厚生労働省障害者総合福祉推進事業

無痛無汗症をめぐる福祉制度

2011 年3月

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」

目　　次

ページ

１、　はじめに ……2

２、　無痛無汗症と障害福祉制度 ……3

３、　資料１　身体障害者福祉法施行規則別表第５号 ……11

４、　資料２　障害者制度改革の基本的方向（平成２２年６月２９日閣議決定）概要 ……12

５、　資料３　障害者制度改革の推進のための第二次意見（平成２２年１２月１７日障がい者制度改革推進会議）概要 ……20

６、　資料４　障害者自立支援法のサービス利用について ……21

７、　資料５　障害者自立支援法等の改正について(平成２３年１月２１日全国厚生労働関係部局長会議）資料 ……32

８、　資料６　障がい者制度改革推進会議等の状況について(平成２３年１月２１日全国厚生労働関係部局長会議）資料 ……35

９、　資料７　我が国の新たな難病対策への展望について(平成２２年１１月２８日第１回難病・慢性疾患全国フォーラム記念講演）資料 ……41

１０、利用できるサービス ……53

１１、あとがき ……56

はじめに

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
理事長　　小田　幸子

厚生労働省の「平成 22 年度障害者総合福祉推進事業」（指定課題１「難病患者等の日常生活状況や福祉ニーズの調査」）に応募し、「稀少神経難病患者の生活実態調査」が採択されました。無痛無汗症は、身体障害者福祉法での「身体障害者」と認められてはおらず、治療方法のない難病にもかかわらず、「身体障害者手帳」「療育手帳」などの「障害者」に該当しない患者や東京都の難病政策のような自治体独自の支援がない地域に住む患者には、何も支援がありません。また、利用できる制度や支援サービスは、地域によって差があり、個々に役所に足を運ぶなどして申請しないと受けられないのが現状です。

多くの会員、家族が抱える日常生活上の困難さや諸問題を解決するような支援サービスの充実を切望します。

無痛無汗症と障害福祉制度

元立教大学コミュニティ福祉学部

赤塚　光子

Ⅰ　障害福祉制度の対象であることの認定

わが国では、障害福祉制度の対象となる「障害者」をあらかじめ規定した。身体障害、知的障害、精神障害のいずれかに該当することで、障害福祉制度に基づく福祉サービスを利用することができる。

「障害者」には、障害者手帳が交付される。身体障害者は、身体障害者手帳の交付を受けることで福祉の対象となる。（知的障害、精神障害においては、手帳所持要件は、身体障害者ほど厳密ではなかったが。）

無痛無汗症の方たちは、これから述べる身体障害、知的障害、精神障害のいずれかの要件に該当すれば、その障害があるということで障害福祉の対象となった。

1．障害福祉の対象となる障害の定義

(1) 障害者とは　　（障害者基本法関係、第2条、定義）

この法律において障害者とは、身体障害、知的障害又は精神障害があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。

（注）平成5年の法改正において、このように障害を3区分で捉えた

(2)発達障害者の追加　（障害者自立支援法、第４条、定義）

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。

（注）平成２２年成立の「障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律（平成２２年法律第７１号）」による

(3)身体障害者とは　　（身体障害者福祉法、第4条、定義）

この法律において、「身体障害者」とは、別表に掲げる身体上の障害がある 18 歳以上の者であって、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けた者をいう。

参考:身体障害者福祉法別表 （第四条、第十五条、第十六条関係）

一　次に掲げる視覚障害で、永続するもの

1 両眼の視力（万国式試視力表によって測ったものをいい、屈折異常がある者については、矯正視力について測ったものをいう。以下同じ。）がそれぞれ〇・一以下のもの

2 一眼の視力が〇・〇二以下、他眼の視力が〇・六以下のもの

3 両眼の視野がそれぞれ一〇度以内のもの

4 両眼による視野の二分の一以上が欠けているもの

二 次に掲げる聴覚又は平衡機能の障害で、永続するもの

1 両耳の聴力レベルがそれぞれ七〇デシベル以上のもの

2 一耳の聴力レベルが九〇デシベル以上、他耳の聴力レベルが五〇デシベル以上のもの

3 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が五〇パーセント以下のもの4 平衡機能の著しい障害

三 次に掲げる音声機能、言語機能又はそしやく機能の障害

1 音声機能、言語機能又はそしやく機能の喪失

2 音声機能、言語機能又はそしやく機能の著しい障害で、永続するもの

四 次に掲げる肢体不自由

1 一上肢、一下肢又は体幹の機能の著しい障害で、永続するもの

2 一上肢のおや指を指骨間関節以上で欠くもの又はひとさし指を含めて一上肢の二指以上をそれぞれ第一指骨間関節以上で欠くもの

3 一下肢をリスフラン関節以上で欠くもの

4 両下肢のすべての指を欠くもの

5 一上肢のおや指の機能の著しい障害又はひとさし指を含めて一上肢の三指以上の機能の著しい障害で、永続するもの

6 1から5までに掲げるもののほか、その程度が1から5までに掲げる障害の程度以上であると認められる障害

五 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で、永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの

参考:政令で定める障害　（身体障害者福祉法施行令、第36条）

法別表第五号に規定する政令で定める障害は、次に掲げる機能の障害とする。

一　ぼうこう又は直腸の機能

二　小腸の機能

三　ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能

四　肝臓の機能

資料1　身体障害者福祉法施行規則別表第5号

(4)知的障害とは

（平成 12 年に実施された厚生労働省「知的障害者児（者）基礎調査」で用いた定義）

知的機能の障害が発達期（概ね１８歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別な援助を必要とする状態にあるもの

（注）知的機能の障害とは、知能指数で概ね70までとしている

(5)精神障害とは （精神保健及び精神障害者福祉に関する法律、第5条、定義）

この法律で「精神障害者」とは、統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう。

（注）同法　第六章　保健及び福祉

第４５条　精神障害者（知的障害者を除く。以下この章及び次章において同じ。）は、……

障害福祉の対象となる障害は、以上である。

2. 障害福祉に係る法律。法制定年順。

児童福祉法 （昭和２２年）
身体障害者福祉法 （昭和２４年）
知的障害者福祉法 （昭和３５年）　＊法制定次は、精神薄弱者福祉法と呼称
障害者基本法 （昭和４５年）　＊法制定次は、心身障害者対策基本法と呼称
精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 （平成7年）
発達障害者支援法 （平成１６年）
障害者自立支援法 （平成１７年）
障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策をみなおすまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律
（平成２２年）

Ⅱ　障害福祉制度における難病の扱い

1.　難病患者を対象とした福祉サービス

平成９年から、難病患者が生活上の支援が必要なときに使えるサービスが開始された。

（事業説明は、難病情報センター提供情報による）

①難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等が居宅で、日常生活を営むことができるよう家庭に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する。

②難病患者等短期入所事業

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、または個人的な旅行などの私的理由により介護を行えない場合に、難病患者等を一時的に病院など医療施設に保護する事業。

③難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等に、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。

2．平成22年制定　障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策をみなおすまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律における扱い

付則　第2条

政府は、障害保健福祉施策を見直すに当たって、難病の者等に対する支援及び障害者等に対する移動支援の在り方について必要な検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

Ⅲ　難病対象の事業

1．小児慢性特定疾患治療研究事業

平成 17 年　厚生労働省雇用均等・児童家庭局長　通知

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

第1　目的

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 21 条の9の2の規定に基づき、慢性疾患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を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的とする。

第2　実施主体

本事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。

第3　対象者（対象疾患及び対象年齢）

本事業の対象者は、「児童福祉法第 21 条の9の2の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成 17 年厚生労働省告示第 23 号）」（以下「基準告示」という。）により厚生労働大臣が定める慢性疾患にかかっている 18 歳未満の児童（18 歳到達時点において本事業の対象となっており、かつ、18 歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20 歳到達までの者を含む。）であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が基準告示により定める程度であるものとする。

第4　実施方法

1　医療機関

都道府県等は、第3に定める疾患の治療研究を行うに適当な医療機関（健康保険法（大正 11 年法律第 70 号）に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。）を選定して本事業を委託し、その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁するものとする。

（以下、略）

2．特定疾患治療研究事業　　（難病情報センター提供資料より）

【概要】

特定疾患治療研究事業は、「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」として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する。具体的には、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定される。

本事業は、昭和 47 年度にベーチェット病などの 4 疾患を対象に発足し、それ以降対象疾患は徐々に拡大され、平成 21 年現在、56 疾患となっている。

【制度の仕組み】

⑴治療を行う医療機関

都道府県知事が、本事業を行うに適当と認められる医療機関を選定し委託する。

⑵治療研究期間

原則として1年間（有効期間：10 月 1 日～翌年 9 月 30 日）。（但し、難治性肝炎のうち劇症肝炎及び重症急性膵炎及び重症多形滲出性紅斑（急性期）は、原則として 6 ヶ月。）

⑵ 対象者

対象者は、特定疾患治療研究事業対象疾患（56 疾患）に罹患し、医療を受けており、保険診療の際に自己負担がある者。

保険診療とは、国民健康保険の規定による被保険者及び健康保険法、船員保険法、国家公務員等共済組合法、地方公務員等共済組合若しくは私立学校職員共済組合法の規定による被保険者及び被扶養者並びに老人保健法の規定による医療のこと。ただし、他の法令により国又は地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われている者は除かれる。

（以下、略）

Ⅳ 障害者制度改革の推進

1．障害者制度改革の推進体制

（平成21年12月　第1回障がい者制度改革推進本部資料より）

⑴障がい者制度改革推進本部

（内閣総理大臣を本部長とし、すべての国務大臣で構成）

・障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革を行うため、閣議決定により設置

・当面5年間を障害者制度改革の集中期間と位置づけ、改革推進に関する総合調整

・改革推進の基本的な方針の案の作成及び推進

・「障害」の表記の在り方に関する検討

等を行う。

⑵障がい者制度改革推進会議

（障害者、障害者の福祉に関する事業に従事する者、学識経験者等）

・障害者に係る制度の改革を始め、障害者施策の推進に関する事項について意見。

⑶部会（施策分野別）

・必要に応じ、部会を開催

2．障がい者制度改革推進会議

2010年1月12日　第1回障がい者制度改革推進会議を開催

↓

2010年6月7日　第 14 回障がい者制度改革推進会議を開催

「障害者制度改革の推進のための基本的方向（第一次意見）を取りまとめ。

2010年6月29日「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」を閣議決定

資料2 障害者制度改革の基本的方向(6 月 29 日閣議決定)概要

2010年12月17日 第二次意見取りまとめ

資料3 障害者制度改革の推進のための第二次意見(平成 22 年 12 月 17 日障がい者制度改革推進会議 概要

3. 改革のスケジュール

2011年3月 障害者基本法改正法を提出
2012年 障害者総合福祉法(仮称)を提出
2013年8月までに障害者総合福祉法を実施
2013年 障害者差別禁止法(仮称)を提出

4. 障害者制度改革の推進における障害の定義に関する意見等

(1)障害者制度改革の推進のための基本的方向(第一次意見)

3)障害の定義

障害のとらえ方は障害の定義に影響を及ぼし、障害の定義は障害の種類、範囲、障害者の総数、障害者施策の内容や対象を画するものとなる。

医学モデルによると障害の原因となる疾患や症状とその程度によって障害が規定され、それをもとに障害者施策の内容や対象範囲が限定されることになるが、社会モデルによると疾患や症状を有する、あるいは有するものとみなされる人々が負うところの社会的不利の種類やその程度に応じて障害が規定されることになる。

また、障害の定義は障害者施策の入り口を画する機能を有する疾患や症状の違いにかかわらずサービスを必要としている障害者をあまねく含めることが重要である。

こうした観点から、国際的水準も踏まえ、障害者基本法やその他の法制における諸定義は見直すことが求められる。

(2)障害者制度改革の基本的方向(6 月 29 日閣議決定)

(2)障害のとらえ方と諸定義の明確化

上記第1の「障害者制度改革の基本的考え方」を踏まえ、障害の定義を見直すとともに、合理的配慮(障害者権利条約に定めるものをいう。以下同じ。)が提供されない場合を含む障害を理由とする差別や、手話及びその他の非音声言語の定義を明確化し、法整備も含めた必要な措置を講ずる。

(3) 障害者制度改革の推進のための第二次意見

2)定義

(推進会議の認識)

これまでは、個人の心身の機能の損傷と、様々な社会生活における不利や困難としての障害を同一視したり、障害を個人に内在する属性としてとらえ障害の克服を個人の適応努力に任されたりするなど、障害の軽減や除去のために医学的な働きかけ(治療、訓練)を優先する医学モデルが社会に浸透していた。

しかし、障害者の社会参加の制限や制約の原因が障害者個人にあるのではなく、機能障害(インペアメント)と社会的障壁との相互作用によって生じるものであるという「社会モデル」に立つ障害者権利条約を踏まえるとき、基本法の改正に当たり、障害の定義に「社会モデル」的観点を反映させることが、障害者に関連する日本の施策の制度改革と国民全体の意識変革にとって極めて重要なことであり、そのことは、他の法律での定義にも反映されるべきものである。

また、制度の谷間を生まないためには、あらゆる障害が「障害」の定義に入るよう幅広く捉えることが必要である。

さらには、現行の基本法上の「継続的に」という文言との関係で、「周期的」又は「断続的」に発生する日常生活又は社会生活上の制限を受ける人を排除しないようにすることも重要である。

以上を踏まえ、基本法には次の観点を盛り込むべきである。

・ 障害の定義は、制度に基づく支援を必要としながらもその対象から除外される障害者、いわゆる「制度の谷間」を生まない包括的なものとし、個人の心身の機能の損傷と社会との関係において社会的不利益を発生するという視点を明らかにし、さらに、周期的に変調する状態なども含みうるものとすること。

（基本法改正に当たって政府に求める事項に関する意見）

○ 障害の定義は、「社会モデル」の考え方を踏まえたものとするとともに、周期的又は断続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者がすべて含まれるような包括的で幅広いものとすること。

５－１. 障害者基本法改正法案における障害者の定義

２０１１年2月　第30回障がい者制度改革推進会議資料から

障害者基本法の改正について（案）

（目的）

この法律は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有する個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生することができる社会を実現するため、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策に関し、基本原則を定め、及び国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の基本となる事項を定めること等により、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ計画的に推進することを目的とすること。

（定義）

この法律において、一及び二に掲げる用語の意義は、それぞれ一及び二に定めるところによること。

一　障害者の定義を、身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁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状態にあるものをいうものとすること。

二　社会的障壁の定義を、障害がある者にとつて日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいうものとすること。

５－２. 障害者基本法改正法案における障害者の定義

障がい者制度改革推進本部会議（第３回）資料　平成２３年３月１１日（金）

障害者基本法の一部を改正する法律案

（定義）

第二条　この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

一　障害者

身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁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状態にあるものをいう。

二　社会的障壁

障害がある者にとつて日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害福祉施策を利用した生活の充実を図るためには、無痛無汗症が障害の定義に含まれるか否か、どのように含まれるかが鍵になる。

現在進行中の、障がい者制度改革推進会議においては、「制度の谷間」をなくす方向での検討が進められている。

身体障害者障害程度等級表

級別			1級	2級	3級	4級	5級	6級	7級
視覚障害			両眼の視力（万国式試視力表によって測ったものをいい、屈折異常のある者については、きょう正視力について測ったものをいう。以下同じ。）の和が0.01以下のもの	1　両眼の視力の和が0.02以上0.04以下のもの 2　両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失率が95パーセント以上のもの	1　両眼の視力の和が0.05以上0.08以下のもの 2　両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失率が90パーセント以上のもの	1　両眼の視力の和が0.09以上0.12以下のもの 2　両眼の視野がそれぞれ10度以内のもの	1　両眼の視力の和が0.13以上0.2以下のもの 2　両眼による視野の2分の1以上が欠けているもの	一眼の視力が0.02以下、他眼の視力が0.6以下のもので、両眼の視力の和が0.2を超えるもの	
機能の障害	聴覚又は平衡	聴覚障害		両耳の聴力レベルがそれぞれ100デシベル以上のもの（両耳全ろう）	両耳の聴力レベルが90デシベル以上のもの（耳介に接しなければ大声話を理解し得ないもの）	1　両耳の聴力レベルが80デシベル以上のもの（耳介に接しなければ話声語を理解し得ないもの） 2　両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が50パーセント以下のもの		1　両耳の聴力レベルが70デシベル以上のもの（40cm以上の距離で発声された会話語を理解し得ないもの） 2　一側耳の聴力レベルが90デシベル以上、他側耳の聴力レベルが50デシベル以上のもの	
		平衡機能障害			平衡機能の極めて著しい障害		平衡障害の著しい障害		
音声機能・言語機能又はそしゃく機能の障害					音声機能、言語機能又はそしゃく機能の喪失	音声機能、言語機能又はそしゃく機能の著しい障害			
肢体不自由	上肢		1　両上肢の機能を全廃したもの 2　両上肢を手関節以上で欠くもの	1　両上肢の機能の著しい障害 2　両上肢のすべての指を欠くもの 3　一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの 4　一上肢の機能を全廃したもの	1　両上肢のおや指及びひとさし指を欠くもの 2　両上肢のおや指及びひとさし指の機能を全廃したもの 3　一上肢の機能の著しい障害 4　一上肢のすべての指を欠くもの 5　一上肢のすべての指の機能を全廃したもの	1　両上肢のおや指を欠くもの 2　両上肢のおや指の機能を全廃したもの 3　一上肢の肩関節、肘関節又は手関節のうち、いずれか一関節の機能を全廃したもの 4　一上肢のおや指及びひとさし指を欠くもの 5　一上肢のおや指及びひとさし指の機能を全廃したもの 6　おや指又はひとさし指を含めて一上肢の三指を欠くもの 7　おや指又はひとさし指を含めて一上肢の三指の機能を全廃したもの 8　おや指又はひとさし指を含めて一上肢の四指の機能の著しい障害	1　両上肢のおや指の機能の著しい障害 2　一上肢の肩関節、肘関節又は手関節のうち、いずれか一関節の機能の著しい障害 3　一上肢のおや指を欠くもの 4　一上肢のおや指の機能を全廃したもの 5　一上肢のおや指及びひとさし指の機能の著しい障害 6　おや指又はひとさし指を含めて一上肢の三指の機能の著しい障害	1　一上肢のおや指の機能の著しい障害 2　ひとさし指を含めて一上肢の二指を欠くもの 3　ひとさし指を含めて一上肢の二指の機能を全廃したもの	1　一上肢の機能の軽度の障害 2　一上肢の肩関節、肘関節又は手関節のうち、いずれか一関節の機能の軽度の障害 3　一上肢の手指の機能の軽度の障害 4　ひとさし指を含めて一上肢の二指の機能の著しい障害 5　一上肢のなか指、くすり指及び小指を欠くもの 6　一上肢のなか指、くすり指及び小指の機能を全廃したもの
	下肢		1　両下肢の機能を全廃したもの 2　両下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの	1　両下肢の機能の著しい障害 2　両下肢を下腿の2分の1以上で欠くもの	1　両下肢をショパー関節以上で欠くもの 2　一下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの 3　一下肢の機能を全廃したもの	1　両下肢のすべての指を欠くもの 2　両下肢のすべての指の機能を全廃したもの 3　一下肢の下腿の2分の1以上で欠くもの 4　一下肢の機能の著しい障害 5　一下肢の股関節又は膝関節の機能を全廃したもの 6　一下肢が健側に比して10cm以上又は健側の長さの10分の1以上短いもの	1　一下肢の股関節又は膝関節の機能の著しい障害 2　一下肢の足関節の機能を全廃したもの 3　一下肢が健側に比して5cm以上又は健側の長さの15分の1以上短いもの	1　一下肢をリスフラン関節以上で欠くもの 2　一下肢の足関節の機能の著しい障害	1　両下肢のすべての指の機能の著しい障害 2　一下肢の機能の軽度の障害 3　一下肢の股関節、膝関節又は足関節のうち、いずれか一関節の機能の軽度の障害 4　一下肢のすべての指を欠くもの 5　一下肢のすべての指の機能を全廃したもの 6　一下肢が健側に比して3cm以上又は健側の長さの20分の1以上短いもの
	体幹		体幹の機能障害により座っていることができないもの	1　体幹の機能障害により座位又は起立位を保つことが困難なもの 2　体幹の機能障害により立ち上がることが困難なもの	体幹の機能障害により歩行が困難なもの		体幹の機能の著しい障害		
	乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害	上肢機能	不随意運動・失調等により上肢を使用する日常生活動作がほとんど不可能なもの	不随意運動・失調等により上肢を使用する日常生活動作が極度に制限されるもの 注2	不随意運動・失調等により上肢を使用する日常生活動作が著しく制限されるもの	不随意運動・失調等により上肢の機能障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	不随意運動・失調等による上肢の機能障害により社会での日常生活活動に支障のあるもの	不随意運動・失調等により上肢の機能の劣るもの	上肢に不随意運動・失調等を有するもの
		移動機能	不随意運動・失調等により歩行が不可能なもの	不随意運動・失調等により歩行が極度に制限されるもの	不随意運動・失調等により歩行が家庭内での日常生活活動に制限されるもの 注3	不随意運動・失調等により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	不随意運動・失調等により社会における日常生活活動に支障のあるもの	不随意運動・失調等により移動機能の劣るもの	下肢に不随意運動・失調等を有するもの
心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫又は肝臓の機能の障害	心臓機能障害		心臓の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	じん臓機能障害		じん臓の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		じん臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	じん臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	呼吸器機能障害		呼吸器の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		呼吸器の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	ぼうこう又は直腸の機能障害		ぼうこう又は直腸の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		ぼうこう又は直腸の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	ぼうこう又は直腸の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	小腸機能障害		小腸の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		小腸の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	小腸の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害		ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活がほとんど不可能なもの	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活が極度に制限されるもの	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活が著しく制限されるもの（社会での日常生活活動が著しく制限されるものを除く。）	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			
	肝臓機能障害		肝臓の機能の障害により日常生活活動がほとんど不可能なもの	肝臓の機能の障害により日常生活活動が極度に制限されるもの	肝臓の機能の障害により日常生活活動が著しく制限されるもの（社会での日常生活活動が著しく制限されるものを除く。）	肝臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの			

備考

1　同一の等級について2つの重複する障害がある場合は、一級上の級とする。ただし、2つの重複する障害が特に本表中に指定されている場合は、その該当等級とする。
2　肢体不自由において、7級の障害が1つのみでは手帳交付にならないが、7級の障害が2つ以上重複する場合又は6級以上の障害と重複する場合は手帳交付の対象となる。
3　異なる等級について、2つ以上の重複する障害がある場合については、障害の程度を勘案して当該等級より上位の等級とすることができる。
4　「指を欠くもの」とは、おや指については指節間関節（1P）その他の指については近位指節間関節（PIP）又はこれより近部を欠くものをいう。
5　「指の機能障害」とは、中手指節間関節を含め、これより遠部位の障害をいい、おや指については対立運動障害を含むものとする。
6　上肢又は下肢欠損の断端の長さは、実用長（上腕においては腋窩より、大腿においては座骨結節の高さより計測したもの）をもって計測したものをいう。
7　下肢の長さは、前腸骨棘より内くるぶし下端までを計測したものをいう。

注1　太線の左側は第1種身体障害者、右側は第2種身体障害者をさす。

注2　両上肢の場合は第1種身体障害者、一上肢の場合は第2種身体障害者となる。

注3　両下肢の場合は第1種身体障害者、一下肢の場合は第2種身体障害者となる。

障害者制度改革の推進のための基本的な方向について（6月29日閣議決定）【概要】

目的・基本的考え方

●障がい者制度改革推進会議の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）」（平成22年6月7日）を最大限に尊重し、我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図る。

➡ 障害の有無にかかわらず、相互に個性の差異と多様性を尊重し、人格を認め合う共生社会の実現

障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

基礎的な課題における改革の方向性

（1）地域生活の実現とインクルーシブな社会の構築
- ・障害者が自ら選択する地域への移行支援や移行後の生活支援の充実、及び平等な社会参加、参画を柱に据えた施策の展開
- ・虐待のない社会づくり

（2）障害のとらえ方と諸定義の明確化
障害の定義の見直し、合理的配慮が提供されない場合を含む障害を理由とする差別や、手話その他の非音声言語の定義の明確化

横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

（1）障害者基本法の改正と改革の推進体制
- ・障害や差別の定義を始め、基本的施策に関する規定の見直し・追加
- ・改革の集中期間内における改革の推進等を担う審議会組織の設置
- ・改革の集中期間終了後に障害者権利条約の実施状況の監視等を担ういわゆるモニタリング機関の法的位置付け　等

→第一次意見に沿って検討、23年に法案提出を目指す

（2）障害を理由とする差別の禁止に関する法律の制定等
- ・障害者に対する差別を禁止し、被害を受けた場合の救済等を目的とした制度の構築

→第一次意見に沿って検討、25年に法案提出を目指す
これに関連し、人権救済制度に関する法案も早急に提出できるよう検討

（3）「障害者総合福祉法」（仮称）の制定
- ・制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする制度の構築

→第一次意見に沿って検討、24年に法案提出、25年8月までの施行を目指す

工　程　表

	平成21年12月～平成22年	平成23年	平成24年	平成25年	平成26年
横断的課題のスケジュール等	障がい者制度改革推進本部の設置（平成21年12月）	●障害者基本法抜本改正・制度改革の推進体制等に関する法案の提出	●次期障害者基本計画決定（12月目途） ●障害者総合福祉法案（仮称）の提出	●障害者差別禁止法案（仮称）の提出（改革の推進に必要な他の関係法律の一括整備法案も検討） 8月までの施行	

個別分野における基本的方向と今後の進め方

※主な事項について記載

(1) 労働及び雇用	・福祉的就労への労働法規の適用の在り方	（～23年内）
	・雇用率制度についての検証・検討	（～24年度内目途）
	・職場での合理的配慮確保のための方策	（～24年度内目途）
(2) 教育	・障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるインクルーシブ教育システム構築の理念を踏まえた制度改革の基本的方向	（～22年度内）
	・手話・点字等に通じた教員等の確保・専門性の向上に係る方策	（～24年内目途）
(3) 所得保障	・障害者の所得保障の在り方を公的年金の抜本見直しに併せて検討	（～24年内目途）
	・住宅の確保のための支援の在り方	（～24年内）
(4) 医療	・医療費用負担の在り方（応能負担）	（～23年内）
	・社会的入院を解消するための体制	（～23年内）
	・精神障害者の強制入院等の在り方	（～24年内目途）
(5) 障害児支援	・相談・療育支援体制の改善に向けた方策	（～23年内）
(6) 虐待防止	・虐待防止制度の構築に向けた必要な検討	
(7) 建物利用・交通アクセス	・地方のバリアフリー整備の促進等の方策	（～22年度内目途）
(8) 情報アクセス・コミュニケーション保障	・情報バリアフリー化のための環境整備の在り方 ・障害特性に応じた災害時緊急連絡の伝達の方策	（～24年内）
(9) 政治参加	・選挙情報への障害者のアクセスを容易にする取組	（～22年度内）
	・投票所のバリア除去等	
(10) 司法手続	・刑事訴訟手続における障害の特性に応じた配慮方策	（～24年内目途）
(11) 国際協力	・アジア太平洋での障害分野の国際協力への貢献	

※各個別分野については、改革の集中期間内に必要な対応を図るよう、工程表としてそれぞれ検討期間を設定

障害者制度改革の推進のための基本的な方向について

（平成 22 年６月 29 日
閣　議　決　定）

政府は、障がい者制度改革推進会議（以下「推進会議」という。）の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）」（平成 22 年６月７日）（以下「第一次意見」という。）を最大限に尊重し、下記のとおり、障害者の権利に関する条約（仮称）（以下「障害者権利条約」という。）の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図るものとする。

記

第１　障害者制度改革の基本的考え方

あらゆる障害者が障害のない人と等しく自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画し、地域において自立した生活を営む主体であることを改めて確認する。

また、日常生活又は社会生活において障害者が受ける制限は、社会の在り方との関係によって生ずるものとの視点に立ち、障害者やその家族等の生活実態も踏まえ、制度の谷間なく必要な支援を提供するとともに、障害を理由とする差別のない社会づくりを目指す。

これにより、障害の有無にかかわらず、相互に個性の差異と多様性を尊重し、人格を認め合う共生社会の実現を図る。

第２　障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

第一次意見の第３を踏まえ、以下のとおり障害者制度改革の推進を図るものとする。

１　基礎的な課題における改革の方向性

(1) 地域生活の実現とインクルーシブな社会の構築

障害者があらゆる分野において社会から分け隔てられることなく、日常生活や社会生活を営めるよう留意しつつ、障害者が自ら選択する地域への移行支援や移行後の生活支援

の充実、及び平等な社会参加を柱に据えた施策を展開するとともに、そのために必要な財源を確保し、財政上の措置を講ずるよう努める。また、障害者に対する虐待のない社会づくりを目指す。

(2)障害のとらえ方と諸定義の明確化

上記第１の「障害者制度改革の基本的考え方」を踏まえ、障害の定義を見直すとともに、合理的配慮（障害者権利条約に定めるものをいう。以下同じ。）が提供されない場合を含む障害を理由とする差別や、手話及びその他の非音声言語の定義を明確化し、法整備も含めた必要な措置を講ずる。

２　横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

(1)障害者基本法の改正と改革の推進体制

障害者基本法（昭和 45 年法律第 84 号）の改正や改革の推進体制について、第一次意見に沿って、障害や差別の定義を始め、基本的施策に関する規定の見直し・追加、改革の集中期間（「障がい者制度改革推進本部の設置について」（平成 21 年 12 月８日閣議決定）に定めるものをいう。以下同じ。）内における改革の推進等を担う審議会組織の設置や、改革の集中期間終了後に同組織を継承し障害者権利条約の実施状況の監視等を担ういわゆるモニタリング機関の法的位置付け等も含め、必要な法整備の在り方を検討し、平成 23 年常会への法案提出を目指す。

(2)障害を理由とする差別の禁止に関する法律の制定等

障害を理由とする差別を禁止するとともに、差別による人権被害を受けた場合の救済等を目的とした法制度の在り方について、第一次意見に沿って必要な検討を行い、平成 25 年常会への法案提出を目指す。

これに関連し、現在検討中の人権救済制度に関する法律案についても、早急に提出ができるよう検討を行う。

(3)「障害者総合福祉法」（仮称）の制定

応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法（平成 17 年法律第 123 号）を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」（仮称）の制定に向け、第一次

意見に沿って必要な検討を行い、平成 24 年常会への法案提出、25 年８月までの施行を目指す。

３　個別分野における基本的方向と今後の進め方

以下の各個別分野については、改革の集中期間内に必要な対応を図るよう、横断的課題の検討過程や次期障害者基本計画の策定時期等も念頭に置きつつ、改革の工程表としてそれぞれ検討期間を定め、事項ごとに関係府省において検討し、所要の期間内に結論を得た上で、必要な措置を講ずるものとする。

(1)労働及び雇用

○　障害者雇用促進制度における「障害者」の範囲について、就労の困難さに視点を置いて見直すことについて検討し、平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

○　障害者雇用率制度について、雇用の促進と平等な取扱いという視点から、いわゆるダブルカウント制度の有効性について平成 22 年度内に検証するとともに、精神障害者の雇用義務化を図ることを含め、積極的差別是正措置としてより実効性のある具体的方策を検討し、平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

○　いわゆる福祉的就労の在り方について、労働法規の適用と工賃の水準等を含めて、推進会議の意見を踏まえるとともに、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会（以下「総合福祉部会」という。）における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

○　国及び地方公共団体における物品、役務等の調達に関し、適正で効率的な調達の実施という現行制度の考え方の下で、障害者就労施設等に対する発注拡大に努めることとし、調達に際しての評価の在り方等の面から、障害者の雇用・就業の促進に資する具体的方策について必要な検討を行う。

○　労働・雇用分野における障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供を確保するための措置、これらに関する労使間の紛争解決手続の整備等の具体的方策につい

て検討を行い、平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

○　障害者に対する通勤支援、身体介助、職場介助、コミュニケーション支援、ジョブコーチ等の職場における支援の在り方について、平成 23 年内を目途に得られる総合福祉部会の検討結果等を踏まえ、必要な措置を講ずる。

(2)教育

○　障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるという障害者権利条約のインクルーシブ教育システム構築の理念を踏まえ、体制面、財政面も含めた教育制度の在り方について、平成 22 年度内に障害者基本法の改正にもかかわる制度改革の基本的方向性についての結論を得るべく検討を行う。

○　手話・点字等による教育、発達障害、知的障害等の子どもの特性に応じた教育を実現するため、手話に通じたろう者を含む教員や点字に通じた視覚障害者を含む教員等の確保や、教員の専門性向上のための具体的方策の検討の在り方について、平成 24 年内を目途にその基本的方向性についての結論を得る。

(3)所得保障等

○　障害者が地域において自立した生活を営むために必要な所得保障の在り方について、給付水準と負担の在り方も含め、平成 25 年常会への法案提出を予定している公的年金制度の抜本的見直しと併せて検討し、平成 24 年内を目途にその結論を得る。

○　特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律（平成 16 年法律第 166 号）の附則において、給付金の支給対象とならなかった在日外国人障害者等に対する福祉的措置の検討規定が設けられており、この法律附則の検討規定に基づき、立法府その他の関係者の議論を踏まえつつ検討する。

○　障害者の地域における自立した生活を可能とする観点から、障害者の住宅確保のために必要な支援の在り方について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 24 年内にその結論を得る。

(4)医療

○　精神障害者に対する強制入院、強制医療介入等について、いわゆる「保護者制度」の見直し等も含め、その在り方を検討し、平成 24 年内を目途にその結論を得る。

○　「社会的入院」を解消するため、精神障害者に対する退院支援や地域生活における医療、生活面の支援に係る体制の整備について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

○　精神科医療現場における医師や看護師等の人員体制の充実のための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 24 年内を目途にその結論を得る。

○　自立支援医療の利用者負担について、法律上の規定を応能負担とする方向で検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

○　たん吸引や経管栄養等の日常における医療的ケアについて、介助者等による実施ができるようにする方向で検討し、平成 22 年度内にその結論を得る。

(5)障害児支援

○　障害児やその保護者に対する相談や療育等の支援が地域の身近なところで、利用しやすい形で提供されるようにするため、現状の相談支援体制の改善に向けた具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

○　障害児に対する支援が、一般施策を踏まえつつ、適切に講じられるようにするための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

(6)虐待防止

○　障害者に対する虐待防止制度の構築に向け、推進会議の意見を踏まえ、速やかに必要な検討を行う。

(7)建物利用・交通アクセス

○　「交通基本法」（仮称）の制定と関連施策の充実について、推進会議の意見を踏まえ、平成 23 年常会への法案提出に向け検討する。

○　地方における公共施設や交通機関等のバリアフリー整備の促進等のため、整備対象施設の範囲の拡大や数値目標の設定等も含め、必要な具体的方策を検討し、平成 22 年度内を目途にその結論を得る。

○　公共施設や交通機関等における乗車拒否や施設及び設備の利用拒否に関する実態を把握した上で、その結果を踏まえ、障害を理由とする差別の禁止に関する法律の検討と併せて、合理的配慮が確保されるための具体的方策について検討する。

(8)情報アクセス・コミュニケーション保障

○　障害の特性に配慮した方法による情報提供が行われるよう、関係府省が連携し、技術的・経済的な実現可能性を踏まえた上で、必要な環境整備の在り方について、障害当事者の参画も得つつ検討し、平成 24 年内にその結論を得る。

○　放送事業者における現状の対応状況、取組の拡充に係る課題等を踏まえ、平成 22 年度内に、災害に関する緊急情報等の提供について、放送事業者に対する働きかけ等の措置を検討する。

○　国・地方公共団体による災害時の緊急連絡について、あらゆる障害の特性に対応した伝達手段が確保されるための具体的な方策の在り方について検討し、平成 24 年内にその結論を得る。

(9)政治参加

○　障害者が選挙情報等に容易にアクセスできるよう、点字及び音声による「選挙のお知らせ版」について、今年執行予定の参議院選挙において全都道府県での配布を目指す。政見放送への字幕・手話の付与等については、関係機関と早急に検討を進め、平成 22 年度内にその結論を得る。

○　投票所への困難なアクセスや投票所の物理的バリア等を除

去するための具体的方策として、投票所への移動が困難な選挙人の投票機会の確保に十分配慮するとともに、今年執行予定の参議院選挙において、投票所入り口の段差解消割合が 100%（人的介助を含む。）となるよう、市町村選挙管理委員会の取組を促す。

(10)司法手続

○　刑事訴訟手続において、あらゆる障害の特性に応じた配慮がされるための具体的方策について検討し、平成 24 年内を目途にその結論を得る。

○　司法関係者（警察官及び刑務官を含む。）に対する障害に関する理解を深める研修について、障害者関係団体の協力を得つつ、その一層の充実を図る。

(11)国際協力

○　障害者の地位の向上に資する政府開発援助の在り方について、政府開発援助大綱への障害者の明示的な位置付けの要否を含め、必要な検討を行い、次期政府開発援助大綱の改定の際にその結論を得る。

○　現行の「アジア太平洋障害者の十年」以降のアジア太平洋経済社会委員会を中心としたアジア太平洋における障害分野の国際協力について、引き続き積極的に貢献する。

障害者制度改革の推進のための第二次意見（平成22年12月17日障がい者制度改革推進会議）【概要】

背景・経緯

・障がい者制度改革推進本部の下で、障がい者制度改革推進会議を開催・・・平成22年1月から計29回にわたり精力的な審議
・「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」（第一次意見）（平成22年6月） の[第二次意見に基づき、障害者基本法の改正に関する法律案を平成23年の常会に提出すべき]との方針に沿うもの

障害者基本法改正の趣旨・目的

・個性と人格を認め合うインクルーシブ社会の構築
・障害概念を社会モデルへ転換、基本的人権を確認
・施策の実施状況を監視する機関の創設

総則関係

1）目的
・障害の有無にかかわらず個性と人格を尊重する社会の実現 等

2）定義
・「社会モデル」の考え方を踏まえた障害の定義の見直し 等

3）基本理念
・基本的人権の享有主体として、尊厳にふさわしい生活を保障される権利
・権利条約における「地域社会で生活する平等の権利」の確認
・必要な支援を受けた自己決定に基づく社会参加の権利の確認
・手話等の言語の使用及びコミュニケーション手段の利用（権利条約における「表現及び意見の自由についての権利」の確認） 等

4）差別の禁止
・権利条約を踏まえた障害に基づく差別に係る規定の見直し
・差別及びその防止に関する事例の収集、整理及び提供 等

5）障害のある女性
・複合的な困難を経験している障害のある女性が置かれた状況に配慮 等

6）障害のある子ども
・障害のない子どもと等しく「意見表明権」を含む人権が認められ、地域社会において本人やその保護者等への必要な支援の提供 等

7）国及び地方公共団体の責務
・地域生活と社会参加に必要な支援、障害に基づく差別の防止 等

8）国民の理解・責務
・障害のない人と等しく有する障害者の権利に関する理解を深めること
・障害の有無にかかわらず、相互に権利を尊重
・事業者等は、障害者の権利の実現とその地位の向上に努める 等

9）国際的協調
・国際的協調の下で障害者施策を推進 等

10）障害者週間
・障害者の社会参加を促進する観点から位置づけ、民間団体等の参画 等

11）施策の基本方針
・社会的な要因を除去する観点から実施、障害者の性別、年齢、障害の状態に配慮、生活の実態や困難さに基づいた支援の提供
・権利条約における「地域社会で生活する平等の権利」を踏まえ実施
・施策を講ずるに当たって、障害者等の意見を可能な限り尊重 等

12）その他
・障害者等の参画を得て、障害者基本計画等を策定
・差別禁止法制を含む必要な法制上及び財政上の措置を実施
・障害者の状況、講じた施策等の概況報告を毎年国会に提出 等

基本的施策関係

1）地域生活
・必要に応じた支援の提供、障害者の地域移行の計画的推進
・利用者負担に関して、本人の所得を基礎とすること 等

2）労働及び雇用
・合理的配慮及び必要な支援の提供、生計を立て得る収入と働く機会の確保
・多様な就業の場の創出と仕事の確保
・障害者雇用義務の対象拡大 等

3）教育
・インクルーシブな教育制度の構築（障害のある子とない子が同じ場で共に学ぶことを原則）
・就学先の決定は本人・保護者の意思に反しないことを原則
・障害のある子どもに合理的配慮や必要な支援の提供 等

4）健康、医療
・人権を確保しつつ、必要な医療が提供されること
・身近なところでの必要な医療や支援サービスの提供
・難病等の治療や症状の軽減に係る調査研究の推進 等

5）障害原因の予防
・公衆衛生又は医療施策の一環として実施 等

6）精神障害者に係る地域移行の促進と医療における適正手続の確保
・地域移行の計画的推進、地域社会での自立した生活
・医療における適正手続の保障 等

7）相談等
・必要なコミュニケーション手段の提供と身近な地域での相談
・相談体制の整備、障害者自身や家族による相談、相談を行う者への必要な研修 等

8）住宅
・地域移行の促進、様々な障害者自らの必要に応じた住宅の確保 等

9）ユニバーサルデザインと技術開発
・ユニバーサルデザインの理念の施策への反映
・福祉用具等の研究開発や普及 等

10）公共的施設のバリアフリー化と交通・移動の確保
・地方部におけるバリアフリー化の計画的推進、合理的配慮を確保するための施策 等

11）情報アクセスと言語・コミュニケーション保障
・様々な情報にアクセスし、自ら必要とする多様なコミュニケーション手段等が利用できること
・障害の特性に配慮した伝達手段による災害情報の提供 等

12）文化・スポーツ
・様々な文化・スポーツ活動を可能とするための施策 等

13）所得保障
・地域社会で自立した生活ができるための年金、手当等、障害のために追加的に要する負担軽減を図るための施策 等

14）政治参加
・障害の種別や特性に応じた施策
・選挙等に係る情報の提供や投票について障害の特性に配慮 等

15）司法手続
・障害の特性に応じたコミュニケーション手段の確保
・関係職員に対する障害の理解に関する研修 等

16）国際協力
・外国政府、国際機関又は民間団体等との連携や協力
・国際協力事業全般におけるバリアフリー化の促進 等

推進体制

（国）
・中央障害者施策推進協議会及び推進会議を発展的に改組し、障害当事者等が過半数を占める新たな審議会組織を設置
・障害者基本計画及び障害者に関する基本的な政策に関する調査審議を行うとともに、施策の実施状況を監視し、必要に応じて応答義務を伴う勧告を実施
・改革の集中期間において、制度改革の推進に関する事項についても調査審議
・関係行政機関・団体等に対し必要な協力を求め、また委員の適正な待遇を確保
（地方）
・地方に置かれる審議会組織は、障害当事者等が過半数を占める構成とし、新たに施策の実施状況に関する監視事務を追加

「障害」の表記

・法令等では、当面「障害」を使用
・改革期間内を目途に一定の結論

障害者自立支援法のサービス利用について

平成22年4月版

厚生労働省／全国社会福祉協議会

障害者自立支援法

障害者が地域で安心して暮らせる社会の実現をめざします

はじめに

障害保健福祉施策は、平成15年度からノーマライゼーションの理念に基づいて導入された支援費制度により、充実が図られました。

しかし、次のような問題点が指摘されていました。

①身体障害・知的障害・精神障害といった障害種別ごとに縦割りでサービスが提供されており、施設・事業体系がわかりにくく使いにくいこと

②サービスの提供体制が不十分な地方自治体も多く、必要とする人々すべてにサービスが行き届いていない（地方自治体間の格差が大きい）こと

③支援費制度における国と地方自治体の費用負担のルールでは、増え続けるサービス利用のための財源を確保することが困難であること

こうした制度上の課題を解決するとともに、障害のある人々が利用できるサービスを充実し、いっそうの推進を図るために、障害者自立支援法が制定されました。

障害者自立支援法のポイント

①障害の種別（身体障害・知的障害・精神障害）にかかわらず、障害のある人々が必要とするサービスを利用できるよう、サービスを利用するための仕組みを一元化し、施設・事業を再編

②障害のある人々に、身近な市町村が責任をもって一元的にサービスを提供

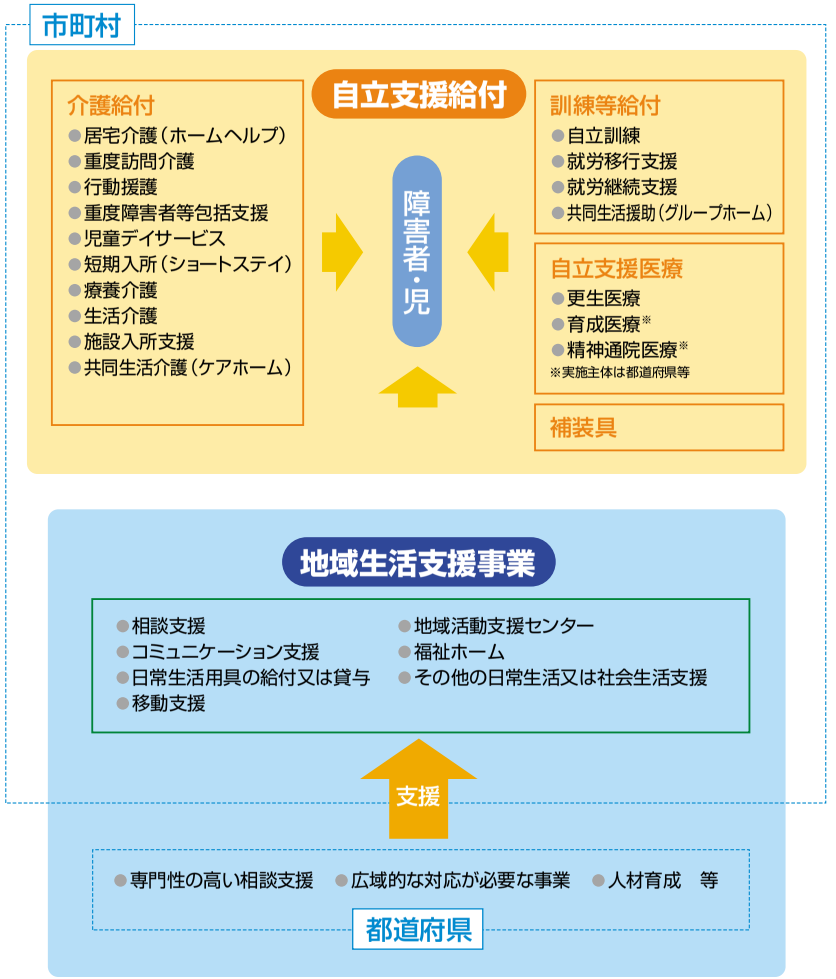
③サービスを利用する人々もサービスの利用量と所得に応じた負担を行うとともに、国と地方自治体が責任をもって費用負担を行うことをルール化して財源を確保し、必要なサービスを計画的に充実

④就労支援を抜本的に強化

⑤支給決定の仕組みを透明化、明確化

障害のある人々の自立を支えます

障害者自立支援法による、総合的な自立支援システムの全体像は、自立支援給付と地域生活支援事業で構成されています



福祉サービスの新体系

サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）をふまえ、個別に支給決定が行われる「障害福祉サービス」と、市町村の創意工夫により、利用者の方々の状況に応じて柔軟に実施できる「地域生活支援事業」に大別されます。

「障害福祉サービス」は、介護の支援を受ける場合には「介護給付」、訓練等の支援を受ける場合は「訓練等給付」に位置付けられ、それぞれ、利用の際のプロセスが異なります。

サービスには期限のあるものと、期限のないものがありますが、有期限であっても、必要に応じて支給決定の更新（延長）は一定程度、可能となります。

■福祉サービスに係る自立支援給付等の体系

旧サービス		新サービス		
居宅サービス	ホームヘルプ（身・知・児・精）	居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	介護給付
	デイサービス（身・知・児・精）	重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います	
	ショートステイ（身・知・児・精）	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います	
	グループホーム（知・精）	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行います	
施設サービス	重症心身障害児施設（児）	児童デイサービス	障害児に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行います	
	療護施設（身）	短期入所（ショートステイ）	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	
	更生施設（身・知）	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行います	
	授産施設（身・知・精）	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します	
	福祉工場（身・知・精）	障害者支援施設での夜間ケア等(施設入所支援)	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	
	通勤寮（知）	共同生活介護(ケアホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	
	福祉ホーム（身・知・精）	自立訓練（機能訓練・生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行います	訓練等給付
	生活訓練施設（精）	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います	
		就労継続支援（A型＝雇用型、B型）	一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います	
		共同生活援助（グループホーム）	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います	
		移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援します	地域生活支援事業
		地域活動支援センター	創作的活動又は生産活動の機会の提供、社会との交流等を行う施設です	
		福祉ホーム	住居を必要としている人に、低額な料金で、居室等を提供するとともに、日常生活に必要な支援を行います	

(注) 表中の「身」は「身体障害者」、「知」は「知的障害者」、「精」は「精神障害者」、「児」は「障害児」のことです。

■日中活動と住まいの場の組み合わせ

入所施設のサービスを、昼のサービス（日中活動事業）と夜のサービス（居住支援事業）に分けることにより、サービスの組み合わせを選択できます。

事業を利用する際には、利用者一人一人の個別支援計画が作成され、利用目的にかなったサービスが提供されます。

例えば、現在、身体障害者療護施設を利用している、常時介護が必要な方は、日中活動事業の生活介護事業と施設入所支援を組み合わせて利用することができます。地域生活に移行した場合でも、日中は生活介護事業を利用し続けることが可能です。

●見直し後

日中活動の場

以下から1ないし複数の事業を選択

- 療養介護※
- 生活介護
- 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＝雇用型、B型）
- 地域活動支援センター（地域生活支援事業）

※療養介護については、医療機関への入院とあわせて実施

プラス

住まいの場

障害者支援施設の施設入所支援

又は

居住支援
（ケアホーム、グループホーム、福祉ホームの機能）

地域生活支援事業

障害のある人が、その有する能力や適性に応じ自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、住民に最も身近な市町村を中心として以下の事業を実施します。

市町村及び都道府県は、地域で生活する障害のある人のニーズを踏まえ、地域の実情に応じた柔軟な事業形態での実施が可能となるよう、自治体の創意工夫により事業の詳細を決定し、効率的・効果的な取り組みを行います。

なお、対象者、利用料など事業内容の詳細については、最寄りの市町村又は都道府県窓口にお尋ねください。

市町村事業

事業名	内　容
相談支援事業	障害のある人、その保護者、介護者などからの相談に応じ、必要な情報提供等や権利擁護のために必要な援助を行います。また、自立支援協議会を設置し、地域の相談支援体制やネットワークの構築を行います。
コミュニケーション支援事業	聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある人とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳や要約筆記、点訳等を行う者の派遣などを行います。
日常生活用具給付等事業	重度障害のある人等に対し、自立生活支援用具等日常生活用具の給付又は貸与を行います。
移動支援事業	屋外での移動が困難な障害のある人について、外出のための支援を行います。
地域活動支援センター	障害のある人が通い、創作的活動又は生産活動の提供、社会との交流の促進等の便宜を図ります。
その他の事業	市町村の判断により、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。 **例：福祉ホーム事業、訪問入浴サービス事業、日中一時支援事業、社会参加促進事業　等**

都道府県事業

事業名	内　容
専門性の高い相談支援事業	発達障害、高次脳機能障害など専門性の高い障害について、相談に応じ、必要な情報提供等を行います。
広域的な支援事業	都道府県相談支援体制整備事業など市町村域を超えて広域的な支援が必要な事業を行います。
その他の事業 （研修事業を含む）	都道府県の判断により、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。 **例：福祉ホーム事業、情報支援等事業、障害者IT総合推進事業、社会参加促進事業　等** また、サービス提供者、指導者などへの研修事業等を行います。

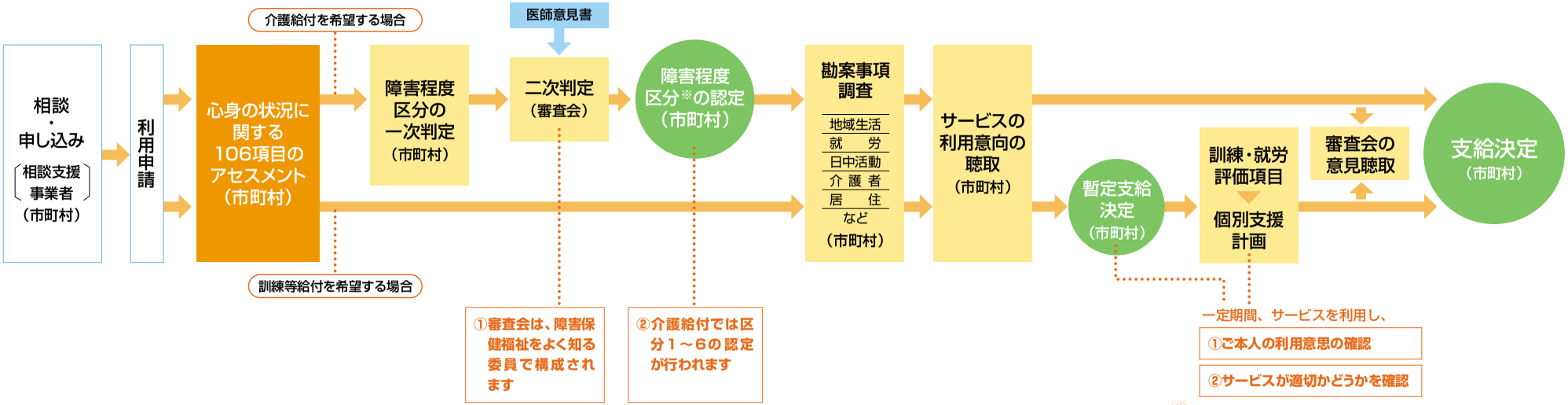
利用の手続き

■支給決定までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、

- 障害者の心身の状況（障害程度区分）
- 社会活動や介護者、居住等の状況
- サービスの利用意向
- 訓練・就労に関する評価を把握

その上で、支給決定を行います。



※障害程度区分とは

障害程度区分とは、障害者に対する介護給付の必要度を表す６段階の区分（区分１～６：区分６の方が必要度が高い）です。介護給付の必要度に応じて適切なサービス利用ができるよう、導入されました。

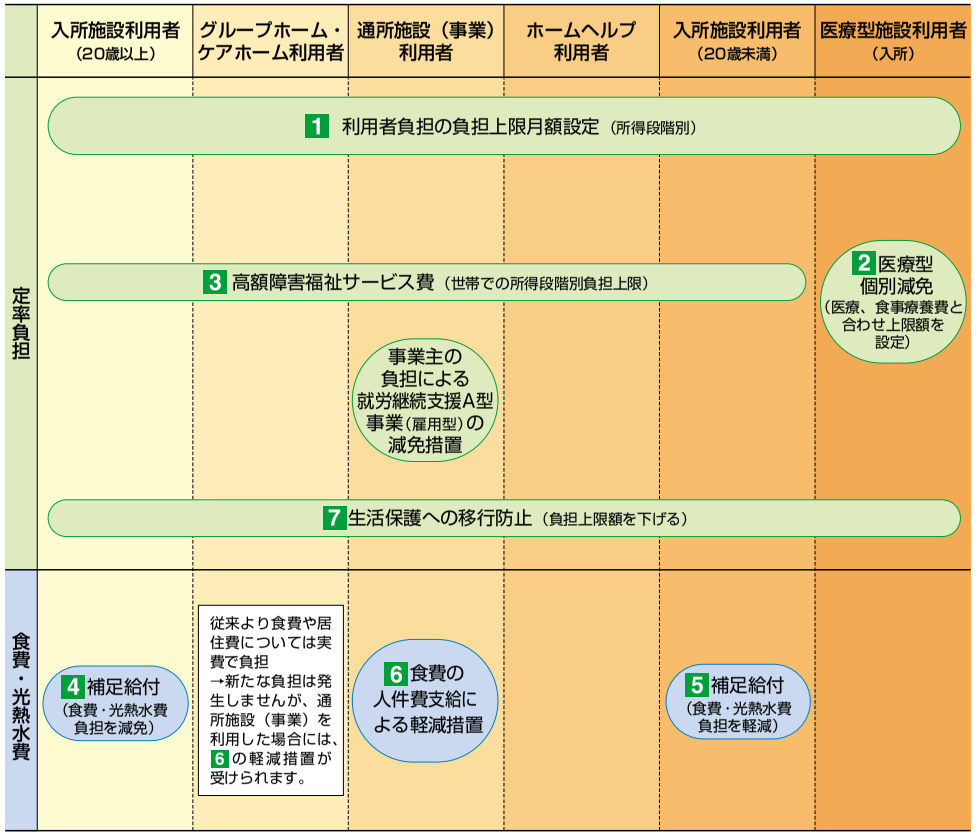
障害者の特性を踏まえた判定が行われるよう、介護保険の要介護認定調査項目（79項目）に、調理や買い物ができるかどうかなどのIADLに関する項目（7項目）、多動やこだわりなど行動障害に関する項目（9項目）、話がまとまらないなど精神面に関する項目（11項目）の計27項目を加えた106項目の調査を行い、市町村審査会での総合的な判定を踏まえて市町村が認定します。

利用者負担の仕組みと改善策

利用者負担は現在、サービス量と所得に着目した負担の仕組み（１割の定率負担と所得に応じた負担上限月額の設定）となっています。

定率負担、実費負担のそれぞれに、低所得の方に配慮した軽減策が講じられています。

■利用者負担に関する配慮措置



障害者の利用者負担

1 月ごとの利用者負担には上限があります

●障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の４区分の負担上限月額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

区　分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低 所 得	市町村民税非課税世帯(注1)	0円
一 般 1	市町村民税課税世帯（所得割16万円(注2)未満） ※入所施設利用者（20歳以上）、グループホーム・ケアホーム利用者を除きます(注3)。	9,300円
一 般 2	上記以外	37,200円

（注1）３人世帯で障害基礎年金１級受給の場合、収入が概ね300万円以下の世帯が対象となります。
（注2）収入が概ね600万円以下の世帯が対象となります。
（注3）入所施設利用者（20歳以上）、グループホーム・ケアホーム利用者は、市町村民税課税世帯の場合、「一般2」となります。

●所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種　別	世帯の範囲
18歳以上の障害者（施設に入所する18、19歳を除く）	障害のある方とその配偶者
障害児（施設に入所する18、19歳を含む）	保護者の属する住民基本台帳での世帯

※障害児の利用者負担は14ページに記載してあります。

2 医療型入所施設や療養介護を利用する場合、医療費と食費の減免があります

医療型個別減免

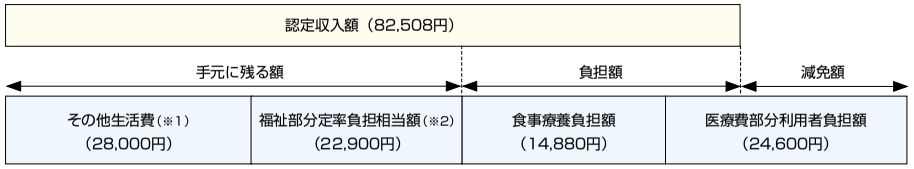
●医療型施設に入所する方や療養介護を利用する方は、従前の福祉部分定率負担相当額と医療費、食事療養費を合算して、上限額を設定します。

（20 歳以上の入所者の場合）

●低所得の方は、少なくとも 25,000 円が手元に残るように、利用者負担額が減免されます。

【例】重症心身障害児施設利用者（平均事業費：福祉22.9万円、医療41.4万円）、障害基礎年金１級受給者（年金月額82,508円）の場合

20歳以上施設入所者等の医療型個別減免



※1　その他生活費
①次のいずれにも該当しない方…25,000円
②障害基礎年金１級受給者、60～64歳の方、65歳以上で重症心身障害児施設入所者、療養介護を利用する方…28,000円
③65歳以上の方…30,000円
※2　計算上は、事業費（福祉）の１割とする。

3 世帯での合算額が基準額を上回る場合は、高額障害福祉サービス費が支給されます

●障害者の場合は、障害者と配偶者の世帯で、障害福祉サービスの負担額（介護保険も併せて利用している場合は、介護保険の負担額も含む。）の合算額が基準額を超える場合は、高額障害福祉サービス費が支給されます（償還払いの方法によります）。

●障害児が障害者自立支援法と児童福祉法のサービスを併せて利用している場合は、利用者負担額の合算が、それぞれのいずれか高い額を超えた部分について、高額障害福祉サービス費等が支給されます（償還払いの方法によります）。※世帯に障害児が複数いる場合でも、合算した負担額が一人分の負担額と同様になるように軽減します。

4 5 6 食費等実費負担についても、減免措置が講じられます

（20 歳以上の入所者の場合）

●入所施設の食費・光熱水費の実費負担については、58,000 円を限度として施設ごとに額が設定されることとなりますが、低所得者に対する給付については、費用の基準額を 58,000 円として設定し、福祉サービス費の定率負担相当額と食費・光熱水費の実費負担をしても、少なくとも手元に 25,000 円が残るように補足給付が行われます。

　なお、就労等により得た収入については、24,000 円までは収入として認定しません。また、24,000 円を超える額については、超える額の 30%は収入として認定しません。

【例】入所施設利用者（障害基礎年金1級受給者（年金月額82,508円、事業費350,000円の場合））

20歳以上入所者の補足給付

※1 障害基礎年金１級の者はその他生活費（25,000円）に3,000円加算して計算
※2（82,508円－66,667円）×50%

（通所施設の場合）

●通所施設等では、低所得、一般１（グループホーム・ケアホーム利用者（所得割 16 万円未満）を含む。）の場合、食材料費のみの負担となるため、実際にかかる額のおおよそ３分の１の負担となります（月 22 日利用の場合、約 5,100 円程度）。なお、食材料費は、施設ごとに額が設定されます。

7 生活保護への移行防止策が講じられます

●こうした負担軽減策を講じても、定率負担や食費等実費を負担することにより、生活保護の対象となる場合には、生活保護の対象とならない額まで定率負担の負担上限月額や食費等実費負担額を引き下げます。

あなたの利用者負担はこうなります

■例　示

障害者支援施設（生活介護+施設入所支援）を利用している場合（20歳以上）

●生活介護サービス費＋施設入所支援サービス費　350,000円　●利用される方の年齢　30歳

	生活保護	障害基礎年金2級受給者※（年金月額66,008円）（低所得）	障害基礎年金１級受給者※（年金月額82,508円）（低所得）	一　般（市町村民税課税世帯）
サービス利用料	0円	0円	0円	35,000円
食費等実費負担	58,000円	58,000円	58,000円	58,000円
補足給付後	0円	41,008円	46,587円	
合計負担額	0円	41,008円	46,587円	93,000円

※収入が障害基礎年金のみである場合

グループホームと通所事業を利用している場合

●グループホームのサービス費　60,000円　●通所事業のサービス費　150,000円

	生活保護	障害基礎年金2級受給者※（年金月額66,008円）（低所得）	障害基礎年金１級受給者※（年金月額82,508円）（低所得）	一　般（市町村民税課税世帯）
サービス利用料	0円	0円	0円	21,000円

※収入が障害基礎年金のみである場合

通所事業とホームヘルプを利用している場合　※障害者の場合

●通所事業のサービス費　130,000円　●ホームヘルプのサービス費　150,000円

	生活保護	障害基礎年金2級受給者※（年金月額66,008円）（低所得）	障害基礎年金1級受給者※（年金月額82,508円）（低所得）	一　般　1	一　般　2
サービス利用料	0円	0円	0円	9,300円	28,000円
食費等実費負担	14,300円	14,300円	14,300円	14,300円	14,300円
軽減後	5,060円	5,060円	5,060円	5,060円	
合計負担額	5,060円	5,060円	5,060円	14,360円	42,300円

※収入が障害基礎年金のみである場合

障害児(※)の利用者負担

※20歳未満の入所施設利用者を含む。

障害児施設（知的障害児施設、知的障害児通園施設、盲ろうあ児施設、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設）は、措置から契約方式に変わりました。

障害児の保護者は、都道府県に支給申請を行い、支給決定を受けた後、利用する施設と契約を結びます。

なお、これまで同様、現在入所している方のうち障害の程度が重度である場合は、満18歳に達した後の延長利用を可能とするとともに、重症心身障害児施設においては、満18歳を超えていても、新たな施設利用を可能としています。

1 月ごとの利用者負担には上限があります

●障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の４区分の負担上限月額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

●所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種　別	世帯の範囲
18歳以上の障害者（施設に入所する18、19歳を除く）	障害のある方とその配偶者
障害児（施設に入所する18、19歳を含む）	保護者の属する住民基本台帳での世帯

※障害者の利用者負担は11ページに記載してあります。

区　分	世帯の収入状況		負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯		0円
低所得	市町村民税非課税世帯		0円
一般1	市町村民税課税世帯（所得割28万円(注)未満）	通所施設、ホームヘルプ利用の場合	4,600円
		入所施設利用の場合	9,300円
一般2	上記以外		37,200円

（注）収入が概ね890万円以下の世帯が対象となります。

2 医療型入所施設や療養介護を利用する場合、医療費と食費の減免があります

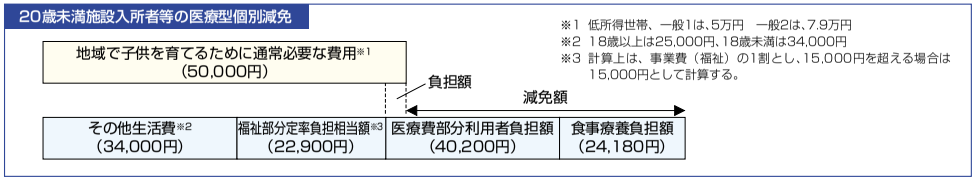
医療型個別減免

●医療型施設に入所する方や療養介護を利用する方は、従前の福祉部分定率負担相当額と医療費、食事療養費を合算して、上限額を設定します。

（20歳未満の入所者の場合）

●地域で子供を養育する世帯と同程度の負担となるよう、負担限度額を設定し、限度額を上回る額について減免を行います。※所得要件はありません。

【例】重症心身障害児施設利用者（平均事業費:福祉22.9万円、医療41.4万円）、一般1の場合

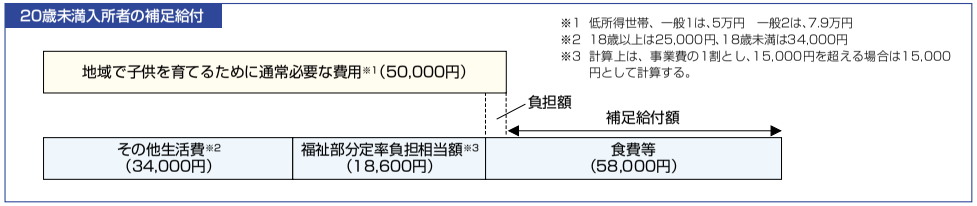


5 福祉型入所施設を利用する場合、食費の減免があります

（20歳未満の入所者の場合）

●地域で子供を養育する費用（低所得世帯、一般１は５万円、一般２は7.9万円）と同様の負担となるように補足給付が行われます。※所得要件はありません。

【例】知的障害児施設利用者（平均事業費:18.6万円）、一般1の場合



6 通所施設を利用する場合、食費の減免があります

●障害児の通所施設については、低所得世帯と一般１は食費の負担が軽減されます。具体的には次のとおりとなります。

所得階層	食　費
低所得	1,540円
一般1	5,060円
一般2	14,300円 ※軽減なし

※月22日利用の場合。なお、実際の食材料費は施設により設定されます。

福祉型の障害児施設（通所）の利用者負担

事業費 14.4 万円	定率負担	食費等
低所得	0 円	1,540 円
一般 1	4,600 円	5,060 円
一般 2	14,400 円	14,300 円

医療型の障害児施設（通所）の利用者負担

事業費（福祉）4.9 万円			
事業費（医療）4.5 万円	福祉部分	医療部分	食費等
低所得	0 円	4,500 円	1,540 円
一般 1	4,600 円	4,500 円	5,060 円
一般 2	4,900 円	4,500 円	14,300 円

障害に係る自立支援医療

従来の障害に係る公費負担医療（精神通院医療、更生医療、育成医療）が
自立支援医療に変わりました。

障害者自立支援法以前

- 精神通院医療（精神保健福祉法）
- 更生医療（身体障害者福祉法）
- 育成医療（児童福祉法）

平成18年4月に新体系に移行

現　行

自立支援医療制度

- ●支給認定の手続を共通化
- ●利用者負担の仕組みを共通化
- ●指定医療機関制度の導入
- ●医療の内容や、支給認定の実施主体(※)については、従来どおり

※精神、育成→都道府県
更　生→市町村

■自立支援医療の利用者負担と軽減措置

- ●基本は1割の定率負担ですが、低所得世帯の方だけでなく、一定の負担能力があっても、継続的に相当額の医療費負担が生じる人々（高額治療継続者〈いわゆる「重度かつ継続」〉）にもひと月当たりの負担に上限額を設定するなどの負担軽減策を講じています。
- ●世帯の単位は、住民票上の家族ではなく、同じ医療保険に加入している家族を同一世帯とします。ただし、同じ医療保険に加入している場合であっても、配偶者以外であれば、税制と医療保険のいずれにおいても障害者を扶養しないことにした場合は、別の世帯とみなすことが可能となる場合もあります。
- ●入院時の食事療養費又は生活療養費（いずれも標準負担額相当）については、入院と通院の公平を図る視点から原則自己負担となります。

■自立支援医療の対象者、自己負担の概要

1. 対 象 者

従来の精神通院医療、育成医療、更生医療の対象となる方と同様の疾病を有する者（一定所得以上の者を除く）。
（対象疾病は従来の対象疾病の範囲どおり）
※平成22年4月から肝臓機能障害が加わりました。

2. 給 付 水 準

自己負担については原則として医療費の1割負担（■部分）。
ただし、世帯の所得水準等に応じてひと月当たりの負担に上限額を設定。
また、入院時の食事療養費又は生活療養費（いずれも標準負担額相当）については原則自己負担。

一定所得以下			中間所得層		一定所得以上
生活保護世帯	市町村民税非課税 本人収入≦80万	市町村民税非課税 本人収入>80万	市町村民税<3.3万（所得割）	3.3万≦市町村民税<23.5万（所得割）	23.5万≦市町村民税（所得割）
生活保護 負担0円	低所得1 負担上限月額 2,500円	低所得2 負担上限月額 5,000円	中間所得 負担上限月額：医療保険の自己負担限度		一定所得以上 公費負担の対象外 医療保険の負担割合・負担限度額
			育成医療の経過措置※2 負担上限月額 5,000円	育成医療の経過措置※2 負担上限月額 10,000円	
			高額治療継続者（「重度かつ継続」）※1 中間所得層1 負担上限月額 5,000円	高額治療継続者（「重度かつ継続」）※1 中間所得層2 負担上限月額 10,000円	高額治療継続者（「重度かつ継続」）※1 一定所得以上（重継）※2 負担上限月額 20,000円

※1　高額治療継続者（「重度かつ継続」）の範囲については、以下のとおり。
①疾病、症状等から対象となる者
- ●更生医療・育成医療　腎臓機能、小腸機能、免疫機能、心臓機能障害（心臓移植後の抗免疫療法に限る）、肝臓機能障害（肝臓移植後の抗免疫療法に限る／肝臓機能障害は平成22年4月に追加）
- ●精神通院医療　統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害若しくは薬物関連障害（依存症等）の者又は集中・継続的な医療を要する者として精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者。

②疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者
医療保険の多数該当の者。

※2　育成医療の経過措置及び「一定所得以上」かつ「重度かつ継続」の者に対する経過措置を講じています。

補装具の制度

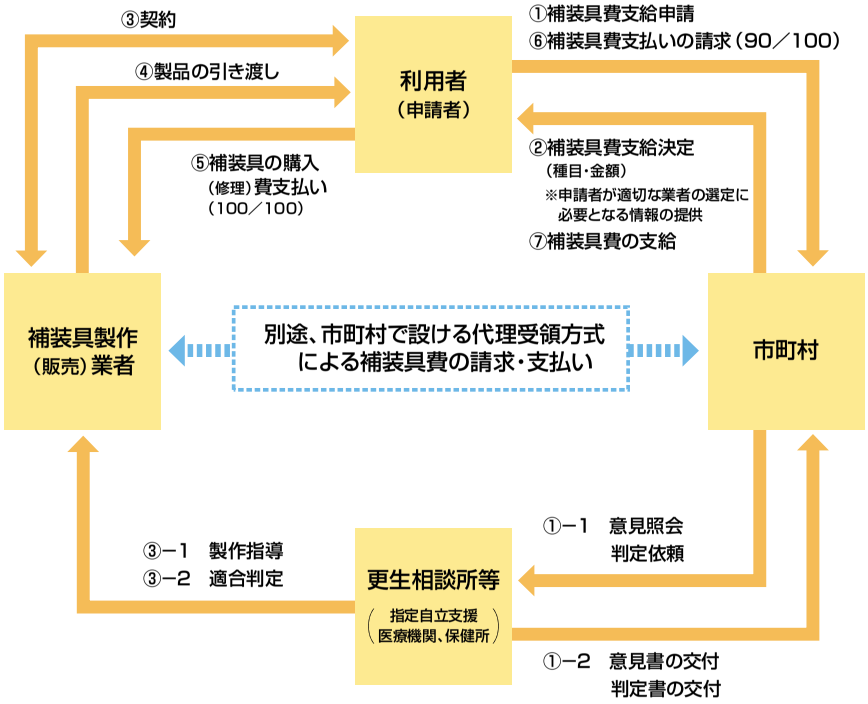
従来の補装具給付制度が、個別給付である補装具費支給制度に変わりました。

補　装　具	障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等。義肢、装具、車いす等

補装具費の支給

●従来の現物支給から、補装具費の支給へと大きく変わりました。利用者負担についても定率負担となり、原則として1割を利用者が負担することとなっています。ただし、所得に応じて一定の負担上限が設定されます。
●支給決定は、障害者又は障害児の保護者からの申請に基づき、市町村が行います。

■補装具費の支給の仕組み



補装具費支給制度の利用者負担

●補装具費支給制度の利用者負担は、原則として定率（1割）となっています。ただし、世帯の所得に応じて次の区分の負担上限月額が設定されます。

区　　分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低 所 得	市町村民税非課税世帯※	0円
一　　般	市町村民税課税世帯	37,200円

※市町村民税非課税世帯
例）3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、概ね300万円以下の収入

●所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種　別	世帯の範囲
18歳以上の障害者	障害のある方とその配偶者
障害児	保護者の属する住民基本台帳での世帯

また、こうした負担軽減措置を講じても、定率負担をすることにより、生活保護の対象となる場合には、生活保護の対象とならない額まで定率負担の負担上限月額を引き下げます。
なお、世帯の中に市町村民税所得割額が46万円以上の方がいる場合は、公費負担の対象外となります。

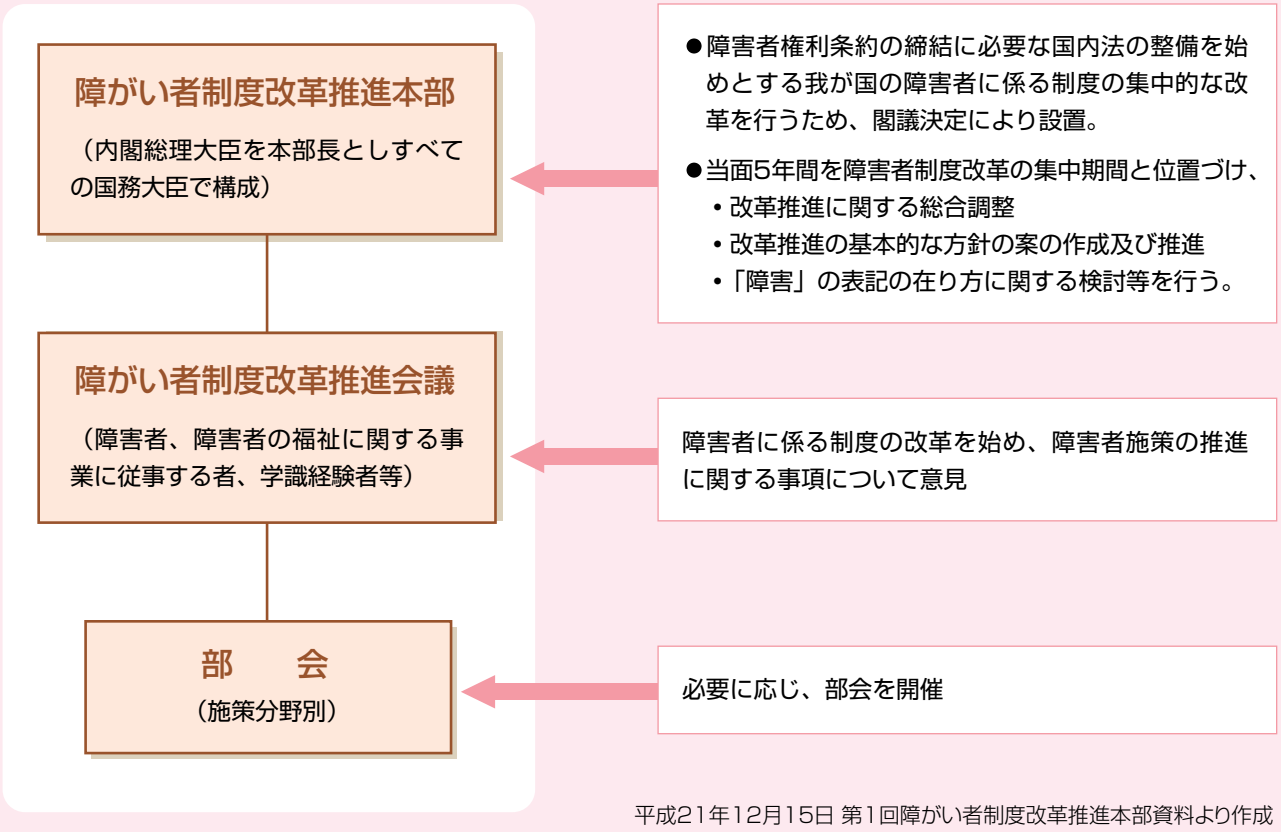
障害者自立支援法の廃止と新たな制度の創設に向けた検討について

●平成21年9月9日の連立政権合意において、「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、利用者の応能負担を基本とする総合的な制度をつくることとされています。

●今後、障害者の方々や事業者など現場の方々をはじめ、様々な関係者の御意見などを十分に聞きながら、検討が進められます。
- 平成21年12月8日、閣議決定により内閣に「障がい者制度改革推進本部」が設置されました。また、平成22年1月12日から「障がい者制度改革推進会議」において、議論が始まっています。

●この新たな制度ができるまでの間、平成22年度予算においては、低所得（市町村民税非課税）の障害者及び障害児につき、障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担が無料となりました。

障害者制度改革の推進体制



平成21年12月15日 第1回障がい者制度改革推進本部資料より作成

作成・発行　厚生労働省／社会福祉法人　全国社会福祉協議会

厚生労働省　〒100-8916　東京都千代田区霞が関1-2-2
ホームページ http://www.mhlw.go.jp/

社会福祉法人　全国社会福祉協議会
〒100-8980　東京都千代田区霞が関3-3-2
ホームページ http://www.shakyo.or.jp/

（平成22年4月改訂版）

全国厚生労働関係部局長会議

（厚生分科会）資料

障害者自立支援法等の改正について

社会・援護局　障害保健福祉部

平成 23 年 1 月 21 日

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律の概要

① 趣旨

公布日施行

－ 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間における障害者等の地域生活支援のための法改正であることを明記

② 利用者負担の見直し

平成24年４月１日までの政令で定める日（平成24年４月１日（予定））から施行

－ 利用者負担について、応能負担を原則に
－ 障害福祉サービスと補装具の利用者負担を合算し負担を軽減

③ 障害者の範囲の見直し

公布日施行

－ 発達障害が障害者自立支援法の対象となることを明確化

④ 相談支援の充実

原則として平成24年４月１日施行（予定）

－ 相談支援体制の強化〔市町村に基幹相談支援センターを設置、「自立支援協議会」を法律上位置付け、地域移行支援・地域定着支援の個別給付化〕
－ 支給決定プロセスの見直し（サービス等利用計画案を勘案）、サービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大

⑤ 障害児支援の強化

平成24年４月１日施行

－ 児童福祉法を基本として身近な地域での支援を充実
（障害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行）
－ 放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設
－ 在園期間の延長措置の見直し〔18歳以上の入所者については、障害者自立支援法で対応するよう見直し。その際、現に入所している者が退所させられることのないようにする。〕

⑥ 地域における自立した生活のための支援の充実

平成24年４月１日までの政令で定める日（平成23年10月１日（予定））から施行

－ グループホーム・ケアホーム利用の際の助成を創設
－ 重度の視覚障害者の移動を支援するサービスの創設（同行援護。個別給付化）

（その他）（1）「その有する能力及び適性に応じ」の削除、（2）成年後見制度利用支援事業の必須事業への格上げ、
（3）児童デイサービスに係る利用年齢の特例、（4）事業者の業務管理体制の整備、
（5）精神科救急医療体制の整備等、（6）難病の者等に対する支援・障害者等に対する移動支援についての検討

（1）（3）（6）：公布日施行
（2）（4）（5）：平成24年4月1日までの政令で定める日（平成24年4月1日（予定））から施行

障害者自立支援法一部改正法の施行に向けた当面のスケジュール案（主なもの）

	平成23年				平成24年
	1月～3月	4月～6月	7月～9月	10月～12月	1月～3月
平成23年10月施行分					
グループホーム・ケアホーム利用の際の助成		○事務処理要領改訂案等の提示	○政省令・告示の公布	（施行）	
同行援護の創設		○同行援護に係る基準、報酬等の案の提示	○政省令・告示の公布 ・事業者の準備指定	（施行）	
平成24年4月施行分					
利用者負担の見直し					○政省令の公布 ○利用者負担認定の手引き改訂案の提示
相談支援体制の充実		○地域相談支援及び計画相談支援に係る基準、報酬等の基本的な考え方の提示 ○基幹相談支援センターの役割等の基本的な考え方の提示		○地域相談支援及び計画相談支援に係る基準省令の公布	○地域相談支援及び計画相談支援に係る報酬告示の公布 ・事業者の準備指定
障害児支援の強化		○施設体系の一元化に係る基準、報酬等の基本的な考え方の提示		○施設体系の一元化に係る基準省令の公布	○施設体系の一元化に係る報酬告示の公布 ・事業者の準備指定
事業者の業務管理体制の整備		○業務管理体制の整備に係る基準等の基本的な考え方の提示			○政省令の公布 ○業務管理体制データ管理システム整備（～平成24年9月） ○確認検査指針等の発出

※「○」は厚生労働省において実施する事項。「・」は地方自治体において実施する事項。

全国厚生労働関係部局長会議

（厚生分科会）資料

障がい者制度改革推進会議等の状況について

社会・援護局　障害保健福祉部

平成 23 年 1 月 21 日

【障害者保健福祉について】

○ 「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障害者総合福祉法（仮称）を制定することとされている。

※ 「障害者総合福祉法（仮称）」は遅くとも平成25年８月までに実施。

○ この「障害者総合福祉法（仮称）」の検討のために、平成22年４月に障がい者制度改革推進会議の下に総合福祉部会を設置し、検討を開始したところであり、障害者の方々や事業者など現場の方々をはじめ、様々な関係者の御意見などを十分に聞きながら、検討を進めていく。

・平成21年12月8日、閣議決定により内閣に「障がい者制度改革推進本部」が設置。

・平成22年1月12日、第１回「障がい者制度改革推進会議」が開催。

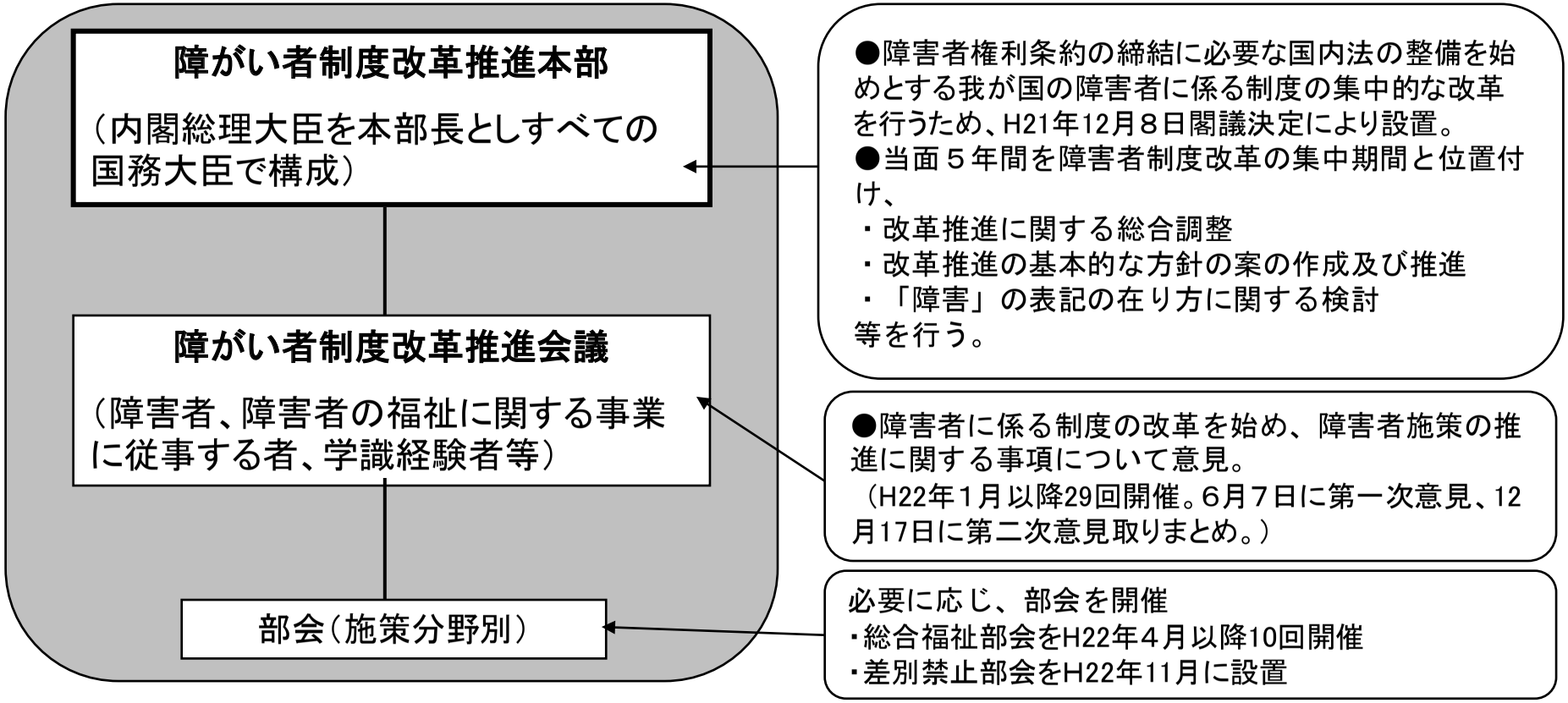
・平成22年4月27日、第１回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」が開催。

⇒平成22年6月7日、推進会議において、「障害者制度改革の推進のための基本的方向（第１次意見）」を取りまとめ。同月29日、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」を閣議決定。

○ この新たな制度ができるまでの間、平成22年４月から低所得（市町村民税非課税）の障害者及び障害児につき、障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料としている。

○ また、平成22年12月に「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」が成立したところ。

障害者制度改革の推進体制



※開催回数は平成23年1月21日現在

【新たな推進体制の下での検討事項の例】

・障害者権利条約の実施状況の監視等を行う機関（モニタリング機関）

・障害を理由とする差別等の禁止に係る制度（差別禁止部会をH22年11月に設置）

・教育

・労働・雇用

・障害福祉サービス（総合福祉部会をH22年４月以降10回開催）　　等

障がい者制度改革推進会議構成員名簿

（敬称略　五十音順）

※◎は議長、○は議長代理

	大久保　常明	（福）全日本手をつなぐ育成会常務理事
	大谷　恭子	弁護士
	大濱　眞	（社）全国脊髄損傷者連合会副理事長
◎	小川　榮一	日本障害フォーラム代表
	尾上　浩二	（NPO）障害者インターナショナル日本会議事務局長
	勝又　幸子	国立社会保障・人口問題研究所情報調査分析部長
	門川　紳一郎	（福）全国盲ろう者協会評議員
	川﨑　洋子	（NPO）全国精神保健福祉会連合会理事長
	北野　誠一	（NPO）おおさか地域生活支援ネットワーク理事長
	清原　慶子	三鷹市長
	佐藤　久夫	日本社会事業大学教授
	新谷　友良	（社）全日本難聴者・中途失聴者団体連合会常務理事
	関口　明彦	全国「精神病」者集団運営委員
	竹下　義樹	（福）日本盲人会連合副会長
	土本　秋夫	ピープルファースト北海道会長
	堂本　暁子	前千葉県知事
	中島　圭子	日本労働組合総連合会総合政策局長
	中西　由紀子	アジア・ディスアビリティ・インスティテート代表
	長瀬　修	東京大学大学院特任准教授
	久松　三二	（財）全日本ろうあ連盟常任理事・事務局長
○	藤井　克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
	松井　亮輔	法政大学教授
	森　祐司	（福）日本身体障害者団体連合会常務理事・事務局長
	山崎　公士	神奈川大学教授
	オブザーバー	
	遠藤　和夫	日本経済団体連合会労働政策本部主幹
	福島　智	東京大学先端科学技術研究センター教授

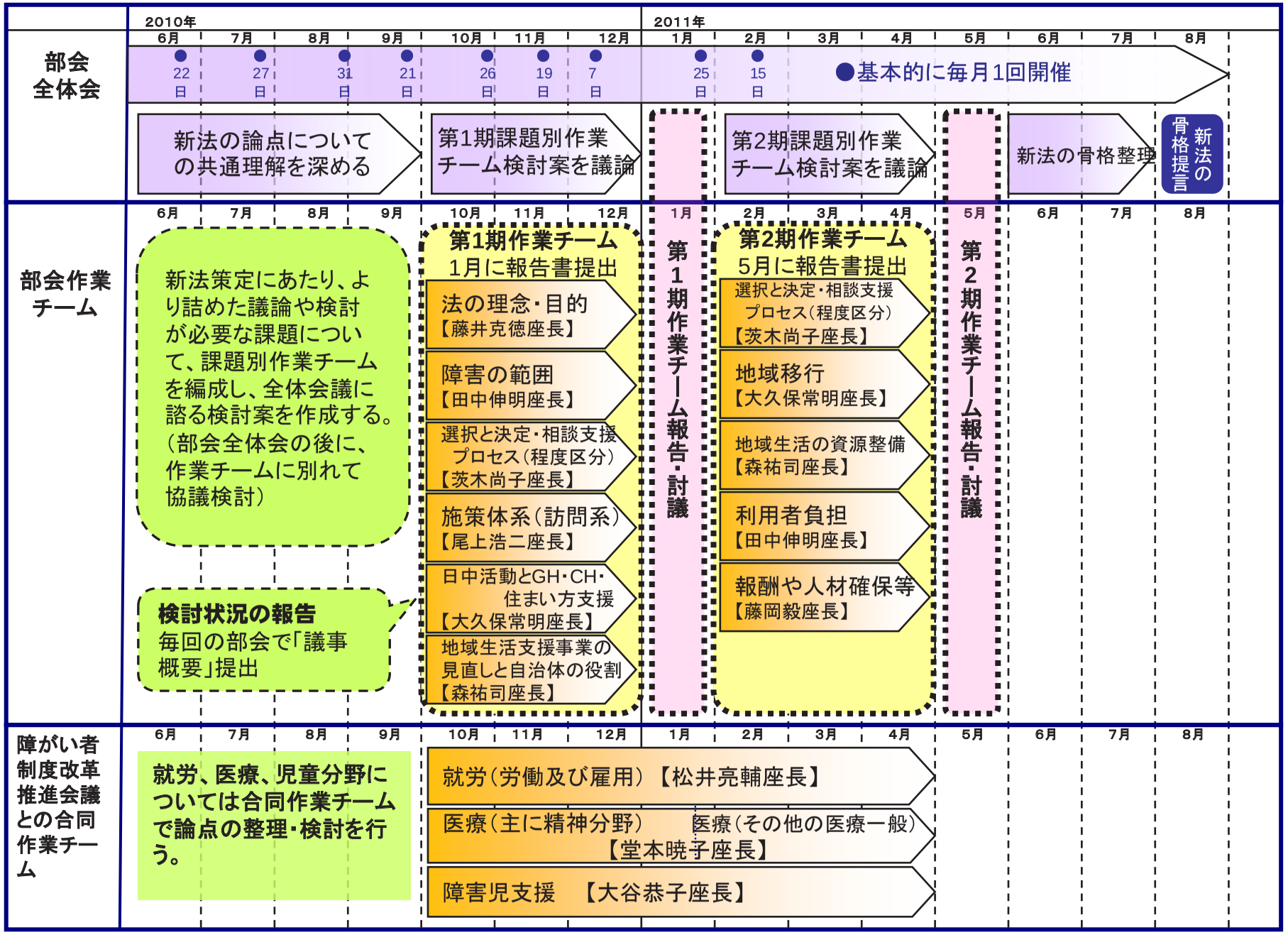
障がい者制度改革推進会議総合福祉部会構成員名簿

（敬称略　五十音順）

※◎は部会長、〇は副部会長

朝比奈　ミカ	中核地域生活支援センター「がじゅまる」センター長
荒井　正吾	全国知事会社会文教常任委員会委員、奈良県知事
伊澤　雄一	特定非営利活動法人 全国精神障害者地域生活支援協議会代表
石橋　吉章	社団法人全国肢体不自由児者父母の会 連合会理事
伊東　弘泰	特定非営利活動法人日本アビリティーズ協会会長
〇茨木　尚子	明治学院大学教授
氏田　照子	日本発達障害ネットワーク副代表
大久保　常明	社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会常務理事
大濱　眞	社団法人全国脊髄損傷者連合会副理事長
岡部　耕典	早稲田大学准教授
小澤　温	東洋大学教授
小田島　栄一	ピープルファースト東久留米代表
小野　浩	きょうされん常任理事
〇尾上　浩二	特定非営利活動法人 障害者インターナショナル日本会議事務局長
柏女　霊峰	淑徳大学教授
河﨑　建人	社団法人日本精神科病院協会副会長
川﨑　洋子	特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会理事長
門屋　充郎	特定非営利活動法人日本相談支援専門員協会代表理事
北野　誠一	特定非営利活動法人おおさか地域生活支援 ネットワーク理事長
君塚　葵	全国肢体不自由児施設運営協議会会長
倉田　哲郎	箕面市市長
駒村　康平	慶応義塾大学教授
近藤　正臣	全国社会就労センター協議会会長
斎藤　縣三	特定非営利活動法人共同連事務局長
坂本　昭文	鳥取県西伯郡南部町長
◎佐藤　久夫	日本社会事業大学教授
佐野　昇	社団法人全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 事務局長
清水　明彦	西宮市社会福祉協議会障害者生活支援グループ グループ長
水津　正紀	社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会理事
末光　茂	社団法人日本重症児福祉協会常務理事
竹端　寛	山梨学院大学准教授
田中　伸明	社会福祉法人日本盲人会連合
田中　正博	特定非営利活動法人全国地域生活支援ネットワーク代表 理事
中西　正司	全国自立生活センター協議会常任委員
中原　強	財団法人日本知的障害者福祉協会会長
奈良崎　真弓	ステージ編集委員
西滝　憲彦	財団法人全日本ろうあ連盟
野沢　和弘	毎日新聞論説委員
野原　正平	日本難病・疾病団体協議会副代表
橋本　操	特定非営利活動法人ALS／MNDサポートセンター さくら会理事長
東川　悦子	特定非営利活動法人日本脳外傷友の会理事長、 日本障害者協議会副代表
平野　方紹	日本社会事業大学准教授
広田　和子	精神医療サバイバー
福井　典子	社団法人日本てんかん協会常任理事
福島　智	東京大学先端科学技術研究センター教授
藤井　克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
藤岡　毅	弁護士・障害者自立支援法訴訟弁護団事務局長
増田　一世	社団法人やどかりの里常務理事
三浦　貴子	全国身体障害者施設協議会地域生活支援推進委員会 委員長
光増　昌久	障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会 副代表
三田　優子	大阪府立大学准教授
宮田　広善	全国児童発達支援協議会副会長
森　祐司	社会福祉法人日本身体障害者団体連合会常務理事・ 事務局長
山本　眞理	全国「精神病」者集団
渡井　秀匡	社会福祉法人全国盲ろう者協会評議員

総合福祉部会2010年から2011年活動スケジュール（案）



第一回難病・慢性疾患全国フォーラム

記念講演資料

「我が国の新たな難病対策への展望」

金澤一朗先生
日本学術会議会長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員長

①難病とは？

難病の定義

１）一般的定義：原因不明の難治性疾患の総称

２）　世界に先駆けてわが国の厚生省が昭和 47 年に作成した「難病対策要綱」における「難病」の概念

１．原因が不明
２．治療法が未確立
３．後遺症を残すおそれがある
４．経過が慢性にわたる
５．経済的・人的に家庭の負担が重い
６．本人及び家族の精神的負担が大きい

難病対策要綱（昭和 47 年厚生省）

〈疾病の範囲〉

○　取り上げるべき疾病の範囲について整理

(1)　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

(2)　経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護など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

この時、対象疾病を限定した→現在にまで続く！！

医療費助成の対象

調査研究だけの対象

スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーテス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎

②難病対策の歴史

難病対策の歴史（1）

★昭和 33 年

SMON の初めての学会報告

★昭和 39 年

SMON の埼玉県、岡山県、長野県などでの集団発生

★昭和 40 年代前半

SMON の患者増加、**感染も疑われ、社会問題化**

★昭和 44 年

SMON に対する研究費が、数年前から細々とはじまっていたものを一本化し、「スモン調査研究協議会」を形成して厚生省と科技庁の合同のスモン解明への大型研究班が発足

★昭和 45 年

「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾病については、全額公費負担とすべきである」

（**社会保険審議会答申**）

難病対策の歴史（2）

★ 昭和 46 年

スモン調査研究協議会がスモン入院患者に対して月額 1 万円（当時）を治療研究費より支出

★昭和 4 7 年 3 月

スモン調査研究協議会委が SMON をキノホルム中毒と断定

★昭和 47 年 7 月

厚生省公衆衛生局に特定疾患対策室が設置され、**特定疾患研究費補助金**として 5 億 3 千万円の予算がつく。

★昭和 47 年 10 月

厚生省が、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消、を 3 本柱とする**「難病対策要綱」**を制定。

この時には、**まだ「希少性」の概念はあまりなかった！**

難病対策の歴史(3)

★昭和 48 年 7 月

厚生省は、調査研究の対象となる特定疾患を 20 疾患に増加。

治療研究対象となる疾患を 6 疾患に増加。治療研究疾患では医療保険による**自己負担額を公費助成する制度**が発足。

★昭和 51 年 4 月

特定疾患調査研究班が、43 にまで増える。

★平成 9 年 3 月

対象患者の増加を受け、「特定疾患対策懇談会」は難病の選定基準に**「希少性」**を明示する。

★平成 15 年

研究対象疾患 121、治療研究対象疾患 45 になる。

★平成 21 年 10 月

研究対象疾患 130、治療研究対象疾患 56 になる。

現在に至る

調査研究事業対象疾患の選定基準について

(平成 9 年 3 月の特定疾患対策懇談会報告)

①希少性

患者数が有病率から見て**概ね 5 万人未満**の疾患とする

②原因不明

原因または**発症基準が未解明**の疾患とする

③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、または発症を予防し得る手法が**確立されていない**疾患とする

④生活面への長期にわたる支障

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり**療養を必要とする**疾患とする

⑤その他

他の事業で研究が行われているものは除外する

③難病対策の現状

特定疾患治療研究事業の概要
(いわゆる難病の医療費助成)――1

1．目的
原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2．実施主体
都道府県**（本来は国が 1/2、地方自治体が 1/2 であるはず）**

３．事業の内容
対象疾患の治療費について、**社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部に相当する額**の 1/2 を毎年度の予算の範囲内で都道府県に対して補助

４．患者自己負担
所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり
上限額 入院 0～23,100 円/月　外来等 0～11,550 円/月
※対象者が生計中心者である場合は上記金額の 1/2

特定疾患治療研究事業の概要
(いわゆる難病の医療費助成)―2
5．対象疾患
難治性疾患克服研究事業のうち臨床調査研究分野の対象疾患（130 疾患）の中から、学識者からなる特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定しており、**現在 56 疾患が対象**となっている。
6．受給者証交付件数　647,604 件（平成 20 年度末）
7．予算額　平成 22 年度予算額：**275 億円**
〈参考〉臨床調査研究分野の対象疾患
次の 4 要素（①～④）から選定し、現在、130 疾患が対象となっている。
①希少性：患者数が有病率から見て概ね 5 万人未満の患者とする。
②原因不明：原因または発症基準（メカニズム）が未解明の疾患とする。

③効果的な治療方法未確立
④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

特定疾患治療研究事業疾患別受給者数の 30 年間の推移
表：5 万人ライン　潰瘍性大腸炎　パーキンソン病　ＳＬＥ　ＩＴＰ　多発性筋炎

特定疾患治療研究事業疾患別構成比
図：受給者数　公費負担額

④難病対策の問題点

難病対策における問題点（私見）
1. 対象患者数は増加の一途をたどる。一方、公的資金の直線的増加が望みにくい現状がある。したがって、**このままではいつか経済的に破綻する**。
2. 指定を受けていない疾患による「難病候補患者」には**不公平感が根強くある**。指定基準が明確化されていないので、決定に納得できず、衡平性に大きな問題が残る。
3. 医療費の負担が国と地方自治体が半々という原則が守られず、**地方自治体が破綻寸前**である。
4. 一方、すでに特定疾患に指定されている疾患の指定をはずしたり、認定されている患者の**認定を取り消すことはもはや現実的ではない**。

国民医療費の内訳とその返還（単位：兆円）

年度	総計	医療保険適用		70 歳＜	**公費**
		A	B		
平成 13 年度	30.4	9.7	7.8	11.7	1.2
平成 14 年度	30.2	9.4	7.7	11.7	1.2
平成 15 年度	30.8	9.2	8.0	12.3	1.3
平成 16 年度	31.4	9.3	8.0	12.8	1.4
平成 17 年度	32.4	9.4	8.1	13.5	1.4
平成 18 年度	32.4	9.4	7.9	13.8	1.4
平成 19 年度	33.4	9.5	7.9	14.5	1.5
平成 20 年度	34.1	9.8	7.9	14.8	1.6

平成 21 年度	35.3	10.0	8.1	15.5	1.7

医療費保険適用：高額医療費を含む

Ａ：被用者保険（本人＋家族）

Ｂ：国民健康保険

公費：難病、障害者などに対する医療のうち、国や地方自治体が負担した費用

（平成 21 年 7 月 17 日公表の厚生労働省資料より）

慢性透析患者数の推移

表：**患者の自己負担なくなる**

希少な難治性の疾患の数と研究事業について

表：希少な難治性の疾患 5,000－7,000 疾患

表：特定疾患治療研究事業の対象賞疾患への追加に関する患者団体などからの要望一覧

表：**小児慢性特定疾患治療研究事業**

特定疾患治療研究事業に関する課題（厚労省）

①対象疾患（医療費助成制度の「谷間」）

★難治性疾患

難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56 疾患）とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。一方で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取り扱いについても検討が必要。

★小児慢性特定疾患（キャリーオーバー問題）

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患（例：胆道閉鎖症など）であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20 才以降、医療費助成を受けることが出来ない。

②安定的な財源の確保

受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いており、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。

③医療費助成事業の性格

希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業の在り方について、検討が必要。この際、保険制度などとの関連も検討する必要

⑤欧米における難病対策との比較

～保健医療科学院 林院長の報告から～

わが国の難病の対策について
①難病（希少疾患）の治療研究体制
②難病（長期にわたり高額な費用がかかる病気）の医療費について患者の自己負担を軽減する制度
発症予防　治療　ケア・療養
スクリーニング精度向上 **子ども家庭総合研究事業**
治療法の開発、難病患者の生活の質の向上　**難治性疾患克服研究事業**
研究成果の制度への反映
先天性代謝異常症の障害発現の防止　**先天性代謝異常症等 検査事業**
医療費の自己負担を軽減 新たな治療法の推進
特定疾患治療研究事業　小児慢性疾患治療研究事業
日常生活の支援 **難病患者等居宅生活支援事業**
重症難病患者の支援　**重症難病患者入院施設確保事業**

日・米・欧における難病の定義と規定

	日本	米国	欧州
定義	・希少性※1（患者数が概ね 5 万人未満※2） ・原因不明 ・効果的な医療法が未確立 ・生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）	・希少性※1（患者数が 20 万人未満） ・有効な治療法が未確立	・希少性※1（患者数が 1 万人に 5 人以下） ・有効な治療法が未確立 ・生活に重大な困難を及ぼす、非常に重傷な状態
関連法規	難病対策要綱（1972） 薬事法等の改正※3（1993）	希少疾病医薬品法 Orphan Drug Act（1983）	欧州希少医薬品規制 Orphan Medicinal Product Regulation（1999）

注1)　希少性を欧州定義に則った場合：1 万人当たり米国 7 人未満、日本 4 人未満

注2)　薬事法第 77 条の 2 において希少疾病用医薬品または希少疾病用医療機器と指定する要件として、「対象者の上限を 5 万人」とされている。

注3)　希少疾病用医薬品の研究開発促進を目的とした薬事法及び医薬品副作用被害救済・研究振興基金法の改正

米国における希少疾病患者対象の臨床研究体制

○　希少疾患研究対策室(Office of Rare Diseases Research,1989-)

○　(2002 年に法的位置付け)：希少疾患に特化した研究の推進(研究の調整・支援、研究費助成)、患者への情報提供など、希少疾患研究全体の運営を行う。

①　新薬開発に主眼→NIH と FDA の連携の強化

②　患者団体とのパートナーシップ→RDCRN の研究申請には患者支援団体の関与が原則

○　希少疾患臨床研究ネットワーク（Rare Diseases Clinical Research Network : RDCRN, 2003-）

米国内外の医学部付属病院及び研究施設・病院がネットワーク化してコンソーシアム形成(スイス、カナダなど海外からも参加)

5、000 人以上の登録者(5 年間計画：予算約 102 億円)

(保健福祉省)

国立衛生研究所

ORDR　NINDS　NICHD　NIAD

＊上記他、7 つの国立衛生研究所に属する研究施設があり、運営に関与する

欧州各国の医療制度及び難病患者に対する医療費軽減制度の概要（一覧）

欧州においては、難病という概念ではなく、原則として長期にわたり高額な費用がかかる疾病を対象に医療費の支援を実施している。

区分	イギリス	フランス	ドイツ	スウェーデン
一般の医療費患者負担	原則無料	償還制	定額負担	定額負担
医療費財源	一般財源	公的医療保険	公的医療保険	一般財源
難病患者の医療	医学的除外認定	・　特定重	年間患者負担額	（難病に限ら

費軽減制度	証が発行され、処方科の自己負担分が免除	症慢性疾患の指定（30 疾患） ・自己負担の免除 ・公的補足保険提供	の上限を世帯の年間所得の 1%	ず）長期あるいは重篤な疾病の場合は、薬剤費無料

注）償還制:患者が一時的に全額を支払い、その後公的医療保険から医療費が償還される方式

特定重症慢性疾患:再生不良性貧血、パーキンソン病、クローン病、SLE などの疾患が含まれる

イギリスの医療制度

○医療費:財源は**一般租税+国民保険料**で受診時原則無料

主な財源	一般租税（80%）+国民保険料（8.4%）※1
総医療費：対 GDP 比	1254 億ポンド（約 18.2 兆円）：8.7%（2008）
自己負担 1ﾎﾟﾝﾄﾞ＝約 145 円	外来診療：なし
	入院診療：なし
	薬剤処方：1 処方ごと£7.20（約 1000 円）※2

※ 1 国民保険料：雇用主と被雇用者から徴収する社会保険料。主に失業保険や年金の財源となるが、医療費にも繰り入れられる。収入により徴収率が異なる。

※ 2 薬剤処方料が免除されるのは、他に妊婦、16 歳以下、65 歳以上の高齢者、障害者、精神疾患罹患患者などや、税控除(tax credit)を受けている低所得世帯など

○ **希少疾患患者に対する医療費軽減制度**

○ **医学的除外認定証**が発行され、処方料の自己負担分が免除(Medical Examption Certificate : MedEx)

フランスの医療制度

○医療費：財源は**保険料＋目的税**(CSG※1 他)で**償還払い**

主な財源	保険料(54%)+目的税※2(38%)
総医療費：対 GDP 比	1810 億ユーロ（約 23 兆円）：11.2%（2005）
自己負担※3 1 ﾕｰﾛ＝約 125 円	開業医医療：32.7%
	病院医療：7.2%
	薬剤処方：36.4%

※ 1 CSG：一般福祉税。租税であるが家族手当や医療費などに使途が特定されている。稼働所得・資産所得・投資益・競馬等獲得金などが課税対象。CMU：普遍的疾病給付：地域保険

※ 2 目的税には、CSG の他、タバコ税、アルコール税などが含まれる

※ 3 **自己負担分に対する保険(補足保険)を併用することが一般的(全世帯の 90%以上)**

○ **希少疾患患者に対する医療費軽減制度**

○ 特定重症慢性疾患の指定(30 疾患)

○ 自己負担分の免除

○ 公的補足保険の提供(補足的 CMU：低所得者)

ドイツの医療制度

○医療費：財源は**保険料**で定額負担だが**支払い上限あり**

主な財源	保険料（96%）
総医療費：対 GDP 比	1554 億ユーロ（約 19.5 兆円）：10.6%（2006）
自己負担※ 1 ﾕｰﾛ＝約 125 円	外来診療：初診時€10（四半期ごと）
	入院診療：1 日€10（年間 28 日まで）
	薬剤処方：10%(€5–€10 の範囲内)

※ 一般的な年間患者負担額の上限は、世帯の年間実質所得の 2%
年間患者負担額の減免は、連邦共同委員会(GBA)がガイドラインで、重症慢性病患者として同じ病気で四半期に 1 度以上医師を受診し、1 年以上治療が継続しているなどの条件を定義している。

○ **希少疾患患者に対する医療費軽減制度**

○ 年間患者負担額の上限を、**世帯の年間所得の 1%**

スウェーデンの医療制度

○医療費：財源は**一般税**で**一定の負担以上は無料**

主な財源	一般税（地方 70%＋中央 20%）
総医療費：対 GDP 比	2480 億クローナ（約 3.6 兆円）：9.1%（2005）

自己負担※ 1 ｸﾛｰﾅ＝約 13.2 円	外来診療：1 回 100-300 ｸﾛｰﾅ(上限あり)
	入院診療：1 日 80 ｸﾛｰﾅ
	薬剤処方：累計額により逓減(上限あり)

※ 外来診療の自己負担上限は 1 年間 900 ｸﾛｰﾅ(約 1.2 万円)

※ 薬剤費の自己負担額の上限は、1800 ｸﾛｰﾅ(約 2.4 万円)

※ 自己負担額や減免措置などは、各ランスティング(県に相当)によって異なる

○ **希少疾患患者に対する医療費軽減制度**

○ (難病に限らず)長期あるいは重篤な疾病の場合は**薬剤が無料**になる

⑥新しい治療研究事業の在り方(私案)

～とりあえずの問題提起～

改善するべき点①

「難治性疾患」の範囲を拡大する方向へ改める。

現在、厚生労働省で定めた“難治性疾患”に含まれている疾患は、福祉的な側面もあってかなり限定的であり、「特定疾患」に指定されて、研究の対象になるかどうか、そして場合によっては医療費補助の対象になるかどうか、が大いに問題になっていた。ここに「不公平感」の根源がある。そこで、この際思い切って**“難治性疾患”の範囲を広げる**ことにしてはどうか。つまり、5000 とも 7000 とも言われる**希少性疾患**及び**遺伝性疾患**の全てを含む膨大なリストを“とりあえずの難治性疾患”とすることを提案したい。そして、そのリストにない疾患が「難病性疾患と見なして良いかどうか」が問題になった時には、認定のための常置委員会を設置しておいて、そこで迅速に追加認定するのが良いと思う。

改善するべき点②

難治性疾患の「調査研究事業」、「治療研究事業」、「医療費補助事業」の 3 事業をそれぞれ別の制度にする。

★ **調査研究事業**は、疾患の実態把握、病態解明などを目的とする世界に誇る研究事業として継続する。

★ **治療研究事業**は、医療費補助事業と切り離すとともに疾患をあらかじめ「特定疾患」などとして指定するのではなく、新しい治療法や新薬開発の芽が出た時に速やかに新しい班体制など治療研究体制を速やかに構築できるようにする。

★ **医療費補助事業**は、新しく定義された「難治性疾患」に対して、次に述べる基準で補助

を実施することとする。なお、この事業は、障害保健福祉事業の一環に組み込むことにする。

改善すべき点③

「医療費補助事業」における補助の資格基準を改める。

以下の三つの要素を計算した上で、何らかの係数をそれぞれに掛け合せて得られた指数を基にして、その一人の患者に対する公的援助費用を確定する。

① 治療を受けていない状態での**障害の程度**を判定し、それを第一義的な基準とする。ただし、この障害度判定基準は新たに作成するものとする。なお、判定は「専門医」が行う。

② 手術料や月々の薬代など**治療に実際にかかる医療経費**。

③ 患者や家族の**総収入**。ただし、従来の基準はあまりにも低所得でないと救済されないので、改定を要する。

改善するべき点④

いわゆる「難治性疾患対策事業」を単独で行うのではなく、自立支援事業などの障害保健福祉的な観点による事業とカップルさせるとともに、新しい財源を求める。

★ 少なくとも、障害保健福祉的な観点からの措置、すなわち、**1)医療費補助を受けること、2)医療サービスを受けること、3)社会福祉的サービスを受けること**、の３つの側面は一体となった制度にするべきであろう。

★ その場合に、必ずや必要な経費の自然増が考えられるので、その**財源を積極的に求めてゆく必要**があるだろう。場合によっては「障害保健福祉目的税」の創設も視野に入れる必要があるかもしれない。

改善するべき点⑤

「難治性疾患対策」及び「障害保健福祉事業」などの長期的計画には、国民に理解を求めるプロセスを積極的に活用する必要がある。

★ 我が国では、福祉的政策にせよ、疾病対策政策にせよ、国民の税金を用いての政策であるにしては、国民の理解を求めるプロセスが少なすぎると思われる。但し、パブリックコメントが、国民の民意であると思ってはならない。もっと正式に民意を問うことを考えるべきである。

★ その時の基本は、**「公平を原則として整理された難治性疾患や障害者」**への**「持続的な保護」**がなされるようなシステムを**「多くの国民の支持を得て」**確立する必要があるという**「政治的思想」**である。

利用できるサービス

医療費（病院にかかるとき、入院するとき）

①乳児医療費（こども医療費など呼び方はいろいろ）：０歳から就学前まで～中学卒業まで。（通院のみ・入院のみ・所得制限ありなど自治体によって異なります）自己負担なし。（ただし、いったん窓口で払う必要のある所もあります。）

②小児慢性特定疾患：０歳から20歳まで（神経疾患部門で認定される、主治医の意見書とともに保健所に申請）（１年ごとに更新が必要）入院・外来とも、無痛無汗症に関わるものだけ。限度額まで月額自己負担あり（重度認定されると自己負担なし）

③特殊疾病（難病認定）：東京都のみ（遺伝性本態性ニューロパチーで認定されているので医療費の自己負担分が助成されます。）

④重度障害者医療：身体障害者手帳、療育手帳（東京では「愛の手帳」など自治体で名前が違う）、精神障害者手帳を持つ人。助成される等級は自治体で違います。所得制限のあるところもあります。自己負担なし（ただし、いったん窓口で払う必要のある所もあります。）

⑤自立支援医療（育成医療、更正医療、精神通院医療）：からだの不自由な人の障がいを軽くしたり取り除いたりして、日常生活を容易にするための育成医療、18歳未満の児童で身体上に障がいを有し治療効果が期待できるものには育成医療が、精神疾患やてんかんで通院による治療が継続的に必要な人には、精神通院医療があります。自己負担が10％に軽減されます。

装具や車椅子を購入する時

車椅子は、身体障害者手帳の体幹障害あるいは下肢障害２級以上、あるいは身体障害者手帳を取得出来ない方は、小児慢性特定疾患治療研究事業の日常生活用具の給付を利用できます。

①身体障害者手帳（体幹または下肢障害）２級を取得すると、学校用と自宅用と２つ作れます。

②小児慢性特定疾患治療研究事業の日常生活用具として車椅子等の申請が出来ます。主治医に意見書を書いて貰い保健所で手続き（認定）します。認定後市町村で（身体障害者同様）車椅子の申請が出来ます。（ただし、全く下肢に異常がない場合は認められません。通常は下肢２級程度の障害があることが条件

のように言われ、認められないことが多いのですが、身体を守るために車椅子は必要で、小さいうちから慣らしたが方が抵抗がないので早めに申請されることをお勧めします。異常が出ないように予防するために車椅子が必要だと訴えて下さい。）

③電動車椅子は屋外用と室内用と２台認められる場合があります。（児童生徒は、学校用、自宅用で認められますが、自治体によっては成人は１台しか認められない場合もあります）

装具は、身体障害者手帳や療養費（医療費）で申請できます。

クールベストは、小児慢性特定疾患治療研究事業の日常生活用具として申請できます。

手当・年金など

重度の障害が認定される（身体障害者手帳や療育手帳の１～３級程度）と特別児童扶養手当や障害児福祉手当などの手当てや年金（20歳以後）がもらえます。自治体によっては、加算もあります。所得制限がありますが、自治体独自の給付がある場合もあります。

また、タクシー券の支給や公共料金の減免、公共施設の利用料の減免などが受けられる場合もあります。

所得税や住民税などの税金の控除が受けられる場合もあります。

生活のサービス

日常生活用具の支給やホームヘルプサービス、外出（移動）支援などのサービスが受けられる場合があります。児童デーサービスやショートステイなどの一時預かりサービスも利用できる場合があります。

任意保険

障害者の加入できる保険は大変限られていますが、療育手帳（愛の手帳）のある知的障害者が入れる保険をご紹介します。掛け金はおよそ年15000円～17000円です。

①生活サポート総合補償制度

全国各地の窓口は次のホームページに掲載されています。

東京都知的障害児生活サポート協会：TEL. 042－300－1366、http://www.t-shien.jp/tosapo/

②ぜんちのあんしん保険～小額短期健康総合保-険～

ぜんち共済（株）：TEL. 03－5835－2571、http://www.z-kyousai.com/

③日本自閉症協会の共済事業

ASJ互助会事務局：TEL. 03－5287－1391

社団法人日本自閉症協会：http://wwww.autism.jp/

あとがき

「無痛無汗症をめぐる福祉制度」をお届けします。

無痛無汗症の会は 1993 年に設立されました。それまで患者家族はこの難病を個別に抱えて悪戦苦闘していた状態から、患者家族とそれを支える専門家による会の発足で、大きな力が生まれました。「トゥモロウ」という会の名前には、ようやく仲間と出会え、共に社会という大海に漕ぎ出そう！という明日への希望が込められています。その名前のとおりに、17 回のシンポジウムの開催と報告書の発行を重ねることが出来ました。

この 9 年の間には、厚生労働省に 3 回の研究班が専門家により組織され、患者家族は昨年障害者総合福祉推進事業の調査団体に選ばれました。小児慢性特定疾患にも認定され、会の目的である、「本症の原因の究明、治療法の確立、患者家族の QOL の向上」に向かっているところです。

2011 年に自立支援法の改正、12 年に障害者基本法の改正、13 年に障害者総合福祉法（仮称）の実施と差別禁止法(仮称)の提出、それに障害者権利条約批准への動きと、日本の福祉制度が今大きく変わろうとしています。そのため昨年のシンポジウムには、福祉分野の専門家である元立教大学コミュニティ学部教授の赤塚光子先生をお迎えし、「無痛無汗症と福祉制度」のテーマで講演会を行いました。この冊子ではそれを受けて、「無痛無汗症と障害福祉制度」について最新情報を取り入れながらまとめていただきました。この冊子は無痛無汗症の患者ばかりか、他の障害を持つ方々にとりましても、制度を理解し、今後の目標に向かっていくための大きな指針になることと思います。

まだまだ無痛無汗症の患者家族にとって、暮らしやすい社会と呼ぶには多くの解決されない問題があります。今後も専門家の皆さまの協力をいただきながら、問題の解決に向けて取り組んでいきたいと願っています。

この「無痛無汗症をめぐる福祉制度」を読まれたご感想、ご意見を事務局宛にお寄せ下さい。それらを参考に、さらに良いものを作っていきたいと願っています。

平成 23 年 3 月
事務局長　皆河える子

謝辞：この「無痛無汗症をめぐる福祉制度」は、厚生労働省障害者総合福祉推進事業「稀少難病患者の生活実態調査」の援助により作成されました。また、この冊子作成のために金澤先生の資料掲載を許可して下さった難病・慢性疾患フォーラム実行委員会に、ここに感謝申し上げます。

平成 22 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業

無痛無汗症をめぐる福祉制度

2011 年 3 月　発行

編　集　　NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
　　2011 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業検討委員会
発　行　　NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
印刷・製本　タチカワ印刷

問い合わせ　●NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局
　　〒157-0067　東京都世田谷区喜多見 8-15-35　k・田中ビル 307
　　TEL　03-5761-2860　　FAX　03-5761-2861
　　E―mail：cipa:cipa@tomorrow.or.jp
　　ﾎｰﾑﾍﾟｰｼﾞ：http//www.tomorrow.or.jp

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
〒157-0067　東京都世田谷区喜多見 8-15-35
K・田中ビル 307
Tel 03-5761-2860　　Fax 03-5761-2861