

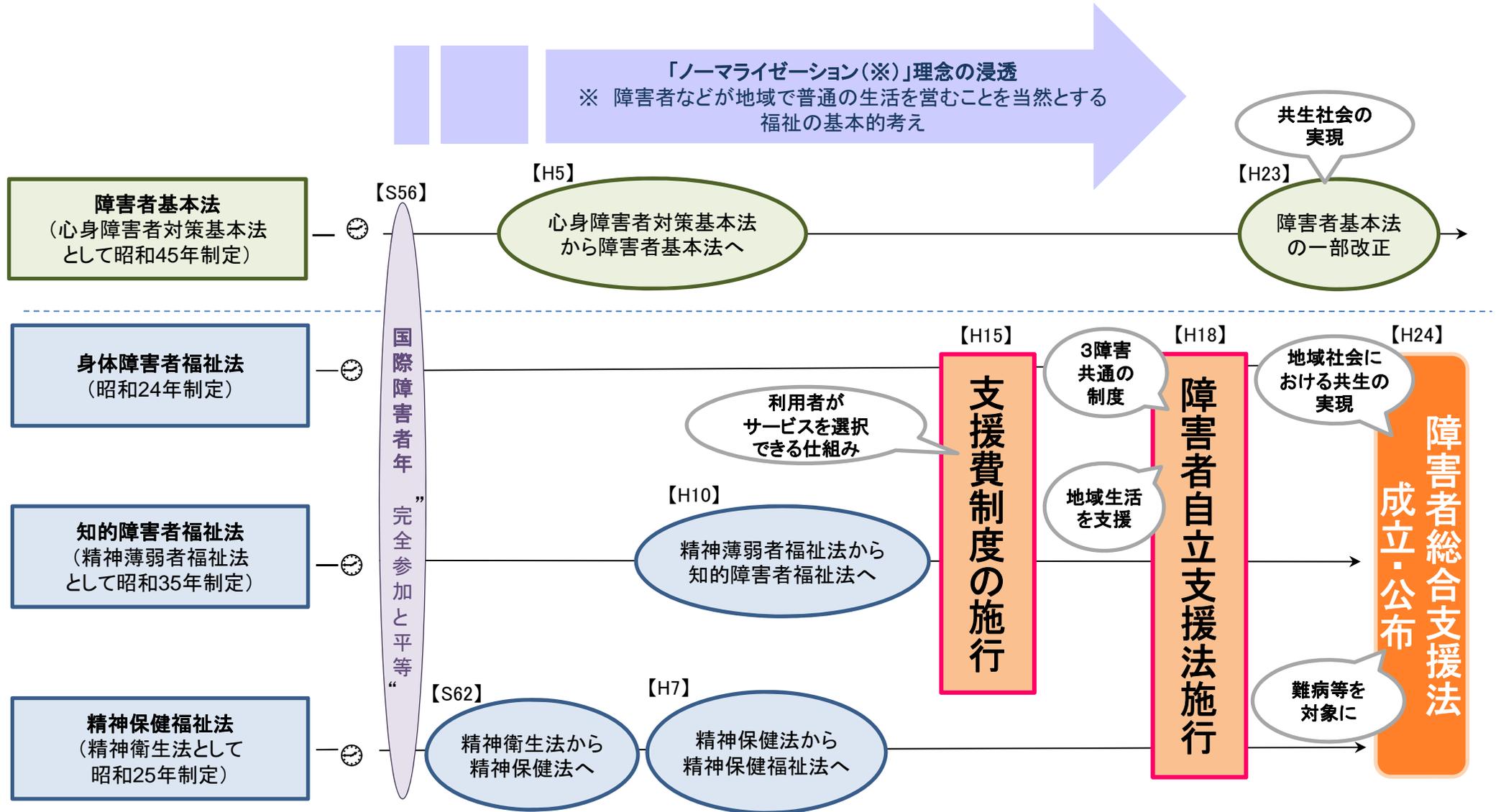
障害者総合支援法における 難病疾患の概要

平成25年7月10日

宮前保健福祉センター

益子 まり

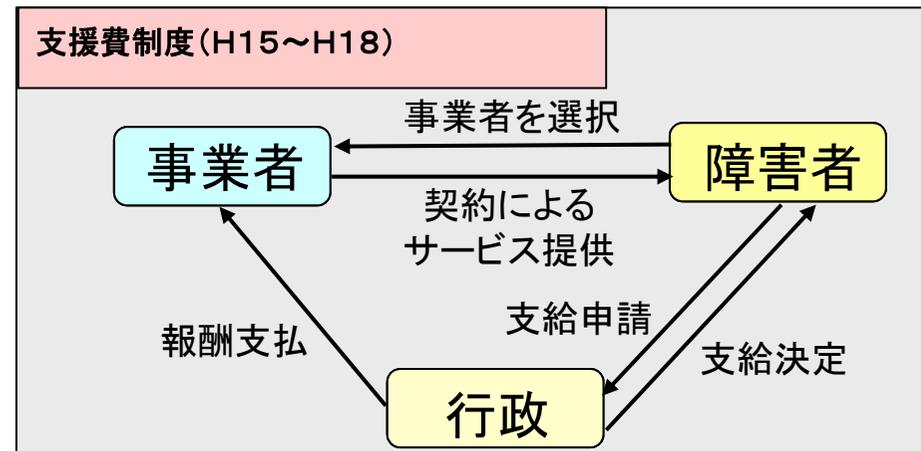
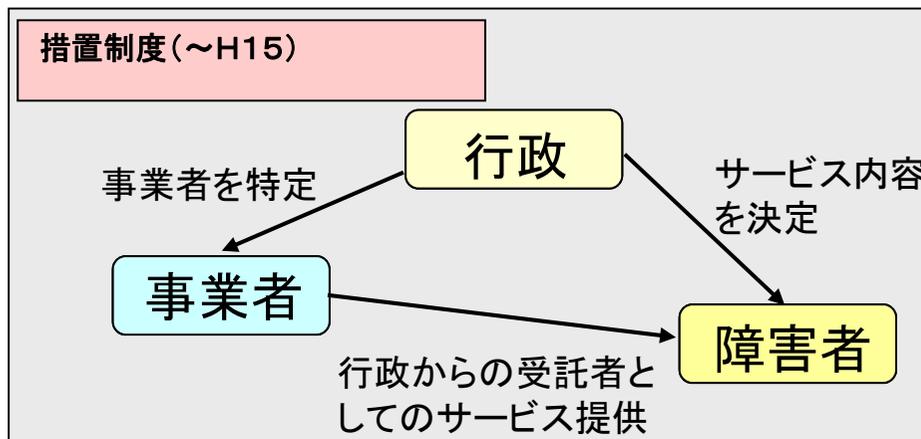
障害福祉施策の歴史



措置制度から支援費制度へ(H15)

支援費制度の意義

- 多様化・増大化する障害福祉ニーズへの対応
- 利用者の立場に立った制度構築



<措置制度>

- 行政がサービス内容を決定
- 行政が事業者を特定
- 事業者行政からの受託者としてサービス提供

<支援費制度>

- 障害者の自己決定を尊重(サービス利用意向)
- 事業者と利用者が対等
- 契約によるサービス利用

「障害者自立支援法」のポイント

法律による改革

障害者施策を3障害一元化

制定前

- ・3障害ばらばらの制度体系
(精神障害者は支援費制度の対象外)
- ・実施主体は都道府県、市町村に二分化

- 3障害の制度格差を解消し、精神障害者を対象に
- 市町村に実施主体を一元化し、都道府県はこれをバックアップ

利用者本位のサービス体系に再編

制定前

- ・障害種別ごとに複雑な施設・事業体系
- ・入所期間の長期化などにより、本来の施設目的と利用者の実態とが乖離

- 33種類に分かれた施設体系を再編し、日中活動支援と夜間の居住支援を分離
あわせて、「地域生活支援」「就労支援」のための事業や重度の障害者を対象としたサービスを創設
- 規制緩和を進め既存の社会資源を活用

就労支援の抜本的強化

制定前

- ・養護学校卒業者の55%は福祉施設に入所
- ・就労を理由とする施設退所者はわずか1%

- 新たな就労支援事業を創設
- 雇用施策との連携を強化

支給決定の透明化、明確化

制定前

- ・全国共通の利用ルール(支援の必要度を判定する客観的基準)がない
- ・支給決定のプロセスが不透明

- 支援の必要度に関する客観的な尺度(障害程度区分)を導入
- 審査会の意見聴取など支給決定プロセスを透明化

安定的な財源の確保

制定前

- ・新規利用者は急増する見込み
- ・不確実な国の費用負担の仕組み

- 国の費用負担の責任を強化(費用の1/2を負担)
- 利用者も応分の費用を負担し、皆で支える仕組みに

自立と共生の社会を実現
障害者が地域で暮らせる社会に

題名・目的・理念

- 改正障害者基本法を踏まえ、法の目的規定を改正し、基本理念を創設することにより、「障害者自立支援法」を「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（障害者総合支援法）」とする。

【平成25年4月1日施行】

目的の改正

- 「自立」の代わりに、新たに、「基本的人権を享有する個人としての尊厳」を明記。
- 障害福祉サービスに係る給付に加え、地域生活支援事業による支援を明記し、それらの支援を総合的に行うこととする。

基本理念の創設

23年7月に成立した改正障害者基本法で、目的や基本原則として盛り込まれた、

- ① 全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるものであるとの理念
- ② 全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現
- ③ 可能な限りその身近な場所において必要な(中略)支援を受けられること
- ④ 社会参加の機会の確保
- ⑤ どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
- ⑥ 社会的障壁の除去

といった重要な考え方を新法の理念としても規定することとしたもの。

題名

「障害者自立支援法」
↓
「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

障害者総合支援法の主な改正点

- 制度の谷間を生めるために障害者の範囲に「難病等」が追加された。
- 従来の「障害者程度区分」を改め、障害の程度の判断に心身の状態を配慮することができる「障害支援区分」を新たに創設された。
- 障害者に対する支援として、重度肢体不自由等で常時介護を要する重度訪問介護の対象を拡大した。ケアホームをグループホームに一元化した。障害者の地域での生活に関する支援、啓発活動を拡大した。
- 障害福祉サービス等の提供体制を確保するサービス基盤の計画的整備を行う。

障害者の範囲の見直し

○ 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。 【平成25年4月1日施行】

- ➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

★ 障害者自立支援法における支援の対象者は、以下のとおり。

- ・ 身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者
- ・ 知的障害者福祉法にいう知的障害者
- ・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者（発達障害者を含み、知的障害者を除く。）

★ 身体障害者の定義 永続し、かつ一定以上の障害があるものを対象

身体障害者の範囲 身体障害者福祉法別表に限定列挙

⇒症状が変動しやすいなどにより難病患者等が障害福祉サービスの支援の対象外となる場合がある。

★ 難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）※24年度で終了事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算: 2億円、健康局予算事業)
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象

難病の定義

(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐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族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」

S47 難病対策要綱による

難病対策

- (1) 調査研究の推進(難治性疾患克服研究事業:対象は臨床調査研究分野の130疾患)、
- (2) 医療施設等の整備(重症難病患者拠点・協力病院設備)、
- (3) 地域における保健・医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業など)、
- (4) QOLの向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)などの対策
- (5) 医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業)対策

障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

現在の状況

- 平成25年4月から、「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」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、**難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため**、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に**対象疾患を定める政令を公布**。
- 今回定める**障害者総合支援法における難病等の範囲**は、**当面の措置**として、「**難病患者等居宅生活支援事業**」の**対象疾患と同じ範囲**（※4）として**平成25年4月から制度を施行**した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチがその対象範囲となっている。

※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日年付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

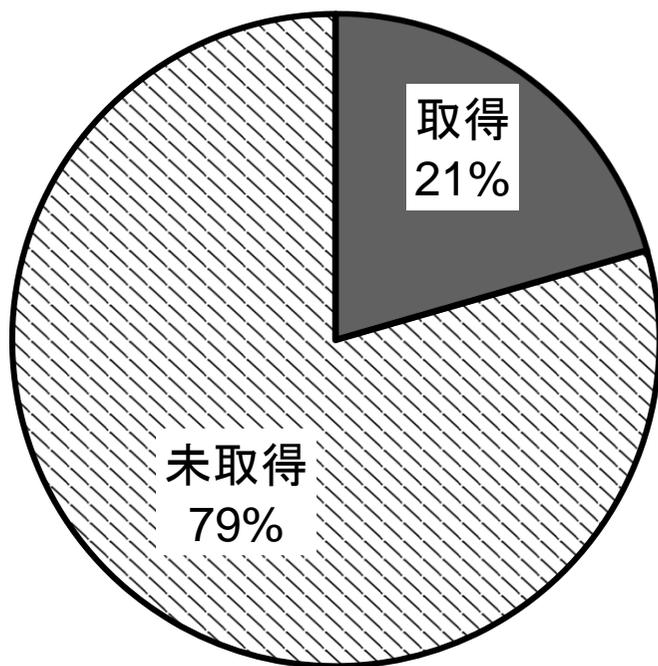
障害者総合支援法の対象疾患一覧（130疾患）

1	lgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1 関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞蹈病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

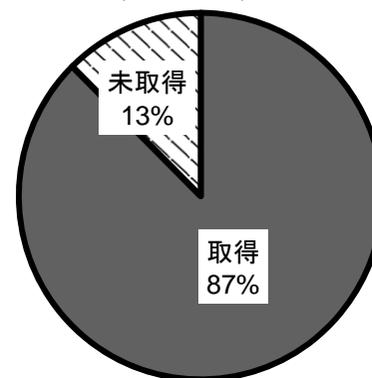
難病患者の身体障害者手帳取得割合

特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)で見ると、身体障害者手帳の取得割合は21%。
疾患別に見ると、取得割合がもっとも高い「亜急性硬化性全脳炎(SSPE)」(87.5%)から最も低い「PRL分泌異常症」(2.1%)まで取得割合には大きな差がある。

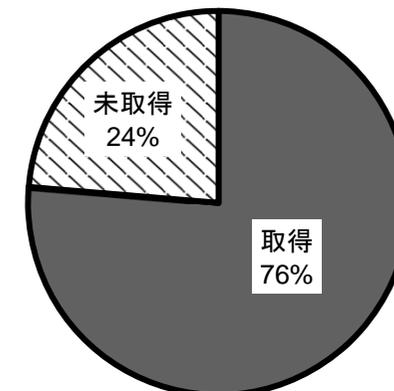
56疾患



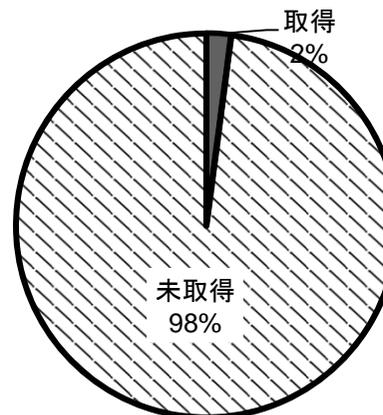
亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)



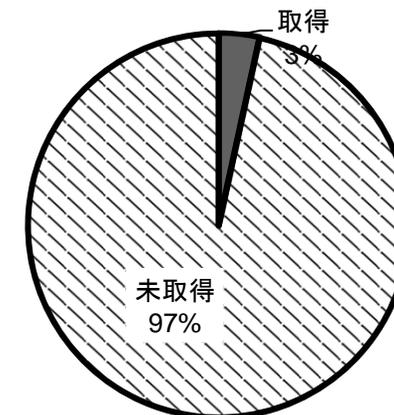
脊髄性筋萎縮症



PRL分泌異常症



潰瘍性大腸炎



(出典)特定疾患調査解析システム(2011年度)

§ 5 特定疾患関係業務

表 109 特定疾患医療給付受給者数

平成25年3月31日現在

総	数	総計	川崎	幸	中原	高津	宮前	多摩	麻生					
01	ベ	チ	エ	ット	病	187	25	17	26	30	42	26	21	
02	多	発	性	硬	化	症	157	33	7	26	29	24	14	
03	重	筋	無	力	症	188	29	27	29	22	34	26	21	
04	全	身	性	エ	リ	テ	639	110	84	73	91	108	96	77
05	ス	モ	ー	デ	ン	8	1	1	-	-	1	2	3	
06	再	生	不	良	性	貧	75	10	8	13	16	10	11	7
07	サ	ル	コ	イ	ド	ー	141	20	18	25	21	21	15	
08	筋	萎	縮	性	側	索	57	14	10	4	4	9	6	10
09	強	皮	症	・	皮	膚	445	61	52	63	66	62	73	68
10	特	発	性	血	小	板	234	41	33	51	28	29	27	25
11	結	節	性	動	脈	周	98	10	10	7	17	13	28	13
12	潰	瘍	性	大	腸	炎	1,533	208	170	273	241	244	211	186
13	大	動	脈	炎	症	候	34	6	5	2	6	6	5	4
14	ビ	ュ	ル	ガ	ー	病	53	8	8	5	8	7	12	5
15	天	疱	疹	性	大	腸	47	8	6	4	5	8	5	11
16	脊	髄	小	脳	変	性	222	43	38	21	29	35	41	25
17	ク	ロ	ー	ン	症	病	405	61	58	76	64	58	55	33
18	難	治	性	の	肝	炎	2	-	-	-	-	1	1	-
19	悪	性	関	節	リ	ウ	86	9	6	7	14	17	16	17
20	パ	ー	キ	ン	ソ	ン	984	164	115	117	138	144	155	151
21	ア	ミ	ロ	イ	ド	ー	16	2	1	1	4	3	1	4
22	後	縦	靱	帯	骨	化	253	47	31	40	44	36	34	21
23	ハ	ン	チ	ン	ト	ン	7	1	-	1	1	3	-	1
24	モ	ヤ	モ	ヤ	病	(ウ	135	23	18	18	17	24	18	17
25	ウ	ェ	ゲ	ナ	ー	肉	23	4	3	4	2	4	4	2
26	特	発	性	拡	張	型	198	31	16	27	31	28	42	23
27	多	系	統	萎	縮	症	101	24	10	11	15	23	9	9
28	表	皮	水	疱	疹	(接	2	-	1	-	-	-	1	-
29	膿	疱	性	乾	癬	症	15	1	1	-	4	4	2	3
30	広	範	脊	柱	管	狭	37	3	3	3	7	7	6	8
31	原	発	性	胆	汁	性	179	28	28	26	20	33	26	18
32	重	症	急	性	肝	硬	14	1	4	5	2	1	1	-
33	特	発	性	大	腿	骨	183	21	21	38	23	31	25	24
34	混	合	性	結	合	組	84	10	9	9	12	14	21	9
35	原	発	性	免	疫	不	20	-	3	3	3	3	5	3
36	特	発	性	間	質	性	87	10	8	7	17	12	12	21
37	網	膜	色	素	変	性	215	37	34	28	24	41	22	29
38	ブ	リ	オ	ン	症	病	4	1	2	1	-	-	-	-
39	肺	動	脈	性	肺	高	17	3	3	-	3	3	4	1
40	神	経	線	維	腫	症	27	5	1	9	5	1	4	2
41	亜	急	性	硬	化	性	1	-	-	-	1	-	-	-
42	パ	ッ	ド	・	キ	ア	-	-	-	-	-	-	-	-
43	慢	性	血	栓	塞	栓	13	1	-	5	1	2	3	1
44	ラ	イ	ソ	ン	ゾ	ー	4	1	1	1	-	1	-	-
45	副	腎	白	質	ジ	ス	4	1	-	-	-	-	2	1
46	家	族	性	高	コ	レ	2	1	-	-	-	1	-	-
47	脊	髄	性	筋	萎	縮	6	1	-	1	1	1	-	2
48	球	脊	髄	性	筋	萎	11	3	1	-	2	4	1	-
49	慢	性	炎	症	性	脱	26	6	3	4	2	4	5	2
50	肥	大	型	心	筋	症	44	1	1	4	7	11	8	12
51	拘	束	型	心	筋	症	1	-	-	-	-	-	-	-
52	ミ	ト	コ	ン	ド	リ	14	-	2	-	3	5	3	1
53	リ	ン	パ	脈	管	筋	6	1	-	2	2	-	1	-
54	重	症	多	形	性	滲	1	-	-	-	-	-	-	-
55	黄	色	靱	帯	骨	化	17	2	1	2	4	4	3	1
56	間	脳	下	垂	体	機	177	21	14	25	35	32	26	24
	小	計					7,537	1,152	883	1,097	1,121	1,209	1,130	945
	先	天	性	血	液	凝	47	4	5	8	9	7	7	7

平成25年3月31日現在
全市で7584名

一位:潰瘍性大腸炎
二位:パーキンソン病
三位:全身性エリテマト〜シス

亜急性硬化性全脳炎:1
脊髄性筋萎縮症:6

資料:健康増進課

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について (別冊マニュアルの概要)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。

「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

I. 障害者の範囲の見直し

- 障害者総合支援法第4条
- 政令で定める130疾病の一覧
- 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別)

II. 難病等の基礎知識

- 難病の定義
- 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等)(疾患群別)
- 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター
- 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
- 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

III. 認定調査の留意点

- 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
- 認定調査員について
(保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行等)
- 認定調査前の確認
(症状や治療法、薬剤の効果・副作用等)
- 難病等の特徴をふまえた調査の実施
(「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等)
- 難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

IV. 医師意見書記載の留意点

- 専門用語を避けた分かりやすい内容
- 症状の変化(どの位の時間・期間で変化するのか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載
- 医師意見書の記載例

V. 審査判定の留意点

- 「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
- 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
- 市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見

難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)

症状
重度

○新たに障害福祉サービス等の対象となる難病患者等
＝症状(障害)が固定していない
(症状が変化する、症状が進行する 等)

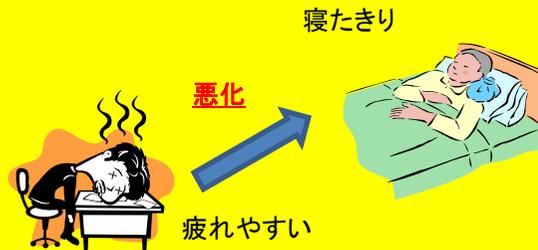
症状が変化(重くなったり軽くなったり)する場合は、「**症状がより重度の状態**」＝「**障害程度区分の認定が必要な状態**」と考え、認定調査員が「**症状がより重度の状態**」の詳細な聞き取りを行い、市町村審査会が行う二次判定において、調査結果と医師意見書の内容を審査して、二次判定からの変更を検討する。

※「症状がより軽度の状態」で認定すると、「より重度」の時に必要なサービスを受けられない可能性が生じる。



症状が進行(悪化)する場合は、時期に応じて、**障害程度区分の再認定を行う必要があるため**、市町村審査会が市区町村に対して、**難病等の特徴や医師意見書の内容を踏まえ、区分の有効期間の設定について意見を述べる**。

※症状の進行に応じて、障害程度区分の変更や障害者手帳の取得等の申請について、相談支援等が必要。



○障害福祉サービス等を必要としていない難病患者等
＝治療、投薬等によって日常生活に支障がない



軽度

○障害福祉サービス等を利用している難病患者等

＝症状(障害)がある程度固定し、障害者手帳を取得している



障害程度
区分
区分6

非該当

難病対策の改革について

〔難病対策の改革について(提言)(平成25年1月25日難病対策委員会取りまとめ)より〕

改革の基本理念

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ことを難病対策の改革の基本理念とする。

改革の原則

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

改革の3つの柱

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

【現行】

研究分野の枠組み

- 臨床調査研究分野(130疾患)と研究奨励分野(234疾患)に分けて研究を推進

難病患者データ登録

- 医師であれば、誰でも難病患者データの元となる臨床調査個人票の作成が可能
- 難病患者データは、都道府県が入力
- 難病患者データを利用できるのは、難病研究班のみ

医療の質

- 治療方針は、現場の医師個人に委ねられている
- いくつかの難病研究班が研究の一環で治療ガイドラインを作成

医療体制

- 重症難病患者に対して入院施設の確保を行うため、難病医療拠点病院や難病医療協力病院を整備
- 関係機関との連絡調整や入院患者の紹介等を行うため、都道府県ごとに難病医療専門員を配置

治療方法の開発に向けた 難病研究の推進

- 研究の枠組みを見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化
- 遺伝学的検査の調査・実用化研究
- 総合的・戦略的な難病研究の推進

難病患者データの精度の 向上と有効活用

- 都道府県の指定する難病指定医が新・臨床調査個人票を作成
- 難病患者データは、難病指定医が医療機関で入力、国で経年的に管理・分析
- 必要な審査の上、難病研究機関、医療機関、企業へも難病患者データを提供
- 研究成果の患者・医療現場への還元
- 海外の患者データベースとの協調、国際協力の推進

医療の質の向上

- 難病研究班が学会等と連携して難病医療支援ネットワークを構築し、難病指定医を支援
- 治療ガイドラインの周知・作成

医療体制の整備

- 高い専門性と経験を有する病院を、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)として指定
- 入院医療の調整、専門的立場として助言を行う難病医療コーディネーターを配置
- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、難病医療地域基幹病院を指定

※ 難病指定医、新・臨床調査個人票、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)、難病医療コーディネーター、難病医療地域基幹病院、医療受給者証、登録者証、難病対策地域協議会、難病保健医療専門員はすべて仮称。

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

【現行】

特定疾患治療研究事業(医療費助成)

○対象疾患

56疾患

(※希少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障がある疾病として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的小さいため、公費負担の方法を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患。平成21年以降追加なし。)

○認定基準の考え方

56疾患のうち、12疾患については、症状の程度が一定以上の者のみを対象としている

○臨床調査個人票

医師であれば誰でも作成可

○給付水準

- ・所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり
- ・自己負担限度額 入院 0~23,100円/月
外来等 0~11,550円/月
(対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2)

○登録者証

医療費助成の対象患者だった者のうち、軽快者と認定した者に交付
有効期間:なし



公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

○対象疾患の考え方

以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患

- ① 症例が比較的少ない(※)ために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療方法未確立
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

※希少性についての4類型の例

(~1,000人/~5万人以下/~人口の0.1%程度/人口の0.1%程度~)

○認定基準の考え方

すべての疾患について、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者

○新・臨床調査個人票

難病指定医のみ作成可

○給付水準

難病の特性を踏まえつつ、他制度の給付との均衡を図る

- ① 重症患者の特例を見直し、所得等に応じて一定の自己負担を求める
- ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る費用は、患者負担するとともに、薬局での保険調剤を自己負担限度額に含める

○登録者証

医療費助成の対象となくなってきた者に交付(※交付対象については、引き続き検討)
有効期間:5年間

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

【現行】

普及啓発

- ・主に患者・家族や雇用主向けの資料を作成・配布

難病相談・支援センター

- ・各都道府県ごとに設置(運営主体、体制は様々)
- ・難病相談・支援員を配置(資格要件なし)

難病患者地域支援対策推進事業

- ・保健所を中心として、地域の関係機関との連携の下に、在宅療養支援計画策定・評価、訪問相談等を実施

福祉サービス

- ・難病患者等居宅生活支援事業(予算事業)等を一部市町村において実施(ホームヘルプサービス等3つのメニューに限定)

就労支援

- ・難治性疾患患者雇用開発助成金、普及啓発等の実施

難病を持つ子ども等への支援の在り方

- ・小児慢性特定疾患治療研究事業

普及啓発の充実

- ・普及啓発のより一層の推進
- ・患者団体等による普及啓発の取組の支援

官民の協力による社会参加の支援

- ・医療受給者証に本人証明機能を付与
- ・登録者証についても、普及啓発の効果が期待できることから、交付対象について引き続き検討

難病相談・支援センターの充実

- ・センター同士のネットワーク等の仕組みの構築
- ・ハローワーク等との連携強化
- ・ピアサポートの研修会開催、人材育成

保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- ・難病対策地域協議会:保健所を中心に、地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携
- ・難病保健医療専門員:在宅療養患者の相談への対応、地域の関係機関への助言・指導

福祉サービスの充実

- ・障害者総合支援法に基づく総合的な福祉サービスを全国の市町村で実施(平成25年4月～)

就労支援の充実

- ・難病患者就職サポーターの配置
- ・福祉、医療、労働分野の連携、民間における取組の活用

難病を持つ子ども等への支援の在り方

- ・成人後の医療・ケアに携わる医療従事者との連携促進
- ・引き続き、小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会と連携しながら調整

総合的な難病対策をめざして(イメージ図)(案)

治療研究

効果的な治療方法の開発に向けた
総合的・戦略的な難病研究の推進

- ・ 病態解明、診断基準の確立、治療法の開発等の総合的な研究の実施(医師主導治験の重点的推進)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用
- ・ iPS細胞等ヒト幹細胞等を用いた創薬研究・再生医療の研究の推進
- ・ 慢性の痛みに対する研究の推進

国際協力

治療方法の開発、QOLの向上につながる
国際協力の推進

- ・ 海外の患者データベースとの協調
- ・ 国際共同治験への参画
- ・ 研究者・医療従事者・患者団体の国際交流

医療の質・医療体制

適確な診断、必要な治療が
受けられるような医療環境の整備

- ・ 新・難病医療拠点病院、難病医療地域基幹病院の指定
- ・ 治療ガイドラインの作成・周知
- ・ 難病医療支援ネットワークの形成
- ・ 医療従事者への研修の充実

情報提供

患者、医療従事者等へ
必要とされる情報をわかりやすく提供

- ・ 難病指定医、医療機関等に関する情報の提供
- ・ 疾患の概要、治療方法、研究等に関するわかりやすい情報の提供
- ・ 難病患者支援制度に係る情報の提供

難病患者 家族

医療費助成

公平で安定的な仕組みの構築

- ・ 医療費助成の仕組みの法制化の検討
- ・ 対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し
- ・ 患者負担の見直し
- ・ 難病指定医による診断

災害

災害時にも対応できる体制の構築

- ・ 災害時の患者の受入体制の整備の検討
- ・ 災害時における難病患者データの活用の検討

普及啓発

難病の特性についての国民の理解の促進

相談支援

難病にかかっているも、地域で尊厳をもって
安心して生きられるような環境の整備

- ・ 難病相談・支援センターの体制強化・連携促進
- ・ 地域支援ネットワークの構築(難病対策地域協議会、難病保健医療専門員)
- ・ 難病患者が安心して暮らせる住まいの確保
- ・ 患者団体の支援

福祉サービス

全国的なサービスの実施

- ・ ホームヘルプサービス等のほか、就労移行支援などの幅広い福祉サービスの提供
- ・ 難病特性に配慮した障害程度区分認定のマニュアル

就労支援

難病患者が仕事と治療を両立するための
就労支援の充実

- ・ 難治性疾患患者雇用開発助成金
- ・ 難病患者就職サポーターの配置
- ・ 就労を促進する仕組みの検討

難病をもつ子ども等への支援

難病の治療を受けながら成長する子ども等の
自立支援

※ 難病対策委員会の提言には含まれていない施策も盛り込んでいる。