

# 別 紙

平成23年11月1日  
厚生労働省健康局

# 現行の難治性疾患研究概念図

## 国際的に言われているすべての希少性疾患

5000～7000疾患 希少性のガンを含む

## 難治性疾患克服研究事業

### 研究奨励分野

H22年度：214疾患 対象患者数不明

→対象となる施策：研究  
(21年度より開始)

### 臨床調査研究分野

全130疾患（56疾患含む）

非特定疾患部分：74疾患 約680万人

### 特定疾患治療研究事業

56疾患 約68万人

→対象となる施策：医療費助成＋研究

# 特定疾患治療研究事業の対象疾患経緯一覧

| 疾患番号 | 疾患名                | 実施年月日    | 受給者証所持者数 |
|------|--------------------|----------|----------|
| 1    | ベーチェット病            | 昭和47年 4月 | 17,693   |
| 2    | 多発性硬化症             | 昭和48年 4月 | 14,227   |
| 3    | 重症筋無力症             | 昭和47年 4月 | 17,125   |
| 4    | 全身性エリテマトーデス        | 〃        | 57,253   |
| 5    | スモン                | 〃        | 1,756    |
| 6    | 再生不良性貧血            | 昭和48年 4月 | 9,479    |
| 7    | サルコイドーシス           | 昭和49年10月 | 20,150   |
| 8    | 筋萎縮性側索硬化症          | 〃        | 8,492    |
| 9    | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎    | 〃        | 41,648   |
| 10   | 特発性血小板減少性紫斑病       | 〃        | 22,853   |
| 11   | 結節性動脈周囲炎           | 昭和50年10月 | 7,185    |
| 12   | 潰瘍性大腸炎             | 〃        | 113,306  |
| 13   | 大動脈炎症候群            | 〃        | 5,572    |
| 14   | ビュルガー病             | 〃        | 7,591    |
| 15   | 天疱瘡                | 〃        | 4,557    |
| 16   | 脊髄小脳変性症            | 昭和51年10月 | 23,233   |
| 17   | クローン病              | 〃        | 30,891   |
| 18   | 難治性肝炎のうち劇症肝炎       | 〃        | 266      |
| 19   | 悪性関節リウマチ           | 昭和52年10月 | 6,049    |
| 20   | パーキンソン病関連疾患        |          | 104,400  |
|      | ①進行性核上性麻痺          | 平成15年10月 |          |
|      | ②大脳皮質基底核変性症        | 平成15年10月 |          |
|      | ③パーキンソン病           | 昭和53年10月 |          |
| 21   | アミロイドーシス           | 昭和54年10月 | 1,419    |
| 22   | 後縦靱帯骨化症            | 昭和55年12月 | 29,291   |
| 23   | ハンチントン病            | 昭和56年10月 | 796      |
| 24   | モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)  | 昭和57年10月 | 12,885   |
| 25   | ウェゲナー肉芽腫症          | 昭和59年 1月 | 1,607    |
| 26   | 特発性拡張型(うっ血型)心筋症    | 昭和60年 1月 | 22,134   |
| 27   | 多系統萎縮症             |          | 11,119   |
|      | ①線条体黒質変性症          | 平成15年10月 |          |
|      | ②オリーブ橋小脳萎縮症        | 昭和51年10月 |          |
|      | ③シャイ・ドレーガー症候群      | 昭和61年 1月 |          |
| 28   | 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) | 昭和62年 1月 | 329      |
| 29   | 膿疱性乾癬              | 昭和63年 1月 | 1,635    |
| 30   | 広範脊柱管狭窄症           | 昭和64年 1月 | 3,986    |

| 疾患番号 | 疾患名                                                                          | 実施年月日      | 受給者証所持者数 |
|------|------------------------------------------------------------------------------|------------|----------|
| 31   | 原発性胆汁性肝硬変                                                                    | 平成 2年 1月   | 17,056   |
| 32   | 重症急性膵炎                                                                       | 平成 3年 1月   | 1,185    |
| 33   | 特発性大腿骨頭壊死症                                                                   | 平成 4年 1月   | 13,316   |
| 34   | 混合性結合組織病                                                                     | 平成 5年 1月   | 9,016    |
| 35   | 原発性免疫不全症候群                                                                   | 平成 6年 1月   | 1,162    |
| 36   | 特発性間質性肺炎                                                                     | 平成 7年 1月   | 5,681    |
| 37   | 網膜色素変性症                                                                      | 平成 8年 1月   | 25,952   |
| 38   | プリオン病                                                                        | 平成14年 6月統合 | 424      |
|      | ①クロイツフェルト・ヤコブ病                                                               | 平成 9年 1月   |          |
|      | ②ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病                                                      | 平成14年 6月   |          |
|      | ③致死性家族性不眠症                                                                   | 平成14年 6月   |          |
| 39   | 肺動脈性肺高血圧症                                                                    | 平成10年 1月   | 1,272    |
| 40   | 神経線維腫症                                                                       | 平成10年 5月   | 2,990    |
| 41   | 亜急性硬化性全脳炎                                                                    | 平成10年12月   | 95       |
| 42   | バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群                                                      | 〃          | 248      |
| 43   | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症                                                                 | 〃          | 1,105    |
| 44   | ライソゾーム病                                                                      | 平成14年 6月統合 | 730      |
|      | ①ファブリー病                                                                      | 平成11年 4月   |          |
|      | ②ライソゾーム病                                                                     | 平成13年 5月   |          |
| 45   | 副腎白質ジストロフィー                                                                  | 平成12年 4月   | 176      |
| 46   | 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)                                                         | 平成21年10月   | 未集計      |
| 47   | 脊髄性筋萎縮症                                                                      | 平成21年10月   | 未集計      |
| 48   | 球脊髄性筋萎縮症                                                                     | 平成21年10月   | 未集計      |
| 49   | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎                                                                | 平成21年10月   | 未集計      |
| 50   | 肥大型心筋症                                                                       | 平成21年10月   | 未集計      |
| 51   | 拘束型心筋症                                                                       | 平成21年10月   | 未集計      |
| 52   | ミトコンドリア病                                                                     | 平成21年10月   | 未集計      |
| 53   | リンパ脈管筋腫症(LAM)                                                                | 平成21年10月   | 未集計      |
| 54   | 重症多形滲出性紅斑(急性期)                                                               | 平成21年10月   | 未集計      |
| 55   | 黄色靱帯骨化症                                                                      | 平成21年10月   | 未集計      |
| 56   | 間脳下垂体機能障害(PRL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) | 平成21年10月   | 未集計      |
|      | 合計                                                                           |            | 679,335  |

平成21年度未現在

※出典: 衛生行政報告例

※対象疾患は平成21年4月1日現在における対象疾患である。

# 特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移

件数

120000

100000

80000

60000

40000

20000

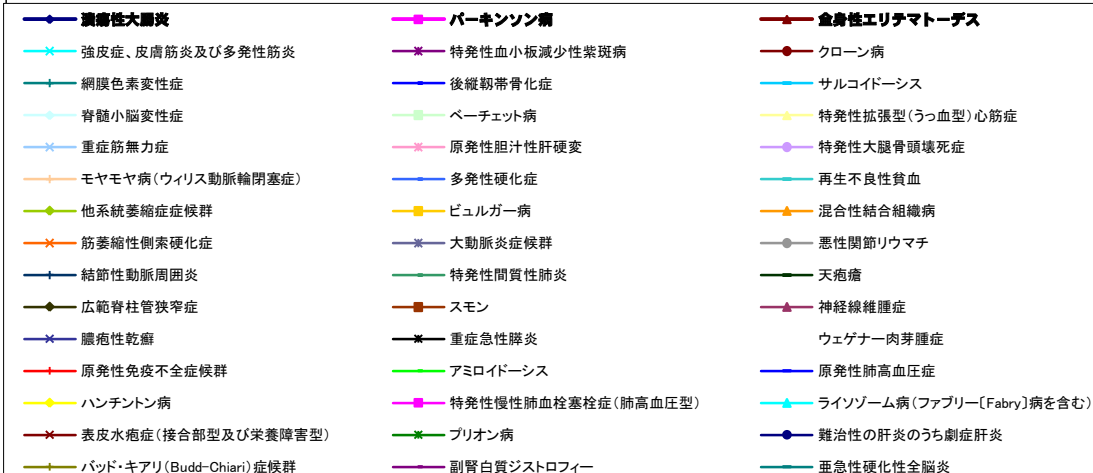
0

合計約68万人  
(平成21年度末時点)

潰瘍性大腸炎

パーキンソン病

全身性エリテマトーデス



年度

S49 S50 S51 S52 S53 S54 S55 S56 S57 S58 S59 S60 S61 S62 S63 H元 H2 H3 H4 H5 H6 H7 H8 H9 H10 H11 H12 H13 H14 H15 H16 H17 H18 H19 H20

# 特定疾患治療研究事業の対象疾患への追加に関する患者団体等からの要望一覧

|    | 疾患名                       | 患者会等                                                   |
|----|---------------------------|--------------------------------------------------------|
| 1  | von Hippel-Lindau病        | von Hippel-Lindau病患者の会（通称：ほっとchain）                    |
| 2  | 強直性脊椎炎                    | 日本強直性脊椎炎友の会                                            |
| 3  | RSD（反射性交感神経性ジストロフィー）      | CRPS患者の会、かぼちゃの会                                        |
| 4  | HAM                       | 全国HAM患者友の会（アトムの会）                                      |
| 5  | FOP（進行性骨化性線維異形成症、進行性化骨筋炎） | J-FOP～光～患者会                                            |
| 6  | 線維筋痛症                     | NPO法人線維筋痛症友の会                                          |
| 7  | 胆道閉鎖症                     | 胆道閉鎖症の子どもを守る会                                          |
| 8  | 1型糖尿病                     | IDDM全国インターネット患者会idm.21、近畿つばみの会（小児期発症インスリン依存型糖尿病患者・家族会） |
| 9  | マルファン症候群                  | マルファンサポーターズ協議会                                         |
| 10 | 腹膜偽粘液腫                    | 腹膜偽粘液腫患者支援の会                                           |
| 11 | ブラダー・ウィリー症候群              | 日本ブラダー・ウィリー症候群協会                                       |
| 12 | XP（色素性乾皮症）                | 全国色素性乾皮症（XP）連絡会                                        |
| 13 | エーラス・ダンロス症候群              | CTDサポーターズ協議会（旧マルファンサポーターズ協議会）                          |
| 14 | 水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症             | 魚鱗癬の会                                                  |
| 15 | 非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症            | 魚鱗癬の会                                                  |
| 16 | シックハウス症候群                 | シックハウス連絡会                                              |
| 17 | 混合型血管奇形                   | 混合型血管奇形の難病指定を求める会、混合型血管奇形の難病指定を求める議員連盟                 |
| 18 | フェニルケトン尿症                 | フェニルケトン尿症親の会・医療費助成委員会                                  |
| 19 | シャルコー・マリー・トゥース病           | シャルコー・マリー・トゥース病友の会（準備会）                                |
| 20 | 軟骨無形成症                    | つくしの会                                                  |
| 21 | 脳脊髄液減少症                   | 特定非営利活動法人サン・クラブ                                        |
| 22 | 遠位型ミオパチー                  | 遠位型ミオパチー患者会                                            |
| 23 | 慢性疲労症候群（CFS）              | 慢性疲労症候群友の会                                             |
| 24 | 小児交互性片麻痺                  | 日本小児神経学会、日本てんかん学会                                      |
| 25 | ラスムッセン症候群                 | 日本小児神経学会、日本てんかん学会                                      |
| 26 | 慢性活動性EBウイルス感染症            | 慢性活動性EBウイルス感染症患者の親の会                                   |
| 27 | アトピー性脊髄炎                  | アトピー性脊髄炎患者会                                            |
| 28 | ジストニア                     | NPO法人ジストニア友の会                                          |
| 29 | ポルフィリン症                   | 全国ポルフィリン症代謝障害者患者会、民主党ポルフィリン症を考える会議員連盟                  |
| 30 | コケイン症候群                   | 中標津町、日本コケイン症候群ネットワーク                                   |
| 31 | 腓膵線維症                     | 腓膵線維症の治療環境を実現する会、腓膵線維症患者と家族の会                          |
| 32 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）        | 再生つばさの会                                                |
| 33 | CAPS（クリオピン関連周期性発熱症候群）     | CAPS患者・家族の会                                            |
| 34 | 間質性膀胱炎                    | 日本間質性膀胱炎患者情報センター                                       |
| 35 | ウエルナー症候群                  | ウエルナー症候群患者家族の会                                         |
| 36 | 成人先天性心疾患                  | 全国心臓病の子どもを守る会                                          |

※ 注1)平成23年3月末までに寄せられた要望をまとめたもの。注2)名称等により個人が特定される団体を除く。

# 特定疾患治療研究事業実施要綱(抜粋)

別紙5

(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)

## 第4 対象者

第3に掲げる対象疾患に罹患した患者であって、医療機関(健康保険法に規定する指定訪問看護事業者並びに介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者(同法に規定する訪問看護を行うことが出来る者に限る。))及び同法に規定する指定介護予防サービス業者(同法に規定する介護予防訪問看護を行うことが出来る者に限る。))を含む。以下同じ。)において当該疾患に関する医療書く方もしくは高齢者の医療の確保に関する法律の規定による医療に関する給付を受けている者又は当該疾患に関する介護保険法の規定による訪問看護、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、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション若しくは介護予防居宅量管理指導を受けている者であって、国民健康保険法の規定による被保険者及び健康保険法、船員保険法、国家公務員共済組合法、地方公務員等共済組合法若しくは私立学校教職員共済法の規定による被保険者又は被扶養者並びに高齢者の医療の確保に関する法律の規定による被保険者とする。

**ただし、他の法令の規定により国又は地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われる者は除くものとする。**

## 第6 対象医療の範囲

**治療研究事業の対象となる医療は、重症者であるか否に関わらず、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。**なお、スモンについては、主たる神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)に加えて、これが誘因となることが明らかな疾病(循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、震戦、高血圧、慢性頭痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛、歯科疾患等)を幅広く併発する状況にあることに留意すること。

# 特定疾患別身体障害者手帳の取得状況一覧

|               | 身体障害者手帳<br>有 |
|---------------|--------------|
| 特定疾患          |              |
| ベーチェット病       | 16.1%        |
| 多発性硬化症        | 32.6%        |
| 重症筋無力症        | 9.0%         |
| 全身性エリテマトーデス   | 11.9%        |
| 再生不良性貧血       | 6.3%         |
| サルコイドーシス      | 10.7%        |
| 筋萎縮性側索硬化症     | 56.3%        |
| 強皮症           | 10.0%        |
| 皮膚筋炎及び多発性筋炎   | 14.3%        |
| 特発性血小板減少性紫斑病  | 5.5%         |
| 結節性動脈周囲炎      | 16.1%        |
| 潰瘍性大腸炎        | 3.6%         |
| 大動脈炎症候群       | 17.3%        |
| ビュルガー病        | 19.5%        |
| 天疱瘡           | 6.2%         |
| 脊髄小脳変性症       | 55.3%        |
| クローン病         | 11.9%        |
| 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | 3.6%         |
| 悪性関節リウマチ      | 48.8%        |
| パーキンソン病関連疾患   | 30.7%        |
| アミロイドーシス      | 26.9%        |
| 後縦靱帯骨化症       | 32.0%        |
| ハンチントン病       | 53.0%        |
| モヤモヤ病         | 20.7%        |

|              | 身体障害者手帳<br>有 |
|--------------|--------------|
| 特定疾患         |              |
| ウェゲナー肉芽腫症    | 15.0%        |
| 特発性拡張型心筋症    | 27.6%        |
| 多系統萎縮症       | 53.5%        |
| 表皮水疱症        | 21.5%        |
| 膿疱性乾癬        | 8.2%         |
| 広範脊柱管狭窄症     | 38.7%        |
| 原発性胆汁性肝硬変    | 3.8%         |
| 重症急性膵炎       | 4.6%         |
| 特発性大腿骨頭壊死症   | 46.0%        |
| 混合性結合組織病     | 7.1%         |
| 原発性免疫不全症候群   | 11.9%        |
| 特発性間質性肺炎     | 25.2%        |
| 網膜色素変性症      | 54.6%        |
| プリオン病        | 22.7%        |
| 原発性肺高血圧症     | 44.7%        |
| 神経線維腫症(Ⅰ,Ⅱ型) | 21.1%        |
| 亜急性硬化性全脳炎    | 89.4%        |
| バッド・キアリ症候群   | 3.7%         |
| 特発性慢性肺血栓栓塞症  | 40.5%        |
| ライソゾーム病      | 39.3%        |
| 副腎白質ジストロフィー  | 70.8%        |
|              |              |
| 全疾患平均        | 21.1%        |

「臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書 ー2007年度医療受給者ー」

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班

# 特定疾患治療研究事業の自己負担限度額表

別紙7

| 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     |

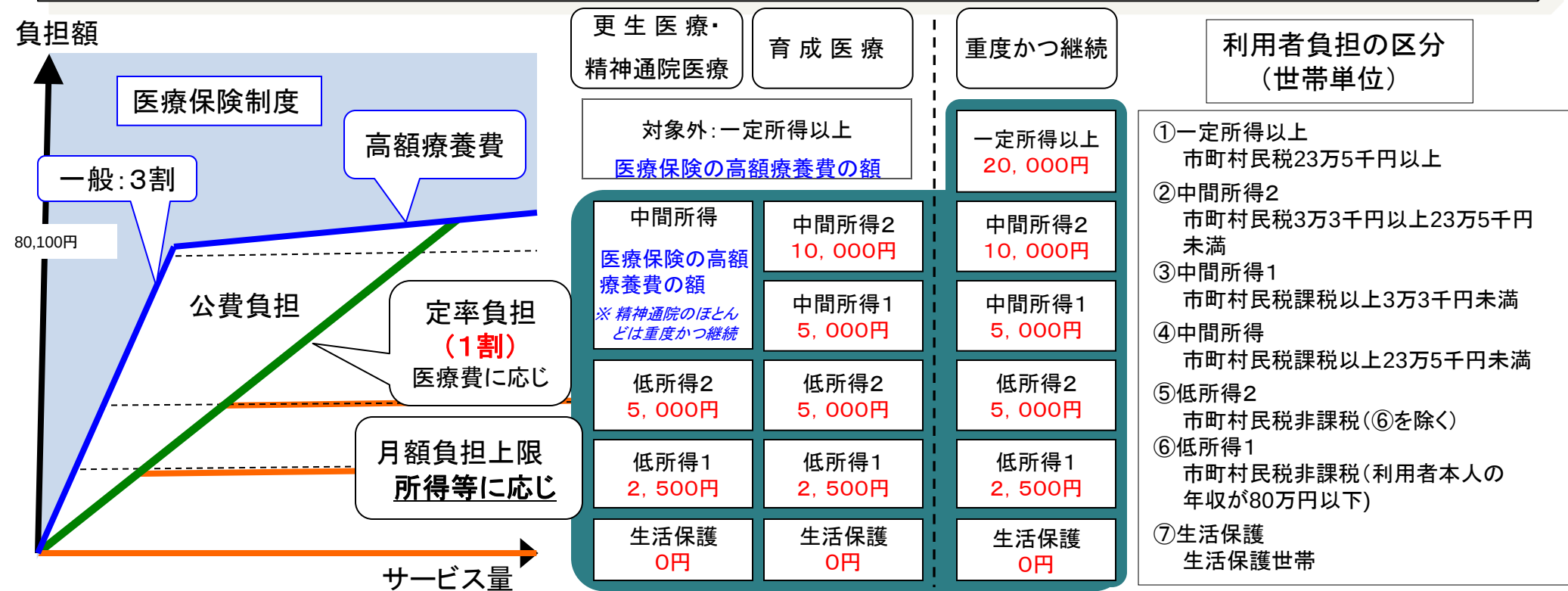
## (備考)

- 「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。
- 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)及び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。
  - 所得税法第78条第1項、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。)、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項
  - 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
  - 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
- 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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)。

# 自立支援医療における利用者負担の基本的な枠組み

(参考)

- ① 自己負担については、1割の定率負担。
- ② 定率負担が過大なものにならないよう、所得に応じて1月当たりの負担限度額を設定。
- ③ 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。
- ④ 食費は自己負担(生活保護受給者及び生活保護受給者と同等の所得の者を除く)



## 「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

# 高額療養費の自己負担限度額（現行）

（参考）

## 〔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<br>[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％<br>〈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％<br>〈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<br>[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<br>〈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）<br>[被用者保険] 標準報酬月額28万円以上（※3）                                      | 44,000円  | 80,100円＋（医療費－267,000円）×1％<br>〈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<br>[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<br>[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<br>[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）<br>[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                                    |

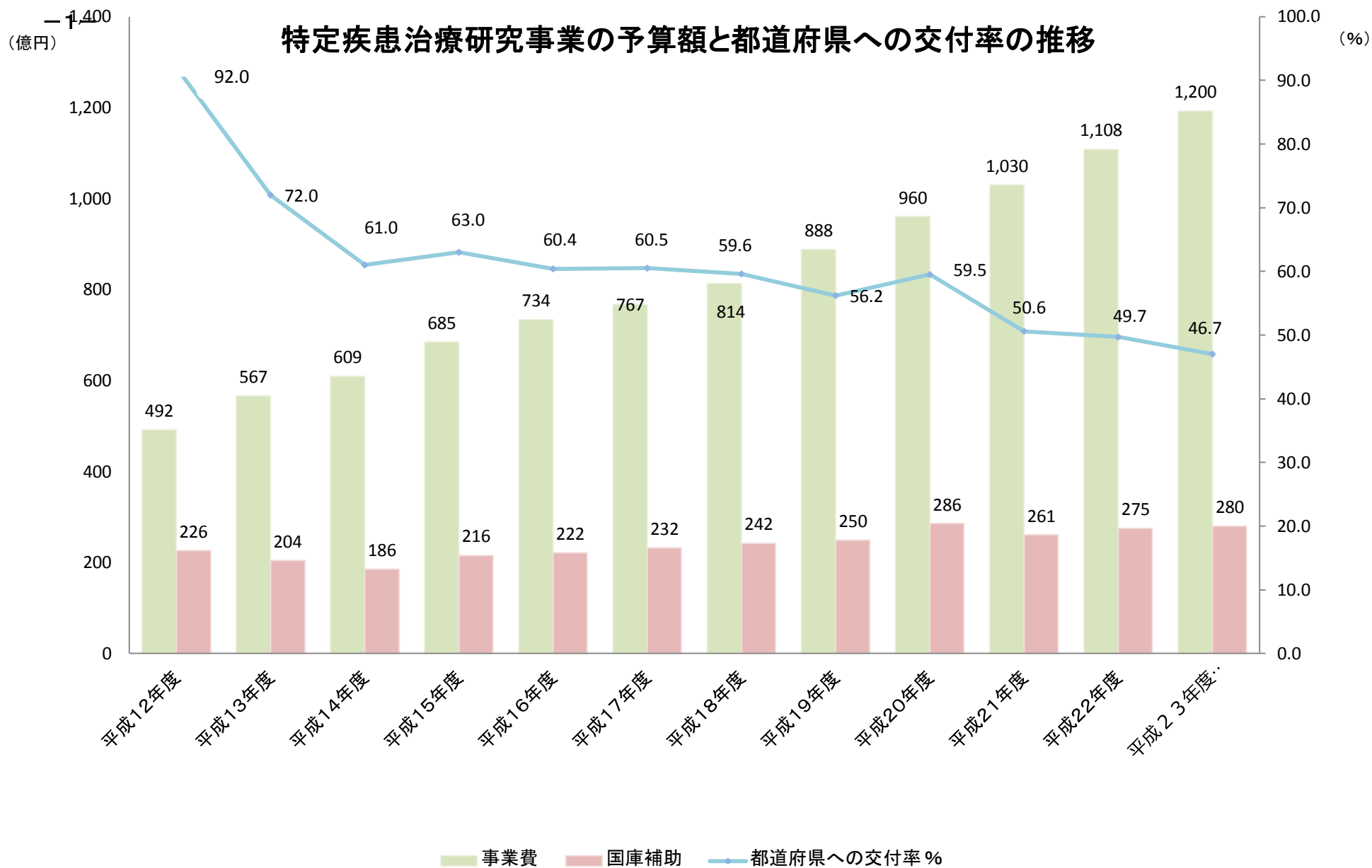
※1 「標準報酬月額」：4月から6月の給料・超勤手当・家族手当等の報酬の平均月額をあらかじめ決められた等級別の報酬月額に当てはめるもの。決定した標準報酬月額は、その年の9月から翌年8月まで使用する。

※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）

# 特定疾患治療研究事業の予算額と都道府県への交付率の推移



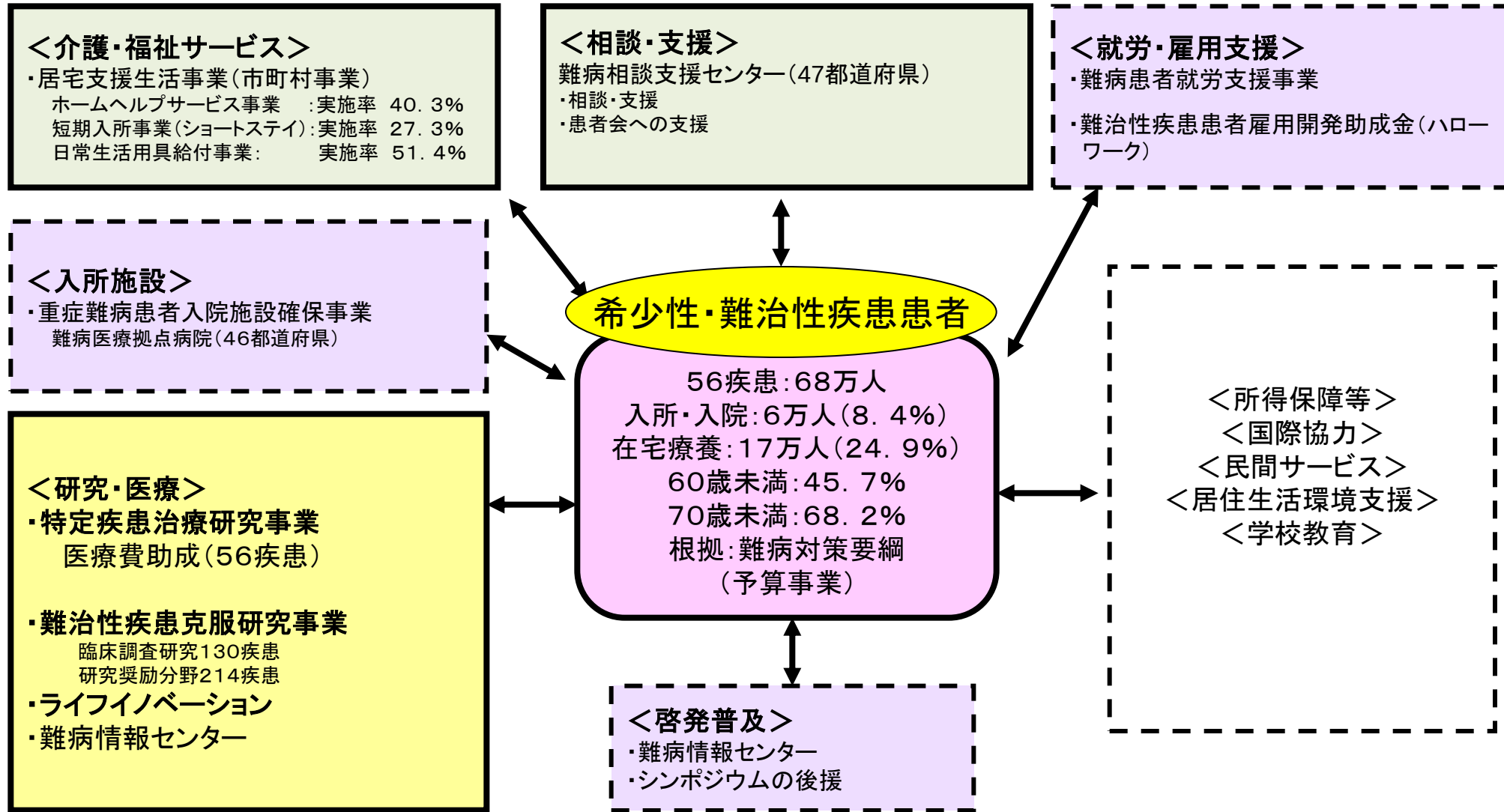
## 都道府県別の臨床調査個人票のデータ入力率について

| 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     |

(算出法)

$$\frac{\text{厚労省への送信済み件数}}{\text{平成21年度末の受給者証所持者数}}$$

# 難病施策概要

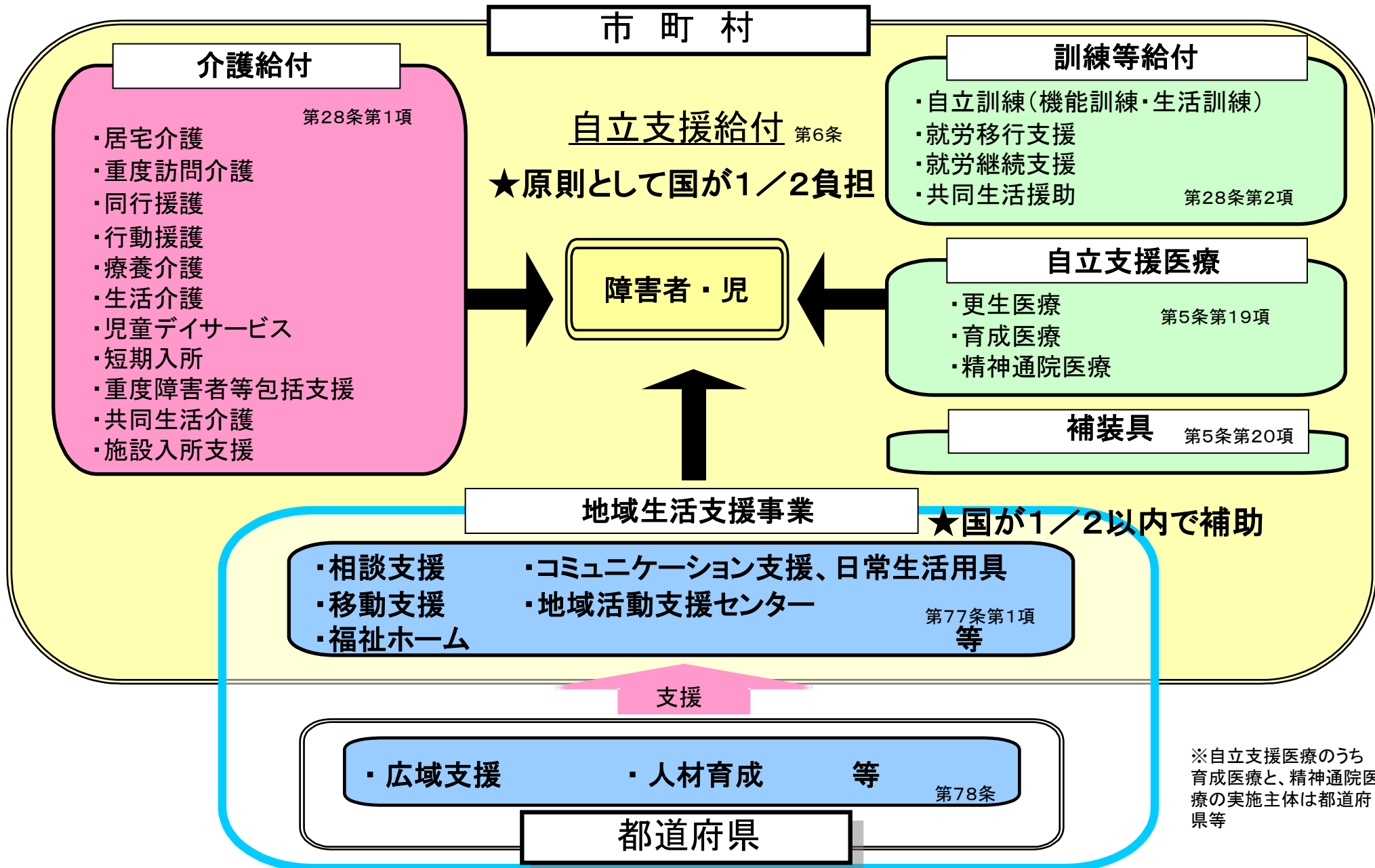


難治性疾患克服研究事業対象疾患(臨床調査研究事業130疾患(56疾患を除く) : 680万人)  
 特定疾患治療研究事業(56疾患 : 医療受給者証 68万人)→身体障害者手帳取得率: 21%

※障害者手帳取得者は、障害の程度等に応じて、障害者支援を受けられる。

# 障害者自立支援法の給付・事業

(参考)



# 障害者雇用促進法の概要

(参考)

【目的】 障害者の雇用義務等に基づく雇用の促進等のための措置、職業リハビリテーションの措置等を通じて、障害者の職業の安定を図ること。

## 事業主に対する措置

### 雇用義務制度

事業主に対し、障害者雇用率に相当する人数の身体障害者・知的障害者の雇用を義務づける

|                |       |
|----------------|-------|
| 民間企業           | 1. 8% |
| 国、地方公共団体、特殊法人等 | 2. 1% |
| 都道府県等の教育委員会    | 2. 0% |

- ※1 大企業等において、障害者を多数雇用する等一定の要件を満たす会社（特例子会社）を設立した場合等、雇用率算定の特例も認めている。  
 ※2 精神障害者（手帳所持者）については、雇用義務の対象ではないが、各企業の雇用率（実雇用率）に算定することができる。

### 納付金制度

#### 納付金・調整金

障害者の雇用に伴う事業主の経済的負担の調整を図る

- 障害者雇用納付金（雇用率未達成事業主） 不足1人 月額5万円徴収（適用対象：常用労働者200人超）
- 障害者雇用調整金（雇用率達成事業主） 超過1人 月額2万7千円支給（適用対象：常用労働者200人超）

- ※1 平成27年4月より100人を超える事業主に拡大。  
 ※2 この他、200人以下（平成27年4月より100人以下）の事業主については報奨金制度あり。  
 （障害者を4%又は6人のいずれか多い人数を超えて雇用する場合、超過1人月額2万1千円支給）

・上記のほか、在宅就業障害者に仕事を発注する事業主に対する特例調整金・特例報奨金の制度がある。（在宅就業障害者支援制度）

#### 助成金 各種

障害者を雇い入れるための施設の設置、介助者の配置等に助成金を支給

- ・障害者作業施設設置等助成金
- ・障害者介助等助成金

等

## 障害者本人に対する措置

### 職業リハビリテーションの実施

地域の就労支援関係機関において障害者の職業生活における自立を支援＜福祉施策との有機的な連携を図りつつ推進＞

- ハローワーク(全国545か所)  
障害者の態様に応じた職業紹介、職業指導、求人開拓等
- 地域障害者職業センター(全国47か所)  
専門的な職業リハビリテーションサービスの実施（職業評価、準備訓練、ジョブコーチ等）
- 障害者就業・生活支援センター(全国310か所)  
就業・生活両面にわたる相談・支援



- 小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となることからその治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分を補助する制度。

## 事業の概要

- 対象年齢 18歳未満の児童（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）
- 補助根拠 児童福祉法第21条の5、第53条の2
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市
- 補助率 1／2（負担割合：国1／2、都道府県・指定都市・中核市1／2）
- 自己負担 保護者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、重症患者に認定された場合は自己負担はなし。

## 沿革

- 昭和43年度から計上
- 昭和49年度 整理統合し4疾患を新たに加え、9疾患群からなる現行制度を創設。
- 平成2年度 新たに神経・筋疾患を加え、10疾患群とする。
- 平成17年度 児童福祉法に基づく法律補助事業として実施するとともに、慢性消化器疾患群を追加し11疾患群とする。また、日常生活用具給付事業などの福祉サービスも実施。



## 対象疾患

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血友病等血液・免疫疾患
- ⑩ 神経・筋疾患
- ⑪ 慢性消化器疾患

11疾患群(514疾患)  
※H22年度給付人数  
108,790人  
※H22年度総事業費  
251億円

すべて  
入院・通院  
ともに対象