

## 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

1. 難病に対する基本的な認識

- 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。
- その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
- たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
- また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。
- 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
- また、本年6月に取りまとめられた社会保障・税一体改革成案においては、難病医療費の支援のあり方を検討する旨が盛り込まれている。
- こうした中において、
  - ① 難病の治療研究を推進し、治療法の早期確立を目指すこと、
  - ② 医療費助成を広く国民の理解を得られる公平・公正な仕組みとすること、
  - ③ 医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策を講じることにより、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

## 2. 現在の難病対策の課題について

- ① 医療費助成・研究事業の対象疾患が限られており、不公平感がある。
- ② 医療費助成について、医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向があることが指摘されているほか、対象疾患追加の選定過程が不明確であるなど、事業の公正性に問題がある。
- ③ 医療保険制度に上乗せされる他の公費負担医療制度との均衡が図られているかどうか検討が必要。
- ④ 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県的大幅な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、早急に超過負担を解消することが求められている。
- ⑤ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策が求められている。
- ⑥ 事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、検討する必要がある。

## 3. 今後の難病対策の見直しに当たってのポイント

### ①公平性の確保

希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。

### ②公正性の確保

対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。

### ③他制度との均衡の確保

制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。

### ④制度安定性の確保

将来にわたって安定的な制度とする。

### ⑤総合的・包括的な施策の実施

治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。

### ⑥法制化の検討

希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

#### 4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

このため、

- 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
  
- また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

以上

---

---

## 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（一部抜粋）

---

---

生活支援や福祉支援に関する行政対応の  
利用状況と要望事項について

平成23年3月

財団法人北海道難病連  
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート  
調査実施事務局」

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業（報告書）

# 調査結果の考察

## 1. 調査目的

- ・ 障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

## 2. 調査対象・方法

- ・ 調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・ 地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・ それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- ・ 総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

## 3. 主要調査項目

- ・ 疾患と医療機関の利用の状況
- ・ 障害者手帳や年金の受給状況について
- ・ 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・ 就労状況について
- ・ 患者本人のプロフィールについて
- ・ 自由意見

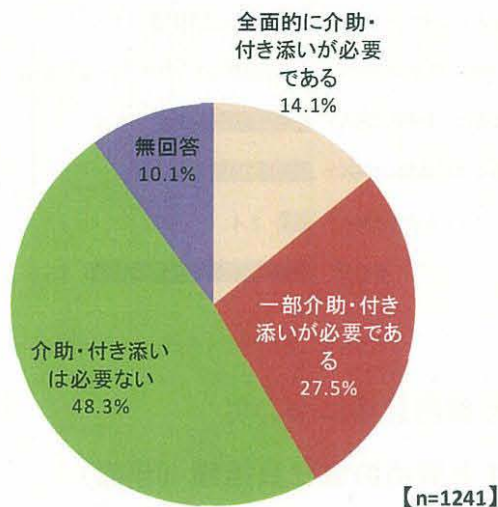
難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靭帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靭帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バージャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靭帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ペルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膵炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

# 1. 生活支援の必要性について

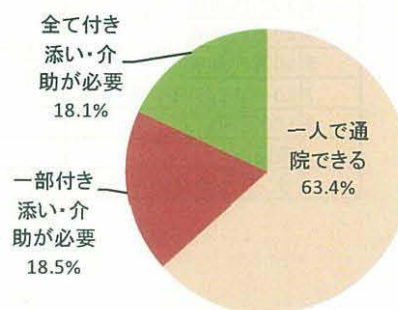
## (1) 生活を送る上での介助・介護の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	全面的に介助・付き添いが必要である	195	14.1	15.7
2	一部介助・付き添いが必要である	380	27.5	30.6
3	介助・付き添いは必要ない	666	48.3	53.7
	無回答	139	10.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1241



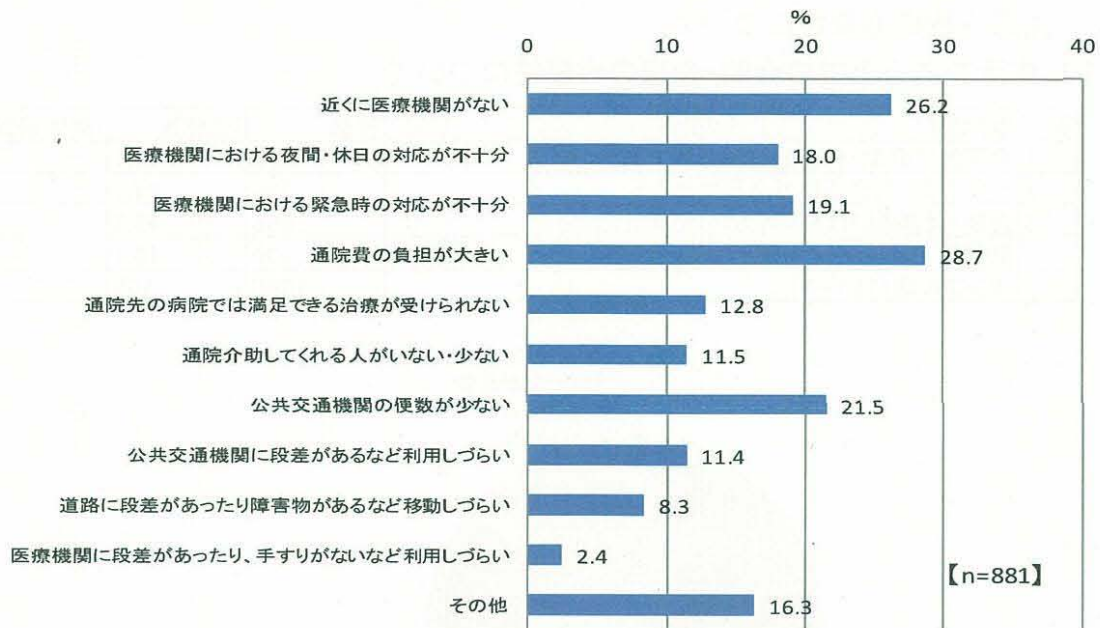
## (2) 通院の際の付き添い・介助者の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161



## 通院する上での課題・不安

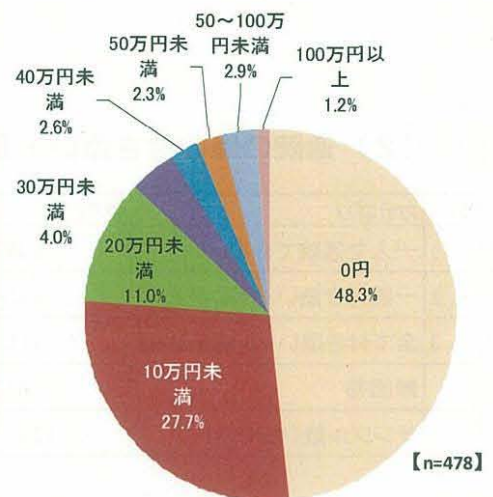
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	21	1.7	2.4
11	その他	144	11.8	16.3
	無回答・ない	341	27.9	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	881



### (3) 医療・福祉にかかる費用負担について

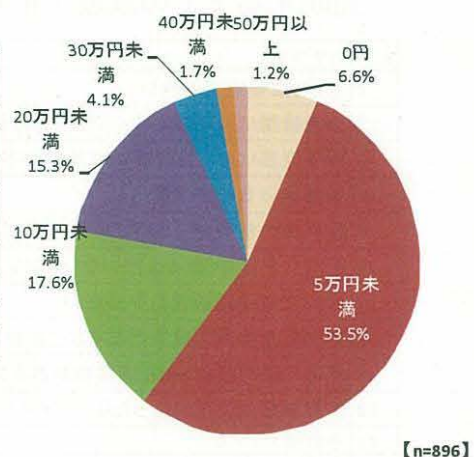
#### 福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	231	16.7	48.3
2	10万円未満	133	9.6	27.8
3	20万円未満	52	3.8	10.9
4	30万円未満	20	1.4	4.2
5	40万円未満	12	0.9	2.5
6	50万円未満	11	0.8	2.3
7	50～100万円未満	14	1	2.9
8	100万円以上	5	0.4	1
	無回答	902	65.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	478



#### 通院に要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	59	4.3	6.6
2	5万円未満	479	34.7	53.5
3	10万円未満	158	11.4	17.6
4	20万円未満	137	9.9	15.3
5	30万円未満	37	2.7	4.1
6	40万円未満	15	1.1	1.7
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	11	0.8	1.2
	無回答	484	35.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	896

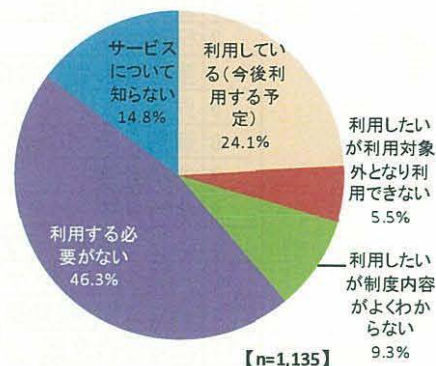




## 2. 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について

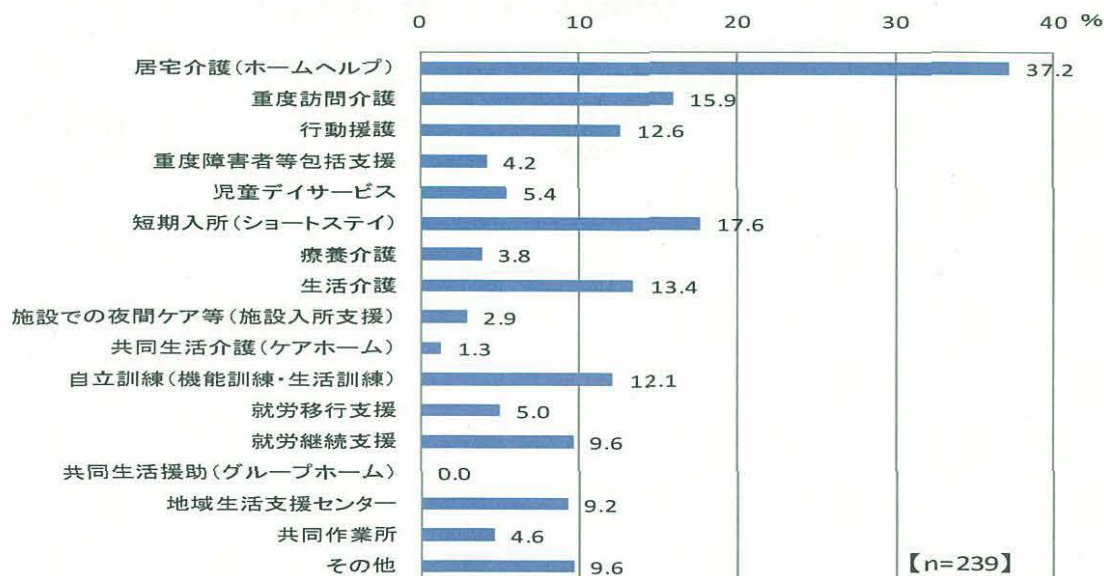
### (1) 障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスの利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	274	19.9	24.1
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	62	4.5	5.5
3	利用したいが制度内容がよくわからない	105	7.6	9.3
4	利用する必要がない	526	38.1	46.3
5	サービスについて知らない	168	12.2	14.8
	無回答	245	17.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1135



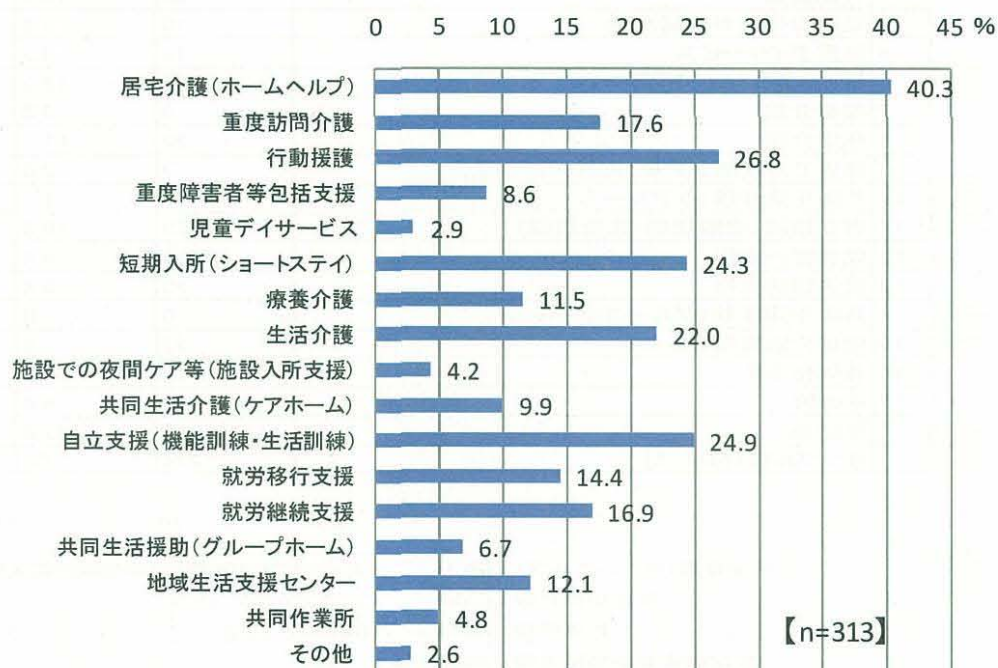
### 利用していると答えた方の利用内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	89	32.5	37.2
2	重度訪問介護	38	13.9	15.9
3	行動援護	30	10.9	12.6
4	重度障害者等包括支援	10	3.6	4.2
5	児童デイサービス	13	4.7	5.4
6	短期入所(ショートステイ)	42	15.3	17.6
7	療養介護	9	3.3	3.8
8	生活介護	32	11.7	13.4
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	7	2.6	2.9
10	共同生活介護(ケアホーム)	3	1.1	1.3
11	自立訓練(機能訓練・生活訓練)	29	10.6	12.1
12	就労移行支援	12	4.4	5
13	就労継続支援	23	8.4	9.6
14	共同生活援助(グループホーム)	0	0	0
15	地域生活支援センター	22	8	9.2
16	共同作業所	11	4	4.6
17	その他	23	8.4	9.6
	無回答	35	12.8	
	サンプル数(%ベース)	274	100	239



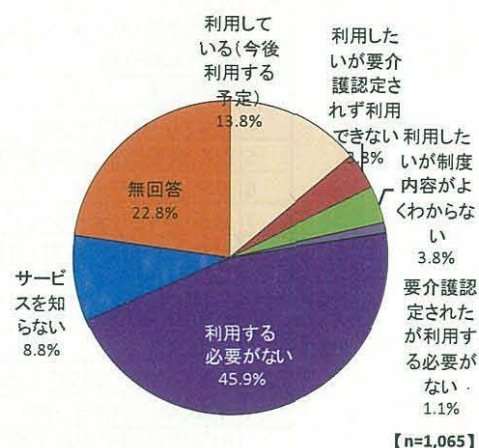
## 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	126	28.6	40.3
2	重度訪問介護	55	12.5	17.6
3	行動援護	84	19	26.8
4	重度障害者等包括支援	27	6.1	8.6
5	児童デイサービス	9	2	2.9
6	短期入所(ショートステイ)	76	17.2	24.3
7	療養介護	36	8.2	11.5
8	生活介護	69	15.6	22
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	13	2.9	4.2
10	共同生活介護(ケアホーム)	31	7	9.9
11	自立支援(機能訓練・生活訓練)	78	17.7	24.9
12	就労移行支援	45	10.2	14.4
13	就労継続支援	53	12	16.9
14	共同生活援助(グループホーム)	21	4.8	6.7
15	地域生活支援センター	38	8.6	12.1
16	共同作業所	15	3.4	4.8
17	その他	8	1.8	2.6
	無回答	128	29	
	サンプル数(%ベース)	441	100	313



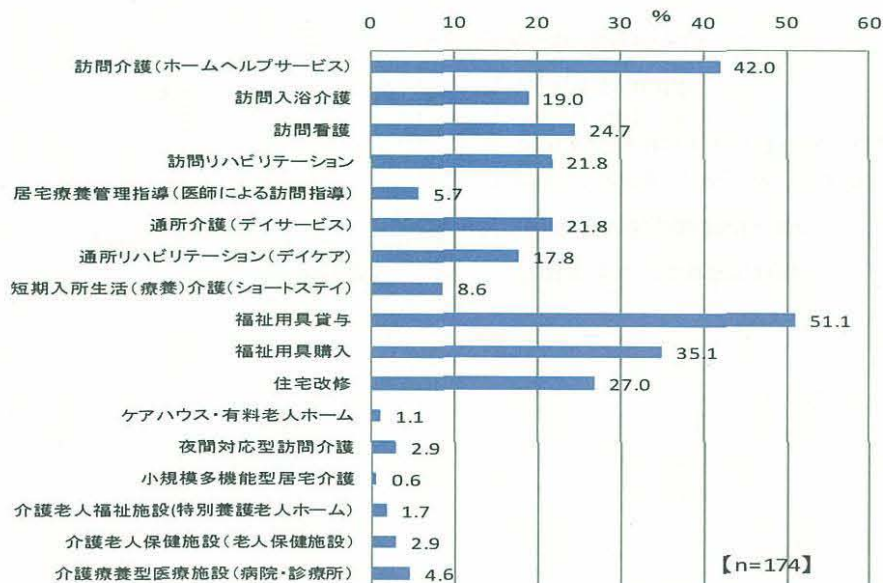
## (2) 介護保険法に基づく介護保険サービスの利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	190	13.8	17.8
2	利用したいが要介護認定されず利用できない	52	3.8	4.9
3	利用したいが制度内容がよくわからない	53	3.8	5
4	要介護認定されたが利用する必要がない	15	1.1	1.4
5	利用する必要がない	633	45.9	59.4
6	サービスを知らない	122	8.8	11.5
	無回答	315	22.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1065



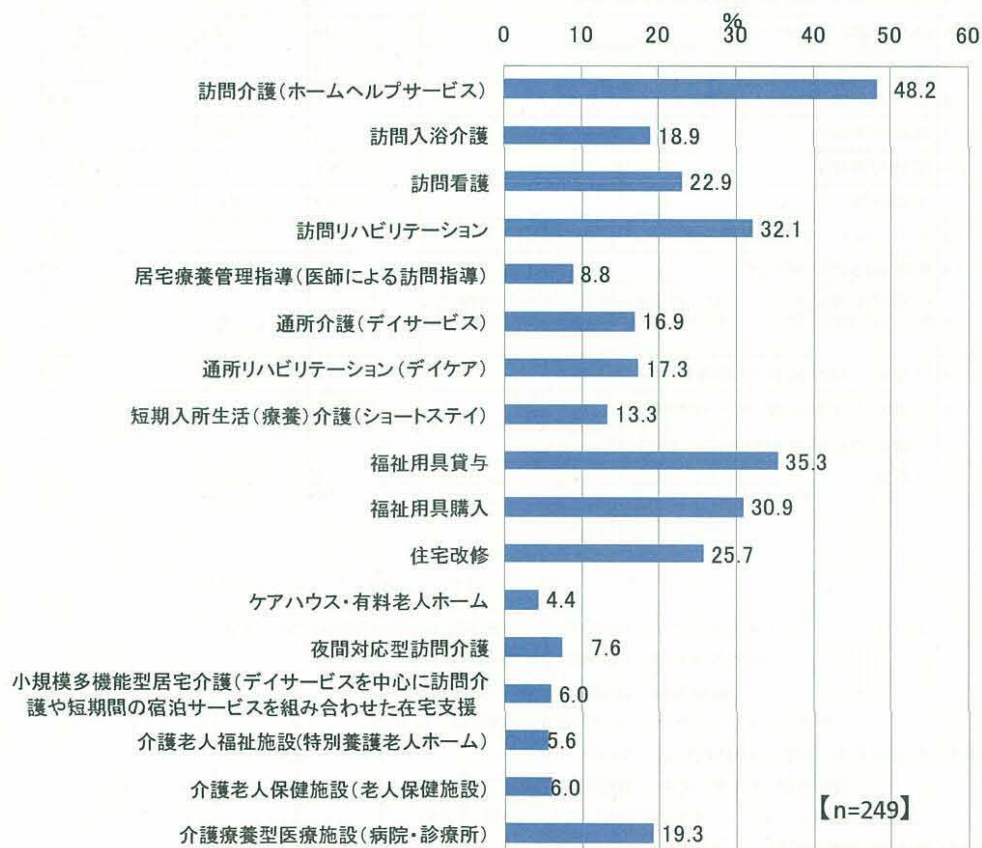
## 利用している介護保険サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	73	38.4	42
2	訪問入浴介護	33	17.4	19
3	訪問看護	43	22.6	24.7
4	訪問リハビリテーション	38	20	21.8
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	10	5.3	5.7
6	通所介護(デイサービス)	38	20	21.8
7	通所リハビリテーション(デイケア)	31	16.3	17.8
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	15	7.9	8.6
9	福祉用具貸与	89	46.8	51.1
10	福祉用具購入	61	32.1	35.1
11	住宅改修	47	24.7	27
12	ケアハウス・有料老人ホーム	2	1.1	1.1
13	夜間対応型訪問介護	5	2.6	2.9
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	1	0.5	0.6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	3	1.6	1.7
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	5	2.6	2.9
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	8	4.2	4.6
	無回答	16	8.4	
	サンプル数(%ベース)	190	100	174



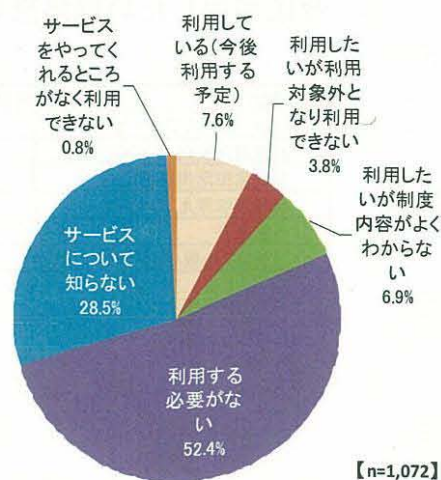
## 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	120	38.7	48.2
2	訪問入浴介護	47	15.2	18.9
3	訪問看護	57	18.4	22.9
4	訪問リハビリテーション	80	25.8	32.1
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	22	7.1	8.8
6	通所介護(デイサービス)	42	13.5	16.9
7	通所リハビリテーション(デイケア)	43	13.9	17.3
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	33	10.6	13.3
9	福祉用具貸与	88	28.4	35.3
10	福祉用具購入	77	24.8	30.9
11	住宅改修	64	20.6	25.7
12	ケアハウス・有料老人ホーム	11	3.5	4.4
13	夜間対応型訪問介護	19	6.1	7.6
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	15	4.8	6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	14	4.5	5.6
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	15	4.8	6
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	48	15.5	19.3
	無回答	61	19.7	
	サンプル数(%ベース)	310	100	249



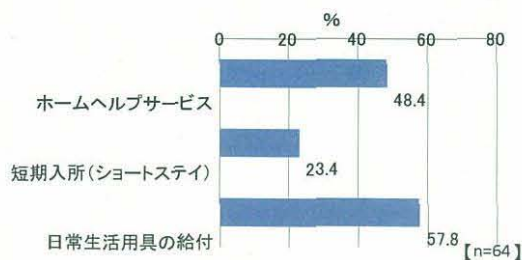
### (3) 難病患者等居宅生活支援事業の利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がある	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1072



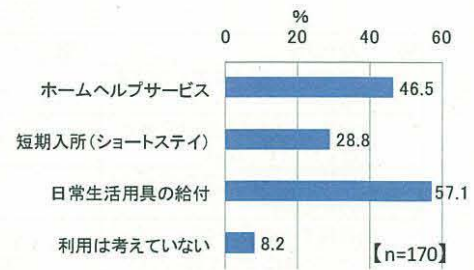
### 利用している難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	31	38.3	48.4
2	短期入所(ショートステイ)	15	18.5	23.4
3	日常生活用具の給付	37	45.7	57.8
	無回答	17	21	
	サンプル数(%ベース)	81	100	64



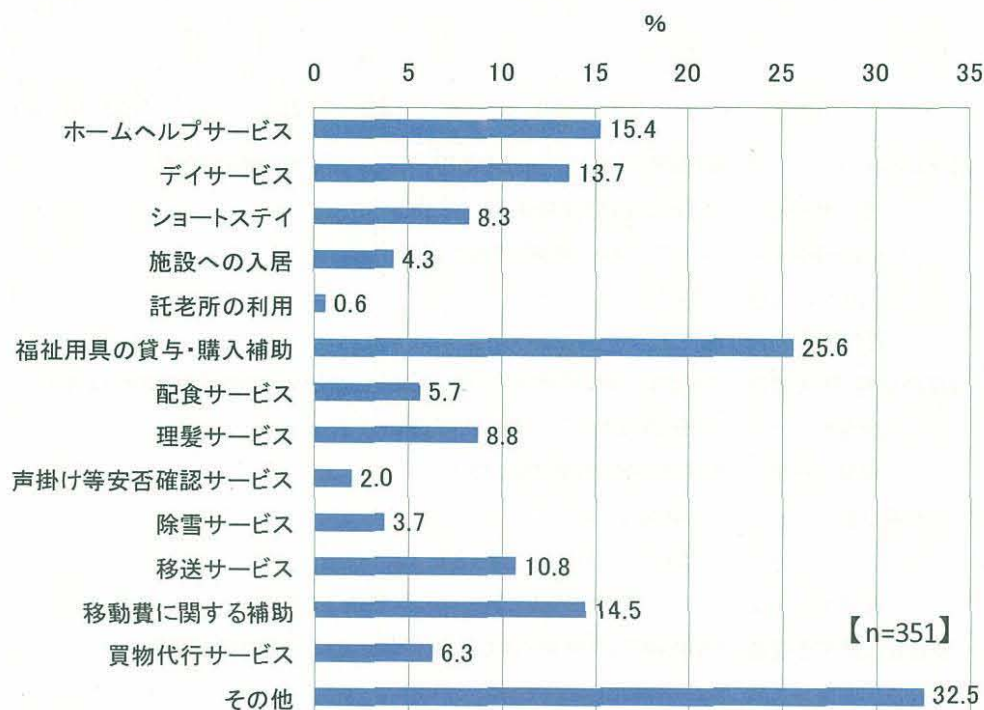
## 今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所(ショートステイ)	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数(%ベース)	205	100	170



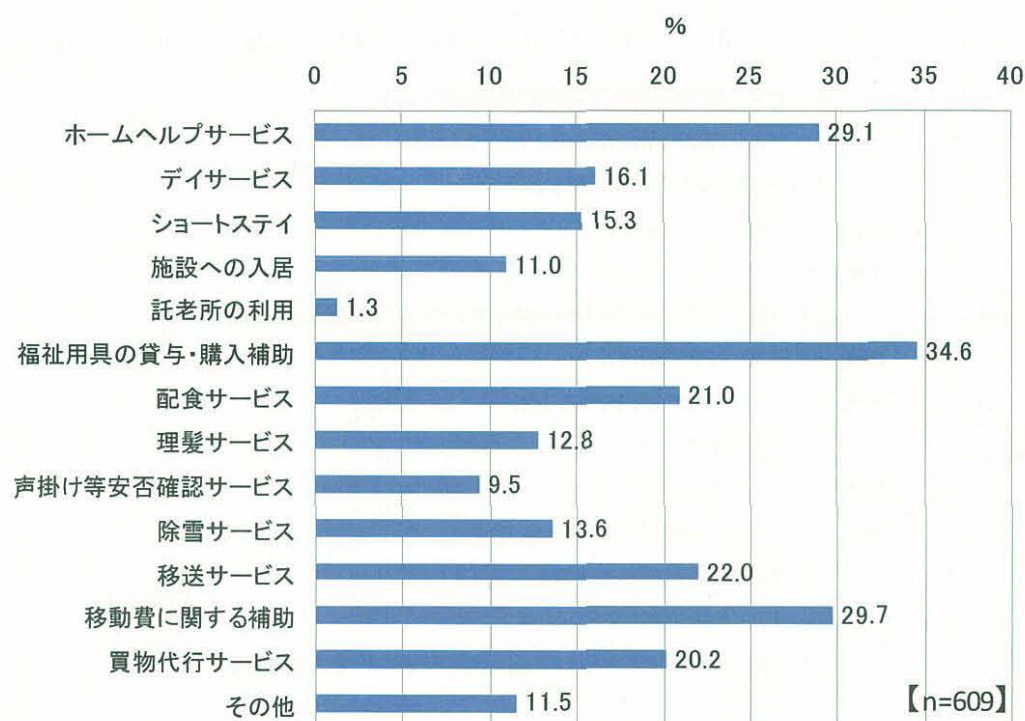
(4) 自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	54	3.9	15.4
2	デイサービス	48	3.5	13.7
3	ショートステイ	29	2.1	8.3
4	施設への入居	15	1.1	4.3
5	託老所の利用	2	0.1	0.6
6	福祉用具の貸与・購入補助	90	6.5	25.6
7	配食サービス	20	1.4	5.7
8	理髪サービス	31	2.2	8.8
9	声掛け等安否確認サービス	7	0.5	2
10	除雪サービス	13	0.9	3.7
11	移送サービス	38	2.8	10.8
12	移動費に関する補助	51	3.7	14.5
13	買物代行サービス	22	1.6	6.3
14	その他	114	8.3	32.5
	無回答	1029	74.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	351



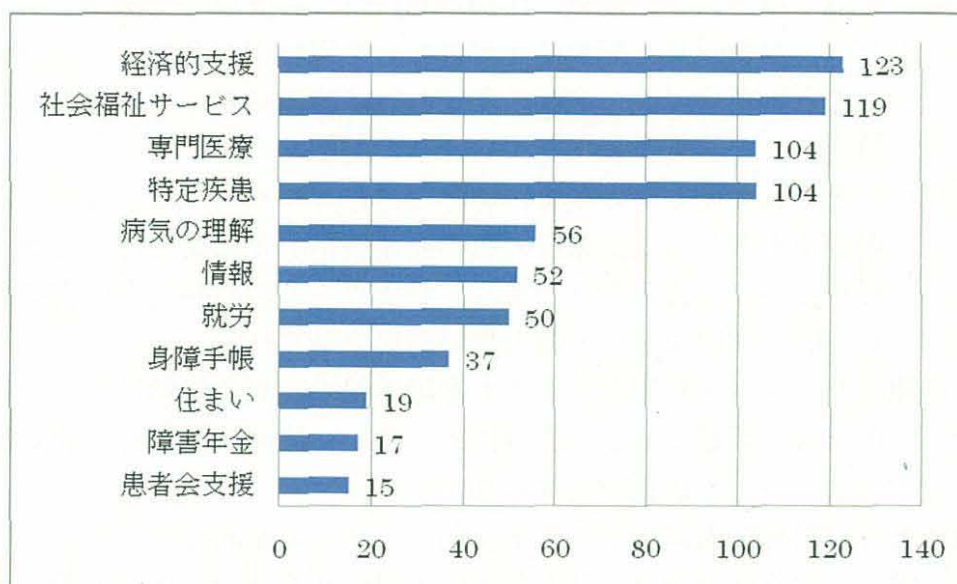
### 今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	177	12.8	29.1
2	デイサービス	98	7.1	16.1
3	ショートステイ	93	6.7	15.3
4	施設への入居	67	4.9	11
5	託老所の利用	8	0.6	1.3
6	福祉用具の貸与・購入補助	211	15.3	34.6
7	配食サービス	128	9.3	21
8	理髪サービス	78	5.7	12.8
9	声掛け等安否確認サービス	58	4.2	9.5
10	除雪サービス	83	6	13.6
11	移送サービス	134	9.7	22
12	移動費に関する補助	181	13.1	29.7
13	買物代行サービス	123	8.9	20.2
14	その他	70	5.1	11.5
	無回答・利用意向なし	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609





## (5) 自由記載による難病患者等からの福祉サービスの要望



### ・主な意見や傾向

#### 1. 経済的支援 123件 (19.3%)

- ・回答123件のうち84件と7割近くが難治性疾患克服研究事業対象となっていない疾患の患者であり、医療費助成を受けられない患者が経済的支援を強く望んでいることが伺える。
- ・関節リウマチやベーチェット病などの自己免疫疾患では生物学的製剤の使用により劇的な治療効果が期待できるようになったが、薬剤費が高いため治療を諦めているとの切実な声が多かった。(No. 675、791など)
- ・食事療法、衛生材料(カテーテル、消毒液等)などの医療保険対象外の費用の負担が重いとの意見もあった。(No. 307、707など)
- ・後で還付されるとは言え、立て替え払いが負担であるとの意見もあった。(No. 1214など)一定額以上を支払わないですむように制度の改善によって対応可能ではないかと思われる。
- ・そのほか、病気によって収入が減り、医療費等の負担が増大したことから、就労支援と何らかの経済的支援を求める声が多かった。

#### 2. 社会福祉サービス 119件 (18.7%)

- ・現状の介護保険法、障害者自立支援法等に基づくサービスに関して、制限が多すぎて使えない、使いにくい、との意見が目立った。
- ・福祉用具に関しては、障害者自立支援法の場合、リースが認められないため、購入するしかないが、病気の進行と耐用年数が合わない、症状や障害に合う物を選ぶのが難しい、との意見が見られた。(No. 798) また、介護保険の福

社用具は大多数のニーズを想定しているためか、個々の障害に合った物が少ないとの意見もあった。(No.7)

- ・患者は体調の波が大きいと、体調が悪い時、必要な時に使えるホームヘルプサービス、福祉用具、配食サービスなどを望む声が多かった。(No.539、738、1375など)現状では、症状の安定した障害者や高齢者を想定した制度のため、難病患者が非常に利用しづらいことが伺える。
- ・医療行為とされている痰の吸引、導尿などをヘルパーができるようにして欲しいとの要望も多かった。重度の患者を家族が必死に支えているケースが多く、支援がないと介護者共々つぶれてしまう、との悲痛な声が寄せられている。(No.304、1094など)一刻も早い対策が望まれる。
- ・その他、サービスを利用したくても身障手帳の有無や年齢によって利用できない、医療行為が必要だと施設等に入れたい、体調が悪い時の通院に介助が欲しい、など様々な意見が寄せられた。
- ・難病患者の状態は人によって千差万別であり、定型的なサービスに該当せず、に苦労している様子が浮かび上がった。現在あるサービスに患者を合わせるのではなく、患者が必要なサービスを柔軟に利用できるよう、制度の改善が求められる。

### 3. 専門医療 104件 (16.4%)

- ・難病患者を対象とした多くの調査で、治療法の確立というような項目が上位に来るが、本調査でも専門医療を望む声上位となった。
- ・疾患ごとの偏りは少なく、どの疾患の患者も新薬や治療法の確立を望んでいることがわかる。また、難治性疾患克服研究事業に指定されていない疾患の患者からは、研究費の確保と治療法の解明への願いが強く述べられている。また、近年劇的に進歩している再生医療の分野への期待を述べる意見も多く見られた。

### 4. 特定疾患 104件 (16.4%)

- ・特定疾患治療研究事業の対象となっていない疾患、つまり医療費の助成が受けられない疾患の患者から、認定して欲しい、医療費の軽減をして欲しいとの訴えが非常に多かった。また、既に認定されている患者からは、申請手続きの際の交通費、文書料等の負担が大きいので改善して欲しいとの意見が22件あった。

### 5. 病気の理解 56件 (8.8%)

- ・医療、福祉、教育関係者などから心ない言葉をかけられた、親身な対応をしてもらえないとの意見が多数あった。特に病名の診断がつきにくい疾患でそのような思いをしている患者が多い。

## 6. 情報 52件 (8.2%)

- ・制度が複雑で、どのようなサービスが利用できるかよくわからない、簡単にまとまった冊子が欲しい、という意見と、手続きが複雑なので代行してくれる人が欲しい、という意見が見られた。

## 7. 就労 50件 (7.9%)

- ・他の項目と違って10代から40代くらいまでの若い世代から、就労支援を望む声が多く寄せられた。下記の意見に代表されると思われる。
- ・私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。(No. 200)

## 8. 身体障害者手帳 37件 (5.8%)

- ・痛みやしびれ、疲れやすいなどの症状に苦しんでいる患者が多いが、身体障害者手帳の基準に合わないために取得できない様子が浮かび上がった。
- ・「寛解」を目標としているリウマチ治療なのに障害が残ってから身障者手帳で対応するのは現状に合わない。(No. 1110)
- ・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No. 779)

## 9. 住まい 19件 (3.0%)

- ・医療的ケアが受けられる施設が欲しい、同じような疾病の人で暮らすグループホームなどがあれば、との声が見られた。

## 10. 障害年金 17件 (2.7%)

- ・内臓疾患、全身性の疾患では障害年金を取りにくく、多くの患者が申請を却下されたり、申請そのものを諦めたりしている様子がわかった。
- ・病気が理解されず申請さえ困難 (No. 1172)
- ・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No. 779)

## 11. 患者会支援 15件 (2.4%)

- ・病気の患者達が会を運営することの困難さ、資金集めの難しさから、行政他のサポートを望む声が多かった。

## 12. その他

- ・新たな障害認定基準、難病基本法、または難病手帳や難病患者マークなど、社会福祉サービスを受ける根拠やきっかけとなるような制度を望む意見が見

られた。

- そのほかには、難病情報の冊子、介助者への支援、急変時の訪問看護、配食サービス、軽度の人へのサービス、災害時マニュアル、収入保障制度、通学・授業中の付き添いサービス、患者が子育てする支援、リハビリ時のスポーツ施設の利用料減免など、様々なサービス、制度を望む意見が出された。
- 以上、自由記述欄の意見のうち主な意見だけを挙げたが、要望は多種多様で、一人ひとりの患者のライフステージに応じた多様な支援が必要なことが読み取れる。

#### (参考) 有ったら利用してみたいと考えるサービスに関する自由記載

- ちょっとした、または難しい問い合わせなどを代行して欲しい。混乱した要望を簡潔にまとめて問い合わせ、その解答を理解出来る様に、または短時間ずつに分けて(体力ないので)伝えて欲しい。調べものを代行して結果を上記同様少しずつ伝えて欲しい。とくにインターネットを長く見れないし、座れないのでたすかるのだけれど。
- ガイドヘルパー
- ゴミ(新聞・ダンボールなどリサイクルゴミも含めて)の個別集収があればぜひ利用したいと思います。
- ごみだし
- サービス提供者と一緒にボランティア的活動をしてみたい
- すべての保育所に医療専門職が入ってくれる(看護師等)
- そういうサービスを知らないのわかりません
- プライベートで外出する際に移動サービスが必要(月2回位)
- メール、ワープロなどのタイプ、外出時の車椅子押し、社会活動の支援(チラシのコピー、書類の作成他)
- 移送サービスの範囲が不明ですが、遠方に住む母がアルツハイマー病で、移動に非常な困難を感じています。また、夫も社会不安障害を発し、体調不安定で就労出来ません。往復6時間の移動及び横臥状態での車椅子移動ヘルプが受けられると大変助かります。
- 夏休みなど、学校の長期間休みの時期に学童のようなサービスが利用出来ると良い
- 家事(専業)
- 家事支援
- 家事支援・入浴サービス、心のケア医療治療、話し相手サービス
- 介護保険や色々なサービスについての情報を教えてくれるようなサービス(病院には通院で精一杯。自治体は自分から行動しないと情報が得られないから)
- 外出(買い物)する時、付き添いが欲しい。
- 外出時のナビゲーションのシステム
- 外出時の付き添いサービス
- 格安ですぐ来てくれる(手続きのわずらわしさが無い)。たとえば、お風呂掃除のみ。雪ハネ。屋根の雪下ろしなど。
- 換気扇、窓掃除(拭き)等、高い所、力仕事を必要とする掃除サービスがあったら良いと思います。
- 機能向上のためのリハビリ(民間フィットネスなども)対象になれば多岐のサービスが受けられる。
- 教育(勉強)のサポートサービス
- 現在療育施設でリハビリ訓練を受けているが回数を増やして欲しいので同様のサービスがあって欲しい
- 行政などに訴えに行く、議員に働きかけに行くなどの場合、本や重い資料を自分が運ぶのは無理なので、同行して本を持って欲しい。
- 高校卒業後の進路・就労支援
- 今すぐではないが住居の保障が出来なくなるとサービス以前に生活が破たんする恐れあり。
- 今は首筋の痺れ等足の痺れがあってあまり重いものは持てない。今は夫がいるので何でもしてくれる

- が1人になったら利用したい
- 散歩と一緒につき合う人
  - 仕事支援サービス、医療基礎補助サービス
  - 子育てに関するサービス
  - 私のことではないが、同病で障害者手帳1級の友人がデイサービスを勧められている。その人は50歳代前半と若いので、「行きにくい」と話している。しかし、彼女が「外出し、リフレッシュもしたい」と話していることから、若い人も行きやすいデイサービスがあれば、と希望する。
  - 自動車(運転手付き)による移動支援。県の学校介助員(主として高等学校)
  - 手助けが欲しいその日や前日くらいに予約しても利用出来るようなホームヘルプサービスや配食サービスなどがあると良いと思う。体調は日によって、また1日の中でも大きく変動しスポーツが出来るくらいの日もあれば発熱や痛みでほとんど動けない日もある。定期的なホームヘルプは不要だが、急に必要になった時にすぐに助けが得られると良い。いざという時の不安が解消されれば、病気でも一人暮らしを続けられると思う。
  - 住宅地の管理、補修
  - 出張によるリハビリサービス
  - 除雪サービスの他にゴミ捨てサービス
  - 障害児のための遊び場
  - 身体障害者とは認められていませんが、昔のように通常生活を安心して送れる訳でもありません。就学など親としたら、心配なことばかりです。市からは、何もコンタクトはありませんが、相談などもっと声掛けなどして欲しいです。
  - 専門医との定期的な相談(モヤモヤ病)
  - 洗髪出来ないので、美容院で洗髪のみ利用出来る利用券などがあると嬉しい。過去に介護保険の認定を受けたときに、訪問または施設での入浴サービスを勧められたが、入浴は夕食後、就寝前にしたかった。洗髪のためのサービスを望むのは、我儘なのだろうか。
  - 全盲なので音楽会などに連れて行って欲しい
  - 掃除(ガラスふきなど)
  - 代筆(パソコンで可)
  - 中途半端な病気の方の為に社会復帰やそれを支えるメンタル含めた相談窓口を病院やクリニックに設置して欲しい。今のケースワーカーでは現実的ではない
  - 通勤への移動サービス。
  - 電動車いすの為、ヘルパーとの買い物は出来ず、知人の都合により出かけ、配達して貰うような現状です。車いすで一緒と言ってもスーパー等近くなければ代行で買い物になる。1つの物をよくわからず、ヘルパーも困る事になる。もっと、ヘルパーの時間を増やし、利用者の為の介護ヘルパーであって欲しい。
  - 電話での相談
  - 難病患者への就労支援、職場定着支援、ジョブコーチ、就労先へ理解力やなじめるように促すサービス。
  - 難病患者用スポーツ教室
  - 入院時のホームヘルパー利用。現在ヘルパーでは出来ないすき間サービス(草取り、墓掃除、親族しか出来ない用事)。移動サービスを受けたくても車椅子対応車両が少ない。医療介護の連携が無い。
  - 入院用意の手伝い、入退院時の付き添い、入院中の付き添い(足りないものを持ってきてもらう)
  - 病院へのデイ케어
  - 病気が少しでもよくなるサービス 生活習慣や病気についてのセミナー等
  - 理学療法、運動療法、マッサージ
  - 話し相手、近くでお茶のみしたい

「特定疾患治療研究事業について」(昭和48年4月17日衛発第242号公衆衛生局長通知)より

## 特定疾患治療研究事業実施要綱

### 第1 目的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、特定疾患については、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額であるので、特定疾患治療研究事業を推進することにより、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ことを目的とする。

### 第2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 第3 対象疾患

治療研究事業の対象疾患は、別表1に掲げるものとする。

### 第4 対象患者

第3に掲げる対象疾患にり患した患者であって、医療機関（健康保険法（大正11年法律第70号）に規定する指定訪問看護事業者並びに介護保険法（平成9年法律第123号）に規定する指定居宅サービス事業者（同法に規定する訪問看護を行うことができる者に限る。）及び同法に規定する指定介護予防サービス事業者（同法に規定する介護予防訪問看護を行うことができる者に限る。）を含む。以下同じ。）において当該疾患に関する医療保険各法若しくは高齢者の医療の確保に関する法律（昭和57年法律第80号）の規定による医療に関する給付を受けている者又は当該疾患に関する介護保険法の規定による訪問看護、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、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション若しくは介護予防居宅療養管理指導を受けている者であって、国民健康保険法（昭和33年法律第192号）の規定による被保険者及び健康保険法、船員保険法（昭和14年法律第73号）、国家公務員共済組合法（昭和33年法律第128号）、地方公務員等共済組合法（昭和37年法律第152号）若しくは私立学校教職員共済法（昭和28年法律第245号）の規定による被保険者又は被扶養者並びに高齢者の医療の確保に関する法律の規定による被保険者とする。

ただし、他の法令の規定により国又は地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われる者は除くものとする。

### 第5 実施方法

- 1 治療研究事業の実施は、原則として各都道府県が第3に定める対象疾患の治療研究を行うに適切な医療機関に対し、治療研究に必要な費用を交付することにより行うものとする。
- 2 前項の費用の額は、次の第1号及び第2号に規定する額の合計額から第3号に規定する対象患者が負担する額（以下「一部負担額」という。）を控除

した額とする。

ただし、治療の結果症状が改善し、経過観察等一定の通院管理下で著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断される対象患者（以下「軽快者」という。）に対する治療研究を行った場合は費用の交付を行わない。

- (1) 「診療報酬の算定方法（平成20年厚生労働省告示第59号）」、「入院時食事療養費に係る食事療養及び入院時生活療養費に係る生活療養の費用の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第99号）」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成20年厚生労働省告示第67号）」、「保険外併用療養費に係る療養についての費用の額の算定方法（平成18年厚生労働省告示第496号）」若しくは「厚生労働大臣が指定する病院の病棟における療養に要する費用の額の算定方法（平成20年厚生労働省告示第93号）」により算定した額の合計額から医療保険各法又は高齢者の医療の確保に関する法律の規定による医療に関する給付に関し保険者又は市町村が負担すべき額及び別に定める額を控除した額（高齢者の医療の確保に関する法律の規定による医療を受ける対象患者については、同法の規定による一部負担金、入院時食事療養標準負担額及び入院時生活療養標準負担額並びに基本利用料に相当する額の合計額から別に定める額を控除した額）
- (2) 「指定居宅サービスに要する費用の額の算定に関する基準（平成12年2月厚生省告示第19号）」、「指定施設サービス等に要する費用の額の算定に関する基準（平成12年2月厚生省告示第21号）」又は「指定介護予防サービスに要する費用の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第127号）」により算定した額の合計額から介護保険法の規定による当該疾患に係る訪問看護、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、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション及び介護予防居宅療養管理指導に関し保険者が負担すべき額（介護保険法第69条第3項の規定の適用がある場合にあっては、当該規定が適用される前の額）及び別に定める額を控除した額
- (3) 対象患者が負担する一部負担額は次の区分ごとに定める額とする。
  - ア 入院  
同一の医療機関（同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなす。以下同じ。）ごとに、1ヵ月につき別表2に定める額を限度とする額
  - イ 入院以外  
同一の医療機関ごとに、1ヵ月につき別表2に定める額を限度とする額  
ただし、医療保険各法又は高齢者の医療の確保に関する法律の規定による薬局での保険調剤、指定訪問看護及び指定老人訪問看護並びに介護保険法の規定による訪問看護及び介護予防訪問看護については、一部負担額は生じないものとする。
- (4) 前号の規定は、第3に掲げる対象疾患を主な要因として、身体の機能障害が永続し又は長期安静を必要とする状態にあるため、日常生活に著しい支障（他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度）があると認められる重症患者、スモン、プリオン病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎及び重症多形滲出性紅斑（急性期）の患者については適用しないものとする。

## 第6 対象医療の範囲

治療研究事業の対象となる医療は、重症患者であるか否かにかかわらず、別に定める手続きにより認定された対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対す

る医療に限られる。なお、スモンについては、主たる神経症状（下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等）に加えて、これが誘因となることが明らかな疾病若しくは状態（循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性頭痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛、歯科疾患等）を幅広く併発する状況にあることに留意すること。

#### 第7 治療研究期間

治療研究事業の期間は、同一患者につき1カ年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとする。

#### 第8 特定疾患対策協議会

- 1 各都道府県は、この治療研究事業の適正かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される特定疾患対策協議会を設けるものとする。  
なお、各都道府県は、特定疾患対策協議会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な人員の確保に努めるものとする。
- 2 特定疾患対策協議会は、都道府県知事からの要請により、治療研究事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

#### 第9 実施手続

治療研究事業対象患者の選定等事業を実施するにあたって必要な事務手続については、関係医師会等と十分協議のうえ定めるものとする。

#### 第10 関係者の留意事項

患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、治療研究によって知り得た事実の取り扱いについて慎重に配慮するよう留意するとともに、特に個人が特定されうるものに係る情報（個人情報）の取り扱いについては、その保護に十分に配慮するよう、関係者に対してもその旨指導するものとする。

#### 第11 報告

都道府県知事は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し治療研究事業に関する成果を報告するものとする。

#### 第12 国の補助

国は、予算の範囲内において、都道府県がこの治療研究事業のために支出した費用に対し、その2分の1（ただし、スモンの治療研究事業分については、スモン恒久対策の観点から10分の10）を補助するものとする。



(別表1)

## 特定疾患治療研究事業の対象疾患

疾病番号	疾患名
1	ベーチェット病
2	多発性硬化症
3	重症筋無力症
4	全身性エリテマトーデス
5	スモン
6	再生不良性貧血
7	サルコイドーシス
8	筋萎縮性側索硬化症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
10	特発性血小板減少性紫斑病
11	結節性動脈周囲炎
12	潰瘍性大腸炎
13	大動脈炎症候群
14	ビュルガー病
15	天疱瘡
16	脊髄小脳変性症
17	クローン病
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎
19	悪性関節リウマチ
20	パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)
21	アミロイドーシス
22	後縦靭帯骨化症
23	ハンチントン病
24	モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)
25	ウェゲナー肉芽腫症
26	特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症
27	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)
28	表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)
29	膿疱性乾癬
30	広範脊柱管狭窄症
31	原発性胆汁性肝硬変
32	重症急性膵炎
33	特発性大腿骨頭壊死症
34	混合性結合組織病
35	原発性免疫不全症候群
36	特発性間質性肺炎
37	網膜色素変性症
38	プリオン病
39	肺動脈性肺高血圧症
40	神経線維腫症
41	亜急性硬化性全脳炎
42	バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
44	ライソゾーム病
45	副腎白質ジストロフィー

46	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)
47	脊髄性筋萎縮症
48	球脊髄性筋萎縮症
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
50	肥大型心筋症
51	拘束型心筋症
52	ミトコンドリア病
53	リンパ脈管筋腫症 (LAM)
54	重症多形滲出性紅斑 (急性期)
55	黄色靭帯骨化症
56	間脳下垂体機能障害 (PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、 下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)

## 難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱

### 1 目的

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、難病患者等の家庭等に対して、ホームヘルパーを派遣して入浴等介護、家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図ることを目的とする。

### 2 実施主体

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。

難病患者等ホームヘルプサービス事業においては、市町村は、対象者、ホームヘルパーにより提供されるサービスの内容及び費用負担分の決定を除き当該事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる医療法人、市町村社会福祉協議会、社会福祉法人及び福祉公社等、昭和63年9月16日老福第27号、社更第187号老人保健福祉部長社会局長連名通知による「在宅介護サービスガイドライン」の内容を満たす民間業者等並びに別に定める要件に該当する介護福祉士（以下「委託事業者等」という。）に委託することができる。

### 3 事業対象者

難病患者等ホームヘルプサービス事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

### 4 便宜の内容

難病患者等ホームヘルプサービス事業は、事業主体により対象者の家庭等に派遣されたホームヘルパーが、次に掲げる便宜のうち、必要と認められるものを供与することにより行うものとする。

#### (1) 入浴、排せつ、食事等の介護

- ア 入浴の介護
- イ 排せつの介護
- ウ 食事の介護
- エ 衣類着脱の介護
- オ 身体の清拭、洗髪
- カ 通院等の介護

(2) 調理、洗濯、掃除等の家事

ア 調理

イ 衣類の洗濯、補修

ウ 住居等の掃除、整理整頓

エ 生活必需品の買い物

オ 関係機関との連絡

(3) 生活等に関する相談、助言

生活、身上、介護に関する相談、助言

(4) 前各号に掲げる便宜に附帯する便宜

(1)から(3)に附帯するその他必要な介護、家事、相談、助言

5 対象者の決定等

(1) ホームヘルパーの派遣により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「派遣申請書」及び「診断書」を市町村長に提出するものとする。この場合において、申請者は原則として当該難病患者等又はその者が属する世帯の生計中心者とする。

(2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の要否を決定するものとする。

(3) 市町村長は、当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境等を十分に勘案して、事業対象者に対するホームヘルパー派遣回数、時間数（訪問から辞去までの実質サービス時間数とする。）及び供与される便宜の内容並びに費用負担区分を決定するものとする。

(4) 市町村長は、この事業の対象者について、定期的に便宜の供与の継続の要否等について見直しを行うこと。

6 費用負担の決定

(1) 派遣の申請者は、別表の基準により便宜の供与に要した費用を負担するものとする。

(2) 市町村長は、原則としてあらかじめ決定した時間数に基づき、利用者の費用負担額を月単位で決定するものとする。

7 ホームヘルパーの選考

ホームヘルパーは、次の要件を備えている者のうちから選考するものとする。

(1) 心身ともに健全であること。

(2) 難病患者等の福祉に理解と熱意を有すること。

(3) 難病患者等の介護、家事及び相談助言を適切に実施する能力を有すること。

8 ホームヘルパーの研修

(1) 採用時研修

ホームヘルパーの採用時に当たっては、採用時研修を実施するものとする。

(2) 定期研修

ホームヘルパーに対しては、年一回以上研修を行うものとする。

## 9 他事業との一体的効率的運営

市町村は、この事業と老人居宅介護等事業、母子家庭等日常生活支援事業等との一体的効率的運営を図るとともに、他の在宅福祉サービスとの十分な調整を行い、また他の難病患者等に関する諸事業等との連携を図り実施するものとする。

## 10 その他

- (1) ホームヘルパーは、その勤務中常に身分を証明する証票を携行するものとする。
- (2) ホームヘルパーは、その業務を行うに当たっては、難病患者等の人格を尊重してこれを行うとともに、当該難病患者等の身上及び家庭に関し知り得た秘密を守らなければならないこととする。
- (3) ホームヘルパーは、対象世帯を訪問する都度、原則として本人等の確認を受けるものとする。
- (4) 市町村は、この事業の実施について、地域住民に対して広報紙等を通じて周知を図るものとする。
- (5) 市町村は、この事業を行うため、ケース記録、便宜供与決定調書、利用者負担金収納簿その他必要な帳簿を整備するものとする。
- (6) 市町村は、業務の適正な実施を図るため、委託先が行う業務の内容を定期的に調査し、必要な措置を講じるものとする。
- (7) 委託事業者等は、この事業に係る経理と他の事業に係る経理とを明確に区分するものとする。

## 別表

## ホームヘルプサービス事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額 (1時間当たり)
A	生活保護法による被保護世帯（単給世帯を含む） 及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住 帰国後の自立支援に関する法律による支援給付受 給世帯	0 円
B	生計中心者が前年所得税額非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が 5,000 円以下の世帯	250
D	生計中心者の前年所得税課税年額が 5,001 円以上 15,000 円以下の世帯	400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が 15,001 円以上 40,000 円以下の世帯	650
F	生計中心者の前年所得税課税年額が 40,001 円以上 70,000 円以下の世帯	850
G	生計中心者の前年所得税課税年額が 70,001 円以上の世帯	950

## 難病患者等短期入所事業運営要綱

### 1 目的

難病患者等の介護を行う者の疾病その他の理由により、当該難病患者等が居宅において介護を受けることができず一時的な保護を必要とする場合に、当該難病患者等を一時的に施設に保護し、もってこれら居宅の難病患者等及びその家族の福祉の向上を図ることを目的とする。

### 2 実施主体

事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。ただし、事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる施設に委託することができるものとする。

### 3 対象者

難病患者等短期入所事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

### 4 実施施設等

- (1) この事業の実施施設は、医療法（昭和23年7月30日法律第205号）第1条の2第2項で規定している医療提供施設で、難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて適切に保護することができるものとしてあらかじめ市町村長が指定したものとする。
- (2) この事業は、(1)に掲げる施設の空ベッド等を利用して実施する。

### 5 保護の要件

難病患者等の介護を行う者が、次に掲げる理由により、その居宅において難病患者等を介護できないため、4の(1)に掲げる施設に一時的に保護する必要があると市町村長が認めた場合とする。

#### (1) 社会的理由

疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等の公的行事への参加

#### (2) 私的理由

### 6 保護の期間

保護の期間は、原則7日以内とする。

## 7 対象者の決定等

- (1) この事業により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「申請書」及び「診断書」を市町村長に提出するものとする。この場合において、申請者は、原則として当該難病患者等又はその者が属する世帯の生計中心者とする。
- (2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の要否を決定するものとする。
- (3) ただし、緊急を要すると市町村長が認める場合にあつては、申請書の提出等は事後でも差し支えないものとする。この場合、手続きはできるだけ速やかに行うものとする。

## 8 費用負担

- (1) 利用者は、保護に要する費用のうち飲食物相当額を負担するものとする。ただし、生活保護法（昭和25年法律第144号）による被保護世帯（単給世帯を含む）に属する者及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立支援に関する法律（平成19年法律第127号）による支援給付受給世帯に属する者が、5の(1)の理由により利用する場合は、これを減免することができるものとする。
- (2) 利用料は、別に定める国庫補助基準単価を基準とし、適正な原価によるものとする。

## 9 その他

市町村は、他の在宅福祉サービスとの十分な調整を行い、また他の難病患者等に関する諸事業等との連携を図り実施するものとする。



## 難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱

### 1 目的

難病患者等に対し、特殊寝台等の日常生活用具（以下「用具」という。）を給付することにより、日常生活の便宜を図り、その福祉の増進に資することを目的とする。

### 2 実施主体

事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とする。

### 3 用具の種目及び給付対象者

給付の対象となる用具は、別表1の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は、同表の「対象者」欄に掲げる難病患者等で、次の全ての要件をみたす者のうち、市町村長が真に必要と認めた者とする。

- ① 別に定める厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ② 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③ 介護保険法、老人福祉法等の施策の対象とはならない者

### 4 用具の給付の実施

- (1) 用具の給付は、原則として、難病患者等又はこの者の属する世帯の生計中心者からの申請に基づき実施するものとする。
- (2) 市町村長は、用具の給付の申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の要否を決定するものとする。
- (3) 用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者は、別表2の基準により、必要な用具の購入に要する費用の一部又は全部を負担するものとする。なお、この場合、原則として負担する額は日常生活用具の引き渡しの日直接業者に支払うものとする。

### 5 費用の請求

用具を納付した業者が事業の実施主体に請求できる額は、用具の給付に必要な用具の購入に要する費用から用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者が直接業者に支払った額を控除した額とする。

### 6 給付台帳の整備

事業の実施主体は、用具の給付の状況を明確にするための「日常生活用具給付台帳」を整備するものとする。

別表1

種 目	対 象 者	性 能
便 器	常時介護を要する者	難病患者等が容易に使用し得るもの。(手すりをつけることができる。)
特 殊 マ ッ ト	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特 殊 寝 台	同上	腕、脚等の訓練のできる用具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特 殊 尿 器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体 位 変 換 器	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
入 浴 補 助 用 具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。
車 い す	下肢が不自由な者	難病患者等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。(歩行機能を電動車いすによらなければ代行できない者については、電動いすも含む。)
歩 行 支 援 用 具	同上	おおむね次のような機能を有する手すり、スロープ、歩行器等であって、難病患者等の身体機能の状態を十分踏まえ、必要な強度と安定性を有し、転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
電 気 式 た ん 吸 引 器	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。

種 目	対 象 者	性 能
意 思 伝 達 装 置	言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であつて、コミュニケーション手段として必要があると認められる者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
ネ ブ ラ イ ザ ー	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
移 動 用 リ フ ト	下肢又は体幹機能に障害のある者	介護者が難病患者等を移動させるにあつて、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
居 宅 生 活 動 作 補 助 用 具	同上	難病患者等の移動を円滑にする用具で設置に小規模な住宅改修を伴うもの。
特 殊 便 器	上肢機能に障害のある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
訓 練 用 ベ ッ ド	下肢又は体幹機能に障害のある者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
自 動 消 火 器	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの方世帯及びこれに準ずる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消火し得るもの。
動 脈 血 中 酸 素 飽 和 度 測 定 器 (パルスオキシメーター)	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、難病患者等が容易に使用し得るもの。
整 形 靴	下肢が不自由な者	難病患者等の身体状況を十分踏まえたものであつて、必要な強度と安定性を有するもの。

別表2

## 日常生活用具給事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額
A	生活保護法による被保護世帯（単給世帯を含む）及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立支援に関する法律による支援給付受給世帯	0 円
B	生計中心者が前年所得税額非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が5,000円以下の世帯	16,300
D	生計中心者の前年所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の世帯	28,400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の世帯	42,800
F	生計中心者の前年所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の世帯	52,400
G	生計中心者の前年所得税課税年額が70,001円以上の世帯	全額

