

キ 難病患者の在宅医療・介護の充実・強化事業について

【新規事業（日本再生重点化措置）】

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、医療・介護従事者研修の実施、災害時の重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、在宅難病患者の包括的な支援体制の充実・強化を図るため、平成24年度予算（案）で45百万円を計上した。

本事業の活用を通じて、在宅医療・介護が必要な難病患者がより一層、在宅や地域で安心・安全な生活が営めるよう、御協力をお願いする。

(4) 難病情報センター事業について

難病情報センターホームページは、順次内容の充実を図っており、平成22年度で月平均約121万件（4月～3月）のアクセスがなされるなど、難病患者やそのご家族、医療関係者などに御活用頂いている。

都道府県にあっては、引き続き管内の保健所等を通じ本事業の積極的な活用をお願いするとともに、インターネットの活用が困難な難病患者への情報提供についても特段の御配慮をお願いする。

（ホームページアドレス <http://www.nanbyou.or.jp/>）

(5) 特定疾患医療従事者研修事業について

本事業は、地域保健活動に従事する都道府県等の保健師等を対象とした研修と難病相談・支援センターの職員に対する研修を平成23年度より国立保健医療科学院で実施している。

この研修は、都道府県職員その他、難病相談・支援センター業務に従事する非常勤職員等も参加対象であるので、都道府県等におかれては、引き続き研修の周知及び職員の参加について特段の御配慮をお願いする。

(6) CJDサーベイランス体制の強化等について

クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）等に関するサーベイランスについては、厚生労働科学研究班のCJDサーベイランス委員会（以下「委員会」という。）が、特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律（平成10年法律第114号。以下「感染症法」という。）第12条第1項の規定に基づくCJDの届出などに基づく症例の把握により実施している。

CJD等はその病態が特殊であり、迅速な患者発生状況と臨床情報の把握が必要なため、従来より関係通知により委員会等への情報提供の徹底について依頼しており、引き続きご協力をお願いする。

なお、(2)イ及びエで記したとおり、

- ① 保健衛生施設等設備整備費補助金の重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業で、CJD確定診断（剖検）支援の一環としての検査機器（電気メス及び電気鋸）

② 神経難病患者在宅医療支援事業で、C J Dの確定診断（剖検）に要する経費

を国庫補助対象としている。これらの制度を活用しつつ、可能な限りC J Dの確定診断（剖検）に努められたい。

また、C J D対策の相談体制については、既に送付しているC J D専門医リストを参考の上、患者や家族等からの相談に十分な対応をお願いするとともに、都道府県等クロイツフェルト・ヤコブ病担当者会議の参加について、平成24年度も御協力を御願います。

(7) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業について

特定疾患治療研究事業の中で、ALS等の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して、原則として1日につき4回目以降の訪問看護について、患者の療養実態の把握等を行う事業について、引き続き円滑な実施のための御協力をお願いする。

(8) 特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

① スモン（SMON）は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で、「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略である。主症状は視覚、感覚、運動障害であるが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められている（下記の症状欄を参照）。

② スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10/10）としている。

③ スモン患者については、薬害の被害者であることを十分ご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いする。

症状

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）をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

なお、平成24年度から、スモン患者の特定疾患受給者証については、「一部自己負担を生じないもの」の次面に、医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室が作成した「医療機関のみなさまへ：特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて」を追記するので、関係者への周知をお願いする。

- ・災害時における人工透析及び難病患者等への対応について

災害時における人工透析及び難病患者等への対応について、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているが、東日本大震災や台風等の大規模災害が頻発している状況に鑑み、災害時の人工透析及び難病患者等への医療の供給体制の確保が迅速に行えるよう、人工透析及び難病患者等の被害や医療供給体制の支障等について情報を得た場合は、厚生労働省健康局疾病対策課に速やかに情報提供願いたい。

また、災害発生時に迅速な情報収集や対応が図られるよう、平素より災害関係担当の所管課、人工透析担当所管課及び難病関係所管課の間での連絡・連携体制の強化についても併せて御協力をお願いする。

また、東日本大震災の対応を踏まえて災害時の人工透析対応の強化を図るため、平成23年度第3次補正で「災害時情報ネットワークシステム（社団法人日本透析医会）」の機能強化を行う。都道府県にあつては、引き続き本システムを活用した災害時における人工透析体制の充実を図るよう特段の御配慮をお願いする。

(ホームページアドレス <http://www.saigai-touseki.net/>)

- ・難治性疾患患者雇用開発助成金への対応について

難病のある人の就労支援策として、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、平成21年度より「難治性疾患患者雇用開発助成金」を創設し、難治性疾患克服研究事業のうち臨床調査研究分野における疾患（130疾患）の患者等を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対し、助成を行っているところである。

難病相談・支援センター等において、厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougai/leaflet02.pdf>) に掲載している本人向けのリーフレット等を活用した本事業の周知にご協力いただくとともに、ハローワーク等と連携するなど、本事業の効果的な実施にご協力をお願いしたい。

- ・難病患者サポート事業について

本事業は、難病患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレス解消に向けた支援や、患者団体等の活動を支援するため、平成23年度より国の委託事業として実施しており、引き続き支援策の充実を図る。

(9) 難病対策の見直しについて

現在、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や厚生労働省内の「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（厚生労働副大臣座長）」において、難病対策全般の見直しを進めている。

平成23年12月1日には、難病対策委員会において、「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」が取りまとめられた。

(参考1) 今後の難病対策の検討に当たって (中間的な整理) (抄)

平成23年12月1日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。このため、

- 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
- また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

さらに、社会保障と税の一体改革の検討においては、「社会保障・税一体改革素案」に難病対策が盛り込まれ、平成24年1月6日に政府・与党社会保障改革本部で決定され、閣議報告された。

(参考) 社会保障・税一体改革素案

(平成24年1月6日政府・与党社会保障改革本部決定、閣議報告) 【難病関係部分抜粋】

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

- (3) の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

2. エイズ対策について

我が国における平成22年のHIV感染者・エイズ患者 (以下「患者等」という。) の新規報告数の合計は1,544件、平成23年は9月までの速報値で1,086件となり、引き続き増加傾向である。

報告数の年齢別内訳では、20代から30代の割合が多く、また、感染経路別内訳では、性的接触 (特に男性同性間性的接触) が大部分を占めている状況である。

また、HIV抗体検査件数は、平成20年をピークに減少傾向に転じ、平成23年は9月末時点で94,015件と、依然として減少傾向にある一方で、新規感染者・患者の報告件数に占めるエイズ患者の割合 (発症して初めてHIV感染を知る者の割合) が増加しており、発症前の検査が重要である。

(参考)

○平成23年第1～第3四半期の新規H I V感染者・エイズ患者報告数（速報値）

第1四半期	H I V 243件	エイズ 117件	計 360件
第2四半期	H I V 217件	エイズ 136件	計 353件
第3四半期	H I V 265件	エイズ 108件	計 373件
計	H I V 725件	エイズ 361件	計 1,086件

○平成23年第1～第3四半期の保健所等におけるH I V抗体検査件数（速報値）

第1四半期	保健所 24,475件	保健所以外 6,680件	計 31,155件
第2四半期	保健所 24,861件	保健所以外 6,692件	計 31,553件
第3四半期	保健所 24,711件	保健所以外 6,596件	計 31,307件
計	保健所 74,047件	保健所以外 19,968件	計 94,015件

我が国のエイズ対策は、感染症法に基づき策定された「エイズ予防指針」（厚生労働大臣告示）に則して実施されているが、今般、同指針の見直しに関する「エイズ予防指針作業班報告書」が出され、本年1月19日に指針の見直しを行ったところである。

都道府県、保健所設置市及び特別区（以下「都道府県等」という。）におかれては、改正後のエイズ予防指針に基づき、以下の事項に留意し、エイズ対策に取り組まれるようお願いする。

(1) 検査・相談体制の充実について

近年、H I V抗体検査件数は減少傾向にあるが、この背景として、検査・相談を受ける機会が十分に提供できていないこと等が挙げられている。

個人における早期発見・早期治療及び社会における感染拡大防止の観点から、検査・相談の機会の拡充を図ることが重要である。各都道府県等におかれては、H I V検査普及週間（6月1日～7日）や世界エイズデー（12月1日）に合わせた臨時の検査・相談の実施、迅速な検査や夜間・休日検査等の利便性の高い検査・相談体制の整備をお願いする。

なお、平成23年度より「H I V検査・相談室整備事業」を実施しており、同事業に要する経費については、保健衛生施設等施設整備費補助金及び保健衛生施設等設備整備費補助金の対象となる。

(2) 個別施策層に対する検査に係る目標設定について

患者等の感染経路については、性的接触による感染が大部分を占め、その中でも多数を占める個別施策層（青少年、MSM等）に対する効果的な施策の実施が今後の課題である。

効率的な検査実施の観点から、特に新規感染者・患者報告数が全国水準より高い地域などでは、地域の実情に応じた定量的・定性的な目標を設定し、重点的、計画的な取組をお願いする。