

障害者の範囲への難病等の追加に係る
自治体担当者会議資料

平成 25 年 2 月 12 日(火)

社会・援護局障害保健福祉部
健康局

目 次

1	障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲等について	1
2	難病患者等に配慮した障害程度区分の調査、認定について	34
3	障害福祉サービスに係る事業者指定について	86
4	難病等の追加に係る障害福祉サービス・障害児支援の支給決定について	90
5	難病患者等における地域生活支援事業等の取扱いについて	94

1 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲等について

(1) 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

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（平成24年法律第51号。以下「整備法」という。）については、平成24年6月27日に公布され、整備法の趣旨及び主な内容については、「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公布について（通知）」（平成24年6月27日付け社援発0627第3号厚生労働省社会・援護局長通知）においてお示ししたところである。

また、整備法の施行（平成25年4月1日）に必要な政省令等については、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施行に伴う関係政令の整備等に関する政令（平成25年政令第5号。「以下「整備政令」という。）、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施行に伴う関係省令の整備等に関する省令（平成25年厚生労働省令第4号。以下「整備省令」という。）、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施行に伴う関係告示の整備等に関する告示（平成25年厚生労働省告示第6号。以下「整備告示」という。）及び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第4条第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める程度（平成25年厚生労働省告示第7号。以下「厚生労働大臣告示」という。）として、本年1月18日に、公布・告示したところであり、その趣旨及び主な内容については、「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施行に伴う関係政令の整備等に関する政令等の公布及び告示について（通知）」（平成25年1月18日付け社援発0118第1号厚生労働省社会・援護局長通知）においてお示ししたところである。

平成25年4月1日に施行の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（以下「障害者総合支援法」という。）において、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に難病患者等（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ことになっている。

新たに対象となる者は、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス等（障害児にあっては、児童福祉法に基づく障害児支援）を利用できることになる。

障害者総合支援法における難病等の範囲については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、新たな難病対策における医療費助成の対

象疾患の範囲等を参考にして検討することとされていた。

しかし、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の検討が引き続き進められている一方、難病患者等が4月以降も必要なサービスを円滑に利用することができるようにするためには、早急に政令の公布手続きを進める必要があった。

このため、昨年12月6日の同委員会において、「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」とされたところである。(参考資料1)

この難病対策委員会における議論を踏まえ、難病等の範囲を規定した障害者総合支援法の政令については、1月18日に公布されたところである。

なお、政令に定める疾病名の表記は、法制上の観点等から、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病の表記の仕方と異なっており、障害福祉サービス等の対象となる疾病は結果として、130疾病であることをご留意願いたい。

また、障害者総合支援法の対象となる難病等の程度(厚生労働大臣が定める程度)については、「(政令で定める)特殊の疾病による障害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程度」としたところである。

なお、政令に規定された難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市区町村において、医師の診断書又は特定疾患医療受給者証等で確認することになるが、「(政令で定める)特殊の疾病による障害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程度」であるかどうかを個別に判断することを想定して設定したものではないのでご了承ください。

(2) 適切な実施体制の確保等について

難病患者等居宅生活支援事業の実施自治体において、衛生部局から福祉部局に窓口が変更になる場合は、利用者に障害福祉サービスが適切に提供されるよう事務の引継ぎ等を円滑に実施するとともに、引き続き衛生部局と福祉部局の連携を図られたい。

一方、難病患者等居宅生活支援事業の未実施自治体においても、先行して実施している他の自治体を参考にしつつ、適切な体制の確保に努められたい。

また、施行に向けて必要となる準備については、3月中に遺漏がないように対応をお願いしたい。(参考資料2)

(3) 制度の周知について

対象となる難病患者等の方に必要なサービスを速やかに受けていただく観点から、制度の周知が重要である。各自治体の広報用としてリーフレットを作成したので御活用いただくなど、周知をお願いしたい。(参考資料3)

なお、当省としても、日本医師会に障害者総合支援法の政令で定める疾病についての周知を依頼している。

(4) 難病患者等居宅生活支援事業の廃止について

障害者総合支援法の施行に伴い、難病患者等居宅生活支援事業（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）は平成24年度末をもって廃止する。なお、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業については、難病の特性に配慮した研修を行う必要があることから、引き続き健康局において実施する。

(5) 難病対策の見直しの検討状況について

平成23年9月から、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において検討が進められており、平成24年2月に閣議決定された社会保障・税一体改革大綱にも難病対策の見直しが盛り込まれた。さらに、本年1月25日には難病対策委員会で「難病対策の改革について（提言）」がとりまとめられ、1月31日に疾病対策部会で了承された。今後は、できる限り早期の法制化を目指し、関係各方面と調整を進めていきたいと考えている。（参考資料4）

現在の状況

- 平成25年4月から、「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」(以下「障害者総合支援法」という。)に定める障害児・者の対象(※1)に、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、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の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

※3 障害児・者については、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。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

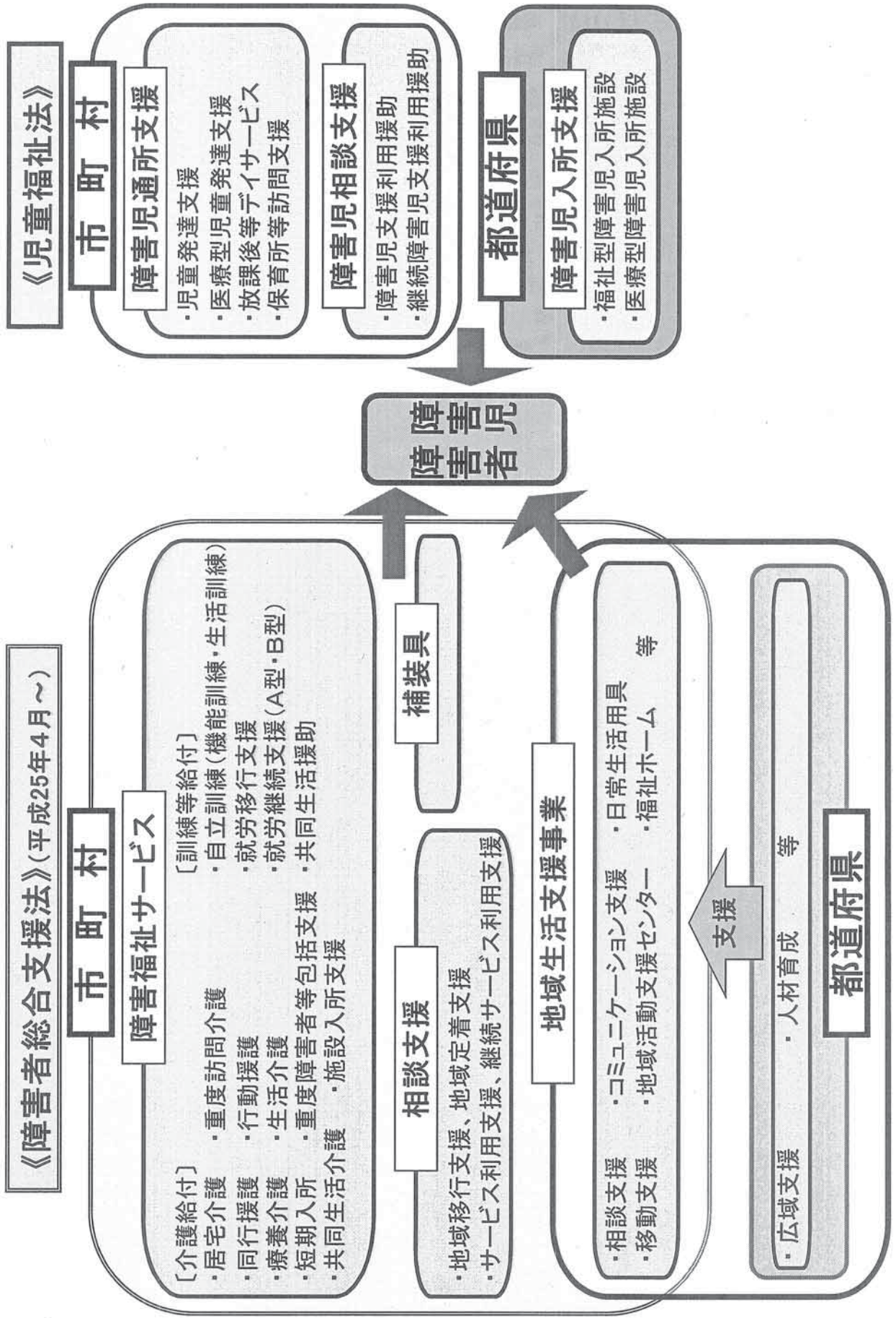
当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。
- 今回定め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」の対象疾患と同じ範囲(※4)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。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度(厚生労働大臣が定める程度)についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「(政令で定める)特殊の疾病による障害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程度」とする(※5)。
- ※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難病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)及び関節リウマチがその対象範囲となっている。
- ※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	IgA腎症			67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎			68	背髄空洞症	100	囊胞性線維症
3	アジソン病			69	背髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症			70	背髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎			71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症			72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連背髄症			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			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			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			76	側頭脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症			77	大動脈炎症候群	109	ヒタミンド依存症二型
12	加齢性黄斑変性症			78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症			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			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			81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症			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			83	多発性嚢胞腎	115	ブリオン病
18	球腎臓性筋萎縮症			84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチエット病
19	急速進行性糸球体腎炎			85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症			86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間へモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群			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			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			89	天疱瘡	121	慢性膀胱炎
24	グルココルチコイド抵抗症			90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・梁瀬症候群			91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病			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			93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症			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			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			96	特発性両側性感音難聴	128	リンソーム病
31	原発性アルドステロン症			97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎			98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトフ症候群
33	原発性高脂血症						
34	原発性側索硬化症						
35	原発性胆汁性肝硬変						
36	原発性免疫不全症候群						
37	硬化性萎縮性吾癬						
38	好酸球性筋膜炎						
39	後縦靭帯骨化症						
40	拘束型心筋症						
41	広範脊柱管狭窄症						
42	高プロラクチン血症						
43	抗リン脂質抗体症候群						
44	骨髄異形成症候群						
45	骨髄線維症						
46	ゴナドトロピン分泌過剰症						
47	混合性結合組織病						
48	再生不良性貧血						
49	サルコイドーシス						
50	シェーグレン症候群						
51	色素性乾皮症						
52	自己免疫性肝炎						
53	自己免疫性溶血性貧血						
54	視神経症						
55	若年性肺気腫						
56	重症急性膵炎						
57	重症筋無力症						
58	神経性過食症						
59	神経性食欲不振症						
60	神経線維腫症						
61	進行性核上性麻痺						
62	進行性骨化性線維形成異常症						
63	進行性多巣性白質脳症						
64	ステューヴンス・ジョンソン症候群						
65	スモン						
66	正常圧水頭症						

障害者・障害児に対する福祉サービスの体系



障害者の範囲の見直しに係る自治体における施行までのスケジュール

	自治体	(参考)厚生労働省
平成24年 10月		障害保健福祉関係主 管課長会議 (10/22) 衛生部長会 (10/23)
11月	課長会議の内容を関係者へ周知 衛生部局と福祉部局の連絡調整開始	
12月	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の実施事業者の障害 福祉サービス事業者としての指定作業	
平成25年 1月	日常生活用具の 要綱等の改正	政令閣議決定(1/15) →公布(1/18)
2月		自治体担当者会議 (2/12) 衛生部長会(2/18) 部局長会議(2/20) 障害保健福祉関係主 管課長会議(2/25)
3月	指定漏れ等 がないか 最終確認	難病の者等の障害程 度区分認定作業
4月	施行	

平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、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。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。
その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。

【問い合わせ先】

〇〇市〇〇課〇〇係
電話 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇

対象疾患一覧

(裏面)

1	lgA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	脊髓空洞症	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	脊髓小脳変性症	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	脊髓性筋萎縮症	102	パージャー病
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	肺泡低換気症候群
7	HTLV-1 関連脊髓症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	ハッド・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	ベーチェット病
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	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
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	有棘赤血球舞蹈病
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				

難病対策の改革について(提言)

平成25年1月25日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
(平成25年1月31日に疾病対策部会で了承)

参考資料4

改革の基本理念

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。

改革の4つの原則

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

改革の3つの柱

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進(全国的な難病患者データの登録など)
- ・ 医療の質の向上(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 医療費助成の対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療
- ・ 患者負担の見直し(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・ 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- ・ 就労支援の充実(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方

難病対策の改革について（提言）

平成25年1月25日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

目次

I	はじめに	- 1 -
II	難病対策の改革の基本理念及び原則	- 2 -
III	難病対策の改革の3つの柱	- 3 -
第1	効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	- 3 -
1.	治療方法の開発に向けた難病研究の推進	- 3 -
2.	難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進	- 4 -
3.	医療の質の向上	- 6 -
4.	医療体制の整備	- 6 -
第2	公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	- 8 -
1.	基本的な考え方	- 8 -
2.	対象疾患及び対象患者の考え方	- 8 -
3.	対象患者の認定等の考え方	- 9 -
(1)	全体的な流れ	- 9 -
(2)	「難病指定医（仮称）」による診断	- 10 -
(3)	「難病認定審査会（仮称）」による審査	- 10 -
(4)	「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付	- 11 -
(5)	「指定難病医療機関（仮称）」による治療等	- 11 -
4.	給付水準についての考え方	- 12 -
第3	国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	- 12 -
1.	難病に関する普及啓発	- 12 -
2.	日常生活における相談・支援の充実	- 13 -
(1)	難病相談・支援センターの機能強化	- 13 -
(2)	保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築	- 14 -
(3)	官民の協力による社会参加の支援	- 14 -
3.	福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）	- 14 -
4.	就労支援の充実	- 15 -
5.	難病を持つ子ども等への支援の在り方	- 16 -
IV	おわりに	- 17 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿	- 18 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯	- 19 -
【別冊1】	難病対策の改革について（提言） 説明資料①（現状と課題）	
【別冊2】	難病対策の改革について（提言） 説明資料②（今後の対応）	

I はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって40年が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、この解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されている。こうした課題を踏まえると、もはや個々の事業に若干の手直しを加える程度では課題の解決が困難であり、難病対策全般にわたる改革が強く求められている状況にある。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、今後の難病対策の在り方について一昨年9月より審議を行い、同年12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」をとりまとめた。この中間的な整理においては、「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、「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。

この中間的な整理を基に、その後も「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、本委員会で論点・課題の整理を行い、その検討結果を昨年8月に「今後の難病対策の在り方（中間報告）」としてとりまとめた。

その後、同年10月、厚生労働省から、この中間報告を具体化し、患者団体との意見交換会での意見を反映させた議論のたたき台として「難病対策の改革の全体像（案）」が示されたことを受けて、本委員会でさらに審議を行い、今般、一昨年9月からの計17回にわたる審議の結果をとりまとめ、法制化の検討も含め、次のとおり官民が協力して取り組むべき改革の内容を提言する。

Ⅱ 難病対策の改革の基本理念及び原則

(改革の基本理念)

- 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改革の基本理念とする。

(改革の原則)

- 基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。
 - ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
 - ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
 - ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
 - ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

Ⅲ 難病対策の改革の3つの柱

(改革の柱)

基本理念及び原則を踏まえ、以下の3つを柱として難病対策の改革を行う。

- ① 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- ② 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- ③ 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

(新たな研究分野の枠組み)

- 診断基準の有無、疾患の研究段階の観点から、「臨床調査研究分野」と「研究奨励分野」等の区分けを見直し、新たな研究分野の枠組みを作る。
新たな研究分野の基本的な枠組みは、以下のとおりとする。

研究分野	研究概要
領域別基盤研究分野 (仮称)	診断基準が確立されていない疾患を対象とした疾患概念の確立、実態把握 (疫学調査)、診断基準作成等 (疾患によってはグループ化も考慮する。)
領域別臨床研究分野 (仮称)	診断基準が確立された疾患を対象とした病因・病態の解明、治療ガイドラインの作成等 (疾患分野ごとにグループ化する。)
実用化研究分野 (仮称)	創薬等の治療方法の開発・実用化を目指す研究 (特に医師主導治験を重点的に推進する。)
横断研究分野 (仮称)	ゲノム解析研究、タンパク質解析研究、疫学研究、患者主体の研究支援体制に関わる研究や政策関連研究等

- 研究の対象疾患や重点分野 (課題) の選定に当たっては、国は、公平性・透明性を確保するため、関連学会の意見も参考にしつつ、一定の方向性を示すものとし、研究費を配分する際には、疾患数、患者数及び研究の進捗状況を考慮する。なお、これらの研究分野の枠組みの中で、小児の難病に関する研究も引き続き行うこととする。
- 遺伝学的検査は難病の診断、病態解明、治療方法の選択等に重要であることから、遺伝学的検査を必要とする患者が検査を受けられるよう、各施設の遺伝相談・検査体制についての調査研究、検査の精度や効率性を向上させるための実用化研究を行う。

(厳正な評価の実施)

- 研究実施施設への訪問による研究の進捗状況の評価、難病研究班との面談、公開の成果報告会などにより、研究に対する評価を厳正に実施する。

(難病患者とのパートナーシップの重視)

- 難病研究班と難病患者との双方向のコミュニケーションを推進する。このため、難病研究班に対しては、研究対象疾患の概要、研究の内容（具体的には、研究概要、研究目的、研究班における各研究者の役割分担、関連する学会・研究者との連携体制等）や、研究対象疾患の関連論文等に係る情報を患者・国民に分かりやすく提供することを求める。
- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるよう、「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」の周知等、患者等に対する実施中の臨床研究・治験の情報提供を推進する。

(総合的・戦略的な難病研究の推進)

- 関係各府省が一体となって治療方法の開発等の難病研究を総合的・戦略的に推進する。
- 難病に対して再生医療技術を活用することで、新たな治療方法の研究を推進する。また、難病に関する臨床研究・治験をさらに推進するため、希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の研究開発促進のための国の取組を推進する。

2. 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進

- 「難病指定医（仮称）」¹から登録された難病患者データを一元的に管理し、研究計画等を第三者による審査会が審査の上、個人情報の保護に配慮しつつ、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、幅広く難病患者データを提供する。また、国際的な研究連携の窓口（ハブ）としての機能を持たせることにより、国外の治療・研究に関する情報を関係者間で広く共有する。

(難病患者データの精度の向上)

- 難病患者データの入力率を向上させ、精度の高いデータを登録するため、「難病指定医（仮称）」が患者に医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付する際に、認定審査等に必要項目の記載とあわせて難病患者データの登録を行うことができるようにする。また、「難病指定医（仮称）」

¹ 「難病指定医（仮称）」については、P.10 参照。

が登録する項目については、都道府県における医療費助成の認定等に必要
な項目（各疾患の症状、検査結果、症状の程度など）に加え、「難病指定医
（仮称）」等の負担も考慮し、難病患者データを研究へ活用するための基本
的な項目（年齢、性別、既往症、家族歴、合併症、遺伝学的情報、治療薬、
医療機関、主治医など）とする。なお、登録項目については、欧米等の登
録項目とも調和させる必要がある。

- 全国的な難病患者データの登録を行う上で、できる限り「難病指定医（仮
称）」に事務負担とならないような仕組みを導入することとし、取りまとめ
や確認等において、都道府県が一定の役割を果たすものとする。なお、イン
フラの未整備等の理由で、「難病指定医（仮称）」が難病患者データを登
録できない場合には、保健所等の医療機関以外での登録ができるようにす
る。
- 登録された難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みとする。
また、必要な場合に小児慢性特定疾患治療研究事業による患者登録データ
との連続を可能にする仕組みとする。
- また、難病研究班が、登録された難病患者の同意の下に、追加的に難病
患者データを収集できる仕組みを作るとともに、極めて希少な疾患につい
ては、難病研究班が研究の一環として、軽症の患者を含め、同意が得られ
た患者のデータを収集し、研究に活用できるようにする。

（難病患者データの有効活用）

- 「難病指定医（仮称）」から登録された難病患者データを一元的に管理
し、難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機
関等に対し、第三者による審査会が審査の上、幅広く難病患者データを提
供する。ただし、個人情報の保護について十分に配慮し、個人が特定され
ない形で難病患者データを提供する。また、難病患者データを利用した場
合には、研究内容・成果を公表することとし、患者・国民・医療現場に成
果を還元するものとする。
- 登録された難病患者データについて、定期的に患者の発生動向等に関す
る基本的な分析を行い、公表する。
- 災害時等において必要な場合に患者、家族あるいは医療従事者等が患者
のデータを利用することができる仕組みについても検討する。

（国際協力の推進）

- 国際的に貢献するため、人種特異的疾患の病態解明・治療方法の開発研
究等を推進するとともに、欧米等の患者データベースと協調し、国際連携

を行うことで、疫学的情報の収集や病態解明・治療方法の開発研究を推進する。また、治験に資する情報等を国際的に共有できるようにし、国際的共同治験への参画等、治療方法の開発を推進する。

- 国内研究班における難病の研究成果を集約、英文化し、世界へ情報発信する一方、国際的な最新情報を収集し、分かりやすく医療現場や患者等へ提供する仕組みを作る。
- 国際的な取組と協調するため、国内の統括的窓口を設置するとともに、研究者、医療従事者、患者等の国際交流を推進する。

3. 医療の質の向上

(治療ガイドラインの作成・周知)

- 難病の医療の質を向上させるため、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知するとともに、治療ガイドラインが作成されていない疾患については、難病研究班に対して作成を促し、治療内容の均てん化を図る。

(極めて希少な疾患への対応)

- 極めて希少な疾患について「新・難病医療拠点病院（仮称）」等からの問い合わせに対応するには、各疾患分野の高い専門性が必要とされるが、各疾患の専門家は全国に分散しており、疾患分野横断的なセンターを国に1つ設置する、あるいは、一部の医療機関にセンター機能を委ねることは現実的ではない。そのため、極めて希少な疾患の高度専門的な対応について、国立高度専門医療研究センターや難病研究班がそれぞれの分野の学会と連携して、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、ウェブサイト等を活用して極めて希少な疾患の診断・治療等に関し、「難病指定医（仮称）」への支援、助言を行う。また、診断・治療が困難な症例や治療ガイドライン等に適応しない症例等を、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を通して収集し分析することにより、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげる。

4. 医療体制の整備

(「新・難病医療拠点病院（仮称）」の指定)

- どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難に対応するため、診断、治療に多くの診療科が必要な難病に対しても対応できる高い専門性と経験を有する病院を「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」として、都道府県が三次

- 医療圏ごとに原則1か所以上指定する。
- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
 - ① 多分野の「難病指定医（仮称）」、複数の「難病医療コーディネーター（仮称）」の配置、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
 - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
 - ③ 難病医療に関する情報の提供
 - ④ 難病に関する研究の実施
 - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
 - 神経難病等の特定分野の疾病に対してより専門的な医療を提供することができる医療機関を「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」として都道府県が適切な数を指定する。
 - 「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
 - ① 特定分野の「難病指定医（仮称）」、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
 - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
 - ③ 難病医療に関する情報の提供
 - ④ 難病に関する研究の実施
 - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
 - 特に「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を複数指定する場合等は、必要に応じて、全県的な入院の受入等の調整を行うため、都道府県が中心となって難病医療に関係する医療従事者同士の連携を図る仕組みを導入する。

（「難病医療地域基幹病院（仮称）」の指定）

- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、都道府県が概ね二次医療圏に1か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を指定する。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
 - ① 「難病指定医（仮称）」の配置、難病患者を診療するために必要な設備

の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備

- ② 地域の医療機関、介護・福祉サービス等の担当者に対する研修の実施
- ③ 「難病対策地域協議会（仮称）」²への参加、「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」との連携体制の構築等

（指定した医療機関の名称の公表）

- 都道府県は指定した「新・難病医療拠点病院（仮称）」及び「難病医療地域基幹病院（仮称）」の名称を公表する。

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 基本的な考え方

- 高額な医療費の負担については、医療保険制度における高額療養費制度により軽減が図られており、難病患者が受ける医療についても、医療保険が適用される医療は高額療養費制度の対象となっている。

しかしながら、症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねていては原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる。こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うものである。

- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
 - ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
 - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保しつつ、法制化について検討する。

2. 対象疾患及び対象患者の考え方

- 医療費助成の対象疾患については、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」（以下「研究班」という。）の中間報告における類型化を前提とすると、以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患（類

² 「難病対策地域協議会（仮称）」については、P.14 参照。

縁疾患として疾患概念が明確なものを含む。)とすることが適当である。

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(注)
- ② 原因不明(病態が未解明なもの。)
- ③ 効果的な治療方法未確立(治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。)
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とするもの。)

(注) 研究班の中間報告を踏まえれば、希少性については、例えば次の4つの類型が考えられ、諸外国の希少疾病の基準も参考に設定していくことが考えられる。

- (A) 患者数が1,000人(※1)以下
- (B) 患者数が1,000人を上回り、5万人(※2)以下
- (C) 患者数が5万人を上回り、人口の0.1%程度以下
- (D) 患者数が人口の0.1%程度を上回る

※1 「ライフ・イノベーションの一体的な推進について(平成24年3月厚生労働省)」における、極めて患者数が少ない希少疾病の基準(ウルトラオーファン)

※2 薬事法第77条の2に基づく希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の指定基準(オーファンドラッグ・デバイス)

- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
- 対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な患者負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。
- 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。ただし、一定の経過措置を講ずることも検討する。
- 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

3. 対象患者の認定等の考え方

(1) 全体的な流れ

- 都道府県が、難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医(仮称)」として指定し、「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人

票（仮称）」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会（仮称）」において対象患者を審査する。

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対して、「医療受給者証（仮称）」を交付する。交付を受けた者が、「医療受給者証（仮称）」を提示して、都道府県が指定する「指定難病医療機関（仮称）」において受けた治療について、医療費の助成を受けられるようにする。

(2) 「難病指定医（仮称）」による診断

- 「難病指定医（仮称）」は難病患者の求めに応じ、認定等に必要な項目を記載し、医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。
- 「難病指定医（仮称）」は、難病医療に関し専門性を有する医師（専門学会に所属し専門医を取得している医師、又は専門学会、日本医師会（地域医師会）、新・難病医療拠点病院等で実施する一定の基準を満たした研修を受講した医師等）であることを指定の要件とし、都道府県が指定することとする。
- 入院中や神経難病等で人工呼吸器をつけており在宅医療を行っている場合、離島地域等に住んでおり付近に「難病指定医（仮称）」が存在しない場合等、正当な理由で「難病指定医（仮称）」を受診することが困難な患者の場合、特別の理由を付記することを要件に「難病指定医（仮称）」以外の医師が交付した「新・臨床調査個人票（仮称）」であっても認めることとする。
- 都道府県は指定した「難病指定医（仮称）」の医師の氏名、勤務する医療機関の名称を公表する。

(3) 「難病認定審査会（仮称）」による審査

- 都道府県で「難病認定審査会（仮称）」を設置し、現行の特定疾患対策協議会よりも審査体制を強化する。その構成は、①「難病指定医（仮称）」（概ね疾患領域ごとに1名以上）、②行政関係者、③都道府県が必要と認める者等とし、都道府県の実情に応じ月一回程度開催することとする。
- 「難病認定審査会（仮称）」は、「難病指定医（仮称）」によってなされた診断・症状の程度の判定の適正性・妥当性を審査し、必要に応じ、助言することができるものとする。
- 特に新規の申請については、「新・臨床調査個人票（仮称）」だけではなく画像や検査結果のコピー等をもとに、重点的に審査を行う。

(4) 「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付

（「医療受給者証（仮称）」の交付）

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証（仮称）」を交付する。「医療受給者証（仮称）」には、氏名、住所、生年月日等のほか、疾患名、有効期間、医療費助成に係る医療を受ける主たる「指定難病医療機関（仮称）」、自己負担上限額を記載する。なお、有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年間とする。
- 都道府県等の事務的な負担も考慮しつつ、一時期に患者の受診が集中することによる医療機関の負担を軽減するため「医療受給者証（仮称）」の更新を患者の誕生日にすること等を検討する。なお、検討するに当たっては、申請する患者に新たな負担や不便が生じないよう十分に配慮することとする。

（「登録者証（仮称）」の交付）

- 「医療受給者証（仮称）」を交付されている患者の病状が軽症化し、医療費助成の対象となくなってきた患者に対し、再度、症状が悪化した場合の円滑な手続きのために、「登録者証（仮称）」を交付する。「登録者証（仮称）」については、更新手続きの負担を軽減する一方、難病患者データを収集することも重要であるため、更新手続きの期間としては5年間とする。
- 「登録者証（仮称）」の交付を受けた者の症状が再度悪化し、日常生活又は社会生活に支障が生じた場合は、「難病指定医（仮称）」が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」を添えて、医療費助成の申請を行うことができる。「登録者証（仮称）」の交付を受けた者が医療費助成の申請を行い、医療費助成の対象患者として認定された場合は、患者は「難病指定医（仮称）」により病状の悪化が確認された日に遡って医療費助成を受けることができるものとする。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、福祉サービス等の利用時に診断書の代わりとして使うことができる、軽症者の早期受診を促す、軽症者のデータ登録を促す等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

(5) 「指定難病医療機関（仮称）」による治療等

- 医療費助成の対象患者としての認定申請の際には、「難病指定医（仮称）」

が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」の提出を要件としつつ、医療費助成の対象となる医療については、都道府県が「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定し、身近な医療機関で受けることができる仕組みを作る。

- 都道府県は、医師会等の協力を得て、患者の利便性の向上のため、保険医療機関の中から「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定するよう努めるものとする。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限ることとする。このため、故意に医療費助成の対象となる医療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う「指定難病医療機関（仮称）」に対し、都道府県は、指導、指定取消しを行うことができることとする。
- 医療機関から診療報酬を請求する際、医療保険と公費負担医療の給付の内容が異なる場合等には公費負担医療に係る請求分にアンダーラインを付すこととなっており、都道府県における取扱いの均衡を図る観点から、医療費助成の対象となる医療の診療報酬の請求方法についてのルールを周知徹底する。また、制度の適切な運用の観点から、各都道府県の医療費助成に係る実務的な取扱いについて情報共有する。

4. 給付水準についての考え方

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者（高齢者、障害者等）を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
 - ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
 - ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発

- 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ため、患者や家族、医療従事者以外の幅広い一般国民に対する普及啓発を、より一層推進する必要がある。
- 難病には様々な症状があり、症状に変動があることなど、一般的には理解されにくい難病の特性について周知すること等により、難病に対する社

会全体の理解を深める必要がある。

- 既存の難病情報センター等も活用しつつ、各疾患の概要や専門的な医療機関等に関する情報をさらに充実させるとともに、難病患者を支援する各種制度・サービスの周知を強化する。
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

2. 日常生活における相談・支援の充実

(1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 難病は疾患あたりの患者数が比較的少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるように、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報保護に配慮しつつ、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みにより、均てん化・底上げを図る。
 - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
 - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会の付与など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
- 「難病対策地域協議会（仮称）」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携を強化する。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

(2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- 保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会（仮称）」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。
- 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築を支援するための全県的な仕組みを導入する。
- 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等と協力し、難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。

(3) 官民の協力による社会参加の支援

- 難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする。
- 特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、難病に関する普及啓発に資する等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）

- 障害者総合支援法³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

³ 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）

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。

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者の福祉サービスに携わる医療福祉従事者への研修等を実施していく。

4. 就労支援の充実

- 難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を受けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。このため、難病患者が仕事と治療を両立できるように、また、治療の効果を上げるためにも福祉、医療、労働など関係分野が連携し、NPO等の民間の取組も活用しながら、難病患者に対する就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル⁴等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン⁵や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。
- ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化する。
- 難病患者に対する就労支援については、障害者総合支援法における難病等⁶に該当する場合には、平成25年4月から障害福祉サービス（訓練等給付⁷）の対象となることから、その周知に取り組むとともに、難病患者の特性を踏まえた支援の在り方を検討することも必要である。
- 難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従

4 「難病のある人の就労支援のために」（平成23年4月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）

5 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成20年厚生労働省告示第108号）

6 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

7 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）、共同生活援助

- 事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。
- 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、就労支援策の見直しについて検討を行う。なお、その際、雇用率制度の対象に加えてもらいたいとの意見があった。

5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- 難病相談・支援センターと、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等の連携を強化する。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する。
- 小児期から成人期までの難病患者のデータを活用できる仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進する。
- 小児期から難病に罹患している者が継続して治療が必要となり成人移行（トランジション）する場合もあることから、切れ目のない支援の在り方の検討が必要である。
- 小児期に長期の療養生活を余儀なくされるなどの特性にも配慮しながら、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方については、「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」と連携しながら引き続き調整を進める。

IV おわりに

難病は、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る。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

本委員会は、難病対策に関する過去の経緯を十分に踏まえつつ、いかにして総合的な難病対策を時代に合ったものに改革していくかについて真剣に議論してきた。また、審議に当たっては、難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおけるより技術的・専門的な検討の報告を踏まえるとともに、全国の患者団体との意見交換会での意見や実施主体となる都道府県からの意見も議論に付すなどして、患者やその家族並びに都道府県関係者の意見をできるだけ反映するよう努めた。

行政当局は、この報告書を取りまとめるまでの1年4か月にわたる審議経過を十分に認識し、本報告書において提言した難病対策の改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法制化その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。また、事務局は、本委員会でさらに審議すべき事項について、研究班の調査・分析の進捗状況や関係各方面との調整状況を踏まえつつ、時宜をとらえて審議する場を設けられたい。

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

(平成 24 年 10 月 30 日より)

氏名	所属・役職
五十嵐 隆	(独)国立成育医療研究センター総長
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
◎ 金澤 一郎	国際医療福祉大学 大学院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
駒村 康平	慶應義塾大学経済学部教授
水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器内科科学講座教授
春名 由一郎	(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター主任研究員
広井 良典	千葉大学法経学教授
○ 福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社記者
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長
道永 麻里	(社)日本医師会常任理事
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授

◎は委員長

○は副委員長

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯

	日時	主な議題
①	第13回難病対策委員会 平成23年9月13日	・難治性疾患対策の現状について
	平成23年9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会にて、 難病対策委員会への検討指示
②	第14回難病対策委員会 平成23年9月27日	・厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要 ・難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告 ・難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告 ・難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）
③	第15回難病対策委員会 平成23年10月19日	・これまでの委員会における議論を踏まえた論点について ・難治性疾患の定義について
④	第16回難病対策委員会 平成23年11月10日	・関係者からのヒアリング（NPO法人、難病相談・支援センター、患者団体、研究者）
⑤	第17回難病対策委員会 平成23年11月14日	・関係者からのヒアリング（患者団体、研究者等）
⑥	第18回難病対策委員会 平成23年12月1日	・難病がある人への雇用支援施策について ・今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）【とりまとめ】
⑦	第19回難病対策委員会 平成24年1月17日	・今後の具体的な検討事項について ・難病患者の在宅看護・介護等の在り方について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
⑧	第20回難病対策委員会 平成24年2月9日	・障害福祉施策のこれまでの検討状況について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
	第1回 難病研究・医療WG 平成24年3月1日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病医療体制の現状と課題について ・難病研究の現状と課題について
	第2回 難病研究・医療WG 平成24年5月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
	第3回 難病研究・医療WG 平成24年6月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方 ・研究の在り方 ・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方
	第1回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年2月24日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病在宅看護・介護の現状と課題について ・難病相談・支援の現状と課題について ・患者団体支援、就労支援の現状と課題について
	第2回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年5月29日	・在宅看護・介護・福祉の在り方 ・難病相談・支援センターの在り方 ・難病手帳（仮称）の在り方 ・就労支援の在り方

	第3回 難病在宅看護・介護等 WG 平成24年6月15日	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅看護・介護・福祉の在り方 ・難病相談・支援センターの在り方 ・難病手帳（仮称）の在り方 ・就労支援の在り方
⑨	第21回難病対策委員会 平成24年7月3日	・難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況について
⑩	第22回難病対策委員会 平成24年7月17日	<ul style="list-style-type: none"> ・難病手帳（カード）（仮称）の在り方 ・今後の難病対策の在り方（論点の整理）
⑪	第23回難病対策委員会 平成24年8月16日	<ul style="list-style-type: none"> ・難病を持つ子どもへの支援の在り方 ・今後の難病対策の在り方（中間報告）【とりまとめ】
	平成24年8月22日	平成24年度第1回疾病対策部会にて、「今後の難病対策のあり方（中間報告）」を了承
⑫	第24回難病対策委員会 平成24年10月30日	<ul style="list-style-type: none"> ・難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について ・医療費助成について（対象疾患、重症度等の基準、給付水準）
⑬	第25回難病対策委員会 平成24年11月6日	・国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について
⑭	第26回難病対策委員会 平成24年11月15日	・効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について
⑮	第27回難病対策委員会 平成24年12月6日	<ul style="list-style-type: none"> ・第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について ・症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について ・障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について ・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について ・都道府県からの意見について
⑯	第28回難病対策委員会 平成25年1月17日	<ul style="list-style-type: none"> ・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について ・難病対策の改革について（提言）（素案）
⑰	第29回難病対策委員会 平成25年1月25日	・難病対策の改革について（提言）【とりまとめ】

2 難病患者等に配慮した障害程度区分の調査、認定について

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行うこととなる。

しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴があるため、障害程度区分の調査や認定に当たっては、難病の特性を踏まえ、きめ細かく配慮する必要がある。

厚生労働省では、全国の市区町村において難病等に配慮した障害程度区分の調査や認定が円滑に行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の留意点」などを整理し、関係者(認定調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等)向けのマニュアルを作成し、平成25年1月23日付で各都道府県に送付したところである。

各都道府県におかれては、管内市区町村に本マニュアルを御周知いただくとともに、難病患者等に対する区分認定が円滑に行われるよう、御対応願いたい。

特に、現在難病患者等居宅生活支援事業を利用している難病患者等については、平成25年4月から切れ目なく障害福祉サービスが提供されるよう、本マニュアルに沿って3月中に障害程度区分の認定を行う必要があるので御留意願いたい。

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について (別冊マニュアルの概要)

(参考資料5)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。



「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

- ### I. 障害者の範囲の見直し
- 障害者総合支援法第4条
 - 政令で定める130疾病の一覧
 - 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別)

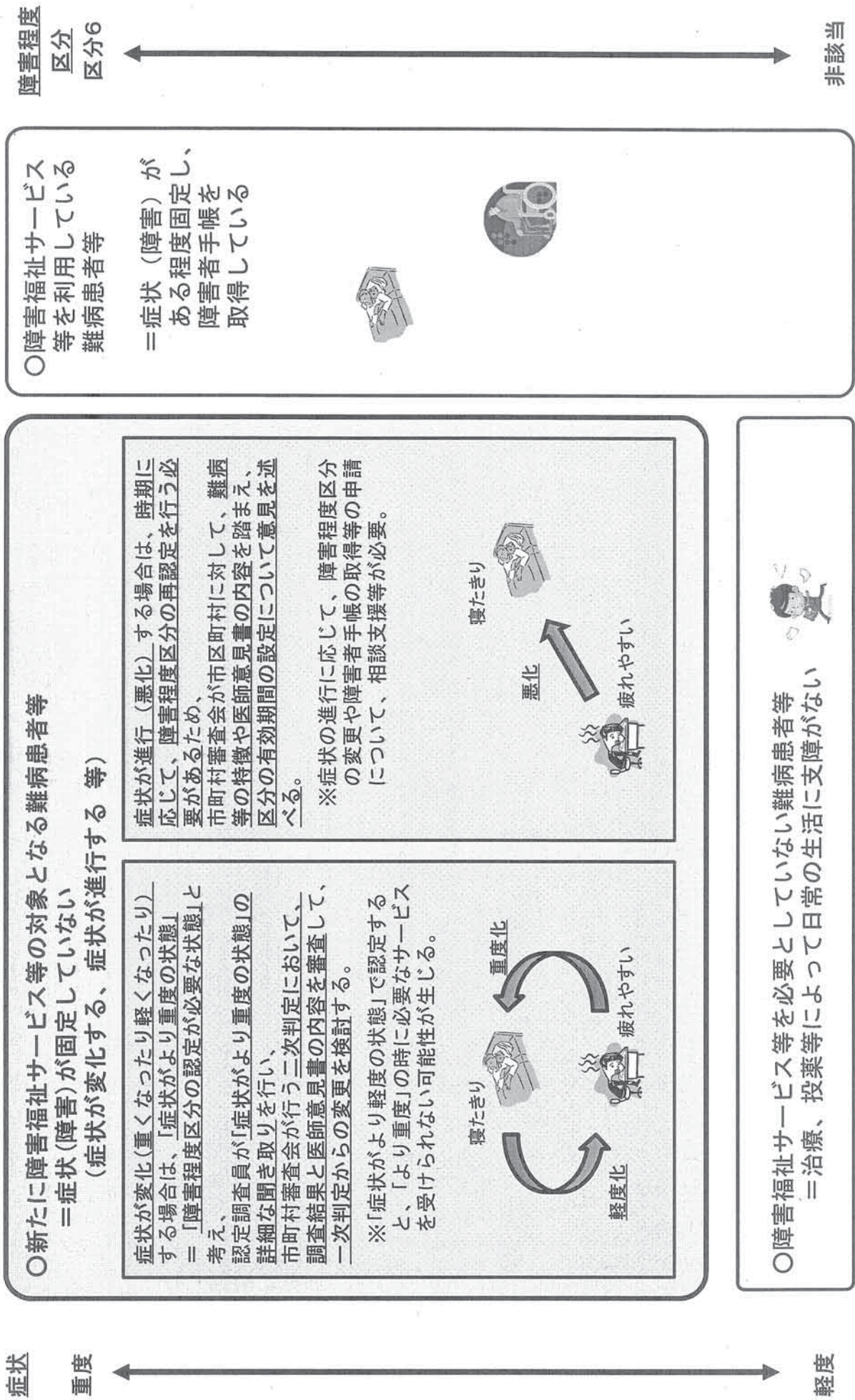
- ### II. 難病等の基礎知識
- 難病の定義
 - 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等) (疾患群別)
 - 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター
 - 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
 - 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

- ### III. 認定調査の留意点
- 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
 - 認定調査員について
(保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行等)
 - 認定調査前の確認
(症状や治療法、薬剤の効果・副作用等)
 - 難病等の特徴をふまえた調査の実施
(「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等)
 - 難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要状態」の例

- ### IV. 医師意見書記載の留意点
- 専門用語を避けた分かりやすい内容
 - 症状の変化(どの位の時間・期間で変化するのか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載
 - 医師意見書の記載例

- ### V. 審査判定の留意点
- 「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
 - 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
 - 市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見

難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)



難病患者等に対する障害程度区分認定

認定調査員マニュアル

医師意見書記載の手引き

別冊

市町村審査会委員マニュアル



平成25年1月23日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

◆目

次◆

はじめに	・・・	3
I. 障害者の範囲の見直し	・・・	3
II. 難病等の基礎知識	・・・	18
III. 認定調査の留意点	・・・	24
IV. 医師意見書記載の留意点	・・・	33
V. 審査判定の留意点	・・・	36
別紙1 難病患者等の状態について（様式例）	・・・	44
別紙2 医師意見書の記載例	・・・	45

はじめに

平成24年6月に成立した「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（以下「障害者総合支援法」）」では、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「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ことにしてあります。（平成25年4月1日施行）

新たに対象となる方は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス等を利用できることになります。

本別冊マニュアルは、全国の市区町村において難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われるよう、関係者（調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等）向けに、「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の留意点」などを整理したものです。

I. 障害者の範囲の見直し

1. 障害者総合支援法第4条

障害者総合支援法（抄）

（定義）

第4条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに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であって十八歳以上であるものをいう。

※下線部分が追加された内容

今回の見直しにより

- 難病患者等で、症状の変化などにより身体障害者手帳を取得できないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービス等を利用できる。
- 難病患者等が利用してきたホームヘルプサービス等は、これまで補助金事業として一部の市町村でのみ提供されてきたが、今後は、法定事業として全市町村において提供可能になる。
- 利用できるサービスが、補助金事業のホームヘルプサービス、短期入所及び日常生活用具給付の3つから、障害者総合支援法に定める障害福祉サービス等に広がる。

2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病

- 平成24年12月の時点において、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、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の検討が引き続き進められていたことから、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難な状況にあった。
- そこで、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（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）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、見直しを行うこととした。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害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程度」とした。

※ 障害者総合支援法の政令で定める疾病の名称は、法制上の観点等から「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病」と名称が異なっている場合があり、その結果、障害福祉サービス等の対象となる疾病は「130疾病」となっている。（対応表 10ページ～）

○疾病一覧（対象130疾病）

五十音順

No.	疾病名	疾患群
1	I g A腎症 ^{じんしょう}	腎・泌尿器系疾患
2	亜急性硬化性全脳炎 ^{あきゅうせいこうかせいぜんのうえん}	神経・筋疾患
3	アジソン病 ^{びょう}	内分泌系疾患
4	アミロイド症 ^{しょう}	代謝系疾患
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎 ^{せいにくげしゅせいけっかんえん}	免疫系疾患
6	ウェゲナー肉芽腫症 ^{にくげしゅしょう}	免疫系疾患
7	HTLV-1関連脊髄症 ^{かんれんせきずいしょう}	神経・筋疾患
8	ADH不適合分泌症候群 ^{ふてきごうぶんびつしょうこうぐん}	内分泌系疾患
9	黄色靭帯骨化症 ^{おうしよくじんたいこっかしょう}	骨・関節系疾患
10	潰瘍性大腸炎 ^{かいようせいだいちょうえん}	消化器系疾患
11	下垂体前葉機能低下症 ^{かすいたいぜんようきのうていかししょう}	内分泌系疾患

12	かれいせいおうはんへんせいしょう 加齢性黄斑変性症	視覚系疾患
13	かんがいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	消化器系疾患
14	かんせつ 関節リウマチ	免疫系疾患
15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	消化器系疾患
16	ぎせいてい <small>しょう</small> 偽性低アルドステロン症	内分泌系疾患
17	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
18	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
19	きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん 急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
20	きょうひしょう 強皮症	皮膚・結合組織疾患
21	ギラン・バレ <small>しょうこうぐん</small> 症候群	神経・筋疾患
22	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
23	クッシング <small>びょう</small> 病	内分泌系疾患
24	グルココルチコイド <small>ていこうしょう</small> 抵抗症	内分泌系疾患
25	クロウ・深瀬 <small>ふかせしょうこうぐん</small> 症候群	神経・筋疾患
26	クローン <small>びょう</small> 病	消化器系疾患
27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	消化器系疾患
28	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症	皮膚・結合組織疾患
29	けっせつせいどうみやくしゅういえん 結節性動脈周囲炎	免疫系疾患
30	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
31	げんぼつせい <small>しょう</small> 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんぼつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
33	げんぼつせいこうしけつしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんぼつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
35	げんぼつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患

36	げんばつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	血液系疾患
37	こうかせいいいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	皮膚・結合組織疾患
38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	皮膚・結合組織疾患
39	こうじゅうじんたいこっかしょう 後縦靭帯骨化症	骨・関節系疾患
40	こうそくがたしんきんしょう 拘束型心筋症	循環器系疾患
41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
42	こう プロラクチン ^{けっしょう} 血症	内分泌系疾患
43	こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群	免疫系疾患
44	こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	血液系疾患
45	こつずいせんいしょう 骨髓線維症	血液系疾患
46	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかじょうしょう} 分泌過剰症	内分泌系疾患
47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患
48	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	血液系疾患
49	サルコイドーシス	呼吸器系疾患
50	シェーグレン ^{しょうこうぐん} 症候群	免疫系疾患
51	しきそせいかんびしょう 色素性乾皮症	皮膚・結合組織疾患
52	じ こめんえきせいがんえん 自己免疫性肝炎	消化器系疾患
53	じ こめんえきせいやうけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	血液系疾患
54	ししんけいしょう 視神経症	視覚系疾患
55	じやくねんせいはいきしゅ 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性肺炎	消化器系疾患
57	じゅうしょうきんむりよくしょう 重症筋無力症	神経・筋疾患
58	しんけいせいかしよくしょう 神経性過食症	内分泌系疾患
59	しんけいせいしよくよくふしんしょう 神経性食欲不振症	内分泌系疾患

60	しんけいせんいしゅしょう 神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患
61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	神経・筋疾患
62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成異常症	骨・関節系疾患
63	しんこうせいたそうせいはいくつしょう 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64	スティーヴンス・ジョンソン ^{しょうこうぐん} 症候群	皮膚・結合組織疾患
65	スモン	スモン
66	せいじょうあつすいとうしょう 正常圧水頭症	神経・筋疾患
67	せいじん ^{びょう} 成人ステル病	免疫系疾患
68	せきずいくどうしょう 脊髄空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髄小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしゅくしょう 脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	免疫系疾患
72	せんたんきょだいしょう 先端巨大症	内分泌系疾患
73	せんてんせい ^{えんちょうしょうこうぐん} 先天性QT延長症候群	循環器系疾患
74	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症	皮膚・結合組織疾患
75	せんてんせいふくじんひしつこうそけつそんしょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	内分泌系疾患
76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	免疫系疾患
77	だいどうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	免疫系疾患
78	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症	神経・筋疾患
79	たけいとういしゅくしょう 多系統萎縮症	神経・筋疾患
80	たそうせいりょうどう 多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
81	たはつきんえん 多発筋炎	免疫系疾患
82	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症	神経・筋疾患
83	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	腎・泌尿器系疾患

84	ちはつせい ない すいしゅ 遅発性内リンパ水腫	聴覚・平衡機能系疾患
85	ちゅうすうせい にょうほうしょう 中枢性尿崩症	内分泌系疾患
86	ちゅうどくせい ひょうひ え ししょう 中毒性表皮壊死症	皮膚・結合組織疾患
87	さんせい かすいたいせんしゅ TSH産生下垂体腺腫	内分泌系疾患
88	じゅようたい いじょうしょう TSH受容体異常症	内分泌系疾患
89	てんぼうそう 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
90	とくはつせい かくちょうがたしんきんしょう 特発性拡張型心筋症	循環器系疾患
91	とくはつせい かんしつせいはいえん 特発性間質性肺炎	呼吸器系疾患
92	とくはつせい けっしょうばんげんしょうせい しはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
93	とくはつせい けっせんしょう 特発性血栓症	血液系疾患
94	とくはつせい だいたいこつとう え し 特発性大腿骨頭壊死	骨・関節系疾患
95	とくはつせい もんみゃくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症	消化器系疾患
96	とくはつせい りょうそくせい かんおんなんちょう 特発性両側性感音難聴	聴覚・平衡機能系疾患
97	とつぱつせい なんちょう 突発性難聴	聴覚・平衡機能系疾患
98	なんちせい しょうこうぐん 難治性ネフローゼ症候群	腎・泌尿器系疾患
99	のうほうせい かんせん 膿疱性乾癬	皮膚・結合組織疾患
100	のうほうせい せんいしょう 嚢胞性線維症	消化器系疾患
101	パーキンソン びょう 病	神経・筋疾患
102	パージャー びょう 病	免疫系疾患
103	はいどうみゃく せいはいこうけつあつしょう 肺動脈性肺高血圧症	呼吸器系疾患
104	はいほうてい いかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群	呼吸器系疾患
105	パット・キアリ しょうこうぐん 症候群	消化器系疾患
106	ハンチントン びょう 病	神経・筋疾患
107	はんぱつせい とくはつせい こつぞうしよくしょう 汎発性特発性骨増殖症	骨・関節系疾患

108	ひ だいがたしんきんしょう 肥大型心筋症	循環器系疾患
109	いぞんしょうにがた ビタミンD依存症二型	内分泌系疾患
110	ひふ きんえん 皮膚筋炎	免疫系疾患
111	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	呼吸器系疾患
112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	呼吸器系疾患
113	ひょうひずいほうしょう 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患
114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	神経・筋疾患
115	びょう プリオン病	神経・筋疾患
116	びょう ベーチェット病	免疫系疾患
117	びょう ペルオキシソーム病	神経・筋疾患
118	ほっさせいやかん 発作性夜間ヘモグロビン尿症	血液系疾患
119	まんせいえんしょうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患
120	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	呼吸器系疾患
121	まんせいすいえん 慢性膵炎	消化器系疾患
122	びょう ミトコンドリア病	神経・筋疾患
123	びょう メニエール病	聴覚・平衡機能系疾患
124	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症	視覚系疾患
125	びょう もやもや病	神経・筋疾患
126	ゆうきよくせつけっきゆうがとうびょう 有棘赤血球舞蹈病	神経・筋疾患
127	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	呼吸器系疾患
128	びょう リソソーム病	神経・筋疾患
129	かんきんしゅしょう リンパ管筋腫症	呼吸器系疾患
130	しょうこうぐん レフェトフ症候群	内分泌系疾患

【参考】「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病」
の対応表（疾患群別）

※疾患群

- | | | | |
|-----------|---------|-------------|----------|
| ○血液系疾患 | ○免疫系疾患 | ○内分泌系疾患 | ○代謝系疾患 |
| ○神経・筋疾患 | ○視覚系疾患 | ○聴覚・平衡機能系疾患 | ○循環器系疾患 |
| ○呼吸器系疾患 | ○消化器系疾患 | ○皮膚・結合組織疾患 | ○骨・関節系疾患 |
| ○腎・泌尿器系疾患 | ○スモン | | |

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
血液系疾患	30 けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
	36 げんぼつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	げんぼつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群
	44 こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	ふおうせいひんけつ こつずいけいせいしょうこうぐん 不応性貧血（骨髓異形成症候群）
	45 こつずいせんいしょう 骨髓線維症	こつずいせんいしょう 骨髓線維症
	48 さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血
	53 じ こめんえきせいようけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	ようけつせいひんけつ 溶血性貧血
	118 ほっさせいやかん によしょう 発作性夜間ヘモグロビン尿症	
	92 とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病	とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病（ITP）
	93 とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症	とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症
免疫系疾患	5 アレルギー ^{せいにくげしゆせいけつかんえん} アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー ^{せいにくげしゆせいけつかんえん} アレルギー性肉芽腫性血管炎
	6 ウエゲナー ^{にくげしゆしょう} ウエゲナー肉芽腫症	ウエゲナー ^{にくげしゆしょう} ウエゲナー肉芽腫症
	14 かんせつ 関節リウマチ	あくせいかんせつ 悪性関節リウマチ
		かんせつ 関節リウマチ
	29 けっせつせいどうみやくしゆういん 結節性動脈周囲炎	けっせつせいどうみやくしゆういん けっせつせいたはつどうみやくえん 結節性動脈周囲炎、結節性多発動脈炎、
	102 バージャー ^{びょう} バージャー病	ビュルガー ^{びょう} 病（バージャー ^{びょう} 病）
	43 こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群	こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群
(つづく) 50 シェーグレン ^{しょうこうぐん} シェーグレン症候群	シェーグレン ^{しょうこうぐん} シェーグレン症候群	

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
免疫系疾患	67 せいじん びょう 成人ステル病	せいじん びょう 成人ステイル病
	71 ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス (SLE)
	76 そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎
	77 だいどうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	だいどうみやくえんしょうこうぐん たかやすどうみやくえん 大動脈炎症候群 (高安動脈炎)、 たかやすびょう 高安病
	81 たはつきんえん 多発筋炎	ひふきんえんおよ しばつせいきんえん 皮膚筋炎及び多発性筋炎 (PM/DM)
	110 ひふきんえん 皮膚筋炎	
	116 べーちエット びょう ベーチェット病	べーちエット びょう ベーチェット病
内分泌系疾患	3 アジソン びょう アジソン病	ふくじんでいけいせい びょう 副腎低形成 (アジソン病)
	8 ふてきごうぶんびつしょうこうぐん ADH不適合分泌症候群	ぶんびつじょうしょう ADH分泌異常症
	85 ちゅうさうせいにようほうしょう 中枢性尿崩症	
	11 かすいたいぜんようきのうていかしょう 下垂体前葉機能低下症	かすいたいきのうていかしょう 下垂体機能低下症
		ぶんびつじょうしょう PRL分泌異常症
		ぶんびつじょうしょう ゴナドトロピン分泌異常症
		かすいたいせい ぶんびつじょうしょう 下垂体性TSH分泌異常症
	16 ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症	ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症
	17 ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症
	23 クッシング びょう クッシング病	クッシング びょう クッシング病
	24 ていこうしょう グルココルチコイド抵抗症	ていこうしょう グルココルチコイド抵抗症
	31 げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症	げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症
(つづく) 42 こう けつしょう 高プロラクチン血症	ぶんびつじょうしょう PRL分泌異常症	

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
内分泌系疾患	46	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかにょうしょう} 分泌過剰症	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかにょうしょう} 分泌異常症
	58	神経性 ^{しんけいせい} 過食 ^{かしょく} 症	中枢性 ^{ちゅうすうせい} 摂食 ^{せつしょく} 異常 ^{いじょう} 症
	59	神経性 ^{しんけいせい} 食欲 ^{じよく} 不振 ^{ふんしん} 症	
	72	先端 ^{せんたん} 巨大 ^{きょうだい} 症	先端 ^{せんたん} 巨大 ^{きょうだい} 症
	75	先天性 ^{せんてんせい} 副腎 ^{ふくじん} 皮質 ^{こくしつ} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症	副腎 ^{ふくじん} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症
	87	TSH ^{さんせい} 産生 ^{さんせい} 下垂 ^{かすたい} 体 ^{たい} 腺 ^{せん} 腫 ^{しゆ}	下垂 ^{かすたい} 体 ^{たい} 腺 ^{せん} 腫 ^{しゆ} 性 ^{せい} TSH ^{ぶんびつかにょうしょう} 分泌 ^{ぶんびつ} 異常 ^{いじょう} 症
	88	TSH ^{じゆようたい} 受容 ^{じゆようたい} 体 ^{たい} 異常 ^{いじょう} 症	TSH ^{じゆようたい} 受容 ^{じゆようたい} 体 ^{たい} 異常 ^{いじょう} 症
	109	ビタミン ^{いぞん} D ^{いぞん} 依存 ^{いぞん} 症 ^{しやう} 二 ^に 型 ^{がた}	ビタミン ^{じゆようき} D ^{こうい} 受容 ^{こうい} 機構 ^{きこう} 異常 ^{いじょう} 症
	130	レフェト ^{しやうこうぐん} フ症 ^{しやうこうぐん} 候 ^{こう} 群 ^{ぐん}	甲状 ^{こうじやうせん} 腺 ^{せん} ホル ^{ふお} モン ^{うしやう} 不 ^ふ 応 ^{おう} 症 ^{しやう}
代謝系疾患	4	アミロイ ^{しやう} ド ^{しやう} 症 ^{しやう}	アミロイ ^{しやう} ド ^{しやう} ー ^{しやう} シ ^{しやう} ス
	33	原 ^{げん} 発 ^{はつ} 性 ^{せい} 高 ^{こう} 脂 ^し 血 ^{けつ} 症 ^{しやう}	原 ^{げん} 発 ^{はつ} 性 ^{せい} 高 ^{こう} 脂 ^し 血 ^{けつ} 症 ^{しやう}
神経・筋疾患 (つづく)	2	亜 ^あ 急 ^{きゅう} 性 ^{せい} 硬 ^{こう} 化 ^か 性 ^{せい} 全 ^{ぜん} 脳 ^{のう} 炎 ^{えん}	亜 ^あ 急 ^{きゅう} 性 ^{せい} 硬 ^{こう} 化 ^か 性 ^{せい} 全 ^{ぜん} 脳 ^{のう} 炎 ^{えん} (SSPE)
	7	HTLV-1 ^{かんれん} 関 ^{かん} 連 ^{れん} 脊 ^{せき} 髓 ^{ずい} 症 ^{しやう}	HTLV-1 ^{かんれん} 関 ^{かん} 連 ^{れん} 脊 ^{せき} 髓 ^{ずい} 症 ^{しやう} (HAM)
	18	球 ^{きゅう} 脊 ^{せき} 髓 ^{ずい} 性 ^{せい} 筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 症 ^{しやう}	球 ^{きゅう} 脊 ^{せき} 髓 ^{ずい} 性 ^{せい} 筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 症 ^{しやう} 、 Kennedy-Alter-Sung ^{びやう} 病 ^{びやう}
	21	ギラン ^{しやうこうぐん} ・バ ^{しやうこうぐん} レ ^{しやうこうぐん} 症 ^{しやうこうぐん} 候 ^{こう} 群 ^{ぐん}	ギラン ^{しやうこうぐん} ・バ ^{しやうこうぐん} レ ^{しやうこうぐん} 症 ^{しやうこうぐん} 候 ^{こう} 群 ^{ぐん} (GBS)
	22	筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^か 症 ^{しやう}	筋 ^{きん} 萎 ^い 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^か 症 ^{しやう} (ALS)
	25	クロー ^{ふかせ} ウ ^{ふかせ} ・深 ^{しやうこうぐん} 瀬 ^{しやうこうぐん} 症 ^{しやうこうぐん} 候 ^{こう} 群 ^{ぐん}	単 ^{たん} クロー ^{こうたい} ン ^{ともな} 抗 ^{まっしやう} 体 ^{しんけい} を ^{えん} 伴 ^{えん} う ^{えん} 末 ^{まつしやう} 梢 ^{しんけい} 神 ^{しんけい} 経 ^{けい} 炎 ^{えん} (クロー ^{しやうこうぐん} ・フカセ ^{しやうこうぐん} 症 ^{しやうこうぐん} 候 ^{こう} 群 ^{ぐん})
	34	原 ^{げん} 発 ^{はつ} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^か 症 ^{しやう}	原 ^{げん} 発 ^{はつ} 性 ^{せい} 側 ^{そく} 索 ^{さく} 硬 ^{こう} 化 ^か 症 ^{しやう}
	57	重 ^{じゅう} 症 ^{しやう} 筋 ^{きん} 無 ^む 力 ^{りき} 症 ^{しやう}	重 ^{じゅう} 症 ^{しやう} 筋 ^{きん} 無 ^む 力 ^{りき} 症 ^{しやう} (MG)

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
神経・筋疾患 (つづく)	61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺
	63	しんこうせいたそうせいはいくつしょう 進行性多巣性白質脳症	しんこうせいたそうせいはいくつしょうえん 進行性多巣性白質脳炎 (PML)
	66	せいじょうあつすいとうしょう 正常圧水頭症	せいじょうあつすいとうしょう 正常圧水頭症
	68	せきずいくどうしょう 脊髄空洞症	せきずいくどうしょう 脊髄空洞症
	69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髄小脳変性症	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髄小脳変性症
	70	せきずいせいきんいしゆくしょう 脊髄性筋萎縮症	せきずいせいきんいしゆくしょう せきずいせいしんこうせいきんいしゆくしょう 脊髄性筋萎縮症、脊髄性進行性筋萎縮症
	78	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症
	79	たけいとういしゆくしょう 多系統萎縮症	たけいとういしゆくしょう 多系統萎縮症 (せんじょうたいこくしつへんせいしょう 線条体黒質変性症、 オリーブ橋小脳萎縮症、 シャイ・ドレーガー症候群)
	80	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)
	82	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症 (MS)
	101	パーキンソン病	パーキンソン病
	106	ハンチントン病	ハンチントン病
	114	フィッシャー症候群	フィッシャー症候群
	115	プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)
			ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病 (GSS)
			ちしせい かぞくせいふみんしょう 致死性家族性不眠症
	117	ペルオキシソーム病	ふくじんはくしつ 副腎白質ジストロフィー
			ペルオキシソーム病
119	まんせいえんしょうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	まんせいえんしょうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)	

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋疾患	122	ミトコンドリア病 ^{びょう}	ミトコンドリア病 ^{びょう}
	125	もやもや病 ^{びょう}	モヤモヤ病 ^{びょう} （ウィリス動脈輪閉塞症 ^{どうみやくりんへいそくしょう} ）
	126	有棘赤血球舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけっきゅうぶとうびょう}	有棘赤血球舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけっきゅうぶとうびょう} 、 有棘赤血球を伴う舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけっきゅうともぶとうびょう}
	128	リソソーム病 ^{びょう}	ライソゾーム病 ^{びょう} ファブリー病 ^{びょう} 、Fabry病 ^{びょう} 【循環器系】
視覚系疾患	12	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしょう}	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしょう}
	54	視神経症 ^{ししんけいしょう}	難治性視神経症 ^{なんちせいししんけいしょう}
	124	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしょう}	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしょう}
聴覚・平衡機能系疾患	84	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいないすいしゅ}	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいないすいしゅ}
	96	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちよう}	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちよう}
	97	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちよう}	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちよう}
	123	メニエール病 ^{びょう}	メニエール病 ^{びょう}
循環器系疾患	40	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしょう}	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしょう}
	90	特発性拡張型心筋症 ^{とくはつせいかくちようがたしんきんしょう}	特発性拡張型（うっ血型）心筋症 ^{とくはつせいかくちようがたけつがたしんきんしょう}
	73	先天性QT延長症候群 ^{せんてんせいえんちようしょうこうぐん}	家族性突然死症候群 ^{かぞくせいとつぜんししょうこうぐん}
	108	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしょう}	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしょう}
呼吸器系疾患 (つづく)	49	サルコイドーシス	サルコイドーシス
	55	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゅ}	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゅ}
	91	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}
	103	肺動脈性肺高血圧症 ^{はいどうみやくせいはいこうけつあつしょう}	肺動脈性肺高血圧症 ^{はいどうみやくせいはいこうけつあつしょう} 、 原発性肺高血圧症 ^{げんぱつせいはいこうけつあつしょう}

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
呼吸器系疾患	104 はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群	はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群
	111 せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎
	112 ひまんていかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	ひまんていかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群
	120 まんせいけつせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	まんせいけつせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症、 まんせいはいけつせんそくせんしょう 慢性肺血栓塞栓症
	127 さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症
	129 かんきんしゅうしょう リンパ管筋腫症	みやくかんきんしゅうしょう リンパ脈管筋腫症（LAM）、 はい みやくかんきんしゅうしょう 肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
消化器系疾患	10 かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎	かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎
	13 かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症
	15 かんないけつせきしょう 肝内結石症	かんないけつせきしょう 肝内結石症
	26 びょう クローン病	びょう クローン病
	27 げきしょうかんえん 劇症肝炎	げきしょうかんえん 劇症肝炎
	32 げんぼつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	かんないたんかんしょうがい 肝内胆管障害
	35 げんぼつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	げんぼつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変
	52 じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎	じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎
	56 じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎
	95 とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症
	100 のうほうせいせんいしょう 嚢胞性線維症	すいのうほうせんいしょう 膵嚢胞線維症
	105 しょうこうぐん バット・キアリ症候群	しょうこうぐん バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群
121 まんせいすいえん 慢性膵炎	まんせいすいえん 慢性膵炎	

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
皮膚・結合組織疾患	20	きょうひしょう 強皮症	きょうひしょう 強皮症
	28	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症（プリングル病）
	38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎
	37	こうかせいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	こうかせいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬
	47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病
	51	しきそせいかにびしょう 色素性乾皮症	しきそせいかにびしょう 色素性乾皮症（XP）
	60	しんけいせんいしゆしょう 神経線維腫症	しんけいせんいしゆしょう がた 神経線維腫症Ⅰ型 （レックリング・ハウゼン病、 レックリングハウゼン病）
			しんけいせんいしゆしょう がた 神経線維腫症（Ⅱ型）、 しんけいせんいしゆしょう がた 神経線維腫症Ⅱ型
	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群 ^{しょうこうぐん}	じゅうしょうたけいしんしゆつせいこうはん きゅうせいき 重症多形滲出性紅斑（急性期）
	86	ちゅうどくせいひょうひえ ししょう 中毒性表皮壊死症	
	74	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症
	89	てんぼうそう 天疱瘡	てんぼうそう 天疱瘡
99	のうほうせいかにせん 膿疱性乾癬	のうほうせいかにせん 膿疱性乾癬	
113	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	
骨・関節系疾患	9	おうしょくじんたいこっかしょう 黄色靭帯骨化症	おうしょくじんたいこっかしょう 黄色靭帯骨化症
	39	こうじゅうじんたいこっかしょう 後縦靭帯骨化症	こうじゅうじんたいこっかしょう 後縦靭帯骨化症
	41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症
	62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成異常症	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維異形成症（FOP）
	94	とくはつせいだいたいこつとうえししょう 特発性大腿骨頭壊死	とくはつせい 特発性ステロイド性骨壊死症
			とくはつせいだいたいこつとうえししょう 特発性大腿骨頭壊死症
107	はんぱつせいとくはつせいこつぞうしょくしょう 汎発性特発性骨増殖症	ぜんじゅうじんたいこっかしょう 前縦靭帯骨化症	

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業	
腎・泌尿器系疾患	1	I g A腎症 ^{じんしょう}	I g A腎症 ^{じんしょう}	
	19	急速進行性糸球体腎炎 ^{きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん}	急速進行性糸球体腎炎 ^{きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん}	
	83	多発性嚢胞腎 ^{たはつせいのうほうじん}	多発性嚢胞腎 ^{たはつせいのうほうじん}	
	98	難治性ネフローゼ症候群 ^{なんちせい しょうこうぐん}	難治性ネフローゼ症候群 ^{なんちせい しょうこうぐん}	
スモン	65	スモン	スモン	

II. 難病等の基礎知識

1. 難病とは

(1) 難病の定義

昭和47年に策定された「難病対策要綱」において、難病は、

①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病

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と定義されています。

【参考】難治性疾患克服研究事業概要

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行う。

現在 130 疾患が対象。

また、「特定疾患治療研究事業」では、調査研究を進めている疾患のうち、

①診断基準が一応確立し、

②かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としています。

【参考】特定疾患治療研究事業概要

難病患者の医療費の助成制度。治療費の自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成する。認定されると「特定疾患医療受給者証」が交付される。

現在 56 疾患が対象。

(2) 難病対策の見直し

平成23年9月から、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、今後の難病対策の在り方について検討が進められています。平成24年2月に閣議決定された社会保障・税一体改革大綱にも難病対策の見直しが盛り込まれ、平成24年8月には難病対策委員会で「今後の難病対策の在り方（中間報告）」がとりまとめられました。

この中間報告においては、難病対策の必要性と理念として、「いわゆる難病は、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ものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。このため、難病対策の見直しに当たっては、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。また、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」ことを掲げています。

2. 難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）

難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きい等の特徴に加え、進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりするという難病特有の症状が見られます。

また、半数以上で合併症や薬剤による副作用、二次障害が見られ、生活の質が損なわれやすいと言えます。

現行の難病患者等居宅生活支援事業の利用について行ったアンケート調査では、「利用したいが制度内容がよくわからない」、「サービスについて知らない」をあわせて28%あり、必ずしも事業が十分に周知されているとは言えませんでした。

また、今後利用したいサービスとしては、日常生活用具の給付が一番多く、ホームヘルプサービス、短期入所と続いており、在宅での療養生活を支えるサービスの充実が望まれています。

○疾患群別の難病の特徴

※「特定疾患介護ハンドブック（監修／疾病対策研究会）」、

「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト（監修／厚生労働省特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班・疾病対策研究会）」より

疾患群	難病の特徴
血液系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られます。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要があります。 ●特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要です。常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要があります。
免疫系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵されます。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがあります。 ●全身の血管に炎症が起きる疾患ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になります。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要です。
内分泌系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●ホルモンが不足する疾患と、ホルモンが過剰となる疾患があります。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴です。 ●ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要になります。
代謝系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●多くは乳児期、幼児期に発症しますが、成人になってから発症するものもまれではありません。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現します。

神経・筋疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなります。 ●一般に治療効果が上がらず、時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増します。 ●考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり、患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きますが、適切な介助や援助によってQOLが向上できます。
視覚系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もあります。視覚障害者としての介護が必要です。
聴覚・平衡機能系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●めまいを引き起こす疾患では、強い発作が起きれば入院が必要となることもあります。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要です。
循環器系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられます。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要です。
呼吸器系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなります。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪します。
消化器系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●腸疾患では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もあります。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では、同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえます。 ●肝・胆・膵疾患では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られます。
皮膚・結合組織疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になります。皮膚症状の緩和に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもあります。
骨・関節系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●神経・筋疾患と同様の症状が起きます。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もあります。

腎・泌尿器系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがあります。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になります。 ●特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで、感染症を引き起こすことがあります。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合があります。
スモン	<ul style="list-style-type: none"> ●中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現します。

【参考】平成22年度 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査

○症状の変化の状況（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	毎日ある	569	41.2	48.0
2	一時的なもの	95	6.9	8.0
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9.0
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2.0	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12.0	14.0
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数	1380	100.0	1186

○合併症や2次障害、副作用の有無（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数	1380	100.0	1218

○難病患者等居宅生活支援事業の利用

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	利用している (今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3.0	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数	1380	100.0	1072

○今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所（ショートステイ）	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数	205	100.0	170

3. 難病情報センター

「難病情報センター（運営：公益財団法人難病医学研究財団）」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患を中心に、国の難病対策、病気の解説や関連情報の提供などを行っています。

難病等の詳細な内容を調べる際には、難病情報センターのホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/>）を活用してください。

4. 難病相談・支援センター

各都道府県にある「難病相談・支援センター」では、患者の視点に立ち、難病患者や家族等に対する相談支援などを行っています。

「難病相談・支援センター」の所在地、連絡先等は、難病情報センターのホームページで確認してください。

（都道府県難病相談・支援センター一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>）

5. 難病患者等居宅生活支援事業

これまで難病患者等は、厚生労働省健康局所管の補助事業である「難病患者等居宅生活支援事業」において、ホームヘルプサービス等のサービスを利用してきましたが、平成25年4月1日からは障害福祉サービス等を利用することになります。

【参考】難病患者等居宅生活支援事業概要

難病患者等のQOL（生活の質）の向上を目指し、居宅における療養生活を支援する事業。（厚生労働省健康局所管）

[事業内容]

- ・ 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

[実施主体]

市町村（特別区を含む）

[対象者]

日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者。

- ① 難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に症状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、障害者自立支援法等の施策の対象とはならない者

【参考】難病患者等居宅生活支援事業の利用者数等（平成22年度実績）

○ホームヘルプサービス（146市町村、計315人）

対象疾患名	利用者数
全身性エリテマトーデス	45人
多発性筋炎及び皮膚筋炎	23人
多発性硬化症	19人
強皮症	14人
重症筋無力症	13人
シェーグレン症候群	12人
ベーチェット病	11人
混合性結合組織病	10人

（以下、省略）

○短期入所（5市町村、計10人 [平均日数4.3日]）

対象疾患名	利用者数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	5人
パーキンソン病	3人
もやもや病	1人
シャイ・ドレーガー症候群（多系統萎縮症）	1人

○日常生活用具給付（285市町村、計729件）

対象疾患名	利用件数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	241件
パーキンソン病	102件
脊髄小脳変性症	44件

※利用実績上位の3疾患

6. 身体障害者手帳の取得

難病患者等のうち、身体障害者福祉法で規定する障害のある方は、身体障害者手帳を取得されており、既に障害福祉サービスを利用している方もいます。

【参考】身体障害者手帳の所有率（平成22年度）

※特定疾患調査解析システム入力データより

対象疾患名	所有率（所有者数／患者数）
亜急性硬化性全脳炎	87.5%（35／40）
脊髄性筋萎縮症	72.0%（322／447）
副腎白質ジストロフィー	68.4%（78／114）
網膜色素変性症	55.6%（8,524／15,328）
球脊髄性筋萎縮症	54.4%（319／586）
筋萎縮性側索硬化症	53.2%（3,423／6,431）
脊髄小脳変性症	53.1%（7,373／13,882）
ハンチントン病	48.7%（273／561）
多系統萎縮症	47.8%（3,729／7,797）
特発性大腿骨頭壊死症	46.6%（4,202／9,023）
悪性関節リウマチ	43.2%（1,820／4,209）
広範脊柱管狭窄症	41.3%（1,339／3,242）
肺動脈性肺高血圧症	41.1%（111／270）

（以下、省略）

Ⅲ. 認定調査の留意点

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行います。

しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化したり、進行する等の特徴があるため、それらを踏まえ認定調査を行う必要があります。

特に、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する場合は、

「症状がより重度の状態」＝「障害程度区分の認定が必要な状態」

と考え、市町村審査会で検討するために必要な情報である「症状がより重度の状態」を詳細に聞き取ることが重要になります。

なお、難病等の「状態」には、治療や投薬などにより生じた「副作用」も含まれます。

また、合併症やその他の疾病などのために生活上の支障が生じている場合は、それらの「状態」も含めて認定調査が必要です。

【参考】難病患者等に対する試行的な認定調査と判定の実施

厚生労働省では、「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」において、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）を利用している難病患者等を対象に、試行的な認定調査と判定、調査員や市町村審査会委員を対象にしたアンケートを実施し、本マニュアルを作成する際の参考としました。

1. 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄

難病患者等は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きく、また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にあります。

現在問題となっている症状として、痛み、手足に力が入らない、倦怠感などが挙げられており、外見上はわかりにくい症状に悩まされていることも多く、配慮が必要です。

また、難病患者等は家族の支援などで遠方の医療機関に通う場合も多く、将来の生活不安も抱えており、患者や家族の視点に立って接することが求められます。

- 難病患者等は、今回新たに障害福祉サービス等の対象になりましたが、本人も家族も障害福祉サービス等の制度や具体的な内容がよく分かっていない場合があります。調査の実施にあたっては、制度や調査目的などについて、分かりやすく説明する必要があります。
- 「疲れやすい」、「集中力が持続できない」などの症状がある難病患者等については、調査の時、状況に応じて休憩を設けるなどの配慮が必要です。
- 「言語障害」や「四肢麻痺」などの症状のために、会話や意思伝達が困難な難病患者等については、家族や介護者などの協力のもと、コミュニケーションする必要があります。

- 難病等には一見して身体機能に障害がない疾病もあり、健康な人と同じように生活している難病患者等もいますが、難病等の症状や副作用のために、日常生活の中で様々な問題が生じています。認定調査員は、難病患者等が「日常生活で困っていること」、「不自由があること」などを先入観なく理解する必要があります。
- 治療の疲れや将来への不安などから、強いストレスを受け、精神的に不安定な状態にある難病患者等もいます。また、闘病を支える家族も強いストレスを受け、同じように精神的に不安定な方もいます。
- 難病等は、原因が不明だったり治療方法が確立しておらず、周囲から“よく分からない病気”と思われることがあるため、疾病名や症状などを隠して仕事や生活している場合もあります。

【参考】認定調査員が配慮したこと、対応に困ったこと等

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

認定調査員へのアンケート結果より

【配慮したこと】

- 日頃から難病患者等と関わりのある保健師が同行した。
- 難病患者等が疲れやすいので、調査時間が長時間にならないように注意した。
- 全身に痛みがあるため、難病患者等と家族からの聞き取りのみで対応した。

【対応に困ったこと】

- 調査員に対する不信感があった。(難病等の知識や理解があるか等)
- 説明の時に「障害」や「障害者」という表現に過剰な反応をされた。
- 日頃の症状などの説明をうまく理解できなかった。

【その他】

- 日頃から痛みなどに耐えて生活している。その苦しみを理解しようとする姿勢が大切だと感じた。
- 一見すると健常者のように見えるが、生活のあらゆる場面に支援が必要だった。
- 家族への遠慮があり、家族が不在の時に聞き取りできた内容があった。

2. 申請時の確認について

市区町村の窓口においては、支給申請の時に、申請者の疾病が本別冊マニュアル4ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」に該当するか診断書などで確認してください。また、症状が進行する難病等の場合は、発症時期の確認も重要です。

3. 認定調査員について

難病患者等の認定調査を担当する認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する

る専門的な知識を有している者になることが望まれます。

また、その他の資格を有する認定調査員が担当する場合でも、保健所の保健師などが同行して、難病患者等や家族への配慮や調査員への助言を行うことで、円滑な調査を行うことが望まれます。

衛生部局等との十分な調整、連携のうえ、担当する認定調査員を選定し、調査を実施してください。

認定調査を指定一般相談支援事業者等に委託している場合は、資格の有無を確認する等、認定調査が適切に行われるよう、十分に調整してください。

4. 認定調査を行う前に確認する内容

認定調査を行う前に、該当する難病等の症状や治療法、薬剤の効果や副作用などを確認することは重要です。

認定調査員は、本別冊マニュアル18ページの「Ⅱ. 難病等の基礎知識」の内容や「難病情報センター」のホームページなどで、該当する難病等の症状や特徴などを十分に確認してください。

また、「難病患者等居宅生活支援事業」の利用実績がある難病患者等については、利用内容や回数、時間等は概況調査の時の参考になるため、衛生部局等に確認してください。

5. 難病等の特徴を踏まえた調査の実施

認定調査員は、難病等の症状や特徴などを踏まえて調査を行う必要があります。

(1) 家族や介護者などからの聞き取り

認定調査員が調査の日だけで、本人にしか分からない自覚症状や症状の変化等を全て確認することは非常に困難です。

本人（難病患者等）からの聞き取りの他、且頃から接している家族や介護者、看護師、ボランティアなどからの聞き取りも十分に行ってください。

(2) 難病等の状態の確認

まず始めに、難病患者等の状態を確認してください。

市町村審査会で判定する時の重要な情報になりますので、難病患者等の状態がイメージしやすいように具体的に記載してください。

※ 認定調査における特記事項として確認しますが、通常の特記事項の様式では記載が難しいと思われるため、追加する様式の例（別紙1「難病患者等の状態について」）を示しているので参考にしてください。

① 障害福祉サービスが必要な理由の確認

難病患者等は、これまで障害福祉サービスを利用せずに、自らの努力や工夫で日常生活を過ごしてきた方も多いため、単純に「できる、できない」の確認ではなく、難病等の症状や副作用のために「日常生活で困っていること」や「不自由があること」、「動作にかかる時間」、「症状が悪いとき実際にどのように行っているのか」などを具体的に確認してください。

②症状の変化の確認

症状が変化（重くなったり軽くなったり）する場合は、「症状がより重度の状態」＝「障害程度区分の認定が必要な状態」と考え、「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取りを行ってください。

また、「症状がより軽度の状態」や「どのくらいの時間・期間で症状が変化するか」などについて確認してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月（季節）で変動する
- ・ 天候で変わる 等

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う特記事項の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「もっと情報が必要」「より詳細に記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 生活しづらさや苦勞について、より詳細に記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 症状だけでなく、どのくらいの頻度で、どの程度の支援が必要なのか具体的な内容を記載してほしい。
- 症状に波があるので、年間を通しての生活上の困難さを記載してほしい。
- 自覚症状の有無や程度を記載してほしい。
- 精神面への影響について記載してほしい。
- 調査員が「できる」と判断しても、「できる」には無理をしてやっている場合なども含まれるので、その状態も記載してほしい。
- 判断に迷った場合は、状況をそのまま記載する方が参考になる。

【参考】認定調査員が確認した「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例
 ※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

※ 以下の内容は、試行的な認定調査を実施した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を参考として整理したものです。

この調査は、平成24年度に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）を利用した難病患者等を対象としたものであり、下記にお示した事例は、各疾病の全ての症状・副作用や状態等を網羅したものではありませんので、その他の症状等があることに注意願います。

○ 試行的な認定調査で調査員が確認できた難病患者等の状態のうち、主な「症状・副作用」と「日常生活で困っていること」は以下のとおりです。

[症状・副作用]

- ・筋力の低下
- ・手足の痛み、腫れ、しびれ
- ・関節痛
- ・易疲労感（疲れやすい）
- ・全身倦怠感（体がだるい）

[日常生活で困っていること]

- ・歩行や着替え等に介助が必要
- ・長時間動けない
- ・力が入らない
- ・重たいものが持てない
- ・調理や掃除、買い物などの家事を手伝ってほしい

○ また、治療の疲れや投薬の副作用、今後の不安などのため、「感情が不安定」や「不眠」、「行動に落ち着きがない」、「うつ状態」、「意欲が乏しい」などの状態にある方が見られました。

疾病名	疾患群	症状等
強皮症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○皮膚硬化（手指の腫れ・こわばり、力が入らない） ○レイノー症状 （冷たいものに触れると蒼白～紫色になる、痛み、しびれ） ○肺線維症（息苦しさ、疲れやすい） ○逆流性食道炎（飲み込みづらい） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○階段の上り下りが困難（呼吸困難） ○タオルが絞れない ○衣服の着用が困難 ○包丁を強く握れない ○堅い食材を切れない ○洗剤、スプレーを使用できない（呼吸困難） ○シーツなど重いものを干せない ○重たいものを持てない

疾病名	疾患群	症状等
自己免疫性肝炎	消化器系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○全身のしびれ ○不眠 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○歩行、座位保持が困難 ○長時間立ち続けて調理できない ○掃除機が重くて使えない ○重たいものを持つことができない
重症筋無力症	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、しびれ、痛み、ふらつき ○易疲労感（疲れやすい） ○嚥下障害 ○眼瞼下垂（目が開きづらい、目が開かない） ○複視（二重に見える） ※症状の日内変動あり <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○浴槽で溺れそうになる ○急に動けなくなる ○食事の時に見守りが必要 ○固い食材は小さくしないと食べられない ○力が入らない ○自由に動けない ○重たいものが持てない ○洗濯物が干せない ○交通機関の利用に介助が必要
神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <p>神経線維腫（腫瘍）の摘出による</p> <ul style="list-style-type: none"> ○四肢の麻痺、拘縮 ○気管切開 ○胃ろう ○嚥下障害 ○視力低下 ○聴力低下 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○洗身などの介助が必要（気管切開、胃ろうの保護） ○家事支援（気管切開、胃ろうの保護） ○食事の時の見守り

疾病名	疾患群	症状等
全身性エリテマトーデス	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○発熱 ○全身倦怠感（体がだるい） ○易疲労感（疲れやすい） ○筋力低下、しびれ、ふらつき ○関節炎、関節痛（手や指などの腫れ、痛み） <ul style="list-style-type: none"> ・指先に力が入らない ・重たいものを持ってない ・無理に動かすと痛みがひどくなる ○皮膚症状（湿疹、出血しやすい、口内炎） ○めまい ○意欲低下 ○感情が不安定 ○不眠 <ul style="list-style-type: none"> ・深夜・明け方に寝つく ・睡眠導入剤を服用してもうまくコントロールできない ○集中力低下 ○精神神経症状（幻視幻聴、うつ状態、認識力低下） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○横になって休息する時間が必要 ○ボタンが留められない ○長時間立ち続けて調理できない ○包丁を強く握れない ○堅い食材を切れない ○手がしびれて食器を持ってない、落とす ○食器を洗えない ○掃除機が重くて使えない ○ふらつくので洗濯物を干せない ○シーツなど重いものを干せない ○重たいものを持ってない ○ふらつくのでバス等の乗り降りに介助が必要
多発性硬化症	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、運動失調、不随意運動 ○嚥下障害 ○視力障害 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○食事、飲水の時の見守り ○自由に動けない ○重たいものが持てない ○交通機関の利用に介助が必要

疾病名	疾患群	症状等
特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○呼吸困難 ○立ちくらみ、めまい ○心不全 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○起き上がれない ○立ち上がれない ○家事困難（心不全の発作時は全介助）
パージャーマ病	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力の低下、しびれ ○手足の痛み、冷え ○指先の壊死、切断 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○長時間の移動が困難 ○重たいものが持てない ○立ち続けて調理できない
皮膚筋炎	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、しびれ、痛み <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○長時間の移動が困難 ○外出時に転倒する ○家事困難（体調が悪いと全くできない） ○重たいものが持てない ○交通機関の利用に介助が必要
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○手足の脱力、筋力低下、しびれ ○易疲労感（疲れやすい） ○易感染性（感染しやすい） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○転びやすい ○重たいものが持てない

疾病名	疾患群	症状等
もやもや病	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <p>○四肢脱力、握力低下 ○認識力低下 ○意欲低下</p> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <p>○重たいものを持つことができない ○金銭管理ができない ○やる気が起こらない、何もしたくない</p>

【参考】障害程度区分調査・検証事業では確認できなかった疾病について

○ベーチェット病

皮膚・粘膜（口腔等）、腸管、血管、神経などに症状が出るだけでなく、眼に症状が出るため視覚障害を引き起こすことがあることに注意が必要。

(3) 認定調査等の実施

難病等の状態の確認が終わったら、「認定調査員マニュアル」に基づき、認定調査等を開始してください。

なお、特記事項については、最初に確認した「難病患者等の状態」と重複する内容も含まれますが、省略せずに詳細に記載してください。

☆ 疲れやすい方や集中力が持続できない方などについては、状況に応じて、休憩を設けるなど配慮してください。

☆ 調査項目「1-1 麻痺等の有無」において、「麻痺等」には、身体障害者のような機能全廃などの麻痺に限らず、「筋力の低下」や「運動機能の低下」が含まれるので、該当する部位を選択してください。

※ 「筋力の低下」、「運動機能の低下」の例

立ち上がりの不安定、歩行のふらつき、伝え歩き、杖歩行、
転びやすい、しびれ 等

☆ 調査項目「1-2 拘縮」において、「痛み」のみをもって麻痺とは判断しないことになっていますが、「痛くて動かない」場合は「拘縮」に含まれるので、該当する部位を選択してください。

☆ 症状が変動する方については、調査の日が「症状がより軽度の状態」の時には、移動や複雑動作などの調査項目を「できる」と判断することが妥当な場合がありますが、聞き取りした「症状がより重度の状態」の時に「介助」や「見守り」が必要と考えられる場合には、その旨を特記事項に記載してください。

IV. 医師意見書記載の留意点

1. 医師意見書の役割

「医師意見書」は、一般的な診断書ではなく、市町村審査会において、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害程度区分の認定に反映させるために必要な書類です。

市町村審査会の委員には福祉・介護関係者もいるため、専門用語は避けて、分かりやすい内容で記載してください。

記載方法などの基本的な内容は「医師意見書記載の手引き」を確認してください。また、別紙2の「医師意見書の記載例」を参考にしてください。

2. 記載上の留意点

医師意見書に記載する時には、以下の点に注意してください。

(1) 診断名について

「1-(1)診断名及び発症年月日」には、本別冊マニュアル4ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」の疾病名を記載してください。

なお、難病等によっては、さらに疾病が分類される場合がありますが、その場合は()書きで補足してください。

また、合併症やその他の疾病などがある場合も、疾病名等を記載してください。

(2) 症状の変化について

難病等の症状に変化(寛解、再燃を繰り返すなど)や進行がある場合は、「1-(2)症状としての安定性」の「不安定」にチェックして、具体的な状況を記載してください。

☆ 症状が変化する場合は、「症状がより重度の状態」と「症状がより軽度の状態」など、どのように変化するか具体的に記載してください。

また、症状が「どのくらいの時間・期間」で変化するかを具体的に記載してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月(季節)で変動する
- ・ 天候で変わる 等

☆ 症状が進行する場合は、「どのくらいの期間」で「どのような状態」になることが想定されるか、具体的に記載してください。

☆ 症状の変化や進行は、障害程度区分の認定や有効期間を判断する重要な情報です。難病患者等本人や家族では分からない場合があるため、必ず記載してください。

☆ 「(3)症状の経過及び治療内容について」と合わせて記載しても結構です。

(3) 症状の経過及び治療内容について

難病等の症状の経過と治療内容を、「1-(3)障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容」に記載してください

☆ 難病等の症状の経過については、時期も具体的に記載してください。

☆ 投薬を行っている場合は、薬剤の名称や投薬量、効果、副作用などについて具体的に記載してください。

☆ 難病等以外の合併症やその他の疾病などについても、記載してください。

(4) 看護職員等が行う特別な医療について

「2. 特別な医療」では、13項目の診療補助行為について、看護職員等が行った行為にチェックしてください。

平成24年4月から、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下に「たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）」及び「経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）」の行為を実施できるようになりました。

介護福祉士等が「たんの吸引」及び「経管栄養」を行った場合もチェックすることになりますので、注意してください。

(5) 心身の状態に関する意見について

「3. 心身の状態に関する意見」では、「行動上の障害」や「精神・神経症状」、「てんかん」、「身体状況（麻痺や筋力の低下、関節の痛み等）」の有無とその内容、程度についてチェック、記載してください。

☆ 症状の変化により状態が変わる場合は、空欄に補足してください。

(6) サービス利用に関する意見について

「4. サービス利用に関する意見」では、現在認められる又は概ね6ヶ月以内に発生する可能性が高い「尿失禁」や「転倒・骨折」等の有無のチェックと対処方針を記載してください。

☆ 症状の変化や進行により、6ヶ月以降に状態が変わる可能性がある場合は、空欄に補足してください。

また、「介護サービス（ホームヘルプサービス等）の利用時に関する医学的観点からの留意事項」、「感染症の有無」についても記載してください。

(7) その他特記すべき事項について

「5. その他特記すべき事項」では、1～4に記載した症状や意見等以外で、障害程度区分の認定及び障害福祉サービスの利用に関して参考となる意見などを記載してください。

☆ 症状の悪化を防ぐために障害福祉サービスの利用が必要な理由 等

また、精神・神経症状を有する難病患者等の場合は、「1. 精神症状・能力障害二軸評価」及び「2. 生活障害評価」で評価した結果を、医師意見書の「精神障害の機能評価」に記載してください。

☆ 「精神障害の機能評価」を行う医師の診療科に制限はありませんので、主治医

の医学的観点から評価してください。

(難病患者等が精神科に受診している等、他に精神障害の機能評価が可能な医師がいる場合は、当該医師に確認のうえ記載してください。)

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う医師意見書の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「わかりやすい説明がほしい」「具体的な情報を記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 難病等の症状が理解しやすい説明を記載してほしい。(専門用語は避けてほしい。)
- 難病患者等の状態がイメージできるような具体的な内容を記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 今後の症状の変化(1年ごとの変化等)についても記載してほしい。
- 薬の効果や副作用についても具体的に記載してほしい。
- 寛解(緩解)期であっても、詳しい症状の説明を記載してほしい。
- 精神面(不安や抑うつ等)から日常生活に与える影響を詳細に記載してほしい。
- 障害福祉サービスを利用することで、難病患者等にどのようなメリットがあるのか意見を記載してほしい。

V. 審査判定の留意点

1. 審査判定

難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する等の特徴があります。

そのため、「症状がより軽度の状態」の時に認定調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにもかかわらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定されます。

よって、市町村審査会が行う二次判定では、難病等の特徴を十分理解したうえで、調査員が確認した「難病患者等の状態」及び「特記事項」、主治医の「医師意見書」の内容を十分に審査して、一次判定からの変更を検討し、「症状がより重度の状態」を想定して障害程度区分の判定を行う必要があります。

2. 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績

「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）」の利用実績がある難病患者等は、障害福祉サービスの必要性が高い者であると考えられます。

当該事業の利用実績（内容や回数、時間等）は、概況調査の内容を補足する情報なので、市町村審査会の資料としてください。

【参考】市町村審査会委員が審査判定の時に難しかった点、対応が必要と思う内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

【審査判定の時に難しかった点】

- 難病等を理解していないと判定が難しい。
- 難病等の特徴が分かりづらい。
- 特記事項や医師意見書に具体的な内容の記載がないと判定が難しい。
- 症状の進行の時期、スピードが分かりづらい。
- 難病患者等の状態や、日常生活で困っていることをイメージしにくい。
- 難病等による生活上の障害とは何か、身体や精神面への影響を踏まえ判定した。
- 全身症状（倦怠感、疲労感、発熱等）の影響を踏まえ判定した。
- 調査の時の状態によっては、非該当となる可能性もあるため、症状の変化を考慮した。
- 難病等の今後の進行に注意して判定した。

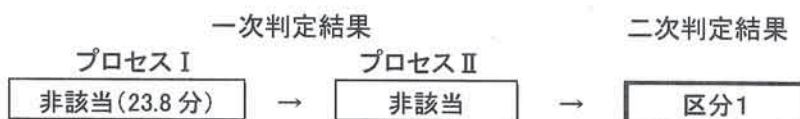
【対応が必要と思う内容】

- 審査会の資料を事前に配布すれば、難病等について調べることが可能。
- 委員の研修で、難病等の制度や病態等に関する説明が必要。
- 通常の委員では難病等の知識がないので、審査会に専門医の参加が必要。
- 専門医を委員にした別の合議体を設置する方がよい。

【参考】二次判定で上位区分変更した例

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

例①【強皮症】



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	88.0	99.9	98.1	100.0	100.0	100.0

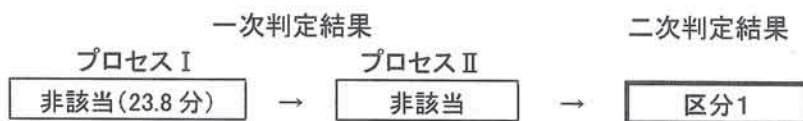
認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	両手指が腫れて思うように力が入らない。タオルを絞る、包丁を強く握ることができない。
1-2	拘縮(その他)	ある	両手指、両足指が腫れ、指を曲げることが難しい。特に冬場は動きが悪い。
2-2	起き上がり	つかまれば可	力を十分に入れることができない。近くのテーブルをつかんで起き上がる。
2-7	移動	できる	移動は自立。ただし肺線維症の影響もあり、疲れやすい。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド系の塗り薬等を使用。
4-2	えん下	できる	現在は見守り不要だが、逆流性食道炎のため、喉が狭くなった感じがする。
5-1 エ	つめ切り	できる	自分で行っているが、強皮症のため大きく曲がっているため、かなりの時間を要する。
5-2 ア	上衣の着脱	できる	自分で行っているが、両手指が腫れて、思うように動かせない。
9-1	調理	見守り、一部介助	包丁を強く握れない。硬い食材を扱えない。
9-3	掃除	見守り、一部介助	肺線維症のため、トイレや浴室の洗剤やスプレーを使用する場所にいることができない。
9-6	買い物	できる	買い物は自立しているが、重い物を持ちにくいいため、量が多い時には支援を要する。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 多関節痛あり
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	易感染症、痛み 対処方針: 予防、寒冷注意
5. その他特記すべき事項	多関節痛、レイノー症状、運動による息切れがある

例② 【パージャー病】



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	100.0	99.9	100.0	100.0	100.0	100.0

認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	左手〇指、右足〇指を切断。手足の指に痛み、痺れがある。痛み等の程度には波がある。腰痛(ヘルニア)、背骨と座骨の疼痛がある。
1-2	拘縮	なし	関節に痛みや痺れがあるが、関節可動域に制限はない。
2-7	移動	できる	室内は自立。屋外では体調不良のときに傘を杖代わりに歩行する。長距離歩行は足が痛くなるため何度も休憩が必要。
3-3	洗身	できる	背骨の疼痛のため洗にくい。
5-1 イ	つめ切り	できる	巻き爪になりやすく切りにくい。
7-ハ	憂鬱で悲観的	ない	一人でいると不安になるが、薬を内服すると安心する。
9-3	掃除	できる	手足の指の痛みや痺れ等のため、ヘルパーを利用。ヘルパーが来ないときには自分で行っている。
9-6	買い物	できる	買い物はカートを利用して自立。自宅まで休憩しながら荷物を運ぶ。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	パージャー病にて左第〇指を付け根の関節から切断。他の指も冬になると疼痛が出現。 等

例③ [重症筋無力症]

一次判定結果

二次判定結果

プロセスⅠ

プロセスⅡ

区分2(33.4分)

→

区分2

→

区分3

障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	14.7分	4.3分	1.5分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	80.3	43.9	65.0	82.7	87.9	94.4

認定調査結果

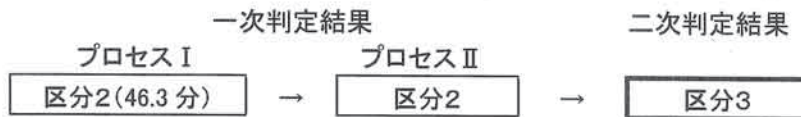
調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	目が開けにくい(眼瞼下垂)。夕方になると開かなくなる。
1-2	拘縮(その他)	ある	手首、手指のこわばりがある。
2-5	歩行	つかまれば可	全身のだるさが強い。歩くのに時間がかかる。
2-7	移動	見守り等	急に動けなくなることがある。外出時には必ず人が付き添う。
3-1	立ち上がり	つかまれば可	全身のだるさが強く、手すりが必要。
3-2	片足での立位	支えが必要	全身のだるさが強く、手すりが必要。バランスが悪い。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	内出血しやすい。傷がしやすい。
4-2	えん下	見守り等	むせやすい。飲み込みづらい。
4-3	食事摂取	見守り等	手の力が弱く、食器を落とす。咀嚼すると疲れる。
4-4	飲水	見守り等	鼻への水分逆流がある。
5-2 ア	上衣の着脱	見守り等	体調が悪いときは手が上がらないので、家族が介助する。
5-2 イ	スホン等の着脱	見守り等	
5-3	薬の内服	一部介助	家族が内服を確認。飲み忘れると、すぐに体調が悪化。
7-エ	感情が不安定	ときどきある	体調の不安定さから落ち込む。
7-オ	昼夜逆転	ある	睡眠時間が短い。睡眠薬を内服すると体調が悪化しやすい。
7-ミ	意欲が乏しい	ときどきある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、部屋から動けない。
7-メ	集中力が続かない	ある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、集中力に欠ける。

9-1	調理	見守り、一部介助	全身のたるさが強く、手を上げる動作が困難なため、家事全般に援助を要する。 買い物の時は、荷物が持てないため、付き添いが必要。
9-2	食事の配下膳	見守り、一部介助	
9-3	掃除	見守り、一部介助	
9-4	洗濯	見守り、一部介助	
9-5	入浴の準備 片付け	全介助	
9-6	買い物	見守り、一部介助	

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 全身の筋力低下あり
3.(3) 身体の状態	筋力の低下 … 部位：四肢、体幹、顔面 程度：中度
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	転倒・骨折、嚥下性肺炎、痛み
4.(2) 介護サービスの利用時に関する医学的観点からの留意事項	嚥下について … 注意が必要 移動について … 全身の筋力が低下しており、数mの歩行に疲労を感じる

例④ [全身性エリテマトーデス、慢性炎症性脱髄性多発神経炎]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	8.6分	15.0分	0.4分	8.5分	11.6分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
37.7	77.5	68.2	98.1	100.0	100.0	100.0

認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(四肢)	ある	ステロイド剤長期服用による骨粗鬆症、〇〇椎圧迫骨折の後遺症によりADL低下。中腰の姿勢をとると痛みが生じる。
1-2	拘縮(股、膝、足)	ある	浮腫が強く膝、足首を動かすと痛みあり。
2-2	起き上がり	つかまれば可	痛みがあるため、ゆっくり起き上がる。
2-5	歩行	つかまれば可	歩行不安定。室内はつかまり歩き。外出時は手押し車を利用。長距離の歩行が不可能。
3-2	片足での立位	できない	※麻痺、拘縮、歩行の特記事項と一緒に記載
3-3	洗身	できる	自分で行っている。ステロイド剤長期服用により皮膚が薄いため、注意して洗っている。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド剤長期服用による皮膚潰瘍は、毎日、洗浄や薬の塗布等が必要。
9-1	調理	見守り、一部介助	手の力が弱いため、ビンの蓋を開けたり、固い食材を切る作業は、一部介助が必要。
9-3	掃除	全介助	中腰の姿勢をとると痛みが生じるため、掃除機が使えない。重い物を持つことができない。
9-4	洗濯	見守り、一部介助	シーツなど重い物を干すことはできない。
9-6	買い物	見守り、一部介助	重いものが持てない。歩行が不安定。
9-7	交通手段の利用	見守り、一部介助	歩行が不安定で、長距離の歩行が不可能なため、交通機関まで移動できない。内出血や傷ができやすいため、利用していない。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	<p>○年 全身性エリテマトーデスを発症。 ステロイド大量療法を開始。 溶血性貧血を認めた。</p> <p>○年 慢性炎症性脱髄性多発神経炎を発症</p> <p>ステロイドによる骨粗鬆症、圧迫骨折、皮膚潰瘍に ためADL低下。 等</p>
3.(3) 身体の状態	<p>筋力の低下 … 上下肢、臀部（軽度）</p> <p>その他の皮膚疾患 … 皮膚潰瘍（中度）</p>
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	<p>転倒・骨折、心肺機能の低下 対処方針:治療の継続</p>
5. その他特記すべき事項	<p>長距離の歩行は困難。</p>

3. 市町村審査会からの意見

(1) 有効期間について

障害程度区分の認定の有効期間は3年を基本としていますが、症状が進行することが見込まれる難病等の場合は、医師意見書や特記事項に記載された「症状の進行」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、区分の有効期間を報告します。

(2) サービスについて

症状が変化する難病患者等については、症状が「より重度」の時と「より軽度」の時に必要な福祉サービスが異なるため、医師意見書や特記事項に記載された「症状の変化」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、サービスに関して意見を付します。

【参考】難病等の症状の変化に関する用語

治癒（ちゆ）

疾病が完治した状態。

寛解（緩解）（かんかい）

治癒ではないが、症状等が消失した状態。

軽快（けいかい）

症状が軽くなること。

再燃（さいねん）

一時的または長い期間、軽快または消失していた疾病が、再び悪化、出現すること。完全に治っていなかった疾病が悪化すること。

再発（さいはつ）

いったんは治癒した疾病が再び悪化、出現すること。

増悪（ぞうあく）

もともと悪かった疾病がますます悪化すること。

記入日 平成25年〇月〇日

申請者	(ふりがな)	男 女	〒	—
	明・大・昭・平 年 月 日生(歳)		連絡先	()
上記の申請者に関する意見は以下の通りです。				
主治医として本意見書がサービス利用計画作成に利用されることに <input type="checkbox"/> 同意する。 <input type="checkbox"/> 同意しない。				
医師氏名			電話 ()	
医療機関名			FAX ()	
医療機関所在地				
(1) 最終診察日	平成 25 年 〇 月 〇 日			
(2) 意見書作成回数	<input checked="" type="checkbox"/> 初回 <input type="checkbox"/> 2回目以上			
(3) 他科受診の有無	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 (有の場合)→ <input type="checkbox"/> 内科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> 整形外科 <input type="checkbox"/> 脳神経外科 <input type="checkbox"/> 皮膚科 <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 婦人科 <input type="checkbox"/> 眼科 <input type="checkbox"/> 耳鼻咽喉科 <input type="checkbox"/> リハビリテーション科 <input type="checkbox"/> 歯科 <input checked="" type="checkbox"/> その他 (精神科)			

1. 傷病に関する意見

(1) 診断名 (障害の直接の原因となっている傷病名については1. に記入) 及び発症年月日	
1. <u>〇〇〇症 (〇〇〇病)</u>	発症年月日 (昭和・平成) 20 年 4 月 1 日頃)
2. <u>△△△病</u>	発症年月日 (昭和・平成) 24 年 4 月 1 日頃)
3. <u>うつ症状</u>	発症年月日 (昭和・平成) 20 年 10 月 日頃)
入院歴 (直近の入院歴を記入)	
1. 昭和 (平成) 24 年 4 月 ~ 24 年 6 月 (傷病名: <u>△△△病</u>))
2. 昭和・平成 年 月 ~ 年 月 (傷病名:))
(2) 症状としての安定性 <input type="checkbox"/> 安定 <input checked="" type="checkbox"/> 不安定 <input type="checkbox"/> 不明 (「不安定」とした場合、具体的な状況を記入) 〇〇炎は、半年~1年で再燃を繰り返している 関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動	
(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容 (精神疾患については、病状の不安定に関する所見も記載) 平成20年に受診。検査の結果、〇〇〇症と診断。 症状(〇〇炎)は変動。 平成23年10月から自宅療養。 平成24年4月に△△△病を合併。 〇〇炎は、ステロイド治療により軽快。再燃の可能性あり。 (現在〇〇〇〇を1日〇mg投与中、副作用による▽▽▽症状を認める) 関節痛、易疲労感は持続。	

2. 特別な医療 (現在、定期的に、あるいは頻回に受けている医療)

処置内容	<input type="checkbox"/> 点滴の管理	<input type="checkbox"/> 中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> 透析	<input type="checkbox"/> ストーマの処置	<input type="checkbox"/> 酸素療法
	<input type="checkbox"/> レスピレーター	<input type="checkbox"/> 気管切開の処置	<input type="checkbox"/> 疼痛の看護	<input type="checkbox"/> 経管栄養 (胃ろう)	
	<input type="checkbox"/> 吸引処置 (回数 回/日, <input type="checkbox"/> 一時的 <input type="checkbox"/> 継続的)				
特別な対応	<input type="checkbox"/> モニター測定 (血圧、心拍、酸素飽和度等) <input type="checkbox"/> 褥瘡の処置				
失禁への対応	<input type="checkbox"/> カテーテル (コンドームカテーテル、留置カテーテル等)				

3. 心身の状態に関する意見

(1) 行動上の障害の有無 (該当する項目全てチェック)	
<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	(有の場合) → <input type="checkbox"/> 昼夜逆転 <input type="checkbox"/> 暴言 <input type="checkbox"/> 暴行 <input type="checkbox"/> 介護への抵抗 <input type="checkbox"/> 徘徊 <input type="checkbox"/> 火の不始末 <input type="checkbox"/> 不潔行為 <input type="checkbox"/> 異食 <input type="checkbox"/> 性的行動障害 <input type="checkbox"/> その他 ()
(2) 精神・神経症状の有無	
<input checked="" type="checkbox"/> 有 (症状名 <u>うつ症状</u>)	<input type="checkbox"/> 無
(有の場合) → <input type="checkbox"/> せん妄 <input type="checkbox"/> 傾眠傾向 <input type="checkbox"/> 幻視・幻覚 <input type="checkbox"/> 妄想 <input type="checkbox"/> 失見当識 <input type="checkbox"/> 失認 <input type="checkbox"/> 失行 <input type="checkbox"/> 認知障害 <input type="checkbox"/> 記憶障害 (短期、長期) <input type="checkbox"/> 注意障害 <input type="checkbox"/> 遂行機能障害 <input type="checkbox"/> 社会的行動障害 <input checked="" type="checkbox"/> その他 (<u>不眠</u>)	
・ 専門医受診の有無 <input checked="" type="checkbox"/> 有 (<u>当院精神科</u>) <input type="checkbox"/> 無	

<てんかん>

有

無

(有の場合) → 頻度 (週1回以上 月1回以上 年1回以上)

(3) 身体の状態

利き腕 (右 左) 身長 = 160 cm 体重 = 60 kg (過去6ヶ月の体重の変化 増加 維持 減少)

四肢欠損 (部位: 程度: 軽 中 重)

麻痺

左上肢 (程度: 軽 中 重) 左下肢 (程度: 軽 中 重)

右上肢 (程度: 軽 中 重) 右下肢 (程度: 軽 中 重)

その他 (部位: 程度: 軽 中 重)

筋力の低下 (部位: 四肢 程度: 軽 中 重)

関節の拘縮

肩関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

股関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

肘関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

膝関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

その他 (部位:)

体調、季節によって変動

関節の痛み (部位: 全身 程度: 軽 中 重)

失調・不随意運動・上肢 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

・体幹 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

・下肢 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

褥瘡 (部位: 程度: 軽 中 重)

その他の皮膚疾患 (部位: 程度: 軽 中 重)

4. サービス利用に関する意見

(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針

尿失禁 転倒・骨折 徘徊 褥瘡 嚥下性肺炎 腸閉塞 易感染性

心肺機能の低下 痛み 脱水 その他 ()

→ 対処方針 (バリアフリー、杖の使用、鎮痛剤 など)

(2) 介護サービス (ホームヘルプサービス等) の利用時に関する医学的観点からの留意事項

・血圧について 特になし あり ()

・嚥下について 特になし あり ()

・摂食について 特になし あり ()

・移動について 特になし あり (転倒に注意、長距離の移動不可)

・その他 (重い物の持ち運びは介助が必要)

(3) 感染症の有無 (有の場合は具体的に記入して下さい)

有 () 無 不明

5. その他特記すべき事項

障害程度区分認定やサービス利用計画作成に必要な医学的なご意見等をご記載して下さい。なお、専門医等に別途意見を求めた場合はその内容、結果も記載して下さい。(情報提供書や身体障害者申請診断書の写し等を添付して頂いても結構です。)

関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動。悪化の時はADL低下。

一人暮らしのため、家事の援助が必要。QOLの改善が期待できる。

精神的に不安定で、当院精神科に受診中。

<精神障害の機能評価>

○精神症状・能力障害二軸評価: (精神症状; **2** 能力障害; **2**) <判定時期 平成**25**年**0**月>

○生活障害評価: (食事; **1** 生活リズム; **3** 保清; **2** 金銭管理; **1** 服薬管理; **1** 対人関係; **3** 社会的適応を妨げる行動; **1**) <判断時期 平成**25**年**0**月>

1. 精神症状・能力障害二軸評価

(1) 精神症状評価

現在の精神症状について、次のうちあてはまるものを1つ選択し、○をつけてください。

回答欄		
	1.	症状がまったくないか、あるいはいくつかの軽い症状が認められるが日常生活の中ではほとんど目立たない程度である。
○	2.	精神症状は認められるが、安定化している。意思の伝達や現実検討も可能であり、院内の保護的環境ではリハビリ活動等に参加し、身辺も自立している。通常の対人関係は保っている。
	3.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達や現実検討にいくらかの欠陥がみられるが、概ね安定しつつあるか、または固定化されている。逸脱行動は認められない。または軽度から中等度の残遺症状がある。対人関係で困難を感じることもある。
	4.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達が判断に欠陥がある。行動は幻覚や妄想に相当影響されているが逸脱行動は認められない。あるいは中等度から重度の残遺症状（欠陥状態、無関心、無為、自閉など）、慢性の幻覚妄想などの精神症状が遷延している。または中等度のうつ状態、そう状態を含む。
	5.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達に粗大な欠陥（ひどい滅裂や無言症）がある。時に逸脱行動が見られることがある。または最低限の身辺の清潔維持が時に不可能であり、常に注意や見守りを必要とする。または重度のうつ状態、そう状態を含む。
	6.	活発な精神症状、人格水準の著しい低下、重度の認知症などにより著しい逸脱行動（自殺企図、暴力行為など）が認められ、または最低限の身辺の清潔維持が持続的に不可能であり、常時嚴重な注意や見守りを要する。または重大な自傷他害行為が予測され、嚴重かつ持続的な注意を要する。しばしば隔離なども必要となる。

(2) 能力障害評価

現在の日常生活能力の程度について、次のうちあてはまるものを1つ選択し、○をつけてください。

（詳細は別紙「能力障害」評価表を参照してください）

回答欄		
○	1.	精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通にできる。
	2.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。
	3.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。
	4.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。
	5.	精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない。

2. 生活障害評価

現在の生活障害について、該当する項目を1つ選択し、○をつけてください。

No.	項目	回答欄	内容
1	食事	○	1) 適当量の食事を適時にとることができる。（外食、自炊、家族・施設からの提供を問わない）
			2) 時に施設からの提供を必要とする場合があるが、1) がだいたい自主的にできる。
			3) 時に助言や援助がなければ、偏食したり、過食になったり、不規則になったりする。
			4) いつも同じものばかりを食べたり、食事内容が極端に貧しかったり、いつも過食になったり、不規則になったりする。強い助言や援助を必要とする。
			5) 常に食事へ目を配っておかないと不食に陥ったり、偏食、過食など問題の食行動があり、健康を害す。
2	生活リズム		1) 一定の時刻に自分で起きることができ、自分で時間の過ごし方を考えて行動できる。（※一般的には午前9時には起きていることが望まれる）
			2) 時に寝過ぎることがあるが、だいたい自分なりの生活リズムが確立している。夜間の睡眠も1時間以内のばらつき程度である。生活リズムが週1度以内の崩れがあってもすぐに元に戻る。
		○	3) 時に助言がなければ、寝過ぎすが、週に1度を越えて生活リズムを乱すことがあっても元に戻る。夜間の睡眠は1～2時間程度のばらつきがある。
			4) 起床が遅く、生活のリズムが週1回を越えて不規則に傾きがちですぐには元に戻らない。強い助言や援助を必要とする。
			5) 臥床がちで、昼夜逆転したりする。

No.	項目	回答欄	内容
3	保清	○	1) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等を自主的に問題なく行っている。必要に応じて（週に1回くらいは）、自主的に掃除やかたづけができる。TPOに合った服装ができる。
			2) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等がある程度自主的に行っている。回数は少ないが、自室の清掃やかたづけをだいたい自主的にこなえる。
			3) 個人衛生を保つためには、週1回程度の助言や援助が必要である。自室の清掃やかたづけについて、週1回程度助言がなければ、ごみがたまり、部屋が乱雑になる。
			4) 個人衛生を保つために、強い援助や助言を必要とする。自室の清掃やかたづけを自主的にはせず、いつもごみがたまり、部屋が乱雑になり、強い助言や援助を必要とする。
			5) 5) 助言や援助をしても、個人衛生を保つことができず、自室の清掃やかたづけを、助言や援助をしてもしないか、できない。
4	金銭管理	○	1) 1ヵ月程度のやりくりが自分で出来る。また、大切な物を管理できる。
			2) 時に月の収入を超える出費をしてしまい、必要な出費(食事等)を控えたりする。時折大切な物を失くしてしまう。
			3) 一週間程度のやりくりはだいたいできるが、時に助言を必要とする。また大切な物をなくしたりする為に時として助言が必要になる。
			4) 3~4日に一度手渡して相談する必要がある。大切な物の管理が一人では難しく、強い助言や援助を必要とする。
			5) 持っているお金をすぐに使ってしまう。大切な物の管理が自分では出来ない。
5	服薬管理	○	1) 薬の必要性を理解しており、適切に自分で管理している。
			2) 薬の必要性は理解しているにかかわらず、時に飲み忘れることもあるが、助言が必要なほどではない。（週に1回以下）
			3) 薬の必要性は理解しておらず、時に飲み忘れるので助言を必要とする。（週に2回以上）
			4) 飲み忘れや、飲み方を間違えたり、拒薬、大量服薬をすることがしばしばある。強い助言や援助（場合によりデポ剤使用）、さらに、薬物血中濃度モニター管理を必要とする。
			5) 助言や援助をしても服薬しないか、できないため、ケア態勢の中で与薬を行ったり、デポ剤が中心となる。さらに、薬物血中濃度モニターは不可欠である。
6	対人関係	○	1) あいさつや当番などの最低限の近所づきあいが自主的に問題なくできる。近所、職場、社会復帰施設、病棟等で、他者と大きなトラブルをおこさずに行動をすることができる。必要に応じて、誰に対しても自分から話せる。同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができる。
			2) 1) が、だいたい自主的にできる。
			3) だいたいできるが、時に助言がなければ孤立的になりがちで、他人の行動に合わせられなかったり、挨拶や事務的なことでも、自分から話せない。また助言がなければ、同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができず、周囲への配慮を欠いた行動をとることがある。
			4) 1) で述べたことがほとんどできず、近所や集団から孤立しがちとなる。3) がたびたびあり、強い助言や介入などの援助を必要とする。
			5) 助言・介入・誘導してもできないか、あるいはしようとして、隣近所・集団とのつきあい・他者との協調性・自発性・友人等とのつきあいが全くなく孤立している。
7	社会的適応を妨げる行動	○	1) 周囲に恐怖や強い不安を与えたり、小さくても犯罪行為を行ったり、どこへ行くかわからないなどの行動が見られない。
			2) この1ヵ月に、1) のような行動は見られなかったが、それ以前にはあった。
			3) 3) この1ヵ月に、そのような行動が何回があった。
			4) 4) この1週間に、そのような行動が数回あった。
			5) 5) そのような行動が毎日のように頻回にある。

「能力障害」評価表

精神障害者保健福祉手帳の能力障害の状態評価を利用し、判定に当たっては以下のことを考慮する。

- A) 日常生活あるいは社会生活において必要な「援助」とは助言、指導、介助などをいう。
- B) 保護的な環境(例えば入院しているような状態)でなく、例えばアパート等で単身生活を行った場合を想定して、その場合の生活能力の障害の状態を判定する。
- C) 判断は長期間の薬物治療下における状態で行うことを原則とする。

①「能力障害1」 精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通に出来る。

適切な食事摂取、身の清潔保持、金銭管理や買い物、通院や服薬、適切な対人交流、身の安全保持や危機対応、社会的手続きや公共施設の利用、趣味や娯楽あるいは文化的社会的活動への参加などが自発的に出来るあるいは適切に出来る。

精神障害を持たない人と同じように日常生活及び社会生活を送ることが出来る。

②「能力障害2」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。

①に記載のことが自発的あるいは概ね出来るが、一部援助を必要とする場合がある。

例えば、一人で外出できるが、過大なストレスがかかる状況が生じた場合に対処が困難である。

デイケアや授産施設、小規模作業所などに参加するもの、あるいは保護的配慮のある事業所で、雇用契約による一般就労をしている者も含まれる。日常的な家事をこなすことは出来るが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。清潔保持は困難が少ない。対人交流は乏しくない。引きこもりがちではない。自発的な行動や、社会生活の中で発言が適切に出来ないことがある。行動のテンポはほぼ他の人に合わせることが出来る。普通のストレスでは症状の再燃や悪化が起きにくい。金銭管理は概ね出来る。社会生活の中で不適切な行動をとってしまうことは少ない。

③「能力障害3」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。

①に記載のことが概ね出来るが、援助を必要とする場合が多い。

例えば、付き添われなくても自ら外出できるものの、ストレスがかかる状況が生じた場合に対処することが困難である。医療機関等に行くなどの習慣化された外出はできる。また、デイケアや授産施設、小規模作業所などに参加することができる。食事をバランスよく用意するなどの家事をこなすために、助言や援助を必要とする。清潔保持が自発的かつ適切にはできない。社会的な対人交流は乏しいが引きこもりは顕著ではない。自発的な行動に困難がある。日常生活の中での発言が適切にできないことがある。行動のテンポが他の人と隔たってしまうことがある。ストレスが大きいと症状の再燃や悪化を来しやすい。金銭管理ができない場合がある。社会生活の中でその場に適さない行動をとってしまうことがある。

④「能力障害4」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。

①に記載のことは常時援助がなければ出来ない。

例えば、親しい人との交流も乏しく引きこもりがちである、自発性が著しく乏しい。自発的な発言が少なく発言内容が不適切であったり不明瞭であったりする。日常生活において行動のテンポが他の人のペースと大きく隔たってしまう。些細な出来事で、病状の再燃や悪化を来しやすい。金銭管理は困難である。日常生活の中でその場に適さない行動をとってしまいがちである。

⑤「能力障害5」 精神障害を認め、身の回りのことはほとんど出来ない。

①に記載のことは援助があってもほとんど出来ない。

例えば、入院患者においては、院内の生活に常時援助を必要とする。在宅患者においては、医療機関等への外出も自発的にできず、付き添いが必要である。家庭生活においても、適切な食事を用意したり、後片付けなどの家事や身の清潔保持も自発的には行えず、常時援助を必要とする。

3 障害福祉サービスに係る事業者指定について

現在、難病患者等居宅生活支援事業において難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業を実施する事業者が、平成25年4月1日以降、新たに居宅介護、短期入所等の障害福祉サービス事業を実施する場合、障害者自立支援法第36条に基づく指定を受ける必要がある。

(注) 昨年10月22日開催の障害保健福祉関係主管課長会議や、健康局疾病対策課との連名による平成24年10月23日付け事務連絡「障害者の範囲に難病の者等を追加することに伴う障害福祉サービスの事業者指定に係る関係機関の連携等について」(参考)において、都道府県等に周知済み。

これについては、先般、健康局疾病対策課にて実施した「難病患者等ホームヘルプサービス事業における実態調査」の結果、難病患者等ホームヘルプサービス事業を実施する事業者の大部分において、障害福祉サービス事業(居宅介護)の事業者指定を現に受けているが、調査時点(平成24年11月)において、障害福祉サービス事業の事業者指定を受けていない事業者も10数件あったところである。

このため、都道府県等においては、当該事業者に対し、障害福祉サービス事業の事業者指定の意向を確認の上、仮に、障害福祉サービス事業の事業者指定を希望しない場合など、現事業者による継続が見込まれない場合には、現に難病患者等ホームヘルプサービスを利用する利用者が、平成25年4月以降も引き続き必要なサービスが受けられるよう、他の障害福祉サービス事業所等へのサービス引き継ぎ等を実施するなど、格段の配慮をお願いしたい。

【参考】

事 務 連 絡
平成24年10月23日

都道府県
指定都市
中核市
都道府県
衛生関係主管課
障害福祉関係主管課
御中

厚生労働省健康局疾病対策課
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

障害者の範囲に難病の者等を追加することに伴う障害福祉サービスの事業者指定に係る関係機関の連携等について

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（平成24年法律第51号）の施行に伴い、障害者自立支援法（平成17年法律第123号。平成25年4月1日から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。）第4条第1項に定める障害者の定義に難病の者等を追加することとされたところであり、新たに障害福祉サービス等の対象となる者の範囲については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において平成25年4月1日の施行に向け、議論を進めているところです。

これにより、現在難病患者等居宅支援事業のうち、難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業を実施する事業者において、障害福祉サービス事業を平成25年4月より新たに実施する場合、事前に障害福祉サービスの事業者指定を受ける必要があります。

このため、難病患者等ホームヘルプサービス及び難病患者等短期入所事業の実施主体である市町村の衛生関係主管課においては、同市町村の障害福祉関係主管課及び都道府県等に対し、事業者情報等の必要な情報の提供を行うとともに、都道府県等においては、管内市町村と連携しつつ、遅滞なく事業所の指定が実施されるよう対応をお願い致します。

なお、事業者指定に関しては、平成24年10月22日の障害保健福祉関係主管課長会議資料（別添）において、各都道府県等に周知していることを申し添えます。

厚生労働省健康局疾病対策課

難病調査係・難病医療係

TEL：03-5253-1111

（内線2355）

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

障害福祉課福祉サービス係

TEL：03-5253-1111

（内線3091）

(別添)

障害福祉サービスに係る事業者指定について

(平成24年10月22日障害保健福祉関係主管課長会議資料(抄))

現在、難病患者等居宅生活支援事業において難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業を実施する事業者が、平成25年4月1日以降、新たに居宅介護、短期入所等の障害福祉サービス事業を実施する場合、障害者自立支援法第36条に基づく指定を受ける必要がある。

このため、都道府県等においては、管内市町村の福祉部局を通じ、同市町村の衛生部局が持つ難病患者等ホームヘルプサービス事業及び難病患者等短期入所事業に関する事業者情報等について共有されたい。また、障害福祉サービス事業の指定を受けていない事業者に対しては、指定を受けない場合、平成25年4月1日以降新たに居宅介護、短期入所等の障害福祉サービス事業の実施ができないこと、また、事業者指定においては、都道府県等の条例で定める人員基準や設備基準を満たしていることが必要となることを伝えるなど、指定に十分な時間を事業者が確保できるよう努め、平成25年3月末までに遺漏なく指定が行えるよう、働きかけ願いたい。

4 難病等の追加に係る障害福祉サービス・障害児支援の支給決定について

(1) 概要

整備省令及び整備告示では、難病患者等を障害福祉サービスの対象とすることに伴う規定の整備として、現行の規定では難病患者等が対象とならない自立訓練（機能訓練）、共同生活介護及び共同生活援助について、難病患者等もその対象となるよう所要の規定の整備を行っている。これにより、難病等の者は、支援の必要性に応じて、障害者総合支援法及び児童福祉法上のサービスを利用することができる。

(参考1) 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規則（平成18年厚生労働省令第19号）（抄）

改 正 後	改 正 前
<p>（法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める便宜）</p> <p>第六条の七 法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、次の各号に掲げる訓練の区分に応じ、当該各号に定める便宜とする。</p> <p>一 自立訓練（機能訓練） 身体障害者（障害児を除く。以下この号において同じ。）<u>又は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（平成十八年政令第十号。以下「令」という。）第一条で定める疾病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であって十八歳以上であるもの（以下この号において「身体障害者等」という。）</u>につき、障害者支援施設若しくはサービス事業所（法第三十六条第一項に規定するサービス事業所をいう。以下同じ。）<u>又は当該身体障害者等の居宅において行う理学療法、作業療法その他必要なリハビリテーション、生活等に関する相談及び助言その他の必要な支</u></p> <p>二 （略）</p>	<p>（法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める便宜）</p> <p>第六条の七 法第五条第十三項に規定する厚生労働省令で定める便宜は、次の各号に掲げる訓練の区分に応じ、当該各号に定める便宜とする。</p> <p>一 自立訓練（機能訓練） 身体障害者（障害児を除く。以下この号において同じ。）<u>につき</u>、障害者支援施設若しくはサービス事業所（法第三十六条第一項に規定するサービス事業所をいう。以下同じ。）<u>又は当該身体障害者の居宅において行う理学療法、作業療法その他必要なリハビリテーション、生活等に関する相談及び助言その他の必要な支援</u></p> <p>二 （略）</p>

(参考2) 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指定障害福祉サービス等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準(平成18年厚生労働大臣告示第523号)(抄)

改正後	改正前
<p>第9 共同生活介護</p> <p>1 共同生活介護サービス費(1日につき)</p> <p>イ～ホ (略)</p> <p>注1 イからホまでについては、<u>区分2以上に該当する障害者</u>(<u>身体障害者福祉法(昭和24年法律第283号)第4条に規定する身体障害者</u>にあつては、65歳未満の者又は65歳に達する日の前日までに障害福祉サービス若しくはこれに準ずるものを利用したことがある者に限る。第16の1の注1において同じ。)に対して、指定共同生活介護(指定障害福祉サービス基準第137条に規定する指定共同生活介護をいう。以下同じ。)を行った場合に、所定単位数を算定する。</p> <p>2～9 (略)</p> <p>1の2～12 (略)</p>	<p>第9 共同生活介護</p> <p>1 共同生活介護サービス費(1日につき)</p> <p>イ～ホ (略)</p> <p>注1 イからホまでについては、<u>区分2以上に該当する身体障害者</u>(<u>身体障害者福祉法(昭和24年法律第283号)第4条に規定する身体障害者をいい、65歳未満の者又は65歳に達する日の前日までに障害福祉サービス若しくはこれに準ずるものを利用したことがある者に限る。)</u>、<u>知的障害者(知的障害者福祉法(昭和35年法律第37号)にいう知的障害者をいう。)</u>又は<u>精神障害者(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)第5条に規定する精神障害者をいう。以下同じ。)</u>(第16の1の注1において「<u>身体障害者等</u>」という。)に対して、指定共同生活介護(指定障害福祉サービス基準第137条に規定する指定共同生活介護をいう。以下同じ。)を行った場合に、所定単位数を算定する。</p> <p>2～9 (略)</p> <p>1の2～12 (略)</p>

改正後	改正前
<p>第 16 共同生活援助</p> <p>1 共同生活援助サービス費（1日につき）</p> <p>イ～へ（略）</p> <p>注1 イからへまでについては、主として区分1に該当する<u>障害者</u>又は区分1から区分6までのいずれにも該当しない<u>障害者</u>に対して、指定共同生活援助（指定障害福祉サービス基準第207条に規定する指定共同生活援助をいう。以下同じ。）を行った場合に、所定単位数を算定する。</p> <p>2～9（略）</p> <p>1の2～10（略）</p>	<p>第 16 共同生活援助</p> <p>1 共同生活援助サービス費（1日につき）</p> <p>イ～へ（略）</p> <p>注1 イからへまでについては、主として区分1に該当する<u>身体障害者等</u>又は区分1から区分6までのいずれにも該当しない<u>身体障害者等</u>に対して、指定共同生活援助（指定障害福祉サービス基準第207条に規定する指定共同生活援助をいう。以下同じ。）を行った場合に、所定単位数を算定する。</p> <p>2～9（略）</p> <p>1の2～10（略）</p>

（2）難病等の追加に係る障害福祉サービスの支給決定について

難病等の追加に係る障害福祉サービスの支給決定については、従前の難病等以外の者の取扱いと異なるものではない。支給決定に当たって、障害者総合支援法の対象となる疾病の範囲については、医師の診断書又は特定疾患医療受給者証等により確認するとともに、すでにお示ししている「難病患者等に対する障害程度区分認定」（平成25年1月23日事務連絡）を参考とされるほか、必要に応じ、保健師や看護師、保健所や審査会委員等の医師など医療に関する専門的な知識を有している者との連携や、「難病情報センター」のホームページなどで、該当する難病等の症状や特徴を十分に確認するなど、適正・円滑に支給決定が行われるようお願いする。

特に訓練等給付費（特例訓練等給付費を含む。）の対象となる障害福祉サービスを利用とする障害者については、障害程度区分の認定は要さず、障害の種類及び程度を勘案することとなっている。その際、医師の診断書等に記載されている疾病名のみに着目するのではなく、障害があるが故に日常生活及び社会生活を営むのに支障を来している状況等を含めて勘案し、支給決定されたい。また、利用者に障害福祉サービスが適切に提供されるよう、衛生部局と福祉部局の連携等、適切な体制の確保を図られたい。

なお、「介護給付費等の支給決定等について」（平成19年3月23日付け障発0323002号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知）等、支給決定に係る通知等の改正については、別途お示しすることとしている。

(3) 難病等の追加に係る障害児支援の給付決定について

平成25年4月1日より児童福祉法が改正され、障害児の定義に「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」が追加され（児童福祉法第4条）、難病を有する児童が児童福祉法の障害児支援の対象となる。

障害児支援の給付決定に当たっては、障害程度区分や医学的診断名又は障害手帳を有することを必須要件としておらず、児童に障害が想定されたり、療育や支援の必要性が認められれば障害児支援の対象とされているところであるが、難病を有する児童に対する給付決定についても同様の取扱いとなることから、都道府県や市町村においては、療育や支援の必要性等を踏まえ、適切に決定していただくようお願いする。

対象となる疾病の範囲や症状については、障害者と同様の取扱いとしていくことから、給付決定の判断に当たっては「難病患者等に対する障害程度区分認定」（平成25年1月23日事務連絡）を参考としたり、必要に応じ、難病相談・支援センター等に照会するなどして、適正・円滑に対応していただくようお願いする。また、小児慢性特定疾患の児童に対しては、現在、小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の対象となっているところであるが、このうち、難病と重複する小児慢性特定疾患の児童については、平成25年4月から障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の対象（併給は認められない。）となるほか、必要な障害福祉サービス等を受けることが可能となるのでご留意いただきたい。

なお、障害児通所給付費及び障害児入所給付費の給付決定に係る通知等（「障害児通所給付費等の通所給付決定等について」（平成24年3月30日付け障発0330第14号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知）等）の改正については、別途お示しすることとしている。

5 難病患者等における地域生活支援事業等の取扱いについて

(1) 地域生活支援事業の対象となる難病等について

地域生活支援事業は各自治体が、地域の実情や利用者の状況に応じ、柔軟な形態により実施する事業であり、また、交付された補助金は、各自治体の裁量で個々の事業に柔軟に配分することができる「統合補助金」としている。

事業の対象者については、障害者自立支援法第4条第1項に規定する「障害者」及び同条第2項に規定する「障害児」としているが、平成25年4月1日から施行される障害者総合支援法において、障害者及び障害児の定義に難病等が追加されることに伴い、難病患者等も地域生活支援事業の対象となる。

今後、地域生活支援事業については、地域生活支援事業実施要綱（平成18年8月1日障発第0801002号障害保健福祉部長通知別紙）の一部を改正するため、障害保健福祉関係主管課長会議で一部改正案を提示するとともに、平成25年度予算成立後、速やかに通知を発出する。

（参考資料8）

(2) 難病患者等における日常生活用具給付等事業の取扱い

① 難病患者等日常生活用具給付事業について

難病患者等日常生活用具給付事業は、難病患者等居宅生活支援事業の一つとして、難病患者等のQOLの向上のために平成9年から開始されており、難病患者等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付することにより、日常生活の便宜を図り、その福祉の増進に資することを目的に実施されている。

平成25年4月1日から施行される障害者総合支援法において、障害者及び障害児の定義に難病等が追加されることに伴い、難病患者等日常生活用具給付事業は、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業と補装具費の支給で対応していくこととなる。

（参考資料9）

② 日常生活用具給付等事業の対象者について

障害者自立支援法に基づく日常生活用具給付等事業の対象者は、各市町村の判断において、身体障害者障害程度等級表などを参考に決めているところであるが、平成25年度4月からの障害者の範囲に難病患者等が含まれることとなるため、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の対象者についても難病患者等を追加していただくよう配慮願いたい。また、各市町村においては難病患者等であると確認できた場合には、身体障害者手帳の有無に関わらず、給付の可否を判断していただきたい。

給付の可否を判断する際には、医師の診断書のほか、保健師などによる訪問調査を経て難病患者等の症状の確認を行うことなどが考えられる。

また、難病患者等日常生活用具給付事業において給付実績がある場合は、難病患者等日常生活用具給付事業を担当していた課室等とも連携を図りながら給付の要否を判断することも考えられる。

(参考資料10)

③ 難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目の取扱い

難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目である便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、歩行支援用具(手すり、スロープ等)、電気式たん吸引器、ネブライザー、移動用リフト、居宅生活動作補助用具、特殊便器、訓練用ベッド、自動消火器、動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)については、平成25年4月から障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業において、難病患者等に対し給付等することになる。

特に、難病患者等日常生活用具給付等事業の給付種目である「動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)」については、国から示している参考例には明記されていないが、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業における「在宅療養等支援用具」に該当するため、対象種目として取り扱っていただくよう配慮していただきたい。また、訓練用ベッドは、国から示している参考例では障害児のみが対象となっているが、障害児のみを対象としないよう配慮していただきたい。

④ 既に難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目を給付されている難病患者等の取扱い

既に難病患者等日常生活用具給付事業の給付種目を給付されている難病患者等から、修理不能により用具の使用が困難になったことなどのため、障害者総合支援法に基づく日常生活用具の給付申請があった場合には、これまで給付していたことを踏まえ対応していただきたい。

(3) 難病患者等に対する補装具の取扱いについて

① 難病患者等に対する補装具費の支給

平成25年4月から障害者総合支援法に定める障害者及び障害児の対象に難病等が加わるため、難病患者等についても補装具費の支給対象となる。

そのため、市町村は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、従来、難病患者等日常生活用具給付事業により給付してきた「車椅子」、「電動車椅子」、「歩行器」、「意思伝達装置」、「整形靴」を障害者総合支援法に基づく補装具として、必要と認められる難病患者等に対し、補装具費の支給を行う必要がある。

なお、上記5種目以外のその他の補装具についても、支給の申請が行

われることになるため、市町村においては、窓口において丁寧な対応が求められる。

② 難病患者等に対する補装具費支給の申請等

ア 補装具費支給の申請について

市町村は、難病患者等から補装具費支給申請書の提出とともに、障害者総合支援法の政令で定める疾病に該当するかを判断するため、医師の診断書等の提出を求めることとする。なお、特定疾患治療研究事業（56疾患）対象者は、特定疾患医療受給者証の写しで代替することができることとする。

イ 補装具費支給の決定について

難病患者等に対し、障害者総合支援法に基づき支給する補装具については、他の身体障害者と同様に身体障害者更生相談所の判定を経て市町村が決定又は医師作成の補装具費支給意見書により市町村が決定することとする。

なお、難病患者等日常生活用具給付事業では、車椅子、電動車椅子、歩行器、意思伝達装置、整形靴について、難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱の要件を満たした難病患者等に対して保健師又は市町村職員による訪問調査を経た上で状態を把握し、市町村長が真に必要と認めた者に給付しているという実態があるため、日常生活上の必要性については、難病患者等の状況に応じて保健師と連携することも必要である。

また、既に難病患者等日常生活用具給付事業で車椅子、電動車椅子、歩行器、意思伝達装置、整形靴を給付された者から、再支給・修理の申請があった場合には、補装具費の支給決定が認められないことがないようにする必要がある。その際、支給決定は迅速に行うことができるように配慮していただきたい。

③ 難病患者等に対する補装具の取扱いで配慮すべきこと

ア 車椅子

難病患者等は、その症状が日内変動する者もいるため、歩行の可否のみで判断することなく、症状の変化に配慮し、症状がより重度である状態をもって判定する必要がある。

なお、日常には不要な機能まで取り付けて使い勝手が悪くならないように、生活実態を十分に確認した上で、移動手段としての有効性を的確に判断することに留意する。

イ 電動車椅子

電動車椅子については、申請者の来所（又は身体障害者更生相談所の職員による訪問）により、身体障害者更生相談所において医学的判定を

行った上で、支給の判定を行うこととなる。

その際、身体障害者更生相談所において、使用者及び他の歩行者等の安全を確保するため、操作訓練、使用上の留意事項の周知等についてしっかりと指導を行うことが必要である。

また、支給に際しては、症状の悪化を予防するという観点も踏まえ、車椅子ではなく電動車椅子を認めるといった配慮も必要である。

ウ 重度障害者用意思伝達装置

難病患者等日常生活用具給付事業において、意思伝達装置の対象者は、「言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者」となっているが、現行の補装具費支給事務取扱指針では、「重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者」となっているため、言語機能の障害のみでは、重度障害者用意思伝達装置が支給できないこととなるため、難病患者等の対象者は、音声・言語機能障害及び神経・筋疾患である者とする。

筋萎縮性側索硬化症等の進行性疾患においては、判定時の身体状況が必ずしも支給要件に達していない場合であっても、急速な進行により支給要件を満たすことが確実に診断された場合には、早期支給を行うように配慮する必要がある。

エ その他の補装具の取扱い

義肢、装具、座位保持装置、盲人安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、座位保持椅子、起立保持具、歩行器、頭部保持具、排便補助具、歩行補助つえについては、原則、身体障害者・児と同様に支給決定の可否を決定することとなるが、難病の性質・特性に配慮した上で、必要に応じて身体障害者更生相談所の助言を求めることとする。

(参考資料 11)

④ その他

今後、難病患者等に対する補装具の取扱いについては、「補装具費支給事務取扱指針について(平成18年9月29日障発第0929006号障害保健福祉部長通知)」の一部改正を行うとともに、事例収集等を行った上で、Q&Aを示す予定である。

障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業について

事業目的

〔障害者及び障害児（難病患者等も含む）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、地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体である市町村等が柔軟な形態により事業を効果的・効率的に実施することを目的とする。〕

対象者

障害者総合支援法第4条第1項に規定する障害者及び同条第2項に規定する障害児

【具体的な対象者】

- 身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者
- 知的障害者福祉法にいう知的障害者
- 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者（発達障害者を含み、知的障害者を除く。）
- 難病患者等（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^(※1)による障害の程度が厚生労働大臣が定める程度^(※2)である者）
 - (※1) 難治性疾患克服研究事業の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチ（障害者総合支援法の政令で定める疾病は130疾病）
 - (※2) 特殊の疾病による障害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程度
- 児童福祉法第4条第2項に規定する障害児（上記の満18歳に満たない者）

事業の性格

- [地域の特性] 地理的条件や社会資源の状況
- [柔軟な形態] 委託契約や広域連合等の活用、突発的なニーズに臨機応変に対応が可能、複数の利用者への対応が可能
- 地方分権の観点から、地方が自主的に取り組む事業（事業の実施内容は地方が決定）
- 生活ニーズに応じて個別給付と組み合わせることも可能

財源

補助金（一部交付税措置あり）※市町村等の事業全体に補助する統合補助金として補助
【都道府県事業】国1/2以内で補助 【市町村事業】国1/2以内、都道府県1/4以内で補助

予算額

平成24年度 450億円 ⇒ 平成25年度（案） 460億円

難病患者等日常生活用具給付事業と障害者総合支援法の日常生活用具と補装具の関係

難病患者等日常生活用具の対象種目	障害者総合支援法上の対応	備考
便器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
特殊マット	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
特殊寝台	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
特殊尿器	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
体位変換器	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
入浴補助用具	日常生活用具(自立生活支援用具)	
車椅子(電動車椅子も含む)	補装具(車椅子、電動車椅子)	
歩行支援用具(手すり、スロープ等)	日常生活用具(自立生活支援用具)	
歩行支援用具(歩行器)	補装具(歩行器)	
電気式たん吸引器	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	
意思伝達装置	補装具(重度障害者用意思伝達装置)	
ネブライザー	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	
移動用リフト	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
居宅生活動作補助用具	日常生活用具(居宅生活動作補助用具)	
特殊便器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
訓練用ベッド	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	障害児のみに限定しない配慮が必要。
自動消火器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	対象種目とする配慮が必要。
整形靴	補装具(靴型装具)	

難病患者等日常生活用具給付事業の対象種目等

種目	基準額	対象者	性能
便器	4,450円 5,400円 (便器に手すり をつけた場合)	常時介護を要する者	難病患者等が容易に使用し得るもの。(手すりをつけることができる。)
特殊マット	19,600円	寝たきりの状態にある者	褥創の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊寝台	154,000円	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練のできる用具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特殊尿器	67,000円	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	15,000円	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
入浴補助用具	90,000円	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。
車椅子	70,400円 314,000円 (電動の場合)	下肢が不自由な者	難病患者等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。(歩行機能を電動車椅子によらなければ代行できない者については、電動車椅子も含む。)
歩行支援用具	60,000円	下肢が不自由な者	おおむね次のような機能を有する手すり、スロープ、歩行器等であって、難病患者等の身体機能の状態を十分踏まえ、必要な強度と安定性を有し、転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
電気式たん吸引器	56,400円	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
意思伝達装置	470,000円	言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
ネブライザー	36,000円	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
移動用リフト	159,000円	下肢又は体幹機能に障害のある者	介護者が難病患者等を移動させるにあたって、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
居室生活動作補助用具	200,000円	下肢又は体幹機能に障害のある者	難病患者等の移動を円滑にする用具で設置に小規模な住宅改修を伴うもの。
特殊便器	151,200円	上肢機能に障害のある者	足踏みペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものは除く。
訓練用ベッド	159,200円	下肢又は体幹機能に障害のある者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
自動消火器	28,700円	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準ずる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消火し得るもの。
動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)	157,500円	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、難病官患者等が容易に使用し得るもの。
整形靴	132,400円	下肢が不自由な者	難病患者等の身体状況を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。

※平成24年度の難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等に対する補装具の取扱いについて

補装具の種目	申請時	判定時	配慮等すべき事項	
義肢			義肢については、ほぼ身体障害者手帳の対象となり得る。	
装具			既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないことがないよう配慮する。	
座位保持装置			—	
盲人安全つえ			—	
義眼			—	
眼鏡			—	
補聴器			—	
車椅子	補装具費支給申請書	<p>○判定の際は、「症状がより重度の状態」を基に補装具の要否を判定するよう配慮する。また、その際には補装具としての有効性を的確に判断の上、不要な部品を取り付けることがないよう留意する。</p> <p>○身体障害者・児と同様に補装具の要否を判定することとなるが、難病患者等の状況に際し、保健師と連携の上、要否を判定する。</p>	既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないことがないよう配慮する。	
電動車椅子	及び 医師の診断書 又は 特定疾患医療 受給者証の写し等		—	
座位保持椅子			—	
起立保持具			—	
歩行器	の提出		既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないことがないよう配慮する。	
頭部保持具			—	
排便補助具			—	
歩行補助つえ			—	
重度障害者用 意思伝達装置				<ul style="list-style-type: none"> 既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないことがないよう配慮する。 進行性疾患については、急速な進行により明らかに支給要件を満たす場合は、早期支給を行うよう配慮する。 難病患者等の対象者は、言語機能障害及び神経・筋疾患である者とする。

