

難病・小児慢性特定疾病 ・ハンセン病対策について

健康局難病対策課

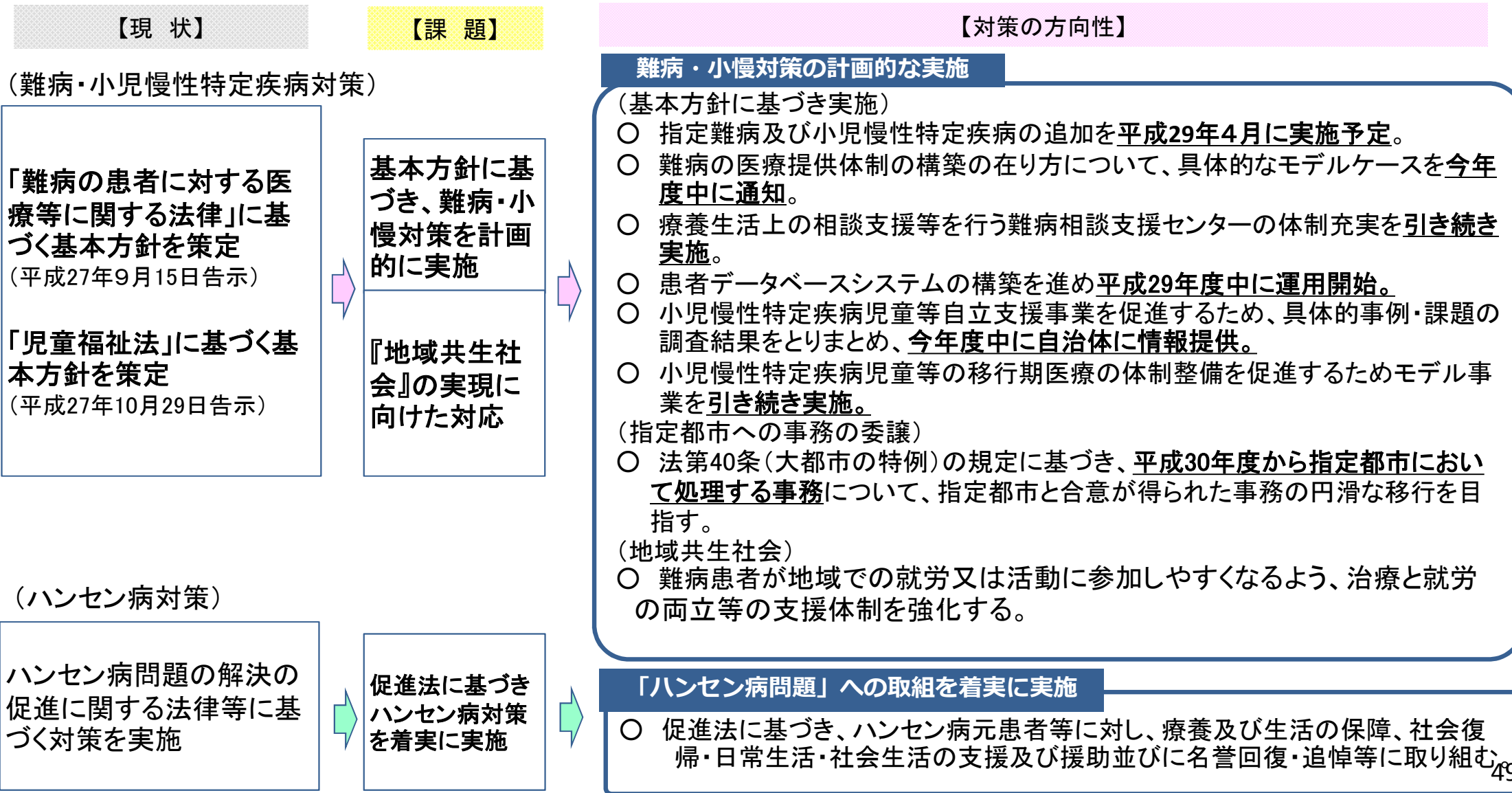
難病・小児慢性特定疾病・ハンセン病対策について

(難病・小児慢性特定疾病対策について)

- 「難病の患者に対する医療等に関する法律」及び「児童福祉法の一部を改正する法律」が平成27年1月1日から施行され、難病患者又は小児慢性特定疾病児童等に対する公平かつ安定的な医療費助成制度等が確立。

(ハンセン病対策について)

- ハンセン病元患者等に対し、和解一時金の支払い及び福祉の増進、名誉回復等の措置を実施。



難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年9月15日厚生労働省告示第375号) 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定める。

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。
○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。
○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。
○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。
○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定病患者データベースを構築。

3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。
○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。
○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。

4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。

5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。
○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。
○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。
○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。

6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。
○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。

7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。
○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。
○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。
○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。

第3次実施分 指定難病（平成29年4月より医療費助成開始予定）

| | 病名 |
|----|------------------------------|
| 1 | カナバン病 |
| 2 | 進行性白質脳症 |
| 3 | 進行性ミオクローヌステんかん |
| 4 | 先天異常症候群 |
| 5 | 先天性三尖弁狭窄症 |
| 6 | 先天性僧帽弁狭窄症 |
| 7 | 先天性肺静脈狭窄症 |
| 8 | 左肺動脈右肺動脈起始症 |
| 9 | 爪膝蓋骨症候群（ネイルパテラ症候群）／LMX1B関連腎症 |
| 10 | カルニチン回路異常症 |
| 11 | 三頭酵素欠損症 |
| 12 | シトリン欠損症 |

| | 病名 |
|----|-------------------------------|
| 13 | セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症 |
| 14 | 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症 |
| 15 | 非ケトーシス型高グリシン血症 |
| 16 | β -ケトチオラーゼ欠損症 |
| 17 | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 |
| 18 | メチルグルタコン酸尿症 |
| 19 | 遺伝性自己炎症疾患 |
| 20 | 大理石骨病 |
| 21 | 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因による） |
| 22 | 前眼部形成異常 |
| 23 | 無虹彩症 |
| 24 | 先天性気管狭窄症 |

既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

（厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果）

| 告示番号 | 旧病名 |
|------|------------|
| 93 | 原発性胆汁性肝硬変 |
| 288 | 自己免疫性出血病ⅩⅢ |

| 告示番号 | 新病名 |
|------|-----------------|
| 93 | 原発性胆汁性胆管炎 |
| 288 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 |

（注）「後天性血友病A（自己免疫性第Ⅷ/8因子欠乏症）」及び「自己免疫性von Willebrand病」を含めるため、疾病の名称を変更するものである。

新たな難病の医療提供体制のモデルケース

《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



難病情報センター



都道府県の難病診療連携の
拠点となる病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

連携

連携

指定

難病診療の分野別の
拠点病院

紹介

受診

情報提供

都道府県

難病医療協力病院
一般病院・診療所

(かかりつけ医等)

連携

連携

受診

患者

療養生活環境支援

- ・難病相談支援センター
- 福祉サービス
- 就労・両立支援
- ・ハローワーク
- ・産業保健総合支援センター

長期の入院療養

- (関係機関の例)
- ・国立病院機構等

難病対策地域協議会

(医療・福祉・教育・就労支援等の関係者により構成)

連携

連携

受診

2次医療圏

在宅医療等

3次医療圏

連携して移行期医療に対応



小児医療機関

平成30年度から施行される大都市特例への対応

【移譲する事務】(平成28年9月14日付けで指定都市側から移譲について合意が得られた内容)

- 難病の患者に対する医療等に関する法律において都道府県が処理することとされている事務全て(例)
 - ・特定医療費の支給(難病法第5条第1項)
 - ・指定医の指定(第6条第1項)
 - ・支給認定に係る認定・交付、変更及び取消に関する事務(第7条第1・2～4項、第10条、第11条)
 - ・指定難病審査会の設置(第8条)
 - ・指定医療機関の指定、公示(第5条第1項、第24条)

【スケジュール案(H29.1.19現在)】

| H29年 | | H30年 | |
|---|------------|-------------------------------|--------------------------|
| 法令改正作業 | 4月1日 公布 | 周知・準備作業 | 1月1日 準備 4月1日 施行 |
| ※可能な段階で、施行前に必要な手続(医療受給者証の交付等)について自治体宛通知 | | 4月～ 公費負担者番号通知等、 関係通知の発出 | 施行前 |

【参照条文】難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)

(大都市の特例)

第四十条 この法律中都道府県が処理することとされている事務に関する規定で政令で定めるものは、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市(以下この条において「指定都市」という。)においては、政令で定めるところにより、指定都市が処理するものとする。この場合においては、この法律中都道府県に関する規定は、指定都市に関する規定として指定都市に適用があるものとする。

難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

着眼点

- ・難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるものの、その患者の多くが、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
 - ・現在までに、難病患者就職サポーターをハローワークに配置するなど、難病患者の就労支援が行われており、就職件数も毎年増加。
 - ・しかし、難病は患者数が少なく多様であることから、他者から理解が得にくく、また患者も身近な地域の医療機関で適切な医療を継続して受けることが難しい状況にあることから、就職や就労の継続が困難であることが指摘されている。
- ⇒ 今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②企業に対する研修等の実施による難病患者の就労と治療の両立支援を強化。

仕組み

- 住み慣れた地域で適切な医療を提供
- 難病患者の両立支援のための意見書を作成【平成28年2月～】

- 早期の診断、地域の医療機関への紹介
 - 難病・治療の一般的情報提供、セカンドオピニオンの紹介等
 - 難病に関する研修会等を実施※
- ※ 難病相談支援センター等を対象【平成30年度～】

- 「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」の普及【平成28年2月～】
- 両立支援に取り組む関係者に対する支援【平成28年度～】
 - ・ 事業者等の啓発セミナー、人事労務担当者、産業保健スタッフ等の専門的研修
 - ・ 両立支援に係る相談対応・企業への個別訪問支援
 - ・ 医療機関、難病相談支援センター等と連携し、企業と労働者（患者）間の具体的調整を支援【平成30年度～】

難病診療連携拠点病院（仮称）



地域の医療機関



産業保健総合支援センター



両立支援促進員

企業 産業医等



難病患者



ハローワーク

難病患者就職サポーター



難病情報センター



難病相談支援センター

難病相談支援員/ ピアサポーター



- 疾病（指定難病）の病態等について情報を提供（継続）

- 難病医療拠点病院が実施する難病に関する研修会等の受講による、難病に関する知見の更なる蓄積【平成30年度～】
- 就労と治療の両立支援に専門性を有する相談員の活用【平成28年度～】
- 難病の医学的情報を踏まえた、ハローワークとの連携による就労支援【平成30年度～】

- 雇用管理マニュアルの普及【平成28年度～】
- 難病患者等の希望する労働条件に応じた求人の開拓、求人条件の緩和指導
- 難病患者の職場定着の支援（継続）
- 難病相談支援センターの機能強化とあわせ、同センターとの更なる連携による個々の難病患者の希望や疾病の特性等を踏まえた就労支援【平成30年度～】

難病相談支援センター事業

平成29年度予算(案) 5.3億円(平成28年度予算 4.5億円)

難病相談支援センター(以下、「センター」)は、法第28条及び第29条に基づき都道府県が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。

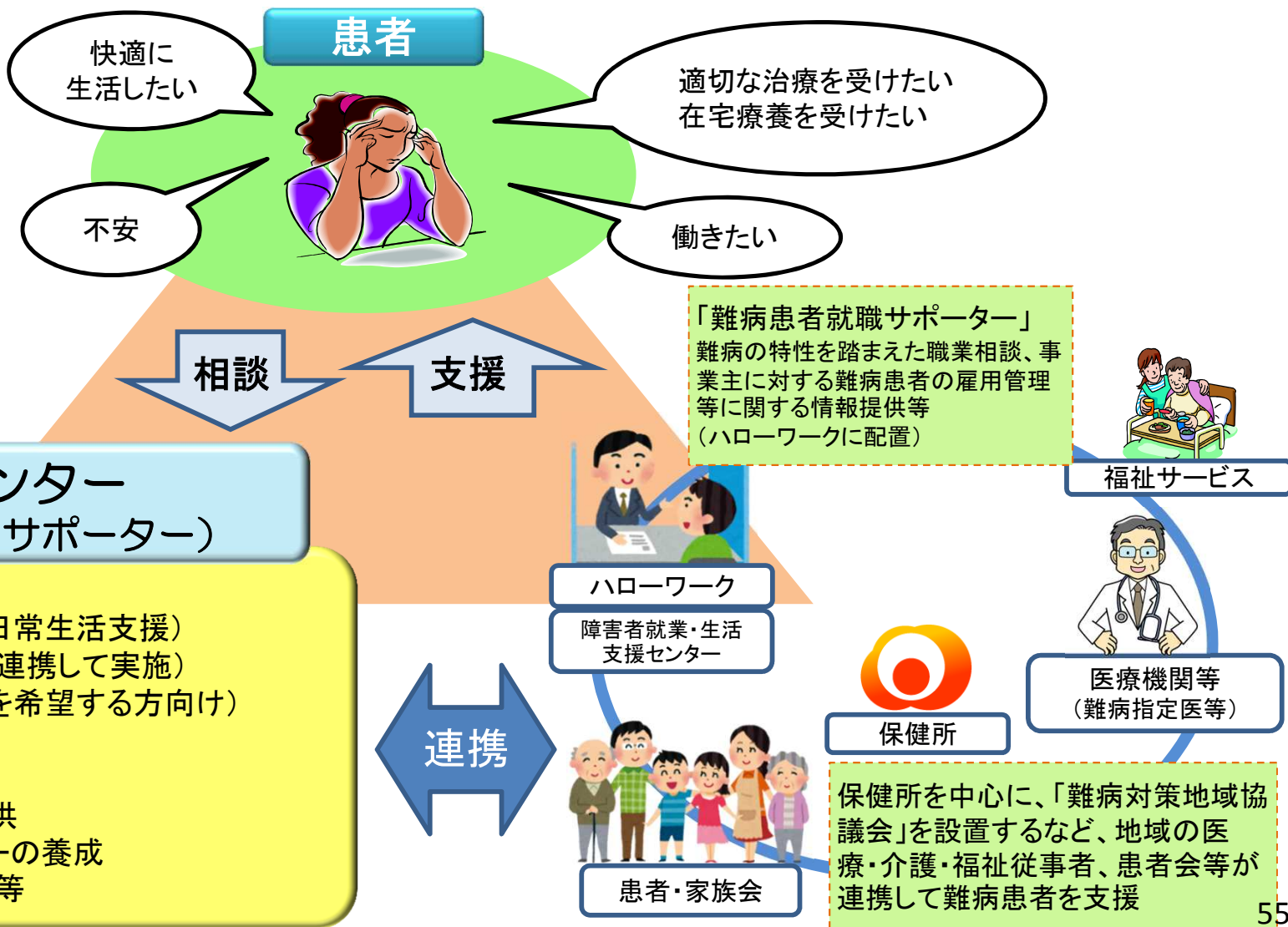
○要望額の具体的な用途:

センターに配置している相談支援員の人件費及びセンターの活動費に要する経費に対する補助

○箇所数:47都道府県に67箇所(うち実施体制の充実を図るセンター数:16箇所)

○拡充内容:

全国のセンターのうち、ハローワークと連携した就労支援や在宅療養を行っている患者への出張相談等の先駆的な取り組みを行うセンター数を8箇所→16箇所に拡充



難病相談支援センター (難病相談支援員/ピア・サポーター)

- 各種相談支援 (生活情報提供、各種公的手続支援、日常生活支援)
- 就労支援(難病患者就職サポーターと連携して実施) (①在職中に難病を発症した方、②就労を希望する方向け)
- 地域交流会等の推進
- 難病患者に対する出張相談
- 難病相談支援員等への研修、情報提供
- ピア・サポートの実施、ピア・サポーターの養成
- 地域の様々な支援機関への紹介 等

保健所を中心に、「難病対策地域協議会」を設置するなど、地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携して難病患者を支援

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号) 概要

児童福祉法(昭和22年法律第164号)第21条の5規定に基づき、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

- 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。
- 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。
- 難病患者に対する施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を踏まえ施策を実施。
- 改正法施行後5年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。

2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

- 要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の程度を見直す。
- 小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。
- 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

- 早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。
- 診断後より身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう医療提供体制の確保。
- 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。
- 小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。
- 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。
- 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。

5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

- 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。
- 小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。

6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

- 治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。
- 指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。
- 疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。
- 調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。

7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項

- 自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。
- 障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。
- 疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。
- 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。

8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

- 小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。
- 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。
- 小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。

新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成29年4月より医療費助成開始予定)

| | 疾病名 | | 疾病名 |
|---|--------------------------|----|------------------|
| 1 | 先天性嚢胞性肺疾患 | 8 | ビールズ症候群 |
| 2 | 偽性軟骨無形成症 | 9 | ラーセン症候群 |
| 3 | 多発性軟骨性外骨腫症 | 10 | 先天性サイトメガロウイルス感染症 |
| 4 | TRPV4異常症 | 11 | 先天性トキソプラズマ感染症 |
| 5 | 点状軟骨異形成症 (ペルオキシソーム病を除く。) | 12 | カムラティ・エンゲルマン症候群 |
| 6 | 内軟骨腫症 | 13 | 色素失調症 |
| 7 | 2型コラーゲン異常症関連疾患 | 14 | ハーラマン・ストライフ症候群 |

既存の小児慢性特定疾病に含まれる疾病について疾病名を明示化するもの

(厚生労働省社会保障審議会児童部会における検討結果)

| | 疾病名 | | 疾病名 |
|---|-------|---|------------------|
| 1 | 瀬川病 | 3 | ハッチンソン・ギルフォード症候群 |
| 2 | 脊髄脂肪腫 | 4 | ロイス・ディーツ症候群 |

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 平成27年度全国実施状況調査 概要

1. 必須事業

| | 全国 (112か所) | 都道府県 (47か所) | 指定都市 (20か所) | 中核市 (45か所) |
|----------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 相談支援事業 | 112か所 (100%) | 47か所 (100%) | 20か所 (100%) | 45か所 (100%) |
| 自立支援員の配置 | 91か所 (81.3%) | 36か所 (76.6%) | 19か所 (95.0%) | 36か所 (80.0%) |
| 個別支援計画作成 | 20か所 (17.9%) | 10か所 (21.3%) | 3か所 (15.0%) | 7か所 (15.6%) |

2. 任意事業

| 事業名 | 全国 (112か所) | 都道府県 (47か所) | 指定都市 (20か所) | 中核市 (45か所) |
|-----------|--------------|--------------|-------------|------------|
| 療養生活支援事業 | 5か所 (4.5%) | 3か所 (6.4%) | 0か所 (0.0%) | 2か所 (4.4%) |
| 相互交流支援事業 | 20か所 (17.9%) | 15か所 (31.9%) | 4か所 (20.0%) | 1か所 (2.2%) |
| 就職支援事業 | 4か所 (3.6%) | 2か所 (4.3%) | 2か所 (10.0%) | 0か所 (0.0%) |
| 介護者支援事業 | 4か所 (3.6%) | 3か所 (6.4%) | 1か所 (5.0%) | 0か所 (0.0%) |
| その他自立支援事業 | 7か所 (6.3%) | 6か所 (12.8%) | 1か所 (5.0%) | 0か所 (0.0%) |

移植医療対策について

健康局移植医療対策推進室

移植医療対策について

○ 臓器及び造血幹細胞を提供する方の善意が最大限に生かされる仕組みを作り、公平かつ適正な移植を実施する。

1. 臓器移植対策について

【現 状】

脳死下臓器提供件数は増加しているものの、移植希望者数には届かない状況

(移植希望者数)

14,156人

(平成28年11月末現在)

(脳死下臓器提供件数)

平成28年 64件

【課 題】

・移植医療についての国民の理解は、深まっているか
・国民一人ひとりの意思表示が尊重されるよう、家族に伝わっているか
・国民一人ひとりの「提供したい」意思が、尊重される体制が整っているか

【対策の方向性】

○ 命の大切さを考える中で意思表示について具体的に考え、家族などと話し合う機会を増加させることを目的とした普及・啓発に取り組んでいく
○ 体制整備の支障となりうる要因について、関係学会等関係者からヒアリングを行うとともに、調査・研究を実施し、その結果に基づく対応の検討・実施に取り組む

2. 造血幹細胞移植対策について

【現 状】

骨髄ドナー登録者数は全体数では増加しているが、高齢化傾向にある

(最も多い年齢層)

平成17年末 33歳

平成27年末 42歳

【課 題】

・骨髄ドナー登録者数の年齢層を若年層にシフトさせるために、特にこの層に対して重点的にドナー登録を働きかけることが必要

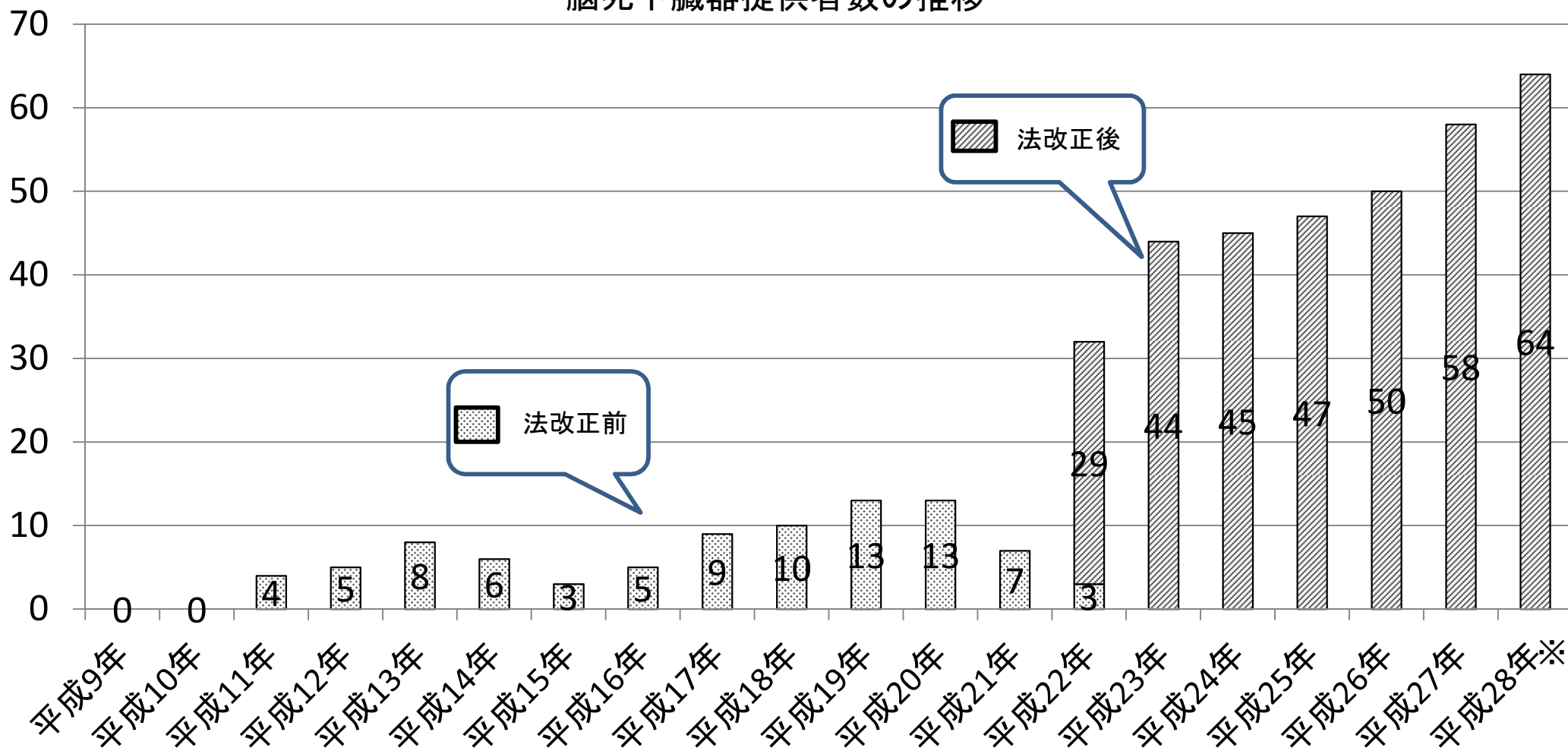
【対策の方向性】

○ (公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社、ボランティア団体等、また献血事業などと連携し、効果的な普及啓発活動を行い、若年層に重点をおいた積極的な骨髄ドナー募集・登録を推進する

1. 臓器移植対策について

○ 平成9年10月の法施行後、増減を繰り返していた脳死下での臓器提供事例については、平成22年7月の改正法施行後は毎年増加しており、平成28年においても対前年比で増加しているものの、年間提供者数は現在も十分とは言えない状況である。

脳死下臓器提供者数の推移



脳死下提供可能臓器 心臓、肺、肝臓、膵臓、腎臓、小腸、眼球(角膜)

※平成28年12月31日現在

臓器移植の普及推進について

○ 国民の中で臓器提供を希望される方々の割合は一定割合(4割台)で推移。

| | | | | |
|--------------------------------|--------|------------|---|------------|
| * 提供の希望がある方々の割合 (世論調査(内閣府)) | (脳死下) | 41.6%(H18) | → | 43.1%(H25) |
| | (心停止下) | 42.3%(H18) | → | 42.2%(H25) |

臓器移植普及推進月間の取組

○「グリーンリボンキャンペーン」の実施

- ・東京タワーをグリーンにライトアップ(平成28年10月16日(日)17:15~22:00)
- ・東京メトロの協力による地下鉄駅構内のポスター掲示(10月中)
- ・啓発番組「2%のきせき」放送(テレビ東京系列平成28年11月3日(木・祝))

○イベントの開催

- ・臓器移植推進国民大会:平成28年10月23日静岡県
主催:厚労省、臓器移植ネットワーク他

※今年(平成28年)は臓器移植法施行20周年のため、東京都にて20周年記念大会を開催予定

- ・第19回ドナーファミリーの集い:平成28年10月10日東京都
主催:角膜センター・アイバンク他

年間を通じた取組

臓器提供の意思表示について考えるきっかけとして、次のような取組を実施。

- 中学生向けの啓発のためのパンフレットの作成、中学校への配布
- 免許センターでの意思表示に関するリーフレットの配布



リーフレット



東京タワーのライトアップのPR



中学生向けパンフレット

患者さんに、希望の光を届けよう。

○ 今後は、地域において臓器提供に携わる関係者の連携体制の強化を進め、地域における臓器のあっせん体制の強化を図るとともに、臓器提供施設における負担軽減を図ることが重要。各都道府県等においても必要な協力をお願いしたい。

また、来年度は平成9年10月に臓器移植法が施行されてから20年が経過する節目の年となるので、各都道府県においても、移植医療の理解が深まるような普及啓発を積極的に推進していただくようお願いしたい。

あっせん体制強化のための主な事業

地域支援関連事業の再編

平成29年度予算案

127,464千円

- ・ 各地域の状況に応じた研修等を実施するとともに、提供マニュアル、小児対応マニュアルの作成等の院内体制整備を支援し、地域におけるあっせん事業体制の強化を図る。

(※地域支援関連事業：都道府県活動事業、都道府県内研修事業、院内体制整備支援事業)

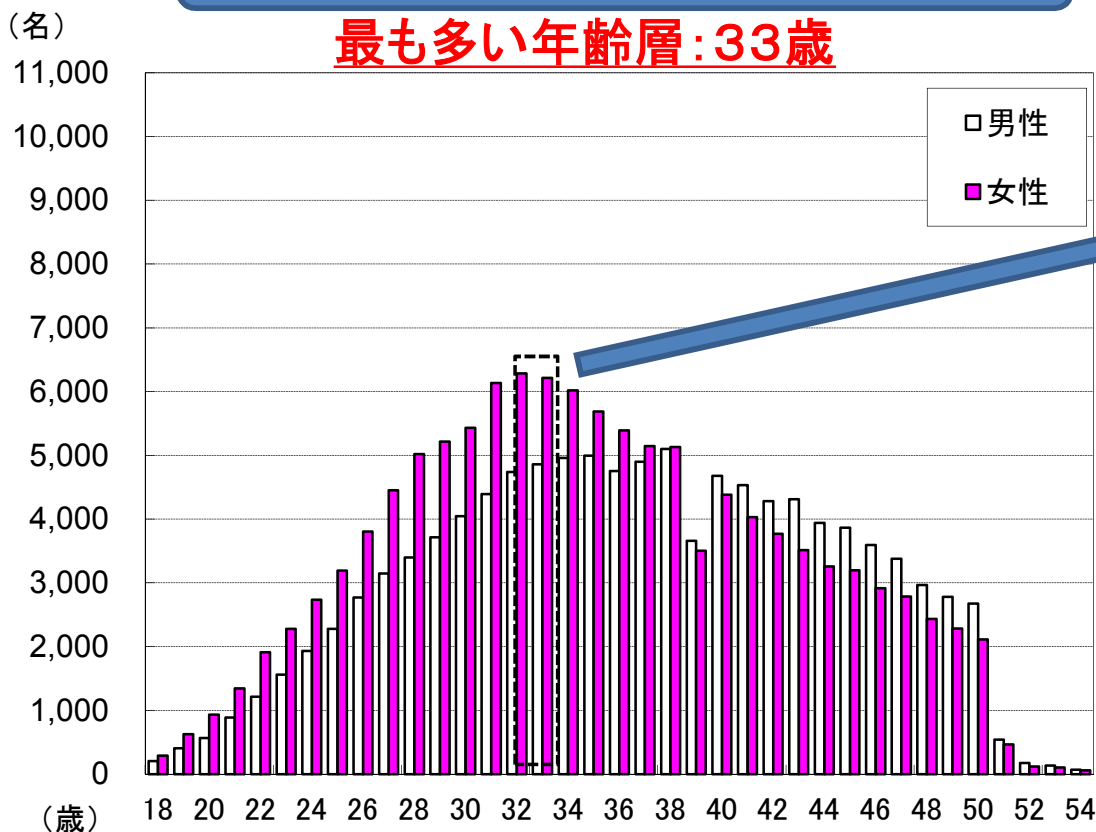
2. 造血幹細胞移植対策について

- 骨髄移植(末梢血幹細胞移植)のドナー登録者は着実に増加してきているが、年齢層をみると、高齢化の傾向が顕著である。
→ 今後は、実際にドナーとなりうる可能性が高い若年層に対して働きかけを進めることが重要。

年齢別骨髄ドナー登録者数(男女別)の推移

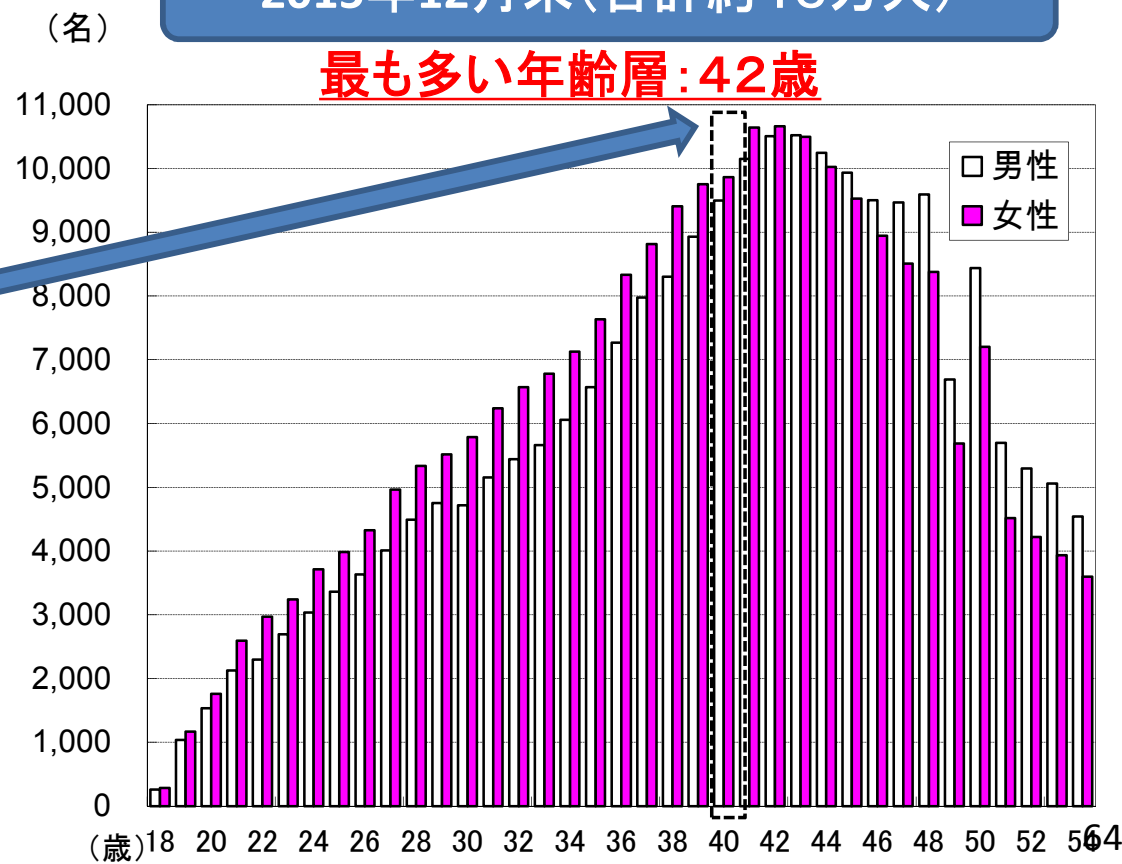
2005年12月末(合計約23万人)

最も多い年齢層: 33歳



2015年12月末(合計約46万人)

最も多い年齢層: 42歳



- 平成26年1月に「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が全面施行。同法では、地方公共団体における関係者との連携・協力、普及啓発の推進等について規定。
- 各都道府県等においては、同法の趣旨も踏まえつつ、骨髄バンク連絡協議会等も活用し、(公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社及びボランティア団体等とも連携を強化しながら、効果的な普及啓発や積極的な骨髄等提供希望者の募集及び登録の推進をお願いしたい。

効果的な普及啓発及び骨髄等提供希望者の募集・登録の考え方

- 各都道府県等においては、現在、
 - ・保健所を通じたドナー登録
 - ・骨髄バンク推進月間(10月)を中心とした普及啓発活動
 - ・自治体、ボランティア、医師など関係団体からなる連絡協議会を組織しての情報や意見の交換などを行っていただいている。
- 効果的な普及啓発を行うためには、(公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社^(※)やボランティア団体等との連携が重要。
 - 献血事業との連携など、骨髄等提供希望者の募集や提供希望者登録事業においては、(公財)日本骨髄バンク、日本赤十字社及びボランティア団体等との協力が不可欠であり、各都道府県等の積極的な関与をお願いしたい。

※日本赤十字社が指定を受けた「造血幹細胞提供支援機関」の業務として“普及啓発”が掲げられている。(法律第45条第4号)

原爆被爆者対策について

健康局総務課原子爆弾被爆者援護対策室

原爆被爆者対策予算 平成29年度予算額（案）

| 事 項 | 平成28年度 予 算 額 | 平成29年度 予算額（案） | 備 考 |
|---------------|-----------------|------------------|---|
| | 億円 | 億円 | 億円 |
| 原爆被爆者対策費 | 1,362 | 1,325 | |
| （１）諸手当等 | 881 | 873 | |
| （２）医療費等 | 365 | 341 | |
| （３）保健福祉事業等 | 66 | 68 | |
| （４）原爆死没者追悼事業等 | 6 | 7 | |
| （５）調査研究等 | 43 | 36 | <ul style="list-style-type: none"> ・改 被爆体験者への医療費助成対象疾患への脳血管障害追加 0.4 ・改 被爆者保養施設の修繕費等への補助 0.2 |

注）各事項の額は、億円単位未満四捨五入しているため、合計額は一致しない。

原爆症認定にかかる原則6ヶ月以内審査の達成状況について

○原爆症認定審査の迅速化について

- ・平成27年8月の広島・長崎の原爆式典の際に、総理から、被爆者の高齢化の現状を踏まえ、「1日も早く認定がなされるよう、原爆症の認定審査を迅速化する」ことを表明し、また、厚生労働大臣からは「今後は、原則6ヶ月以内で審査を行う」ことを約束。
- ・平成27年9月29日付事務連絡により各都道府県、広島市、長崎市あて審査の迅速化への協力を依頼。
- ・平成28年8月の広島・長崎の原爆式典の際に、総理及び厚生労働大臣より、「迅速な原爆症の認定審査に引き続き取り組む」ことを表明。

平成27年8月～平成28年3月申請分の審査処理の進捗状況(平成28年9月末時点)

| 申請件数 (件) | 審査結果通知済み (6ヶ月以内) | 資料照会等により 6ヶ月を超えたもの | 特段の理由無く 6ヶ月を超えたもの |
|-------------|---------------------|-----------------------|----------------------|
| 921 | 835 | 86 | 0 |

約9割について
6ヶ月以内を達成

引き続き迅速な審査に御理解、御協力をお願いいたします。

健康局 施策照会先一覧（厚生労働省代表電話 03-5253-1111）

| 施策事項(資料ページ) | 所管課室 | 担当係 | 担当者 | 内線 |
|----------------------------|--------------|---------|-----|------|
| 健康施策(たばこ対策、予防接種施策、その他)について | 健康課 | 総務係 | 佐野 | 2342 |
| 感染症対策について | 結核感染症課 | 総務係 | 元村 | 2372 |
| がん対策・その他疾病対策について | がん・疾病対策課 | 総務係 | 平野 | 2984 |
| 肝炎対策について | 肝炎対策推進室 | 肝炎対策指導係 | 高橋 | 2948 |
| 難病・小児慢性特定疾病・ハンセン病対策について | 難病対策課 | 総務係 | 加藤 | 2352 |
| 移植医療対策について | 移植医療対策推進室 | 臓器移植係 | 栢沼 | 2365 |
| 原爆被爆者対策について | 原子爆弾被爆者援護対策室 | 総務係 | 香川 | 2312 |