

厚生科学審議会疾病対策部会第19回難病対策委員会

議事次第

日時：平成24年1月17日

10:00～12:00

場所：専用18～20会議室(17階)

1. 開会

2. 議事

(報告事項)

(1) 平成24年度主な難病対策予算について

(2) 社会保障・税一体改革素案について

(検討事項)

(3) 今後の具体的な検討事項について

(4) 難病患者の在宅看護・介護等の在り方について

(5) ワーキンググループ(WG)の設置について

(6) その他

3. 閉会

<配布資料>

資料1 平成24年度主な難病対策予算について

資料2 社会保障・税一体改革素案(平成24年1月6日政府・与党社会保障改革本部決定、閣議報告)[難病関係部分抜粋]

資料3 今後の具体的な検討事項について(案)

資料4 難病患者の在宅看護・介護等の現状について

資料5 ワーキンググループ(WG)の設置について(案)

参考資料1 今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)

(平成23年12月1日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)

参考資料2 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査(抜粋)

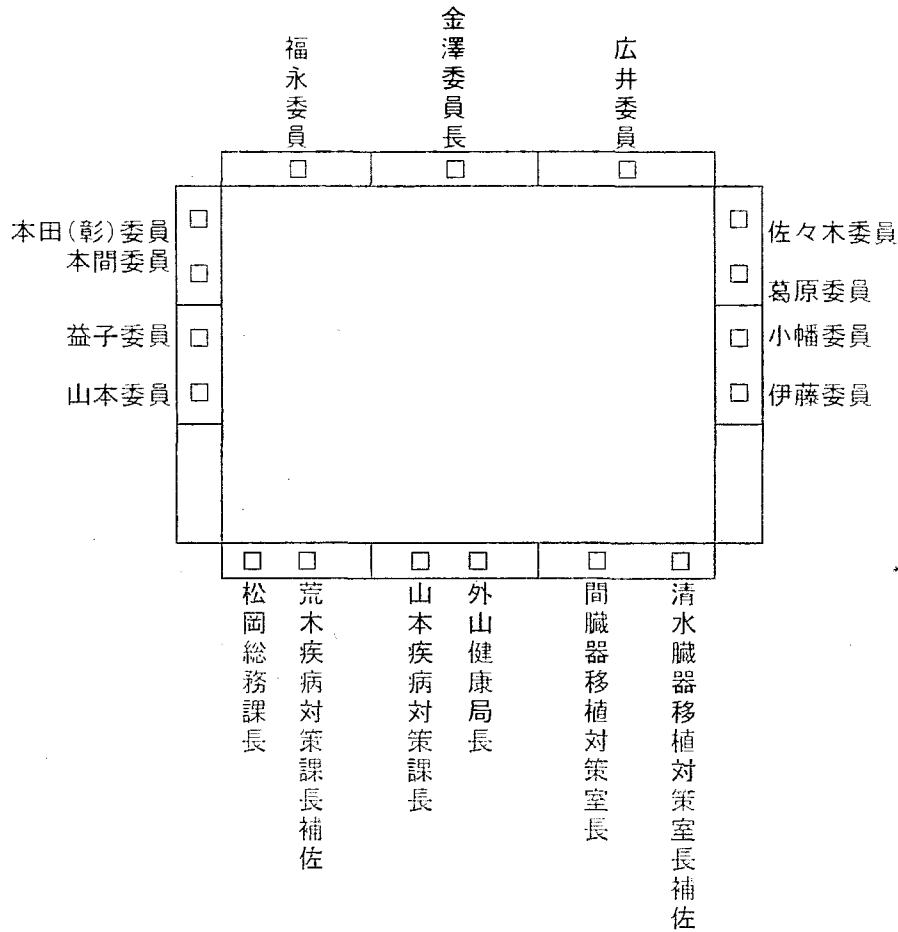
(平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書)

参考資料3 特定疾患治療研究事業実施要綱、難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱、難病患者等短期入所事業運営要綱、難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱

厚生科学審議会疾病対策部会第19回難病対策委員会配置図

平成24年1月17日(火)10:00~12:00
厚生労働省 専用第20会議室(17階)

速記



事務局

受付

入口

傍聴席

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

氏名	所属・役職
伊藤 建雄	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院長
○金澤 一郎	国際医療福祉大学大学院 院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
佐々木 健	岡山県保健福祉部長
^{スィタ} 水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
広井 良典	千葉大学法経学教授
福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
保坂 シゲリ	(社)日本医師会常任理事
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社記者
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市川崎区役所保健福祉センター所長
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授

○は委員長

平成24年度主な難病対策予算 について

厚生労働省健康局

平成24年1月

平成24年度 主な難病対策に関する予算(案)

○難治性疾患克服研究事業等

100億円(100億円)

難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

○特定疾患治療研究事業

350億円(280億円)

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病相談・支援センター事業

166百万円(166百万円)

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

○重症難病患者入院施設確保事業

154百万円(154百万円)

都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

○難病患者等居宅生活支援事業

207百万円(207百万円)

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

○難病患者サポート事業

20百万円(20百万円)

患者・患者家族の療養や生活上の不安、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実施し、難病患者支援策の充実を図る。

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業(新規)

45百万円(0百万円)

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

(参考) 年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用(平成24年度暫定的対応) 269億円(※) ※難病対策として予算(案)に計上しているものではない。

計 458億円(388億円)

平成24年度以降の子どものための手当等の取扱いについて

1. 平成24年度以降の子どものための手当制度に関しては、以下の方針に沿って、所要額を平成24年度予算に計上するとともに、平成二十三年度における子ども手当の支給等に関する特別措置法(以下「特別措置法」という。)附則第2条第1項の規定を踏まえ、児童手当法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。

- (1) 3歳未満の子ども一人につき月額15,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども(第1子・第2子)一人につき月額10,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども(第3子以降)一人につき月額15,000円を、小学校修了後中学校修了までの子ども一人につき月額10,000円を支給する。年少扶養控除廃止に伴う手取り額の減少に対応するため、所得制限以上の者については、中学校修了までの子ども一人につき、5,000円を支給する。
- (2) 所得制限は960万円(夫婦、子ども2人)を基準とし、これまでの児童手当制度と同様に扶養親族数等に応じた加減等を行い、被用者・非被用者の水準は同一とする。また、所得制限は、平成24年6月分から適用する。
- (3) 所得制限額未満の被用者に対する3歳未満の子どもに係る手当の費用の15分の7を事業主が負担し、その他の子どもに係る手当の費用を国と地方が2対1の割合で負担する仕組みとする。なお、都道府県と市町村の負担割合は、1対1とする。
- (4) 公務員については、所属庁から支給する。
- (5) 特別措置法で設けられた、保育料の手当からの直接徴収、学校給食費等の本人同意による手当からの納付、子どもの国内居住要件、施設入所子どもの施設の設置者への支給等については、同様の仕組みを設ける。

2. 平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減((1)及び(3)において「年少扶養控除の廃止等」という。)による地方財政の増収分については、平成21年12月23日付け4大臣合意における「最終的には子ども手当の財源として活用することが、国民に負担増をお願いする趣旨に合致する。また、児童手当の地方負担分についても、国、地方の負担調整を図る必要がある。」との趣旨及び平成22年12月20日付け5大臣合意において「子ども手当及びこれに関連する現物サービスに係る国と地方の役割分担及び経費負担のあり方」を幅広く検討するとされている趣旨を踏まえ、1. (3)に掲げる費用負担による子どものための手当の負担として充てる(24年度:1,087億円)ことに加え、次のとおり国と地方の負担調整等を行う。

(1) 平成24年度の取扱い

- ① 平成22年度の子ども手当の創設に伴う負担の増大に対応する地方特例交付金(所要額:1,353億円)について、子ども手当から子どものための手当への制度改正に伴い、整理する。
- ② 平成24年度税制改正における環境性能に優れた自動車の取得に係る自動車取得税の減免措置の継続に伴い必要となる市町村の自動車取得税交付金の減収の一部を補填するための地方特例交付金(所要額:500億円)の措置を国費から地方財政の増収分に振り替える。
- ③ 地方の自由度の拡大に併せ、以下の国庫補助負担金の一般財源化等を実施する。(1,841億円)
 - ・子育て支援交付金(次世代育成支援対策推進事業の一部、地方独自の子育て支援推進事業及び子育て支援環境整備事業に限る。)(93億円)
 - ・地域子育て創生事業(地方独自の事業への補助。平成24年度からは、地方財政の増収分で対応する。)(124億円)
 - ・子ども手当事務取扱交付金(98億円)
 - ・国民健康保険都道府県調整交付金(1,526億円)
 - ・これらの措置による地方の事業の内容については、地方の裁量を尊重するため、国は、法令上の基準を新たに設けないこととする。

④ 平成24年度における暫定的対応として、年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用する。(269億円)

(2) 特定疾患治療研究事業に係る地方の超過負担については、その解消に平成24年度予算から取り組み、早期の解消を目指す。

(3) 平成25年度以降の取扱い

年少扶養控除の廃止等による地方増収であることに鑑み、平成25年度に平年度化する地方財政の追加増収分及び2. (1)④の暫定対応分は、平成24年度増収分に係る対応に代えて、基金設置による国庫補助事業の財源に代わる恒久的な財源として、子育て分野の現物サービスに活用することとし、その具体的内容は今後検討する。

(4) 子ども・子育て新システムについては、「社会保障・税一体改革成案」(平成23年6月30日政府・与党社会保障改革本部決定)において、税制抜本改革以外の財源を含めて1兆円超程度の措置を今後検討するとされており、財源確保のために最大限努力を行う。

3. 国民健康保険制度に関して、以下の措置を講ずることとし、国民健康保険法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。また、「社会保障・税一体改革成案」に盛り込まれている市町村国保の財政基盤の強化については、低所得者の保険料軽減の拡充及び保険者支援の拡充に充てることとし、そのための必要財源(～2,200億円程度)については、社会保障・税一体改革成案を具体化する中で、措置する。なお、高額医療費共同事業の国庫負担のあり方については、社会保障・税一体改革による財政基盤の強化の状況を踏まえ、検討する。

(1) 平成22年度から平成25年度までの暫定措置である国保財政基盤強化策(保険者支援制度及び都道府県単位の共同事業(高額医療費共同事業及び保険財政共同安定化事業))を恒久化する(平成27年度)。また、恒久化までの間、暫定措置を1年間(平成26年度まで)延長する。なお、財政安定化支援事業については、社会保障・税一体改革による財政基盤の強化及び財政運営の都道府県単位化を踏まえ、所要の見直しを行う。

(2) 都道府県単位の共同事業について、事業対象を全ての医療費に拡大する(平成27年度)。なお、共同事業の拠出割合は、現在と同じ、医療費実績割50、被保険者割50とするが、都道府県が市町村の意見を聴いて変更可能とする。

(3) 財政運営の都道府県単位化を円滑に進める等のため、都道府県調整交付金を給付費等の7%から9%に引き上げる。これに伴い、国の定率負担は給付費等の32%とする(平成24年度)。

4. 「平成24年度予算の概算要求組替え基準について」(平成23年9月20日閣議決定)のルールを踏まえ、厚生労働省の年金・医療等に係る経費の高齢化等に伴う自然増については、2. に掲げる平成24年度分の地方財政の増収分に係る措置を前提に、追加要求をできることとする。

平成23年12月20日

内閣官房長官

総務大臣

財務大臣

厚生労働大臣

大臣折衝の結果、上記のとおり合意したことを確認する。

民主党政策調査会長

1. 事業の目的

在宅での医療・介護を必要とする難病患者に対して、①日常生活支援、②災害時の緊急対応にも備えた包括的な支援体制をつくり、難病患者が在宅医療・在宅介護が安心・安全な生活が営めるよう充実・強化を図る。

2. 要望理由

社会保障・税一体改革成案に方向性が示されている、「Ⅱ医療・介護等の在宅医療等」のうち、在宅療養中の難病患者(全難病患者の約1/4)の特性に基づく事案や課題(人工呼吸器の不具合等により生命を脅かすような事態)について、本事業の実施を通じて社会保障の充実を図る。

現行の難病対策は難病医療費に係る自治体の超過負担、研究の対象疾患に限られている等多くの課題を抱えており、新たな難治性疾患対策の在り方チーム(厚生労働副大臣座長)等での検討を踏まえ、平成25年度を目途に制度見直し(研究、医療、福祉等)を行うこととしており、本事業を「制度見直しにつなげるための橋渡し」として、平成24年度から実施し、難病患者へのきめ細かい在宅医療の充実・強化を図る。

(なお、社会保障・税一体改革成案では難病対策について、「難病医療費の支援のあり方について引き続き制度横断的に検討」と記載)

3. 事業内容

在宅難病患者への日常生活支援及び緊急時対応も可能とする包括的支援体制の構築

1. 重症神経難病患者災害情報ネットワークの構築 (実施主体: 日本神経学会)

→ALS等の重症神経難病患者が災害時に円滑に受入体制が分かるよう、専門医・専門病院間の情報ネットワークを構築。

2. 難病患者を対象とする医療・介護従事者研修の支援 (実施主体: 都道府県)

→特定疾患治療研究事業の対象疾患患者の受入促進のため、地域包括支援センター等の従事者研修会を実施。

3. 在宅医療・在宅介護難病患者見守りシステムの構築(実施主体: 都道府県の難病拠点・協力病院(モデル事業))

→24時間難病患者を見守るシステムを検討。

4. 都道府県難病相談・支援センター間のネットワーク支援 (実施主体: 難病医学研究財団)

→難病に関する情報センターである「難病情報センター」と各県の難病相談・支援センターとをネットワークで結び越県等広域対応となった難病患者を支援する。

社会保障・税一体改革素案【難病関係部分抜粋】

(平成24年1月6日 政府・与党社会保障改革本部決定、閣議報告)

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

○ (3) の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討。

今後の具体的な検討事項について（案）

「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」に基づき、以下の事項（案）について、具体的に検討を進める。

1. 治療研究の推進

- 難病研究の在り方（研究対象、研究手法）
- 効果的な難病創薬
- 難病患者の研究参加
- 難病研究の国際連携 等

2. 医療体制の整備

- 難病医療の提供体制の在り方
- 難病医療の病診連携について
- 難病医療の質の向上（診断・治療）
- 難病医療に係る人材育成 等

3. 在宅看護・介護等について

- 在宅看護・介護の在り方
- 在宅看護・介護の調整手法
- 難病相談・支援センターの在り方
- 効果的な難病情報の提供・国民への普及啓発
- 難病患者団体の活動支援
- 災害時の難病患者への対応 等

4. その他就労支援等について

難病患者の在宅看護・介護等の現 状について

厚生労働省健康局

平成24年1月

難病患者に対する在宅看護・福祉サービスについて

根拠	医療保険法・高齢者の医療の確保に関する法律		介護保険法		難病患者等居宅生活支援事業		
サービス	指定訪問看護	指定老人訪問看護	訪問看護	介護予防訪問看護	ホームヘルプサービス	短期入所	日常生活用具給付
実績 【H22年度】	約4,694百万円(注1)		302百万円(注1)		37百万円(注2)	1百万円(注2)	24百万円(注2)
対象者	特定疾患治療研究事業対象疾患患者(56疾患)				難治性疾患克服研究事業対象疾患(130疾患)+関節リウマチ		
備考	若年者などの介護保険の被保険者でない方	要介護認定で「自立」と判定された要介護認定自体サービスを受けていない方	要介護1～5の方	要支援1・2の方	利用者は315人	利用者は10人。 平均日数は4.3日	利用実績は729件

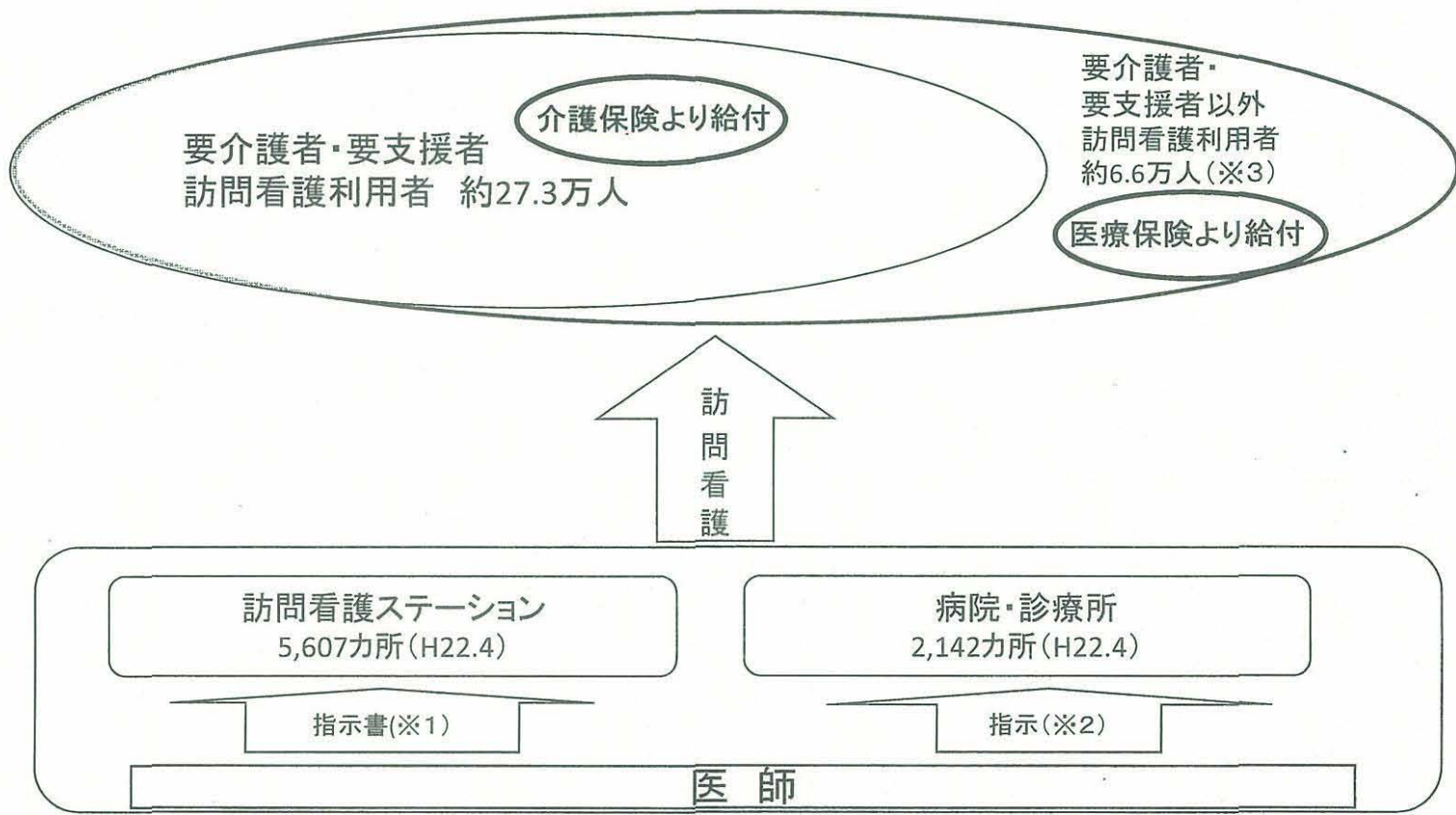
注1: 特定疾患治療研究事業における公費負担額(国+地方)

注2: 難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額(国の補助率: 1/2)

一般的な訪問看護の仕組み

第75回社会保障審議会介護給付費分科会資料を一部加工

- 居宅要介護者について、その者の居宅において看護師等により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助。
- 介護保険の給付は医療保険の給付に優先することとしており、末期の悪性腫瘍、難病患者、急性増悪等による主治医の指示があった場合などに限定して、医療保険からサービスが行われることとされている。



(※1) 訪問看護指示料 300点(医療保険)を算定

(※2) 他医療機関への指示の場合 診療情報提供料 (I)250点(医療保険)を算定

(※3) 平成20年介護サービス施設・事業所調査 (病院・診療所からの訪問看護利用者数は含まない)

出典:厚生労働省「介護給付費実態調査」(平成22年4月審査分)

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。
(＜補助率＞国：1／2、都道府県：1／4、市町村1／4)。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目：18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。

②難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。

③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。

④障害者自立支援法、介護保険法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり：0～52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯：全額

○難病患者等居宅生活支援事業の実績(平成22年度)

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業・実績

年度	利用者数	一週当たり派遣日数の総数	一回当たりの派遣時間数	滞在型(単位)		巡回型(単位)			24時間対応ヘルパー(巡回型)	主な疾患
				身体介護中心業務	家事援助中心業務	昼間帯	早朝・夜間帯	深夜帯		
22年度	315	2.82	2.2	52	201	13	1	0	0	<ul style="list-style-type: none"> ・SLE:41件 ・多発性筋炎・皮膚筋炎:22件 ・多発性硬化症:18件

※)「一週当たりの派遣日数」「一回当たりの派遣時間数」の算出方法

○利用者総数×(累計派遣日数or累計派遣時間総数)÷利用者総数＝「一週当たりの派遣日数」or「一回当たりの派遣時間数」

2. 難病患者等短期入所事業

年度	実施市町村	利用者数	平均日数	疾患名
22年度	千葉県	1	3	・シャイトレーカー症候群1件、もやもや病1件、パーキンソン病 1件
	山梨県	3	4	・ALS3件、パーキンソン病 1件
	新潟県	1	3	・ALS2件、パーキンソン病 1件
	計	5	10	4.3

※)短期入所は原則として7日以内

3. 難病患者等日常生活用具給付事業

年度	利用者実績件数	便器		特殊マット	特殊寝台	特殊尿器	体位変換器	入浴補助用具	車いす		歩行支援用具	電気式たん吸引器	意思伝達装置	ネブライザー	移動用リフト	居宅生活動作補助用具(住宅改修費)	特殊便器	訓練用ベット	自動消火器	動脈血酸素飽和度測定器【パルスオキシメーター】	備考
		便器	手すり						電動以外の場合	電動の場合											
22年度	729	5	5	16	26	3	0	39	20	3	47	243	20	41	0	24	10	2	1	224	

※ 利用者実績のベスト3(ALS:241件、パーキンソン病:102件、脊髄小脳変性症:44件)

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実施体制整備状況（平成22年度）

都道府県	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	49	27.4%	179	27	15.1%	179	55	30.7%
青森県	40	22	55.0%	40	21	52.5%	40	30	75.0%
岩手県	34	16	47.1%	34	12	35.3%	34	23	67.6%
宮城県	35	35	100.0%	35	35	100.0%	35	35	100.0%
秋田県	25	10	40.0%	25	7	28.0%	25	19	76.0%
山形県	35	5	14.3%	35	5	14.3%	35	16	45.7%
福島県	59	—	—	59	—	—	59	1	1.7%
茨城県	44	11	25.0%	44	9	20.5%	44	18	40.9%
栃木県	27	11	40.7%	27	5	18.5%	27	15	55.6%
群馬県	35	7	20.0%	35	6	17.1%	35	8	22.9%
埼玉県	64	46	71.9%	64	35	54.7%	64	49	76.6%
千葉県	54	23	42.6%	54	10	18.5%	54	27	50.0%
東京都	62	33	53.2%	62	0	0.0%	62	32	51.6%
神奈川県	33	13	39.4%	33	5	15.2%	33	21	63.6%
新潟県	30	11	36.7%	30	9	30.0%	30	16	53.3%
富山県	15	4	26.7%	15	3	20.0%	15	5	33.3%
石川県	19	3	15.8%	19	2	10.5%	19	4	21.1%
福井県	17	6	35.3%	17	4	23.5%	17	10	58.8%
山梨県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	21	77.8%
長野県	77	41	53.2%	77	35	45.5%	77	47	61.0%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	3	7.1%
静岡県	35	13	37.1%	35	11	31.4%	35	21	60.0%
愛知県	57	35	61.4%	57	22	38.6%	57	34	59.6%
三重県	29	12	41.4%	29	10	34.5%	29	16	55.2%
滋賀県	19	12	63.2%	19	7	36.8%	19	15	78.9%
京都府	26	16	61.5%	26	16	61.5%	26	19	73.1%
大阪府	43	35	81.4%	43	11	25.6%	43	42	97.7%
兵庫県	41	36	87.8%	41	28	68.3%	41	40	97.6%
奈良県	39	10	25.6%	39	7	17.9%	39	28	71.8%
和歌山県	30	10	33.3%	30	7	23.3%	30	16	53.3%
鳥取県	19	8	42.1%	19	6	31.6%	19	10	52.6%
島根県	21	17	81.0%	21	16	76.2%	21	18	85.7%
岡山県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	26	96.3%
広島県	23	4	17.4%	23	3	13.0%	23	15	65.2%
山口県	19	19	100.0%	19	19	100.0%	19	19	100.0%
徳島県	24	18	75.0%	24	5	20.8%	24	20	83.3%
香川県	17	11	64.7%	17	11	64.7%	17	14	82.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	13	38.2%	34	12	35.3%	34	24	70.6%
福岡県	60	35	58.3%	60	11	18.3%	60	39	65.0%
佐賀県	20	15	75.0%	20	12	60.0%	20	19	95.0%
長崎県	21	5	23.8%	21	2	9.5%	21	9	42.9%
熊本県	45	5	11.1%	45	4	8.9%	45	9	20.0%
大分県	18	12	66.7%	18	9	50.0%	18	17	94.4%
宮崎県	26	2	7.7%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	4	9.3%	43	4	9.3%	43	9	20.9%
沖縄県	41	7	17.1%	41	5	12.2%	41	16	39.0%
合計	1,750	738	42.2%	1,750	508	29.0%	1,750	953	54.5%

※1)市区町村は、総務省HP（広域行政・市町村合併）より（平成22年度末時点）

※2)実施可能体制市町村は事業が可能な自治体であって実績ではない。

※3)原発事故の影響により、福島県の市町村（郡山市、いわき市をのぞく）分は計上されていない。

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実績状況（平成22年度）

都道府県	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	6	3.4%	179	0	0.0%	179	8	4.5%
青森県	40	0	0.0%	40	0	0.0%	40	2	5.0%
岩手県	34	2	5.9%	34	0	0.0%	34	3	8.8%
宮城県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	7	20.0%
秋田県	25	2	8.0%	25	0	0.0%	25	1	4.0%
山形県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	5	14.3%
福島県	59	1	1.7%	59	0	0.0%	59	1	1.7%
茨城県	44	1	2.3%	44	0	0.0%	44	9	20.5%
栃木県	27	1	3.7%	27	0	0.0%	27	4	14.8%
群馬県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	2	5.7%
埼玉県	64	8	12.5%	64	0	0.0%	64	16	25.0%
千葉県	54	5	9.3%	54	1	1.9%	54	5	9.3%
東京都	62	25	40.3%	62	0	0.0%	62	17	27.4%
神奈川県	33	8	24.2%	33	0	0.0%	33	10	30.3%
新潟県	30	3	10.0%	30	1	3.3%	30	8	26.7%
富山県	15	0	0.0%	15	0	0.0%	15	0	0.0%
石川県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	2	10.5%
福井県	17	0	0.0%	17	0	0.0%	17	2	11.8%
山梨県	27	3	11.1%	27	3	11.1%	27	1	3.7%
長野県	77	1	1.3%	77	0	0.0%	77	3	3.9%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	4	9.5%
静岡県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	6	17.1%
愛知県	57	10	17.5%	57	0	0.0%	57	6	10.5%
三重県	29	0	0.0%	29	0	0.0%	29	2	6.9%
滋賀県	19	4	21.1%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
京都府	26	5	19.2%	26	0	0.0%	26	10	38.5%
大阪府	43	12	27.9%	43	0	0.0%	43	23	53.5%
兵庫県	41	6	14.6%	41	0	0.0%	41	19	46.3%
奈良県	39	2	5.1%	39	0	0.0%	39	12	30.8%
和歌山県	30	3	10.0%	30	0	0.0%	30	6	20.0%
鳥取県	19	3	15.8%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
島根県	21	2	9.5%	21	0	0.0%	21	8	38.1%
岡山県	27	4	14.8%	27	0	0.0%	27	8	29.6%
広島県	23	2	8.7%	23	0	0.0%	23	4	17.4%
山口県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	7	36.8%
徳島県	24	2	8.3%	24	0	0.0%	24	6	25.0%
香川県	17	2	11.8%	17	0	0.0%	17	5	29.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	1	2.9%	34	0	0.0%	34	4	11.8%
福岡県	60	5	8.3%	60	0	0.0%	60	10	16.7%
佐賀県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	5	25.0%
長崎県	21	1	4.8%	21	0	0.0%	21	5	23.8%
熊本県	45	0	0.0%	45	0	0.0%	45	0	0.0%
大分県	18	2	11.1%	18	0	0.0%	18	8	44.4%
宮崎県	26	1	3.8%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	1	2.3%	43	0	0.0%	43	4	9.3%
沖縄県	41	1	2.4%	41	0	0.0%	41	6	14.6%
合計	1,750	146	8.3%	1,750	5	0.3%	1,750	285	16.3%

※1)市区町村は、総務省HP(広域行政・市町村合併)より(平成22年度末時点)

※2)原発事故の影響により、福島県の市町村(郡山市、いわき市をのぞく)分は計上されていない。

【平成22年度実績】

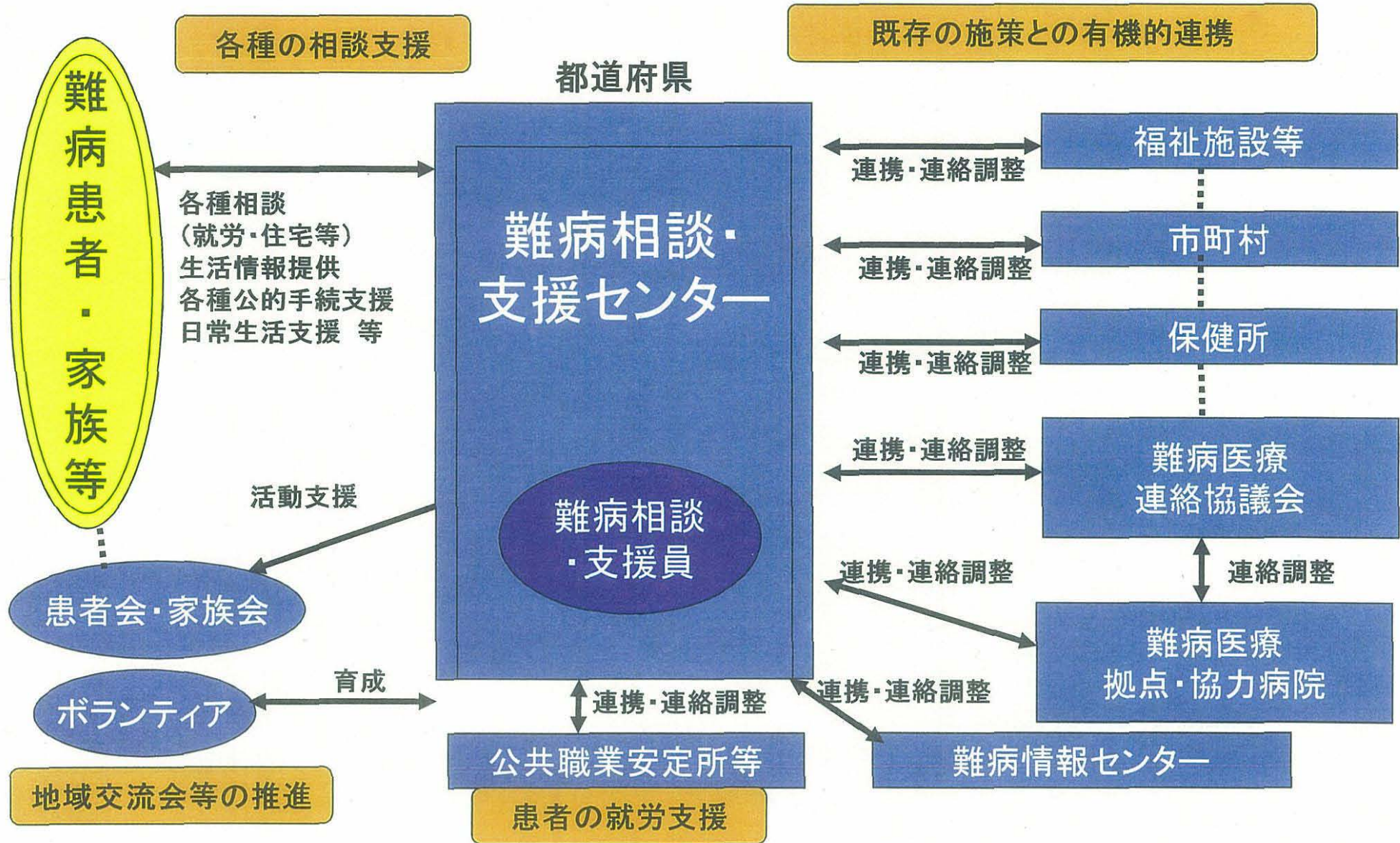
○難病患者等ホームヘルプサービス事業<疾患別>

NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数
1	脊髄小脳変性症	4	39	遅発性内リンパ水腫	0	77	原発性胆汁性肝硬変	5	114	結節性硬化症(プリングル病)	0
2	シャイ・ドレーガー症候群	0	40	PRL分泌異常症	0	78	劇症肝炎	0	115	表皮水疱症	1
3	モヤモヤ病(ウイルス動脈閉塞症)	6	41	ゴナドトロピン分泌異常症	1	79	特発性門脈圧亢進症	0	116	膿疱性乾癬	3
4	正常圧水頭症	0	42	ADH分泌異常症	1	80	肝外門脈閉塞症	0	117	天疱瘡	1
5	多発性硬化症	19	43	中枢性摂食異常症	1	81	Budd-Chiari症候群	0	118	大脳皮質基底核変性症	0
6	重症筋無力症	13	44	原発性アルドステロン症	0	82	肝内結石症	0	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0
7	ギラン・バレー症候群	4	45	偽性低アルドステロン症	0	83	肝内胆管障害	1	120	リンパ脈管筋腫症(LAM)	0
8	フィッシャー症候群	0	46	グルココルチコイド抵抗症	0	84	膵嚢胞線維症	0	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)	0
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	47	副腎酵素欠損症	0	85	重症急性膵炎	0	122	色素性乾皮症(XP)	0
10	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	0	48	副腎低形成(アジソン病)	0	86	慢性膵炎	1	123	スモン	0
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・フカセ症候群)	0	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	87	アミロイドーシス	3	124	下垂体機能低下症	1
12	筋萎縮性側索硬化症	5	50	ビタミンD受容機構異常症	0	88	ベーチェット病	11	125	クッシング病	0
13	脊髄性筋萎縮症	0	51	TSH受容体異常症	0	89	全身性エリテマトーデス	45	126	先端巨大症	0
14	球脊髄性筋萎縮症	1	52	甲状腺ホルモン不応症	0	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	23	127	原発性側索硬化症	0
15	脊髄空洞症	2	53	再生不良性貧血	3	91	シェーグレン症候群	12	128	有棘赤血球を伴う舞蹈病	0
16	パーキンソン病	3	54	溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血・発作性夜間血色素尿症)	0	92	成人スティル病	1	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	1
17	ハンチントン病	4	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	0	93	高安病(大動脈炎症候群)	4	130	先天性魚鱗癬様紅皮症	0
18	進行性核上性麻痺	0	56	骨髄線維症	0	94	バージャール病	4	131	関節リウマチ	2
19	線条体黒質変性症	1	57	特発性血栓症	1	95	結節性動脈周囲炎	2		(対象患者聞き取り中)	47
20	ペルオキシソーム病	0	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	0	96	ウエゲナー肉芽腫症	1		総数	315
21	ライソゾーム病	1	59	特発性血小板減少性紫斑病	2	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1			
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	60	IgA腎症	0	98	悪性関節リウマチ	2			
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	61	急速進行性糸球体腎炎	0	99	側頭動脈炎	0			
24	致死性家族性不眠症	0	62	難治性ネフローゼ症候群	0	100	抗リン脂質抗体症候群	0			
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	63	多発性嚢胞腎	0	101	強皮症	14			
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	64	肥大型心筋症	0	102	好酸球性筋膜炎	0			
27	後縦靭帯骨化症	2	65	拡張型心筋症	1	103	硬化性萎縮性苔癬	0			
28	黄色靭帯骨化症	1	66	拘束型心筋症	0	104	原発性免疫不全症候群	0			
29	前縦靭帯骨化症	1	67	ミトコンドリア病	1	105	若年性肺気腫	0			
30	広範脊柱管狭窄症	0	68	Fabry病	0	106	ランゲルハンス細胞組織球症	1			
31	特発性大腿骨頭壊死症	3	69	家族性突然死症候群	0	107	肥満低換気症候群	0			
32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	70	原発性高脂血症	0	108	肺動脈低換気症候群	0			
33	網膜色素変性症	3	71	特発性間質性肺炎	5	109	肺動脈性肺高血圧症	1			
34	加齢黄斑変性	0	72	サルコイドーシス	6	110	慢性血栓性肺高血圧症	0			
35	難治性視神経症	0	73	びまん性汎細気管支炎	0	111	混合性結合組織病	10			
36	突発性難聴	0	74	潰瘍性大腸炎	7	112	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)	2			
37	特発性両側性感音難聴	0	75	クローン病	4	113	神経線維腫症Ⅱ型	1			
38	メニエール病	1	76	自己免疫性肝炎	1						

○56疾患とその他疾患		
NO	対象疾患名	利用者数
	56疾患	234
	その他疾患	34
	(対象患者聞き取り中)	47
	合計	315

※ 網掛け部分は、130疾患のうち、特定疾患治療研究事業対象疾患(56疾患)である。

難病相談・支援センターのイメージ図



※難病相談・支援センター運営主体別数

- ①患者団体委託 21カ所 ②医療機関・医師会委託 9カ所 ③その他(県直営、社協等) 19カ所

○平成22年度特定疾患治療研究事業看護費実績

(平成22年特定疾患治療研究事業実績報告書より)

疾患名	疾患名	患者数 ※注2	医療保険法			介護保険法							
			訪問看護			訪問看護		訪問リハビリテーション		居宅療養管理指導		介護療養施設サービス	
			年間件数	人数/月(推計)	利用回数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)
1	ベーチェット病	17,290	737	61	411	1,670	139	134	11	534	44	524	44
2	多発性硬化症	14,492	214,935	17,911	9,555	103	9	762	64	957	80	492	41
3	重症筋無力症	17,314	48,181	4,015	2,235	149	12	373	31	916	76	196	16
4	全身性エリテマトーデス	56,254	2,747	229	1,563	6,247	521	1,144	95	1,227	102	1,336	111
5	スモン	1,628	1,401	117	845	17	1	191	16	574	48	1,532	128
6	再生不良性貧血	9,417	305	25	192	839	70	20	2	190	16	158	13
7	サルコイドーシス	20,268	535	45	300	2,152	179	190	16	376	31	408	34
8	筋萎縮性側索硬化症 ※注1	8,406	46,057	3,838	39,450	290	24	17,872	1,489	15,186	1,266	2,027	169
9	強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎	42,233	3,430	286	2,057	10,007	834	2,569	214	1,935	161	1,745	145
10	特発性血小板減少性紫斑病	22,220	434	36	284	2,270	189	240	20	594	50	25	2
11	結節性動脈周囲炎	7,600	542	45	340	3,484	290	122	10	360	30	1,522	127
12	潰瘍性大腸炎	117,855	946	79	553	2,317	193	129	11	705	59	825	69
13	大動脈炎症候群	5,438	138	12	75	500	42	69	6	149	12	156	13
14	ピュルガー病(パージャー病)	7,147	270	23	239	695	58	66	6	68	6	245	20
15	天疱瘡	4,648	135	11	76	258	21	21	2	28	2	1,037	86
16	脊髄小脳変性症 ※注1	23,290	34,781	2,898	20,711	458	38	8,822	735	6,923	577	5,987	499
17	クローン病	31,652	631	53	923	300	25	13	1	74	6	1,507	124
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	210	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	5,891	838	70	549	5,107	426	592	49	739	62	1,283	107
20	ハーキンソン病関連疾患 ※注1	106,637	370,973	30,914	96,048	6,286	524	30,252	2,521	39,848	3,321	70,314	5,860
21	アミロイドーシス	1,505	180	15	123	408	34	71	6	85	7	91	8
22	後縦靭帯骨化症 ※注1	29,647	4,163	347	3,091	18,590	1,549	8,148	679	4,222	352	9,429	786
23	ハンテントン病	798	1,423	119	894	10	1	59	5	358	30	1,249	104
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	12,992	911	76	541	1,854	154	436	36	563	47	1,468	122
25	ウエゲナー肉芽腫症	1,671	93	8	53	460	38	19	2	43	4	4	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	22,123	8,703	725	457	1,648	137	184	15	384	32	3,091	258
27	多系統萎縮症 ※注1	11,096	654,298	54,525	25,279	558	47	10,361	863	9,360	780	6,250	521
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	315	199	17	121	120	10	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	1,679	33	3	27	198	17	0	0	11	1	0	0
30	広範囲管状狭窄症	4,218	606	50	417	23	2	482	40	773	64	486	41
31	原発性胆汁性肝硬変	17,298	351	29	192	1,039	87	67	6	383	32	534	45
32	重症急性膵炎	1,132	74	6	47	33	3	0	0	29	2	356	30
33	特発性大腿骨頭壊死症	13,476	204	17	133	884	74	130	11	133	11	402	33
34	混合性結合組織病	9,028	249	21	150	839	70	42	4	220	18	157	13
35	原発性免疫不全症候群	1,147	130	11	68	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	5,896	1,161	97	626	4,522	377	613	51	1,026	86	1,216	101
37	網膜色素変性症	25,296	317	26	230	957	80	92	8	220	18	253	21
38	プリオン病	492	536	45	464	0	0	198	17	150	13	55	5
39	肺動脈性肺高血圧症	1,560	299	25	157	350	29	13	1	68	6	35	3
40	神経線維腫症I型/神経線維腫症II型	3,112	735	61	527	379	32	7	1	137	11	92	8
41	亜急性硬化性全脳炎	87	654	55	354	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	232	28	2	11	0	0	0	0	12	1	17	1
43	慢性血栓性肺高血圧症	1,288	129	11	67	442	37	0	0	62	5	104	9
44	ライソゾーム病	760	746	62	429	32	3	12	1	11	1	36	3
45	副腎白質ジストロフィー	173	277	23	209	42	4	25	2	0	0	36	3
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	120	15	1	6	309	26	556	46	342	29	210	18
47	脊髄性筋萎縮症	514	1,122	93	619	174	15	23	2	37	3	21	2
48	球脊髄性筋萎縮症	686	235	20	146	298	25	49	4	66	6	21	2
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2,328	316	26	177	556	46	138	12	107	9	67	6
50	肥大型心筋症	2,239	53	4	26	165	14	23	2	8	1	250	21
51	拘束型心筋症	18	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	764	453	38	275	191	16	25	2	79	7	11	1
53	リンパ管筋腫症(LAM)	335	20	2	7	0	0	0	0	1	0	1	0
54	重症多形赤皮症(急性期)	48	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靭帯骨化症	993	14	1	11	249	21	46	4	33	3	4	0
56	間脳下垂体機能障害	11,764	167	14	95	188	16	21	2	67	6	265	22
合計		706,720	1,406,909	117,242	212,434	80,570	6,556	86,516	7,119	90,288	7,531	120,545	9,669

※注1 介護保険法上に定める特定疾病を示す。

※注2 H23.11.8発表衛生行政報告例 特定疾患医療受給者証所持者数より(東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県の所持者は含まれていない)

ワーキンググループ（WG）の設置について（案）

（趣旨）

難病対策に係る治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築について、具体的かつ技術的な検討を効果的に進めるため、以下のワーキンググループを設置する。

（設置案）

（１）難病研究・医療体制ワーキンググループ（WG）

〔メンバー案〕

難病患者

医療関係者（難病診療医師，研究者〔神経疾患、膠原病等〕）

医療関係者（治療法開発、創薬）

都道府県難病担当者（難病医療体制） 等

（２）在宅看護・介護等ワーキンググループ（WG）

〔メンバー案〕

難病患者

在宅看護・介護関係者

就労支援関係者

保健所等難病担当者（難病福祉実施主体） 等