

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯

	日時	主な議題
①	第13回難病対策委員会 平成23年9月13日	・ 難治性疾患対策の現状について
	平成23年9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会にて、 難病対策委員会への検討指示
②	第14回難病対策委員会 平成23年9月27日	・ 厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要 ・ 難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告 ・ 難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告 ・ 難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）
③	第15回難病対策委員会 平成23年10月19日	・ これまでの委員会における議論を踏まえた論点について ・ 難治性疾患の定義について
④	第16回難病対策委員会 平成23年11月10日	・ 関係者からのヒアリング（NPO法人、難病相談・支援センター、患者団体、研究者）
⑤	第17回難病対策委員会 平成23年11月14日	・ 関係者からのヒアリング（患者団体、研究者等）
⑥	第18回難病対策委員会 平成23年12月1日	・ 難病がある人への雇用支援施策について ・ 今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）【とりまとめ】
⑦	第19回難病対策委員会 平成24年1月17日	・ 今後の具体的な検討事項について ・ 難病患者の在宅看護・介護等の在り方について ・ ワーキンググループ（WG）の設置について
⑧	第20回難病対策委員会 平成24年2月9日	・ 障害福祉施策のこれまでの検討状況について ・ ワーキンググループ（WG）の設置について
	第1回 難病研究・医療WG 平成24年3月1日	・ 難病対策委員会における検討状況について ・ 難病医療体制の現状と課題について ・ 難病研究の現状と課題について
	第2回 難病研究・医療WG 平成24年5月18日	・ 難病の定義、範囲の在り方 ・ 医療費助成の在り方 ・ 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
	第3回 難病研究・医療WG 平成24年6月18日	・ 難病の定義、範囲の在り方 ・ 医療費助成の在り方 ・ 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方 ・ 研究の在り方 ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方
	第1回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年2月24日	・ 難病対策委員会における検討状況について ・ 難病在宅看護・介護の現状と課題について ・ 難病相談・支援の現状と課題について ・ 患者団体支援、就労支援の現状と課題について
	第2回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年5月29日	・ 在宅看護・介護・福祉の在り方 ・ 難病相談・支援センターの在り方 ・ 難病手帳（仮称）の在り方 ・ 就労支援の在り方

	第3回 難病在宅看護・介護等 WG 平成24年6月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅看護・介護・福祉の在り方</li> <li>・難病相談・支援センターの在り方</li> <li>・難病手帳（仮称）の在り方</li> <li>・就労支援の在り方</li> </ul>
⑨	第21回難病対策委員会 平成24年7月3日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況について</li> </ul>
⑩	第22回難病対策委員会 平成24年7月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（論点の整理）</li> </ul>
⑪	第23回難病対策委員会 平成24年8月16日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病を持つ子どもへの支援の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（中間報告）【とりまとめ】</li> </ul>
	平成24年8月22日	平成24年度第1回疾病対策部会にて、 「今後の難病対策のあり方（中間報告）」を了承
⑫	第24回難病対策委員会 平成24年10月30日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について</li> <li>・医療費助成について（対象疾患、重症度等の基準、給付水準）</li> </ul>
⑬	第25回難病対策委員会 平成24年11月6日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について</li> </ul>
⑭	第26回難病対策委員会 平成24年11月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について</li> </ul>
⑮	第27回難病対策委員会 平成24年12月6日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について</li> <li>・症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について</li> <li>・障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について</li> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・都道府県からの意見について</li> </ul>
⑯	第28回難病対策委員会 平成25年1月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・難病対策の改革について（提言）（素案）</li> </ul>
⑰	第29回難病対策委員会 平成25年1月25日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策の改革について（提言）【とりまとめ】</li> </ul>





## 2 難病患者等に配慮した障害程度区分の調査、認定について

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行うこととなる。

しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴があるため、障害程度区分の調査や認定に当たっては、難病の特性を踏まえ、きめ細かく配慮する必要がある。

厚生労働省では、全国の市区町村において難病等に配慮した障害程度区分の調査や認定が円滑に行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の留意点」などを整理し、関係者(認定調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等)向けのマニュアルを作成し、平成25年1月23日付で各都道府県に送付したところである。

各都道府県におかれては、管内市区町村に本マニュアルを御周知いただくとともに、難病患者等に対する区分認定が円滑に行われるよう、御対応願いたい。

特に、現在難病患者等居宅生活支援事業を利用している難病患者等については、平成25年4月から切れ目なく障害福祉サービスが提供されるよう、本マニュアルに沿って3月中に障害程度区分の認定を行う必要があるので御留意願いたい。

# 難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について (別冊マニュアルの概要)

(参考資料5)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。



## 「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

- ### I. 障害者の範囲の見直し
- 障害者総合支援法第4条
  - 政令で定める130疾病の一覧
  - 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別)

- ### II. 難病等の基礎知識
- 難病の定義
  - 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等) (疾患群別)
  - 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター
  - 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
  - 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

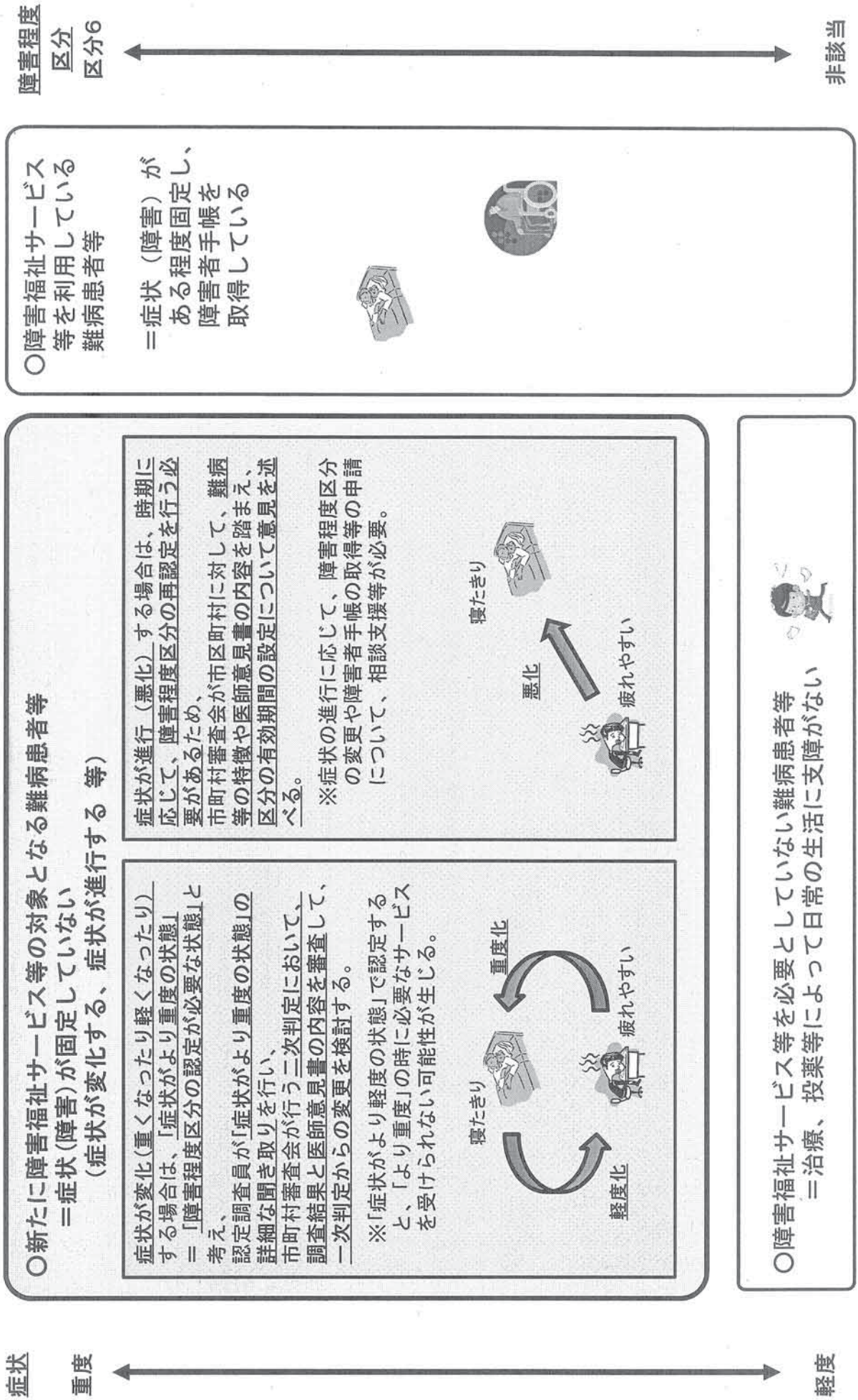
- ### III. 認定調査の留意点
- 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
  - 認定調査員について  
(保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行等)
  - 認定調査前の確認  
(症状や治療法、薬剤の効果・副作用等)
  - 難病等の特徴をふまえた調査の実施  
(「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等)
  - 難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要状態」の例

- ### IV. 医師意見書記載の留意点
- 専門用語を避けた分かりやすい内容
  - 症状の変化(どの位の時間・期間で変化するのか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載
  - 医師意見書の記載例

- ### V. 審査判定の留意点
- 「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
  - 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
  - 市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見



# 難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)



# 難病患者等に対する障害程度区分認定

認定調査員マニュアル

医師意見書記載の手引き

別冊

市町村審査会委員マニュアル



平成25年1月23日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

## ◆目

## 次◆

はじめに	・・・	3
I. 障害者の範囲の見直し	・・・	3
II. 難病等の基礎知識	・・・	18
III. 認定調査の留意点	・・・	24
IV. 医師意見書記載の留意点	・・・	33
V. 審査判定の留意点	・・・	36
別紙1 難病患者等の状態について（様式例）	・・・	44
別紙2 医師意見書の記載例	・・・	45