

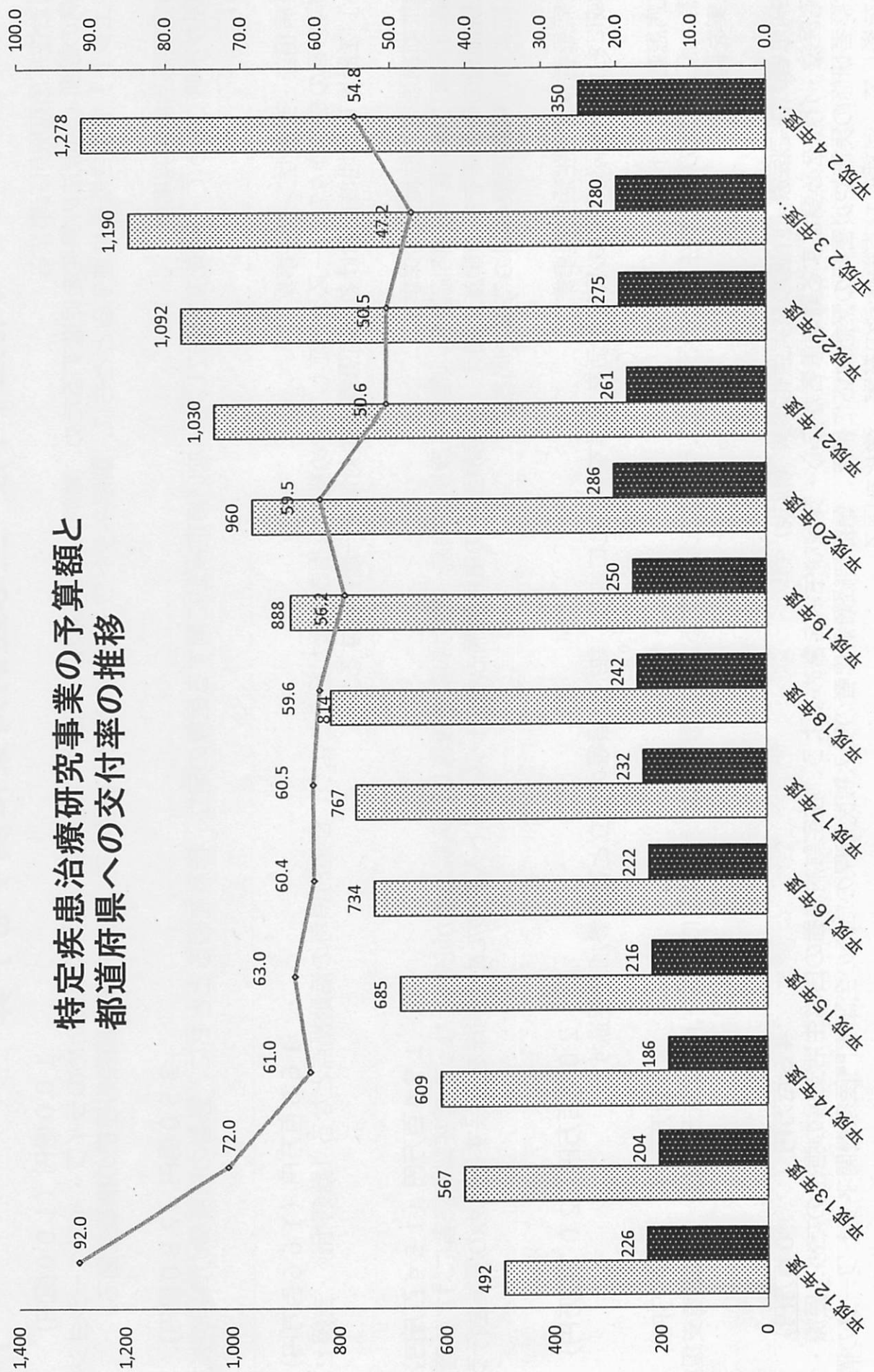
難病対策の現状と課題について ～法制化に向けた取り組み～

1. 難病予算
2. 難病対策委員会等の検討状況と今後

厚生労働省健康局長
外山 千也

1. 難病対策予算

特定疾患治療研究事業の予算額と 都道府県への交付率の推移



■ 事業費 ■ 国庫補助 — 都道府県への交付率 %

平成24年度 主な難病対策に関する予算

○難治性疾患克服研究事業等

難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

100億円（100億円）

○特定疾患治療研究事業

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

350億円（280億円）

○難病相談・支援センター事業

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

166百万円（166百万円）

○重症難病患者入院施設確保事業

都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

154百万円（154百万円）

○難病患者等居宅生活支援事業

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

207百万円（207百万円）

○難病患者サポート事業

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

20百万円（20百万円）

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業（新規）

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

45百万円（0百万円）

計 458億円（388億円）

（参考）年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用（平成24年度暫定的対応）269億円（※） ※難病対策として予算（案）に計上しているものではない。

平成24年度以降の子どものための手当等の取扱いについて

- 平成24年度以降の子どものための手当制度に関しては、以下の方針に沿って、所要額を平成24年度予算に計上するとともに、平成二十三年度における子ども手当の支給等に関する特別措置法(以下「特別措置法」という。)附則第2条第1項の規定を踏まえ、児童手当法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。
 - (1)3歳未満の子ども一人につき月額15,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども(第1子・第2子)一人につき月額10,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども(第3子以降)一人につき月額15,000円を、小学校修了後中学校修了までの子ども一人につき月額10,000円を支給する。年少扶養控除廃止に伴う手取り額の減少に対応するため、所得制限以上の者については、中学校修了までの子ども一人につき、5000円を支給する。
 - (2)所得制限は960万円(夫婦、子ども2人)を基準とし、これまでの児童手当制度と同様に扶養親族数等に応じた加減等を行い、被用者・非被用者の水準は同一とする。また、所得制限は、平成24年6月分から適用する。
 - (3)所得制限額未満の被用者に対する3歳未満の子どもに係る手当の費用の15分の7を事業主が負担し、その他の子どもに係る手当の費用を国と地方が2対1の割合で負担する仕組みとする。なお、都道府県と市町村の負担割合は、1対1とする。
 - (4)公務員については、所屬庁から支給する。
 - (5)特別措置法で設けられた、保育料の手当からの直接徴収、学校給食費等の本人同意による手当からの納付、子どもへの国内居住要件、施設入所子どもへの施設設置者への支給等については、同様の仕組みを設ける。
- 平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減(1)及び(3)において「年少扶養控除の廃止等」という。)による地方財政の増収分については、平成21年12月23日付け4大臣合意における「最終的には子ども手当の財源として活用すること、国民に負担増をお願いする趣旨に合致する。また、児童手当の地方負担分についても、地方の負担調整を図る必要がある。」との趣旨及び平成22年12月20日付け5大臣合意において「子ども手当及びこれに関連する現物サービスに係る国と地方の役割分担及び経費負担のあり方」を幅広く検討するとされている趣旨を踏まえ、1. (3)に掲げる費用負担による子どものための手当の負担として充て(24年度:1,087億円)ことに加え、次のとおり国と地方の負担調整等を行う。
 - (1)平成24年度の取扱い
 - ①平成22年度の子ども手当の創設に伴う負担の増大に対応する地方特例交付金(所要額:1,353億円)について、子ども手当から子どものための手当への制度改正に伴い、整理する。
 - ②平成24年度税制改正における環境性能に優れた自動車取得に係る自動車取得税の減免措置の継続に伴い必要となる市町村の自動車取得税交付金の減収の一部を補填するため地方特例交付金(所要額:500億円)の措置を国費から地方財政の増収分に振り替える。
 - ③地方の自由度の拡大に併せ、以下の国庫補助負担金の一般財源化等を実施する。(1,841億円)
 - ・子育て支拂交付金(次世代育成支援対策推進事業の一部、地方独自の子育て支援推進事業及び子育て支援環境整備事業に限る。)(93億円)
 - ・地域子育て創生事業(地方独自の事業への補助。平成24年度からは、地方財政の増収分で対応する。)(124億円)
 - ・子ども手当事務取扱交付金(98億円)
 - ・国民健康保険都道府県調整交付金(1,526億円)
 - これらの措置による地方の事業の内容については、地方の裁量を尊重するため、国は、法令上の基準を新たに設けないこととする。
- ④平成24年度における暫定的対応として、年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用する。(269億円)

(2)特定疾患治療研究事業に係る地方の超過負担については、その解消に平成24年度予算から取り組み、早期の解消を目指す。

(3)平成25年度以降の取扱い

年少扶養控除の廃止等による地方増収であることに鑑み、平成25年度に平年度化する地方財政の追加増収及び2. (1)④の暫定対応分は、平成24年度増収分に係る対応に代えて、基金設置による国庫補助事業の財源に代わる恒久的な財源として、子育て分野の現物サービスに活用することとし、その具体的内容は今後検討する。

(4)子ども・子育て新システムについては、「社会保険・税一体改革案」(平成23年6月30日政府・与党社会保険改革本部決定)において、税制抜本改革以外の財源を含めて1兆円超程度の措置を今後検討するとされており、財源確保のために最大限努力を行う。

3. 国民健康保険制度に関して、以下の措置を講ずることとし、国民健康保険法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。また、「社会保険・税一体改革案」に盛り込まれている市町村国保の財政基盤の強化については、低所得者の保険料軽減の拡充及び保険者支援の拡充に充てることとし、そのための必要財源(～2,200億円程度)については、社会保険・税一体改革案を具体化の中で、措置する。なお、高額医療費共同事業の国庫負担のあり方については、社会保険・税一体改革による財政基盤の強化の状況を踏まえ、検討する。

(1)平成22年度から平成25年度までの暫定措置である国保財政基盤強化策(保険者支援制度及び都道府県単位の共同事業(高額医療費共同事業及び保険財政共同安定化事業))を恒久化する(平成27年度)。また、恒久化までの間、暫定措置を1年間(平成26年度まで)延長する。なお、財政安定化支援事業については、社会保険・税一体改革による財政基盤の強化及び財政運営の都道府県単位の共同事業については、事業対象を全ての医療費に拡大する(平成27年度)。なお、共同事業の拠出割合は、現在と同じ、医療費実績割50、被保険者割50とするが、都道府県が市町村の意見を聴いて変更可能とする。

(3)財政運営の都道府県単位の円滑に進める等のため、都道府県調整交付金を給付費等の7%から9%に引き上げる。これに伴い、国の定率負担は給付費等の32%とする(平成24年度)。

4. 「平成24年度予算の概算要求組替え基準について」(平成23年9月20日閣議決定)のルールを踏まえ、厚生労働省の年金・医療等に係る経費の高齢化等に伴う自然増については、2. に掲げる平成24年度分の地方財政の増収分に係る措置を前提に、追加要求をできることとする。

平成23年12月20日

内閣官房長官

総務大臣

財務大臣

厚生労働大臣

大臣折衝の結果、上記のとおり合意したことを確認する。

民主党政策調査会長

2. 難病対策委員会等の検討状況

難病対策の検討状況について

※平成24年4月現在

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 設置趣旨

難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うため、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」(以下「検討チーム」という。)を設置。

2. 構成

座長 辻副大臣
副座長 藤田政務官、津田政務官

3. 開催実績及び開催予定

- 第1回会合 平成22年4月27日
・検討チームの設置、今後の難治性疾患対策について
- 第2回会合 平成22年11月11日
・新たな難治性疾患対策の在り方、審議会における検討状況
- 第3回会合 平成23年7月28日
・今後の難治性疾患の医療費助成・研究事業の在り方
- 第4回会合 平成23年11月1日
・難病対策委員会の検討状況、今後の方針
- 第5回会合 平成23年12月2日
・難病対策委員会における中間的な整理の報告

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨

難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

2. 構成

委員長 金澤 一郎 国際医療福祉大学院長

3. 開催実績及び開催予定

- 第13回難病対策委員会 平成23年9月13日
・東日本大震災における難病患者等への対応、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム、難治性疾患対策の現状について
- 第14回難病対策委員会 平成23年9月27日
・今後の難治性疾患対策の在り方について
- 第15回難病対策委員会 平成23年10月19日
・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義について、高額療養費の見直しの検討状況
- 第16回難病対策委員会 平成23年11月10日
・関係者ヒアリング(NPO、難病支援センター、患者団体、研究者)
- 第17回難病対策委員会 平成23年11月14日
・関係者ヒアリング(患者団体、研究者等)、論点整理の修正
- 第18回難病対策委員会 平成23年12月1日
・中間的な整理、関係者ヒアリング(障害者雇用対策課)、論点整理の修正
- 第19回難病対策委員会 平成24年1月7日
・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等
- 第20回難病対策委員会 平成24年2月9日
・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄) ～その1～

平成23年12月1日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 今後の難病対策の見直しの方向性 (抜粋)

- 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。
- その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
- たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
- また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。
- 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
- こうした中においては、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

2. 現在の難病対策の課題について

- ① 医療費助成・研究事業の対象疾患が限られており、不公平感がある。
- ② 医療費助成について、医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向があることが指摘されているほか、対象疾患追加の選定過程が不明確であるなど、事業の公正性に問題がある。
- ③ 医療保険制度に上乘せられる他の公費負担医療制度との均衡が図られているかどうか検討が必要。
- ④ 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県の大幅な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、早急に超過負担を解消することが求められている。
- ⑤ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策が求められている。
- ⑥ 事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、検討する必要がある。

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄)～その2～

3. 今後の難病対策の見直しに当たったポイント

①公平性の確保

希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。

②公正性の確保

対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。

③他制度との均衡の確保

制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。

④制度安定性の確保

将来にわたって安定的な制度とする。

⑤総合的・包括的な施策の実施

治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。

⑥法制化の検討

希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。このため、

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

社会保障・税一体改革大綱(難病関係部分抜粋)

平成24年2月17日閣議決定

3. 医療・介護等②
(12) 難病対策

○(3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。
☆ 引き続き検討する。

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ (WG)

1. 設置趣旨

難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ(以下「WG」という。)を設置。

2. 設置するWG

(1) 難病研究・医療WG

希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備

(2) 難病在宅看護・介護等WG

難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

3. 構成

(1) 難病研究・医療WG 座長 葛原茂樹 鈴鹿医科大学教授

(2) 難病在宅看護・介護等WG 座長 福永秀敏 (独)国立病院機構南九州病院院長

4. 開催実績

難病研究・医療WG

第一回 平成24年3月1日

第二回 平成24年5月18日

難病在宅看護・介護等WG

第一回 平成24年2月24日

第二回 平成24年5月29日

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ (WG)における主な論点

難病研究・医療WGの主な論点

1. 難病の定義、範囲、医療費助成
2. 難病医療体制
3. 難病研究の在り方

難病在宅看護・介護等WGの主な論点

1. 難病相談・支援
2. 患者団体支援
3. 就労支援

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案の概要

(平成24年3月13日 閣議決定)

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新たな障害保健福祉施策を講ずるため、関係法律の整備について定めるものとする。

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

「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。(児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。)

4. 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、手話通訳者等を養成する事業等)

5. サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 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
- ③ 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

6. 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 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 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

※ 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。

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日) 12

今後の検討スケジュール

【難病研究・医療WG】

第三回 6月中

【難病在宅看護・介護等WG】

第三回 6月中

【難病対策委員会】

7月～8月

【疾病対策部会】

8月～

第3回難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

議事次第

日時：平成24年 6月 15日

10：30～13：00

場所：厚生労働省 専用第14会議室(22階)

1. 開 会

2. 議 事

- (1) 今後のスケジュール
- (2) 在宅看護・介護・福祉の在り方
- (3) 難病相談・支援センターの在り方
- (4) 難病手帳（仮称）の在り方
- (5) 就労支援の在り方

3. 閉 会

資料目次

資料1	今後のスケジュール	1
資料2	在宅看護・介護・福祉の在り方	2
資料3	難病相談・支援センターの在り方	6
資料4	難病手帳（仮称）の在り方	10
資料5	就労支援の在り方	13

今後のスケジュール（案）

6月18日（月） 第3回難病研究・医療WG

7月 3日（火） 第21回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGに
おける検討状況の報告、審議

7月17日（火） 第22回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
WGの報告を踏まえた論点の審議

8月 第23回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
中間報告（案）の審議

厚生科学審議会疾病対策部会

9月以降 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における審議
を踏まえ、必要に応じて難病研究・医療WG及び難病在宅
看護・介護等WGを開催

なお、7月3日（火）第21回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の
「難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況の報告」
については、本日の審議も踏まえ、両WGにおける提出資料及び主な意見を基
に事務局で資料を整理し、両WGの座長による確認を経た上で報告させていた
だく予定。

在宅看護・介護・福祉の在り方

1. 在宅難病患者の地域における治療連携の推進（研究・医療WGと共通）

- 地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか。
- 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、二次医療圏ごとに、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置してはどうか。
- 地域難病医療連絡協議会〈仮称〉には、拠点病院や家庭医、福祉、介護サービス事業者等との調整窓口として、難病医療専門員を難病医療地域基幹病院〈仮称〉に配置してはどうか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 基幹病院、連絡協議会等の仕組みには基本的に賛成である。
- ◇ 専門医と家庭医の連携について、教育研修も含めて検討すべき。
- ◇ 現行の訪問診療事業を活用し、専門医と家庭医の連携を図ることも必要ではないか。
- ◇ 地域における医療・福祉・介護の体制を考えるに当たっては、地域の格差に留意すべきである。
- ◇ 難病の地域医療の拠点・基幹的なものにおいては、神経難病以外の病気も扱うべきではないか。

2. 在宅難病患者の地域生活支援の充実

- 安定した在宅療養生活を継続するため、平常時・緊急時の医療安全の確保、急性増悪時の入院施設の確保、家族介護負担の軽減のためのレスパイト入院の仕組みについてどう考えるか。
- 難病や癌末期の要介護者に対し、在宅介護サービスを効果的に提供するために、医療機関や訪問看護ステーション等と連携した在宅介護サービスのあり方についてどのように考えるのか。
- 難病の特性を踏まえ、現状の介護保険サービスや障害福祉サービスでは対応できない福祉サービスはどのようなものなのか。
- 障害者総合支援法案の政令で定める疾病の範囲についてどう考えるか。（難病研究・医療WGでも議論）

- 難病患者の障害程度区分の認定に当たって留意すべき点についてどう考えるか（特に、障害程度区分認定調査に当たっては、難病の特性に配慮した調査が必要と考えられるが、どのような点に留意すべきか）。

（注）障害程度区分の審査判定は、大きくコンピュータ判定による一次判定と市町村審査会において判定を行う二次判定の二段階に分かれる。認定までの流れは①障害程度区分認定調査、②医師意見書、③一次判定（コンピュータ判定）、④二次判定（市町村審査会）、⑤障害程度区分の認定となっている。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（症状の変化や進行、薬を飲んだ状況、疲れやすさ、痛み、外観上の支障等）について配慮する必要がある。
- ◇ 在宅療養については、患者や家族が望んでいないのに在宅療養にせざるを得ないという状況が起こらないよう注意する必要がある。
- ◇ 在宅療養ができない患者の療養の場の確保について検討すべき。
- ◇ 在宅療養の安全確保が課題。在宅療養支援計画策定・評価事業等で、保健所の保健師等が、広域的・専門的な技術支援の中で、安全確保の取組を行っている事例があり、これを広げることを検討すべき。
- ◇ 保健師の難病の地域診断と医療安全管理を含むコーディネート技術の習得・向上のための研修の充実、保健行政における保健師配置の増加などが必要。
- ◇ 入院・入所が難しい場合のレスパイトとして、自宅での長時間看護を行っている事例があり、この取組を広げることができないか。
- ◇ コミュニケーション支援の在り方について検討すべき。
- ◇ 災害対策は基本的に市町村が主体となるが、在宅人工呼吸器の方など市町村だけでは対応が困難な場合について、保健所等との連携も含め、どう対策を講じるか検討すべき。
- ◇ 療養通所介護の活用など難病患者に対する介護サービスや障害福祉サービスによる支援も重要なのではないか。

3. 難病患者の在宅療養を支える医療従事者等の看護・介護の質の向上

- 訪問看護を提供する事業者及び看護師等の医療従事者に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか。
- 訪問介護等を提供する事業者及びホームヘルパー等に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか（現在国会審議中の障害者総合支援法案が成立すれば、難病等により障害がある者も障害福祉サービスの対象となり得ることに留意する必要がある。）。
- 現行の難病患者等ホームヘルパー養成研修事業との関係についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 研修にあまり高度な内容を盛り込むとヘルパーが敬遠してしまう。疾病の内容よりも、具体的な介護支援や生活支援の方法に重きを置いた方がいいのではないか。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 前回のWGにおいて、「地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか」との提案をしたところであるが、具体的な方法としてどのような方法が考えられるか。
- 前回のWGにおいて、「地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、二次医療圏ごとに、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置」することを提案したところであるが、二次医療圏ごとに、保健所を中心として地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置し、保健所が家庭医、福祉、介護サービス事業者等の関係機関のネットワークの構築を担うことについてどう考えるか。
- 個別の退院調整については、基本的に医療機関を中心に対応することとし、対応困難なケースについては、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉のネットワークを活用して対応方法を検討することについてどう考えるか。
- 一方、難病医療コーディネーター（難病医療専門員改め）は、入院患者の退院調整を行うとともに、在宅難病患者の受入れの調整を行うことについてどう考えるか。
- 新・難病医療拠点病院については、現行の拠点病院が果たしている機能をそのまま移管するのではなく、他の医療機関で診断がつかないような様々な領域の難病患者に対し高度専門的な診断・治療を行う拠点的な機能を持たせることについてどう考えるか。
また、都道府県の実情に応じて疾患群別の拠点病院を設置できるようにすることについてどう考えるか。
引き続き現行の拠点病院にも一定の機能を果たしていただくことについてどう考えるか。その場合、当該病院が果たすべき役割は何か。
いずれの場合も難病患者の症例登録は新・難病医療拠点病院が担うことについてどう考えるか。

難病相談・支援センターの在り方

1. 対象者

- すべての「難病」をカバーし、その患者及び家族を対象とすることについてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 特定疾患治療研究事業の対象者に限らず、対象者はできるだけ幅広く考えるべき。また、患者・家族の悩みは疾患によって区別されるものではないので、対象者は疾患で区別すべきではない。
- ◇ 現場の実務の観点からは、対象者を明確にする必要がある。これは相談支援員の労働環境を整える意味でも必要。また、対象者でない方が相談に来たときは、他の相談機関に誘導することが必要。

2. 実施すべき事業

(1) 各種相談

- 医療相談については医療機関で対応することとし、それ以外の日常生活における様々な相談は、医療相談とは別の窓口で幅広く受け付けることについてどう考えるか。あるいは、難病の特性にかんがみ、医療機関における医療相談を拡充し、生活相談をも包含する方向性についてどう考えるか。
- 難病患者に特化した支援策に限らず、難病患者が活用し得る住居、就労、子育て、教育等に関する様々な支援サービスの情報を幅広く収集・提供することについてどう考えるか。
- 希望する難病患者及び家族に対し、携帯メール等により必要な情報を適宜提供するサービスを行うことについてどう考えるか。
- 相談員の資質の向上のため、相談員向けの研修の内容についてどう考えるか。
- 全国のセンターで活用できる課題分析（アセスメント）シートや相談対応マニュアル等を作成・配布することについてどう考えるか。
- 各センターの相談員の過労や燃え尽きを防止する等、相談員の支援についてどう考えるか。
- 相談員同士が相互に情報交換できる全国的なネットワークを構築することについてどう考えるか。

(2) 個別支援

- 身近な親族や友人等の協力が得られない困難なケース等の個別支援につ

いてどう考えるか。

- 遠方への出張支援についてどう考えるか。

(3) その他の事業

- 患者団体の自主的な活動に対する支援についてどう考えるか。
- 一般住民への普及啓発について、センターはどのような役割を果たすべきと考えるか。
- センターが主催する講演会や研修会について、どのような対象者に向けて実施すべきと考えるか。
- センターが実施すべき事業の中で、ピアサポートの位置付けについてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 難病相談・支援センターの役割は、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていくことである。難病相談・支援センターの相談員が患者の人生の全てに対応するのは不可能であるし、過労や燃え尽きを防止するという意味でも避けるべき。
- ◇ 多職種のチームで患者を支える体制が必要。例えば、医療ソーシャルワーカーの機能強化や、様々な支援サービスの情報を幅広く提供することが重要。
- ◇ 精神障害者の場合、医療機関の精神保健福祉士が就労支援の担当としてハローワークとの連携等を行っている。連携の受け皿となる人を位置付けることが重要。
- ◇ 同じ病気の人々の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談を基本とし、そこから専門職・専門機関との連携を図っていくという考え方が必要。
- ◇ 病院、保健所、ハローワーク等様々な機関とネットワークを構築し、情報発信を行っていくことが必要。
- ◇ 難病特別対策推進事業実施要綱に記載されている難病相談・支援センターの概要が、全国的にきちんと実施されるよう徹底すべき。
- ◇ 医療に関わるあらゆる相談を医療機関で対応するということになれば、難病相談・支援センターの存在意義がなくなってしまう。
- ◇ 運営主体によって相談内容の傾向が異なるので、全国の難病相談・支援センターの相談内容を分析したらよいのではないか。その際は、全国的なネットワークを構築して分析すべきではないか。
- ◇ アセスメントシートの目的としては、課題分析だけでなく、相談支援の援助も追加すべき。課題分析のためだけに、複雑なシートの記載に労力を使うのは避けるべき。
- ◇ 患者団体や患者会の支援について検討すべき。

3. 運営主体・職員の体制等

- 現在、すべての都道府県に1か所以上設置されているが、都道府県に1か所（それ以上は任意）設置とすることについてどう考えるか。
- 現在、運営主体は行政機関、医療機関、患者会等様々であるが、運営主体についてどう考えるか。
- センターが実施すべき事業を踏まえ、職員の体制についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 財政的な支援の強化が必要。
- ◇ 難病相談・支援センターの職員の待遇改善が必要。
- ◇ 現在多くの難病相談・支援センターは職員が1～2名であるが、全国的に、最低限、医療の知識を持つ者、福祉の知識を持つ者、運営の経験を持つ者の3名を確保すべきではないか。
- ◇ 難病相談・支援センターの人員は少ないので、ハローワークや医療機関に出張するとセンターで対応する人がいなくなってしまう。各種支援をどの機関が対応するのか、役割分担を明確にすることが必要。
- ◇ 現在の難病相談・支援センターは、相談やサービスの内容が運営主体に影響される傾向がある（運営主体が医療機関であれば、相談内容の医療的な要素が強くなる等）。難病相談・支援センターの役割は、他の機関が対応できない問題に対応することや、他の機関に行く前に問題を整理することなので、運営主体に関わらずこのような役割を果たすことが必要。
- ◇ 県域を越えた支援の連携や全国的な課題に対する支援のため、難病相談・支援センターの全国組織が必要。

4. その他

- 都道府県ごとの格差をできるだけ少なくするため、どのような取組が必要と考えるか。
- 地域保健法第6条により、保健所は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うこととされている。センターと保健所との役割分担についてどう考えるか。
- 関係機関（行政機関、医療機関、ハローワーク、患者会等）との連携強化についてどう考えるか。
- 災害時にどのような役割を果たすべきと考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 難病相談・支援センターがあるからということで保健所の役割が後退する県があるが、保健所がその役割を果たすよう徹底すべき。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 地域保健法第6条により、保健所は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うこととされている。
難病対策において保健所が果たすべき役割についてどのように考えるか。
- 医療機関、保健所及び難病相談・支援センターにおける相談に関し、それぞれの役割分担についてどう考えるか。

難病手帳（仮称）の在り方

1. 総論

難病患者に対する難病手帳（仮称）についてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 患者の日常生活やプライバシーに関わることなので、患者の意見を聴いて検討すべき。
- ◇ 現在ハローワークで難病と認められるためには、特定疾患治療研究事業の受給者証を持っていない場合は、医師の診断書が必要となる。身体障害者手帳に疾患名を記載することで、診断書の代わりとすることはできないか。
- ◇ 現在の身体障害者手帳の認定においては、障害の固定・永続を基本としている。難病手帳では症状の変動などの状態が考慮されるようになるのであれば、意義があると思う。
- ◇ 何らかの形で手帳は必要だと思う。写真を付けることは慎重に検討すべき。他制度の手帳を併用することを可能にすべき。手帳には等級をつけず、病名のみで交付し、必要な支援の程度については行政等が判断する仕組みを設けてはどうか。
- ◇ 難病手帳がなぜ必要なのかきちんと示されないと、その是非についての議論もできないのではないか。
- ◇ 身体障害者手帳の交付を受けている難病患者の中には、自分が障害者であるということを受け入れるのに抵抗を感じている方もいる。今後新たに難病手帳を作ったとしても、手帳の取得に抵抗することが考えられる。
- ◇ 患者としては、難病であることの証明として、写真まで付けた手帳を持ち歩くのは、気分がいいものではない。しかし、様々なサービスを受けるに当たって難病であることを証明するものが必要であれば、どのような方策が適切か議論しなければならない。
- ◇ 手帳がレッテル貼りにならないよう、手帳を患者への支援策と位置付けることが重要。

2. 各論

- 難病手帳（仮称）を交付する場合、その対象者についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）により受けられるサービスとしてどのようなものが期待されるか。
- 一定の基準（例えば、重症度）に基づき等級を定めることについてどう考えるか。また、医療費助成の対象患者とそれ以外の患者で等級を分けることについてどう考えるか。
- 公正性を確保する観点から、難病手帳（仮称）の申請に当たり、例えば、あらかじめ指定された専門医の診断を要件とすることについてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）を交付する主体についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）の交付申請手続について、特に留意すべき点（例えば、写真を添付するかどうか等）があるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 対象者を特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）と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）の患者に限定するのなら、やらない方がいい。
- ◇ 手帳取得のインセンティブとして手帳にどのようなサービスを付けることができるのか検討すべき。
- ◇ 難病は症状の変動があるし、軽症者にも重症者と同じ悩みがあるので、手帳には等級や重症度等を設けるべきではない。

本日のWGで特に検討していただきたい事項

- 難病手帳（仮称）の機能としては、例えば、①診療経過を記録する機能、②他のサービスを受けるための証明書としての機能、③難病患者の社会的認知を向上させる機能などが考えられるが、こうした機能についてどう考えるか。
- 現行の特定疾患医療受給者証との関係についてどう考えるか。

（参考）例えば身体障害者手帳を交付された者が自立支援医療（更生医療）を受ける場合には、自立支援医療受給者証を交付している。

就労支援の在り方

1. 就労支援に必要な施策について

難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理について、どのような施策を講じるべきか。

(1) 患者への支援：

- 難病の特性に応じた相談支援の在り方についてどう考えるか。
- キャリア支援、リワーク支援、職場適応支援など、難病の特性に応じた施策としてどのようなものが考えられるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 疾患ごとの職種の適性や自己管理の支援が重要。
- ◇ 発病したときにすぐに仕事を辞めず、就業が継続できるかどうかきちんと考えられるよう、情報提供をすることが必要。

(2) 企業への支援：

- 難病に関する知識の普及啓発（通院への配慮、職場での配慮等を含む）についてどう考えるか。
- 企業に対する雇用促進のための支援策（助成金等）の在り方についてどう考えるか。
- 医療機関と企業の連携についてどう考えるか。

<WGにおける主な意見>

- ◇ 職場での、通院への配慮や安全配慮などが重要。
- ◇ 重要なのは企業側のとまどいや誤解を解消すること。国の方で、CMなどを活用し、企業への広報啓発をやってほしい。
- ◇ 難病の広報は、関係機関だけでなく、広く社会一般に対して行うべき。これは就労支援だけでなく、難病患者の偏見・差別を解消することにも寄与する。
- ◇ 福祉の分野では、民間の就職斡旋業者等が、幅広いネットワークと丁寧な相談対応によって、有効に機能している。難病についても、民間の力を活用してほしい。
- ◇ 民間の就職斡旋業者等の中には気をつけた方がいいところもあるので、注意すべき。

(3) 医療機関や就労支援機関への普及啓発：

- 医療機関への就労支援に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。
- 就労支援機関への難病に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ 医療機関と就労支援機関の連携について啓発することが重要。

2. 就労支援に係る体制について

難病相談・支援センターとハローワークの役割や、難病相談・支援センター、ハローワーク、医療機関、難病患者、家族の連携についてどう考えるか。

＜WGにおける主な意見＞

- ◇ ハローワークに難病に関する知識を提供したり、保健医療福祉の機関に就労に関する情報を提供したりして、連携を図ることが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターだけで全てをやろうとせずに、ハローワーク等とうまく連携することが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターにおける就労支援については、近年、資料や研修が充実してきており、患者の自己管理の支援やハローワークとの連携など、形が整いつつある。
- ◇ 現在でも、難病相談・支援センターとハローワークと都道府県等が年に1回くらい会議をやって情報共有をしているところがあるが、こういう取組をシステム化できないか。