

難病患者等に対する障害支援区分認定

認定調査員マニュアル

医師意見書記載の手引き

別冊

市町村審査会委員マニュアル



平成26年（2014年）4月
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

目 次

はじめに	．．．	1
． 障害者の範囲の見直し	．．．	1
． 難病等の基礎知識	．．．	1 6
． 認定調査の留意点	．．．	2 2
． 医師意見書記載の留意点	．．．	3 1
． 審査判定の留意点	．．．	3 4
別紙 1 難病患者等の状態について（様式例）	．．．	3 6
別紙 2 医師意見書の記載例	．．．	3 7

はじめに

平成24年6月に成立した「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」）」では、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に「難病等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者）」を追加し、障害福祉サービス等の対象としています。（平成25年4月1日施行）

難病等に該当される方は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害支援区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス等を利用できます。

本別冊マニュアルは、全国の市区町村において難病等に配慮した円滑な障害支援区分の調査、認定が行われるよう、関係者（調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等）向けに、「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の留意点」などを整理したものです。

．障害者の範囲の見直し

1．障害者総合支援法第4条

障害者総合支援法（抄）
（定義）

第4条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに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であって十八歳以上であるものをいう。

下線部分が平成25年4月から追加された内容

この追加により

難病患者等で、症状の変化などにより身体障害者手帳を取得できないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービス等を利用できる。

難病患者等が利用してきたホームヘルプサービス等は、平成24年度まで補助事業として一部の市町村でのみ提供されてきたが、平成25年度以降は法定事業として全市町村において提供可能となった。

利用できるサービスが、補助金事業のホームヘルプサービス、短期入所及び日常生活用具給付の3つから、障害者総合支援法に定める障害福祉サービス等に広がる。

2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病

平成24年12月の時点において、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められていたことから、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難な状況にあった。

そこで、障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（難治性疾患克服研究事業[臨床調査研究分野]の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチ）として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うこととした。

なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とした。

障害者総合支援法の政令で定める疾病の名称は、法制上の観点等から「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病」と名称が異なっている場合があり、その結果、障害福祉サービス等の対象となる疾病は「130疾病」となっている。（対応表 8ページ～）

疾病一覧（対象130疾病）

五十音順

	疾病名	疾患群
1	I g A <small>じんしょう</small> 腎症	腎・泌尿器系疾患
2	<small>あきゅうせいこうかせいぜんのうえん</small> 亜急性硬化性全脳炎	神経・筋疾患
3	<small>びょう</small> アジソン病	内分泌系疾患
4	<small>しょう</small> アミロイド症	代謝系疾患
5	<small>せいにくげしゅせいけっかんえん</small> アレルギー性肉芽腫性血管炎	免疫系疾患
6	<small>にくげしゅしょう</small> ウェグナー肉芽腫症	免疫系疾患
7	<small>かんれんせきずいしょう</small> HTLV-1関連脊髄症	神経・筋疾患
8	<small>ふてきごうぶんびつしょうこうぐん</small> ADH不適合分泌症候群	内分泌系疾患
9	<small>おうしょくじんたいこっかしょう</small> 黄色靭帯骨化症	骨・関節系疾患
10	<small>かしようせいだいちょうえん</small> 潰瘍性大腸炎	消化器系疾患
11	<small>かすいたいぜんようきのうていかししょう</small> 下垂体前葉機能低下症	内分泌系疾患

12	かれいせいおうはんへんせいしょう 加齢性黄斑変性症	視覚系疾患
13	かんがいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	消化器系疾患
14	かんせつ 関節リウマチ	免疫系疾患
15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	消化器系疾患
16	ぎせいていしょう 偽性低アルドステロン症	内分泌系疾患
17	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
18	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
19	きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん 急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
20	きょうひしょう 強皮症	皮膚・結合組織疾患
21	しょうこうぐん ギラン・バレ症候群	神経・筋疾患
22	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
23	びょう クッシング病	内分泌系疾患
24	ていこうしょう グルココルチコイド抵抗症	内分泌系疾患
25	ふかせしょうこうぐん クロー・深瀬症候群	神経・筋疾患
26	びょう クローン病	消化器系疾患
27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	消化器系疾患
28	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症	皮膚・結合組織疾患
29	けっせつせいどうみやくしゅういえん 結節性動脈周囲炎	免疫系疾患
30	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
31	げんばつせいしょう 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんばつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
33	げんばつせいこうしけつしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんばつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
35	げんばつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患

36	げんばつせいめんえきふぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	血液系疾患
37	こうかせいいいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	皮膚・結合組織疾患
38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	皮膚・結合組織疾患
39	こうじゅうじんたいこっかしょう 後縦靭帯骨化症	骨・関節系疾患
40	こうそくがたしんきんしょう 拘束型心筋症	循環器系疾患
41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
42	こう 高プロラクチン血症 ^{けっしょう}	内分泌系疾患
43	こう 抗リン脂質抗体症候群 ^{ししつこうたいししょうこうぐん}	免疫系疾患
44	こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	血液系疾患
45	こつずいせんいしょう 骨髓線維症	血液系疾患
46	ゴナドトロピン分泌過剰症 ^{ぶんびつかじょうしょう}	内分泌系疾患
47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患
48	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	血液系疾患
49	サルコイドーシス	呼吸器系疾患
50	シェーグレン症候群 ^{しょうこうぐん}	免疫系疾患
51	しきそせいかにびしょう 色素性乾皮症	皮膚・結合組織疾患
52	じこめんえきせいがんえん 自己免疫性肝炎	消化器系疾患
53	じこめんえきせいやうけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	血液系疾患
54	しんけいしょう 視神経症	視覚系疾患
55	じやくねんせいはいきしゅ 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎	消化器系疾患
57	じゅうしょうきんむりよくしょう 重症筋無力症	神経・筋疾患
58	しんけいせいかしよくしょう 神経性過食症	内分泌系疾患
59	しんけいせいしよくよくふしんしょう 神経性食欲不振症	内分泌系疾患

60	しんけいせんいしゅしょう 神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患
61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	神経・筋疾患
62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成異常症	骨・関節系疾患
63	しんこうせいいたそうせいほくしつのおしょう 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64	スティーヴンス・ジョンソン症候群 しょうこうぐん	皮膚・結合組織疾患
65	スモン	スモン
66	せいじょうあつすいとうしょう 正常圧水頭症	神経・筋疾患
67	せいじん びょう 成人スチル病	免疫系疾患
68	せきずいくどうしょう 脊髄空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髄小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしゅくしょう 脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	免疫系疾患
72	せんたんきょだいしょう 先端巨大症	内分泌系疾患
73	せんてんせい えんちょうしょうこうぐん 先天性QT延長症候群	循環器系疾患
74	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症	皮膚・結合組織疾患
75	せんてんせいふくじんひ しつこうそけつそんしょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	内分泌系疾患
76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	免疫系疾患
77	だいどうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	免疫系疾患
78	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症	神経・筋疾患
79	たけいとういしゅくしょう 多系統萎縮症	神経・筋疾患
80	たそうせいりんだう 多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
81	たはつきんえん 多発筋炎	免疫系疾患
82	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症	神経・筋疾患
83	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	腎・泌尿器系疾患

84	ちはつせい 遅発性内リンパ水腫 <small>すいしゅ</small>	聴覚・平衡機能系疾患
85	ちゅうすうせい 中枢性尿崩症 <small>にようほうしょう</small>	内分泌系疾患
86	ちゅうどくせい 中毒性表皮壊死症 <small>ひょうひえい ししょう</small>	皮膚・結合組織疾患
87	さんせい TSH産生下垂体腺腫 <small>かすいたいせんしゅ</small>	内分泌系疾患
88	じゅうたい TSH受容体異常症 <small>いじょうしょう</small>	内分泌系疾患
89	てんぼうそう 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
90	とくはつせい 特発性拡張型心筋症 <small>かくちやうがたしんきんしょう</small>	循環器系疾患
91	とくはつせい 特発性間質性肺炎 <small>かんしつせいはいえん</small>	呼吸器系疾患
92	とくはつせい 特発性血小板減少性紫斑病 <small>けつしょうばんげんしょうせいしほんびょう</small>	血液系疾患
93	とくはつせい 特発性血栓症 <small>けつせんしょう</small>	血液系疾患
94	とくはつせい 特発性大腿骨頭壊死 <small>たいこつとうえい</small>	骨・関節系疾患
95	とくはつせい 特発性門脈圧亢進症 <small>もんみやくあつこうしんしょう</small>	消化器系疾患
96	とくはつせい 特発性両側性感音難聴 <small>りやうせいかんおんなんちやう</small>	聴覚・平衡機能系疾患
97	とつぱつせい 突発性難聴	聴覚・平衡機能系疾患
98	なんちせい 難治性ネフローゼ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	腎・泌尿器系疾患
99	のうほうせい 膿疱性乾癬	皮膚・結合組織疾患
100	のうほうせい 嚢胞性線維症 <small>せんいしょう</small>	消化器系疾患
101	パーキンソン病 <small>びょう</small>	神経・筋疾患
102	バージャー病 <small>びょう</small>	免疫系疾患
103	はいどうみやくせい 肺動脈性肺高血圧症 <small>はいこうけつあつしょう</small>	呼吸器系疾患
104	はいほうていかん 肺胞低換気症候群 <small>きしょうこうぐん</small>	呼吸器系疾患
105	バット・キアリ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	消化器系疾患
106	ハンチントン病 <small>びょう</small>	神経・筋疾患
107	はんぱつせい 汎発性特発性骨増殖症 <small>こつぞうしょくしょう</small>	骨・関節系疾患

108	ひ だいがたしんきんしょう 肥大型心筋症	循環器系疾患
109	いぞんしょうに がた ビタミンD依存症二型	内分泌系疾患
110	ひふきんえん 皮膚筋炎	免疫系疾患
111	せいほんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	呼吸器系疾患
112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	呼吸器系疾患
113	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患
114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	神経・筋疾患
115	びょう プリオン病	神経・筋疾患
116	びょう ベーチェット病	免疫系疾患
117	びょう ペルオキシソーム病	神経・筋疾患
118	ほっさせいやかん 発作性夜間ヘモグロビン尿症	血液系疾患
119	まんせいえんしょうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患
120	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	呼吸器系疾患
121	まんせいすいえん 慢性膵炎	消化器系疾患
122	びょう ミトコンドリア病	神経・筋疾患
123	びょう メニエール病	聴覚・平衡機能系疾患
124	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症	視覚系疾患
125	びょう もやもや病	神経・筋疾患
126	ゆうきよくせつけつきゅうぶとうびょう 有棘赤血球舞蹈病	神経・筋疾患
127	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	呼吸器系疾患
128	びょう リソソーム病	神経・筋疾患
129	かんきんしゅしょう リンパ管筋腫症	呼吸器系疾患
130	しょうこうぐん レフェトフ症候群	内分泌系疾患

【参考】「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表（疾患群別）

疾患群

血液系疾患	免疫系疾患	内分泌系疾患	代謝系疾患
神経・筋疾患	視覚系疾患	聴覚・平衡機能系疾患	循環器系疾患
呼吸器系疾患	消化器系疾患	皮膚・結合組織疾患	骨・関節系疾患
腎・泌尿器系疾患	スモン		

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
血液系疾患	30 <small>けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう</small> 血栓性血小板減少性紫斑病	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
	36 <small>げんぼつせいめんえきふぜんしょうこうぐん</small> 原発性免疫不全症候群	げんぼつせいめんえきふぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群
	44 <small>こつずいけいせいしょうこうぐん</small> 骨髄異形成症候群	ふおうせいひんけつ <small>こつずいけいせいしょうこうぐん</small> 不応性貧血（骨髄異形成症候群）
	45 <small>こつずいせんいしょう</small> 骨髄線維症	こつずいせんいしょう 骨髄線維症
	48 <small>さいせいふりょうせいひんけつ</small> 再生不良性貧血	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血
	53 <small>じこめんえきせいやうけつせいひんけつ</small> 自己免疫性溶血性貧血	ようけつせいひんけつ 溶血性貧血
	118 <small>ほつさせいやかん</small> <small>にょうしょう</small> 発作性夜間ヘモグロビン尿症	
	92 <small>とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう</small> 特発性血小板減少性紫斑病	とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病（ITP）
	93 <small>とくはつせいけっせんしょう</small> 特発性血栓症	とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症
免疫系疾患	5 <small>せいにくげしゅせいけつかんえん</small> アレルギー性肉芽腫性血管炎	せいにくげしゅせいけつかんえん アレルギー性肉芽腫性血管炎
	6 <small>にくげしゅしょう</small> ウェゲナー肉芽腫症	にくげしゅしょう ウェゲナー肉芽腫症
	14 <small>かんせつ</small> 関節リウマチ	あくせいかんせつ 悪性関節リウマチ
		かんせつ 関節リウマチ
	29 <small>けっせつせいどうみやくしゅういえん</small> 結節性動脈周囲炎	けっせつせいどうみやくしゅういえん <small>けっせつせいたはつどうみやくえん</small> 結節性動脈周囲炎、結節性多発動脈炎、
	102 <small>びょう</small> バージャー病	びょう ビュルガー病（バージャー病）
	43 <small>こう</small> <small>ししつこうたいしょうこうぐん</small> 抗リン脂質抗体症候群	こう <small>ししつこうたいしょうこうぐん</small> 抗リン脂質抗体症候群
	(つづく) 50 <small>しょうこうぐん</small> シェーグレン症候群	しょうこうぐん シェーグレン症候群

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
免疫系疾患	67	せいじん びょう 成人スチル病	せいじん びょう 成人スティル病
	71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス (S L E)
	76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎
	77	だいでうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	だいでうみやくえんしょうこうぐん たかやすどうみやくえん 大動脈炎症候群 (高安動脈炎) たかやすびょう 高安病
	81	たはつきんえん 多発筋炎	ひふきんえんおよ たはつせいきんえん 皮膚筋炎及び多発性筋炎 (P M / D M)
	110	ひふきんえん 皮膚筋炎	
	116	べーちえつ びょう ベーチェット病	べーちえつ びょう ベーチェット病
内分泌系疾患 (つづく)	3	あじそん びょう アジソン病	ふくじんていけいせい びょう 副腎低形成 (アジソン病)
	8	ふてきごうぶんびつしょうこうぐん A D H不適合分泌症候群	ぶんびつじょうしょう A D H分泌異常症
	85	ちゅうすうせいにょうほうしょう 中枢性尿崩症	
	11	かすいたいぜんようきのうていかしょう 下垂体前葉機能低下症	かすいたいきのうていかしょう 下垂体機能低下症
			ぶんびつじょうしょう P R L分泌異常症
			ぶんびつじょうしょう ゴナドトロピン分泌異常症
			かすいたいせい ぶんびつじょうしょう 下垂体性 T S H分泌異常症
	16	ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症	ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症
	17	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症
	23	くしんぐ びょう クッシング病	くしんぐ びょう クッシング病
	24	ぐるこくるちこいどていこうしょう グルココルチコイド抵抗症	ぐるこくるちこいどていこうしょう グルココルチコイド抵抗症
	31	げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症	げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症
	42	こう けっしょう 高プロラクチン血症	ぶんびつじょうしょう P R L分泌異常症

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
内分泌系疾患	46	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかじょうしょう} 分泌過剰症	ゴナドトロピン ^{ぶんびつじじょうしょう} 分泌異常症
	58	神経性 ^{しんけいせい} 過食 ^{かしょく} 症	中枢性 ^{ちゅうすうせい} 摂食 ^{せつしょく} 異常 ^{いじょうしょう} 症
	59	神経性 ^{しんけいせい} 食欲 ^{しょくよく} 不振 ^{ふしん} 症	
	72	先端 ^{せんたんきょだい} 巨大 ^{だい} 症	先端 ^{せんたんきょだい} 巨大 ^{だい} 症
	75	先天性 ^{せんてんせい} 副腎 ^{ふくじん} 皮質 ^{こくしつ} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症	副腎 ^{ふくじん} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症
	87	T S H ^{さんせい} 産生 ^{さんせい} 下垂 ^{かすたい} 体 ^{たい} 腺 ^{たい} 腫 ^{せい}	下垂 ^{かすたい} 体 ^{たい} 性 ^{せい} T S H ^{ぶんびつじじょうしょう} 分泌 ^{ぶんびつ} 異常 ^{いじょうしょう} 症
	88	T S H ^{じゅようたい} 受容 ^{じゅようたい} 体 ^{たい} 異常 ^{いじょうしょう} 症	T S H ^{じゅようたい} 受容 ^{じゅようたい} 体 ^{たい} 異常 ^{いじょうしょう} 症
	109	ビタミン ^{いぞん} D ^{しじょう} 依存 ^{いぞん} 症 ^{しじょう} 二 ^に 型 ^{がた}	ビタミン ^{じゅようき} D ^{こうい} 受容 ^{じゅようき} 機 ^{こうい} 構 ^{じょう} 異常 ^{いじょうしょう} 症
	130	レフェト ^{しょうこうぐん} フ症 ^{しょうこうぐん} 候 ^{しょうこうぐん} 群 ^{しょうこうぐん}	甲 ^{こう} 状 ^{じょう} 腺 ^{せん} ホル ^ふ モン ^お 不 ^ふ 応 ^お 症 ^{しょう}
代謝系疾患	4	アミロ ^{しょう} イド ^{しょう} 症 ^{しょう}	アミロ ^{しょう} イド ^{しょう} ー ^{しょう} シ ^{しょう} ス
	33	原 ^{げん} 発 ^{ばつ} 性 ^{せい} 高 ^{こう} 脂 ^し 血 ^{けつ} 症 ^{しょう}	原 ^{げん} 発 ^{ばつ} 性 ^{せい} 高 ^{こう} 脂 ^し 血 ^{けつ} 症 ^{しょう}
神経・筋疾患 (つづく)	2	亜 ^あ 急 ^{きゅう} 性 ^{せい} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 性 ^{せい} 全 ^{ぜん} 脳 ^{のう} 炎 ^{えん}	亜 ^あ 急 ^{きゅう} 性 ^{せい} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 性 ^{せい} 全 ^{ぜん} 脳 ^{のう} 炎 ^{えん} (S S P E)
	7	H T L V - 1 ^{かんれんせきずいしじょう} 関 ^{かん} 連 ^{れん} 脊 ^{せき} 髄 ^{ずい} 症 ^{しじょう}	H T L V - 1 ^{かんれんせきずいしじょう} 関 ^{かん} 連 ^{れん} 脊 ^{せき} 髄 ^{ずい} 症 ^{しじょう} (H A M)
	18	球 ^{きゅう} 脊 ^{せき} 髄 ^{ずい} 性 ^{せい} 筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 症 ^{しじょう}	球 ^{きゅう} 脊 ^{せき} 髄 ^{ずい} 性 ^{せい} 筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 症 ^{しじょう} 、 Kennedy-Alter-Sung ^{びょう} 病
	21	ギラ ^{しょうこうぐん} ン・バ ^{しょうこうぐん} レ ^{しょうこうぐん} 症 ^{しょうこうぐん} 候 ^{しょうこうぐん} 群 ^{しょうこうぐん}	ギラ ^{しょうこうぐん} ン・バ ^{しょうこうぐん} レ ^{しょうこうぐん} 症 ^{しょうこうぐん} 候 ^{しょうこうぐん} 群 ^{しょうこうぐん} (G B S)
	22	筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 症 ^{しじょう}	筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 症 ^{しじょう} (A L S)
	25	ク ^ふ ロウ ^せ ・深 ^{しん} 瀬 ^せ 症 ^{しょうこうぐん} 候 ^{しょうこうぐん} 群 ^{しょうこうぐん}	単 ^{たん} ク ^{こうたい} ロ ^と ン ^も 抗 ^た 体 ^な を ^ま 伴 ^っ う ^し 末 ^ま 梢 ^{しょう} 神 ^{しん} 経 ^{けい} 炎 ^{えん} (ク ^{しょうこうぐん} ロウ ^{しょうこうぐん} ・フ ^{しょうこうぐん} カ ^{しょうこうぐん} セ ^{しょうこうぐん} 症 ^{しょうこうぐん} 候 ^{しょうこうぐん} 群 ^{しょうこうぐん})
	34	原 ^{げん} 発 ^{ばつ} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 症 ^{しじょう}	原 ^{げん} 発 ^{ばつ} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^{かい} 症 ^{しじょう}
	57	重 ^{じゅう} 症 ^{しょう} 筋 ^{きん} 無 ^む 力 ^{りき} 症 ^{しじょう}	重 ^{じゅう} 症 ^{しょう} 筋 ^{きん} 無 ^む 力 ^{りき} 症 ^{しじょう} (M G)

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
神経・筋疾患	61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺
	63	しんこうせいたそうせいはいくしつうしやう 進行性多巣性白質脳症	しんこうせいたそうせいはいくしつうえん 進行性多巣性白質脳炎 (P M L)
	66	せいじやうあつすいどうしやう 正常圧水頭症	せいじやうあつすいどうしやう 正常圧水頭症
	68	せきずいくどうしやう 脊髄空洞症	せきずいくどうしやう 脊髄空洞症
	69	せきずいしやうのうへんせいしやう 脊髄小脳変性症	せきずいしやうのうへんせいしやう 脊髄小脳変性症
	70	せきずいせいきんいしゆくしやう 脊髄性筋萎縮症	せきずいせいきんいしゆくしやう せきずいせいしんこうせいきんいしゆくしやう 脊髄性筋萎縮症、脊髄性進行性筋萎縮症
	78	だいのうひしつきていかくへんせいしやう 大脳皮質基底核変性症	だいのうひしつきていかくへんせいしやう 大脳皮質基底核変性症
	79	たけいとういしゆくしやう 多系統萎縮症	たけいとういしゆくしやう 多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、 シャイ・ドレーガー症候群)
	80	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)
	82	たはつせいこうかしやう 多発性硬化症	たはつせいこうかしやう 多発性硬化症 (M S)
	101	びやう パーキンソン病	びやう パーキンソン病
	106	びやう ハンチントン病	びやう ハンチントン病
	114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	しょうこうぐん フィッシャー症候群
	115	びやう プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (C J D)
			ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病 (G S S)
			ちしせいかさくせいふみんしやう 致死性家族性不眠症
	117	びやう ペルオキシソーム病	ふくじんはくしつ 副腎白質ジストロフィー
びやう ペルオキシソーム病			
(つづく)	119	まんせいえんしやうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	まんせいえんしやうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (C I D P)

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋疾患	122	ミトコンドリア病 ^{びょう}	ミトコンドリア病 ^{びょう}
	125	もやもや病 ^{びょう}	モヤモヤ病 ^{びょう} （ウィリス動脈輪閉塞症 ^{どうみゃくりんへいそくしょう} ）
	126	有棘赤血球舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけつきゅうぶとうびょう}	有棘赤血球舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけつきゅうぶとうびょう} 、 有棘赤血球を伴う舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけつきゅうともぶとうびょう}
	128	リソソーム病 ^{びょう}	ライソゾーム病 ^{びょう} ファブリー病 ^{びょう} 、Fabry病 ^{びょう} 【循環器系】
視覚系疾患	12	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしょう}	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしょう}
	54	視神経症 ^{ししんけいしょう}	難治性視神経症 ^{なんちせいししんけいしょう}
	124	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしょう}	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしょう}
聴覚・平衡機能系疾患	84	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいない すいしゅ}	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいない すいしゅ}
	96	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちよう}	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちよう}
	97	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちよう}	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちよう}
	123	メニエール病 ^{びょう}	メニエール病 ^{びょう}
循環器系疾患	40	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしょう}	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしょう}
	90	特発性拡張型心筋症 ^{とくはつせいかくちようがたしんきんしょう}	特発性拡張型（うっ血型）心筋症 ^{とくはつせいかくちようがた けつがた しんきんしょう}
	73	先天性QT延長症候群 ^{せんてんせい えんちようしょうこうぐん}	家族性突然死症候群 ^{かぞくせいとつぜんししょうこうぐん}
	108	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしょう}	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしょう}
呼吸器系疾患 (つづく)	49	サルコイドーシス	サルコイドーシス
	55	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゅ}	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゅ}
	91	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}
	103	肺動脈性肺高血圧症 ^{はいどうみゃくせいはいこうけつあつしょう}	肺動脈性肺高血圧症 ^{はいどうみゃくせいはいこうけつあつしょう} 、 原発性肺高血圧症 ^{げんぱつせいはいこうけつあつしょう}

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
呼吸器系疾患	104	はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群	はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群
	111	せいばんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	せいばんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎
	112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群
	120	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症、 まんせいはいけっせんそくせんしょう 慢性肺血栓塞栓症
	127	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症
	129	かんきんしゅしょう リンパ管筋腫症	みやくかんきんしゅしょう リンパ脈管筋腫症（L A M）、 はい みやくかんきんしゅしょう 肺リンパ脈管筋腫症（L A M）
消化器系疾患	10	かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎	かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎
	13	かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症
	15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	かんないけっせきしょう 肝内結石症
	26	びょう クローン病	びょう クローン病
	27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	げきしょうかんえん 劇症肝炎
	32	げんばつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	かんないたんかんしょうがい 肝内胆管障害
	35	げんばつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	げんばつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変
	52	じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎	じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎
	56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎
	95	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症
	100	のうほうせいせんいしょう 嚢胞性線維症	すいのうほうせんいしょう 膵嚢胞線維症
	105	しょうこうぐん バット・キアリ症候群	しょうこうぐん バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群
	121	まんせいすいえん 慢性膵炎	まんせいすいえん 慢性膵炎

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
皮膚・結合組織疾患	20	きょうひししょう 強皮症	きょうひししょう 強皮症
	28	けっせつせいこうかししょう 結節性硬化症	けっせつせいこうかししょう 結節性硬化症（プリングル病）
	38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎
	37	こうかせいししゅくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	こうかせいししゅくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬
	47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病
	51	しきそせいかんびしょう 色素性乾皮症	しきそせいかんびしょう 色素性乾皮症（X P）
	60	しんけいせんいしゅしょう 神経線維腫症	しんけいせんいしゅしょう がた 神経線維腫症 型 （レックリング・ハウゼン病、 レックリングハウゼン病）
			しんけいせんいしゅしょう がた 神経線維腫症（ 型）、 しんけいせんいしゅしょう がた 神経線維腫症 型
	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群 しょうこうぐん	じゅうしょうたけいしんしゅつせいこうはん きゅうせいき 重症多形滲出性紅斑（急性期）
	86	ちゅうどくせいひょうひ え ししょう 中毒性表皮壊死症	
	74	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症
	89	てんぼうそう 天疱瘡	てんぼうそう 天疱瘡
	99	のうほうせいがんせん 膿疱性乾癬	のうほうせいがんせん 膿疱性乾癬
113	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	
骨・関節系疾患	9	おうしょくじんたいこつかしょう 黄色靭帯骨化症	おうしょくじんたいこつかしょう 黄色靭帯骨化症
	39	こうじゅうじんたいこつかしょう 後縦靭帯骨化症	こうじゅうじんたいこつかしょう 後縦靭帯骨化症
	41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症
	62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成異常症	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成症（FOP）
	94	とくはつせいだいたいこつとう え し 特発性大腿骨頭壊死症	とくはつせいせいこつ え ししょう 特発性ステロイド性骨壊死症
			とくはつせいだいたいこつとう え ししょう 特発性大腿骨頭壊死症
107	はんばつせいとくはつせいこつぞうしょくしょう 汎発性特発性骨増殖症	ぜんじゅうじんたいこつかしょう 前縦靭帯骨化症	

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
腎・泌尿器系疾患	1	I g A 腎症 <small>じんしょう</small>	I g A 腎症 <small>じんしょう</small>
	19	急速進行性糸球体腎炎 <small>きゅうそくしんこうせいし きゅうたいじんえん</small>	急速進行性糸球体腎炎 <small>きゅうそくしんこうせいし きゅうたいじんえん</small>
	83	多発性嚢胞腎 <small>たはつせいのうほうじん</small>	多発性嚢胞腎 <small>たはつせいのうほうじん</small>
	98	難治性ネフローゼ症候群 <small>なんちせい しょうこうぐん</small>	難治性ネフローゼ症候群 <small>なんちせい しょうこうぐん</small>
スモン	65	スモン	スモン

．難病等の基礎知識

1．難病とは

(1) 難病の定義

昭和47年に策定された「難病対策要綱」において、難病は、
原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なく
ない疾病
経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手
を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病
と定義されています。

【参考】難治性疾患克服研究事業概要

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行う。
現在 130 疾患が対象。

また、「特定疾患治療研究事業」では、調査研究を進めている疾患のうち、
診断基準が一応確立し、
かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を
とらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患
を対象としています。

【参考】特定疾患治療研究事業概要

難病患者の医療費の助成制度。治療費の自己負担分の一部を国と都道府県が
公費負担として助成する。認定されると「特定疾患医療受給者証」が交付される。
現在 56 疾患が対象。

(2) 難病対策の見直し

平成23年9月から、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、今後の難病対策の在り方について検討が進められ、平成25年12月13日に、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保と難病患者の療養生活の質の向上を目的として官民が協力して取り組むべき改革の内容として、「難病対策の改革に向けた取組について（報告書）」がとりまとめられました。また、当該報告書等を踏まえ、平成26年2月12日に難病の患者に対する医療等に関する法律案が第186回通常国会に提出されました。今後は、難病の克服と共生社会の実現に向けて、当該法律案の成立を目指すこととしています。

2．難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）

難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きい等の特徴に加え、進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりするという難病特有の症状が見られます。

また、半数以上で合併症や薬剤による副作用、二次障害が見られ、生活の質が

損なわれやすいと言えます。

平成24年度まで実施されていた「難病患者等居宅生活支援事業」の利用について行ったアンケート調査では、「利用したいが制度内容がよくわからない」、「サービスについて知らない」があわせて28%あり、必ずしも事業が十分に周知されているとは言えませんでした。

また、今後利用したいサービスとしては、日常生活用具の給付が一番多く、ホームヘルプサービス、短期入所と続いており、在宅での療養生活を支えるサービスの充実が望まれています。

疾患群別の難病の特徴

「特定疾患介護ハンドブック（監修／疾病対策研究会）」、

「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト（監修／厚生労働省特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班・疾病対策研究会）」より

疾患群	難病の特徴
血液系疾患	貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られます。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要があります。 特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要です。常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要があります。
免疫系疾患	皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵されます。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがあります。 全身の血管に炎症が起きる疾患ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になります。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要です。
内分泌系疾患	ホルモンが不足する疾患と、ホルモンが過剰となる疾患があります。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴です。 ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要になります。
代謝系疾患	多くは乳児期、幼児期に発症しますが、大人になってから発症するものもまれではありません。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現します。

<p>神経・筋疾患</p>	<p>手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなります。</p> <p>一般に治療効果が上がらず、時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増します。</p> <p>考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり、患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きますが、適切な介助や援助によってQOLが向上できます。</p>
<p>視覚系疾患</p>	<p>視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もあります。視覚障害者としての介護が必要です。</p>
<p>聴覚・平衡機能系疾患</p>	<p>めまいを引き起こす疾患では、強い発作が起これば入院が必要となることもあります。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要です。</p>
<p>循環器系疾患</p>	<p>動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられます。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要です。</p>
<p>呼吸器系疾患</p>	<p>呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなります。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪します。</p>
<p>消化器系疾患</p>	<p>腸疾患では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もあります。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では、同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえます。</p> <p>肝・胆・膵疾患では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られます。</p>
<p>皮膚・結合組織疾患</p>	<p>外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になります。皮膚症状の緩和に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもあります。</p>
<p>骨・関節系疾患</p>	<p>神経・筋疾患と同様の症状が起きます。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もあります。</p>

腎・泌尿器系疾患	<p>血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがあります。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になります。</p> <p>特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで、感染症を引き起こすことがあります。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合があります。</p>
スモン	<p>中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現します。</p>

【参考】平成22年度 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査
症状の変化の状況（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	毎日ある	569	41.2	48.0
2	一時的なもの	95	6.9	8.0
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9.0
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2.0	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12.0	14.0
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数	1380	100.0	1186

合併症や2次障害、副作用の有無（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数	1380	100.0	1218

難病患者等居宅生活支援事業の利用

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している (今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3.0	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数	1380	100.0	1072

今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	（全体）%	（無回答除く）%
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所（ショートステイ）	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数	205	100.0	170

3. 難病情報センター

「難病情報センター（運営：公益財団法人難病医学研究財団）」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象としている疾患を中心に、国の難病対策、病気の解説や関連情報の提供などを行っています。

難病等の詳細な内容を調べる際には、難病情報センターのホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/>）を活用してください。

4. 難病相談・支援センター

各都道府県にある「難病相談・支援センター」では、患者の視点に立ち、難病患者や家族等に対する相談支援などを行っています。

「難病相談・支援センター」の所在地、連絡先等は、難病情報センターのホームページで確認してください。

（都道府県難病相談・支援センター一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>）

5. 難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等は平成24年度まで実施されていた「難病患者等居宅生活支援事業」において、ホームヘルプサービス等のサービスを利用してきましたが、平成25年4月1日からは障害福祉サービス等を利用することになりました。

【参考】難病患者等居宅生活支援事業概要

難病患者等のQOL（生活の質）の向上を目指し、居宅における療養生活を支援する事業。（厚生労働省健康局所管）

[事業内容]

- ・ 難病患者等ホームヘルプサービス事業
- ・ 難病患者等短期入所事業
- ・ 難病患者等日常生活用具給付事業

[実施主体]

市町村（特別区を含む）

[対象者]

日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者。

難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者

在宅で療養が可能な程度に症状が安定していると医師によって判断される者
介護保険法、障害者自立支援法等の施策の対象とはならない者

【参考】難病患者等居宅生活支援事業の利用者数等（平成22年度実績）

ホームヘルプサービス（146市町村、計315人）

対象疾患名	利用者数
全身性エリテマトーデス	45人
多発性筋炎及び皮膚筋炎	23人
多発性硬化症	19人
強皮症	14人
重症筋無力症	13人
シェーグレン症候群	12人
ベーチェット病	11人
混合性結合組織病	10人

（以下、省略）

短期入所（5市町村、計10人〔平均日数4.3日〕）

対象疾患名	利用者数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	5人
パーキンソン病	3人
もやもや病	1人
シャイ・ドレーガー症候群（多系統萎縮症）	1人

日常生活用具給付（285市町村、計729件）

対象疾患名	利用件数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	241件
パーキンソン病	102件
脊髄小脳変性症	44件

利用実績上位の3疾患

6. 身体障害者手帳の取得

難病患者等のうち、身体障害者福祉法で規定する障害のある方は、身体障害者手帳を取得されており、平成25年度以前から障害福祉サービスを利用している方もいます。

【参考】身体障害者手帳の所有率（平成22年度）

特定疾患調査解析システム入力データより

対象疾患名	所有率（所有者数 / 患者数）
亜急性硬化性全脳炎	87.5%（35 / 40）
脊髄性筋萎縮症	72.0%（322 / 447）
副腎白質ジストロフィー	68.4%（78 / 114）
網膜色素変性症	55.6%（8,524 / 15,328）
球脊髄性筋萎縮症	54.4%（319 / 586）
筋萎縮性側索硬化症	53.2%（3,423 / 6,431）
脊髄小脳変性症	53.1%（7,373 / 13,882）
ハンチントン病	48.7%（273 / 561）
多系統萎縮症	47.8%（3,729 / 7,797）
特発性大腿骨頭壊死症	46.6%（4,202 / 9,023）
悪性関節リウマチ	43.2%（1,820 / 4,209）
広範脊柱管狭窄症	41.3%（1,339 / 3,242）
肺動脈性肺高血圧症	41.1%（111 / 270）

（以下、省略）

・認定調査の留意点

難病患者等に対する障害支援区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行います。

しかし、難病患者等は障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化したり進行する等の特徴があるため、それらを踏まえ認定調査を行う必要があります。

「できたりできなかつたりする場合」は、「できない状況」に基づき判断する。
なお、「できない状況」に基づく判断は、運動機能の低下に限らず、「内部障害や難病等の筋力低下や易疲労感」等によって「できない場合」を含めて判断する。

「難病等の症状に変化がある場合」等は、「支援が必要な状態」に基づき判断する。

「できたりできなかつたりする場合」や「難病等の症状に変化がある場合」は、その頻度や支援の詳細な状況を「特記事項」に記載する。

なお、難病等の「状態」には、治療や投薬などにより生じた「副作用」も含まれます。

また、合併症やその他の疾病などのために生活上の支障が生じている場合は、それらの「状態」も含めて認定調査が必要です。

【参考】難病患者等に対する試行的な認定調査と判定の実施

厚生労働省では、「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」において、難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所)を利用している難病患者等を対象に、試行的な認定調査と判定、調査員や市町村審査会委員を対象にしたアンケートを実施し、本マニュアルを作成する際の参考としました。

1. 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄

難病患者等は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きく、また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にあります。

現在問題となっている症状として、痛み、手足に力が入らない、倦怠感などが挙げられており、外見上はわかりにくい症状に悩まされていることも多く、配慮が必要です。

また、難病患者等は家族の支援などで遠方の医療機関に通う場合も多く、将来の生活不安も抱えており、患者や家族の視点に立って接することが求められます。

難病患者等は、平成25年度から障害福祉サービス等の対象になりましたが、本人も家族も障害福祉サービス等の制度や具体的な内容がよく分かっていない場合があります。調査の実施にあたっては、制度や調査目的などについて、分かりやすく説明する必要があります。

「疲れやすい」、「集中力が持続できない」などの症状がある難病患者等については、調査の時、状況に応じて休憩を設けるなどの配慮が必要です。

「言語障害」や「四肢麻痺」などの症状のために、会話や意思伝達が困難な難病患者等については、家族や介護者（支援者）などの協力のもと、コミュニケーションする必要があります。

難病等には一見して身体機能に障害がない疾病もあり、健康な人と同じように生活している難病患者等もいますが、難病等の症状や副作用のために、日常生活の中で様々な問題が生じています。認定調査員は、難病患者等が「日常生活で困っていること」、「不自由があること」などを先入観なく理解する必要があります。

治療の疲れや将来への不安などから、強いストレスを受け、精神的に不安定な状態にある難病患者等もいます。また、闘病を支える家族も強いストレスを受け、同じように精神的に不安定な方もいます。

難病等は、原因が不明だったり治療方法が確立しておらず、周囲から“よく分からない病気”と思われることがあるため、疾病名や症状などを隠して仕事や生活している場合もあります。

【参考】認定調査員が配慮したこと、対応に困ったこと等

「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
認定調査員へのアンケート結果より

【配慮したこと】

日頃から難病患者等と関わりのある保健師が同行した。
難病患者等が疲れやすいので、調査時間が長時間にならないように注意した。
全身に痛みがあるため、難病患者等と家族からの聞き取りのみで対応した。

【対応に困ったこと】

調査員に対する不信感があった。（難病等の知識や理解があるか等）
説明の時に「障害」や「障害者」という表現に過剰な反応をされた。
日頃の症状などの説明をうまく理解できなかった。

【その他】

日頃から痛みなどに耐えて生活している。その苦しみを理解しようとする姿勢が大切だと感じた。
一見すると健常者のように見えるが、生活のあらゆる場面に支援が必要だった。
家族への遠慮があり、家族が不在の時に聞き取りできた内容があった。

2. 申請時の確認について

市区町村の窓口においては、支給申請の時に、申請者の疾病が本別冊マニュアル

2 ページの「2 . 障害者総合支援法第 4 条第 1 項の政令で定める疾病」に該当するか診断書などで確認してください。また、症状が進行する難病等の場合は、発症時期の確認も重要です。

3 . 認定調査員について

難病患者等の認定調査を担当する認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者なることが望まれます。

また、その他の資格を有する認定調査員が担当する場合でも、保健所の保健師などが同行して、難病患者等や家族への配慮や調査員への助言を行うことで、円滑な調査を行うことが望まれます。

衛生部局等との十分な調整、連携のうえ、担当する認定調査員を選定し、調査を実施してください。

認定調査を指定一般相談支援事業者等に委託している場合は、資格の有無を確認する等、認定調査が適切に行われるよう、十分に調整してください。

4 . 認定調査を行う前に確認する内容

認定調査を行う前に、該当する難病等の症状や治療法、薬剤の効果や副作用などを確認することは重要です。

認定調査員は、本別冊マニュアル 16 ページの「 . 難病等の基礎知識」の内容や「難病情報センター」のホームページなどで、該当する難病等の症状や特徴などを十分に確認してください。

また、平成 24 年度まで実施されていた「難病患者等居宅生活支援事業」の利用実績がある難病患者等については、利用内容や回数、時間等は概況調査の時の参考になるため、衛生部局等に確認してください。

5 . 難病等の特徴を踏まえた調査の実施

認定調査員は、難病等の症状や特徴などを踏まえて調査を行う必要があります。

(1) 家族や介護者（支援者）などからの聞き取り

認定調査員が調査の日だけで、本人にしか分からない自覚症状や症状の変化等を全て確認することは非常に困難です。

本人（難病患者等）からの聞き取りの他、日頃から接している家族や介護者（支援者）、看護師、ボランティアなどからの聞き取りも十分に行ってください。

(2) 難病等の状態の確認

まず始めに、難病患者等の状態を確認してください。

市町村審査会で判定する時の重要な情報になりますので、難病患者等の状態がイメージしやすいように具体的に記載してください。

認定調査における特記事項として確認しますが、通常の特記事項の様式では記載が難しいと思われるため、追加する様式の例（別紙 1 「難病患者等の状態について」）を参考にしてください。

障害福祉サービスが必要な理由の確認

難病患者等は、これまで障害福祉サービスを利用せずに、自らの努力や工夫で日常生活を過ごしてきた方も多いため、単純に「できる、できない」の確認ではなく、難病等の症状や副作用のために「日常生活で困っていること」や「不自由があること」、「動作にかかる時間」、「症状が悪いとき実際にどのように行っているのか」などを具体的に確認してください。

症状の変化の確認

症状が変化(重くなったり軽くなったり)する場合は、「できたりできなかつたりする場合におけるできない状況(支援が必要な状態)」の詳細な聞き取りを行ってください。

また、「できたりできなかつたりする場合」や「難病等の症状に変化がある場合」は、その頻度や支援の詳細な状況を「特記事項」に記載してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月(季節)で変動する
- ・ 天候で変わる 等

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う特記事項の内容

「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
市町村審査会委員へのアンケート結果より

アンケート結果の内容は、基本的には「もっと情報が必要」「より詳細に記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

生活しづらさや苦勞について、より詳細に記載してほしい。

現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。

症状だけでなく、どのくらいの頻度で、どの程度の支援が必要なのか具体的な内容を記載してほしい。

症状に波があるので、年間を通しての生活上の困難さを記載してほしい。

自覚症状の有無や程度を記載してほしい。

精神面への影響について記載してほしい。

調査員が「できる」と判断しても、「できる」には無理をしてやっている場合なども含まれるので、その状態も記載してほしい。

判断に迷った場合は、状況をそのまま記載する方が参考になる。

【参考】認定調査員が確認した「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例
「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

以下の内容は、試行的な認定調査を実施した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を参考として整理したものです。

この調査は、平成24年度に難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所)を利用した難病患者等を対象としたものであり、下記にお示した事例は、各疾病の全ての症状・副作用や状態等を網羅したものではありませんので、その他の症状等があることに注意願います。

試行的な認定調査で調査員が確認できた難病患者等の状態のうち、主な「症状・副作用」と「日常生活で困っていること」は以下のとおりです。

[症状・副作用]

- ・筋力の低下
- ・手足の痛み、腫れ、しびれ
- ・関節痛
- ・易疲労感(疲れやすい)
- ・全身倦怠感(体がだるい)

[日常生活で困っていること]

- ・歩行や着替え等に介助が必要
- ・長時間動けない
- ・力が入らない
- ・重たいものが持てない
- ・調理や掃除、買い物などの家事を手伝ってほしい

また、治療の疲れや投薬の副作用、今後の不安などのため、「感情が不安定」や「不眠」、「行動に落ち着きがない」、「うつ状態」、「意欲が乏しい」などの状態にある方が見られました。

疾病名	疾患群	症状等
強皮症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <p>皮膚硬化(手指の腫れ・こわばり、力が入らない) レイノー症状 (冷たいものに触れると蒼白～紫色になる、痛み、しびれ) 肺線維症(息苦しさ、疲れやすい) 逆流性食道炎(飲み込みづらい)</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <p>階段の上り下りが困難(呼吸困難) タオルが絞れない 衣服の着用が困難 包丁を強く握れない 堅い食材を切れない 洗剤、スプレーを使用できない(呼吸困難) シーツなど重いものを干せない 重たいものを持てない</p>

疾病名	疾患群	症状等
自己免疫性肝炎	消化器系疾患	<p>難病等の症状・副作用 全身のしびれ 不眠</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 歩行、座位保持が困難 長時間立ち続けて調理できない 掃除機が重くて使えない 重たいものを持つことができない</p>
重症筋無力症	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用 筋力低下、しびれ、痛み、ふらつき 易疲労感（疲れやすい） 嚥下障害 眼瞼下垂（目が開きづらい、目が開かない） 複視（二重に見える） 症状の日内変動あり</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難 浴槽で溺れそうになる 急に動けなくなる 食事の時に見守りが必要 固い食材は小さくしないと食べられない 力が入らない 自由に動けない 重たいものが持てない 洗濯物が干せない 交通機関の利用に介助が必要</p>
神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用 神経線維腫(腫瘍)の摘出による 四肢の麻痺、拘縮 気管切開 胃ろう 嚥下障害 視力低下 聴力低下</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 洗身などの介助が必要（気管切開、胃ろうの保護） 家事支援（気管切開、胃ろうの保護） 食事の時の見守り</p>

疾病名	疾患群	症状等
<p>全身性エリテマトーデス</p>	<p>免疫系疾患</p>	<p>難病等の症状・副作用 発熱 全身倦怠感（体がだるい） 易疲労感（疲れやすい） 筋力低下、しびれ、ふらつき 関節炎、関節痛（手や指などの腫れ、痛み） ・指先に力が入らない ・重たいものを持ってない ・無理に動かすと痛みがひどくなる 皮膚症状（湿疹、出血しやすい、口内炎） めまい 意欲低下 感情が不安定 不眠 ・深夜・明け方に寝つく ・睡眠導入剤を服用してもうまくコントロールできない 集中力低下 精神神経症状（幻視幻聴、うつ状態、認識力低下）</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 横になって休息する時間が必要 ボタンが留められない 長時間立ち続けて調理できない 包丁を強く握れない 堅い食材を切れない 手がしびれて食器を持ってない、落とす 食器を洗えない 掃除機が重くて使えない ふらつくので洗濯物を干せない シーツなど重いものを干せない 重たいものを持ってない ふらつくのでバス等の乗り降りに介助が必要</p>
<p>多発性硬化症</p>	<p>神経・筋疾患</p>	<p>難病等の症状・副作用 筋力低下、運動失調、不随意運動 嚥下障害 視力障害</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難 食事、飲水の時の見守り 自由に動けない 重たいものが持ってない 交通機関の利用に介助が必要</p>

疾病名	疾患群	症状等
特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	<p>難病等の症状・副作用 呼吸困難 立ちくらみ、めまい 心不全</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 起き上がれない 立ち上がれない 家事困難（心不全の発作時は全介助）</p>
バージャー病	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用 筋力の低下、しびれ 手足の痛み、冷え 指先の壊死、切断</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 長時間の移動が困難 重たいものが持てない 立ち続けて調理できない</p>
皮膚筋炎	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用 筋力低下、しびれ、痛み</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 寝返りや立ち上がりなどの「移動や動作等に関する項目」等を行うことが困難 長時間の移動が困難 外出時に転倒する 家事困難（体調が悪いと全くできない） 重たいものが持てない 交通機関の利用に介助が必要</p>
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用 手足の脱力、筋力低下、しびれ 易疲労感（疲れやすい） 易感染性（感染しやすい）</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態 転びやすい 重たいものが持てない</p>

疾病名	疾患群	症状等
もやもや病	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <p>四肢脱力、握力低下 認識力低下 意欲低下</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <p>重たいものを持つことができない 金銭管理ができない やる気が起こらない、何もしたくない</p>

【参考】障害程度区分調査・検証事業では確認できなかった疾病について

ベーチェット病

皮膚・粘膜（口腔等）腸管、血管、神経などに症状が出るだけでなく、眼に症状が出るため視覚障害を引き起こすことがあることに注意が必要。

（３）認定調査等の実施

難病等の状態の確認が終わったら、「認定調査員マニュアル」に基づき、認定調査等を開始してください。

なお、特記事項については、最初に確認した「難病患者等の状態」と重複する内容も含まれますが、省略せずに詳細に記載してください。

疲れやすい方や集中力が持続できない方などについては、状況に応じて、休憩を設けるなど配慮してください。

症状が変動する方については、調査の日が「症状がより軽度の状態」の時には、移動や動作などの調査項目を「支援が不要」と判断するのではなく、聞き取りした「できたりできなかつたりする場合におけるできない状況（支援が必要な状態）」に基づいて判断し、症状の変動に関する状況等を特記事項に記載してください。

・医師意見書記載の留意点

1. 医師意見書の役割

「医師意見書」は、一般的な診断書ではなく、市町村審査会において、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害支援区分の認定に反映させるために必要な書類です。

市町村審査会の委員には福祉・介護関係者もいるため、専門用語は避けて、分かりやすい内容で記載してください。

記載方法などの基本的な内容は「医師意見書記載の手引き」を確認してください。また、別紙2の「医師意見書の記載例」を参考にしてください。

2. 記載上の留意点

医師意見書に記載する時には、以下の点に注意してください。

(1) 診断名について

「1 - (1) 診断名及び発症年月日」には、本別冊マニュアル2ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」の疾病名を記載してください。

なお、難病等によっては、さらに疾病が分類される場合がありますが、その場合は()書きで補足してください。

また、合併症やその他の疾病などがある場合も、疾病名等を記載してください。

(2) 症状の変化について

難病等の症状に変化(寛解、再燃を繰り返すなど)や進行がある場合は、「1 - (2) 症状としての安定性」の具体的な状況を記載してください。

症状が変化する場合は、「症状がより重度の状態」と「症状がより軽度の状態」など、どのように変化するのか具体的に記載してください。

また、症状が「どのくらいの時間・期間」で変化するのかを具体的に記載してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月(季節)で変動する
- ・ 天候で変わる 等

症状が進行する場合は、「どのくらいの期間」で「どのような状態」になることが想定されるか、具体的に記載してください。

症状の変化や進行は、障害支援区分の認定や有効期間を判断する重要な情報です。難病患者等本人や家族では分からない場合があるため、必ず記載してください。

「(3) 症状の経過及び治療内容について」と合わせて記載しても結構です。

(3) 症状の経過及び治療内容について

難病等の症状の経過と治療内容を、「1 - (3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容」に記載してください

難病等の症状の経過については、時期も具体的に記載してください。

投薬を行っている場合は、薬剤の名称や投薬量、効果、副作用などについて具体的に記載してください。

難病等以外の合併症やその他の疾病などについても、記載してください。

(4) 身体の状態に関する意見について

「2. 身体の状態に関する意見」では、「身体状況(麻痺や筋力の低下、関節の痛み等)」の内容、程度についてチェック、記載してください。

症状の変化により状態が変わる場合は、空欄に補足してください。

(5) 行動及び精神等の状態に関する意見について

「3. 行動及び精神等の状態に関する意見」では、「行動上の障害」、「精神症状・能力障害二軸評価」、「生活障害評価」、「精神・神経症状」及び「てんかん」の内容、程度についてチェック、記載してください。

症状の変化により状態が変わる場合は、空欄に補足してください。

「行動上の障害」、「精神症状・能力障害二軸評価」、「生活障害評価」の記載を行う医師の診療科に制限はありませんので、主治医の医学的観点から評価してください。

(難病患者等が精神科に受診している等、他に「行動上の障害」、「精神症状・能力障害二軸評価」、「生活障害評価」の記載が可能な医師がいる場合は、当該医師に確認のうえ記載してください。)

(6) 看護職員等が行う特別な医療について

「4. 特別な医療」では、14項目の診療補助行為について、看護職員等が行った行為にチェックしてください。

平成24年4月から、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下に「たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部)」及び「経管栄養(胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養)」の行為を実施できることになりました。

介護福祉士等が「たんの吸引」及び「経管栄養」を行った場合もチェックすることになりますので、注意してください。

(7) サービス利用に関する意見について

「5. サービス利用に関する意見」では、現在認められる又は概ね6ヶ月以内に発生する可能性が高い「尿失禁」や「転倒・骨折」等の有無のチェックと対処方針を記載してください。

症状の変化や進行により、6ヶ月以降に状態が変わる可能性がある場合は、空欄に補足してください。

また、「障害福祉サービスの利用時に関する医学的観点からの留意事項」、「感染症

の有無」についても記載してください。

(8) その他特記すべき事項について

「 6 . その他特記すべき事項」では、 1 ~ 5 に記載した症状や意見等以外で、障害支援区分の認定及び障害福祉サービスの利用に関して参考となる意見などを記載してください。

症状の悪化を防ぐために障害福祉サービスの利用が必要な理由 等

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う医師意見書の内容

「平成 2 4 年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

アンケート結果の内容は、基本的には「わかりやすい説明がほしい」「具体的な情報を記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

難病等の症状が理解しやすい説明を記載してほしい。(専門用語は避けてほしい。)

難病患者等の状態がイメージできるような具体的な内容を記載してほしい。

現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。

今後の症状の変化(1年ごとの変化等)についても記載してほしい。

薬の効果や副作用についても具体的に記載してほしい。

寛解(緩解)期であっても、詳しい症状の説明を記載してほしい。

精神面(不安や抑うつ等)から日常生活に与える影響を詳細に記載してほしい。

障害福祉サービスを利用することで、難病患者等にどのようなメリットがあるのか意見を記載してほしい。

．審査判定の留意点

1．審査判定

難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する等の特徴があります。

よって、市町村審査会が行う二次判定では、難病等の特徴を十分理解したうえで、調査員が確認した「難病患者等の状態」及び「特記事項」、主治医の「医師意見書」の内容を十分に審査して、「できたりできなかったりする場合におけるできない状況（支援が必要な状態）」を想定して障害支援区分の判定を行う必要があります。

【参考】市町村審査会委員が審査判定の時に難しかった点、対応が必要と思う内容
「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
市町村審査会委員へのアンケート結果より

【審査判定の時に難しかった点】

難病等を理解していないと判定が難しい。

難病等の特徴が分かりづらい。

特記事項や医師意見書に具体的な内容の記載がないと判定が難しい。

症状の進行の時期、スピードが分かりづらい。

難病患者等の状態や、日常生活で困っていることをイメージしにくい。

難病等による生活上の障害とは何か、身体や精神面への影響を踏まえ判定した。

全身症状（倦怠感、疲労感、発熱等）の影響を踏まえ判定した。

調査の時の状態によっては、非該当となる可能性もあるため、症状の変化を考慮した。

難病等の今後の進行に注意して判定した。

【対応が必要と思う内容】

審査会の資料を事前に配布すれば、難病等について調べることが可能。

委員の研修で、難病等の制度や病態等に関する説明が必要。

通常の委員では難病等の知識がないので、審査会に専門医の参加が必要。

専門医を委員にした別の合議体を設置する方がよい。

2. 市町村審査会からの意見

(1) 有効期間について

障害支援区分の認定の有効期間は3年を基本としていますが、症状が進行することが見込まれる難病等の場合は、医師意見書や特記事項に記載された「症状の進行」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、区分の有効期間を報告します。

(2) サービスについて

症状が変化する難病患者等については、症状が「より重度」の時と「より軽度」の時に必要な福祉サービスが異なるため、医師意見書や特記事項に記載された「症状の変化」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、サービスに関して意見を付します。

【参考】難病等の症状の変化に関する用語

治癒（ちゆ）

疾病が完治した状態。

寛解（緩解）（かんかい）

治癒ではないが、症状等が消失した状態。

軽快（けいかい）

症状が軽くなること。

再燃（さいねん）

一時的または長い期間、軽快または消失していた疾病が、再び悪化、出現すること。完全に治っていなかった疾病が悪化すること。

再発（さいはつ）

いったんは治癒した疾病が再び悪化、出現すること。

増悪（ぞうあく）

もともと悪かった疾病がますます悪化すること。

難病患者等の状態について（様式例）

聞き取りを行った方	・本人 ・介護者（支援者） ・その他（ ・家族（ ・看護師 ・ボランティア
疾病名（発症の時期） 合併症やその他の疾病など	
症状や副作用など 症状や副作用などに変化がある場合は、「より重度の状態」を記載し、「症状等の変化」欄にその他の状態や変化の時間・期間などを記載する	日常生活で困っていること 不自由があること など
[症状等の変化] 有 無 (その他の状態や変化の時間・期間など)	

医師意見書

別紙 2

記入日 平成 26年 月 日

申請者	(ふりがな) _____	男・女	〒 _____
	明・大・昭・平 年 月 日生(歳)		連絡先 () _____
上記の申請者に関する意見は以下の通りです。 主治医として本意見書がサービス等利用計画の作成に当たって利用されることに 同意する。 同意しない。			
医師氏名 _____		電話 () _____	
医療機関名 _____		FAX () _____	
医療機関所在地 _____			
(1) 最終診察日	平成 26 年 月 日		
(2) 意見書作成回数	☑初回 2回目以上		
(3) 他科受診	内科 精神科 外科 整形外科 脳神経外科 皮膚科 泌尿器科 婦人科 眼科 耳鼻咽喉科 リハビリテーション科 歯科 その他 () _____		

1. 傷病に関する意見

(1) 診断名(障害の直接の原因となっている傷病名については1.に記入)及び発症年月日

1. 症(病) 発症年月日(昭和・平成) 21 年 4 月 1 日頃)

2. 病 発症年月日(昭和・平成) 25 年 4 月 1 日頃)

3. _____ 発症年月日(昭和・平成) 年 月 日頃)

入院歴(直近の入院歴を記入)

1. 昭和・平成 25 年 4 月 ~ 25 年 6 月(傷病名: 病)

2. 昭和・平成 年 月 ~ 年 月(傷病名: _____)

(2) 症状としての安定性 { 不安定である場合、具体的な状況を記入。
特に精神疾患・難病については症状の変動についてわかるように記入。

**炎は、半年~1年で再燃を繰り返している
関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動**

(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容

**平成 20 年に受診。検査の結果、症と診断。平成 23 年 10 月から自宅療養。
平成 24 年 4 月に 病を合併。炎は、ステロイド治療により軽快。再燃の可能性あり。
(現在 を 1 日 mg 投与中、副作用による 症状を認める) 関節痛、易疲労感は持続。**

2. 身体の状態に関する意見

(1) 身体情報 利き腕(☑右 左) 身長 = 160 cm 体重 = 60 kg (過去6ヶ月の体重の変化 増加 ☑維持 減少)

(2) 四肢欠損 (部位: _____)

(3) 麻痺 右上肢 (程度: 軽 中 重) 左上肢 (程度: 軽 中 重)
右下肢 (程度: 軽 中 重) 左下肢 (程度: 軽 中 重)
その他 (部位: _____ 程度: 軽 中 重)

(4) 筋力の低下 (部位: 四肢 程度: ☑軽 中 重)
(過去6ヶ月の症状の変動 改善 維持 増悪)

(5) 関節の拘縮 肩関節 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)
肘関節 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)
股関節 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)
膝関節 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)
その他 (部位: _____ 程度: 軽 中 重)

(6) 関節の痛み (部位: 全身 程度: ☑軽 ☑中 重)
(過去6ヶ月の症状の変動 改善 維持 増悪)

(7) 失調・不随意運動 上肢 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)
体幹 (程度: 軽 中 重)
下肢 右(程度: 軽 中 重) 左(程度: 軽 中 重)

(8) 褥瘡 (部位: _____ 程度: 軽 中 重)

(9) その他の皮膚疾患 (部位: _____ 程度: 軽 中 重)

体調、季節によって変動

3. 行動及び精神等の状態に関する意見

(1) 行動上の障害												
昼夜逆転	暴言	自傷	他害	支援への抵抗	徘徊							
危険の認識が困難	不潔行為	異食	性的逸脱行動	その他()								
(2) 精神症状・能力障害二軸評価												
精神症状評価	レ1	2	3	4	5	6	判定時期 平成 26 年 月					
能力障害評価	レ1	2	3	4	5							
(3) 生活障害評価												
食事	レ1	2	3	4	5	生活リズム	レ1	2	3	4	5	判断時期 平成 26 年 月
保清	レ1	2	3	4	5	金銭管理	レ1	2	3	4	5	
服薬管理	レ1	2	3	4	5	対人関係	レ1	2	3	4	5	
社会的適応を妨げる行動	レ1	2	3	4	5							
(4) 精神・神経症状												
意識障害	記憶障害	注意障害	遂行機能障害									
社会的行動障害	その他の認知機能障害	気分障害(抑うつ気分、軽躁/躁状態)										
レ睡眠障害	幻覚	妄想	その他()									
専門科受診の有無	有()	無										
(5) てんかん												
週1回以上	月1回以上	年1回以上										

4. 特別な医療(現在、定期的あるいは頻回に受けている医療)

処置内容	点滴の管理	中心静脈栄養	透析	ストーマの処置
	酸素療法	レスピレーター	気管切開の処置	疼痛の管理
	経管栄養(胃ろう)	喀痰吸引処置(回数)	回/日)	間歇的導尿
特別な対応	モニター測定(血圧、心拍、酸素飽和度等)		褥瘡の処置	
失禁への対応	カテーテル(コンドームカテーテル、留置カテーテル等)			

5. サービス利用に関する意見

(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針						
尿失禁	レ転倒・骨折	徘徊	褥瘡	嚥下性肺炎	腸閉塞	
易感染性	心肺機能の低下	レ疼痛	脱水	行動障害	精神症状の増悪	
けいれん発作	その他()					
対処方針(バリアフリー、杖の使用、鎮痛剤 など)						
(2) 障害福祉サービスの利用時に関する医学的観点からの留意事項						
血圧について	()					
嚥下について	()					
摂食について	()					
移動について	(転倒に注意、長距離の移動不可)					
行動障害について	()					
精神症状について	()					
その他	(重い物の持ち運びは介助が必要)					
(3) 感染症の有無(有の場合は具体的に記入)						
有()	レ無	不明				

6. その他特記すべき事項

障害支援区分の認定やサービス等利用計画の作成に必要な医学的なご意見等をご記載してください。なお、専門医等に別途意見を求めた場合はその内容、結果も記載してください。(情報提供書や身体障害者申請診断書の写し等を添付して頂いても結構です。)

**関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動。悪化の時はADL低下。
一人暮らしのため、家事の援助が必要。QOLの改善が期待できる。**