

201305034A

厚生労働科学研究費補助金

厚生労働科学特別研究事業

障害福祉サービス等の対象範囲に関する研究

(H25-特別-指定-037)

平成 25 年度 **総合** 総括研究報告書

研究代表者 江藤 文夫

平成 26 (2014) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働科学特別研究事業

障害福祉サービス等の対象範囲に関する研究

(H25-特別-指定-037)

平成25年度 総合研究報告書

研究代表者 江藤 文夫

平成26(2014)年3月

目 次

I. 総合研究報告

障害福祉サービス等の対象範囲に関する研究

1

江藤 文夫

(資料) 班会議資料

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働科学特別研究事業

平成25年度 総合研究報告書

障害福祉サービス等の対象範囲に関する研究 (H25-特別-指定-037)

研究代表者 江藤文夫
国立障害者リハビリテーションセンター 顧問

研究要旨

障害福祉サービス等の対象となる疾患の選定に当たっては、難病新法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立を待って医療費助成の対象疾患を継承する様式で定めることが望ましい。なお、サービスの給付対象を明確にする必要があり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立していることが前提となる。

疾患の選定に際しては、指定難病の検討状況も踏まえつつ、障害福祉サービスの観点も考慮しながら、検討していただくことが必要である。また難病特有の変動する病態の取扱いにも配慮が必要である。

研究分担者

中島八十一 国立障害者リハビリテーションセンター
水澤英洋 東京医科歯科大学脳神経病態学
西牧謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター
千葉 勉 京都大学大学院医学研究科消化器内科学

に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
が取りまとめた「難病対策の改革に向けた取組
について」において、障害者総合支援法におけ
る難病等の範囲は、新たな難病対策における医
療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏ま
え、見直しを実施するとされており、今後、難
病対策の検討にあわせて、適切に見直しを行う
必要がある。なお、難病対策に係る新しい法律
の施行は、平成27年1月1日に予定されており、
障害者総合支援法における難病等の範囲、すな
わち障害福祉サービスの対象疾患について見直
しを行うためには、平成26年度中に本研究を実
施する必要がある。

A. 研究目的

平成25年4月から、障害者総合支援法に定め
る障害児・者の対象に、難病患者等が加わり、
身体障害者手帳が取得できなくとも一定の障害
がある方々は、居宅介護、短期入所、就労継続
支援等の障害福祉サービスの利用が可能となっ
た。障害者総合支援法に定める難病等の範囲に
ついては、新たな難病対策における医療費助成
の対象疾患の範囲等をふまえて検討することと
されており、直ちに結論を得ることが困難なた
め、当面の措置として、「難病患者等居宅生活
支援事業（平成24年度終了）」の対象疾病と同
じ範囲である130疾患とされた。平成25年12月

本研究では、障害者総合支援法に基づく障害
福祉サービスの対象となる可能性のある疾患の
特性（患者数、客観的な指標に基づいた診断基
準の有無、福祉サービスの必要性等）を調査し、
対象疾患を検討するための資料を提供すること
を目的としている。これまでに、新たな難病対
策における医療費助成の対象疾患（指定難病）
の範囲の検討を行うために、難治性疾患等克服
研究事業の研究対象であった疾患および、現行

の小児慢性特定疾患についての情報収集は行われているが、福祉的な観点（身体障害者福祉法の基準に該当するか、ADLに制限を及ぼすか等）からの検討事項、検討方法についての議論はこれまでされておらず、指定難病の対象範囲を決定する作業と並行して進める必要がある。

B. 研究方法

難病の4要件の一つに、「長期の療養を必要とするもの」が含まれていることを鑑み、本研究の調査対象疾患として、指定難病の検討組上にあがっている疾患（難治性疾患等克服研究事業の対象となっていた疾患、および現行の小児慢性特定疾患）を前提に検討を考慮する。障害福祉サービスの対象疾患の検討組上にあげる疾患の範囲については、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課と協議を行う。次に、調査対象疾患の調査項目について、難病の4要件（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、長期の療養を必要とする）等を参考に、障害福祉サービスの対象としての支援の観点も考慮しつつ検討する。なお、障害福祉サービスを利用する方の公平性の観点や、市町村などの現場に混乱を生じさせることなく確実に実施してもらうため、給付対象を明確にする必要があることから、具体的な疾病名を政令に規定することとされており、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立していることが前提となる。

調査対象疾患の調査項目について、必要に応じて国内外の文献調査、有識者へのインタビュー調査等を行う。新たな難病対策における医療費助成の対象疾患（指定難病）の範囲の検討のために、厚生労働科学研究班によって、指定難病の検討に係る情報収集が行われており、実際にその情報収集を行っている研究者に、本研究班の分担研究者として参画を求めるとともに、厚生労働省からも情報収集し、重複して調査を行わないよう十分に配慮を行う。

なお、難病対策に係る新しい法律の施行は、

平成27年1月1日に予定されており、障害者総合支援法における難病等の範囲についても、できる限り遅れをとらずに見直しを行う必要があることから、本研究は平成26年度で成果をまとめる必要がある。

（倫理面への配慮）

疾患の特性等の情報は個人に関する情報はなく、疫学研究に関する倫理指針の対象にならないと考えている。しかしながら、研究を進めていく中で、同倫理指針の適用範囲に該当する可能性があると考えられる場合は、同倫理指針を遵守し、速やかに同倫理指針に定める手続きを行っていく予定である。

C. 研究結果

1. 障害福祉サービス等の対象となる疾患について

厚生労働省における障害者総合支援法における難病等の範囲として検討される疾患は、指定難病の検討組上にあがっている疾患（難治性疾患等克服研究事業で研究対象となっていた疾患、および現行の小児慢性特定疾患）等が挙げられる。新たな難病法案における難病の定義は①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾病であって、④長期の療養を必要とするもの、という4要件を満たしており、その中でも指定難病、すなわち医療費助成の対象疾患は、患者数が本邦において人口の0.1%程度以下に達しないこと、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること、とする方向で検討が進んでいる。平成24年度 難治性疾患等克服研究事業の研究班「今後の難病対策の在り方に関する研究」報告書によると、指定難病の検討組上にあがっている疾患の中で診断基準あり、もしくは診断基準に準ずるものがあるという疾患は約330疾患であった。患者数はこの330疾患において、1,000人以下（不明含む）が約170疾患、1,000人を上回り5万人以下が約140疾患であった。5万人を上回り人口の0.1%以下となる多数の患者がいるとさ

れる疾患は、約20疾患以下であった。

また、難病の観点からみた小児慢性特定疾患の類型化も進んでおり、小児慢性特定疾患のうち指定難病と重複しない疾患についても、「今後の難病対策の在り方に関する研究」の研究班と情報共有しながら、障害福祉サービスの対象について検討する必要がある。

障害福祉サービスの対象範囲となる難病等の対象疾患を決定するためには、最終的には、難病新法における医療費助成の対象疾患を踏まえた上で、障害福祉サービスの支援の観点も考慮しつつ決定されるべきであり、医療と福祉の連続性の観点からもそのような検討方法が望ましいと考えられる。

以上の見解は厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課内での検討や、社会保障審議会障害福祉部会、難病等の範囲を検討する有識者からなる検討会等において、今後議論する必要がある。

2. 障害程度の評価と客観性について

障害者総合支援法における障害者の定義に、新たに難病等が加わることになり、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービスを受けられるようになった。ただし疾患名があれば直ちに障害福祉サービスの対象となる訳ではなく、あくまでも障害福祉サービスの提供の必要性に応じて障害者福祉サービスの対象者を決定するべきであり、障害程度を評価する必要がある。障害程度の評価については、「障害支援区分に係る各種マニュアル」等を用いながら、まずは平成26年4月より導入された障害支援区分の周知・徹底を今後も行っていくべきである。

これまでの、後遺症とその症状固定を基本におく障害程度の評価と異なり、難病では進行性の疾病も多く、短時日のうちに変化するものもあれば、重症筋無力症やパーキンソン病の薬剤

治療例のように日内変動が著しいものもある。障害福祉サービスの対象として難病等の範囲を決定するに当たり、医療面での範囲決定との整合性が求められることは当然としても、障害程度の評価については、平成26年4月より導入された障害支援区分で適切に評価されているかどうか、今後の検討が必要である。その検討結果は厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部内に付託されることが適切である。

D. 考察 および E. 結論

障害者福祉サービスの対象となる疾患については、難病新法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の医療費助成対象の疾患を継承する様式で、かつ障害福祉サービスの支援の観点も考慮しつつ対象を定めることが適切であり、この議論をさらに継続した上で厚生労働省障害保健福祉部の判断に委ねることが必要である。

障害程度の評価については、平成26年4月より導入された障害支援区分による評価について、今後検証していく必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

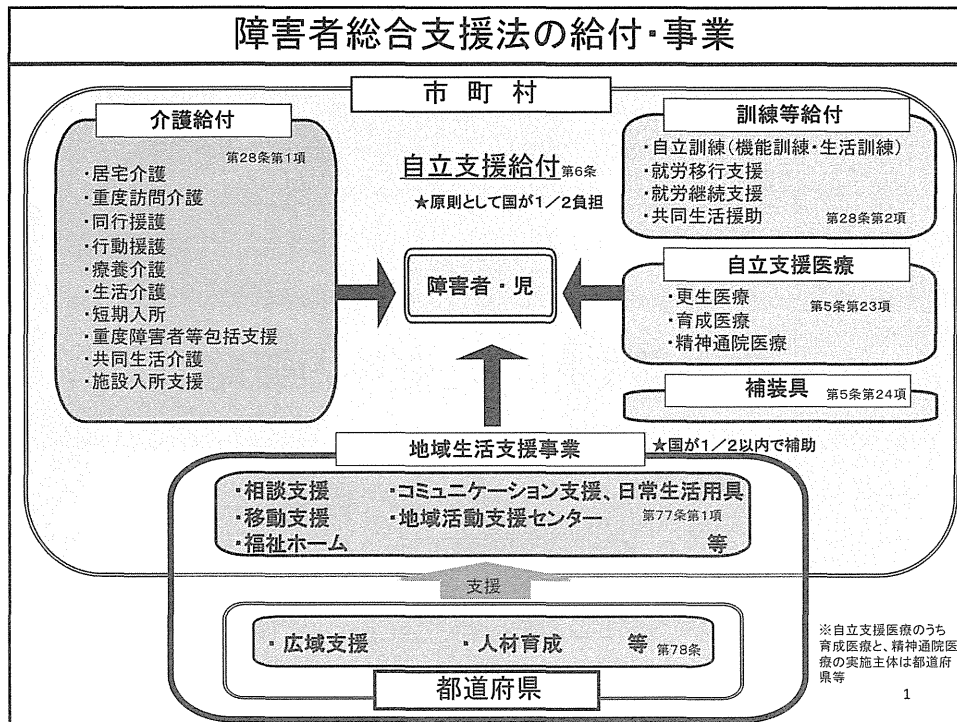
特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

班会議で用いた資料の概略

障害者総合支援法の給付・事業

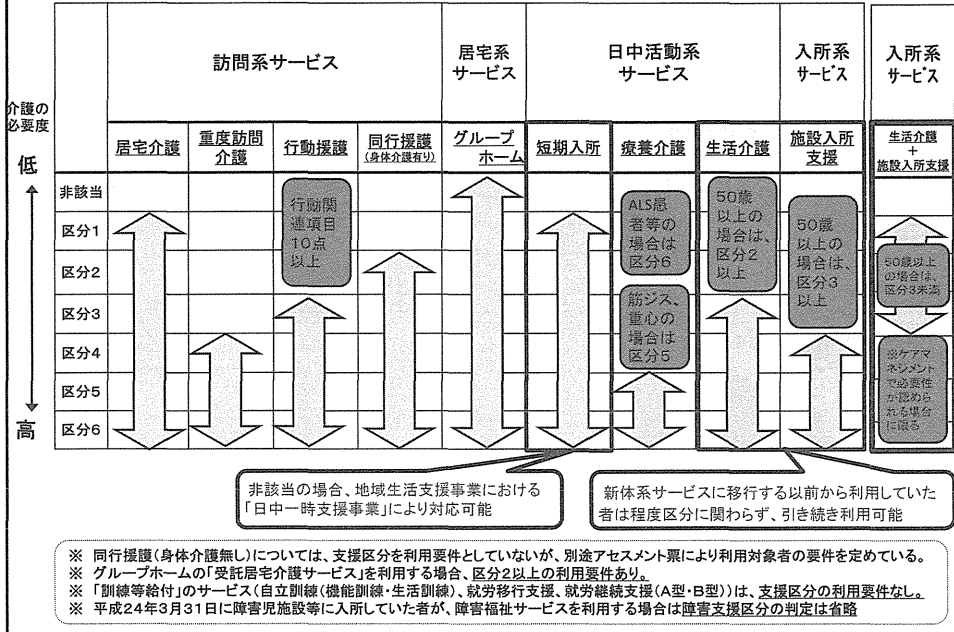


障害福祉サービスの体系

新サービス		利用者数	施設・事業所数	
訪問系	居宅介護(ホームヘルプ)	129,434	16,149	
	重度訪問介護	8,751	5,474	
	同行援護 ※平成23年10月施行	13,925	3,582	
	行動援護	6,461	1,115	
	重度障害者等包括支援	33	8	
	日中活動系	児童デイサービス	77,191	2,615
		短期入所(ショートステイ)	31,967	3,322
		療養介護	2,135	36
		生活介護	203,393	6,432
	施設系	施設入所支援	110,682	2,038
共同生活介護(ケアホーム)		48,105	3,872	
共同生活援助(グループホーム)		23,761	3,267	
訓練系・就労系	自立訓練(機能訓練)	2,620	168	
	自立訓練(生活訓練)	10,559	1,030	
	就労移行支援	23,555	2,272	
	就労継続支援(A型=雇用型)	19,333	1,058	
	就労継続支援(B型)	138,644	6,435	

(注) 1. 表中の◎は「障害者」、◎は「障害児」であり、利用するサービスにマークを付している。
2. 利用者数及び施設・事業所数は平成24年3月現在の調査データ

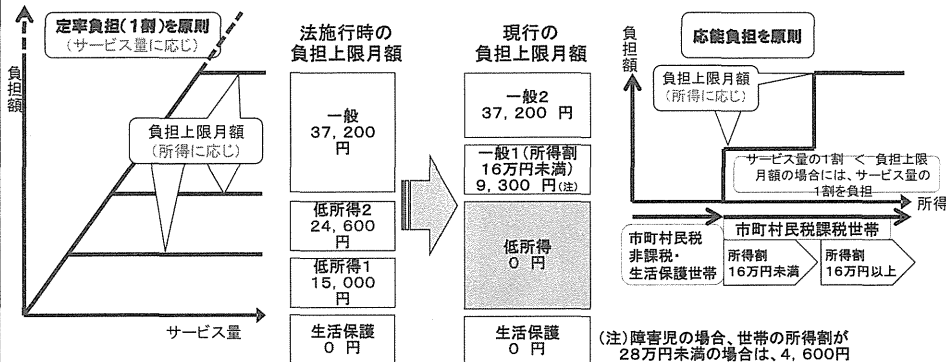
障害福祉サービスにおける障害支援区分について(平成26年4月より)



障害福祉サービス等の利用者負担について

(居宅・通所サービスの場合【障害者・障害児】)

- ◆ 平成18年4月からの障害者自立支援法の施行により、定率負担を原則として、所得に応じて1月当たりの負担上限月額を設定(介護保険並び)
- ◆ 平成22年4月から、実質的な応能負担として、低所得(市町村民税非課税)の利用者負担を無料化
- ◆ 平成24年4月から、法律上も応能負担を原則とすることが明確化(平成22年12月の議員立法による障害者自立支援法等の一部改正法により措置)



- (1) 一般: 市町村民税課税世帯
- (2) 低所得2: 市町村民税非課税世帯(3を除く)
- (3) 低所得1: 市町村民税非課税世帯であって、利用者本人(障害児の場合はその保護者)の年収が80万円以下の方
- (4) 生活保護: 生活保護世帯

※ 平成20年7月から障害者の負担上限月額については、世帯全体ではなく「本人及び配偶者」のみの所得で判断

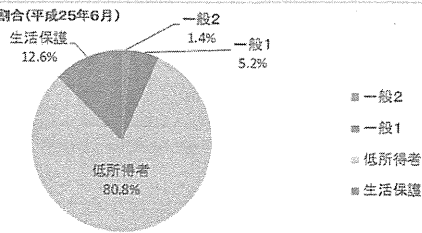
平成25年6月の利用者負担額等データ

- 障害福祉サービス利用者のうち、93.4%が無料でサービスを利用している。
※市町村民税非課税世帯(低所得者、生活保護)は、利用者負担が無料。
- 給付費全体に対する利用者負担額の割合は、0.22%となっている。

○障害福祉サービス

平成25年6月					
所得区分	利用者数 (実数) (万人)	所得区分毎の 割合	総費用額 (億円)	利用者負担額 (億円)	負担率
一般2	0.9	1.4%	13.6	1.2	8.53%
一般1	3.5	5.2%	38.0	1.8	4.61%
低所得者	54.4	80.8%	1,096.1	—	—
生活保護	8.5	12.6%	110.9	—	—
計(平均)	67.3	100.0%	1,258.6	2.9	0.22%

所得区分毎の割合(平成25年6月)

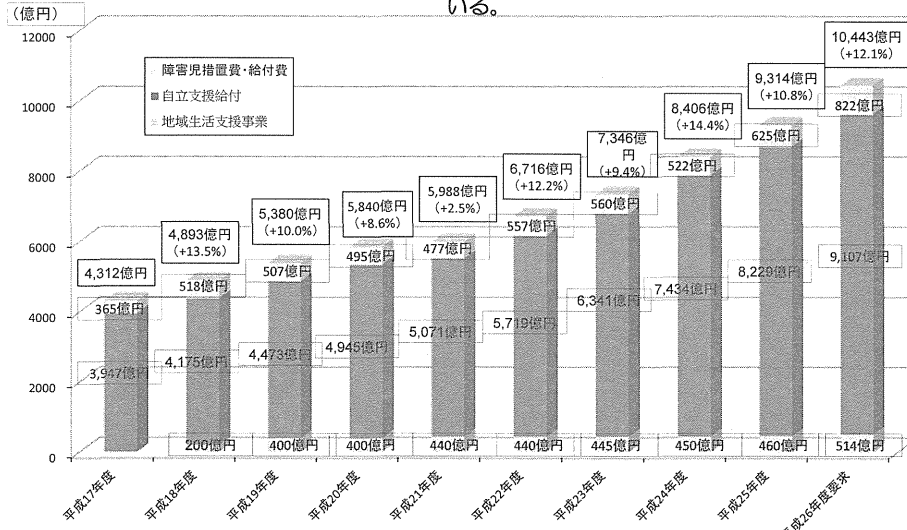


(内訳)

入 所: 15.3万人
GH・CH等: 8.9万人
居 宅: 16.3万人
通 所: 26.9万人

障害福祉サービス等予算の推移

障害福祉サービス関係予算額は義務的経費化により10年間で2倍以上に増加している。



(注1)平成18年度については、自立支援法施行前の支援費、自立支援法施行後の自立支援給付、地域生活支援事業等を積み上げ予算額である。(自立支援法は平成18年4月一部施行、同年10月完全施行)

(注2)平成20年度の自立支援給付費予算額は補正後予算額である。

(注3)平成21年度の障害児措置費・給付費予算額は補正後予算額である。

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日成立・同年6月27日公布)

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2. 概要

1. 題名
「障害者自立支援法」を「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(障害者総合支援法)」とする。
2. 基本理念
法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。
3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)
「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。
4. 障害支援区分の創設
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。
※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5. 障害者に対する支援
 - ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
 - ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
 - ③ 地域移行支援の対象拡大(地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える)
 - ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)
6. サービス基盤の計画的整備
 - ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
 - ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
 - ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
 - ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4.及び5.①～③については、平成26年4月1日)

4. 検討規定(障害者施策を段階的に講ずるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
 - ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
 - ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
 - ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
 - ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
- ※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

障害者の範囲の見直し

○ 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。 【平成25年4月1日施行】

➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能にな

➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

- 《現状》
- ★ 障害者自立支援法における支援の対象者は、以下のとおり。
 - ・身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者
 - ・知的障害者福祉法にいう知的障害者
 - ・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者(発達障害者を含み、知的障害者を除く。)
 - ★ 身体障害者の定義 永続し、かつ一定以上の障害があるものを対象
身体障害者の範囲 身体障害者福祉法別表に限定列举
⇒症状が変動しやすいなどにより難病患者等が障害福祉サービスの支援の対象外となる場合がある。
 - ★ 難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付)
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算:2億円、健康局予算事業)
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象

○ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

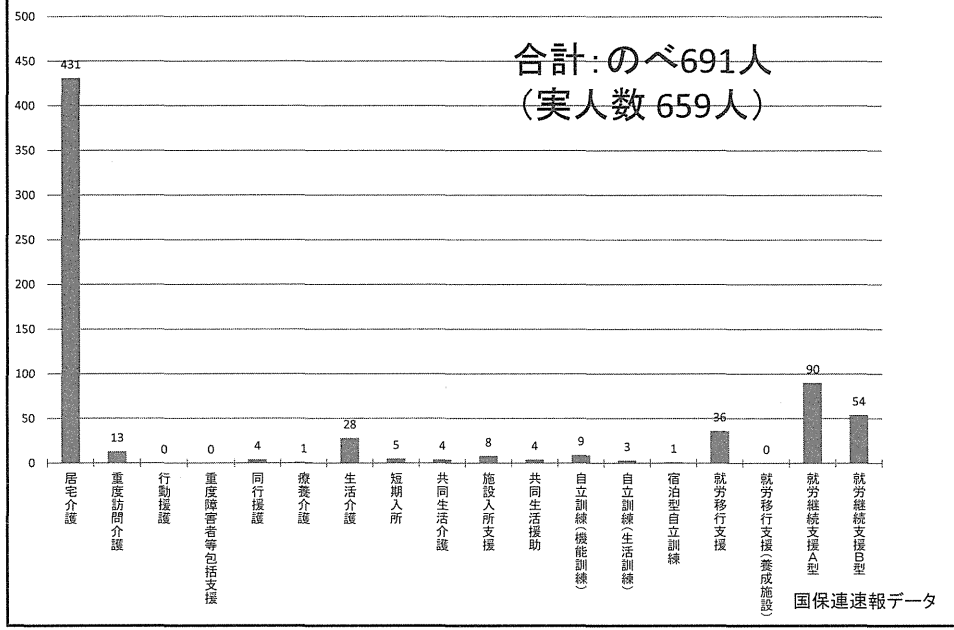
障害者総合支援法の対象疾患一覧

1 IgA腎症	34 原発性側索硬化症	67 成人スチル病	99 嚥嚥性乾癆
2 亜急性硬化性全脳炎	35 原発性胆汁性肝硬変	68 胃腸空洞症	100 嚢胞性線維症
3 アジソン病	36 原発性免疫不全症候群	69 胃腸小脳変性症	101 パーキンソン病
4 アミロイド症	37 硬化性萎縮性苔癬	70 胃腸性筋萎縮症	102 パーシェー病
5 アレルギー性肉芽腫性血管炎	38 好酸球性筋膜炎	71 全身性エリテマトーデス	103 肺動脈性肺高血圧症
6 ウェグナー肉芽腫症	39 後縦靭帯骨化症	72 先端巨大症	104 肺動脈低換気症候群
7 HTLV-1関連脊髄症	40 拘束型心筋症	73 先天性QT延長症候群	105 パッド・キアリ症候群
8 ADH不適合分泌症候群	41 広範囲性管狭窄症	74 先天性魚鱗屑様紅皮症	106 ハンチントン病
9 黄色軟骨骨化症	42 高プロラクチン血症	75 先天性副腎皮質酵素欠損症	107 汎発性特異性骨増殖症
10 濃瘍性大腸炎	43 抗リン脂質抗体症候群	76 側頭動脈炎	108 肥大型心筋症
11 下垂体前葉機能低下症	44 骨髄異形成症候群	77 大動脈炎症候群	109 ビタミンD依存症二型
12 加齢性黄斑変性症	45 骨髄線維症	78 大脳皮質基底核変性症	110 皮膚筋炎
13 肝外門脈閉塞症	46 コナドトロピン分泌過剰症	79 多系統萎縮症	111 ひまん性汎細気管支炎
14 関節リウマチ	47 混合型結合組織病	80 多発性運動ニューロパチー	112 肥満低換気症候群
15 肝内結石症	48 再生不良性貧血	81 多発筋炎	113 表皮水疱症
16 陽性低アルドステロン症	49 サルコイドーシス	82 多発性硬化症	114 フィッシャー症候群
17 陽性副甲状腺機能低下症	50 シェーグレン症候群	83 多発性嚢胞腎	115 プリオン病
18 球腎腫性筋萎縮症	51 色素性乾皮症	84 遷移性内リンパ水腫	116 ベーチネット病
19 急速進行性糸球体腎炎	52 自己免疫性肝炎	85 中樞性尿崩症	117 ペルオキシソーム病
20 強皮症	53 自己免疫性溶血性貧血	86 中毒性表皮壊死症	118 発作性夜間ヘモグロビン尿症
21 キラン・バシ症候群	54 視神経症	87 TSH産生下垂体腺腫	119 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22 筋萎縮性側索硬化症	55 若年性肺炎腫	88 TSH受容体異常症	120 慢性血栓性肺高血圧症
23 クッシング病	56 重症急性肺炎	89 天疱瘡	121 慢性肺炎
24 グルココルチコイド拮抗症	57 重症筋無力症	90 特異性拡張型心筋症	122 ミトコンドリア病
25 クロウ・深癩症候群	58 神経性過食症	91 特異性間質性肺炎	123 メニエール病
26 クローン病	59 神経性食欲不振症	92 特異性血小板減少性紫斑病	124 網膜色素変性症
27 劇症肝炎	60 神経線維腫症	93 特異性大粒症	125 もやもや病
28 結節性硬化症	61 進行性核上性麻痺	94 特異性大腿骨頭壊死	126 有棘赤血球芽腫病
29 結節性動脈周囲炎	62 進行性骨化性線維形成異常症	95 特異性門脈圧亢進症	127 ラングルハンス細胞組織球症
30 血性血小板減少性紫斑病	63 進行性多発性白質脳症	96 特異性両側性感音難聴	128 リソソーム病
31 原発性アルドステロン症	64 スティーヴンス・ジョンソン症候群	97 突発性難聴	129 リソソーム貯留症
32 原発性硬化性胆管炎	65 スモン	98 難治性ネフローゼ症候群	130 レフトフ症候群
33 原発性高脂血症	66 正常圧水頭症		

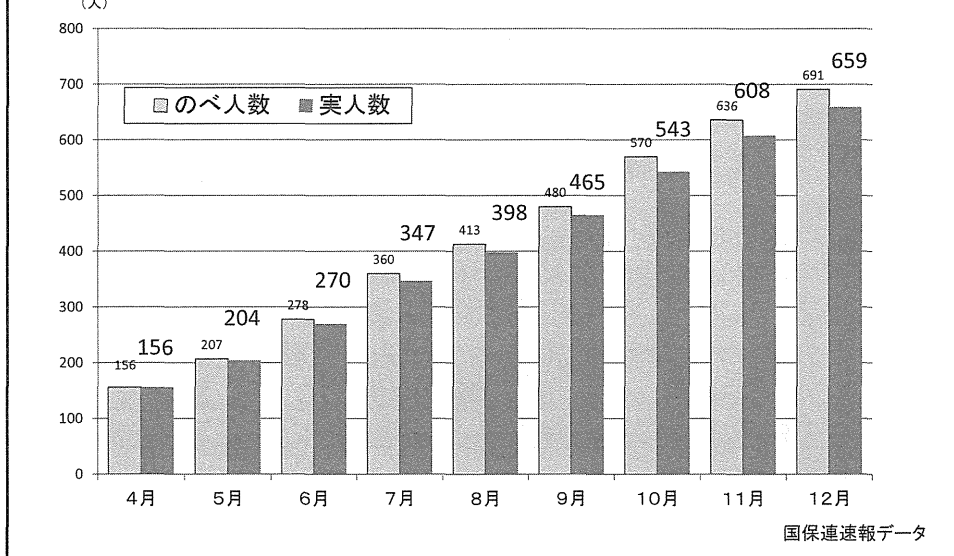
障害者総合支援法の給付・事業と難病等居宅生活支援事業の比較

	障害者総合支援法に基づく給付・事業 (平成25年4月～)	難病患者等居宅生活支援事業 (～平成25年3月)
給付の内容	<p>○介護給付</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護 (ホームヘルプサービス) ・ 重度訪問介護 ・ 同行援護 ・ 重度障害者等包括支援 ・ 児童デイサービス ・ 短期入所 (ショートステイ) ・ 療養介護 ・ 生活介護 ・ 施設入所支援 ・ 共同生活介護 (ケアホーム) <p>○訓練等給付</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 自立訓練 ・ 就労移行支援、就労継続支援 ・ 共同生活援助 (グループホーム) <p>○地域生活支援事業</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談支援 ・ コミュニケーション支援 ・ 日常生活用具給付等事業 等 <p>○補装具</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病患者等ホームヘルプサービス ・ 難病患者等短期入所事業 ・ 難病患者等日常生活用具給付事業
実施主体	全市町村 (地域生活支援事業の一部は全都道府県)	一部市町村 (例: 難病患者等ホームヘルプサービスは145市町村で実施)
実施根拠	障害者総合支援法 (第29条、第77条等)	予算事業
予算額 (国)	約8,689億円 (平成25年度) ※障害福祉サービス及び地域生活支援事業の予算額の合計	約2億円 (平成24年度)
費用負担割合	国1/2、都道府県1/4、市町村1/4 (地域生活支援事業は国が1/2以内を補助)	国1/2、都道府県1/4、市町村1/4

難病患者等の障害福祉サービス利用状況 (平成25年12月)



難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移 (平成25年4月以降)



難病患者等の障害福祉サービス等の利用に 関する医療機関への周知について(抜粋)

(健発0909第9号・障発0909第2号、平成25年9月9日、厚生労働省健康局長・障害保健福祉部長通知)

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲については、当面の措置として130疾患(平成24年度まで実施していた「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲)としたところです。

このため、当該疾病を有する患者は、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象になることについて、管内の医療機関に対し、周知方お願い申し上げます。

また、障害福祉サービス等の申請に必要な診断書や障害程度区分の認定に必要な医師意見書等の作成に当たっては、事務手続きを円滑に進め、難病患者等に必要なサービスを速やかに受けていただく観点から、「障害者総合支援法の政令で定める疾病一覧」にある疾病名を記載することについてご配慮いただけますよう、併せて、周知方お願い申し上げます。

13

難病対策の改革に向けた取組について

平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

3. 福祉サービスの充実

(障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大)

- 平成25年度から、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として130疾患(難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲)が定められたところであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施する。

14

難病の患者に対する医療等に関する法律案（仮称）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、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)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

法律案の概要

(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うちは、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案(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

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

<自己負担限度額>

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の特例>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。
- ※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
- ※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2を公費負担とする。

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担限度額(月額) (単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	非課税(世帯)	本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担 17		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば国民健康保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 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もの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

指定難病の検討の進め方

1. 基本的な考え方

- 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)研究班「今後の難病対策のあり方に関する研究」の整理を基にして「指定難病の4要件(※)+診断基準」の要件を満たし得ることを前提に、そのうち診断基準の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患から、順次、検討を開始する。(次頁の「検討の開始に当たって」を参照。)

※ 4要件とは「①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障」をいう。

2. 当面の対応

- 指定難病の指定については、法案が成立後速やかに厚生科学審議会に対象疾患等検討委員会(仮称)を設置し、難病医療に係る見識を有する者による議論を行う。
- 現行の特定疾患のうち、指定難病として指定されたものについては平成27年1月より医療費助成を開始する。
- 新規の疾患については、平成27年夏より医療費助成を開始する。ただし、それ以前に検討が進み指定が可能となった疾患については、平成27年1月より医療費助成を開始する。

19

検討の開始に当たって

- 難治性疾患等克服研究事業 研究班報告書※において、「4要件+診断基準」の要件を満たす可能性がある疾患について、患者数と診断基準に従って分類したものは以下のとおり。

	患者数 <small>(注)一部整理中のものあり</small>		
	1000人以下 (不明含む)	1000人を上回り 5万人以下	5万人を上回り 人口の0.1%程度以下
診断基準あり	約70疾患	約80疾患	10疾患以下
診断基準に準ずるものあり	約100疾患	約60疾患	10疾患以下

※平成24年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業) 研究班「今後の難病対策のあり方に関する研究」報告書より一部抜粋

- 上記の表を参考にすると、現段階で診断基準の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患は□内の疾患、すなわち全体のおよそ半数程度。これらについて円滑に検討が進んだ場合、指定難病として指定し、平成27年1月より医療費助成を開始することを想定。
- あわせて、診断基準に準ずるものがある疾患等についても検討を行い、「4要件+診断基準」の要件を満たすと判断された場合には、指定難病として指定し、平成27年夏より医療費助成を開始する。

20

難病対策に係る法律の施行について(案)

