

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26年度 総括研究報告書

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等利用者の対象範囲に関する研究
H26-身体・知的-指定-002)

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

障害者総合支援法対象疾病検討会において、障害者総合支援法における障害福祉サービス等の対象疾病の要件は、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている」の3要件とすることが妥当であるとされ、本研究班においてはこの要件に基づいて対象疾病を検討した。

その結果、障害者総合支援法の対象疾病については第1次分の151疾病に加えて第2次分として181疾病を障害福祉サービスの対象疾患とすることが適切と判断した。

平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病のうち、上記3要件を満たさず対象外とすることが適切と考えられた疾病が18疾病（現時点で日本に患者が未確認である疾病を含む）あり、また、データが現時点で明らかでない6疾病については、データが収集されるまでの間、引き続き対象とすることとした。

その結果、合計332疾病を障害者総合支援法対象疾病とすることが適切であるとした。

対象疾病であれば疾病により症状に波のある方でも、障害者手帳の取得の有無や指定難病の重症度等に関わらず、必要に応じた障害福祉サービスを利用可能である。今後も、指定難病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病についても検討するとされている。

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 国立研究開発法人国立精神・神経
医療研究センター

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

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者の対象に難病等が新たに加わり、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象

となった。障害者総合支援法に定める対象疾病の範囲については、当時、新たな難病対策の検討が進められている中、直ちに結論を得ることが困難なため、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ130疾病が当面の措置として対象とされていた（資料1）。今般、「難病の患者に対する医療等に関する法律」および児童福祉法の一部改正法（平成27年1月施行）の成立に伴い指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討がなされることから、障害者総合支援法の対象疾病について改めて検討するため、平成26年8月27日に障害者総合支援法対象疾病検討会が立ち上げられた。本研究の成果は、障害者総合支援法対象疾病検討会の検討に使用される。

本研究の結果を基に、指定難病及び小児慢性特定疾病の検討状況等を踏まえ、障害者総合支援法における難病等の対象疾病の検討が進められることとなり、障害福祉サービスを必要とする特殊の疾病を有する者に対して、適切にサービスが提供されることとなる。

B．研究方法

指定難病の5つの要件（「発病の機構が明らかでない」「治療方法が確立していない」「患者数が人口の0.1%程度に達しない」「長期の療養を必要とするもの」「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」）を踏まえつつ、福祉的見地から障害者総合支援法の対象疾病の要件および対象疾病を検討した。

難病患者に対する新しい医療費助成制度は、平成27年1月から第1次分が施行され、第2次分は平成27年7月からの施行が予定されている。障害者総合支援法における対象疾病についても、ほぼ同時期に見直しを行う必要があることから、本研究も26年度で成果をとりまとめた。

障害者総合支援法対象疾病検討会の検討状況

〔第1次対象疾病〕

平成26年8月～10月（第1回、第2回）

〔第2次対象疾病〕

平成27年3月（第3回、第4回）

（倫理面への配慮）

疾病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られる。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うこととした。

C．研究結果

1. 障害者総合支援法の対象疾病の要件につ

いて

厚生労働省における障害者総合支援法対象疾病検討会においては、指定難病検討委員会における議論を踏まえた議論が行われた。障害者総合支援法の対象疾病の要件に関しては、指定難病の5つの要件（「発病の機構が明らかでない」「治療方法が確立していない」「患者数が人口の0.1%程度に達しない」「長期の療養を必要とするもの」「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」）を踏まえつつ福祉的見地から検討がなされ、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とするもの」、「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」の3項目を要件とすることが妥当であるとした。

2. 「障害者総合支援法の対象として検討した疾病」（第1次分）について

第1～5回指定難病検討委員会において指定難病の検討の俎上にあがった113疾病について検討した。平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっている疾病以外で新たに指定難病とされた25疾病を障害者総合支援法の対象疾病として追加することが適切であると判断した。

また、指定難病の要件を満たさないとされた3疾病についても検討を行い、劇症肝炎、重症急性膵炎については「長期の療養を必要としない」ことから対象外とし、スモンについては「発病の機構が明らか」であるが「長期の療養を必要とする」ため引き続き障害者総合支援法の対象とすることが適切であると判断した。

3. 「障害者総合支援法の対象として検討した疾病」（第2次分）について

第6～9回指定難病検討委員会で指定難病の要件を満たすとされた127疾病および第10～11回指定難病検討委員会で指定難病の要件を満たすとされた51疾病について、障害者総合支援法の対象疾病とする要件を満たすか検討した結果、これを第2次分の対象疾病とすることが適切と判断した（資料2、3）。

4. 「障害者総合支援法の対象として検討する疾病」（第2次分）のうち指定難病の要件を満た

すことが明らかでない疾病について

第10回指定難病検討委員会において、現時点で指定難病の要件を満たすことが明らかでない疾病とされたもののうち、障害者総合支援法の対象疾病の要件以外の理由である「発病の機構が明らかでない（他の施策体系が樹立している疾病を含む）」、「患者数が本邦において一定の人数に達しない」ことの要件を満たすことが明らかでないとした疾病について、障害者総合支援法の対象疾病の要件である「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とするもの」、「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」を満たすかどうかを検討した。その結果、「発病の機構が明らかでない（他の施策体系が樹立している疾病を含む）に該当する疾病のうち障害者総合支援法の対象疾病の要件のデータがそろった14疾病（資料4の ）について検討した結果、腸間膜静脈硬化症候群（長期の療養を必要としない）と副腎腺腫（治療方法が確立している、長期の療養を必要としない、客観的な診断基準がない）を除く12疾病を対象とすることが適切と判断した。

また、「障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点で明らかでない疾病（他の施策体系が樹立している疾病を含む）」と整理された137疾病については、現時点では検討が出来ないため、対象疾病としないことが適切と判断した（5.に記載する、平成25年4月からすでに対象となっているが現時点でデータが明らかでない疾病をのぞく（資料4））。

「患者数が本邦において一定の人数に達しない」に該当する疾病のうち障害者総合支援法の対象疾病の要件のデータがそろった10疾病（資料4の ）について検討した結果、原発性アルドステロン症（治療方法が確立している）を除く9疾病を対象疾病とすることが適切と判断した。

また、「障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点で明

らかでない」と整理された17疾病については、現時点では検討が出来ないため対象疾病としないことが適切と判断した（5.に記載する平成25年4月からすでに対象となっているが現時点でデータが明らかでない疾病をのぞく）（資料4）。

5.「平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病で対象外となる疾病」について

制度開始当初に障害者総合支援法の対象疾病とされていた30疾病のうち18疾病（2.に記載する劇症肝炎、重症急性膵炎を含む）について「他の施策体系がある」、「治療方法が確立している」、「長期の療養を必要としない」、「客観的な診断基準がない」など障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たさないことから、対象外とすることが適切と判断した（資料5）。

グルココルチコイド抵抗症は日本に患者が未確認であることから対象外とすることが適切と判断した。

骨髄異形成症候群、骨髄線維症、汎発性特発性骨増殖症、肥満低換気症候群、慢性膵炎、ランゲルハンス細胞組織球症の6疾病は障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点では明らかでないため、データが収集されるまでの間、引き続き対象とすることが適切と判断した。

これにより合計332疾病を障害者総合支援法の対象とすることが妥当と判断した（資料6）。

D.考察 および E.結論

障害者総合支援法の対象疾病については第1次分の151疾病に加えて第2次追加分として181疾病を対象とすることが適切と判断した。

平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていたが、検討の結果、要件を満たさず対象外とすることが適切と考えられた疾病が18疾病あった。

その結果、合計332疾病を対象とすることが適切であるとした。

F.健康危険情報

特になし

G . 研究発表

江藤文夫

1. 江藤文夫：わが国のリハビリテーションの歴史、医学的リハビリテーション．総合リハビリテーション、42 (1) : 41-46, 2014.
2. 江藤文夫：リハビリテーションと運動 健康と運動をめぐって ．理療、43 (4) : 8-16, 2014.
3. 江藤文夫：本学会における連携推進の取り組み 今後に向けて共通言語を意識して．リハビリテーション連携科学、15 (1) : 56, 2014.
4. 江藤文夫：巻頭言、脳卒中リハビリテーション 新たなる治療戦略．Modern Physician、34 (7) : 747-748, 2014.

水澤英洋

1. Hattori T, Orimo S, Hallett M, Wu T, Inaba A, Azuma R, Mizusawa H: Relationship and factor structure in multisystem neurodegeneration in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand, DOI:10.1111/ane.12273
2. Nishina T, Numata J, Nishina K, Yoshida-Tanaka K, Nitta K, Piao W, Iwata R, Ito S, Kuwahara H, Wada T, Mizusawa H, Yokota T: Chimeric antisense oligonucleotide conjugated to α -Tocopherol, Molecular Therapy-Nucleic Acids 4,e220, 2015 doi:10.1038/mhna.2014.72
3. 榊原聡子、饗場郁子、齋藤由扶子、犬飼 晃、石川欽也、水澤英洋: Spinocerebellar ataxia type 31(SCA31) の臨床像 , 画像所見 - Spinocerebellar ataxia type 6(SCA6) との小脳外症候の比較検討 - ．臨床神経学 , 54(6) :473-479, 2014
4. 田中伸幸、南里和紀、田口丈士、田中紀子、藤田恒夫、三苦 博、川田明広、水澤英洋: 脊髄小脳変性症の画像診断における Voxel-based morphometry の有用性 ．BRAIN and NERVE, 66(6) :699-704, 2014
5. 水澤英洋、石橋 哲：神経病学 (Neurology) , 臨床医学の展望 2014, 4690:24-30, 2014
6. 板東 杏太、水澤英洋: 初期の脊髄小脳変性症に対するリハビリテーションについて ．難病と在宅ケア 10 20(7) :26-29, 2014 日本プランニングセンター
7. 大矢 寧、水澤英洋: 薬剤性横紋筋融解症 ．医学のあゆみ くすりの副作用のすべて 251(9) :851-858 , 20141129、医歯薬出版株式会社

8. 能勢裕里江、水澤英洋: プリオン病 ．生涯教育シリーズ- 87 日本医師会雑誌 第 143 巻・特別号 (2) 感染症診療 update, 日本医師会, 東京, S- 415- 417, 20141015
9. 三條伸夫、水澤英洋: . プリオン病 プリオン病 ．神経感染症を極める アクチュアル脳・神経疾患の臨床 p278-285、 中山書店 2014 年 12 月 15 日
10. 三條伸夫、水澤英洋: 付録 2 感染症関連ガイドラインと使用法の注意 プリオン病 ．神経感染症を極める アクチュアル脳・神経疾患の臨床 p352-354、 中山書店 2014 年 12 月 15 日

西牧謙吾

1. 西牧謙吾：第 1 章総論編 特別な (教育的) ニーズのある子ども達と特別支援教育、特別支援教育ハンドブック、東山書房、10-21、2014 .
2. 西牧謙吾：特別支援教育との連携の進め方、子ども療育支援、中山書店、220-224 . 2014 .
3. 西牧謙吾：慢性疾患のある子どもたちのためのインクルーシブ教育システムの構築、チャイルドヘルス、診断と治療社、44-46、2014

千葉 勉

1. Ikeda A, Aoki N, Kido M, Iwamoto S, Nishiura H, Maruoka R, Chiba T, Watanabe N: Progression of autoimmune hepatitis is mediated by IL-18-producing dendritic cells and hepatic CXCL9 expression in mice. Hepatology 60:224-236:2014.
2. Nakase H, Honzawa Y, Toyonaga T, Yamada S, Minami N, Yoshino T, Matsuura M, Chiba T: Diagnosis and treatment of ulcerative colitis with cytomegalovirus infection: Importance of controlling mucosal inflammation to prevent cytomegalovirus reactivation. Intest Res 12:5-11:2014.
3. Yoshino T, Nakase H, Chiba T: Not the end of the role of anti-viral therapy in ulcerative colitis with cytomegalovirus reactivation. Aliment Pharmacol Ther 39:1247:2014.
4. Nakase H, Yoshino T, Matsuura, Chiba T M: Role in calcineurin inhibitors for inflammatory bowel disease in the biologics era: when and how to use. Inflamm Bowel Dis 20:2151-2156:2014.

1. Sugaya A, Fukushima K, Kasai N, Ojima T, Takahashi G, Nakagawa T, Murai S, Nakajima Y, Nishizaki K. Effectiveness of Domain-Based Intervention for Language Development in Japanese Hearing-Impaired Children: A Multicenter Study. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2014 Mar 13;123(7):500-508.

2. Yamaguchi K, Nakamura K, Oga T, Nakajima Y. Eating tools in hand activate the brain systems for eating action: a transcranial magnetic stimulation study. *Neuropsychologia*. 2014 Jul;59:142-7. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2014.05.003. Epub 2014 May 13.

3. Nakamura K, Makuuchi M, Nakajima Y: Mirror-image discrimination in the literate brain: a causal role for the left occipitotemporal cortex. *Front*

Psychol. 2014 May 21;5:478. doi: 10.3389/fpsyg.2014.00478. eCollection 2014. .

4. Imahashi, K., Fukatsu, R., Nakajima Y, Kamezawa, Y., Nakamura, K, WHO CC. The Support Systems for Persons with Cognitive Disorder due to an Acquired Brain Injury: A Higher Brain Dysfunction Support Promotion Project in Japan. *Joining Hands: WHOCC E-newsletter* (5), 2014, 6-7.

5. 中島八十一 . 高次脳機能障害と地域支援ネットワーク . 日本病院会雑誌 . 62(2) , 2015 , p.179-188

H . 知的財産権の出願・登録状況
特になし

