

# 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 .....	1-1
(2) 難病対策のポイントについて .....	1-1
(3) その他の周知・依頼事項について .....	1-3
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 .....	2-1
(2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて .....	2-1
3. 難病法及び児童福祉法の見直しについて .....	3-1
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 .....	4-1
(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 .....	4-2
(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 .....	4-3
5. 慢性疼痛対策について	
(1) 概要 .....	5-1
(2) 厚生労働省における取組みについて .....	5-1

# 1. 難病対策について

## (1) 難病対策の経緯について【資料：1-1～2】

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

従来の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。

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。）を定めており、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。

## (2) 難病対策のポイントについて

### 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について【資料1-3～5】

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3年度予算（案）においても、国庫負担分として約1,152億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。

指定難病の更なる追加等については、令和2年10月20日に厚生科学審議会疾病

対策部会指定難病検討委員会を開始したところであり、順次、情報提供させていただく。

②難病の医療提供体制の整備について【資料：1-6～11】

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12月末現在、41都道府県の75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。

③就労支援等の難病患者の療養生活上の支援について【資料：1-12～14】

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3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約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。

④難病の調査研究の推進について

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3年度予算（案）において約100億円を計上している。

(3) その他の周知・依頼事項について

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。

## 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【資料：2-1～2-2】

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。

### (2) 小児慢性特定疾病対策のポイントについて

#### ①医療費助成の実施と対象疾患の追加について【資料：2-3～4】

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3年度予算（案）においても、この国庫負担分として約162億円を計上しており、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、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審議いただき追加しているところであり、順次、情報提供させていただく。

#### ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について【資料：2-5～6】

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3年度予算（案）において、引き続き約9.2億円を計上している。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という。）に関して、令和3年度予算（案）において、各都道府県等が自立支援事業を実施する際の立ち上げ支援に関する調査研究事業を実施する予定としている。当該事業の詳細は追って連絡させていただくが、シンクタンク等を活用し、各都道府県等が自立支援事業の実施に際して抱えている課題等の解決にかかる支援等を行うことにより自立支援事業の実施率の向上や普及・展開を目的として行うものであり、各都道府県等におかれては、積極的な参加をお願いしたい。

#### ③移行期医療支援体制の推進について【資料：2-7】

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。

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。

### 3. 難病法及び児童福祉法の見直しについて【資料3-1】

現在、難病法及び改正児童福祉法の施行から5年を迎えたことを踏まえ、同法の改正について、関係審議会において検討を行っている。

審議会では、難病患者に対する医療や療養生活の支援等を充実する観点から、様々な御意見を頂いており、具体的には、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することができる仕組みを設けることや、難病相談支援センターや地域協議会等の地方自治体の取組みを促す方策などについて、議論が行われている。

今後の議論の内容等について、引き続き情報提供させていただく。



## 4. ハンセン病対策について【資料：4-1～4-7】

### (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、ハンセン病元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「ハンセン病元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、ハンセン病元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。

ハンセン病元患者家族補償金については、引き続き制度の周知に御協力いただくとともに、必要に応じ、厚生労働省の補償金担当窓口（電話番号：03-3595-2262、メールアドレス：hoshoukin@mhlw.go.jp）を御紹介いただくようお願いする。

#### 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元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元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

ハンセン病元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している。

#### 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）を実施している。

## （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、ハンセン病患者であった者等及びその家族の福祉の増進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する。

### 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・文部科学省とともに、家族訴訟原告団や弁護士、元患者の方々との協議を継続している。

各地方公共団体においても、家族補償法や促進法改正法の趣旨も踏まえつつ、人権担当部局や教育担当部局と連携の上、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する。

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て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お願いする。（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する。

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する。

### ③情報の共有と連携について

例年、国と都道府県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」を開催しているが、今般の新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、令和2年度は資料配付のみとする予定である。

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、引き続き御協力をお願いする。

### (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

例年、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年度から開催しているが、令和2年度は、今般の新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、オンラインによるシンポジウムの開催を予定（令和3年3月27日）している。

来年度以降、各都道府県での開催を再開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3年度も同様の行事の実施を予定しており、詳細については追って連絡する。  
(令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ、10月29日に出席者を限定して開催した。)

## 5. 慢性疼痛対策について

### (1) 概要【資料：5－1】

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、慢性疼痛対策にかかる施策を行っている。

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から、引き続き、施策の推進にご協力願いたい。

### (2) 厚生労働省における取組みについて

#### ①慢性の痛み対策研究事業について

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。

#### ②慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業について【資料5－2】

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について【資料5－3】

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する。

# 1. 難病対策について

# 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

○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を社会が包含し、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。

## 2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○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病患者データベースを構築。

## 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

○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。

## 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

○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。

## 5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○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に整備。

## 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

○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。

## 7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○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。

## 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

○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。

## 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

○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。



# 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3年度予算案 : 115,187百万円

# 指定難病の拡充

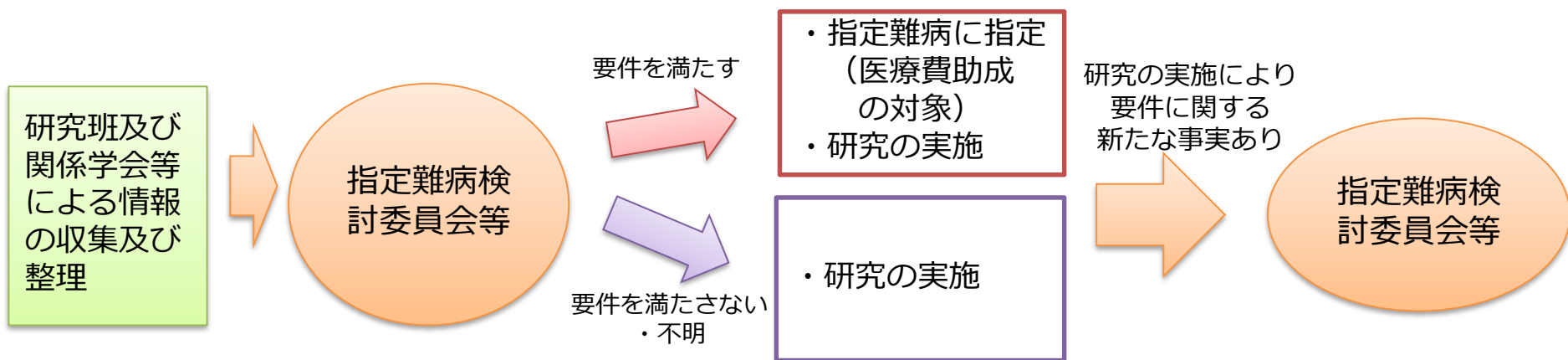
○ 医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



# 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



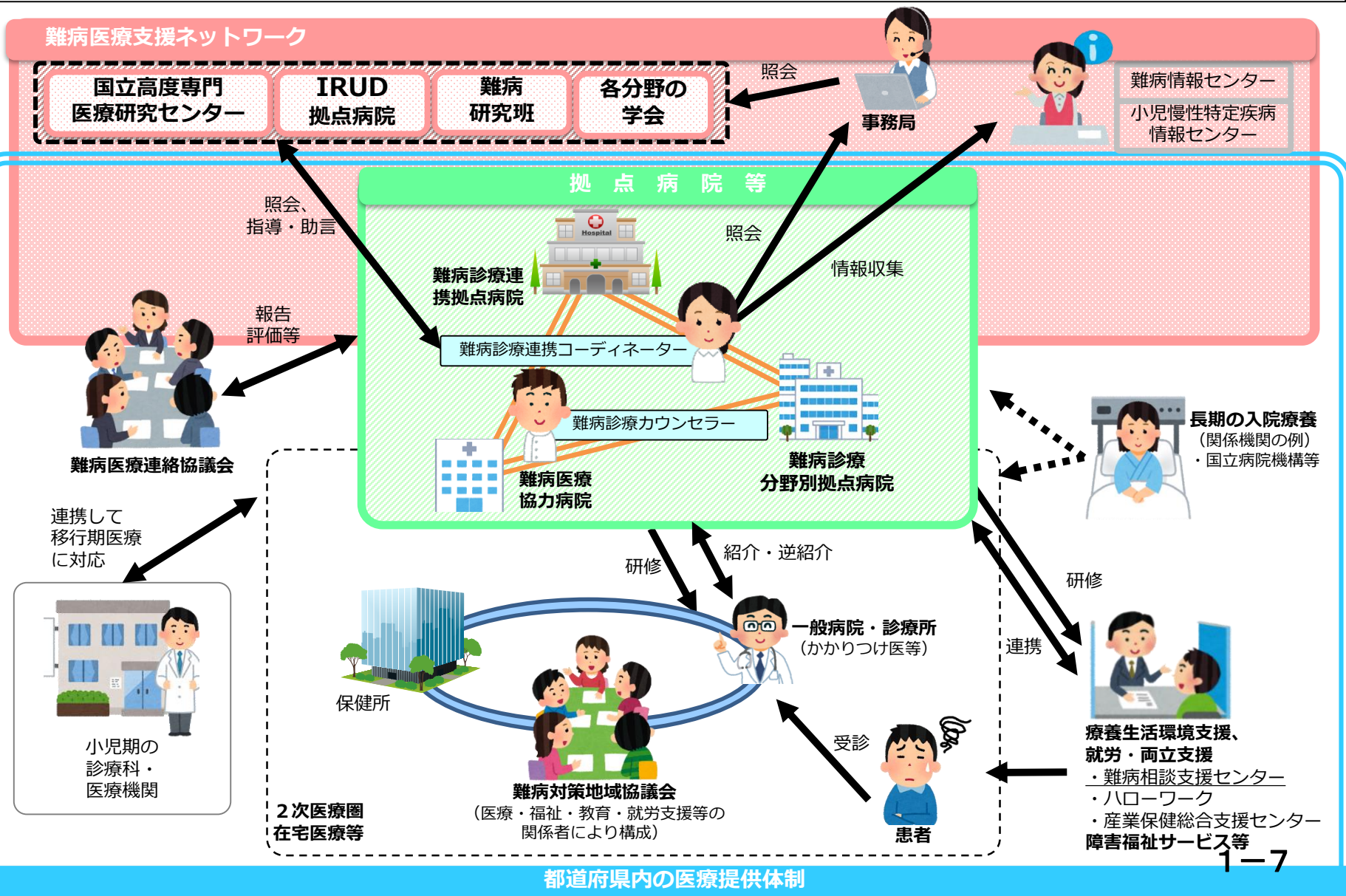
# 難病の医療提供体制の構築に関する経緯

- 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><b>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</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</li> <li>○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。</li> <li>○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。</li> </ul>
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"> <li>1.できる限り<b>早期に正しい診断ができる</b>体制</li> <li>2.診断後は<b>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</b>体制</li> <li>3.小児慢性特定疾病児童等の<b>移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する</b>体制</li> <li>4.<b>遺伝子診断等の特殊な検査について</b>、倫理的な観点も踏まえつつ<b>幅広く実施できる</b>体制</li> <li>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、<b>治療と就労の両立を支援する</b>体制</li> </ol>
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</p> <p>※ 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> <p>1-6</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。



# 都道府県における医療提供体制の整備状況（1 / 4）

- 令和2年12月末現在、難病診療連携拠点病院については41都道府県（75医療機関）、難病診療分野別拠点病院については19道県（46医療機関）において整備されている。

<（公財）難病医学研究財団調べ>

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
北海道	独立行政法人国立病院機構北海道医療センター	北海道公立大学法人札幌医科大学附属病院
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
		独立行政法人国立病院機構あきた病院
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	東埼玉病院
	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	
千葉県	学校法人千葉大学 千葉大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構千葉東病院
		東邦大学医療センター佐倉病院

# 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	公立大学法人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	
	東海大学医学部付属病院	
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	独立行政法人国立病院機構医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	—
長野県	信州大学医学部附属病院	—
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	独立行政法人国立病院機構三重病院
		独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院

# 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
		地域医療機能推進機構滋賀病院
		社会医療法人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
		独立行政法人国立病院機構紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		独立行政法人国立病院機構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	—
	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター	
	独立行政法人国立病院機構大阪南医療センター	
	地方独立行政法人堺市立病院機構堺市立総合医療センター	
	大阪赤十字病院	
	公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院	
	地方独立行政法人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	

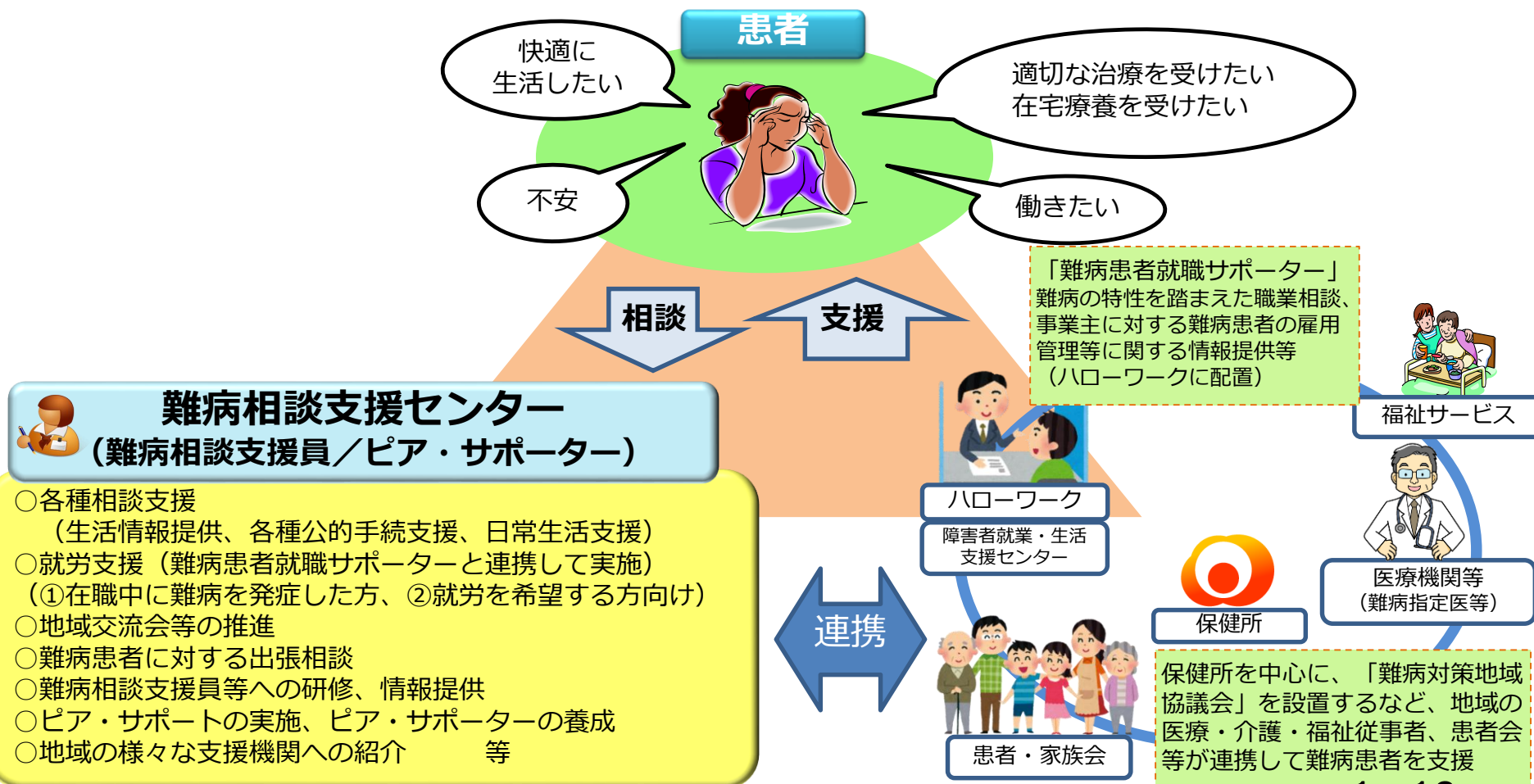


# 都道府県における医療提供体制の整備状況（４／４）

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	—
	兵庫県立尼崎総合医療センター	
	独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院	
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	地方独立行政法人奈良県立病院機構奈良県総合医療センター
		市立奈良病院
		公益財団法人天理よろづ相談所病院
		地方独立行政法人奈良県立病院機構奈良県西和医療センター
		近畿大学奈良病院
		医療法人健生会土庫病院
		南和広域医療企業団南奈良総合医療センター
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	—
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院
		独立行政法人国立病院機構松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	—
広島県	広島大学病院	独立行政法人国立病院機構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	独立行政法人国立病院機構徳島病院
香川県	香川大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構愛媛医療センター
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
福岡県	国立大学法人九州大学 九州大学病院未診断・未指定難病相談支援センター	—
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	独立行政法人国立病院機構熊本再春医療センター
		独立行政法人国立病院機構熊本南病院
大分県	大分大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構西別府病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構宮崎東病院
沖縄県	琉球大学病院	—
	独立行政法人国立病院機構沖縄病院	

# 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。

## ①医療機関委託

### 11自治体（21カ所）

- ・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

### 24自治体（24カ所）

- ・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

## ③患者・支援者団体委託

## ②自治体直接運営

### 15自治体（15カ所）

- ・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

※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。

### 6自治体（6カ所）

- ・愛知県
- ・島根県
- ・岡山県
- ・富山県
- ・福岡県
- ・大分県

※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。

## ④その他

※47都道府県、14指定都市が設置。6指定都市が未設置。

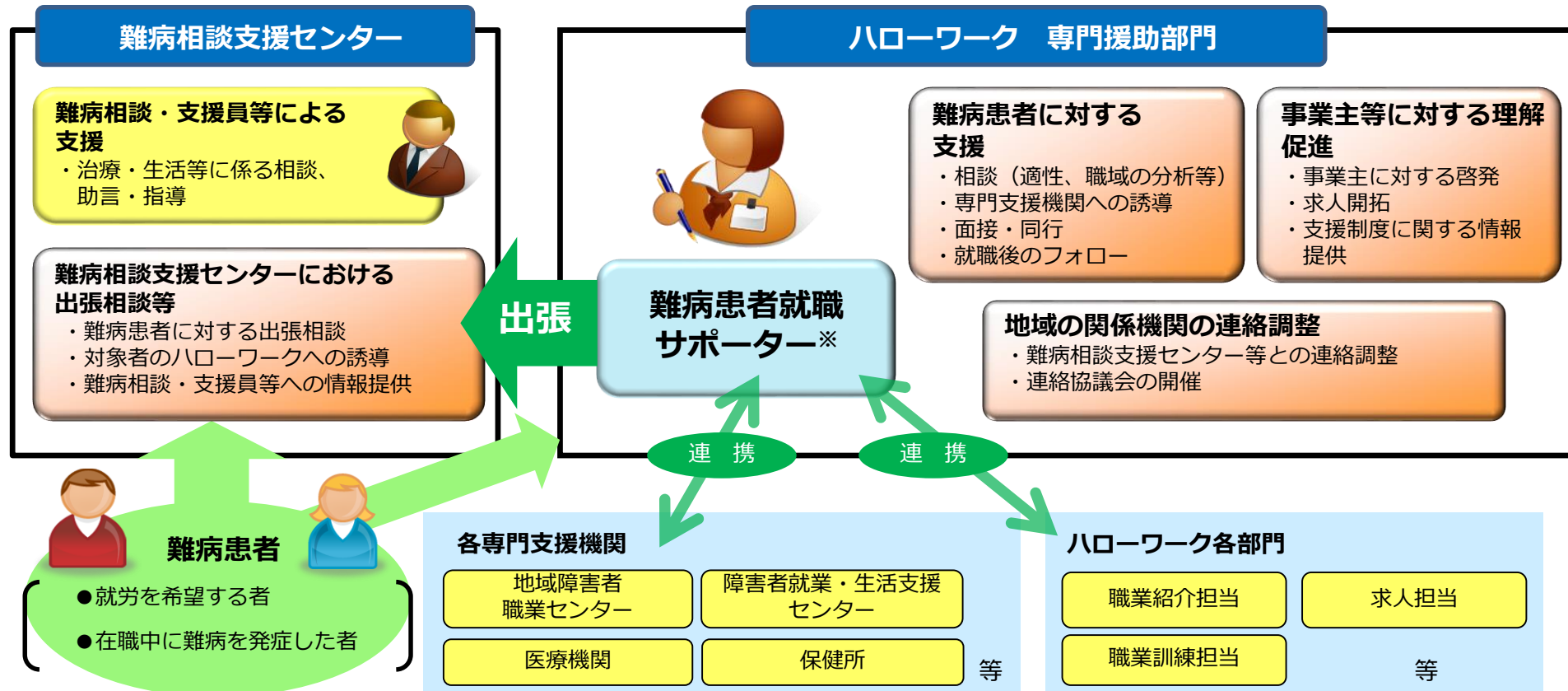
※設置している14指定都市の内、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は、①及び③の運営形態でそれぞれ設置。

（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）

# 難病患者就職サポーターの配置

- ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っている。



- ※ 配置数 : 全国51人
- 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
- 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等

## 2.小児慢性特定疾病対策 について

# 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つて、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年以内を目途として、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

- 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年以内を目途として、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。

## 2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

- 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。

## 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

- 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。

## 4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

- 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を加え、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。

## 5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

- 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。

## 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

- 治療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。

## 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

- 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に努める。
- 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。

## 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

- 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。

# 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<br>に変化を伴う症候群 |
| ② 慢性腎疾患   | ⑧ 先天性代謝異常 |                         |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患    | ⑭ 皮膚疾患                  |
| ④ 慢性心疾患   | ⑩ 免疫疾患    | ⑮ 骨系統疾患                 |
| ⑤ 内分泌疾患   | ⑪ 神経・筋疾患  | ⑯ 脈管系疾患                 |
| 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）

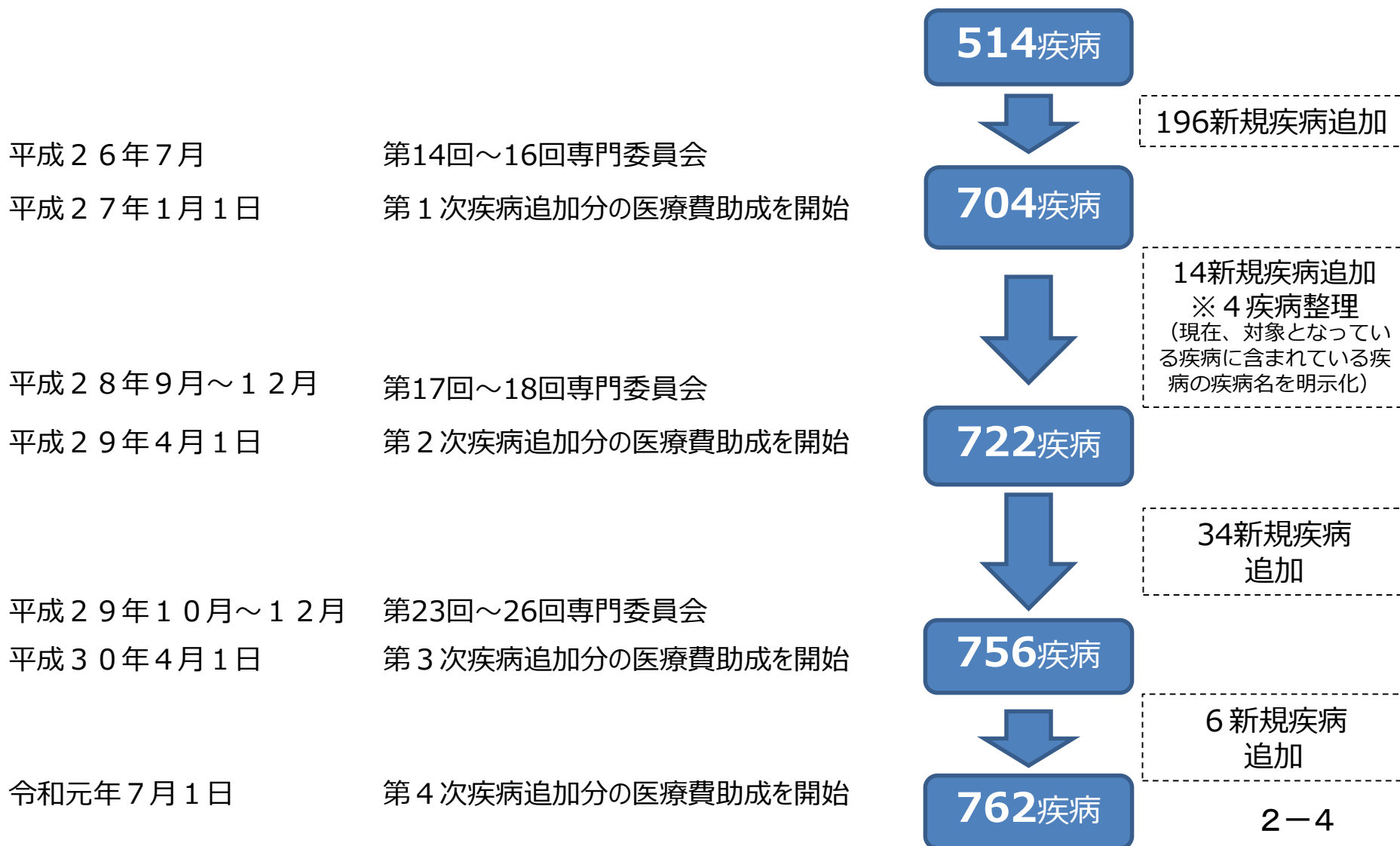
## 予算額

・令和3年度予算案：16,210百万円



# 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。



# 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3年度予算案：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等自立支援員



#### <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の提案 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5号】

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和元年度）

○ 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

## 1. 必須事業

	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	<b>120か所(96.0%)</b>	45か所(95.7%)	20か所(100%)	55か所(94.8%)

## 2. 任意事業

事業名	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
療養生活支援事業	<b>15か所(12.0%)</b>	8か所(17.0%)	2か所(10.0%)	5か所(8.6%)
相互交流支援事業	<b>47か所(37.6%)</b>	26か所(55.3%)	6か所(30.0%)	15か所(25.9%)
就職支援事業	<b>7か所(5.6%)</b>	4か所(8.5%)	2か所(10.0%)	1か所(1.7%)
介護者支援事業	<b>5か所(4.0%)</b>	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.7%)
その他自立支援事業	<b>13か所(10.4%)</b>	8か所(17.0%)	3か所(15.0%)	2か所(3.4%)

(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（令和元年4月）

# 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。

# 3. 難病法及び児童福祉法の見直しについて

# 難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について

- 難病法等の施行5年後の見直しに関しては、令和元年5月より関係審議会における検討を開始し、研究・医療の充実や療養生活支援の強化等の観点について、令和2年1月までに審議会の下に設けられた2つのワーキンググループにおいてとりまとめを行っている。
- 現在、ワーキンググループのとりまとめにおいて、引き続き検討することとされた事項について、関係審議会において、検討を進めている。

2019年 合同委員会<sup>(※)</sup>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

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

研究・医療WG ⇒ 8/29、10/7、10/21、11/29、12/19の計5回議論し、12/27にとりまとめ公表

地域共生WG ⇒ 9/4、10/1、10/31、11/18、12/26の計5回議論し、1/22にとりまとめ公表

2020年 合同委員会において引き続き検討することとされた以下の事項等について、1/31、10/16、12/10の計3回議論を実施

- ・医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について
- ・調査及び研究について
- ・療養生活の支援が行き届くようにするための方策について
- ・難病相談支援センターや地域協議会等の地方自治体の取組を促す方策について

## 【資料参考】

○難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループとりまとめ ([https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_08732.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08732.html))

○難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ ([https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_09040.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09040.html))

## 4.ハンセン病対策について

# 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団）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3年度予算(案) 8.3億円】

- ・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3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985人（令和2年4月1日現在））
- ・非入所者に対する給与金の支給（課税者：月額5.0万円（基準額）、非課税者：月額6.7万円、支給対象者81名（令和2年4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101名（令和2年4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3年度予算(案) 326億円】

- ・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に対する補償金の支給等に関する法律 概要

## 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。

## 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。

※ 事実婚により、上記の姻族関係と同等の関係が生じていた場合(事実婚の配偶者の連れ子等)を含む。

## 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類型毎に、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や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

## 4 名誉の回復等

元患者家族等の名誉の回復・福祉の増進につき、国に努力義務を課す。

# 「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。

# 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

## 出席者

〔厚 労 省〕厚生労働副大臣、健康局長 ほか

〔法 務 省〕法務副大臣(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〕ハンセン病家族訴訟原告団・弁護団、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)

## 開催実績

○第1回(令和元年10月2日)

【議題】1. 当面の対策

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。)

○第2回(令和2年1月16日)

【議題】1. ハンセン病療養所入所者のホテル宿泊拒否事案

2. 今後の進め方

○第3回(令和2年12月22日)

【議題】1. 福岡県公立小学校ハンセン病教育事案

2. 今後の進め方(検討会の設置について)

# 地域における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。

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえ資料配付のみの予定

#### 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  
※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行状況を踏まえオンライン開催（R3.3.27）の予定

#### 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

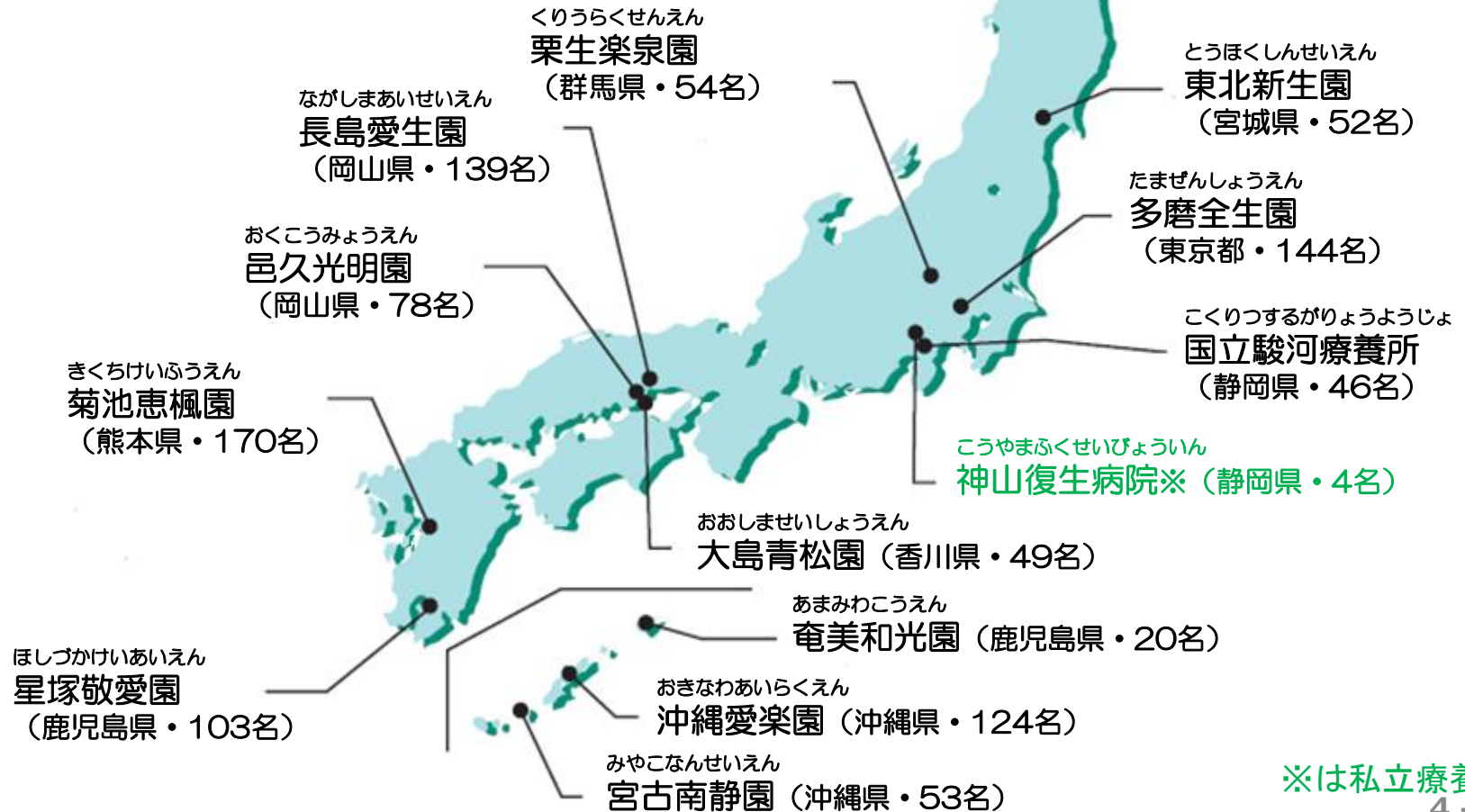
(参考)

令和2年5月1日現在

○施設数 13施設  
○入所者総数 1,090名  
平均年齢 86.3歳

※<別掲>

私立療養所(1施設、4名)  
平均年齢 90.0歳



※は私立療養所

# 5.慢性疼痛対策について

# 慢性疼痛対策について

## 慢性の痛み対策研究事業

- 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

- 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
- ・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
- ・福島県立医科大学
- ・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
- ・(他9箇所 計31箇所(令和2年10月時点))
- ・東京慈恵会医科大学
- ・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

## 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2年度補助先：一般財団法人日本いたみ財団)

- 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3年度予算案 113,336千円(87,136千円)

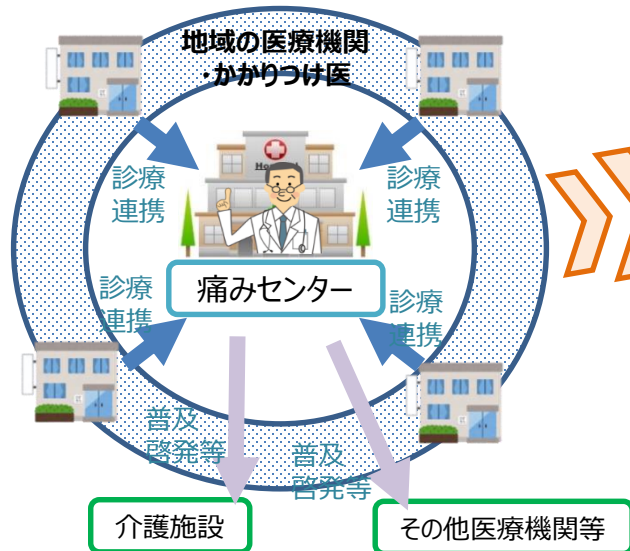
## 【要旨】

平成29年度～令和元年度の3か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】

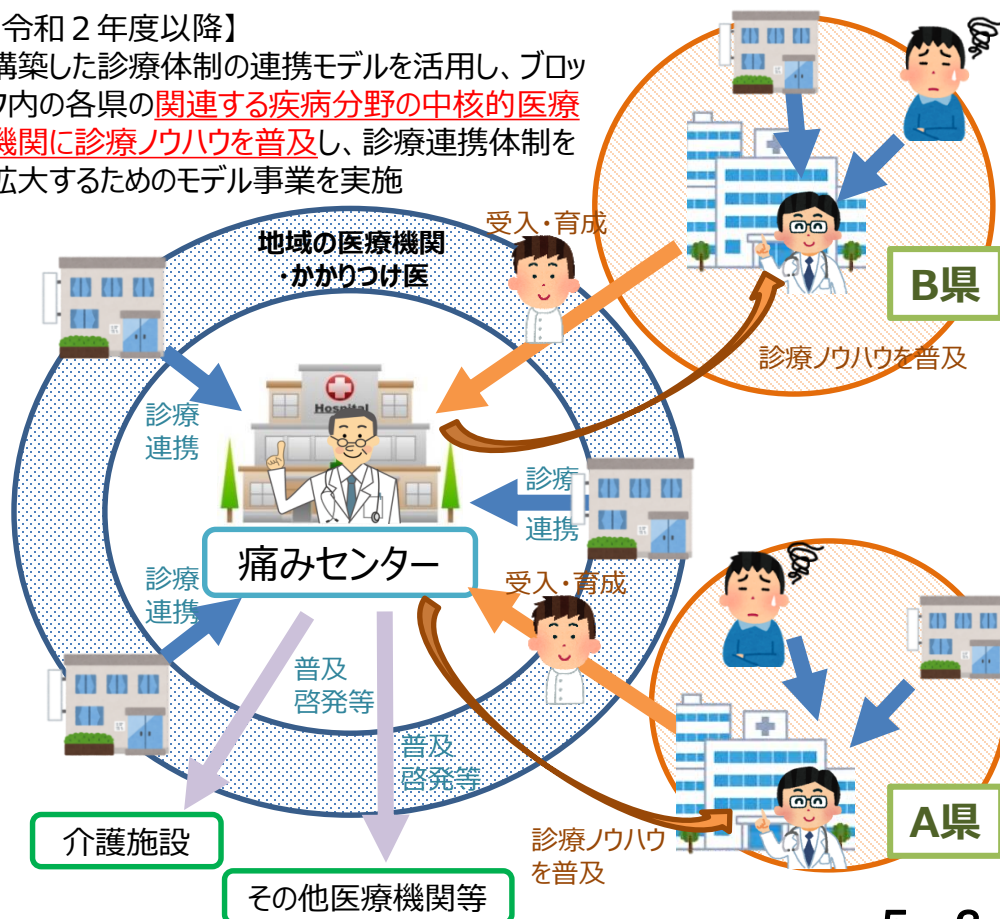
- ①痛みセンターを中心とした診療モデルの実践
- ②痛み診療の人材を痛みセンターで受入・養成
- ③診療ノウハウの普及
- ④介護施設等の民間向けの啓発研修会の実施

【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年度以降】

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





平成24年度からの事業

からだの痛み相談センター

(令和2年度補助先:一般財団法人日本いたみ財団)

### 1. 電話相談

○医師及び看護師による医療相談(医療機関の紹介や症状に対する相談等)

・土日を除く 9時~17時

・医師(週2日勤務:高度な内容の相談対応、看護師への助言、FAQの作成・確認)

・看護師(週5日勤務:患者からの相談対応、痛み医療の経験を有する者)

### 2. 痛み医療に関する知識の普及、啓発

○ホームページを用いた痛み医療に対する知識の普及、啓発

○一般市民向け公開講座の開催

### 3. 「痛み」に関する理解促進

○企業、介護事業者等の患者の周囲にある者への理解促進のための説明会

○企業等への出張講演、産業医へのセミナーの実施