



平成23年7月28日（木）

照会先：健康局疾病対策課

（担当・内線）竹之内（2368）

大比良（2329）

（電話代表）03（5253）1111

報道関係者各位

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム （第3回）の資料について

本日開催いたしました標記会議の資料について、別添のとおり、公表いたします。

【配布資料】

資料1-1 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について 論点メモ

資料1-2 高度・長期医療への対応（セーフティーネット機能の強化）と給付の重点化について

資料1-3 難治性疾患に関する研究事業の在り方について 論点メモ

資料2-1 東日本大震災における難病患者等への対応について

資料2-2 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の検討状況について

資料2-3 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

参考資料 「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」報告書

新たな難治性疾患対策の在り方検討チームの設置について

平成23年4月現在

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（仮称）」（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

- (1) 検討チームは大塚副大臣を座長、岡本政務官及び小林政務官を副座長とする。
- (2) 検討チームは、別紙のメンバーを構成員とする。
- (3) 座長又は副座長が必要があると認めるときは、関係部局等の職員の参加を求めることができる。

4. 事務局

- (1) 検討チームに事務局を置く。
- (2) 事務局に事務局長を置く。
- (3) 事務局長は健康局疾病対策課長とする。
- (4) (3)に掲げる者のほか、事務局の構成員は、関係部局等の課長クラスの者とする。
- (5) 事務局の庶務は、関係部局等の協力を得て、健康局疾病対策課において処理する。

(別紙)

座 長 大塚副大臣

副 座 長 岡本政務官、小林政務官

メ ン バ ー 大臣官房技術総括審議官
医政局長
健康局長
医薬食品局長
高齢・障害者雇用対策部長
雇用均等・児童家庭局長
障害保健福祉部長
老健局長
保険局長
(その他必要に応じて座長が指名する者)

事 務 局 員 大臣官房厚生科学課長
健康局疾病対策課長 <事務局長>
医政局国立病院課長
医政局研究開発振興課長
医薬食品局審査管理課長
高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課長
雇用均等・児童家庭局母子保健課長
障害保健福祉部企画課長
老健局老人保健課長
保険局保険課長
(その他必要に応じて事務局長が指名する者が参加)

難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について 論点メモ
(特定疾患治療研究事業(いわゆる難病医療費助成)の見直しの方向性)

- 特定疾患治療研究事業(いわゆる難病医療費助成)については、本来、国と都道府県が1/2ずつ負担すべき事業であるが、国が十分な予算を確保できずに、都道府県が超過負担している状況であり、都道府県から継続して超過負担の改善が求められている。
 ※全国知事会から、毎年、超過負担の解消を強く求められている。
 ※総事業費約1200億円のうち、国：約280億円(約25%) 都道府県：約920億円(約75%)
 ※新たに対象疾患を追加しない場合であっても、年100億円程度の事業費増(機械的な試算)が見込まれており、今後も都道府県の超過負担分が大幅に増加する見込み。
- 特定疾患治療研究事業については、特に都道府県の超過負担分を解消すべく、特定疾患治療研究事業の在り方及び安定的な財源確保について検討を進めていく。
- 具体的には、検討に当たって、
 『社会保障・税一体改革成案』に基づく「長期高額医療の高額療養費の見直し」などの議論を踏まえつつ、
 - ・ 当面の課題として、現行の特定疾患治療研究事業の見直し(合理的な患者自己負担の在り方の検討)
 - ・ 中長期的な課題として、難病医療費助成の法制化の検討
 を中心に、議論を進める。

(参考)

- 「社会保障・税一体改革成案」(平成23年6月30日政府・与党社会保障改革検討部決定) <難病関係の記載を抜粋>

(本文)

V I~IV以外の充実、重点化・効率化

サービス基盤の整備、医療イノベーションの推進、…、総合的な障害者施策の充実(制度の谷間のない支援、地域移行・地域生活の支援)、難病対策の検討、…

(工程表)

○ 難病対策

- ・ 長期高額医療の高額療養費の見直し(再掲)など難病医療費の支援のあり方の検討
 →引き続き制度横断的に検討

社会保障・税一体改革成案（抄）

（平成23年6月30日政府・与党社会保障改革検討本部決定）

I 社会保障改革の全体像

2 改革の優先順位と個別分野における具体的改革の方向

（2）個別分野における具体的改革

<個別分野における主な改革項目（充実／重点化・効率化）>

II 医療・介護等

○ 保険者機能の強化を通じて、医療・介護保険制度のセーフティネット機能の強化・給付の重点化などを図る。

c) 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- ・ 高額療養費の見直しによる負担軽減と、その規模に応じた受診時定額負担等の併せた検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。ただし、受診時定額負担については低所得者に配慮。

社会保障改革の具体策、工程及び費用試算（抜粋）

	A 充実 (金額は公費(2015年))	B 重点化・効率化 (金額は公費(2015年))	C 工程	D 所要額(公費) 2015年	E 所要額(公費) 2025年
II 医療 ・ 介護 等 ②	○ 保険者機能の強化を通じた医療・介護保険制度のセーフティネット機能の強化・給付の重点化、逆進性対策				
	a・b (略)				
	c 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化		税制抜本改革とともに、 2012年以降速やかに法案提出 ↓ 順次実施	～0.1兆円程度 …受診時定額負担等と併せて検討	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 長期高額医療の高額療養費の見直し（長期高額医療への対応、所得区分の見直しによる負担軽減等）による負担軽減（～1,300億円程度） 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 受診時定額負担等（高額療養費の見直しによる負担軽減の規模に応じて実施（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。例えば、初診・再診時100円の場合、▲1,300億円）ただし、低所得者に配慮。 			
※ 見直しの内容は、機能強化と重点化の規模により変動					
d (略)					

高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- 医療保険のセーフティネット機能を強化するため、長期に高額な医療費がかかる患者の負担を軽減し、高額療養費の自己負担限度額の見直しを行う。併せて、受診時における定額の一部負担等の導入を検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）する。ただし、低所得者に配慮する。

所要額（公費）
2015年
～0.1兆円程度
…受診時定額負担等と併せて検討

<現状>

- 医療の進歩により、長期に高額な治療薬を服用するなどにより、医療費負担の重い患者が生じている。
- 高額療養費の所得区分（70歳未満）の一般所得者の年収の幅が大きくなっている。

	年収の目安 (夫婦子1人の給与所得者世帯の場合)	自己負担限度額（1月当たり）
上位所得者	約790万円以上	約150,000円 (多数該当 83,400円)
一般	約210万円～約790万円	約80,100円 (多数該当 44,400円)
低所得者	約210万円以下	35,400円 (多数該当 24,600円)

- 自己負担限度額が月単位のため、年間医療費が同じでも高額療養費が支給されない場合がある。

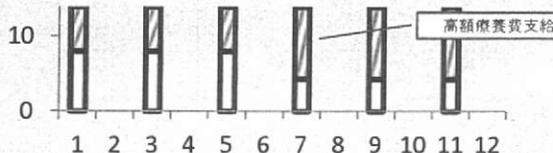
○ 毎月医療費約23万円・自己負担額7万円の場



※ 自己負担限度額を80,100円、多数該当44,400円として試算。

高額療養費が支給されないため、年間トータルの自己負担額は84万円。

○ 隔月で医療費約47万円・自己負担額14万円の場



高額療養費が支給されるため、年間トータルの自己負担額は約37万円。

- 高額療養費の見直しには相当規模の財源の確保が必要。

充 実

<改革の具体策>

高額療養費について、以下のような見直しによる負担軽減を検討。
(公費で～1,300億円程度)

- ① 非課税世帯ではない中低所得者の自己負担の軽減
(例えば、年収に応じた自己負担の上限について、現在の区分を細分化して、きめ細かく対応する。)
- ② 自己負担額に年間上限額を設ける

重点化・効率化

<改革の具体策>

- 高額療養費の見直しに必要な財源をまかなうため、定額の自己負担を受診時に求めることなどを検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。ただし、受診時低額負担については低所得者に配慮。

(初診・再診時に100円の負担をお願いした場合に、公費で▲1,300億円)

難治性疾患に関する研究事業の在り方について 論点メモ
(難治性疾患克服研究事業の見直しの方向性)

<平成23年度における難治性疾患克服研究事業に関連する予算>

【参考】

○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年度予算

80億円(継続分)

20億円(新規分:ライフイノベーションプロジェクト)

- 難治性疾患克服研究事業については、これまで、難病に関する原因究明を進めてきたが、平成23年度より新たに実施するライフイノベーションプロジェクトとの連携を図るなど、遺伝性疾患に関して原因究明が促進されることが期待される。
- これらの研究成果を生かして、患者の希望である希少疾患の治療法開発を促進することが重要であるが、そのためには、
 - ・ 研究の一層の効率化を図るため、疾患の関連性といった観点に着目した研究をどのように推進していくか(例えば、各研究班の疾患群毎の再編成など)
 - ・ 研究事業の国際連携を推進しつつ、どういった分野に研究投資していくべきか(例えば、臨床現場で利用可能な治療法開発を重点的に進めるなど)

などの今後の難治性疾患克服研究事業の在り方について、難病対策委員会における専門的な議論も踏まえ、検討を進めていく。

東日本大震災における難病患者等への対応について

1. 特定疾患治療研究事業（いわゆる難病医療費助成）における対応

① 受給者証なしでの受診

特定疾患治療研究事業の受給者証の提出ができない場合においても、医療機関において、受給者証の交付を受けていること、氏名、生年月日及び住所を申し出ることにより、受診することが可能。

② 契約医療機関以外の医療機関での受診

緊急の場合は、特定疾患治療研究事業の委託契約を結んだ医療機関以外の医療機関でも受診することが可能。

③ 自己負担限度額の弾力的な取扱い

災害等により前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、実情に即した弾力的な対応をして差し支えないものとする。

④ 都道府県域を超えて避難した者に係る申請

災害等により居住地のある県から他の都道府県へ避難している者が新規に申請を行う場合は、当該他の都道府県へ申請を行うことが可能。

2. 難病患者等への医療提供体制の確保

① 災害時の難病患者等への医療提供体制の確保の要請

厚生労働省防災業務計画に基づき、

- ・ 被災地における難病患者等の受療状況及び主な医療機関の稼働状況の把握
- ・ 人工呼吸器等を使用している在宅難病患者の状況把握及びこれらの患者の状況に応じた必要な措置

等について、都道府県に対し依頼。

② 在宅人工呼吸器等使用患者用の非常用電源装置の補助

電力供給不足による予期せぬ停電等により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じることのないよう、都道府県の難病医療拠点病院等において、患者に貸与するための非常用電源装置の設備を整備した場合に、当該費用を補助。

3. 難病患者等への相談支援・情報提供

- 難病相談・支援センターの相談窓口において、被災された難病患者等の生活上の悩みや医療等についての相談に対応。

○ 在宅人工呼吸器等使用患者用非常用電源装置設備の概要

1. 目的

東日本大震災及び原発事故等による電力不足により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じる場合に備え、都道府県等の公的医療機関等(難病医療拠点・協力病院)に対し、非常用電源装置の設備を補助する。

2. 実施主体

都道府県、指定都市、政令市

3. 事業の内容

災害等非常時の電源を供給するため、以下の設備を整備する。

①非常用発電機 ②UPS(無停電電源装置)

4. 開始年度 平成23年度(補助メニュー)

5. 補助率

1/2(間接補助)・1/3(直接補助)

6. 予算科目

(項)保健衛生施設整備費

(目)保健衛生施設等設備整備費補助 1,700,000千円

7. 補助単価

①非常用発電機 207,000円

②UPS(無停電電源装置) 40,000円

【参考:非常用電源】



発電機

※灯油等の燃料で電気を供給
(6~8時間程度)



UPS(無停電電源装置)

※発電機等が稼働するまでの間
(1時間~2時間程度)の非常用電源で対応

○東日本大震災後の難病相談・支援センターの相談状況について

	岩手県	宮城県	福島県
相談件数(3/11~6/30) (21年度年間相談件数)	約889件 (約2,601件)	約436件 (約717件)	約125件 (約542件)
相談のあった主な疾患	多発性硬化症 クローン病 パーキンソン病関連疾患 肺リンパ脈管筋腫症(LAM) 網膜色素変性症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 繊維筋痛症 膠原病 等	神経線維腫症Ⅰ型 多発性硬化症 ギランバレー症候群 クローン病 後縦靭帯骨化症 脊髄空洞症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 大動脈炎症候群 等	筋萎縮性側索硬化症(ALS) パーキンソン病 網膜色素変性症 混合性結合組織病(MCTD) クローン病 脊髄小脳変性症 多発性硬化症 シェーグレン症候群 アミロイドーシス 等

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 の検討状況について

【障害者保健福祉について】

- 「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障害者総合福祉法(仮称)を制定することとされている。

※ 「障害者総合福祉法(仮称)」は平成25年8月までに実施。

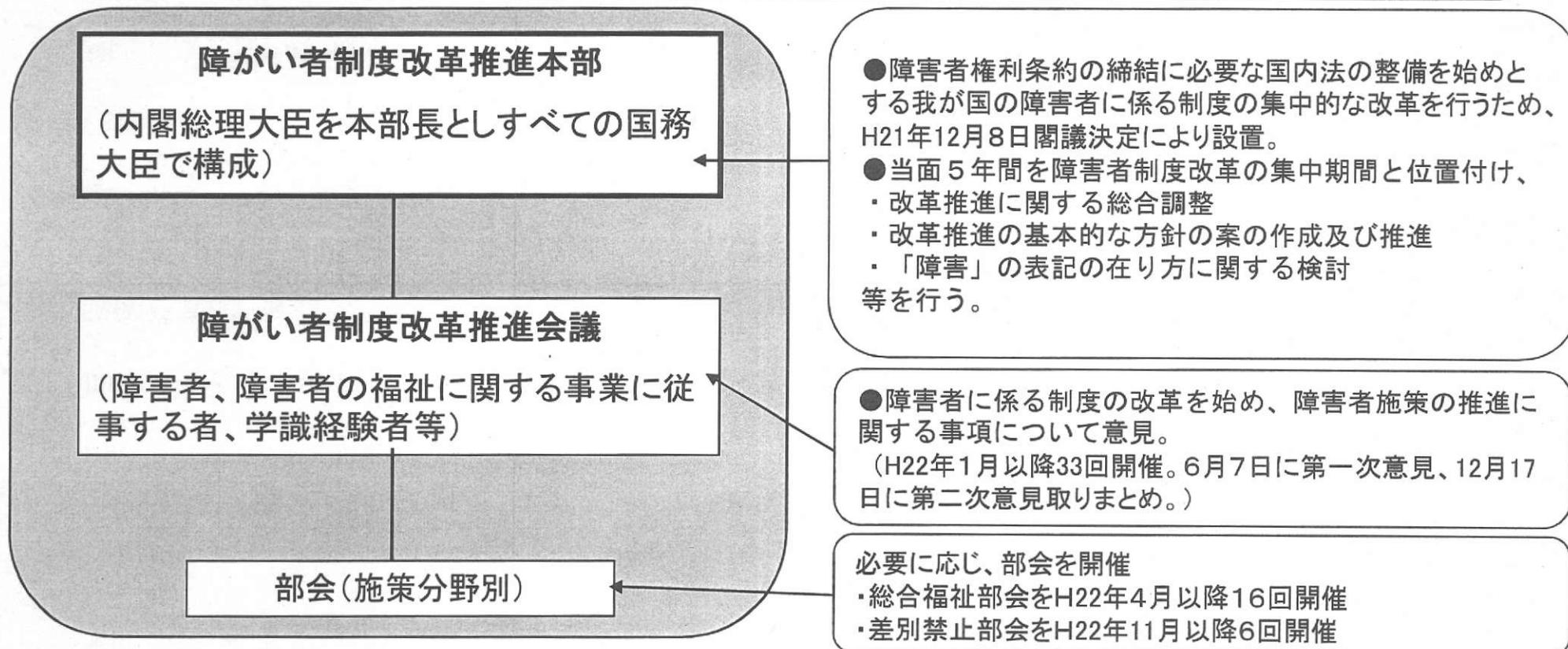
- この「障害者総合福祉法(仮称)」の検討のために、平成22年4月に障がい者制度改革推進会議の下に総合福祉部会を設置し、障害者の方々や事業者など現場の方々をはじめ、様々な関係者の御意見などを十分に聞きながら、検討を進めている。

- ・平成21年12月8日、閣議決定により内閣に「障がい者制度改革推進本部」が設置。
- ・平成22年1月12日、第1回「障がい者制度改革推進会議」が開催。
- ・平成22年4月27日、第1回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」が開催。
- ・平成22年6月7日、推進会議において、「障害者制度改革の推進のための基本的方向(第1次意見)」を取りまとめ。同月29日、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」を閣議決定。
- ・平成22年12月17日、推進会議において、「障害者制度改革の推進のための第2次意見」を取りまとめ。

- この新たな制度ができるまでの間、平成22年4月から低所得(市町村民税非課税)の障害者及び障害児につき、障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料としている。

- また、平成22年12月に「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」が成立したところ。

障害者制度改革の推進体制



※開催回数は平成23年7月28日現在

【新たな推進体制の下での検討事項の例】

- ・障害者権利条約の実施状況の監視等を行う機関(モニタリング機関)
 - ・障害を理由とする差別等の禁止に係る制度(差別禁止部会をH22年11月に設置)
 - ・教育
 - ・労働・雇用
 - ・障害福祉サービス(総合福祉部会をH22年4月に設置)
- 等

障がい者制度改革推進会議構成員名簿

(敬称略 五十音順)

※◎は議長、○は議長代理

大久保 常明	(福)全日本手をつなぐ育成会顧問	竹下 義樹	(福)日本盲人会連合副会長
大谷 恭子	弁護士	土本 秋夫	ピープルファースト北海道会長
大濱 眞	(社)全国脊髄損傷者連合会副理事長	堂本 暁子	前千葉県知事
◎ 小川 榮一	日本障害フォーラム代表	中島 圭子	日本労働組合総連合会総合政策局長
尾上 浩二	(NPO)障害者インターナショナル日本会議 事務局長	中西 由紀子	アジア・ディスアビリティ・インスティテート代表
勝又 幸子	国立社会保障・人口問題研究所 情報調査分析部長	長瀬 修	東京大学大学院特任准教授
門川 紳一郎	(福)全国盲ろう者協会評議員	久松 三二	(財)全日本ろうあ連盟常任理事・事務局長
川崎 洋子	公益社団法人全国精神保健福祉会連合会理事長	○ 藤井 克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
北野 誠一	(NPO)おおさか地域生活支援ネットワーク 理事長	松井 亮輔	法政大学名誉教授
清原 慶子	三鷹市長	森 祐司	(福)日本身体障害者団体連合会 常務理事・事務局長
佐藤 久夫	日本社会事業大学教授	山崎 公士	神奈川大学教授
新谷 友良	(社)全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 常務理事	オブザーバー	
関口 明彦	全国「精神病」者集団運営委員	遠藤 和夫	日本経済団体連合会労働政策本部主幹
		福島 智	東京大学先端科学技術研究センター教授

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会構成員名簿

(敬称略 五十音順)

※◎は部会長、○は副部会長

朝比奈 ミカ	中核地域生活支援センター「がじゅまる」センター長	末光 茂	社団法人日本重症児福祉協会常務理事
荒井 正吾	全国知事会社会文教常任委員会委員、奈良県知事	竹端 寛	山梨学院大学准教授
伊澤 雄一	特定非営利活動法人 全国精神障害者地域生活支援協議会代表	田中 伸明	社会福祉法人日本盲人会連合
石橋 吉章	社団法人全国肢体不自由児者父母の会 連合会理事	田中 正博	特定非営利活動法人全国地域生活支援ネットワーク代表 理事
伊東 弘泰	特定非営利活動法人日本アビリティーズ協会会長	中西 正司	全国自立生活センター協議会常任委員
○茨木 尚子	明治学院大学教授	中原 強	財団法人日本知的障害者福祉協会会長
氏田 照子	日本発達障害ネットワーク副代表	奈良崎 真弓	ステージ編集委員
大久保 常明	社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会顧問	西滝 憲彦	財団法人全日本ろうあ連盟
大濱 眞	社団法人全国脊髄損傷者連合会副理事長	野沢 和弘	毎日新聞論説委員
岡部 耕典	早稲田大学准教授	野原 正平	日本難病・疾病団体協議会
小澤 温	筑波大学大学院教授	橋本 操	特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会理事長
小田島 栄一	ピープルファースト東久留米代表	東川 悦子	特定非営利活動法人日本脳外傷友の会理事長、 日本障害者協議会副代表
小野 浩	きょうされん常任理事	平野 方紹	日本社会事業大学准教授
○尾上 浩二	特定非営利活動法人 障害者インターナショナル日本会議事務局長	広田 和子	精神医療サバイバー
柏女 霊峰	淑徳大学教授	福井 典子	社団法人日本てんかん協会常任理事
河崎 建人	社団法人日本精神科病院協会副会長	福島 智	東京大学先端科学技術研究センター教授
川崎 洋子	公益社団法人全国精神保健福祉会連合会理事長	藤井 克徳	日本障害フォーラム幹事会議長
門屋 充郎	特定非営利活動法人日本相談支援専門員協会代表理事	藤岡 毅	弁護士・障害者自立支援法訴訟弁護団事務局長
北野 誠一	特定非営利活動法人おおさか地域生活支援 ネットワーク理事長	増田 一世	社団法人やどかりの里常務理事
君塚 葵	全国肢体不自由児施設運営協議会会長	三浦 貴子	全国身体障害者施設協議会制度・予算対策委員会 委員長
倉田 哲郎	箕面市市長	光増 昌久	障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会 副代表
駒村 康平	慶応義塾大学教授	三田 優子	大阪府立大学准教授
近藤 正臣	全国社会就労センター協議会会長	宮田 広善	全国児童発達支援協議会副会長
斎藤 縣三	特定非営利活動法人共同連事務局長	森 祐司	社会福祉法人日本身体障害者団体連合会常務理事・ 事務局長
坂本 昭文	鳥取県西伯郡南部町長	山本 眞理	全国「精神病」者集団
◎佐藤 久夫	日本社会事業大学教授	渡井 秀匡	社会福祉法人全国盲ろう者協会評議員
佐野 昇	社団法人全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 事務局長		
清水 明彦	西宮市社会福祉協議会障害者生活支援グループ グループ長		
水津 正紀	社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会理事		

総合福祉部会2010年から2011年活動スケジュール(案)

	2010年							2011年								
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	
部会 全体会	● 22 日	● 27 日	● 31 日	● 21 日	● 26 日	● 19 日	● 7 日	● 25 日	● 15 日		● 26 日	● 31 日	● 23 日	● 26 日	● 9 日	● 30 日
	新法の論点についての 共通理解を深める				第1期課題別作業 チーム検討案を議論				第2期課題別作業 チーム検討案を議論				新法の 骨格整理		新法の 骨格提言	
部会作業 チーム	新法策定にあたり、より 詰めた議論や検討が必要 な課題について、課題 別作業チームを編成し、 全体会議に諮る検討案 を作成する。 (部会全体会の後に、作 業チームに別れて協議 検討)				第1期作業チーム 1月に報告書提出			第1期作業チーム報告・討議	第2期作業チーム 5月に報告書提出				第2期作業チーム報告・討議		第2期報告書に対する厚生労働省からのコメント	
	新法の理念・目的 【藤井克徳座長】				障害の範囲 【田中伸明座長】				選択と決定・相談支援 プロセス(程度区分) 【茨木尚子座長】				地域移行 【大久保常明座長】		地域生活の資源整備 【森祐司座長】	
	検討状況の報告 毎回の部会で「議事概 要」提出				施策体系(訪問系) 【尾上浩二座長】				利用者負担 【田中伸明座長】				報酬や人材確保等 【藤岡毅座長】			
	日中活動とGH・CH・ 住まい方支援 【大久保常明座長】				地域生活支援事業の 見直しと自治体の役割 【森祐司座長】				第1期報告書に対する厚生労働省からのコメント							
障がい者 制度改革 推進会議と の合同作 業チーム	就労、医療、児童分野につ いては合同作業チームで論 点の整理・検討を行う。				医療(主に精神分野)				医療(その他の医療一般) 【堂本暁子座長】							
					就労(労働及び雇用) 【松井亮輔座長】											
					障害児支援 【大谷恭子座長】											

障害者制度改革の推進のための基本的な方向について (抜粋)

平成22年6月29日
閣議決定

政府は、障がい者制度改革推進会議(以下「推進会議」という。)の「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」(平成22年6月7日)(以下「第一次意見」という。)を最大限に尊重し、下記のとおり、障害者の権利に関する条約(仮称)(以下「障害者権利条約」という。)の締結に必要な国内法の整備を始めとする我が国の障害者に係る制度の集中的な改革の推進を図るものとする。

第2 障害者制度改革の基本的方向と今後の進め方

2 横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

(3)「障害者総合福祉法」(仮称)の制定

応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法(平成17年法律第123号)を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」(仮称)の制定に向け、第一次意見に沿って必要な検討を行い、平成24年常会への法案提出、25年8月までの施行を目指す。

3 個別分野における基本的方向と今後の進め方

(1)労働及び雇用

- いわゆる福祉的就労の在り方について、労働法規の適用と工賃の水準等を含めて、推進会議の意見を踏まえるとともに、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会(以下「総合福祉部会」という。)における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

(4)医療

- 精神障害者に対する強制入院、強制医療介入等について、いわゆる「保護者制度」の見直し等も含め、その在り方を検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

- 「社会的入院」を解消するため、精神障害者に対する退院支援や地域生活における医療、生活面の支援に係る体制の整備について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

- 精神科医療現場における医師や看護師等の人員体制の充実のための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成24年内を目途にその結論を得る。

(5)障害児支援

- 障害児やその保護者に対する相談や療育等の支援が地域の身近なところで、利用しやすい形で提供されるようにするため、現状の相談支援体制の改善に向けた具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

- 障害児に対する支援が、一般施策を踏まえつつ、適切に講じられるようにするための具体的方策について、総合福祉部会における議論との整合性を図りつつ検討し、平成23年内にその結論を得る。

(6)虐待防止

- 障害者に対する虐待防止制度の構築に向け、推進会議の意見を踏まえ、速やかに必要な検討を行う。

「障害の範囲と選択と決定～障害の範囲」部会作業チーム報告書 (難病関係)

【総論】

<p>第5回部会(平成22年7月27日)で示された論点に沿って第5回～第7回部会で厚生労働省が示した主な留意点</p>	<p>〔 ・ 障害の範囲 (法の対象規定及び手続き規定のあり方について) 〕</p> <p>○ 法律に基づく給付対象については、範囲が不明確である場合、実際の給付の場面で、対象が特定されない恐れがある等の課題がある。大きな地域格差が生じないようにするためにも<u>何らかの基準等によりその範囲が明確であることが必要。</u></p>
<p>部会作業チームの報告のポイント(平成23年1月25日)</p>	<p>○ 障害者の定義を「身体的または精神的な機能障害(慢性疾患に伴う機能障害を含む)を有する者と、これらの者に対する環境に起因する障壁との間の相互作用により、日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいう。」とする。</p>
<p>厚生労働省の主なコメント(平成23年2月15日)</p>	<p>○ 障害者の定義については、どのような機能障害(種類、程度、継続期間など)であれば法律に基づく給付の対象となるのか、どのような日常生活又は社会生活の制限を受けている場合に対象となるのか、国民にとって分かりやすく、<u>市町村で全国一律に透明で公平な手続きにより判断できるようにしていく必要があると考えられます。</u></p>

※「第1期作業チーム報告書に対する厚生労働省からのコメント」
(平成23年2月15日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部)より作成

「障害の範囲と選択と決定～障害の範囲」部会作業チーム報告書 (難病関係)

【各論】

報告の該当箇所(平成23年1月25日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年2月15日)
<p>障害者の定義について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・障害者の定義を「身体的または精神的な機能障害(慢性疾患に伴う機能障害を含む)を有する者と、これらの者に対する環境に起因する障壁との間の相互作用により、日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいう。」とする。 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 障害者の定義については、法律に基づく給付の対象となる人が地域や認定機関によって大きく異なることにならないよう、対象となる人を全国一律に透明で公平な手続きにより判断できる基準や仕組みが必要であると考えられます。 ○ 例えば、医学的な疾患概念が確立していないもの等(例えば、引きこもり等)を対象とするのか、するのであればどのような状況の方であれば対象にするのかといったことを明確にしていく必要があると考えられます。
<p>手続き規定について</p> <p>A 支援の必要性を示す指標</p> <p>A1 「機能障害」を示す客観的指標(支援の必要性を示す客観的側面。障害者手帳、医師の診断書・意見書、その他の専門職の意見など)</p> <p>A2 本人の支援申請行為(支援の必要性を示す主観的側面)</p> <p>A3 環境による障壁との相互作用により、日常生活または社会生活に制限を受けている事実の認定</p> <p>B 支援の相当性の確保</p> <p>支援の必要性に応じた相当な支援計画の策定のための方法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 様々な専門職(国家資格でないものや業務独占でないものを含む)による意見や障害当事者団体が有する認定基準によって機能障害を認定する案が提示されていますが、妥当性や信頼性等が確保できるか検討が必要であると考えられます。 ○ 手続きについては、広く国民の理解を得られるようなものとするという観点から、全国で格差なく統一的に行える、透明で公平な認定の手続きとなるよう検討していくことが必要と考えられます。
<p>手帳制度について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本作業チームでは十分に議論することができなかったが、現行の手帳制度については、よりよいものとするために、その問題点や具体的改善策などを議論する場を別途設けた上で、議論を尽くす必要があるとの意見が出されている。 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 手帳制度のあり方については、現在、様々な場面で利用されていることも踏まえ、更に整理・検討していくことが必要と考えられます。

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【総論】

<p>障害者基本法改正に当たって厚生労働省が第28回推進会議(平成22年12月13日)に示していた主な留意点等</p>	<p>〔・ 難病その他の疾患等により支援の必要な状態にある人には、身近なところで専門性のある医療が提供されるとともに、地域社会で自立した生活を営むために必要なサービスが提供されること。〕</p> <p>○ 難病患者への保健、医療、福祉、生活の質(QOL)の向上については、地方自治体向け補助金として「難病特別対策推進事業」(下記(1)～(4))を設け、地域における難病対策の支援・推進を図っている。</p> <p>(1) 難病相談・支援センター事業(難病患者・家族に対する相談支援)</p> <p>(2) 重傷難病患者入院施設確保事業(医療施設等の整備)</p> <p>(3) 難病患者地域支援対策推進事業(地域における保健医療福祉の充実・連携)</p> <p>(4) 難病患者等居宅生活支援事業(QOLの向上を目指した福祉施策の推進)</p> <p>〔・ 難病等の調査研究の推進がなされること 〕</p> <p>○ 難病に関する調査研究については、厚生労働科学研究費補助金において「難治性疾患克服研究事業」を実施し、研究の推進を図っている。</p>
<p>合同作業チームの報告のポイント(平成23年6月23日)</p>	<p>○ 難病については、概念整理を並行して進めることが必要であり、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが重要。</p> <p>対象者は、難治性慢性疾患のある障害者として可能な限り幅広くとらえるべきである。そのニーズは疾患の特性に応じ多様だが、医療と福祉のニーズが分離しがたく結びついている点は共通している。医療と福祉の有機的連携を確保しつつ、生活支援が講じられることが必要。併せて、地域での生活を支え、家族の負担を軽減するレスパイトケア、ショートステイを充実させていくことが不可欠。</p>

※「第2期作業チーム報告書に対する厚生労働省からのコメント」
(平成23年6月23日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部)より作成

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【総論】

厚生労働省の主な
コメント
(平成23年6月23
日)

- 医療を始めとする難病そのものの議論については、障害者総合福祉法(仮称)とは別に検討される必要があると考えます。
- 難病患者に対する医療と福祉の在り方及び医療費の支援の在り方等については、現在、厚生労働省内に設置された「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」において、制度横断的な検討を行っているところであり、これらの検討も踏まえた上で総合的な検討が必要と考えられます。
- また、難病対策に関する専門的事項について調査審議を行うため、既に厚生労働科学審議会疾病対策部会の下に、難病対策委員会を設置しており、難病の患者団体の代表者を含めた委員構成により、難病対策の様々な課題について検討していることから、これらも踏まえた上で、検討が必要と考えられます。
- 現在のところ、地域における生活支援として、在宅療養中の難病患者に対しては、ヘルパーの派遣や短期入所やレスパイト入院のための病床確保など、既に、難病患者等短期入所事業や重症難病患者入院施設確保事業の中で実施されているところです。
- 障害者総合福祉法(仮称)において難病の者をどう位置付けるかについての議論については、「障害の範囲」チームの報告等も踏まえ、さらに検討が必要と考えられます。
- 「難病については、概念整理を並行して進めることが必要であり、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが重要」ということですが、難病等の扱いについては、どのような状況であれば法律に基づく給付の対象となるのか、対象とするのであればどのような基準で認定するのか、といったことなど、具体的な改革の内容が明確にならなければ制度設計は難しいのではないかと考えられます。

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【各論】

報告の該当箇所(平成23年6月23日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年6月23日)
<p>全体に共通する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療に係る経済的負担 ・ また、難治性慢性疾患のある障害者については、難病対策要綱に基づき取り組まれてきたことの発展的継承、長期療養を必要とする場合の高額療養費の軽減なども重要。 全体を通じた今後の課題として、医療費公費負担制度の総合的見直しも視野におく必要がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 疾病に関わらず、長期に高額な医療費がかかる患者の更なる負担軽減策については、社会保障と税の一体改革の中で検討しているところであり、この議論も踏まえながら、検討が必要と考えられます。
<p>総合福祉法(仮称)と難病</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療的ケア ・ 「医療的ケア」の概念を次のように整理した。「医療行為として行われていたが、現在は、その障害者の家族に許可されている、または、家族が通常行っている、生きていくのに不可欠な行為であって、その障害者に生理的結果をもたらす行為」。 ・ 医療的ケアの対象の追加について 今後、さらに必要な医療的ケアの対象への追加を検討するとともに、これを家族以外の第三者である介護者も行えるようにし、また、家族のいない独居者に対しても同様に行えるようにすることが重要。 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 障害者の家族に対する医療行為の実施に関する許可制度は存在しないため、概念整理については更に検討が必要と考えられます。 ○ 先般、「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」の成立に伴い、「社会福祉士法及び介護福祉士法」が一部改正され、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施できることとされたところです。 介護職員等によるたんの吸引等の実施に係る研修については、在宅等で特定の者にケアを行うケースを想定した研修体系を設けることとしており、必要な技能・知識が身につく研修体系とすることが必要と考えられます。 介護職員等によるたんの吸引等の実施に当たっては、医療関係者との連携の確保を図るなど、安全が確保された体制とすることが必要と考えられます。 介護職員等が行うことのできる行為の範囲の拡大については、関係者を含めた慎重な検討が必要と考えられます。

「医療(その他の医療一般)」合同作業チーム報告書

難病について

【各論】

報告の該当箇所(平成23年6月23日)	厚生労働省の主なコメント(平成23年6月23日)
<p>総合福祉法(仮称)と難病</p> <p>○ 当事者が参画した審議会の設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病については、総合福祉法の対象として難病を取り入れるという方向は、共通認識になりつつあるが、「<u>難病とは何か</u>」という概念についてさらに整理が必要。難治性慢性疾患のある障害者へのサービスのあり方は、専門性の高い領域であり、多義にわたる課題が残されている。漸進的な制度整備を図ることが必要と考えられ、総合福祉法の制定後にも、当事者の参画を確保しながら、さらに検討を行っていく審議会が必要。 	<p>○ <u>難病については、総合的な検討の場において更に慎重な検討が必要と考えられます。</u></p>

障害者基本法の一部を改正する法律案【概要】

総則関係（公布日施行）

1) 目的規定の見直し(第1条関係)

・全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有する個人として尊重されるものであるとの理念のっとり、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、互いに人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現する 等

2) 障害者の定義の見直し(第2条関係)

・身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害がある者であって、障害及び社会的障壁(事物、制度、慣行、観念等)により継続的に日常生活、社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの 等

3) 地域社会における共生等(第3条関係)

「相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会」の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図る
・全て障害者は、あらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること
・全て障害者は、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
・全て障害者は、言語(手話を含む。)その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段についての選択の機会の拡大が図られること 等

4) 差別の禁止(第4条関係)

・障害者に対して、障害を理由として、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。
・社会的障壁の除去は、それを必要としている障害者が現に存し、かつ、その実施に伴う負担が過度でないときは、その実施について必要かつ合理的な配慮がされなければならない。
・差別等の防止に関する啓発及び知識の普及 等

5) 国際的協調(第5条関係)

・1)に規定する社会の実現は、国際的協調の下に図られなければならない。 等

6) 国及び地方公共団体の責務(第6条関係)

・3)から5)までに定める基本原則のっとり、施策を実施する責務 等

7) 国民の理解(第7条関係)

・国及び地方公共団体は、基本原則に関する国民の理解を深めるよう必要な施策 等

8) 国民の責務(第8条関係)

・国民は、基本原則のっとり、1)に規定する社会の実現に寄与するよう努める。 等

9) 障害者週間(第9条関係)

・事業の実施に当たり、民間団体等と相互に緊密な連携協力を図る 等

10) 施策の基本方針(第10条関係)

・障害者の性別、年齢、障害の状態、生活の実態に応じて施策を実施
・障害者その他の関係者の意見を聴き、その意見を尊重するよう努める。 等

基本的施策関係（公布日施行）

1) 医療、介護等(第14条関係)

・障害者の性別、年齢、障害の状態、生活の実態に応じ、適切な支援を受けられるよう必要な施策
・身近な場所において医療、介護の給付等を受けられるよう必要な施策を講ずるほか、人権を十分尊重 等

2) 教育(第16条関係)

・年齢、能力に応じ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるよう、障害者でない児童及び生徒と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、教育の内容及び方法の改善及び充実を図る等必要な施策
・調査及び研究、人材の確保及び資質の向上並びに学校施設その他の環境の整備の促進 等

3) 療育(第17条関係)

・身近な場所において療育その他これに関連する支援を受けられるよう必要な施策 等

4) 職業相談等(第18条関係)

・多様な就業の機会を確保するよう努めるとともに、個々の障害者の特性に配慮した職業相談、職業訓練等 等

5) 雇用の促進等(第19条関係)

・国、地方公共団体、事業者における雇用の促進するため、障害者の優先雇用その他の施策
・事業主は、適切な雇用の機会を確保するとともに、個々の障害者の特性に応じた適正な雇用管理 等

6) 住宅の確保(第20条関係)

・地域社会において安定した生活を営むことができるようにするため、住宅の確保、住宅の整備を促進するよう必要な施策 等

7) 情報の利用におけるバリアフリー化等(第22条関係)

・円滑に情報を取得・利用し、意思を表示し、他人との意思疎通を図ることができるよう必要な施策
・災害等の場合に安全を確保するため必要な情報が迅速かつ的確に伝えられるよう必要な施策 等

8) 相談等(第23条関係)

・障害者の家族その他の関係者に対する相談業務 等

9) 文化的諸条件の整備等(第25条関係)

・障害者が円滑に文化活動、スポーツ又はレクリエーションを行うことができるよう必要な施策 等

10) 選挙等における配慮【新設】(第26条関係)

・選挙等において、円滑に投票できるようにするため、投票所の施設、設備の整備等必要な施策 等

11) 司法手続における配慮等【新設】(第27条関係)

・刑事事件等の手続の対象となった場合、民事事件等の当事者等となった場合、権利を円滑に行使できるよう、個々の障害者の特性に応じた意思疎通の手段を確保するよう配慮するとともに、関係職員に対する研修等必要な施策 等

12) 国際協力【新設】(第28条関係)

・外国政府、国際機関又は関係団体等との情報の交換その他必要な施策 等

障害者政策委員会等（公布の日から起算して1年を超えない範囲内において政令で定める日）

国) 障害者政策委員会(第30～33条関係)

・中央障害者施策推進協議会を改組し、非常勤委員30人以内で組織する障害者政策委員会を内閣府に設置(障害者、障害者の自立及び社会参加に関する事業に従事する者、学識経験者のうちから任命)
・障害者基本計画の策定に関する意見具申。同計画に関し調査審議し、必要があると認めるときは意見具申
・同計画の実施状況を監視し、必要があると認めるときは総理又は総理を通じて関係各大臣に勧告 等

・関係行政機関の長に対し、資料の提出、意見の開陳、説明等の協力を求めることができる。 等

地方) 審議会その他の合議制の機関(第34条関係)

・地方障害者施策推進協議会を改組し、その所掌事務に障害者に関する施策の実施状況の監視を追加 等

障害者基本法の一部を改正する法律案(難病関係抜粋)

現行	障害者基本法の一部を改正する法律案 (平成23年4月22日国会提出時)	衆議院修正後の障害者基本法の一部を改正する法律案(平成23年6月16日衆議院可決時)
<p>(定義)</p> <p><u>第二条 この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する。)があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。</u></p>	<p>(定義)</p> <p><u>第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。</u></p> <p>一 <u>障害者 身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁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状態にあるものをいう。</u></p> <p>二 <u>社会的障壁 障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。</u></p>	<p>(定義)</p> <p><u>第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。</u></p> <p>一 <u>障害者 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁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状態にあるものをいう。</u></p> <p>二 <u>社会的障壁 障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。</u></p>
<p>第三章 <u>障害の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第二十三条 国及び地方公共団体は、障害の原因及び予防に関する調査及び研究を促進しなければならない。</u></p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の予防</u>のため、必要な知識の普及、母子保健等の保健対策の強化、<u>障害の原因となる傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることにかんがみ、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に起因する障害があるため継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</u></p>	<p>第三章 <u>障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第二十九条 国及び地方公共団体は、障害の原因となる傷病及びその予防に関する調査及び研究を促進しなければならない。</u></p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病の予防</u>のため、必要な知識の普及、母子保健等の保健対策の強化、<u>当該傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</u></p>	<p>第三章 <u>障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策</u></p> <p><u>第三十一条 国及び地方公共団体は、障害の原因となる傷病及びその予防に関する調査及び研究を促進しなければならない。</u></p> <p>2 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる傷病の予防</u>のため、必要な知識の普及、母子保健等の保健対策の強化、<u>当該傷病の早期発見及び早期治療の推進</u>その他必要な施策を講じなければならない。</p> <p>3 国及び地方公共団体は、<u>障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。</u></p>

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

これまでの調査結果

- 対象：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者であった20歳以上の方々
- 疾患によって異なるが、以下のような課題があった。
 - ・ 疾病を理由に就労できない者、また、就労できても不安定な雇用状況である者がいる。
 - ・ 合併症や後遺症による障害があり、介護を要する者がいる。
 - ・ 医療費を負担に感じている者がいる。

■平成17年度実態調査
医療機関、患者会に対する郵送調査を実施

■平成18年度実態調査
宮崎県、鹿児島県に居住し過去に本事業への申請があった者に対する郵送調査を実施

※『小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究』（厚生労働科学研究事業（子ども家庭総合研究事業））にて実施

疾患の病態にあった多角的な支援策の検討のため、さらなる実態調査が必要。

さらなる実態調査

(1) 平成22年度：公費負担の状況等についての実態調査（詳細別添）

- 平成22年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」（分担研究者：西連地利己（獨協医科大学公衆衛生学講座））
- 小児慢性特定疾患受給者の疾患別の医療費、高額療養費の適用状況等を分析

(2) 平成23年度：患者のニーズと医療費負担等の実態調査

- 平成23年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」（主任研究者：尾島俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座））
- レセプト分析や患者へのアンケート調査等により、小児慢性特定疾患に該当する疾患名で20歳以上の患者の医療費や患者のニーズ等を把握する。

小児慢性特定疾患治療研究事業の公費負担の状況等について

(出典)平成22年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」分担研究「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る公費負担に関する記述疫学研究」

■研究目的・方法

小児慢性特定疾患治療研究事業の登録告示疾患別の給付実態を明らかにするため、協力が得られた4県4市の平成21年11月から平成22年3月までの受給者の保険診療における自己負担額(※1)、高額療養費適用状況の分析を行った。

■研究結果等

- 約240疾患、13,613人月(※2)のデータを分析した。
- 自己負担額の中央値は14,910円で、97の疾患で中央値が1万円を超していた。
- 高額療養費の適用割合(※3)は、16.5%(上位所得者0.8%、一般14.1%、低所得者1.6%)であった。

※1 小児慢性特定疾患治療研究事業による給付額と同制度による自己負担額(所得に応じ、月額0円から通院は5,750円、入院は11,500円の間で決定。)の合計。

※2 人月:延べの月数のこと。2人が1ヶ月ずつ受療した場合は2人月となり、1人が2ヶ月受療した場合も2人月となる。

※3 13,613人月のうち、高額療養費が適用されたと推計されるレセプトがある割合。

○中央値が高い疾患(対象人月20人以上)

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
ターナー(Turner)症候群	210	83,532	53.3
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	133	80,155	48.2
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
小児原発性肺高血圧症	36	73,161	41.7
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	64	67,311	29.7

(参考)対象人月が多い疾患

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
1型糖尿病(若年型糖尿病)	1144	13,194	0.9
白血病	722	11,662	32.8
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	502	3,926	0.2
真性思春期早発症	431	11,580	0.0

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

難病患者の実態把握の手法の開発

研究分担者 熊川 寿郎（国立保健医療科学院経営科学部長）
菅原 琢磨（国立保健医療科学院経営科学部サービス評価室長）
平塚 義宗（国立保健医療科学院経営科学部情報マネジメント室長）
松繁 卓哉（国立保健医療科学院福祉サービス部研究員）
武村 真治（国立保健医療科学院公衆衛生政策部地域保健システム室長）
研究協力者 児玉 知子（国立保健医療科学院人材育成部国際保健人材室長）

研究要旨

①難治性疾患患者と家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じて、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得ることを目的として「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」を実施した。対象は特定疾患患者世帯とそれ以外の難病世帯5000件（回収件数2203件、回収率44%）とした。この作業を通じて今後、より正確な難病世帯の実態把握のために必要な課題・問題点を抽出、整理した。また調査回収票の基本統計量の集計、分析を実施した。とくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち、3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていること等が示された。難病世帯の世帯収入の推定モデルの結果からは、世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が、負の影響要因として「転職経験」が挙げられた。これらからとくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

本研究の目的は、①難治性疾患患者（以後「難病患者」と略）とそれを支える家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じ、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得る

ことである。またとくに今年度は、正確な患者世帯の状況把握をおこなうにあたり留意すべき点の整理・抽出にも努力した。

その観点から本年度実施した調査は今後、より正確な難病患者世帯の情報収集と分析に必要な要因を抽出することそのものに大きな意味がおかれた「予備的」、「試行的」位置づけの調査といえる（一

以降「予備調査」と略)。

今後の生活状況にかんする一般世帯との比較検討も視野に入れ、厚生労働省「国民生活基礎調査」など世帯状況把握を目的とした複数の統計調査票の調査項目を吟味し、それに難病世帯固有の質問項目を加えて調査票項目案を作成した。さらに難病患者を対象としていることともなう回答負荷と回収率を考慮して調査項目を絞り込み、予備調査の調査票を確定した。特定疾患を含む難治性疾患患者世帯に対し難病団体より総計5,000件の調査票を配布し、回収票により調査項目の統計的分析をおこなった。

なお本年度実施した予備調査の質問項目の検討、ならびに調査対象の選択、調査票配布にあたっては厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会(JPA: Japan Patient Association)をはじめとする多くの患者団体の全面的な支援・協力を受けた。

B. 研究方法

現実の推定患者数をもとに各難病患者の配布数の割付を考慮し、個別患者団体に該当数の調査票と送信・返信用封筒(切手貼付済)、依頼状をまとめて送付し、患者団体に送付先を決定後、患者世帯に送付して頂いた。複数の疾患患者が加入する患者団体には、個別患者団体の調査先と重複することがないように、送付先の対象疾患を選択するなどの配慮を頂いた。各患者団体への協力依頼等は厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会(JPA: Japan Patient Association)の協力を受け、調査票送付時に調査協力の依頼文を添付した。

調査法は匿名性を確保すべく無記名による

「自記式郵送(発送・回収)法」とし、調査票への回答は原則、患者本人の回答としたが、回答が困難な場合は、家族(介助者)による記入も可とした。

【調査対象】

特定疾患治療研究事業や臨床調査研究分野(いわゆる「難病」)の対象となる疾患のほか、その他の難治性疾患や他の制度の対象となっている疾患の患者なども対象とした。5000件の送付先の疾患別の割付は、各疾患の推定患者数の構成比割合に拠ることとした。また調査票の各患者世帯の送付については、個人情報保護の観点から、患者団体を通じた送付としている。協力いただいた患者団体と送付数の一覧を表1に示す。

【調査項目】(資料1-「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」調査票)参照)

調査の質問項目は大きくⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.

【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】に4区分される。

これら質問項目は、各々『臨床調査個人票(フェースシート)』、厚生労働省『国民生活基礎調査・(世帯票)』、厚生労働省『身体障害者実態調査』、総務省『全国消費実態調査』、総務省『家計調査(年間収入調査票等)』の調査項目を参考に、難病患者や世帯に固有の問題や状況を尋ねる調査項目を加味し、併せて回答者の回答負荷、回答可能性を考慮して決定した

【調査実施期間】

患者団体への調査票の発送は、平成22年10月5日、回収期限は10月25日(必着)とした。ただし回収期限終了後でも、回収票を返戻していただければ極力、分析に反映する旨、依頼文を同封し、できる限り多くのサンプルの回収に努めることとした。調査票の

回収数は2,203件（回収率：44%）であった（平成22年11月10日）。

回答状況を精査し、回答記載がまったくなされていないもの（白紙での返戻票）や回答の明らかな論理矛盾（例：生年と罹患年数の不一致など）、分析に必要な世帯収入・支出状況の把握が困難なサンプルなどを除き分析データセットを構築したが、これに含まれるサンプル数は1,944件であった（配布数に対する有効回答割合：39%）。

【分析方法】

調査項目に挙げたⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】、各々の回答内容について回答の基本統計量を算定した。

さらに難病患者世帯の間にも、患者本人の属性（性別・年齢・疾病分類）、家族構成、就労状況や各種制度の利用状況など相違が認められるため、これらのうちいかなる要因が家計状況を大きく左右する世帯収入の決定因となっており、またその影響がどの程度であるかを探るべく、世帯収入を決定する一般化線形モデル（GLM）の予備的推定をおこなった。一般化線形モデルはリンク関数を指定することで世帯所得の分布のように正規分布を仮定できない従属変数を扱うことが可能である。本分析ではリンク関数にログを指定し、分布にはガンマ分布と負の二項分布を仮定して分析をおこなった。

ただし以下の「課題・問題点」で改めて指摘するように、本調査データ収集の背景には、難治性疾患世帯の全体状況を代表するとはいえない複数の要因が存在し、今回の予備的分析をもってその結果を一般化することはできないことには十分な留意が必要である。（倫理面への配慮）

本調査研究の実施にあたっては、研究方法のなかで既述したように、患者や世帯の匿名性確保について十分な配慮をおこなった。ま

た国立保健医療科学院倫理審査委員会において調査実施について審査をおこない承諾を得た。

C. 研究結果

【調査の基本統計結果】

各質問項目の集計結果の概要は以下のとおりである。

I. 【世帯の全体状況にかんする質問】

I-1. 患者性別比

	総数	男性	女性
全体	2115	854	1261
割合(%)	100.0	40.4	59.6
特定疾患	874	386	488
割合(%)	100.0	44.2	55.8
希少性疾患	69	32	37
割合(%)	100.0	46.4	53.6
糖尿病・腎疾患	352	207	145
割合(%)	100.0	58.8	41.2
肝疾患	143	53	90
割合(%)	100.0	37.1	62.9

回答全体における難病患者本人の男女比は男性40%、女性60%であった。疾病分類ごとにみた場合には、「糖尿病・腎疾患」では男女比がおおよそ4対6となり、この割合がほぼ逆転している。

I-2. 患者年齢（単位：年）

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	55.0	18.1	91.0	1.0
特定疾患	58.7	15.3	91.0	7.0
希少性疾患	29.8	11.3	63.0	3.0
糖尿病・腎疾患	56.3	15.7	88.0	7.0
肝疾患	59.3	19.3	87.0	20.0

回答全体における難病患者本人の平均年齢は55歳であった。疾病分類ごとにみた場合には、「希少性疾患」の平均年齢が約30歳と顕著に低くなっている。

I-3. 患者生計中心者該当（割合：単位%）

	該当する	該当しない
全体	40.4	59.6
特定疾患	47.6	52.4
希少性疾患	8.2	91.8
糖尿病・腎疾患	50.3	49.7
肝疾患	47.0	53.0

難病患者本人が生計中心者(世帯内でもっとも多く収入を稼得する者)である割合は、全体で約40%であったが、希少性疾患を除くと、その割合は概ね50%前後であった。

I-4. 患者本人の収入有無 (割合：単位%)

	ある	ない
全体	57.1	42.9
特定疾患	59.8	40.2
希少性疾患	50.7	49.3
糖尿病・腎疾患	66.2	33.8
肝疾患	69.8	30.2

難病患者本人の「収入がある」割合は、全体で57%であった。

I-5. 患者世帯の構成 (割合：単位%)

世帯構成者数別				
世帯構成者数	世帯主	非世帯主	総計	総計割合%
単身世帯	267	81	348	17.9%
二人世帯	317	424	741	38.1%
3~4人世帯	212	524	736	37.9%
五人世帯以上	31	73	104	5.3%
記載なし	0	15	15	0.8%
総計	827	1117	1944	100.0%

患者世帯の構成については、2人世帯と3~4人世帯の割合がほぼ同率であり、単身世帯の割合は18%であった。

II. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

II-1. 発症してからの経過年数 (単位：年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.9	13.5	82.0	0.3
特定疾患	14.2	12.2	80.6	1.0
希少性疾患	24.6	11.1	63.6	2.3
糖尿病・腎疾患	21.8	14.4	82.0	1.3
肝疾患	23.9	12.9	69.3	0.3

難病が発症してからの経過年数については全体の平均値で18年、特定疾患では14年、希少性疾患では25年と疾病分類ごとに差異が認められた。

II-2. 診断がついてからの経過年数 (単位：年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	15.7	12.8	84.6	0.0
特定疾患	12.9	12.1	80.6	0.3
希少性疾患	21.1	13.2	84.6	0.8
糖尿病・腎疾患	19.3	12.8	76.3	0.3
肝疾患	18.4	9.5	45.0	0.3

難病の診断がついてからの経過年数については全体の平均値で16年、特定疾患では13年、希少性疾患では21年となった。

II-3. 現在の受診状況 (割合：単位%)

	主に入院	入院と通院半々	主に通院	往診あり	入院なし	その他
全体	4.4	7.8	85.1	5.2	3.5	6.0
特定疾患	4.6	7.2	83.5	8.7	3.0	5.9
希少性疾患	5.6	6.9	80.6	2.8	11.1	4.2
糖尿病・腎疾患	4.1	10.0	93.0	1.4	1.1	1.6
肝疾患	2.0	8.8	83.8	0.7	3.4	13.5

現在の受診状況については、「主に通院」が全体で85%となり、疾病分類別でみてもいずれも8割を越える割合となった。今回の調査では、自宅への郵送調査としたため、回答者が通院者に偏ったものと考えられる。

II-4. 通院方法 (割合：単位%)

無回答除く	徒歩	自転車	自家用車	電車	バス	タクシー	その他
全体	25.6	6.4	37.0	39.2	22.2	16.8	7.0
特定疾患	25.3	4.2	34.3	39.1	24.2	20.7	7.6
希少性疾患	23.9	3.0	67.2	29.9	16.4	4.5	14.9
糖尿病・腎疾患	26.6	8.2	47.8	27.2	14.1	8.4	7.3
肝疾患	29.1	10.8	28.4	43.2	32.4	10.8	9.7

通院方法にかんする回答(重複回答可)では、全体として電車、自家用車の利用が各々4割弱となったほか、徒歩が約25%となった。

II-5. 公費負担医療制度の受給状況

① 特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	34.4	2.9	62.7
特定疾患	58.8	2.7	38.5
希少性疾患	6.8	4.1	89.0
糖尿病・腎疾患	25.1	1.1	73.8
肝疾患	6.7	10.1	83.2

「特定疾患治療研究事業」の適用を受けている特定疾患患者は全体の59%であった。

②小児慢性特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	1.0	7.8	90.9
特定疾患	0.0	0.7	99.3
希少性疾患	4.1	41.1	52.1
糖尿病・腎疾患	0.8	13.0	86.2
肝疾患	0.0	18.1	80.5

現在「小児慢性特定疾患治療研究事業」の適用を受けている患者は、希少性疾患に区分された回答者の4%にとどまった。その一方で「過去」にその適用を受けた割合は希少性疾患回答者の4割に上っていた。

③障害者自立支援法

	現在	過去	利用無
全体	17.0	1.0	80.9
特定疾患	11.7	0.4	86.8
希少性疾患	21.9	1.4	74.0
糖尿病・腎疾患	32.2	0.5	65.9
肝疾患	7.4	1.3	91.3

現在「障害者自立支援法」の適用を受けている回答者は全体で17%であった。「特定疾患」の割合は12%であったが、希少性疾患は22%、糖尿病・腎疾患は32%となるなど差異が認められた。

II-6. 障害者手帳の取得状況

	身体障害者手帳	精神障害者保健福祉手帳	療育手帳	取得していない
全体	50.0	1.2	6.0	45.6
特定疾患	44.9	0.7	1.8	54.4
希少性疾患	35.6	2.7	61.6	12.3
肝疾患	21.8	0.0	0.8	78.2

「障害者手帳」の取得状況については、全体で「身体障害者手帳」の取得割合が50%となった。「希少性疾患」については「療育手帳」の取得率が6割を超えており「希少性疾患」については、若年者からの回答が多くなっていることが示唆される。

II-7. 公的年金の受給状況

(割合%：無回答を除く)

	国民年金	厚生年金 共済年金	その他の障害に起因する年金	老齢年金 遺族年金	特別障害 給付金	受給していない
全体	22.3	35.7	3.6	5.1	6.0	35.9
特定疾患	19.8	41.3	2.8	4.3	3.6	36.7
希少性疾患	34.9	4.8	7.9	1.6	20.6	31.7
糖尿病・腎疾患	23.3	42.0	5.7	2.0	12.6	23.3
肝疾患	18.6	47.9	0.7	9.3	0.7	35.0

疾病分類にもよるが、公的年金や障害に起因する年金等を受給していない回答者が全体の約3分の1を占めた。

II-8. 生活保護の受給状況

	受けている	受けていない
全体	2.2	97.8
特定疾患	1.4	98.6
希少性疾患	0.0	100.0
糖尿病・腎疾患	2.3	97.7
肝疾患	1.4	98.6

生活保護の受給者は、今回の分析については少数にとどまった。回答全体で生活保護受給者は2.2%であった。

III. 【世帯収入・支出状況にかんする質問】

III-1. 世帯全体の収入状況

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	534.6	503.6	10000.0	0.0
特定疾患	519.3	378.6	3500.0	50.0
希少性疾患	602.6	353.5	1800.0	79.0
糖尿病・腎疾患	469.4	367.1	3300.0	70.0
肝疾患	580.1	869.3	10000.0	96.0

(上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	459.7	262.2	1200.0	0.0
特定疾患	458.7	243.5	1175.0	50.0
希少性疾患	558.5	285.5	1300.0	79.0
糖尿病・腎疾患	409.5	228.5	1200.0	70.0
肝疾患	459.9	260.3	1068.0	96.0

難病世帯の世帯収入については、上限はずれ値の影響を考慮して、世帯所得上位5%を除いた集計も併せておこなった。

この処理をおこなうことで、世帯所得の平均値は大きく低下した。上位5%の回答を除いた表で評価すると、世帯収入の平均値は460万円であり、「特定疾患」、「肝疾患」についてはこれとほぼ同額となった。

一方、「糖尿病・腎疾患」については410万円とこれらに比べて低位であった。

Ⅲ-2. 公的医療・自己負担分の支出状況 (上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.0	16.1	80.0	0.0
特定疾患	15.3	14.8	70.0	0.0
希少性疾患	15.7	15.2	60.0	0.0
糖尿病・腎疾患	28.8	23.0	100.0	0.0
肝疾患	21.7	15.0	60.0	1.0

年間の公的医療の自己負担分の支出額は全体平均で17万円となった。「肝疾患」や「糖尿病・腎疾患」では、全体平均値に比べて高位であった。

Ⅳ. 【就労状況にかんする質問】

Ⅳ-1. 収入になる仕事をしているか

(割合%：無回答を除く)

	＜仕事あり＞				＜仕事なし＞		
	主に仕事 をしている	主に家事で 仕事あり	主に通学 で仕事あり	その他	通学のみ	家事(専業)	その他
全体	27.2	5.9	0.4	3.1	3.7	34.1	25.6
特定疾患	25.7	5.5	0.4	2.6	1.6	36.7	27.3
希少性疾患	35.3	4.4	1.5	8.8	5.9	7.4	36.8
糖尿病・腎疾患	35.4	4.2	0.6	4.2	1.6	28.2	25.6
肝疾患	31.9	6.9	0.0	3.0	5.9	31.9	18.5

現在、何らかの形で「収入になる仕事をしている」患者の割合は全体のおよそ3分の1であった。また現在、仕事をせず「家事(専業)」と回答した人の割合もおよそ3分の1であった。

Ⅳ-2. 現在無職者：就業経験

(割合%：無回答除く)

	在職中に発症し離職	在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職	幼少期等、最初の就労以前に発症しており、就労したが離職	就業経験なし	その他
全体	31.8	7.9	6.3	19.3	34.7
特定疾患	36.0	7.7	3.4	12.7	38.2
希少性疾患	9.4	3.1	21.9	56.2	9.4
糖尿病・腎疾患	32.9	16.1	9.7	10.9	31.0
肝疾患	22.6	4.8	1.6	24.2	46.8

現在無職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「在職中に発症し離職」が32%で最も高く、次いで「その他」が35%、「就業経験なし」も19%であった。

Ⅳ-3. 現在無職者：就職希望有無

(割合%：無回答を除く)

	収入をとまらう仕事を	
	したいと思っ ている	したいと思っ ていない
全体	36.8	63.2
特定疾患	29.2	70.8
希少性疾患	67.9	32.1
糖尿病・腎疾患	34.2	65.8
肝疾患	21.4	78.6

現在無職者の就業希望については、回答全体中「したいと思っている」との割合は37%であった。疾病分類別では「希少性疾患」での就業意思が高く、「肝疾患」では相対的に低位であった。

Ⅳ-4. 現在有職者：これまでの就業経験

(割合%：無回答を除く)

	在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就労	在職中に発症したが、現在も当該事業者で就労(休職なし)	在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業者で就労	幼少期等、最初の就労以前に発症したが就業	その他
全体	19.0	21.6	11.7	29.1	19.2
特定疾患	19.5	25.1	20.7	17.1	17.9
希少性疾患	15.4	11.5	0.0	46.2	30.8
糖尿病・腎疾患	17.6	20.0	3.2	40.8	18.4
肝疾患	14.0	30.0	6.0	38.0	14.0

現在有職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「最初の就業以前に発症したが就業」が29%で最も高く、次いで「在職中に発症したが、現在も当該事業者で就労」が22%、「その他」や「発症後離職し、別の事業所で就労」が各々19%であった。

Ⅳ-5. 現在有職者：これまでの転職経験

(割合%：無回答を除く)

	あり	なし
全体	58.4	41.6
特定疾患	58.9	41.1
希少性疾患	42.4	57.6
糖尿病・腎疾患	51.9	48.1
肝疾患	66.7	33.3

現在有職者のこれまでの転職経験については、全体で見ると「あり」が58%、「なし」が42%となった。

Ⅳ-6. 雇用形態 (割合%：無回答を除く)

	正規職員・従業員	パート	アルバイト	労働者派遣事業所の派遣社員	契約社員・嘱託	その他
全体	47.6	20.9	7.7	4.3	14.6	4.9
特定疾患	52.2	21.3	6.6	3.7	11.8	4.4
希少性疾患	40.0	26.7	6.7	0.0	20.0	6.7
糖尿病・腎疾患	57.1	8.9	10.7	8.9	7.1	7.1
肝疾患	34.5	17.2	6.9	6.9	31.0	3.4

現在有職者の雇用形態については、全体で見ると「正規職員・従業員」が48%、「パート」が21%、「契約社員・嘱託」が15%であった。

IV-7. 職場での配慮（割合%：無回答を除く）

	就業支援等人事管理面での配慮	仕事内容や勤務時間等の配慮	職場環境等の配慮	作業内容や負担軽減等の配慮	通勤・通学等の配慮	業務委託・契約社員等の配慮	職場での健康支援等の配慮	配偶者・家族等の配慮	その他
全体	20.6	27.5	30.8	33.7	35.5	10.7	12.6	1.9	22.9
特定疾患	27.1	29.0	29.0	27.1	39.9	10.5	15.9	3.7	15.9
希少性疾患	44.4	33.3	44.4	22.2	33.3	44.4	11.1	0.0	11.1
糖尿病・腎疾患	18.4	5.3	26.5	10.5	31.6	2.6	10.5	0.0	31.6
肝疾患	13.6	13.6	18.2	18.2	31.6	0.0	9.1	0.0	45.5

職場における就業上の配慮について（重複回答可）は、全体で36%が「通院・服薬管理など医療上の配慮」を挙げており、続いて「短時間勤務等、勤務時間の配慮（31%）」、「力仕事の回避など職務内容の配慮（27.5%）」であった。

【一般化推定による難病世帯の世帯収入関数の推定】

世帯収入を応答（従属）変数、本人属性（性別、年齢、発症後経過年数、疾病分類）、世帯状況（世帯内収入あり人数）、制度利用状況（特定疾患治療研究事業等）、就業状況（仕事の有無、雇用形態等）を説明変数としてログをリンク関数とする一般化推定法による回帰分析をおこなった。結果が表2である。推定結果の概要は以下のとおりである。

- 1) 難病患者本人が生計中心者であることは、そうでない場合に比べて世帯収入を低下させる要因である。
- 2) 今回の推定では、除外基準とした「特定疾患」と他の疾病分類との有意差は少なく、「糖尿病・腎疾患」がマイナスである可能性があるが、罹患難病の差異によ

って世帯所得への有意な影響差があるかについては、より厳密に確認する必要がある。

- 3) 生活保護受給者」の世帯年収はその他に比べて低位である。
- 4) 現状（何らかの形で）「仕事がある」場合には世帯収入は大幅に向上する効果が認められ、さらに「正規職員従業員」であることによる収入向上効果も認められる。
- 5) 患者の「転職経験」は世帯収入には低減の効果が認められる。
- 6) 難病世帯でも（国民、厚生）年金受給者の世帯収入は低く、また「特別障害者手当」受給世帯の世帯所得のみが世帯収入に対して負で有意な効果が認められる。

D. 考察

【調査実施で明らかになった課題・問題点】

本年度実施した調査の過程で明らかとなった今後考慮すべき課題・問題には以下の諸点が挙げられる。

1) 一般世帯との比較可能性の確保

難治性疾患患者世帯が抱える社会的、経済的困難を明らかにし、難治性疾患罹患にともなう社会厚生低下を明らかにするためには、一般世帯の状況との比較が不可欠である。その点で、一般世帯の状況把握を目的として実施されている統計調査の質問項目を踏襲し、調査項目を設定することは、厳密な比較可能性確保の点から望ましいものと考えられた。

一方で『国民生活基礎調査』、『全国消費実態調査』、『家計調査（年間収入調査票等）』といった統計調査における調査項目は詳細かつ分量も多く、難治性疾患患者の回答負担と回答可能性を考慮しても、そのままでは現実的に多くの困難があると考えられた。それゆえ今回の予備調査では、収入・支出項目を中心に回答の簡素化をおこなった。今後、一般世帯との厳密な比較

をおこなう際には、項目を精選して患者世帯の回答負担を軽減するとともに「自記式郵送法」に代わる調査法を併せて検討する必要がある。

2) 調査法、調査技法の選択

今回の予備調査は、「自記式郵送法」でおこなった。また原則、患者ご本人に回答いただくものとし、それが困難な場合には介助者に回答してもらうものとした。結果として回収率は44%だったが、記入漏れや明らかな記載間違い、判読不能な回答などが散見された。回答上、不明な点は電話で問い合わせをするよう依頼し、専属の担当者も配置して随時対応するよう努力したが、未だ十分とはいえなかった。調査対象が難治性疾患患者であることを考慮し、調査項目の精選、記述式回答の削減などにより回答負担の少ない調査票設計が必要と考えられた。

一方、難病世帯に対する「自記式郵送法」では、回収される回答は「自分の住宅に居住し、回答可能な程度の身体状況にある患者」が主となるという偏りが生じていると推測される。さらに個人情報保護の観点から、患者団体を通じた調査票の配布という方法をとったことから、そもそも患者団体に参加していない患者の情報が除却されているという問題点もある。

次項の「偏りのない調査対象の選定」にも関係するが、一人で回答困難な重度の患者や医療機関で入院中の患者情報を「自記式郵送法」で取得可能か否かについては十分な検討の余地があり、今後の調査でより正確かつ適切な情報を取得するためには、「他記式対面調査法」の採用などを併せて検討する必要がある。

3) 偏りのない調査対象の選定

今回の予備調査では、現実の推定患者数をもとに各疾患患者への調査票配布枚数の割付を考慮した。一方、稀少な難治性疾患の生活実態解明のためには、実際の難治性

疾患患者数の構成比率による割付では、調査規模によっては十分な数のサンプル確保が困難となる。稀少疾患患者の生活実態把握のためには、調査規模そのものの拡大とともに疾患を予め特定化したうえで、分析上必要なサンプルを収集するというアプローチも考えておく必要がある。

また今回は配布エリアを原則、東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県の首都圏在住者に限定した。これらの都道府県の県民所得は全国平均に比べて高位にあり、家計の経済状況を考察する際にはその点、十分な留意が必要である。また難治性疾患の治療施設も他の都道府県に比べて多いことから、治療機関までのアクセスや費用についても他のエリアとの差異が生じている可能性がある。これらの問題を解消するためには、地理的に偏りなく全国調査をおこなうことが望ましい。

前項で指摘したように、「郵送法」という調査手法そのものに起因する偏りも存在する。たとえば医療機関や施設の協力を得て、診療のため来院した患者に調査をおこなうことができれば、より広く偏りのない情報収集が可能となると考えられる。

4) ADL 生活機能分類などの把握

今回の予備調査では、調査項目の全体の分量、回答者の負担軽減に考慮して、患者の日常生活動作（ADL）の程度や生活機能に関する客観的評価はおこなわなかった。

難治性疾患患者の生活実態把握においては、通院や就労状況への影響はじめ、罹患病名そのものより身体機能の状態がより重要な要因を果たすものと考えられる。今回の予備調査ではこの点について十分な情報を分析に反映できておらず、今後いかなる尺度でこれを計測するべきかという点を含め議論を深め、客観的尺度により身体機能を評価したうえでその日常生活への影響の評価をすすめる必要がある。

5) 同居者を含む世帯生活全体の状況把握

の必要性

世帯構成員が難治疾患に罹患した場合の影響は、患者本人だけでなく、世帯構成員全体に及ぶと考えられる。またその負担は単に疾患の治療に関わる部分のみならず、その他の世帯構成員の就労状況などへの影響にも波及し、世帯の所得や消費、資産形成にも影響を及ぼす可能性がある。

難治性疾患患者への適切かつ有効な支援のあり方を考えるに当たっては、本人や疾病に係る狭い領域だけでなく、患者の生活を支える家族、同居者への負担部分も考慮し、難病に起因する世帯全体に対する厚生低下、負担を考慮すべきであると考えられる。疾患あるいは患者そのものではなく、それを取り巻く生活・社会経済環境を全体的に捉える問題意識は、本分担研究の問題意識の基底である。

今回の予備調査では、回答負荷の軽減を主たる理由として、難病世帯の資産や貯蓄といった「ストック」の把握、同居者の就労状況や看護・介助にかんする経済的負担、或いは精神的負担感にかかる調査項目は設けなかったが、難治性疾患患者の生活を支える適切な政策を考えるうえで、これら世帯（構成員）の状況の把握はきわめて重要であり、今後の調査ではその情報収集を併せてすすめる必要があると考えられた。

【調査票の回収結果の分析】

難病患者が世帯主である場合には、そうでない場合に比べて世帯所得水準は低下するものと考えられた。また今回の分析に限って言えば、難病の疾病分類による世帯所得への影響の有意な差異は「糖尿病・腎疾患」を除くと認められなかった。

患者世帯の収入には患者自身が有業（「仕事がある」）であることがきわめて重要であり、またその雇用形態が「正規職員・従業員」であることの正の効果も示唆された。

またそれとは逆に転職経験は世帯収入へのマイナス要因であることも示唆された。

難病患者世帯についても年金受給者・生活保護受給者の所得水準は他に比べて低位であったが、それ以外の制度利用による明確な世帯所得への影響は確認できなかった。

今回の分析は、難病患者内での分析にとどまっており、一般世帯との比較において今後、慎重な検討が必要である。しかし現在無職で難病を発症して離職した回答者が全体の3割程度存在したこと、難病患者本人の就労状況、雇用形態、転職経験が世帯収入への影響要因であることが示唆されたことなどの結果を勘案すると、難病世帯に対する経済支援、所得対策には難病患者の就労支援、なかでも転職（離職）防止、正規職員雇用がきわめて有効であると考えられた。

E. 結論

本年度の調査実施により、より適切な難病患者世帯の実態把握のためには、①一般世帯との比較可能性を確保すること、②調査法に由来するバイアスの発生に十分配慮すること、③偏りなく調査対象を選定すること、④ADLや身体機能分類など患者の身体状態にかんする情報を取得する必要性、⑤世帯構成員の状況や世帯資産・貯蓄状況など世帯生活全体を把握する情報収集の必要性が示唆された。②や③はあらゆる調査について共通の課題とも言えるが、対象が限定された難病患者に対する調査では、匿名性確保や回答負荷の軽減といった点から通常調査以上の困難がともなうことからこれらの点について事前に十分な検討が必要であると考えられた。

また「予備的調査」の調査票の回収結果からは全体として「患者本人が生計中心者」である割合が約4割であること、「患者本人に収入がある」割合が6割弱であること、発症・診断の両経過年数を勘案すると、発症と診断が付くまでに平均して2年程度のラグがある

こと、公的医療費の自己負担分として年間17万円程度の支出がなされていること等が示された。またとくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち、3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていることが示された。世帯収入の推定モデルの結果からも、難病世帯の世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が示唆され、負の影響要因として「転職経験」が挙げられたこと

からも、とくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1

区分	団体名	送付数
特定疾患	膠原病友の会	300
	下垂体患者の会	10
	日本ALS協会	200
	全国パーキンソン病友の会	700
	全国多発性硬化症友の会	167
	全国筋無力症友の会	300
	もやもや病の患者と家族の会	150
	全国CIDPサポートグループ	120
	サルコイドーシス友の会	10
		40
	IBDネットワーク	80
		80
	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	20
希少疾患	(NPO)日本IDDMネットワーク	50
	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会	150
	日本ブラダー・ウイリー症候群協会	5
	遠位型ミオパチー患者会	20
	キャッスルマン病患者会準備室	3
	ウエルナー症候群患者家族の会	3
	CTDサポーターズ協議会	10
	CMT友の会	2
	CAPS患者・家族の会	5
	アトピー性脊髄炎患者会 StepS	3
	あせび会(希少難病者全国連合会)	50
長期慢性疾患	NPO法人線維筋痛症友の会	300
	(社)日本リウマチ友の会	300
	(社)日本筋ジストロフィー協会	200
	(社)日本てんかん協会	300
	慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会	20
	慢性疲労症候群(CFS)患者会(仮名称)設立準備会	2
	全国心臓病の子どもを守る会	200
	(社)全国腎臓病協議会	500
		150
	日本肝臓病患者団体協議会	50
		50
	50	
小児難病	認定NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400
送付数 総合計		5000

表2 難治性疾患世帯の世帯収入関数のGLM推定結果

	I ガンマ分布 ログリンク				II 負の二項分布 ログリンク			
	B		95% Wald 信頼区間		B		95% Wald 信頼区間	
			下限	上限			下限	上限
(切片)	6.197	***	5.988	6.405	6.191	***	5.825	6.557
本人性別	0.126	**	0.029	0.223	0.121		-0.050	0.292
本人年齢	0.001		-0.002	0.004	0.001		-0.004	0.007
世帯内収入有り人数	0.120	***	0.078	0.163	0.115	***	0.041	0.189
本人生計中心者該当	-0.300	***	-0.404	-0.196	-0.302	***	-0.485	-0.118
発症後経過年数	0.000		-0.003	0.003	0.000		-0.006	0.005
難病指定130疾患	-0.131		-0.442	0.180	-0.139		-0.683	0.404
糖尿病腎疾患	-0.107	**	-0.214	0.000	-0.111		-0.300	0.078
肝疾患	0.021		-0.126	0.168	0.012		-0.245	0.269
精神疾患併存疾患	0.058		-0.115	0.231	0.022		-0.280	0.324
循環器系疾患	0.120		-0.151	0.390	0.122		-0.361	0.604
希少性疾患	-0.174		-0.387	0.040	-0.173		-0.546	0.201
神経筋疾患	-0.152		-0.430	0.126	-0.154		-0.640	0.332
難病指定外その他疾患	0.082		-0.074	0.238	0.070		-0.203	0.343
不明分類困難	-0.262	*	-0.536	0.011	-0.268		-0.745	0.210
特定疾患事業現在	-0.009		-0.095	0.077	-0.016		-0.166	0.134
小児慢性現在	0.249		-0.342	0.841	0.260		-0.773	1.292
障害者自立支援現在	-0.041		-0.153	0.072	-0.039		-0.237	0.160
生活保護受給現在	-0.688	***	-0.998	-0.377	-0.717	**	-1.299	-0.135
現在 仕事あり	0.320	***	0.229	0.412	0.332	***	0.172	0.492
一般常用雇用者	0.003		-0.111	0.117	0.000		-0.199	0.200
正規職員従業員	0.131	**	0.017	0.246	0.134		-0.066	0.335
転職経験の有無	-0.178	***	-0.251	-0.104	-0.173	***	-0.301	-0.044
国民年金	-0.308	***	-0.417	-0.198	-0.303	***	-0.495	-0.111
厚生年金共済年金	-0.165	***	-0.269	-0.061	-0.160	*	-0.343	0.024
その他に起因する年金	-0.026		-0.241	0.189	-0.005		-0.386	0.376
老齢年金遺族年金	-0.176		-0.385	0.033	-0.176		-0.541	0.190
特別障害給付金	0.002		-0.176	0.180	-0.017		-0.330	0.295
特別障害者手当	-0.111	**	-0.221	-0.002	-0.112		-0.306	0.081
障害児福祉手当	-0.298		-0.736	0.140	-0.305		-1.071	0.460
福祉手当	-0.043		-0.197	0.111	-0.042		-0.311	0.228

除外基準: 特定疾患 対数尤度 -7145.744989
 有意水準: ***1% : **5% : *10% 赤池情報量基準 (AIC) 14355.48998
 対数尤度 -7345.49622
 赤池情報量基準 (AIC) 14752.99244

難治性疾患患者の生活実態に関する調査

調査票

(調査協力をお願い)

この調査は、日本難病・疾病団体協議会のご支援・ご協力のもと、治療が困難であり生活面へ長期にわたり支障を生じる難治性疾患の方々の生活実態を正確に把握し、今後の難治性疾患に関する施策・政策を考えていくうえでの基礎資料を得ることを目的として、厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究（研究代表者：林謙治 国立保健医療科学院 院長）」の一環として実施されるものです。

お答えいただいた内容については、本調査研究の目的にのみ使用され、他の目的で利用されることはありません。また調査票は無記名であり、調査票の回収・保管にも十分配慮するため、完全に匿名性が確保されます。また回答は統計処理されるため回答内容によって回答者個人や世帯を特定することはありません。

途中、どうしても答えたくないことは無理にお答えいただかなくてもかまいません。しかしながら、現在、難治性疾患の方々の生活実態を正確に理解、把握するための調査資料はきわめて少なく、本調査はそれを明らかにする有用な基礎資料となりますので、できるだけ正確な記入へのご協力をお願い致します。

なおこの調査にご協力いただけなかったことで、不利益が生じることはまったくございません。なにとぞ、本調査の意義、重要性をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い致します。

本調査に関する問い合わせ先

〒351-0197 埼玉県 和光市 南 2-3-6

国立保健医療科学院 経営科学部

TEL : 048-458-6137

FAX : 048-468-7985

この調査は難治性疾患の方々にご記入をお願いしておりますが、ご本人で記載が困難な場合には代筆で結構です。

なお本調査の質問は大きく分けて【世帯の全体状況にかんする質問】、【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、【就労状況にかんする質問】となっています。

I. 【世帯の状況にかんする質問】

1. 世帯の全体的状況についてお答えください。

世帯とは、ふだん居住と生計を共にしている人々（世帯員）の集まりをいいます。世帯員には、旅行などで一時的（3ヶ月以内）に自宅を離れている人や船員など就業場所を移動する人も含みます。

また、入院などを行っている人も含みますが、住民登録を施設に移している人は除きます。

家族構成、生計の状況等について以下の表でお答えください。

	ご本人との属性	年齢	生計中心者 (該当者に○)	主たる介助者 (該当者に○)	毎月の収入の有無 (該当者に○)
例)	父親	65			○
1)	患者ご本人(男 女)				
2)					
3)					
4)					
5)					
6)					
7)					
8)					
9)					
10)					

2 あなたのお住まいは、次のうちいずれですか。また建て方についてもお答え下さい（いずれかに○をおつけください）。

<住居の種類>

- | | |
|------------------|------------------|
| ① あなた自身の持家 | ⑤ 公団、公社、市営等の公営住宅 |
| ② 家族の持家 | ⑥ 借間 |
| ③ 民間賃貸住宅 | ⑦ その他 () |
| ④ 社宅、公務員住宅等の貸与住宅 | |

<建て方>

- | | |
|--------|---------------------|
| ① 一戸建て | ② 共同住宅（マンション、アパート等） |
|--------|---------------------|

3 お住まいの住居の室数について、居住用の部屋数（玄関や風呂等を含めないでください）を記入してください。また、床面積は、玄関や廊下等も含めた住宅全体のおおよその面積（坪数）を記入してください。

【部屋数】： _____ 室

【床面積】 _____ 坪

II. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

1 疾患ならびに治療状況についてお聞かせください。

① かかっている疾患のうち、もっとも重い病名をお答えください。

()

② それ以外の疾患があればその名前をお答えください(複数記載可)

()

2 ①の病気を発症した時期をお答えください。

大正・昭和・平成 _____年 _____月 頃 (満 歳)

3 ①の診断の付いた時期をお答えください。

大正・昭和・平成 _____年 _____月 頃

4 現在の受診状況についてお答えください。

(最近6ヶ月の状況について以下のいずれかに○をつけてください)

① 主に入院 (日間/年)

② 入院と通院半々 (入院: 日間/年、外来: 回/月)

③ 主に通院 (回/月)

④ 往診あり (回/月)

⑤ 入通院なし

⑥ その他 ()

5 1回当たりの通院方法、通院時間(片道)、交通費(片道)についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけて、ご記入ください。付き添いの方が必要な場合、その方の費用を含めます。)

① 徒歩 _____分

② 自転車 _____分

③ 自家用車 _____分

④ 電車 _____分 _____円

⑤ バス _____分 _____円

⑥ タクシー _____分 _____円

⑦ その他 () _____分 _____円

6 次に挙げる公費負担医療制度を受けていますか。「現在」及び「過去」に受けている（た）ものすべてに○をおつけください。

- ① 特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去)
- ② 小児慢性特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去 (年 月頃まで))
- ③ 障害者自立支援法による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ④ 生活保護法による医療扶助 (現在 ・ 過去)
- ⑤ 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ⑥ 先天性血液凝固因子障害等治療研究費 (現在 ・ 過去)
- ⑦ その他 () (現在 ・ 過去)

7 障害者手帳の取得状況についてお答えください。該当するものに○をつけ、記入をお願いします。

- ① 身体障害者手帳 (級)
- ② 精神障害者保健福祉手帳 (級)
- ③ 療育手帳 (住んでいるところによって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳とも言います)
(A (重度) ・ B (その他の場合))
- ④ 取得していない

8 次の障害に起因する手当を取得していますか。該当するものに○をつけてください。

- ① 特別障害者手当
- ② 障害児福祉手当
- ③ 福祉手当 (経過措置分)
- ④ 特別児童扶養手当
- ⑤ その他の障害に起因する手当 (具体的に:)
- ⑥ 障害に起因する手当は受給していない

9 あなたは公的年金を受けていますか。該当するものに○をつけてください。

(「②厚生年金、共済年金」を受給している人は「①国民年金」に○をする必要はありません)

- ① 国民年金
- ② 厚生年金、共済年金
- ③ その他の障害に起因する年金 (恩給、労災保険による年金等)
- ④ 障害に起因する年金は受給していないが、老齢年金、遺族年金 (恩給等を含む) を受給している
- ⑤ 特別障害給付金を受給している

⑥ 障害に起因する年金も、老齢年金、遺族年金、特別障害給付金等も受給していない

10 あなたは生活保護を受けていますか。受けている場合、その種別と期間をお答えください。

① 受けている（現在申請中を含む） ② 受けていない

（いずれかに○をつけてください）

保護を受けている場合、受けたものの種別に○をつけてください。

種別（生活 ・ 教育 ・ 住宅 ・ 医療 ・ 介護 ・ 出産 ・ 生業 ・ 葬祭）

生活保護の受給期間をお答えください。

受給期間 年 ヶ月

Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】

1 あなたの世帯全体の収入状況についてお答えください。

世帯収入 合計 (_____ 万円/年)

以下、合計の内訳をお答えください。

- ① 就労による収入 (_____ 万円/年)
- ② 公的手当・年金等 (_____ 万円/年)
- ③ 仕送り (_____ 万円/年)
- ④ その他 (_____ 万円/年)

2 あなたの世帯の支出状況についてお答えください。

(「医療費」と「保険料」については各々の内訳をお答えください)

- ① 食料費 (_____ 万円/年)
- ② 居住費 (_____ 万円/年)
- ③ 光熱水道費 (_____ 万円/年)
- ④ 医療費
 - ・ 公的医療費 (_____ 万円/年)
 - ・ それ以外の医療に関連する費用 (_____ 万円/年)
- ⑤ 交通費 (_____ 万円/年)
- ⑥ 保険料
 - ・ 公的保険料 (_____ 万円/年)
 - ・ 民間保険料 (_____ 万円/年)

IV 【就労状況にかんする質問】

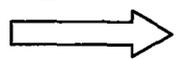
- 1 平成 22 年 6 月 1 日現在、収入になる仕事をしていますか。収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」、まったく仕事しなかった方は「仕事なし」の中からお答えください（○をおつけください）。無給で自家営業の手伝いをした場合や、育児や介護のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA 役員やボランティアなど無報酬活動は「仕事なし」とします。

<仕事あり>

- ① 主に仕事をしている
- ② 主に家事で仕事あり
- ③ 主に通学で仕事あり
- ④ その他（ ）

<仕事なし>

- ⑤ 通学のみ
- ⑥ 家事(専業)
- ⑦ その他（ ）



⑤、⑥、⑦とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

① ~ ④とお答えになった方は 2 におすすみください。

補問 1-1

これまでの就業経験についてお答えください（以下のいずれかに○をつけてください）。

- ① 在職中に発症し離職
- ② 在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職
- ③ 幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職
- ④ 就業経験なし
- ⑤ その他（ ）

補問 1-2

就職希望の有無についてお答えください。

収入をとまなう仕事を

- ① したいと思っている
- ② したいと思っていない

（いずれかに○をつけてください）

- 2 これまでの就業経験についてお答えください。

（以下のいずれかに○をつけてください。）

- ① 在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職（一度職場復帰したものの、継続困難で離職し、別の会社に就職した場合も含む）
- ② 在職中に発症したが、現在も当該事業所で就労（休職なし）

- ③ 在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業所で就労
- ④ 幼少期等、最初の就職以前に発症したが就業
- ⑤ その他 ()

3 これまでの転職経験の有無についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

転職経験 有 (_____ 回) ・ 無

4 一週間の就業日数等についてお答えください。

ここ1ヶ月の間の平均で1週間に実際に仕事をした日数と時間の合計をお答えください。
 なお、複数の仕事をした場合は、すべての合計をお答えください。

就業日数：1週間の仕事をした日数 _____ 日

就業時間：1週間の残業も含めた総時間数 _____ 時間

5 現在の主な仕事について、その仕事についた時期をお答えください。

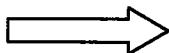
大正 ・ 昭和 ・ 平成 _____ 年 _____ 月

6 主な仕事の内容(職業分類)についてお答えください。該当するものに○をつけてください。

- | | |
|----------------|--------------------|
| ⑥ 管理的職業従事者 | ⑫ 農林漁業作業者 |
| ⑦ 専門的・技術的職業従事者 | ⑬ 生産工程作業者 |
| ⑧ 事務従事者 | ⑭ 輸送・定置・建設機械・運転従事者 |
| ⑨ 販売従事者 | ⑮ 建設・採掘作業者 |
| ⑩ サービス職業従事者 | ⑯ 労務作業者 |
| ⑪ 保安職業従事者 | ⑰ 分類不能の職業 |

7 勤めか自営の別についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

- | | |
|------------------|--------------------------------------|
| ① 自営業主(雇人あり) | ⑥ その他 () |
| ② 自営業主(雇人なし) | ⑦ 一般常用雇用者(契約期間1年以上
又は雇用期間の定めのない者) |
| ③ 家族従業者(自家営業手伝い) | ⑧ 1月以上1年未満の契約の雇用者 |
| ④ 会社・団体等役員 | ⑨ 日々又は1月未満の契約の雇用者 |
| ⑤ 内職 | |



⑦、⑧、⑨ とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

①～⑥とお答えになった方は、以上で質問は終了です。

補問 7-1 お勤め先での呼称は以下のうちどれになりますか

(いずれかに○をつけてください)。

- ① 正規職員・従業員
- ② パート
- ③ アルバイト
- ④ 労働者派遣事業所の派遣社員
- ⑤ 契約社員・嘱託
- ⑥ その他 ()

補問 7-2 勤務先において配慮を受けている事項についてお聞かせください。

(該当するものすべてに○印をしてください。)

- ① 配置転換等人事管理面についての配慮
- ② 力仕事を回避する等職務内容の配慮
- ③ 短時間勤務等勤務時間の配慮
- ④ 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
- ⑤ 通院・服薬管理等医療上の配慮
- ⑥ 業務遂行を援助する者の配慮
- ⑦ 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮
- ⑧ 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮
- ⑨ その他 ()

質問は以上です。ご協力、ありがとうございました。

ご記入が終わりました調査票は、同封致しました返信用封筒に入れ封をして、そのままご投函ください(切手を貼る必要はございません)。

また調査票、返信用の封筒には、お名前、ご住所などを記載しないようご注意ください。

この調査をもとに、今後、難治性疾患患者とその生活を支えるご家族の生活実態をより正確かつ詳細に把握し、より適切な支援のあり方を議論する有用な資料となることを目的として、調査員による訪問面談式の調査を実施することを計画しています。

この訪問調査についてご協力をいただける場合には、同封した返信用ハガキにお名前、連絡先等をご記入のうえ、ご返信ください(調査票の返信とは別に、ハガキのみをご投函ください)。