

# 全国健康関係主管課長会議

## 健康局

### 難病対策課

#### 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
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
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 難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。 ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
	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 難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成26年に開会される国会の常会に提出することを目指す。
	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)
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)
	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)
平成28年	10月21日	難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について」(報告書)取りまとめ
平成29年	4月(予定)	指定難病に24疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病330疾病)

**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  
(平成27年9月15日厚生労働省告示第375号) 概要**

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、  
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を定める。

<p><b>1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向</b></p> <p>○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族が社会が包含し、支援していくことが不可欠であることを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。 ○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。 ○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。</p> <p><b>2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項</b></p> <p>○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。 ○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。 ○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定難病患者データベースを構築。</p> <p><b>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</b></p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○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のできる体制を確保。 ○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を踏まえ、それぞれの連携を強化。</p> <p><b>4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項</b></p> <p>○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。</p>	<p><b>5 難病に関する調査及び研究に関する事項</b></p> <p>○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。 ○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。 ○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。 ○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制を整備。</p> <p><b>6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項</b></p> <p>○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。 ○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。</p> <p><b>7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</b></p> <p>○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。 ○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。</p> <p><b>8 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</b></p> <p>○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。 ○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。</p> <p><b>9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項</b></p> <p>○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。 ○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。</p>
---	---

**指定難病患者への医療費助成の概要**

○ 指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

**医療費助成の概要**

- 対象者の要件
  - ・指定難病(※)にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
 

※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、  
④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、  
⑥客観的な診断基準が確立していること、  
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
  - ・指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
- 自己負担 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体 都道府県(平成30年度より政令指定都市へ事務を移譲予定)
- 国庫負担率 1/2(都道府県:1/2)
- 根拠条文 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

**対象疾病**

110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月) → 330疾病(平成29年4月)(予定)

**予算額**

- ・平成28年度予算額 : 114,830百万円
- ・平成29年度予算(案) : 115,459百万円(+629千円)

第3次実施分 指定難病(平成29年4月より医療費助成開始予定)

病名		病名	
1	カナバン病	13	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
2	進行性白質脳症	14	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
3	進行性ミオクローヌスてんかん	15	非ケトーシス型高グリシン血症
4	先天異常症候群	16	β-ケトチオラーゼ欠損症
5	先天性三尖弁狭窄症	17	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
6	先天性僧帽弁狭窄症	18	メチルグルタコン酸尿症
7	先天性肺静脈狭窄症	19	遺伝性自己炎症疾患
8	左肺動脈右肺動脈起始症	20	大理石骨病
9	爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)/LMX1B関連腎症	21	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)
10	カルニチン回路異常症	22	前眼部形成異常
11	三頭酵素欠損症	23	無虹彩症
12	シトリン欠損症	24	先天性気管狭窄症

既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

告示番号	旧病名	告示番号	新病名
93	原発性胆汁性肝硬変	93	原発性胆汁性胆管炎
288	自己免疫性出血病XⅢ	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

(注)「後天性血友病A(自己免疫性第Ⅷ/Ⅷ因子欠乏症)」及び「自己免疫性von Willebrand病」を含めるため、疾病の名称を変更するものである。

平成30年度から施行される大都市特例への対応

【移譲する事務】(平成28年9月14日付けで指定都市側から移譲について合意が得られた内容)

- 難病の患者に対する医療等に関する法律において都道府県が処理することとされている事務全て(例)
- ・特定医療費の支給(難病法第5条第1項)
  - ・指定医の指定(第6条第1項)
  - ・支給認定に係る認定・交付、変更及び取消に関する事務(第7条第1・2～4項、第10条、第11条)
  - ・指定難病審査会の設置(第8条)
  - ・指定医療機関の指定、公示(第5条第1項、第24条)

【スケジュール案(H29.1.19現在)】

H29年		H30年	
法令改正作業	4月1日 公布	周知・準備作業	1月1日 準備前
※可能な段階で、施行前に必要な手続(医療受給者証の交付等)について自治体宛通知	4月～ 公費負担者番号通知等、関係通知の発出		4月1日 施行

【参照条文】難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)

(大都市の特例)

第四十条 この法律中都道府県が処理することとされている事務に関する規定で政令で定めるものは、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市(以下この条において「指定都市」という。)においては、政令で定めるところにより、指定都市が処理するものとする。この場合においては、この法律中都道府県に関する規定は、指定都市に関する規定として指定都市に適用があるものとする。

## 新たな難病の医療提供体制の在り方について(全体像)

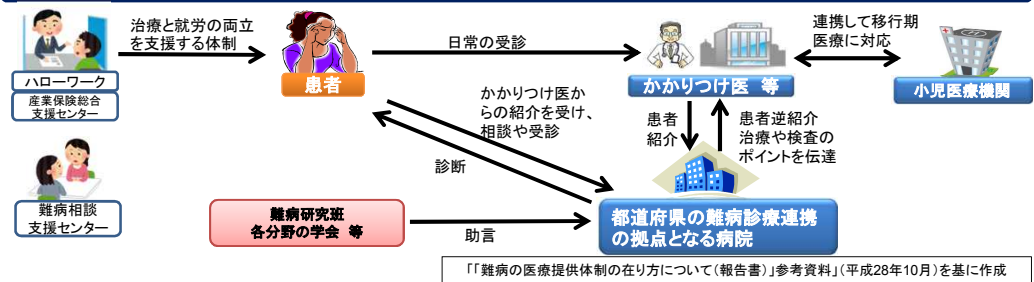
### 【現状の課題】

- ・難病の多様性・希少性のため、どの医療機関を受診(紹介)すれば早期に診断を付けられるのかが不明確。
- ・難病の専門の医療機関が患者の身近にあるとは限らず、適切な治療を受けながら日常生活を送ることが難しい。
- ・成人期を迎える小児患者について、患者個々に対応した成人期医療への移行が必要であるが、医療従事者間の連携不足により、必ずしも適切な医療が提供できずにいる。
- ・確定診断のための遺伝子関連検査について、患者及びその家族への説明が十分にできず、不安にさせることがある。
- ・患者数が少なく多様であることから、他者からの理解が得にくく、就学・就職やその継続が困難である。

### 【目指すべき方向性】

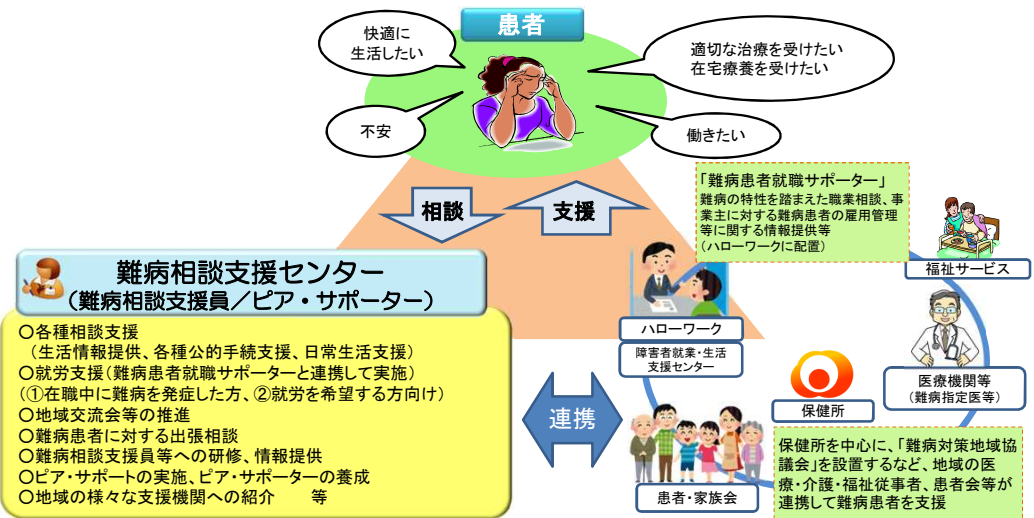
上記のような課題に対応するため、以下の体制を構築することを目指す。

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 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
3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制



## 療養生活環境整備事業(うち難病相談支援センター事業費) 平成29年度予算(案)5.3億円 (平成28年度予算額4.5億円)

難病相談支援センター(以下、「センター」)は、法第29条に基づき都道府県に設置できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。 難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。



# 平成29年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成28年度予算額) (平成29年度予算(案))

合計	1,269億円	→	1,281億円
----	---------	---	---------

① 医療費の自己負担の軽減 1,156億円 → 1,162億円

難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

・難病医療費等負担金 1,148億円 1,155億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 11億円 → 19億円

地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築など、難病相談支援センターの実施体制を充実させること等により、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、社会参加への意欲を高めるとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。

・難病相談支援センター事業 4.5億円 5.3億円  
 ・難病医療提供体制整備事業 1.3億円 1.7億円  
 ・難病患者地域支援対策推進事業 1.2億円 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 1.1億円 7.1億円

③ 調査研究の推進(小慢含む) 101億円 → 100億円

難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースにより集められた難病患者の情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行う。

・難病治療政策研究事業等

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

## 難病情報センターについて 平成29年度予算(案)28百万円 (平成28年度予算額28百万円)

### <概要>

- ・ 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難病性疾患克服研究事業等の成果等の情報を公開している。
- ・ 難病情報センターの運営は、(公財)難病医学研究財団が行っている。

### <主な掲載情報>

#### ○病気の解説

厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。

#### ○国の難病対策

国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。

#### ○各種制度・サービス概要

- 1) 都道府県の相談窓口情報
- 2) 難病支援関連制度
  - ・ 患者会情報
  - ・ 難病性疾患研究班情報
  - ・ 災害時支援に関する情報
  - ・ 福祉機器に関する情報
  - ・ 難病医療連絡協議会・難病拠点病院
  - ・ 都道府県難病相談支援センター

一般向け疾病解説 ▶



**小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年10月29日厚生労働省告示第431号） 概要**

児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5規定に基づき、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

<p><b>1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。</li> <li>○ 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。</li> <li>○ 難病患者に対する施策との連携を図る観点から、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を踏まえ施策を実施。</li> <li>○ 改正法施行後5年以内を目的として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。</li> </ul>	<p><b>5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。</li> <li>○ 小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目ない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。</li> </ul>
<p><b>2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の程度を見直す。</li> <li>○ 小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理、活用するため、データベースを構築。</li> <li>○ 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。</li> </ul>	<p><b>6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。</li> <li>○ 指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。</li> <li>○ 疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。</li> <li>○ 調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。</li> </ul>
<p><b>3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。</li> <li>○ 診断後より身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう医療提供体制の確保。</li> <li>○ 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。</li> <li>○ 小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。</li> </ul>	<p><b>7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。</li> <li>○ 障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実へ努める。</li> <li>○ 疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。</li> <li>○ 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。</li> </ul>
<p><b>4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。</li> <li>○ 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。</li> <li>○ 国は、自立支援事業の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。</li> </ul>	<p><b>8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。</li> <li>○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。</li> <li>○ 小児慢性特定疾病児童等手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。</li> </ul>

**小児慢性特定疾病の医療費助成の概要**

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

**医療費助成の概要**

- 対象者の要件
  - ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
  - ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
  - ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)
- 自己負担
  - 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体
  - 都道府県・指定都市・中核市
- 国庫負担率
  - 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
- 根拠条文
  - 児童福祉法第19条の2、第53条



**対象疾患群**

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 慢性消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子に变化を伴う症候群
- ⑭ 皮膚疾患

**対象疾病**

・対象疾病数：704疾病  
(平成29年4月から722疾病となる見込み)

**予算額**

・平成28年度予算額：16,257百万円  
・平成29年度予算案：16,481百万円 (+223百万円)

新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成29年4月より医療費助成開始予定)

疾病名	疾病名
1 先天性嚢胞性肺疾患	8 ビールズ症候群
2 偽性軟骨無形成症	9 ラーセン症候群
3 多発性軟骨性外骨腫症	10 先天性サイトメガロウイルス感染症
4 TRPV4異常症	11 先天性トキソプラズマ感染症
5 点状軟骨異形成症 (ペロオキシソーム病を除く。)	12 カムラティ・エンゲルマン症候群
6 内軟骨腫症	13 色素失調症
7 2型コラーゲン異常症関連疾患	14 ハーラマン・ストライフ症候群

既存の小児慢性特定疾病に含まれる疾病について疾病名を明示化するもの  
(厚生労働省社会保障審議会児童部会における検討結果)

疾病名	疾病名
1 瀬川病	3 ハッチンソン・ギルフォード症候群
2 脊髄脂肪腫	4 ロイス・ディーツ症候群

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成28年度予算額：925,163千円 → 平成29年度予算案：922,734千円(▲2,429千円)

＜必須事業＞(第19条の22第1項)



＜任意事業＞(第19条の22第2項)



## 平成29年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

(平成28年度予算額) (平成29年度予算(案))

合計	175億円	177億円
①小児慢性特定疾病医療費の軽減 等	172億円	→ 174億円
・小児慢性特定疾病医療費負担金	163億円	166億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.3億円	9.2億円
<p>慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。 また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となって自立支援を行うための事業を行う。</p>		
②その他小児慢性特定疾病対策の推進	2.7億円	→ 3億円
・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	2億円	1.9億円
・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業	19百万円	10百万円
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	40百万円	87百万円
<p>小児期から成人期への円滑な医療の移行を実施するためのモデル事業等を行う。</p>		

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

### 小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト(小児慢性特定疾病情報センターHP)について

○小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイト(<http://www.shouman.jp/>)。

○厚生労働省からの補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営。

#### 〈主な掲載情報〉

小児慢性特定疾病対策の概要  
対象疾患リストおよび検索システム  
疾患概要ならびに診断の手引き

#### ○患者・家族向け

- ・医療費助成制度について
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
- ・申請手続きの流れについて
- ・各種相談窓口

#### ○医療従事者向け

- ・小児慢性特定疾病指定医について
- ・指定小児慢性特定疾病医療機関について
- ・対象疾患リスト
- ・医療意見書等申請書様式

#### ○行政機関(保健所等)向け

- ・小児慢性特定疾患の登録・管理システム

#### ○教育関係者向け

- ・病気の児童生徒への特別支援教育に関する情報
- 「病気の子供の理解のために」  
全国特別支援学校病弱教育校長会  
国立特別支援教育総合研究所へリンク



## 「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

### 【概要】

ハンセン病患者であった方々などの福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

(平成20年6月成立 平成21年4月施行 平成26年11月一部改正 ※議員立法)

### 【主な内容】

#### 1. 国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
  - ①意思に反する退所、転所の禁止
  - ②医療・介護体制の整備
  - ③地域開放

#### 2. 社会復帰・社会生活支援

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など

#### 3. 名誉回復・死没者の追悼

- ・ハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

## 各国立ハンセン病療養所等の状況

平成28年12月末現在

- 施設数 13施設
- 入所者総数 1,506名
- 平均年齢 84.8歳(H28.5.1)
- ※<別掲>  
私立療養所(1施設、5名)



## ハンセン病対策について

### ①趣旨

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律  
第5条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病患者であった者等の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する。

### ②ハンセン病対策促進事業

【平成24年度から実施】（1事業当たり250万円を上限）

#### ○事業の目的

ハンセン病患者であった者等の名誉の回復等を図るため、地方公共団体における新たな取組を支援することにより、地域におけるハンセン病問題解決に向けた施策を推進する。

#### ○事業の内容

都道府県及びハンセン病療養所所在市町がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取り組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。  
・パネル展や映画上映会の開催 ・シンポジウムや講演会の開催 など

事例を全国に還元することにより、ハンセン病に関する普及啓発への取組が促進される。

### ③ハンセン病問題対策促進会議の開催

（都道府県担当者会議）【平成21年度から実施】

法律施行後、具体的な施策の内容について検討する場を設け、各都道府県におけるハンセン病対策への取組を支援することを目的として担当者会議を開催している。

開催日：平成29年2月10日（金）

### ④ハンセン病問題に関するシンポジウム

#### ○趣旨

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病患者・元患者の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発を行う。

#### ○主催者

厚生労働省、開催地の各都道府県等

### ⑤国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

#### ◆親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護を行う。

・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第19条  
・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第19条に規定する援護に関する政令 第1条

#### ◆援護の種類及び範囲

種類	範囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの