

令和元年9月4日

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

障害福祉サービス等について

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付・補装具）

訪問系	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	介護給付
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であつて常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う	
	同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	
日中活動系	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	介護給付
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行う	
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	
	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	
居住支援系	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援を行う	訓練等給付
	共同生活援助(グループホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	
	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	
訓練系・就労系	自立訓練(生活訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	訓練等給付
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	
	就労継続支援(A型)	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	
	就労継続支援(B型)	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	
	就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う	
補装具費の支給		身体障害者の身体機能を補完・代替する補装具の購入等に係る費用を支給	

※ 障害福祉サービスは、介護の支援を受ける場合には「介護給付」、訓練等の支援を受ける場合は「訓練等給付」に位置付けられ、それぞれ、サービス毎に利用の際のプロセスが異なり、介護給付の利用に当たっては、別途、障害支援区分の認定が必要となる。

※ 補装具費の支給にあたっては、身体障害認定基準と同等の障害を有していることが必要となる。

障害者総合支援法の対象疾病(難病等)の見直しについて

- 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となり、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)としていた。

【障害者総合支援法における難病の定義 第4条抜粋】

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。

- 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲の検討にあたっては、「障害者総合支援法対象疾病検討会」(H26.8.27設置)において、指定難病の検討等を踏まえ、疾の要件や対象疾病の検討を行うこととしている。
- 直近では、令和元年5月17日に開催した第7回障害者総合支援法対象疾病検討会において、対象疾病を359疾病から361疾病に見直す方針が取りまとめられ、令和元年7月1日より適用となった。
- 見直しの際には、地方自治体の障害保健福祉主管部局・衛生主管部局に対する周知を始め、大学病院や独立行政法人国立病院機構などの全国の医療機関、公益社団法人日本医師会に対しても周知を行っている。

障企発0627第3号
令和元年6月27日

都道府県
各指定都市衛生主管部（局）長 殿
特別区

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長
(公印省略)

障害者総合支援法の対象となる疾病の見直しに関する周知について

厚生労働行政の推進については、日頃より御尽力いただき厚く御礼申し上げます。

今般、障害者総合支援法対象疾病検討会における議論等を踏まえ、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行令第1条に基づき厚生労働大臣が定める特殊の疾病の一部を改正する件」（令和元年厚生労働省告示第44号）が公布されました（別紙参照）。これにより、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（平成17年法律第123号）に基づく障害福祉サービス等の対象となる疾病の範囲が、359疾病から361疾病へと見直しが行われ、令和元年7月1日より適用されることとなります。

つきましては、別添のとおり周知用のリーフレットを作成しましたので、適宜ご活用いただき、管内の医療機関等に対し今回の改正の周知方お願い申し上げます。

また、その際、事務手続を円滑に進め、難病患者等に必要なサービスを速やかに受けていただく観点から、障害福祉サービス等の申請に必要となる診断書や障害支援区分の認定に必要となる医師意見書等の作成に当たっては、別添リーフレットにある対象疾病一覧の疾病名を記載することについて御配慮いただけますよう、併せて、周知方お願い申し上げます。

なお、障害福祉サービス等の対象となる難病患者が必要なサービスの利用に向けて申請を行っていただくためには、難病患者御本人に対して、身近な医療機関や相談機関に従事する医師や相談員等より、受診や相談の機会を通じて、対象となる疾病や制度について周知いただくことが重要となります。

そのため、「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）に基づく特定医療費の支給認定を行う都道府県等や難病患者等の相談に応じる難病相談支援センター等において、それぞれの業務を通じて難病患者御本人に対して必要な情報提供を行う等の取組について、特段のご配慮をお願い申し上げます。

障企発0627第1号
令和元年6月27日

都道府県
各指定都市 障害保健福祉主管部（局）長 殿
中核市

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長
(公印省略)

障害者総合支援法の対象となる疾病の見直しに関する周知について

厚生労働行政の推進については、日頃より御尽力いただき厚く御礼申し上げます。

今般、障害者総合支援法対象疾病検討会における議論等を踏まえ、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行令第1条に基づき厚生労働大臣が定める特殊の疾病の一部を改正する件」（令和元年厚生労働省告示第44号）が公布されました（別紙参照）。これにより、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（平成17年法律第123号）に基づく障害福祉サービス等の対象となる疾病の範囲が、359疾病から361疾病へと見直しが行われ、令和元年7月1日より適用されることとなります。

つきましては、別添のとおり周知用のリーフレットを作成しましたので、貴自治体の広報誌、障害者向けのしおり、ホームページ等を活用した周知において適宜ご活用いただき、制度の適切な運用及び周知についてご協力をお願いするとともに、都道府県におかれましては貴管内の市町村に対して周知の依頼をお願いいたします。

また、障害福祉サービス等の対象となる難病患者が必要なサービスの利用に向けて申請を行っていただくためには、難病患者御本人に対して、身近な医療機関や相談機関に従事する医師や相談員等より、受診や相談の機会を通じて、対象となる疾病や制度について周知いただくことが重要となります。

そのため、「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）に基づく特定医療費の支給認定を行う都道府県等や難病患者等の相談に応じる難病相談支援センター等において、それぞれの業務を通じて難病患者御本人に対して必要な情報提供を行う等の取組について、担当部局と連携を図られるようお願いいたします。

なお、管内医療機関に対しての周知につきましては、参考資料のとおり各都道府県、指定都市、特別区の衛生主管部（局）宛に別途依頼を行っておりますので、ご承知おきください。

事務連絡
令和元年7月1日

公益社団法人 日本医師会 御中

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課

障害者総合支援法の対象となる疾病の見直しに関する周知について

時下、貴会におかれましては益々御清栄のこととお慶び申し上げます。

また、平素より厚生労働行政の運営に御理解、御協力いただき厚く御礼申し上げます。

今般、障害者総合支援法対象疾病検討会における議論等を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる疾病が359疾病から361疾病となり、令和元年7月1日から適用となりました。

障害福祉サービス等の対象となる難病患者が必要なサービスの利用に向けて申請を行っていただくためには、難病患者御本人に対して、身近な医療機関や相談機関に従事する医師や相談員等より、受診や相談の機会を通じて、対象となる疾病や制度について周知いただくことが重要となります。

貴会におかれましては、会員への周知についてご協力いただきますようお願い申し上げます。

なお、医療機関に対する周知については、別添のとおり令和元年6月27日付で各都道府県・政令市・特別区の衛生主管部（局）長宛てに通知しております。

【担当】

厚生労働省障害保健福祉部企画課

課長補佐 伊藤（内線3019）

課長補佐 吉元（内線3024）

係長 諏訪林（内線3029）

TEL 03-5253-1111

FAX 03-3502-0892

令和元年7月1日
から適用

障害者総合支援法の 対象となる難病が 追加されます

こう

- ・膠様滴状角膜ジストロフィー
- ・ハッチンソン・ギルフォード症候群
- ・フォンタン術後症候群

障害福祉サービス等の対象となる難病が、359疾病から361疾病へと見直しが行われます。対象となる方は、障害者手帳※をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※ 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象疾病の一覧は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。



手続き

- ◆ 対象疾病に罹患していることがわかる証明書（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にサービスの利用を申請してください。
- ◆ 障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。（訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を受ける必要はありません）
- ◆ 詳しいサービスの内容や手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	46	カーニー複合
2	アイザックス症候群	47	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん
3	IgA腎症	48	潰瘍性大腸炎
4	IgG4関連疾患	49	下垂体前葉機能低下症
5	亜急性硬化性全脳炎	50	家族性地中海熱
6	アジソン病	51	家族性良性慢性天疱瘡
7	アッシャー症候群	52	カナバン病
8	アトピー性脊髄炎	53	化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群
9	アペール症候群	54	歌舞伎症候群
10	アミロイドーシス	55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
11	アラジール症候群	56	カルニチン回路異常症
12	アルポート症候群	57	加齢黄斑変性
13	アレキサンダー病	58	肝型糖原病
14	アンジェルマン症候群	59	間質性膀胱炎（ハンナ型）
15	アントレー・ビクスラー症候群	60	環状20番染色体症候群
16	イソ吉草酸血症	61	関節リウマチ
17	一次性ネフローゼ症候群	62	完全大血管転位症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	63	眼皮膚白皮症
19	1p36欠失症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症
20	遺伝性自己炎症疾患	65	ギャロウェイ・モワト症候群
21	遺伝性ジストニア	66	急性壊死性脳症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	67	急性網膜壞死
23	遺伝性脾炎	68	球脊髄性筋萎縮症
24	遺伝性鉄芽球性貧血	69	急速進行性糸球体腎炎
25	ウィーバー症候群	70	強直性脊椎炎
26	ウィリアムズ症候群	71	巨細胞性動脈炎
27	ウィルソン病	72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
28	ウエスト症候群	73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
29	ウェルナー症候群	74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
30	ウォルフラム症候群	75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
31	ウルリッヒ病	76	筋萎縮性側索硬化症
32	HTLV-1関連脊髄症	77	筋型糖原病
33	ATR-X症候群	78	筋ジストロフィー
34	ADH分泌異常症	79	クッシング病
35	エーラス・ダンロス症候群	80	クリオピリン関連周期熱症候群
36	エプスタイン症候群	81	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
37	エプスタイン病	82	クルーゾン症候群
38	エマヌエル症候群	83	グルコーストランスポーター1欠損症
39	遠位型ミオパシー	84	グルタル酸血症1型
40	円錐角膜	85	グルタル酸血症2型
41	黄色靭帯骨化症	86	クロウ・深瀬症候群
42	黄斑ジストロフィー	87	クローン病
43	大田原症候群	88	クロンカイト・カナダ症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	89	痙攣重積型（二相性）急性脳症
45	オスラー病	90	結節性硬化症

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
91	結節性多発動脈炎	136	シェーグレン症候群
92	血栓性血小板減少性紫斑病	137	色素性乾皮症
93	限局性皮質異形成	138	自己貪食空胞性ミオパチー
94	原発性局所多汗症	139	自己免疫性肝炎
95	原発性硬化性胆管炎	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
96	原発性高脂血症	141	自己免疫性溶血性貧血
97	原発性側索硬化症	142	四肢形成不全
98	原発性胆汁性胆管炎	143	シストステロール血症
99	原発性免疫不全症候群	144	シトリン欠損症
100	顕微鏡的大腸炎	145	紫斑病性腎炎
101	顕微鏡的多発血管炎	146	脂肪萎縮症
102	高IgD症候群	147	若年性特発性関節炎
103	好酸球性消化管疾患	148	若年性肺気腫
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	149	シャルコー・マリー・トゥース病
105	好酸球性副鼻腔炎	150	重症筋無力症
106	抗糸球体基底膜腎炎	151	修正大血管転位症
107	後縦靭帯骨化症	152	ジュベール症候群関連疾患
108	甲状腺ホルモン不応症	153	シュワルツ・ヤンペル症候群
109	拘束型心筋症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
110	高チロシン血症1型	155	神経細胞移動異常症
111	高チロシン血症2型	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
112	高チロシン血症3型	157	神経線維腫症
113	後天性赤芽球病	158	神経フェリチン症
114	広範脊柱管狭窄症	159	神経有棘赤血球症
115	膠様滴状角膜ジストロフィー	※	160 進行性核上性麻痺
116	抗リン脂質抗体症候群	161	進行性骨化性線維異形成症
117	コケイン症候群	162	進行性多巣性白質脳症
118	コステロ症候群	163	進行性白質脳症
119	骨形成不全症	164	進行性ミオクローヌスてんかん
120	骨髄異形成症候群	○	165 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
121	骨髄線維症	○	166 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	167	スタージ・ウェーバー症候群
123	5p欠失症候群	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
124	コフィン・シリス症候群	169	スミス・マギニス症候群
125	コフィン・ローリー症候群	170	スモン
126	混合性結合組織病	171	脆弱X症候群
127	鰓耳腎症候群	172	脆弱X症候群関連疾患
128	再生不良性貧血	173	成人スチル病
129	サイトメガロウィルス角膜内皮炎	○	174 成長ホルモン分泌亢進症
130	再発性多発軟骨炎	175	脊髄空洞症
131	左心低形成症候群	176	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
132	サルコイドーシス	177	脊髄膜瘤
133	三尖弁閉鎖症	178	脊髄性筋萎縮症
134	三頭酵素欠損症	179	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
135	CFC症候群	180	前眼部形成異常

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
181	全身性エリテマトーデス	226	遅発性内リンパ水腫
182	全身性強皮症	227	チャージ症候群
183	先天異常症候群	228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
184	先天性横隔膜ヘルニア	229	中毒性表皮壊死症
185	先天性核上性球麻痺	230	腸管神経節細胞僅少症
186	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	231	TSH分泌亢進症
187	先天性魚鱗癖	232	TNF受容体関連周期性症候群
188	先天性筋無力症候群	233	低ホスファターゼ症
189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	234	天疱瘡
190	先天性三尖弁狭窄症	235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
191	先天性腎性尿崩症	236	特発性拡張型心筋症
192	先天性赤血球形成異常性貧血	237	特発性間質性肺炎
193	先天性僧帽弁狭窄症	238	特発性基底核石灰化症
194	先天性大脑白質形成不全症	239	特発性血小板減少性紫斑病
195	先天性肺静脈狭窄症	240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
196	先天性風疹症候群	241	特発性後天性全身性無汗症
197	先天性副腎低形成症	242	特発性大腿骨頭壊死症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	243	特発性多中心性キャッスルマン病
199	先天性ミオパチー	244	特発性門脈圧亢進症
200	先天性無痛無汗症	245	特発性両側性感音難聴
201	先天性葉酸吸收不全	246	突発性難聴
202	前頭側頭葉変性症	247	ドーベ症候群
203	早期ミオクロニーニー症候群	248	中條・西村症候群
204	総動脈幹遺残症	249	那須・ハコラ病
205	総排泄腔遺残	250	軟骨無形成症
206	総排泄腔外反症	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
207	ソトス症候群	252	22q11.2欠失症候群
208	ダイアモンド・ブラックファン貧血	253	乳幼児肝巨大血管腫
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	254	尿素サイクル異常症
210	大脑皮質基底核変性症	255	ヌーナン症候群
211	大理石骨病	256	ネイルバテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
212	ダウントン症候群	257	脳膜黄色腫症
213	高安動脈炎	258	脳表ヘモジデリン沈着症
214	多系統萎縮症	259	膿疱性乾癬
215	タナトフォリック骨異形成症	260	囊胞性線維症
216	多発血管炎性肉芽腫症	261	パーキンソン病
217	多発性硬化症／視神経脊髄炎	262	バージャー病
218	多発性軟骨性外骨腫症	263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
219	多発性囊胞腎	264	肺動脈性肺高血圧症
220	多脾症候群	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
221	タンジール病	266	肺胞低換気症候群
222	単心室症	267	ハッチンソン・ギルフォード症候群
223	弾性線維性仮性黄色腫	268	バッド・キアリ症候群
224	短腸症候群	269	ハンチントン病
225	胆道閉鎖症	270	汎発性特発性骨増殖症

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
271	P C D H 19関連症候群	316	発作性夜間ヘモグロビン尿症
272	非ケトーシス型高グリシン血症	317	ポルフィリン症
273	肥厚性皮膚骨膜症	318	マリネスコ・シェーグレン症候群
274	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	319	マルファン症候群
275	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	320	慢性炎症性脱髓性多発神経炎／多巣性運動ニューロパシー
276	肥大型心筋症	321	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
277	左肺動脈右肺動脈起始症	322	慢性再発性多発性骨髄炎
278	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	323	慢性睥炎 ○
279	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	324	慢性特発性偽性腸閉塞症
280	ビッカースタッフ脳幹脳炎	325	ミオクロニー欠神てんかん
281	非典型溶血性尿毒症症候群	326	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
282	非特異性多発性小腸潰瘍症	327	ミトコンドリア病
283	皮膚筋炎／多発性筋炎	328	無虹彩症
284	びまん性汎細気管支炎 ○	329	無脾症候群
285	肥満低換気症候群 ○	330	無βリボタンパク血症
286	表皮水疱症	331	メープルシロップ尿症
287	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	332	メチルグリルタコン酸尿症
288	VATER症候群	333	メチルマロン酸血症
289	ファイファー症候群	334	メビウス症候群
290	ファロー四徴症	335	メンケス病
291	ファンコニ貧血	336	網膜色素変性症
292	封入体筋炎	337	もやもや病
293	フェニルケトン尿症	338	モワット・ウイルソン症候群
294	フォンタン術後症候群 ※ ○	339	薬剤性過敏症症候群 ○
295	複合カルボキシラーゼ欠損症	340	ヤング・シンプソン症候群
296	副甲状腺機能低下症	341	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
297	副腎白質ジストロフィー	342	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
298	副腎皮質刺激ホルモン不応症	343	4p欠失症候群
299	ブラウ症候群	344	ライソゾーム病
300	プラダー・ウィリ症候群	345	ラスマッセン脳炎
301	プリオント病	346	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
302	プロピオント病	347	ランドウ・クレフナー症候群
303	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	348	リジン尿性蛋白不耐症
304	閉塞性細気管支炎	349	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
305	β-ケトチオラーゼ欠損症	350	両大血管右室起始症
306	ベーチエット病	351	リンパ管腫症/ゴーハム病
307	ベスレムミオパシー	352	リンパ脈管筋腫症
308	ヘパリン起因性血小板減少症 ○	353	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
309	ヘモクロマトーシス ○	354	ルビンシュタイン・ティビ症候群
310	ペリー症候群	355	レーベル遺伝性視神経症
311	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○	356	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
312	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	357	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
313	片側巨脳症	358	レット症候群
314	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	359	レノックス・ガストー症候群
315	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	360	ロスマンド・トムソン症候群
		361	肋骨異常を伴う先天性側弯症

経過的に対象となっている疾病

- 下表の疾病については、障害者総合支援法の対象外となりましたが、対象外となる前日までにすでに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は、引き続き利用可能です。

※障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)

- ① 平成27年1月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
劇症肝炎
重症急性胰炎

- ② 平成27年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名	疾病名
肝外門脈閉塞症	視神経症
肝内結石症	神経性過食症
偽性低アルドステロン症	神経性食欲不振症
ギラン・バレ症候群	先天性QT延長症候群
グルココルチコイド抵抗症	TSH受容体異常症
原発性アルドステロン症	特発性血栓症
硬化性萎縮性苔癬	フィッシャー症候群
好酸球性筋膜炎	メニエール病

- ③ 令和元年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
正常圧水頭症

指定難病と障害者総合支援法対象疾病の疾病名の相違

- 難病法に基づく指定難病は、障害者総合支援法の対象疾病に全て含まれておりますが、下表の疾病については、異なる疾病名を用いているためご留意ください。

障害者総合支援法の対象疾病	難病法の指定難病
アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症
関節リウマチ	悪性関節リウマチ
原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	原発性高カイロミクロン血症
抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
若年性肺気腫	α 1-アンチトリプシン欠乏症
成長ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
TSH分泌亢進症	下垂体性TSH分泌亢進症
特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴
膿疱性乾癬	膿疱性乾癬（汎発型）
PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	下垂体性PRL分泌亢進症

疾病名の表記を変更したものの（新旧対照表）

① 平成27年1月1日に表記を変更した疾病

【旧】 平成26年12月31日までの疾病名	【新】 平成27年1月1日以降の疾病名
アミロイド症	アミロイドーシス
アレルギー性肉芽腫性血管炎	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
ウェゲナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症
ADH不適合分泌症候群	ADH分泌異常症
中枢性尿崩症	
結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎
高プロラクチン血症	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）
ゴナドトロピン分泌過剰症	ゴナドトロピン分泌亢進症
脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
先端巨大症	成長ホルモン分泌亢進症
側頭動脈炎	巨細胞性動脈炎
大動脈炎症候群	高安動脈炎
多巣性運動ニューロパシー	慢性炎症性脱髓性多発神経炎／多巣性運動ニューロパシー
慢性炎症性脱髓性多発神経炎	
多発筋炎	皮膚筋炎／多発性筋炎
皮膚筋炎	
多発性硬化症	多発性硬化症／視神経脊髄炎
TSH産生下垂体腺腫	TSH分泌亢進症
特発性大腿骨頭壞死	特発性大腿骨頭壞死症
有棘赤血球舞踏病	神経有棘赤血球症
リソゾーム病	ライソゾーム病
リンパ管筋腫症	リンパ脈管筋腫症
レフェトフ症候群	甲状腺ホルモン不応症

疾病名の表記を変更したもの（新旧対照表）

② 平成27年7月1日に表記変更した疾病

【旧】 平成27年6月30日までの疾病名	【新】 平成27年7月1日以降の疾病名
難治性ネフローゼ症候群	一次性ネフローゼ症候群
加齢性黄斑変性症	加齢黄斑変性
進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維異形成症
先天性魚鱗癖様紅皮症	先天性魚鱗癖
ビタミンD依存症二型	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	副腎白質ジストロフィー
ペルオキシソーム病	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）

③ 平成29年4月1日に表記を変更した疾病

【旧】 平成29年3月31日までの疾病名	【新】 平成29年4月1日以降の疾病名
原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性胆管炎
自己免疫性出血病XⅢ	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

④ 平成30年4月1日に表記を変更した疾病

【旧】 平成30年3月31日までの疾病名	【新】 平成30年4月1日以降の疾病名
有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患
全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

⑤ 令和元年7月1日に表記を変更した疾病

【旧】 令和元年6月30日までの疾病名	【新】 令和元年7月1日以降の疾病名
強皮症	全身性強皮症

合同委員会で示された意見と 具体的な論点

1. 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについて①

合同委員会で示された論点

- 難病相談支援センターや地域協議会など、仕組みはあるが必ずしも十分には機能していない現状がある。現場ごとに支援のニーズや体制などの状況がそれぞれ異なることから、現場の状況を把握し、モデルとなるようなケースとそれ以外のケースでどのような違いあるかについて、検討することとしてはどうか。
- より多くの患者に必要な支援が届くよう、難病相談支援センターの周知を徹底するとともに、ピアサポートの充実等により、敷居が低く、患者が利用しやすい施設にするとともに、患者の視点を活かした運営を行っていくことが重要ではないか。
- 難病患者に対するよりきめ細かな支援を行うため、難病相談支援センターの均てん化・底上げを図るとともに、就労支援をはじめとする専門的機能の向上を図るための方策について、検討することとしてはどうか。
- 疾病の種類や病状等により変化していく患者の多様なニーズに対応するために、難病相談支援センターと医療機関や保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携を強化するための方策について、検討することとしてはどうか。また、そのような多機関の連携による支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成についても、検討することとしてはどうか。
- 「全国難病センター（仮称）」の設置等により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題への国民への周知等の充実を図ることが必要ではないか。

(1) 難病相談支援センターについて②

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病相談支援センターのあるべき姿に関し、3つのタイプの運営形態（医療機関委託、自治体直接運営、患者・支援団体委託）の取組を参考に、難病相談支援センターとしての機能や役割について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは難病相談支援センターを知らない患者は約4割であり、かつ実際に使用したことがある患者は約2割という回答を踏まえ、難病相談支援センターの周知方法やピアサポートの充実等により患者が利用しやすい施設にすることについて、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートで難病相談支援センターへの対応に不満を訴えた患者のうち、その半分は専門的知識やスキルのある人に対応してもらえなかったという理由であったことから、就労支援など専門的機能の向上や均てん化を考慮し、現在の難病相談支援センターの専門職配置状況について、どのように考えるか。
- 医療機関、保健所、福祉支援機関、就労支援機関との連携状況を加味し、難病相談支援センターが各機関との連携を強化するための施策について、どのように考えるか。

(2) 地域協議会について

合同委員会で示された論点

- 難病患者の地域で安心して療養生活を送ることができるよう、地域における難病に関する課題の解決力を高めるため、どのように地域協議会の活用を促進させていくかについて、検討することとしてはどうか。
- 患者・家族の参加を促進し、難病患者や小児慢性特定疾病児童等の実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が反映され、難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して、十分な協議を行い、解決に結びつく地域協議会としていくことが重要ではないか。

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 各自治体の地域協議会の設置状況や立上げ方法、取組状況を踏まえつつ、地域の難病に関する課題を解決するための地域協議会の活用方法について、どのように考えるか。
- 難病患者や小児慢性特定疾病児童等といった当事者の実態やニーズなどを反映させ、かつ幅広い課題に対し協議するために、地域協議会の構成や役割について、どのように考えるか。

参考 資料

- p212～221 (2) 難病対策地域協議会について

2. 福祉支援について

2. 福祉支援について

合同委員会で示された論点

- 難病患者が利用できる福祉サービスが十分に周知されていない現状を踏まえ、サービスが利用者に届かない実態や要因を把握・分析し、効果的な周知方策について、検討することとしてはどうか。
- 障害者基本法上で難病は「その他の心身の機能の障害」とされており、「難病」と明記されておらず、難病患者が利用できる福祉サービスについて、現場で周知や取組が進まないといった現状がある。患者だけでなく、サービスを提供する行政窓口・支援者側に対しても、対象となる難病患者が福祉サービスを利用できることについて、周知徹底が必要ではないか。
- 難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすることが必要ではないか。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要ではないか。

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 指定難病患者に対するアンケートでは約2割が「福祉サービスを利用したことがある」、約半数が「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」という回答が得られているが、効果的な周知の実施に向けた他施策との連携の在り方について、どのように考えるか。

参考 資料

- p231～241 VIII.難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する福祉支援等について

3. 就労支援について

就労支援について①

合同委員会で示された論点

- 患者の支援ニーズは、疾病の種類や病状等に応じて異なり変化していくものであり、医療に係る支援だけでなく、就労・生活支援に関するニーズも高いことから、こうしたニーズの実態とそれに対する現在の対応状況等を踏まえ、今後、どのような取組が必要かについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携を強化するための方策や各機関が担うべき役割や具体的な取組について、検討することとしてはどうか。併せて、難病相談支援センターの職員やハローワークの難病患者就職サポーターの増員など体制の充実についても、検討することとしてはどうか。
- 医療費助成の対象とならない軽症者についても、症状が安定せず就労上の困難を抱えていることを踏まえ、就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 難病患者の働く機会を増やし、難病を抱えながらも働くことができることについて企業の認知を広めるため、疾病による就労困難者についても法定雇用率の算定対象にしている諸外国の例なども踏まえつつ、難病患者を法定雇用率の算定対象とすることについて、検討が必要ではないか。また、就労継続のための医師・医療機関の理解と支援、企業側の合理的配慮を進めるとともに、治療をしつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要ではないか。
- 難病患者の就労支援や社会参加については、個々の患者がどのように地域で生活していくかという問題であることから、地域における議論や取組を活性化させるための方策について、検討することとしてはどうか。

就労支援について②

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 難病患者に対する就労支援について、その実績に関してはハローワークや障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーターの活動状況から年々増加傾向が認められるが、難病患者の就労支援に関するニーズは多岐に渡ることを加味し、きめ細やかな就労支援を可能とするため各機関の連携の在り方や中心となる機関について、どのように考えるか。
- 上記の連携の在り方等を踏まえ、難病相談支援センター等の関係機関における支援体制の整備について、どのように考えるか。
- 指定難病患者に対するアンケートでは、現在就職していない難病患者のうち、医療受給者証を所持していない患者（軽症者）は3割から5割程度であった。そのうち約6割が就職を希望していることを加味し、軽症者まで就労支援が届くような方策について、周知方法も含め、どのように考えるか。
- 難病患者の就労においては、企業の難病患者への理解が不可欠であるが、企業に対する効果的な理解促進策や支援策について、どのように考えるか。

参考 資料

- p242～269 IX.難病患者に対する就労支援について

4. 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自立支援事業について①

合同委員会で示された論点

- 小慢児童が地域で安心して暮らすことができるよう、地域協議会の活用促進による地域の取組の促進と自立支援事業を活性化させるための具体的な方策について、検討することとしてはどうか。また、支援に当たっては、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援と自己決定力支援が重要ではないか。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の特に任意事業を活性化させていくことが課題である。必須事業である相談事業等を通じて、各自治体においてどのようにニーズを把握し、具体的な事業につなげていくかについて、検討していくこととしてはどうか。
- 現場では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の制度自体を知らない保護者も多く、制度の周知徹底が必要である。また、医療機関の医師、看護師、MSW等も制度の趣旨・目的を理解しておらず、どこに患者を紹介したらよいか関わり方が分からぬ場合も多い。そのため、こうした支援者が制度や仕組みを理解するための取組や、支援者が患者等を自立支援事業に結び付けていくルートや連携の仕組みについて、検討することとしてはどうか。
- 個別の支援の内容としては、特に、医療的ケアの必要な児童への支援、通常学級に在籍する児童への支援、包括的な家族支援、移行期支援が必要ではないか。
- 就学・学習支援は地域における取組が重要であるが、現状では自治体の取組にはばらつきがみられることから、均てん化を図るとともに、必要な財政支援についても検討が必要ではないか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について②

合同委員会で示された論点

- 自立支援員について、各自治体の配置状況や担当業務、成果等を踏まえ、どのような支援が必要であるかについて、検討するとともに、自立支援員を未配置の自治体に対しては、国からも配置を要請することとしてはどうか。
- 自立支援事業や他の関連支援事業におけるNPOや民間企業の活用事例なども踏まえ、民間企業の活用による自立支援事業の促進について、検討することとしてはどうか。
- 地域によっては自立支援事業（特に任意事業）の取組状況に差があり、同じ都道府県内でも都道府県・指定都市・中核市等で取組にばらつきがあることから、患者がどこに住んでいても必要なサービスを受けられるよう、自治体間の連携を促進すべきではないか。
- 障害児や医療的ケア児の施策との連携を図り、小児慢性特定疾病児童等やその保護者が利用しやすいサービスの提供方法を検討することとしてはどうか。また、現場では、自立支援員の他にも、障害施策関連の相談員や医療的ケア児関連のコーディネーターなど様々な支援者が支援に関わる中で、個々の患児のニーズに応じた役割分担に基づき、支援者側・支援を受ける側の双方にとって分かりやすい制度運営とすることが必要ではないか。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について③

検討に当たっての事実関係及び検討方針

- 必須事業については多くの自治体で実施されている一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。各自治体における任意事業の実施率を高める方策について、どのように考えるか。また任意事業の活性化や具体的な事業化に向け、必須事業である相談事業等を活用することについて、どのように考えるか。
- 小児慢性特定疾病児童等に対するアンケートによると、自立支援事業のサービスを利用していない小児慢性特定疾病児童等は約半数であったことを踏まえ、自立支援事業の実態を把握した上で、より多くの小児慢性特定疾病児童及び保護者に周知が届くようにするための方策について、どのように考えるか。また利用者側だけでなく、支援者側が制度や仕組みを理解する取組について、どのように考えるか。
- 自立支援事業については、任意事業を含め各自治体ごとに取組が行われているが、その取組状況にはばらつきが発生している状況を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等が必要とする支援が受けられる方策について、どのように考えるか。
- 自立支援事業において、現場ではNPOや民間企業などを活用している事例があることを踏まえ、自立支援事業の促進のために民間企業を活用するといった方策について、どのように考えるか。
- 障害児や医療的ケア児などの他施策との連携のあり方について、どのように考えるか。

参考 資料

○p275～287 XI.小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

令和元年9月4日(水)

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

参考資料1-1

合同委員会のヒアリングで示された
難病相談支援センターに関する資料

広島県における難病医療提供体制について

広島県健康対策課
海嶋 照美



広島県の難病対策の概況

■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

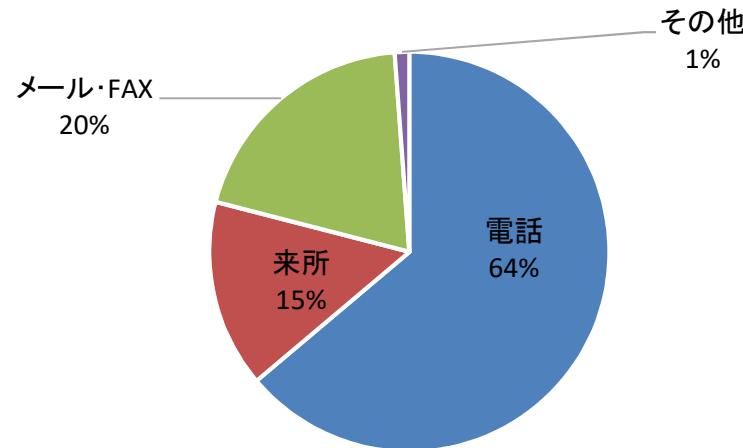
■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
 - ・ 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
→相談事業、地域交流会等の支援活動
就労支援事業、人口呼吸器等装着者等の
災害時支援事業
 - ・ 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
→難病医療従事者研修会事業等
 - ・ ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
 - ・ 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
 - ・ 在宅難病患者一時入院事業
 - ・ 難病医療提供体制の整備
 - ・ 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

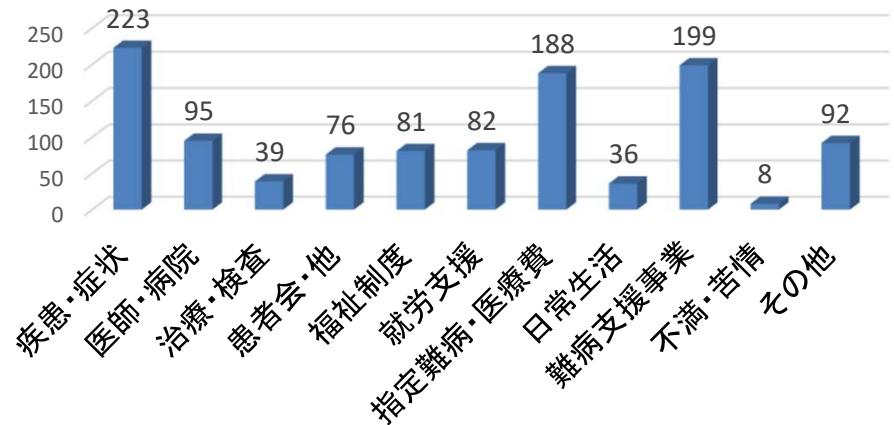
難病対策センターの取組 (H29年度) 【難病】

相談件数：1,015件（うち就労に関する相談82件）

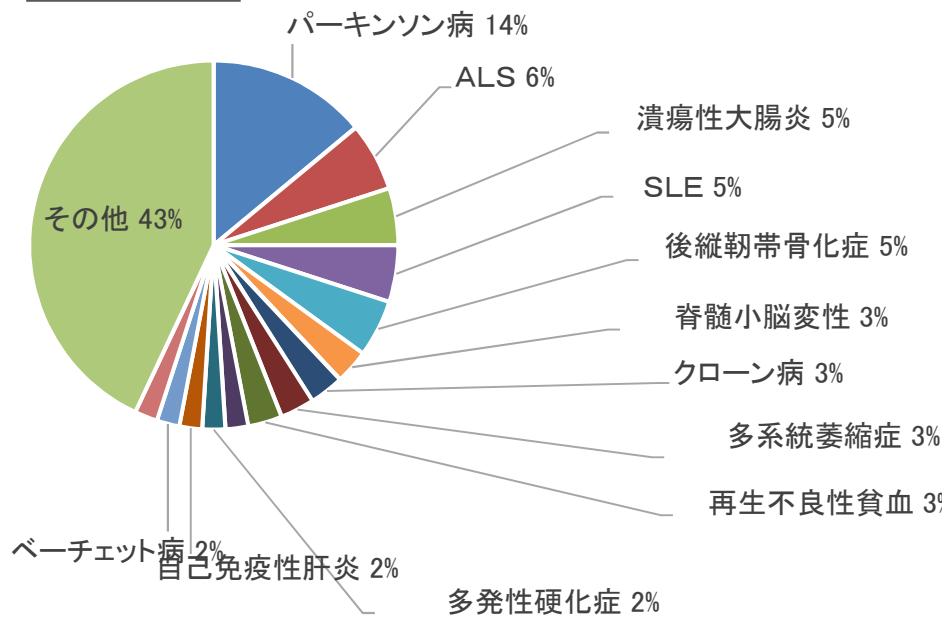
相談方法別件数



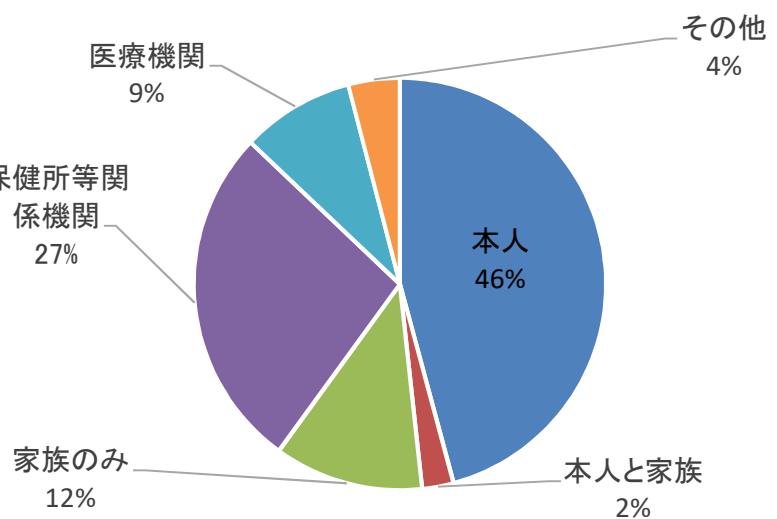
相談内容



疾患別件数



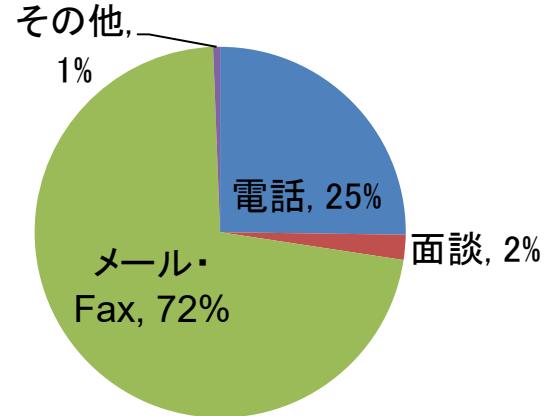
相談者の内訳



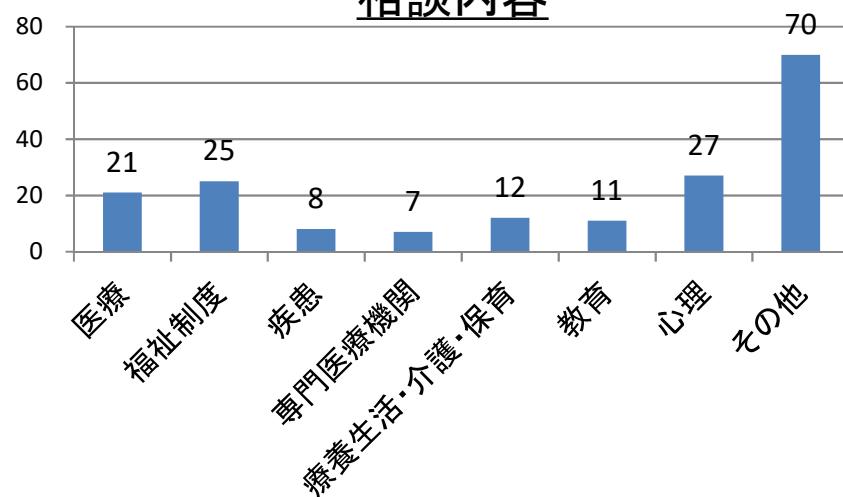
難病対策センターの取組 (H29年度) 【小児慢性】

相談件数：650件

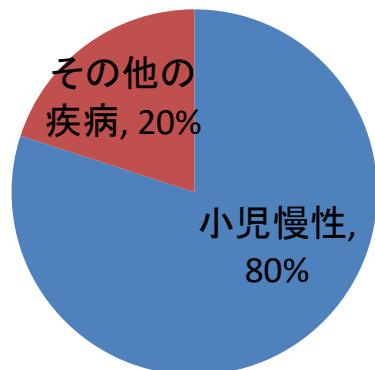
相談方法別件数



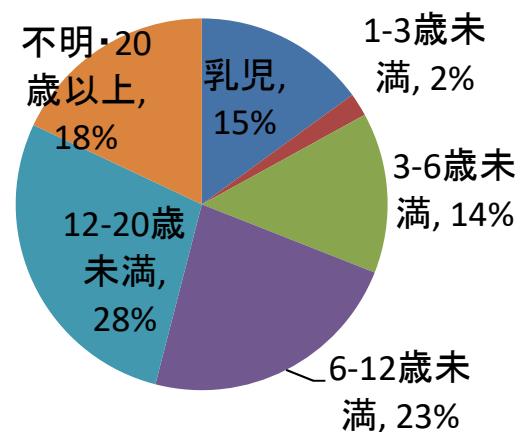
相談内容



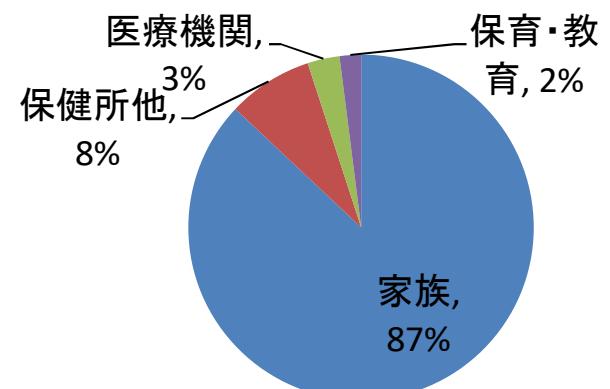
疾患別件数



相談対象者年齢別件数



相談者別件数



□医療従事者等研修事業

年2回、参加者：233名

□就労支援 62件

（就労相談件数：37件、関係機関との調整等：25件）

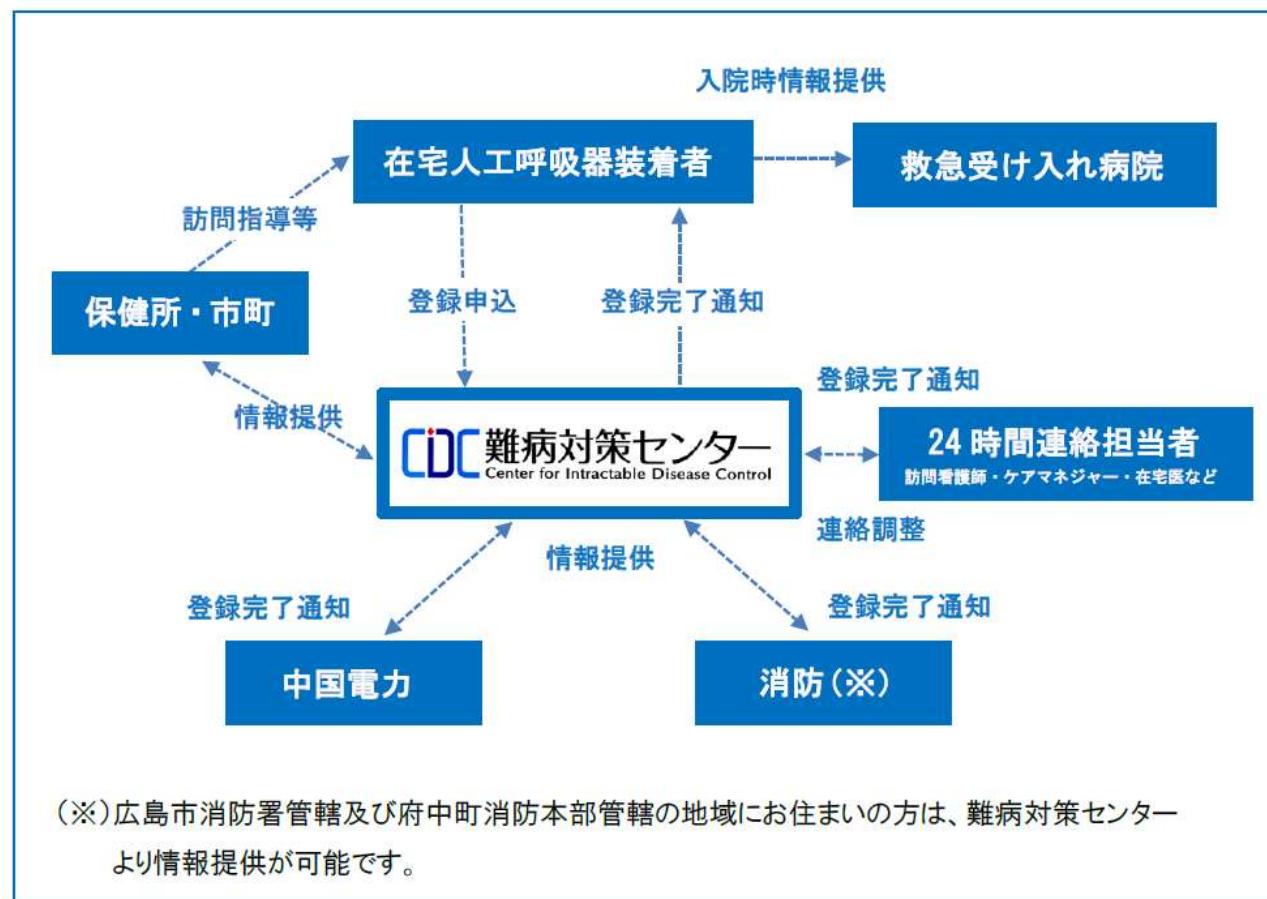
□地域交流会等支援事業

□在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム の運営

在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

登録者数 76名

平成30年度新規登録者 11名
在宅継続療養者 64名
入院中 1名



令和元年6月28日開催 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回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（合同開催） 資料1-3 角野参考人提出資料より抜粋

滋賀県の難病（小児含む）対策

令和元年6月28日

滋賀県健康医療福祉部

難病相談支援センター

- 患者団体(滋賀県難病連絡協議会)の要望により、H18.12から開設。
(難病連絡協議会に委託)

継続的に県
保健師OGを
起用

H30 実績

体制	支援員・相談員 4人(県保健師OG)、事務員 1人
出張相談	H30.6.26～7.24 (22回出張、54件相談) *受給者証継続申請の一斉更新日に合わせて各保健所で実施
利用人数	3,604人 (うち、相談人数 507人(相談件数 500件))
講演会・研修会	12回開催、参加者(患者 246人、家族 114人、その他 173人)
就労支援	217件 (うち、ハローワーク大津 難病患者就職サポートとの相談54件)
就職支援セミナー	関係者のための難病患者就職支援セミナー 24人参加
患者交流会	参加者 患者 755人、家族 153人、その他 279人

センター運営委員会

*この他、センター職員会議(1回/月)への県庁担当者の出席や運営委員会前の県庁担当者との打合せ等、センターと県庁が密な連携をとっている。

難病相談支援センター事業の円滑な運営と事業内容の充実・強化を図るために開催(H28～)

メンバー(H30)	センター事業に関わりのある医師(3人)、介護支援専門員連絡協議会、ハローワーク、働き・暮らし応援センター(障害者就業・生活支援センター)、難病連、大学教授、県担当課、保健所保健師
議題(H30)	1回目 ①H29事業結果、H30事業計画 ②センター事業の課題(ボランティア養成講座、意思伝達装置貸出事業等)について議論 2回目 ①第1回目の課題に対する進捗状況 ②就労支援モデル事業1年目の報告 ③課題以外のH30事業の進捗状況



2019年6月28日 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回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（合同開催）

北九州市の難病対策

北九州市 保健福祉局 健康医療部
健康推進課 疾病対策担当課長
田原 裕

北九州市難病相談支援センター

北九州市の難病患者や家族の強い要望を受け、福岡県内で2か所目となる難病相談支援センターを設置。権限移譲前にプレオープン。

- 難病の相談窓口は、福岡県難病相談支援センター（福岡市）のほか、北九州市の患者にとって距離的にも使いやすい状況であった。
- 難病対策地域協議会での議論や患者会等からの強い要望を受け、平成29年10月12日プレオープン。
- 医師会、精神保健福祉センター、障害福祉センターなど保健・医療・福祉の関係機関が入居する複合ビル（総合保健福祉センター）に設置。医療関係機関等との連携による支援へ。
- 平成30年4月1日 組織新設、条例設置
- 図書館として利用されていた空きスペースを活用。明るく落ち着いた雰囲気。
- 医療費助成の認定審査ライン及び難病患者や家族の難病支援担当ラインが、同じ組織・同じ場所で業務を行うことで、患者の状況に応じて適宜情報交換や相談へ繋ぐことが可能。



中央：交流スペース 右側：相談室 奥：事務スペース

難病相談支援センターの現状と課題

群馬大学医学部附属病院 患者支援センター

群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻洋美

難病相談支援センターに関するこれまでの研究

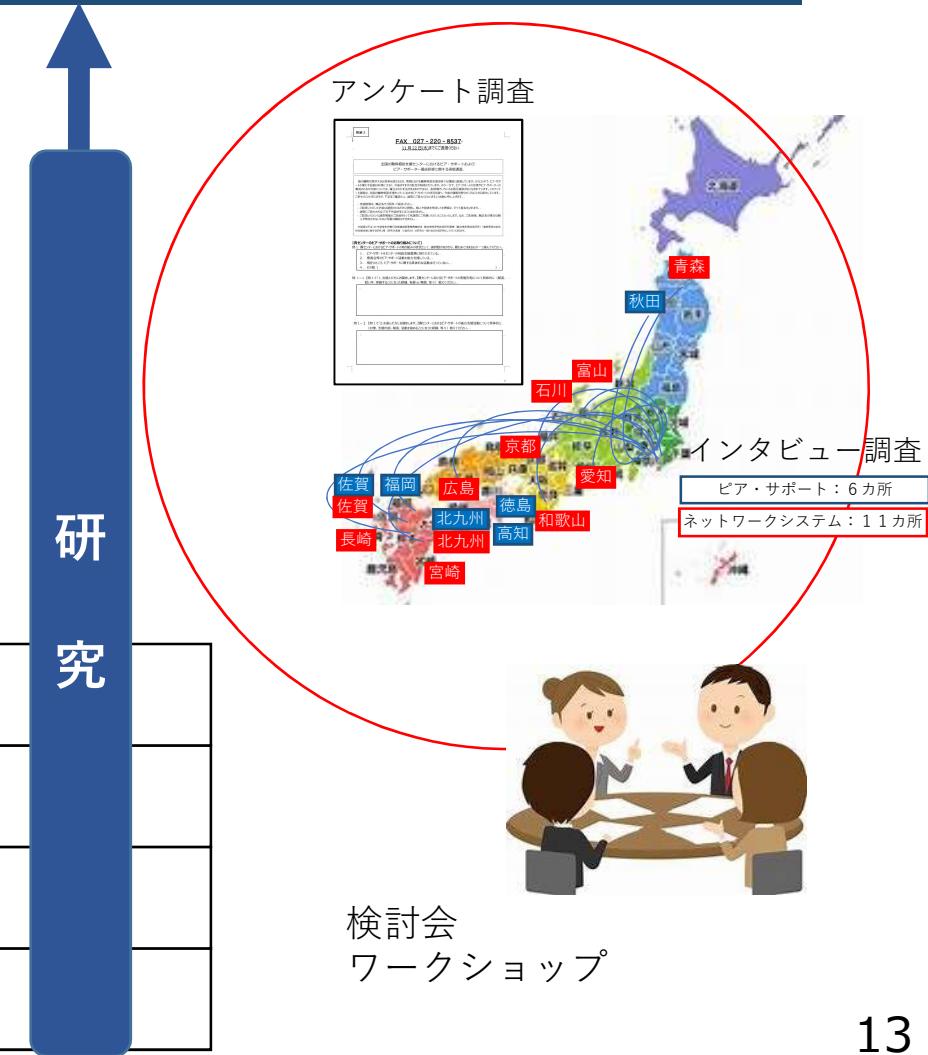
—より身近な難病の相談窓口として機能向上と質の均てん化を図るために！—

2018-2019

難病相談支援センターの標準化



成果物作成



難病相談支援センターと相談支援員

難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターの実態調査

難病患者の相談ニーズ

難病相談支援センターにおける相談例

主治医から指定難病かもしれないと言われたんですけど、どのような制度ですか。手続きはどうすれば良いですか。

難しい神経難病と診断されました。主治医に説明を受けたのですが、頭が真っ白になって何も覚えておりません。これからどのように生きていくべきかわかりません。

ニュースで治験のことを知りました。主治医に相談したいのですが、自分から言い出すことができません。

病気のために、冬になると指先が壊死してしまいます。良い治療はないですか。

治療しているのに症状が良くなりません。同じ病気の人はどういう生活していますか。患者会を紹介してください。

身体障害者手帳の申請をしたいと主治医に相談したのですが、「今、申請しても等級が低いので意味が無いです」と言われました。等級が低くても、まだ介護保険の対象ではないので、介護など福祉サービスを受けたいのですが、主治医にこれ以上、お願いすることができません。

今年から難病の担当になった保健師です。地域の難病に関する情報を教えてください。

人工呼吸器を装着するかどうか悩んでいます。家族にこれ以上迷惑をかけたくないし。でも死ぬのは怖いですし、子どもの成長も見たいです。これからどうなるのか不安です。

人工呼吸器を装着して退院予定です。在宅で介護することに不安を感じます。他の人はどのような療養生活をしているのですか。

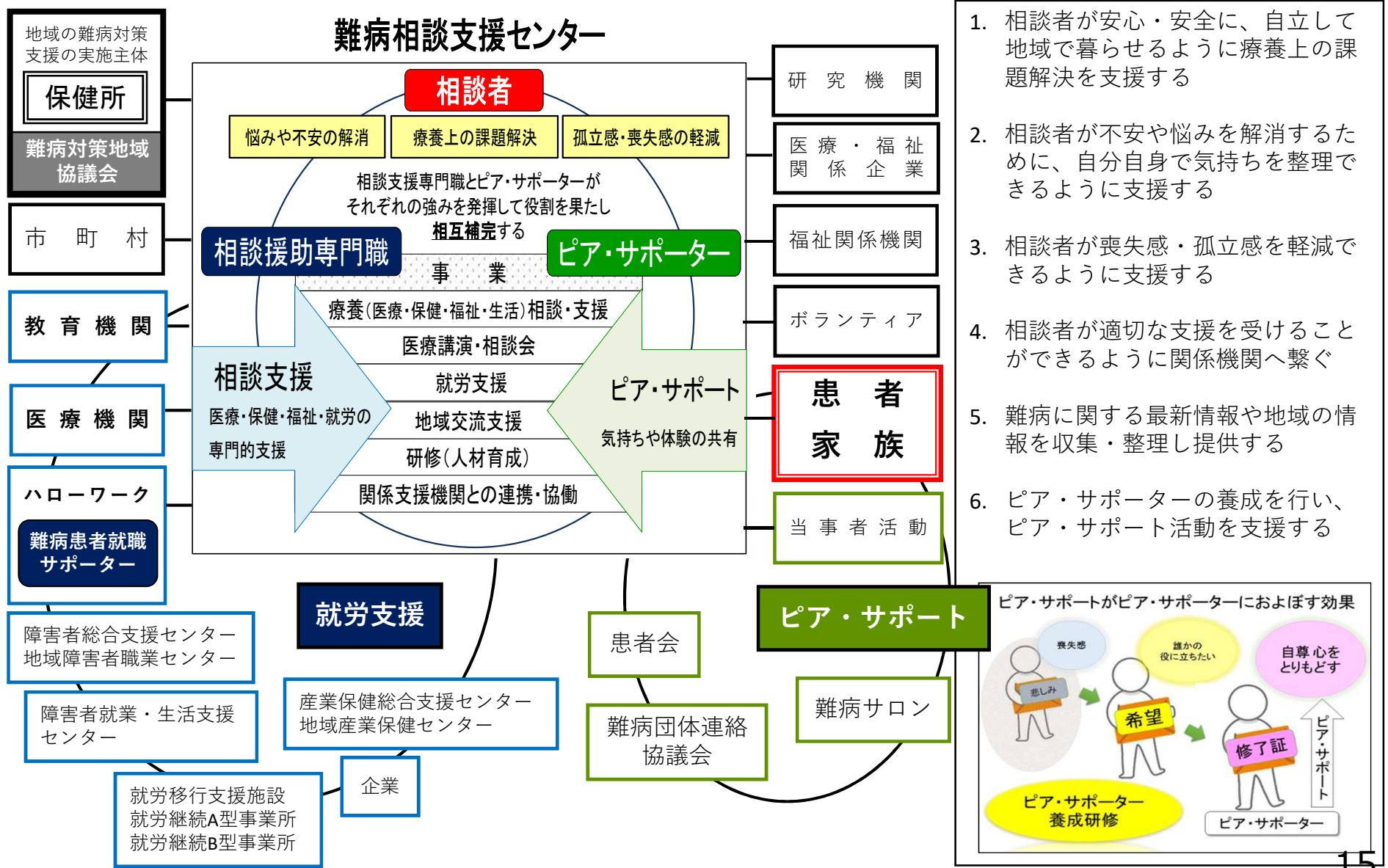
障害年金の申請をしたいのですが、主治医に相談したら、症状が重くないので受給は難しいのではと言われました。でも、主治医から仕事はしてはいけないと言われているのです。主治医に障害年金の申請のための診断書を作成してもらうためにはどのように依頼すれば良いか悩んでいます。

病気のために仕事を辞めようと思っています。家族を養わなくてはならないし、家のローンもあり、からの生活が心配です。

入院中ですが、仕事をどのくらい休めるか心配です。職場に迷惑がかかるので仕事を辞めた方がいいのか悩んでいます。

難病で治療中です。症状が悪くなると仕事を休みがちで、職場を何度も変わりました。病気を隠して就職するのですが、疲れやすく、症状が重くなると落ち込みます。

難病相談支援センターの役割



運営主体・職員配置状況（都道府県別）

(2018.3.31)

相談援助職の配置 100%

直営、医療機関 24 力所

相談援助職の配置なし

難病連 2 力所
公益財団法人 1 力所

ピア・サポートーの配置 100%

医療機関+難病連 3 所

ピア・サポーター配置

行政直營 < 委託

相談援助職配置率

直営：100%

委託：91.7%

難病連：86.7%

医療機関：100%

医療機関+難病連：100%

ピア・サポートー配置率

直営：9.1%

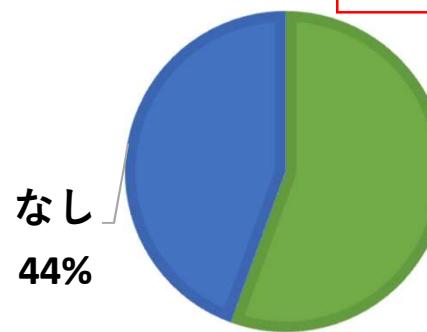
委託：27.8%

難病連：26.7%

医療機関：10.0%

醫療機關 + 難病連：100%

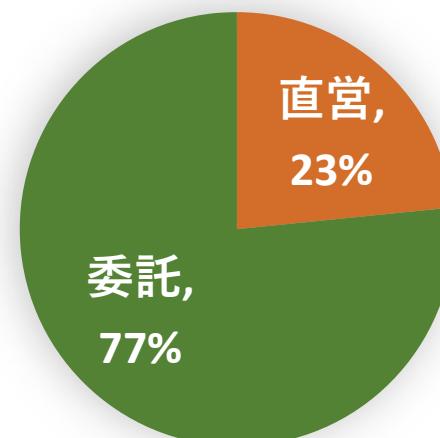
保健師配置 (委託)



委託では保健師の
配置が困難な状況！

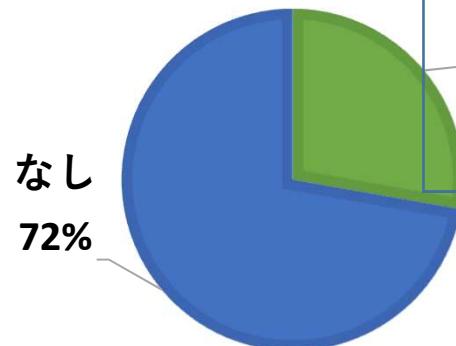
約半数

運営主体



ピア・サポーター配置

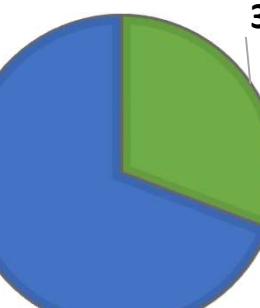
(委託)



あり
28%

約3割

なし
69%

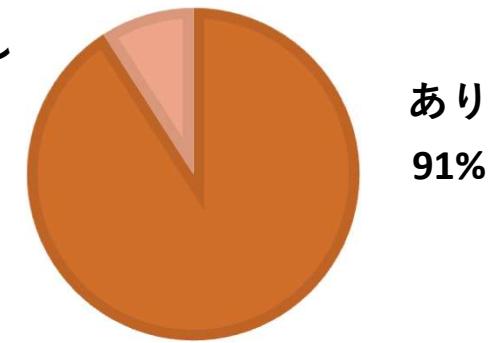


難病連でも3割！

ピア・サポーターの
配置が困難な状況がある

保健師配置 (直営)

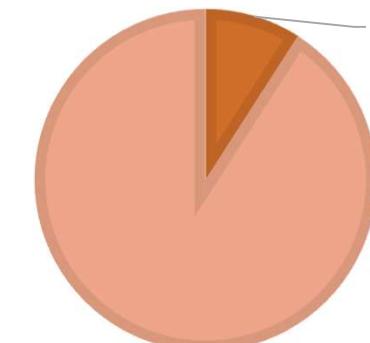
ほとんど



ピア・サポーター配置

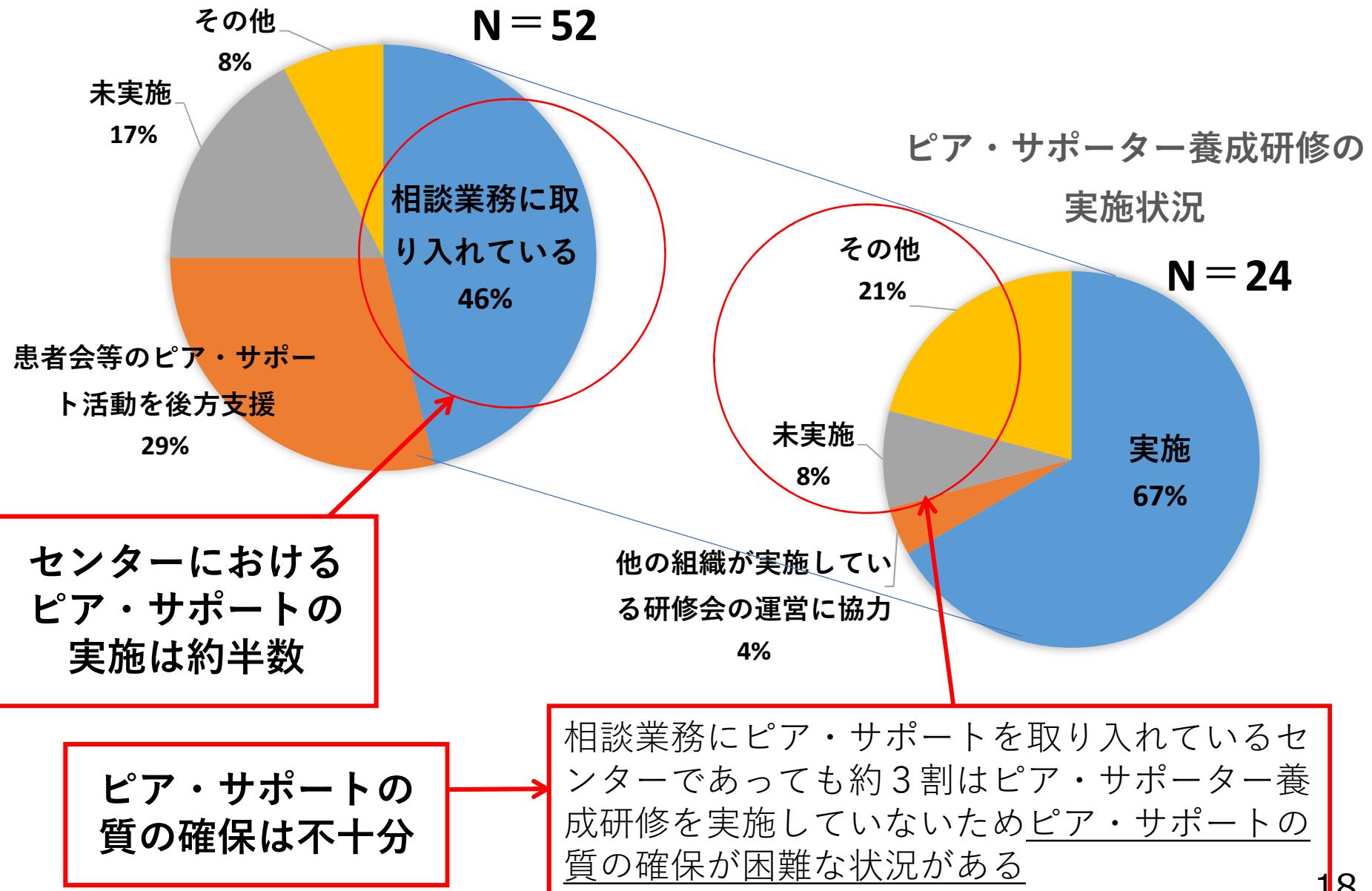
(直営)

約1割



あり
9%

難病相談支援センターのピア・サポート ピア・サポート養成研修の実施



難病相談支援センターの評価

指定難病患者／総人口
0.78%

2017年度末指定難病
医療費助成受給者より

相談者／指定難病患者
9.78%

2017年度末全国の難病相談支援
センターへの総相談件数より

難病相談支援センターへ相談

匿名性

非継続性

評価基準
が不明確

相談者に寄り添って傾聴や情報提供により
相談者の自己決定を支援する

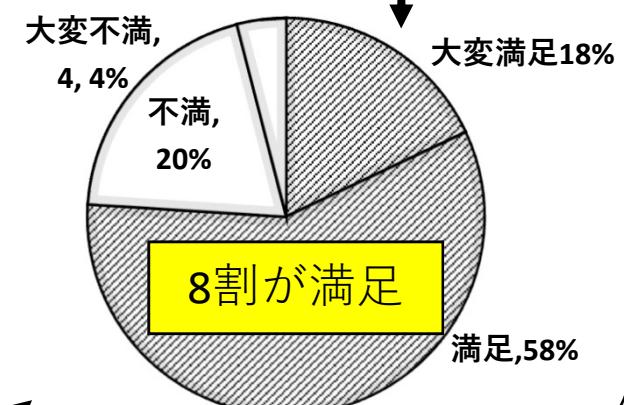
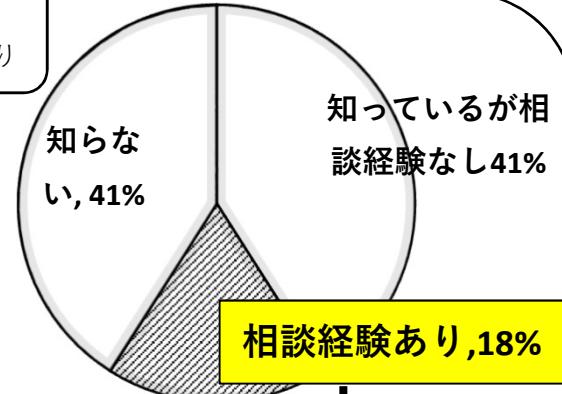
相談支援の短期的目標

相談支援の長期的目標

アウトカム評価は
困難ではあるが…

2018年10月厚生労働省健
康局難病対策課調べ
WEBアンケート結果より

難病相談支援センターの相談支援は
相談者にとってどうだったか？



評価は相談件数ではなく
相談内容と対応その後の成果
を評価の対象とすべき

難病相談支援センターの標準化のための課題

1. 相談支援の質の確保（職員配置）

- ・ 医療・生活の相談に対応可能で地域の関係支援者との連携スキルを有した保健師を原則として1名以上配置すること、迅速かつ的確に相談対応し、多様な事業を行うため相談支援援助職を複数配置することを徹底する

2. 相談支援員の質の確保（研修）

- ・ 既存の研修プログラムを充実、近隣のセンターとの情報共有

3. センターにおけるピア・サポートおよび課題の明確化

- ・ ピア・サポーターとの連携、ピア・サポーターへの心身面のフォローアップ

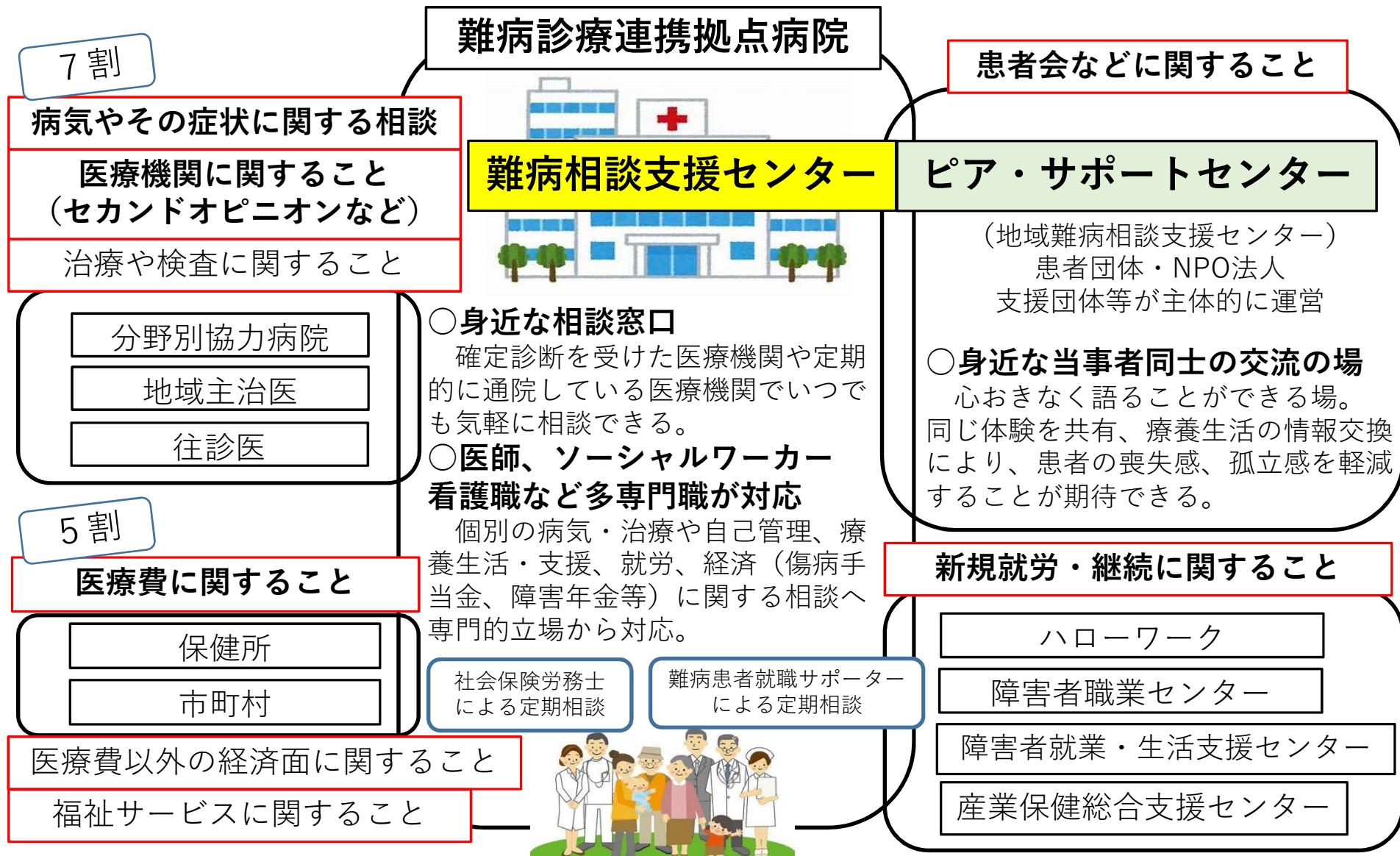
4. ピア・サポートの質の確保（研修）

- ・ ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストに基づいて定期的な研修会を開催

5. 設置主体と運営主体が共同して事業評価

- ・ 実施要綱に基づき運営されているか、専門相談とピア・サポートの実施状況、結果の評価方法の検討、相談者の評価などを多角的に検討

難病患者の難病相談支援センターへの **相談内容** ^{*} から考える今後のあり方（イメージ）



令和元年9月4日(水)

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

参考資料1-2

合同委員会のヒアリングで示された 難病対策地域協議会に関する資料

広島県における難病医療提供体制について

広島県健康対策課
海嶋 照美



広島県の難病対策の概況

■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
 - ・ 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
→相談事業、地域交流会等の支援活動
就労支援事業、人口呼吸器等装着者等の
災害時支援事業
 - ・ 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
→難病医療従事者研修会事業等
 - ・ ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
 - ・ 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
 - ・ 在宅難病患者一時入院事業
 - ・ 難病医療提供体制の整備
 - ・ 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

難病対策推進協議会（難病＋小児慢性特定疾病）

□ 構成員

拠点病院、協力病院、難病団体連絡協議会、医師会、ソーシャルワーカー、障害者相談支援、介護支援専門員、行政（労働局、職業安定所、広島市、呉市、福山市）

□ 開催回数：年1回以上

□ 検討内容：広島県における難病対策の推進方策の検討

滋賀県の難病（小児含む）対策

令和元年6月28日

滋賀県健康医療福祉部

難病対策地域協議会の概要

滋賀県難病対策推進協議会 (県全体の難病対策地域協議会)

- ・県保健医療計画に基づき、各圏域の地域協議会での議論等を踏まえ、県全体の難病対策を検討。年1回(11月頃)開催
(メンバー:医師会、病院協会、訪問看護ステーション連絡協議会、理学療法士会、介護支援専門員連絡協議会、介護サービス事業者協議会連合会、障害者自立支援協議会、滋賀労働局、難病連絡協議会、医療連携協議会、保健所長会、保健師連絡協議会)

難病医療連携協議会運営会議 (滋賀医科大学に委託)

- ・拠点・協力病院の医師、ソーシャルワーカー等が参加
- ・難病医療提供体制整備に関する検討

優れた取組、
課題等を
フィードバック

各圏域の難病対策地域協議会

- ・各圏域における難病患者の支援体制に関する課題の共有、関係機関等の連携の緊密化、地域の現状に応じた体制整備等について協議

大津市	・災害支援部会を設置し、難病患者の災害対策について検討。 ※自治連合会、自主防災組織等の地域団体も構成メンバー
湖南圏域	・難病患者および小児慢性特定疾病患児の災害対策について検討 (個別支援計画の策定等)(H29)
甲賀圏域	・患者団体により「私の健康管理ノート」の作成、配布(H29) ・難病医療レスパイト入院の仕組みを検討し、事前登録制度を構築(H29)
東近江圏域	・重症難病患者の在宅療養生活支援体制づくりについて検討(H29) ・難病患者の災害時支援対策について検討(市町ヒアリング、重症神経難病患者災害時模擬訓練の実施) ・難病患者就労ネットワーク会議を開催し、現状・課題・対応策を整理
湖東圏域	・難病患者の現状と課題を整理し、7項目の取組内容をとりまとめ ・難病患者支援窓口ガイドを作成
湖北圏域	・難病患者療養支援検討部会を設置し、研修会、事例検討会を実施。 ・湖北難病患者療養支援ガイド(支援者向け)を作成(H30～) ・難病患者の災害対策の現状について関係機関へ調査を実施し、課題を取りまとめ、対応を検討。
湖西圏域	・災害時の難病患者への対応を検討。 ・たかしま難病ガイドブックを作成(H29) ※小児慢性の関係者もメンバー。難病・小慢対策を合わせて検討

災害支援部会(H30.12設置)

難病患者就労ネットワーク会議(H30.7開催)

難病患者療養支援検討部会(H30.8設置)

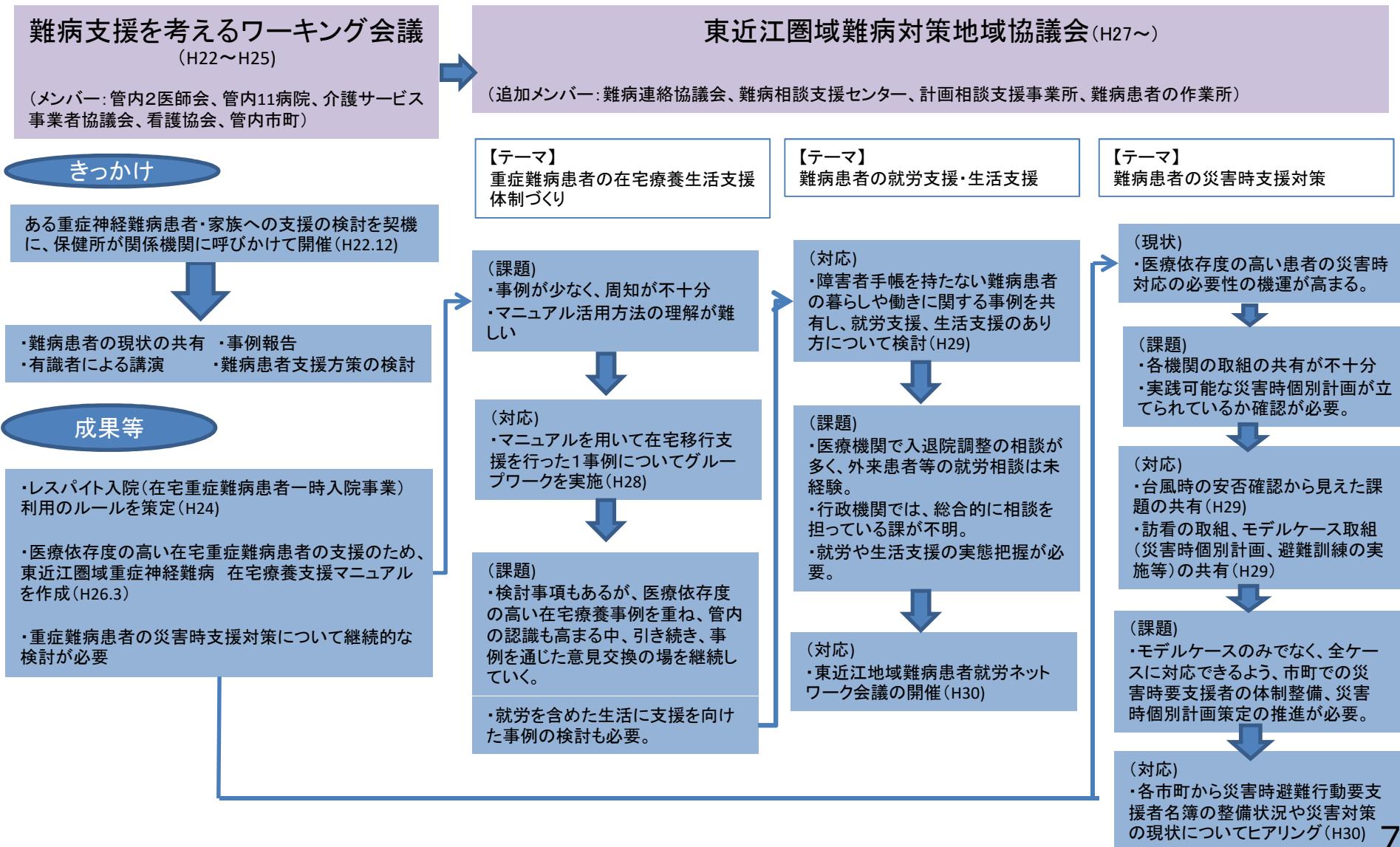
<各圏域の会議に参加>

- ・県健康寿命推進課
- ・難病医療コーディネーター
- ・難病相談支援センター(圏域の難病対策地域協議会のみ参加)

難病医療連携協議会窓口会議(各圏域)

- ・各二次医療圏の拠点・協力病院のソーシャルワーカー等、保健所が参加
- ・各地域の難病医療提供体制について情報交換

東近江圏域難病対策地域協議会の取組例





2019年6月28日 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回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（合同開催）

北九州市の難病対策

北九州市 保健福祉局 健康医療部
健康推進課 疾病対策担当課長
田原 裕

北九州市難病対策地域協議会

当事者が発言できる場として新たに設置。患者や家族が、医療福祉関係者と直接意見交換を行う。

- ・設置 平成28年8月22日
- ・既存の会議体ではなく、難病支援の課題を共有し検討するための新たな会議体として設置。医療・福祉をはじめ、就労や日々の生活まで含めた課題を検討するため、構成員メンバーを選定。

- ・構成員 15名

学識経験者（産業医科大学 神経内科学教授）

医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、ケアマネージャー

県難病医療連絡協議会、障害者基幹相談支援センター、草の根ネットワーク（高齢者支援団体）北九州障害者しごとサポートセンター、企業

福岡県難病団体連絡協議会、患者（2名：先天性ミオパチーの会、網膜色素変性症患者会）、家族代表（魚鱗癬患者会の家族）

→患者や家族など当事者4名が参加（日頃の活動での思いや考えを活発に発言）

北九州市難病対策地域協議会

これまでに7回開催。「難病相談の仕組み」や「就労支援」「患者会の現状」などのテーマで検討。市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声が、難病相談支援センター設置へつながる。

- これまで7回開催。当初は、一部の構成員（患者）からの発言が多くを占めていたり、行政への要請の場となったりすることが多かった。
- 回を重ねるうちに、各委員がそれぞれの立場で課題をあげ、それに対して何ができるかを考えて発言することが増えてきた。
- 第2回「難病相談の仕組み」において、市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声がある。→難病相談の拠点整備へ
- 就労支援において、患者の状況（疾病、程度）により対応は全く異なる。また、企業経営者は難病のことを知らない人がまだまだ多い。→啓発の必要性等議論するが、課題は多いことを再認識
- 患者会は、その疾病に関する生活に沿った情報を得る場として有効である。一方で、敷居が高いと感じる人も。→患者会と公的な相談機関など、様々な相談の場を提供していくと有効。

回	日程	検討テーマ
第1回	平成28年8月22日	難病患者への支援体制に関する課題
第2回	平成28年9月30日	難病相談の仕組み
第3回	平成29年3月24日	難病患者の就労支援①
第4回	平成29年7月20日	難病患者の就労支援②
第5回	平成30年3月22日	市における難病患者支援・これまでの取り組み
第6回	平成30年7月25日	患者会の現状と課題
第7回	平成31年3月25日	難病支援団体による活動報告