

難病・小慢対策の見直しに関する意見書
(令和3年7月)を踏まえた見直し(案)
について(参考資料)

令和4年7月

I .医療費助成制度

(1) 医療費助成制度の概要

難病の患者に対する医療等に関する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

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

検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

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

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

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

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

医療費助成の概要

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

対象疾病

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病（令和元年7月）→338疾病（令和3年11月）

予算額

- ・ 令和4年度予算額 : 124,747百万円

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・ 18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）
- 自己負担
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- | | | |
|-----------|-----------|------------|
| ① 悪性新生物 | ⑦ 糖尿病 | ⑬ 染色体又は遺伝子 |
| ② 慢性腎疾患 | ⑧ 先天性代謝異常 | に変化を伴う症候群 |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患 | ⑭ 皮膚疾患 |
| ④ 慢性心疾患 | ⑩ 免疫疾患 | ⑮ 骨系統疾患 |
| ⑤ 内分泌疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | ⑯ 脈管系疾患 |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

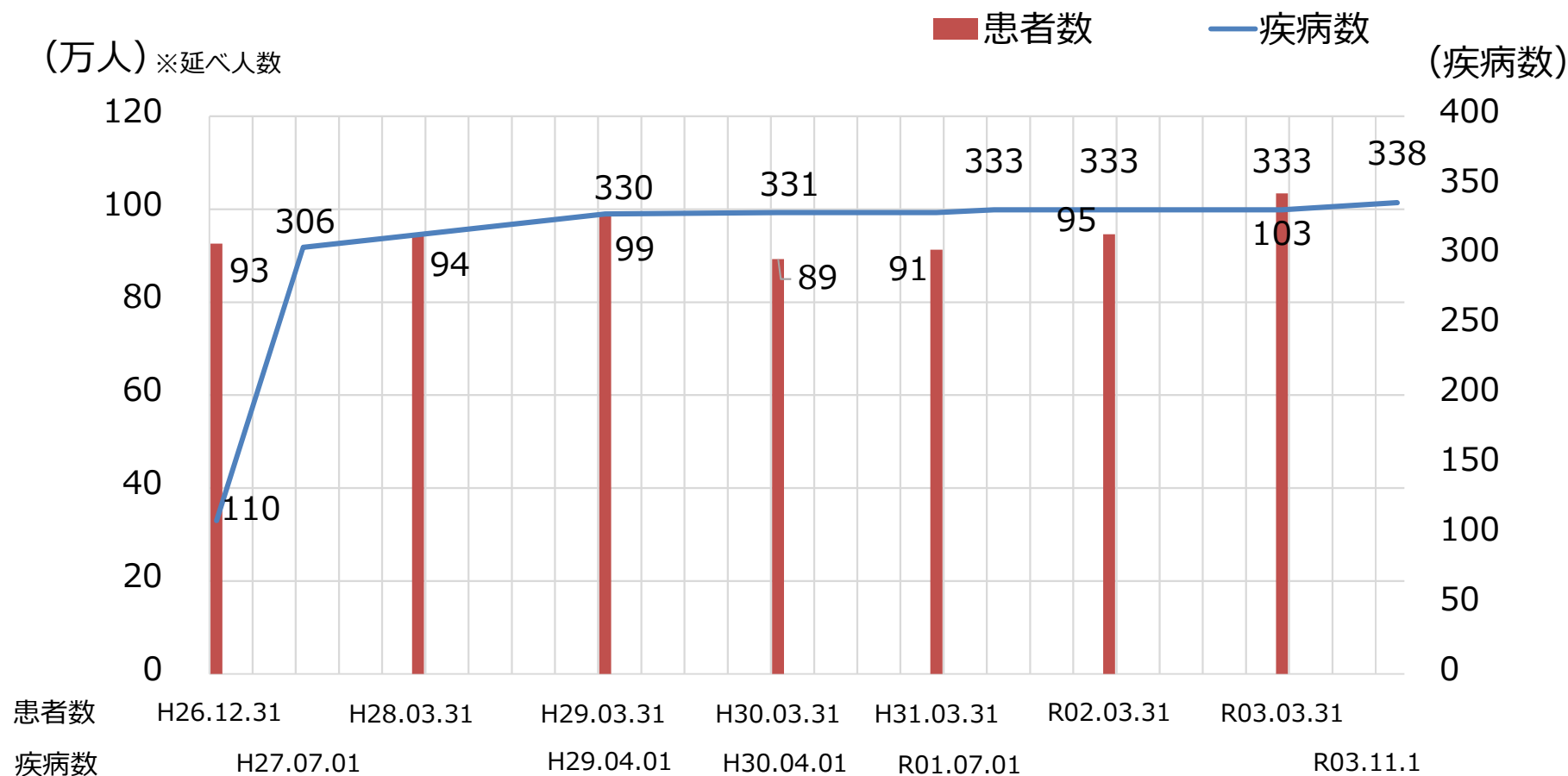
- ・ 対象疾病数：788疾病（16疾患群）

予算額

- ・ 令和4年度予算額：16,433百万円

指定難病の対象疾病数と 指定難病(特定医療)受給者証所持者数の推移

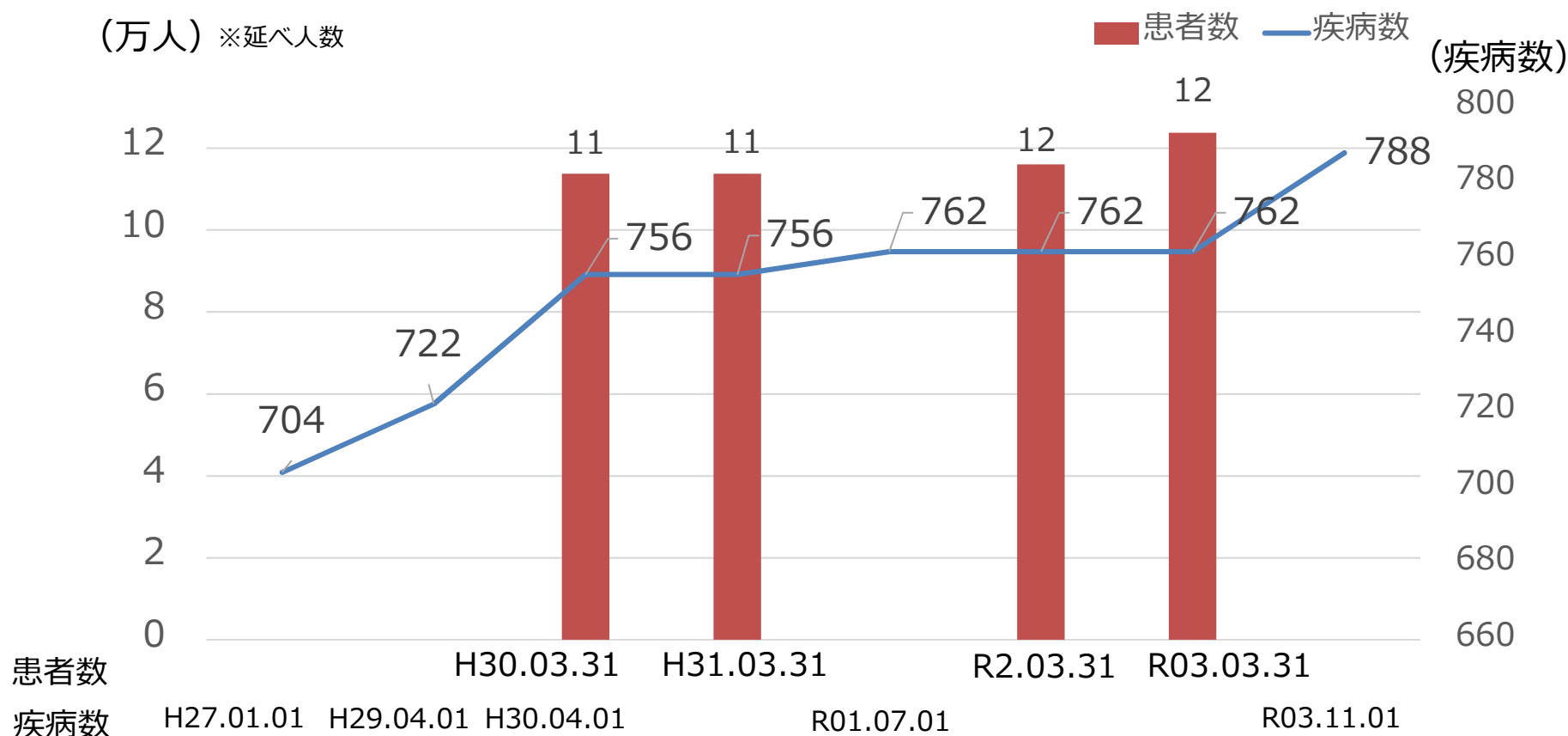
- 指定難病の対象疾病数については、難病法施行後、指定難病検討委員会における検討結果を踏まえ、追加指定を順次行っており、現在は338疾病となっている。
- 特定医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。



(資料出所) 平成26年末～令和2年度末受給者証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」(平成27～令和2年度)

小児慢性特定疾病の対象疾病数と 小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数の推移

- 小児慢性特定疾病の対象疾病数については、改正児童福祉法施行後、小児慢性特定疾病患者への支援の在り方に関する専門委員会における検討結果を踏まえ追加指定を順次行っており、現在は788疾病となっている。
- 医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。

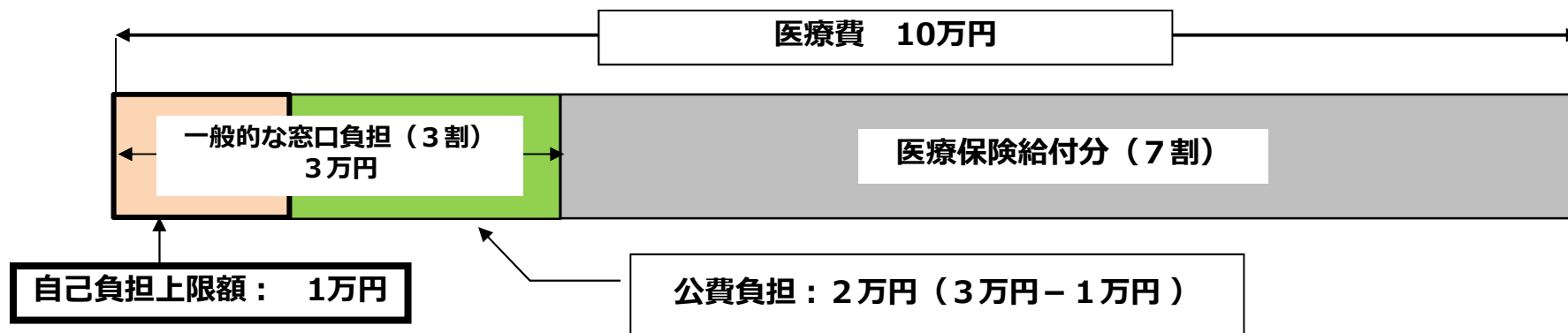


(2) 自己負担額について

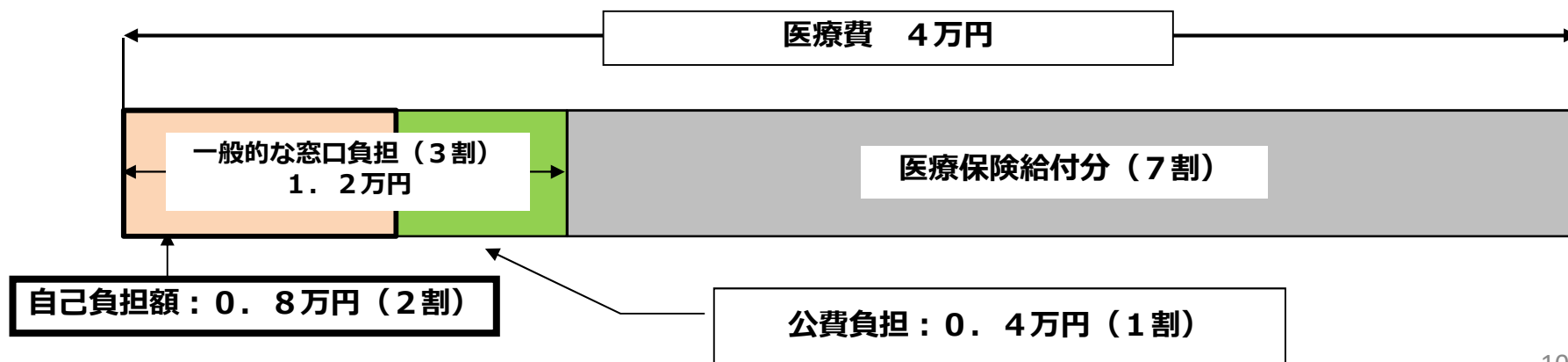
特定医療費（難病の医療費助成）の支給について（自己負担の考え方）

- 特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する（保険優先制度）。通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。（例1）
- 他方、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。（例2）

例1) 一般所得 I の者が自己負担上限額（月額：1万円）まで負担する場合（自己負担上限額：1万円 < 医療費の2割：2万円）



例2) 一般所得 I の者が医療費の「2割」まで負担する場合（自己負担上限額：1万円 > 医療費の2割：0.8万円）



難病の患者の自己負担額の比較

○ 難病法に基づく医療費助成における自己負担については、社会保障制度改革国民会議報告書や「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」に基づき、他の類似の医療制度との均衡を考慮して、設定されている。

特定疾患治療研究事業 (旧事業) (単位：円)	指定難病医療費助成制度 (単位：円) () 内は、経過措置適用者の自己負担額 (H29. 12. 31まで)				【参考】障害者医療費助成制度 (更生医療) (単位：円)				
自己負担割合：3割			自己負担割合：2割				自己負担割合：1割		
	外来	入院	外来+入院					外来+入院	
			一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者		一般	重度 かつ 継続	
重症患者	0	0				生活保護	0	0	
A 階層 市町村民税非課税	0	0	低所得 I 市町村民税非課税 (~本人年収80万)	2,500	2,500	低所得 I 市町村民税 非課税 (~本人年収80万)	2,500	2,500	
B 階層 (~年収165万)	2,250	4,500	低所得 II 市町村民税非課税 (本人年収80万超~)	5,000	5,000 (2500)	低所得 II 市町村民税 非課税 (本人年収80万1~)	5,000	5,000	
C 階層 (~年収180万)	3,450	6,900	一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約370万)	10,000 (5,000)	5,000	1,000	中間所得 I 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険における 高額療養費の自己 負担限度額 高額療養費適用の 場合例：44,400 (多数回該当)	5,000
D 階層 (~年収220万)	4,250	8,500					中間所得 II 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満		10,000
E 階層 (~年収300万)	5,500	11,000	一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約370~約810万)	20,000 (10,000)	10,000 (5,000)	1,000	一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医療の対 象外 (医療保険による給 付) 例：83,400 (多数回該当)	20,000
F 階層 (~年収400万)	9,350	18,700	上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	30,000 (20,000)	20,000 (5,000)				
G 階層 (年収400万~)	11,550	23,100							
食費：負担限度額内で自己負担			食費：全額自己負担 (1/2自己負担)				食費：全額自己負担		

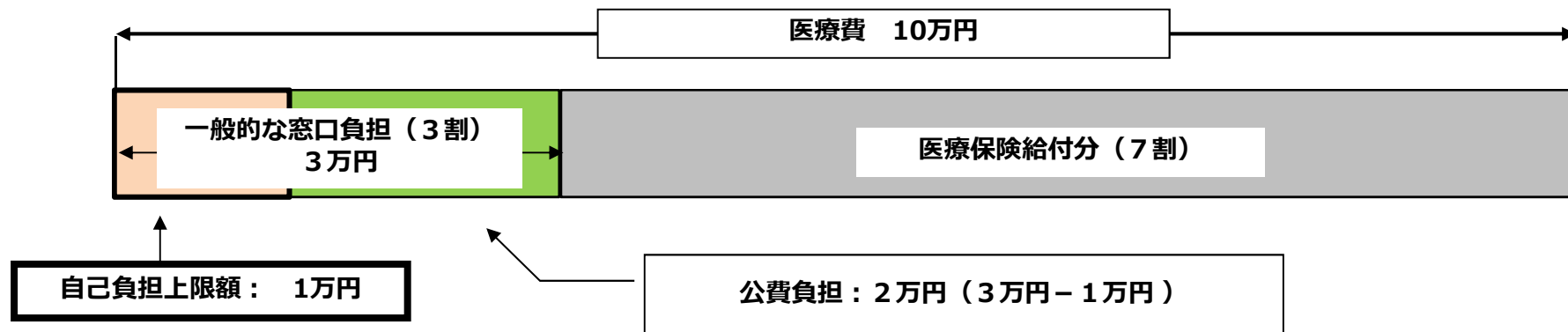
(参考)
難病の医療受給者証を持つ患者が、健康保険における入院時(当該難病の治療を行った場合)の食費
・一般世帯：260円/食(その他、所得等に応じ210円、160円、100円)

(補足)
○ 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
○ 所得を把握する基準：市町村民税(所得割)の課税額。
○ 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。

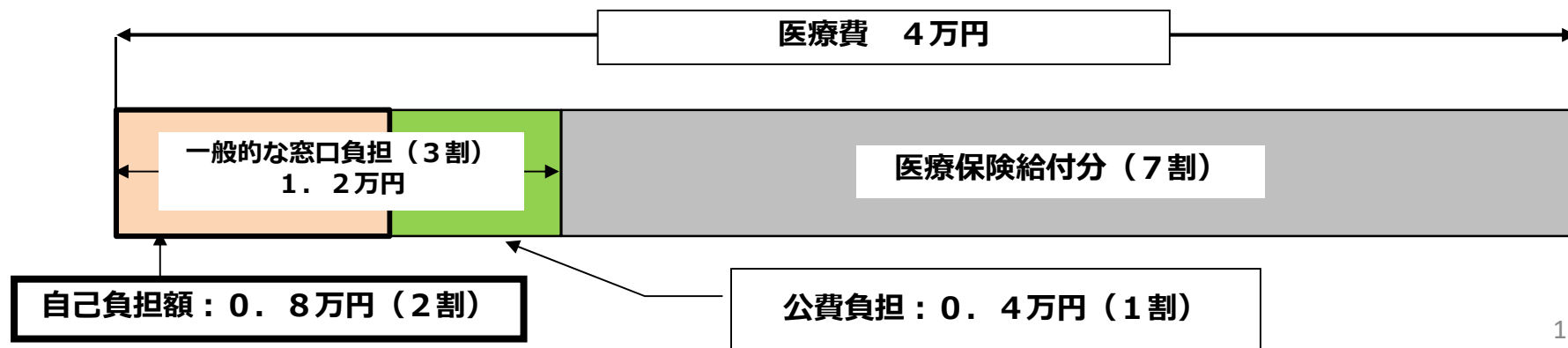
小慢医療費（小慢の医療費助成）の支給について（自己負担の考え方）

- 小慢医療費の支給に当たっては医療保険制度による給付を優先する（保険優先制度）。
 - 通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割（就学前児童は2割）を患者が自己負担することになるが、小慢医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。（例1）
- ※ ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。（例2）

例1) 一般所得Ⅱの者が自己負担上限額（月額：1万円）まで負担する場合（自己負担上限額：1万円 < 医療費の2割：2万円）



例2) 一般所得Ⅱの者が医療費の「2割」まで負担する場合（自己負担上限額：1万円 > 医療費の2割：0.8万円）



小児慢性特定疾病に係る医療費助成の制度

- 小児慢性特定疾病に係る医療費助成については、法律に基づく公平かつ安定的な制度を確立するため、負担能力に応じた医療費の負担を設定する必要があった。小児慢性特定疾病患児の支援の在り方に関する専門委員会取りまとめでは、自己負担の設定に当たっては、「小児慢性特定疾病疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成における給付水準との均衡に留意するとともに、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮する」こととされた。

☆医療費助成における自己負担限度額（月額）
（単位：円）

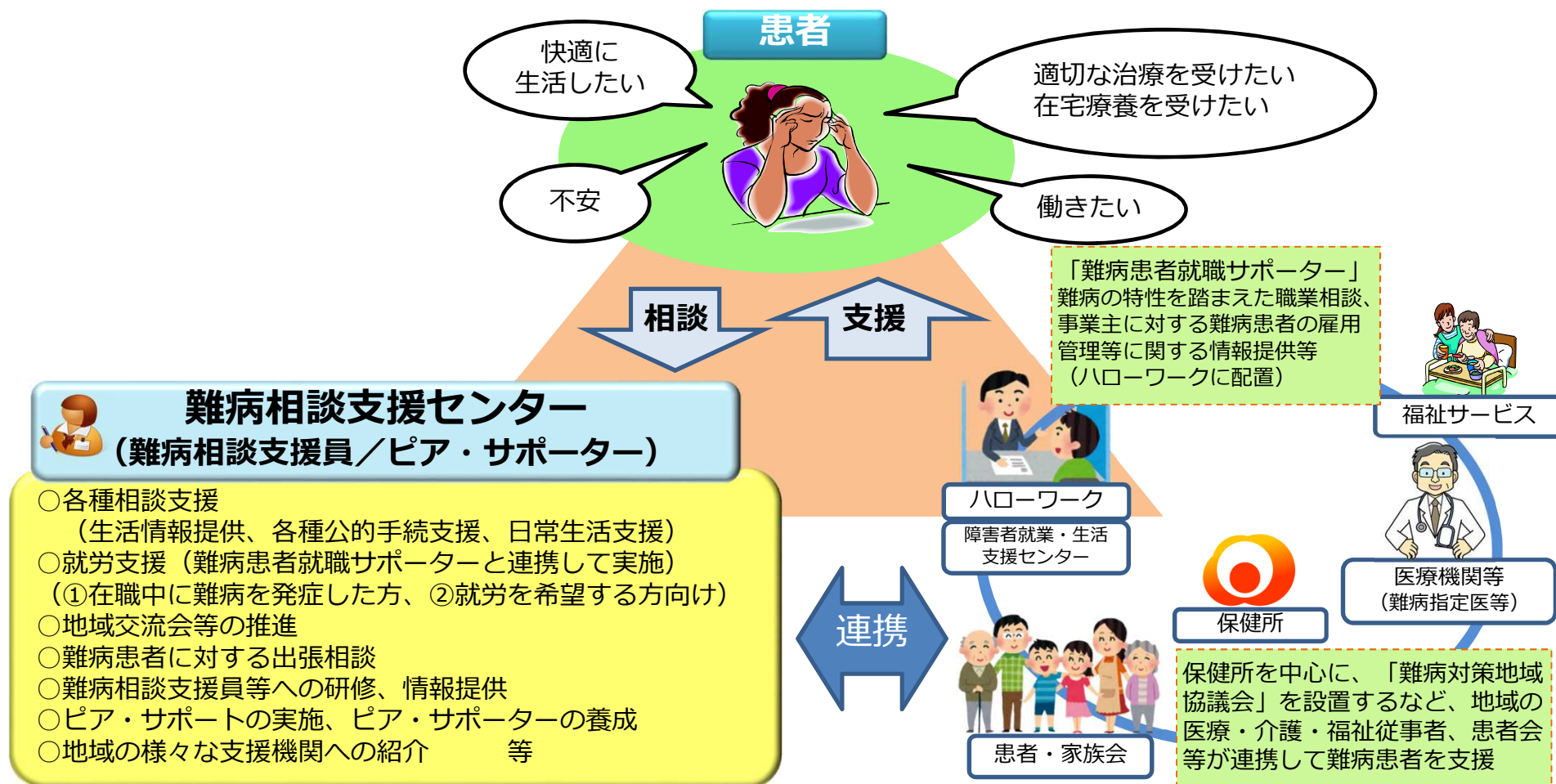
階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額 （患者負担割合：2割、外来+入院）		
			一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0		0
II	市町村民税 非課税（世帯）	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500	
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上7.1万円未満（約200万円～約430万円）		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ：市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約430万円～約850万円）		10,000	5,000	
VI	上位所得：市町村民税25.1万円以上（約850万円～）		15,000	10,000	
入院時の食費			1 / 2 自己負担		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、
②重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

Ⅱ. 難病相談支援センターについて

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。

①医療機関委託

12自治体（21カ所）

- ・群馬県
- ・埼玉県
- ・千葉県
- ・東京都
- ・神奈川県
- ・長野県
- ・兵庫県
- ・鳥取県
- ・広島県
- ・愛媛県
- ・千葉市
- ・神戸市

24自治体（24カ所）

- ・北海道
- ・青森県
- ・岩手県
- ・宮城県
- ・秋田県
- ・山形県
- ・福島県
- ・埼玉県
- ・東京都
- ・新潟県
- ・山梨県
- ・岐阜県
- ・静岡県
- ・三重県
- ・滋賀県
- ・大阪府
- ・高知県
- ・佐賀県
- ・長崎県
- ・熊本県
- ・宮崎県
- ・沖縄県
- ・仙台市
- ・静岡市

③患者・支援者団体委託

②自治体直接運営

14自治体（14カ所）

- ・茨城県
- ・栃木県
- ・石川県
- ・福井県
- ・京都府
- ・奈良県
- ・和歌山県
- ・山口県
- ・徳島県
- ・香川県
- ・鹿児島県
- ・浜松市
- ・岡山市
- ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

7自治体（7カ所）

- ・富山県
- ・愛知県
- ・島根県
- ・岡山県
- ・福岡県
- ・大分県
- ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

④その他

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。

※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は、①及び③の運営形態でそれぞれ設置。

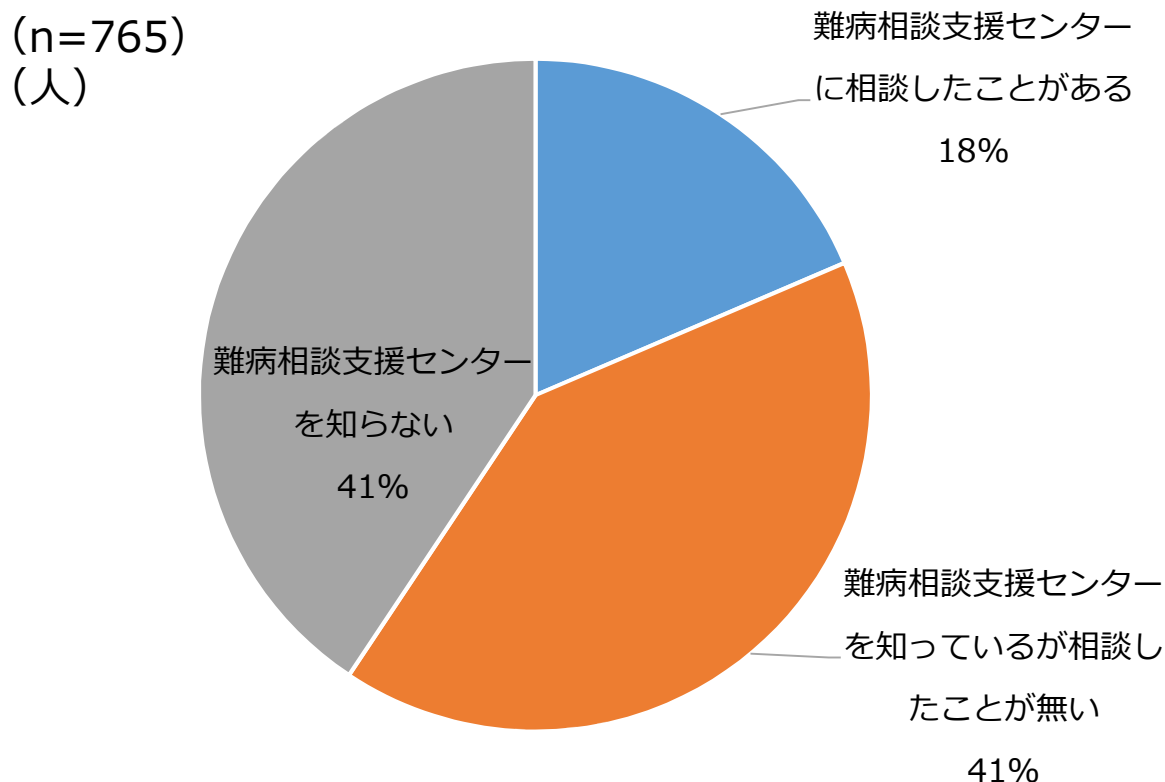
※未設置であるさいたま市及び大阪市は、府県内のセンターで対応。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（R3.1.1時点）

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

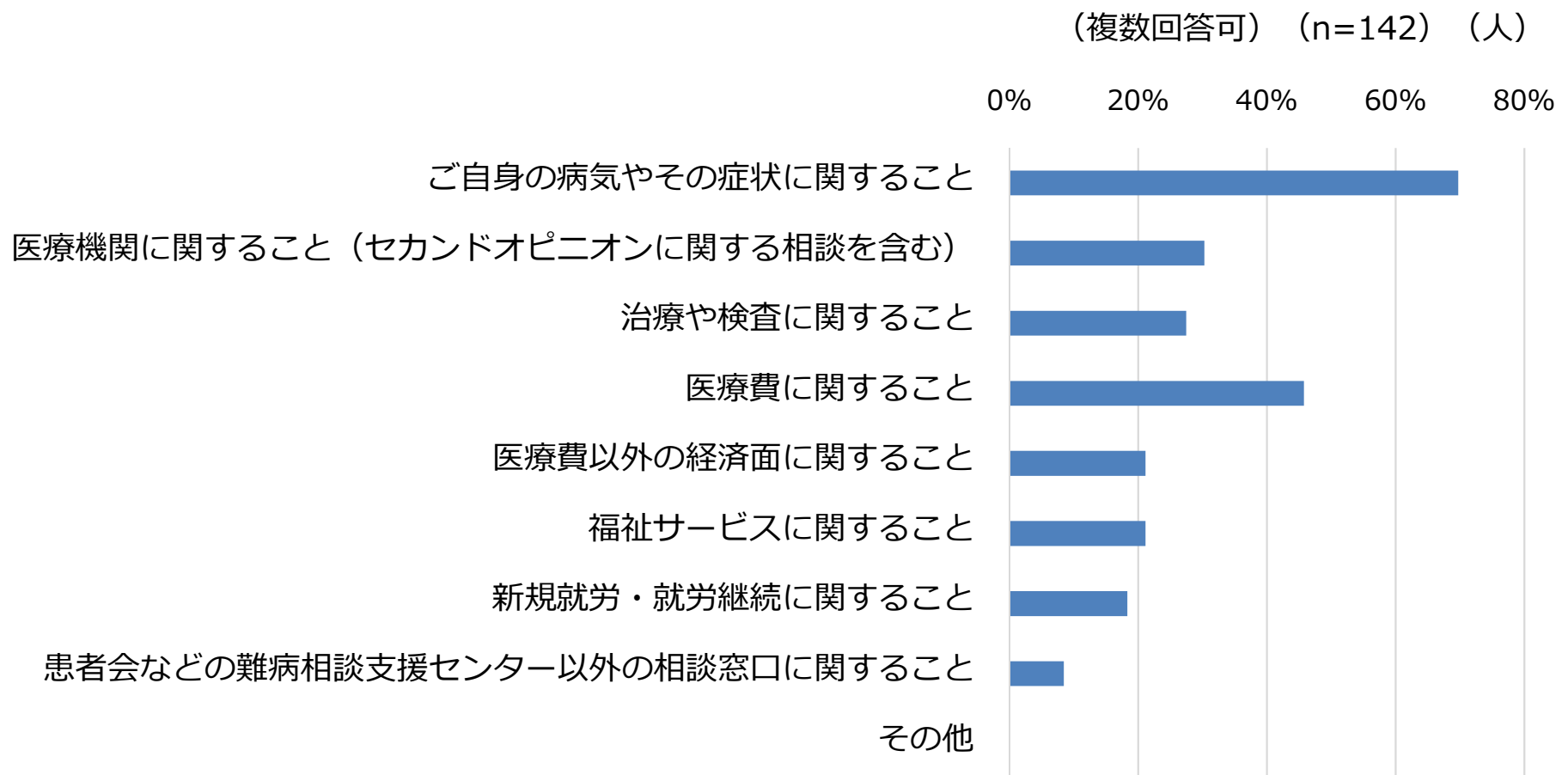
難病相談支援センターの利用状況



(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

難病患者の難病相談支援センターへの相談内容

- 難病相談支援センターへの相談内容をみると、「自分の病気やその症状」との回答が7割、「医療費に関すること」との回答が約5割であった。

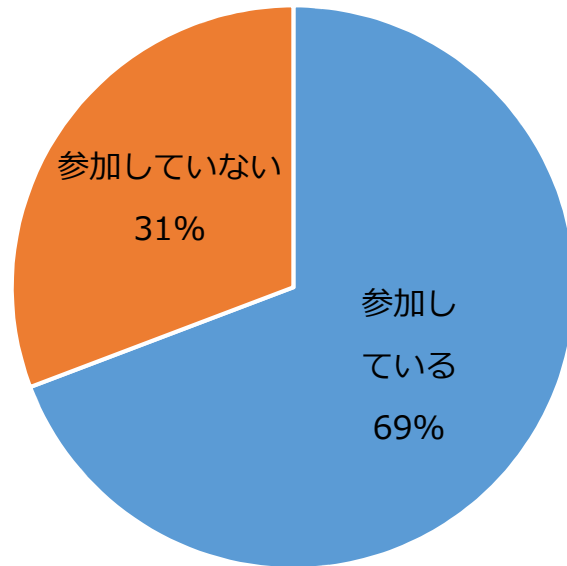


難病対策地域協議会への参加・活用状況

- 難病対策地域協議会への参加状況については、約3割の難病相談支援センターが「参加していない」との回答であった。また、協議会で得られた知見・成果の活用状況については、約4割の難病相談支援センターが「活用していない」との回答であった。

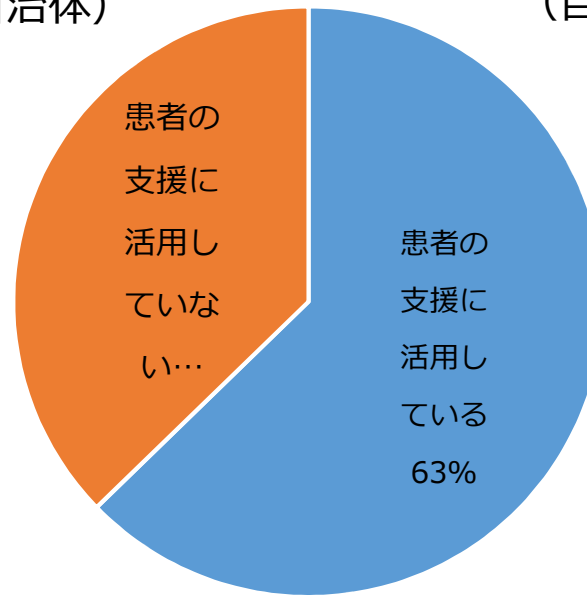
難病対策協議会への参加

(n=52)
(自治体)



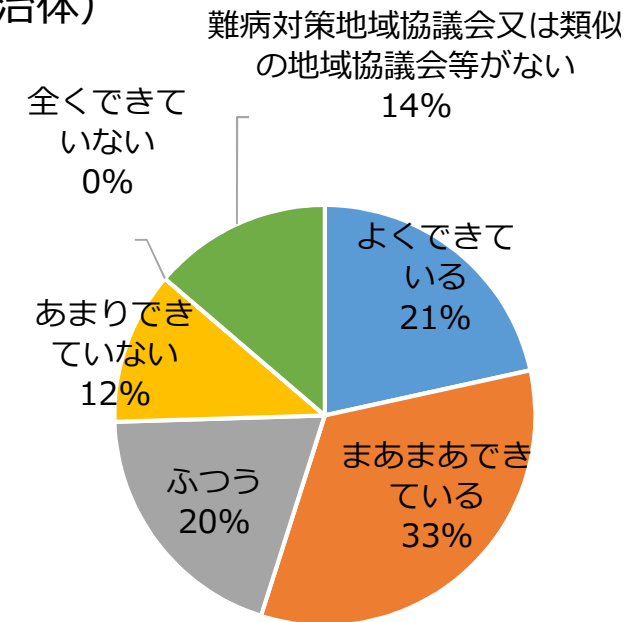
協議会で得られた成果の活用

(n=51)
(自治体)



協議会における課題や情報の共有、対策の検討

(n=51)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

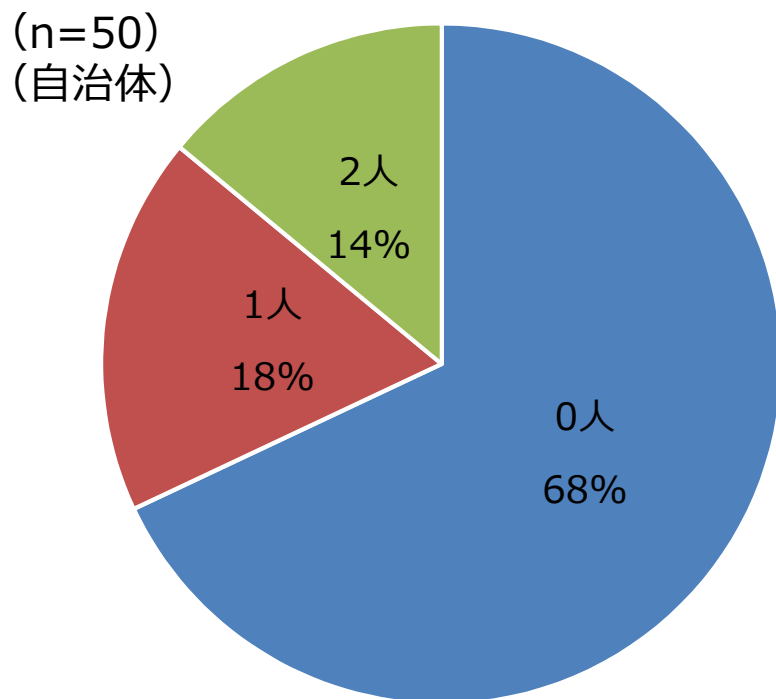
(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

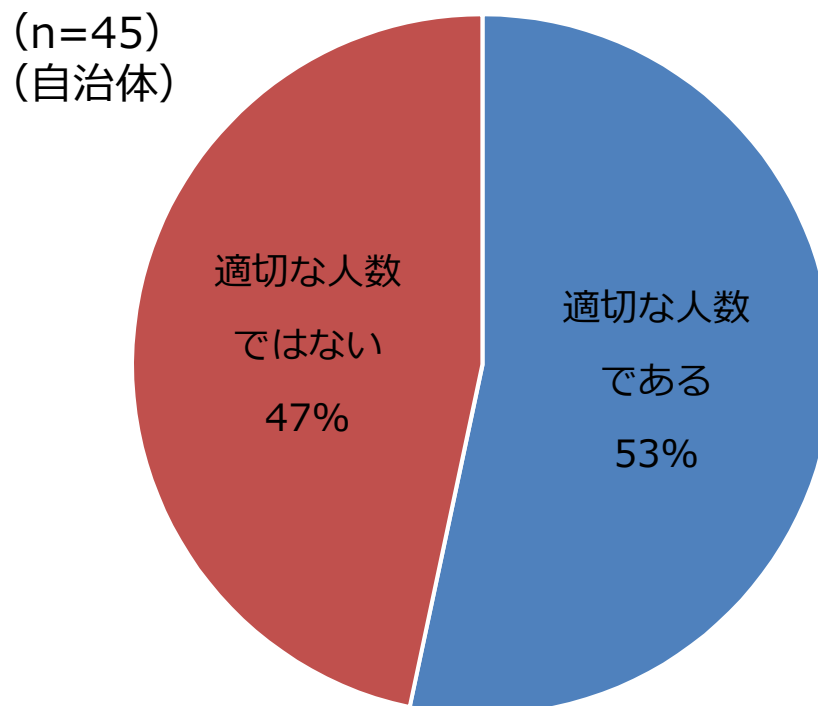
就労支援担当職員の配置について

- 難病相談支援センターにおける就労支援担当職員の配置状況をみると、設置しているセンターは約3割にとどまっており、約5割のセンターが「就労支援事業の実施には適切な人数ではない」との回答であった。

就労支援の担当職員の配置人数
(難病相談支援員を除く)



就労支援の担当職員の配置人数
(就労支援事業を行うにあたって適切な人数か)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

Ⅲ.難病患者に対する 障害福祉サービスについて

福祉サービスの充実に関するこれまでの提言

- 難病患者に対する福祉サービスについては、平成25年度から、障害者総合支援法に基づく障害者への福祉サービスの対象として提供されることとなり、難病医療費助成の対象疾病の範囲に係る検討を踏まえ、障害者総合支援法上の対象疾病の範囲の見直しを実施することとされている。

難病対策の改革に向けた取組について（報告書）
（平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大）

- 平成25年度から、障害者総合支援法（※）に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として、130疾患（難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲）が定められたところであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施する。
- ※ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）

障害者の範囲の見直し

- 平成25年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等（※1）が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。
- 難病法・改正児福法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会において障害者総合支援法の対象疾病の追加の検討を行っている。

※1 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者

見直しのポイント

- 平成25年4月以降、難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービスを利用できるようになった。
- これまで予算事業として一部の市町村でのみ利用可能であったサービス（※2）が、全市町村において利用可能となった。

【※2 難病患者等居宅生活支援事業】（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）

- 事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助していた（平成24年度まで実施）。
- 平成24年度予算額：2億円
- 対象疾病：難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチ

- 利用可能なサービスが拡大し、障害者総合支援法に定めるサービスが利用可能となった。

障害者総合支援法の対象疾病の要件（※3）

指定難病の要件（医療費助成の対象）	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

※3 他の施策体系が樹立している疾病は対象外。障害者総合支援法対象疾病検討会において福祉的見地より検討が行われた。

障害者総合支援法の対象疾病の見直しの状況

- ✓ 平成27年1月～ 第1次対象疾病見直し
130疾病 ⇒ 151疾病
- ✓ 平成27年7月～ 第2次対象疾病見直し
151疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成29年4月～ 第3次対象疾病見直し
332疾病 ⇒ 358疾病
- ✓ 平成30年4月～ 第4次対象疾病見直し
358疾病 ⇒ 359疾病
- ✓ 令和元年7月～ 第5次対象疾病見直し
359疾病 ⇒ 361疾病
- ✓ 令和3年11月～ 第6次対象疾病見直し
361疾病 ⇒ 366疾病

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

		サービス内容	利用者数	施設・事業所数
訪問系	介護給付	居宅介護 者 児 自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	194,916	21,319
		重度訪問介護 者 重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う	11,888	7,437
		同行援護 者 児 視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	25,458	5,727
		行動援護 者 児 自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	11,930	1,924
		重度障害者等包括支援 者 児 介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	43	11
日中活動系	施設系	短期入所 者 児 自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	40,407	4,834
		療養介護 者 医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う	20,947	256
		生活介護 者 常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	294,496	11,990
		施設入所支援 者 施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	125,653	2,567
居住支援系		自立生活援助 者 一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う	1,279	290
		共同生活援助 者 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	156,688	11,403
訓練系・就労系	訓練等給付	自立訓練（機能訓練） 者 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,067	172
		自立訓練（生活訓練） 者 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	13,674	1,263
		就労移行支援 者 一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	34,836	3,056
		就労継続支援（A型） 者 一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	79,592	4,196
		就労継続支援（B型） 者 一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	304,949	15,070
		就労定着支援 者 一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う	14,544	1,459

(注) 1.表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和 4 年 3月サービス提供分（国保連データ）

障害福祉サービス等の体系（障害児支援、相談支援に係る給付）

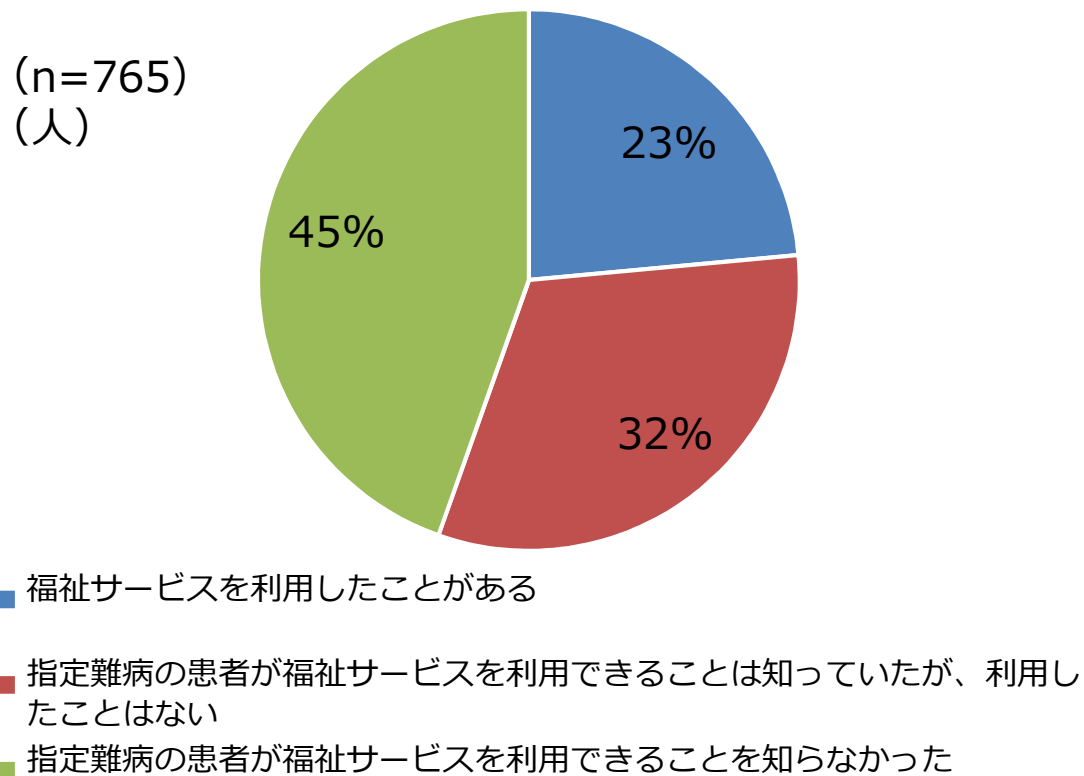
		サービス内容	利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	障害児支援に係る給付	児童発達支援 ● 児 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う	156,166	9,797
		医療型児童発達支援 ● 児 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、 集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う	1,810	87
		放課後等デイサービス ● 児 授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	276,793	17,971
訪問系	障害児支援に係る給付	居宅訪問型児童発達支援 ● 児 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行う	303	103
		保育所等訪問支援 ● 児 保育所、乳児院・児童養護施設等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う	10,434	1,086
入所系	障害児支援に係る給付	福祉型障害児入所施設 ● 児 施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う	1,398	185
		医療型障害児入所施設 ● 児 施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う	1,821	198
相談支援系	相談支援に係る給付	計画相談支援 ● 者 児 【サービス利用支援】 ・ サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・ 支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・ サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・ 事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	238,152	9,573
		障害児相談支援 ● 児 【障害児利用援助】 ・ 障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・ 給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	90,617	5,937
		地域移行支援 ● 者 住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う	490	294
		地域定着支援 ● 者 常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う	4,050	562

※ 障害児支援は、個別に利用の可否を判断（支援区分を認定する仕組みとなっていない）※ 相談支援は、支援区分によらず利用の可否を判断（支援区分を利用要件としていない）

（注） 1.表中の「●」は「障害者」、「●」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和 4年 3月サービス提供分（国保連データ）

難病患者の福祉サービスの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、「福祉サービスを利用したことがある」との回答は約2割で、「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」との回答が約半数であった。



(注) 「福祉サービスを利用したことがある者の数」は、全体の数から「指定難病の患者が福祉サービスが利用できることは知っていたが、利用したことはない」「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」と回答した者の数を引いた数。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

IV.難病患者に対する 就労支援について

就労支援に関するこれまでの提言

- ハローワークの難病患者就職サポーターと難病相談支援センターの連携強化や雇用開発助成金の活用、難病雇用マニュアル等による事業主等に対する難病の知識の普及啓発等により、就労支援の充実を図ることとされている。

難病対策の改革に向けた取組について（報告書）
（平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

4. 就労支援の充実

- ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」を活用してハローワークと難病相談・支援センターとの連携の強化を図るとともに、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により、難病患者への就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドラインや、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。

難病患者に対する雇用支援策

- ハローワーク等就労支援機関が難病患者に対して実施する雇用支援策としては、①難病患者を対象とした支援策と②難病患者も利用できる障害者全般に対する支援策がある。

◎ 難病患者を対象とした支援施策

(1) 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難病疾患患者雇用開発コース）

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病患者をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難病疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置

(平成25年度から実施)

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施する。

(令和4年度 全国47局51名)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを作成する等し、情報提供を行う。

※ (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎ 難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試用雇用（トライアル雇用＝原則3か月）の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業

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

(4) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(令和4年4月現在：338か所)

(5) 障害者介助等助成金

(職場支援員の配置・委嘱助成金、職場復帰支援助成金)

雇用する障害者の職場定着を図るために職場支援員を配置・委嘱した場合に助成を行う。また、中途障害等により1ヶ月以上の療養のための休職を余儀なくされた者の職場開発その他職場復帰のために必要な措置を講じた事業主に対して助成を行う。

※納付金制度に基づく助成金。(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構において受付。

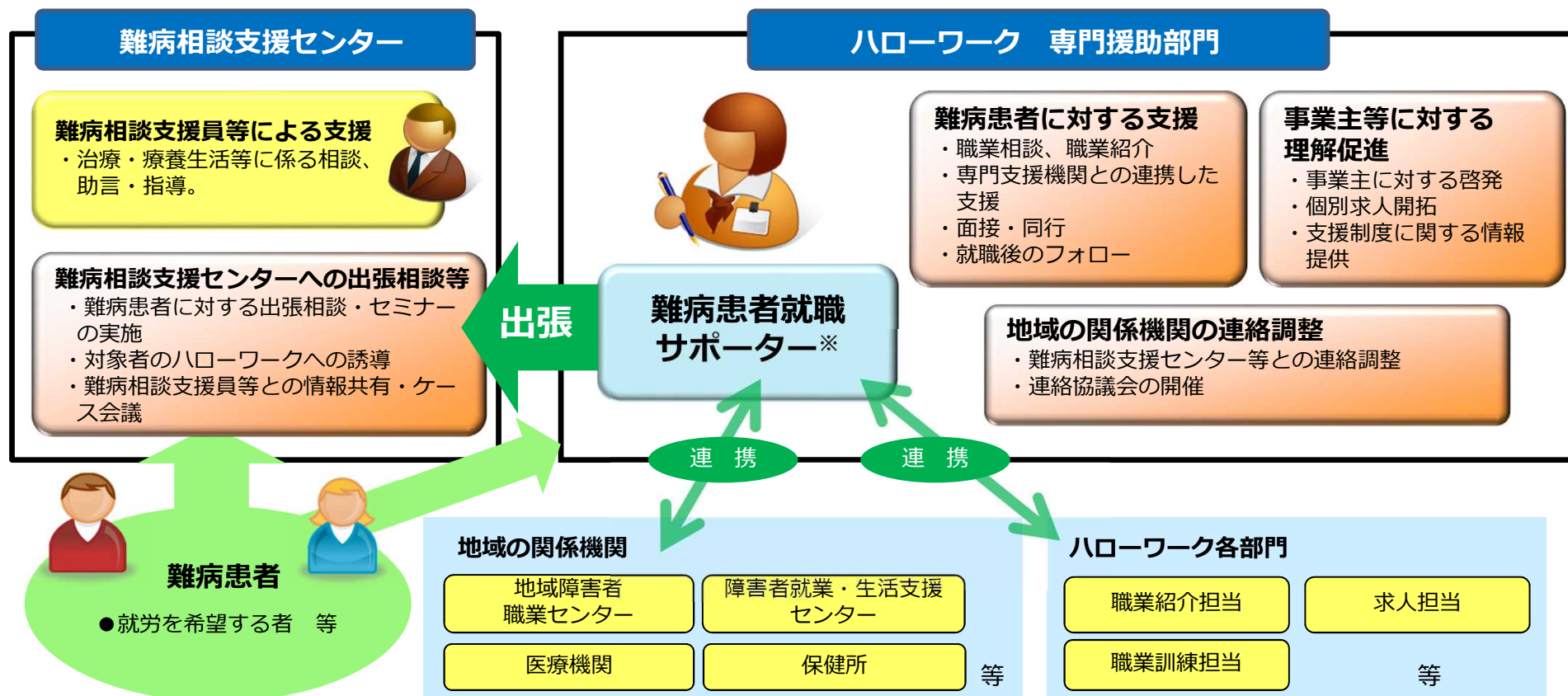
(6) 職場適応援助者助成金

企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主（訪問型）や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主（企業在籍型）に対して助成を行う。

※納付金制度に基づく助成金。(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構において受付。29

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

- ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

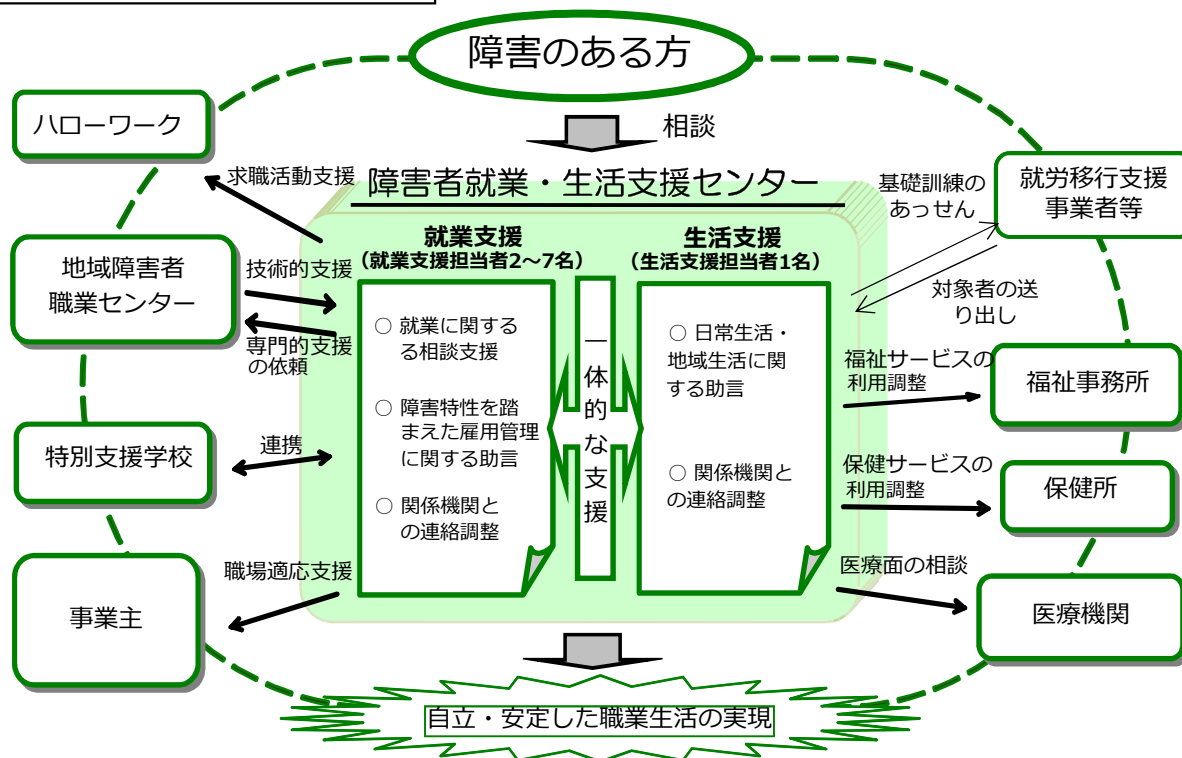


- ※ 配置数 : 全国51人
- 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
- 採用要件 : 難病患者の相談に関する業務経験1年以上等

障害者就業・生活支援センター事業

- 障害者就業・生活支援センターは、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施している（令和4年4月現在で338センター設置）。

雇用と福祉のネットワーク



業務の内容

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、センター窓口での相談や職場・家庭訪問等を実施します。

<就業面での支援>

- 就業に関する相談支援
 - ・ 就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
 - ・ 就職活動の支援
 - ・ 職場定着に向けた支援
- 障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言
- 関係機関との連絡調整

<生活面での支援>

- 日常生活・地域生活に関する助言
 - ・ 生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活の自己管理に関する助言
 - ・ 住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言
- 関係機関との連絡調整

特定求職者雇用開発助成金 (発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)

- 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）は、障害者手帳を持たない発達障害や難病患者を雇い入れる事業主に対して助成し、発達障害や難病患者の雇用と職場定着を促進する制度である。

助成内容

(1) 対象事業主

発達障害者又は難病患者※¹を、公共職業安定所や一定の要件を満たした民間職業紹介事業者等の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

(2) 助成対象期間

1年（中小企業2年）

(3) 支給金額

50万円（中小企業の場合 120万円）※²

※¹ 治療方法が確立しておらず、長期の療養を必要とし、診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている疾患のある者（障害者総合支援法の対象疾病を基に設定）

※² 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6か月経過ごとに2回（中小企業の場合は4回）に分けて支給する。



障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係）

- 難病患者は、障害者総合支援法に基づき、市区町村において、就労のために就労移行支援や就労継続支援等、様々な障害福祉サービスを受けることができる。

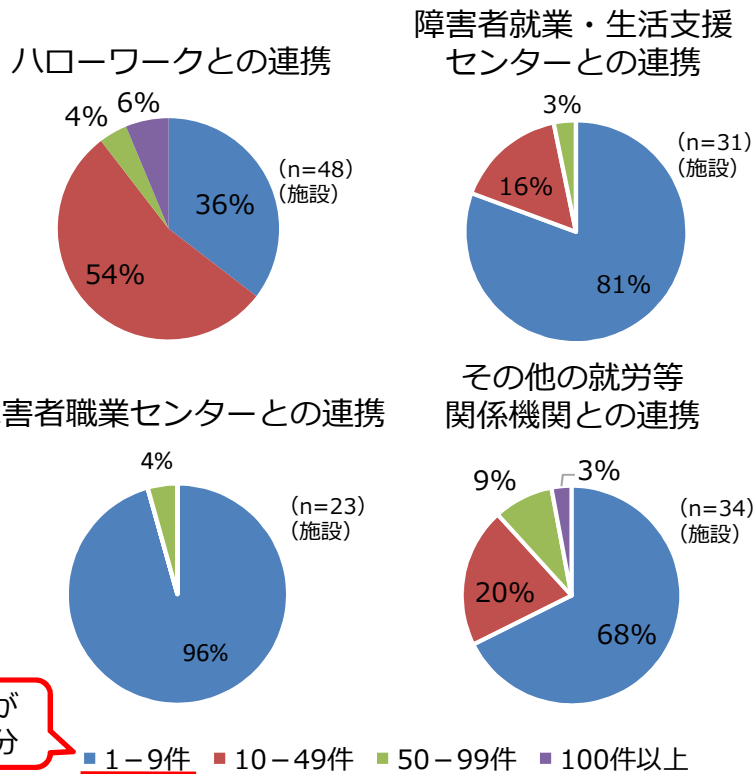
サービス内容	
訓練系・就労系 訓練等給付	自立訓練（機能訓練） 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
	自立訓練（生活訓練） 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
	就労移行支援 一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援（A型） 一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援（B型） 一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
	就労定着支援 一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う



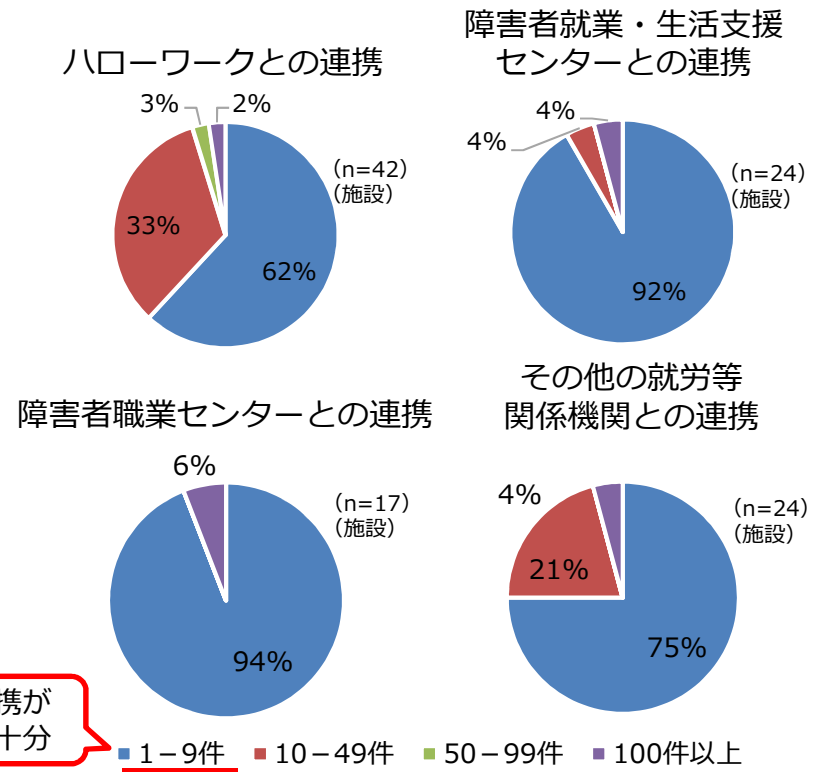
難病相談支援センターと就労支援機関との連携状況

○ 難病相談支援センターと就労支援機関との連携状況をみると、新規就労時、就労継続時いずれも、ハローワーク以外の就労支援機関とは十分な連携が図れていない実態がある。

難病相談支援センターの就労支援機関との連携件数の割合（新規就労時）
（平成30年4月～12月末 実績）



難病相談支援センターの就労支援機関との連携件数の割合（就労継続時）
（平成30年4月～12月末 実績）

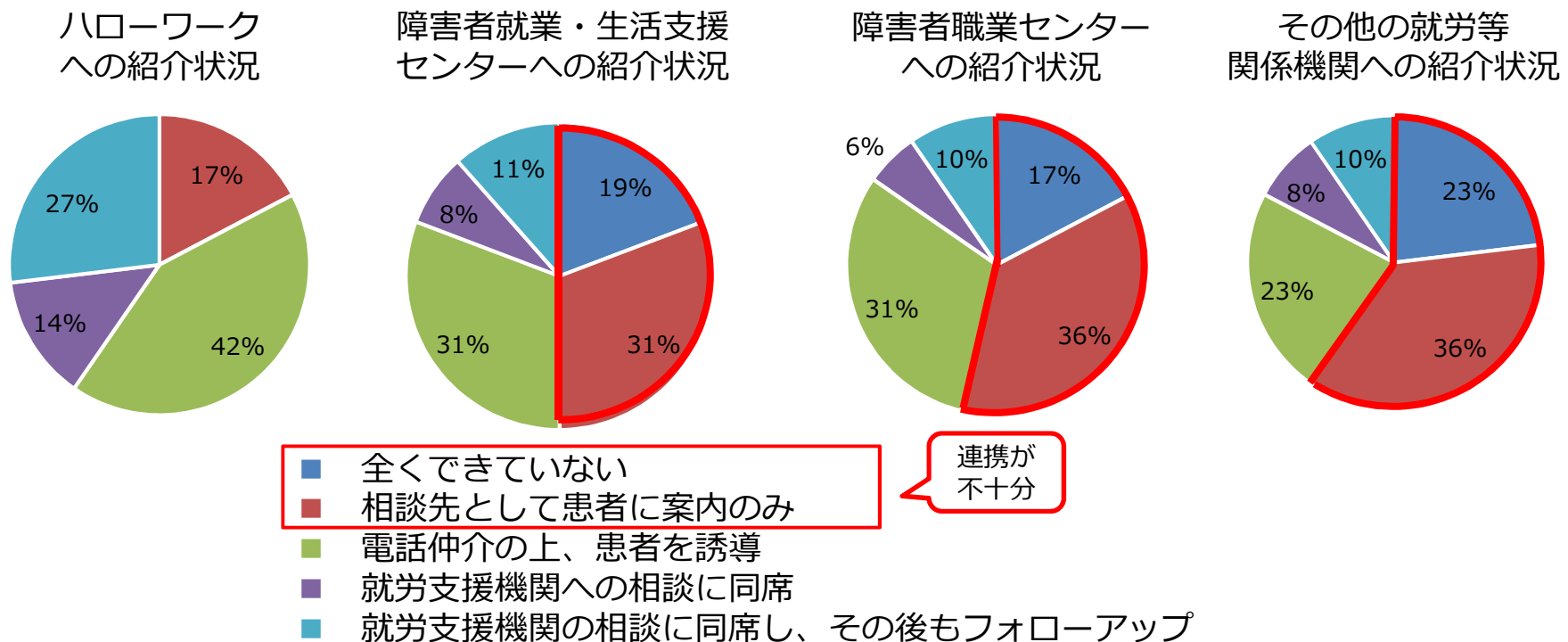


（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

難病相談支援センターから就労支援機関への 難病患者の紹介状況

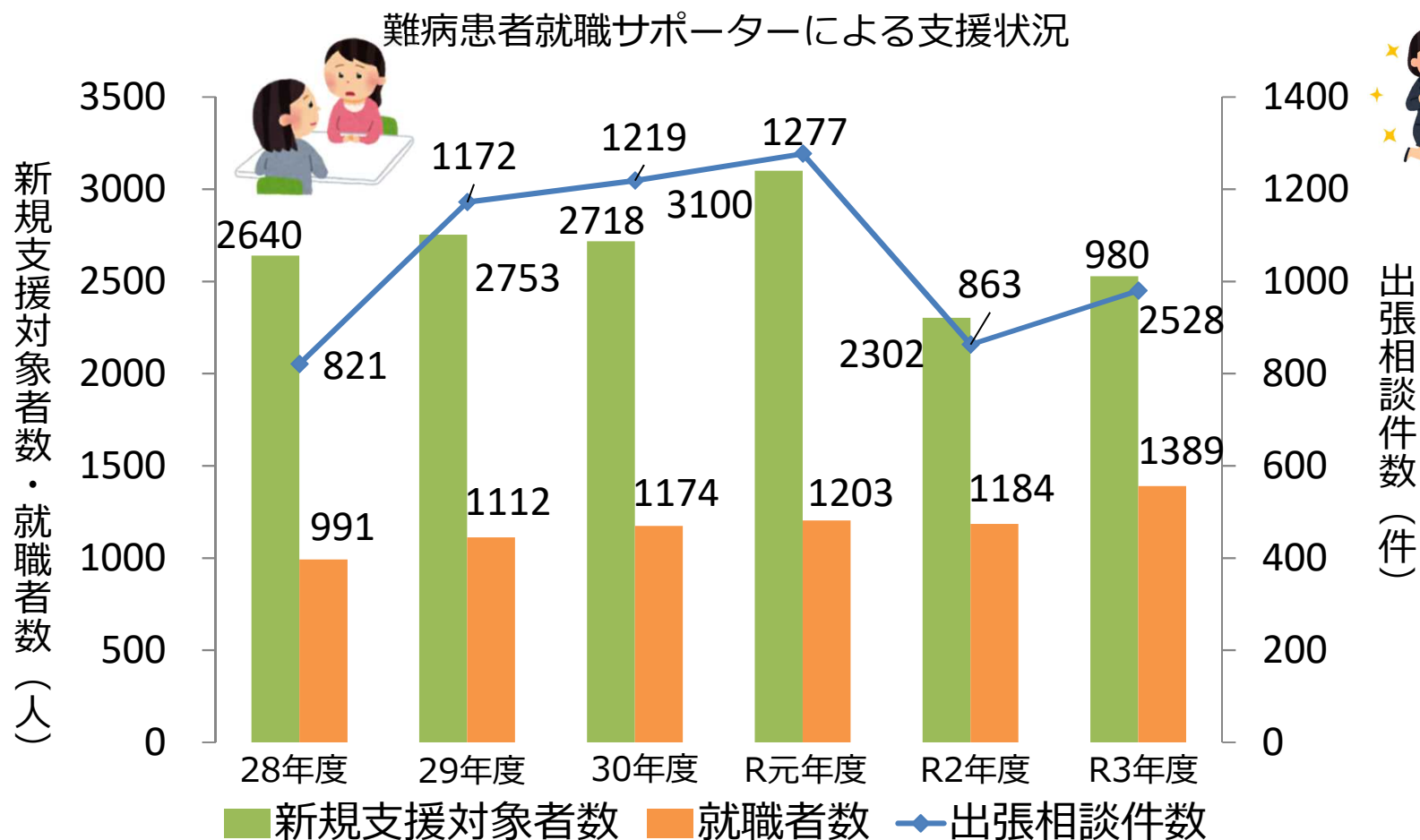
○ 難病相談支援センターから就労支援機関への難病患者の紹介状況を見ると、ハローワーク以外の就労機関に対しては、「全く連携できていない」又は「患者に情報提供するのみ」との回答が半数以上を占めている。

難病相談支援センターの就労支援機関への紹介状況（対応内容）
（平成30年4~12月末 実績）（n=52,施設）



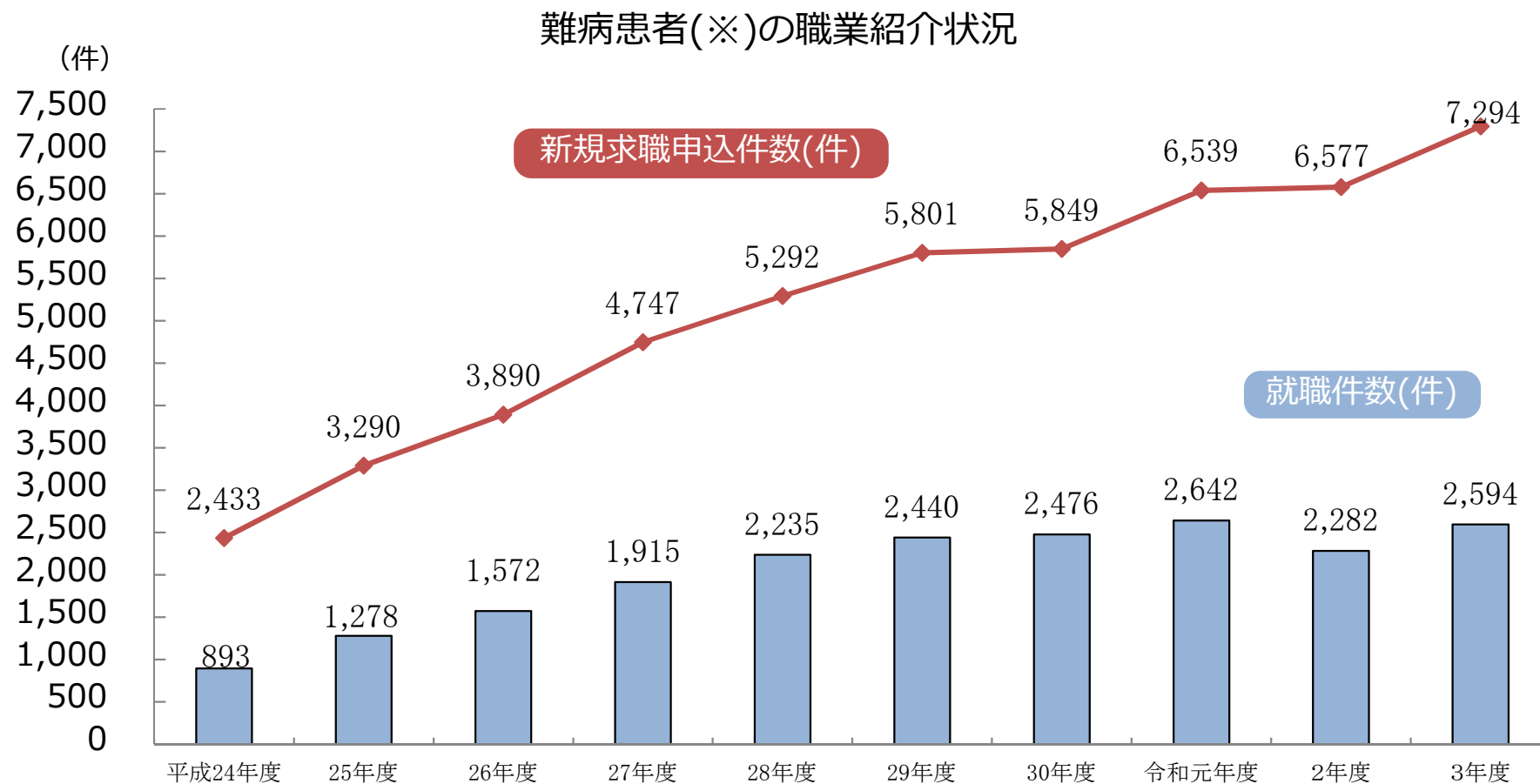
難病患者就職サポーターによる支援状況

- 難病患者就職サポーターについては、難病相談支援センターへの出張相談など、同センターとの積極的な連携に取り組んでいる。
- 出張相談件数の増加に伴い、新規支援対象者数（新規求職者数）、就職者数いずれも昨年度より増加している。



ハローワークにおける難病患者への 就労支援の実績について

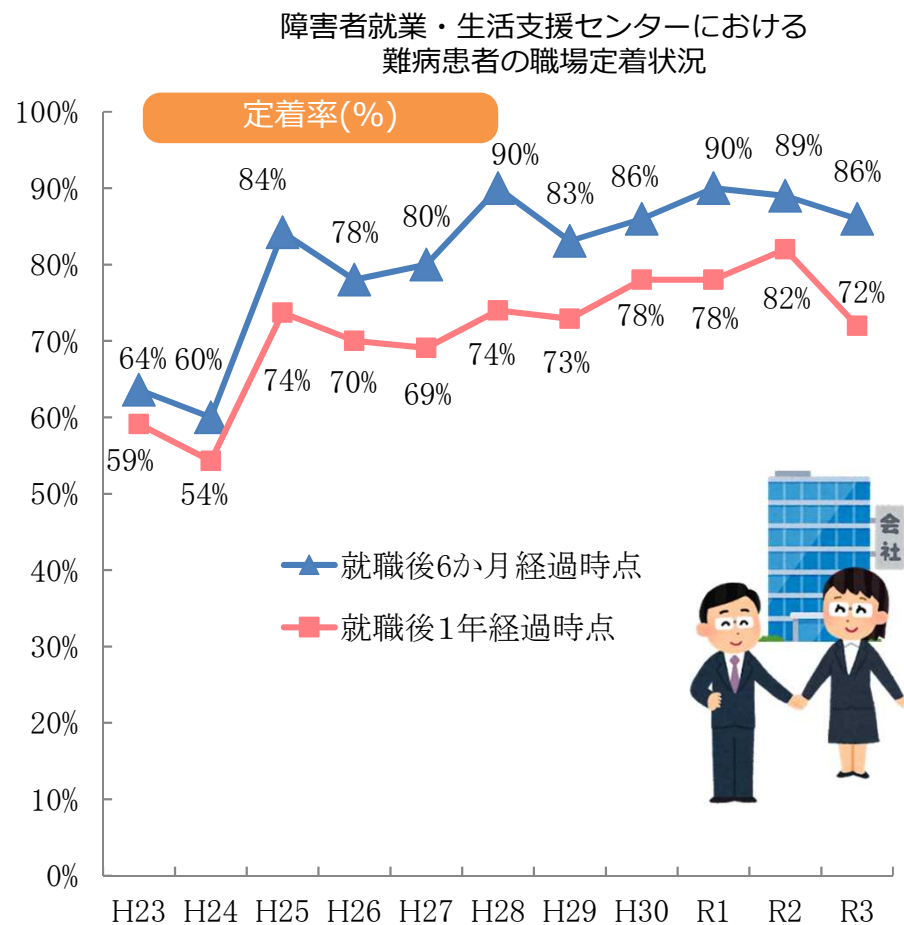
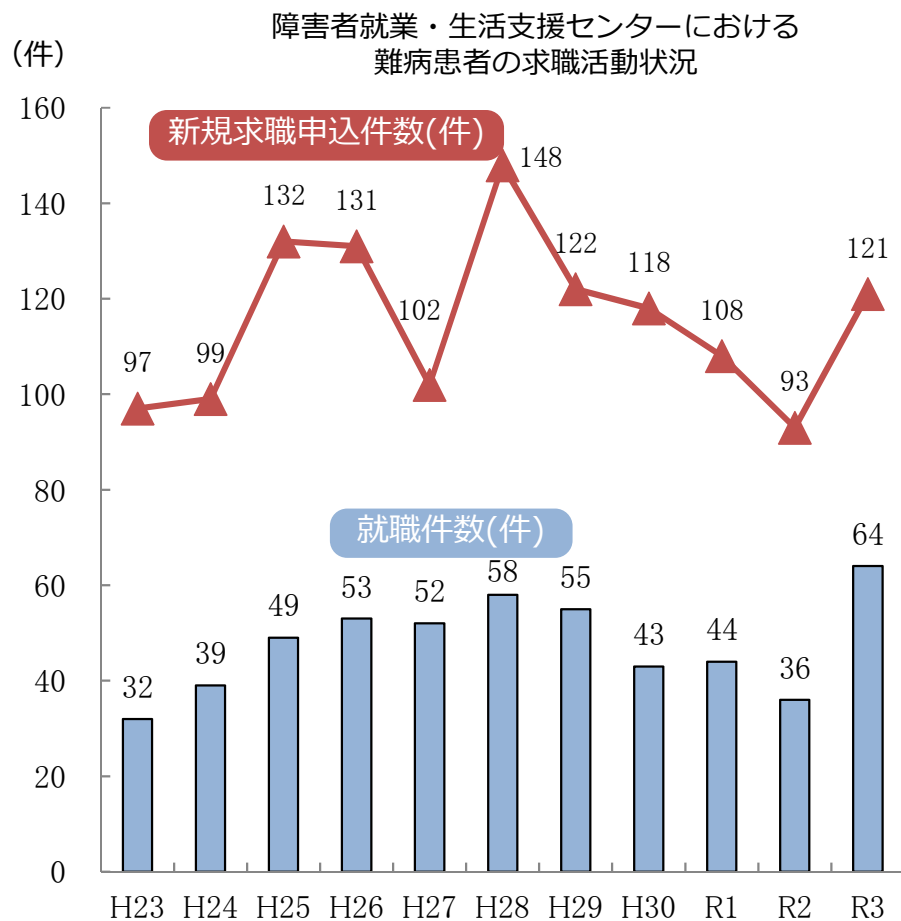
○ ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数は年々増加している。



※ 障害者手帳を所持しない難病患者(令和元年度以降、一部手帳所持者を含む)

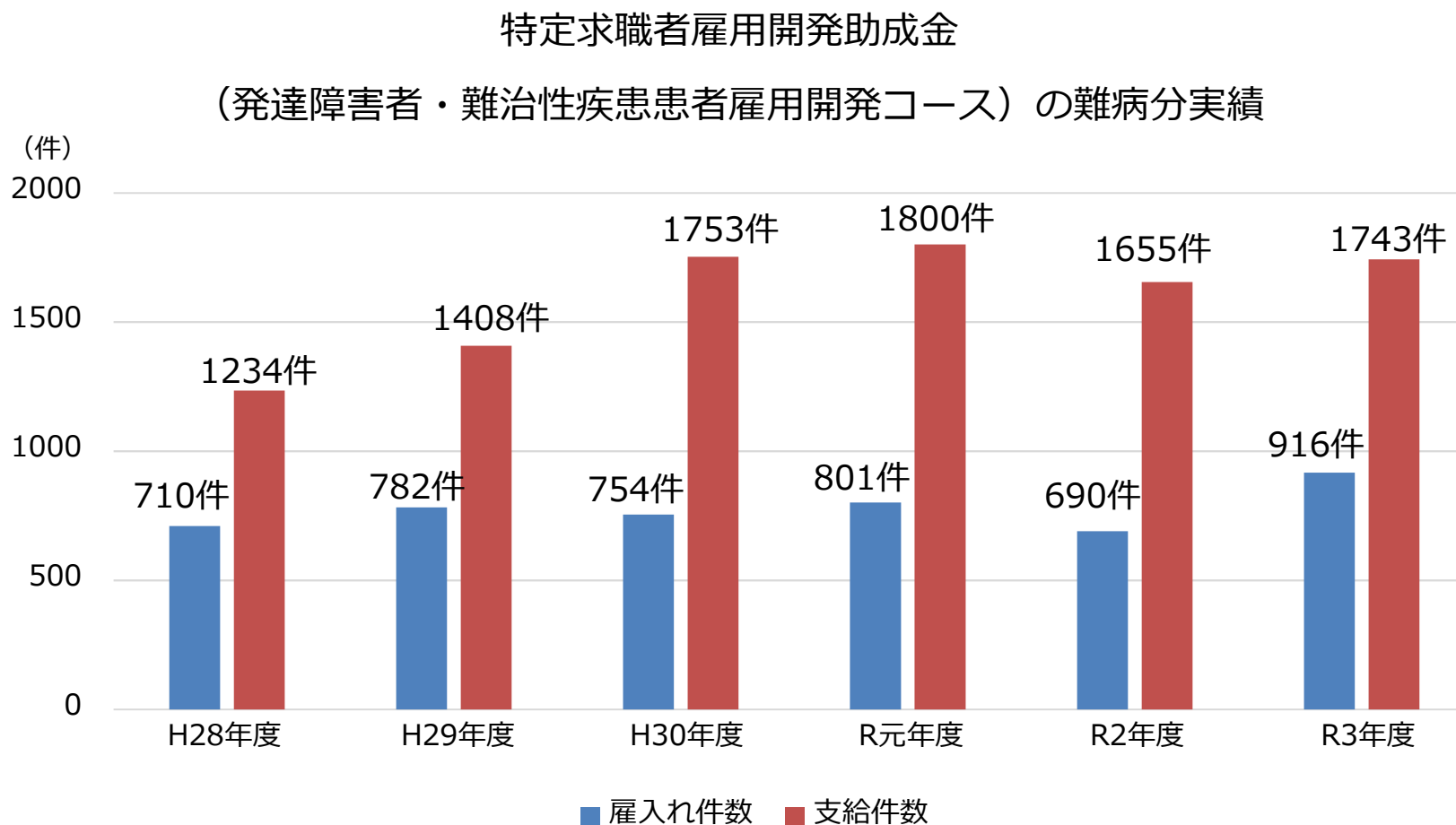
障害者就業・生活支援センターにおける 就労支援の実績について

○ 障害者就業・生活支援センターを利用する難病患者は一定程度おり、新規求職申込件数及び就職件数はいずれも昨年度より増加している。



特定求職者雇用開発助成金の活用状況について

- 特定求職者雇用開発助成金の雇入れ件数及び支給件数はいずれも昨年度より増加している。



V.難病対策地域協議会及び 小慢対策地域協議会について

難病対策地域協議会に関する運用通知

- 難病対策地域協議会の運用については、「難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて」により、その具体的な事項を示している。
- 難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて
 (平成10年4月9日健医疾発第28号、最終一部改正 平成30年3月29日健難発0329第9号)
 - 8 難病対策地域協議会の設置
 - (1) 実施要綱第3の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
 - (2) 協議会の構成員は、協議会の規模や地域の実情・課題により、また、開催テーマや目的に合わせて、以下を参考に柔軟に選定すること。

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知①

○ 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

○ 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(1) 事業目的

慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）（以下「都道府県等」という。）とする。

(3) 事業内容等

① 協議会の構成員

協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第19条の22第1項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。

なお、法第19条の22第3項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。

② 実施回数

協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定しており、そのために少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知②

○ 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

○ 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(3) 事業内容等

③ 協議事項及び活動内容

ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握

イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有

ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討

エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について

協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

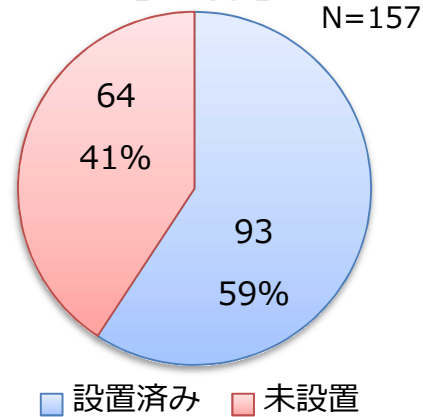
協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

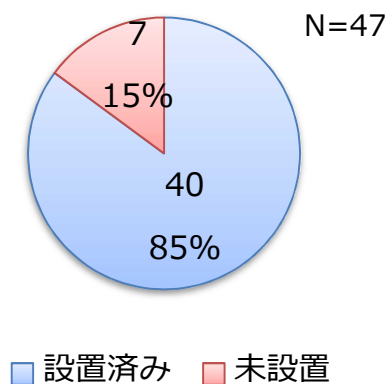
難病対策地域協議会の整備状況

- 協議会の全体の設置率は約 6 割。
- 都道府県については、設置率が 8 割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約 5 割、約 4 割と、設置が進んでいない。

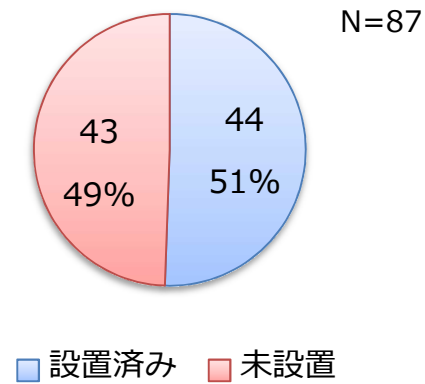
【全体】



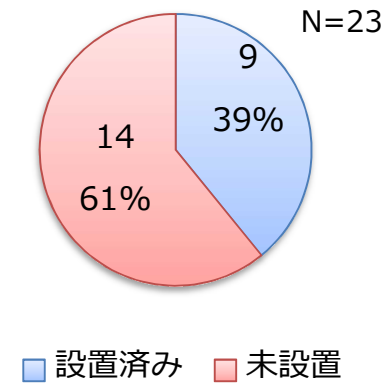
【都道府県別】



【保健所設置市】



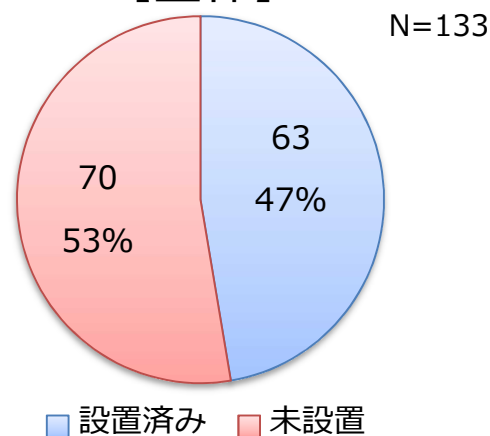
【特別区】



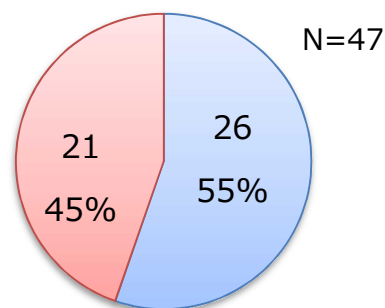
慢性疾病児童等地域支援協議会の整備状況

- 協議会の全体の設置率は約 5 割。
- 実施主体別では、都道府県、指定都市、中核市について、設置率が約 6 割、約 4 割、約 6 割と、設置が進んでいない。

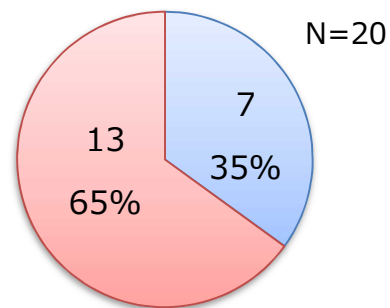
【全体】



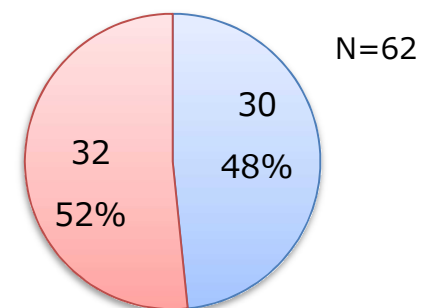
【都道府県別】



【指定都市別】



【中核市別】



※出典：難病対策課調べ（令和4年3月時点）

※児童相談所設置市（世田谷区、江戸川区、荒川区、港区）は、協議会未設置であるため割愛。

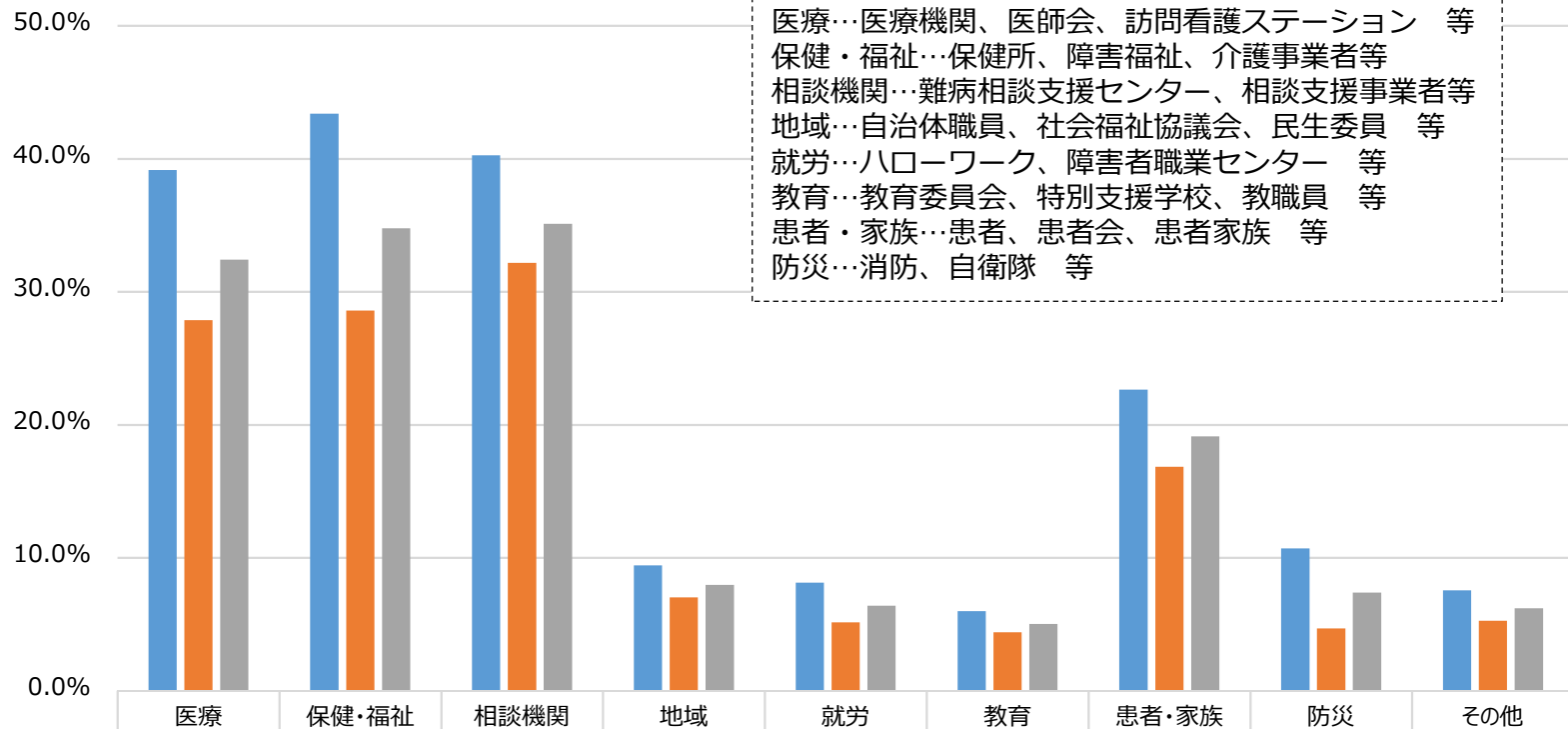
難病対策地域協議会の構成機関

○ 医療機関や保健所、難病相談支援センター等の参加率が高い
 一方、ハローワークをはじめとする就労支援機関や学校関係者の参加率が低い。

(n=110)

(区分)

(複数回答可)



(各項目毎の内訳(小項目))

医療…医療機関、医師会、訪問看護ステーション 等
 保健・福祉…保健所、障害福祉、介護事業者等
 相談機関…難病相談支援センター、相談支援事業者等
 地域…自治体職員、社会福祉協議会、民生委員 等
 就労…ハローワーク、障害者職業センター 等
 教育…教育委員会、特別支援学校、教職員 等
 患者・家族…患者、患者会、患者家族 等
 防災…消防、自衛隊 等

(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(注) 各項目(医療～その他)については、小項目(医療機関等)毎に参加している割合を算出して平均したもの。

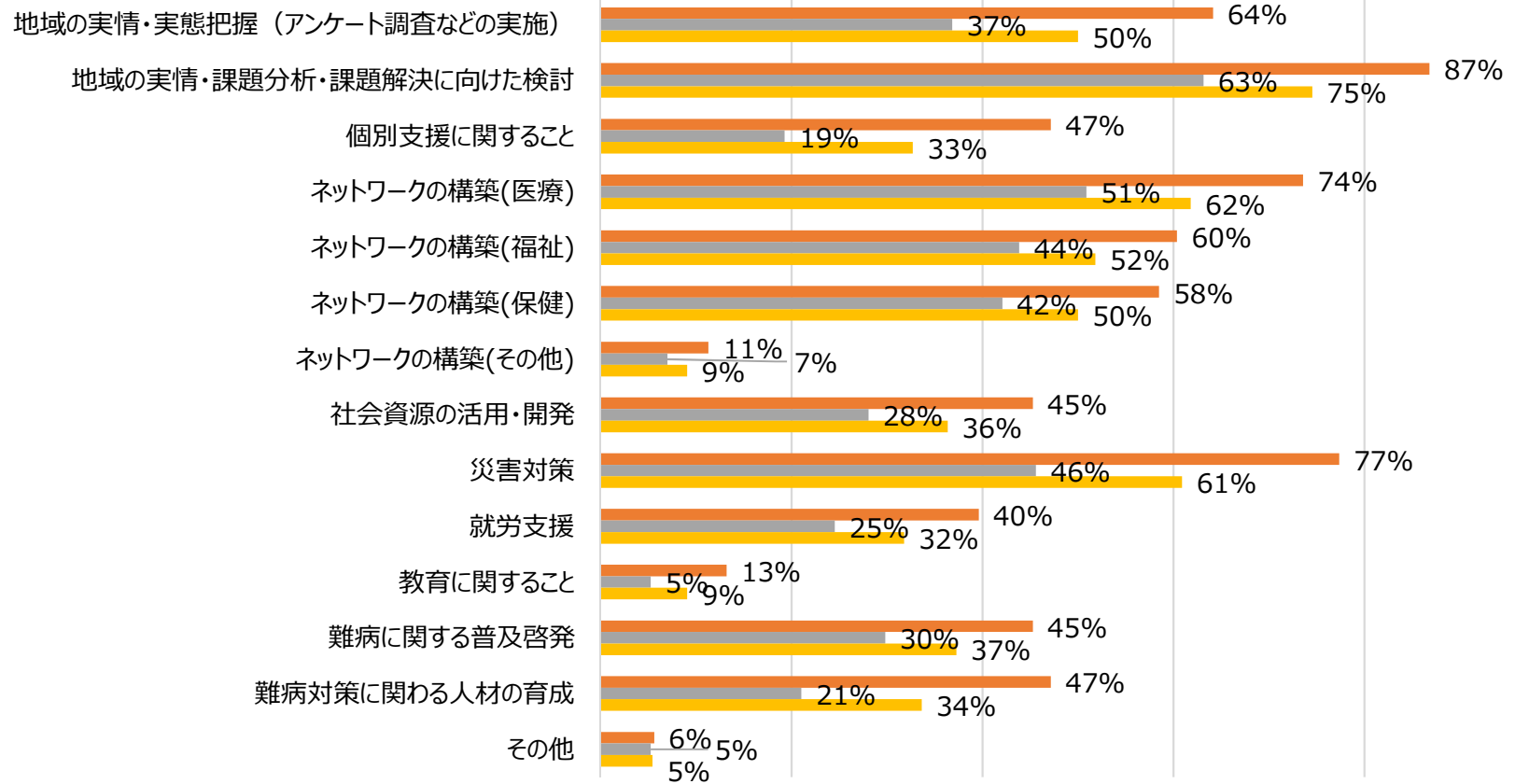
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

協議会における議題

○ 協議会における議題については、「地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討」が多く、次いで「ネットワークの構築（医療）」、「災害対策」となっている。

(n=110) (区分)
(複数回答可)

0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ 都道府県 ■ 保健所設置市及び特別区 ■ 全体

(注) 未回答は、集計から除外している。

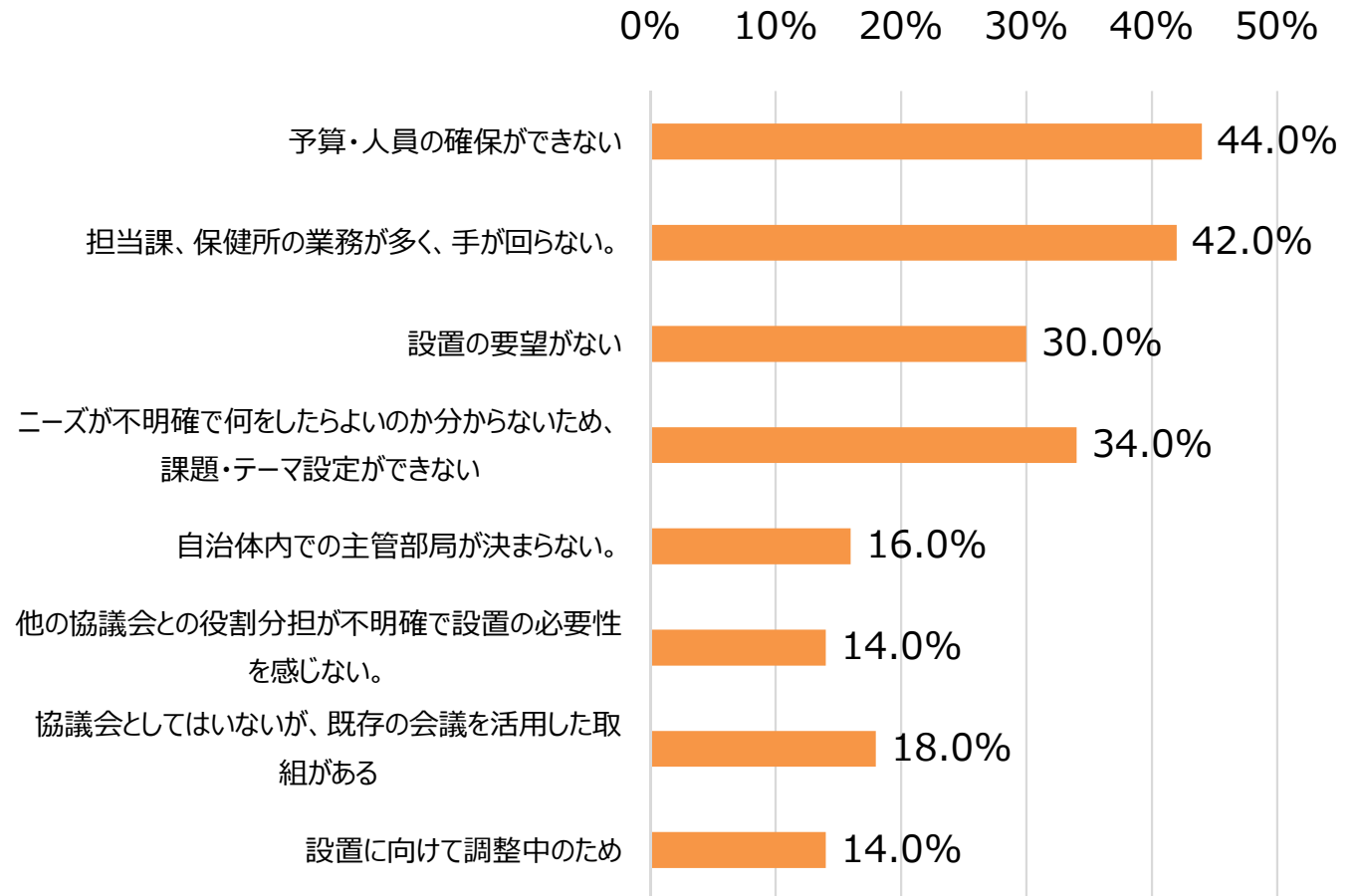
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

難病対策地域協議会を設置していない理由

- 協議会を設置していない自治体の約4割が、予算や人員、業務量をその理由として回答している。
- 未設置自治体の約3割が「設置の要望がない」「ニーズが不明確」を理由として同じく回答しており、ニーズの把握を踏まえた課題・テーマ設定が難しいという課題がある。

(n=50)
(区分)
(複数回答可)



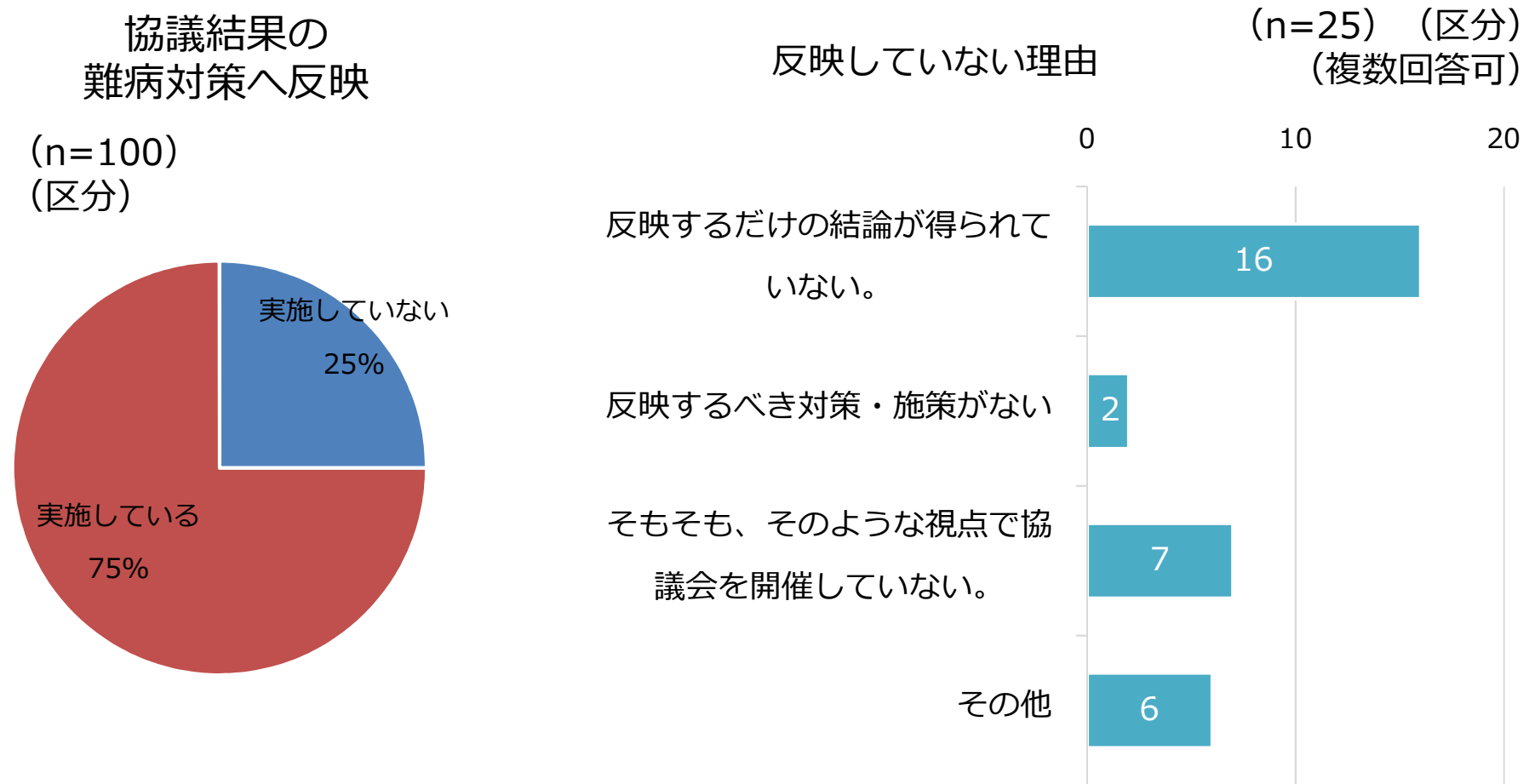
(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

協議結果の活用状況

- 約3割の自治体が、協議会での議論の結果を、難病対策の実施や見直しに反映していないと回答。
- その理由として、「反映するだけの結論が得られていない」ことを挙げた自治体が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

VI.小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和4年度予算額：923百万円

＜必須事業＞ (第19条の22第1項)

相談支援事業



＜相談支援例＞

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児等童自立支援員



＜支援例＞

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

＜任意事業＞ (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



- ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



- ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



- ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



- ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



- ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

- 相談支援事業（必須事業）は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施するものであり、各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が地域の実情に応じて適切な体制を整備している。

目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニューの例

以下を例を参考とし、都道府県等が地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び 歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

小児慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（1/2）

- 任意事業については、療養生活支援事業の例として医療機関等によるレスパイト事業の実施、相互交流支援事業の例としてワークショップや患児・家族等の交流の場の提供等がある。

療養生活支援事業

目的

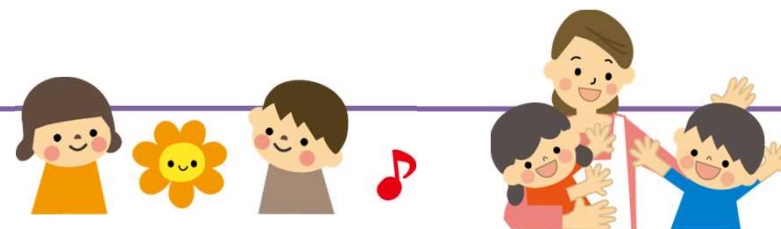
小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

<例>

- 医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

<例>

- ワークショップ
- 小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（2/2）

- 任意事業においては、就職支援事業の例として職場体験や就職説明会の開催、介護者支援事業の例として通院等の付添、家族の付添宿泊支援、その他の自立支援事業の例として、学習支援等がある。

就職支援事業

目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

- <例> ・職場体験、職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
・雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供



介護者支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上を図る。

事業内容

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- <例> ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添 ・家族の付添宿泊支援
・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援 ・家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容

小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。

- <例> ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援
・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和3年度）

○ 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

1. 必須事業

	全国(131か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(61か所)	児童相談所設置市(3箇所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	129か所(98.4%)	47か所(100%)	20か所(100%)	59か所(96.7%)	3か所(100%)

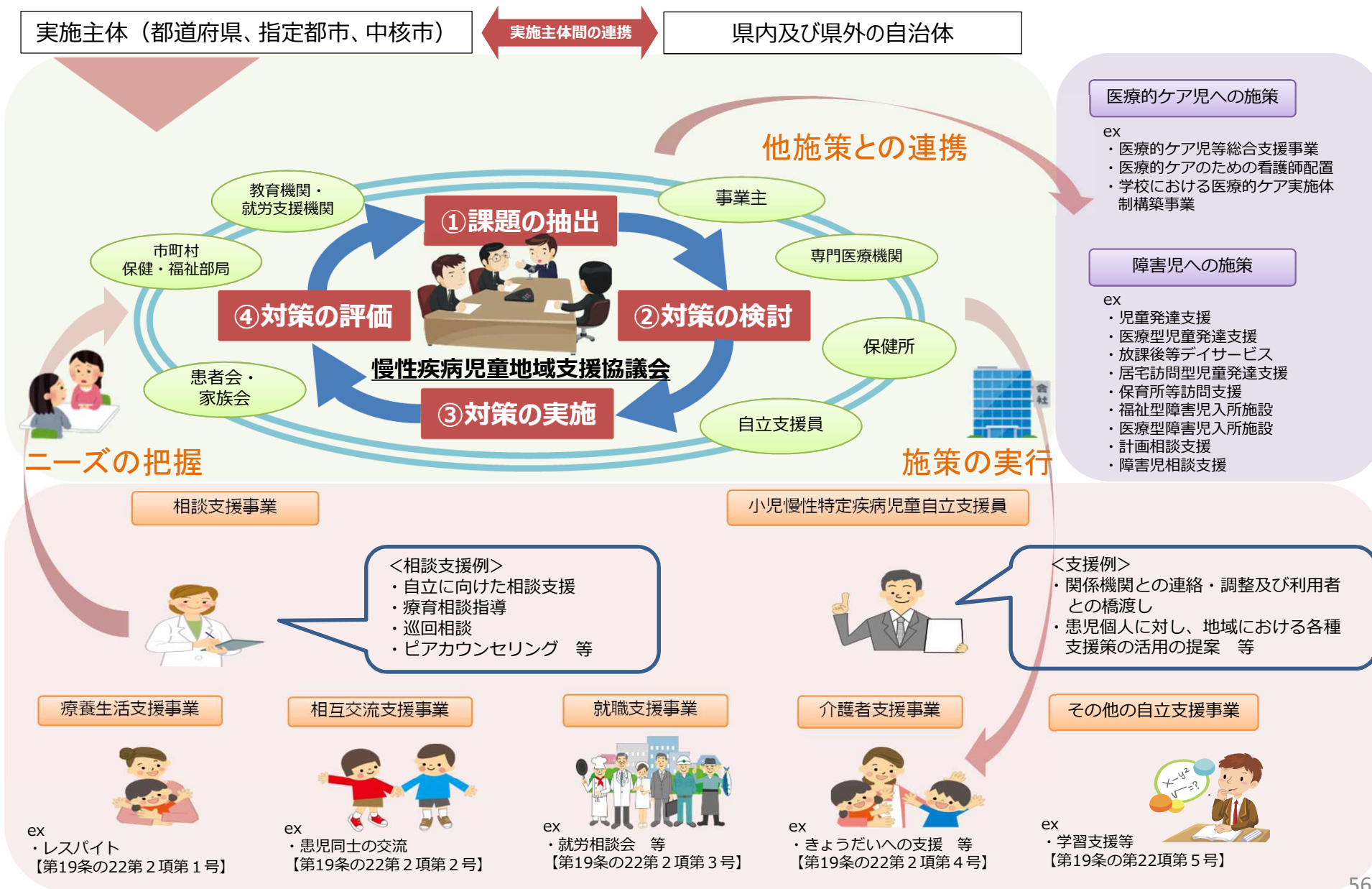
2. 任意事業

事業名	全国(131か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(61か所)	児童相談所設置市(3箇所)
療養生活支援事業	18か所(13.7%)	9か所(19.1%)	3か所(15.0%)	6か所(9.9%)	0か所(0%)
相互交流支援事業	41か所(31.3%)	19か所(40.4%)	8か所(40.0%)	13か所(21.3%)	1か所(33.3%)
就職支援事業	13か所(9.9%)	6か所(12.8%)	4か所(20.0%)	3か所(4.9%)	0か所(0%)
介護者支援事業	3か所(2.3%)	2か所(4.3%)	0か所(0%)	1か所(1.6%)	0か所(0%)
その他自立支援事業	22か所(16.8%)	10か所(21.3%)	8か所(40.0%)	4か所(6.6%)	0か所(0%)

(注) 未回答2自治体を除く（中核市1市、児相設置市1市）

(資料出所) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況」（令和3年度調査）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



小児慢性特定疾病患者と他の支援制度との関係

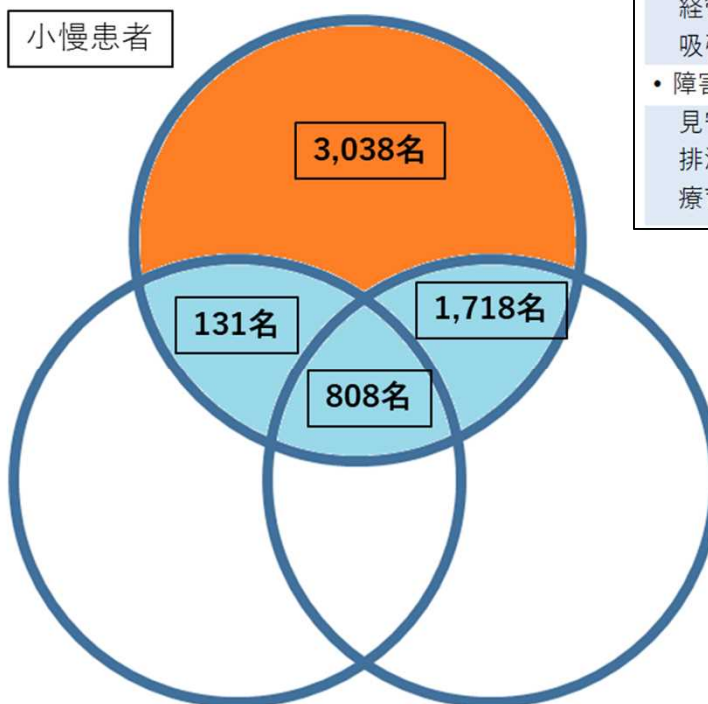
小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

また3,038例（約53%）は障害福祉サービスや医療的ケア児への支援の対象とならず、必要とするサービス・支援を要望しても、利用できないことが考えられた。

医療的ケアと障害福祉サービスの対象者数

		障害福祉サービス対象			
		該当なし	該当	無回答	計
医療的ケア	不要	2,064	983	138	3,185
	服薬など医療あり	974	735	84	1,793
	医ケアあり	131	808	12	951
	無回答	221	140	2,142	2,503
計		3,390	2,666	2,376	8,432

医ケア児サービス
 小慢サービス対象
 障害福祉サービス
 医ケア/障害福祉サービス両方



- 医療的ケア児の定義：質問票から、下記のいずれかを受けている児
 経管栄養 人工呼吸器 中心静脈栄養
 吸引 自己腹膜灌流 気管切開 在宅酸素療法
- 障害福祉サービスの対象者の定義
 見守り必要、ADLの低下、視力聴力の低下、学習、排泄やコミュニケーション、食事摂取に問題あり、療育手帳または障害者手帳あり

医療的ケア児への施策

- ex
- 医療的ケア児等総合支援事業
 - 医療的ケアのための看護師配置
 - 学校における医療的ケア実施体制構築事業

医療的ケア児

障害児への施策

- ex
- 児童発達支援
 - 医療型児童発達支援
 - 放課後等デイサービス
 - 居宅訪問型児童発達支援
 - 保育所等訪問支援
 - 福祉型障害児入所施設
 - 医療型障害児入所施設
 - 計画相談支援
 - 障害児相談支援

障害福祉サービスの対象者

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課作成資料（「厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」調査結果より作成）