

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。

【現 状】

【課 題】

【対策の方向性】

(難病・小児慢性特定疾病対策)

難病・小慢対策の計画的な実施

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく基本方針を策定
(平成27年9月15日告示)

「児童福祉法」に基づく基本方針を策定
(平成27年10月29日告示)

基本方針に基づき、難病・小慢対策を計画的に実施

『地域共生社会』の実現に向けた対応

- (基本方針に基づき実施)
- 指定難病及び小児慢性特定疾病の追加を平成30年4月に実施予定。
 - 新たな難病の医療提供体制について「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を通知し、平成30年度からの都道府県における取組を支援するとともに、難病医療支援ネットワークによる支援体制を整備
 - 小児慢性特定疾病児童等に対し移行期におけ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発出し、更に、移行期医療の支援体制を構築するための事業を平成30年度から実施予定。
 - 療養生活上の相談支援等を行う難病相談支援センターの体制充実を引き続き実施。
 - 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を促進するため、具体的事例等について、今年度中に自治体に情報提供。
 - 患者データベースシステムの運用開始。
(指定都市への事務の委譲)
 - 平成30年度からの大都市の特例の施行
(地域共生社会)
 - 難病患者が地域での就労又は活動に参加しやすくなるよう、治療と就労の両立等の支援体制を強化する。

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(抜粋)

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。

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。

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。

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(抜粋)

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。

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。

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。

平成30年度実施分 指定難病(平成30年4月より医療費助成開始予定)

告示 番号	統合の対象となる 指定難病名(現行の告示病名)	指定難病の要件を満たす とされた疾病名	統合・新規指定後の 指定難病名(新告示病名)
107	全身型若年性 特発性関節炎	関節型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
177	有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患	ジュベール症候群関連疾患
288	自己免疫性 後天性凝固因子欠乏症	自己免疫性 後天性凝固第Ⅴ/5因子(F5) 欠乏症	自己免疫性 後天性凝固因子欠乏症 【現行のまま】
325	遺伝性自己炎症疾患	A20ハプロ不全症	遺伝性自己炎症疾患 【現行のまま】
330	先天性気管狭窄症	先天性声門下狭窄症	先天性気管狭窄症／ 先天性声門下狭窄症
331	—	特発性多中心性キャッスルマン病	特発性多中心性キャッスルマン病

新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成30年4月より医療費助成開始予定)

疾病名		疾病名		疾病名	
1	フィブロネクチン腎症	12	カウデン症候群	23	モワット・ウィルソン症候群
2	リポタンパク系球体症	13	自己免疫性膵炎	24	ヤング・シンプソン症候群
3	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	14	若年性ポリポーシス	25	肥厚性皮膚骨膜炎
4	ATR-X症候群	15	ポイツ・ジェガース症候群	26	無汗性外胚葉形成不全
5	痙攣重積型(二相性)急性脳症	16	VATER症候群	27	胸郭不全症候群
6	自己免疫介在性脳炎・脳症	17	アントレー・ビクスラー症候群	28	骨硬化性疾患
7	スタージ・ウェーバー症候群	18	コフィン・シリス症候群	29	進行性骨化性線維異形成症
8	脆弱X症候群	19	シンプソン・ゴラビ・ベーメル症候群	30	青色ゴムまり様母斑症候群
9	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	20	スミス・レムリ・オピッツ症候群	31	巨大静脈奇形
10	その他筋ジストロフィー	21	ファイファー症候群	32	巨大動静脈奇形
11	脳クレアチン欠乏症候群	22	メビウス症候群	33	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
				34	原発性リンパ浮腫

既存の小児慢性特定疾病と統合して名称を変更するもの

	旧疾病名	新疾病名
1	ペリツェウス・メルツバッヘル病	先天性大脳白質形成不全症

新たな難病医療提供体制の構築

平成30年度予算案 平成29年度予算

難病医療提供体制整備事業 510,890千円(168,600千円) ※実施主体:都道府県、補助率:1/2
難病情報センター等事業費 34,793千円(20,490千円) ※実施主体:関係団体、補助率:定額

都道府県

- 都道府県内の医療資源等に関する情報の収集・整理
- 新たな難病医療提供体制に関する情報について整理、周知・広報
- 難病医療提供体制の進捗状況の実態把握

難病医療連絡協議会

- 県内における難病診療連携拠点病院、協力病院の選定
- 診療連携の具体的手順や連携先(=難病医療提供体制)の検討
- 難病医療提供体制の進捗状況の評価、新たな情報の追加に伴う医療提供体制の更新

難病診療連携拠点病院

難病医療提供体制を具体的に推進するための調整・連携窓口

- ・難病医療協力病院や、一般のかかりつけ医等からの診療連携、入院調整に関する相談等
必要に応じ、難病医療支援ネットワーク等を活用

難病の医療等に関する相談窓口

- ・難病が疑われながら診断がつかない等の患者からの相談
- ・遺伝子関連検査の実施に伴うカウンセリング等
- ・学業や就労と治療の両立を希望する患者の医学的面からの相談支援

難病医療提供体制を推進するための研修

- ・難病医療提供体制や、難病医療について、難病医療協力病院等へ研修を実施
- ・学業や就労と治療の両立支援のため、難病相談支援センター、ハローワーク等その他関係機関への研修を実施。

難病医療支援ネットワーク事務局

- 研究班、関係学会、NC等からなるネットワークを構築
- 難病診療連携拠点病院から、ネットワークへの照会等の受付
- ネットワークから、照会・相談に対し適切な回答

国立高度専門医療センター(NC)

I R U D 拠点病院

難病研究班

難病情報センター

都道府県難病診療連携拠点病院

関係学会

【平成30年度予算（案） 31,380千円】

【移行期医療の現状】

- ・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
- ・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
- ・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】

- ・医療体制の課題：小児診療科と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
- ・患者自律（自立）支援の課題：患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

【事業の内容】

小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。

事業内容



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～】

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）

- 「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～】

- 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30年度予算(案) 6.2億円(平成29年度予算 5.3億円)

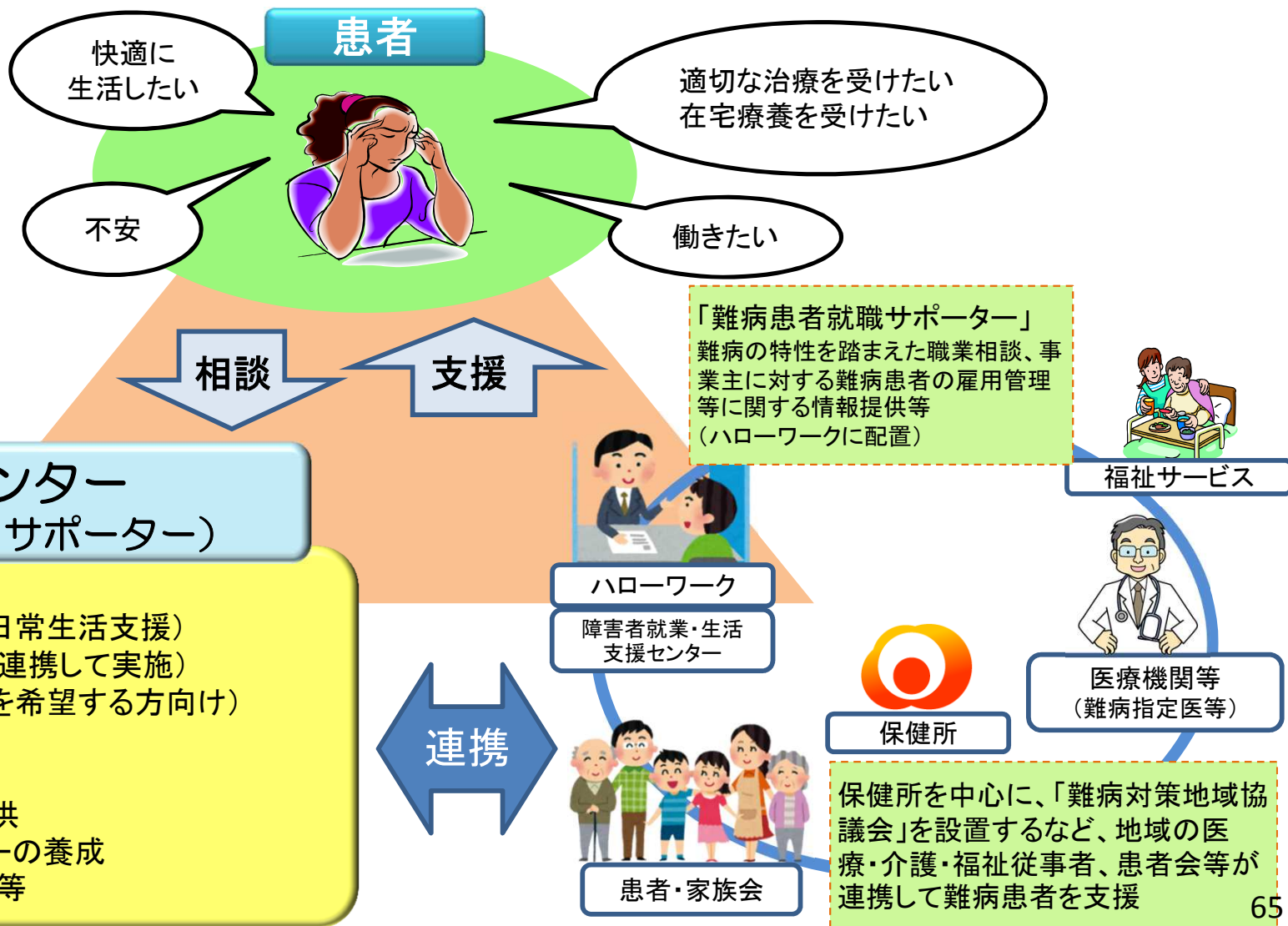
難病相談支援センター(以下、「センター」)は、法第28条及び第29条に基づき都道府県が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。

○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)

○平成30年度より大都市特例に伴い、指定都市も設置が可能となる。



平成30年度から施行される大都市特例への対応

【難病の患者に対する医療等に関する法律第40条の規定に基づき、都道府県から指定都市へ権限が委譲される事務】

※ 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会の設置に関する事務（難病法第32条は既に政令市・特別区に降りているため、記載せず。

※ 経過措置の設置

・指定医、指定医療機関の取扱い
 →都道府県が指定している指定医の有効期間は5年、指定医療機関は6年であり、事務移譲に伴い指定都市で指定し直すことが必要になるが、引き続き指定都市で指定したものとみなすもの。
 ・施行日を跨る医療費助成申請の取扱い
 →医療受給者証の申請から支給決定までに通常約2カ月かかる。このため、大都市特例施行のH30年4月1日前に都道府県にあった申請分は年度をまたぎ指定都市で認定し、申請日に遡って支給決定されることになる。この場合の医療費助成の公費負担は、4月1日以後の分は指定都市が、申請日から4月1日以前分は都道府県が負担する。

事務・手続	事務内容	条	
特定医療費の支給に関する事務	特定医療費の支給	第5条第1項	
	申請の受付	第6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、変更及び取消しに関する事務	第7条第1項～第4項、第10条、第11条	
	指定難病審査会の設置	第8条	
	特定医療費の審査及び支払いに関する事務	第7条第7項、第25条	
	指定医療機関に関する事務	指定医療機関の指定、公示	第5条第1項、第24条
		患者が特定医療を受ける指定医療機関の選定	第7条第3項
		指定に係る申請、更新、指定の辞退、変更及び取消しに係る事務	第14条、第15条第1項、第19条、第20条、第23条
		指定医療機関に対する指導	第18条
		報告徴収	第21条第1項
		支払差止め	第21条第4項
		勧告、公表、命令、公示	第22条
	特定医療費の支給に付随する事務	不正な特定医療費の支給を受けた患者からの不正利得の徴収	第34条第1項
特定医療費の支給に関する報告等の命令		第35条第1項	
特定医療費の支給に関する報告等の命令に講じない患者等に対する過料に係る条例の制定		第47条第2号	
厚生労働大臣が行う特定医療費の支給に関する調査の協力		第36条第1項、第2項	
患者の資産状況等の調査権限		第37条	
医療受給者証の返還命令に応じない患者等に対する過料に係る条例の制定		第47条第1号	
不正な特定医療費の支給を受けた指定医療機関からの不正利得の返還命令等		第34条第2項	
療養生活環境整備事業に関する事務	難病相談支援センター	第28条第1項第1号、第29条	
	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	第28条第1項第2号	
	在宅人工呼吸器使用患者支援事業	第28条第1項第3号	

ハンセン病対策について

ハンセン病問題についてのこれまでの動き

- 平成 8 年 4 月：「らい予防法の廃止に関する法律」施行
- 平成 13 年 5 月：ハンセン病国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
 - ・平成10年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者らが提訴
 - ：内閣総理大臣談話発表
 - ・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の立法措置や退所者給与金等の実現に努める旨を閣議決定
- 6 月：「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（補償法）」（議員立法）が成立、施行
- 平成 14 年 4 月：ハンセン病療養所退所者給与金制度を開始（予算事業）
 - ・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で退所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成 17 年 4 月：ハンセン病療養所非入所者給与金制度を開始（予算事業）
 - ・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で非入所者給与金について規定し、予算事業として実施
- 平成 20 年 6 月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（議員立法）が成立、施行
 - ・予算事業であった退所者給与金、非入所者給与金制度を法律上明確化
- 平成 26 年 11 月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立（平成 27 年 10 月施行）
 - ・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設

ハンセン病対策に関する主な施策

内閣総理大臣談話に基づき設置された「ハンセン病問題対策協議会」（座長：厚生労働副大臣）において、統一交渉団（元患者の代表及び弁護士）と検討を重ね、合意された事項に関する施策を実施している

1. 謝罪・名誉回復措置【平成30年度予算(案) 6.5億円】

- ・ハンセン病問題に関するシンポジウムの開催
- ・全国の中学校などにパンフレット「ハンセン病の向こう側」の配布
- ・国立ハンセン病資料館、重監房資料館の運営
- ・「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」式典
- ・補償金又は和解一時金の支払い（入所時期等に応じて一人あたり500万～1400万円）

2. 社会復帰・社会生活支援【平成30年度予算(案) 28.7億円】

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方に対する給与金の支給（月額17.6万円～、支給対象者1,019人（平成29年12月1日現在））
- ・非入所者に対する給与金の支給（課税者：月額4.9万円（基準額）、非課税者：月額6.6万円、支給対象者78名（平成29年12月1日現在））
- ・ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の遺族に対して、支援金を支給（月額12.8万円）、支給対象者83名（平成29年12月1日現在））
- ・沖縄県におけるハンセン病在宅患者等に対する外来診療の支援等

3. 在園保障【平成30年度予算(案) 326.1億円】

- ・国立及び私立ハンセン病療養所において、入所者に対する必要な療養を実施

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)

14,088人

(平成29年11月末現在)

(脳死下臓器提供件数)

平成29年 76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、提供施設側、移植施設側それぞれの課題を検討、解決するために調査・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18年末 34歳

平成28年末 43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

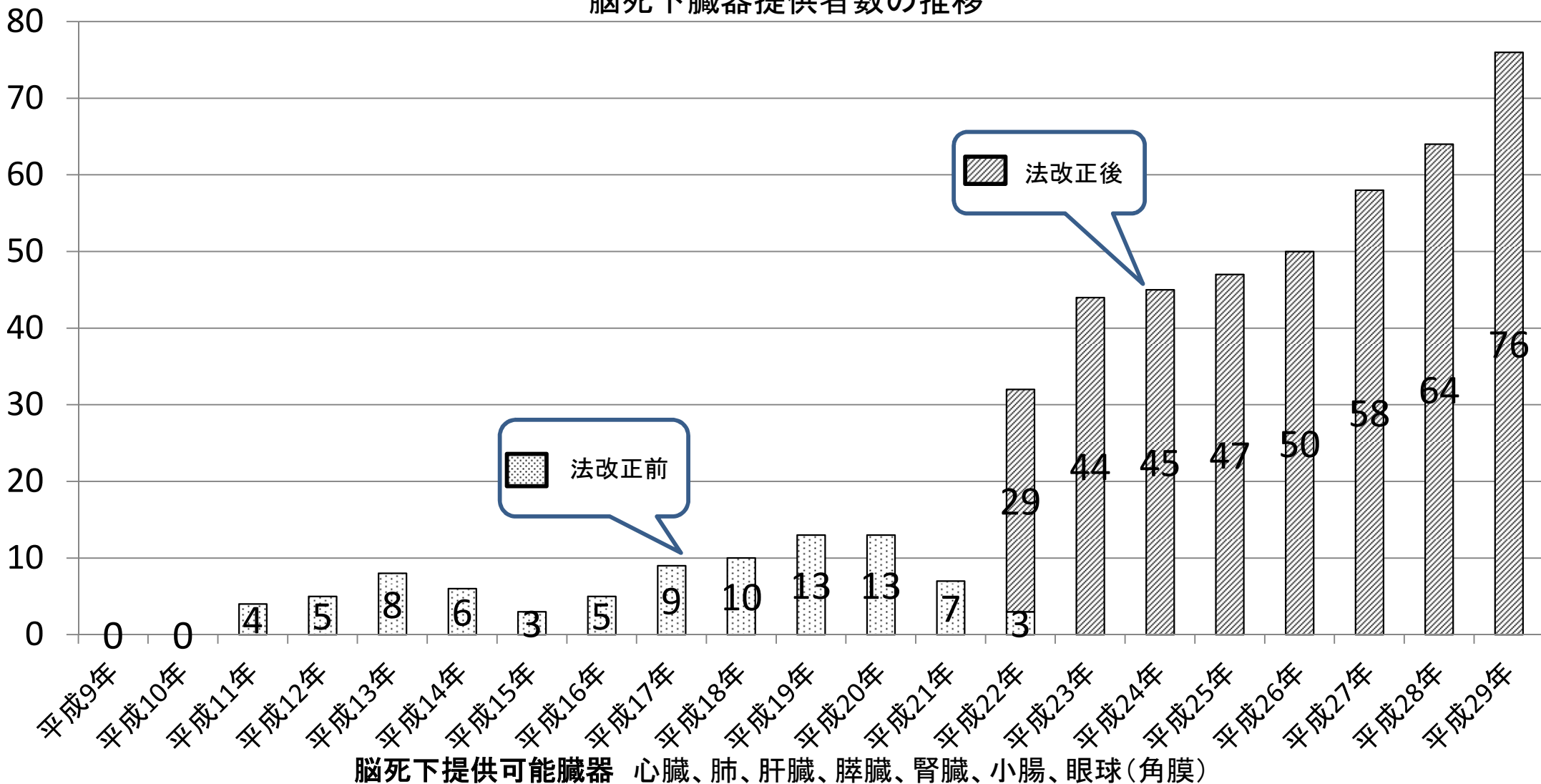
【対策の方向性】

○ (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29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



国民の理解をより深めるために

「臓器移植に関心がある」 56.4%
「運転免許証裏面の意思表示欄を知っている」 50.0%

「意思表示している」 12.7%
「家族が意思表示している場合その意思を尊重する」 87.4%

(出典)H29内閣府世論調査

「臓器移植」について、一定の関心・認知度はあるが、
意思表示を促すための取組が必要

これまでの取組

1. 意思表示カード等を活用した普及・啓発
2. 臓器移植普及推進月間におけるイベントの実施
3. 中学生向けの啓発パンフレットの作成、中学校への配布(約165万部)



現在の取組

1. 高等学校保健体育の教科書に、臓器移植の記述を掲載(H29.4~)
2. 小児作業班において、中学校で臓器移植を取り上げている先生からヒアリング(H29.8.2)

今後の取組

1. 運転免許証、保険証、マイナンバーカード意思表示欄の更なる周知
→ 運転免許証への記載率の実数調査(厚労科研)
2. 中学生向け啓発パンフレットの授業実態に合わせた改訂



○ 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、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。

平成30年度に予定している主な事業

医療施設の院内体制整備の推進 平成30年度予算案

160百万円

- ・ 臓器提供ができる医療施設を増やし、国民一人ひとりの「臓器を提供したい」意思が尊重される体制の整備を進めるため、5類型施設の院内体制整備を推進する。

若年者への普及啓発支援体制の充実 平成30年度予算案

1百万円

- ・ 臓器移植を授業等で取り上げたいが、内容が難しいと考えている教員等を対象にセミナーを実施し、教員等の理解を深めることで、若年層への普及啓発支援体制の充実を図る。

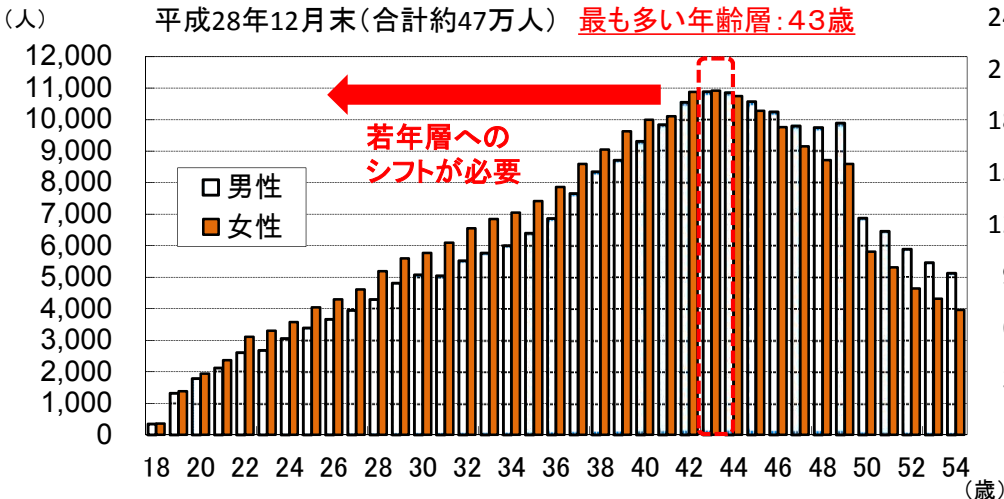
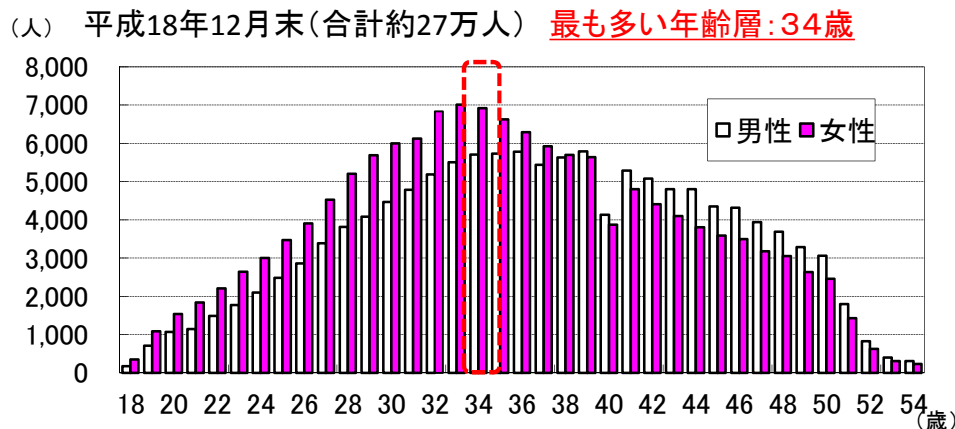
2. 造血幹細胞移植対策について

骨髄バンクドナー登録者数の推移

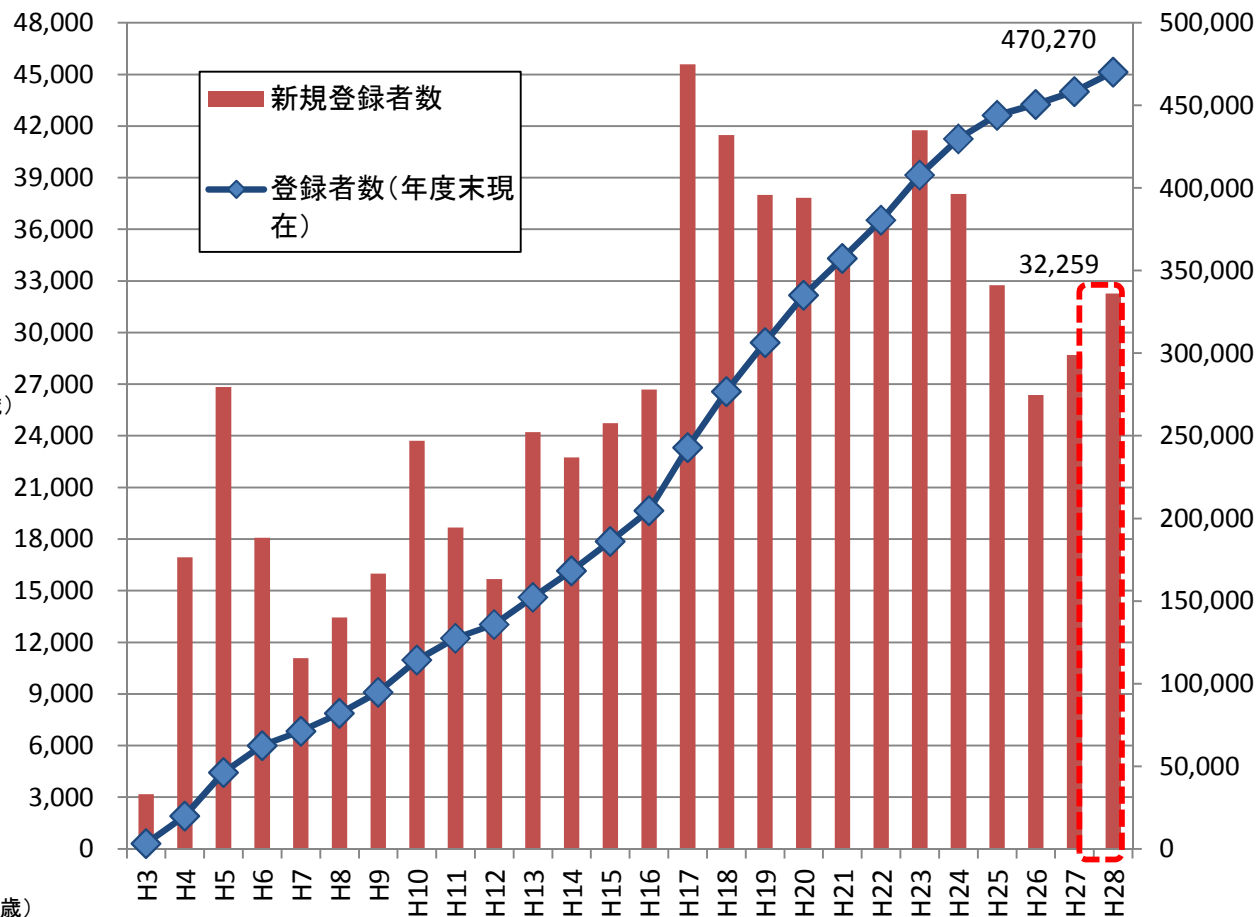
○骨髄移植(末梢血幹細胞移植)のドナー登録者は増加しているが、年齢層をみると、**高齢化の傾向が顕著である。**

⇒ 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極めて重要。**

年齢別ドナー登録者数の推移



骨髄バンクドナー登録者の推移



- 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)

公的臍帯血バンクと臍帯血プライベートバンクについて

【非血縁間の場合】

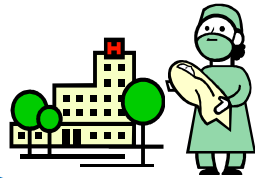
提供者（ドナー）



寄付

産科医療施設

- ・採取



臍帯血供給事業者 （公的バンク）

- ・調製
- ・凍結保存
- ・引渡し



第三者へ提供

移植医療施設

- ・移植



患者（第三者）

造血幹細胞移植法に基づく
厚労大臣の許可が必要

【血縁間の場合】

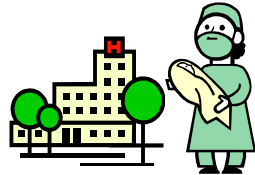
依頼者（契約者）



保管委託契約

産科医療施設

- ・採取



プライベートバンク

- ・調製
- ・凍結保存
- ・引渡し



- 本人からの委託を受けて、臍帯血を保管
- 将来、再生医療や移植が必要となった場合に、本人又はその親族に臍帯血を返還
- 造血幹細胞移植法の規制の対象外

移植医療施設

- ・移植
- ・再生医療



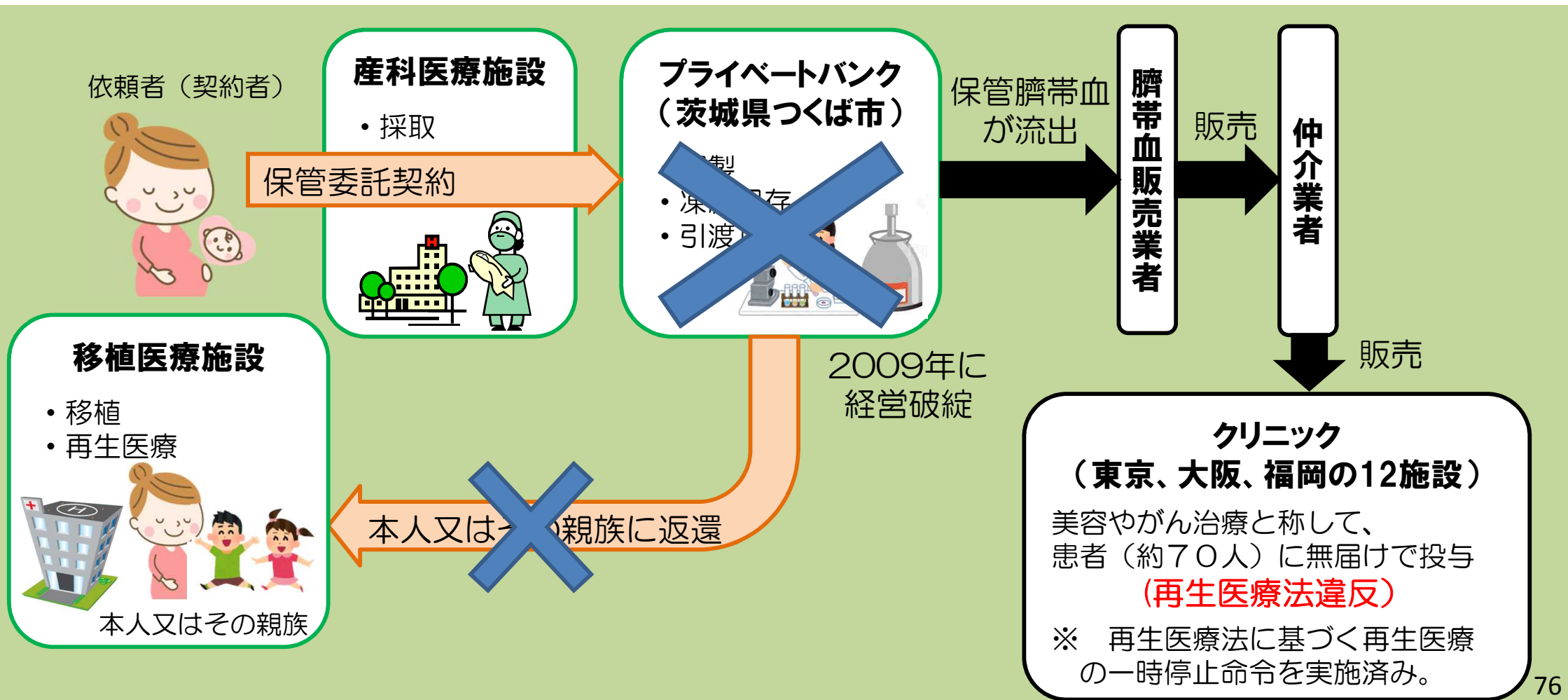
本人又はその親族

本人又はその親族に返還

今回の臍帯血流出事案について

事案の概要

- 経営破綻したプライベートバンクが採取・保管していた臍帯血が流出。当該臍帯血を入手した業者は、当該臍帯血を医療機関へ販売していた例があった。
 - 当該医療機関においては、当該臍帯血を用いて、美容やがん治療と称して、無届で再生医療等を行っていた（※）。
- ※ 当該医療機関に対しては、既に、再生医療法違反として一時停止命令を実施済み。



<対応の方向性>

今後の行政としての対応

<具体的措置>

- 契約終了後あるいは廃業時の臍帯血の取扱い等について、契約当事者本人が把握できる仕組みを設ける。
- 公衆衛生上の観点から、プライベートバンクの業務内容を把握する仕組みを設ける。

- 契約者の意思に基づかない利用がなされないようにする。

- 必要な情報が契約者（依頼者）や患者に提供され、適切な選択が促されるようにする。

- 継続的に検証し、更なる対策を検討する場を設ける。

- 通知により、プライベートバンクに対して、**業務内容等に関する届出**を求め、**HP上で開示**する。

- 通知により、**望ましい契約書（ひな型）**を提示する。契約終了後・廃業時は、①本人への返還、②廃棄を原則とする。

- プライベートバンクを経由して、本人以外の臍帯血を用いた再生医療等提供計画の届出がなされた場合には、引き続き、再生医療法に基づき**臍帯血の安全性・有効性及び入手元の確認**について、厳正に審査する。その際、上記の**プライベートバンクからの届出内容や契約書も活用**する。

- 産科医療機関を通じて、契約者に対し、**公的バンクによる臍帯血の提供体制について周知**を行う。**プライベートバンクに対し、契約者への適切な情報提供を求め**る。

- **再生医療等に関する情報の適切な提供方法**について、有識者の意見を踏まえ、再生医療等評価部会で審議し、公表方法を決定する。

- 関係部会・委員会に報告の上、**再生医療・造血幹細胞移植合同委員会で、今回新たに設ける届出等の仕組みについて、その実効性が担保されているか、継続的に検証し、更なる対策を検討する。**

望ましい契約書（ひな形）を提示

公的バンクの周知

産科医療施設

- ・採取

保管委託契約

プライベートバンク

- ・調製
- ・凍結保存
- ・引渡し

届出（見える化）、届出内容のHP公表

（届出項目（案））

- ・事業者の名称、住所等
- ・業務内容
- ・臍帯血の利用目的
- ・臍帯血の提供範囲
- ・契約終了後・廃業時の処分方法
- ・品質管理等に関する情報の管理体制

再生医療・造血幹細胞移植合同委員会で、継続的に検証し、更なる対策を検討

依頼者（契約者）

移植医療施設

- ・移植
- ・再生医療



本人又はその親族

本人又はその親族に返還

第三者へ提供

引き続き、再生医療計画の届出時に、臍帯血の入手方法等を審査。PBからの届出内容等も活用。

廃棄

再生医療等に関する情報の適切な提供方法を検討

➤ 契約終了後・廃業時は、①本人へ返還、②廃棄を原則。

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30年度予算額（案）

事 項	平成29年度 予 算 額	平成30年度 予算額（案）	備 考
	億円	億円	億円
原爆被爆者対策費	1,325	1,289	
（１）医療費等	341	317	
（２）諸手当等	873	859	
（３）保健福祉事業等	68	69	
（４）原爆死没者追悼事業等	7	7	・ 新 被爆体験伝承事業 0.3
（５）調査研究等	36	36	・ 改 被爆体験者への医療費助成対象疾患 への糖尿病の合併症（糖尿病性腎症、糖尿病性 網膜症、白内障等）の追加 0.3

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。

新 被爆体験伝承者等派遣事業

平成30年度予算額（案）0.3億円（原爆死没者追悼平和祈念館運営委託費の内数）

趣旨

戦後70年以上が経過し、被爆者の高齢化が進み、被爆者本人が体験を語る機会が減少していく中で、被爆体験を次世代へ継承することが課題となっている。そのため、国立原子爆弾被爆者追悼平和祈念館において、広島市・長崎市が養成している被爆体験の伝承者等を国内、国外へ派遣する事業を開始する。

新 広島・長崎原爆死没者追悼平和祈念館において実施

国内・国外派遣

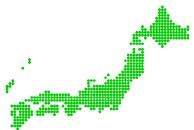
○ 国内、国外で被爆体験伝承者による講話を実施

- ・都道府県等から、本事業実施事務局（祈念館）に対し、講話の実施を依頼。
- ・講話の実施に係り、被爆体験の伝承者等の派遣に係る費用（謝金、旅費）は国が負担。

国内（広島・長崎市外）

活動場所

- ・学校
- ・公民館
- ・国内原爆展



専属のコーディネーターを配置

- 派遣プランの作成
- 旅程等の手配
- 派遣中のサポート



国外

活動場所

- ・学校
- ・海外原爆展



※祈念館が養成している被爆体験記朗読者の派遣も可能

伝承者
リスト
の共有



広島市・長崎市において実施

伝承者を養成

- ・被爆の実相や話法技術等の講義
- ・被爆者による被爆体験等の伝授
- ・講話実習

被爆体験伝承者



被爆体験
の伝授

広島・長崎市内に派遣、広島平和記念資料館・長崎原爆資料館
における講話

※来日外国人に対して、また国外においても講話が行えるよう語学研修も実施

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(受動喫煙対策、予防接種施策、その他)について	健康課	総務係	佐野	2342
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	石井	2984
肝炎対策について	肝炎対策推進室	肝炎対策指導係	関口	2948
感染症対策について	結核感染症課	総務係	田邊	2372
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	鈴木	2352
移植医療対策について	移植医療対策推進室	調査総務係	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