

## 障害者の範囲の見直しに係る自治体における施行までのスケジュール

	自治体	(参考)厚生労働省
平成24年 10月		障害保健福祉関係主 管課長会議 (10/22) 衛生部長会 (10/23)
11月	課長会議の内容を関係者へ周知 衛生部局と福祉部局の連絡調整開始	
12月	難病患者等ホームヘルプサービス事業・難病 患者等短期入所事業の実施事業者の障害 福祉サービス事業者としての指定作業	
平成25年 1月	日常生活用具の 要綱等の改正	政令閣議決定(1/15) →公布(1/18)
2月		自治体担当者会議 (2/12) 衛生部長会(2/18) 部局長会議(2/20) 障害保健福祉関係主 管課長会議(2/25)
3月	指定漏れ等 がないか 最終確認	難病の者等の障害程 度区分認定作業
4月	施行	

# 平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 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。

**対象者** 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

## 手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。  
その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。

### 【問い合わせ先】

〇〇市〇〇課〇〇係  
電話 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇

# 対象疾患一覧

(裏面)

1	IgA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	パージャー病
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	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺泡低換気症候群
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	ハッド・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	クロー・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	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

# 難病対策の改革について(提言)

平成25年1月25日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会  
(平成25年1月31日に疾病対策部会で了承)

参考資料4

## 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。

## 改革の4つの原則

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

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進(全国的な難病患者データの登録など)
- ・ 医療の質の向上(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

### 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 医療費助成の対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療
- ・ 患者負担の見直し(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)

### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・ 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- ・ 就労支援の充実(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方

## 難病対策の改革について（提言）

平成25年1月25日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

## 目次

I	はじめに	- 1 -
II	難病対策の改革の基本理念及び原則	- 2 -
III	難病対策の改革の3つの柱	- 3 -
第1	効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	- 3 -
1.	治療方法の開発に向けた難病研究の推進	- 3 -
2.	難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進	- 4 -
3.	医療の質の向上	- 6 -
4.	医療体制の整備	- 6 -
第2	公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	- 8 -
1.	基本的な考え方	- 8 -
2.	対象疾患及び対象患者の考え方	- 8 -
3.	対象患者の認定等の考え方	- 9 -
(1)	全体的な流れ	- 9 -
(2)	「難病指定医（仮称）」による診断	- 10 -
(3)	「難病認定審査会（仮称）」による審査	- 10 -
(4)	「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付	- 11 -
(5)	「指定難病医療機関（仮称）」による治療等	- 11 -
4.	給付水準についての考え方	- 12 -
第3	国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	- 12 -
1.	難病に関する普及啓発	- 12 -
2.	日常生活における相談・支援の充実	- 13 -
(1)	難病相談・支援センターの機能強化	- 13 -
(2)	保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築	- 14 -
(3)	官民の協力による社会参加の支援	- 14 -
3.	福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）	- 14 -
4.	就労支援の充実	- 15 -
5.	難病を持つ子ども等への支援の在り方	- 16 -
IV	おわりに	- 17 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿	- 18 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯	- 19 -
【別冊1】	難病対策の改革について（提言） 説明資料①（現状と課題）	
【別冊2】	難病対策の改革について（提言） 説明資料②（今後の対応）	

## I はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって40年が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、この解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されている。こうした課題を踏まえると、もはや個々の事業に若干の手直しを加える程度では課題の解決が困難であり、難病対策全般にわたる改革が強く求められている状況にある。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、今後の難病対策の在り方について一昨年9月より審議を行い、同年12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」をとりまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、本委員会で論点・課題の整理を行い、その検討結果を昨年8月に「今後の難病対策の在り方（中間報告）」としてとりまとめた。

その後、同年10月、厚生労働省から、この中間報告を具体化し、患者団体との意見交換会での意見を反映させた議論のたたき台として「難病対策の改革の全体像（案）」が示されたことを受けて、本委員会でさらに審議を行い、今般、一昨年9月からの計17回にわたる審議の結果をとりまとめ、法制化の検討も含め、次のとおり官民が協力して取り組むべき改革の内容を提言する。

## II 難病対策の改革の基本理念及び原則

(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)

- 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