資料1

# 障害福祉施策のこれまでの検討状況について

## 厚生労働省障害保健福祉部

民主党マニフェスト2009（抄）

民主党

**26. 「障害者自立支援法」を廃止して、障がい者福祉制度を抜本的に見直す**

**【政策目的】**

○障がい者等が当たり前に地域で暮らし、地域の一員としてともに生活できる社会をつくる。

**【具体策】**

○「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障がい者総合福祉法（仮称）を制定する。

○わが国の障がい者施策を総合的かつ集中的に改革し、「国連障害者権利条約」の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置する。

**【所要額】**

400億円程度

## 障害者制度改革の推進のための基本的な方向について　（抜粋）

平成22年6月29日
閣　議　決　定

政府は、障がい者制度改革推進会議（以下「推進会議」という。）の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）」（平成22年6月7日）（以下「第一次意見」という。）を最大限に尊重し、下記のとおり、障害者の権利に関する条約（仮称）（以下「障害者権利条約」という。）の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図るものとする。

**第2　障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方**

**2　横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方**

**(3)「障害者総合福祉法」（仮称）の制定**

応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法（平成17年法律第123号）を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」（仮称）の制定に向け、第一次意見に沿って必要な検討を行い、平成24年常会への法案提出、25年8月までの施行を目指す。

**3　個別分野における基本的方向と今後の進め方**

**(1)労働及び雇用**

○　いわゆる福祉的就労の在り方について、労働法規の適用と工賃の水準等を含めて、推進会議の意見を踏まえるとともに、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会（以下「総合福祉部会」という。）における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

**(4)医療**

○　精神障害者に対する強制入院、強制医療介入等について、いわゆる「保護者制度」の見直し等も含め、その在り方を検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

○　「社会的入院」を解消するため、精神障害者に対する退院支援や地域生活における医療、生活面の支援に係る体制の整備について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

○　精神科医療現場における医師や看護師等の人員体制の充実のための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

**(5)障害児支援**

○　障害児やその保護者に対する相談や療育等の支援が地域の身近なところで、利用しやすい形で提供されるようにするため、現状の相談支援体制の改善に向けた具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

○　障害児に対する支援が、一般施策を踏まえつつ、適切に講じられるようにするための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

**(6)虐待防止**

○　障害者に対する虐待防止制度の構築に向け、推進会議の意見を踏まえ、速やかに必要な検討を行う。

2

# 障害者自立支援法・障害者基本法における目的規定等

## 障害者自立支援法（平成17年法律第123号）（抄）

（目的）
第１条　この法律は、障害者基本法（昭和45年法律第84号）の基本的な理念にのっとり、身体障害者福祉法（昭和24年法律第283号）、知的障害者福祉法（昭和35年法律第37号）、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（昭和25年法律第123号）、児童福祉法（昭和22年法律第164号）その他障害者及び障害児の福祉に関する法律と相まって、障害者及び障害児が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする。

※　障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律（平成22年法律第71号）による改正後

## 障害者基本法（昭和45年法律第84号）（抄）

（目的）
第１条　この法律は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるものであるとの理念にのつとり、全ての国民が、障害の有無によつて分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策に関し、基本原則を定め、及び国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の基本となる事項を定めること等により、障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ計画的に推進することを目的とする。

（定義）
第２条　この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。
一　障害者　身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
二　社会的障壁　障害がある者にとつて日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

※障害者基本法の一部を改正する法律（平成23年法律第90号）による改正後

3

# 小宮山大臣閣議後記者会見概要（H23.9.27）

閣議が終わりまして、冒頭、私から３点ご報告があります。

１つは、障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言について、これが蓮舫大臣の方からありまして、私ども厚生労働省が担当しますので、私の方から発言をいたしました。８月30日に障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で提言が出されました。これを受けまして、本日の閣僚懇談会で蓮舫内閣府特命担当大臣から障がい者制度改革推進本部の副本部長としてその提言を受け取ったので、厚生労働大臣である私に対しまして障害者の思いを酌み取った検討をお願いしたいという発言がございました。私からは、提言の内容は、障害当事者のみなさんの思いが込められたものであり、段階的・計画的に実現を目指していくものと受け止めているということ、もう１つは、厚生労働省としては、与党ともご相談をしながら、まずは来年の通常国会への法案提出を目指して検討作業を進めていきたいという発言をいたしました。これが１点です。

（以下略）

# 民主党障がい者WTの検討状況

| | |
|---|---|
| 10/27 | 第1回民主党厚生労働部門障がい者WT(座長:中根康浩議員)<br>・議題:障害者自立支援法に係る経緯について厚生労働省からヒアリング |
| 11/2 | 第2回障がい者WT<br>・議題:「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」について地方3団体からヒアリング |
| 11/8 | 第3回障がい者WT<br>・議題:障害保健福祉施策等について厚生労働省からヒアリング<br>①予算、新体系移行について<br>②難病患者等居宅生活支援事業、小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業について |
| 11/15 | 第4回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング① (身体障害①) |
| 11/18 | 第5回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング② (身体障害②) |
| 11/22 | 第6回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング③ (知的障害・発達障害・重心等①) |
| 11/29 | 第7回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング④ (知的障害・発達障害・重心②) |
| 12/1 | 第8回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング⑤ (難病・就労) |
| 12/6 | 第9回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に盛り込むべき事項について団体ヒアリング⑥ (精神障害) |
| 12/8 | 第10回障がい者WT<br>・議題:①障害保健福祉に係る財政規模の国際比較等について国立社会保障・人口問題研究所からヒアリング<br>②障害福祉サービス等報酬改定について厚生労働省からヒアリング |
| 12/14 | 民主党厚生労働部門障がい者WT・難病小委員会合同会議<br>・議題:「制度の谷間(難病の取り扱い)」について討議 |
| 12/21 | 第12回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に係る主要論点について議員間討議②<br>「支給決定のあり方について(第2回)」 |
| 12/22 | 第13回障がい者WT<br>・議題:総合福祉法(仮称)に係る主要論点について議員間討議③<br>「地域移行促進策について」 |
| 12/27 | 第14回障がい者WT<br>・議題:①平成24年度予算について厚生労働省からヒアリング<br>②総合福祉法(仮称)に係る主要論点について議員間討議④<br>「地域移行促進策について(第2回)」 |
| 24/1/18 | 第15回障がい者WT<br>・議題:<br>①総合福祉法(仮称)に係る主要論点について議員間討議⑤<br>「支援(サービス)体系について」<br>②障害福祉サービス等報酬改定について |
| 1/25 | 第16回障がい者WT<br>・議題:新法に向けた「骨格提言」の主なポイントをめぐる議員間討議 |
| 1/31 | 第17回障がい者WT<br>・議題:<br>新法に向けた「骨格提言」の主なポイントをめぐる議員間討議② |
| 2/1 | 第18回障がい者WT<br>・議題:<br>新法に向けた「骨格提言」の主なポイントをめぐる議員間討議③ |
| 2/7 | 第19回障がい者WT<br>・議題:新法骨子(厚生労働省案)について議員間討議 |



# 厚生労働省案

平成24年2月7日配布 於:民主党厚生労働部門障がい者WT

## 1. 理念・目的・名称

**(1) 理念・目的**

障害者基本法の改正を踏まえ、法に基づく日常生活、社会生活の支援が、可能な限り身近な場所において受けられること、共生社会を実現すること、社会的障壁を除去することに資するものとなるように、法律の理念を新たに掲げる。また、これに伴い目的規定を改める。

**(2) 法律の名称**

障害者自立支援法の名称そのものを見直す。

## 2. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者基本法の改正を踏まえ、法の対象となる障害者の範囲に治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病(難病など)であって政令で定めるものによる一定の障害がある者を加える。(児童福祉法においても同様の改正を行う。)

## 3. 障害程度区分の見直し

法の施行後5年を目途に、障害程度区分の在り方について検討を行い、必要な措置を講ずることとする規定を設ける。

## 4. 障害者に対する支援(サービス)の充実

**(1) 共同生活介護(ケアホーム)と共同生活援助(グループホーム)の一元化**

地域移行に向けた地域生活の基盤となる住まいの場について、共同生活を行う住居でのケアが柔軟にできるよう、共同生活介護(ケアホーム)を共同生活援助(グループホーム)に統合する。

**(2) 就労支援の在り方の見直し**

法の施行後5年を目途に、就労支援の在り方について検討を行い、必要な措置を講ずることとする規定を設ける。

**(3) 地域生活支援事業の充実**

地域生活支援事業として、地域社会における障害者に対する理解を深めるための普及啓発や、ボランティア活動を支援する事業を追加する。

**(4) 総合的な相談支援体系の整備**

サービス等利用計画案の作成や地域移行支援、地域定着支援を行う相談支援事業者への専門的な支援などを担い、地域における相談の中核となる基幹相談支援センターは、その事業を効果的に実施するため、地域の事業者、民生委員などの関係者との連携に努めることとする。

## 5. 地域生活の基盤の計画的整備

**(1) 障害福祉計画の見直し**

市町村は、障害者の数などの客観的な指標に限らず、地域の潜在的なニーズを把握した上で障害福祉計画を定めるよう努めることとする。

**(2) 自立支援協議会の設置促進**

地域の課題を共有し、効果的な基盤整備などについての協議を行う自立支援協議会について、その設置がさらに促進されるよう努めることとする。

## 6. その他

**(1) 介護人材を確保するための措置**

介護人材が安心して、事業所において支援に従事できるよう、最低賃金法などの労働法規に違反して罰金刑を受けた者については事業者の指定を受けられないこととする。

**(2) 関係規定及び関係法律の規定の整備**

その他関係規定及び関係法律について所要の改正を行う。

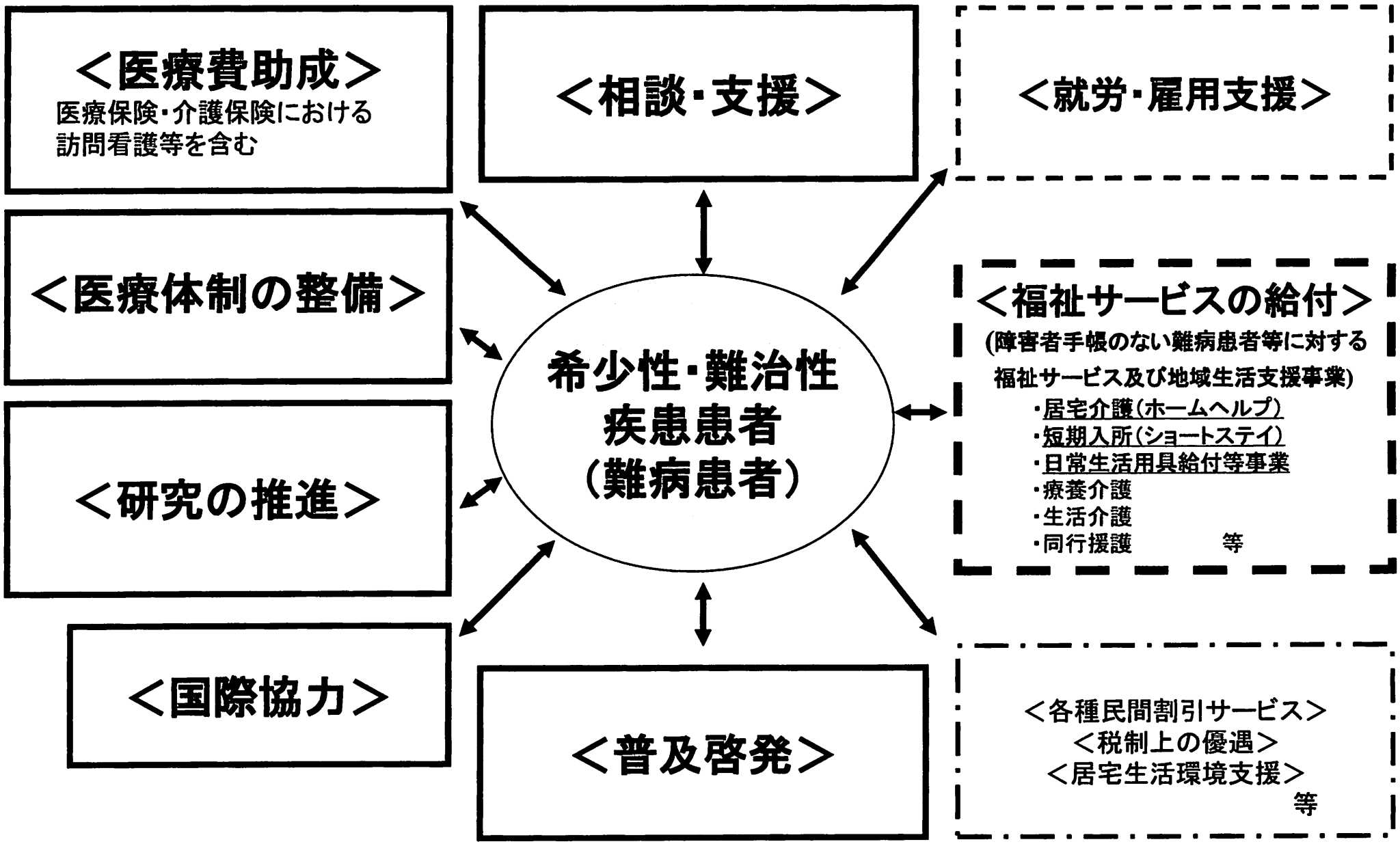
## 7. 施行期日

施行期日は、平成25年4月1日とする。

ただし、4.(1) (共同生活介護(ケアホーム)と共同生活援助(グループホーム)の一元化)については、平成26年4月1日とする。

# 今後の総合的な難病対策（イメージ図）

**資料2**



参考資料３

# 今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）

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．難病に対する基本的な認識

○　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。

○　また、本年６月に取りまとめられた社会保障・税一体改革成案においては、難病医療費の支援のあり方を検討する旨が盛り込まれている。

○　こうした中にあっては、

①　難病の治療研究を推進し、治療法の早期確立を目指すこと、

②　医療費助成を広く国民の理解を得られる公平・公正な仕組みとすること、

③　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・包括的な施策を講じること

により、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 医療保険制度に上乗せさ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。

## ３．今後の難病対策の見直しに当たってのポイント

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。

以上

参考資料４

# 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。

〔第19回難病対策委員会（1月17日）資料４〕

参考資料５

# 難病患者の在宅看護・介護等の現状について

厚生労働省健康局

# 難病患者に対する在宅看護・福祉サービスについて

| 根拠 | 医療保険法・高齢者の医療の確保に関する法律 | | 介護保険法 | | 難病患者等居宅生活支援事業 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| サービス | 指定訪問看護 | 指定老人訪問看護 | 訪問看護 | 介護予防訪問看護 | ホームヘルプサービス | 短期入所 | 日常生活用具給付 |
| 実績<br>【H22年度】 | 約4，694百万円（注1） | | 302百万円（注1） | | 37百万円（注2） | 1百万円（注2） | 24百万円（注2） |
| 対象者 | 特定疾患治療研究事業対象疾患患者（56疾患） | | | | 難治性疾患克服研究事業対象疾患（130疾患）＋関節リウマチ | | |
| 備考 | 若年者などの介護保険の被保険者でない方 | 要介護認定で「自立」と判定された要介護認定自体サービスを受けていない方 | 要介護1～5の方 | 要支援1・2の方 | 利用者は315人 | 利用者は10人。<br>平均日数は4．3日 | 利用実績は729件 |

注1：特定疾患治療研究事業における公費負担額（国＋地方）

注2：難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額（国の補助率：1／2）

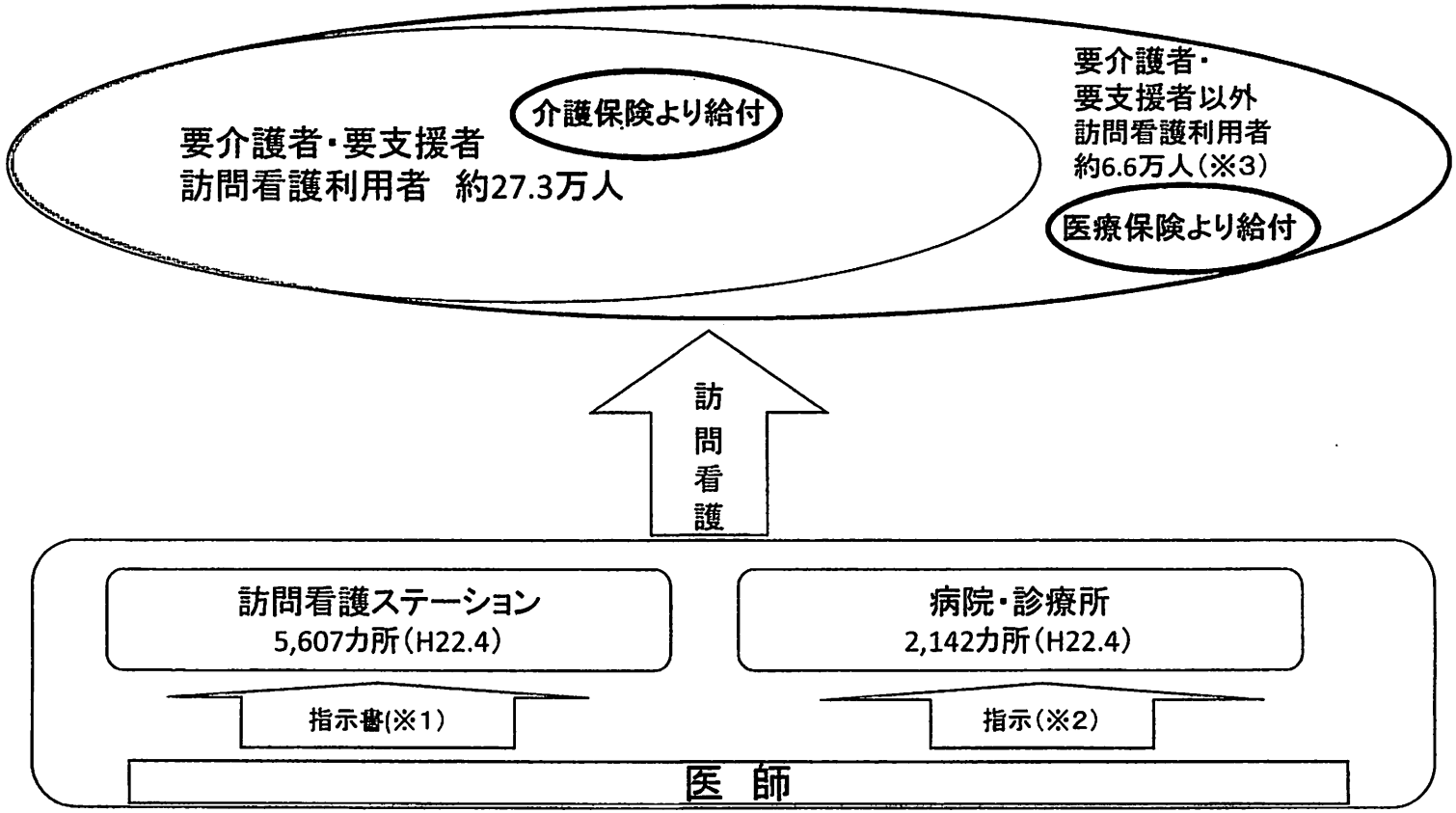
11

# 一般的な訪問看護の仕組み

第75回社会保障審議会介護給付費分科会資料を一部加工

○ 居宅要介護者について、その者の居宅において看護師等により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助。

○ 介護保険の給付は医療保険の給付に優先することとしており、末期の悪性腫瘍、難病患者、急性増悪等による主治医の指示があった場合などに限定して、医療保険からサービスが行われることとされている。




（※1） 訪問看護指示料　300点（医療保険）を算定

（※2） 他医療機関への指示の場合　診療情報提供料　（Ⅰ）250点（医療保険）を算定

（※3） 平成20年介護サービス施設・事業所調査　（病院・診療所からの訪問看護利用者数は含まない）

出典：厚生労働省「介護給付費実態調査」（平成22年4月審査分）

# 難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。
（＜補助率＞国：1／2、都道府県：1／4、市町村1／4）。

## 1 難病患者等ホームヘルプサービス事業（市町村（特別区を含む）事業）

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆　　◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

## 2 難病患者等短期入所事業（市町村（特別区を含む）事業）

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業（原則として7日以内）。

## 3 難病患者等日常生活用具給付事業（市町村（特別区を含む）事業）

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目：18品目

① 便　　器
② 特殊マット
③ 特殊寝台
④ 特殊尿器
⑤ 体位変換器
⑥ 入浴補助用具
⑦ 車いす（電動車いすを含む）
⑧ 歩行支援用具
⑨ 電気式たん吸引器
⑩ 意思伝達装置
⑪ ネブライザー（吸入器）
⑫ 移動用リフト
⑬ 居宅生活動作補助用具
⑭ 特殊便器
⑮ 訓練用ベット
⑯ 自動消火器
⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器
⑱ 整形靴

### 事業の対象者

以下の全てを満たすこと

①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。

②難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチの患者であること。

③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。

④障害者自立支援法、介護保険法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり：0～52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯：全額

## ○難病患者等居宅生活支援事業の実績（平成22年度）

### 1．難病患者等ホームヘルプサービス事業・実績

| 年　度 | 利用者数 | 一週当たり派遣日数の総数 | 一回当たりの派遣時間数 | 滞在型（単位） | | 巡回型（単位） | | | 24時間対応ヘルパー（巡回型） | 主な疾患 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | 身体介護中心業務 | 家事援助中心事業 | 昼間帯 | 早朝・夜間帯 | 深夜帯 | | |
| 22年度 | 315 | 2.82 | 2.2 | 52 | 201 | 13 | 1 | 0 | 0 | ・SLE：41件<br>・多発性筋炎・皮膚筋炎：22件<br>・多発性硬化症：18件 |

※）「一週当たりの派遣日数」「一回当たりの派遣時間数」の算出方法

○利用者総数×（累計派遣日数or累計派遣時間総数）÷利用者総数＝「一週当たりの派遣日数」or「一回当たりの派遣時間数」

### 2．難病患者等短期入所事業

| 年　度 | | 実施市町村 | 利用者数 | 平均日数 | 疾　患　名 |
|---|---|---|---|---|---|
| 22年度 | 千葉県 | 1 | 3 | 4.3 | ・ｼｬｲ･ﾄﾞﾚｰｶｰ症候群1件、もやもや病1件、パーキンソン病 1件 |
| | 山梨県 | 3 | 4 | 7.0 | ・ALS3件、パーキンソン病 1件 |
| | 新潟県 | 1 | 3 | 7.0 | ・ALS2件、パーキンソン病 1件 |
| | 計 | 5 | 10 | 4.3 | |

※）短期入所は原則として7日以内

### 3．難病患者等日常生活用具給付事業

| 年　度 | 利用実績件数 | 便器 | | 特殊マット | 特殊寝台 | 特殊尿器 | 体位変換器 | 入浴補助用具 | 車いす | | 歩行支援用具 | 吸気式たん吸引器 | 意思伝達装置 | ネブライザー | 移動用リフト | 居宅生活動作補助用具（住宅改修費） | 特殊便器 | 訓練用ベット | 自動消火器 | 動脈血酸素飽和度測定器【パルスオキシメーター】 | 備考 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 便器 | 手すり | | | | | | 電動以外の場合 | 電動の場合 | | | | | | | | | | | |
| 22年度 | 729 | 5 | 5 | 16 | 26 | 3 | 0 | 39 | 20 | 3 | 47 | 243 | 20 | 41 | 0 | 24 | 10 | 2 | 1 | 224 | |

※　利用者実績のベスト3（ALS：241件、パーキンソン病：102件、脊髄小脳変性症：44件）

14

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実施体制整備状況（平成22年度）

| 都道府県 | 難病患者等ホームヘルプサービス事業 | | | 難病患者等短期入所事業 | | | 難病患者等日常生活用具給付事業 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 市区町村数（①） | 実施可能市区町村数（②） | 実施率（②/①） | 市区町村数（①） | 実施可能市区町村数（②） | 実施率（②/①） | 市区町村数（①） | 実施可能市区町村数（②） | 実施率（②/①） |
| 北海道 | 179 | 49 | 27.4% | 179 | 27 | 15.1% | 179 | 55 | 30.7% |
| 青森県 | 40 | 22 | 55.0% | 40 | 21 | 52.5% | 40 | 30 | 75.0% |
| 岩手県 | 34 | 16 | 47.1% | 34 | 12 | 35.3% | 34 | 23 | 67.6% |
| 宮城県 | 35 | 35 | 100.0% | 35 | 35 | 100.0% | 35 | 35 | 100.0% |
| 秋田県 | 25 | 10 | 40.0% | 25 | 7 | 28.0% | 25 | 19 | 76.0% |
| 山形県 | 35 | 5 | 14.3% | 35 | 5 | 14.3% | 35 | 16 | 45.7% |
| 福島県 | 59 | － | － | 59 | － | － | 59 | 1 | 1.7% |
| 茨城県 | 44 | 11 | 25.0% | 44 | 9 | 20.5% | 44 | 18 | 40.9% |
| 栃木県 | 27 | 11 | 40.7% | 27 | 5 | 18.5% | 27 | 15 | 55.6% |
| 群馬県 | 35 | 7 | 20.0% | 35 | 6 | 17.1% | 35 | 8 | 22.9% |
| 埼玉県 | 64 | 46 | 71.9% | 64 | 35 | 54.7% | 64 | 49 | 76.6% |
| 千葉県 | 54 | 23 | 42.6% | 54 | 10 | 18.5% | 54 | 27 | 50.0% |
| 東京都 | 62 | 33 | 53.2% | 62 | 0 | 0.0% | 62 | 32 | 51.6% |
| 神奈川県 | 33 | 13 | 39.4% | 33 | 5 | 15.2% | 33 | 21 | 63.6% |
| 新潟県 | 30 | 11 | 36.7% | 30 | 9 | 30.0% | 30 | 16 | 53.3% |
| 富山県 | 15 | 4 | 26.7% | 15 | 3 | 20.0% | 15 | 5 | 33.3% |
| 石川県 | 19 | 3 | 15.8% | 19 | 2 | 10.5% | 19 | 4 | 21.1% |
| 福井県 | 17 | 6 | 35.3% | 17 | 4 | 23.5% | 17 | 10 | 58.8% |
| 山梨県 | 27 | 18 | 66.7% | 27 | 20 | 74.1% | 27 | 21 | 77.8% |
| 長野県 | 77 | 41 | 53.2% | 77 | 35 | 45.5% | 77 | 47 | 61.0% |
| 岐阜県 | 42 | 1 | 2.4% | 42 | 0 | 0.0% | 42 | 3 | 7.1% |
| 静岡県 | 35 | 13 | 37.1% | 35 | 11 | 31.4% | 35 | 21 | 60.0% |
| 愛知県 | 57 | 35 | 61.4% | 57 | 22 | 38.6% | 57 | 34 | 59.6% |
| 三重県 | 29 | 12 | 41.4% | 29 | 10 | 34.5% | 29 | 16 | 55.2% |
| 滋賀県 | 19 | 12 | 63.2% | 19 | 7 | 36.8% | 19 | 15 | 78.9% |
| 京都府 | 26 | 16 | 61.5% | 26 | 16 | 61.5% | 26 | 19 | 73.1% |
| 大阪府 | 43 | 35 | 81.4% | 43 | 11 | 25.6% | 43 | 42 | 97.7% |
| 兵庫県 | 41 | 36 | 87.8% | 41 | 28 | 68.3% | 41 | 40 | 97.6% |
| 奈良県 | 39 | 10 | 25.6% | 39 | 7 | 17.9% | 39 | 28 | 71.8% |
| 和歌山県 | 30 | 10 | 33.3% | 30 | 7 | 23.3% | 30 | 16 | 53.3% |
| 鳥取県 | 19 | 8 | 42.1% | 19 | 6 | 31.6% | 19 | 10 | 52.6% |
| 島根県 | 21 | 17 | 81.0% | 21 | 16 | 76.2% | 21 | 18 | 85.7% |
| 岡山県 | 27 | 18 | 66.7% | 27 | 20 | 74.1% | 27 | 26 | 96.3% |
| 広島県 | 23 | 4 | 17.4% | 23 | 3 | 13.0% | 23 | 15 | 65.2% |
| 山口県 | 19 | 19 | 100.0% | 19 | 19 | 100.0% | 19 | 19 | 100.0% |
| 徳島県 | 24 | 18 | 75.0% | 24 | 5 | 20.8% | 24 | 20 | 83.3% |
| 香川県 | 17 | 11 | 64.7% | 17 | 11 | 64.7% | 17 | 14 | 82.4% |
| 愛媛県 | 20 | 1 | 5.0% | 20 | 0 | 0.0% | 20 | 1 | 5.0% |
| 高知県 | 34 | 13 | 38.2% | 34 | 12 | 35.3% | 34 | 24 | 70.6% |
| 福岡県 | 60 | 35 | 58.3% | 60 | 11 | 18.3% | 60 | 39 | 65.0% |
| 佐賀県 | 20 | 15 | 75.0% | 20 | 12 | 60.0% | 20 | 19 | 95.0% |
| 長崎県 | 21 | 5 | 23.8% | 21 | 2 | 9.5% | 21 | 9 | 42.9% |
| 熊本県 | 45 | 5 | 11.1% | 45 | 4 | 8.9% | 45 | 9 | 20.0% |
| 大分県 | 18 | 12 | 66.7% | 18 | 9 | 50.0% | 18 | 17 | 94.4% |
| 宮崎県 | 26 | 2 | 7.7% | 26 | 0 | 0.0% | 26 | 2 | 7.7% |
| 鹿児島県 | 43 | 4 | 9.3% | 43 | 4 | 9.3% | 43 | 9 | 20.9% |
| 沖縄県 | 41 | 7 | 17.1% | 41 | 5 | 12.2% | 41 | 16 | 39.0% |
| 合計 | 1,750 | 738 | 42.2% | 1,750 | 508 | 29.0% | 1,750 | 953 | 54.5% |

※1）市区町村は、総務省HP（広域行政・市町村合併）より（平成22年度末時点）

※2）実施可能体制市町村は事業が可能な自治体であって実績ではない。

※3）原発事故の影響により、福島県の市町村（郡山市、いわき市をのぞく）分は計上されていない。

## ○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実績状況（平成22年度）

| 都道府県 | 難病患者等ホームヘルプサービス事業 | | | 難病患者等短期入所事業 | | | 難病患者等日常生活用具給付事業 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 市区町村数（①） | 実施市区町村数（②） | 実施率（②/①） | 市区町村数（①） | 実施市区町村数（②） | 実施率（②/①） | 市区町村数（①） | 実施市区町村数（②） | 実施率（②/①） |
| 北海道 | 179 | 6 | 3.4% | 179 | 0 | 0.0% | 179 | 8 | 4.5% |
| 青森県 | 40 | 0 | 0.0% | 40 | 0 | 0.0% | 40 | 2 | 5.0% |
| 岩手県 | 34 | 2 | 5.9% | 34 | 0 | 0.0% | 34 | 3 | 8.8% |
| 宮城県 | 35 | 1 | 2.9% | 35 | 0 | 0.0% | 35 | 7 | 20.0% |
| 秋田県 | 25 | 2 | 8.0% | 25 | 0 | 0.0% | 25 | 1 | 4.0% |
| 山形県 | 35 | 1 | 2.9% | 35 | 0 | 0.0% | 35 | 5 | 14.3% |
| 福島県 | 59 | 1 | 1.7% | 59 | 0 | 0.0% | 59 | 1 | 1.7% |
| 茨城県 | 44 | 1 | 2.3% | 44 | 0 | 0.0% | 44 | 9 | 20.5% |
| 栃木県 | 27 | 1 | 3.7% | 27 | 0 | 0.0% | 27 | 4 | 14.8% |
| 群馬県 | 35 | 3 | 8.6% | 35 | 0 | 0.0% | 35 | 2 | 5.7% |
| 埼玉県 | 64 | 8 | 12.5% | 64 | 0 | 0.0% | 64 | 16 | 25.0% |
| 千葉県 | 54 | 5 | 9.3% | 54 | 1 | 1.9% | 54 | 5 | 9.3% |
| 東京都 | 62 | 25 | 40.3% | 62 | 0 | 0.0% | 62 | 17 | 27.4% |
| 神奈川県 | 33 | 8 | 24.2% | 33 | 0 | 0.0% | 33 | 10 | 30.3% |
| 新潟県 | 30 | 3 | 10.0% | 30 | 1 | 3.3% | 30 | 8 | 26.7% |
| 富山県 | 15 | 0 | 0.0% | 15 | 0 | 0.0% | 15 | 0 | 0.0% |
| 石川県 | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 2 | 10.5% |
| 福井県 | 17 | 0 | 0.0% | 17 | 0 | 0.0% | 17 | 2 | 11.8% |
| 山梨県 | 27 | 3 | 11.1% | 27 | 3 | 11.1% | 27 | 1 | 3.7% |
| 長野県 | 77 | 1 | 1.3% | 77 | 0 | 0.0% | 77 | 3 | 3.9% |
| 岐阜県 | 42 | 1 | 2.4% | 42 | 0 | 0.0% | 42 | 4 | 9.5% |
| 静岡県 | 35 | 3 | 8.6% | 35 | 0 | 0.0% | 35 | 6 | 17.1% |
| 愛知県 | 57 | 10 | 17.5% | 57 | 0 | 0.0% | 57 | 6 | 10.5% |
| 三重県 | 29 | 0 | 0.0% | 29 | 0 | 0.0% | 29 | 2 | 6.9% |
| 滋賀県 | 19 | 4 | 21.1% | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 4 | 21.1% |
| 京都府 | 26 | 5 | 19.2% | 26 | 0 | 0.0% | 26 | 10 | 38.5% |
| 大阪府 | 43 | 12 | 27.9% | 43 | 0 | 0.0% | 43 | 23 | 53.5% |
| 兵庫県 | 41 | 6 | 14.6% | 41 | 0 | 0.0% | 41 | 19 | 46.3% |
| 奈良県 | 39 | 2 | 5.1% | 39 | 0 | 0.0% | 39 | 12 | 30.8% |
| 和歌山県 | 30 | 3 | 10.0% | 30 | 0 | 0.0% | 30 | 6 | 20.0% |
| 鳥取県 | 19 | 3 | 15.8% | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 4 | 21.1% |
| 島根県 | 21 | 2 | 9.5% | 21 | 0 | 0.0% | 21 | 8 | 38.1% |
| 岡山県 | 27 | 4 | 14.8% | 27 | 0 | 0.0% | 27 | 8 | 29.6% |
| 広島県 | 23 | 2 | 8.7% | 23 | 0 | 0.0% | 23 | 4 | 17.4% |
| 山口県 | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 0 | 0.0% | 19 | 7 | 36.8% |
| 徳島県 | 24 | 2 | 8.3% | 24 | 0 | 0.0% | 24 | 6 | 25.0% |
| 香川県 | 17 | 2 | 11.8% | 17 | 0 | 0.0% | 17 | 5 | 29.4% |
| 愛媛県 | 20 | 1 | 5.0% | 20 | 0 | 0.0% | 20 | 1 | 5.0% |
| 高知県 | 34 | 1 | 2.9% | 34 | 0 | 0.0% | 34 | 4 | 11.8% |
| 福岡県 | 60 | 5 | 8.3% | 60 | 0 | 0.0% | 60 | 10 | 16.7% |
| 佐賀県 | 20 | 1 | 5.0% | 20 | 0 | 0.0% | 20 | 5 | 25.0% |
| 長崎県 | 21 | 1 | 4.8% | 21 | 0 | 0.0% | 21 | 5 | 23.8% |
| 熊本県 | 45 | 0 | 0.0% | 45 | 0 | 0.0% | 45 | 0 | 0.0% |
| 大分県 | 18 | 2 | 11.1% | 18 | 0 | 0.0% | 18 | 8 | 44.4% |
| 宮崎県 | 26 | 1 | 3.8% | 26 | 0 | 0.0% | 26 | 2 | 7.7% |
| 鹿児島県 | 43 | 1 | 2.3% | 43 | 0 | 0.0% | 43 | 4 | 9.3% |
| 沖縄県 | 41 | 1 | 2.4% | 41 | 0 | 0.0% | 41 | 6 | 14.6% |
| 合計 | 1,750 | 146 | 8.3% | 1,750 | 5 | 0.3% | 1,750 | 285 | 16.3% |

※1）市区町村は、総務省HP（広域行政・市町村合併）より（平成22年度末時点）

※2）原発事故の影響により、福島県の市町村（郡山市、いわき市をのぞく）分は計上されていない。

【平成２２年度実績】

## ○難病患者等ホームヘルプサービス事業〈疾患別〉

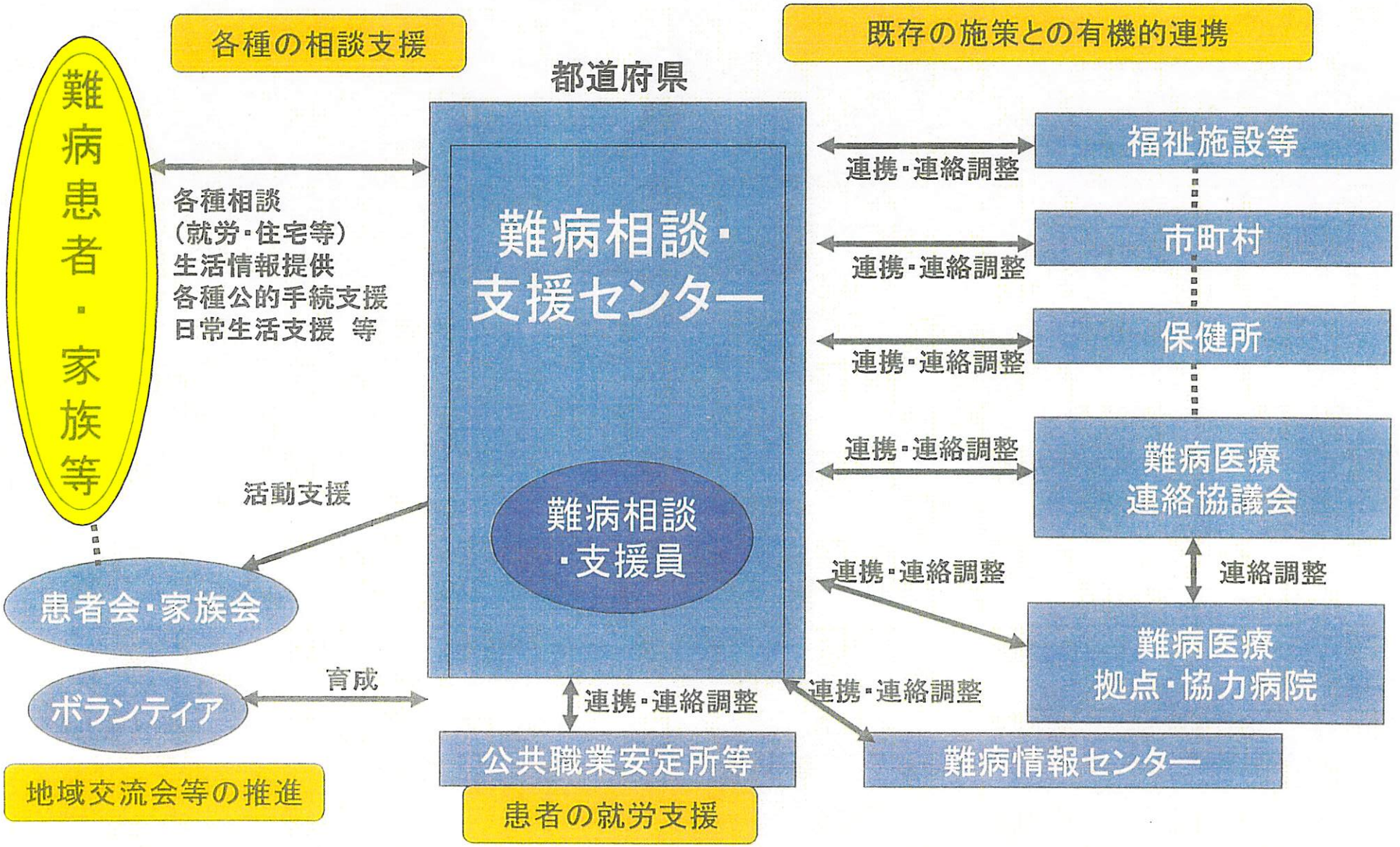
| NO | 対象疾患名 | 利用者数 | NO | 対象疾患名 | 利用者数 | NO | 対象疾患名 | 利用者数 | NO | 対象疾患名 | 利用者数 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 脊髄小脳変性症 | 4 | 39 | 遅発性内リンパ水腫 | 0 | 77 | 原発性胆汁性肝硬変 | 5 | 114 | 結節性硬化症(プリングル病) | 0 |
| 2 | シャイ・ドレーガー症候群 | 0 | 40 | PRL分泌異常症 | 0 | 78 | 劇症肝炎 | 0 | 115 | 表皮水疱症 | 1 |
| 3 | モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) | 6 | 41 | ゴナドトロピン分泌異常症 | 1 | 79 | 特発性門脈圧亢進症 | 0 | 116 | 膿疱性乾癬 | 3 |
| 4 | 正常圧水頭症 | 0 | 42 | ADH分泌異常症 | 1 | 80 | 肝外門脈閉塞症 | 0 | 117 | 天疱瘡 | 1 |
| 5 | 多発性硬化症 | 19 | 43 | 中枢性摂食異常症 | 1 | 81 | Budd-Chiari症候群 | 0 | 118 | 大脳皮質基底核変性症 | 0 |
| 6 | 重症筋無力症 | 13 | 44 | 原発性アルドステロン症 | 0 | 82 | 肝内結石症 | 0 | 119 | 重症多形滲出性紅斑(急性期) | 0 |
| 7 | ギラン・バレー症候群 | 4 | 45 | 偽性低アルドステロン症 | 0 | 83 | 肝内胆管障害 | 1 | 120 | リンパ脈管筋腫症(LAM) | 0 |
| 8 | フィッシャー症候群 | 0 | 46 | グルココルチコイド抵抗症 | 0 | 84 | 膵嚢胞線維症 | 0 | 121 | 進行性骨化性線維異形成症(FOP) | 0 |
| 9 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 5 | 47 | 副腎酵素欠損症 | 0 | 85 | 重症急性膵炎 | 0 | 122 | 色素性乾皮症(XP) | 0 |
| 10 | 多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群) | 0 | 48 | 副腎低形成(アジソン病) | 0 | 86 | 慢性膵炎 | 1 | 123 | スモン | 0 |
| 11 | 単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群) | 0 | 49 | 偽性副甲状腺機能低下症 | 0 | 87 | アミロイドーシス | 3 | 124 | 下垂体機能低下症 | 1 |
| 12 | 筋萎縮性側索硬化症 | 5 | 50 | ビタミンD受容機構異常症 | 0 | 88 | ベーチェット病 | 11 | 125 | クッシング病 | 0 |
| 13 | 脊髄性筋萎縮症 | 0 | 51 | TSH受容体異常症 | 0 | 89 | 全身性エリテマトーデス | 45 | 126 | 先端巨大症 | 0 |
| 14 | 球脊髄性筋萎縮症 | 1 | 52 | 甲状腺ホルモン不応症 | 0 | 90 | 多発性筋炎・皮膚筋炎 | 23 | 127 | 原発性側索硬化症 | 0 |
| 15 | 脊髄空洞症 | 2 | 53 | 再生不良性貧血 | 3 | 91 | シェーグレン症候群 | 12 | 128 | 有棘赤血球を伴う舞踏病 | 0 |
| 16 | パーキンソン病 | 3 | 54 | 溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血・発作性夜間血色素尿症) | 0 | 92 | 成人スティル病 | 1 | 129 | HTLV－1関連脊髄症(HAM) | 1 |
| 17 | ハンチントン病 | 4 | 55 | 不応性貧血(骨髄異形成症候群) | 0 | 93 | 高安病(大動脈炎症候群) | 4 | 130 | 先天性魚鱗癬様紅皮症 | 0 |
| 18 | 進行性核上性麻痺 | 0 | 56 | 骨髄線維症 | 0 | 94 | バージャー病 | 4 | 131 | 関節リウマチ | 2 |
| 19 | 線条体黒質変性症 | 1 | 57 | 特発性血栓症 | 1 | 95 | 結節性動脈周囲炎 | 2 | | (対象患者聞き取り中) | 47 |
| 20 | ペルオキシソーム病 | 0 | 58 | 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP) | 0 | 96 | ウェゲナー肉芽腫症 | 1 | | 総数 | 315 |
| 21 | ライソゾーム病 | 1 | 59 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 2 | 97 | アレルギー性肉芽腫性血管炎 | 1 | | | |
| 22 | クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD) | 0 | 60 | IgA腎症 | 0 | 98 | 悪性関節リウマチ | 2 | | | |
| 23 | ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS) | 0 | 61 | 急速進行性糸球体腎炎 | 0 | 99 | 側頭動脈炎 | 0 | | | |
| 24 | 致死性家族性不眠症 | 0 | 62 | 難治性ネフローゼ症候群 | 0 | 100 | 抗リン脂質抗体症候群 | 0 | | | |
| 25 | 亜急性硬化性全脳炎(SSPE) | 0 | 63 | 多発性嚢胞腎 | 0 | 101 | 強皮症 | 14 | | | |
| 26 | 進行性多巣性白質脳症(PML) | 0 | 64 | 肥大型心筋症 | 0 | 102 | 好酸球性筋膜炎 | 0 | | | |
| 27 | 後縦靭帯骨化症 | 2 | 65 | 拡張型心筋症 | 1 | 103 | 硬化性萎縮性苔癬 | 0 | | | |
| 28 | 黄色靭帯骨化症 | 1 | 66 | 拘束型心筋症 | 0 | 104 | 原発性免疫不全症候群 | 0 | | | |
| 29 | 前縦靭帯骨化症 | 1 | 67 | ミトコンドリア病 | 1 | 105 | 若年性肺気腫 | 0 | | | |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症 | 0 | 68 | Fabry病 | 0 | 106 | ランゲルハンス細胞組織球症 | 1 | | | |
| 31 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 3 | 69 | 家族性突然死症候群 | 0 | 107 | 肥満低換気症候群 | 0 | | | |
| 32 | 特発性ステロイド性骨壊死症 | 0 | 70 | 原発性高脂血症 | 0 | 108 | 肺胞低換気症候群 | 0 | | | |
| 33 | 網膜色素変性症 | 3 | 71 | 特発性間質性肺炎 | 5 | 109 | 肺動脈性肺高血圧症 | 1 | | | |
| 34 | 加齢黄斑変性 | 0 | 72 | サルコイドーシス | 6 | 110 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 0 | | | |
| 35 | 難治性視神経症 | 0 | 73 | びまん性汎細気管支炎 | 0 | 111 | 混合性結合組織病 | 10 | | | |
| 36 | 突発性難聴 | 0 | 74 | 潰瘍性大腸炎 | 7 | 112 | 神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病) | 2 | | | |
| 37 | 特発性両側性感音難聴 | 0 | 75 | クローン病 | 4 | | | 1 | | | |
| 38 | メニエール病 | 1 | 76 | 自己免疫性肝炎 | 1 | 113 | 神経線維腫症Ⅱ型 | 1 | | | |

### ○56疾患とその他疾患

| NO | 対象疾患名 | 利用者数 |
|---|---|---|
| | 56疾患 | 234 |
| | その他疾患 | 34 |
| | (対象患者聞き取り中) | 47 |
| | 合計 | 315 |

※ 網掛け部分は、130疾患のうち、特定疾患治療研究事業対象疾患(56疾患)である。

# 難病相談・支援センターのイメージ図




※難病相談・支援センター運営主体別数

①患者団体委託　21カ所　　②医療機関・医師会委託　9カ所　　③その他(県直営、社協等)　19カ所

18

# 現行の難治性疾患研究概念図

参考別紙1

**国際的に言われているすべての希少性疾患**

5000～7000疾患　希少性のガンを含む

**難治性疾患克服研究事業**

**研究奨励分野**
**H22年度：214疾患　対象患者数不明**
→対象となる施策：研究
（21年度より開始）

**臨床調査研究分野**
**全130疾患（56疾患含む）**
**非特定疾患部分：74疾患　約680万人**

**特定疾患治療研究事業**
**56疾患　約68万人**
→対象となる施策：医療費助成＋研究

参考別紙2

# 難病施策概要

**＜介護・福祉サービス＞**
・居宅支援生活事業（市町村事業）
ホームヘルプサービス事業　：実施率　40．3%
短期入所事業（ショートステイ）：実施率　27．3%
日常生活用具給付事業：　実施率　51．4%

**＜相談・支援＞**
難病相談支援センター（47都道府県）
・相談・支援
・患者会への支援

**＜就労・雇用支援＞**
・難病患者就労支援事業
・難治性疾患患者雇用開発助成金（ハローワーク）

**＜入所施設＞**
・重症難病患者入院施設確保事業
難病医療拠点病院（46都道府県）

**希少性・難治性疾患患者**
56疾患：68万人
入所・入院：6万人（8．4%）
在宅療養：17万人（24．9%）
60歳未満：45．7%
70歳未満：68．2%
根拠：難病対策要綱
（予算事業）

**＜研究・医療＞**
・特定疾患治療研究事業
医療費助成（56疾患）
・難治性疾患克服研究事業
臨床調査研究130疾患
研究奨励分野214疾患
・ライフイノベーション
・難病情報センター

**＜啓発普及＞**
・難病情報センター
・シンポジウムの後援

**＜所得保障等＞**
**＜国際協力＞**
**＜民間サービス＞**
**＜居住生活環境支援＞**
**＜学校教育＞**

**難治性疾患克服研究事業対象疾患（臨床調査研究事業130疾患（56疾患を除く）：680万人）**
**特定疾患治療研究事業（56疾患　：　医療受給者証　68万人）→身体障害者手帳取得率：21%**

※障害者手帳取得者は、障害の程度等に応じて、障害者支援を受けられる。