

難病手帳(カード)(仮称)の在り方 (追加資料)

各種支援策及びその対象者であることを証明するための手段

各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくし、難病患者の社会参加を支援するために、支援別に求められる要件及び考えられる証明方法は、以下のとおり整理できると考えられる。

支援内容	重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明の要否	写真による本人確認の要否	考えられる証明方法
障害福祉サービス (平成25年4月施行)	不要 (ただし、障害程度区分の認定や支給認定等の手続が必要。)	不要	診断書等 (医療受給者証(仮称)、登録者証(仮称)も想定)
難治性疾患患者雇用開発助成金	不要	不要	診断書等 (医療受給者証(仮称)、登録者証(仮称)も想定)
税制優遇措置 NHK受信料の免除 (今後、関係機関と調整)	要	不要	医療受給者証(仮称)
公共交通機関の運賃等の割引 (今後、関係機関と調整)	要	要	写真付きの公的証明書 (注)

(注) 別途、難病手帳(カード)(仮称)を交付するか、医療受給者証(仮称)に写真を添付するか。医療受給者証(仮称)に写真を添付する場合には、医療機関名や自己負担限度額が記載されているため、民間企業を含む広範な窓口に提示することについて、患者のプライバシーの観点から、慎重に検討する必要がある。

(参考)特定疾患治療研究事業対象者における福祉ニーズ要望について
(地方自治体あるいは民間の独自サービス)

【現在利用しているサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	45
デイサービス	28
移動費に関する補助	24
ホームヘルプサービス	22
理髪サービス	20
移送サービス	20
ショートステイ	12
除雪サービス	9
買い物代行サービス	7
施設への入居	6
声掛け等安否確認サービス	2
宅老所の利用	1

【今後利用したいサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	86
デイサービス	30
移動費に関する補助	71
ホームヘルプサービス	68
理髪サービス	36
移送サービス	55
ショートステイ	41
除雪サービス	40
買い物代行サービス	46
施設への入居	23
声掛け等安否確認サービス	21
宅老所の利用	5

平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」より疾病対策課作成
対象者 : 障害手帳を持たない特定疾患治療研究事業対象者
対象者数: 448名