

小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト(小児慢性特定疾病情報センターHP)について

○小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイト(<http://www.shouman.jp/>)。

○厚生労働省からの補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営。

〈主な掲載情報〉

小児慢性特定疾病対策の概要
対象疾患リストおよび検索システム
疾患概要ならびに診断の手引き

○患者・家族向け

- ・医療費助成制度について
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
- ・申請手続きの流れについて
- ・各種相談窓口

○医療従事者向け

- ・小児慢性特定疾病指定医について
- ・指定小児慢性特定疾病医療機関について
- ・対象疾患リスト
- ・医療意見書等申請書様式

○行政機関(保健所等)向け

- ・小児慢性特定疾患の登録・管理システム

○教育関係者向け

- ・病気の児童生徒への特別支援教育に関する情報
- 「病気の子どもへの理解のために」全国特別支援学校病弱教育校長会 国立特別支援教育総合研究所へリンク



16

都道府県からの事務負担の軽減等の要望への対応について

「平成 27 年の地方からの提案等に関する対応方針」(平成 27 年 12 月 22 日閣議決定)

(23) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 26 年 5 月 26 日法律第 50 号)

(i) 特定医療費の支給(5 条 1 項)については、緊急その他やむを得ない場合には医療受給者証に名称が記載

されている指定医療機関以外の指定医療機関での診療等も特定医療費の支給対象とすることができるところ

実施主体である地方公共団体の判断により、患者の個別の事情に応じた柔軟な対応が可能であることを、地方公共団体に平成 27 年度中に通知する。

(ii) 医療受給者証の交付(7 条 4 項)については、制度の趣旨も踏まえつつ、患者の利便性の向上及び地方公

共団体の事務負担の軽減の観点から、以下に掲げる事項について検討し、平成 28 年中に結論を得る。その

結果に基づき、実施可能なものについて必要な措置を講ずる。

- ・住民票、介護保険証の写し等の申請時の添付書類の削減
- ・指定医療機関の名称、医療保険の所得区分等の医療受給者証への記載の廃止
- ・支給認定の有効期間の延長

17

平成30年の大都市特例の施行に向けたスケジュール

H28年				H29年	H30年
都道府県及び指定都市に対する意向調査		委譲方針とりまとめ	法令改正作業	4月1日 公布	4月1日 施行
1月	3月	3月末	※可能な段階で、施行前に必要な手続き(医療受給者証の交換等)について自治体宛通知	周知	

【参照条文】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)
(大都市の特例)

第四十条 この法律中都道府県が処理することとされている事務に関する規定で政令で定めるものは、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市(以下この条において「指定都市」という。)においては、政令で定めるところにより、指定都市が処理するものとする。この場合においては、この法律中都道府県に関する規定は、指定都市に関する規定として指定都市に適用があるものとする。

18

平成28年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成27年度予算額) (平成28年度予算(案))

① 医療費の自己負担の軽減	1,119億円	→	1,156億円
・難病医療費等負担金	1,111億円		1,148億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助	8.1億円		7.9億円
② 地域における保健医療福祉の充実・連携	9億円	→	11億円
・難病相談支援センター事業	3.1億円		4.5億円
・在宅人工呼吸器使用患者支援事業	1.3億円		1.4億円
・難病医療提供体制整備事業	1.3億円		1.3億円
・難病患者地域支援対策推進事業	1.2億円		1.2億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業	0.6億円		1.1億円
③ 調査研究の推進(小慢含む)	101億円	→	101億円
・難治性疾患克服研究事業等	101億円		101億円
④ 合計	1,228億円	→	1,269億円
(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。	(109億円)		(112億円)
	(下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額)		

19

平成28年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

	(平成27年度予算額)	(平成28年度予算(案))
①小児慢性特定疾病医療費の軽減 等	172億円	→ 172億円
・小児慢性特定疾病医療費負担金	162億円	163億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.3億円	9.3億円
②小児慢性特定疾病対策の推進	2.9億円	→ 2.7億円
・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	2.2億円	2.0億円
・小慢性特定疾病登録管理データ運用事業	0.1億円	0.1億円
・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業	0.2億円	0.2億円
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	0.4億円	0.4億円
③合計	175億円	→ 175億円

(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。

20

「難病対策地域協議会について(基本的な考え方)」

- (1)設置主体
都道府県、保健所を設置する市、特別区
- (2)実施体制
・保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
・既存の会議を活用し、難病対策地域協議会へと発展させるなど、効率的・効果的に設置・運営すること。
- (3)構成員
協議会の規模や地域の実情・課題により、また、開催テーマや目的に合わせて、柔軟に構成員を選定すること。
例：検討内容(テーマ)によって外部委員や参考人を選定するなどして参画する。
協議会の下にワーキンググループなど意見集約の場となる会議を設置する。

分 類	関係機関(関係者)
医 療	専門医(難病医療拠点病院)等の医師、難病医療コーディネーター 地域の医師会・歯科医師会・薬剤師会 都道府県看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福 祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保 健	都道府県難病対策主管課、(市町村)保健主管課
相談機関	難病相談支援センター(所長、相談支援員)
地 域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就 労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教 育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係(市町村防災主管課、消防署)、医療機器関係、その他

※上記の構成員は、あくまで参考例であり、地域の実情に応じた選定を行うものとする。

21

(4) 議事、検討内容(例)

【地域の実情把握・課題の分析、課題解決に向けての検討】	【地域支援ネットワークの構築(療養環境整備)】
・地域における難病患者の実態、療養状況	①医療連携等
・難病関係の事業実績報告及び次年度事業計画等	・診断確定から入院・在宅療養までの切れ目のない相談医療体制の整備・システム化
・データ(保健行政統計資料)や事業実績等に基づく地域診断、難病関係事業評価	・レスパイト入院・長期療養者の受け入れの現状と課題
・法や制度改正の周知(情報提供)や今後の地域での支援体制の整備	・在宅人工呼吸療法に関わる医療安全対策
【災害対策】	・在宅療養者の医療安全対策(リスクマネジメント)
・地域防災計画と難病患者の災害対策(避難行動要支援者の中の難病患者)	②地域資源情報の共有・不足の資源の検討、必要なサービスの開発、医療と福祉の連携
・在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定の推進、計画策定から見えた課題や対応策	・事例を通じた難病療養者の地域での課題
・発災時の医療調整と搬送等の課題	・地域の実情に応じた具体的な個別ケア体制の整備に関すること
【教育・雇用】	・介護職員等による喀痰の吸引等の提供に関すること
・難病を持つ子どもへの支援のあり方	・地域における保健・医療・介護・福祉資源の現状と連携の課題
・難病療養児の就学の現状と課題	・地域支援者の人材育成の課題、研修体制等の対策
・難病療養児の社会参加(卒業後の進路、就労支援の課題)	・関係機関等との緊密な連携(のシステム化)
・難病患者の就労相談の実態と課題	

※難病対策地域協議会の実施にあたっては、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」の分担研究報告書「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために(平成27年3月))を参照すること。

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)

健康増進 0104 第2号
平成28年 1月4日

ハッセン病元患者等による和解一時金の
請求期限の周知について(協力依頼)

ハッセン病問題の解決促進に当たり、日ごろから御協力を賜り厚く御礼申し上げます。
さて、平成13年7月及び平成14年1月に、国(厚生労働大臣)は、ハッセン病遺毒国家賠償訴訟全国原告団協議会と「基本合意書」を結び、ハッセン病元患者等に対し和解一時金を支払っているところですが、らいう防法の廃止から20年を経過したこととなる平成28年4月1日をもって、民法上の除斥期間が到来することから、同一時金の請求は同年3月31日までにを行う必要があるところ、この請求期限について広く周知に努めているところです。
つきましては、別添を参考とし、貴ホームページ、広報紙等を活用するなど、当該請求期限の周知について御協力を賜りたく、お願い申し上げます。
また、貴都道府県においては、この旨市区町村に対しても周知をお願いいたします。

<問い合わせ先>
健康局難病対策課ハッセン病係
原田(内2980)、佐藤(内2989)
03-5253-1111(代表)

ハンセン病にかかったことはありませんか？
～補償金の申請手続期限(H28.3.31)が迫っています～

過去にハンセン病にかかったことがある方には、国から補償金（和解一時金）が支払われています。（既に亡くなられた方も対象となります。）

療養所に入所したことがない方も対象となります。

補償金の対象者ではありませんか？

※すでに国から補償金（和解一時金）を受け取った方は、対象とはなりません。
 ※対象者がお亡くなりになられている場合は、御遺族（法定相続人）にお支払いしています。
 ※期限が迫っています（手続期限：平成28年3月31日）。
 ※取組の手続が必要ですので、余裕をもって御相談ください。

相談窓口（いすれかに御相談ください）

- ・公益財団法人 沖縄県ゆな協会：098-832-9528
- ・厚生労働省（難病対策課）：03-5253-1111 内線 2369

「ハンセン病の補償金について」とお伝えください。担当者が対応いたします。

- * 家に保健所や病院の方が来ることはありません。
- * 名前が公表されることはありません。
- * 手紙や電話が突然来ることはありません。
- * 家族・友人に知られることはありません。
- * 御質問や請求申請をされる方のプライバシーは厳格に守られます。
- * どんなことでも結構です。まずは、お問い合わせください。

ハンセン病について正しく理解し、偏見や差別をなくしましょう！

ハンセン病は、感染し発病することが、極めて稀な病気です。
 優れた治療により完治します。元患者の方々の身体の変形は後遺症にすぎません。
 早期に治療すれば、身体に障害が残ることはほとんどありません。

沖縄5紙への広告掲載（案） 平成28年2月上旬掲載予定

ハンセン病にかかったことがある方へ
国からの補償金の請求期限が迫っています！

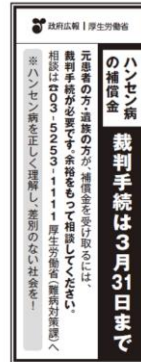
過去にハンセン病にかかったことがある方には、国から補償金（和解一時金）が支払われています。
 裁判所への請求期限は、平成28年3月31日までです。

- ・療養所に入所したことがない方も対象となります。
- ・対象者が既に亡くなられている場合は、御遺族（法定相続人）にお支払いしています。

お問い合わせは 厚生労働省（難病対策課） ☎03(5253)1111



政府広報 1/25～1/31 各紙に掲載



24

「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

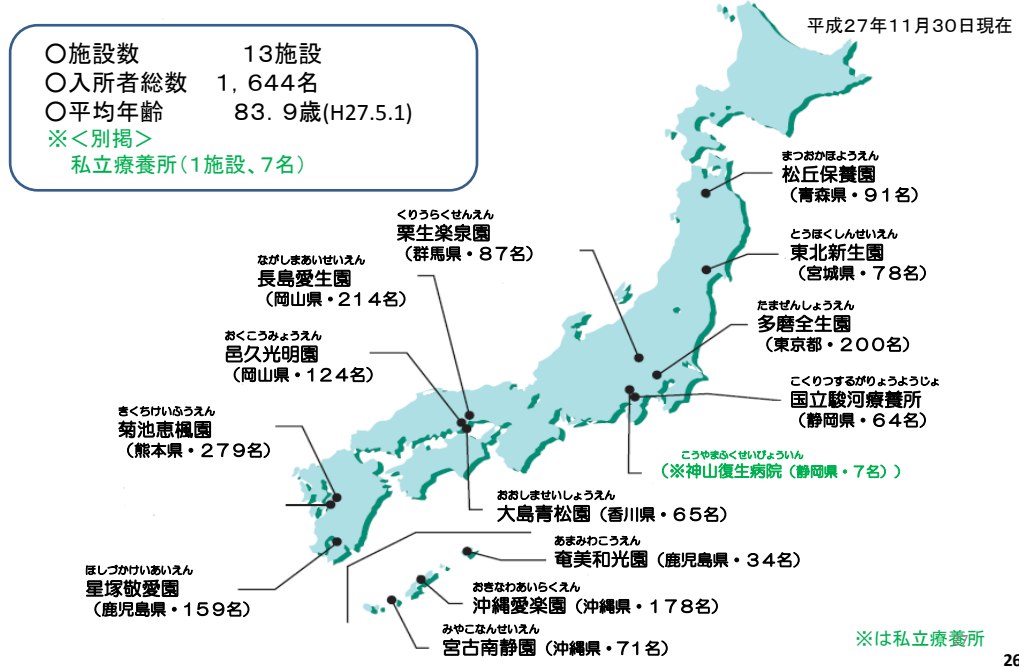
3. 名誉回復・死没者の追悼

- ・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。

25

各国立ハンセン病療養所等の状況



26

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28年2月4日（木）

③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

都道府県及び市町村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り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。

27

④国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

◆親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護を行う。

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

◆援護の種類及び範囲

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

■年金生活者等支援臨時福祉給付金について

低所得の高齢者向けの給付金は、平成28年前半の個人消費の下支えにも資するよう、できる限り早期に支給されることとなっており、また、低所得の障害・遺族基礎年金受給者向けの給付金は、平成28年度の簡素な給付措置と併せて支給することとしており、平成28年10月頃から支給されることとなっているが、国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の受給者については、この給付金の対象とならない。

⑤特定配偶者等支援金について

昨年10月から、ハンセン病療養所退所者給与金の支給を受けていた退所者が死亡した場合において、当該退所者の配偶者等に対し、その者の生活の安定等を図るため、「特定配偶者等支援金」を支給している。