

全国健康関係主管課長会議資料

平成29年2月9日(木)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
難病対策課

目 次

	頁
1. 難病対策について	
(1) 難病対策について	1
① 「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」について	1
② 医療費助成の対象となる疾病の拡大	1
③ 医療提供体制の整備	1
④ 医療費助成に係る経過措置について	1
(2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について	1
① 大都市特例の施行（事務の移譲）	1
② 地域共生社会の実現	1
(3) 平成29年度予算（案）及び各種事業について	2
① 難病医療費等負担金について	2
② 特定疾患治療研究事業について	2
③ 療養生活環境整備事業について	3
④ 難病特別対策推進事業について	3
⑤ 難治性疾患政策研究事業／難治性疾患実用化研究事業について	5
⑥ 難病対策の推進のための患者データ登録整備事業について	5
⑦ 難病情報センター事業について	5
⑧ 難病相談支援センター間のネットワーク支援事業について	5
⑨ 難病患者支援従事者研修事業について	5
⑩ 難病患者サポート事業について	5
⑪ C J Dサーベイランス体制の強化等について	6
⑫ その他関連事業について	6
2. 小児慢性特定疾病対策について	
(1) 小児慢性特定疾病対策について	
① 「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」について	7
② 医療費助成の対象となる疾病の拡大	7
③ 医療費助成に係る経過措置について	7
(2) 平成29年度予算（案）における事業について	7
① 小児慢性特定疾病医療費負担金について	7
② 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について	7
③ 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業について	8
④ 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業について	8
⑤ 小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業について	8
3. ハンセン病対策について	
(1) ハンセン病問題の経緯について	9
① 私立ハンセン病療養所における療養等の確保	9
② 社会復帰の支援及び社会生活の援助	9
③ 名誉回復及び死没者の追悼	10
④ 親族に対する援護	10
(2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について	10
① 普及啓発について	10
② 相談と情報の提供等について	10
③ 情報の共有と連携について	10
(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について	11
① 国立ハンセン病資料館と重監房資料館について	11
② 中学生向けパンフレットについて	11

③	ハンセン病問題に関するシンポジウムについて	11
④	らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日について	11

1. 難病対策について

(1) 難病対策について

①「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」について
平成27年9月に、「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」が策定された。この基本方針に基づき、指定難病、難病相談支援センター、医療提供体制等に係る検討を進め、各施策を計画的に取り組むこととしている。

②医療費助成の対象となる疾病の拡大

難病法の医療費助成の対象となる疾病については、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会での議論を踏まえ、306疾病が指定されており、平成29年4月より、新たに24疾病が追加され、計330疾病となる予定である。

③医療提供体制の整備

難病の医療提供体制の在り方については、難病対策委員会で取りまとめられた「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」を踏まえ、今年度中に具体的なモデルケースを提示する通知（以下「医療提供体制通知」という。）を发出する予定である。都道府県においては、平成30年度から医療提供体制が整備されることを目指して、平成29年度に医療提供体制通知を踏まえた検討を行っていただくよう、御協力をお願いしたい。

④医療費助成に係る経過措置について

平成29年末で、難病法施行前から医療費助成を受けていた患者に対する自己負担上限額軽減措置等の経過措置期間が終了となるため、来年度の更新申請案内時に該当者に対して個別に周知する等、引き続き御対応をお願いしたい。

(2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について

①大都市特例の施行（事務の移譲）

平成30年度に予定されている難病法第40条に基づく都道府県から指定都市への事務の移譲について、平成28年9月に、指定都市と移譲する具体的な事務についての合意が得られたため、今後は、具体的な経過措置の内容を示していくので、円滑な事務移譲に御協力をお願いしたい。

②地域共生社会の実現

厚生労働省で議論を進めている「地域共生社会」の実現に関して、難病患者が地域で就労することや、社会活動に参加しやすくなるよう、治療と就労の両立等の支援体制の強化に関する検討や、難病患者の方が福祉に関する相談をする際に、市町村の福祉部局や、例えば地域包括支援センターなどが横断的に相談対応ができるような仕組の構築、さらには保健所等も含めた包括的な相談体制の構築の在り方につ

いて検討を進めていく予定である。

(3) 平成29年度予算（案）及び各種事業について

平成29年度予算（案）においては、

- ・ 難病患者に対する法律に基づく医療費助成制度（難病医療費等負担金）
- ・ スモン等の特定疾患患者の医療費負担を軽減する特定疾患治療研究事業
- ・ 難病相談支援センター事業等による地域における難病患者の生活支援
- ・ 難治性疾患の原因解明や治療法の確立に向けた難治性疾患等政策研究事業／難治性疾患克服研究事業

など、難病対策を総合的に推進することとしており、総額1,281億円を計上している。

① 難病医療費等負担金について

難病法に基づく特定医療に要する経費として、1,155億円の予算を計上している。

② 特定疾患治療研究事業について

「スモン」（以下【参考】参照）、「プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）」、「難治性肝炎のうち劇症肝炎」と「重症急性膵炎」について、引き続き患者の医療費の負担軽減を図るため7.7億円を計上している。

なお「難治性肝炎のうち劇症肝炎」と「重症急性膵炎」については、平成26年12月31日までに当該疾患により当該事業の対象患者として認定され、その後も継続的に認定基準を満たしている場合のみ、引き続き当該事業の対象としている。

【参考】 特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

- 1) スモン(SMON)は、整腸剤キノホルムの副作用による障害で、「亜急脊髄・視神経・末梢神経障害」の略である。主症状は視覚、感覚、運動障害であるが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症が全身に幅広く併発する疾患であることが認められている(注)。
- 2) スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10/10）としている。
- 3) 難病法の施行に伴い、スモンが指定難病ではないことから、一部で医療費助成がなくなると誤認している事案がみられる。

各都道府県におかれては、スモン患者については、薬害の被害者であることを十分御理解の上、引き続き特定疾患治療研究事業の適用であることを医療機関等にも事あるごとに周知いただくようお願いする。

(注) 具体的な症状

神経症状（下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等）を始めとして、

循環器系と泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※ 症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

③療養生活環境整備事業について

本事業は、難病法第28条に基づき、難病の患者とその家族等に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を目的としている。

ア 難病相談支援センター事業 (平成29年度予算(案) 5.3億円)

難病患者等の療養上及び日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域の難病患者等への支援を一層推進するため、平成15年度から開始し、現在全都道府県でセンターの設置を行って頂いている。

今年度より、ハローワークと連携した就労支援や、在宅療養患者への出張相談等の先駆的な取組を行うセンターに対しては、他のセンターより増額して補助金を交付しており、平成29年度予算(案)では、実施体制を充実させるセンター数の増加を図るため、対前年度0.7億円増の5.3億円を計上している。

なお、平成25年度からハローワークにおける就労支援の一環として、「難病患者就職サポーター」が配置されているが、平成29年度には全国51か所に配置予定であるため、難病相談支援センターにおいて、ハローワークや患者会等とも十分に連携を図って頂き、地域の実情に応じた就労支援対策など積極的に推進されるようお願いしたい。

イ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (平成29年度予算(案) 10百万円)

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るための経費を計上している。

ウ 在宅人工呼吸器使用患者訪問支援事業 (平成29年度予算(案) 1.4億円)

A L S等の在宅人工呼吸器使用患者に対して、原則として1日につき4回目以降の訪問看護について、実施事業者に対する助成を行うための経費を計上している。

④難病特別対策推進事業について

難病患者の受入病院の確保、在宅療養上の適切な支援、難病患者とその家族の生活の質の向上に資することを目的として実施しており、4.6億円を計上している。都

道府県においては、引き続き事業の実施及び充実に向けて積極的に推進されるようお願いする。

ア 難病医療提供体制整備事業 (平成29年度予算(案) 1.7億円)
都道府県や難病医療拠点病院に難病医療コーディネーターを配置し、入院施設の確保や医療従事者に対する研修を行うための経費のほか、平成30年度から整備予定の医療提供体制に関する検討に要する経費を計上している。

また、在宅療養中の難病患者が、介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、当該患者を一時的に各都道府県の拠点病院等に受け入れるための経費を引き続き計上しているため、積極的な活用をお願いしたい。

イ 難病患者地域支援対策推進事業 (平成29年度予算(案) 1.2億円)
難病患者の在宅療養の生活の質の向上を図るため、①患者ごとの在宅療養支援計画の策定・評価事業、②医療相談事業、③難病患者等への訪問相談員の育成、④訪問指導(診療)事業、⑤地域における難病対策地域協議会の運営に要する経費を計上している。

各都道府県・保健所設置市・特別区においては、難病法に規定する「難病対策地域協議会」の設置や、保健所を中心に地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関と十分な連携、地域の実情に応じた支援について、特段の御配慮をお願いしたい。

ウ 神経難病患者在宅医療支援事業 (平成29年度予算(案) 6.7百万円)
診断の困難な神経難病の早期確定診断を行うとともに、当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活を確保するため、都道府県等に配置した専門医による在宅医療支援チームを派遣する体制を一般診療医の要請により確保することを主な目的としており、引き続き体制の確保に向けた取組をお願いする。

エ 難病患者認定適正化事業 (平成29年度予算(案) 1.5億円)
都道府県が行う難病指定医の指定に必要な「都道府県知事が行う研修」に要する経費のほか、指定難病患者データベースシステムに登録する患者データの収集に要する経費や、平成30年度に予定されている権限移譲のための準備経費を計上している。

オ 指定難病審査会 (平成29年度予算(案) 13百万円)
支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について審査を行うため設置する指定難病審査会の運営に要する経費を計上している。

⑤難治性疾患政策研究事業／難治性疾患実用化研究事業*について

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を活用するなどし、疫学、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とともに、難病政策と一体となった調査研究を推進するための経費として100億円を計上している。

※ 難治性疾患実用化研究事業については、国立研究開発法人日本医療研究開発機構において実施される。

⑥難病対策の推進のための患者データ登録整備事業について

難病患者データの精度の向上と有効活用を図るため、新たな患者データ登録システム（指定難病患者データベースシステム）を整備するための経費として7.1億円を計上している。

なお、本システムは、平成29年度中の運用開始を目指しており、詳細は追って通知するが、都道府県におかれては、本システムに登録する患者データの収集について、御協力をお願いしたい。

⑦難病情報センター事業について

難病情報センターホームページでは、順次内容の充実を図っており、平成27年度で月平均約238万件のアクセスがなされるなど、難病患者やその御家族、医療関係者などに御活用頂いている。

都道府県においては、引き続き管内の保健所等を通じ難病情報センターの積極的な普及をお願いするとともに、インターネットの活用が困難な難病患者への情報提供についても特段の御配慮をお願いしたい。

（掲載先URL：難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/>））

⑧難病相談支援センター間のネットワーク支援事業について

全国の難病相談支援センターの取組内容等について情報提供するためのネットワークの整備を、公益財団法人難病医学研究財団において行っている。

現在31の難病相談支援センターにおいて利用されているが、未利用のセンターにおいては、本ネットワークシステムを活用し、難病患者及びその御家族の方に対する相談支援や他の難病相談支援センターとの連携強化・相互支援に取り組んで頂きたいので、各都道府県においても御配慮をお願いしたい。

⑨難病患者支援従事者研修事業について

国立保健医療科学院において、地域保健活動に従事する保健師や難病相談支援センターの職員に対する研修を実施している。都道府県等においては、引き続き研修の周知及び職員の参加について特段の御配慮をお願いしたい。

⑩難病患者サポート事業について

難病患者・患者家族の療養上・生活上の不安・ストレスの解消に向けた支援や、患者団体等の活動を支援するため、平成23年度から実施しており、引き続き支援策

の充実を図ることとしている。

⑪ C J Dサーベイランス体制の強化等について

クロイツフェルト・ヤコブ病（C J D）等に関するサーベイランスについては、厚生労働科学研究班のC J Dサーベイランス委員会（以下「委員会」という。）が、臨床調査個人票や感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律（平成10年法律第114号）第12条第1項の規定に基づくC J Dの届出などに基づく症例の把握により実施している。

C J D等はその病態が特殊であり、迅速な患者発生状況と臨床情報の把握が必要であることから、従来、関係通知により委員会等に対する情報提供の徹底について依頼しており、引き続き御協力をお願いしたい。

なお、国庫補助対象として、

- ・ 保健衛生施設等設備整備費補助金の重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業においては、C J D確定診断（剖検）支援の一環としての検査機器（電気メス及び電気鋸）
- ・ 神経難病患者在宅医療支援事業においては、C J Dの確定診断（剖検）に要する経費

を対象経費としていることから、可能な限りC J Dの確定診断（剖検）を行っていただくほか、C J D対策の相談体制については、既に送付しているC J D専門医リストを参考の上、患者や家族等からの相談に十分な対応をお願いしたい。

⑫ その他関連事業について

ア 災害時における難病患者等への対応について

災害時における難病患者等への対応について、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているが、地震や台風等の大規模災害が頻発している状況に鑑み、災害時の難病患者等への医療の供給体制の確保が迅速に行えるよう、難病患者等の被害や医療供給体制の支障等について情報を得た場合は、厚生労働省健康局難病対策課に速やかに情報提供願いたい。

イ 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者コース）への対応について

都道府県労働局・ハローワークにおいて、指定難病患者等を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行っている。

難病相談支援センター等において、厚生労働省ホームページ（http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/dl/hattatsu_nanchi_pamphlet01.pdf）に掲載しているリーフレット等を活用した本事業の周知に御協力いただくとともに、都道府県労働局・ハローワークと連携するなど、本事業の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

ウ 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象疾病について

難病法に基づく指定難病の拡大に伴い、障害福祉サービス、相談支援、補装具や地域生活支援事業の障害福祉サービス等の対象となる疾病については、平成27年7月より332疾病に拡大している。

新たに対象となる疾病については、今年度で開催予定の障害者総合支援法対象疾病検討会において検討を行い、本年4月を目途に施行を予定している。

厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/002.pdf>) に掲載しているリーフレット（今後、改定の予定）等を活用して本制度を対象となる方（従来から対象となっている方を含む）に周知するよう御協力いただくとともに、福祉部局と連携するなどにより、本制度の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

2. 小児慢性特定疾病対策について

(1) 小児慢性特定疾病対策について

- ①「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」について

平成27年10月に、「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」が策定された。この基本方針に基づき、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を促進するため、先駆的事例や課題の調査を行うとともに、移行期医療の体制整備等を促進するためのモデル事業を行うなど計画的に取り組むこととしている。

- ②医療費助成の対象となる疾病の拡大

児童福祉法の医療費助成の対象となる疾病については、社会保障審議会児童部会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での議論を踏まえ、704疾病が対象となっており、平成29年4月より、新たに18疾病が追加され、計722疾病となる予定である。

- ③医療費助成に係る経過措置について

平成27年1月に施行された「児童福祉法の一部を改正する法律」の施行前から医療費助成を受けていた患者に対する自己負担上限額軽減措置期間が、平成29年末で終了となるため、来年度の更新申請案内時に該当者に対して個別に周知する等、引き続きご対応をお願いする。

(2) 平成29年度予算（案）における事業について

平成29年度予算（案）においては、

- ・児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費助成制度
(小児慢性特定疾病医療費負担金)

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業
- ・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業
- ・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業

など、小児慢性特定疾病対策を総合的に推進・充実することとしており、小児慢性特定疾病対策関係予算（案）として、総額177億円を計上している。

①小児慢性特定疾病医療費負担金について

児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費助成に要する経費として、165億円を計上している。

②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するための事業を行う経費として、9億円を計上しているため、都道府県等におかれては、積極的な取組をお願いしたい。

当該事業については、平成28年12月20日に開催した社会保障審議会児童部会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において、先駆的に取り組んでいる自治体からの事例紹介等を行ったので、事業実施の参考とされたい。

また、都道府県等における取組が一層進むよう、今年度と同様、各都道府県等における取組の先駆的事例や課題などを調査し、その結果を周知することとしているので、併せて事業実施の参考とされたい。

③小児慢性特定疾病対策等総合支援事業について

小児慢性特定疾病児童等に対し日常生活用具を給付する事業、慢性疾病児童等地域支援協議会を運営する事業、小児慢性特定疾病指定医に対する研修など行う経費として、2億円を計上している。

④小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業について

小児期から成人期に向けた児童の成長や発達に合わせ、小児慢性特定疾病児童等が適切に小児医療機関から成人医療機関へ移行できる体制整備を促進するための移行支援ツールを開発しており、現在、協力医療機関においてモデル構築のための試行を行っている。

平成29年度は、これまでの事業内容を踏まえて、移行支援実施に関するガイドの作成や普及啓発を行うための経費として、約10百万円を計上している。

⑤小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業について

小児慢性特定疾病児童等の疾病データの精度の向上と有効活用を図るため、新たなデータ登録システムを整備するための経費として、約87百万円を計上している。

なお、本システムは、平成29年度中の運用開始を目指しており、詳細は追って通

知するが、都道府県におかれては、本システムに登録する患者データの収集について、御協力をお願いしたい。

3. ハンセン病対策について

(1) ハンセン病問題の経緯について

平成8年の「らい予防法」廃止以降、平成13年5月の国家賠償請求訴訟熊本地裁判決での敗訴に対して、同月23日に政府として控訴しないことを決定し、同月25日に内閣総理大臣談話と政府声明を発表した。

また、ハンセン病問題の早期かつ全面的な解決を図るため、同年6月15日に議員立法で「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」が成立し、同月22日に公布・施行され、ハンセン病元患者の名誉回復と福祉増進を目的とした各種施策を実施してきた。

これらの取組により、ハンセン病患者であった者等の精神的苦痛に対する慰謝と補償の問題については一定の解決が図られたが、ハンセン病患者であった者等の福祉の増進、名誉回復等に関し、未解決の問題が残されていた。このような状況を踏まえ、これらの問題の解決の促進に関して必要な事項を定めた「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（以下「促進法」という。）が、平成21年4月1日から施行され、各種施策を引き続き実施してきた。

①私立ハンセン病療養所における療養等の確保

私立ハンセン病療養所の入所者に対する医療、給与金の支給等福祉事業及び療養所の運営に要する経費を補助することにより入所者の福祉の増進を図ることとしている。（国立ハンセン病療養所における療養及び生活の保障は、医政局において実施。）

※ハンセン病療養所入所者数（平成28年12月末現在）

施設数 14か所（国立13か所、私立1か所）

入所者数 1,511名

平均年齢 国立 13園 84.8歳（平成28年5月1日現在）

私立 神山 87.1歳（平成28年5月1日現在）

②社会復帰の支援と社会生活の援助

療養所を退所したハンセン病元患者の社会復帰等を支援するため、退所者給与金を支給し、療養所の入所歴のないハンセン病元患者の生活の安定等のため、非入所者給与金を支給し、また、退所者等に対する相談事業等を実施している。

また、退所者給与金受給者が死亡した後の遺族の生活の安定等のため、特定配偶者等支援金を支給している。

③名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者の名誉回復を図るため、ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発のための中学生向けパンフレットの作成・配布、シンポジウムの開催、社会交流支援事業や普及啓発資料の作成のほか、療養所等において収蔵している死没者の焼骨に係る改葬費の支給等を実施。

④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（生活援助、教育援助、住宅援助、出産援助、生業援助、葬祭援助）を実施。

- (2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について
促進法第5条において、「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」とされており、各地方公共団体においては、ハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施をお願いします。

①普及啓発について

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者の名誉回復を図るためには、普及啓発を継続的に実施することが重要であることから、各地方公共団体においては、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発について、より一層の取組をお願いします。

なお、地方公共団体がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けた新たに取り組む普及啓発事業を支援する「ハンセン病対策促進事業」を実施しているので、本事業を積極的に活用し、地域におけるハンセン病問題の解決に向けた施策の推進に御協力をお願いします。（一事業当たり250万円を上限）

②相談と情報の提供等について

促進法第17条において、「国及び地方公共団体は、退所者及び非入所者が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、これらの者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされている。

各地方公共団体においては、退所者や退所希望者等に対する社会生活支援に関する相談事業の充実をお願いします。

また、退所者に対する公営住宅のあっせん・優先入居、ハンセン病療養所死没者の納骨、改葬に対する支援などについても引き続き御配慮をお願いします。

③情報の共有と連携について

国と地方公共団体との情報の共有や連携の強化を図るために「ハンセン病問題対策促進会議」を開催しており、平成28年度は、平成29年2月10日に開催する。

ハンセン病問題の解決の促進のためには、各都道府県、厚生労働省とハンセン病療養所の連携、協力、支援等が不可欠であり、引き続き担当者の出席をお願いする。

(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について

促進法第18条において「国は、ハンセン病患者であった者等の名誉の回復を図るため、国立の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及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他必要な措置を講ずる」とされている。

厚生労働省においては、ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病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啓発に努めるなど、普及啓発を継続的に実施していくこととしている。

①国立ハンセン病資料館と重監房資料館について

国立ハンセン病資料館と重監房資料館は、ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発を行うための拠点として、常設展示や企画展示の他、語り部による説明など様々な取組を行っている。

各都道府県においても、国立ハンセン病資料館と重監房資料館を啓発活動に活用していただきたい。

- ・国立ハンセン病資料館（東京都東村山市 国立療養所多磨全生園隣地に設置）
- ・重監房資料館（群馬県草津町 国立療養所栗生楽泉園隣地に設置）

②中学生向けパンフレットについて

ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発のため、各都道府県に御協力いただき、全国の中学生に対しパンフレットを作成、配布しており、引き続き教育委員会を始め各関係機関への周知などパンフレットの活用が円滑に行われるようお願いしたい。

③ハンセン病問題に関するシンポジウムについて

厚生労働省及び開催地の各都道府県等が主催となり、「ハンセン病問題に関するシンポジウム」を平成16年度から開催しており、平成28年度は、皆様からの御協力を得て、平成29年2月4日に兵庫県で開催した。

今後も各都道府県で開催していく予定であるので、特に療養所非所在道府県においては、シンポジウムの開催について、御検討いただきたい。

④らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の日について

6月22日※を「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」とし、厚生労働省主催の追悼、慰霊と名誉回復の行事を実施している。

（※6月22日：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の施行日）

平成29年度も同様の行事の実施を予定しているが、詳細な内容についてはおって

連絡する。

参 考 资 料

参考資料目次

	頁
1. 平成29年度予算（案）の概要（難病対策課）	資－1
2. 難病、小児慢性特定疾病対策	
（1）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.....	資－5
（2）難病の医療提供体制の在り方について（報告書）	資－13
（3）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.....	資－35
3. ハンセン病対策	
（1）ハンセン病問題の解決の促進に関する法律概要.....	資－43
（2）ハンセン病問題についてのこれまでの動き.....	資－44
（3）退所者給与金及び改葬費について.....	資－45
（4）非入所者給与金について.....	資－46
（5）特定配偶者等支援金の概要.....	資－47
（6）ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料.....	資－48

平成29年度予算(案)の概要

平成28年12月

健康局難病対策課

平成29年度 難病対策課予算(案)一覧表

※ ()書きの金額は、他課、他局計上分及び他局対策分を含めた額。

事 項	平成28年度	平成29年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		千 円	千 円
	千円 (126,856,361)	千円 (128,142,211)	千円 (1,285,850)	《対前年度比 101.0%》	
I 難病対策	116,217,451	117,648,727	1,431,276	《対前年度比 101.2%》	
				(115,624,061)	(116,228,229)
				1 医療費の自己負担の軽減	115,131,065 → 115,735,233
				・難病医療費等負担金	114,830,132 → 115,459,040
				・特定疾患治療研究事業	793,929 → 769,189
				うち難病対策課計上分	300,933 → 276,193
				うち結核感染症課計上分	(492,996) → (492,996)
				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	1,086,386 → 1,913,494
				・療養生活環境整備事業	602,966 → 677,792
				難病相談支援センター事業(推進枠)	452,725 → 527,551
				難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	10,238 → 10,238
				在宅人工呼吸器使用患者支援事業	140,003 → 140,003
				・難病特別対策推進事業費	309,507 → 464,014
				難病医療提供体制整備事業	129,175 → 168,600
				難病患者地域支援対策推進事業	122,155 → 121,669
				神経難病患者在宅医療支援事業	6,741 → 6,748
				難病患者認定適正化事業	38,229 → 153,790
				指定難病審査会経費	13,207 → 13,207
				・難病情報センター事業	20,493 → 20,490
				・難病相談支援センター間のネットワーク支援事業	7,765 → 7,765
				・難病患者サポート事業	19,827 → 19,827
				・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業費	109,048 → 707,828
				・特定疾患医療従事者研修事業	2,923 → 2,054
				・特定疾患等対策費	13,857 → 13,724
				3 調査研究の推進	(10,145,914) → (10,000,488)
				・厚生労働科学研究費等(小慢含む)(一部推進枠)	(10,145,914) → (10,000,488)
				難治性疾患等政策研究事業 ／難治性疾患実用化研究事業	(10,145,914) → (10,000,488)
				4 医療施設等の整備	(事 項) → (事 項)
				(主な事業)	
				・難病相談支援センター施設整備費	
				・重症難病患者拠点・協力病院設備 (保健衛生施設等施設・設備整備費のメニュー)	

事 項	平成28年度	平成29年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		千 円	千 円
Ⅱ 小児慢性 特定疾病対 策	17,451,182	17,699,451	248,269	《対前年度比 101.4%》	
				1 小児慢性特定疾病医療費の軽減 等	17,182,422 → 17,403,392
				・小児慢性特定疾病医療費負担金	16,257,259 → 16,480,608
				・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	925,163 → 922,784
				2 小児慢性特定疾病対策の推進	268,760 → 296,059
				・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	197,890 → 187,499
				・小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業	11,407 → 11,407
				・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業	19,073 → 10,454
				・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業費	40,390 → 86,699
	Ⅲ 慢性疼 痛対策等	(128,013)	(147,987)	(19,974)	《対前年度比 115.6%》
9,536		32,934	23,398	《対前年度比 345.4%》	
				1 痛みを対象とした医療体制の整備	0 → 24,216
				① 慢性疼痛診療システム構築モデル事業(推進枠)	0 → 24,216
				2 慢性疼痛に関する正しい情報の提供	9,536 → 8,718
				・からだの痛み・相談支援事業	9,536 → 8,718
				3 慢性疼痛に関する研究等の推進	(118,477) → (115,053)
				厚生労働科学研究費	
				・慢性の痛み政策研究経費	(50,000) → (50,000)
				医療研究開発推進事業費補助金	
			・慢性の痛み解明研究経費	(68,477) → (65,053)	

事 項	平成28年度	平成29年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		千 円	千 円
IV ハンセン 病対策	千円 (36,219,322)	千円 (36,473,718)	(254,396)	≪対前年度比 100.7%≫	
	3,843,780	3,937,577	93,797	≪対前年度比 102.4%≫	
				1 謝罪・名誉回復措置	808,804 → 872,914
				・ハンセン訴訟和解経費	194,103 → 236,648
				・国外ハンセン病療養所入所者等補償経費	80,963 → 8,501
				・中学生を対象としたパンフレット作成	24,375 → 24,375
				・シンポジウム開催・普及啓発資料作成	22,190 → 22,190
				・国立ハンセン病資料館運営経費	356,054 → 419,179
				・再発防止検討調査事業委託費	15,989 → 15,989
				・歴史的建造物の保存等経費	77,847 → 77,847
				・国立ハンセン病資料館収蔵庫増設	18,893 → 49,780
				・その他	18,390 → 18,405
					(32,499,753) → (32,660,352)
				2 在園保障	124,211 → 124,211
				・国立ハンセン病療養所の運営経費等	(32,375,542) → (32,536,141)
				・私立ハンセン病療養所の運営経費等	124,211 → 124,211
				3 社会復帰・社会生活支援	2,910,765 → 2,940,452
				・国内ハンセン病療養所退所者給与金	2,523,315 → 2,516,016
				・国内ハンセン病療養所非入所者給与金	75,613 → 75,025
				・特定配偶者等支援金	105,984 → 142,848
				・療養所入所者家族に対する生活援護	20,323 → 20,551
				・社会復帰者支援事業	70,164 → 70,323
				・社会交流、地域啓発推進事業	54,743 → 54,743
				・沖縄ハンセン病対策	46,369 → 46,687
				・その他	14,254 → 14,259
課 計	(180,654,878)	(182,463,367)	(1,808,489)	≪対前年度比 101.0%≫	
	137,521,949	139,318,689	1,796,740	≪対前年度比 101.3%≫	

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年厚生労働省告示第375号)

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、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。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図ることを目的とする。

第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

(1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方に基づき、計画的に実施するものとする。

ア 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、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

イ 難病対策は、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への機会が確保され、地域社会において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、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

(2) 本方針の見直しについて

本方針は、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年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(1) 基本的な考え方について

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こととし、医学

の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本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（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 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、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、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データベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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を確保する。その際、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するよう努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の

医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、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よう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、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づくりに努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材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する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽^{さん}に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰吸引^{かくたん}等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、

指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の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する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。
- イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。
- ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。
- エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち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する。特に、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する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、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事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。
- イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。
- ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者データ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作

用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、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、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第29条第1項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、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、全国へ普及を図る。

イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えとともに、職員のスキルアップに努める。

エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

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とともに、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する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、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（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
- イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
- ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえて、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する。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

第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

(1) 基本的な考え方について

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、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が

安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる共生社会の実現に寄与するよう努める。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。

**難病の医療提供体制の在り方について
(報告書)**

平成28年10月21日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものをいう。以下同じ。）は、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性がある。長期にわたり医療が必要となることも多く、患者は病気に対する不安感と同時に生涯にわたる医療費負担についても懸念が生じることとなる。これらの困難を解消し、難病にかかっても質の高い療養生活を送り、地域で尊厳を持って生きられるよう、社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を支援していくことが求められている。

難病対策については、昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」により長年実施されてきたが、平成26年5月に、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「難病法」という。）が成立し、平成27年1月1日に施行された難病法に基づき、難病の患者に対する医療費の助成、難病の医療に関する調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施、の3本柱により総合的な対策として行われることとなった。国及び地方公共団体等が取り組むべき難病対策の方向性については、難病法第4条に基づき、「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」（平成27年厚生労働省告示第375号。以下「難病対策基本方針」という。）に定められ、難病対策基本方針により、難病対策は計画的に実施されることとなっている。

難病については、希少かつ多様であることから、発症してから確定診断までに長期の時間を要する場合が多く、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、難病の患者は長期の療養生活を送ることとなることから、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を確保することが求められてきた。そのため、難病対策基本方針では、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実状を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。」（第3）とされている。

本委員会では、平成28年7月26日、8月31日及び9月14日に、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、現状把握のため自治体等へのヒアリングも行った。本報告書は、本委員会での検討の結果を取りまとめ、今後の難病の医療提供体制の在り方を示すものである。

第1 難病の現状並びに難病医療の課題及び目指すべき方向性

1 難病の現状

(難病の定義、難病の患者に対する医療等の支援)

難病法では、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾病であって、④長期の療養を必要とするもの、を難病の定義とし、調査及び研究を推進するとともに、都道府県は難病の患者を対象に療養生活環境整備事業を実施することができることとしている。また、難病のうち、患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと及び客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が定まっていること、のいずれをも満たすものについては、指定難病として医療費助成の対象となっている。

(難病の医療提供体制)

国は、平成10年度以降、主に重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、難病医療専門員（平成27年度以降は「難病医療コーディネーター」という。）を配置するなどの都道府県の必要な経費等の一部を補助する「難病医療提供体制整備事業」を実施している。当該事業により、都道府県では、難病医療拠点病院（以下「旧拠点病院」という。）及び難病医療協力病院が指定されている（平成28年4月時点で、それぞれ119施設、1339施設）。

難病法は、特定医療費の支給に当たり病名の診断を厳密に行うため、特定医療費の申請に当たり診断書を作成できる医師を、都道府県が定める医師（以下「指定医」という。）でなければならないと定めている（難病法第6条）。また公費によって実施される医療の質を担保し、患者が病状等に応じて適切な医療機関で継続的に医療を受けることを促すこと等を目的として、特定医療を実施する医療機関を都道府県が指定する制度（指定医療機関）を設けている（難病法第2節）。

(難病の疫学)

難病の患者数については、旧特定疾患治療研究事業における56疾病では平成26年度、925,646人が登録されている。

難病は、長期の療養を必要とするものであるが、適切な疾病の管理を継続すれば日常生活や学業・職業生活が可能であるものや、長期の入院や在宅での療養を必要とするものなど、患者の状況や必要な対応は多様である。

難病の診断に当たっては、遺伝子関連検査を実施することが増えている。

また、近年の小児期医療の進歩により、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2に定めるものをいう。以下同じ。）も成人期を迎える患者が多くなってきている

2 難病医療の課題及び目指すべき方向性

(課題)

(1) 前記1で記載したとおり、難病の医療提供体制については、従来、難病医療提

供体制整備事業により旧拠点病院及び難病医療協力病院が整備されてきた。

しかし、旧拠点病院及び難病医療協力病院による医療提供体制においても、難病の多様性のため、難病の診療に十分に対応できているとは言えない。

すなわち、難病の患者が適切な医療を受けるためには、早期に正しい診断を受けることが重要であり、難病の診断をする指定医の情報が公表されているものの、難病の多様性・希少性のため、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に正しい診断が付けられるのかが分かりづらい状況となっている。

また、同様に難病の多様性・希少性のため、高度の医療が提供できる特定機能病院等の旧拠点病院であっても、306の指定難病（平成28年9月現在）に対応ができるとは限らない。

(2) 前記1で記載したとおり、難病は長期の療養を必要とするものの、適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業・職業生活が可能であるものも多い。しかし適切な疾病の管理のためには適切な治療を継続して受ける必要があるが、難病の専門の医療機関が難病の患者の身近にあるとは限らない。また難病は患者数が少なく多様であることから他者から理解が得にくく、就学・就職やその継続が困難であることが指摘されている。このように、難病の患者が適切な治療を受けながら日常生活や学業・職業生活を送ることが容易ではない状況となっている。また、在宅で長期の療養を必要とする難病の患者については療養が長期に及ぶこと等による生活上の大きな不安を抱えている。

(3) 前記1で記載したとおり、難病の患者が確定診断を受ける上で、遺伝子関連検査を実施することが増えている一方、当該検査の実施に当たっての患者及びその家族への説明が必ずしも十分でないこともあり、患者及びその家族を不安にさせることがある。

(4) 前記1で記載したとおり、成人期を迎える小児慢性特定疾病児童等が多くなってきているが、当該患者の移行期医療への対応に当たっては、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移行が必要であるものの、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が円滑に進まず、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。ただ一方で、成人後も引き続き小児期医療に従事する者が診療を担当することが適切な場合もある。

(目指すべき方向性)

入院が必要となる難病の患者については、長期の入院先の広域的な確保を含め対応してきたところである。これらの体制は引き続き確保しつつ、それらに加え、上記の課題

の解決に当たっては、在宅療養の在り方などを含めた広範囲にわたる対策を検討する必要があるが、本委員会においては、とりわけ以下の点に焦点をあてて検討を行った。なお、長期の在宅での療養を必要とする難病の患者については、住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、難病対策基本方針に基づき当該患者を多方面から支えるネットワークの構築（第7）や、医療との連携を基本とした福祉サービスの充実、治療と就労を両立できる環境の整備（第8）に取り組むこととしている。

- (1) 難病について、早期に正しい診断ができる体制とするためには、難病が疑われるが診断がついていない患者が受診できる各都道府県の拠点となる医療機関を整備し、患者やその家族、難病相談支援センター及び保健所等職員並びに医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報を提供することが必要である。特に、極めてまれな難病については、各都道府県の拠点となる医療機関が全国的に連携するとともに、各分野の学会、難病の研究班等の協力のもと早期の診断に取り組んで行く体制が必要である。
- (2) 適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業・職業生活が可能である難病について、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携や、診療ガイドラインの普及、関係者への難病の教育や研修の実施が必要である。また、難病の患者が身近な医療機関等で適切な医療を受けながら学業・職業生活を送るためには、かかりつけ医や学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、難病の患者の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業・就労と治療を両立できる環境を整備する必要がある。
- (3) 遺伝子関連検査においては、一定の質が担保された検査の実施体制の整備と、検査の意義や目的の説明と共に、検査結果が本人及び血縁者に与える影響等について十分に説明し、患者が理解して自己決定できるためのカウンセリング体制の充実・強化が必要である。
- (4) 小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、難病の医療提供体制の中で小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携体制を充実させる必要がある。また、成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当することが適切な場合は、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供する必要がある。

第2 難病の医療提供体制の在り方の基本理念及び各医療機能と連携の在り方

1 難病の医療提供体制の在り方の基本理念

第1の難病の現状並びに難病医療の課題及び目指すべき方向性を踏まえ、以下(1)から(4)までのとおり、難病の医療提供体制の在り方の基本理念を示す。

(1) できる限り早期に正しい診断ができる体制

- ① 患者や医療従事者にとって、どの医療機関を受診(紹介)すれば早期に正しい診断が可能かを紹介できる窓口となる病院を設ける。
- ② 専門領域に対応した医療機関による専門的かつ効率的な医療の提供を行う。
- ③ 難病医療支援ネットワーク(第2の2(3)参照)の活用により診断が難しい難病であっても可能な限り早期に正しい診断を可能とする。

(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

- ① 身近な医療機関で適切な医療の継続を可能とする。
- ② 専門領域に対応した医療機関と身近な医療機関の連携を強化する。
- ③ 在宅で長期の療養を必要とする難病の患者をサポートする仕組みとして、難病対策地域協議会等の取組を活性化する。
- ④ より身近な医療機関で適切な医療を受けながら学業・就労が続けられるよう、学業・就労と治療の両立支援の取組を医学的な面から支援する体制を構築する。

(3) 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制

- ① 遺伝子関連検査について一定の質が担保される方策を考慮する。
- ② 患者及びその家族に対する十分なカウンセリングを実施する。
- ③ 本人の選択や個人情報保護に配慮した実施体制。

(4) 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療を適切に行うことができる体制

小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に当たって、成人期以降に出現する医療的な課題に対しては、小児期診療科と成人期診療科が連携する。

2 各医療機能と連携の在り方

前記「1 難病の医療提供体制の在り方の基本理念」で示した各項目を踏まえ、難病の医療提供体制に求められる医療機能と当該機能に対応する医療機関を以下(1)から(6)までに示す。これら個々の医療機能を充たす機関と難病の患者の療養生活を支援する機関が相互に連携し、必要な難病医療及び各種支援が円滑に提供されるよう構築することが求められている。またその内容を、患者やその家族、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

(1) より早期に正しい診断をする機能【都道府県の難病診療連携の拠点となる病院】

- ① 役割

- ・ 難病について初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。
- ・ 医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと。
- ・ 都道府県内外の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

② 医療機関に求められる事項

(情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築)

- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、都道府県内の関係者間で共有し、都道府県内の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、難病医療支援ネットワークを通じて共有し、全国的な診療ネットワークを構築すること。

(患者の診断及び相談受付体制)

- ・ 難病が疑われるが診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること。
- ・ 難病が疑われるが診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること。
- ・ 遺伝子関連検査の実施においては必要なカウンセリングが実施可能であること。
- ・ 指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること。

(診断のための都道府県を超えた体制)

- ・ 都道府県内の医療機関で診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用すること。

(治療・療養時)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた難病全般の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断がつき、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけの医師をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。
- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時に対応すること。

- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（（独）労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等と連携を図ること。
- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること。

(2) 専門領域の診断と治療を提供する機能【難病診療の分野別の拠点病院】

① 役割

- ・ 当該専門分野の難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

② 医療機関に求められる事項

(診断時)

- ・ 当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

(治療・療養時)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断がつき、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけの医師をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。
- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時に対応すること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。

- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。
- (療養生活環境整備に係る支援)
- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること。
 - ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること。

(3) 早期診断のための広域的な連携機能【難病医療支援ネットワーク】

① 役割

- ・ 特に希少な難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。
- ・ 都道府県内で対応が困難な難病診療を支援すること。
- ・ 必要な国民全てに最新の研究に基づく診断・治療を提供すること。
- ・ 難病、難病研究及びその医療提供体制等に関する情報を提供すること。
- ・ 診断困難・未診断の患者に係る診療を支援すること。

② 関係機関に求められる事項

- ・ 特に希少で診断が難しい難病の診断に当たっては、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院からの相談を受けること。
- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等が行う特に希少で治療が難しい難病の治療に対する助言等を行うこと。
- ・ 難病に関する研究班・学会等の公表した研究成果、診療ガイドライン等を収集し公表すること。
- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院が収集した各都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集し公表すること。
- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院から紹介された、診断困難・未診断の患者に係る遺伝子関連検査を提供すること。

③ 関係機関の例

- ・ 国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）拠点病院、難病情報センター、各都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等。

(4) 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能【難病医療協力病院】

① 役割

- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等からの要請に応じて、難病の患者の受入れを行うこと。
- ・ 難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等へ紹介すること。
- ・ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れを行うこと。

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるようにすること。（(5)の機能を充たす医療機関が当該患者の身近にない場合）

② 医療機関に求められる事項

（診断時）

- ・ 診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

（治療・療養時）

- ・ 患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断確定後の長期療養については、かかりつけの医師をはじめとする患者が住む地域の医療機関と連携していること。
- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院等から患者を受け入れるとともに、診断がつき、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけの医師等に紹介すること。
- ・ かかりつけの医師等による治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時に対応すること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先のかかりつけの医師等に提供すること。
- ・ 他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること。
- ・ (5)の機能を充たす医療機関が患者の身近にない場合、(5)の治療・療養時に掲げる事項を行うこと。

（療養生活環境整備に係る支援）

- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図ること。

(5) 身近な医療機関で医療を提供する機能【一般病院、診療所】

① 役割

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるようにすること。

② 医療機関に求められる事項

（診断時）

- ・ 診断がつかない場合、または診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等に、診療領域を問わず、適切な医療機関と連携し、患者を紹介すること。
- ・ 患者及び家族等患者の周囲にいる者に対して、適切な医療機関を紹介し、受診の必要性を説明すること。

(治療・療養時)

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること。
- ・ 診断がつき、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限り難病医療協力病院等からの難病の患者を受け入れること。
- ・ 難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、難病医療協力病院等と連携すること。
- ・ 地域の保健医療サービス等との連携を行うこと。
- ・ 難病に係る保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等に参加すること。

(6) 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能【移行期医療に係る医療機関】

① 役割

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が、成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期診療科から適切な成人期診療科に移行できるようにすること。
- ・ 成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携し、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を提供すること。

② 医療機関に求められる事項

(小児期の医療機関)

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が最も適切な医療を受けるために、小児慢性特定疾病児童等及び家族等の実情に合わせて成人期診療科への移行時期を判断すること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等及び家族等に対して、適切な医療機関及び診療科を紹介し、移行の必要性を説明すること。
- ・ 小児慢性特定疾病の医療意見書等、成人期診療科において適切な診療を継続して行うために必要な情報について、当該成人期診療科に提供すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携し、必要な医療等を小児慢性特定疾病児童等に提供すること。

(成人期の医療機関)

- ・ 小児期の医療機関から患者を受け入れること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等の状態に応じて、小児期診療科を含めた必要な診療

科と合同カンファレンスの実施等を含めて連携すること

- ・ 長期療養については、かかりつけの医師をはじめとする地域の医療機関と連携すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する小児医療に従事する者と、必要に応じて連携し、必要な医療等を小児慢性特定疾病児童等に提供すること。

③ 医療機関の例

- ・ 小児期の医療機関
- ・ 病院又は診療所
- ・ 難病医療協力病院
- ・ 難病診療分野別拠点病院
- ・ 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

3 その他連携を推進するために必要な事項

上記「2 各医療機能と連携の在り方」を推進するために以下（1）から（3）の事項を行う必要がある。国はこれらの事項が円滑に行われるように支援する。

- （1）都道府県内の難病医療提供体制に関する情報は、各病院が診療可能な難病のリスト等を公表し、都道府県又は都道府県の難病診療連携の拠点となる病院がこれらの情報を集約し、難病情報センター、都道府県のホームページ等を通じて住民にわかりやすい形で提供すること。
- （2）難病に関する研究班・学会等は、公表する診療ガイドライン等に次の項目を記載し、診療にあたる医療機関はそれらを参考とすること。
 - ・ 専門の医療機関から身近な医療機関に患者を紹介する際の目安となる、状態が安定している等の判断の基準や紹介時の留意点等。
 - ・ 継続的に診療する際の、定期的なチェック項目、症状の増悪に早期に気づくためのチェック項目等。
- （3）難病に関して正しい知識を持った人材を養成するため、指定医のテキストの充実や、難病業務に従事している保健師、相談支援センターに勤務する職員等に難病に関する教育・研修を行う。

第3 難病の医療提供体制構築のための留意事項

1 患者動向、医療資源及び医療連携等に係る現状の把握

難病の医療提供体制を構築するに当たっては、各都道府県が以下（1）及び（2）に示す項目を参考に、患者動向、医療資源及び医療連携等について、現状を把握する必要がある。

(1) 患者動向に関する情報

- ・ 総患者数及びその内訳（性・年齢階級別、疾病別）
- ・ 患者流入割合、流出割合（臨床調査個人票、医療意見書等による患者調査）
- ・ 難病医療提供体制整備事業利用者数
- ・ 在宅難病患者一時入院事業利用者数

(2) 医療資源・医療連携等に関する情報

① 難病患者診療機能

- ・ 難病診療を担う医療機関の数、その位置及び診療可能な疾病
都道府県の難病診療連携の拠点となる病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院等
- ・ 難病の患者の療養生活環境整備を担う関係機関の数、その位置
- ・ 指定医数
- ・ 小児慢性特定疾病指定医数
- ・ 連携の状況
難病に関する研究班・学会等との連携、紹介数、逆紹介数等
- ・ 難病診療に関する情報提供の状況
パンフレットの配布、ホームページでの情報提供 等
- ・ 難病相談支援センターの整備状況
相談員の配置状況 等
- ・ 難病医療コーディネーターの配置

② 在宅療養支援機能

- ・ 在宅療養における24 時間対応の有無
- ・ 難病診療機能を有する病院等との連携状況
- ・ 災害時における支援計画等の策定状況

2 地域の実情等に応じた柔軟な医療提供体制の構築

本報告書で示す難病の医療提供体制の在り方は、都道府県における難病の医療提供体制の構築に当たって参考となるよう、できる限り具体的なイメージを示したものであり、各地域において既に構築されている難病の医療提供体制の変更を一律に求めるものではない。例えば、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院と難病診療分野別拠点病院は、都道府県が地域の実情に応じて決定するものであることから、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院を複数指定する場合や、難病診療分野別拠点病院を指定しない場合も考えられる。また、難病医療協力病院は、都道府県が地域の実情に応じて決定するもので、2次医療圏の難病医療の中心となる医療機関を指定する場合や複数の2次医療圏の中心となる場合、適する病院がない場合は指定しない場合も考えられる。

なお、筋ジストロフィー等の難病の患者については、長期の入院を余儀なくされることがあるが、当該難病の患者の入院先の広域的な確保については、独立行政法人国立病院機構等の医療機関により従前より提供されている医療体制の活用が考えられる。

おわりに

医学・医療の長足の進歩・発展により、難病の診断や治療は大幅な進歩を遂げた。一方で、診断が可能となった希少な難病の患者の全てが、これらの進歩の恩恵を享受できる体制の整備が新たな課題として顕在化してきている。

難病の希少性のために、難病の患者と難病の専門医はそれぞれ散在しており、難病の患者、医療従事者双方に対し、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に正しい診断が可能であるかの情報を整理し、それを分かりやすく提供する体制の構築が必要となってきた。

難病の医療提供については、都道府県を一つの単位として、従前から体制の構築がなされてきたが、極めてまれな疾病については、都道府県レベルの取組を支援する全国的なネットワークの構築も必要であり、両者は同時に進めていく必要がある。

新しい時代の難病医療は、全国の難病医療に係る既存の叡智と資源を有効活用し、国民に対して分かりやすく、効率的に提供する必要がある。また、身近な医療機関において診断が困難な希少疾病の可能性を疑い、適切な医療機関に紹介が可能となるよう、今後発展が見込まれる、人工知能や情報通信技術を難病医療に活用していくことの検討も必要である。

本報告書は、都道府県が既存の医療資源を最大限活用し、現状の難病の医療提供体制の課題に対応する際の具体的なイメージとして参考となるよう、本委員会で議論された内容をまとめたものであり、難病対策基本方針において国が行うこととされている、難病医療支援ネットワークの体制の整備の支援の在り方（第3（2）エ）及び難病の確定診断のため必要となる遺伝子関連検査の具体的な実施体制づくりの在り方（第3（2）カ）については引き続き本委員会で議論することとする。なお、成人後の小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療等の提供の在り方については、社会保障審議会児童部会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で検討がなされることから、その検討の結果を踏まえ、難病の医療提供体制の在り方に反映されるべきであろう。

本報告書で示した具体的なイメージを参考として、都道府県が難病の医療提供体制を整備することにより、難病の患者に質が高く、効率的な診断と治療がよりスムーズに提供されることを願っている。

難病の医療提供体制の 在り方について(参考)

難病等の医療提供体制の目指すべき方向

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
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、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

を、構築することを目指す。

I - 1. 新たな難病医療提供体制のイメージ

○連携の中心となるべき病院を都道府県が指定

都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

【求められる機能】

- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断(IRUDを含む)に係るカウンセリング
- 教育機能: 難病診療分野別拠点病院、協力一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- 情報収集: 都道府県内医療機関の診療体制に係る情報収集

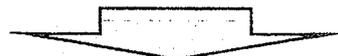
○専門領域に対応する病院を都道府県が地域の実情に応じて指定

難病診療の分野別の拠点病院

- 各病院の診療可能な分野に着目し、拠点病院を指定する。
- 分野の例として、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、パーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」、特発性血小板減少性紫斑病をはじめとする「血液疾患分野」等。

【求められる機能】

- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携
- 教育機能: 都道府県難病診療連携拠点病院、協力一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育



○早期に正しい診断を行うため、一般病院、診療所間との連携体制を構築する。

一般病院(難病医療協力病院*を含む。)

診療所

*難病医療協力病院は、引き続き、難病患者の受け入れ、拠点病院への紹介、地域の関係機関に対する指導・助言等を行う。 2

I - 2. 新たな難病医療提供体制のイメージ

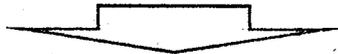
○都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークの整備

難病医療支援ネットワーク

- ONC、学会、研究班、IRUD、難病情報センターと各都道府県難病診療連携拠点病院で構成。
- 協力体制の在り方については、難病対策委員会で検討する。

【求められる機能】

- 極めて希少な疾患の診断・治療等に関する都道府県難病診療連携拠点病院からの相談等への対応
- 検査・診断が可能な医療機関がない都道府県の都道府県難病診療連携拠点病院に対して、検査・診断が可能な医療機関の情報を提供
- 各都道府県の難病医療提供体制に係る情報の収集・公開



○都道府県を超えて、難病に関する情報を収集・提供することができる体制の整備により、早期の診断確定に取り組む。

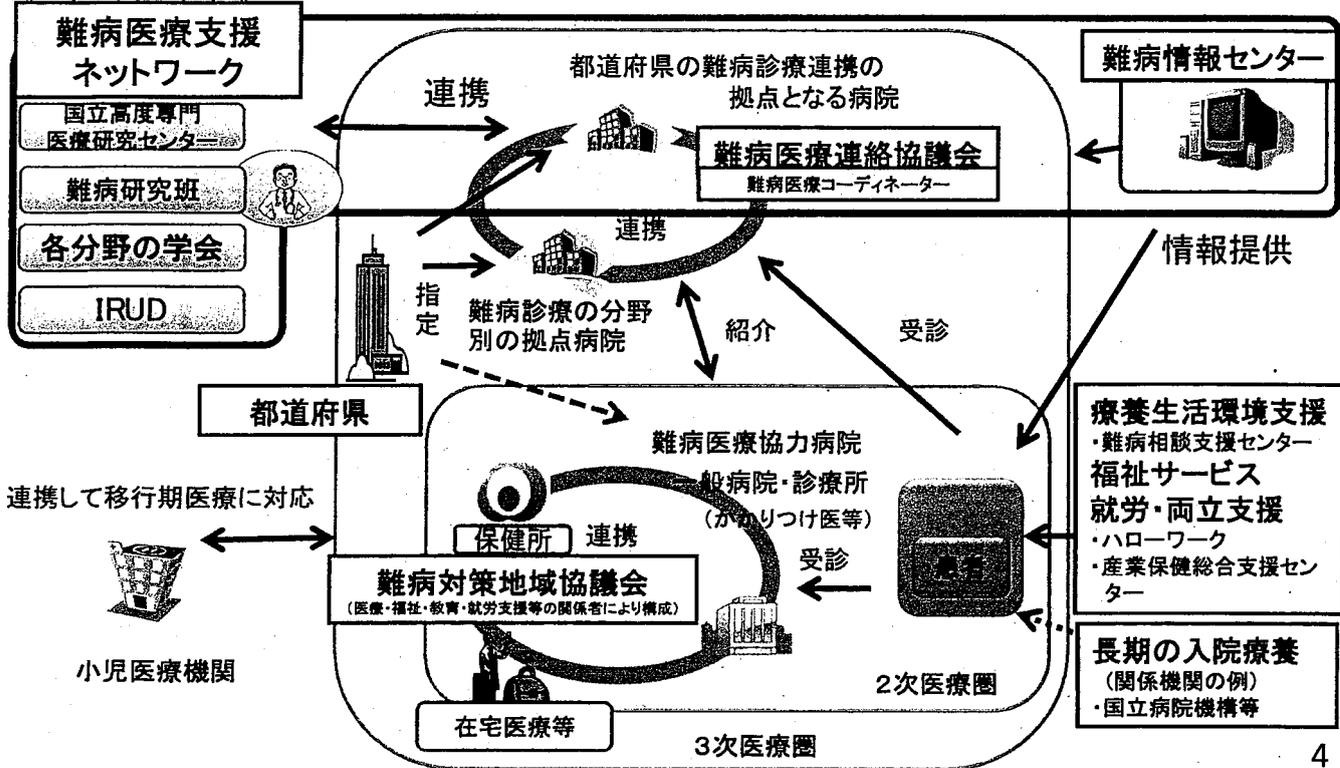
○その他の必要な取組

- 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応は、上記の難病医療提供体制と小児医療機関との連携により対応する(社会保障審議会児童部会で検討)。
- 難病患者の紹介を円滑に進めるための紹介基準やフォロー項目をまとめた内容を各疾病の診療ガイドラインに記載することにより、より身近な医療機関で安心して患者が適切な治療を受けることが出来るような体制を構築する。
- 学業・就労と治療の両立を希望する難病患者を医学的な面から支援するため、関係機関と連携する体制を構築する。

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 提示したイメージを踏まえると、難病医療の提供体制の全体像は以下のようなものではないか。

《全国的な取組》

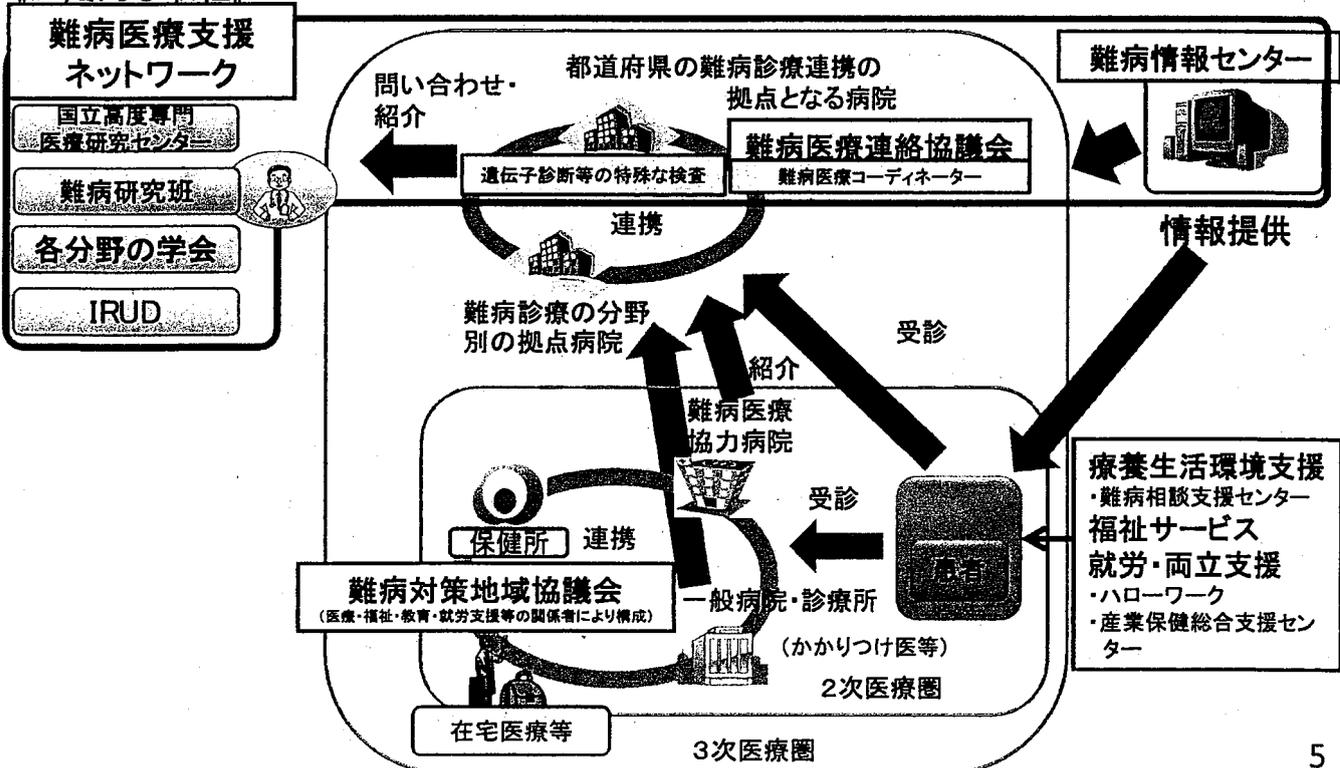


4

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ できる限り早期に正しい診断ができる体制。

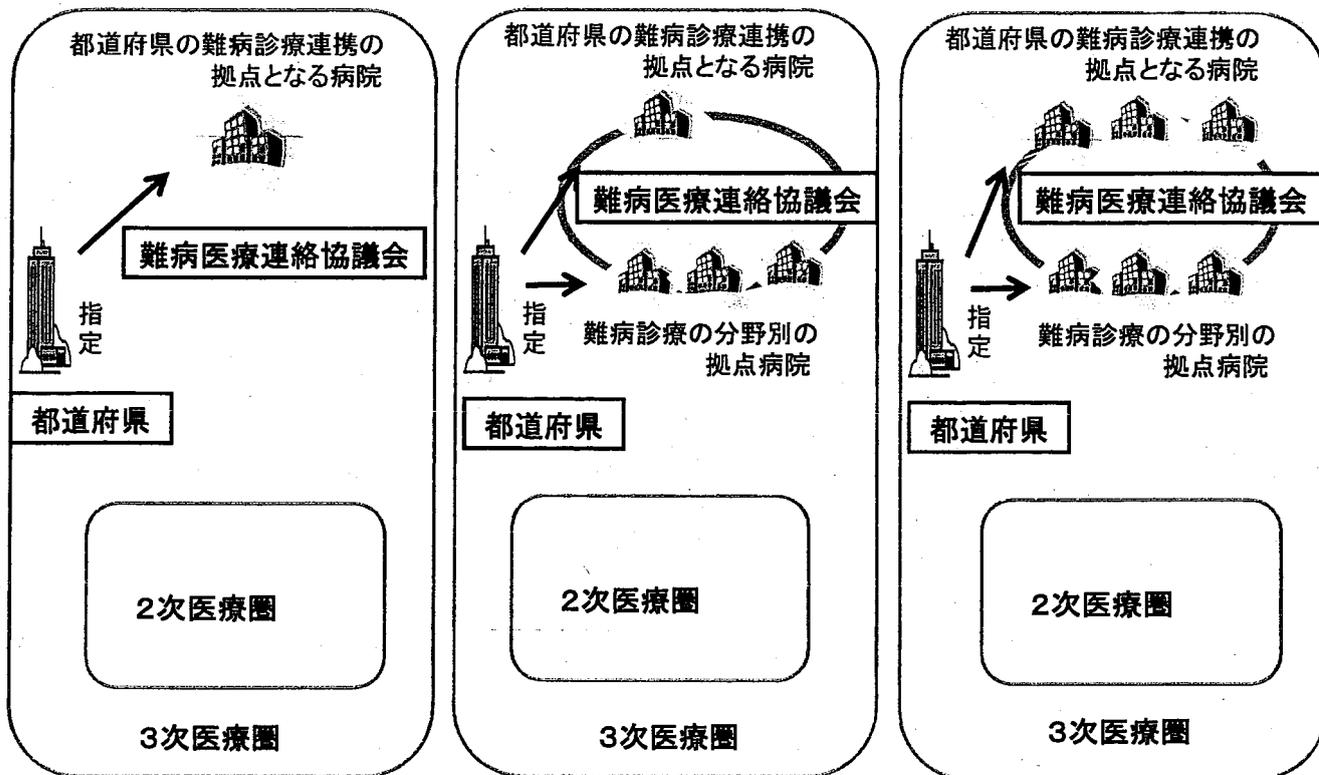
《全国的な取組》



5

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 正しい診断のための拠点病院の指定は都道府県が地域の実情に応じて決定する。

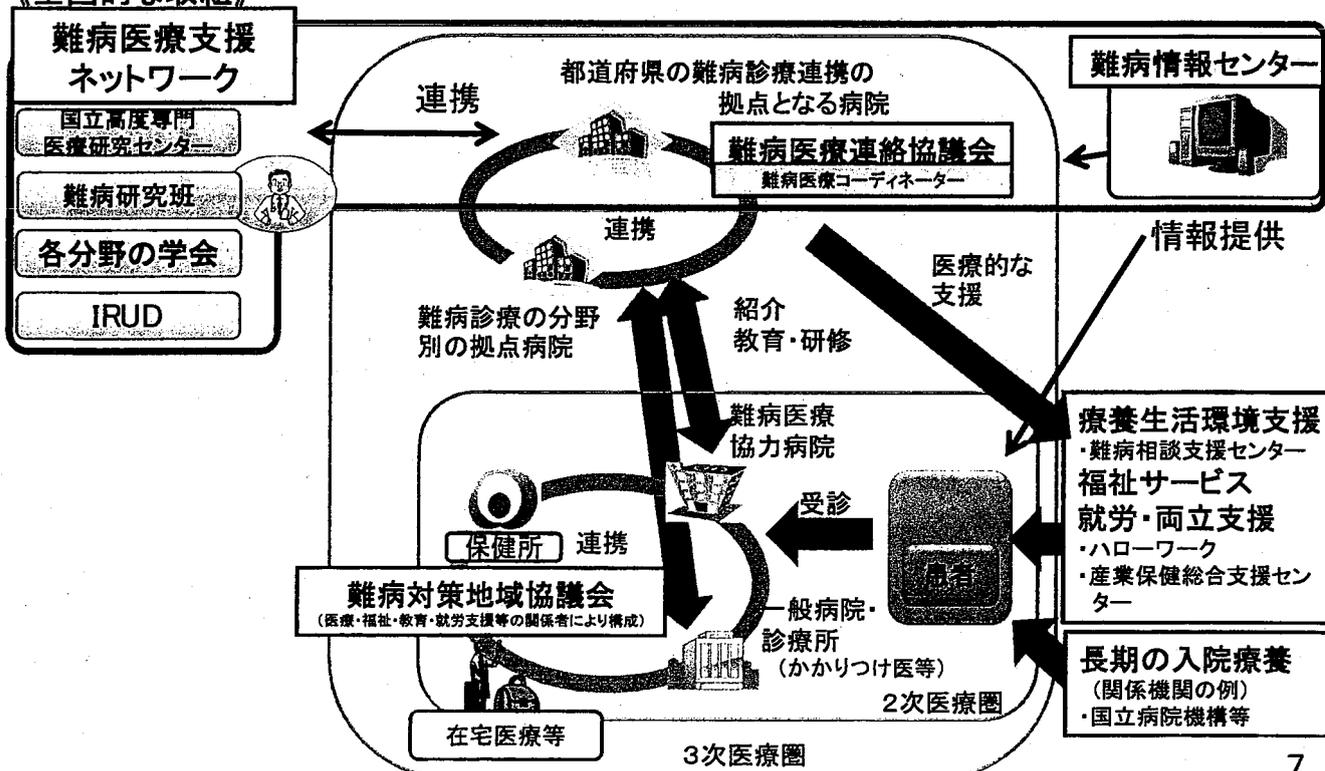


6

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 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。

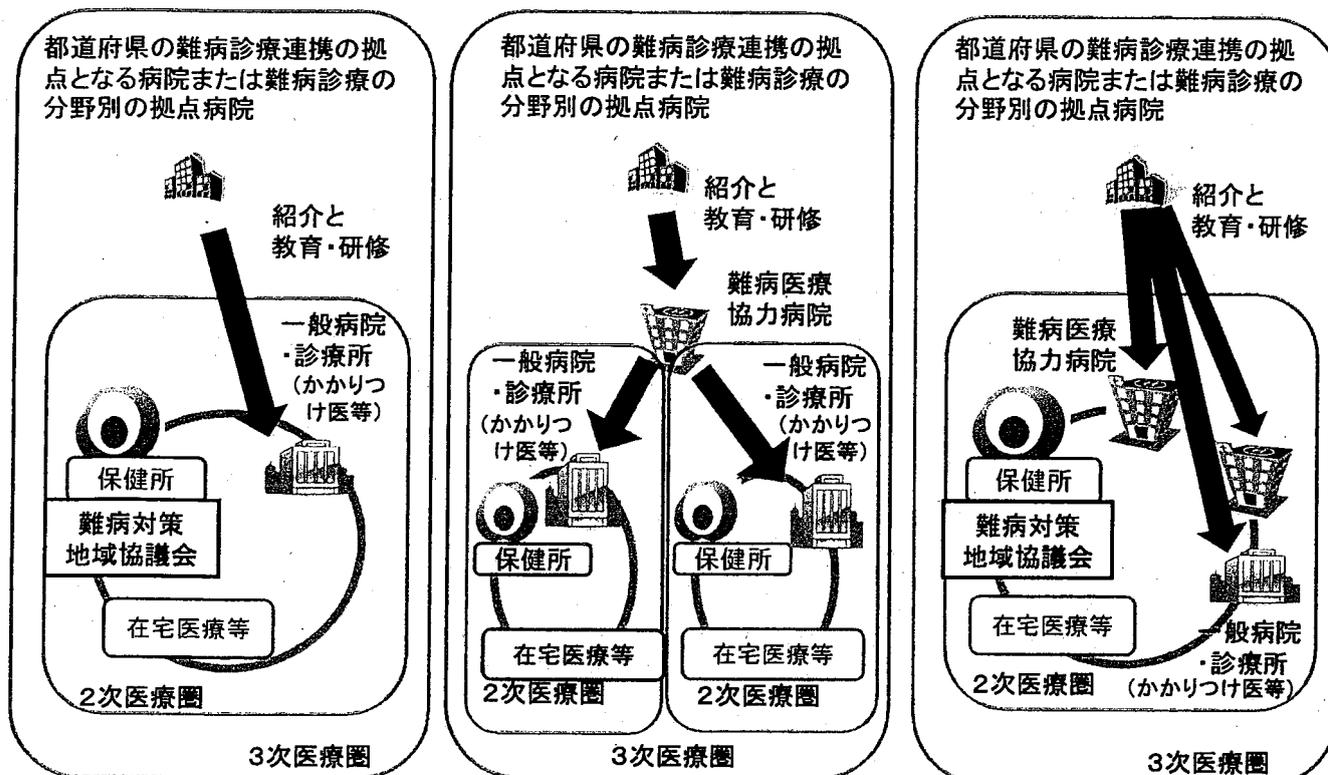
《全国的な取組》



7

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 身近な医療機関で適切な医療を継続する体制は疾患や地域の実情に応じて構築する。

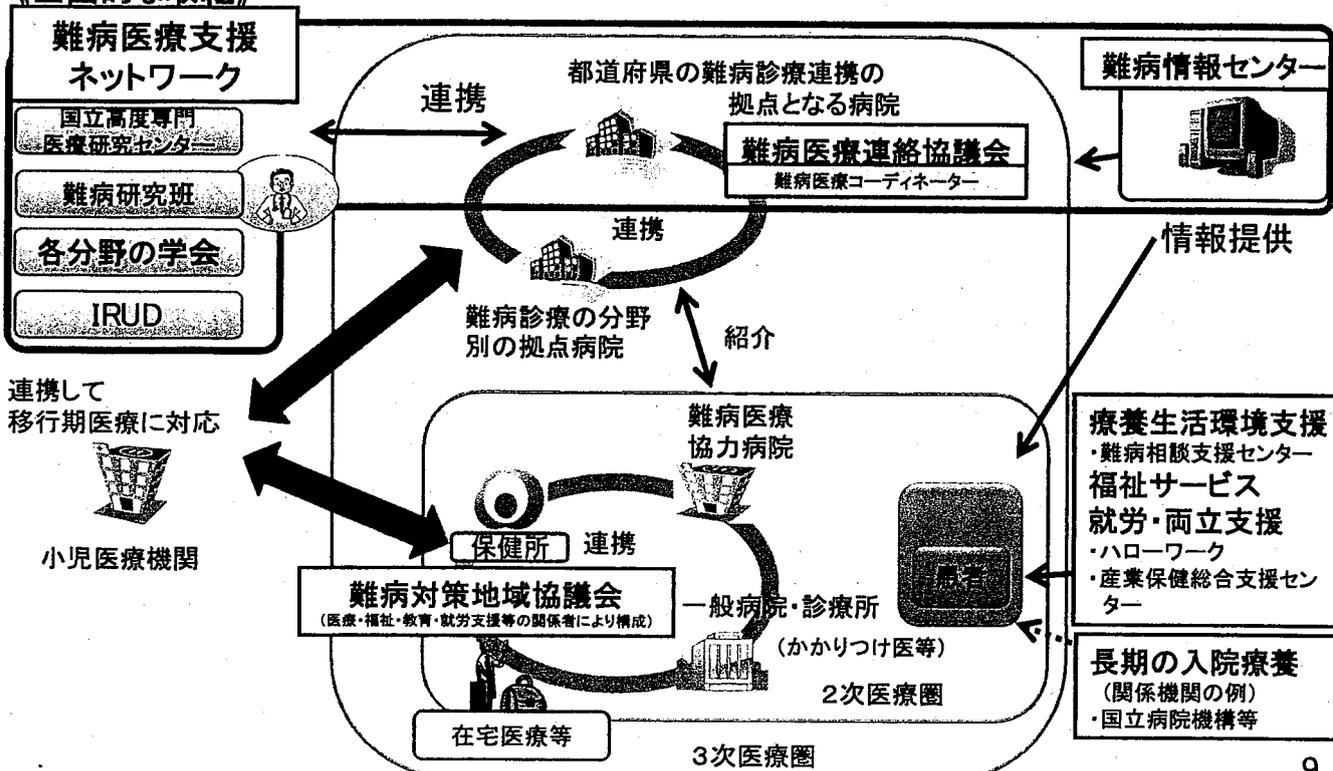


8

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

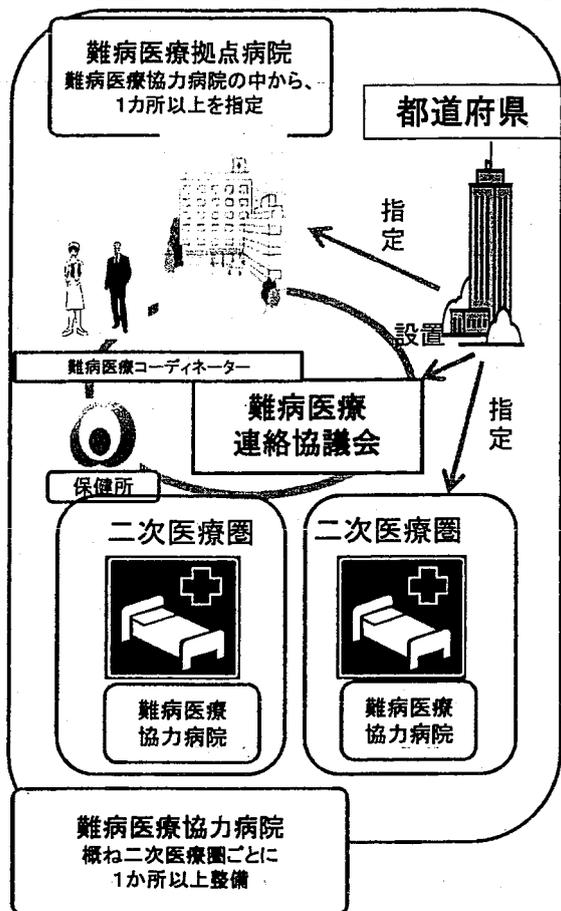
○ 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応。

《全国的な取組》



9

【参考】 難病医療提供体制整備事業(平成10年度以降実施)



<現状>

○概要

平成10年以降、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、都道府県に対し、難病医療提供体制整備事業(旧重症難病患者入院施設確保事業)の費用を補助。

○難病医療連絡協議会の設置

○難病医療拠点病院の役割

(平成28年4月1日時点で全国119か所)

難病医療連絡協議会の運営や相談連絡窓口を設置することにより、

- ・ 難病の診療やケアに関する研修会の開催
- ・ 高度の医療を要する患者の受入れ
- ・ 地域の医療機関等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。

○難病医療協力病院の役割

(平成28年4月1日時点で全国約1339か所)

- ・ 難病の患者の受入れ
- ・ 確定診断が困難な難病の患者を拠点病院へ紹介
- ・ 地域の福祉施設等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。

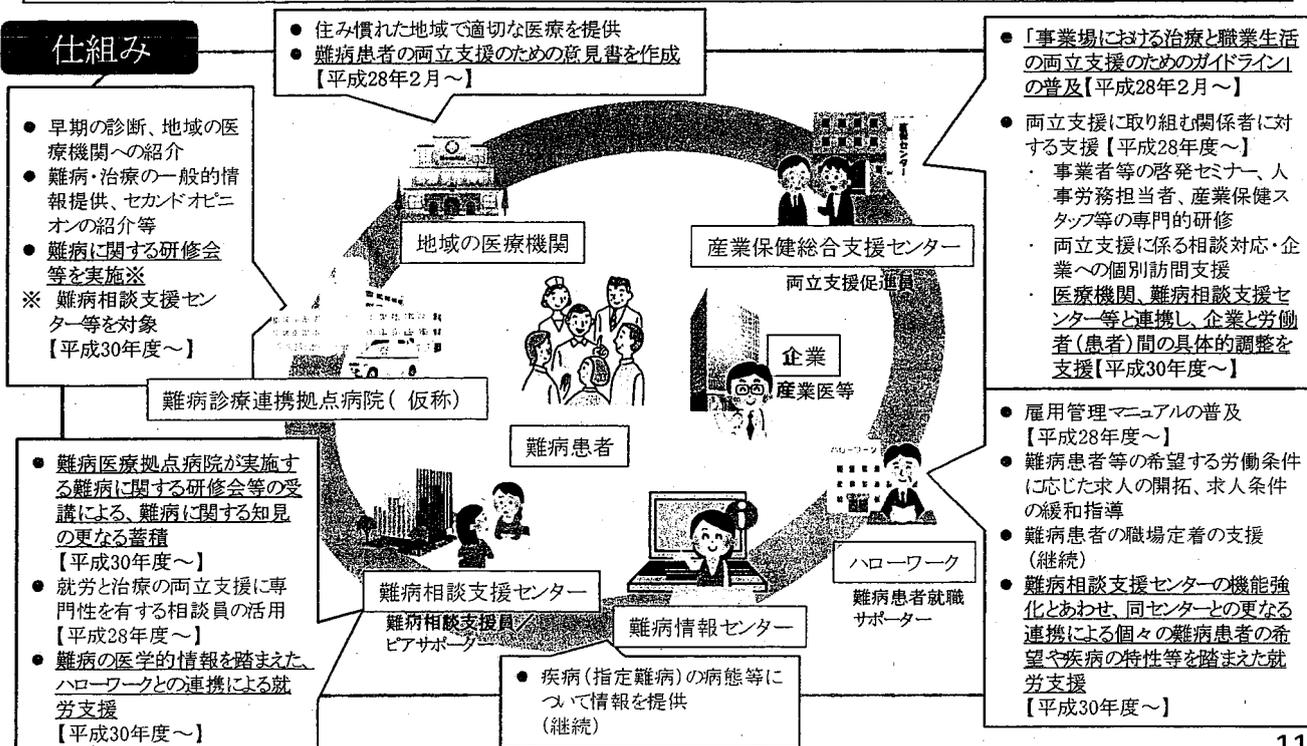
10

(参考) 難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

着眼点

- ・ 難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるものの、その患者の多くが、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
 - ・ 現在までに、難病患者就職サポーターをハローワークに配置するなど、難病患者の就労支援が行われており、就職件数も毎年増加。
 - ・ しかし、難病は患者数が少なく多様であることから、他者から理解が得にくく、また患者も身近な地域の医療機関で適切な医療を継続して受けることが難しい状況にあることから、就職や就労の継続が困難であることが指摘されている。
- ⇒ 今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②企業に対する研修等の実施による難病患者の就労と治療の両立支援を強化。

仕組み



11

難病等の医療提供体制における主な相談窓口の役割

相談窓口機関	役割	担当スタッフ
難病診療連携の拠点となる病院	<ul style="list-style-type: none"> ・「難病医療連絡協議会」の事務局 ・患者や医療機関からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介 	難病医療コーディネーター、医師、看護師、保健師、MSW
難病相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・患者からの日常生活・療養生活に関する相談に対する支援、及び支援機関の紹介 ・就労支援(ハローワーク等との連携) ・患者の地域交流活動の促進 	相談員
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・「難病対策地域協議会」の事務局 ・保健所での相談・指導や保健師等による訪問等の在宅で治療を行う難病患者の療養支援 	保健師
産業保健総合支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者の治療と仕事の両立支援に関する相談対応、企業への個別訪問支援 	両立支援促進員
ハローワーク	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者の希望やその症状の特性を踏まえた就労支援 	難病患者就職サポーター(注)

(注)・・・全国49人(平成28年度)

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年厚生労働省告示第431号）

児童福祉法の一部を改正する法律（平成二十六年法律第四十七号。以下「改正法」という。）により、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号。以下「法」という。）第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に係る法定給付としての小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法に位置づけられ、平成二十七年一月一日に施行された。

本方針は、法第二十一条の五の規定に基づき、法第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の良質かつ適切な実施をはじめとして、国、地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、疾病児童等（法第二十一条の四第一項に規定する疾病児童等をいう。以下同じ。）の健全な育成を図ることを目的とする。

第一 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

- 一 国並びに都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である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及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。
- 二 疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、施策の実施に当たっては、関係機関、関係団体及び疾病児童等に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用支援に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）並びに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が図られることが必要である。
- 三 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、広く国民の理解を得ながら推進されることが必要である。

四 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、難病の患者に対する医療等の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（平成二十七年厚生労働省告示第三百七十五号）を踏まえつつ、実施されることが必要である。

五 国は、改正法施行後五年以内を目途として、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行う。

第二 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

一 小児慢性特定疾病については、法第六条の二第一項に定められた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、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、小児慢性特定疾病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、法第六条の二第二項に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度を見直すとともに、小児慢性特定疾病の診断の手引きの見直しを推進する。

二 小児慢性特定疾病医療費の支給の目的が、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成の観点から、患児の家庭に対する経済的支援を行うとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、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し、管理及び活用を行うため、小児慢性特定疾病児童等に係る医学的データベース（以下「小児慢性特定疾病児童等データベース」という。）を構築する。小児慢性特定疾病児童等データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県等は、個人情報保護等に万全を期すとともに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第十九条の三第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）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。

第三 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

一 小児慢性特定疾病について、できる限り早期に正しい診断が行われるよう、国及び都道府県等は、日本医師会や小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、指定医の育成を行うことが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病の診断の際に活用できるよう、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断の手引きの見直しの推進及びその周知を図る。

三 小児慢性特定疾病の診断後は、できる限り身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療支援を行うこと

が可能な医療機関に対して、指定小児慢性特定疾病医療機関（法第六条の二第二項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。）の指定の申請を促す等、小児慢性特定疾病児童等に対する医療提供体制の確保に努める。

四 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小児慢性特定疾病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和二十三年法律第二百五号）第三十条の四第一項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるよう努めるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

五 国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める。

六 国は、前号の医療従事者への周知を行う際、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事する者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知する。

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

二 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、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、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、

福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

三 都道府県等は、疾病児童等及びその家族に対して支援を行っている地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を円滑に実施するよう努める。

四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、国は、小児慢性特定疾病児童等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する。

五 小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援が提供できるよう、国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。また、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを把握することが重要である。

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

一 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ようにするため、第三の五及び六の取組を進めるとともに、国及び都道府県等は、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に当たり、小児慢性特定疾病児童等の成人期を見据えて、福祉サービスに関する施策等の各種支援策との有機的な連携に配慮しつつ、包括的かつ総合的に実施することが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、切れ目の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する。

三 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等と成人に対する各種の自立支援策との連携強化など、その自立支援に資する環境整備を図る。

四 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容の充実を図る。また、国は、第四の四の小児慢性特定疾病児童等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する。

第六 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

- 一 国は、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や、小児慢性特定疾病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断の手引きの作成や改訂を推進するための研究事業を実施する。
 - 二 国は、小児慢性特定疾病に関する研究の推進に資するよう、指定難病患者データベース（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第二(2)イに規定する指定難病データベースをいう。）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する。
 - 三 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究に有効活用できる体制に整備する。
 - 四 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病に関する研究への活用のため、小児慢性特定疾病児童等のデータを研究機関に提供するに当たっては、個人情報保護に十分配慮するよう努める。
 - 五 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。
 - 六 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の推進に当たっては、難病（難病の患者に対する医療等に関する法律第一条に規定する難病をいう。）の病因や病態の解明並びに医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和三十五年法律第百四十五号）第二条第一項に規定する医薬品をいう。）、医療機器（同条第四項に規定する医療機器をいう。）及び再生医療等製品（同条第九項に規定する再生医療等製品をいう。）の開発を推進するための実用的な研究や、既存薬の新たな治療効果のエビデンス構築（ドラッグ・リポジショニング）に係る研究を含むその他の調査及び研究との適切な連携を図るよう留意する。
 - 七 国は、小児慢性特定疾病に関する研究その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究により得られた成果について、ウェブサイトへの情報掲載等を通じて、国民に対して広く情報提供する。
- 第七 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
- 一 疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。
 - 二 国は、都道府県等における小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る

施策の取組状況や課題を把握し、都道府県等に対し情報提供するとともに、教育機関等に対し、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の趣旨や事業内容等を周知し協力を促すよう努める。

三 小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等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及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

四 国は、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(平成十七年法律第百二十三号)に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、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する。また、市区町村は、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に努める。

五 福祉サービスを提供する者は、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、小児慢性特定疾病児童等のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。

六 国は、疾病児童等の教育の機会を確保するため、疾病児童等に対する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、特別支援教育を引き続き推進する。

七 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、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせて働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での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等に取り組むことが重要である。

八 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、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つつ、適切な就労支援等を含む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と成人に対する各種の自立支援策との連携強化に取り組む。

第八 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

一 国、地方公共団体及び関係団体は、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、啓発活動を行うことが重要である。

- 二 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、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、小児慢性特定疾病児童等及びその家族をはじめとする関係者が必要とする正確でわかりやすい情報を充実させ、その提供に努める。
- 三 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童手帳の一層の周知を行うことが重要である。また、国は、小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証（法第十九条の三第七項に規定する医療受給者証をいう。）の取得に係る手続の簡素化等、これらの取得を促進する方策について検討する。

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律概要

趣 旨

国の隔離政策によりハンセン病患者であった者等が受けた被害の回復については、平成13年6月の「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の制定により、一定の解決が図られている。しかし、未解決の問題も残されており、とりわけ、ハンセン病患者であった者等が地域社会から孤立することなく、良好かつ平穏な生活を営むことができるようにするための基盤整備は喫緊の課題であり、また、ハンセン病患者であった者等に対する偏見と差別のない社会の実現に向けて、真摯に取り組んでいかなければならない。

そこで、ハンセン病患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題（ハンセン病問題）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とする。

基本理念等

- 1 ハンセン病問題に関する施策は、ハンセン病患者であった者等が受けた身体及び財産に係る被害その他社会生活全般にわたる被害に照らし、その被害を可能な限り回復することを旨として行われなければならない。
- 2 ハンセン病問題に関する施策を講ずるに当たっては、国立ハンセン病療養所等の入所者が、その生活環境が地域社会から孤立することなく、安心して豊かな生活を営むことができるように配慮されなければならない。
- 3 何人も、ハンセン病患者であった者等に対して、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。
- 4 国は、ハンセン病問題に関する施策の策定及び実施に当たっては、ハンセン病患者であった者等その他の関係者の意見を反映させるために必要な措置を講ずるものとする。

施 策

○国立ハンセン病療養所等における療養及び生活の保障

- ・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

○社会復帰の支援及び社会生活の援助

- ・国立ハンセン病療養所等からの退所希望者への退所準備金の支給
- ・退所者給与金及び非入所者給与金の支給
- ・国立ハンセン病療養所等及び一般の医療機関における退所者及び非入所者に対する医療体制の整備
- ・相談体制の整備
- ・退所者給与金受給者の遺族への支援金の支給

○名誉回復及び死没者の追悼

- ・国立の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及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発等
- ・死没者の追悼のための必要な措置

○親族に対する援護

- ・国立ハンセン病療養所の入所者の親族で、当該入所者が入所したことによって生計が困難な状態にある者への援護の実施

そ の 他

- ・ この法律は、平成21年4月1日から施行する。
- ・ らい予防法の廃止に関する法律の廃止その他関係法律の整理を行う。

ハンセン病問題についてのこれまでの動き

- 平成8年4月：「らい予防法の廃止に関する法律」施行
- 平成13年5月：ハンセン病国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
・平成10年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者らが提訴
- ：内閣総理大臣談話発表
・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の立法措置や退所者給与金等の実現に努める旨を閣議決定
- 6月：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律（補償法）」
（議員立法）が成立、施行
- 平成14年4月：ハンセン病療養所退所者給与金制度を開始（予算事業）
・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で退所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成17年4月：ハンセン病療養所非入所者給与金制度を開始（予算事業）
・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で非入所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成20年6月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（議員立法）が成立、施行
・予算事業であった退所者給与金、非入所者給与金制度を法律上明確化
- 平成26年11月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立
・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設（平成27年10月施行）

退所者給与金及び改葬費について

これらの制度を創設する経緯

退所者給与金については、平成13年5月の「ハンセン病問題内閣総理大臣談話」において言及されている「退所者給与金」について、原告・弁護団と協議を行い、平成14年度から制度を実施することとしたものである。

また、改葬費については、遺族原告との和解の基本合意書において、遺族に死没者の遺骨の引取りを勧めていることを踏まえ、平成14年度から制度を実施することとしたものである。

退所者給与金

- 支給目的
ハンセン病療養所退所者の福祉の増進を目的とする。
- 支給対象者
 - ・ 既退所者
ハンセン病療養所の入所経験があり、平成14年4月1日前に既にハンセン病療養所を退所している者。
 - ・ 新規退所者
平成14年4月1日以後、ハンセン病療養所を退所した者。
- 支給額
生活類型に応じて支給額を設定。

	新規退所者	既退所者
退所者が1人の世帯の支給額	264,100円	176,100円
退所者が2人の世帯の合計支給額	422,600円	281,600円

- 所得制限
支給額は、前年の所得が退所者給与金年間支給額より多いとき、以下の額を控除する。
$$\frac{(\text{前年所得} - \text{退所者給与金年間支給額})}{2}$$

※退所者給与金の支給要綱については、少なくとも2年ごとに見直す。

改葬費

- 支給目的
ハンセン病療養所で死没した方に対する追悼の意を表することを目的とする。
- 支給対象者及び支給額
ハンセン病療養所に収蔵されている焼骨を、その遺族が改葬したとき、その遺族に対して、死没者1人につき5万円を支給する。
※支給対象者である遺族（死没者の配偶者、子、父母、孫、祖父母、兄弟姉妹又はこれらの者以外の三親等内の親族）

非入所者給与金について

1 制度の趣旨

厚生労働省は、統一交渉団との平成16年4月14日付の「平成15年度ハンセン病問題対策協議会における確認事項」を踏まえ、入所歴のないハンセン病元患者に対し、平穏で安定した平均的水準の社会生活を営むことができるように、平成17年度にハンセン病療養所非入所者給与金制度を創設した。

2 対象者

入所歴のないハンセン病元患者であって、厚生労働大臣の認定を受けた者

3 給付額

基準額を、月額49,900円とし、以下のとおり段階的に給付する。

(1) 段階的給付について

・ 市町村民税非課税の者	月66,300円
・ 前年の課税所得が75万円未満の者	月49,900円（基準額）
・ 前年の課税所得が75万円以上135万円未満の者	一部支給停止
・ 前年の課税所得が135万円以上の者	不支給

但し、配偶者又は一親等の直系尊属を扶養するときは、月額13,890円を加算して給付する。

※全国消費者物価指数に応じ、給与金の額の改定を行う。

(2) 生活保護相当者の取扱い

生活保護相当の者に対しては、上記にかかわらず、生活保護相当額に基準額を加算した額を給付。その給付の実施は、「国立ハンセン病療養所等家族生活援護委託費」の「援護費」の枠組みを準用する。

特定配偶者等支援金の概要

制度を創設する経緯

特定配偶者等支援金については、平成21年6月の「ハンセン病問題対策協議会」における退所者の遺族に対して、その生活の安定等を図るための給与金を支給するという要望について、統一交渉団と協議を行い、ハンセン病対策議員懇談会等の議論を経て、議員立法により平成26年11月にハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部改正が改正され、制度が創設された。

特定配偶者等支援金

○ 支給目的

ハンセン病療養所退所者給与金受給者の遺族の生活の安定等を目的とする。

○ 支給対象者

・ 特定配偶者等

ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の扶養対象となつたことがある配偶者及び一親等の尊属

○ 支給額

全国一律に128,000円

○ 施行日

平成27年10月1日

ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数（H13. 5. 11熊本地裁）

判決を受けた原告 127名

- 国立ハンセン病療養所入所者等補償金支給者数

総数 4,121名
うち 入所者 2,633名
退所者 1,488名

（韓国：581名、台湾：29名、旧南洋庁：1名含む）

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟和解者数

総数 7,600名
うち 入・退所者 2,154名
遺族 5,276名
非入所者 170名

- ハンセン病療養所退所者給与金支給決定者数

総数 1,084名
うち 既退所者 974名
新規退所者 110名

- ハンセン病療養所非入所者給与金支給決定者数

総数 75名

- 特定配偶者等支援金支給決定者数

総数 72名

* 「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数」以外はすべて平成28年12月末現在である。