

全国健康関係主管課長会議資料

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

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 17
- (2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて 19

3. 難病法等の施行5年後の見直しの検討状況について 27

4. 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 33
- (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 37
- (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.. 39

5. 慢性疼痛対策について

- (1) 概要 41
- (2) 厚生労働省における主な取組について 41

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

従来、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。

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/平成27年1月1日施行)

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

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。

検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）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ものとする。」と規定されている。

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 (厚生労働省告示第375号) 概要

- 難病法に基づき、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定めている。

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向 <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。 ○ 法の基本理念にのっとり、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。 ○ 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>	5 難病に関する調査及び研究に関する事項 <p>○ 難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。 ○ 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。 ○ 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。 ○ 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>
2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項 <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。 ○ 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。 ○ 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患者データベースを構築。</p>	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 <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。 ○ 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>
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 <p>○ できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○ 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。 ○ 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。 ○ 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>	7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項 <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。 ○ 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>
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 <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>	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 <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。 ○ 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>
	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 <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。 ○ 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 333 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。令和 2 年度予算（案）においても、国庫負担分として 1,137 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。

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

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
○ 実施主体
○ 国庫負担率
○ 根拠条文

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。
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）
1 / 2（都道府県、指定都市：1 / 2）
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）→333疾病（令和元年7月）

予算額

・ 令和2年度予算案 : 113,682百万円

指定難病の拡充

- 医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



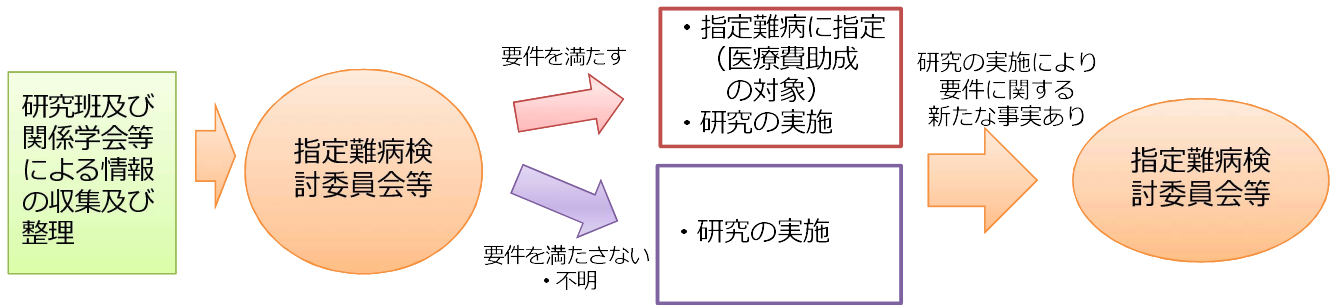
指定難病の更なる追加については、これまで、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会で各疾病の適否について審議いただき追加しているところであり、来年度に検討を行う際には、順次、情報提供させていただく。

また、指定難病の追加に当たっては、従来の研究班からの情報提供に基づく検討だけでなく、患者からの申出等を起点とした検討も行う予定としており、実施の際は各都道府県のご協力をお願いしたい。

指定難病の検討の進め方

- 指定難病の追加の検討は、以下の手順で行われている。
 - ① 研究班及び関係学会が整理した情報に基づき、指定難病検討委員会において、個々の疾病について、指定難病の各要件（※）を満たすかどうか検討。
 - ② 指定難病検討委員会の検討の結果を踏まえ、疾病対策部会において、具体的な病名などを審議する。
 - ③ 疾病対策部会の審議結果を踏まえ、厚生労働大臣が指定難病を指定する。

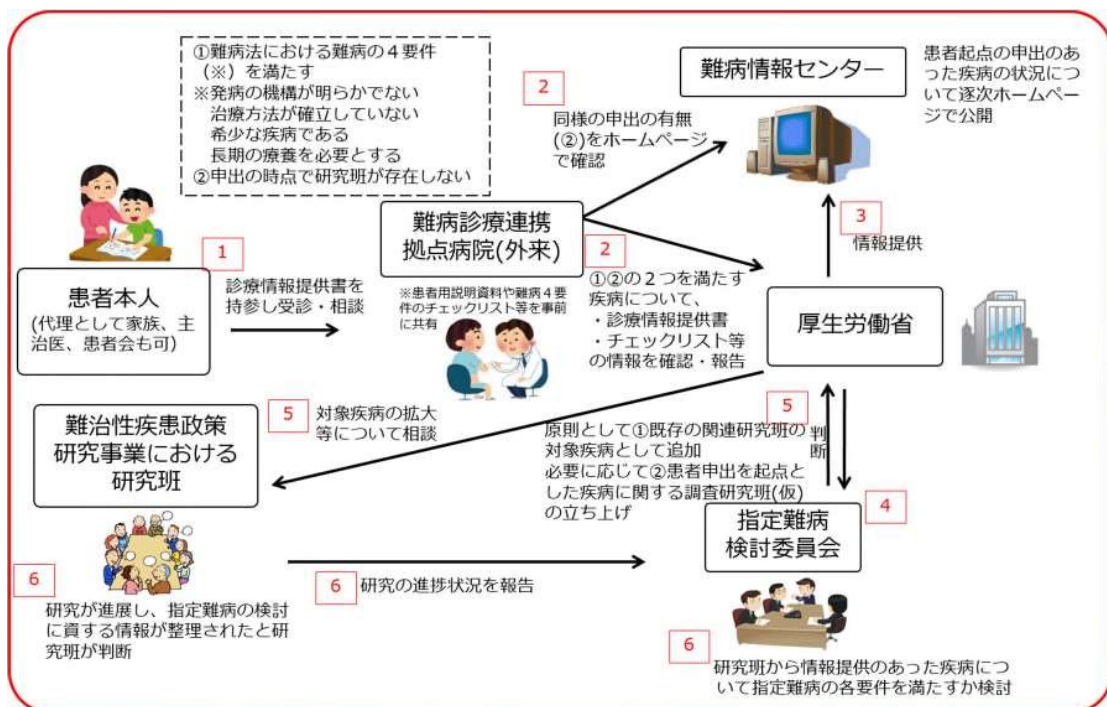
※「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件



(資料出所) 平成27年1月23日第6回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料より作成

患者からの申出等を起点とした指定難病の追加に係る検討について

- 指定難病の追加に係る検討は、これまで、難治性疾患政策研究事業の研究班及び関連学会からの情報提供に基づき、指定難病検討委員会において検討を行ってきた。
- 今後、研究班や関連学会の存在しない疾病についても、指定難病の追加の検討の機会を確保するため、新たに、患者からの申出等を起点とする検討の仕組みを導入することとされた。



(資料出所) 平成30年10月18日第59回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料より作成

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。

令和 2 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。

令和元年 10 月 1 日現在、37 都府県の 70 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。

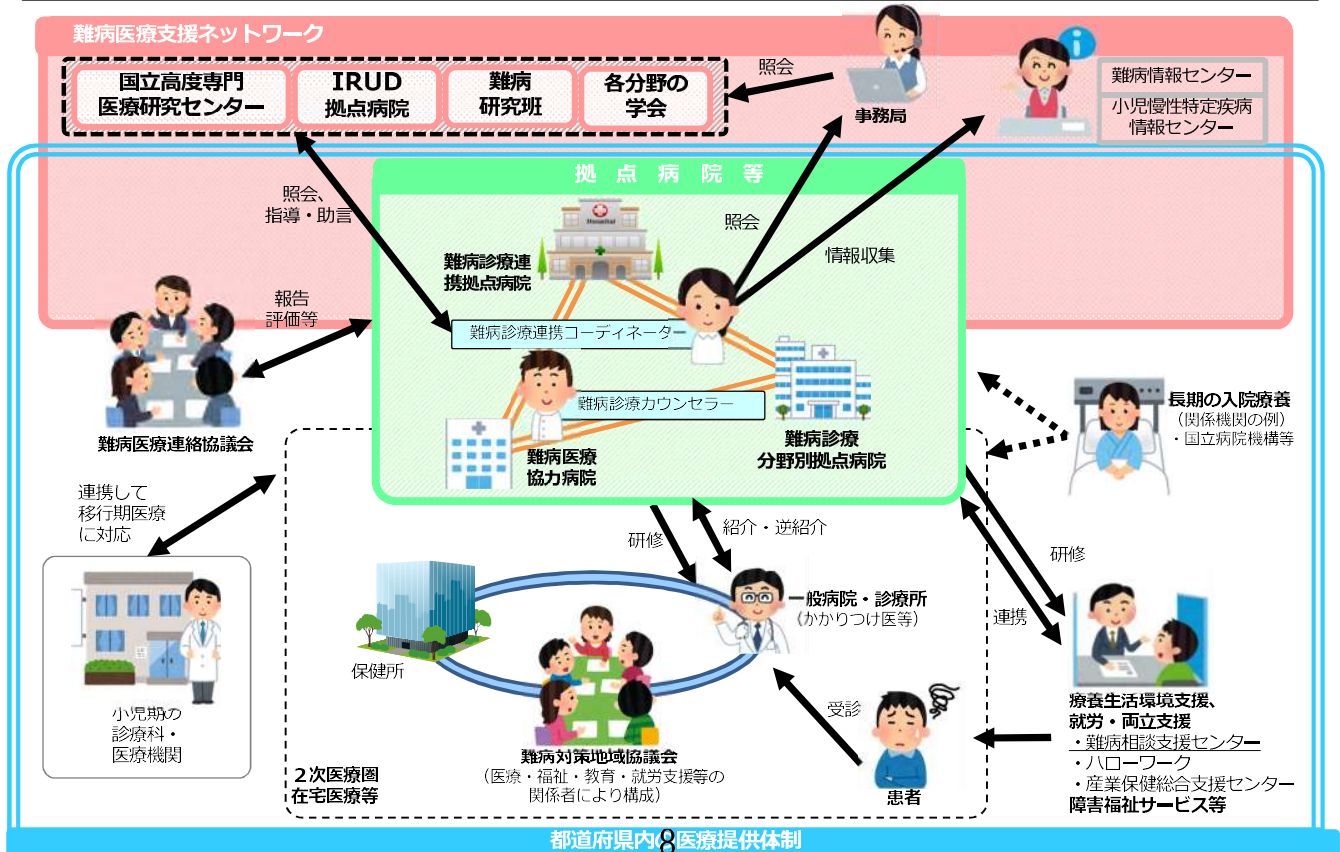
難病の医療提供体制の構築に関する経緯

- 難病の医療提供体制については、平成28年10月に、難病対策委員会において「難病の医療提供体制の在り方について」を取りまとめ、その構築に係る手引き・ガイドを都道府県あてに通知した。
- 平成30年度から、各都道府県において難病診療連携拠点病院を中心とした新たな難病医療提供体制を推進するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備・推進を図っている。

	H27.1	難病法の施行	<p>第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。</p> <p>二 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</p>
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>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</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○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。 ○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>
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について(報告書)	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.できる限り早期に正しい診断ができる体制 2.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ができる体制 3.小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制 4.遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制 5.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、治療と就労の両立を支援する体制
平成29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	<p>都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討 ※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う</p>
	H29.10	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(通知)	
平成30年度	H30.4~	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	<p>都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進</p>

難病の医療提供体制のイメージ(全体像)

- 「できる限り早期に正しい診断が受けられ、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ができる体制」を整備するため、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が中心となって、難病医療支援ネットワークと連携しながら、難病患者に対する相談支援や診療連携、入院調整等を行う体制の整備を行うこととしている。



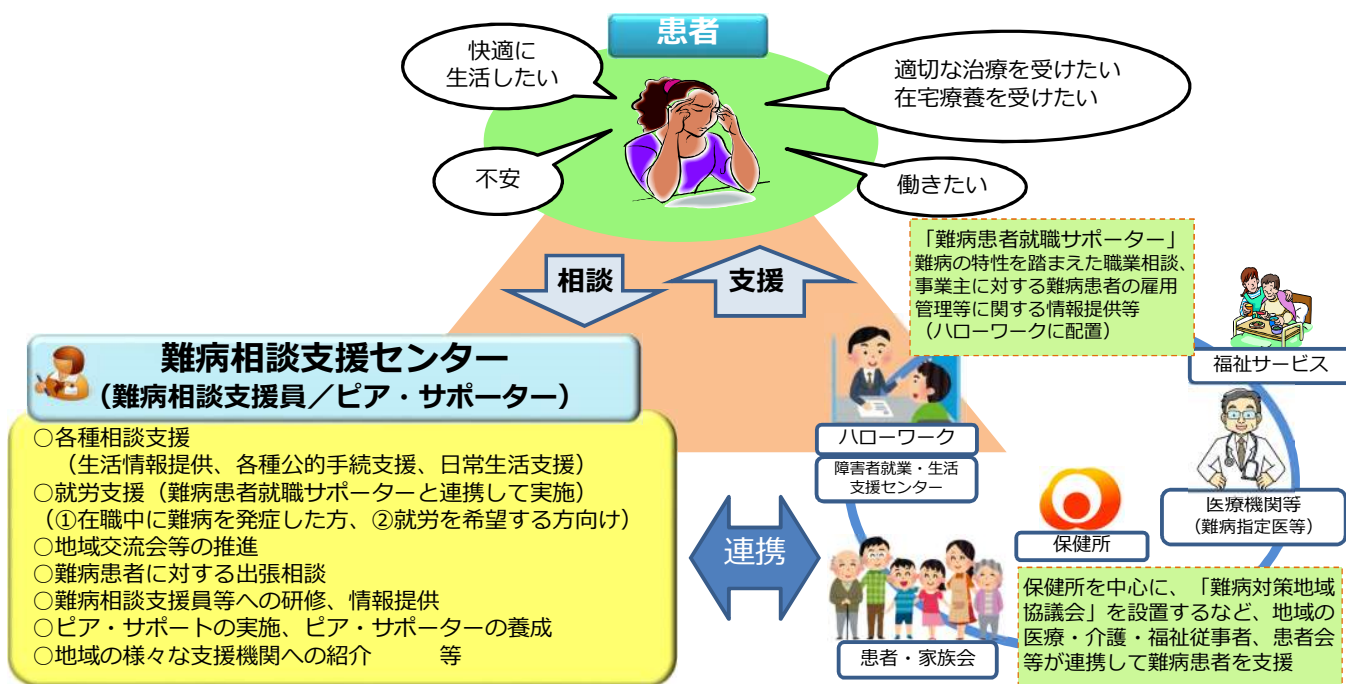
③就労支援等の難病患者の療養生活上の支援

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。

令和 2 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、地域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 6.5 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。

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、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・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、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実施。



難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。③患者・支援者団体委託が24自治体（24カ所）で最も多くなっている。

医療機関委託	自治体直接運営
<p>11自治体（21カ所）</p> <ul style="list-style-type: none"> 群馬県 ・ 埼玉県 ・ 千葉県 ・ 東京都 神奈川県 ・ 長野県 ・ 兵庫県 ・ 鳥取県 広島県 ・ 愛媛県 ・ 千葉市 	<p>15自治体（15カ所）</p> <ul style="list-style-type: none"> 福島県 ・ 茨城県 ・ 栃木県 ・ 石川県 福井県 ・ 京都府 ・ 奈良県 ・ 和歌山県 山口県 ・ 徳島県 ・ 香川県 ・ 鹿児島県 浜松市 ・ 岡山市 ・ 北九州市 <p>※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。</p>
<p>24自治体（24カ所）</p> <ul style="list-style-type: none"> 北海道 ・ 青森県 ・ 岩手県 ・ 宮城県 秋田県 ・ 山形県 ・ 埼玉県 ・ 東京都 新潟県 ・ 山梨県 ・ 岐阜県 ・ 静岡県 三重県 ・ 滋賀県 ・ 大阪府 ・ 高知県 佐賀県 ・ 長崎県 ・ 熊本県 ・ 宮崎県 沖縄県 ・ 仙台市 ・ 静岡市 ・ 堺市 	<p>6自治体（6カ所）</p> <ul style="list-style-type: none"> 愛知県 ・ 島根県 ・ 岡山県 ・ 富山県 福岡県 ・ 大分県 <p>※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託等により実施。</p>
<p>患者・支援者団体委託</p>	<p>その他</p>

※指定都市については、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が都道府県と共同設置、6市が設置なしとなっている。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

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。

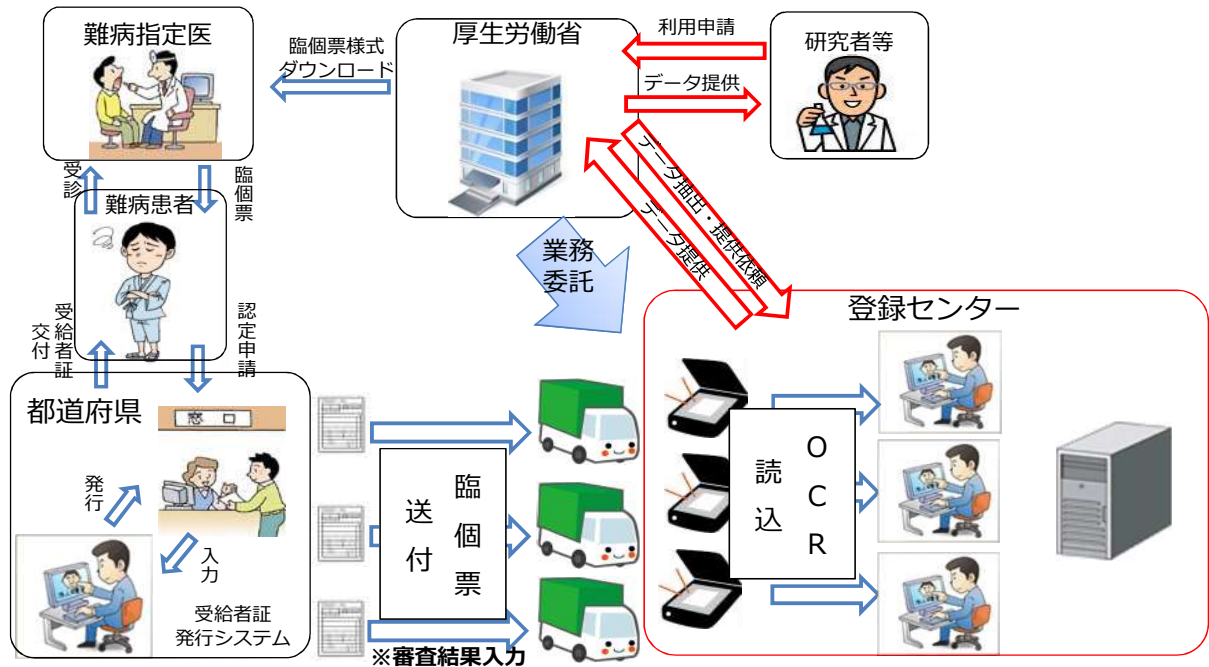
このため、全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、遺伝子治療、再生医療技術等を用いた研究に関する経費として、令和2年度予算(案)において108億円を計上している。

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、令和元年5月に本ガイドラインに基づき提供申請の受付を開始している。

なお、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しているため、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。

指定難病患者データベースの現状

- 指定難病患者データベースは、医療費助成の申請時に提出された臨床調査個人票（以下「臨床個人票」という。）に記載されている臨床情報を基に構築されている。
- 登録までの流れは、①患者からの同意取得、②自治体から登録センターへの送付、③登録センターにおいてOCRによる読み込み・確認、④登録センターによる登録、となっている。



臨床調査個人票の送付状況について

令和元年5月から臨床調査個人票の情報について、研究への利活用について申請受付を開始しており、引き続き、臨床調査個人票の送付について、ご対応をお願いしたい。

データベースへの登録状況（2019年3月末現在）

平成27年度	平成28年度	平成29年度	記載なし等
約310,000件	約426,000件	約49,000件	約13,000件

※ データベースへ登録を行った臨床調査個人票の件数について、臨床調査個人票に記載された指定医の記載年度別に集計を行っている。入力の対象は、認定・不認定問わず、データの登録について同意がとれた臨床調査個人票を対象としている。

※ 衛生行政報告例における受給者数との違いは、①不認定の者が含まれている、②同意がとれていない者は含まれていない、③自治体から送付されていない又は登録作業が完了していない臨床調査個人票が含まれていない。

※ 入力は平成29年度から開始している。

※ 登録センターにおいて手入力されたデータの件数となっている（OCRで読み込んだ件数は含まれていない。）。

※ 指定医の記載日が記載されていない場合には、記載なし等に集計している。

都道府県からの送付状況（自治体数）

	平成27年度	平成28年度	平成29年度
1. 送付済み	30	29	25
2. 一部、送付済み	4	7	11
3. 送付予定	2	2	3
4. 未定	7	8	7
5. 送付不可	4	1	1

※ 認定を行った年度毎の臨床調査個人票の送付状況について、自治体の回答に基づき集計している。

(3) その他の周知・依頼事項

①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本年2月より運用を開始する予定としているので積極的に活用されたい。

②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。

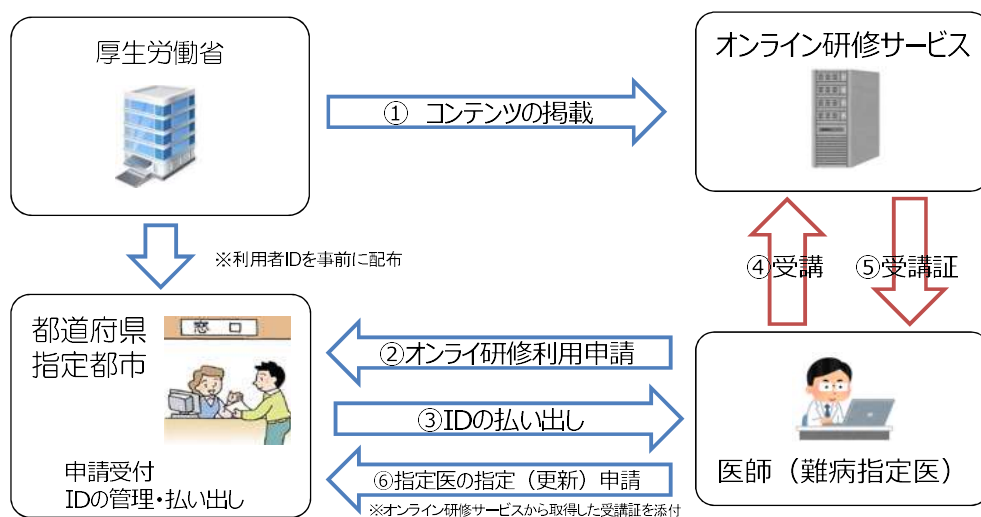
③特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）への対応について

都道府県労働局・ハローワークにおいて、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) 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。

難病の指定医研修のオンライン化

- 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。



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)

- 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）は、障害者手帳を持たない発達障害や難病のある方を雇い入れる事業主に対して助成し、発達障害や難病のある方の雇用と職場定着を促進する制度である。

助成内容

(1) 対象事業主

発達障害者又は難病※1のある人を、公共職業安定所や一定の要件を満たした民間職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

(2) 助成対象期間

1年（中小企業2年）

(3) 支給金額

50万円（中小企業の場合120万円）※2



※1 治療方法が確立しておらず、長期の療養を必要とし、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疾患のある者（障害者総合支援法の対象疾病を基に設定（平成27年7月～））

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回（中小企業の場合は4回）に分けて支給する。

④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、令和元年7月より361疾病に見直され、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）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。

障害者の範囲の見直し

- 平成25年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等（※1）が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。
- 難病法・改正児福法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、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の対象疾病の追加の検討を行っている。

※1 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

見直しのポイント

- 平成25年4月以降、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利用できるようになった。
- これまで予算事業として一部の市町村でのみ利用可能であったサービス（※2）が、全市町村において利用可能となった。
 - 【※2 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していた（平成24年度まで実施）。
 - 平成24年度予算額：2億円
 - 対象疾病：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
- 利用可能なサービスが拡大し、障害者総合支援法に定めるサービスが利用可能となった。

障害者総合支援法の対象疾病の要件（※3）

指定難病の要件（医療費助成の対象）	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 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	要件とする

※3 他の施策体系が確立している疾病は対象外。障害者総合支援法対象疾病検討会において福祉的見地より検討が行われた。

（資料出所）厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成資料

障害者総合支援法の対象疾病の見直しの状況

- ✓ 平成27年1月～ 第1次対象疾病見直し
130疾病 ⇒ 151疾病
- ✓ 平成27年7月～ 第2次対象疾病見直し
151疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成29年4月～ 第3次対象疾病見直し
332疾病 ⇒ 358疾病
- ✓ 平成30年4月～ 第4次対象疾病見直し
358疾病 ⇒ 359疾病
- ✓ 令和元年7月～ 第5次対象疾病見直し
359疾病 ⇒ 361疾病

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。

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

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・児童相談所設置市は、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児童等の一時的預かり）、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。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目標として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、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ものとする。」と規定されている。

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

- 児童福祉法に基づき、小児慢性特定疾病等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ている。

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 <ul style="list-style-type: none">○ 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年以内を目標として、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。	5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項 <ul style="list-style-type: none">○ 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。
2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項 <ul style="list-style-type: none">○ 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。	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 <ul style="list-style-type: none">○ 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。
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 <ul style="list-style-type: none">○ 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。	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 <ul style="list-style-type: none">○ 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を努める。○ 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。
4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項 <ul style="list-style-type: none">○ 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に加え、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。	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 <ul style="list-style-type: none">○ 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 762 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。令和 2 年度予算（案）においても、この国庫負担分として 161 億円を計上しており、各都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市においては、引き続き、適正な医療費助成事務を実施いただきたい。

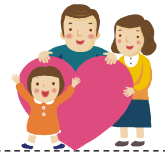
追加疾病については、これまで、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会で各疾病の適否について審議いただき追加しているところであり、来年度に検討を行う際には、順次、情報提供させていただく。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の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とともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

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
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 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。
 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
 1/2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1/2）
 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
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 | |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

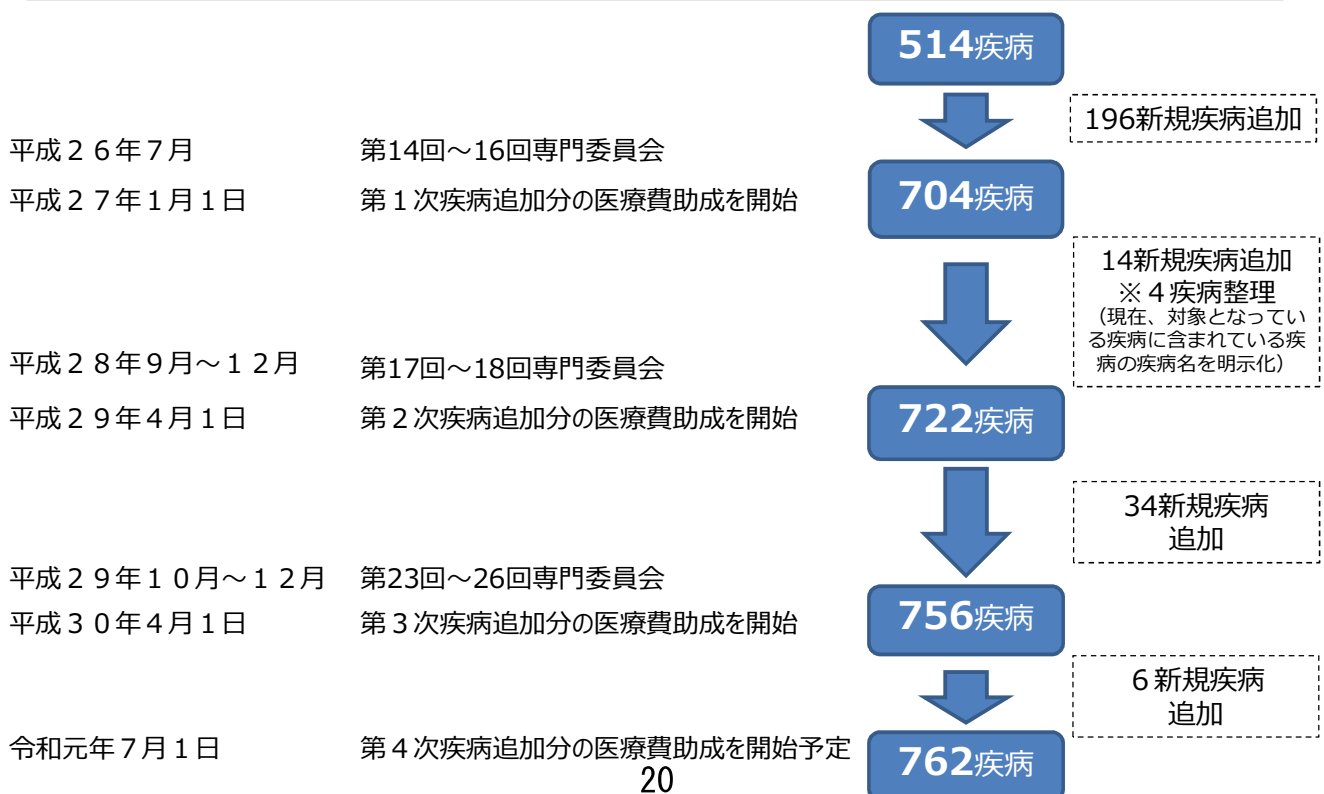
・対象疾病数：762疾病（16疾患群）

予算額

・令和2年度予算案：16,075百万円

小児慢性特定疾病の拡充

- 小児慢性特定疾病の対象疾病については、改正児童福祉法の施行以降、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会（以下「専門委員会」という。）において小児慢性特定疾病の指定について検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



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、令和2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、昨年度に情報提供したところである。現在、当該研究班において引き続き自立支援事業について検討を進めており、今後も順次、情報提供させていただく。

※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「33 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

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和元年度予算額：923百万円

<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提案 等

<任意事業> (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



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】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



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】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】

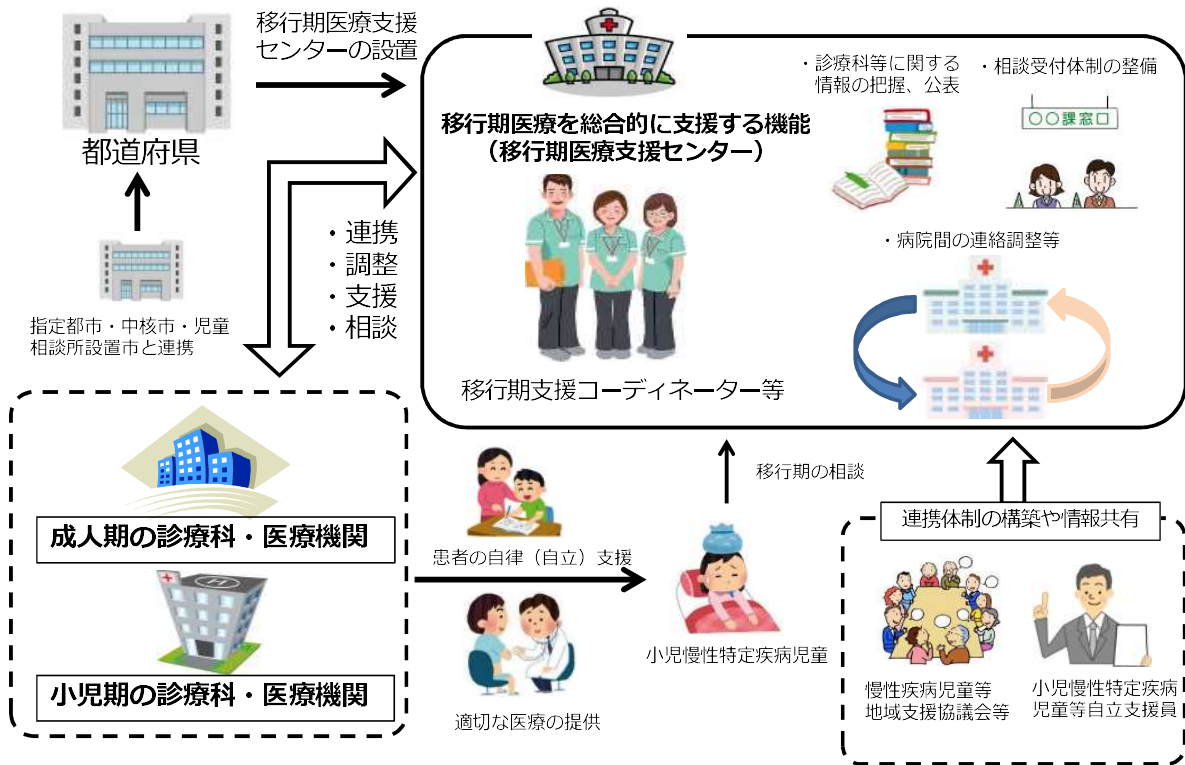
③移行期医療支援体制の推進について

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。

平成31年4月現在、3府県3医療機関が移行期医療支援センターとして指定されているが、未指定の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。

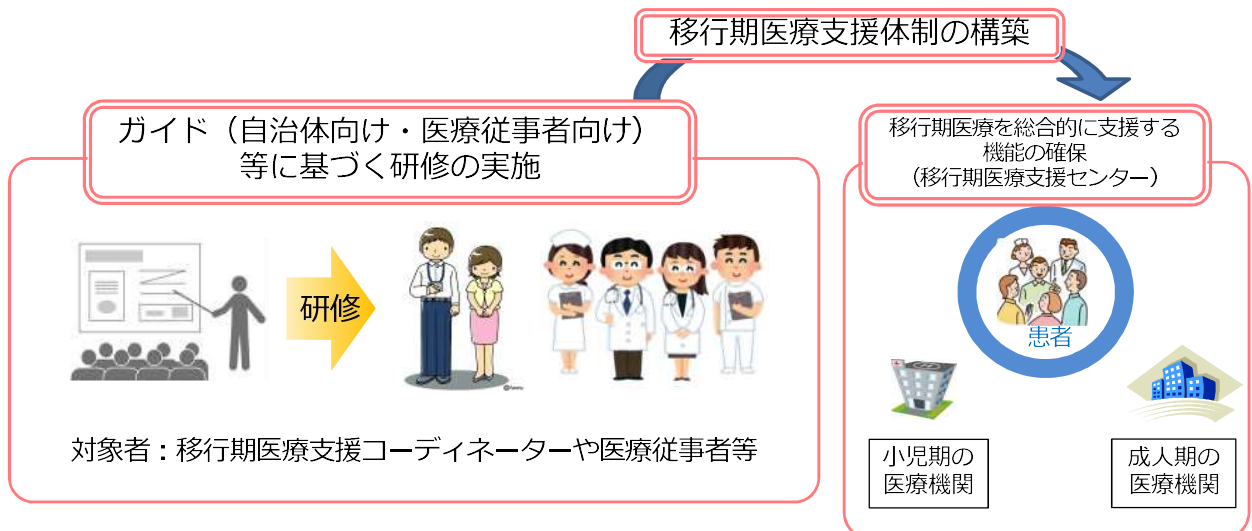
都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

- 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



小児慢性特定疾患児童等支援者養成事業

- 移行期医療センターに配置されている移行期医療支援コーディネーター等に対し、移行期支援に関するガイド（都道府県向けガイド及び医療従事者向けガイド）等を踏まえた研修を実施している（平成30年11月から全国8ブロック（東京、大阪、仙台、名古屋、岡山、新潟、福岡、愛媛）において実施）。



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。

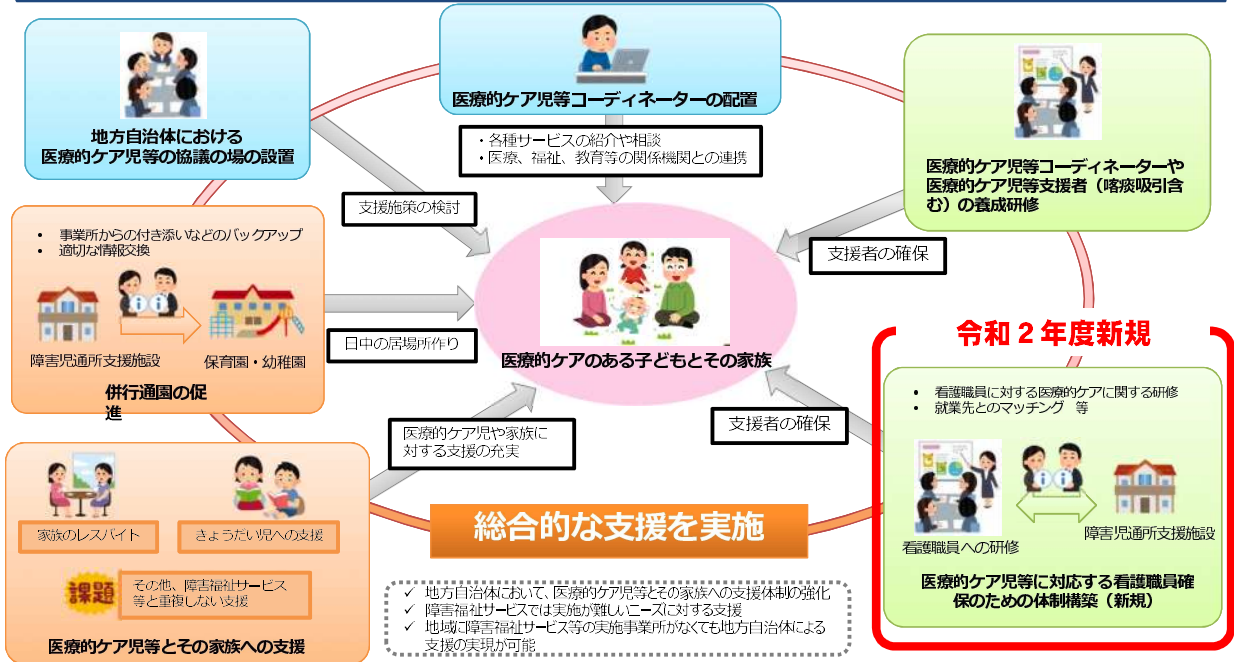
医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業）

～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

【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常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 【令和2年度予算案】 地域生活支援促進事業 138,543千円（128,543千円）＜拡充＞



3. 難病法等の施行5年後の見直しの検討状況について

令和2年1月、難病法及び改正児童福祉法の施行から5年を迎えたため、5年後の見直しについて、関係審議会の合同委員会（※）において検討を行っているところである。令和元年8月より、令和元年6月28日の関係審議会で整理された「今後検討すべき論点」の各論点について、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するために設置された2つのワーキンググループにて検討を行っており、先日ワーキンググループにおける検討結果がとりまとめられた。現在、2つのワーキンググループのとりまとめを踏まえ、関係審議会において更なる検討を行っており、引き続き、必要に応じ情報共有させていただく。

（※）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と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の合同委員会

難病法等の施行5年後見直しに関する検討について：これまでの状況

2019年 合同委員会^(※)において議論

5/15

※厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び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の合同委員会。

6/28 合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理

(参考：論点として掲げられた項目)

- ・医療費助成制度
- ・療養生活の環境整備
- ・医療提供体制
- ・福祉支援
- ・調査及び研究
- ・就労支援
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

8月～ ワーキンググループ（研究・医療WG、地域共生WG）において議論

※これまでの開催状況

研究・医療WG ⇒ 第1回：8月29日、第2回：10月8日、第3回：10月21日

第4回：11月29日、第5回：12月19日、とりまとめ公表：12月27日

地域共生WG ⇒ 第1回：9月4日、第2回：10月1日、第3回：10月31日

第4回：11月18日、第5回：12月26日、とりまとめ公表：1月22日

2020年 合同委員会においてワーキンググループでの議論の結果を踏まえ、さらに議論を行う予定。
1月～

ワーキンググループのとりまとめにおいては、調査研究の促進を図るため、①現在運用で実施している難病データベース等について、法律上の規定を整備することや、②医療費助成の対象とならない患者についてもデータを登録することができる仕組みを設けることが望ましいとされており、具体的な仕組みのあり方について、引き続き、合同委員会で議論を行っているところである。

そのほか、ワーキンググループのとりまとめでは、運用面の課題に関する指摘も示されており、特に次の点についてご対応をお願いしたい。

- ①医療提供体制の整備については、難病診療連携拠点病院及び移行期医療支援センターの設置を進めるべきとされた。未設置の場合は御対応をお願いしたい。

- ②難病患者や小児慢性特定疾病児童等の療養生活の支援については、難病相談支援センターの周知促進や、地域の関係者の連携強化、小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援事業の強化が課題であるとされた。特に、難病対策地域協議会や慢性疾病児童等地域支援協議会が未設置の場合や、自立支援事業のうち任意事業が未実施の場合は御対応をお願いしたい。

- ③小児慢性特定疾病児童等の中には医療的ケアが必要となる児童（以下、「医療的ケア児」という。）や障害児も一定程度含まれることから、医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきとされた。また、教育を受けるにあたっての支援ニーズが高いことから、地域の福祉関係者と教育関係者が連携し、自立支援事業を活用していくことも指摘されている。管内の市町村を含め、関係者の一層の連携をお願いしたい。

- ④福祉支援については、難病患者へのアンケート調査によれば、「福祉サービスを利用できることを知らなかった」との回答が約半数に上るとの結果があること等を踏まえて、医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、周知の強化を図るべきとされた。難病相談支援センターを活用した周知など、周知の強化を行うとともに、障害者施策や就労施策等の関係部署との一層の連携をお願いしたい。

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療WGとりまとめ（令和元年12月27日公表）の概要①

基本的な考え方

- 難病法の基本理念にのっとり、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総合的に施策**が講じられるべき。
- 医療費助成に関しては、①難病患者データの収集を行い、**治療研究を推進する目的**、②効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期療養による経済的負担が大きい患者を支援する**福祉的な目的を併せ持つものとして、広く国民の理解が得られる公平かつ安定的な仕組み**となるよう、必要な財源を確保しつつ法制化された、**法制定時の基本的考え方に則って、必要な見直しを検討することが適当**。

医療費助成制度

【対象疾病】

- 今後も、**制度創設時の考え方に基づき**、要件を満たすと判断された疾病について、**指定難病に指定**することが適当。他方で、要件を満たさないと判断された疾病等については、必要に応じ、調査研究を支援するべき。
- 既存の指定難病については、**治療成績の改善状況等を評価していく必要がある**。その結果、治療方法の進歩に伴い、指定難病の要件に合致しない状況が生じていると判断される場合は、対象疾病の見直しを検討することが適当。
- 小慢児童等の成人移行（トランジション）**への対応は、難病法制定以前からの課題であり、**成人期に向けた切れ目のない総合的な支援の取組の一層の促進を図るとともに、成人後の継続した医療や各種自立支援との連携強化に取り組み、その確立を図ること**が必要。まずは小慢のうち指定難病の要件を満たすものの着実な指定、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図る必要。

【対象患者の認定基準】

- 認定基準の導入の経緯や、制度の持続可能性・安定性、他制度との均衡を考慮すると、**今後も認定基準の仕組みを維持することが適当**。その上で、法施行後の状況も踏まえつつ、**医学的観点からより公平なものとなるよう、基準の見直しが必要**。

【患者の自己負担】

- 自己負担の水準を考えるに当たっては、難病の特性を踏まえつつ、**月ごとの自己負担限度額のみならず、自己負担割合や対象となる医療の範囲等の要素を総合的に勘案して、検討していくことが必要**。
- 現在の自己負担は、制度の安定性・持続可能性の観点から定められたものであり、難病法の施行後、現時点において特段の事情変更があるとまでは言い難い。**引き続き、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくことが必要**。

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療WGとりまとめ（令和元年12月27日公表）の概要②

医療費助成制度（続き）

【医療費助成の対象とならない患者の登録】

- 研究を促進する観点からは、**医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録できる仕組みを設けることが望ましい**。
- データ登録の仕組みを設けることは、研究が促進され治療方法の開発に資する、福祉支援等が患者に行き届きやすくなるといったメリットが期待される一方で、負担の増大につながる。メリットと負担のバランスを十分に考慮した上で、仕組みを構築することが必要。
- 具体的な仕組みの構築に当たっては、システム開発に係る技術的な課題への対応も踏まえて、引き続き国において検討を進める必要があるが、その際には、**次のような視点を踏まえるべき**。

①指定難病患者にとって、過度な負担を課さないものであること。

登録項目や頻度は、毎年、臨床調査個人票の事項を登録する現行の医療費助成と比べ、負担軽減が図られるべき。

②データの提供は、患者の同意を前提としたものであること。

③データの登録が促進される工夫を行うこと。

・データ提供を行う患者に対し、「指定難病登録者証」（仮称）を発行することについて、検討すべき。

・「指定難病登録者証」（仮称）を有する患者は、各種福祉サービスが円滑に利用できるように運用上の工夫を行うとともに、例えば、急な重症化がみられた場合にも円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けることについて検討すべき。

④登録の仕組みを構築する前提として、データ登録におけるオンライン化を早急に進めること。

【医療費助成の実施主体】

- 希少である指定難病に関する審査業務は専門性を確保する必要があること等から、一定程度、広域的な地方自治体において事務を担うことが適当であり、引き続き、都道府県及び指定都市が事務を行うことが妥当。

医療提供体制

- まずは難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべき。
- ゲノム医療の推進は重要。国で、別途、全ゲノム解析等の実行計画策定の議論を行い、取組を進めるべき。
- 国が移行期医療の実態・課題の把握を行い、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について検討すべき。

調査・研究

- 個人情報保護に十分に配慮しつつ、**指定難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備し、第三者提供のルール等を明確に定めるべき**。その際、難病の特性に配慮しつつ、NDB等を参考に、所要の措置を講ずるべき。
- 技術的には、連結解析に当たり、**確実性・正確性の確保が必要であり、個人単位化される被保険者番号の履歴を活用した連結をすべき**。また、個人情報保護の観点から匿名性を担保するため、所要の措置を講ずるべき。

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ（令和2年1月22日公表）の概要①

基本的な考え方

- 難病患者・小児慢性特定疾病児童等（小慢児童等）については、医療に関する支援が重要であることは言うまでもないが、地域で安心して療養生活・日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が不可欠。
- 難病患者・小慢児童等のニーズは、その疾患特性や個々の状況等に応じて、多様であることから、こうしたニーズに適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- 現に医療費助成を受けている患者等のみならず、同じ指定難病や小慢疾病にかかっている患者や保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことも重要。なお、現行の各種支援施策が患者等に行き届くようにするための具体的な方策について、別途、研究・医療WGで検討されている医療費助成の対象とならない患者の登録の仕組みも踏まえ、合同委員会で引き続き検討されるべき。

療養生活の環境整備

【難病相談支援センター】

- 難病患者のニーズは多様。難病相談支援センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべき。
- 地域の特性を活かしつつ、センターによる支援の質の向上・底上げを図り、患者ニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、センターの認知度を高めることが必要。
- センターによる支援に当たって、どの地域でも患者が適切に支援を受けられるよう、国で好事例の収集や比較を行い、地方自治体の取組を促す具体的な方策を検討すべき。
- センターの周知促進には、受療や医療費助成の申請の機会を捉えた周知が効果的・効率的。センター間の連携促進も重要。
- 地域の関係者間の顔の見える関係を作り、同センターが地域の関係機関をつなぐ役割を果たすためにも、地域協議会の活用が重要。

【地域協議会】

- 地域協議会は顔の見える関係づくりを進めるために重要。少なくとも都道府県レベルの地域協議会では、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要。
- 地域協議会本体の会合のみならず、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的。
- 国からも地域協議会の活性化を促すような具体的な方策を検討すべき。

福祉支援

- 「難病」という用語を用いた、より分かりやすい周知などの取組の継続が必要。患者側のみならず支援者側への周知も重要。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず利用できる支援があること・内容について、周知の強化を図るべき。

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ（令和2年1月22日公表）の概要②

就労支援

- 就労支援は社会参加を促進する上で重要だが、難病患者のニーズは多様であるため、難病相談支援センターが地域の関係機関と連携していくことが重要。
- 難病相談支援センターが「難病患者就職サポーター」等と連携した、きめ細やかな支援が重要であり、その充実を図ることが必要。
- 医療機関によっては就労支援機関と直接のつながりがない場合があるため、難病相談支援センターが適切な機関につなぐことが特に期待され、センターの主要な役割の一つとして位置付けていくことが重要。
- 患者等自身が、症状や配慮事項等の説明が難しい場合があるため、関係者間で情報共有できるツールの開発・普及が必要。
- 新規就労の場合には、指定医療機関と難病相談支援センターが連携し、ハローワーク等の就労支援機関につなぐことが重要。就労継続の場合には、企業側の理解を得ていくことが重要であり、産業医、産業保険総合支援センターとの連携が重要。
- 難病患者の治療と仕事の両立支援では、難病の特徴を踏まえるとともに、多様な働き方があることを念頭に置いて支援が行われるべき。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 小児慢性特定疾病児童等（小慢児童等）の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の関係者が、個々の児童等のニーズ・課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携していくべき。その際には、相談支援事業を通じて、自立支援員等が個々のニーズ・課題を把握していくことがまずは重要。医療費助成の申請手続の機会等を活用したニーズ把握も重要。これらを通じて把握したニーズ・課題を関係者で共有し、積み重ね、任意事業の企画・実施につなげることが必要。
- 自立支援事業は、多様なニーズに応じた支援を行うことができる仕組み。地域で切れ目のない支援を行うため、同事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要。
- 任意事業について、現状や課題について分析するとともに、単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要。
- 医療的ケア児や障害児の施策との連携も重要。顔の見える関係づくりを進め、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、課題解決につなげるため、慢性疾患児童等地域支援協議会の活用が重要。当該協議会の設置は十分に進んでいない現状を踏まえ、国が地方自治体に、協議会の意義などを改めて周知すべき。
- 医師等に事業を知ってもらい、受療時に患者等に伝えることが効果的。自立支援事業という多様なニーズに応えられる仕組みがあることについて、関係者に認識されることが、事業の立上げ促進に資する。個別事業の紹介のみならず自立支援事業の仕組みについての周知も図られるべき。

4. 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を受け、同年に「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・施行され、また、平成20年には「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。）が成立、平成21年4月から施行され、ハンセン病患者に対する補償や名誉回復、福祉増進のための各種施策に取り組んできた。

令和元年6月のハンセン病家族国家賠償請求訴訟熊本地裁判決（以下「ハンセン病家族訴訟判決」という。）を受け、同年11月に「ハンセン病患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」（以下「家族補償法」という。）及び促進法改正法が成立・施行されており、ハンセン病患者の家族に対する補償や名誉回復、福祉増進に新たにに取り組んでいる。

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

ハンセン病患者及びその家族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。

ハンセン病対策について

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」（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（平成 27 年 10 月施行）
 - ・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設
- 令和元年 6 月：ハンセン病元患者の家族による国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
 - ・平成28年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者の家族らが提訴
- 令和元年 7 月：内閣総理大臣談話発表
 - ・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の措置や普及啓発活動の強化に取り組む旨を閣議決定
- 令和元年 11 月：「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」（議員立法）が成立、施行
「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、施行
 - ・名誉の回復等の対象に家族を追加

ハンセン病対策に関する主な施策

内閣総理大臣談話に基づき設置された「ハンセン病問題対策協議会」（座長：厚生労働副大臣）において、統一交渉団（元患者の代表及び弁護士）と検討を重ね、合意された事項に関する施策を実施している

1. 謝罪・名誉回復措置【令和2年度予算(案) 9.5億円】

- ・ハンセン病問題に関するシンポジウムの開催
- ・全国の中学校などにパンフレット「ハンセン病の向こう側」の配布
- ・国立ハンセン病資料館、重監房資料館の運営
- ・「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」式典

2. 社会復帰・社会生活支援【令和2年度予算(案) 28億円】

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方に対する給与金の支給（月額17.6万円～、支給対象者948人（令和元年8月1日現在））
- ・非入所者に対する給与金の支給（課税者：月額5.1万円（基準額）、非課税者：月額6.7万円、支給対象者76名（令和元年9月1日現在））
- ・ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の遺族に対して、支援金を支給（月額12.8万円）、支給対象者95名（令和元年9月1日現在））
- ・沖縄県におけるハンセン病在宅患者等に対する外来診療の支援等
- ・ハンセン病元患者家族への相談支援等

3. 在園保障【令和2年度予算(案) 331億円】

- ・国立及び私立ハンセン病療養所において、入所者に対する必要な療養を実施 ※ハンセン病元患者家族への補償金のための基金創設等 予備費179億円

I. ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律 概要

第1 前文

- ・国の隔離政策により、元患者のみならず、元患者家族等も、偏見と差別の中で、元患者との間で望んでいた家族関係を形成することが困難になる等、長年多大の苦痛と苦難を強いられてきたにもかかわらず、問題の重大性が認識されず、国会・政府において取組がなされてこなかった。
- ・国会・政府は、その悲惨な事実を深刻に受け止め、深くおわびするとともに、偏見と差別を国民と共に根絶する決意を新たにす。
- ・国会・政府が責任をもってこの問題に対応していく立場にあることを深く自覚し、元患者家族がこれまでに被った精神的苦痛を慰謝するとともに、元患者家族等の名誉の回復及び福祉の増進を図るため、この法律を制定。

第2 対象者（ハンセン病元患者家族）

平成8年3月31日まで（らい予防法が廃止されるまで）の間にハンセン病の発病歴のある者（元患者）と次の親族関係にあった者であって、施行日に生存しているもの

- ① 配偶者（事実婚を含む。）
- ② 血族である親・子
- ③ 1親等の姻族（子の配偶者・養子でない連れ子等）であって、元患者と同居していたもの
- ④ 血族である兄弟姉妹
- ⑤ 2親等の姻族（配偶者の兄弟姉妹・兄弟姉妹の配偶者・孫の配偶者等）であって、元患者と同居していたもの
- ⑥ 3親等内の血族（孫・おひい・めい等）であって、元患者と同居していたもの

※ 元患者・対象者について、元患者の発病から平成8年3月31日までの間の本邦での居住歴が必要（戦前の台湾、朝鮮等も「本邦」と同様の取扱い）。対象者は、その間に元患者と上記の親族関係を有していたことが必要。

第3 補償金の支給

1 補償金の支給

国は、第2①～⑥に列記された親族関係の種類毎に、次の額の補償金を支給。（非課税） ①～③：180万円 ④～⑥：130万円

※ 対象者の家族の中に複数名の元患者がいる場合、同一事由について損害賠償等を受けた場合等は、補償金の支給について調整。

2 権利の認定

- ① 補償金受給権の認定は、請求に基づいて、厚生労働大臣が行う（請求期限は5年）。
- ② 厚生労働大臣は、対象者であることが明らかなる場合を除き、認定審査会の審査を求め、厚生労働大臣は、その審査結果に基づき認定。

3 支給手続等についての周知、相談支援等の実施

第4 名誉の回復及び福祉の増進

※ 法施行前に死亡した原告については、訴訟を通してこの問題の解決を促したことに鑑み、特にこれに敬意を表し、ねぎらい、いたわるとともに、もってハンセン病元患者の家族の名誉の回復に資するため、特別一時金を支給（省令での措置を想定）。

II. 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 概要

第1 名誉の回復等の規定への家族の追加

これまで「ハンセン病の患者であった者等」を対象としていた諸規定に、ハンセン病の患者であった者等の「家族」を新たに対象として追加。

第2 医療及び介護に関する体制充実

- ① ②等を踏まえ、国立ハンセン病療養所における医療及び介護に関する体制について、充実に努める趣旨の改正。
- ② 国立ハンセン病療養所に勤務する医師の人材確保のため、国家公務員法の特例を設け、医師の兼業に係る規制を緩和。

施行期日：I・IIとも公布日（Iの認定審査会については、公布日から2月後）

「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やそのご家族の福祉の増進、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、令和元年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・充実
 - 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。

(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、ハンセン病の患者であった者等及びその家族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します。

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、ハンセン病元患者及びその家族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。

ハンセン病家族訴訟判決を踏まえた内閣総理大臣談話（令和元年7月）を受けて、ハンセン病に対する偏見差別の解消に向けて、患者・元患者やその家族が置かれていた境遇を踏まえた人権啓発、人権教育などの普及啓発の強化等を推進するため、法務省・文部科学省とも協力し、家族訴訟原告団や弁護団、元患者の方々との協議の場を新たに設置した。

各地方公共団体においては、家族補償法や促進法改正法の趣旨も踏まえつつ、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発など、偏見・差別の解消に向けて、より一層の取組をお願いします。

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をお願いします。（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、また、今般の改正により新たに「国及び地方公共団体は、ハンセン病の患者であった者等とその家族との間の家族関係の回復を促進すること等により、ハンセン病の患者であった者等の家族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、ハンセン病の患者であった者等及びその家族からの相談に応じ、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やハンセン病元患者とその家族の関係回復に関する相談事業の充実をお願いします。

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します。

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、令和元年度は、令和2年2月26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します。

ハンセン病に係る偏見差別の解消に向けた協議の場 概要

開催趣旨：「ハンセン病家族国家賠償請求訴訟の判決受入れに当たっての内閣総理大臣談話」（令和元年7月12日閣議決定）等を受け、偏見差別の解消に向けて、ハンセン病の患者・元患者やその家族が置かれていた境遇を踏まえた人権啓発、人権教育などの普及啓発活動の強化等を推進するため、これらの取組について当該家族等の意見を踏まえて検討・実施していくことを目的として、本協議の場を開催

第1回（10月2日開催）の出席者

- 〔厚 労 省〕 厚生労働副大臣、健康局長 ほか
- 〔法 務 省〕 法務省大臣政務官、法務省人権擁護局長 ほか
- 〔文 科 省〕 文部科学省大臣政務官、文部科学省総合教育政策局長 ほか
- 〔統一交渉団・家族原告合同交渉団〕
家族訴訟原告団・弁護士団、ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会（全原協）、
全国ハンセン病療養所入所者協議会（全療協）

第1回の検討事項

- (1) 当面の対策
 - ① 偏見差別の解消に向けた人権啓発、人権教育などの普及啓発活動の強化
 - ② 家族関係回復に向けた施策
 - ③ 名誉回復措置
- (2) 今後の進め方（これまでの啓発普及活動の検証の進め方を含む。）

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、ハンセン病の患者であった者等及びその家族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

ハンセン病の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：令和2年2月26日（水）

(3) 厚生労働省におけるハンセン病元患者及びその家族の名誉回復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及びその家族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、ハンセン病元患者及びその家族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、令和元年度は、皆様からの御協力を得て、令和 2 年 2 月 9 日に広島県で開催した。

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）

令和 2 年度も同様の行事の実施を予定しており、各都道府県知事の出席をお願いしたい。（詳細については追って連絡）

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・元患者及びその家族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

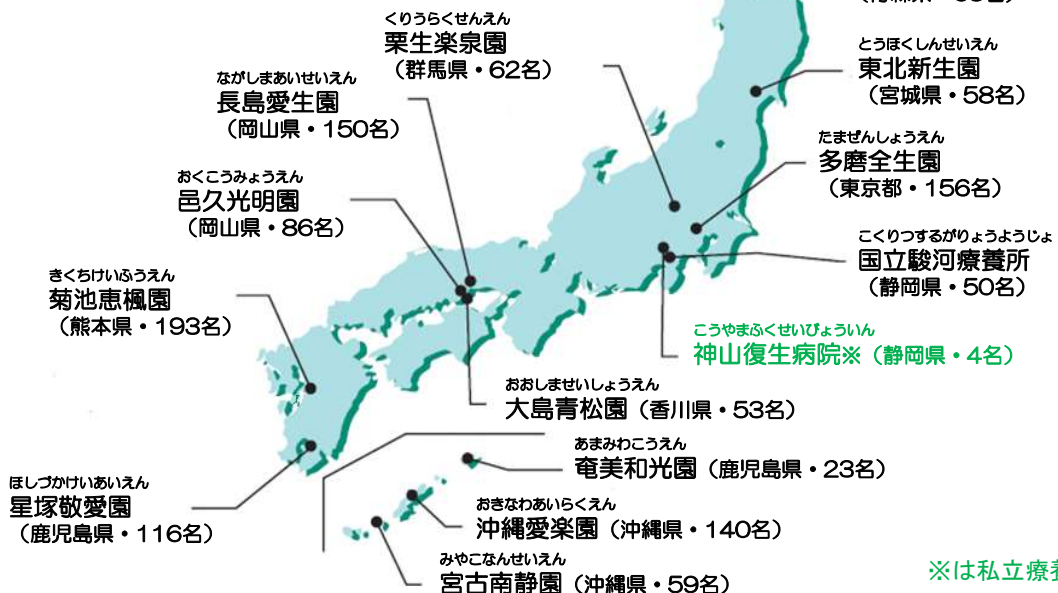
各国立ハンセン病療養所等の状況

(参考)

令和元年5月1日現在

- 施設数 13施設
- 入所者総数 1,211名
- 平均年齢 国立13施設 85.9歳
- 私立療養所 89.0歳

※<別掲>
私立療養所(1施設、4名)



※は私立療養所

5. 慢性疼痛対策について

(1) 概要

慢性の痛みを来す疾患は、変形性脊椎症や腰痛症といった筋骨格系及び結合組織の疾患から、神経疾患、リウマチ性疾患などの内科的疾患、さらには線維筋痛症や複合性局所疼痛症候群等の原因不明のものまで、多種多様である。

また、国民生活基礎調査によれば、多くの国民が慢性の痛みを抱えており、それが生活の質の低下を来す一因となっている。一方、痛みの客観的指標は確立されていないため、痛みを抱える国民の多くは、周囲の人達から理解を得られにくく、一人で悩んで生活している等の実態が指摘されており、これらへの対策が社会的課題となっている。

このため、今後の慢性疼痛対策について総合的に施策を実施するため、平成21年度より「慢性の痛みに関する検討会」を開催し、平成22年9月に「今後の慢性の痛み対策について（提言）」を取りまとめたところであり、これに基づき健康局難病対策課において、慢性疼痛対策にかかる施策を行っているところ。

今後、適切な医療提供体制の整備をはじめ、慢性の痛みを抱える患者の社会参加の継続を可能にするような効果的対策を推進していくにあたっては、各都道府県の主体的関与が必要となることを見込まれ、施策の推進にご協力願いたい。

(2) 厚生労働省における取り組みについて

①慢性の痛み対策研究事業

慢性の痛みに対する適切な医療提供体制の構築、病態解明や診断・治療法開発の加速化を図り、診療ガイドラインの作成・普及に向けた研究など広く慢性の痛みに関する研究を推進する。中核的な医療機関と地域の医療機関による総合的な診療科連携機能や多職種連携体制を備えた痛みセンターの設置普及を図る（現在全国8ブロック23カ所）。

②慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業

痛みセンターと地域の医療機関が連携し、地域で学際的診療を行う診療モデルの構築を行うとともに、慢性の痛みの診療について実践可能な人材の育成等を行うことで、地域の医療提供体制の中で、痛みセンターを中心とした慢性疼痛診療モデルを普及・展開する。

③からだの痛み相談支援事業

慢性の痛みを抱える患者からの相談及び患者の支援のための事業を実施することを目的として、医師又は看護師を配置し、患者や家族からの電話相談、一般向けの啓発事業、医療従事者向けの研修を実施。

慢性疼痛対策について

慢性の痛み対策研究事業

＜令和2年度予算案＞141,362千円(135,752千円)

- 慢性の痛み診療・教育の基盤となるシステム構築に関する研究(慢性の痛み政策研究事業)
- 病態解明、新たな評価法、治療法の開発等の研究(AMED 慢性の痛み解明研究事業)

慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業

＜令和2年度予算案＞87,136千円(79,552千円)

- 痛みセンターと地域の医療機関が連携した学際的診療を行う診療モデルの更なる普及
- 痛みの診療について実践可能な人材の育成を行うことで、地域の医療提供体制の中で慢性疼痛診療モデルを展開

＜痛みセンター＞

各診療科、職種横断的な提携に基づいた集学的(学際的)な診療体制の構築

整形外科、ペインクリニック、リハビリ科
神経内科、膠原病内科、脳神経外科、歯科
心療内科、精神科等

- ・札幌医科大学
- ・新潟大学
- ・千葉大学
- ・富山大学
- ・滋賀医科大学
- ・岡山大学
- ・愛媛大学
- ・慶應義塾大学
- ・福島県立医科大学
- ・獨協医科大学
- ・順天堂大学
- ・名古屋市立大学
- ・大阪大学
- ・山口大学
- ・九州大学
- ・星総合病院
- ・東京慈恵会医科大学
- ・日本大学
- ・横浜市立大学
- ・愛知医科大学
- ・三重大学
- ・高知大学
- ・佐賀大学
- (現在計23箇所)

教育・人材確保

- 医療機関・従事者向けの啓発研修会を実施(政策研究班およびモデル事業)
- 卒前卒後教育による慢性痛に分野横断的に対応できる医師等の養成(文科省の課題解決型高度医療人材養成プログラム)

からだの痛み相談センター

(令和元年度補助先：NPO法人いたみ医学研究情報センター)

＜令和2年度予算案＞14,466千円(14,448千円)

- 慢性の痛みを抱える患者からの相談・支援
 - ①相談事業
 - ②普及・啓発事業
 - ③「痛み」に関する理解促進

慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業

令和2年度予算案 87,136千円

【要旨】

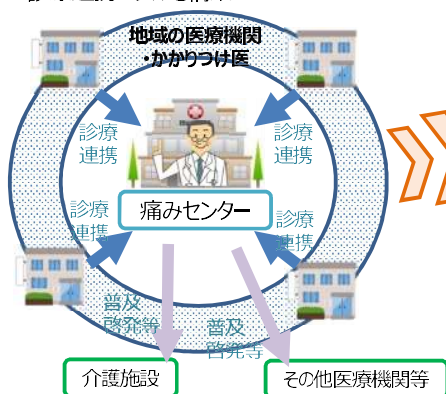
平成29年度～令和元年度の3年において実施した「慢性疼痛診療システム構築モデル事業」において、全国8ブロックで地域のかかりつけ医を始めとした医療機関と痛みセンターの連携モデルを構築した。令和2年度以降は、この体制を活用し、関連する疾病分野の中核的な医療機関に対して、痛みの診療について実践可能な人材の育成を実施し、地域の医療提供体制へ慢性疼痛診療モデルを展開するためのモデル事業を実施する。

【事業内容】

- ①痛みセンターを中心とした診療モデルの実践
- ②痛み診療の人材を痛みセンターで受入・養成
- ③診療ノウハウの普及
- ④介護施設等の民間向けの啓発研修会の実施

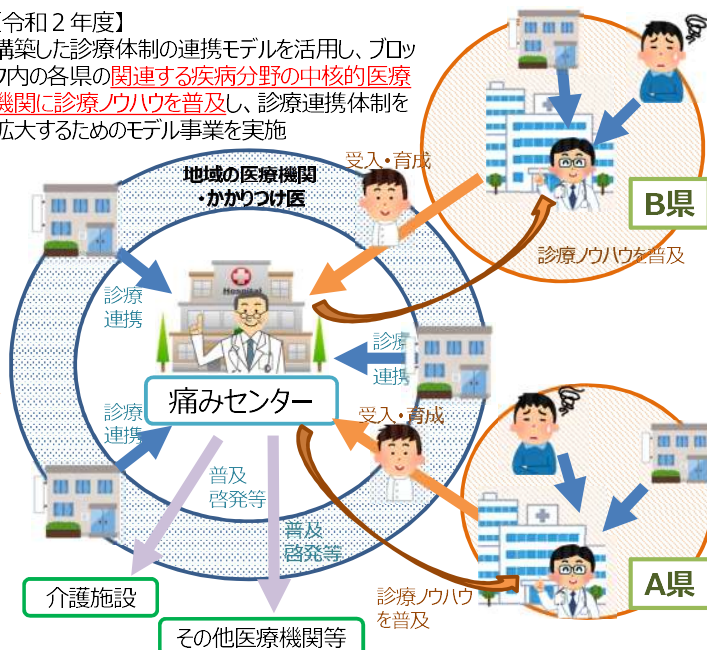
【平成29年度～令和元年度】

痛みセンターを中心とした診療連携モデルを構築



【令和2年度】

構築した診療体制の連携モデルを活用し、ブロック内の各県の関連する疾病分野の中核的医療機関に診療ノウハウを普及し、診療連携体制を拡大するためのモデル事業を実施



参 考 资 料

参考資料目次

頁

1. 令和2年度予算（案）

（1）令和2年度予算（案）の概要 資－1

2. 難病、小児慢性特定疾病対策

（1）都道府県における医療提供体制の整備状況 資－5

（2）難病患者等に係る避難支援等体制の整備について 資－8

令和2年度予算案の概要

令和元年12月20日

健康局難病対策課

令和2年度 難病対策課予算案一覧表

※ ()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	令和元年度	令和2年度	差引 増△減額	主な内容	
	予算額	予算案		千円	千円
I 難病対策	千円 (121,905,171)	千円 (127,102,178)	千円 (5,197,007)	<<対前年度比 104.3%>> <<対前年度比 104.6%>>	
	111,483,881	116,652,098	5,168,217	(109,108,393)	(114,412,109)
				1 医療費助成の実施	108,615,397 → 113,898,658
				・難病医療費等負担金	108,393,505 → 113,681,877
				・特定疾患治療研究事業	714,888 → 730,232
				うち難病対策課計上分	221,892 → 216,781
				うち結核感染症課計上分	(492,996) → (513,451)
				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	1,423,198 → 1,241,623
				・療養生活環境整備事業	775,477 → 804,614
				難病相談支援センター事業	625,236 → 654,373
				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	571,721 → 358,016
				難病患者地域支援対策推進事業	123,761 → 124,202
				神経難病患者在宅医療支援事業	14,430 → 14,505
				難病患者認定適正化事業	397,562 → 183,341
				指定難病審査会経費	35,968 → 35,968
				・難病相談支援センター間のネットワーク支援事業	7,762 → 7,799
				・難病指定医研修のオンライン化支援	30,084 → 30,360
				・難病患者サポート事業	19,965 → 21,004
				・特定疾患医療従事者研修事業	4,054 → 4,054
				・特定疾患等対策費	14,135 → 15,776
				3 難病の医療提供体制の構築	601,019 → 601,677
				・難病特別対策推進事業費② (難病医療提供体制整備事業)	566,139 → 566,703
				・難病情報センター等事業	34,880 → 34,974
					(10,772,561) (10,846,769)
				4 難病に関する調査・研究などの推進	844,267 → 910,140
				・厚生労働科学研究費等(小慢含む)	(9,928,294) (9,936,629)
				難治性疾患等政策研究事業	(1,777,485) → (1,785,820)
				難治性疾患実用化研究事業	(8,150,809) → (8,150,809)
				臨床ゲノム統合データベース整備事業	(600,264の内数) → (615,516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	844,267 → 910,140
				5 医療施設等の整備	- → -
				(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	令和元年度	令和2年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 額		千円	千円
Ⅱ 小児慢性 特定疾病対 策	千円	千円	千円		
	17,089,873	17,565,693	475,820	≪対前年度比 102.8%≫	
				1 小児慢性特定疾病医療費助成の実施 等	16,144,025 → 16,997,782
				・小児慢性特定疾病医療費負担金	15,221,241 → 16,074,998
				・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	945,848 → 567,911
				・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	606,428 → 225,182
				・小児慢性特定疾病情報管理事業	23,765 → 23,988
				・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業	10,489 → 10,609
				・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	79,718 → 80,868
			・代謝異常児等特殊ミルク供給事業	225,448 → 227,264	
Ⅲ 慢性疼 痛対策	(229,752)	(242,964)	(13,212)	≪対前年度比 105.8%≫	
	94,000	101,602	7,602	≪対前年度比 108.1%≫	
				1 痛みを対象とした医療体制の整備	79,552 87,136
				・慢性疼痛診療システム構築モデル事業	79,552 → 0
				・慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業	0 → 87,136
				2 慢性疼痛に関する正しい情報の提供	14,448 14,466
				・からだの痛み・相談支援事業	14,448 → 14,466
				3 慢性疼痛に関する研究等の推進	(135,752) → (141,362)
				・慢性の痛み政策研究事業	(76,390) → (82,000)
				・慢性の痛み解明研究事業	(59,362) → (59,362)

事 項	令和元年度	令和2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		
	(36,190,376)	(36,861,385)	(671,009)	<<対前年度比 101.9%>>	
	3,670,293	3,869,485	199,192	<<対前年度比 105.4%>>	
				1 謝罪・名誉回復措置	688,376 → 948,226
				・ハンセン病元患者家族に対する補償等	0 → 175,034
				・国外ハンセン病療養所入所者等補償経費	8,463 → 8,463
				・中学生を対象としたパンフレット作成	24,565 → 24,565
				・シンポジウム開催・普及啓発資料作成	22,341 → 22,536
				・国立ハンセン病資料館運営経費	508,882 → 551,557
				・再発防止検討調査事業委託費等	16,161 → 34,420
				・らい予防法被害者追悼式参列旅費	2,484 → 2,513
				・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	9,956 → 33,604
			・その他	17,677 → 17,687	
			2 社会復帰・社会生活支援	2,881,478 → 2,820,866	
			・国内ハンセン病療養所退所者給与金	2,443,112 → 2,354,744	
			・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	17,731 → 17,730	
			・社会復帰・家族関係回復等支援事業	71,370 → 112,919	
			・社会交流、地域啓発推進事業	55,285 → 55,792	
			・沖縄ハンセン病対策	47,341 → 47,864	
			・その他	28,355 → 13,533	
				(32,620,522) → (33,092,293)	
			3 在園保障	100,439 → 100,393	
			・国立ハンセン病療養所の運営経費等	(32,520,083) → (32,991,900)	
			・私立ハンセン病療養所の運営経費等	100,439 → 100,393	
課 計	(175,415,172)	(181,772,220)	(6,357,048)	<<対前年度比 103.6%>>	
	132,338,047	138,188,878	5,850,831	<<対前年度比 104.4%>>	

都道府県における医療提供体制の整備状況（1 / 4）

○ 令和元年10月1日現在、難病診療連携拠点病院については37都府県（70医療機関）、難病診療分野別拠点病院については18県（45医療機関）において整備されている。

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	—
秋田県	秋田大学医学部附属病院	秋田赤十字病院 あきた病院
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	—
群馬県	群馬大学医学部附属病院	—
埼玉県	埼玉医科大学病院 埼玉医科大学総合医療センター 自治医科大学附属さいたま医療センター 獨協医科大学埼玉医療センター	東埼玉病院 — — —
千葉県	千葉大学医学部附属病院	千葉東病院 東邦大学医療センター佐倉病院

1

都道府県における医療提供体制の整備状況（2 / 4）

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
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	—
神奈川県	横浜市立大学附属病院	—
	聖マリアンナ医科大学病院	—
	北里大学病院	—
	東海大学医学部附属病院	—
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	—
富山県	富山大学附属病院	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター
	富山県立中央病院	
石川県	金沢大学附属病院	医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	—
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	—
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	—
愛知県	愛知医科大学病院	—
三重県	三重大学医学部附属病院	三重病院
		鈴鹿病院

都道府県における医療提供体制の整備状況（3 / 4）

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
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
		滋賀病院
		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
		紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		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	—
	大阪急性期・総合医療センター	—
	大阪南医療センター	—
	堺市立総合医療センター	—
	大阪赤十字病院	—
	田附興風会医学研究所 北野病院	—
	市立東大阪医療センター	—
	近畿大学病院	—
	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	—

3

都道府県における医療提供体制の整備状況（4 / 4）

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
兵庫県	兵庫医科大学病院	—
	兵庫中央病院	—
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	奈良県総合医療センター
		市立奈良病院
		天理よろづ相談所病院
		奈良県西和医療センター
		近畿大学奈良病院
		南奈良総合医療センター
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院
		松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	—
広島県	広島大学病院	広島西医療センター
		脳神経センター大田記念病院
山口県	山口大学医学部附属病院	—
徳島県	徳島大学病院	徳島病院
香川県	香川大学医学部附属病院	高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	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	—
長崎県	長崎大学病院	—
熊本県	熊本大学病院	熊本再春医療センター
		熊本南病院
大分県	大分大学医学部附属病院	西別府病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	宮崎東病院
沖縄県	琉球大学医学部附属病院	—
	沖縄病院	—

都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

- 平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。本年4月時点で、3箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
- なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができてない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

平成31年4月時点

実施都道府県名	実施機関名
埼玉県	埼玉県立小児医療センター
千葉県	千葉大学医学部附属病院
大阪府	大阪母子医療センター

設置できない主な理由

- ・ 県内の現状把握及び整理ができていないため。
- ・ 県内の関係医療機関等との調整ができていないため。
- ・ 難病の医療提供体制整備に目処がついた後、取り組む予定のため。

(資料出所) 健康局難病対策課調べ

事務連絡
平成31年4月22日

各 都道府県 難病対策担当課
指定都市 小児慢性特定疾病対策担当課
中核市 御中

内閣府政策統括官(防災担当)付参事官(被災者行政担当)
厚生労働省健康局難病対策課

難病患者等に係る避難支援等体制の整備について

厚生労働省では、その所掌事務について、防災に関し講ずるべき措置及び地域防災計画の作成の基準となるべき事項等を定め、もって防災行政事務の総合かつ計画的な遂行に資することを目的として、「厚生労働省防災業務計画」（平成13年2月14日付け厚生労働省発総第11号）を定めています。

さる平成29年2月28日付けで本計画の修正が行われ、その内容については「厚生労働省防災業務計画の修正について」（厚生労働省発科0228第7号）でお知らせしたところですが、本計画による地域防災計画の作成に関連して、難病患者、小児慢性特定疾病児童等（以下「難病患者等」という。）に係る避難支援等体制について、以下のとおりお示しいたしますので、貴団体における体制整備の参考にしていただくとともに、関係機関への周知方お願いいたします。この際、「難病患者等に係る防災体制の整備について」（平成29年3月30日付事務連絡）は廃止します。

また、厚生労働省では、地方公共団体における難病患者等の避難支援等体制の適切な整備に資するよう、大規模な災害が発生した場合には、地方公共団体における実際の対応について事後的に調査を行い、その結果を他の地方公共団体へ情報提供を行うことを予定しています。大規模な災害に対応された地方公共団体におかれては、所定の事項について報告をお願いするので、御協力をお願いいたします。

なお、この事務連絡は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添えます。

記

- 1 災害対策基本法（昭和36年法律第223号）第49条の10第1項に基づき、市町村長は、当該市町村に居住する要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの（以下「避難行動要支援者」という。）の把握に努めるとともに、地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置（以下「避難支援等」という。）を実施するための基礎とする名簿（以下「避難行動要支援者名簿」という。）を作成することが義務付けられている。

市町村において、例えば、在宅人工呼吸器使用患者等、避難行動要支援者として避難支援等が必要と見込まれる者を適切に把握し、避難行動要支援者名簿に掲載する必要があるが、その際、難病患者等に係る情報については、難病の特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の支給認定等の事務を都道府県並びに政令指定都市及び中核市が行っている関係上、政令指定都市及び中核市を除く市町村では当該情報を把握できていない可能性がある。

このため、都道府県におかれては、政令指定都市及び中核市を除く市町村において、難病患者等を適切に把握することができるよう、政令指定都市及び中核市を除く市町村との間で難病患者等の情報を共有する仕組みを構築するなど、避難行動要支援者名簿への掲載対象から外れることのないようにすること。

また、市町村におかれては、地域防災計画に定める避難行動要支援者名簿への掲載要件から難病患者等が形式的に外れた場合であっても、自らの命を主体的に守るため、難病患者等自らが、避難行動要支援者名簿への掲載を市町村へ求めることができる仕組みを構築すること。

なお、難病患者等に係る情報は、都道府県の個人情報保護条例に基づき、本人同意がある場合を除き、目的外利用や第三者への提供が禁止されているが、災害対策基本法の規定に基づき、都道府県が市町村からの求めに応じて行う情報提供は、当該都道府県の個人情報保護条例における「法令に定めのある場合」等に該当するものとして許容される。

- 2 都道府県におかれては、難病患者等の居住地、病状その他避難支援等に必要となる事項等は変化しうることから、政令指定都市及び中核市を除く市町村と協議し、これらの情報を可能な限り速やかに更新する仕組みをあらかじめ構築しておくなど、避難行動要支援者名簿を最新の状態に保つことができるように配慮すること。
- 3 1及び2のほか、避難行動要支援者の避難行動支援については、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」（平成25年8月 内閣府（防災担当））を参考にすること。その際、福祉、保健、医療、障害、介護等部局と防災、危機管理等部局とが緊密に連携するとともに、市町村が主体となり、地域住民はもとより、民生委員、社会福祉協議会、福祉事業者等と連携を図りつつ、また、都道府県の協力も得ながら、必要な対応をとること。

（参考）

平成30年6月18日に発生した大阪府北部を震源とする地震において被災したA市では、民生委員・児童委員、校区社会福祉協議会、連合自治会に対して、平時から避難行動要支援者名簿を提供するとともに、年に2回のペースで更新し、災害に備えている。

地震発生時には、市として避難行動要支援者名簿を活用した安否確認を行いながら、民生委員・児童委員等にも安否確認の協力を要請し、その報告を受けるなど、市が地域と連携の上、避難行動要支援者名簿の活用を実施した。