課題となっていること (n=31、複数回答)



8) 難病相談支援センターと就労関係機関の連携の働きかけ

難病相談支援センターと就労関係機関との連携のための働きかけについて、「定期的な打ち合わせを実施」の回答が 38.3%と最も多く、次いで「働きかけを行っていない」の回答が 35.0%と多くなっている。

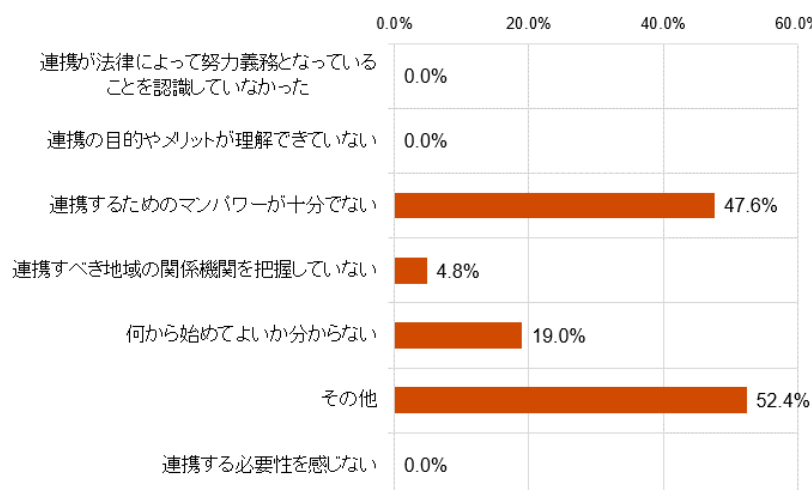
図表 142 難病相談支援センターが就労関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するために自治体から難病相談支援センターや就労関係機関へどのような働きかけを行っているか (n=60、複数回答)



9) 就労関係機関と連携するための課題

難病相談支援センターと就労関係機関に働きかけを行っていない場合、連携するための課題について、「連携するためのマンパワーが十分ではない」の回答が 47.6%と最も多く、次いで「何から始めて良いか分からない」の回答が 19.0%と多くなっている。「その他」の回答としては、「既に連携体制が構築されており、働きかけを行っていない」という回答が多くなっている。

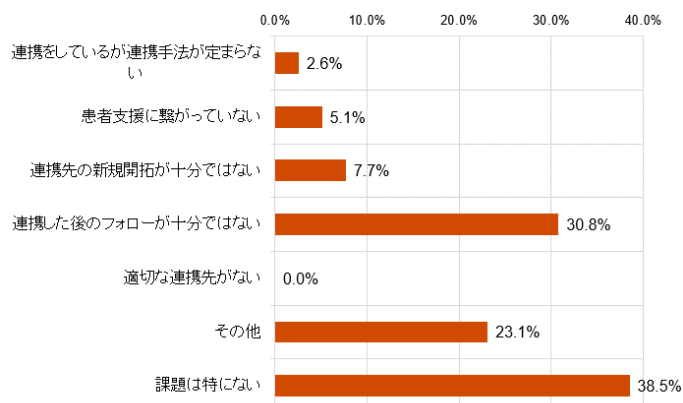
図表 143 就労関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するための課題（n=21、複数回答）



10) 働きかけを行っている場合の連携の課題

難病相談支援センターと就労関係機関との連携のための働きかけを行っている場合、連携の課題について、「課題は特にない」の回答が 38.5%と最も多く、次いで「連携した後のフォローが十分ではない」の回答が 30.8%と多くなっている。

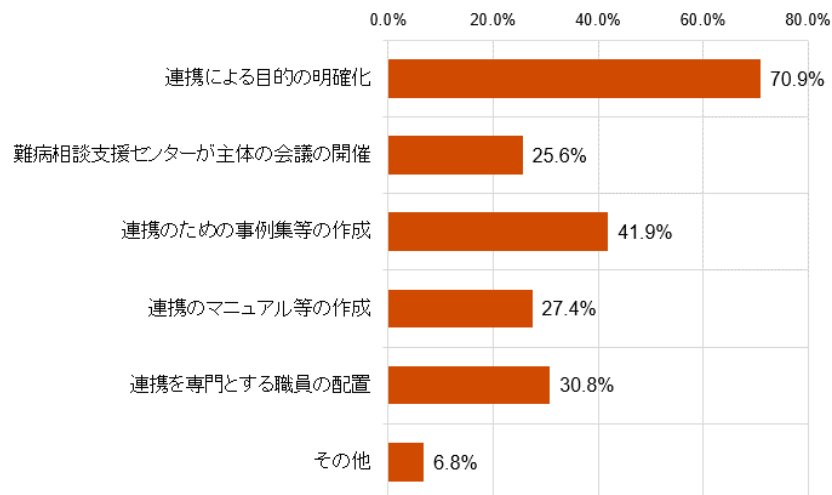
図表 144 難病相談支援センターと就労関係機関が定期的な情報共有や会議開催等の連携の働きかけを行っている場合、連携にあたり課題となっていること（n=39、複数回答）



11) 福祉及び就労関係機関の効果的な連携方法

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携における効果的な連携方法について、「連携による目的の明確化」の回答が 70.9%と最も多く、次いで「連携のための事例集等の作成」の回答が 41.9%と多くなっている。

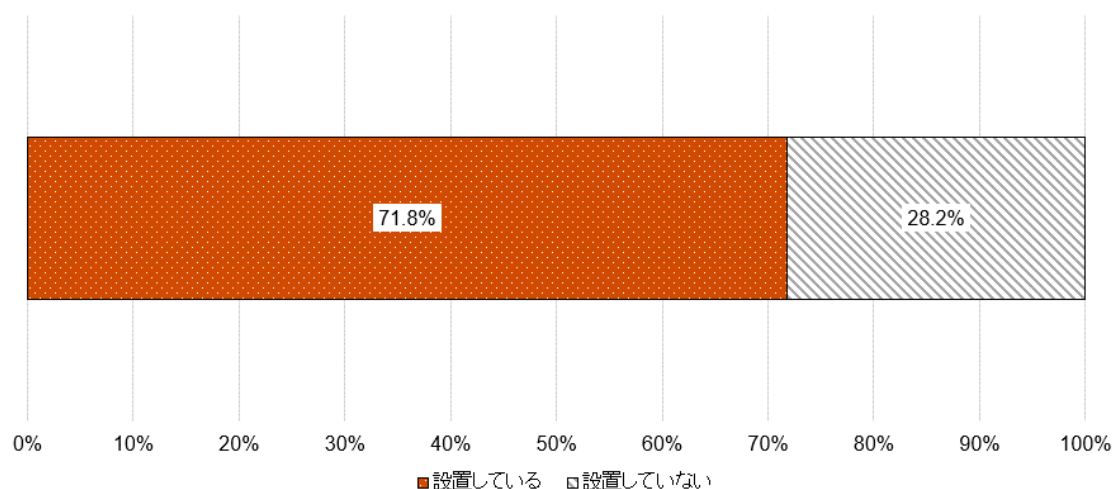
図表 145 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携において効果的な連携方法として適切だと考えられるもの（n=117、複数回答）



12) 難病対策地域協議会の設置

難病対策地域協議会の設置について、「設置している」の回答が 71.8%、「設置していない」の回答が 28.2%であった。

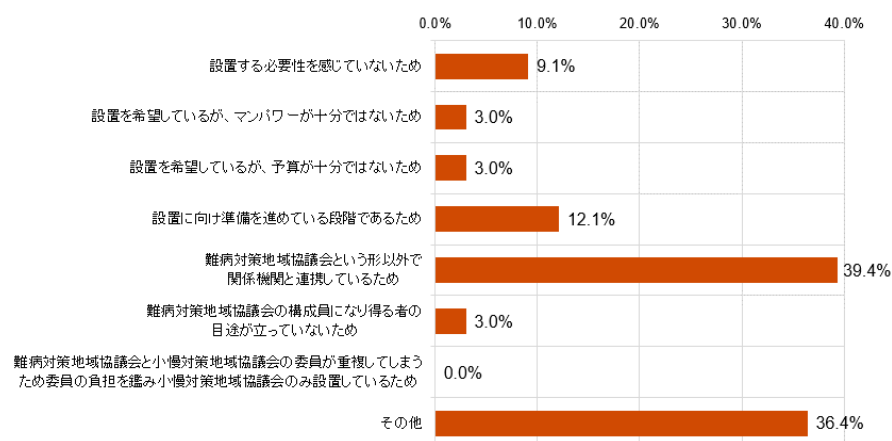
図表 146 難病対策地域協議会の設置有無（n=117、単一回答）



13) 難病対策地域協議会を設置していない理由

難病対策地域協議会を設置していない理由は、「難病対策地域協議会という形以外で関係機関と連携しているため」の回答が 39.4%と最も多く、次いで「設置に向け準備を進めている段階であるため」の回答が 12.1%と多くなっている。「その他」の回答としては「市が都道府県の地域協議会に参加している」などの回答があった。

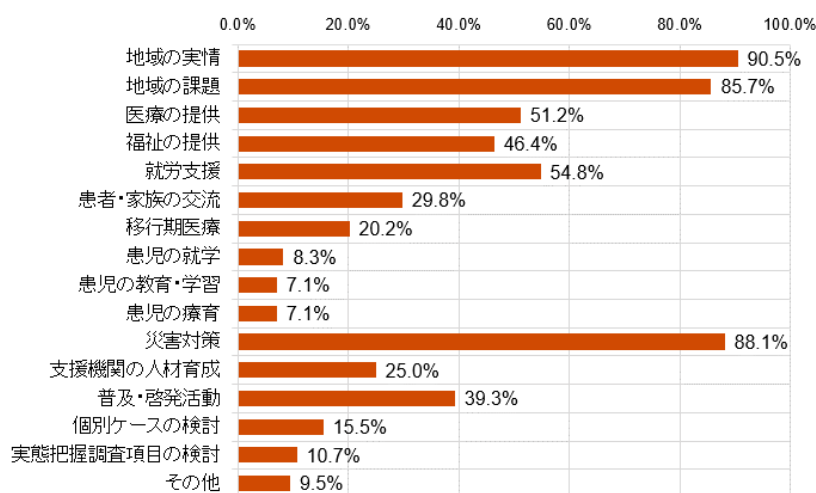
図表 147 難病対策地域協議会を設置していない理由（n=33、複数回答）



14) 難病対策地域協議会における議論内容

難病対策地域協議会における議論内容について、「地域の実情」の回答が 90.5%と最も多く、次いで「災害対策」の回答が 88.1%と多くなっている。

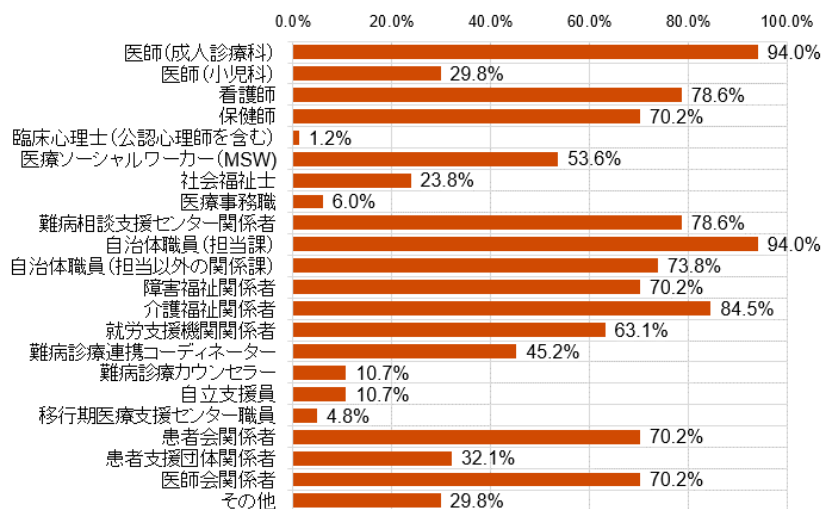
図表 148 難病対策地域協議会における議論内容（n=84、複数回答）



15) 難病対策地域協議会の参加者

難病対策地域協議会の参加者について、「医師（成人診療科）」「自治体職員（担当課）」の回答が 94.0%と最も多く、次いで「介護福祉関係者」の回答が 84.5%と多くなっている。

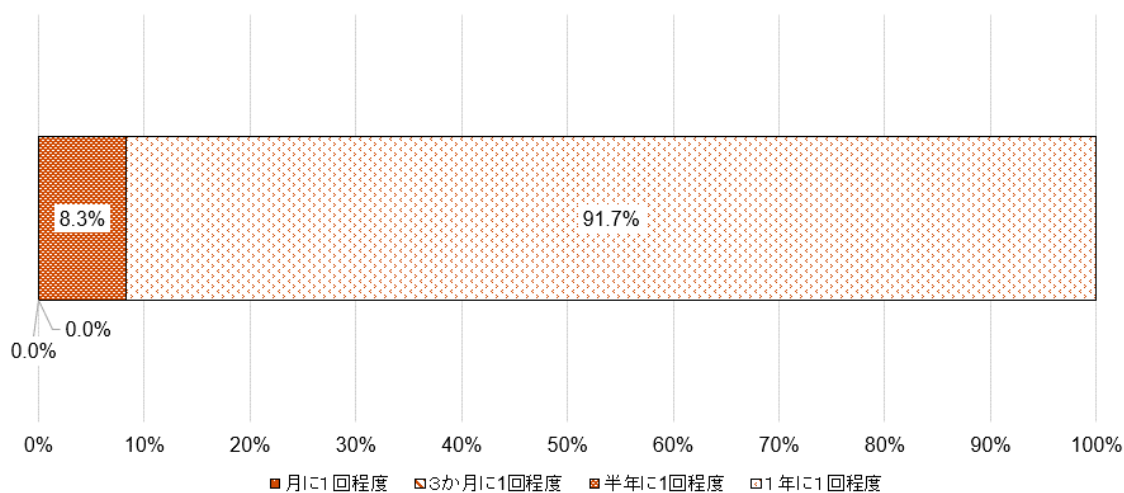
図表 149 難病対策地域協議会の参加者（n=84、複数回答）



16) 難病対策地域協議会の開催頻度

難病対策地域協議会の開催頻度について、「1年に1回程度」の回答が 91.7%、「半年に1回程度」の回答が 8.3%であった。

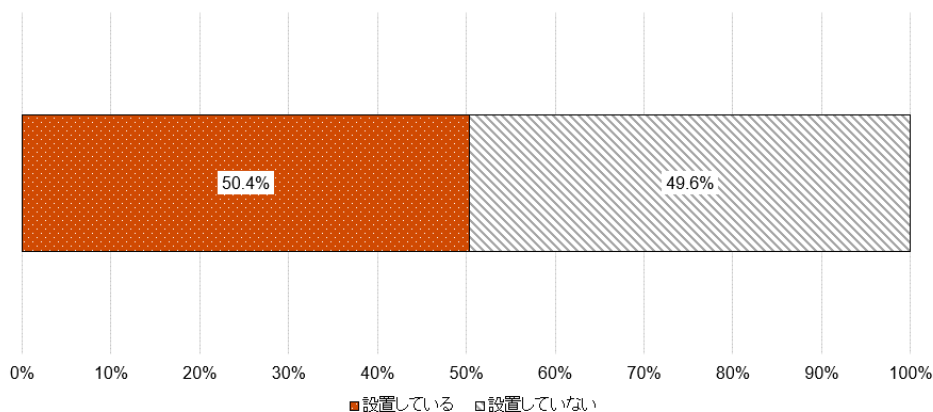
図表 150 難病対策地域協議会の開催頻度（n=84、単一回答）



17) 小慢対策地域協議会の設置

小慢地対策地域協議会の設置について、「設置している」の回答が 50.4%、「設置していない」の回答が 49.6%であった。

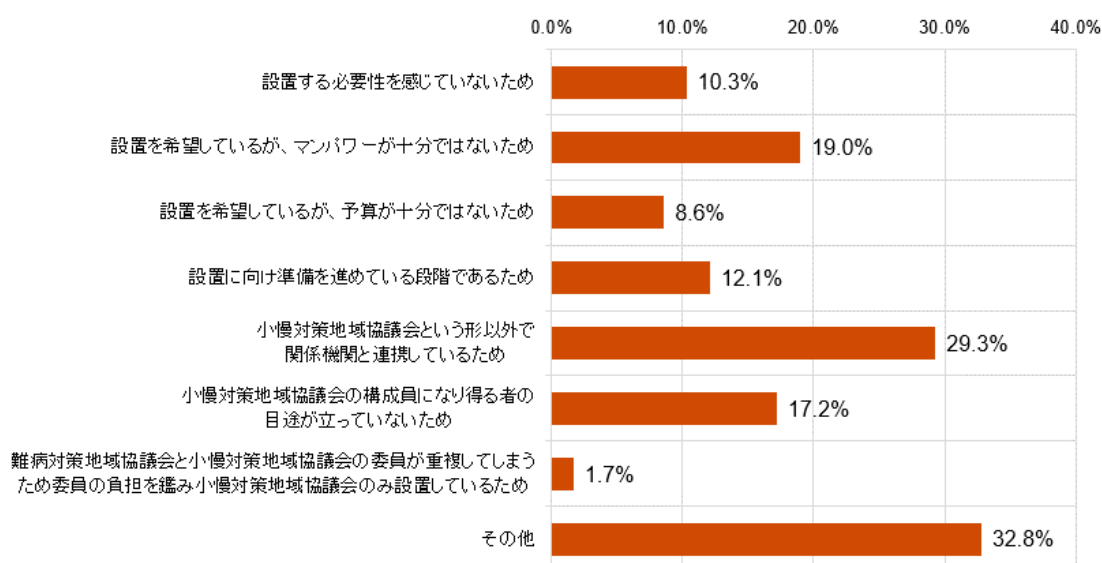
図表 151 小慢対策地域協議会の設置有無（n=117、単一回答）



18) 小慢対策地域協議会を設置していない理由

小慢対策地域協議会を設置していない理由について、「小慢対策地域協議会という形以外で関係機関と連携しているため」の回答が 29.3%と最も多く、次いで「設置を希望しているがマンパワーが十分ではないため」の回答が 19.0%と多くなっている。「その他」の回答としては「市が都道府県の地域協議会に参加している」などの回答があった。

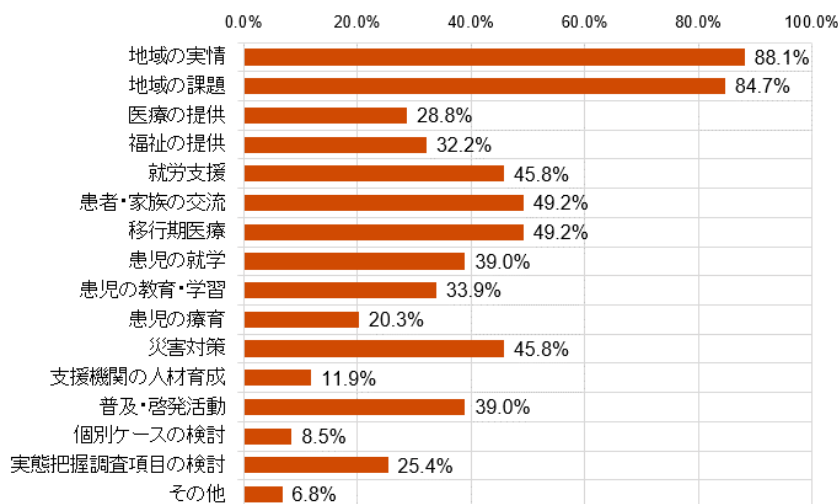
図表 152 小慢対策地域協議会を設置していない理由（n=58、複数回答）



19) 小慢対策地域協議会における議論内容

小慢対策地域協議会における議論内容について、「地域の実情」の回答が 88.1%と最も多く、次いで「地域の課題」の回答が 84.7%と多くなっている。

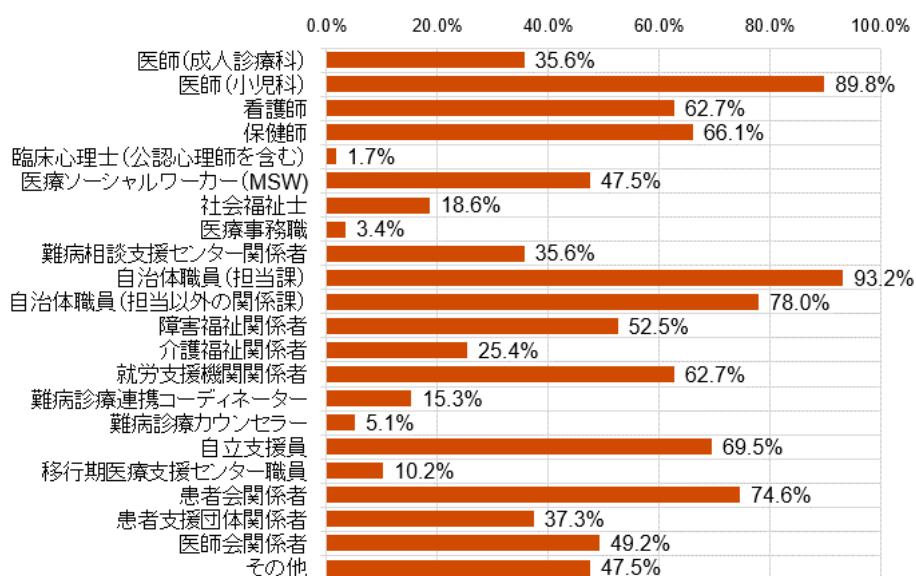
図表 153 小慢対策地域協議会における議論内容 (n=59、複数回答)



20) 小慢対策地域協議会の参加者

小慢対策地域協議会の参加者について、「自治体職員 (担当課)」の回答が 93.2%と最も多く、次いで「医師 (小児科)」の回答が 89.8%と多くなっている。

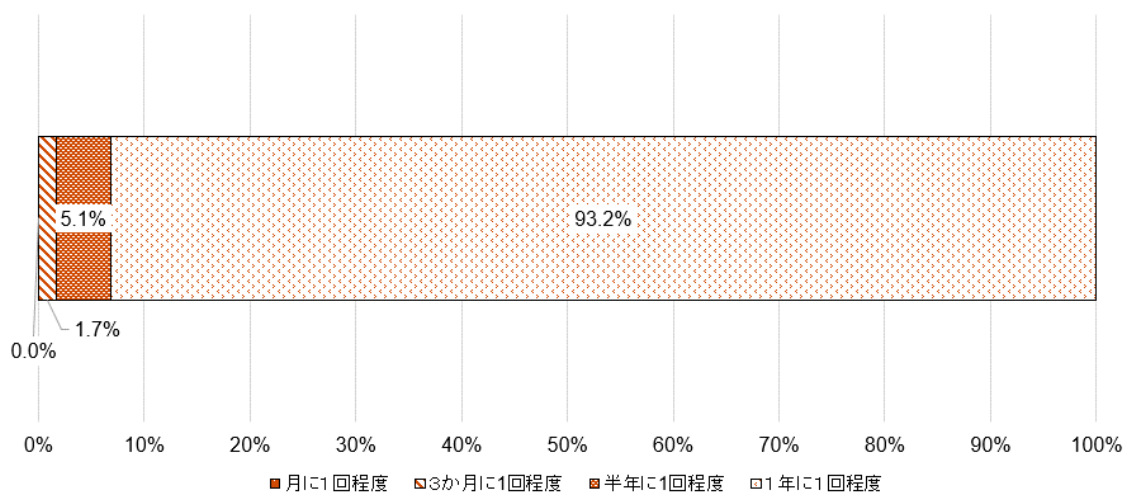
図表 154 小慢対策地域協議会の参加者 (n=59、複数回答)



21) 小慢対策地域協議会の開催頻度

小慢対策地域協議会の開催頻度について、「1年に1回程度」の回答が93.2%と最も多く、次いで「半年に1回程度」の回答が5.1%と多くなっている。

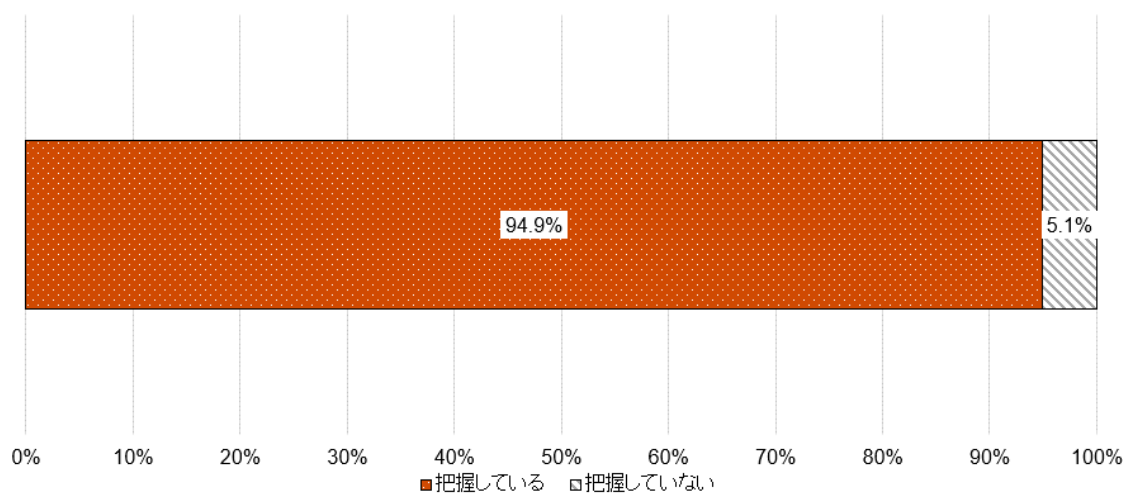
図表 155 小慢対策地域協議会の開催頻度 (n=59、単一回答)



22) 地域協議会の連携の努力義務の把握

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の努力義務の把握について、「把握している」の回答が94.9%、「把握していない」の回答が5.1%であった。

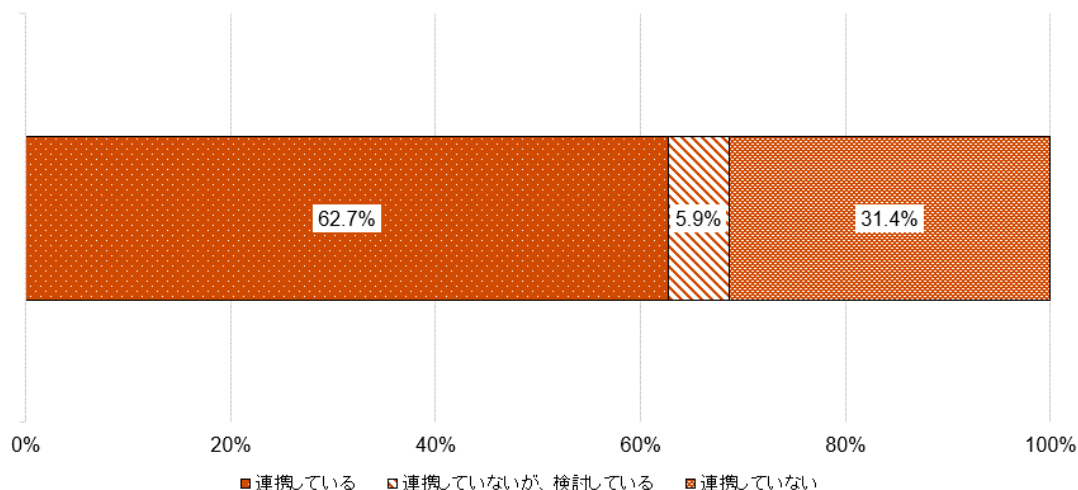
図表 156 令和5年の難病法及び児童福祉法の改正による難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の努力義務の把握 (n=117、単一回答)



23) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について、「連携している」の回答が 62.7%と最も多く、次いで「連携していない」の回答が 31.4%と多くなっている。

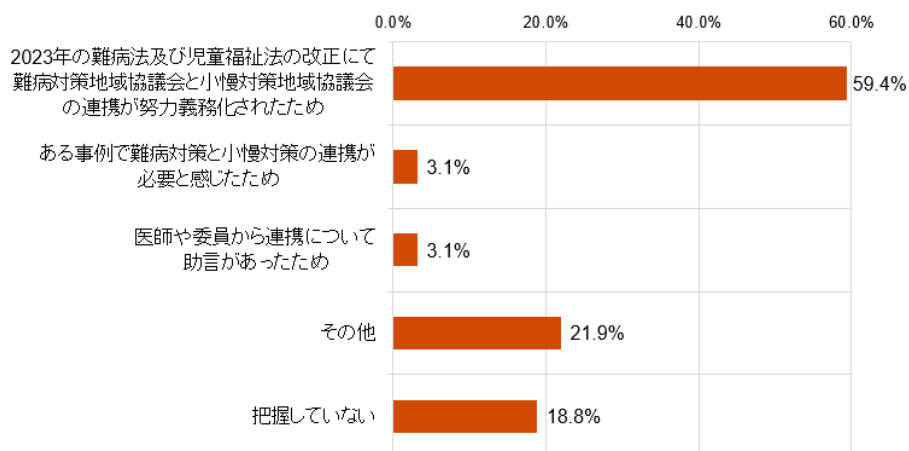
図表 157 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携 (n=51、単一回答)



24) 地域協議会の連携を開始した契機

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を開始した契機は、「2023 年の難病法及び児童福祉法の改正にて難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携が努力義務化されたため」の回答が 59.4%と最も多く、次いで「把握していない」の回答が 18.8%と多くなっている。「その他」の回答としては、「開催当初から合同開催している」という回答が多くあった。

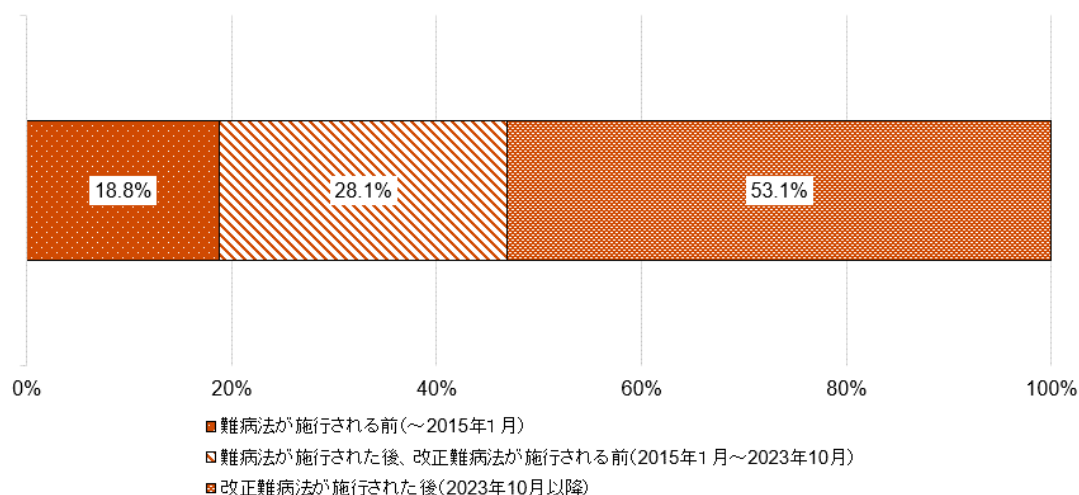
図表 158 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を開始した契機 (n=32、複数回答)



25) 地域協議会の連携開始時期

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携開始時期は、「改正難病法が施行された後」の回答が 53.1%と最も多く、次いで「難病法が施行された後、改正難病法が施行される前」の回答が 28.1%と多くなっている。

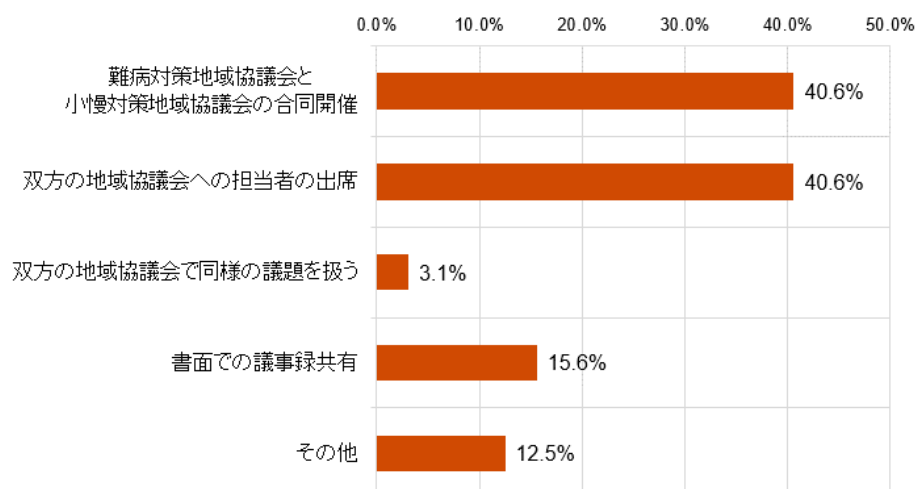
図表 159 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携開始時期（n=32、単一回答）



26) 地域協議会の連携方法

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携方法について、「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催」「双方の地域協議会への担当者の出席」の回答が 40.6%と最も多く、次いで「書面での議事録共有」の回答が 15.6%と多くなっている。

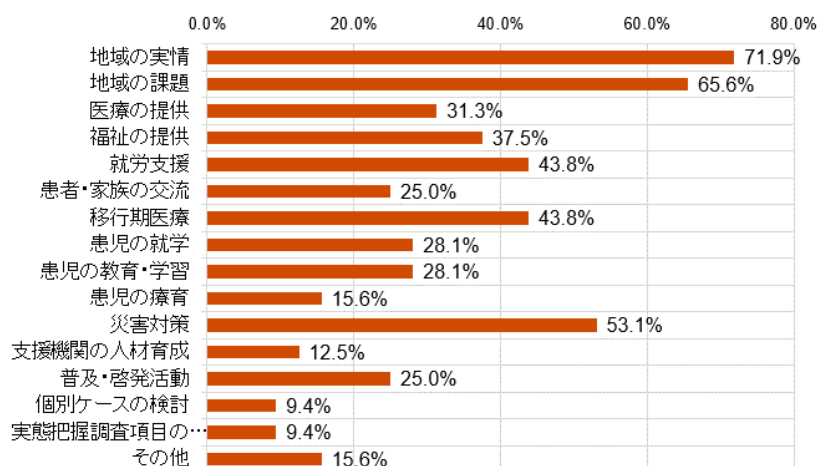
図表 160 具体的な連携方法（n=32、複数回答）



27) 連携している地域協議会での議論内容

連携している難病対策地域協議会及び小慢対策地域協議会での議論内容について、「地域の実情」の回答が71.9%と最も多く、次いで「地域の課題」の回答が65.6%と多くなっている。

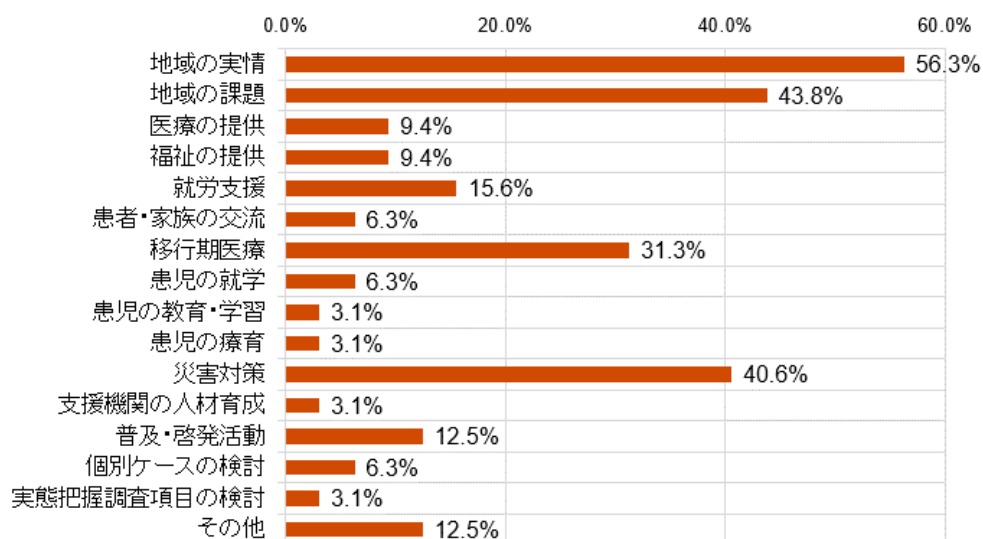
図表 161 連携している難病対策地域協議会及び小慢対策地域協議会での議論内容（n=32、複数回答）



28) 特に連携により効果を感じられた議論内容

特に連携による効果を感じられた議論内容は、「地域の実情」の回答が56.3%と最も多く、次いで「地域の課題」の回答が43.8%と多くなっている。

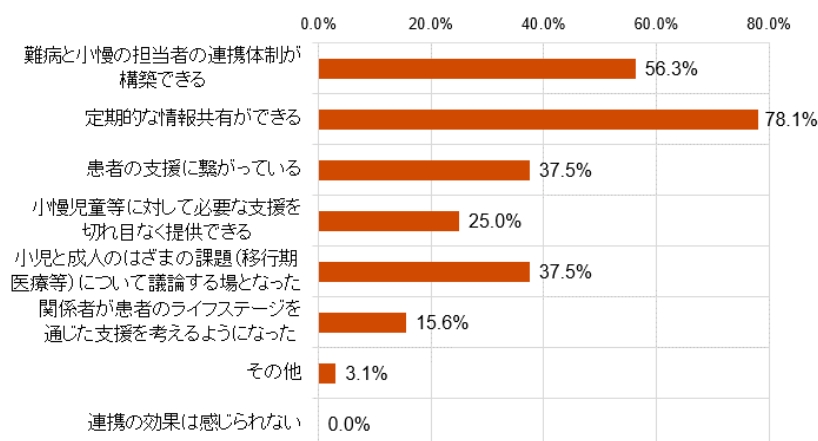
図表 162 特に、連携による効果を感じられた議論内容（n=32、複数回答）



29) 地域協議会の連携により感じられた効果

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携により感じられた効果について、「定期的な情報共有ができる」の回答が 78.1%と最も多く、次いで「難病と小慢の担当者の連携体制が構築できる」の回答が 56.3%と多くなっている。

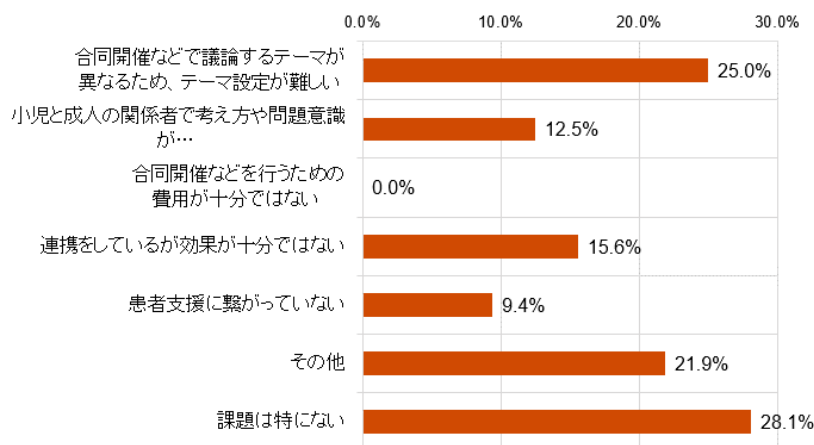
図表 163 連携により感じられた効果 (n=32、複数回答)



30) 地域協議会が連携している場合の課題

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携している場合、連携の課題について、「課題は特にない」の回答が 28.1%と最も多く、次いで「合同開催などで議論するテーマが異なるため、テーマ設定が難しい」の回答が 25.0%と多くなっている。

図表 164 連携している場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携にあたり課題となっていること (n=32、複数回答)

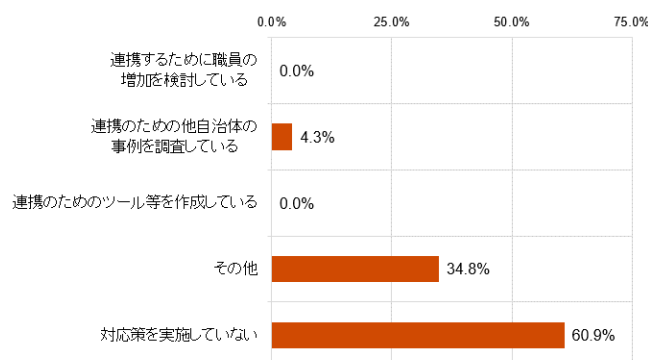


31) 地域協議会の連携における課題解決の施策

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携における課題解決の施策として実施しているものについて、「対応策を実施していない」の回答が 60.9%と最も多く、次いで「連携のための他自治体の事例を調査している」の回答が 4.3%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「必要に応じて打ち合わせ等で課題を共有している」などという回答があった。

図表 165 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携における課題解決の施策として実施しているもの (n=23、複数回答)

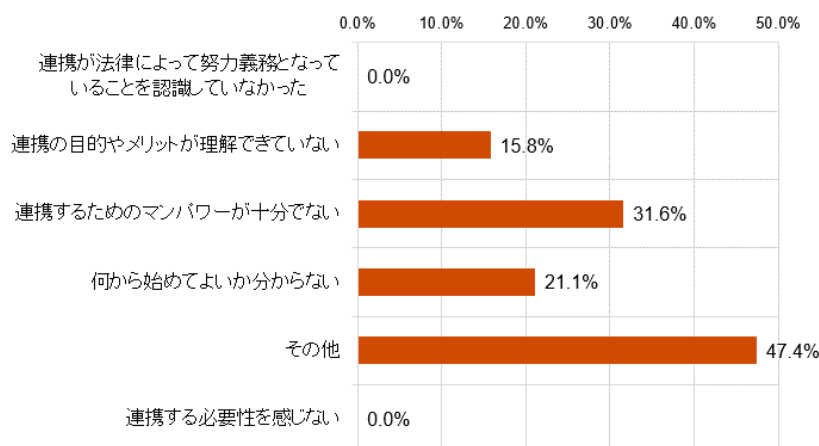


32) 地域協議会が連携していない場合の体制構築の課題

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携していない場合、連携体制の構築の課題について、「連携するためのマンパワーが十分でない」の回答が 31.6%と最も多く、次いで「何から始めて良いか分からない」の回答が 21.1%と多くなっている。

「その他」の回答としては、「適切なテーマ設定が難しい」などという回答があった。

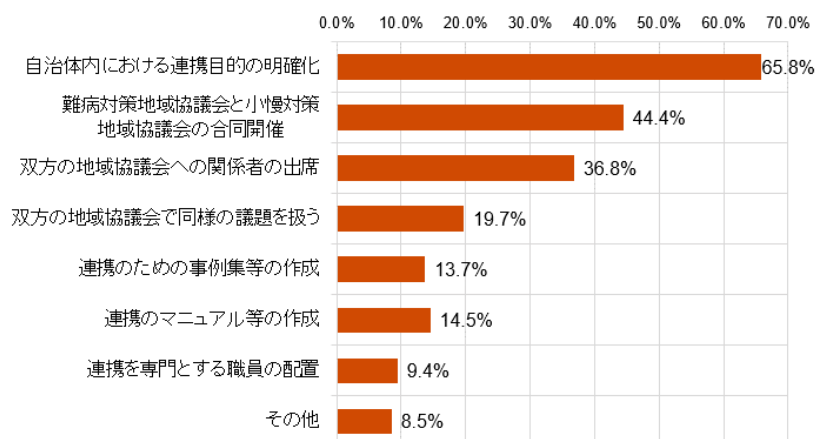
図表 166 連携していない場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携体制の構築にあたり課題となっていること (n=19、複数回答)



33) 地域協議会の効果的な連携方法

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の効果的な連携方法について、「自治体内における連携目的の明確化」の回答が 65.8%と最も多く、次いで「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催」の回答が 44.4%と多くなっている。

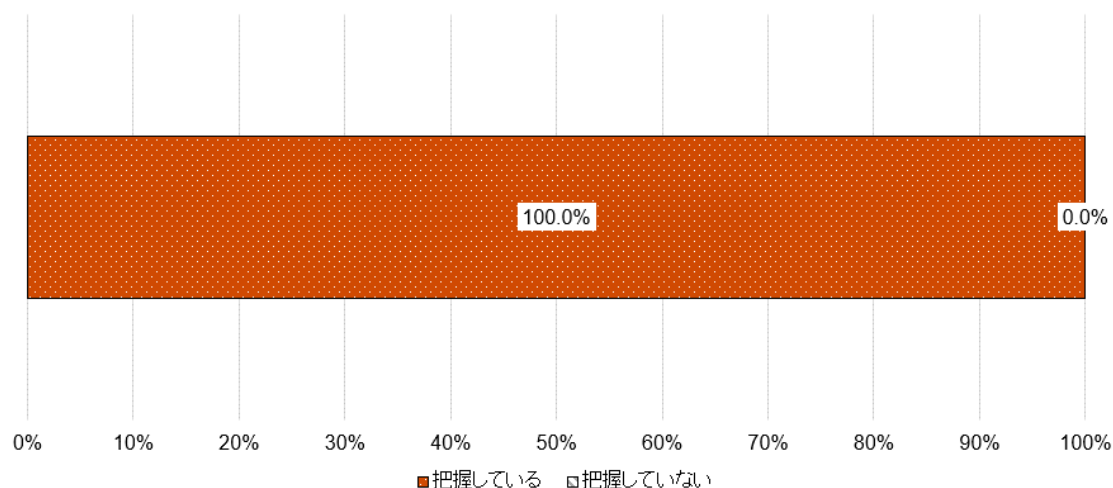
図表 167 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の効果的な連携方法として適切だと考えられるもの (n=117、複数回答)



34) 難病の登録者証発行の努力義務の把握

難病の登録者証発行の努力義務について、「把握している」の回答が 100.0%であった。

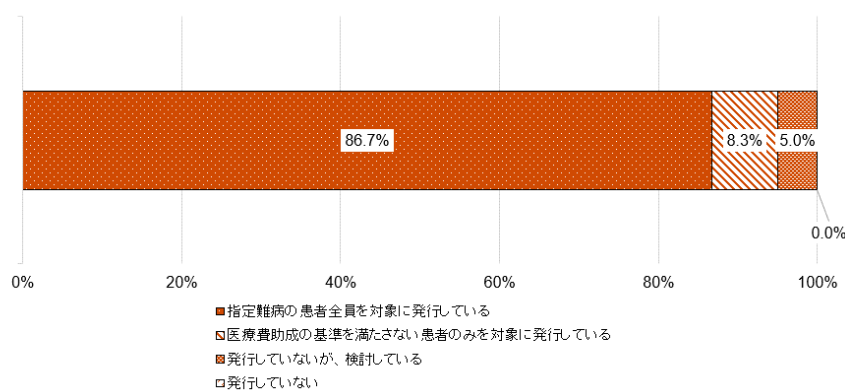
図表 168 令和5年の難病法の改正による登録者証発行の努力義務の把握 (n=60、単一回答)



35) 難病の登録者証の発行

難病の登録者証について、「指定難病の患者全員を対象に発行している」の回答が 86.7%と最も多く、次いで「医療費助成の基準を満たさない患者のみを対象に発行している」の回答が 8.3%と多くなっている。

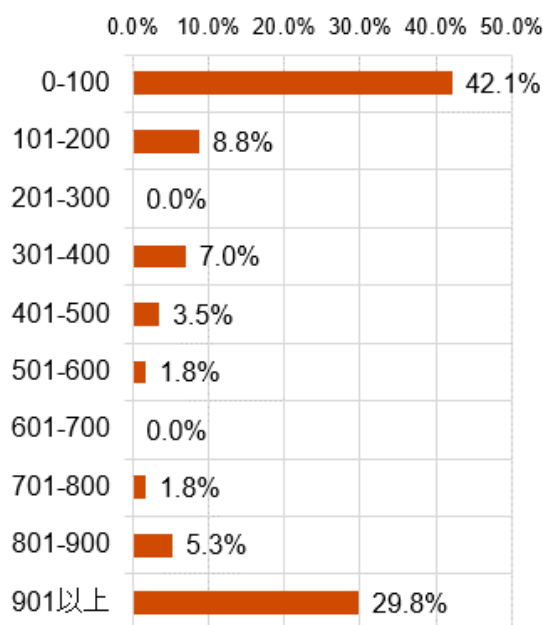
図表 169 難病の登録者証の発行 (n=60、単一回答)



36) 難病の登録者証を所持している方の人数

難病の登録者証を所持している方の人数について、0-100 人の自治体が 42.1%と最も多く、次いで 901 人以上の回答が 29.8%と多くなっている。

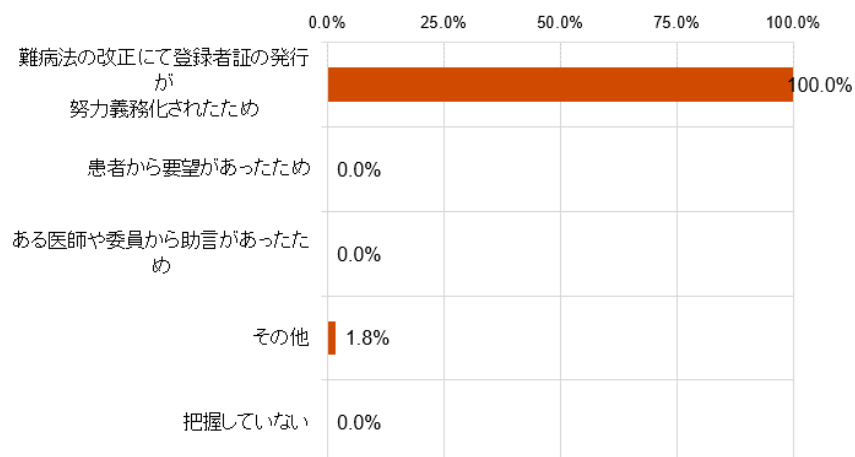
図表 170 自治体内で難病の登録者証を所持している方の人数 (n=57)



37) 難病の登録者証の発行を開始した契機

難病の登録者証の発行を開始した契機は、「難病法の改正にて登録者証の発行が努力義務化されたため」の回答が 100.0%であった。

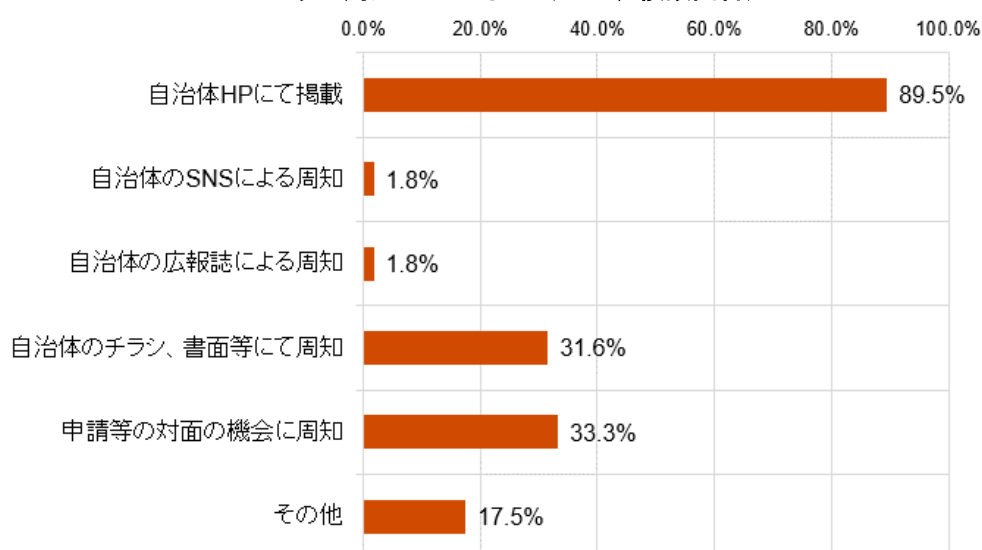
図表 171 難病の登録者証の発行を開始した契機 (n=57、複数回答)



38) 受給者証を所持していない方に対する登録者証の周知

特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対する登録者証の発行の周知について、「自治体 HP にて掲載」の回答が 89.5%と最も多く、次いで「申請等の対面の機会に周知」の回答が 33.3%と多くなっている。

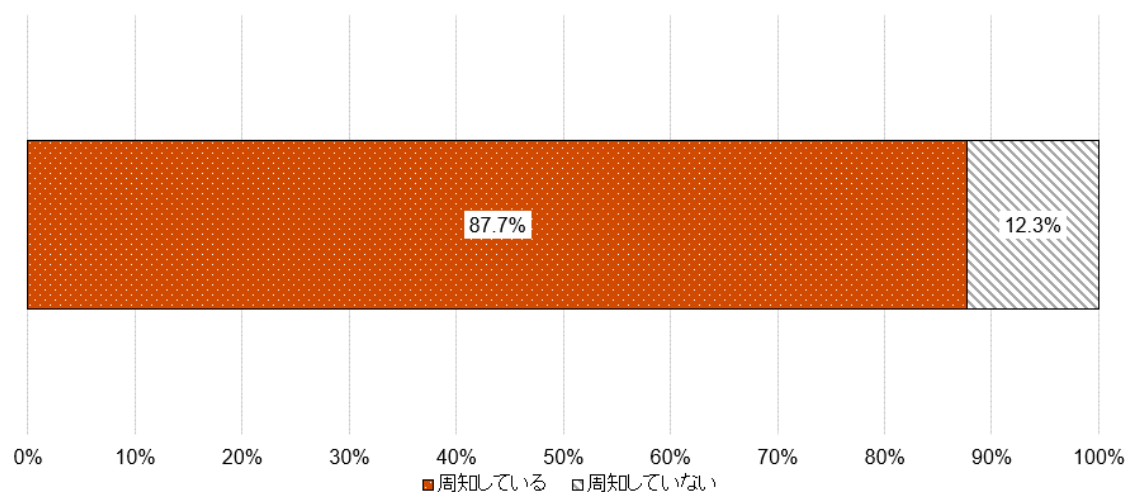
図表 172 特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対して、登録者証の発行をどのように周知しているか (n=57、複数回答)



39) 福祉及び就労等のサービス利用に関する周知

特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対する登録者証の利用による福祉及び就労等のサービスが利用しやすくなる旨の周知について、「周知している」の回答が 87.7%、「周知していない」の回答が 12.3%であった。

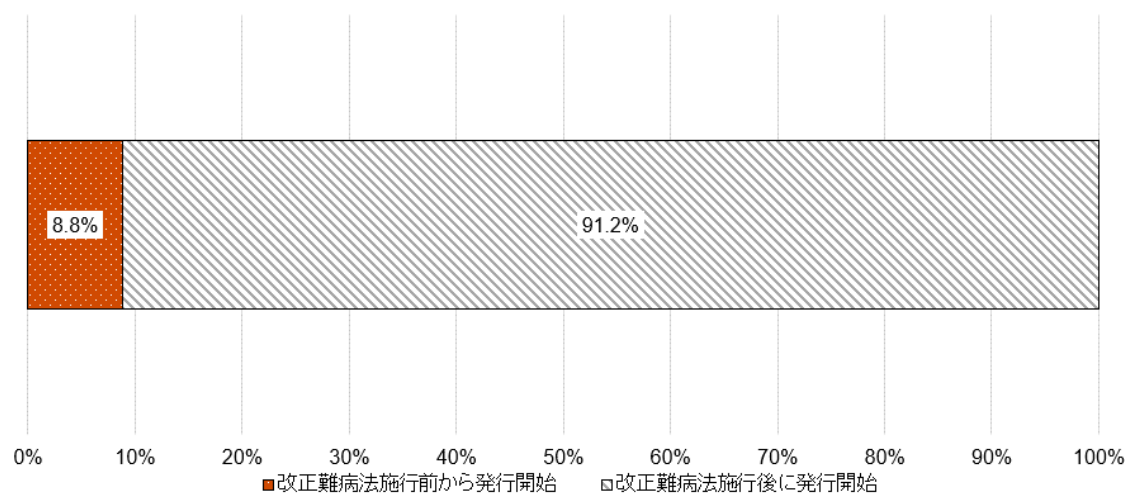
図表 173 特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対する登録者証の利用によって福祉や就労等のサービスが利用しやすくなる旨の周知（n=57、単一回答）



40) 登録者証の発行開始時期

登録者証の発行開始時期について、「改正難病法施行後に発行開始」の回答が 91.2%、「改正難病法施行前から発行開始」の回答が 8.8%であった。

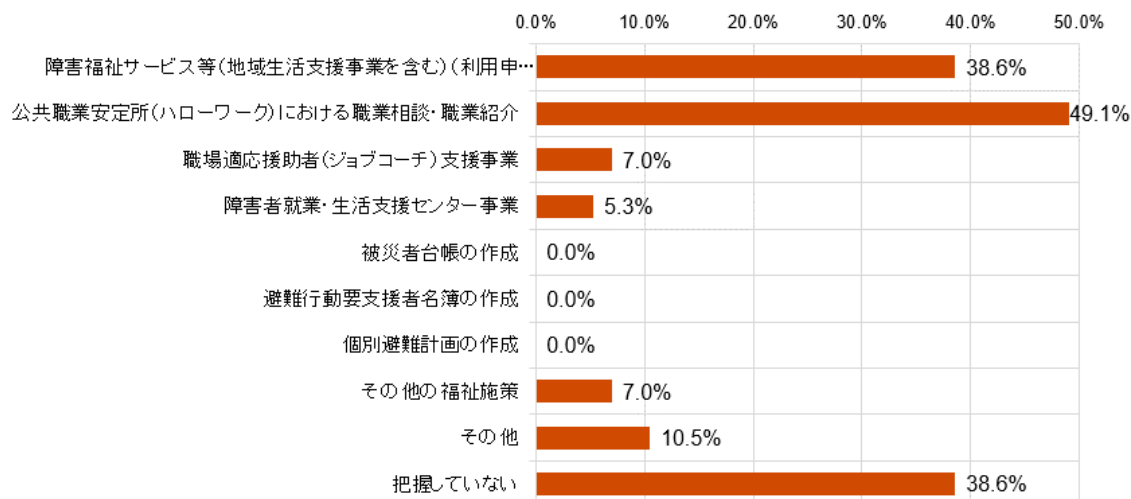
図表 174 登録者証の発行開始時期（n=57、単一回答）



41) 難病の登録者証が活用されている場面

自治体において難病の登録者証が活用されている場面は、「公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介」の回答が 49.1%と最も多く、次いで「障害福祉サービス等（地域生活支援事業を含む）」「把握していない」の回答が 38.6%と多くなっている。

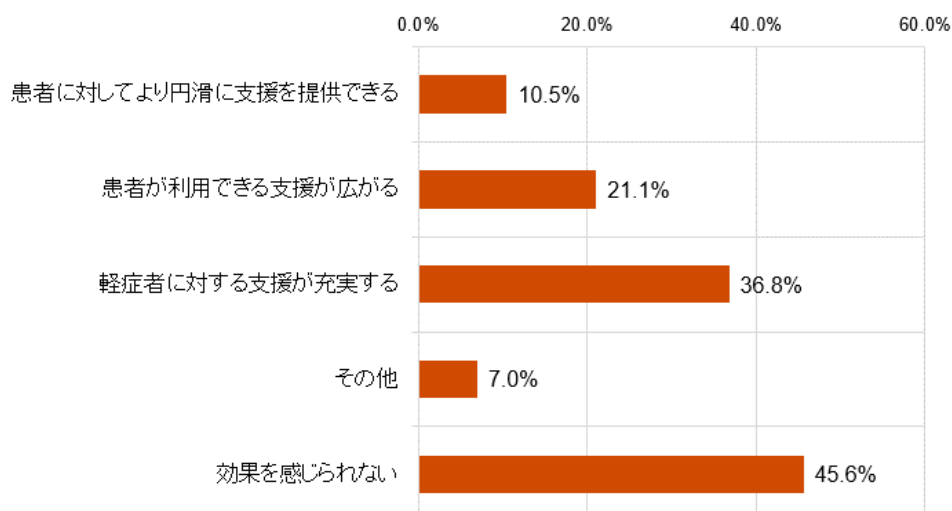
図表 175 自治体において登録者証が活用されている場面（n=57、複数回答）



42) 難病の登録者証の発行による効果

難病の登録者証の発行による効果について、「効果を感じられない」の回答が 45.6%と最も多く、次いで「軽症者に対する支援が充実する」の回答が 36.8%と多くなっている。

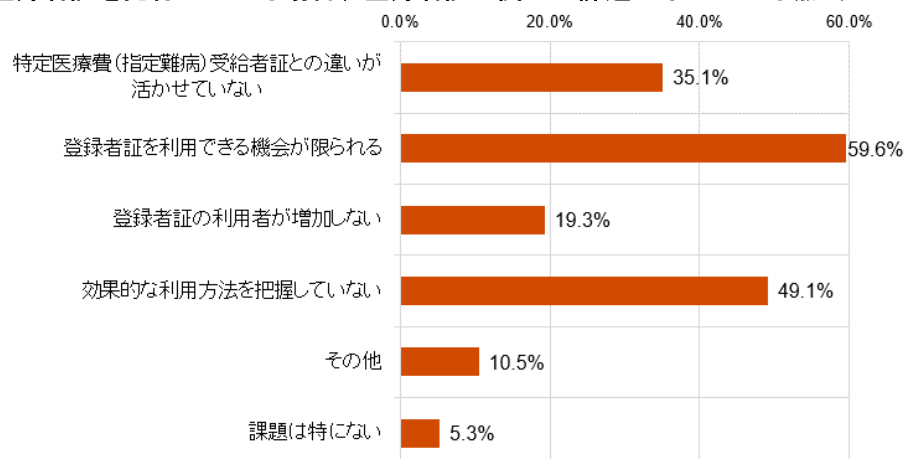
図表 176 登録者証の発行による効果（n=57、複数回答）



43) 難病の登録者証を発行している場合の課題

難病の登録者証を発行している場合、登録者証に関する課題は、「登録者証を利用できる機会が限られる」の回答が 59.6%と最も多く、次いで「効果的な利用方法を把握していない」の回答が 49.1%と多くなっている。

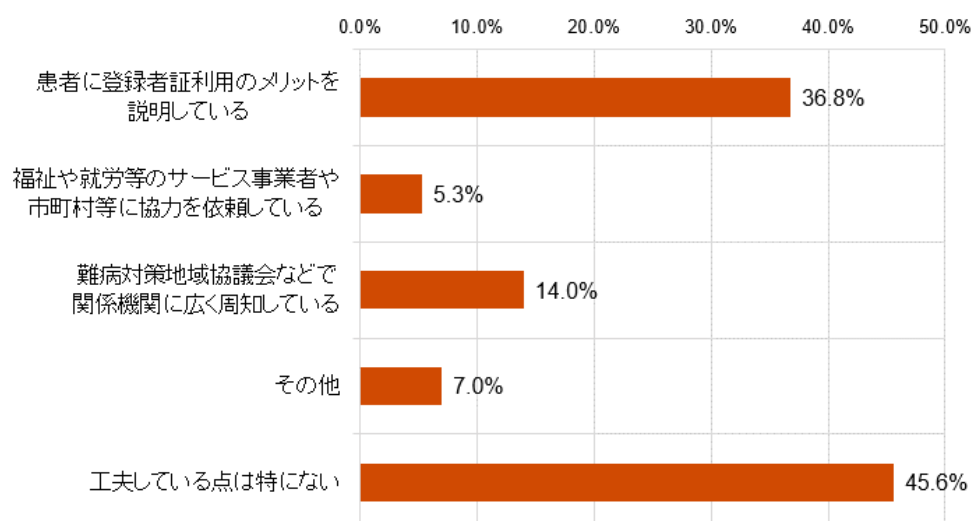
図表 177 登録者証を発行している場合、登録者証に関して課題となっている点（n=57、複数回答）



44) 難病の登録者証の活用を促進するための工夫

難病の登録者証の活用を促進するために工夫している点について、「工夫している点は特にない」の回答が 45.6%と最も多く、次いで「患者に登録者証利用のメリットを説明している」の回答が 36.8%と多くなっている。

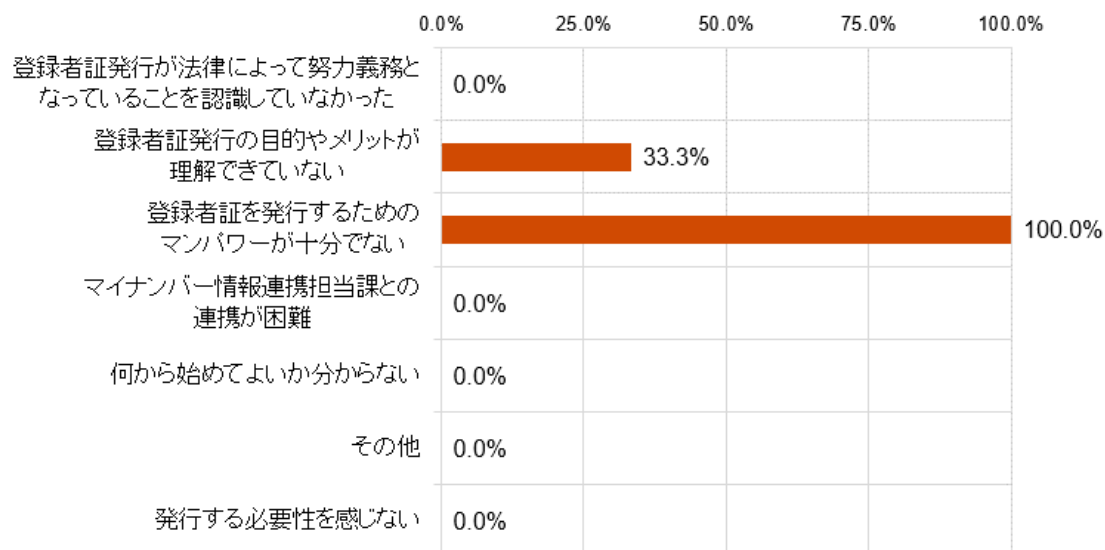
図表 178 登録者証の活用を促進するために工夫している点（n=57、複数回答）



45) 難病の登録者証を発行していない場合の課題

難病の登録者証を発行していない場合、課題となっている点は、「登録者証を発行するためのマンパワーが十分でない」の回答が 100.0%、「登録者証発行の目的やメリットが理解できない」の回答が 33.3%であった。

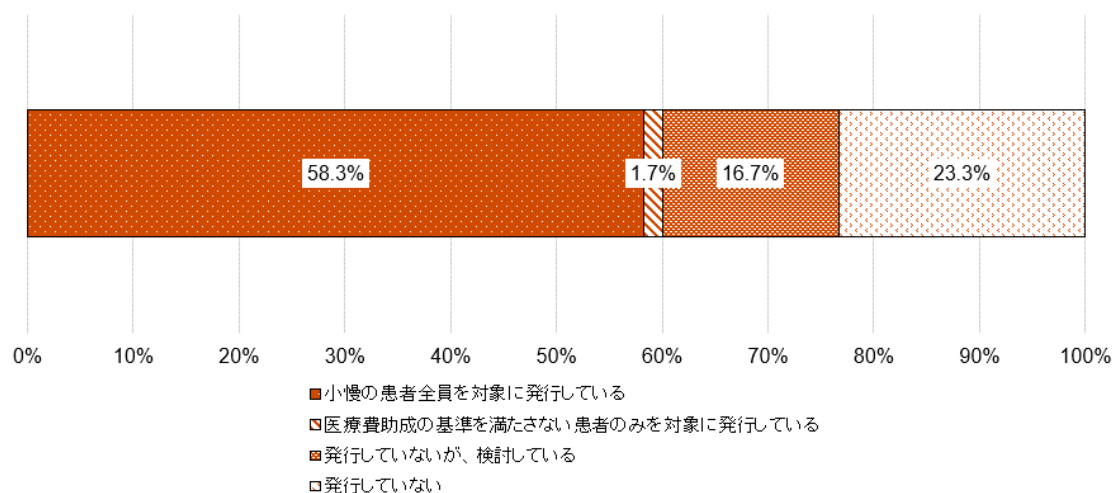
図表 179 登録者証を発行するため、課題となっている点 (n=3、複数回答)



46) 小慢の登録者証の発行

小慢の登録者証について、「小慢の患者全員を対象に発行している」の回答が 58.3%と最も多く、次いで「発行していない」の回答が 23.3%と多くなっている。

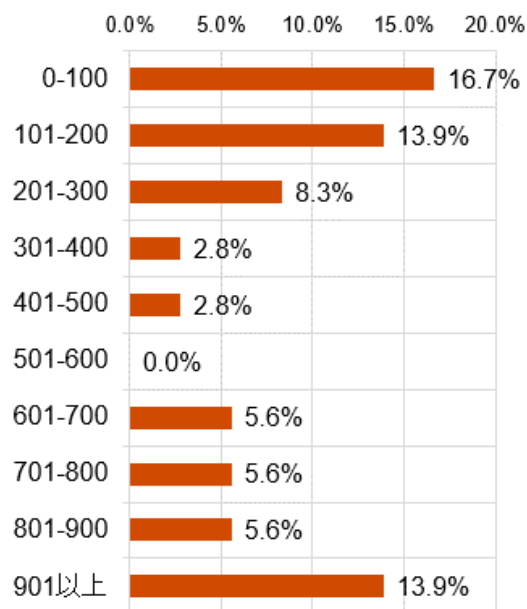
図表 180 小慢の登録者証の発行 (n=60、単一回答)



47) 小慢の登録者証を所持している方の人数

小慢の登録者証を所持している方の人数について、「0-100 人」の自治体が 16.7%と最も多く、次いで「901 人以上」の回答が 13.9%と多くなっている。

図表 181 自治体内で小慢の登録者証を所持している方の人数 (n=36)



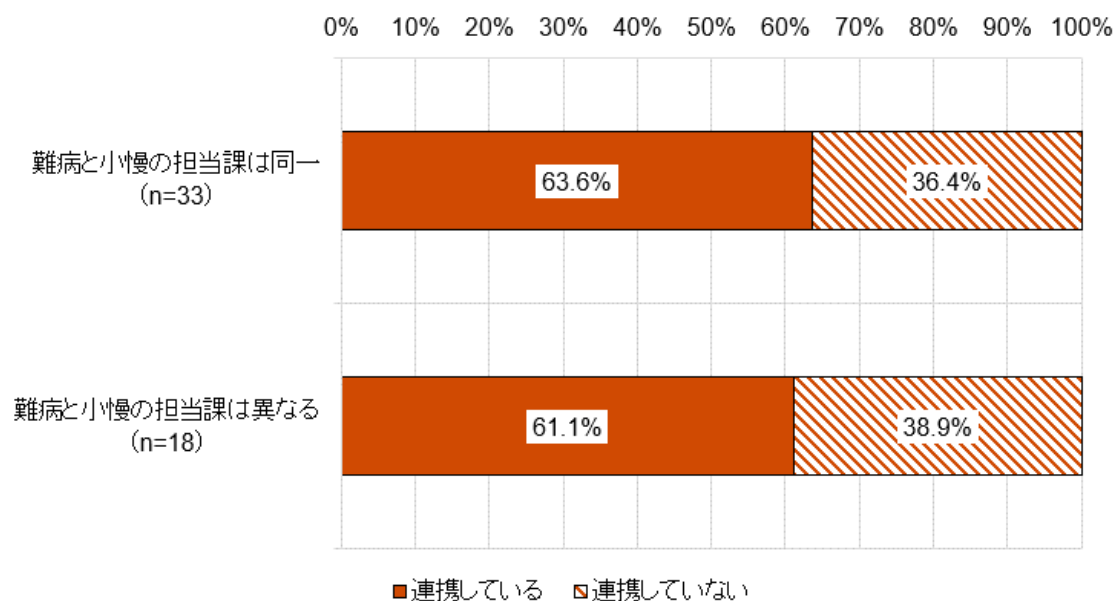
② 自治体向け質問紙調査結果（クロス集計）

以下に各設問に関する具体的な分析結果を示す。

1) 地域協議会の連携×難病と小慢の担当課は同一か

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について、自治体の難病と小慢の担当課が同一かに関わらず、「連携している」の回答が60%程度であった。

図表 182 地域協議会の連携×難病と小慢の担当課は同一か



(5) ヒアリング調査結果

質問紙調査等により把握した情報を深掘りするため、難病相談支援センター及び自治体に対するヒアリング調査を実施した。

① 難病相談支援センター向けヒアリング調査結果

難病相談支援センター向けヒアリング結果は、図表 183 から図表 185 のとおりである。

図表 183 ヒアリング結果概要（北海道難病相談支援センター）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 北海道難病相談支援センターは、北海道および札幌市から受託し運営されており、受託事業の整理として、札幌市内の相談支援は札幌市受託分、その他地域の相談支援は北海道受託分として対応している。 - 約 50 年間にわたる北海道難病連の活動を通じて、行政との連携関係が構築されてきた。この蓄積が、現在のセンター運営や施策ごとの連携の基盤となっている。
取組内容	- 相談員による相談対応 - 相談員は保健師や看護師、社会福祉士等である。経験が少ない職員もいるが、組織には経験豊富な職員がいるため、全員で共有しながら課題を解決する方針で進めている。 - 難病連に加盟している患者会と一緒に、病気のことについて患者や家族同士で相談に乗るピアサポーター事業を実施している。ピアカウンセリングの際には、センターの職員も同席する。
連携に関する取組内容	- 福祉分野の協議会への参加 - 北海道や札幌市の福祉分野の団体が集まっている協議会に参加している。それぞれの団体の目的は異なるが、障害を抱えている方が安心して生活できる体制作りを目指している点で共通している。協議会には相談支援事業所、保健・医療関係者、学識経験者、行政機関等が参画している。 - 参加協議会：北海道ケアラー支援推進協議会、北海道障害者施策推進審議会、北海道福祉のまちづくり推進連絡協議会、札幌市障がい者施策推進審議会、札幌市自立支援協議会

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携に関する取組内容	• 就労関係機関との連携 ➤ 平成 25 年からハローワークの難病患者就職サポーターに出張相談いただき、連携している。 ➤ 平成 29 年から北海道労働局、札幌市、ハローワーク等が主催する北海道難病患者就職支援連絡協議会が設置され、難病患者の安定的な就職支援や各機関の連携強化を図ることとなった。 ➤ 令和元年から北海道難病連が主催のシンポジウムを開催し、企業関係者向けに難病患者の就労の実態を伝え、企業で就労する環境作りを推進している。 ➤ 令和 5 年から北海道難病患者就労支援ネットワーク会議を開催している。会議では、企業担当者から、難病患者の雇用について認識の確認と率直な意見をいただく。 ✧ 以前実施していた労働局が主催の会議では、内部の関係者での議論が中心となっていたが、具体的かつ対外的に連携して支援を進めるために企業との連携が必要と考え、企業関係者も含めた会議を開始することになった。 ✧ 参加した企業担当者からは、「難病患者の多くが障害者手帳を持ち、障害者雇用の枠組みで就労していると思っていた。」「どのような病気の人がどのような仕事をしているのか、どのような配慮が必要か知りたい。」等のご意見をいただいている。 • 医療分野の会議への参加 ➤ 北海道や札幌市、各圏域の会議に参加している。 ➤ 参加会議：北海道難病対策協議会、札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議、札幌圏難病対策地域協議会、札幌市難病対策地域協議会、各圏域の会議（オブザーバーとして参加） • 具体的な連携方法 ➤ 障害福祉サービスの利用について、障害者手帳を持たない難病患者の方も利用できることになっているが、実際の利用は少ない現状である。一方、障害福祉サービス事業所から難病の方への対応について相談を受けることや、当センターから難病患者を連れて事業所に伺うことがある。障害福祉サービス事業所からも難病患者への支援については、難病相談支援センターに相談すれば良いと認識いただいております、支援が実施しやすい体制となっている。 • その他の連携 ➤ 難病相談支援センター主催のパーキンソン病に関する医療講演会を北見市で実施する際に、北海道の行政から、難病の受給者証を持っている方や福祉関係機関の事業所に、難病相談支援センターで講演会を実施する旨を記載しているリーフレットを送付いただいた。 ➤ ホームヘルパー養成研修会や、看護学校での講義等の中で、センターの事業を紹介しており、何かあればセンターで難病について相談できると認識されている。 ➤ 道内の医師が学生時代にセンターのインターンシップを経験していた事例や、元々患者会にいた方が難病患者就職サポーターとして活躍しており繋がりがあある事例等のように、長年にわたりネットワークが形成されてきた。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	- 企業から直接声を聞く中で、中小企業や零細企業で難病患者を受け入れることの難しさを実感した。 - 北海道職員の採用枠に難病患者枠を新設する検討が始まったが、さらに他の市町村や一般企業に普及していくかについて考えなければいけない。 - 道内で都市部から離れるほど、事業所や専門医の数が少なくなる。 - そのような実態の改善について、地域協議会でも話題になっており、改善が必要である。 - 福祉及び就労関係機関との連携に関する課題は特に感じていない。
連携等の工夫	- インターンシップの実施による患者の悩み軽減 - 就労支援ネットワーク会議参加企業に、難病のある大学生のインターンシップ受け入れを打診し、職場体験を実施した。 - 患者は就職活動をしていく上で、病気のない同級生と同じような企業にチャレンジしても良いのか、病気を抱えている自分を受け入れてくれる企業はあるのか等の悩みを抱えている。 - 啓発ビデオによる周知 - 難病を抱えながら働くことについての啓発ビデオを作成し、北海道難病連のHPで公開した。来年度も作成予定である。 - 独自の実態調査 - 道内の中小企業を対象に独自の実態調査を実施し、難病のある方を雇用しているかを調査した。企業がどのような場面で困難や負担を感じたかを調査したが、雇用経験のない企業では、体調変動における業務量の設定や急な休みへの対応等に困難を感じるという結果であった。 - 民間の企業での雇用が難しいという調査結果を踏まえて、行政に働きかけを行い、北海道の職員採用試験における難病患者枠の新設に向けた検討が始まった。 - 調査結果を踏まえて整理された課題としては以下の通り。 - 事業所や企業側が、難病患者の現状や就労の困りごと等を理解し、適切な雇用管理を実践するためには、難病に関する正しい知識の普及が必要である。難病の当事者以外が難病の情報に触れる機会ほとんどなく、情報や知識を入手する機会や必要性を感じる機会がない現状がある。社会全体で難病の現状を認識し、興味・関心を持っていただき、自分事として考えていけるような情報普及の取組が求められる。 - 難病の従業員の雇用経験の有無に関わらず、事業所が感じる負担を解消して雇用を促進していくためには、難病について従業員が必要としている配慮や支援、事業所が活用できる制度や支援について具体的に知ることが第一歩である。 - 地域の課題把握の展開 - 苫小牧市で地域の支援者が集まって難病患者が利用できるサービス等について紹介する難病医療福祉相談会を実施した。支援者側として、事業の始め方や事業所で不足している点について話が挙がった。このような地域の課題を把握する取組を道内で展開していきたい。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携等の工夫	・ 地域を最もよく知る保健所との連携の促進 ➤ 各地域の保健所をハブとして、地域のことを最もよく知る保健師と連携し、支援を進めることが有効である。 ➤ 保健所と連携を深めるためには、協議会で顔を併せたり、逐一情報共有を行ったりすることが必要である。 ・ 支援のフォローアップ ・ 支援のフォローアップを大切にしており、年に1回等、定期的なタイミングで利用者へ電話等でコミュニケーションを取っている。また、センター職員から相談員へ細かな声掛けを行い、定期的なメールでの連絡を勧めている。フォローアップを行うことで、当初とは異なる悩みや困りごとが見つかることもあるため、センターとしても患者の悩みを見逃さないことを意識している。
効果	・ 難病患者の相談に事業所では対応できない場合には、事業所からセンターへ連絡があり、相談支援に繋がることもある。事業所にも広くセンターの存在と役割を認知いただいているため、切れ目なく支援を行うことができている。 ・ 患者団体としてセンターを運営しているため、患者の抱える課題の解決にとどまらず、ライフステージごとのきめ細やかな支援ができることに効果を感じている。ライフステージごとに利用する事業所やサービスも変わるため、道内で実施している様々な協議会での連携や顔の見える関係性構築が不可欠となっている。

図表 184 ヒアリング結果概要（愛知県難病相談支援センター）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	・ 1981年から愛知県医師会として難病相談室を愛知県・名古屋市・愛知県難病研究協議会の協力体制、愛知県医師会の運営により開設。難病相談支援センター事業が開始された際には、愛知県における難病相談支援センターの役割を担うこととなった。 ・ 難病相談室が発足した当時から、医療面は専門の医師、心理・社会面は医療ソーシャルワーカーが担うとされている。
センターの取組内容	・ 患者への相談支援 ➤ 地域の保健所や関係機関からの紹介や、患者がインターネットで検索し、相談されることが多い。 ➤ 医療ソーシャルワーカーが相談者の話を聞き、一緒に状況や気持ちを整理する他、様々な問題への対処を共に検討し、常に相談者の不安軽減を心掛けている。 ➤ 医療ソーシャルワーカーが相談者の話を伺い、各種制度について相談者の理解度に合わせた説明や活用のための支援の他、関係機関への情報提供など状況に応じて適切に対応している。 ・ 医師による医療相談 ➤ 医師会が運営しているメリットを活かし、専門の医師による医療相談を年間100回程度実施しており、医療に関する相談体制が充実している。 ➤ 医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談を継続する中において、治療に関する不安など、医学的な観点からの相談が必要とされる事例については、専門の医師による医療相談の活用を助言する。 ➤ 医療機関を受診する場合との違いとして、専門の医師に時間をかけて相談できることや、生活上の工夫等、普段の診療で主治医には聞きづらい内容も相談できることが挙げられる。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携に関する取組内容	• 関係機関との連携方法 ➤ 各地域単位で開催されている難病対策地域協議会に難病相談室の医療ソーシャルワーカーが参加し、関係機関との関係構築を行っている。難病対策地域協議会では、難病相談室の活動報告や地域内の実情把握、関係機関との顔の見える関係構築を行っている。 ➤ 関係機関との事例の共有や連携においては、電話や対面で、コミュニケーションを取っている。 • 連携している関係機関 ➤ 福祉関係では、ケアマネジャーや居宅介護支援事業所、その他の障害福祉関係の支援員と連携している。 ➤ 就労関係では、難病患者就職サポーターや、産業保健総合支援センターの保健師、勤務先の労務担当者等、様々な関係機関と連携している。難病患者就職サポーターには、定期的な連携として月1回難病相談室にお越しいただき、個別のケース検討や難病患者・サポーター・医療ソーシャルワーカーの3者で面接を行っている。 ➤ 地域において難病患者や家族の支援に携わっている方々に対し、地域の保健所等からの依頼を受けて、難病相談室のMSWが難病患者支援に関する研修の講師として伺うことがある。こうした機会も大切にしながら、関係性の構築に努めている。
課題	• 連携における課題 ➤ ケアマネジャーとの連携を強化したいと感じている。具体的には、個別ケースにおける課題を共有、各種制度の活用方法などについて、これまでに以上に連携を強化する必要があると考えている。 ➤ その理由として、難病患者の支援にあたり、医療・福祉・介護をはじめとする各種制度を横断的に活用することが不可欠とされている。しかしながら、実際にはこれらの制度が十分に活用されていない事例も散見されている。そのため、難病相談室とケアマネジャーとの連携体制を構築し、支援内容を充実させていくことが重要であると考えている。 ➤ 就労関係機関については、患者を就労関係機関に紹介後、その後の進捗状況を把握しきれないケースがあるため、連携後のフォローを強化したいと感じている。 ➤ 難病患者の就労を含めた自己実現に向けて、そこに至るまでの過程を共有できるように努めている。特に就労支援における就職後のフォローアップは、できるだけ勤務が継続できるよう関係機関と連携し、必要な情報について報告が受けられるような連携体制を構築することが必要と考えている。 ➤ 安定した関係機関との継続的な連携体制が構築できているものの、新たに連携先を開拓することが難しい。 ➤ 顔の見える連携ができるよう医療ソーシャルワーカーが地域に赴き、様々な会議や講演会に参加することを大事にしている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	・ 周知の課題 ➤ 長きに渡り難病患者への支援を継続して実施してきたが、難病相談室の存在をまだ十分に伝えられていない患者や支援者の方々もいる。 ・ 今後は、難病相談室の強みをより広く発信し、必要とされる方々に確実に情報が届くよう、周知・連携の強化を図っていくことが重要であると感じている。
連携等の工夫	・ 関係機関との連携の活用 ➤ 難病相談室は難病患者の療養生活に関わる総合的な窓口として設置されているため、患者の自己実現のために関係機関との連携が必要不可欠である。 ➤ 難病患者とその家族から相談いただいた際に、患者の状態によってはうまく現状を自身で説明できない場合もある。関係機関と事前の連携が必要か、患者自身で関係機関へ出向いて話をするができるのか、等についてアセスメントを行う。必要に応じて事前に相談者の了承を得て関係機関へ連絡し、状況を伝えることや、患者の立場を代弁し、関係機関と調整を行うこともある。 ➤ 患者ご自身が自己実現をするにあたり、関係機関との連携なくして支援を続けていくことは難しいと感じているため、困ったことがあれば、関係機関と相談しながら進めていくことを常に心がけている。 ・ 難病相談室の周知 ➤ 研修講師等として各地域へ講演に赴く際には、難病相談室の活動を必ず紹介し、活用を呼びかけている。 ➤ 講演等を開催する際には、県内の医療機関をはじめ関係機関へ案内を配布しており、適宜患者へも周知していただいている。 ➤ 難病相談室にて、制度の紹介や専門医による医療相談の日程を記載したリーフレットを作成し、保健所や医療機関等の関係機関に配布している。
効果	・ 難病相談室では、様々な相談に対応している。特に対応が難しい困難事例については、関係機関と連携しながら情報共有を行い、適切な支援方法を検討している。それぞれの専門性や役割を踏まえ、協力体制のもとで支援を進めることで、よりよい解決につなげられるよう努めている。今後も関係機関との連携を大切にしながら、相談者に寄り添った支援を行っていく。

図表 185 ヒアリング結果概要（熊本県難病相談支援センター）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	・ 法人格を持った機関に委託したいという県の考えに答える形で、患者団体の方を中心として様々な関係者や有識者の想いが集まり法人を立ち上げ、平成 17 年に熊本県難病相談・支援センターを熊本県より受託し設置した。 ・ 現在、当センターは熊本県及び熊本市の共同設置で業務を受託運営している。 ・ 法人の理事は患者団体関係者、学識経験者（看護）、各種専門職（司法書士、社会保険労務士、キャリアコンサルタント、基幹相談支援センター相談員等）、行政 OB で構成されており、多角的な視点からセンター運営を行っている。
連携に関する取組内容	・ ①熊本県難病相談・支援センター運営協議会の設置 ➤ 運営協議会はセンターの事業の円滑な運営と事業内容の充実を図るために設置されている。 ➤ 年 2 回、難病相談・支援センターの運営と事業内容に関して、様々な関係機関の視点からご意見やアドバイスをいただいている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携に関する取組内容	• ②熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議の設置 ➤ 熊本県内における難病患者を取り巻く状況を踏まえ、難病患者の就労に関する啓発、普及を図るとともに就労の支援を目的として、関係機関の連絡調整および推進を図るため設置された。年1回開催している。 ➤ 難病患者就職サポーターとは出張相談や面接の練習など相談者の状況に合わせた連携を随時行っている。 • ③ケース会議の設置 ➤ 患者の生活・医療・日常生活方針を共有し、他機関・多職種で役割を調整しながら、患者・家族の意向を反映した支援計画を策定する。 • その他 ➤ 患者や家族の状況に応じ、適宜関係機関と連携を実施。 ➤ 支援者側からの相談も受ける。 ➤ 関係機関からの依頼による講師派遣を実施。 ➤ ハローワークからの依頼により、患者自身の特性および配慮項目等の整理を行い、難病患者就職サポーターへつなぐ。
就労関係機関等との連携による支援事例	• 事例について ➤ 背景：緩やかな進行を呈する遺伝性の神経難病を抱える男性。 ➤ 身体面：補助なしで歩けるが長距離歩行は困難。日常生活の多くを自宅で横になって生活している。 ➤ 心理・行動面の特徴：感情表現の乏しさが他者への配慮不足として誤解されやすい。また、コミュニケーションについても課題を抱えている。 ➤ 本人の希望：仕事をしたいという本人の希望で家族とともに来所相談。 • 支援の流れ ➤ 難病診療連携コーディネーターから「就労相談を希望する患者がいる」との連絡があった。 ➤ 当センターで複数回相談を受け、まずは難病患者就職サポーターと連携。サポーターより障害者職業センターでの職業評価を受けてはどうか、と助言あり。 ➤ 心理・行動面の観点から当センター職員が同行し、障害者職業センターで職業評価（検査）を実施。科学的な評価により、本人の職業能力や作業特性が明確になった。その結果、就労継続支援A型を目指す方向性が障害者職業センターより本人・家族、当センター職員同席の場にて示唆され、成功体験を積みやすい働き方を本人の意向を伺いながら検討した。 ➤ 就労支援と並行して、社会保険労務士や市担当者と連携し、障害年金の申請を進めた。 ➤ その後、相談支援事業所にて計画相談支援を実施。A型事業所での就労を目指していたが、支援を進める中で就労継続支援A型事業所での就労継続は難しいという判断に至り、就労継続支援B型事業所を見学。本人が作業内容を気に入り、就労継続支援B型事業所への入所を決定。現在も継続した就労ができている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携等の工夫	• 連携のきっかけ作りと正確な情報取得 ➤ 関係機関との関係構築を図るため、各地域単位の難病対策地域協議会に参加し、地域の実情把握に努めている。 ➤ 就労支援に関係する関係機関との連携を強化するため、当センターの役割について理解を深めてもらうことが重要と考える。そのため労働局や商工会議所、産業保健総合支援センターなど関係機関を訪問し、啓発活動を行っている。 ➤ 相談者からの状況説明だけではなく、客観的な意見を取得するため、相談者の了解を得ながら関係機関等と連携し、患者の状態に関する正確な情報を取得するようにしている。 • 患者を中心とした支援の実施 ➤ 就労支援の中で他関係機関と連携し対応していた一例で、就労継続支援B型事業所に誘導しているのではないかと捉えられてしまった事例があった。このことから、支援者の意図と相談者の間に理解に乖離が生じる可能性を再認識した。この経験を踏まえ、支援の進め方においては、相談者の希望と支援者の見立てを丁寧にしり合わせ、双方の方向性（ベクトル）を一致させることを重視している。また、関係機関それぞれの強みを活かしながら支援を組み立てることで、相談者が主体的に選択できる環境づくりに努めている。さらに、支援の方向性に懸念が生じた場合には、相談者が納得できる形で説明を行い、必要に応じて方向転換を図ることも重要だと認識した。 ➤ 患者本人のものの見方や考え方を確認し、必要な情報や選択肢を提示しながら、今後の方針をともに決定していく。キャリアコンサルティングにおいて重要なのは、患者本人が一步を踏み出す意思決定ができるように関わることだと考える。 ➤ 面談後のフォローアップも行い、中長期的に様子を伺い、その時々に応じた支援ができるように日々工夫している。 • センターの周知 ➤ 県及び市に広報協力を依頼し、受給者証の更新手続きや新規申請の際に、当センターの年間事業および活動内容を紹介するチラシや名刺サイズの案内カードを同封していただいている。 ➤ HPにて、センターのリーフレットやお知らせ・ブログページでのイベント紹介等で周知を行っている。 • 難病者就労相談シートの活用 ➤ 熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議内で検討を重ね、全国に先駆けて利用開始。 ➤ 難病者就労相談シートは、難病患者が就労関係機関に相談する際に相談がスムーズにできるよう作成したが、現在は改版し、患者本人が状況を整理するために用いている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
効果	• 運営協議会や就労支援ネットワーク会議等にて、患者・家族および関係機関から客観的な助言を得ることで、支援体制の課題を多角的に抽出できる。これらを事業運営に反映させることで、支援の質の向上と不足機能の補完を図る貴重な機会となっている。 • 関係機関との連携により、患者・家族一人ひとりのニーズに即した包括的な支援体制の構築を図れるよう努めている。患者・家族が住み慣れた地域で、その人らしい自立した生活を継続できることが重要だと感じている。

② 自治体向けヒアリング調査結果（難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携）

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に関する自治体向けヒアリング結果は、図表 186 から図表 189 のとおりである。

図表 186 ヒアリング結果概要（群馬県）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 令和5年度から以下の理由により、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会を合同で開催している。 - 災害時支援や移行期医療等の、難病患者と小児慢性の患者に共通する課題を双方の支援に関わる関係者で共通認識を持って協議をするため。 - 難病特別対策推進事業実施要綱及び小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱にて、合同設置が認められているため。 - 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会で共通の委員が多かったため。
議論内容	- 移行期医療支援 - 移行期医療支援について、県の難病医療連絡協議会の移行期医療支援検討部会で議論された内容を地域協議会で報告し意見をいただいている。 - 現在、移行期医療支援検討部会では、移行期医療支援センターの設置に向けて議論している。 - 移行期医療支援検討部会に、福祉や教育、就労関係の委員の方はおらず、成人診療科医や小児科医、医師会、小児科医会等の医師を中心に構成されている。 - 移行期医療支援検討部会で検討した内容について地域協議会でご意見を伺う中で、委員から身近にある移行に関する事例を紹介いただき、移行期医療支援検討部会に持ち帰って議論することもある。 - 患児の教育、学習、就労支援 - 患児の教育、学習、就労支援に関して、小慢の患者団体の委員から病弱児が地域で安心して教育を受けられる体制整備や就労支援を求めのご意見を伺ったため、地域協議会の中で特別支援教育課やハローワークの方から現在の取組について情報共有いただいている。 - 災害対策 - 在宅で人工呼吸器を使用している難病患者や小慢患者に対する災害対策として、群馬県の災害時個別プランの様式を作成しており、様式改定について地域協議会で意見をいただいている。
課題	- 地域協議会は90分で開催しているが、難病と小慢で合同で開催しているため、議題や協議したい事項が多く、議論を時間内に収めることが難しい。 - この課題に対して、開催回数を年1回から年2回に増やした。 - また、事前に議題として取り上げたい内容を委員から伺い、議題に関係する委員や庁内関係課から発言いただくこととし、効率的な進行を行っている。 - 難病のみに関わる医師や小慢のみに関わる医師にとって、直接自身の業務で関わるものが少ない話題を聞く時間が発生してしまう。 - 難病の関係者と小慢の関係者それぞれが、直接業務で関わるものが少ない話題に関して、会議に出席しているからこそ、情報を把握する機会となっている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
連携等の工夫	- 地域協議会の運営に関する工夫として、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に加えて、県内の中核市も含めて連携した地域協議会を合同で開催している。 - この工夫により、全県的に取り組みたい内容について共通認識がとりやすくなっている。 - また、中核市では、難病対策と小慢対策の実施主体が異なるが、地域協議会を県内で合同開催することで難病対策と小慢対策について共通認識を図ることができる。
効果	移行期医療支援や災害対策等では、難病対策と小慢対策で共通する課題が多いため、そのような議題について、1度の地域協議会で関係機関を巻き込んで検討できることは効果がある。

図表 187 ヒアリング結果概要（埼玉県）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 難病法第32条第4項及び児童福祉法第19条の23第4項において、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会は「相互に連携を図るよう努める」とこととされており、また、令和5年9月の難病特別対策推進事業実施要綱に両協議会の連携が示されたことにより、連携体制を整備した。 - 上記の法改正等以前も相互の地域協議会にオブザーバーとして参加して情報共有は行っていたが、令和6年度以降は相互の地域協議会において、それぞれの地域協議会の役割やそれぞれの課が所管する事業の説明を行うことで密に連携している。
議論内容	- 難病対策地域協議会 - 難病対策地域協議会では、小慢担当課から以下の内容について説明している。 ①児童福祉法に基づく小慢対策地域協議会の設置と難病対策地域協議会との連携が求められていることについて ②小慢対策地域協議会での協議事項について ③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について ④移行期医療支援体制整備事業 ⑤昨年度の小慢対策地域協議会の議事内容（移行期医療に関することを含む）について - 移行期医療支援体制整備事業について下記のような議論があった。 - 埼玉県移行期医療支援センターの業務内容等とともに、移行期医療における「医療体制」と「患者自立支援」の各課題について共有があった。 - 小児から成人期に移行する場合、医療の現場で課題になったことについて共有があった。 - 小児科と成人診療科では体制等も異なることが多いが、その現状について患者や家族が受け入れられない場合もあるため、小児期のうちから主治医とよく相談し、移行のための準備を進めていけると良いという意見があった。 - それらの意見については、小慢担当課から小慢対策地域協議会でも共有してほしいとのことであった。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
議論内容	- 小慢対策地域協議会 - 小慢対策地域協議会では、難病担当課から以下の内容について説明している。 ①難病法に基づく難病対策協議会の設置と小慢対策地域協議会との連携が求められていることについて ②難病対策協議会での協議事項について ③地域版の難病対策協議会（各二次医療圏に設置している地域の実情にあった取組を推進する協議会）について ④難病と小児慢性の医療費助成の比較（対象疾病の要件、対象疾病数、自己負担について等） ⑤難病対策事業（医療給付を除く、療養生活環境整備事業や難病特別対策推進事業）の概要等について - 移行期医療支援について以下のような議論があった。 - 移行期医療という言葉の認知度が低い。 - 制度切り替えの煩雑さと不知から医療から遠ざかる患者も多い。 10代前半くらいから段階的に大人への移行を考える必要がある。 - 子ども自身が自立した患者となるための支援が必要であり、教育・福祉・医療が繋がった支援体制の構築が必要。
連携等の工夫	それぞれの協議会を所管する担当課が異なるため、小慢と難病の担当課の間で定例の会議はないが、小慢や難病に関する照会や団体からの要望等があった際には、その内容や回答について、必要に応じて情報を共有している。
効果	- それぞれの地域協議会でお互いの事業内容等を発表することで、よりお互いの現状や課題等を把握できている。 - 委員に直接報告内容を聞いてもらうとともに、貴重な意見や助言をいただくことができる。 - 移行期に関する話題について委員の中でも注目される等、意識の変化があったように感じる。

図表 188 ヒアリング結果概要（大阪府）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 平成 29 年度からは難病対策と小慢対策を合同で議論する大阪府難病児者支援対策会議の設置・運営を開始し、年 1 回継続的に実施している。 - 設置当初から難病と小慢で同一の会議として運営している。
議論内容	- 大阪府難病児者支援対策会議 - 後述の大阪府医療推進会議と難病事業検討会議等から報告を受け、難病児者の支援体制を検討している。 - 難病対策は府全体として、取り組むべきであると考えており、指定都市、中核市もオブザーバーとして出席いただき、大阪府の方針や動きを理解いただいている。 - 本会議で難病対策、小慢対策を合同で協議しており、会議の中では、小慢対策として医療費助成や自立支援事業についても議論している。 - 大阪府医療推進会議 - 医療面の支援のための会議であり、難病医療連絡協議会に該当する。 - 難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の担当者が参加する。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
議論内容	- 難病事業検討会議 - 大阪府内の政令指定都市や中核市も含めた各保健所等が患者の支援の在り方を議論している。 - 大阪府母子保健運営協議会 - 小慢対策については、大阪府難病児者支援対策会議とは別で、母子保健運営協議会にて、小慢児童等や医療的ケア児を含む慢性疾患児について議論している。なお、医ケア児支援法に基づく、地域連携支援体制の構築のための医療的ケア児支援センターは福祉部が所管している。
難病児者支援対策会議での議論内容	- 府内の難病患者や慢性疾患児童の安定的な療養生活実現のために、難病等に係る各分野の専門家との意見交換等を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有することで難病及び慢性疾患児童対策の維持・向上を図る。 - 難病対策地域協議会 - 難病患者の地域の実情や地域の課題、医療の提供、就労支援、災害対策、普及啓発等について報告や議論を行っている。 - 小慢対策地域協議会 - 自立支援事業の取組状況や移行期医療支援センターの活動内容を大阪府難病児者支援対策会議で共有することで、小慢児の自立支援について、難病対策の関係者に理解していただく。
課題	- 医療に関係する委員だけでなく、福祉関係の委員等、参加者が多岐に渡るため、委員の選定や日程調整等の事務作業の運営の難しさを感じている。 - この課題に対して、日程調整等をかなり早い時期に調整することとしている。 - 多くの会議を設置しているため、会議運営に係るコストは大きい。
連携等の工夫	- 難病法等では、難病医療連絡協議会と難病対策地域協議会の設置が規定されているが、大阪府としては、医療と患者支援の両輪で検討を重ねるべきと考えており、現在の体制となっている。 - 大阪府では、医療面において相談を受け付ける難病医療情報センターと患者支援の相談を受け付ける難病相談支援センター及び移行期医療支援センターを設置しており、各センターの職員に難病児者支援対策会議に参加いただき、情報を共有している。
効果	- 長年にわたり難病児者支援対策会議を実施しているため、参加者同士の関係性が構築されている。 - 比較的限定的な領域である難病の専門医と小慢の専門医が、互いにコミュニケーションを取ることができる場となっている。

図表 189 ヒアリング結果概要（連携が進んでいない複数の自治体の課題）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	- マンパワー不足等により小慢対策に係る支援が後回しになっており、小慢対策地域協議会を設置できていない。小慢自立支援事業の実態把握調査も実施できていないため、予算を取ることも難しかった。 - マンパワー不足で小慢対策地域協議会を開催する余裕がない。特に受給者証申請時には業務がひっ迫してしまう。 - 難病と小慢で異なる課題があり、それぞれの課題に対する対応が優先されており、移行期医療支援について検討できていない。 - 移行期医療支援センター設置の検討以外の議題や目的が考えられていない。

③ 自治体向けヒアリング調査結果（登録者証の発行・活用）

登録者証の発行・活用に関する自治体向けヒアリング結果は、図表 190 から図表 193 のとおりである。

図表 190 ヒアリング結果概要（香川県）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 令和4年の難病法改正を受けて、登録者証を発行することとなった。 - 受給者証を所持していない方から支援に関する問い合わせや、登録者証を活用することで難病の支援施策を進めることができるのではないかという思いがあったため実施した。
実施内容	- 障害福祉サービス等の利用申請の活用 - 登録者証の発行が始まった際に、県から市町村の障害福祉部局に対して、登録者証を利用して、障害福祉サービスや就労サービスの利用申請時に証明書として利用できるようになるという周知を行った。 - ハローワークでの活用 - ハローワークで、特定求職者雇用開発助成金等のプログラムの利用の際に登録者証を利用できるようにするということについて、ハローワークの担当者との打合せにて認識の擦合せを行った。 - 県の公共施設の利用料の免除 - 令和7年4月から一部の県有施設について、利用料の減免サービスを開始した。障害者手帳をお持ちの方への減免サービスの対象として難病患者を追加する形で実施することとなった。また、国が示す活用事例として施設等での減免について記載があったため、このような取組を実施するに至った。 - 登録者証事業を運営している保健福祉総務課以外の担当課で管理している施設については、各課と協議し、実現した。また、県の施設の使用料として、予算的な措置が必要であるため、全庁的に対応を依頼した。 - 対象となる施設は下記のとおり。 - 特別名勝栗林公園、県立ミュージアム、東山魁夷せとうち美術館、さぬきこどもの国、香川県社会福祉総合センター、かがわ総合リハビリテーション福祉センター（福祉施設では駐車場や運動場、プール等の施設の利用料が減免となる。）
課題	- 登録者証の活用方法 - 登録者証だけでは利用できないサービスも多く、登録者証が単なる証明書に留まっている。 - 登録者証をお持ちの方は現時点で374名であり、ほとんどが受給者証を持っている方となっている。軽症の方の利用は少なく、軽症の方へどのような施策を実施するかについて具体的な方針がないため、全国的に利用方法を検討し、周知していくことが必要ではないかと考えている。 - 市町村や県の担当者も、登録者証についてどのように活用できるのか十分に検討できていない状況である。 - 福祉サービスや就労支援に関して、具体的にどのように利用できるかを明確化し、周知していくことで、利用者にとって分かりやすい支援となるのではないかと考えている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	- 市町や他課との連携 - 登録者証の導入に際し、他課との連携において課題となることはなかった。ただ、障害者を対象とせずに難病患者のみを減免の対象とすることは難しいと説明されたことがある。 - 障害福祉サービスの利用申請については、市町の事業が多く、情報が行き届いていない。このため、実際に窓口で登録者証の提示がなされた場合に各市町の担当者がどのように活用しているかは、県として具体的に把握できていない。
周知等の工夫	- 受給者証の更新の案内の通知と合わせて、登録者証に関するパンフレットも同封し、案内を行った。 - 現場での登録者証の活用のため、登録者証の発行から利用までの流れについて、紙での受付やマイナポータルの画面提示による受付方法を含めたマニュアルを作成し案内を行った。 - 障害者総合支援法の対象として難病患者も含まれることとなったという法的な整理を踏まえて、障害者手帳の提示による減免サービスを所管している担当課に対して、難病患者も障害者と同様に減免にしたいと説明したところ円滑に話を進めることができた。 - 障害者手帳は世間的にも多くの方に認知されているため、障害者手帳を活用した政策と一緒に難病の登録者証を活用した政策も実施することで登録者証の活用が広がっていくのではないかな。 - 減免施策については、県有施設だけでなく、県内自治体向けに県の取組を周知する内容を通知し、支援の拡大に努めている。
効果	- 難病患者が、通常の料金より安価で施設を有効活用していただける点で効果がある事業だと思う。 - 今後、医療機関とも連携しながら登録者証の周知を行い、軽症の方も含めて登録者証を所持する方が増えると効果を実感できるのではないかな。

図表 191 ヒアリング結果概要（静岡市）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	- 法改正への対応に向けて、令和5年度からシステム改修等の対応を進め、令和6年度の秋ごろに登録者証の発行を開始した。 - 登録者証所持による市有施設の減免については、各担当課と調整を行い、令和7年度の10月から減免開始となった。 - 元々障害者手帳を所持していることで減免を受けられる施設について、登録者証や受給者証でも減免を受けられるように対象範囲を拡大した。
実施内容	- 障害福祉サービスの利用申請時の活用 - 令和6年秋頃の登録者証発行開始の際に、障害福祉の担当課に「障害福祉サービスの利用申請時に登録者証が活用可能か」と聞いたところ、「利用するサービスによっては、医師の診断書の代わりに登録者証を提示することで円滑に受付ができる」と伺った。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
実施内容	- 市有施設の利用料の減免 - 静岡県で、登録者証を利用した市有施設の利用料の減免が行われることに伴って、静岡県から各市町に声かけがあった。 - 令和7年3月ごろに観光施設やスポーツ施設を管理する関係課に通知を出して、障害者手帳所持者と同様に登録者証所持者に対しても利用料の減免をしていただけるように依頼した。利用料減免のために連携した関係課では、他自治体の減免サービスの提供体制等に精通した担当者があることもあり、各関係課で情報を共有しながら減免のための手続きを進めていただいた。 - 実際に利用できる施設としては、市有の体育館や総合運動場、動物園、美術館、博物館等がある。
課題	- 障害福祉サービスの利用申請時において、登録者証を提示することで円滑に受付を実施することができるが、障害福祉サービスを利用可能か判断するには病名や体の症状等が分かる診断書が必要になることがあるため、登録者証のみで申請を完了することができない場合がある。 - マイナンバーカードを利用して登録者証を発行すると、エクセルの表のような形式で開始年月日等が表示されるため、利用しづらい仕様である。マイナポータル上のクlick一つで簡単に表示されるような仕様の方が利用者にとって使いやすいのではないかな。
周知等の工夫	- 障害福祉サービスの利用申請時において、登録者証を提示することで円滑に受付を実施することができるが、障害福祉サービスを利用可能か判断するには病名や体の症状等が分かる診断書が必要になることがあるため、登録者証のみで申請を完了することができない場合がある。 - マイナンバーカードを利用して登録者証を発行すると、エクセルの表のような形式で開始年月日等が表示されるため、利用しづらい仕様である。マイナポータル上のクlick一つで簡単に表示されるような仕様の方が利用者にとって使いやすいのではないかな。
効果	- 障害福祉サービスの利用申請時において、登録者証を提示することで円滑に受付を実施することができるが、障害福祉サービスを利用可能か判断するには病名や体の症状等が分かる診断書が必要になることがあるため、登録者証のみで申請を完了することができない場合がある。 - マイナンバーカードを利用して登録者証を発行すると、エクセルの表のような形式で開始年月日等が表示されるため、利用しづらい仕様である。マイナポータル上のクlick一つで簡単に表示されるような仕様の方が利用者にとって使いやすいのではないかな。

図表 192 ヒアリング結果概要（名古屋市）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	• 障害福祉サービスの利用申請時において、登録者証を提示することで円滑に受付を実施することができるが、障害福祉サービスを利用可能か判断するには病名や体の症状等が分かる診断書が必要になることがあるため、登録者証のみで申請を完了することができない場合がある。 • マイナンバーカードを利用して登録者証を発行すると、エクセルの表のような形式で開始年月日等が表示されるため、利用しづらい仕様である。マイナポータル上のクリック一つで簡単に表示されるような仕様の方が利用者にとって使いやすいのではないか。
実施内容	• 障害者自立支援配食サービス ➤ 障害者や難病患者の方を対象としてお弁当を配達するサービスを実施している。1日1回、昼食又は夕食としてお弁当をお届けし、併せて安否確認も実施するというサービスである。 ➤ 元々障害者の方を対象としていたサービスに難病患者も対象として加わった。 ➤ お弁当の配送代を自治体側で補助し、お弁当代は利用者ご本人に負担いただいている。登録いただいた配食サービスの事業者と利用者ご本人間で契約し、比較的安価で配食を行っている。 ➤ サービスの詳細は下記のとおり。 ◇ サービスの内容：1人あたり週7回を限度として、1日1食を配食する。併せて配食時に利用者の安否確認を行う。 ◇ 食事代：全額利用者負担 ◇ 配食経費：1回あたり200円（利用者負担20円、助成金180円） ◇ 利用方法：障害者基幹相談支援センターに利用申込の申請をし、名古屋市が指定する事業者と利用者が直接契約して利用する。 • 市立公共施設等使用料の減免 ➤ 障害者や難病患者を対象として、市営の公共施設の入場料を減免する制度を提供している。 ◇ 現時点では計30カ所程度の施設が無料入場の対象となっており、施設に付随する駐車場料金の減免も併せて行っている。 ◇ 例えば、東山動植物園や名古屋城等が対象となっている。 ➤ その他の市営の駐車場についても駐車料金の減免も実施している。 ➤ 利用料の減免を実施するにあたり、各施設等を所管する市内の関係部局に声がけし、市立公共施設等使用料の減免が実施可能かどうか調整を行った。 ◇ 具体的には、スポーツセンターについてはスポーツ市民局、駐車場については住宅都市局、名古屋城については観光文化交流局、子どもの施設については子ども青少年局、公園については緑政土木局、博物館、美術館については教育委員会等に声がけを行った。 ◇ 減免のサービスを開始してからの難病対策の担当課の負担はほとんどなく、市民から施設を利用した際に減免にならなかったと連絡があった際に、関係部局に問い合わせる程度の作業量である。 • 周知 ➤ 登録者証の制度自体の周知については、受給者証の新規申請・更新申請の案内に記載し、お知らせしている。

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	- 市立公共施設等使用料の減免の対象範囲 ➤ 障害者手帳がない小慢児童等については、サービスの対象とはなっていない。ただし、中学生までは元々対象施設を無料で利用できることとなっている。 - 福祉特別乗車券交付の対象範囲 ➤ 障害者手帳を所持している方については、地下鉄や市バスが無料で利用できる福祉特別乗車券を交付しているが、登録者証を所持している方は対象となっていない。 - 紙面での登録者証発行による負担 ➤ マイナンバー連携での登録者証発行を原則としているが、実際にマイナンバー連携での発行は2割程度に留まっており、紙面での発行が8割ほどとなっている。紙面での申請の場合、紙面発行・発行の手続があるため、被交付者の手元に届くまでに時間を要す。また、郵送費等の高騰により自治体側の負担が大きくなることが懸念される。
効果	- 登録者証の制度ができたことで、受給者証を持つことができない軽症の方も、市立の公共施設料金の減免等を受けることができ、地域参加の機会が増えたため、効果があると考えている。 - 難病患者が受給者証を持っているが、登録者証も申請している理由として、下記の2点がある。 ➤ 受給者証には病名等の個人情報が記載されているが、登録者証には疾患名は記載されていない等、掲載情報が限られる。このため、市立の公共施設を利用する際に個人情報をできるだけ提示したくない場合に、登録者証の申請を希望する傾向にある。 ➤ 受給者証は、年に1度更新が必要であり、更新のための診断書の審査には2、3か月ほど時間を要するため、受給者証の更新期限を過ぎると一時的に受給者証を使用できない状況となる。一方で、登録者証は更新の必要がないため、受給者証の更新期限が過ぎてしまった際に、市立公立施設の減免を受ける時受給者証の代わりに利用できるという意見も伺ったことがある。

図表 193 ヒアリング結果概要（登録者証の発行・活用が進んでいない複数の自治体の課題）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
課題	- 登録者証の審査・発行業務が発生したことにより、マンパワー不足となり、発行後の活用方法の把握を行うことが難しい。 - 全ての市町村で活用方法が統一されていないため、登録者証のメリットの説明が難しい。 - サービスの提供者が許可しなければ、登録者証の活用範囲が拡大できないため、国から公共施設等に登録者証の活用を呼びかけていただきたい。 - マイナポータルサイトの登録者証表示機能が使いづらい。

（６）事例集の作成

難病相談支援センター及び自治体の取組内容等に関する調査の結果を基に、各難病相談支援センター及び自治体が行っている内容をまとめた事例集を作成した。

①事例集作成の目的

「難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携」「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携」「登録者証の発行・活用」についての具体的な事例や課題への対応策を整理し、課題を抱えている難病相談支援センター及び自治体が参考とし、横展開を図ることができるような事例集を作成した。

②事例集の想定読者

福祉及び就労関係機関との連携が十分に実施できていない難病相談支援センターの職員や、難病対策地域協議会の連携、登録者証の発行・活用が実施できていない自治体の担当者を想定。

③事例集の作成の概要

各難病相談支援センター及び自治体へのヒアリング調査結果を基に、事例集を作成した。事例集の章立ては図表 194 のとおり。

図表 194 事例集の概要

項目	概要
事例集作成の背景と目的	- 難病法及び児童福祉法の改正 - 事例集の目的
難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	- 以下の難病相談支援センターの事例を掲載 - 北海道難病相談支援センター - 愛知県医師会難病相談室 - 熊本県難病相談・支援センター
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	- 以下の自治体の事例を掲載 - 群馬県 - 埼玉県 - 大阪府
登録者証の発行・活用	- 以下の自治体の事例を掲載 - 香川県 - 静岡市 - 名古屋市
付録	- 法令等の整理 - 難病等制度推進事業における調査結果

3. 考察

本事業において、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携、登録者証の発行・活用について、自治体の皆様及び検討委員会の委員より様々な意見を頂戴した。本事業での取組及び意見を踏まえた、現状、課題、今後の施策等について考察する。

（１）難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携についての考察

① 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携の現状はどのようなになっているか。

＜総論：現状に関する考察＞

難病相談支援センターと福祉関係機関との連携については、自治体からの難病相談支援センターや福祉関係機関への働きかけが十分ではないことや、個別の福祉関係の事業所との定期的な連携がそもそも必要とされていないことにより、就労関係機関との連携と比較して福祉関係機関との連携の割合が低いのではないかと推察される。

また、国が示す方針として、療養生活環境整備実施要綱で規定されている就労支援事業の規程やその中の難病患者就職サポーターとの連携がある。これらの国が示す方針が打ち出されていることにより、難病相談支援センターと就労関係機関との連携が一定実施されており、情報提供の円滑化や支援の充実化等の効果が発揮されていると考えられる。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【福祉関係機関との連携状況】

難病相談支援センター向け質問紙調査結果から、難病法において福祉及び就労関係機関との連携が努力義務であることを把握している難病相談支援センターは96.1%であった。

また、連携している福祉関係機関について、障害福祉関係機関と連携している難病相談支援センターが47.1%、介護福祉機関と連携している難病相談支援センターが31.4%であった。

さらに、自治体からの働きかけについて、自治体向け質問紙調査結果から、「難病相談支援センターや福祉関係機関への働きかけを行っていない」との回答が48.3%であった。

検討委員会では、「福祉の事業所は難病相談支援センターと定期的に連携していないため、連携割合が低いのではないか」「福祉関係機関との連携について、個別支援に携わる福祉関係職種は、調整役割を担う相談支援専門員等を介した連携が想定されるため、調整担当者の経験や支援の質も連携の有無に関わる」との意見があった。

【就労関係機関との連携状況】

福祉関係機関との連携に関する調査結果と同様に、難病法において福祉及び就労関係機関との連携が努力義務であることを把握している難病相談支援センターは96.1%であった。

就労関係機関との連携について、難病相談支援センター向け質問紙調査結果から、就労関係機関と連携している難病相談支援センターは90.2%であった。

難病相談支援センターへのヒアリングでは、関係機関との連携が充実している難病相談支援センターでは、難病相談支援センターが会議の主催や関係機関が主催する会議等への参加を積

極的に行っている傾向があった。

検討委員会では、「難病相談支援センターでは改正難病法が施行される前から、日常的にハローワーク等との連携がなされているため、就労関係機関との連携の割合が高いのではないか」「ハローワークに難病患者就職サポーターが設置されたことや、障害者雇用促進法の施行により難病患者が合理的配慮の対象になったことで、ハローワークと連携しやすくなったのではないか」との意見があった。

【福祉及び就労関係機関との連携による効果】

難病相談支援センター向け質問紙調査結果から、福祉及び就労関係機関との連携によって得られた効果として、「特に効果を感じていない」という回答はなかった。

また、具体的な連携の効果について、質問紙調査結果から、福祉関係機関との連携については、「連携先の専門的な知識や知見が得られる」「福祉に関する患者への情報提供が円滑になる」との回答が 76.9%と最も多かった。

就労関係機関との連携については、「就労に関する患者への情報提供が円滑になる」との回答が 89.1%と最も多い結果であった。

また、難病相談支援センターへのヒアリングでは、福祉及び就労関係機関との連携による効果について、以下のような意見があった。

- 「難病相談支援センターが関係機関と連携することによって、コミュニケーションの機会が増え、関係機関から難病相談支援センターへの相談が増える」
- 「他の関係機関の対応を踏まえて、難病相談支援センターでの支援内容を検討することができる」
- 「関係機関との連携により当センターでは得られなかった知見等を獲得できるため、患者への支援にとって有効である」
- 「様々な関係機関から難病相談支援センターの存在と役割を認知いただき、患者のライフステージごとに切れ目なく支援を行うことができる」
- 「関係機関と連携して支援することで、難病患者が地域内で自分らしく生活できるようになる」

② 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携における課題は何か。

＜総論：課題に関する考察＞

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携については、常日頃連携するためのマンパワーが足りていないことにより、連携先の新規開拓が十分ではないことや関係機関との連携後のフォローが十分ではないことが課題となっていると推察される。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【難病相談支援センターにおけるマンパワー不足】

難病相談支援センター向け質問紙調査結果から、福祉関係機関と連携していない場合の、連携するための課題として、「マンパワーが十分ではない」との回答が最多で、75.7%であった。就労関係機関と連携していない難病相談支援センターは、5センター(9.8%)で少なかったが、「マンパワーが十分ではない」との回答が最多で、40.0%であった。

検討委員会では、「難病相談支援センターでは、マンパワーが十分ではなく、実施事業を取捨選択しなければならない状況である」との意見があった。

【連携先の新規開拓の不十分さや連携後のフォローの不足】

福祉関係機関と連携している場合の連携の課題は、「連携後のフォローに課題がある」が34.6%と最も多く、「連携先の新規開拓が十分ではない」が30.8%と次いで多かった。就労関係機関と連携している場合の連携の課題は、「連携後のフォローに課題がある」が32.6%と最も多く、「連携先の新規開拓が十分ではない」との回答が28.3%と次いで多かった。

難病相談支援センターへのヒアリングでは、「毎回同じ関係機関と連携している」「連携後のフォローアップが十分にできていない」との課題を感じている難病相談支援センターがあった。

③ 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携施策や連携による効果としてどのようなことが望まれるか。

＜総論：今後に向けた考察＞

難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携により、関係機関から得られた知見等を用いて、患者のライフステージごとの切れ目ない支援を行うことができ、患者が地域内で自分らしく生活できるようになるといった効果が得られるのではないかと。

現状では、委託形式等の難病相談支援センターの特徴によって、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携状況や役割分担の状況、効果に差があると考えられる。

このため、福祉及び就労関係機関との連携が十分でない難病相談支援センターが他の難病相談支援センターの事例を参考にできるよう、事例集等を用いて連携方法や連携内容、効果を周知することが有効ではないか。本事業で作成した事例集には、企業との連携構築や、関係機関との顔の見える関係構築、関係機関を巻き込んだ患者1名ごとの会議の開催等の事例を掲載している。また、事例集を用いた周知に加えて、難病相談支援センター職員向けの必要な知識・技能を修得する研修等でより詳細な連携方策、手法や、阻害要因への対応方法などを発信することで、連携先の新規開拓や連携後のフォローを進めることができるのではないかと。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【難病相談支援センターによる積極的な連携構築】

検討委員会では、

- ▶ 「患者への対応として難病相談支援センターが連携先の職員まで連絡してつなぐ場合や、患者に情報提供をして患者が能動的に動く場合があり、様々な関わり方がある」
- ▶ 「委員会や講演会、研修会を開き、難病相談支援センターが能動的に連携することが必要である」

また、難病相談支援センターへのヒアリングでは、「顔の見える関係性が構築できるよう、協議会や講演会等に積極的に参加することが重要である」との意見があった。

難病相談支援センターへのヒアリングから把握した具体的な事例は以下であった。

- ▶ 北海道難病相談支援センターでは、就労関係機関との連携として、企業関係者を多く含めた「北海道難病患者就労支援ネットワーク会議」を実施し、企業との連携に力を入れている。ライフステージごとのきめ細やかな支援をできることに効果を感じている
- ▶ 愛知県難病相談支援センターでは、医師会による運営を活かした医療相談や、地域協議会での顔の見える関係構築を行っている。特に困難事例については、関係機関と連携しながら、適切な支援方法を検討しており、それぞれの専門性や役割を踏まえ、より良い解決につなげられるよう努めている
- ▶ 熊本県難病相談支援センターでは、患者1名ごとに関係機関を巻き込んだ会議を実施している

なお、「難病相談支援センターが複数の機関と連携することは、個別の事業者に対する難病相談の支援者支援を担っているという捉え方もできる。」と検討委員会で意見があった。

（２）難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携についての考察

① 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の現状はどのようなになっているか。

＜総論：現状に関する考察＞

自治体は難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会との連携が努力義務であることを把握しており、連携している自治体も一定数あることが分かった。また、自治体の担当部署が同一か異なるかは、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に大きく影響しないことが分かった。さらに、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携している自治体では、難病担当者と小慢担当者間における難病及び小慢それぞれの地域の実情や課題等の現状把握や、難病及び小慢の専門医同士のコミュニケーション創出、移行期医療支援の重要性等に関する意識付け、合同開催による事務負担の軽減等の効果を感じていることから、今後、より多くの自治体での連携が期待できるのではないかと。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携状況】

自治体向け質問紙調査結果から、難病法において難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会との連携が努力義務であることを把握している自治体は 94.9%、実際に難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携している自治体は 62.7%であった。また、難病と小慢の担当課が同一の場合に難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携している割合は、63.6%、難病と小慢の担当課が異なる場合に難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会が連携している割合は、61.1%であった。

【連携による効果】

自治体向け質問紙調査結果から、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携により感じられた効果として、「連携の効果は感じられない」との回答はなかった。また、連携により感じられた効果としては、難病対策の関係者と小慢対策の関係者間で「定期的な情報共有ができる」との回答が 78.1%と最も多かった。

自治体へのヒアリングで伺った、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携による効果は以下のとおりである。

- ▶ 「難病と小慢の担当者間で互いの現状や課題を把握できる」
- ▶ 「難病の専門医と小慢の専門医が互いにコミュニケーションをとる貴重な場となっている」
- ▶ 「難病と小慢の両者に係る課題である移行期医療支援について、参画している委員から重要視される等、関係者の意識の変化があった」
- ▶ 「難病対策と小慢対策で共通する課題について、合同開催の地域協議会の 1 度の開催で関係機関を巻き込んで検討できるため、担当部局の事務負担を軽減できる」

② 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携するための課題は何か。

＜総論：課題に関する考察＞

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携が十分ではない自治体は、難病と小慢の担当者同士の連携、共通議題となる移行期医療支援等の検討などが、マンパワー不足により進んでいないのではないかと推察される。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【自治体のマンパワーが十分ではない】

自治体向け質問紙調査結果から、連携するための課題として「マンパワーが十分ではない」との回答が 31.6%と最も多かった。

難病対策地域協議会は開催しているが、小慢対策地域協議会を開催していない自治体へのヒアリングでも、「マンパワー不足で小慢対策地域協議会を開催する余裕がない」という自治体があった。

【連携の始め方や適切な議論内容が分からない】

自治体向け質問紙調査結果では、連携するための課題として、マンパワーが十分ではないことに次いで、「何から始めて良いか分からない」との回答が 21.1%であった。

自治体へのヒアリングでは、「難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催の場合にテーマ設定が難しい」「参加している委員の領域との関係が薄い議題を議論している時間がある」との意見があった。

③ 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携施策や連携による効果としてどのようなことが望まれるか。

＜総論：今後に向けた考察＞

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携により、難病と小慢の担当者間で互いの現状や課題の把握や、難病の専門医と小慢の専門医のコミュニケーション、難病と小慢の両者に係る課題である移行期医療支援の充実といった効果が得られるのではないかと。

また、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携において、移行期医療支援を議題とし、当該自治体における移行期医療支援を進めるのも一案ではないかと。

さらに、マンパワー不足の課題に対して、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会を合同開催することによって、自治体の事務負担を軽減することができる等、連携している自治体を感じている効果を周知することが有効ではないかと。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【効果的な議題】

連携による効果を感じられた議論内容としては、「地域の実情」「地域の課題」「災害対策」「移行期医療」の回答割合が大きかった。

自治体へのヒアリングでは、移行期医療支援について、「移行期医療支援センターの設置に向けた議論を行っている」「医療体制と患者自立支援の課題について共有している」との意見があ

った。また、検討委員会では、「難病と小慢で共通する重要課題は移行期医療支援である」との意見があった。さらに、先行研究である令和6年度難病等制度推進事業「移行期医療支援体制実態調査」の調査結果においても、移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題として、「関係者や関係機関の連携が不足している」との回答が41.4%となっており、連携方策に悩みを抱える自治体が多いことが分かっている。

【マンパワー不足に対する施策】

検討委員会では、マンパワー不足の課題に関して「合同開催による事務負担軽減がマンパワー不足に対する施策になるのではないか」との意見があった。

（３）登録者証の発行・活用についての考察

① 登録者証の活用の現状はどのようになっているのか。

＜総論：現状に関する考察＞

自治体では、登録者証の発行はなされているが、難病患者で登録者証を知っている方や所持している方が少ないことが分かった。このため、登録者証に対する自治体からの周知が十分ではないのではないかと考えられる。また、登録者証の効果として、登録者証を用いることで難病患者が地域社会へ参加できることや、疾患名が記載されていないこと及び更新の必要がないことにより利用しやすい側面があるのではないかと考えられる。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【登録者証の発行・活用状況】

自治体向け質問紙調査結果から、回答した全ての自治体が、改正された難病法において登録者証の発行が努力義務であることを把握していた。また、登録者証を発行している自治体は95.0%と多かった。また、患者向け質問紙調査では、登録者証を知っている方は29.6%で、そのうち登録者証を所持している方は33.5%と一部に留まっていた。

難病患者向け質問紙調査結果から特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない難病患者で、登録者証を所持している方は5.6%であり、少ない結果であった。

【登録者証の発行・活用に関する効果】

自治体向け質問紙調査結果から、登録者証の「効果を感じられない」と回答した自治体が45.6%と多い結果であった。

一方、自治体へのヒアリングでは、登録者証の効果について、以下のような意見があった。

- 「難病患者が登録者証を利用して、自治体が運営する博物館やスポーツ施設等の入場料の減免を受けることができ、地域社会への参加の機会が増えるのではないかと考えられる」
- 「特定医療費（指定難病）受給者証には疾患名が記載されているが、登録者証には疾患名は記載されておらず、疾患名を提示したくない場合に、登録者証が有効である」
- 「特定医療費（指定難病）受給者証の更新期限が過ぎた場合に、特定医療費（指定難病）受給者証の更新完了までの間に一時的に、障害福祉サービスの利用申請時や市営施設の減免のために登録者証を利用できる」

② 登録者証の活用における課題は何か。

＜総論：課題に関する考察＞

これらの調査結果から、登録者証を利用できる機会は限られており、また、自治体も難病患者も現時点では、利用のメリットを感じていないことが分かった。

＜考察の根拠となる調査結果等＞

【登録者証の活用のメリットが感じられない】

難病患者向け質問紙調査結果から、難病患者が登録者証を所持しない理由として、「特定医療費（指定難病）受給者証が登録者証の役割を果たしているため」との回答が最多で、43.9%であった。登録者証の課題としては、「利用のメリットが分からない」との回答が61.7%と最も多かった。また、自治体向け調査結果から、登録者証を発行している自治体の課題は、「利用できる機会が限られる」との回答が最多で、59.6%であった。なお、検討委員会では、

- 「医師や医療者として登録者証の利点を患者に説明することが難しい現状である」
- 「疾患によって福祉サービス等のニーズが異なり、登録者証の申請のニーズも異なる」

【患者や自治体にとって登録者証申請・発行の負担がある】

検討委員会では、「登録者証を発行するために診断書発行の費用がかかるため、医師としても登録者証を勧めづらい」との意見があった。

自治体へのヒアリングでは、

- 「紙で発行する場合の郵送料が負担となっている」
- 「登録者証の審査・発行業務が増加し、人手不足である」
- 「難病対策の担当課では登録者証を発行しているのみで、現場での活用のための取組を実施できていない」との意見があった。

③ 登録者証の活用施策や活用による効果としてどのようなことが望まれるか。

＜総論：今後に向けた考察＞

患者からは、「患者データを治療研究に活かしてほしい」「利用できる支援が広がる」といったことが登録者証に望まれていることが分かった。

これは、政府が定める「受給者証を持たない難病患者の患者データを集めること」「患者が難病であることを証明できること」という、登録者証発行の目的と一致していると考えられる。

一方、利用者のメリットになるような利用方策が必要との意見もあった。

このため、登録者証の目的である患者データを集めることと患者が難病であることを証明することができることを患者により一層周知することや地域で難病患者の生活を支えるための各種サービスを整備することで、登録者証所持者を増やし、患者の地域社会への参加の機会の増加といった効果が得られるのではないかと考えられる。

なお、登録者証の発行目的、効果として挙げられた、軽症患者のデータを治療研究に活かすことができる点、自治体所有施設の入場料等の減免サービスにより地域参加の機会が増える点、疾患名が記載されていないことや更新の必要がないことによって利用しやすい点等を、本事業で作成した事例集に盛り込んだため、今後、自治体、難病相談支援センター、患者団体等を通

じて、周知することで、登録者証の活用の促進が期待できるのではないかと。

< 考察の根拠となる調査結果等 >

【登録者証の発行・活用の目的の再周知】

登録者証の発行・活用の目的に関して、難病法では「指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため」と規定されている。

検討委員会では、

- ▶ 「特定医療費（指定難病）受給者証の要件を満たさないが難病患者であることを証明するためのものであり、その点を意識した活用の仕方を考えるべきではないか。登録者証を発行する意義は、受給者証を持たない難病患者のデータ収集、受給者証を持たない難病患者が各種サービスを活用する際に難病であることを証明することである」
- ▶ 「生活の幅を広げるという観点で、登録者証により受けられるサービスを増やすことにも意義がある」
- ▶ 「登録者証の発行数を増やすことを目指すだけでなく、必要な方に利用できるものがあると知っていただくことが大事である」
- ▶ 「登録者証が、自治体所有施設の減免目的とならないように留意する必要がある」との意見があった。

【受給者証を持たない難病患者のデータの活用】

難病患者向け調査結果から、難病患者の登録者証の申請目的としては、「患者データを治療研究に活かしてほしい」との回答が「利用できる支援が広がる」と同様に最多で、27.1%であった。

検討委員会では、「受給者証を持たない難病患者の患者データを集めることが登録者証の目的の一つであったが、収集されるデータが少ない場合は、データを有効に活用することは難しい」との意見があった。

【公共施設の減免等における活用】

ヒアリング調査で得られた独自の活用事例としては、公共施設利用料の減免のために利用されている例が多く、元々、障害者手帳や特定医療費（指定難病）受給者証を持っている方への利用料の減免を実施している自治体が、登録者証を持っている方も対象として加えることで利用料の減免を開始している例が多くあった。

自治体へのヒアリングでは、「サービスの提供者が許可をしないと、登録者証の活用範囲は拡大できないため、国から施設等への登録者証の活用について呼びかけていただくことが必要である」との意見があった。

委員委員会では、「自治体の登録者証に関するサービス情報をまとめたサイト等があると良い」「障害者手帳のように民間企業と連携し、利用者にメリットを感じてもらえる仕組み作りをすると広まるのではないかと」との意見があった。

【有効活用施策】

検討委員会では、

- ▶ 「登録者証発行のための臨床調査個人票の診断書料については、難病医療費助成の診断書料の助成やお見舞い金の支援を行っている自治体を他の自治体に紹介するのも一案ではな

いか。」

- 「自治体が登録者証を利用することで、保健所で受給者証を持たない難病患者の情報を早期から把握し重症化する前に支援に繋ぐ等の個別の支援と、自治体における受給者証を持たない難病患者数の把握等の自治体全体としての対策ができるのではないか」との意見があった。

また、自治体へのヒアリングでは、登録者証の活用の工夫として、「特定医療費（指定難病）受給者証の更新通知と併せて登録者証のパンフレットを同封している」との意見があった。

付録：調査票

付録 1 質問紙調査の調査依頼文

① 難病相談支援センター向け質問紙調査依頼文

令和 7 年 10 月 21 日

各都道府県及び指定都市
難病相談支援センター 御中

PwC コンサルティング合同会社

令和 7 年度厚生労働省難病等制度推進事業：改正難病法施行後の状況調査

難病相談支援センター向け実態把握調査へのご協力のお願い

清秋の候、貴センターにおかれましてはますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和 7 年度難病等制度推進事業の国庫補助受け、「改正難病法施行後の状況調査」事業を実施しております。

本事業では、改正難病法施行後の難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携並びに難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携の取組状況や課題を把握するため、都道府県及び指定都市の難病相談支援センター様を対象とし、実態把握調査を実施いたします。

調査結果につきましては、弊社が本事業の報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

記

1. 調査目的

改正難病法施行後の難病相談支援センターと福祉関係者及び就労支援関係者との連携並びに難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携の取組状況を把握するとともに、難病相談支援センターの視点からの課題を抽出する。

2. 調査対象

各都道府県及び指定都市が委託している難病相談支援センターのご担当者様

3. 調査内容

設問内容は以下の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。

また、本調査は 5 分程度でご回答いただけます。

- ▶ 難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携
- ▶ 難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携

4. 回答方法

下記の調査票リンク（web 調査票）から調査票にアクセスいただき、ご回答を入力の上、送信ボタンを押下してください。

5. 回答期日

2025 年 11 月 25 日（火）までにご回答をお願いいたします。

6. 回答先

以下の URL または二次元コードから回答フォームにお入りください。

URL：<https://smilesurvey.co/s/39c039b7/o>

二次元コード：



7. 留意事項

各難病相談支援センター様にて直接上記からご回答ください。都道府県及び指定都市単位で取りまとめる必要はございません。

8. 調査結果の活用方法

- ▶調査結果については、事業報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。
- ▶事業報告書は令和 8 年 4 月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ▶今回ご協力いただいたご回答から、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計し、分析いたします。

皆様におかれましては、通常業務でご多忙を極めるところ更なるお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますようよろしくお願い申し上げます。

以上

【お問合せ先】

改正難病法施行後の状況調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）
rare_disease_3@researchworks.co.jp

【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部
難病等制度推進事業事務局
担当者：当新、堀内、中辻、向川

② 難病患者向け質問紙調査依頼文

令和7年10月21日

患者団体 ご担当者様
会員の皆様

PwC コンサルティング合同会社

令和7年度厚生労働省難病等制度推進事業：改正難病法施行後の状況調査

指定難病患者向け実態把握調査へのご協力をお願い

清秋の候、皆様におかれましてはますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和7年度難病等制度推進事業の国庫補助を受け、「改正難病法施行後の状況調査」事業を実施しております。本事業では、難病相談支援センター及び登録者証に関するニーズや課題を把握するため、指定難病患者又は指定難病患者の保護者様を対象とし、アンケート調査を実施いたします。

調査結果につきましては、弊社が本事業の報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

なお、患者団体様におかれましては、ご所属の会員様に対して、本依頼文及び調査票をお送りくださいますよう、重ねてお願い申し上げます。

記

1. 調査目的

難病相談支援センター及び登録者証に関するニーズや課題を抽出する。

2. 調査対象

- ▶ 指定難病のある方（指定難病医療受給者証の所持者に限らない）
- ▶ 指定難病のある方のうち、意思表示が難しい場合には、保護者様

3. 調査内容

設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。
また、本調査は5分程度でご回答いただけます。

- ▶ 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携について
- ▶ 登録者証の発行・利用について

4. 回答方法

下記の調査票リンク（web 調査票）から調査票にアクセスいただき、ご回答を入力の上、送信ボタンを押下してください。

5. 回答期日

2025 年 11 月 25 日（火）までにご回答をお願いいたします。

6. 回答先

以下の URL または二次元コードから回答フォームにお入りください。

URL：<https://smilesurvey.co/s/540a6447/o>

二次元コード：



7. 調査結果の活用方法

- ▶調査結果については、事業報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。
- ▶事業報告書は、令和 8 年 4 月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ▶今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については個人が特定されないよう集計、分析いたします。

8. お問合せ先

ご不明な点がございましたら、下記お問合せ先よりお気軽にご連絡ください。

本調査は国の施策検討のための重要な調査でございます。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

以上

【お問合せ先】

改正難病法施行後の状況調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）
rare_disease_3@researchworks.co.jp

【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部
難病等制度推進事業事務局
担当者：当新、堀内、中辻、向川

③ 自治体向け質問紙調査依頼文

令和 7 年 10 月 21 日

都道府県、指定都市
難病対策担当部署
都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市
小児慢性特定疾病対策担当部署
ご担当者様

PwC コンサルティング合同会社

令和 7 年度厚生労働省難病等制度推進事業：改正難病法施行後の状況調査

自治体向け実態把握調査へのご協力をお願い

清秋の候、貴自治体におかれましてはますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和 7 年度難病等制度推進事業の国庫補助を受け、「改正難病法施行後の状況調査」事業を実施しております。本事業では、改正難病法施行後の難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携並びに登録者証発行事業の取組状況や課題を把握するため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市を対象とし、実態把握調査を実施いたします。

調査結果につきましては、弊社が本事業の報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

記

1. 調査目的

改正難病法施行後の難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携並びに登録者証発行事業の取組状況を把握するとともに、自治体様の視点からの課題を抽出する。

2. 調査対象

都道府県、指定都市の難病対策担当部署及び都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市の小児慢性特定疾病対策担当部署ご担当者様

3. 調査内容

設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。

また、本調査は5分程度でご回答いただけます。

- ▶ 難病相談支援センターと福祉関係機関及び就労関係機関との連携
- ▶ 難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携
- ▶ 登録者証の発行・利用

4. 回答方法

下記の調査票リンク（web 調査票）から調査票にアクセスいただき、ご回答を入力の上、送信ボタンを押下してください。

5. 回答期日

2025 年 11 月 25 日（火）までにご回答をお願いいたします。

6. 回答先

以下の URL または二次元コードから回答フォームにお入りください。

URL : <https://smilesurvey.co/s/64ccb74a/o>

二次元コード：



7. 留意事項

貴自治体において難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会を異なる部署で管轄している場合には、連携いただきどちらかの部署から統一してご回答をお願いいたします。

8. 調査結果の活用方法

- ▶ 調査結果については、事業報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。
- ▶ 事業報告書は令和8年4月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ▶ 今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計、分析いたします。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますようよろしくお願い申し上げます。

以上

【お問合せ先】

改正難病法施行後の状況調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）
rare_disease_3@researchworks.co.jp

【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部
難病等制度推進事業事務局
担当者：当新、堀内、中辻、向川

付録2 質問紙調査調査票

①難病相談支援センター向け質問紙調査調査票

分類	明らかにしたいこと	対象	問番号	調査項目	選択肢			
難病相談支援センター向け調査	難病相談支援センターの基本情報	全て	1	難病相談支援センター名称				
1. 基本情報	難病相談支援センターの基本情報	全て	2	設置自治体（都道府県、指定都市）	1 北海道	18 福井県	35 山口県	52 川崎市
					2 青森県	19 山梨県	36 徳島県	53 横浜市
					3 岩手県	20 長野県	37 香川県	54 相模原市
					4 宮城県	21 岐阜県	38 愛媛県	55 新潟市
					5 秋田県	22 静岡県	39 高知県	56 静岡市
					6 山形県	23 愛知県	40 福岡県	57 浜松市
					7 福島県	24 三重県	41 佐賀県	58 名古屋市
					8 茨城県	25 滋賀県	42 長崎県	59 京都市
					9 栃木県	26 京都府	43 熊本県	60 大阪市
					10 群馬県	27 大阪府	44 大分県	61 堺市
					11 埼玉県	28 兵庫県	45 宮崎県	62 神戸市
					12 千葉県	29 奈良県	46 鹿児島県	63 岡山市
					13 東京都	30 和歌山県	47 沖縄県	64 広島市
					14 神奈川県	31 鳥取県	48 札幌市	65 北九州市
					15 新潟県	32 島根県	49 仙台市	66 福岡市
16 富山県	33 岡山県	50 さいたま市			67 熊本市			
17 石川県	34 広島県	51 千葉市			68 その他（FA）			
3	難病相談支援センター運営形態種別	1 自治体が直接運営						
		2 支援団体に委託						
		3 患者団体に委託						
		4 医療機関に委託						
		5 その他（FA）						
		4	回答者ご自身の職種をご回答ください	1 医師				
				2 看護師				
				3 保健師				
				4 臨床心理士（公認心理師を含む）				
				5 医療ソーシャルワーカー（MSW）				
				6 社会福祉士				
				7 医療事務職				
				8 自治体職員				
				9 その他（FA）				
		5	患者及び患者家族からの、来所や電話、メール等での相談を合計した相談件数（2024年度）をご回答ください	相談件数				
6	特定医療費（指定難病）受給者証を所持している方からの相談件数（2024年度）をご回答ください。			特定医療費（指定難病）受給者証保持者からの相談件数				
				7	障害者手帳を所持している方からの相談件数（2024年度）をご回答ください。	障害者手帳所持者からの相談件数		
8	相談者の疾患について多い疾患群を3つご回答ください。	1 神経・筋疾患						
		2 代謝疾患						
		3 染色体・遺伝子異常						
		4 免疫疾患						
		5 循環器疾患						
		6 消化器疾患						
		7 内分泌疾患						
		8 血液疾患						
		9 腎・泌尿器疾患						
		10 呼吸器疾患						
		11 皮膚・結合組織疾患						
		12 骨・関節疾患						
		13 聴覚・平衡機能疾患						
		14 視覚疾患						
		15 把握していない						
9	難病相談支援センター利用者の診断の段階の傾向についてご回答ください。	1 診断前の方が多い						
		2 診断後の方が多い						
		3 把握していない						
10	難病相談支援センター利用者の療養形態の傾向についてご回答ください。	1 通院療養の方が多い						
		2 在宅療養の方が多い						
		3 入院・施設療養の方が多い						
		4 把握していない						
11	難病相談支援センターの実施事業をご回答ください	1 相談支援						
		2 就労支援						
		3 交流会						
		4 難病相談支援員への研修						
		5 ピア・サポートの実施						
		6 ピア・サポートの養成						
		7 講演会						
		8 研修会						
		9 その他（FA）						
12	難病相談支援センターの支援に対する満足度を把握していますか。	1 把握している						
		2 把握していない						
13	難病相談支援センターの支援に対する満足度の把握方法をご回答ください	1 利用した患者へのアンケート調査を実施している						
		2 職員が患者及び保護者との会話の中で把握している						
		3 口コミで把握している						
		4 その他（FA）						
14	難病相談支援センターの支援に対する利用者の平均的な満足度をご回答ください	1 非常に満足している						
		2 やや満足している						
		3 どちらでもない						
		4 やや不満である						
		5 非常に不満である						
15	満足されている支援についてご回答ください。	1 相談支援について						
		2 就労支援について						
		3 交流会						
		4 ピア・サポート						
		5 講演会						
		6 その他（FA）						

2. 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	連携はどの段階か	全て	16	令和5年の難病法の改正による難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携の努力義務を把握していますか	1 把握している 2 把握していない
			17	貴難病相談支援センターは、障害福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携していますか (障害福祉関係機関の例) ・在宅介護（ホームヘルプ）事業所 ・重度訪問介護事業所 ・同行支援事業所 ・行動支援事業所 ・療養介護事業所 ・生活介護事業所 ・自立生活援助事業所 ・共同生活援助事業所（グループホーム） ・短期入所（ショートステイ）事業所 ・相談支援事業所 ・就労継続支援（A型）事業所 ・就労継続支援（B型）事業所 ・就労移行支援事業所	1 連携している 2 連携していないが、検討している 3 連携していない
			18	貴難病相談支援センターは、介護福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携を実施していますか (介護福祉関係機関の例) ・訪問介護事業所 ・訪問入浴介護事業所 ・通所介護事業所 ・短期入所生活介護事業所 ・在宅介護支援事業所	1 連携している 2 連携していないが、検討している 3 連携していない
			19	貴難病相談支援センターは、就労関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携を実施していますか (就労関係機関の例) ・ハローワーク（難病患者就職サポーターを含む） ・障害者職業センター ・障害者就業・生活支援センター ・産業保健総合支援センター ・障害者職業能力開発校	1 連携している 2 連携していないが、検討している 3 連携していない
	連携の推進はなされているか	問17＝1 又は 問18＝1 連携している	20	17-19に示す関係機関以外に連携している関係機関をご回答ください	1 難病診療連携拠点病院 2 難病診療分野別拠点病院 3 難病医療協力病院 4 小児期医療機関 5 小児自立支援事業実施団体 6 移行期医療支援センター 7 医療的ケア児支援センター 8 保健所・保健センター 9 医師会 10 歯科医師会 11 訪問看護ステーション 12 在宅介護支援事業所（ケアマネ事業所） 13 社会福祉協議会 14 患者会 15 教育委員会 16 保育所・幼稚園・認定こども園 17 都道府県・市町村の担当課（委託元） 18 都道府県・市町村の担当課（委託元を除く） 19 企業・事業所 20 その他（FA） 21 該当なし
			21	福祉関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携を開始した契機をご回答ください	1 2023年の改正難病法にて福祉関係機関との連携が努力義務化されたため 2 個別療養者への対応を行う中で福祉関係機関との連携が必要と感じたため 3 患者からの要望があったため 4 福祉関係機関から要望があったため 5 把握していない 6 その他（FA）
			22	福祉関係者との連携開始時期をご回答ください	1 難病法が施行される前（～2015年1月） 2 難病法が施行された後、改正難病法が施行される前（2015年1月～2023年10月） 3 改正難病法が施行された後（2023年10月以降）
			23	就労関係者との定期的な情報共有や会議開催等の連携を開始した契機をご回答ください	1 2023年の改正難病法にて就労関係機関との連携が努力義務化されたため 2 個別療養者への対応を行う中で就労関係機関との連携が必要と感じたため 3 患者からの要望があったため 4 就労関係機関から要望があったため 5 2015年に難病法が施行された際、難病相談支援センターの業務として就労支援が明確になったため 6 把握していない 7 その他（FA）
	連携のリリースはあるか	全て	24	就労関係機関との連携開始時期をご回答ください	1 難病法が施行される前（～2015年1月） 2 難病法が施行された後、改正難病法が施行される前（2015年1月～2023年10月） 3 改正難病法が施行された後（2023年10月以降）
			25	福祉及び就労関係機関との連絡手段はありますか	1 福祉関係機関との連絡手段はある 2 就労関係機関との連絡手段はある 3 ない

連携内容	問17＝1 又は 問18＝1 連携している	26	福祉関係機関との連携頻度をご回答ください	1 週に1回以上 2 月に1～3回程度 3 3か月に1回程度 4 1年に1～3回程度 5 1年に1回以下
		27	福祉関係機関との具体的な連携内容をご回答ください	1 患者への福祉関係機関の連絡先の紹介 2 患者に関する情報共有 3 困難事例の共同検討 4 合同の研修会や勉強会の実施 5 その他（FA）
		28	福祉関係機関との連携手法をご回答ください	1 難病相談支援センターが主催する会議体等への福祉関係機関の参画 2 難病相談支援センター以外が主催する会議体等（難病対策地域協議会等）への参画 3 定期的な打ち合わせの実施 4 電話での相談 5 メールでの相談 6 情報共有アプリの活用 7 その他（FA）
	問19＝1 連携している	29	就労関係機関との連携頻度をご回答ください	1 週に1回以上 2 月に1～3回程度 3 3か月に1回程度 4 1年に1～3回程度 5 1年に1回以下
		30	就労関係機関との具体的な連携内容をご回答ください	1 患者への就労関係機関の連絡先の紹介 2 患者に関する情報共有 3 困難事例の共同検討 4 合同の研修会や勉強会の実施 5 その他（FA）
		31	就労関係機関との連携手法をご回答ください	1 難病相談支援センターが主催する会議体等への就労関係機関の参画 2 難病相談支援センター以外が主催する会議体等（難病対策地域協議会等）への参画 3 定期的な打ち合わせの実施 4 電話での相談 5 メールでの相談 6 情報共有アプリの活用 7 その他（FA）
連携の効果はあるか	問17＝1 又は 問18＝1 連携している	32	福祉関係機関との連携によって得られた効果をご回答ください	1 連携している福祉関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる 2 福祉に関する患者への情報提供が円滑になる 3 難病患者の福祉サービス利用の機会が広がる 4 難病患者の不安軽減につながる 5 難病相談支援センターへの福祉関係の相談が増える 6 その他（FA） 7 特に効果は感じていない
	問19＝1 連携している	33	就労関係機関との連携によって得られた効果をご回答ください	1 連携している就労関係機関が持つ専門的知識、知見、支援が得られる 2 就労に関する患者への情報提供が円滑になる 3 難病患者の就労に繋がる 4 難病患者の職場への定着が推進される 5 難病患者の不安軽減につながる 6 難病に対する職場の理解が進む 7 難病相談支援センターへの就労関係の相談が増える 8 その他（FA） 9 特に効果は感じていない
どこに課題があるか	問17＝2、3 又は 問18＝2、3 連携していない	34	福祉関係機関と連携するための課題をご回答ください	1 連携が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 連携の目的やメリットが理解できていない 3 連携するためのマンパワーが十分ではない 4 連携すべき地域の関係機関を把握していない 5 何から始めてよいかわからない 6 その他（FA） 7 連携する必要性を感じない
	問17＝1 又は 問18＝1 連携している	35	福祉関係機関と連携している場合、福祉関係機関との連携に関する課題をご回答ください	1 連携をしているが連携手法が定まらない 2 患者支援に繋がっていない 3 連携先の新規開拓が十分ではない 4 連携した後のフォローが十分ではない 5 適切な連携先がない 6 その他（FA） 7 課題は特になし
	問19＝2、3 連携していない	36	就労関係機関と連携するための課題をご回答ください	1 連携が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 連携の目的やメリットが理解できていない 3 連携するためのマンパワーが十分ではない 4 連携すべき地域の関係機関を把握していない 5 何から始めてよいかわからない 6 その他（FA） 7 連携する必要性を感じない
	問19＝1 連携している	37	就労関係機関と連携している場合、就労関係機関との連携に関する課題をご回答ください	1 連携をしているが連携手法が定まらない 2 患者支援に繋がっていない 3 連携先の新規開拓が十分ではない 4 連携した後のフォローが十分ではない 5 適切な連携先がない 6 その他（FA） 7 課題は特になし
	問17＝1 又は 問18＝1 連携している	38	福祉関係機関との連携の課題に対する対応策として実施しているものをご回答ください	1 連携するために職員の増加を検討している 2 連携すべき福祉関係機関の把握に努めている 3 連携のために他自治体の事例を調査している 4 連携による効果について検討している 5 その他（FA） 6 対応策を実施していない
課題解決の施策を実施しているか	問38＝6 対応策を実施していない	39	対応策を実施していない場合、実施が難しい理由をご回答ください	1 対応策を検討・実施するマンパワーが十分ではない 2 対応策を実施する費用が十分ではない 3 対応策の効果がないと感じている 4 対応策の検討方法がわからない 5 その他（FA）
	問19＝1 連携している	40	就労関係機関との連携の課題に対する対応策として実施しているものをご回答ください	1 連携するために職員の増加を検討している 2 連携すべき就労関係機関の把握に努めている 3 連携のために他自治体の事例を調査している 4 連携による効果について検討している 5 その他（FA） 6 対応策を実施していない
	問40＝6 対応策を実施していない	41	対応策を実施していない場合、実施が難しい理由をご回答ください	1 対応策を検討・実施するマンパワーが十分ではない 2 対応策を実施する費用が十分ではない 3 対応策の効果がないと感じている 4 対応策の検討方法がわからない 5 その他（FA）
効果的な連携は何か	全て	42	難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関の効果的な連携方法として適切だと考えられるものをご回答ください	1 連携による目的の明確化 2 難病相談支援センターが主体の会議の開催 3 連携のための事例集等の作成 4 連携のマニュアル等の作成 5 連携を専門とする職員の配置 6 その他（FA）

3. 難病対策地域協議会と小慢 対策地域協議会の連携	基本情報	全て 問43＝1 参加してい る	43	貴難病相談支援センター職員は、自治体が開催する難病対策地域協議会へ参加していますか	1 参加している 2 参加していない
			44	参加している難病対策地域協議会が開催されている自治体名をご回答ください	自治体名（都道府県、指定都市、中核市、保健所設置市）
			45	参加している難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携はありますか	1 連携している 2 連携していないが、検討している 3 連携していない
	連携の効果はあるか	問45＝1 連携してい る	46	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携によって得られた効果をご回答ください	1 難病と小慢の担当者の連携体制が構築できる 2 定期的な情報共有ができる 3 患者の支援に繋がっている 4 小慢児童等に対して必要な医療を切れ目なく提供できる 5 小児と成人のはざまの課題（移行期医療等）について議論する場となった 6 関係者が成人のみ、小児のみに限らず、患者のライフステージを通じた支援を考えるようになった 7 その他（FA） 8 連携の効果は感じられない
	どこに課題があるか		47	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携についてどこに課題があると考えられますか	1 合同開催などで議論するテーマが異なるため、テーマ設定が難しい 2 小児と成人の関係者で考え方や問題意識が異なり、議論がまとまらない場合がある 3 合同開催などを行うための費用が十分ではない 4 連携をしているが効果が十分ではない 5 患者支援に繋がっていない 6 その他（FA） 7 課題は特にならない
			48	連携している場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携について改善すべき点として適切だと考えられるものをご回答ください	1 地域協議会以外での関係者の接点を増やす 2 地域協議会参加者の見直す 3 地域協議会での議論内容を見直す 4 地域協議会での連携頻度を増やす 5 その他（FA）
		問45＝2、 3 連携してい ない	49	連携していない場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携をすべきと思いますか	1 連携すべきと思う 2 どちらとも言えない 3 連携すべきと思わない
		問49＝1 連携すべき と思う	50	連携すべきと思う理由をご回答ください	1 難病患者の中には小慢から移行する方もいるため、小児期の課題を把握したい 2 小児科や小児関係者からの問い合わせもあり、つながる先を増やしたい 3 小児と難病のはざまの課題である移行期の問題に関心がある 4 その他（FA）

② 難病患者向け質問紙調査調査票

分類	明らかにしたいこと	対象	問番号	調査項目	選択肢	
指定難病患者向け調査						
1. 基本情報	患者の基本情報	全て	1	回答者	1 本人 2 患者の親 3 患者のきょうだい 4 患者の子 5 その他 (FA)	
			2	性別をご回答ください	1 男性 2 女性 3 その他 4 回答しない	
			3	年齢	1 0-9歳 2 10-19歳 3 20-29歳 4 30-39歳 5 40-49歳 6 50-59歳 7 60-69歳 8 70-79歳 9 80-89歳 10 90歳以上 11 回答しない	
			4	居住地 (都道府県)	1 北海道 18 福井県 35 山口県 2 青森県 19 山梨県 36 徳島県 3 岩手県 20 長野県 37 香川県 4 宮城県 21 岐阜県 38 愛媛県 5 秋田県 22 静岡県 39 高知県 6 山形県 23 愛知県 40 福岡県 7 福島県 24 三重県 41 佐賀県 8 茨城県 25 滋賀県 42 長崎県 9 栃木県 26 京都府 43 熊本県 10 群馬県 27 大阪府 44 大分県 11 埼玉県 28 兵庫県 45 宮崎県 12 千葉県 29 奈良県 46 鹿児島県 13 東京都 30 和歌山県 47 沖縄県 14 神奈川県 31 鳥取県 48 国外 15 新潟県 32 島根県 49 回答しない 16 富山県 33 岡山県 17 石川県 34 広島県	
			5	難病として診断されている疾患群名をご回答ください ※複数の疾患があるかたは主な疾患群を一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答してください	1 神経・筋疾患 2 代謝疾患 3 染色体・遺伝子異常 4 免疫疾患 5 循環器疾患 6 消化器疾患 7 内分泌疾患 8 血液疾患 9 腎・泌尿器疾患 10 呼吸器疾患 11 皮膚・結合組織疾患 12 骨・関節疾患 13 聴覚・平衡機能疾患 14 視覚疾患 15 その他 (FA) 16 分からない 17 回答しない	
			6	上記で回答した主な疾患の難病として診断されている疾患名をご回答ください ※上記で疾患群が「分からない」と回答した方でも疾患名が分かる場合はご回答ください		
			7	主な疾患の発症年齢をご回答ください	1 0-9歳以下 2 10-19歳 3 20-29歳 4 30-39歳 5 40-49歳 6 50-59歳 7 60-69歳 8 70-79歳 9 80-89歳 10 90歳以上 11 回答しない	
			8	特定医療費 (指定難病) 受給者証を保持していますか	1 保持している 2 保持していない 3 回答しない	
			9	障害者手帳を保持していますか	1 保持している 2 保持していない 3 回答しない	
			問9 = 1 保持している	10	障害の種類をご回答ください	1 身体障害 2 知的障害 3 精神障害 (発達障害、高次脳機能障害を含む) 4 回答しない
			問9 = 1 保持している	11	障害支援区分をご回答ください	1 非該当 (区分 1 から区分 6 のどれにも当てはまらない) 2 区分 1 3 区分 2 4 区分 3 5 区分 4 6 区分 5 7 区分 6 8 未認定 (障害支援区分認定調査をしていない) 9 回答しない
			問10 = 1 身体障害 又は 3 精神障害	12	障害等級をご回答ください	1 1級 2 2級 3 3級 4 4級 5 5級 6 6級 7 7級 8 分からない 9 回答しない
			全て	13	介護の必要性についてご回答ください	1 介護は不要である 2 一部介護が必要である 3 常時介護が必要である 4 その他 (FA) 5 回答しない

2. 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携	基本情報	全て		14 居住地域内で医療や生活等について相談できる専門職員をご回答ください (専門職員の職種及び資格について、該当するものをすべて選択してください)	1 かかりつけ医 2 かかりつけ医以外の専門医 3 産業医 4 看護師 5 保健師 6 薬剤師 7 臨床心理士（公認心理師を含む） 8 社会福祉士 9 リハビリ専門士（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士） 10 栄養士 11 難病相談支援員（難病相談支援センターに所属） 12 難病診療連携コーディネーター又は難病診療カウンセラー 13 障害福祉の相談支援員 14 医療ソーシャルワーカー（MSW） 15 ケアマネージャー 16 自治体職員 17 その他（FA） 18 相談できる専門職員はいない
			15	障害福祉関係の事業所を利用したことがありますか （障害福祉関係の事業所の例） ・居宅介護（ホームヘルプ）事業所 ・重度訪問介護事業所 ・同行援護事業所 ・行動援護事業所 ・療養介護事業所 ・生活介護事業所 ・自立生活援助事業所 ・共同生活援助事業所（グループホーム） ・短期入所（ショートステイ）事業所 ・相談支援事業所 ・就労継続支援（A型）事業所 ・就労継続支援（B型）事業所 ・就労移行支援事業所 ・移動支援（ガイドヘルプ）事業所 ・自立訓練（機能訓練／生活訓練）事業所 ・施設入所事業所	1 利用したことがある 2 利用したことがない
			16	介護福祉関係の事業所を利用したことがありますか （介護福祉関係の事業所の例） ・訪問介護事業所 ・訪問入浴介護事業所 ・通所介護事業所 ・短期入所生活介護事業所 ・居宅介護支援事業所	1 利用したことがある 2 利用したことがない
			17	就労支援機関を利用したことがありますか （就労支援機関の例） ・ハローワーク（難病患者就職サポーターを含む） ・障害者職業センター ・障害者就業・生活支援センター ・産業保健総合支援センター ・障害者職業能力開発校	1 利用したことがある 2 利用したことがない
			18	難病相談支援センターをご存じですか	1 知っている 2 知らない
		問18＝1 知っている	19	難病相談支援センターが実施している事業で把握している事業をご回答ください	1 相談支援 2 就労支援 3 地域交流会 4 難病相談支援員への研修 5 ピア・サポートの実施 6 ピア・サポーターの養成 7 講演会 8 研修会 9 その他（FA） 10 把握している事業はない
			20	難病相談支援センターを知ったきっかけをご回答ください	1 自治体によるチラシ等から認知 2 自治体HPから認知 3 難病情報センターHPから認知 4 その他（FA）
			21	難病相談支援センターの利用有無をご回答ください	1 利用したことがある 2 利用したことがない
		問21＝2 利用したことがない	22	難病相談支援センターを利用したことがない理由をご回答ください	1 利用できる支援を知らない 2 利用手続が分かりづらかった 3 利用手続をする時間がない 4 利用までの手続が煩雑である 5 利用する余裕がない 6 何を相談してよいか分からない 7 相談しても悩みが解決しないと考えた 8 支援を必要としていない 9 その他（FA）
		問21＝1 利用したことがある	23	難病相談支援センターへの相談方法をご回答ください	1 対面での相談 2 電話での相談 3 オンライン会議での相談 4 メール、フォーム等での相談 5 その他（FA）
			24	難病相談支援センターの利用頻度をご回答ください	1 週に1回以上 2 月に1～3回程度 3 3か月に1回程度 4 1年に1～3回程度 5 1年に1回以下
			25	難病相談支援センターを利用する理由をご回答ください	1 病気や療養生活に関する不安を相談する 2 医療費助成制度や障害者手帳などの制度について知りたい 3 就労や学業との両立について相談したい 4 同じ病気の人に繋がりたい（ピアサポートなど） 5 地域の支援機関（保健所、福祉関係機関、就労関係機関）を紹介してほしい 6 専門医療機関を紹介してほしい 7 何から相談すればよいかわからず、まず相談したい 8 就労支援を受けるため 9 その他（FA）
			26	難病相談支援センターの支援に対する満足度をご回答ください	1 非常に満足している 2 やや満足している 3 どちらでもない 4 やや不満である 5 非常に不満である
		問26＝1、2 満足している	27	満足している場合、その理由をご回答ください	1 適切な相談支援を受けられる 2 適切な支援先を紹介してもらえる 3 心理的な安心感が提供される 4 制度の案内が分かりやすい 5 継続的な支援を得られる 6 交流会の機会が提供される 7 講演会の機会が提供される 8 その他（FA）
		問26＝4、5 満足していない	28	満足していない場合、その理由をご回答ください	1 支援内容が限定的である 2 制度の案内が分かりにくい 3 支援の案内が分かりにくい 4 相談員の専門性や対応力にばらつきがある 5 継続的な支援を得られない 6 交通アクセスが不便である 7 その他（FA）

3. 登録者証の発行・利用	連携によるニーズは何か	全て	29 難病相談支援センターの利用を通じて福祉関係機関を紹介されたことはありますか	1 紹介されたことがある 2 紹介されたことはない
			30 普段どのような方法で福祉サービスの情報を取得していますか	1 インターネット・SNSでの検索によって 2 難病情報センターHPを通じて 3 行政の相談窓口を通じて 4 各都道府県及び指定都市の難病相談支援センターを通じて 5 医療機関・医師からの紹介によって 6 家族・知人からの紹介によって 7 その他（FA）
			31 福祉施策について、どのような支援があれば良いと考えますか	1 地域で利用できる福祉サービスを知りたい 2 福祉サービス関係機関に繋いでほしい 3 他の患者の事例を知りたい 4 福祉関係の悩みを持つ方と交流したい 5 その他（FA）
			32 難病相談支援センターを利用して就労関係機関を紹介されたことはありますか	1 紹介されたことがある 2 紹介されたことはない
			33 普段どのような方法で就労支援や就労支援関係者の情報を取得していますか （就労関係者の例） ・ハローワーク ・障害者職業センター ・障害者就業・生活支援センター ・産業保健総合支援センター ・障害者職業能力開発校	1 インターネット・SNSでの検索によって 2 難病情報センターHPを通じて 3 行政の相談窓口を通じて 4 各都道府県及び指定都市の難病相談支援センターを通じて 5 医療機関・医師からの紹介によって 6 家族・知人からの紹介によって 7 その他（FA）
			34 就労施策について、どのような支援があれば良いと考えますか	1 地域で利用できる就労支援を知りたい 2 就労支援関係機関に繋いでほしい 3 他の患者の事例を知りたい 4 就労関係の悩みを持つ方と交流したい 5 その他（FA）
	周知できているか	全て	35 登録者証（特定医療費（指定難病）受給者証とは別に、指定難病に罹患している事実等を証明する証明書）を知っていますか	1 知っている 2 知らない
	利用状況	問35＝1 知っている	36 登録者証を所持していますか	1 所持している 2 所持していない
		問36＝2 所持していない	37 所持していない場合、その理由をご回答ください	1 自治体が発行していない 2 受給者証が登録者証の役割を果たしている 3 登録者証を所持することで利用できる支援を把握していない 4 所持する必要性を感じない 5 その他（FA）
		問36＝1 所持している	38 登録者証を申請したきっかけをご回答ください	1 自治体から案内があったため 2 医師から案内があったため 3 難病相談支援センターから案内があったため 4 患者会からの案内があったため 5 その他（FA）
	発行の効果はあるか		39 登録者証の申請、利用の目的をご回答ください	1 障害福祉サービスや就労支援サービス等の利用できる支援が広がるため 2 患者データを治療研究に活かしてほしいため 3 特定医療費（指定難病）受給者証を発行・更新する負担を削減できるため 4 診断書を取得する回数を削減できるため 5 難病相談支援センターや自治体等から発行・利用を勧められたため 6 その他（FA）
			40 登録者証を利用したことがある支援をご回答ください	1 障害福祉サービス等（地域生活支援事業含む）（利用申請時） 2 公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介 3 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援 4 障害者就業・生活支援センターの利用 5 その他の福祉施策 6 その他（FA） 7 利用したことがない
	どこに課題があるか	問35＝1 知っている	41 登録者証があることで利用できる支援は増えたと感じますか	1 増えたと感じる 2 どちらともいえない 3 増えたと感じない
			42 登録者証の利用について課題だと感じる点をご回答ください	1 活用方法が分からない 2 利用のメリットが分からない 3 登録者証の発行手順が分からない 4 利用できる機会が少ない 5 特定医療費（指定難病）受給者証との違いが感じられない 6 その他（FA） 7 課題だと感じることは特にな

③ 自治体向け質問紙調査調査票

分類	明らかにしたいこと	対象	問番号	調査項目	選択肢
自治体向け調査 1. 基本情報	自治体の基本情報	全て	1	自治体名	自治体名（都道府県、指定都市、中核市、保健所設置市、児童相談所設置市）
			2	自治体種別	1 都道府県 2 指定都市 3 中核市 4 保健所設置市（特別区を含む） 5 児童相談所設置市（特別区を含む）
			3	回答者の担当課名をご回答ください	
			4	難病と小児の対策は同じ課が担当しているかご回答ください	1 難病と小児の担当課は同一 2 難病と小児の担当課は異なる
2. 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関の連携	基本情報	問2＝1、2 都道府県、指定都市	5	難病相談支援センターの福祉関係機関及び就労関係機関との定期的な情報共有や会議開催等の連携状況の把握有無をご回答ください （福祉関係機関の例） ・居宅介護（ホームヘルプ）事業所 ・重度訪問介護事業所 ・同行介護事業所 ・行動援護事業所 ・療養介護事業所 ・生活介護事業所 ・自立生活援助事業所 ・共同生活援助事業所（グループホーム） ・短期入所（ショートステイ）事業所 ・相談支援事業所 ・居宅介護等事業所 ・デイサービス ・短期入所事業所 ・小規模多機能型居宅介護事業所 ・複合型サービス福祉事業所 （就労関係機関の例） ・ハローワーク（難病患者就職サポーターを含む） ・障害者職業センター ・障害者就業・生活支援センター ・産業保健総合支援センター	1 福祉関係機関との連携状況を把握している 2 就労関係機関との連携状況を把握している 3 把握していない
			6	把握のための方法をご回答ください	1 個別に難病相談支援センターに連絡する 2 難病対策地域協議会で共有する 3 定期的な調査を実施する 4 その他（FA）
	連携の推進はなされているか	問2＝1、2 都道府県、指定都市	7	難病相談支援センターが福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するために自治体から難病相談支援センターや福祉関係機関へどのような働きかけを行っていますか	1 自治体からの通知等の文書による働きかけ 2 メールでの働きかけ 3 定期的な打ち合わせを実施 4 その他（FA） 5 働きかけを行っていない
			8	難病相談支援センターが就労関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するために自治体から難病相談支援センターや就労関係機関へどのような働きかけを行っていますか	1 自治体からの通知等の文書による働きかけ 2 メールでの働きかけ 3 定期的な打ち合わせを実施 4 その他（FA） 5 働きかけを行っていない
	どこに課題があるか	問7＝5 働きかけを行っていない	9	福祉関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するための課題をご回答ください	1 連携が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 連携の目的やメリットが理解できていない 3 連携するためのマンパワーが十分ではない 4 連携すべき地域の関係機関を把握していない 5 何から始めてよいかわからない 6 その他（FA） 7 連携する必要性を感じない
		問7＝1、2、3、4 働きかけを行っている	10	難病相談支援センターと福祉関係機関が定期的な情報共有や会議開催等の連携の働きかけを行っている場合、連携にあたり課題となっていることは何ですか	1 連携をしているが連携手法が定まらない 2 患者支援に繋がっていない 3 連携先の新規開拓が十分ではない 4 連携した後のフォローが十分ではない 5 適切な連携先がない 6 その他（FA） 7 課題は特になし
		問8＝5 働きかけを行っていない	11	就労関係機関と定期的な情報共有や会議開催等の連携するための課題をご回答ください	1 連携が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 連携の目的やメリットが理解できていない 3 連携するためのマンパワーが十分でない 4 連携すべき地域の関係機関を把握していない 5 何から始めてよいかわからない 6 その他（FA） 7 連携する必要性を感じない
		問8＝1、2、3、4 働きかけを行っている	12	難病相談支援センターと就労関係機関が定期的な情報共有や会議開催等の連携の働きかけを行っている場合、連携にあたり課題となっていることは何ですか	1 連携をしているが連携手法が定まらない 2 患者支援に繋がっていない 3 連携先の新規開拓が十分ではない 4 連携した後のフォローが十分ではない 5 適切な連携先がない 6 その他（FA） 7 課題は特になし
		効果的な連携は何か	13	難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携において効果的な連携方法として適切だと考えられるものをご回答ください	1 連携による目的の明確化 2 難病相談支援センターが主体の会議の開催 3 連携のための事例集等の作成 4 連携のマニュアル等の作成 5 連携を専門とする職員の配置 6 その他（FA）

3. 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会間の連携	基本情報	全て	14	貴自治体として難病対策地域協議会を設置していますか	1 設置している 2 設置していない
			15	貴自治体として小慢対策地域協議会を設置していますか	1 設置している 2 設置していない
		問14＝2 設置していない	16	難病対策地域協議会を設置していない理由をご回答ください	1 設置する必要性を感じていないため 2 設置を希望しているが、マンパワーが十分ではないため 3 設置を希望しているが、予算が十分ではないため 4 設置に向け準備を進めている段階であるため 5 難病対策地域協議会という形以外で関係機関と連携しているため 6 難病対策地域協議会の構成員になり得る者の目途が立っていないため 7 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の委員が重複してしまうため委員の負担を鑑み小慢対策地域協議会のみ設置しているため 8 その他（FA）
		問15＝2 設置していない	17	小慢対策地域協議会を設置していない理由をご回答ください	1 設置する必要性を感じていないため 2 設置を希望しているが、マンパワーが十分ではないため 3 設置を希望しているが、予算が十分ではないため 4 設置に向け準備を進めている段階であるため 5 小慢対策地域協議会という形以外で関係者と連携しているため 6 小慢対策地域協議会の構成員になり得る者の目途が立っていないため 7 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の委員が重複してしまうため委員の負担を鑑み難病対策地域協議会のみ設置している 8 その他（FA）
		問14＝1 設置している	18	難病対策地域協議会における議論内容をご回答ください	1 地域の実情 2 地域の課題 3 医療の提供 4 福祉の提供 5 就労支援 6 患者・家族の交流 7 移行期医療 8 患児の就学 9 患児の教育・学習 10 患児の療育 11 災害対策 12 支援機関の人材育成 13 普及・啓発活動 14 個別ケースの検討 15 実態把握調査項目の検討 16 その他（FA）
			19	難病対策地域協議会の参加者をご回答ください	1 医師（成人診療科） 2 医師（小児科） 3 看護師 4 保健師 5 臨床心理士（公認心理師を含む） 6 医療ソーシャルワーカー（MSW） 7 社会福祉士 8 医療事務職 9 難病相談支援センター関係者 10 自治体職員（担当課） 11 自治体職員（担当以外の関係課） 12 障害福祉関係者 13 介護福祉関係者 14 就労支援機関関係者 15 難病診療連携コーディネーター 16 難病診療カウンセラー 17 自立支援員 18 移行期医療支援センター職員 19 患者会関係者 20 患者支援団体関係者 21 医師会関係者 22 その他（FA）
			20	難病対策地域協議会の開催頻度をご回答ください	1 月に1回程度 2 3か月に1回程度 3 半年に1回程度 4 1年に1回程度
			21	小慢対策地域協議会における議論内容をご回答ください	1 地域の実情 2 地域の課題 3 医療の提供 4 福祉の提供 5 就労支援 6 患者・家族の交流 7 移行期医療 8 患児の就学 9 患児の教育・学習 10 患児の療育 11 災害対策 12 支援機関の人材育成 13 普及・啓発活動 14 個別ケースの検討 15 実態把握調査項目の検討 16 その他（FA）
		問15＝1 設置している	22	小慢対策地域協議会の参加者をご回答ください	1 医師（成人診療科） 2 医師（小児科） 3 看護師 4 保健師 5 臨床心理士（公認心理師を含む） 6 医療ソーシャルワーカー（MSW） 7 社会福祉士 8 医療事務職 9 難病相談支援センター関係者 10 自治体職員（担当課） 11 自治体職員（担当以外の関係課） 12 障害福祉関係者 13 介護福祉関係者 14 就労支援機関関係者 15 難病診療連携コーディネーター 16 難病診療カウンセラー 17 自立支援員 18 移行期医療支援センター職員 19 患者会関係者 20 患者支援団体関係者 21 医師会関係者 22 その他（FA）
			23	小慢対策地域協議会の開催頻度をご回答ください	1 月に1回程度 2 3か月に1回程度 3 半年に1回程度 4 1年に1回程度

連携状況はどの段階か	全て	24	令和5年の難病法及び児童福祉法の改正による難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携の努力義務を把握していますか	1 把握している 2 把握していない
	問14＝1 設置している かつ 問15＝1 設置している	25	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を実施していますか	1 連携している 2 連携していないが、検討している 3 連携していない
連携の推進はなされているか	問25＝1 連携している	26	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を開始した契機をご回答ください	1 2023年の難病法及び児童福祉法の改正にて難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携が努力義務化されたため 2 ある事例で難病対策と小慢対策の連携が必要と感じたため 3 医師や委員から連携について助言があったため 4 その他（FA） 5 把握していない
連携内容は何か		27	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携開始時期をご回答ください	1 難病法が施行される前（～2015年1月） 2 難病法が施行された後、改正難病法が施行される前（2015年1月～2023年10月） 3 改正難病法が施行された後（2023年10月以降）
		28	具体的な連携方法をご回答ください	1 難病対策地域協議会と小慢地域協議会の合同開催 2 双方の地域協議会への担当者の出席 3 双方の地域協議会で同様の議題を扱う 4 書面での議事録共有 5 その他（FA）
		29	連携している難病対策地域協議会及び小慢対策地域協議会での議論内容をご回答ください	1 地域の実情 2 地域の課題 3 医療の提供 4 福祉の提供 5 就労支援 6 患者・家族の交流 7 移行期医療 8 患児の就学 9 患児の教育・学習 10 患児の療育 11 災害対策 12 支援機関の人材育成 13 普及・啓発活動 14 個別ケースの検討 15 実態把握調査項目の検討 16 その他（FA）
連携の効果はあるか		30	特に、連携による効果を感じられた議論内容をご回答ください	1 地域の実情 2 地域の課題 3 医療の提供 4 福祉の提供 5 就労支援 6 患者・家族の交流 7 移行期医療 8 患児の就学 9 患児の教育・学習 10 患児の療育 11 災害対策 12 支援機関の人材育成 13 普及・啓発活動 14 個別ケースの検討 15 実態把握調査項目の検討 16 その他（FA）
		31	連携により感じられた効果をご回答ください	1 難病と小慢の担当者の連携体制が構築できる 2 定期的な情報共有ができる 3 患者の支援に繋がっている 4 小慢児童等に対して必要な支援を切れ目なく提供できる 5 小児と成人のはざまの課題（移行期医療等）について議論する場となった 6 関係者が患者のライフステージを通じた支援を考えるようになった 7 その他（FA） 8 連携の効果は感じられない
どこに課題があるか	問25＝2、 3 連携していない	32	連携していない場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携体制の構築にあたり課題となっていることは何ですか	1 連携が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 連携の目的やメリットが理解できていない 3 連携するためのマンパワーが十分でない 4 何から始めてよいかわからない 5 その他（FA） 6 連携する必要性を感じない
	問25＝1 連携している	33	連携している場合、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携にあたり課題となっていることは何ですか	1 合同開催などで議論するテーマが異なるため、テーマ設定が難しい 2 小児と成人の関係者で考え方や問題意識が異なり、議論がまとまらない場合がある 3 合同開催などを行うための費用が十分ではない 4 連携をしているが効果が十分ではない 5 患者支援に繋がっていない 6 その他（FA） 7 課題は特になし
課題解決の施策を実施しているか	問33＝1～ 6 （課題は特 にない以外）	34	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携における課題解決の施策として実施しているものをご回答ください	1 連携するために職員の増加を検討している 2 連携のための他自治体の事例を調査している 3 連携のためのツール等を作成している 4 その他（FA） 5 対応策を実施していない
効果的な連携は何か	全て	35	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の効果的な連携方法として適切だと考えられるものをご回答ください	1 自治体内における連携目的の明確化 2 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催 3 双方の地域協議会への関係者の出席 4 双方の地域協議会で同様の議題を扱う 5 連携のための事例集等の作成 6 連携のマニュアル等の作成 7 連携を専門とする職員の配置 8 その他（FA）

4. 登録者証の発行・利用	発行状況はどの段階か	問2＝1、2 都道府県、 指定都市	36	令和5年の難病法の改正による登録者証発行の努力義務を把握していますか	1 把握している 2 把握していない
			37	難病の登録者証を発行していますか	1 指定難病の患者全員を対象に発行している 2 医療費助成の基準を満たさない患者のみを対象に発行している 3 発行していないが、検討している 4 発行していない
			38	小慢の登録者証を発行していますか	1 小慢の患者全員を対象に発行している 2 医療費助成の基準を満たさない患者のみを対象に発行している 3 発行していないが、検討している 4 発行していない
		問37＝1、2 発行している	39	自治体内で難病の登録者証を所持している方の人数をご回答ください	登録者証所持者数
		問38＝1、2 発行している	40	自治体内で小慢の登録者証を所持している方の人数をご回答ください	登録者証所持者数
		問37＝1、2 発行している	41	難病の登録者証の発行を開始した契機をご回答ください	1 難病法の改正にて登録者証の発行が努力義務化されたため 2 患者から要望があったため 3 ある医師や委員から助言があったため 4 その他（FA） 5 把握していない
	周知できているか		42	特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対して、登録者証の発行をどのように周知していますか	1 自治体HPにて掲載 2 自治体のSNSによる周知 3 自治体の広報誌による周知 4 自治体のチラシ、書面等にて周知 5 申請等の対面の機会に周知 6 その他（FA）
			43	特定医療費（指定難病）受給者証を所持していない指定難病患者に対して、登録者証の利用によって福祉や就労等のサービスが利用しやすくなる旨を周知していますか	1 周知している 2 周知していない
			44	発行開始時期をご回答ください	1 改正難病法施行前から発行開始 2 改正難病法施行後に発行開始
	発行内容		45	自治体において登録者証が活用されている場面を教えてください	1 障害福祉サービス等（地域生活支援事業含む）（利用申請時） 2 公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介 3 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業 4 障害者就業・生活支援センター事業 5 被災者台帳の作成 6 避難行動要支援者名簿の作成 7 個別避難計画の作成 8 その他の福祉施策 9 その他（FA） 10 把握していない
			46	登録者証を活用しているその他の福祉施策を具体的に回答ください	
	発行の効果はあるか	問37＝1、2 発行している	47	登録者証の発行による効果をご回答ください	1 患者に対してより円滑に支援を提供できる 2 患者が利用できる支援が広がる 3 軽症者に対する支援が充実する 4 その他（FA） 5 効果を感じられない
	どこに課題があるのか	問37＝3、4 発行していない	48	登録者証を発行するため、課題となっている点をご回答ください	1 登録者証発行が法律によって努力義務となっていることを認識していなかった 2 登録者証発行の目的やメリットが理解できていない 3 登録者証を発行するためのマンパワーが十分でない 4 マイナー情報連携担当課との連携が困難 5 何から始めてよいかわからない 6 その他（FA） 7 発行する必要性を感じない
		問37＝1、2 発行している	49	登録者証を発行している場合、登録者証に関して課題となっている点をご回答ください	1 特定医療費（指定難病）受給者証との違いが活かせていない 2 登録者証を利用できる機会が限られる 3 登録者証の利用者が増加しない 4 効果的な利用方法を把握していない 5 その他（FA） 6 課題は特になし
	その他工夫はあるか		50	登録者証の活用を促進するために工夫している点をご回答ください	1 患者に登録者証利用のメリットを説明している 2 福祉や就労等のサービス事業者や市町村等に協力を依頼している 3 難病対策地域協議会などで関係機関に広く周知している 4 その他（FA） 5 工夫している点は特になし

令和 7 年度難病等制度推進事業

改正難病法施行後の状況調査

発 行 日：令和 8 年 3 月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社