

目 次

75 新平) 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) 及 び
同 「 障 害 保 健 福 祉 関 係 主 管 課 長 会 議 」 資 料 (平 成 25 年 2 月 25 日) は 、 厚 生 勞 働 省 の ホ ー ム ペ ー ジ に
掲 載 さ れ て い ま す

平成 24 年度 事業者説明会 資料

平成 25 年 3 月 22 日 (金)
富山県厚生部障害福祉課

●厚生労働省「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）及び同「障害保健福祉関係主管課長会議」資料（平成 25 年 2 月 25 日）は、厚生労働省のホームページに掲載されています

【掲載先アドレス】

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/kaigi_shiryou/

目 次

※厚生労働省「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）及び同「障害保健福祉関係主管課長会議」資料（平成 25 年 2 月 25 日）から抜粋

平成 25 年度障害保健福祉部予算案について	1
税制改正について	3
障害者総合支援法について	
・ 障害者総合支援法の施行について	7
・ 障害者への範囲への難病等の追加について	9
・ 障害支援区分への見直し	27
強度行動障害を有する者等に対する支援者の人材育成について	33
介護職員等による喀痰吸引等の実施等について	35
障害福祉サービス事業所等の整備及び適切な運営等について	37
障害福祉サービス等事業者処遇状況等調査及び	
障害福祉サービス等経営実態調査について	54
地域区分の見直しについて	55
規制緩和について	58
障害者の就労支援の推進等について	59
障害者の地域生活への移行等について	80
精神保健医療福祉改革の検討状況について	85
精神障害者地域移行・地域定着支援事業について	94

1 平成25年度障害保健福祉部予算案について

(24年度予算額)
1兆3,041億円

(25年度予算案)

1兆3,991億円(対前年度+950億円、+7.3%)

(うち復興特会)

71億円

【主な施策】

(対前年度増▲減額)

■ 障害福祉サービスの確保、地域生活支援などの障害児・障害者支援の推進

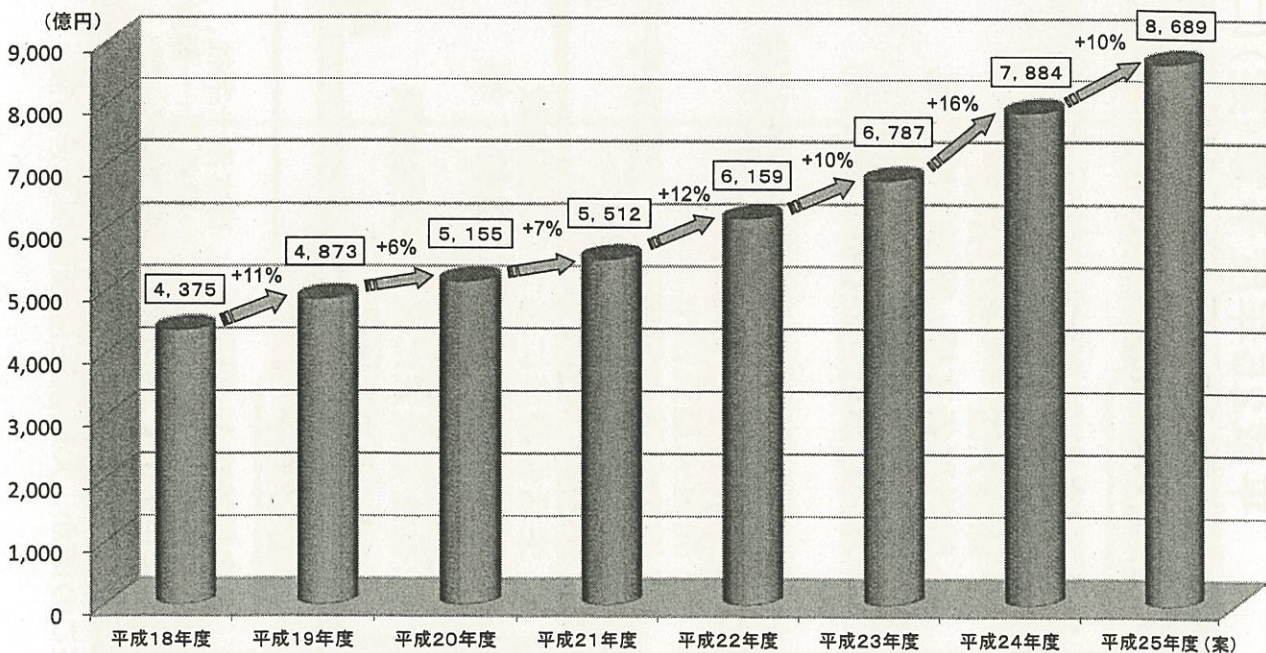
1兆3,711億円(+960億円)

平成25年4月から障害者総合支援法が施行されることを踏まえ、地域生活支援事業において必須事業化されたものの実施や障害福祉サービスの基盤整備の推進を図る。

◇良質な障害福祉サービス等の確保(一部新規)	8,229億円(+795億円)
◇地域生活支援事業の着実な実施(一部新規)	460億円(+10億円)
◇障害福祉サービス提供体制の整備(一部新規)	52億円(▲9億円)
※他に、平成24年度経済危機対応・地域活性化予備費で88億円、平成24年度補正予算案で16億円を計上。	
◇障害児・障害者への良質かつ適切な医療の提供	2,187億円(+130億円)
◇地域における障害児支援の推進	671億円(+105億円)
◇障害支援区分の施行に向けた所要の準備	3.0億円(+2.0億円)
◇障害児・障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進	4.1億円(▲0.1億円)
◇障害児・障害者スポーツに対する総合的な取組	8.5億円(±0億円)等
■ 障害者に対する就労支援の推進	13億円(±0億円)
◇工賃向上のための取組の推進	4.3億円(+0.3億円)等
■ 地域移行・地域定着支援などの精神障害者施策の推進	262億円(▲12億円)
◇精神科救急医療体制整備事業費	20億円(±0億円)等
■ 復興特別会計の主な施策	71億円(▲4億円)
◇障害福祉サービス事業所などの災害復旧経費【復興(復興庁)】	9.6億円(+9.6億円)等
◇被災地心のケア支援体制の整備【復興(復興庁)】	18億円(+18億円)等

障害福祉サービス予算の推移

障害福祉サービス予算は着実な伸びを確保している



(注1) 平成18年度については、自立支援法施行前の支援費、自立支援法施行後の自立支援給付、地域生活支援事業等を積み上げた予算額である。(自立支援法は平成18年4月一部施行、同年10月完全施行)

(注2) 平成20年度については補正後予算額である。

平成25年度予算(案)における社会福祉施設等施設整備費の概要

平成25年度予算(案) 52億円

対象施設

1. 障害者自立支援法に基づく障害福祉サービス事業所等
 - ・療養介護 ・生活介護
 - ・就労移行支援、就労継続支援
 - ・障害者支援施設
 - ・共同生活介護・援助(CH・GH) 等
2. 児童福祉法に基づく児童福祉施設
 - ・障害児入所施設
 - ・児童発達支援センター
 - ・児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所 等

3. 生活保護法に基づく保護施設
 - ・救護施設 ・更生施設 等
4. 社会福祉法に基づく授産施設
 - ・社会事業授産施設

補助事業者

社会福祉法人、医療法人、日本赤十字社、公益社団・公益財団法人、一般社団・一般財団法人、特例民法法人、NPO法人、営利法人 等

※このほか、大規模生産設備加算を創設

整備区分

1. 創設
新たに施設を整備すること。
2. 改築
既存施設の改築整備(一部改築含む。)をすること。
3. 増築【新規】
既存施設(入所支援施設を除く)の現在定員の増員を図るための整備をすること。
4. 改修【新規】
賃貸借物件を含む改修整備をすること。
5. 大規模修繕等
施設及び付帯設備の一部改修、内部改修工事等整備をすること。
6. 老朽民間社会福祉施設等整備
老朽化が著しく火災等の災害発生の危険性が大きい施設を整備すること。
7. 避難スペースの整備【新規】 ※24年度補正予算
災害時に備え、障害児・障害者等の受け入れが可能となる避難スペースを整備すること。

障害者自立支援対策臨時特例交付金【基金】

地域自主戦略交付金【内閣府所管】

障害者の「働く場」に対する発注促進税制の延長（所得税、法人税）

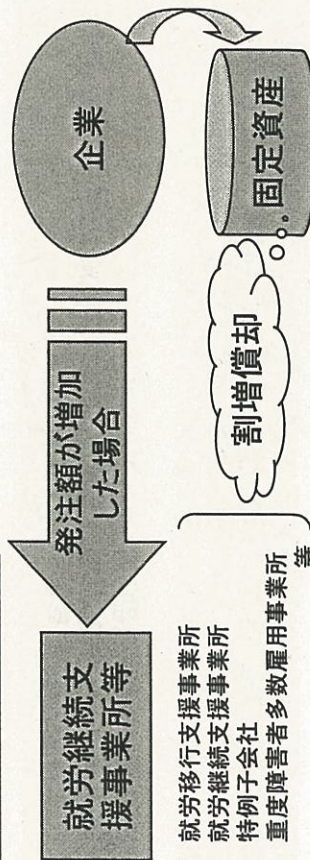
大綱の概要

支援事業所取引金額が増加した場合の3年以内取得資産の割増償却制度について、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の施行に伴う所要の規定の整備を行った上、その適用期限を2年延長する。

制度の仕組み

- 障害者の「働く場」に対する発注を前年度より増加させた企業について、企業が有する**固定資産の割増償却**を認める。
 - ・ 青色申告者である**全ての法人又は個人事業主**が対象。
 - ・ 固定資産は、事業の用に供されているもののうち、**現事業年度を含む3事業年度以内**に取得したもの。
- 割増して償却される限度額は**前年度からの発注増加額**(※)
 - (※) 固定資産の普通償却限度額の30%を限度とする。
- 5年間の時限措置から**2年延長**
 - ・ 企業(法人)：平成20年4月1日～25年3月31日 **延長** **27年3月31日**
 - ・ 個人事業主：平成21年1月1日～25年12月31日 **延長** **27年12月31日**

イメージ図



○ 税制優遇の対象となる障害者の「働く場」

- ・ 就労移行支援事業所
- ・ 就労継続支援事業所 (A型・B型)
- ・ 生活介護事業所
- ・ 障害者支援施設 (生活介護又は就労移行支援を行う事業所)
- ・ 地域活動支援センター
- ・ 障害者雇用促進法の特例子会社
- ・ 重度障害者多数雇用事業所

普通償却限度額

$$\text{償却限度額} = \frac{\text{普通償却限度額}}{10} = \text{前年度からの発注増加額}(\%)$$

※ 対象となる固定資産の普通償却限度額の30%を限度とする。

【具体例】

- ・ 固定資産が1,000万円 (償却期間10年、定額法)
 - ・ 発注増加額が20万円の場合
- | | |
|----------------|-------------------------|
| 普通償却限度額(①) | = 1,000万円 × 10% = 100万円 |
| 発注増加額(②) | = 20万円 |
| (合計)償却限度額(①+②) | = 120万円 |

例えば発注増加額が50万円の場合、減価償却資産の普通償却限度額 (100万円) の30% (30万円) が限度となるため、償却限度額は130万円となる。

特別障害者扶養信託制度に係る非課税措置等の見直し（贈与税）

大綱の概要

特別障害者扶養信託契約に係る贈与税の非課税措置について、次の措置を講ずる。

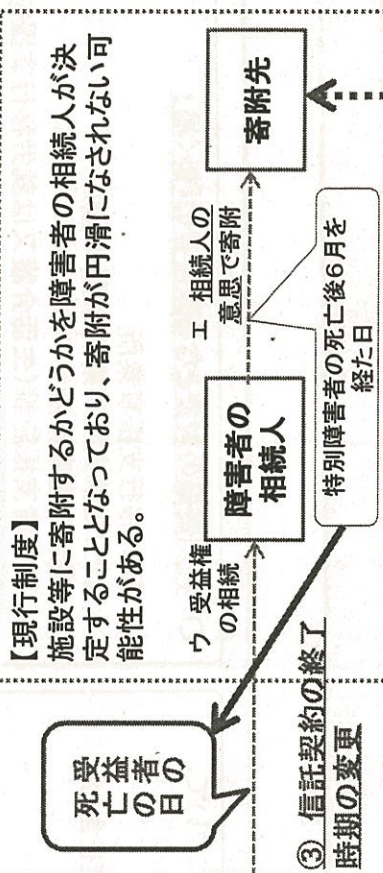
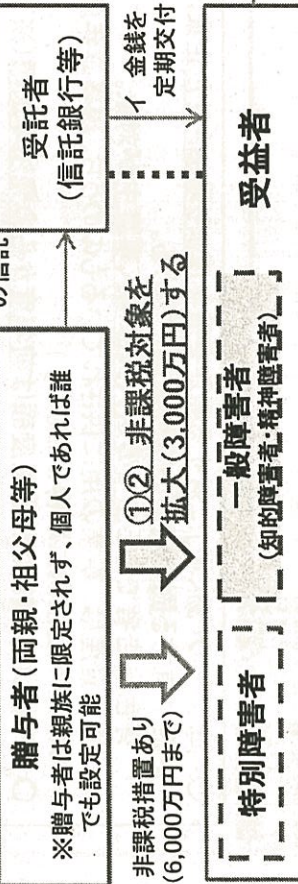
- ① 適用対象者に、児童相談所、知的障害者更生相談所、精神保健福祉センター又は精神保健指定医の判定により中軽度の知的障害者とされた者及び精神障害者保健福祉手帳に障害等級が2級又は3級又は3級である者として記載されている精神障害者を加える。
 - ② 上記①の者に係る非課税限度額を3,000万円とする。
 - ③ 特別障害者扶養信託契約の終了時期を、特別障害者又は上記①の者の死亡の日（現行 特別障害者の死亡後6月を経過する日）とする。
- （注）上記の改正は、平成25年4月1日以後に贈与により財産を取得した者に係る贈与税について適用する。

※ 特別障害者扶養信託制度：個人が、特別障害者（現行では重度の障害者のみ）を受益者として、金銭等を信託銀行等に預託した場合に、6,000万円を限度に贈与税を非課税にできる制度

【主な障害者関係の特例措置】

特別障害者		一般障害者	
所得税の障害者控除	所得控除 (40万円)	所得控除	所得控除 (27万円)
少額貯蓄の利子非課税	非課税 (350万円まで)		
相続税の障害者控除	税額控除 (85歳に達するまでの年数 × 12万円)	税額控除 (85歳に達するまでの年数 × 6万円)	
贈与税 (特別障害者扶養信託制度) の非課税	非課税 (6,000万円まで)	なし (通常同様に課税)	非課税 (3,000万円まで) (知的障害者・精神障害者)

制度改正の概要



【現行制度】施設等に寄附するかどうかを障害者の相続人が決定することとなり、寄附が円滑になされない可能性がある。

③により、障害者の相続人を介さず、受託者からの残余財産の直接寄附が可能となる

現状（要望の背景）

平成18年の障害者自立支援法施行により障害者の地域移行が急速に拡大した一方、障害者の高齢化・独居化の進行や生活保護受給者の増加もみられる。地域移行した障害者が「親亡き後」にも自立して生活していくことができるよう、現在の特別障害者扶養信託制度を一般障害者にも拡大し、金銭管理や経済的な支援を行う必要がある。

具体的相談があった場合

特別障害者扶養信託制度については、各信託銀行等が「特定贈与信託」の名称で、商品の取扱いを行っている。
具体的相談があった場合には、最寄りの信託銀行等の窓口で照会することで、商品内容や契約内容に関して説明を受けることが可能。

制度の仕組みや概要について確認する場合

特別障害者扶養信託制度の仕組みや概要に関しては、（一社）信託協会が設置している、「信託相談所」に照会することで、説明を受けることが可能。

<信託相談所>

〒100-0004 千代田区大手町2-6-2日本ビル6階

一般電話から：0120-817335（7リ-ダ-ヤル）

携帯電話から：03-3241-7335

受付時間：月曜日～金曜日（祝日・銀行の休業日を除く）午前9時～午後5時15分

WEBサイト：<http://www.shintaku-kyokai.or.jp/profile/profile04.html>

障害者総合支援法の施行に伴う税制上の所要の措置

(所得税、法人税、消費税、個人住民税、法人住民税、事業税、不動産取得税、固定資産税、事業所税)

大綱の概要

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)の施行に伴う規定の整備を行う。

要望の概要

障害者総合支援法における主要な改正内容

【平成25年4月施行】

① 障害者の範囲への
難病等の追加

【平成26年4月施行】

② 重度訪問介護の対象
拡大

③ 共同生活介護の共同
生活援助への一元化
等

障害者総合支援法の施行に関わる主要な税制改正事項

○ 消費税の非課税措置【①②③】

- ・ 非課税対象医療 … 自立支援医療、療養介護医療、肢体不自由児通所医療、障害児入所医療
- ・ 非課税対象サービス … 障害者支援施設、障害福祉サービス事業(※)、一般・特定相談支援事業、移動支援事業、地域活動支援センター、福祉ホーム、障害児入所施設、障害児通所支援事業、障害児相談支援事業を営むサービス事業者

※ 生産活動としての作業に基づき行われるものは課税

○ 社会保険診療報酬の所得計算(所得税、法人税)【①】

医療又は歯科医療を営む個人、医療法人が、その年間の社会保険診療報酬が5万円以下である場合に、その実際経費にかかわらず、所定の計算に従い算出した額を社会保険診療(自立支援医療、療養介護医療、肢体不自由児通所医療、障害児入所医療を含む。)に係る経費として必要経費に算入できる。

※ 社会保険診療報酬に係る事業税の非課税措置についても同様

○ 収用等に伴い代替資産を取得した場合の課税の特例(所得税、法人税、個人住民税、法人住民税)【①③】

「特掲事業」については、簡易な手続により、土地譲渡者が5万円までの特別控除の適用を受けられる。

(障害福祉関係の特掲事業対象施設)

障害者支援施設、障害福祉サービス事業の用に供する施設(療養介護、生活介護、共同生活介護、自立生活介護、就労移行支援、就労継続支援、共同生活援助)、地域活動支援センター、福祉ホーム、障害児入所施設、児童発達支援センター

○ 不動産取得税、固定資産税、事業所税の非課税措置【①②③】

- ・ 不動産取得税・固定資産税の非課税対象 … 障害者支援施設
- ・ 事業所税の非課税対象 … 障害者支援施設
障害福祉サービス事業、一般・特定相談支援事業、移動支援事業、地域活動支援センターを営む事業、福祉ホームを営む事業、障害児通所支援事業、障害児相談支援事業の用に供する施設

地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害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

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の法律(障害者総合支援法)とする。

(平成24年6月20日 成立、同6月27日 公布)

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、地域の实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ずるため、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。

障害者総合支援法の施行に関わる主な検討課題

1. 平成25年4月施行分

障害者の範囲への難病等の追加

難病等の範囲は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での議論を踏まえ、当面、市町村の補助事業(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施行(本年1月18日に対象疾患を定める政令を公布済み)。

2. 平成26年4月施行分

障害支援区分

平成24年度 約200市区町村の協力の下、障害程度区分の認定に関する詳しいデータを収集し、知的障害・精神障害の二次判定での引上げ要因の詳細な分析等を実施。

平成25年度 新たな調査項目による認定調査やこれに基づく障害支援区分の判定について、約100程度の市区町村でモデル事業を実施して、新たな判定式を確定。
また、市区町村が使用する障害支援区分判定ソフトの開発や認定調査員マニュアルの改正も行う。

重度訪問介護の対象拡大

現行の重度の肢体不自由者に加え、重度の知的・精神障害者に対象を拡大予定。今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等を検討。

ケアホームのグループホームへの一元化

今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等とともに、外部サービス利用規制の見直しやサテライト型住居の創設についても検討。併せて、附帯決議で指摘された小規模入所施設等を含む地域における障害者の居住の支援等の在り方についても検討。

3. 法施行後3年(平成28年4月)を目途とした見直し

→ 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

→ 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方

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

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支援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

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こととされている。

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にするため、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。

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 〇〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇



ひと、くらし、みらいのために
厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

対象疾患一覧

(裏面)

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	腎臓空洞症	100	囊胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	腎髄小脳変性症	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	腎髄性筋萎縮症	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	パッド・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	多発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	球腎髄性筋萎縮症	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	バルオキシソーム病
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・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	進行性多発性白質脳症	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				

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疾患」となっている。

○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つかんえん}	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 ^{ふてきごうがんぴつしょうこうぐん}	内分泌系疾患
9	黄色靭帯骨化症 ^{おうしょ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ようえん}	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	かんないけつせきしょう 肝内結石症	消化器系疾患
16	ぎせいていしょう 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 きゅうたいじんぜん 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・バレ症候群 しょうこうぐん	神経・筋疾患
22	きんいしやくけいそくさくこうしょう 筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
23	クッシング病 びょう	内分泌系疾患
24	グルココルチコイド抵抗症 ていこうしょう	内分泌系疾患
25	クロウ・深瀬症候群 みかせしょうこうぐん	神経・筋疾患
26	クローン病 びょう	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	けっせつせいこうしょう 結節性硬化症	皮膚・結合組織疾患
29	けっせつせいでうみやくしゅういぜん 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	げんぱつせいしょう 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんぱつせいこうかぜいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
33	げんぱつせいこうしけつしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんぱつせいそくさくこうしょう 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
35	げんぱ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	げんぼつせいめんえきふ ぜんしやうこうぐん 原発性免疫不全症候群	血液系疾患
37	こうかせいしやくせいだいせん 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ごつかしやう 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やう 拘束型心筋症	循環器系疾患
41	こうはんせきちゅうかんとくしやう 広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
42	こう 高プロラクチン血症 <small>けっしやう</small>	内分泌系疾患
43	こう ししつこうたいしやうこうぐん 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やうこうぐん 骨髓異形成症候群	血液系疾患
45	こつずいせんししやう 骨髓線維症	血液系疾患
46	ゴナドトロピン分泌過剰症 <small>ぶんびつかじやうしやう</small>	内分泌系疾患
47	こんごうせいけつごうそしきびやう 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患
48	さいせいふりやうせいひんけつ 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	シェーグレン症候群 <small>しやうこうぐん</small>	免疫系疾患
51	しきせいかんびしやう 色素性乾皮症	皮膚・結合組織疾患
52	じ こめんえきせいかんえん 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	しんけいしやう 視神経症	視覚系疾患
55	じやくねんせいはいきしゆ 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56	じゅうしやうきゅうせいせいえん 重症急性膵炎	消化器系疾患
57	じゅうしやうきんむりやくしやう 重症筋無力症	神経・筋疾患
58	しんけいせいしやくしやう 神経性過食症	内分泌系疾患
59	しんけいせいしやくよくふしんしやう 神経性食欲不振症	内分泌系疾患

60	しんけいせんいしりょう 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しつろうしょう 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 脊髓空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髓小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしやくしょう 脊髓性筋萎縮症	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 ^{えんちやうしょうこうぐん} 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しつこうそけつもんしょう 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	だいた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	たけいとういしやくしょう 多系統萎縮症	神経・筋疾患
80	たそうせいりんだう 多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
81	たはつぎんえん 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 多発性囊胞腎	腎・泌尿器系疾患

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

108	ひだいがたしんじんしょう 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	せいばんせいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	呼吸器系疾患
112	ひまんて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	ひょうひすいほうしょう 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	はっせいやかん 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	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	ゆうきよくせつけつきゅうぶとうびょう 有棘赤血球舞蹈病	神経・筋疾患
127	さいぼうそしきせきゅうしょう 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	かんきんしせしょう 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

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」があわせて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、強い発作が起こ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、尿が出なかつたり少なかつ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	特になし	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。

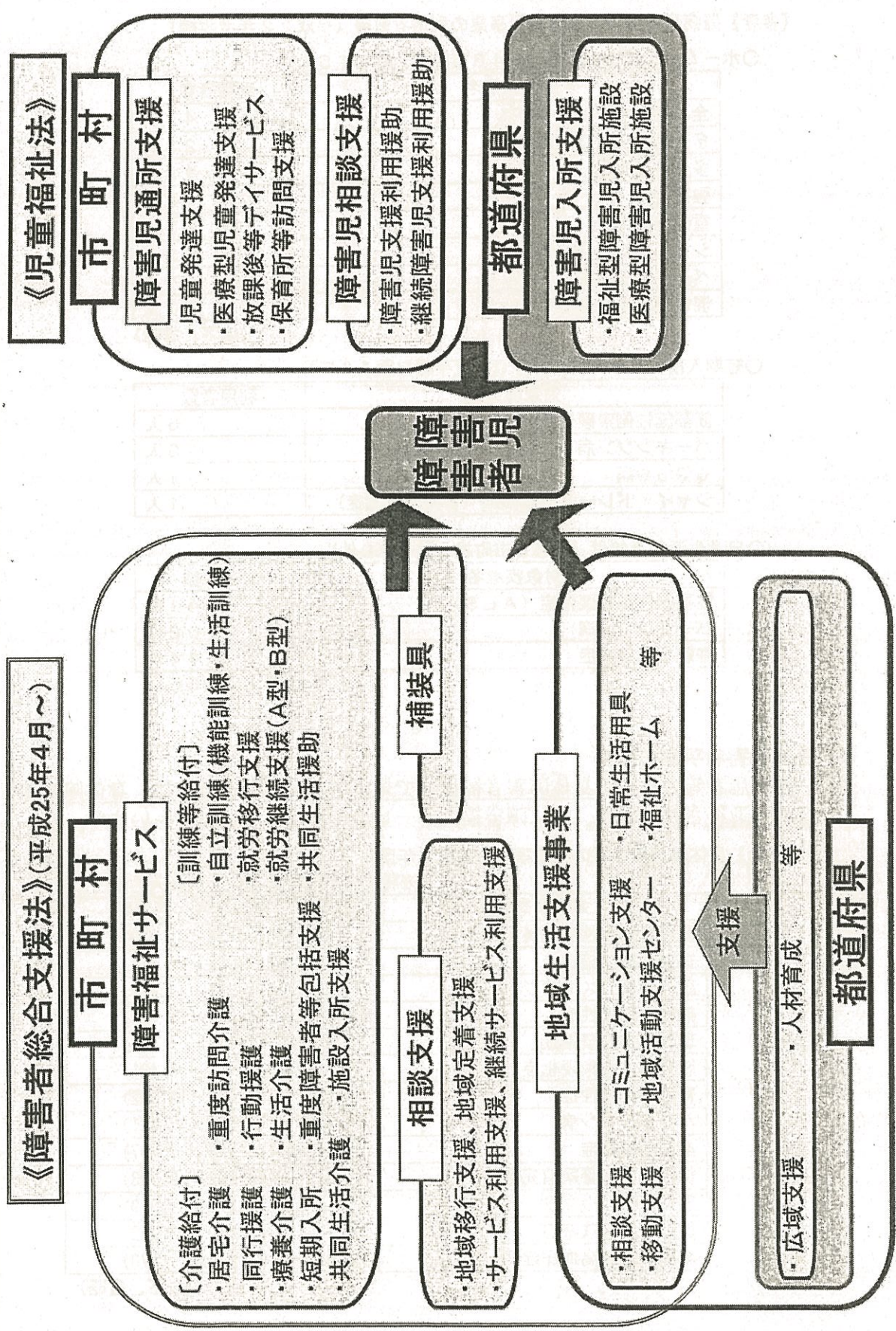
【参考】身体障害者手帳の所有率（平成22年度）

※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）

障害者・障害児に対する福祉サービスの体系



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)	
ネプライザー	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に配慮する。
座位保持装置			-
盲人安全つえ			-
義眼			-
眼鏡			-
補聴器			-
車椅子			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に配慮する。
電動車椅子			
座位保持椅子			
起立保持具			
歩行器			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に配慮する。
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		<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られないよう留意する。</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>	<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に配慮する。</p> <p>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。</p> <p>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。</p>

障害支援区分への見直し

障害程度区分 (障害者自立支援法)

【定義】

障害者等に対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため当該障害者等の心身の状態を総合的に示すもの。

【課題】

障害程度区分は、知的障害者及び精神障害者について、一次判定で低く判定され、二次判定で引き上げられている割合が高いことから、障害の特性を反映するよう見直すべきではないか、との課題が指摘。

※二次判定で引き上げられた割合
[平成22年10月～平成23年9月]

身体：20.3%、知的：43.6%、精神：46.2%

[平成23年10月～平成24年9月]

身体：17.9%、知的：40.7%、精神：44.5%

障害支援区分 (障害者総合支援法)

【定義】

障害者等の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度を総合的に示すもの。

【施行期日】

平成26年4月1日

【適切な障害支援区分の認定のための措置】

政府は、障害支援区分の認定が知的障害者及び精神障害者の特性に応じて適切に行われるよう、区分の制定に当たったっての適切な配慮その他の必要な措置を講ずるものとする。

【法施行後3年目途の検討】

「障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方」については、障害者総合支援法の施行後3年(障害支援区分の施行後2年)を目途に検討。

※ 現行の6段階の区分、3障害共通の調査項目や判定式等については、施行後3年目途の検討の中で対応。

障害支援区分への見直しの主な検討状況

1. 新判定式（コンピュータ判定式）の構築

- 現行のコンピュータ判定式で使用している要介護認定と同様の判定式は使用せず、コンピュータ判定式を抜本的に見直し。
- 新たなコンピュータ判定式では、全ての調査項目の結果をもとに判定。

2. 調査項目の追加

- 知的障害者及び精神障害者の特性をより反映するため、調査項目を追加。特に、発達障害の特性にも配慮できるよう、行動障害に関する調査項目を追加。

3. 調査項目の削除

- 調査時の障害者の負担を軽減するため、「他の調査項目と評価が重複する調査項目」や「判定に影響が
少ない調査項目」等を削除。

4. 選択肢や調査方法等の見直し

- 市町村審査会の二次判定で評価している支援の内容や障害の状態等（二次判定引上げ要因）を、
コンピュータ判定で評価できるように、調査項目の選択肢や調査方法等を見直し。

※見直しにあたって留意する内容

- ・ 「見守りや声かけ等の支援」の評価
- ・ 「できない場合」の評価
- ・ 「慣れていない状況や初めての場所のできない場合」の評価
- ・ 「状態や症状に変化があること」の評価

1. 新判定式（コンピュータ判定式）の構築

課題

- 現在のコンピュータ判定式は、開発された当時の要介護認定の判定式（樹形図）をそのまま活用したため、肢体不自由者以外の障害の特性を十分に反映できていない。
- 106項目の調査項目のうち、「行動障害や精神面等の調査項目（20項目）」の結果は、コンピュータ判定では評価されない。
- 市町村審査会が行う二次判定は、審査会委員の構成等が異なるため、全国一律の評価となっていない。

主な検討状況

- 現行の二次判定により近い一次判定が全国一律で可能になるように、コンピュータ判定式を抜本的に見直し。
 - 要介護認定の判定式（樹形図）は使用しない。
 - 全ての調査項目の結果をもとに判定。
 - 医師意見書の項目についても、コンピュータ判定式で評価できないか検討。
 - ・てんかんの有無、頻度
 - ・身体の状態（麻痺、関節の拘縮、褥瘡等）
 - ・精神障害の機能評価等
- ※ コンピュータ判定式の見直しにより、肢体不自由者の一次判定が下がらないように注意。

- 複数の調査結果によって生じる「警告コード」は、要介護認定と同じものを活用しているため、障害の特性を踏まえていない。

※警告コード
調査結果をコンピュータに入力する時にミスがないか確認するための62の組み合わせ

- 障害の特性は多種多様であり、また、個々の障害者はさらに様々な状態であるため、一部の組み合わせだけで障害の特性か、入力ミスを判断することは困難であることから、警告コードは廃止。

2. 調査項目の追加

課題

- 知的障害者及び精神障害者の特性をより反映できるように、調査項目を追加する必要がある。

主な検討状況

- 現行の調査項目では評価が難しい知的障害者及び精神障害者の特性をより反映するため、調査項目を追加。
- 特に、発達障害の特性にも配慮できるよう、行動障害に関する調査項目を追加。

※追加を検討する項目

- ・ 「危険や異常を認識し安全な行動を行えない場合」の支援を評価する項目
- ・ 「感覚過敏、感覚鈍麻の有無」を確認する項目
- ・ 「読み書きや会話、パソコン等の操作に制限がある場合」等の支援を評価する項目

3. 調査項目の削除

課題

- 調査時の障害者の負担を軽減するため、不要な調査項目は削除する必要がある。

主な検討状況

- 現行の障害程度区分の認定状況を分析し、調査項目を削除。
- ※削除を検討する項目
- ・ 他の調査項目と評価が重複する調査項目
 - ・ 判定に影響が少ない調査項目
 - ・ 医師意見書と内容が重複している調査項目

4. 選択肢や評価方法等の見直し

課題

- 以下の支援の内容や障害の状態等については、現在のコンピュータ判定では評価されず、市町村審査会が行う二次判定の引上げ要因となっている。
 - ・ 見守り等の支援によって問題行動が生じていない場合、「問題行動がない」となり、見守り等の支援が評価されない。
 - ・ 声かけ等の支援によって行為・行動ができる場合、「できる(介助なし)」となり、声かけ等の支援が評価されない。
 - ・ できたりできなかつたりする場合、より頻回な状況に基づき判断するため、できない回数が少ないと「できる(介助なし)」となり、できない場合があることが評価されない。
 - ・ 自宅等の慣れている状況や場所でのみできる場合、より頻回な状況に基づき判断するため、「できる(介助なし)」となり、慣れていない状況や初めての場所ですできない場合があることが評価されない。
 - ・ 知的障害者や精神障害者で状態に変化がある場合や、難病患者等で症状に変化がある場合、調査の時の状態や症状によっては「できる(介助なし)」となり、重度の時の状態や症状が評価されない。

主な検討状況

- 市町村審査会が行う二次判定で評価している支援の内容や障害の状態等(二次判定引上げ要因)を、コンピュータ判定で評価できるように、調査項目の選択肢や調査方法等を見直し。
- 見直しにあたっては、以下の点に留意する。
 - ・ 「見守りや声かけ等の支援」の評価
 - ・ 「できない場合」の評価
 - ・ 「慣れていない状況や初めての場所でできない場合」の評価
 - ・ 「状態や症状に変化があること」の評価

○障害支援区分の施行に向けたスケジュール

