

厚生科学審議会疾病対策部会第25回難病対策委員会

議事次第

平成24年11月6日  
10:00～12:00  
場所：専用第14会議室（22階）

1. 開 会

2. 議 事

（1）国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について

3. 閉 会

資料

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について



# 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について

1. 難病に関する普及啓発	1
2. 難病手帳(カード)(仮称)の検討	6
3. 日常生活における相談・支援の充実	16
4. 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築	24
5. 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)	29
6. 就労支援の充実	31
7. 難病を持つ子ども等への支援の在り方	35

## 1. 難病に関する普及啓発

### 現状

○ 難病は、比較的まれな疾患が多いため、病気に関する情報等を集約し提供するとともに、主に患者・家族や雇用主向けの資料を作成し、配布している。

<普及啓発に関する取組>

■ 難病情報センター(厚生労働省の補助事業により、公益財団法人難病医学研究財団において実施)

難病患者や家族の療養上の悩みや不安に的確に対応し、その療養生活の一層の支援を図るため、平成8年に開設し、難病に関する各種情報をインターネットで提供。平成9年からは、医療水準の地域間格差の是正を図るため、最新の診断基準、治療指針及び症例情報等、医療関係者への専門的な情報も提供。(参考1)

・各疾患の解説

・そのほか各種制度・サービスの概要、各相談窓口や患者会に関する情報など

■ 各都道府県による独自の事業や難病相談・支援センターによる普及・啓発活動

■ そのほかパンフレット等

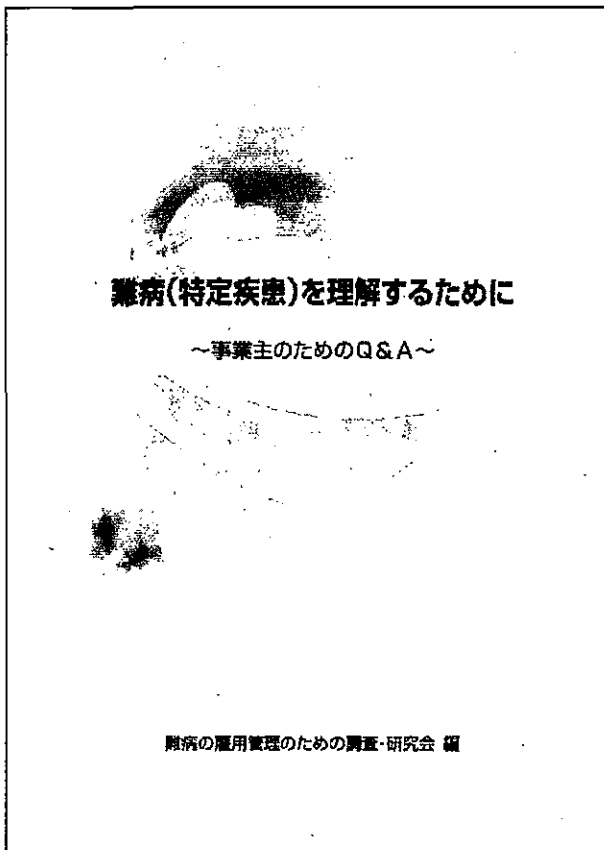
難病のある人に必要な職場や地域での具体的配慮・支援についての情報を提供。

・難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン(参考2)

・難病(特定疾患)を理解するために～事業主のためのQ&A～(参考3)



(参考3)「難病(特定疾患)を理解するために」(抜粋)



**1 難病とは**

(1) そもそも難病とは何でしょうか。

「治療がむずかしく、難病の定義をたどる病気もいまだ存在しない」という言葉を難病と聞きます。ただし、定義はしないものの、難病は命喪や重度障害を招ける。事業に支障がでる状態にあるという難病が多くなっています。つまり、病気も病気でもながら働く(働き続ける)ことが大きな課題になっているのです。現在「25 難病が「特定疾患」として指定されており、多岐多岐で、診断例や重症と異なることがない(疾患も異なります)「難病」という言葉の「25」から先入観をもつことには、はじりの念りの注意が必要とすることが大切です。

① 医療が困難で、慢性的経過をたどり、本人・家族の経済的・身体的負担が大きい病気「難病」や「特定疾患」について、難病情報センター (http://www.nanbyou.or.jp/) では以下のように解説されています。

「難病」は、医学的に明確に定義された病名ではなく、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるかは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。

例えば、かつて日本人の生活が豊かだった時代には、水痘、コレラ、結核などの感染症は「不治の病」でした。その当時は有効な治療法もなく、多くの人命が奪われたという点で、これらの疾病はまぎれもなく難病でした。しかし、その後日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩および医療・医療の充実と共に、これらの感染症は、治療法が確立され不治の病ではなくなりました。しかし、治療がむずかしく、慢性的経過をたどる病気もいまだ存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。

また、昭和 47 年の厚生省(当時)の「難病対策要綱」には、「(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な困難のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています<sup>1)</sup>。

<sup>1)</sup> この定義は「行政対象としての難病」の範囲を定めたものです。なお、おたきりもみ、がんなど、すでに診断の体系が定まっているものについては、この範囲から、除外されています。

<sup>2)</sup> 「難病対策要綱」に基づき、(1) 難病研究の推進(自治体保健医療研究推進) (2) 医療費助成の推進(3) 医療費の自己負担の軽減(特定疾患医療費助成) (4) 地域における医療資源の充実・連携、(5) 卒後の向上を促進した難病対策の推進(難病患者等啓発生活支援事業)の4つの事業が実施されています。

中間報告における認識

(略) 難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。(略)

課題

- ・医療技術の進歩等により、難病にかかっても治療等を継続しながら日常生活や社会生活を送ることができる難病患者もいるが、職場や地域で難病患者をとりまく者を含めた社会全体としての難病に対する理解は十分とは言えず、就業など社会生活への参加が進みにくいという現状がある。
- ・患者や家族、医療従事者等への普及啓発については、一定の成果がみられる一方で、各種制度・サービスについて関係者が十分に認識していない場合がある。
- ・一般的な病気と比べて、難病に関する医療情報を入手することが困難である。

今後の対応

- 難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すため、患者や家族、医療従事者以外の者に対する普及啓発を、より一層推進する必要がある。  
新たな難病対策において、一定の難病患者に交付することを検討している難病手帳(カード)(仮称)は、こうした普及啓発に資するものと考えられる。
- 既存の難病情報センター等も活用しつつ、各疾患の概要や専門的な医療機関等に関する情報をさらに充実させると共に、難病患者を支援する各種制度・サービスの周知を強化する。
- 全国又は地域において、広く一般国民を対象とした難病に関するシンポジウム等を支援する。

## 2. 難病手帳(カード)(仮称)の検討

### 中間報告(抜粋)

#### 6. 難病手帳(カード)(仮称)の在り方

- 昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳(カード)(仮称)の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

6

## 目的

### 難病手帳(カード)(仮称)の目的として考えられるもの

難病患者について、難病手帳(カード)(仮称)の交付を受けた者に対し、各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくし、難病患者の社会参加を支援することを目的とすることが考えられる。

(参考)

#### 身体障害者手帳

身体に障害のある者に身体障害者手帳を交付することにより、自立と社会経済活動への参加を促進し、福祉の増進を図ること

#### 療育手帳

知的障害児(者)に対して一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対する各種の援助措置を受け易くするため、知的障害児(者)に手帳を交付し、もって知的障害児(者)の福祉の増進に資すること

#### 精神障害者保健福祉手帳

一定の精神障害の状態にあることを認定して交付することにより、手帳の交付を受けた者に対し、各方面の協力により各種の支援策が講じられることを促進し、精神障害者の社会復帰の促進と自立と社会参加の促進を図ること

7

## 効果・対象者

### 効果として考えられるもの

他制度の例も参考にしつつ、税制優遇措置や公共交通機関の運賃の割引、NHK受信料の免除等について、今後、関係機関と調整。

(参考)平成25年度税制改正要望事項(平成24年9月厚生労働省)(抄)

医療関係⑭ 難病患者等への税制優遇措置〔所得税、相続税、個人住民税〕

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会等での議論を踏まえ、所要の法整備が行われる場合に、難病患者等の長期かつ重度の経済的負担にかんがみ、税制上の所要の措置を講ずる。

### 対象者として考えられるもの

上記のような効果を前提とした場合、単に特定の疾患に罹患しているというだけではなく、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者に交付する必要があると考えられる。例えば、医療受給者証の交付対象者に交付することが考えられる(なお、医療受給者証とは写真貼付の有無等が異なる)。

#### 【検討課題】

現行の特定疾患治療研究事業(医療費助成)においては、医療費助成の対象となった後、治療の結果症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者に対し、症状が悪化した際の申請手続の円滑化・簡略化を図るため、「特定疾患登録者証(以下「登録者証」という。)」が交付されている。

新たな医療費助成制度においても、一定以上の重症患者が軽症化した場合に、「登録者証(仮称)」を交付することが考えられるが、その場合、この「登録者証」を、効果は異なるが難病手帳(カード)(仮称)の一類型として取り扱うかどうか検討する必要がある。

8

## (参考)特定疾患登録者証

現行の特定疾患治療研究事業においては、特定疾患治療研究事業における医療費助成の対象となった後、治療の結果症状が改善し、経過観察等一定の通院管理下で著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された場合に、特定疾患登録者証が交付される(軽快者基準の設けられている30疾患のみ)。

#### 【目的】

引き続き特定疾患の患者である旨を証明し、今後、症状が悪化した際の申請手続の円滑化・簡略化を図るとともに、今後の特定疾患研究の推進に資することを目的として交付。

#### 【軽快者が悪化した場合の取扱い】

軽快者が、再び症状が悪化し、審査の結果、特定疾患治療研究事業における医療費助成の対象と認定された場合には、症状の悪化が確認された日に遡って医療費助成の対象となる。

#### 【有効期間】

特段設定しないものとする。

#### 【軽快者基準】

治療の結果、次の全てを1年以上満たした者を「軽快者」とする。

- 1 疾患特異的治療が必要ない。
- 2 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
- 3 治療を要する臓器合併症等がない。

9

## 有効期間・様式

### 有効期間について

難病については、その症状に変動があることから、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者に交付する難病手帳(カード)(仮称)については、有効期間を設けることが適当と考えられる。難病手帳(カード)(仮称)の交付対象者が、医療受給者証の交付対象者と同じになる場合には、医療受給者証と同じとすることが考えられる。

### 様式について

民間サービスの優遇措置等の協力を得るためには、本人確認ができるよう写真を貼付する必要があることから、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者に交付する難病手帳(カード)(仮称)には、写真貼付欄を設けることが考えられる。

※奇形を伴う疾患や皮膚疾患などの場合には、一定の配慮措置を講じることを検討する。

#### (参考)

- ・ 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳のいずれも写真の貼付欄が設けられている。
- ・ 精神障害者保健福祉手帳については、当初、本人の写真を貼付する欄はなかったが、写真がないことで本人確認が困難であるために公共交通機関の運賃に対する割引等の支援の協力を得にくいという実態があったことから、このような実態を改善し、手帳に係るサービスの充実に資するために施行規則の手帳様式を改正し、平成18年10月から写真貼付欄が設けられた経緯がある。

10

## 交付手続等

### 交付手続等について

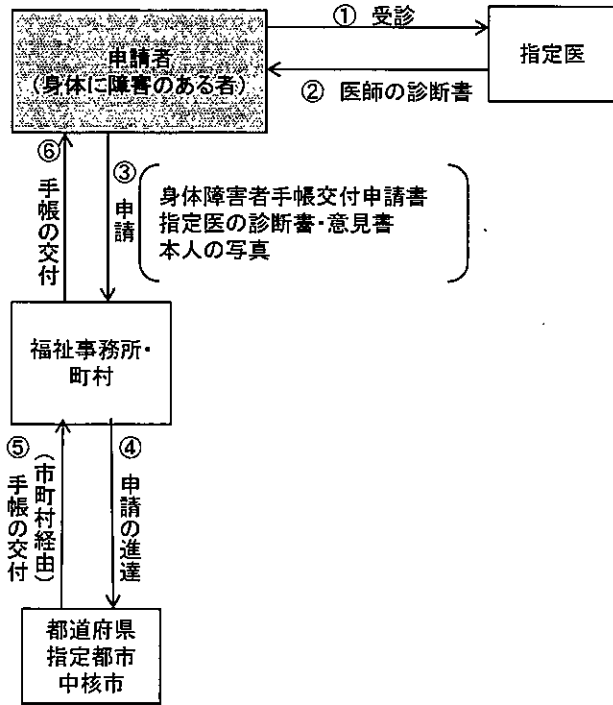
- 交付主体となる自治体の事務負担が増加することに対する懸念が強いことから、事務負担をできる限り軽減する方向で検討する。
- なお、難病手帳(カード)(仮称)の交付対象者が、医療受給者証の交付対象者と同じになる場合には、
  - ・ 医療受給者証の交付手続と同時に難病手帳(カード)(仮称)の交付手続を行うことを想定。
  - ・ また、医療受給者証と難病手帳(カード)(仮称)を完全に一体化するという考え方もあるが、難病手帳(カード)(仮称)には写真を貼付することから、自治体の事務負担や患者の利便性の観点だけでなく、患者のプライバシーの保護の観点からも十分な検討が必要。

11

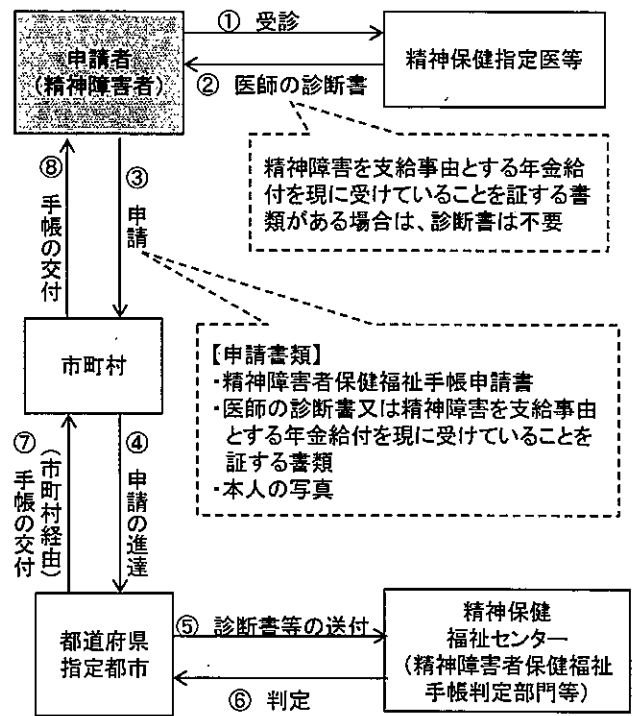


## (参考)各種手帳等の交付事務の流れ

### 身体障害者手帳

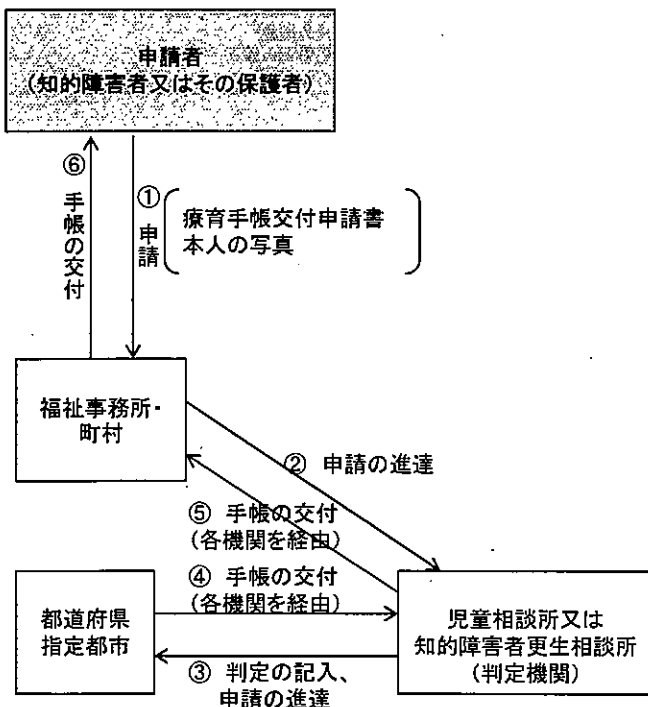


### 精神障害者保健福祉手帳

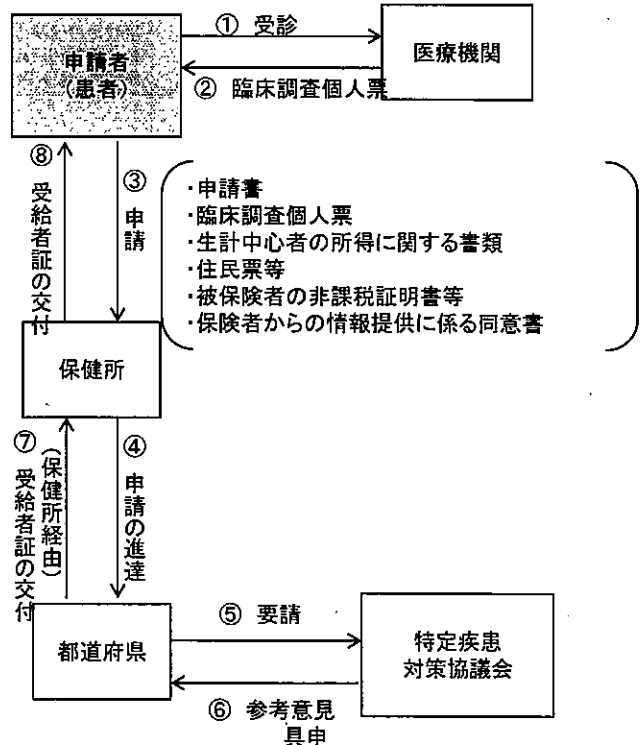


12

### 療育手帳



### (現行)特定疾患医療受給者証



13

## (参考)他の手帳制度の例

名称	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳
根拠規定等	身体障害者福祉法第15条	「療育手帳制度について」(厚生事務次官通知)	精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第45条
目的	身体に障害のある方に身体障害者手帳を交付することにより、自立と社会経済活動への参加を促進し、福祉の増進を図ること	知的障害児(者)に対して一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対する各種の援助措置を受け易くするため、知的障害児(者)に手帳を交付し、もって知的障害児(者)の福祉の増進に資すること	一定の精神障害の状態にあることを認定して交付することにより、手帳の交付を受けた者に対し、各方面の協力により各種の支援策が講じられることを促進し、精神障害者の社会復帰の促進と自立と社会参加の促進を図ること
交付者	都道府県知事、指定都市市長、中核市市長	都道府県知事、指定都市市長	都道府県知事、指定都市市長
対象者	【身体障害者福祉法施行規則別表第5号 身体障害者障害程度等級表】 次の障害について、障害程度等級が1～6級であると認められる者(7級の障害は、単独では交付対象とはならないが、7級の障害が2つ以上重複する場合又は7級の障害が6級以上の障害と重複する場合は対象となる) ・視覚障害 ・聴覚又は平衡機能の障害 ・音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 ・肢体不自由 ・心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害 ・ぼうこう又は直腸の機能の障害 ・小腸の機能の障害 ・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害 ・肝臓の機能の障害	【療育手帳制度の実施について(児童家庭局長通知)】 児童相談所又は知的障害者更生相談所において知的障害であると判定された者 <障害の程度及び判定基準> 重度(A)の基準 ①知能指数が概ね35以下であって、次のいずれかに該当する者 ・食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする ・異食、興奮などの問題行動を有する ②知能指数が概ね50以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者 それ以外(B)の基準 重度(A)のもの以外	【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律施行令第6条第3項】 次の精神障害の状態にあると認められる者 1級:日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの 2級:日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの 3級:日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの ※精神疾患の種類:統合失調症、気分(感情)障害、非定型精神病、てんかん、中毒精神病、器質性精神障害(高次脳機能障害を含む)、発達障害、その他の精神疾患
申請手続	①申請者が、都道府県知事・指定都市市長・中核市市長に申請書を提出(福祉事務所又は町村を経由) ※指定医師の診断書・意見書を添付 ※写真を添付 ②各都道府県・指定都市・中核市において審査 ※申請を却下する場合は、地方社会福祉審議会に諮問 ③都道府県知事・指定都市市長・中核市市長が交付を決定	①申請者が都道府県知事・指定都市市長に申請書を提出(福祉事務所を経由) ※写真を添付 ②都道府県・指定都市に設置された児童相談所又は知的障害者更生相談所において判定 ③都道府県知事・指定都市市長が交付を決定	①申請者が都道府県知事・指定都市市長に申請書を提出(都道府県知事の場合は、市区町村を経由) ※医師の診断書をもって申請する場合は、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 ※公的年金制度において精神障害を支給事由とする障害年金を受給している場合は、現に受けていることを確認できる書類を添付 ※写真を添付 ②各都道府県・指定都市に設置された精神保健福祉センターにおいて審査 ③都道府県知事・指定都市市長が交付を決定

14

名称	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳
有効期間	原則、有効期間なし。 (障害の状態が更生医療の適用、機能回復訓練等によって軽減する等の変化が予想される場合には要認定を実施。)	原則2年間 (障害の状況からみて、2年を超える期間のもの確認を行ってさつつかえないと認められる場合は、その時期を指定)	2年間
効果※	・障害程度区分に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・公共施設利用料の減免 ・民間サービスの割引	・障害程度区分に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・公共施設利用料の減免 ・民間サービスの割引	・障害程度区分に応じた障害福祉サービス ・税制上の優遇措置 ・公共施設利用料の減免 ・民間サービスの割引
等級による効果の違い(主な例)	○所得税控除額 ・1・2級:一人当たり40万円 ・3～6級:一人当たり27万円 ○自動車税・軽自動車税・自動車取得税の減免等 自治体により要件・減免額が異なるが、等級により要件を設定している。 ○鉄道運賃 身体障害者手帳の「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額」欄の記載に応じ、割引が適用される。 ・第1種(障害区分によって異なるが、主に、等級が1～3級):障害者本人とその介護者が半額割引 ・第2種(第1種以外):障害者本人が半額割引 ※乗車券の種類に応じ、割引対象者は異なる ○航空旅客運賃 身体障害者手帳の「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額」欄の記載に応じ、割引が適用される。 ・第1種(障害区分によって異なるが、主に、等級が1～3級):満12歳以上の障害者本人とその介護者が割引 ・第2種(第1種以外):満12歳以上の障害者本人が割引 ※割引額は航空会社や路線によって異なる ○NHK受信料 1・2級:半額免除(視覚、聴覚障害者であれば等級に因らず半額免除) ※世帯所得等に応じ、その他免除措置あり	○所得税控除額 ・重度(A):一人当たり40万円 ・それ以外(B):一人当たり27万円 ○自動車税・軽自動車税・自動車取得税の減免等 自治体により要件・減免額が異なるが、等級により要件を設定している。 ○鉄道運賃 療育手帳の「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額」欄の記載に応じ、割引が適用される。 ・第1種(重度(A)):障害者本人とその介護者が半額割引 ・第2種(それ以外(B)):障害者本人が半額割引 ※乗車券の種類に応じ、割引対象者は異なる ○航空旅客運賃 身体障害者手帳の「旅客鉄道株式会社旅客運賃減額」欄の記載に応じ、割引が適用される。 ・第1種(重度(A)):満12歳以上の障害者本人とその介護者が割引 ・第2種(それ以外(B)):満12歳以上の障害者本人が割引 ※割引額は航空会社や路線によって異なる ○NHK受信料 重度(A):半額免除 ※世帯所得等に応じ、その他免除措置あり	○所得税控除額 ・1級:一人当たり40万円 ・2・3級:一人当たり27万円 ○自動車税・軽自動車税・自動車取得税の減免等 自治体により要件・減免額が異なるが、等級により要件を設定している。 ○NHK受信料 1級:半額免除 ※世帯所得等に応じ、その他免除措置あり
交付者数	約511万人 【平成22年度福祉行政報告例】	約83万人 【平成22年度福祉行政報告例】	約64万人 【平成23年度衛生行政報告例】

※一部を除き、法的根拠に基づいてのものではない。また、公共施設利用料の減免、民間サービスの割引については、一部自治体を除く。

15

## 3. 日常生活における相談・支援の充実

### 現状

#### 難病相談・支援センターの概要

##### 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、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。

##### 2 実施主体

都道府県。ただし、適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託可能。

##### 3 事業内容

- (1) 電話・面談等による療養・日常生活・各種公的手続き等に関する各種相談支援、生活情報の提供
- (2) 地域交流会・レクリエーション・患者等の活動の(自主)活動に対する支援
- (3) 就労支援に係る相談・情報提供(公共職業安定所等関係機関との連携)
- (4) 医療従事者等を講師とする講演会や、保健・医療・福祉サービス従事者に対する研修会の開催
- (5) その他、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等

##### 4 職員

難病相談・支援員を配置(資格要件なし)。

16

### 課題

#### 【基本的な機能、体制】

- 運営主体、事業規模、相談件数、職員数が難病相談・支援センターによって異なっており、実態として実施要綱に記載されている業務を十分に行うことができないところがある。(参考1～3)
- 職員の待遇が不十分であるため、職員の確保が困難な難病相談・支援センターがある。(参考3)
- 運営主体が患者団体、都道府県、医療機関等など難病相談・支援センターによって異なっているが、どの運営主体においても医療、福祉、生活支援などについて必要な相談を受けられることが必要。(参考4)

#### 【関係機関との連携】

- 関係機関との意思の疎通が不十分であったり、患者を関係機関に円滑につなぐことができていない場合があるなど、連携が不十分な場合がある。

#### 【職員の研修等】

- 職員が少ない、交通費の支出が困難等の理由により、難病相談・支援員が十分な研修を受けられていない場合がある。

#### 【患者間の相互支援・相談を担う人材の育成】

- 患者同士の交流会、レクリエーションなど患者間の相互支援について、一層の支援が必要。
- 一部の都道府県においてピアカウンセリングの研修会を開催しているが、全国的には行われていない。

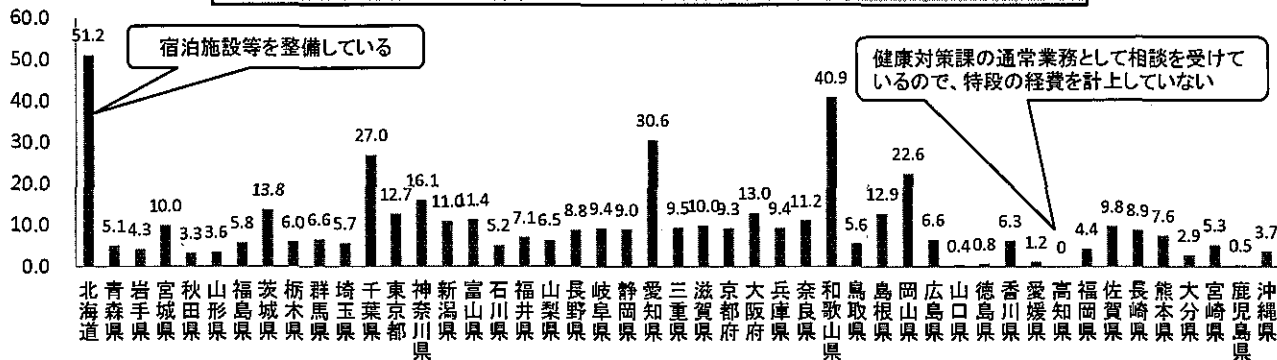
#### 【各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンター】

- 難病相談・支援センターによって運営主体・職員数等が異なっており、取組内容に差がある。
- 他の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例を知る機会がない。
- 他の難病相談・支援センターと交流する機会等がなく、難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤がない。

17

(単位:百万円)

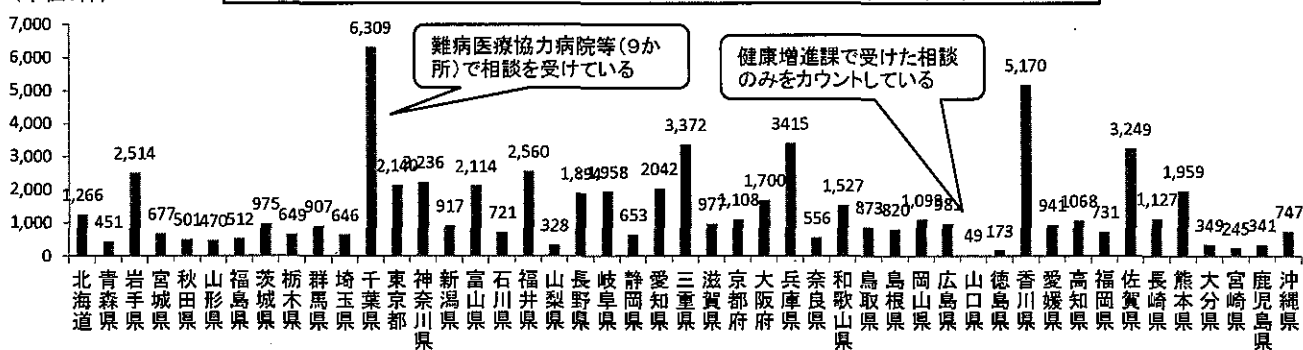
(参考1)都道府県別事業規模



※ 平成22年度難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出(都道府県の独自財源や患者団体等の自主財源による事業は含まれない)  
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した(愛知県は愛知県医師会が、兵庫県・香川県・高知県は県が独自に実施)

(単位:件)

(参考2)都道府県別相談件数(平成20~22年度平均)

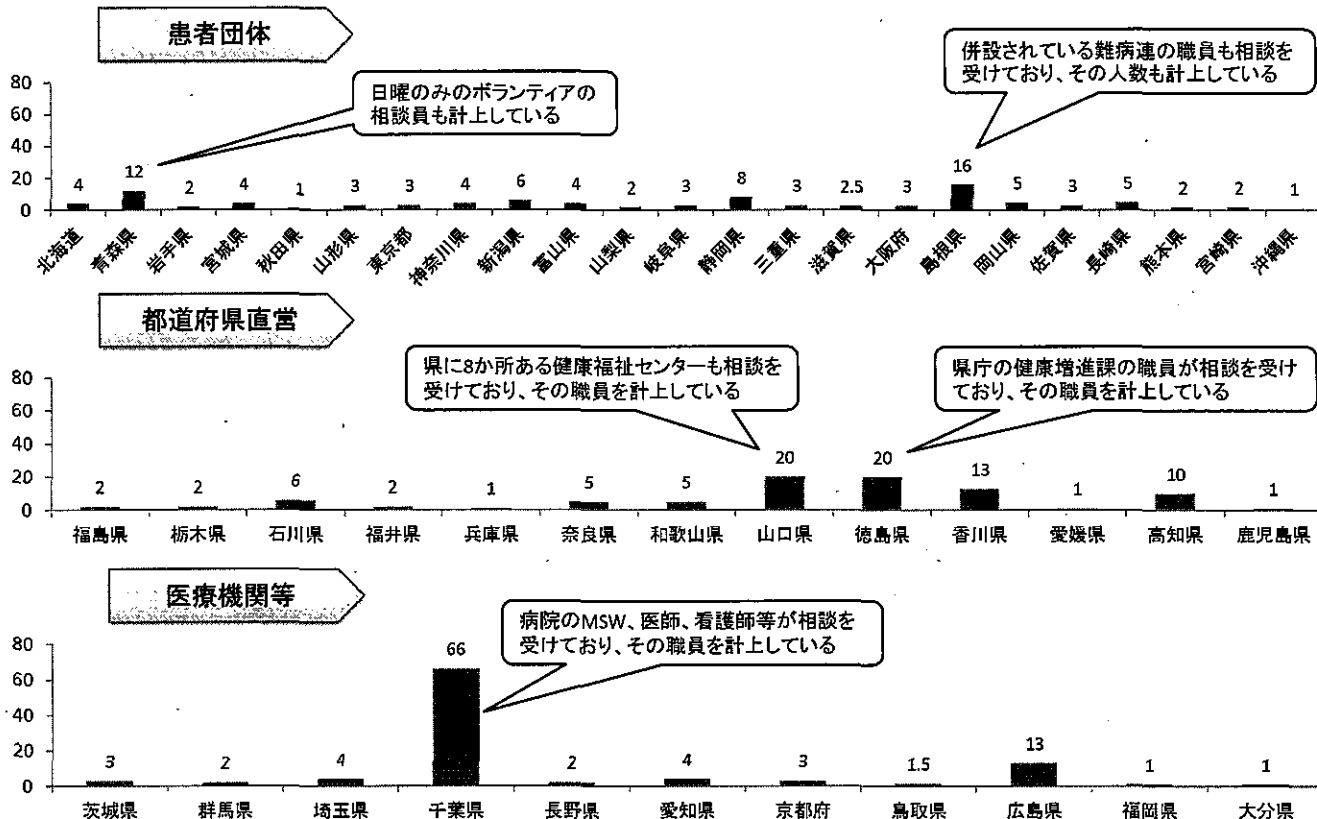


※1 平成20~22年度の難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出  
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した  
 ※2 相談件数は、電話、面談等として報告があったものの総計

18

(単位:人)

(参考3)都道府県別職員数



※1 平成22年度難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出  
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した  
 ※2 難病相談・支援員、日常生活相談員、事務職員等として報告があったものの総計

19

(参考4)運営主体別相談件数

(単位:件)

運営主体	患者からの相談						
	医療機関	患者会・団体活動	病気・症状	療養環境等	福祉サービス(支援制度等)	就労・学業	その他
患者団体	70	100	66	96	52	59	42
都道府県直営	75	75	44	84	285	16	11
医療機関等	127	66	86	120	113	96	11
合計	272	241	197	299	450	170	63

(平成22年度難病特別対策推進事業実績報告ベース)

※参考

患者団体が委託を受けて運営しているのは23自治体、都道府県直営で実施しているのは13自治体、医療機関等が委託を受けて運営しているのは11自治体であった。

平成22年度難病特別対策推進事業の実績報告書に記載されているそれぞれの相談件数の総計を委託先の数で割った平均値。

中間報告(抜粋)

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう必要な体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人の経験を聞く(ピアサポート)など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

## 今後の対応

### 【基本的な機能、体制】

- 難病は疾患あたりの患者数が少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、各都道府県に1か所ずつ難病相談・支援センターを設置することとする。
- 実施主体は都道府県とし、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び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行うこととする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるよう、必要な体制を確保する。

### 【関係機関との連携】

- 難病対策地域協議会(仮称)も活用しつつ、医療機関・保健所・就労支援機関・子どもの相談支援機関等との連携を強化する。
- ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化することを検討する。

#### 平成25年度予算概算要求

#### 障害者に対する就労支援の推進

～平成25年度 障害者雇用施策関係予算概算要求のポイント～(抄)

(職業安定局障害者雇用対策課)

#### Ⅱ 障害特性・就労形態に応じたきめ細かな支援策の充実・強化

##### 1 障害特性に応じた総合的な雇用支援の実施

##### (5) 難治性疾患患者への支援策の充実・強化 [要求額 376(145)百万円]

難病のある人の就労支援についてのニーズの高まりを踏まえ、ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化するとともに、難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うこと等により、難病のある人の就労支援の強化を行う。

### 【職員の研修等】

- 難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。

22

## 今後の対応

### 【患者間の相互支援・相談を担う人材の育成】

- 患者の交流会等の開催を図り、患者間の相互支援を推進する。
- ピアカウンセリングの研修会の開催を促進し、ピアカウンセリングを行うための基礎的な知識を身につけた人材の育成を図る。

### 【各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンター】

- 運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、均てん化・底上げを図るため、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みについて、個人情報の保護に配慮しつつ、検討する。
  - ・ 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
  - ・ 他の難病相談・支援センターと交流する機会の付与など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能

#### 平成24年度予算(健康局疾病対策課)

#### 難病相談・支援センター間のネットワーク支援(実施主体:(公財)難病医学研究財団)

難病に関する情報センターである「難病情報センター」と全国の難病相談・支援センターとをネットワークで結び、難病相談・支援センター間において相談事例(困難事例等)を共有し、情報交換や助言を行うことを可能とする。

23

## 4. 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

### 中間報告(抜粋)

#### 8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

##### (2) 難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制(環境)の整備

- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置することについて検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

### 現状

#### 難病患者地域支援対策推進事業

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者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、在宅療養支援計画策定・評価、訪問相談等を実施している。(参考1)

24

## (参考1) 難病患者地域支援対策推進事業の概要

### ○ 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者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。

### ○ 実施主体

都道府県、保健所設置市、特別区

### ○ 事業内容

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。

#### (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。

また、当該支援計画は、適宜、評価を行い、その改善を図る。

#### (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。

#### (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上、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。

#### (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。

25

## (参考2)地域保健法(昭和22年法律第101号)(抄)

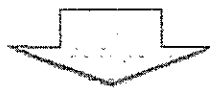
第六条 保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。

- 一 地域保健に関する思想の普及及び向上に関する事項
- 二 人口動態統計その他地域保健に係る統計に関する事項
- 三 栄養の改善及び食品衛生に関する事項
- 四 住宅、水道、下水道、廃棄物の処理、清掃その他の環境の衛生に関する事項
- 五 医事及び薬事に関する事項
- 六 保健師に関する事項
- 七 公共医療事業の向上及び増進に関する事項
- 八 母性及び乳幼児並びに老人の保健に関する事項
- 九 歯科保健に関する事項
- 十 精神保健に関する事項
- 十一 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項
- 十二 エイズ、結核、性病、伝染病その他の疾病の予防に関する事項
- 十三 衛生上の試験及び検査に関する事項
- 十四 その他地域住民の健康の保持及び増進に関する事項

26

### 課題

- 都道府県が実施主体となっている難病相談・支援センターは、難病患者や家族に対し、ピアサポート等の日常生活に関する相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援等を行う重要な拠点となっている。一方、地域で生活する患者にとって身近な各種の施設や制度等の社会資源を活用し、きめ細かな在宅療養支援が行えるよう、地域の実情を把握している保健所を中心とした地域支援体制を強化する必要がある。
- 地域の特性を把握するとともに、地域の難病患者に対する支援体制を整備するため、医療関係者だけでなく、地域の患者・家族や看護、介護、福祉に携わる関係機関のネットワークを充実させる必要がある。
- 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築にあたり専門性の高い保健師等を育成する必要がある。



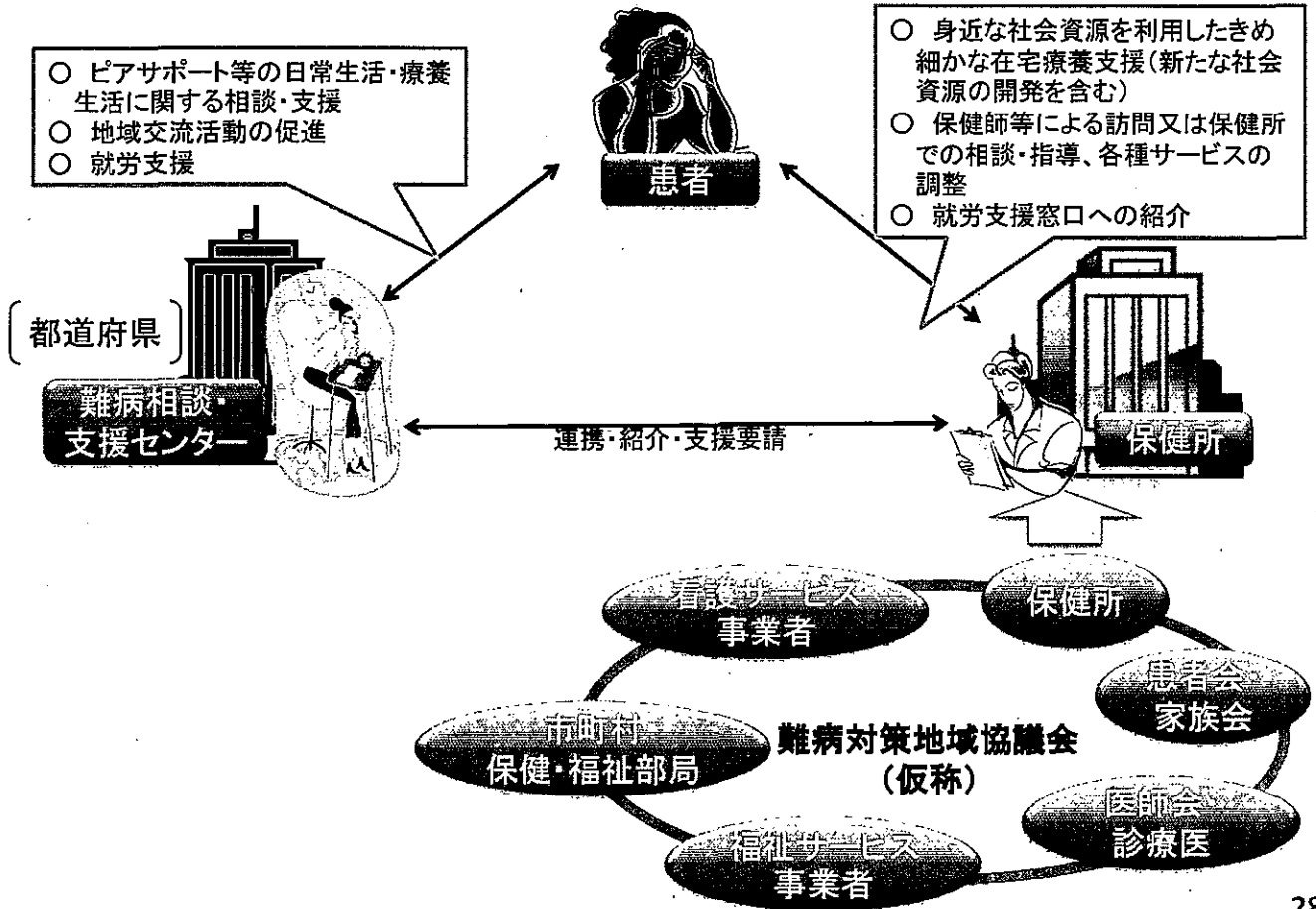
### 今後の対応

- **難病対策地域協議会(仮称)**  
地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、保健所を中心とした「難病対策地域協議会(仮称)」を設置する。「難病対策地域協議会(仮称)」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・診療医、福祉・看護サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、情報共有や、相互の助言・協力を促進する。
- **地域支援ネットワーク構築の核となる人材の育成**  
難病患者の地域での活動を支援するため、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、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、診療医、福祉・看護サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等の育成に努める。

27



(参考3) 難病相談・支援センターと保健所による難病患者の支援体制のイメージ図



28

## 5. 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)

### 中間報告(抜粋)

#### 4. 福祉サービスの在り方

- 「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」(以下「障害者総合支援法」という。)において、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っ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も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。  
 なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。
- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等その他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性(病状の変化や進行等)についてきめ細かく配慮する必要がある。

### 疾病の具体的な範囲等

障害保健福祉関係主管課長会議(平成24年10月22日)資料(抄)

#### 4 障害者の範囲の見直しについて

- (1) (略) 今後、同委員会[難病対策委員会]における議論を踏まえ、障害者総合支援法の施行に向けて検討し、1月下旬に公布予定の政令の中で範囲を決定することとしているのでご了承願いたい。
- (2) 難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について  
 (略) 厚生労働省では、全国の市区町村において難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の時の注意点」などを整理し、関係者(調査員、審査会委員、自治体職員等)向けのマニュアルを作成し、来年2月を目途に難病等の追加に係る自治体担当者会議の場で配布することとしている。(略)

29

## 難病の特殊性に配慮した支援について

### 現状

#### 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

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、都道府県又は指定都市(講習機関等への委託も可能)が実施。

#### 【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

#### 平成24年度予算(疾病対策課)

#### 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援事業

難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やすために、地域包括支援センター等の介護職員等を対象とした難病患者のケア・看護に関する研修を、都道府県(講習機関等への委託も可能)が実施。

【対象者】 地域包括支援センター等に勤務する介護職員等

### 今後の対応

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者を対象とする医療福祉従事者への研修等を実施していく。

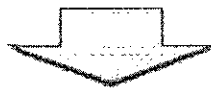
30

## 6. 就労支援の充実

### 中間報告(抜粋)

#### 9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識(通院への配慮等)や既存の支援策(難治性疾患患者雇用開発助成金等(参考1・2))の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。



### 今後の対応

- 難病雇用マニュアル(※)等により、事業主や関係機関に対し、難病に関する知識(通院への配慮等)や既存の支援策(難治性疾患患者雇用開発助成金等)の普及啓発を図る。
- 特に健康の保持に努める必要があると認められる労働者等、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示した「労働時間等見直しガイドライン」や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図り、事業主の自発的な取組を促進する。
- 難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会(仮称)」等において、「新・難病医療拠点病院(仮称)」や「難病医療地域基幹病院(仮称)」の医療従事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。

(※)「難病のある人の就労支援のために」平成23年4月 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター、難病の就労支援の取組に必要な共通認識や、職場の雇用管理、地域の雇用支援を支えるための基礎的な情報を取りまとめたもの

## (参考1) 現行の難病がある人の雇用支援施策

### ◎難病がある人を対象とした支援施策

#### (1) 難治性疾患患者雇用開発助成金

(平成21年度から実施)

難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行う。

#### (2) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成23年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病のある人の就労の現状等に関するリーフレットを作成し、企業での雇用管理や地域での就労支援のポイント等について情報提供を行う。

※(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

#### (3) 難病患者就労支援事業

(平成19年度から実施)

障害者の就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者への就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自の取り組みを促進する。

### ◎難病がある人が利用できる支援施策

#### (1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

#### (2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業

障害者に関する知識や雇用経験がない事業所が、障害者を短期の試行雇用(トライアル雇用)の形で受け入れることにより、障害者雇用に取り組むきっかけをつくり、常用雇用への移行を目指す。

#### (3) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適應できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場に向いて直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

#### (4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(平成24年4月1日現在:315か所)

32

## (参考2) 難治性疾患患者雇用開発助成金

### 1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。

このため、難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。



### 2 内容

#### (1) 対象事業主

難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

#### (2) 支給金額

50万円(中小企業の場合 135万円)※2

#### (3) 雇用管理に関する事項の把握・報告

事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 特定疾患(56疾患)か否か、重症度等を問わず、モデル的に難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(平成22年4月現在で130疾患)を対象とする。

また、筋ジストロフィーを含む。

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

33

## 中間報告(抜粋)

### 9. 就労支援の在り方

- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。  
また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。



## 今後の対応

- ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化することを検討する。【再掲】

### 平成25年度予算概算要求

#### 障害者に対する就労支援の推進

～平成25年度 障害者雇用施策関係予算概算要求のポイント～(抄)

(職業安定局障害者雇用対策課)

#### Ⅱ 障害特性・就労形態に応じたきめ細かな支援策の充実・強化

##### 1 障害特性に応じた総合的な雇用支援の実施

- (5) 難治性疾患患者への支援策の充実・強化 [要求額 376(145)百万円]

難病のある人の就労支援についてのニーズの高まりを踏まえ、ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化するとともに、難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うこと等により、難病のある人の就労支援の強化を行う。

- 保健所、地域の医師会・診療医、福祉・看護サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成される「難病対策地域協議会(仮称)」等において、難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、関係機関の情報共有や、相互の助言・協力を促進する。

34

## 7. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」と連携しながら検討する。

### 課題

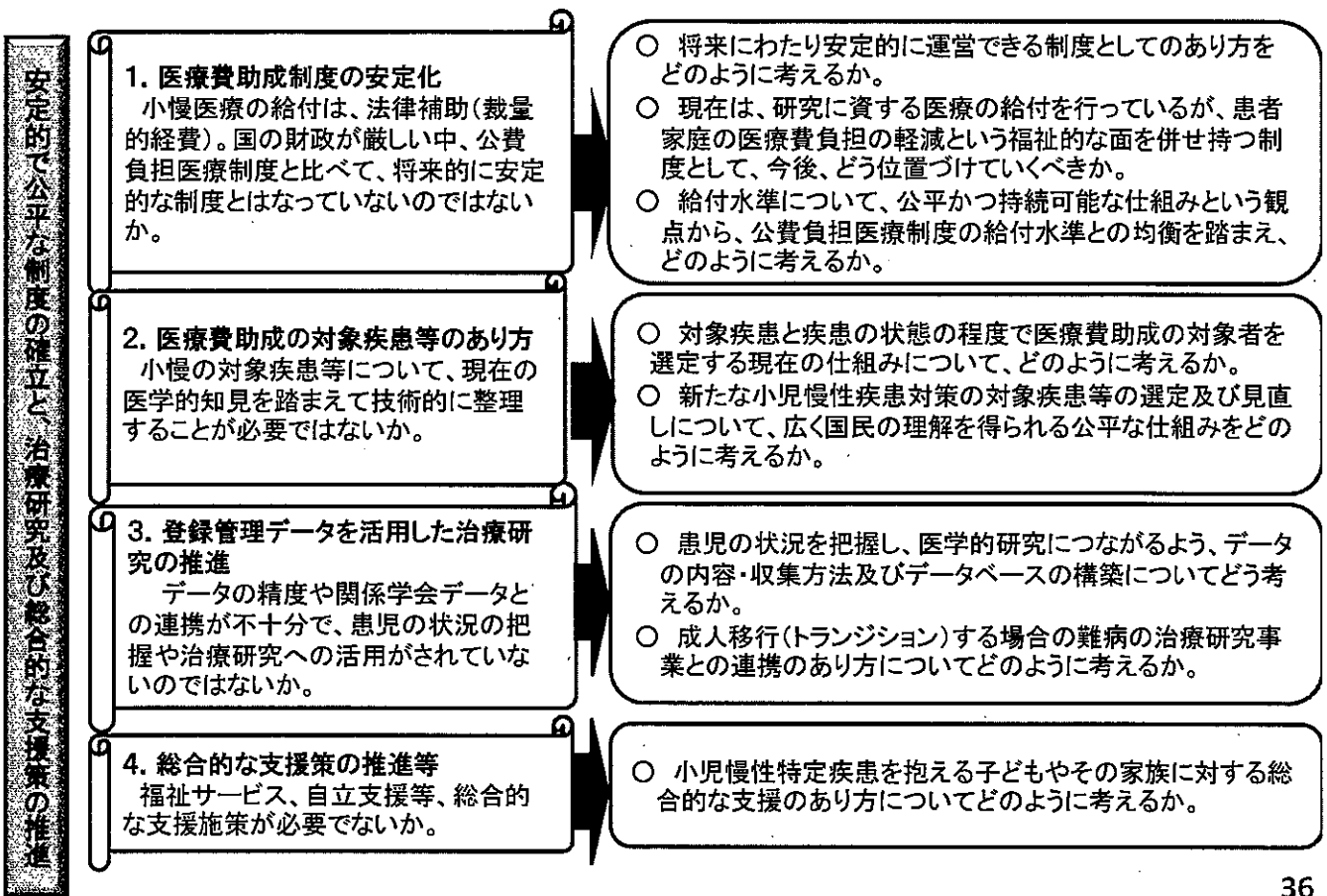
- 小児期に難病を発症した者の就労支援を含む総合的な自立支援体制が不十分である。
- 小児期に難病に罹患した患儿が、成人後も引き続き小児関係の医療機関を受診することが多く、医療体制の連携が不十分である。
- 基礎研究・治療研究において、小児の難病研究が十分に行われていない。

### 今後の対応

- 難病相談・支援センターと、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等の連携を強化する。
- 小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮しながら、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う。
- 小児期から難病に罹患している者の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者と、小児期からのかかりつけの医師等との情報共有を図り、診療における連携を促進する。
- 患者データ登録について、小児期から成人期までの連続した登録管理を行う仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進する。

35

(参考)新たな小児慢性疾患対策の確立に向けた課題と論点(案)



(参考)新たな小児慢性疾患対策の概観

