

# 全国健康関係主管課長会議資料

厚生労働省健康局  
難病対策課

# 目 次

## 1. 難病対策について

- (1) 難病対策の経緯について .....1-1
- (2) 難病対策のポイントについて .....1-2
- (3) その他の周知・依頼事項について .....1-3

## 2. 小児慢性特定疾病対策について

- (1) 小児慢性特定疾病対策の経緯について .....2-1
- (2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて .....2-1
- (3) その他の周知・依頼事項について .....2-1

## 3. 難病・小児慢性特定疾病対策に関する最近の動きについて .....3-1

## 4. ハンセン病問題対策について

- (1) ハンセン病問題の経緯について .....4-1
- (2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策  
の実施について .....4-1
- (3) 厚生労働省におけるハンセン病元患者及びその家族の名誉回復  
に向けた主な取組について .....4-2

## 5. 慢性疼痛対策について

- (1) 慢性疼痛対策の概要 .....5-1
- (2) 厚生労働省における取組みについて .....5-1

## 1. 難病対策について【資料：1-1～14】

### (1) 難病対策の経緯について【資料：1-1～2】

難病対策については、昭和47年10月の「難病対策要綱」を踏まえ、〔1〕原因不明、治療方法が未確立であり、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に対し、次の5本柱により各種施策を推進してきた。

- ① 調査研究の推進
- ② 医療施設等の整備
- ③ 医療費の自己負担の軽減
- ④ 地域における保健医療福祉の充実・連携
- ⑤ QOLの向上を目指した福祉施策の推進

従前の難病対策においては、予算事業により医療費助成を実施していたため必要な財源の確保が困難となり、都道府県における超過負担が発生するとともに、難病患者に対する医療、福祉、就労等の総合的な対策が求められるなど、様々な課題があった。

このような状況を背景に、平成25年に成立した「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」において、医療費助成の都道府県における超過負担を解消し、難病に係る新たな公平かつ安定的な制度を確立するため、必要な法律案を平成26年の常会に提出することを目指すことが規定された。その後、平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）が成立し、平成27年1月1日に施行された。

難病法は「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ること」を目的としており、難病法第4条第1項の規定に基づき、平成27年9月15日に「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」を定めており、現在、難病法及び同方針に基づき、医療費助成を含む総合的な施策を実施している。

### (2) 難病対策のポイントについて

#### ①公平かつ安定的な医療費助成の実施と指定難病の追加について【資料1-3～5】

難病法の医療費助成の対象となる指定難病については、その要件を満たすものについて、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会の意見を聴いて、厚生労働大臣が定めることとしており、現在338疾病が指定されている。これらの指定難病に関する特定医療費の支給（助成）に要する費用については、消費税引き上げによる収入を財源とし、難病法に基づき、国がその2分の1を負担することとされている。令和5年度予算（案）においても、国庫負担分として1,273億円を計上しているところであり、各都道府県及び指定都市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

## ②難病の医療提供体制の整備について【資料：1－6～12】

難病の医療提供体制の在り方については、平成29年4月に発出した「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を踏まえ、各都道府県において、平成30年度から難病の医療提供体制の整備を進めていただいている。

具体的には、都道府県が必要な情報の収集等を行った上で、関係者の連絡・協議の場として設置した難病医療連絡協議会において、難病診療連携拠点病院等の候補の選定、医療提供体制の在り方の検討を行うこととしている。その内容を踏まえ、難病診療連携拠点病院等の指定や、診療連携・調整の窓口としての難病診療連携コーディネーターを配置することで、早期に正しい診断につなぎ、身近な医療機関で適切な医療を受けるための体制の整備を各都道府県において実施していただくこととしている。

また、患者からの相談窓口としての難病診療カウンセラーを配置し、難病診療に関する相談の受付体制、遺伝子関連検査の実施に伴う遺伝カウンセリングの実施体制も医療提供体制の一環として整備することとしている。

令和4年3月末現在、45都道府県の81医療機関について、難病診療連携拠点病院の指定が完了している。未指定の県においても、難病医療連絡協議会での検討を進めるとともに、難病医療拠点病院等の既存の体制も活用・充実させるなどして、早期に拠点病院の指定等の体制の整備を完了していただくようお願いする。

## ③難病患者の療養生活上の支援について【資料：1－13～14】

難病法においては、第28条に基づく療養生活環境整備事業の中で難病相談支援センター事業が定められ、難病患者の療養生活の質の維持向上を目的として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを実施することとしている。

令和5年度予算（案）において、地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、センターへの専門職の配置等の充実など、難病相談支援センターの整備経費として6.7億円を計上しているので、積極的な事業の実施をお願いしたい。

## ④難病の調査研究の推進について

難病法において、国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進することとされている。

難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病・小慢データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行うための経費として、令和5年度予算（案）において107億円、令和4年度第2次補正予算において6億円を計上している。

(3) その他の周知・依頼事項について

①災害時における難病患者等への対応について

災害時における難病患者等への対応については、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているところであるが、地震や台風等の大規模災害が頻発している近年の状況に鑑み、災害時の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、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、厚生労働省健康局難病対策課に速やかに情報提供願いたい。また、特に在宅で人工呼吸器を使用するなど、災害時の支援の必要性が高い難病患者等に関して、引き続き、各市町村が実施する避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成への協力をお願いしたい。

## 2. 小児慢性特定疾病対策について【資料：2-1～7】

### (1) 小児慢性特定疾病対策の経緯について【資料：2-1～2】

小児慢性特定疾患児への支援については、昭和43年度に医療給付が開始されて以来、対象疾患の拡大等が行われてきたが、昭和49年度に疾患別の各事業を整理統合し、「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設した。その後、平成17年度に児童福祉法を改正し、同事業を法律補助事業として実施することとなった。

「小児慢性特定疾患治療研究事業」は、法律補助事業ではあったが、義務的経費ではなく、毎年度の財政事情の影響を受け不安定であることや、医学の進歩に応じた対象疾患の見直しが進んでいないこと等の課題があったため、平成26年5月23日に「児童福祉法の一部を改正する法律」が成立し、平成27年1月1日に改正後の児童福祉法が施行された。

児童福祉法は「小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成」を目的としており、児童福祉法第21条の5の規定に基づき、平成27年10月29日に「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」を定めており、現在、児童福祉法及び同方針に基づき、医療費助成を含む総合的な施策を実施している。

### (2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて

#### ①医療費助成の実施と対象疾患の追加について【資料：2-3～4】

児童福祉法の医療費助成の対象となる疾患については、現在788疾患が対象となっており、これらの疾患について、現在医療費助成を実施している。令和5年度予算(案)においても、この国庫負担分として167億円を計上しており、各都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

#### ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について【資料：2-5～6】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下「自立支援事業」という。)を行う経費として、令和5年度予算(案)において、引き続き約9.2億円を計上している。

#### ③移行期医療支援体制の推進について【資料：2-7】

新たな難病の医療提供体制の一貫として、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、平成29年10月に移行期医療に関する通知を都道府県に発出しており、これを踏まえ、平成30年度から移行期医療支援体制整備事業を実施している。

未整備の都道府県においては、難病の医療提供体制の整備と並行して、移行期医療支援コーディネーターを配置し、小児診療科と成人診療科との連携促進の取組や、患者の自律(自立)を促進し、患者自身が病気への理解を深めるための患者支援を実施するなどの、移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター)の整備を進めていただきたい。

### 3. 難病・小児慢性特定疾病対策に関する最近の動きについて

【資料：3-1～21】

難病法及び改正児童福祉法の附則において、施行後5年以内を目途とした見直し規定が置かれている。当該規定を踏まえ、令和元年5月から厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び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の合同開催による合同委員会（以下「合同委員会という。」）で議論を開始し、令和元年6月28日に「今後検討すべき論点」として、医療費助成制度に関して広く国民の理解が得られる公平かつ安定的な制度であるためにどのような見直しが必要かについて検討することなどの他、医療提供体制、調査及び研究、療養生活の環境整備、福祉支援、就労支援並びに小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の論点が示された。

この「今後検討すべき論点」に掲げられた論点について、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」及び「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」が設置され、令和元年12月及び令和2年1月に、それぞれのワーキンググループにおいて報告書が取りまとめられた。

この2つのワーキンググループの報告書も踏まえ、合同委員会におけるこれまでの審議を整理し、2021年7月、合同委員会において意見書が取りまとめられた（図4及び図5）。取りまとめにあたっては、研究・医療の推進として、①医療費助成について、②医療提供体制について、③調査及び研究について、という3つの項目、地域共生の推進として、①療養生活の環境整備について、②福祉支援について、③就労支援について、④小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、⑤「登録者証」（仮称）について、という5つの項目に整理されている。

この意見書を踏まえ、第210回臨時国会に難病法及び児童福祉法の一部改正法案を提出し、同国会での審議を経て、難病法や児童福祉法の一部改正法を含む「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等の一部を改正する法律」が成立した。今後、施行に向けた準備を進め、詳細な改正内容等について、順次情報提供させていただく。

また、難病法等の一部改正法以外にも、厚生労働省において検討を進めている、

- ① 指定難病の診断基準等のアップデート
- ② 国家資格等のデジタル化
- ③ 医療費助成制度のデジタル化
- ④ 難病の全ゲノム解析等の推進

について、順次情報提供させていただくほか、必要な調査の実施にあたってはご協力をお願いしたい。

## 4. ハンセン病問題対策について【資料：4-1～10】

### (1) ハンセン病問題の経緯について【資料：4-1～3】

平成8年の「らい予防法」廃止以降、平成13年5月の国家賠償請求訴訟熊本地裁判決を受け、同年に「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」が成立・施行され、また、平成20年には「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（以下「促進法」という。）が成立、平成21年4月から施行され、ハンセン病元患者に対する補償や名誉回復、福祉増進のための各種施策に取り組んできた。

令和元年6月のハンセン病家族国家賠償請求訴訟熊本地裁判決（以下「ハンセン病家族訴訟判決」という。）を受け、同年11月に「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」（以下「家族補償法」という。）及び促進法改正法が成立・施行されており、ハンセン病元患者の家族に対する補償や名誉回復、福祉増進に取り組んでいる。

ハンセン病元患者家族補償金については、請求期限が令和6年11月21日となっている。厚生労働省としては、ホームページや行政広報紙等を通じた周知や、入所者等の元患者の方々に対する周知、情報が漏れることなく送付等の手続きが可能な点などの周知などに取り組んできたところであり、引き続き制度の周知に御協力いただくとともに、必要に応じ、厚生労働省の補償金担当窓口（電話番号：03-3595-2262、メールアドレス：hoshoukin@mhlw.go.jp）を御紹介いただくようお願いする。

#### ①社会復帰の支援と社会生活の援助

療養所を退所したハンセン病元患者の社会復帰等を支援するため、退所者給与金を支給し、療養所の入所歴のないハンセン病元患者の生活の安定等のため、非入所者給与金を支給し、また、退所者等に対する相談事業等を実施している。

また、退所者給与金受給者が死亡した後の遺族の生活の安定等のため、特定配偶者等支援金を支給している。

#### ②名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るため、ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発のための中学生向けパンフレットの作成・配布、シンポジウムの開催、社会交流支援事業や普及啓発資料の作成のほか、療養所等において収蔵している死没者の焼骨に係る改葬費の支給等を実施している。

#### ③親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護（生活援助、教育援助、住宅援助、出産援助、生業援助、葬祭援助）を実施している。



## (2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について

【資料：4-2~4】

促進法第5条において、「地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病の患者であった者等及びその家族の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する」とされており、各地方公共団体においては、ハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施をお願いします。

### ① 普及啓発について

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るためには、普及啓発を継続的に実施することが重要である。

ハンセン病家族訴訟判決を踏まえた内閣総理大臣談話（令和元年7月）を受けて、ハンセン病に対する偏見差別の解消に向けて、患者・元患者やその家族が置かれていた境遇を踏まえた人権啓発、人権教育などの普及啓発の強化等を推進するため、法務省・文部科学省とともに、家族訴訟原告団や弁護団、元患者の方々との協議を継続するとともに、ハンセン病に係る偏見差別の解消のための施策検討会を開催し、偏見差別の現状を解明、これまでの啓発活動の特徴と問題点の分析、偏見差別の解消のために必要な広報活動や人権教育、差別事案への対処の在り方について議論を行っており、今年度中に最終提言が取りまとめられる予定となっている。

各地方公共団体においても、家族補償法や促進法改正法の趣旨、今年度中に取りまとめられる予定の検討会の最終提言なども踏まえ、人権担当部局や教育担当部局と連携の上、ハンセン病に対する正しい知識の普及啓発など、偏見・差別の解消に向けて、より一層の取組をお願いします。

なお、地方公共団体がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取組む普及啓発事業を支援する「ハンセン病対策促進事業」を実施（令和4年度は社会福祉法人ふれあい福祉協会へ委託）しているため、本事業を積極的に活用し、地域におけるハンセン病問題の解決に向けた施策の推進に御協力をお願いします。（一事業当たり250万円を上限とする10/10補助）

### ② 相談と情報の提供等について

促進法第17条において、国及び地方公共団体は、「退所者及び非入所者が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、これらの者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされ、また、「ハンセン病の患者であった者等とその家族との間の家族関係の回復を促進すること等により、ハンセン病の患者であった者等の家族が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、ハンセン病の患者であった者等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされている。

各地方公共団体においては、退所者や退所希望者等に対する社会生活支援やハンセン病元患者とその家族の関係回復に関する相談事業の充実をお願いします。

また、退所者に対する公営住宅のあっせん・優先入居、ハンセン病療養所死没者の納骨、改葬に対する支援などについても引き続き御配慮をお願いします。

(3) 厚生労働省におけるハンセン病元患者及びその家族の名誉回復に向けた主な取組について【資料：4-3~10】

促進法第18条において「国は、ハンセン病の患者であった者等及びその家族の名誉の回復を図るため、国立のハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他必要な措置を講ずる」とされている。

厚生労働省においては、ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者及びその家族の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の啓発に努めるなど、普及啓発を継続的に実施していくこととしている。

①国立ハンセン病資料館と重監房資料館について

国立ハンセン病資料館と重監房資料館は、ハンセン病とハンセン病問題対策の歴史に関する知識の普及啓発を行うための拠点として、常設展示や企画展示の他、語り部による説明など様々な取組を行っている。資料4-4にあるように、国立ハンセン病資料館においては、学芸員による無料の出張講座も行っている。

各都道府県においても、啓発活動にこれらの資料館を積極的に活用していただきたい。

- ・国立ハンセン病資料館（東京都東村山市 国立療養所多磨全生園隣地に設置）
- ・重監房資料館（群馬県草津町 国立療養所栗生楽泉園隣地に設置）

②中学生向けパンフレットについて

ハンセン病とハンセン病問題対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発のため、各都道府県に御協力いただき、全国の中学生に対しパンフレットを作成、配布している。令和4年度は8月に全国の中学校に直接送付するとともに、各都道府県の教育委員会等に対し、令和4年7月22日付で厚生労働省、文部科学省及び法務省の連名通知（ハンセン病問題対策に関する教育の更なる推進について）も発出したところ。引き続き教育委員会を始め各関係機関への周知などパンフレットの活用が円滑に行われるようお願いしたい。なお、全国の中学校に対して、国立ハンセン病資料館の学芸員による無料の出張講座（オンラインでの講座含む）も行っているため、資料4-4を参照し、活用いただきたい。

③ハンセン病問題に関するシンポジウムについて

例年、厚生労働省及び開催地の各都道府県等が主催となり、「ハンセン病問題に関するシンポジウム」を平成16年度から開催しているが、令和4年度は、今般の新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、昨年度と同様に、オンラインによるシンポジウムの開催を（令和5年1月15日）した。

来年度以降、各都道府県での開催を再開していく予定であるので、特に療養所非所在道府県においては、シンポジウムの開催について、御検討いただきたい。

④らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の日について

6月22日※を「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」とし、厚生労働省主催の追悼、慰霊と名誉回復の行事を実施している。

(※6月22日：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の施行日)

令和5年度も同様の行事の実施を予定しており、詳細については追って連絡する。

⑤ハンセン病に関する公文書保存体制の問題について

昨年度の会議でもお知らせしたとおり、令和3年2月に、長野県で明治時代のハンセン病患者やそのご家族に関する情報が記載された台帳（「癩病患者並血統家系調」）がインターネットのオークションサイトに掲載された事案が発生し、関係団体から全国調査及び改善策を講じることを求められているところである。

今般、各都道府県で保有しているハンセン病に関する文書及びその保管状況等に関する実態調査の実施依頼の通知を発出した（令和4年12月26日付け「ハンセン病に関する文書の保管状況に関する実態調査について」）。本実態調査の調査結果の提出期限は、令和5年6月30日までとなっているので、調査の実施及び調査結果の提出につき、ご協力をお願いしたい。

## 5. 慢性疼痛対策について【資料：5－1～3】

慢性疾患の中で、生活習慣病や希少難治性疾患については、既に様々な観点から対策が行われている。系統的な施策がなされていない慢性疾患のうち、受診頻度の高い疾患に共通する課題として「慢性疼痛」が挙げられ、優先的に対策を講じる必要がある。慢性疼痛を来す疾患には、数百万人の患者が罹患しており、多額の医療費を要し、社会的損失も大きい。

慢性疼痛の診療においては、身体的のみならず、心理的、社会的な問題に対する総合的なアプローチが必要であり、平成22年9月に取りまとめた「今後の慢性の痛み対策について（提言）」を踏まえ、以下の取組みを講じているため、都道府県におかれては、引き続き、施策の推進にご協力をお願いしたい。

### ① 慢性の痛み対策研究事業について【資料：5－1】

病態解明、痛みに関する評価法や新規治療法等の開発に資するための研究を推進している。

### ② 慢性疼痛診療システム均てん化等事業【資料：5－2】

平成29年度～令和4年度の6か年（2期）において実施した慢性疼痛診療システムの構築に関するモデル事業において、全国8ブロックでかかりつけ医を始めとした医療機関と痛みセンターの連携モデルを構築し、地域の医療提供体制へ当該モデルを展開するための事業を実施し、全国8ブロックで35痛みセンターを設置してきた。

令和5年度からは、都道府県間で診療体制の均てん化を図るため、厚生労働科学研究等の研究事業で得られた最新の診療ノウハウの普及等を実施する。

### ③ からだの痛み相談支援事業について【資料：5－3】

慢性の痛みを抱える患者からの相談及び患者の支援のための事業を実施することを目的として、医師又は看護師を配置し、患者や家族からの電話相談、一般向けの啓発事業、医療従事者向けの研修を実施する。