

長野県難病対策連絡会議 次第

日時：令和８年１月２０日（火）１５：００～１７：００

方法：オンライン会議（Zoom）

１ 開 会

２ 会議事項

（１）長野県の難病対策の取組について

資料 １

（２）重度訪問介護について

- ・ 難病患者に対する重度訪問介護の支給決定調査について

資料 ２

- ・ 松本圏域の難病療養者に対する取り組みについて

資料 ３

（３）保健福祉事務所（保健所）における取組と地域の課題について

資料 ４

３ 情報提供

（１）移行期医療における制度移行の現状について

資料 ５

４ 閉 会

【配布資料】

- ・ 次第
- ・ 参加者名簿
- ・ 資料 1 長野県の難病対策の取組について
- ・ 資料 2 難病患者に対する重度訪問介護の支給決定調査について
- ・ 資料 3 松本保健福祉事務所の取組について
- ・ 資料 4 各保健福祉事務所（保健所）における取組と地域の課題について
- ・ 資料 5 移行期医療における制度移行の現状について
- ・ 参考資料 1 長野県難病対策連絡会議開催要領及び構成員
- ・ 参考資料 2 長野県難病患者連絡協議会ホームページのご案内

長野県難病対策連絡会議 出席者

団体名	役職名または職名	職種	氏名
信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター (長野県難病診療連携拠点病院)	センター長兼脳神経内科教授	医師	関島 良樹
	難病診療部門長	医師	日根野 晃代
	難病診療連携コーディネーター	保健師	三水 静江
長野県難病診療分野別拠点病院 (県立こども病院)		(欠席)	
長野県難病医療協力病院			
佐久医療センター/佐久総合病院		医療ソーシャルワーカー	小林 有菜
信州上田医療センター	地域医療連携室副看護師長	看護師	後藤 衣美
		医療ソーシャルワーカー	伊藤 正子
諏訪赤十字病院	脳神経内科部長	医師	兼子 一真
伊那中央病院	脳神経内科部長	医師	清水 雄策
	地域医療連携室長	看護師	白鳥 伊久代
	医療福祉係長	社会福祉士	荒井 貴徳
飯田市立病院	副院長	医師	桃井 浩樹
	医療福祉係長	医療ソーシャルワーカー	棚田 麻衣
県立木曽病院	医療ソーシャルワーカー	医療ソーシャルワーカー	田上 祐工
まつもと医療センター		ソーシャルワーカー	篠原 春奈
北アルプス医療センターあづみ病院		医療ソーシャルワーカー	大塚 康平
長野赤十字病院	部長	医師	田澤 浩一
北信総合病院		医療ソーシャルワーカー	齋藤 裕幸
長野県難病相談支援センター (信州診療連携センター 難病相談支援部門)	難病相談支援部門長	医師	漆葉 章典
	難病相談支援員	難病相談支援員(保健師)	両角 由里
	難病相談支援員	難病相談支援員(保健師)	渡邊 優貴
長野県移行期医療支援センター	移行期医療支援部門長	医師	福山 哲広
長野県医師会		(欠席)	
患者会(長野県難病患者連絡協議会)	会長		田幸 康宏
長野県保健福祉事務所長会	保健福祉事務所長	医師	長瀬 有紀
長野県訪問看護ステーション連絡協議会	会長	看護師	都留 拓也
長野県医療ソーシャルワーカー協会	副会長	医療ソーシャルワーカー	塩原 さとみ
一般社団法人 長野県作業療法士会	会長	作業療法士	傳田 拓男
長野県自立支援協議会		(欠席)	
市町村代表(松本市)	係長	事務員	幅 裕樹
市町村代表(南箕輪村)	係長	保健師	北原 貴子
	主査	社会福祉士	小林 貴子
一般社団法人 長野県介護支援専門員協会	副会長	主任介護支援専門員	寺澤 育子
非特定営利法人 長野県相談支援専門員協会	理事	主任相談支援専門員	北原 由紀
長野県社会福祉協議会	まちづくりボランティアセンター所長		長峰 夏樹
医療機器代表業者		(欠席)	
長野労働局	健康安全課長	行政	矢島 一男
	ハローワーク松本(松本公共職業安定所)就労支援担当	難病患者就職サポーター	瀬里 明子

◆オブザーバー

県保健福祉事務所、長野市・松本市保健所	役職名または職名	職種	氏名
佐久保健福祉事務所	主任保健師	保健師	城崎 博子
上田保健福祉事務所	保健師	保健師	矢島 敦子
諏訪保健福祉事務所	主査	保健師	白田 美奈
伊那保健福祉事務所	担当係長	保健師	田中 麻衣
	保健師	保健師	佐々木 多恵
飯田保健福祉事務所	保健師	保健師	尾崎 瞳子
木曽保健福祉事務所	技師	保健師	青山 結花
	技師	保健師	北原 伊吹
松本保健福祉事務所	主任保健師	保健師	名取 麻奈
	保健師	保健師	田中 麻莉子
大町保健福祉事務所	保健師	保健師	宮原 千穂
長野保健福祉事務所	主査保健師	保健師	北原 慶作
北信保健福祉事務所	保健師	保健師	中村 衣李
長野市保健所	保健師	保健師	滝澤 里紗
松本市保健所	主査	保健師	高山 麻美
庁内関係課	役職名または職名	職種	氏名
危機管理防災課	主任	事務	高橋 真実
障がい者支援課	企画幹兼課長補佐	事務	田中 聡
介護支援課	主査保健師	保健師	小澤 文乃
健康福祉課	医監	医師	土屋 博紀
医療政策課	係長	事務	生田 洋平

◆事務局

名称	役職名または職名	職種	氏名
健康福祉部疾病・感染症対策課	課長	医師	鈴木 三千穂
	がん・疾病対策係長	事務	宮尾 祥平
	主任保健師	保健師	伊藤 博美

長野県の難病対策について

令和 8 年 1 月 20 日（火）
疾病・感染症対策課

1

長野県難病対策連絡会議について

根拠：難病法 第32条

都道府県は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、難病患者及びその家族、医療又は難病患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者等により構成される難病対策地域協議会を置くように努める。
地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

長野県難病対策連絡会議

平成30年度に設置。医療・福祉・就労・災害分野の有識者を参集し、難病対策について多職種で情報共有・意見交換することを目的とした会議。

過去の会議事項

令和 4 ～ 5 年度：難病医療提供体制について、第 8 次長野県保健医療計画の策定について
令和 6 年度：重度訪問介護の制度の概要について、地域の災害対策の取組について

2

第 8 次長野県保健医療計画（第 3 期信州保健医療総合計画）における難病対策について

施策の展開

【計画作成の前提】

- ・関係者が一体となって対策を進める。
- ・県以外が主語となる取組も記載。

1 医療に係る経済的な支援

2 医療提供体制の整備

3 療養生活・社会生活への支援

- ①相談支援、ピア・サポート
- ②人工呼吸器を使用する患者への支援
- ③介護・福祉制度による支援
- ④就労に関する支援
- ⑤地域の支援関係者の連携
- ⑥社会全体の理解

4 支援関係者の育成

5 災害等への備え

目指すべき方向

難病患者とその家族が、地域で必要な医療や支援を受けながら、安心して暮らすことができる

数値目標（取組む施策を目標として設定）

項目	現状（2024）	目標（2029）
難病医療提供体制に参加する医療機関数	12医療機関	12医療機関
難病患者等からの相談を受ける体制 （長野県難病相談支援センター、保健福祉事務所（保健所））	13か所	13か所
難病対策連絡会議と難病対策地域協議会の開催	10回	11回
支援関係者への研修開催回数	11回	10回以上

■ 施策の展開（取組について）

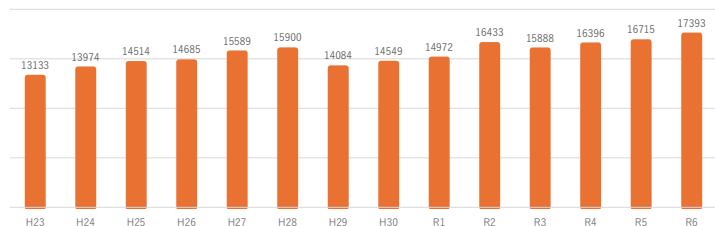
4

施策の展開 1 医療に係る経済的な支援

1 特定医療費助成事業

対象疾病 指定難病348疾病（令和7年4月1日～）

県内の受給者数 17,393人（令和7年3月31日現在）



年度末受給者数の推移（平成25年度までは特定疾患治療研究事業受給者数）

2 登録者証の発行

県内の交付数 111人（令和6年5月～令和7年12月末）

5

施策の展開 2 医療提供体制の整備

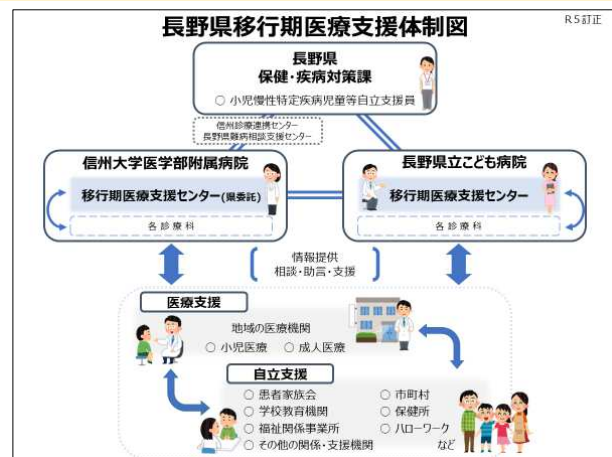
1 難病医療提供体制



6

施策の展開 2 医療提供体制の整備

2 移行期医療体制



7

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

1 相談支援、ピア・サポートなどの取組

- 保健福祉事務所（保健所）
 - ・保健師による訪問、電話、面接等の相談対応
 - ・交流会や講演会の開催
- 長野県難病相談支援センター
 - ・訪問や電話、面接、オンライン面接等の相談対応
 - ・各保健福祉事務所（保健所）の相談会・交流会等への支援
 - ・患者会活動の支援
- 長野県難病患者連絡協議会
 - ・電話等によるピア・サポート
 - ・交流会の開催
 - ・各保健福祉事務所（保健所）が実施する相談会・交流会等への協力

8

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

2 人工呼吸器を使用する患者への支援

- ① 在宅重症難病患者一時入院事業
 - ・受給者のうち常時医学的管理が必要である患者の短期一時入院を療養病床で受け入れた一時入院施設に対し、病床確保協力金を支給。
5,000円（上限）/日×実施日数（14日以内、同一患者について年2回まで）
- ② 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
 - ・1日につき4回以上の訪問看護の利用が必要な場合、4回目以降の訪問看護費用の一部を公費負担する。
 - ・患者1人当たり年間260回が限度。

特定医療費における人工呼吸器等装着者数の推移

	R1年度	R2年度	R3年度	R4年度	R5年度
人工呼吸器等装着者	85	81	90	97	101

9

◆昨年度の意見とその後の取組状況

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

①人工呼吸器未装着者への支援について

<現在の取組状況>

- ・ホームヘルパー養成研修会を実施（年1回）し、難病患者及びその家族のニーズに対応した適切なサービスを提供するため、難病に対する必要な知識や技術を身につけた人材の養成を行っている。
- ・難病相談支援センター及び保健福祉事務所による相談支援を行うとともに、状況に応じ必要な関係機関やサービスへつなげている。

10

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

3 介護・福祉制度による支援

障害者総合支援法による障害福祉サービス等

申請窓口	市町村
対象となる難病	376疾病（令和7年4月1日～）
使えるサービス等	介護給付：居宅介護、重度訪問介護等 訓練等給付：共同生活援助、就労継続支援（A型、B型）等 日常生活用具給付等

11

◆昨年度の意見とその後の取組状況

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

①重度訪問介護の入院時特例に係る市町村等との情報共有

<現在の取組状況>

支給決定は市町村が行っており、必要に応じ市町村に対し情報共有。
引き続き、市町村がそれぞれのニーズに応じた支給決定ができるよう支援を継続。

②市町村の重度訪問介護支給認定に係る実態把握

<現在の取組状況>

今年度、県内市町村に対し調査実施。全市町村から回答が得られた。
調査結果は、本会議で報告予定。

12

◆昨年度の意見とその後の取組状況

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

③重度訪問介護に対応する事業所の実態把握

<現在の取組状況>

サービスを提供していない場合は廃止届や休止届を提出することとなっているため、指定を受けている以上、重度訪問介護のサービス提供が可能な状態であると認識している。

実際に利用できる事業所は利用者の状況によって異なることから、個々に具体的な数字を出すことは困難。

13

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

4 就労に関する支援

- ① 相談支援
長野県難病相談支援センターや保健福祉事務所（保健所）では、ハローワーク松本の「難病患者就職サポーター」や県内ハローワークと連携して対応。
- ② 情報交換会の開催
長野県難病相談支援センターにて、就労に関する悩みや情報を求めている難病患者等のため、情報交換会を開催。
- ③ 就労継続支援
長野産業保健総合支援センターでは、患者と企業間の個別調整支援などを行っている。
県では、治療と仕事の両立支援について、相談窓口の周知を継続。名刺サイズのカードを作成し、配布。
- ④ 職場環境の整備推進（誰もが生き生きと働くことができる職場環境づくりの推進）
・職場いきいきアドバンスカンパニー：要件に「治療と仕事の両立」を設定し、先進的に取組み、実践する企業を認証。
・治療と仕事の両立支援についての研修会等の最新情報を県ホームページに掲載し周知。

14

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

5 地域の支援関係者の連携

各地域における難病対策地域協議会の開催状況

	R4	R5	R6
開催回数	3	10	11

※難病対策連絡会議含む

➡ 各地域の会議における協議内容と今後の取組方針、地域の課題については、会議事項（3）で説明。

地域の状況、課題に応じた取組を実施している。

15

施策の展開 3 療養生活・社会生活への支援

6 社会全体の理解

- ① 県ホームページによる難病対策の周知
- ② RDD 2026 NAGANOの実施 ※RDD：「世界希少・難治性疾患の日」
希少疾患・難治性疾患を一人でも多くの方に知っていただき、理解を深め支援を広げる機会とする。
主催：信州大学医学部附属病院（難病診療連携拠点病院）、
長野県難病相談支援センター、長野県難病患者連絡協議会、長野県

16

施策の展開 4 支援関係者の育成

6 人材育成のための支援

- ① 保健福祉事務所（保健所）における支援者研修会開催
- ② 難病患者等ホームヘルパー養成研修会開催
- ③ コミュニケーション機器に関する相談、貸出、研修会開催

◆昨年度の意見とその後の取組状況

施策の展開 4 支援関係者の育成

①呼吸リハビリテーションの研修への補助について

<現在の取組状況>
今年度より長野県地域医療介護総合確保基金事業（医療分野）として、在宅難病患者支援者育成事業を新設。呼吸リハビリテーションに限らず在宅難病患者を支援する医療従事者に対する研修経費の補助を実施している。対象団体への周知を行う。

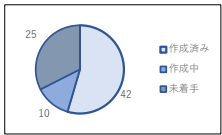
②LICトレーナー購入に対する助成について

<現在の取組状況>
「在宅療養等支援用具」は日常生活用具として支給できる用具の項目であり、日常生活用具は市町村が実施主体である地域生活支援事業の一つとして、市町村が支給決定をしている。用具に該当するかの判断も市町村による。市町村がそれぞれのニーズに応じた支給決定ができるよう支援を継続。

施策の展開 5 災害への備え

◆在宅で人工呼吸器を使用する難病患者（78名）の災害への備えの状況

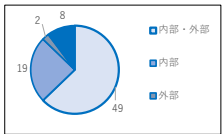
（1）個別避難計画の作成状況



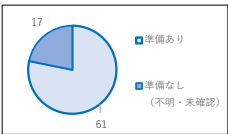
■重症難病患者在宅療養状況確認
進行が早く重症化しやすい神経難病患者や人工呼吸器装着者等に対して、療養状況や災害等への備えについて毎年、各保健所において訪問相談等の際に、確認を行っています。

（2）人工呼吸器のバッテリー所持及びその他の電源確保の状況

①人工呼吸器のバッテリー所持



②その他の電源確保



■その他の電源確保の内訳
ポータブル発電機・バッテリー 20人
発電機 33人
車のシガーソケット・ケーブル 28人
給電車 5人
その他 6人
※電源の稼働時間は2～12時間と回答。

施策の展開 5 災害への備え

1 個別避難計画作成の支援

（1）保健福祉事務所による個別避難計画作成の支援

関係機関と共に市町村が個別避難計画を作成することを支援
個別避難計画作成支援患者 19名（令和6年度未現在 新規作成中、新規作成済み）

（2）個別避難計画作成に向け、市町村へ補助金を交付

市町村が医療職の参画により、医療的ケア児等の個別避難計画を作成した場合、市町村が負担する医療職の人件費相当を助成。

施策の展開 5 災害への備え

2 電源の確保

- (1) 中部電力パワーグリッド株式会社（送配電業者）との連携
人工呼吸器等の在宅医療機器使用者をあらかじめ登録し、以下の取組を行う。

- ① 災害時や停電時に停電復旧情報の提供
- ② 可能な限りの電力の優先供給
- ③ 状況に応じては、ポータブル発電機の貸出

- (2) 非常用電源を整備する医療機関へ補助金を交付

停電時に備えて、在宅人工呼吸器使用者へ貸し出す簡易自家発電装置等を整備する医療機関への補助を実施。

21

◆昨年度の意見とその後の取組状況

施策の展開 4 支援関係者の育成

①人工呼吸器装着者等重症患者の福祉避難所の受け入れの位置づけについて

<現在の取組状況>

難病患者に特化した福祉避難所を指定するというような国の動きは特に聞いていない。国のガイドラインでは、他の要配慮者と同様に福祉避難所の受入対象とされており、福祉避難所ごとに受入れ条件や直接避難の可否が異なる状況となっている。福祉避難所ごとの受入れ条件、直接避難の可否等について市町村に対し調査を実施中。結果について県ホームページへ公表予定。

22

難病患者に対する 重度訪問介護の支給決定調査

信州大学医学部附属病院信州診療連携センター 難病診療部門（長野県難病診療連携拠点病院）
難病相談部門（長野県難病相談支援センター）
長野県健康福祉部 疾病・感染症対策課

目的

- ▶ 昨年度の本会議で重度訪問介護に対しての意見が出た
 - ・ 県内の事業所が282とあるが、実際受けていただけていない地域がある
 - ・ 地域によって差があるのではないか



県内の各市町村の状況把握を行う

1. 重度訪問介護の支給決定の状況把握
2. 入院先における重度訪問介護支給決定の状況把握
3. 特定疾患等見舞金支給についての状況把握

方法

対象：長野県内の全ての市町村 77市町村（19市，23町，25村）

期間：令和年7月7日～25日

方法：アンケート（別紙）調査

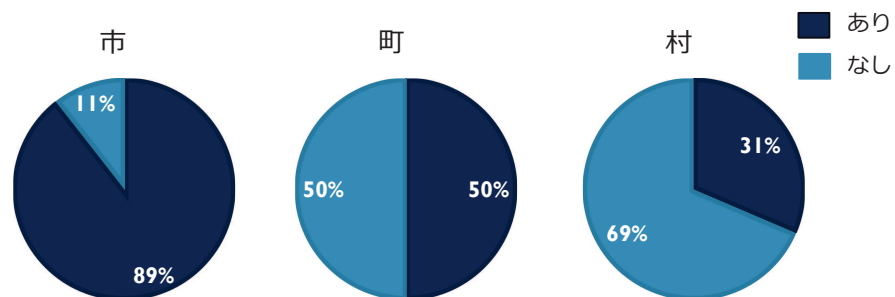
各市町村障がい福祉担当課にメールにて，アンケート送付・回答を得た

結果

回答：77市町村（100%）

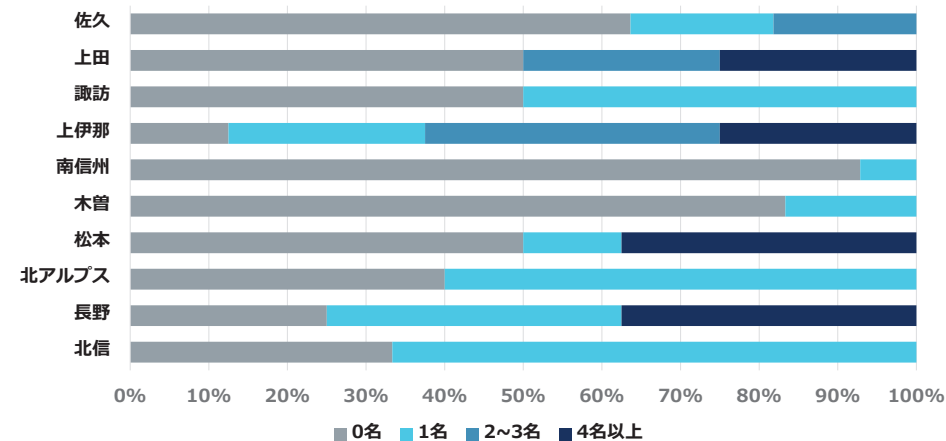
公表の同意を得た76市町村（98.7%）で解析

Q1. これまで重度訪問介護の支給決定をしたことがあるか

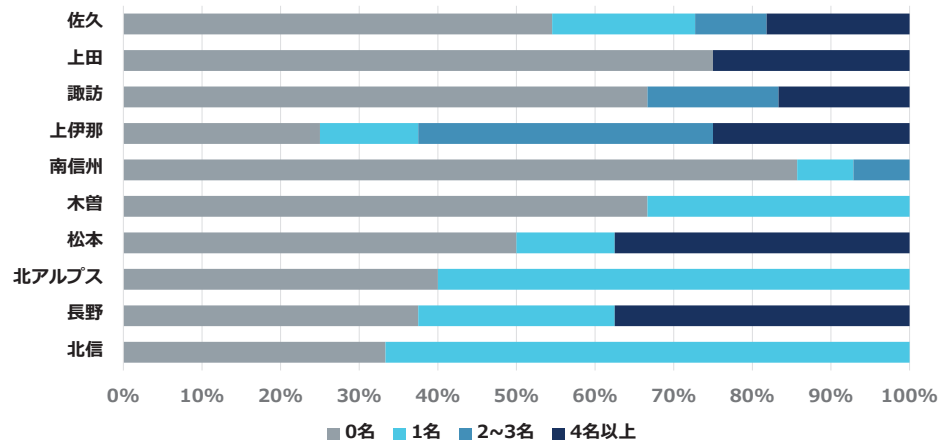


➤「申請はあったが支給には至らなかった」と回答したのは1市町村のみで、理由は本人の死亡によるものであった。

Q2. 令和6年度から現在まで支給決定した人数



Q3. 令和元年度から6年度まで支給決定した人数



Q4. 支給決定対象者の疾患（複数回答可）

39市町村中

筋萎縮性側索硬化症（ALS） 19 市町村

多系統萎縮症（MSA） 9 市町村

その他の指定難病 16 市町村

具体的な疾患名：筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症、遺伝性疾患、後縦靱帯骨化症、結節性硬化症、骨形成不全症 など

難病以外 26 市町村

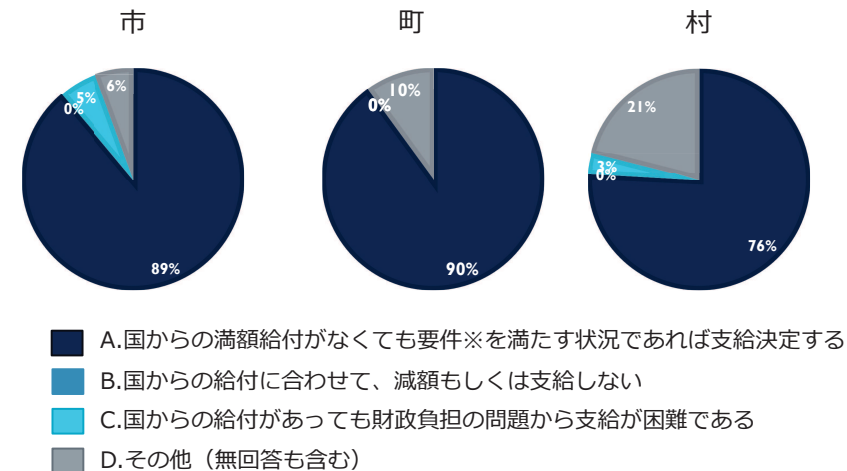
具体的な疾患名：脊髄損傷、低酸素脳症、脳性麻痺、脳血管障害、知的障害、自閉症スペクトラム症、てんかん など

Q5. 支給決定した最大の一人当たり支給時間

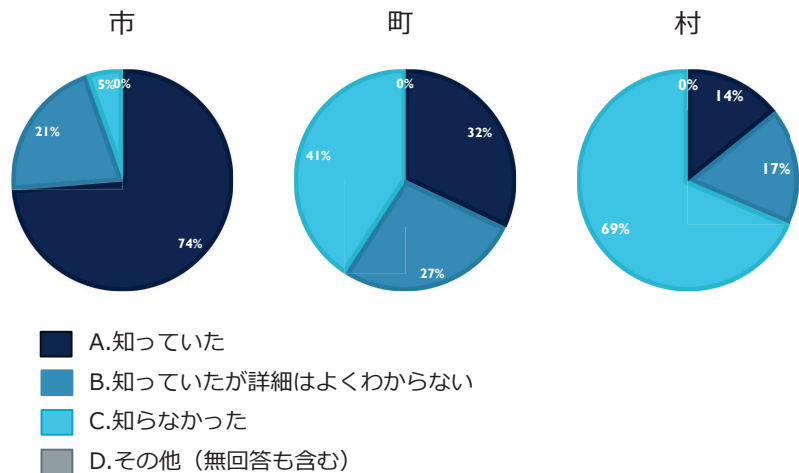
39市町村中

50時間/月未満	3 市町村
50～400時間/月未満	17 市町村
400～720時間/月未満	4 市町村
720時間/月以上	15 市町村
(うち1,000時間以上 7市町村 最大 1,550時間)	

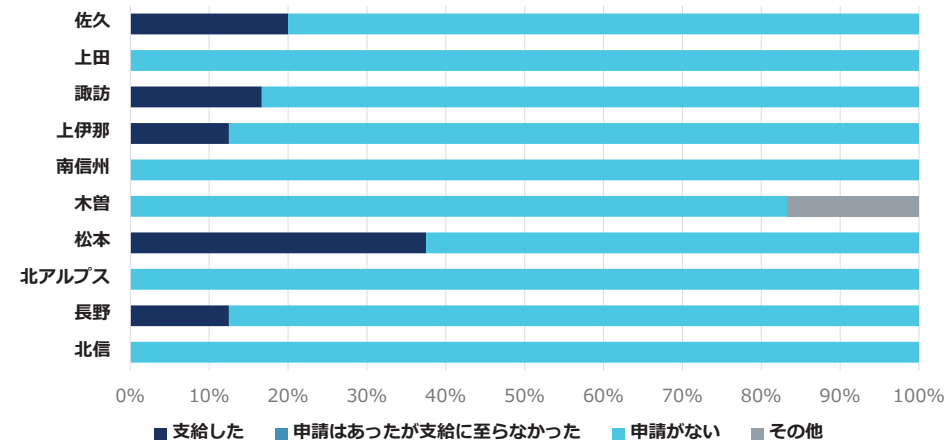
Q7. 国の負担額の満額給付がない場合の方針



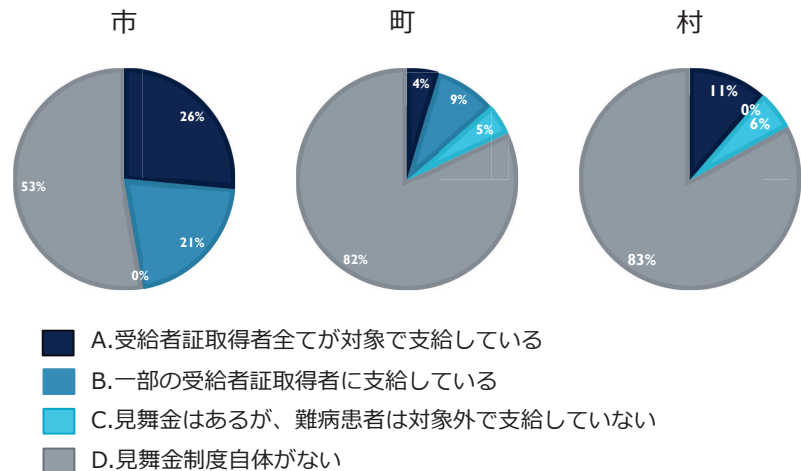
Q8. 入院中重度訪問介護ヘルパーの付き添いが可能なことを知っているか



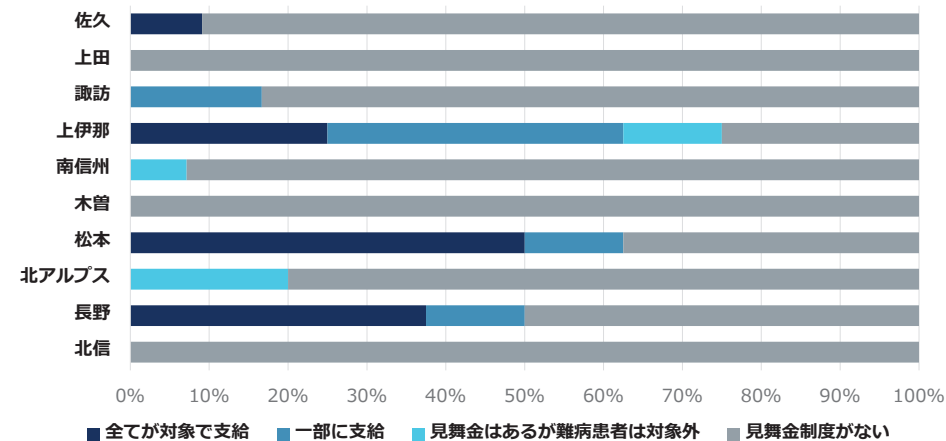
Q9. 入院中の重度訪問介護の支給決定をしたことがあるか



Q13. 難病患者への見舞金を支給しているか



Q13. 難病患者への見舞金を支給しているか



まとめ

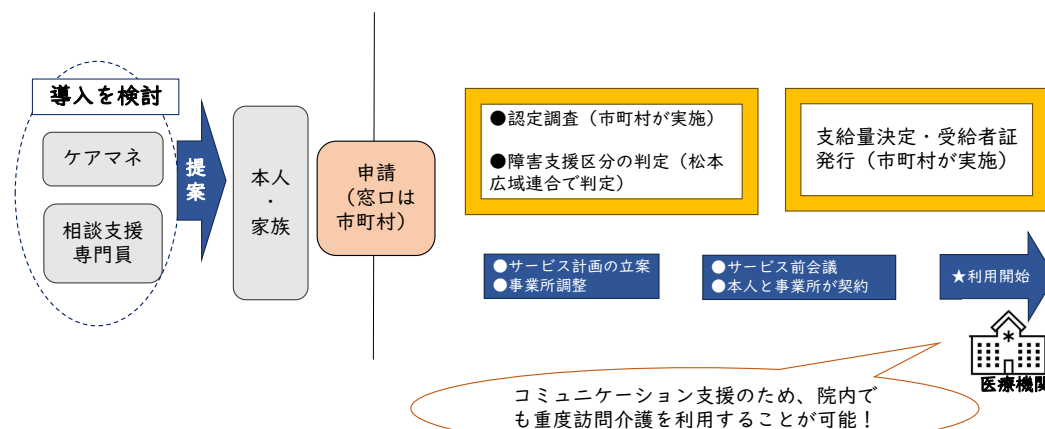
- 重度訪問介護の支給決定をしたことのある市町村は、77市町村中39市町村（51.3%）で、人口に比例する傾向がみられた。
- 対象者の疾患は筋萎縮性側索硬化症が多いが、その他の難病や難病以外の疾患も支給決定されている。
- 重度訪問介護の申請が増加することが予測されるが、国の負担分（1/2）が上限を超えると満額給付されないため、今後問題になる懸念がある。
- 入院中の重度訪問介護ヘルパーの付き添いが可能であることを知らなかった市町村も多く、実際に支給決定した市町村も地域差がみられた。
- 見舞金制度は行っていない市町村も多く、地域差がみられた。
（市町村の判断ではあるが、患者側からは不公平感を感じる声がある）

松本圏域の難病療養者に対する 取り組みについて ～重度訪問介護に関すること～

松本保健福祉事務所 健康づくり支援課

1

重度訪問介護の利用を開始するまでの流れ (介護保険等のサービスを利用して、途中で重訪を入れる場合)



R6年度の取り組み

▶重度訪問介護に関する課題の把握

◎重度訪問介護事業所向けに、アンケート調査を実施

◎難病対策松本地域連携会議(R6.12月実務者会議・R7.3月本会議)の中で、現状の共有及び重度訪問介護の推進に向けた意見交換

<主に出的課題>

- (1)介護職員のマンパワー不足により、重度訪問介護を担う人材の確保や育成が困難。
- (2)障害支援区分認定がおりるまでに最短で1～2か月の期間を要する。
- (3)制度を知らないケアマネがおり、サービスの導入に繋がりにくい。
- (4)事業所の職員が病院で研修を受けるための調整が必要となる。
- (5)同程度の障害の患者であっても市村によって介護給付の支給決定量に違いがある。
- (6)レスパイトのために患者が入院しても、コミュニケーション支援のためにすぐに重度訪問介護を導入できる体制にない。

今年度の取り組み

▶重度訪問介護に関する情報交換会(R7.11.19)

<共催>

長野県松本保健福祉事務所、松本市保健所

<目的>

- ・重度訪問介護に関する知識の共有を図る。
- ・訪問介護事業所と居宅介護支援事業所の連携体制を構築し、地域で効果的に重度訪問介護サービスを提供していくための仕組みづくりを推進する。

<参加者>

34名

(訪問介護事業所から9名、居宅介護支援事業所から24名、その他1名)

重度訪問介護に関する情報交換会（内容）

<内容>

1 情報共有

- (1) 重度訪問介護の制度について学ぶ
- (2) 重度訪問介護の利用を調整するまでの過程を学ぶ
- (3) 重度訪問介護における複数事業所活用による人材確保の工夫点を学ぶ

2 重度訪問介護に関する情報交換

- ・訪問介護事業所、居宅介護支援事業所それぞれのグループに分かれ、情報交換を実施。

～情報交換の中で出た話題～

●重度訪問介護事業所グループ

- ・相談支援員やケアマネとの関わりが難しく、事業所の特徴などの詳細を把握されていないと利用につながらない。

●居宅介護支援事業所グループ

- ・本人とある程度コミュニケーションが取れる段階で、重度訪問介護サービスを導入すれば良かった。
- ・重度訪問介護が利用できる事業所を把握しているかどうかで、スムーズに導入できるかどうかに関がっている。
- ・重度訪問介護は、障害支援区分を認定してもらわないと利用できないことを知っておかないといけない。
- ・重度訪問介護を導入することで家族のストレスが生まれることもある。本人や家族の思い、身体状況、どこまでどう支援していくか難しい。

今後の展望

- ・関係各課とも連携しながら、居宅介護支援事業所等が集まる機会を捉えて支援者に向けて重度訪問介護の制度について周知できるよう工夫していく。
- ・重度訪問介護の制度を知ってもらえるよう、患者や家族に対しても、支援者から働きかけていく。
- ・入院中の重度訪問介護の利用について、「難病対策松本地域連携会議」で話題とする。

重度障害者が入院する場合 医療従事者等とのコミュニケーションを支援する 「重度訪問介護ヘルパー」の付き添いが可能です

重度の障害で意思疎通に支援が必要な方が入院する場合、重度訪問介護ヘルパーの付き添いが可能です。

入院中の最重度の障害者のコミュニケーションを支援することで、患者（障害者）本人が必要とする支援内容を、医師や看護師等の医療従事者などに的確に伝えることができ、安心して入院中の治療を受け、療養生活を送ることができます。

重度障害者が入院する際に、支援者（ヘルパー）の付き添いの求めがあった場合は、本紙も参考に、支援者（ヘルパー）の受け入れについてご検討ください。

入院中の重度訪問介護の利用について

- コミュニケーションに特別な技術が必要な障害をもつ患者が医療機関に入院する場合、入院前から支援を行っている等、その患者へのコミュニケーション支援に熟知している支援者が、患者の負担で入院中に付き添うことが可能となっています。

「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院における支援について」

（平成28年6月28日付け保医発0628第2号厚生労働省保険局医療課長通知）

- 障害福祉サービスの一つ「重度訪問介護」を利用している最重度の障害者は、医療機関に入院している間も、引き続き重度訪問介護を利用して、本人の状態を熟知した支援者（ヘルパー）から、医療機関の職員と意思疎通を図る上で必要な支援を受けることができます。

※重度訪問介護は、障害者本人の居宅や外出時に、支援者（ヘルパー）が生活全般にわたる援助を行う障害福祉サービスです。

※「特別なコミュニケーション支援が必要な障害児者の入院時における支援者の付添いの受入れについて」（令和5年11月20日付け厚生労働省医政局地域医療計画課ほか連名事務連絡）

特別なコミュニケーション支援に期待できる例

- 障害者ごとに異なる特殊な介護方法（例：体位交換）を、医療従事者などに的確に伝えることができ、適切な対応につながります。
- 強い不安や恐怖等による混乱（パニック）を防ぐための本人に合った環境や生活習慣を医療従事者に伝えることができ、病室等の環境調整や対応の改善につながります。

実際に受け入れを行った医療機関の事例

実際に支援者の付き添いを受け入れた医療機関にヒアリングを行ったところ、以下のような工夫や対応が行われていました

事前の準備

- ・院内の**医療連携室**(社会福祉士等)により、事前に医師や看護師に対し、入院中の重度訪問介護の利用などの**制度が周知**されており、受け入れが**スムーズに進んだ**
- ・入院前に、医療機関の職員と重度訪問介護事業所の職員において、入院する障害者の障害特性（障害の状態、介助方法（体位変換、食事、排泄等）など情報の共有や**受け入れの流れを確認**した
- ・院内や地域に向けて、患者家族と協同で入院中の重度訪問介護について講演会を開催し、**皆の理解**を深めた

入院時の対応

- ・支援者にも院内では**マスク**や**手指消毒**を徹底してもらうほか、発熱などの症状が無いかわかりやすく申告してもらった
- ・以前は全ての例でPCR検査等を行っていたが、今は体調チェックシートへの記入のみお願いしている

支援者の付き添い事例・効果

- ・重度の障害のため、体が動かず、言葉も発せられない状態で、自分ではナースコールを押すこともできなかった。患者本人を熟知する支援者（ヘルパー）が入院時に付き添ったことで、体が痛い、体勢を変えて欲しいなど、医療従事者に患者の意思のくみ取り方が共有できた
- ・重度の障害のため言葉がうまく話せず、ジェスチャーや表情で、患者本人の意思をくみ取る必要があった。また、慣れない場所では不安でパニックになり、点滴や酸素投与のマスクを取ってしまうこともあった。患者本人の支援に慣れている支援者（ヘルパー）が入院時に付き添ったことで、パニックを起こすことなく落ち着いて治療が受けられた
- ・重度の障害者で発声ができず、不安が高まると筋緊張が強くなってしまいう患者だったが、慣れた支援者（ヘルパー）の付き添いによる意思疎通の支援により、本人の不安の軽減にも繋がり、入院中はそのようなこともほとんど起こらなかった

上記は対応の一例であり、実際に支援者の付き添いを受け入れる際の流れについては、各医療機関の状況に応じてご確認ください。

お問い合わせ先

障害福祉サービスの利用については、各市区町村の障害福祉担当部局にお問い合わせください。

保健福祉事務所（保健所）の 取組と地域の課題

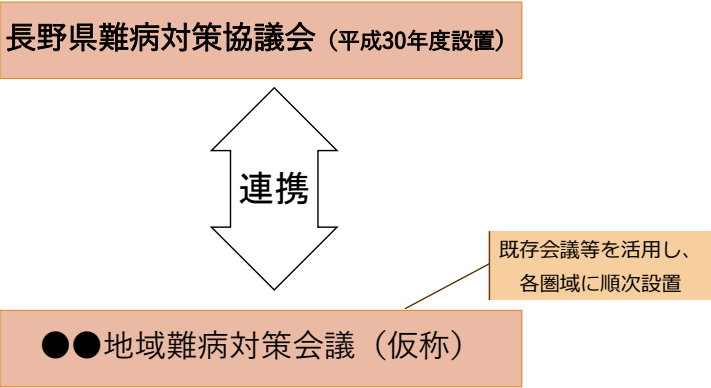
令和 8 年 1 月 20 日（火）
疾病・感染症対策課

難病法(平成27年 1 月施行)

難病対策地域協議会 （都道府県に設置の努力義務）

- ◆ 難病患者への支援体制の課題を情報共有
- ◆ 関係機関等の連携の緊密化
- ◆ 地域の実情に応じた体制整備の検討

本県の協議会 イメージ

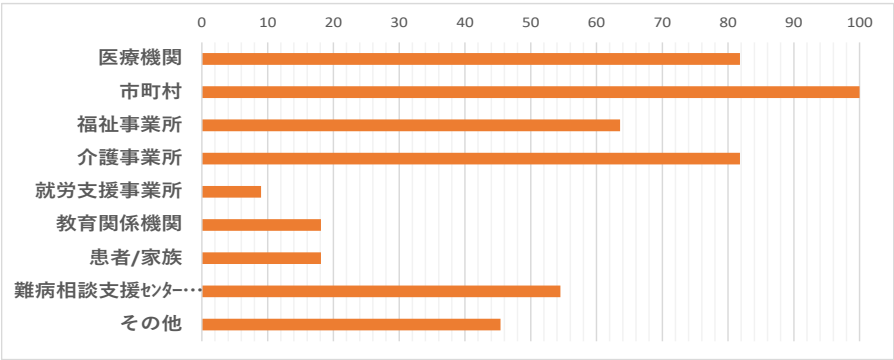


令和 7 年度の実施状況

圏域	会議体名称	開催日時	圏域	会議体名称	開催日時
佐久	佐久地域難病対策連絡会	令和 8 年 1 月 21 日（水） 15:30～17:00	松本	難病対策松本地域連携会議	令和 8 年 1 月 21 日（水） 15:00～17:00
上田	上小地域難病対策連絡会議	令和 7 年 12 月 19 日（金）	大町	難病支援関係者地域連絡会	令和 7 年 12 月 16 日（火） 15:00～17:00
諏訪	地域難病対策連絡会議	令和 7 年 12 月 19 日（金） 13:30～15:30	長野	神経難病患者支援関係者連絡会	令和 7 年 11 月 28 日（金） 13:30-16:30
伊那	上伊那難病対策地域連絡会議	令和 8 年 2 月	北信	北信圏域難病支援関係者連絡会議・研修会	令和 8 年 2 月 10 日（火） 13:30～15:30
飯田	飯田下伊那地域難病対策連絡会	令和 8 年 1 月 30 日（金） 14:00～16:00	長野市	長野市難病・小児慢性特定疾病対策地域協議会	令和 8 年 1 月 27 日（火）
木曽	※難病支援者研修会	令和 8 年 2 月 19 日（木）	松本市	難病対策松本地域連携会議	令和 8 年 1 月 21 日（水） 15:00～17:00

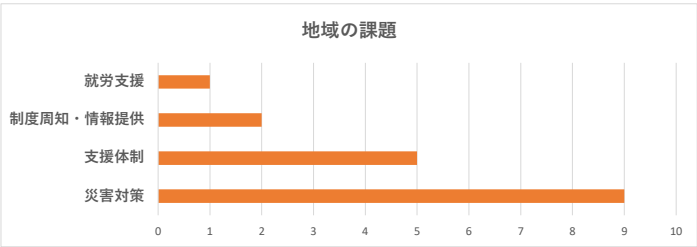
全所対面開催実施または実施予定 ※松本・松本市は合同開催

参集者（割合）



地域の課題

地域の課題	圏域数	圏域
災害対策	9	佐久、上田、諏訪、伊那、飯田、木曽、松本・松本市、大町、長野
支援体制	5	木曽、松本・松本市、大町、北信、長野市
制度周知・情報提供	2	木曽、松本・松本市
就労支援	1	佐久

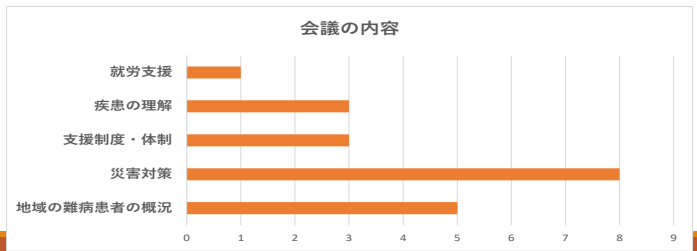


主な課題の詳細

災害対策の内容	圏域数	支援体制の内容	圏域数
個別避難計画の進捗不足	4	支援者の経験やマンパワー不足	4
福祉避難所等避難先の受入れ体制・運営課題	4	人材育成の機会確保が困難	1
避難体制・準備不足	4	事業所の不足	1
取組に対する地域差・実態把握不足	2	関係機関の連携不足	1
難病患者の災害支援の進捗不足	2	支援者のケア	1
関係部門の連携不足	1		
その他	1		

会議内容

会議内容	圏域数	圏域
地域の難病患者の概況	5	佐久、上田、木曽、大町、長野市
災害対策	8	佐久、上田、諏訪、伊那、飯田、松本・松本市、大町、長野
支援制度・体制	3	佐久、松本・松本市、長野市
疾患の理解	3	木曽、北信、長野市
就労支援	1	佐久



主な会議内容の詳細

災害対策の内容	圏域数
個別避難計画の策定に関すること	5
福祉避難所に関すること	2
医療機関・市町村等の地域の状況	3
人工呼吸器の受入れ状況	1
その他	2

内容	協議した結果、今後の取組み及び方向性 ※開催済みの圏域のみ
災害対策	<上田> ・市町村の個別避難計画、福祉避難所について少しずつ進捗あり。具体的な運用などはまだ決まっていないが引き続き関係機関で協力しながら災害支援を実施。 ・難病指定はされていないが継続した治療が必要な方が、どこともつながっていない現状があることがわかった。パーキンソン病等で自己注射の方が増え、冷蔵庫が使えなくなると薬剤管理ができなくなる等人工呼吸器装着者に限らず、電源確保の課題を市町村と共有した。 今後、市町村及び関係機関と在宅人工呼吸器装着者の避難先の検討を通じて、避難先・電源確保等につなげていく。 ・関係機関と連携し、各市町村で個別避難計画が作成、登録される仕組みを検討していく。
	<諏訪> ・市町村と連携を図りながら、個別避難計画の中に難病患者の支援に関する内容を盛り込んでもらい、個別避難計画策定を推進していくことを共通認識できた。 ・今後は同意の得られた方から作成を推進していくこととなった。
	<大町> ・個別避難計画策定については保健所から市町村へケースを情報提供しながら、一緒に作成を進めていくとともに、状況を共有していく。 ・福祉避難所の利用対象者に対して収容人数が少ない市町村が多数あり。医療的ケアが必要な方の受入体制も含め、災害対策について引き続き協議検討していく。
支援制度	<長野> ・管内市町村における災害対策の状況は地域の実情にあわせて異なっていた。難病患者の個別避難計画策定は市町村で取組を進めていき、今後は当所へ相談があれば対応していく。
開催方法	<大町> ・重度訪問介護について必要な人に十分な支援が行き渡っていないという意見が挙がった。まずは、ケアマネ等が制度を適切に活用できるよう研修会等の開催を検討していく。
	<木曽> 協議会という形ではないが、研修会を繰り返しながら協議会の開催について検討していきたいと考えている。

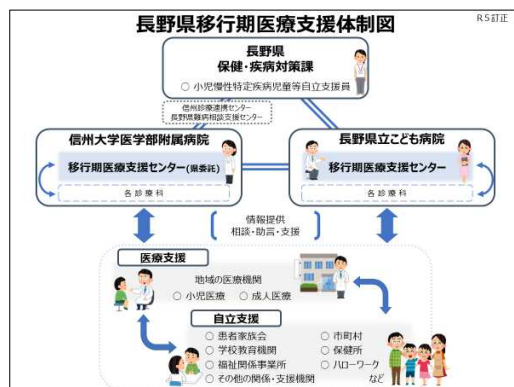
移行期医療における 制度移行の現状

令和8年1月20日（火）
疾病・感染症対策課

移行期医療とは

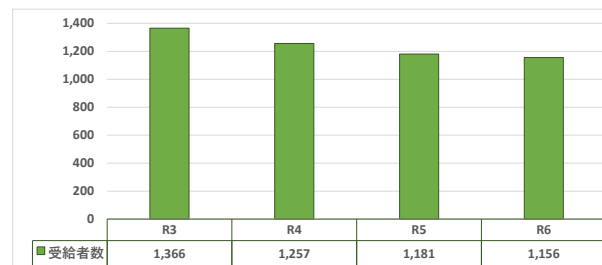
- ▶ 思春期・成人期を迎えるようになった小児期発症慢性疾患患者に対し、成人後も小児診療科だけで診続けることは、必ずしも最良の医療を提供出来ていない。
- ▶ “こども”から“大人”へと自立していく患者が、適切な医療を生涯に渡り受けられるように、小児診療科から成人診療科へとシームレスに繋げていくことが求められている。
- ▶ しかし2つの間には、医療分野の違いだけではなく、患者との関わり方や社会制度の違いなど様々な違いがある。
- ▶ 「移行期医療」とは、小児期医療と成人期医療を繋ぐ架け橋となる新しい医療の形である。
- ▶ 単なる転科とは異なり、移行期医療を成功させるためには、患者・養育者に対する移行支援が必要。

長野県移行期医療センター



小児慢性特定疾病医療費助成制度

- ▶ 国が指定する慢性疾患を持つ20歳未満の児童等の医療費負担を軽減するため、自己負担の一部（原則2割が上限）を公費で助成する制度
- ▶ 対象疾病 801疾病（令和7年4月1日～）
- ▶ 県内の受給者数 1,156人（令和7年3月31日現在）



医療費助成の対象疾病が属する疾患群

1. 悪性新生物	2. 慢性腎疾患	3. 慢性呼吸器疾患	4. 慢性心疾患
5. 内分泌疾患	6. 膠原病	7. 糖尿病	8. 先天性代謝異常
9. 血液疾患	10. 免疫疾患	11. 神経・筋疾患	12. 慢性消化器疾患
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	14. 皮膚疾患群	15. 骨系統疾患	16. 脈管系疾患

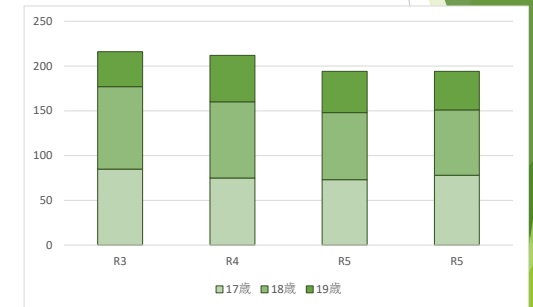
5



14

移行期医療支援の対象者 (該当年度末年齢17歳以上の児)

	R3	R4	R5	R5
17歳	85	75	73	78
18歳	92	85	75	73
19歳	39	52	46	43
計	216	212	194	194



6

「小児慢性特定疾病」から 「指定難病」への制度移行

- ▶ 18歳（現在は20歳）を超えて、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象から外れる子どもが、引き続き医療費助成を受けるために、成人向けの「難病医療費助成制度（特定医療費）」へ手続きを切り替えること

7

指定難病への移行の状況

- ▶ 令和3年度～令和5年度に小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者証を保持していた児童のうち、当該年度の年度末年齢が17～19歳の児童

実人数 377人

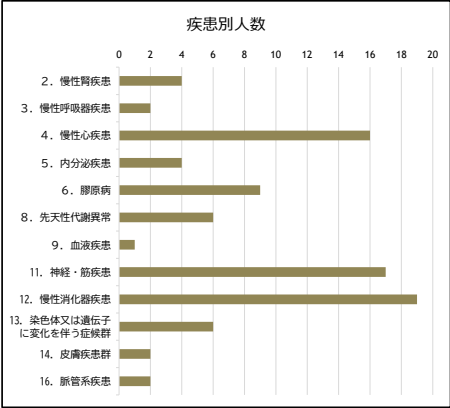
- ⇒ そのうち令和6年度の難病医療費助成制度（特定医療費）の受給者証を保持していた者

実人数 88人

8

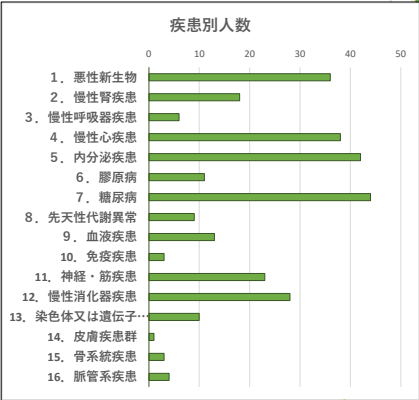
移行した疾患の状況

疾患群	人数
2. 慢性腎疾患	4
3. 慢性呼吸器疾患	2
4. 慢性心疾患	16
5. 内分泌疾患	4
6. 膠原病	9
8. 先天性代謝異常	6
9. 血液疾患	1
11. 神経・筋疾患	17
12. 慢性消化器疾患	19
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	6
14. 皮膚疾患群	2
16. 脈管系疾患	2



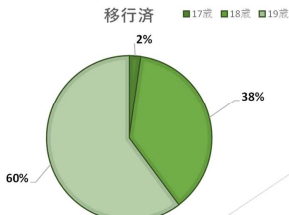
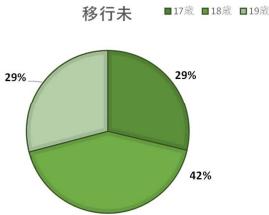
移行していない疾患の状況

疾患群	移行未	移行済
1. 悪性新生物	36	0
2. 慢性腎疾患	18	4
3. 慢性呼吸器疾患	6	2
4. 慢性心疾患	38	16
5. 内分泌疾患	42	4
6. 膠原病	11	9
7. 糖尿病	44	0
8. 先天性代謝異常	9	6
9. 血液疾患	13	1
10. 免疫疾患	3	0
11. 神経・筋疾患	23	17
12. 慢性消化器疾患	28	19
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	10	6
14. 皮膚疾患群	1	2
15. 骨系統疾患	3	0
16. 脈管系疾患	4	2
計	289	88



移行した年齢の状況

年度末年齢	移行未	移行済
17歳	83	2
18歳	122	33
19歳	84	53
計	289	88



「小児慢性特定疾病」から「指定難病」への制度移行の課題

〈課題〉

- ▶ 対象疾患の定義やそれぞれの制度の目的の違い（小児は健全育成、難病は治療研究）から、制度の対象とする疾患や基準が異なる。
- ▶ 指定難病の対象疾患ではないために、制度移行ができず、支援の枠からはずれてしまう方がいる。
- ▶ 患者及びその家族、支援者が移行期のことを知らないなどにより、移行の手続きをしていない、タイミングを逃してしまう方がる。

長野県難病対策連絡会議開催要領

1 目 的

難病の患者に対する支援等について、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について意見を聴くことを目的として開催する。

なお、本会議は、地方自治法138条の4第3項の規定に基づく、法律又は条例により設置された附属機関ではないものとする。

2 会議内容

- (1) 地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築に関すること
- (2) 難病患者の専門的診断と医療の提供に関すること
- (3) 難病患者の移行期医療支援体制の構築に関すること
- (4) 難病の患者支援に関わる関係機関の連携体制に関すること
- (5) 難病患者に係る防災体制の整備に関すること
- (6) 難病患者に係る福祉サービスの充実に関すること
- (7) 難病患者の安定的な就労に向けた支援に関すること
- (8) その他難病患者支援に必要な事項に関すること

3 構成及び運営

- (1) 本会議の構成員は、別添のとおりとする。
- (2) 本会議の座長は、信州大学医学部附属病院 脳神経内科教授とする。
- (3) 本会議は必要に応じ構成員を参集し、構成員以外の学識経験者・関係団体等に出席を求めその意見を聞くことができる。
- (4) 本会議は原則公開とし、会議内容により一部非公開とする。
- (5) 前項において、一部非公開とする事項について、構成員等の本会議出席者は他者へ漏らしてはならない。

4 その他

- (1) 本会議は、長野県の難病対策に携わる関係者の情報交換及び共有の場とする。

5 附 則

この要領は、平成31年1月18日から施行する。

この要領は、令和2年1月16日から施行する。

この要領は、令和3年12月14日から施行する。

この要領は、令和4年1月20日から施行する。

この要領は、令和4年12月27日から施行する。

この要領は、令和7年1月27日から施行する。

この要領は、令和7年12月1日から施行する。

(別添) 長野県難病対策連絡会議 構成員

分野	団体名	役職名または職名
医療	長野県難病診療連携拠点病院 (信州大学医学部附属病院)	脳神経内科教授
		関係医師、コーディネーター
	長野県難病診療分野別拠点病院	関係医師等
	長野県難病医療協力病院	関係医師等
	長野県難病相談支援センター	難病相談支援員
	長野県移行期医療支援センター	関係医師、コーディネーター
	長野県医師会	医師
	患者会 (長野県難病患者連絡協議会)	会長または事務局長
	長野県保健福祉事務所長会	保健福祉事務所長(医師)
	長野県訪問看護ステーション連絡協議会	看護師
	長野県医療ソーシャルワーカー協会	ソーシャルワーカー
	一般社団法人 長野県作業療法士会	作業療法士
福祉	長野県自立支援協議会	福祉関係有識者
	市町村代表	福祉関係担当者
	市町村代表	福祉関係担当者
	一般社団法人 長野県介護支援専門員協会	介護支援専門員
	非特定営利法人 長野県相談支援専門員協会	相談支援専門員
災害	長野県社会福祉協議会	災害関係担当者
	医療機器代表業者	災害関係担当者
就労	長野労働局	健康安全課
		ハローワーク松本(松本公共職業安定所) 就労支援担当

一人で悩まないで。

難病と向き合うあなたを支える情報がここにあります。

長野県難病連の公式ホームページが出来ました！



同じ病気の仲間と
出会いたい

不安な気持ちを
相談したい

役立つ情報を知りたい

これから様々な情報を発信予定です
ぜひご利用ください



URL:<https://nagano-nanren.jimdofree.com/>

発行：長野県難病患者連絡協議会