

# 滋賀県の難病（小児含む）対策

令和元年6月28日

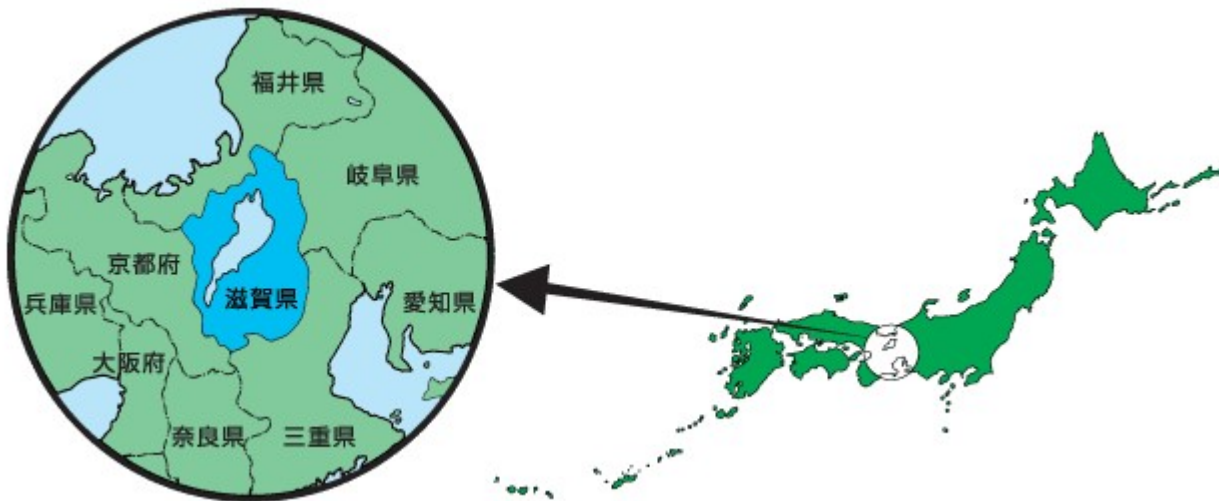
滋賀県健康医療福祉部

# 滋賀県の概要

滋賀県は日本のほぼ中央にあり、北は福井県、東は岐阜県、南東は三重県、西は京都府と接しています。

また、まわりを伊吹、鈴鹿、比良、比叡などの山々に囲まれ、中央に県の面積(約4,017平方キロメートル)の約6分の1を占める日本で一番大きな湖「びわ湖」があります。

まわりの山々からびわ湖に流れこむ川の数、大きな川だけでも120以上もあります。



# 全国平均寿命ランキング

平成27年の厚生労働省における都道府県別の平均寿命の発表において、滋賀県は男性の平均寿命日本一(前回第2位)、女性も第4位(前回第12位)となりました。

## 男性 1位

1	滋賀県	81.78歳
2	長野県	81.75歳
3	京都府	81.40歳
4	奈良県	81.36歳
5	神奈川県	81.32歳

## 女性 4位

1	長野県	87.67歳
2	岡山県	87.67歳
3	島根県	87.64歳
4	滋賀県	87.57歳
5	福井県	87.54歳

### 滋賀県の長寿の2つのヒミツ

- ①健康な生活習慣をもつ人が多い
- ②生活環境が良い

滋賀県 1位

滋賀県 4位

81.0歳～  
80.5歳～81.0歳  
80.0歳～80.5歳  
～80.0歳



87.5歳～  
87.0歳～87.5歳  
86.5歳～87.0歳  
～86.5歳



# 二次保健医療圏域の概要

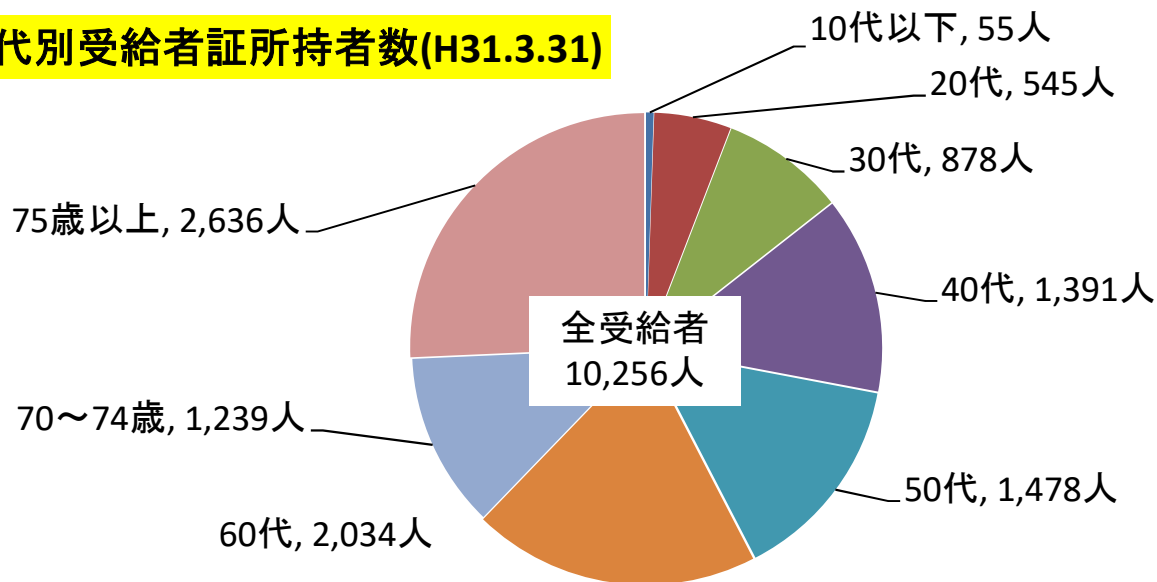


圏域名	構成市町	人口(人) (H31.4.1)	面積(Km2) (H30.10.1)
大津	大津市 (中核市)	341,192	464.51
湖南	草津市、守山市、栗東市、野洲市	342,683	256.39
甲賀	甲賀市、湖南市	143,729	552.02
東近江	近江八幡市、東近江市、日野町、竜王町	227,446	727.97
湖東	彦根市、愛荘町、豊郷町、甲良町、多賀町	155,967	392.04
湖北	長浜市、米原市	153,021	931.40
湖西	高島市	47,460	693.05
合計		1,411,498	4,017.38

特定医療費(指定難病)受給者証所持者数(H31.3.31)  
10,256人  
小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数(H31.3.31)  
1,746人(県分 1,337人、大津市分 409人)

# 医療費助成の状況（難病）

年代別受給者証所持者数(H31.3.31)

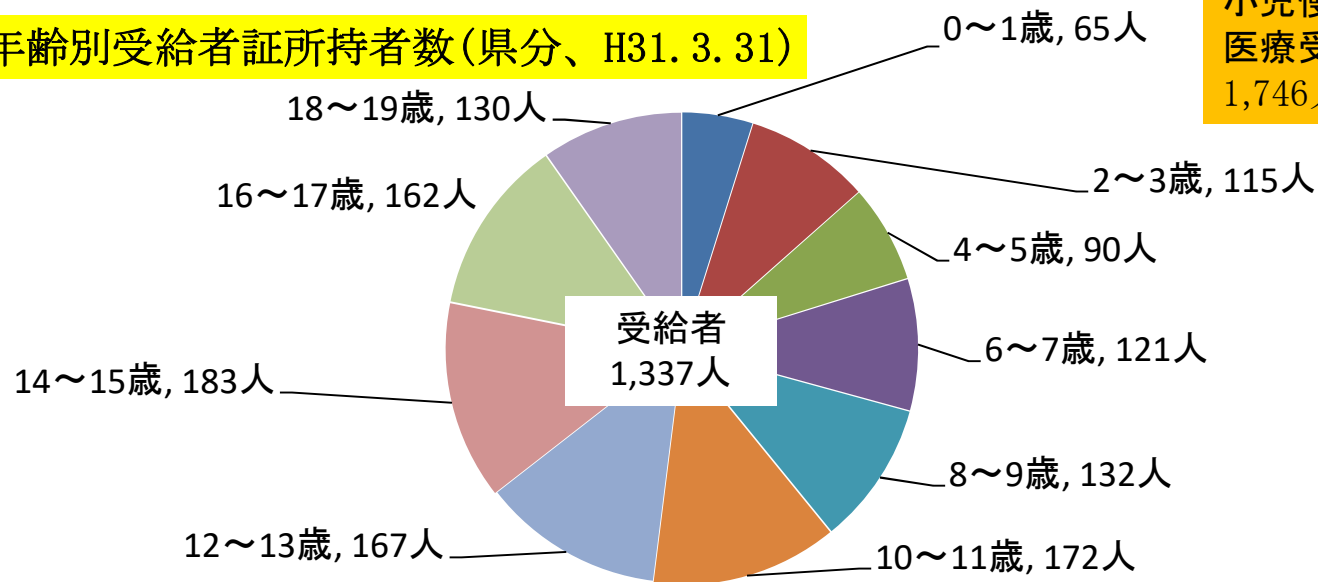


		支払決定件数	総額 (千円)	公費負担額 (千円)	自己負担額 (千円)
医療給付	入院	8,197	4,883,334	304,080	46,335
	入院外	52,751	3,321,285	346,658	146,566
	調剤	47,726	3,744,826	541,358	160,892
	訪問看護	5,394	567,826	70,829	6,591
介護給付		5,075	179,881	14,677	5,242
合計		119,143	12,697,152	1,277,602	365,626

# 医療費助成の状況（小児慢性）

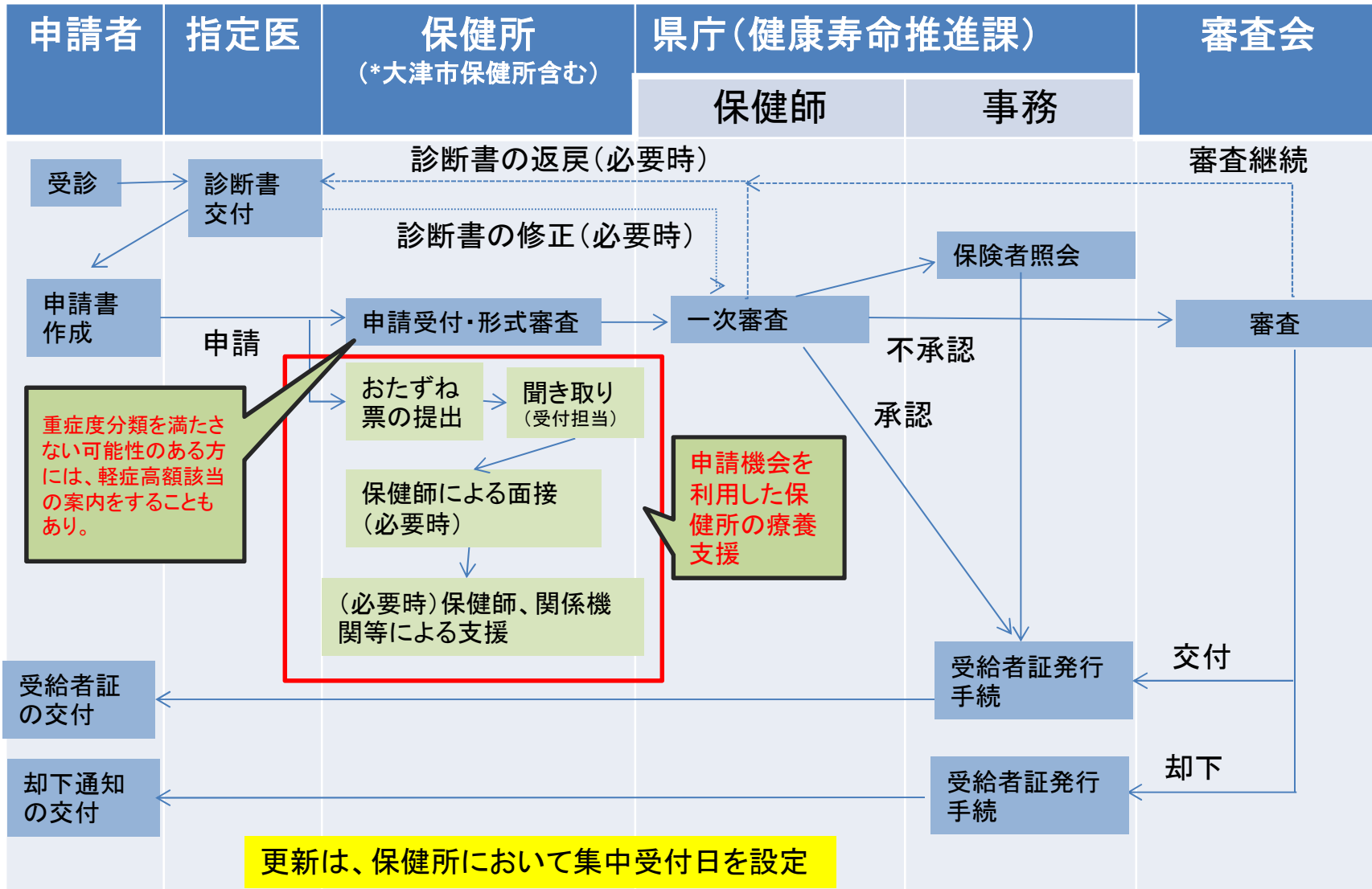
年齢別受給者証所持者数(県分、H31.3.31)

小児慢性特定疾病  
医療受給者証所持者数(H31.3.31)  
1,746人(県分 1,337人、大津市分 409人)



		支払決定件数	総額 (千円)	公費負担額 (千円)	自己負担額 (千円)
医療給付	入院	2,135	1,793,778	107,241	6,123
	入院外	10,453	722,852	126,829	25,103
	調剤	6,718	534,643	89,058	8,037
	訪問看護	988	77,513	16,081	467
	合計	20,294	3,128,786	339,209	39,730

# 受給者証交付等事務の流れ(イメージ)





# おたずね票(指定難病の例)

## ◇ 特定医療費(指定難病)支給認定(新規・更新)おたずね票◇

平成31年度

これは、皆様の現在の状況を把握し、今後の難病対策や災害時の救護活動対策に役立てるために、滋賀県がお聞きするものです。お手数ですがご協力をお願いします。

なお、収集する個人情報はこの目的以外には使用しません。 記載日: 年 月 日

別称	疾病名 ( )
お名前	疾病名 ( )
生年月日	T・S H 年 月 日 ( 歳) 登録番号
世帯構成 (複数可)	※ 在宅で一緒に暮らしている方を教えて下さい。(同一敷地内を含む。) <input type="checkbox"/> 独り <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> 子ども(成年) <input type="checkbox"/> 子ども(未成年) <input type="checkbox"/> その他( )
就労等の状況	<input type="checkbox"/> あり(就労) <input type="checkbox"/> あり(就学) <input type="checkbox"/> なし
現在の 入院・通院状況 (複数可)	<input type="checkbox"/> 通院中 (医療機関名: ) <input type="checkbox"/> 往診を受けている(診療所名: ) <input type="checkbox"/> 病院に入院中 (病院名: ) (入院期間: 年 月 ~ 年 月、目的: 治療・レスパイト・長期入院) <input type="checkbox"/> 施設に入所中 (施設名: ) <input type="checkbox"/> その他 ( )
医療機器等の 使用状況	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器(夜間のみ・終日) } <input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 } D <input type="checkbox"/> たん吸引器 } <input type="checkbox"/> 人工透析 <input type="checkbox"/> 経管栄養(経鼻・胃ろう) <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 人工肛門 <input type="checkbox"/> 膀胱カテーテル <input type="checkbox"/> 心臓ペースメーカー <input type="checkbox"/> 自己導尿 <input type="checkbox"/> その他( )
生活の状況	<input type="checkbox"/> 介助は不要で、生活は自立している。 <input type="checkbox"/> 介助が必要だが、日中はほぼ起きて活動できる。 <input checked="" type="checkbox"/> 介助が必要だが、座ることができ、日中はほぼベッド上で過ごす。…B <input type="checkbox"/> 介助を必要とし、1日中ベッド上で過ごす。…C
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 持っている ( )級 → 今回更新される特定疾病の病名が記載されています <input type="checkbox"/> 持っていない <input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> 申請中 <input type="checkbox"/> されていない <input type="checkbox"/> されていない
介護保険 の認定	<input type="checkbox"/> 受けている { 要介護度(要支援 1・2 要介護 1・2・3・4・5) } <input type="checkbox"/> 受けていない { ケアマネ(事業所名: ) } <input type="checkbox"/> 対象外 { (担当名: ) } <input type="checkbox"/> その他(認定審査中など: )
サービス利用	<input type="checkbox"/> 利用している { <input type="checkbox"/> 訪問看護(事業所名: ) } <input type="checkbox"/> ホームヘルプサービス <input type="checkbox"/> 短期入所(ショートステイ) <input type="checkbox"/> デイサービス・デイケア <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ <input type="checkbox"/> 利用していない <input type="checkbox"/> その他( )
講演会などの 案内	※指定難病に関する講演会や相談会、患者・家族同士の交流会の案内送付 <input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 希望しない

裏面もご記入ください。

日常生活について困りごと等あればご記入下さい。 (*あてはまる項目すべてに○をつけてください。)	強弱別								
<input type="checkbox"/> 病気・薬・治療について <input type="checkbox"/> 介護負担について <input type="checkbox"/> 介護方法について <input type="checkbox"/> リハビリテーションについて <input type="checkbox"/> 食事について <input type="checkbox"/> 就学・就労について <input type="checkbox"/> 歯に関することについて <input type="checkbox"/> コミュニケーションについて <input type="checkbox"/> 経済的な負担について <input type="checkbox"/> その他 ( )									
具体的な内容についてご記入ください									
上記について、保健師等の相談希望について <input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 希望しない									

★ ご協力ありがとうございました。

保健所記入欄 来所者(本人・家族) 対応者( ) <input type="checkbox"/> 要支援者名簿作成の説明 避難行動要支援者名簿の判定基準:( B・C・D ) 【相談内容】:チェックをつける <input type="checkbox"/> 申請等の相談 <input type="checkbox"/> 医療 <input type="checkbox"/> 家庭看護 <input type="checkbox"/> リハビリテーション <input type="checkbox"/> 福祉制度 <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> 就学 <input type="checkbox"/> 食事・栄養 <input type="checkbox"/> 歯科 <input type="checkbox"/> レスパイト入院 <input type="checkbox"/> その他( ) 【保健師面接(引継ぎ票)】 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
---

### 表面 B~D に該当された方へ

#### < 市町における災害時要支援者名簿の作成について >

平成25年6月に災害対策基本法が改正され、市町において避難行動要支援者名簿の作成が義務付けられました。これにより、ご家族やご本人の同意の有無に関わらず、保健所は市町の求めに応じておたずね票の内容を提供することがあります。これは、災害時の要支援者への対応をより充実することを目的としており、本目的以外には用いられませんので、該当する方についてはご承知ください。

また、緊急時の連絡先(自宅以外)について、可能な範囲でご記載いただきますようお願いいたします。

住所(自宅以外)	続柄
氏名	
電話番号	

((参考))

災害対策基本法(抜粋)

(避難行動要支援者名簿の作成)

第四十九条の十 市町村長は、当該市町村に居住する要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であつて、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの(以下「避難行動要支援者」という。)の把握に努めるとともに、地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置(以下「避難支援等」という。)を実施するための基礎とする名簿(以下この条及び次条第一項において「避難行動要支援者名簿」という。)を作成しておかなければならない。

4 市町村長は、第一項の規定による避難行動要支援者名簿の作成のため必要があると認めるときは、関係都道府県知事その他の者に対して、要配慮者に関する情報の提供を求めることができる。



# 指定医の臨床調査個人票の 記載に関する啓発の必要性

- 指定医の基準(診断基準、重症度分類)の理解が不十分なまま、臨床調査個人票を記入されているケースがある。  
→ 却下になるケースもあり。
- 検査日が空白、または半年以上前の検査日を記載されるケースがある。  
→ 指定医へ内容確認のため、診断書の返戻を行う必要があるため、交付まで時間がかかる。  
また、却下になるケースもある。

いずれも患者に負担をかけることになり、指定医への啓発が引き続き必要

# おたずね票を活用した保健所の療養支援

- ・申請時、おたずね票に申請者(患者)の療養状況を記載してもらい、支援が必要な方を早期発見し、支援に役立てている。(難病、小児慢性とも)

## 【具体例】

### <災害対策>

・災害時に停電等で生命に危険を及ぼす可能性がある患者をリスト化し、市町の求めにより災害時要支援者名簿候補リストとして渡している。また、避難行動要支援者個別計画の基礎データとしても活用している。

### <患者・家族への支援>

ケース1(脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、糖尿病、高血圧)

・更新時に妻と娘が来所しおたずね票を用いて面接。介護負担が大きくケアマネジャーに相談したが、難病患者を受け入れる介護施設が分からないと言われ、保健所への相談に至った。

→ 面接後、保健所保健師は「本人が多疾患の症状に気を付けた生活ができ、家族の介護負担の軽減が必要」と考え、ケアマネジャー、地域包括支援センターとケース会議を実施した。病状の管理(血糖コントロール・排便コントロール・転倒予防等)、妻の介護負担の軽減を進めるという支援の方向性を統一し、訪問看護の導入等、一定のサービス改善により、生活環境調整(ベッドやポータブルトイレの位置)、妻・娘の負担軽減に繋がったとの声を聞いた。

ケース2(大脳皮質基底核変性症、前立腺肥大)

・新規申請時に妻が来所しおたずね票を用いて面接。妻から、症状の進行が速く、歩行障害・構音障害等があるとの訴えあり。(妻が精神的負担を抱えている。)

→ 保健所保健師が家庭訪問し、ケアマネジャーへ日常生活動作の工夫(ベッドからの起き上がり・トイレまでの歩行と方法等)・自宅での転倒予防、妻への介護方法(オムツの仕方等)が必要であることを提案。自宅でケース会議を実施し、訪問看護ステーションを導入するなど病状の進行を見据えた支援へ繋がった。

# 難病診療連携拠点病院・協力病院

- H30年10月1日に滋賀県難病医療提供体制整備事業実施要綱改正
- 滋賀県難病医療提供体制整備事業実施要綱第5条により下記を指定。

	難病診療連携 拠点病院	難病診療分野別 拠点病院	難病医療 協力病院
	国立大学法人滋賀医科大学医学部附属病院 (H31.4.1現在)	17病院 (H31.4.1現在)	26病院 (H31.4.1現在)
指定要件	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 診断実績 (過半数以上の疾患群)</li> <li>➤ 相談体制の確保</li> <li>➤ 人材育成体制の確保</li> <li>➤ 情報収集の実施</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 診断実績(疾患群)</li> <li>➤ 入院病床の確保</li> <li>➤ 難病指定医の勤務 (疾患群)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 入院病床の確保</li> <li>➤ 入院の受入 (レスパイト等)</li> </ul>
役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>●県内の難病診療ネットワークの構築</li> <li>●難病医療支援ネットワーク(国)への参加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●当該専門分野の難病指定医のもと、診断・治療に必要な検査の実施</li> <li>●診断がつかない場合等難病診療連携拠点病院と連携</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ、適切なケアの実施</li> </ul>
	<div style="border: 2px solid blue; padding: 10px; display: inline-block;"> <p>早期診断・ 療養体制の早期整備</p> </div>		<div style="border: 2px solid blue; padding: 10px; display: inline-block;"> <p>身近な医療機関・ 適切な治療</p> </div>

# 難病診療拠点病院・協力病院一覧

疾患群	拠点病院	診療連携	分科	協力病院	神経・筋	代謝	皮膚・結核	免疫	循環器	血液	泌尿器	骨・関節	内分泌	呼吸器	視覚	聴覚・平衡	消化器	泌尿器	耳鼻科	
打出病院																				
市立大津市民病院		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
大津赤十字病院		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
大津赤十字志賀病院			1		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
聖田病院																				
滋賀医科大学医学部附属病院	1	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
滋賀里病院																				
地域医療機能推進機構滋賀病院	1			○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
瀬田川病院																				
ひかり病院			1	○																
琵琶湖病院																				
琵琶湖大橋病院		1	○					○												
琵琶湖中央病院		1	○																	
琵琶湖養育院病院		1	○																	
山田整形外科病院		1											○							
近江草津徳洲会病院			1										○							
社会医療法人 誠光会 草津総合病院		1		◎	◎			○	◎		◎		○	○				○	◎	◎
滋賀県立精神医療センター																				
びわこ学園医療福祉センター草津			1	○																
南草津野村病院																				
南草津病院																				
滋賀県立小児保健医療センター		1		◎																
滋賀県立総合病院		1		◎	○			◎	◎	◎			○	◎	◎	◎				◎
済生会守山市民病院			1						○					○						○
済生会滋賀泉病院		1		◎				◎	◎	◎	◎			◎	◎					◎
湖南病院																				
びわこ学園医療福祉センター野洲			1	○																
野洲病院			1	○																
甲賀市立信濃中央病院			1																	
公立甲賀病院		1		◎	◎	◎		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎				◎
甲南病院		1		○					○	○	○	○	○	○	○	○				○
国立病院機構紫香楽病院		1		◎																
水口病院		1	○																	
生田病院																				
甲西リハビリ病院																				
ヴォーリス記念病院			1	○											○					○
近江八幡市立総合医療センター		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
青根会滋賀八幡病院																				
青葉病院		1	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
近江温泉病院		1	○																	
神崎中央病院		1	○					○	○				○	○						○
国立病院機構東近江総合医療センター		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎				◎
湖東記念病院		1		◎				◎												
東近江敬愛病院		1	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○				○
東近江市蒲生医療センター		1																		
東近江市立能登川病院		1	○												○					○
日野記念病院		1	○																	○
彦根市立病院		1		◎			○	◎	◎		○	◎		◎						◎
彦根中央病院																				
友仁山崎病院			1																	○
豊郷病院																				
市立長浜病院		1		◎	◎			◎	◎			◎	◎	◎						○
セフィロト病院																				
長浜赤十字病院		1		◎	○	○	○	◎	○	○	○	◎	◎				○	◎	○	○
長浜市立湖北病院		1		○						○	○	○	○	○	○	○				○
今津病院		1	○							○	○	○	○	○	○	○				○
高島市民病院		1								◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎				◎
マキノ病院		1	○			○	○													○
難病診療連携拠点病院	1																			
難病診療分野別拠点病院		17		14	8	5	8	14	8	7	12	8	8	9	8	6	12	4	7	
難病医療協力病院			26	19	7	7	11	9	5	5	13	8	9	3	3	18	1	4		

◎拠点病院(17) ○協力病院(26)

※ただし疾患群が限られる

・新たな基準(H30.10.1)により、拠点病院を指定する前から、この一覧表をHPで公表。  
(以前は、常勤医が勤務する病院を拠点病院、常勤医が不在の病院を協力病院として指定)

# 難病診療連携拠点病院との連携

- ・ 難病診療連携拠点病院(滋賀医科大学附属病院)には、難病医療連携協議会事務局を委託。(H29～)

## <主な内容>

- ・コーディネーター2名(看護師)を配置
- ・各圏域を訪問し、拠点・協力病院の担当者(MSW)と会議
- ・難病医療ネットワーク研修(101名参加、県保健師含む)
- ・難病医療従事者研修会(71名参加、県保健師含む)

## <連携にあたっての留意点>

- ・委託事業ではあるが、県庁担当者が頻繁に滋賀医科大学を訪問し、研修会等の事業実施計画を連携して立案。
- ・各圏域の会議について、コーディネーターとともに県庁担当者、保健所保健師が出席。

## <今年度の計画>

- ・コーディネータと県庁担当者が保健所保健師とともに、各圏域の診療所医師へヒアリングを行い、難病患者が診断を受けるまでの現状や診断後の診療状況等の現状と課題を把握する。

# 難病相談支援センター

- 患者団体(滋賀県難病連絡協議会)の要望により、H18.12から開設。  
(難病連絡協議会に委託)

継続的に県  
保健師OGを  
起用

## H30 実績

体制	支援員・相談員 4人(県保健師OG)、事務員 1人
出張相談	H30.6.26~7.24 (22回出張、54件相談) * 受給者証継続申請の一斉更新日に合わせて各保健所で実施
利用人数	3,604人 (うち、相談人数 507人(相談件数 500件))
講演会・研修会	12回開催、参加者(患者 246人、家族 114人、その他 173人)
就労支援	217件 (うち、ハローワーク大津 難病患者就職サポーターとの相談54件)
就職支援セミナー	関係者のための難病患者就職支援セミナー 24人参加
患者交流会	参加者 患者 755人、家族 153人、その他 279人

## センター運営委員会

\*この他、センター職員会議(1回/月)への県庁担当者の出席や運営委員会前の県庁担当者との打合せ等、センターと県庁が密な連携をとっている。

## 難病相談支援センター事業の円滑な運営と事業内容の充実・強化を図るために開催(H28~)

メンバー(H30)	センター事業に関わりのある医師(3人)、介護支援専門員連絡協議会、ハローワーク、働き・暮らし応援センター(障害者就業・生活支援センター)、難病連、大学教授、県担当課、保健所保健師
議題(H30)	1回目 ①H29事業結果、H30事業計画 ②センター事業の課題(ボランティア養成講座、意思伝達装置貸出事業等)について議論  2回目 ①第1回目の課題に対する進捗状況 ②就労支援モデル事業1年目の報告 ③課題以外のH30事業の進捗状況



# 難病対策地域協議会の概要

## 滋賀県難病対策推進協議会 (県全体の難病対策地域協議会)

・県保健医療計画に基づき、各圏域の地域協議会での議論等を踏まえ、県全体の難病対策を検討。年1回(11月頃)開催  
(メンバー:医師会、病院協会、訪問看護ステーション連絡協議会、理学療法士会、介護支援専門員連絡協議会、介護サービス事業者協議会連合会、障害者自立支援協議会、滋賀労働局、難病連絡協議会、医療連携協議会、保健所長会、保健師連絡協議会)

### 難病医療連携協議会運営会議 (滋賀医科大学に委託)

・拠点・協力病院の医師、ソーシャルワーカー等が参加  
・難病医療提供体制整備に関する検討

優れた取組、課題等をフィードバック

### <各圏域の会議に参加>

・県健康寿命推進課  
・難病医療コーディネーター  
・難病相談支援センター(圏域の難病対策地域協議会のみ参加)

### 難病医療連携協議会窓口会議(各圏域)

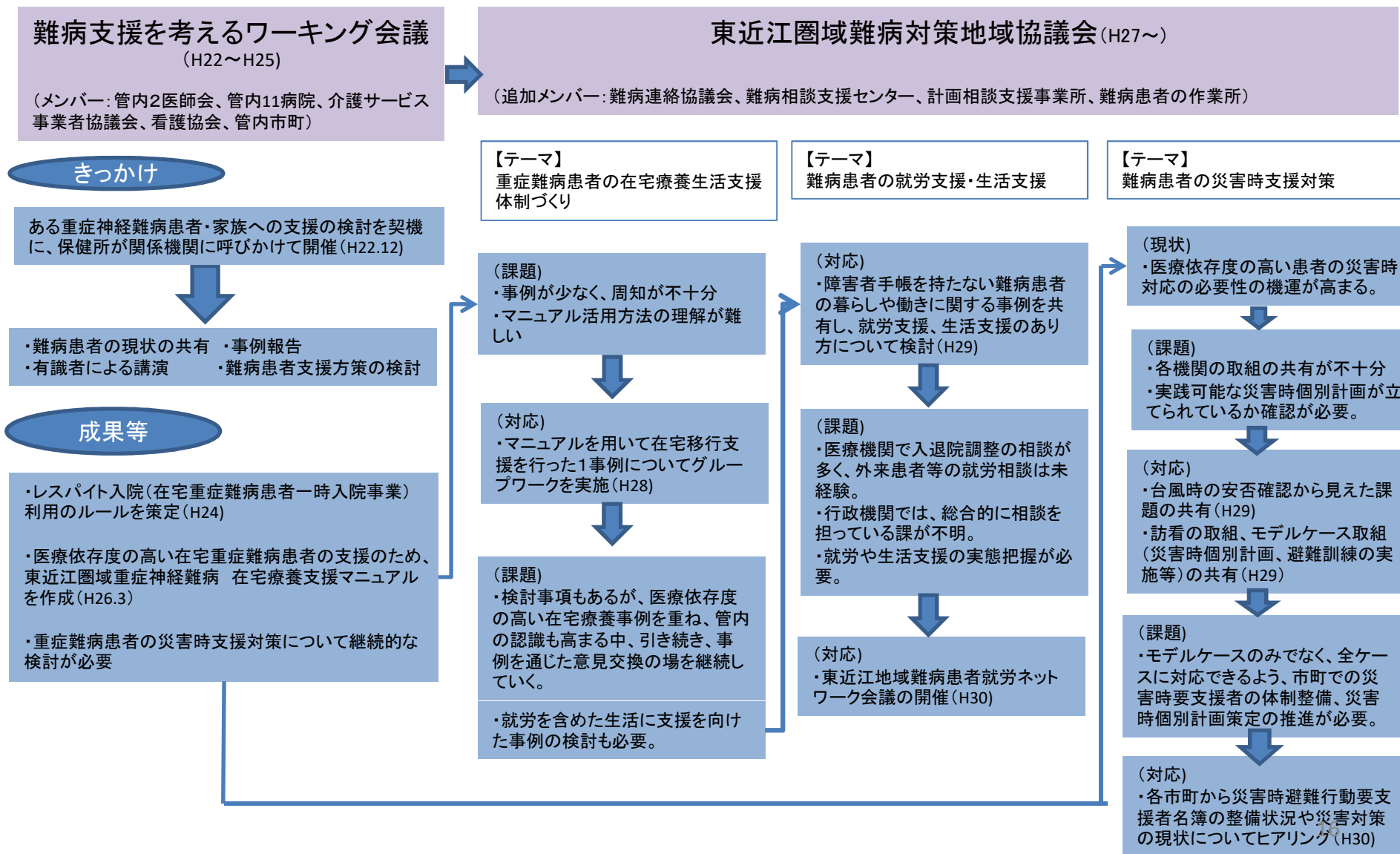
・各二次医療圏の拠点・協力病院のソーシャルワーカー等、保健所が参加  
・各地域の難病医療提供体制について情報交換

## 各圏域の難病対策地域協議会

・各圏域における難病患者の支援体制に関する課題の共有、関係機関等の連携の緊密化、地域の現状に応じた体制整備等について協議

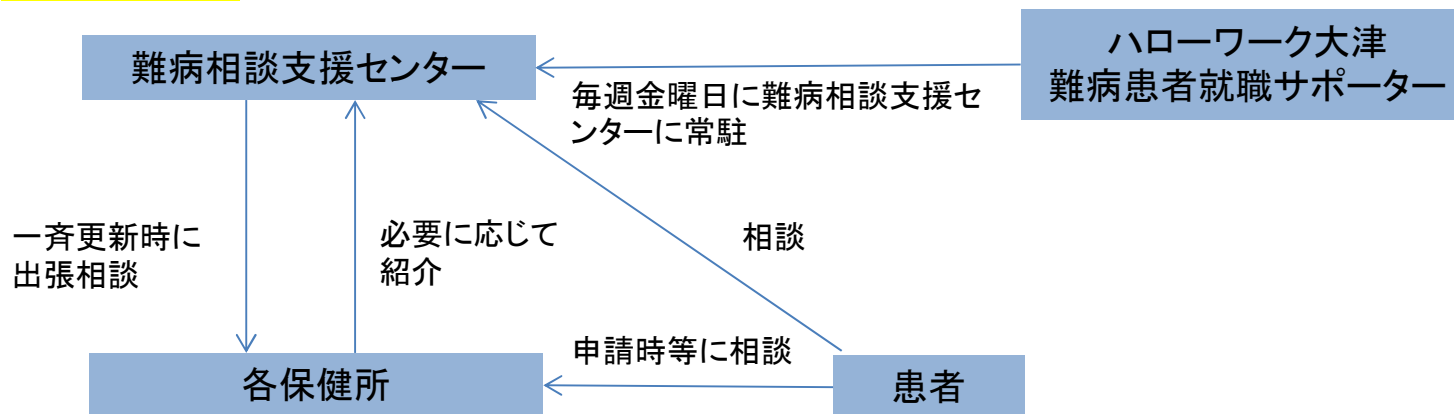
大津市	・ <b>災害支援部会を設置</b> し、難病患者の災害対策について検討。 ※自治連合会、自主防災組織等の地域団体も構成メンバー	災害支援部会(H30.12設置)
湖南圏域	・難病患者および小児慢性特定疾病患児の <b>災害対策について検討(個別支援計画の策定等)</b> (H29)	
甲賀圏域	・ <b>患者団体により「私の健康管理ノート」の作成</b> 、配布(H29) ・ <b>難病医療レスパイト入院の仕組みを検討</b> し、事前登録制度を構築(H29)	
東近江圏域	・ <b>重症難病患者の在宅療養生活支援体制づくり</b> について検討(H29) ・難病患者の <b>災害時支援対策について検討</b> (市町ヒアリング、重症神経難病患者災害時模擬訓練の実施) ・ <b>難病患者就労ネットワーク会議を開催</b> し、現状・課題・対応策を整理	難病患者就労ネットワーク会議(H30.7開催)
湖東圏域	・ <b>難病患者の現状と課題を整理</b> し、7項目の取組内容をとりまとめ ・ <b>難病患者支援窓口ガイドを作成</b>	
湖北圏域	・ <b>難病患者療養支援検討部会を設置</b> し、研修会、事例検討会を実施。 ・ <b>湖北難病患者療養支援ガイド(支援者向け)を作成</b> (H30~) ・難病患者の <b>災害対策の現状について関係機関へ調査を実施</b> し、課題を取りまとめ、対応を検討。	難病患者療養支援検討部会(H30.8設置)
湖西圏域	・ <b>災害時の難病患者への対応を検討</b> 。 ・ <b>たかしま難病ガイドブックを作成</b> (H29) ※小児慢性の関係者もメンバー。難病・小慢対策を合わせて検討	

# 東近江圏域難病対策地域協議会の取組例



# 就労支援体制(就職支援・両立支援)

## 1. 就労相談

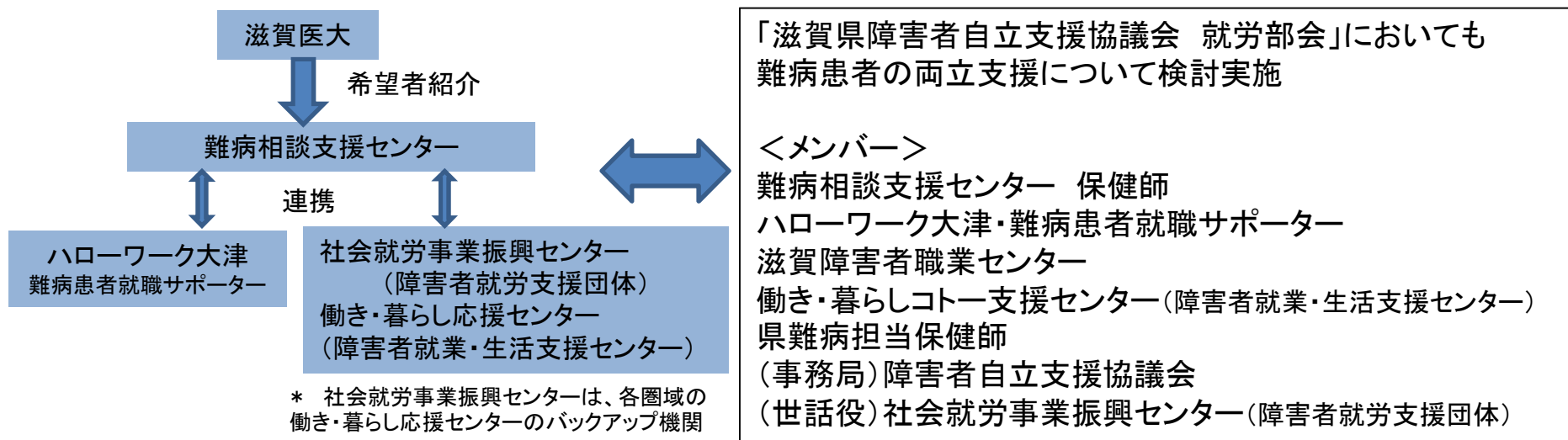


(参考 難病患者を主な対象としている就労継続支援B型作業所)

	しがなんれん作業所	ワークスペース喜福
開設	H14.6	H26.10
定員	12名	20名
運営	NPO法人滋賀県難病連絡協議会	NPO法人喜里
場所	滋賀県栗東市(湖南圏域)	滋賀県東近江市(東近江圏域)

# 就労支援体制(就職支援・両立支援)

## 2 医療機関における難病患者への就労(継続)支援モデル研究の実施



## 3 がん患者就労支援専門部会・滋賀長期療養者就職支援担当者連絡協議会・滋賀県両立支援推進チーム合同会議 へのオブザーバ参加

	メンバー	オブザーバー	事務局
H30 第2回会議の構成員	学識経験者 医療関係(医師会、病院) 相談機関(滋賀産業保健総合センター等) がん患者団体事業所 医療機関	ハローワーク草津 滋賀労働局 雇用環境・均等室 県 難病担当保健師 社会就労事業振興センター(障害者就労支援団体)	滋賀労働局 労働基準部、職業安定部 県 労働雇用政策課 県 健康寿命推進課(がん担当)

# 令和元年度 滋賀県小児在宅医療関連事業【滋賀県小児在宅療育支援事業関連】

～医療的ケアの必要な小児が安心して在宅療養できる支援体制づくりの推進～

慢性疾患児童等地域支援協議会運営事業  
(長期療養児等地域支援検討部会)

滋賀県周産期医療当協議会 設置要綱  
(第6条)規定による検討部会の位置づけ

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

相談支援事業 (必須事業)  
(自立支援員による相談支援)

びわこ学園  
(訪問看護ステーションちょこれーと。)

委託

- 相談指導
- 関係機関との連絡調整
- 保護者向け学習会

小児在宅医療体制の構築

体制の整備・人材育成(びわこ学園)

- ・小児在宅医療システムづくり
- 小児在宅医療対策の検討

・小児在宅医療人材強化

- 医師・看護師等専門研修(座学・実地)
- 訪問看護師等実地指導
- 対象者の自宅訪問等での実地指導

在宅療養移行の促進

NICU等後方支援事業

- 県立小児保健医療センター4床
- 大津赤十字病院2床
- 彦根市立病院2床
- びわこ学園医療福祉センター草津

サービス事業所

専門病院

保健所等

地域病院

学校・保育園

診療所

患者同士

訪看・リハ

市町



3団体へ委託(H30)

相互交流事業(任意事業)

- 医療的ケアが必要な児の交流会事業
- ①訪問看護ステーションちょこれーと。
  - ②びわこファミリーレスパイト
  - ③滋賀医科大学(小児糖尿病)

療養生活支援事業(任意事業)

日中一時支援事業・レスパイト事業  
(保護者の付添いなしでの実施)

- ①長浜赤十字病院
  - ②済生会滋賀県病院
  - ③彦根市立病院
  - ④高島市民病院
- ※ 平成30年度～③④追加<sup>9</sup>

4医療機関へ委託(H30)

# 小児慢性特定疾病自立支援事業 (必須事業)

- 自立支援員  
社会福祉法人びわこ学園  
訪問看護ステーションちよこれ一と。に委託

重症心身障害児者ケアマネージャーを配置

## 実施内容(H30)

- 電話相談
- 一斉更新時における保健所巡回相談

重症心身障害児等の長期療養児への関わり  
に実績あり(医療と福祉とのスーパーバイズ)

## 課題等

- 患者からの電話相談は年間数件と少ないが、保健所から相談や保健所保健師への支援ニーズが一定あるため、今後、新たな取組等を検討していく必要がある。
- 滋賀県においては、重症心身障害児者ケアマネージャーが同びわこ学園に配置されており、自立支援員との役割分担の明確化が必要である。
- これまでの重症心身障害児の関わりに加え、慢性疾患(がん、糖尿病等)についての関わりが必要である。
- 今年度、養成予定の医療的ケア児コーディネータ(訪問看護師、計画相談員等)との連携のあり方を整理していく必要がある。



# 小児慢性特定疾病自立支援事業 (任意事業)

## 相互交流事業

実施団体	主な対象児	実施内容
(特非)びわこファミリーレスパイト	医療的ケア児および保護者	・めでいっこ・フェス ・在宅1-2年生の新年会
訪問看護ステーションちょこれと。	医療的ケア児および保護者	・夏のお泊まり会 ・ハロウィンお茶会交流会(リハビリ勉強会)
滋賀医科大学	I型糖尿病患者および保護者、支援者	・糖尿病セミナー ・小児糖尿病勉強会小児I型糖尿病ワークショップ

\* 小児在宅提供医療体制整備事業(びわこ学園へ委託)等で、活動しているキーパーソンに出会い、当該団体を訪問し、相互交流事業の実施につなげている。

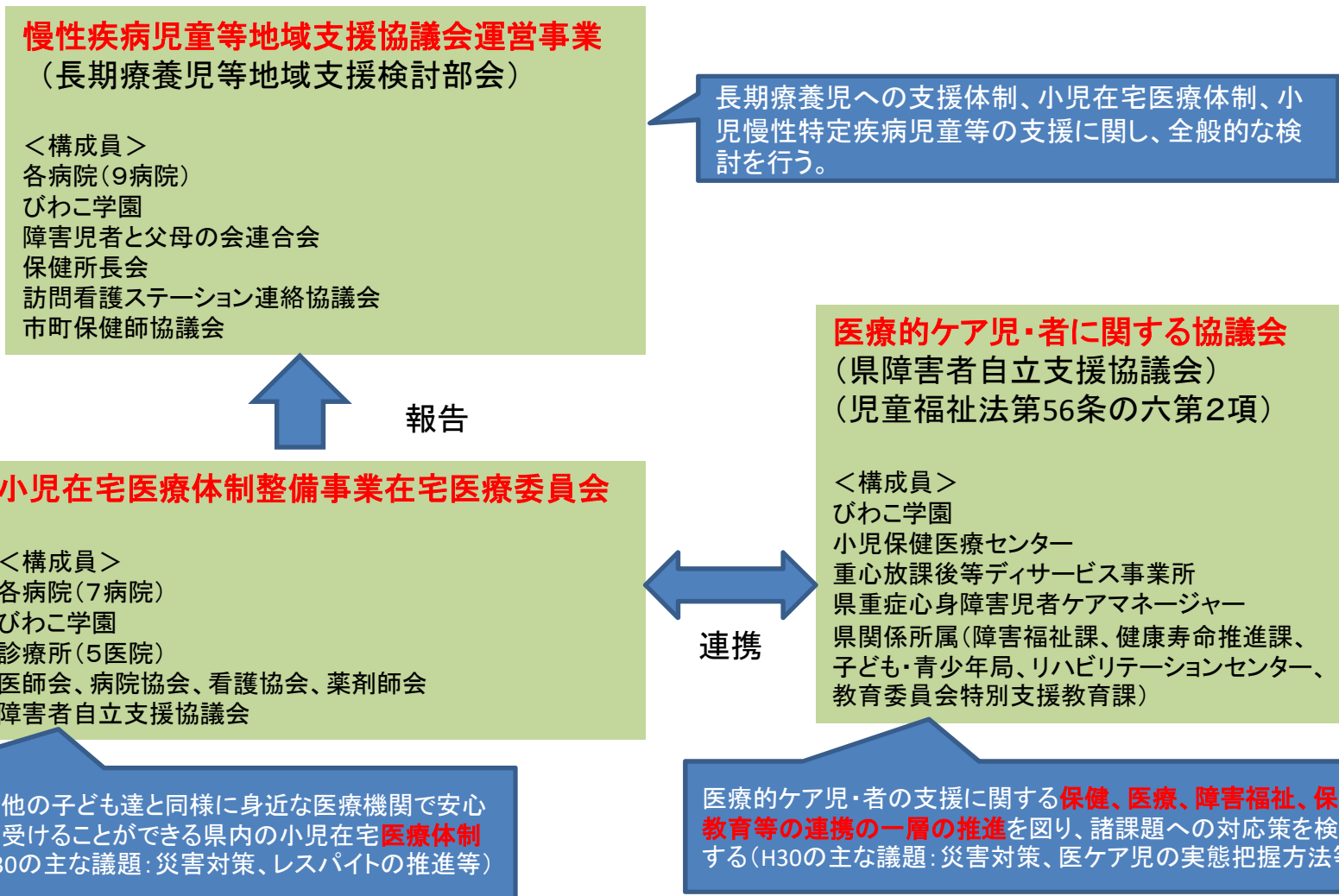
## 療養生活支援事業(レスパイト)

- 1 長浜赤十字病院
- 2 済生会滋賀県病院
- 3 彦根市立病院
- 4 高島市民病院

H30 実績  
延べ利用日数 145日  
延べ利用人数 52人

- ・事業開始にあたり、レスパイト受入意向調査を実施(H30.2.8)
- ・事業実施病院を増やすため、事業実施以外の病院も訪問。
- ・患者の受入実績がない病院は、保護者と十分にコミュニケーションを図り、まず外来受診から始めている。
- ・実施している病院を訪問し、事業実施にあたっての現状と課題等を把握中。

# 医療的ケア児に係る検討体制



医療的ケア児にも、小児慢性特定疾病児童が一定数含まれているため、一体的に検討を行っている。  
現状では市町の関わりにバラツキがあり、今後は、小児慢性特定疾病児童を含む医療的ケア児の支援を市町が主体的に取り組んでいけるよう保健所や庁内の関係所属と連携して取り組んでいきたい。