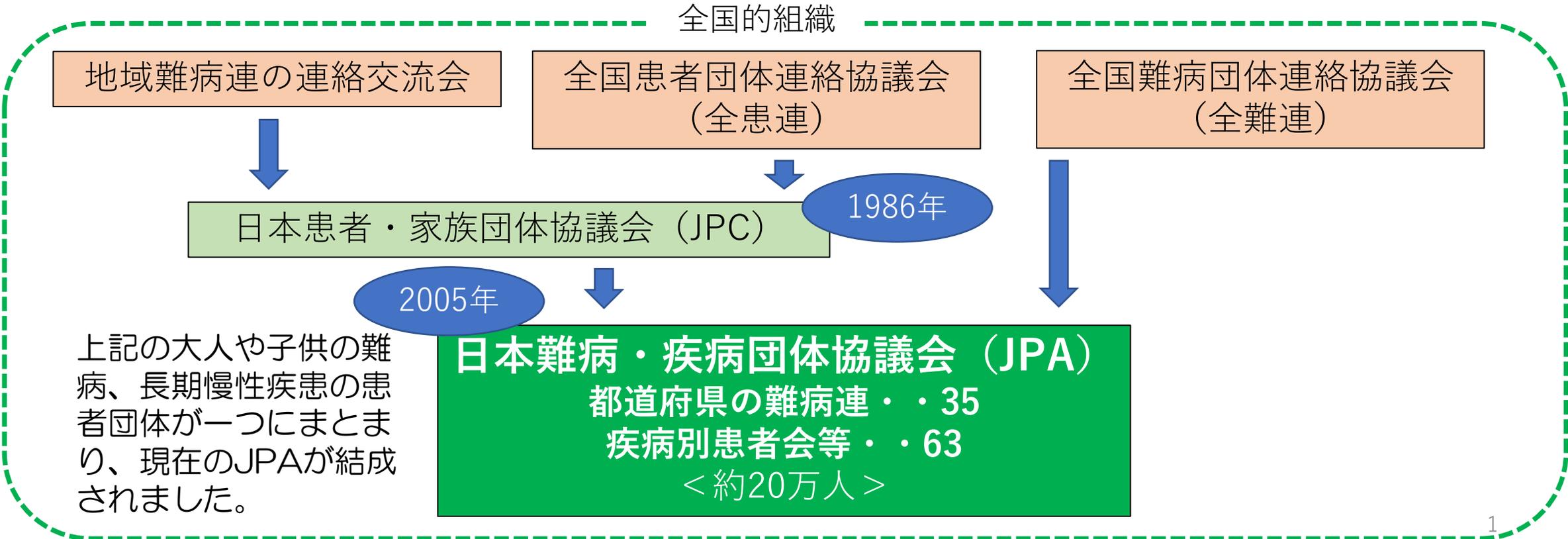


日本難病・疾病団体協議会 (JPA) のあらし

日本の難病対策のスタート・・・1972年 (S47) 難病対策要綱

難病や長期慢性疾患の疾患別患者団体、都道府県単位の地域難病連の結成



JPAの主な活動 Ⅰ

(各県の難病連や個別疾患団体等では解決できない課題への対応)

国会請願

難病、長期慢性疾患、
小児慢性特定疾病対策
の推進を求める
8年連続で衆参採択

政府への要請・提言

当事者として、医療や
社会保障政策に関する
要請や委員会での提言

交流、連携、発信

イベントの実施
社会に向けての発信
ブロック交流会等

請願署名
(約35万筆)

政府の諮問委員
会等の構成員

RDD (2/末)

難病の日
(5/23)

政府への要望書
の提出と懇談

フォーラム
(11/月上旬)

ブロック交流会

JPAの仲間、HP、
FB、TW・・・



JPAの主な活動 2

難病患者サポート事業（厚労省補助事業）

患者（相談）支援事業

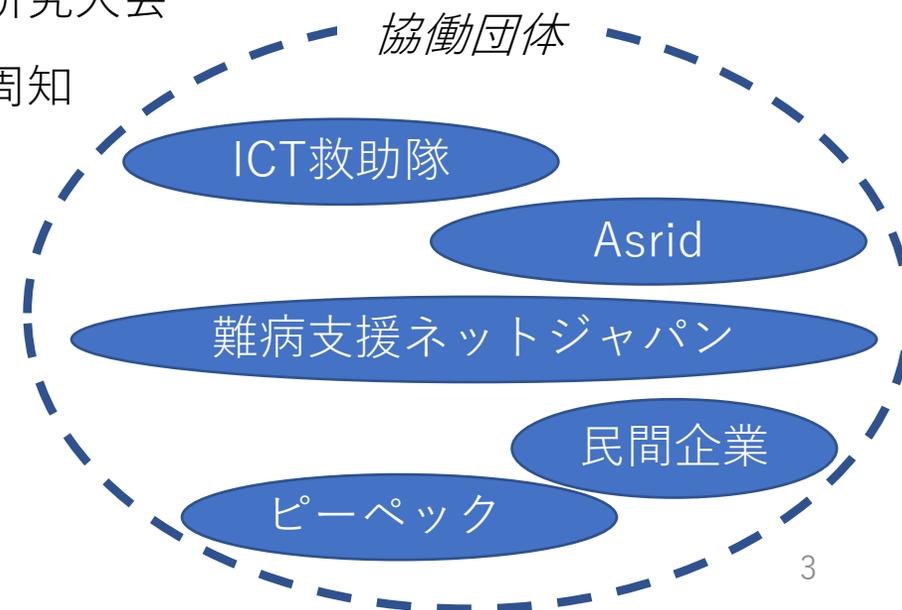
相談室の設置
患者団体役員研修会
新しい患者会の設立支援
地域希少疾患団体の連携
被災地視察・患者会支援
重症難病患者コミュニケーション支援

患者活動支援事業

難病・慢性疾患全国フォーラム
全国難病センター研究会研究大会
難病対策の一般市民向け周知
国際連携の推進
患者会による調査・研究

調査・記録事業

日本の患者会web



難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

原因不明
治療法無し

患者数等による限定は行わず、
他の施策体系が樹立されていない
疾病を幅広く対象とし、調査研究・
患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において
体系的な施策の対象となっている

希少

長期の療養

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、
患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、
厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

0.1%程度

診断基準は確立

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
（疾患毎に重症度分類が決まっている）
 - ②軽症だが医療費が一定以上の者
（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

- 自己負担の割合 2割
- 医療費助成における自己負担上限額（3区分）
 - 一般、
 - 高額かつ長期
（5万円を超える月が年間6回以上ある場合）
 - 人工呼吸器等装着者

難病の種類（疾患群別受給者数）

2017年度末

（人数、％）

神経・筋疾患	259,052	29%
消化器系疾患	194,967	22%
免疫系疾患	161,235	18%
骨・関節系疾患	61,492	7%
皮膚・結合組織疾患	49,801	6%
呼吸器系疾患	34,883	4%
血液系疾患	29,452	3%
循環器系疾患	26,990	3%
内分泌系疾患	26,179	3%
腎・泌尿器系疾患	25,586	3%
視覚系疾患	24,909	3%
代謝系疾患	6,721	1%
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	1,011	0%
耳鼻科系疾患	345	0%
聴覚・平衡機能系疾患	6	0%
計	892,445	100%

人数(受給者数)の多い疾患

2019年11月現在

病名	疾患群	累計	人数	割合
潰瘍性大腸炎	消化器系疾患	C	128,734	14%
パーキンソン病	神経・筋疾患	B	127,536	14%
全身性エリテマトーデス	免疫系疾患	C	60,446	7%
クローン病	消化器系疾患	C	41,068	5%
後縦靭帯骨化症	骨・関節系疾患	B	32,340	4%
全身性強皮症	皮膚・結合組織疾患	C	27,423	3%
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	神経・筋疾患	B	26,345	3%
網膜色素変性症	視覚系疾患	A	24,692	3%
重症筋無力症	神経・筋疾患	C	22,532	3%
特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	B	21,517	2%
皮膚筋炎/多発性筋炎	免疫系疾患	C	21,411	2%
多発性硬化症/視神経脊髄炎	神経・筋疾患	C	18,411	2%

(参考) 遺伝子の関与について

A：単一遺伝子性疾患のみ 6%

B：AとCの混在 35%

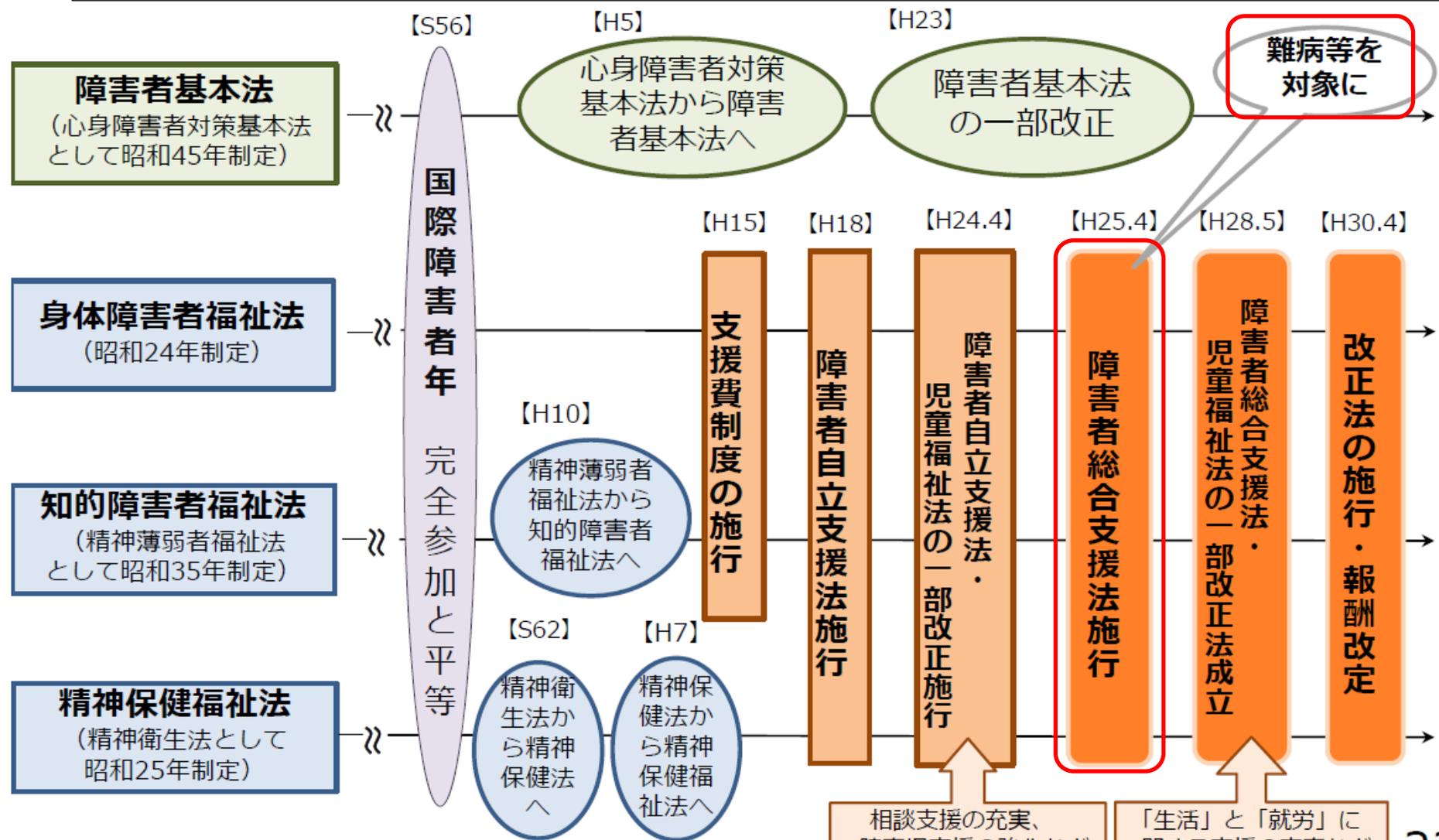
C：多因子性疾患 59%

単一遺伝子性疾患：単一の遺伝子の変異により起こる遺伝性疾患

多因子性疾患：複数の遺伝因子に加え、環境・生活習慣や老化が
関わって発症する疾患

障害保健福祉施策の歴史

- 平成18年度から障害者自立支援法により、3障害を共通制度化し一元的に障害福祉サービスの充実を図ってきた。
- 平成25年度には、自立支援法が見直され、障害者総合支援法として、共生社会の実現に向けた障害福祉サービスの充実や障害者の範囲の見直し（難病等の追加）を行った。



障害者の範囲の見直し

- 平成25年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等（※1）が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。
- 難病法・改正児福法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会において障害者総合支援法の対象疾病の追加の検討を行っている。

※1 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

見直しのポイント

- 平成25年4月以降、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービスを利用できるようになった。
- これまで予算事業として一部の市町村でのみ利用可能であったサービス（※2）が、全市町村において利用可能となった。

【※2 難病患者等居宅生活支援事業】（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）

- 事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助していた（平成24年度まで実施）。
- 平成24年度予算額：2億円
- 対象疾病：難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチ

- 利用可能なサービスが拡大し、障害者総合支援法に定めるサービスが利用可能となった。

障害者総合支援法の対象疾病の要件（※3）

指定難病の要件（医療費助成の対象）	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

障害者総合支援法の対象疾病の拡大の状況

- ✓ 平成27年1月～ 第1次対象疾病拡大
130疾病 ⇒ 151疾病
- ✓ 平成27年7月～ 第2次対象疾病拡大
151疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成29年4月～ 第3次対象疾病拡大
332疾病 ⇒ 358疾病
- ✓ 平成30年4月～ 第4次対象疾病拡大
358疾病 ⇒ 359疾病

※3 他の施策体系が樹立している疾病は対象外。障害者総合支援法対象疾病検討会において福祉的見地より検討が行われた。

難病患者に対する雇用支援策

- ハローワーク等就労支援機関が難病患者に対して実施する雇用支援策としては、①難病患者を対象とした支援策と②難病患者も利用できる障害者全般に対する支援策がある。

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、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う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置

（平成25年度から実施）

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う。

（平成30年度 全国47局51名）

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

（平成19年度から実施）

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」（平成21～22年度）の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを作成する等し（「難病のある人の雇用管理マニュアル」（平成29年度改訂））、情報提供を行う。

※（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細やかな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試用雇用（トライアル雇用＝原則3か月）の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）

障害特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等の措置を講じる事業主に対して助成を行う。

(4) 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業

障害者が職場に適合できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場において直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(5) 障害者雇用安定助成金（障害者職場適応援助コース）

企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主（訪問型）や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主（企業在籍型）に対して助成を行う。

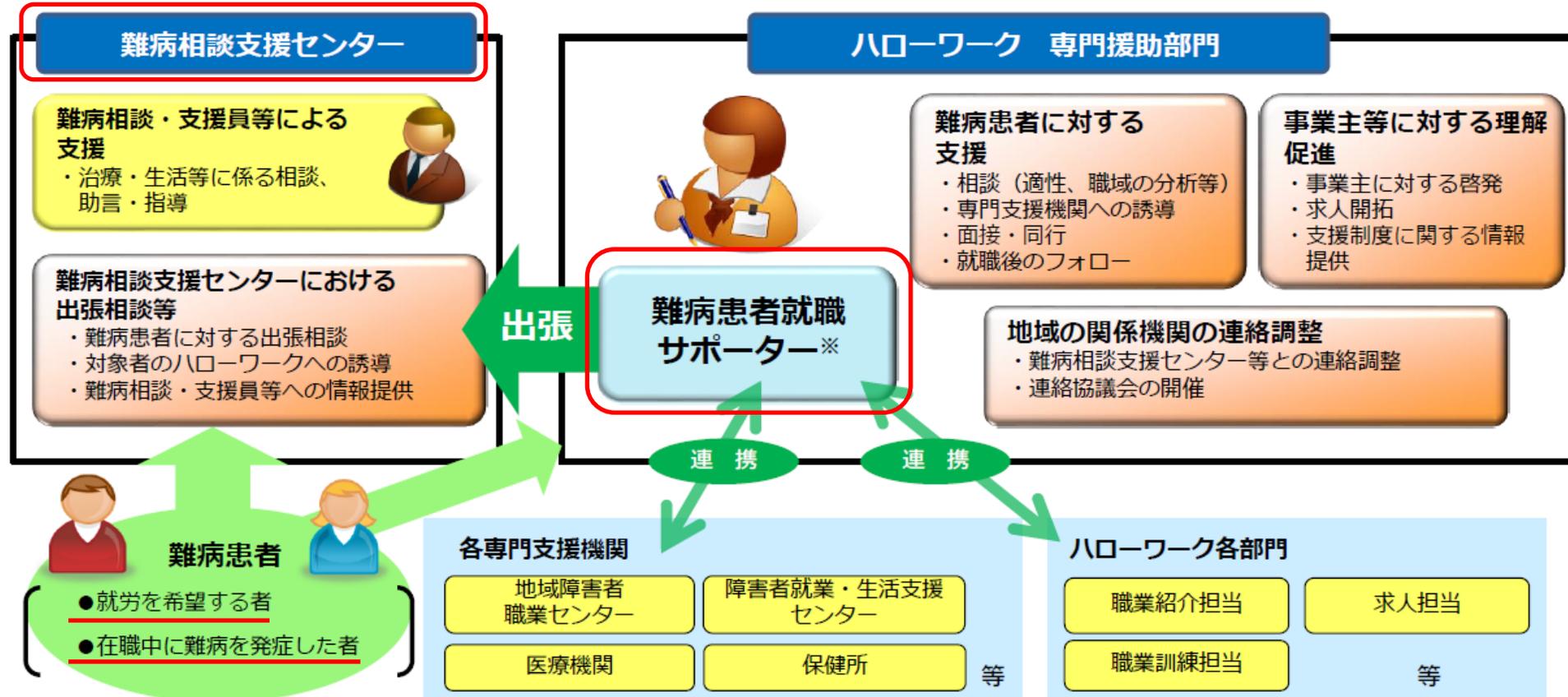
(6) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

（平成30年4月現在：334か所）

難病患者就職サポーターの配置

- ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っている（全国で51人配置）。



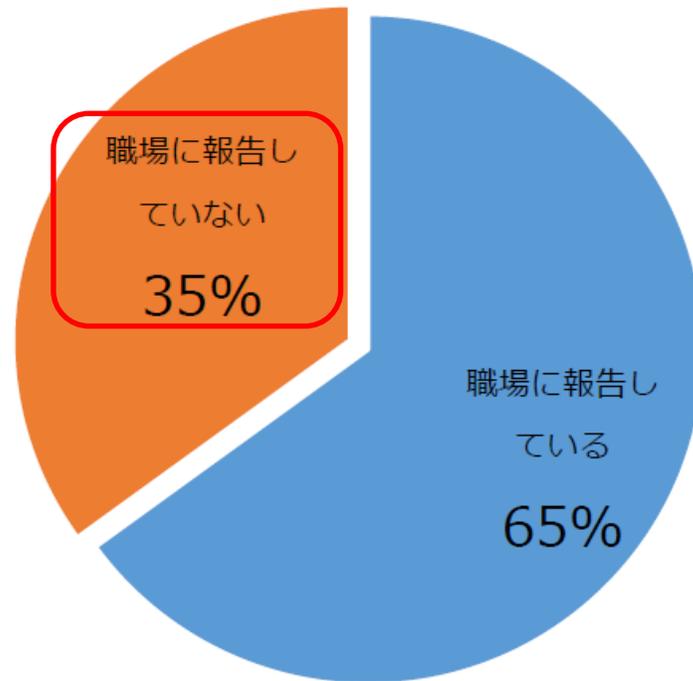
- ※ 配置数 : 全国51人
- 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
- 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験 1年以上等

診断時から現在まで働き続けている 難病患者の職場への報告状況

- 研究班で実施した難病患者に対する調査によると、診断時から現在まで働き続けている難病患者のうち、難病を罹患していることを職場で報告していない者は、約4割であった。

診断時から現在まで働き続けている難病患者について
難病であることの職場への報告状況

(n=500)
(人,複数回答可)



難病患者向けアンケート調査

- 難病患者向けに就業ニーズに関するアンケートを実施
- 期間：2022/3/2－2022/4/3
- 対象：JPA加盟・準加盟団体とフォーラム賛同団体の会員やその関係先団体の会員等で「難病の患者さん」である人
- 回答数は208。昨年9-10月に実施の難病・慢性疾患全国フォーラム2022 難病・長期慢性疾患当事者の就労に関するアンケート調査とほぼ同様の団体の協力を得て実施し、回答数もほぼ同等数（フォーラム時185名）の回答を得た。
- 男女比は女性が56%とやや多かったが、フォーラムの調査64%より低下。
- 年齢層は、50歳前後を中心に女性は50前後が多く、男性は60前後がやや多い。平均は46歳程度と推測される（フォーラムの調査は45歳）。
- 地域は東京・大阪・神奈川・兵庫・埼玉の順に回答者が多く、若干人口比と異なる状況も見られたが、特定の県で特定の疾患が多いという偏りは見られなかった。

障害者手帳・特定医療費受給者証・障害年金の有無

- 障害者手帳等
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を持っている ● ● **45%**
- 指定難病の医療費助成制度
特定医療費受給者証または小児慢性特定疾病対策の医療費助成の対象となっている ● ● **72%**
- 障害年金
受給している ● ● **29%**

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	%
無	無	無	35	17%
無	無	有	3	1%
無	有	無	72	35%
無	有	有	5	2%
有	無	無	12	6%
有	無	有	9	4%
有	有	無	28	13%
有	有	有	44	21%
All			208	100%

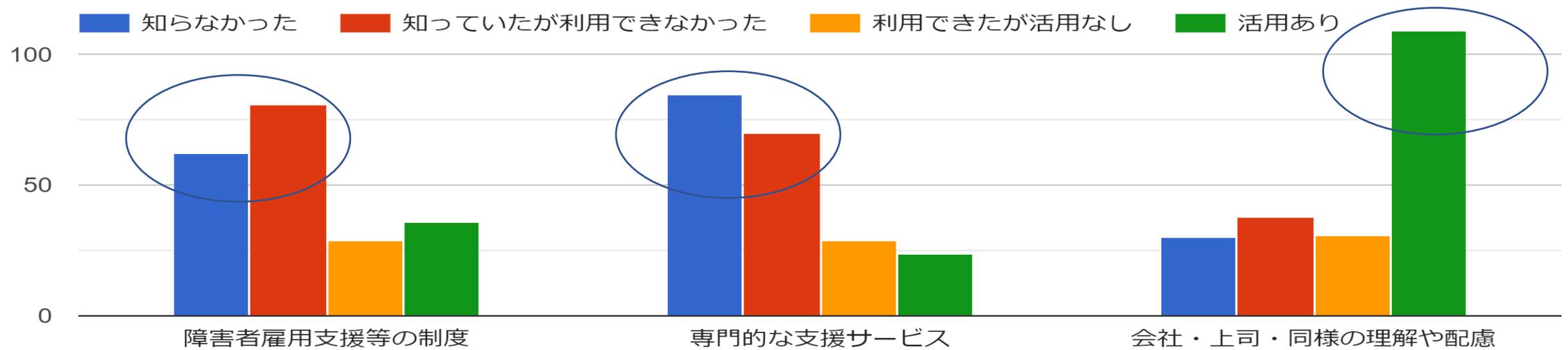
・人数的には手帳：無、医療助成：有、障害年金：無 が1/3強であり、続いて全て対象となっている層が21%で続いた。
 ・以下、手帳：無、医療助成：有、障害年金：無にフォーカスを当てながら考察。

職場での就労サポート状況

- ・ 障害者雇用支援等の制度
- ・ 専門的な支援サービス
- ・ 会社・上司・同僚の理解や配慮

(0 知らなかった 1 知っていたが利用できなかった 2 利用できたが活用なし 3 活用あり)

Q2-7. 「現在の」または「直近の」職場での就労サポート状況



社内での個別対応に頼っている状況が見てとれる

患者の制度理解度と活用実績の関連

- 障害者雇用支援等：手帳所持者は高い（年金の有無で差あり）。非所持は低く、医療費助成（有）他は（無）者は障害者だがスコアが低い
- 専門的な支援サービス：障害年金受給者に高い傾向。手帳非所持は論外。
- 会社・上司・同僚の理解や配慮：利用可能であるが、手帳所持者の方が職場での理解や配慮の活用スコアが高く、非所持者は活用未満の状況。

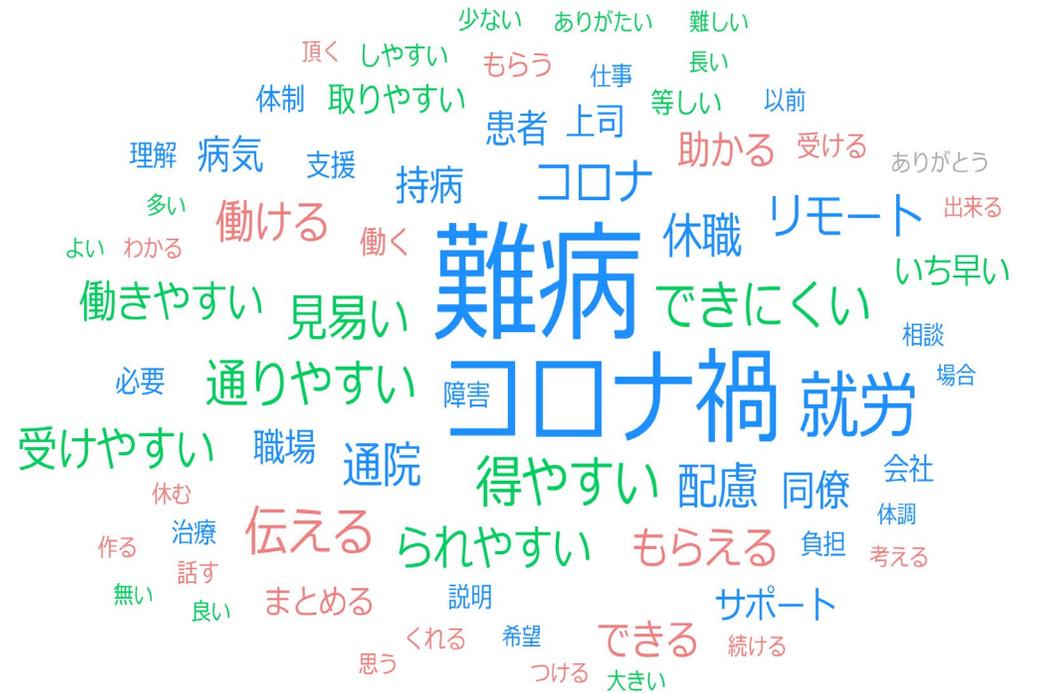
(0 知らなかった 1 知っていたが利用できなかった 2 利用できたが活用なし 3 活用あり を数値化)

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	障害者雇用支援等の制度	専門的な支援サービス	会社・上司・同僚の理解や配慮
無	無	無	35	0.7	0.7	1.7
無	無	有	3	1.0	1.3	2.0
無	有	無	72	0.8	0.7	2.0
無	有	有	5	0.8	0.8	1.6
有	無	無	12	1.5	1.0	2.3
有	無	有	9	2.3	1.6	2.8
有	有	無	28	1.3	0.9	1.9
有	有	有	44	2.0	1.4	2.4
All			208	1.2	1.0	2.1

就労中に成功事例や有効だったサポート 91件の内訳

- 会社側の個別的配慮 24
- 会社側の制度等 14
- 周囲の理解・告知 14
- 自己の工夫等 9
- 公的制度、公的支援機関 8
- キャリア・職種について 4
- 環境整備（物理的な） 4
- その他 3
- 特になし 11

テキスト分析

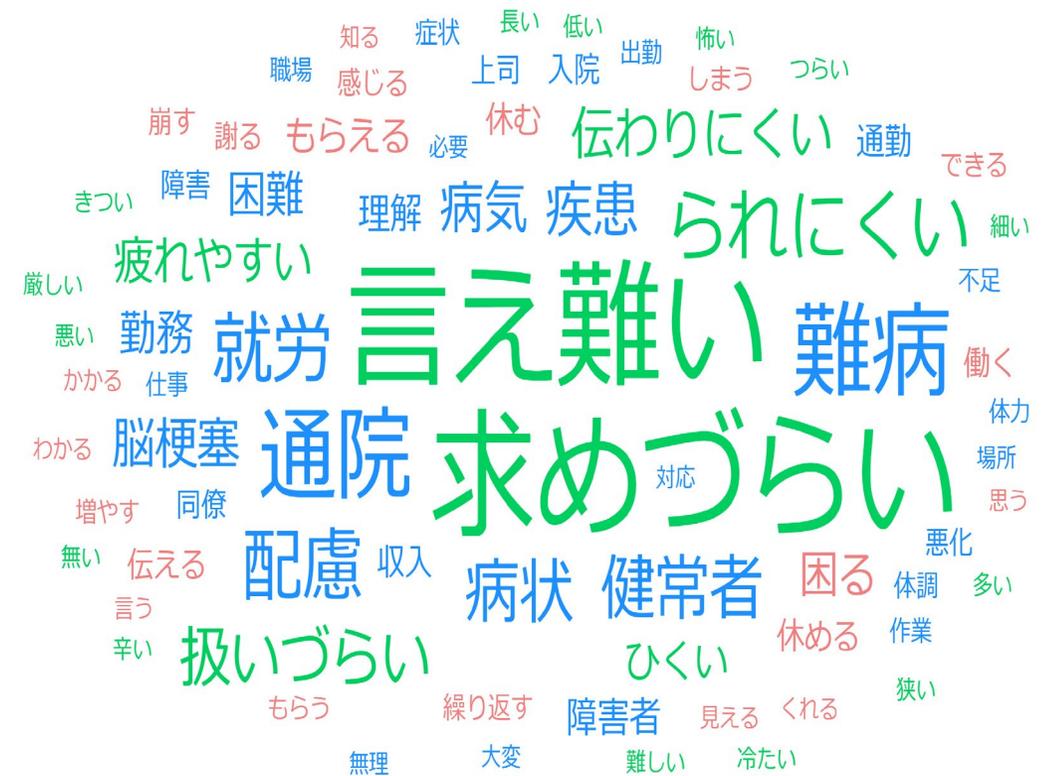


JCは出てこなかった

就労中に経験した困ったこと 85件の内訳

- 疾患由来の症状からくる困難 23
- 周囲の理解 20
- 休暇 8
- 仕事内容とのギャップ 6
- 収入 5
- 通勤 5
- 物理的な職場環境 3
- 評価・キャリア 3
- 制度 2
- 支援・サポート 2
- 退職 2
- 特になし 6

テキスト分析



企業向けアンケート

調査目的 難病患者雇用促進を目的とした政策提言を行うための実態調査
調査方法 インターネットモニター調査
調査地域 全国
内容 スクリーニング+本調査

●スクリーニング

- ・スクリーニング配信条件：下記合致者に優先配信
共通条件) **2021年5月実施法人パネル**

【職業】 会社員（係長クラス／課長クラス／部長クラス／経営者）

【職種】 人事・教育

※「マスコミ・広告・市場調査」の業種は除外

- ・設問数（サンプル数）：**3問（2,735名）**
- ・本調査対象者条件：企業にて難病患者雇用に関わっている方
経営する企業で難病患者雇用に関わっている方

●本調査 101名

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されるか 優先順位が高い順に第5位まで回答

<設定した設問>

- 1 企業側の自由な働き方の整備
- 2 障害者・難病者の社内サポート体制の構築
- 3 支援機関や第三者による定期的な定着フォロー**
- 4 障害者側のスキルアップの機会
- 5 トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）
- 6 社内における認知啓発にむけた資料や研修
- 7 障害者就労の必要性についての社会的認知の向上
- 8 助成制度・補助金の拡充
- 9 障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）
- 10 取り組みに対する表彰
- 11 企業フェーズに応じたモデルケースの紹介
- 12 その他

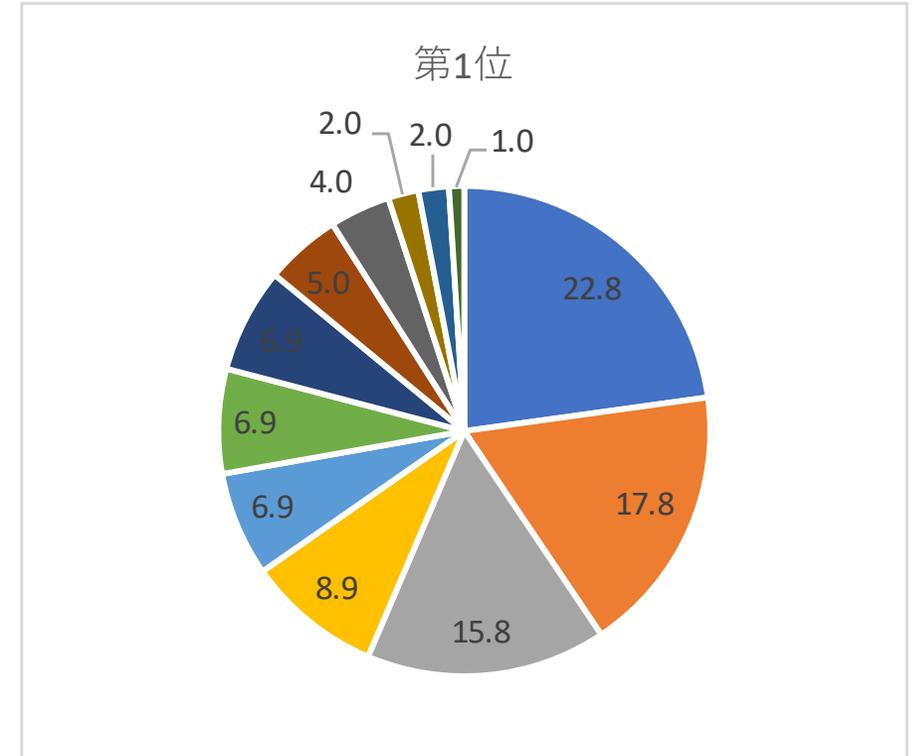
一番大事なものはなにか？

第1位

(%)

助成制度・補助金の拡充	22.8
企業側の自由な働き方の整備	17.8
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	15.8
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	8.9
障害者側のスキルアップの機会	6.9
トライアル雇用の制度・助成(インターン、事前アルバイトも含む)	6.9
障害者雇用に関する法律の改正(雇用率算入)	6.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	5.0
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	4.0
社内における認知啓発にむけた資料や研修	2.0
その他	2.0
取り組みに対する表彰	1.0

※ 助成制度の次には、社会や企業側の取り組みが並ぶ



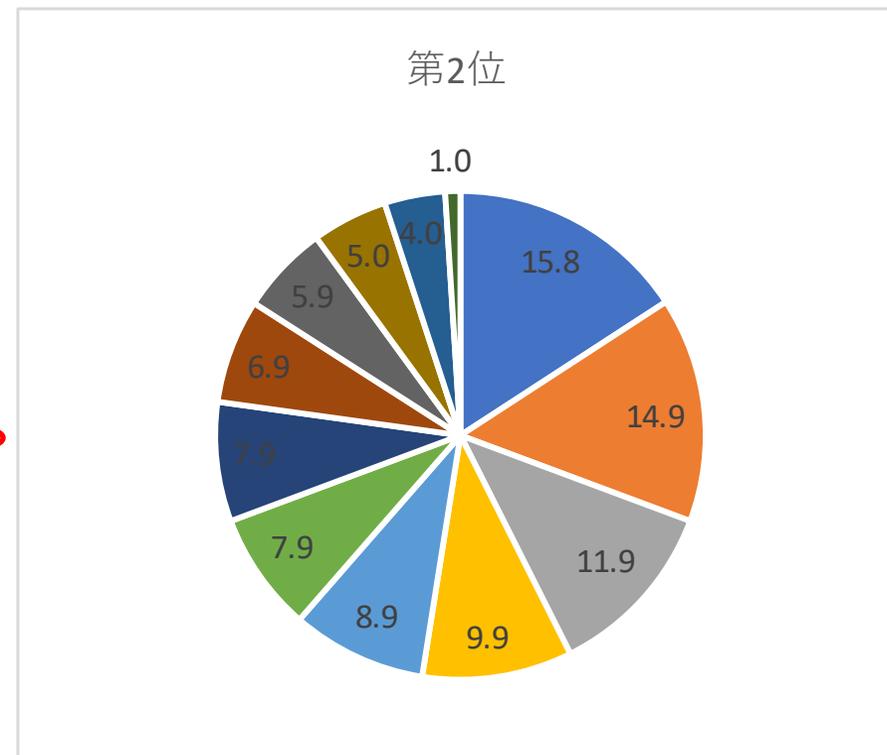
2番目に大事なものはなにか？

第2位

(%)

助成制度・補助金の拡充	15.8
障害者雇用に関する法律の改正(雇用率算入)	14.9
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	11.9
トライアル雇用の制度・助成(インターン、事前アルバイトも含む)	9.9
障害者側のスキルアップの機会	8.9
企業側の自由な働き方の整備	7.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	7.9
社内における認知啓発にむけた資料や研修	6.9
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	5.9
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	5.0
取り組みに対する表彰	4.0
その他	1.0

※ 制度的な要望が増加



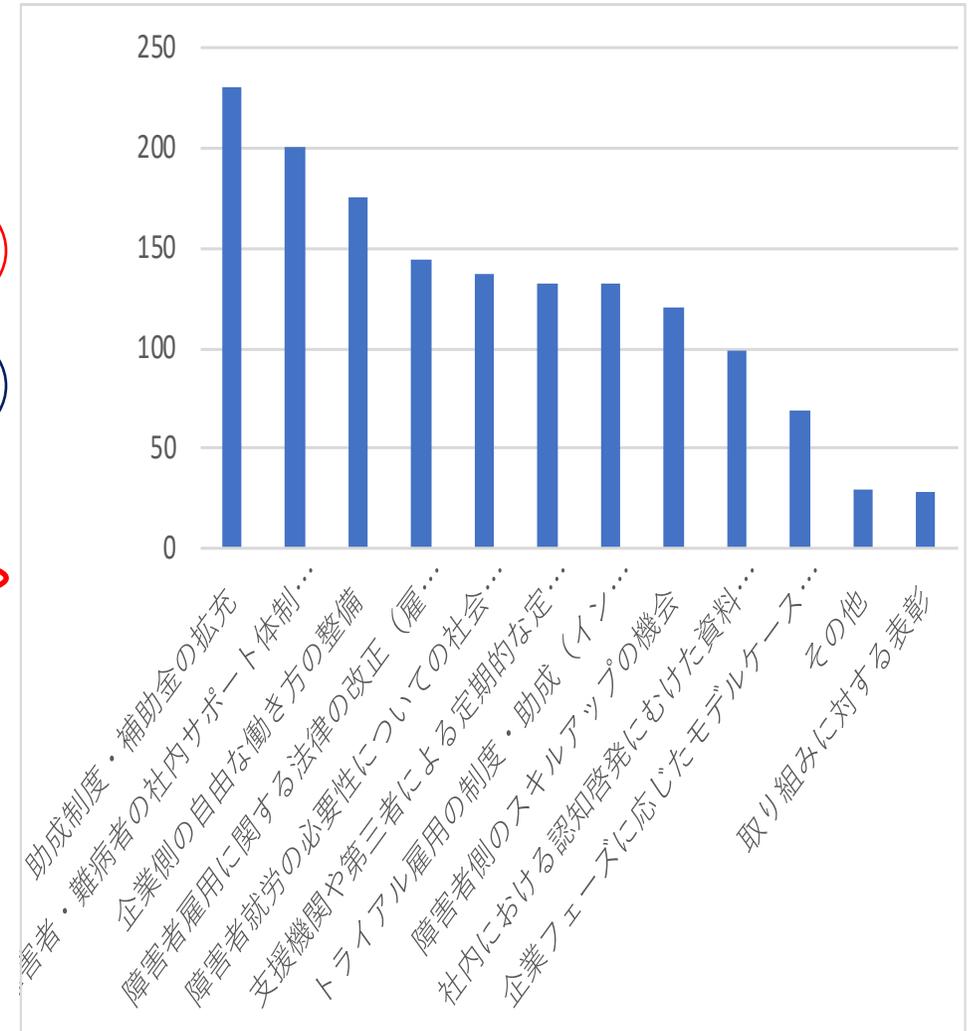
スコア化

1番目に重視する点の順番で、1位は5点×5=25、2位は4点×5=20・・・
 2番目に重視する点の順番で、1位は5点×4=20、2位は4点×4=16・・・

Q8 どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると思いますか。

優先順位が高い順に第5位までご回答ください。

支援策	スコア
助成制度・補助金の拡充	231
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	201
企業側の自由な働き方の整備	175
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	145
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	138
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	133
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	133
障害者側のスキルアップの機会	121
社内における認知啓発にむけた資料や研修	99
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	69
その他	30
取り組みに対する表彰	28



支援機関や第三者による定期的な定着フォロー

第1位	第2位	第3位	第4位	第5位
助成制度・補助金の拡充	助成制度・補助金の拡充	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー
企業側の自由な働き方の整備	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	企業側の自由な働き方の整備	社内における認知啓発にむけた資料や研修	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	助成制度・補助金の拡充
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者側のスキルアップの機会	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者・難病者の社内サポート体制の構築
障害者側のスキルアップの機会	障害者側のスキルアップの機会	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	社内における認知啓発にむけた資料や研修
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	企業側の自由な働き方の整備	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	企業側の自由な働き方の整備	トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	助成制度・補助金の拡充	障害者側のスキルアップの機会	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	社内における認知啓発にむけた資料や研修	社内における認知啓発にむけた資料や研修	助成制度・補助金の拡充	企業側の自由な働き方の整備
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	障害者・難病者の社内サポート体制の構築	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介
社内における認知啓発にむけた資料や研修	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	障害者側のスキルアップの機会
その他	取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰	その他
取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰	その他	取り組みに対する表彰

定着フォローへの期待は潜在的に高いが、難病については、それ以前の課題が大きい？

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

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

改正の概要

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

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

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

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

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

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

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

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

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

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

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

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

施行期日

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

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

現状・課題

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

見直し内容

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

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ

