

全国健康関係主管課長会議資料

厚生労働省健康局
難病対策課

目 次

1. 難病対策について	
(1) 難病対策の経緯について	1-1
(2) 難病対策のポイントについて	1-1
(3) その他の周知・依頼事項について	1-3
2. 小児慢性特定疾病対策について	
(1) 小児慢性特定疾病対策の経緯について	2-1
(2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて	2-1
3. 難病法及び児童福祉法の見直しについて	3-1
4. ハンセン病対策について	
(1) ハンセン病問題の経緯について	4-1
(2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について	4-2
(3) 厚生労働省におけるハンセン病元患者及びその家族の名誉回復に向けた主な取組について	4-3
5. 慢性疼痛対策について	
(1) 概要	5-1
(2) 厚生労働省における取組みについて	5-1

1. 難病対策について

(1) 難病対策の経緯について【資料：1-1～2】

難病対策については、昭和47年10月の「難病対策要綱」を踏まえ、〔1〕原因不明、治療方法が未確立であり、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等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に対し、次の5本柱により各種施策を推進してきた。

- ① 調査研究の推進
- ② 医療施設等の整備
- ③ 医療費の自己負担の軽減
- ④ 地域における保健医療福祉の充実・連携
- ⑤ QOLの向上を目指した福祉施策の推進

従来の難病対策においては、予算事業により医療費助成を実施していたため必要な財源の確保が困難となり、都道府県における超過負担が発生するとともに、難病患者に対する医療、福祉、就労等の総合的な対策が求められるなど、様々な課題があった。

このような状況を背景に、平成25年に成立した「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」において、医療費助成の都道府県における超過負担を解消し、難病に係る新たな公平かつ安定的な制度を確立するため、必要な法律案を平成26年の常会に提出することを目指すことが規定された。その後、平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）が成立し、平成27年1月1日に施行された。

難病法は「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ること」を目的としており、難病法第4条第1項の規定に基づき、平成27年9月15日に「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（以下「基本方針」という。）を定めており、現在、難病法及び基本方針に基づき、医療費助成を含む総合的な施策を実施している。

(2) 難病対策のポイントについて

①公平かつ安定的な医療費助成の実施と指定難病の追加について【資料1-3～5】

難病法の医療費助成の対象となる指定難病については、その要件を満たすものについて、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会の意見を聴いて、厚生労働大臣が定めることとしており、現在333疾病が指定されている。これらの指定難病に関する特定医療費の支給（助成）に要する費用については、消費税引き上げによる収入を財源とし、難病法に基づき、国がその2分の1を負担することとされている。令和3年度予算（案）においても、国庫負担分として約1,152億円を計上しているところであり、各都道府県及び指定都市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

指定難病の更なる追加等については、令和2年10月20日に厚生科学審議会疾病

対策部会指定難病検討委員会を開始したところであり、順次、情報提供させていただく。

②難病の医療提供体制の整備について【資料：1-6～11】

難病の医療提供体制の在り方については、平成29年4月に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を発出しており、これを踏まえ、各都道府県においては、平成30年度から難病の医療提供体制の整備を進めていただいている。

具体的には、都道府県が必要な情報の収集等を行った上で、関係者の連絡・協議の場として設置した難病医療連絡協議会において、難病診療連携拠点病院等の候補の選定、医療提供体制の在り方の検討を行うこととしている。その内容を踏まえ、難病診療連携拠点病院等の指定や、診療連携・調整の窓口としての難病診療連携コーディネーターを配置することで、早期に正しい診断につなぎ、身近な医療機関で適切な医療を受けるための体制の整備を各都道府県において実施していただくこととしている。

また、患者からの相談窓口としての難病診療カウンセラーを配置し、難病診療に関する相談の受付体制、遺伝子関連検査の実施に伴う遺伝カウンセリングの実施体制も医療提供体制の一環として整備することとしている。

令和2年12月末現在、41都道府県の75医療機関について、難病診療連携拠点病院の指定が完了している。未指定の府県においても、難病医療連絡協議会での検討を進めるとともに、難病医療拠点病院等の既存の体制も活用・充実させるなどして、早期に拠点病院の指定等の体制の整備を完了していただくようお願いする。

③就労支援等の難病患者の療養生活上の支援について【資料：1-12～14】

難病法においては、第28条に基づく療養生活環境整備事業の中で難病相談支援センター事業が定められ、難病患者の療養生活の質の維持向上を目的として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを実施することとしている。

令和3年度予算（案）において、難病相談支援センターが就労支援等関係機関（ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等をいう。）と連携体制を構築し、情報提供や相談などの難病患者への就労支援を実施した場合には、補助額を上乗せすることを含め、難病相談支援センターに関する補助事業予算として約6.5億円を計上しているため、積極的な事業の実施をお願いしたい。

④難病の調査研究の推進について

難病法において、国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進することとされている。

このため、全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、遺伝子治療、再生医療技術等を用いた研究に関する経費として、令和3年度予算（案）において約100億円を計上している。

(3) その他の周知・依頼事項について

災害時における難病患者等への対応については、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているところであるが、地震や台風等の大規模災害が頻発している近年の状況に鑑み、災害時の難病患者等への医療の供給体制の確保が迅速に行えるよう、難病患者等の被害や医療供給体制の支障等について情報を得た場合は、厚生労働省健康局難病対策課に速やかに情報提供願いたい。また、特に在宅で人工呼吸器を使用するなど、災害時の支援の必要性が高い難病患者について、各市町村が作成する避難行動要支援者名簿に漏れなく掲載されるよう、引き続き関係機関との協力をお願いしたい。

2. 小児慢性特定疾病対策について

(1) 小児慢性特定疾病対策の経緯について【資料：2-1～2-2】

小児慢性特定疾患児への支援については、昭和43年度に医療給付が開始されて以来、対象疾患の拡大等が行われてきたが、昭和49年度に疾患別の各事業を整理統合し、「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設した。その後、平成17年度に児童福祉法を改正し、同事業を法律補助事業として実施することとなった。

「小児慢性特定疾患治療研究事業」は、法律補助事業ではあったが、義務的経費ではなく、毎年度の財政事情の影響を受け不安定であることや、医学の進歩に応じた対象疾患の見直しが進んでいないこと等の課題があったため、平成26年に「児童福祉法の一部を改正する法律」が可決・成立し、平成27年1月1日の施行以降、現行の安定的な医療費助成制度を含む小児慢性特定疾病対策を実施している。

(2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて

①医療費助成の実施と対象疾病の追加について【資料：2-3～4】

児童福祉法の医療費助成の対象となる疾病については、現在762疾病（包括は57疾病）が対象となっており、これらの疾病について、現在医療費助成を実施している。令和3年度予算（案）においても、この国庫負担分として約162億円を計上しており、各都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

追加疾病については、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会で審議いただき追加しているところであり、順次、情報提供させていただく。

②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について【資料：2-5～6】

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するための相談支援や各種の支援事業を行う経費として、令和3年度予算（案）において、引き続き約9.2億円を計上している。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という。）に関して、令和3年度予算（案）において、各都道府県等が自立支援事業を実施する際の立ち上げ支援に関する調査研究事業を実施する予定としている。当該事業の詳細は追って連絡させていただくが、シンクタンク等を活用し、各都道府県等が自立支援事業の実施に際して抱えている課題等の解決にかかる支援等を行うことにより自立支援事業の実施率の向上や普及・展開を目的として行うものであり、各都道府県等におかれては、積極的な参加をお願いしたい。

③移行期医療支援体制の推進について【資料：2-7】

新たな難病の医療提供体制の一貫として、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、平成29年

10月に移行期医療に関する通知を都道府県に発出しており、これを踏まえ、平成30年度から移行期医療支援体制整備事業を実施している。

未指定の都道府県においては、難病の医療提供体制の整備と並行して、移行期医療支援コーディネーターを配置し、小児診療科と成人診療科との連携促進の取組や、患者の自律（自立）を促進し、患者自身が病気への理解を深めるための患者支援を実施するなどの、移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）の整備を進めていただきたい。

3. 難病法及び児童福祉法の見直しについて【資料3-1】

現在、難病法及び改正児童福祉法の施行から5年を迎えたことを踏まえ、同法の改正について、関係審議会において検討を行っている。

審議会では、難病患者に対する医療や療養生活の支援等を充実する観点から、様々な御意見を頂いており、具体的には、医療費助成の対象とならない患者についてもデータを登録することができる仕組みを設けることや、難病相談支援センターや地域協議会等の地方自治体の取組みを促す方策などについて、議論が行われている。

今後の議論の内容等について、引き続き情報提供させていただく。

4. ハンセン病対策について【資料：4-1～4-7】

(1) ハンセン病問題の経緯について

平成8年の「らい予防法」廃止以降、平成13年5月の国家賠償請求訴訟熊本地裁判決を受け、同年に「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」が成立・施行され、また、平成20年には「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（以下「促進法」という。）が成立、平成21年4月から施行され、ハンセン病元患者に対する補償や名誉回復、福祉増進のための各種施策に取り組んできた。

令和元年6月のハンセン病家族国家賠償請求訴訟熊本地裁判決（以下「ハンセン病家族訴訟判決」という。）を受け、同年11月に「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」（以下「家族補償法」という。）及び促進法改正法が成立・施行されており、ハンセン病元患者の家族に対する補償や名誉回復、福祉増進に新たにに取り組んでいる。

ハンセン病元患者家族補償金については、引き続き制度の周知に御協力いただくとともに、必要に応じ、厚生労働省の補償金担当窓口（電話番号：03-3595-2262、メールアドレス：hoshoukin@mhlw.go.jp）を御紹介いただくようお願いする。

①私立ハンセン病療養所における療養等の確保

私立ハンセン病療養所の入所者に対する医療、給与金の支給等福祉事業及び療養所の運営に要する経費を補助することにより入所者の福祉の増進を図ることとしている。（国立ハンセン病療養所における療養及び生活の保障は、医政局において実施。）

②社会復帰の支援と社会生活の援助

療養所を退所したハンセン病元患者の社会復帰等を支援するため、退所者給与金を支給し、療養所の入所歴のないハンセン病元患者の生活の安定等のため、非入所者給与金を支給し、また、退所者等に対する相談事業等を実施している。

また、退所者給与金受給者が死亡した後の遺族の生活の安定等のため、特定配偶者等支援金を支給している。

③名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るため、ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発のための中学生向けパンフレットの作成・配布、シンポジウムの開催、社会交流支援事業や普及啓発資料の作成のほか、療養所等において収蔵している死没者の焼骨に係る改葬費の支給等を実施している。

④親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、そ

の家族に対して、生活保護の基準の例により援護（生活援助、教育援助、住宅援助、出産援助、生業援助、葬祭援助）を実施している。

(2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について

促進法第5条において、「地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病の患者であった者等及びその家族の福祉の増進を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する」とされており、各地方公共団体においては、ハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施をお願いする。

①普及啓発について

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るためには、普及啓発を継続的に実施することが重要である。

ハンセン病家族訴訟判決を踏まえた内閣総理大臣談話（令和元年7月）を受けて、ハンセン病に対する偏見差別の解消に向けて、患者・元患者やその家族が置かれていた境遇を踏まえた人権啓発、人権教育などの普及啓発の強化等を推進するため、法務省・文部科学省とともに、家族訴訟原告団や弁護士、元患者の方々との協議を継続している。

各地方公共団体においても、家族補償法や促進法改正法の趣旨も踏まえつつ、人権担当部局や教育担当部局と連携の上、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発など、偏見・差別の解消に向けて、より一層の取組をお願いする。

なお、地方公共団体がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取り組む普及啓発事業を支援する「ハンセン病対策促進事業」を実施しているので、本事業を積極的に活用し、地域におけるハンセン病問題の解決に向けた施策の推進に御協力をお願いする。（一事業当たり250万円を上限）

②相談と情報の提供等について

促進法第17条において、「国及び地方公共団体は、退所者及び非入所者が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、これらの者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされ、また、今般の改正により新たに「国及び地方公共団体は、ハンセン病の患者であった者等とその家族との間の家族関係の回復を促進すること等により、ハンセン病の患者であった者等の家族が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、ハンセン病の患者であった者等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされている。

各地方公共団体においては、退所者や退所希望者等に対する社会生活支援やハンセン病元患者とその家族の関係回復に関する相談事業の充実をお願いする。

また、退所者に対する公営住宅のあっせん・優先入居、ハンセン病療養所死没者の納骨、改葬に対する支援などについても引き続き御配慮をお願いする。

③情報の共有と連携について

例年、国と都道府県との情報の共有や連携の強化を図るために「ハンセン病問題対策促進会議」を開催しているが、今般の新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、令和2年度は資料配付のみとする予定である。

ハンセン病問題の解決の促進のためには、各都道府県、厚生労働省とハンセン病療養所の連携、協力、支援等が不可欠であり、引き続き御協力をお願いする。

(3) 厚生労働省におけるハンセン病元患者及びその家族の名誉回復に向けた主な取組について

促進法第18条において「国は、ハンセン病の患者であった者等及びその家族の名誉の回復を図るため、国立のハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他必要な措置を講ずる」とされている。

厚生労働省においては、ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の啓発に努めるなど、普及啓発を継続的に実施していくこととしている。

①国立ハンセン病資料館と重監房資料館について

国立ハンセン病資料館と重監房資料館は、ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発を行うための拠点として、常設展示や企画展示の他、語り部による説明など様々な取組を行っている。

各都道府県においても、啓発活動にこれらの資料館を積極的に活用していただきたい。

- ・国立ハンセン病資料館（東京都東村山市 国立療養所多磨全生園隣地に設置）
- ・重監房資料館（群馬県草津町 国立療養所栗生楽泉園隣地に設置）

②中学生向けパンフレットについて

ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発のため、各都道府県に御協力いただき、全国の中学生に対しパンフレットを作成、配布しており、引き続き教育委員会を始め各関係機関への周知などパンフレットの活用が円滑に行われるようお願いしたい。

③ハンセン病問題に関するシンポジウムについて

例年、厚生労働省及び開催地の各都道府県等が主催となり、「ハンセン病問題に関するシンポジウム」を平成16年度から開催しているが、令和2年度は、今般の新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、オンラインによるシンポジウムの開催を予定（令和3年3月27日）している。

来年度以降、各都道府県での開催を再開していく予定であるので、特に療養所非所在道府県においては、シンポジウムの開催について、御検討いただきたい。

④らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の日について

6月22日※を「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」とし、厚生労働省主催の追悼、慰霊と名誉回復の行事を実施している。

(※6月22日：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の施行日)

令和3年度も同様の行事の実施を予定しており、詳細については追って連絡する。
(令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、10月29日に出席者を限定して開催した。)

5. 慢性疼痛対策について

(1) 概要【資料：5－1】

慢性の痛みを来す疾患は、変形性脊椎症や腰痛症といった筋骨格系及び結合組織の疾患から、神経疾患、リウマチ性疾患などの内科的疾患、さらには線維筋痛症や複合性局所疼痛症候群等の原因不明のものまで、多種多様である。

また、国民生活基礎調査によれば、多くの国民が慢性の痛みを抱えており、それが生活の質の低下を来す一因となっている。一方、痛みの客観的指標は確立されていないため、痛みを抱える国民の多くは、周囲の人達から理解を得られにくく、一人で悩んで生活している等の実態が指摘されており、これらへの対策が社会的課題となっている。

このため、今後の慢性疼痛対策について総合的に施策を実施するため、平成21年度より「慢性の痛みに関する検討会」を開催し、平成22年9月に「今後の慢性の痛み対策について（提言）」を取りまとめたところであり、これに基づき、慢性疼痛対策にかかる施策を行っている。

適切な医療提供体制の整備をはじめ、慢性の痛みを抱える患者の社会参加の継続を可能にするような効果的対策を推進していくにあたっては、各都道府県の主体的関与が必要となることから、引き続き、施策の推進にご協力願いたい。

(2) 厚生労働省における取組みについて

①慢性の痛み対策研究事業について

慢性の痛みに対する適切な医療提供体制の構築、病態解明や診断・治療法開発の加速化を図り、診療ガイドラインの作成・普及に向けた研究など広く慢性の痛みに関する研究を推進する。中核的な医療機関と地域の医療機関による総合的な診療科連携機能や多職種連携体制を備えた痛みセンターの設置普及を図る。

②慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業について【資料5－2】

痛みセンターと地域の医療機関が連携し、地域で学際的診療を行う診療モデルの構築を行うとともに、慢性の痛みの診療について実践可能な人材の育成等を行うことで、地域の医療提供体制の中で、痛みセンターを中心とした慢性疼痛診療モデルを普及・展開する。

③からだの痛み相談支援事業について【資料5－3】

慢性の痛みを抱える患者からの相談及び患者の支援のための事業を実施することを目的として、医師又は看護師を配置し、患者や家族からの電話相談、一般向けの啓発事業、医療従事者向けの研修を実施する。