

第7回障害者総合支援法対象疾病検討会 検討事項

検討の概要

- 厚生科学審議会疾病対策部会（平成31年度第1回）（平成31年4月4日開催）における指定難病検討委員会の検討結果の報告等を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる疾病について、以下の検討を行う。
 1. 新たに障害者総合支援法の対象とする疾病について
 - (1) 指定難病として指定された疾病
 - (2) 指定難病の要件を満たすことが明らかでないと言われた疾病
 2. 現在障害者総合支援法の対象となっている疾病のうち、取扱いの検討が必要な疾病について
 3. 障害者総合支援法の対象疾病の見直し(案)

1. 新たに障害者総合支援法の対象とする疾病について

(1) 指定難病として指定された疾病

厚生科学審議会疾病対策部会（平成31年度第1回）（平成31年4月4日開催）において、指定難病の要件を満たすとされ、新規に指定難病として追加された下表の2疾病については、障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たしているため、新たに障害者総合支援法の対象とする。

病名	指定難病の要件				
	発病の機構が明らかでない	患者数が一定の人数に達しない	障害者総合支援法対象疾病の要件		
			治療方法が未確立	長期の療養を必要とする	客観的な診断基準が定まっている
こう 膠様滴状角膜ジストロフィー	○	○	○	○	○
ハッチンソン・ギルフォード症候群	○	○	○	○	○

(2) 指定難病の要件を満たすことが明らかでないとされた疾病

現時点で指定難病の要件を満たすことが明らかでないとされた疾病のうち、「発病の機構が明らかでない(他の施策体系が樹立している疾病を含む)」との要件を満たすことが明らかでないとされた疾病のうち、下表の1疾病については、障害者総合支援法の対象疾病の要件は満たすため、新たに障害者総合支援法の対象とする。

病名	指定難病の要件				
	発病の機構が明らかでない	患者数が一定の人数に達しない	障害者総合支援法対象疾病の要件		
			治療方法が未確立	長期の療養を必要とする	客観的な診断基準が定まっている
フォンタン術後症候群	×	○	○	○	○

2. 現在の対象疾病のうち、取扱いの検討が必要な疾病について

(1) 強皮症

▷ 制度開始当初の障害者総合支援法の130疾病のうちの1疾病。

※1 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となり、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病の130疾病を対象とした。

▷ 指定難病においては、全身性強皮症として指定されている。

※2 「強皮症」と言うときは、全身性強皮症を指すことが一般的。

※3 なお、限局性強皮症は「長期の療養を必要とする」との要件を満たしていないとの判断がされ指定難病となっていない。

(参考)

病名	指定難病の要件				
	障害者総合支援法対象疾病の要件				
	発病の機構が明らかでない	患者数が一定の人数に達しない	治療方法が未確立	長期の療養を必要とする	客観的な診断基準が定まっている
限局性強皮症	○	○	○	×	○

 **指定難病の状況を踏まえ、強皮症の名称を全身性強皮症に変更し、対象を明確化。**


(2) 正常圧水頭症

- ▷ 制度開始当初の障害者総合支援法の130疾病のうちの1疾病。
- ▷ 指定難病検討委員会では、特発性正常圧水頭症として検討され、第24回指定難病検討委員会(平成29年12月26日開催)等において「長期の療養を必要とする」との要件を満たしていないとの判断。

※4 正常圧水頭症は、特発性と続発性(二次性)に分類されるが、続発性正常圧水頭症は二次的に発症するものであるため、指定難病の検討俎上に上がってこない。

- ▷ 第6回障害者総合支援法対象疾病検討会(平成30年2月20日開催)においては、正常圧水頭症による障害福祉サービスの利用状況等も踏まえつつ今後の取扱いについては検討することとしていた。

※5 正常圧水頭症による障害福祉サービス等の利用者は14名(平成30年6月末時点)

 指定難病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法においても「長期の療養を必要とする」との要件を満たしていないと認められるため、対象外とする。

病名	指定難病の要件				
	発病の機構が明らかでない	患者数が一定の人数に達しない	障害者総合支援法対象疾病の要件		
			治療方法が未確立	長期の療養を必要とする	客観的な診断基準が定まっている
特発性正常圧水頭症	○	×	○	×	○

(3) 短腸症候群

- ▷ 平成27年7月1日から障害者総合支援法の対象として追加。なお、第10回指定難病検討委員会(平成27年3月9日開催)において、「発病の機構が明らかでない」との要件を満たすことが明らかでないと判断され、指定難病には指定されていない。
- ▷ ここ数年は「短腸症」として指定難病の検討俎上に上がっているが、「発病の機構が明らかでない」、「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」との2つ要件を満たしていないと判断されている。
- ▷ 短腸症は短腸症候群のうちの一部(先天性疾患及び外傷が原因)とされているが、障害者総合支援法における短腸症候群の取扱いについての検討材料が現段階では十分でない。

 引き続き障害者総合支援法の対象とし、今後の取扱いについては、専門家の意見等を踏まえ検討することとする。

病名	指定難病の要件				
	発病の機構が明らかでない	患者数が一定の人数に達しない	障害者総合支援法対象疾病の要件		
			治療方法が未確立	長期の療養を必要とする	客観的な診断基準が定まっている
短腸症	×	○	○	○	×

3. 障害者総合支援法の対象疾病の見直し(案)

(1) 新たに障害者総合支援法の対象とする疾病

- ・^{こう}膠様滴状角膜ジストロフィー
- ・ハッチンソン・ギルフォード症候群
- ・フォンタン術後症候群

(2) 対象を明確化する疾病

- ・(変更前)強皮症 → (変更後)全身性强皮症

(3) 障害者総合支援法の対象外とする疾病

- ・正常圧水頭症

※ 強皮症及び正常圧水頭症については経過措置を設け、現在障害福祉サービス等の対象となっている方は、継続利用を可能とする。