

## 現在の状況

- 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。
- この施行に際し、**難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため**には、自治体での準備期間を考慮し、**早急に対象疾患を定める政令の公布手続を進める必要**がある。
- しかし、現時点においては、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められていることから、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難な状況にある。

※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。

## 当面の措置

- **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」の対象疾患と同じ範囲（※4）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。**
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4 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。

※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、現在、来年2月の配布を目的として、「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを作成中。

# 障害者総合支援法の対象疾患一覧（案）

1	lgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	パージャール病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦靱帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン舞踏病
9	黄色靱帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	パーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クドウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

※ 今後、法制上の観点からの軽微な文言の整理がありうる。

# 障害者総合支援法の対象疾患（案）と難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患の対応表

分野	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業		
血液系	30	血栓性血小板減少性紫斑病	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）	
	36	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群	
	44	骨髄異形成症候群	不応性貧血（骨髄異形成症候群）	
	45	骨髄線維症	骨髄線維症	
	48	再生不良性貧血	再生不良性貧血	
	53	自己免疫性溶血性貧血	溶血性貧血	
	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
	92	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病（ITP）	
	93	特発性血栓症	特発性血栓症	
	免疫	5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー性肉芽腫性血管炎
6		ウェゲナー肉芽腫症	ウェゲナー肉芽腫症	
14		関節リウマチ	悪性関節リウマチ 関節リウマチ	
29		結節性動脈周囲炎	ビュルガー病（バーシャー病）	
102		バーシャー病	結節性動脈周囲炎	
43		抗リン脂質抗体症候群	抗リン脂質抗体症候群	
50		シェーグレン症候群	シェーグレン症候群	
67		成人スチル病	成人スティル病	
71		全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス（SLE）	
76		側頭動脈炎	側頭動脈炎	
77		大動脈炎症候群	大動脈炎症候群（高安動脈炎）	
81		多発筋炎	皮膚筋炎及び多発性筋炎（PM/DM）	
110		皮膚筋炎		
116		ベーチェット病	ベーチェット病	
内分泌系		3	アジソン病	副腎低形成（アジソン病）
		8	ADH不適合内分泌症候群	ADH分泌異常症
	85	中枢性尿崩症		
	11	下垂体前葉機能低下症	下垂体機能低下症 PRL分泌異常症 ゴナドトロピン分泌異常症 下垂体性TSH分泌異常症	
	16	偽性低アルドステロン症	偽性低アルドステロン症	
	17	偽性副甲状腺機能低下症	偽性副甲状腺機能低下症	
	23	クッシング病	クッシング病	

分野	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業		
内分泌系（続き）	24	グルココルチコイド抵抗症	グルココルチコイド抵抗症	
	31	原発性アルドステロン症	原発性アルドステロン症	
	42	高プロラクチン血症	PRL分泌異常症	
	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	ゴナドトロピン分泌異常症	
	58	神経性過食症	中枢性摂食異常症	
	59	神経性食欲不振症		
	72	先端巨大症	先端巨大症	
	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	副腎酵素欠損症	
	87	TSH産生下垂体腺腫	下垂体性TSH分泌異常症	
	88	TSH受容体異常症	TSH受容体異常症	
	109	ビタミンD依存症二型	ビタミンD受容機構異常症	
	130	レフェトフ症候群	甲状腺ホルモン不応症	
	代謝系	4	アミロイド症	アミロイドーシス
		33	原発性高脂血症	原発性高脂血症
2		亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	
7		HTLV-1関連脊髄症	HTLV-1関連脊髄症（HAM）	
18		球脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症	
21		ギラン・バレー症候群	ギラン・バレー症候群（GBS）	
22		筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	
25		クロー・深瀬症候群	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロー・フカセ症候群）	
34		原発性側索硬化症	原発性側索硬化症	
57		重症筋無力症	重症筋無力症（MG）	
神経・筋	61	進行性核上性麻痺	進行性核上性麻痺	
	63	進行性多巣性白質脳症	進行性多巣性白質脳炎（PML）	
	66	正常圧水頭症	正常圧水頭症	
	68	脊髄空洞症	脊髄空洞症	
	69	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症	
	70	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症	
	78	大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症	
	79	多系統萎縮症	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	
	80	多巣性運動ニューロパチー	多巣性運動ニューロパチー（ルイス・サムナー症候群）	
	82	多発性硬化症	多発性硬化症（MS）	
101	パーキンソン病	パーキンソン病		
106	ハンチントン病	ハンチントン病		

※ 今後、法制上の観点からの軽微な文言の整理がありうる。

# 障害者総合支援法の対象疾患（案）と難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患の対応表

分野	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋 (続き)	114 フィッシャー症候群	フィッシャー症候群
	115 プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)
		ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)
	117 ペルオキシソーム病	致死性家族性不眠症
		副腎白質ジストロフィー
	119 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)
	122 ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
	125 もやもや病	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)
126 有棘赤血球舞踏病	有棘赤血球舞踏病	
128 リソソーム病	ライソゾーム病	
	ファブリー病【循環器系】	
視覚系	12 加齢性黄斑変性症	加齢性黄斑変性症
	54 視神経症	難治性視神経症
	124 網膜色素変性症	網膜色素変性症
聴覚・平衡機能系	84 遅発性内リンパ水腫	遅発性内リンパ水腫
	96 特発性両側性感音難聴	特発性両側性感音難聴
	97 突発性難聴	突発性難聴
	123 メニエール病	メニエール病
	循環器系	40 拘束型心筋症
90 特発性拡張型心筋症		特発性拡張型(うっ血型)心筋症
73 先天性QT延長症候群		家族性突然死症候群
108 肥大型心筋症		肥大型心筋症
呼吸器系	49 サルコイドーシス	サルコイドーシス
	55 若年性肺気腫	若年性肺気腫
	91 特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
	103 肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症
	104 肺泡低換気症候群	肺泡低換気症候群
	111 びまん性汎細気管支炎	びまん性汎細気管支炎
	112 肥満低換気症候群	肥満低換気症候群
	120 慢性血栓性肺高血圧症	慢性血栓性肺高血圧症
	127 ランゲルハンス細胞組織球症	ランゲルハンス細胞組織球症
129 リンパ管筋腫症	リンパ管筋腫症 (LAM)	

分野	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
消化器系	10 潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	
	13 肝外門脈閉塞症	肝外門脈閉塞症	
	15 肝内結石症	肝内結石症	
	26 クロウン病	クロウン病	
	27 劇症肝炎	劇症肝炎	
	32 原発性硬化性胆管炎	肝内胆管障害	
	35 原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変	
	52 自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎	
	56 重症急性膵炎	重症急性膵炎	
	95 特発性門脈圧亢進症	特発性門脈圧亢進症	
	100 嚢胞性線維症	膵嚢胞線維症	
	105 バッド・キアリ症候群	バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	
	121 慢性膵炎	慢性膵炎	
	皮膚・結合組織	20 強皮症	強皮症
		28 結節性硬化症	結節性硬化症 (プリングル病)
38 好酸球性筋膜炎		好酸球性筋膜炎	
37 硬化性萎縮性苔癬		硬化性萎縮性苔癬	
47 混合性結合組織病		混合性結合組織病	
51 色素性乾皮症		色素性乾皮症 (XP)	
60 神経線維腫症		神経線維腫症 I 型 (レックリング・ハウゼン病) 神経線維腫症 (II 型)	
64 スティーヴンス・ジョンソン症候群		重症多形滲出性紅斑 (急性期)	
86 中毒性表皮壊死症			
74 先天性魚鱗癬様紅皮症		先天性魚鱗癬様紅皮症	
89 天疱瘡		天疱瘡	
99 膿疱性乾癬		膿疱性乾癬	
113 表皮水疱症		表皮水疱症	
骨・関節系		9 黄色靭帯骨化症	黄色靭帯骨化症
		39 後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症
	41 広範脊柱管狭窄症	広範脊柱管狭窄症	
	62 進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維形成異常症 (FOP)	
	94 特発性大腿骨頭壊死	特発性ステロイド性骨壊死症 特発性大腿骨頭壊死症	
	107 汎発性特発性骨増殖症	前縦靭帯骨化症	
腎・泌尿系	1 IgA腎症	IgA腎症	
	19 急速進行性糸球体腎炎	急速進行性糸球体腎炎	
	83 多発性嚢胞腎	多発性嚢胞腎	
スモン	98 難治性ネフローゼ症候群	難治性ネフローゼ症候群	
	65 スモン	スモン	

※ 今後、法制上の観点からの軽微な文言の整理がありうる。

# 今後の難病対策の在り方(中間報告) (抜粋)

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

## 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」の定義については、「難病対策要綱」(昭和47年10月厚生省)をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、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、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。
- 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

## 4. 福祉サービスの在り方

- 「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。)において、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も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。  
なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。
- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等その他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性(病状の変化や進行等)についてきめ細かく配慮する必要がある。

# 難病患者等居宅生活支援事業の概要

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

# 障害者・障害児に対する福祉サービスの体系

《障害者総合支援法》(平成25年4月～)

市町村

障害福祉サービス

- |             |                  |
|-------------|------------------|
| 〔介護給付〕      | 〔訓練等給付〕          |
| ・居宅介護       | ・自立訓練(機能訓練・生活訓練) |
| ・同行援護       | ・就労移行支援          |
| ・療養介護       | ・就労継続支援(A型・B型)   |
| ・短期入所       | ・共同生活援助          |
| ・共同生活介護     | ・施設入所支援          |
| ・重度訪問介護     |                  |
| ・行動援護       |                  |
| ・生活介護       |                  |
| ・重度障害者等包括支援 |                  |

相談支援

- ・地域移行支援、地域定着支援
- ・サービス利用支援、継続サービス利用支援

補装具

地域生活支援事業

- |       |              |          |
|-------|--------------|----------|
| ・相談支援 | ・コミュニケーション支援 | ・日常生活用具  |
| ・移動支援 | ・地域活動支援センター  | ・福祉ホーム 等 |

支援

- ・広域支援
- ・人材育成 等

都道府県

《児童福祉法》

市町村

障害児通所支援

- ・児童発達支援
- ・医療型児童発達支援
- ・放課後等デイサービス
- ・保育所等訪問支援

障害児相談支援

- ・障害児支援利用援助
- ・継続障害児支援利用援助

都道府県

障害児入所支援

- ・福祉型障害児入所施設
- ・医療型障害児入所施設

障害者  
障害児