

岡山県の難病対策の概要（案）

〈基本的な考え方〉

難病のある人の療養生活の質(QOL)の向上を基本に、①医療費等の助成、②地域における保健・医療・福祉の充実と連携、③福祉施策の推進(障害福祉サービスへの移行支援)を3本柱として、総合的な難病対策を推進する。

〈H26の課題〉
国の制度改革に沿って、各施策の体系や位置づけを見直すなどし、新制度の実施に適切に対応する。

難病対策

岡山県難病対策協議会

医療費等の助成

- 難病治療研究事業 *医療費の自己負担額等を公費で負担
 - 特定疾患治療研究事業（昭和48年～）
対象疾患：56疾患（平成21年10月：11疾患追加）
 - スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ治療研究事業（昭和53年～）
 - 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業（平成10年～）
 - 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（平成元年～）
- 小児慢性特定疾患治療研究事業（昭和49年～）・療育医療（昭和36年～）
*小児の難病について医療費の自己負担額等を公費で負担

※薬害スモンへの対応：国の対策に沿って県内のスモン患者に対する各種支援に努める。

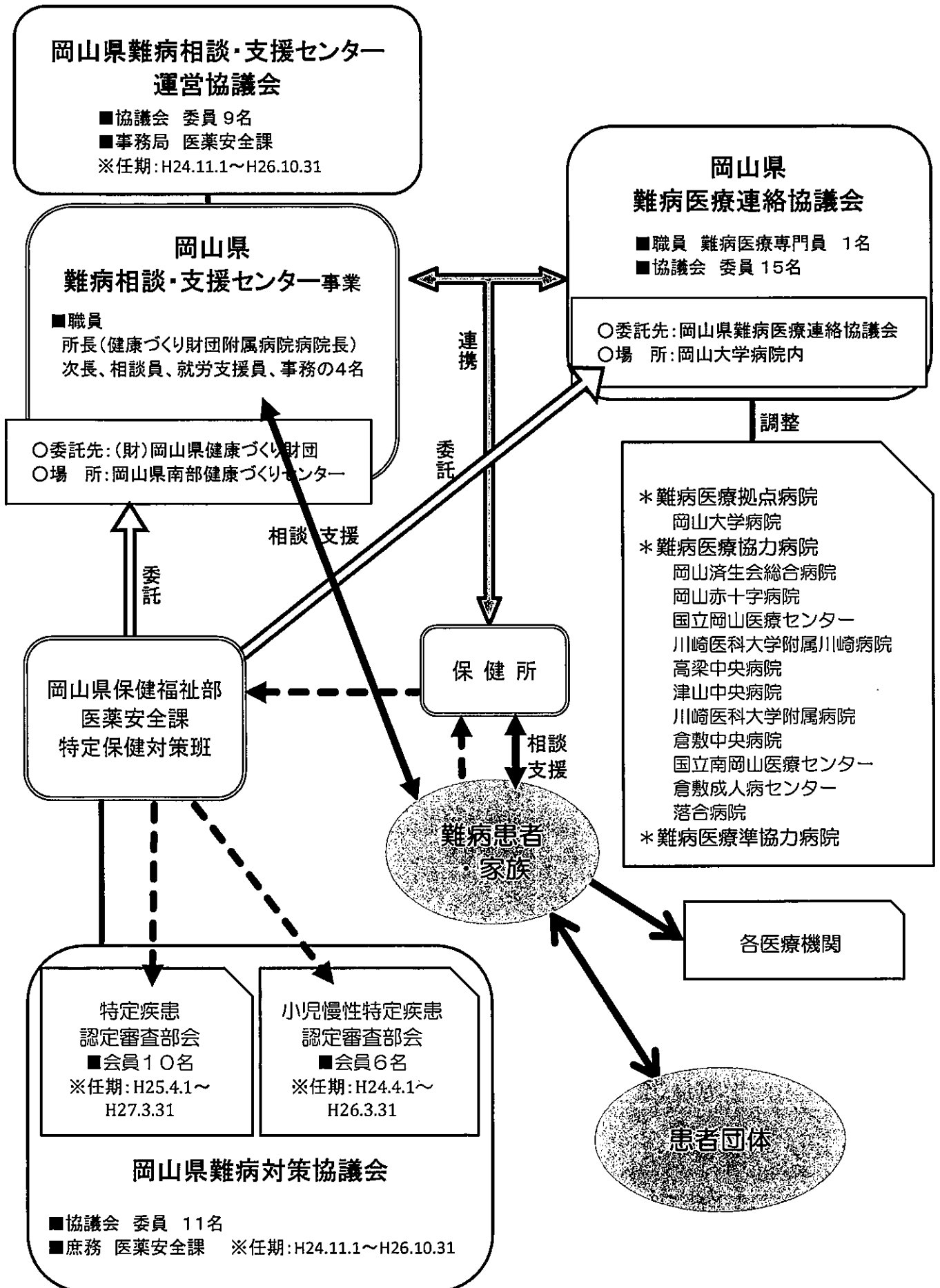
地域における保健・医療・福祉の充実と連携

- 難病相談・支援センター事業（平成16年10月～）
 - 相談支援
難病のある人の支援の拠点施設として、相談対応や患者等の自主的活動支援、情報提供等を行う。また、患者団体との連携強化のもと患者の立場で相談に応じるピアサポート事業を推進する。
 - 就労支援事業（平成19年4月～）
就労支援専門員を配置し、関係機関との連携を図りながら就労に向けた支援を行うほか、就労支援講座等による啓発に取り組む。
 - 特定疾患研修会（平成10年～）
地域のかかりつけ医や医療従事者を対象に、難病に関する治療研究の動向や診療に役立つ最新情報の提供等を行う。
- 難病医療ネットワークの構築
 - 重症難病患者入院施設確保事業（平成10年～）
難病医療連絡協議会を窓口し、拠点病院や協力病院に準協力病院も加え、重症難病患者の入院施設確保等のためのネットワークを構築する。
 - ・重症難病患者一時入院事業（平成22年～）
在宅の重症難病患者について、介護者の休息のための一時的な入院の受入を支援することにより、患者・家族の療養生活の安定を図る。
 - 神経難病患者在宅医療支援事業（平成14年～）
対応に苦慮する神経難病について、担当医が専門医に連絡できる体制を整備し、必要に応じて専門医を中心とした支援チームを派遣する。
- 在宅療養支援計画策定評価事業（平成10年～）
在宅重症難病患者への保健・医療・福祉の各種サービスを効果的に提供するため、患者ごとの支援計画を策定する。
- 訪問相談事業（平成10年～）
保健師等の定期的な訪問により、日常生活の相談や情報提供等を行う。
- 医療福祉相談（平成9年～）
専門医を中心とした医療相談班を編成し、会場を設定して相談を行う。
- 訪問指導事業（平成5年～）
専門医を中心とした訪問班を編成し、患者への訪問指導を行う。
- 在宅難病患者・家族の集い（平成5年～）*県単独事業
患者・家族の交流会や、病気の正しい理解や介護技術等について指導する在宅療養教室を開催する。
- 災害時支援 *県単独事業
「緊急医療支援手帳」の活用状況等、難病のある人の災害への備えの実態（アンケート調査結果）も踏まえつつ、手帳やマニュアルの活用定着や防災意識の一層の高揚を図るなど災害時支援の取組を推進する。
- 難病研修（平成13年～）
保健師等を対象に難病のある人のケアマネジメント等に関する研修を行い資質の向上を図る

福祉施策の推進

- 障害者総合支援法による障害福祉サービス（平成25年～）*市町村実施
ホームヘルプサービスやショートステイ、補装具・日常生活用具の給付等難病患者等居宅生活支援事業からの移行を支援する。

難病対策(難病患者支援)の実施体制



特定疾患医療受給者証交付者数

(年度末人数)

No.	疾患名	H15	H16	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24	H25.12
1	ベーチェット病	316	317	321	303	299	303	309	320	324	325	331
2	多発性硬化症	145	154	159	162	174	183	187	202	208	224	234
3	重症筋無力症	235	250	264	275	302	317	326	340	357	375	364
4	全身性エリテマトーデス	760	773	781	792	809	823	841	851	854	869	875
5	スモン	207	211	205	209	204	197	192	184	180	172	164
6	再生不良性貧血	188	192	182	169	160	160	160	177	176	177	179
7	サルコイドーシス	274	277	277	244	272	292	303	332	353	381	392
8	筋萎縮性側索硬化症	115	123	130	141	143	132	131	141	140	142	153
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	694	731	742	766	786	785	803	836	858	875	888
10	特発性血小板減少性紫斑病	562	552	452	425	401	395	391	413	435	452	444
11	結節性動脈周囲炎	89	102	106	137	151	170	195	193	203	222	233
12	潰瘍性大腸炎	1,333	1,406	1,474	1,600	1,699	1,827	1,977	2,047	2,203	2,388	2,509
13	大動脈炎症候群	79	82	86	86	93	98	99	103	102	103	108
14	ピュルガー病	200	190	186	183	173	165	160	157	150	144	135
15	天疱瘡	72	73	78	83	86	84	82	86	84	89	84
16	脊髄小脳変性症	278	291	307	327	360	376	396	403	400	400	404
17	クローン病	443	456	473	496	507	547	581	600	633	679	701
18	劇症肝炎	2	0	3	1	0	3	3	1	0	0	1
19	悪性関節リウマチ	68	68	66	70	70	73	69	69	64	61	61
20	パーキンソン病関連疾患	1,394	1,516	1,619	1,779	1,913	2,059	2,220	2,360	2,435	2,486	2,548
21	アミロイドーシス	14	14	18	14	16	19	25	30	36	38	34
22	後縦靭帯骨化症	721	759	780	792	822	787	806	791	824	837	840
23	ハンチントン病	15	18	19	20	19	16	15	15	15	16	16
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	181	193	207	204	222	240	269	278	292	302	318
25	ウェゲナー症候群	21	26	26	28	27	30	33	37	42	43	44
26	特発性拡張型心筋症	372	419	412	462	505	519	557	590	637	669	687
27	多系統萎縮症	135	158	161	174	185	194	207	219	222	205	222
28	表皮水疱症	5	5	5	5	5	5	4	5	5	6	6
29	膿疱性乾癬	24	21	22	25	28	30	28	27	29	29	27
30	広範脊柱管狭窄症	171	183	185	155	166	170	183	192	195	201	206
31	原発性胆汁性肝硬変	307	311	313	325	358	392	424	469	499	535	545
32	重症急性膵炎	14	18	34	19	27	23	29	33	29	26	32
33	特発性大腿骨頭壊死症	276	299	303	330	344	364	384	421	447	461	464
34	混合性結合組織病	107	119	126	132	136	138	140	148	155	146	147
35	原発性免疫不全症候群	18	15	15	15	17	19	21	21	21	23	21
36	特発性間質性肺炎	52	60	62	81	80	88	99	127	157	164	152
37	網膜色素変性症	312	321	322	346	364	370	370	369	385	391	394
38	プリオン病	2	2	3	3	6	7	9	14	12	11	10
39	肺動脈性肺高血圧症	17	16	18	26	30	31	32	41	44	52	56
40	神経線維腫症	34	41	42	47	55	54	51	56	64	64	70
41	亜急性硬化性全脳炎	2	2	3	6	5	5	5	5	5	4	4
42	バッド・キアリ症候群	2	2	4	3	3	5	7	6	7	7	7
43	慢性血栓性肺高血圧症	12	17	19	19	21	22	20	23	25	35	40
44	ライソゾーム病	3	5	5	6	6	9	10	11	12	12	12
45	副腎白質ジストロフィー	4	6	6	6	7	7	8	8	8	7	7
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)							2	4	5	5	4
47	脊髄性筋萎縮症							7	15	20	21	21
48	球脊髄性筋萎縮症							8	11	16	19	19
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎							20	33	40	62	69
50	肥大型心筋症							11	49	62	73	77
51	拘束型心筋症							0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病							2	8	5	15	19
53	リンパ管筋腫症(LAM)							2	6	6	9	10
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)							1	1	3	0	0
55	黄色靭帯骨化症							5	27	34	59	65
56	間脳下垂体機能障害							133	250	295	325	342
計		10,275	10,794	11,001	11,491	12,056	12,533	13,352	14,155	14,812	15,436	15,795

岡山県難病相談・支援センター事業

1. 目的

地域で生活する難病のある人及びその家族(以下「患者等」という。)の日常生活における相談・支援や、地域交流活動の促進、就労支援等の事業を実施し、患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等が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への支援対策を一層推進する。

2. 実施主体：岡山県 ただし事業実施に適切な団体に委託して行う。

3. 対象者：難治性疾患克服研究事業(130疾患)の患者等

4. 事業内容

各種相談支援

電話や面談等による療養、日常生活、各種公的手続き等に関する相談・支援、生活情報(住居、就労、公共サービス等)の提供

※相談支援のうち、同じ患者の立場で相談等に応じる「ピアサポート事業」を、別途患者団体に委託して実施している。

地域交流会等の活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動の支援、地域住民や患者団体との交流活動等の支援(交流を図る場の提供等)、医療関係者を交えた意見交換会やセミナー等の開催支援、地域におけるボランティアの育成

就労支援

公共職業安定所等雇用機関、医療機関、福祉関係機関等との連携による必要な相談・支援や情報提供、就労支援講演会、関係機関連絡会議、企業側への啓発活動

講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会、保健・医療・福祉サービス実施機関の職員に対する各種研修会

特定疾患研修

地域医療の中核を担う医師等の医療従事者を対象とする、難病に関する最新知識の普及を図るための研修会

◎センター：岡山市北区平田「岡山県南部健康づくりセンター」1階

◎スタッフ：難病相談・支援員2名、就労支援専門員1名、事務員1名

難病のある人への就労支援

－ 平成25年度の取組状況 －

1. 相談・支援

岡山県難病相談・支援センターに就労支援専門員1名を配置し、難病のある人の就労に関する相談に対応し、新規就労や就労の継続に向けたアドバイスや情報提供等を行っている。 *H19～実施(国庫補助事業)

2. 関係機関との連携

(1) 就労支援ネットワーク会議の開催

県、雇用支援機関、経済団体、患者団体等の関係者が一堂に会し、難病のある人の雇用・就労に関する各所の取組や課題について、情報や意見の交換を行った。

* 第1回 H25.7.2、第2回 H26.3.4予定 (H25から岡山労働局が主催者に加わった。)

(2) 関係機関意見交換会の開催 H25新規の取組

県内3か所の障害者就業・生活支援センター等の実務担当者と、日頃の支援業務の現状や課題について意見・情報の交換を行った。

* H25.5.24 参集者10名

(3) 障害者就職面接会での難病相談コーナーの設置等

岡山労働局(ハローワーク)主催の障害者就職面接会に出席し、難病相談コーナーを設けて来場者の相談等に応じるとともに、ブース参加企業に対して難病のある人の就労促進への理解・協力を呼びかけた。

* H25.10.22:岡山、10.11:倉敷、10.25:津山

3. 正しい理解の普及～雇用者側への意識啓発

(1) 就労支援講座の開催

企業・事業所の関係者等を対象に、難病のある人の就労促進に向けた正しい理解の普及を目的とした就労支援講座を開催した。

* H25.9.27 講師:(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構 春名由一郎 主任研究員
参加者:県内企業・事業所関係者、社会保険労務士、患者家族等50名

(2) 既存の会議を活用した周知・啓発

各企業・事業所の担当者を対象とする各種研修会等に参加し、難病に関する情報提供等を行い、難病のある人の就労について理解・協力を求めた。

・ 経営指導員研修会 (商工会議所・商工会主催)

* H25.7.19・7.25商工会議所、H25.7.11・7.18商工会 /4会場、参加者計約200名

・ 公正採用選考人権啓発研修会 (岡山労働局主催)

* H25.7.8笠岡、7.10高梁、7.12津山、7.17玉野、7.18岡山、7.19倉敷、7.23和気、
7.25西大寺 /8会場、参加者計約900名

・ 労務管理講習会 (岡山県労働基準協会主催)

* H26.2.5津山、2.13玉野、2.14倉敷・和気、2.18笠岡、2.19新見、2.27岡山
/7会場、参加者計約350名

(3) 周知・啓発資材の配布

難病のある人の就労について、成功事例を盛り込んだ企業向けの周知・啓発パンフレットを関係各所に配布した。また、新たに患者向けの啓発資材を作成中。

平成25年度 岡山県難病相談・支援センター活動報告

1. 相談体制

- 支援員2人
- 就労支援専門員1人
- 事務員1人

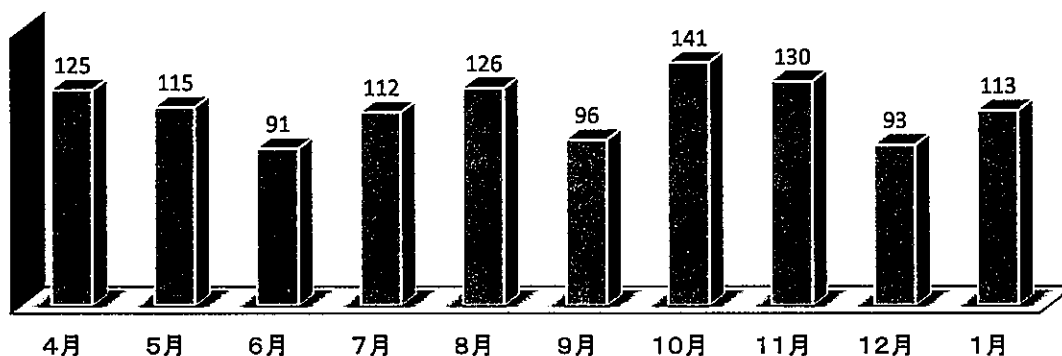
2. 相談支援事業

(1) 各種相談件数 (延べ人数)

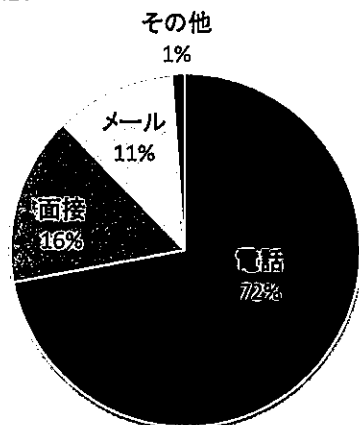
区分 年度	電話相談			面接相談			メール相談			その他の相談			計	1ヵ月 平均
	本人	家族	その他	本人	家族	その他	本人	家族	その他	本人	家族	その他		
23	405	151	180	141	21	20	87	13	20	—	—	—	1,038	87
24	441	168	210	152	16	28	156	38	14	—	—	—	1,223	102
25	351	159	313	142	17	19	103	15	10	11	1	1	1,142	114

※25年度 (H25.4.1~H26.1.31の10ヵ月間)

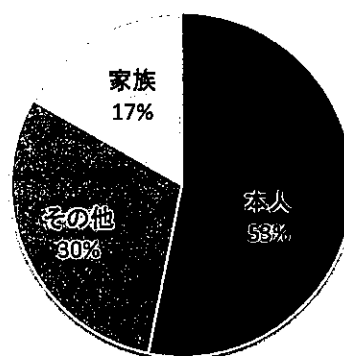
平成25年度月別相談件数

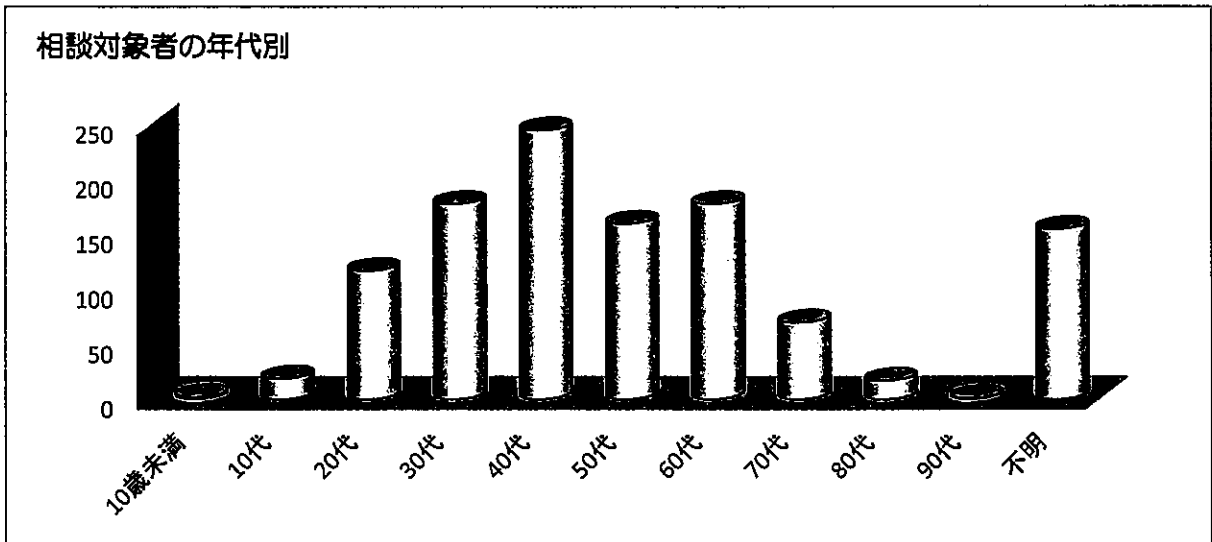
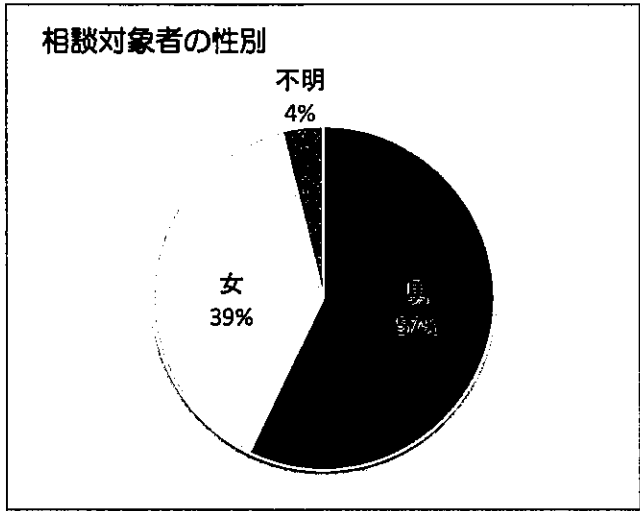


相談方法

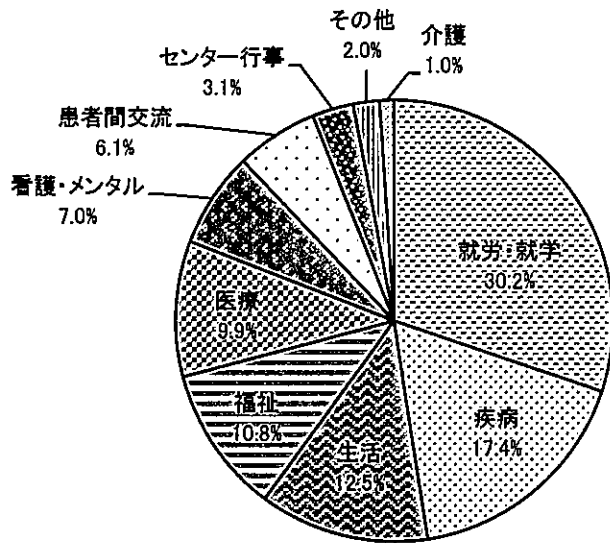


相談者の内訳

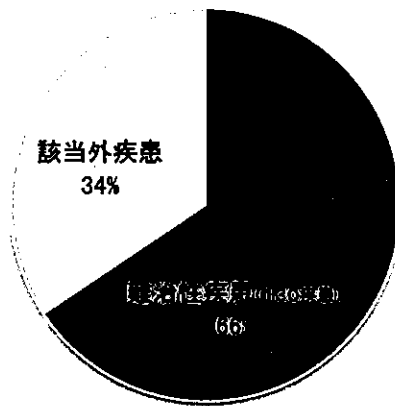




(2) 相談内容の内訳
 内容別延べ件数：1,734件



(3) 相談対象者の疾患



◎ 難治性疾患克服研究事業対象疾患（130疾患）の上位5疾患

- ① パーキンソン病関連疾患
- ② クローン病
- ③ 脊髄小脳変性症
- ④ 多発性硬化症
- ⑤ 全身性エリテマトーデス
モヤモヤ病
間脳下垂体機能障害

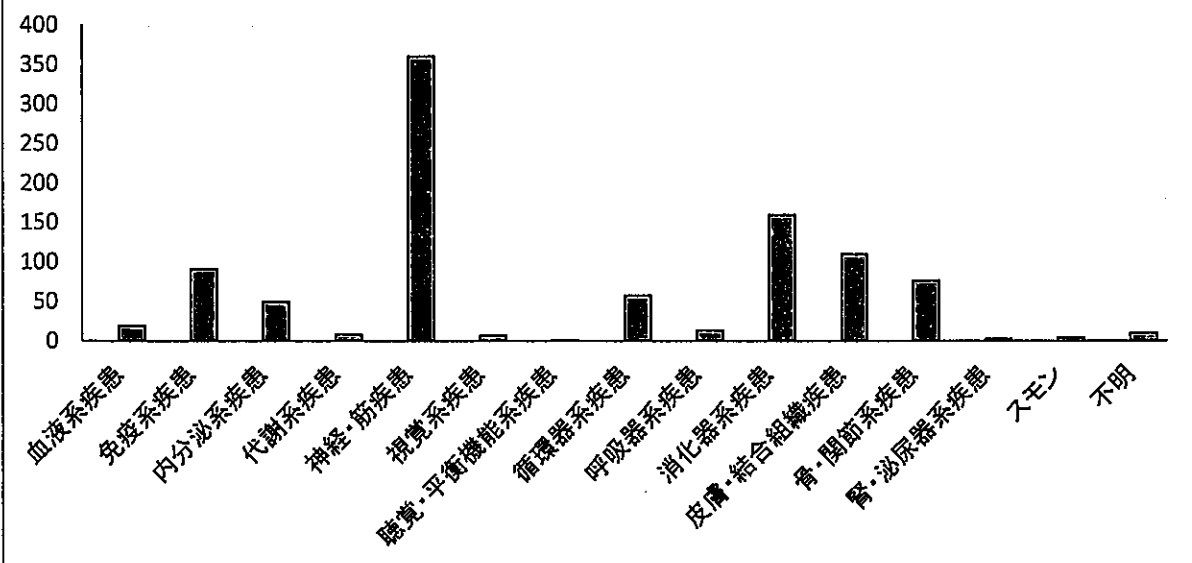
パーキンソン病関連疾患の内訳

- ・パーキンソン病 (95%)
- ・進行性核上性麻痺 (4%)
- ・大脳皮質基底核変性症 (1%)

◎ 該当外疾患の上位3疾患

- ① うつ病
- ② 線維筋痛症
- ③ 適応障害

難治性疾患克服研究事業（130疾患）の疾患群別



3. 講演・研修会開催事業

(1) 患者・家族のつどい

年度	疾患名	開催日	参加者数
23	多発性硬化症	平成23年 6月10日	35名
	網膜色素変性症	平成23年 7月16日	64名
	再生不良性貧血	平成23年10月 8日	23名
	天疱瘡	平成23年11月 6日	15名
	クローン病	平成24年 3月10日	34名
24	広範脊柱管狭窄症	平成24年 6月12日	17名
	筋萎縮性側索硬化症/脊髄性筋萎縮症/球脊髄性筋萎縮症	平成24年 7月21日	41名
	特発性拡張型心筋症	平成24年 8月25日	59名
	膿疱性乾癬/色素性乾皮症	平成24年11月 3日	9名
	特発性大腿骨頭壊死症	平成24年12月15日	52名
25	筋萎縮性側索硬化症	平成25年 6月25日	39名
	クローン病	平成25年 7月 6日	40名
	特発性血小板減少性紫斑病	平成25年10月26日	30名
	天疱瘡/膿疱性乾癬/表皮水疱症/先天性魚鱗癬様紅皮症	平成25年11月17日	15名
	脊髄小脳変性症/多系統萎縮症	平成26年 3月22日	—

(2) 就労支援講座

年度	開催場所	開催日	参加者数
23	岡山市	平成23年11月17日	35名
24	岡山市	平成24年11月15日	39名
25	岡山市	平成25年 9月27日	48名

(3) かかりつけ医のための特定疾患研修会 (※岡山県医師会委託事業)

年度	テーマ	開催場所	開催日	参加者数
23	膠原病	倉敷市	平成23年 8月31日	24名
		高梁市	平成23年 9月22日	24名
		津山市	平成23年10月12日	32名
		笠岡市	平成23年11月10日	19名
		岡山市	平成23年12月 3日	22名
24	神経疾患	笠岡市	平成24年 9月13日	17名
		津山市	平成24年10月18日	36名
		倉敷市	平成24年10月30日	36名
		岡山市	平成24年11月18日	109名
		高梁市	平成25年 1月24日	23名
25	内分泌系疾患	倉敷市	平成25年 9月 6日	23名
		岡山市	平成25年11月29日	20名
		笠岡市	平成25年12月 5日	7名
		高梁市	平成26年 1月23日	27名
		津山市	平成26年 3月27日	—

4. 患者交流会の活動に対する支援事業

◎難病患者交流会の開催状況

定例日：毎月第2木曜日 13:30～16:00

場 所：センター談話室

開催回数：10回

参加延べ人数：112名

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

◎疾患別患者交流会の開催状況

場 所：センター談話室

対象疾患名：広範脊柱管狭窄症・モヤモヤ病・間脳下垂体機能障害・特発性大腿骨頭壊死症
特発性拡張型心筋症

参加延べ人数：46名

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

5. 就労支援事業

(1) 相談件数

年度	区分	電 話	面 談	メー ル	そ の 他	計	1ヵ月平均
23		306	84	53	—	443	37
24		361	116	93	—	570	48
25		391	92	34	6	523	52

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

(2) 就労実績

年度	区分	正規就労	非正規就労	自営・請負	継続・復職	計
23		1	23	2	3	29
24		6	20	1	4	31
25		4	31	0	6	41

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

(3) 面談実人員

年度	区分	男	女	計
23		33	27	60
24		63	37	100
25		55	24	79

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

6. 県北での出張相談

（平成23年度は津山市のみ実施）

年度	区分	津山市	真庭市	美作市	計
23		5	—	—	5
24		10	1	1	12
25		5	0	2	7

※25年度（H25.4.1～H26.1.31の10ヵ月間）

7. パソコン教室の開催

実 施：1回（4日間）

内 容：エクセル（初級）

参加者：1名

8. 関係機関との連携・連絡調整事業	
(1) 医薬安全課・保健所	
・難病対策事業の協力	
◎難病患者・家族の集い・交流会	8回
◎難病医療福祉相談会	6回
◎難病地域ケア・システム推進会議	3回
(2) 関係機関	
・医療関係機関との協働活動	
◎岡山県難病医療連絡協議会	随時
◎岡山皮膚難病支援ネットワーク	随時
◎山陽地区神経難病ネットワーク	随時
・就労支援関係機関との連携・連絡	
◎障害者雇用対策関係機関連絡会議	開催日：平成25年4月19日
◎難病に係る就労支援関係機関意見交換会	開催日：平成25年5月24日
◎難病患者就労支援ネットワーク会議	開催日：平成25年7月2日
◎障害者就職面接会（ハローワーク主催）	3回
・患者会行事への参加、協力	14回
・他県難病相談支援センターとの情報交換	
9. 周知・啓発	
(1) 企業等への周知・啓発	
・公正採用選考人権啓発推進員研修会	4回
・経営指導員等研修会	2回
(2) 県民への周知・啓発	
・ラジオ	1回
10. 研修会等の参加	
・難病相談・支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ	開催日：平成25年5月9日
・人権相談機関相談員研修会	研修日：平成25年8月27日
・特定疾患医療従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）	研修日：平成25年10月7～8日
・全国難病センター研究会第20回研究大会	開催日：平成25年11月10日
・難病・慢性疾患全国フォーラム2013	開催日：平成25年11月9日
・難病に関する講演等	2回
11. 情報提供事業	
(1) 機関紙「わくわくねっとわーく」の発刊	2回
(2) ホームページの更新	随時
(3) マス・メディアを通じての情報提供	
・新聞等	随時
(4) 自治体、各種団体、機関の広報誌等を通じての情報提供	随時
・市町村、経済団体、医療関係団体、その他各種団体	

岡山県の難病対策の概要（案）

<基本的な考え方>

難病のある人の療養生活の質(QOL)の向上を基本に、①医療費等の助成、②地域における保健・医療・福祉の充実と連携、③福祉施策の推進(障害福祉サービスへの移行支援)を3本柱として、総合的な難病対策を推進する。

＜H26の課題＞
国の制度改革に沿って、各施策の体系や位置づけを見直すなどし、新制度の実施に適切に対応する。

難病対策

岡山県難病対策協議会

医療費等の助成

- 難病治療研究事業 *医療費の自己負担額等を公費で負担
 - 特定疾患治療研究事業（昭和48年～）
対象疾患：56疾患（平成21年10月：11疾患追加）
 - スモンに対するはり・きゅう及びマッサージ治療研究事業（昭和53年～）
 - 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業（平成10年～）
 - 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（平成元年～）
- 小児慢性特定疾患治療研究事業（昭和49年～）・療育医療（昭和36年～）
*小児の難病について医療費の自己負担額等を公費で負担

※薬害スモンへの対応：国の対策に沿って県内のスモン患者に対する各種支援に努める。

地域における保健・医療・福祉の充実と連携

- 難病相談・支援センター事業（平成16年10月～）
 - 相談支援
難病のある人の支援の拠点施設として、相談対応や患者等の自主的活動支援、情報提供等を行う。また、患者団体との連携強化のもと患者の立場で相談に応じるピアサポート事業を推進する。
 - 就労支援事業（平成19年4月～）
就労支援専門員を配置し、関係機関との連携を図りながら就労に向けた支援を行うほか、就労支援講座等による啓発に取り組む。
 - 特定疾患研修会（平成10年～）
地域のかかりつけ医や医療従事者を対象に、難病に関する治療研究の動向や診療に役立つ最新情報の提供等を行う。
- 難病医療ネットワークの構築
 - 重症難病患者入院施設確保事業（平成10年～）
難病医療連絡協議会を窓口し、拠点病院や協力病院に準協力病院も加え、重症難病患者の入院施設確保等のためのネットワークを構築する。
 - ・重症難病患者一時入院事業（平成22年～）
在宅の重症難病患者について、介護者の休息のための一時的な入院の受入を支援することにより、患者・家族の療養生活の安定を図る。
 - 神経難病患者在宅医療支援事業（平成14年～）
対応に苦慮する神経難病について、担当医が専門医に連絡できる体制を整備し、必要に応じて専門医を中心とした支援チームを派遣する。
- 在宅療養支援計画策定評価事業（平成10年～）
在宅重症難病患者への保健・医療・福祉の各種サービスを効果的に提供するため、患者ごとの支援計画を策定する。
- 訪問相談事業（平成10年～）
保健師等の定期的な訪問により、日常生活の相談や情報提供等を行う。
- 医療福祉相談（平成9年～）
専門医を中心とした医療相談班を編成し、会場を設定して相談を行う。
- 訪問指導事業（平成5年～）
専門医を中心とした訪問班を編成し、患者への訪問指導を行う。
- 在宅難病患者・家族の集い（平成5年～）*県単独事業
患者・家族の交流会や、病気の正しい理解や介護技術等について指導する在宅療養教室を開催する。
- 災害時支援 *県単独事業
「緊急医療支援手帳」の活用状況等、難病のある人の災害への備えの実態（アンケート調査結果）も踏まえつつ、手帳やマニュアルの活用定着や防災意識の一層の高揚を図るなど災害時支援の取組を推進する。
- 難病研修（平成13年～）
保健師等を対象に難病のある人のケアマネジメント等に関する研修を行い資質の向上を図る

福祉施策の推進

- 障害者総合支援法による障害福祉サービス（平成25年～）*市町村実施
ホームヘルプサービスやショートステイ、補装具・日常生活用具の給付等難病患者等居宅生活支援事業からの移行を支援する。

平成26年度の岡山県の難病対策について

<基本的な考え方>

難病のある人の療養生活の質（QOL）の向上を基本に、①医療費等の助成、②地域における保健・医療・福祉の充実と連携、③福祉施策の推進（障害福祉サービスへの移行支援）を3本柱として総合的な難病対策を推進する。

<県予算案－要求額－>

難病対策全体：2,448,299千円

うち難病相談・支援センター事業：21,006千円（ピアサポート相談事業を含む）

<主な取組案>

1. 医療費等の助成
 - ・ 特定疾患治療研究事業
申請に応じた適正な審査と迅速な認定・交付、新制度への円滑な移行
2. 地域における保健・医療・福祉の充実と連携
 - ・ 難病相談・支援センター事業
難病のある人や家族等のニーズに応じたきめ細やかな相談・支援の充実
 - ・ 難病医療ネットワークの構築
難病医療連絡協議会を中心とするネットワークの強化
在宅重症難病患者一時入院（レスパイト）事業の推進
 - ・ 難病患者地域支援対策推進事業
保健所・支所を窓口とする地域における支援の推進
3. 福祉施策の充実
 - ・ 障害福祉サービス（市町村窓口）の利用促進

<難病制度改革（新たな難病対策）への対応>

1. 新たな医療費助成制度への対応
指定医の指定、新たな認定審査体制の構築、既認定者の新制度への移行 など
2. 難病医療提供体制の整備
新拠点病院等・指定医療機関の指定、難病対策地域協議会の設置検討 など
3. 療養生活環境整備事業の推進
難病相談支援センターの充実強化、就労支援の推進、普及啓発 など

平成26年度難病相談・支援センター事業 事業計画（案）

1. 各種相談支援

- ・電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援を行う。

〈例〉 ・ピアサポート、ピアカウンセリングの取組み推進

2. 地域交流会等の(自主)活動に対する支援

- ・レクリエーション、難病のある人等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援等を行う。

〈例〉 ・患者交流会 ・疾患別患者交流会

3. 就労支援

- ・公共職業安定所等雇用機関、医療機関及び福祉関係機関等と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行う。

- ・また、企業・事業所関係者に対する難病の理解促進に向けた啓発に取り組む。

〈例〉 ・ハローワーク（難病患者就職サポーター）等関係機関との連携強化
・患者向け啓発資材の作成配付

4. 講演・研修会の開催

- ・医療従事者等を講師に招いて難病のある人等に対する講演会を開催したり、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。

- ・また、地域医療の中核を担う医師等医療従事者を対象に、難病に関する最新知識の普及、その他情報提供を図るための研修会を、県医師会へ委託するなどして実施する。

〈例〉 ・患者・家族のつどい ・かかりつけ医のための特定疾患研修会

5. 関係機関等との連携・協働

- ・保健所や関係機関との連携・協働のもとで患者・家族への支援を行う。

〈例〉 ・保健所主催事業（医療福祉相談）における連携
・岡山県難病医療連絡協議会、岡山県MSW協会、山陽地区神経難病ネットワーク、岡山県皮膚難病支援ネットワーク等との連携

6. 広報等

- ・機関紙やホームページ等を通じて、難病に関する各種情報やセンター行事等についての発信を行う。

〈例〉 ・支援一覧等の作成

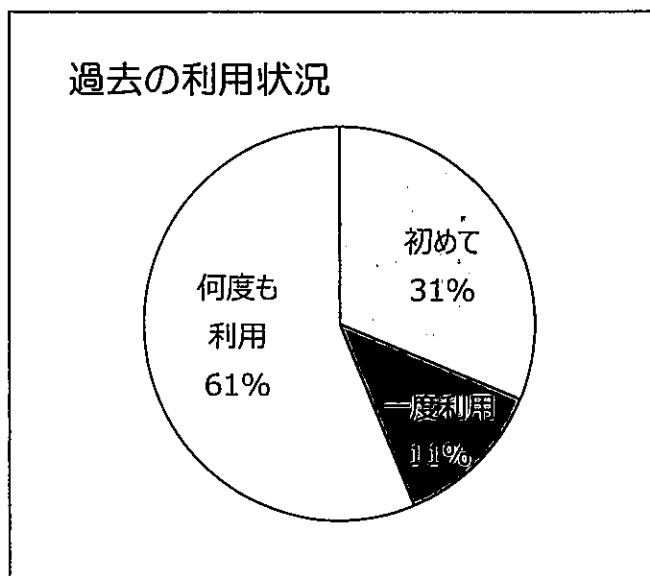
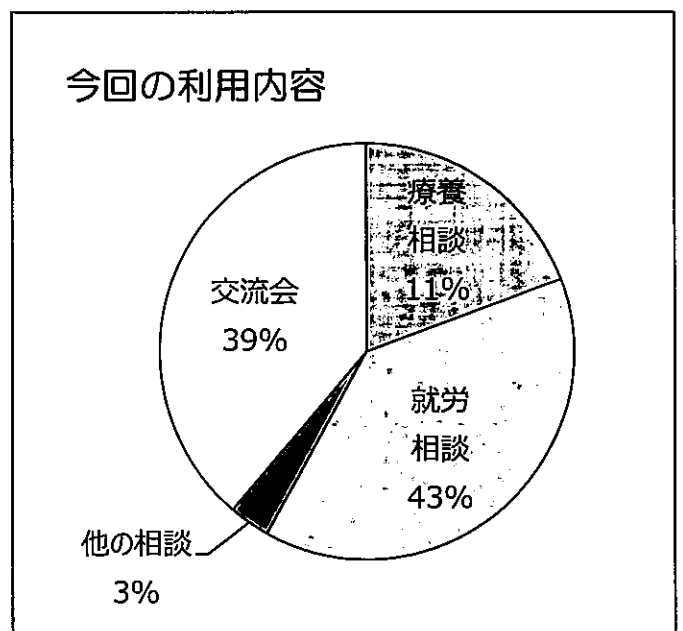
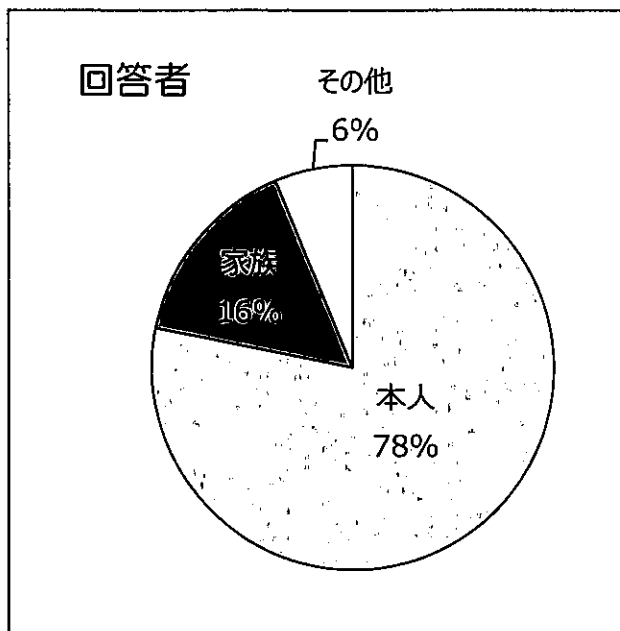
岡山県難病相談・支援センター利用者アンケート

回答とりまとめ概要

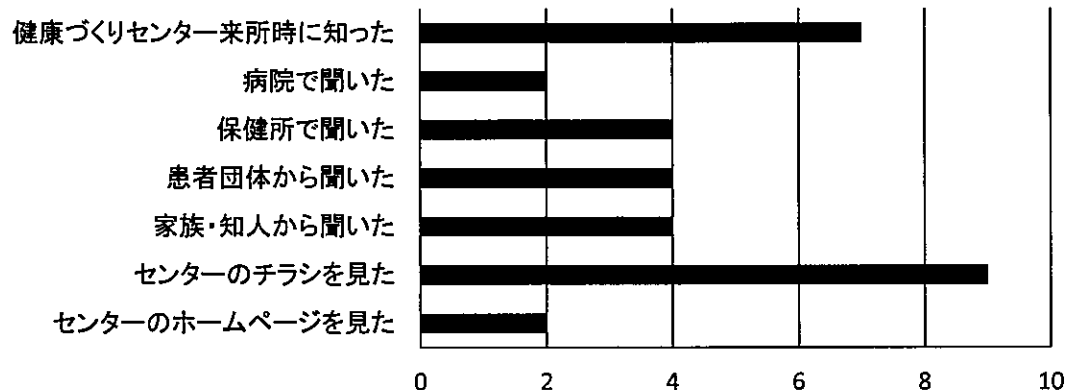
H26.2.26

- ・県難病相談・支援センターの取り組みの推進や改善に役立てるため、平成24年1月、「利用者アンケート」を開始しました。
- ・相談や患者交流会など、実際にセンターを利用された方の声を随時受け付けています。
- ・アンケートの回答は、備え付けの封筒により県医薬安全課あてに送付いただくこととしており、率直な意見や感想をお寄せいただきやすい仕組みで回収しています。
- ・寄せられた意見や感想は、医薬安全課の指示や助言を付して適時センターに伝え、以降の改善につなげることをしています。

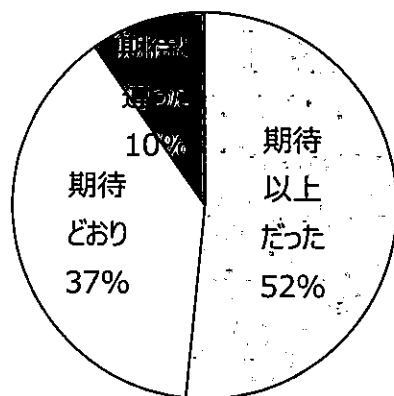
～これまでにいただいた回答(32件)の概要は次のとおりです～



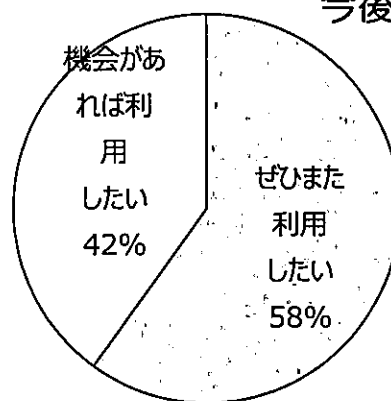
センターを知ったきっかけ



センターを利用した感想



今後の利用



◆「期待と違った」の内容◆

- ・仕事を紹介してくれるのかと勘違いした。
- ・もう少し具体的に就労の相談ができるのだと思った。

◆自由コメント◆

- ・国や県の難病に対する施策や方針など情報が知りたい。
- ・できればカウンセリングではなく具体的な就労の内容等を教えてほしい。
- ・リクレーションも楽しいが、相談や身の回りの出来事、雑談を主にした集まりを希望する。
- ・難病患者でも出来る仕事をしたい。
- ・難病患者が受けられるサービスを教えてほしい。
- ・センターの存在を知らない人もいると思うので、病院や薬局など分かりやすい所に広告があると助かる。
- ・最初は何をどう聞けばよいかわからないので、センターの方から色々教えてほしい。
- ・親身になって相談にのってくれた。
- ・落ち込んでいる時に話を聞いてもらえてすごく嬉しかった。
- ・相談にのってもらい就職できた。
- ・就職の試験を受ける時など勉強の仕方を教えてくれたり、とても感謝している。
- ・とても良い支援センターに巡り会えた。今後もぜひ利用したい。
- ・私は耳が聞こえにくく、いつも妻がついており、一緒に参加するのが有り難い。
- ・おかげさまで安心して就労することができた。

岡山県難病相談・支援センター ご利用者アンケート ～岡山県(医薬安全課)からのお願い～

◇◇センターをご利用いただいた方の声をお聞かせください◇◇

岡山県難病相談・支援センターでは、難病のある方やそのご家族の方を対象に、療養や就労に関する相談をはじめ様々な支援に取り組んでいます。

今後のセンターの充実や改善に役立てるため、利用者の皆様のご意見やご感想をお聞きしたいと思いますので、下記アンケートにご協力くださいますようお願いいたします。

Q. 1 あなたは、難病のある方ご本人でいらっしゃいますか。

- 本人
- 家族
- その他〔

〕

Q. 2 このたびのご利用の内容について教えてください。

- 療養に関する相談
- それ以外の相談
- その他〔
- 就労に関する相談
- 患者家族交流会、疾患別交流会

〕

Q. 3 ご利用は初めてですか。

- 初めて
- 以前に一度利用したことがある
- 何度も利用したことがある

Q. 4 難病相談・支援センターのことは、何でお知りになりましたか。

- センターのホームページを見た
- センターのチラシを見た
- 家族や知人から聞いた
- 患者団体から聞いた
- 保健所で聞いた
- 病院・診療所で聞いた
- 健康づくりセンターに来た時たまたま知った
- その他〔

〕

※裏面もご覧ください。

Q. 5 利用された率直な感想をお聞かせください。また、どういう点で
そう感じられましたか。可能な範囲で〔 〕にお書きください。

期待以上だった

〔 〕

期待したとおりだった

〔 〕

期待とは違った

〔 〕

Q. 6 また利用したいと思われませんか。

ぜひまた利用したい・相談を継続したい

機会があれば（必要に応じて）また利用したい

わからない

Q. 7 相談・支援センターに望むこと、その他ご意見・ご感想を自由
にお書きください。

※質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

ご回答は、備え付けの封筒により、岡山県医薬安全課あてに郵送してください。

◎このアンケートに関するお問い合わせ先・アンケートご回答の送付先

岡山県 保健福祉部 医薬安全課 特定保健対策班

〒700-8570 岡山市北区内山下2-4-6

電話 086-226-7342 FAX 086-224-2133

*アンケートは、インターネットからもご回答いただけます。

下記のアドレス、または県庁医薬安全課で検索してアクセスしてください。

http://cms01.pref.okayama.jp/control/preview/soshiki/detail.php?lif_id=259124