



難病を患う人への支援（制度）

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター

大阪難病医療情報センター 遺伝診療センター

難病診療連携コーディネーター 看護師

野正 佳余 Nomasa Kayo

2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

本日のお話

👉 難病施策

👉 難病とは？

👉 難病の方が利用している制度

👉 相談窓口を知ろう

スモンとは

S M O N (Subacute Myelo- Optico-Neuropathy)
の病名が公用的に用いられた

一般的な症状

キノホルム投与により激しい腹痛が起こり、両側性視力障害に伴って足先より上行する異常知覚を伴う知覚障害、運動障害を訴える

難病情報センターホームページ：<http://www.nanbyou.or.jp/>

難病施策のはじまり

- 昭和33年6月 スモン病が初めて学会に報告された
- 昭和39年5月 日本内科学会シンポジウムに取り上げられ、医学界での関心が高まった
- 昭和39年 埼玉県での集団発生
岡山県を始め全国各地域での集団発生を思わせる多数の患者が発生
当時は原因不明、遷延経過をたどり、失明や歩行障害などの後遺症を残すことが多く、またそれらを収容している病院従事者の中からも患者が発生したり、研究の進展途上で病因としてウィルス説が発表したりしたことで、社会的疎外を受けるなど大きな社会問題となった。

難病施策のはじまり

昭和47年10月 難病対策要綱の策定

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれ
が少なくない疾病
(例：ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)
- (2) 経過が慢性期にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく
人手を要するために家族内の負担が重く、また精神的にも負担の
大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、
小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、
小児異常行動、小児心身障害児）

対策の進め方としては次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの
面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、寝たきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が在するものについては、
この対策から除外する

2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

難病対策の経緯

- 我が国の難病対策は、昭和39年頃にスモンの発生が社会問題となったことを背景に、原因究明や治療法確立に向けた研究事業を開始したことを契機として始まった。それ以降、我が国では、「難病対策要綱」に基づき、調査研究の推進や医療費の助成等を実施してきた。

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり。同年、厚生省（当時）は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱（昭和47年厚生省）

<疾病の範囲>

- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - （1）原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
 - （2）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
（下線のある疾患は、医療費助成の対象）

- ・ スモン
- ・ ベーチェット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人

難病施策は…

昭和48年頃～大阪府において、領域別の研究会が立ち上がる

昭和53年 大阪府難病相談室が設立

平成2年 在宅人工呼吸器指導管理料が医療保険収載

平成4年 老人訪問看護制度

平成6年 在宅人工呼吸器指導管理料増額

訪問看護指導管理料

平成9年 難病患者等居宅生活支援事業開始

平成10年 重症難病患者入院施設確保事業

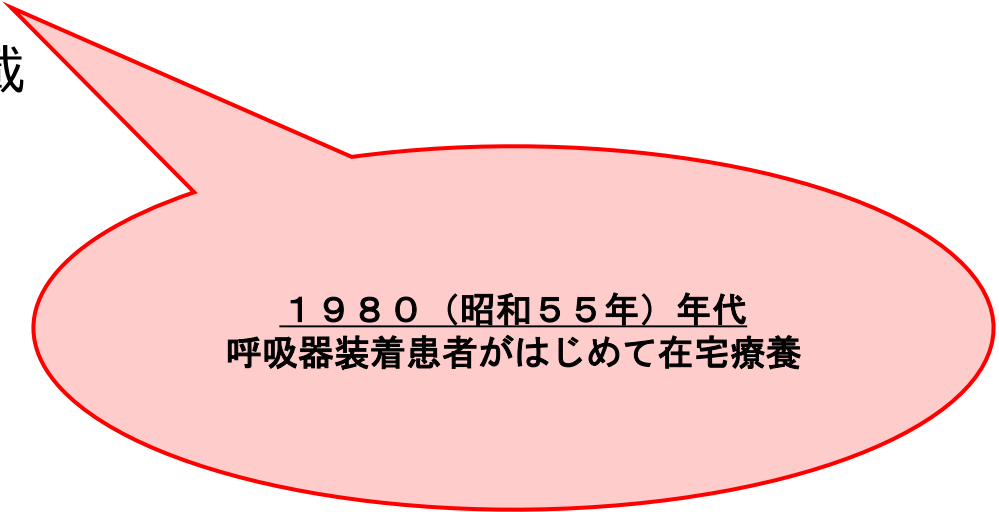
平成12年 介護保険法が施行

平成18年 障害者自立支援法が施行

平成23年 ヘルパーによる在宅療養患者の喀痰吸引制度開始

平成25年 障害者自立支援法から障害者総合支援法が施行

平成26年 難病の患者に対する医療等に関する法律が成立



1980（昭和55年）年代
呼吸器装着患者がはじめて在宅療養

難病対策の改革に向けた取組について(概要)

難病対策の基本理念及び基本的事項

平成25年12月13日 厚生科学審議会
疾病対策部会 難病対策委員会

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
 - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
 - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
 - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
 - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
 - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
 - かかりつけ医等による日常診療
 - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
 - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
 - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
 - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
 - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
 - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
 - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
 - 都道府県が対象患者に交付

第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
 - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
 - 難病相談・支援センターの機能強化
 - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
 - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
 - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
 - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

難病とは

- 👉 難病に明確な定義があるわけではない
- 👉 いわゆる“不治の病”に対する社会通念として用いられてきた言葉
- 👉 ある疾患が難病であるか否かは、時代背景や医療水準によって規定されてきたといえる

例えば…

かつて日本人の生活が貧しかった時代において、赤痢、コレラ、そして結核といった伝染病は“不治の病”であった。有効な治療法を当時の医療が実施し得ず、多くの人々の命が奪われたという点で、これらの疾患はまぎれも難病であった

しかし、その後、日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩及び保健・医療の充実を伴って、これらの伝染病は患者数が減ったのみならず、治療法が確立され、死に至る病気ではなくなった

難病と指定難病の定義

難病

- 1) 発病の機構があきらかでない
- 2) 治療方法が確立していない
- 3) 希少な疾患
- 4) 長期の療養を必用とするもの

指定難病

348疾病（2025年4月より）

- 1) ～ 4)
- 5) 患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと
- 6) 客観的な診断基準が成立していること

特定医療費の内容等について

1. 医療を提供する者の範囲

特定医療費を支給できる指定医療機関の指定の申請は以下の者が行うこととしている。（法第14条第1項ほか）

- ① 病院又は診療所の開設者
- ② 薬局の開設者
- ③ 健康保険法に規定する指定訪問介護事業者
- ④ 介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者（同法に規定する訪問看護を行う者に限る。）
- ⑤ 介護保険法に規定する指定介護予防サービス事業者（同法に規定する介護予防訪問看護を行う者に限る。）

2. 対象医療の範囲

指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療

3. 特定医療費の支給対象となる医療の内容

- ① 診察
- ② 薬剤の支給
- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

4. 特定医療費の支給対象となる介護の内容

- 指定医療機関が行う以下のサービス
 - ① 訪問看護
 - ② 訪問リハビリテーション
 - ③ 居宅療養管理指導
 - ④ 介護療養施設サービス
 - ⑤ 介護予防訪問看護
 - ⑥ 介護予防訪問リハビリテーション
 - ⑦ 介護予防居宅療養管理指導

特定疾患医療費助成制度について

【根拠要綱】 特定疾患治療研究事業実施要綱（H27年2月 厚労省）

【制度概要】 難病法の施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた特定疾患のうち、難病法に規定される「指定難病」以外で、厚生労働省が指定する特定の疾患（4疾患※）に対して、医療費の助成を行っています。

【対象疾患】

- （１） スモン ※１
- （２） 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 ※２
- （３） 重症急性膵炎 ※２
- （４） プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。） ※３

※１：スモンは薬害であり、恒久対策として、医療費は全額公費負担（患者負担は0円）

※２：2疾患は、平成26年12月31日までに申請をされ承認された方で、受給者証の有効期間が満了となる前に、継続の申請を行い病状が基準を満たす場合のみ、平成27年1月1日以降も特定疾患医療費助成制度の対象となります。

※３：ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病以外のプリオン病に係る医療費助成制度は、新たな難病の医療費助成制度（難病法に基づく制度）を参照してください。

大阪府の概況と難病対策

推計人口 総数 **8,773,979人** (令和7年5月1日現在)

面積 1905km² (全国46位)

市町村数 43 (市33、町9、村1)

政令市 2 大阪市、堺市

中核市 7 東大阪市、高槻市、豊中市、枚方市、八尾市、寝屋川市、吹田市

保健所 18 (府保健所9、政令市2、中核市7)

2次医療圏 8圏域 豊能、三島、北河内、中河内、南河内、堺市、泉州、大阪市

指定難病医療費助成制度受給者数 **83,566人** (令和3年度)

全国都道府県別の在宅人工呼吸器装着者調査 (引用 厚生労働省 難病患者の支援体制に関する研究班 2023年3月31日時点)

大阪府 気管切開による人工呼吸器装着患者数 **737名**

非侵襲的人工呼吸器使用患者 **1,116名**

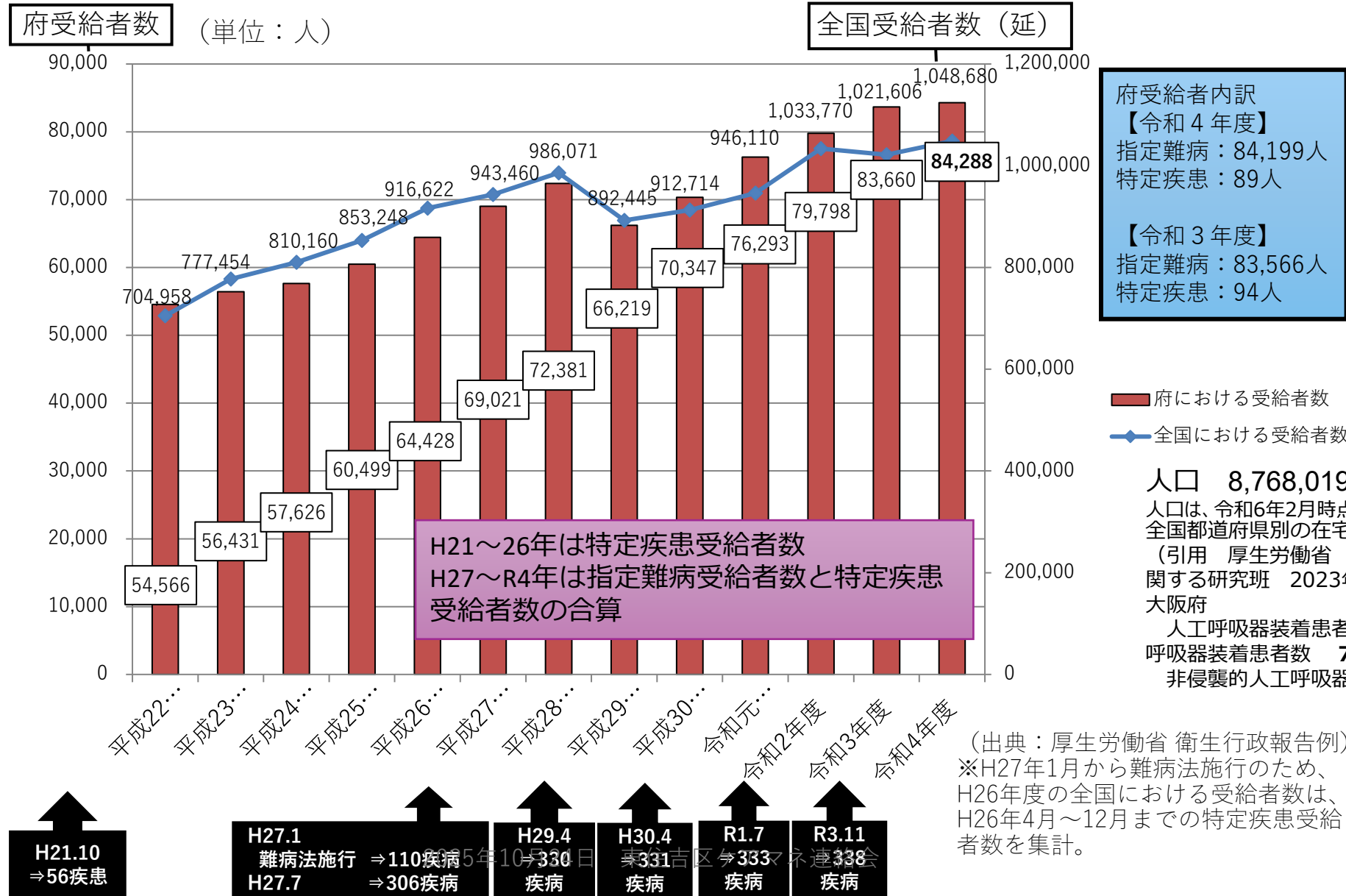
参考引用文献：大阪府「地域保健課調べ」 2023年10月19日大阪府より資料提供 大阪府「地域保健課調べ」

大阪府ホームページ、大阪府の推計人口： <https://www.pref.osaka.lg.jp/o040090/toukei/jinkou/index.html>, 検索日: 2025年6月27日.

厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班報告書: <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2024/05/r05report.pdf>, 検索日: 2024年6月21日.

公益財団法人難病医学研究財団/難病情報センターホームページ (2024) 令和4年度末現在特定医療費（指定難病）受給者証所持者数対象疾患・都道府県－指定都市（再掲）別, <https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/01/koufu20232.pdf>, 検索日: 2024年6月18日.

難病の医療費助成受給者数（各年度末時点）



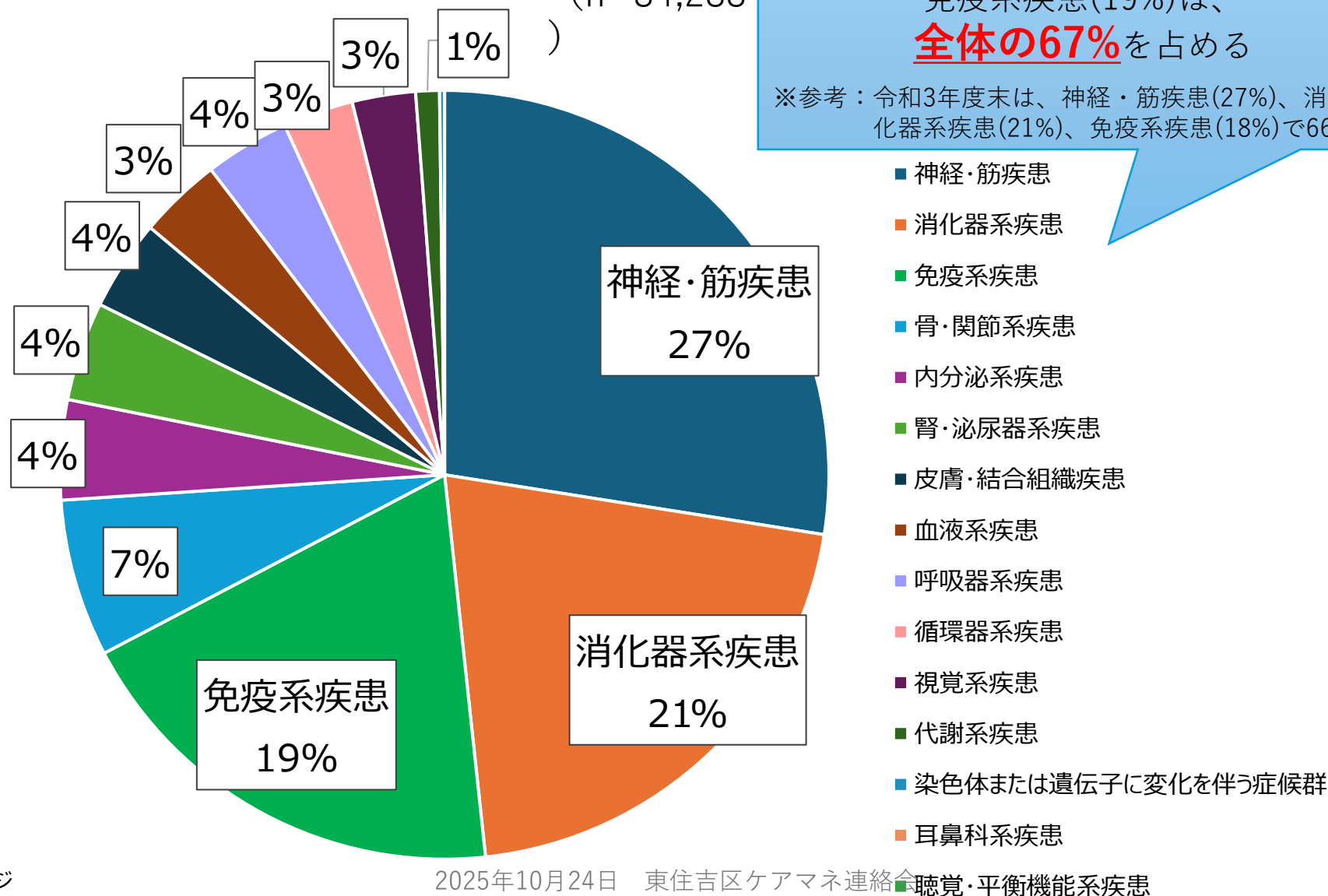
疾患群別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和4年度末)

(n=84,288)

神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、
免疫系疾患(19%)は、
全体の67%を占める

※参考：令和3年度末は、神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(18%)で66%。



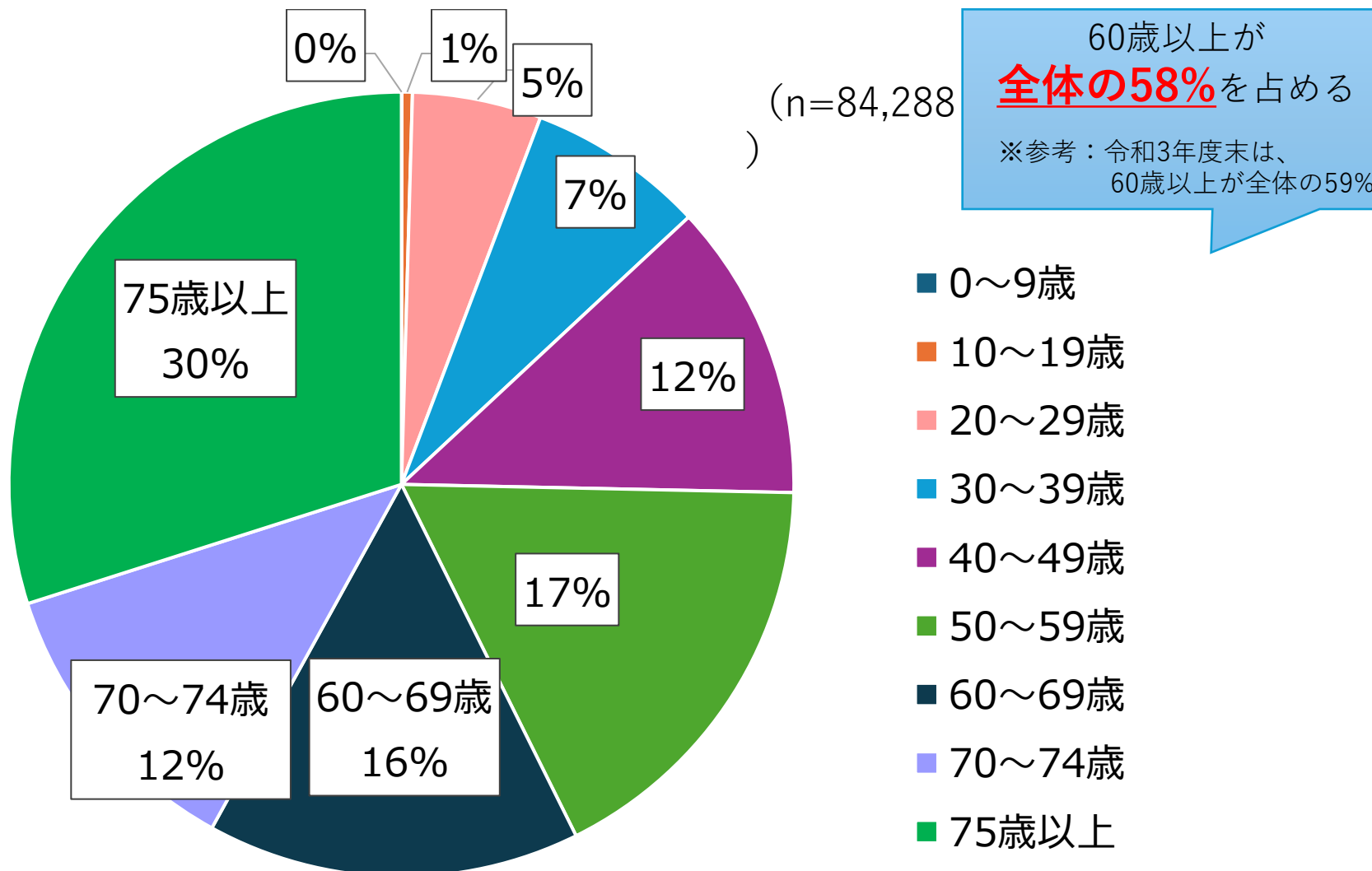
ALS患者
全国 9,765人
大阪 682人

難病情報センターホームページ
(出典：令和4年度衛生行政報告例(令和4年度末現在))

2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

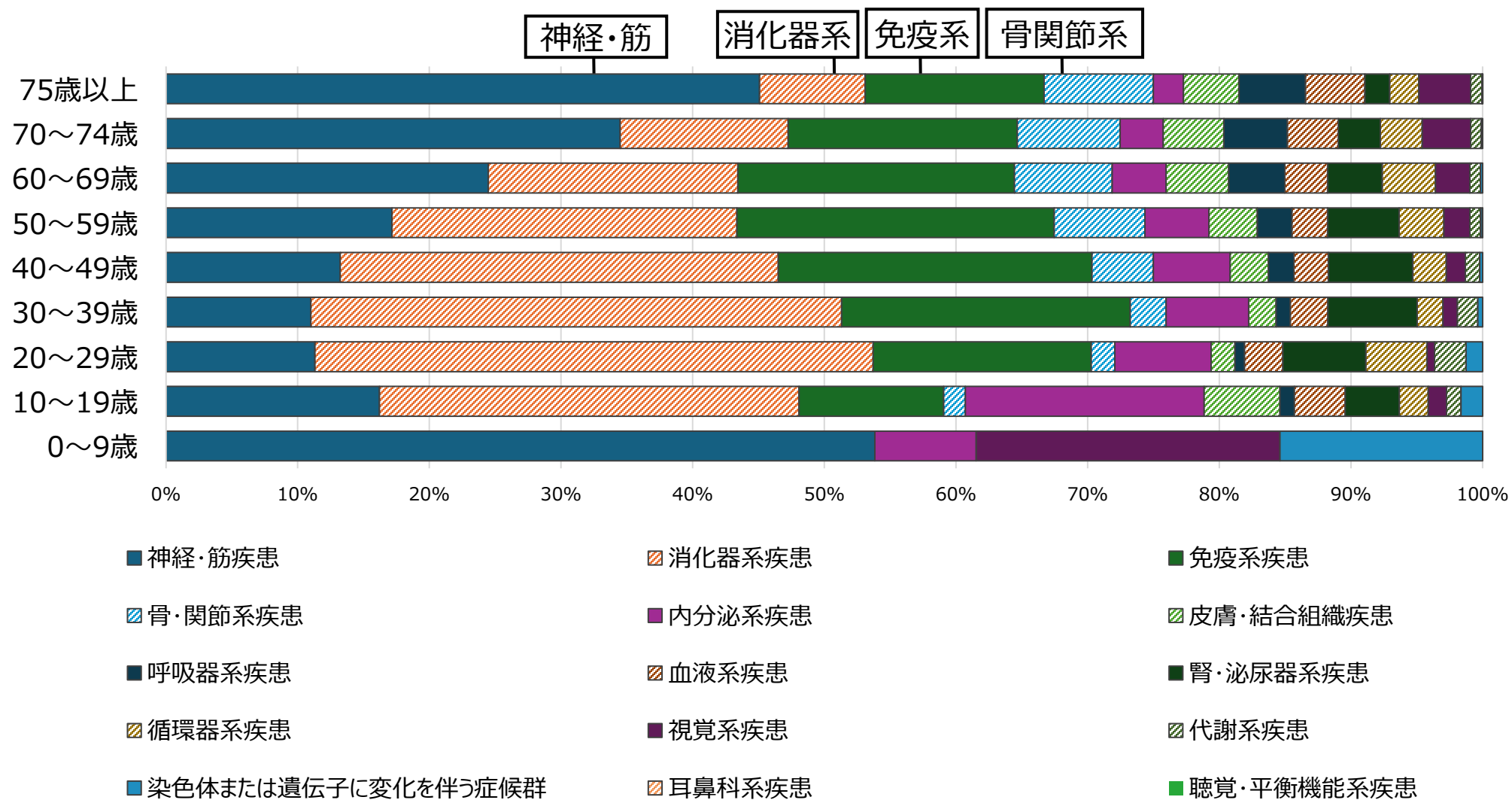
年齢別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和4年度末)



年齢別・疾患群別 特定医療費（指定難病）助成受給者割合

令和4年度末時点（延数：n=84,288）



大阪府における難病医療提供体制（大阪難病医療ネットワーク）

難病の医療提供体制整備 目指すべき方向性

- ・できる限り早期に正しい診断ができる体制
- ・診断後、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
- ・小児慢性特定疾患児童の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
- ・遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
- ・地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就学・就労の両立を支援する体制

大阪府の難病の医療提供体制整備 目指すべき方向性

1. より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制の構築

- ・難病全般（指定難病8疾患群以上の診療実績かつ年間500人以上の診療実績を有する）の診断が可能であり、遺伝性疾患に対して十分な検査・診療または他院へ紹介可能な体制を有する医療機関を難病診療連携拠点病院に指定

2. 拠点病院等の専門医療機関と、患者に身近な地域における医療機関との難病医療ネットワークの構築

- ・難病医療協力病院を指定し難病診療連携拠点病院、難病診療連携分野別拠点病院と連携する

3. 難病に係る医療従事者、難病患者療養生活支援に携わる者等の人材育成

- ・拠点病院による研修、講演会の開催

大阪府難病診療連携拠点病院の主な役割

- (1) 難病の診断を正しく行う医療の提供
- (2) 遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施、または、適宜、他院への紹介
- (3) 府民に対する情報提供
- (4) 人材育成
- (5) 府が行う難病対策の推進に係る支援

大阪府難病医療協力病院の主な役割

- (1) 「大阪府難病診療連携拠点病院」、「大阪府難病診療連携分野別拠点病院」と連携し、患者の受け入れや治療を実施
- (2) 地域の病院や診療所及び保健所等の関係機関からの、難病患者に関する相談や、必要に応じて患者お受け入れ
- (3) 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を移行なうとともに、患者の受け入れ
- (4) 保健所等の関係機関が開催する難病に関する会議や研修等への協力・参加

大阪府難病診療連携分野別拠点病院の主な役割

- (1) 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまで野期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること
- (2) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること

2025年10月24日

東住吉区ケア・ネットワーク

参考引用 令和5年度第1回大阪府難病児者支援対策会議資料より 一部改変

大阪府域における難病医療提供体制

難病診療連携拠点病院 14医療機関
難病診療連携分野別拠点病院 3医療機関
難病医療協力病院 11医療機関

大阪難病医療ネットワーク

2025年10月4日現在 大阪府指定

+ 多根病院
計12カ所 の予定

大阪大学医学部附属病院
IRUD拠点

北野病院

大阪市立総合医療センター

大阪公立大学附属病院

大阪急性期・総合医療センター
事務局

- ・ 連携会議の開催
- ・ 大阪難病医療ネットワークホームページの管理
診療状況の調査
- ・ 研修会の開催
- ・ 大阪府難病医療推進会議・大阪府難病児者対策会議への参加
- ・ 院内での難病医療の推進

大阪医科薬科大学附属病院

関西医科大学附属病院

市立東大阪医療センター

大阪赤十字病院

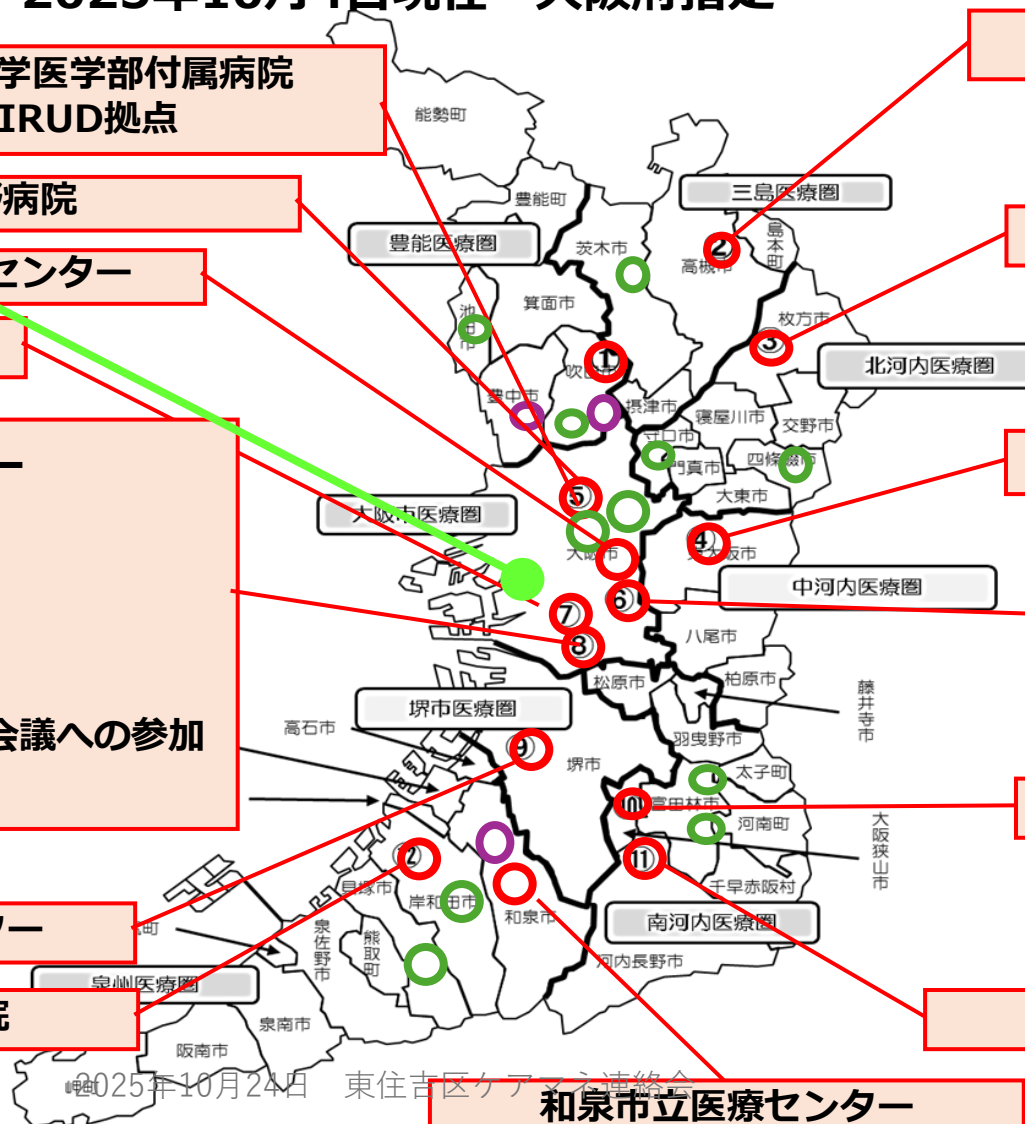
近畿大学病院

堺市立総合医療センター

市立岸和田市民病院

大阪南医療センター

和泉市立医療センター



**地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪急性期・総合医療センター**

36診療科 病床数 865床

特徴

高度救命救急センター 生殖医療センター

遺伝診療センター

がん診療連携病院 がんゲノム連携病院

地域医療支援病院

基幹災害拠点病院

難病診療連携拠点病院

障害者一般病床 回復期病床

大阪府市共同 住吉母子医療センター

大阪府関連事業

障害者医療・リハビリテーションセンター

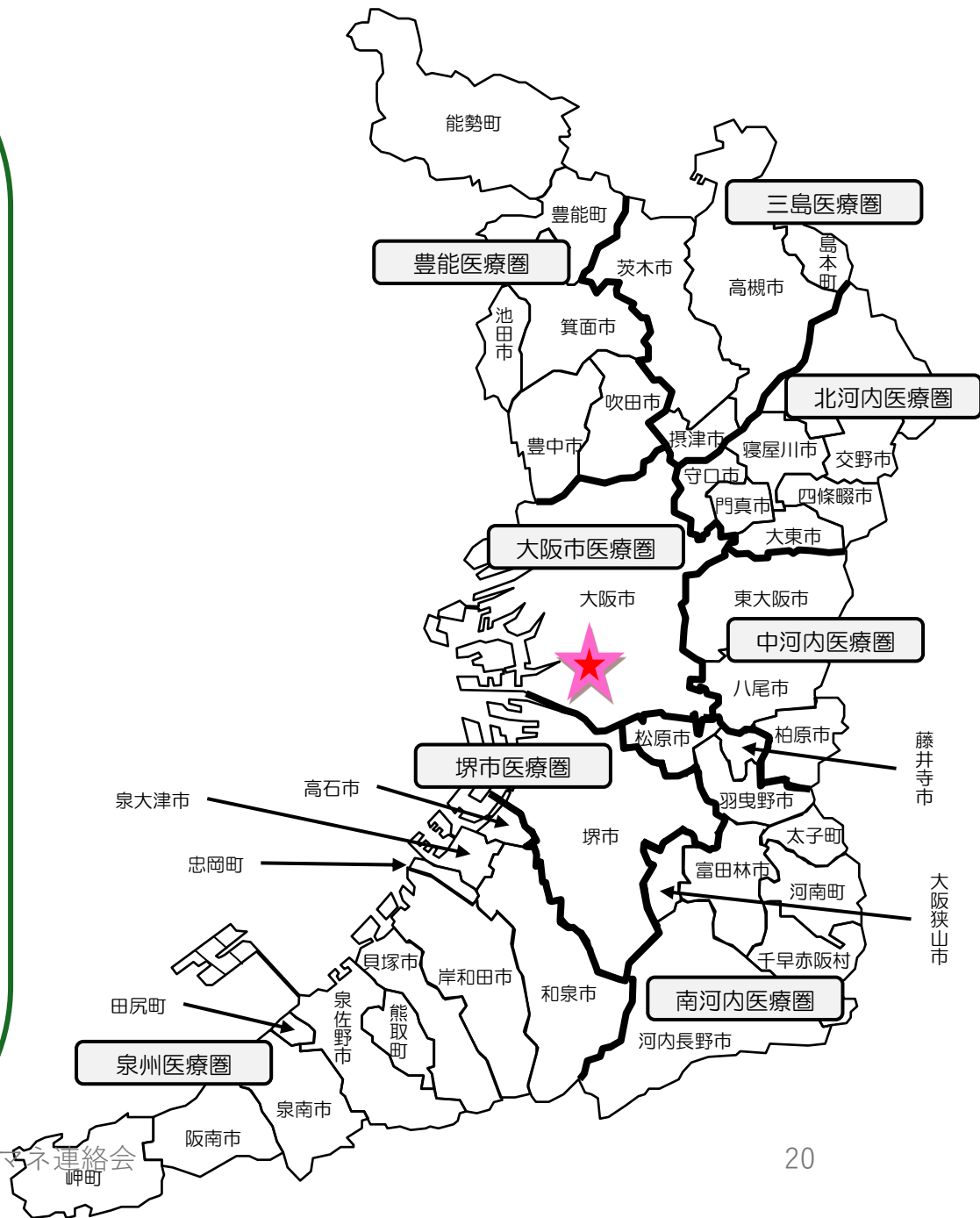
基幹災害医療センター

大阪難病医療情報センター

大阪府コロナ重症センター

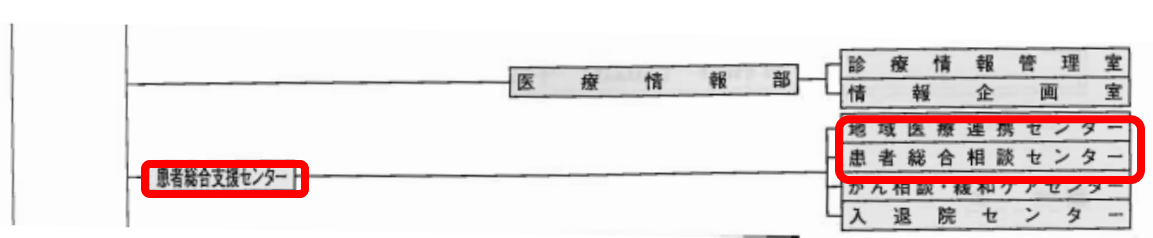
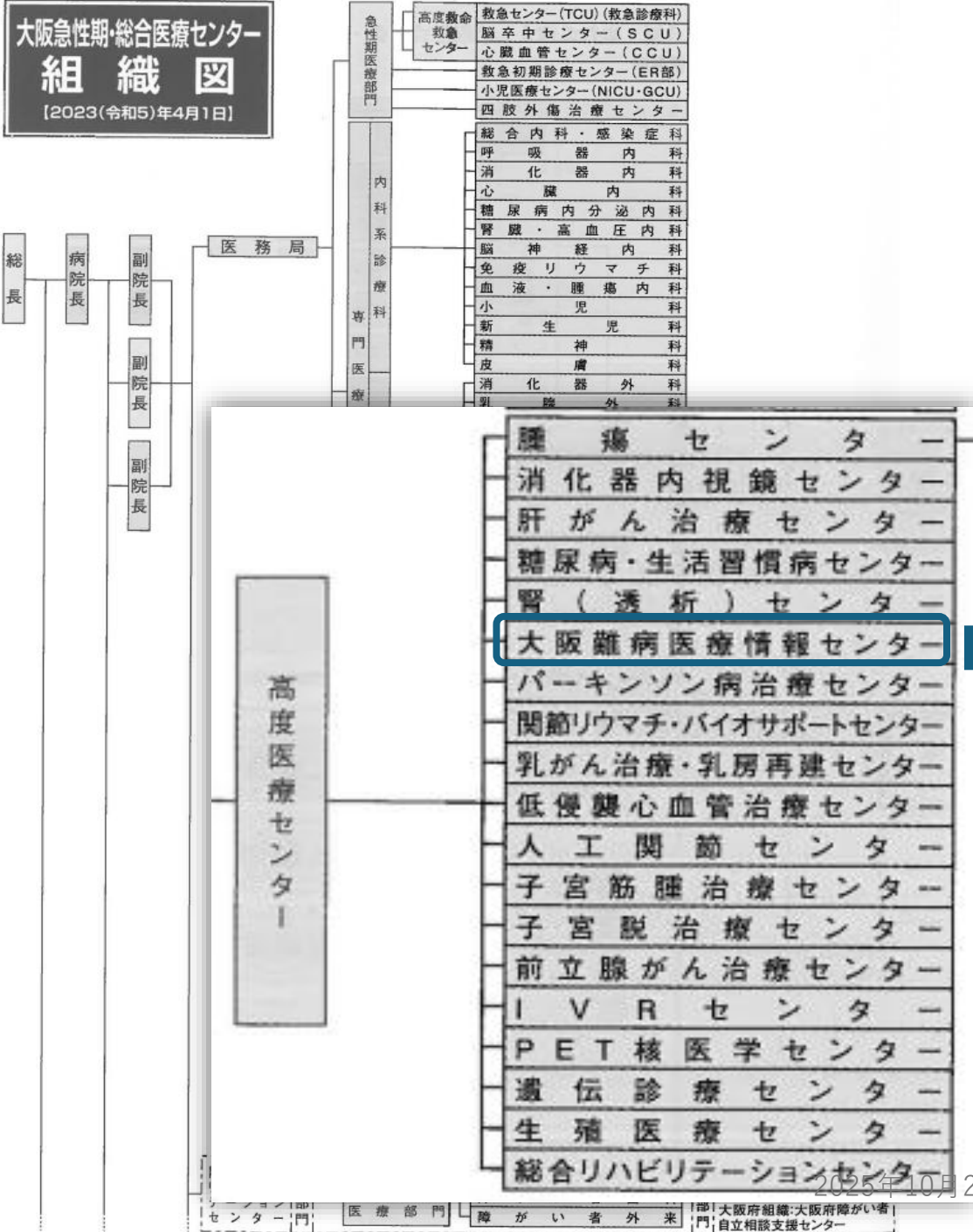
…2020年11月30日～2023年3月31日まで

他



大阪急性期・総合医療センター 組 織 図

【2023(令和5)年4月1日】



当院で診療している患者
当院で診療を希望している患者
患者総合支援センター
地域医療連携センター
患者総合相談センター

大阪府民のみなさん
高度医療センター
大阪難病医療情報センター

大阪難病医療情報センター

大阪難病相談室

昭和53年

重症難病患者入院施設確保事業

平成13年

難病法

平成27年施行

相談事業

一般相談

- ・電話相談：月・水・金 10～16時
- ・来談：要予約
- ・訪問

遺伝相談：毎月第3火曜日 予約制

- ・認定遺伝カウンセラーが対応

就労相談：第1・3金曜日 予約制

- ・難病患者就職サポーターが対応

希少難病患者相談会 1～2回/年

貸し出し事業

- ・医療機器：パルスオキシメーター
- ・コミュニケーション機器など
- ・DVD・ビデオ・本・雑誌等

保健所の難病事業への協力

専門性

継続性

情報・支援方法の蓄積

重症難病患者一時入院事業

遺伝性難病の支援

入院・在宅困難症例への支援

コミュニケーション支援事業

調査・研究事業・人工呼吸器装着中のALS患者への災害に関する調査
・スモン 等

研修事業

支援者育成

情報提供

- ・病気に関するパンフレットや資料の提供

I 難病医療に関する相談業務

II 難病患者支援業務

III 難病医療提供体制整備事業

IV 難病に関する普及・啓発

V 難病患者地域支援対策推進事業への協力・支援

大阪府域の課題に対応

⇒広域のネットワーク

1 球脊髄性筋萎縮症

きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう

医学研究所北野病院

脳神経内科 診療は可能

大阪医科大学附属病院

脳神経内科 診療は可能

大阪急性期・総合医療センター

脳神経内科 積極的に診療

大阪市立大学医学部附属病院

神経内科 積極的に診療

大阪赤十字病院

積極的に診療

大阪大学医学部附属病院

神経内科・脳卒中科 診療は可能

大阪南医療センター

神経内科 積極的に診療

関西医科大学附属病院

脳神経内科 積極的に診療
小児科 診療は可能だが消極的

近畿大学病院

脳神経内科 積極的に診療

市立東大阪医療センター

積極的に診療

難病医療支援ネットワーク

拠点病院の診療情報

治験・臨床研究

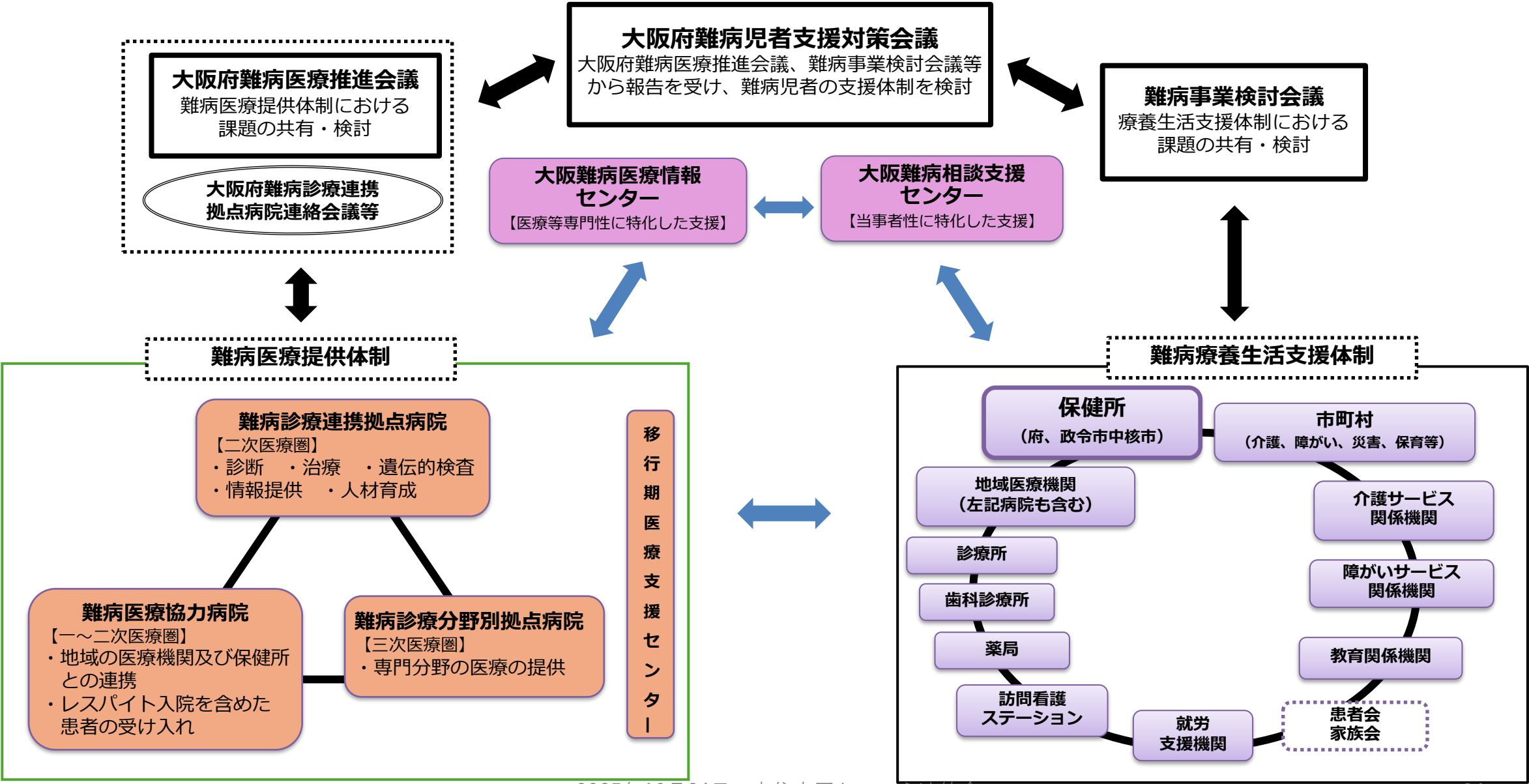
医療・療養相談会

講演会・研修会

地域連携

患者会等の情報

大阪府における難病対策等の推進体制



訪問看護を利用するにあたって

医療保険

厚生労働大臣が定める疾病

- ①末期の悪性腫瘍 ②多発性硬化症 ③重症筋無力症 ④スモン ⑤筋萎縮性側索硬化症 ⑥脊髄小脳変性症
- ⑦ハンチントン病 ⑧進行性筋ジストロフィー
- ⑨パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る） ⑩多系統萎縮症
- ⑪プリオン病 ⑫亜急性硬化性全脳炎 ⑬後天性免疫不全症候群 ⑭頸髄損傷 ⑮人工呼吸器を使用してい状態及び急性憎悪期の場合 ⑯ライソゾーム病 ⑰副腎白質ジストロフィー ⑱脊髄性筋萎縮症 ⑲球脊髄性筋萎縮症
- ⑳慢性炎症性脱髄性多発神経炎

介護保険法

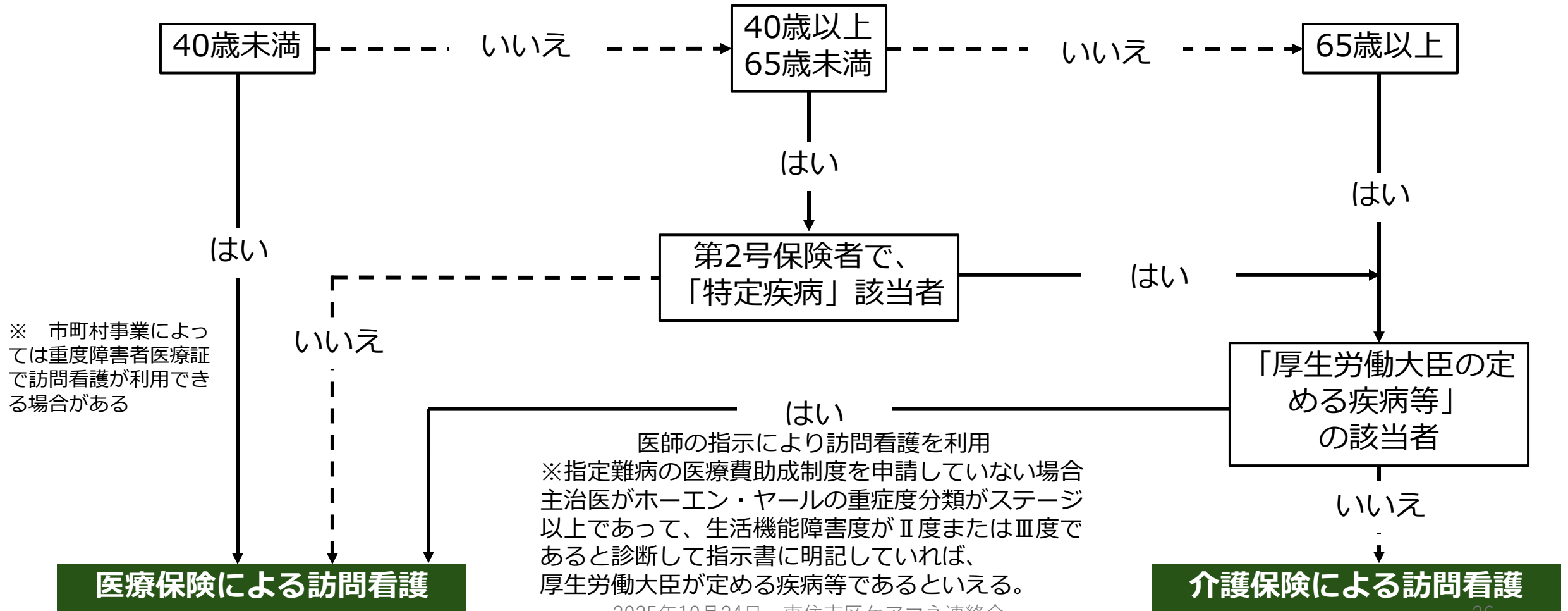
第2号保険者 40歳以上65歳未満で介護保険を申請できる疾病

- ①末期のがん
（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る）
- ②関節リウマチ ③筋萎縮性側索硬化症 ④後縦靱帯骨化症 ⑤骨折を伴う骨粗鬆症 ⑥初老期における認知症
- ⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病 ⑧脊髄小脳変性症 ⑨脊柱管狭窄症 ⑩早老症
- ⑪多系統萎縮症 ⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症 ⑬脳血管疾患 ⑭閉塞性動脈硬化症
- ⑮慢性閉塞性肺疾患 ⑯両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

訪問看護を利用するにあたって

指定難病患者の訪問看護は

※ 医療保険か介護保険を利用。年齢や制度の適応状況により利用方法は変化する。



2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

介護負担を軽減する方法は？

- 👉 レスパイト入院
- 👉 ケアプランの工夫
- 👉 生活の工夫

などなど

介護負担の要因は？

- ☞寝たきり生活
- ☞外出しない
- ☞社会から疎外されている
- ☞やることがない…ケアに固執
- ☞レスパイト入院の考え方
- ☞他人介護の受け入れがたい
- ☞家にいたい！入院したくない！
- ☞入院の準備が大変！
- ☞こだわり？→性格？ 高次機能障害？

レスパイト入院についての相談内容

- ・レスパイト入院先を紹介してほしい
 - ⇒いい病院はどこですか
 - ⇒先生がいなくなり受け入れなくなった
 - ⇒今まで受け入れしていた病院が閉鎖してしまった
- ・レスパイト入院をしたがうまくいかなかった
 - ⇒ナースコールがない
 - ⇒ナースコールを押しても看護師が来てくれない
 - ⇒コミュニケーションを取ってくれないと患者が嫌がる
- ・患者・家族と折り合いがつかない
 - ⇒病院としてどこまですればいいか
 - ⇒ほかの病院はどのように対応しているのか
- ・患者は行きたくないと言っているが家族は疲弊している

病院側の要因

構造
ノウハウ
など

患者側の要因

家族側の要因

在宅支援者側の
要因

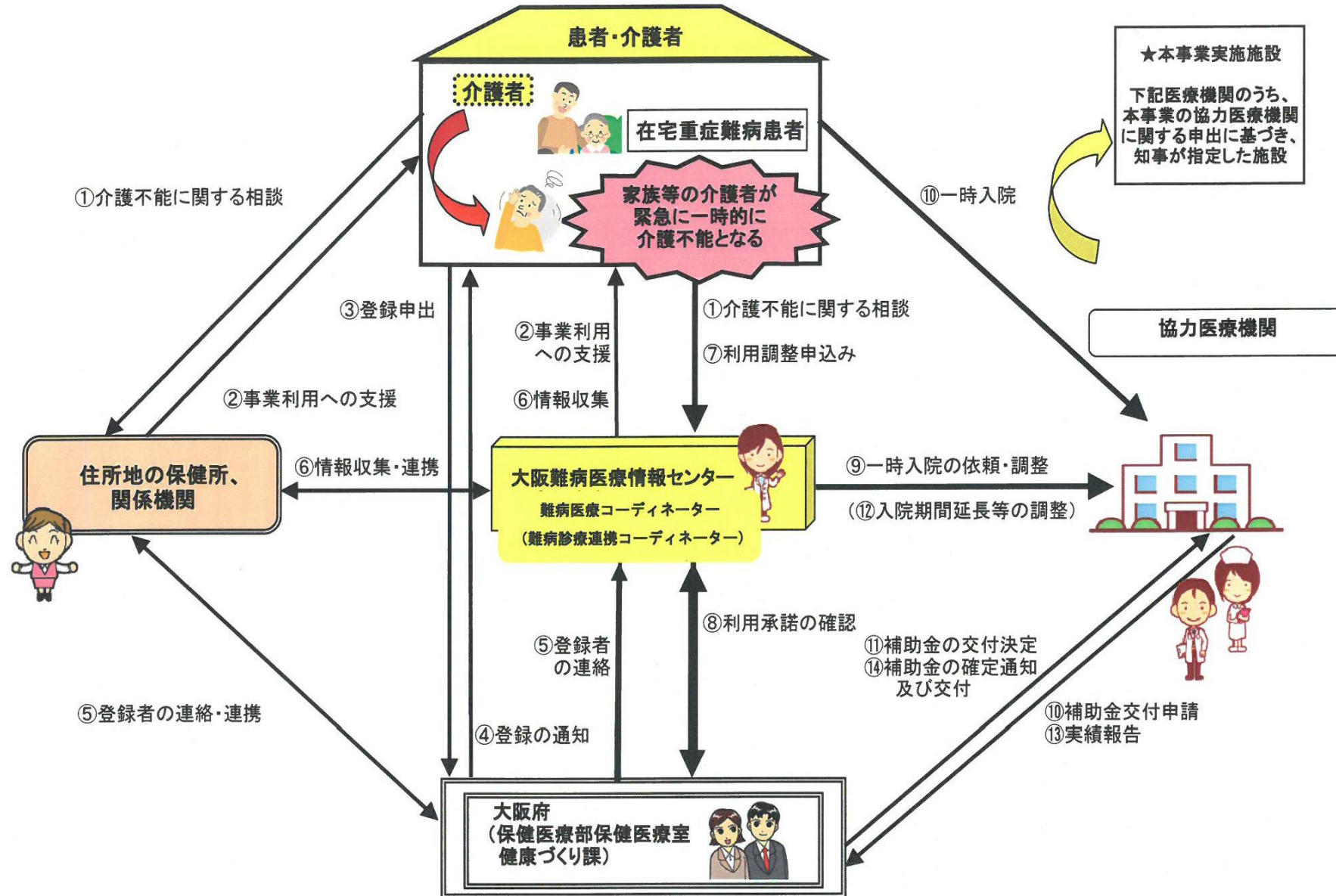
制度、診療報酬上
の要因

コーディネート能力
誰が
どこまで
何をするのか

入院：保険診療

- 専門病院
- 一般病院
- **障がい者一般病床を有する病院**
- 療養型病院
- **地域包括ケア病棟を有する病院**
- 大阪府緊急時在宅重症難病患者一時入院事業

大阪府在宅重症難病患者一時入院事業 運営イメージ



障がい者福祉施策

- ・ 大阪府医療型短期入所支援強化事業
大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課
- ・ 大阪市重症心身障がい児者等医療型短期入所事業
大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい支援課
- ・ 入院時コミュニケーション訪問介護事業
- ・ 障害者総合支援法による重度訪問介護を利用した長時間訪問

介護保険

- ・ショートステイ
- ・デイケア
- ・デイサービス

訪問介護・看護導入例

ヘルパーステーション

訪問看護

訪問入浴

A

B

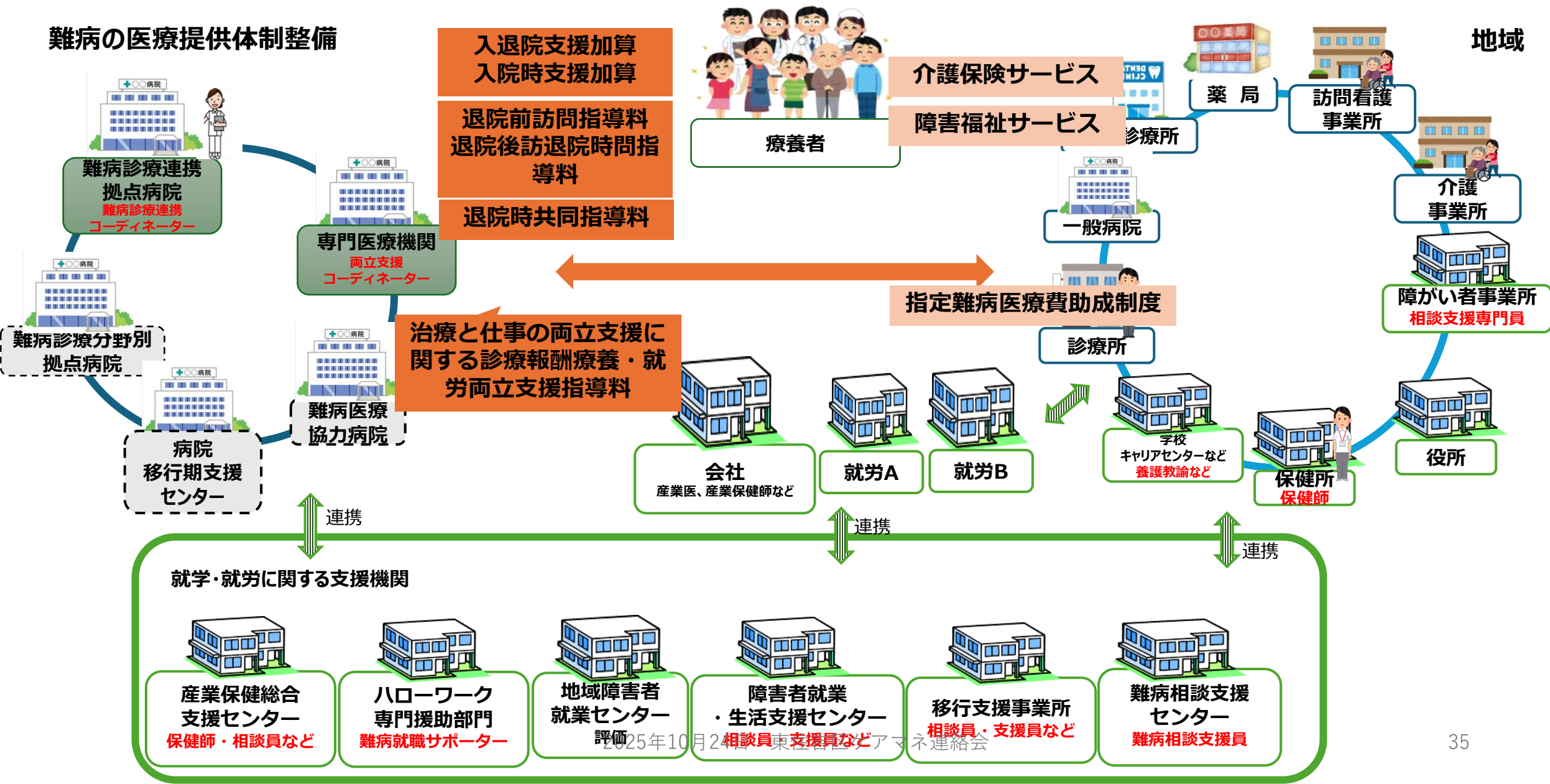
C

仕事をしている時

	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
8:30							
9:00							
9:30							
10:00							
10:30							
11:00							
11:30							
12:00							
12:30							
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30							
18:00							
18:30							

難病に関する医療・保健・福祉サービスとの連携（例）

※それぞれ要件があるので確認をしてください



日ごろからどう生活する？

人工呼吸器はどう~~も~~買うのですか？

医療保険支払い期間

人工呼吸器使用者

診療報酬の支払い



病院



呼吸器使用の判断
診察 カニューレ交換



レンタル
点検
消耗品の支給

業者



レセプトの申請

レンタル依頼・
料金の支払い

難病に関する相談窓口を知ろう 作ろう

難病に関する相談窓口例

- 各区保健福祉センター、保健所
- 大阪難病医療情報センター
- 大阪難病相談支援センター
- 大阪市援助技術研究室（障害者の相談も可能）

情報は…

- 難病情報センターホームページ
- 大阪難病医療ネットワークホームページ

自分自身で相談できるネットワークを作ろう
情報を得よう！

パーキンソン病を患う患者への支援例

事例②：50歳代 男性 就業中

妻（40歳代）と高校生の息子と3人暮らし。

パーキンソン病を発症し、10年

ホーエン・ヤールの重症度分類がⅢ度

生活機能障害度がⅡ度

介護保険…要介護1

福祉用具の利用：車いす、介護ベッド、杖 など

訪問看護：利用なし

訪問リハビリ：週1回…動作の確認、転倒予防

パーキンソン病を患う人への就労支援例

相談内容：ON-OFF症状が多くなり、仕事に影響が出ている。
会社からは休職を進められている。仕事には行きたい。
会社へ病気のことは伝えている。

主治医へ受診の際に相談：

短期入院で投薬を調整。障害者手帳の給付。企業に診療情報を提供。
退院後、自宅療養。短期間訪問看護とリハビリを導入。

- **投薬内容・量、投薬時間、症状と生活動作、ON-OFF症状の確認。**
- **家庭生活動作を確認。**
- **就労継続に必要な職場の配慮は。**

どのような仕事ができるか**障害者**雇用枠での雇用継続。

- **職場調整…障害者就業・生活支援センター相談員の介入依頼と連携**

仕事を想定した
生活リズム

体調管理

休息

できる動作
能力

家族の協力
家族内の役割

就労支援

就労支援

治療と仕事の両立支援に関する診療報酬

療養・就労両立支援指導料

平成30年度診療報酬改定において創設→令和2年度診療報酬改定で次の4点の見直し

対象となる疾患 悪性腫瘍、脳血管疾患、肝疾患、**指定難病**

対象となる企業側の連携先 産業医、保健師、総括安全衛生管理者、衛生管理者、安全衛生推進者

主治医と事業者の連携 患者と事業者が作成した「勤務情報提供書」を踏まえ、主治医が両立支援に必要な情報を提供する

相談支援加算の新設（相談体制充実加算は廃止）

患者に対して、両立支援コーディネーター研修を修了した看護師または社会福祉士が相談支援を行った場合の評価を新設

企業から提供された勤務情報に基づき、患者に療養上必要な指導を実施するとともに、企業に対して診療情報を提供した場合について評価するもの、診療情報を提供した後の勤務環境の変化を踏まえ、療養上必要な指導を行った場合についても評価される

就労支援

治療と仕事の両立支援に関する診療報酬療養・就労両立支援指導料

初回：800点

①患者と事業者が共同で勤務情報提供書を作成する

②勤務情報提供書を主治医に提出する

③患者に療養上必要な指導を実施する

④主治医が企業に対して診療情報を提供する(AもしくはBによる)

A)患者の勤務する事業場の産業医等に対して、就労と治療の両立に必要な情報を記載した文書の提供を行う

B)当該患者の診療に同席した産業医等に対して、就労と治療の両立に必要なことを説明する。

※産業医等：産業医、保健師、総括安全衛生管理者、衛生管理者、安全衛生推進者

2回目以降：400点

⑤診療情報を提供した後の勤務環境の変化を踏まえ療養上の必要な指導を実施する

※初回を算定した月から起算して3月を限度として、月1回に限り算定

相談支援加算：50点

※養成研修：独立行政法人 労働者健康安全機構

患者に対して、看護師または社会福祉士が相談支援を行った場合について評価

両立支援コーディネーター研修を修了した看護師または社会福祉士を配置する

難病患者の皆さまへ

お仕事探しの相談してみませんか？

ハローワークでは難病の方への就労相談を行っています。

新たにお仕事を探している方、在職中でお仕事が続けられるかとお悩みの方は、お気軽にご相談ください。

- 通院しながら働きたいが、会社に配慮してもらえるだろうか。
- 自分の症状、体力にあった仕事を見つけたい。
- 久しぶりに仕事に戻ることに不安がある。
- 会社に病気のことを伝えるかどうか迷っている。
- 会社にどのように病気のことを伝えたらいいかわからない。

ハローワークが

就職活動のサポートを行います

【相談内容の例】

- ◆ どのような仕事を選べばよいのか、就職活動をどのように進めたらよいのかを一緒に考えます。
- ◆ 病気や通院の状況から、会社に配慮を求める内容を一緒に整理します。
- ◆ 仕事へ復帰するに当たっての不安解消のための相談を行います。
- ◆ 履歴書・職務経歴書の作成や面接の受け方についてアドバイスします。
- ◆ 面接に同行し、会社に病気の特性や職場での配慮事項について、一緒に説明します。
- ◆ 就職後も、安心して働いていただくために、会社を訪問します。

ハローワークでは求人検索、職業相談、職業紹介等の支援を行っています。
セミナーや面接会などの就活に役立つイベントも随時開催。

近隣のハローワークに相談ください



大 阪 府 内 の ハ ロ ー ワ ー ク

名称	電話	所在地
梅田	(06) 6344-8609	〒530-0001 大阪市北区梅田1-2-2 大阪駅前第2ビル16F
大阪東	(06) 6942-4771	〒540-0011 大阪市中央区農人橋2-1-36 ビップビル1～3F
大阪西	(06) 6582-5271	〒552-0011 大阪市港区南市岡1-2-34
阿倍野	(06) 4399-6007	〒545-0004 大阪市阿倍野区文の里 1－4－2
淀川	(06) 6302-4771	〒532-0024 大阪市淀川区十三本町3-4-11
堺	(072) 238-8301	〒590-0078 堺市堺区南瓦町2-29 堺地方合同庁舎1～3F
布施	(06) 6782-4221	〒577-0056 東大阪市長堂1-8-37 イオン布施駅前店4F
岸和田	(072) 431-5541	〒596-0826 岸和田市作才町1264
池田	(072) 751-2595	〒563-0058 池田市栄本町12-9
泉大津	(0725) 32-5181	〒595-0025 泉大津市旭町22-45 テクスピア大阪2F
藤井寺	(072) 955-2570	〒583-0027 藤井寺市岡2-10-18 DH藤井寺駅前ビル3F
枚方	(072) 841-3363	〒573-0031 枚方市岡本町7-1 枚方ピオルネ6F
泉佐野	(072) 463-0565	〒598-0007 泉佐野市上町2-1-20
茨木	(072) 623-2551	〒567-0885 茨木市東中条町1-12
河内長野	(0721) 53-3081	〒586-0025 河内長野市昭栄町7-2
門真	(06) 6906-6831	〒571-0045 門真市殿島町6-4 守口門真商会館2F

連 携 機 関 へ の 巡 回 相 談 ※

場所	日時	住所	電話番号
大阪難病相談支援センター (NPO法人大阪難病連)	第2 金曜日 第4 金曜日 10:00～16:00	大阪市住吉区万代東3-1-46 大阪府こころの健康総合センター3階	06-6926-4553
堺市難病患者支援センター	第1 金曜日 第4 木曜日 10:30～16:00	堺市堺区旭ヶ丘中町4-3-1 堺市立健康福祉プラザ4階	072-275-5056
大阪難病医療情報センター	第3 金曜日 10:30～16:00	大阪市住吉区万代東3-1-56 大阪急性期・総合医療センター内 本館3階	06-6694-8816

※完全予約制ですので、相談をご希望の場合は、各センターへ直接お申し込みください

質が担保された遺伝学的検査と遺伝カウンセリングが受けられる体制

指定難病の約60%が単一遺伝性疾患
医療費助成の申請で遺伝学的検査が必須とされる指定難病がある
希少性で診断が困難な疾患が多い ⇔ ゲノム医療の活用

遺伝学的検査 ⇒ 遺伝カウンセリング

平成30年度；難病特別対策推進事業実施要綱
「遺伝カウンセリングの実施体制について」

遺伝学的検査に伴う遺伝カウンセリングは、拠点病院などの臨床遺伝専門医や認定遺伝
カウンセラー等が実施することで差し支えない

遺伝カウンセリングを実施している高度専門医療機関は全国で150施設（2024年6月20日現在）
に設置

※遺伝カウンセリング体制を整備し、申請している医療機関は、保険収載されている遺伝学的検査にともなう遺伝カウ
ンセリングは遺伝カウンセリング加算を原則1回算定で、保険診療

※上記、その他は自費診療

一次

遺伝カウンセリング

保健所や地域での相談事業
診療所などでの診療
訪問看護師などの支援者

二次

遺伝カウンセリング

一般病院や専門病院などでの診療
院内の医師、看護師などの支援者

三次

遺伝カウンセリング

専門病院や大学病院などでの診療
チーム遺伝カウンセリング：臨床遺伝専門医、認定遺伝
カウンセラー、診療科の専門医師、看護師、臨床心理士
等

2025年10月24日 東住吉区ケイ・ネオ連合会

支援者が悩むこと

遺伝性疾患って
どこまで知ってい
るんだろう？

どこまできいて
いいんだろう？

遺伝ってこわいよね？

どう声をかけたらいい
かわからない…

患者さんはどう思っ
ているだろう？

ふれてほしくない
かもしれないなあ…

妻はどう思っ
ているだろう？

子どもさんはいる
のかな…

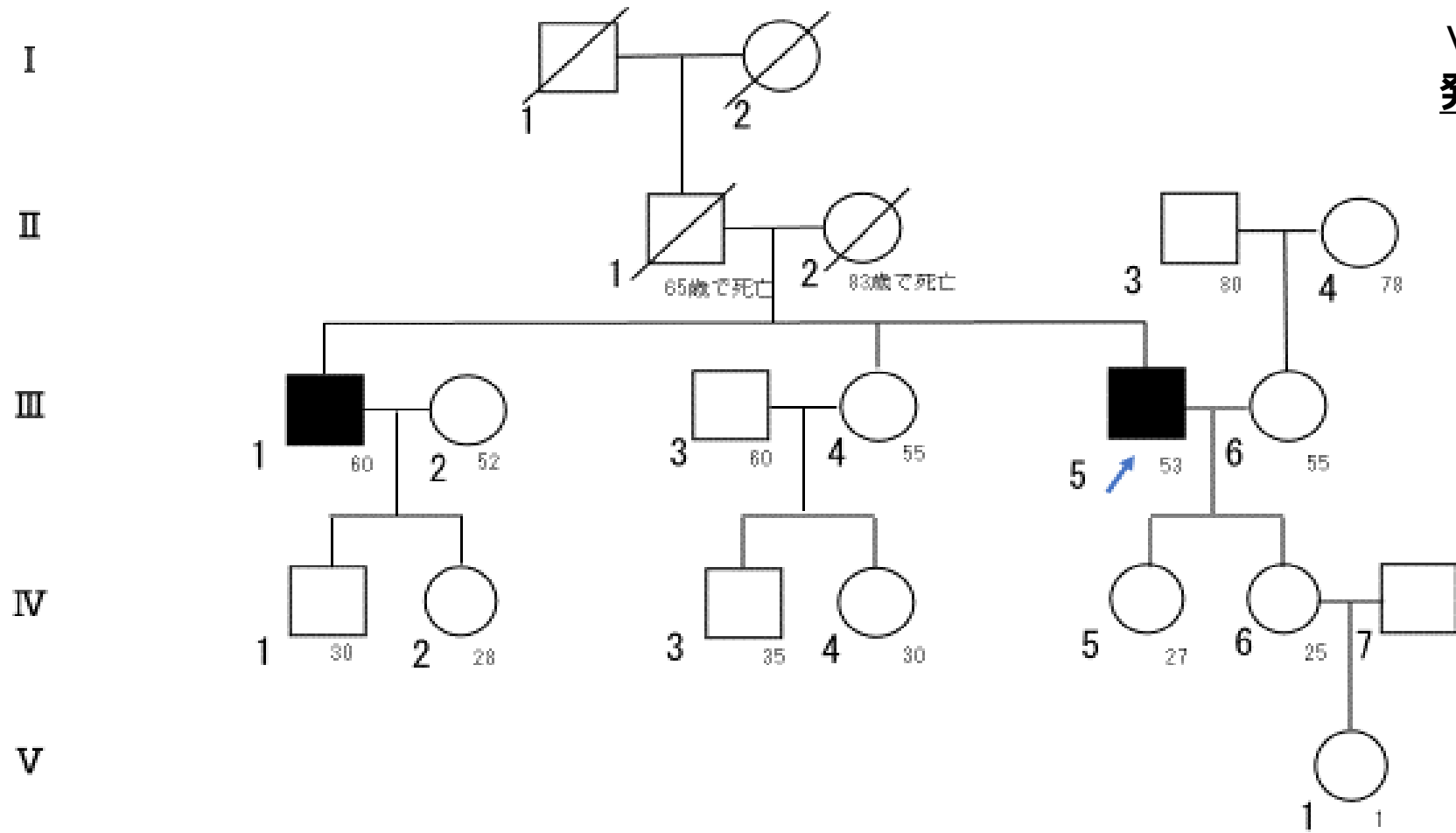
そっとしておこう…
かな



常染色体顕性（優性）遺伝形式の家系例

家族それぞれの立場を考えると

発症している人 Ⅲ-1 Ⅲ-5
発症するかもしれない人 at-risk
 Ⅲ-4 Ⅳ-1 Ⅳ-2 Ⅳ-3 Ⅳ-4 Ⅳ-5 Ⅳ-6
 Ⅴ-1
発症しない人 非血縁者
 Ⅱ-3 Ⅱ-4 Ⅲ-2 Ⅲ-3 Ⅲ-6 Ⅳ-7



Ⅱ-1 転倒し外傷性脳出血で死亡
 Ⅱ-2 脳梗塞で死亡
 Ⅲ-1 10年前に発症 7年前にSCA3と診断

2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

患者さんや妻の思い

遺伝の病気となれば、子ども
や孫に申し訳ないです

病気がうつってつらい

両親を恨みます

そういえばおじいちゃん
も歩きにくそうでした



子どもには病気のことを
なんて伝えたらいいか

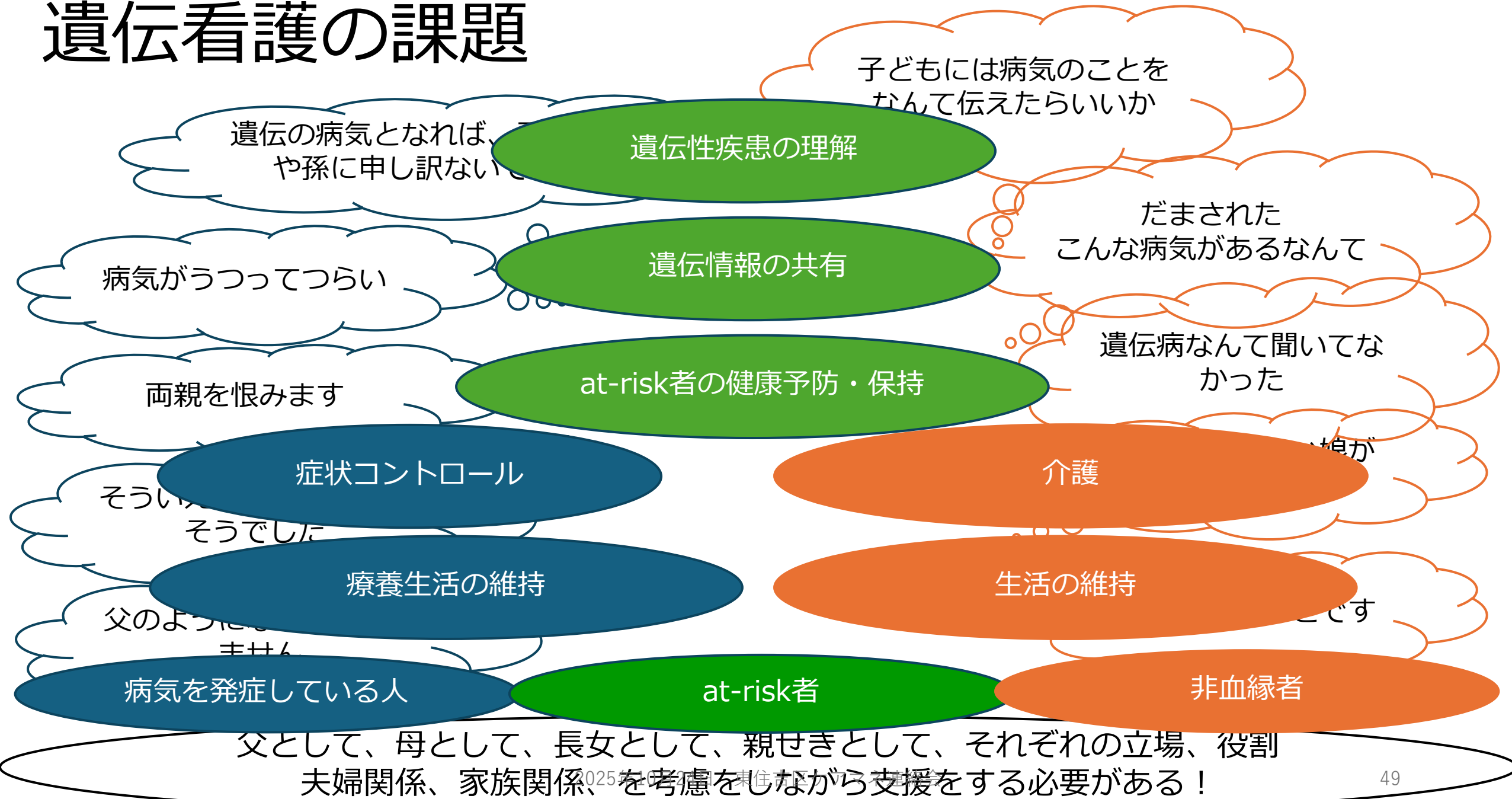
だまされた
こんな病気があるなんて

遺伝病なんて聞いてな
かった

結婚していない娘が
いるのに...

仕方のないことです

遺伝看護の課題



みなさん、どのように声をかけますか？

遺伝の病気となれば、子
や孫に申し訳ないです

遺伝性疾患は
悪いことなのか

は病気のことを
言えたらいいか

病気がうつってつらい

遺伝性疾患を発症した人は
謝らなければならないのか

だまされた
こんな病気があるなんて

両親を恨みます

遺伝性疾患は誰にも言え
ないことなのか

遺伝病なんて聞いてな
かった

そういえばおじいちゃん
も歩きにくそうでした

結婚していない娘が
いるのに...

仕方のないことです

病気を発症している人

at-risk者

非血縁者

事例を通して

- 遺伝性疾患ということの理解
 - 倫理的配慮
 - 病気の性質、考え方
- 遺伝情報の共有
 - 時期、誰がどのように、どこまで伝えるか、今受け止められる精神状況か
- 遺伝性疾患を持つ家系の状況は変化する
 - 継続支援
 - 結婚・出産などライフイベント
 - 介護
 - 父、母、娘、息子、孫、祖母、祖父、いとこ、叔父、叔母など家族内の役割 関係
存在意義
- 健康の予防・保持・早期診断
 - 専門医・遺伝カウンセラー・訪問医・訪問看護師・保健師・セラピスト等の連携

ひとりで悩まず
みなさんで連携し
考えましょう

病気を発症している人

at-risk者

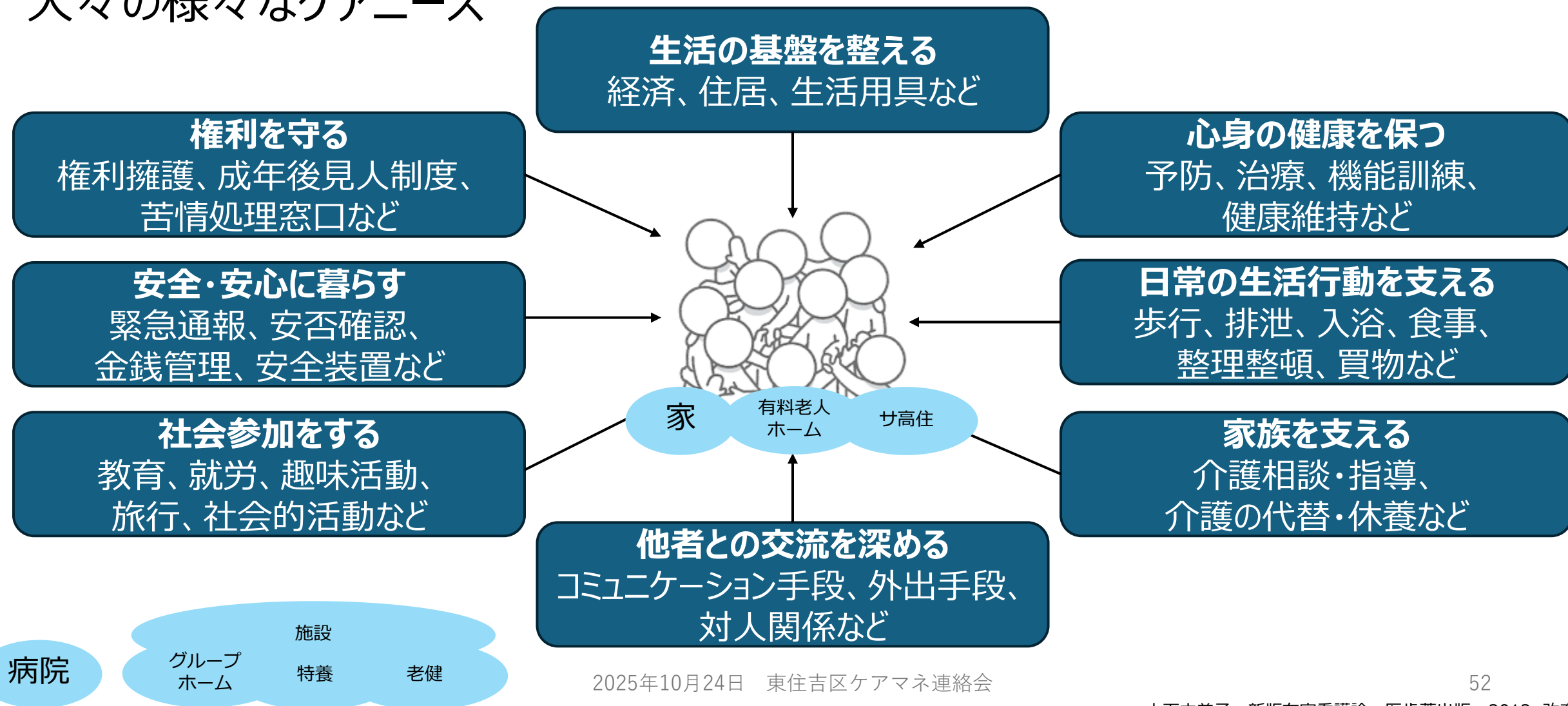
非血縁者

それぞれの考え方、立場、タイミングを考慮した声かけ、対応を！

➤ 実際の生活

人々の様々なケアニーズ

医療・保健・福祉サービスの支援者が連携しながら



参考・引用文献

- 難病対策提要 平成8年版, 厚生省保健医療局疾病対策課編集
報酬・制度・実践のはてなを解決 訪問看護お悩み相談室令和2年版
: 公益財団法人日本訪問看護財団 編集, 中央法規出版社株式会社, 2020.
神経疾患の緩和ケア: 荻野美恵子ら 編集, 南山堂, 2019.
みんなで学ぶパーキンソン病患者さんとともに歩む診療をめざして
: 柏原健一ら 編集, 南江堂, 第2版, 2020.
臨床倫理入門Ⅱ 各科領域の臨床倫理
: 日本臨床倫理学会, へるす出版, 第1版第1刷, 2020.
生命のコミュニケーション 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の記録
: 豊浦保子, 東方出版, 第2版, 1996.
新版在宅看護論: 木下由美子, 医歯薬出版, 2012

ご清聴
ありがとうございました

2025年10月24日 東住吉区ケアマネ連絡会

大阪難病医療情報センター
遺伝診療センター
事務室入口