

# 小児慢性特定疾病児童等の 支援に関連する施策について

I	難病対策について.....	1
	・難病対策に関する検討の経緯	
	・法律の概要	
	・指定難病の検討	
	・基本方針の検討等	
II	障害保健福祉施策について.....	22
III	就労支援について.....	39

# I 難病対策について

# 難病対策に関する検討の経緯

# 難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
	12月1日	第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱
	8月16日	第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書
	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立
	12月13日	第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
	10月21日	指定難病(第一次実施分)を告示(厚生労働省告示第393号)
	11月12日	「難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び施行規則」公布(政令第358号、厚生労働省令第121号)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始)
	5月13日	指定難病(第二次実施分)を告示(厚生労働省告示第266号)
	7月1日	指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病306疾病)

# 法律の概要

# 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

## 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

## 概要

### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があつた場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県が支払い、国は、その2分の1を負担。

### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

## 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

# 難病の新たな医療費助成制度について

## ○ 医療費助成の対象疾病の拡大

### ○ 対象疾病

- ・ 難病:56疾病 → 110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月)

### ○ 受給者数

- ・ 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算 ※1)

## ○ 医療費助成の事業規模※2

年 度	平成23年度(実績)	平成25年度(実績)	平成27年度(予算)
事業費 (国費)	1,190億円 (280億円)	1,335億円 (440億円)	2,221億円 (1,111億円)

※1平成25年12月時点の試算。

※2平成23年度及び平成25年度は、特定疾患治療研究事業の実績。平成27年度は、難病医療費等負担金の予算額。

# 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

## <自己負担割合>

- 自己負担割合について、特定疾患治療研究事業(旧事業)の3割から2割に引下げ。

## <自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

## <所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

## <入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

## <高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

## <高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

## <経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 既認定者(※)のうち特定疾患治療研究事業の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

※ 平成26年12月末までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給の対象となっていて、平成27年1月1日以降も継続して療養の継続が必要とされる者



# 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担上限額(月額)

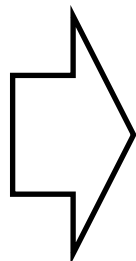
(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等装着者	一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

# 新規認定患者における難病の新たな自己負担について

高額療養費制度（※） （70歳未満）（単位：円）	
自己負担割合：3割	
	外来+入院
低所得者 （住民税非課税）	35,400円 [多数該当24,600円]
標準報酬月額 26万円以下	57,600円 [多数該当44,400円]
標準報酬月額 28万～50万円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1% [多数該当44,400円]
標準報酬月額 53万～79万	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1% [多数該当93,000円]
標準報酬月額 83万円以上	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1% [多数該当140,100円]



原則 （単位：円）			
自己負担割合：2割			
	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 7.1万未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 （更生医療）（単位：円）		
自己負担割合：1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500
低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 本人年収80万1～	5,000	5,000
中間所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度 額	5,000
中間所得Ⅱ 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満	高額療養費 適用の場合 例：44,400 (多数回該当)	10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付)  例：83,400 (多数回該当)	20,000

**食費：全額自己負担**

（参考）  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯：260円／食  
（この他、所得等に応じ210円、160円、100円）

**食費：全額自己負担**

**食費：全額自己負担**

※ 平成27年1月1日以降の算定基準額。

# 既認定患者における難病の新たな自己負担について

特定疾患治療研究事業 (旧事業) (単位:円)		
自己負担割合: 3割		
	外来	入院
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	0
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500
E階層 (~年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100

経過措置 (3年間) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
軽症者も 助成対象	外来+入院		
	一般	特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000		
一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約370万)	5,000	5,000	1,000
一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約370~約810万)	10,000		
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	20,000		

原則 (※1) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
軽症者(※2) は助成対象外	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約370~約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得 I 市町村民税 非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得 II 市町村民税 非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得 I 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度額	5,000
中間所得 II 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満		10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付)  例: 83,400 (多数回該当)	20,000

食費: 負担限度額内で自己負担

食費: 1/2を自己負担

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円/食  
(その他、所得等に応じ210円、160円、100円)

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。

※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。

※3 ( )内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

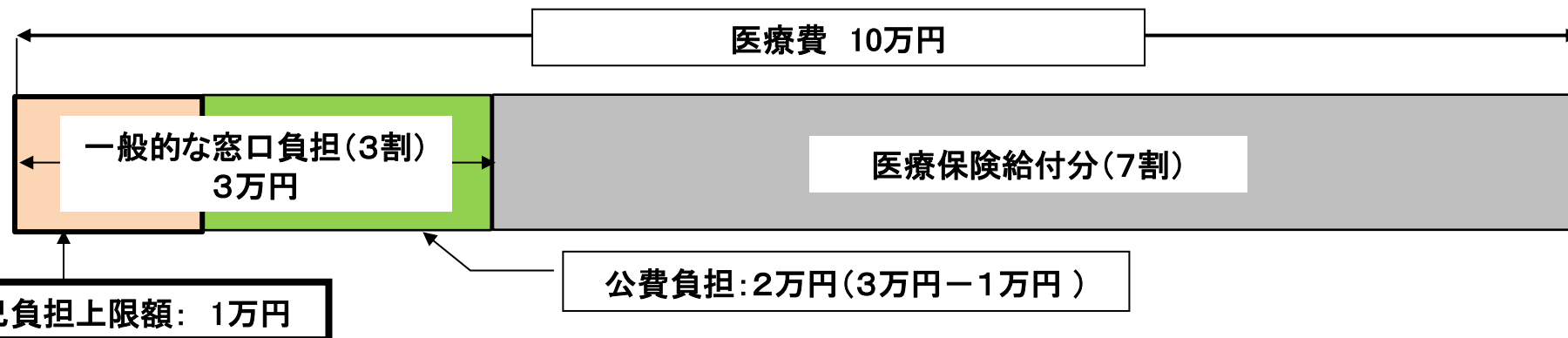
# (参考) 特定医療費(新たな難病の医療費助成)の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する(保険優先制度)。

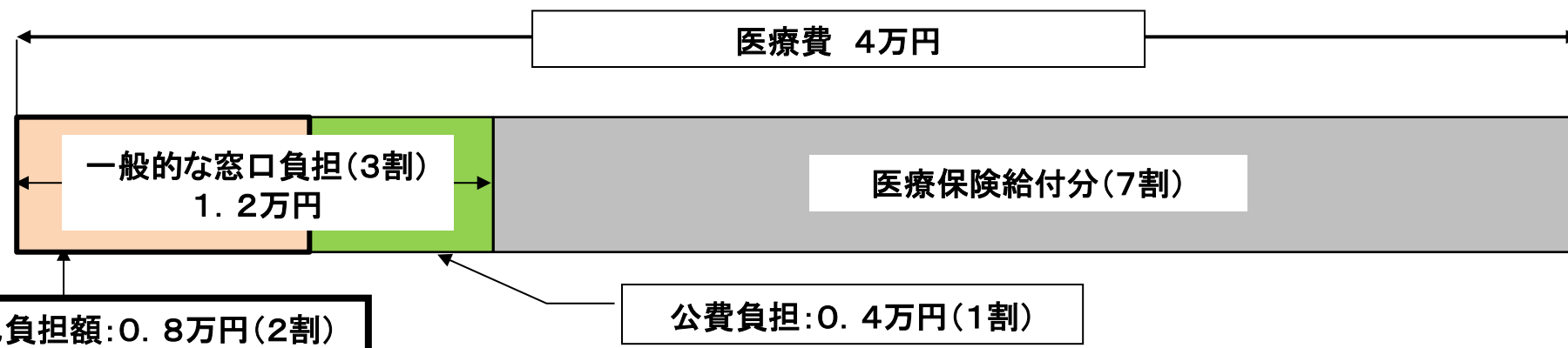
通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなる。

ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得 I の者が自己負担上限額(月額: 1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額: 1万円 < 医療費の2割: 2万円)



例2) 一般所得 I の者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額: 1万円 > 医療費の2割: 0.8万円)



# 指定難病の検討

# 指定難病の拡充について

56疾病

旧事業(特定疾患治療  
研究事業)の対象疾病

- ・追加 45疾病  
増
- ・整理・細分化 12疾病  
増
- ・要件を満たさない 3疾病  
減

110疾病

- ・追加 196疾病増

306疾病

- 平成26年7月28日 指定難病検討委員会の開催
- 8月27日 第一次実施分指定難病案のとりまとめ
- 9月 パブリックコメント(第一次実施分)
- 10月21日 第一次実施分指定難病告示
- 平成27年1月1日 医療費助成を開始(第一次実施分)
- 1月23日 指定難病検討委員会の再開(第二次実施分)
- 3月 パブリックコメント(第二次実施分)
- 5月1日 第二次実施分指定難病案のとりまとめ
- 5月13日 第二次実施分指定難病告示
- 7月1日 医療費助成を開始(第二次実施分)

※平成27年秋から指定難病の検討に向けて情報収集を開始し、平成27年度中に指定難病検討委員会を再開。

# 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病①

1	球脊髄性筋萎縮症	31	ベスレムミオパチー	61	自己免疫性溶血性貧血	91	バッド・キアリ症候群
2	筋萎縮性側索硬化症	32	自己貪食空胞性ミオパチー	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	92	特発性門脈圧亢進症
3	脊髄性筋萎縮症	33	シュワルツ・ヤンベル症候群	63	特発性血小板減少性紫斑病	93	原発性胆汁性肝硬変
4	原発性側索硬化症	34	神経線維腫症	64	血栓性血小板減少性紫斑病	94	原発性硬化性胆管炎
5	進行性核上性麻痺	35	天疱瘡	65	原発性免疫不全症候群	95	自己免疫性肝炎
6	パーキンソン病	36	表皮水疱症	66	IgA 腎症	96	クローン病
7	大脳皮質基底核変性症	37	膿疱性乾癬（汎発型）	67	多発性嚢胞腎	97	潰瘍性大腸炎
8	ハンチントン病	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	68	黄色靱帯骨化症	98	好酸球性消化管疾患
9	神経有棘赤血球症	39	中毒性表皮壊死症	69	後縦靱帯骨化症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
10	シャルコー・マリー・トゥース病	40	高安動脈炎	70	広範脊柱管狭窄症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
11	重症筋無力症	41	巨細胞性動脈炎	71	特発性大腿骨頭壊死症	101	腸管神経節細胞僅少症
12	先天性筋無力症候群	42	結節性多発動脈炎	72	下垂体性ADH分泌異常症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	43	顕微鏡的多発血管炎	73	下垂体性TSH分泌亢進症	103	CFC症候群
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	44	多発血管炎性肉芽腫症	74	下垂体性PRL分泌亢進症	104	コステロ症候群
15	封入体筋炎	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	75	クッシング病	105	チャージ症候群
16	クロウ・深瀬症候群	46	悪性関節リウマチ	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
17	多系統萎縮症	47	バージャー病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	107	全身型若年性特発性関節炎
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	78	下垂体前葉機能低下症	108	TNF受容体関連周期性症候群
19	ライソゾーム病	49	全身性エリテマトーデス	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	109	非典型溶血性尿毒症症候群
20	副腎白質ジストロフィー	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	80	甲状腺ホルモン不応症	110	ブラウ症候群
21	ミトコンドリア病	51	全身性強皮症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症		
22	もやもや病	52	混合性結合組織病	82	先天性副腎低形成症		
23	プリオン病	53	シェーグレン症候群	83	アジソン病		
24	亜急性硬化性全脳炎	54	成人スチル病	84	サルコイドーシス		
25	進行性多巣性白質脳症	55	再発性多発軟骨炎	85	特発性間質性肺炎		
26	HTLV-1関連脊髄症	56	ベーチェット病	86	肺動脈性肺高血圧症		
27	特発性基底核石灰化症	57	特発性拡張型心筋症	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症		
28	全身性アミロイドーシス	58	肥大型心筋症	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
29	ウルリッヒ病	59	拘束型心筋症	89	リンパ管筋腫症		
30	遠位型ミオパチー	60	再生不良性貧血	90	網膜色素変性症		

## 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病②

111	先天性ミオパチー	137	限局性皮質異形成	159	色素性乾皮症	186	ロスムンド・トムソン症候群
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	138	神経細胞移動異常症	160	先天性魚鱗癬	187	歌舞伎症候群
113	筋ジストロフィー	139	先天性大脳白質形成不全症	161	家族性良性慢性天疱瘡	188	多脾症候群
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	140	ドラベ症候群	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	189	無脾症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	163	特発性後天性全身性無汗症	190	鰓耳腎症候群
116	アトピー性脊髄炎	142	ミオクロニー欠神てんかん	164	眼皮膚白皮症	191	ウェルナー症候群
117	脊髄空洞症	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	165	肥厚性皮膚骨膜炎	192	コケイン症候群
118	脊髄髄膜瘤	144	レノックス・ガストー症候群	166	弾性線維性仮性黄色腫	193	プラダー・ウィリ症候群
119	アイザックス症候群	145	ウエスト症候群	167	マルファン症候群	194	ソトス症候群
120	遺伝性ジストニア	146	大田原症候群	168	エーラス・ダンロス症候群	195	ヌーナン症候群
121	神経フェリチン症	147	早期ミオクロニー脳症	169	メンケス病	196	ヤング・シンプソン症候群
122	脳表ヘモジデリン沈着症	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	170	オクシピタル・ホーン症候群	197	1 p36欠失症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	171	ウィルソン病	198	4 p欠失症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	150	環状20番染色体症候群	172	低ホスファターゼ症	199	5 p欠失症候群
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	151	ラスマッセン脳炎	173	VATER症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
126	ペリー症候群	152	P C D H 19関連症候群	174	那須・ハコラ病	201	アンジェルマン症候群
127	前頭側頭葉変性症	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	175	ウィーバー症候群	202	スミス・マギニス症候群
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	176	コフィン・ローリー症候群	203	22q11.2欠失症候群
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	155	ランドウ・クレフナー症候群	177	有馬症候群	204	エマヌエル症候群
130	先天性無痛無汗症	156	レット症候群	178	モワット・ウィルソン症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
131	アレキサンダー病	157	スタージ・ウェーバー症候群	179	ウィリアムズ症候群	206	脆弱X症候群
132	先天性核上性球麻痺	158	結節性硬化症	180	A T R - X 症候群	207	総動脈幹遺残症
133	メビウス症候群			181	クルーゾン症候群	208	修正大血管転位症
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			182	アペール症候群	209	完全大血管転位症
135	アイカルディ症候群			183	ファイファー症候群	210	単心室症
136	片側巨脳症			184	アントレー・ビクスラー症候群		
				185	コフィン・シリズ症候群		



# 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病③

211	左心低形成症候群	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
212	三尖弁閉鎖症	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	260	シトステロール血症	285	ファンconi貧血
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	261	タンジール病	286	遺伝性鉄芽球形貧血
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	240	フェニルケトン尿症	262	原発性高カイトロミクロン血症	287	エプスタイン症候群
215	ファロー四徴症	241	高チロシン血症1型	263	脳髄黄色腫症	288	自己免疫性出血病XIII
216	両大血管右室起始症	242	高チロシン血症2型	264	無βリポタンパク血症	289	クロンカイト・カナダ症候群
217	エプスタイン病	243	高チロシン血症3型	265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
218	アルポート症候群	244	メープルシロップ尿症	266	家族性地中海熱	291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
219	ギャロウェイ・モワト症候群	245	プロピオン酸血症	267	高IgD症候群	292	総排泄腔外反症
220	急速進行性糸球体腎炎	246	メチルマロン酸血症	268	中條・西村症候群	293	総排泄腔遺残
221	抗糸球体基底膜腎炎	247	イソ吉草酸血症	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	294	先天性横隔膜ヘルニア
222	一次性ネフローゼ症候群	248	グルコーストランスポーター1欠損症	270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼児肝巨大血管腫
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	249	グルタル酸血症1型	271	強直性脊椎炎	296	胆道閉鎖症
224	紫斑病性腎炎	250	グルタル酸血症2型	272	進行性骨化性線維異形成症	297	アラジール症候群
225	先天性腎性尿崩症	251	尿素サイクル異常症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	298	遺伝性膵炎
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	252	リジン尿性蛋白不耐症	274	骨形成不全症	299	嚢胞性線維症
227	オスラー病	253	先天性葉酸吸収不全	275	タナトフォリック骨異形成症	300	IgG4関連疾患
228	閉塞性細気管支炎	254	ポルフィリン症	276	軟骨無形成症	301	黄斑ジストロフィー
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	277	リンパ管腫症/ゴーハム病	302	レーベル遺伝性視神経症
230	肺胞低換気症候群	256	筋型糖原病	278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	303	アッシャー症候群
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	257	肝型糖原病	279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	304	若年発症型両側性感音難聴
232	カーニー複合	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	305	遅発性内リンパ水腫
233	ウォルフラム症候群			281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	306	好酸球形副鼻腔炎
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）			282	先天性赤血球形成異常性貧血		
235	副甲状腺機能低下症			283	後天性赤芽球癆		
236	偽性副甲状腺機能低下症						

# 難病の定義

## 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例:悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

## 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数<sup>(注)</sup>に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね0.1%程度と厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

# 基本方針の検討等

## 第4条 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、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」という。）を定めなければならない。
- 基本方針は、次に掲げる事項について定める。
  - (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
  - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
  - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
  - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
  - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
  - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
  - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

# 基本方針の検討の進め方(案)

- 2月～
- 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告)
  - 基本方針の各項目について関係者からのヒアリング及び議論(4回)
- 【基本方針に定める事項】
- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
  - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
  - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
  - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
  - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
  - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事
  - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項
- 6月16日 第40回難病対策委員会(基本方針骨子案提示)
- 7月上旬 難病対策委員会(基本方針に関する一定の整理)
- パブリックコメント
- 8月下旬～ 難病対策委員会(難病対策委員会としてのとりまとめ)  
疾病対策部会へ報告
- 告示

# 平成27年度難病対策予算について(概要)

	(平成26年度予算)		(平成27年度予算)
① 医療費の自己負担の軽減	608億円	→	1,119億円
・難病医療費等負担金	168億円		1,111億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助	440億円		8億円
② 地域における保健医療福祉の充実・連携	8億円	→	9億円
・難病相談支援センター事業	3.2億円		3.1億円
・難病医療提供体制整備事業	1.5億円		1.3億円
・難病患者地域支援対策推進事業	1.5億円		1.2億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業	0.3億円		0.6億円
③ 調査研究の推進	104億円	→	103億円
・難治性疾患克服研究事業	101億円		101億円
・希少疾病用医薬品等の開発支援	3億円		3億円
合計	719億円 (112億円)	→	1,231億円 (112億円)
			(下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額)

(注)計数は、それぞれ四捨五入によっているため、端数において合計と合致しないものがある。

## Ⅱ 障害保健福祉施策について

# 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日 成立・同年6月27日 公布)

## 1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

## 2. 概要

### 1. 題名

「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。

### 2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

### 3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

### 4. 障害支援区分の創設

「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。

※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

### 5. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域移行支援の対象拡大(地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える)
- ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)

### 6. サービス基盤の計画的整備

- ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
- ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
- ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

## 3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. 及び5. ①～③については、平成26年4月1日)

## 4. 検討規定(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
  - ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
  - ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
  - ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
  - ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
- ※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。



## 障害者総合支援法対象疾病(難病等)の見直しについて

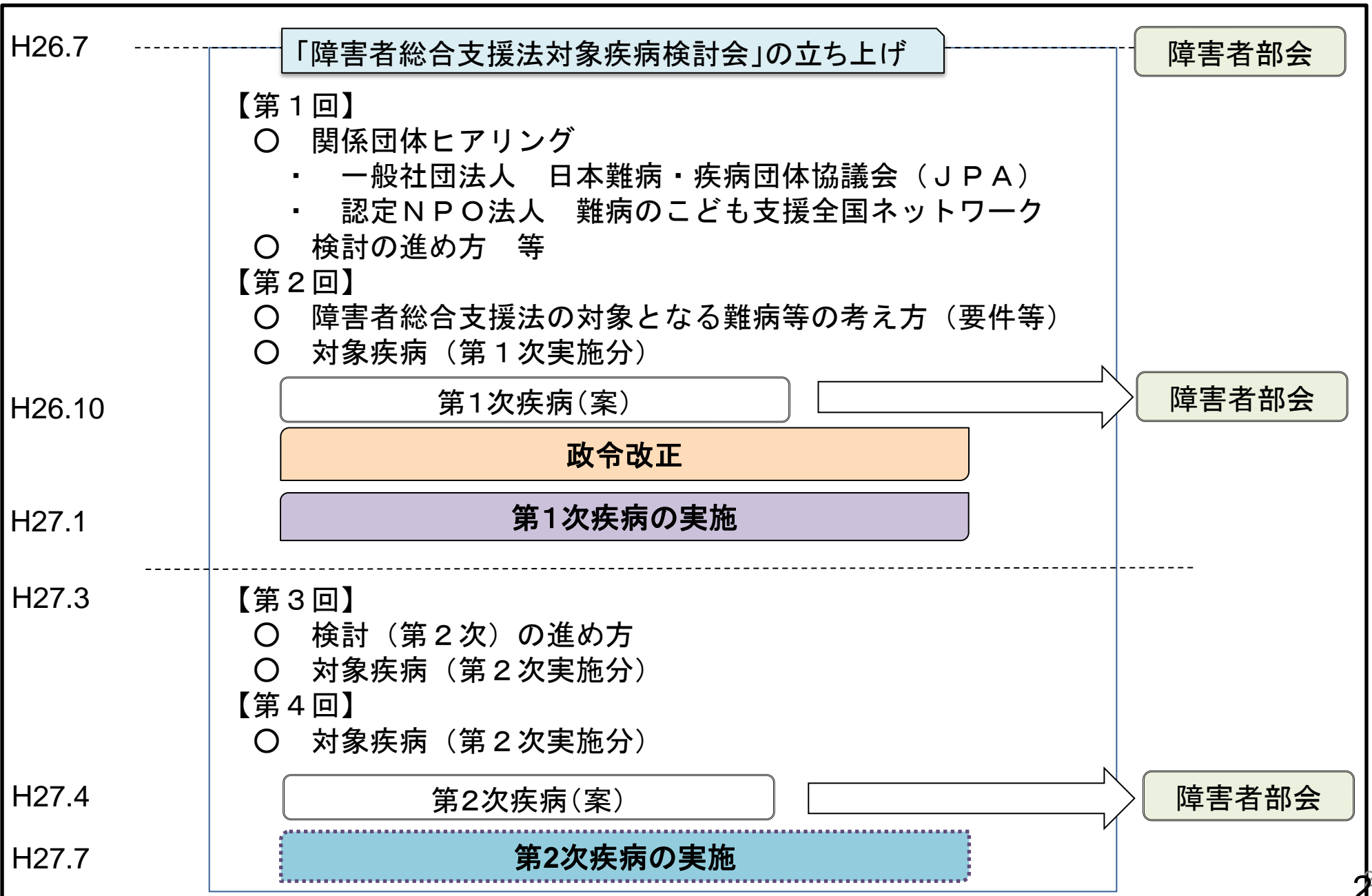
- 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となり、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)としていた。

### 【障害者総合支援法における難病等の定義 第4条抜粋】

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。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律及び児童福祉法の一部改正法(平成27年1月1日施行)が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、「障害者総合支援法対象疾病検討会」を設置(H26.8.27)して、障害者総合支援法の対象疾病の検討を行い、第1次として、平成27年1月より、130疾病から151疾病に拡大。
- 平成27年3月に、同検討会において第2次拡大分の疾病の検討を行い、151疾病から332疾病に拡大する方針が取りまとめられた。
- 平成27年7月より、対象疾病を151疾病から332疾病に拡大。

# 障害者総合支援法対象疾病検討会における検討スケジュール



## 障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病(医療費助成の対象となる難病)の基準を踏まえつつ、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件は以下の通りとされている。

指定難病の要件	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	<u>要件としない</u>
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	<u>要件としない</u>
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

※他の施策体系が樹立している疾病を除く。  
※疾病の「重症度」は勘案しない。

## 障害者総合支援法の対象となる疾病

○ 第2次対象疾病 151疾病⇒332疾病に拡大（別紙参照）  
（ +181疾病）

※ うち障害福祉サービス独自の対象疾病 27疾病

※ H25年4月から対象となっていた130疾病のうち、対象外となる疾病 18疾病

ただし、経過措置を設け、すでに障害福祉サービス等の支給の受けたことのある方は、引き続き、障害福祉サービス等を利用することができる。

# 平成27年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(332疾病)

※平成27年7月1日施行

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群 ※	42	黄色靱帯骨化症	83	グルコーストランスポーター 1 欠損症 ※
2	アイザックス症候群 ※	43	黄斑ジストロフィー ※	84	グルタル酸血症1型 ※
3	I g A 腎症	44	大田原症候群 ※	85	グルタル酸血症2型 ※
4	I g G 4 関連疾患 ※	45	オクシピタル・ホーン症候群 ※	86	クロウ・深瀬症候群
5	亜急性硬化性全脳炎	46	オスラー病 ※	87	クローン病
6	アジソン病	47	カーニー複合 ※	88	クローンカイト・カナダ症候群 ※
7	アッシャー症候群 ※	48	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん ※	89	痙攣重積型（二相性）急性脳症 ※
8	アトピー性脊髄炎 ※	49	潰瘍性大腸炎	90	結節性硬化症
9	アペール症候群 ※	50	下垂体前葉機能低下症	91	結節性多発動脈炎
10	アミロイドーシス	51	家族性地中海熱 ※	92	血栓性血小板減少性紫斑病
11	アラジール症候群 ※	52	家族性良性慢性天疱瘡 ※	93	限局性皮質異形成 ※
12	有馬症候群 ※	53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 ※	94	原発性局所多汗症 ※
13	アルポート症候群 ※	54	歌舞伎症候群 ※	95	原発性硬化性胆管炎
14	アレキサンダー病	55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症 ※	96	原発性高脂血症
15	アンジェルマン症候群 ※	56	加齢黄斑変性	97	原発性側索硬化症
16	アントレー・ピクスラー症候群 ※	57	肝型糖原病 ※	98	原発性胆汁性肝硬変
17	イソ吉草酸血症 ※	58	間質性膀胱炎（ハンナ型） ※	99	原発性免疫不全症候群
18	一次性ネフローゼ症候群	59	環状20番染色体症候群 ※	100	顕微鏡的大腸炎 ※
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎 ※	60	関節リウマチ	101	顕微鏡的多発血管炎
20	1 p 36欠失症候群 ※	61	完全大血管転位症 ※	102	高 I g D 症候群 ※
21	遺伝性ジストニア ※	62	眼皮膚白皮症 ※	103	好酸球性消化管疾患
22	遺伝性周期性四肢麻痺 ※	63	偽性副甲状腺機能低下症	104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
23	遺伝性肝炎 ※	64	ギャロウェイ・モフト症候群 ※	105	好酸球性副鼻腔炎 ※
24	遺伝性鉄芽球性貧血 ※	65	急性壊死性脳症 ※	106	抗糸球体基底膜腎炎 ※
25	VATER症候群 ※	66	急性網膜壊死 ※	107	後縦靱帯骨化症
26	ウィーバー症候群 ※	67	球脊髄性筋萎縮症	108	甲状腺ホルモン不応症
27	ウィリアムズ症候群 ※	68	急速進行性糸球体腎炎	109	拘束型心筋症
28	ウィルソン病 ※	69	強直性脊椎炎 ※	110	高チロシン血症1型 ※
29	ウエスト症候群 ※	70	強皮症	111	高チロシン血症2型 ※
30	ウェルナー症候群 ※	71	巨細胞性動脈炎	112	高チロシン血症3型 ※
31	ウォルフラム症候群 ※	72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変） ※	113	後天性赤芽球癆 ※
32	ウルリッヒ病	73	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変） ※	114	広範脊柱管狭窄症
33	HTLV-1 関連脊髄症	74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	115	抗リン脂質抗体症候群
34	A T R - X 症候群 ※	75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変） ※	116	コケイン症候群 ※
35	A D H 分泌異常症	76	筋萎縮性側索硬化症	117	コステロ症候群
36	エーラス・ダンロス症候群 ※	77	筋型糖原病 ※	118	骨形成不全症 ※
37	エプスタイン症候群 ※	78	筋ジストロフィー ※	119	骨髄異形成症候群
38	エプスタイン病 ※	79	クッシング病	120	骨髄線維症
39	エマヌエル症候群 ※	80	クリオピリン関連周期熱症候群	121	ゴナドトロピン分泌亢進症
40	遠位型ミオパチー	81	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群 ※	122	5 p 欠失症候群 ※
41	円錐角膜 ※	82	クルーゾン症候群 ※	123	コフィン・シリス症候群 ※

# 平成27年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(332疾病)

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
124	コフィン・ローリー症候群 ※	165	正常圧水頭症	206	弾性線維性仮性黄色腫 ※
125	混合性結合組織病	166	成人スチル病	207	短腸症候群 ※
126	鰓耳腎症候群 ※	167	成長ホルモン分泌亢進症	208	胆道閉鎖症 ※
127	再生不良性貧血	168	脊髄空洞症	209	遅発性内リンパ水腫
128	サイトメガロウイルス角膜炎 ※	169	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	210	チャーヅ症候群
129	再発性多発軟骨炎	170	脊髄髄膜瘤 ※	211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 ※
130	左心低形成症候群 ※	171	脊髄性筋萎縮症	212	中毒性表皮壊死症
131	サルコイドーシス	172	全身型若年性特発性関節炎	213	腸管神経節細胞減少症
132	三尖弁閉鎖症 ※	173	全身性エリテマトーデス	214	TSH分泌亢進症
133	CFC症候群	174	先天性横隔膜ヘルニア ※	215	TNF受容体関連周期性症候群
134	シェーグレン症候群	175	先天性核上性球麻痺 ※	216	低ホスファターゼ症 ※
135	色素性乾皮症	176	先天性魚鱗癬	217	天疱瘡
136	自己貪食空胞性ミオパチー	177	先天性筋無力症候群	218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 ※
137	自己免疫性肝炎	178	先天性腎性尿崩症 ※	219	特発性拡張型心筋症
138	自己免疫性出血病XIII ※	179	先天性赤血球形成異常性貧血 ※	220	特発性間質性肺炎
139	自己免疫性溶血性貧血	180	先天性大脳白質形成不全症 ※	221	特発性基底核石灰化症
140	シトステロール血症 ※	181	先天性風疹症候群 ※	222	特発性血小板減少性紫斑病
141	紫斑病性腎炎 ※	182	先天性副腎低形成症	223	特発性後天性全身性無汗症 ※
142	脂肪萎縮症 ※	183	先天性副腎皮質酵素欠損症	224	特発性大腿骨頭壊死症
143	若年性肺気腫	184	先天性ミオパチー ※	225	特発性門脈圧亢進症
144	シャルコー・マリエ・トゥース病	185	先天性無痛無汗症 ※	226	特発性両側性感音難聴
145	重症筋無力症	186	先天性葉酸吸収不全 ※	227	突発性難聴
146	修正大血管転位症 ※	187	前頭側頭葉変性症 ※	228	ドラベ症候群 ※
147	シュワルツ・ヤンベル症候群	188	早期ミオクロニー脳症 ※	229	中條・西村症候群 ※
148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 ※	189	総動脈幹遺残症 ※	230	那須・ハコラ病 ※
149	神経細胞移動異常症 ※	190	総排泄腔遺残 ※	231	軟骨無形成症 ※
150	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 ※	191	総排泄腔外反症 ※	232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎 ※
151	神経線維腫症	192	ソトス症候群 ※	233	22q11.2欠失症候群 ※
152	神経フェリチン症 ※	193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血 ※	234	乳幼児肝巨大血管腫 ※
153	神経有棘赤血球症	194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群 ※	235	尿素サイクル異常症 ※
154	進行性核上性麻痺	195	大脳皮質基底核変性症	236	ヌーナン症候群 ※
155	進行性胃化性線維異形成症	196	ダウン症候群 ※	237	脳腫黄色腫症 ※
156	進行性多巣性白質脳症	197	高安動脈炎	238	脳表ヘモジデリン沈着症 ※
157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 ※	198	多系統萎縮症	239	膿疱性乾癬
158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 ※	199	タナトフォリック骨異形成症 ※	240	嚢胞性線維症
159	スタージ・ウェーバー症候群 ※	200	多発血管炎性肉芽腫症	241	パーキンソン病
160	スティーヴンス・ジョンソン症候群	201	多発性硬化症/視神経脊髄炎	242	パージャール病
161	スミス・マギニス症候群 ※	202	多発性嚢胞腎	243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
162	スモン	203	多脾症候群 ※	244	肺動脈性肺高血圧症
163	脆弱X症候群 ※	204	タンジール病 ※	245	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性) ※
164	脆弱X症候群関連疾患 ※	205	単心室症 ※	246	肺胞低換気症候群

# 平成27年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(332疾病)

番号	疾病名
247	バッド・キアリ症候群
248	ハンチントン病
249	汎発性特発性骨増殖症
250	P C D H 19関連症候群 ※
251	肥厚性皮膚骨膜炎 ※
252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群 ※
253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 ※
254	肥大型心筋症
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 ※
257	ピッカースタッフ脳幹脳炎 ※
258	非典型溶血性尿毒症症候群
259	非特異性多発性小腸潰瘍症 ※
260	皮膚筋炎/多発性筋炎
261	びまん性汎細気管支炎
262	肥満低換気症候群
263	表皮水疱症
264	ヒルシスブルング病（全結腸型又は小腸型） ※
265	ファイファー症候群 ※
266	ファロー四徴症 ※
267	ファンコニ貧血 ※
268	封入体筋炎
269	フェニルケトン尿症 ※
270	複合カルボキシラーゼ欠損症 ※
271	副甲状腺機能低下症 ※
272	副腎白質ジストロフィー
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症 ※
274	ブラウ症候群
275	ブラダー・ウィリ症候群 ※
276	プリオン病
277	プロピオン酸血症 ※
278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）
279	閉塞性細気管支炎 ※
280	ベーチェット病
281	バスレムミオパチー
282	ヘパリン起因性血小板減少症 ※
283	ヘモクロマトーシス ※
284	ペリー症候群 ※
285	ペルーシド角膜辺縁変性症 ※
286	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
287	片側巨脳症 ※

番号	疾病名
288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 ※
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症
290	ボルフィリン症 ※
291	マリネスコ・シェーグレン症候群 ※
292	マルファン症候群 ※
293	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
294	慢性血栓性肺高血圧症
295	慢性再発性多発性骨髄炎 ※
296	慢性膵炎
297	慢性特発性偽性腸閉塞症
298	ミオクロニー欠伸てんかん ※
299	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん ※
300	ミトコンドリア病
301	無脾症候群 ※
302	無βリポタンパク血症 ※
303	メーブルシロップ尿症 ※
304	メチルマロン酸血症 ※
305	メビウス症候群 ※
306	メンケス病 ※
307	網膜色素変性症
308	もやもや病
309	モワット・ウイルソン症候群 ※
310	薬剤性過敏症候群 ※
311	ヤング・シンブゾン症候群 ※
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ※
313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん ※
314	4p欠失症候群 ※
315	ライソソーム病
316	ラスムッセン脳炎 ※
317	ランゲルハンス細胞組織球症
318	ランドウ・クレフナー症候群 ※
319	リジン尿性蛋白不耐症 ※
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ※
321	両大血管右室起始症 ※
322	リンパ管腫症/ゴーハム病 ※
323	リンパ脈管筋腫症
324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） ※
325	ルビンシュタイン・テイビ症候群
326	レーベル遺伝性視神経症 ※
327	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症 ※
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ※

番号	疾病名
329	レット症候群 ※
330	レノックス・ガストー症候群 ※
331	ロスモンド・トムソン症候群 ※
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症 ※

## ○対象外とされた疾病

すでに障害福祉サービスの対象となっていた方は、経過措置を設け、継続利用可能とする。

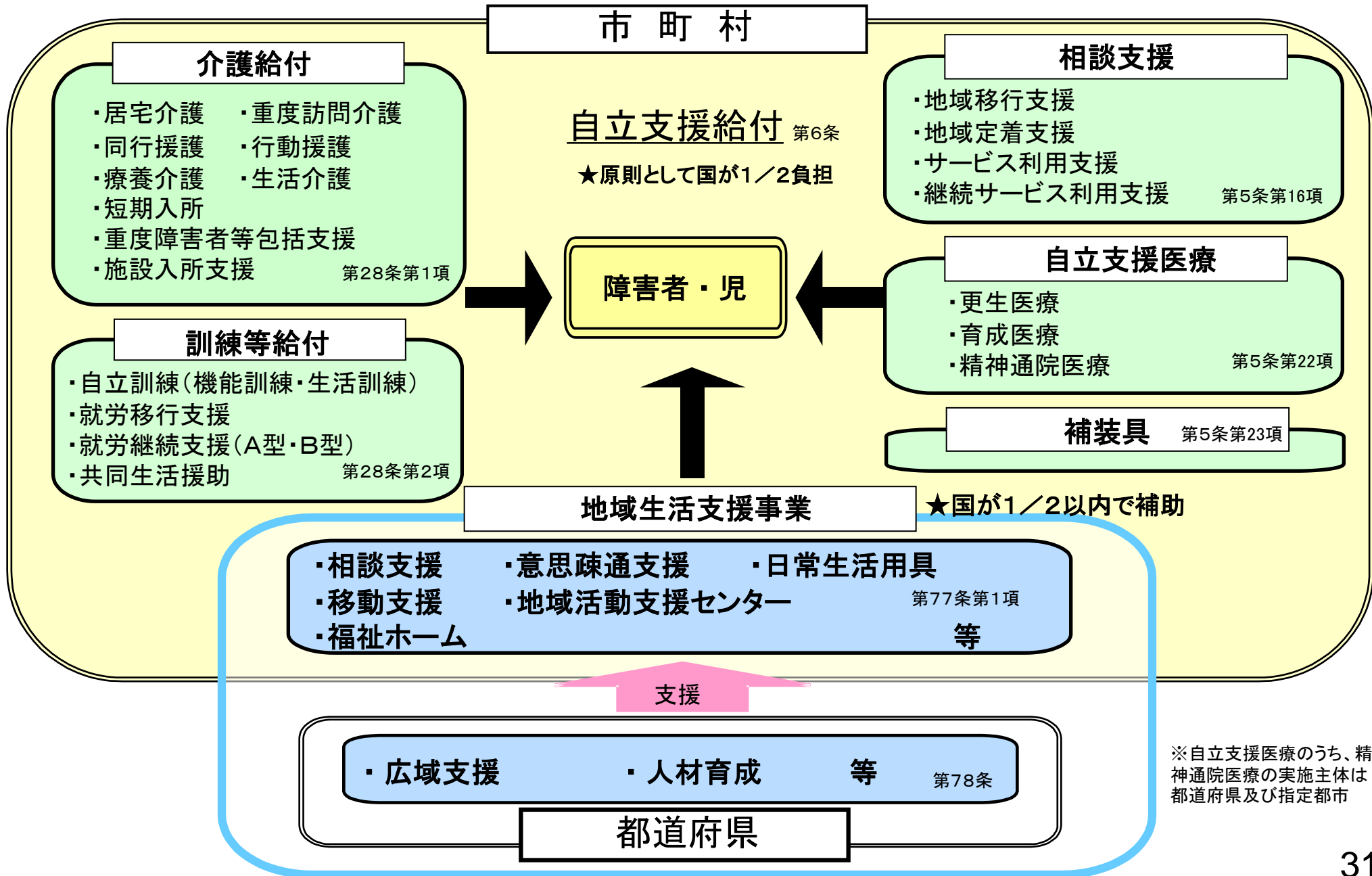
①平成27年1月以降に対象外となった疾患

番号	疾病名
1	劇症肝炎
2	重症急性膵炎

②平成27年7月以降に対象外となった疾患

番号	疾病名
1	肝外門脈閉塞症
2	肝内結石症
3	偽性低アルドステロン症
4	ギラン・バレー症候群
5	グルココルチコイド抵抗症
6	原発性アルドステロン症
7	硬化性萎縮性苔癬
8	好酸球性筋膜炎
9	視神経症
10	神経性過食症
11	神経性食欲不振症
12	先天性QT延長症候群
13	TSH受容体異常症
14	特発性血栓症
15	フィッシャー症候群
16	メニエール病

# 障害者総合支援法の給付・事業



※自立支援医療のうち、精神通院医療の実施主体は都道府県及び指定都市



# 障害福祉サービス等の体系1

サービス名			利用者数	施設・事業所数
訪問系	居宅介護(ホームヘルプ) <small>者 児</small>	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	153,864	18,644
	重度訪問介護 <small>者</small>	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援等を総合的に行う	9,880	6,580
	同行援護 <small>者 児</small>	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	21,910	5,661
	行動援護 <small>者 児</small>	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	8,192	1,415
	重度障害者等包括支援 <small>者 児</small>	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	27	7
日中活動系	短期入所(ショートステイ) <small>者 児</small>	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	38,541	3,892
	療養介護 <small>者</small>	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う	19,446	241
	生活介護 <small>者</small>	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	258,008	8,752
施設系	施設入所支援 <small>者</small>	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	132,175	2,626
居住系	共同生活援助(グループホーム) <small>者</small>	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	95,122	6,604
訓練系・就労系	自立訓練(機能訓練) <small>者</small>	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,436	189
	自立訓練(生活訓練) <small>者</small>	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	12,064	1,179
	就労移行支援 <small>者</small>	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	28,637	2,952
	就労継続支援(A型=雇用型) <small>者</small>	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	46,446	2,623
	就労継続支援(B型) <small>者</small>	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	193,508	9,176

(注)1. 表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。  
 2. 利用者数及び施設・事業所数は平成27年2月現在の国保連データ。

# 障害福祉サービス等の体系2

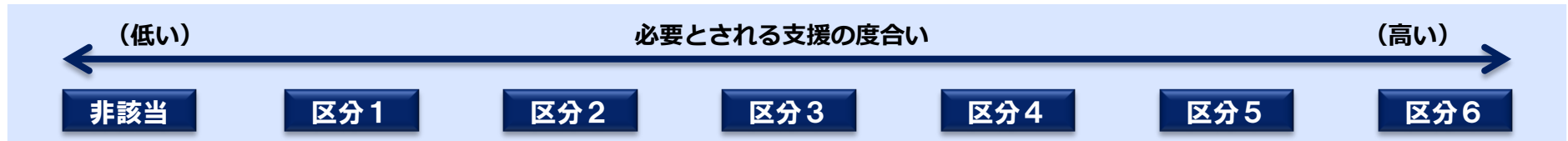
サービス名			利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	児童発達支援 <span>児</span>	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う。	74,188	3,133
	医療型児童発達支援 <span>児</span>	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う。	2,588	101
	放課後等デイサービス <span>児</span>	授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	92,323	5,653
	保育所等訪問支援 <span>児</span>	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う。	1,954	326
障害児入所系	福祉型障害児入所施設 <span>児</span>	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う。	1,822	190
	医療型障害児入所施設 <span>児</span>	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う。	2,145	185
相談支援系	計画相談支援 <span>者 児</span>	【サービス利用支援】 ・サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・サービス等の利用状況等の検証(モニタリング) ・事業者等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	83,887	5,787
	障害児相談支援 <span>児</span>	【障害児利用援助】 ・障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	14,960	2,187
	地域移行支援 <span>者</span>	住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う。	494	284
	地域定着支援 <span>者</span>	常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う。	2,138	407
その他の給付				

(注) 1. 表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。  
2. 利用者数及び施設・事業所数は平成27年2月現在の国保連データ。

# 障害者総合支援法における「障害支援区分」の概要

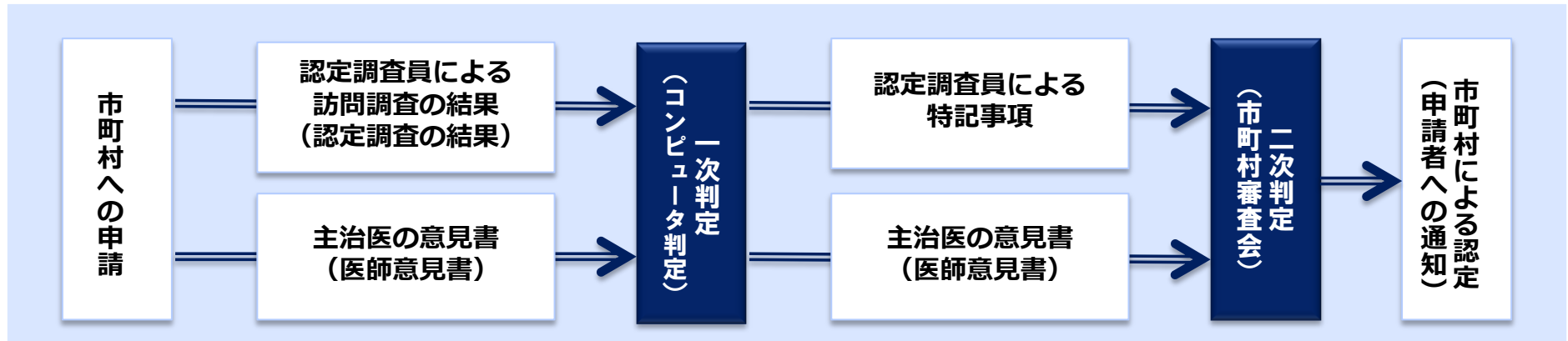
## ① 障害支援区分の定義（法第4条第4項）

○ 障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの。



## ② 障害支援区分の認定手続き

○ 市町村は、障害者等から介護給付費等の支給に係る申請を受理した場合、以下の手続きによる「障害支援区分の認定」を行う。

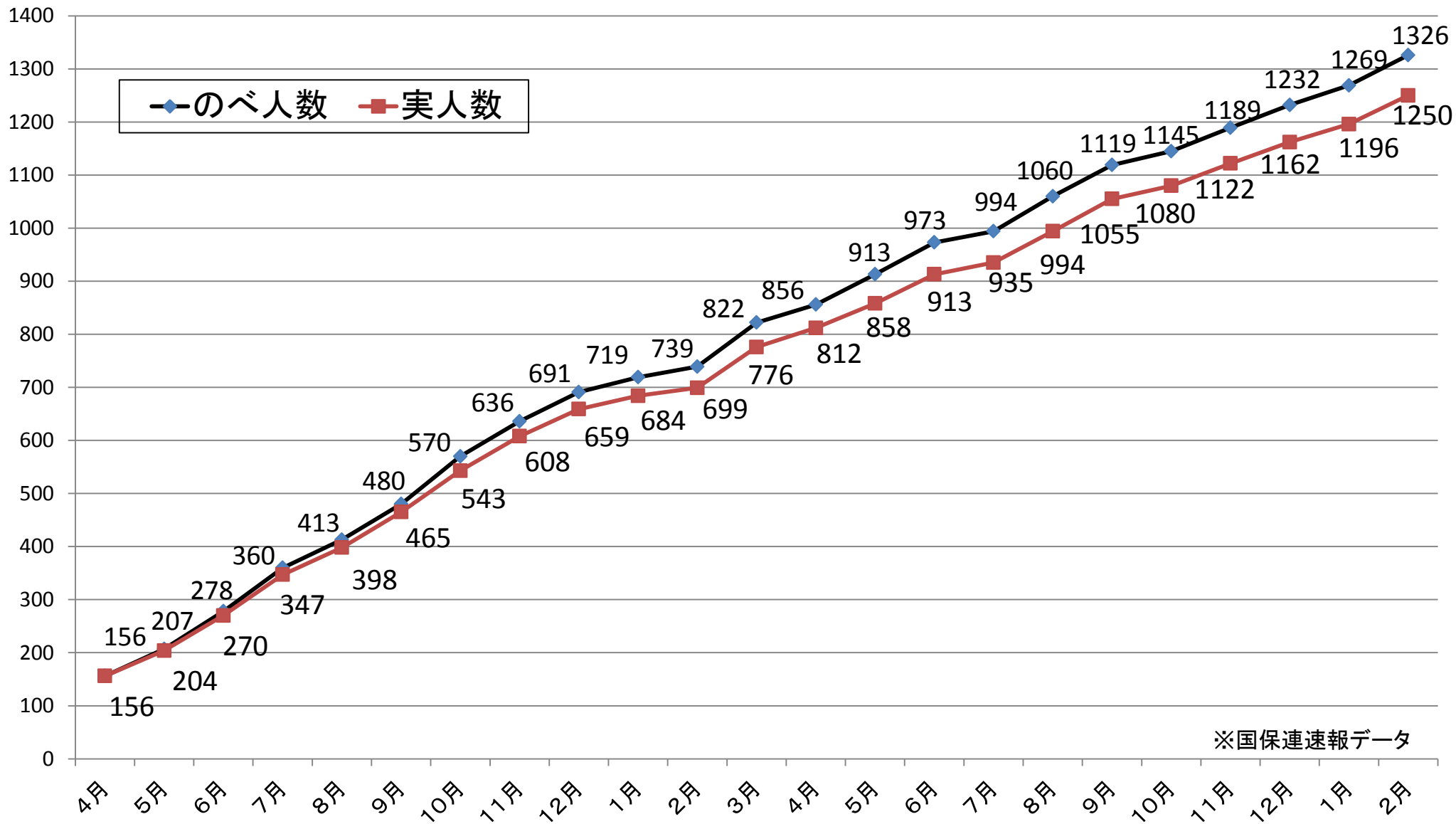


## ③ 市町村審査会による二次判定結果（平成26年4月～9月）

非該当	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	合計
18件	1,896件	14,287件	15,884件	13,973件	11,508件	16,908件	74,474件
0.0%	2.5%	19.2%	21.3%	18.8%	15.5%	22.7%	100.0%

# 難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移 (平成25年4月～平成27年2月)

(人)



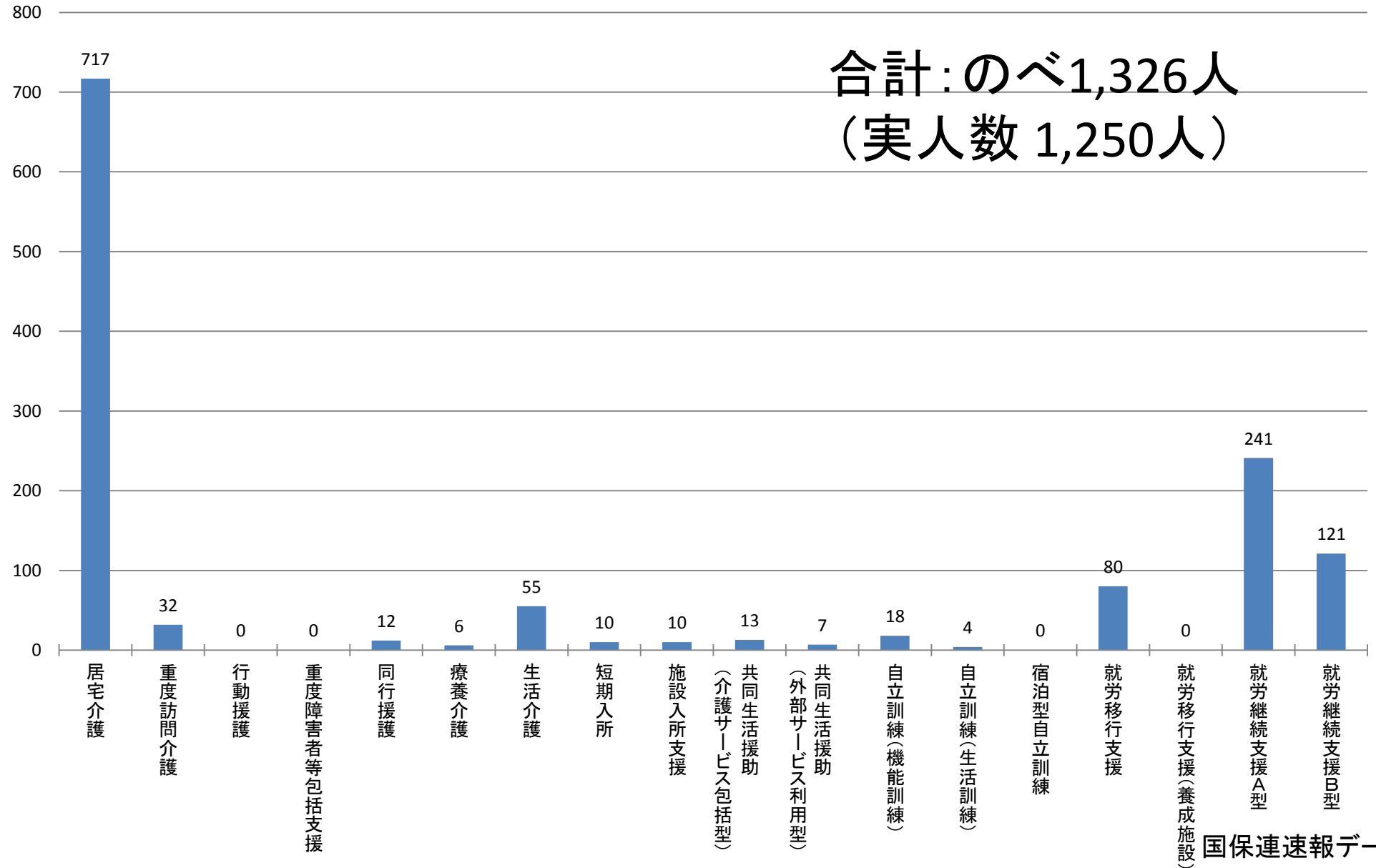
※国保連速報データ

平成25年度

平成26年度

# 難病患者等の障害福祉サービス利用状況 (平成27年2月)

合計: のべ1,326人  
(実人数 1,250人)



# 自立支援医療(育成医療)制度の概要

## 根拠法及び概要

根拠法：障害者総合支援法

概要：障害児が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な身体の障害を軽減するための医療について、当該医療費の自己負担額を軽減するための公費負担医療制度

※ 所得に応じ1月あたりの自己負担上限額を設定(1割がこれに満たない場合は1割))

## 対象者

育成医療：児童福祉法第4条第2項に規定する障害児（障害に係る医療を行わないときは将来障害を残すと認められる児童を含む。）で、その障害を軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できるもの（18歳未満）

## 対象となる治療の例

- ①視覚障害…白内障、先天性緑内障 ⇒ 手術等
- ②聴覚障害…先天性耳奇形 ⇒ 形成術、高度難聴 ⇒ 人工内耳埋込術
- ③言語障害…口蓋裂等 ⇒ 形成術 唇顎口蓋裂に起因した音声・言語機能障害を伴う者であって、鼻咽腔閉鎖機能不全に対する手術以外に歯科矯正が必要な者 ⇒ 歯科矯正
- ④肢体不自由…先天性股関節脱臼、脊椎側彎症、くる病(骨軟化症)等に対する関節形成術、関節置換術及び義肢装着のための切断端形成術など
- ⑤内臓障害
  - <心臓>…先天性心疾患 ⇒ 弁口、心室心房中隔に対する手術 後天性心疾患 ⇒ ペースメーカー埋込手術
  - <腎臓>…腎機能障害 ⇒ 人工透析療法、腎移植術(抗免疫療法を含む。)
  - <肝臓>…肝臓機能障害 ⇒ 肝臓移植(抗免疫療法を含む。)
  - <小腸>…小腸機能障害 ⇒ 中心静脈栄養法
  - <その他の先天性内臓障害>  
先天性食道閉鎖症、先天性腸閉鎖症、鎖肛、巨大結腸症、尿道下裂、停留精巣(睾丸)等 ⇒ 尿道形成、人工肛門の造設などの外科手術
- ⑥免疫障害…HIVによる免疫機能障害 ⇒ 抗HIV療法、その他HIV感染症に対する治療

# 自立支援医療の利用者負担の基本的な枠組み

- ① 利用者の負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。(1割がこれに満たない場合は1割)
- ② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・ 精神通院医療	育成医療	重度かつ継続	
一定所得以上	対象外	対象外	20,000円	市町村民税235,000円以上
中間所得	医療保険の 高額療養費 <i>※精神通院の殆ど は重度かつ継続</i>	10,000円	10,000円	市町村民税課税 235,000円未満
		5,000円	5,000円	
低所得2	5,000円	5,000円	5,000円	市町村民税非課税 (本人収入が800,001円以上)
低所得1	2,500円	2,500円	2,500円	市町村民税非課税 (本人収入が800,000円以下)
生活保護	0円	0円	0円	生活保護世帯

## ○「重度かつ継続」の範囲

- ・疾病、症状等から対象となる者
  - [更生・育成] 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)・肝臓の機能障害(肝臓移植後の抗免疫療法に限る)の者
  - [精神通院] ①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)の者  
②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者
- ・疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者
  - [更生・育成・精神通院] 医療保険の多数回該当の者

## ○負担上限月額の特例措置

育成医療の中間所得1, 2及び「重度かつ継続」の一定所得以上の負担上限月額については、平成30年3月31日までの経過的特例措置(障害者総合支援法施行令附則第12条、第13条)

# Ⅲ 就労支援施策について



# がん患者等に対する就職支援モデル事業

- 25年度から、ハローワークに専門相談員を配置し、がん診療連携拠点病院等と連携したがん患者等に対する就職支援モデル事業を開始し、平成26年度は全国12か所において実施。
- 27年度は、がん患者等の就職支援を更に推進するため、**モデル事業の実施箇所数を拡充**（全国12か所→16か所）するとともに、**事業主等向けのセミナーを新たに実施**。また、蓄積した就職支援ノウハウや知見を幅広く共有し、本格的な支援の取組みにつなげるため、成果報告書を作成。

## がん診療連携拠点病院等

## 病院等と連携した 事業主等向けセミナー

## 拠点病院等の最寄りの ハローワーク

(全国16か所※)



本人、相談支援センター相談員も交えた相談

➢相談支援センターへの出張相談

- 個々のがん患者等の希望や治療状況等を踏まえた職業相談、職業紹介
- がん患者等の希望する労働条件に応じた求人の開拓、求人条件の緩和指導
- がん患者等の就職後の職場定着の支援

⇒ 専任の就職支援ナビゲーター(17人)が実施

がん患者等

➢労働市場、求人情報等  
雇用関係情報の提供

相談

相談支援センター

- ・就職希望者の誘導
- ・本人の医療関係情報の提供

※ 全国16か所(札幌東所、仙台所、大宮所、飯田橋所、横浜所、相模原所、金沢所、福井所、沼津所、名古屋東所、京東西陣所、明石所、広島東所、松山所、福岡中央所、鹿児島所)で実施

就職支援に関するノウハウ・知見の蓄積や普及(成果報告書の作成)

### 1 趣旨

発達障害者は、社会性やコミュニケーション能力に困難を抱えている場合が多く、就職・職場定着には困難が伴っている。

また、いわゆる難病のある人は、慢性疾患化して十分に働くことができる場合もあるが、実際の就労に当たっては様々な制限・困難に直面している。

このため、発達障害者及び難病のある人の雇用を促進するため、これらの者を新たに雇用し、雇用管理等について配慮を行う事業主に対する助成を行う。



### 2 内容

#### (1) 対象事業主

発達障害者又は難病のある人※<sup>1</sup>を、公共職業安定所や一定の要件を満たした民間職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

#### (2) 助成対象期間

1年(中小企業2年)

#### (3) 支給金額

50万円(中小企業の場合 120万円)※<sup>2</sup>

※<sup>1</sup> 治療方法が確立しておらず、長期の療養を必要とし、診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている疾患のある者(障害者総合支援法の対象疾病を基に設定(平成27年7月～))

※<sup>2</sup> 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は4回)に分けて支給する。

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

- ※ 配置数 : 全国47人  
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口  
 活動日数 : 月15日勤務(10局)、月10日勤務(37局)  
 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等

難病相談・支援センター

難病相談・支援員等による支援

- ・治療・生活等に係る相談、助言・指導



難病相談・支援センターにおける出張相談等

- ・難病患者に対する出張相談
- ・対象者のハローワークへの誘導
- ・難病相談・支援員等への情報提供

出張

ハローワーク 専門援助部門

難病患者に対する支援

- ・相談(適性、職域の分析等)
- ・専門支援機関への誘導
- ・面接・同行
- ・就職後のフォロー

事業主等に対する理解促進

- ・事業主に対する啓発
- ・求人開拓
- ・支援制度に関する情報提供

地域の関係機関の連絡調整

- ・難病相談・支援センター等との連絡調整
- ・連絡協議会の開催

難病患者就職サポーター

連携

連携

難病患者

- 就労を希望する者
- 在職中に難病を発症した者

各専門支援機関

地域障害者職業センター

障害者就業・生活支援センター

医療機関

保健所

等

ハローワーク各部門

職業紹介担当

求人担当

職業訓練担当

等