

# 全国健康関係主管課長会議

## 健康局

## 疾病対策課

### 平成25年度 主な難病対策に関する予算(案)

- |  |                |
|--|----------------|
| ○難治性疾患克服研究事業等  | 102億円(102億円)   |
| 難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。<br>また、希少疾病のなかでもきわめて患者数の少ない疾病の医薬品や医療機器の研究開発に対する支援を行い、製品化を推進する。 |                |
| ○特定疾患治療研究事業  | 440億円(350億円)   |
| 原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。   |                |
| ○難病対策の推進のための患者データ登録整備事業(新規)  | 152百万円(0百万円)   |
| 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進を図るため、新たに患者データ登録システムを開発し、患者・国民・医療現場に成果を還元できる仕組みの構築を図る。   |                |
| ○難病相談・支援センター事業   | 144百万円(166百万円) |
| 難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。  |                |
| ○重症難病患者入院施設確保事業  | 140百万円(154百万円) |
| 都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。  |                |
| ○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業   | 43百万円(45百万円)   |
| 在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や、各都道府県の難病相談・支援センター間のネットワークを構築するなど、包括的な支援体制の充実・強化を図る。  |                |
| ○難病患者サポート事業  | 18百万円(20百万円)   |
| 患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。   |                |
| 計 549億円(459億円)   |                |

(参考) 「平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取扱い等について」(平成25年1月27日三大臣合意(総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣))(抄)  
「(1)特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。」

### 平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる 地方財政の追加増収分等の取扱い等について

平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減(以下「年少扶養控除の廃止等」という。)によって平成25年度において新たに生じる地方増収分並びに平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分の取扱い等については、以下のとおりとする。

**(1) 特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。**

**(2) 平成25年度予算における特定疾患治療研究事業の国庫補助金については、当該事業の国費不足額が平成24年度予算における国費不足額を下回るよう、所要額を計上すること。**

(3) (1)及び(2)の措置を前提として、平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分(269億円)を、(4)・(5)に掲げる国庫補助事業の一般財源化の財源として活用すること。

(4) 子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業を、以下を前提として、一般財源化すること(522億円)。

① 子宮頸がん予防、ヒブ、小児用肺炎球菌のワクチンについては、平成25年度から予防接種法に基づく定期接種とすることとし、そのための予防接種法改正法案を次期通常国会に提出すること。

② また、これらの措置と併せ、既存の予防接種法に基づく定期接種(一類疾病分)に係る公費負担の範囲を、子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業と同様の範囲に見直すべく、法令改正その他必要な措置を講じるものとする。

(5) 妊婦健康診査支援基金を活用した国庫補助事業を一般財源化すること(364億円)。

平成25年1月27日

総務大臣

財務大臣

厚生労働大臣

## 難病対策の見直しに関する検討の経緯

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄)

平成23年12月1日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

### 4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。このため、

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

社会保障・税一体改革大綱(抄)

平成24年2月17日閣議決定

## 第1部 社会保障改革

### 第3章 具体的改革内容(改革項目と工程)

#### 3. 医療・介護等②

##### (12) 難病対策

○ (3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、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。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨

難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

2. 構成

委員長 金澤 一郎 国際医療福祉大学院長

3. 開催実績

第13回難病対策委員会 ・難治性疾患対策の現状について	平成23年9月13日	第24回難病対策委員会 ・難病対策の改革の全体像、医療費助成について等	平成24年10月30日
第14回難病対策委員会 ・今後の難治性疾患対策の在り方について	平成23年9月27日	第25回難病対策委員会 ・国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について	平成24年11月6日
第15回難病対策委員会 ・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義	平成23年10月19日	第26回難病対策委員会 ・効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定	平成24年11月15日
第16回難病対策委員会 ・関係者ヒアリング(NPO、難病支援センター、患者団体、研究者)	平成23年11月10日	第27回難病対策委員会 ・第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について等	平成24年12月6日
第17回難病対策委員会 ・関係者ヒアリング(患者団体、研究者等)、論点整理の修正	平成23年11月14日	第28回難病対策委員会 ・難病対策の改革について(提言)(素案)	平成25年1月17日
第18回難病対策委員会 ・中間的な整理、関係者ヒアリング(障対課)、論点整理の修正	平成23年12月1日	第29回難病対策委員会 ・難病対策の改革について(提言)の取りまとめ	平成25年1月25日
第19回難病対策委員会 ・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等	平成24年1月7日		
第20回難病対策委員会 ・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置	平成24年2月9日		
第21回難病対策委員会 ・ワーキンググループの検討状況の報告	平成24年7月3日		
第22回難病対策委員会 ・難病手帳(仮称)の在り方、今後の難病対策の在り方(論点整理)	平成24年7月17日		
第23回難病対策委員会 ・難病を持つ子どもへの支援の在り方、中間報告の取りまとめ	平成24年8月16日		

今後の難病対策の在り方(中間報告)

【平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会】  
(平成24年8月22日に疾病対策部会です承)

1. 難病対策の必要性と理念

○ 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

○ 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義は、「難病対策要綱」をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべき。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲は、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的可能な疾病を基本に選定すべき。

3. 医療費助成の在り方

- ① 対象疾患の在り方
  - 特定疾患の4要素(①希少、②原因不明、③治療法未確立、④長期にわたる生活の支障)を基本的に踏襲。
  - 対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては公平な対象疾患の選定が必要。また、対象疾患の定期的な見直しが必要。
  - 対象患者に重症度等の基準を設定。
  - 対象疾患は研究班の調査結果等も参考に今後更に検討。
- ② 対象患者の認定等の在り方。
  - 指定専門医の診断や指定医療機関での受診を認定の要件とする。
  - 治療ガイドライン策定・周知による治療の適正化。
  - 患者データの収集方法の見直し。
- ③ 給付水準の在り方
  - 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準の見直しを検討。

4. 福祉サービスの在り方

- 障害者総合支援法の対象疾患について、研究班の調査結果や難病対策における医療費助成の対象疾患参考に基づき検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性にきめ細かく配慮。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 医療機関、就労支援機関等との連携強化。
- 各都道府県における必要な体制の確保。
- ピアサポートなど患者視点に立った相談支援。
- 難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討。

6. 難病手帳(カード)(仮称)の在り方

- 目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考に検討。

7. 難病研究の在り方

- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分の見直し。
- 診断基準の作成、病態解明、治療法開発、創薬の研究を重点的に目指す。
- 患者の研究への参加、研究成果の患者への還元。
- 関係者が一体となる研究の総合戦略、研究についての国際協力

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

- 高い専門性を有する「新・難病医療拠点病院(仮称)」を整備。
- 地域で医療、介護サービスが受けられるよう「難病医療地域基幹病院(仮称)」を整備。
- 難病患者の受け入れ・退院調整を行う「難病医療コーディネーター(仮称)」を設置について検討。
- 地域の支援体制を整備するための「難病対策地域協議会(仮称)」を設置について検討。
- 超希少疾患の高度専門的な対応を行う「難病治療研究センター(仮称)」の在り方について検討。

9. 就労支援の在り方

- 難病に関する知識や既存の支援策(助成金等)の普及啓発。
- 既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携強化。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、難病の子ども等の相談。
- 小児の難病の治療研究。
- 小児期と成人期の担当医師の連携。
- 難病を持つ子どもに対する総合的な自立支援について検討。

11. 小児期から難病に罹患している者が成人移行する場合の支援の在り方

- 小児から成人にかけての切れ目のない支援の在り方を検討。
- 医療従事者に対する研修、小児期からの担当医師との連携促進。
- 小児期から難病に罹患している者について総合的な自立支援を検討。

## 改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

## 改革の4つの原則

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

## 改革の3つの柱

### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

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

### 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

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

### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

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

## 福祉サービスの充実(障害福祉サービス等の利用)

○ 平成25年4月から、「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」という。)に定める障害児・者の対象(※1)に、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

○ 現在、難病患者等居宅生活支援事業において、難病患者等に対するホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業については、障害者の定義に新たに難病等が位置付けられることとなったことにより、平成25年4月から施行される障害者総合支援法において、障害福祉サービス等(※4)の対象となる。

○ なお、**難病患者等居宅生活支援事業は廃止するが、関連事業として難病患者等ホームヘルパー養成研修事業は、引き続き、難病患者等の特性に鑑み、健康局において実施するものとする。**

○ 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(※5)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、見直しを行うものとする。

※4 日常生活用具給付事業については、障害者総合支援法の補装具費の支給及び地域生活支援事業(日常生活用具給付等事業)にて対応。

※5 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、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)及び関節リウマチがその対象範囲となっている。



# 難治性疾患克服研究事業

## 難治性疾患克服研究事業 ＜研究費助成＞

### 研究奨励分野 ＜平成21年度新設＞

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

※平成21年度は177疾患が対象  
平成22年度は214疾患に対象が拡大

### 臨床調査研究分野 (130疾患)

・希少性(患者数5万人未満)  
・原因不明  
・治療方法未確立  
・生活面への長期の支障  
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

・骨髄線維症  
・側頭動脈炎  
・フィッシャー症候群  
・色素性乾皮症  
など

・ライソゾーム病  
・特発性間質性肺炎  
・表皮水疱症  
・筋萎縮性側索硬化症 (ALS) など

### 重点研究分野 (※1) (革新的診断・治療法を開発)

### 横断的基盤研究分野 (※1) (疾患横断的に病因・病態解明)

### 指定研究

(難病対策に関する行政的課題に関する研究)

### 特定疾患治療研究事業 ＜医療費助成＞

(56疾患 ※2)

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

※1 重点研究分野及び横断的基盤研究分野の対象疾患は、臨床調査研究分野の対象疾患と同じ。

※2 特定疾患治療研究事業には56疾患のほか、血友病患者等治療研究事業を含む。

## 難病に関する研究の概要

平成25年度予算(案) 100億円

### 難治性疾患克服研究事業 82億円

#### 臨床調査研究分野

・希少性(患者数5万人未満)  
・原因不明  
・治療方法未確立  
・生活面への長期の支障  
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。対象疾患は130疾患。

#### 研究奨励分野

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。＜平成21年度創設＞

※対象疾患  
平成21年度: 177疾患  
平成22年度: 214疾患

難治性疾患克服研究班に登録されている患者の臨床データを利用し、拠点施設と連携した研究を推進

#### 重点研究分野

革新的診断・治療法を開発

#### 横断的基盤研究分野

疾患横断的に病因・病態解明

#### 指定研究

難病対策に関する行政的課題に関する研究

健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト(難病、がん、肝炎等の疾患の克服(うち難病関連分野))

18億円

#### 難治性疾患患者 遺伝子解析経費 【一般公募型】

既存の遺伝子解析装置を所有する研究者又は共同利用可能な研究者により解析を推進する。

#### 次世代遺伝子 解析装置導入経費 【拠点公募型】

難病の解析を総合的に進めるため、5疾患群を5拠点施設に分けて解析を推進する。

※外国人研究者の招へいや外国への日本人研究者派遣により、海外との研究協力及び連携を推進する。

# 難治性疾患患者雇用開発助成金

## 1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。

このため、難病のある人を新たに雇用し、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試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。



## 2 内容

### (1) 対象事業主

難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

### (2) 支給金額

50万円(中小企業の場合 135万円)※2

### (3) 雇用管理に関する事項の把握・報告

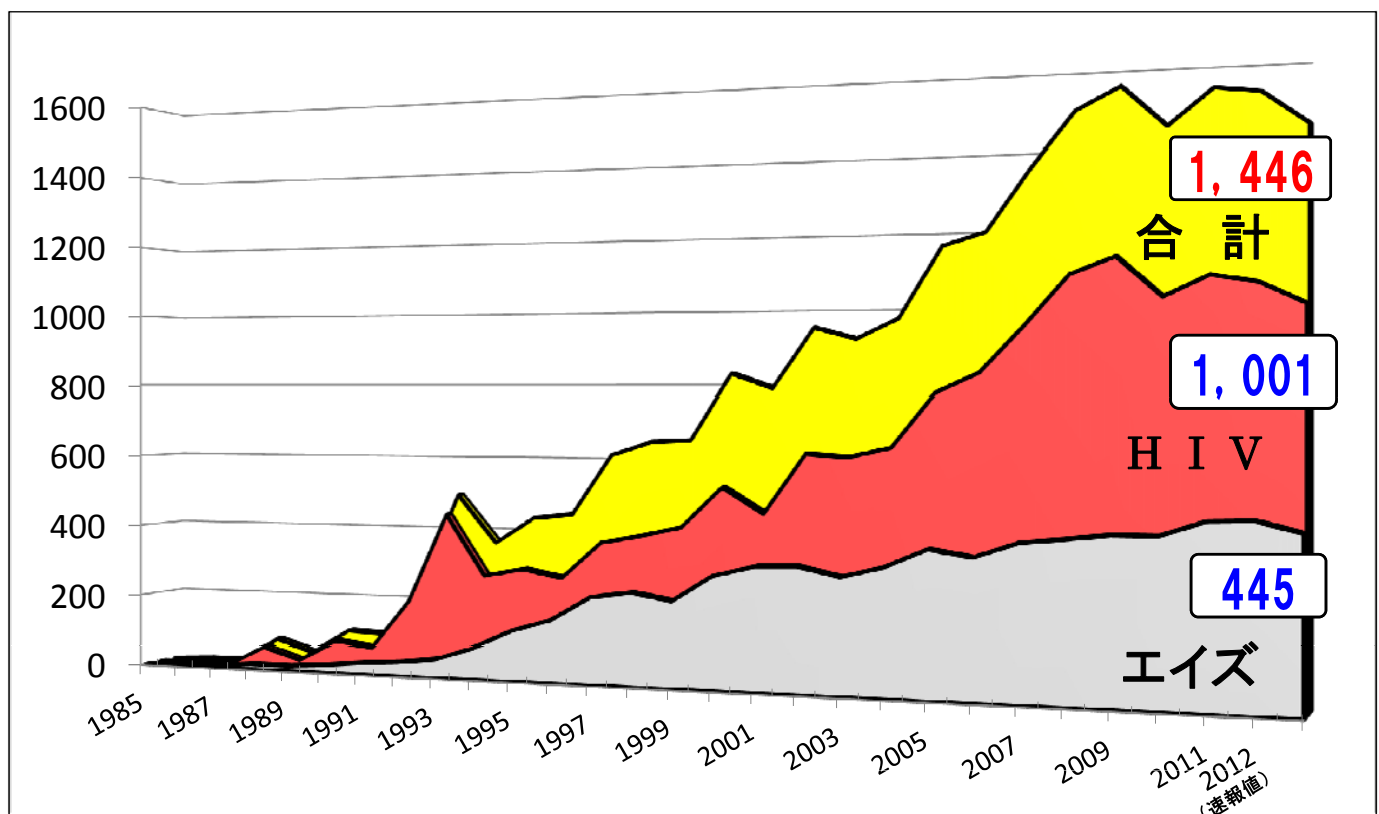
事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(平成22年4月現在で130疾患)を対象とする。

また、筋ジストロフィーを含む。

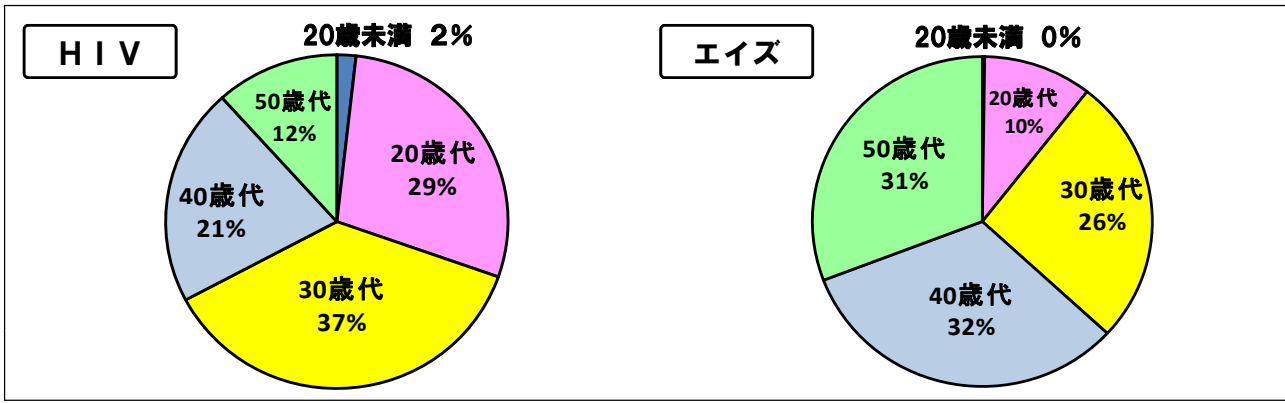
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

## 近年のHIV感染者・エイズ患者の発生動向《平成24年(速報値)》

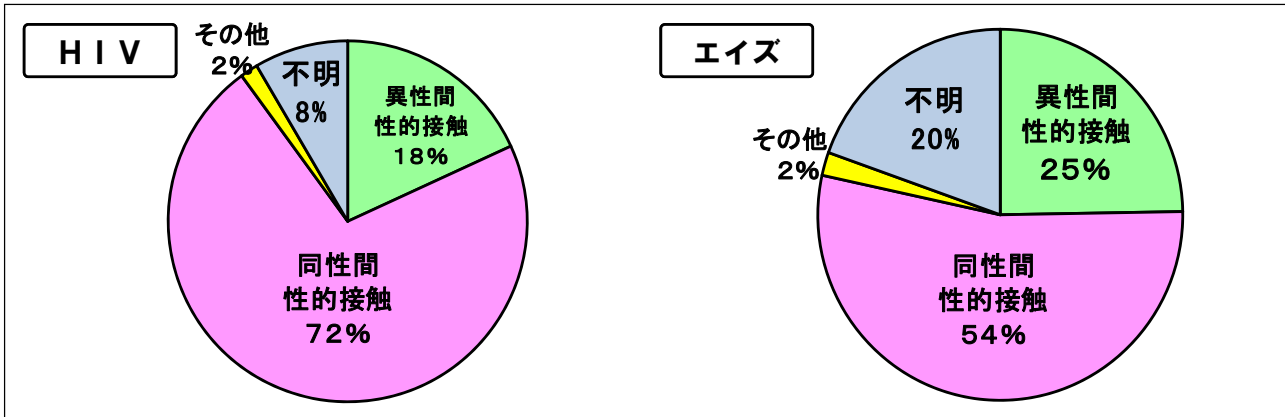


2013年厚生労働省エイズ動向委員会報告

新規HIV感染者・エイズ患者 年代別内訳《平成24年(速報値)》



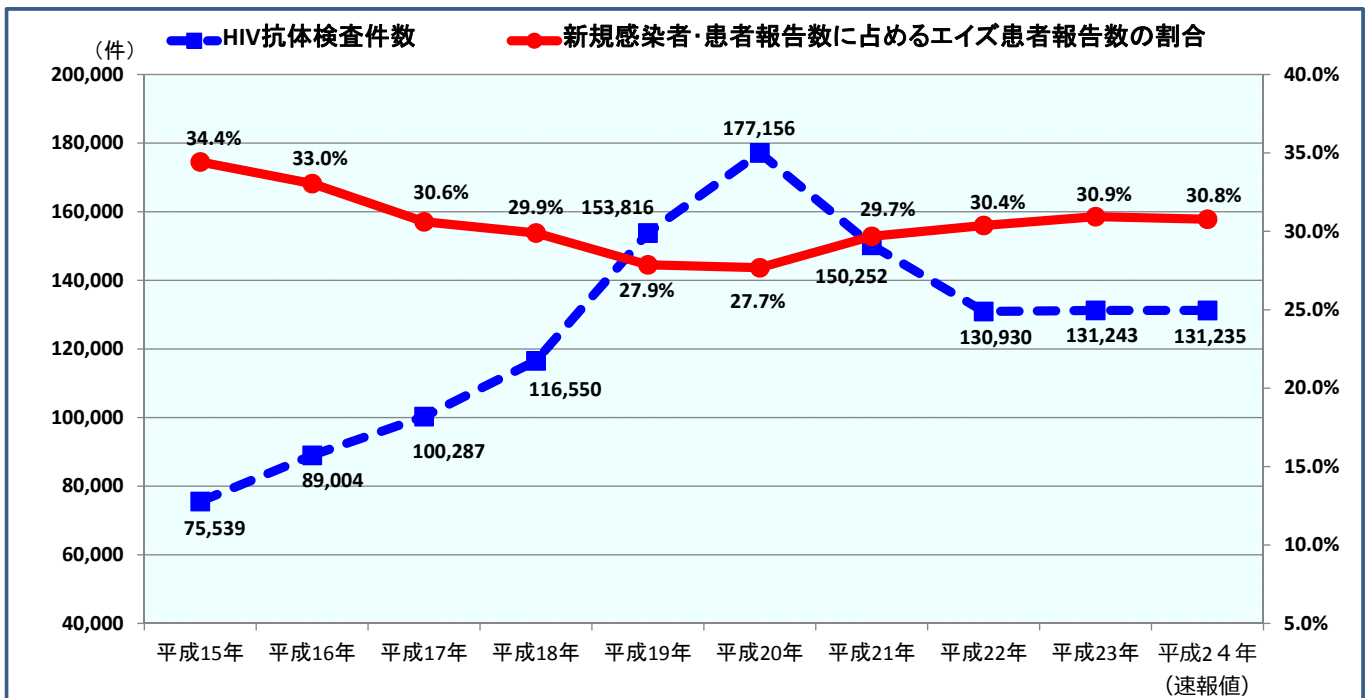
新規HIV感染者・エイズ患者 感染経路別内訳《平成24年(速報値)》



※ 小数点第1位を四捨五入しているため、合計は100%とならない

2013年厚生労働省エイズ動向委員会報告

HIV抗体検査件数及び新規エイズ患者 割合の推移(H15~24年)



	平成15年	平成16年	平成17年	平成18年	平成19年	平成20年	平成21年	平成22年	平成23年	平成24年 (速報値)
HIV抗体検査件数	75,539	89,004	100,287	116,550	153,816	177,156	150,252	130,930	131,243	131,245
エイズ患者の割合	34.4%	33.0%	30.6%	29.9%	27.9%	27.7%	29.7%	30.4%	30.9%	30.8%

## HIV検査・相談事業の見直し

### 【見直しの背景】

HIV検査件数は、平成20年をピークに減少を続けている

(背景に国民の興味・関心の低下や検査日時・場所等の利便性の問題等)

→ 利便性に配慮し、また、個別施策層(青少年やMSM)の実情に対応した効率的かつ効果的な検査・相談体制の整備が必要

### 【見直しのポイント】

利便性に配慮した体制の整備、検査の必要性が高い対象者やこれらの対象者の多い地域への重点化など、効率的・効果的な施策の推進を図る。

**○感染者・患者の報告数の多い地域(首都圏・近畿圏等)における重点的な検査・相談の実施**

**○保健所直営・委託実施等の実施形態や検査・相談件数の実績に見合った補助金の重点化**

**○検査・相談の実施形態や規模を踏まえた人件費の補助**

### 重点都道府県等特別対策事業(新規)

#### 【概要】

新規HIV感染者・エイズ患者の数が全国水準より高いなどの地域において、検査の必要性の高い者(青少年やMSM(男性間で性行為を行う者)などの個別施策層)の利便性に配慮した検査・相談を実施し、効率的・効果的な施策の推進並びに施策の重点化を図る。

#### 【事業内容】

地域の実情や当該地域のHIV・エイズの動向等を踏まえ、特に効果的・効率的であると認められる検査・相談体制を整備する。

例：繁華街における出張検査・相談や個別施策層向けイベント等と連携した検査・相談に必要な体制整備等、個別施策層の実状やニーズを踏まえた、時間帯や場所等の利便性に配慮した体制整備 等

#### 【実施主体】

新規感染者及び患者の報告件数が特に多い地域で、別途定める自治体

#### 【補助基準額】

厚生労働大臣が必要と認める額

### 保健所やエイズ治療拠点病院等におけるHIV検査・相談事業(改正)

#### 【見直しの概要】

・保健所等においても、効率的・効果的なHIV検査・相談を実施するため、利便性に配慮した検査・相談体制整備を促進する。

(保健所直営(平日・夜間・休日)や委託実施等の実施形態及び検査・相談の件数(実績)に見合った補助を行い、施策の重点化を図る。)

#### 【実施形態に応じた補助基準額の設定】

・保健所等におけるHIV検査・相談事業(無料匿名の検査・相談)

##### (1) 保健所直営分

抗体スクリーニング検査(相談含む)(昼間(@1,750円/件)、夜間(@2,180円/件)、休日(@2,360円/件))  
確認検査(@2,800円)

※人件費(医師(@21,700円/日)、看護師等(@6,500円/日))

##### (2) 委託実施分

###### ①検査・相談

抗体スクリーニング検査(相談含む)(@5,340円/件)、確認検査(@3,800円/件)、相談事業(@2,700円/件)

・エイズ治療拠点病院におけるHIV検査・相談事業(有料の検査・相談)

抗体スクリーニング検査(相談含む)(@3,730円/件)



# 「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）

※議員立法により成立

## 【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

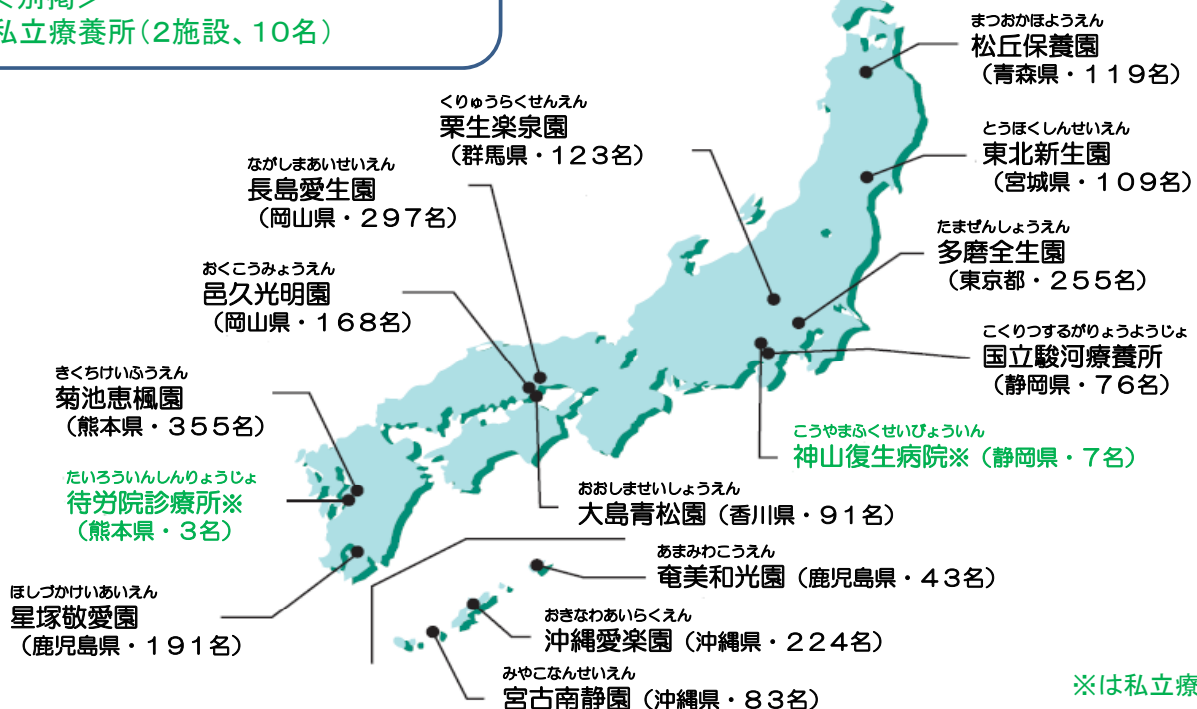
※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

## 各国立ハンセン病療養所等の状況

平成24年5月1日現在

○施設数 13施設  
○入所者総数 2,134名

※<別掲>  
私立療養所(2施設、10名)



※は私立療養所

# ハンセン病対策について

## ■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を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する。

## ◆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：平成25年3月12日（火） 場所：国立ハンセン病資料館（東京都東村山市青葉町4-1-13）

## ◆ハンセン病対策促進事業【平成24年度から実施】

### ○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設置市町村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、当事者の意向に沿ったハンセン病に関する取組が促進される。

# 国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費

## 生活扶助基準等の見直し

### <生活扶助基準の見直しの考え方>

- ① 今回の生活保護基準部会における検証結果を踏まえ、年齢・世帯人員・地域差による影響を調整
- ② 前回見直し(平成20年)以降の物価の動向を勘案

※生活扶助基準の見直しにあたっては、以下の激変緩和措置を講じる。

- ・ 見直しの影響を一定程度に抑える観点から、現行基準からの増減幅は、過去の類例等を参考に、±10%を限度となるように調整する。
- ・ 生活扶助基準額の見直しは、平成25年8月から27年度まで、3年程度をかけて段階的に実施する。

### <期末一時扶助の見直しの考え方>

- 現在乳幼児から高齢者まで一律に人数倍した額を支給しているため、経済性(スケールメリット)(※)を勘案するよう見直す。

※ 家計における消費額は、世帯人数が増加しても単純に世帯人数倍されるのではなく、世帯内で共通して消費されるものがある等のため、世帯人数倍より低くなる。

国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護については、生活保護と同様の給付を行っているものであり、引き続き、生活保護の基準の例により給付を行うことから、生活保護基準の見直し内容等について、生活保護担当部局と連絡を密にするなど適切な対応をお願いします。

## 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

## アレルギー疾患対策の見直しによる主なポイント(平成23年8月31日)

### 見直しの背景

◎ アレルギー疾患は、**国民の約3割が罹患**する国民病であり、喘息死については減少している(平成17年:3,198名 → 平成21年:2,139名)ものの、**花粉症などのアレルギー疾患は増加**している(1998年:19.6% → 2008年:29.8%)。

### 新たな課題の発生

- 喘息死患者は減少しているものの、死亡の阻止が可能であるにもかかわらず、依然として**喘息死患者は存在**している。
- 環境要因の影響は大きいものの、**花粉症などは増加傾向にあり重要な健康問題**である。
- アレルギー疾患に対する、診療ガイドラインの改訂や患者の自己管理マニュアル等の作成を行ったが、その**内容の普及が不十分**である。
- **難治性アレルギー疾患**の患者は、依然として治療方法が確立されていない。

報告書の概要	今後の方向性	具体的方策
医療の提供等	かかりつけ医に対して、適切な診療のための知識を普及	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>喘息死ゼロ作戦</b>のより一層の推進</li> <li>・ 診療ガイドラインの改訂</li> <li>・ <b>診療のミニマムエッセンス</b>の作成</li> <li>・ 医療従事者育成の強化</li> </ul>
情報提供・相談体制	自己管理手法のより一層の普及	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>患者自己管理</b>のより一層の促進</li> <li>・ 情報提供体制の確保</li> <li>・ 相談体制の確保</li> </ul>
研究開発等の推進	難治性アレルギー疾患の治療法の開発 医療体制の確保に資する研究の推進	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>難治性アレルギー疾患の治療法の開発</b></li> <li>・ <b>診療のミニマムエッセンス</b>の作成</li> </ul>

## リウマチ対策の見直しによる主なポイント(平成23年8月31日)

### 見直しの背景

◎ リウマチは、これまで不治の病の代表格に挙げられる疾患であったが、近年の生物学的製剤の開発・普及により、**完全寛解を現実的な目標にできる疾患**になった。

### 新たな課題の発生

- リウマチ診療に関わる医療従事者において、日進月歩の**治療方法や疾患に対する考え方の変化を追いつけていない**との指摘がある。
- リウマチに対するリウマチ**患者の認識は「不治の病」との考え方が根深い**が、寛解が期待できる疾患になった。
- 生物学的製剤については、世界的なリウマチ診療の治療の柱として普及しているが、販売後の期間が短いため、**超長期的副作用については、明らかにされていない**。

報告書の概要	今後の方向性	具体的方策
医療の提供等	早期治療による関節破壊の阻止 ADLの低下した患者の社会復帰	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>早期発見・早期治療の方向性</b></li> <li>・ 新規手術療法の確立やリハビリテーションによる<b>破壊された関節の機能回復</b></li> </ul>
情報提供・相談体制	疾患や治療に対する正しい理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>コントロールできる疾患になった</b>ことを普及啓発</li> </ul>
研究開発等の推進	重症化防止 早期診断方法の確立 適切な治療方法の確立	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ <b>より有効な・完全な関節破壊阻止</b>を確立</li> <li>・ 破壊された関節の<b>機能回復方法確立</b></li> <li>・ 安全性を最大限担保するためのデータベース構築</li> </ul>

# リウマチ・アレルギー疾患対策について

## ● リウマチ・アレルギー特別対策事業

【概要】 かかりつけ医等を対象とした診療ガイドラインの普及、患者カード携帯による患者の自己管理の徹底、地域住民への情報提供や病診連携の構築等を図る

【実施主体】 都道府県・政令指定都市・中核市

【補助率】 1/2

- 【実施事業】
- ① 病院や診療所等の医療関係者を対象とした研修の実施
  - ② 患者カードの配布の促進ならびに患者の自己管理等正しい知識の普及啓発事業の実施
  - ③ 喘息死並びにリウマチ及びアレルギー系疾患診療担当医師(医療機関)名簿や医療連携事例集の作成等による医療情報の提供
  - ④ 地域の喘息患者並びにリウマチ及びアレルギー系疾患患者の実態把握を目的とした分析調査の実施
  - ⑤ エピペン講習等、リウマチ又はアレルギー疾患に関する事業
  - ⑥ 事業実施の評価

## ● リウマチ・アレルギー相談員養成研修会

【概要】 都道府県、保健所設置市及び特別区(以下「都道府県等」という。)の保健関係、福祉関係等従事者並びに都道府県等所管下の医療従事者を対象に、リウマチ、アレルギー疾患について必要な知識を修得して頂き、地域住民への正しい知識の普及啓発を行うための相談体制の確保を図る。

【実施主体】 健康局 疾病対策課

【開催時期】 年1回、12月頃

# 腎疾患対策について

## 「腎疾患対策検討会」報告(平成20年3月)

### 普及啓発

- CKDの重要性・予防法等を幅広く普及啓発
- マスメディア、インターネット、保健指導の場などあらゆる機会を活用

### 医療連携体制

- かかりつけ医と専門医療機関との連携促進
- 保健指導・栄養指導の推進
- 地域における医療連携システムの構築の推進

### 診療水準の向上

- CKD診療ガイドラインの作成、かかりつけ医への普及
- 指導管理の技術の向上
- 糖尿病・循環器疾患等の治療との連携

### 人材育成

- 腎臓専門医の育成
- 専門医・かかりつけ医の資質向上
- 専門的な保健指導を行う保健師、看護師、管理栄養士等の育成

### 研究の推進

- 診療のエビデンス確立と実践の研究
- 病態解明と治療法開発に関する研究

## ● 慢性腎臓病(CKD)特別対策事業

【概要】 地域における講演会等の開催や医療関係者を対象とした研修等を実施することにより、広くCKDに関する正しい知識の普及、CKD対策に必要な人材の育成等を図る。

【実施主体】 都道府県・政令指定都市・中核市

【補助率】 1/2

- 【実施事業】
- ① 患者等一般向けの講演会等の開催
  - ② 病院や診療所等の医療関係者を対象とした研修の実施
  - ③ CKD診療に関わる医療機関情報の収集と提供
  - ④ 事業実施の評価

## ● 慢性腎臓病(CKD)シンポジウムの開催について

CKDに関する正しい知識等を国民に広く情報提供することを目指し、世界腎臓デー(3月14日)に併せて関係学会等と連携し開催。

関係者の皆様のご協力をお願いし、今後のCKD対策の普及に努めていきたい。

<本年度の予定> 平成25年3月16日(土)13時~16時 東京国際フォーラム(東京都千代田区)