

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム (第3回)

日時：平成23年7月28日
16:30～17:30
場所：省議室

議事次第

1. 開会

2. 議事

(1) 今後の難治性疾患対策について

- ・ 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について
- ・ 難治性疾患に関する研究事業の在り方について

(2) その他

- ・ 東日本大震災における難病患者等への対応について
- ・ 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の検討状況について
- ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

3. 閉会

<配布資料>

資料1-1 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について 論点メモ

資料1-2 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化について

資料1-3 難治性疾患に関する研究事業の在り方について 論点メモ

資料2-1 東日本大震災における難病患者等への対応について

資料2-2 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の検討状況について

資料2-3 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

参考資料 「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」報告書

難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について 論点メモ
 (特定疾患治療研究事業(いわゆる難病医療費助成)の見直しの方向性)

- 特定疾患治療研究事業(いわゆる難病医療費助成)については、本来、国と都道府県が1/2ずつ負担すべき事業であるが、国が十分な予算を確保できずに、都道府県が超過負担している状況であり、都道府県から継続して超過負担の改善が求められている。
 ※全国知事会から、毎年、超過負担の解消を強く求められている。
 ※総事業費約1200億円のうち、国：約280億円(約25%) 都道府県：約920億円(約75%)
 ※新たに対象疾患を追加しない場合であっても、年100億円程度の事業費増(機械的な試算)が見込まれており、今後も都道府県の超過負担分が大幅に増加する見込み。
- 特定疾患治療研究事業については、特に都道府県の超過負担分を解消すべく、特定疾患治療研究事業の在り方及び安定的な財源確保について検討を進めていく。
- 具体的には、検討に当たって、
 『社会保障・税一体改革成案』に基づく「長期高額医療の高額療養費の見直し」などの議論を踏まえつつ、
 - ・ 当面の課題として、現行の特定疾患治療研究事業の見直し(合理的な患者自己負担の在り方の検討)
 - ・ 中長期的な課題として、難病医療費助成の法制化の検討
 を中心に、議論を進める。

(参考)

- 「社会保障・税一体改革成案」(平成23年6月30日政府・与党社会保障改革検討本部決定) <難病関係の記載を抜粋>

(本文)

V I~IV以外の充実、重点化・効率化

サービス基盤の整備、医療イノベーションの推進、…、総合的な障害者施策の充実(制度の谷間のない支援、地域移行・地域生活の支援)、難病対策の検討、…

(工程表)

○難病対策

- ・ 長期高額医療の高額療養費の見直し(再掲)など難病医療費の支援のあり方の検討
 →引き続き制度横断的に検討

社会保障・税一体改革成案（抄）

（平成23年6月30日政府・与党社会保障改革検討本部決定）

I 社会保障改革の全体像

2 改革の優先順位と個別分野における具体的改革の方向

（2）個別分野における具体的改革

<個別分野における主な改革項目（充実／重点化・効率化）>

II 医療・介護等

○ 保険者機能の強化を通じて、医療・介護保険制度のセーフティネット機能の強化・給付の重点化などを図る。

c) 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- ・ 高額療養費の見直しによる負担軽減と、その規模に応じた受診時定額負担等の併せた検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。ただし、受診時定額負担については低所得者に配慮。

社会保障改革の具体策、工程及び費用試算（抜粋）

A 充実 (金額は公費(2015年))	B 重点化・効率化 (金額は公費(2015年))	C 工程	D 所要額(公費) 2015年	E 所要額(公費) 2025年
------------------------	-----------------------------	------	--------------------	--------------------

○ 保険者機能の強化を通じた医療・介護保険制度のセーフティネット機能の強化・給付の重点化、逆進性対策

a・b (略)

c 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 長期高額医療の高額療養費の見直し（長期高額医療への対応、所得区分の見直しによる負担軽減等）による負担軽減（～1,300億円程度） | <ul style="list-style-type: none"> ・ 受診時定額負担等（高額療養費の見直しによる負担軽減の規模に応じて実施（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。例えば、初診・再診時100円の場合、▲1,300億円）ただし、低所得者に配慮。 |
|--|---|

※ 見直しの内容は、機能強化と重点化の規模により変動

税制抜本改革とともに、2012年以降速やかに法案提出



順次実施

～0.1兆円程度
…受診時定額負担等と併せて検討

d (略)

II 医療・介護等

②

高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- 医療保険のセーフティネット機能を強化するため、長期に高額な医療費がかかる患者の負担を軽減し、高額療養費の自己負担限度額の見直しを行う。併せて、受診時における定額の一部負担等の導入を検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）する。ただし、低所得者に配慮する。

所要額（公費）
2015年
～0.1兆円程度
…受診時定額負担等と併せて検討

<現状>

- 医療の進歩により、長期に高額な治療薬を服用するなどにより、医療費負担の重い患者が生じている。
- 高額療養費の所得区分（70歳未満）の一般所得者の年収の幅が大きくなっている。

	年収の目安 (夫婦1人の給与所得者世帯の場合)	自己負担限度額（1月当たり）
上位所得者	約790万円以上	約150,000円 <多数該当 83,400円>
一般	約210万円～約790万円	約80,100円 <多数該当 44,400円>
低所得者	約210万円以下	35,400円 <多数該当 24,600円>

- 自己負担限度額が月単位のため、年間医療費が同じでも高額療養費が支給されない場合がある。

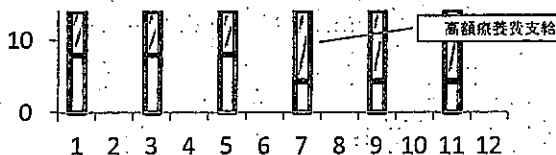
○毎月医療費約23万円・自己負担額7万円の場合



※ 自己負担限度額を80,100円、多数該当44,400円として試算。

高額療養費が支給されないため、年間トータルの自己負担額は84万円。

○隔月で医療費約47万円・自己負担額14万円の場合



高額療養費が支給されるため、年間トータルの自己負担額は約37万円。

- 高額療養費の見直しには相当規模の財源の確保が必要。

充 実

<改革の具体策>

高額療養費について、以下のような見直しによる負担軽減を検討。
(公費で～1,300億円程度)

- ① 非課税世帯ではない中低所得者の自己負担の軽減
(例えば、年収に応じた自己負担の上限について、現在の区分を細分化して、きめ細かく対応する。)
- ② 自己負担額に年間上限額を設ける

重点化・効率化

<改革の具体策>

- 高額療養費の見直しに必要な財源をまかなうため、定額の自己負担を受診時に求めることなどを検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。ただし、受診時低額負担については低所得者に配慮。

(初診・再診時に100円の負担をお願いした場合に、公費で▲1,300億円)

難治性疾患に関する研究事業の在り方について 論点メモ
 (難治性疾患克服研究事業の見直しの方向性)

<平成23年度における難治性疾患克服研究事業に関連する予算>

【参考】

○難治性疾患克服研究事業の予算の推移

平成22年度
100億円



平成23年度予算
80億円(継続分)
20億円(新規分:ライフイノベーションプロジェクト)

- 難治性疾患克服研究事業については、これまで、難病に関する原因究明を進めてきたが、平成23年度より新たに実施するライフイノベーションプロジェクトとの連携を図るなど、遺伝性疾患に関して原因究明が促進されることが期待される。
- これらの研究成果を生かして、患者の希望である希少疾患の治療法開発を促進することが重要であるが、そのためには、
 - ・ 研究の一層の効率化を図るため、疾患の関連性といった観点に着目した研究をどのように推進していくか(例えば、各研究班の疾患群毎の再編成など)
 - ・ 研究事業の国際連携を推進しつつ、どういった分野に研究投資していくべきか(例えば、臨床現場で利用可能な治療法開発を重点的に進めるなど)

などの今後の難治性疾患克服研究事業の在り方について、難病対策委員会における専門的な議論も踏まえ、検討を進めていく。

東日本大震災における難病患者等への対応について

1. 特定疾患治療研究事業（いわゆる難病医療費助成）における対応

① 受給者証なしでの受診

特定疾患治療研究事業の受給者証の提出ができない場合においても、医療機関において、受給者証の交付を受けていること、氏名、生年月日及び住所を申し出ることにより、受診することが可能。

② 契約医療機関以外の医療機関での受診

緊急の場合は、特定疾患治療研究事業の委託契約を結んだ医療機関以外の医療機関でも受診することが可能。

③ 自己負担限度額の弾力的な取扱い

災害等により前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、実情に即した弾力的な対応をして差し支えないものとする。

④ 都道府県域を超えて避難した者に係る申請

災害等により居住地のある県から他の都道府県へ避難している者が新規に申請を行う場合は、当該他の都道府県へ申請を行うことが可能。

2. 難病患者等への医療提供体制の確保

① 災害時の難病患者等への医療提供体制の確保の要請

厚生労働省防災業務計画に基づき、

- ・ 被災地における難病患者等の受療状況及び主な医療機関の稼働状況の把握
- ・ 人工呼吸器等を使用している在宅難病患者の状況把握及びこれらの患者の状況に応じた必要な措置

等について、都道府県に対し依頼。

② 在宅人工呼吸器等使用患者用の非常用電源装置の補助

電力供給不足による予期せぬ停電等により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じることのないよう、都道府県の難病医療拠点病院等において、患者に貸与するための非常用電源装置の設備を整備した場合に、当該費用を補助。

3. 難病患者等への相談支援・情報提供

- 難病相談・支援センターの相談窓口において、被災された難病患者等の生活上の悩みや医療等についての相談に対応。

○ 在宅人工呼吸器等使用患者用非常用電源装置設備の概要

1. 目的

東日本大震災及び原発事故等による電力不足により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じる場合に備え、都道府県等の公的医療機関等(難病医療拠点・協力病院)に対し、非常用電源装置の設備を補助する。

2. 実施主体

都道府県、指定都市、政令市

3. 事業の内容

災害等非常時の電源を供給するため、以下の設備を整備する。

①非常用発電機 ②UPS(無停電電源装置)

4. 開始年度 平成23年度(補助メニュー)

5. 補助率

1/2(間接補助)・1/3(直接補助)

6. 予算科目

(項)保健衛生施設整備費

(目)保健衛生施設等設備整備費補助 1,700,000千円

7. 補助単価

①非常用発電機 207,000円

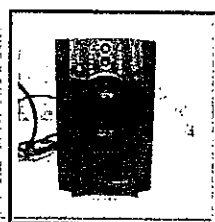
②UPS(無停電電源装置) 40,000円

【参考:非常用電源】



発電機

※灯油等の燃料で電気を供給
(6~8時間程度)



UPS(無停電電源装置)

※発電機等が稼働するまでの間
(1時間~2時間程度)の非常用電源で対応

○東日本大震災後の難病相談・支援センターの相談状況について

	岩手県	宮城県	福島県
相談件数(3/11~6/30) (21年度年間相談件数)	約889件 (約2,601件)	約436件 (約717件)	約125件 (約542件)
相談のあった主な疾患	多発性硬化症 クローン病 パーキンソン病関連疾患 肺リンパ脈管筋腫症(LAM) 網膜色素変性症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 繊維筋痛症 膠原病 等	神経線維腫症 I 型 多発性硬化症 ギランバレー症候群 クローン病 後縦靭帯骨化症 脊髄空洞症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 大動脈炎症候群 等	筋萎縮性側索硬化症(ALS) パーキンソン病 網膜色素変性症 混合性結合組織病(MCTD) クローン病 脊髄小脳変性症 多発性硬化症 シェーグレン症候群 アミロイドーシス 等

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会
の検討状況について

【障害者保健福祉について】

- 「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障害者総合福祉法(仮称)を制定することとされている。

※ 「障害者総合福祉法(仮称)」は平成25年8月までに実施。

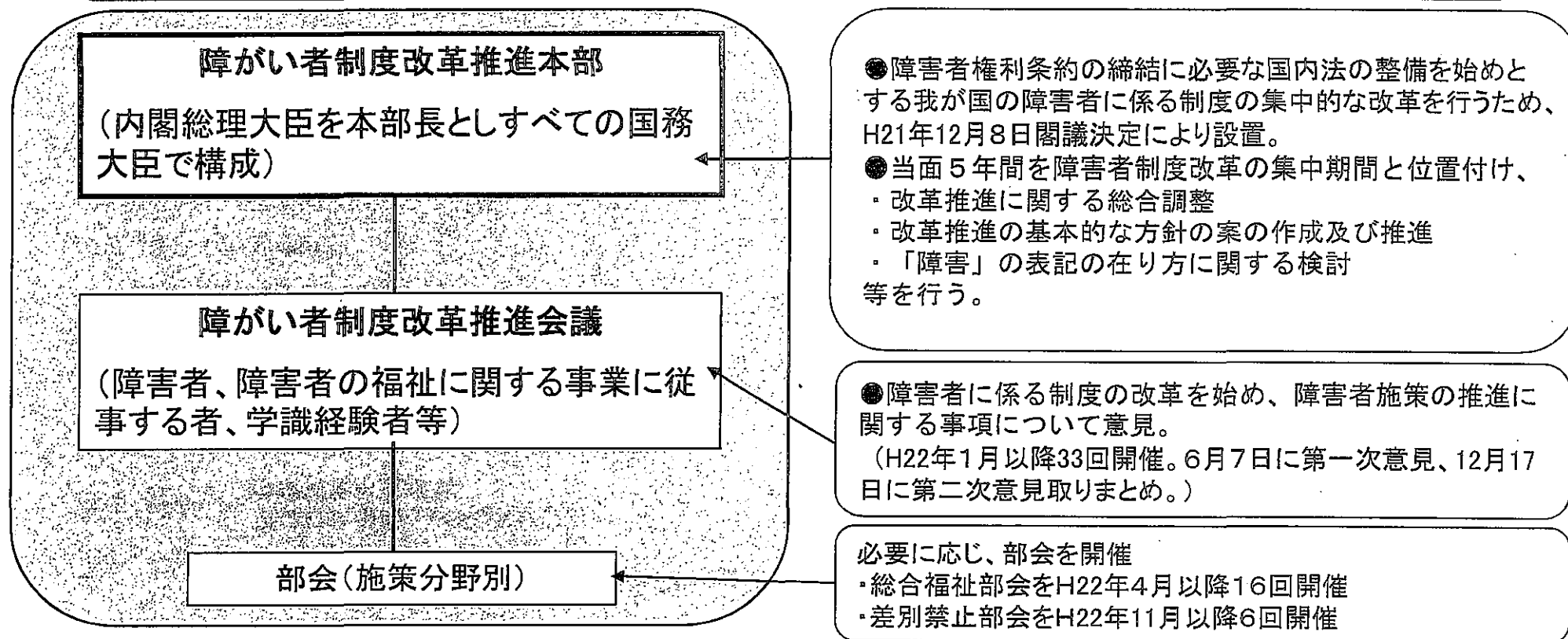
- この「障害者総合福祉法(仮称)」の検討のために、平成22年4月に障がい者制度改革推進会議の下に総合福祉部会を設置し、障害者の方々や事業者など現場の方々をはじめ、様々な関係者の御意見などを十分に聞きながら、検討を進めている。

- ・平成21年12月8日、閣議決定により内閣に「障がい者制度改革推進本部」が設置。
- ・平成22年1月12日、第1回「障がい者制度改革推進会議」が開催。
- ・平成22年4月27日、第1回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」が開催。
- ・平成22年6月7日、推進会議において、「障害者制度改革の推進のための基本的方向(第1次意見)」を取りまとめ。同月29日、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」を閣議決定。
- ・平成22年12月17日、推進会議において、「障害者制度改革の推進のための第2次意見」を取りまとめ。

- この新たな制度ができるまでの間、平成22年4月から低所得(市町村民税非課税)の障害者及び障害児につき、障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料としている。

- また、平成22年12月に「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」が成立したところ。

障害者制度改革の推進体制



※開催回数は平成23年7月28日現在

【新たな推進体制の下での検討事項の例】

- ・障害者権利条約の実施状況の監視等を行う機関(モニタリング機関)
- ・障害を理由とする差別等の禁止に係る制度(差別禁止部会をH22年11月に設置)
- ・教育
- ・労働・雇用
- ・障害福祉サービス(総合福祉部会をH22年4月に設置) 等

障がい者制度改革推進会議構成員名簿

(敬称略 五十音順)

※◎は議長、○は議長代理

大久保 常明	(福)全日本手をつなぐ育成会顧問	竹下 義樹	(福)日本盲人会連合副会長
大谷 恭子	弁護士	土本 秋夫	ピープルファースト北海道会長
大濱 眞	(社)全国脊髄損傷者連合会副理事長	堂本 暁子	前千葉県知事
◎ 小川 榮一	日本障害フォーラム代表	中島 圭子	日本労働組合総連合会総合政策局長
尾上 浩二	(NPO)障害者インターナショナル日本会議 事務局長	中西 由紀子	アジア・ディスアビリティ・インスティテート代表
勝又 幸子	国立社会保障・人口問題研究所 情報調査分析部長	長瀬 修	東京大学大学院特任准教授
門川 紳一郎	(福)全国盲ろう者協会評議員	久松 三二	(財)全日本ろうあ連盟常任理事・事務局長
川崎 洋子	公益社団法人全国精神保健福祉会連合会理事長	○ 藤井 克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
北野 誠一	(NPO)おおさか地域生活支援ネットワーク 理事長	松井 亮輔	法政大学名誉教授
清原 慶子	三鷹市長	森 祐司	(福)日本身体障害者団体連合会 常務理事・事務局長
佐藤 久夫	日本社会事業大学教授	山崎 公士	神奈川大学教授
新谷 友良	(社)全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 常務理事	オブザーバー	
関口 明彦	全国「精神病」者集団運営委員	遠藤 和夫	日本経済団体連合会労働政策本部主幹
		福島 智	東京大学先端科学技術研究センター教授

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会構成員名簿

(敬称略 五十音順)

※◎は部会長、○は副部会長

朝比奈 ミカ	中核地域生活支援センター「がじゅまる」センター長	末光 茂	社団法人日本重症児福祉協会常務理事
荒井 正吾	全国知事会社会文教常任委員会委員、奈良県知事	竹端 寛	山梨学院大学准教授
伊澤 雄一	特定非営利活動法人 全国精神障害者地域生活支援協議会代表	田中 伸明	社会福祉法人日本盲人会連合
石橋 吉章	社団法人全国肢体不自由児者父母の会 連合会理事	田中 正博	特定非営利活動法人全国地域生活支援ネットワーク代表 理事
伊東 弘泰	特定非営利活動法人日本アビリティーズ協会会長	中西 正司	全国自立生活センター協議会常任委員
○茨木 尚子	明治学院大学教授	中原 強	財団法人日本知的障害者福祉協会会長
氏田 照子	日本発達障害ネットワーク副代表	奈良崎 真弓	ステージ編集委員
大久保 常明	社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会顧問	西滝 憲彦	財団法人全日本ろうあ連盟
大濱 眞	社団法人全国脊髄損傷者連合会副理事長	野沢 和弘	毎日新聞論説委員
岡部 耕典	早稲田大学准教授	野原 正平	日本難病・疾病団体協議会
小澤 温	筑波大学大学院教授	橋本 操	特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会理事長
小田島 栄一	ピープルファースト東久留米代表	東川 悦子	特定非営利活動法人日本脳外傷友の会理事長、 日本障害者協議会副代表
小野 浩	きょうされん常任理事	平野 方紹	日本社会事業大学准教授
○尾上 浩二	特定非営利活動法人 障害者インターナショナル日本会議事務局長	広田 和子	精神医療サバイバー
柏女 霊峰	淑徳大学教授	福井 典子	社団法人日本てんかん協会常任理事
河崎 建人	社団法人日本精神科病院協会副会長	福島 智	東京大学先端科学技術研究センター教授
川崎 洋子	公益社団法人全国精神保健福祉会連合会理事長	藤井 克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
門屋 充郎	特定非営利活動法人日本相談支援専門員協会代表理事	藤岡 毅	弁護士・障害者自立支援法訴訟弁護団事務局長
北野 誠一	特定非営利活動法人おおさか地域生活支援 ネットワーク理事長	増田 一世	社団法人やどかりの里常務理事
君塚 葵	全国肢体不自由児施設運営協議会会長	三浦 貴子	全国身体障害者施設協議会制度・予算対策委員会 委員長
倉田 哲郎	箕面市市長	光増 昌久	障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会 副代表
駒村 康平	慶応義塾大学教授	三田 優子	大阪府立大学准教授
近藤 正臣	全国社会就労センター協議会会長	宮田 広善	全国児童発達支援協議会副会長
斎藤 縣三	特定非営利活動法人共同連事務局長	森 祐司	社会福祉法人日本身体障害者団体連合会常務理事・ 事務局長
坂本 昭文	鳥取県西伯郡南部町長	山本 眞理	全国「精神病」者集団
◎佐藤 久夫	日本社会事業大学教授	渡井 秀匡	社会福祉法人全国盲ろう者協会評議員
佐野 昇	社団法人全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 事務局長		
清水 明彦	西宮市社会福祉協議会障害者生活支援グループ グループ長		
水津 正紀	社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会理事		

障害者制度改革の推進のための基本的な方向について(6月29日閣議決定)【概要】

目的・基本的考え方

●障がい者制度改革推進会議の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」(平成22年6月7日)を最大限に尊重し、我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図る。

➔ 障害の有無にかかわらず、相互に個性の差異と多様性を尊重し、人格を認め合う共生社会の実現

障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

基礎的な課題における改革の方向性

(1) 地域生活の実現とインクルーシブな社会の構築

- ・障害者が自ら選択する地域への移行支援や移行後の生活支援の充実、及び平等な社会参加、参画を柱に据えた施策の展開
- ・虐待のない社会づくり

(2) 障害のとらえ方と諸定義の明確化

障害の定義の見直し、合理的配慮が提供されない場合を含む障害を理由とする差別や、手話その他の非音声言語の定義の明確化

横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

(1) 障害者基本法の改正と改革の推進体制

- ・障害や差別の定義を始め、基本的施策に関する規定の見直し・追加
- ・改革の集中期間内における改革の推進等を担う審議会組織の設置
- ・改革の集中期間終了後に障害者権利条約の実施状況の監視等を担ういわゆるモニタリング機関の法的位置付け 等

→ 第一次意見に沿って検討、23年に法案提出を目指す

(2) 障害を理由とする差別の禁止に関する法律の制定等

- ・障害者に対する差別を禁止し、被害を受けた場合の救済等を目的とした制度の構築

→ 第一次意見に沿って検討、25年に法案提出を目指す
これに関連し、人権救済制度に関する法案も早急に提出できるよう検討

(3) 「障害者総合福祉法」(仮称)の制定

- ・制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする制度の構築

→ 第一次意見に沿って検討、24年に法案提出、25年8月までの施行を目指す

工程表

	平成21年12月～平成22年	平成23年	平成24年	平成25年	平成26年
横断的課題のスケジュール等	障がい者制度改革推進本部の設置(平成21年12月)	●障害者基本法抜本改正・制度改革の推進体制等に関する法案の提出	●次期障害者基本計画決定(12月目途) ●障害者総合福祉法案(仮称)の提出	●障害者差別禁止法案(仮称)の提出(改革の推進に必要な他の関係法律の一括整備法案も検討) → 8月までの施行	
個別分野における基本的方向と今後の進め方 ※主な事項について記載					
(1) 労働及び雇用		・福祉的就労への労働法規の適用の在り方 (～23年内)		・雇用率制度についての検証・検討 (～24年度内目途)	・職場での合理的配慮確保のための方策 (～24年度内目途)
(2) 教育		・障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるインクルーシブ教育システム構築の理念を踏まえた制度改革の基本的方向 (～22年度内)		・手話・点字等に通じた教員等の確保・専門性の向上に係る方策 (～24年内目途)	
(3) 所得保障		・障害者の所得保障の在り方を公的年金の抜本見直しに併せて検討		・住宅の確保のための支援の在り方 (～24年内)	
(4) 医療		・医療費用負担の在り方(応能負担) (～23年内)	・社会的入院を解消するための体制 (～23年内)	・精神障害者の強制入院等の在り方 (～24年内目途)	
(5) 障害児支援		・相談・療育支援体制の改善に向けた方策 (～23年内)			
(6) 虐待防止		・虐待防止制度の構築に向けた必要な検討			※各個別分野については、改革の集中期間内に必要な対応を図るよう、工程表としてそれぞれ検討期間を設定
(7) 建物利用・交通アクセス		・地方のバリアフリー整備の促進等の方策 (～22年度内目途)			
(8) 情報アクセス・コミュニケーション保障		・情報バリアフリー化のための環境整備の在り方 ・障害特性に応じた災害時緊急連絡の伝達の方策 (～24年内)			
(9) 政治参加		・選挙情報への障害者のアクセスを容易にする取組 (～22年度内)	・投票所のバリア除去等		
(10) 司法手続		・刑事訴訟手続における障害の特性に応じた配慮方策 (～24年内目途)			
(11) 国際協力		・アジア太平洋での障害分野の国際協力への貢献			

障害者制度改革の推進のための基本的な方向について (抜粋)

平成22年6月29日
閣議決定

政府は、障がい者制度改革推進会議(以下「推進会議」という。)の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」(平成22年6月7日)(以下「第一次意見」という。)を最大限に尊重し、下記のとおり、障害者の権利に関する条約(仮称)(以下「障害者権利条約」という。)の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図るものとする。

第2 障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

2 横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

(3)「障害者総合福祉法」(仮称)の制定

応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法(平成17年法律第123号)を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」(仮称)の制定に向け、第一次意見に沿って必要な検討を行い、平成24年常会への法案提出、25年8月までの施行を目指す。

3 個別分野における基本的方向と今後の進め方

(1)労働及び雇用

○ いわゆる福祉的就労の在り方について、労働法規の適用と工賃の水準等を含めて、推進会議の意見を踏まえるとともに、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会(以下「総合福祉部会」という。)における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

(4)医療

○ 精神障害者に対する強制入院、強制医療介入等について、いわゆる「保護者制度」の見直し等も含め、その在り方を検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

○ 「社会的入院」を解消するため、精神障害者に対する退院支援や地域生活における医療、生活面の支援に係る体制の整備について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

○ 精神科医療現場における医師や看護師等の人員体制の充実のための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

(5)障害児支援

○ 障害児やその保護者に対する相談や療育等の支援が地域の身近なところで、利用しやすい形で提供されるようにするため、現状の相談支援体制の改善に向けた具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

○ 障害児に対する支援が、一般施策を踏まえつつ、適切に講じられるようにするための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

(6)虐待防止

○ 障害者に対する虐待防止制度の構築に向け、推進会議の意見を踏まえ、速やかに必要な検討を行う。

総合福祉部会2010年から2011年活動スケジュール(案)

	2010年							2011年										
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月			
部会 全体会	● 22 日	● 27 日	● 31 日	● 21 日	● 26 日	● 19 日	● 7 日	● 25 日	● 15 日		● 26 日	● 31 日	● 23 日	● 26 日	● 9 日	● 30 日		
	新法の論点についての 共通理解を深める				第1期課題別作業 チーム検討案を議論				第2期課題別作業 チーム検討案を議論				新法の 骨格整理		新法の 骨格提言			
部会作業 チーム	新法策定にあたり、より 詰めた議論や検討が必要 な課題について、課題 別作業チームを編成し、 全体会議に諮る検討案 を作成する。 (部会全体会の後に、作 業チームに別れて協議 検討) 検討状況の報告 毎回の部会で「議事概 要」提出				第1期作業チーム 1月に報告書提出			1月	第2期作業チーム 5月に報告書提出					6月	7月	8月		
					法の理念・目的 【藤井克徳座長】			障害の範囲 【田中伸明座長】			第1期作業チーム報告・討議	選択と決定・相談支援 プロセス(程度区分) 【茨木尚子座長】		地域移行 【大久保常明座長】			地域生活の資源整備 【森祐司座長】	
障がい者 制度改革 推進会議と の合同作 業チーム	就労、医療、児童分野につ いては合同作業チームで論 点の整理・検討を行う。				医療(主に精神分野)			1月	医療(その他の医療一般) 【堂本暁子座長】					6月	7月	8月		
					就労(労働及び雇用)【松井亮輔座長】			障害児支援【大谷恭子座長】										

「障害の範囲と選択と決定～障害の範囲」部会作業チーム報告書 (難病関係)

【総論】

<p>第5回部会(平成22年7月27日)で示された論点に沿って第5回～第7回部会で厚生労働省が示した主な留意点</p>	<p>〔 障害の範囲 (法の対象規定及び手続き規定のあり方について) 〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 法律に基づく給付対象については、範囲が不明確である場合、実際の給付の場面で、対象が特定されない恐れがある等の課題がある。大きな地域格差が生じないようにするためにも<u>何らかの基準等によりその範囲が明確であることが必要。</u>
<p>部会作業チームの報告のポイント (平成23年1月25日)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 障害者の定義を「身体的または精神的な機能障害(慢性疾患に伴う機能障害を含む)を有する者と、これらの者に対する環境に起因する障壁との間の相互作用により、日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいう。」とする。
<p>厚生労働省の主なコメント (平成23年2月15日)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 障害者の定義については、どのような機能障害(種類、程度、継続期間など)であれば法律に基づく給付の対象となるのか、どのような日常生活又は社会生活の制限を受けている場合に対象となるのか、国民にとって分かりやすく、<u>市町村で全国一律に透明で公平な手続きにより判断できるようにしていく必要があると考えられます。</u>

※「第1期作業チーム報告書に対する厚生労働省からのコメント」
(平成23年2月15日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部)より作成

「障害の範囲と選択と決定～障害の範囲」部会作業チーム報告書 (難病関係)

【各論】

報告の該当箇所(平成23年1月25日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年2月15日)
<p>障害者の定義について</p> <p>・障害者の定義を「身体的または精神的な機能障害(慢性疾患に伴う機能障害を含む)を有する者と、これらの者に対する環境に起因する障壁との間の相互作用により、日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいう。」とする。</p>	<p>○ 障害者の定義については、法律に基づく給付の対象となる人が地域や認定機関によって大きく異なることにならないよう、対象となる人を全国一律に透明で公平な手続きにより判断できる基準や仕組みが必要であると考えられます。</p> <p>○ 例えば、医学的な疾患概念が確立していないもの等(例えば、引きこもり等)を対象とするのか、するのであればどのような状況の方であれば対象にするのかといったことを明確にしていく必要があると考えられます。</p>
<p>手続き規定について</p> <p>A 支援の必要性を示す指標</p> <p>A1 「機能障害」を示す客観的指標(支援の必要性を示す客観的側面。障害者手帳、医師の診断書・意見書、その他の専門職の意見など)</p> <p>A2 本人の支援申請行為(支援の必要性を示す主観的側面)</p> <p>A3 環境による障壁との相互作用により、日常生活または社会生活に制限を受けている事実の認定</p> <p>B 支援の相当性の確保</p> <p>支援の必要性に応じた相当な支援計画の策定のための方法</p>	<p>○ 様々な専門職(国家資格でないものや業務独占でないものを含む)による意見や障害当事者団体が有する認定基準によって機能障害を認定する案が提示されていますが、妥当性や信頼性等が確保できるか検討が必要であると考えられます。</p> <p>○ 手続きについては、広く国民の理解を得られるようなものとするという観点から、全国で格差なく統一的に行える、透明で公平な認定の手続きとなるよう検討していくことが必要と考えられます。</p>
<p>手帳制度について</p> <p>・本作業チームでは十分に議論することができなかったが、現行の手帳制度については、よりよいものとするために、その問題点や具体的改善策などを議論する場を別途設けた上で、議論を尽くす必要があるとの意見が出されている。</p>	<p>○ 手帳制度のあり方については、現在、様々な場面で利用されていることも踏まえ、更に整理・検討していくことが必要と考えられます。</p>

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【総論】

<p>障害者基本法改正に当たって厚生労働省が第28回推進会議(平成22年12月13日)に示していた主な留意点等</p>	<p>〔・ 難病その他の疾患等により支援の必要な状態にある人には、身近なところで専門性のある医療が提供されるとともに、地域社会で自立した生活を営むために必要なサービスが提供されること。〕</p> <p>○ 難病患者への保健、医療、福祉、生活の質(QOL)の向上については、地方自治体向け補助金として「難病特別対策推進事業」(下記(1)～(4))を設け、地域における難病対策の支援・推進を図っている。</p> <p>(1) 難病相談・支援センター事業(難病患者・家族に対する相談支援)</p> <p>(2) 重傷難病患者入院施設確保事業(医療施設等の整備)</p> <p>(3) 難病患者地域支援対策推進事業(地域における保健医療福祉の充実・連携)</p> <p>(4) 難病患者等居宅生活支援事業(QOLの向上を目指した福祉施策の推進)</p> <p>〔・ 難病等の調査研究の推進がなされること 〕</p> <p>○ 難病に関する調査研究については、厚生労働科学研究費補助金において「難治性疾患克服研究事業」を実施し、研究の推進を図っている。</p>
<p>合同作業チームの報告のポイント(平成23年6月23日)</p>	<p>○ 難病については、概念整理を並行して進めることが必要であり、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが重要。</p> <p>対象者は、難治性慢性疾患のある障害者として可能な限り幅広くとらえるべきである。そのニーズは疾患の特性に応じ多様だが、医療と福祉のニーズが分離しがたく結びついている点は共通している。医療と福祉の有機的連携を確保しつつ、生活支援が講じられることが必要。併せて、地域での生活を支え、家族の負担を軽減するレスパイトケア、ショートステイを充実させていくことが不可欠。</p>

※「第2期作業チーム報告書に対する厚生労働省からのコメント」
(平成23年6月23日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部)より作成

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【総論】

厚生労働省の主な
コメント
(平成23年6月23
日)

- 医療を始めとする難病そのものの議論については、障害者総合福祉法(仮称)とは別に検討される必要があると考えます。
- 難病患者に対する医療と福祉の在り方及び医療費の支援の在り方等については、現在、厚生労働省内に設置された「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」において、制度横断的な検討を行っているところであり、これらの検討も踏まえた上で総合的な検討が必要と考えられます。
- また、難病対策に関する専門的事項について調査審議を行うため、既に厚生労働科学審議会疾病対策部会の下に、難病対策委員会を設置しており、難病の患者団体の代表者を含めた委員構成により、難病対策の様々な課題について検討していることから、これらも踏まえた上で、検討が必要と考えられます。
- 現在のところ、地域における生活支援として、在宅療養中の難病患者に対しては、ヘルパーの派遣や短期入所やレスパイト入院のための病床確保など、既に、難病患者等短期入所事業や重症難病患者入院施設確保事業の中で実施されているところです。
- 障害者総合福祉法(仮称)において難病の者をどう位置付けるかについての議論については、「障害の範囲」チームの報告等も踏まえ、さらに検討が必要と考えられます。
- 「難病については、概念整理を並行して進めることが必要であり、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが重要」ということですが、難病等の扱いについては、どのような状況であれば法律に基づく給付の対象となるのか、対象とするのであればどのような基準で認定するのか、といったことなど、具体的な改革の内容が明確になれば制度設計は難しいのではないかと考えられます。

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【各論】

報告の該当箇所(平成23年6月23日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年6月23日)
<p>全体に共通する事項</p> <p>○ 医療に係る経済的負担</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ また、難治性慢性疾患のある障害者については、難病対策要綱に基づき取り組まれてきたことの発展的継承、長期療養を必要とする場合の高額療養費の軽減なども重要。 <p>全体を通じた今後の課題として、医療費公費負担制度の総合的見直しも視野におく必要がある。</p>	<p>○ 疾病に関わらず、長期に高額な医療費がかかる患者の更なる負担軽減策については、社会保障と税の一体改革の中で検討しているところであり、この議論も踏まえながら、検討が必要と考えられます。</p>
<p>総合福祉法(仮称)と難病</p> <p>○ 医療的ケア</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 「医療的ケア」の概念を次のように整理した。「医療行為として行われていたが、現在は、その障害者の家族に許可されている、または、家族が通常行っている、生きていくのに不可欠な行為であって、その障害者に生理的結果をもたらす行為」。 ・ 医療的ケアの対象の追加について <p>今後、さらに必要な医療的ケアの対象への追加を検討するとともに、これを家族以外の第三者である介護者も行えるようにし、また、家族のいない独居者に対しても同様に行えるようにすることが重要。</p>	<p>○ 障害者の家族に対する医療行為の実施に関する許可制度は存在しないため、概念整理については更に検討が必要と考えられます。</p> <p>○ 先般、「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」の成立に伴い、「社会福祉士法及び介護福祉士法」が一部改正され、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施できることとされたところです。</p> <p>介護職員等によるたんの吸引等の実施に係る研修については、在宅等で特定の者にケアを行うケースを想定した研修体系を設けることとしており、必要な技能・知識が身につく研修体系とすることが必要と考えられます。</p> <p>介護職員等によるたんの吸引等の実施に当たっては、医療関係者との連携の確保を図るなど、安全が確保された体制とすることが必要と考えられます。</p> <p>介護職員等が行うことのできる行為の範囲の拡大については、関係者を含めた慎重な検討が必要と考えられます。</p>

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【各論】

報告の該当箇所(平成23年6月23日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年6月23日)
<p>総合福祉法(仮称)と難病</p> <p>○ 当事者が参画した審議会の設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病については、総合福祉法の対象として難病を取り入れるという方向は、共通認識になりつつあるが、「<u>難病とは何か</u>」という概念についてさらに整理が必要。難治性慢性疾患のある障害者へのサービスのあり方は、専門性の高い領域であり、多義にわたる課題が残されている。漸進的な制度整備を図ることが必要と考えられ、総合福祉法の制定後にも、当事者の参画を確保しながら、さらに検討を行っていく審議会が必要。 	<p>○ <u>難病については、総合的な検討の場において更に慎重な検討が必要と考えられます。</u></p>

障害者基本法の一部を改正する法律案【概要】

総則関係(公布日施行)

1) 目的規定の見直し(第1条関係)

・全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有する個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現する 等

2) 障害者の定義の見直し(第2条関係)

・身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害がある者であって、障害及び社会的障壁(事柄、制度、慣行、観念等)により継続的に日常生活、社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの 等

3) 地域社会における共生等(第3条関係)

「相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会」の実現は、全ての障害者が、障害者でない者等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図る
・全て障害者は、あらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること
・全て障害者は、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
・全て障害者は、言語(手話を含む。)その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段についての選択の機会の拡大が図られること 等

4) 差別の禁止(第4条関係)

・障害者に対して、障害を理由として、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。
・社会的障壁の除去は、それを必要としている障害者が現に存し、かつ、その実施に伴う負担が過重でないときは、その実施について必要かつ合理的な配慮がされなければならない。
・差別等の防止に関する啓発及び知識の普及 等

5) 国際的協調(第5条関係)

・1)に規定する社会の実現は、国際的協調の下に図られなければならない。 等

6) 国及び地方公共団体の責務(第6条関係)

・3)から5)までに定める基本原則にのっとり、施策を実施する責務 等

7) 国民の理解(第7条関係)

・国及び地方公共団体は、基本原則に関する国民の理解を深めるよう必要な施策 等

8) 国民の責務(第8条関係)

・国民は、基本原則にのっとり、1)に規定する社会の実現に寄与するよう努める。 等

9) 障害者週間(第9条関係)

・事業の実施に当たり、民間団体等と相互に緊密な連携協力を図る 等

10) 施策の基本方針(第10条関係)

・障害者の性別、年齢、障害の状態、生活の実態に応じて施策を実施
・障害者その他の関係者の意見を聴き、その意見を尊重するよう努める。 等

基本的施策関係(公布日施行)

1) 医療、介護等(第14条関係)

・障害者の性別、年齢、障害の状態、生活の実態に応じ、適切な支援を受けられるよう必要な施策
・身近な場所において医療、介護の給付等を受けられるよう必要な施策を講ずるほか、人権を十分尊重 等

2) 教育(第16条関係)

・年齢、能力に応じ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるよう、障害者でない児童及び生徒と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、教育の内容及び方法の改善及び充実を図る等必要な施策
・調査及び研究、人材の確保及び資質の向上並びに学校施設その他の環境の整備の促進 等

3) 療育(第17条関係)

・身近な場所において療育その他これに関連する支援を受けられるよう必要な施策 等

4) 職業相談等(第18条関係)

・多様な就業の機会を確保するよう努めるとともに、個々の障害者の特性に配慮した職業相談、職業訓練等 等

5) 雇用の促進等(第19条関係)

・国、地方公共団体、事業者における雇用の促進するため、障害者の優先雇用その他の施策
・事業主は、適切な雇用の機会を確保するとともに、個々の障害者の特性に応じた適正な雇用管理 等

6) 住宅の確保(第20条関係)

・地域社会において安定した生活を営むことができるようにするため、住宅の確保、住宅の整備を促進するよう必要な施策 等

7) 情報の利用におけるバリアフリー化等(第22条関係)

・円滑に情報を取得・利用し、意思を表示し、他人との意思疎通を図ることができるよう必要な施策
・災害等の場合に安全を確保するため必要な情報が迅速かつ的確に伝えられるよう必要な施策 等

8) 相談等(第23条関係)

・障害者の家族その他の関係者に対する相談業務 等

9) 文化的諸条件の整備等(第25条関係)

・障害者が円滑に文化活動、スポーツ又はレクリエーションを行うことができるよう必要な施策 等

10) 選挙等における配慮(新設)(第26条関係)

・選挙等において、円滑に投票できるようにするため、投票所の施設、設備の整備等必要な施策 等

11) 司法手続における配慮等(新設)(第27条関係)

・刑事事件等の手続の対象となった場合、民事事件等の当事者等となった場合、権利を円滑に行使できるよう、個々の障害者の特性に応じた意思疎通の手段を確保するよう配慮するとともに、関係職員に対する研修等必要な施策 等

12) 国際協力(新設)(第28条関係)

・外国政府、国際機関又は関係団体等との情報の交換その他必要な施策 等

障害者政策委員会等(公布の日から起算して1年を超えない範囲内において政令で定める日)

国) 障害者政策委員会(第30~33条関係)

・中央障害者施策推進協議会を改組し、非常勤委員30人以内で組織する障害者政策委員会を内閣府に設置(障害者、障害者の自立及び社会参加に関する事業に従事する者、学識経験者のうちから任命) 等
・障害者基本計画の策定に関する意見具申。同計画に関し調査審議し、必要があると認めるときは意見具申 等
・同計画の実施状況を監視し、必要があると認めるときは総理又は総理を通じて関係各大臣に報告 等

・関係行政機関の長に対し、資料の提出、意見の開陳、説明等の協力を求めることができる。 等

地方) 審議会その他の合議制の機関(第34条関係)

・地方障害者施策推進協議会を改組し、その所掌事務に障害者に関する施策の実施状況の監視を追加 等

障害者基本法の一部を改正する法律案(難病関係抜粋)

現行	障害者基本法の一部を改正する法律案 (平成23年4月22日国会提出時)	衆議院修正後の障害者基本法の一部を改正する法律案(平成23年6月16日衆議院可決時)
<p>(定義)</p> <p><u>第二条</u> この法律において「障害者」とは、<u>身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する。)</u>があるため、<u>継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者</u>をいう。</p>	<p>(定義)</p> <p><u>第二条</u> この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。</p> <p>一 <u>障害者</u> <u>身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)</u>がある者であつて、<u>障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの</u>をいう。</p> <p>二 <u>社会的障壁</u> <u>障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの</u>をいう。</p>	<p>(定義)</p> <p><u>第二条</u> この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。</p> <p>一 <u>障害者</u> <u>身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)</u> <u>その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)</u>がある者であつて、<u>障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの</u>をいう。</p> <p>二 <u>社会的障壁</u> <u>障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの</u>をいう。</p>
<p><u>第三章</u> <u>障害の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第二十三条</u> 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因及び予防</u>に関する調査及び研究を促進しなければならない。</p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の予防</u>のため、必要な知識の普及、<u>母子保健等の保健対策の強化、障害の原因となる傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることにかんがみ、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に起因する障害があるため継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者</u>に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</p>	<p><u>第三章</u> <u>障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第二十九条</u> 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病及びその予防</u>に関する調査及び研究を促進しなければならない。</p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病の予防</u>のため、必要な知識の普及、<u>母子保健等の保健対策の強化、当該傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者</u>に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</p>	<p><u>第三章</u> <u>障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第三十一条</u> 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病及びその予防</u>に関する調査及び研究を促進しなければならない。</p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病の予防</u>のため、必要な知識の普及、<u>母子保健等の保健対策の強化、当該傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者</u>に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</p>

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

これまでの調査結果

- 対象：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者であった20歳以上の方々
- 疾患によって異なるが、以下のような課題があった。
 - ・ 疾病を理由に就労できない者、また、就労できても不安定な雇用状況である者がいる。
 - ・ 合併症や後遺症による障害があり、介護を要する者がいる。
 - ・ 医療費を負担に感じている者がいる。

●平成17年度実態調査
医療機関、患者会に対する郵送調査を実施

●平成18年度実態調査
宮崎県、鹿児島県に居住し過去に本事業への申請があった者に対する郵送調査を実施

※『小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究』（厚生労働科学研究事業（子ども家庭総合研究事業））にて実施

疾患の病態にあった多角的な支援策の検討のため、さらなる実態調査が必要。

さらなる実態調査

(1) 平成22年度：公費負担の状況等についての実態調査（詳細別添）

- 平成22年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」（分担研究者：西連地利己（獨協医科大学公衆衛生学講座））
- 小児慢性特定疾患受給者の疾患別の医療費、高額療養費の適用状況等を分析

(2) 平成23年度：患者のニーズと医療費負担等の実態調査

- 平成23年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」（主任研究者：尾島俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座））
- レセプト分析や患者へのアンケート調査等により、小児慢性特定疾患に該当する疾患名で20歳以上の患者の医療費や患者のニーズ等を把握する。

小児慢性特定疾患治療研究事業の公費負担の状況等について

(出典)平成22年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」分担研究「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る公費負担に関する記述疫学研究」

■研究目的・方法

小児慢性特定疾患治療研究事業の登録告示疾患別の給付実態を明らかにするため、協力が得られた4県4市の平成21年11月から平成22年3月までの受給者の保険診療における自己負担額(※1)、高額療養費適用状況の分析を行った。

■研究結果等

- 約240疾患、13,613人月(※2)のデータを分析した。
- 自己負担額の中央値は14,910円で、97の疾患で中央値が1万円を超していた。
- 高額療養費の適用割合(※3)は、16.5%(上位所得者0.8%、一般14.1%、低所得者1.6%)であった。

※1 小児慢性特定疾患治療研究事業による給付額と同制度による自己負担額(所得に応じ、月額0円から通院は5,750円、入院は11,500円の間で決定。)の合計。

※2 人月:延べの月数のこと。2人が1ヶ月ずつ受療した場合は2人月となり、1人が2ヶ月受療した場合も2人月となる。

※3 13,613人月のうち、高額療養費が適用されたと推計されるレセプトがある割合。

○中央値が高い疾患(対象人月20人以上)

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
ターナー(Turner)症候群	210	83,532	53.3
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	133	80,155	48.2
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
小児原発性肺高血圧症	36	73,161	41.7
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	64	67,311	29.7

(参考)対象人月が多い疾患

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
1型糖尿病(若年型糖尿病)	1144	13,194	0.9
白血病	722	11,662	32.8
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	502	3,926	0.2
真性思春期早発症	431	11,580	0.0