

# 全国健康関係主管課長会議資料

平成31年2月12日(火)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

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
(2) 難病対策のポイント	3
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	3
②難病の医療提供体制の整備について	9
③就労支援等の難病患者の療養生活上の支援	13
④難病の調査研究の推進	15
(3) その他の周知・依頼事項について	17
①マイナンバー情報連携項目の追加について	17
②指定医研修のオンライン化について	17
③災害時における難病患者等への対応について	19
④特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）への対応について	19
⑤障害者総合支援法の対象疾病（難病等）について	19

## 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	21
(2) 小児慢性特定疾病対策のポイント	23
①医療費助成の実施と対象疾病の追加	23
②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について	25
③移行期医療支援体制の推進について	25
④医療的ケア児	27

## 3. ハンセン病対策について

(1) ハンセン病問題の経緯について	29
(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	31
(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取り組みについて	33

# 1. 難病対策について

## (1) 難病対策の経緯について

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

※ ⑤については、平成25年4月から障害者総合支援法の障害者の定義に難病等が加わり、障害福祉サービスで対応。

従来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。

また、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」（以下「基本方針」という。）を定めている。

現在、難病法及び基本方針に基づき、医療費助成を含む総合的な施策を実施している。

※なお、難病法の附則において、施行後5年以内を目途としてこの法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずることとされている。

# 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

## 趣旨

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基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）これまでは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

## 概要

### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、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。

### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

## 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

## 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 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。

<b>1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向</b> <p>○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が社会が包含し、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。</p> <p>○法の基本理念の通り、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。</p> <p>○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。</p>	<b>5 難病に関する調査及び研究に関する事項</b> <p>○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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を整備。</p>
<b>2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項</b> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p>	<b>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</b> <p>○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。</p> <p>○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。</p>
<b>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</b> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進。</p>	<b>7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</b> <p>○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。</p> <p>○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。</p>
<b>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</b> <p>○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。</p>	<b>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</b> <p>○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。</p> <p>○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。</p>
	<b>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</b> <p>○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。</p> <p>○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。</p>

## (2) 難病対策のポイント

### 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

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 331 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。平成 31 年度予算（案）においても、国庫負担分として 1,084 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。

なお、公平かつ安定的な医療費助成の実施のため、難病法の施行に伴い、認定基準や自己負担の見直しが行われたが、法施行前の予算事業の医療費助成の対象者（既認定者）については、助成の対象外となる又は自己負担額が増えることが想定されたことから、難病法施行後 3 年間に限り、激変緩和のための経過措置を実施していたところ、当該措置は平成 29 年 12 月 31 日をもって終了した。本経過措置終了後の認定状況については、各都道府県の協力をいただき調査した結果を、昨年 6 月及び 10 月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会に報告したところである。

# 指定難病患者への医療費助成の概要

○ 指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

## 医療費助成の概要

- 対象者の要件
  - ・指定難病(※)にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
    - ※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥客観的な診断基準が確立していること、  
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
  - ・指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
- 自己負担 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体 都道府県、指定都市(平成30年度より指定都市へ事務を移譲)
- 国庫負担率 1/2(都道府県、指定都市:1/2)
- 根拠条文 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

## 対象疾病

110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月) → 330疾病(平成29年4月) → 331疾病(平成30年4月)

## 予算額

- ・平成30年度予算額 : 101,252,300千円
- ・平成31年度予算案 : 108,393,505千円(+7,141,205千円)

平成30年10月18日  
第59回難病対策委員会資料

## 経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況

### 経過措置終了後の認定状況

H29.12.31時点	約71.7万人・・・経過措置適用者
H30.1.1時点	
引き続き認定	約57.0万人(79.6%)
〔うち重症度分類を満たすとして認定	約44.0万人(61.3%)
〔うち軽症高額該当で認定	約13.1万人(18.2%)
不認定	約 8.6万人(11.9%)
保留中	約 0.0万人( 0.0%)
申請なし・不明	約 6.1万人( 8.5%)

※上記の数値は、平成30年10月1日現在。  
※上記の集計は、各都道府県における調査結果を合算したものである。  
※集計時期等、都道府県によって集計方法が異なる。  
※( )内の%は、平成29年12月31日時点に対するものである。  
※上記の数値は、それぞれ四捨五入による数値であるため、各人数の合計及び割合は総数と一致しない。  
※結果が最下位の桁の1に達しない場合は、0.0としている。  
※都道府県の事務処理の関係上、平成30年1月1日時点で「不認定」となった者であっても、その後、「軽症高額該当で認定」となった者がいる場合がある。  
※申請の取扱いは、都道府県によって異なる。(都道府県によっては、通常の更新申請と同様に、経過措置適用者を含む全受給者に更新申請を求めている場合がある。)

指定難病の更なる追加については、現在、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会で各疾病の適否について審議いただいているところである。厚生科学審議会疾病対策部会において取りまとめ次第、大臣告示を改正し、2019年夏頃に施行することを予定している。

追加する具体的な疾病・時期等の情報については、順次、情報提供させていただく。

また、指定難病の追加に当たっては、従来、研究班からの情報提供に基づき検討を行ってきたが、研究班による研究が行われていない難病については、指定が進まない可能性があることを踏まえ、患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討を行うこととし、各都道府県の難病診療連携拠点病院の整備が概ねでき次第、申出の受付を開始する。この患者の申出については、後述する難病診療連携拠点病院において受け付けることを予定しているので、ご承知おきいただくとともに、特に難病診療連携拠点病院の指定を行う各都道府県のご協力をお願いしたい。

## 今後のスケジュール(案)

第27, 28回～  
(2018年12月13日)

・検討する疾病名(一覧表)の提示、個別疾病の検討(3回程度)



・パブリックコメント・学会の意見聴取



2018年度中目途

・指定難病検討委員会における審議・検討結果のとりまとめ



・疾病対策部会における審議・決定



2019年夏頃目途

・指定難病に係る改正告示の公布

## 患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討の進め方について①

1. 患者本人は、診療情報提供書等を持参し、難病診療連携拠点病院の外来を受診し、指定難病の追加について相談(申出)する。
  - ※申出者は原則として患者本人とするが、本人の状況に応じて、家族や主治医、患者会による代理の申出も可とする。
  - ※申出時の患者本人の年齢は申出の要件とはしない。
  - ※各都道府県の難病診療連携拠点病院の整備が概ねでき次第、申出の受付を開始する。
  - ※厚生労働省は、患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討が円滑に進むよう、対象となる疾病の要件、申出に必要な書類などの具体的な情報等をあらかじめ難病診療連携拠点病院等に広く情報提供するよう努める。
2. 申出のあった疾病のうち、
  - ①難病法における難病の4要件(※)を満たす
    - ※発病の機構が明らかでない、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする
  - ②申出の時点で研究班が存在しないのいずれも満たすと考えられる疾病について、難病診療連携拠点病院は難病情報センターのホームページ上で同様の申出の有無を確認し、申出がなければ、拠点病院の難病診療連携コーディネーターが厚生労働省へ連絡する。
3. 厚生労働省は、申出のあった疾病について、難病診療連携拠点病院に診療情報提供書や難病の4要件を確認するためのチェックリスト等の情報を求める。また、申出のあった疾病について、難病情報センターへ情報提供する。
4. 上記2. の情報があつた疾病について、指定難病検討委員会において、既存の指定難病に含まれないこと、既存の小児慢性特定疾病に含まれないこと、研究班が存在しないこと等を確認する。
  - ※指定難病検討委員会における検討は申出のあつた疾病が一定程度に達した段階で実施する(数ヶ月に1回程度)。また、当該委員会の開催の頻度については、申出の状況等を踏まえ、必要に応じて見直すこととする。



## 患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討の進め方について②

5. 指定難病の検討に資する情報の整理は、難治性疾患政策研究事業の研究班で行うこととし、
- ①既存の関連研究班の対象疾病として追加する
  - ②新規研究班（患者申出を起点とした疾病に関する調査研究班(仮)）を立ち上げる
- のいずれかで対応するかについて、指定難病検討委員会において判断し、厚生労働省へ報告する。

※原則として①で対応する。

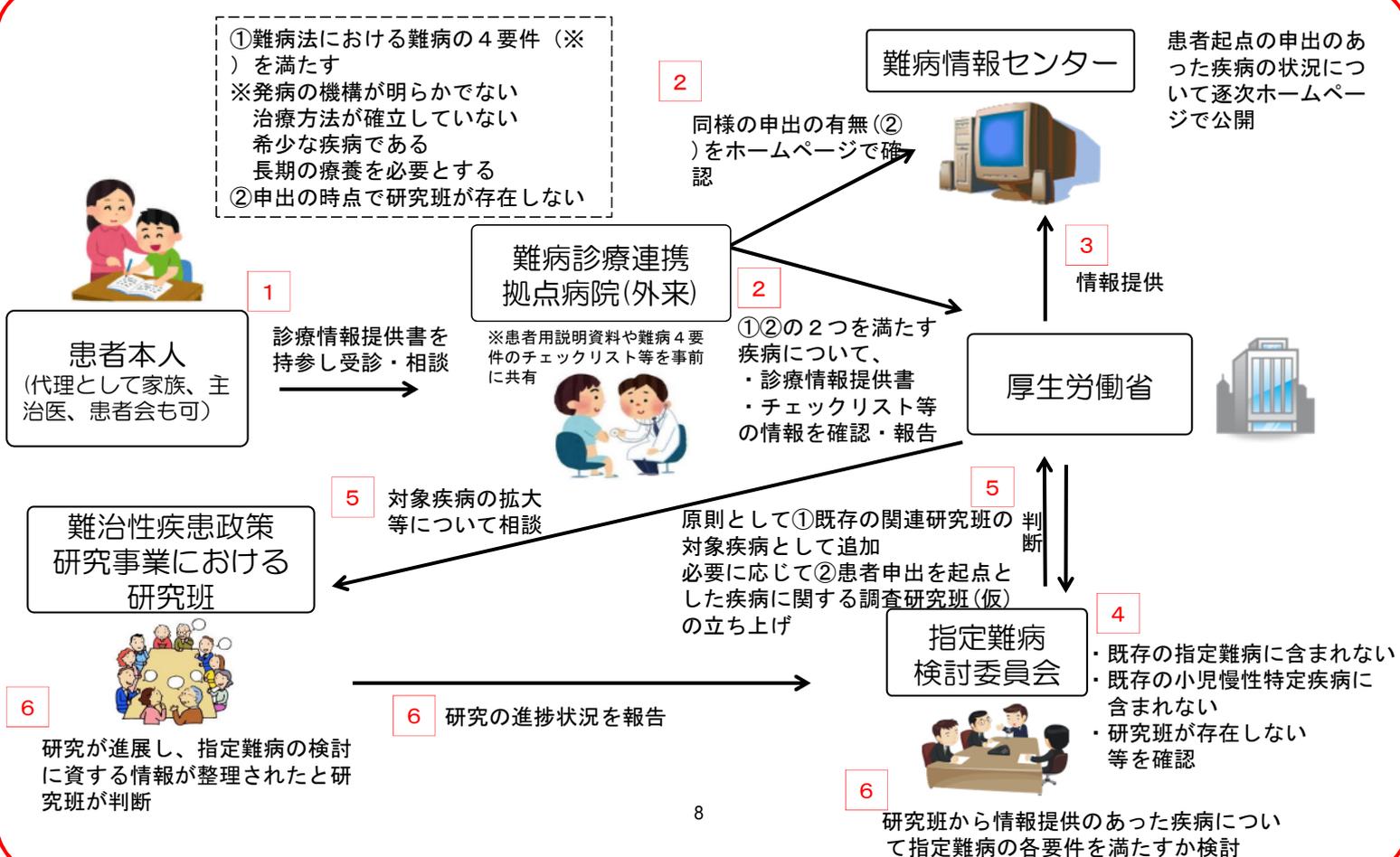
※既に難治性疾患政策研究事業以外の事業で研究が実施されている疾病については、当該研究班と連携しながら研究を進める。

上記の検討に当たっては、研究班において、申出のあった各疾病について、主に、以下の情報を収集・整理することとする。

- ・患者数
- ・発病の機構の解明の状況
- ・効果的な治療方法の有無
- ・長期の療養の必要性の有無
- ・客観的な診断基準の有無
- ・重症度分類の有無

6. 研究が進展した結果、指定難病の検討に資する情報が整理されたら研究班が判断し、研究班から情報提供のあった疾病については、これまでどおり、指定難病検討委員会において指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う（本取組により研究が開始された疾病については、その研究の進捗を指定難病検討委員会に報告するものとする。）

## 患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討の進め方について③



## ②難病の医療提供体制の整備について

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「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を発出しており、これを踏まえ、各都道府県においては、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。

平成 31 年度予算（案）においても、各都道府県向けの補助事業予算として、5.7 億円を計上している。

平成 31 年 1 月 4 日現在、17 都府県の 41 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。未指定の道府県においても、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。

# 難病医療提供体制の構築

難病医療提供体制整備事業  
難病情報センター等事業費

平成31年度予算(案): 566,139千円(510,890千円)※実施主体: 都道府県、補助率: 1/2  
平成31年度予算(案): 34,880千円(34,793千円)※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
- 診療連携の具体的な手順や連携先(=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)

IRUD拠点病院

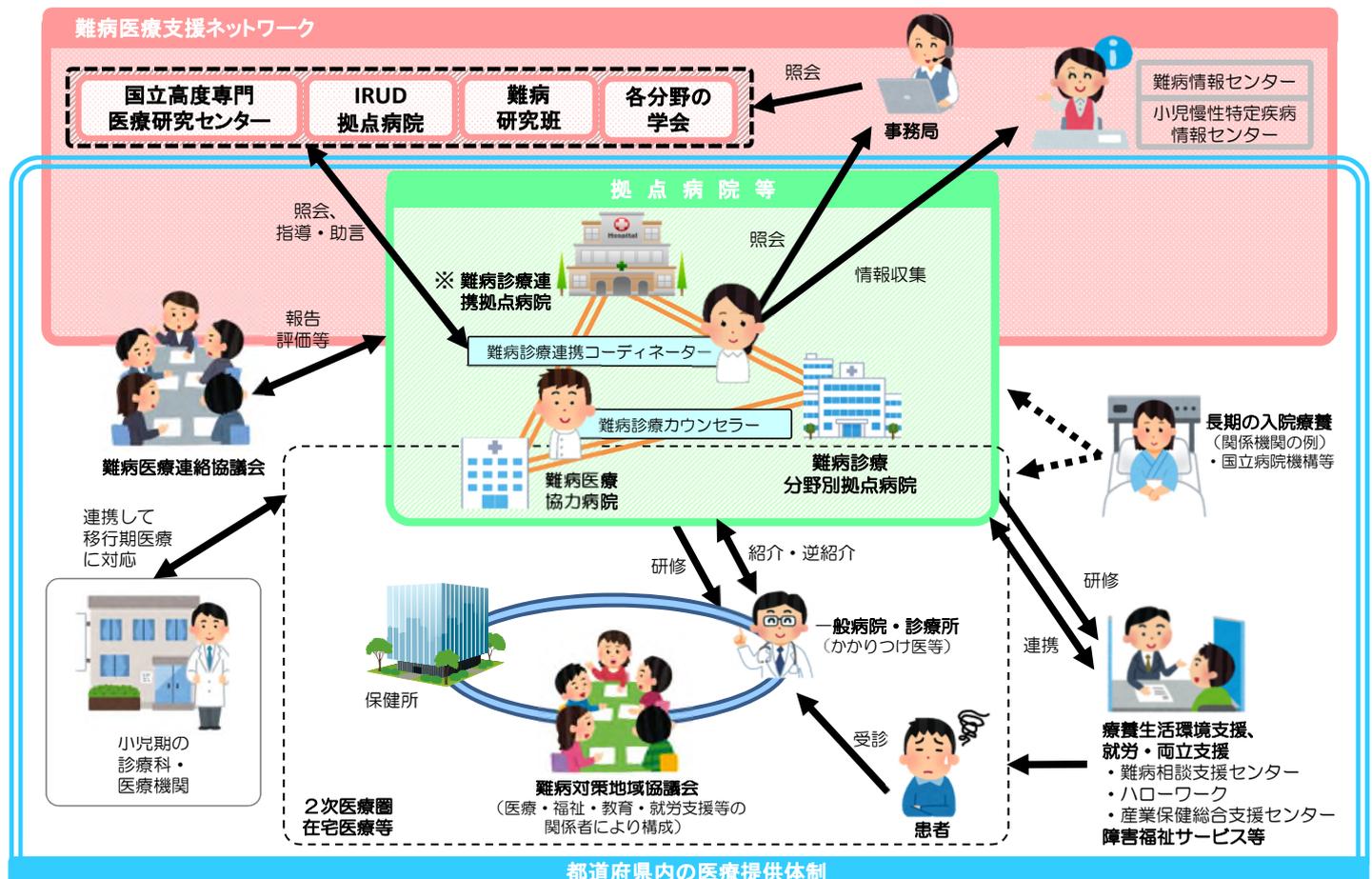
難病研究班

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

## 難病の医療提供体制のイメージ(全体像)



### 都道府県内の医療提供体制

※ 難病診療連携拠点病院は「難病医療提供体制の構築に係る手引き(平成29年4月14日健難発0414第3号難病対策課長通知の別紙)」において、「原則、都道府県に一か所、指定する。」こととしている。(地域の実情に応じて複数指定も可)



## 難病診療連携拠点病院等の整備状況①

※ 特に専門分野の診断治療の領域において、難病診療連携拠点病院とともに難病の医療提供体制を構築

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院 ※
青森県	青森県立中央病院	弘前大学医学部附属病院
岩手県	岩手医科大学附属病院	—
宮城県	東北大学病院	—
茨城県	筑波大学附属病院	—
	茨城県立中央病院	—
栃木県	獨協医科大学病院	—
	自治医科大学附属病院	—
	国際医療福祉大学病院	—
千葉県	国立大学法人千葉大学 千葉大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構千葉東病院
		東邦大学医療センター佐倉病院
東京都	聖路加国際病院	—
	東京慈恵会医科大学附属病院	—
	東京女子医科大学病院	—
	日本医科大学付属病院	—
	順天堂大学医学部附属 順天堂医院	—
	東京医科歯科大学医学部附属病院	—
	日本大学医学部附属板橋病院	—
	帝京大学医学部附属病院	—
	杏林大学医学部付属病院	—
	東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院	—
石川県	金沢大学附属病院	独立行政法人国立病院機構医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	—
愛知県	愛知医科大学病院	—

## 難病診療連携拠点病院等の整備状況②

滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	市立大津市民病院
		大津赤十字病院
		地域医療機能推進機構滋賀病院
		社会医療法人 誠光会 草津総合病院
		滋賀県立小児保健医療センター
		滋賀県立総合病院
		済生会滋賀県病院
		公立甲賀病院
		国立病院機構紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		国立病院機構東近江総合医療センター
		湖東記念病院
		彦根市立病院
		市立長浜病院
長浜赤十字病院		
高島市民病院		
大阪府	大阪市立大学医学部附属病院	—
		地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター
		独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター
		地方独立行政法人堺市立病院機構 堺市立総合医療センター
		大阪赤十字病院
		公益財団法人田附興風会医学研究所 北野病院
		地方独立行政法人 市立東大阪医療センター
		近畿大学医学部附属病院
		市立岸和田市民病院
		大阪大学医学部附属病院
		大阪医科大学附属病院
関西医科大学附属病院		
岡山県	岡山大学病院	—
徳島県	徳島大学病院	独立行政法人国立病院機構徳島病院
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構 愛媛医療センター
高知県	高知大学医学部附属病院	高知大学医学部附属病院
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	—

平成31年1月4日現在

○難病診療連携拠点病院：17都府県／41医療機関

○難病診療分野別拠点病院：7県／23医療機関

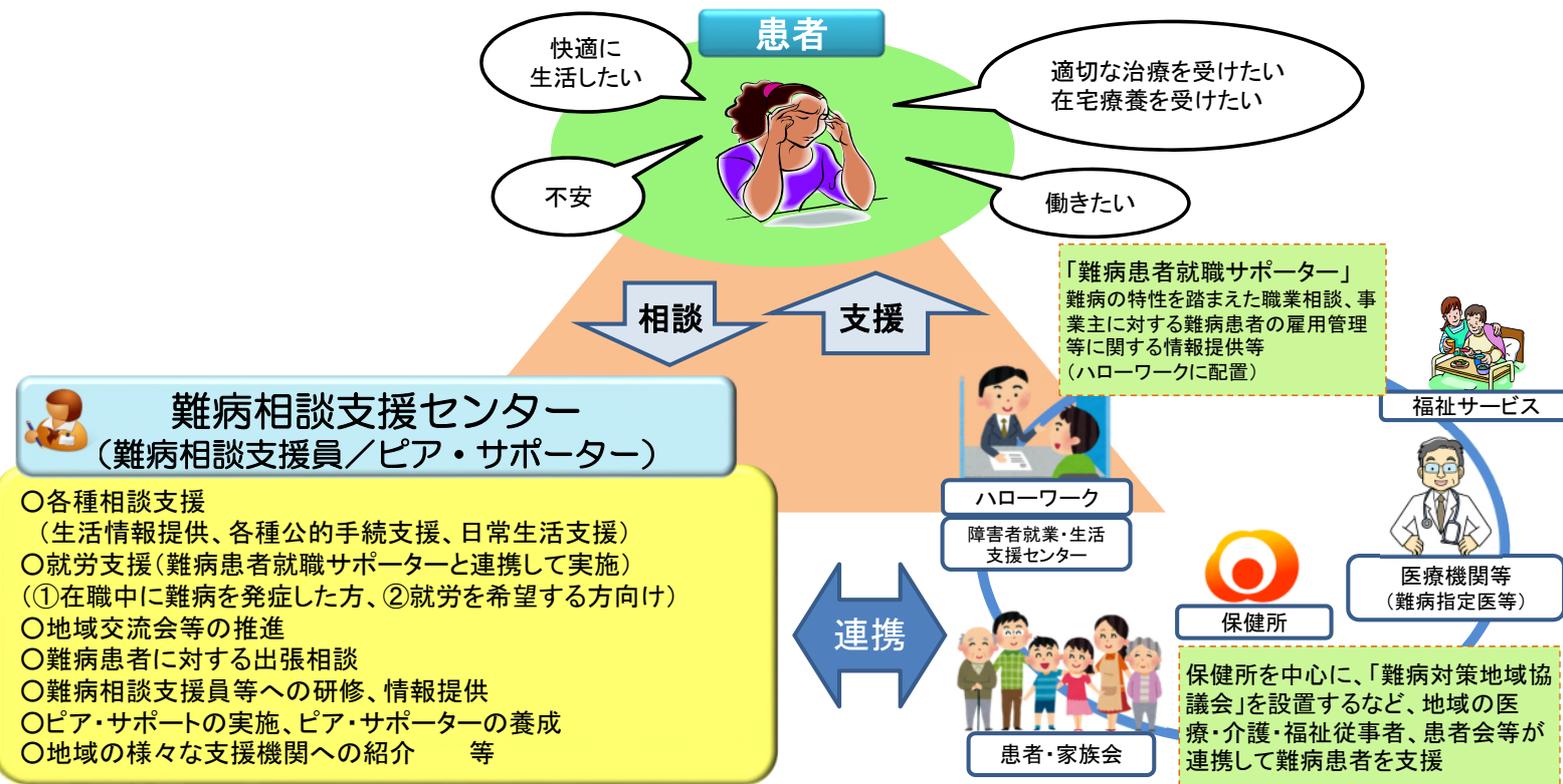
### ③就労支援等の難病患者の療養生活上の支援

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。

平成 31 年度予算（案）において、難病相談支援センターが就労支援等関係機関（ハローワークに配置されている難病患者就職サポーター（平成 31 年度は全国 51 カ所に配置予定）、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等をいう。）と連携体制を構築し、情報提供や相談などの難病患者への就労支援を実施した場合には、補助額を上乗せすることを含め、難病相談支援センターに関する補助事業予算として 6.3 億円を計上しているため、積極的な事業の実施をお願いしたい。

また、「働き方改革実行計画（平成 29 年 3 月 28 日働き方改革実現会議決定）」などの議論を踏まえ、治療と仕事の両立支援に関する好事例の収集を目的として、治療と仕事の両立支援を実施するモデル研究事業を実施しており、この成果を踏まえ、今後、全国の難病相談支援センター等への普及方法の検討を進めることとしている。

難病相談支援センターは、法第28条及び第29条に基づき都道府県及び指定都市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。



(14) 治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援などの推進

実行計画 該当箇所	7. 病気の治療と仕事の両立 (1) 会社の意識改革と受入れ体制の整備 (2) トライアングル型支援などの推進 (3) 労働者の健康確保のための産業医・産業保健機能の強化
工程表	⑩ 治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援などの推進

項目5. 病気の治療、子育て・介護等と仕事の両立、障害者就労の推進

**施策概要**  
 がん等の病気を抱える患者や不妊治療を行う夫婦が活躍できる環境を整備する。治療状況に合わせた働き方ができるよう、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、患者・主治医・会社間を調整する両立支援コーディネーターを配置し、主治医、会社とのトライアングル型サポート体制を構築する。あわせて会社、労働者向けの普及・啓発を行い、企業文化の抜本改革を促す。

**施策の進捗状況**  
**【トライアングル型サポート体制の構築】**  
 ・医療機関、難病相談支援センター及び就労支援機関が連携し、難病患者への両立支援の好事例を収集することを目的として、「治療と仕事両立プラン」を活用した就労支援を行う「医療機関における難病患者への就労（継続）支援モデルに関する研究」（難治性疾患政策研究事業）を2018年8月より開始。

**今後の取組**  
**【トライアングル型サポート体制の構築】**  
 ・引き続き、「医療機関における難病患者への就労（継続）支援モデルに関する研究」において、難病患者への両立支援の好事例を収集し、全国の医療機関、難病相談支援センター及び就労支援機関への普及方法を検討する。

#### ④難病の調査研究の推進

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。

このため、全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の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、新規治療法の開発、遺伝子治療、再生医療技術等を用いた研究に関する経費として、平成31年度予算(案)において108億円を計上している。

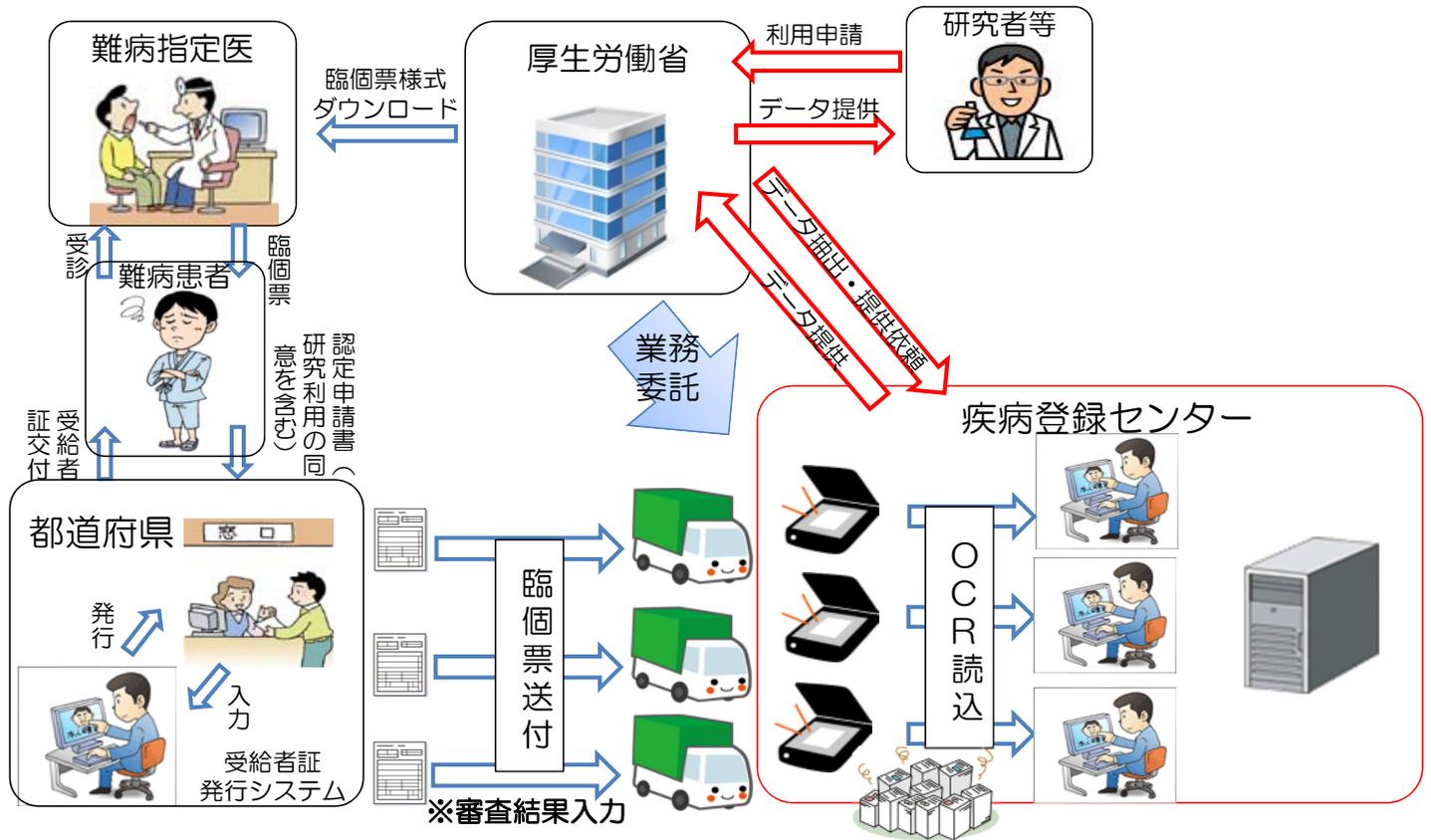
特に、平成30年2月に構築が完了した指定難病データベースについては、登録された臨床情報を個人情報保護に配慮しつつ、研究等へ利活用するため、研究者への提供の際の審査の在り方等のガイドラインについて、関係審議会及び有識者会議での議論を進めており、平成31年度中に本ガイドラインに基づき提供申請の受付を開始する予定としている。

その一環として、支給認定申請の際に取得している研究利用に関する患者の同意について見直しの準備を進めている。関係審議会での議論が取りまとめ次第、各都道府県等においては、同意内容の変更に伴う対応をお願いする予定のため、ご協力をお願いしたい。

また、提供に当たっては、法施行後の臨床調査個人票に記載された臨床情報を提供の対象とする予定であるため、平成27年1月以降の臨床調査個人票の情報について、速やかに疾病登録センターでのデータ登録を実施する必要がある。これまでも、過去分の臨床調査個人票(写)の疾病登録センターへの送付への協力をお願いしてきたところであるが、未送付のものがある場合はできる限り早期に送付を行っていただくよう重ねてお願いする。

# 臨床調査個人票の研究利用について

難病法に基づく基本的な方針により、国は、1年に1回、医療費助成の申請の際に提出される臨床調査個人票を用いて、指定難病患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を収集しデータベースを構築している。



### (3) その他の周知・依頼事項

#### ①マイナンバー情報連携項目の追加について

平成 29 年度の地方分権改革に係る地方からの提案等に関する対応方針を踏まえ、医療保険給付関係情報が平成 32 年度中に情報連携対象として追加されることから、各都道府県・指定都市のシステム改修費の一部を補助するための経費を平成 31 年度予算（案）に計上している。患者の利便性の向上及び事務負担の軽減のため、活用を検討いただきたい。

※小児慢性特定疾病対策においても、平成 31 年度予算（案）に同旨の経費を計上し、都道府県、指定都市及び中核市のシステム改修経費の一部を補助することとしている。

#### ②指定医研修のオンライン化について

難病法に基づく指定医研修については、現在各都道府県・指定都市において、それぞれ研修会を実施していただいているところであるが、当該研修の合理化を図るとともに、研修コンテンツの共通化・充実を図り、難病指定の知識・資質の更なる向上を図る観点から、インターネットを利用したオンライン研修を導入する予定としている。

現在、国において研修教材等のコンテンツの作成を進めており、その後必要な調達手続き等を経て、平成 31 年度中の運用開始を予定している。

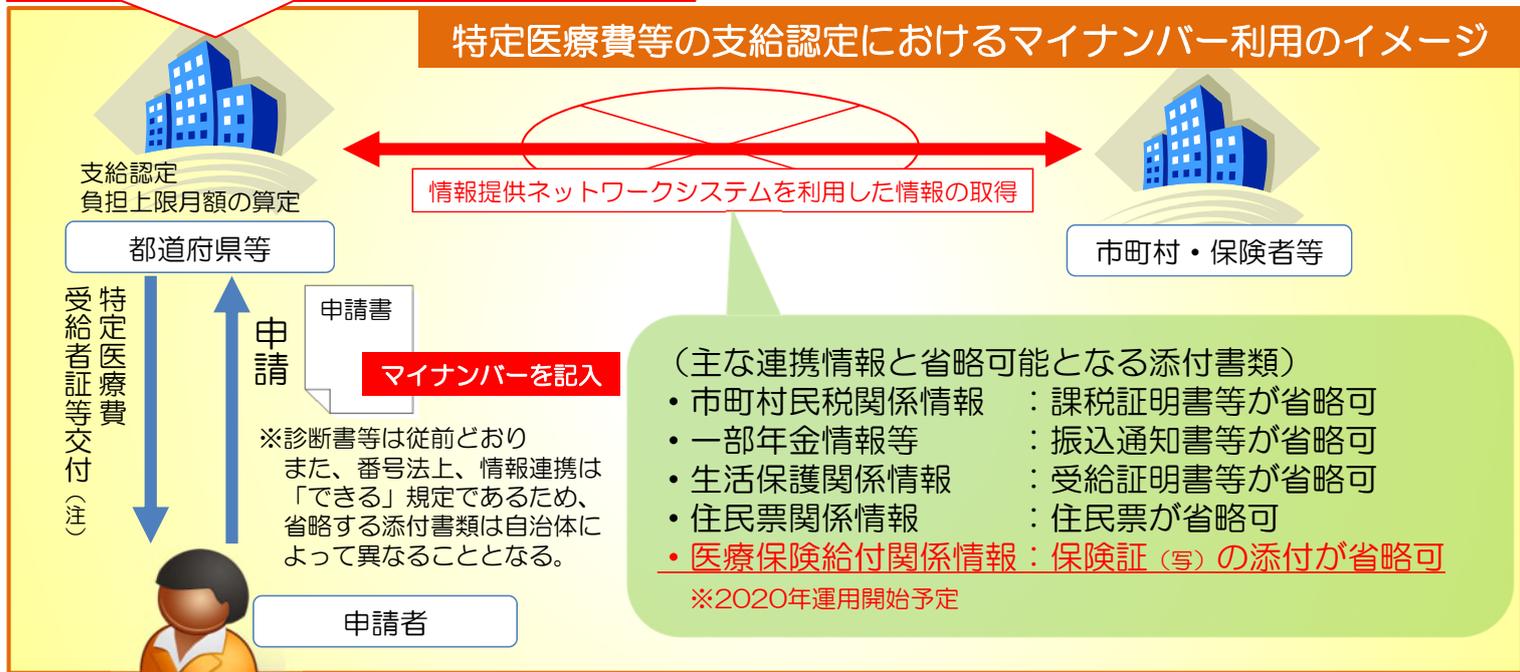
# 地方分権改革を踏まえたマイナンバー情報連携体制の整備【新規】【推進枠】

平成31年度予算（案） 6.0億円（難病及び小慢の合計額）

地方分権改革に係る「平成29年の地方からの提案等に関する対応方針（平成29年12月26日閣議決定）」を受けて、難病及び小児慢性特定疾病の医療費支給事務におけるマイナンバー情報連携の対象として「医療保険給付関係情報」が追加され、今後、保険証の写しの添付が省略可能となる予定であることから、これに対応し、マイナンバーの利活用を促進するため、地方公共団体が既に整備している業務用システムの改修経費を一部補助するための経費について要求するものである。

連携情報の追加に併せて業務システムの改修が必要

## 特定医療費等の支給認定におけるマイナンバー利用のイメージ

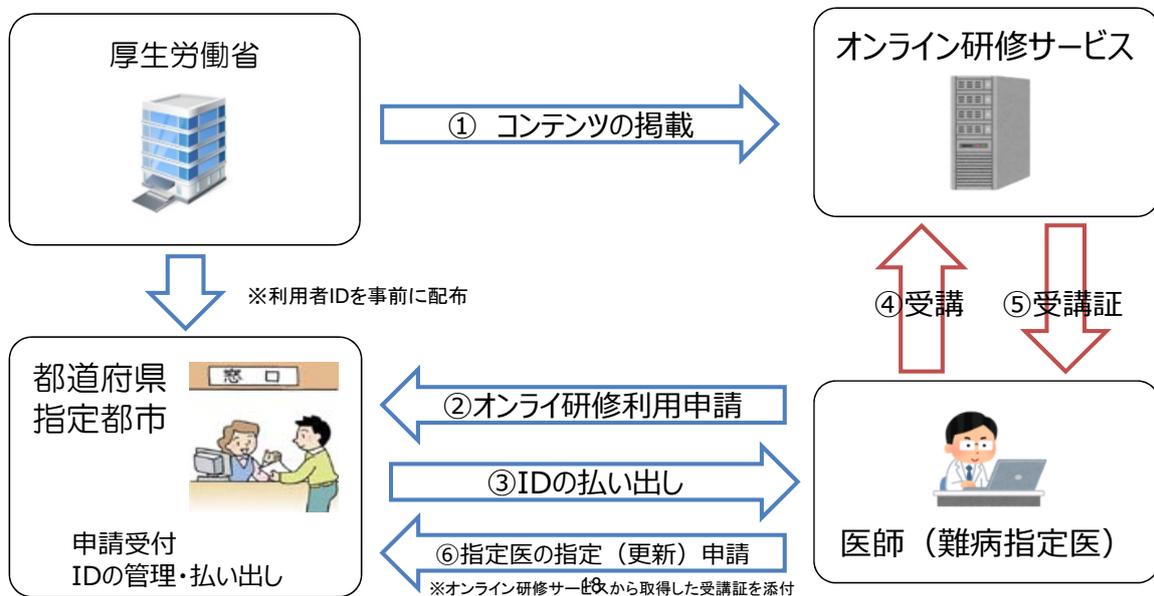


（注）連携後も受給者証には個人番号は記載しない。※都道府県が認定に当たり必要な情報を取得するためにのみ使用

## 難病の指定医研修のオンライン化

平成31年度予算（案） 30,084千円（新規）

- 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）第6条に定める指定医の要件については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第15条において、診断又は治療に5年以上従事した経験を有する医師であって、厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格を有するか、都道府県知事が行う研修を修了している医師であって、その職務を行うのに必要な知識と技能を有すると認められる者を指定することとしているところ。  
※平成30年4月より大都市特例の施行により指定都市でも実施
- 現在は、集合研修にて行うことを想定しているところであるが、当該研修の合理化を図るとともに、研修コンテンツの共通化・充実を図り、難病指定の知識・資質の更なる向上を図る観点から、容易に受講が可能となるオンライン研修を導入する。



③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について、各市町村が作成する避難行動要支援者名簿に漏れなく掲載されるよう、引き続き関係機関との協力をお願いしたい。

④特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）への対応について

都道府県労働局・ハローワークにおいて、指定難病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する助成を行っている。

難病相談支援センター等においては、厚生労働省ホームページ ([https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu\\_nanchi.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu_nanchi.html)) に掲載しているリーフレット等を活用した本事業の周知に御協力いただくとともに、都道府県労働局・ハローワークと連携するなど、本事業の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

⑤障害者総合支援法の対象疾病（難病等）について

難病法に基づく指定難病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法の対象疾病については、平成30年4月より359疾病に拡大しており、対象となる方は障害福祉サービス、相談支援、補装具や地域生活支援事業等のサービスを受けることができる。

厚生労働省ホームページ ([http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/hani/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/hani/index.html)) に掲載しているリーフレット等を活用して、本制度の対象となる方（従来から対象となっている方を含む）に周知するよう御協力いただくとともに、福祉部局と連携するなどにより、本制度の効果的な実施に御協力をお願いしたい。



## 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

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年に「児童福祉法の一部を改正する法律」が可決・成立し、平成27年1月1日の施行以降、現行の安定的な医療費助成制度を含む小児慢性特定疾病対策を実施している。

※なお、児童福祉法の附則において、施行後5年以内を目途としてこの法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずることとされている。

# 児童福祉法の一部を改正する法律の概要

## 法案提出の趣旨

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基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

## 法律の概要

### (1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病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) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。  
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。  
➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。      ➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

### (3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。  
（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等  
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

### (4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

## 施行期日

平成27年1月1日

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」と同日施行

## 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。

## (2) 小児慢性特定疾病対策のポイント

### ①医療費助成の実施と対象疾病の追加

児童福祉法の医療費助成の対象となる疾病については、現在 756 疾病（包括は 57 疾病）が対象となっており、これらの疾病について、現在医療費助成を実施している。平成 31 年度予算（案）においても、この国庫負担分として 152 億円を計上しており、各都道府県・指定都市・中核市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

次期追加疾病については、現在、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で各疾病の適否について審議いただいているところである。社会保障審議会児童部会において取りまとめ次第、大臣告示を改正し、2019 年夏頃に施行することを予定している。

追加する具体的な疾病・時期等の情報については、順次、情報提供させていただく。

# 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

## 医療費助成の概要

- 対象者の要件
  - ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
  - ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
  - ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度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。)
- 自己負担
  - 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体
  - 都道府県・指定都市・中核市
- 国庫負担率
  - 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
- 根拠条文
  - 児童福祉法第19条の2、第53条



## 対象疾患群

- |           |           |                         |
|-----------|-----------|-------------------------|
| ① 悪性新生物   | ⑦ 糖尿病     | ⑬ 染色体又は遺伝子<br>に変化を伴う症候群 |
| ② 慢性腎疾患   | ⑧ 先天性代謝異常 | ⑭ 皮膚疾患                  |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患    | ⑮ 骨系統疾患                 |
| ④ 慢性心疾患   | ⑩ 免疫疾患    | ⑯ 脈管系疾患                 |
| ⑤ 内分泌疾患   | ⑪ 神経・筋疾患  | ※⑮⑯は平成30年度から追加          |
| ⑥ 膠原病     | ⑫ 慢性消化器疾患 |                         |

## 対象疾病

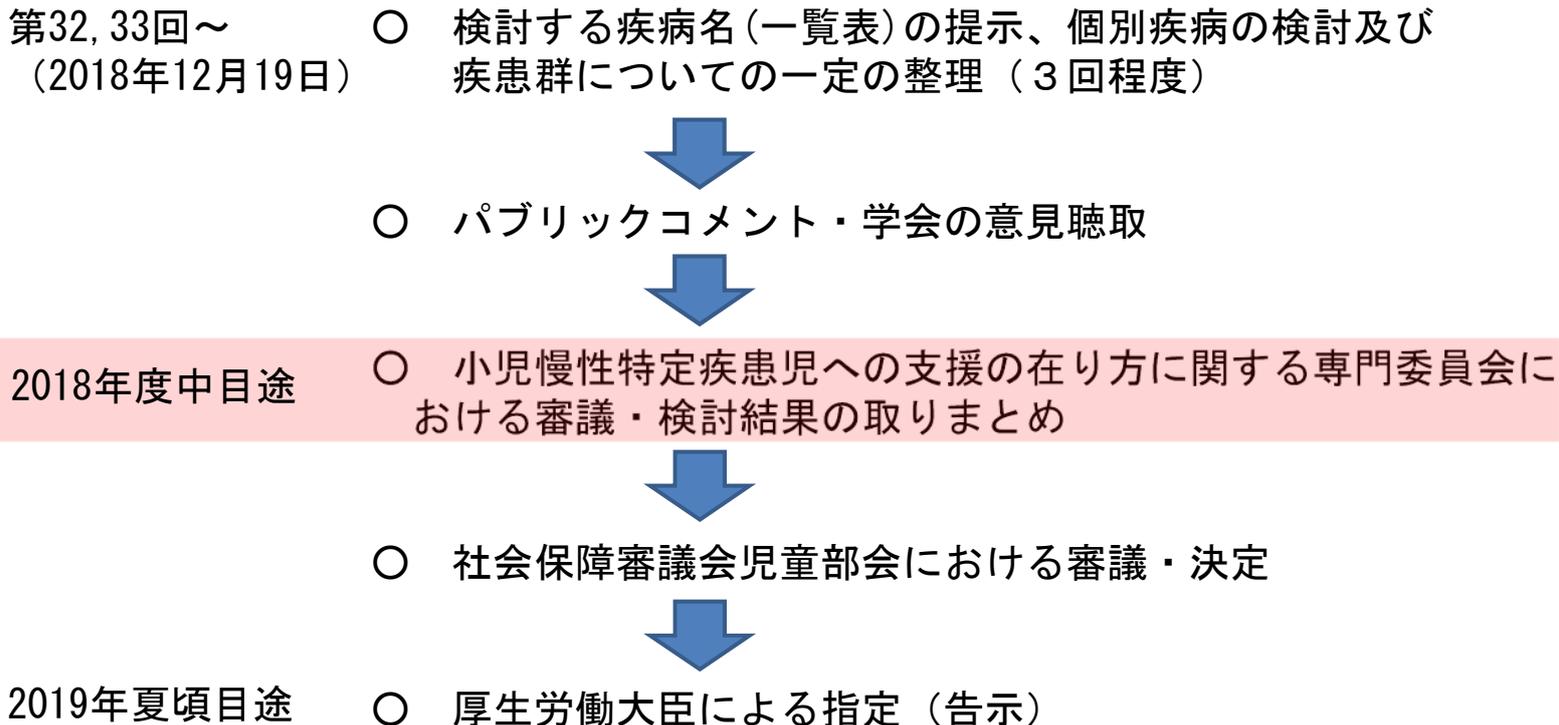
- ・対象疾病数：756疾病（16疾患群）

## 予算額

- ・平成30年度予算額：15,042,557千円
- ・平成31年度予算案：15,221,241千円（178,684千円増）

## ※小児慢性特定疾病の追加のスケジュール

### 今後のスケジュール(案)



## ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するための相談支援や各種の支援事業を行う経費として、平成31年度予算（案）において、引き続き9億円を計上している。

当該事業に関し、厚生労働科学研究事業により調査・作成した好事例集や児童の入院に保護者が付き添う際の支援に活用可能な施設の一覧について、本年度に情報提供したところである。各都道府県等でこれらの情報を活用するとともに、小児慢性特定疾病児童自立支援員を中心に支援ニーズの把握に努め、慢性疾病児童地域支援協議会で事業化に関する検討を行うなど、事業の活用に向けて積極的な取り組みをお願いしたい。

※小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の好事例集（H30.6.26付けメールで周知）

<https://glbbs.gex.hq.admix.go.jp/NB/NoticeBoard.nsf>

「バーチャルフォーラム」の「28 指定難病・小児慢性特定疾病関連フォーラム」を選択し、以下のIDとパスワードを入力してください。

ID：f740koukai                      パスワード：nanbyo18

※入院に保護者が付き添う際の支援に活用可能な施設の一覧（H30.8.7付けメールで周知）

[http://www.jhhh.jp/news\\_network/000743.html](http://www.jhhh.jp/news_network/000743.html)

## ③移行期医療支援体制の推進について

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。

各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。

# 小児慢性特定疾病児童自立支援事業

## 【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成30年度予算額： 922,784 千円 → 平成31年度予算案： 922,784千円 (± 0千円)

## <必須事業> (第19条の22第1項)

### 相談支援事業



#### <相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

### 小児慢性特定疾病児童自立支援員



#### <支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

## <任意事業> (第19条の22第2項)

### 療養生活支援事業



### 相互交流支援事業



### 就職支援事業



### 介護者支援事業



### その他の自立支援事業



ex  
・レスパイト  
【第19条の22第2項第1号】

ex  
・患児同士の交流  
・ワークショップの開催 等  
【第19条の22第2項第2号】

ex  
・職場体験  
・就労相談会 等  
【第19条の22第2項第3号】

ex  
・通院の付き添い支援  
・患児のきょうだいへの支援 等  
【第19条の22第2項第4号】

ex  
・学習支援  
・身体づくり支援 等  
【第19条の22第2項第5号】

## 移行期医療支援体制整備事業

【平成31年度予算(案) 32,451千円 (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支援を充実させるため、移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携支援など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律(自立)支援を実施する。

### 事業内容



#### ④医療的ケア児

医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院下後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引等の医療的ケアが日常的に必要な子ども（医療的ケア児）やその家族への支援は、医療、福祉、保健、子育て支援、教育等の他職種連携が必要不可欠であることから、厚生労働省及び文部科学省において合同のワーキンググループを立ち上げるなどの取り組みが進められている。

小児慢性特定疾病児童についても、この医療的ケア児としての支援を必要とする者に含まれることから、各都道府県等においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の支援を実施する際は、内部の関係部局、特に障害児支援施策を所管する部局との情報交換を密にする等の対応をお願いしたい。

なお、障害福祉関係の補助金による地域生活支援事業において、「医療的ケア児等総合支援事業」を来年度から新たに実施するので、必要に応じて関係部局と連携の上、活用いただきたい。

医療的ケア児等総合支援事業（新規）  
 地域生活支援促進事業（都道府県・市町村） 予算案：128,543千円

※本事業は、平成31年度小児慢性特定疾病対策予算(案)の計数には含まれない。

既存予算

①医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業  
 （地域生活支援促進事業）  
 （実施主体：都道府県・指定都市）

②医療的ケア児支援促進モデル事業  
 （児童保護費等補助金）  
 （実施主体：都道府県・市町村）

平成31年度概算要求

③家庭・教育・福祉連携推進事業（仮称）  
 における医療的ケア児等コーディネーターの配置  
 （地域生活支援事業）  
 （実施主体：市町村）

平成31年度予算案

医療的ケア児等総合支援事業  
 （地域生活支援促進事業）  
 （実施主体：都道府県・市町村）

医療的ケア児等総合支援事業は、医療的ケア児とその家族の地域生活を支えるための総合的な支援を促進する。なお、医療的ケア児等コーディネーターは、医療、福祉、教育等の関係機関をつなぐ等の役割を担う。

（事業内容）

- 医療的ケア児等コーディネーターの養成研修の実施①
- 医療的ケア児等コーディネーターの配置③
- 医療的ケア児等の支援者養成研修の実施①
- 医療的ケア児に係る協議の場の設置①
- 併行通園の促進②
- 医療的ケア児の日中活動の促進②  
 （障害福祉サービスを除く）

医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援事業）

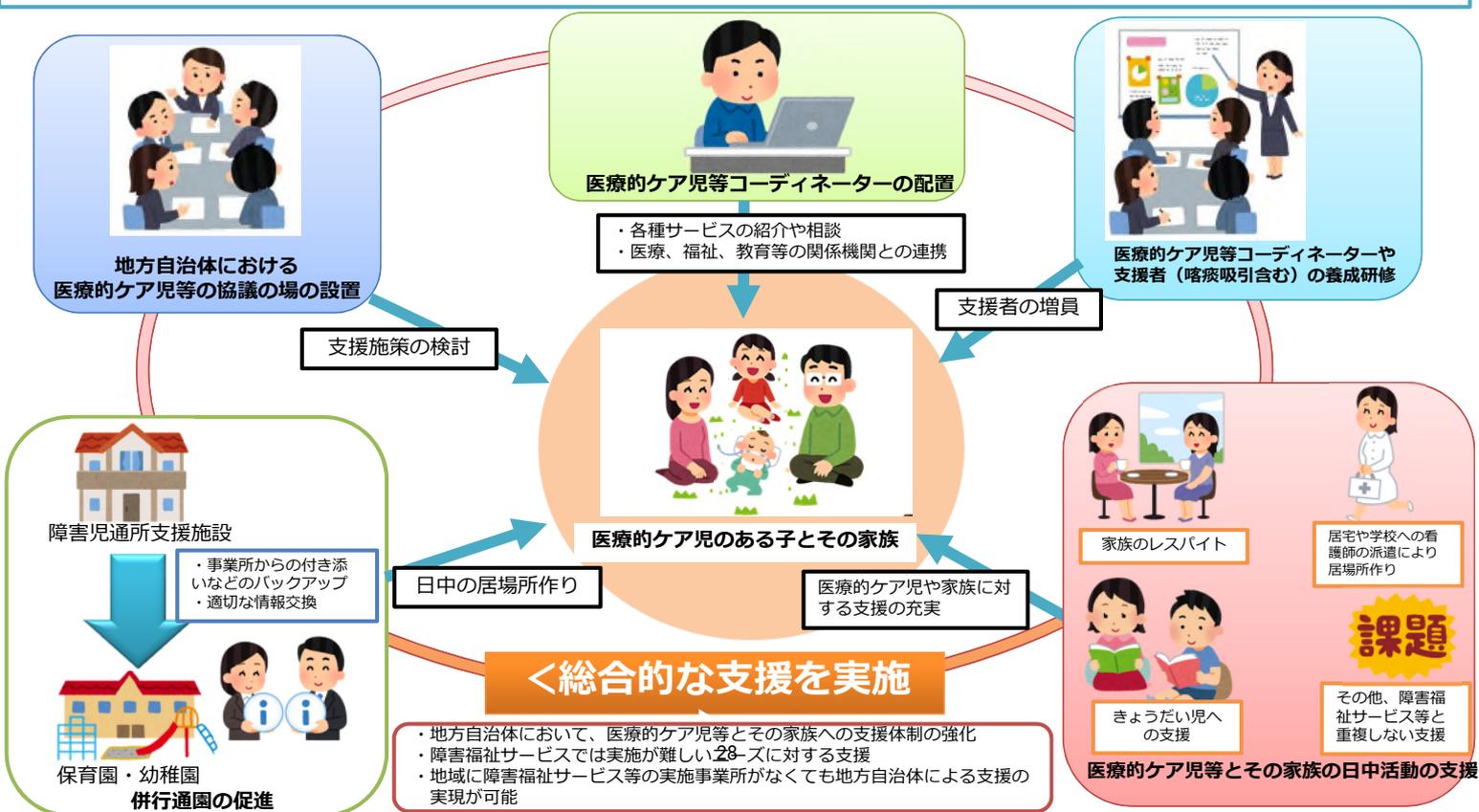
～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

※本事業は、平成31年度小児慢性特定疾病対策予算(案)の計数には含まれない。

【事業内容】

医療的ケア児とその家族へ適切な支援を届ける医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図るとともに、医療的ケア児とその家族の日中の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する。

【実施主体】 都道府県・市町村 【予算案】 地域生活支援事業 128,543千円



### 3. ハンセン病対策について

#### (1) ハンセン病問題の経緯について

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での敗訴に対して、同月23日に政府として控訴しないことを決定し、同月25日に内閣総理大臣談話と政府声明を発表した。

また、ハンセン病問題の早期かつ全面的な解決を図るため、同年6月15日に議員立法で「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」が成立し、同月22日に公布・施行され、ハンセン病元患者の名誉回復と福祉増進を目的とした各種施策を実施してきた。

これらの取組により、ハンセン病患者であった者等の精神的苦痛に対する慰謝と補償の問題については一定の解決が図られたが、ハンセン病患者であった者等の福祉の増進、名誉回復等に関し、未解決の問題が残されていた。このような状況を踏まえ、これらの問題の解決の促進に関して必要な事項を定めた「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、平成21年4月1日から施行され、各種施策を引き続き実施してきた。

#### ①私立ハンセン病療養所における療養等の確保

私立ハンセン病療養所の入所者に対する医療、給与金の支給等福祉事業及び療養所の運営に要する経費を補助することにより入所者の福祉の増進を図ることとしている。（国立ハンセン病療養所における療養及び生活の保障は、医政局において実施。）

#### ②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。

#### ③名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者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。

#### ④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。

# 「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

## 【概要】

ハンセン病患者であった方々などの福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

(平成20年6月成立 平成21年4月施行 平成26年11月一部改正 ※議員立法)

## 【主な内容】

### 1. 国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
  - ①意思に反する退所、転所の禁止
  - ②医療・介護体制の整備
  - ③地域開放

### 2. 社会復帰・社会生活支援

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など

### 3. 名誉回復・死没者の追悼

- ・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に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

## 各国立ハンセン病療養所等の状況

平成30年5月1日現在

○施設数 13施設

○入所者総数 1,338名

平均年齢 国立13施設 85.5歳

私立療養所 89.8歳

※<別掲>

私立療養所(1施設、5名)



※は私立療養所

(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

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、ハンセン病患者であった者等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する。

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ことから、各地方公共団体においては、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発について、より一層の取組をお願いする。

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た新たに取り組む普及啓発事業を支援する「ハンセン病対策促進事業」を実施しているので、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する。（一事業当たり250万円を上限）

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に関する相談事業の充実をお願いする。

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する。

③情報の共有と連携について

国と地方公共団体との情報の共有や連携の強化を図るために「ハンセン病問題対策促進会議」を開催しており、平成30年度は、平成31年2月13日に開催する。

ハンセン病問題の解決の促進のためには、各都道府県、厚生労働省とハンセン病療養所の連携、協力、支援等が不可欠であり、引き続き担当者の出席をお願いする。

# ハンセン病対策について

## ①趣旨

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律

第5条 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、ハンセン病患者であった者等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。

## ②ハンセン病対策促進事業

【平成24年度から実施】（1事業当たり250万円を上限）

### ○事業の目的

ハンセン病患者であった者等の名誉の回復等を図るため、地方公共団体における新たな取組を支援することにより、地域におけるハンセン病問題解決に向けた施策を推進する。

### ○事業の内容

都道府県及びハンセン病療養所所在市町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り組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。

・パネル展や映画上映会の開催      ・シンポジウムや講演会の開催      など

事例を全国に還元することにより、ハンセン病に関する普及啓発への取組が促進される。

## ③ハンセン病問題対策促進会議の開催

（都道府県担当者会議）【平成21年度から実施】

法律施行後、具体的な施策の内容について検討する場を設け、各都道府県におけるハンセン病対策への取組を支援することを目的として担当者会議を開催している。

開催日：平成31年2月13日（水）

### (3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について

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。

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、配布しており、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。

#### ③ハンセン病問題に関するシンポジウムについて

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 年度から開催しており、平成 30 年度は、皆様からの御協力を得て、平成 30 年 12 月 16 日に沖縄県で開催した。

今後も各都道府県で開催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）

平成 31 年度も同様の行事の実施を予定しているが、詳細な内容については追って連絡する。

#### ④ハンセン病問題に関するシンポジウム

- 趣旨  
ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病患者・元患者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普及啓発を行う。
- 主催者  
厚生労働省、開催地の各都道府県等

#### ⑤国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

##### ◆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を行う。

- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第19条
- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第19条に規定する援護に関する政令 第1条

##### ◆援護の種類及び範囲

種類	範囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの

# 参 考 资 料

# 参考資料目次

頁

## 1. 平成 31 年度予算（案）

- (1) 平成 31 年度予算（案）の概要…………… 資－1

## 2. 難病、小児慢性特定疾病対策

- (1) 難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について …… 資－5  
(2) 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱…………… 資－15

## 3. ハンセン病対策

- (1) ハンセン病問題の解決の促進に関する法律概要…………… 資－23  
(2) ハンセン病問題についてのこれまでの動き…………… 資－24  
(3) 退所者給与金及び改葬費について…………… 資－25  
(4) 非入所者給与金について…………… 資－26  
(5) 特定配偶者等支援金の概要…………… 資－27  
(6) ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料…………… 資－28

# 平成31年度予算(案)の概要

平成30年12月

健康局難病対策課

## 平成31年度 難病対策課予算(案)一覽表

※ ( )書きの金額は、他課、他局計上分及び他局対策分を含めた額。

事 項	平成30年度 予 算 額	平成31年度 予 算 ( 案 )	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	千円	千円	千円	千円	千円
I 難病対策	(114,005,122)	(121,905,171)	(7,900,049)	≪対前年度比 106.9%≫	
	103,306,332	111,483,881	8,177,549	≪対前年度比 107.9%≫	
				(101,976,905)	(109,108,393)
				<b>1 医療費助成の実施</b>	<b>101,483,909 → 108,615,397</b>
				・難病医療費等負担金	101,252,300 → 108,393,505
				・特定疾患治療研究事業	724,605 → 714,888
				うち難病対策課計上分	231,609 → 221,892
				うち結核感染症課計上分	(492,996) → (492,996)
				<b>2 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実</b>	<b>1,098,687 → 1,423,198</b>
				・療養生活環境整備事業	771,737 → 775,477
				難病相談支援センター事業	621,496 → 625,236
				難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	10,238 → 10,238
				在宅人工呼吸器使用患者支援事業	140,003 → 140,003
				・難病特別対策推進事業費①	283,617 → 571,721
				難病患者地域支援対策推進事業	123,540 → 123,761
				神経難病患者在宅医療支援事業	14,430 → 14,430
				難病患者認定適正化事業	109,743 → 397,562
				指定難病審査会経費	35,904 → 35,968
				・難病相談支援センター間のネットワーク支援事業	7,763 → 7,762
				・難病指定医研修のオンライン化支援	0 → 30,084
				・難病患者サポート事業	19,814 → 19,965
				・特定疾患医療従事者研修事業	2,054 → 4,054
				・特定疾患等対策費	13,702 → 14,135
				<b>3 難病医療提供体制の推進</b>	<b>545,683 → 601,019</b>
				・難病特別対策推進事業費② (難病医療提供体制整備事業)	510,890 → 566,139
				・難病情報センター等事業	34,793 → 34,880
					(10,383,847) → (10,772,561)
				<b>4 難病に関する調査・研究などの推進</b>	<b>178,053 → 844,267</b>
				・厚生労働科学研究費等(小慢含む)(一部推進枠)	(10,205,794) → (9,928,294)
				難治性疾患等政策研究事業	(1,632,115) → (1,777,485)
				難治性疾患実用化研究事業	(8,193,679) → (8,150,809)
				臨床ゲノム統合データベース整備事業	(380,000) → (600,264の内数)
				・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業費	178,053 → 844,267
				<b>5 医療施設等の整備</b>	<b>( 事 項 ) → ( 事 項 )</b>
				(主な事業)	
				・難病相談支援センター施設整備費	
				・重症難病患者拠点・協力病院設備 (保健衛生施設等施設・設備整備費のメニュー)	

事項	平成30年度	平成31年度	差引 増△減額	主な内容		
	予算額	予算(案)		千円	千円	
Ⅱ 小児慢性 特定疾病対 策	千円	千円	千円			
	16,480,685	17,089,873	609,188	≪対前年度比 103.7%≫		
				1 小児慢性特定疾病医療費助成の実施 等	15,965,341 →	16,144,025
				・小児慢性特定疾病医療費負担金	15,042,557 →	15,221,241
				・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金		
					922,784 →	922,784
				2 小児慢性特定疾病対策の推進	515,344 →	945,848
				・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	220,376 →	606,428
				・小児慢性特定疾病情報管理事業	23,661 →	23,765
				・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業	10,435 →	10,489
				・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業費	79,266 →	79,718
				・代謝異常児等特殊ミルク供給事業	181,606 →	225,448
	Ⅲ 慢性疼 痛対策等	(187,284)	(229,752)	(42,468)	≪対前年度比 122.7%≫	
78,289		94,000	15,711	≪対前年度比 120.1%≫		
				1 痛みを対象とした医療体制の整備	64,704	79,552
				・慢性疼痛診療システム構築モデル事業	64,704 →	79,552
				2 慢性疼痛に関する正しい情報の提供	13,585	14,448
				・からだの痛み・相談支援事業	13,585 →	14,448
				3 慢性疼痛に関する研究等の推進	(108,995) →	(135,752)
				厚生労働科学研究費		
				・慢性の痛み政策研究経費	(50,000) →	(76,390)
				医療研究開発推進事業費補助金		
			・慢性の痛み解明研究経費	(58,995) →	(59,362)	

事 項	平成30年度	平成31年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 ( 案 )		千円	千円
IV ハンセン 病対策	千円	千円	千円		
	(36,126,433)	(36,190,376)	(63,943)	<<対前年度比 100.2%>>	
	3,641,662	3,670,293	28,631	<<対前年度比 100.8%>>	
				1 謝罪・名誉回復措置	650,949 → 688,376
				・国外ハンセン病療養所入所者等補償経費	8,501 → 8,463
				・中学生を対象としたパンフレット作成	24,375 → 24,565
				・シンポジウム開催・普及啓発資料作成	22,185 → 22,341
				・国立ハンセン病資料館運営経費	483,651 → 508,882
				・再発防止検討調査事業委託費	15,989 → 16,161
				・らい予防法被害者追悼式参列旅費	0 → 2,484
				・歴史的建造物の保存等経費	77,847 → 77,847
				・国立ハンセン病資料館収蔵庫増設	0 → 9,956
				・その他	18,401 → 17,677
			2 社会復帰・社会生活支援	2,866,502 → 2,881,478	
			・国内ハンセン病療養所退所者給与金	2,443,112 → 2,443,112	
			・国内ハンセン病療養所非入所者給与金	75,436 → 75,436	
			・特定配偶者等支援金	142,848 → 142,848	
			・療養所入所者家族に対する生活援護	18,571 → 17,731	
			・社会復帰者支援事業	70,448 → 71,370	
			・社会交流、地域啓発推進事業	54,743 → 55,285	
			・沖縄ハンセン病対策	46,904 → 47,341	
			・その他	14,440 → 28,355	
				(32,608,982) → (32,620,522)	
			3 在園保障	124,211 → 100,439	
			・国立ハンセン病療養所の運営経費等	(32,484,771) → (32,520,083)	
			・私立ハンセン病療養所の運営経費等	124,211 → 100,439	
課 計	(166,799,524)	(175,415,172)	(8,615,648)	<<対前年度比 105.2%>>	
	123,506,968	132,338,047	8,831,079	<<対前年度比 107.2%>>	

健 発 0329 第 4 号

平成 30 年 3 月 29 日

各 

都 道 府 県 知 事
政 令 市 市 長
特 別 区 区 長

 殿

厚生労働省健康局長

(公 印 省 略)

難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について

標記については、平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）により行われているところであるが、今般、実施要綱の一部を別添新旧対照表のとおり改正し、平成 30 年 4 月 1 日から適用することとしたので通知する。

難病特別対策推進事業実施要綱

平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号  
最終一部改正 平成 30 年 3 月 29 日健発 0329 第 4 号

第 1 目的

難病特別対策推進事業は、難病の患者に対する難病の医療提供体制の確保を図るとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を行うことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

第 2 難病医療提供体制整備事業等

1 難病医療提供体制整備事業

(1) 概要

難病の医療提供体制の在り方については、「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）に基づき、「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」（平成 29 年 4 月 14 日厚生労働省健難発 0414 第 3 号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下「手引き」という。）において示した、平成 30 年度以降の新たな難病医療提供体制の構築に向けた必要な事項、検討の手順等を踏まえ、新たな難病の医療提供体制の構築及び推進を図るものである。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

(3) 実施方法

ア 難病の医療提供体制の構築

都道府県における難病の医療提供体制の構築については、以下の役割分担のもとに行うものとする。

① 都道府県の役割

(ア) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、管内の中核となる医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。））保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。なお、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

(イ) 情報収集・調整

難病医療連絡協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・整理及び関係機関との調整を行う。

(ウ) 拠点病院等の指定

難病医療連絡協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

(エ) 周知・広報・報告

都道府県における難病の医療提供体制について、管内の医療機関等の関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、難病医療支援ネットワークを通じて、全国の都道府県と共有する。

(オ) 進捗状況・実態の把握・報告

難病医療連絡協議会における進捗の評価や、体制の更新等の検討に資するよう、定期的に難病の医療提供に係る連携状況等について、実態把握等の調査を行う。また、別に定める方法により難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

② 難病医療連絡協議会の役割

(ア) 検討・協議

手引き「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方(モデルケース)」を参考に、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、都道府県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

(イ) 進捗状況の評価

難病医療連絡協議会は、定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

イ 難病の医療提供体制の推進

アにより構築された難病の医療提供体制を推進するため、拠点病院等はアに掲げる役割を担うものとし、それに従事する者として、イ及びウに掲げる難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置する。なお、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーは兼任しても差し支えない。また、①の(エ)については、④に定めるところによることとする。

① 拠点病院等の役割

(ア) 都道府県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力

(イ) 都道府県内の難病診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加

(ウ) 難病の診療に関する相談体制の確保

(エ) 遺伝カウンセリングの実施体制の整備

(オ) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施

(カ) 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施

② 難病診療連携コーディネーターの配置

拠点病院等に難病診療の調整・連携窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーターを配置し、以下の内容を実施する。

(ア) 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療協力病院や一般病院、診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

(イ) 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な

限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。

- (ウ) 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院(以下「在宅難病患者一時入院」という。)先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。
- (エ) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。
- (オ) 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。
- (カ) 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。

### ③ 難病診療カウンセラーの配置

拠点病院等に難病診療に係る患者向けの相談窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の資格を有する難病診療カウンセラーを配置し、以下の内容を実施する。

- (ア) 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。
- (イ) 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。
- (ウ) 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。

### ④ 遺伝カウンセリングの実施体制について

遺伝学的検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施できることが必要であるが、当該拠点病院等に在籍する臨床遺伝専門医や、認定遺伝カウンセラー等が実施することで差し支えない。

## ウ その他

### ① 拠点病院等の機能

それぞれの拠点病院等の果たすべき機能については、手引きにて示しているところであるが、各都道府県の難病医療提供体制全体として、これらの機能が果たされることを目指すものであり、各都道府県の医療資源等の実情に応じ、複数の拠点病院等でこれらの機能を分担するなど、それぞれの拠点病院等の機能は、必ずしも手引きで示す機能を満たさなくても差し支えない。

### ② 実施に当たっての留意点

都道府県においては、医療資源等の地域の実情等に応じ難病の医療提供体制を構築することから、必ずしも上記ア及びイに記載されている全てを満たさなくてもよいが、手引きに示す目指すべき方向性に十分留意すること。なお、今後、医療提供体制の連携状況等の情報を収集し、検討を行った上で、難病の医療提供体制のあり方について再度検討を加えていくこととしているため、アの①の(エ)及び(ウ)に掲げる難病医療支援ネットワークへの報告等は必ず実施すること。

### ③ 移行期医療支援体制整備事業との連携

本事業の実施に当たって、小児慢性特定疾病患者が成人期に達した後も移行期医療及び

成人期医療の提供や患者の自律（自立）支援を行う移行期医療支援体制整備事業を実施する都道府県においては、円滑な移行期医療の支援体制を構築するため適宜連携を図ること。

## 2 在宅難病患者一時入院事業

### (1) 概要

在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### (3) 対象者

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「難病法」という。）第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。

### (4) 実施方法

ア この事業の対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとする。

イ 拠点病院等に配置された難病診療連携コーディネーターは、一時入院を希望する者又はその家族及び拠点病院等と一時入院に関する入退院の調整等を行う。

ウ 本事業において補助対象となる一時入院の期間は、原則14日以内とする。

## 第3 難病患者地域支援対策推進事業

### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。第3において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法（昭和22年法律第101号）第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（第3において「都道府県等」という。）とする。

### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

#### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

#### (2) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする。

#### (3) 医療相談事業

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

#### (4) 訪問相談・指導事業

要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。

#### (5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

#### (6) 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携

難病の患者等地域の中で複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、(1)から(5)までを実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図るものとする。

### 第4 神経難病患者在宅医療支援事業

#### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

#### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（第4において「都道府県等」という。）とする。

#### 3 実施方法

##### (1) 連絡体制の整備

ア 都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備す

るものとする。

イ 都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

#### (2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

#### (3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、又は、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

#### (4) 支援チームから都道府県等への報告

ア 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

#### (5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

## 第5 難病指定医等研修事業

### 1 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第15条第1項第1号に規定する難病指定医及び同項第2号に規定する協力難病指定医（以下「難病指定医等」という。）について、臨床調査個人票の作成のために必要な指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するための研修事業を実施する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる団体等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

難病指定医等の指定を受けようとする者。

### 4 実施方法

- (1) 本研修は、別添のカリキュラムを参考に研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- (2) 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、研修修了を証明する書類を交付するものとする。また、研修修了者について、研修修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するものとする。

## 第6 指定難病審査会事業

### 1 概要

難病法第6条第1項に基づき、支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について審査を行うため設置する指定難病審査会を運営する。

また、都道府県及び指定都市において申請に関する情報を一元的に管理することで、各々の難病の患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に役立てるものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。

### 3 実施方法

都道府県及び指定都市は、指定難病に関し学識経験を有する者のうちから指定難病審査会の委員を任命し、特定医療費の支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について、難病法第7条の規定による審査を行わせる。また、特定医療費の支給申請に関する情報の一括管理等を行う。

## 第7 指定難病患者情報提供事業

### 1 概要

厚生労働省では、指定難病患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を収集し、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の開発を含めた研究の推進等に有効活用を図るため、指定難病患者データベースシステムを運用することとしている。

都道府県及び指定都市は、当該データベースシステムに難病患者データを登録するため、難病法第6条第1項に基づき、支給認定申請書類に添付された臨床調査個人票の写し等を、国が運営を委託する疾病登録センターに送付する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる団体等に委託することができるものとする。

### 3 実施方法

#### (1) 支給認定の審査結果の記載

都道府県及び指定都市は、支給認定に関する審査結果の通知が終了した者の臨床調査個人票について、その結果を記載する。

#### (2) 臨床調査個人票の複写等

(1)により審査結果を記載した臨床調査個人票について、複写等を行う。

#### (3) 臨床調査個人票の複写等の送付

(2)により作成された臨床調査個人票の複写等について、疾病登録センター宛て送付する。

#### (4) その他

この他、実施に当たっての詳細は、別途通知する「指定難病患者データベースシステムの運用に係る臨床調査個人票の取扱要領について(平成29年4月19日健難発0419第2号厚生労働省健康局難病対策課長通知)」の別添「指定難病患者データベースシステムの運用に係る臨床調査個人票の取扱要領」によるものとする。

## 第8 事業実施上の留意事項

1 都道府県及び国立大学法人等は、難病医療提供体制整備事業及び神経難病患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

2 都道府県、指定都市、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区並びに国立大学法人等(以下「都道府県等」という。)は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

(1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。

(2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報(個人情報)については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

(3) 地域住民及び医療関係者等に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

3 都道府県及び指定都市は、指定難病患者情報提供事業を実施するに当たって、業務委託等を行う場合は、臨床調査個人票等に記載された個人情報が漏洩しないよう、秘密保持等に留意した契約とすること。

## 第9 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第10 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、

厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 難病指定医等研修におけるカリキュラム及び時間

※ 難病指定医の研修は、全ての項目を含むように研修を行うものとする。  
協力難病指定医の研修は、③を除く項目を全て含むように研修を行うものとする。

## ①難病の医療費助成制度について（1時間）

- ・ 難病の医療費助成制度、難病患者のデータ登録についての理解を深める内容とする。
- ・ 難病指定医等の職務を理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度における診断基準、重症度分類、臨床調査個人票等について理解する内容とする。
- ・ 指定医療機関療養担当規程の遵守等、指定医療機関が行うことについて理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度のほか、難病相談支援センター等難病に関する相談体制、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を通じた患者支援、障害福祉サービスによる支援、「難病患者就職サポーター」等の就労支援等、地域における難病患者支援について理解する内容を含むことが望ましい。

## ②難病の医療費助成に係る実務について（0.5時間）

- ・ 難病指定医等が行うべき実務について知識を深め、診断基準等に沿って適切に臨床調査個人票の記入を行うなどの内容とする。
- ・ 必要な検査の実施や、診断が困難で、臨床調査個人票が十分に記載できない場合に、適切な他の難病指定医を紹介できるよう、難病に対する地域の医療提供体制や全国的な医療支援体制について知識を習得する内容とする。

## ③代表的な疾患の診断等について（4.5時間）

- ・ 代表的な疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療に当たっての臨牀的な問題点について理解する内容とする。
- ・ 対象とする疾患や内容については、受講者の実態に応じてできる限り実践的なものになるよう留意すること。
- ・ 難病及び小児慢性特定疾病に係る小児期から成人期への移行・連携に関する内容を含めることが望ましい。
- ・ 研修の内容を補うテキストを紹介、配布するとともに最新の情報を収集する手法についての内容を含めること。

## ④難病指定医等の申請手続について

- ・ 難病指定医等の申請手続について周知するとともに、研修修了に併せて申請手続を実施できる体制とすることが望ましい。

小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱

健 発 0530 第 12 号  
平成 29 年 5 月 30 日  
一部改正 平成 30 年 3 月 29 日  
平成 30 年 8 月 30 日  
平成 30 年 9 月 28 日

第 1 趣旨

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもやその家族については、身体面、精神面及び経済面で困難な状況に置かれている状態にある。このような背景を踏まえ、児童の健全育成の観点から、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、小児慢性特定疾病対策の推進に必要な施策を総合的に実施するものである。

第 2 事業内容

1. 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

(1) 事業目的

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 3 第 3 項に規定する医療費支給認定に係る在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具（以下「用具」という。）を給付すること（以下「給付」という。）により、日常生活の便宜を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とする。

(3) 用具の種目及び給付の対象者

給付の対象となる用具の種目は、別添 1 の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は、同表の「対象者」欄に掲げる法第 19 条の 3 第 3 項に規定する医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等とする。

ただし、対象者については、小児慢性特定疾病に係る施策以外の児童福祉法による施策及び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（平成 17 年法律第 123 号）による施策の対象とはならない者に限る。

(4) 給付の申請

① 市町村は、用具の給付を希望する対象者の保護者（以下「申請者」という。）に対し、日常生活用具給付申請書（別紙様式例 1。以下「申請書」という。）に小児慢性特定疾病医療受給者証の写しを添えて申請させるものとする。

② 申請書を受理した市町村は、当該対象者の身体の状態、介護の状態、家庭の経済状況及び住宅環境等を実地調査し、速やかに調査表（別紙様式例 2）を作成すること。

(5) 給付の決定

① 市町村は、内容を審査の上、用具の給付を行うかどうかを決定するものとする。

② 市町村は、用具の給付を行うことを決定した場合には、日常生活用具給付決定通知書（別紙様式例 3）及び日常生活用具給付券（別紙様式例 4。以下「給付券」

という。)を、その申請を却下することを決定した場合には、却下決定通知書(別紙様式例5)を、それぞれ申請者に交付するものとする。

(6) 用具の給付

- ① 市町村は、用具の給付を行う場合には、用具の製作又は販売を業とする者(以下「業者」という。)に委託して行うものとする。
- ② 市町村は、業者の選定に当たっては、低廉な価格で良質かつ適切な用具が確保できるよう経営規模、地理的条件及びアフターサービスの可能性等を十分勘案の上決定するものとする。
- ③ 用具の中には、診療報酬の対象となるものもあるが、当該用具については、診療報酬の対象となる範囲を超えるものについて給付すること。
- ④ 用具の中には、当該用具を使うために付属品が必要な場合があるが、当該付属品については、その付属品がないと当該用具が機能しないといった場合においてのみ、当該用具とともに給付することができ、付属品のみの給付は認められない。

(7) 費用の負担及び支払い

- ① 対象者の扶養義務者は、用具の給付を受けたときは、その収入の状況に応じて用具の給付に要する費用の一部を負担するものとする。
- ② ①により扶養義務者が負担する額の基準は、別添2に定める額とする。  
なお、複数の用具の給付を受けている者についても、用具の数にかかわらず別添2に定める額とする。
- ③ 扶養義務者は、用具を納付する業者に対し給付券を添えて、②により負担することとされている額を支払うものとする。
- ④ 市町村は、用具を納付した業者からの請求により、給付に必要な用具の購入に要した額から③により扶養義務者が直接業者に支払った額を減じた額を支払うものとする。
- ⑤ ④による費用の請求は、給付券を添付して行うものとする。

(8) 用具の管理

- ① 用具の給付を受けた者は、当該用具を給付の目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け、又は担保に供してはならないものとする。
- ② ①に違反した場合には、当該給付に要した費用の全部又は一部を返還させることがあるものとする。

(9) 給付台帳の整備

市町村は、用具の給付の状況を明確にするため「日常生活用具／給付台帳」を整備しておくものとする。

## 2. 慢性疾患児童等地域支援協議会運営事業

(1) 事業目的

慢性的な疾患を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等(以下「慢性疾患児童等」という。)が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾患児童等地域支援協議会(以下「協議会」という。)を設置し、慢性疾患児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾患児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。

(3) 事業内容等

① 協議会の構成員

協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第19条の22第1項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。

なお、法第19条の22第3項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。

② 実施回数

協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定しており、そのために少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

③ 協議事項及び活動内容

ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握

イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有

ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討

エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について

協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市及び中核市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：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）第33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

3. 小児慢性特定疾病医療事務費

(1) 事業目的

小児慢性特定疾病の医療費の支給に関する都道府県等が実施する事務について、

必要な費用を補助することを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。なお、一部の事務の実施に当たっては、適切な機関又は団体に委託することができる。

(3) 事業内容等

① 小児慢性特定疾病審査会

ア 都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給認定の円滑な実施を図るため、小児慢性特定疾病に関し知見を有する医師その他の関係者から構成される小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）を設置するものとする。

なお、都道府県等は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な医師等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同で審査会を設置しても差し支えない。

イ 審査会は、都道府県知事、指定都市市長及び中核市市長（以下「都道府県知事等」という。）からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

なお、都道府県知事等は、小児慢性特定疾病医療費の支給認定をしないこととする場合は、必ず審査会に審査を求めなければならないものとする。

② 小児慢性特定疾病コンサルテーション

都道府県等は、審査会で疑義のあった専門的な知見を必要とする症例について、当該疾病の専門家に意見を求めることができる。

都道府県等は、地域の大学病院等の専門的な医療機関の医師であって審査会に参加していない医師に意見を求めることができる。

また、公益社団法人日本小児科学会（以下「小児科学会」という。）と契約を結び、小児科学会を通じて各専門学会に疑義等の照会をすることもできるが、詳細については別途通知する。

③ そのほか小児慢性特定疾病医療費を支給するために必要な事務

上記に掲げた事務のほか、医療費支給事務、登録管理及び小児慢性特定疾病児童手帳の交付等に係る事務を実施するものとする。

4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業

(1) 事業目的

法第19条の3第1項に規定する指定医については、厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医を取得していること又は都道府県知事等が実施する研修を受けていることを要件とするため、専門医を取得していない医師に対し研修を実施し、小児慢性特定疾病の診断が適切に行われる体制を整備することを目的としている。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。なお、実施に当たっては、適切な機関又は団体に委託することができる。

また、複数の都道府県等が合同で研修を開催することも差し支えない。

(3) 事業内容等

① 研修の内容

本研修は、別添のカリキュラムを参考に行うものとする。ただし、地域性及び受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

なお、研修内容が均一化するように、研修を実施する際のテキストについては、「新たな小児慢性特定疾病対策の概説 ―平成27年1月改正児童福祉法の施行を受けて―」（日本医師会総合政策研究機構作成）及び「小児慢性特定疾病指定医研修資料 ～対象疾病の概況～」（日本小児科学会小児慢性疾患委員会作成）を参考とされたい。

また、研修修了者に対し、研修修了を証明する書類を交付するものとする。

## ② 委託先

研修を委託する際は、地域の医師会、学会及び医療機関等、講師を依頼するのに適切な委託先を選択すること。

## 5. 移行期医療支援体制整備事業

### (1) 事業目的

小児期から成人期への移行期にある小児慢性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、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」（平成29年10月25日健難発1025第1号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（以下「都道府県ガイド」という。）を踏まえ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援の実施により、移行期医療支援体制の整備を目的とする。

### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。なお、実施に当たっては、適切な機関又は団体に委託することができるものとする。また、管内の指定都市・中核市と適宜連携して差し支えないこととする。

### (3) 実施方法

(4)及び(5)については、都道府県ガイドの「第3 移行期医療支援体制の構築」を参考に、地域の実情に応じて、移行期医療の支援体制を構築すること。

特に、(4)②及び③並びに(5)②及び③については、移行期医療支援情報共有サイトに掲載される医療従事者向けのガイド等も参考にすること。

### (4) 役割

#### ① 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）

ア 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握・公表

イ 小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルト、連携の支援

ウ 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討

エ 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援

#### ② 小児期の診療科・医療機関

ア 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者を成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療へつなげる

イ 必要に応じ、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者への移行期医療及び成

人期医療の提供

③ 成人期の診療科・医療機関

ア 必要に応じ、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者への移行期医療及び成人期医療の提供

(5) 具体的な取組内容

① 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）

移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、以下の取組を実施するとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会等を活用し、地域における関係者との連携体制の構築や地域において小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携して情報共有をすること。

ア 小児診療科と成人診療科との連携促進に努めるとともに、移行期医療の提供に特に重要な成人期の診療科・医療機関に関する情報を把握し、患者やその家族等が移行期医療に必要な情報を都道府県のホームページ等で公表すること

イ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じること

ウ 移行期医療に際し、在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援を行うこと

エ 患者の自律（自立）を促進するため、患者自身が病気への理解を深める取組を行うとともに、各診療科等の取組の支援を行うこと

② 小児期の診療科・医療機関

ア 移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力し、最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

イ 移行期医療支援センターの支援を受け、患者に自律（自立）を促す取組を行うこと

ウ 移行期医療支援センターの行う情報の把握に協力すること

③ 成人期の診療科・医療機関

ア 移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力し、最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

イ 他の診療部門やかかりつけ医等との相談・連携の体制を確保すること

ウ 移行期医療支援センターの支援を受け、患者に自律（自立）を促す取組を行うこと

エ 移行期医療支援センターの行う情報の把握に協力すること

(6) その他

移行期医療支援に関する進捗状況について、定期的に把握し、その評価を行い、改善策や体制の見直し等の検討を行うこと。

移行期医療や成人期医療の提供に関し、難病特別対策推進事業の難病医療提供体制整備事業と適宜連携を図ること。

### 第3 国の補助

国は、この実施要綱に基づいて実施する事業に要する経費については、別に定める「小児慢性特定疾病対策国庫補助金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

ただし、法律、政令及び省令等に基づき他の国庫補助金が交付される事業は対象から除外する。

# ハンセン病問題の解決の促進に関する法律概要

## 趣 旨

国の隔離政策によりハンセン病患者であった者等が受けた被害の回復については、平成13年6月の「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」の制定により、一定の解決が図られている。しかし、未解決の問題も残されており、とりわけ、ハンセン病患者であった者等が地域社会から孤立することなく、良好かつ平穏な生活を営むことができるようにするための基盤整備は喫緊の課題であり、また、ハンセン病患者であった者等に対する偏見と差別のない社会の実現に向けて、真摯に取り組んでいかなければならない。

そこで、ハンセン病患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題（ハンセン病問題）の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるものとする。

## 基本理念等

- 1 ハンセン病問題に関する施策は、ハンセン病患者であった者等が受けた身体及び財産に係る被害その他社会生活全般にわたる被害に照らし、その被害を可能な限り回復することを旨として行われなければならない。
- 2 ハンセン病問題に関する施策を講ずるに当たっては、国立ハンセン病療養所等の入所者が、その生活環境が地域社会から孤立することなく、安心して豊かな生活を営むことができるように配慮されなければならない。
- 3 何人も、ハンセン病患者であった者等に対して、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。
- 4 国は、ハンセン病問題に関する施策の策定及び実施に当たっては、ハンセン病患者であった者等その他の関係者の意見を反映させるために必要な措置を講ずるものとする。

## 施 策

### ○国立ハンセン病療養所等における療養及び生活の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
  - ①意思に反する退所、転所の禁止
  - ②医療・介護体制の整備
  - ③地域開放

### ○社会復帰の支援及び社会生活の援助

- ・国立ハンセン病療養所等からの退所希望者への退所準備金の支給
- ・退所者給与金及び非入所者給与金の支給
- ・国立ハンセン病療養所等及び一般の医療機関における退所者及び非入所者に対する医療体制の整備
- ・相談体制の整備
- ・退所者給与金受給者の遺族への支援金の支給

### ○名誉回復及び死没者の追悼

- ・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等
- ・死没者の追悼のための必要な措置

### ○親族に対する援護

- ・国立ハンセン病療養所の入所者の親族で、当該入所者が入所したことによって生計が困難な状態にある者への援護の実施

## そ の 他

- ・ この法律は、平成21年4月1日から施行する。
- ・ らい予防法の廃止に関する法律の廃止その他関係法律の整理を行う。

# 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

・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設

（平成27年10月施行）

## 退所者給与金及び改葬費について

### これらの制度を創設する経緯

退所者給与金については、平成13年5月の「ハンセン病問題内閣総理大臣談話」において言及されている「退所者給与金」について、原告・弁護団と協議を行い、平成14年度から制度を実施することとしたものである。

また、改葬費については、遺族原告との和解の基本合意書において、遺族に死没者の遺骨の引取りを勧めていることを踏まえ、平成14年度から制度を実施することとしたものである。

### 退所者給与金

- 支給目的  
ハンセン病療養所退所者の福祉の増進を目的とする。
- 支給対象者
  - ・ 既退所者  
ハンセン病療養所の入所経験があり、平成14年4月1日前に既にハンセン病療養所を退所している者。
  - ・ 新規退所者  
平成14年4月1日以後、ハンセン病療養所を退所した者。
- 支給額  
生活類型に応じて支給額を設定。

	新規退所者	既退所者
退所者が1人の世帯の支給額	264,100円	176,100円
退所者が2人の世帯の合計支給額	422,600円	281,600円

※別途、退所者が非退所者を扶養する世帯においては、16,000円を加算。

- 所得制限  
支給額は、前年の所得が退所者給与金年間支給額より多いとき、以下の額を控除する。  
$$\frac{(\text{前年所得} - \text{退所者給与金年間支給額})}{2}$$

※退所者給与金の支給要綱については、少なくとも2年ごとに見直す。

### 改葬費

- 支給目的  
ハンセン病療養所で死没した方に対する追悼の意を表することを目的とする。
- 支給対象者及び支給額  
ハンセン病療養所に収蔵されている焼骨を、その遺族が改葬したとき、その遺族に対して、死没者1人につき5万円を支給する。  
※支給対象者である遺族（死没者の配偶者、子、父母、孫、祖父母、兄弟姉妹又はこれらの者以外の三親等内の親族）

# 非入所者給与金について

## 1 制度の趣旨

厚生労働省は、統一交渉団との平成16年4月14日付の「平成15年度ハンセン病問題対策協議会における確認事項」を踏まえ、入所歴のないハンセン病元患者に対し、平穏で安定した平均的水準の社会生活を営むことができるように、平成17年度にハンセン病療養所非入所者給与金制度を創設した。

## 2 対象者

入所歴のないハンセン病元患者であって、厚生労働大臣の認定を受けた者

## 3 給付額

基準額を、月額50,100円とし、以下のとおり段階的に給付する。

### (1) 段階的給付について

・ 市町村民税非課税の者	月額66,620円
・ 前年の課税所得が75万円未満の者	月額50,100円（基準額）
・ 前年の課税所得が75万円以上135万円未満の者	一部支給停止
・ 前年の課税所得が135万円以上の者	不支給

但し、配偶者又は一親等の直系尊属を扶養するときは、月額13,950円を加算して給付する。

※全国消費者物価指数に応じ、給与金の額の改定を行う。

### (2) 生活保護相当者の取扱い

生活保護相当の者に対しては、上記にかかわらず、生活保護相当額に基準額を加算した額を給付。その給付の実施は、「国立ハンセン病療養所等家族生活援護委託費」の「援護費」の枠組みを準用する。

## 特定配偶者等支援金の概要

### 制度を創設する経緯

特定配偶者等支援金については、平成21年6月の「ハンセン病問題対策協議会」における退所者の遺族に対して、その生活の安定等を図るための給与金を支給するという要望について、統一交渉団と協議を行い、ハンセン病対策議員懇談会等の議論を経て、議員立法により平成26年11月にハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部改正が改正され、制度が創設された。

### 特定配偶者等支援金

○ 支給目的

ハンセン病療養所退所者給与金受給者の遺族の生活の安定等を目的とする。

○ 支給対象者

・ 特定配偶者等

ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の扶養対象となつたことがある配偶者及び一親等の尊属

○ 支給額

全国一律に128,000円

○ 施行日

平成27年10月1日

## ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数（H13.5.11熊本地裁）

判決を受けた原告 127名

- 国立ハンセン病療養所入所者等補償金支給者数

総数 4,121名  
うち 入所者 2,633名  
退所者 1,488名

（韓国：581名、台湾：29名、旧南洋庁：1名含む）

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟和解者数

総数 7,641名  
うち 入・退所者 2,162名  
遺族 5,306名  
非入所者 173名

- ハンセン病療養所退所者給与金支給決定者数

総数 1,027名  
うち 既退所者 927名  
新規退所者 100名

- ハンセン病療養所非入所者給与金支給決定者数

総数 82名

- 特定配偶者等支援金支給決定者数

総数 93名

\* 「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数」以外はすべて平成30年12月末現在である。