

要望3. 患者の生活環境・QOL向上への取り組みについて、

1. 教育環境について

全ての患者（患児）が等しく、本人の希望する形で教育が受けられる環境を作る。

また、教育機関と行政の理解やサポートにより、保護者の負担軽減も図る。

（取り組み例）

- ・各教育機関（小学校・中学校・高校）や保育園・幼稚園に対し、指定難病や各疾患に関する詳細情報の提供による情報の共有化を図り、難病に関する各機関での認知度・理解度を高めていく。
- ・その上で、患者（患児）の就学に対し、各教育機関で保護者・患者（患児）本人と一緒に考えていける環境を作る。

2. 就職環境について

仕事が可能な患者は、就労により安定的に収入を得ることができ、生活基盤の確立と経済的な自立ができる環境を作る。

（取り組み例）

- ・企業に対し、難病患者の積極的な雇用を働きかけ就労の受け皿を増やす。
- ・2018年度に精神障害者の雇用が義務化されるが、身体障害者・精神障害者と同様に、難病患者にも雇用の義務化を適用する。
- ・ハローワークなど就職相談所にて、難病患者の就職活動に対する相談窓口の設置、サポート活動を行なう体制を作る。

3. 社会保障制度、福祉サービスの利用について

就労が困難な患者や日常生活での自立が困難な患者が、患者の実情に合った各種の社会保障制度や福祉サポートが積極的に受けられることにより、経済的な負担や日常生活の負担軽減を図る。

（取り組み例）

- ・各自治体での難病患者に対する窓口を明確にし、難病患者が気軽に相談できる体制を作る。
- ・その上で、難病患者個々の実情あった社会保障制度や福祉サービスの利用についてアドバイスや必要な申請に対しサポートができるようにする。

4. 公的機関（難病情報センターや各自治体の関連機関）について

各疾患に関する情報が、それを必要とする関係者に対し、いつでもどこでも提供できるようにする。

いろいろな機会を設け、指定難病・疾患に関しての認知度・理解度を高めるための努力をする。

（取り組み例）

- ・各機関の目的・役割・関係者（医療従事者・患者・患者会など）に対するサポート内容を明確にして、関係者からの相談や必要としているサポートが十分にできるような体制を作る。
- ・各関連機関や患者・患者会などが必要とする情報が提供できるように、情報共有化のデータ構築を行う。
- ・疾患に関する関係者の認知度・理解度を高めるため、専門家（医療従事者）・患者及び患者会などによる各機関への講習会、勉強会などの開催を積極的に行う。

5. 患者会活動へのサポートについて

難病患者における情報源、相談相手、同病患者とのつながりによる精神的なよりどころなど重要な役割を果たしている患者会の維持、継続的運営ができるようにする。

(取り組み例)

- ・患者会運営の人材に対する支援として、ボランティアスタッフの募集・紹介など仲介的なサポートを行う。
- ・会合や患者コミュニティの場としての会場（会議室など 数人～100人規模で）の無償提供又は、利用可能な会場の情報提供を行う。
- ・ホームページなどの作成・メンテナンスなど専門技術に対する相談対応を行う。
- ・運営費用の一部を助成する。

以上