

参考資料 2 難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける事務局作成資料

目次

I. 難病の定義、範囲の在り方関係

- ・ 難治性疾患の定義について 1
- ・ 「難病」の定義に関わる既存の概念 4
- ・ 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案 新旧対照条文 5
- ・ 障害福祉サービスの体系、障害程度区分の判定について 6

II. 医療費助成の在り方関係

- ・ 特定疾患治療研究事業の概要 9
- ・ 日・米・欧における難病及び希少性疾患の定義と規定 10
- ・ 指定医師・指定医療機関の例 11
- ・ 特定疾患治療研究事業について、特定疾患医療費として負担すべき範囲について 14
- ・ 自己負担に係る他制度との比較表 16
- ・ 特定疾患（難病）患者の医療費支払体系（追加資料） 25

III. 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方関係

- ・ 新・難病医療拠点病院等の目的 26
- ・ 現行の難病医療連絡協議会・難病医療拠点病院・難病医療協力病院の概要 27
- ・ 特定疾患医療受給者の主治医（臨床調査個人票記載医療機関）別一覧の例 34
- ・ 健康局所管の主な拠点病院制度の比較 36
- ・ 都道府県医療計画における難病対策の状況（一覧） 37
- ・ 医療計画について（抄） 38
- ・ 現行の特定機能病院の概要と特定疾患治療研究事業との関係について 50
- ・ 専門医、認定看護師等の状況 56
- ・ 現行の臨床調査個人票情報のフロー図 60

IV. 在宅看護・介護・福祉の在り方関係

- ・ 難病対策特別推進事業要綱 61
- ・ 難病患者等居宅生活支援事業の概要 83
- ・ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の概要 84

・ 難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の利用実績について（平成 22 年度）	86
・ 難病患者等居宅生活支援事業の運営について（抄）	91
・ 難病患者サポート事業の概要	92
・ 難病患者に対する在宅看護・福祉サービスについて	93
・ 一般的な訪問看護の仕組み	94
・ 平成 22 年度特定疾患治療研究事業看護費実績	95
・ 介護保険における特定疾病について	96
・ 特定疾患別身体障害者手帳・生活状況一覧	97
・ 難病患者等の各種福祉サービスの利用状況と福祉ニーズについて	106
・ 難病患者等居宅生活支援事業のニーズ調査結果	109
<u>V. 難病相談・支援センターの在り方関係</u>	
・ 難病相談・支援センターのイメージ図	117
・ 難病相談・支援センターの現状について	118
・ 難病相談・支援センターの取組例	122
・ 地域保健法（抄）	123
<u>VI. 難病手帳（仮称）の在り方関係</u>	
・ 他制度における手帳の例	124
・ 障害者基本法（抄）	125
<u>VII. 難病研究の在り方関係</u>	
・ 難治性疾患克服研究事業について	126
・ オーフアンドラッグ制度の概要	131
・ 医療イノベーション 5 か年戦略（抄）	151
・ 医療イノベーションの推進により目指すことと厚生労働省の取組み	153
<u>VIII. 就労支援の在り方関係</u>	
・ 難病がある人への雇用支援施策	154
<u>IX. 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関係</u>	
・ 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要	159
・ 日本小児総合医療施設協議会 会員施設名簿	160
・ 小児慢性特定疾患治療研究事業関係参照条文	161
<u>X. その他</u>	
・ 今後の総合的な難病対策（イメージ図）	176
・ 社会保障・税一体改革大綱（抄）	177
・ 今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）	178

難治性疾患の定義について

I 難病対策要綱（昭和47年10月）＜抜粋＞

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
(例：ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)
- (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

(※) 昭和47年 ○スモン、○ベーチェット病、○重症筋無力症、○全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎 からスタート
(○は医療費助成の対象) ※昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人

II 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告

(平成7年12月27日) ＜抜粋＞

2 今後の特定疾患対策の基本的方向

- (1) 特定疾患対策の重点的かつ効果的な施策の充実と推進を図るため、①希少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）、という4要素に基づき対象疾患として取り上げる範囲を明確にすることが必要である。

Ⅲ 特定疾患対策懇談会・特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会 報告（平成9年3月19日）＜抜粋＞

調査研究事業対策疾患の選定基準

① 希少性

患者数が有病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。

② 原因不明

原因又は発症機序（メカニズム）が未解明の疾患とする。

③ 効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

⑤ その他

がん、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように別に組織的な研究が行われているものについては、効率的な研究投資の観点から従来のおり本調査研究事業から除くべきである。

Ⅳ 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・今後の難病対策の在り方について（中間報告）（平成14年8月23日）＜抜粋＞

4. 今後の特定疾患の定義と治療研究事業対象疾患の選定の考え方

（1）特定疾患の定義について

現在、特定疾患については、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究が行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会における専門的な意見を踏まえて決定されており～（中略）～

平成14年7月現在、特定疾患としては、厚生労働科学研究の一分野である対策研究事業において118の対象疾患が選定され、約60の研究班において病態の解明や治療法の開発に関する研究が行われている。さらに、これらの特定疾患の中で、診断基準が一応確立している疾患の中から原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて、45疾患が順次選定され、研究とともに患者の医療費の負担軽減を行っている。

なお、がん、脳卒中、虚血性心疾患、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神心疾患などのように既に組織的な研究が行われているものについては、研究への効率的な投資の観点から本事業の対象から除外されている。

これまで、患者数が少ないために研究体制の構築が困難な難治性疾患に重点化した特定疾患対策が、疾患の原因究明や治療法開発に貢献してきたことは評価に値するものであり、今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因解明や治療法の開発に関する施策に関しては、上記①～④の要件を基本とすることが適当である。（中略）

また、「希少性」の要件については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、重点的・効率的な研究への投資の観点から引き続きこれを基本として対象疾患の選定を行うことが適当である。

なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。

「難病」の定義に関わる既存の概念

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲

難病対策要綱(昭和47年10月厚生省)

- (1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾病

特定疾患

「今後の難病対策の在り方について」(中間報告)(平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)

- ①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ②原因不明
- ③効果的な治療法未確立
- ④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

希少疾病

(参考)

薬事法における「希少疾病用医薬品」及び「希少疾病用医療機器」の指定の要件として、以下の2点を規定。

- ①その用途に係る対象者の数が本邦において5万人(※)に達しないこと。
※人数については厚生労働省令で規定。
- ②製造販売の承認が与えられる場合、特に優れた使用価値を有すること。

地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案
新旧対照条文

○ 障害者自立支援法（平成十七年法律第百二十三号） 新旧対照表（抄） （平成二十五年四月一日施行）

（傍線部分は改正部分）

改 正 案	現 行（平成二十四年四月一日）
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 （定義） 第四条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに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つ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であつて十八歳以上であるものをいう。 24 （略）	障害者自立支援法 （定義） 第四条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者をいう。 24 （略）

障害福祉サービスの体系

＜旧サービス＞

(支援費制度等)

居宅サービス

ホームヘルプ(身・知・児・精)

デイサービス(身・知・児・精)

ショートステイ(身・知・児・精)

グループホーム(知・精)

施設サービス

重症心身障害児施設(児)

療護施設(身)

更生施設(身・知)

授産施設(身・知・精)

福祉工場(身・知・精)

通勤寮(知)

福祉ホーム(身・知・精)

生活訓練施設(精)

新体系へ完全移行(24年4月)

＜新サービス＞

(障害者自立支援法)

訪問系

【介護給付】

- ホームヘルプ(居宅介護)
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- ショートステイ(短期入所)

日中活動系(昼間)

以下から一又は複数の事業を選択

【介護給付】

- 療養介護(医療型)
※ 医療施設で実施
- 生活介護(福祉型)

【訓練等給付】

- 自立訓練(機能訓練・生活訓練)
- 就労移行支援
- 就労継続支援(A型、B型)

【地域生活支援事業】

- 地域活動支援センター

居住系(夜間)

【介護給付】

- 共同生活介護
- 施設入所支援

【訓練等給付】

- 共同生活援助

【地域生活支援事業】

- 福祉ホーム

※この他、地域生活支援事業として移動支援等を制度化

障害程度区分の判定について

○コンピュータにより適切な評価できることが科学的に検証された項目は一次判定で評価

○コンピュータでは適切に評価できない項目は二次判定で専門家が総合的に評価

コンピュータ判定

(一次判定)

A項目

日常生活行為、意思疎通、行動等に関する79項目

B1項目

応用日常生活動作に関する7項目
(調理・買い物等)

一次判定

※ ただし、A項目(79項目)による判定の結果「非該当」となった場合、B2項目(行動障害9項目)を追加して一次判定する。

審査会での総合判定

(二次判定)

●一次判定に加え、次の内容を総合的に勘案

B2項目

行動障害に関する9項目
(多動やこだわり等)

C項目

精神面等に関する11項目
(話がまとまらないなど)

医師意見書

特記事項

(調査員が言葉で記載したもの)

二次判定

認定結果

非該当

区分1

区分2

区分3

区分4

区分5

区分6

支援サービスの必要度

低い

高い

障害程度区分の認定調査項目(106項目)

A項目群

麻痺拘縮

1-1	麻痺(左一上肢)
	麻痺(右一上肢)
	麻痺(左一下肢)
	麻痺(右一下肢)
	麻痺(その他)
1-2	拘縮(肩関節)
	拘縮(肘関節)
	拘縮(股関節)
	拘縮(膝関節)
	拘縮(足関節)
	拘縮(その他)

移動

2-1	寝返り
2-2	起き上がり
2-3	座位保持
2-4	両足での立位
2-5	歩行
2-6	移乗
2-7	移動

複雑動作

3-1	立ち上がり
3-2	片足での立位
3-3	洗身

特別介護

4-1ア.	じょくそう
4-1イ.	皮膚疾患
4-2	えん下
4-3	食事摂取
4-4	飲水
4-5	排尿
4-6	排便

身の回り

5-1ア.	口腔清潔
5-1イ.	洗顔
5-1ウ.	整髪
5-1エ.	つめ切り
5-2ア.	上衣の着脱
5-2イ.	ズボン等の着脱
5-3	薬の内服
5-4	金銭の管理
5-5	電話の利用
5-6	日常の意思決定

意思疎通

6-1	視力
6-2	聴力
6-3-ア	意思の伝達
6-4-ア	指示への反応
6-5ア.	毎日の日課を理解
6-5イ.	生年月日をいう
6-5ウ.	短期記憶
6-5エ.	自分の名前をいう
6-5オ.	今の季節を理解
6-5カ.	場所の理解

行動

7 ア	被害的
7 イ	作話
7 ウ	幻視幻聴
7 エ	感情が不安定
7 オ	昼夜逆転
7 カ	暴言暴行
7 キ	同じ話をする
7 ク	大声を出す
7 ケ	介護に抵抗
7 コ	常時の徘徊
7 サ	落ち着きなし
7 シ	外出して戻れない
7 ス	1人で出たがる
7 セ	収集癖
7 ソ	火の不始末
7 タ	物や衣類を壊す
7 チ	不潔行為
7 ツ	異食行動
7 テ	ひどい物忘れ

特別な医療

8-1	点滴の管理
8-2	中心静脈栄養
8-3	透析
8-4	ストーマの処置
8-5	酸素療法
8-6	レスピレーター
8-7	気管切開の処置
8-8	疼痛の看護
8-9	経管栄養
8-10	モニター測定
8-11	じょくそうの処置
8-12	カテーテル

IADL(B1項目群) ※

9-1	調理
9-2	食事の配下膳
9-3	掃除
9-4	洗濯
9-5	入浴の準備片付け
9-6	買い物
9-7	交通手段の利用

一次判定
で考慮

行動障害(B2項目群)

7 ト	こだわり
7 ナ	多動・行動停止
7 ニ	不安定な行動
7 ヌ	自ら叩く等の行為
7 ネ	他を叩く等の行為
7 ノ	興味等による行動
7 ハ	通常と違う声
7 ヒ	突発的行動
7 ホ	反復的行動

C項目群

6-3-イ	独自の意思伝達
6-4-イ	説明の理解
7 フ	過食、反すう等
7 ヘ	憂鬱で悲観的
7 マ	対人面の不安緊張
7 ミ	意欲が乏しい
7 ム	話がまとまらない
7 メ	集中力が続かない
7 モ	自己の過大評価
7 ヤ	疑い深く拒否的
9-8	文字の視覚的認識

※IADLとは、手段的日常生活動作
(Instrumental Activity of Daily Living) の略で、日
常生活上の複雑動作(買い物、洗濯、薬の管理等)のこと。

日常生活行為、意思疎通、行動等に関する79項目

追加の27項目

特定疾患治療研究事業の概要 (いわゆる難病の医療費助成)

1. 目 的

稀少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障がある疾病として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2. 実施主体 都道府県

3. 事業の内容

対象疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部に相当する額の1/2を毎年度の予算の範囲内で都道府県に対して補助

4. 患者自己負担

所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり

上限額 入 院 0～23,100円／月 外来等 0～11,550円／月

※対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2

※医療保険各法に基づく、「診療報酬による療養の給付」「入院時食事療養費及び生活療養費」「訪問看護療養費」

「保険外併用療養費」、介護保険法に基づく「居宅サービス費」「施設サービス費」「介護予防サービス費」等の合計額から保険者負担を控除した額及び入院時食事療養費標準負担額等の合計に対し、一部自己負担分を除き、当該事業で助成。

5. 対象疾患

難治性疾患克服研究事業のうち臨床調査研究分野の対象疾患(130疾患)の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定しており、現在、56疾患が対象となっている。

日・米・欧における難病及び希少性疾患の定義と規定

	日 本	米 国	欧 州
呼称	難病	希少疾患 (Rare Disease)	希少疾患 (Rare Disease)
定義	・ 希少性 約42人/10万人未満 (患者数が概ね5万人未満※1) ・ 原因不明 ・ 効果的な治療法が未確立 ・ 生活面への長期にわたる支障 (長期療養を必要とする)	・ 希少性 65人/10万人未満 (患者数が20万人 未満) ※日本に当てはめると7.7万人 ・ 有効な治療法が未確立	・ 希少性 50人/10万人以下 (患者数が5/1万人以下) ※日本に当てはめると6.0万人 ・ 有効な治療法が未確立 ・ 生活に重大な困難を及ぼす、非常に重症な状態
関連法規	難病対策要綱 (1972) 薬事法等の改正※2 (1993)	希少疾患対策法 Rare Diseases Act of 2002 (2002) 希少疾病医薬品法Orphan Drug Act (1983)	欧州連合理事会勧告 (2009) 欧州希少医薬品規制 Orphan Medicinal Product Regulation (1999)

注1) 薬事法第77条の2において希少疾病用医薬品又は希少疾病用医療機器と指定する要件として、「対象者の上限を5万人」とされている。

注2) 希少疾病用医薬品の研究開発促進を目的とした薬事法及び医薬品副作用被害救済・研究新興基金法の改正

平成22年5月10日 第11回難病対策委員会 資料2 より引用改編
「今後の難病対策のあり方に関する研究」研究代表者 国立保健医療科学院 林 謙治

指定医師・指定医療機関の例

I 指定医師の例

1. 身体障害者福祉法における指定医師

○役割

身体障害者手帳の申請にあたっては、申請書に指定医師の診断書・意見書を添付しなければならない。【身体障害者福祉法第 15 条】

○指定の要件

視覚障害、聴覚若しくは平衡機能障害、音声、言語若しくはそしゃく機能障害、肢体不自由、心臓機能障害、じん臓機能障害、呼吸器機能障害、ぼうこう若しくは直腸機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害又は肝臓機能障害の医療に関係のある診療科名を標榜している病院又は診療所において診療に従事し、かつ、その診断に関する相当の学識経験を有する医師であること。【「身体障害者手帳に係る交付手続き及び医師の指定に関する取扱いについて」（平成 21 年障発 1224 第 3 号障害保健福祉部長通知）】

○指定の手続

①都道府県知事が、障害の種別ごとに医師を指定するにあたり、地方社会福祉審議会から意見を聴取②都道府県知事が医師より同意を得る③都道府県知事が医師を指定【身体障害者福祉法第 15 条、身体障害者福祉法施行令第 3 条】

○監督体制

指定した医師にその職務を行わせることが不適當であると認められる事由が生じたときは、都道府県知事は、地方社会福祉審議会の意見を聴いて、指定を取り消すことができる。【身体障害者福祉法施行令第 3 条第 3 項】

○全国の指定医師の人数

把握していない。

（参考）身体障害者手帳交付数は全国で約 511 万人【平成 22 年福祉行政報告例】

2. 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律における精神保健指定医

○役割

- ・ 精神障害者の措置入院等の判定、行動制限の判定等【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 19 条の 4】
- ・ 精神障害者保健福祉手帳の申請にあたって診断書をもって申請を行う場合は、申請書に精神保健指定医その他精神障害の診断又は治療に従事する医師の診断書を添付しなければならない。【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律施行規則第 23 条第 1 号】

○指定の要件

- ①5 年以上の診断・治療経験②3 年以上の精神障害の診断・治療経験
- ③各種精神障害について 1 例以上の診断・治療経験（ただし、統合失調症圏内にある精神障害については 3 例以上）④厚生労働大臣の登録を受けた者による研修の修了【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 18 条第 1 項】

○指定の手続

- ①申請者が研修を修了②申請者が都道府県等に申請③都道府県等が地方厚生局を経由して厚生労働大臣に進達④厚生労働大臣が医道審議会の意見を聴取⑤厚生労働大臣が医師の指定を決定【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 18 条第 3 項】

○監督体制

指定医が精神保健及び精神障害者福祉に関する法律等に違反したとき又は職務に関し著しく不当な行為を行ったとき等のときは、厚生労働大臣は、指定の取り消し、又は職務の停止を命じることができる。【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 19 条の 2 第 2 項】

○全国の指定医師の人数

約 1 万 3 千人

（参考）精神障害者保健福祉手帳交付数は全国で約 59 万人【平成 22 年度衛生行政報告例】

Ⅱ 指定医療機関の例

● 障害者自立支援法における指定自立支援医療機関（更生医療・精神通院医療・育成医療）

○役割

障害者等は、都道府県知事が指定した指定自立支援医療機関において自立支援医療を受けることとされている。【障害者自立支援法第54条第2項】

○指定の要件

次のいずれにも該当しないこと。

- ①保健医療機関等でないこと②都道府県知事の指導・勧告を受けていること③申請者が都道府県知事の命令に従わないこと④その他、指定自立支援医療機関として著しく不適当と認められること【障害者自立支援法第59条第2項】

○指定の手続

- ①医療機関等が申請する②都道府県知事が指定する【障害者自立支援法第59条第1項等】

○監督体制

- ・ 都道府県知事は、指定自立支援医療機関に対し、報告を求める・検査を行う等を行うことができる。【障害者自立支援法第66条第1項】
- ・ 都道府県知事は、指定自立支援医療機関に対し、勧告する・勧告した内容を行うよう命令する等を行うことができる。【障害者自立支援法第67条】
- ・ 都道府県知事は、指定自立支援医療機関に対し、指定の取り消し・指定の全部若しくは一部の効力の停止を行うことができる。【障害者自立支援法第68条第1項】

○全国の指定自立支援医療機関の数（平成23年4月1日現在）

更生医療： 42,250 箇所

精神通院医療： 62,425 箇所

育成医療： 41,399 箇所

（参考）自立支援医療受給者証交付数【平成22年福祉行政報告例】

更生医療： 約26万件

精神通院医療： 約141万件

育成医療： 約5万件

特定疾患治療研究事業について（抄）

昭和48年4月17日衛発第242号

最終一部改正

平成21年10月30日健発1030第3号

別 紙

特定疾患治療研究事業実施要綱

第6 対象医療の範囲

治療研究事業の対象となる医療は、重症患者であるか否かにかかわらず、別に定める手続きにより認定された対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限られる。（以下省略。）

○特定疾患医療費として負担すべき範囲について（回答）

昭和 57 年 6 月 7 日 衛難第 5 号
熊本県衛生部長宛 難病対策課長通知

昭和 57 年 5 月 10 日保予第 343 号をもって照会のあった標記については、下記のとおりに回答する。

記

- 1 特定疾患治療研究事業の対象となる医療の範囲は、通常次の場合である。
 - (1) 対象疾患及び対象疾患の病態の一部と見なされる疾病若しくは状態（ペーチェット病における口腔内潰瘍、全身性エリテマトーデスにおける腎障害等）に対する医療処置
 - (2) 対象疾患が誘因となることが明らかな疾病若しくは状態（再生不良性貧血における出血傾向等）に対する医療処置
- 2 前期 1 のほか、対象疾患の治療又は検査に関連して副次的に発生した疾病若しくは状態に対する医療処置のうち、行われた治療又は検査が対象疾患に対して通常行われている範囲内のものであり、患者の一般状態や対象疾患の病状から考えてもその治療又は検査が妥当であると見なされ、なおかつ十分な注意を払い適切な処置を行ったにもかかわらず、副次的な疾病若しくは状態の発生を回避することができなかったと判断される場合は、本事業の対象となり得る。

照会の事例については、当該患者の一般状態、対象疾患の病状、行われた治療又は検査の内容及び副次的に発生した病状若しくは状態の程度などに関する資料に基づいて、特定疾患対策協議会の意見を十分聴取した上、本事業の対象の可否を決定することとされたい。

自己負担に係る他制度との比較表

項目	特定疾患治療研究事業	高額療養費制度	自立支援医療
所得区分による負担軽減措置状況	・特定疾患治療研究事業では、所得税課税状況に応じてA階層からG階層の7区分による入院・外来別の自己負担上限による軽減措置を適用。 ※小児慢性疾患克服研究事業は、所得税額等の課税状況に応じ8区分による入院入院・外来別の自己負担限度額が適用される（特定疾患治療研究事業の自己負担額の半分）。	・高額療養費制度（家計に対する医療費の自己負担が過重なものとならないよう、月ごとの自己負担限度額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度） <70歳未満の方の自己負担限度額> 低所得、一般所得、上位所得の3区分。 <70歳以上の方の自己負担限度額> 低所得Ⅰ、低所得Ⅱ、一般、現役並み取得の4区分。 ※高額療養費制度では、世帯合算や多数回該当といった仕組みにより、さらに最終的な自己負担額が軽減される。 <高額長期疾病の方の自己負担限度額> ・血友病、血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症、慢性腎不全（人工透析）については、通常の場合より低い自己負担限度額を設定。	・自立支援医療においては、利用者負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。（これに満たない場合は1割） <更生医療・精神通院医療> 生活保護、低所得1、低所得2、中間所得の4区分ごとに自己負担上限の軽減措置がある。 <育成医療> 生活保護、低所得1、低所得2、中間所得1、中間所得2の5区分ごとに自己負担上限の軽減措置がある。
高額所得者の取扱い	・高額所得者であっても、自己負担上限額が適用される。	・高額所得者であっても、自己負担上限額が適用される。	・一定所得以上の者は対象外となり、医療保険の高額療養費制度が適用される。 ただし、下記の「重度かつ継続」に該当する場合は、一定所得以上の者であっても、自己負担上限額が適用される。
重症患者の取扱い	・対象疾患（56疾患）を主な要因として、身体の機能障害が永続し又は長期安静を必要とする状態にあるため、日常生活に著しい支障があると認められる重症患者は自己負担なし。 ※小児慢性特定疾患治療研究事業においても重症認定された場合には、自己負担なし。	—	・「重度かつ継続（費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない者）」は、中間所得（1・2）、一定所得以上の区分ごとに自己負担上限の軽減措置が適用される。
入院時の食事療養・生活療養の取扱い	・自己負担なし。	・自己負担あり。	・自己負担あり。 ※生活保護及び生活保護移行防止のため減免措置を受けた者については自己負担なし。
院外調剤の自己負担の取扱い	・自己負担なし。	・自己負担あり。	・自己負担あり。 ※所得に応じて1月当たりの負担額を設定（これに満たない場合は1割）。
介護保険サービスを受けた場合の自己負担の取扱い	・訪問看護及び介護予防訪問看護等については、自己負担なし。	—	・自己負担あり。 ※所得に応じて1月当たりの負担額を設定（これに満たない場合は1割）。

特定疾患治療研究事業自己負担限度額表

階 層 区 分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	23,100	11,550	
重症者認定		0	0	0

- 備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 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、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
5. 上記の自己負担限度額は入院時の食事療養費を含む（標準負担額：所得に応じ1食あたり100円～260円）。

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表

階層区分	自己負担限度額	
	入院	外来
生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750
重症者認定	0	0

(備考)

1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。
2. この表の「所得税課税年額」とは、所得税法(昭和40年法律第33号)、租税特別措置法(昭和32年法律第26号)、災害被害者に対する租税の減免、徴収猶予等に関する法律(昭和22年法律第175号)の規定及び平成23年7月15日雇児発0715第1号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「控除廃止の影響を受ける費用徴収制度等(厚生労働省雇用均等・児童家庭局所管の制度に限る。))に係る取扱いについて」によって計算された所得税の額をいう。ただし、所得税額を計算する場合には、次の規定は適用しないものとする。
 - (1) 所得税法第78条第1項(同条第2項第1号、第2号(地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。))、第3号(地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。))に規定する寄附金に限る。、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項
 - (2) 租税特別措置法第41条第1項、第2項及び第3項、第41条の2、第41条の3の2第1項、第2項、第4項及び第5項、第41条の19の2第1項、第41条の19の3第1項及び第2項、第41条の19の4第1項及び第2項並びに第41条の19の5第1項
 - (3) 租税特別措置法の一部を改正する法律(平成10年法律第23号)附則第12条
3. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
4. 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、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
5. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負担額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
6. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。

高額療養費の自己負担限度額

[70歳未満]

〈 〉は多数該当（過去12カ月に3回以上高額療養費の支給を受け4回目に該当）の場合

	要 件	自己負担限度額（1月当たり）
上位所得者	[被用者保険] 標準報酬月額（※1）53万円以上 [国保] 世帯の年間所得（旧ただし書き所得（※2））が600万円以上	150,000円＋（医療費－500,000）×1％ 〈多数該当 83,400円〉
一般	上位所得者、低所得者以外	80,100円＋（医療費－267,000円）×1％ 〈多数該当 44,400円〉
低所得者	[被用者保険] 被保険者が市町村民税非課税 [国保] 世帯主及び世帯の被保険者全員が市町村民税非課税等	35,400円 〈多数該当 24,600円〉

[70歳以上]

		要 件	外来（個人ごと）	自己負担限度額（1月当たり）
現役並み所得者		[後期・国保] 課税所得145万円以上（※3） [被用者保険] 標準報酬月額28万円以上（※3）	44,400円	80,100円＋（医療費－267,000円）×1％ 〈多数該当44,400円〉
一般		現役並み所得者、低所得者Ⅰ・Ⅱに該当しない者	12,000円	44,400円
低所得者	Ⅱ	[後期] 世帯員全員が市町村民税非課税 [国保] 世帯主及び世帯の被保険者全員が市町村民税非課税 [被用者保険] 被保険者が市町村民税非課税 等	8,000円	24,600円
	Ⅰ	[後期] 世帯員全員の所得が一定以下（※4） [国保] 世帯主及び世帯の被保険者全員の所得が一定以下（※4） [被用者保険] 被保険者及び被扶養者の所得が一定以下（※4） 等		15,000円

※1 「標準報酬月額」：4月から6月の給料・超勤手当・家族手当等の報酬の平均月額をあらかじめ決められた等級別の報酬月額に当てはめるもの。決定した標準報酬月額は、その年の9月から翌年8月まで使用する。

※2 「旧ただし書き所得」：収入総額から必要経費、給与所得控除、公的年金等控除等を差し引いたものである総所得金額から、基礎控除(33万円)をさらに差し引いたもの

※3 70歳以上の高齢者が複数いる世帯の場合、収入の合計額が520万円未満（70歳以上の高齢者が一人の場合、383万円未満）を除く。

※4 地方税法の規定による市町村民税に係る所得（退職所得を除く）がない場合（年金収入のみの場合、年金受給額80万円以下）

高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例について

1 特例の趣旨と経緯

高額療養費における高額長期疾病（以下「特定疾病」という。）の特例は、著しく高額な治療を長期（ほとんど一生の間）にわたって必要とする疾病にかかった患者について、自己負担限度額を通常の場合より引き下げ、1万円とすることにより、医療費の自己負担の軽減を図るものである。昭和59年の健康保険法改正で被保険者本人の定率負担（1割）が導入された際、国会審議を踏まえて創設された。

2 対象疾病

- 対象となる特定疾病は、法令上、以下の要件が定められている。
 - ① 費用が著しく高額な一定の治療として厚生労働大臣が定める治療を要すること、かつ、
 - ② ①の治療を著しく長期間にわたって継続しなければならないこと
 - この要件に基づき、現在、以下の3つの治療法と疾病が指定されている。
 - ① 人工腎臓を実施する慢性腎不全（昭和59年10月から対象）
 - ② 血漿分画製剤を投与している先天性血液凝固第Ⅷ因子障害及び先天性血液凝固第Ⅸ因子障害（昭和59年10月から対象）
 - ③ 抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群（※）（平成8年7月から対象）
- ※ 血液製剤の投与に起因するHIV感染者、2次・3次感染者等に限る。

3 自己負担額

自己負担限度額は月額1万円（※）。限度額を超える分は高額療養費が現物給付で支給される。

※ 慢性腎不全のうち70歳未満の上位所得者については2万円（平成18年10月～）

<参考>

疾病名	患者数	1月当たり総医療費
① 慢性腎不全（人工透析）	約30万人（※1）	約40万円（※2）
② 血友病A・血友病B	約5千5百人（※3）	約30万円（※4）
③ 血液製剤に起因するHIV感染症	約130人（※5）	—（※6）

※1 「図説 わが国の慢性透析療法の現況（社）日本透析医学会」より、2010年末において慢性透析療法を実施している患者数。

※2 「第15回透析医療費実態調査報告」より、人工透析が含まれる外来レセプト（2011年6月診療分）の平均請求点数×10円。人工透析以外の治療に要した費用も含まれる。

※3 「平成23年度血液凝固異常症全国調査」より、平成23年5月31日現在の血友病A及び血友病Bの患者数の合計。血漿分画製剤を投与していない患者数を含む。

※4 「平成21年度血液凝固因子製剤必要量調査」に基づく必要量（20年度実績）に平成20年時の薬価を乗じて試算した、血液製剤の使用費用。入院や検査の費用等は含まれていない。

※5 平成22年度の先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象者のうち、血液製剤に起因するHIV感染症患者。

※6 多剤併用療法が普及する以前の「HIV感染症の医療費に関する研究（平成10年度）」によれば約20万円。

自立支援医療における利用者負担の基本的な枠組み

- ① 利用者負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。(これに満たない場合は1割)
- ② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・ 精神通院医療	育成医療	重度かつ継続	
一定所得以上	対 象 外	対 象 外	20,000円	市町村民税235,000円以上
中 間 所 得	医療保険の 高額療養費 ※精神通院の 殆どは重度か つ継続	10,000円	10,000円	市町村民税課税以 上 235,000円未満
				市町村民税 33,000円以上 235,000円未満
		5,000円	5,000円	市町村民税課税以 上33,000円未満
低 所 得 2	5,000円	5,000円	5,000円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,001円以上)
低 所 得 1	2,500円	2,500円	2,500円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,000円以下)
生 活 保 護	0円	0円	0円	生活保護世帯

「重度かつ継続」の範囲

○ 疾病、症状等から対象となる者

〔更生・育成〕 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)・肝臓の機能障害(肝臓移植後の抗免疫療法に限る)の者

〔精神通院〕 ①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)の者

②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者

○ 疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者

〔更生・育成・精神通院〕 医療保険の多数該当の者

介護保険における高額介護（介護予防）サービス費

月々の介護サービス費の1割の負担額が世帯合計（個人）で上限額を超えた場合に、その超えた分が払い戻される。

所得区分	世帯の上限額
(1) 下記(2)または(3)に該当しない場合	37,200円
(2) ○市町村民税世帯非課税 ○24,600円への減額により生活保護の被保護者とならない場合	24,600円
○市町村民税世帯非課税で[公的年金等収入金額＋合計所得金額] が80万円以下である場合 ○市町村民税世帯非課税の老齢福祉年金受給者	個人15,000円
(3) ①生活保護の被保護者 ②15,000円への減額により生活保護の被保護者とならない場合	①個人15,000円 ②15,000円

個人の高額介護（介護予防）サービス費の支給

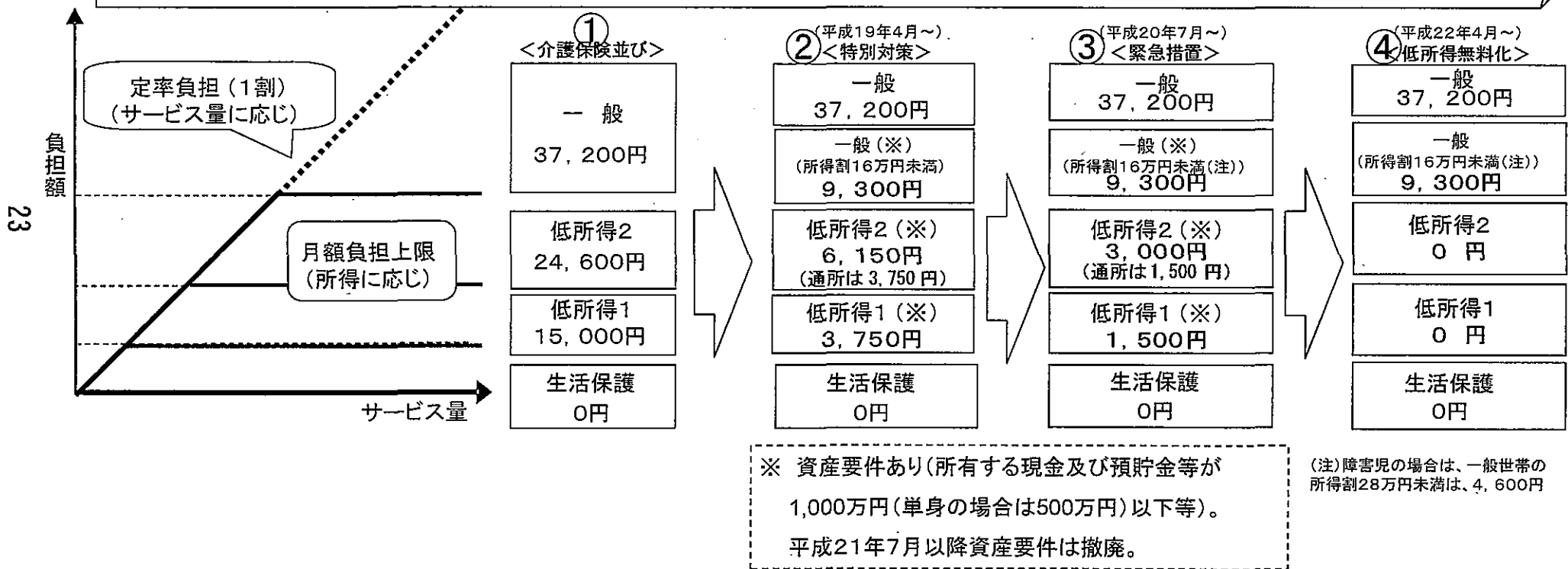
$$(\text{利用者負担世帯合算額} - \text{世帯の上限額}) \times \frac{\text{個人の利用者負担合算額}}{\text{利用者負担世帯合算額}}$$

※上記計算の結果、個人単位の負担上限額を超える場合は、負担が15,000円になるように適用される。

障害福祉サービスにおける利用者負担の軽減措置について

(居宅・通所サービスの場合【障害者・障害児】)

- ① 定率負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担限度額を設定(介護保険並び)
- ② 平成19年4月からの「特別対策」による負担軽減(①の限度額を軽減。平成20年度まで。)
- ③ 平成20年7月からの緊急措置(対象世帯の拡大とともに②の限度額を更に軽減。)
- ④ 平成22年4月から、低所得(市町村民税非課税)の利用者負担を無料化
- ⑤ 平成24年4月から法律上も応能負担となることが明確化(平成22年12月の議員立法による障害者自立支援法等の一部改正法により措置)



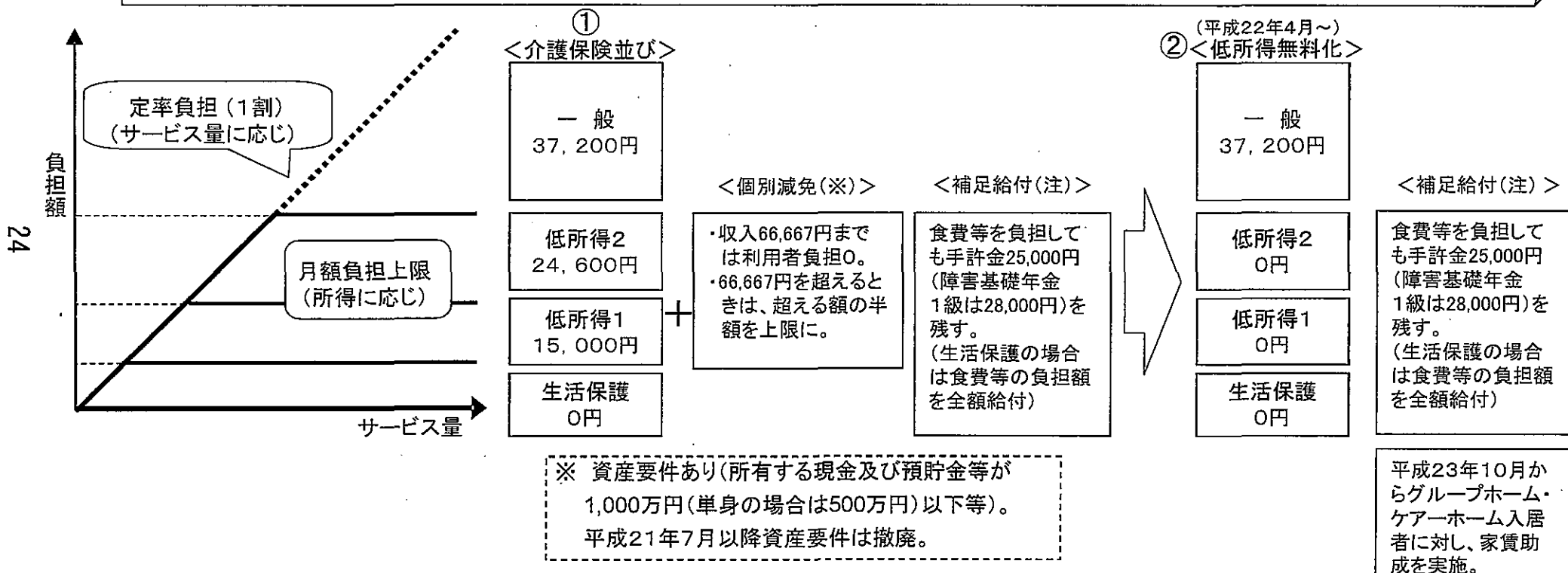
- (1) 一般:市町村民税課税世帯
- (2) 低所得2:市町村民税非課税世帯((3)を除く)
- (3) 低所得1:市町村民税非課税世帯であって、利用者本人(障害児の場合はその保護者)の年収が80万円以下の方
- (4) 生活保護:生活保護世帯

・緊急措置により平成20年7月から障害者の負担限度額については、世帯全体ではなく「本人及び配偶者」のみの所得で判断

障害福祉サービスにおける利用者負担の軽減措置について

(入所サービス等の場合【障害者】)

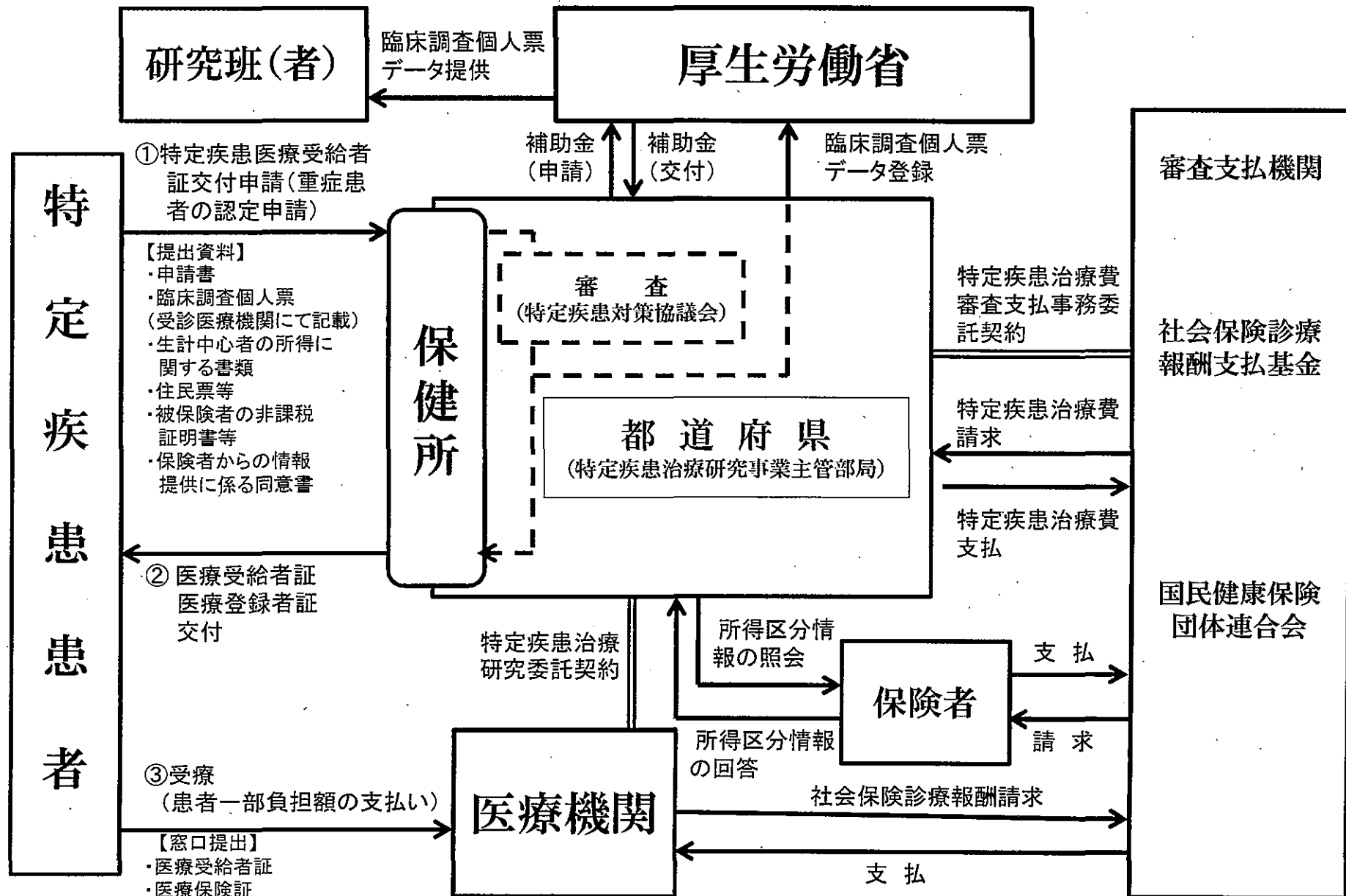
- ① 定率負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担限度額を設定(介護保険並び)
更に、個別減免、補足給付(手元金制度)を実施。
- ② 平成22年4月から低所得(市町村民税非課税)の利用者負担を無料化。
- ③ 平成24年4月から法律上も応能負担となることが明確化(平成22年12月の議員立法による障害者自立支援法等の一部改正法により措置)



- (1) 一般:市町村民税課税世帯
- (2) 低所得2:市町村民税非課税世帯((3)を除く)
- (3) 低所得1:市町村民税非課税世帯であって、利用者本人の年収が80万円以下の方
- (4) 生活保護:生活保護世帯

・緊急措置により平成20年7月から障害者の負担限度額については、世帯全体ではなく「本人及び配偶者」のみの所得で判断

特定疾患(難病)患者の医療費支払体系

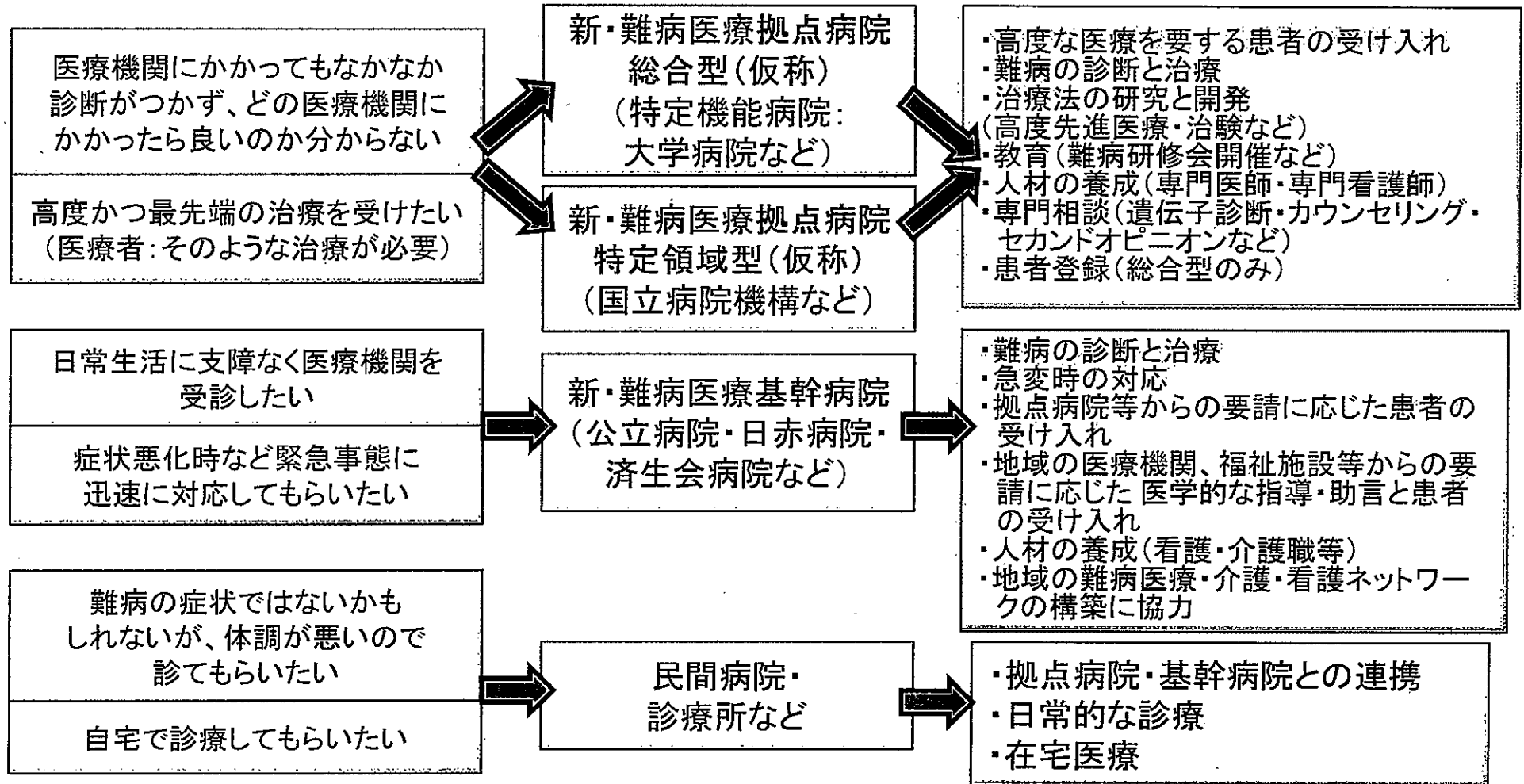


新・難病医療拠点病院等の目的

患者等のニーズ

病院

役割



* 新・難病医療拠点病院が基幹病院にもなりうる。(長期療養の場合についても要検討)

現行の難病医療連絡協議会・難病医療拠点病院・難病医療協力病院の概要

○位置づけ：

難病特別対策推進事業実施要綱における「重症難病患者入院施設確保事業」の一環として、都道府県内の難病医療体制の一翼を担うもの。

※重症難病患者入院施設確保事業の概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るもの。

○役割：

（連絡協議会）

- ・ 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
- ・ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。
- ・ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- ・ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

（拠点病院）

- ・ 連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- ・ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れを行うこと。
- ・ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

（協力病院）

- ・ 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。
- ・ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

○設置方針：

- ・拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者により連絡協議会を設置
（実際には概ね各都道府県に1か所ずつ）【全国で45か所】
- ・概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院【全国で1,388か所】
- ・そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院に指定【全国で111か所】

重症難病患者入院施設確保事業関係調べまとめ 平成23年3月31日現在

	都道府県	平成22年度末		
		難病医療連絡協議会設置状況	難病医療拠点病院数	難病医療協力病院数
1	北海道	○	1	28
2	青森県	×(H23中に設置予定)	1	7
3	岩手県	○	1	10
4	宮城県	○	4	18
5	秋田県	○	2	17
6	山形県	○	1	26
7	福島県	○	1	29
8	茨城県	○	1	15
9	栃木県	○	3	61
10	群馬県	○	1	51
11	埼玉県	○	1	14
12	千葉県	○	1	9
13	東京都	○	30	58
14	神奈川県	○	4	12
15	新潟県	○	1	51
16	富山県	○	1	23
17	石川県	○	3	161
18	福井県	○	1	25
19	山梨県	○	2	12
20	長野県	○	1	24
21	岐阜県	○	1	35
22	静岡県	○	1	37
23	愛知県	○	1	13
24	三重県	○	2	17
25	滋賀県	○	10	24
26	京都府	○	1	13
27	大阪府	○	1	0
28	兵庫県	○	3	14
29	奈良県	○	1	23
30	和歌山県	○	2	41
31	鳥取県	○	1	8
32	島根県	○	3	15
33	岡山県	○	1	11
34	広島県	○	3	19
35	山口県	○	1	8
36	徳島県	○	1	12
37	香川県	○	1	33
38	愛媛県	○	1	55
39	高知県	○	2	50
40	福岡県	○	2	124
41	佐賀県	○	1	3
42	長崎県	○	2	131
43	熊本県	○	3	12
44	大分県	○	1	12
45	宮崎県	○	1	11
46	鹿児島県	○	3	16
47	沖縄県	×	×	×
	全 国	45	111	1,388

平成23年度難病医療連絡協議会一覧

平成23年3月31日現在

自治体名	名称	設置場所	難病医療連絡協議会 (H22実績) 開催回数	難病医療専門員 (H22実績) 配置人数	医療従事者等実地研修	
					研修回数	研修人数
1 北海道	難病医療ネットワーク連絡協議会	北海道医療センター	2	1	2	111
2 青森県	×(H23設置予定)		0	0	0	0
3 岩手県	岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会	岩手医科大学附属病院 医療福祉相談室内	2	1	1	115
4 宮城県	宮城県神経難病医療連絡協議会	財団法人広南会広南病院(拠点病院)	3	2	2	197
5 秋田県	秋田県難病医療連絡協議会	秋田県健康福祉部健康推進課	0	0	1	247
6 山形県	山形県難病医療等連絡協議会	事務局 山形県保健業務課	1	1	2	98
7 福島県	福島県難病医療連絡協議会	福島県保健福祉部健康増進課	0	1	0	0
8 茨城県	茨城県難病医療連絡協議会	茨城県保健福祉部保健予防課内	1	0	0	0
9 栃木県	栃木県神経難病医療連絡協議会	栃木県健康増進課内	1	3	5	238
10 群馬県	神経難病医療連絡協議会	群馬県保健予防課	0	1	1	145
11 埼玉県	埼玉県難病医療連絡協議会	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	1	2	5	499
12 千葉県	千葉県難病連絡協議会	千葉県健康福祉部疾病対策課内	0	1	0	0
13 東京都	東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会	東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課	1	1	12	574
14 神奈川県	神奈川県難病医療連絡協議会	神奈川県保健医療部保健予防課内	1	1	13	357
15 新潟県	難病医療連絡協議会	健康対策課	9	1	3	183
16 富山県	富山県難病医療連絡協議会	国立大学法人 富山病院	1	1	2	126
17 石川県	難病医療連絡協議会	県健康推進課	1	1	0	0
18 福井県	難病医療連絡協議会	福井県難病支援センター	1	1	4	204
19 山梨県	山梨県難病医療連絡協議会	山梨県福祉保健部健康増進課	1	0	2	0
20 長野県	長野県神経難病医療連絡協議会	信州大学医学部附属病院内	1	1	0	0
21 岐阜県	岐阜県難病医療連絡協議会	岐阜大学医学部附属病院医連携センター	1	1	4	147
22 静岡県	静岡県難病医療連絡協議会	静岡県庁健康福祉部医療健康局疾病対策課	0	1	2	272
23 愛知県	愛知県難病医療連絡協議会	愛知医科大学病院内	1	1	1	107
24 三重県	三重県難病医療連絡協議会	三重大学医学部附属病院 医療福祉支援センター内	1	1	1	100
25 滋賀県	滋賀県難病医療ネットワーク協議会	滋賀県健康福祉部健康推進課	3	1	2	169
26 京都府	京都府難病医療連絡協議会	京都府健康福祉部健康対策課内	1	0	1	139
27 大阪府	大阪神経難病医療推進協議会	大阪難病医療情報センター内	6	2	5	385
28 兵庫県	神経難病医療ネットワーク支援協議会	県立尼崎病院	1	1	2	202
29 奈良県	奈良県神経難病医療連絡協議会	奈良県医療政策部保健予防課	2	1	2	60
30 和歌山県	和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会	和歌山県立医科大学神経内科内	1	1	2	4
31 鳥取県	鳥取県難病医療連絡協議会	鳥取大学附属病院内	3	1	0	0
32 島根県	島根県難病医療連絡協議会	島根県健康福祉部健康推進課	2	1	3	5
33 岡山県	岡山県難病医療連絡協議会	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科腎・免疫・内分泌代謝内科学内	2	1	2	74
34 広島県	難病対策推進協議会	広島県健康対策課内	0	1	2	215
35 山口県	山口県難病医療ネットワーク協議会	山口県健康福祉部健康増進課	1	1	1	29
36 徳島県	徳島県難病医療連絡協議会	徳島県保健福祉部健康増進課	1	0	2	181
37 香川県	香川県難病対策連絡協議会	香川県健康福祉部健康福祉総務課	1	1	2	98
38 愛媛県	愛媛県難病医療連絡協議会	国立病院機構 愛媛病院	1	1	3	302
39 高知県	高知県特定疾患等対策協議会 神経難病医療ネットワーク部会	高知県健康対策課	1	1	2	8
40 福岡県	福岡県難病医療連絡協議会	福岡県健康増進課内	1	2	2	202
41 佐賀県	佐賀県重症難病対策連絡協議会	佐賀県健康福祉部健康増進課	8	0	1	102
42 長崎県	長崎県難病医療連絡協議会	長崎川棚医療センター内	1	1	7	339
43 熊本県	熊本県難病医療連絡協議会	熊本県健康づくり推進課内	1	2	0	0
44 大分県	大分県難病医療連絡協議会	健康対策課	1	1	2	214
45 宮崎県	宮崎県難病医療連絡協議会	宮崎県福祉保健部健康増進課	1	1	3	192
46 鹿児島県	鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会	独立行政法人国立病院機構南九州病院	1	1	2	196
47 沖縄県	×(H23設置予定)		0	0	0	0

○難病医療拠点病院一覧

平成23年3月31日

	自治体名	名称
1	北海道	独立行政法人機構札幌南病院
2	青森県	青森県立中央病院
3	岩手県	岩手医科大学附属病院
4	宮城県	東北大学病院 独立行政法人国立病院機構宮城病院 財団法人広南会広南病院 独立行政法人国立病院機構西多賀病院
5	秋田県	秋田赤十字病院 秋田大学医学部附属病院
6	山形県	国立病院機構山形病院
7	福島県	公立大学法人福島県立医科大学附属病院
8	茨城県	茨城県立中央病院
9	栃木県	獨協医科大学病院 自治医科大学附属病院 国際医療福祉大学病院
10	群馬県	群馬大学医学部附属病院
11	埼玉県	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院
12	千葉県	国立病院機構千葉東病院
13	東京都	社会福祉法人三井記念病院 東京慈恵会医科大学附属病院 順天堂大学医学部附属順天堂医院 東京大学医学部附属病院 東京医科歯科大学医学部附属病院 日本医科大学付属病院 昭和大学病院 東邦大学医療センター大森病院 財団法人東京都保健医療公社荏原病院 東邦大学医療センター大橋病院 独立行政法人国立病院機構東京医療センター 独立行政法人国立成育医療センター 東京都立広尾病院 慶應義塾大学病院 東京女子医科大学病院 国立国際医療センター戸山病院 東京医科大学病院 帝京大学医学部附属病院 日本大学医学部附属板橋病院 東京女子医科大学東医療センター 東京慈恵会医科大学附属青戸病院 東京臨海病院 東京都立墨東病院 武蔵野赤十字病院 杏林大学医学部付属病院 東京都立神経病院 東京慈恵会医科大学附属第三病院 国家公務員共済組合連合会立川病院 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院 独立行政法人国立病院機構 東京病院

14	神奈川県	横浜市立大学附属市民総合医療センター 聖マリアンナ医科大学病院 東海大学医学部付属病院 北里大学東病院
15	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
16	富山県	国立大学法人 富山大学附属病院
17	石川県	金沢大学附属病院 金沢医科大学病院 国立病院機構医王病院
18	福井県	福井県立病院
19	山梨県	山梨県立中央病院 山梨大学医学部附属病院
20	長野県	信州大学医学部附属病院
21	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
22	静岡県	浜松医科大学医学部附属病院
23	愛知県	愛知医科大学病院
24	三重県	三重大学医学部附属病院 独立行政法人国立病院機構三重病院
25	滋賀県	大津市民病院 大津赤十字病院 滋賀医科大学医学部附属病院 滋賀県立成人病センター 国立病院機構紫香楽病院 近江八幡市立総合医療センター 彦根市立病院 長浜赤十字病院 市立長浜病院 公立高島総合病院
26	京都府	独立行政法人国立病院機構宇多野病院
27	大阪府	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター
28	兵庫県	県立尼崎病院 独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院 公立八鹿病院
29	奈良県	奈良県立医科大学附属病院
30	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院 独立行政法人国立病院機構和歌山病院
31	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
32	島根県	国立病院機構松江医療センター 島根県立中央病院 島根大学医学部附属病院
33	岡山県	岡山大学病院
34	広島県	広島大学病院 国立病院機構 広島西医療センター 脳神経センター大田記念病院
35	山口県	山口大学医学部付属病院
36	徳島県	独立行政法人国立病院機構徳島病院
37	香川県	独立行政法人国立病院機構高松医療センター
38	愛媛県	国立病院機構 愛媛病院
39	高知県	高知大学医学部附属病院

40	福岡県	九州大学病院
		産業医科大学病院
41	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
42	長崎県	長崎川棚医療センター
		長崎大学病院
43	熊本県	熊本大学医学部附属病院
		熊本再春荘病院
		熊本南病院
44	大分県	大分大学医学部附属病院
45	宮崎県	独立行政法人国立病院機構宮崎東病院
46	鹿児島県	独立行政法人国立病院機構南九州病院
		鹿児島大学医学部・歯学部附属病院
		肝属郡医師会立病院
47	沖縄県	無し

X県特定疾患医療受給者の主治医(臨床調査個人票記載医療機関)別一覧

	060	100	350	130	140	111	112	250	190	040	092	010	561	562	563	564	565	566	567	460	210	380	410	160	270	080	200	230	470	480	520	440	450	020	030	490	240	
	血液系			免疫系										内分泌系							代謝系		神経・筋															
	再生不良性貧血	特異性血小小板減少性紫斑病	原発性免疫不全症候群	大動脈炎症候群	ビュルガー病	肺動脈炎(結核性多発動脈炎)	肺動脈炎(非結核性多発動脈炎)	ウェグナー肉芽腫症	悪性関節リウマチ	全身性エリテマトーデス	皮膚病及び多発性筋炎	ベーチェット病	プロラクチン分泌異常症	ゴナドトロピン分泌異常症	ADH分泌異常症	下垂体性TSH分泌異常症	クッシング病	先端巨大症	下垂体機能低下症	家族性高コレステロール血症(ホモ接合)	アミロイドーシス	プリオン病	亜急性硬化性全脳炎	脊髄小脳変性症	多系統萎縮症	筋萎縮性側索硬化症	パーキンソン病関連疾患	ハンチントン病	脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症	ミトコンドリア病	ライソゾーム病	副腎白質ジストロフィー	多発性硬化症	重症筋無力症	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	モヤモヤ病	
A県立病院	10	20	3	8	6	5	27	4	8	75	37	12						2	2	1	2	1		4	1	1	12			1		4		7	5		5	
B大学附属病院	21	40	1	7	10	5	11	1		66	42	19	1					3	11					43	18	27	74			7	1			46	51	6	16	
C総合病院		2								2	1													3	4		19							1	3		2	
D共立病院		1																									1											
E病院												1												3	4	1	15	1						3	3		6	
F病院	7	17	1				3			14	6	3												1	1													
G市立病院		6			2		2	1		5		1							1					20	10	1	33	1		1				9	15			
H市立病院	1	2		1	4		2	1		1		2	1					1						9	2		17							6	8		1	
I病院																																						
J病院					2					1		1												5			2							1			1	
Kクリニック				1		2	4	2	3	34	13	14							1	1					4	1	1	11										
L市民病院	1	2										1							1	1															1	1		
その他	8	23	1	9	11	4	4	5	3	98	21	23	1		3		3	4	12		5		1	64	36	12	252	1		1	1	1	2	28	31		42	
合計	48	113	6	28	33	16	53	14	14	296	120	77	3	0	3	0	3	10	27	2	7	1	1	156	77	43	437	3	0	10	2	5	2	102	117	6	73	

	370	260	500	510		360	070	390	430	530	120	170	310	180	420	320	280	290	150	091	340	401	402	540	220	300	550	330	050	計					
	視覚系				循環器系				呼吸器系				消化器系				皮膚・結合組織												骨・関節系				スモン		
	網膜色素変性症	特異性脈管性心臓症	肥大型心筋症	拘束型心筋症	ファブリー病	特異性間質性肺炎	サルコイドーシス	肺動脈性肺高血圧症	慢性血行性肺高血圧症	リンパ管腫	潰瘍性大腸炎	クローン病	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変	慢性胆汁性肝硬変					
A県立病院	12	65				10	17	2			130	46	5			4		3	7	17	8	2	1		5		1	6		604	17.2%				
B大学附属病院	25	41					11	2	1		53	31	22			1			9	9	3	3			17	2	1	5	1	764	21.8%				
C総合病院	1	7									3	1												1				1	53	1.5%					
D共立病院		1									18	1				2													2	27	0.8%				
E病院																														37	1.1%				
F病院		26				1					8	2	1							3	2				2		1	2	101	2.9%					
G市立病院	3	28					6	3			1					1									3	7		11	173	4.9%					
H市立病院	7	2									8	3	7												1				88	2.5%					
I病院																									17	115	1	2	135	3.9%					
J病院	3	10									24	6							1	1	1	1			2				61	1.7%					
Kクリニック																				18	23								116	3.3%					
L市民病院						2	1		1		13	1																1	44	1.3%					
その他	74	79	3			9	15	3	4		186	32	25		2			5	35	16	2	1			45	10	2	39	3	1300	37.1%				
合計	125	259	3	0		22	51	10	6	0	444	122	61	0	10	0	4	24	83	54	8	2	0	0	93	135	6	67	6	3503	100.0%				

Y県特定疾患医療受給者の主治医(臨床調査個人票記載医療機関)別一覧

	060	100	350	130	140	111	250	190	040	091	010	561	460	210	380	410	160	270	080	200	230	470	480	520	440	450	020	030	490	240															
	血液系			免疫系										内分泌系		代謝系															神経・筋系														
	再生不良性貧血	特発性血小板減少性紫斑病	原発性免疫不全症候群	大動脈炎(線状)	ゴッシャー病	結節性動脈炎	ウェグナー肉芽腫	悪性関節炎	全身性エリマトーデス	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	ベーチェット病	関節下骨体骨髄障害	変異性高コレステロール血症(中重度症例)	アミロイドーシス	プリオン病	慢性炎症性腸疾患	腎臓小動脈症	多系統萎縮症	筋萎縮性側索硬化症	パーキンソン病関連疾患	ハンチントン病	脊髄性筋萎縮症	球状筋性筋萎縮症	エトコンドリア病	ライソゾーム病	副腎白質ジストロフィー	多発性硬化症	重症筋無力症	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	モヤモヤ病															
A大学附属病院	22	48		10	14	15	5	4	115	71	41	25		7			27	18	18	82	3	1	1	6	4		24	35	2	17															
B県立病院	10	46		9	6	10	1	10	93	75	26	2					17	13	17	111	1		1		1	19	17	5	22																
C市民病院	7	23		3	9	2	3	2	25	15	8	2		2			22	24	16	211	2	1	2	1			23	24	1	7															
D病院	19	15		4	10	12		6	37	32	22	4		2			23	12	5	75	1	1		1			14	26	2	11															
E大学附属病院	6	10		15	7	16	7	15	129	91	33	10					15	4	10	36	1			2			17	21	1	18															
F市立病院	21	21	1	3	1	3		2	29	18	6	1		3			29	6	4	133	1			2			13	12		8															
H市立病院	18	28	2	2	1	3		4	76	52	7	7		1			14	5	5	45	1						14	10		11															
I病院	4	7	1	4		4	1		24	12	12	5			1		19	6	9	91	1		2	2			18	15		3															
J公立病院	9	17		5	4	4	3	1	20	18	7	2					24	9	9	129			1	2			8	4	3	9															
K市立病院	9	30		2	3	14	1		42	18	14	3		3			22	3	4	63	1			2	1	1	10	14	2	2															
L病院	7	14		2	3	2	1	4	24	10	3	2		2			7	7	7	53							1	5	3	2	13														
Mクリニック	1	1			2				4	3							6	9	4	182			1				1	15	16	2	1														
その他	80	163	11	37	54	64	11	80	436	316	159	60	4	15	7		282	215	203	1,803	29	11	13	18	11	5	191	147	23	122															
合計	213	423	15	96	114	149	33	128	1,054	731	338	123	4	35	9		507	331	311	3,014	41	14	21	36	17	9	371	344	43	244															

	370	260	500	510	360	070	390	430	530	120	170	310	180	420	320	280	290	150	340	401	540	220	300	550	330	050	計			
	視覚系				呼吸器系				消化器系				皮膚・結合組織系				骨・関節系				スモン									
	網膜色素 上皮症	特発性拡張 型心筋症	肥大型心 筋症	特発性心筋 症	ファブリー病	特発性間質 性肺炎	サルコイドー シス	肺動脈性肺 高血圧症	慢性炎症 性腸疾患	リンパ管腫 (LAG)	潰瘍性大腸 炎	クローン病	原発性胆汁 性肝硬変	難治性の肝 炎のうち創傷 性肝炎	ハンパ・キアリ 症候群	重症急性肝 炎	表皮水疱症	難治性乾皮	天皰瘡	混合性結合 組織病	神経性根性 症	重症多発性 出血性紫斑 (血小板減少 性)	潰瘍性大腸 炎	広範囲性骨 髄炎	黄色軟骨肉 腫	特発性大動 脈瘤破裂症				
A大学附属病院	40	87	1			6	33	7	1		382	157	42	2	1	6		7	20	21	13	1	53	19	6	54	2	1,576	10.2%	
B県立病院	25	87	2			5	23			2	77	26	12		1	1		1	2	17	4		34	3	3	7		846	5.5%	
C市民病院	19	15	2			2	10	3			88	24	19			2			3	5	3		74	23	3	4	9	743	4.8%	
D病院	31	73	2			5	22	1	2		125	23	29	1	2	3			2	1	11	4		17	3	2	21	1	715	4.6%
E大学附属病院	32	8				10	27	3	1	1	36	15	7	1	2	1		2	5	15	6		10	2		17		665	4.3%	
F市立病院	8	46				3	17				83	19	14			2		3	6	1	6		15	2	1	10	1	554	3.6%	
H市立病院	13	15				4	20				94	21	4			2		1	3	12	2		29	2		19		546	3.5%	
I病院	3	9				2	10				100	27	18					6	2	2	2		19	3		4		446	2.9%	
J公立病院	17	17				1	4	1	1		43	12	1					1	5	2			17	2	3	12		427	2.8%	
K市立病院	7	9	2				7			1	63	20	9			2			2		2		19	1		11	2	422	2.7%	
L病院	6	30				1	6	1	1		83	14	8			2			1		3		16	2	1	10	1	358	2.3%	
Mクリニック							3				1		1										1	1	1		1		257	1.7%
その他	270	300	14			44	215	17	15		1,153	270	177	4	2	13		10	19	80	46		404	86	23	185	31	7,948	51.3%	
合計	471	686	23			83	397	33	23	4	2,328	628	341	8	8	32		27	68	172	90	1	708	149	43	354	48	15,503	100.0%	

10.2%
5.5%
4.8%
4.6%
4.3%
3.6%
3.5%
2.9%
2.8%
2.7%
2.3%
1.7%
51.3%
100.0%

健康局所管の主な拠点病院制度の比較

	難病医療拠点病院	がん診療連携拠点病院	肝疾患診療連携拠点病院
根拠法令	難病特別対策推進事業実施要綱〔予算事業〕	がん対策基本法	肝炎対策基本法
目的	入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るもの	全国どこでも質の高いがん医療を提供することができるよう、がん医療の均てん化を図る	各都道府県内において良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、地域の医療機関における肝炎を中心とする肝疾患診療の向上、均てん化を図る
実施主体	都道府県を指定	都道府県	都道府県
設置の考え方	難病医療拠点病院（都道府県に1つ） 難病医療協力病院（2次医療圏に1つ）	都道府県がん診療連携拠点病院（都道府県に1つ） 地域がん診療連携拠点病院（2次医療圏に1つ）	肝疾患診療連携拠点病院（都道府県に1つ） 肝疾患に関する専門医療機関（2次医療圏に1つ）
指定要件	難病特別対策推進事業実施要綱 拠点病院 ・ 難病医療連絡協議会の業務 ・ 相談連絡窓口の設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置） ・ 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催などの各種事業への協力 ・ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れの実施 ・ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言の実施 協力病院 ・ 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを実施 ・ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言、患者の受け入れを実施。	「がん診療連携拠点病院の整備について」（健発第0301001号平成20年3月1日健康局長通知） 診療体制 ー診療機能 集学的治療、化学療法、緩和ケア、病病連携・病診連携、セカンドオピニオン等 ー診療従事者 医師、コメディカルスタッフ、その他 ー医療施設 年間入院がん患者数、治療機器、治療室等 研修の実施体制 情報の収集提供体制 ー相談支援センター ー院内がん登録 ーその他（臨床研究、治験の広報）	「肝疾患診療体制の整備について」（健発第0419001号平成19年4月19日健康局長通知） 肝疾患診療連携拠点病院 ・ 医療情報の提供 ・ 都道府県内の専門医療機関等に関する情報の収集や提供 ・ 医療従事者や地域住民を対象とした研修会・講演会の開催、相談支援 ・ 専門医療機関等との協議の場の設定 ・ 肝がんに対する集学的治療が実施可能な体制 専門医療機関 ・ 専門的な知識を持つ医師による診断と治療方針の決定が行われていること ・ インターフェロンなどの抗ウイルス療法を適切に実施できること ・ 肝がんの高危険群の同定と早期診断が適切に実施できること
実績〔設置数〕	111(拠点), 1388(協力)	388 (H23.4.1 現在)	70 (連携拠点病院、H23.4.1 現在)

※（参考） 活動中の医療施設総数 176878（一般病院 7587、精神病院 1082、一般診療所 99824、歯科診療所 68384） H22.10.1 時点（平成22年医療施設（動態）調査・病院報告）

都道府県医療計画における難病対策の状況(一覧)

(平成24年3月1日 疾病対策課調べ)

自治体名	名称	難病対策の位置付け	策定年
1 北海道	北海道医療計画	第4章地域保健医療対策の推進 第5節難病対策	平成20年3月
2 青森県	青森県保健医療計画	第3章各種疾病等における保健医療対策の推進 第4節その他の保健医療対策 2 難病対策	平成20年7月
3 岩手県	岩手県保健医療計画(岩手県保健福祉計画保健医療編)	第3章 健康安心・福祉社会づくりの基本施策 第5節 障がい者や難病患者等の健康づくり・保健予防の推進 3 難病医療及び地域支援ネットワークの充実	平成20年4月
4 宮城県	宮城県地域医療計画	第3編 医療提供体制 第3章 安全安心の環境づくり 第9節 難病対策	平成20年4月
5 秋田県	秋田県医療保健福祉計画	【各論編】第1章 いつでもどこでも受けられる医療体制づくり 第3 節 その他の医療対策 6 難病等対策	平成20年4月
6 山形県	山形県保健医療計画	第2部 各論 第3章 その他の医療機能の整備 第2節 臓器移植等の特殊医療対策等の推進 2 難病患者への支援	平成20年3月
7 福島県	第5次福島県医療計画	第2編 各論 第2章 疾病に応じた医療体制の構築 第8節 難病対策	平成20年3月
8 茨城県	茨城県保健医療計画	各論 第3章 誰もが安心して暮らせる保健の充実 第8節 難病等対策 1 難病等対策	平成20年3月
9 栃木県	栃木県保健医療計画(5期計画)	第6章 保健・医療・生活衛生の充実 1 多様な保健医療対策の推進 (3) 難病	平成20年3月
10 群馬県	群馬県保健医療計画	IV 健康寿命を延ばす施策を推進します 6 難病等対策	平成22年4月
11 埼玉県	埼玉県地域保健医療計画	第2部 保健医療推進計画 第2章 生涯を通じた健康作り体制の確立 第5節 難病対策	平成20年2月(平成22年3月一部変更)
12 千葉県	千葉県保健医療計画	第2編 各論 第1章 質の高い保健医療提供体制の構築 第6節 各種疾病対策等の推進 4 難病対策	平成20年4月
13 東京都	東京都保健医療計画(平成20年3月改定)	第2編 各論 第2章 保健・医療・福祉の胎児体制の構築 第8節 難病の支援及び血液・臓器移植対策 1 難病・被爆者支援対策	平成20年3月
14 神奈川県	神奈川県保健医療計画	第II章 全県の基本計画【主要施策】第2 保健・医療・福祉をつなぐしくみづくりの推進 6 難病対策	平成20年3月
15 新潟県	第5次新潟県地域保健医療計画	II 各論 第2章 保健医療施策の充実 第4節 その他の保健医療提供体制の整備 5 難病対策	平成23年3月
16 富山県	新富山県医療計画(平成20年3月改訂版)	第2章 基本計画 第3節 保健・医療・福祉の総合的な取組みの推進 1 保健・医療・福祉の総合的な提供 (3) 難病対策	平成20年3月
17 石川県	石川県医療計画	第4章 医療提供体制の整備 5 疾病対策別等の医療連携体制の充実・難病	平成20年4月
18 福井県	第5次福井県保健医療計画	記載無し	平成20年3月
19 山梨県	山梨県地域保健医療計画	第4章 地域医療提供体制の整備 第3節 疾病・事業ごとの保健医療の連携体制 11 その他の疾病、事業 工難病等	平成20年3月
20 長野県	第5次長野県保健医療計画	第2編 保健医療施策の展開 第4章 疾病対策の充実 第6節 難病対策	平成20年3月
21 岐阜県	岐阜県保健医療計画(第5期)	第3章 健康作りの体制 第2節 多様な保健対策の推進 3 難病及び障害児(者)対策	平成20年3月
22 静岡県	静岡県保健医療計画	第6章 各種疾病対策等 第4節 難病対策	平成22年3月
23 愛知県	愛知県保健医療計画	第3部 医療提供体制の整備 第2章 機能を考慮した医療提供施設の整備目標 第5節 難治性の疾患対策	平成23年3月
24 三重県	三重県保健医療計画(第四次改訂)	第4章 事業ごとの医療連携体制 第11節 その他の対策 オ 難病・特定疾患等対策	平成20年3月
25 滋賀県	滋賀県保健医療計画	第3部 総合的な保健医療提供体制の整備 第2章 保健医療連携体制の整備 3 県が特に必要とする事業(1) 難病	平成20年3月
26 京都府	健やか長寿の京都ビジョン(京都府保健医療計画)	第2部 各論 第5章 様々な疾病や障害に係る対策の推進 3 難病、原爆被爆者、移植対策等(喘息、アレルギー、アスベスト)	平成20年3月
27 大阪府	大阪府保健医療計画	第3章 大阪府における保健医療体制 第3節 主要な事業後との保健医療体制 10. その他の対策 (4) 難病対策	平成20年8月
28 兵庫県	兵庫県保健医療計画	第2部 各論 第2章 地域ケアを進める 第4節 難病対策	平成20年4月
29 奈良県	奈良県保健医療計画	第2編 各論 第7章 保健・医療・介護(福祉)の総合的な取組 第7節 難病対策	平成22年4月
30 和歌山県	和歌山県保健医療計画	第2部 各論 第6章 保健・医療・介護(福祉)の総合的な取組み 第3節 生涯を通じた保健医療対策 2 難病対策	平成20年3月
31 鳥取県	鳥取県保健医療計画	第3章 疾病別・課題別医療提供体制の構築 第3節 課題別対策 9 難病対策	平成20年4月
32 島根県	島根県保健医療計画	第5章 保健・医療・介護(福祉)の充実と連携の推進 第5節 難病等保健・医療・福祉対策	平成20年4月
33 岡山県	第6次岡山県保健医療計画	第2編 各論 第3章 地域保健医療・生活衛生対策の推進 第4節 難病対策	平成23年4月
34 広島県	広島県保健医療計画(第五次改訂版)	第5章 県民の安心を支える医療提供体制 第1節高度先進医療の推進 Ⅲ 難病対策	平成22年4月
35 山口県	第5次山口県保健医療計画	記載無し	平成21年5月
36 徳島県	第5次徳島県保健医療計画	第4章 本県の保健医療提供体制 第6節 保健医療施策の推進 8 難病対策	平成20年4月
37 香川県	第五次香川県保健医療計画	第3章 香川県における疾病・事業ごとの医療連携体制の現状・課題と対策 第2節 疾病ごとの医療連携体制の現状・課題と対策 4 難病	平成20年4月
38 愛媛県	第五次愛媛県医療計画	第4章 医療提供体制の現状、目標及び整備方針 8 その他必要な対策(5) 難病等対策	平成20年3月
39 高知県	第5期高知県保健医療計画	第7 章 医療連携体制の構築 第14 節 難病	平成20年3月
40 福岡県	福岡県保健医療計画	第3章 住民・患者の立場に立った医療提供体制の構築 第4節 その他医療を提供する体制の確保に関し必要な事項 4 難治性疾患対策	平成20年3月
41 佐賀県	佐賀県保健医療計画	第7章 その他医療を提供する体制の確保に関し必要な対策 第5節 難病等対策	平成20年4月
42 長崎県	長崎県医療計画(平成23年3月策定版)	第2章 医療提供体制の構築 第3節 分野別医療提供体制 5 難病医療	平成23年3月
43 熊本県	第5次熊本県保健医療計画	第2章 目指す姿の実現に向けた施策の展開 1 安心して暮らせる保健医療提供体制の整備 (3) 疾病に応じた保健医療対策の推進 ⑥ 難病対策	平成20年3月
44 大分県	大分県医療計画	第4章 安心で質の高い医療サービスの提供 第12節 その他医療提供体制の確保 7 難病・原爆被爆者対策	平成20年3月
45 宮崎県	宮崎県医療計画	第4章 医療提供体制の構築 第3節 その他の保健医療対策の充実 5 難病等対策	平成20年3月
46 鹿児島県	鹿児島県保健医療計画	第6章 地域ケア体制の整備充実 第4節 障害者・難病患者等の支援 3 難病患者の支援	平成20年3月
47 沖縄県	沖縄県保健医療計画	第4章 県民を支える保健医療提供体制 8 その他の対策 (5) 難病等対策	平成20年4月

各都道府県知事 殿

厚生労働省医政局長

医 療 計 画 に つ い て

平成18年6月21日付けで公布された良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等の一部を改正する法律（平成18年法律第84号。以下「改正法」という。）により、医療法（昭和23年法律第205号）の一部が改正され、このうち、改正後の医療法（以下「法」という。）における医療計画に関する規定については、本年4月1日から施行されたところである。

これに伴い、医療法施行令等の一部を改正する政令（平成19年政令第9号）が本年1月19日付けで、医療法施行規則の一部を改正する省令（平成19年厚生労働省令第39号）が本年3月30日付けで公布され、本年4月1日から施行されたところである。

また、法第30条の3第1項の規定に基づき、医療提供体制の確保に関する基本方針（平成19年厚生労働省告示第70号。以下「基本方針」という。）が、本年3月30日に告示され、本年4月1日から適用されたところである。

本改正においては、医療計画制度の中で医療機能の分化・連携を推進することを通じて、地域において切れ目のない医療の提供を実現することにより、良質かつ適切な医療を効率的に提供する体制を構築し、国民の医療に対する安心、信頼の確保を図ることを目的として、所要の改正が行われたものである。

具体的には、厚生労働大臣が医療提供体制の確保に関する基本方針を定め、都道府県はその基本方針に即して、かつ、それぞれの地域の実情に応じて医療計画を定めること、医療計画の記載事項として、これまでの基準病床数に関する事項等に加え、新たに、がん、脳卒中、急性心筋梗塞及び糖尿病に係る治療又は予防に関する事項、救急医療、災害時における医療、へき地の医療、周産期医療及び小児医療（小児救急医療を含む。）の確保に必要な事業に関する事項、さらに、これらの疾病及び事業に係る医療提供施設相互の医療連携体制に関する事項が定められるなど、医療計画の見直しを通じて、患者本位の、かつ、安全で質が高く、効率的な医療提供体制の確保を図るために必要な改正が行われたところである。

新たな医療計画の見直しについては、平成20年4月からの適用を目指していることから、都道府県においては、前述の趣旨にのっとり、下記の事項に留意の上、作成の趣旨、内容の周知徹底を図り、その達成の推進に遺憾なきを期されたい。

なお、平成10年6月1日健政発第689号健康政策局長通知「医療計画について」及び昭和62年2月23日健政計第9号健康政策局計画課長通知「医療計画に係る報告等に

ついて」は廃止する。

記

1 医療計画の作成について

医療計画の作成に当たっては、別紙「医療計画作成指針」を参考として、基本方針に即して、かつ、医療提供体制の現状、今後の医療需要の推移等地域の実情に応じて、関係者の意見を十分踏まえた上で行なうこと。

また、法改正に伴う医療計画制度の改正の要点は、平成19年3月30日付け医政発第0330010号本職通知「良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等の一部を改正する法律の一部の施行について」の「第5の2 医療計画について」において示しているので、参照すること。

2 医療連携体制について

(1) 法第30条の4第2項において、医療計画の記載事項として、新たに、がん、脳卒中、急性心筋梗塞及び糖尿病の4疾病並びに救急医療、災害時における医療、へき地の医療、周産期医療及び小児医療（小児救急医療を含む。）の5事業（以下「4疾病及び5事業」という。）が追加となり、4疾病及び5事業に係る医療提供施設相互間の機能の分担及び業務の連携を確保するための体制（以下「医療連携体制」という。）に関する事項を医療計画に定めることとされたこと。

また、4疾病及び5事業については、地域の実情に応じて数値目標を定め、調査、分析及び評価を行い、必要があるときは変更することとされているが、これは医療機能に関する情報提供等とともに、住民にわかりやすい医療計画とし、より実効性を高めるために政策循環の機能が働く仕組みが組み込まれたことに留意すること。

(2) 法第30条の4第3項において医療計画に4疾病及び5事業に係る医療連携体制を定めるに当たっては、次の事項に配慮しなければならないとされたこと。

- ① 疾病又は事業ごとに医療連携体制の具体的な方策を定めること。
- ② 医療連携体制の構築の内容が、患者が退院後においても継続的に適切な医療を受けることができることを確保するものであること。
- ③ 医療提供施設及び居宅等において提供される保健医療サービスと福祉サービスとの連携を含むものであること。
- ④ 医療連携体制が、医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療従事者、介護サービス事業者、住民その他の関係者による協議を経て構築されること。

また、具体的には、医療提供施設相互間の機能の分担及び業務の連携を推進する観点から、特に次の事項を念頭において、協議するよう留意されたい。

- ① 患者の内、居宅等で暮らし続けたいと希望する者が可能な限り早期に居宅等での生活に復帰し、退院後においても継続的に適切な医療を受けることを可能とし、居宅等における医療の充実による生活の質の向上を目指すものであること。
- ② 診療所相互間、診療所と病院間、病院相互間（周産期医療においては助産所を含む。）、さらにはこれらの施設と調剤を実施する薬局との医療機能の分担及び業務の

連携によって、通常の診療時間外においても患者又はその家族からの求めに応じて、居宅等医療、救急医療など必要な医療の提供ができること。

- ③ 患者の緊急度、重症度等に応じた適切な対応を図ることが重要であるため、病院前救護体制や消防機関との連携（病院間搬送を含む。）、さらには、生命にかかわる重篤な患者を円滑に救命救急センターへ搬送する体制の確保など、救急搬送体制における連携を一層推進すること。
- ④ 疾病又は事業ごとの医療連携体制については、必ずしも従来の二次医療圏ごとの計画ではなく、地域の実情に応じた圏域ごとの計画を作成することに留意する必要があること。その際、原則として医療提供施設の医療機能や名称を患者や住民に明示すること。

これらの医療連携体制の構築を通じて、各都道府県において充実すべき医療機能が明確になり、その後の対策の検討に資することとなること。

3 居宅等における医療の確保等の記載事項について

- (1) 法第30条の4第2項第6号の居宅等における医療の確保について定めるときは、当該医療におけるそれぞれの機能分類に即して、地域の医療提供施設の医療機能を計画的に明示すること。

また、以下の目的を達成するために患者を中心とした居宅等における医療についての地域の医療提供体制の確保状況、その連携状況及び患者急変時等の支援体制を明示すること。

- ① 患者自身が疾病等により通院困難な状態になっても、最後まで居宅等で必要な医療を受けられるために、地域にどのような診療所、病院、訪問看護ステーション、調剤を実施する薬局等が存在し、かつ、どのような連携体制を組んでいるのか、また、患者の状態等に応じて適切な他の医療提供者等にどのように紹介するのかなどの仕組みがわかりやすく理解できること。
 - ② 適切な療養環境を確保し、虚弱な状態になっても最後まで居宅等で暮らし続けたいと希望する住民や患者が安心感をもてるようにすること。
 - ③ 医薬品の提供拠点としての調剤を実施する薬局の機能を活用するために、居宅等への医薬品等の提供体制を明示すること。
- (2) 法第30条の4第2項第7号の医療従事者の確保については、医師、歯科医師、薬剤師、看護師等の医療従事者について、将来の需給動向を見通しつつ養成を進め、適正な供給数を確保するとともに、地域的な偏在や診療科間の偏在への対応を進める必要があること。

その際、医療提供施設相互間における連携体制を構築する取組自体が偏在解消への対策になることや、都道府県が中心となって地域の医療機関へ医師を派遣する仕組みを再構築することが求められていること。

これらを踏まえ、都道府県においては、法第30条の12第1項に基づき、地域医療対策協議会の活用等により医療従事者の確保に関する事項に関し必要な施策を定めるための協議を行い、そこで定めた施策を医療計画に記載するとともに、公表し実施していくことが必要であること。

- (3) 法第30条の4第2項第8号の医療の安全の確保については、地域の住民や患者がわかりやすく理解できるよう医療計画に記載すること。

その際、都道府県は、保健所を設置する市及び特別区の協力のもと、医療提供施設における医療安全を確保するための取組状況を把握し、都道府県が講ずる医療安全に関する情報の提供、研修の実施、意識の啓発等の現状及びその目標を計画に明示すること。

また、住民の身近な地域において、患者又はその家族からの医療に関する苦情、相談に対応し、必要に応じて医療提供施設に対して必要な助言を行う体制等を構築するため、都道府県における医療安全支援センターの設置状況及びその目標についても計画に明示すること。

- (4) 法第30条の4第2項第9号の地域医療支援病院の整備の目標その他医療機能を考慮した医療提供施設の整備の目標に関する事項として、特定の病院等が果たすべき機能について医療計画に記載する場合には、事前にその開設者と十分な意見調整を行うものとする。

4 基準病床数及び特定の病床等に係る特例について

- (1) 医療計画に基づく基準病床数の算定は、病院の病床及び診療所の病床（以下「病院の病床等」という。）に対して行うものであること。

なお、基準病床数及び区域の設定については、厚生労働省令で定める標準により実施すること。これは、病院の病床等の適正配置を図るためには、全都道府県において統一的に実施しなければ実効を期しがたいからであること。

- (2) 精神病床、結核病床及び感染症病床に係る基準病床数については、法第30条の4第2項第11号の区域が1都道府県において2以上設定された場合においても、当該都道府県全体について定めるものであること。

- (3) 療養病床及び一般病床の基準病床数については、当該都道府県の病床数が少ないために他の区域の病院に入院している場合があると考えられることから、規則第30条の30第1号後段の規定により、都道府県外への流出入院患者数から都道府県内への流入入院患者数を控除した数の3分の1を限度として、それぞれの区域にふりわけて加算を行うことができること。

また、精神病床に係る基準病床数については、規則第30条の30第2号後段の規定により、都道府県外への流出入院患者数の3分の1を限度として加算を行うことができること。

- (4) 各区域における入院患者の流出入数の算出に当たって病院に対し特に報告の提出を求める場合には、医療計画作成の趣旨等を調査対象となる病院に十分説明の上、円滑な事務処理が行われるよう配慮すること。

- (5) 法第30条の4第5項及び第6項における特例は、大規模な都市開発等により急激な人口の増加が見込まれ、現在人口により病床数を算定することが不相当である場合、特殊な疾病に罹患する者が異常に多い場合等病床に対する特別の需要があると認められる場合に行うものとする。

- (6) 法第30条の4第7項の規定により特定の病床に係る特例の対象となる病院の病床

等が定められたが、これは、特に今後各区域において整備する必要があるものに限り、各区域において基準病床数を超える病床が存在する等の場合でも必要に応じ例外的に整備できるものとしたものであること。

この場合において、特例の対象とされる数は、当該申請に係る病床と機能及び性格を同じくする既存の病床数等を勘案し、必要最小限とすること。

なお、これらの特例の対象となった病床については、既存病床数として算定するものであること。

- (7) 法第30条の4第5項、第6項及び第7項による特例については、都道府県医療審議会に諮ること。

この場合、特例としての取扱いを必要とする理由及び特例としての取扱いをしようとする病床数の算定根拠を明らかにして当該都道府県医療審議会の意見を聴くものとする。

また、前記の規定に基づき、特例としての取扱いを受ける数について厚生労働大臣に協議するときは、特例としての取扱いを必要とする理由及び特例としての取扱いをしようとする病床数の算定根拠等を記載した申請書（別紙様式1、2）に当該都道府県医療審議会の意見を附すること。

5 既存病床数及び申請病床数について

- (1) 規則第30条の33第1項第1号により国の開設する病院又は診療所であつて宮内庁、防衛省等の所管するもの、特定の事務所若しくは事業所の従業員及びその家族の診療のみを行う病院又は診療所等の病床について、既存病床数及び当該申請に係る病床数の算定に当たり、当該病床の利用者のうち、職（隊）員及びその家族以外の者、従業員及びその家族以外の者等の部外者が占める率による補正を行うこととしたのは、それらの病院又は診療所の病床については部外者が利用している部分を除いては、一般住民に対する医療を行っているとはいえないからであること。

なお、当該病院又は当該診療所の開設許可の申請があつたときは、その開設の目的につき十分審査するものとする。また、開設の目的につき変更の申請があつたときも同様とする。

- (2) 放射線治療病室の病床については、専ら治療を行うために用いられる病床であることから、これを既存病床数及び当該申請に係る病床数として算定しないものとする。

無菌病室、集中治療室（ICU）及び心臓病専用病室（CCU）の病床については、専ら当該の病室の病床に収容された者が利用する他の病床が同一病院又は診療所（以下「病院等」という。）内に別途確保されているものは、病床数として算定しないものとする。なお、無菌病室、ICU及びCCUの病床数のうち、既存病床数及び当該申請に係る病床数として算定しないものの数を決定するに当たっては、当該病院等及び当該病院等と機能及び性格を同じくする病院等の病床利用の実績等を考慮するものとする。

- (3) 国立及び国立以外のハンセン病療養所である病院の病床については、既存の病床数に算定しないこと。

- (4) 心神喪失等の状態で重大な他害行為を行った者の医療及び観察等に関する法律（平成15年法律第110号）第16条第1項の規定により厚生労働大臣の指定を受けた指定入院医療機関である病院の病床（同法第42条第1項第1号又は第61条第1項第1号の決定を受けた者に対する同法による入院による医療に係るものに限る。）については、既存の病床数に算定しないこと。
- (5) 診療所の一般病床のうち、改正法附則第3条第3項に定める「特定病床」については、別途政令で定める日までの間、既存の病床数に算定しないこと。
- (6) 診療所の一般病床について、規則第1条の14第7項第1号から第3号までに該当する診療所として都道府県医療審議会の議を経たときは、都道府県知事への許可申請の代わりに届出により病床が設置されることとなるが、既存病床数の算定に当たっては当該届出病床も含めて算定を行うこと。

6 医療計画の作成手順等について

- (1) 法第30条の4第8項の「医療と密接な関連を有する施策」とは、基本方針の「第7 その他医療提供体制の確保に関する重要事項」に掲げる方針等が該当すること。
- (2) 法第30条の4第9項の規定において、都道府県は医療計画を作成するに当たり、都道府県の境界周辺の地域における医療の需給の実情に照らし必要があると認めるときは、関係都道府県と連絡調整を行うものとされたこと。

これは、4疾病及び5事業に係る医療連携体制の構築など事業の内容によっては、より広域的な対応が求められることから、都道府県内における自己完結にこだわることなく、当該都道府県の境界周辺の地域における医療を確保するために、必要に応じて隣接県等との連携を図ることが求められたものである。

- (3) 法第30条の4第10項の「診療又は調剤に関する学識経験者の団体」としては、都道府県の区域を単位として設立された社団法人である医師会、歯科医師会及び薬剤師会が考えられること。
- (4) 改正法附則第7条の規定により、従前の医療計画は改正法の規定により定められた医療計画とみなされるが、できるだけ平成20年4月からの実施を目指し改正法に基づく医療計画を作成する必要があること。

ただし、基準病床に関する事項など従来の取扱と変更がない医療計画の記載事項については、この限りでないこと。

なお、4疾病及び5事業に係る医療連携体制については、平成20年4月から適用することとしているが、都道府県において地域の実情を踏まえて構築する必要があることから、疾病又は事業ごとに取組が必要である又は可能である分野・領域から、順次、医療連携体制を構築することとして差し支えないこと。

- (5) 法第30条の4第11項の規定における医療計画の変更とは、法第30条の6の規定に基づく変更をいうものであり、例えば、疾病又は事業ごとの医療連携体制において、医療機能を担う医療提供施設を変更する場合などは、この規定に基づく医療計画の変更には当たらないこと

7 医療計画の推進について

- (1) 法第30条の7第1項の規定において、医療提供施設の開設者及び管理者は、医療計画の達成の推進に資するため、医療連携体制の構築のために必要な協力をするよう努めるものとされたこと。また、同条第2項の規定において、病院又は診療所の管理者は居宅等において医療を提供し、又は福祉サービスとの連携を図りつつ、必要な支援を行うよう努めるものとされたこと。
- (2) 法第30条の7第3項の規定に基づく病院の開放化については、単に病床や医療機器の共同利用にとどまらず、当該病院に勤務しない地域の医師等の参加による症例の研究会や研修会の開催までを含めた広義のものであること。

また、医療計画の推進を図るに当たっては、大学における医学又は歯学に関する教育又は研究に支障を来さないよう十分配慮すること。なお、同項の「当該病院の医療業務」には、大学附属病院における当該大学の教育又は研究が含まれること。
- (3) 法第30条の9の規定に基づく国庫補助については、医療計画の達成を推進するために、医療計画の内容を考慮しつつ行うこととしていること。
- (4) 医療計画の推進の見地から、病院の開設等が法第30条の11の規定に基づく勧告の対象とされた場合においては、独立行政法人福祉医療機構の融資を行わないこととしていること。

8 都道府県知事の勧告について

- (1) 法第30条の11の「医療計画の達成の推進のため特に必要がある場合」とは、原則として法第7条の2第1項各号に掲げる者以外の者が、病院の開設又は病院の病床数の増加若しくは病床の種別の変更の許可の申請をした場合、又は診療所の病床の設置若しくは診療所の病床数の増加の許可の申請をした場合において、その病床の種別に応じ、その病院又は診療所の所在地を含む法第30条の4第2項第10号の区域(以下「二次医療圏」という。)又は都道府県の区域における既存の病床数が、医療計画に定める当該区域の基準病床数に既に達している場合又はその病院又は診療所の開設等によって当該基準病床数を超えることとなる場合をいうものであること。

また、「病院の開設若しくは病院の病床数の増加若しくは病床の種別の変更又は診療所の病床の設置若しくは診療所の病床数の増加に関して勧告する」とは、それぞれの行為の中止又はそれぞれの行為に係る申請病床数の削減を勧告することをいうものであること。なお、都道府県知事は、勧告を行うに先立ち、病院又は診療所を開設しようとする者に対し、可能な限り、他の区域における病院又は診療所の開設等について、助言を行うことが望ましいものであること。
- (2) 法第30条の11の規定に基づく勧告は、第7条の許可又は不許可の処分が行われるまでの間に行うものであること。
- (3) 精神病床、結核病床及び感染症病床については、都道府県の区域ごとに基準病床数を算定することとされているが、これらの病床が都道府県の一部に偏在している場合であって、開設の申請等があった病院の所在地を含む二次医療圏及びこれと境界を接する他の二次医療圏(他の都道府県の区域内に設定された二次医療圏を含む。)の内にその申請に係る種別の病床がないときは、当該都道府県の区域における病院の病床数が医療計画に定める当該区域の基準病床数に既に達している等の場合であっても勧告

の対象としないことが適当と考えられること。なお、その際には都道府県医療審議会の意見を聴くこと。

- (4) 病院又は診療所の開設者に変更があった場合であっても、その前後で病床の種別ごとの病床数が増加されないときは、勧告は行わないこと。

- (5) 病院又は診療所が移転する場合であっても、その前後で、その病院又は診療所が存在する二次医療圏内の療養病床及び一般病床の数並びに都道府県内の精神病床、結核病床又は感染症病床の数が増加されないときは、勧告は行わないこと。

なお、特定病床を有する診療所が移転する場合、その診療所が存在する二次医療圏内の既存病床数は当該特定病床分増加することとなるが、移転の前後で病床の種別ごとの病床数が増加されないときは、勧告は行わないものとする。

- (6) 病院を開設している者がその病院を廃止し、当該病院を開設していた場所において診療所の病床を設置する場合であっても、その診療所が存在する二次医療圏内の療養病床及び一般病床の数が増加されないときは、勧告は行わないこと。

- (7) 国（独立行政法人放射線医学総合研究所、独立行政法人航海訓練所、独立行政法人労働者健康福祉機構、独立行政法人国立病院機構、日本郵政公社及び国立大学法人を含む。以下同じ。）の開設する病院又は診療所については、法第6条に基づく医療法施行令（昭和23年政令第326号）第3条の規定により、法第30条の11の規定は適用されないこと。

なお、国が病院を開設し、又はその開設した病院につき病床数を増加させ若しくは病床の種別を変更しようとするときは「医療法の一部を改正する法律の施行に伴う国の開設する病院の取扱いについて」（昭和39年3月19日閣議決定）又は法第7条の2第7項の規定に基づき、主務大臣等は、あらかじめ、その計画に関し、厚生労働大臣に協議等をするものとされていること。

この場合において、当職から関係都道府県知事に速やかにその旨及びその概要を通知するとともに、当該計画の審査をするために必要な資料及び医療計画の達成の推進を図る観点からの意見の提出を求めるものとする。

また、当該計画に係る病院の開設等の承認の申請があったとき及びこれに承認を与えたときは、当職から関係都道府県知事に通知するものとする。

- (8) 医育機関に附属する病院を開設しようとする者又は医育機関に附属する病院の開設者若しくは管理者に対して勧告しようとするときは、大学における医学又は歯学に関する教育研究に係る立場から、意見を述べる機会を与えることが望ましいものであること。

- (9) 診療所の一般病床の設置について、規則第1条の14第7項第1号から第3号までに該当する次の診療所のいずれかとして都道府県医療審議会の議を経た場合は、都道府県知事への許可申請の代わりに届出により病床が設置されることとなるため、勧告の対象とならないこと。

なお、「医療計画に記載される診療所」については、平成18年12月27日医政発第1227017号医政局長通知「良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等の一部を改正する法律の一部の施行について」における留意事項を参照されたい。

- ① 居宅等における医療の提供の推進のために必要な診療所として医療計画に記載され、又は記載されることが見込まれる診療所
 - ② へき地に設置される診療所として医療計画に記載され、又は記載されることが見込まれる診療所
 - ③ ①及び②に掲げる診療所のほか、例えば、周産期医療、小児医療等地域において良質かつ適切な医療が提供されるために特に必要な診療所として医療計画に記載され、又は記載されることが見込まれる診療所
- (10) 次に掲げる病床について、平成19年1月1日以後に一般病床の設置の許可を受ける場合は、勧告の対象としないこと。
- ① 平成19年1月1日前において、法第7条第1項又は第2項の規定により行われている診療所の開設の許可又は病床数の変更の許可の申請に係る診療所の療養病床以外の病床
 - ② 平成19年1月1日前において、建築基準法第6条第1項（同法第87条第1項において準用する場合を含む。）の規定により、同法第4条の建築主事が受理している確認の申請書に係る診療所の療養病床以外の病床

9 公的性格を有する病院の開設等の規制について

法第30条の4第12項の規定により医療計画が公示された日以降における法第7条の2第1項各号に掲げるものが開設する公的性格を有する病院の開設等の規制は、当該医療計画に定める区域及び基準病床数を基準として行われるものであること。

(別紙)

医療計画作成指針

目次

はじめに

第1 医療計画作成の趣旨

第2 医療計画作成に当たっての一般的留意事項

1 医療計画作成等に係る法定手続

2 記載事項

3 他計画等との関係

4 医療計画の作成体制の整備

5 医療計画の名称等

6 医療計画の期間

第3 医療計画の内容

1 医療計画の基本的な考え方

2 地域の現状

3 疾病又は事業ごとの医療連携体制

4 疾病の発生状況等に照らして都道府県知事が特に必要と認める医療

5 居宅等における医療

6 医療従事者の確保

7 医療の安全の確保

8 医療提供施設の整備の目標

9 基準病床数

10 その他医療を提供する体制の確保に関し必要な事項

11 事業の評価及び見直し

第4 医療計画作成の手順等

1 医療計画作成手順の概要

2 疾病又は事業ごとの医療連携体制構築の手順

3 医療圏の設定方法

4 基準病床数の算定方法

第5 医療計画の推進等

1 医療計画の推進体制

2 医療計画の推進状況の把握、評価及び再検討

第6 医療計画に係る報告等

1 医療計画の厚生労働大臣への報告

2 医療法第30条の11の規定に基づく勧告の実施状況の報告

第3 医療計画の内容

医療計画の内容は概ね次のようになると考えられるが、その構成を含めた具体的な内容については、都道府県において、厚生労働大臣が定める基本方針に即して、かつ、それぞれの地域の実情に応じて、定めるものとする。

ただし、法第30条の4第2項において医療計画の記載事項とされているものについては、必ず記載するものとする。

10 その他医療を提供する体制の確保に関し必要な事項

4 疾病及び5 事業以外で都道府県における疾病の状況等に照らして特に必要と認める医療等については、次の事項を考慮して、記載する。

(1) 精神保健医療対策

- ① 精神科医療に係る各医療提供施設の役割
- ② 精神科救急医療（重度の症状を呈する精神科急性期患者に対応する中核的なセンター機能を有する医療機関の整備や他科診療科との連携による身体合併症治療体制の整備等）
- ③ うつ病対策（性別や児童、労働者、高齢者、産後等のライフステージ別の相談・治療体制、一般医療機関と精神科医療機関の連携体制、地域における理解の促進等）に関する取組
- ④ 精神障害者の退院の促進に関する取組
- ⑤ 心神喪失等の状態で重大な他害行為を行った者の医療及び観察等に関する法律（平成15年法律第110号）第42条第1項第1号等に基づく決定を受けた者に対する医療の確保、社会復帰支援等（指定医療機関の整備、保護観察所との協力体制等）に関する取組

(2) 障害保健対策

障害者（高次脳機能障害者、発達障害者を含む。）に対する医療の確保等（都道府県の専門医療機関の確保、関係機関との連携体制の整備等）に関する取組

(3) 認知症対策

- ① 鑑別診断、急性期症状等に対応するための医療体制
- ② かかりつけ医と鑑別診断等を行う専門医療機関との連携体制

(4) 結核・感染症対策

- ① 結核対策、感染症対策に係る各医療提供施設の役割
- ② インフルエンザ、エイズ、肝炎などの取組

(5) 臓器移植対策

- ① 都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

(6) 難病等対策

- ① 難病、リウマチ、アレルギーなどの都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

(7) 歯科保健医療対策

- ① 都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

(8) 血液の確保・適正使用対策

- ① 都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

(9) 医薬品等の適正使用対策

- ① 都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先
- ③ 治験の実施状況や医薬品提供体制

(10) 医療に関する情報化

医療提供施設の情報システム（電子レセプト、カルテ、地域連携クリティカルパス等）の普及状況と取組

(11) 保健・医療・介護（福祉）の総合的な取組

地域の医療提供体制の確保に当たっては、疾病予防から治療、介護までのニーズに応じた多様なサービスが地域において切れ目なく一貫して提供される、患者本位の医療の確立を基本とすべきである。

このため、疾病予防、介護、公衆衛生、薬事、社会福祉その他医療と密接に関連を有する施策について、連携方策や地域住民への情報提供体制を記載する。

なお、医療と密接に関連を有する施策としては、前記第2の3（4）に掲げる計画等が求められている

現行の特定機能病院の概要と特定疾患治療研究事業の関係について

現行の特定機能病院制度の概要

趣 旨

医療施設機能の体系化の一環として、高度の医療の提供、高度の医療技術の開発及び高度の医療に関する研修を実施する能力等を備えた病院について、厚生労働大臣が個別に承認するもの。

役 割

- 高度の医療の提供
- 高度の医療技術の開発・評価
- 高度の医療に関する研修

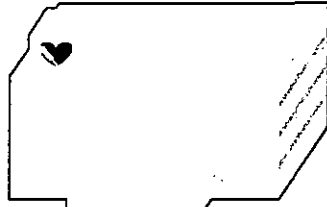
承認要件

- 高度の医療の提供、開発及び評価、並びに研修を実施する能力を有すること。
- 他の病院又は診療所から紹介された患者に対し、医療を提供すること(紹介率30%以上の維持)
- 病床数……400床以上の病床を有することが必要。
- 人員配置
 - ・医 師……通常の病院の2倍程度の配置が最低基準。
 - ・薬剤師……入院患者数÷30が最低基準。(一般は入院患者数÷70)
 - ・看護師等……入院患者数÷2が最低基準。(一般は入院患者数÷3)
 - [外来については、患者数÷30で一般病院と同じ]
 - ・管理栄養士1名以上配置。
- 構造設備……集中治療室、無菌病室、医薬品情報管理室が必要。 等

※承認を受けている病院(平成24年2月29日現在) ... 84病院

特定機能病院の役割

高度の医療（特定機能病院）



総合診療能力

<要件>

- 400床以上 ○診療科10以上
- 手厚い人員配置(医師8:1など)
- 医療安全管理体制 等

<要件>

- 特定機能病院以外の病院では通常提供することが難しい診療を提供
 - ・先進医療への取組
 - ・特定疾患への取組
- 臨床検査・病理診断の実施体制
- 集中治療室等の設備

高度の医療の提供

<要件>

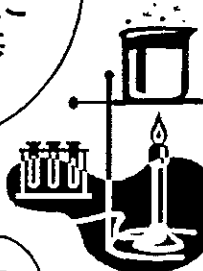
- 高度の医療に関する臨床研修
 - ・初期臨床研修終了後の医師等
 - 研修医が年間平均30人以上

高度の医療に関する研修

<要件>

- 特定機能病院以外の病院では通常提供することが難しい診療に係る技術の評価及び開発
 - ・国等からの補助等による研究
 - ・年間論文発表数が100件以上
- 医療技術の有効性及び安全性を適切に評価

高度の医療技術の開発・評価



機能分化

安定後、地域医療へ逆紹介
(要件なし)

医療技術の進歩・人材の育成等により、広く国民の健康に貢献

地域医療・救急医療

地域医療の枠を超えるような高度な医療等の必要時に紹介
(要件:紹介率30%以上)



地域医療提供体制の確保

- かかりつけ医機能
- 救急医療など4疾病5事業 等

↓
地域の医療機関の連携による「地域完結型」の医療提供体制の確立

特定機能病院の承認の状況（都道府県別）

		箇所数	対人口			箇所数	対人口			箇所数	対人口
1	北海道	3	184	17	石川県	2	59	33	岡山県	2	97
2	青森県	1	137	18	福井県	1	81	34	広島県	1	286
3	岩手県	1	133	19	山梨県	1	86	35	山口県	1	145
4	宮城県	1	235	20	長野県	1	215	36	徳島県	1	79
5	秋田県	1	109	21	岐阜県	1	208	37	香川県	1	100
6	山形県	1	117	22	静岡県	1	377	38	愛媛県	1	143
7	福島県	1	203	23	愛知県	4	186	39	高知県	1	76
8	茨城県	1	297	24	三重県	1	187	40	福岡県	4	127
9	栃木県	2	100	25	滋賀県	1	141	41	佐賀県	1	85
10	群馬県	1	201	26	京都府	2	132	42	長崎県	1	143
11	埼玉県	2	360	27	大阪府	7	127	43	熊本県	1	182
12	千葉県	1	622	28	兵庫県	2	279	44	大分県	1	120
13	東京都	15	88	29	奈良県	1	140	45	宮崎県	1	114
14	神奈川県	4	226	30	和歌山県	1	100	46	鹿児島県	1	171
15	新潟県	1	237	31	鳥取県	1	59	47	沖縄県	1	139
16	富山県	1	109	32	島根県	1	72		計	84	152

（注1）対人口の単位は万人（2010年総務省統計を基に算出）

（注2）赤字は複数箇所設置都道府県

平成22年度業務報告等を基に作成

特定機能病院に係る基準について

(特定疾患治療研究事業関係部分抜粋)

○特定機能病院以外の病院では通常提供することが難しい診療の提供を行うこと
(医療法施行規則第九条の二十)

・「特定機能病院以外の病院では通常提供することが難しい診療」とは、以下を主に想定したものであること。

① 先進医療(厚生労働大臣が定める評価療養及び選定療養(平成18年厚生労働省告示第495号)1条1号に規定するものをいう。以下同じ。)

② 特定疾患治療研究事業(昭和48年4月17日衛発第242号厚生省公衆衛生局長通知に規定するものをいう。)の対象とされている疾患についての診療

・①の先進医療の提供は必須。

・①の先進医療の数が1件の場合には、②の特定疾患治療研究事業に係る診療を年間500人以上の患者に対して行うものであること。

特定疾患治療研究事業の対象となる疾患の診療実績

疾患名	診療件数	疾患名	診療件数
全身性エリテマトーデス	28,060	重症急性膵炎	1,893
強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	16,229	多系統萎縮症 ※2	1,877
パーキンソン病関連疾患 ※1	16,187	神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型	1,685
潰瘍性大腸炎	15,745	原発性免疫不全症候群	1,419
サルコイドーシス	8,531	肥大型心筋症	1,355
クローン病	8,295	肺動脈性肺高血圧症	1,179
原発性胆汁性肝硬変	7,309	アミロイドーシス	1,126
重症筋無力症	7,068	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	1,114
ベーチェット病	6,847	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	956
特発性血小板減少性紫斑病	6,170	膿疱性乾癬	564
間脳下垂体機能障害	6,151	広範脊柱管狭窄症	550
後縦靱帯骨化症	5,125	黄色靱帯骨化症	432
多発性硬化症	5,070	難治性肝炎のうち劇症肝炎	430
脊髄小脳変性症	4,570	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	414
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	4,250	スモン	386
混合性結合組織病	4,045	ライソゾーム病	367
再生不良性貧血	3,953	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	231
特発性大腿骨頭壊死症	3,791	ミトコンドリア病	213
悪性関節リウマチ	3,714	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	199
網膜色素変性症	3,456	ハンチントン病	165
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	3,122	球脊髄性筋萎縮症	131
特発性間質性肺炎	2,681	プリオン病	128
大動脈炎症候群	2,466	リンパ管筋腫症(LAM)	117
天疱瘡	2,405	脊髄性筋萎縮症	116
結節性動脈周囲炎	2,242	重症多形滲出性紅斑(急性期)	82
ビュルガー病(バージャー病)	1,991	副腎白質ジストロフィー	69
筋萎縮性側索硬化症	1,986	亜急性硬化性全脳炎	37
ウェゲナー肉芽腫症	1,973	拘束型心筋症	15
		合計	200,682

平成22年度業務報告を基に作成

学会専門医数について

	学会名	専門医名称	専門医数
I. 基本領域専門医(学会)			
	日本内科学会	総合内科専門医	14,439 名
	日本小児科学会	小児科専門医	13,967 名
	日本皮膚科学会	皮膚科専門医	5,862 名
	日本精神神経学会	精神科専門医	15,070 名
	日本外科学会	外科専門医	21,150 名
	日本整形外科学会	整形外科専門医	17,689 名
	日本産科婦人科学会	産婦人科専門医	12,484 名
	日本眼科学会	眼科専門医	10,355 名
	日本耳鼻咽喉科学会	耳鼻咽喉科専門医	8,443 名
	日本泌尿器科学会	泌尿器科専門医	6,253 名
	日本脳神経外科学会	脳神経外科専門医	7,140 名
	日本医学放射線学会	放射線科専門医	5,705 名
	日本麻酔科学会	麻酔科専門医	6,084 名
	日本病理学会	病理専門医	2,124 名
	日本臨床検査医学会	臨床検査専門医	642 名
	日本救急医学会	救急科専門医	3,237 名
	日本形成外科学会	形成外科専門医	1,959 名
	日本リハビリテーション医学	リハビリテーション科専門医	1,787 名
II. Subspecialty領域専門医(学会)			
	日本消化器病学会	消化器病専門医	17,105 名
	日本循環器学会	循環器専門医	12,166 名
	日本呼吸器学会	呼吸器専門医	4,595 名
	日本血液学会	血液専門医	2,836 名
	日本内分泌学会	内分泌代謝科(内科・小児科・産婦人科)専門医	1,968 名
	日本糖尿病学会	糖尿病専門医	4,338 名
	日本腎臓学会	腎臓専門医	3,452 名
	日本肝臓学会	肝臓専門医	4,829 名
	日本アレルギー学会	アレルギー専門医	4,042 名
	日本感染症学会	感染症専門医	1,072 名
	日本老年医学会	老年病専門医	1,488 名
	日本神経学会	神経内科専門医	4,887 名
	日本消化器外科学会	消化器外科専門医	5,097 名
	日本胸部外科学会	呼吸器外科専門医	1,168 名
	日本呼吸器外科学会		
	日本胸部外科学会	心臓血管外科専門医	1,716 名
	日本心臓血管外科学会		
	日本血管外科学会		
	日本小児外科学会	小児外科専門医	581 名
	日本リウマチ学会	リウマチ専門医	4,463 名

	学会名	専門医名称	専門医数
Ⅲ. 今後認定を検討する専門医(学会)			
	日本小児神経学会	小児神経科専門医	1,083 名
	日本心身医学会	心身医療専門医	693 名
	日本消化器内視鏡学会	消化器内視鏡専門医	16,320 名
	日本大腸肛門病学会	大腸肛門病専門医	1,666 名
	日本気管食道科学会	気管食道科専門医	1,259 名
	日本周産期・新生児医学会	周産期(新生児)医専門医 周産期(母体・胎児)医専門医	413 名
	日本生殖医学会	生殖医療専門医	423 名
	日本人類遺伝学会	臨床遺伝専門医	622 名
	日本超音波医学会	超音波専門医	1,795 名
	日本核医学会	核医学専門医	1,146 名
	日本集中治療医学会	集中治療専門医	878 名
	日本輸血・細胞治療学会	日本輸血・細胞治療学会認定医	378 名
	日本東洋医学会	漢方専門医	2,150 名
	日本温泉気候物理医学会	温泉療法専門医	222 名
	日本臨床薬理学会	臨床薬理学認定医	187 名
	日本産業衛生学会	産業衛生専門医	458 名
	日本病態栄養学会	病態栄養専門医	148 名
	日本透析医学会	透析専門医	4,269 名
	日本臨床腫瘍学会	がん薬物療法専門医	586 名
	日本総合病院精神医学会	一般病院連携精神医学専門医	372 名
	日本アフェシス学会	血漿交換療法専門医	181 名
	日本ペインクリニック学会	ペインクリニック専門医	1,469 名
	日本脳卒中学会	脳卒中専門医	3,222 名
	日本臨床細胞学会	細胞診専門医	2,472 名
	日本心療内科学会	心療内科専門医	131 名
	日本放射線腫瘍学会	放射線治療専門医	877 名
	日本頭痛学会	頭痛専門医	736 名
	日本てんかん学会	てんかん臨床専門医	376 名
	日本インターベンショナル・ラ ジオロジー学会	IVR専門医	670 名
	日本脳神経血管内治療学会	脳血管内治療専門医	546 名
	日本肝胆膵外科学会	高度技能医	12 名
	日本脈管学会	脈管専門医	678 名
	日本乳癌学会	乳腺専門医	973 名
	日本人間ドック学会	人間ドック健診専門医	612 名
	日本高血圧学会	高血圧専門医	466 名
	日本手外科学会	手外科専門医	730 名
	日本総合健診医学会	人間ドック健診専門医	180 名
	日本心血管インターベンシ ョン治療学会	心血管インターベンション専門医	834 名
	日本小児循環器学会	小児循環器専門医	254 名
	日本プライマリ・ケア連合学	家庭医療専門医	232 名
	日本頭頸部外科学会	頭頸部がん専門医	194 名
	日本婦人科腫瘍学会	婦人科腫瘍専門医	580 名

(参考) 日本専門医制評価・認定機構 専門医の現在数
(平成23年8月現在)

専門看護師の各分野の特徴と登録者数 (人数は2012年2月1日現在)

専門分野	認定開始年月	特徴	人数
がん看護専門看護師	1996.6	がん患者の身体的・精神的な苦痛を理解し、患者やその家族に対してQOL(生活の質)の視点に立った水準の高い看護を提供する。	327
精神看護専門看護師	1996.6	精神疾患患者に対して高度な看護を提供する。また、一般病院でも心のケアを行う「リエゾン精神看護」の役割を提供する。	116
地域看護専門看護師	1997.6	産業保健、学校保健、保健行政、在宅ケアのいずれかの領域において水準の高い看護を提供し、地域の保健医療福祉の発展に貢献する。	23
老人看護専門看護師	2002.5	高齢者が入院・入所・利用する施設において、認知症や嚥下障害などをはじめとする複雑な健康問題を持つ高齢者のQOLを向上させるために高度な看護を提供する。	41
小児看護専門看護師	2002.5	子どもたちが健やかに成長・発達していけるように療養生活を支援し、他の医療スタッフと連携して水準の高い看護を提供する。	73
母性看護専門看護師	2003.11	女性と母子に対する専門看護を行う。主たる役割は、周産期母子援助、女性の健康への援助、地域母子保健援助に分けられる。	38
慢性疾患看護専門看護師	2004.3	生活習慣病の予防や、慢性的な心身の不調とともに生きる人々に対する慢性疾患の管理、健康増進、療養支援などに関する高度な看護を行う。	63
急性・重症患者看護	2005.3	緊急度や重症度の高い患者に対して集中的な看護を提供し、患者本人とその家族の支援、医療スタッフ間の調整などを行い、最善の医療が提供されるよう支援する。	85
感染症看護専門看護師	2006.11	施設や地域における個人や集団の感染予防と発生時の適切な対策に従事するとともに感染症の患者に対して高度な看護を提供する。	15
家族支援専門看護師	2008.11	患者の回復を促進するために家族を支援する。患者を含む家族本来のセルフケア機能を高め、主体的に問題解決できるよう身体的、精神的、社会的に支援し、水準の高い看護を提供する。	14
総計			795

日本看護協会HPより

認定看護師各分野の特徴と登録者数 (2012年2月1日現在)

認定看護師	認定開始年月	知識と技術(例)	人数
救急看護	1997.6	救急医療現場における病態に応じた迅速な救命技術、トリアージの実施 災害時における急性期の医療ニーズに対するケア 危機状況にある患者・家族への早期介入および支援	614
皮膚・排泄ケア	1997.6	褥瘡などの創傷管理およびストーマ、失禁等の排泄管理 患者・家族の自己管理およびセルフケア支援	1,595
集中ケア	1999.6	生命の危機状態にある患者の病態変化を予測した重篤化の予防 応用症候群などの二次的合併症の予防および回復のための早期リハビリテーションの実施(体位調整、摂食嚥下訓練等)	641
緩和ケア	1999.6	疼痛、呼吸困難、全身倦怠感、浮腫などの苦痛症状の緩和 患者・家族への喪失と悲嘆のケア	1,089
がん化学療法看護	2001.8	がん化学療法薬の安全な取り扱いと適切な投与管理 副作用症状の緩和およびセルフケア支援	843
がん性疼痛看護	1999.6	痛みの総合的な評価と個別的ケア 薬剤の適切な使用および疼痛緩和	558
訪問看護	2006.7	在宅療養者の主体性を尊重したセルフケア支援およびケースマネジメント看護技術の提供と管理	266
感染管理	2001.8	医療関連感染サーベイランスの実践 各施設の状況の評価と感染予防・管理システムの構築	1,359
糖尿病看護	2002.8	血糖パターンマネジメント、フットケア等の疾病管理および療養生活支援	321
不妊症看護	2003.8	生殖医療を受けるカップルへの必要な情報提供および自己決定の支援	110
新生児集中ケア	2005.8	ハイリスク新生児の病態変化を予測した重篤化の予防 生理学的安定と発育促進のためのケアおよび親子関係形成のための支援	236

認定看護師	認定開始年月	知識と技術(例)	人数
透析看護	2005.8	安全かつ安楽な透析治療の管理 長期療養生活におけるセルフケア支援および自己決定の支援	133
手術看護	2005.8	手術侵襲を最小限にし、二次的合併症を予防するための安全管理(体温・体位管理、手術機材・機器の適切な管理等) 周手術期(術前・中・後)における継続看護の実践	208
乳がん看護	2006.7	集学的治療を受ける患者のセルフケアおよび自己決定の支援 ボディイメージの変容による心理・社会的問題に対する支援	163
摂食・嚥下障害看護	2006.7	摂食・嚥下機能の評価および誤嚥性肺炎、窒息、栄養低下、脱水の予防 適切かつ安全な摂食・嚥下訓練の選択および実施	302
小児救急看護	2006.7	救急時の子どもの病態に応じた迅速な救命技術、トリアージの実施 育児不安、虐待への対応と子どもと親の権利擁護	130
認知症看護	2006.7	認知症の各期に応じた療養環境の調整およびケア体制の構築 行動心理症状の緩和・予防	178
脳卒中リハビリテーション看護	2010.6	脳卒中患者の重篤化を予防するためのモニタリングとケア 活動性維持・促進のための早期リハビリテーション 急性期・回復期・維持期における生活再構築のための機能回復支援	184
がん放射線療法看護	2010.6	がん放射線治療に伴う副作用症状の予防、緩和およびセルフケア支援 安全・安楽な治療環境の提供	64
慢性呼吸器疾患看護	2012(見込み)	安定期、増悪期、終末期の各病期に応じた呼吸器機能の評価及び呼吸管理 呼吸機能維持・向上のための呼吸リハビリテーションの実施 急性増悪予防のためのセルフケア支援	養成中
慢性心不全看護	2012(見込み)	安定期、増悪期、終末期の各病期に応じた生活調整及びセルフケア支援 心不全増悪因子の評価およびモニタリング	養成中
総計			8,994

現行の臨床調査個人票情報のフロー図

研究班(者)



④データ提供



特定疾患に関する
医療の確立・普及



患者



①臨床検査個人票
(受診医療機関で記載)

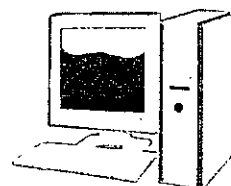


医療給付



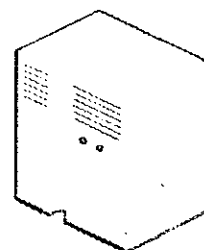
厚生労働省

③データ抽出



WISHデータセンター

特定疾患調査
解析システム



②臨床検査個人票
データ入力

都道府県

審査
(特定疾患対策協議会)

都道府県別データ入力率

データ入力率	都道府県数
100%以上	28
90%～100%	5
80～90%	6
70%台	1
20～30%	3
10%台	1
5%以下	3

難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日健医発第635号
各都道府県知事、政令市長、特別区長宛
厚生省保険医療局長通知

最終一部改正 平成23年3月25日健発0325第4号
厚生労働省健康局長通知

別紙

難病特別対策推進事業実施要綱

第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

第2 難病相談・支援センター事業

1 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

(1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

(3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

(4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

(5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

5 利用者の負担

利用者は、飲食物費、光熱水料など個人にかかる費用を負担するものとする。

6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

第2-2. 難病患者就労支援事業

1 概要

難病患者の中には、就労可能な状況にありながら、難病であるという理由で解雇され、あるい

は就労の機会を失う者が少なくないことから、難病患者が就労できる環境を整備し、その円滑な就労活動を支援することにより、難病患者の自立促進を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

(1) 難病患者就労支援協議会の設置

都道府県は、難病相談・支援センターに、医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置するものとする。

(2) 定義

①この事業において「就労支援員」とは難病患者の就労が円滑に行うことができるよう助言、指導等を行う者をいう

②この事業において「就労支援協力員」とは、難病患者を受け入れる事業者をいう

③この事業において「事業対象者」とは、本事業の対象となる者をいう

(3) 難病患者就労支援協議会の役割

難病患者就労支援協議会は、円滑な事業の推進に資するため、就労支援員を設置するとともに、次の業務を行うものとする。

ア 本事業の対象となる患者（事業対象者）の選定をおこなうこと。

イ 受け入れ事業者（就労支援協力員）の選定を行うこと。

ウ 就労支援協力員からの報告に基づき難病患者の就労環境について検討を行うこと。

(4) 就労支援協力員は、事業対象者の就労のための支援状況及び勤労状況等について、難病患者就労支援協議会へ報告を行うものとする。

(5) 都道府県は、(4)の報告に基づき、事業対象者の勤労状況等について国へ報告を行うものとする。

第3-1 重症難病患者入院施設確保事業

1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するととも

に、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

(1) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受入を円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

(2) 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

イ 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。

ウ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

(3) 拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

(4) 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

第3-2 在宅重症難病患者一時入院事業

1 概要

在宅の重症難病患者が、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 対象者

特定疾患治療研究事業において重症認定を受けている在宅難病患者で、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。

4 実施方法

- (1) この事業の対象となる一時入院は、原則難病医療拠点病院において実施するものとする。
- (2) 難病医療連絡協議会に配置された難病医療専門員は、一時入院を希望する者又はその家族及び難病医療拠点病院と一時入院に関する入退院の調整等を行う。
- (3) 本事業において補助対象となる一時入院の期間は原則14日以内とする。

第4 難病患者地域支援対策推進事業

1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

(2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、患者等のプライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、

訪問看護師等の育成を行うものとする。

(3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

(4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

第5 神経難病患者在宅医療支援事業

1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

(1) 連絡体制の整備

ア. 都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備するものとする。

イ. 都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ. 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

(2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

(3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、または、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

(4) 支援チームから都道府県等への報告

ア. 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ. 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ. 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

(5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、実施要綱第2の難病相談・支援センター事業、同第3の重症難病患者入院施設確保事業、同第4の難病患者地域支援対策推進事業を積極的に実施するとともに、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする

第6 難病患者認定適正化事業

1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という。）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という。）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「WISH」という。）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という。）に入力することにより、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県ごとに一元管理することで、各々の難病患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

3 実施方法

都道府県は、個人票の内容を解析システムを利用し、都道府県協議会（以下「協議会」という。）に諮るための基礎資料となる1次判定結果を作成するとともに、個人票を一元的に管理する。

(1) 特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付された個人票の内容をWISHを介し解析システムに入力し、1次判定結果を作成する。

(2) 1次判定結果を基に協議会で適性に最終判定を行う。

(3) 協議会における最終判定結果は、各四半期末までに解析システムに入力するものとする。なお、対象患者の同意を得た個人票については、厚生労働科学研究事業難治性疾患克服研究事業（特定

疾患調査研究分野)の推進のために活用する。

- (4) 都道府県において、解析システムに入力した個々の情報等は、各都道府県毎に一括管理し、対象患者の症状に応じた難病対策の向上に役立てるものとする。

第7 難病患者等居宅生活支援事業

1 概要

平成7年12月18日に総理府障害者対策推進本部が策定した「障害者プラン」において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置づけられ、さらに、同年12月27日の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告において、難病患者の「QOL(生活の質)の向上を目指した福祉施策の推進」が提言されたことを受け、難病患者等の居宅における療養生活を支援するため、難病患者等居宅生活支援事業を実施する。

2 基本的事項

難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業及び難病患者等日常生活用具給付事業(以下「難病患者等居宅生活支援事業」という。)の実施に当たっては、次の基本的事項に留意しつつ、その推進を図ること。

(1) 目的

難病患者等居宅生活支援事業は、地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する観点から実施するものであること。

(2) 広報等による周知徹底

市町村は、地域住民に対し、広報等により難病患者等居宅生活支援事業の趣旨、内容、利用手続き等について周知徹底を図り、その理解と協力を得るよう努めること。

(3) 対象者の把握

市町村は、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の協力を得て、難病患者等居宅生活支援事業の対象となる難病患者等の把握に努めること。

(4) 適切かつ積極的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、その対象となる難病患者等の状況、介護の状況等当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて、当該難病患者等本人の意向を尊重しつつ、総合的な観点から(1)の目的を達成するために最も適切な事業及び便宜を選定(複数の事業を組み合わせる場合を含む)するとともに、事業の積極的かつ効率的な実施に努めること。

(5) 関連施策との有機的連携及び総合的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、都道府県等が実施する難病患者地域支援対策推進事業等の難病患者等に対する諸事業その他関連施策との有機的連携の確保を図るとともに、総合的な事業の実施に努めること。

(6) 関係機関との連携及び協力

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等との連携及び協力の確保に努めること。

3 難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営については、別添1「難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱」によるものとする。

4 難病患者等短期入所事業

難病患者等短期入所事業の運営については、別添2「難病患者等短期入所事業運営要綱」によるものとする。

5 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等日常生活用具給付事業の運営については、別添3「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱」によるものとする。

第8 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

1 概要

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を実施する。

2 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

3 対象者

① 介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者

② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成13年障発第263号社会・援護局障害保健福祉部長通知）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者

③ 介護福祉士

上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

4 実施方法

(1) 本研修は、別添4のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

(2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者及び介護福祉士	特別研修4

(3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添4に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。

(4) 修了証書の交付等

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。

(5) 研修会参加費用

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

(6) ホームヘルパー養成研修事業としての指定

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

ウ 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、(4)のイに定める名簿への登載を希望する者については、(4)のイに準じ適性に取り扱うものとする。

(7) その他

ア 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

第9 事業実施上の留意事項

1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努める

こと。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数箇所設置することができるものとする。

2 都道府県及び市町村は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者等居宅生活支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

3 都道府県及び市町村は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

第10 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

第11 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

別添1

難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱

1 目的

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭等に対して、ホームヘルパーを派遣して入浴等介護、家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図ることを目的とする。

2 実施主体

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。

難病患者等ホームヘルプサービス事業においては、市町村は、対象者、ホームヘルパーにより提供されるサービスの内容及び費用負担分の決定を除き当該事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる医療法人、市町村社会福祉協議会、社会福祉法人及び福祉公社等、昭和63年9月16日老福第27号、社更第187号老人保健福祉部長社会局長連名通知による「在宅介護サービスガイドライン」の内容を満たす民間業者等並びに別に定める要件に該当する介護福祉士（以下「委託事業者等」という。）に委託することができる。

3 事業対象者

難病患者等ホームヘルプサービス事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

4 便宜の内容

難病患者等ホームヘルプサービス事業は、事業主体により対象者の家庭等に派遣されたホームヘルパーが、次に掲げる便宜のうち、必要と認められるものを供与することにより行うものとする。

(1) 入浴、排せつ、食事等の介護

- ア 入浴の介護
- イ 排せつの介護
- ウ 食事の介護
- エ 衣類着脱の介護
- オ 身体の清拭、洗髪
- カ 通院等の介護

(2) 調理、洗濯、掃除等の家事

- ア 調理
- イ 衣類の洗濯、補修
- ウ 住居等の掃除、整理整頓

エ 生活必需品の買い物

オ 関係機関との連絡

(3) 生活等に関する相談、助言

生活、身上、介護に関する相談、助言

(4) 前各号に掲げる便宜に附帯する便宜

(1)から(3)に附帯するその他必要な介護、家事、相談、助言

5 対象者の決定等

(1) ホームヘルパーの派遣により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「派遣申請書」及び「診断書」を市町村長に提出するものとする。この場合において、申請者は原則として当該難病患者等又はその者が属する世帯の生計中心者とする。

(2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の可否を決定するものとする。

(3) 市町村長は、当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境等を十分に勘案して、事業対象者に対するホームヘルパー派遣回数、時間数（訪問から辞去までの実質サービス時間数とする。）及び供与される便宜の内容並びに費用負担区分を決定するものとする。

(4) 市町村長は、この事業の対象者について、定期的に便宜の供与の継続の可否等について見直しを行うこと。

6 費用負担の決定

(1) 派遣の申請者は、別表の基準により便宜の供与に要した費用を負担するものとする。

(2) 市町村長は、原則としてあらかじめ決定した時間数に基づき、利用者の費用負担額を月単位で決定するものとする。

7 ホームヘルパーの選考

ホームヘルパーは、次の要件を備えている者のうちから選考するものとする。

(1) 心身ともに健全であること。

(2) 難病患者等の福祉に理解と熱意を有すること。

(3) 難病患者等の介護、家事及び相談助言を適切に実施する能力を有すること。

8 ホームヘルパーの研修

(1) 採用時研修

ホームヘルパーの採用時に当たっては、採用時研修を実施するものとする。

(2) 定期研修

ホームヘルパーに対しては、年一回以上研修を行うものとする。

9 他事業との一体的効率的運営

市町村は、この事業と老人居宅介護等事業、母子家庭等日常生活支援事業等との一体的効率的運

営を図るとともに、他の在宅福祉サービスとの十分な調整を行い、また他の難病患者等に関する諸事業等との連携を図り実施するものとする。

10 その他

- (1) ホームヘルパーは、その勤務中常に身分を証明する証票を携行するものとする。
- (2) ホームヘルパーは、その業務を行うに当たっては、難病患者等の人格を尊重してこれを行うとともに、当該難病患者等の身上及び家庭に関し知り得た秘密を守らなければならないこととする。
- (3) ホームヘルパーは、対象世帯を訪問する都度、原則として本人等の確認を受けるものとする。
- (4) 市町村は、この事業の実施について、地域住民に対して広報紙等を通じて周知を図るものとする。
- (5) 市町村は、この事業を行うため、ケース記録、便宜供与決定調書、利用者負担金収納簿その他必要な帳簿を整備するものとする。
- (6) 市町村は、業務の適正な実施を図るため、委託先が行う業務の内容を定期的に調査し、必要な措置を講じるものとする。
- (7) 委託事業者等は、この事業に係る経理と他の事業に係る経理とを明確に区分するものとする。

別表

ホームヘルプサービス事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額 (1時間当たり)
A	生活保護法による被保護世帯（単給世帯を含む） 及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住 帰国後の自立支援に関する法律による支援給付受 給世帯	0 円
B	生計中心者が前年所得税額非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が 5,000 円以下の世帯	250
D	生計中心者の前年所得税課税年額が 5,001 円以上 15,000 円以下の世帯	400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が 15,001 円以上 40,000 円以下の世帯	650
F	生計中心者の前年所得税課税年額が 40,001 円以上 70,000 円以下の世帯	850
G	生計中心者の前年所得税課税年額が 70,001 円以上の世帯	950

難病患者等短期入所事業運営要綱

1 目的

難病患者等の介護を行う者の疾病その他の理由により、当該難病患者等が居宅において介護を受けることができず一時的な保護を必要とする場合に、当該難病患者等を一時的に施設に保護し、もってこれら居宅の難病患者等及びその家族の福祉の向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。ただし、事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる施設に委託することができるものとする。

3 対象者

難病患者等短期入所事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であつて、次の全ての要件をみたす者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

4 実施施設等

- (1) この事業の実施施設は、医療法（昭和23年7月30日法律第205号）第1条の2第2項で規定している医療提供施設で、難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じ適切に保護することができるものとしてあらかじめ市町村長が指定したものとする。
- (2) この事業は、(1)に掲げる施設の空ベッド等を利用して実施する。

5 保護の要件

難病患者等の介護を行う者が、次に掲げる理由により、その居宅において難病患者等を介護できないため、4の(1)に掲げる施設に一時的に保護する必要があると市町村長が認めた場合とする。

(1) 社会的理由

疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等の公的行事への参加

(2) 私的理由

6 保護の期間

保護の期間は、原則7日以内とする。

7 対象者の決定等

- (1) この事業により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「申請書」及び「診断書」を市町村長に提出するものとする。この場合において、申請者は、原則として当該難病患者等又は

その者が属する世帯の生計中心者とする。

(2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の要否を決定するものとする。

(3) ただし、緊急を要すると市町村長が認める場合にあっては、申請書の提出等は事後でも差し支えないものとする。この場合、手続きはできるだけ速やかに行うものとする。

8 費用負担

(1) 利用者は、保護に要する費用のうち飲食物相当額を負担するものとする。ただし、生活保護法（昭和25年法律第144号）による被保護世帯（単給世帯を含む）に属する者及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立支援に関する法律（平成19年法律第127号）による支援給付受給世帯に属する者が、5の(1)の理由により利用する場合は、これを減免することができるものとする。

(2) 利用料は、別に定める国庫補助基準単価を基準とし、適正な原価によるものとする。

9 その他

市町村は、他の在宅福祉サービスとの十分な調整を行い、また他の難病患者等に関する諸事業等との連携を図り実施するものとする。

難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱

1 目的

難病患者等に対し、特殊寝台等の日常生活用具（以下「用具」という。）を給付することにより、日常生活の便宜を図り、その福祉の増進に資することを目的とする。

2 実施主体

事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とする。

3 用具の種目及び給付対象者

給付の対象となる用具は、別表1の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は、同表の「対象者」欄に掲げる難病患者等で、次の全ての要件をみたす者のうち、市町村長が真に必要と認めた者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

4 用具の給付の実施

- (1) 用具の給付は、原則として、難病患者等又はこの者の属する世帯の生計中心者からの申請に基づき実施するものとする。
- (2) 市町村長は、用具の給付の申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の可否を決定するものとする。
- (3) 用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者は、別表2の基準により、必要な用具の購入に要する費用の一部又は全部を負担するものとする。なお、この場合、原則として負担する額は日常生活用具の引き渡しの日に直接業者に支払うものとする。

5 費用の請求

用具を納付した業者が事業の実施主体に請求できる額は、用具の給付に必要な用具の購入に要する費用から用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者が直接業者に支払った額を控除した額とする。

6 給付台帳の整備

事業の実施主体は、用具の給付の状況を明確にするための「日常生活用具給付台帳」を整備するものとする。

別表1

種 目	対 象 者	性 能
便 器	常時介護を要する者	難病患者等が容易に使用し得るもの。(手すりをつけることができる。)
特 殊 マ ッ ト	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特 殊 寝 台	同上	腕、脚等の訓練のできる用具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特 殊 尿 器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体 位 変 換 器	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
入 浴 補 助 用 具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。
車 い す	下肢が不自由な者	難病患者等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。(歩行機能を電動車いすによらなければ代行できない者については、電動いすも含む。)
歩 行 支 援 用 具	同上	おおむね次のような機能を有する手すり、スロープ、歩行器等であって、難病患者等の身体機能の状態を十分踏まえ、必要な強度と安定性を有し、転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。

種 目	対 象 者	性 能
意 思 伝 達 装 置	言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
ネ ブ ラ イ ザ ー	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
移 動 用 リ フ ト	下肢又は体幹機能に障害のある者	介護者が難病患者等を移動させるにあたって、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
居 宅 生 活 動 作 補 助 用 具	同上	難病患者等の移動を円滑にする用具で設置に小規模な住宅改修を伴うもの。
特 殊 便 器	上肢機能に障害のある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
訓 練 用 ベ ッ ド	下肢又は体幹機能に障害のある者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
自 動 消 火 器	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準ずる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消火し得るもの。
動脈血中酸素飽和 度測定器（パルスオ キシメーター）	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、難病患者等が容易に使用し得るもの。
整 形 靴	下肢が不自由な者	難病患者等の身体状況を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。

別表2

日常生活用具給事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額
A	生活保護法による被保護世帯（単給世帯を含む）及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立支援に関する法律による支援給付受給世帯	0 円
B	生計中心者が前年所得税額非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が5,000 円以下の世帯	16,300
D	生計中心者の前年所得税課税年額が5,001 円以上 15,000 円以下の世帯	28,400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が15,001 円以上 40,000 円以下の世帯	42,800
F	生計中心者の前年所得税課税年額が40,001 円以上 70,000 円以下の世帯	52,400
G	生計中心者の前年所得税課税年額が70,001 円以上の世帯	全 額

別添4

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程Ⅱ	合計	6時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅱ	小計	4時間
ア 難病の基礎知識Ⅱ		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
(2) 難病基礎課程Ⅰ	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅰ	小計	3時間
ア 難病の基礎知識Ⅰ		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
(3) 難病入門課程	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策	
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ	(1時間)
(2) 難病に関する基礎知識Ⅰ	
難病患者の心理及び家族の理解	(1時間)

難病患者等居宅生活支援事業の概要

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。
(＜補助率＞国：1／2、都道府県：1／4、市町村1／4)。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目：18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便 器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

- ①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- ②難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。
- ④障害者自立支援法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり：0～52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯：全額

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の概要

○目的：

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るもの。

○実施主体：

都道府県又は指定都市（事業の一部又は全部を講習機関等に委託することが可能）

○対象者：

- ① 介護保険法施行規則に定める介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（障害保健福祉部長通知）に定める1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者
- ③ 介護福祉士

上記の①から③のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

○実施方法：次項のカリキュラムにより研修を実施。

○修了証書の交付等：

都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し修了証書を交付。

○ホームヘルパー養成研修事業としての指定

都道府県等は自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件を満たすものを、本通知による特別研修事業として指定することができる。

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

1 特別研修カリキュラム

(1) 難病基礎課程Ⅱ	合計	6時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅱ	小計	4時間
ア 難病の基礎知識Ⅱ		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
③ 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
(2) 難病基礎課程Ⅰ	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識Ⅰ	小計	3時間
ア 難病の基礎知識Ⅰ		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
(3) 難病入門課程	合計	4時間
① 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ		1時間
② 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

2 特別研修免除科目及び時間

(1) 難病に関する行政施策	
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ	(1時間)
(2) 難病に関する基礎知識Ⅰ	
難病患者の心理及び家族の理解	(1時間)

難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の利用実績について(平成22年度)

根拠	難病患者等居宅生活支援事業			難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
区分	ホームヘルプサービス事業	短期入所事業	日常生活用具給付事業	
実績 (注)	37百万円	1百万円	24百万円	4百万円
実施主体	市町村			都道府県・指定都市
実施団体	146市町村	5市町村	285市町村	30県・市
対象者	難治性疾患克服研究事業対象疾患(130疾患)+関節リウマチ=約750万人			訪問看護職員、介護福祉士等
備考	利用者は315人	利用者は10人 平均日数は4.3日	利用実績は729件	参加者は3,192人

注:難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額(国の補助率:1/2(都道府県1/4(ホームヘルパー養成研修事業1/2)、市町村1/4))

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実施体制整備状況(平成22年度)

都道府県	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	49	27.4%	179	27	15.1%	179	55	30.7%
青森県	40	22	55.0%	40	21	52.5%	40	30	75.0%
岩手県	34	16	47.1%	34	12	35.3%	34	23	67.6%
宮城県	35	35	100.0%	35	35	100.0%	35	35	100.0%
秋田県	25	10	40.0%	25	7	28.0%	25	19	76.0%
山形県	35	5	14.3%	35	5	14.3%	35	16	45.7%
福島県	59	—	—	59	—	—	59	1	—
茨城県	44	11	25.0%	44	9	20.5%	44	18	40.9%
栃木県	27	11	40.7%	27	5	18.5%	27	15	55.6%
群馬県	35	7	20.0%	35	6	17.1%	35	8	22.9%
埼玉県	64	46	71.9%	64	35	54.7%	64	49	76.6%
千葉県	54	23	42.6%	54	10	18.5%	54	27	50.0%
東京都	62	33	53.2%	62	0	0.0%	62	32	51.6%
神奈川県	33	13	39.4%	33	5	15.2%	33	21	63.6%
新潟県	30	11	36.7%	30	9	30.0%	30	16	53.3%
富山県	15	4	26.7%	15	3	20.0%	15	5	33.3%
石川県	19	3	15.8%	19	2	10.5%	19	4	21.1%
福井県	17	6	35.3%	17	4	23.5%	17	10	58.8%
山梨県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	21	77.8%
長野県	77	41	53.2%	77	35	45.5%	77	47	61.0%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	3	7.1%
静岡県	35	13	37.1%	35	11	31.4%	35	21	60.0%
愛知県	57	35	61.4%	57	22	38.6%	57	34	59.6%
三重県	29	12	41.4%	29	10	34.5%	29	16	55.2%
滋賀県	19	12	63.2%	19	7	36.8%	19	15	78.9%
京都府	26	16	61.5%	26	16	61.5%	26	19	73.1%
大阪府	43	35	81.4%	43	11	25.6%	43	42	97.7%
兵庫県	41	36	87.8%	41	28	68.3%	41	40	97.6%
奈良県	39	10	25.6%	39	7	17.9%	39	28	71.8%
和歌山県	30	10	33.3%	30	7	23.3%	30	16	53.3%
鳥取県	19	8	42.1%	19	6	31.6%	19	10	52.6%
島根県	21	17	81.0%	21	16	76.2%	21	18	85.7%
岡山県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	26	96.3%
広島県	23	4	17.4%	23	3	13.0%	23	15	65.2%
山口県	19	19	100.0%	19	19	100.0%	19	19	100.0%
徳島県	24	18	75.0%	24	5	20.8%	24	20	83.3%
香川県	17	11	64.7%	17	11	64.7%	17	14	82.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	13	38.2%	34	12	35.3%	34	24	70.6%
福岡県	60	35	58.3%	60	11	18.3%	60	39	65.0%
佐賀県	20	15	75.0%	20	12	60.0%	20	19	95.0%
長崎県	21	5	23.8%	21	2	9.5%	21	9	42.9%
熊本県	45	5	11.1%	45	4	8.9%	45	9	20.0%
大分県	18	12	66.7%	18	9	50.0%	18	17	94.4%
宮崎県	26	2	7.7%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	4	9.3%	43	4	9.3%	43	9	20.9%
沖縄県	41	7	17.1%	41	5	12.2%	41	16	39.0%
合計	1,750	738	42.2%	1,750	508	29.0%	1,750	953	54.5%

※1)市区町村は、総務省HP(広域行政・市町村合併)より(平成22年度末時点)

※2)実施可能体制市町村は事業が可能な自治体であって実績ではない。

※3)原発事故の影響により、福島県の市町村(郡山市、いわき市をのぞく)分は計上されていない。

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実績状況(平成22年度)

都道府県名	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	6	3.4%	179	0	0.0%	179	8	4.5%
青森県	40	0	0.0%	40	0	0.0%	40	2	5.0%
岩手県	34	2	5.9%	34	0	0.0%	34	3	8.8%
宮城県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	7	20.0%
秋田県	25	2	8.0%	25	0	0.0%	25	1	4.0%
山形県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	5	14.3%
福島県	59	1	1.7%	59	0	0.0%	59	1	1.7%
茨城県	44	1	2.3%	44	0	0.0%	44	9	20.5%
栃木県	27	1	3.7%	27	0	0.0%	27	4	14.8%
群馬県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	2	5.7%
埼玉県	64	8	12.5%	64	0	0.0%	64	16	25.0%
千葉県	54	5	9.3%	54	1	1.9%	54	5	9.3%
東京都	62	25	40.3%	62	0	0.0%	62	17	27.4%
神奈川県	33	8	24.2%	33	0	0.0%	33	10	30.3%
新潟県	30	3	10.0%	30	1	3.3%	30	8	26.7%
富山県	15	0	0.0%	15	0	0.0%	15	0	0.0%
石川県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	2	10.5%
福井県	17	0	0.0%	17	0	0.0%	17	2	11.8%
山梨県	27	3	11.1%	27	3	11.1%	27	1	3.7%
長野県	77	1	1.3%	77	0	0.0%	77	3	3.9%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	4	9.5%
静岡県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	6	17.1%
愛知県	57	10	17.5%	57	0	0.0%	57	6	10.5%
三重県	29	0	0.0%	29	0	0.0%	29	2	6.9%
滋賀県	19	4	21.1%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
京都府	26	5	19.2%	26	0	0.0%	26	10	38.5%
大阪府	43	12	27.9%	43	0	0.0%	43	23	53.5%
兵庫県	41	6	14.6%	41	0	0.0%	41	19	46.3%
奈良県	39	2	5.1%	39	0	0.0%	39	12	30.8%
和歌山県	30	3	10.0%	30	0	0.0%	30	6	20.0%
鳥取県	19	3	15.8%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
島根県	21	2	9.5%	21	0	0.0%	21	8	38.1%
岡山県	27	4	14.8%	27	0	0.0%	27	8	29.6%
広島県	23	2	8.7%	23	0	0.0%	23	4	17.4%
山口県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	7	36.8%
徳島県	24	2	8.3%	24	0	0.0%	24	6	25.0%
香川県	17	2	11.8%	17	0	0.0%	17	5	29.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	1	2.9%	34	0	0.0%	34	4	11.8%
福岡県	60	5	8.3%	60	0	0.0%	60	10	16.7%
佐賀県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	5	25.0%
長崎県	21	1	4.8%	21	0	0.0%	21	5	23.8%
熊本県	45	0	0.0%	45	0	0.0%	45	0	0.0%
大分県	18	2	11.1%	18	0	0.0%	18	8	44.4%
宮崎県	26	1	3.8%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	1	2.3%	43	0	0.0%	43	4	9.3%
沖縄県	41	1	2.4%	41	0	0.0%	41	6	14.6%
合計	1,750	146	8.3%	1,750	5	0.3%	1,750	285	16.3%

○難病患者等居宅生活支援事業の実績(平成22年度)

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業・実績

年 度	利用者数	一週当たり 派遣日数の総数	一回当たり の派遣時間数	滞在型(単位)		巡回型(単位)			24時間対応 ヘルパー(巡回型)	主な疾患
				身体介護 中心業務	家事援助 中心事業	昼間帯	早朝・夜間帯	深夜帯		
22年度	315	2.82	2.2	52	201	13	1	0	0	・SLE:45件 ・多発性筋炎・皮膚筋炎:23件 ・多発性硬化症:19件

※)「一週当たりの派遣日数」「一回当たりの派遣時間数」の算出方法

○利用者総数×(累計派遣日数or累計派遣時間総数)÷利用者総数=「一週当たりの派遣日数」or「一回当たりの派遣時間数」

2. 難病患者等短期入所事業

年 度		実施 市町村	利用者数	平均日数	疾 患 名
22年度	千葉県	1	3	4.3	・シャイ・ドレーカー症候群1件、もやもや病1件、パーキンソン病 1件
	山梨県	3	4	7.0	・ALS3件、パーキンソン病 1件
	新潟県	1	3	7.0	・ALS2件、パーキンソン病 1件
	計	5	10	4.3	

※)短期入所は原則として7日以内

3. 難病患者等日常生活用具給付事業

年 度	利用 実績 件数	便器		特殊マット	特殊寝台	特殊尿器	体位変 換器	入浴補 助用具	車いす		歩行支 援用具	電気式た ん吸引器	意思伝 達装置	ネブライ ザー	移動用リ フト	居宅生活 動作補助 用具(住宅 改修費)	特殊便 器	訓練用ベッ ト	自動消火器	動脈血酸素 飽和度測定 器【パルスオ キシメーター】	備考
		便器	手すり						電動以 外の場合	電動の 場合											
22年度	729	5	5	16	26	3	0	39	20	3	47	243	20	41	0	24	10	2	1	224	

※ 利用者実績のベスト3(ALS:241件、パーキンソン病:102件、脊髄小脳変性症:44件)

【平成22年度実績】

○難病患者等ホームヘルプサービス事業<疾患別>

NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数
1	脊髄小脳変性症	4	39	遅発性内リンパ水腫	0	77	原発性胆汁性肝硬変	5	114	結節性硬化症(プリングル病)	0
2	シャイ・ドレーガー症候群	0	40	PRL分泌異常症	0	78	劇症肝炎	0	115	表皮水疱症	1
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	6	41	ゴナドトロピン分泌異常症	1	79	特発性門脈圧亢進症	0	116	膿疱性乾癬	3
4	正常圧水頭症	0	42	ADH分泌異常症	1	80	肝外門脈閉塞症	0	117	天疱瘡	1
5	多発性硬化症	19	43	中枢性摂食異常症	1	81	Budd-Chiari症候群	0	118	大脳皮質基底核変性症	0
6	重症筋無力症	13	44	原発性アルドステロン症	0	82	肝内結石症	0	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0
7	ギラン・バレー症候群	4	45	偽性低アルドステロン症	0	83	肝内胆管障害	1	120	リンパ脈管筋腫症(LAM)	0
8	フィッシャー症候群	0	46	グルココルチコイド抵抗症	0	84	膵嚢胞線維症	0	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)	0
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	47	副腎酵素欠損症	0	85	重症急性膵炎	0	122	色素性乾皮症(XP)	0
10	多発性運動ニューロパチー(ライス・サムナー症候群)	0	48	副腎低形成(アジソン病)	0	86	慢性膵炎	1	123	スモン	0
11	抗クロール抗体を伴う末梢神経炎(クロー・ワカセ症候群)	0	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	87	アミロイドーシス	3	124	下垂体機能低下症	1
12	筋萎縮性側索硬化症	5	50	ビタミンD受容機構異常症	0	88	ベーチェット病	11	125	クッシング病	0
13	脊髄性筋萎縮症	0	51	TSH受容体異常症	0	89	全身性エリテマトーデス	45	126	先端巨大症	0
14	球脊髄性筋萎縮症	1	52	甲状腺ホルモン不応症	0	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	23	127	原発性側索硬化症	0
15	脊髄空洞症	2	53	再生不良性貧血	3	91	シェーグレン症候群	12	128	有棘赤血球を伴う舞蹈病	0
16	パーキンソン病	3	54	溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血・先天性溶血性貧血)	0	92	成人スティル病	1	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	1
17	ハンチントン病	4	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	0	93	高安病(大動脈炎症候群)	4	130	先天性魚鱗癬様紅皮症	0
18	進行性核上性麻痺	0	56	骨髄線維症	0	94	バージャール病	4	131	関節リウマチ	2
19	線条体黒質変性症	1	57	特発性血栓症	1	95	結節性動脈周囲炎	2		(対象患者聞き取り中)	47
20	ペルオキシソーム病	0	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	0	96	ウェゲナー肉芽腫症	1		総数	315
21	ライソゾーム病	1	59	特発性血小板減少性紫斑病	2	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	○56疾患とその他疾患		
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	60	IgA腎症	0	98	悪性関節リウマチ	2	NO	対象疾患名	利用者数
23	グルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	61	急速進行性糸球体腎炎	0	99	側頭動脈炎	0		56疾患	234
24	致死性家族性不眠症	0	62	難治性ネフローゼ症候群	0	100	抗リン脂質抗体症候群	0		その他疾患	34
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	63	多発性嚢胞腎	0	101	強皮症	14		(対象患者聞き取り中)	47
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	64	肥大型心筋症	0	102	好酸球性筋膜炎	0		合計	315
27	後縦靱帯骨化症	2	65	拡張型心筋症	1	103	硬化性萎縮性苔癬	0	※ 網掛け部分は、130疾患のうち、特定疾患治療研究事業対象疾患(56疾患)である。		
28	黄色靱帯骨化症	1	66	拘束型心筋症	0	104	原発性免疫不全症候群	0			
29	前縦靱帯骨化症	1	67	ミトコンドリア病	1	105	若年性肺気腫	0			
30	広範脊柱管狭窄症	0	68	Fabry病	0	106	ランゲルハンス細胞組織球症	1			
31	特発性大腿骨頭壊死症	3	69	家族性突然死症候群	0	107	肥満低換気症候群	0			
32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	70	原発性高脂血症	0	108	肺動脈低換気症候群	0			
33	網膜色素変性症	3	71	特発性間質性肺炎	5	109	肺動脈性肺高血圧症	1			
34	加齢黄斑変性	0	72	サルコイドーシス	6	110	慢性血栓性肺高血圧症	0			
35	難治性視神経症	0	73	びまん性汎細気管支炎	0	111	混合性結合組織病	10			
36	突発性難聴	0	74	潰瘍性大腸炎	7	112	神経線維腫症Ⅰ型	2			
37	特発性両側性感音難聴	0	75	クローン病	4		(レックリングハウゼン病)	1			
38	メニエール病	1	76	自己免疫性肝炎	1	113	神経線維腫症Ⅱ型	1			

難病患者等居宅生活支援事業の運営について（抄）

平成12年3月30日健医疾発第30号

各都道府県・指定都市・中核市難病担当主管部（局）長宛
厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長通知

最終一部改正

平成15年4月22日健疾発第0422001号

各都道府県・指定都市・中核市難病担当主管部（局）長宛
健康局疾病対策課長通知

記

2. 難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業について

同事業については、介護保険法の適用を受けた者は対象とならないとしているところであるが、介護保険法の規定により、要介護5の認定を受け介護保険から訪問介護又は短期入所療養介護を受ける特定疾患治療研究事業の重症認定患者であって、その病状から社会生活を維持していくには介護保険法による保険給付に比べてより濃密なサービスが必要であり、かつ介護保険では対応出来ないもの（障害者施策の対象となる者を除く。）については、予算の範囲内において同事業によりホームヘルプサービス及び短期入所サービスを給付出来るものとする。

なお、本措置については、①介護保険の1週間当たりの訪問通所サービス区分の支給限度基準額まで介護保険のサービスを受ける場合であって、かつ、②介護保険の訪問介護（ホームヘルプサービス）を①の基準額のおおむね5割以上利用する場合に対象とするものとする。

なお、ここでいう重症認定患者とは、昭和48年4月17日付衛発第242号公衆衛生局長通知による特定疾患治療研究事業実施要綱に基づき、重症患者と認定された者とする。

3. 難病患者等日常生活用具給付事業について

介護保険法の規定により要介護又は要支援と認定された厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者（以下「難病患者等」という。）が日常生活を維持するために、介護保険の居宅介護福祉用具購入費の支給対象でない「電気式たん吸引器」を必要とすると認められる場合には、障害者施策から同様のサービスを受けられる場合を除き、予算の範囲内において当該難病患者等に対して「電気式たん吸引器」を給付できるものとする。

難病患者サポート事業の概要

1.目的

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者や患者団体等を対象とした支援事業を行い、難病患者支援策の充実を図る。

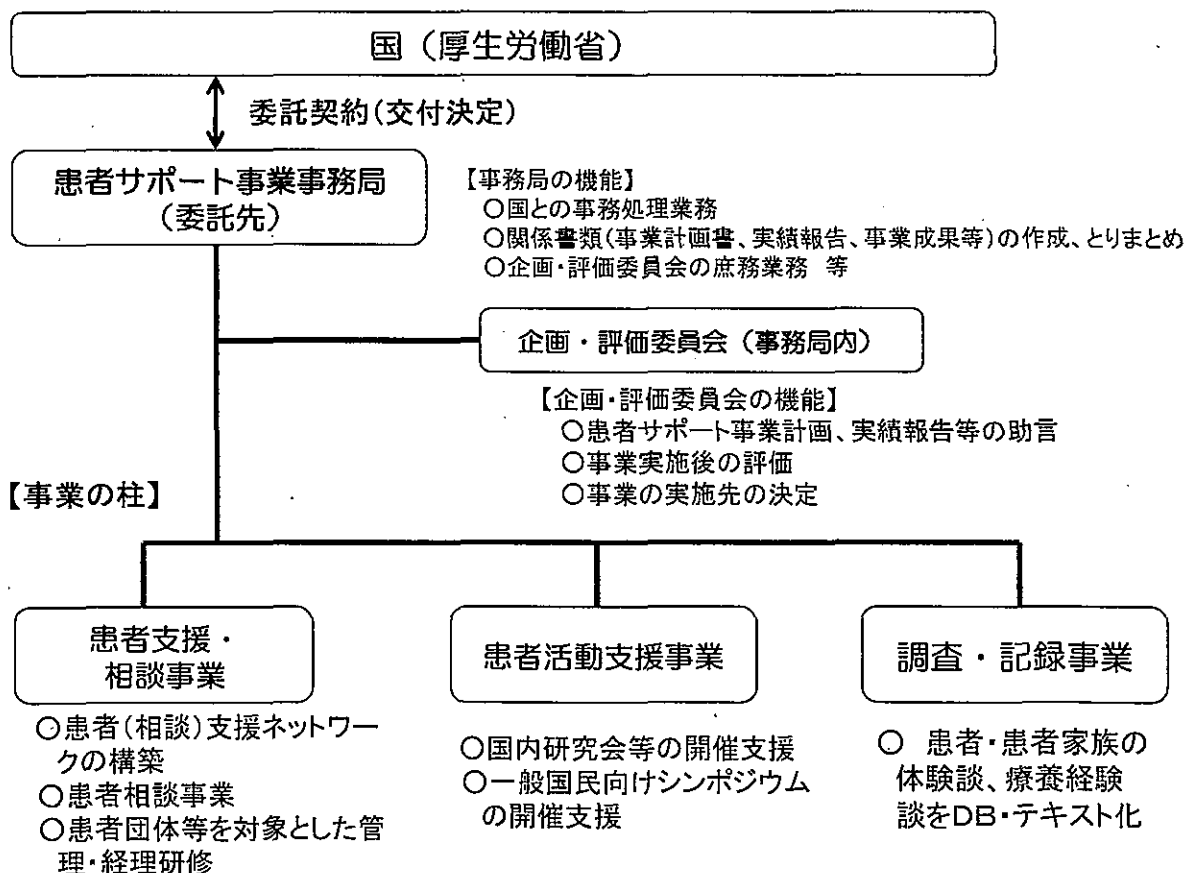
2.事業内容

- 患者(相談)支援事業 患者(相談)支援ネットワークの構築、患者相談事業、管理研修等を通じて支援
- 患者活動支援事業 国内研究会の開催支援、一般向けフォーラム等の開催支援、患者団体等との交流に対する支援
- 調査・記録事業 患者・患者家族の体験談・療養経験をデータベース・テキスト化

3.成果

- 情報の入手や交流の機会に乏しい希少疾患患者(患者団体)のために、患者ネットワークや相談窓口を設けることで、孤立化を防ぐとともに、研究の促進やQOLの向上が図られる。
- 患者団体が取り組んでいる研究者や企業との共同研究や研究会を支援することで、疾患の実態解明や、創薬等の開発の促進が図られる。
- 一般国民を対象とするシンポジウムの開催支援、患者・患者家族の療養経験をデータベース化支援することで、疾患についての知識や理解等の普及啓発が図られる。

4.事業体系図



難病患者に対する在宅看護・福祉サービスについて

根拠	医療保険法・高齢者の医療の確保に関する法律		介護保険法		難病患者等居宅生活支援事業		
サービス	指定訪問看護	指定老人訪問看護	訪問看護	介護予防訪問看護	ホームヘルプサービス	短期入所	日常生活用具給付
実績 【H22年度】	約4, 694百万円(注1)		302百万円(注1)		37百万円(注2)	1百万円(注2)	24百万円(注2)
対象者	特定疾患治療研究事業対象疾患患者(56疾患)				難治性疾患克服研究事業対象疾患(130疾患)＋関節リウマチ		
備考	若年者などの介護保険の被保険者でない方	要介護認定で「自立」と判定された要介護認定自体サービスを受けていない方	要介護1～5の方	要支援1・2の方	利用者は315人	利用者は10人。平均日数は4. 3日	利用実績は729件

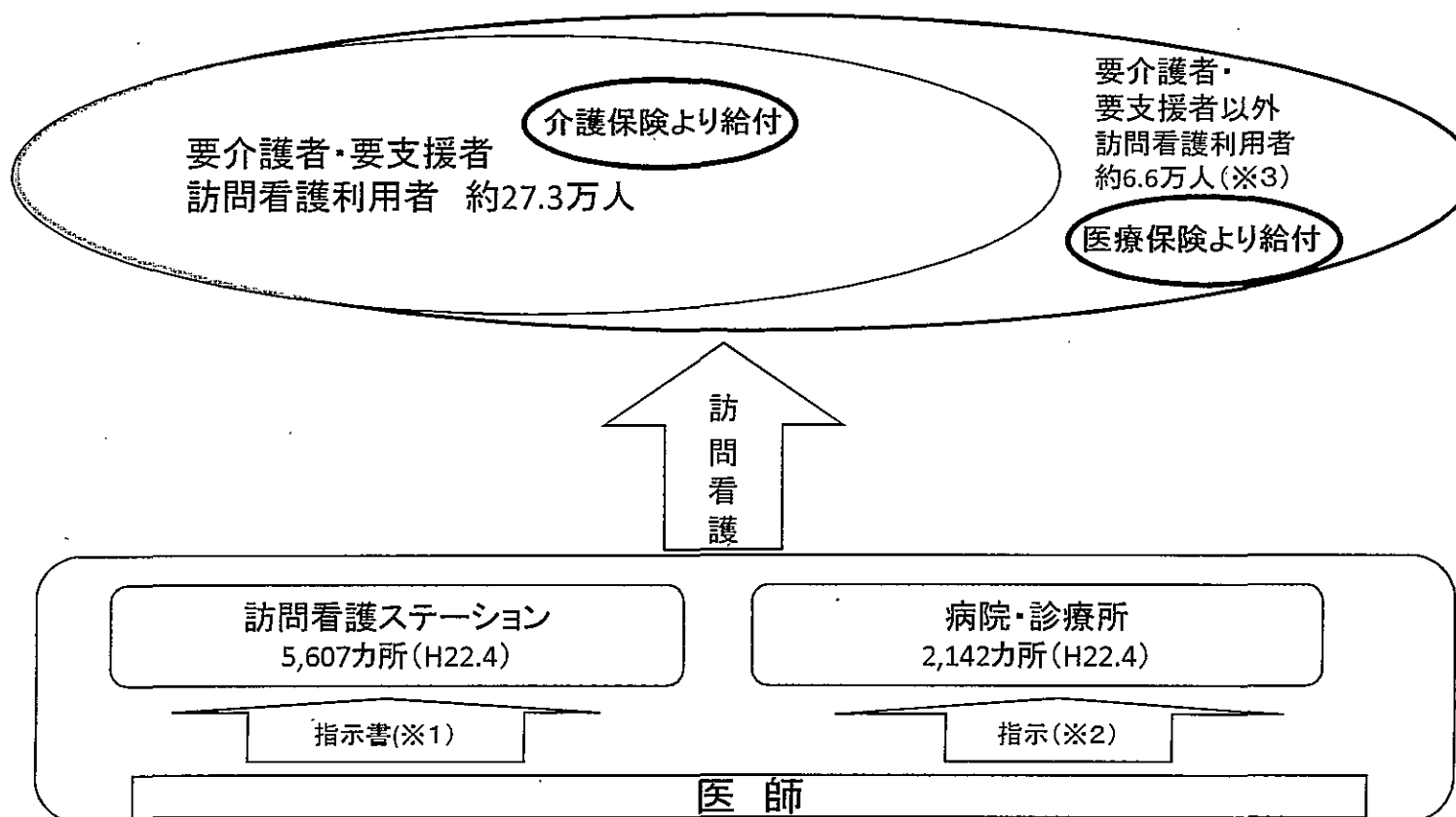
注1:特定疾患治療研究事業における公費負担額(国＋地方)

注2:難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額(国の補助率:1/2)

一般的な訪問看護の仕組み

第75回社会保障審議会介護給付費分科会資料を一部加工

- 居宅要介護者について、その者の居宅において看護師等により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助。
- 介護保険の給付は医療保険の給付に優先することとしており、末期の悪性腫瘍、難病患者、急性増悪等による主治医の指示があった場合などに限定して、医療保険からサービスが行われることとされている。



(※1) 訪問看護指示料 300点(医療保険)を算定

(※2) 他医療機関への指示の場合 診療情報提供料 (I)250点(医療保険)を算定

(※3) 平成20年介護サービス施設・事業所調査 (病院・診療所からの訪問看護利用者数は含まない)

出典:厚生労働省「介護給付費実態調査」(平成22年4月審査分)

○平成22年度特定疾患治療研究事業看護費実績

(平成22年特定疾患治療研究事業実績報告書より)

疾患名	疾患名	患者数 ※注2	医療保険法			介護保険法							
			訪問看護			訪問看護		訪問リハビリテーション		居宅療養管理指導		介護療養施設サービス	
			年間件数	人数/月(推計)	利用回数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)
1	パーチェット病	17,290	737	61	411	1,670	139	134	11	534	44	524	44
2	多発性硬化症	14,492	214,935	17,911	9,555	103	9	762	64	957	80	492	41
3	重症筋無力症	17,314	48,181	4,015	2,235	149	12	373	31	916	76	198	16
4	全身性エリテマトーデス	56,254	2,747	229	1,563	6,247	521	1,144	95	1,227	102	1,338	111
5	スモン	1,628	1,401	117	845	17	1	191	16	574	48	1,532	128
6	再生不良性貧血	9,417	305	25	192	839	70	20	2	190	16	158	13
7	サルコイドーシス	20,268	535	45	300	2,152	179	190	16	376	31	408	34
8	筋萎縮性側索硬化症 ※注1	8,406	46,057	3,838	39,450	290	24	17,872	1,489	15,186	1,265	2,027	169
9	強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	42,233	3,430	286	2,057	10,007	834	2,569	214	1,935	161	1,745	145
10	特発性血小板減少性紫斑病	22,220	434	36	284	2,270	188	240	20	594	50	25	2
11	結節性動脈周囲炎	7,600	542	45	340	3,484	290	127	10	360	30	1,522	127
12	潰瘍性大腸炎	117,855	946	79	553	2,317	193	2317	11	705	59	825	69
13	大動脈炎症候群	5,438	138	12	75	500	42	69	6	149	12	156	13
14	ビュルガー病(バージャー病)	7,147	270	23	239	695	58	66	6	66	6	245	20
15	天疱瘡	4,648	135	11	76	258	21	21	2	28	2	1,037	86
16	脊髄小脳変性症 ※注1	23,290	34,781	2,898	20,711	458	38	8,822	735	6,923	577	5,987	499
17	クローン病	31,652	831	53	923	300	25	13	1	74	6	1,507	125
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	210	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	5,891	838	70	549	5,107	426	592	49	738	62	1,283	107
20	パーキンソン病関連疾患 ※注1	106,637	370,973	30,914	96,048	6,286	524	30,252	2,521	39,848	3,321	70,314	5,860
21	アミロイドーシス	1,505	180	15	123	408	34	71	6	88	7	91	8
22	後縦靱帯骨化症 ※注1	29,647	4,163	347	3,091	18,590	1,549	8,148	679	4,222	352	9,429	786
23	ハンテントン病	798	1,423	119	894	10	1	59	5	358	30	1,249	104
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	12,992	911	76	541	1,854	154	436	36	563	47	1,468	122
25	ウェゲナー肉芽腫症	1,671	93	8	53	460	38	19	2	43	4	4	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	22,123	8,703	725	457	1,648	137	184	15	384	32	3,091	258
27	多系統萎縮症 ※注1	11,096	654,298	54,525	25,279	558	47	10,361	863	9,360	780	6,250	521
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	315	199	17	121	120	10	0	0	0	0	0	0
29	悪性乾癬	1,679	33	3	27	198	17	0	0	11	1	0	0
30	広範骨髄質狭窄症	4,218	606	50	417	23	2	482	40	773	64	489	41
31	原発性胆汁性肝硬変	17,298	351	29	192	1,039	87	67	6	383	32	534	45
32	重症急性脳炎	1,132	74	6	47	33	3	0	0	29	2	358	30
33	特発性大脳脊髄壊死症	13,476	204	17	133	884	74	130	11	133	11	402	33
34	混合性結合組織病	9,028	249	21	150	839	70	42	4	220	18	157	13
35	原発性免疫不全症候群	1,147	130	11	68	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	5,896	1,161	97	626	4,522	377	613	51	1,026	86	1,216	101
37	網膜色素変性症	25,298	317	26	230	957	80	92	8	220	18	253	21
38	プリオン病	492	536	45	464	0	0	198	17	150	13	55	5
39	肺動脈性肺高血圧症	1,560	299	25	157	350	29	13	1	68	6	35	3
40	神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型	3,112	735	61	527	379	32	7	1	137	11	82	8
41	亜急性硬化性全脳炎	87	654	55	354	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	232	28	2	11	0	0	0	0	12	1	17	1
43	慢性血栓性閉塞性肺高血圧症	1,288	129	11	67	442	37	0	0	62	5	104	8
44	ライソゾーム病	780	746	62	429	32	3	12	1	11	1	36	3
45	副腎白質ジストロフィー	173	277	23	209	42	4	25	2	0	0	36	3
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	120	15	1	6	309	26	555	46	342	29	210	18
47	脊髄性筋萎縮症	514	1,122	93	619	174	15	23	2	37	3	21	2
48	脊髄性筋萎縮症	686	235	20	146	298	25	49	4	168	6	21	2
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2,328	316	26	177	556	46	138	12	107	9	87	6
50	肥大型心筋症	2,239	53	4	26	165	14	23	2	8	1	250	21
51	拘束型心筋症	18	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	764	453	38	275	191	16	25	2	79	7	11	1
53	リンパ管筋腫症(LAM)	335	20	2	7	0	0	0	0	1	0	1	0
54	重症多形発疹性紅斑(急性期)	48	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色粉瘤化症	993	14	1	11	249	21	46	4	33	3	4	0
56	間脳下垂体機能障害	11,764	167	14	95	188	15	21	2	67	6	265	22
合計		706,720	1,406,909	117,242	212,434	80,570	6,556	86,516	7,119	90,288	7,531	120,545	9,669

※注1 介護保険法上に定める特定疾患を示す。

※注2 H23.11.8発表表衛生行政報告例 特定疾患医療受給者証所持者数より(東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県の所持者は含まれていない)

介護保険における特定疾病について

1. 特定疾病とは

特定疾病とは、心身の病的加齢現象との医学的関係があると考えられる疾病であって次のいずれの要件をも満たすものについて総合的に勘案し、加齢に伴って生ずる心身の変化に起因し要介護状態の原因である心身の障害を生じさせると認められる疾病である。

- 1) 65歳以上の高齢者に多く発生しているが、40歳以上65歳未満の年齢層においても発生が認められる等、罹患率や有病率（類似の指標を含む。）等について加齢との関係が認められる疾病であって、その医学的概念を明確に定義できるもの。
- 2) 3～6ヶ月以上継続して要介護状態又は要支援状態となる割合が高いと考えられる疾病。

2. 特定疾病の範囲

特定疾病の範囲については、介護保険法施行令第二条において規定している。

1. がん

（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。）

2. 関節リウマチ
3. 筋萎縮性側索硬化症
4. 後縦靱帯骨化症
5. 骨折を伴う骨粗鬆症
6. 初老期における認知症
7. 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病
8. 脊髄小脳変性症
9. 脊柱管狭窄症
10. 早老症
11. 多系統萎縮症
12. 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
13. 脳血管疾患
14. 閉塞性動脈硬化症
15. 慢性閉塞性肺疾患
16. 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症