

全国健康関係主管課長会議資料

平成30年2月21日(水)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
結核感染症課

目次

1. 感染症対策について

- (1) 危機管理について…………… 1
- (2) 蚊やダニが媒介する感染症について …… 5
- (3) 中東呼吸器症候群 (MERS) について …… 7
- (4) 狂犬病予防対策について …… 7
- (5) インフルエンザ対策について …… 9
- (6) 感染症サーベイランスシステム (NESID) の政府共通
プラットフォームへの移行等について …… 9
- (7) 外部精度管理事業について …… 11
- (8) 新型インフルエンザ等対策について …… 11
- (9) 麻しん・風しん対策について …… 13
- (10) 薬剤耐性 (AMR) 対策について …… 15

2. エイズ・性感染症対策について

- (1) 発生動向と検査について …… 19
- (2) 特定感染症予防指針の改正について …… 19
- (3) HIV感染者の透析医療・歯科医療について …… 19

3. 結核対策について…………… 23

1. 感染症対策について

(1) 危機管理について

厚生労働省では、毎年新型インフルエンザを想定し、政府全体の訓練や検査の訓練等、様々なフェーズの訓練を行っております。各自治体でも、引き続き、まずは一類感染症や新型インフルエンザ発生時に適切に対応できるよう訓練等を行っていただきますようお願いする。

各都道府県の皆様には、感染症の発生後速やかに感染症患者に適切な医療を提供できるよう、感染症指定医療機関を整備して頂いているところですが、これに関し、昨年末、総務省から感染症対策及び検査体制、自治体や検査所における搬送手段の確保や訓練の関係で厚生労働省に対し勧告がなされました。厚生労働省としては、この勧告を踏まえ、まずは指摘事項に関する実態調査を行うこととしておりますが、その上で改善すべき点等ありましたら改めて通知等させていただきます。特に指定医療機関、搬送手段の確保や訓練に関する指摘については、各自治体でご確認いただきますようお願いする。

1. 危機管理対応について 訓練

平成29年度 省内新型インフルエンザ対策訓練の全体像(イメージ)



感染症指定医療機関について

感染症の発生後速やかに感染症患者に適切な医療を提供することで、その早期治療を図り、感染症のまん延を防止するため、厚生労働大臣又は都道府県知事は、新感染症、一類感染症、二類感染症及び新型インフルエンザ等感染症の患者の医療を担当する感染症指定医療機関(一定の基準に合致する感染症指定病床を有する医療機関)を指定する。

| 比較項目 | 特定感染症指定医療機関 | 第一種感染症指定医療機関 | 第二種感染症指定医療機関 |
|---------------|---|---|---|
| 指定を行う者 | 厚生労働大臣 | 都道府県知事 | |
| 医療機関の分布 | 4医療機関(※1、2) | 原則、都道府県域毎に1箇所程度 (53医療機関)(※1、3) | 都道府県毎に数箇所～数十箇所程度 (346医療機関)(※1) |
| 医療を担当する感染症の類型 | 新感染症 一類感染症 二類感染症 新型インフルエンザ等感染症 | 一類感染症 二類感染症 新型インフルエンザ等感染症 | 二類感染症 新型インフルエンザ等感染症 |
| 施設基準 | 第一種感染症指定医療機関と同等以上 | ・陰圧制御が可能であること ・病室内にトイレ及びシャワー室があること ・排水処理設備を有すること等(※4) | ・病室内又は病室に隣接してトイレ及びシャワー室があること等(※4) |
| 設備費・運営費 | 全額を国 (運営費については、1床当たり約770万円/年を上限) | 1/2を国、1/2を都道府県 (運営費については、1床当たり約460万円/年を上限) | 1/2を国、1/2を都道府県 (運営費については、1床当たり約150万円/年を上限) |

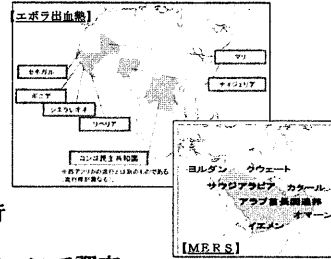
※1 平成29年4月1日現在。なお、第一種感染症指定医療機関数は平成30年1月4日現在。
また、第二種感染症指定医療機関数は、感染症病床を有する指定医療機関の数。
※2 成田赤十字病院、国立国際医療研究センター病院、常滑市民病院、りんくう総合医療センター。
※3 宮城県は未指定であるが、平成30年中に指定予定。
※4 平成11年厚生省告示第43号。

感染症対策に関する行政評価・監視—国際的に脅威となる感染症への対応を中心として—の結果に基づく勧告(概要)

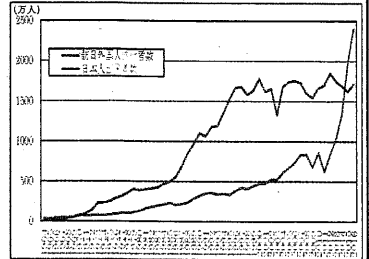
【報告日:平成29年12月15日 報告先:厚生労働省】

- 近年、海外において国際的に脅威となる新興・再興感染症が発生及び流行し、十分な注意が必要な状況
 - ・ エボラ出血熱(1類感染症):感染者2万8,000人以上、死亡者1万1,000人以上(平成25年12月~28年6月)
 - ・ 中東呼吸器症候群(以下「MERS」という。)(2類感染症):感染者2,090人以上、死亡者730人以上(平成24年9月~29年10月)
- 急速なグローバル化の進展に伴い、国境を越えた人や物資の移動がより一層迅速・大量となり、感染症は世界規模で拡散しやすい状況
 - ・ 出入国者数:訪日外国人2,404万人、出国日本人1,712万人(平成28年)

エボラ出血熱及びMERSの主な流行国



訪日外国人旅行者数・日本人出国者数の推移



- 2020年の東京オリンピック・パラリンピックを控え、また、国は、同年の訪日外国人旅行者数の目標を4,000万人と設定し、当該旅行者の受入れ環境の整備を推進

⇒ 検疫感染症(注)の国内侵入に備えた水際対策、国内のまん延防止対策について調査

(注) 国内に常在しないエボラ出血熱、MERS、鳥インフルエンザ(H5N1、H7N9)等の感染症を指す。以下、単に「感染症」という。

【調査対象機関】 厚生労働省(18検疫所を含む。)、総務省、国土交通省、防衛省、16都道府県、15市区町村(特別区を含む。)、44医療機関、関係団体等 【実地調査期間】 平成28年8月~11月

施策

検疫法に基づく水際対策

- 入国者のチェック(渡航歴、健康状態等)
 - 発症又は感染疑いが濃厚な場合、隔離・停留
- 感染のおそれのある者に対する健康監視
- 年に1回以上、総合的訓練を実施

感染症法(※)に基づく国内のまん延防止対策

- (※ 感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律)
- 感染症指定医療機関(以下「指定医療機関」という。)の整備、感染症患者等の受入れ
 - 感染症患者等の移送手段の確保、関係機関の連携
 - 保健所及び関係機関の合同による移送訓練の実施
- (注) 検疫法に基づく隔離・停留のための搬送及び感染症法に基づく感染症患者等の移送について、以下「搬送」という。

主な調査結果

- ① 入国時の渡航歴等の申告が遵守されていない
 - 健康監視対象者に漏れ、入国後発熱等 <8事例9人>
- ② 入国後の健康状態等の報告が遵守されていない
 - 健康監視対象者からの報告が遅延・中断 <573/911人>(約63%)
- ③ 指定医療機関の診療体制等の整備状況が区々等
 - 基準数での患者等の受入れを危惧する機関 <10/44機関>(約23%)
- ④ 院内感染防止措置等が十分でない
 - 感染管理の観点から改善が必要とみられる事例等 <62事例>
- ⑤ 感染症患者等の搬送手段等の確保が十分でない
 - 隔離・停留先や搬送手段の未確保等 <11検疫所、5保健所>
- ⑥ 感染症患者等の搬送訓練が十分でない
 - 総合的訓練や合同訓練が不十分 <8検疫所、3保健所>

主な勧告

- 入国時の渡航歴等の確認の徹底
 - 入国審査と連携した渡航歴等の申告の周知徹底等
- 健康監視の適切な運用の確保
 - 罰則適用の取扱いも含めた報告遵守方策の検討・運用徹底等
- 指定医療機関の診療体制等の適切な整備
 - 指定医療機関の診療体制等の実態把握
 - 実態把握結果に基づく改善措置
 - 制度の枠組みや指定基準等の見直しの検討
- 搬送手段等の適切な確保
 - 搬送手段等の総点検、改善指示・助言等
- 搬送訓練の適切な実施
 - 検疫所への訓練の実施基準の提示、保健所への効果的な訓練の実施事例の紹介等

(2) 蚊やダニが媒介する感染症について

蚊媒介感染症については、感染症法第 11 条に基づく「蚊媒介感染症に関する特定感染症予防指針」と自治体向け手引等を参考に、平常時からの蚊の密度調査や幼虫蚊対策、国内感染症例発生時の疫学調査や蚊の駆除、知識と技術を有する職員の養成、住民への普及啓発等の蚊媒介感染症対策の実施をお願いします。

ダニ媒介感染症については、ダニに咬まれない予防措置を講じるとともに、もし発症した場合には、早期に医療機関を受診し、適切な治療を受けることが重要であることを、従前より周知してきたところ。予防啓発資材を活用した注意喚起をお願いします。

なお、重症熱性血小板減少症候群（SFTS）については、稀な事例ではあるが、発症したネコやイヌの体液等からヒトが感染することも否定できないことから、体調不良の動物等と接する機会のある関係者に、感染予防措置を講じるなどの対策の実施に係る注意喚起をお願いします。

蚊媒介感染症について

感染症法第11条に基づく「蚊媒介感染症に関する特定感染症予防指針」と自治体向け手引き等を参考に、

- ・平常時からの蚊の密度調査や幼虫蚊対策
 - ・国内感染症例発生時の疫学調査や蚊の駆除
 - ・知識と技術を有する職員の養成
 - ・住民への普及啓発 等
- の対策をお願いしたい。

《ポスター等を用いた予防啓発》



重症熱性血小板減少症候群(SFTS)について

基本情報

感染経路

- ・野外に生息するマダニに吸血された際、マダニが保有していたSFTSウイルスが体内に入り感染する(四類感染症)。
- ・AMEDの研究班の研究により、飼育ネコ・イヌの血液等からSFTSウイルスが検出された事例が確認されたため、SFTSを発症したネコやイヌの体液等からヒトが感染する可能性も否定できない。

症状 主な初期症状は発熱、全身倦怠感、消化器症状で、重症化し、死亡することもある。

治療 有効な抗ウイルス薬等の特異的な治療法はなく、対症療法。

国内の発生状況

- ・平成25年1月、SFTSの症例を国内で初めて確認。
- ・西日本を中心に、23府県で319名の患者(うち60名死亡)が確認されている。【平成17年～29年12月27日時点】
- ・マダニの活動が活発な春から秋にかけて患者が多く発生している。

| | 平成25年 | 平成26年 | 平成27年 | 平成28年 | 平成29年 12月27日現在 |
|------|-------|-------|-------|-------|-------------------|
| 発生件数 | 40 | 61 | 60 | 60 | 89 |
| 死亡件数 | 14 | 16 | 11 | 8 | 7 |

厚生労働省の対応

- ・平成25年、自治体へ検査試薬を配布し、全国でヒトのSFTS検査体制を整備。
- ・国民や関係団体、自治体等に対し、ポスターやホームページにより、SFTS対策としてダニに咬まれないよう注意喚起するとともに、飼育ネコ・イヌのダニの確認をすること、症状がある場合は速やかに医療機関で受診することについて注意喚起している。
- ・SFTSの治療法として、アピガンの有効性について、平成28年度から研究班において臨床研究を行っている。

(3) 中東呼吸器症候群 (MERS) について

中東呼吸器症候群 (MERS) は、基礎疾患のある者や高齢者で重症化しやすく、接触者間での限定的なヒト-ヒト感染も確認されていることから、引き続き、MERS に感染した疑いがある者が確認された際は、関係通知に基づき適切な対応をお願いする。

(4) 狂犬病予防対策について

犬の登録や予防注射の徹底、狂犬病の疑いがある動物が確認された場合に備えた検査体制の充実等の体制整備をお願いする。

中東呼吸器症候群(MERS)の対応について

平成30年1月29日作成

(1) 経緯

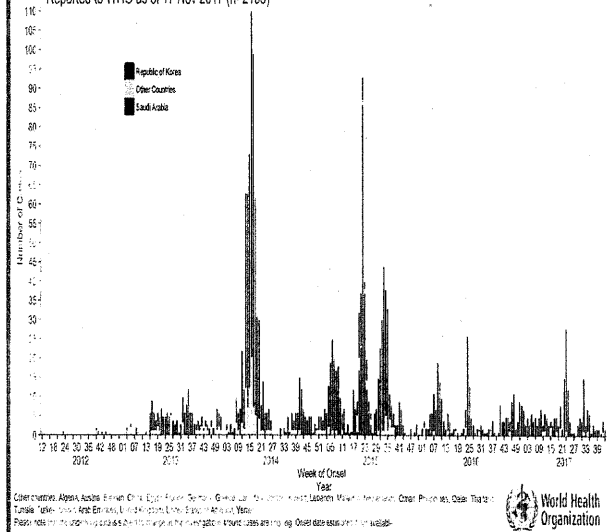
- 平成24年9月以来、アラビア半島諸国を中心に発生の報告がある重症呼吸器感染症
- 報告された診断確定患者数2143名(うち、少なくとも750名死亡)【平成30年1月26日時点】
- 患者が報告されている主な国: サウジアラビア、アラブ首長国連邦、カタールなど(ほか、英国、オランダ、ドイツ、フランス、マレーシア、韓国、中国、タイ等で輸入症例等が報告されている)
- 基礎疾患のある人や高齢者で重症化しやすい
- 接触者間での限定的なヒト-ヒト感染あり
- ウイルスの保有宿主(感染源動物)としてヒトコブラクダが有力視されている



(2) 厚生労働省の対策

- アラビア半島とその周辺諸国からの帰国者で、MERSの症状を示す患者についての情報提供を、地方自治体を通じて医療機関に依頼(平成24年9月・11月及び平成26年5月16日)
- 地方衛生研究所等に検査試薬を配布し、検査体制を整備(平成25年2月)
- WHO等を通じた情報収集、一般国民への情報提供や検疫所のHPやポスター掲示を通じた注意喚起
- 平成27年1月21日付で二類感染症に位置づけ(入院措置が可能に)
- 自治体、医療機関、検疫所に対し、韓国のMERSの発生状況を伝達し、アラビア半島諸国からの帰国者への対応徹底を要請(平成27年6月1日)
- 韓国も検疫対象に加えると共に、自治体で迅速な対応のために検査対応を改訂(平成27年6月4日及び6月10日)
※平成27年9月18日時点で、韓国の対応は解除
- MERS対策に関する専門家会議を開催し国内発生時の対応等について検討し、体制を整備(平成27年6月9日及び7月17日)
- 中東において症例が散見しているものの、持続的なヒト-ヒト感染はみられない状況であるため、疑似症患者要件を見直し(平成29年7月)

Confirmed global cases of MERS-CoV
Reported to WHO as of 17 Nov 2017 (n=2103)



狂犬病予防対策について

1 現状

- * 長い潜伏期の後に発症するとほぼ100%死亡
- * 世界では年間約55,000人が狂犬病で死亡
- * 日本でも1970年と2006年に輸入感染症例が計3例

狂犬病予防法に基づく犬の予防注射率

| 年 | 登録頭数 | 予防注射頭数 | 注射率(%) |
|----|-----------|-----------|--------|
| 26 | 6,626,536 | 4,744,364 | 71.6 |
| 27 | 6,526,897 | 4,688,240 | 71.8 |
| 28 | 6,452,279 | 4,608,898 | 71.4 |

(出典)衛生行政報告例

2 対策

- ◆ 犬の登録・予防注射の徹底のための普及啓発
- ◆ 平成26年に発出した通知※に基づく国内動物の狂犬病検査の実施
- ◆ 万が一の発生に備えた体制整備

※ 国内動物を対象とした狂犬病検査の実施について(平成26年8月4日 健感発0804第1号)

(5) インフルエンザ対策について

今シーズンの季節性インフルエンザは、平成29年第47週（平成29年11月20日～26日）に、定点医療機関当たりの患者発生報告数が流行開始の目安としている1.00を上回った。これは、例年よりやや早めの流行入りであった。また、平成30年第4週の定点当たり報告数は52.35であり、平成11年（1999年）以降で最大となった。

流行の大小に関わらず、季節性インフルエンザ対策については、発症可能性の低減や重症化防止のための予防接種、適切な手洗い等、国民一人一人が自ら予防に取り組むことが重要であり、引き続き周知・徹底をお願いする。

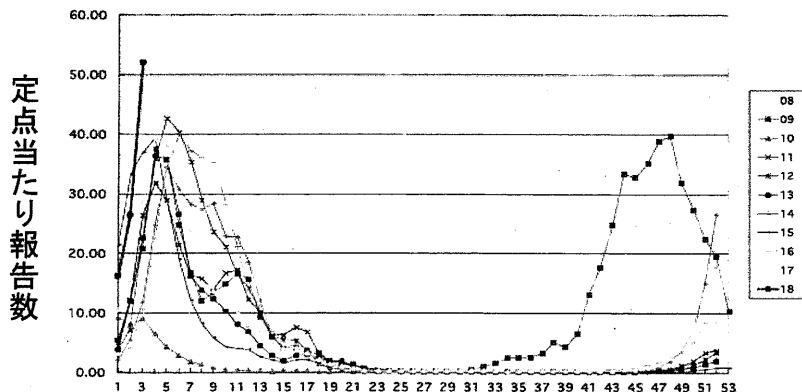
(6) 感染症サーベイランスシステム（NESID）の政府共通プラットフォームへの移行等について

感染症サーベイランスシステム（NESID）については、運用の効率化のため、健康監視システムと統合した上で、本年（平成30年）3月1日から政府共通プラットフォームでの運用を開始する予定としている。これに伴い、現行NESIDから次期NESIDにデータを移行するため、運用開始前におけるデータ登録・更新の際は注意をお願いする。

今冬のインフルエンザ対策について

現状

- 平成29年第47週(平成29年11月20日から平成29年11月26日)に、インフルエンザの患者発生報告数がインフルエンザ流行の開始の目安としている1.00を上回り、流行入りした。
- ウイルスの検出報告状況:平成29年第49週～平成30年第1週の5週間ではAH1pdm09の検出割合が最も多く、次いでB型、AH3亜型の順であった。
- 平成30年第4週の定点当たり報告数は52.35であり、平成11年(1999年)以降で最大となった。



咳エチケット啓発ポスター

インフルエンザ対策公式ポスター



(参考)平成29年度今冬のインフルエンザ総合対策について
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/influenza/>

(参考)咳エチケット
 ©諫山創・講談社/「進撃の巨人」製作委員会
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000187997.html>

今後の対応

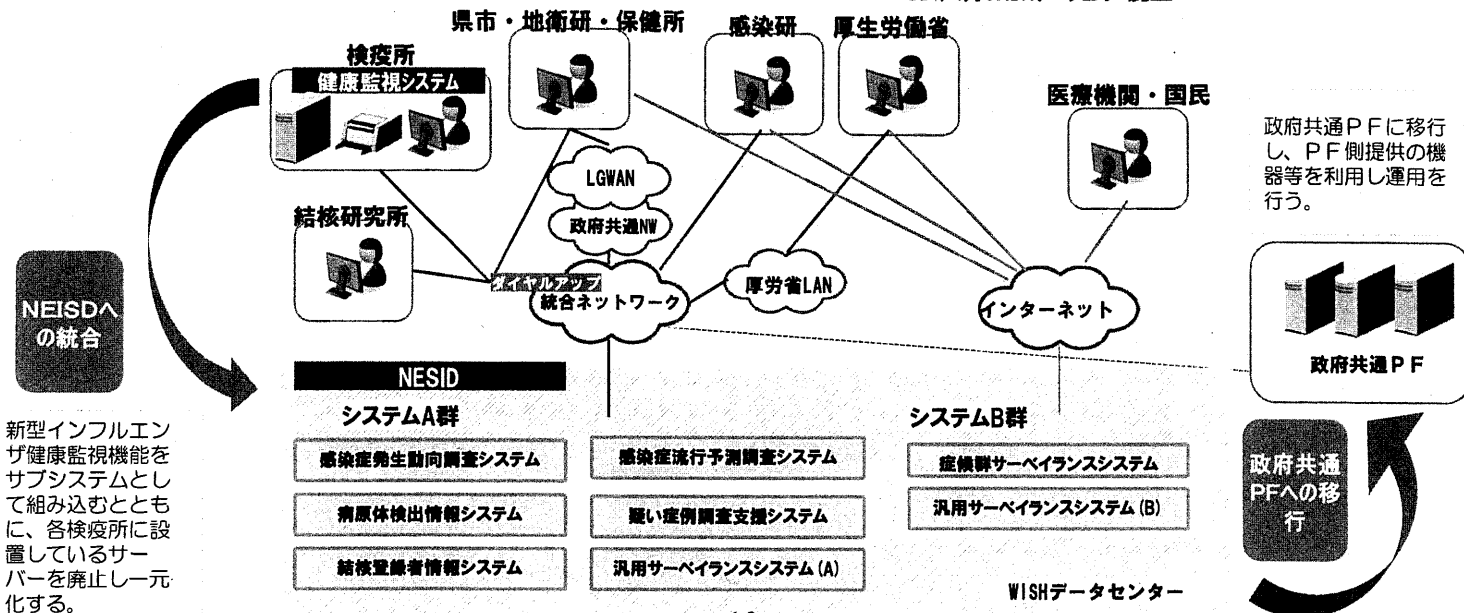
- 季節性インフルエンザには、A/H1N1亜型(平成21年に流行した新型インフルエンザと同じもの)、A/H3N2亜型(いわゆる香港型)、B型の3つの型があり、いずれも流行の可能性がある。流行しやすい年齢層は亜型により多少異なるものの、今年も、全ての年齢の方がインフルエンザに注意する必要がある。

感染症サーベイランスシステム(NESID)の政府共通プラットフォームへの移行について

- NESIDについて、平成30年3月に政府共通PFに移行予定。
- 政府PF提供機器の利用及び健康監視システムとの統合により、効率的な運営、効果的な連携を図る。

| 内容 | | 平成28年度 | 平成29年度 | 平成30年度 | 平成31年度 |
|------|---------------------------------|-----------------------|--------|---------------------|--------|
| 移行開発 | NESIDの政府共通PFへの移行(健康監視システムの統合含む) | 調達手続 | 移行・開発 | 30年3月に政府共通PFへの移行 | |
| 運用保守 | NESIDの運用保守(健康監視システム含む) | 現行運用保守(平成28年4月～30年2月) | | 次期運用保守(30年3月～34年3月) | |

30年4月WISHデータセンター廃止



(7) 外部精度管理事業について

改正感染症法の施行に伴い、昨年度から開始した検査施設における検査の外部精度管理事業については、今年度、全国の地方衛生研究所、保健所に対し、インフルエンザと腸管出血性大腸菌を対象として実施した。

実施結果については、とりまとめ次第、各都道府県等の本庁宛て送付するので、今回の結果を踏まえ、引き続き、検査施設における検査の精度管理の確保について適切な対応をお願いしたい。

なお、来年度のテーマ等の実施計画については、今後開催される当該事業の企画検討委員会にて審議し、決定の上で通知する予定である。

(8) 新型インフルエンザ等対策について

昨年、「新型インフルエンザ等有識者会議」において抗インフルエンザウイルス薬の備蓄方針について全重症患者への倍量・倍期間投与のための備蓄は不要とされた。その結果、新たな備蓄目標量は全患者数（被害想定において全人口の25%が患すると想定）の治療その他の医療対応に必要な量である4,770万人分（都道府県においては、1,885万人分）とされた。

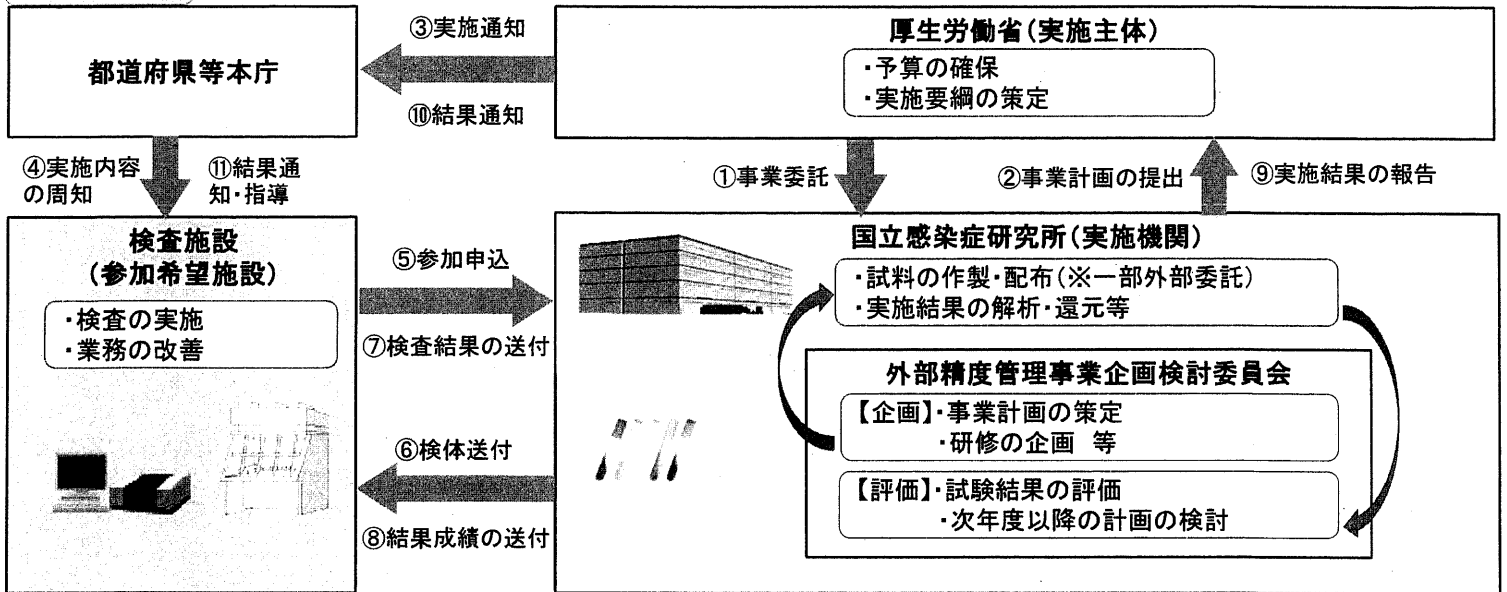
今後の抗インフルエンザウイルス薬備蓄の考え方は、昨年（平成29年）12月に開催された「厚生科学審議会感染症部会」で審議されたとおり、季節性インフルエンザ患者数の推計方法の見直しに伴い、季節性インフルエンザの同時流行への対応としての抗インフルエンザウイルス薬の備蓄量を見直すことを「新型インフルエンザ等有識者会議」で審議される予定である。

病原体の検査に係る外部精度管理事業について

事業の目的

感染症法に基づき感染症の患者の検体又は当該感染症の病原体の検査を行う施設において実施する検査に関して、外部精度管理調査を行い、調査結果の評価・還元等を通じて精度管理の取組を促進し、病原体等検査の信頼性を確保する。

事業実施体制



平成29年度の実施対象

【対象施設】検査施設のうち、参加希望のあった地方衛生研究所・保健所

【評価対象】①インフルエンザウイルスの核酸検出検査(リアルタイムRT-PCR法)による型・亜型診断検査

②腸管出血性大腸菌の同定(ベロ[志賀]毒素またはベロ毒素遺伝子の検出、及びO抗原型の判定)検査

新型インフルエンザ対策における 今後の抗インフルエンザウイルス薬備蓄の考え方

旧

新

①患者の治療

(ア)全罹患患者 (3,200万人分)
人口25%が新型インフルエンザウイルスに罹患し、その全員が受診

(イ)全重症患者への倍量・倍期間投与 (+750万人分)
新型インフルエンザの病態が重篤の場合、倍量・倍期間投与を行う可能性
※患者の1割(250万人)が重症化すると想定)

②予防投与 (300万人分)

- ✓ 発生早期には、感染拡大防止のため、同じ職場の者などに投与する可能性
- ✓ 十分な感染防止策を行わずに患者に濃厚接触した医療従事者等に投与する可能性

③季節性インフルエンザの同時流行

(1,270万人)
季節性インフルエンザウイルスが同時流行し、全患者に投与した場合

①患者の治療

(ア)全罹患患者(3,200万人分)
人口25%が新型インフルエンザウイルスに罹患し、その全員が受診 (変更なし)

不要

備蓄の対象となった平成20年度当時は効果が指摘されていたが、厚生労働省の研究班において、治療効果が科学的に確認されなかった。

②予防投与 (300万人分)

- ✓ 発生早期には、感染拡大防止のため、同じ職場の者などに投与する可能性
- ✓ 十分な感染防止策を行わずに患者に濃厚接触した医療従事者等に投与する可能性

③季節性インフルエンザの同時流行

(1,000万人) 審議中
季節性インフルエンザウイルスが同時流行し、全患者に投与した場合

(9) 麻しん・風しん対策の方向性について

麻しんについては、昨年（平成29年）も排除を維持しているが、海外での感染者による国内の集団感染事例、患者の移動に伴い対応する自治体が広域にわたる事例が引き続き発生している。

風しんについては、年間発生数は100例程度に落ち着いているが、海外での感染者が帰国後に発症する事例が多く認められるようになっている。平成32年度までの国内での風しん排除達成に向けた対応体制をとるために、今年1月に省令及び予防指針を改正し、診断後に直ちに届出すること、全例に対して積極的疫学調査とウイルス遺伝子検査を実施することとした。

引き続き、麻しん・風しん発生時に速やかに対応して頂くとともに、医療機関に対して予防接種歴の確認など麻しん・風しんの発生を意識した診療や、診断した場合の速やかな届出等について、注意喚起するなど、麻しん・風しんの各々に関する特定感染症予防指針に沿って、対策いただくよう、御協力をお願いする。

また、特に保健所の職員など、麻しん・風しんにり患する危険性の高い職員に対しては抗体検査、予防接種を実施し、全員が抗体を有していることの確認をお願いする。

風しん対策の方向性

1. 背景

- 2020年までに風しんの排除状態を達成することを目標としている。
- 排除状態とするためには、全ての発生事例について以下を確認する必要がある。
 - ・積極的疫学調査を行い、輸入症例との関連が明らかであること
 - ・遺伝子検査を行い、土着性の感染伝播がないことを示すこと

2. 風しんの発生状況

※平成30年1月5日時点

| 年 | 22年 | 23年 | 24年 | 25年 | 26年 | 27年 | 28年 | 29年※ |
|-----|-----|-----|-------|--------|-----|-----|-----|------|
| 風しん | 87 | 378 | 2,386 | 14,344 | 319 | 163 | 125 | 93 |

出典：感染症発生動向調査

3. 現在の対応状況

- 排除状態を達成するために、下記のように厚生労働省令及び「風しんに関する特定感染症予防指針」の改正を行った(平成30年1月1日施行)。

サーベイランス

- ・診断後7日以内に報告 →「直ちに」報告【省令】
- ・遺伝子検査を可能な限り実施 →原則として全例にウイルス遺伝子検査実施【指針】

積極的疫学調査

- ・集団発生時に実施 →1例でも発生したら実施【指針】

4. 各自治体への依頼事項

- 医療機関等へ風しんの診断時の速やかな届出及び検体採取への協力について周知徹底すること。
- 全ての風しんの届出例に対して積極的疫学調査・遺伝子検査を速やかに実施すること。

(10) 薬剤耐性（AMR）対策について

① AMRアクションプランと成果目標

薬剤耐性（Antimicrobial Resistance; AMR）は全世界的に深刻な問題である。現状のままでは、一般的な細菌感染症に対しても有効な抗菌薬のない時代を迎え、英国のキャメロン前首相の特命委員会の報告によると、AMRによる年間死者数は、現在の時点で少なく見積もって全世界で約70万人にのぼり、2050年には、1,000万人が亡くなることになると推測されている。

このAMR問題に対し、平成28年4月に薬剤耐性（AMR）対策アクションプランが策定された。これは、2020年までの今後5年間で実施すべき事項を、教育啓発、監視、予防・管理の実践、抗微生物薬適正使用、研究開発、国際貢献の6つに取りまとめたものであり、同時に、ヒト・医療分野における抗微生物薬使用量の削減と薬剤耐性率の低下の目標値等が示されている。これらの目標を達成するための具体的な施策を進めなければならない。

また、平成29年4月に、AMRの臨床疫学事業、AMR対策に関する研究、AMR対策情報・教育支援事業等を行うことを目的として、AMR臨床リファレンスセンターを開設し、各種研修等も行っている。各自治体におかれては、積極的に研修に参加いただくとともに、各自治体でのAMR対策の推進に努めていただきたい。

② 抗微生物薬適正使用の手引き

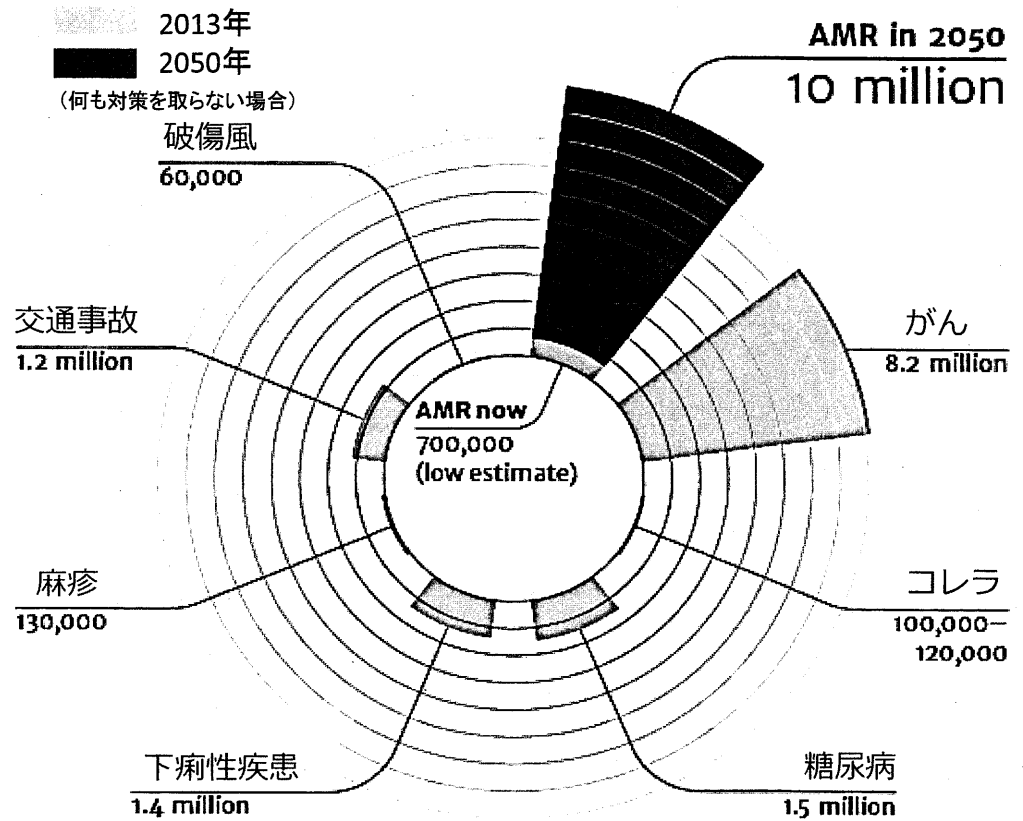
日本では特に、外来診療での広域抗菌薬の使用量が多いことから、厚生労働省では、不要な抗菌薬処方への削減と適切な診療の推進とを両立させつつ、診療現場での抗微生物薬適正使用を推進していくために、外来で診療に携わる医療従事者を対象にした「抗微生物薬適正使用の手引き 第一版」を作成し（平成29年6月公表）、各自治体を通して医療機関に配布した。この「手引き」では、患者数が多く、不要な抗菌薬が投与されている場合が多いと推測される急性気道感染症と急性下痢症について、適切な診療の進め方を示してあるほか、患者の理解を得ることも重要なため、説明の仕方も例示している。

今後も、内容の拡充を行っていく予定である。また、現在AMR臨床リファレンスセンターが中心となり、医療関係者に対する普及啓発を行っているが、各自治体においても、広く活用いただけるよう周知をお願いする。

薬剤耐性(AMR)に起因する死亡者数の推定

- 2013年現在のAMRに起因する死亡者数は低く見積もって70万人
- 何も対策を取らない場合(耐性率が現在のペースで増加した場合)、2050年には1,000万人の死亡が想定される(現在のがんによる死亡者数を超える)
- 欧米での死亡者数は70万人にとどまり、大半の死亡者はアフリカとアジアで発生すると推測

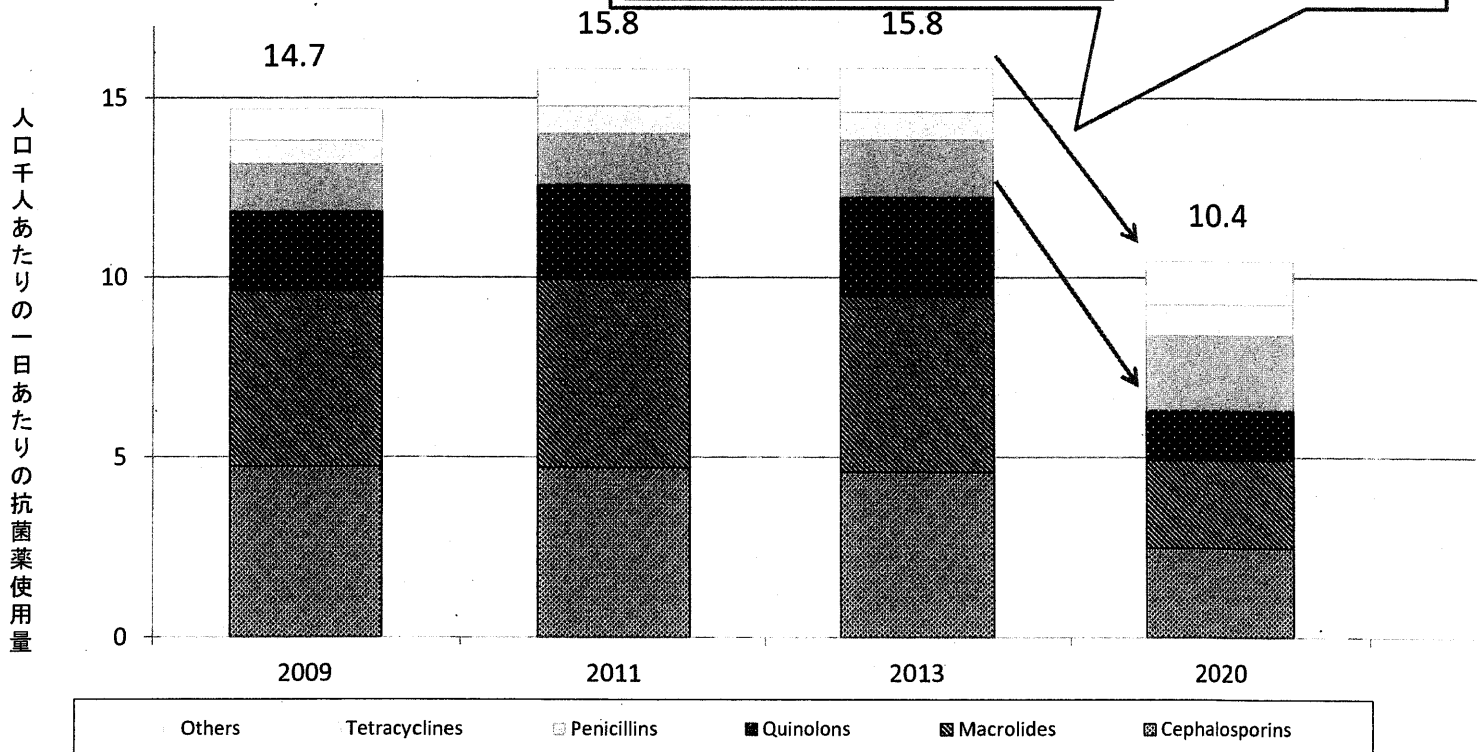
(Antimicrobial Resistance in G7 Countries and Beyond, G7 OECD report, Sept. 2015)



出典: Antimicrobial Resistance: Tackling a crisis for health and wealth of nations, the O'Neill Commission, UK, December 2014

薬剤耐性(AMR)対策アクションプランにおける数値目標 医療における抗菌薬使用量の推移

経ロセファロスポリン・マクロライド・キノロン薬の使用を半減し、静注抗菌薬総使用量を20%削減することで、2020年までに人口千人あたりの一日あたりの抗菌薬全使用量を2/3に削減



※ 2013年と比較し、人口千人あたりの一日あたりの抗菌薬使用量について、適正使用を含む対策の推進により、経ロセファロスポリン・マクロライド・キノロン薬50%減少、全静注抗菌薬20%減少、経ロペニシリン薬50%増加、経ロテトラサイクリン薬10%増加として計算。

薬剤耐性(AMR)対策アクションプラン(2016-2020)

1. 普及啓発・教育

- ・ 1.1 国民に対する薬剤耐性の知識・理解に関する普及啓発活動の推進
- ・ 1.2 関連分野の専門職に対する薬剤耐性に関する教育、研修の推進

2. 動向調査・監視

- ・ 2.1 医療・介護分野における薬剤耐性に関する動向調査の強化
- ・ 2.2 医療機関における抗微生物薬使用量の動向の把握
- ・ 2.3 畜水産、獣医療等における動向調査・監視の強化
- ・ 2.4 医療機関、検査機関、行政機関等における薬剤耐性に対する検査手法の標準化と検査機能の強化
- ・ 2.5 ヒト、動物、食品、環境等に関する統合的なワンヘルス動向調査の実施

3. 感染予防・管理

- ・ 3.1 医療、介護における感染予防・管理と地域連携の推進
- ・ 3.2 畜水産、獣医療、食品加工・流通過程における感染予防・管理の推進
- ・ 3.3 薬剤耐性感染症の集団発生への対応能力の強化

4. 抗微生物薬の適正使用

- ・ 4.1 医療機関における抗微生物薬の適正使用の推進
- ・ 4.2 畜水産、獣医療等における動物用抗菌剤の慎重な使用の徹底

5. 研究開発

- ・ 5.1 薬剤耐性の発生・伝播機序及び社会経済に与える影響を明らかにするための研究の推進
- ・ 5.2 薬剤耐性に関する普及啓発・教育、感染予防・管理、抗微生物剤の適正使用に関する研究の推進
- ・ 5.3 感染症に対する既存の予防・診断・治療法の最適化に資する研究開発の推進
- ・ 5.4 新たな予防・診断・治療法等の開発に資する研究及び産学官連携の推進
- ・ 5.5 薬剤耐性の研究及び薬剤耐性感染症に対する新たな予防・診断・治療法等の研究開発に関する国際共同研究の推進

6. 国際協力

- ・ 6.1 薬剤耐性に関する国際的な施策に係る日本の主導力の発揮
- ・ 6.2 薬剤耐性に関するグローバルアクションプラン達成のための国際協力の展開

2. エイズ・性感染症対策について

(1) 発生動向と検査について

抗HIV薬の進歩により、HIV感染を早期に診断し治療を開始することで、他者への感染を防ぐことができるとともに、感染する前とほぼ同様の生活を送ることが可能となった。そのため、早期発見・感染拡大防止の観点から、保健所で実施している無料匿名のHIV検査等について夜間・土日検査の機会を増やす等による利便性の向上を図るとともに、積極的な啓発を行うことにより、より多くの方に検査を受けていただくことが重要である。

性感染症について、2010年以降、梅毒症例の報告数が特に増加しており、そのうち女性の占める割合も2013年以降増加している。性感染症を自らの重要な問題と捉えて、予防手段などを知ることや性感染症の感染が疑われる場合は医療機関を受診することなどが重要であり積極的な啓発をお願いする。

(2) 特定感染症予防指針の改正について

本年1月、「後天性免疫不全症候群」及び「性感染症」に関する特定感染症予防指針を改正した。効果的な普及啓発の実施や検査機会の拡大等、新たな指針に沿ったエイズ・性感染症対策の推進をお願いする。

また、後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針の改正に係る留意事項として、①医療・介護の現場では、標準感染予防策をとることが、感染制御の観点から重要であること、②HIV抗体検査の実施に当たって得ることとしている本人の同意は、口頭による同意も可能であること、について併せて通知した。改めて管内関係機関及び医療従事者等へ周知いただくようお願いする。

(3) HIV感染者の透析医療・歯科医療について

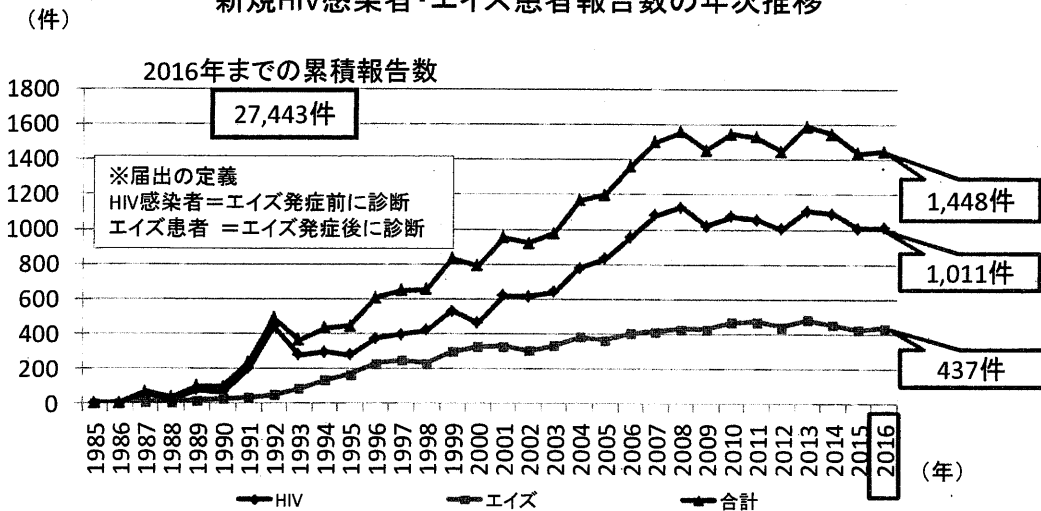
HIV感染者の透析医療・歯科医療については、医療従事者のHIV・エイズに対する理解不足や差別偏見により、HIV感染者という理由から他の疾患の治療が拒否される事例が存在する。HIV感染者は、抗HIV薬の長期投薬による副作用として腎障害をきたす場合があり、今後、透析導入例が増加することが予想される。また、歯科治療を希望するHIV感染者の多くは拠点病院ではなく近医を受診することが考えられ、透析医療や歯科医療については特に受け入れ体制の改善が必要である。HIV感染者に対する留意事項をまとめた各種ガイドラインを管内医療機関に周知するとともに、HIV感染者が安心して受診できるよう、地域の包括的な医療体制の確保に向け、管内医療機関及び関係団体等と連携しながら取り組んでいきたい。

エイズ・性感染症対策について

1. エイズの現状

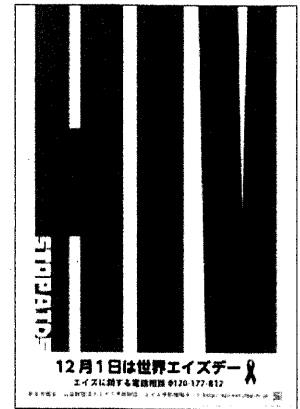
- 各年における新規のHIV感染者・エイズ患者の報告数は、1990年代～2000年代は増加傾向にあったが、2008年ごろからは約1,500件程度の横ばい傾向で推移しており、エイズを発症してからHIV感染が判明する例が報告数の約3割を占めている。
- 抗HIV薬が進歩し、早期に診断し治療を開始することで、他者への感染を防ぐことができるとともに、感染する前とほぼ同様の生活を送ることが可能。
- 早期発見・感染拡大防止の観点から、保健所で実施している無料匿名のHIV検査等を推進し、検査機会の充実や啓発を進めていただきたい。

新規HIV感染者・エイズ患者報告数の年次推移



(平成28年エイズ発生動向年報)

普及啓発

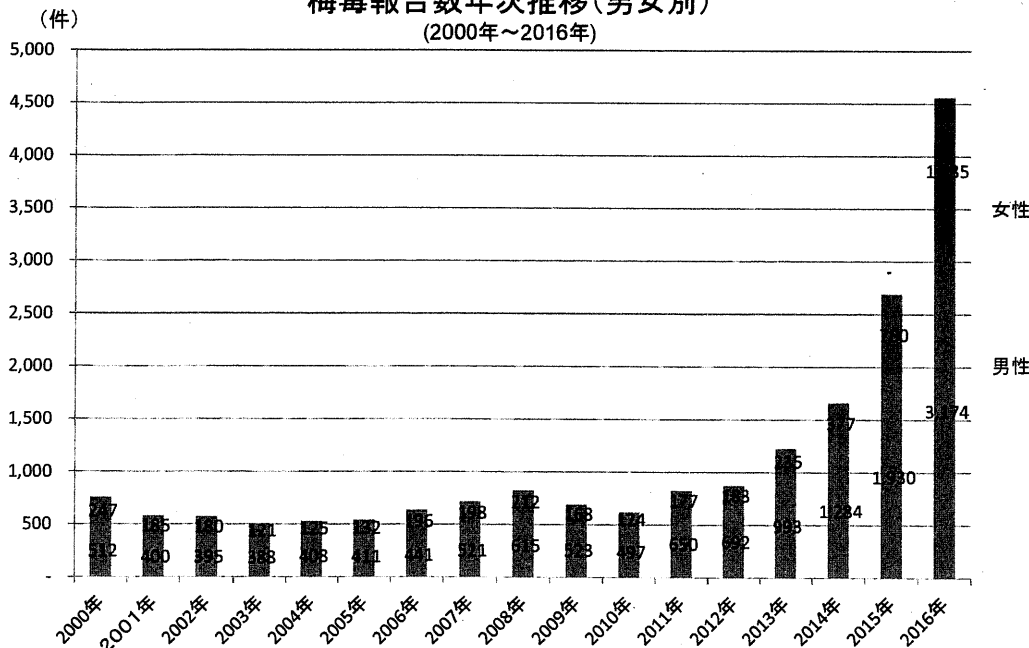


「世界エイズデー」ポスターコンクールを開催し、優秀作品をデザインに起用したポスターを作成。自治体等に配布。

2. 性感染症の現状

- 2010年以降、梅毒症例の報告数は増加しており、そのうち女性の占める割合も2013年以降増加。
- 平成28年度から「美少女戦士セーラームーン」とコラボレーションし、性感染症の予防や、早期発見・治療の必要性を啓発するためのポスターやリーフレットなどを作成し啓発を実施。
- 性感染症を自らの重要な健康問題と捉えて、正しい知識とコンドームの使用などによる予防手段を知ることが重要であり、性感染症の感染を疑った場合は医療機関を受診することを勧奨するなどの啓発を進めていただきたい。

梅毒報告数年次推移(男女別)
(2000年～2016年)



普及啓発



平成28年度から性感染症の予防啓発で「美少女戦士セーラームーン」とコラボした、ポスター、リーフレットを作成、配布等

3. 特定感染症予防指針の改正

- 特定感染症予防指針を作成する感染症として、厚生労働省令において、後天性免疫不全症候群、性感染症（性器クラミジア感染症、性器ヘルペスウイルス感染症、尖圭コンジローマ、梅毒、淋菌感染症）が規定されている。
- 厚生科学審議会感染症部会の下に設置した「エイズ・性感染症に関する小委員会」における議論等を踏まえ、本年1月に「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」及び「性感染症に関する特定感染症予防指針」を改正するとともに、「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針の改正に係る留意事項について」を通知。

4. HIV感染者の透析医療・歯科医療について

- HIV感染症は、医療機関において標準予防策を実施すれば特別な対策は必要なく、エイズ患者など一部の受入困難事例を除き、どの医療機関でも受け入れることが可能な疾患である。
- しかし、医療従事者のHIV・エイズに対する理解不足や差別偏見により、HIV感染者という理由から他の疾患の治療が拒否される事例が存在する。
- 抗HIV薬の長期投薬による副作用として腎障害をきたす場合があり、今後、透析導入例が増加することが予想される。また、歯科治療を希望するHIV感染者の多くは、拠点病院ではなく近医を受診することが考えられる。したがって、透析医療・歯科医療は、特に受け入れ体制の改善が必要。
- このため、HIV感染者に対する医療の留意事項をまとめた「HIV感染者透析医療ガイドライン」や「HIV感染者の歯科治療ガイドブック」を管内医療機関に周知するとともに、HIV感染者が安心して受診できるよう、地域の包括的な医療体制の確保に向け、管内医療機関及び関係団体等と連携しながら取り組まれない。

※ 「HIV感染患者透析医療ガイドライン」、「HIV感染者の歯科治療ガイドブック」
(<http://api-net.jfap.or.jp/library/manualGaide.html>)

3. 結核対策について

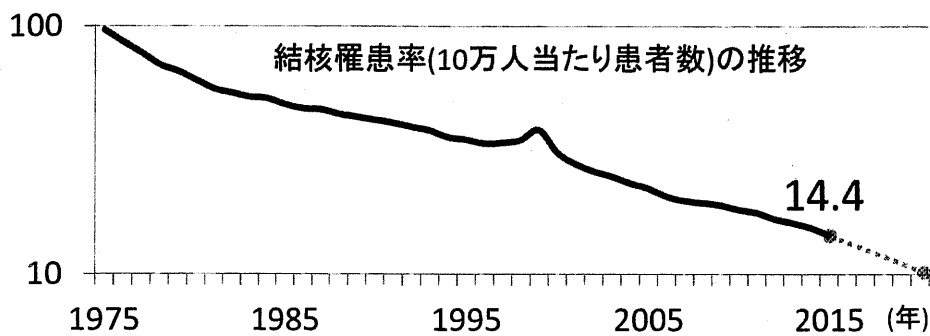
厚生労働省では、「結核に関する特定感染症予防指針」において、東京オリンピックが開催される平成 32 年までに、結核罹患率 10 以下の低まん延国となることを目標に掲げている。

我が国の近年の傾向としては、高齢化により免疫力が低下することによって発症するケースが多数を占めており、高齢者の結核患者の早期発見が重要である。各自治体におかれては、このようなハイリスク者における結核患者の早期発見のため、健診の見直しや工夫など、取組を一層進めていただきたい。

さらに、患者中心の服薬確認療法いわゆる DOTS（ドッツ）は、結核患者が服薬を中断することにより再発し、新たに感染を拡大させることや多剤耐性結核が発生することを防止するために非常に重要な取組となることから、結核患者の確実な治療のため、DOTS の実施の徹底をお願いする。その際、患者の生活環境に合わせて、例えば、患者が入所している施設など、地域の関係機関と調整して実施していただきたい。

引き続き「結核に関する特定感染症予防指針」に沿った結核対策の推進に御協力をお願いする。

目標:平成32年までに罹患率10以下(低まん延国化)、DOTS実施率95%以上



病原体サーベイランスの推進

- 全ての結核患者の病原体を確保し、その検査結果を積極的疫学調査に活用するよう努める。
- 菌の遺伝子解析検査や疫学調査の手法の平準化等について、検討を進める。

患者中心のDOTSの推進

- 全ての結核患者と、潜在性結核感染症(LTBI)の者に対して、確実な治療のため、DOTS(服薬確認療法)を徹底する。
- 患者の生活環境に合わせたDOTSを実施し、必要に応じて、地域の関係機関に対してDOTSの実施を依頼する。

参 考 资 料

－ 参 考 資 料 目 次 －

1. 平成 30 年度結核感染症課予算(案)の概要…………… 資 - 1
2. 新規H I V感染者・エイズ患者報告数、検査・相談件数推移…………… 資 - 3
3. エイズ治療拠点病院選定状況…………… 資 - 4
4. H I V診療等に関する主なマニュアル・ガイドラインについて…………… 資 - 9

平成30年度結核感染症課予算（案）の概要

1. 感染症対策

（単位：千円）

| 平成29年度 予算額 | 平成30年度 予算（案） | 差 引 増△減額 | 伸 率 |
|--|--|--|--|
| 千円 | 千円 | 千円 | |
| [16,102,013] (11,345,371) 9,518,103 | [33,904,824] (28,971,398) 27,061,787 | [17,802,811] (17,626,027) 17,543,684 | 対前年度 +110.6% 対前年度 +155.4% 対前年度 +184.3% |
| <p>新型インフルエンザ等の感染症の発生に備え、抗インフルエンザウイルス薬、プレパデミックワクチンの備蓄等を行う。</p> | | | |
| | | | [4,240,656] [21,815,391] |
| 1. 感染症の発生・拡大に備えた事前対応型行政の構築 | | | 3,824,862 → 21,358,451 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・抗インフルエンザウイルス薬、プレパデミックワクチンの備蓄経費等 18,964,091 ・感染症発生動向調査事業費【負担金】 補助率：1/2 756,816 ・感染症対策特別促進事業費【補助金】 補助率：1/2・10/10 <ul style="list-style-type: none"> うち結核対策特別促進事業（DOTS事業等） 補助率：10/10 256,549 ・特定感染症検査・相談事業費【補助金】 補助率：1/2 238,273 ・インフルエンザ薬剤耐性株サーベイランス事業費 93,041 ・薬剤耐性菌発生動向調査事業費（院内感染対策サーベイランス事業（JANIS）等） 73,344 ・病原体等管理体制整備事業費 76,320 ・AMRIに係る普及啓発経費 3,632 | | | |
| | | | [4,283,674] [4,284,485] |
| 2. 良質かつ適切な医療提供体制の整備 | | | 4,283,674 → 4,284,485 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・結核医療費【負担金・補助金】 補助率：3/4・1/2（沖縄：1/2・3/4・8/10・10/10） 3,506,607 ・感染症指定医療機関運営費【補助金】 補助率：1/2・10/10 755,673 <div style="border: 1px dashed black; padding: 5px; margin-top: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> ・保健衛生施設等施設整備費補助金 補助率：1/2・10/10 2,180,333の内数 <ul style="list-style-type: none"> ・感染症指定医療機関、新型インフルエンザ患者入院医療機関施設 ・保健衛生施設等設備整備費補助金 補助率：1/2・10/10 2,007,000の内数 <ul style="list-style-type: none"> ・感染症外来協力医療機関設備（個人防護具・HEPAフィルター付パーティション・空気清浄機の補助） ・新型インフルエンザ患者入院医療機関設備（人工呼吸器、PPE、簡易陰圧装置の補助） </div> | | | |
| | | | [1,367,145] [1,560,509] |
| 3. 感染症の発生予防・防止措置の充実 | | | 602,031 → 602,031 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・感染症予防事業費【負担金】 補助率：1/3・1/2 600,000 | | | |
| | | | [3,870,764] [4,003,029] |
| 4. 調査研究体制の強化 | | | 438,458 → 438,458 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・結核研究所補助【補助金】 403,759 ・ワクチン製造供給事業総合対策費 34,699 <div style="border: 1px dashed black; padding: 5px; margin-top: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> ・新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業 1,968,438 ・新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業 281,510 ・HTLV-1関連疾患に関する研究（一部再掲） 1,000,000 </div> | | | |
| | | | [786,746] [616,208] |
| | | | (366,327) (360,160) |
| 5. 人材育成の充実及び国際協力の強化 | | | 343,969 → 341,555 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・AMRIに関する臨床情報センター事業 282,409 ・ワンヘルス・アプローチに関する国際会議 30,486 ・政府開発援助結核研究所補助【補助金】 16,958 | | | |
| | | | [27,339] [39,037] |
| 6. 動物由来感染症対策 | | | 25,109 → 36,807 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・動物由来感染症対策費（感染症発生動向等調査費） 19,334 ・動物由来感染症対策費（感染症予防対策費） 16,600 | | | |
| 7. その他 | | | [1,525,689] [1,586,165] |

2. エイズ対策

(単位：千円)

| 平成29年度 予算額 | 平成30年度 予算(案) | 差 引 増△減額 | 伸 率 |
|---|--|--|---|
| 千円 [4,513,124] (1,468,460) 1,468,460 | 千円 [4,518,242] (1,491,715) 1,491,715 | 千円 [5,118] (23,255) 23,255 | 対前年度 +0.1% 対前年度 +1.6% 対前年度 +1.6% |
| <p>HIV感染やエイズの発症予防のため、焦点を絞った普及啓発や、保健所等において、夜間・休日など利用者の利便性に配慮した検査・相談を行う。また、HIV感染者・エイズ患者への在宅医療・介護を含む医療体制の整備を図るとともに、感染者等の生活の質を高めるため、電話相談やカウンセリング等を行う。</p> | | | |
| 1. 原因の究明・発生の予防及びまん延の防止 | [360,421] | [375,218] | |
| ・エイズ発生動向調査経費 | | 2,990 | |
| ・血液凝固異常症実態調査事業 | | 8,633 | |
| ・HIV感染者等保健福祉相談事業 | | 47,902 | |
| ・保健所等におけるHIV検査・相談事業 [補助金] 補助率：1/2 | | 300,817 | |
| ⑨ 職域健診HIV・性感染症検査モデル事業 [補助金] 補助率：10/10 | | 14,208 | |
| 2. 医療等の提供 | [841,018] | [855,810] | |
| ・HIV感染者・エイズ患者の在宅医療・介護の環境整備事業 | | 46,787 | |
| ・中核拠点病院連絡調整員養成事業 | | 12,106 | |
| ・HIV診療医師情報網支援事業 | | 13,912 | |
| ・地方ブロック拠点病院整備促進事業 [補助金] 補助率：10/10 | | 233,009 | |
| ・血友病患者等治療研究事業 [補助金] 補助率：1/2, 10/10 | | 492,996 | |
| 3. 研究開発の推進 | [1,986,176] | [2,042,849] | |
| ・エイズ・結核合併症研究事業 | 31,277 | 31,277 | |
| ・エイズ対策政策研究事業 | | 773,461 | |
| ・エイズ対策実用化研究事業 | | 523,325 | |
| 4. 国際的な連携 | [105,509] | [98,331] | |
| ・エイズ国際会議研究者等派遣事業 | 12,009 | 3,131 | |
| ・エイズ国際協力計画推進検討事業 | | 2,128 | |
| ・エイズ国際協力計画推進検討事業 | | 1,003 | |
| 5. 人権の尊重・普及啓発及び教育・関係機関との新たな連携 | [917,600] | [843,634] | |
| ・NGO等への支援事業 | 162,041 | 164,917 | |
| ・「世界エイズデー」等啓発普及事業 | | 135,469 | |
| ・青少年エイズ対策事業 | | 22,942 | |
| ・青少年エイズ対策事業 | | 916 | |
| 6. 都道府県等によるエイズ対策促進 | [113,400] | [113,400] | |
| ・エイズ対策促進事業 [補助金] 補助率：1/2 | 113,400 | 113,400 | |
| ・エイズ対策促進事業 [補助金] 補助率：1/2 | | 113,400 | |
| 7. 国立研究開発法人国立国際医療研究センター運営費交付金 | [189,000] | [189,000] | |

※1. []内の数字は厚生労働省計上分

※2. ()内の数字は健康局計上分

※3. []で囲んだ事項は他課計上分

新規HIV感染者・エイズ患者報告数、検査・相談件数推移

新規HIV感染者・エイズ患者報告数

| | H1 | H2 | H3 | H4 | H5 | H6 | H7 | H8 | H9 | H10 | H11 | H12 | H13 | H14 | H15 | H16 | H17 | H18 | H19 | H20 | H21 | H22 | H23 | H24 | H25 | H26 | H27 | H28 | 合計 |
|-------|-----|-----|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| S83まで | 39 | 21 | 31 | 38 | 51 | 86 | 136 | 169 | 234 | 250 | 301 | 329 | 332 | 308 | 336 | 385 | 367 | 406 | 418 | 431 | 469 | 473 | 447 | 484 | 455 | 428 | 437 | 8,523 | |
| | 78 | 80 | 66 | 200 | 442 | 277 | 298 | 376 | 397 | 422 | 530 | 462 | 621 | 614 | 640 | 780 | 832 | 952 | 1,082 | 1,126 | 1,021 | 1,075 | 1,056 | 1,002 | 1,106 | 1,091 | 1,006 | 1,011 | 18,920 |
| | 117 | 101 | 97 | 238 | 493 | 363 | 434 | 446 | 610 | 647 | 831 | 791 | 953 | 922 | 976 | 1,165 | 1,199 | 1,358 | 1,500 | 1,557 | 1,452 | 1,544 | 1,529 | 1,449 | 1,590 | 1,546 | 1,434 | 1,448 | 27,443 |

＜上段:エイズ患者報告数 中段:HIV感染者報告数 下段:エイズ患者・HIV感染者の合計＞

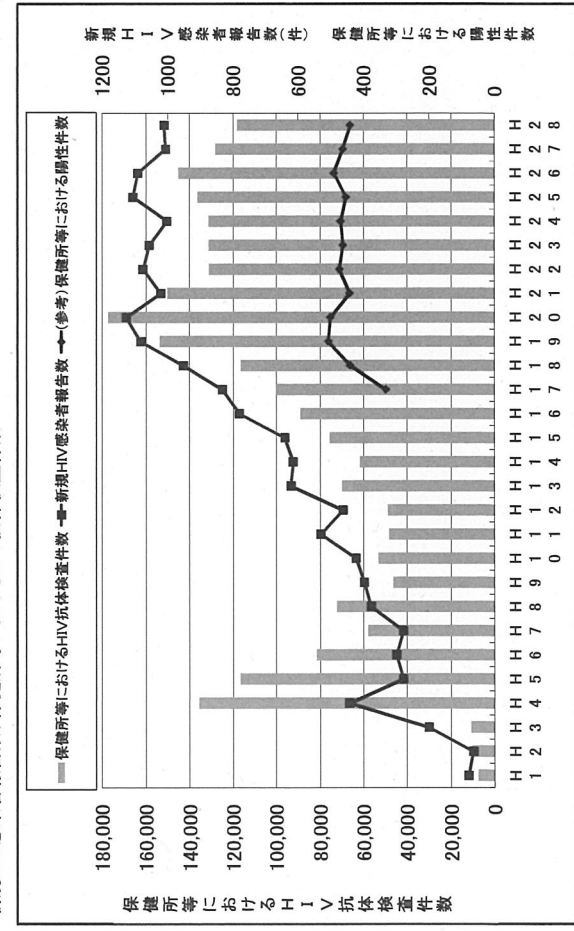
保健所等におけるHIV抗体検査件数

| | H1 | H2 | H3 | H4 | H5 | H6 | H7 | H8 | H9 | H10 | H11 | H12 | H13 | H14 | H15 | H16 | H17 | H18 | H19 | H20 | H21 | H22 | H23 | H24 | H25 | H26 | H27 | H28 | 合計 | | | |
|-------|--------|-------|--------|--------|---------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|-----------|
| S83まで | 47,470 | 7,864 | 10,649 | 10,980 | 135,674 | 116,712 | 81,495 | 57,978 | 72,186 | 46,237 | 53,218 | 48,218 | 103,206 | 107,266 | 141,269 | 108,911 | 130,153 | 146,585 | 161,474 | 173,651 | 214,347 | 230,091 | 193,271 | 164,264 | 163,006 | 153,583 | 145,401 | 150,993 | 145,048 | 128,241 | 118,005 | 2,662,718 |

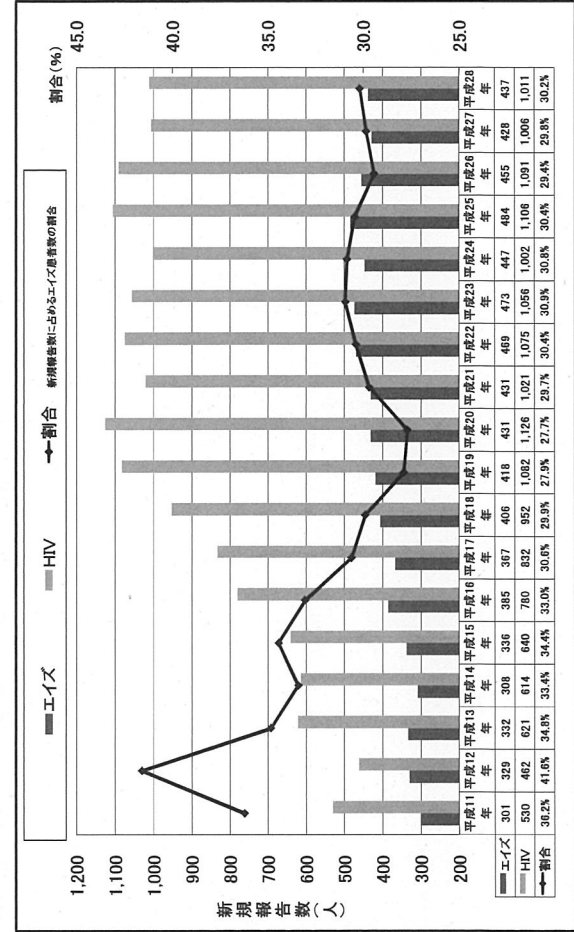
保健所等における相談件数

| | H1 | H2 | H3 | H4 | H5 | H6 | H7 | H8 | H9 | H10 | H11 | H12 | H13 | H14 | H15 | H16 | H17 | H18 | H19 | H20 | H21 | H22 | H23 | H24 | H25 | H26 | H27 | H28 | 合計 | | |
|-------|---------|--------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|-----------|
| S83まで | 132,004 | 14,603 | 17,458 | 18,002 | 251,926 | 245,299 | 175,837 | 124,795 | 172,641 | 96,735 | 111,046 | 103,206 | 107,266 | 141,269 | 108,911 | 130,153 | 146,585 | 161,474 | 173,651 | 214,347 | 230,091 | 193,271 | 164,264 | 163,006 | 153,583 | 145,401 | 150,993 | 145,048 | 128,241 | 118,005 | 2,662,718 |

新規HIV感染者報告数、保健所等におけるHIV抗体検査件数



新規HIV感染者・エイズ患者報告数に占めるエイズ患者数の割合



エイズ治療拠点病院選定状況

平成29年12月28日現在

| | ブロック拠点病院 | 中核拠点病院 |
|--------------|---|--|
| | | 381医療機関 |
| 北海道 (19医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 旭川医科大学病院 北海道大学病院 旭川赤十字病院 広域紋別病院 JA北海道厚生連帯広厚生病院 小樽市立病院 市立札幌病院 総合病院釧路赤十字病院 (独)国立病院機構北海道医療センター 北海道立江差病院 | <ul style="list-style-type: none"> 札幌医科大学附属病院 (独)労働者健康福祉機構釧路労災病院 北見赤十字病院 JA北海道厚生連旭川厚生病院 市立旭川病院 市立釧路総合病院 市立函館病院 (独)国立病院機構旭川医療センター (独)国立病院機構北海道がんセンター |
| 青森県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 青森県立中央病院 八戸市立市民病院 | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構弘前病院 弘前大学医学部附属病院 |
| 岩手県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 岩手医科大学附属病院 (独)国立病院機構岩手病院 | <ul style="list-style-type: none"> 岩手県立中央病院 (独)国立病院機構盛岡病院 |
| 宮城県 (7医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構仙台医療センター 東北大学病院 (独)国立病院機構宮城病院 宮城県立循環器・呼吸器病センター | <ul style="list-style-type: none"> 仙台市立病院 (独)国立病院機構仙台西多賀病院 宮城県立がんセンター |
| 秋田県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 秋田大学医学部附属病院 秋田赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> JA秋田厚生連平鹿総合病院 大館市立総合病院 |
| 山形県 (9医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 山形県立中央病院 山形大学医学部附属病院 日本海総合病院 山形県立新庄病院 米沢市立病院 | <ul style="list-style-type: none"> 公立置賜総合病院 鶴岡市立荘内病院 山形県立河北病院 山形市立病院済生館 |
| 福島県 (14医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 公立大学法人福島県立医科大学附属病院 いわき市立総合磐城共立病院 (一財)太田総合病院附属太田熱海病院 (一財)竹田総合病院 寿泉堂総合病院 (独)労働者健康福祉機構福島労災病院 福島県立医科大学会津医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 会津中央病院 公立岩瀬病院 (一財)太田総合病院附属太田西ノ内病院 社団(医)呉羽総合病院 (独)国立病院機構福島病院 JA福島厚生連白河厚生総合病院 南相馬市立総合病院 |
| 茨城県 (9医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 筑波大学附属病院 茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター 総合病院土浦協同病院 (独)国立病院機構茨城東病院 (独)国立病院機構水戸医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 茨城西南医療センター病院 東京医科大学茨城医療センター (独)国立病院機構霞ヶ浦医療センター 水戸赤十字病院 |
| 栃木県 (10医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 自治医科大学附属病院 獨協医科大学病院 那須赤十字病院 (独)国立病院機構栃木医療センター 栃木県立がんセンター | <ul style="list-style-type: none"> 栃木県済生会宇都宮病院 足利赤十字病院 (独)国立病院機構宇都宮病院 栃木県立岡本台病院 芳賀赤十字病院 |

エイズ治療拠点病院選定状況

平成29年12月28日現在

| | ブロック拠点病院 | 中核拠点病院 |
|---------------|---|--|
| 群馬県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 群馬大学医学部附属病院 (独) 国立病院機構渋川医療センター | <ul style="list-style-type: none"> (独) 国立病院機構高崎総合医療センター 前橋赤十字病院 |
| 埼玉県 (6医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独) 国立病院機構東埼玉病院 自治医科大学附属さいたま医療センター (独) 国立病院機構西埼玉中央病院 | <ul style="list-style-type: none"> 埼玉医科大学病院 (独) 国立病院機構埼玉病院 防衛医科大学校病院 |
| 千葉県 (11医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 千葉大学医学部附属病院 医療法人鉄蕉会亀田総合病院 順天堂大学医学部附属浦安病院 (独) 国立病院機構千葉東病院 成田赤十字病院 新松戸中央総合病院 | <ul style="list-style-type: none"> 東京勤労者医療会東葛病院 国保直営総合病院君津中央病院 (地独) 総合病院国保旭中央病院 (独) 国立病院機構千葉医療センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院 |
| 東京都 (44医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 慶応義塾大学病院 がん・感染症センター都立駒込病院 青梅市立総合病院 学校法人日本大学日本大学医学部附属板橋病院 公立昭和病院 聖路加国際病院 (公財) 東京都保健医療公社大久保病院 (公財) 東京都保健医療公社多摩北部医療センター (公財) 東京都保健医療公社豊島病院 順天堂大学医学部附属順天堂医院 日本大学病院 東京医科大学病院 東京女子医科大学病院 東京大学医学部附属病院 東京都立大塚病院 東京都立広尾病院 東邦大学医療センター大森病院 (独) 国立病院機構東京医療センター 日本医科大学多摩永山病院 日本私立学校振興・共済事業団東京臨海病院 日本赤十字社東京都支部武蔵野赤十字病院 東京慈恵会医科大学葛飾医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 東京慈恵会医科大学附属病院 医療法人財団荻窪病院 帝京大学医学部附属病院 杏林大学医学部付属病院 国家公務員共済組合連合会立川病院 (公財) 東京都保健医療公社荏原病院 (公財) 東京都保健医療公社多摩南部地域病院 (公財) 東京都保健医療公社東部地域病院 (独) 地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター 昭和大学病院 東京医科歯科大学医学部附属病院 東京医科大学八王子医療センター 東京大学医科学研究所附属病院 (地独) 東京都健康長寿医療センター 東京都立多摩総合医療センター 東京都立墨東病院 (独) 国立国際医療研究センター病院 (独) 国立病院機構東京病院 日本医科大学付属病院 日本赤十字社医療センター 町田市民病院 (独) 地域医療機能推進機構東京高輪病院 |
| 神奈川県 (16医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (公大) 横浜市立大学附属病院 神奈川県立足柄上病院 川崎市立川崎病院 (公大) 横浜市立大学附属市民総合医療センター 相模原赤十字病院 (独) 国立病院機構相模原病院 秦野赤十字病院 横浜市立みなと赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> 厚木市立病院 神奈川県立こども医療センター 川崎市立井田病院 北里大学病院 聖マリアンナ医科大学病院 東海大学医学部付属病院 (独) 国立病院機構横浜医療センター 横浜市立市民病院 |
| 新潟県 (6医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 新潟大学医学部総合病院 新潟市民病院 長岡赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> 新潟県立新発田病院 (独) 国立病院機構西新潟中央病院 新潟県立中央病院 |

エイズ治療拠点病院選定状況

平成29年12月28日現在

| | ブロック拠点病院 | 中核拠点病院 |
|--------------|---|---|
| 山梨県 (9医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 山梨県立中央病院 市立甲府病院 韮崎市国民健康保険韮崎市立病院 富士吉田市立病院 山梨大学医学部附属病院 | <ul style="list-style-type: none"> 大月市立中央病院 都留市立病院 (独)国立病院機構甲府病院 山梨赤十字病院 |
| 長野県 (8医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 長野県立信州医療センター JA長野厚生連佐久総合病院 諏訪赤十字病院 (独)国立病院機構まつもと医療センター松本病院 | <ul style="list-style-type: none"> 飯田市立病院 信州大学医学部附属病院 (独)国立病院機構信州上田医療センター 長野赤十字病院 |
| 富山県 (2医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 富山県立中央病院 | <ul style="list-style-type: none"> (国大)富山大学附属病院 |
| 石川県 (8医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 石川県立中央病院 国民健康保険小松市民病院 (独)国立病院機構医王病院 (独)国立病院機構金沢医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 金沢医科大学病院 (国大)金沢大学附属病院 (独)国立病院機構石川病院 七尾市公立能登総合病院 |
| 福井県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 福井大学医学部附属病院 (独)国立病院機構敦賀医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 市立敦賀病院 福井県立病院 |
| 岐阜県 (8医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)岐阜大学医学部附属病院 木沢記念病院 岐阜県立下呂温泉病院 高山赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> 大垣市民病院 岐阜県総合医療センター 岐阜県立多治見病院 (独)国立病院機構長良医療センター |
| 静岡県 (22医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 浜松医療センター 静岡市立静岡病院 磐田市立総合病院 (地独)静岡県立病院機構静岡県立総合病院 静岡市立清水病院 (社福)聖隷福祉事業団総合病院聖隷浜松病院 順天堂大学医学部附属静岡病院 市立湖西病院 (独)国立病院機構静岡医療センター 浜松赤十字病院 富士市立中央病院 | <ul style="list-style-type: none"> 沼津市立病院 JA静岡厚生連遠州病院 静岡済生会総合病院 静岡赤十字病院 (社福)聖隷福祉事業団総合病院聖隷三方原病院 伊東市民病院 市立島田市民病院 浜松医科大学医学部附属病院 藤枝市立総合病院 富士宮市立病院 焼津市立総合病院 |
| 愛知県 (14医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構名古屋医療センター 愛知医科大学病院 岡崎市民病院 (独)国立病院機構東名古屋病院 名古屋市立大学病院 名古屋第一赤十字病院 藤田保健衛生大学病院 | <ul style="list-style-type: none"> 名古屋大学医学部附属病院 愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院 社会医療法人宏潤会大同病院 豊橋市民病院 名古屋市立東部医療センター 名古屋第二赤十字病院 トヨタ記念病院 |
| 三重県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)三重大学医学部附属病院 三重県立総合医療センター | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構三重中央医療センター 伊勢赤十字病院 |
| 滋賀県 (4医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)滋賀医科大学医学部附属病院 彦根市立病院 | <ul style="list-style-type: none"> 滋賀県立成人病センター 大津赤十字病院 |

エイズ治療拠点病院選定状況

平成29年12月28日現在

| | ブロッグ拠点病院 | 中核拠点病院 |
|--------------|---|--|
| 京都府 (9医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 京都大学医学部附属病院 京都府立医科大学附属病院 京都中部総合医療センター (地独)京都市立病院機構京都市立病院 (独)国立病院機構舞鶴医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 京都第一赤十字病院 京都府立医科大学附属北部医療センター 京都山城総合医療センター (独)国立病院機構京都医療センター |
| 大阪府 (16医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構大阪医療センター (地独)大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター 大阪医科大学附属病院 大阪大学医学部附属病院 学校法人近畿大学近畿大学医学部附属病院 (独)地域医療機能推進機構墨ヶ丘医療センター (独)国立病院機構近畿中央胸部疾患センター (地独)市立東大阪医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 大阪市立総合医療センター 堺市立総合医療センター (地独)大阪府立病院機構大阪はびきの医療センター 大阪市立大学医学部附属病院 (独)国立病院機構大阪南医療センター (独)国立病院機構刀根山病院 りんくう総合医療センター 関西医科大学附属病院 |
| 兵庫県 (11医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 兵庫医科大学病院 神戸大学医学部附属病院 (独)国立病院機構神戸医療センター (独)国立病院機構兵庫中央病院 兵庫県立尼崎総合医療センター 兵庫県立加古川医療センター | <ul style="list-style-type: none"> (地独)神戸市民病院機構神戸市立医療センター中央市民病院 公立豊岡病院組合立豊岡病院 (独)国立病院機構姫路医療センター (独)労働者健康安全機構関西労災病院 兵庫県立淡路医療センター |
| 奈良県 (2医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (公大)奈良県立医科大学附属病院 | <ul style="list-style-type: none"> 市立奈良病院 |
| 和歌山県 (2医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 和歌山県立医科大学附属病院 | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構南和歌山医療センター |
| 鳥取県 (3医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)鳥取大学医学部附属病院 鳥取県立中央病院 | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構米子医療センター |
| 島根県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)島根大学医学部附属病院 (独)国立病院機構浜田医療センター 松江赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> 島根県立中央病院 益田赤十字病院 |
| 岡山県 (10医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 川崎医科大学附属病院 岡山大学病院 (公財)大原記念倉敷中央医療機構倉敷中央病院 津山中央病院 (独)国立病院機構南岡山医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 岡山済生会総合病院附属外来センター 川崎医科大学総合医療センター 総合病院岡山赤十字病院 (独)国立病院機構岡山医療センター (独)労働者健康福祉機構岡山労災病院 |
| 広島県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 県立広島病院 広島大学病院 (独)国立病院機構福山医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 広島市立広島市民病院 (独)国立病院機構呉医療センター |
| 山口県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構関門医療センター (独)国立病院機構岩国医療センター 山口県立総合医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 山口大学医学部附属病院 (独)国立病院機構山口宇部医療センター |
| 徳島県 (6医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 徳島大学病院 徳島県立三好病院 JA徳島厚生連阿南共栄病院 | <ul style="list-style-type: none"> 徳島県立中央病院 徳島県立海部病院 (地独)徳島県鳴門病院 |
| 香川県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (国大)香川大学医学部附属病院 高松赤十字病院 (独)国立病院機構四国こどもとおとなの医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 香川県立中央病院 三豊総合病院 |

エイズ治療拠点病院選定状況

平成29年12月28日現在

| | ブロック拠点病院 | 中核拠点病院 |
|--------------|--|--|
| 愛媛県 (16医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 愛媛大学医学部附属病院 愛媛県立中央病院 愛媛県立南宇和病院 西条市立周桑病院 社会福祉法人恩賜財団済生会西条病院 (一財)創精会松山記念病院 市立大洲病院 (独)国立病院機構愛媛医療センター 松山赤十字病院 | <ul style="list-style-type: none"> 愛媛県立今治病院 愛媛県立新居浜病院 公立学校共済組合三島医療センター 西条中央病院 (一財)積善会十全総合病院 市立宇和島病院 市立八幡浜総合病院 |
| 高知県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 高知大学医学部附属病院 高知県立あき総合病院 (独)国立病院機構高知病院 | <ul style="list-style-type: none"> 高知県・高知市病院企業団立高知医療センター 高知県立幡多けんみん病院 |
| 福岡県 (7医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構九州医療センター 飯塚病院 久留米大学病院 福岡大学病院 | <ul style="list-style-type: none"> 産業医科大学病院 九州大学病院 聖マリア病院 |
| 佐賀県 (2医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 佐賀大学医学部附属病院 | <ul style="list-style-type: none"> 佐賀県医療センター好生館 |
| 長崎県 (3医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 長崎大学病院 (独)国立病院機構長崎医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 佐世保市総合医療センター |
| 熊本県 (2医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 熊本大学医学部附属病院 (独)国立病院機構熊本医療センター | |
| 大分県 (5医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 大分大学医学部附属病院 (独)国立病院機構大分医療センター (独)国立病院機構別府医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 大分県立病院 (独)国立病院機構西別府病院 |
| 宮崎県 (3医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 宮崎県立宮崎病院 宮崎大学医学部附属病院 | <ul style="list-style-type: none"> (独)国立病院機構都城医療センター |
| 鹿児島県 (6医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 鹿児島大学病院 鹿児島県立大島病院 (独)国立病院機構鹿児島医療センター | <ul style="list-style-type: none"> 出水総合医療センター 県民健康プラザ鹿屋医療センター (公財)昭和会 今給黎総合病院 |
| 沖縄県 (3医療機関) | <ul style="list-style-type: none"> 琉球大学医学部附属病院 沖縄県立中部病院 | <ul style="list-style-type: none"> 沖縄県立南部医療センター・こども医療センター |

(381医療機関)

HIV診療等に関する主なマニュアル・ガイドラインについて

エイズ予防情報ネット(<http://api-net.jfap.or.jp/>)に掲載されている主なマニュアル・ガイドライン

| マニュアル・ガイドライン | 作成 |
|--|---|
| 抗HIV治療ガイドライン | 平成28年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究」班 |
| HIV感染者の歯科治療ガイドブック | 平成27年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」 |
| 歯科診療における院内感染予防ガイドライン | 平成16年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」班 |
| HIV感染患者透析医療ガイドライン | 日本透析医会・日本透析医学会 HIV感染患者透析医療ガイドライン策定グループ |
| 透析施設における標準的な透析操作と感染予防に関するガイドライン(四訂版) | 平成26年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究」班 |
| HIV 母子感染予防対策マニュアル | 平成25年度厚生労働科学研究補助金エイズ対策事業「HIV 母子感染の疫学調査と予防対策および女性・小児感染者支援に関する研究」班 |
| 血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者に対する肝移植の診療ガイドライン | 平成21年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV/HCV重複感染患者に対する肝移植のための組織構築に関する研究」班 |
| 社会福祉施設で働くみなさんへ HIV/エイズの正しい知識 ～知ることから始めよう～ | 平成23年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究」班 |
| 在宅医療を支えるみんなに知ってほしいこと | 平成23年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究」班 |
| 医療事故後のHIV 感染防止のための予防服用マニュアル | 国立国際医療センター病院 エイズ治療・研究開発センター(ACC) |
| インヒビター保有先天性血友病患者に対する止血治療ガイドライン | 日本血栓止血学会 (http://www.jsth.org/committee/guideline.html) |

※上記以外のマニュアル・ガイドラインについても、適宜参照の上、活用されたい。

全国健康関係主管課長会議資料

平成30年2月21日(水)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
総務課
原子爆弾被爆者援護対策室
指導調査室

目 次

【原子爆弾被爆者援護対策室】

- 1 原爆被爆者対策について
 - (1) 平成30年度原爆被爆者対策予算(案)のポイントについて…………… 1
 - (2) 被爆体験伝承事業について…………… 1
 - (3) 被爆二世健康診断について…………… 3
 - (4) 在外被爆者への支援について…………… 3

- 2 原爆症認定について
 - (1) 原爆症認定の迅速化について…………… 5
 - (2) 原爆症認定申請書の記載等における留意事項について…………… 5
 - (3) 医療特別手当の支給継続に当たっての要医療性の確認について…………… 5
 - (4) 医療給付の際の原爆症認定書の指定医療機関への提出等に係る取扱いについて…………… 7

- 3 各種手当額の改定について…………… 9

- 4 被爆者健康手帳の審査について…………… 9

【指導調査室】

- 5 公衆衛生関係行政事務指導監査について
 - (1) 平成30年度の指導監査について…………… 11
 - (2) 平成29年度の指導監査における主な指摘事項について…………… 15

- 6 保健衛生施設等施設・設備整備費補助金について
 - (1) 平成30年度予算(案)について…………… 17
 - (2) 平成30年度整備計画について…………… 18
 - (3) 行政手続の簡素化への対応について…………… 18

- 7 毒ガス障害者対策について…………… 20

【原子爆弾被爆者援護対策室】

1. 原爆被爆者対策について

(1) 平成30年度原爆被爆者対策予算(案)のポイントについて【資料1】

平成30年度の原爆被爆者対策予算(案)については、被爆者数が年間約9千人ほど減少していることを反映し、対前年度比36億円減額の1,289億円を確保した。

平成30年度に新規・拡充を行う主な事業としては、

①被爆体験の次世代への継承を目的として、被爆体験の伝承者等を国内、国外へ派遣する新規事業の開始

②長崎の被爆体験者への医療費助成対象疾患に「糖尿病の合併症(糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、白内障等)」を追加を予定している。

また、平成28年度から、原爆の惨禍を次世代に伝え、死没者を悼むため、広島及び長崎の被爆建物の保存に対して補助しており、平成30年度も引き続き実施する予定である。

広島・長崎県市はもとより、全国の都道府県におかれても、被爆者が減少している中ではあるが、引き続き、必要な予算額の確保と施策の周知、適正な執行につき、御協力をお願いしたい。

(2) 被爆体験伝承事業について【資料2】

戦後70年以上が経過し、被爆者の高齢化が進み、被爆者本人が体験を語る機会が減少していく中で、被爆体験を次世代へ継承することが課題となっている。そのため、国立原爆死没者追悼平和祈念館において、広島市・長崎市が養成している被爆体験の伝承者等を、国内、国外に派遣する事業を平成30年度より開始する。本事業においては、派遣に係る費用(謝金、旅費)は国が負担する。

また、本事業について、厚生労働省としては、学校向けに、今年の文部科学省主催の全国学校関係担当者会議で説明しているところであり、都道府県市におかれても、原爆被爆者援護施策の一環として原爆展への伝承者の招致などにも活用するほか、関係部局、市町村、その他教育機関や市民団体などとも連携をいただき、積極的に本事業が活用されるよう御協力をお願いしたい。

【参考】本事業の実施に係る案内については、下記ホームページに掲載しています。

○被爆体験伝承者等派遣事業について(チラシ)

<http://www.hiro-tsuitokinenkan.go.jp/upload/files/kourousyouchirasi.pdf>

○国立広島原爆死没者追悼平和祈念館 <http://www.hiro-tsuitokinenkan.go.jp/>

○国立長崎原爆死没者追悼平和祈念館 <http://www.peace-nagasaki.go.jp/>

原爆被爆者対策予算 平成30年度予算額（案）

資料 1

| 事 項 | 平成29年度 予 算 額 | 平成30年度 予算額（案） | 備 考 | 億 円 |
|---------------|-----------------|------------------|--|-----|
| | 億 円 | 億 円 | | |
| 原爆被爆者対策費 | 1,325 | 1,289 | | |
| （1）医療費等 | 341 | 317 | | |
| （2）諸手当等 | 873 | 859 | | |
| （3）保健福祉事業等 | 68 | 69 | | |
| （4）原爆死没者追悼事業等 | 7 | 7 | ・新 被爆体験伝承事業 | 0.3 |
| （5）調査研究等 | 36 | 36 | ・改 被爆体験者への医療費助成対象疾患への糖尿病の合併症（糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、白内障等）の追加 | 0.3 |

注）各事項の額は、億円単位未満四捨五入しているため、合計額は一致しない。

新 被爆体験伝承者等派遣事業

資料 2

平成30年度予算額（案）0.3億円（原爆死没者追悼平和祈念館運営委託費の内数）

趣旨

戦後70年以上が経過し、被爆者の高齢化が進み、被爆者本人が体験を語る機会が減少していく中で、被爆体験を次世代へ継承することが課題となっている。そのため、国立原子爆弾被爆者追悼平和祈念館において、広島市・長崎市が養成している被爆体験の伝承者等を国内、国外へ派遣する事業を開始する。

新 広島・長崎原爆死没者追悼平和祈念館において実施

国内・国外派遣

- 国内、国外で被爆体験伝承者による講話を実施
- ・都道府県等から、本事業実施事務局（祈念館）に対し、講話の実施を依頼。
- ・講話の実施に係り、被爆体験の伝承者等の派遣に係る費用（謝金、旅費）は国が負担。

国内（広島・長崎市外）

活動場所

- ・学校
- ・公民館
- ・国内原爆展

国外

活動場所

- ・学校
- ・海外原爆展

※祈念館が養成している被爆体験記朗読者の派遣も可能

専属のコーディネーターを配置

- > 派遣プランの作成
- > 旅程等の手配
- > 派遣中のサポート

広島市・長崎市において実施

伝承者を養成

- ・被爆の実相や話法技術等の講義
- ・被爆者による被爆体験等の伝授
- ・講話実習

被爆体験伝承者



被爆者

被爆体験の伝授

伝承者リストの共有

広島・長崎市内に派遣、広島平和記念資料館・長崎原爆資料館における講話

※来日外国人に対して、また国外においても講話が行えるよう語学研修も実施

(3) 被爆二世健康診断について

被爆二世健康診断の実施に当たっては、被爆二世の方を事前に把握することが困難なことから、都道府県・市町村の広報誌や、ラジオ、被爆者健診にあわせた周知など健診実施についての十分な周知を行うよう改めてお願いしたい。すでに通年で受診できるようにしていただいている自治体もあり、特に健診実施医療機関数が少ない自治体、実施期間が短い自治体におかれては、こうした取り組みを行うことにより、受診を希望する二世の方が一人でも多く受診できるよう体制の拡充をお願いする。また、健診の受診申込みにおいても、実施医療機関と調整の上、受診可能な医療機関と日時を予めお示しすることにより、受診希望者が自治体と医療機関へそれぞれ申し込むことなく一度の申込みにより受診することができるようにするなど、手続き面でも受診しやすいものとなるように努めていただきたい。

なお、被爆二世健康診断の受診希望者が見込みより多く、年度途中で委託費が不足する場合は委託費の増額も検討するので、御相談願いたい。定員枠については設けることのないよう、また、定員がある旨のホームページ等での周知も行わないよう御配慮願いたい。

また、平成 28 年度からは検査項目に多発性骨髄腫検査を追加しており、実施に当たっては、当該検査項目は希望者のみを対象とした検査であることの周知や、全ての健診実施医療機関で実施していない場合は予め受診可能な医療機関を周知するなどの御対応をお願いしていたところだが、近況においても、受診機会を逃したとの声が寄せられているところ、改めて、十分な周知、御対応をお願いしたい。

(4) 在外被爆者への支援について

在外被爆者への医療費支給については、平成 28 年 1 月から、韓国に在住する被爆者は長崎県で、韓国以外の国に在住する被爆者は広島県で、医療費の支給申請を受け付けているので、在外被爆者から問い合わせがあった場合は、申請窓口の紹介をお願いしたい。

また、在外被爆者からの原爆症認定申請については、在外公館で受け付けた後、都道府県市を通じて国に進達していただいているので、引き続きの御協力をお願いしたい。なお、審査結果については、都道府県市を通じて直接申請者へ送付することとしているので御留意願いたい。

2. 原爆症認定について

(1) 原爆症認定の迅速化について【資料3】

原爆症の認定については、迅速な認定審査に取り組んでおり、これまでに約9割の申請について、6カ月以内での審査を達成している。都道府県市におかれては、引き続き、国への迅速な申請書類の進達、審査に必要な資料が不足している場合の照会対応、申請者への審査結果の速やかな送付等の御協力をお願いしたい。

(2) 原爆症認定申請書の記載等における留意事項について【資料4】

①被爆時の状況の記載

原爆症認定申請書には、被爆時の状況を記載することになっているが、被爆者におかれては、直接被爆の他にも入市による被爆があるなど、被爆者健康手帳に記載のある被爆事実の他にも被爆されている場合があるので、都道府県市におかれては、申請者が、そのような被爆事実も記載できるよう、例えば、原爆症認定申請書の記載例等に留意点として記載をしたり、窓口等で相談を受ける際に説明するなど、特段の御配慮をお願いします。

②積極的認定対象疾病以外の疾病での申請

原爆症認定審査において、悪性腫瘍等の7疾病については、積極的に認定する範囲を定め、一定の被爆状況を満たした場合には原則として放射線起因性を認定し、これら以外の疾病（以下、「その他の疾病」）については、被曝線量、既往症、環境因子、生活歴等を総合的に勘案して審査を行っている。

これまでも、その他の疾病で認定された例もあるので、都道府県市におかれては、被爆者から原爆症認定申請にかかる御相談等があれば、積極的認定対象疾病に当たらないことをもって申請を諦めることがないよう、適切に御案内をしていただくようお願いする。その際、原爆症認定状況については、厚生労働省のホームページ※に掲載があるので、参考にされたい。

また、その他の疾病について申請の際は、「原爆症認定申請に係る審査の迅速化について（依頼）」（平成27年9月29日付事務連絡）により、審査に必要な医学的な書類の提出をお願いしたい。

※原爆症認定状況 <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000050247.html>

(3) 医療特別手当の支給継続に当たっての要医療性の確認について

医療特別手当の支給継続に当たっては、認定疾病の要医療性を確認するため、健康状況届を原爆症認定申請から3年毎（放射線白内障等は、初回は原爆症認定申請から1年後）に手当受給者から提出いただいている。

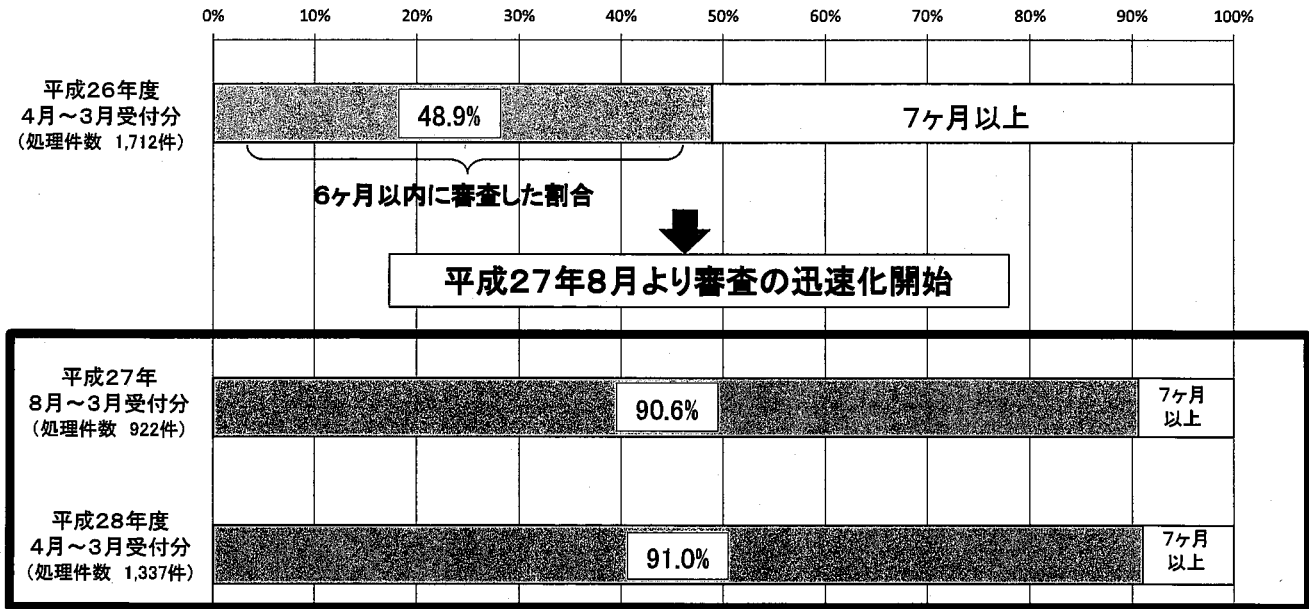
平成30年度（5月末まで）の健康状況届出対象者に対しては、健康状況届の提出時期の通知につき遺漏なきようお願いしたい。

なお、要医療性の確認に当たっては、診断書の記載内容（認定疾病の治療状況や、認定疾病以外の疾病で原爆症の対象となる疾病の有無等）の確認など、審査を適切に行っていただくようお願いしたい。

原爆症認定審査期間の推移

原爆症認定審査については、平成27年の原爆式典等において、総理から迅速な審査に努めることを表明し、厚生労働大臣から原則6ヶ月での審査を行うことを約束。

※「審査期間」は、申請受付から認定・却下通知が申請者に届くまでの期間として整理



平成29年9月末時点

《原爆症認定申請時における留意事項について》

| 認定申請書 | | | |
|--|--|------------|---------|
| 氏名 | 〇〇〇 | 性別 | 男 |
| 住所 | | | |
| 電話番号 | 012-345-6789 | 被爆者健康手帳の番号 | 9876543 |
| 負傷又は疾病の名称 | 胃がん | | |
| 被爆時の状況 (入市の状況を含む。) (※1) | 8月6日は広島市の爆心から約5km離れた〇〇町の〇〇工場にいましたので、被爆者健康手帳は1号(直接被爆)で交付を受けています。 また、江波町の方へ出掛けていた兄が帰ってこなかったため、翌日、母親と広島市内に捜索に行きました。8時 〇〇町の自宅を出発し、9時頃に横川駅付近に到着し、天満川に沿って、天満町、観音町の方を通り歩いていきました。 | | |
| 被爆直後の症状及びその後の健康状態の概要 (※2) | 被爆直後は急性症状はありませんでした。 35歳頃 結核 1976年～ 貧血 1982年 胃潰瘍 1990年 白内障 1995年 高血圧症 2001年 肝機能障害 2008年 胃がん | | |
| <p>原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律第11条第1項の規定により、認定を受けた関係書類を添えて申請します。</p> <p>年 月 日</p> <p>申請者 氏 名</p> | | | |

「被爆時の状況」欄について
 ○被爆者健康手帳の記載を参考に記載する。
 ○被爆者健康手帳に記載されていない被爆事実がある場合も記載する。
 (例: 直接被爆で手帳が交付されているが入市被爆もある場合)

(※1) 被爆をした地点及びその周囲の状況について記載してください。

被爆後の入市がある場合には、入市日、入市経路及びその後の行動、滞在時間を記載してください。

なお、被爆者健康手帳の記載を参考に記載し、その写しを添付してください。

(※2) 被爆直後の症状や被爆時に降現在までの健康状態の変化等について記載してください。

医療を受けていたり様々な調査を受けていたことにより、客観的な資料がある場合併せて添付してください。

(4) 医療給付の際の原爆症認定書の指定医療機関への提出等に係る取扱いについて【資料5】

被爆者が医療の給付を受ける際には、被爆者は、指定医療機関に対し、被爆者健康手帳とともに原爆症認定書を提出し（法13条）、提出を受けた指定医療機関はその真正を確かめることになっている（指定医療機関医療担当規程3条1項）。また、規程3条2項では、指定医療機関は、被爆者から認定書の返還を求められたときは転医その他正当な理由がある場合には返還しなければならないとされており、指定医療機関が認定書を所持していることが前提となっているが、この規定は、治療が断続的に続く入院診療などを予定したものであり、通院診療の場合に指定医療機関が認定書を預かることを規定したものではないことに御留意頂きたい。

都道府県市におかれては、被爆者に原爆症認定書を送付する際には、原爆症認定書の医療機関への提出に係る取扱いについて適切に御案内いただけるようお願いする。

被爆者援護法

第13条（医療給付の受給手続）

被爆者は、医療の給付を受けようとするときは、指定医療機関に認定書及び被爆者健康手帳を提出しなければならない。ただし、緊急その他やむを得ない理由がある場合には、この限りでない。

原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律指定医療機関医療担当規程

第3条

第1項

指定医療機関は、被爆者から医療の給付を求められたときは、その者の提出し、及び提示する認定書及び被爆者健康手帳が真正であることを確かめなければならない。

第2項

指定医療機関は、診療を行っている被爆者（以下この条において「当該被爆者」という。）から転医その他正当な理由により認定書の返還を求められたときは、認定書を返還しなければならない。

第3項

指定医療機関は、当該被爆者の負傷若しくは疾病が治ゆし、又は当該被爆者が診療を受けることを中止し、若しくは死亡したときは、認定書を、指定医療機関の所在地の都道府県知事（その所在地が広島市又は長崎市であるときは、当該市の長とする。）を経由して、厚生労働大臣に送付しなければならない。

3. 各種手当額の改定について【資料6】

平成30年4月からの医療特別手当などの支給額については、平成29年平均の全国消費者物価指数の前年比等にあわせて改定する予定である。

具体的な改定予定額については、1月末にお知らせしたとおりであり、関係者に対する周知等につき、よろしくお取り計らい願いたい。

4. 被爆者健康手帳の審査について

被爆者健康手帳の審査期間については、申請者の高齢化に伴い、出来るだけ早期の審査が望ましいことから、やむを得ない事情がある場合を除き、審査期間を概ね半年以内とし、審査の迅速化に向け御尽力をお願いしたい。

なお、審査に際しては、申請者の原爆投下当時の所在や行動について、事実関係を可能な限り、客観的かつ正確に確認する必要があるが、この確認に当たり、必ずしも証人を必要としているわけではなく、例えば、①申請者御本人から当時の状況を記載した申述書や誓約書を提出していただいたり、②行政において、家族が手帳を取得した際の資料や同じ場所で被爆した人の資料を調査することなどで、十分な事実確認ができれば、手帳交付を認めるといった柔軟な取扱いをしている。今後も、こうした取扱いを徹底し、適切な審査をお願いしたい。

原 爆 諸 手 当 一 覧

資料 6

平成30年度の医療特別手当等の支給単価については、平成29年平均の全国消費者物価指数の対前年比変動率が0.5%となったことにより、引き上げとなります。(平成30年4月から改定予定)

| 手当の種類 | 平成30年度支給単価 (予定) | | 支給要件 | 受給者数 (平成29年3月末現在) | |
|-----------|--------------------|-----------|--|---|---------|
| 医療特別手当 | 月額 | 140,000 円 | 原子爆弾の放射能が原因で病気やけがの状態にあるという厚生労働大臣の認定を受けた人で、まだその病気やけがの治っていない人 | 8,169人 | |
| 特別手当 | 月額 | 51,700 円 | 原子爆弾の放射能が原因で病気やけがの状態にあるという厚生労働大臣の認定を受けた人で、現在はその病気やけがが治った人 | 1,890人 | |
| 原子爆弾小頭症手当 | 月額 | 48,180 円 | 原子爆弾の放射能が原因で小頭症の状態にある人 | 18人 | |
| 健康管理手当 | 月額 | 34,430 円 | 高血圧性心疾患等の循環器機能障害のほか、運動器機能障害、視機能障害(白内障)、造血機能障害、肝臓機能障害、内分泌腺機能障害等11障害のいずれかを伴う病気にかかっている人 | 137,155人 | |
| 保健手当 | 月額 | 一般 | 17,270 円 | 2 km以内で直接被爆した人と当時その人の胎児だった人 身障手帳1級から3級程度の身体障害、ケロイドのある人又は70歳以上の身寄りのない単身居宅生活者 | 3,365人 |
| | | 増額 | 34,430 円 | | 1,081人 |
| 介護手当 | 月額 | 重度 | 105,290 円以内 | 精神上又は身体上の障害のために費用を支出して身のまわりの世話をする人を雇った場合 (重度：身障手帳1級及び2級の一部程度、 中度：身障手帳2級の一部及び3級程度) | 16,335人 |
| | | 中度 | 70,190 円以内 | | |
| 家族介護手当 | 月額 | 21,980 円 | 重度の障害のある人で、費用を出さずに身のまわりの世話をうけている場合(身障手帳1級及び2級の一部程度) | 16,424人 | |
| 葬祭料 | | 206,000 円 | 原爆の影響の関連により死亡した被爆者の葬祭を行う人に支給 | 9,087人 | |

5 公衆衛生関係行政事務指導監査について

(1) 平成30年度の指導監査について

ア 指導監査の日程について

原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律（以下「原爆被爆者援護法」という。）及び感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律（結核に関する事務に限る。以下「感染症法」という。）、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。）そして児童福祉法（小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事務に限る。以下「児童福祉法」という。）に関する行政事務指導監査については、平成30年度においても別記の計画により実施することとしているので、対象都道府県等にあつては、特段の御協力をお願いする。

なお、具体的な実施日程は別途通知する予定である。

イ 留意事項について

（感染症法関係）

我が国の結核罹患率は2016年には人口10万人あたり13.9人と順調に減少してきているもののいまだ低まん延国の水準である10.0以下になっていない。結核の予防指針では東京オリンピック・パラリンピック開催までに低まん延国となることを目指しており、結核患者の早期発見や感染拡大の防止をより一層徹底していく必要がある。

（難病法及び児童福祉法関係）

平成30年度は、対象疾病の更なる拡大が予定されている。また、医療費の自己負担上限額軽減措置等の経過措置期間については平成29年12月末日をもって終了したところである。加えて、難病対策については、平成30年4月1日から施行される大都市特例により、事業実施者として指定都市が追加されることが予定されている。

これらのことから、各地方公共団体におかれても施策の実施にあたり格段の御配慮をお願いしたい。

ウ 提出資料の作成等について

指導監査の実施に当たっては、毎年度、都道府県等における事業の実施状況について事前に資料の提出をお願いしており、提出資料の作成に当たっては、対象都道府県等にお示しする作成要領等に留意するとともに、期限（指導監査実施時期の60日前）までに提出されるようお願いする。

また、併せて実施する「精神保健及び精神障害者福祉に関する法律」の指導監査についても、資料の提出等に当たり、関係部局との連携方、特によろしく願います。

エ 指導監査の重点事項について

平成30年度の指導監査においては、各制度ごとに以下の事項を重点事項として実施することとしている。

(ア) 原爆被爆者援護法関係

- a 被爆者健康手帳の審査・交付状況
(申請書類の審査、広島・長崎両県市への照会、必要書類の添付、事情聴取、記録の確認、未処理案件の状況)
- b 健康診断の実施状況
(健康診断の周知・受診勧奨の状況、精密検査対象者の未受診理由の把握状況、交通手当の支給状況)
- c 原爆症認定申請の事務処理状況
(必要書類の確認状況、認定書の返還状況、認定書・却下通知の処理状況)
- d 各種手当の認定、支給事務処理状況
(各種手当の認定、支給台帳の整備状況)

(イ) 感染症法関係

- a 健康診断の実施状況
(対象者の選定・受診者の把握方法、受診者・未受診者の把握状況、未受診者への受診勧奨方策、患者との接触者に対する健康診断受診勧告等の状況)
- b 医師及び病院管理者が行う届出状況
(届出状況、医師及び病院管理者への指導状況)
- c 家庭訪問等指導の実施状況
(訪問基準の整備状況、家庭訪問等指導の実施状況)
- d 就業制限の実施状況
(感染症の診査に関する協議会（以下「協議会」という。）への諮問・報告状況、就業制限の手続状況)

- e 入院勧告の実施状況
(協議会への諮問・報告状況、患者等への説明・意見を述べる機会の付与の手続状況、勧告等の手続状況)
- f 結核医療費の公費負担事務処理状況
(公費負担申請書の審査・事務処理状況、承認始期の状況、療養費払の書類の整備・処理状況、自己負担の認定に係る書類の確認状況、連名簿及び診療報酬明細書の写し等による審査点検状況)

(ウ) 難病法関係

- a 支給認定等の状況
(医学的審査状況、世帯所得等審査状況、申請書類審査状況、支給認定期間、支給認定取り消し状況)
- b 特定医療受給者証交付状況
(疾病別交付状況、有効期間、指定医療機関名等の記載状況)
- c 指定医療機関の指定状況
(指定状況、更新状況、取り消し状況)
- d 指定医の指定状況
(指定状況、更新状況、研修実施状況)
- e 指定難病審査会の設置状況
(規程の設置状況、委員の任命状況)
- f 標準事務処理期間の設定

(エ) 児童福祉法関係

- a 支給認定等の状況
(認定適正化事業によるシステム利用状況、申請書類審査状況、支給認定期間、支給認定取り消し状況、重症患者等の認定事務処理状況)
- b 小児慢性特定疾病医療受給者証交付状況
(疾病別交付状況、有効期間、指定医療機関名等の記載状況)
- c 指定医療機関の指定状況
(指定状況、更新状況、取り消し状況)
- d 指定医の指定状況
(指定状況、更新状況、研修実施状況)
- e 小児慢性特定疾病審査会の設置状況
(規程の設置状況、委員の任命状況)
- f 標準事務処理期間の設定

公衆衛生関係行政事務指導監査について

平成30年度においては、各制度ごとに次の事項を重点事項として実施することとしている。

- 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律関係
 - ・ 被爆者健康手帳の審査・交付状況
 - ・ 健康診断の実施状況
 - ・ 原爆症認定申請の事務処理状況
 - ・ 各種手当の認定、支給事務処理状況

- 感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律関係(結核に関する事務に限る。)
 - ・ 健康診断の実施状況
 - ・ 家庭訪問等指導の実施状況
 - ・ 医師や病院管理者が行う届出状況
 - ・ 就業制限の実施状況
 - ・ 入院勧告の実施状況
 - ・ 結核医療費の公費負担事務処理状況

- 難病の患者に対する医療等に関する法律関係
 - ・ 特定医療費支給認定状況
 - ・ 特定医療受給者証交付状況
 - ・ 指定医療機関の指定状況及び指定医の指定状況
 - ・ 療養費払いの事務処理状況
 - ・ 指定難病審査会の開催状況

- 児童福祉法(小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事務に限る。) 関係
 - ・ 小児慢性特定疾病医療費支給認定状況
 - ・ 小児慢性特定疾病医療受給者証交付状況
 - ・ 指定医療機関の指定状況及び指定医の指定状況
 - ・ 療養費払いの事務処理状況
 - ・ 小児慢性特定疾病審査会の開催状況

また、平成29年度の指導監査においても、過去に是正改善を図るよう指摘した事項について、改善が不十分な事例が散見されるので、改めて指摘の趣旨をご理解いただき、改善に向けて一層のご尽力をお願いしたい。

※ 「精神保健及び精神障害者福祉に関する法律」に係る事務指導監査についても、本指導監査と併せて実施する予定。

(2) 平成29年度の指導監査における主な指摘事項について

平成29年度の指導監査は、59の自治体を対象に実施しており、指導監査において是正改善を図る必要があると指摘した主な内容は以下のとおりである。

また、これらの指摘事項には、過去に是正改善を図るよう指摘したにもかかわらず、依然として改善されていない事例も含まれているので、各自治体におかれては、指摘の趣旨を御理解の上、改善に向けて適切に対処されるよう、一層の御尽力をお願いする。

なお、今後、監査結果について、広く公表していくことも検討しているので、改めて指摘事項の改善に向けて適切に対処されるようお願いする。

ア 原爆被爆者援護法関係

- ・ 申請書類の受付事務が不適切
- ・ 現況の確認が未実施・不十分

イ 感染症法関係

- ・ 定期健康診断の低受診率、報告書未提出の各事業所への指導が不十分
- ・ 接触者に対する健康診断受診勧告の実施、未受診者対策が不十分
- ・ 新患者発生届出の遅延
- ・ 医師及び病院管理者からの入退院届が遅延（未提出）
- ・ 新登録患者に対する家庭訪問等指導の実施が不十分
- ・ 就業制限の通知が行われていない等実施が不適切
- ・ 入院勧告に係る協議会への諮問・報告、患者等への説明・意見を述べる機会の付与手続等の実施が不適切
- ・ 公費負担に係る連名簿等の審査点検が不十分

ウ 難病法関係

(標準事務処理期間の設定に努めるよう指導)

エ 児童福祉法関係

- ・ 支給認定の審査会の事務が不適切

(指定医に係る研修のインターネット活用時の受講の確認方法を指導)

(標準事務処理期間の設定に努めるよう指導)

(別記)

平成30年度公衆衛生関係行政事務指導監査実施自治体

| 実施期間 | 自治体名 | 備考 |
|------------------------------|--|---|
| 各自治体に実施 期間を定めて別途 通知する。 | (都道府県) [23] 北海道 青森県 岩手県 千葉県 東京都 新潟県 富山県 石川県 福井県 山梨県 長野県 岐阜県 静岡県 滋賀県 奈良県 和歌山県 岡山県 広島県 徳島県 香川県 愛媛県 佐賀県 大分県 | (注) 1 指定都市については、 感染症法(結核)、児童福 祉法(小児慢性特定疾病) 精神保健福祉法について 実施する。(広島市は原 爆被爆者援護法について も実施。) |
| | (指定都市) [10] 札幌市 仙台市 さいたま市 新潟市 名古屋市 大阪市 神戸市 岡山市 広島市 福岡市 | 2 中核市については、感 染症法、児童福祉法につ いて実施する。 |
| | (中核市) [18] 旭川市 青森市 盛岡市 いわき市 前橋市 川越市 横須賀市 岐阜市 岡崎市 豊田市 高槻市 姫路市 尼崎市 呉市 久留米市 佐世保市 宮崎市 那覇市 | 3 保健所政令市・特別区 については、感染症法の み実施する。 |
| | (保健所政令市) [1] 小樽市 | 4 平成29年度の対象自治 体であっても、当該年度 における指導監査の結果 によっては、平成30年度 において追加して実施す る場合がある。 |
| | (特別区) [7] 港区 墨田区 江東区 品川区 目黒区 大田区 世田谷区 | |
| | [合計 59] | |

6 保健衛生施設等施設・設備整備費補助金について

(1) 平成30年度予算(案)について

○ 一般会計

(項) 保健衛生施設整備費

(目) 保健衛生施設等施設整備費補助金

2,180百万円

【補助メニュー】

- | | | |
|---------------|--------------------|---------------|
| ・原爆医療施設 | ・原爆被爆者保健福祉施設 | ・放射線影響研究所施設 |
| ・農村検診センター | ・小児がん拠点病院 | ・エイズ治療拠点病院 |
| ・HIV検査・相談室 | ・難病相談支援センター | ・感染症指定医療機関 |
| ・感染症外来協力医療機関 | ・結核患者収容モデル病室 | ・結核研究所 |
| ・多剤耐性結核専門医療機関 | ・新型コロナウイルス患者入院医療機関 | ・医薬分業推進支援センター |
| ・食肉衛生検査所 | ・精神科病院 | ・精神保健福祉センター |
| ・精神科デイ・ケア施設 | ・精神科救急医療センター | |

(項) 地域保健対策費

(目) 保健衛生施設等設備整備費補助金

2,007百万円

【補助メニュー】

- | | | |
|--------------------|---------------|--------------|
| ・原爆医療施設 | ・原爆被爆者保健福祉施設 | ・原爆被爆者健康管理施設 |
| ・地方中核がん診療施設 | ・マンモグラフィ検診機関 | ・エイズ治療拠点病院 |
| ・HIV検査・相談室 | ・難病医療拠点・協力病院 | ・眼球あっせん機関 |
| ・さい帯血バンク | ・組織バンク | ・末梢血幹細胞採取施設 |
| ・感染症指定医療機関 | ・感染症外来協力医療機関 | ・結核研究所 |
| ・新型コロナウイルス患者入院医療機関 | ・医薬分業推進支援センター | ・食肉衛生検査所 |
| ・と畜場 | ・市場衛生検査所 | ・精神科病院 |
| ・精神保健福祉センター | ・精神科デイ・ケア施設 | ・精神科救急車 |
| ・精神科救急情報センター | | |

○ 東日本大震災復興特別会計(復興庁一括計上)

(項) 社会保障等復興事業費

(目) 保健衛生施設等災害復旧費補助金

246百万円

(2) 平成30年度整備計画について

保健衛生施設等施設整備費補助金の平成30年度整備計画内容の説明聴取については、既に各地方厚生（支）局において実施したが、例年、建設用地の確保、地域住民との調整等により内示（実施計画承認）後に申請取下げ又は計画の変更といったケースが見受けられるので、各都道府県等におかれては、事業者の整備計画の進捗状況を十分把握するとともに、事業の延期・中止等の事態を生じさせることがないよう、事業者等に対しても適切な指導をお願いします。

(3) 行政手続の簡素化への対応について

平成29年3月29日付けで、内閣府の規制改革推進会議行政手続部会において、補助金の交付申請を含む行政手続に係る、手続コスト（民間事業者側の時間コスト）について、①行政手続の電子化の徹底、②同じ情報は一度だけの原則、③書式・様式の統一の三原則に沿った取り組みを進め、平成29年度からの3か年の間に、20%を削減することが決定されている。

このコスト削減については、間接補助金の申請手続きも対象となることから、コスト削減に向けた取り組みや、削減状況の把握に関しご協力をお願いします。（取り組みの具体的な内容については、各補助金の所管課室から連絡する。）

※ なお、この取組は保健衛生施設等施設・設備整備費補助金を含む、健康局関係の各補助金で共通の取り組みである。

保健衛生施設等施設・設備整備費補助金

目的：地域住民の健康増進や疾病の予防、治療を行い、もって公衆衛生の向上に寄与するため、都道府県等が設置する感染症指定医療機関、エイズ治療拠点病院、難病医療拠点・協力病院や精神科病院等の整備促進を図る。

【一般会計】

(1) 保健衛生施設等施設整備費補助金

2,180百万円 (1,669百万円)

| | | | |
|---|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・原爆医療施設 ・小児がん拠点病院 ・感染症指定医療機関 ・多剤耐性結核専門医療機関 ・精神科病院 | <ul style="list-style-type: none"> ・原爆被爆者保健福祉施設 ・エイズ治療拠点病院 ・感染症外来協力医療機関 ・新型インフルエンザ患者入院医療機関 ・精神保健福祉センター | <ul style="list-style-type: none"> ・放射線影響研究所施設 ・HIV検査・相談室 ・結核患者収容モデル病室 ・医薬分業推進支援センター ・精神科デイ・ケア施設 | <ul style="list-style-type: none"> ・農村検診センター ・難病相談支援センター ・結核研究所 ・食肉衛生検査所 ・精神科救急医療センター |
|---|---|---|--|

(2) 保健衛生施設等設備費補助金

2,007百万円 (1,507百万円)

| | | | |
|---|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・原爆医療施設 ・マンモグラフィ検診機関 ・眼球あっせん機関 ・感染症指定医療機関 ・医薬分業推進支援センター ・精神科病院 ・精神科救急情報センター | <ul style="list-style-type: none"> ・原爆被爆者保健福祉施設 ・エイズ治療拠点病院 ・さい帯血バンク ・感染症外来協力医療機関 ・食肉衛生検査所 ・精神保健福祉センター | <ul style="list-style-type: none"> ・原爆被爆者健康管理施設 ・HIV検査・相談室 ・組織バンク ・結核研究所 ・と畜場 ・精神科デイ・ケア施設 | <ul style="list-style-type: none"> ・地方中核がん診療施設 ・難病医療拠点・協力病院 ・末梢血幹細胞採取施設 ・新型インフルエンザ患者入院医療機関 ・市場衛生検査所 ・精神科救急車 |
|---|---|---|---|

※ 平成30年度整備計画については、内示後に事業の延期・中止等の事態を生じさせることがないよう、管内の事業者等に対しても適切な指導をお願いする。

【東日本大震災復興特別会計(復興庁一括計上)】

保健衛生施設等災害復旧費補助金

246百万円 (425百万円)

7 毒ガス障害者対策について

毒ガスによる健康被害を受けた方々に対する各種事業については、広島県、福岡県及び神奈川県に委託して実施しており、これらの県におかれては、今後とも協力をお願いしたい。

また、平成30年度の手当の支給額については、原爆被爆者に対する各種手当と同様に、消費者物価指数の変動等にあわせ、関係通知の改正により、支給額を改定する予定であるため、あらかじめご承知おき下さい。

(参 考)

平成29年度手当額（月額）

| | |
|-------------|----------|
| 特別手当 | 102,770円 |
| 医療手当 | |
| 入院8日・通院3日以上 | 36,670円 |
| 入院8日・通院3日未満 | 34,270円 |
| 健康管理手当 | 34,270円 |
| 保健手当 | 17,180円 |
| 介護手当 重度 | 105,130円 |
| 中度 | 70,080円 |
| 家族介護手当 | 21,870円 |

参 考 资 料

— 参考資料目次 —

【原子爆弾被爆者援護対策室】

平成30年度原爆被爆者対策予算（案） 資-1

被爆体験伝承者等派遣事業（チラシ） 資-3

【指導調査室】

平成30年度保健衛生施設等整備予算（案） 資-5

1 平成28年度公衆衛生関係行政事務指導監査結果の概要 資-6

（1）指導監査を実施した地方公共団体の数

（2）主な指摘事項

2 毒ガス障害者対策の概要 資-8

原爆被爆者の援護

1, 289億円 (1, 325億円)

○保健、医療、福祉にわたる総合的な施策の推進

高齢化が進む原爆被爆者の援護施策として、医療の給付、諸手当の支給、原爆養護ホームの運営、調査研究事業など総合的な施策を引き続き実施するとともに、被爆の実相を世代や国境を越えて伝えるため、被爆建物の保存に加え、被爆体験の伝承者を国内外へ派遣する等の事業を推進する。

また、放射線影響研究所が移転について検討するための調査費を計上するとともに、長崎の被爆体験者への医療費助成対象疾患に糖尿病の合併症（糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、白内障等）の追加を行う。

(主な事業)

| | |
|---|---------|
| ・ 医療費の支給、健康診断 | 317億円 |
| ・ 諸手当の支給 | 859億円 |
| ・ 保健福祉事業（原爆養護ホームの運営等） | 69億円 |
| ⑧ 被爆体験伝承事業の実施 | 0.3億円 |
| ⑨ 放射線影響研究所の移転調査費 | 19億円の内数 |
| ⑩ 被爆体験者への医療費助成対象疾患への糖尿病の合併症（糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、白内障等）の追加 | 0.3億円 |

○ 原爆被爆者の援護

| 事 項 | 平成29年度 | 平成30年度 | 備 考 |
|----------------|------------------|-------------------|--|
| | 予 算 額 | 予算額(案) | |
| | 億円 | 億円 | 億円 |
| 1. 原爆被爆者対策費 | <1,331> 1,325 | < 1,295> 1,289 | |
| (1) 医療費等 | 341 | 317 | ・ 原爆疾病医療費 15 ・ 原爆一般疾病医療費 266 |
| (2) 諸手当等 | 873 | 859 | ・ 医療特別手当 248 ・ 健康管理手当 549 |
| (3) 保健福祉事業等 | 68 | 69 | ・ 介護保険等利用被爆者助成事業 24 |
| (4) 原爆死没者追悼事業等 | 7 | 7 | ㊦・ 被爆体験伝承事業 0.3 |
| (5) 調査研究等 | 36 | 36 | ㊥・ 被爆体験者への医療費助成対象疾患への糖尿病の合併症（糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症、白内障等）の追加 0.3 ㊦・ 放射線影響研究所の移転調査費 19億円の内数 |
| 2. 毒ガス障害者対策 | 6 | 6 | |

注1) < >は毒ガス障害者対策を含む

注2) 各事項の額は、億円単位未満四捨五入しているため、合計額は一致しない。

～被爆体験伝承者等派遣事業～

被爆者の体験を語り継ぐために…

「原爆ドーム（広島）」

被爆体験の伝承者等を 全国へ無料で派遣します

「平和祈念像（長崎）／北村西望作」

戦後70年以上が経過し、被爆者の高齢化が進んでいます。唯一の戦争被爆国として、被爆者の体験や平和への想いを次世代に語り継ぐために、広島、長崎では、被爆者から直接受け継いだ体験を語り継ぐ「伝承者」や、被爆者の体験記を朗読する朗読ボランティアの養成を行っています。

平成30年度から、厚生労働省と広島市、長崎市が協力し、伝承者、朗読ボランティアを全国に無料で派遣する事業を始めます。

被爆者から語り継がれた想いを聞いてみませんか？

◆被爆体験伝承者（広島） 家族・交流証言者（長崎）

広島市・長崎市が養成した伝承者が、被爆者から直接受け継いだ被爆体験や平和への想いを語り継ぎます。

※被爆体験の伝承者については、広島と長崎で名称が異なります。

◆被爆体験記朗読ボランティア（広島・長崎）

国立原爆死没者追悼平和祈念館が募った朗読ボランティアが、被爆を体験した者が自ら綴った体験記などを朗読し、被爆者の体験をお伝えします。

3.1（木）
受付開始

※平成30年4月以降、
順次派遣

お申し込み＆お問い合わせ先

下記のお申し込み先のホームページに掲載している申込書に、必要事項を記載の上、メール又はファックスで提出してください。

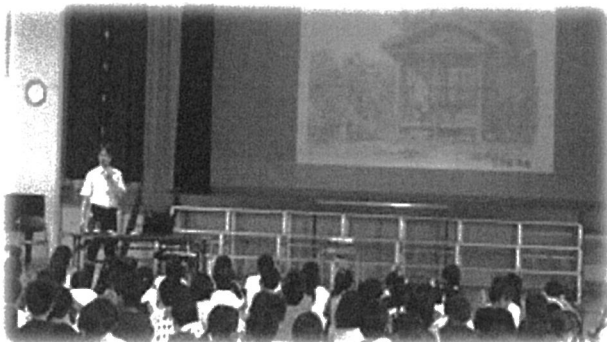
| | | |
|----|---------------|--|
| 広島 | 被爆体験伝承者 | 国立広島原爆死没者追悼平和祈念館 TEL 082-207-1202 FAX 082-543-6273 ホームページ http://www.hiro-tsuitokinenkan.go.jp/ e-mail info@hiro-tsuitokinenkan.go.jp |
| | 被爆体験記朗読ボランティア | |
| 長崎 | 家族・交流証言者 | 国立長崎原爆死没者追悼平和祈念館 TEL 095-814-0055 FAX 095-814-0056 ホームページ http://www.peace-nagasaki.go.jp/ e-mail info@peace-nagasaki.go.jp |
| | 被爆体験記朗読ボランティア | |

●国立広島原爆死没者追悼平和祈念館

●国立長崎原爆死没者追悼平和祈念館

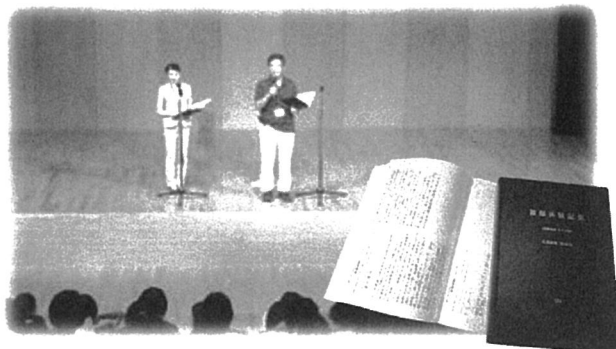
被爆体験伝承講話・被爆体験記朗読会

伝承講話の様子



被爆者から受け継いだ被爆体験や原爆被害に関する基礎的な説明をスライド資料などを使用しながらお話しします。

朗読会の様子



被爆のことを知る者のみが書きうる真実や心情が綴られた体験記などを執筆者に代わって朗読します。

被爆体験伝承講話の資料の例

▶ 米軍機より撮影したきのご雲（広島）



撮影/米軍、提供/広島平和記念資料館

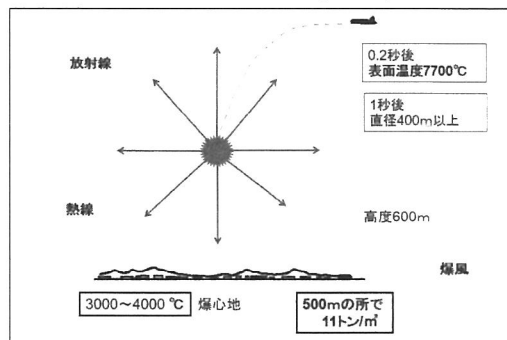
▶ 中学生の学生服（広島）



寄贈/谷口順之助氏

提供/広島平和記念資料館

▶ 原爆投下と爆発の様子（広島）



▶ 廃墟と化した浦上天主堂（長崎）



撮影/林重男 所蔵/長崎原爆資料館

保健衛生施設等整備（災害復旧に対する支援を含む）

| 事 項 | 平成 29 年度 | 平成 30 年度 | 備 考 |
|----------------------------------|----------|----------|---------------|
| | 予 算 額 | 予 算 案 | |
| | 百万円 | 百万円 | |
| 保健衛生施設等整備 （災害復旧に対する 支援を含む） | 3,601 | 4,434 | うち【復興】 246百万円 |
| 1. 施設整備費 | 1,669 | 2,180 | |
| 2. 設備整備費 | 1,507 | 2,007 | |
| 3. 施設災害復旧費 | 425 | 246 | 東日本大震災復興特別会計 |

整備費の補助対象メニュー

| | |
|--|---|
| <p style="text-align: center;">【 施設整備費 】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・原爆医療施設 ・原爆被爆者保健福祉施設 ・放射線影響研究所 ・農村検診センター ・小児がん拠点病院 ・エイズ治療拠点病院 ・HIV検査・相談室 ・難病相談支援センター ・感染症指定医療機関 ・感染症外来協力医療機関 ・結核患者収容モデル病室 ・結核研究所 ・多剤耐性結核専門医療機関 ・新型インフルエンザ患者入院医療機関 ・医薬分業推進支援センター ・食肉衛生検査所 ・精神科病院 ・精神保健福祉センター ・精神科デイ・ケア施設 ・精神科救急医療センター | <p style="text-align: center;">【 設備整備費 】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・原爆医療施設 ・原爆被爆者保健福祉施設 ・原爆被爆者健康管理施設 ・地方中核がん診療施設等 ・マンモグラフィ検査実施機関 ・エイズ治療拠点病院 ・HIV検査・相談室 ・難病医療拠点・協力病院 ・眼球あっせん機関 ・臍帯血バンク ・組織バンク ・末梢血幹細胞採取施設 ・感染症指定医療機関 ・感染症外来協力医療機関 ・結核研究所 ・新型インフルエンザ患者入院医療機関 ・医薬分業推進支援センター ・食肉衛生検査所 ・と畜場 ・市場衛生検査所 ・精神科病院 ・精神保健福祉センター ・精神科デイ・ケア施設 ・精神科救急車 ・精神科救急情報センター |
|--|---|

1. 平成28年度公衆衛生関係行政事務指導監査結果の概要

(1) 指導監査を実施した地方公共団体の数

| | |
|-----------|------|
| ・ 都道府県 | 23か所 |
| ・ 指定都市 | 10か所 |
| ・ 中核市・政令市 | 14か所 |
| ・ 特別区 | 8か所 |

計 55か所

(2) 主な指摘事項

ア 原爆被爆者援護法関係

(ア) 各種手当等の認定関係

| | |
|-----------------|-----|
| ・ 申請書類の受付事務が不適切 | 1か所 |
| ・ 現況の確認が未実施・不十分 | 1か所 |

イ 感染症法関係

(ア) 定期健康診断に関する事項

| | |
|--------------------------|------|
| ・ 受診率が低い各事業所に対する指導が不十分 | 14か所 |
| ・ 報告書が未提出の各事業所に対する指導が不十分 | 8か所 |

(イ) 定期外健康診断（接触者健診）に関する事務処理

| | |
|-------------------------|------|
| ・ 対象者に対する勧告が不十分（未実施を含む） | 11か所 |
| ・ 接触者健診の実施率低調 | 17か所 |

(ウ) 患者管理に関する事務処理

| | |
|---|------|
| ・ 新患者発生届出（法第12条）の遅延又は入退院届出（法第53条の11）の遅延（未届出を含む） | 53か所 |
| ・ 新登録患者に対する保健師等による家庭訪問等指導の実施が不十分 | 16か所 |

(エ) 就業制限に関する事務処理

| | |
|--------------------------|------|
| ・ 就業制限の通知が行われていない等実施が不適切 | 13か所 |
|--------------------------|------|

(オ) 入院勧告・措置制度

- ・ 入院勧告・措置や入院期間の延長の手續等が遅延している等実施が不適切（法第20条第1～5項） 2 1 か所
- ・ 患者等への説明・意見を述べる機会の付与手續等の実施が不適切（法第20条第6～8項） 1 3 か所

(カ) 公費負担制度

- ・ 自己負担額の認定が未実施（再認定を含む） 6 か所
- ・ 公費負担に係る連名簿等の審査点検が不十分 6 か所

ウ 難病法と児童福祉法関係

難病法と児童福祉法関係については、制度の成立から施行までの期間が短かったこと及び経過措置期間等から、業務の進行状況を確認することを最優先として実施した。

毒ガス障害者対策の概要

1. 目的

第二次大戦中、広島県大久野島おおくのしまにあった旧陸軍造兵廠忠海製造所等、福岡県北九州市にあった同曾根製造所及び神奈川県寒川町にあった旧相模海軍工廠に従事していた者等の中には、当時製造していた毒ガスによる健康被害が多くみられることから、健康診断や相談指導の実施、医療費、各種手当の支給等を行い、健康の保持と向上を図っている。

2. 対象者

毒ガス障害者対策は、当時の従事関係に応じ、対策を講じている。

(1) 旧陸軍共済組合等の組合員であった者については財務省

→ 「ガス障害者救済のための特別措置要綱」(昭29)及び「ガス障害者に対する特別手当等支給要綱」(昭45)により国家公務員共済組合連合会が実施

(2) 動員学徒、女子挺身隊員等の組合員以外の者については厚生労働省

→ 「毒ガス障害者に対する救済措置要綱」(昭49)により広島県、福岡県及び神奈川県に委託して実施

3. 疾病の範囲

- ・ 慢性呼吸器疾患 (慢性鼻咽頭炎、慢性気管支炎等)
- ・ 同疾病に罹患しているものに発生した気道がん(副鼻腔がん、舌がん等)
- ・ 上記疾病にかかっている者に併発した循環器疾患、呼吸器感染症、消化器疾患、皮膚疾患

4. 対策の概要<厚生労働省>

- | | |
|----------|---|
| ① 健康管理手帳 | 動員学徒等として従事していた者に交付 |
| ② 健康診断 | 年1回 (一般検査、精密検査) |
| ③ 医療手帳 | 毒ガスに起因する疾病を有する者に交付 |
| ④ 医療費 | 医療保険の自己負担分を支給 |
| ⑤ 特別手当 | 毒ガスに起因する疾病を有し、かつ重篤と認められた者に支給 |
| ⑥ 医療手当 | 特別手当を支給されている者であって、その疾病に係る療養を受けた期間について支給 |
| ⑦ 健康管理手当 | 毒ガスに起因する疾病が継続する者に支給 |
| ⑧ 保健手当 | 毒ガス障害の再発のおそれのある者に支給 |
| ⑨ 介護手当 | 費用を支出して介護を受けている者に支給 |
| ⑩ 家族介護手当 | 疾病が重度であり、家族の介護を要する状態にある者に支給 |

< 対象者数 >

| | |
|--------------|--------|
| 財務省: | 512人 |
| 厚生労働省: | 1,514人 |
| 忠海: | 1,442人 |
| 曾根: | 67人 |
| 相模: | 5人 |
| (平成29年3月末現在) | |

< 予算額 >

| | |
|---------------------------|-----------|
| 毒ガス障害者対策費 平成30年度予算 (案) | 543,587千円 |
| うち 健康診断費 | 14,566千円 |
| うち 医療費 | 22,234千円 |
| うち 各種手当 | 490,257千円 |
| うち 相談事業等 | 16,530千円 |

| 支給額 (H29年) | 受給者 H29年3月末現在 |
|---------------|------------------|
| ① — | 1,514人 |
| ③ — | 1,309人 |
| ⑤ 102,770円 | 40人 |
| ⑥入8以 36,670円 | |
| 入8未 34,270円 | |
| ⑦ 34,270円 | 1,087人 |
| ⑧ 17,180円 | 4人 |
| ⑨ 重 105,130円 | 0人 |
| 帳 70,080円 | 0人 |
| ⑩ 21,870円 | 0人 |

5. 平成30年度予算 (案) : 543,587千円 (内委託額542,508千円)

6. 創設年度 : 昭和49年度

全国健康関係主管課長会議資料

平成30年2月21日(水)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
難病対策課

目 次

| | 頁 |
|--|----|
| 1. 難病対策について | |
| (1) 難病対策について | 1 |
| ① 指定難病の追加 | 1 |
| ② 新たな難病の医療提供体制の整備について | 5 |
| ③ 難病患者の治療と仕事の両立支援について | 7 |
| (2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について | 9 |
| (3) 平成30年度予算（案）について | 11 |
| ① 医療費の自己負担の軽減 | 11 |
| ② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 | 11 |
| ③ 新たな難病の医療提供体制の推進 | 11 |
| ④ 調査研究の推進 | 11 |
| (4) その他関連事業について | 13 |
| ① 災害時における難病患者等への対応について | 13 |
| ② 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者コース）への対応について | 13 |
| ③ 障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて | 13 |
| ④ 「特定医療費支給認定実施要綱」別紙様式第4号の活用について | 13 |
| 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について | |
| ① 小児慢性特定疾病の追加 | 15 |
| ② 移行期医療支援体制の推進について | 19 |
| (2) 平成30年度予算（案）における事業について | 21 |
| ① 医療費の自己負担の軽減 | 21 |
| ② 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について | 21 |
| ③ 移行期医療支援体制整備等の推進について | 21 |
| 3. 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 | 23 |
| ① 私立ハンセン病療養所における療養等の確保 | 23 |
| ② 社会復帰の支援及び社会生活の援助 | 23 |
| ③ 名誉回復及び死没者の追悼 | 25 |
| ④ 親族に対する援護 | 25 |
| (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 | 25 |
| ① 普及啓発について | 25 |
| ② 相談と情報の提供等について | 25 |
| ③ 情報の共有と連携について | 27 |
| (3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について | 27 |
| ① 国立ハンセン病資料館と重監房資料館について | 27 |
| ② 中学生向けパンフレットについて | 27 |
| ③ ハンセン病問題に関するシンポジウムについて | 27 |
| ④ らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日について | 27 |

1. 難病対策について

(1) 難病対策について

①指定難病の追加

難病法の医療費助成の対象となる指定難病については、現在 330 疾病が指定されており、厚生科学審議会疾病対策部会での検討を踏まえ、平成 30 年 4 月から追加する予定としている第 4 次追加分として、新たに 6 疾病が指定難病の要件を満たすこととされた。このうち 5 疾病は既存の指定難病と統合・整理することとし、1 疾病は新たに追加することとし、計 331 疾病となる予定である。

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）

趣旨

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基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）これまでは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

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。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

1

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 （平成27年9月15日厚生労働省告示第375号） 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第4条第1項に基づき、
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定める。

| | |
|---|---|
| <p>1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> | <p>5 難病に関する調査及び研究に関する事項</p> <p>○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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を整備。</p> |
| <p>2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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難病患者データベースを構築。</p> | <p>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</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> |
| <p>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</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> | <p>7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</p> <p>○難病の患者の生活上の不安が大きいかを踏まえ、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。</p> <p>○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。</p> |
| <p>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</p> <p>○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。</p> | <p>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</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> |
| <p>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</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> | <p>2</p> |

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

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 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。
- 実施主体 都道府県(平成30年度より政令指定都市へ事務を移譲)
- 国庫負担率 1/2(都道府県:1/2)
- 根拠条文 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) (予定)

予算額

- ・平成29年度予算額 : 115,459,040千円
- ・平成30年度予算(案) : 101,252,300千円(△14,206,740千円)

3

第四次実施分 指定難病(平成30年4月より医療費助成開始予定)

| | 病名 |
|---|-----------------|
| 1 | 特発性多中心性キャッスルマン病 |

既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

| 告示番号 | 旧病名 | 告示番号 | 新病名 |
|------|--------------|------|--------------------|
| 107 | 全身型若年性特発性関節炎 | 107 | 若年性特発性関節炎 |
| 177 | 有馬症候群 | 177 | ジュベール症候群関連疾患 |
| 330 | 先天性気管狭窄症 | 330 | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 |

(注) 「A20/ハプロ不全症」及び「自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症」の疾病追加については、既存の指定難病である「325遺伝性自己炎症疾患」及び「288自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」に含まれることとなり、名称の変更はない。

②新たな難病の医療提供体制の整備について

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、平成 30 年度から新たな難病の医療提供体制を推進することとしている。

難病医療提供体制整備事業では、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い、医療提供体制を構築することとしており、具体的な推進に当たっては、難病診療連携拠点病院等に診療連携・調整の窓口として、難病診療連携コーディネーターを配置し、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調整を行う。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を整えるほか、遺伝子関連検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施することとしている。

このほか、難病の医療提供体制や、治療と就労の両立支援の環境を整えるため、難病診療に関する研修、就労支援担当者向けの難病に関する研修等を実施することとしている。

新たな難病の医療提供体制の構築について

| | | | |
|--------|--------|---|--|
| | 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>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</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> |
| 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> <p>↓</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.できる限り早期に正しい診断ができる体制 2.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 3.小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制 4.遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制 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、治療と就労の両立を支援する体制 |
| 平成29年度 | H29.4 | 難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知) | <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> |
| | H29.10 | 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) | |
| 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 | <p>↓</p> <p>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</p> |

5

難病医療提供体制整備事業

難病医療提供体制整備事業 510,890千円(168,600千円)
※実施主体:都道府県、補助率:1/2

| | |
|---|---|
| <p>都道府県の役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病医療連絡協議会の設置 ○医療資源等の情報収集・関係機関との調整 ○難病診療連携拠点病院等の指定 ○難病の医療提供体制の周知・広報・報告 ○医療提供体制の進捗状況・実態の把握・報告 | <p>難病医療連絡協議会の役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病医療提供体制の検討・協議 ○難病診療連携拠点病院等の候補の選定 ○難病の医療提供体制の評価、必要に応じた見直し |
| <p>【難病診療連携拠点病院/難病診療分野別拠点病院/難病医療協力病院】の役割</p> | |
| <ul style="list-style-type: none"> ○都道府県が行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力 ○難病診療連携拠点病院を中心とした都道府県内の診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加 ○難病の診療に関する相談体制の確保 ○遺伝カウンセリングの実施体制の整備 ○研修の実施(難病診療に携わる医療従事者向け/難病患者の就労支援関係者等向け) | |
| <p>難病診療連携コーディネーター</p> <ul style="list-style-type: none"> ○医療機関から診療連携等の相談・照会を受け、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワークへ相談・紹介 ○患者の病気の状態に応じて、可能な限り身近な医療機関への紹介 ○在宅難病患者の一時入院先の確保のための連絡調整 ○研修の実施(難病診療に携わる医療従事者向け/難病患者の就労支援関係者等向け) ○難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計 | |
| <p>難病診療カウンセラー</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病の患者や疑いのある方からの相談に応じ、難病診療連携コーディネーターに診療連携等の調整を要請 ○医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談を受け、相談の内容に応じて、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介 | |

6

③難病患者の治療と仕事の両立支援について

難病の患者は長期にわたる療養を必要とされるが、疾病や症状によっては、定期的な通院や服薬、就業上の配慮によって症状をコントロールしながら就労することも可能である。難病法第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行う拠点施設としているが、「働き方改革実行計画（平成29年3月28日働き方改革実現会議決定）」などの議論を踏まえ、平成30年度より治療と仕事の両立支援に関する取組について強化する。

難病相談支援センターにおいて、これまで「就労支援事業」として、ハローワークに配置されている難病患者就職サポーター（平成30年度には全国51か所に配置予定）や患者会等と十分に連携を図って頂き、地域の実情に応じた就労支援対策などの積極的な推進を行っており、引き続きこうした取り組みを推進する。更にこれに加え、治療と仕事の両立支援の取組を強化する。これは、新たに両立支援担当職員を配置し、患者からの要請に応じ、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、関係機関等と調整を行うなどにより、治療と仕事の両立に向けての直接支援を行う等の取組を想定している。

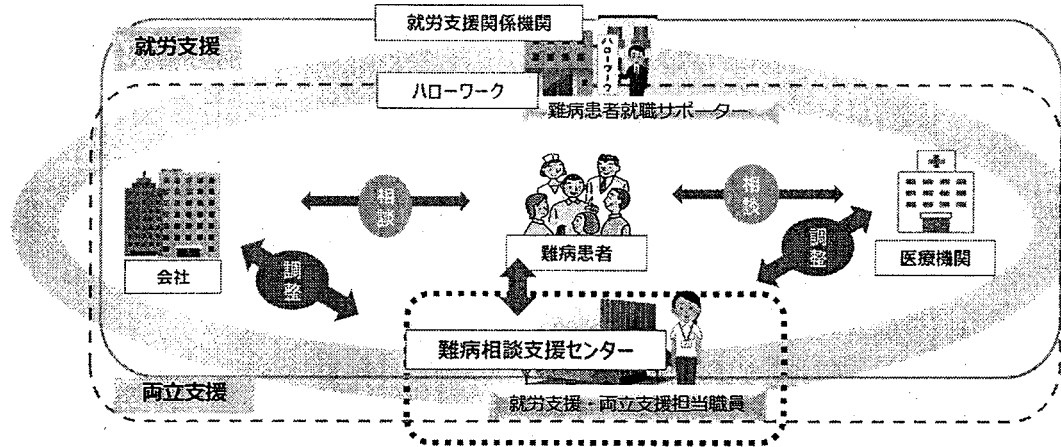
これらの実施のため、平成30年度予算（案）には、モデル的に16カ所程度の難病相談支援センターにおいて取組を実施するための経費を計上しているところであり、積極的な事業の実施をお願いしたい。

課題・動き

- 病態・症状も様々なため、画一的な対応は困難である。また、疾病によっては、時期により病状が変化するため、適切な仕事へのマッチングや職場における理解や配慮が必要となる。
- 就労してから、長期に渡り、治療と仕事の両立への支援が必要である。また、外見적으로는分からないことも多く、周囲の理解が得られにくいいため、難病そのものに対する理解、会社や関係機関の理解が必要である。
- 「働き方改革実行計画(平成29年3月28日働き方改革実現会議決定)」において、治療と仕事の両立を社会的にサポートする仕組みを整えることや病を患った方々が生きがいを感じながら働ける社会を目指すことが打ち出された。

事業内容

- 平成30年度から難病相談支援センターにおいて、治療と仕事の両立支援の動きを強化する。
- 難病相談支援センターに、「両立支援コーディネーター」の研修を受講した両立支援担当職員を配置し(就労支援担当職員と兼任可)、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、関係機関等と調整を行うなどにより、治療と仕事の両立に向けての直接支援を行う等の取組を実施する。



7

項目5. 病気の治療、子育て・介護等と仕事の両立、障害者就労の推進
⑩ 治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援などの推進

【働く人の視点に立った課題】
労働人口の約3人に1人が何らかの疾病を抱えながら働いており、治療のために離職する人が存在している。

- ・意識しながら働く人数 2,007万人(2013年度)
- ・治療のため離職した人の割合(がん) 19.1%(うち休職者 30%、解雇4%) (2013年)

治療と仕事の両立に向けては、主治医や会社と連携したコーディネーターによる支援が重要。

- ・病気を抱える労働者の就業希望: 92.5%(2013年度)
- ・がん罹患後に離職した主な理由:
 - ①仕事を続ける意思の喪失、②職場に理解をかけることへの感傷感 (2013年)

患者にとって身近な相談先が不足している。

- ・例えば、がん診療連携拠点病院で、総合診療科の設置やハローワークとの連携による相談支援体制が構築されているのは33%(399か所中150か所)のみ (2016年)

治療と仕事の両立に向けた柔軟な休職制度・勤務制度の整備が進んでいない。

- ・病休制度のある企業割合: 22.4%(雇用者数30人以上の企業) (2012年)
- ・病気休業からの復帰支援プログラムのある企業割合: 11.5%(雇用者数50人以上の企業) (2012年)

【今後の対応の方向性】
がん等の病気を抱える患者や不妊治療を行う夫婦が活躍できる環境を整備する。治療状況に合わせた働き方ができるよう、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、患者、主治医、会社間を調整する両立支援コーディネーターを配置し、主治医、会社とのトライアングル型サポート体制を構築する。あわせて会社、労働者向けの普及・啓発を行い、企業文化の根本改革を促す。

【具体的な取組】

①(トライアングル型サポート体制の構築)
治療と仕事の両立に向けたトライアングル型サポート体制を構築するため、以下の取組を進める。
① 主治医と会社の連携の中枢となり、患者に寄り添いながら、個々の患者ごとの治療・仕事の両立に向けた治療と仕事両立プランの作成支援などを行う両立支援コーディネーターを育成・配置する。
② 治療と仕事両立プランの監査内容・作成方法等の具体化を進め、主治医、会社、産業界が効果的に連携するためのマニュアルの作成・普及を行う。
③ がん・難病・脳卒中・肝疾患等について、疾患ごとの治療方法や症状(倦怠感、慢性疼痛やしびれなどを含む)の特徴や、両立支援に当たっての留意事項等を示した、会社向けの疾患別サポートマニュアル等の作成・普及を行う。

②(不妊治療と仕事の両立に関する相談支援の充実)
不妊治療に関する患者からの相談支援を担う不妊専門相談センターの機能について、両立支援にまで拡充する。

③(企業文化の根本改革)
企業トップ自らがリーダーシップを発揮し、働く人の心身の健康の保持増進を経営課題として明確に位置づけ、病気の治療と仕事の両立支援を含め積極的に取り組むことを強力に推進する。
・2016年2月策定の事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインの普及推進など、両立支援の導入・拡充に向けて一層国民を含めた周知、啓発を進める。
・柔軟な休職制度・勤務制度の導入と支援する助成金による支援を行う。
・治療と仕事の両立等の観点から、傷病手当金の支給要件等について検討し、必要な措置を講ずる。

④(労働者の健康確保のための産業界・産業界連携の強化)
治療と仕事の両立支援に係る産業界・産業界連携の強化を図る。
・過労死等のリスクが高い状況にある労働者を発掘しないための産業界による面接指導の確実な実施等、企業における労働者の健康管理を強化する。
・産業界の独立性や中立性を高めるなど産業界の在り方を見直す。

| 施策 | 2017年度 | 2018年度 | 2019年度 | 2020年度 | 2021年度 | 2022年度 | 2023年度 | 2024年度 | 2025年度 | 2026年度 | 2027年度以降 | 指標 | |
|-----------------------|--------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|----------|----|-----------------------------------|
| トライアングル型のサポート体制の構築 | 両立支援コーディネーターの養成・配置(労務関係、産業界連携支援センター) | | | | | | | | | | | | トライアングル型サポートの状況を踏まえて支援拡充を検討 |
| | 両立支援コーディネーターの育成・配置(労務関係、産業界連携支援センター) | | | | | | | | | | | | |
| 不妊治療と仕事の両立に関する相談支援の充実 | 不妊専門相談センターの機能拡充 | | | | | | | | | | | | 両立支援コーディネーターを2020年度までに2,000人養成する。 |
| | 不妊治療をしながら働いている方の実態調査を実施 | | | | | | | | | | | | |
| 企業文化の根本改革 | ガイドラインの普及推進、健康経営の導入促進 | | | | | | | | | | | | 企業の意識・普及の状況を踏まえて両立支援の更なる充実策を検討 |
| | 各地域での両立支援の取組推進 | | | | | | | | | | | | |
| 産業界の連携強化 | 産業界の連携強化 | | | | | | | | | | | | 産業界の連携強化 |
| | 産業界の連携強化 | | | | | | | | | | | | |

8

(2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について

難病法第40条に基づく都道府県から指定都市への事務の移譲について、平成30年4月1日から施行することとされており、難病法施行令等の改正、大都市特例の施行に向けた留意事項等の通知を発出したところである。指定都市及び指定都市を有する都道府県においては、円滑な事務委譲のため、引き続き十分に協議の上、進めていただくようお願いしたい。

平成30年度から施行される大都市特例への対応

【難病の患者に対する医療等に関する法律第40条の規定に基づき、都道府県から指定都市へ権限が委譲される事務】

| 事務・手続 | 事務内容 | 条 |
|------------------|--|-----------------------------|
| 特定医療費の支給に関する事務 | 特定医療費の支給 | 第5条第1項 |
| | 申請の受付 | 第6条第1項 |
| | 指定医の指定 | 第6条第1項 |
| | 支給認定に係る認定、変更及び取消しに関する事務 | 第7条第1項～第4項、第10条、第11条 |
| | 指定難病審査会の設置 | 第8条 |
| | 特定医療費の審査及び支払いに関する事務 | 第7条第7項、第25条 |
| | 指定医療機関の指定、公示 | 第5条第1項、第24条 |
| | 患者が特定医療を受ける指定医療機関の選定 | 第7条第3項 |
| | 指定に係る申請、更新、指定の辞退、変更及び取消しに係る事務 | 第14条、第15条第1項、第19条、第20条、第23条 |
| | 指定医療機関に対する指導 | 第18条 |
| 特定医療費の支給に付随する事務 | 報告徴収 | 第21条第1項 |
| | 支払差止め | 第21条第4項 |
| | 催告、公表、命令、公示 | 第22条 |
| | 不正な特定医療費の支給を受けた患者からの不正利得の徴収 | 第34条第1項 |
| | 特定医療費の支給に関する報告等の命令 | 第35条第1項 |
| | 特定医療費の支給に関する報告等の命令に講じない患者等に対する過料に係る条例の制定 | 第47条第2号 |
| | 厚生労働大臣が行う特定医療費の支給に関する調査の協力 | 第36条第1項、第2項 |
| 療養生活環境整備事業に関する事務 | 患者の資産状況等の調査権限 | 第37条 |
| | 医療受給者証の返還命令に応じない患者等に対する過料に係る条例の制定 | 第47条第1号 |
| | 不正な特定医療費の支給を受けた指定医療機関からの不正利得の返還命令等 | 第34条第2項 |
| | 難病相談支援センター | 第28条第1項第1号、第29条 |
| | 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 | 第28条第1項第2号 |
| | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 | 第28条第1項第3号 |

※今後、ホームページにおいて、申請書類等の提出先が変わることを周知する予定。

※ 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会の設置に関する事務（難病法第32条は既に政令市・特別区に降りているため、記載せず。

※ 経過措置の設置

・指定医、指定医療機関の取扱い
⇒ 都道府県が指定している指定医の有効期間は5年、指定医療機関は6年であり、事務移譲に伴い指定都市で指定し直すことが必要になるが、引き続き指定都市で指定したものとみなすもの。
・施行日を超える医療費助成申請の取扱い
⇒ 医療受給者証の申請から支給決定までに通常約2か月かかる。このため、大都市特例施行のH30年4月1日前に都道府県にあった申請分は年度をまたぎ指定都市で認定し、申請日に遡って支給決定されることになる。この場合の医療費助成の公費負担は、4月1日以後の分は指定都市が、申請日から4月1日以前の分は都道府県が負担する。

9

(3) 平成 30 年度予算 (案) について

平成 30 年度予算 (案) においては、難病対策として約 1,140 億円を計上している。

①医療費の自己負担の軽減

難病医療費等負担金については、新たに医療費助成の対象とすることとされた 6 疾病に係る経費、経過措置の終了等に伴う影響及び平成 30 年度診療報酬改定等を反映し、対前年度約 142 億円減額の約 1,013 億円を計上している。

また、スモン (以下【参考】参照) 等の特定疾患患者にかかる医療費の負担軽減を図るため、約 7.3 億円を計上している。

②難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実

療養生活環境整備事業については、(2) の大都市特例の施行に伴い、指定都市に権限が委譲されることから、従前より指定都市も実施主体とされていた難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を除く難病相談支援センター事業及び在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、新たに指定都市においても実施主体となる。ただし、在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、指定難病の患者以外に対象とされる特定疾患治療研究事業の対象患者については、指定都市においてはその対象患者の把握が困難であるため、指定都市の住民であっても、引き続き都道府県が実施主体となることに留意されたい。

このほか、指定都市への権限委譲に伴い、難病指定医等に係る研修会の開催経費及び指定難病患者データベースシステムに登録する患者データの収集等に要する経費並びに指定難病審査会の開催に要する経費についても、必要な額を計上している。

また、難病相談支援センター事業においては(1)の③において触れているとおり、治療と就労の両立支援の取組を開始することとしているので、積極的な取組をお願いしたい。

③新たな難病の医療提供体制の推進

(1) の②に記載のとおり、平成 30 年度より新たな難病の医療提供体制を推進することとしており、この実施のため、難病医療提供体制整備事業について、対前年度約 3.4 億円増の約 5.1 億円を計上している。また、都道府県の拠点となる病院等から照会・相談等を受け、必要な支援を行うために、厚生労働科学研究班、関係学会等による難病医療支援ネットワークを構築することとしており、このために必要な経費を約 0.3 億円計上している。

④調査研究の推進

難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースを活用するなどし、疫学、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行うとともに、難病政策と一体となった調査研究を推進するための経費として約 102 億円を計上している。

※ 難病性疾患実用化研究事業については、国立研究開発法人日本医療研究開発機構において実施される。

平成30年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成29年度予算額)

(平成30年度予算(案))

| | | | |
|---|---------|---|---------|
| 合計 | 1,286億円 | → | 1,140億円 |
| ① 医療費の自己負担の軽減 | 1,162億円 | → | 1,020億円 |
| 難病患者等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。 | | | |
| ・難病医療費等負担金 | 1,155億円 | | 1,013億円 |
| ② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 | 17億円 | → | 13億円 |
| 難病相談支援センターを中心とした地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。 | | | |
| ・難病相談支援センター事業 | 5.3億円 | | 6.2億円 |
| ③ 新たな難病の医療提供体制の推進 | 1.9億円 | → | 5.5億円 |
| 新たな難病の医療提供体制を推進するため、都道府県における拠点となる医療機関を中心とした連携体制の構築等に対する支援等を行う。 | | | |
| ・難病医療提供体制整備事業 | 1.7億円 | | 5.1億円 |
| ・難病情報センター等事業(難病医療支援ネットワーク【新規】含む) | 0.2億円 | | 0.3億円 |
| ④ 調査研究の推進 | 105億円 | → | 102億円 |
| 難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースにより集められた難病患者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、再生医療技術を用いた研究を行う。 | | | |
| ・難治性疾患政策研究事業 等 | | | |

(注) 計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。

10

(4) その他関連事業について

①災害時における難病患者等への対応について

災害時における難病患者等への対応について、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているが、地震や台風等の大規模災害が頻発している状況に鑑み、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。

②特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者コース）への対応について

都道府県労働局・ハローワークにおいて、指定難病患者等を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行っている。

難病相談支援センター等において、厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000158584.pdf>) に掲載しているリーフレット等を活用した本事業の周知に御協力いただくとともに、都道府県労働局・ハローワークと連携するなど、本事業の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

③障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて

難病法に基づく指定難病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法の対象疾病については、平成29年4月より358疾病に拡大しており、対象となる方は障害福祉サービス、相談支援、補装具や地域生活支援事業等のサービスを受けることができる。

新たに対象となる疾病については、本年2月に開催予定の障害者総合支援法対象疾病検討会において検討を行い、本年4月を目途に施行を予定している。

厚生労働省ホームページ (http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/hani/index.html) に掲載しているリーフレット（今後、改定の予定）等を活用して、本制度の対象となる方（従来から対象となっている方を含む）に周知するよう御協力いただくとともに、福祉部局と連携するなどにより、本制度の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

④「特定医療費支給認定実施要綱」別紙様式第4号の活用について

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に、記載されている指定難病にかかっていることの証明とするよう様式改正を行っており、患者からの申出に応じ再通知の対応を行うなど、地域の実情に応じた対応を引き続きよろしくお願いしたい。

【参考】特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

- 1) スモン(SMON)は、整腸剤キノホルムの副作用による障害で、「亜急脊髄・視神経・末梢神経障害」の略である。主症状は視覚、感覚、運動障害であるが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められている(注)。
- 2) スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担(補助率:10/10)としている。

(注) 具体的な症状

神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)を始めとして、循環器系と泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分に配慮することが必要となっている。

※ 症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

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について

①小児慢性特定疾病の追加

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 722 疾病（包括は 56 疾病）が対象となっており、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の議論を踏まえ、平成 30 年 4 月より、新たに 35 疾病（うち包括は 1 疾病）が小児慢性特定疾病の要件を満たすこととされた。このうち 1 疾病は既存の小児慢性特定疾病と統合・整理し、34 疾病（うち包括は 1 疾病）は新たに追加され、既存の 1 疾病を分割し、2 疾病とすることとし、計 756 疾病（包括は 57 疾病）となる予定である。

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

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基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

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・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、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慢性特定疾病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（家族の休業確保のための支援）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。

施行期日

平成27年1月1日

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」と同日施行

11

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（昭和22年法律第164号）第21条の5規定に基づき、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を定める。

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。

12

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、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ため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

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
 1/2(都道府県・指定都市・中核市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 | に変化を伴う症候群 |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患 | ⑭ 皮膚疾患 |
| ④ 慢性心疾患 | ⑩ 免疫疾患 | |
| ⑤ 内分泌疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

・対象疾病数：722疾病(14疾患群)
 (平成30年4月から756疾病(16疾患群)となる予定)

予算額

・平成29年度予算額：16,481百万円
 ・平成30年度予算案：15,043百万円(△1,438百万円)

13

新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成30年4月より医療費助成開始予定)

| 疾病名 | 疾病名 | 疾病名 |
|------------------------------------|----------------------|-----------------------------|
| 1 フィブロネクチン腎症 | 12 カウデン症候群 | 23 モワット・ウィルソン症候群 |
| 2 リボタンパク系球体症 | 13 自己免疫性膵炎 | 24 ヤング・シンブソン症候群 |
| 3 乳児特発性僧帽弁腱索断裂 | 14 若年性ポリポーシス | 25 肥厚性皮膚骨膜炎 |
| 4 ATR-X症候群 | 15 ボイツ・ジェガース症候群 | 26 無汗性外胚葉形成不全 |
| 5 痙攣重積型(二相性)急性脳症 | 16 WATER症候群 | 27 胸部不全症候群 |
| 6 自己免疫介在性脳炎・脳症 | 17 アントレー・ピクスラー症候群 | 28 骨硬化性疾患 |
| 7 スタージ・ウェーバー症候群 | 18 コフィン・シリス症候群 | 29 進行性骨化性線維異形成症 |
| 8 脆弱X症候群 | 19 シンプソン・ゴラビ・ペーメル症候群 | 30 青色ゴムまり様母斑症候群 |
| 9 先天性グリコシルホスファチジルイノ トール(GPI)欠損症 | 20 スミス・レムリ・オピッツ症候群 | 31 巨大静脈奇形 |
| 10 その他筋ジストロフィー | 21 ファイファー症候群 | 32 巨大動静脈奇形 |
| 11 脳クレアチン欠乏症候群 | 22 メビウス症候群 | 33 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候 群 |
| | | 34 原発性リンパ浮腫 |

14

既存の小児慢性特定疾病と統合して名称を変更するもの

| | 旧疾病名 | 新疾病名 |
|---|-----------------|--------------|
| 1 | ペリツェウス・メルツバツヘル病 | 先天性大脳白質形成不全症 |

既存の小児慢性特定疾病を分割するもの

| | 疾病名 |
|---|--------------|
| 1 | リンパ管腫／リンパ管腫症 |

新たに疾患群として追加するもの

| | 疾患群 |
|---|-------|
| 1 | 骨系統疾患 |
| 2 | 脈管系疾患 |

②移行期医療支援体制の推進について

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を推進することとしている。

そのため、移行期医療支援体制整備事業においては、移行期医療を総合的に支援する機能を持つ移行期医療支援センターに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などを実施する。

【移行期医療の現状】

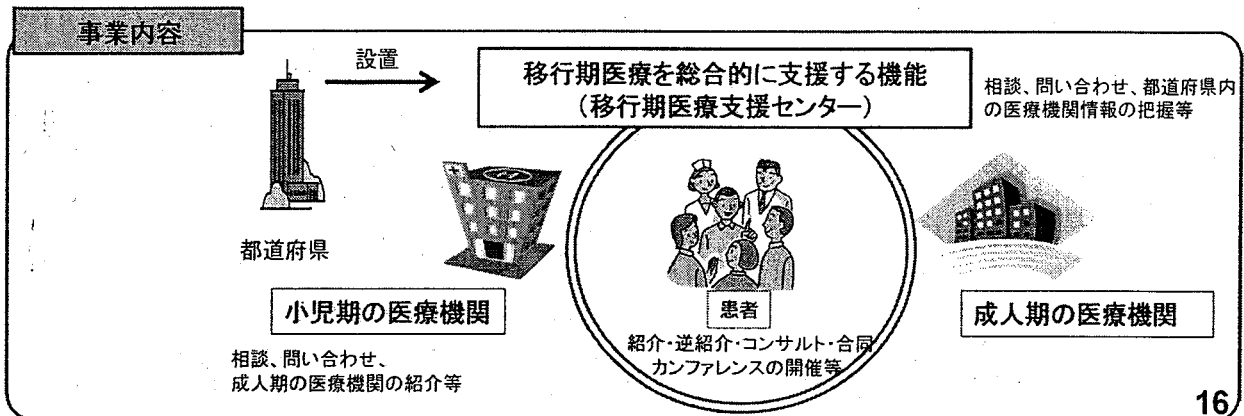
- ・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
- ・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
- ・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】

- ・医療体制の課題：小児診療科と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
- ・患者自律(自立)支援の課題：患者の自律(自立)性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

【事業の内容】

小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。



(2) 平成 30 年度予算（案）における事業について

平成 30 年度予算（案）においては、小児慢性特定疾病対策として、約 163 億円を計上している。

①医療費の自己負担の軽減

小児慢性特定疾病医療費負担金については、新たに医療費助成の対象とすることとされた 35 疾病に係る経費、経過措置の終了等に伴う影響及び平成 30 年度診療報酬改正等を反映し、対前年度 14 億円減額の 150 億円を計上している。

②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するための事業を行う経費として、9 億円を計上しているため、都道府県等におかれては、積極的な取組をお願いしたい。

当該事業については、平成 29 年 12 月 27 日に開催した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において、先駆的に取り組んでいる事例紹介等を行ったので、事業実施の参考とされたい。

③移行期医療支援体制整備等の推進について

(1) ②に記載のとおり、平成 30 年度より難病の医療提供体制整備の一貫として移行期医療支援体制の整備を推進するため、移行期医療支援体制整備事業として、新たに 3 千万円を計上している。

このほか、小児慢性特定疾病児童等に対し日常生活用具を給付する事業、慢性疾病児童等地域支援協議会を運営する事業、小児慢性特定疾病指定医に対する研修など行う経費として、2 億円を計上している。

また、小児慢性特定疾病データベースシステムに登録する患者データの収集等に要する経費を計上している。

平成30年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

(平成29年度予算額) (平成30年度予算(案))

| | | |
|----|-------|-------|
| 合計 | 177億円 | 163億円 |
|----|-------|-------|

①小児慢性特定疾病医療費の軽減 等 174億円 → 160億円

慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。

また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となって自立支援を行うための事業を行う。

| | | |
|------------------------|-------|-------|
| ・小児慢性特定疾病医療費負担金 | 165億円 | 150億円 |
| ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金 | 9.2億円 | 9.2億円 |

②その他小児慢性特定疾病対策の推進 3億円 → 3.3億円

小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するための体制の構築に対する支援を行う。

| | | |
|---|---------------|----------------|
| ・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業 (うち移行期医療支援体制整備事業) | 1.9億円 0百万円 | 2.2億円 31百万円 |
| ・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 | 0百万円 | 10百万円 |
| ・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業 | 87百万円 | 79百万円 |

(注)計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。 17

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2 (都道府県・指定都市・中核市 1/2)

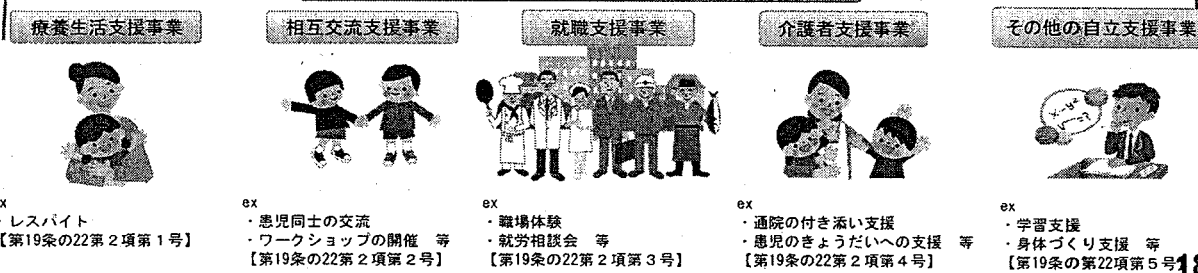
【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成29年度予算額： 922,784 千円 → 平成30年度予算案： 922,784千円 (± 0千円)

<必須事業> (第19条の22第1項)



<任意事業> (第19条の22第2項)



3. 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

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での敗訴に対して、同月23日に政府として控訴しないことを決定し、同月25日に内閣総理大臣談話と政府声明を発表した。

また、ハンセン病問題の早期かつ全面的な解決を図るため、同年6月15日に議員立法で「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」が成立し、同月22日に公布・施行され、ハンセン病元患者の名誉回復と福祉増進を目的とした各種施策を実施してきた。

これらの取組により、ハンセン病元患者等の精神的苦痛に対する慰謝と補償の問題については一定の解決が図られたが、ハンセン病元患者等の福祉の増進、名誉回復等に関し、未解決の問題が残されていた。このような状況を踏まえ、これらの問題の解決の促進に関して必要な事項を定めた「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、平成21年4月1日から施行され、各種施策を引き続き実施してきた。

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。）

※ハンセン病療養所入所者数（平成29年12月末現在）

施設数 14か所（国立13か所、私立1か所）

入所者数 1,473名

平均年齢 国立 13園 85.3歳（平成29年5月1日現在）

私立 神山 88.8歳（平成29年5月1日現在）

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。

「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などの福祉の増進、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
 - 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

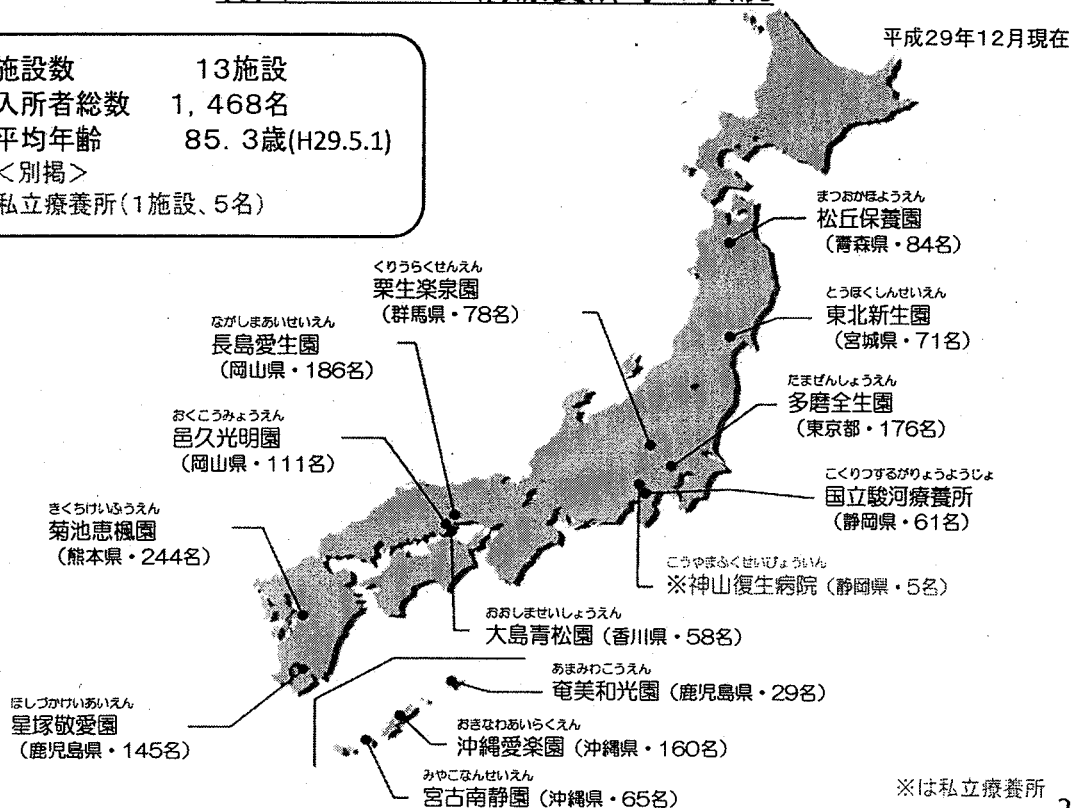
- ・ハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

※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。

19

各国立ハンセン病療養所等の状況

- 施設数 13施設
- 入所者総数 1,468名
- 平均年齢 85.3歳(H29.5.1)
- ※<別掲>
私立療養所(1施設、5名)



20

③名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者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。

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。

(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」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します。

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ことから、各地方公共団体においては、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発について、より一層の取組をお願いします。

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た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します。（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に関する相談事業の充実をお願いします。

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します。

ハンセン病対策について

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）

○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

都道府県及びハンセン病療養所所在市町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。

③ハンセン病問題対策促進会議の開催

（都道府県担当者会議）【平成21年度から実施】

法律施行後、具体的な施策の内容について検討する場を設け、各都道府県におけるハンセン病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る。

開催日：平成30年2月22日（木）

21

④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

⑤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 |

22

③情報の共有と連携について

国と地方公共団体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」を開催しており、平成29年度は、平成30年2月22日に開催する。

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、引き続き担当者の出席をお願いする。

(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について

促進法第18条において「国は、ハンセン病患者であった者等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

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年度から開催しており、平成29年度は、皆様からの御協力を得て、平成30年2月3日に東京都で開催した。

今後も各都道府県で開催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)

平成30年度も同様の行事の実施を予定しているが、詳細な内容については追って連絡する。

参 考 资 料

参考資料目次

| | 頁 |
|--|------|
| 1. 平成30年度予算（案）の概要（難病対策課） | 資－1 |
| 2. 難病、小児慢性特定疾病対策 | |
| (1) 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..... | 資－5 |
| (2) 都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について.. | 資－13 |
| (3) 難病の患者に対する医療等に関する法律における大都市特例の施行に伴う 留意事項について..... | 資－27 |
| (4) 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..... | 資－33 |
| (5) 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 構築について..... | 資－41 |
| 3. ハンセン病対策 | |
| (1) 非入所者給与金について..... | 資－51 |
| (2) ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料..... | 資－52 |

平成30年度予算(案)の概要

平成29年12月

健康局難病対策課

平成30年度 難病対策課概算要求一覧表

※ ()書きの金額は、他課、他局計上分及び他局対策分を含めた額。

| 事 項 | 平成29年度 | 平成30年度 | 差 引 増 △ 減 額 | 主 な 内 容 | |
|-------------------------------------|---------------|---------------|----------------|---------------|-----------------------|
| | 予 算 額 | 予 算 (案) | | | |
| | 千円 | 千円 | 千円 | 千円 | 千円 |
| | (128,632,211) | (114,005,122) | (△14,627,089) | ≪対前年度比 88.6%≫ | |
| I 難病対策 | 117,648,727 | 103,306,332 | △ 14,342,395 | ≪対前年度比 87.8%≫ | |
| | | | | (116,228,229) | (101,976,905) |
| | | | | 115,735,233 | → 101,483,909 |
| 1 医療費の自己負担の軽減 | | | | 115,459,040 | → 101,252,300 |
| ・難病医療費等負担金 | | | | 769,189 | 724,605 |
| ・特定疾患治療研究事業 | | | | うち難病対策課計上分 | 276,193 → 231,609 |
| | | | | うち結核感染症課計上分 | (492,996) → (492,996) |
| 2 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 | | | | 1,724,404 | → 1,276,740 |
| ・療養生活環境整備事業 | | | | 677,792 | 771,737 |
| 難病相談支援センター事業 | | | | 527,551 | → 621,496 |
| 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 | | | | 10,238 | → 10,238 |
| 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 | | | | 140,003 | → 140,003 |
| ・難病特別対策推進事業費① | | | | 295,414 | 283,617 |
| 難病患者地域支援対策推進事業 | | | | 121,669 | → 123,540 |
| 神経難病患者在宅医療支援事業 | | | | 6,748 | → 14,430 |
| 難病患者認定適正化事業 | | | | 153,790 | → 109,743 |
| 指定難病審査会経費 | | | | 13,207 | → 35,904 |
| ・難病相談支援センター間のネットワーク支援事業 | | | | 7,765 | → 7,763 |
| ・難病患者サポート事業 | | | | 19,827 | → 19,814 |
| ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業費 | | | | 707,828 | → 178,053 |
| ・特定疾患医療従事者研修事業 | | | | 2,054 | → 2,054 |
| ・特定疾患等対策費 | | | | 13,724 | → 13,702 |
| 3 新たな難病医療提供体制の推進 | | | | 189,090 | → 545,683 |
| ・難病特別対策推進事業費② | | | | 168,600 | → 510,890 |
| (難病医療提供体制整備事業)(推進枠) | | | | 20,490 | → 34,793 |
| ・難病情報センター事業 | | | | | |
| 4 調査研究の推進 | | | | (10,490,488) | → (10,205,794) |
| ・厚生労働科学研究費等(小慢含む)(一部推進枠) | | | | (10,490,488) | (10,205,794) |
| 難治性疾患等政策研究事業 | | | | (1,558,006) | → (1,632,115) |
| 難治性疾患実用化研究事業 | | | | (8,442,482) | → (8,193,679) |
| 臨床ゲノム統合データベース整備事業 | | | | (490,000) | → (380,000) |
| 5 医療施設等の整備 | | | | (事 項) | → (事 項) |
| (主な事業) | | | | | |
| ・難病相談支援センター施設整備費 | | | | | |
| ・重症難病患者拠点・協力病院設備 | | | | | |
| (保健衛生施設等施設・設備整備費のメニュー) | | | | | |

| 事 項 | 平成 29 年度 | 平成 30 年度 | 差 引 増 △ 減 額 | 主 な 内 容 | |
|----------------------|------------|------------|-------------------------------------|--------------------------------|-------------------------|
| | 予 算 額 | 予 算 (案) | | 千 円 | 千 円 |
| Ⅱ 小児慢性 特定疾病対 策 | 千円 | 千円 | 千円 | | |
| | 17,699,451 | 16,299,079 | △ 1,400,372 | 《対前年度比 92.1%》 | |
| | | | | 1 小児慢性特定疾病医療費の軽減 等 | 17,403,392 → 15,965,341 |
| | | | | ・小児慢性特定疾病医療費負担金 | 16,480,608 → 15,042,557 |
| | | | | ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金 | 922,784 → 922,784 |
| | | | | 2 小児慢性特定疾病対策の推進 | 296,059 → 333,738 |
| | | | | ・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業 | 187,499 → 220,376 |
| | | | | (うち移行期医療支援体制整備事業 0 → 31,380千円) | |
| | | | | ・小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業 | 11,407 → 23,661 |
| | | | | ・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 | 0 → 10,435 |
| | | | ・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業費 | 86,699 → 79,266 | |
| | | | ・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業(前年度限りの経費) | 10,454 → 0 | |
| Ⅲ 慢性疼 痛対策等 | (147,987) | (187,284) | (39,297) | 《対前年度比 126.6%》 | |
| | 32,934 | 78,289 | 45,355 | 《対前年度比 237.7%》 | |
| | | | | 1 痛みを対象とした医療体制の整備 | 24,216 64,704 |
| | | | | ・慢性疼痛診療システム構築モデル事業(推進枠) | 24,216 → 64,704 |
| | | | | 2 慢性疼痛に関する正しい情報の提供 | 8,718 13,585 |
| | | | | ・からだの痛み・相談支援事業 | 8,718 → 13,585 |
| | | | | 3 慢性疼痛に関する研究等の推進 | (115,053) → (108,995) |
| | | | | 厚生労働科学研究費 | |
| | | | | ・慢性の痛み政策研究経費 | (50,000) → (50,000) |
| | | | | 医療研究開発推進事業費補助金 | |
| | | | ・慢性の痛み解明研究経費(一部推進枠) | (65,053) → (58,995) | |

| 事 項 | 平成29年度 | 平成30年度 | 差 引 増 △ 減 額 | 主 な 内 容 | |
|------------|--------------------|--------------------|------------------|---------------------|-----------------------------|
| | 予 算 額 | 予 算 (案) | | 千円 | 千円 |
| IV ハンセン病対策 | 千円 (36,473,718) | 千円 (36,126,433) | 千円 (△347,285) | 《対前年度比 99.0%》 | |
| | 3,937,577 | 3,641,662 | △ 295,915 | 《対前年度比 92.5%》 | |
| | | | | 1 謝罪・名誉回復措置 | 872,914 → 650,949 |
| | | | | ・国外ハンセン病療養所入所者等補償経費 | 8,501 → 8,501 |
| | | | | ・中学生を対象としたパンフレット作成 | 24,375 → 24,375 |
| | | | | ・シンポジウム開催・普及啓発資料作成 | 22,190 → 22,185 |
| | | | | ・国立ハンセン病資料館運営経費 | 419,179 → 483,651 |
| | | | | ・再発防止検討調査事業委託費 | 15,989 → 15,989 |
| | | | | ・歴史的建造物の保存等経費 | 77,847 → 77,847 |
| | | | | ・その他 | 18,405 → 18,401 |
| | | | | ・ハンセン訴訟和解経費 | 236,648 → 0 |
| | | | | ・国立ハンセン病資料館収蔵庫増設 | 49,780 → 0 |
| | | | | | (32,660,352) → (32,608,982) |
| | | | | 2 在園保障 | 124,211 → 124,211 |
| | | | | ・国立ハンセン病療養所の運営経費等 | (32,536,141) → (32,484,771) |
| | | | | ・私立ハンセン病療養所の運営経費等 | 124,211 → 124,211 |
| | | | | 3 社会復帰・社会生活支援 | 2,940,452 → 2,866,502 |
| | | | | ・国内ハンセン病療養所退所者給与金 | 2,516,016 → 2,443,112 |
| | | | | ・国内ハンセン病療養所非入所者給与金 | 75,025 → 75,436 |
| | | | | ・特定配偶者等支援金 | 142,848 → 142,848 |
| | | | | ・療養所入所者家族に対する生活援護 | 20,551 → 18,571 |
| | | | | ・社会復帰者支援事業 | 70,323 → 70,448 |
| | | | | ・社会交流、地域啓発推進事業 | 54,743 → 54,743 |
| | | | | ・沖縄ハンセン病対策 | 46,687 → 46,904 |
| | | | | ・その他 | 14,259 → 14,440 |
| 課 計 | (182,953,367) | (166,617,918) | (△16,335,449) | 《対前年度比 91.1%》 | |
| | 139,318,689 | 123,325,362 | △ 15,993,327 | 《対前年度比 88.5%》 | |

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 (平成27年厚生労働省告示第375号)

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）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などを図ることを目的とする。

第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

(1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方に基づき、計画的に実施するものとする。

ア 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、国民の誰もが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との認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

イ 難病対策は、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への機会が確保され、地域社会において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、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

(2) 本方針の見直しについて

本方針は、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年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(1) 基本的な考え方について

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こととし、医学

の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本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（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 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、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、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データベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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確保する。その際、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するよう努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の

医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、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よう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）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するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材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する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽^{きん}に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、^{かくたん}喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、

指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の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する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。

イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。

ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。

エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

第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

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち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する。特に、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する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、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事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。

イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。

ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者データ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作

用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、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、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第29条第1項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、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、全国へ普及を図る。

イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める。

エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

第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

(1) 基本的な考え方について

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とともに、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する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、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（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。

イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。

ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。

エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、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する。

オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。

キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

第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

(1) 基本的な考え方について

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、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が

安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる共生社会の実現に寄与するよう努める。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。

健難発0414第3号
平成29年4月14日

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長
（ 公 印 省 略 ）

都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築に
ついて

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（平成27年厚生労働省告示第375号。以下「難病対策基本方針」という。）第3(2)アにおいて、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」こと、また、第3(2)イにおいて、「都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。以下同じ。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める」こととされている。

そのため、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においてこれらの検討を行い、平成28年10月21日に、「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」を取りまとめた。

別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下「手引き」という。）は、当該報告書を踏まえて策定するものであり、この手引きでは、難病の医療に必要となる医療機能の目安である具体的なモデルケースを「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）」で示している。

都道府県におかれては、この手引きを新たな難病に関する医療提供体制の構築のための参考にしていただきたい。

また、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）が成人期を迎えた後に必要とする医療等の提供の在り方については、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において検討がなされることから、その検討の結果を踏まえ、別途通知することとする。

なお、都道府県内の難病医療提供体制に関する情報は、住民に分かりやすい形で公表し、その進捗状況を周知する必要がある。また、各医療機関が診療可能な難病のリスト等を公表し、都道府県又は都道府県難病診療連携拠点病院がこれらの情報を集約し、難病情報センター、都道府県のホームページ等を通じて住民にわかりやすい形で提供することが望ましい。

また、難病については従前より医療計画における任意的記載事項とされており、医療提供体制の確保に関する基本方針（平成19年厚生労働省告示第70号）第9において、具体的な施策を定めるに当たって配慮するよう努めることとされている方針として、難病対策基本方針が示されている。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4に基づく技術的助言であることを申し添える。

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」

第1 難病の現状

1 難病の定義、難病の患者に対する医療等の支援

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）では、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾病であって、④長期の療養を必要とするもの、を難病の定義とし、調査及び研究を推進するとともに、都道府県は難病の患者を対象に療養生活環境整備事業を実施することができることとしている。また、難病のうち、患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと及び客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が定まっていること、のいずれをも満たすものについては、指定難病として医療費助成の対象となっている。

また、近年の小児医療の進歩により、小児慢性特定疾病児童等も成人期を迎える患者が多くなってきている。

2 難病の医療提供体制

国は、平成10年度以降、主に重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、難病医療専門員（平成27年度以降は「難病医療コーディネーター」という。）を配置するなどの都道府県の必要な経費等の一部を補助する「難病医療提供体制整備事業」を実施している。当該事業により、都道府県では、難病医療拠点病院（以下「旧拠点病院」という。）及び難病医療協力病院が指定されている（平成28年4月時点で、それぞれ119施設、1,339施設）。

難病法は、病名の診断を厳密に行うため、特定医療費の申請に当たり診断書を作成できる医師を、都道府県知事が定める医師（以下「指定医」という。）でなければならないと定めている（難病法第6条）。また公費によって実施される医療の質を担保し、患者が病状等に応じて適切な医療機関で継続的に医療を受けることを促すこと等を目的として、特定医療を実施する医療機関を都道府県知事が指定し（指定医療機関）、難病の患者に医療を提供している（難病法第3章第2節）。

3 難病の疫学

難病の患者数については、難病法に基づく医療費助成の対象となる306疾病では平成27年度、943,460人が医療受給者証の交付を受けている。ま

た、難病の診断に当たっては、遺伝子関連検査を実施することが増えている。

難病は、長期の療養を必要とするものであるが、適切な疾病の管理を継続すれば日常生活や学業・職業生活が可能であるものや、長期の入院や在宅での療養を必要とするものなど、患者の状況や必要な対応は多様である。

第2 難病医療の課題及び目指すべき方向性

1 難病医療の課題

- (1) 難病の多様性・希少性のため、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に正しい診断がつけられるのかが分かりづらい。
- (2) 難病の患者が適切な治療を受けながら日常生活や学業・職業生活を送ることが容易ではない状況となっている。
- (3) 難病の患者が確定診断を受ける上で、遺伝子関連検査を実施することが増えている一方、当該検査の実施に当たっての患者やその家族への説明が必ずしも十分でないこともあり、患者やその家族を不安にさせることがある。
- (4) 成人期を迎える小児慢性特定疾病児童等が多くなってきているが、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が円滑に進まず、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。

2 目指すべき方向性

- (1) 難病について、早期に正しい診断ができる医療提供体制とするためには、難病が疑われながらも診断がついていない患者が受診できる各都道府県の拠点となる医療機関を各都道府県が整備する必要がある。また、患者やその家族、難病相談支援センター、保健所等の職員及び医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報を提供することが必要である。特に、極めてまれな難病については、各都道府県の拠点となる医療機関が、全国的に連携するとともに、各分野の学会、難病の研究班等の協力のもと早期の診断に取り組んで行く体制が必要である。
- (2) 適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業・職業生活が可能である難病について、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携や、診療ガイドラインの普及、

関係者への難病についての教育や研修の実施が必要である。また、難病の患者が身近な医療機関等で適切な医療を受けながら学業・職業生活を送るためには、かかりつけ医や学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、難病の患者の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業・就労と治療を両立できる環境を整備する必要がある。

- (3) 遺伝子関連検査においては、一定の質が担保された検査の実施体制の整備と、検査の意義や目的の説明と共に、検査結果が本人及び血縁者に与える影響等について十分に説明し、患者が理解して自己決定できるためのカウンセリング体制の充実・強化が必要である。
- (4) 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提供するため、難病の医療提供体制の中で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体制を充実させる必要がある。また、成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当することが適切な場合は、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供する必要がある。

第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）

前記「第2 難病医療の課題及び目指すべき方向性」の「2 目指すべき方向性」を踏まえ、難病の医療提供体制に求められる医療機能と当該機能に対応する医療機関のモデルケースを以下1から5までに示す。

これら個々の医療機能を満たす機関と難病の患者の療養生活を支援する機関が相互に連携し、必要な難病医療及び各種支援が円滑に提供されるよう、難病の患者への支援策等の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努めることが求められている。

また、その内容を、患者やその家族、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

- 1 より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院）
原則、都道府県に一か所、指定する。

(1) 役割

- ・ 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- ・ 医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと。

- ・ 都道府県内外の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

(2) 求められる具体的な事項

(情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築)

- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、関係者間で共有し、都道府県内の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、難病医療支援ネットワーク^注を通じて共有し、全国的な診療ネットワークを構築すること。

注) 難病医療支援ネットワーク

都道府県内で対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワークであり、国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）拠点病院、難病情報センター、各都道府県難病診療連携拠点病院等で構成される。

(患者の診断及び相談受付体制)

- ・ 難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること。
- ・ 難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること。
- ・ 遺伝子関連検査の実施においては必要なカウンセリングが実施可能であること。
- ・ 指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること。

(診断のための都道府県を超えた体制)

- ・ 都道府県内の医療機関で診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた難病全般の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつ

け医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。

- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（(独)労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等と連携を図ること。
- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること。

2 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）

(1) 役割

- ・ 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつ

け医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。

- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること。
- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること。

3 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院）

(1) 役割

- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者の受入れを行うこと。
- ・ 難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を都道府県難病診療連携拠点病院等へ紹介すること。
- ・ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れを行うこと。
- ・ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。（「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」を満たす医療機関が当該患者の身近にない場合）

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。

- ・ 診断確定後の長期療養については、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携していること。
- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院等から患者を受け入れるとともに、診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医等に紹介すること。
- ・ かかりつけ医等による治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先のかかりつけ医等に提供すること。
- ・ 他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること。
- ・ 「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」を満たす医療機関が患者の身近にない場合、「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」の治療・療養時の体制に掲げる事項を行うこと。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図ること。

4 身近な医療機関で医療を提供する機能(一般病院、診療所)

(1) 役割

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 診断が見つからない場合、又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等に、診療領域を問わず、適切な医療機関と連携し、患者を紹介すること。
- ・ 患者やその家族に対して、適切な医療機関を紹介し、受診の必要性を説明すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の状態や病態及び社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること。
- ・ 診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限り難病医

療協力病院等からの難病の患者を受け入れること。

- ・ 難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、難病医療協力病院等と連携すること。
- ・ 地域の保健医療サービス等との連携を行うこと。
- ・ 難病に係る保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等に参加すること。

5 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能(移行期医療に係る医療機関)

(1) 役割

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が、成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期診療科から適切な成人期診療科に移行できるように必要な医療等を提供すること。
- ・ 成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携して必要な医療等を提供すること。

(2) 求められる具体的な事項

(小児期の医療機関)

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が最も適切な医療を受けるために、小児慢性特定疾病児童等及び家族等の実情に合わせて成人期診療科への移行時期を判断すること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等及び家族等に対して、適切な医療機関及び診療科を紹介し、移行の必要性を説明すること。
- ・ 小児慢性特定疾病の医療意見書等、成人期診療科において適切な診療を継続して提供するために必要な情報について、当該成人期診療科に提供すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携して必要な医療等を提供すること。

(成人期の医療機関)

- ・ 小児期の医療機関から患者を受け入れること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等の状態に応じて、小児期診療科を含めた必要な診療科と合同カンファレンスの実施等を含めて連携すること。
- ・ 長期療養については、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する小児医療に従事する者と、必要に応じて連携し、必要な医療等を提供すること。

第4 難病の医療提供体制構築のための留意事項

1 患者動向、医療資源及び医療連携等に係る現状の把握

難病の医療提供体制を構築するに当たっては、各都道府県が以下（１）及び（２）に示す項目を参考に、患者動向、医療資源及び医療連携等について、現状を把握する必要がある。

（１）患者動向に関する情報

- ・ 総患者数及びその内訳（性・年齢階級別、疾病別：衛生行政報告例、臨床調査個人票、医療意見書等による調査）
- ・ 支給認定患者のうち、軽症だが高額な医療を継続することが必要な者として医療費助成の認定を受けた者（特定医療費受給者証等による調査）
- ・ 難病医療提供体制整備事業利用者数

（２）医療資源・連携等に関する情報

① 難病患者診療機能

- ・ 指定医療機関の数、所在地及び診療可能な疾病
都道府県難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院等
- ・ 遺伝カウンセリングが実施可能な医療機関数
- ・ 指定医数
- ・ 小児慢性特定疾病指定医数
- ・ 連携の状況
紹介数、逆紹介数等

② 在宅療養支援機能

- ・ 在宅療養患者に対して24時間往診できる医療機関の数、24時間訪問のできる訪問看護ステーション数
- ・ 災害時の避難行動要支援者にかかる計画等の策定状況
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者の緊急時受入可能な医療機関数
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用者数
- ・ 在宅難病患者一時入院事業利用者数
- ・ 難病患者地域支援対策推進事業実施状況

③ 体制整備

- ・ 難病の患者の療養生活環境整備を担う関係機関の数、所在地
- ・ 難病診療に関する情報提供の状況
パンフレットの配布、ホームページでの情報提供等
- ・ 難病についての講演会・イベント等の開催回数
- ・ 難病相談支援センターの整備状況

相談員の配置状況、難病患者就労支援員数 等

- ・ 難病医療コーディネーターの配置、調整件数
- ・ 難病医療連絡協議会開催状況
- ・ 難病対策地域協議会開催状況
- ・ 慢性疾病児童等地域支援協議会開催状況
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況

2 地域の実情等に応じた柔軟な医療提供体制の構築

この手引きで示す難病の医療提供体制の在り方は、都道府県における難病の医療提供体制の構築に当たって参考となるよう、できる限り具体的なイメージを示したものであり、各地域において既に構築されている難病の医療提供体制の変更を一律に求めるものではない。例えば、都道府県難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院は、都道府県が地域の実情に応じて指定するものであることから、都道府県難病診療連携拠点病院を複数指定する場合や、難病診療分野別拠点病院を指定しない場合も考えられる。また、難病医療協力病院は、都道府県が地域の実情に応じて指定するもので、二次医療圏の難病医療の中心となる医療機関を指定する場合や複数の二次医療圏の中心となる場合、適する病院がない場合は指定しない場合も考えられる。

3 その他

(1) 都道府県は、「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方(モデルケース)」に示す各医療機能を担う医療機関の検討など、医療提供体制を構築するための関係者の協議の場や連絡調整として、「難病特別対策推進事業について」(平成10年4月9日付け健医発第635号)の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」で規定する難病医療連絡協議会等を活用すること。

(2) これまで都道府県が上記「難病特別対策推進事業実施要綱」に基づき指定している旧拠点病院及び難病医療協力病院などの既存の医療提供体制を活用することも差し支えないが、平成30年度以降は本通知に示す機能を満たす医療機関を新たに都道府県難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院として指定すること。

(3) 筋ジストロフィー等の難病の患者については、長期の入院を余儀なくされることがあるため、当該患者の入院先の広域的な確保については、独立行政法人国立病院機構等の医療機関により従前より提供されている医療体制の活用を考慮すること。

(4) 難病対策基本方針第3(2)エに基づき、国は、国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークについて、平成30年度を目途として体制整備の支援をすることとしているので、当該ネットワークの活用を前提として医療提供体制の構築を行うよう努めていただきたい。

都道府県
各 衛生主管部局長 殿
指定都市

厚生労働省健康局難病対策課長

難病の患者に対する医療等に関する法律における
大都市特例の施行に伴う留意事項について

難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び地方自治法施行令の一部を改正する政令（平成 29 年政令第 303 号。以下「本政令」という。）については、平成 29 年 12 月 8 日に閣議決定され、本日公布されたところである。本政令は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下「難病法」という。）第 40 条の規定に基づき、難病法中都道府県が処理することとされている事務を指定都市（地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 252 条の 19 第 1 項に規定する指定都市をいう。以下同じ。）が処理することとする規定（以下「大都市特例」という。）が定められていることを踏まえ、難病法及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成 26 年政令第 358 号）中当該指定都市が行うこととする事務を規定するものである。本政令の趣旨及び内容は「難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び地方自治法施行令の一部を改正する政令の施行について」（平成 29 年 12 月 13 日健発 1213 第 1 号）により通知したところである。

大都市特例の施行に際し、留意すべき事項等は下記のとおりであるので、各都道府県及び指定都市におかれては、十分御了知の上、関係者に対して遅滞なく周知し、その運用に遺漏のないよう配意願います。

記

1. 留意すべき事項

(1) 特定医療費の支給認定関係

指定都市の区域内に居住地を有する指定難病の患者又はその保護者（以下「指定都市居住患者等」という。）の特定医療費の支給認定に関する事務は、指定都市において行うこととなる。

① 施行日前に支給認定がされたケースについて

本政令附則第 2 条第 1 項の規定（以下「経過措置規定」という。）の適用により、平成 30 年 3 月 31 日以前に道府県が行った、指定都市居住患者等に対する支給認定の処分であって、平成 30 年 4 月 1 日（以下「施行日」という。）以後もその効力を有するものについては、指定都市が行ったものとみなされる。

このため、道府県は、その行った支給認定のうち、施行日時点において有効期間内であり、かつ、当該道府県内の指定都市居住患者等に係るものについては、支給認定に係る証拠書類等を指定都市に引き継ぐ必要がある。しかし、道府県においても、一定の期間は、施行日前に受けた指定特定医療に関する特定医療費の請求・過誤調整が生じることが想定されるため、特定医療費の支給において必要とされる範囲で、必要に応じ証拠書類等の写し等を保管しておくことが望ましい。

② 施行日前に処理が終わらないケースについて

施行日前に、道府県に対して行われた指定都市居住患者等の支給認定の申請又は変更申請で、支給認定等の処理が終わっていないものについては、施行日以後においては、当該指定都市に対して申請がなされたものとみなされ、当該指定都市において処理することとなる。

この際、申請の受理から申請に対する認定等の処分がなされるまでには、形式要件の審査、医学的な審査、所得区分の判定、保険適用区分の照会等の過程を経ることや、これらの事務フローは実施主体毎に様々なケースがあること等を踏まえ、平成29年度末に道府県に対して行われた支給認定の申請等で、指定都市へ引き継ぐ必要が生じるものについては、道府県及び指定都市間で、取扱いについてあらかじめ協議する等により、申請者に不利益が生じること等のないよう留意いただきたい。

③ 施行日以後における審査請求について

施行日前に、道府県が指定都市居住患者等の申請に対して不認定の処分を行った場合、当該処分は都道府県が行ったものであり、施行の際に現にその効力を有すると認められるものではないため、経過措置規定の適用を受けない。よって、施行日以後に、不認定を受けた当該指定都市居住患者等が、当該処分に対する審査請求を行う場合は、当該道府県に対して行うこととなる。

また、当該道府県が、施行日以後に当該支給認定の申請を不認定とする処分等の全部又は一部を取り消す裁決を行う場合において、支給認定をすべきものと認めるときは、当該支給認定の申請の効果が施行日前から生じていたこととなるため、経過措置規定により当該支給認定の申請が指定都市に対してなされたものとみなされる。そのため、当該支給認定の処分については指定都市が行う必要がある。

(2) 特定医療費の支給関係

① 費用の支弁について

特定医療費の支給に関する費用の支弁については、本政令附則第2条第1項後段によりなお従前の例によるとされていることから、平成30年3月診療分までは道府県が、平成30年4月診療分からは指定都市が、その費用を支弁することとなる。

このため、例えば、施行日前に道府県に対してなされた支給認定申請について、施行日以後に、指定都市において支給認定を行った場合の特定医療費の費用の支弁については以下のとおりとなる。

ア 申請日以後から施行日前までに行われた指定特定医療に関する特定医療費の費用は道府県が支弁する。

イ 施行日以後に行われた指定特定医療に関する特定医療費の費用は指定都市が支弁する。

② 特定医療費の支給情報にかかる副本登録等について

指定都市居住患者等に係る特定医療費の支給情報（以下「支給情報」という。）については、施行日前に受けた指定特定医療に関して支給された支給情報については道府県が、施行日以後に受けた指定特定医療に関して支給された支給情報については、指定都市が副本登録を行う。

また、施行日前の支給情報について、番号法に基づく情報照会があった場合には、情報照会が行われたのが施行日以後であっても、道府県が情報提供を行うこととなる。

③ 指定都市による施行日前における医療受給者証の交付について

指定都市は、施行日前においても、当該指定都市を包括する道府県が行った支給認定であって、経過措置規定により施行日以後当該指定都市が行ったとみなされるべき支給認定を受けている支給認定患者等に対して、医療受給者証を交付することができることとされている。この医療受給者証の交付は、施行日において当該医療受給者証に係る支給認定が効力を有する場合に限り、施行日において交付されたものとみなされる。

しかし、施行日前において当該医療受給者証に係る支給認定が効力を有さなくなる場合又は当該医療受給者証に係る支給認定が道府県により取り消された場合には、当該医療受給者証の効力はなく、返還を求めるものとされている。

各道府県及び指定都市においては、施行日前後において支給認定の効力の存否が変更される支給認定患者等がいる場合には、手続や情報提供に遺漏のないよう留意すること。

（3）指定難病審査会関係

指定難病審査会（以下「審査会」という。）については、指定都市に置くこととされる。一方で、道府県と指定都市がそれぞれで審査会を置くことにより、それぞれの審査会の委員が重複すること等も想定される。

こうしたことから、道府県及び指定都市において、審査会を共同で設置・開催すること等も差し支えないものとするが、「指定都市に置く」とする難病法の規定に鑑み、規定上、指定都市に設置される形を取る必要がある。

なお、審査会に要する経費は、難病特別対策推進事業において、補助対象としているところであるが、道府県・市で共同開催等の形態をとる場合には、それぞれに要する費用について適切な割合で按分等をした上で計上するか、又は、道府県・市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上しないこと。

（4）指定医療機関関係

指定都市の区域内に所在地を有する指定医療機関（その指定の申請を行おうとする医療機関を含む。）の指定・更新の申請及び変更の届出に係る事務については、指定都市において行うこととなる。

なお、経過措置規定の適用により、施行日時点において、指定都市の区域内に所在地を有する指定医療機関として、道府県知事の指定を受けている指定医療機関については、施行日以後、当該指定都市市長が指定したものとみなされることとなる。

この場合において、道府県は当該指定に係る書類、指定医療機関の名簿等について、指定都市へ引継ぎを行うとともに、当該指定医療機関に対し、今後指定の変更

の届出や指定の更新申請等については、指定都市市長に対して行うこととなる旨を周知すること。

指定都市においては、当該指定医療機関を改めて指定し直す必要はないが、指定医療機関名を公表する必要がある。

(5) 指定医関係

指定都市の区域内に主たる勤務地を有する指定医（その指定の申請を行おうとする医師を含む。）の指定・更新の申請及び変更の届出に係る事務については、指定都市において行うこととなる。

なお、経過措置規定の適用により、施行日時点において、指定都市の区域内に主たる勤務地を有する指定医として、道府県知事の指定を受けている指定医については、施行日以後、当該指定都市市長が指定したものとみなされることとなる。

この場合において、道府県は、当該指定に係る書類、指定医の名簿等について、指定都市へ引継ぎを行うとともに、当該指定医に対し、今後指定の変更の届出、更新申請等については、指定都市市長に対して行うこと、指定の更新に際し修了すべき研修は指定都市市長が行うこととなる旨を周知すること。

指定都市においては、当該指定医を改めて指定し直す必要はないが、医師氏名、診療に主に従事する医療機関の名称及び所在地、担当する診療科名を公表すること。また、指定医番号については、当面の間、道府県で指定時に用いられた指定医番号を使用することとし、指定の変更の届出や指定の更新申請等を受けて、変更後の指定通知書や新たな指定通知書を交付する際に、指定都市番号を用いて発行しなおすこととする。

なお、指定医の指定・更新の要件となる研修に要する経費は、難病特別対策推進事業において、補助対象としているところであるが、道府県・市で共同開催等の形態をとる場合には、それぞれに要する費用について適切な割合で按分等をした上で計上するか、又は、道府県・市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上しないこと。

(6) 療養生活環境整備事業関係

指定都市は難病法第 28 条に掲げる療養生活環境整備事業を実施することとなる。

具体的には、「療養生活環境整備事業について（平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号厚生労働省健康局長通知）」の別紙「療養生活環境整備事業実施要綱」に定める難病相談支援センター事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業及び在宅人工呼吸器使用患者支援事業であるが、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業は従前より実施主体として、指定都市が定められている。

① 難病相談支援センター

指定都市は道府県の区域内に存在するものであることから、共同で設置・運営することも差し支えない。

難病相談支援センター事業に要する経費については、「感染症予防事業費等の国庫負担（補助）について（平成 20 年 12 月 19 日厚生労働省発健第 1219002 号厚生労働事務次官通知）」の別紙「感染症予防事業費等国庫補助（負担）金交付要綱（以下「交付要綱」という。）に基づき、その費用の一部を補助することとしているが、当該補助（負担）金の申請等に際して、共同で設置・運営している場合には、

それぞれに要する費用について適切な割合で按分等を行った上で、それぞれ計上するか、又は、道府県・指定都市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上することのないよう留意すること。

② 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実施に要する経費については、交付要綱に基づき、その費用の一部を補助することとしている。本事業の対象者は、療養生活環境整備事業実施要綱において、「指定難病患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者」としているが、本政令に基づき権限が移譲されるのは、指定難病患者に係る事業のみである。

特定疾患治療研究事業対象疾患患者に対する在宅人工呼吸器使用患者支援事業については、特定疾患治療研究事業の認定業務が引き続き都道府県において行われることに鑑み、引き続き道府県において行うこととするので留意されたい。

2. 大都市特例の施行に伴い指定都市で実施することとなる事業について

大都市特例の施行に伴い、前述の療養生活環境整備事業及び難病特別対策推進事業のうち、難病指定医等研修事業、指定難病審査会事業のほかに、難病特別対策推進事業の指定難病患者情報提供事業についても、大都市特例による事務の内容と、当該事業の内容に鑑み、あわせて指定都市において実施することとしている。なお、上記事業の実施に要するに経費については、交付要綱に基づき、その費用の一部を補助することとしている。

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年厚生労働省告示第431号）

児童福祉法の一部を改正する法律（平成二十六年法律第四十七号。以下「改正法」という。）により、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号。以下「法」という。）第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に係る法定給付としての小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法に位置づけられ、平成二十七年一月一日に施行された。

本方針は、法第二十一条の五の規定に基づき、法第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の良質かつ適切な実施をはじめとして、国、地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、疾病児童等（法第二十一条の四第一項に規定する疾病児童等をいう。以下同じ。）の健全な育成を図ることを目的とする。

第一 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

- 一 国並びに都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である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及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。
- 二 疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、施策の実施に当たっては、関係機関、関係団体及び疾病児童等に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用支援に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）並びに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が図られることが必要である。
- 三 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、広く国民の理解を得ながら推進されることが必要である。

四 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、難病の患者に対する医療等の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（平成二十七年厚生労働省告示第三百七十五号）を踏まえつつ、実施されることが必要である。

五 国は、改正法施行後五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行う。

第二 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

一 小児慢性特定疾病については、法第六条の二第一項に定められた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、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、小児慢性特定疾病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、法第六条の二第二項に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度を見直すとともに、小児慢性特定疾病の診断の手引きの見直しを推進する。

二 小児慢性特定疾病医療費の支給の目的が、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成の観点から、患児の家庭に対する経済的支援を行うとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、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し、管理及び活用を行うため、小児慢性特定疾病児童等に係る医学的データベース（以下「小児慢性特定疾病児童等データベース」という。）を構築する。小児慢性特定疾病児童等データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県等は、個人情報保護等に万全を期すとともに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第十九条の三第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）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。

第三 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

一 小児慢性特定疾病について、できる限り早期に正しい診断が行われるよう、国及び都道府県等は、日本医師会や小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、指定医の育成を行うことが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病の診断の際に活用できるよう、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断の手引きの見直しの推進及びその周知を図る。

三 小児慢性特定疾病の診断後は、できる限り身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療支援を行うこと

が可能な医療機関に対して、指定小児慢性特定疾病医療機関（法第六条の二第二項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。）の指定の申請を促す等、小児慢性特定疾病児童等に対する医療提供体制の確保に努める。

四 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小児慢性特定疾病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和二十三年法律第二百五号）第三十条の四第一項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるよう努めるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

五 国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、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の推進に努める。

六 国は、前号の医療従事者への周知を行う際、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事する者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知する。

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

二 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、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、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、

福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

三 都道府県等は、疾病児童等及びその家族に対して支援を行っている地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を円滑に実施するよう努める。

四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、国は、小児慢性特定疾病児童等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する。

五 小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援が提供できるよう、国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。また、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを把握することが重要である。

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

一 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ようにするため、第三の五及び六の取組を進めるとともに、国及び都道府県等は、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に当たり、小児慢性特定疾病児童等の成人期を見据えて、福祉サービスに関する施策等の各種支援策との有機的な連携に配慮しつつ、包括的かつ総合的に実施することが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、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する。

三 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等と成人に対する各種の自立支援策との連携強化など、その自立支援に資する環境整備を図る。

四 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容の充実を図る。また、国は、第四の四の小児慢性特定疾病児童等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する。

第六 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

- 一 国は、治療方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や、小児慢性特定疾病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断の手引きの作成や改訂を推進するための研究事業を実施する。
- 二 国は、小児慢性特定疾病に関する研究の推進に資するよう、指定難病患者データベース（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第二(2)イに規定する指定難病データベースをいう。）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する。
- 三 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究に有効活用できる体制に整備する。
- 四 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病に関する研究への活用のため、小児慢性特定疾病児童等のデータを研究機関に提供するに当たっては、個人情報保護に十分配慮するよう努める。
- 五 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。
- 六 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の推進に当たっては、難病（難病の患者に対する医療等に関する法律第一条に規定する難病をいう。）の病因や病態の解明並びに医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和三十五年法律第百四十五号）第二条第一項に規定する医薬品をいう。）、医療機器（同条第四項に規定する医療機器をいう。）及び再生医療等製品（同条第九項に規定する再生医療等製品をいう。）の開発を推進するための実用的な研究や、既存薬の新たな治療効果のエビデンス構築（ドラッグ・リポジショニング）に係る研究を含むその他の調査及び研究との適切な連携を図るよう留意する。
- 七 国は、小児慢性特定疾病に関する研究その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究により得られた成果について、ウェブサイトへの情報掲載等を通じて、国民に対して広く情報提供する。

第七 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

- 一 疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。
- 二 国は、都道府県等における小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る

施策の取組状況や課題を把握し、都道府県等に対し情報提供するとともに、教育機関等に対し、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の趣旨や事業内容等を周知し協力を促すよう努める。

三 小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等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及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

四 国は、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(平成十七年法律第百二十三号)に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、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する。また、市区町村は、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。

五 福祉サービスを提供する者は、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、小児慢性特定疾病児童等のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。

六 国は、疾病児童等の教育の機会を確保するため、疾病児童等に対する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、特別支援教育を引き続き推進する。

七 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、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせ働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での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等に取り組むことが重要である。

八 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、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を踏まえつつ、適切な就労支援等を含む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と成人に対する各種の自立支援策との連携強化に取り組む。

第八 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

一 国、地方公共団体及び関係団体は、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、啓発活動を行うことが重要である。

- 二 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、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、小児慢性特定疾病児童等及びその家族をはじめとする関係者が必要とする正確でわかりやすい情報を充実させ、その提供に努める。
- 三 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童手帳の一層の周知を行うことが重要である。また、国は、小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証（法第十九条の三第七項に規定する医療受給者証をいう。）の取得に係る手続の簡素化等、これらの取得を促進する方策について検討する。

健難発1025第1号
平成29年10月25日

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長
（ 公 印 省 略 ）

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
体制の構築について

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年厚生労働省告示第431号。以下「基本方針」という。）第三の五において、「国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、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の推進に努める」とされている。

このため、平成27年度から、国において小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施してきた。今般、その成果を踏まえ、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合同委員会において、基本方針第三の五に規定されている医療従事者間の連携の推進に資するガイドの検討を行い、都道府県等に周知するガイドとして、別紙「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」（以下「都道府県向けガイド」という。）を取りまとめた。

また、都道府県向けガイドは、先に通知した「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について（健難発0414第3号）」における別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」第3の5「小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能（移行期医療に係る医療機関）」について補足するものでもある。

都道府県におかれては、都道府県向けガイドを活用して、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努めていただくようお願い申し上げます。

なお、本文中にも注釈がある医療従事者向けのガイドや患者向け移行期支援ツール、また上記のモデル事業や移行期医療に係る情報等は、移行期医療支援情報共有サイト (<https://transition-support.jp/>) に順次掲載していく予定としているので、都道府県におかれても必要に応じ、活用していただきたい。

本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 に基づく技術的助言であることを申し添える。

「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」

第1 移行期医療の現状と課題

1 移行期医療の現状

近年の治療法の開発や治療体制の整備等により、小児期に慢性疾病に罹患した患者全体の死亡率は、この30年間で約1/3に減少し¹、多くの子ども達の命が救われるようになった。その一方で、原疾患の治療や合併症への対応が長期化し、それらを抱えたまま、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきている。このような患者については、原疾患や合併症の病態が加齢とともに変化し、さらに、新たな合併症が加わることなどにより、原疾患由来の病態生理とは異なる「成人期の病態生理」が形成されていくという特徴がある。

こうした小児期から成人期への移行期にある慢性疾病の患者、特に小児慢性特定疾病（児童福祉法第六条の二第一項に定める小児慢性特定疾病をいう。以下同じ。）の患者に対して、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、必ずしも適切な医療を提供できていないことが指摘されている。例えば、成人期に発症する生活習慣病や心血管疾患、悪性腫瘍などは小児診療科のみで適切な医療を提供できるか懸念がある一方で、成人診療科の医師にとっては、小児慢性特定疾病の多くは非常に馴染みの薄い領域である場合も想定される。

また、移行期は、小児から成人に向かって自立の準備を整えていく重要な時期であり、小児慢性特定疾病の患者にとっては、この時期に自身の疾病を理解し、自己決定をするための準備を整えることにより、成人期医療への円滑な移行が促進されることが期待される。しかしながら、現状においては、小児期医療では、どちらかと言えば「患者本人」でなく「患者の保護者」の意向を中心にして医療が提供される傾向にあり、自力で身を立てる「自立性」とともに、疾病の治療方針に対して自己決定する「自律性」を育てるための支援が十分になされていない場合が多く、成人期医療の場で円滑な医療の実施に支障を来す場合も想定される。

2 移行期医療における課題

1. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題。加藤忠明 小児保健研究 2008;67(5):701-705. より。

上記「1」のような現状を踏まえると、移行期医療における課題には、大きく分けて、医療体制と患者自律（自立）支援の2つの側面があり、具体的にはそれぞれ以下のような課題が考えられる。

(1) 医療体制の課題

- 一部の診療科や医療機関間においては、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が円滑に行われている場合もあるが、全体としては、十分な連携がなされているとはいえない状況にある。
- 小児診療科の医師のみによる成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。
- 小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が現状では限られている。
- 遺伝性の有無に関わらず、小児慢性特定疾病の患者の妊娠・出産に関して、小児期、成人期の医療従事者ともに、経験・知識が現状では限られている。
- 知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者の診療には、障害に関する知識や対応のスキルが求められるが、成人診療科の医療現場での対応は現状では十分とはいえない。
- 成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多いため、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。

(2) 患者自律（自立）支援の課題

- 移行期医療を円滑に進めるためには、患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深めることなどにより、医療を患者自身の意思で決定できるようにすることが必要であるが、医療従事者の理解や知識・経験が不足していたり、小児慢性特定疾病の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- 小児診療科から転科してきた小児慢性特定疾病の患者とその家族から、長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援を求められたとしても、成人期医療では必ずしも十分に対応できないために、患者・家族・医療者の三者がともに戸惑うことが少なからずあり、円滑な医療の提供に支障を来す場合が懸念される。

第2 移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性

1 課題解決に向けた基本的考え方

これらの課題の解決のためには、小児期医療から成人期医療への移行に際して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、移行期医療を推進していく必要がある。移行期医療を推進するためには、小児診療科の医師のみならず、成人診療科の医師と連携した診療や、看護師、ソーシャルワ-

カー等の多職種による取組、また行政による支援が不可欠である。

こうした点を踏まえ、移行期医療支援には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の2つの柱があるものと考えられる。

第一の柱である医療体制整備に関して、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への移行に関する医療提供の在り方については、以下の場合に分けられる。

- (1) 小児診療科の医師から成人診療科の医師に段階的に引き継ぎ、転科することが可能な場合
- (2) 先天性の疾病や障害については小児診療科の医師が診療を継続しつつ、他の健康問題や成人期の疾病については成人診療科の医師に引き継ぐことができる併診可能な場合
- (3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合（ただしこの場合であっても、小児診療科の医師に加えて、必要に応じて成人診療科の医師や、緊急に受診できる成人期の医療機関の応援が得られることが望ましい。）

これら3つの類型については、診療科や地域の実情に応じて多職種による医療体制を整備し、個別の事例ごとに、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、最適な医療が選択されることが望ましい。

第二の柱である患者自律（自立）支援に関しては、上記の最適な医療の選択に当たり、患者・家族・医療者の十分な話し合いを経た上で、最終的には、患者自身の意思で医療を決定することが望ましく、小児期医療から成人期医療への橋渡しとしての移行期医療を円滑に行うためには、医療体制の整備のみならず、成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠である。そのためには、患者自身の自律（自立）性を高めるとともに、患者や家族を支える福祉や教育等の周辺環境の整備も必要である。このような患者の自律（自立）支援は、上記「(3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合」も必要である。

これら医療体制整備と患者自律（自立）支援の双方が有機的に機能することにより、はじめて移行期医療が促進され、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への適切な移行が可能となる。

2 目指すべき方向性

以上の基本的な考え方を踏まえると、目指すべき方向性は、具体的には以下のとおりである。

(1) 医療体制整備

- 移行期にある小児慢性特定疾病の患者に対応できる成人診療科への連携を円滑に行うため、各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科・医療機関の情報を把握・公表するとともに、移行期医療支援が必要な

小児慢性特定疾病患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備する。

- 移行期医療支援に関する医療従事者向けガイド²を、医療従事者が活用できるよう提供する。
- 小児慢性特定疾病の患者における妊娠・出産への対応や、知的・発達障害を伴う患者への対応のため、関連する診療科に相談や紹介できる支援体制を構築するとともに、必要に応じ、福祉、介護等、関連する多職種による総合的な支援体制を構築する。

(2) 患者自律（自立）支援

- 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツール等²を活用し、患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進するため、小児慢性特定疾病の患者及び家族に対する支援体制を充実させる。
- 成人期医療においても長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援が継続できるように、患者及び家族の意向を踏まえながら、難病相談支援センター等との連携を図りつつ取組を行う。
- 上記の成人期医療における療養生活支援の体制に関して、患者、家族の理解を深めるための取組を行う。

第3 移行期医療支援体制の構築

「第2」の「2」を踏まえ、移行期医療支援体制を構築するために求められる具体的な機能は、以下の1から3までのとおりである。

各都道府県は、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関を整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制を構築することが求められる。

また、これらの施策の内容について、患者やその家族、患者会、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

1. 移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、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）を各都道府県で1つ以上を確保すること

(1) 役割

- ・ 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表すること

2. 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツールは平成29年度中に以下のサイトで公表される予定。移行期医療支援情報共有サイト <https://transition-support.jp/>

- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援をすること
 - ・ 連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
 - ・ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと
- (2) 具体的な取組内容
- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるよう連絡体制を整備すること
 - ・ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる体制を整備すること
 - ・ 移行期医療に際して在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し、必要な支援を行うこと
 - ・ 患者自身が病気に対する知識を深めるための取組を行い、患者の自律（自立）を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律（自立）支援の取組に対する支援を行うこと
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築すること
 - ・ 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討すること

2 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（小児期の診療科・医療機関）

(1) 役割

- ・ 小児慢性特定疾病の患者が成人した後も、医療の提供が必要な場合には、地域の実情に応じて成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげること
- ・ 必要に応じて、成人期に達した後も小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期医療支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

3 移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期の診療科・医療機関）

(1) 役割

- ・ 必要に応じて、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 総合診療科等、総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携して身近な医療機関で診療を継続できる体制（在宅医療も含む）を整備すること
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

第4 移行期医療支援体制構築のための留意事項

1 本ガイドに示す移行期医療支援体制の対象範囲

本ガイドに示す移行期医療支援体制は、小児慢性特定疾病の患者に対する成人期医療への移行に関する医療支援を念頭に置いている。今後、本ガイドによる支援が円滑に行われ、地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援の必要が生じた場合は、対象となる患者の範囲を拡げていくことも差し支えない。

2 移行期医療支援センターについて

移行期医療支援センターの設置場所については、各都道府県が地域の実情に応じて上記の役割、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。具体的な設置場所として、各地方自治体、小児期の医療機関、成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。

なお国は、上記の移行期医療支援センターに必要な人材の育成を検討する。

3 関係者による連携体制の構築

都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため小児診療科の医師、成人診療科の医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー

一、教育機関関係者、患者・患者会の代表、小児慢性特定疾病児童等自立支援員など関係者からなる連携体制、いわば高齢者の地域包括ケアシステムのような連携体制を構築することが望ましい。その際、関連する既存の会議体（例：慢性疾病児童等地域支援協議会等）を活用することとしても差し支えない。

また、指定都市・中核市とも必要に応じ連携を図れるよう体制を構築することが望ましい。

4 他事業との連携

移行期医療支援体制を構築するに当たっては、移行期医療支援センターにおける業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業（例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業等）との連携を考慮し、事業を実施すること。

非入所者給与金について

1 制度の趣旨

厚生労働省は、統一交渉団との平成16年4月14日付の「平成15年度ハンセン病問題対策協議会における確認事項」を踏まえ、入所歴のないハンセン病元患者に対し、平穏で安定した平均的水準の社会生活を営むことができるように、平成17年度にハンセン病療養所非入所者給与金制度を創設した。

2 対象者

入所歴のないハンセン病元患者であって、厚生労働大臣の認定を受けた者

3 給付額

基準額を、月額49,850円とし、以下のとおり段階的に給付する。

(1) 段階的給付について

| | |
|--------------------------|---------------|
| ・市町村民税非課税の者 | 月66,290円 |
| ・前年の課税所得が75万円未満の者 | 月49,850円（基準額） |
| ・前年の課税所得が75万円以上135万円未満の者 | 一部支給停止 |
| ・前年の課税所得が135万円以上の者 | 不支給 |

但し、配偶者又は一親等の直系尊属を扶養するときは、月額13,880円を加算して給付する。

※全国消費者物価指数に応じ、給与金の額の改定を行う。

(2) 生活保護相当者の取扱い

生活保護相当の者に対しては、上記にかかわらず、生活保護相当額に基準額を加算した額を給付。その給付の実施は、「国立ハンセン病療養所等家族生活援護委託費」の「援護費」の枠組みを準用する。

ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数（H13.5.11熊本地裁）

判決を受けた原告 127名

- 国立ハンセン病療養所入所者等補償金支給者数

総数 4,121名
うち 入所者 2,633名
退所者 1,488名

（韓国：581名、台湾：29名、旧南洋庁：1名含む）

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟和解者数

総数 7,641名
うち 入・退所者 2,162名
遺族 5,306名
非入所者 173名

- ハンセン病療養所退所者給与金支給決定者数

総数 1,069名
うち 既退所者 965名
新規退所者 104名

- ハンセン病療養所非入所者給与金支給決定者数

総数 78名

- 特定配偶者等支援金支給決定者数

総数 86名

* 「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数」以外はすべて平成29年12月末現在である。

全国健康関係主管課長会議資料

平成30年2月21日(水)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
難病対策課
移植医療対策推進室

— 目 次 —

1. 臓器移植対策について

(1) 臓器移植の現状及び広報・普及啓発について 1

(2) 院内体制整備支援事業について 5

2. 造血幹細胞移植対策について

(1) 骨髄ドナー登録者増加に向けて 7

(2) 臍帯血プライベートバンクからの流出事案について 13

3. その他連絡事項 17

1. 臓器移植対策について

(1) 臓器移植の現状及び広報・普及啓発について

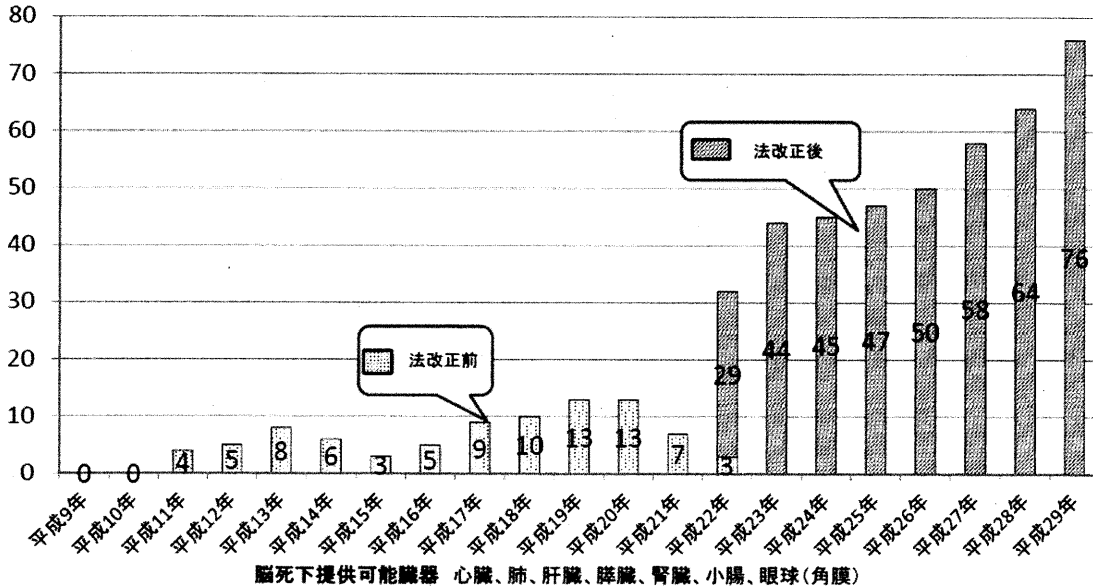
平成9年の臓器移植法施行から増減を繰り返していた脳死下での臓器提供者数も、平成22年の法改正以降件数が増え続け、平成29年は年間76例となっている。一方で、平成29年12月末現在の移植希望者は、14,002人となっており、提供数が移植を必要とする数より少ない状況である。

なお、脳死下での臓器提供については平成9年の臓器移植法施行から昨年末時点で499例行われている。

上記のような状況であるが、本人の臓器提供の意思を尊重するためには、家族にその意思を共有しておくことが重要であり、これまでの取り組みに加えて、家族などと話し合う機会を増加させることを目的とした普及啓発にも取り組んでいく必要がある。

○ 平成9年10月の法施行後、増減を繰り返していた脳死下での臓器提供事例については、平成22年7月の改正法施行後は毎年増加しており、平成29年においても対前年比で増加しているものの、年間提供者数は現在も十分とは言えない状況である。

脳死下臓器提供者数の推移



○「臓器移植」に関する課題と対応方針

【現状】

脳死下臓器提供件数は増加しているものの、移植希望者数には届かない状況

(移植希望者数)
14,002人
(平成29年12月末現在)

(脳死下臓器提供件数)
平成29年 76件

【課題】

・移植医療についての国民の理解は、深まっているか

・国民一人ひとりの意思表示が尊重されるよう、家族に伝わっているか

・国民一人ひとりの「提供したい」意思が、尊重される体制が整っているか

【対策の方向性】

○ 命の大切さを考える中で意思表示について具体的に考え、家族などと話し合う機会を増加させることを目的とした普及・啓発に取り組んでいく

○ 体制整備の支障となりうる要因について、提供施設側、移植施設側それぞれの課題を検討、解決するために調査・研究を実施し、その結果に基づく対応の検討・実施に取り組む

各都道府県等におかれては、移植医療に関する広報・普及啓発について各種の活動にご尽力いただいているが、引き続き、運転免許証の更新時や管轄下の医療保険者における被保険者証のカード化・被保険者証の更新時、マイナンバーカードの交付等、あらゆる機会をとらえ、関係機関・団体の協力を得ながら、臓器提供に関する意思表示の普及について一層のご尽力をお願いしたい。

都道府県内での普及啓発事業の実施については、公益社団法人日本臓器移植ネットワーク（JOT）が実施する地域支援事業なども活用しながら、普及啓発事業の実施など、一層の普及啓発へのご協力をお願いしたい。

また、厚生労働省においては、移植医療に関する認識と理解を深めていただくことを目的として、中学3年生向けのパンフレットを作成し、全国の中学校へ配布している。これに併せ、JOTにおいては、教員向け資料の配付や平成30年度には授業で移植医療を取り上げて頂くための教員向けセミナーの開催を予定しているので、各都道府県等におかれては、教育委員会とも連携して、教育現場で活用できる教材やセミナーの開催についての情報提供や普及啓発への取り組みをお願いしたい。

※【臓器移植ネットワークの教材紹介ページ】

<http://www.jotnw.or.jp/studying/>

国民の理解をより深めるために

| | | | |
|---------------------|-------|--------------------------|-------|
| 臓器移植に関心がある | 56.4% | 「意思表示している」 | 12.7% |
| 運転免許証裏面の意思表示欄を知っている | 50.0% | 「家族が意思表示している場合その意思を尊重する」 | 87.4% |

(出典)H29内閣府世論調査

「臓器移植」について、一定の関心・認知度はあるが、
意思表示を促すための取組が必要

これまでの取組

1. 意思表示カード等を活用した普及・啓発
2. 臓器移植普及推進月間におけるイベントの実施
3. 中学生向けの啓発パンフレットの作成、中学校への配布(約165万部)

現在の取組

1. 高等学校保健体育の教科書に、臓器移植の記述を掲載(H29.4~)
2. 小児作業班において、中学校で臓器移植を取り上げている先生からヒアリング(H29.8.2)

今後の取組

1. 運転免許証、保険証、マイナンバーカード意思表示欄の更なる周知
→ 運転免許証への記載率の実数調査
2. 中学生向け啓発パンフレットの授業実態に合わせた改訂
3. 臓器移植を授業で取り上げるための教員向けセミナーの開催

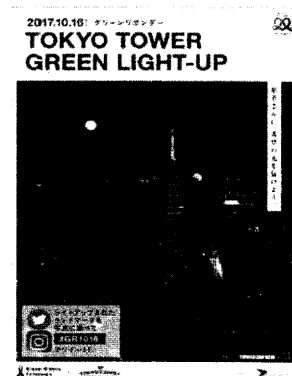
臓器移植普及推進月間(毎年10月)の取り組み

○「グリーンリボンキャンペーン」の実施

- ・東京タワーをグリーンにライトアップ(平成29年10月16日(日))
- ・東京メトロの協力による地下鉄駅構内のポスター掲示(10月中)
- ・臓器提供をテーマにした映画『緑色音楽』の制作(出演:村上虹郎、オダギリジョー他)

○各都道府県の活動

- ・臓器移植推進国民大会:平成29年10月15日(日) 東京都
主催:厚労省、臓器移植ネットワーク他 ※平成30年は10月7日(日)京都府で開催予定
- ・全国でグリーンライトアップ
横浜マリンタワー(神奈川県)、名古屋テレビ塔(愛知県)、太陽の塔(大阪府)、新山口駅(山口県)、高松シンボルタワー(香川県)、宮崎県庁(宮崎県) 他
- ・市民公開講座の開催、新聞、ラジオ、テレビ等による広報



東京タワーのライトアップに向けたPR

年間を通じた取り組み

臓器提供の意思表示について考えるきっかけとして、次のような取組を実施。

- 中学生向けの啓発のためのパンフレットの作成、中学校への配布
- 警察庁、総務省、健康保険所管部局に対し運転免許証、マイナンバーカード、健康保険証等配布時に意思表示に関するリーフレットの配布、意思表示欄の周知依頼。



リーフレット



中学生向けパンフレット

(2) 院内体制整備支援事業について

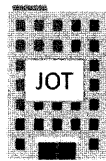
平成 23 年度から JOT の事業として、臓器提供施設の体制整備を目的とした院内体制整備支援事業を実施しており、平成 28 年度に臓器提供施設が利用しやすくするため、施設の現状に合わせた支援を受けられるよう事業内容を改正してから、参加する施設が大きく増加している。臓器提供の意思表示が尊重されるためには、臓器提供施設の体制整備が不可欠であることから、各都道府県におかれては、管内の医療施設に対し、本事業について有効に活用していただくよう働きかけていただくとともに、地域における臓器移植に関するあっせん体制の整備にご協力をお願いしたい。

院内体制整備支援事業

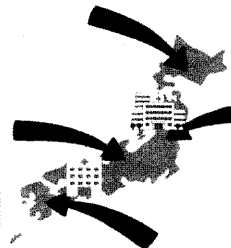
| 事業の種類 | Aプラン | Bプラン | Cプラン |
|-----------------|----------------------|------------------------|----------------------|
| 対象施設 | 脳死判定 全くなし | 脳死判定の準備が整っているor一部に不足有り | 心停止・脳死下臓器提供の経験有り |
| H29年度 実 施施設数 | 7施設 | 40施設 | 38施設 |
| 事業完了時 目標 | 選択肢呈示・意思表示確認ができる体制整備 | 申し出があった時に臓器提供可能な体制整備 | 常に選択肢呈示、臓器提供可能な状態を維持 |

支援内容

○各実施施設の現状に応じ、以下の支援を実施
院内各種委員会の設置指導、マニュアル整備、外部講師の紹介、
脳死判定のシミュレーション、研修会の開催等



JOTコーディネーター、都道府県コーディネーターが
各施設への支援を実施



過去実施 施設数

| 平成25年度 | 平成26年度 | 平成27年度 | 平成28年度 | 平成29年度 |
|--------|--------|--------|--------|--------|
| 17 | 16 | 17 | 66 | 85 |

2. 造血幹細胞移植対策について

(1) 骨髄ドナー登録者増加に向けて

造血幹細胞移植の主な課題は、骨髄などの善意のドナーの継続的な協力の確保である。

各都道府県等にご協力いただいたこともあり、平成28年度のドナー新規登録者数は3年ぶりに3万人を上回り、現在、約48万人の方々に骨髄ドナー登録いただいている。

一方で、現在の登録者のうち、最も多い年齢層は44歳の方であり、10年前と比べてドナーの高年齢化が進んでいる状況と認識している。また、ドナー可能年齢は54歳までであること、年齢が上がると健康上の理由でコーディネート終了となる割合が増えていることから、若年層に対して働きかけを進めることが極めて重要であると考えます。

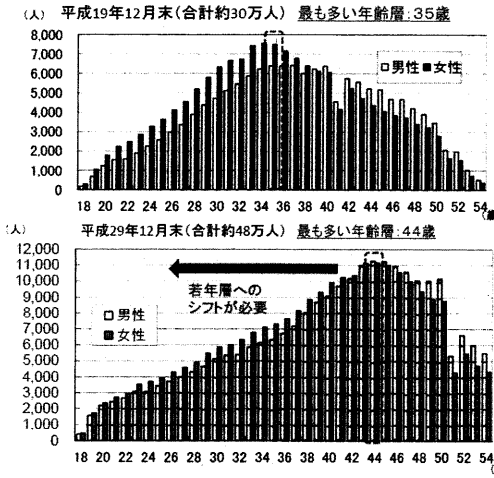
骨髄バンクドナー登録者数の推移

○各都道府県等にご協力いただいたこともあり、平成28年度のドナー新規登録者数は3年ぶりに3万人を上回っている。

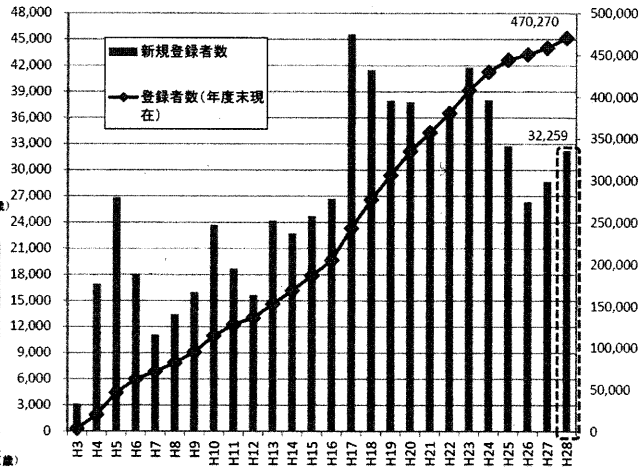
○骨髄移植(末梢血幹細胞移植)のドナー登録者は増加しているが、年齢層をみると、高齢化の傾向が顕著である。

⇒ 今後は、実際にドナーとなりうる可能性が高い若年層に対して働きかけを進めることが極めて重要。

年齢別ドナー登録者数の推移

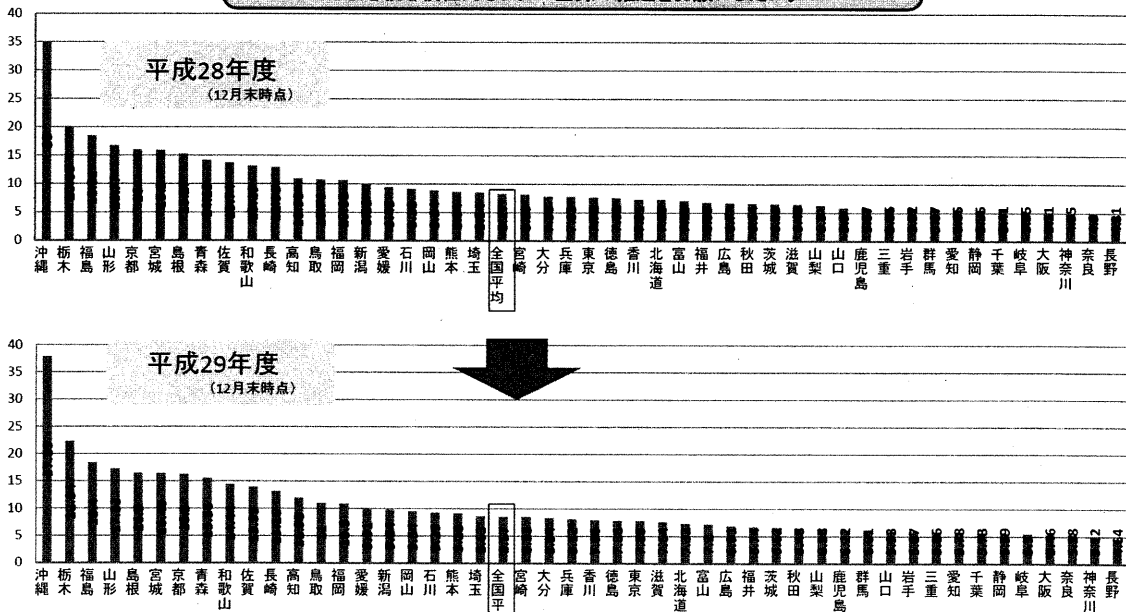


骨髄バンクドナー登録者の推移



都道府県別対象人口1,000人あたりにおけるドナー登録者数～昨年度との比較～

全国平均値は平成28年度を上回っているが、依然、各都道府県においてばらつきがある。引き続き積極的なドナー登録の推進をお願いしたい。



各都道府県等におかれては、これまで、保健所を通じた骨髄ドナーの登録、骨髄バンク推進月間を中心とした普及啓発活動などを行っていただいているが、献血事業等との連携を図りつつ、（公財）日本骨髄バンク、造血幹細胞提供支援機関である日本赤十字社地域のボランティア団体や関係者からなる連絡協議会等と協力するとともに、次ページ以降に骨髄バンク推進月間における各自治体の取組事例をまとめたので参考にさせていただき、より効果的な普及啓発や骨髄ドナー募集への取り組みをお願いしたい。

なお、都道府県に対しては「骨髄提供者登録受付業務費」として保健所でのドナー登録に必要な費用を交付税措置しており、ぜひ積極的な活動をお願いしたい。

効果的な普及啓発及び骨髄等提供希望者の募集・登録の考え方

- 各都道府県等においては、現在、
 - ・保健所を通じたドナー登録
 - ・骨髄バンク推進月間(10月)を中心とした普及啓発活動
 - ・自治体、ボランティア、医師など関係団体からなる連絡協議会を組織しての情報や意見の交換などを行っているところ。
- 効果的な普及啓発を行うためには、骨髄バンク推進連絡協議会等も活用し、(公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社(※)やボランティア団体等との連携を強化することが極めて重要。

→ 献血事業との連携(献血並行型ドナー登録会)など、骨髄等提供希望者の募集や提供希望者登録事業においては、(公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社及びボランティア団体等との協力が不可欠であり、各都道府県等の積極的な関与をお願いするとともにこれまでの取り組み事例等も参考に、効果的な普及啓発や積極的な骨髄等提供希望者の募集及び登録の推進をお願いしたい。

※ 平成26年1月に「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が全面施行。同法では、地方公共団体における関係者との連携・協力、普及啓発の推進等について規定されている。(法律第5条及び第8条)

※ 日本赤十字社が指定を受けた「造血幹細胞提供支援機関」の業務として「普及啓発」が掲げられている。(法律第45条第4号)

骨髄バンク推進月間における取組事例

1. テレビ・ラジオ・広報誌等による広報

テレビ・ラジオ・広報誌・HPの他に、庁舎に設置された電光掲示板の利用、メールマガジンや各自治体のツイッターやフェイスブック等のSNSの利用が増加

愛媛県 (HP掲載)

10月は「骨髄バンク推進月間」です

10月の骨髄バンク推進月間にあわせて、「愛媛県骨髄バンク推進月間実施要領」を作成し、保健所や関係団体、団体の協力を得て、骨髄バンク等に関する正しい知識を普及啓発するとともに、一人でも多くの方に骨髄等提供希望者として登録いただけるよう活動しています。

● 愛媛県健康推進課(10月)と連携して骨髄バンク推進月間実施要領(HP掲載)

● 愛媛県健康推進課(10月)と連携して骨髄バンク推進月間実施要領(HP掲載)

あなたを待っている人がいますー骨髄バンクに登録をー

毎年、約8000人の方が、突然、白血病などの血液病にかかっています。白血病や多発性骨髄腫の病気(発症・発症後約5年)は、いまだ多くの患者が、骨髄移植等以外に治療方法がない、白血病や骨髄腫など血液病などの血液病治療の命の希望があります。

年間約8000人のうち、約2000人が骨髄バンクを介した骨髄移植手術の恩恵を受けています。骨髄移植等が成功するためには、患者さんと骨髄提供希望者(ドナー)の白血球型(HLA型)を一致させる必要があります。

血液病に罹患の患者さん(レシピエント)は、骨髄バンクに登録を申し、HLA型が一致する骨髄バンクからの骨髄移植を受ける必要があります。

しかし、血液病に罹患治療中の方の、本人又は家族が骨髄バンクに登録を申し、患者さんと一致の血液型が骨髄提供を受けられない場合があります。

全国の骨髄バンクのドナー登録者は47万人を超えましたが、骨髄バンクを介した骨髄移植の数は約1000例にとどまっています。

また、骨髄バンクのドナー登録には、16歳から44歳までの年齢制限があり、白血球のHLA型を登録する必要があります。HLA型は、約1000種類あり、HLA型が一致する骨髄提供希望者(ドナー)が少ない場合があります。

そのため、一人でも多くの患者さん(レシピエント)に、骨髄バンクに登録を申し、一人でも多くの患者さん(レシピエント)に、骨髄移植を受けるためのドナー登録をお願いします。

骨髄バンクは「骨髄バンク推進月間」をきっかけに活動していますので、是非ご協力をお願いします。

登録したい方は、骨髄バンク推進月間実施要領(HP掲載)をご覧ください。

僕が卒業しても、



長浜市(フェイスブック)

ながはまし けんけつ

Facebookページ

10月は骨髄バンク推進月間です。

白血病や骨髄腫など血液病などの病気は、突然発症や発症後約5年という治療方法がなく、いまだ多くの患者さんがいます。

この治療には骨髄移植(ドナー)が必要ですが、まだ不足しているため、骨髄を待っている患者さんがいます。

一人でも多くの患者さん(レシピエント)に、一人でも多くのドナー登録をお願いします。

この機会にぜひ骨髄バンクに登録を申し、ご協力をお願いします。

公益財団法人 日本骨髄バンク <http://www.jmdb.or.jp>

2. ポスター・パンフレット等の配布先

【主な配布・掲載先】

- 市役所や保健所等の庁舎、図書館等の保有施設
- 高校、専門学校、大学等の教育機関
- 関係団体(医師会、交通安全協会、青年会議所、商工会議所等)
- 医療機関、交通機関、金融機関、報道機関
- スーパー、コンビニエンスストア等の協力企業・店舗
- 成人式等のイベント会場、ドナー登録会、街頭活動等

【その他グッズ】

- ティッシュ、うちわ、メッセージカード、絆創膏、花の種類
- メモ帳、附箋、クリアファイル、ボールペン、マーカー

3. シンポジウム等

- 一般市民向け又は関係機関等向けの講座や講演会の開催(複数自治体)
- 地元をホームとしたサッカークラブ協力のもと、試合会場やHP上での広報(京都府)
- 街頭キャンペーン、パネル展等の実施(複数自治体)
- ドナー登録説明員の募集(複数自治体)

10月9日 松本市駅前会館

主催 長野県骨髓・末梢血幹細胞提供推進連絡会議

骨髄バンクボランティア 「ドナー登録説明員」の募集

骨髄移植や末梢血幹細胞移植は、白血病や再生不良性貧血など治療が困難な血液の病気に対する有効な治療法ですが、患者さんの治療に貢献する健康な人からの骨髄提供の需要が不可欠です。一人でも多くの骨髄提供者を生み出す患者さんへ向けて、一人でも多くの「ドナー登録説明員」の募集が必要です。

説明員とは、患者・家族へ対する骨髄提供の重要性、骨髄バンクの役割やドナー登録の手続き、ドナー登録のメリット・デメリット、ドナー登録のデメリット等について、患者さんへ分かりやすく説明する役割を担います。

なお、説明員として活動する際、事前に研修を受講いただきますので、医療に関する特定の知識は必要ありません。

説明員の活動

- 活動場所 骨髄バンクドナー登録推進を行う県内各地のショッピングモール、駅ビル、イベント会場、福祉センター等
- 活動内容 ドナー登録推進のためのドナー登録説明員としての説明
- やりがい 説明員としての活動が社会に貢献し、日本骨髄バンクで「ボランティア登録説明員」として登録し、活動が認められ、活動費が支給されます。

応募対象 説明員として活動している18歳以上の方で、説明員募集要項にご同意いただける方

説明員養成講習会

- 開催日時 平成29年11月26日(日) 18時30分～21時30分まで
- 開催場所 長野県福祉の森3階 大ホール
- 申込期間 平成29年11月17日(金) 〇

※研修費用は、施設費・研修料・説明員の手当金を除き、説明員として活動する際の交通費等は自己負担となります。また研修日には、説明員研修費として登録が必要です。

連絡先 〇〇〇〇〇〇
 応募方法 郵送での申し込み書と写真の提出、FAX、メール、電話にてお申し込みください
 申込期間 平成29年11月17日(金)

問合せ先 長野県健康福祉部 健康推進課 健康推進課 健康推進課
 〒178-0497 松本市 健康路104-2
 電話 055-912-2201 FAX 055-912-2360
 E-mail: shirane@pref.nagano.lg.jp

骨髄バンクボランティア 参加者募集

「骨髄ドナー登録説明員養成講座」

説明員として活動する際、説明員としての役割やドナー登録の手続き、ドナー登録のメリット・デメリット、ドナー登録のデメリット等について、患者さんへ分かりやすく説明する役割を担います。

日時 平成29年10月6日(金) 9:30～12:00
 場所 骨髄バンクドナー登録推進センター3階大ホール(長野市与野1-4-1)
 定員 15名以内 **定員満員** **先着順**

内容 ①骨髄バンクの役割
 ②骨髄提供(採骨)の仕組み、骨髄提供のメリット・デメリット
 ③骨髄提供のデメリット

対象 骨髄バンクドナー登録推進センター18歳以上の方で、骨髄提供及び骨髄提供に賛同できる方
 申込 下記まで電話、FAX、メールにて
 研修費 研修費 研修料 説明員の手当金を除き、説明員として活動する際の交通費等は自己負担となります。また研修日には、説明員研修費として登録が必要です。

説明員の活動
 ※県内各地の献血会場で、ドナー登録推進員として、骨髄提供の説明を行います。
 ※活動場所、時期については、骨髄バンクドナー登録推進センターから案内いたします。
 ※指定された説明員としての活動には、日本骨髄バンクの活動費(1日2千円・交通費(1人あたり)が支給されます。

申込書

お名前
 氏名: 生年月日: 性別: 郵便番号:
 住所:
 電話番号:
 E-mail:

骨髄バンクのデータ・登録会・講演会・広報資材に関する
お問い合わせ

●骨髄バンクに関するデータがほしい

- ・ドナー支援制度(ドナー助成金制度やドナー特別休暇など)を検討するにあたって、提供者数等のデータがほしい
- ・資料やチラシ・リーフレットを作成するのでデータが必要

●ドナー登録会を開催したい

- ・ドナー登録会開催方法について知りたい
- ・説明員の養成研修会を開きたい
- ・パンフレットやポスター等の広報資材がほしい

●講演会やイベントを開きたい

- ・移植経験者や提供ドナーさんを紹介してほしい
- ・広報資材(パネルや横断幕、ノボリ等)を借りたい



日本骨髄バンク 広報渉外部

TEL: 03-5280-8111

参考: 「骨髄バンク普及啓発資材一覧」 http://www.jmdp.or.jp/volunteer/goods_list/



パンフレット「チャンス」 リーフレット「ギフトオブライフ」



ACポスター

日本骨髄バンク

(2) 臍帯血プライベートバンクからの流出事案について

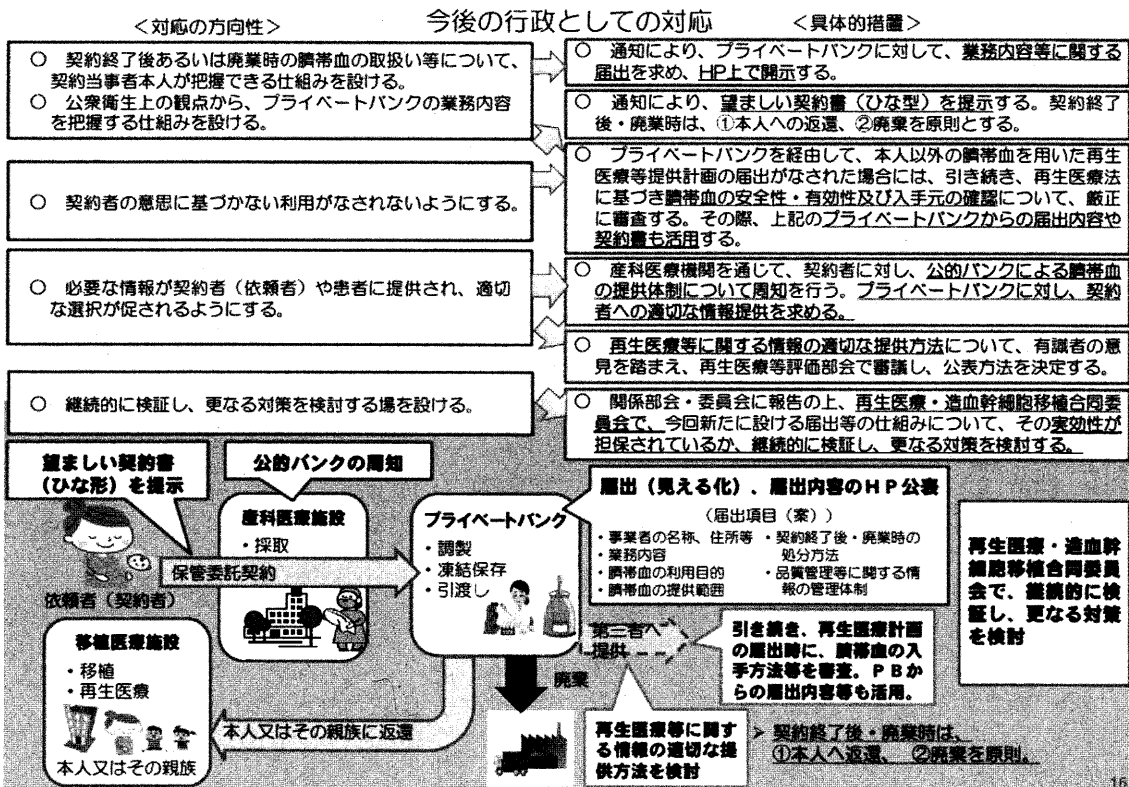
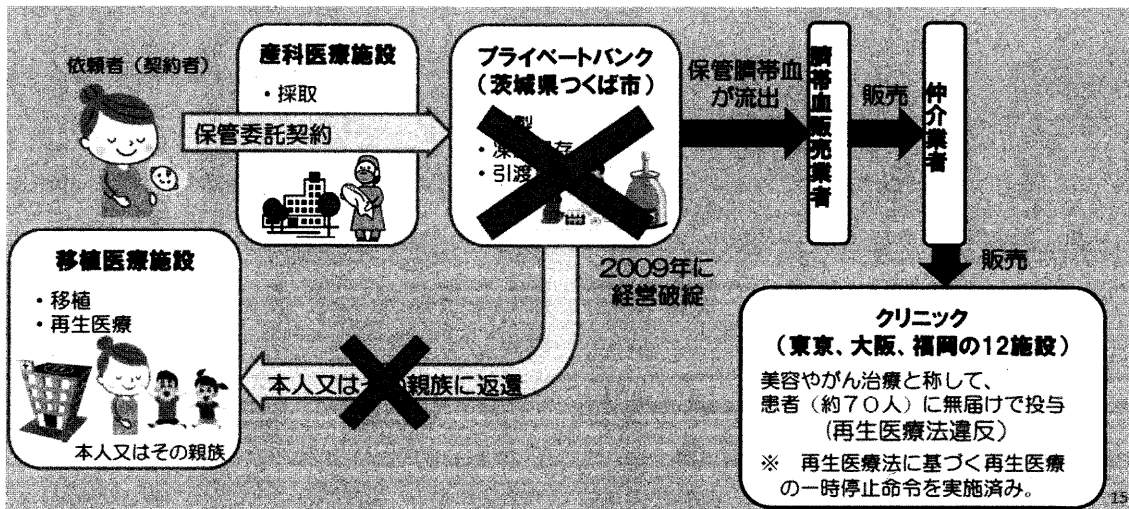
昨年5月初旬に、経営破綻した臍帯血プライベートバンクが保管していた臍帯血が流出し、当該臍帯血を入手した医療機関において、無届の再生医療等の提供が行われていた事案が判明した。これを受けて、厚生労働省において、臍帯血プライベートバンクの業務実態等に関する調査を実施したところ、品質や安全性に関する情報の管理、契約者の意思に基づかない臍帯血の提供の可能性等の課題が明らかになった。本調査を踏まえ、契約者の意に沿わない臍帯血の提供を防ぐとともに、臍帯血を利用した医療が適切に行われるよう、新たに、臍帯血プライベートバンクに対し、業務内容等の国への届出を求める等の措置を速やかに講じることとした。

今回の臍帯血流出事案について

事案の概要

- 経営破綻したプライベートバンクが採取・保管していた臍帯血が流出。当該臍帯血を入手した業者は、当該臍帯血を医療機関へ販売していた例があった。
- 当該医療機関においては、当該臍帯血を用いて、美容やがん治療と称して、無届で再生医療等を行っていた（※）。

※ 当該医療機関に対しては、既に、再生医療法違反として一時停止命令を実施済み。



各都道府県等におかれては、チラシ「赤ちゃんを出産予定のお母さんへ」
(URL:http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/ishoku/dl/saitaiketsu01-1.pdf) 等を活用していただき、公的さい帯血バンクと臍帯血プライベートバンクの違い等について、適切な情報提供が行われるよう、ご協力をお願いしたい。

赤ちゃんを出産予定のお母さんへ



白血病などの血液の病気等(※)の患者さんの治療のために、お母さんから採集して凍らせておいた「さい帯血」を保管して、「さい帯血移植」を必要とする患者さんに提供することです。

「さい帯血」とは

赤ちゃんとお母さんをつなぐ臍帯(さい帯)と、さい帯の末端(さい帯血)に、血液を運ぶ細胞(造血幹細胞)が豊富に含まれています。そのため、白血病などの血液の病気の患者さんの治療に使うことができます。

「さい帯血移植」について

白血病などの血液の病気等で血液を正常に戻れないようになった患者さんに、さい帯血を移植すること(「さい帯血移植」)によって、患者さんの血液を造る力を回復させることができます。さい帯血移植に使うさい帯血は、出産時に、「公的さい帯血バンク」を通じてお母さん達から無償で提供していただきます。

「公的さい帯血バンク」について

移植に使用するさい帯血の検査や調製、保存を行うためには、国が定めた設備や技術の基準を守ることが必要です。現在、基準を満たし国から許可を受けた「公的さい帯血バンク(臍帯血供給事業者)」が全国に6つあり、10,000本以上のさい帯血が保存されています。この「公的さい帯血バンク」から、患者さんの白血球の型と適合するさい帯血が、90%の確率で見つかるかとされています。

★「公的さい帯血バンク」へのさい帯血の寄付をお考えの方へ

さい帯血は、公的さい帯血バンクに提供して、産科医療機関での分娩を受けることができます。出産予定の産科医療機関で、さい帯血を寄付することができます。詳しくは以下のURLをご覧ください。

→ さい帯血を凍結できる産科医療機関について
<http://www.bmdic.jp/for.jp/generalpublic/sarai.html#ans>

さい帯血の自己保存をお考えの方へ

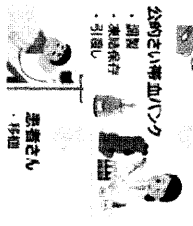
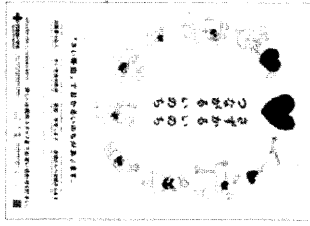
上記のように、白血病などの疾患の治療のために移植が必要な患者さんに対して、人助けとして、さい帯血を凍結する仕組みについては、「公的さい帯血バンク」が主に存在します。将来お母さんやお子さん(さい帯血)の健康になる可能性を心配されて、ご自分でさい帯血を保存する場合には、さい帯血の安全性や、契約終了時にお母さんやお子さんに無償で提供されない場合等を慎重にご確認ください。



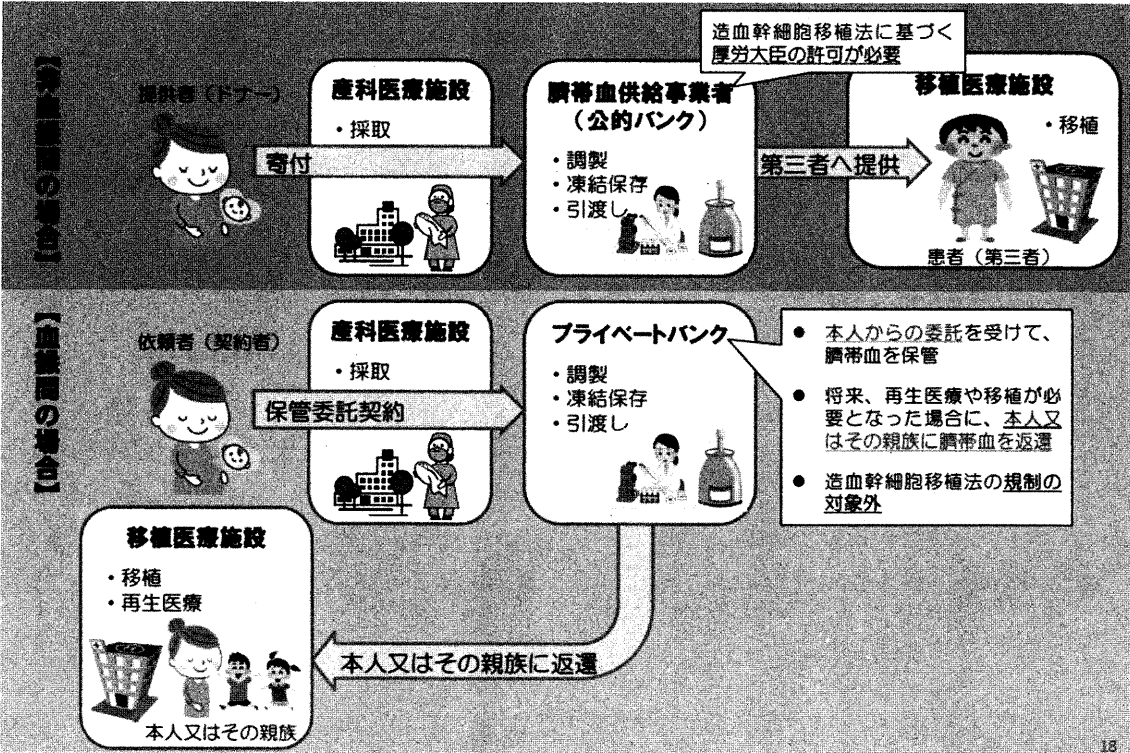
将来ご自身やお子さん(何らかの病気)になる可能性、または、現在生じた病気の追加治療のためにさい帯血を凍結する可能性を考慮して、委託契約を結んで、無償で受け取り、さい帯血を凍結して保存する事業者を「さい帯血バンク(民間さい帯血バンク)」といいます。

- ▶ 「さい帯血バンク(民間さい帯血バンク)」は公的さい帯血バンクと異なり、国の許可を得た事業者ではなく、さい帯血の調製、保存などは国が定める基準と同様に実行されているとは限りません。
- ▶ 「さい帯血バンク(民間さい帯血バンク)」への、さい帯血の保管委託をお考えの方は、どのような契約内容であるか(さい帯血の調製・保存方法、契約終了時のさい帯血の取扱いはどうか等)で、「さい帯血バンク(民間さい帯血バンク)」の契約条件をよく説明を受けた上で、慎重にお考えください。

★ 厚生労働省の中心にも情報掲載していますので、ご参考ください。
http://www.mhlw.go.jp/seisaku/saisei/saisei_kanryo_kankou_jiyuu_karukou_saikei/saiketsu.html



公的臍帯血バンクと臍帯血プライベートバンクについて



3. その他連絡事項

移植医療対策推進室 関係行事予定

| 行 事 名 | 関 係 | 期 間 | 場 所 |
|----------------|---|--------------------|-----|
| 臓器移植普及推進月間 | 【主催】 厚生労働省、都道府県、(公社)日本臓器移植ネットワーク 他 | 平成30年 10月1日～31日 | 全 国 |
| 第20回臓器移植推進国民大会 | 【主催】 厚生労働省、開催都道府県他 | 平成30年 10月7日(日) | 京都府 |
| 骨髄バンク推進月間 | 【主催】 厚生労働省、都道府県、保健所設置市、特別区、(公財)日本骨髄バンク 他 | 平成30年 10月1日～31日 | 全 国 |

参 考 资 料

目 次

- ・平成 30 年度移植医療対策関係予算（案）の概要・・・・・・・・・・資－ 1
- ・都道府県別の腎臓提供件数と移植件数／移植希望者登録者数・・・・資－ 4
- ・アイバンク別の献眼者数、利用眼数、待機患者数・・・・・・・・・・資－ 5
- ・マイナンバーカードの臓器提供意思表示欄の周知及び
リーフレットの配布について・・・・・・・・・・資－ 6
- ・都道府県別ドナー登録会開催状況等・・・・・・・・・・資－ 8

平成 30 年度移植医療対策関係予算(案) の概要

厚生労働省健康局移植医療対策推進室

平成30年度移植医療対策関係予算（案）の概要

| | | | | | |
|-------------|---|---------------|---|-------|--------|
| <平成29年度予算額> | → | <平成30年度予算（案）> | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="text-align: center;">対前年度比</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: 1.2em;">101.4%</td> </tr> </table> | 対前年度比 | 101.4% |
| 対前年度比 | | | | | |
| 101.4% | | | | | |
| 30.1億円 | | 30.6億円 | <注>他局課計上分を含む | | |

造血幹細胞移植対策の推進 23億円（22.7億円）

■ 患者の病気の種類や病状に応じて、3種類の移植術（骨髄移植・末梢血幹細胞移植・臍帯血移植）から適切な移植術を選択し実施できる医療体制の整備や、治療成績の向上を図るとともに、造血幹細胞移植に必要な基盤（バンク）の安定的な運営を支援する。

④ **骨髄移植対策事業費（骨髄バンク運営費）** 461百万円（456百万円）

骨髄・末梢血幹細胞提供あっせん事業者（骨髄バンク）の安定的な運営を引き続き支援するとともに、ドナー勤務先及びドナー家族が骨髄等移植に対する理解を深め、仕事の都合がつかない等が理由でコーディネート終了となる者の割合を下げるにより、コーディネート期間を短縮させるための取組を実施する。

また、骨髄バンクドナーの高齢化が進んでいることから、実際にドナーとなりうる可能性が高い若年層をターゲットにした取組の充実等を図る。

④ **造血幹細胞移植医療体制整備事業** 255百万円（242百万円）

造血幹細胞移植推進拠点病院において、各地域の診療所をはじめとした医療機関との連携強化を図り、移植後患者のQOL向上のための長期フォローアップ体制の構築を進める。

④ **さい帯血移植対策事業費（さい帯血バンク運営費）** 585百万円（582百万円）

臍帯血供給事業者（さい帯血バンク）の安定的な運営を引き続き支援するとともに、臍帯血の採取時における技術を向上させるため、研修体制の強化を図る。

造血幹細胞移植関連情報システム一元化経費 286百万円（293百万円）

骨髄・末梢血幹細胞移植、臍帯血移植ごとに管理されている造血幹細胞移植関連情報について、一元的に管理するとともに、臍帯血移植時のコーディネート進捗状況を把握・管理するシステムなどを構築し、移植医療のICT化を推進する。

骨髄データバンク登録費 615百万円（597百万円）

骨髄移植及び末梢血幹細胞移植をする際に必要な骨髄等ドナーのHLA（白血球の型）の検査及びデータ登録等に要する経費。

造血幹細胞移植患者・ドナー情報登録支援事業 65百万円（65百万円）

患者の治療内容やドナーの健康情報等を収集・分析し、プライバシーに十分配慮した上で、医療機関・研究者等に提供することで、治療成績や安全性の向上につなげていく体制の整備を行う。

造血幹細胞提供支援機関業務経費**28百万円（27百万円）**

骨髄・末梢血幹細胞提供あっせん機関及び臍帯血供給事業者に対する支援を行う支援機関（日本赤十字社）の安定的な運営を引き続き支援する。

※造血幹細胞移植関連情報システムの一元化経費は別掲。

末梢血幹細胞採取体制の整備**メニュー予算**

造血幹細胞数測定装置の整備に対する補助（定額）を行い、末梢血幹細胞採取認定施設の拡大を図る。

臓器移植対策の推進**6.4億円（6.2億円）**

- 臓器移植を推進するため、若年層への普及啓発を推進するための取組実施を充実させ、脳死判定を行う医療施設の体制構築の支援を強化するとともに、適正なあっせん体制を整備するための取組を行う。

臓器移植対策事業費（日本臓器移植ネットワーク運営費）**613百万円（600百万円）**

公平かつ適正なあっせんを行うため、臓器のあっせん業務を行う際の中心的役割を果たす臓器移植コーディネーターの確保とともに、資質の向上のための研修の実施、地域におけるあっせん体制の整備など、臓器移植ネットワークの体制整備を図る。

- ・改 医療施設の院内体制整備の推進 **160百万円**
臓器提供ができる医療施設を増やし、国民一人ひとりの「臓器を提供したい」意思が尊重される体制の整備を進めるため、5類型施設（救急医療等の医療分野において、高度の医療を行うことができる施設）の院内体制整備を推進する。
- ・新 若年層への普及啓発支援体制の充実 **1百万円**
臓器移植を授業等で取り上げたいが、内容が難しいと考えている教員等を対象にセミナーを実施し、教員等の理解を深めることで、若年層への普及啓発支援体制の充実を図る。
- ・新 情報システムの専門家の設置 **16百万円**
情報システムに対する必要かつ十分な知見を有する者を配置し、公平かつ適切なあっせんをするための情報関係部門の体制の強化を図る。

普及啓発事業費**24百万円（24百万円）**

臓器提供に係る意思表示が可能となる15歳を対象とした中学3年生向け啓発冊子の作成・配布のほか、脳死下での臓器提供事例の検証のために必要な経費を確保すること等により、国民の移植医療への理解や意思表示の必要性について啓発を図る。

移植医療研究の推進**1.2億円（1.2億円）**

- 臓器移植・組織移植・造血幹細胞移植のそれぞれについて、社会的基盤に関する研究及び成績向上に関する研究を推進する。【一部推進枠】
※厚生労働科学研究費、医療研究開発推進事業費（大臣官房厚生科学課計上分）

【ご質問等の問い合わせ先】

厚生労働省移植医療対策推進室 林、櫻田

電話番号：03-3595-2256

都道府県別の腎臓提供件数と移植件数／移植希望登録者数

| 都道府県 | 提供件数 | 移植件数 | 移植希望登録者数 | 移植希望登録者全体に占める割合 |
|------|-----------------------|-------|----------|-----------------|
| | 平成18年～平成29年 までの合計数 | | 平成29年末現在 | |
| 北海道 | 74 | 130 | 549 | 4.4% |
| 青森 | 7 | 10 | 95 | 0.8% |
| 岩手 | 4 | 9 | 93 | 0.7% |
| 宮城 | 10 | 30 | 132 | 1.1% |
| 秋田 | 3 | 7 | 46 | 0.4% |
| 山形 | 5 | 6 | 76 | 0.6% |
| 福島 | 10 | 13 | 158 | 1.3% |
| 茨城 | 16 | 31 | 297 | 2.4% |
| 栃木 | 14 | 24 | 184 | 1.5% |
| 群馬 | 21 | 28 | 185 | 1.5% |
| 埼玉 | 36 | 52 | 708 | 5.7% |
| 千葉 | 37 | 84 | 586 | 4.7% |
| 東京 | 141 | 337 | 1,503 | 12.1% |
| 神奈川 | 80 | 117 | 995 | 8.0% |
| 新潟 | 47 | 64 | 212 | 1.7% |
| 富山 | 14 | 21 | 146 | 1.2% |
| 石川 | 14 | 21 | 111 | 0.9% |
| 福井 | 12 | 5 | 52 | 0.4% |
| 山梨 | 4 | 1 | 79 | 0.6% |
| 長野 | 14 | 16 | 145 | 1.2% |
| 岐阜 | 15 | 25 | 240 | 1.9% |
| 静岡 | 52 | 87 | 355 | 2.9% |
| 愛知 | 114 | 273 | 1,238 | 9.9% |
| 三重 | 11 | 17 | 202 | 1.6% |
| 滋賀 | 12 | 10 | 64 | 0.5% |
| 京都 | 13 | 37 | 224 | 1.8% |
| 大阪 | 52 | 129 | 683 | 5.5% |
| 兵庫 | 58 | 120 | 562 | 4.5% |
| 奈良 | 10 | 14 | 157 | 1.3% |
| 和歌山 | 25 | 23 | 98 | 0.8% |
| 鳥取 | 4 | 5 | 27 | 0.2% |
| 島根 | 4 | 5 | 41 | 0.3% |
| 岡山 | 13 | 36 | 216 | 1.7% |
| 広島 | 21 | 42 | 276 | 2.2% |
| 山口 | 12 | 14 | 116 | 0.9% |
| 徳島 | 8 | 11 | 89 | 0.7% |
| 香川 | 20 | 34 | 145 | 1.2% |
| 愛媛 | 7 | 14 | 116 | 0.9% |
| 高知 | 9 | 8 | 57 | 0.5% |
| 福岡 | 70 | 150 | 454 | 3.6% |
| 佐賀 | 7 | 3 | 43 | 0.3% |
| 長崎 | 29 | 42 | 146 | 1.2% |
| 熊本 | 5 | 19 | 150 | 1.2% |
| 大分 | 8 | 11 | 45 | 0.4% |
| 宮崎 | 10 | 10 | 67 | 0.5% |
| 鹿児島 | 10 | 10 | 77 | 0.6% |
| 沖縄 | 26 | 65 | 209 | 1.7% |
| 合計 | 1,188 | 2,220 | 12,449 | |

アイバンク別の献眼者数、利用眼数、待機患者数

| アイバンク名 | 献眼者数 | | 利用眼数 | | 待機患者数 (H29.12) |
|----------------------------|-------|-------|-------|-------|-------------------|
| | H27年度 | H28年度 | H27年度 | H28年度 | |
| (一財)北海道眼科銀行 | 2 | 5 | 5 | 8 | 5 |
| 特定非営利法人旭川医大アイバンク | 12 | 5 | 33 | 25 | 6 |
| (公財)弘前大学アイバンク | 3 | 4 | 6 | 7 | 27 |
| 岩手医科大学眼科銀行 | 16 | 9 | 25 | 18 | 29 |
| (公財)東北大学アイバンク | 6 | 10 | 9 | 16 | 77 |
| (公財)あきた移植医療協会 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 |
| (公財)山形県アイバンク | 2 | 2 | 5 | 6 | 13 |
| (公財)福島県アイバンク | 7 | 5 | 10 | 10 | 58 |
| (公財)茨城県アイバンク | 20 | 27 | 34 | 30 | 21 |
| (公財)栃木県アイバンク | 24 | 19 | 11 | 13 | 18 |
| (公財)群馬県アイバンク | 22 | 19 | 16 | 20 | 11 |
| (公財)埼玉県腎・アイバンク協会 | 8 | 15 | 14 | 23 | 25 |
| (公財)千葉県アイバンク協会 | 2 | 6 | 6 | 10 | 6 |
| 角膜センター・アイバンク | 29 | 25 | 54 | 45 | 60 |
| 順天堂大学アイバンク | 3 | 4 | 6 | 8 | 36 |
| 慶応大学眼科銀行 | 12 | 17 | 25 | 30 | 69 |
| (社福)読売光と愛の事業団眼科銀行 | 7 | 10 | 12 | 20 | 17 |
| 杏林アイバンク | 0 | 0 | 0 | 0 | 12 |
| (公財)かながわ健康財団 腎・アイバンク推進本部 | 49 | 56 | 105 | 97 | 53 |
| (公財)山梨県アイバンク | 3 | 3 | 4 | 4 | 15 |
| (公財)長野県アイバンク・臓器移植推進協会 | 14 | 18 | 28 | 32 | 11 |
| (公財)新潟県臓器移植推進財団 | 10 | 8 | 15 | 9 | 39 |
| (公財)富山県アイバンク | 26 | 30 | 48 | 61 | 14 |
| (公財)石川県アイバンク | 9 | 6 | 20 | 13 | 12 |
| (公財)福井県アイバンク | 26 | 24 | 46 | 43 | 3 |
| (公財)岐阜県腎・アイバンク協会 | 11 | 9 | 15 | 13 | 1 |
| (公財)静岡県アイバンク | 116 | 106 | 194 | 163 | 68 |
| (公財)愛知県眼衛生協会 | 158 | 133 | 216 | 218 | 131 |
| (公財)三重県角膜・腎臓バンク協会 | 3 | 1 | 4 | 1 | 14 |
| (公財)滋賀県健康づくり財団 腎・アイバンクセンター | 7 | 3 | 10 | 4 | 0 |
| 京都府立医科大学附属病院眼科銀行 | 11 | 11 | 11 | 14 | 26 |
| (公財)体質研究会アイバンク | 3 | 5 | 5 | 9 | 7 |
| (公財)大阪アイバンク | 34 | 26 | 54 | 44 | 39 |
| (一財)奈良県アイバンク | 6 | 8 | 10 | 8 | 35 |
| (公財)和歌山県角膜・腎臓移植推進協会 | 2 | 2 | 4 | 4 | 5 |
| (公財)兵庫アイバンク | 16 | 14 | 29 | 26 | 169 |
| (公財)鳥取県臓器バンク | 0 | 4 | 0 | 8 | 29 |
| (公財)鳥取県難病研究所しまねまごころバンク | 7 | 4 | 8 | 9 | 8 |
| (公財)岡山県アイバンク | 6 | 10 | 9 | 13 | 17 |
| (公財)ひろしまドナーバンク | 24 | 27 | 45 | 53 | 61 |
| (公財)やまぐち角膜・腎臓等複合バンク | 28 | 20 | 48 | 29 | 11 |
| (公財)徳島アイバンク | 0 | 2 | 20 | 11 | 9 |
| (公財)香川県眼科銀行 | 1 | 2 | 2 | 2 | 44 |
| (公財)愛媛アイバンク | 4 | 4 | 11 | 5 | 15 |
| 特定非営利法人高知アイバンク | 2 | 2 | 3 | 3 | 45 |
| (公財)福岡県医師会眼科銀行 | 9 | 6 | 15 | 11 | 64 |
| 久留米大学眼科銀行 | 5 | 4 | 10 | 9 | 24 |
| (公財)佐賀県アイバンク協会 | 5 | 4 | 7 | 6 | 1 |
| (公財)長崎アイバンク | 52 | 62 | 47 | 63 | 98 |
| (公財)熊本県角膜・腎臓バンク協会 | 13 | 11 | 20 | 11 | 133 |
| (公財)大分県アイバンク協会 | 6 | 1 | 10 | 2 | 14 |
| (公財)宮崎県アイバンク協会 | 2 | 11 | 2 | 11 | 41 |
| (公財)鹿児島県角膜・腎臓バンク協会 | 4 | 1 | 7 | 3 | 0 |
| (公財)沖縄県アイバンク協会 | 8 | 7 | 10 | 10 | 42 |
| 計 | 857 | 830 | 1,367 | 1,316 | 1,789 |

事務連絡
平成 29 年 9 月 15 日

都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課
移植医療対策推進室長

マイナンバーカードの臓器提供意思表示欄の周知及びリーフレットの配布について

日頃より臓器移植対策の推進に御尽力いただきまして、厚く御礼申し上げます。

このたび、マイナンバーカードの臓器提供意思表示欄の周知につきまして、総務省自治行政局住民制度課長宛に別添の事務連絡を发出了したので、お知らせ致します。なお、各市区町村の社会保障税番号担当部（局）には総務省経由で周知が予定されているところです。

また、別添の事務連絡中、「1 リーフレットの配布」によりマイナンバーカードの交付時にリーフレットの配布を依頼していることから、各市区町村における過去のマイナンバーカード交付枚数に基づき、（公社）日本臓器移植ネットワークより、各市区町村の社会保障税番号担当部（局）へリーフレットを 10 月末頃発送する予定ですので、貴殿におかれましては、管内の市区町村衛生主管部（局）に情報提供していただきますよう、お願い申し上げます。

なお、発送に関する照会は（公社）日本臓器移植ネットワークまでお願いいたします。

照会先・回答先

厚生労働省健康局難病対策課
移植医療対策推進室臓器移植係
栢沼（かやぬま）・後藤

TEL 03-3595-2256

発送に関する照会先

（公社）日本臓器移植ネットワーク
広報・啓発事業部 広報・啓発グループ

TEL 03-5446-8802

FAX 03-5446-8818

(別 添)

事 務 連 絡
平成29年9月1日

警察庁交通局運転免許課長 殿
総務省自治行政局住民制度課長 殿
厚生労働省保険局保険課長 殿
厚生労働省保険局国民健康保険課長 殿
厚生労働省保険局高齢者医療課長 殿

厚生労働省健康局難病対策課
移植医療対策推進室長

運転免許証、マイナンバーカード及び医療保険被保険者証の
臓器提供意思表示欄の周知について（協力依頼）

臓器移植医療対策の推進につきましては、平素から御理解御協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

臓器の移植に関する法律（平成9年法律第104号）におきましては、平成21年の改正により、国及び地方公共団体は、国民があらゆる機会を通じて移植医療に対する理解を深めることができるよう、臓器を提供する意思の有無を運転免許証及び医療保険の被保険者証等に記載することができることとする等、移植医療に関する啓発及び知識の普及に必要な施策を講ずるものとすることとされたところです。これに基づき、運転免許証、マイナンバーカード及び医療保険被保険者証に臓器提供意思表示欄が設けられ、交付の機会等を利用した周知等を行っていただいているところですが、下記により臓器移植医療に関する普及啓発について一層の御協力を賜りますよう、よろしくお願いいたします。

記

1 リーフレットの配布

運転免許証、マイナンバーカード及び医療保険被保険者証の交付等の際には、厚生労働省及び公益社団法人日本臓器移植ネットワーク作成のリーフレット (<http://www.jotnw.or.jp/jotnw/pdf/material03leef.pdf>) を配布すること。

2 リーフレット配布時の対応

リーフレットを配布する際には、「臓器提供に関する意思表示欄があります。内容はいつでも変更や取り消すことができます。ご家族ともよく相談した上で、意思表示をして下さい。詳細については、配布したリーフレットをよく読んでください。」などの説明等を行い、注意喚起すること。

都道府県別ドナ一登録会開催状況等

| | 登録会開催回数 | | | | | | | | 登録者数 | | | | | | | |
|--------|---------|-------|-------|------|-------|-------|---------|--------|-------|------|-----------|------|--------|--------|-------|--|
| | 献血併行登録会 | | 単回登録会 | | 合計 | | 献血併行登録会 | | 単回登録会 | | 保健所(国定)登録 | | 合計 | | | |
| | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | H28年 | H29年 | | |
| 北海道・東北 | 北海道 | 35 | 90 | 0 | 0 | 35 | 90 | 373 | 537 | 0 | 0 | 12 | 3 | 385 | 540 | |
| | 青森県 | 161 | 231 | 0 | 0 | 161 | 231 | 813 | 827 | 0 | 0 | 0 | 0 | 813 | 827 | |
| | 岩手県 | 3 | 14 | 0 | 0 | 3 | 14 | 75 | 92 | 0 | 0 | 5 | 8 | 80 | 100 | |
| | 宮城県 | 200 | 181 | 1 | 0 | 201 | 181 | 534 | 487 | 0 | 0 | 5 | 7 | 539 | 474 | |
| | 秋田県 | 0 | 8 | 0 | 0 | 0 | 8 | 28 | 23 | 0 | 0 | 1 | 4 | 27 | 27 | |
| | 山形県 | 47 | 38 | 0 | 0 | 47 | 38 | 608 | 568 | 0 | 0 | 0 | 0 | 608 | 568 | |
| 関東甲信越 | 福島県 | 14 | 12 | 0 | 0 | 14 | 12 | 477 | 470 | 0 | 0 | 0 | 0 | 477 | 470 | |
| | 茨城県 | 63 | 68 | 0 | 0 | 63 | 68 | 228 | 235 | 0 | 0 | 0 | 0 | 228 | 235 | |
| | 栃木県 | 200 | 301 | 0 | 0 | 200 | 301 | 1,836 | 2,373 | 0 | 0 | 3 | 18 | 1,839 | 2,389 | |
| | 群馬県 | 100 | 82 | 0 | 0 | 100 | 82 | 394 | 323 | 0 | 0 | 1 | 0 | 395 | 323 | |
| | 埼玉県 | 89 | 284 | 0 | 0 | 89 | 224 | 450 | 883 | 0 | 0 | 0 | 0 | 450 | 553 | |
| | 千葉県 | 183 | 228 | 0 | 0 | 183 | 228 | 651 | 873 | 0 | 0 | 11 | 11 | 662 | 884 | |
| | 東京都 | 263 | 268 | 1 | 1 | 264 | 268 | 1,670 | 1,884 | 30 | 31 | 1 | 5 | 1,701 | 1,700 | |
| | 神奈川県 | 58 | 84 | 5 | 1 | 63 | 95 | 354 | 728 | 28 | 17 | 6 | 8 | 388 | 754 | |
| | 山梨県 | 8 | 8 | 0 | 0 | 8 | 8 | 56 | 73 | 0 | 0 | 2 | 1 | 58 | 74 | |
| | 長野県 | 20 | 48 | 0 | 0 | 20 | 48 | 153 | 287 | 0 | 0 | 19 | 27 | 172 | 294 | |
| | 新潟県 | 28 | 38 | 5 | 2 | 33 | 41 | 157 | 184 | 19 | 28 | 2 | 14 | 178 | 206 | |
| 東海北陸 | 富山県 | 30 | 2 | 1 | 0 | 31 | 2 | 182 | 114 | 38 | 47 | 3 | 0 | 221 | 161 | |
| | 石川県 | 66 | 51 | 0 | 0 | 66 | 51 | 58 | 137 | 0 | 0 | 2 | 0 | 60 | 143 | |
| | 福井県 | 0 | 8 | 1 | 0 | 1 | 8 | 41 | 38 | 14 | 0 | 6 | 7 | 61 | 45 | |
| | 岐阜県 | 12 | 10 | 0 | 1 | 12 | 11 | 143 | 212 | 0 | 30 | 1 | 1 | 144 | 243 | |
| | 静岡県 | 71 | 75 | 0 | 0 | 71 | 75 | 302 | 310 | 0 | 0 | 17 | 8 | 319 | 318 | |
| | 愛知県 | 164 | 147 | 1 | 0 | 165 | 147 | 366 | 388 | 15 | 0 | 18 | 14 | 389 | 370 | |
| 近畿 | 三重県 | 31 | 37 | 2 | 1 | 33 | 38 | 161 | 145 | 9 | 12 | 4 | 2 | 174 | 158 | |
| | 滋賀県 | 97 | 128 | 0 | 0 | 97 | 128 | 605 | 782 | 0 | 0 | 7 | 0 | 612 | 788 | |
| | 京都府 | 550 | 483 | 0 | 0 | 550 | 482 | 1,183 | 884 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1,183 | 884 | |
| | 大阪府 | 150 | 184 | 0 | 0 | 150 | 184 | 979 | 1,718 | 0 | 0 | 4 | 11 | 983 | 1,726 | |
| | 兵庫県 | 146 | 148 | 0 | 0 | 146 | 148 | 977 | 1,188 | 2 | 0 | 0 | 0 | 979 | 1,188 | |
| | 奈良県 | 27 | 70 | 0 | 0 | 27 | 70 | 211 | 318 | 0 | 0 | 3 | 1 | 214 | 319 | |
| 中国 | 和歌山県 | 78 | 107 | 0 | 0 | 78 | 107 | 501 | 682 | 0 | 0 | 5 | 4 | 506 | 686 | |
| | 鳥取県 | 18 | 18 | 0 | 1 | 18 | 19 | 78 | 81 | 0 | 0 | 0 | 1 | 78 | 82 | |
| | 島根県 | 47 | 88 | 7 | 3 | 54 | 92 | 318 | 411 | 84 | 7 | 5 | 5 | 405 | 423 | |
| | 岡山県 | 43 | 53 | 1 | 0 | 44 | 53 | 517 | 621 | 0 | 0 | 5 | 4 | 522 | 625 | |
| | 広島県 | 38 | 44 | 0 | 2 | 38 | 46 | 355 | 384 | 19 | 38 | 0 | 0 | 374 | 432 | |
| | 山口県 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 | 99 | 122 | 43 | 31 | 12 | 10 | 154 | 163 | |
| 四国 | 徳島県 | 20 | 28 | 0 | 0 | 20 | 28 | 55 | 104 | 0 | 8 | 2 | 2 | 57 | 112 | |
| | 香川県 | 106 | 108 | 0 | 0 | 106 | 108 | 349 | 308 | 3 | 0 | 3 | 3 | 355 | 313 | |
| | 愛媛県 | 8 | 89 | 0 | 0 | 8 | 89 | 381 | 353 | 28 | 28 | 2 | 7 | 389 | 388 | |
| | 高知県 | 40 | 43 | 0 | 0 | 40 | 43 | 153 | 288 | 125 | 110 | 0 | 0 | 278 | 318 | |
| 九州 | 福岡県 | 228 | 219 | 3 | 3 | 229 | 222 | 932 | 799 | 35 | 30 | 4 | 1 | 971 | 797 | |
| | 佐賀県 | 80 | 88 | 0 | 0 | 80 | 88 | 294 | 189 | 0 | 0 | 4 | 4 | 298 | 189 | |
| | 長崎県 | 161 | 184 | 0 | 0 | 161 | 184 | 481 | 288 | 9 | 7 | 5 | 4 | 475 | 288 | |
| | 熊本県 | 89 | 91 | 0 | 0 | 89 | 91 | 455 | 458 | 1 | 0 | 2 | 4 | 458 | 460 | |
| | 大分県 | 92 | 95 | 0 | 0 | 92 | 95 | 263 | 308 | 0 | 0 | 7 | 7 | 270 | 315 | |
| | 宮崎県 | 74 | 72 | 2 | 1 | 76 | 73 | 251 | 228 | 24 | 6 | 6 | 19 | 281 | 255 | |
| | 鹿児島県 | 39 | 42 | 0 | 1 | 39 | 43 | 119 | 157 | 0 | 17 | 10 | 0 | 129 | 182 | |
| 沖縄県 | 181 | 140 | 0 | 1 | 181 | 141 | 1,894 | 1,510 | 0 | 28 | 2 | 4 | 1,896 | 1,542 | | |
| 合計 | 4,156 | 4,717 | 30 | 24 | 4,186 | 4,741 | 21,618 | 23,840 | 522 | 475 | 207 | 248 | 22,345 | 24,384 | | |