

難病等の予防・治療等を充実させること
(施策番号 I－5－2)

添付資料

難病の患者に対する医療等に関する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

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

概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

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

検討規定

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

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (厚生労働省告示第375号) 概要

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

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

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

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

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

2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

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

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

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

3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。

○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。

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

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

4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

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

5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。

○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。

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

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

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

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

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

7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

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

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

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

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

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

9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

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

○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。

指定難病患者への医療費助成の概要

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

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
 - ※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥客観的な診断基準が確立していること、
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
 - ・ 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
 - 自己負担
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）
1 / 2（都道府県、指定都市：1 / 2）
難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾病

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病(予定)

予算額

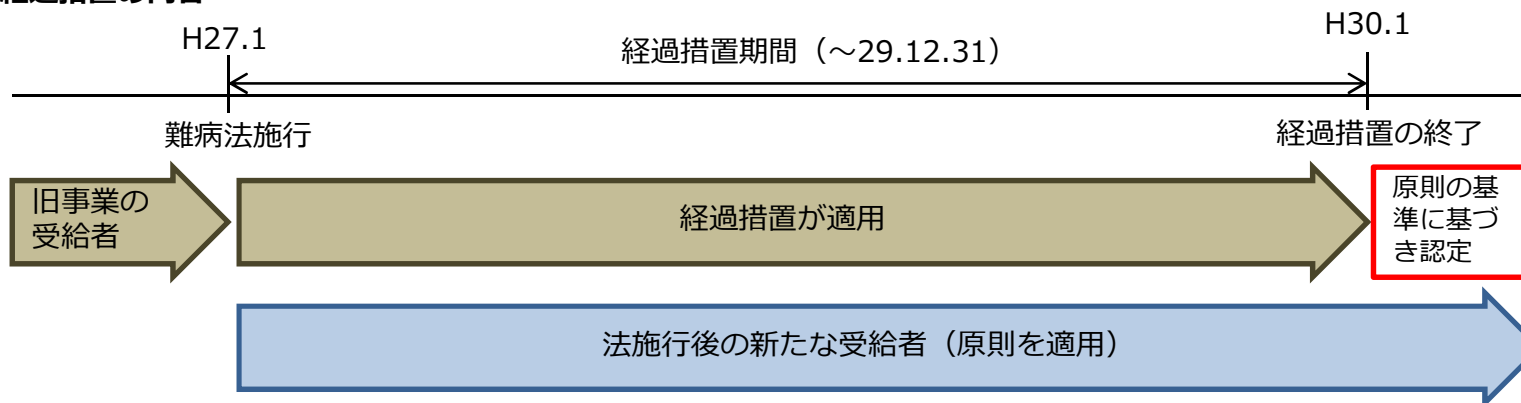
- ・ 令和元年度予算額 : 108,394百万円

難病法の施行に伴う特定医療費の支給に係る経過措置について

- 難病法施行（平成27年1月1日）前の特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた者に対し、激変緩和措置として、平成29年12月31日までの3年間に限り、以下の措置を実施。

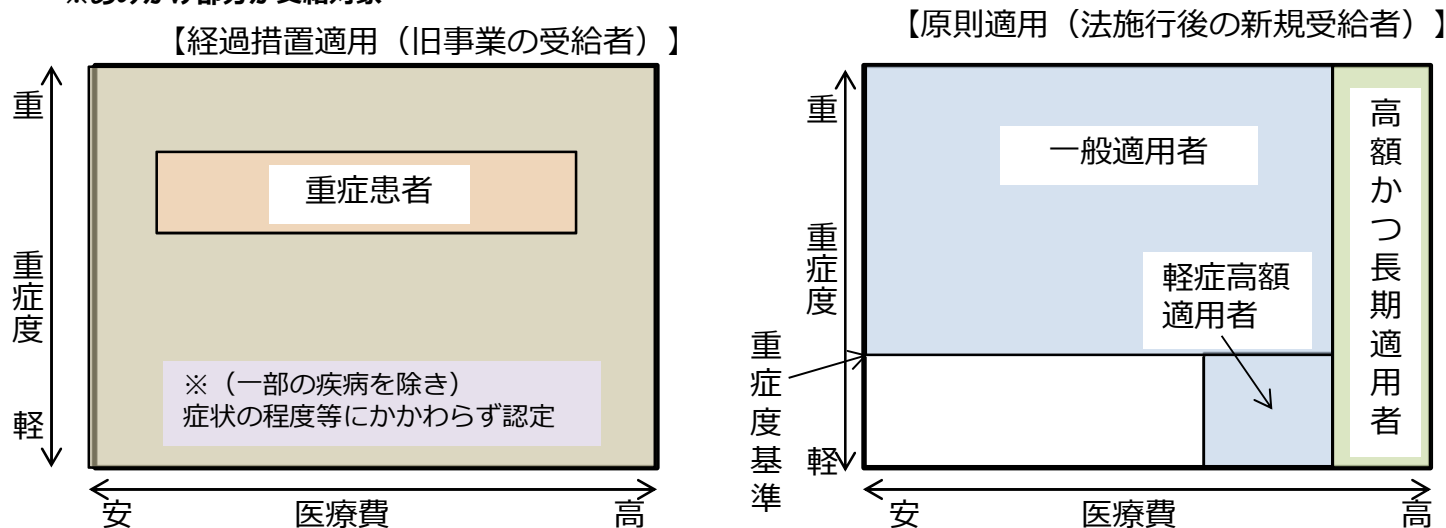
- ① 支給認定に当たり重症度を考慮しない（軽症者であっても支給認定を行う）。
- ② 自己負担限度額（月額）を原則（法施行後の新規認定者）より軽減する。
- ③ 入院時の食費自己負担を原則より軽減する。

1. 経過措置の内容



2. 経過措置適用と原則適用の違い（イメージ）

※あみかけ部分が支給対象



○「軽症高額」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある者

○「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者

○「重症患者」とは、特定疾患治療研究事業（旧事業）の重症患者認定基準に該当する者

法施行前後における難病の医療費助成制度の比較

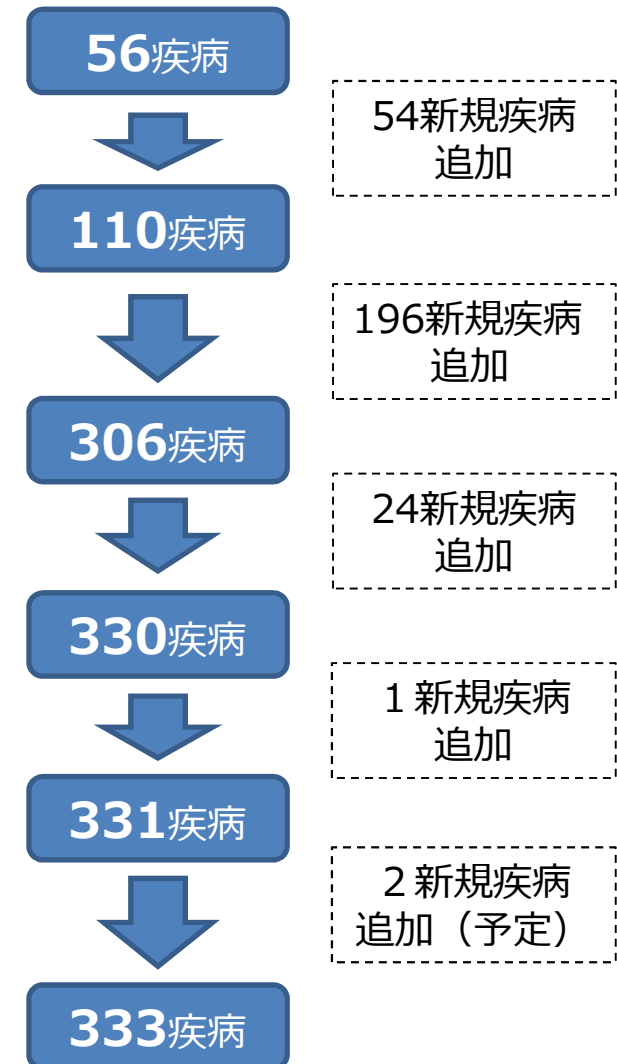
- 難病法の施行により、すべての対象疾病について重症度基準が導入されるとともに、生活保護受給者を除くすべての支給認定患者について、所得に応じた自己負担上限額が設定されることとなった。

	法施行前	法施行後
対象疾病の要件	研究費助成事業の対象となる130疾病（※）のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患を選定。 ※研究費助成事業の対象となる疾病の要件 ①希少性（患者数5万人未満） ②原因不明 ③治療方法未確立 ④生活面への長期の支障	以下の6要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定（難病法第5条）。 ①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾病である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している ※他の施策体系が樹立されていない疾病を対象とする。
対象疾病数	56疾病	331疾病
対象者	56疾病中12疾病についてのみ重症度基準が導入 されており、当該基準を満たす者を対象としていた。それ以外の疾病については、症状の程度にかかわらず、当該疾病に罹患している者全員を対象としていた。	全ての疾病について重症度基準が導入 されており、当該基準を満たす者を対象としている。ただし、重症度基準を満たさない者（＝軽症者）であっても、医療費が一定程度以上の者は対象としている。
自己負担	低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。 それ以外の者は自己負担あり。（所得状況に応じて負担額の上限あり。）	生活保護受給者以外は自己負担あり（所得状況に応じて負担額の上限あり。）
実施主体	都道府県	都道府県、指定都市
補助率 国庫負担率	予算の範囲内で1／2まで補助	負担割合：国1／2、都道府県等1／2
予算	440億円（平成25年度予算）	1,084億円（令和元年度予算）

指定難病の拡充

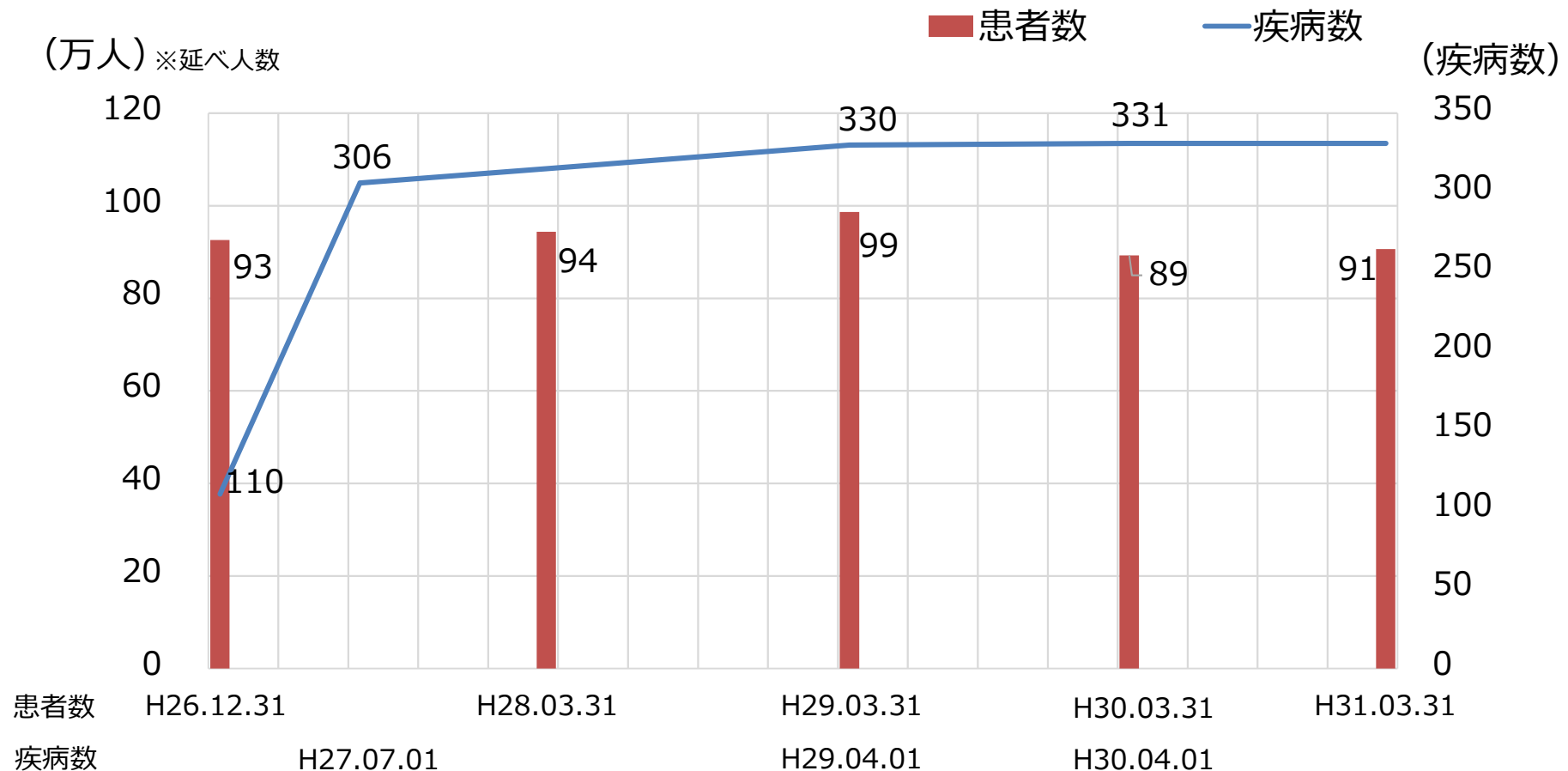
- 医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。

平成26年7月～10月	第1回～5回指定難病検討委員会
平成27年1月1日	第1次疾病追加分の医療費助成を開始
平成26年10月 ～27年4月	第6回～12回指定難病検討委員会
平成27年7月1日	第2次疾病追加分の医療費助成を開始
平成28年3月～12月	第13回～18回指定難病検討委員会
平成29年4月1日	第3次疾病追加分の医療費助成を開始
平成29年6月～12月	第19回～24回指定難病検討委員会
平成30年4月1日	第4次疾病追加分の医療費助成を開始
平成30年8月 ～31年3月	第25回～32回指定難病検討委員会
令和元年7月1日	第5次疾病追加分の医療費助成を開始予定



指定難病の対象疾病数と 指定難病（特定医療）受給者証所持者数の推移

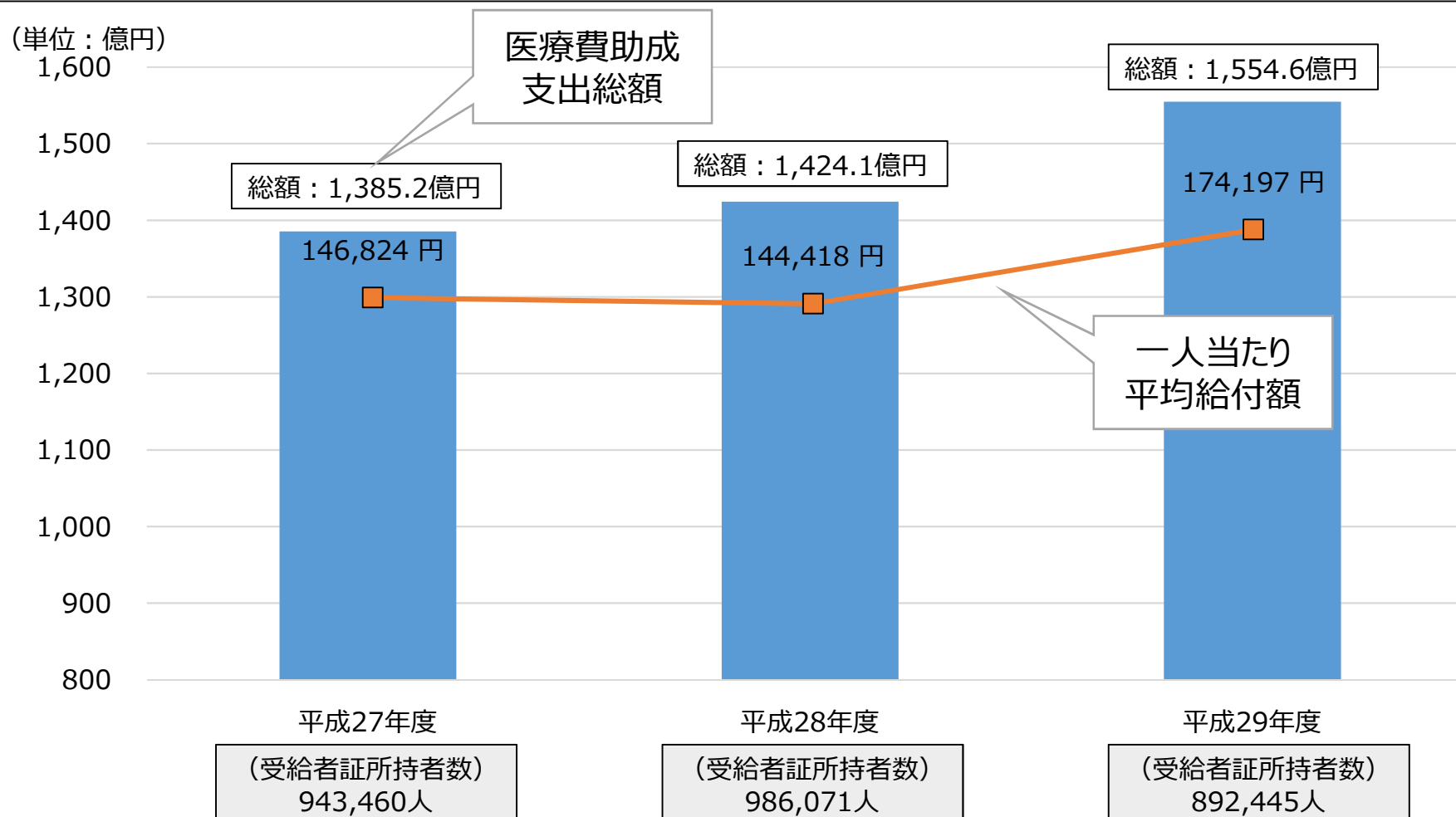
- 指定難病の対象疾病数については、難病法施行後、指定難病検討委員会における検討結果を踏まえ、追加指定を順次行っており、現在は331疾病となっている。
- 特定医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。



(資料出所) 平成26年末～平成29年度末受給証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」（平成27～29年度）
平成30年度末受給者証所持者数は、厚生労働省健康局難病対策課調べ

特定医療費の支給に係る 支出総額と一人当たり平均給付額（推計）の推移

- 特定医療費の支給に係る支出総額、一人当たり平均給付額（推計）のいずれも、増加している。



(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課作成資料

※ 医療費助成支出額総額は国庫負担金の歳出決算額から推計。受給者証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」（平成27～29年度）。一人当たり平均給付額（推計）については、医療費助成支出額総額を受給者証所持者数で除して算出

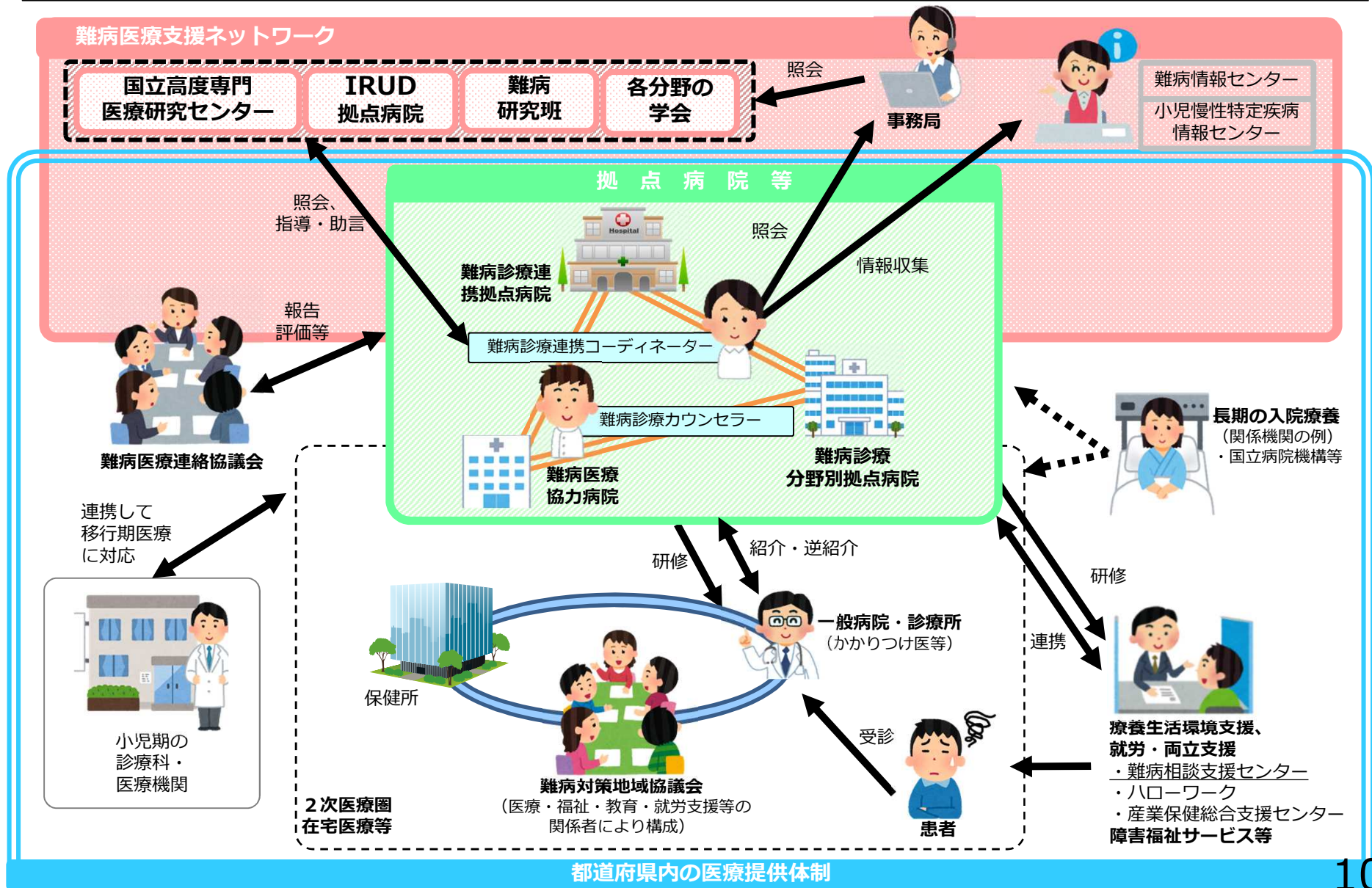
難病の医療提供体制の構築に関する経緯

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

	H27.1	難病法の施行	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。 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
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項 ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。
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）	【目指すべき方向性】 1.できる限り<u>早期に正しい診断ができる</u>体制 2.診断後は<u>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</u>体制 3.小児慢性特定疾病児童等の<u>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</u> 4.<u>遺伝子診断等の特殊な検査について</u>、倫理的な観点も踏まえつつ<u>幅広く実施できる体制</u> 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、<u>治療と就労の両立を支援する体制</u>
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)	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 ※ 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
	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	都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進

難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

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



都道府県における医療提供体制の整備状況（1／3）

- 平成31年4月1日現在、難病診療連携拠点病院については32都府県（65医療機関）、難病診療分野別拠点病院については14県（33医療機関）において整備されている。

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
青森県	青森県立中央病院	弘前大学医学部附属病院
岩手県	岩手医科大学附属病院	－
宮城県	東北大学病院	－
茨城県	筑波大学附属病院	－
	茨城県立中央病院	－
栃木県	獨協医科大学病院	－
	自治医科大学附属病院	－
	国際医療福祉大学病院	－
群馬県	群馬大学医学部附属病院	－
埼玉県	埼玉医科大学病院	東埼玉病院
	埼玉医科大学総合医療センター	－
	自治医科大学附属さいたま医療センター	－
	獨協医科大学埼玉医療センター	－
千葉県	千葉大学医学部附属病院	千葉東病院
		東邦大学医療センター佐倉病院
東京都	聖路加国際病院	－
	東京慈恵会医科大学附属病院	－
	東京女子医科大学病院	－
	日本医科大学付属病院	－
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	－
	東京医科歯科大学医学部附属病院	－
	日本大学医学部附属板橋病院	－
	帝京大学医学部附属病院	－
	杏林大学医学部付属病院	－
	東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院	－

都道府県における医療提供体制の整備状況（２／３）

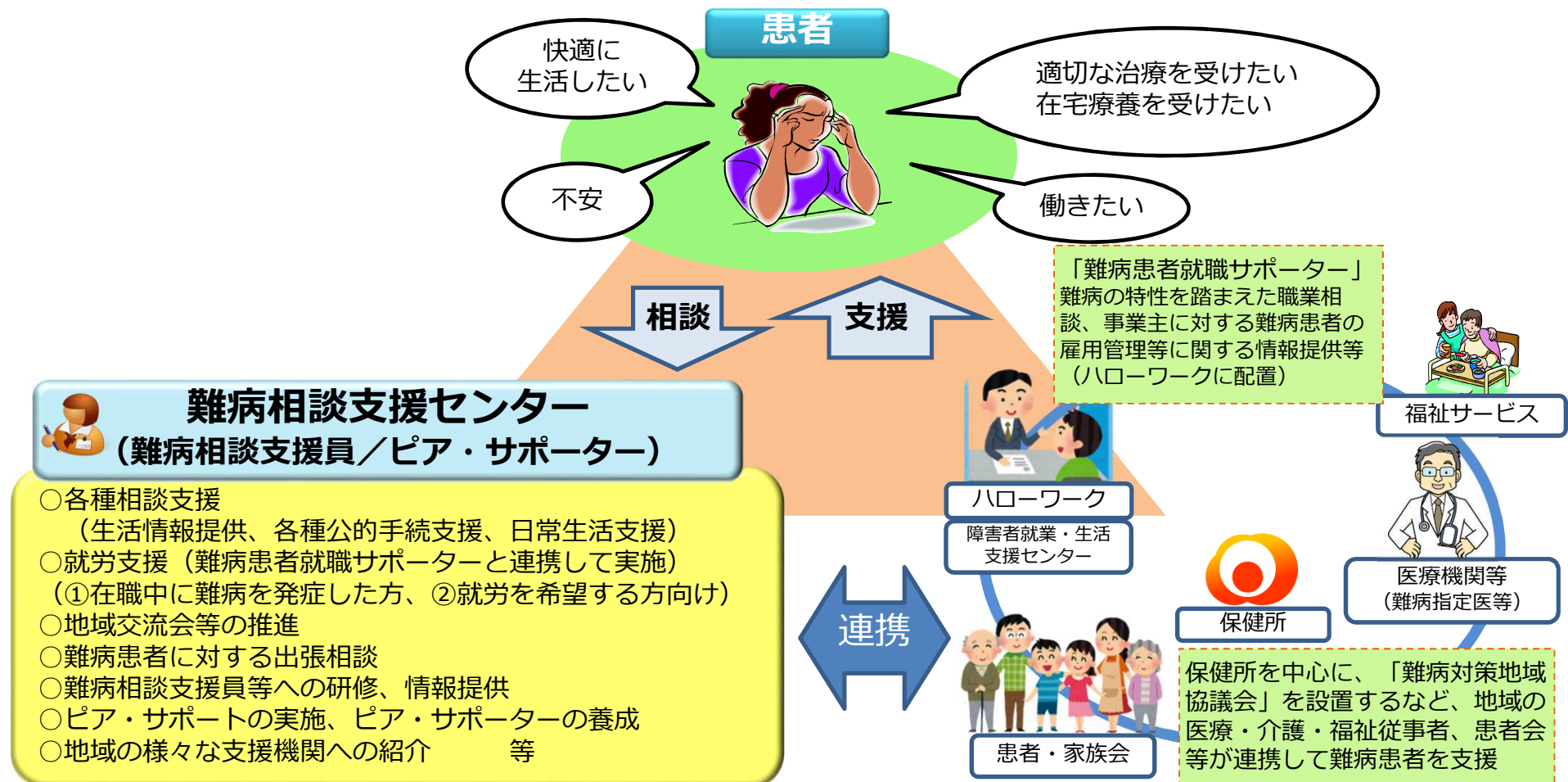
自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
神奈川県	横浜市立大学附属病院	－
	聖マリアンナ医科大学病院	－
	北里大学病院	－
	東海大学医学部附属病院	－
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	－
富山県	富山大学附属病院	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター
	富山県立中央病院	
石川県	金沢大学附属病院	医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	－
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	－
愛知県	愛知医科大学病院	－
三重県	三重大学医学部附属病院	三重病院
		鈴鹿病院
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	市立大津市民病院
		大津赤十字病院
		滋賀病院
		誠光会草津総合病院
		滋賀県立小児保健医療センター
		滋賀県立総合病院
		済生会滋賀県病院
		公立甲賀病院
		紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		東近江総合医療センター
		湖東記念病院
		彦根市立病院
		市立長浜病院
		長浜赤十字病院
		高島市民病院

都道府県における医療提供体制の整備状況（3 / 3）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院※
大阪府	大阪市立大学医学部附属病院	－
	大阪急性期・総合医療センター	－
	大阪南医療センター	－
	堺市立総合医療センター	－
	大阪赤十字病院	－
	田附興風会医学研究所 北野病院	－
	市立東大阪医療センター	－
	近畿大学病院	－
	市立岸和田市民病院	－
	大阪大学医学部附属病院	－
	大阪医科大学附属病院	－
	関西医科大学附属病院	－
兵庫県	兵庫医科大学病院	－
	兵庫中央病院	－
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	－
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院
		松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	－
徳島県	徳島大学病院	徳島病院
香川県	香川大学医学部附属病院	高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	愛媛医療センター
高知県	高知大学医学部附属病院	高知大学医学部附属病院
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	－
長崎県	長崎大学病院	－
熊本県	熊本大学病院	熊本再春医療センター
		熊本南病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	宮崎東病院
沖縄県	琉球大学医学部附属病院	－
	沖縄病院	－

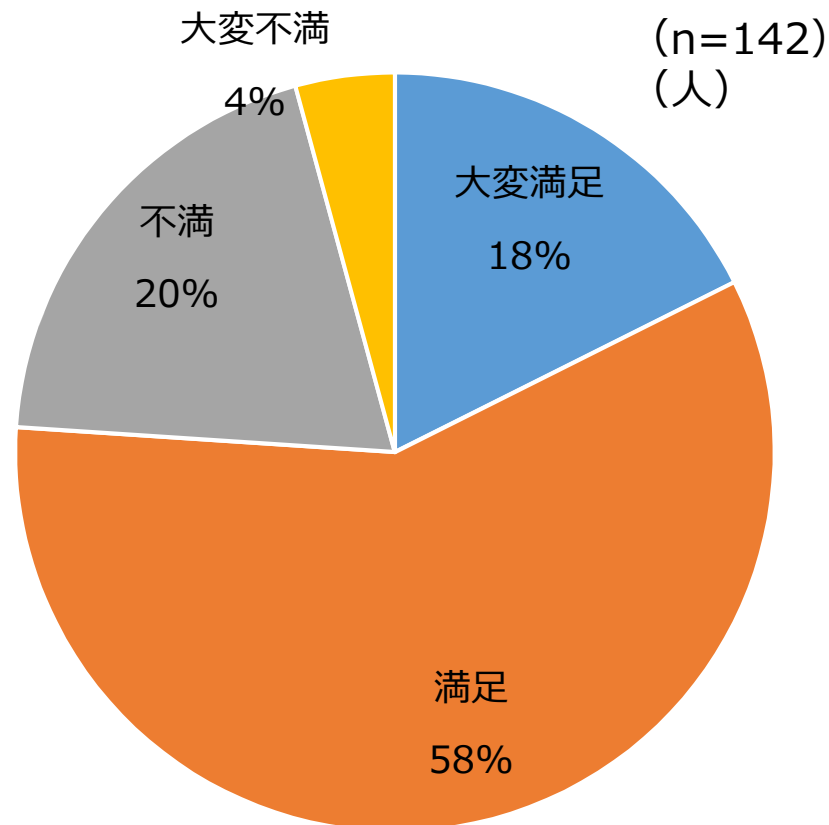
療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

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



難病相談支援センターの満足度

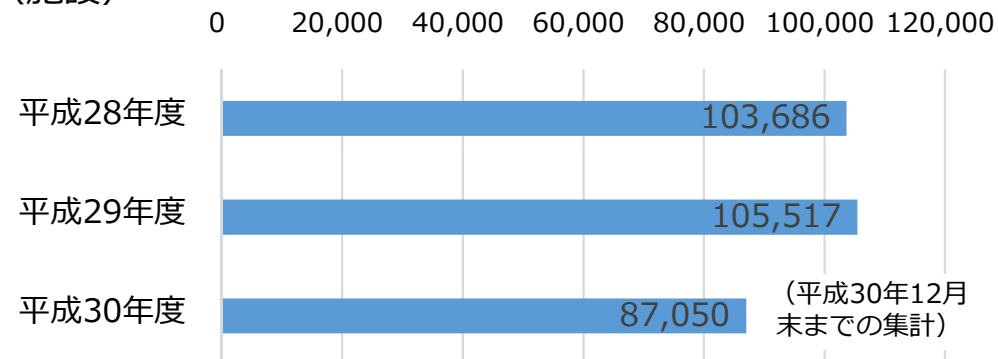
- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。



相談件数と主な相談内容について

- 各センターへの相談について内容別にみると、「医療にかかる相談」が約 5 割、「生活にかかる相談」が約 2 割となっている。
- さらに運営主体別にみると、患者・支援者団体委託においては、他の運営主体よりも「生活にかかる相談」、「就労にかかる相談」が多い傾向がある。

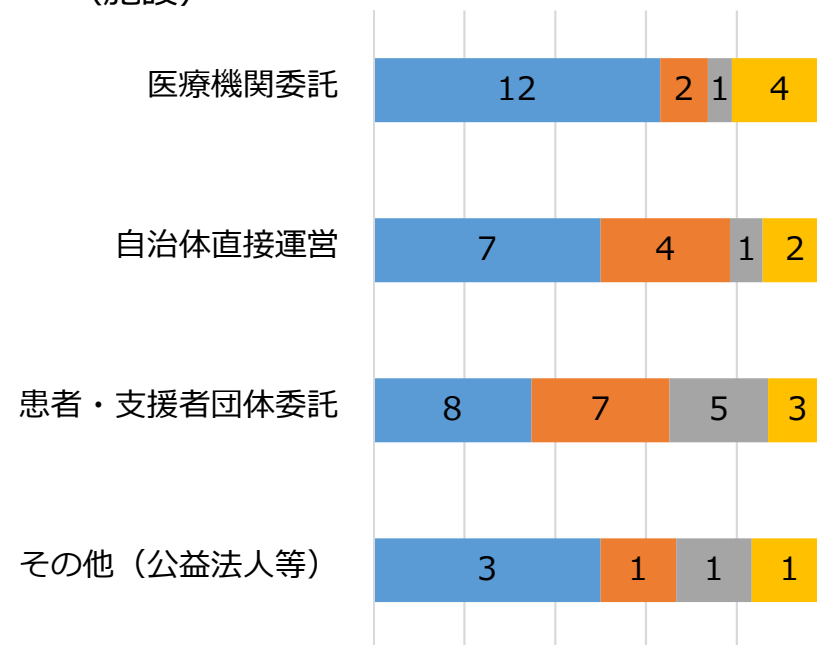
(n=65) 相談件数（相談事業として受けたもの）
(施設)



※未回答は、集計から除外している。

運営主体別の主要な相談事項の割合

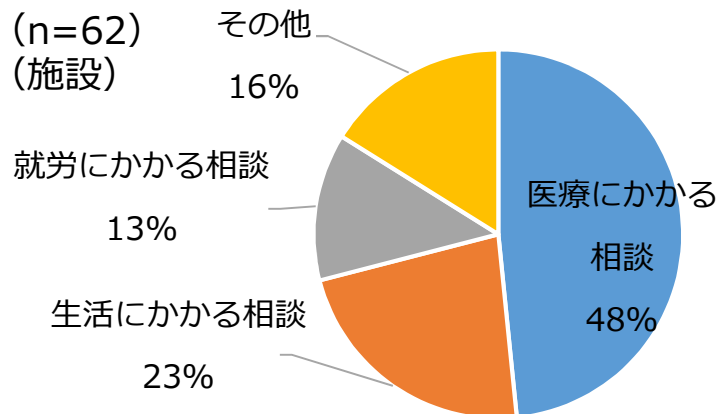
(n=62) (施設)



■ 医療にかかる相談 ■ 生活にかかる相談
■ 就労にかかる相談 ■ その他

※未回答は、集計から除外している。

各センターにおける主要な相談事項の割合



※未回答は、集計から除外している。

以下、参考

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

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

法律の概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、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慢児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

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

検討規定

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

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針 (平成27年10月29日厚生労働省告示第431号) 概要

- 児童福祉法に基づき、小児慢性特定疾病等にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めている。

1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

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

2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

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

3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

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

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

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

5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

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

6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

- 治療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、情報の充実に努める。
- 小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

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

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・ 18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）
- 自己負担
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- | | | |
|-----------|-----------|------------|
| ① 悪性新生物 | ⑦ 糖尿病 | ⑬ 染色体又は遺伝子 |
| ② 慢性腎疾患 | ⑧ 先天性代謝異常 | 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 | ⑮ 骨系統疾患 |
| ⑤ 内分泌疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | ⑯ 脈管系疾患 |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

- ・ 対象疾病数：756疾病（16疾患群）
※ 6 疾病追加予定

予算額

- ・ 令和元年度予算額：15,221百万円

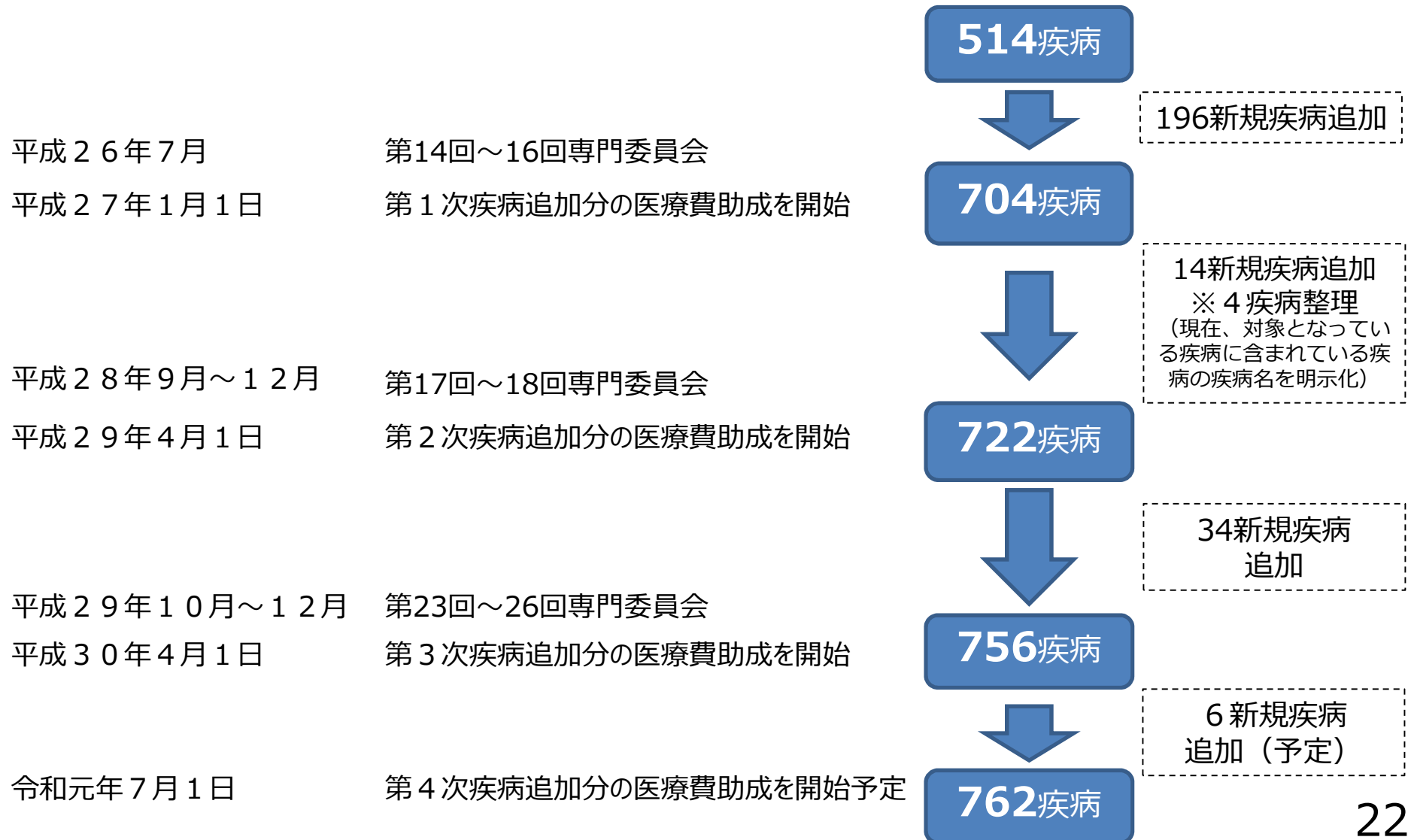
法施行前後における小児慢性特定疾病の医療費助成制度の比較

- 難病の医療費助成と異なり、改正児童福祉法施行前から、すべての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定されていた。
- 改正法施行後、生活保護受給者を除くすべての支給認定患者について、所得に応じた自己負担上限額が設定されている。

	法施行前	法施行後
対象疾病の要件	医学的知見に基づき、以下を考慮して選定。 ①慢性に経過する疾患であるか ②生命を長期にわたって脅かす疾患であるか 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患であるか ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるか ※平成24年11月5日第2回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資料より抜粋	以下の要件を厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて指定（児童福祉法第6条の2）。 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
対象疾病数	5 1 4 疾病	7 5 6 疾病
対象者	<u>全ての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定</u> されており、当該程度を満たす者を対象としている。	<u>全ての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定</u> されており、当該程度を満たす者を対象としている。
自己負担	<u>低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。</u> それ以外の者は自己負担あり。（所得状況に応じて負担額の上限あり。）	<u>生活保護受給者以外は自己負担あり（所得状況に応じて負担額の上限あり。難病医療費助成の1／2の額）</u>
実施主体	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市
補助率 国庫負担率	予算の範囲内で1／2まで補助	負担割合：国1／2、都道府県等1／2
予算	1 3 0 億円（平成25年度予算）	1 5 2 億円（令和元年度予算）

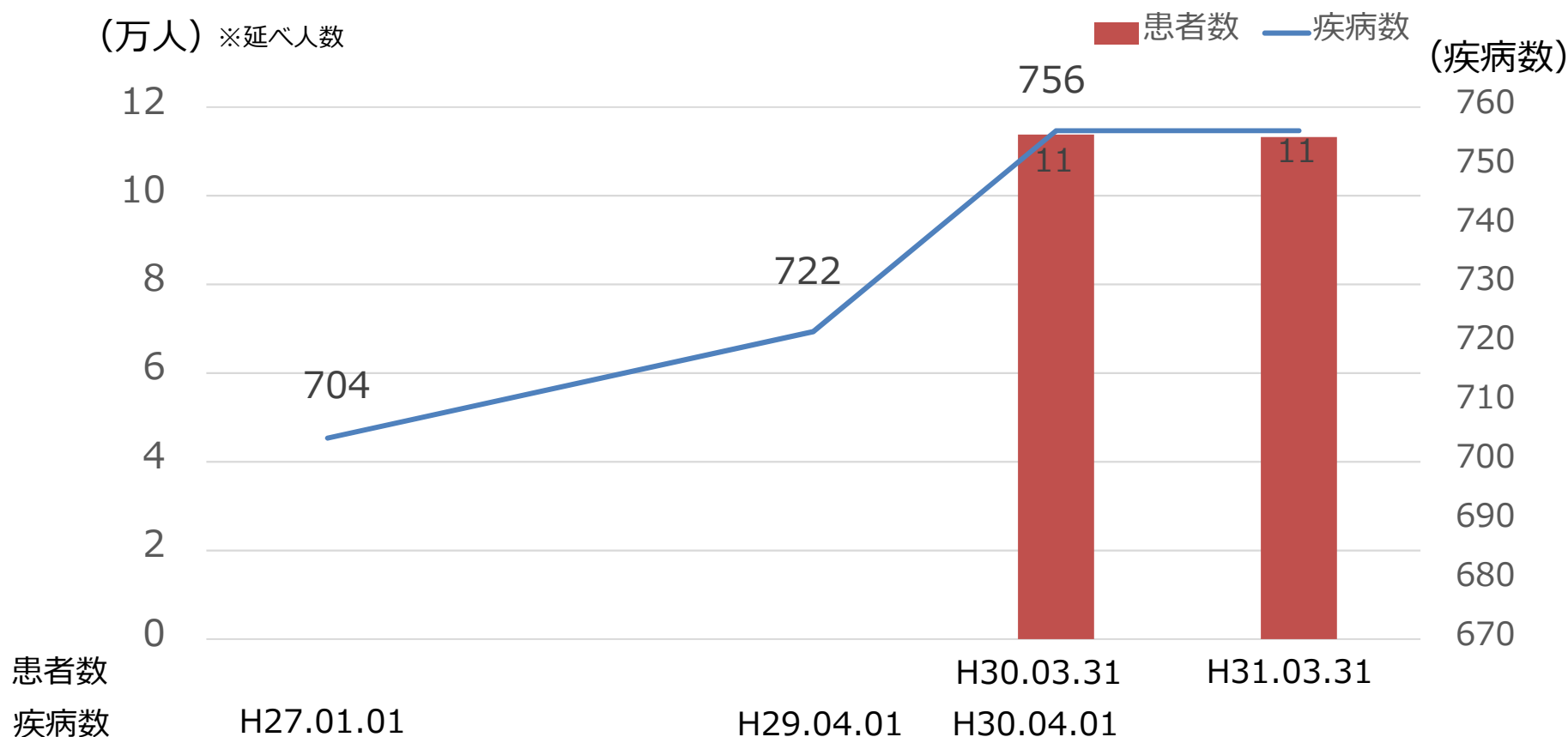
小児慢性特定疾病の拡充

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



小児慢性特定疾病の対象疾病数と 小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数の推移

- 小児慢性特定疾病の対象疾病数については、改正児童福祉法施行後、小児慢性特定疾病患儿への支援の在り方に関する専門委員会における検討結果を踏まえ追加指定を順次行っており、現在は756疾病となっている。
- 医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。

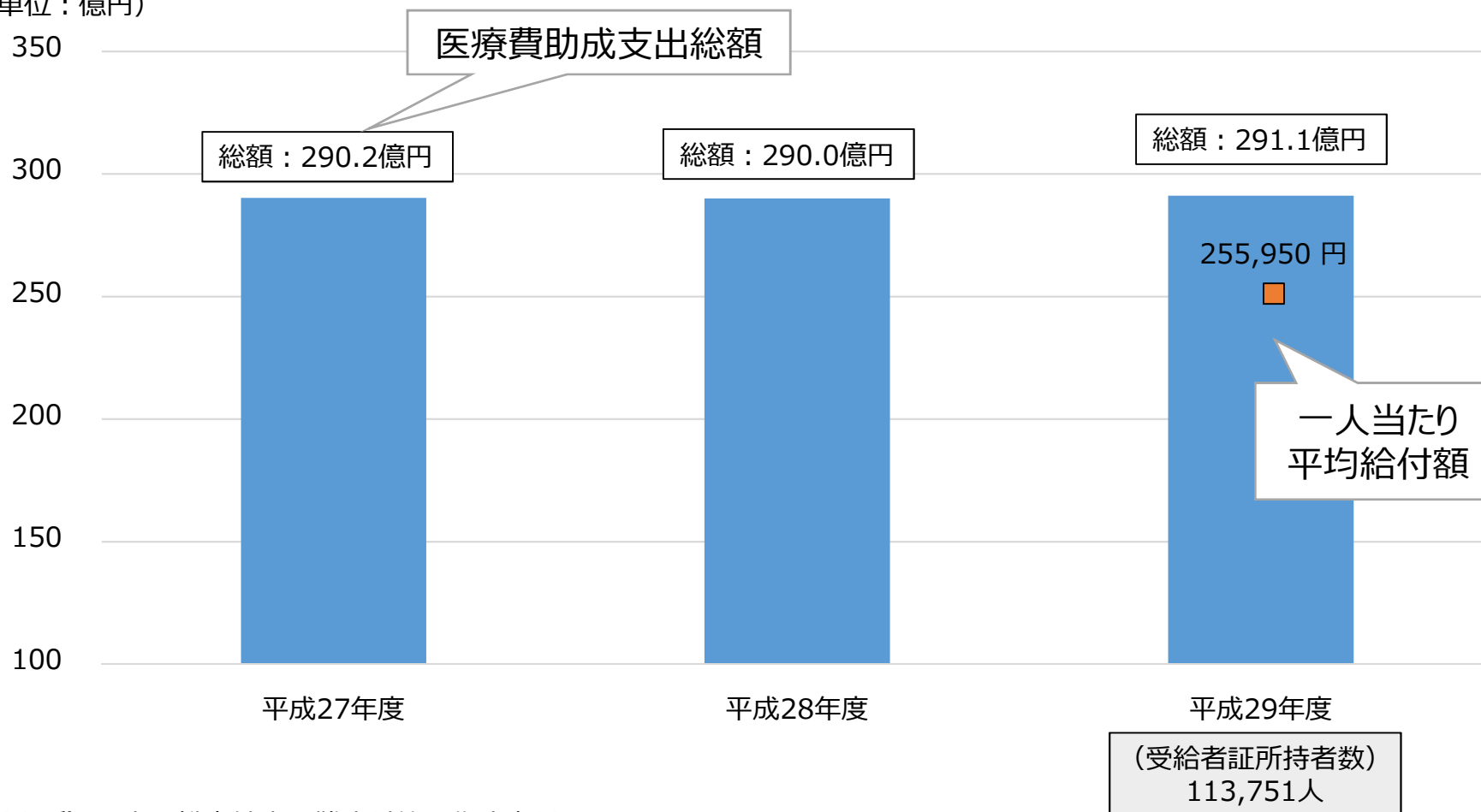


(資料出所) 平成29年度受給者証所持者数は厚生労働省「衛生行政報告例」(平成29年度)
平成30年度受給者証所持者数は厚生労働省健康局難病対策課調べ

小児慢性特定疾病医療費助成における 支出総額と一人当たり平均給付額（推計）の推移

- 小児慢性特定疾病医療費助成の支出総額は、ほぼ横ばいで推移している。

（単位：億円）



（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課作成資料

※ 医療費助成支出額総額は国庫負担金の歳出決算額から推計。受給者証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」（平成29年度）。一人当たり平均給付額（推計）については、医療費助成支出額総額を受給者証所持者数で除して算出

VIII ハンセン病資料館 平成 30 年度 利用状況

1. 開館日数

平成 30 年度の開館日数は、306 日（平成 30 年 4 月 1 日～平成 31 年 3 月 31 日）であった。

2. 入館者数

平成 30 年度の各月入館者数、および各月の開館日に対する 1 日あたり平均入館者数は以下の通りであった。

	入館者数 (人)	開館日 (日)	1 日平均 (人)	備考（催事等）
4 月	3,276	26	126.00	・4 月 28 日～7 月 31 日 平成 30 年度春季企画展 「この場所を照らすメロディ」 ーハンセン病療養所の音楽活動ー
5 月	2,139	26	82.27	
6 月	3,242	26	124.69	
7 月	2,864	26	110.15	
8 月	2,345	27	86.85	
9 月	2,333	26	89.73	
10 月	3,164	26	121.69	
11 月	3,003	26	115.50	
12 月	2,035	23	88.48	
1 月	1,774	24	73.92	
2 月	2,265	24	94.38	
3 月	3,017	26	116.04	
合計	31,457	306	102.80	

※ 1 日平均入館者数は小数点 3 位で四捨五入

※ 入館者数 31,457 名のうち

・個人：14,629 名、団体：16,828 名（485 団体）

【参考】リニューアルオープン（平成 19 年度）後の入館者数の推移

年度	入館者数（人）	年度	入館者数（人）
平成 19	21, 120	平成 25	25, 805
平成 20	23, 044	平成 26	27, 705
平成 21	21, 881	平成 27	32, 370
平成 22	22, 515	平成 28	31, 331
平成 23	22, 441	平成 29	31, 660
平成 24	24, 957	平成 30	31, 457
合計			316, 286

…… ハンセン病をもっと知ろう ……

国立ハンセン病資料館

全国のハンセン病療養所や国内外の関係機関から収集した資料が数多く展示されています。ハンセン病に関する約30,000冊の図書を収蔵した図書閲覧室もあります。

〒189-0002
東京都東村山市青葉町4-1-13
電話 042-396-2909
URL <http://www.hansen-dis.jp/>



昔の療養所の暮らしが再現されています

重監房資料館

かつてハンセン病患者の懲罰施設として使われた「特別病室」は、通称「重監房」と呼ばれています。

今は建物の基礎しか残っていませんが、わずかに残された資料や発掘調査の出土遺物等から推定される形を実寸大で部分再現し、その過酷さを体感できるように展示しています。

また、ガイダンス映像や証言ビデオなどの映像が見られるほか、歴史パネルや実物資料を展示したコーナーなどがあります。



縮尺1/20の模型(手前)と実寸大で部分再現された重監房

〒377-1711
群馬県吾妻郡草津町草津白根464-1533
電話 0279-88-1550
URL <http://sjpm.hansen-dis.jp/>

国立感染症研究所ハンセン病研究センター

ハンセン病の基礎研究・臨床研究のほか、ハンセン病の診断や鑑別診断、経過観察などを行っています。また、市民公開講座や医療関係の学生や職員対象のハンセン病医学夏期大学講座などを開催して、ハンセン病に関する啓発活動も行っています。

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-2-1 電話 042-391-8211(代表)
URL <http://www0.nih.go.jp/niid/lrc/>

ウェブサイト

厚生労働省(ハンセン病に関する情報ページ)
<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/index.html>
法務省「ハンセン病への偏見や差別をなくしましょう」
<http://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken80.html>
国立ハンセン病療養所(各療養所にリンクしています)
http://www1.mhlw.go.jp/link/link_hosp_12/hosplist/nc.html
国立感染症研究所感染症疫学センター「ハンセン病」
<http://www.nih.go.jp/niid/ja/diseases/ha/leprosy.html>
日弁連法務研究財団(ハンセン病事実検証調査事業)
<http://www.jlf.or.jp/work/hansen.shtml>
日本ハンセン病学会
<http://www.hansen-gakkai.jp/>

「ハンセン病の向こう側」 発行日／平成29年11月 発行／厚生労働省
〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2 電話(03)5253-1111 URL:<http://www.mhlw.go.jp/>



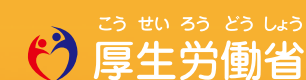
ハンセン病の向こう側

長い間、偏見や差別に苦しんでいる人たちがいる。

ハンセン病問題は、決して特別な問題じゃない。

それは、私たちの姿を映し出す鏡だと思う。

この問題を、どうやって乗り越えていけばいいのだろう。



ハンセン病の悲しい歴史

みんなハンセン病を知ってる？

私は最近まで知らなかったんだ。

話を聞いて、かなりショックを受けた。

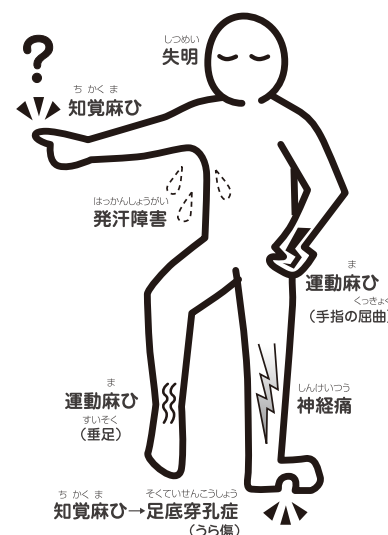
ハンセン病って、どんな病気知ってる？

ハンセン病とは、「らい菌」に感染することで起こる病気です。現代においては感染することも発病することもほぼありませんが、感染し発病すると、手足などの末梢神経が麻痺し、汗が出なくなったり、痛い、熱い、冷たいといった感覚がなくなることがあり、皮膚にさまざまな病的な変化が起こったりします。また治療法がない時代は、体の一部が変形するといった後遺症が残ることがありました。かつては「らい病」と呼ばれていましたが、明治6年(1873年)に「らい菌」を発見したノルウェーの医師・ハンセン氏の名前をとって、現在は「ハンセン病」と呼ばれています。

ハンセン病は感染症だけど とてもうつりにくい病気なんだって

「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい病気です。末梢神経の麻痺などの症状が出る(発病)かどうかは個人の免疫力や衛生状態、栄養事情などが関係しますが、たとえ感染しても発病することはほぼありません。現在の日本の衛生状態や医療状況、生活環境を考えると、「らい菌」に感染しても、ハンセン病になることはほとんどありません。

(日本人新規患者数:2014年1人、2015年1人、2016年0人)



早く見つけて適切な治療をすれば 治る病気なんだよ

昭和18年(1943年)、米国で「プロミン」という薬がハンセン病によく効くことが報告されました。わが国では、昭和21年(1946年)から患者に試用され始めましたが、その数はわずかであったため、もっと多くの人に投与できるようにしてほしいと患者が国に働きかけ、昭和24年(1949年)から広く使用されるようになりました。その後、さまざまな薬が開発され、現在はWHO(世界保健機関)が推奨する3種類の飲み薬を組み合わせる服用する治療が行われています。ハンセン病は早期に発見し、適切な治療を行えば、顔や手足に後遺症を残すことなく、治るようになっていきます。



どうしてもっと優しくできなかったんだろう？

強制的に患者を隔離してしまうなんて……

19世紀後半、ハンセン病はコレラやペストなどと同じような恐ろしい伝染病であると考えられていました。当初は、家を出て各地を放浪する患者が施設に収容されましたが、やがて自宅で療養する患者も収容されるようになりました。ハンセン病と診断されると、市町村や療養所の職員、医師らが警察官を伴ってたびたび患者のもとを訪れました。そのうち近所に知られるようになり、家族も偏見や差別の対象にされることがあったため、患者は自ら療養所に行くより仕方ない状況に追い込まれていったのです。このような状況のもとで、昭和6年(1931年)にすべての患者の隔離を目指した「癩予防法」が成立し、療養所の増床が行われ、各地にも新しく療養所が建設されて行きました。また、各県では「無癩県運動」という名のもとに、患者を見つけ出し療養所に送り込む施策が行われました。保健所の職員が患者の自宅を徹底的に消毒し、人里離れた場所に作られた療養所に送られていくという光景が、人々の心の中にハンセン病は恐ろしいというイメージを植え付け、それが偏見や差別を助長していったのです。



患者の収容には警察官が立ち会った

ハンセン病問題の歩み

- 中世～近世
体の一部が変形したりする外観の特徴などから偏見や差別の対象にされることがあった。
- 明治後期(1900年代)～昭和前期(1940年代)
患者を強制的に収容し、療養所から一生出られなくする「ハンセン病絶滅政策」が行われ、偏見や差別が一層助長された。
- 昭和前期(1940年代)～平成8年(1996年)
有効な薬が開発され、治療法が確立されたが、患者の隔離政策はそのまま継続された。
- 平成8年(1996年)～
「らい予防法」(「癩予防法」を昭和28年(1953年)に改正)が廃止され、患者隔離政策に終止符が打たれた。

学習のポイント

POINT1

ハンセン病は、「らい菌」による感染症
「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい。感染しても発病するのはまれ

POINT2

現在は治療法が確立され
早期発見と適切な治療で、後遺症を残さずに治すことができる

POINT3

ハンセン病患者は、いつの時代も偏見や差別の対象にされてきた
国や社会が患者に対してどのように接してきたかを振り返る

ハンセン病と人権について考える

治療法が確立されて、ハンセン病は治る病気になったんだよね。
そして国は療養所の入所者・社会復帰者におわびし、政策を改めた。
それなのに、どうして偏見や差別がなくなるんだろう？



みんなの願いが政府に届くまで長い年月がかかったんだ

ハンセン病は治る病気になったのに
どうして療養所に収容されたままだったの？

ハンセン病患者の隔離政策は、「癩予防法」という法律のもとで進められました。昭和28年（1953年）、患者の反対を押し切ってこの法律を引きつづ「らい予防法」が成立しました。この法律の問題点は、患者隔離が継続され、退所規定が設けられていないことでした。つまり、ハンセン病患者は療養所に収容されると、一生そこから出ることが出来なかったのです。昭和21年にハンセン病の特効薬「プロミン」が登場し、その後、新しい飲み薬タイプの治療薬が開発され、ハンセン病は適切な治療をすれば治る病気になっていました。にもかかわらず、患者の強制収容が続けられたのです。昭和30年前後から徐々に規制が緩和され、病気が治って自主的に退所する人たちも出てきました。しかし彼らは療養所に入所する際に、社会や家族と断絶させられており、療養所の外では頼る人はなく、救いの手を差し伸べる人も、受け皿もなかったのです。そのような状況の中で、生活苦で体を壊したり、病気を再発させたりして、やむなく療養所に戻る人も少なくありませんでした。



治療薬「プロミン」の注射

ハンセン病の隔離政策が終わったのは
つい最近のことなんだって

「らい予防法」は平成8年（1996年）によりやく廃止されました。平成10年（1998年）には入所者らによって熊本地裁に国のハンセン病政策の転換が遅れたことなどの責任を問う「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」が提起されました。続いて東京、岡山でも提訴が行われました。平成13年（2001年）、熊本地裁で原告勝訴の判決が下されました。国はハンセン病問題は早期に全面解決する必要があると判断し、原告の主張を受け入れ、控訴をしませんでした。その後、国は入所者たちにおわびし、新たに補償を行う法律を作り、入所者や社会復帰者たちの名誉回復、社会復帰支援及びハンセン病問題の啓発活動等に取り組んでいます。

熊本地裁判決の日に
原告が勝訴の感動を綴った詩

太陽は輝いた
90年、長い長い暗闇の中
一筋の光が走った
鮮烈となって
硬い巖を砕き
光が走った
私はうつむかないでいい
みんなと光の中を
胸を張って歩ける
もう私はうつむかないでいい
太陽は輝いた



熊本地裁での勝訴発表（写真提供：共同通信社）

熊本裁判に勝訴したから ハンセン病問題は解決したと思っていた

それなのに入所者や社会復帰者、その家族に
対する偏見や差別は今でも根強く残っている

熊本地裁の判決に対し、国は控訴※断念を決めるとともに、内閣総理大臣談話を発表し、ハンセン病問題の早期解決に取り組む決意を表明しました。しかし判決後も、熊本県で入所者に対するホテル宿泊拒否事件が起きるなど、残念ながら入所者や社会復帰者、その家族に対する偏見や差別には根強いものがあります。そのため、療養所の外で暮らすことに不安を感じ、安心して退所することができないという人もいます。



控訴断念するか否かの最終判断をする直前に、ハンセン病訴訟原告代表と面談する小泉内閣総理大臣（当時）（写真提供：共同通信社）

- 親や兄弟姉妹と一緒に暮らすことができない——。
- 実名を名乗ることができない——。
- 結婚しても子供を生むことが許されない——。
- 一生療養所から出て暮らすことができない——。
- 死んでも故郷の墓に埋葬してもらえない——。

こうした生活をハンセン病患者は長い間強いられてきました。あなたは想像できますか？

学習のポイント

POINT1

ハンセン病に対する偏見や差別をなくすために
ハンセン病について正しい知識を持とう

POINT2

ハンセン病問題を風化させてはならない
ハンセン病問題を解決するカギは、君たちが握っている

POINT3

ハンセン病問題は、現在進行中の人権問題である
問題解決のために私たちに何ができるか考えてみよう

※裁判の判決に不満がある場合、上級の裁判所に再審理を請求すること。

療養所を出られるようになっても故郷に帰れず、
肉親と再会できない人もいるんだって

高齢や後遺症、周囲の偏見などを乗り越えて、療養所を退所して社会復帰した人もいますが、その数は決して多いとはいえません。療養所に入所したときに、家族に迷惑が及ぶことを心配して本名や戸籍を捨てた人もいたため、現在も故郷に帰ることなく、肉親との再会が果たせない人もいます。療養所で亡くなった人の遺骨の多くが実家のお墓に入れず、各療養所内の納骨堂に納められています。



星塚敬愛園の納骨堂

