

# 1. 難病対策について

# 難病の患者に対する医療等に関する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

## 概要

### (1) 基本方針の策定

- ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、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。

### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

## 検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

# 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 (厚生労働省告示第375号) 概要

- 難病法に基づき、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を定めている。

## 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。

○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。

○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

## 2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。

○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。

○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定病患者データベースを構築。

## 3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。

○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。

○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。

○小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進。

## 4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。

## 5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。

○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。

○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。

○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。

## 6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。

○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。

## 7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。

○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

## 8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。

○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

## 9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。

○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。

# 指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

## 医療費助成の概要

### ○ 対象者の要件

- ・ 指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。

（※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥客観的な診断基準が確立していること、の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。）

- ・ 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。

- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。  
都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）  
1 / 2（都道府県、指定都市：1 / 2）  
難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

## 対象疾病

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病（令和元年7月）  
→338疾病（令和3年11月）

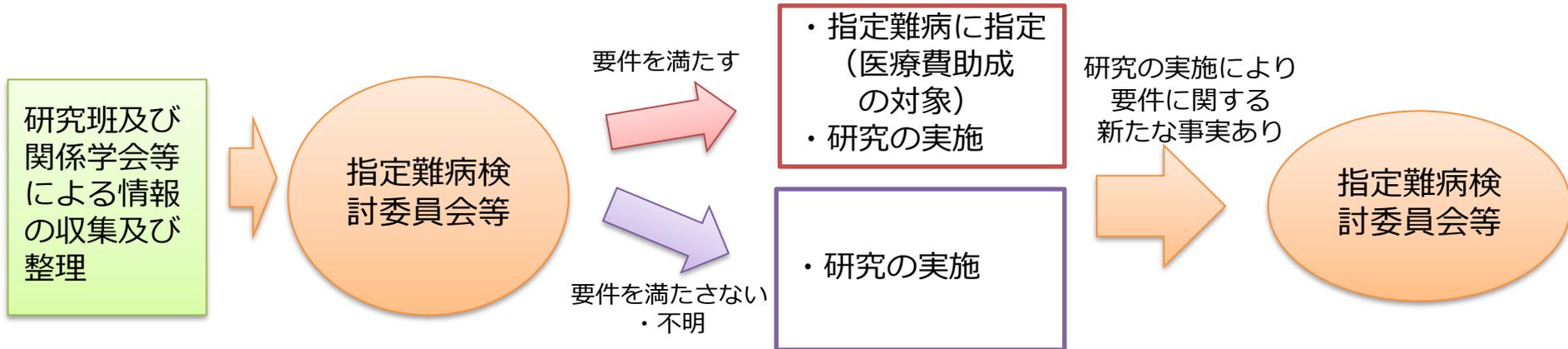
## 予算額

・ 令和5年度予算（案） : 127,338百万円

# 指定難病の検討の進め方

- 指定難病の追加の検討は、以下の手順で行われている。
  - ① 研究班及び関係学会が整理した情報に基づき、指定難病検討委員会において、個々の疾病について、指定難病の各要件（※）を満たすかどうか検討。
  - ② 指定難病検討委員会の検討の結果を踏まえ、疾病対策部会において、具体的な病名などを審議する。
  - ③ 疾病対策部会の審議結果を踏まえ、厚生労働大臣が指定難病を指定する。

※「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件



# 指定難病の拡充

- 医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。
- 今後、第7次疾病追加に必要な議論を行っていく予定。



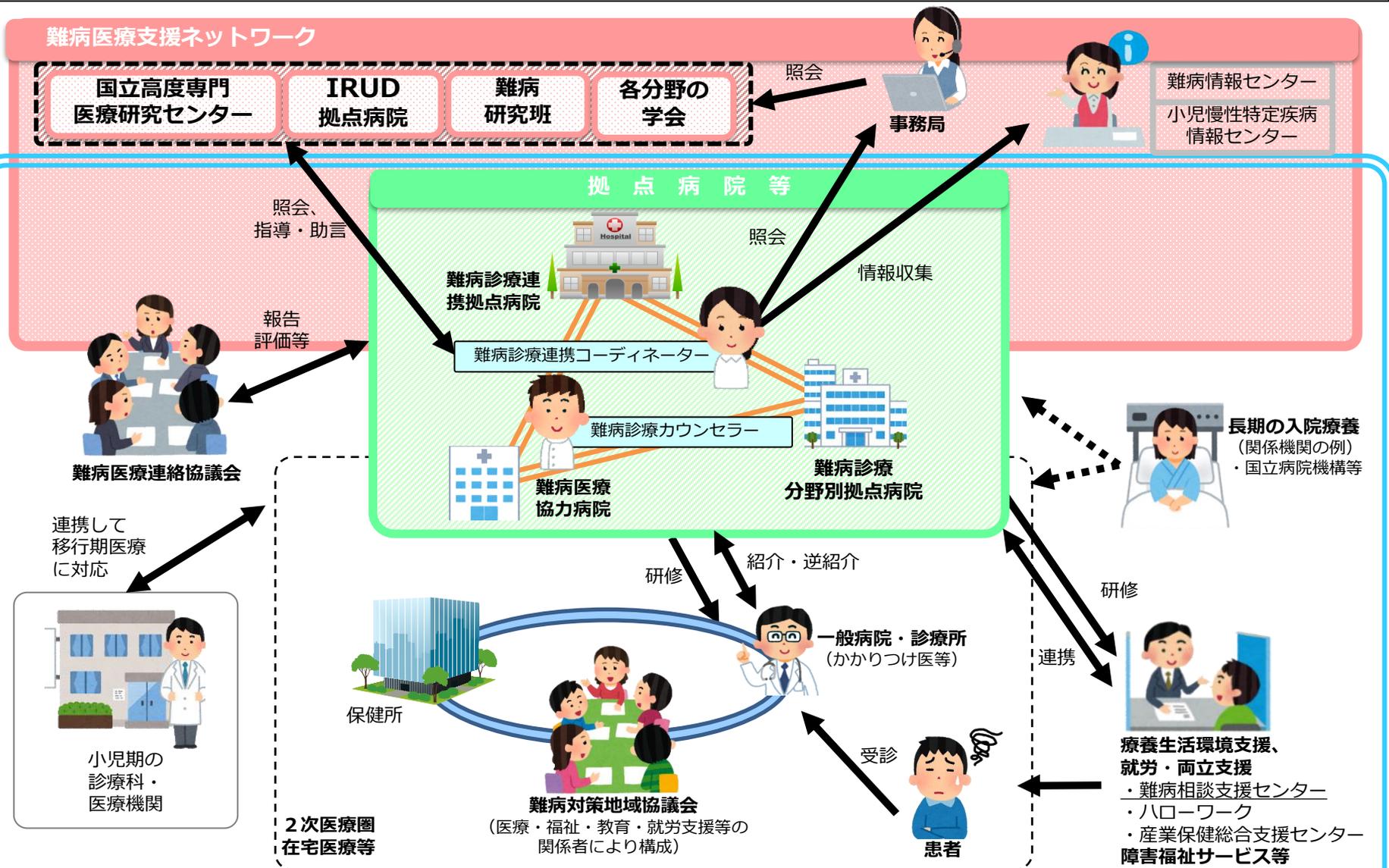
# 難病の医療提供体制の構築に関する経緯

- 難病の医療提供体制については、平成28年10月に、難病対策委員会において「難病の医療提供体制の在り方について」を取りまとめ、その構築に係る手引き・ガイドを都道府県あてに通知した。
- 平成30年度から、各都道府県において難病診療連携拠点病院を中心とした新たな難病医療提供体制を推進するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備・推進を図っている。

H27.1	難病法の施行	<p>第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。</p> <p>二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p>
平成27年度 H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p><b>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</li> <li>○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。</li> <li>○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。</li> </ul>
平成28年度 H28.10	難病の医療提供体制の在り方について（報告書）	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.できる限り<b>早期に正しい診断ができる</b>体制</li> <li>2.診断後は<b>より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる</b>体制</li> <li>3.小児慢性特定疾病児童等の<b>移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する</b>体制</li> <li>4.<b>遺伝子診断等の特殊な検査について</b>、倫理的な観点も踏まえつつ<b>幅広く実施できる</b>体制</li> <li>5.地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、<b>治療と就労の両立を支援する</b>体制</li> </ol>
平成29年度 H29.4 H29.10	<p>難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)</p> <p>都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)</p>	<p>都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討</p> <p>※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う</p>
平成30年度 H30.4～	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進

# 難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

- 「できる限り早期に正しい診断が受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」を整備するため、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が中心となって、難病医療支援ネットワークと連携しながら、難病患者に対する相談支援や診療連携、入院調整等を行う体制の整備を行うこととしている。



# 都道府県における医療提供体制の整備状況（1 / 5）

- 難病診療連携拠点病院については45自治体（81医療機関）（令和4年4月1日現在）、難病診療分野別拠点病院については25自治体（74医療機関）（令和4年4月1日現在）において整備されている。

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
北海道	独立行政法人国立病院機構北海道医療センター	北海道公立大学法人札幌医科大学附属病院
青森県	青森県立中央病院	弘前大学医学部附属病院
岩手県	岩手医科大学附属病院	—
宮城県	国立大学法人東北大学東北大学病院	仙台医療センター
		仙台市立病院
		仙台西多賀病院
		総合南東北病院
		東北医科薬科大学病院
		東北労災病院
		宮城県立がんセンター
		宮城病院
秋田県	秋田大学医学部附属病院	大崎市民病院
		石巻赤十字病院
		秋田赤十字病院
山形県	国立大学法人山形大学医学部付属病院	あきた病院
		独立行政法人国立病院機構山形病院
福島県	—	—
茨城県	筑波大学附属病院	—
	茨城県立中央病院	—
栃木県	獨協医科大学病院	—
	自治医科大学附属病院	—
	国際医療福祉大学病院	—
群馬県	群馬大学医学部附属病院	—
埼玉県	埼玉医科大学病院	東埼玉病院
	埼玉医科大学総合医療センター	
	自治医科大学附属さいたま医療センター	
千葉県	獨協医科大学埼玉医療センター	千葉東病院
	千葉大学 千葉大学医学部附属病院	

# 都道府県における医療提供体制の整備状況（2 / 5）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
東京都	聖路加国際病院	—
	東京慈恵会医科大学附属病院	—
	東京女子医科大学病院	—
	日本医科大学付属病院	—
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	—
	東京医科歯科大学医学部附属病院	—
	日本大学医学部附属板橋病院	—
	帝京大学医学部附属病院	—
	杏林大学医学部付属病院	—
	東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院	—
神奈川県	横浜市立大学附属病院	—
	聖マリアンナ医科大学病院	—
	北里大学病院	—
	東海大学医学部付属病院	—
	かながわ難病情報連携センター（平成31年度受託先 国立病院機構箱根病院）	—
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	西新潟中央病院
		新潟病院
富山県	富山大学附属病院	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター
	富山県立中央病院	
石川県	金沢大学附属病院	医王病院
	金沢医科大学病院	

# 都道府県における医療提供体制の整備状況（3 / 5）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
福井県	福井県立病院	—
山梨県	山梨大学医学部附属病院	—
長野県	国立大学法人 信州大学医学部附属病院	—
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	—
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	静岡医療センター
		富士市立中央病院
		静岡てんかん・神経医療センター
愛知県	愛知医科大学病院	—
	名古屋大学医学部附属病院	—
三重県	三重大学医学部附属病院	三重病院
		鈴鹿病院
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	市立大津市民病院
		滋賀医科大学医学部附属病院
		大津赤十字病院
		滋賀病院
		誠光会淡海医療センター
		滋賀県立小児保健医療センター
		滋賀県立総合病院
		済生会滋賀県病院
		公立甲賀病院
		紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		東近江総合医療センター
		湖東記念病院
		ヴォーリス記念病院
		彦根市立病院
		市立長浜病院
長浜赤十字病院		
高島市民病院		

# 都道府県における医療提供体制の整備状況（4 / 5）

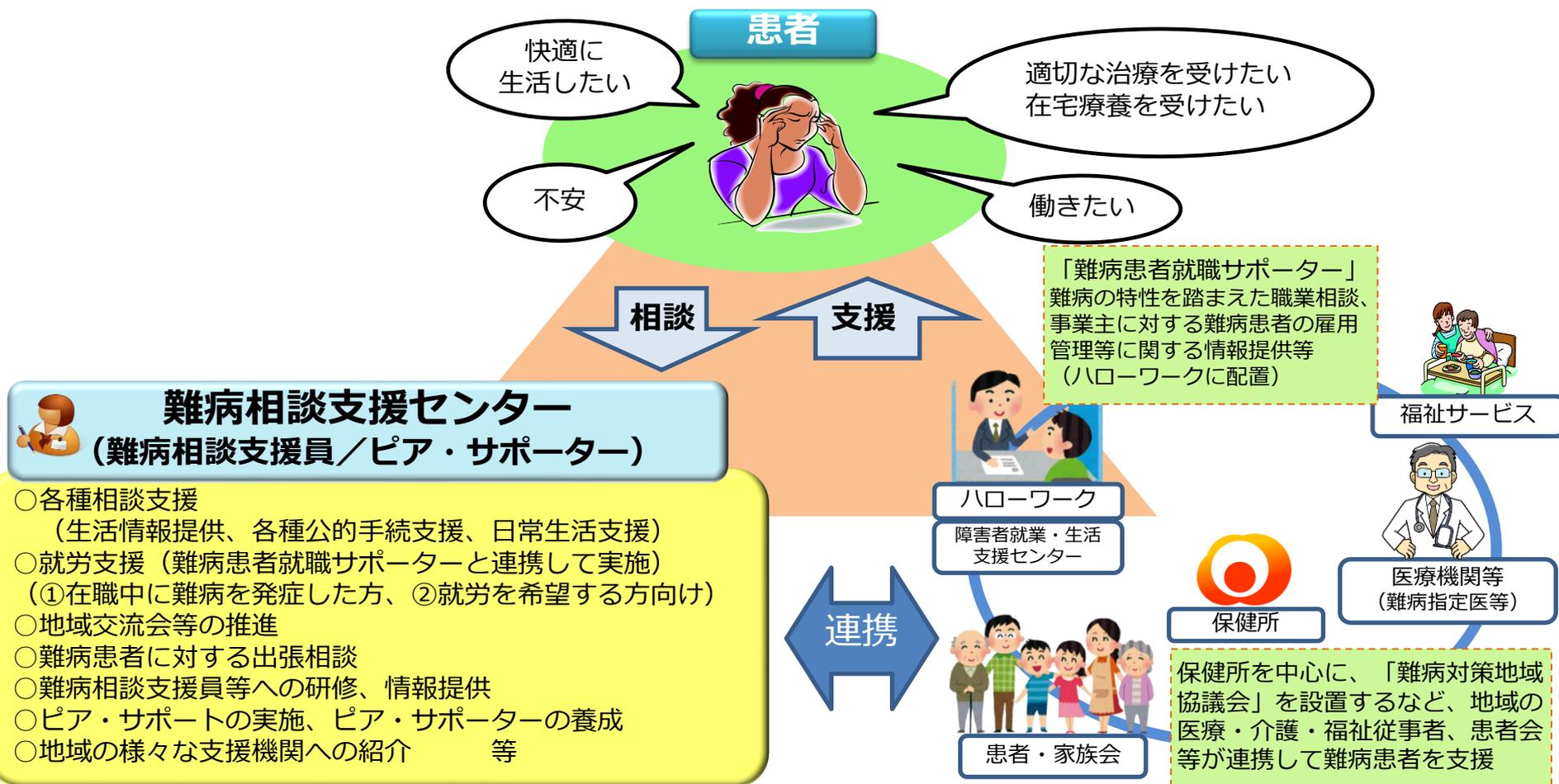
自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
京都府	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	—
大阪府	大阪公立大学医学部附属病院	大阪刀根山医療センター
	大阪急性期・総合医療センター	国立研究開発法人国立循環器病研究センター
	大阪南医療センター	—
	堺市立総合医療センター	—
	大阪赤十字病院	—
	田附興風会医学研究所 北野病院	—
	市立東大阪医療センター	—
	近畿大学病院	—
	市立岸和田市民病院	—
	大阪大学医学部附属病院	—
	大阪医科薬科大学病院	—
	関西医科大学附属病院	—
	兵庫県	兵庫医科大学病院
兵庫中央病院		—
兵庫県立尼崎総合医療センター		—
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	奈良県総合医療センター
		市立奈良病院
		天理よろづ相談所病院
		奈良県西和医療センター
		近畿大学奈良病院
		南奈良総合医療センター
		健生会 土庫病院
		独立行政法人 国立病院機構奈良医療センター
		医療法人 拓生会 奈良西部病院
		医療法人 新生会 総合病院 高の原中央病院
和歌山県	—	—

# 都道府県における医療提供体制の整備状況（5 / 5）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	—
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院 独立行政法人 国立病院機構松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	—
広島県	広島大学病院	脳神経センター大田記念病院 広島西医療センター 広島赤十字・原爆病院 東広島記念病院
山口県	山口大学医学部附属病院	—
徳島県	徳島大学病院	徳島病院
香川県	香川大学医学部附属病院	高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	愛媛医療センター
高知県	高知大学医学部附属病院	高知大学医学部附属病院 国立病院機構高知病院
福岡県	九州大学病院	—
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	—
長崎県	長崎大学病院	—
熊本県	熊本大学病院	熊本再春医療センター 熊本南病院
大分県	大分大学医学部附属病院	西別府病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	宮崎東病院 宮崎大学医学部附属病院
鹿児島県	鹿児島大学病院	南九州病院 肝属郡医師会立病院
沖縄県	琉球大学病院	—
	国立病院機構 沖縄病院	—

# 療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



# 難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。

## ①医療機関委託

### 12自治体（22カ所）

- ・群馬県    ・埼玉県    ・千葉県    ・東京都
- ・神奈川県    ・長野県    ・兵庫県    ・鳥取県
- ・広島県    ・愛媛県    ・千葉市    ・神戸市

### 24自治体（24カ所）

- ・北海道    ・青森県    ・岩手県    ・宮城県
- ・秋田県    ・山形県    ・福島県    ・埼玉県
- ・東京都    ・新潟県    ・山梨県    ・岐阜県
- ・静岡県    ・三重県    ・滋賀県    ・大阪府
- ・高知県    ・佐賀県    ・長崎県    ・熊本県
- ・宮崎県    ・沖縄県    ・仙台市    ・静岡市

## ③患者・支援者団体委託

## ②自治体直接運営

### 14自治体（14カ所）

- ・茨城県    ・栃木県    ・石川県    ・福井県
- ・京都府    ・奈良県    ・和歌山県    ・山口県
- ・徳島県    ・香川県    ・鹿児島県    ・浜松市
- ・岡山市    ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

### 8自治体（9カ所）

- ・富山県    ・愛知県    ・島根県    ・岡山県
- ・香川県    ・福岡県    ・大分県    ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

## ④その他

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。

※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は①及び③の、香川県は①及び④の運営形態でそれぞれ設置。

※未設置であるさいたま市及び大阪市は、府県内のセンターで対応。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（R4.4.1時点）

## 2.小児慢性特定疾病対策 について

# 児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

## 法律の概要

### (1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

### (2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であつて、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。  
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
  - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
  - 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

### (3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。  
(※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言 等  
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

### (4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

## 検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

# 小児慢性特定疾病その他の疾病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に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号)概要

- 児童福祉法に基づき、小児慢性特定疾病等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に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めている。

## 1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

- 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。
- 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。
- 難病患者に対する施策との連携を図る観点から、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を踏まえ施策を実施。
- 改正法施行後5年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。

## 2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

- 要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の程度を見直す。
- 小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。
- 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

## 3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

- 早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。
- 診断後より身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう医療提供体制の確保。
- 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。
- 小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。

## 4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。
- 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。
- 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。

## 5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

- 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。
- 小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。

## 6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

- 治療法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。
- 指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。
- 疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。
- 調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。

## 7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項

- 自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。
- 障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。
- 疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。
- 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。

## 8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

- 小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。
- 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。
- 小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。

# 小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

## 医療費助成の概要

### ○ 対象者の要件

・小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。

※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

・18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）

- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。  
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市  
1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）  
児童福祉法第19条の2、第53条



## 対象疾患群

- |           |           |             |
|-----------|-----------|-------------|
| ① 悪性新生物   | ⑦ 糖尿病     | ⑬ 染色体又は遺伝子  |
| ② 慢性腎疾患   | ⑧ 先天性代謝異常 | ⑭ に変化を伴う症候群 |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患    | ⑮ 皮膚疾患      |
| ④ 慢性心疾患   | ⑩ 免疫疾患    | ⑯ 骨系統疾患     |
| ⑤ 内分泌疾患   | ⑪ 神経・筋疾患  | ⑰ 脈管系疾患     |
| ⑥ 膠原病     | ⑫ 慢性消化器疾患 |             |

## 対象疾病

・対象疾病数：788疾病（16疾患群）

## 予算額

・令和5年度予算（案）：16,749百万円

# 小児慢性特定疾病の拡充

○ 小児慢性特定疾病の対象疾病については、改正児童福祉法の施行以降、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患者への支援の在り方に関する専門委員会（以下「専門委員会」という。）において小児慢性特定疾病の指定について検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和5年度予算(案) : 923百万円

## <必須事業>

### 相談支援事業



#### <相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

### 小児慢性特定疾病児等自立支援員



#### <支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

## <任意事業>

### レスパイト 等

(療養生活支援事業)



実施率 : 13.7%

### 患児同士の交流、 ワークショップの開催 等

(相互交流支援事業)



実施率 : 31.3%

### 職場体験、 就労相談会 等

(就職支援事業)



実施率 : 9.9%

### 通院の付き添い支援 患児のきょうだい支援 等

(介護者支援事業)



実施率 : 2.3%

### 学習支援等 その他の自立支援

(その他の自立支援事業)



実施率 : 16.8%

(注) 実施率は令和3年度実績

課題 : 任意事業については、**都道府県等における実施率が低い**ことが課題となっている。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和3年度）

- 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

## 1. 必須事業

	全国(131か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(61か所)	児童相談所設置市(3箇所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	<b>129か所(98.4%)</b>	47か所(100%)	20か所(100%)	59か所(96.7%)	3か所(100%)

## 2. 任意事業

事業名	全国(131か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(61か所)	児童相談所設置市(3箇所)
療養生活支援事業	<b>18か所(13.7%)</b>	9か所(19.1%)	3か所(15.0%)	6か所(9.9%)	0か所(0%)
相互交流支援事業	<b>41か所(31.3%)</b>	19か所(40.4%)	8か所(40.0%)	13か所(21.3%)	1か所(33.3%)
就職支援事業	<b>13か所(9.9%)</b>	6か所(12.8%)	4か所(20.0%)	3か所(4.9%)	0か所(0%)
介護者支援事業	<b>3か所(2.3%)</b>	2か所(4.3%)	0か所(0%)	1か所(1.6%)	0か所(0%)
その他自立支援事業	<b>22か所(16.8%)</b>	10か所(21.3%)	8か所(40.0%)	4か所(6.6%)	0か所(0%)

(注) 未回答2自治体を除く（中核市1市、児相設置市1市）

(資料出所) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況」（令和3年度調査）

# 都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

- 平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。令和4年2月時点で、7箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
- なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができていない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

令和4年2月時点

都道府県	実施機関
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）

## 設置できない主な理由

- ・ 県内のニーズや課題等の現状把握ができていないため。
- ・ 県内の関係医療機関等との調整ができていない。また、核となる人材等が確保できていない。
- ・ 難病の医療提供体制整備の検討を優先していたため。

### 3. 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する最近の動きについて

# 難病法等の施行5年後見直しに関するスケジュールについて

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会（※）における5年後見直し（＝法制定後初めての見直し）の議論を開始 （※）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、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 →6月、合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ（①研究・医療WG、②地域共生WG）において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論（※1/31, 10/26, 12/10に開催）
2021年6月2日	合同委員会 （「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論）
6月30日	合同委員会（とりまとめに向けた議論）
7月14日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ）
2022年7月27日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえた見直し（案）の議論）
10月14日	「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等の一部を改正する法律案」閣議決定
12月10日	第210回臨時国会において、「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等の一部を改正する法律案」成立
12月16日	「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等の一部を改正する法律」公布
2023年10月1日	難病法及び児童福祉法一部改正法 一部施行（医療費助成の開始時期の前倒し、難病相談支援センターと関係機関の連携強化や小慢地域協議会の法定化・難病地域協議会との連携の努力義務化、小慢自立支援事業の強化）
2024年4月1日	難病法及び児童福祉法一部改正法 全部施行（登録者証（仮称）の発行、難病・小慢DBの充実）

# 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等の一部を改正する法律の概要

## 改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

## 改正の概要

### 1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

### 2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

### 3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

### 4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

### 5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

### 6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。  
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

## 施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

# 4 - ① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備 (R5.10施行)

## 基本的な考え方

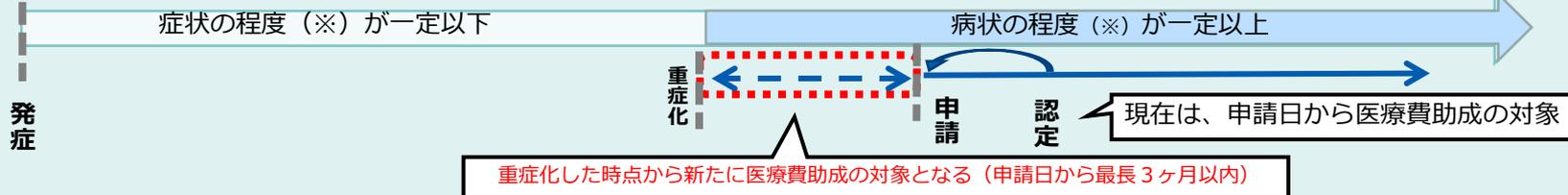
- 医療費助成の開始のタイミングは、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
- 前倒しの対象は、軽症高額該当者も含め、医療費助成の対象となる全ての患者とする。
- 前倒しの期間は、一定の上限を設けることとし、以下の点を考慮して上限を設定する。
  - ・約99%の医師が概ね1か月で臨床調査個人票及び医療意見書(以下「臨個票等」という。)の作成を完了していること
  - ・患者の病状によっては、臨個票等の作成完了後、直ちに申請することが困難な場合があり得ること
  - ・自治体の事務負担(前倒し分の償還払いに係る事務の発生等)

## 論点と見直しの内容

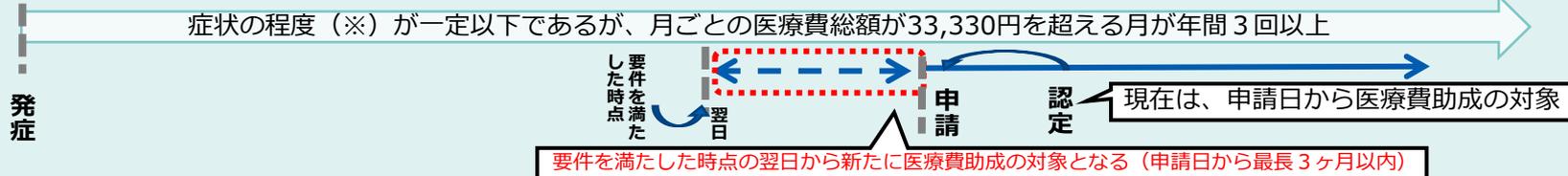
論点	見直し(案)
前倒し期間の上限	<ul style="list-style-type: none"> <li>・原則1か月。</li> <li>・ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。</li> </ul>
軽症高額対象者(難病)	軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を助成対象としてはどうか。(前倒しの期間の上限は上記と同様)

## 医療費助成の見直しのイメージ

### 【医療費助成】



### 【軽症高額】



※重症化時点の確認は、原則、臨個票等の記載年月日により判断することとする。また、臨個票等の様式を改正し、「診断基準等に基づき診断した日」を記載する欄を設け、臨個票等の記載年月日と別に「診断基準等に基づき診断した日」がある場合は、医師がこれを記載することとする。(「診断基準等に基づき診断した日」を証明するための添付書類は不要)

# 難病・小慢医療費助成制度の助成開始時期の前倒しに関するアンケート調査 (正当な理由がある場合の具体的な事例) 等について

## 【前倒しの事例について】

- 前倒し期間について、3ヶ月を上限と取り扱うことができる例として、「入院その他緊急の治療が必要であった場合等」としている。
- 国会における難病法等の一部改正法案の審議において、「自治体間で判断に差が生じることなく、申請日から医療費助成の対象の病状であると診断された日まで十分に遡って助成の対象とすること」とされたことを踏まえ、「等」の解釈の検討のため、患者団体に対して、3ヶ月を上限と取り扱うことが適当と思われる事例の報告を依頼している。(令和5年2月3日時点)

## 【制度改正に伴う財政影響等について】

- 国における、医療費助成の開始時期の前倒しに伴う令和5年度の新規申請者数の試算は以下のとおり。
  - ・ 難病：約6万人(参考：R3末支給認定者総数 約102万人)
  - ・ 小慢：約3千人(参考：R3末支給認定者総数 約11.5万人)

## 参考：患者団体等に対するアンケート様式

難病・小慢医療費助成制度の助成開始時期の前倒しに関するアンケート調査(正当な理由がある場合の具体的な事例)

### ■依頼内容：

難病法や児童福祉法の一部改正法がR5.10.1に施行されることに伴い、難病や小児慢性特定疾病の医療費助成の開始時期が申請日から重症化したと指定医が判断した日まで遡ることとしております。これについて、無期限に遡るのではなく、原則を1ヶ月としつつ、特例として、「入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3ヶ月」とする予定です。そこで、どのようなケースを「入院その他緊急の治療が必要であった場合等」として特例措置を適用するべきかを整理するため、記載例を参考に、想定される具体例を記載いただきますよう、お願いします。いただいた事例を踏まえ、厚生労働省において、特例適用の可否を検討・回答いたします。

No.	申請者が、指定医に医療費助成の支給認定基準を満たすと診断された日から、自治体に医療費助成申請を行うまでに、1ヶ月以上要すると想定される事例	備考	↓別途、厚労省による記載欄	
			特例適用の可否	否の理由
1				
2				
3				
4				

## 4 - ② 難病患者等の療養生活支援の強化① (R6.4施行)

### 概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、**福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため**、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、**「登録者証」を発行する事業を創設**。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則とする**。なお、「指定難病名」「小児慢性特定疾病名」は連携の対象外とする予定。
- 連携にあたり、患者がマイナンバーカードを所有していない場合にも、マイナンバーが記載された住民票等の提示により、連携は可能となっている。

### 登録者証の活用イメージ

都道府県等難病・小慢  
担当部署



【データ登録時に登録者証の発行】<sup>(※)</sup>

(※) 原則マイナンバー連携を活用。  
また、民間アプリの活用によるデジタル化も検討。

難病・小慢患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村(福祉部門)  
・障害福祉サービス



#### 「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

#### 【参考：ハローワーク等の窓口でのマイナンバーの確認方法】

##### ①マイナンバーの確認(番号確認)

✓マイナンバーの確認には「通知カード」または「マイナンバーカード」か、マイナンバーが記載された住民票の提示が必要。

※ 通知カードを番号確認に使用できるのは、通知カードに記載された事項(氏名・住所・生年月日・性別・個人番号)と住民票に記載された事項に相違がない場合に限られる。

※ 個人番号通知書は番号確認書類として使用不可。

##### ②身元確認(本人であることの確認)

✓顔写真が付いている「マイナンバーカード」を提示した場合には、身元確認のための資料は不要。

✓通知カードまたはマイナンバーが記載された住民票を提示した場合には、公的機関が発行した顔写真入りの証明書の提示などが必要。

## 参考：登録者証の論点（マイナンバー連携以外）とその整理方針

### 論点とその整理方針

論点	整理方針
難病DB等への登録項目	<b>臨個票等の全ての記載項目</b> とする。
対象者	それぞれ以下のとおりとする。なお、登録者証情報の再登録は不要とする。 【難病】 ①医療費助成を <b>受けている者</b> ②重症度分類に関して医療費助成の <b>不支給決定</b> を受けた者 ③軽症のため医療費助成の <b>申請に至らない者</b> 【小慢】 ①医療費助成を <b>受けている者</b> （※） ※上記以外の者については、登録者証のニーズを調査するなど、引き続き検討。
活用方法	障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に <b>指定難病の患者であることを確認できる書類</b> として提出できることを、 <b>自治体やハローワーク等の関係機関に周知</b> 。 なお、周知に活用するための、地域で活用可能な障害福祉・就労支援サービスの情報を記載したリーフレットのひな形については、自治体の意見を聞きながら厚生労働省において作成予定。

# 参考：今回の難病法等の改正により、登録者証情報がマイナンバー連携により提供可能となった内容

- 今般の難病法及び児童福祉法の改正と併せて、「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成二十五年法律第二十七号）（マイナンバー法）別表第二を改正し、「④登録者証の情報（特定個人情報）（※1）」について、「①誰（情報照会者）」が「②何の事務（※2）」に使うため、「③誰（情報提供者）」に提供を求めることができるかを明示している。

（※1）（※2）具体的な情報は、別途省令にて定めることとしている。

## 【マイナンバー法別表第二に示されている内容】

支援種別	①情報照会者	②事務	③情報提供者（※3）	④特定個人情報（※4）
福祉関係	市町村長	児童福祉法による障害児通所給付費、特例障害児通所給付費若しくは高額障害児通所給付費の支給又は障害福祉サービスの提供に関する事務	都道府県知事	難病の登録者証情報
	都道府県知事	児童福祉法による障害児入所給付費、高額障害児入所給付費又は特定入所障害児食費等給付費の支給に関する事務		
	都道府県知事又は市町村長	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による自立支援給付の支給又は地域生活支援事業の実施に関する事務		
就労関係	厚生労働大臣（ハローワーク）	障害者の雇用の促進等に関する法律による職業紹介等、障害者職業センターの設置及び運営、納付金関係業務若しくは納付金関係業務に相当する業務の実施、在宅職業障害者特例調整金若しくは報奨金等の支給又は登録に関する事務	都道府県知事	難病の登録者証情報
		雇用保険法による雇用安定事業又は能力開発事業の実施に関する事務		
災害関係	市町村長	災害対策基本法による避難行動要支援者名簿、個別避難計画又は被災者台帳の作成に関する事務	都道府県知事	難病、小慢の登録者証情報

（※3）難病法や児童福祉法の規定により、指定都市長（難病・小慢）、中核市長（小慢）、児童相談所設置市長（小慢）を含む。

（※4）現時点で②事務に必要な情報のみ示されており、例えば、福祉サービス（障害福祉サービス）の対象は指定難病患者のみのため、難病の登録者証のみ、連携対象となっている。

## 4-② 難病患者等の療養生活支援の強化② (R5.10施行)

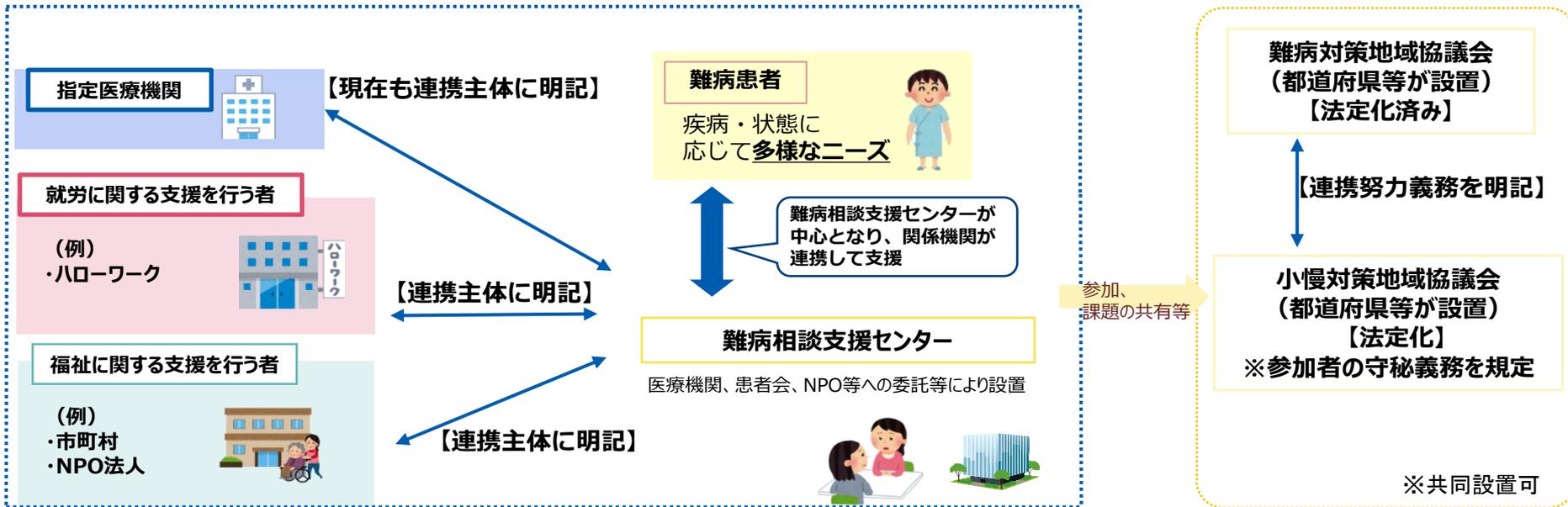
### 現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

### 見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

### 見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



## 4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化（R5.10施行）

### 現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。  
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

### 見直し内容

- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- **現行の任意事業の実施を努力義務化**。

### 見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ

#### 必須事業

#### 相談支援事業



個々のニーズ把握・相談支援  
・自立支援員による相談支援  
・ピアカウンセリング 等

支援ニーズに応じた  
事業の実施

#### 【努力義務化】

実態把握事業	地域のニーズ把握・課題分析等【追加】
療養生活支援事業	レスパイト等
相互交流支援事業	患児同士の交流、ワークショップ等
就職支援事業	職場体験、就労相談会等
介護者支援事業	通院の付添支援、きょうだい支援等
その他の事業	学習支援、身体づくり支援等

### 予算事業における自立支援の強化

- 法整備による強化だけでなく、予算事業（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援）において、支援を希望する自治体に対して、自立支援事業の立ち上げ支援を行っている。

## 事業目的

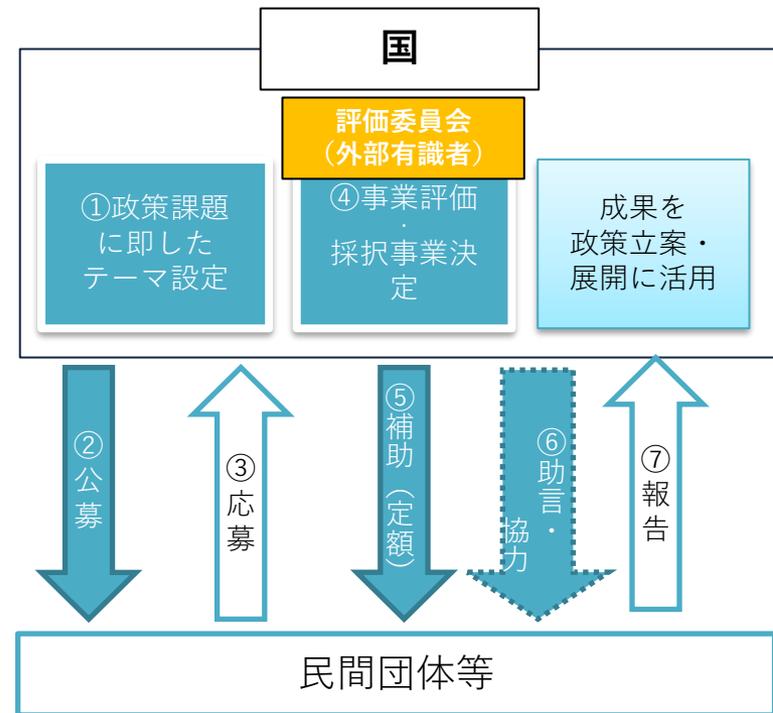
○難病対策等の見直しの議論の中で、今後検討すべきとされた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療支援体制について、その整備状況等の把握や課題の分析、実態把握等の調査研究を行い、制度の更なる推進を図るとともに、その成果を政策立案等に活用する。

## 主な事業内容

事業名	事業内容
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援	<p>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、意見書（※）において、更なる実施率の向上の観点から事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要とされている。</p> <p>これを踏まえ、支援を希望する自治体に対し、立ち上げ等に関する専門的知識を有する者の派遣や令和4年度までに作成する自立支援事業立ち上げ支援マニュアルを活用しながら円滑な事業の立ち上げを支援する。</p>

（※）難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会）

## 補助スキーム



## 小慢自立支援事業立ち上げ支援実施状況

<令和3年度> 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援を実施し、小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書を作成。

<令和4年度> 8自治体を対象に、ニーズ調査の結果の分析～自立支援事業の事業計画の策定等の支援の実施。

## 5 データベースの充実と利活用（R6.4施行）

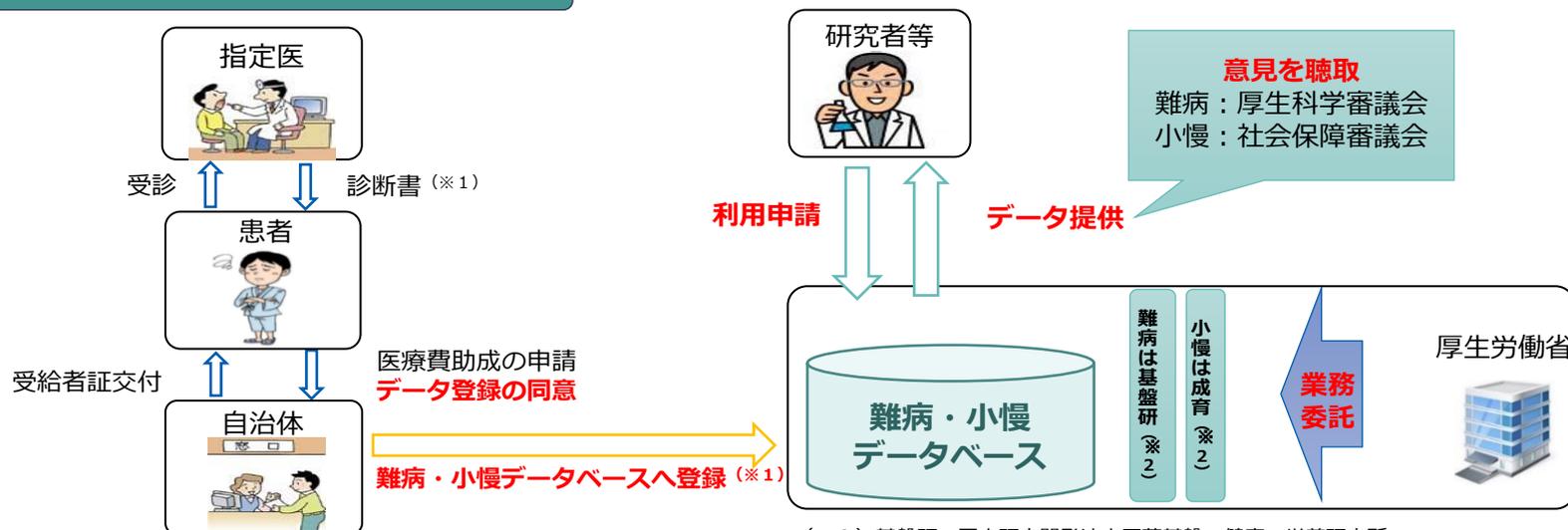
### 現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

### 見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

### 難病・小慢データベースのイメージ

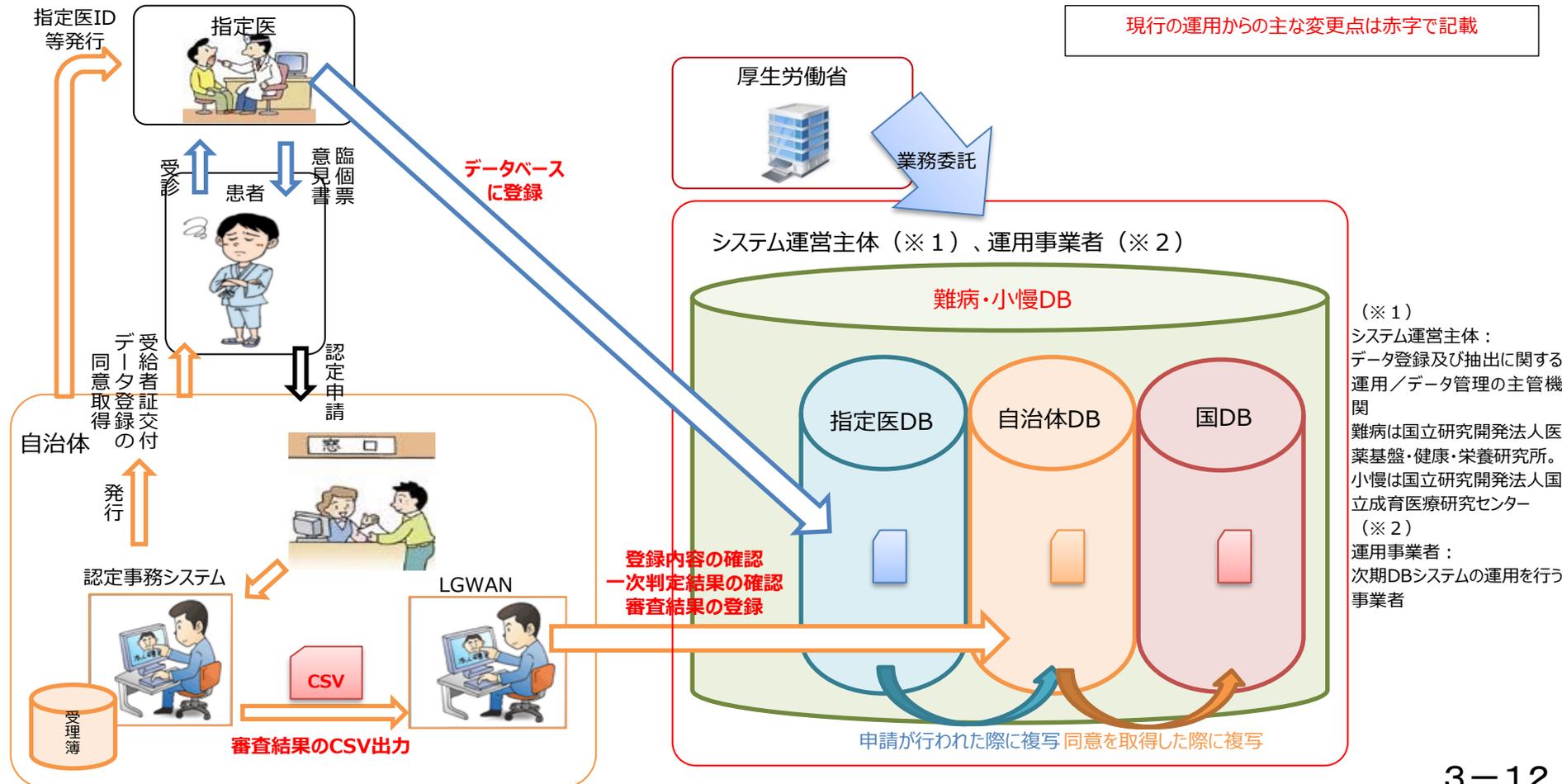


(※1) 診断書情報や、自治体の支給認定結果について、難病・小慢データベースを活用したオンライン登録を実現

(※2) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

# 指定難病患者DB及び小児慢性特定疾病児童等DB 運用の変更後の全体像

- 医療機関において、各データベース（DB）へアクセスし、診断結果を入力し、臨個票等を作成
- 各自治体において、
  - ①申請受理后、各DBへアクセスすることで、臨個票・意見書データを指定医DBから呼び出し、一次判定の結果を確認
  - ②認定審査のうえ、結果を認定事務システムへ登録
  - ③認定事務システムよりDB登録用のCSVファイルを出力し、LGWAN経由でDBへ登録（DBへの直接入力も可能）
- DBの運用開始時期については、以下のとおり。
  - ・R5.8：各DBにおける指定医ID抽出に関する機能のリリース
  - ・R5.10：小慢DBの運用開始
  - ・R6.4：難病DBの運用開始



# 指定難病の診断基準等のアップデート案（概要）

## 概要

- ◆ 令和元年3月、第32回指定難病検討委員会（以下「委員会」という。）において、指定難病にかかる診断基準等を最新の医学的知見を踏まえてアップデートすることとされた。
- ◆ 研究班より診断基準等のアップデートの提案があった189疾病について、「疾患の概要」「診断基準」「治療法」「用語の整理」等に関して、最新の医学的知見を踏まえたアップデート案を検討し、令和4年5月、第49回委員会にて検討結果を取りまとめた。
- ◆ これらの診断基準等の具体的な内容については、「指定難病にかかる診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知）において示しており、臨床個人調査票の見直しやシステム改修を行った上で改正する予定。
- ◆ 指定難病の診断基準等は、難病医療に従事する医師のみならず、患者や家族が日常的に参照しているものであり、難病患者に対する医療等の質の向上につながることを期待される。

	アップデートの具体例
1 疾患の概要	・全身性アミロイドーシスにおいて、専門用語をよりわかりやすくするために「末梢神経障害（手足のしびれや麻痺）」と括弧書きを追記
2 診断基準	・サルコイドーシスの診断のカテゴリーに、新たに確立された類型「心臓限局性サルコイドーシス」を記載
3 治療法	・重症筋無力症において、新たに承認された「抗補体（C5）モノクローナル抗体製剤エクリズマブ（遺伝子組換え）点滴静注製剤」を記載
4 用語の整理	・日本学術会議の提言を受け「常染色体優性遺伝」を「常染色体顕性遺伝（優性遺伝）」として統一的に記載

※ 上記のほか患者数や情報提供元（研究課題や研究代表者）の基本的情報についても最新の情報にアップデート予定。

## 告示病名の変更について

### ○【告示番号54 成人スチル病】

変更案：成人発症スチル病

理由：国際的には、Adult-onset Still's diseaseが使用されており、我が国でも一般的に成人発症スチル病が使用されているため。

### ○【告示番号123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症】

変更案：HTRA1関連脳小血管病

理由：本疾患については、近年の研究により、常染色体顕性遺伝（優性遺伝）の症例も一定数存在することや全ての症例においてHTRA1遺伝子異常が存在し、本疾患の原因となっていることが明らかとなった。国際的にもHTRA1関連脳小血管病という名称が用いられることが通常であるため。

### ○【告示番号126 ペリー症候群】

変更案：ペリー病

理由：本疾患については、近年の研究によりTDP-43蛋白質の誤局在化及び凝集化が本疾患の病態であることが解明された。病態が解明されたことに伴い、国際的に「ペリー病」の名称が用いられることが通常となったため。

### ○【告示番号167 マルフアン症候群】

変更案：マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

理由：ロイス・ディーツ症候群は、歴史的にマルファン症候群の一部として扱われてきたが、近年の研究により、原因遺伝子や臨床経過の点において特徴的であることが判明し、併記することが一般的であるため。

## 今後のスケジュールについて(予定)

令和4年5月

- ・指定難病検討委員会で検討する指定難病(一覧表)の提示、診断基準等のアップデートに関する検討結果の取りまとめ



令和5年4月～

- ・自治体等への周知(オンライン説明会等を開催)



- ・パブリックコメント



- ・疾病対策部会における審議・決定



令和5年夏

- ・指定難病に係る告示<sup>(※1)</sup>及び通知<sup>(※2)</sup>の改正



令和6年4月

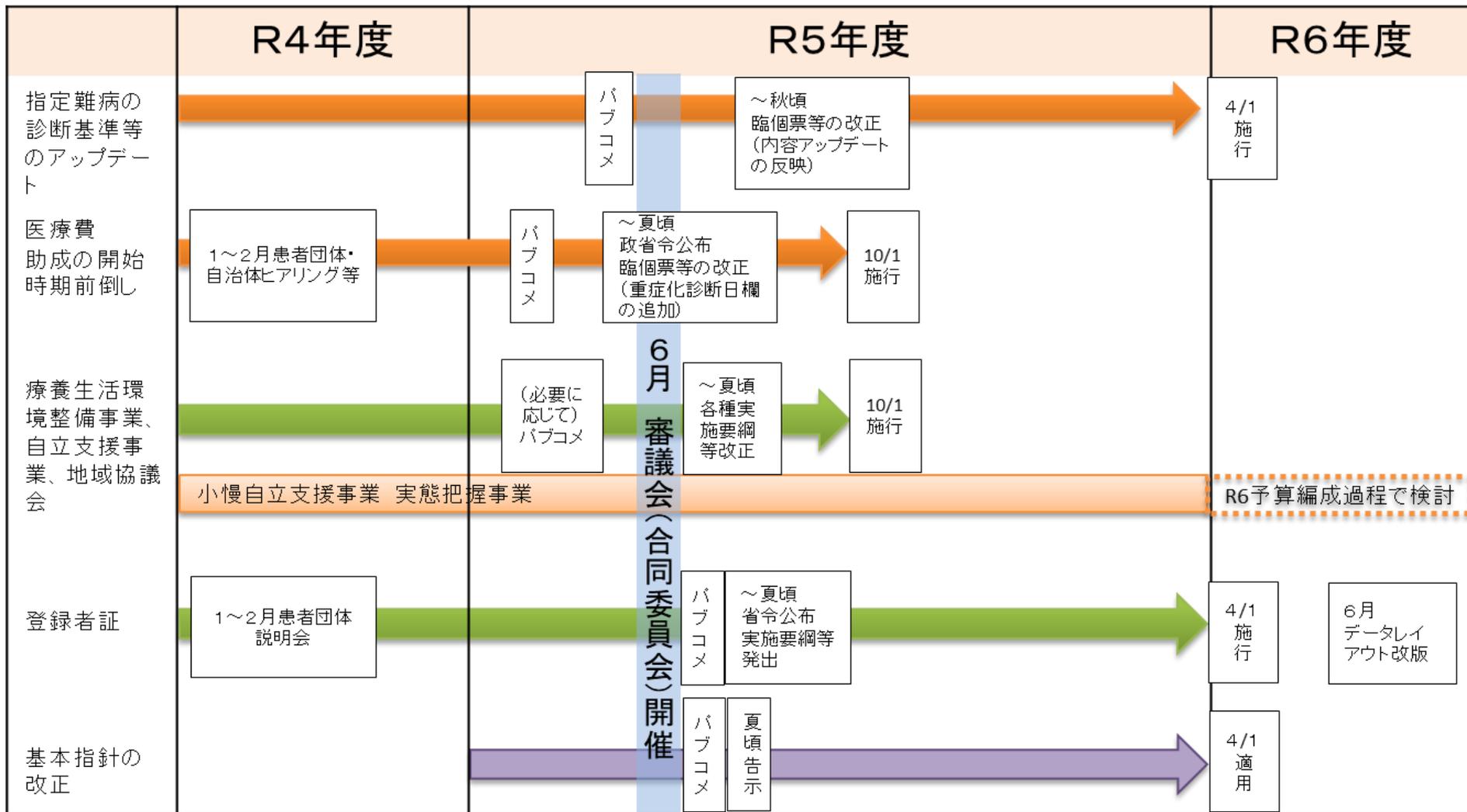
- ・改正告示及び通知の施行

(※1) 難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度(平成26年厚生労働省告示第393号)

(※2) 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について(平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知)

# 難病法一部改正法等 施行スケジュール（予定）

■ 難病法等の一部改正法のほか、指定難病の診断基準超のアップデートに関する作業も予定。



# マイナンバー制度のさらなる活用：国家資格等のデジタル化

- デジタル改革関連法（令和3年5月19日公布）による番号法、住民基本台帳法等の改正により、令和6年度より社会保障等に係る32資格（うち社会保障関係は31資格）の資格情報について、デジタル庁が構築する国家資格等情報連携・活用システムへの格納を通じてマイナンバー制度を活用したデジタル化を進め、資格取得・更新等の手続時の添付書類の省略を目指す。

※ 社会保障等の32資格：医師、歯科医師、薬剤師、看護師、准看護師、保健師、助産師、理学療法士、作業療法士、視能訓練士、義肢装具士、言語聴覚士、臨床検査技師、臨床工学技士、診療放射線技師、歯科衛生士、歯科技工士、あん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師、柔道整復師、救急救命士、介護福祉士、社会福祉士、精神保健福祉士、公認心理師、管理栄養士、栄養士、保育士、介護支援専門員、社会保険労務士、税理士

- さらに、上記以外の国家資格等に係る手続についても、マイナンバー制度を活用したデジタル化を進め、資格取得・更新等の手続時の添付書類の省略を目指す。（令和3年度、令和4年度に資格の現状等に係る調査を実施。）

難病指定医や小慢指定医も検討の対象となっており、順次必要となる調査を実施。

## ○国家資格等情報連携・活用システムの基本イメージ（案）

### 実現イメージ

#### 【オンライン申請等の実現】

マイナポータルや公的個人認証の活用による  
 ① 申請手続きのデジタル化・オンライン化  
 ② 厳格な本人確認 等の実現

#### 【住基ネット・戸籍等との連携】

住基ネット・戸籍等との連携により  
 ① 添付書類の省略や変更手続きの不要化  
 ② 登録情報の真正性・正確性の確保 等の実現

J-LIS

法務省

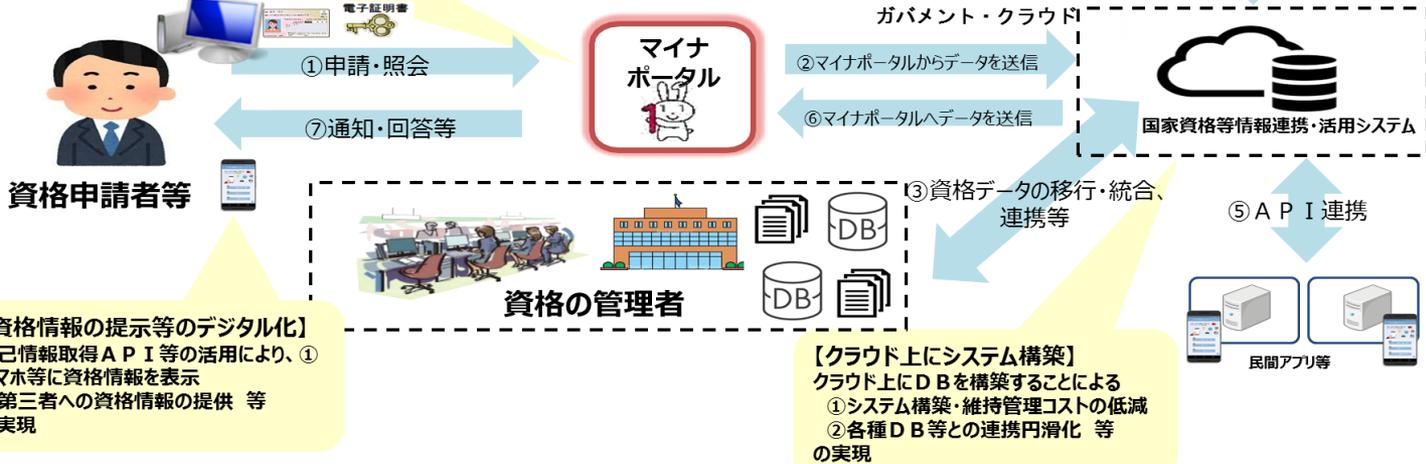


住基ネット

戸籍情報連携システム  
 ※令和5年度以降

④データ連携

マイナンバー等による住所・死亡情報等の連携



#### 【資格情報の提示等のデジタル化】

自己情報取得API等の活用により、① スマホ等に資格情報を表示  
 ② 第三者への資格情報の提供 等の実現

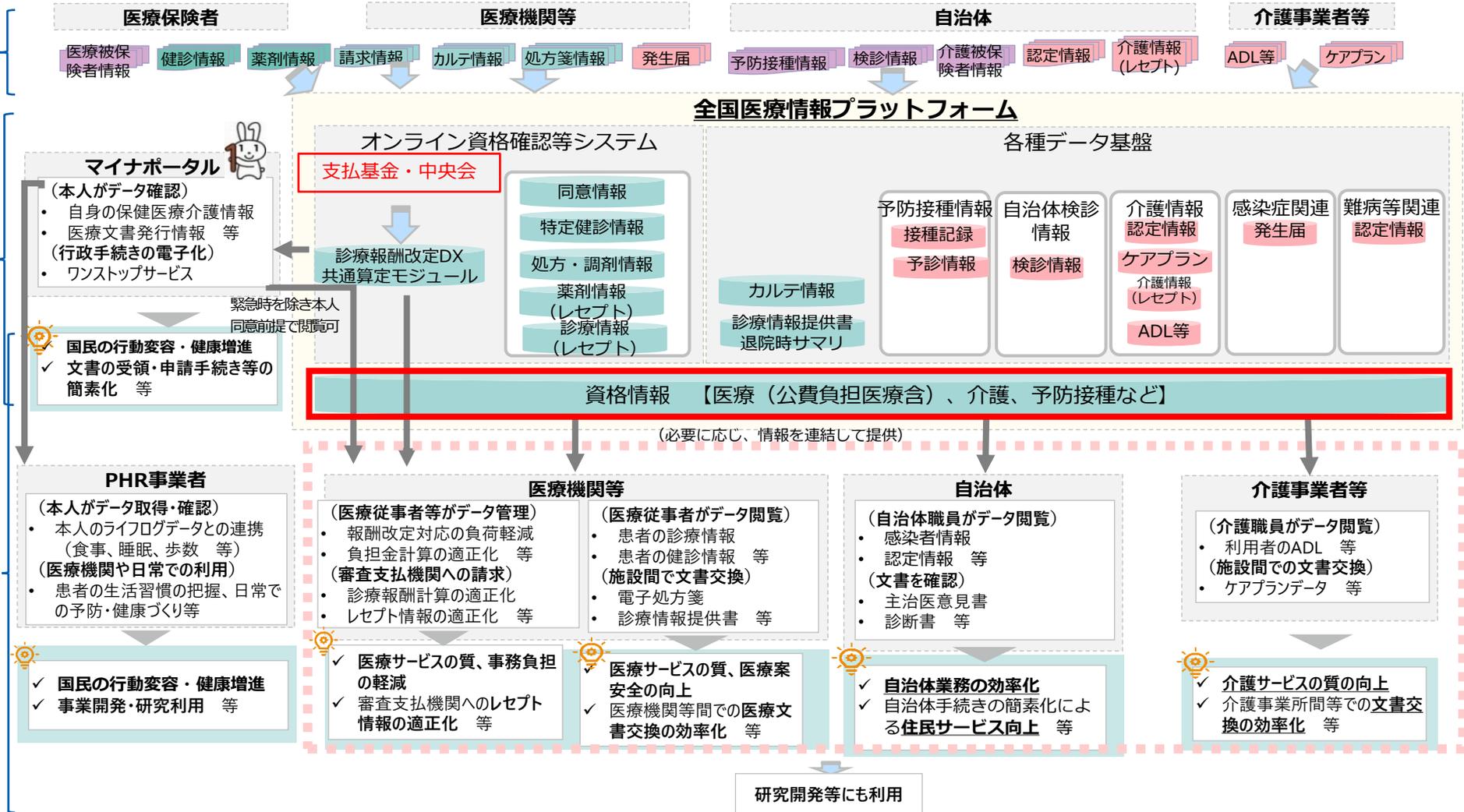
#### 【クラウド上にシステム構築】

クラウド上にDBを構築することによる  
 ① システム構築・維持管理コストの低減  
 ② 各種DB等との連携円滑化 等の実現

# 「全国医療情報プラットフォーム」(将来像)

○オンライン資格確認システムのネットワークを拡充し、レセプト・特定健診情報に加え、予防接種、電子処方箋情報、電子カルテ等の医療機関等が発生源となる医療情報(介護含む)について、クラウド間連携を実現し、自治体や介護事業者等間を含め、必要なときに必要な情報を共有・交換できる全国的なプラットフォームとする。

○これにより、マイナンバーカードで受診した患者は本人同意の下、これらの情報を医師や薬剤師と共有することができ、より良い医療につながるとともに、国民自らの予防・健康づくりを促進できる。さらに、次の感染症危機において必要な情報を迅速かつ確実に取得できる仕組みとしての活用も見込まれる。



# 全ゲノム解析等実行計画の推進（政府方針など）

## ○経済財政運営と改革の基本方針2022（令和4年6月7日閣議決定）

がん・難病に係る創薬推進等のため、臨床情報と全ゲノム解析の結果等（※）の情報を連携させ搭載する情報基盤を構築し、その利活用に係る環境を早急に整備する。がん専門医療人材を養成するとともに、「がん対策推進基本計画」（※※）の見直し、新たな治療法を患者に届ける取組を推進する等がん対策を推進する。

（※）10万ゲノム規模を目指した解析結果のほか、マルチ・オミックス（網羅的な生体分子についての情報）解析の結果等を含む。

（※※）平成30年3月9日閣議決定。

## ○新しい資本主義のグランドデザイン及び実行計画（令和4年6月7日閣議決定）

がん・難病に係る創薬推進等のため、臨床情報と全ゲノム解析の結果等の情報を連携させ搭載する情報基盤を構築し、その利活用に係る環境を早急に整備する。

なお、当該結果等には、10万ゲノム規模を目指した解析結果の他、マルチ・オミックス（網羅的な生体分子についての情報）解析の結果等を含む。

## ○新しい資本主義実行計画フォローアップ（令和4年6月7日閣議決定）

がん・難病患者に対し、2022年度から集中的に全ゲノム解析を行い、英国等での10万ゲノム規模の取組を目指すとともに、より早期に解析結果を日常診療に導入する。また、研究・創薬の推進のため、全ゲノム解析結果と併せたマルチオミックス解析結果を我が国の強みである詳細な経時的臨床情報と戦略的に組み合わせたデータとして蓄積する。

## ○統合イノベーション戦略2022（令和4年6月3日閣議決定）

### 第2章 4. (5) 健康・医療

「全ゲノム解析等実行計画」を速やかに改定し、がん・難病に関して、2022年度から集中的に全ゲノム解析等を行い、英国等での10万ゲノム規模の取組を目指し、蓄積されたデータを用いた研究・創薬等を推進する。

# 「全ゲノム解析等実行計画2022」概要

(令和4年9月策定)

## 目的

- これまでの先行解析においては、解析結果をより早期に日常診療へ導入し、新たな個別化医療等の推進を進めてきた。
- 今後の本格解析においては、国民へ質の高い医療を届け、将来的な「がん・難病等の克服」を目指す。そのためには、戦略的なデータの蓄積を進め、それらを用いた研究・創薬等を促進することが重要であることから、本実行計画においては、全ゲノム解析等の解析結果を研究・創薬等に活用することを推進する。

	令和元年度～3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度～
解析フェーズ	先行解析（既存検体） ○○○○○○○○	本格解析（新規患者の検体）			
実行計画	第1版 ○本格解析の方針決定と体制整備	実行計画2022 ○戦略的なデータの蓄積 ○解析結果の日常診療への早期導入 ○新たな個別化医療の実現			
解析実績・予定	約19,200症例 (がん領域(※1):約13,700症例 (新規患者 600症例を含む) ・難病領域(※2):約5,500症例)	○10万ゲノム規模を目指した解析のほか、マルチ・オミックス（網羅的な生体分子についての情報）解析を予定。			
患者還元	○患者還元体制の構築	○患者が、地域によらず、全ゲノム解析等の解析結果に基づく質の高い医療を受けられるようにする。			
情報基盤	○技術的課題の検証 ○統一パイプライン構築	○がん・難病に係る創薬推進等のため、臨床情報と全ゲノム解析の結果等の情報を連携させ搭載する情報基盤を構築し、その利活用に係る環境を整備する。			
事業実施組織	○本格解析に向けて事業実施組織に係る事項について検討	○令和4年度中に事業実施準備室を国立高度専門医療研究センター医療研究連携推進本部（JH:Japan Health Research Promotion Bureau）内に設置し、組織、構成等を検討する。 ○厚生労働省が主体となって、令和7年度からの事業実施組織の発足のため、令和5年度をめぐりに最も相応しい事業実施組織の組織形態を決定する。			
ELSI・PPI	○本格解析に向けてELSI・PPIに係る事項について検討	○事業実施組織にELSI部門を設置し、専門性を備えた人員を配置して、事業全体としてELSIに適切に配慮しつつ計画を実施するために必要な取り組みについて、検討、対応を行う。 ○事業実施組織に患者・市民参画部門を設置することに加え、本計画に参画する研究機関・医療機関においても患者・市民の視点を取り入れるための体制を設ける。			

※1 難治性のがん、希少がん（小児がん含む）、遺伝性がん（小児がん含む）等

※2 単一遺伝子性疾患、多因子疾患、診断困難な疾患

# 難病ゲノム等情報利活用検証事業

令和4年度二次補正予算額 3.3 億円

## 1 事業の目的

▶ 全ゲノム解析の効果を患者に還元していくため、AMED研究班等を中心として、これまでの実証事業や研究事業の成果を活用して、臨床現場と研究の両面におけるゲノム等情報の最適な利活用方法について検証する。

## 2 事業の概要・スキーム等

### ■事業概要

▶ 難病の全ゲノム解析等により得られた検体情報等の収集体制や情報発信等を行う仕組みを試行的に運用し、効果の実証を行う。

- ① 令和4年度までに行った実証事業などで収集された未診断患者の全ゲノム解析等の結果の保存方法を整理し、未診断患者について、保存された過去のデータと照らし合わせることで、希少難病を特定し、より適切な治療方法につなげる仕組みの在り方の検証
- ② 国（受託事業者）が収集したデータの一覧を整理・提供等することや、データの二次利用に関する同意の取得方法を整理し、製薬企業等が患者にアクセスし、企業による患者目線に立った創薬研究等、ニーズに応じた研究を行いやすくするための仕組みの在り方の検証

### ■実施主体、補助率等

▶ 民間団体等、委託

### ■効果

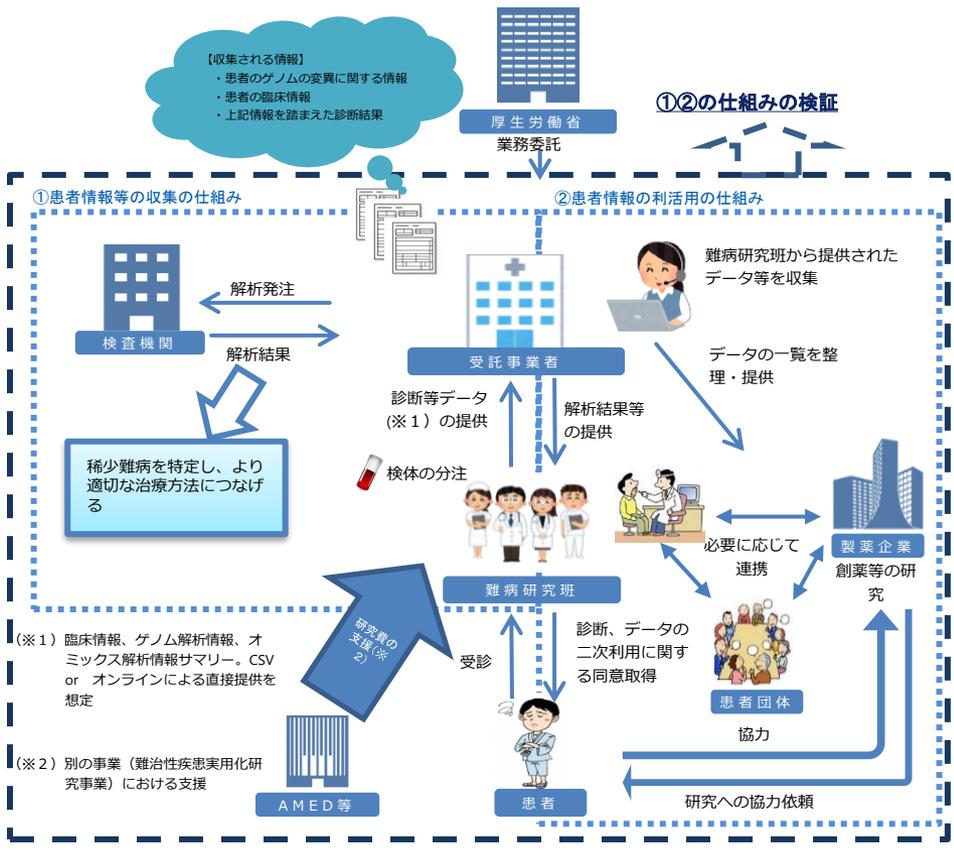
- ① 疾患の特定方法やより適切な治療方法の選択について一定のエビデンスを蓄積するためのデータ収集及び希少難病の特定につなげる仕組み
- ② 創薬等研究を推進するため、患者情報を一元的・統合的に検索、分析できる仕組み

の在り方を確立。

### 【予算執行の流れ】



### 【事業のイメージ図】



## 4.ハンセン病問題対策について

# ハンセン病問題対策について

## ハンセン病問題についてのこれまでの動き

- 平成 8 年 4 月：「らい予防法の廃止に関する法律」施行
- 平成13年 5 月：ハンセン病国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
  - ・平成10年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者らが提訴
  - ・内閣総理大臣談話発表
  - ・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の立法措置や退所者給与金等の実現に努める旨を閣議決定
- 6 月：「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」（議員立法）が成立、施行
- 平成14年 4 月：ハンセン病療養所退所者給与金制度を開始（予算事業）
  - ・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で退所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成17年 4 月：ハンセン病療養所非入所者給与金制度を開始（予算事業）
  - ・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で非入所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成20年 6 月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（議員立法）が成立、施行
  - ・予算事業であった退所者給与金、非入所者給与金制度を法律上明確化
- 平成26年11月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立（平成27年10月施行）
  - ・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設
- 令和元年 6 月：ハンセン病元患者の家族による国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
  - ・平成28年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者の家族らが提訴
- 令和元年 7 月：内閣総理大臣談話発表
  - ・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の措置や普及啓発活動の強化に取り組む旨を閣議決定
- 令和元年 11月：「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」（議員立法）が成立、施行  
「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立、施行
  - ・名誉の回復等の対象に家族を追加

## ハンセン病問題対策に関する主な施策

内閣総理大臣談話に基づき設置された「ハンセン病問題対策協議会」（座長：厚生労働副大臣）において、統一交渉団（元患者の代表及び弁護団）と検討を重ね、合意された事項に関する施策を実施している

### 1. 謝罪・名誉回復措置【令和5年度予算(案) 16.8億円】

- ・ハンセン病問題に関するシンポジウムの開催
- ・全国の中学校などにパンフレット「ハンセン病の向こう側」の配布
- ・国立ハンセン病資料館、重監房資料館の運営
- ・「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」式典
- ・国立ハンセン病資料館収蔵庫の増設

### 2. 社会復帰・社会生活支援【令和5年度予算(案) 25.5億円】

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方に対する給与金の支給（月額17.6万円～、支給対象者951人（令和3年4月1日現在））
- ・非入所者に対する給与金の支給（課税者：月額5.0万円（基準額）、非課税者：月額6.7万円、支給対象者81名（令和3年4月1日現在））
- ・ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の遺族に対して、支援金を支給（月額12.8万円）、支給対象者108名（令和3年4月1日現在））
- ・沖縄県におけるハンセン病在宅患者等に対する外来診療の支援等
- ・ハンセン病元患者家族への相談支援等

### 3. 在園保障【令和5年度予算(案) 316億円】

- ・国立及び私立ハンセン病療養所において、入所者に対する必要な療養を実施

# 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 概要

## 1 前文

- ・ 国の隔離政策により、元患者のみならず、元患者家族等も、偏見と差別の中で、元患者との間で望んでいた家族関係を形成することが困難になる等、長年多大の苦痛と苦難を強いられてきたにもかかわらず、問題の重大性が認識されず、国会・政府において取組がなされてこなかった。
- ・ 国会・政府は、その悲惨な事実を深刻に受け止め、深くおわびするとともに、偏見と差別を国民と共に根絶する決意を新たにす。
- ・ 国会・政府が責任をもってこの問題に対応していく立場にあることを深く自覚し、元患者家族がこれまでに被った精神的苦痛を慰謝するとともに、元患者家族等の名誉の回復及び福祉の増進を図るため、この法律を制定。

## 2 対象者(ハンセン病元患者家族)

平成8年3月31日まで(らい予防法が廃止されるまで)の間にハンセン病の発病歴のある者(元患者)と次の親族関係にあった者であって、施行日に生存しているもの

- ① 配偶者(事実婚を含む。)
- ② 血族である親・子
- ③ 1親等の姻族(子の配偶者・養子でない連れ子等)であって、元患者と同居していたもの
- ④ 血族である兄弟姉妹
- ⑤ 2親等の姻族(配偶者の兄弟姉妹・兄弟姉妹の配偶者・孫の配偶者等)であって、元患者と同居していたもの
- ⑥ 3親等内の血族(孫・おい・めい等)であって、元患者と同居していたもの

※ 元患者・対象者について、元患者の発病から平成8年3月31日までの間の本邦での居住歴が必要(戦前の台湾、朝鮮等も「本邦」と同様の取扱い)。対象者は、その間に元患者と上記の親族関係を有していたことが必要。

※ 事実婚により、上記の姻族関係と同等の関係が生じていた場合(事実婚の配偶者の連れ子等)を含む。

## 3 補償金の支給

### (1) 補償金の支給

国は、第2①～⑥に列記された親族関係の類型毎に、次の額の補償金を支給。(非課税)

①～③: 180万円      ④～⑥: 130万円

※ 対象者の家族の中に複数名の元患者がいる場合や同一事由について損害賠償等を受けた場合等は、補償金の支給について調整。

### (2) 権利の認定

- ① 補償金受給権の認定は、請求に基づいて、厚生労働大臣が行う(請求期限は5年)。
- ② 厚生労働大臣は、対象者であることが明らかな場合を除き、認定審査会の審査を求め、厚生労働大臣は、その審査結果に基づき認定。

### (3) 支給手続等についての周知、相談支援等の実施

## 4 名誉の回復等

元患者家族等の名誉の回復・福祉の増進につき、国に努力義務を課す。

# 「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

## 【概要】

ハンセン病患者であった方々やそのご家族の福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

(平成20年6月成立 平成21年4月施行 平成26年11月、令和元年11月一部改正 ※議員立法)

## 【主な内容】

### 1. 国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
  - ①意思に反する退所、転所の禁止
  - ②医療・介護体制の整備・充実
  - ③地域開放

### 2. 社会復帰・社会生活支援

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など

### 3. 名誉回復・死没者の追悼

- ・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に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

# 国立ハンセン病資料館 出張講座のご案内

(教育機関 関係者の皆様へ)

国立ハンセン病資料館では、ハンセン病患者・回復者とその家族に対する差別の解消を目指して、未来を担う子どもたちや学生への啓発活動に力を入れています。

## 1. 概要

ご要望に応じて講師を派遣しハンセン病問題に関する講演を行います。

【所要時間】 1時間～2時間程度 (ご相談に応じます)

【講演料】 **無料** (交通費は応相談)

【内容】 ハンセン病の医学的な説明、ハンセン病対策の歴史、ハンセン病療養所の現状、人権侵害や差別の実態、ハンセン病問題の教訓など



※オンライン、録画での実施も承っております

## 2. お申込方法

講演依頼書に必要事項を明記の上、FAXまたは郵送でお申込みください。講演依頼書はホームページからダウンロードできます。



【担当】 国立ハンセン病資料館 事業部 社会啓発課 (大高・金・牛嶋)

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-1-13

Tel 042-396-2909 Fax 042-396-2981 <http://www.hansen-dis.jp/>

# ハンセン病に係る偏見差別の解消に向けた協議の場 概要

開催趣旨:「ハンセン病家族国家賠償請求訴訟の判決受入れに当たっての内閣総理大臣談話」(令和元年7月12日閣議決定)等を受け、偏見差別の解消に向けて、ハンセン病の患者・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活動の強化等を推進するため、これらの取組について当該家族等の意見を踏まえて検討・実施していくことを目的として、本協議の場(三省協議)を開催

開催実績:第1回(R元.10.2)、第2回(R2.1.16)、第3回(R2.12.22)  
※R4.6.22に施策検討会の検討状況に関する三省意見交換会を開催

## 出席者

〔厚 労 省〕厚生労働副大臣(第1・2回橋本岳、第3回山本博司)、健康局長 ほか  
〔法 務 省〕法務省大臣政務官(第1・2回宮崎政久)、法務副大臣(第3回田所嘉徳)、法務省人権擁護局長 ほか  
〔文 科 省〕文部科学省大臣政務官(第1・2回佐々木さやか、第3回鰐淵洋子)、文科省総合教育政策局長 ほか  
〔統一交渉団・家族原告合同交渉団〕  
家族訴訟原告団・弁護士、ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会(全原協)、  
全国ハンセン病療養所入所者協議会(全療協)

## 検討事項

### (1)当面の対策

- ①偏見差別の解消に向けた人権啓発、人権教育などの普及啓発活動の強化
- ②家族関係回復に向けた施策
- ③名誉回復措置

### (2)今後の進め方(これまでの啓発普及活動の検証の進め方を含む。) 等

※第3回協議の場において、施策検討会を設置し、検討課題を整理、分析等を行い、偏見差別の解消に必要な広報活動や人権教育、差別事案への対処のあり方等をまとめ、報告させることを決定。現在検討会において議論中であり、検討会で最終報告書がまとまり次第、再度本協議の場を開催する予定。

【参考1:ハンセン病家族訴訟原告団・弁護士要請書(厚生労働大臣宛)(令和元年7月24日)】

- ①被害実情に即した全員一律の被害補償制度の早期創設
- ②法務省及び文部科学省を含む関係省庁の連携・協力による、横断的・継続的な根本的偏見差別解消策の実施
- ③家族関係回復に向けた施策の実現
- ④前記①について早急なる実務者協議の開始及び前記②及び③に関する継続的協議の場の設置

【参考2:ハンセン病家族訴訟原告団・弁護士全面解決要求書(令和元年7月24日)】

「謝罪広告などにより、広く社会に対し、ハンセン病歴者家族らの名誉回復措置を採るとともに、家族らが受けた被害を償うに足る賠償・補償をおこなうこと。」

# ハンセン病に係る偏見差別の解消のための施策検討会 概要

目的・・・ハンセン病に対する偏見差別の現状とこれをもたらした要因を解明、国のこれまでの啓発活動の特徴と問題点の分析、偏見差別の解消のために必要な広報活動や人権教育、差別事案への対処の在り方についての提言などを行う。

## 検討会

座長 ※有識者会議委員による互選

有識者会議: 12名

委員長

(検討会座長が兼任)

- ・ 課題の整理、現状把握、要因分析
- ・ 報告書を作成

当事者市民部会: 20名

委員長 ※互選

- ・ 国の啓発活動の評価
- ・ 今後の啓発活動の在り方について提言、専門家会議に報告

監視・報告

※開催実績: 第1回(R3.7.31)、第2回(R3.8.24)、第3回(R3.11.18)、第4回(R4.3.17)、第5回(R4.7.4)、第6回(R4.11.9) ※開催実績: 第1回(R3.8.12)、第2回(R3.10.5)、第3回(R4.3.1)、第4回(R4.3.8)、第5回(R4.5.26)、第6回(R4.12.8)、第7回(R5.1.24)

※現在、有識者会議及び当事者市民部会で各課題に対する意見聴取、3省へのヒアリング等を行い、提言検討に向けた議論を行っているところ。令和4年度末に予定している最終報告書のとりまとめに向けて対応中。

報告書

ハンセン病に係る偏見差別の解消に向けた協議の場

# 地域におけるハンセン病問題対策について

## ①趣旨

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

（ハンセン病問題の解決の促進に関する法律

第5条 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、ハンセン病患者であった者等及びその家族の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する。

## ②ハンセン病対策促進事業

【平成24年度から実施】（1事業当たり250万円を上限とする10/10補助）

### ○事業の目的

ハンセン病患者であった者等の名誉の回復等を図るため、地方公共団体における新たな取組を支援することにより、地域におけるハンセン病問題解決に向けた施策を推進する。

### ○事業の内容

都道府県等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組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。

・パネル展や映画上映会の開催      ・シンポジウムや講演会の開催      など

事例を全国に還元することにより、ハンセン病に関する普及啓発への取組が促進される。

※ハンセン病問題対策促進会議（都道府県担当者会議）

法律施行後、平成21年度から各都道府県におけるハンセン病問題対策への取組を支援することを目的として担当者会議を開催していたが、新型コロナウイルス感染症の状況を踏まえ、令和2年度以降、開催を中止している。

### ③ハンセン病問題に関するシンポジウム

- 趣旨  
ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病患者・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普及啓発を行う。
- 主催者  
厚生労働省、開催地の各都道府県等  
※令和4年度は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開催 (R5. 1. 15)

### ④国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

#### ◆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を行う。

- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第19条
- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第19条に規定する援護に関する政令 第1条

#### ◆援護の種類及び範囲

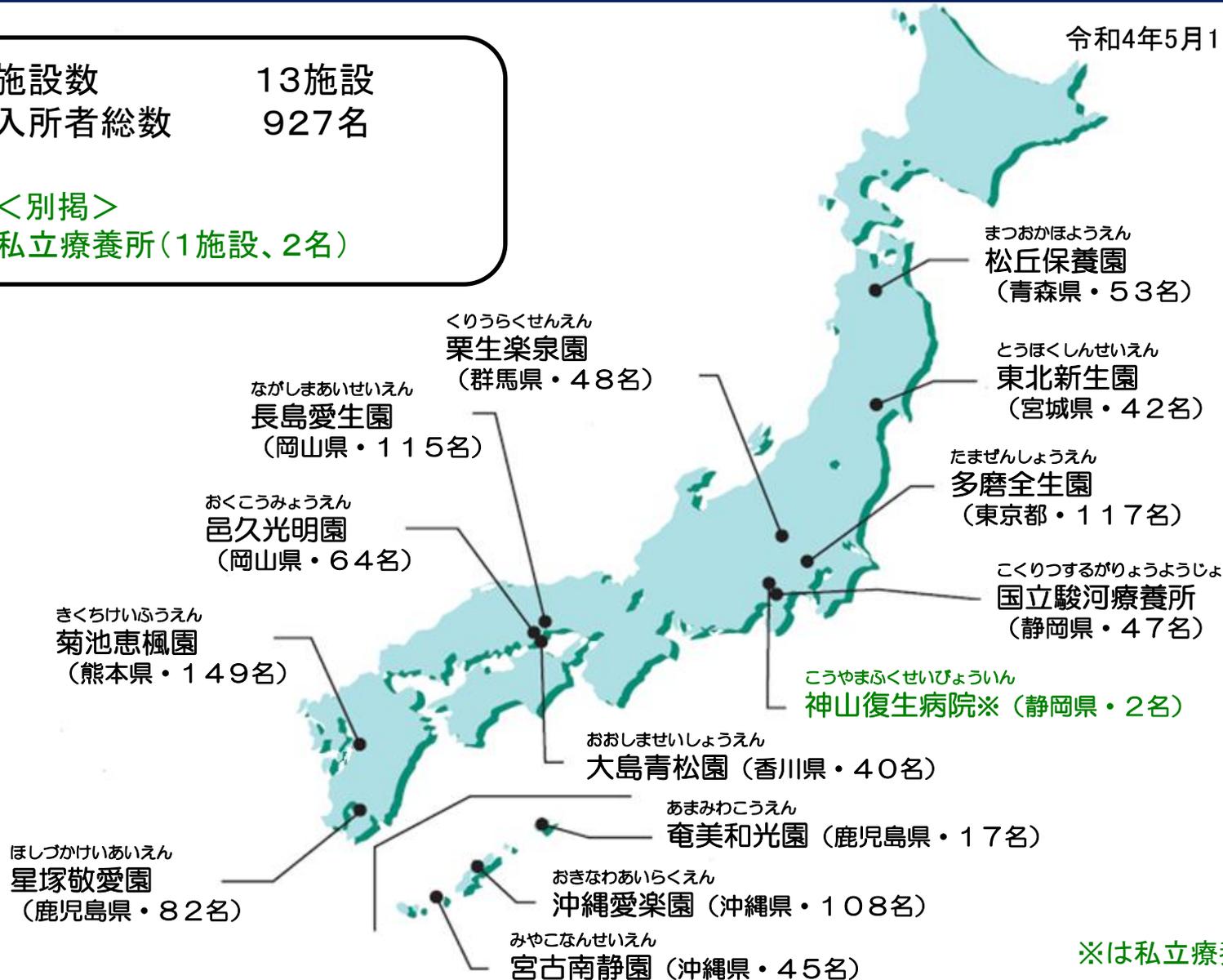
種類	範囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの

# 各国立ハンセン病療養所等の状況

令和4年5月1日現在

○施設数 13施設  
○入所者総数 927名

※<別掲>  
私立療養所(1施設、2名)



※は私立療養所

# ハンセン病に関する文書の保管状況に関する実態調査について (概要)

## (経緯・目的)

令和3年2月に「明治三十二年 癩病患者並血統家系調 永年保存 大町警察署」と記載された文書がネットオークションに出品され、当時のハンセン病患者の方やそのご家族に関する情報が、一時的に不特定多数の方によって閲覧可能な状態とり、元患者の方々やご家族にとって、新たな偏見・差別を生み出し、重大な人権侵害につながる恐れがある事案が発生しました。

本事案を受け、厚生労働省は、統一交渉団との協議を重ね、今般、各都道府県で保有しているハンセン病に関連する文書及びその保管状況等の実態を把握するため、実態調査を行うこととし、各都道府県知事あて実態調査の実施依頼の通知を发出了しました。(令和4年12月26日付「ハンセン病に関する文書の保管状況に関する実態調査について」通知)

本調査の調査結果の提出期限は、**令和5年6月30日まで**となりますので、通知を参照の上、調査の実施をお願いします。なお、厚生労働省でとりまとめた上で公表予定です。

### 調査対象部局等

都道府県庁内各部局(総務部局、保健福祉担当部局[医療行政、感染症・ハンセン病対策担当部局等]、病院関係部局、人権擁護担当部局、教育委員会事務局及び警察本部等)及び調査対象文書を保有している可能性がある出先機関等(保健所、歴史博物館等)

※調査の対象とする部局等については、通知を参照の上、公文書の内容例等を参考に各都道府県において判断されたい。

### 調査対象文書

- ・癩病患者に関する調査
- ・癩予防に関する件、癩予防に関する執務摘要
- ・内務省衛生局訓示
- ・患者の細菌検査に関する意見具申
- ・療養所、病院に関する予算、警察費予算、県分担金
- ・警察署巡回注意事項
- ・県税賦課徴収
- ・県議会選挙、県議会質疑
- ・集落移転に係る予算、進捗状況

※パンフレットや一般図書等広く一般に公開されているものは調査対象除外

# 5.慢性疼痛対策について

# 慢性疼痛対策について

- 慢性疼痛については、①病態解明等の研究の推進、②患者を支援するための相談支援体制の整備、③慢性疼痛に係る医療体制の構築等を目的として、各種事業を実施している。

## 慢性の痛み対策研究事業

＜令和5年度予算(案)＞(139,630千円(140,430千円))

- 慢性の痛み診療・教育の基盤となるシステム構築に関する研究(慢性の痛み政策研究事業)
- 病態解明、新たな評価法、治療法の開発等の研究(AMED 慢性の痛み解明研究事業)

### ＜痛みセンター＞

各診療科、職種横断的な提携に基づいた集学的(学際的)な診療体制の構築

整形外科、ペインクリニック、リハビリ科  
神経内科、膠原病内科、脳神経外科、歯科  
心療内科、精神科 等

## 慢性疼痛診療システム均てん化等事業

(旧慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業)

＜令和5年度予算(案)＞ 105,912千円(105,936千円)

- 痛みセンターを中心に地域の診療連携体制の構築
  - ①地域医療と連携した診療体制の構築
  - ②医療機関・従事者・民間団体向けの啓発研修会を実施

- |         |            |                   |
|---------|------------|-------------------|
| ・札幌医科大学 | ・福島県立医科大学  | ・星総合病院            |
| ・獨協医科大学 | ・千葉大学      | ・日本大学             |
| ・順天堂大学  | ・東京慈恵会医科大学 | ・慶應義塾大学           |
| ・横浜市立大学 | ・富山大学      | ・名古屋市立大学          |
| ・愛知医科大学 | ・三重大学      | ・滋賀医科大学           |
| ・大阪大学   | ・岡山大学      | ・山口大学             |
| ・愛媛大学   | ・高知大学      | ・九州大学             |
| ・佐賀大学   |            | 等、計37箇所(令和5年1月現在) |

## 教育・人材確保

- 医療機関・従事者向けの啓発研修会を実施(政策研究班および慢性疼痛診療システム均てん化等事業)
- 卒前卒後教育による慢性痛に分野横断的に対応できる医師等の養成(文科省の課題解決型高度医療人材養成プログラム)

## からだの痛み相談・支援事業

(令和4年度補助先：一般財団法人 日本いたみ財団)

＜令和5年度予算(案)＞ 12,568千円(12,135千円)

- 慢性の痛みを抱える患者からの相談・支援
  - ①相談事業
  - ②普及・啓発事業
  - ③「痛み」に関する理解促進

# 慢性疼痛診療システム均てん化等事業

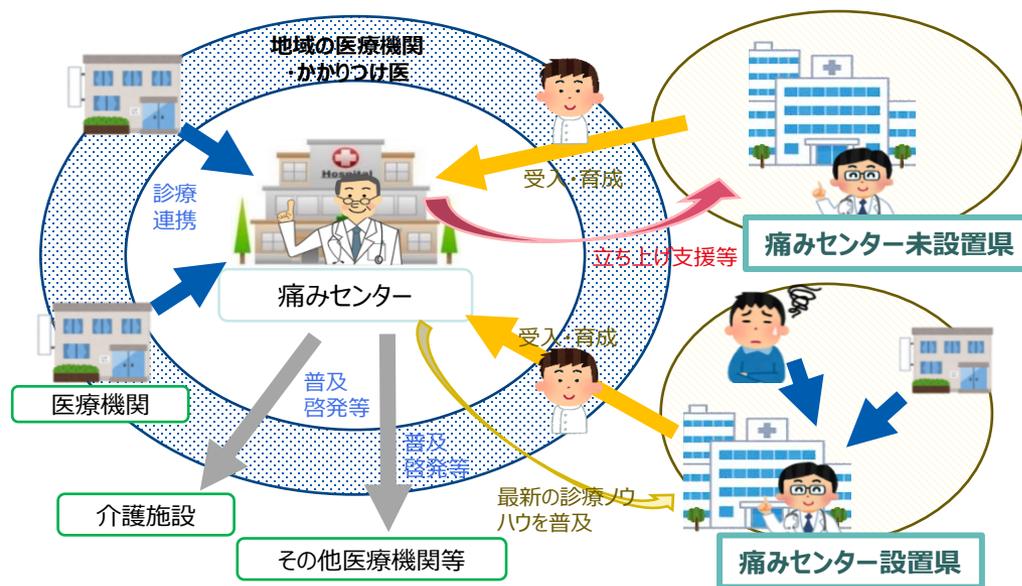
令和5年度予算（案）（令和4年度当初予算額）  
：1.1億円（1.1億円）

- 平成29年度～令和4年度の6か年（2期）において実施した慢性疼痛診療システムの構築に関するモデル事業において、全国8ブロックで地域のかかりつけ医を始めとした医療機関と痛みセンターの連携モデルを構築し、地域の医療提供体制へ当該モデルを展開するための事業を実施。これにより、全国8ブロックで37センターを設置（令和5年1月現在）。
- 令和5年度からは、都道府県間で診療体制の均てん化を図るため、厚生労働科学研究等の研究事業で得られた最新の診療ノウハウの普及等を実施する。

## 1 事業の概要・スキーム

### ■事業内容：

1. 痛みセンターを中心とした県内の診療連携体制の構築
2. 痛みセンターにおいて、各県の痛み診療の人材を受入・要請
3. ブロック内の中核となる痛みセンターから各県の痛みセンターに対して、最新の研究成果を踏まえた診療ノウハウを普及
4. 痛みセンター未設置の県において、関連する疾病分野の中核的医療機関での痛みセンター立ち上げ支援等の実施
5. 介護施設等の民間向け啓発研修会の実施等



## 2 実施主体等

- 実施主体：医療機関（痛みセンター（補助事業者））※公募により選定
- 補助割合：国10／10

慢性の痛みを抱えた患者・家族が症状を訴えても適切な診断・助言が得られないという現状を改善するため、的確な相談や助言ができる信頼性の高い相談窓口機関を設けるとともに、慢性の痛みを抱える患者に対する周囲の理解促進を進め、患者やその家族をサポートする。



からだの痛み相談センター  
（令和4年度補助先：一般財団法人 日本いたみ財団）

## 1. 電話相談

- 医師及び看護師による医療相談（医療機関の紹介や症状に対する相談等）
  - ・土日を除く 9時～17時
  - ・医師（週2日勤務：高度な内容の相談対応、看護師への助言、FAQの作成・確認）
  - ・看護師（週5日勤務：患者からの相談対応、痛み医療の経験を有する者）

## 2. 痛み医療に関する知識の普及、啓発

- ホームページを用いた痛み医療に対する知識の普及、啓発
- 一般市民向け公開講座の開催

## 3. 「痛み」に関する理解促進

- 企業、介護事業者等の患者の周囲にある者への理解促進のための説明会
- 企業等への出張講演、産業医へのセミナーの実施