

参考資料目次

参考資料 1-1	難病患者等居宅生活支援事業の概要	1
参考資料 1-2	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の概要	2
参考資料 1-3	難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の利用実績について（平成 22 年度）	4
参考資料 1-4	難病患者等居宅生活支援事業の運営について（抄）	5
参考資料 1-5	介護保険における特定疾病について	6
参考資料 1-6	平成 22 年度特定疾患治療研究事業看護費実績	7
参考資料 1-7	地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案 新旧対照条文	8
参考資料 1-8	障害福祉サービスの体系、障害程度区分の判定について	9
参考資料 1-9	難病医療提供体制のイメージ（案）	12
参考資料 1-10	現行の難病医療連絡協議会・難病医療拠点病院・難病医療協力病院の概要	13
参考資料 2-1	難病相談・支援センターのイメージ図	19
参考資料 2-2	難病特別対策推進事業実施要綱（難病相談・支援センター関係部分抜粋）	20
参考資料 2-3	難病相談・支援センターの現状について（平成 22 年度）	23
参考資料 2-4	難病相談・支援センターの取組例	27
参考資料 2-5	地域保健法（抄）	28
参考資料 2-6	「難病相談支援センターのあり方」に関する提言	29
参考資料 2-7	伊藤委員提出資料	33
参考資料 3-1	障害者基本法（抄）	37
参考資料 3-2	他制度における手帳の例	38
参考資料 4-1	難病がある人の雇用支援施策	39
参考資料 4-2	伊藤委員提出資料	44
参考資料 5-1	社会保障・税一体改革大綱（抄）	45
参考資料 5-2	今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）	46

難病患者等居宅生活支援事業の概要

参考資料1-1

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、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といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。
(＜補助率＞国:1/2、都道府県:1/4、市町村1/4)。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目:18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

- ①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- ②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)及び関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。
- ④障害者自立支援法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり:0~52,400円
但し、生社中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯:全額

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の概要

○目的：

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もの。

○実施主体：

都道府県又は指定都市（事業の一部又は全部を講習機関等に委託することが可能）

○対象者：

- ① 介護保険法施行規則に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（障害保健福祉部長通知）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ③ 介護福祉士

上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

○実施方法：次項のカリキュラムにより研修を実施。

○修了証書の交付等：

都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し修了証書を交付。

○ホームヘルパー養成研修事業としての指定

都道府県等は自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件を満たすものを、本通知による特別研修事業として指定することができる。

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程Ⅱ	合計	6時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅱ	小計	4時間
ア 難病の基礎知識Ⅱ		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
(2) 難病基礎課程Ⅰ	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅰ	小計	3時間
ア 難病の基礎知識Ⅰ		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
(3) 難病入門課程	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策		
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		(1時間)
(2) 難病に関する基礎知識Ⅰ		
難病患者の心理及び家族の理解		(1時間)

難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の利用実績について(平成22年度)

根拠	難病患者等居宅生活支援事業			難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
区分	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	
実績 (注)	37百万円	1百万円	24百万円	4百万円
実施主体	市町村			都道府県・指定都市
実施団体	146市町村	5市町村	285市町村	30県・市
対象者	難治性疾患克服研究事業対象疾患(130疾患)+関節リウマチ=約750万人			訪問看護職員、介護福祉士等
備考	利用者は315人	利用者は10人 平均日数は4.3日	利用実績は729件	参加者は3,192人

注:難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額(国の補助率:1/2(都道府県1/4(ホームヘルパー養成研修事業1/2)、市町村1/4))

難病患者等居宅生活支援事業の運営について（抄）

平成12年 3 月 30 日 健医疾発第30号

各都道府県・指定都市・中核市難病担当主管部（局）長宛
厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長通知

最終一部改正

平成15年 4 月 22 日 健疾発第0422001号

各都道府県・指定都市・中核市難病担当主管部（局）長宛
健康局疾病対策課長通知

記

2. 難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業について

同事業については、介護保険法の適用を受けた者は対象としないとしているところであるが、介護保険法の規定により、要介護5の認定を受け介護保険から訪問介護又は短期入所療養介護を受ける特定疾患治療研究事業の重症認定患者であって、その病状から社会生活を維持していくには介護保険法による保険給付に比べてより濃密なサービスが必要であり、かつ介護保険では対応出来ないもの（障害者施策の対象となる者を除く。）については、予算の範囲内において同事業によりホームヘルプサービス及び短期入所サービスを給付出来るものとする。

なお、本措置については、①介護保険の1週間当たりの訪問通所サービス区分の支給限度基準額まで介護保険のサービスを受ける場合であって、かつ、②介護保険の訪問介護（ホームヘルプサービス）を①の基準額のおおむね5割以上利用する場合に対象とするものとする。

なお、ここでいう重症認定患者とは、昭和48年4月17日付衛発第242号公衆衛生局長通知による特定疾患治療研究事業実施要綱に基づき、重症患者と認定された者とする。

3. 難病患者等日常生活用具給付事業について

介護保険法の規定により要介護又は要支援と認定された厚生労働科学研究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（以下「難病患者等」という。）が日常生活を維持するために、介護保険の居宅介護福祉用具購入費の支給対象でない「電気式たん吸引器」を必要とすると認められる場合には、障害者施策から同様のサービスを受けられる場合を除き、予算の範囲内において当該難病患者等に対して「電気式たん吸引器」を給付できるものとする。

介護保険における特定疾病について

1. 特定疾病とは

特定疾病とは、心身の病的加齢現象との医学的関係があると考えられる疾病であって次のいずれの要件をも満たすものについて総合的に勘案し、加齢に伴って生ずる心身の変化に起因し要介護状態の原因である心身の障害を生じさせると認められる疾病である。

- 1) 65歳以上の高齢者に多く発生しているが、40歳以上65歳未満の年齢層においても発生が認められる等、罹患率や有病率（類似の指標を含む。）等について加齢との関係が認められる疾病であって、その医学的概念を明確に定義できるもの。
- 2) 3～6ヶ月以上継続して要介護状態又は要支援状態となる割合が高いと考えられる疾病。

2. 特定疾病の範囲

特定疾病の範囲については、介護保険法施行令第二条において規定している。

1. がん

（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。）

2. 関節リウマチ
3. 筋萎縮性側索硬化症
4. 後縦靭帯骨化症
5. 骨折を伴う骨粗鬆症
6. 初老期における認知症
7. 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病
8. 脊髄小脳変性症
9. 脊柱管狭窄症
10. 早老症
11. 多系統萎縮症
12. 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
13. 脳血管疾患
14. 閉塞性動脈硬化症
15. 慢性閉塞性肺疾患
16. 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

○平成22年度特定疾患治療研究事業看護費実績

(平成22年特定疾患治療研究事業実績報告書より)

参考資料1-6

疾患名	疾患名	患者数 ※注2	医療保険法			介護保険法							
			訪問看護			訪問看護		訪問リハビリテーション		居宅介護支援		介護療養施設ケア	
			年間件数	人数/月(推計)	利用回数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)
1	ペーチェット病	17,290	737	61	411	1,670	139	134	11	534	44	524	44
2	多発性硬化症	14,492	214,935	17,911	9,555	103	9	762	64	957	80	492	41
3	重症筋無力症	17,314	48,181	4,015	2,235	149	12	373	31	916	76	196	16
4	全身性エリテマトーデス	56,254	2,747	229	1,563	6,247	521	1,144	95	1,227	102	1,336	111
5	スモン	1,628	1,401	117	845	17	1	191	16	574	48	1,532	128
6	再生不良性貧血	9,417	305	25	192	839	70	20	2	190	16	159	13
7	サルコイドーシス	20,268	535	45	300	2,152	179	190	16	376	31	408	34
8	筋萎縮性側索硬化症 ※注1	8,406	48,057	3,838	39,450	290	24	17,872	1,489	15,188	1,268	2,027	169
9	強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎	42,233	3,430	286	2,057	10,007	834	2,559	214	1,935	161	1,745	145
10	特発性血小板減少性紫斑病	22,220	434	36	284	2,270	189	240	20	594	50	25	2
11	結節性動脈周囲炎	7,600	542	45	340	3,484	290	122	10	360	30	1,522	127
12	潰瘍性大腸炎	117,855	946	79	553	2,317	193	129	11	705	59	826	68
13	大動脈炎症候群	5,438	138	12	75	500	42	69	6	149	12	156	13
14	ピュルギー病(バージャー病)	7,147	270	23	239	695	58	66	6	68	6	245	20
15	天疱瘡	4,648	135	11	76	258	21	21	2	28	2	1,037	86
16	腎臓小脳萎縮症 ※注1	23,290	34,781	2,898	20,711	458	38	8,822	735	6,923	577	5,887	499
17	クローン病	31,652	631	53	923	300	25	13	1	74	6	1,507	125
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	210	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	5,891	838	70	549	5,107	426	592	49	739	62	1,283	107
20	パーキンソン病関連疾患 ※注1	106,637	370,973	30,914	96,048	6,286	524	30,252	2,521	39,848	3,321	70,314	5,860
21	アミロイドーシス	1,505	180	15	123	408	34	71	6	88	7	91	8
22	後縦靭帯骨化症 ※注1	29,647	4,163	347	3,091	18,590	1,549	8,148	679	4,222	352	9,429	786
23	ハンテントン病	798	1,423	119	894	10	1	59	5	358	30	1,249	104
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	12,992	911	76	541	1,854	154	436	36	563	47	1,468	122
25	ウェグナー肉芽腫症	1,671	93	8	53	460	38	19	2	43	4	4	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	22,123	8,703	725	457	1,648	137	184	15	384	32	3,091	258
27	多系統萎縮症 ※注1	11,096	654,298	54,525	25,279	558	47	10,361	883	9,260	780	6,250	521
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	315	199	17	121	120	10	0	0	0	0	0	0
29	膿毒性乾癬	1,679	33	3	27	198	17	0	0	11	1	0	0
30	広範骨髄管狭窄症	4,218	608	50	417	23	2	482	40	773	64	465	41
31	原発性胆汁性肝硬変	17,298	351	29	192	1,039	87	67	6	383	32	534	45
32	重症急性膵炎	1,132	74	6	47	33	3	0	0	29	2	359	30
33	特発性大腿骨頭壊死症	13,476	204	17	133	884	74	130	11	133	11	402	33
34	混合性結合組織病	9,028	249	21	150	839	70	42	4	220	18	157	13
35	原発性免疫不全症候群	1,147	130	11	68	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	5,896	1,161	97	826	4,522	377	613	51	1,028	86	1,218	101
37	網膜色素変性症	25,296	317	26	230	957	80	92	8	220	18	253	21
38	プリオン病	492	536	45	464	0	0	198	17	150	13	55	5
39	肺動脈性肺高血圧症	1,560	299	25	157	350	29	13	1	68	6	35	3
40	神経線維腫症I型/神経線維腫症II型	3,112	735	61	527	379	32	7	1	137	11	92	8
41	悪性性硬化性全脳炎	87	654	55	354	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	232	28	2	11	0	0	0	0	12	1	17	1
43	慢性血栓性肺高血圧症	1,288	129	11	67	442	37	0	0	62	5	104	9
44	ライソゾーム病	780	746	62	429	32	3	12	1	11	1	36	3
45	副腎白質ジストロフィー	173	277	23	209	42	4	25	2	0	0	36	3
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	120	15	1	6	309	26	556	46	342	29	210	18
47	特発性筋萎縮症	514	1,122	93	619	174	15	23	2	37	3	21	2
48	特発性筋萎縮症	686	235	20	146	298	25	49	4	66	6	21	2
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2,328	316	26	177	556	46	138	12	107	9	67	6
50	肥大型心筋症	2,239	53	4	28	165	14	23	2	8	1	250	21
51	拘束型心筋症	18	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	764	453	38	275	191	16	25	2	79	7	11	1
53	リンパ管腫瘍(LAM)	335	20	2	7	0	0	0	0	1	0	1	0
54	重症多形渗出性紅斑(急性期)	48	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色粘帯骨化症	993	14	1	11	249	21	46	4	33	3	4	0
56	関節下垂体機能障害	11,764	167	14	95	188	16	21	2	67	6	265	22
合計		706,720	1,406,909	117,242	212,434	80,570	6,556	86,516	7,119	90,288	7,531	120,545	9,669

※注1 介護保険法上に定める特定疾病を示す。

※注2 H23.11.8発表衛生行政報告例 特定疾患医療受給者証所持者数より(東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県の所持者は含まれていない)

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

○ 障害者自立支援法（平成十七年法律第二百二十三号）新旧対照表（抄）（平成二十五年四月一日施行）

（傍線部分は改正部分）

<p>改 正 案</p>	<p>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</p> <p>（定義）</p> <p>第四条 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つ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つて十八歳以上であるものをいう。</p> <p>2 4 (略)</p>
<p>現 行（平成二十四年四月一日）</p>	<p>障害者自立支援法</p> <p>（定義）</p> <p>第四条 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をいう。</p> <p>2 4 (略)</p>

障害福祉サービスの体系

参考資料1-8

<旧サービス>

(支援費制度等)

居宅サービス

ホームヘルプ(身・知・児・精)

デイサービス(身・知・児・精)

ショートステイ(身・知・児・精)

グループホーム(知・精)

施設サービス

重症心身障害児施設(児)

療護施設(身)

更生施設(身・知)

授産施設(身・知・精)

福祉工場(身・知・精)

通勤寮(知)

福祉ホーム(身・知・精)

生活訓練施設(精)

新体系へ完全移行(24年4月)

<新サービス>

(障害者自立支援法)

訪問系

【介護給付】

- ホームヘルプ(居宅介護)
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- ショートステイ(短期入所)

日中活動系(昼間)

以下から一又は複数の事業を選択

【介護給付】

- 療養介護(医療型)
※ 医療施設で実施
- 生活介護(福祉型)

【訓練等給付】

- 自立訓練(機能訓練・生活訓練)
- 就労移行支援
- 就労継続支援(A型、B型)

【地域生活支援事業】

- 地域活動支援センター

居住系(夜間)

【介護給付】

- 共同生活介護
- 施設入所支援

【訓練等給付】

- 共同生活援助

【地域生活支援事業】

- 福祉ホーム

※この他、地域生活支援事業として移動支援等を制度化

障害程度区分の判定について

○コンピュータにより適切な評価できることが科学的に検証された項目は一次判定で評価

○コンピュータでは適切に評価できない項目は二次判定で専門家が総合的に評価

コンピュータ判定

(一次判定)

審査会での総合判定

(二次判定)

認定結果

支援サービスの必要度

低い

高い

A項目

日常生活行為、意思疎通、
行動等に関する79項目

B1項目

応用日常生活動作
に関する7項目
(調理・買い物等)

一次判定

B2項目

行動障害
に関する9項目
(多動やこだわり等)

C項目

精神面等
に関する11項目
(話がまとまらないなど)

医師意見書

特記事項

(調査員が言葉で記載したもの)

二次判定

非該当

区分1

区分2

区分3

区分4

区分5

区分6

※ ただし、A項目(79項目)による判定の結果「非該当」となった場合、B2項目(行動障害9項目)を追加して一次判定する。

障害程度区分の認定調査項目(106項目)

A項目群

麻痺拘縮

1-1	麻痺(左-上肢)
	麻痺(右-上肢)
	麻痺(左-下肢)
	麻痺(右-下肢)
	麻痺(その他)
1-2	拘縮(肩関節)
	拘縮(肘関節)
	拘縮(股関節)
	拘縮(膝関節)
	拘縮(足関節)
	拘縮(その他)

移動

2-1	寝返り
2-2	起き上がり
2-3	座位保持
2-4	両足での立位
2-5	歩行
2-6	移乗
2-7	移動

複雑動作

3-1	立ち上がり
3-2	片足での立位
3-3	洗身

特別介護

4-1ア.	じょくそう
4-1イ.	皮膚疾患
4-2	えん下
4-3	食事摂取
4-4	飲水
4-5	排尿
4-6	排便

身の回り

5-1ア.	口腔清潔
5-1イ.	洗顔
5-1ウ.	整髪
5-1エ.	つめ切り
5-2ア.	上衣の着脱
5-2イ.	ズボン等の着脱
5-3	薬の内服
5-4	金銭の管理
5-5	電話の利用
5-6	日常の意思決定

意思疎通

6-1	視力
6-2	聴力
6-3-ア	意思の伝達
6-4-ア	指示への反応
6-5ア.	毎日の日課を理解
6-5イ.	生年月日をいう
6-5ウ.	短期記憶
6-5エ.	自分の名前をいう
6-5オ.	今の季節を理解
6-5カ.	場所の理解

行動

7ア	被害的
7イ	作話
7ウ	幻視幻聴
7エ	感情が不安定
7オ	昼夜逆転
7カ	暴言暴行
7キ	同じ話をする
7ク	大声を出す
7ケ	介護に抵抗
7コ	常時の徘徊
7サ	落ち着きなし
7シ	外出して戻れない
7ス	1人で出たがる
7セ	収集癖
7ソ	火の不始末
7タ	物や衣類を壊す
7チ	不潔行為
7ツ	異食行動
7テ	ひどい物忘れ

特別な医療

8-1	点滴の管理
8-2	中心静脈栄養
8-3	透析
8-4	ストーマの処置
8-5	酸素療法
8-6	レスピレーター
8-7	気管切開の処置
8-8	疼痛の看護
8-9	経管栄養
8-10	モニター測定
8-11	じょくそうの処置
8-12	カテーテル

IADL(B1項目群) ※

9-1	調理
9-2	食事の配下膳
9-3	掃除
9-4	洗濯
9-5	入浴の準備片付け
9-6	買い物
9-7	交通手段の利用

一次判定
で考慮

行動障害(B2項目群)

7ト	こだわり
7ナ	多動・行動停止
7ニ	不安定な行動
7ヌ	自ら叩く等の行為
7ネ	他を叩く等の行為
7ノ	興味等による行動
7ハ	通常と違う声
7ヒ	突発的行動
7ホ	反復的行動

C項目群

6-3-イ	独自の意思伝達
6-4-イ	説明の理解
7フ	過食、反すう等
7ヘ	憂鬱で悲観的
7マ	対人面の不安緊張
7ミ	意欲が乏しい
7ム	話がまとまらない
7メ	集中力が続かない
7モ	自己の過大評価
7ヤ	疑い深く拒否的
9-8	文字の視覚的認識

※IADLとは、手段的日常生活動作
(Instrumental Activity of Daily Living) の略で、日常生活上の複雑動作(買い物、洗濯、薬の管理等)のこと。

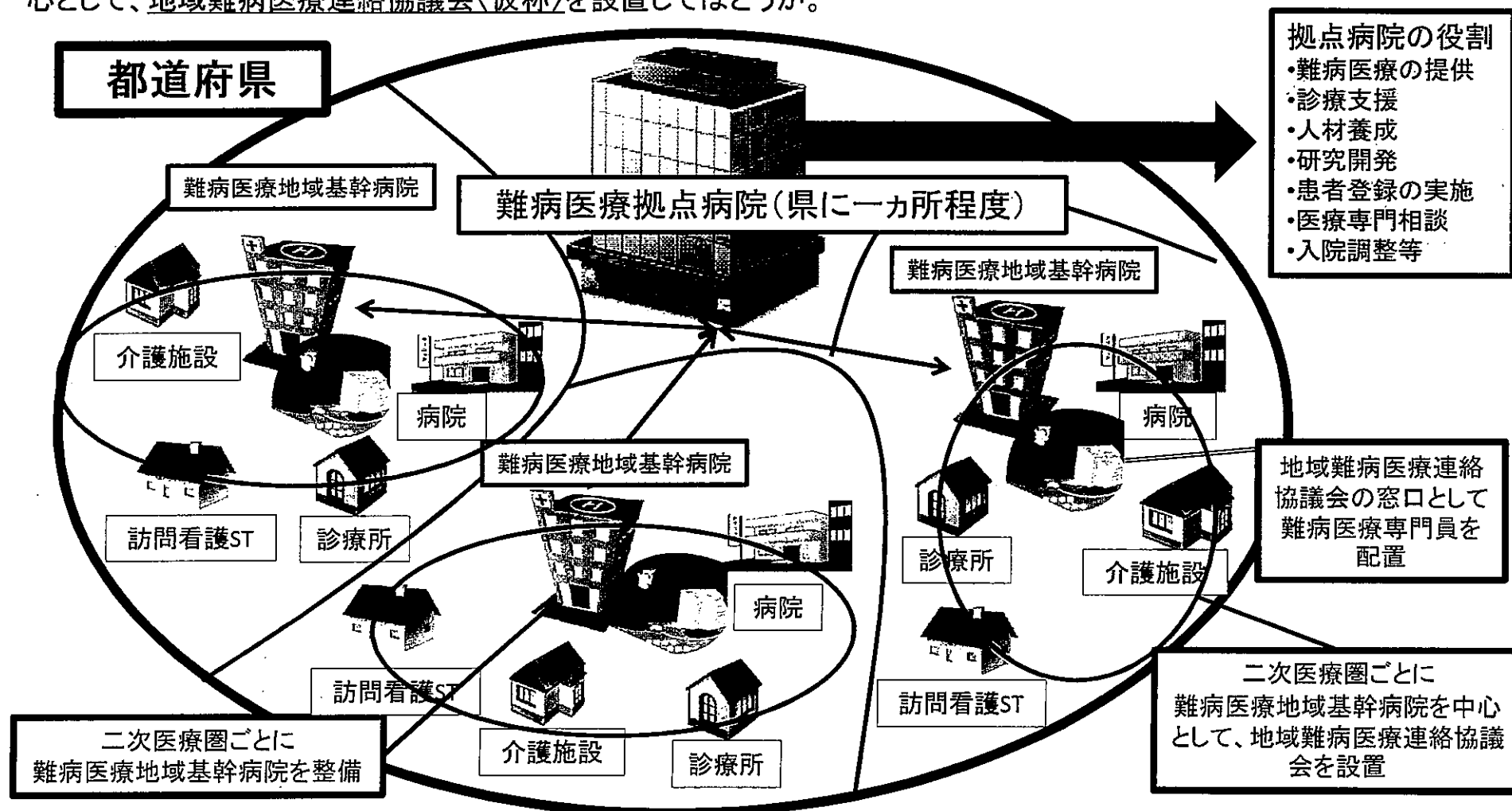
日常生活行為、意思疎通、行動等に関する79項目

追加の27項目

難病医療提供体制のイメージ(案)

参考資料1-9

- 難病には多くの希少疾患が含まれているため、質の高い医療を提供し、地域における医療の均てん化を進めるためには、難病医療拠点病院(仮称)を整備する必要があるのではないか。
- さらに、難病医療拠点病院(仮称)と連携し、(二次医療圏を念頭とした)地域の難病医療の提供、関連施設(病院、診療所、介護施設等)との連携等を担う「難病医療地域基幹病院(仮称)」も併せて整備する必要があるのではないか。
- 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院(仮称)を中心として、地域難病医療連絡協議会(仮称)を設置してはどうか。



現行の難病医療連絡協議会・難病医療拠点病院・難病医療協力病院の概要

○位置づけ：

難病特別対策推進事業実施要綱における「重症難病患者入院施設確保事業」の一環として、都道府県内の難病医療体制の一翼を担うもの。

※重症難病患者入院施設確保事業の概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るもの。

○役割：

（連絡協議会）

- ・ 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
- ・ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。
- ・ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- ・ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

（拠点病院）

- ・ 連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- ・ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れを行うこと。
- ・ 協力病院等の地域の医療機関、難病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・助言を行うこと。

（協力病院）

- ・ 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。
- ・ 地域において難病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、患者の受け入れを行うこと。

○設置方針：

- ・ 拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者により連絡協議会を設置
（実際には概ね各都道府県に1か所ずつ）【全国で45か所】
- ・ 概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院【全国で1,388か所】
- ・ そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院に指定【全国で111か所】

平成23年度難病医療連絡協議会一覧

平成23年3月31日現在

自治体名	名称	設置場所	難病医療連絡協議会 (H22実績) 開催回数	難病医療専門員 (H22実績) 配置人数	医療従事者等実地研修	
					研修回数	研修人数
1	北海道 難病医療ネットワーク連絡協議会	北海道医療センター	2	1	2	111
2	青森県	×(H23設置予定)	0	0	0	0
3	岩手県 岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会	岩手医科大学附属病院 医療福祉相談室内	2	1	1	115
4	宮城県 宮城県神経難病医療連絡協議会	財団法人広南会広南病院(拠点病院)	3	2	2	197
5	秋田県 秋田県難病医療連絡協議会	秋田県健康福祉部健康推進課	0	0	1	247
6	山形県 山形県難病医療等連絡協議会	事務局 山形県保健課	1	1	2	98
7	福島県 福島県難病医療連絡協議会	福島県保健福祉部健康増進課	0	1	0	0
8	茨城県 茨城県難病医療連絡協議会	茨城県保健福祉部保健予防課内	1	0	0	0
9	栃木県 栃木県神経難病医療連絡協議会	栃木県健康増進課内	1	3	5	238
10	群馬県 神経難病医療連絡協議会	群馬県保健予防課	0	1	1	145
11	埼玉県 埼玉県難病医療連絡協議会	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	1	2	5	499
12	千葉県 千葉県難病連絡協議会	千葉県健康福祉部疾病対策課内	0	1	0	0
13	東京都 東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会	東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課	1	1	12	574
14	神奈川県 神奈川県難病医療連絡協議会	神奈川県保健医療部保健予防課内	1	1	13	357
15	新潟県 難病医療連絡協議会	健康対策課	9	1	3	183
16	富山県 富山県難病医療連絡協議会	国立大学法人 富山病院	1	1	2	126
17	石川県 難病医療連絡協議会	県健康推進課	1	1	0	0
18	福井県 難病医療連絡協議会	福井県難病支援センター	1	1	4	204
19	山梨県 山梨県難病医療連絡協議会	山梨県福祉保健部健康増進課	1	0	2	0
20	長野県 長野県神経難病医療連絡協議会	信州大学医学部附属病院内	1	1	0	0
21	岐阜県 岐阜県難病医療連絡協議会	岐阜大学医学部附属病院医連携センター	1	1	4	147
22	静岡県 静岡県難病医療連絡協議会	静岡県庁健康福祉部医療健康局疾病対策課	0	1	2	272
23	愛知県 愛知県難病医療連絡協議会	愛知医科大学病院内	1	1	1	107
24	三重県 三重県難病医療連絡協議会	三重大学医学部附属病院 医療福祉支援センター内	1	1	1	100
25	滋賀県 滋賀県難病医療ネットワーク協議会	滋賀県健康福祉部健康推進課	3	1	2	169
26	京都府 京都府難病医療連絡協議会	京都府健康福祉部健康対策課内	1	0	1	139
27	大阪府 大阪府神経難病医療推進協議会	大阪府難病医療情報センター内	6	2	5	385
28	兵庫県 神経難病医療ネットワーク支援協議会	県立尼崎病院	1	1	2	202
29	奈良県 奈良県神経難病医療連絡協議会	奈良県医療政策部保健予防課	2	1	2	60
30	和歌山県 和歌山県神経難病医療ネットワーク連絡協議会	和歌山県立医科大学神経内科内	1	1	2	4
31	鳥取県 鳥取県難病医療連絡協議会	鳥取大学附属病院内	3	1	0	0
32	島根県 島根県難病医療連絡協議会	島根県健康福祉部健康推進課	2	1	3	5
33	岡山県 岡山県難病医療連絡協議会	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科腎・免疫・内分泌代謝内科学内	2	1	2	74
34	広島県 難病対策推進協議会	広島県健康対策課内	0	1	2	215
35	山口県 山口県難病医療ネットワーク協議会	山口県健康福祉部健康増進課	1	1	1	29
36	徳島県 徳島県難病医療連絡協議会	徳島県保健福祉部健康増進課	1	0	2	181
37	香川県 香川県難病対策連絡協議会	香川県健康福祉部健康福祉総務課	1	1	2	98
38	愛媛県 愛媛県難病医療連絡協議会	国立病院機構 愛媛病院	1	1	3	302
39	高知県 高知県特定疾患等対策協議会 神経難病医療ネットワーク部会	高知県健康対策課	1	1	2	8
40	福岡県 福岡県難病医療連絡協議会	福岡県健康増進課内	1	2	2	202
41	佐賀県 佐賀県重症難病対策連絡協議会	佐賀県健康福祉部健康増進課	8	0	1	102
42	長崎県 長崎県難病医療連絡協議会	長崎川棚医療センター内	1	1	7	339
43	熊本県 熊本県難病医療連絡協議会	熊本県健康づくり推進課内	1	2	0	0
44	大分県 大分県難病医療連絡協議会	健康対策課	1	1	2	214
45	宮崎県 宮崎県難病医療連絡協議会	宮崎県福祉保健部健康増進課	1	1	3	192
46	鹿児島県 鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会	独立行政法人国立病院機構南九州病院	1	1	2	196
47	沖縄県	×(H23設置予定)	0	0	0	0

○難病医療拠点病院一覧

平成23年3月31日

	自治体名	名称
1	北海道	独立行政法人機構札幌南病院
2	青森県	青森県立中央病院
3	岩手県	岩手医科大学附属病院
4	宮城県	東北大学病院
		独立行政法人国立病院機構宮城病院
		財団法人広南会広南病院
5	秋田県	独立行政法人国立病院機構西多賀病院
		秋田赤十字病院
6	山形県	秋田大学医学部附属病院
7	福島県	国立病院機構山形病院
8	茨城県	公立大学法人福島県立医科大学附属病院
9	栃木県	茨城県立中央病院
		獨協医科大学病院
		自治医科大学附属病院
10	群馬県	国際医療福祉大学病院
11	埼玉県	群馬大学医学部附属病院
12	千葉県	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院
13	東京都	国立病院機構千葉東病院
		社会福祉法人三井記念病院
		東京慈恵会医科大学附属病院
		順天堂大学医学部附属順天堂医院
		東京大学医学部附属病院
		東京医科歯科大学医学部附属病院
		日本医科大学付属病院
		昭和大学病院
		東邦大学医療センター大森病院
		財団法人東京都保健医療公社荏原病院
		東邦大学医療センター大橋病院
		独立行政法人国立病院機構東京医療センター
		独立行政法人国立成育医療センター
		東京都立広尾病院
		慶應義塾大学病院
		東京女子医科大学病院
		国立国際医療センター戸山病院
		東京医科大学病院
		帝京大学医学部附属病院
		日本大学医学部附属板橋病院
		東京女子医科大学東医療センター
		東京慈恵会医科大学附属青戸病院
		東京臨海病院
		東京都立墨東病院
		武蔵野赤十字病院
		杏林大学医学部付属病院
		東京都立神経病院
東京慈恵会医科大学附属第三病院		
国家公務員共済組合連合会立川病院		
独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院		
独立行政法人国立病院機構 東京病院		

14	神奈川県	横浜市立大学附属市民総合医療センター
		聖マリアンナ医科大学病院
		東海大学医学部附属病院
		北里大学東病院
15	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
16	富山県	国立大学法人 富山大学附属病院
17	石川県	金沢大学附属病院
		金沢医科大学病院
		国立病院機構医王病院
18	福井県	福井県立病院
19	山梨県	山梨県立中央病院
		山梨大学医学部附属病院
20	長野県	信州大学医学部附属病院
21	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
22	静岡県	浜松医科大学医学部附属病院
23	愛知県	愛知医科大学病院
24	三重県	三重大学医学部附属病院
		独立行政法人国立病院機構三重病院
25	滋賀県	大津市民病院
		大津赤十字病院
		滋賀医科大学医学部附属病院
		滋賀県立成人病センター
		国立病院機構紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		彦根市立病院
		長浜赤十字病院
		市立長浜病院
		公立高島総合病院
26	京都府	独立行政法人国立病院機構宇多野病院
27	大阪府	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター
		県立尼崎病院
28	兵庫県	独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院
		公立八鹿病院
29	奈良県	奈良県立医科大学附属病院
30	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
		独立行政法人国立病院機構和歌山病院
31	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
32	島根県	国立病院機構松江医療センター
		島根県立中央病院
		島根大学医学部附属病院
33	岡山県	岡山大学病院
34	広島県	広島大学病院
		国立病院機構 広島西医療センター
		脳神経センター大田記念病院
35	山口県	山口大学医学部附属病院
36	徳島県	独立行政法人国立病院機構徳島病院
37	香川県	独立行政法人国立病院機構高松医療センター
38	愛媛県	国立病院機構 愛媛病院
39	高知県	高知大学医学部附属病院

40	福岡県	九州大学病院
		産業医科大学病院
41	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
42	長崎県	長崎川棚医療センター
		長崎大学病院
43	熊本県	熊本大学医学部附属病院
		熊本再春荘病院
		熊本南病院
44	大分県	大分大学医学部附属病院
45	宮崎県	独立行政法人国立病院機構宮崎東病院
46	鹿児島県	独立行政法人国立病院機構南九州病院
		鹿児島大学医学部・歯学部附属病院
		肝属郡医師会立病院
47	沖縄県	無し