

# 障害者総合支援法における 難病患者等の支援の現状と今後

平成25年11月9日

厚生労働省障害保健福祉部

# 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

## 1. 趣旨

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

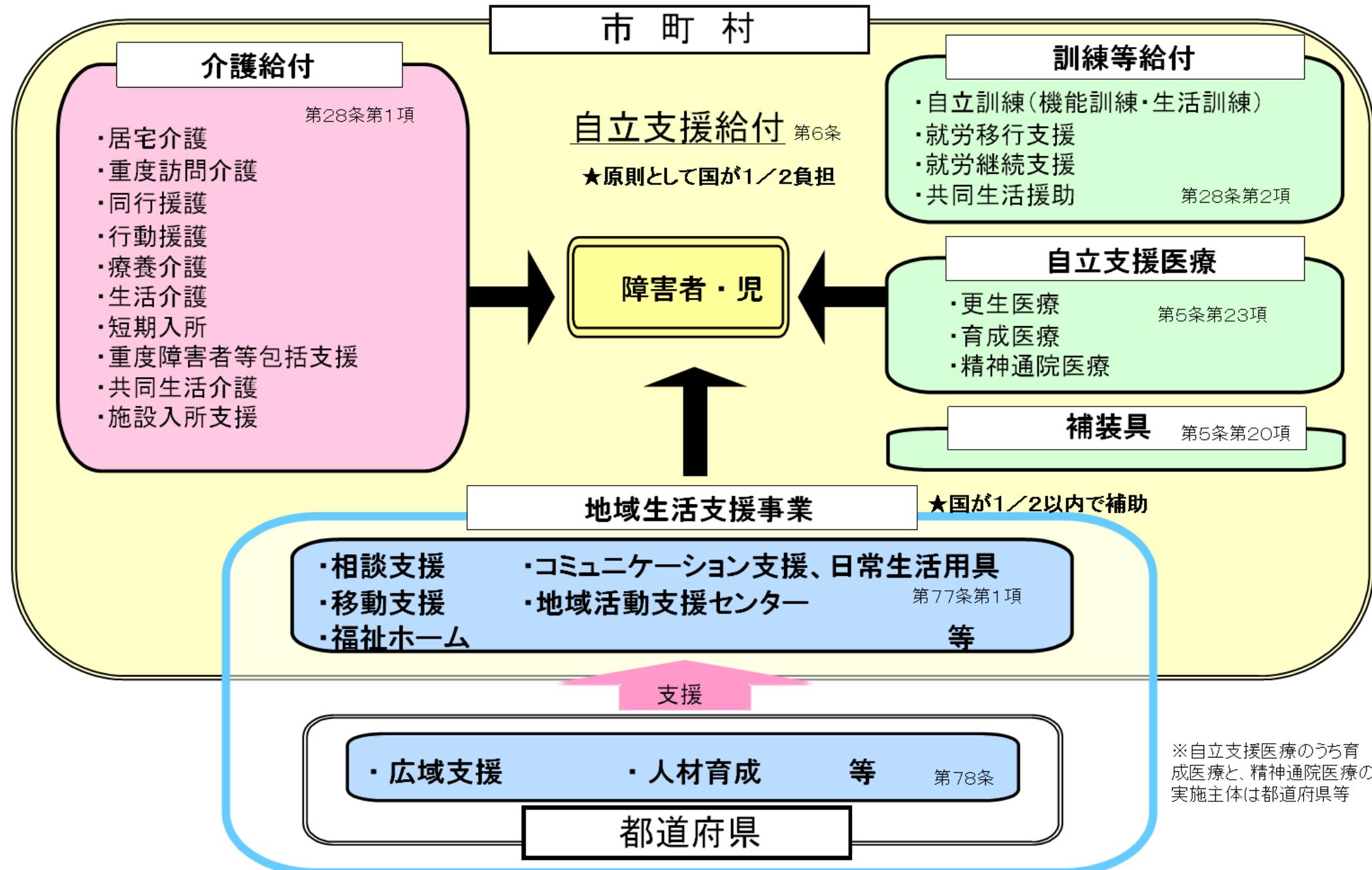
## 3. 施行期日

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じるため、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ため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)	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	129,434	16,149
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行う	8,751	5,474
	同行援護 ※平成23年10月施行	重度の視覚障害のある人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	13,925	3,582
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	6,461	1,115
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	33	8
	児童デイサービス ※平成24年4月から児童福祉法へ移管	障害児に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行う	77,191	2,615
	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	31,967	3,322
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行う	2,135	36
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	203,393	6,432
	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	110,682	2,038
日中活動系	共同生活介護(ケアホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	48,105	3,872
	共同生活援助(グループホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行う	23,761	3,267
施設系	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,620	168
	自立訓練(生活訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	10,559	1,030
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	23,555	2,272
	就労継続支援(A型=雇用型)	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	19,333	1,058
	就労継続支援(B型)	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	138,644	6,435
(注)1. 表中の「 <b>者</b> 」は「障害者」、「 <b>児</b> 」は「障害児」であり、利用でき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月現在の国保連データ。				

# 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る。
- ➡ 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。

★ 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挙

⇒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）※24年度で終了  
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

# 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

## 現在の状況

- 平成25年4月から、「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」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、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の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

## 当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、**難病患者等が**障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、**平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため**、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に**対象疾患を定める政令を公布**。
- 今回定める**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」の対象疾患と同じ範囲**（※4）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。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチがその対象範囲となっている。

※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日年付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

# 障害者総合支援法の対象疾患一覧（130疾患）

1 IgA腎症	34 原発性側索硬化症	67 成人スチル病	99 膿疱性乾癬
2 亜急性硬化性全脳炎	35 原発性胆汁性肝硬変	68 脊髄空洞症	100 囊胞性線維症
3 アジソン病	36 原発性免疫不全症候群	69 脊髄小脳変性症	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 脊髄性筋萎縮症	102 バージャー病
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 後縫韌帶骨化症	72 先端巨大症	104 肺胞低換気症候群
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 バッド・キアリ症候群
8 ADH不適合分泌症候群	41 広範脊柱管狭窄症	74 先天性魚鱗癖様紅皮症	106 ハンチントン病
9 黄色靭帯骨化症	42 高プロラクチン血症	75 先天性副腎皮質酵素欠損症	107 汎発性特発性骨増殖症
10 潰瘍性大腸炎	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 ゴナドトロピン分泌過剰症	79 多系統萎縮症	111 びまん性汎細気管支炎
14 関節リウマチ	47 混合性結合組織病	80 多発性運動ニューロバチー	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 偽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 偽性副甲状腺機能低下症	50 シェーグレン症候群	83 多発性囊胞腎	115 プリオン病
18 球脊髄性筋萎縮症	51 色素性乾皮症	84 潛発性内リンパ水腫	116 ベーチエット病
19 急速進行性糸球体腎炎	52 自己免疫性肝炎	85 中枢性尿崩症	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 ギラン・バレ症候群	54 視神經症	87 TSH産生下垂体腺腫	119 慢性炎症性脱髓性多発神経炎
22 筋萎縮性側索硬化症	55 若年性肺気腫	88 TSH受容体異常症	120 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
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抵抗症	57 重症筋無力症	90 特発性拡張型心筋症	122 ミトコンドリア病
25 クロウ・深瀕症候群	58 神経性過食症	91 特発性間質性肺炎	123 メニエール病
26 クローン病	59 神経性食欲不振症	92 特発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 特発性血栓症	125 もやもや病
28 結節性硬化症	61 進行性核上性麻痺	94 特発性大腿骨頭壞死	126 有棘赤血球舞踏病
29 結節性動脈周囲炎	62 進行性骨化性線維形成異常症	95 特発性門脈圧亢進症	127 ランゲルハンス細胞組織球症
30 血栓性血小板減少性紫斑病	63 進行性多発性白質脳症	96 特発性面側性感音難聴	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 リンパ管筋腫症
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 レフェトフ症候群
33 原発性高脂血症	66 正常圧水頭症		

# 難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について (別冊マニュアルの概要)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。



## 「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

### I. 障害者の範囲の見直し

- 障害者総合支援法第4条
- 政令で定める130疾病の一覧
- 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別)

### II. 難病等の基礎知識

- 難病の定義
- 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等)(疾患群別)
- 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター
- 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
- 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

### III. 認定調査の留意点

- 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
- 認定調査員について  
(保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行 等)
- 認定調査前の確認  
(症状や治療法、薬剤の効果・副作用 等)
- 難病等の特徴をふまえた調査の実施  
(「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認 等)
- 難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

### IV. 医師意見書記載の留意点

- 専門用語を避けた分かりやすい内容
- 症状の変化(どの位の時間・期間で変化するのか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載
- 医師意見書の記載例

### V. 審査判定の留意点

- 「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
- 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
- 市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見

# 難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)

症状  
重度

障害程度  
区分  
区分6

- 新たに障害福祉サービス等の対象となる難病患者等  
=症状(障害)が固定していない  
(症状が変化する、症状が進行する 等)

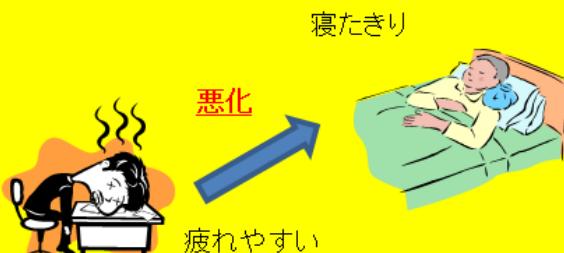
症状が変化(重くなったり軽くなったり)  
する場合は、「症状がより重度の状態」  
=「障害程度区分の認定が必要な状態」と  
考え、  
認定調査員が「症状がより重度の状態」の詳  
細な聞き取りを行い、  
市町村審査会が行う二次判定において、調  
査結果と医師意見書の内容を審査して、二  
次判定からの変更を検討する。

※「症状がより軽度の状態」で認定する  
と、「より重度」の時に必要なサービス  
を受けられない可能性が生じる。



症状が進行(悪化)する場合は、時期に  
応じて、障害程度区分の再認定を行う必  
要があるため、  
市町村審査会が市区町村に対して、難病  
等の特徴や医師意見書の内容を踏まえ、  
区分の有効期間の設定について意見を述  
べる。

※症状の進行に応じて、障害程度区分  
の変更や障害者手帳の取得等の申請  
について、相談支援等が必要。



- 障害福祉サービス等を必要としていない難病患者等  
=治療、投薬等によって日常の生活に支障がない



- 障害福祉サービス等を利用している  
難病患者等

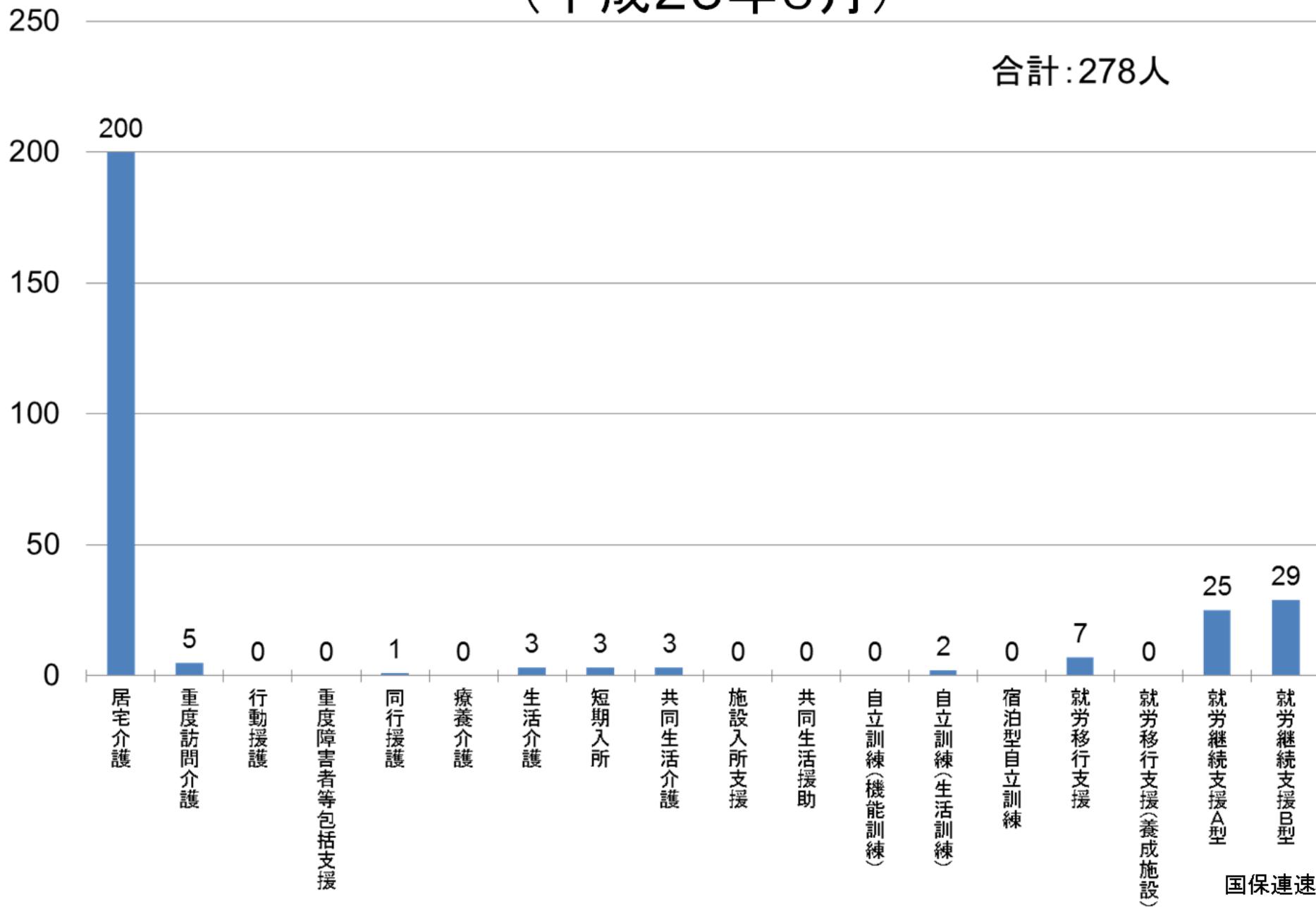
=症状(障害)がある程度固定し、  
障害者手帳を取得している



軽度

非該当

# 難病患者の障害福祉サービス利用状況 (平成25年6月)



国保連速報データ

# 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」の対象疾病と同じ範囲)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となる診断書や障害程度区分の認定に必要となる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。

## 難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス)利用者の障害福祉サービスへの移行状況

(A)	(B)	(C)		(D)	(D)の内訳
平成24年度中の難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス)の利用者数	(A)のうち、平成25年4月中に障害者手帳を所持していない難病等として障害福祉サービスへ移行	(A)のうち、身体障害者又は精神障害者として障害福祉サービスへ移行	(A)のうち、介護保険へ移行	(A) - (B) - (C)	
328	216	30 〔身体障害者25名 精神障害者 5名〕	25	57	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> 入院 ( 2名)</li> <li><input type="radio"/> 死亡 ( 8名)</li> <li><input type="radio"/> 障害程度区分が「非該当」 ( 1名)</li> <li><input type="radio"/> 転居 (12名)</li> <li><input type="radio"/> 状況確認の連絡をしたが、応答がない ( 1名)</li> <li><input type="radio"/> 本人等の判断で申請しなかった (33名)           <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 症状が改善したため</li> <li>・ 家族等の支援を受けることとなったため 等</li> </ul> </li> </ul>

各種サービスに移行した人数

※1 (A)のうち、平成25年3月の難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス)の利用者数は、220名。

※2 (B)は、平成25年4月中に障害者手帳を所持していない難病等として障害福祉サービスへ移行(支給決定)した人数。

# 障害支援区分への見直し

## 障害程度区分

### 【定義】

障害者等に対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため当該障害者等の心身の状態を総合的に示すもの。

### 【課題】

障害程度区分は、知的障害者及び精神障害者について、一次判定で低く判定され、二次判定で引き上げられている割合が高いことから、障害の特性を反映するよう見直すべきではないか、との課題が指摘。

### ※二次判定で引き上げられた割合

[平成22年10月～平成23年9月]

身体：20.3% 知的：43.6% 精神：46.2%

[平成23年10月～平成24年9月]

身体：17.9% 知的：40.7% 精神：44.5%

## 障害支援区分

### 【定義】

障害者等の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの。

### 【施行期日】

平成26年4月1日

### 【適切な障害支援区分の認定のための措置】

政府は、障害支援区分の認定が知的障害者及び精神障害者の特性に応じて適切に行われるよう、区分の制定に当たっての適切な配慮その他の必要な措置を講ずるものとする。

### 【法施行後3年を目途とした検討】

政府は、障害者総合支援法の施行後3年（障害支援区分施行後2年）を目途として、障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方等について検討を加え、その結果に基づいて、所要の措置を講ずるものとする。

# 障害支援区分への見直し（案）

## 1. 新判定式（コンピュータ判定式）の構築

### ① コンピュータ判定式の見直し

現行の二次判定により近い一次判定が全国一律で可能となるよう、コンピュータ判定式の抜本的な見直し。

### ② 警告コードの廃止

一部の組み合わせだけでは障害の特性か、入力ミスかを判断することは困難なため、警告コードを廃止。

## 2. 認定調査項目の見直し（106項目 → 80項目）

### ① 調査項目の追加【6項目】

現行の調査項目では評価が難しい知的障害者や精神障害者の特性をより反映するため、調査項目を追加。

### ② 調査項目の統合【14項目 → 7項目】、削除【25項目】

評価が重複する調査項目を統合するとともに、他の調査項目や医師意見書で評価できる項目を削除。

### ③ 選択肢の統一

「身体介助」「日常生活」「行動障害」に係る各調査項目の選択肢を統一。

### ④ 評価方法の見直し

できたりできなかったりする場合、「より頻回な状況」から「できない状況」に判断基準を見直し。

### ⑤ その他（認定調査項目以外の活用）

医師意見書の一部項目を、コンピュータ判定で直接評価。

## 障害支援区分の施行に向けたスケジュール（案）

	平成25年							平成26年				
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	
<b>新判定式 新調査項目</b>				障害支援区分モデル事業(108市区町村) ご意見募集		社会保障審議会 障害者部会			平成26年4月以降に 申請のあった者から順次 新たな調査項目による 認定調査を実施			
<b>審査判定基準 (省令)</b>							パブコメ	公布	関連通知発出			
<b>マニュアル</b>				(認定調査員・市町村審査会委員マニュアル等 検討)			配布 (国→都道府県・市町村等)					
<b>国研修 都道府県研修</b>							国研修 (都道府県向け)	都道府県研修 (市町村向け)				
<b>障害支援区分 判定ソフト</b>				(障害支援区分判定ソフト2014 開発)			配布 (国→市町村)		(動作確認)			

# 難病対策の改革について（抜粋）

平成25年1月25日  
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

## 対象疾患及び対象患者の考え方

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
  - ② 原因不明（病態が未解明なもの。）
  - ③ 効果的な治療方法未確立（治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。）
  - ④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とするもの。）
- 
- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
  - 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。
  - 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

## 福祉サービスの充実

- 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。

# 難病対策の改革に向けた取組について(素案)

第34回(10／29) 難病対策委員会資料(案)

## 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疾患の拡大)

- 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。