

全国健康関係主管課長会議資料

平成30年2月21日(水)

於：中央合同庁舎第5号館 低層棟講堂

厚生労働省健康局
難病対策課

目 次

	頁
1. 難病対策について	
(1) 難病対策について	1
① 指定難病の追加	1
② 新たな難病の医療提供体制の整備について	5
③ 難病患者の治療と仕事の両立支援について	7
(2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について	9
(3) 平成30年度予算（案）について	11
① 医療費の自己負担の軽減	11
② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実	11
③ 新たな難病の医療提供体制の推進	11
④ 調査研究の推進	11
(4) その他関連事業について	13
① 災害時における難病患者等への対応について	13
② 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者コース）への対応について	13
③ 障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて	13
④ 「特定医療費支給認定実施要綱」別紙様式第4号の活用について	13
2. 小児慢性特定疾病対策について	
(1) 小児慢性特定疾病対策について	
① 小児慢性特定疾病の追加	15
② 移行期医療支援体制の推進について	19
(2) 平成30年度予算（案）における事業について	21
① 医療費の自己負担の軽減	21
② 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について	21
③ 移行期医療支援体制整備等の推進について	21
3. ハンセン病対策について	
(1) ハンセン病問題の経緯について	23
① 私立ハンセン病療養所における療養等の確保	23
② 社会復帰の支援及び社会生活の援助	23
③ 名誉回復及び死没者の追悼	25
④ 親族に対する援護	25
(2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について	25
① 普及啓発について	25
② 相談と情報の提供等について	25
③ 情報の共有と連携について	27
(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について	27
① 国立ハンセン病資料館と重監房資料館について	27
② 中学生向けパンフレットについて	27
③ ハンセン病問題に関するシンポジウムについて	27
④ らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日について	27

1. 難病対策について

(1) 難病対策について

①指定難病の追加

難病法の医療費助成の対象となる指定難病については、現在 330 疾病が指定されており、厚生科学審議会疾病対策部会での検討を踏まえ、平成 30 年 4 月から追加する予定としている第 4 次追加分として、新たに 6 疾病が指定難病の要件を満たすこととされた。このうち 5 疾病は既存の指定難病と統合・整理することとし、1 疾病は新たに追加することとし、計 331 疾病となる予定である。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）これまでは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

1

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 （平成27年9月15日厚生労働省告示第373号） 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第4条第1項に基づき、
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定める。

<p>1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向</p> <p>○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、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り、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。</p> <p>○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。</p> <p>○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。</p>	<p>5 難病に関する調査及び研究に関する事項</p> <p>○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。</p> <p>○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。</p> <p>○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。</p> <p>○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制を整備。</p>
<p>2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項</p> <p>○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。</p> <p>○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。</p> <p>○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定難病患者データベースを構築。</p>	<p>6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項</p> <p>○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。</p> <p>○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。</p>
<p>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。</p> <p>○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。</p>	<p>7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</p> <p>○難病の患者の生活上の不安が大きいかを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。</p> <p>○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。</p>
<p>4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項</p> <p>○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。</p>	<p>8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項</p> <p>○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。</p> <p>○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。</p>
	<p>9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項</p> <p>○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。</p> <p>○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。</p>

2

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病にかかっている患者の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・指定難病(※)にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
 - ※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥客観的な診断基準が確立していること、の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
 - ・指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
- 自己負担 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体 都道府県(平成30年度より政令指定都市へ事務を移譲)
- 国庫負担率 1/2(都道府県:1/2)
- 根拠条文 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾病

110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月) → 330疾病(平成29年4月) → 331疾病(平成30年4月) (予定)

予算額

- ・平成29年度予算額 : 115,459,040千円
- ・平成30年度予算(案) : 101,252,300千円(△14,206,740千円)

3

第四次実施分 指定難病(平成30年4月より医療費助成開始予定)

	病名
1	特発性多中心性キャッスルマン病

既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会における検討結果)

告示番号	旧病名	告示番号	新病名
107	全身型若年性特発性関節炎	107	若年性特発性関節炎
177	有馬症候群	177	ジュベール症候群関連疾患
330	先天性気管狭窄症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症

(注) 「A20/ハプロ不全症」及び「自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症」の疾病追加については、既存の指定難病である「325遺伝性自己炎症疾患」及び「288自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」に含まれることとなり、名称の変更はない。

②新たな難病の医療提供体制の整備について

難病の医療提供体制の在り方については、平成 29 年 4 月に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を発出しており、これを踏まえ、平成 30 年度から新たな難病の医療提供体制を推進することとしている。

難病医療提供体制整備事業では、都道府県が必要な情報の収集等を行った上で、関係者の連絡・協議の場として設置した難病医療連絡協議会において、難病診療連携拠点病院等の候補の選定、医療提供体制の在り方の検討を行い、医療提供体制を構築することとしており、具体的な推進に当たっては、難病診療連携拠点病院等に診療連携・調整の窓口として、難病診療連携コーディネーターを配置し、早期に正しい診断につなぎ、身近な医療機関で適切な医療を受けるための調整を行う。また、患者からの相談窓口としての難病診療カウンセラーを配置し、難病診療に関する相談の受付体制を整えるほか、遺伝子関連検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施することとしている。

このほか、難病の医療提供体制や、治療と就労の両立支援の環境を整えるため、難病診療に関する研修、就労支援担当者向けの難病に関する研修等を実施することとしている。

新たな難病の医療提供体制の構築について

H27.1	難病法の施行	<p>第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。</p> <p>二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p>	
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。</p> <p>○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。</p>
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について(報告書)	<p>【目指すべき方向性】</p> <p>1. できる限り早期に正しい診断ができる体制</p> <p>2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制</p> <p>3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制</p> <p>4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制</p> <p>5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制</p>
平成29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	<p>都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討</p> <p>※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う</p>
	H29.10	都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)	
平成30年度	H30.4	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	<p>都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進</p>

5

難病医療提供体制整備事業

難病医療提供体制整備事業 510,890千円(168,600千円)
※実施主体:都道府県、補助率:1/2

<p>都道府県の役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病医療連絡協議会の設置 ○医療資源等の情報収集・関係機関との調整 ○難病診療連携拠点病院等の指定 ○難病の医療提供体制の周知・広報・報告 ○医療提供体制の進捗状況・実態の把握・報告 	<p>難病医療連絡協議会の役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病医療提供体制の検討・協議 ○難病診療連携拠点病院等の候補の選定 ○難病の医療提供体制の評価、必要に応じた見直し
<p>【難病診療連携拠点病院/難病診療分野別拠点病院/難病医療協力病院】の役割</p> <ul style="list-style-type: none"> ○都道府県が行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力 ○難病診療連携拠点病院を中心とした都道府県内の診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加 ○難病の診療に関する相談体制の確保 ○遺伝カウンセリングの実施体制の整備 ○研修の実施(難病診療に携わる医療従事者向け/難病患者の就労支援関係者等向け) 	
<p style="text-align: center;">難病診療連携コーディネーター</p> <ul style="list-style-type: none"> ○医療機関から診療連携等の相談・照会を受け、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワークへ相談・紹介 ○患者の病気の状態に応じて、可能な限り身近な医療機関への紹介 ○在宅難病患者の一時入院先の確保のための連絡調整 ○研修の実施(難病診療に携わる医療従事者向け/難病患者の就労支援関係者等向け) ○難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計 	
<p style="text-align: center;">難病診療カウンセラー</p> <ul style="list-style-type: none"> ○難病の患者や疑いのある方からの相談に応じ、難病診療連携コーディネーターに診療連携等の調整を要請 ○医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談を受け、相談の内容に応じて、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介 	

6

③難病患者の治療と仕事の両立支援について

難病の患者は長期にわたる療養を必要とされるが、疾病や症状によっては、定期的な通院や服薬、就業上の配慮によって症状をコントロールしながら就労することも可能である。難病法第28条に基づく療養生活環境整備事業の中で難病相談支援センター事業が定められ、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設としているが、「働き方改革実行計画（平成29年3月28日働き方改革実現会議決定）」などの議論を踏まえ、平成30年度より治療と仕事の両立支援に関する取組について強化する。

難病相談支援センターにおいて、これまで「就労支援事業」として、ハローワークに配置されている難病患者就職サポーター（平成30年度には全国51か所に配置予定）や患者会等と十分に連携を図って頂き、地域の実情に応じた就労支援対策などの積極的な推進を行っており、引き続きこうした取り組みを推進する。更にこれに加え、治療と仕事の両立支援の取組を強化する。これは、新たに両立支援担当職員を配置し、患者からの要請に応じ、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、関係機関等と調整を行うなどにより、治療と仕事の両立に向けての直接支援を行う等の取組を想定している。

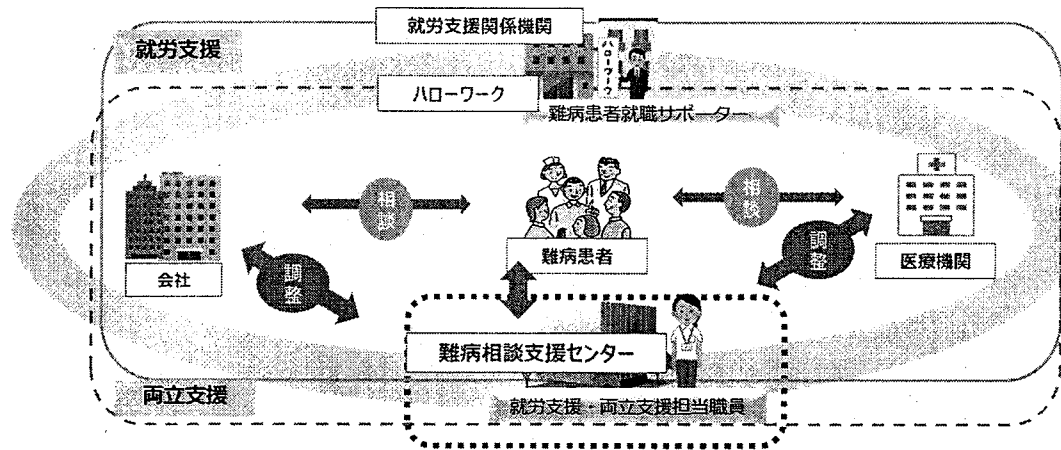
これらの実施のため、平成30年度予算（案）には、モデル的に16カ所程度の難病相談支援センターにおいて取組を実施するための経費を計上しているところであり、積極的な事業の実施をお願いしたい。

課題・動き

- 病態・症状も様々なため、画一的な対応は困難である。また、疾病によっては、時期により病状が変化するため、適切な仕事へのマッチングや職場における理解や配慮が必要となる。
- 就労してから、長期に渡り、治療と仕事の両立への支援が必要である。また、外見적으로는分からないことも多く、周囲の理解が得られにくいいため、難病そのものに対する理解、会社や関係機関の理解が必要である。
- 「働き方改革実行計画（平成29年3月28日働き方改革実現会議決定）」において、治療と仕事の両立を社会的にサポートする仕組みを整えることや病を患った方々が生きがいを感じながら働ける社会を目指すことが打ち出された。

事業内容

- 平成30年度から難病相談支援センターにおいて、治療と仕事の両立支援の動きを強化する。
- 難病相談支援センターに、「両立支援コーディネーター」の研修を受講した両立支援担当職員を配置し（就労支援担当職員と兼任可）、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、関係機関等と調整を行うなどにより、治療と仕事の両立に向けての直接支援を行う等の取組を実施する。



7

項目5. 病気の治療、子育て・介護等と仕事の両立、障害者就労の推進											
⑩ 治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援などの推進											
<p>【働く人の視点に立った課題】 労働人口の約3人に1人が何らかの疾病を抱えながら働いており、治療のために離職する人が存在している。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・罹患しながら働く人数 2,007万人（2013年度） ・治療のため離職した人の割合（がん） 93.4%（うち休職者 30%、解雇4%）（2013年） <p>治療と仕事の両立に向けては、主治医や会社と連携したコーディネーターによる支援が重要。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気を抱える労働者の就業希望：92.5%（2013年度） ・がん罹患後に離職した主な理由： <ul style="list-style-type: none"> ①仕事を続ける自信の喪失、②職場に理解をかけることへの困難感（2013年） <p>患者にとって身近な相談先が不足している。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・割合は、がん診療連携拠点病院で、専任専門医の配置やハローワークとの連携による相談支援体制が整備されているのは38%（398か所中150か所）のみ（2016年） <p>治療と仕事の両立に向けた柔軟な休暇制度・勤務制度の整備が進んでいない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気休暇制度のある企業割合：22.4%（常用雇用者30人以上の企業）（2012年） ・病気休業からの復帰支援プログラムのある企業割合：11.5%（常用雇用者30人以上の企業）（2012年） 	<p>【今後の対応の方向性】 がん等の病気を抱える患者や不妊治療を行う夫婦が活躍できる環境を整備する。治療状況に合わせた働き方ができるよう、患者に寄り添いながら継続的に相談支援を行い、患者、主治医、会社間を調整する両立支援コーディネーターを配置し、主治医、会社とのトライアングル型サポート体制を構築する。あわせて会社、労働者向けの普及・啓発を行い、企業文化の根本改革を促す。</p> <p>【具体的な取組】</p> <p>① トライアングル型サポート体制の構築 治療と仕事の両立に向けたトライアングル型サポート体制を構築するため、以下の取組を進める。 ① 主治医と会社の連携の中核となり、患者に寄り添いながら、個々の患者ごとの治療・仕事の両立に向けた治療と仕事両立プランの作成支援などを行う両立支援コーディネーターを育成・配置する。 ② 治療と仕事両立プランの記載内容・作成方法等の具体化を進め、主治医、会社、産業界が効果的に連携するためのマニュアルの作成・普及を行う。 ③ がん・難病・脳卒中・肝疾患等について、疾患ごとの治療方法や症状（倦怠感、慢性疼痛やしびれなどを含む）の特徴や、両立支援に当たっての留意事項等を示した、会社向けの疾患別サポートマニュアル等の作成・普及を行う。</p> <p>② 不妊治療と仕事の両立に関する相談支援の充実 不妊治療に関する患者からの相談支援を担う不妊専門相談センターの機能について、両立支援にまで拡充する。</p> <p>③ 企業文化の根本改革 企業トップ自らがリーダーシップを発揮し、働く人の心身の健康の保持増進を経営課題として明確に位置づけ、病気の治療と仕事の両立支援を含め積極的に取り組むことを強力に推進する。 ・2016年2月策定の事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインの普及推進など、両立支援の導入・拡充に向けて一層国民を含めた周知、啓発を進める。 ・柔軟な休暇制度・勤務制度の導入と支援する助成金による支援を行う。 ・治療と仕事の両立等の観点から、傷病手当金の支給要件等について検討し、必要な措置を講ずる。</p> <p>④ 労働者の健康確保のための産業界・産業界連携の強化 治療と仕事の両立支援に係る産業界・産業界連携の強化を図る。 ・過労死等のリスクが高い状況にある労働者を発掘しないための産業界による面接指導の確実な実施等、企業における労働者の健康管理を強化する。 ・産業界の独立性や中立性を高めるなど産業界の在り方を見直す。</p>										
	<p>【施策】</p> <p>2017年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2018年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2019年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2020年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2021年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2022年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2023年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2024年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2025年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2026年度 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p> <p>2027年度以降 両立支援コーディネーターの育成・配置（労務関係、産業界連携支援センター） （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等） 両立支援コーディネーターの育成・配置 （医療機関、企業等）</p>	<p>指標</p> <p>治療と仕事の両立が促進できる社会を目指す。</p> <p>両立支援コーディネーターを2020年度までに2,000人養成する。</p>									

8

(2) 難病法に基づく大都市特例の施行等について

難病法第40条に基づく都道府県から指定都市への事務の移譲について、平成30年4月1日から施行することとされており、難病法施行令等の改正、大都市特例の施行に向けた留意事項等の通知を発出したところである。指定都市及び指定都市を有する都道府県においては、円滑な事務委譲のため、引き続き十分に協議の上、進めていただくようお願いしたい。

平成30年度から施行される大都市特例への対応

【難病の患者に対する医療等に関する法律第40条の規定に基づき、都道府県から指定都市へ権限が委譲される事務】

事務・手続	事務内容	条
特定医療費の支給に関する事務	特定医療費の支給	第5条第1項
	申請の受付	第6条第1項
	指定医の指定	第6条第1項
	支給認定に係る認定、変更及び取消しに関する事務	第7条第1項～第4項、第10条、第11条
	指定難病審査会の設置	第8条
	特定医療費の審査及び支払いに関する事務	第7条第7項、第25条
	指定医療機関の指定、公示	第5条第1項、第24条
	患者が特定医療を受ける指定医療機関の選定	第7条第3項
	指定に係る申請、更新、指定の辞退、変更及び取消しに係る事務	第14条、第15条第1項、第19条、第20条、第23条
	指定医療機関に対する指導	第18条
特定医療費の支給に付随する事務	報告徴収	第21条第1項
	支払差止め	第21条第4項
	勧告、公表、命令、公示	第22条
	不正な特定医療費の支給を受けた患者からの不正利得の徴収	第34条第1項
	特定医療費の支給に関する報告等の命令	第35条第1項
	特定医療費の支給に関する報告等の命令に講じない患者等に対する過料に係る条例の制定	第47条第2号
	厚生労働大臣が行う特定医療費の支給に関する調査の協力	第36条第1項、第2項
療養生活環境整備事業に関する事務	患者の資産状況等の調査権限	第37条
	医療受給者証の返還命令に応じない患者等に対する過料に係る条例の制定	第47条第1号
	不正な特定医療費の支給を受けた指定医療機関からの不正利得の返還命令等	第34条第2項
	難病相談支援センター	第28条第1項第1号、第29条
	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	第28条第1項第2号
	在宅人工呼吸器使用患者支援事業	第28条第1項第3号

※今後、ホームページにおいて、申請書類等の提出先が変わることを周知する予定。

※ 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会の設置に関する事務（難病法第32条は既に政令市・特別区に降りているため、記載せず）

※ 経過措置の設置

- ・指定医、指定医療機関の取扱い
⇒ 都道府県が指定している指定医の有効期間は5年、指定医療機関は6年であり、事務移譲に伴い指定都市で指定し直すことが必要になるが、引き続き指定都市で指定したものとみなすもの。
- ・施行日を跨る医療費助成申請の取扱い
⇒ 医療受給者証の申請から支給決定までに通常約2か月かかる。このため、大都市特例施行のH30年4月1日に都道府県にあった申請分は年度をまたぎ指定都市で認定し、申請日に遡って支給決定されることになる。この場合の医療費助成の公費負担は、4月1日以後の分は指定都市が、申請日から4月1日以前の分は都道府県が負担する。

9

(3) 平成 30 年度予算（案）について

平成 30 年度予算（案）においては、難病対策として約 1,140 億円を計上している。

①医療費の自己負担の軽減

難病医療費等負担金については、新たに医療費助成の対象とすることとされた 6 疾病に係る経費、経過措置の終了等に伴う影響及び平成 30 年度診療報酬改定等を反映し、対前年度約 142 億円減額の約 1,013 億円を計上している。

また、スモン（以下【参考】参照）等の特定疾患患者にかかる医療費の負担軽減を図るため、約 7.3 億円を計上している。

②難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実

療養生活環境整備事業については、(2) の大都市特例の施行に伴い、指定都市に権限が委譲されることから、従前より指定都市も実施主体とされていた難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を除く難病相談支援センター事業及び在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、新たに指定都市においても実施主体となる。ただし、在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、指定難病の患者以外に対象とされる特定疾患治療研究事業の対象患者については、指定都市においてはその対象患者の把握が困難であるため、指定都市の住民であっても、引き続き都道府県が実施主体となることに留意されたい。

このほか、指定都市への権限委譲に伴い、難病指定医等に係る研修会の開催経費及び指定難病患者データベースシステムに登録する患者データの収集等に要する経費並びに指定難病審査会の開催に要する経費についても、必要な額を計上している。

また、難病相談支援センター事業においては(1)の③において触れているとおり、治療と就労の両立支援の取組を開始することとしているので、積極的な取組をお願いしたい。

③新たな難病の医療提供体制の推進

(1) の②に記載のとおり、平成 30 年度より新たな難病の医療提供体制を推進することとしており、この実施のため、難病医療提供体制整備事業について、対前年度約 3.4 億円増の約 5.1 億円を計上している。また、都道府県の拠点となる病院等から照会・相談等を受け、必要な支援を行うために、厚生労働科学研究班、関係学会等による難病医療支援ネットワークを構築することとしており、このために必要な経費を約 0.3 億円計上している。

④調査研究の推進

難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースを活用するなどし、疫学、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行うとともに、難病政策と一体となった調査研究を推進するための経費として約 102 億円を計上している。

※ 難治性疾患実用化研究事業については、国立研究開発法人日本医療研究開発機構において実施される。

平成30年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成29年度予算額)

(平成30年度予算(案))

合計	1,286億円	→	1,140億円
① 医療費の自己負担の軽減	1,162億円	→	1,020億円
難病患者等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。			
・難病医療費等負担金	1,155億円		1,013億円
② 難病患者の社会参加と難病に対する 国民の理解の促進のための施策の充実	17億円	→	13億円
難病相談支援センターを中心とした地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。			
・難病相談支援センター事業	5.3億円		6.2億円
③ 新たな難病の医療提供体制の推進	1.9億円	→	5.5億円
新たな難病の医療提供体制を推進するため、都道府県における拠点となる医療機関を中心とした連携体制の構築等に対する支援等を行う。			
・難病医療提供体制整備事業	1.7億円		5.1億円
・難病情報センター等事業(難病医療支援ネットワーク【新規】含む)	0.2億円		0.3億円
④ 調査研究の推進	105億円	→	102億円
難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースにより集められた難病患者の情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行う。			
・難治性疾患政策研究事業 等			

(注) 計数は、それぞれ四捨五入によっているもので、端数において合計と合致しないものがある。 10

(4) その他関連事業について

①災害時における難病患者等への対応について

災害時における難病患者等への対応について、「厚生労働省防災業務計画」に基づき対応しているが、地震や台風等の大規模災害が頻発している状況に鑑み、災害時の難病患者等への医療の供給体制の確保が迅速に行えるよう、難病患者等の被害や医療供給体制の支障等について情報を得た場合は、厚生労働省健康局難病対策課に速やかに情報提供願いたい。

②特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者コース）への対応について

都道府県労働局・ハローワークにおいて、指定難病患者等を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行っている。

難病相談支援センター等において、厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000158584.pdf>) に掲載しているリーフレット等を活用した本事業の周知に御協力いただくとともに、都道府県労働局・ハローワークと連携するなど、本事業の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

③障害者総合支援法の対象疾病（難病等）の見直しについて

難病法に基づく指定難病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法の対象疾病については、平成29年4月より358疾病に拡大しており、対象となる方は障害福祉サービス、相談支援、補装具や地域生活支援事業等のサービスを受けることができる。

新たに対象となる疾病については、本年2月に開催予定の障害者総合支援法対象疾病検討会において検討を行い、本年4月を目途に施行を予定している。

厚生労働省ホームページ (http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/hani/index.html) に掲載しているリーフレット（今後、改定の予定）等を活用して、本制度の対象となる方（従来から対象となっている方を含む）に周知するよう御協力いただくとともに、福祉部局と連携するなどにより、本制度の効果的な実施に御協力をお願いしたい。

④「特定医療費支給認定実施要綱」別紙様式第4号の活用について

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に、記載されている指定難病にかかっていることの証明とするよう様式改正を行っており、患者からの申出に応じ再通知の対応を行うなど、地域の実情に応じた対応を引き続きよろしくお願いしたい。

【参考】特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

- 1) スモン(SMON)は、整腸剤キノホルムの副作用による障害で、「亜急脊髄・視神経・末梢神経障害」の略である。主症状は視覚、感覚、運動障害であるが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症が全身に幅広く併発する疾患であることが認められている(注)。
- 2) スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担(補助率:10/10)としている。

(注) 具体的な症状

神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)を始めとして、循環器系と泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※ 症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

2. 小児慢性特定疾病対策について

(1) 小児慢性特定疾病対策について

①小児慢性特定疾病の追加

児童福祉法の医療費助成の対象となる疾病については、現在 722 疾病（包括は 56 疾病）が対象となっており、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での議論を踏まえ、平成 30 年 4 月より、新たに 35 疾病（うち包括は 1 疾病）が小児慢性特定疾病の要件を満たすこととされた。このうち 1 疾病は既存の小児慢性特定疾病と統合・整理し、34 疾病（うち包括は 1 疾病）は新たに追加され、既存の 1 疾病を分割し、2 疾病とすることとし、計 756 疾病（包括は 57 疾病）となる予定である。

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることのできるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾患児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
(※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児児童等の一時的預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休業確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾患にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」と同日施行

11

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年10月29日厚生労働省告示第431号） 概要

児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5規定に基づき、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

<p>1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。 ○ 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。 ○ 難病患者に対する施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を踏まえ施策を実施。 ○ 改正法施行後5年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。 	<p>5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。 ○ 小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。
<p>2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の見直しを図る。 ○ 小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。 ○ 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。 	<p>6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。 ○ 指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。 ○ 疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。 ○ 調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。
<p>3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。 ○ 診断後より身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう医療提供体制の確保。 ○ 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。 ○ 小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。 	<p>7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。 ○ 障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。 ○ 疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。 ○ 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。
<p>4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾患児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。 ○ 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。 ○ 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。 	<p>8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。 ○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。 ○ 小児慢性特定疾病児童等手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。

12

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件

・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
 (※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。)

・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
 都道府県・指定都市・中核市
 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
 児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- | | | |
|-----------|-----------|------------|
| ① 悪性新生物 | ⑦ 糖尿病 | ⑬ 染色体又は遺伝子 |
| ② 慢性腎疾患 | ⑧ 先天性代謝異常 | に変化を伴う症候群 |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患 | ⑭ 皮膚疾患 |
| ④ 慢性心疾患 | ⑩ 免疫疾患 | |
| ⑤ 内分泌疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

・対象疾病数：722疾病(14疾患群)
 (平成30年4月から756疾病(16疾患群)となる予定)

予算額

・平成29年度予算額：16,481百万円
 ・平成30年度予算案：15,043百万円(△1,438百万円)

13

新たに小児慢性特定疾病として追加するもの(平成30年4月より医療費助成開始予定)

疾病名	疾病名	疾病名
1 フィブロネクチン腎症	12 カウデン症候群	23 モワット・ウィルソン症候群
2 リボタンパク系球体症	13 自己免疫性膵炎	24 ヤング・シンブソン症候群
3 乳児特発性僧帽弁腱索断裂	14 若年性ポリポーシス	25 肥厚性皮膚骨膜症
4 ATR-X症候群	15 ボイツ・ジェガース症候群	26 無汗性外胚葉形成不全
5 痙攣重積型(二相性)急性脳症	16 WATER症候群	27 胸部不全症候群
6 自己免疫介在性脳炎・脳症	17 アントレー・ビクスラー症候群	28 骨硬化性疾患
7 スタージ・ウェーバー症候群	18 コフィン・シリス症候群	29 進行性骨化性線維異形成症
8 脆弱X症候群	19 シンプソン・ゴラビ・ペーメル症候群	30 青色ゴムまり様母斑症候群
9 先天性グリコシルホスファチジルイノ トール(GPI)欠損症	20 スミス・レムリ・オピッツ症候群	31 巨大静脈奇形
10 その他筋ジストロフィー	21 ファイファー症候群	32 巨大動静脈奇形
11 脳クレアチン欠乏症候群	22 メビウス症候群	33 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候 群
		34 原発性リンパ浮腫

14

既存の小児慢性特定疾病と統合して名称を変更するもの

	旧疾病名	新疾病名
1	ペリツェウス・メルツバッヘル病	先天性大脳白質形成不全症

既存の小児慢性特定疾病を分割するもの

	疾病名
1	リンパ管腫／リンパ管腫症

新たに疾患群として追加するもの

	疾患群
1	骨系統疾患
2	脈管系疾患

②移行期医療支援体制の推進について

新たな難病の医療提供体制の一貫として、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、平成29年10月に移行期医療に関する通知を都道府県に発出しており、これを踏まえ、平成30年度から移行期医療支援体制を推進することとしている。

そのため、移行期医療支援体制整備事業においては、移行期医療を総合的に支援する機能を持つ移行期医療支援センターに移行期医療支援コーディネーターを配置し、小児診療科と成人診療科との連携促進の取組や、患者の自律（自立）を促進し、患者自身が病気への理解を深めるための患者支援などを実施する。

【移行期医療の現状】

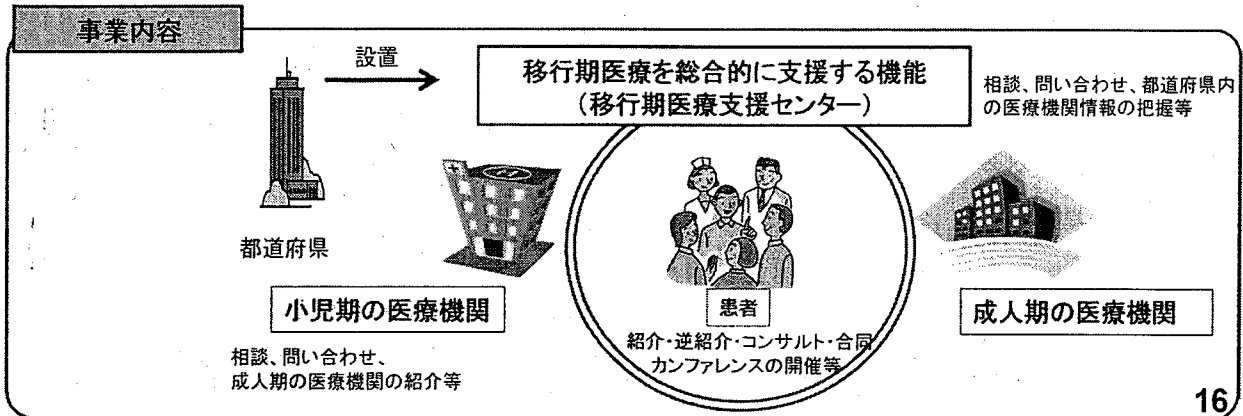
- ・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
- ・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
- ・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】

- ・医療体制の課題：小児診療科と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
- ・患者自律（自立）支援の課題：患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

【事業の内容】

小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。



(2) 平成 30 年度予算（案）における事業について

平成 30 年度予算（案）においては、小児慢性特定疾病対策として、約 163 億円を計上している。

①医療費の自己負担の軽減

小児慢性特定疾病医療費負担金については、新たに医療費助成の対象とすることとされた 35 疾病に係る経費、経過措置の終了等に伴う影響及び平成 30 年度診療報酬改正等を反映し、対前年度 14 億円減額の 150 億円を計上している。

②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するための事業を行う経費として、9 億円を計上しているため、都道府県等におかれては、積極的な取組をお願いしたい。

当該事業については、平成 29 年 12 月 27 日に開催した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において、先駆的に取り組んでいる事例紹介等を行ったので、事業実施の参考とされたい。

③移行期医療支援体制整備等の推進について

(1) ②に記載のとおり、平成 30 年度より難病の医療提供体制整備の一貫として移行期医療支援体制の整備を推進するため、移行期医療支援体制整備事業として、新たに 3 千万円を計上している。

このほか、小児慢性特定疾病児童等に対し日常生活用具を給付する事業、慢性疾病児童等地域支援協議会を運営する事業、小児慢性特定疾病指定医に対する研修など行う経費として、2 億円を計上している。

また、小児慢性特定疾病データベースシステムに登録する患者データの収集等に要する経費を計上している。

平成30年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

(平成29年度予算額) (平成30年度予算(案))

合計	177億円	163億円
----	-------	-------

①小児慢性特定疾病医療費の軽減 等 174億円 → 160億円

慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。

また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となって自立支援を行うための事業を行う。

・小児慢性特定疾病医療費負担金	165億円	150億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円	9.2億円

②その他小児慢性特定疾病対策の推進 3億円 → 3.3億円

小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するための体制の構築に対する支援を行う。

・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業 (うち移行期医療支援体制整備事業)	1.9億円 0百万円	2.2億円 31百万円
・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業	0百万円	10百万円
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	87百万円	79百万円

(注)計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。 17

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2 (都道府県・指定都市・中核市 1/2)

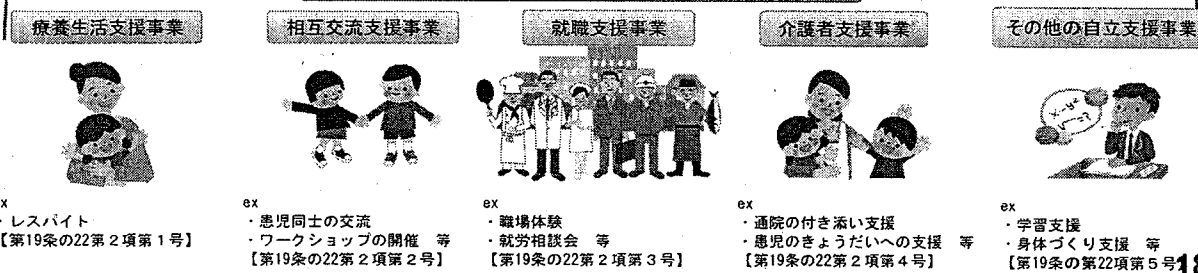
【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成29年度予算額： 922,784 千円 → 平成30年度予算案： 922,784千円 (± 0千円)

<必須事業> (第19条の22第1項)



<任意事業> (第19条の22第2項)



3. ハンセン病対策について

(1) ハンセン病問題の経緯について

平成8年の「らい予防法」廃止以降、平成13年5月の国家賠償請求訴訟熊本地裁判決での敗訴に対して、同月23日に政府として控訴しないことを決定し、同月25日に内閣総理大臣談話と政府声明を発表した。

また、ハンセン病問題の早期かつ全面的な解決を図るため、同年6月15日に議員立法で「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」が成立し、同月22日に公布・施行され、ハンセン病元患者の名誉回復と福祉増進を目的とした各種施策を実施してきた。

これらの取組により、ハンセン病元患者等の精神的苦痛に対する慰謝と補償の問題については一定の解決が図られたが、ハンセン病元患者等の福祉の増進、名誉回復等に関し、未解決の問題が残されていた。このような状況を踏まえ、これらの問題の解決の促進に関して必要な事項を定めた「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」

(以下「促進法」という。)が、平成21年4月1日から施行され、各種施策を引き続き実施してきた。

① 私立ハンセン病療養所における療養等の確保

私立ハンセン病療養所の入所者に対する医療、給与金の支給等福祉事業及び療養所の運営に要する経費を補助することにより入所者の福祉の増進を図ることとしている。(国立ハンセン病療養所における療養及び生活の保障は、医政局において実施。)

※ハンセン病療養所入所者数(平成29年12月末現在)

施設数 14か所(国立13か所、私立1か所)

入所者数 1,473名

平均年齢 国立 13園 85.3歳(平成29年5月1日現在)

私立 神山 88.8歳(平成29年5月1日現在)

② 社会復帰の支援と社会生活の援助

療養所を退所したハンセン病元患者の社会復帰等を支援するため、退所者給与金を支給し、療養所の入所歴のないハンセン病元患者の生活の安定等のため、非入所者給与金を支給し、また、退所者等に対する相談事業等を実施している。

また、退所者給与金受給者が死亡した後の遺族の生活の安定等のため、特定配偶者等支援金を支給している。

「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

【概要】

ハンセン病患者であった方々などの福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

(平成20年6月成立 平成21年4月施行 平成26年11月一部改正 ※議員立法)

【主な内容】

1. 国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
 - ①意思に反する退所、転所の禁止
 - ②医療・介護体制の整備
 - ③地域開放

2. 社会復帰・社会生活支援

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など

3. 名誉回復・死没者の追悼

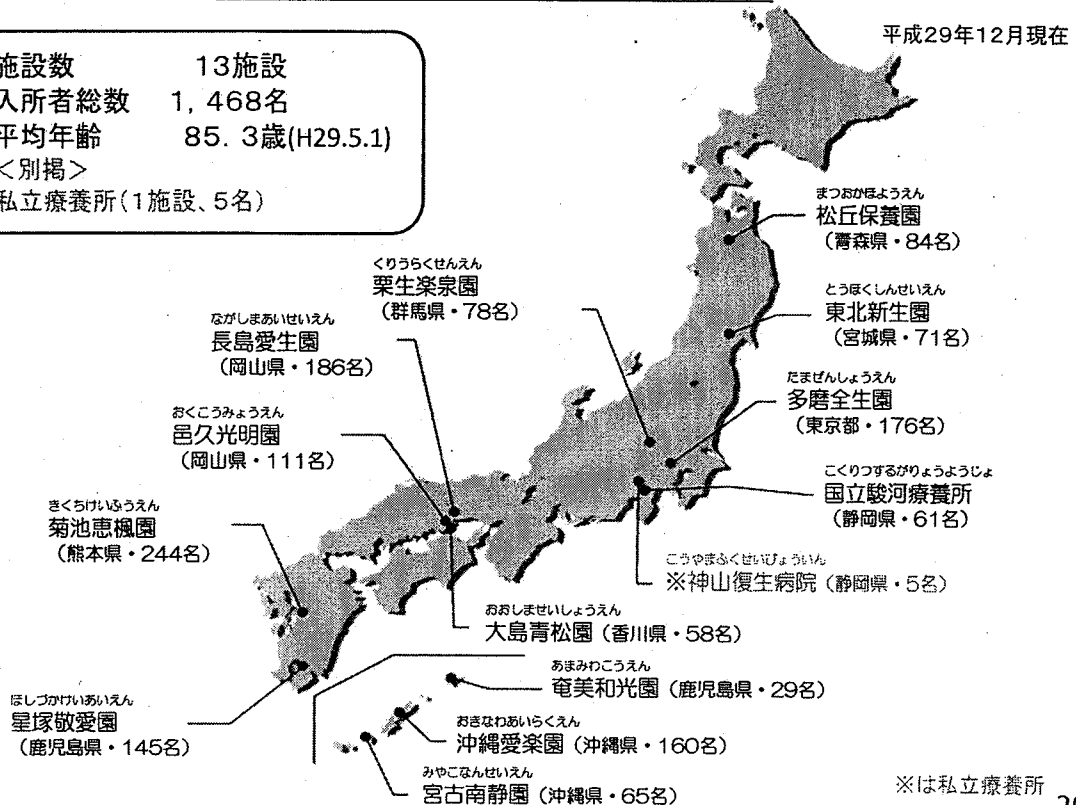
- ・ハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

19

各国立ハンセン病療養所等の状況

- 施設数 13施設
- 入所者総数 1,468名
- 平均年齢 85.3歳(H29.5.1)
- ※<別掲>
私立療養所(1施設、5名)



20

③名誉回復及び死没者の追悼

ハンセン病元患者の名誉回復を図るため、ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発のための中学生向けパンフレットの作成・配布、シンポジウムの開催、社会交流支援事業や普及啓発資料の作成のほか、療養所等において収蔵している死没者の焼骨に係る改葬費の支給等を実施。

④親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護（生活援助、教育援助、住宅援助、出産援助、生業援助、葬祭援助）を実施。

(2) 地方公共団体におけるハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施について

促進法第5条において、「地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する」とされており、各地方公共団体においては、ハンセン病問題の解決の促進に向けた施策の実施をお願いします。

①普及啓発について

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者の名誉回復を図るためには、普及啓発を継続的に実施することが重要であることから、各地方公共団体においては、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発について、より一層の取組をお願いします。

なお、地方公共団体がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けた新たに取り組む普及啓発事業を支援する「ハンセン病対策促進事業」を実施しているので、本事業を積極的に活用し、地域におけるハンセン病問題の解決に向けた施策の推進に御協力をお願いします。（一事業当たり250万円を上限）

②相談と情報の提供等について

促進法第17条において、「国及び地方公共団体は、退所者及び非入所者が日常生活又は社会生活を円滑に営むことができるようにするため、これらの者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う等必要な措置を講ずる」とされている。

各地方公共団体においては、退所者や退所希望者等に対する社会生活支援に関する相談事業の充実をお願いします。

また、退所者に対する公営住宅のあっせん・優先入居、ハンセン病療養所死没者の納骨、改葬に対する支援などについても引き続き御配慮をお願いします。

ハンセン病対策について

①趣旨

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律

第5条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する。

②ハンセン病対策促進事業

【平成24年度から実施】（1事業当たり250万円を上限）

○事業の目的

ハンセン病の患者であった者等の名誉の回復等を図るため、地方公共団体における新たな取組を支援することにより、地域におけるハンセン病問題解決に向けた施策を推進する。

○事業の内容

都道府県及びハンセン病療養所所在市町がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。

・パネル展や映画上映会の開催 ・シンポジウムや講演会の開催 など

事例を全国に還元することにより、ハンセン病に関する普及啓発への取組が促進される。

③ハンセン病問題対策促進会議の開催

（都道府県担当者会議）【平成21年度から実施】

法律施行後、具体的な施策の内容について検討する場を設け、各都道府県におけるハンセン病対策への取組を支援することを目的として担当者会議を開催している。

開催日：平成30年2月22日（木）

21

④ハンセン病問題に関するシンポジウム

○趣旨

ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病患者・元患者の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発を行う。

○主催者

厚生労働省、開催地の各都道府県等

⑤国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

◆親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護を行う。

・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第19条

・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第19条に規定する援護に関する政令 第1条

◆援護の種類及び範囲

種類	範囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの

22

③情報の共有と連携について

国と地方公共団体との情報の共有や連携の強化を図るために「ハンセン病問題対策促進会議」を開催しており、平成29年度は、平成30年2月22日に開催する。

ハンセン病問題の解決の促進のためには、各都道府県、厚生労働省とハンセン病療養所の連携、協力、支援等が不可欠であり、引き続き担当者の出席をお願いする。

(3) 厚生労働省におけるハンセン病問題の解決に向けた主な取組について

促進法第18条において「国は、ハンセン病の患者であった者等の名誉の回復を図るため、国立のハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他必要な措置を講ずる」とされている。

厚生労働省においては、ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病元患者の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の啓発に努めるなど、普及啓発を継続的に実施していくこととしている。

①国立ハンセン病資料館と重監房資料館について

国立ハンセン病資料館と重監房資料館は、ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発を行うための拠点として、常設展示や企画展示の他、語り部による説明など様々な取組を行っている。

各都道府県においても、啓発活動にこれらの資料館を積極的に活用していただきたい。

- ・国立ハンセン病資料館（東京都東村山市 国立療養所多磨全生園隣地に設置）
- ・重監房資料館（群馬県草津町 国立療養所栗生楽泉園隣地に設置）

②中学生向けパンフレットについて

ハンセン病とハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発のため、各都道府県に御協力いただき、全国の中学生に対しパンフレットを作成、配布しており、引き続き教育委員会を始め各関係機関への周知などパンフレットの活用が円滑に行われるようお願いしたい。

③ハンセン病問題に関するシンポジウムについて

厚生労働省及び開催地の各都道府県等が主催となり、「ハンセン病問題に関するシンポジウム」を平成16年度から開催しており、平成29年度は、皆様からの御協力を得て、平成30年2月3日に東京都で開催した。

今後も各都道府県で開催していく予定であるので、特に療養所非所在道府県においては、シンポジウムの開催について、御検討いただきたい。

④らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の日について

6月22日※を「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」とし、厚生労働省主催の追悼、慰霊と名誉回復の行事を実施している。

(※6月22日：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」の施行日)

平成30年度も同様の行事の実施を予定しているが、詳細な内容については追って連絡する。

参 考 资 料

参考資料目次

	頁
1. 平成30年度予算（案）の概要（難病対策課）	資－1
2. 難病、小児慢性特定疾病対策	
（1）難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針.....	資－5
（2）都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について..	資－13
（3）難病の患者に対する医療等に関する法律における大都市特例の施行に伴う 留意事項について.....	資－27
（4）小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする 児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針.....	資－33
（5）都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の 構築について.....	資－41
3. ハンセン病対策	
（1）非入所者給与金について.....	資－51
（2）ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料.....	資－52

平成30年度予算(案)の概要

平成29年12月

健康局難病対策課

平成30年度 難病対策課概算要求一覧表

※ ()書きの金額は、他課、他局計上分及び他局対策分を含めた額。

事項	平成29年度	平成30年度	差引 増△減額	主な内容	
	予算額	予算(案)			
	(128,632,211)	(114,005,122)	(△14,627,089)	≪対前年度比 88.6%≫	
I 難病対策	117,648,727	103,306,332	△ 14,342,395	≪対前年度比 87.8%≫	
				(116,228,229)	(101,976,905)
				115,735,233	→ 101,483,909
				115,459,040	→ 101,252,300
				769,189	724,605
				うち難病対策課計上分	276,193 → 231,609
				うち結核感染症課計上分	(492,996) → (492,996)
				1,724,404	→ 1,276,740
				677,792	771,737
				527,551	→ 621,496
				10,238	→ 10,238
				140,003	→ 140,003
				295,414	283,617
				121,669	→ 123,540
				6,748	→ 14,430
				153,790	→ 109,743
				13,207	→ 35,904
				7,765	→ 7,763
				19,827	→ 19,814
				707,828	→ 178,053
				2,054	→ 2,054
				13,724	→ 13,702
				189,090	→ 545,683
				168,600	→ 510,890
				20,490	→ 34,793
				(10,490,488)	→ (10,205,794)
				(10,490,488)	(10,205,794)
				(1,558,006)	→ (1,632,115)
				(8,442,482)	→ (8,193,679)
				(490,000)	→ (380,000)
				(事項)	→ (事項)
				(主な事業)	
				・難病相談支援センター施設整備費	
				・重症難病患者拠点・協力病院設備	
				(保健衛生施設等施設・設備整備費のメニュー)	

事 項	平成 29 年度	平成 30 年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		千円	千円
Ⅱ 小児慢性 特定疾病対 策	千円	千円	千円		
	17,699,451	16,299,079	△ 1,400,372	《対前年度比 92.1%》	
				1 小児慢性特定疾病医療費の軽減 等	17,403,392 → 15,965,341
				・小児慢性特定疾病医療費負担金	16,480,608 → 15,042,557
				・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	922,784 → 922,784
				2 小児慢性特定疾病対策の推進	296,059 → 333,738
				・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業 (うち移行期医療支援体制整備事業 0 → 31,380千円)	187,499 → 220,376
				・小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業	11,407 → 23,661
				・小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業	0 → 10,435
				・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業費	86,699 → 79,266
			・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業(前年度限りの経費)	10,454 → 0	
Ⅲ 慢性疼 痛対策等	(147,987)	(187,284)	(39,297)	《対前年度比 126.6%》	
	32,934	78,289	45,355	《対前年度比 237.7%》	
				1 痛みを対象とした医療体制の整備	24,216 64,704
				・慢性疼痛診療システム構築モデル事業(推進枠)	24,216 → 64,704
				2 慢性疼痛に関する正しい情報の提供	8,718 13,585
				・からだの痛み・相談支援事業	8,718 → 13,585
				3 慢性疼痛に関する研究等の推進	(115,053) → (108,995)
				厚生労働科学研究費	
				・慢性の痛み政策研究経費	(50,000) → (50,000)
				医療研究開発推進事業費補助金	
			・慢性の痛み解明研究経費(一部推進枠)	(65,053) → (58,995)	

事 項	平成29年度	平成30年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		千円	千円
IV ハンセン病対策	千円 (36,473,718)	千円 (36,126,433)	(△347,285)	《対前年度比 99.0%》	
	3,937,577	3,641,662	△ 295,915	《対前年度比 92.5%》	
				1 謝罪・名誉回復措置	872,914 → 650,949
				・国外ハンセン病療養所入所者等補償経費	8,501 → 8,501
				・中学生を対象としたパンフレット作成	24,375 → 24,375
				・シンポジウム開催・普及啓発資料作成	22,190 → 22,185
				・国立ハンセン病資料館運営経費	419,179 → 483,651
				・再発防止検討調査事業委託費	15,989 → 15,989
				・歴史的建造物の保存等経費	77,847 → 77,847
				・その他	18,405 → 18,401
				・ハンセン訴訟和解経費	236,648 → 0
				・国立ハンセン病資料館収蔵庫増設	49,780 → 0
					(32,660,352) → (32,608,982)
				2 在園保障	124,211 → 124,211
				・国立ハンセン病療養所の運営経費等	(32,536,141) → (32,484,771)
				・私立ハンセン病療養所の運営経費等	124,211 → 124,211
				3 社会復帰・社会生活支援	2,940,452 → 2,866,502
				・国内ハンセン病療養所退所者給与金	2,516,016 → 2,443,112
				・国内ハンセン病療養所非入所者給与金	75,025 → 75,436
				・特定配偶者等支援金	142,848 → 142,848
				・療養所入所者家族に対する生活援護	20,551 → 18,571
				・社会復帰者支援事業	70,323 → 70,448
				・社会交流、地域啓発推進事業	54,743 → 54,743
				・沖縄ハンセン病対策	46,687 → 46,904
				・その他	14,259 → 14,440
課 計	(182,953,367) 139,318,689	(166,617,918) 123,325,362	(△16,335,449) △ 15,993,327	《対前年度比 91.1%》 《対前年度比 88.5%》	

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年厚生労働省告示第375号)

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げてきた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図ることを目的とする。

第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

(1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方にに基づき、計画的に実施するものとする。

ア 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

イ 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

(2) 本方針の見直しについて

本方針は、社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用することとし、医学

の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要するケースが多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の

医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽^{きん}に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、^{かくたん}喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、

指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。

イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。

ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。

エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

第6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。特に、患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病の病因や病態の解明、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。

イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。

ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者データ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作

用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第29条第1項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えとともに、職員のスキルアップに努める。

エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、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（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
- イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
- ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(1) 基本的な考え方について

難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が

安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる共生社会の実現に寄与するよう努める。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。

健難発0414第3号
平成29年4月14日

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長
（ 公 印 省 略 ）

都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築に
ついて

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第375号。以下「難病対策基本方針」という。）第3(2)アにおいて、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」こと、また、第3(2)イにおいて、「都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。以下同じ。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める」こととされている。

そのため、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においてこれらの検討を行い、平成28年10月21日に、「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」を取りまとめた。

別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下「手引き」という。）は、当該報告書を踏まえて策定するものであり、この手引きでは、難病の医療に必要な医療機能の目安である具体的なモデルケースを「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）」で示している。

都道府県におかれては、この手引きを新たな難病に関する医療提供体制の構築のための参考にしていただきたい。

また、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）が成人期を迎えた後に必要とする医療等の提供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において検討がなされることから、その検討の結果を踏まえ、別途通知することとする。

なお、都道府県内の難病医療提供体制に関する情報は、住民に分かりやすい形で公表し、その進捗状況を周知する必要がある。また、各医療機関が診療可能な難病のリスト等を公表し、都道府県又は都道府県難病診療連携拠点病院がこれらの情報を集約し、難病情報センター、都道府県のホームページ等を通じて住民にわかりやすい形で提供することが望ましい。

また、難病については従前より医療計画における任意的記載事項とされており、医療提供体制の確保に関する基本方針（平成19年厚生労働省告示第70号）第9において、具体的な施策を定めるに当たって配慮するよう努めることとされている方針として、難病対策基本方針が示されている。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4に基づく技術的助言であることを申し添える。

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」

第1 難病の現状

1 難病の定義、難病の患者に対する医療等の支援

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）では、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾病であって、④長期の療養を必要とするもの、を難病の定義とし、調査及び研究を推進するとともに、都道府県は難病の患者を対象に療養生活環境整備事業を実施することができることとしている。また、難病のうち、患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと及び客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が定まっていること、のいずれをも満たすものについては、指定難病として医療費助成の対象となっている。

また、近年の小児医療の進歩により、小児慢性特定疾病児童等も成人期を迎える患者が多くなってきている。

2 難病の医療提供体制

国は、平成10年度以降、主に重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、難病医療専門員（平成27年度以降は「難病医療コーディネーター」という。）を配置するなどの都道府県の必要な経費等の一部を補助する「難病医療提供体制整備事業」を実施している。当該事業により、都道府県では、難病医療拠点病院（以下「旧拠点病院」という。）及び難病医療協力病院が指定されている（平成28年4月時点で、それぞれ119施設、1,339施設）。

難病法は、病名の診断を厳密に行うため、特定医療費の申請に当たり診断書を作成できる医師を、都道府県知事が定める医師（以下「指定医」という。）でなければならないと定めている（難病法第6条）。また公費によって実施される医療の質を担保し、患者が病状等に応じて適切な医療機関で継続的に医療を受けることを促すこと等を目的として、特定医療を実施する医療機関を都道府県知事が指定し（指定医療機関）、難病の患者に医療を提供している（難病法第3章第2節）。

3 難病の疫学

難病の患者数については、難病法に基づく医療費助成の対象となる306疾病では平成27年度、943,460人が医療受給者証の交付を受けている。ま

た、難病の診断に当たっては、遺伝子関連検査を実施することが増えている。

難病は、長期の療養を必要とするものであるが、適切な疾病の管理を継続すれば日常生活や学業・職業生活が可能であるものや、長期の入院や在宅での療養を必要とするものなど、患者の状況や必要な対応は多様である。

第2 難病医療の課題及び目指すべき方向性

1 難病医療の課題

- (1) 難病の多様性・希少性のため、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に正しい診断がつけられるのかが分かりづらい。
- (2) 難病の患者が適切な治療を受けながら日常生活や学業・職業生活を送ることが容易ではない状況となっている。
- (3) 難病の患者が確定診断を受ける上で、遺伝子関連検査を実施することが増えている一方、当該検査の実施に当たっての患者やその家族への説明が必ずしも十分でないこともあり、患者やその家族を不安にさせることがある。
- (4) 成人期を迎える小児慢性特定疾病児童等が多くなってきているが、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が円滑に進まず、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。

2 目指すべき方向性

- (1) 難病について、早期に正しい診断ができる医療提供体制とするためには、難病が疑われながらも診断がついていない患者が受診できる各都道府県の拠点となる医療機関を各都道府県が整備する必要がある。また、患者やその家族、難病相談支援センター、保健所等の職員及び医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報を提供することが必要である。特に、極めてまれな難病については、各都道府県の拠点となる医療機関が、全国的に連携するとともに、各分野の学会、難病の研究班等の協力のもと早期の診断に取り組んで行く体制が必要である。
- (2) 適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業・職業生活が可能である難病について、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携や、診療ガイドラインの普及、

関係者への難病についての教育や研修の実施が必要である。また、難病の患者が身近な医療機関等で適切な医療を受けながら学業・職業生活を送るためには、かかりつけ医や学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、難病の患者の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業・就労と治療を両立できる環境を整備する必要がある。

- (3) 遺伝子関連検査においては、一定の質が担保された検査の実施体制の整備と、検査の意義や目的の説明と共に、検査結果が本人及び血縁者に与える影響等について十分に説明し、患者が理解して自己決定できるためのカウンセリング体制の充実・強化が必要である。
- (4) 小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病の医療提供体制の中で小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携体制を充実させる必要がある。また、成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当することが適切な場合は、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供する必要がある。

第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）

前記「第2 難病医療の課題及び目指すべき方向性」の「2 目指すべき方向性」を踏まえ、難病の医療提供体制に求められる医療機能と当該機能に対応する医療機関のモデルケースを以下1から5までに示す。

これら個々の医療機能を満たす機関と難病の患者の療養生活を支援する機関が相互に連携し、必要な難病医療及び各種支援が円滑に提供されるよう、難病の患者への支援策等の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努めることが求められている。

また、その内容を、患者やその家族、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

1 より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院） 原則、都道府県に一か所、指定する。

(1) 役割

- ・ 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- ・ 医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと。

- ・ 都道府県内外の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

(2) 求められる具体的な事項

(情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築)

- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、関係者間で共有し、都道府県内の診療ネットワークを構築すること。
- ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、難病医療支援ネットワーク^注を通じて共有し、全国的な診療ネットワークを構築すること。

注) 難病医療支援ネットワーク

都道府県内で対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワークであり、国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）拠点病院、難病情報センター、各都道府県難病診療連携拠点病院等で構成される。

(患者の診断及び相談受付体制)

- ・ 難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること。
- ・ 難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること。
- ・ 遺伝子関連検査の実施においては必要なカウンセリングが実施可能であること。
- ・ 指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること。

(診断のための都道府県を超えた体制)

- ・ 都道府県内の医療機関で診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた難病全般の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつ

け医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。

- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（(独)労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等と連携を図ること。
- ・ 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること。

2 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）

(1) 役割

- ・ 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
- ・ 診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
- ・ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつ

け医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。

- ・ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
- ・ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること。
- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること。

3 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院）

(1) 役割

- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者の受入れを行うこと。
- ・ 難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を都道府県難病診療連携拠点病院等へ紹介すること。
- ・ 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れを行うこと。
- ・ 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力すること。
- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。（「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」を満たす医療機関が当該患者の身近にない場合）

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること。
- ・ 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。

- ・ 診断確定後の長期療養については、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携していること。
- ・ 都道府県難病診療連携拠点病院等から患者を受け入れるとともに、診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医等に紹介すること。
- ・ かかりつけ医等による治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
- ・ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先のかかりつけ医等に提供すること。
- ・ 他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること。
- ・ 「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」を満たす医療機関が患者の身近にない場合、「4 身近な医療機関で医療を提供する機能」の治療・療養時の体制に掲げる事項を行うこと。

(療養生活環境整備に係る支援)

- ・ 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図ること。

4 身近な医療機関で医療を提供する機能(一般病院、診療所)

(1) 役割

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること。

(2) 求められる具体的な事項

(診断時の体制)

- ・ 診断がつかない場合、又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等に、診療領域を問わず、適切な医療機関と連携し、患者を紹介すること。
- ・ 患者やその家族に対して、適切な医療機関を紹介し、受診の必要性を説明すること。

(治療・療養時の体制)

- ・ 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の状態や病態及び社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること。
- ・ 診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限り難病医

療協力病院等からの難病の患者を受け入れること。

- ・ 難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、難病医療協力病院等と連携すること。
- ・ 地域の保健医療サービス等との連携を行うこと。
- ・ 難病に係る保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等に参加すること。

5 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能(移行期医療に係る医療機関)

(1) 役割

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が、成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期診療科から適切な成人期診療科に移行できるように必要な医療等を提供すること。
- ・ 成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携して必要な医療等を提供すること。

(2) 求められる具体的な事項

(小児期の医療機関)

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が最も適切な医療を受けるために、小児慢性特定疾病児童等及び家族等の実情に合わせて成人期診療科への移行時期を判断すること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等及び家族等に対して、適切な医療機関及び診療科を紹介し、移行の必要性を説明すること。
- ・ 小児慢性特定疾病の医療意見書等、成人期診療科において適切な診療を継続して提供するために必要な情報について、当該成人期診療科に提供すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携して必要な医療等を提供すること。

(成人期の医療機関)

- ・ 小児期の医療機関から患者を受け入れること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等の状態に応じて、小児期診療科を含めた必要な診療科と合同カンファレンスの実施等を含めて連携すること。
- ・ 長期療養については、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する小児医療に従事する者と、必要に応じて連携し、必要な医療等を提供すること。

第4 難病の医療提供体制構築のための留意事項

1 患者動向、医療資源及び医療連携等に係る現状の把握

難病の医療提供体制を構築するに当たっては、各都道府県が以下（１）及び（２）に示す項目を参考に、患者動向、医療資源及び医療連携等について、現状を把握する必要がある。

（１）患者動向に関する情報

- ・ 総患者数及びその内訳（性・年齢階級別、疾病別：衛生行政報告例、臨床調査個人票、医療意見書等による調査）
- ・ 支給認定患者のうち、軽症だが高額な医療を継続することが必要な者として医療費助成の認定を受けた者（特定医療費受給者証等による調査）
- ・ 難病医療提供体制整備事業利用者数

（２）医療資源・連携等に関する情報

① 難病患者診療機能

- ・ 指定医療機関の数、所在地及び診療可能な疾病
都道府県難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院等
- ・ 遺伝カウンセリングが実施可能な医療機関数
- ・ 指定医数
- ・ 小児慢性特定疾病指定医数
- ・ 連携の状況
紹介数、逆紹介数等

② 在宅療養支援機能

- ・ 在宅療養患者に対して24時間往診できる医療機関の数、24時間訪問のできる訪問看護ステーション数
- ・ 災害時の避難行動要支援者にかかる計画等の策定状況
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者の緊急時受入可能な医療機関数
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用者数
- ・ 在宅難病患者一時入院事業利用者数
- ・ 難病患者地域支援対策推進事業実施状況

③ 体制整備

- ・ 難病の患者の療養生活環境整備を担う関係機関の数、所在地
- ・ 難病診療に関する情報提供の状況
パンフレットの配布、ホームページでの情報提供等
- ・ 難病についての講演会・イベント等の開催回数
- ・ 難病相談支援センターの整備状況

相談員の配置状況、難病患者就労支援員数 等

- ・ 難病医療コーディネーターの配置、調整件数
- ・ 難病医療連絡協議会開催状況
- ・ 難病対策地域協議会開催状況
- ・ 慢性疾病児童等地域支援協議会開催状況
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況

2 地域の実情等に応じた柔軟な医療提供体制の構築

この手引きで示す難病の医療提供体制の在り方は、都道府県における難病の医療提供体制の構築に当たって参考となるよう、できる限り具体的なイメージを示したものであり、各地域において既に構築されている難病の医療提供体制の変更を一律に求めるものではない。例えば、都道府県難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院は、都道府県が地域の実情に応じて指定するものであることから、都道府県難病診療連携拠点病院を複数指定する場合や、難病診療分野別拠点病院を指定しない場合も考えられる。また、難病医療協力病院は、都道府県が地域の実情に応じて指定するもので、二次医療圏の難病医療の中心となる医療機関を指定する場合や複数の二次医療圏の中心となる場合、適する病院がない場合は指定しない場合も考えられる。

3 その他

(1) 都道府県は、「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方(モデルケース)」に示す各医療機能を担う医療機関の検討など、医療提供体制を構築するための関係者の協議の場や連絡調整として、「難病特別対策推進事業について」(平成10年4月9日付け健医発第635号)の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」で規定する難病医療連絡協議会等を活用すること。

(2) これまで都道府県が上記「難病特別対策推進事業実施要綱」に基づき指定している旧拠点病院及び難病医療協力病院などの既存の医療提供体制を活用することも差し支えないが、平成30年度以降は本通知に示す機能を満たす医療機関を新たに都道府県難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院として指定すること。

(3) 筋ジストロフィー等の難病の患者については、長期の入院を余儀なくされることがあるため、当該患者の入院先の広域的な確保については、独立行政法人国立病院機構等の医療機関により従前より提供されている医療体制の活用を考慮すること。

(4) 難病対策基本方針第3(2)エに基づき、国は、国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークについて、平成30年度を目途として体制整備の支援をすることとしているので、当該ネットワークの活用を前提として医療提供体制の構築を行うよう努めていただきたい。

都道府県
各 衛生主管部局長 殿
指定都市

厚生労働省健康局難病対策課長

難病の患者に対する医療等に関する法律における
大都市特例の施行に伴う留意事項について

難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び地方自治法施行令の一部を改正する政令（平成 29 年政令第 303 号。以下「本政令」という。）については、平成 29 年 12 月 8 日に閣議決定され、本日公布されたところである。本政令は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下「難病法」という。）第 40 条の規定に基づき、難病法中都道府県が処理することとされている事務を指定都市（地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 252 条の 19 第 1 項に規定する指定都市をいう。以下同じ。）が処理することとする規定（以下「大都市特例」という。）が定められていることを踏まえ、難病法及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成 26 年政令第 358 号）中当該指定都市が行うこととする事務を規定するものである。本政令の趣旨及び内容は「難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び地方自治法施行令の一部を改正する政令の施行について」（平成 29 年 12 月 13 日健発 1213 第 1 号）により通知したところである。

大都市特例の施行に際し、留意すべき事項等は下記のとおりであるので、各都道府県及び指定都市におかれては、十分御了知の上、関係者に対して遅滞なく周知し、その運用に遺漏のないよう配意願います。

記

1. 留意すべき事項

(1) 特定医療費の支給認定関係

指定都市の区域内に居住地を有する指定難病の患者又はその保護者（以下「指定都市居住患者等」という。）の特定医療費の支給認定に関する事務は、指定都市において行うこととなる。

① 施行日前に支給認定がされたケースについて

本政令附則第 2 条第 1 項の規定（以下「経過措置規定」という。）の適用により、平成 30 年 3 月 31 日以前に道府県が行った、指定都市居住患者等に対する支給認定の処分であって、平成 30 年 4 月 1 日（以下「施行日」という。）以後もその効力を有するものについては、指定都市が行ったものとみなされる。

このため、道府県は、その行った支給認定のうち、施行日時点において有効期間内であり、かつ、当該道府県内の指定都市居住患者等に係るものについては、支給認定に係る証拠書類等を指定都市に引き継ぐ必要がある。しかし、道府県においても、一定の期間は、施行日前に受けた指定特定医療に関する特定医療費の請求・過誤調整が生じることが想定されるため、特定医療費の支給において必要とされる範囲で、必要に応じ証拠書類等の写し等を保管しておくことが望ましい。

② 施行日前に処理が終わらないケースについて

施行日前に、道府県に対して行われた指定都市居住患者等の支給認定の申請又は変更申請で、支給認定等の処理が終わっていないものについては、施行日以後においては、当該指定都市に対して申請がなされたものとみなされ、当該指定都市において処理することとなる。

この際、申請の受理から申請に対する認定等の処分がなされるまでには、形式要件の審査、医学的な審査、所得区分の判定、保険適用区分の照会等の過程を経ることや、これらの事務フローは実施主体毎に様々なケースがあること等を踏まえ、平成29年度末に道府県に対して行われた支給認定の申請等で、指定都市へ引き継ぐ必要が生じるものについては、道府県及び指定都市間で、取扱いについてあらかじめ協議する等により、申請者に不利益が生じること等のないよう留意いただきたい。

③ 施行日以後における審査請求について

施行日前に、道府県が指定都市居住患者等の申請に対して不認定の処分を行った場合、当該処分は都道府県が行ったものであり、施行の際に現にその効力を有すると認められるものではないため、経過措置規定の適用を受けない。よって、施行日以後に、不認定を受けた当該指定都市居住患者等が、当該処分に対する審査請求を行う場合は、当該道府県に対して行うこととなる。

また、当該道府県が、施行日以後に当該支給認定の申請を不認定とする処分等の全部又は一部を取り消す裁決を行う場合において、支給認定をすべきものと認めるときは、当該支給認定の申請の効果が施行日前から生じていたこととなるため、経過措置規定により当該支給認定の申請が指定都市に対してなされたものとみなされる。そのため、当該支給認定の処分については指定都市が行う必要がある。

(2) 特定医療費の支給関係

① 費用の支弁について

特定医療費の支給に関する費用の支弁については、本政令附則第2条第1項後段によりなお従前の例によるとされていることから、平成30年3月診療分までは道府県が、平成30年4月診療分からは指定都市が、その費用を支弁することとなる。

このため、例えば、施行日前に道府県に対してなされた支給認定申請について、施行日以後に、指定都市において支給認定を行った場合の特定医療費の費用の支弁については以下のとおりとなる。

ア 申請日以後から施行日前までに行われた指定特定医療に関する特定医療費の費用は道府県が支弁する。

イ 施行日以後に行われた指定特定医療に関する特定医療費の費用は指定都市が支弁する。

② 特定医療費の支給情報にかかる副本登録等について

指定都市居住患者等に係る特定医療費の支給情報（以下「支給情報」という。）については、施行日前に受けた指定特定医療に関して支給された支給情報については道府県が、施行日以後に受けた指定特定医療に関して支給された支給情報については、指定都市が副本登録を行う。

また、施行日前の支給情報について、番号法に基づく情報照会があった場合には、情報照会が行われたのが施行日以後であっても、道府県が情報提供を行うこととなる。

③ 指定都市による施行日前における医療受給者証の交付について

指定都市は、施行日前においても、当該指定都市を包括する道府県が行った支給認定であって、経過措置規定により施行日以後当該指定都市が行ったとみなされるべき支給認定を受けている支給認定患者等に対して、医療受給者証を交付することができることとされている。この医療受給者証の交付は、施行日において当該医療受給者証に係る支給認定が効力を有する場合に限り、施行日において交付されたものとみなされる。

しかし、施行日前において当該医療受給者証に係る支給認定が効力を有さなくなる場合又は当該医療受給者証に係る支給認定が道府県により取り消された場合には、当該医療受給者証の効力はなく、返還を求めるものとされている。

各道府県及び指定都市においては、施行日前後において支給認定の効力の存否が変更される支給認定患者等がいる場合には、手続や情報提供に遺漏のないよう留意すること。

(3) 指定難病審査会関係

指定難病審査会（以下「審査会」という。）については、指定都市に置くこととされる。一方で、道府県と指定都市がそれぞれで審査会を置くことにより、それぞれの審査会の委員が重複すること等も想定される。

こうしたことから、道府県及び指定都市において、審査会を共同で設置・開催すること等も差し支えないものとするが、「指定都市に置く」とする難病法の規定に鑑み、規定上、指定都市に設置される形を取る必要がある。

なお、審査会に要する経費は、難病特別対策推進事業において、補助対象としているところであるが、道府県・市で共同開催等の形態をとる場合には、それぞれに要する費用について適切な割合で按分等をした上で計上するか、又は、道府県・市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上しないこと。

(4) 指定医療機関関係

指定都市の区域内に所在地を有する指定医療機関（その指定の申請を行おうとする医療機関を含む。）の指定・更新の申請及び変更の届出に係る事務については、指定都市において行うこととなる。

なお、経過措置規定の適用により、施行日時点において、指定都市の区域内に所在地を有する指定医療機関として、道府県知事の指定を受けている指定医療機関については、施行日以後、当該指定都市市長が指定したものとみなされることとなる。

この場合において、道府県は当該指定に係る書類、指定医療機関の名簿等について、指定都市へ引継ぎを行うとともに、当該指定医療機関に対し、今後指定の変更

の届出や指定の更新申請等については、指定都市市長に対して行うこととなる旨を周知すること。

指定都市においては、当該指定医療機関を改めて指定し直す必要はないが、指定医療機関名を公表する必要がある。

(5) 指定医関係

指定都市の区域内に主たる勤務地を有する指定医（その指定の申請を行おうとする医師を含む。）の指定・更新の申請及び変更の届出に係る事務については、指定都市において行うこととなる。

なお、経過措置規定の適用により、施行日時点において、指定都市の区域内に主たる勤務地を有する指定医として、道府県知事の指定を受けている指定医については、施行日以後、当該指定都市市長が指定したものとみなされることとなる。

この場合において、道府県は、当該指定に係る書類、指定医の名簿等について、指定都市へ引継ぎを行うとともに、当該指定医に対し、今後指定の変更の届出、更新申請等については、指定都市市長に対して行うこと、指定の更新に際し修了すべき研修は指定都市市長が行うこととなる旨を周知すること。

指定都市においては、当該指定医を改めて指定し直す必要はないが、医師氏名、診療に主に従事する医療機関の名称及び所在地、担当する診療科名を公表すること。また、指定医番号については、当面の間、道府県で指定時に用いられた指定医番号を使用することとし、指定の変更の届出や指定の更新申請等を受けて、変更後の指定通知書や新たな指定通知書を交付する際に、指定都市番号を用いて発行しなおすこととする。

なお、指定医の指定・更新の要件となる研修に要する経費は、難病特別対策推進事業において、補助対象としているところであるが、道府県・市で共同開催等の形態をとる場合には、それぞれに要する費用について適切な割合で按分等をした上で計上するか、又は、道府県・市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上しないこと。

(6) 療養生活環境整備事業関係

指定都市は難病法第 28 条に掲げる療養生活環境整備事業を実施することとなる。

具体的には、「療養生活環境整備事業について（平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号厚生労働省健康局長通知）」の別紙「療養生活環境整備事業実施要綱」に定める難病相談支援センター事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業及び在宅人工呼吸器使用患者支援事業であるが、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業は従前より実施主体として、指定都市が定められている。

① 難病相談支援センター

指定都市は道府県の区域内に存在するものであることから、共同で設置・運営することも差し支えない。

難病相談支援センター事業に要する経費については、「感染症予防事業費等の国庫負担（補助）について（平成 20 年 12 月 19 日厚生労働省発健第 1219002 号厚生労働事務次官通知）」の別紙「感染症予防事業費等国庫補助（負担）金交付要綱（以下「交付要綱」という。）に基づき、その費用の一部を補助することとしているが、当該補助（負担）金の申請等に際して、共同で設置・運営している場合には、

それぞれに要する費用について適切な割合で按分等を行った上で、それぞれ計上するか、又は、道府県・指定都市どちらかで一括して計上した上で、道府県及び指定都市間で経費を調整するかのいずれかにより、双方で重複して計上することのないよう留意すること。

② 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実施に要する経費については、交付要綱に基づき、その費用の一部を補助することとしている。本事業の対象者は、療養生活環境整備事業実施要綱において、「指定難病患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者」としているが、本政令に基づき権限が移譲されるのは、指定難病患者に係る事業のみである。

特定疾患治療研究事業対象疾患患者に対する在宅人工呼吸器使用患者支援事業については、特定疾患治療研究事業の認定業務が引き続き都道府県において行われることに鑑み、引き続き道府県において行うこととするので留意されたい。

2. 大都市特例の施行に伴い指定都市で実施することとなる事業について

大都市特例の施行に伴い、前述の療養生活環境整備事業及び難病特別対策推進事業のうち、難病指定医等研修事業、指定難病審査会事業のほかに、難病特別対策推進事業の指定難病患者情報提供事業についても、大都市特例による事務の内容と、当該事業の内容に鑑み、あわせて指定都市において実施することとしている。なお、上記事業の実施に要するに経費については、交付要綱に基づき、その費用の一部を補助することとしている。

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号）

児童福祉法の一部を改正する法律（平成二十六年法律第四十七号。以下「改正法」という。）により、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号。以下「法」という。）第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に係る法定給付としての小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法に位置づけられ、平成二十七年一月一日に施行された。

本方針は、法第二十一条の五の規定に基づき、法第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の良質かつ適切な実施をはじめとして、国、地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、疾病児童等（法第二十一条の四第一項に規定する疾病児童等をいう。以下同じ。）の健全な育成を図ることを目的とする。

第一 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

- 一 国並びに都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。
- 二 疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、施策の実施に当たっては、関係機関、関係団体及び疾病児童等に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用支援に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）並びに疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応が図られることが必要である。
- 三 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、広く国民の理解を得ながら推進されることが必要である。

四 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、難病の患者に対する医療等の施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（平成二十七年厚生労働省告示第三百七十五号）を踏まえつつ、実施されることが必要である。

五 国は、改正法施行後五年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを行う。

第二 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

一 小児慢性特定疾病については、法第六条の二第一項に定められた要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、小児慢性特定疾病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、法第六条の二第二項に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度を見直すとともに、小児慢性特定疾病の診断の手引きの見直しを推進する。

二 小児慢性特定疾病医療費の支給の目的が、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成の観点から、患児の家庭に対する経済的支援を行うとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集し、管理及び活用を行うため、小児慢性特定疾病児童等に係る医学的データベース（以下「小児慢性特定疾病児童等データベース」という。）を構築する。小児慢性特定疾病児童等データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県等は、個人情報保護等に万全を期すとともに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第十九条の三第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

第三 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

一 小児慢性特定疾病について、できる限り早期に正しい診断が行われるよう、国及び都道府県等は、日本医師会や小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、指定医の育成を行うことが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病の診断の際に活用できるよう、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断の手引きの見直しの推進及びその周知を図る。

三 小児慢性特定疾病の診断後は、できる限り身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療支援を行うこと

が可能な医療機関に対して、指定小児慢性特定疾病医療機関（法第六条の二第二項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。）の指定の申請を促す等、小児慢性特定疾病児童等に対する医療提供体制の確保に努める。

四 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた小児慢性特定疾病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和二十三年法律第二百五号）第三十条の四第一項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるよう努めるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

五 国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める。

六 国は、前号の医療従事者への周知を行う際、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事する者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知する。

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、患児同士や患児と患児であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

二 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、

福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める。

三 都道府県等は、疾病児童等及びその家族に対して支援を行っている地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を円滑に実施するよう努める。

四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、国は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する。

五 小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援が提供できるよう、国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。また、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを把握することが重要である。

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、第三の五及び六の取組を進めるとともに、国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等の成人期を見据えて、福祉サービスに関する施策等の各種支援策との有機的な連携に配慮しつつ、包括的かつ総合的に実施することが重要である。

二 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討する。

三 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等と成人に対する各種の自立支援策との連携強化など、その自立支援に資する環境整備を図る。

四 小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容の充実を図る。また、国は、第四の四の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する。

第六 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

- 一 国は、治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業や、小児慢性特定疾病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断の手引きの作成や改訂を推進するための研究事業を実施する。
- 二 国は、小児慢性特定疾病に関する研究の推進に資するよう、指定難病患者データベース（難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針第二(2)イに規定する指定難病データベースをいう。）の構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築する。
- 三 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究に有効活用できる体制に整備する。
- 四 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病に関する研究への活用のため、小児慢性特定疾病児童等のデータを研究機関に提供するに当たっては、個人情報保護に十分配慮するよう努める。
- 五 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。
- 六 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の推進に当たっては、難病（難病の患者に対する医療等に関する法律第一条に規定する難病をいう。）の病因や病態の解明並びに医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和三十五年法律第百四十五号）第二条第一項に規定する医薬品をいう。）、医療機器（同条第四項に規定する医療機器をいう。）及び再生医療等製品（同条第九項に規定する再生医療等製品をいう。）の開発を推進するための実用的な研究や、既存薬の新たな治療効果のエビデンス構築（ドラッグ・リポジショニング）に係る研究を含むその他の調査及び研究との適切な連携を図るよう留意する。
- 七 国は、小児慢性特定疾病に関する研究その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究により得られた成果について、ウェブサイトへの情報掲載等を通じて、国民に対して広く情報提供する。

第七 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項

- 一 疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。
- 二 国は、都道府県等における小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る

施策の取組状況や課題を把握し、都道府県等に対し情報提供するとともに、教育機関等に対し、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の趣旨や事業内容等を周知し協力を促すよう努める。

三 小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

四 国は、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(平成十七年法律第百二十三号)に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討する。また、市区町村は、小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。

五 福祉サービスを提供する者は、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、小児慢性特定疾病児童等のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。

六 国は、疾病児童等の教育の機会を確保するため、疾病児童等に対する学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を引き続き推進する。

七 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、学校教育段階から疾病の自己管理方法の習得のための支援を行うことや、資格取得等により疾病の状態等に合わせ働きやすい仕事に就けるよう、就労支援機関等の協力の下での相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施等に取り組むことが重要である。

八 国は、第四の五の成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を踏まえつつ、適切な就労支援等を含む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と成人に対する各種の自立支援策との連携強化に取り組む。

第八 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

一 国、地方公共団体及び関係団体は、小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行うことが重要である。

- 二 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、小児慢性特定疾病児童等及びその家族をはじめとする関係者が必要とする正確でわかりやすい情報を充実させ、その提供に努める。
- 三 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童手帳の一層の周知を行うことが重要である。また、国は、小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証（法第十九条の三第七項に規定する医療受給者証をいう。）の取得に係る手続の簡素化等、これらの取得を促進する方策について検討する。

健難発1025第1号
平成29年10月25日

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長
（ 公 印 省 略 ）

都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援
体制の構築について

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号。以下「基本方針」という。）第三の五において、「国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める」とされている。

このため、平成27年度から、国において小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施してきた。今般、その成果を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会合同委員会において、基本方針第三の五に規定されている医療従事者間の連携の推進に資するガイドの検討を行い、都道府県等に周知するガイドとして、別紙「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（以下「都道府県向けガイド」という。）を取りまとめた。

また、都道府県向けガイドは、先に通知した「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について（健難発0414第3号）」における別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」第3の5「小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能（移行期医療に係る医療機関）」について補足するものでもある。

都道府県におかれては、都道府県向けガイドを活用して、小児慢性特定疾病

の患者に対する移行期医療支援体制の構築に努めていただくようお願い申し上げます。

なお、本文中にも注釈がある医療従事者向けのガイドや患者向け移行期支援ツール、また上記のモデル事業や移行期医療に係る情報等は、移行期医療支援情報共有サイト (<https://transition-support.jp/>) に順次掲載していく予定としているので、都道府県におかれても必要に応じ、活用していただきたい。

本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 に基づく技術的助言であることを申し添える。

「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する 移行期医療支援体制の構築に係るガイド」

第1 移行期医療の現状と課題

1 移行期医療の現状

近年の治療法の開発や治療体制の整備等により、小児期に慢性疾病に罹患した患者全体の死亡率は、この30年間で約1/3に減少し¹、多くの子ども達の命が救われるようになった。その一方で、原疾患の治療や合併症への対応が長期化し、それらを抱えたまま、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきている。このような患者については、原疾患や合併症の病態が加齢とともに変化し、さらに、新たな合併症が加わることなどにより、原疾患由来の病態生理とは異なる「成人期の病態生理」が形成されていくという特徴がある。

こうした小児期から成人期への移行期にある慢性疾病の患者、特に小児慢性特定疾病（児童福祉法第六条の二第一項に定める小児慢性特定疾病をいう。以下同じ。）の患者に対して、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、必ずしも適切な医療を提供できていないことが指摘されている。例えば、成人期に発症する生活習慣病や心血管疾患、悪性腫瘍などは小児診療科のみで適切な医療を提供できるか懸念がある一方で、成人診療科の医師にとっては、小児慢性特定疾病の多くは非常に馴染みの薄い領域である場合も想定される。

また、移行期は、小児から成人に向かって自立の準備を整えていく重要な時期であり、小児慢性特定疾病の患者にとっては、この時期に自身の疾病を理解し、自己決定をするための準備を整えることにより、成人期医療への円滑な移行が促進されることが期待される。しかしながら、現状においては、小児期医療では、どちらかと言えば「患者本人」でなく「患者の保護者」の意向を中心にして医療が提供される傾向にあり、自力で身を立てる「自立性」とともに、疾病の治療方針に対して自己決定する「自律性」を育てるための支援が十分になされていない場合が多く、成人期医療の場で円滑な医療の実施に支障を来す場合も想定される。

2 移行期医療における課題

1. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題。加藤忠明 小児保健研究 2008;67(5):701-705. より。

上記「1」のような現状を踏まえると、移行期医療における課題には、大きく分けて、医療体制と患者自律（自立）支援の2つの側面があり、具体的にはそれぞれ以下のような課題が考えられる。

(1) 医療体制の課題

- 一部の診療科や医療機関間においては、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が円滑に行われている場合もあるが、全体としては、十分な連携がなされているとはいえない状況にある。
- 小児診療科の医師のみによる成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。
- 小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が現状では限られている。
- 遺伝性の有無に関わらず、小児慢性特定疾病の患者の妊娠・出産に関して、小児期、成人期の医療従事者ともに、経験・知識が現状では限られている。
- 知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者の診療には、障害に関する知識や対応のスキルが求められるが、成人診療科の医療現場での対応は現状では十分とはいえない。
- 成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多いため、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。

(2) 患者自律（自立）支援の課題

- 移行期医療を円滑に進めるためには、患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深めることなどにより、医療を患者自身の意思で決定できるようになることが必要であるが、医療従事者の理解や知識・経験が不足していたり、小児慢性特定疾病の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- 小児診療科から転科してきた小児慢性特定疾病の患者とその家族から、長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援を求められたとしても、成人期医療では必ずしも十分に対応できないために、患者・家族・医療者の三者がともに戸惑うことが少なからずあり、円滑な医療の提供に支障を来す場合が懸念される。

第2 移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性

1 課題解決に向けた基本的考え方

これらの課題の解決のためには、小児期医療から成人期医療への移行に際して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、移行期医療を推進していく必要がある。移行期医療を推進するためには、小児診療科の医師のみならず、成人診療科の医師と連携した診療や、看護師、ソーシャルワ

カー等の多職種による取組、また行政による支援が不可欠である。

こうした点を踏まえ、移行期医療支援には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の2つの柱があるものと考えられる。

第一の柱である医療体制整備に関して、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への移行に関する医療提供の在り方については、以下の場合に分けられる。

- (1) 小児診療科の医師から成人診療科の医師に段階的に引き継ぎ、転科することが可能な場合
- (2) 先天性の疾病や障害については小児診療科の医師が診療を継続しつつ、他の健康問題や成人期の疾病については成人診療科の医師に引き継ぐことができる併診可能な場合
- (3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合（ただしこの場合であっても、小児診療科の医師に加えて、必要に応じて成人診療科の医師や、緊急に受診できる成人期の医療機関の応援が得られることが望ましい。）

これら3つの類型については、診療科や地域の実情に応じて多職種による医療体制を整備し、個別の事例ごとに、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、最適な医療が選択されることが望ましい。

第二の柱である患者自律（自立）支援に関しては、上記の最適な医療の選択に当たり、患者・家族・医療者の十分な話し合いを経た上で、最終的には、患者自身の意思で医療を決定することが望ましく、小児期医療から成人期医療への橋渡しとしての移行期医療を円滑に行うためには、医療体制の整備のみならず、成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠である。そのためには、患者自身の自律（自立）性を高めるとともに、患者や家族を支える福祉や教育等の周辺環境の整備も必要である。このような患者の自律（自立）支援は、上記「(3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合」も必要である。

これら医療体制整備と患者自律（自立）支援の双方が有機的に機能することにより、はじめて移行期医療が促進され、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への適切な移行が可能となる。

2 目指すべき方向性

以上の基本的な考え方を踏まえると、目指すべき方向性は、具体的には以下のとおりである。

(1) 医療体制整備

- 移行期にある小児慢性特定疾病の患者に対応できる成人診療科への連携を円滑に行うため、各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科・医療機関の情報を把握・公表するとともに、移行期医療支援が必要な

小児慢性特定疾病患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備する。

- 移行期医療支援に関する医療従事者向けガイド²を、医療従事者が活用できるよう提供する。
- 小児慢性特定疾病の患者における妊娠・出産への対応や、知的・発達障害を伴う患者への対応のため、関連する診療科に相談や紹介できる支援体制を構築するとともに、必要に応じ、福祉、介護等、関連する多職種による総合的な支援体制を構築する。

(2) 患者自律（自立）支援

- 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツール等²を活用し、患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進するため、小児慢性特定疾病の患者及び家族に対する支援体制を充実させる。
- 成人期医療においても長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援が継続できるように、患者及び家族の意向を踏まえながら、難病相談支援センター等との連携を図りつつ取組を行う。
- 上記の成人期医療における療養生活支援の体制に関して、患者、家族の理解を深めるための取組を行う。

第3 移行期医療支援体制の構築

「第2」の「2」を踏まえ、移行期医療支援体制を構築するために求められる具体的な機能は、以下の1から3までのとおりである。

各都道府県は、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関を整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制を構築することが求められる。

また、これらの施策の内容について、患者やその家族、患者会、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

1. 移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上を確保すること

(1) 役割

- ・ 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表すること

2. 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツールは平成29年度中に以下のサイトで公表される予定。移行期医療支援情報共有サイト <https://transition-support.jp/>

- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援をすること
 - ・ 連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
 - ・ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと
- (2) 具体的な取組内容
- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるよう連絡体制を整備すること
 - ・ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる体制を整備すること
 - ・ 移行期医療に際して在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し、必要な支援を行うこと
 - ・ 患者自身が病気に対する知識を深めるための取組を行い、患者の自律（自立）を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律（自立）支援の取組に対する支援を行うこと
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築すること
 - ・ 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討すること

2 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（小児期の診療科・医療機関）

(1) 役割

- ・ 小児慢性特定疾病の患者が成人した後も、医療の提供が必要な場合には、地域の実情に応じて成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげること
- ・ 必要に応じて、成人期に達した後も小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期医療支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

3 移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期の診療科・医療機関）

(1) 役割

- ・ 必要に応じて、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

(2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 総合診療科等、総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携して身近な医療機関で診療を継続できる体制（在宅医療も含む）を整備すること
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

第4 移行期医療支援体制構築のための留意事項

1 本ガイドに示す移行期医療支援体制の対象範囲

本ガイドに示す移行期医療支援体制は、小児慢性特定疾病の患者に対する成人期医療への移行に関する医療支援を念頭に置いている。今後、本ガイドによる支援が円滑に行われ、地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援の必要が生じた場合は、対象となる患者の範囲を拡げていくことも差し支えない。

2 移行期医療支援センターについて

移行期医療支援センターの設置場所については、各都道府県が地域の実情に応じて上記の役割、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。具体的な設置場所として、各地方自治体、小児期の医療機関、成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。

なお国は、上記の移行期医療支援センターに必要な人材の育成を検討する。

3 関係者による連携体制の構築

都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため小児診療科の医師、成人診療科の医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー

一、教育機関関係者、患者・患者会の代表、小児慢性特定疾病児童等自立支援員など関係者からなる連携体制、いわば高齢者の地域包括ケアシステムのような連携体制を構築することが望ましい。その際、関連する既存の会議体（例：慢性疾病児童等地域支援協議会等）を活用することとしても差し支えない。

また、指定都市・中核市とも必要に応じ連携を図れるよう体制を構築することが望ましい。

4 他事業との連携

移行期医療支援体制を構築するに当たっては、移行期医療支援センターにおける業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業（例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業等）との連携を考慮し、事業を実施すること。

非入所者給与金について

1 制度の趣旨

厚生労働省は、統一交渉団との平成16年4月14日付の「平成15年度ハンセン病問題対策協議会における確認事項」を踏まえ、入所歴のないハンセン病元患者に対し、平穏で安定した平均的水準の社会生活を営むことができるように、平成17年度にハンセン病療養所非入所者給与金制度を創設した。

2 対象者

入所歴のないハンセン病元患者であって、厚生労働大臣の認定を受けた者

3 給付額

基準額を、月額49,850円とし、以下のとおり段階的に給付する。

(1) 段階的給付について

・市町村民税非課税の者	月額66,290円
・前年の課税所得が75万円未満の者	月額49,850円（基準額）
・前年の課税所得が75万円以上135万円未満の者	一部支給停止
・前年の課税所得が135万円以上の者	不支給

但し、配偶者又は一親等の直系尊属を扶養するときは、月額13,880円を加算して給付する。

※全国消費者物価指数に応じ、給与金の額の改定を行う。

(2) 生活保護相当者の取扱い

生活保護相当の者に対しては、上記にかかわらず、生活保護相当額に基準額を加算した額を給付。その給付の実施は、「国立ハンセン病療養所等家族生活援護委託費」の「援護費」の枠組みを準用する。

ハンセン病元患者等に対する補償等統計資料

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数（H13. 5. 11熊本地裁）

判決を受けた原告 127名

- 国立ハンセン病療養所入所者等補償金支給者数

総数 4,121名
うち 入所者 2,633名
退所者 1,488名

（韓国：581名、台湾：29名、旧南洋庁：1名含む）

- らい予防法違憲国家賠償請求訴訟和解者数

総数 7,641名
うち 入・退所者 2,162名
遺族 5,306名
非入所者 173名

- ハンセン病療養所退所者給与金支給決定者数

総数 1,069名
うち 既退所者 965名
新規退所者 104名

- ハンセン病療養所非入所者給与金支給決定者数

総数 78名

- 特定配偶者等支援金支給決定者数

総数 86名

* 「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決者数」以外はすべて平成29年12月末現在である。