

JPA東北・北海道ブロック交流会in福島

新しい難病対策・難病2法と
患者会の課題

2014年(平成26年)9月6日(土)

福島市飯坂温泉「ホテル聚楽」にて

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

伊藤たてお

難病対策の基本的な認識と基本理念

「基本的な認識」(2011年12月 難病対策委員会中間的整理)

「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」であり、したがって「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」ことを基本的な認識とした。

「難病対策の基本理念」(2012年8月 難病対策委員会中間報告)

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。

JPAが 新しい難病対策として目指したもの

全ての難病を
医療費助成の
対象に

障害者と同じ
福祉施策

高額医療費限
度額引き下げ

小児慢性疾患の
トランジション

難病患者の
就労支援

治療研究の推
進と地域格差
の解消

難病法の主な内容

難病の患者に対する医療等に関する法律案要綱 から

第一 総則

一 目的

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう）の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、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すること。

二 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。

三 国及び地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないものとする。（以下略）

第二 基本方針

一 厚生労働大臣は、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定めなければならないものとする。

二 基本方針は、次に掲げる事項について定めることとする。

- 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本な方向
- 2 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
- 3 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

- 4 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 5 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- 6 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 7 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施策との連携に関する事項

- 以下法律本文から抜粋

第五章 療養生活環境整備事業

(難病相談支援センター)

第二十九条 難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

(以下略)

第七章 雑則

（難病対策地域協議会）

第三十二条 都道府県、保健所を有する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療または難病の患者の福祉、教育もしくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。 （以下略）

- 附則として、この法律の見直しは「施行後5年以内を目途として」とする修正案が可決

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議（2014年4月18日、衆議院厚生労働委員会）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。
また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
- 3 難病患者及び長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が地域において適切な医療を受けることができるよう、指定難病医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を図ること。
- 4 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないように、地方自治体の負担に配慮すること。
- 5 「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」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。
- 6 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援を受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。
- 7 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算を確保すること。

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する附帯決議
(2014年5月20日、参議院厚生労働委員会)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 身近な地域での支援の重要性から新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。
また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
- 3 難病患者が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、難病患者データベースについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。
- 4 難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量的経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間格差につながらないように、地方公共団体の負担に配慮すること。
- 5 「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」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広に判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。
- 6 症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。

- 7 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 8 難病対策の根本は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、患者等のニーズを含めた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
- 9 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の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 10 本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。

右決議する。

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

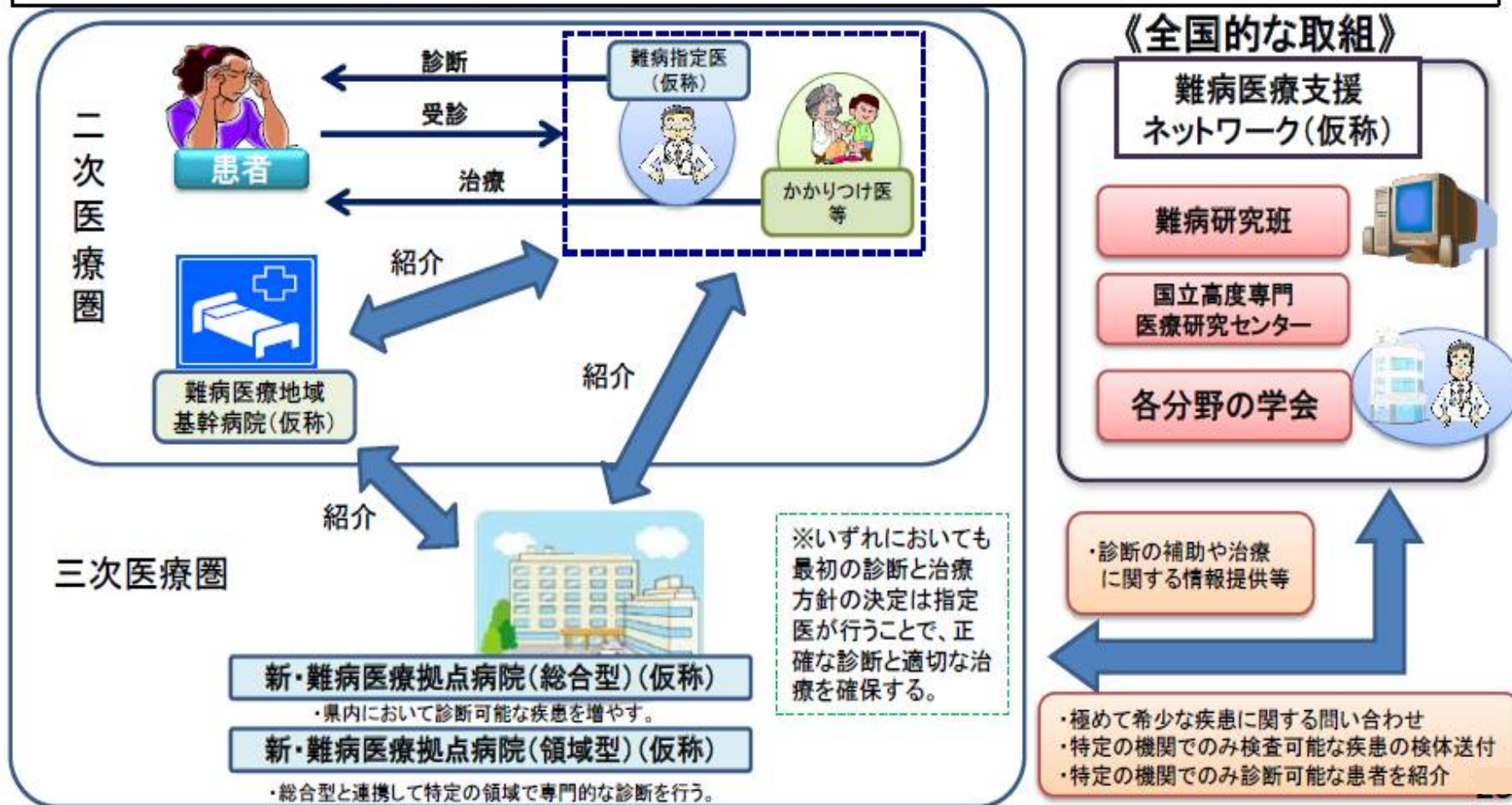
(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

医療費助成の対象

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上(患者の診療の流れとその支援の体制)

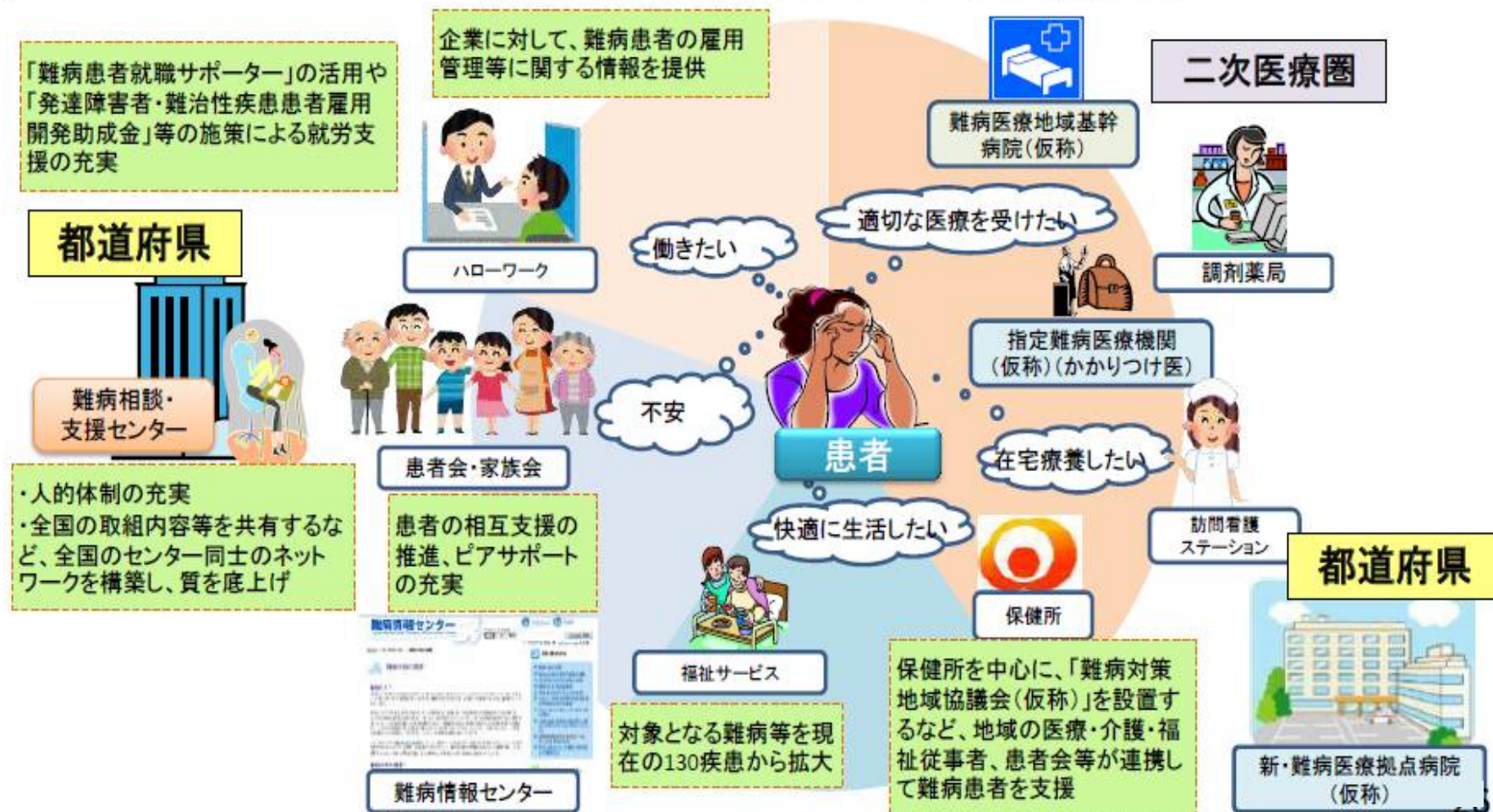
○ 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築

- ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
- ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
- ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

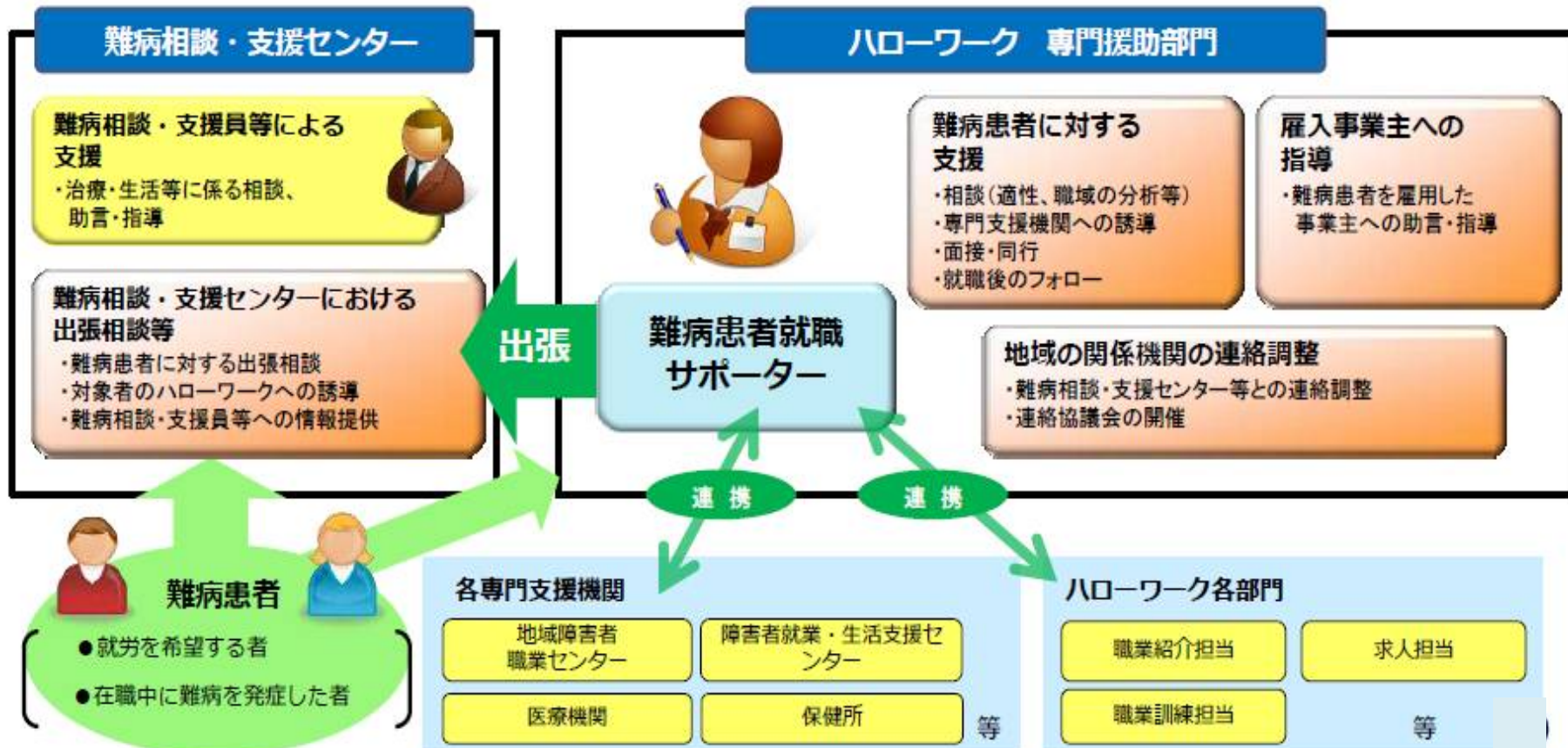
- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

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う。

- ※ 配置数 : 全国15人
 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
 活動日数 : 月10日勤務
 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等



残った課題

- 周知事業
- 基本理念の遂行の方向性
- 国会の付帯決議の位置づけと取り組み
- 地域医療の体制
- 自治体の取り組み
- 在宅支援の各法の連携と優先法の問題
- ヘルパー65歳問題・特定疾病問題

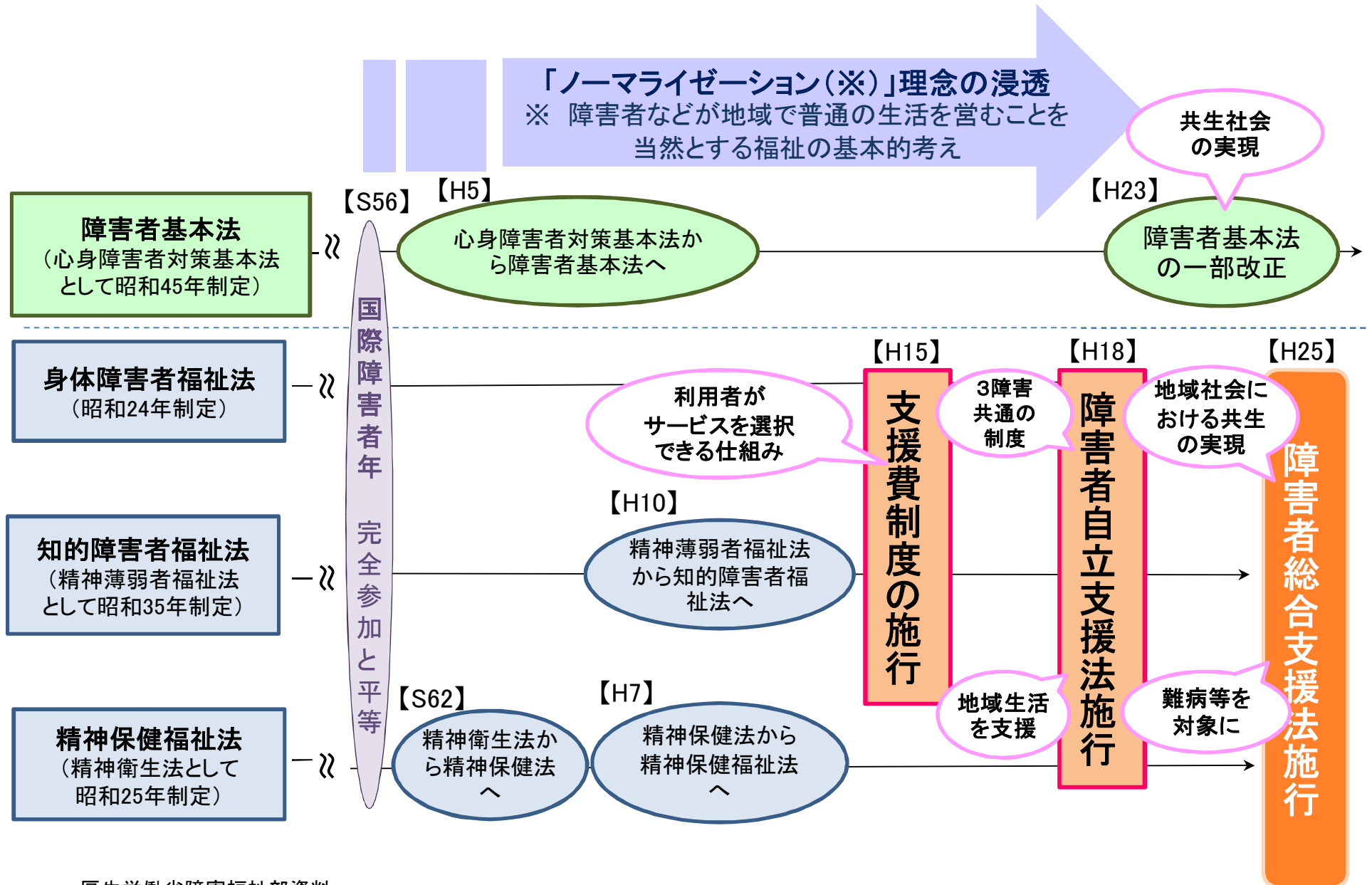
患者会の課題

- 地域協議会への参加
- 自治体・議会への働きかけ
- 自治体単独事業の逆進
- 障害者福祉の自治体格差の解消と周知拡大の取り組み
- 社会保険窓口負担の軽減
- 高額療養制度の限度額の引き下げ
- 障害年金
- 障害者手帳の内部障害の拡大
- 指定難病の拡大
- 医療関係者教育
- 教育
- 小慢トランジション

障害者総合支援法と 支援区分認定について

- 自治体担当部署・者の認識と保健部局との連携
- 支援区分における「難病の特性」の理解
- 医療モデルから社会モデルへの時代変化に対する認識が必要
- 「できる」認定から「できない時も」認定へ
- 「制度利用の制限」ではなく「制度利用による患者のQOLの向上」と「社会参加支援」の視点で

障害福祉施策の歴史



地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日 成立・同年6月27日 公布)

1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4. 障害支援区分の創設

「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。

※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域移行支援の対象拡大(地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える)
- ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)

6. サービス基盤の計画的整備

- ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
- ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
- ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. 及び5. ①～③については、平成26年4月1日)

4. 検討規定(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
- ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
- ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方

※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

厚生労働省障害福祉部資料

障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。
【平成25年4月1日施行】
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（130疾患を政令で規定）として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

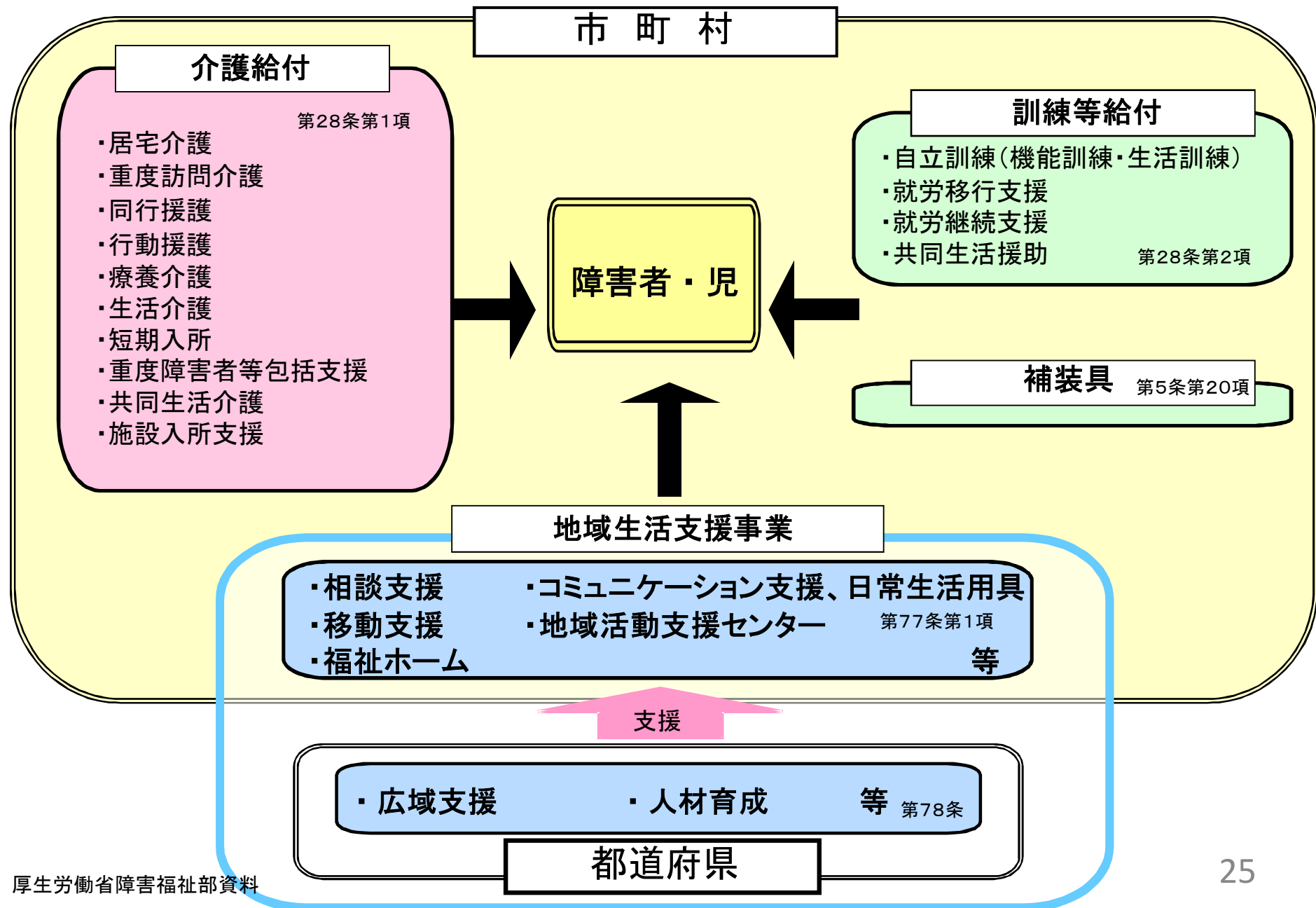
（参考：難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付））
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助（平成24年度予算：2億円、健康局予算事業）
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象
※平成24年度まで実施

- ➡ 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に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

障害者総合支援法の対象疾患一覧（130疾患）

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	パージャール病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	パーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クローウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

障害者総合支援法における障害福祉サービスの体系



障害福祉サービス等の体系1

サービス名		利用者数	施設・事業所数
訪問系	居宅介護(ホームヘルプ) <small>者 児</small>	145,522	17,987
	重度訪問介護 <small>者</small>	9,524	6,181
	同行援護 <small>者 児</small>	20,611	5,449
	行動援護 <small>者 児</small>	7,454	1,301
	重度障害者等包括支援 <small>者 児</small>	37	10
日中活動系	短期入所(ショートステイ) <small>者 児</small>	34,163	3,679
	療養介護 <small>者</small>	19,267	239
	生活介護 <small>者</small>	250,673	8,336
施設系	施設入所支援 <small>者</small>	132,816	2,627
居住系	共同生活援助(グループホーム) <small>者</small>	88,172	8,277
訓練系・就労系	自立訓練(機能訓練) <small>者</small>	2,546	181
	自立訓練(生活訓練) <small>者</small>	12,806	1,191
	就労移行支援 <small>者</small>	26,970	2,478
	就労継続支援(A型=雇用型) <small>者</small>	35,705	1,999
	就労継続支援(B型) <small>者</small>	178,395	8,416

(注) 1. 表中の 者 は「障害者」、児 は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
 2. 利用者数及び施設・事業所数は平成26年2月現在の国保連データ。(共同生活援助は旧ケアホームと旧グループホームの数値を合算したもの)

障害福祉サービス等の体系2

		サービス名	利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う。	65,328	2,623
	医療型児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う。	2,672	103
	放課後等デイサービス	授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	70,955	4,132
	保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う。	1,288	258
障害児入所系	福祉型障害児入所施設	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う。	1,908	189
	医療型障害児入所施設	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う。	2,074	182
相談支援系	計画相談支援	【サービス利用支援】 ・サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請	47,233	3,954
	障害児相談支援	【障害児利用援助】 ・障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	7,125	1,270
	地域移行支援	住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う。	503	281
	地域定着支援	常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡帳など、緊急時の各種支援を行う。	1,730	349
			その他の給付	

(注) 1. 表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
2. 利用者数及び施設・事業所数は平成26年2月現在の国保連データ。

障害福祉サービスにおける障害支援区分について (平成26年4月より)

介護の必要度 ↓ 高	訪問系サービス				居宅系サービス	日中活動系サービス	入所系サービス	入所系サービス		
	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	同行援護 (身体介護有り)	グループホーム	短期入所	療養介護	生活介護	施設入所支援	生活介護 + 施設入所支援
非該当			行動関連項目 10点以上				ALS患者等の場合は 区分6	50歳以上の場合は、 区分2以上	50歳以上の場合は、 区分3以上	50歳以上の場合は、 区分3未満
区分1	↑				↑	↑				↑
区分2				↑						
区分3			↑				筋ジス、重心の場合は 区分5	↑		↓
区分4		↑								
区分5										
区分6	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	※ケアマネジメントで必要性が認められる場合に限る

非該当の場合、地域生活支援事業における「日中一時支援事業」により対応可能

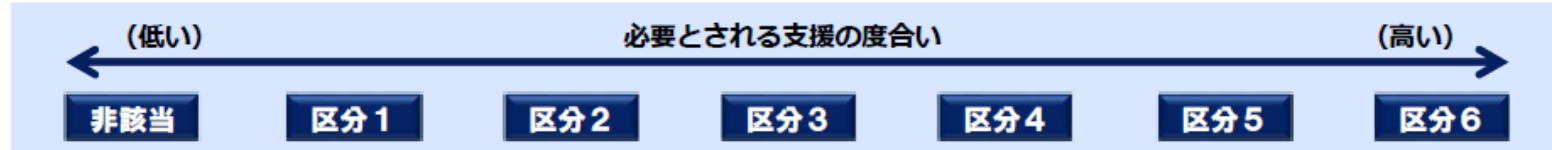
新体系サービスに移行する以前から利用していた者は程度区分に関わらず、引き続き利用可能

- ※ 同行援護(身体介護無し)については、支援区分を利用要件としていないが、別途アセスメント票により利用対象者の要件を定めている。
- ※ グループホームの「受託居宅介護サービス」を利用する場合、区分2以上の利用要件あり。
- ※ 「訓練等給付」のサービス(自立訓練(機能訓練・生活訓練)、就労移行支援、就労継続支援(A型・B型))は、支援区分の利用要件なし。
- ※ 平成24年3月31日に障害児施設等に入所していた者が、障害福祉サービスを利用する場合は障害支援区分の判定は省略

障害者総合支援法における「障害支援区分」

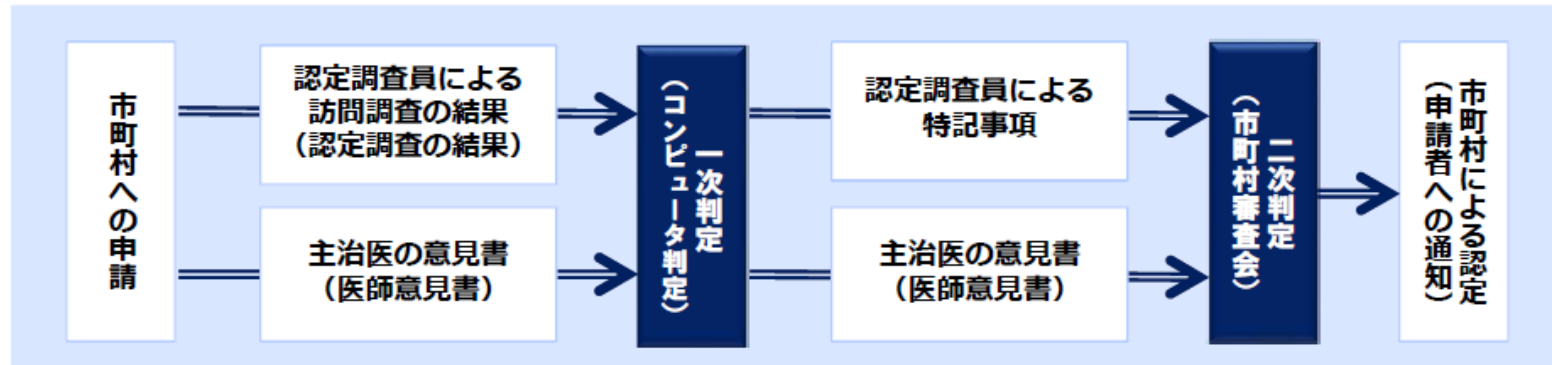
① 障害支援区分の定義（法第4条第4項）

○ 障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの。



② 障害支援区分の認定手続き

○ 市町村は、支給決定を受けようとする障害者等からの申請があった場合、以下の手続きによる「障害支援区分の認定」を行う。



(参考) 障害程度区分の二次判定結果（平成24年10月～平成25年9月）

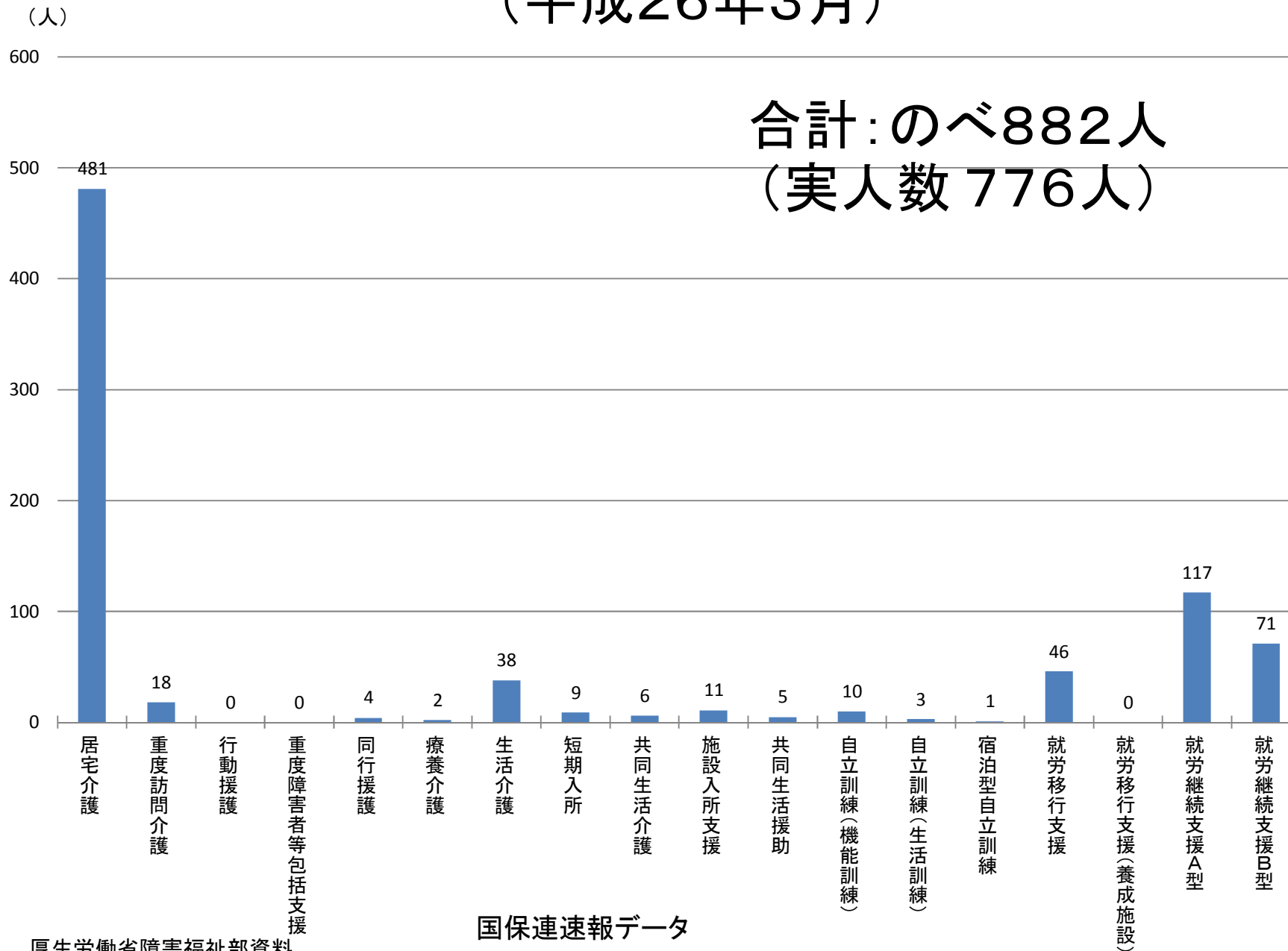
非該当	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	合計
215件	15,905件	48,899件	50,781件	36,986件	32,476件	48,357件	233,619件
0.1%	6.8%	20.9%	21.8%	15.8%	13.9%	20.7%	100.0%

児童福祉法及び障害者総合支援法における障害福祉サービス等の受給要件

	児童福祉法	障害者総合支援法
定義	<p>【第4条 障害児の定義】18歳未満</p> <ul style="list-style-type: none"> ○身体に障害のある児童 ○知的障害のある児童 ○精神に障害のある児童(発達障害児を含む) ○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障害者総合支援法第4条第1項の政令で定めるものによる障害の程度が同項の厚生労働大臣が定める程度である児童(注) 	<p>【第4条 障害者の定義】18歳以上</p> <ul style="list-style-type: none"> ○身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者(身体障害者手帳の交付を受けた者) ○知的障害者福祉法にいう知的障害者 ○精神保健福祉法第5条に規定する精神障害者 ○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(注)
障害福祉サービス等の受給と手帳の要否	<p>手帳の所持は必須でない (市町村又は児童相談所が必要性を判断)</p>	<p>身体:身体障害者手帳の所持必須 知的:療育手帳の所持は必ずしも必須でない 精神:精神保健福祉手帳の所持は必ずしも必須でない 難病等(注):身体障害者手帳の所持不要</p>
障害支援区分	<p>○適用なし 居宅介護又は短期入所の申請があった場合、障害の種類や程度の把握のために、5領域11項目の調査を行った上で支給の要否及び支給量を決定</p>	<p>○介護給付費の支給対象となるサービスを利用する際、障害支援区分の認定が必要 ○訓練等給付費の支給対象となるサービス(共同生活援助において介護提供を希望する場合を除く)を利用する際は、不要</p>

(注) 現行は、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲の130疾患を政令で規定

難病患者等の障害福祉サービス利用状況 (平成26年3月)



障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(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)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。

【平成25年4月1日施行】

- ➡ 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に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

- ◎ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

(参考：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(平成24年度予算:2億円、健康局予算事業)
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の患者を対象
※平成24年度まで実施

指定難病第1次110疾患発表

- スモンは現行事業で継続、急性2疾患はずれる見込み
- では障害者総合支援法では？
- 現在難治性克服研究事業130疾患＋関節リュウマチはどうなる？
- 障害保健福祉部では現行のままで検討
- スモン等3疾患も経過措置で継続だが、そのあとはどうなるのか？
- 指定難病第1次に特発性骨頭壊死症は現行のままの見込み
- 以上8月29日時点の情報

現行の難病がある人の雇用支援策

◎難病患者を対象とした支援施策

(1) 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、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う。

※ 平成21年度より発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両奨励金を統合

(2) 難病患者就職サポーターの配置 (平成25年度から実施)

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う。

(平成25年度 15局で実施)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施 (平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病のある人の就労の現状等に関するリーフレットを作成するなど、難病患者の雇用管理に関するガイドライン、リーフレットを作成し、情報提供を行う。

※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業

障害者に関する知識や雇用経験がない事業所が、障害者を短期の試行雇用(トライアル雇用)の形で受け入れることにより、障害者雇用に取り組むきっかけをつくり、常用雇用への移行を目指す。

(3) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適応できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場に出向いて直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(25年度4月現在:317か所)

就労支援と社会参加

- 難病患者にとっての就労とは「社会参加」であること
- リハビリテーションでもあること
- 患者の生活と未来に大きな影響を及ぼすものであること
- 医師、医療の理解と協力が不可欠であること

小慢のトランジションの課題

- 医療費の課題→20歳以降の医療費助成の継続
- 自身、入院支援を先進諸国並みに
- あらゆる場面での教育支援を
- 親(保護者)への支援が大切
- 兄弟姉妹への支援も忘れないで
- 就労支援と社会参加支援は患者の未来に影響

難病対策を育てる(患者会の役割として)

- 法律はそれが出来てお終いなのではなく、より良いものへ成長させなければならない。使わなければ消滅する。
- 次へのステップが可能である。
- 法律に縛られるのではなく広げていくべきもの。
- この法律は難病患者のためにだけにあるのではなく、多くの疾患にも拡大の可能性を持っている。
- この法律・難病対策を成長させるのは、患者会の責務。
- **地域の医療、地域の福祉、地域の活動を！**

◎地域の患者団体の役割は大きくなる

- 地方公共団体の施策への患者の実態と意見の反映(難病対策地域協議会＝保健所が設置)
- 難病相談・支援センターの運営(予算＝倍増と人材、地域公共団体や関係団体との連携とシステムの構築)参加と連携
- 就労支援施策との連携(福祉、ハローワーク等)
- 障害者福祉施策との連携(各種相談機能)
- 新しい難病対策の地域キャンペーンと関係団体との連携……………その他たくさんあるが……………

難病患者が地域で生きていくとは

- 「難病を持つ生活者」としてとらえることが必要
- 全ての患者・家族にとって、生活基盤のある住み慣れたところでの医療が望まれているが・・・
- 全ての難病患者・家族も地域の住民であり「生活者」であることの理解が地域の取り組みの基盤
- 「医療」だけではヒトとして生きてはゆけない。その生活を支援し、より充実させる役割は誰が？
- 生活の質（QOL）の向上が生きてゆく希望を育てる。

これからの課題としてみんなで考えよう
JPAの新しい目標と
難病・慢性疾患全国フォーラムの拡大

- 新しいスローガンをつくる・・・
- 長期慢性疾患対策とその充実、医療費負担の大幅軽減
- 社会保障政策の充実と所得保障の確立
- 福祉・地域医療・就労支援・教育・住宅・在宅医療・生活保護など
- 患者団体の社会的評価と財政の確立
- 患者団体の国際交流の促進
- 患者の研究参加と希少疾患患者レジストリの運営と対象疾患の拡大
- そのための一層の組織連携強化と充実