

参考資料目次

参考資料 1-1	川尻構成員提出資料	1
参考資料 1-2	春名構成員提出資料	4
参考資料 2-1	難病研究・医療ワーキンググループにおける「難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方」についての主な意見	6
参考資料 2-2	難病患者等居宅生活支援事業の概要	10
参考資料 2-3	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の概要	11
参考資料 2-4	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）	13
参考資料 2-5	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	14
参考資料 2-6	障害福祉サービスの体系	15
参考資料 2-7	難病医療提供体制のイメージ（案）	16
参考資料 2-8	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	17
参考資料 3	地域保健法（抄）	19
参考資料 4	他制度における手帳の例	20
参考資料 5	難病がある人の雇用支援施策	21
参考資料 6-1	社会保障・税一体改革大綱（抄）	26
参考資料 6-2	今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）	27

神経難病患者のコミュニケーション支援の必要性と課題について

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美

- ・コミュニケーション障害は、人間としての尊厳を著しく損なう。呼吸障害や嚥下障害など生命を脅かす危機と同様に支援を受ける必要がある。コミュニケーション支援は、医師の処方・指示により、リハビリの一環(補装具の適切な使用等)で行われるものである。
- ・しかし、コミュニケーション障害出現時の本人の訴えを『(コミュニケーション障害は)避けることが出来ないこと』と捉えられることがあるため、支援の開始はしばしば遅れる、支援を受けることができないこともある。
- ・医療機関・施設または在宅療養で、本来コミュニケーション支援の主体であるリハビリ療法士が関わっているケースはわずかである。コミュニケーション支援に関わるボランティア(リハビリ療法士や支援経験者等)は各地に存在し、無料または交通費程度の謝金を受けて活動しているが、マンパワー不足と活動の継続性が課題である。
- ・コミュニケーション支援を受けた患者のQOLは飛躍的に向上するにも関わらず、医師をはじめ医療従事者の関心は高いとはいえず、研修会による支援の質向上や啓発活動が必要とされている。
- ・現行では、在宅で受ける訪問リハビリよりも医療機関のリハビリの方が医療点数が高く、そのため訪問リハビリでは慢性的なマンパワー不足状態である。在宅でコミュニケーション支援を十分に受ける事が出来るように、より専門的な知識や技術を必要とするコミュニケーション支援に対して点数加算するような配慮が必要である。

筋萎縮性側索硬化症

コミュニケーション障害

発語不可=会話不能/身体が動かない=筆談、メールなど不可

人間としての尊厳を損なう

医師の処方・指示

リハビリテーション

コミュニケーションツール

人として生きる

QOL向上

生命を脅かす危機

呼吸障害

嚥下障害

医師の処方・指示

医療処置

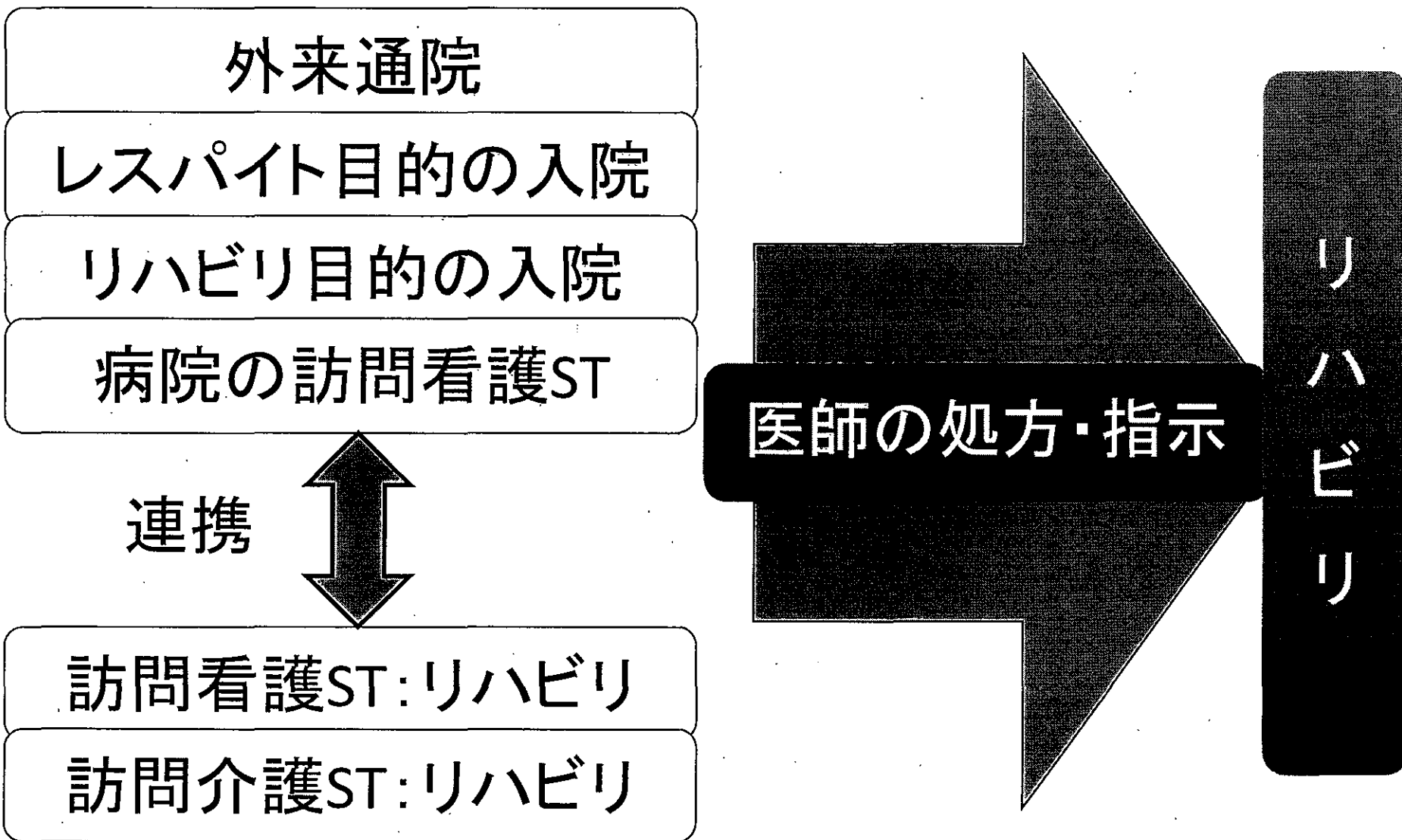
人工呼吸器

胃ろう

延命

QOL向上

リハ療法士によるコミュニケーション支援 (医療機関と地域との連携)



1. 基幹病院、医療連絡協議会の地域ネットワークにおける役割として、次の2つを明確にする必要がある。

- ①専門的治療についての連絡調整・情報提供： 家庭医⇄専門医
- ②生活・就労支援についての連絡調整・情報提供： 家庭医、専門医⇄保健師、医療 SW、リハビリ機能、地域支援室等のある医療機関

2. 難病相談・支援センターの意義について

「長期慢性疾患をもちながら生きる」という、既存の医療や福祉制度でカバーされにくい、医療・生活・就労等の複合的支援ニーズに、患者本人の視点から統合的に支える地域体制づくりのための中核的機関、という点を明確にする必要がある。

- ・ 難病相談・支援センターが単独で支援するのではなく、地域の保健所、医療機関、患者・家族会、行政機関、ハローワーク等の就労支援機関、地域社会、企業等、地域全体で支える地域システムの要としての機能を整備することが目標。
- ・ 従来の支援機関による視点では縦割りや制度の谷間が生じやすいことが難病の課題の特徴。患者の視点から、医療・生活・就労等の複合的支援ニーズに、多専門職のチームによる統合的支援が提供できる具体的仕組みが必要。

3. 難病手帳（難治性疾患保健福祉手帳）の意義

従来未整備の「長期慢性疾患をもちながら生きる」人を支える福祉制度の整備として、従来の身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳と並ぶものとして位置付けることができる。

	身体的障害	精神的障害
<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害固定（後遺症等） ・ 個別機能障害 	身体障害者手帳	療育手帳（知的障害）
<ul style="list-style-type: none"> ・ 慢性疾患（治療継続、変動等） ・ 複合的機能障害・活動制限 	難治性疾患保健福祉手帳	精神障害者保健福祉手帳

- ・ 他の福祉制度と同じではなく、継続的医療費、医療と介護等も含める。

4. 難病手帳を実際に実施するには、認定方法や目的等の課題があり、他の手帳制度とも比較しながら、詳細を検討する必要がある。

(1) 認定方法

ア 症状の変動、薬の影響についての考え方

- ・ HIVによる免疫機能障害の場合、治療によって免疫機能は回復していても、継続的な服薬が不可欠であり再認定は不必要。
- ・ 肝臓機能障害では、肝移植後の免疫抑制剤を使用している間、認定が継続される。
- ・ 精神障害者の場合、治療でほぼ治癒していれば再認定が必要。

イ 主観的な疲れや痛みの判定

- ・ 主観的な症状だけで客観的な認定することは困難。
- ・ しかし、疾患の症状としての疲労や痛みは客観的に認定が可能。

(2) 医療費についての支援と福祉的支援の区別をするかどうか。

医療費の支援の必要性と、福祉的支援の必要性にかい離はあるが、従来の手帳制度では、単一の認定となっている。(例. ペースメーカー、透析、HIV 治療等)

(3) 障害者手帳の対象となっても、障害者雇用率制度の対象とするかどうかは、別に検討されるものである。

5. 就労支援については、難病においては、医療・生活・就労支援の課題が複合的なので、医療機関と就労支援機関の垣根を取り払った共同の取組を促進する取組が重要。

- ・ 年に数回の会議というレベルではなく、ハローワークのチーム支援等の枠組みとも連動して、担当者の顔の見える関係や日常的コミュニケーションが進んでいる地域も増えてきている。
- ・ ハローワーク側から患者会や医療機関等に出向いて就労セミナーをするという取組も考えられる。
- ・ 難病のある人の就労問題は、どこの職場、病院、保健所等でも、いつ直面してもおかしくない状況であるので、一般向けの啓発も重要。

難病研究・医療ワーキンググループにおける「難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方」についての主な意見

1. 新・難病医療拠点病院の設置

- 現行の、重症難病患者の入院施設の円滑な確保のため設置されている「難病医療拠点病院」制度に代わり、難病に係る診断、治療等の医療の質や専門医の分布にばらつきがあることから、難病医療の質の確保のため、概ね全ての難病に対し総合的な高度専門医療を提供することができる医療機関として、原則、都道府県に一カ所、「新・難病医療拠点病院」を設置してはどうか。
- 特に希少な疾患については、患者に対して適確な診断、治療を行うためには拠点化が必要ではないか。
- さらに、新・難病医療拠点病院と連携し、(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)との連携や在宅療養サービス提供医療従事者への人材養成等を担う「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。

<新・難病医療拠点病院の役割として考えられる主な事項>

- ・各都道府県における適切な難病医療(診断含む)の提供
- ・病診連携の要として、他の医療機関からのコンサルトへの対応
- ・難病医療に携わる人材の養成(難病の専門医師、看護師等)
- ・治療法の研究開発の推進
- ・難病患者登録の実施
- ・難病医療専門相談(遺伝子診断、遺伝カウンセリング、セカンドオピニオン等)

<WGにおける主な意見>

- ◇ 現行の難病医療拠点病院は神経難病が中心なので、新・難病医療拠点病院は幅広い難病を診療できる病院を指定する必要がある。
- ◇ 県によっては、特定機能病院が難病医療の拠点になっていないが、すべての特定機能病院は難病医療についてしっかりした体制を組むべき。
- ◇ 特定機能病院を新・難病医療拠点病院に、現行の難病医療拠点病院を地域基幹病院にして、日常的な診療はかかりつけ医が担うという形がうまくいくのではないか。

2. 地域における難病の治療連携の推進（在宅看護・介護等WGと共通）
- 地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか。
 - そのためには、研究班、学会等の成果を活用して、疾患毎の標準的な検査・治療ガイドラインを定期的に作成・普及することも必要ではないか。
 - 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、二次医療圏毎に、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置してはどうか。
 - 地域難病医療連絡協議会〈仮称〉には、拠点病院や家庭医、福祉、介護サービス事業者等との調整窓口として、難病医療専門員を難病医療地域基幹病院〈仮称〉に配置してはどうか。
3. 在宅難病患者への支援の充実
- 在宅で療養する難病患者が、訪問看護・介護等の制度を、より適切に利用できるように検討を進める必要があるのではないか。（詳細は難病在宅看護・介護等WGで議論）
 - 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。（再掲）

<WGにおける主な意見>

- ◇ 専門医が診断と治療方針の決定を行うことを義務づけるとともに、家庭医が日常的な治療を適切に行うように家庭医を指定する仕組みが必要ではないか。
- ◇ 専門医と家庭医の連携を図ることが必要。また、専門看護師や相談員との連携も必要。
- ◇ 地域に専門医がない場合に専門医を派遣する仕組みが必要。近隣の特定機能病院から専門医を派遣してはどうか。専門医の派遣の仕方や離島の対応は地域難病医療連絡協議会で議論してもらえばよい。
- ◇ 現在、家庭医が難病の治療を避ける傾向があるため、専門医の業務が過大になっている。専門医と家庭医のネットワークを構築することと、ネットワークに対してインセンティブを付加することが必要。
- ◇ 医師の事務的な業務を補佐する人の養成と、各疾患に対する知識・経験が豊富な看護師の養成が必要。
- ◇ 患者にはできるだけ良い治療を受けたい、いつも専門医に診てもらいたいという気持ちがあるので、これを理解した上で、治療内容の決定方法や専門

医と家庭医の連携を考えるべき。

- ◇ 患者と病院の相性が合わない場合もあることも念頭において、医療機関の指定について検討すべき。また、遠方の専門医のところへ一生懸命行くことが闘病へのインセンティブになっていることもあるので、これに代わるインセンティブをどうするのか考えるべき。
- ◇ 地域難病医療連絡協議会が二次医療圏ごとになると、当事者参加は人的に厳しい面も出てくる。
- ◇ 学会と研究班が協力して専門医を養成する仕組みが必要ではないか。
- ◇ 専門医は現在社会的にきちんとした資格として認識されていないが、この社会的認知度を高め、活用することが必要ではないか。また、専門医の一層の質の向上を図る必要があるのではないか。
- ◇ 難病情報センターだけでなく、最新の治療情報等を積極的に情報提供する仕組みが必要。
- ◇ 患者に専門医や専門病院がどこにあるのか情報提供する仕組みが必要。
- ◇ 医師が患者に治療内容を分かりやすく説明することや、患者に治療内容を分かりやすく伝える相談員のような者について検討すべきではないか。
- ◇ 「難病医療専門員」という名称は誤解を生むので、再検討してもらいたい。

4. 難病治療研究センター〈仮称〉の設置

特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名と言う場合もあり、国として、これら希少疾患に対し、高度専門的な対応ができるセンターを設置してはどうか。

〈センターの役割として考えられる主な事項〉

- ・国内における最高峰の難病治療研究の実施・推進
- ・各難病医療拠点病院等のバックアップ機能（医療相談、照会等への対応）
- ・難病に関する全国の治験情報の発信
- ・難病研究の国際的な連携の拠点

〈WGにおける主な意見〉

- ◇ 難病医療拠点病院を強化すれば、難病治療研究センター〈仮称〉を設置する必要はないのではないか。超希少な疾病については、疾患ごとにセンターを決めることも考えられる。
- ◇ 高度な専門性を持つセンターは必要であるが、センターは箱物ではなく、専門家をつなぐネットワークとした方が有効に機能するのではないか。

5. 難病患者登録の実施

- 難病患者の発症状況や長期予後の把握、治療効果の評価等を行い、難病医療の質を高めるため、医療研究機関を主体とした、難病患者登録を実施してはどうか。
- 現行の臨床調査個人票は精度に問題があるため、これを廃止し、国内、国際的な治験等治療法の開発研究に資する水準の新たな難病患者登録制度とし、難病医療拠点病院〈仮称〉で、登録を実施してはどうか。
- 登録データを分析した結果について、関係者に広く公表する仕組みを構築すべきではないか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 特定疾患治療研究事業は治療研究よりも福祉的な色彩が強くなってきており、治療研究のデータは精度が低い。治療研究に役立てるため、データの精度を高めるべき。(再掲)
- ◇ 患者の症例データを他の医療機関でも閲覧できるシステムを構築し、専門医と家庭医の連携や救急搬送の場合などに役立てることが考えられる。その際、患者の病状の把握のための症例登録システムと医療費助成の認定のための症例登録システムを分けることによって、データの正確性を担保すべき。正確なデータを全国的に収集できれば、研究にとっても貴重な資料となる。
- ◇ 進行する疾患や症状に波がある疾患の場合、軽症のときに医療費助成の対象とすべきかどうか検討すべき。検討にあたっては、疾患ごとに、進行するのか、症状に波があるのか整理する必要がある。また、症例データの収集についても、研究の観点から、重症者のデータだけでよいのか、軽症者の例も必要なのか、整理すべき。(再掲)
- ◇ 臨床調査個人票を配布して書き込むのではなく、今はITの時代なので、全部Webで入力すべき。
- ◇ 難病医療の拠点病院化と難病患者登録は表裏一体をなすものであり、拠点病院制度がうまくいくためには、Web登録という形での患者登録の制度化が必要である。

難病患者等居宅生活支援事業の概要

参考資料2-2

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、生計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))

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をいう。</p> <p>2 4 （略）</p>

障害福祉サービスの体系

参考資料2-6

＜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】

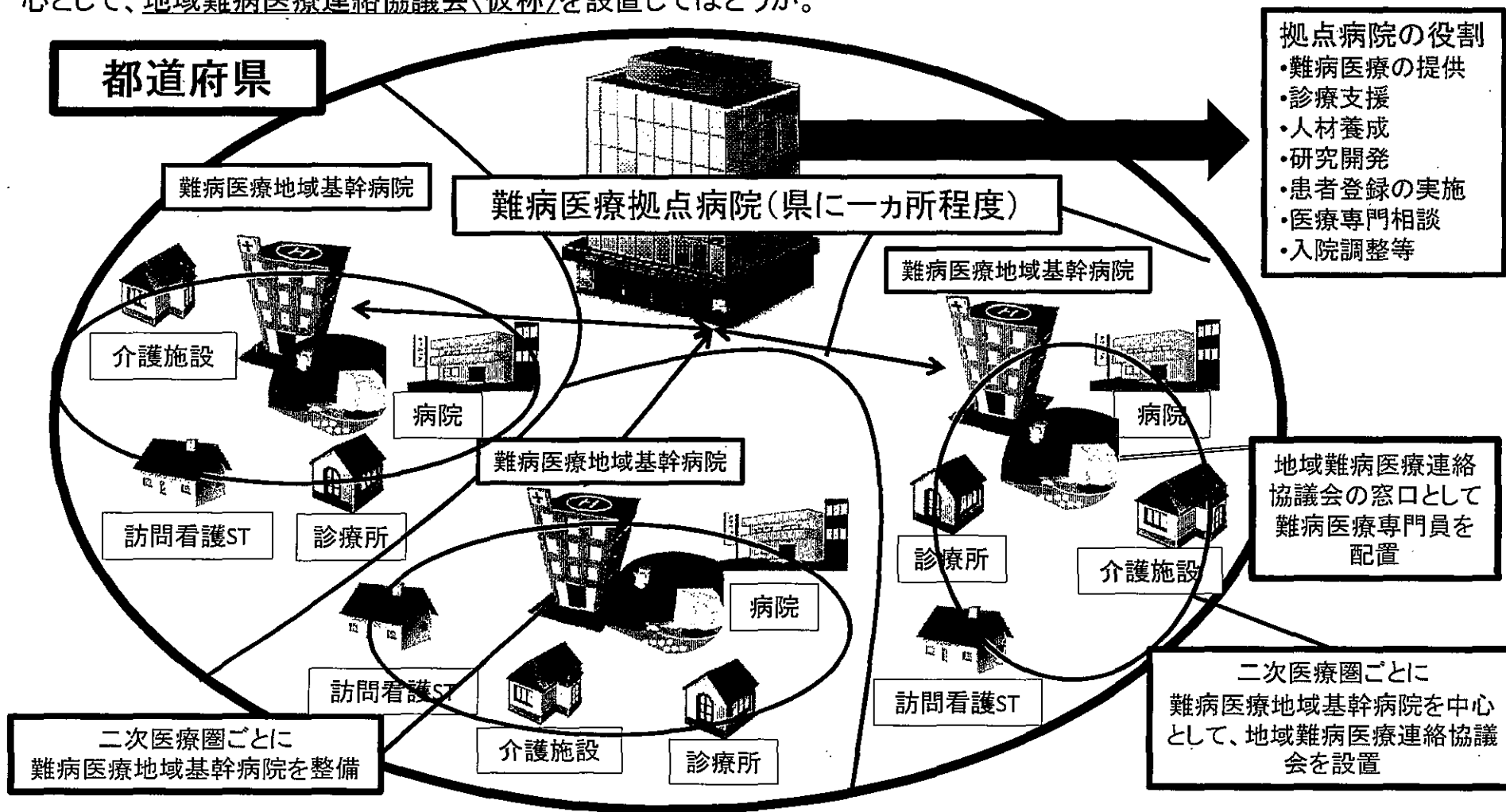
- 福祉ホーム

※この他、地域生活支援事業として移動支援等を制度化

難病医療提供体制のイメージ(案)

参考資料2-7

- 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】

地域保健法（昭和22年法律第101号）（抄）

第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

- 一 地域保健に関する思想の普及及び向上に関する事項
- 二 人口動態統計その他地域保健に係る統計に関する事項
- 三 栄養の改善及び食品衛生に関する事項
- 四 住宅、水道、下水道、廃棄物の処理、清掃その他の環境の衛生に関する事項
- 五 医事及び薬事に関する事項
- 六 保健師に関する事項
- 七 公共医療事業の向上及び増進に関する事項
- 八 母性及び乳幼児並びに老人の保健に関する事項
- 九 歯科保健に関する事項
- 十 精神保健に関する事項
- 十一 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項
- 十二 エイズ、結核、性病、伝染病その他の疾病の予防に関する事項
- 十三 衛生上の試験及び検査に関する事項
- 十四 その他地域住民の健康の保持及び増進に関する事項

他制度における手帳の例

参考資料4

名称	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳	健康手帳	肝炎患者支援手帳	現行の特定疾患治療研究事業の受給者証
根拠規定	身体障害者福祉法第15条	「療育手帳制度について」(厚生事務次官通知)	精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第45条	健康増進法第9条	肝炎対策の推進に関する基本的な指針(厚生労働省告示)	「特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」(健康局疾病対策課長通知)
目的	身体に障害のある方に身体障害者手帳を交付することにより、自立と社会経済活動への参加を促進し、福祉の増進を図ること	知的障害児(者)に対して一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対する各種の援助措置を受け易くするため、知的障害児(者)に手帳を交付し、もって知的障害児(者)の福祉の増進に資すること	一定の精神障害の状態にあることを認定して交付することにより、手帳の交付を受けた者に対し、各方面の協力により各種の支援策が講じられることを促進し、精神障害者の社会復帰の促進と自立と社会参加の促進を図ること	特定健診・保健指導等の記録、その他健康の保持のために必要な事項を記載し、自らの健康管理と適切な医療に資すること	肝炎患者等に対する情報提供や、拠点病院、専門医療機関及びかかりつけ医の連携等に資すること	特定疾患治療研究事業の対象者であることを証明するもの
交付者	都道府県知事、指定都市市長、中核市市長	都道府県知事、指定都市市長	都道府県知事、指定都市市長	市町村長(特別区長を含む)	都道府県知事	都道府県知事
対象者	<p>次の障害について、障害程度等級が1～6級であると認められる者(7級の障害は、単独では交付対象とはならないが、7級の障害が2つ以上重複する場合又は7級の障害が6級以上の障害と重複する場合は、対象となる)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・視覚障害 ・聴覚又は平衡機能の障害 ・音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 ・肢体不自由 ・心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害 ・ぼうこう又は直腸の機能の障害 ・小腸の機能の障害 ・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害 ・肝臓の機能の障害 <p>【身体障害者福祉法施行規則別表第5号 身体障害者障害程度等級表】</p>	<p>児童相談所又は知的障害者更生相談所において知的障害であると判定された者</p> <p><障害の程度及び判定基準> 重度(A)とそれ以外(B)に区分</p> <p>重度(A)の基準 ①知能指数が概ね35以下であって、次のいずれかに該当する者 ・食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする ・食糞、興奮などの問題行動を有する</p> <p>②知能指数が概ね50以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者</p> <p>それ以外(B)の基準 重度(A)のもの以外</p> <p>【療育手帳制度の実施について(児童家庭局長通知)】</p>	<p>次の精神障害の状態にあると認められる者</p> <p>1級:日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの 2級:日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの 3級:日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの</p> <p>※精神疾患の種類:統合失調症、気分(感情)障害、非定型精神病、てんかん、中毒精神病、器質性精神障害(高次脳機能障害を含む)、発達障害、その他の精神疾患</p> <p>【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律施行令第6条第3項】</p>	<p>40歳以上の者</p> <p>※特に、次に掲げる者のうち、健康手帳の交付を希望するもの又は市町村が必要と認めるものに交付 ①健康教育、健康相談、機能訓練又は訪問指導を受けた者 ②特定健康診査、健康診査、健康増進事業等を受けた者</p> <p>【健康増進事業実施要領(健康局長通知)】</p>	<p>肝炎ウイルス検査の結果陽性になった者、肝炎患者を想定</p>	<p>原因不明・治療未確立のいわゆる難病のうち、治療困難かつ医療費が高額な特定疾患(56疾患)の患者</p>
申請手続	<p>①申請者が、都道府県知事・指定都市市長・中核市市長に申請書を提出(福祉事務所又は町村を經由) ※指定医師の診断書・意見書を添付 ※写真を添付</p> <p>②各都道府県・指定都市・中核市において審査 ※申請を如下する場合は、地方社会福祉審議会に諮問</p> <p>③都道府県知事・指定都市市長・中核市市長が交付を決定</p>	<p>①申請者が都道府県知事・指定都市市長に申請書を提出(福祉事務所を經由) ※写真を添付</p> <p>②都道府県・指定都市に設置された児童相談所又は知的障害者更生相談所において判定</p> <p>③都道府県知事・指定都市市長が交付を決定</p>	<p>①申請者が都道府県知事・指定都市市長に申請書を提出(都道府県知事の場合は、市区町村を經由) ※医師の診断書をもって申請する場合は、精神保健指定医その他精神障害の診断又は治療に従事する医師の診断書を添付</p> <p>※公的年金制度における障害年金を受給している場合は、現に受けていることを確認できる書類 ※写真を添付</p> <p>②各都道府県・指定都市に設置された精神保健福祉センターにおいて審査</p> <p>③都道府県知事・指定都市市長が交付を決定</p>	<p>地域の実情に応じ、交付対象者の便宜や事務の効率性を考慮し、各自治体にて交付の手続を行う ※写真の添付は不要</p>	<p>病院や保健所・自治体等において、肝炎患者と分かたず者や希望者に渡している。申請手続はない。 ※写真の添付は不要</p>	<p>①申請者が都道府県知事に申請書を提出(保健所を經由) ※申請書に医師が作成した臨床調査個人票を添付 ※写真の添付は不要</p> <p>②各都道府県に設置された特定疾患対策協議会において審査</p> <p>③都道府県知事が交付を決定</p>
効果	<ul style="list-style-type: none"> ・障害程度区分に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・障害者雇用率制度(事業主の義務) ・公共施設利用料の減免 ・民間サービスの割引 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害程度区分に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・障害者雇用率制度(事業主の義務) ・公共施設利用料の減免 ・民間サービスの割引 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害等級に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・障害者雇用率制度(事業主の義務ではないが、事業主が任意に雇用了場合は雇用率に算入される) ・公共施設利用料の減免(一部自治体除く) ・民間サービスの割引(一部除く) 	<ul style="list-style-type: none"> ・特定健診・保健指導の記録 ・健康教育、健康相談、機能訓練、訪問指導、健康増進事業の記録 ・生活習慣病や健康に関する知識を手帳に記載 	<ul style="list-style-type: none"> ・肝炎の病態、治療方法、公的支援制度等、肝炎患者等に対する情報提供 ・診療記録等を記録することにより医療機関間の連携等に資する 	<p>特定疾患治療研究事業(難病の医療費助成)の対象となる</p>
交付者数	約511万人 【平成22年度福祉行政報告例】	約83万人 【平成22年度福祉行政報告例】	約59万人 【平成22年度衛生行政報告例】	毎年100万人程度に交付(現在の交付者総数は不明) 【地域保健・健康増進事業報告】	把握していない	約71万人 【平成22年度衛生行政報告例】

◎難病がある人を対象とした支援施策

(1) 難治性疾患患者雇用開発助成金 (平成21年度から実施)

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ため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、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う。

(2) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施 (平成23年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病のある人の就労の現状等に関するリーフレットを作成し、企業での雇用管理や地域での就労支援のポイント等について情報提供を行う。

※(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

(3) 難病患者就労支援事業 (平成19年度から実施)

障害者の就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者への就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自での取り組みを促進する。

(担当：健康局疾病対策課)

◎難病がある人が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業

障害者に関する知識や雇用経験がない事業所が、障害者を短期の試行雇用(トライアル雇用)の形で受け入れることにより、障害者雇用に取り組みきっかけをつくり、常用雇用への移行を目指す。

(3) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場に出向いて直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(平成24年4月1日現在：315か所)

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 特定疾患(56疾患)か否か、重症度等を問わず、モデル的に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。

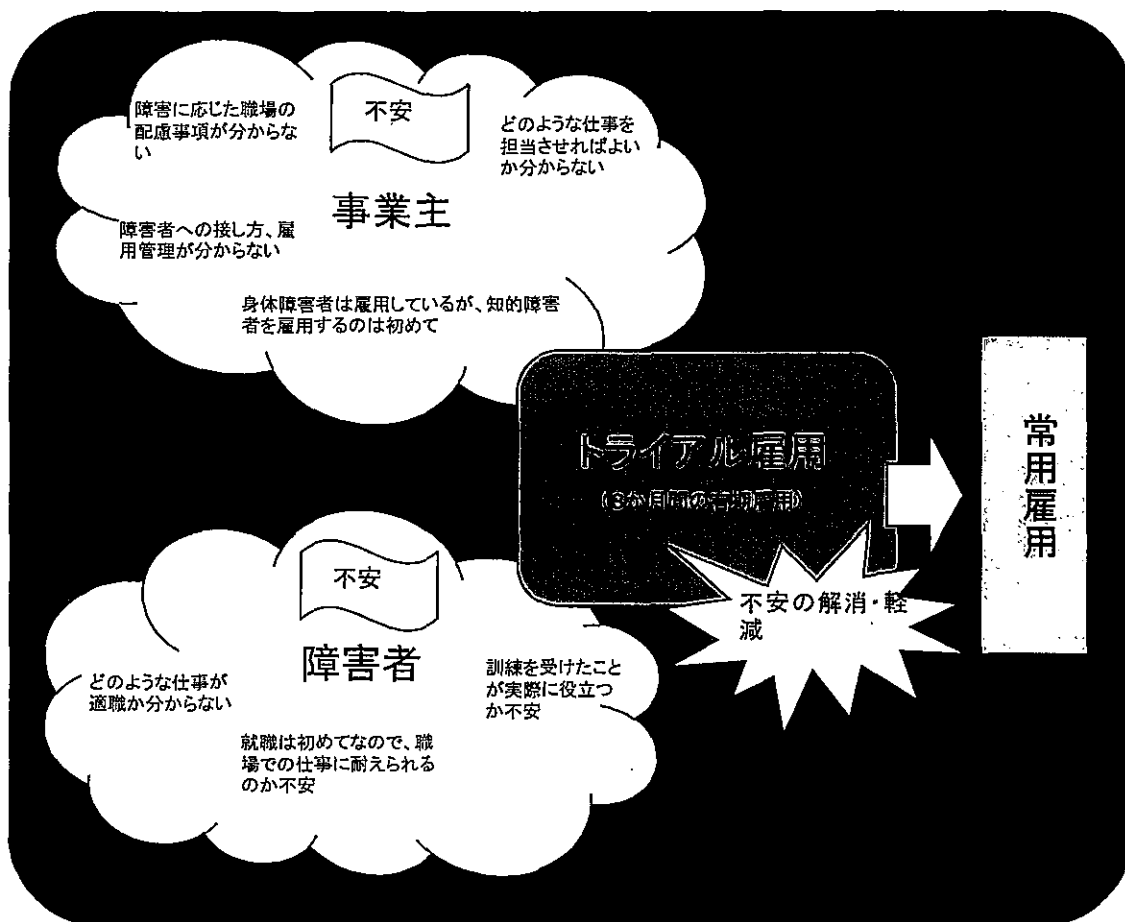
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

「トライアル雇用」による障害者雇用のきっかけづくり ～障害者試行雇用事業～

障害者雇用の取組が遅れている事業所では、障害者雇用の経験が乏しいために、障害者に合った職域開発、雇用管理等のノウハウがなく、障害者雇用に取り組む意欲があっても雇い入れることに躊躇する面もあります。

また、障害者の側でも、これまでの雇用就労経験が乏しいために、「どのような職種が向いているかが分からない」、「仕事に耐えられるだろうか」といった不安があります。

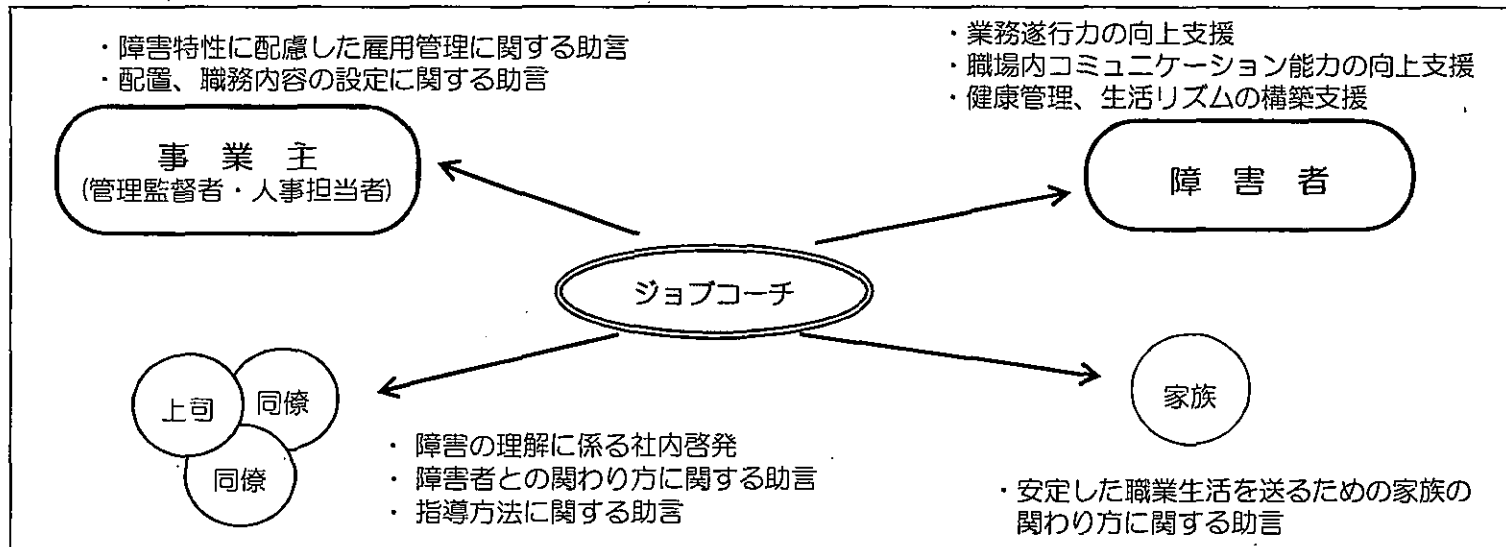
このため、障害者を短期の試行雇用(トライアル雇用)の形で受け入れることにより、事業主の障害者雇用のきっかけをつくり、一般雇用への移行を促進することを目指します。



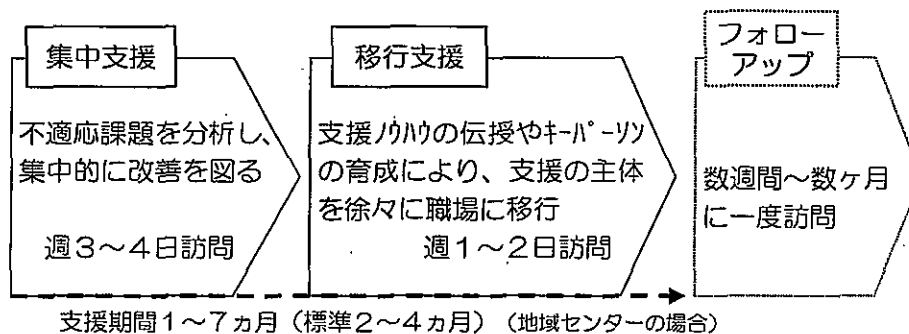
- 期間
3か月間を限度(ハローワークの職業紹介により、事業主と対象障害者との間で有期雇用契約を締結)
- 奨励金
事業主に対し、トライアル雇用者1人につき、月4万円を支給
- 対象者
9,000人(23年度)
9,200人(24年度)
- 実績(23年度)
開始者数 11,378人
常用雇用移行率 86.9%

職場適応援助者(ジョブコーチ)による支援

◎支援内容



◎標準的な支援の流れ



◎ジョブコーチ配置数(24年3月末現在)

計1,206人	地域センターのジョブコーチ	309人
	第1号ジョブコーチ(福祉施設型)	777人
	第2号ジョブコーチ(事業所型)	120人

◎支援実績(23年度、地域センター)

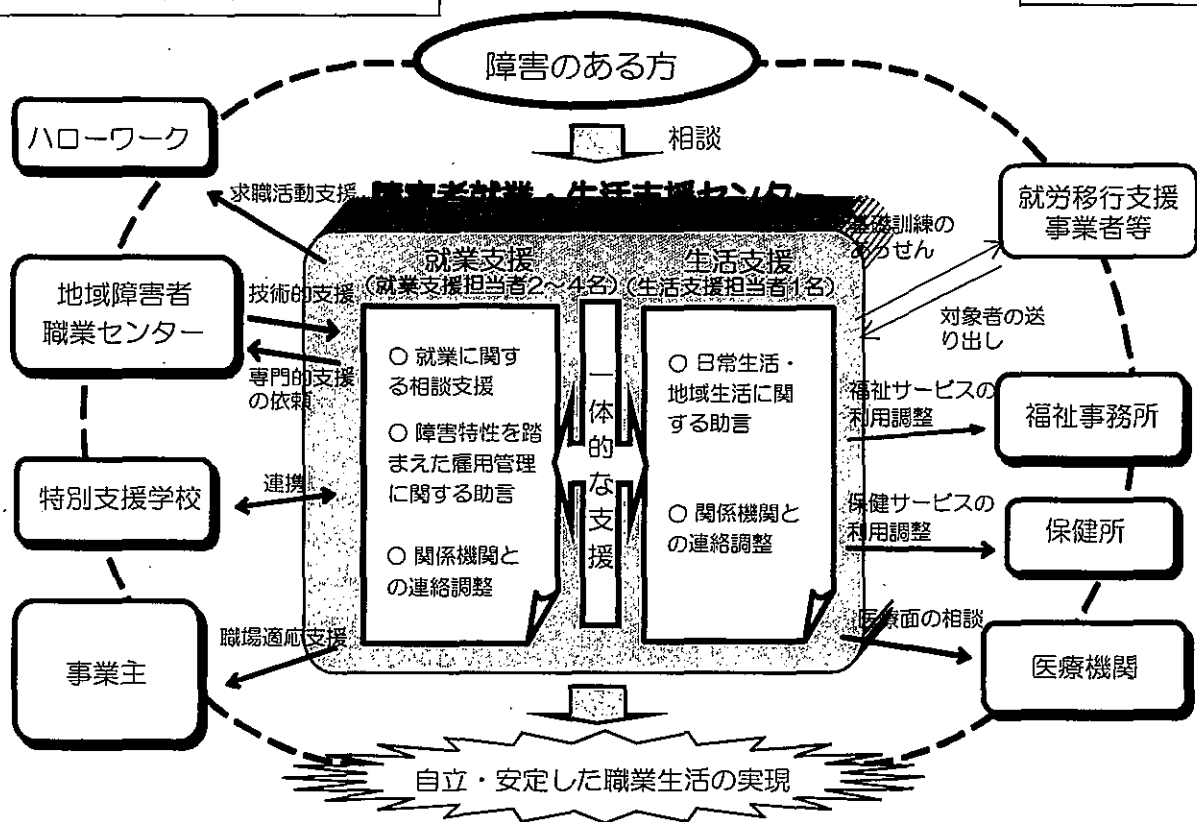
支援対象者数 3,342人
 職場定着率(支援終了後6ヶ月) 87.4%
(支援終了後6ヵ月:22年10月～23年9月までの支援修了者の実績)

障害者就業・生活支援センター

雇用と福祉のネットワーク

業務の内容

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、センター窓口での相談や職場・家庭訪問等を実施します。



<就業面での支援>

- 就業に関する相談支援
 - ・ 就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
 - ・ 就職活動の支援
 - ・ 職場定着に向けた支援
- 障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言
- 関係機関との連絡調整

<生活面での支援>

- 日常生活・地域生活に関する助言
 - ・ 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活の自己管理に関する助言
 - ・ 住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言
- 関係機関との連絡調整

【22年度実績】 対象者数 78,063人
 就職件数 10,266件 就職率 56.5%

設置箇所数

24年4月現在 315センター

社会保障・税一体改革大綱(抄)

[平成24年2月17日閣議決定]

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。

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。