

第5節 障害者・難病患者等の支援

障害や難病などの疾病により、健常者に比べより多くの支援が必要な方々が、健康づくりから介護まで保健・医療・福祉のサービスを適切に受けることのできる社会を目指します。

1 障害者(児)の支援

【現状と課題】

- 平成18年に障害者自立支援法^{*1}が施行され、身体・知的・精神障害の3障害で別々に実施されていたサービスが一元化されるとともに、平成23年には障害者基本法^{*2}が改正されるなど、障害のある人を取り巻く環境は大きく変化しました。
- 平成25年度には障害者総合支援法^{*3}が施行されるとともに、障害者の権利に関する条約^{*4}が批准され、平成28年度には障害者差別解消法^{*5}が施行されるなど、共生社会の実現に向けた取組が行われています。
- 本県においては、「県障害者計画^{*6}」や「障害のある人もない人も共に生きる鹿児島づくり条例^{*7}」などに基づき、障害者施策を推進しています。

【施策の方向性】

- 県障害者計画は、「障害者一人ひとりの人格と個性が尊重される社会づくり」を目指して、全ての障害のある人が、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を基本的な方針として、本県における障害者施策の方向性を定めています。

*1 障害者自立支援法：障害者基本法の基本理念に則り、福祉サービス、公費負担医療等について共通の制度の下で一元化し、自立に向けた支援を提供するため、平成18年4月施行

*2 障害者基本法：障害者の自立及び社会参加を支援するための施策について基本事項等を定めたもの

*3 障害者総合支援法：「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」の略称。従来の「障害者自立支援法」について、障害者の範囲に難病等を加えるなど改正し、平成25年4月施行

*4 障害者の権利に関する条約：全ての障害者が人権や基本的自由を完全に享有するための措置について定めた国際条約であり、平成18年12月の国連総会で採択され、日本は、平成26年1月に批准

*5 障害者差別解消法：「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」の略称。障害者基本法の基本理念に則り、障害を理由とする差別を解消するための措置等について定め、平成28年4月施行

*6 県障害者計画：本県の障害者施策に関する基本的な計画であり、障害者基本法に基づき策定

*7 障害のある人もない人も共に生きる鹿児島づくり条例：障害を理由とする差別の解消に関し、基本理念や基本的事項を定め、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的に、平成26年10月施行

障害者計画の体系

— 目指す姿 —

障害者一人ひとりの人格と個性が尊重される社会づくり

〔かごしま未来創造ビジョンの施策の基本方向〕



《基本的な方針》

① 地域社会における共生等 ② 障害者差別の禁止

重点的に取り組む施策	分野別施策	
県民の理解促進	差別の解消、権利擁護の推進及び虐待の防止	<ul style="list-style-type: none"> ・権利擁護の推進、虐待の防止 ・障害を理由とする差別の解消の推進 ・ボランティア活動の推進
差別の解消、権利擁護の推進及び虐待の防止	安全・安心な生活環境の整備	<ul style="list-style-type: none"> ・住宅の確保 ・移動しやすい環境の整備等 ・アクセシビリティに配慮した施設の普及促進 ・障害者に配慮したまちづくりの総合的な推進
まちづくりの推進	情報アクセシビリティの向上及び意思疎通支援の充実	<ul style="list-style-type: none"> ・情報通信における情報アクセシビリティの向上 ・情報提供の充実等 ・意思疎通支援の充実 ・行政情報のアクセシビリティの向上
障害福祉サービス提供体制の充実	防災、防犯等の推進	<ul style="list-style-type: none"> ・防災対策の推進 ・防犯対策の推進 ・消費者トラブルの防止
地域移行の支援	行政における配慮の充実	<ul style="list-style-type: none"> ・選挙における配慮 ・行政機関における配慮及び障害者理解の促進等
障害児の支援	保健・医療の推進	<ul style="list-style-type: none"> ・精神保健・医療の適切な提供等 ・保健・医療の充実等 ・保健・医療を支える人材の育成・確保 ・難病に関する保健・医療施策の推進 ・障害の原因となる疾病等の予防・治療
社会参加の促進	自立した生活の支援・意思決定支援の推進	<ul style="list-style-type: none"> ・意思決定支援の推進 ・相談支援体制の構築 ・地域移行支援、在宅サービス等の充実 ・障害のある子どもに対する支援の充実 ・障害福祉サービスの質の向上等 ・福祉用具の普及促進と利用支援及び身体障害者補助犬の周知等 ・障害福祉を支える人材の育成・確保
雇用・就業の支援	教育の振興	<ul style="list-style-type: none"> ・インクルーシブ教育システムの推進 ・教育環境の整備 ・高等教育における障害学生支援の推進 ・生涯を通じた多様な学習活動の充実
離島における対策	雇用・就業、経済的自立の支援	<ul style="list-style-type: none"> ・総合的な就労支援 ・経済的自立の支援 ・障害者雇用の促進 ・障害者の特性に応じた就労支援及び多様な就業の機会の確保 ・一般就労が困難な障害者に対する支援
	文化芸術活動・スポーツ等の振興	<ul style="list-style-type: none"> ・文化芸術活動、余暇・レクリエーション活動の充実に向けた社会環境の整備 ・スポーツに親しめる環境づくりの促進、全国障害者スポーツ大会等の開催を通じた障害者スポーツの普及拡大

〔鹿児島県障害者計画（第5次）〕

2 難病患者の支援

【現状と課題】

ア 難病患者数の状況等

- 難病対策については、治療研究の促進や患者の医療費の負担軽減等を目的に、「特定疾患治療研究事業」として医療費助成等が実施（平成24年3月末時点で56疾患が指定）されてきましたが、平成26年5月に、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保と療養生活の質の向上等を図るための「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法）」が成立し、平成27年1月に施行されました。
- 法律の施行に伴い、新たな医療費助成の対象疾病は、それまでの56から110に拡充して先行実施され、平成27年7月から対象疾病を306に拡充した上で、本格実施されました。以降対象疾病は順次拡大し、令和6年4月には341疾病が対象となります。
- 本県における指定難病患者数（特定医療費（指定難病）受給者証所持者数）は対象疾病が順次拡大していることなどに伴い患者数は年々増加しており、令和5年3月末現在で15,101人となっています。

【図表6-5-1】患者数の推移（括弧書きは対象疾病数）（単位：人）

平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
13,330(331)	13,745(333)	15,088(333)	14,826(338)	15,101(338)

（注）令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大の影響により1年間の自動更新となったため大幅に増加した

- 国においては、平成27年9月に「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針）」を策定し、医療提供体制の確保に関する事項や療養生活の環境整備に関する事項等を定めています。
- 難病法や基本方針等に基づき、各都道府県における地域の実情等に応じた医療提供体制を構築する必要があります。

イ 難病患者のニーズの多様化

- 難病は、治療方法が確立されていないなど医療面での困難さに加え、生活面での支障も大きいことから、医療・介護・福祉等の総合的な支援が必要な場合が多くあります。
- 「令和4年度療養生活・災害時支援についてのアンケート」においても、難病患者の困り事や相談事は、「日常生活のこと」、「療養費や生活費のこと」、「食事のこと」、「就労に関すること」など多岐にわたっています。

【図表6-5-2】療養生活で困っていることや相談したいこと（複数回答）（単位：人）

内 容	回答者数
日常生活のこと	2,734
療養費や生活費のこと	1,827
食事のこと	1,799
仕事の継続について	976
趣味活動に参加できない	739
家事に関すること	544
家族・支援者の病気の理解	535
仕事に就きたい	383

[令和4年度療養生活・災害時支援についてのアンケート（回答者数13,217人）]

ウ 相談・支援体制の現状

- 県難病相談・支援センターを拠点施設とし、難病患者に対する相談対応や医療の確保、在宅療養の推進、患者団体との連携による支援に取り組んでいます。

【図表6-5-3】県難病相談・支援センター及び保健所における延相談者数（単位：人）

区 分	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
県難病セ	5,143	5,004	4,633	6,400	6,198
保健所	34,640	33,189	20,941	34,153	33,431

- 県難病相談・支援センターや保健所において、専門医、福祉関係者、患者団体等と連携した難病医療相談を実施するとともに、希少疾病等について、専門医等による巡回相談を実施しています。

【図表6-5-4】医療相談等の実施状況

区分	令和2年度	令和3年度	令和4年度
医療相談延人数	125人	179人	239人
訪問相談延人数	358人	204人	145人
巡回相談	4回	5回	9回

- 県内では、3つの難病医療拠点病院^{*1}と74の難病医療協力医療機関^{*2}（令和4年度末時点）からなる難病医療ネットワークを構築し、地域の医療機関との連携により、適時適切な入院施設等の確保を図るとともに、在宅療養の支援体制の整備等に取り組んでいます。
- 各保健所では、災害時等に患者へ必要な支援が提供できるように、平常時から管内の市町村や医療機関等との連絡体制を明確化するとともに、訪問や面会等の機会を通じ、患者や家族に対し、災害時の対応や行動について啓発に取り組んでいます。

*1 難病医療拠点病院：難病医療提供体制の拠点的機能を担う病院であり、高度の医療を要する患者の受入れや、協力医療機関、福祉施設等への医学的な指導・助言などの役割を担う（鹿児島大学病院、独立行政法人国立病院機構南九州病院、肝属郡医師会立病院の3箇所を指定）。

*2 難病医療協力医療機関：各地域における難病医療提供体制に協力する医療機関であり、拠点病院等からの要請に応じた患者の受入れや訪問診療の実施などの役割を担う。

【施策の方向性】

ア 難病患者に対する相談・支援の充実

- 県難病相談・支援センターを拠点に、地域難病相談・支援センター(保健所)や難病患者団体・医療機関等と連携を図りながら、総合的な相談・支援に努めます。
- 県難病相談・支援センターや保健所において、引き続き専門医、福祉関係者、患者団体等と連携した難病医療相談を実施するとともに、希少疾病等について、専門医等による巡回相談を実施します。
- 在宅難病患者及び家族に対し、日常生活上及び療養生活上の悩みについて相談・指導・助言を行うため、保健師等による訪問指導を実施します。

イ 難病患者の在宅療養の推進

- 難病患者及び家族が安心して在宅療養生活を送れるよう、保健所や医療機関、介護・福祉関係機関、市町村、患者団体等が連携し、地域における包括的な療養支援体制の構築を図ります。
- 平常時の支援としては、医療機関、市町村等と連携を図りながら、個々の患者の実態に応じて在宅療養支援計画を作成し、在宅療養支援のための各種サービスの適切な提供を促進します。
- 病状増悪時等の緊急時の支援としては、在宅療養が困難になった患者の入院等に円滑に対応できるよう、難病診療連携コーディネーター^{*1}等と連携し、入院施設等の調整を図ります。
- 災害時の支援としては、市町村が災害対策基本法に基づく避難行動要支援者名簿を作成する際に、その求めに応じて、各保健所から、必要となる難病患者の情報提供を行います。
難病患者等に対しては、「災害時あんしん手帳^{*2}」の活用について啓発を図ります。
また、各地域に設置している難病対策地域協議会において地域の関係者との連携を図り、災害発生時においても円滑な支援が行える体制の整備に努めます。
- 就労に関する支援として、難病患者就職サポーター^{*3}等と連携した就労相談や、支援者・当事者向けの難病患者就労支援セミナーを実施します。

*1 難病診療連携コーディネーター：難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整や、患者からの各種相談に応じるとともに、必要に応じて保健所等の関係機関への適切な紹介や支援要請を行うなどの役割を担う（平成18年度から県内に1名配置）。

*2 災害時あんしん手帳：平成24年度から、県難病相談・支援センターが独自に作成しているもので、災害時に適切な支援を受けられるよう、かかりつけ医や服用薬の種類などを記入しておくもの。

*3 難病患者就職サポーター：地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細やかな職業相談・紹介、及び定着支援等総合的な支援を行うなどの役割を担う（県内ではハローワークかごしまに1名配置）。

ウ 難病患者の医療の確保

- 難病法に基づく指定難病について、引き続き国の制度に基づき患者の医療費等の負担軽減の対策に努めます。
- 難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することから、早期に正しい診断ができる体制の整備と、診断後は、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の整備、県内外における診療ネットワークの構築、医療従事者、患者本人及び家族等に対する医療提供体制についての情報の提供などを行うため、「難病医療ネットワーク」を設置し、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保に努めます。
- 難病診療連携の拠点となる病院や関係機関・団体と連携して、医療従事者、保健所職員、介護関係者等を対象に研修を行い、質の高い効果的な支援が提供できるように努めます。

エ 難病患者団体との連携

- 各難病患者団体と緊密な連携を図り、定期的な情報交換や在宅療養上の支援の在り方についての意見交換を行うとともに、新たに発足しようとする難病患者団体の養成や育成に取り組みます。
- 患者団体が行うピア相談（患者当事者同士の相談）や患者交流会等の活動を支援し、難病患者及び家族の生活の質の向上に努めます。

3 小児慢性特定疾病児童等の支援

【現状と課題】

ア 小児慢性特定疾病児童等の状況

- 治療が長期化し、医療費が高額となる小児慢性特定疾病児童等に対しては、平成26年に医療費支援が児童福祉法に明記されたことに伴い、平成27年1月から、新制度の小児慢性特定疾病医療費助成事業により医療費の負担軽減を図っています。
- 医療費助成の対象疾患は拡大し、令和3年11月の疾病追加で16疾患群788疾病となっており、令和4年度の受給者数は2,562人です。

【図表6-5-5】小児慢性特定疾病医療費助成事業の受給者数の推移（単位：人）

区 分	平成 30年度	令和 元年度	令和 2年度	令和 3年度	令和 4年度	割合
悪 性 新 生 物	258	264	261	298	280	10.9%
慢 性 腎 疾 患	199	187	170	177	160	6.2%
慢 性 呼 吸 器 疾 患	61	68	67	74	65	2.5%
慢 性 心 疾 患	648	668	663	730	661	25.8%
内 分 泌 疾 患	675	627	581	617	556	21.7%
膠 原 病	56	55	59	64	62	2.4%
糖 尿 病	152	150	160	181	181	7.1%
先 天 性 代 謝 異 常	49	45	44	49	46	1.8%
血 友 病 等 血 液 ・ 免 疫 疾 患	87	81	72	82	76	3.0%
神 経 ・ 筋 疾 患	170	207	218	244	239	9.3%
慢 性 消 化 器 疾 患	112	114	114	137	147	5.7%
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	34	43	47	55	53	2.1%
皮 膚 疾 患	9	9	8	6	6	0.2%
骨 系 統 疾 患	12	16	19	22	23	0.9%
脈 管 系 疾 患	3	5	5	8	7	0.3%
計	2525	2539	2488	2744	2562	100%

【県子ども家庭課調べ】

- 令和5年10月現在、県内の小児慢性特定疾病医療費助成の指定医療機関は735か所で、内訳は病院・診療所215か所、訪問看護ステーション65か所、薬局455か所となっています。
- 日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の患者に対し、特殊寝台等の日常生活用具の購入について費用の助成を行っています。

イ 相談支援体制

- 小児慢性特定疾病は、成長発達期の治療により、長期にわたって日常生活や就学、就労に支障を来すこともあるため、患者の教育や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要です。
- 平成26年に小児慢性特定疾病児童等への自立に向けた支援が児童福祉法に明記されたことに伴い、自立支援員を主要な医療機関に配置して日常生活や学校生活における自立や就労に向けた相談等に対応しています。

- 保健所においては、患者やその家族からの相談への対応のほか、訪問指導や交流会等の実施により、個別の不安・悩みの解消や問題解決のための支援を行っています。
- 支援の方策等を検討するため、保健・医療、福祉、教育等の関係機関、患者家族会、自立支援員等で構成される協議会（小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会）を平成27年度から設置しています。また、保健所においても、管内の関係機関からなる連携会議を開催し、支援体制づくりに努めています。
- 小児慢性特定疾病児等は、長期にわたって医療的ケアが必要な児童等であることから、在宅における医療の確保及び災害時や救急時に備えた支援についても検討が必要です。

【施策の方向性】

ア 医療費の負担軽減等

小児慢性特定疾病医療費助成事業を引き続き実施し、適切な医療の確保と医療費等の負担軽減を図ります。また、小児慢性特定疾病日常生活用具給付事業により、生活の便宜を図り、患者やその家族の生活の質（QOL）の向上に努めます。

イ 相談支援体制の充実

- 自立支援員の活用や保健所等の相談窓口の利用を促進し、保健・医療・福祉サービスや地域のインフォーマルサービス等、患者やその家族が必要とする様々な支援についての情報提供や相談支援に努めます。
- 行政、医療機関、教育関係者、患者家族会など患者を囲む関係機関の連携強化を図るとともに、ピアサポーターによる相談体制を支援し、患者やその家族間の交流促進に努めます。
- 患者やその家族が安心して在宅療養生活を送れるよう、保健・医療、福祉、教育等の関係機関や患者家族会、自立支援員等の連携を強化し、地域における療養支援体制の充実に努めます。
- 長期にわたって医療的ケアが必要な児童等に対して、訪問診療や訪問看護、訪問薬剤管理等の活用促進を図るとともに、災害時や救急時に備えた支援についても、関係者・関係機関の連携により推進します。