

国における難病対策の展望について

平成22年12月13日(月)



厚生労働省健康局疾病対策課

本日のお話

- 平成22年度の主な取り組み状況等について
- 今後の難病対策について

難治性疾患克服研究事業

WWW.***.COM

難治性疾患克服研究事業 ＜研究費助成＞

研究奨励分野 ＜平成21年度新設＞

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

※ 平成21年度は177疾患が対象
平成22年度は214疾患に対象が拡大

臨床調査研究分野 (130疾患)

・希少性(患者数5万人未満)
・原因不明
・治療方法未確立
・生活面への長期の支障
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

・骨髄線維症
・側頭動脈炎
・フィッシャー症候群
・色素性乾皮症
など

・ライソゾーム病
・特発性間質性肺炎
・表皮水疱症
・筋萎縮性側索硬化症(ALS)
など

重点研究分野(※1) (革新的診断・治療法を開発)

横断的基盤研究分野(※1) (疾患横断的に病因・病態解明)

指定研究 (難病対策に関する行政的課題に関する研究)

特定疾患治療研究事業 ＜医療費助成＞

(56疾患 ※2)

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

※1 重点研究分野及び横断的基盤研究分野の対象疾患は、臨床調査研究分野の対象疾患と同じ。

※2 特定疾患治療研究事業には56疾患の他、血友病患者等治療研究事業を含む。

重症難病患者入院施設確保事業の概要

ア. 難病医療連絡協議会

- ・拠点病院、協力病院、保健所、関係市町村等関係者で構成
- ・難病医療専門員(保健師等)を原則1名配置
- ・拠点病院、協力病院への入院患者の紹介、患者等からの各種相談に対応

イ. 難病医療拠点病院

- ・難病医療相談窓口の設置(必要に応じて相談連絡員1名を配置)
- ・協力病院からの要請に応じ、高度の医療を要する患者の受け入れ
- ・医療従事者向け難病研究会の開催
- ・関係機関・施設への医学的な指導・助言

ウ. 難病医療協力病院

- ・拠点病院からの要請に応じて患者の受け入れ
- ・地域施設等への医学的な指導・助言

平成22年度より実施

エ. 在宅療養中の重症難病患者であって、介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を、各都道府県の拠点病院等に確保する。

難病がある人の雇用支援施策

◎難病がある人を対象とした支援施策

(1) 難治性疾患患者雇用開発助成金

(平成21年度から実施)

難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行う。

(2) 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成19年度から実施)

「難病の雇用管理のための調査・研究事業」(平成16～18年度)の研究結果を踏まえ、疾患別の雇用管理ガイドライン等に関するサイトを作成し、就職活動や就業上の配慮についての情報提供を行う。

※(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金

(3) 難病患者就労支援事業

(平成19年度から実施)

障害者の就労支援策を参考に都道府県及び難病相談・支援センターが中心となって、難病患者への就労支援事業を実施・評価することとし、国はその実施状況を各都道府県に還元し、各都道府県独自の取り組みを促進する。

(担当：健康局疾病対策課)

(4) 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究

(平成21～22年度)

難病のある人の就労の現状と企業の雇用管理上の問題を把握・分析することにより、難病の多様性・個性を考慮した上で、企業が安全かつ安定的に難病のある人を雇用するための雇用管理の条件を明らかにするとともに、雇用支援のあり方について研究を行う。

※(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金

◎難病がある人が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

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

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

(2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業の推進

事業主に障害者雇用のきっかけを提供するとともに、障害者に実践的な能力を取得させ、常用雇用へ移行するため短期間の試行雇用を実施して、障害者雇用を推進する。

(平成22年度9,000人)

(3) ジョブコーチ支援の実施

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

(4) 障害者就業・生活支援センター事業の拡充

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関のネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的相談・支援を行う「障害者就業・生活支援センター」の設置箇所数を拡充する。

(平成21年度：247か所→22年度：282か所)

(5) 障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究

(平成20～22年度)

多様な障害を持つ本人の視点から、多様な職場と地域の自立支援と就業支援の取組を評価し、生活自立と職業生活実現に向けての課題状況との関係を実証的に明らかにし、最も効果的な職場づくりと地域連携のあり方の共通認識を確立し、分野を超え活用される、自立支援・就業支援ガイドブック(仮称)を開発する。

※(独)高齢・障害者雇用支援機構交付金

難治性疾患患者雇用開発助成金 ～難病のある人の雇用促進モデル事業～

1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。

このため、難病のある人を新たに雇用し、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試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。



2 内容

(1) 対象事業主

難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

(2) 支給金額

50万円(中小企業の場合135万円)※2

(3) 雇用管理に関する事項の把握・報告

事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 特定疾患(56疾患)が否か、重症度等を問わず、モデル的に難治性疾患克服研究事業の対象疾患(平成21年4月現在で130疾患)を対象とする。
また、筋ジストロフィーを含む。

※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

患者サポート事業

患者・患者家族の療養や生活上の不安やストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を創設し、難病患者支援策の充実を図る。

(主な事業内容)

- ・患者の体験談等の文書化による記録
- ・患者の実態把握調査
- ・患者団体向けの運営管理研修 等

今後の難病対策について

難病対策に関する課題①

1 医療費助成(特定疾患治療研究事業)における問題

① 対象疾患(医療費助成制度の「谷間」)

・難治性疾患

難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。

一方で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

・小児慢性特定疾患(キャリアオーバー問題)

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患(例:胆道閉鎖症など)であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降、医療費助成を受けることができない。

② 安定的な財源の確保

受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いており、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。

③ 医療費助成事業の性格

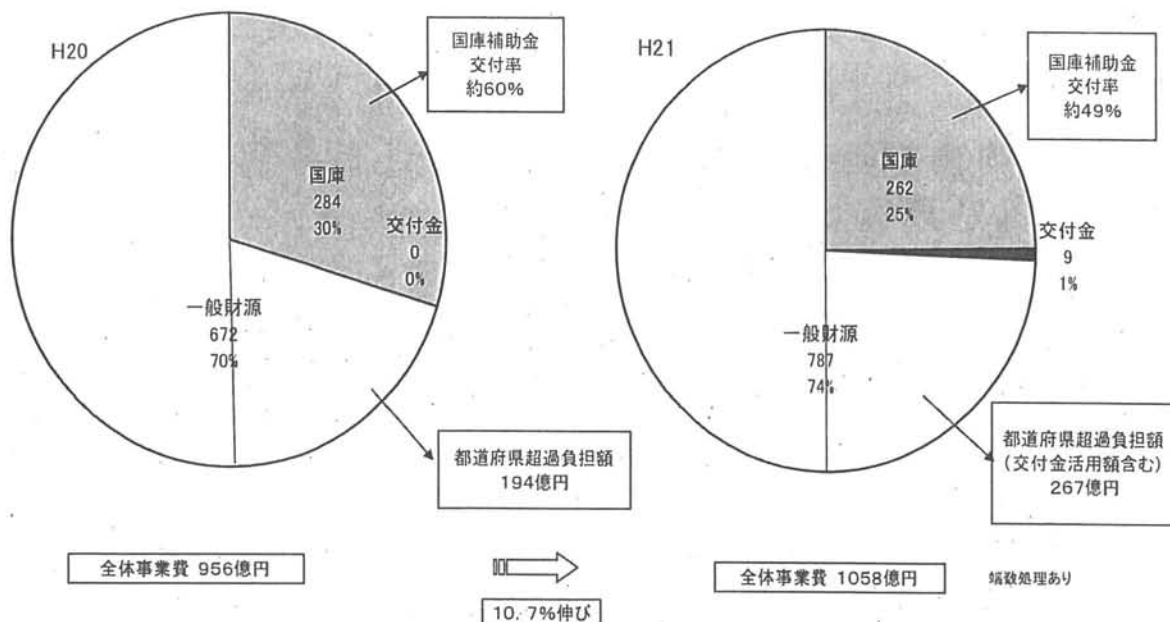
希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業のあり方について、検討が必要。この際、保険制度等との関連も検討する必要。

試算

特定疾患治療研究事業費に絡める都道府県超過負担額(H20決算⇒H21見込み)

H22.2.16
全国衛生部長会

別紙1



第11回難病対策委員会(平成22年5月10日)資料より

難病対策に関わる課題②

2 福祉施策に関わる問題(福祉施策の「谷間」)

- ・ 難病患者であっても、障害者自立支援法の対象とならない者(「障害者」の定義に該当しない者)、介護保険法の対象や難病患者等居宅生活支援事業の対象(臨床調査分野の130疾患の対象者)とならない者は、ホームヘルプ等の福祉サービスが使えない。
- ・ 現在、難病患者等も含め、「障害者の範囲」をどう考えるかについて、「障がい者総合福祉法」に関する論点の一つとして内閣府障害者制度改革推進本部において検討がなされており、難病対策としての福祉施策と障害者施策の関係を整理する必要。

難病対策に関する課題③

3 難治性疾患に関する研究に関する問題

① 対象疾患

- ・ 難治性疾患克服研究事業の研究対象は、臨床調査研究分野の130疾患及び研究奨励分野の177疾患。
- ・ 希少性の疾患は5000から7000もあると言われており、研究対象の追加要望も絶えないことから、現在研究対象となっていない疾患も含めてどのように研究していくかが課題。
- ・ 難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

② その他

- ・ 希少疾患の医薬品開発研究との連携

希少な難治性の疾患の数と研究事業について

希少な難治性の疾患
5,000-7,000疾患 (※1)

[illegible][illegible][illegible]

特定疾患治療研究事業
の対象疾患

- ・ライソゾーム病
- ・特発性間質性肺炎
- ・表皮水疱症
- ・筋萎縮性側索硬化症（ALS）など

臨床調査研究分野^(※2)
の対象疾患

130疾患

- ・骨髄線維症
- ・側頭動脈炎
- ・フィッシャー症候群
- ・色素性乾皮症 など

研究奨励分野(※2)
の対象疾患

177疾患(H21)
214疾患(H22)

※1 希少難病の定義は各国異なるため幅がある数値となっている。

※2 難治性疾患克服研究事業の一つの分野。

※3 それぞれの事業には、「希少」の基準を超える患者数5万人以上の疾病も含まれている。

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 趣旨

難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うため、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」(以下「検討チーム」という。)を設置する。

2. 主な検討事項

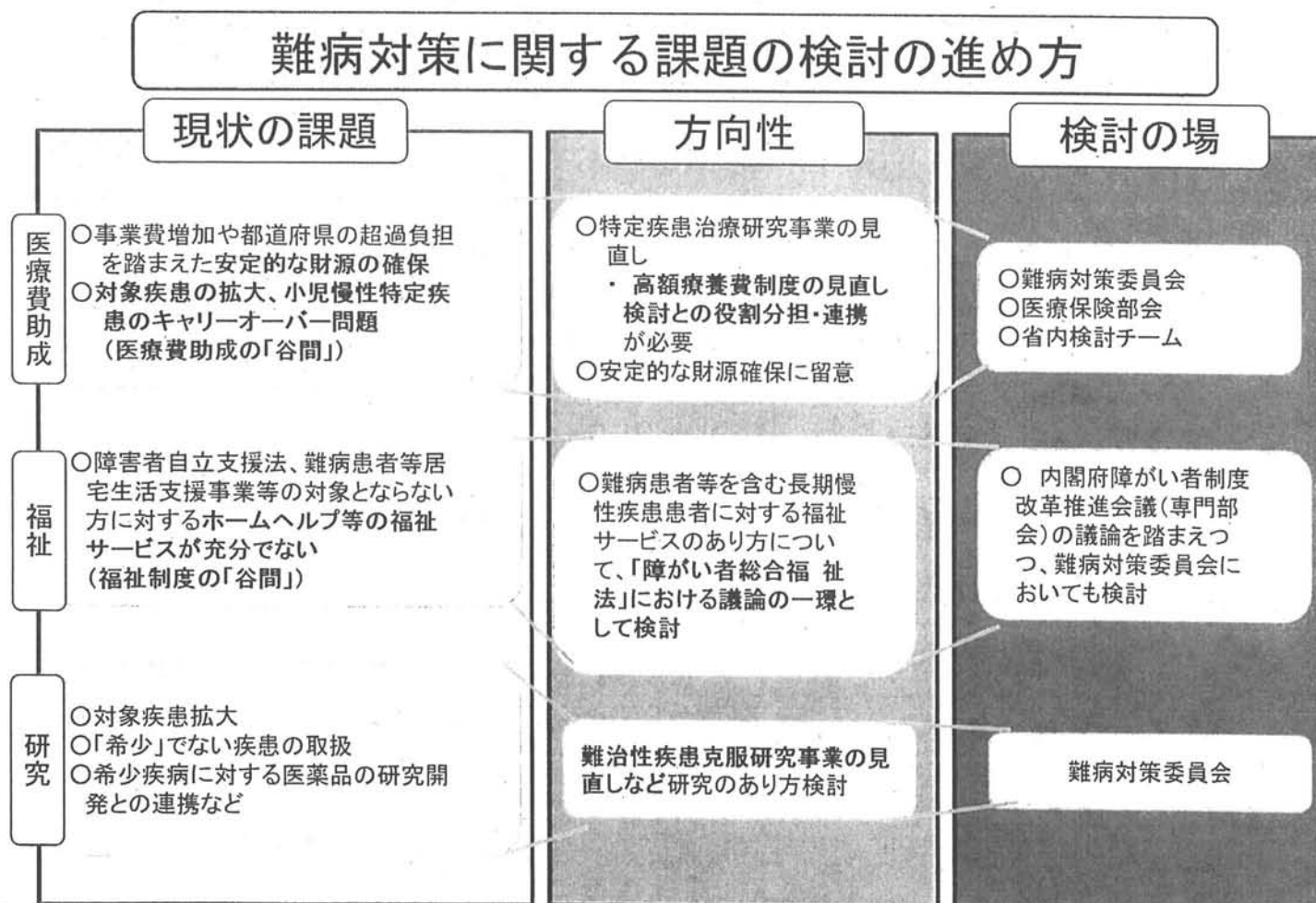
- (1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方(小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題を含む。)
- (2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方(医薬品の開発を含む。)
- (3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方
- (4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方

3. 構成

検討チームは副大臣を座長、政務官を副座長とし、省内の関係部局長で構成。

4. 平成22年4月27日 第1回目会合

平成22年11月11日 第2回目会合



出典:平成22年4月27日資料

新たな難治性疾患対策の在り方の検討に関する論点メモ

【喫緊の課題】

1 特定疾患治療研究事業について

- 安定的な財源確保についてどのように考えるのか。

【参考1】

○特定疾患治療研究事業（医療費助成）の予算の推移	
平成22年度 275億円	→ 平成23年度要求 275億円

2 高額療養費制度について

- ・ 見直しにあたっては、医療保険財政に影響があることから、患者や保険者、医療関係者が入った社会保障審議会医療保険部会において、7月14日に議論を開始。

【参考2】＜改善要望として示した主な項目＞

(平成22年7月14日 医療保険部会資料より)

- ① 70歳未満の「一般所得」の者のうち所得が低い者の自己負担限度額の引き下げ
- ② 外来における高額療養費の現物給付化
- ③ 高額長期疾病（月自己負担1万円）の追加 等

- ・ 9月8日及び10月27日に、機械的な試算を提示したところであり、年末に向けて検討を進めているところ。

出典:平成22年11月11日資料

3 難治性疾患克服研究事業について

- ・ 今後の難治性疾患克服研究事業についてどのように考えるのか。

【参考3】

- 難治性疾患克服研究事業の予算の推移

平成22年度 100億円	→ 平成23年度要求 70億円（継続分） 40億円（新規分：健康長寿のためのライフ・イノベーションプロジェクト）
-----------------	--

【今後の課題】

4 新たな難治性疾患対策の検討について

- 医療費助成の在り方、研究事業の在り方など難病対策の様々な課題を解決するため、今後の難治性疾患対策を検討するに当たり、原理原則・あるべき姿についてどのように考えるのか。