

### お詫び

第 22 回研究大会（東京）の開催案内が多くの方々に送付されませんでした。

第 22 回研究大会の開催案内が多くの方々（百数十名）に送付されませんでした。原因は案内状の発送を担当していた共同事務局の北海道難病連で発送システムの変更を行った際、当研究会の名簿の一部がシステムから外れていたことに気付かなかったことにあることが判明しました。皆様にご迷惑をおかけしましたことを深くお詫び申し上げます。

今後は当研究会から直接発送を行うようシステムや共同事務局の分担変更などを行い、このような事態が起きないように改善を行います。

伊藤たてお

## 第 22 回研究大会（東京）終了のご報告

全国難病センター研究会第 22 回研究大会（東京）が終了しました。

参加者は 89 名、参加団体は 51 団体でした。

厚労省健康局疾病対策課前田彰久課長補佐から新しい難病対策(難病法)における難病相談支援センターのあり方についてと題する講演をいただいた後、公益財団法人東京都医学総合研究所の小倉朗子さんから保健所における今後の難病の保健活動についてのご講演をいただきました。

引き続き運営委員会が一般参加者も含めて開催され、新しい難病対策における難病相談支援センターのあり方と有効活用についての厚生労働大臣への要望書の検討を行い、参加者の総意として採択されました。12月2日に厚生労働大臣政務官へ糸山泰人会長と伊藤たてお事務局長が出向き手交することになりました。(要望書は次ページに掲載)

午後からは相談支援センターや就労支援などの一般発表が行われ、次回2月の開催地高知難病連から、2015年4月からようやく高知県でも本格的な難病相談支援センターが開設されることと2月21日～22日に開催される第23回研究大会への参加が呼び掛けられました。

### 第 22 回研究大会（東京）参加者内訳

所属先機関	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	18	25
地域難病連	11	22
患者団体	5	6
医療機関、医療・福祉サービス事業所	2	3
行政機関	2	3
企業	2	11
その他（教育機関、個人など）	10	19
合計	51	89

2014年（平成26年）12月2日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

全国難病センター研究会  
会長 糸山 泰人

## 新しい難病対策に基づく「難病相談支援センター」の運営に関する要望

2003（平成15）年に全国の都道府県に難病相談・支援センターが設置されることとなったことを受けて、全国難病センター研究会は難病相談・支援センターの設置促進および運営に関する研究・交流と相談支援員の資質および相談技術の向上を目指して設立され、2003年10月に第1回研究大会を札幌で開催したのを皮切りに年2回の研究大会の各地開催という積極的な取り組みをして参りました。

2014年5月に難病法が成立し、難病相談支援センターが設置義務ではないとしても法律の中に位置づけられ、2015年度予算の概算要求では予算額を大幅に増額されたことを大きな喜びと励みとして歓迎しているものです。

今後は難病相談支援センターが地域で果たす役割と患者・家族から寄せられる期待はよりいっそう大きなものとなるものと思われまます。

難病の指定疾患が2015年度夏からは大幅に増え、難病の周辺にある疾病やさらに慢性特定疾病も増えることから難病相談支援センターの業務も大幅に増えることは明らかです。

これらの状況に適切に対応し地域の患者・家族の要望と期待に応えるためには難病相談支援センターの運営についても至急改善を図らなければなりません。

難病相談支援センターは都道府県による設置・運営となっていますが、多くの患者・家族の期待に応えるためには国による強力な後押しと指導がなければならぬと考えまます。

下記の諸点について要望申し上げます。

### 記

#### 1. 全国の難病相談支援センターの充実と格差解消のために国が最低限必要な補助を行い都道府県の財政事情などによる上乗せ方式とするよう要望しまます。

難病相談支援センターの運営と相談支援員の処遇改善は都道府県格差があってはならないと考えまます。

難病相談支援センターの運営には国の積極支援と誘導が必要です。都道府県の実績に合わせて上限を決めて同額を補助するのではなく、一定の水準まで国が一律に補助を行い、都道府県の財政事情などに基づいて上乗せする方法を要望しまます。

## 2. 相談支援員を複数配置としてください。

現状では多くのセンターでは1人配置となっており、十分な相談も保証できず、また、昼食・休憩時間の確保や重い相談のあとの相談支援員への精神的ケアなどの従事者の健康管理や1人勤務のために危険回避もできない状態となっています。

複数の相談支援員による相談内容の検討や連携による支援も相談・支援の質・量の向上には必要です。

患者団体への支援では休日や平日の夜間の事業も多く、十分な支援を行うためには複数の相談支援員による交代勤務も必要であり、難病法に基づく難病相談支援センターとするためには相談支援員の複数配置を至急実現してください。

## 3. 相談支援員の報酬の引き上げと身分保障などの処遇を改善してください。

多くの相談支援センターでは相談支援員は臨時職員もしくはアルバイト程度の位置づけであり、報酬はきわめて低く、また社会保険や雇用保険労災への加入もなく身分保障がありません。

多くの患者・家族の信頼に応える相談員の確保のためにも相談支援員の報酬の引き上げと身分の保障は緊急かつ重要な課題となっています。

難病法による難病相談支援センターの役割を果たすためには相談支援員の処遇の改善と身分保障を早期に実現してください。

## 4. 難病相談支援センターの整備と充実を図ってください。

難病相談支援センターは医療と社会生活上の悩みや困難を抱えている患者・家族がいつでも気軽に立ち寄ることのできる場所に設置されなければなりません。相談時間についても患者や家族の相談しやすい時間に応じられることが理想です。難病相談支援センターが開いている稼働日の増加は緊急かつ重要な課題です。

訪れた患者が安心して相談を受けることのできる環境の整備と事務スペースから独立した相談室の確保も必要であり、難病法が成立した今、難病相談支援センターの整備と充実を急いでください。

## 5. 「国による全国難病支援センターの設置」もしくは「難病支援センター全国連絡会の設立支援」を要望します。

各都道府県の難病相談支援センターが孤立しては多くの難病の患者・家族の期待と要望に応えることはできません。各センターの運営と相談の経験交流と情報の共有や連携強化のために全国組織が必要となっています。相談内容の分析や患者・家族の実態の把握にも大きく貢献できると考えます。

国による全国難病相談支援センターの設置もしくは法人による全国連絡組織の設立および運営についての支援を要望します。

**6. 難病相談支援センターの福祉教育等における実習施設としての指定を要望します。**

難病に対する医学・福祉教育の一環として難病相談支援センターを社会福祉士、精神保健福祉士、看護師等の実習指定施設として指定してください。また相談援助業務の実務経験として認められる職種として難病相談支援員を指定してください。

実習指定施設となることによって難病相談支援員の社会的認知度向上と後継者養成につながることを期待するものです。

**7. すべての拠点病院に「難病医療コーディネーター」を必ず配置してください。**

都道府県ごとに指定される難病医療拠点病院には県域内外の医療機関や保健所などの行政機関、難病相談支援センターなど県内からも様々な疾患についての連携が求められます。それらとの連携と対応には拠点病院における窓口として難病医療コーディネーターが必要になります。

拠点病院の指定とともに難病医療コーディネーターの複数配置と報酬および身分保障を行ってください。

以上

難病法が成立し、今まさに新たな難病対策が動き出そうとしているときであるからこそ、上記の私どもの要望について検討されるよう強く要望するものです。

### 今後の難病センター研究大会開催予定

○第 23 回研究大会

2015 年 2 月 21 日 (土) 22 日 (日)

会場：高知プリンスホテル

〒 780-0816 高知県高知市南宝永町 4-2

○第 24 回研究大会

2015 年秋頃

会場：開催地未定

※詳細が決まり次第ご案内いたします。