

難病対策における福祉サービスについて

難病対策の概要	・・・・・・・・・・	1
難病患者等居宅生活支援事業	・・・・・・・・・・	2

平成16年3月2日（火）

厚生労働省健康局

難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成16年度予算額(案) 1,073億円(平成15年度予算額 1,035億円)

対策の進め方 事業の種類

[平成16年度予算額(案) 55億円(平成15年度予算額 59億円)]

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究
 (難治性疾患克服研究) (健康局)
 (ヒゲラム・再生医療等研究) (")
 (免疫ADAM-疾患予防・治療研究) (")
 (障害保健福祉総合研究) (障害保健福祉部)
 (子ども家庭総合研究) (雇用均等・児童家庭局)
 精神・神経疾患研究 (国立病院部)

<難病対策として取り上げる疾患の範囲>

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
 (例: ベーチェット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ)

[平成16年度予算額(案) 167億円(平成15年度予算額 162億円)]

(2) 医療施設等の整備

国立精神・神経センター経費 (国立病院部)
 重症難病患者拠点・協力病院設備(健康局)
 身体障害者療護施設におけるALS等
 受入れ体制整備 (障害保健福祉部)
 国立療養所の医療機器整備等 (独法国立病院機構)
 重症心身障害児(者)施設整備 (")
 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 (")

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病
 (例: 小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者))

[平成16年度予算額(案) 831億円(平成15年度予算額 794億円)]

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究 (健康局)
 小児慢性特定疾患治療研究 (雇用均等・児童家庭局)
 育成医療 (障害保健福祉部)
 更生医療 (")
 重症心身障害児(者)措置 (")
 進行性筋萎縮症児(者)措置 (")

[平成16年度予算額(案) 10億円(平成15年度予算額 10億円)]

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業 (健康局)
 難病相談・支援センター事業 (")
 特定疾患医療従事者研修事業 (")
 難病情報センター事業 (")

[平成16年度予算額(案) 10億円(平成15年度予算額 10億円)]

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業 (健康局)

難病患者等居宅生活支援事業

障害者プラン（平成7年12月）において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置付けられるとともに、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告（平成7年12月）において、「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が提言されたことを受け、平成9年1月に事業創設。

1. 事業の対象者

次の全ての要件を満たす者

- ①身体障害者福祉法、介護保険法等の施策の対象にならない者
- ②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
- ③難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患（121疾患）及び関節リウマチの患者（別紙参照）
- ④在宅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

2. 対象事業

①難病患者等ホームヘルプサービス事業

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、難病患者等の福祉の増進を図る。

②難病患者等短期入所事業

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し、難病患者等及び家族の福祉の向上を図る。

③難病患者等日常生活用具給付事業

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り、その福祉の増進を図る。対象品目：17品目（15年度において8品目追加）

④難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る。

厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患

疾患番号	疾患名		
1	脊髄小脳変性症	61	急速進行性糸球体腎炎
2	シャイ・ドレーガー症候群	62	難治性ネフローゼ症候群
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	63	多発性嚢胞腎
4	正常圧水頭症	64	肥大型心筋症
5	多発性硬化症	65	拡張型心筋症
6	重症筋無力症	66	拘束型心筋症
7	ギラン・バレー症候群	67	ミトコンドリア病
8	フィッシャー症候群	68	Fabry病
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	69	家族性突然死症候群
10	多発限局性運動性末梢神経炎(レイス・サムナー症候群)	70	原発性高脂血症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	71	特発性間質性肺炎
12	筋萎縮性側索硬化症	72	サルコイドーシス
13	脊髄性進行性筋萎縮症	73	びまん性汎細気管支炎
14	球脊髄性筋萎縮症(kennedy-Alter-Sung病)	74	潰瘍性大腸炎
15	脊髄空洞症	75	クローン病
16	パーキンソン病	76	自己免疫性肝炎
17	ハンチントン病	77	原発性胆汁性肝硬変
18	進行性核上性麻痺	78	劇症肝炎
19	線条体黒質変性症	79	特発性門脈圧亢進症
20	ペルオキシゾーム病	80	肝外門脈閉塞症
21	ライソゾーム病	81	Budd-Chiari症候群
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	82	肝内結石症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	83	肝内胆管障害
24	致死性家族性不眠症	84	脾嚢胞線維症
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	85	重症急性脾炎
26	進行性多巣性白質脳炎(PML)	86	慢性脾炎
27	後縦靭帯骨化症	87	アミロイドーシス
28	黄色靭帯骨化症	88	ベーチェット病
29	前縦靭帯骨化症	89	全身性エリテマトーデス
30	広範脊柱管狭窄症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
31	特発性大腿骨頭壊死症	91	シェーグレン症候群
32	特発性ステロイド性骨壊死症	92	成人スティル病
33	網膜色素変性症	93	高安病(大動脈炎症候群)
34	加齢性黄斑変性症	94	バージャー病
35	難治性視神経症	95	結節性多発動脈炎
36	突発性難聴	96	ウェグナー肉芽腫症
37	特発性両側性感音難聴	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
38	メニエール病	98	悪性関節リウマチ
39	遅発性内リンパ水腫	99	側頭動脈炎
40	PRL分泌異常症	100	抗リン脂質抗体症候群
41	ゴナドトロピン分泌異常症	101	強皮症
42	ADH分泌異常症	102	好酸球性筋膜炎
43	中枢性摂食異常症	103	硬化性萎縮性苔癬
44	原発性アルドステロン症	104	原発性免疫不全症候群
45	偽性低アルドステロン症	105	若年性肺気腫
46	グルココルチコイド抵抗症	106	ヒスチオサイトーシスX
47	副腎酵素欠損症	107	肥満低換気症候群
48	副腎低形成(アジソン病)	108	肺胞低換気症候群
49	偽性副甲状腺機能低下症	109	原発性肺高血圧症
50	ビタミンD受容機構異常症	110	慢性肺血栓塞栓症
51	TSH受容体異常症	111	混合性結合組織病
52	甲状腺ホルモン不応症	112	神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)
53	再生不良性貧血	113	神経線維腫症Ⅱ型
54	溶血性貧血	114	結節性硬化症(プリングル病)
55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	115	表皮水疱症
56	骨髄線維症	116	膿疱性乾癬
57	特発性血栓症	117	天疱瘡
58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	118	大脳皮質基底核変性症
59	特発性血小板減少性紫斑病	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
60	IGA腎症	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
		121	スモン

難病患者等ホームヘルプサービス事業の実施状況

都道府県名	年度	実施市区町村数			
		市・区	町	村	計
北海道	H14	4	0	0	4
	H15	4	0	0	4
青森県	H14	2	9	9	20
	H15	4	7	9	20
岩手県	H14	2	1	1	4
	H15	2	1	1	4
宮城県	H14	1	4	0	5
	H15	3	7	0	10
秋田県	H14	3	8	0	11
	H15	3	10	2	15
山形県	H14	0	0	0	0
	H15	2	1	0	3
福島県	H14	2	3	1	6
	H15	2	3	1	6
茨城県	H14	0	2	1	3
	H15	3	4	1	8
栃木県	H14	2	1	0	3
	H15	4	9	0	13
群馬県	H14	2	0	0	2
	H15	5	4	1	10
埼玉県	H14	35	18	3	56
	H15	35	18	3	56
千葉県	H14	3	0	0	3
	H15	8	4	0	12
東京都	H14	24	1	0	25
	H15	28	1	0	29
神奈川県	H14	11	3	0	14
	H15	11	3	0	14
新潟県	H14	11	6	3	20
	H15	11	6	3	20
富山県	H14	0	0	0	0
	H15	0	0	0	0
石川県	H14	2	1	0	3
	H15	2	1	0	3
福井県	H14	1	0	0	1
	H15	1	0	0	1
山梨県	H14	0	0	0	0
	H15	2	9	1	12
長野県	H14	6	0	2	8
	H15	9	0	2	11
岐阜県	H14	3	1	0	4
	H15	6	1	0	7
静岡県	H14	12	10	1	23
	H15	12	17	1	30
愛知県	H14	11	3	0	14
	H15	12	4	0	16
三重県	H14	1	0	0	1
	H15	2	3	0	5

都道府県名	年度	実施市区町村数			
		市・区	町	村	計
滋賀県	H14	4	10	0	14
	H15	4	8	0	12
京都府	H14	5	4	0	9
	H15	5	7	0	12
大阪府	H14	32	8	1	41
	H15	32	8	1	41
兵庫県	H14	18	21	0	39
	H15	19	28	0	47
奈良県	H14	2	3	2	7
	H15	2	2	4	8
和歌山県	H14	6	12	2	20
	H15	6	13	2	21
鳥取県	H14	3	2	1	6
	H15	4	3	1	8
島根県	H14	6	15	4	25
	H15	7	17	4	28
岡山県	H14	2	1	0	3
	H15	3	4	0	7
広島県	H14	3	3	0	6
	H15	4	3	0	7
山口県	H14	6	2	0	8
	H15	8	5	0	13
徳島県	H14	2	2	0	4
	H15	4	12	0	16
香川県	H14	1	0	0	1
	H15	1	0	0	1
愛媛県	H14	2	0	0	2
	H15	2	0	0	2
高知県	H14	0	0	0	0
	H15	0	0	0	0
福岡県	H14	2	2	0	4
	H15	10	7	0	17
佐賀県	H14	2	1	0	3
	H15	5	9	1	15
長崎県	H14	1	0	0	1
	H15	1	2	0	3
熊本県	H14	1	0	0	1
	H15	1	0	0	1
大分県	H14	1	1	1	3
	H15	4	9	0	13
宮崎県	H14	4	1	0	5
	H15	4	3	0	7
鹿児島県	H14	1	0	0	1
	H15	1	0	0	1
沖縄県	H14	0	3	1	4
	H15	0	2	1	3
合計	H14	242	162	33	437
	H15	298	255	39	592

平成7年12月

障害者プラン ～ノーマライゼーション7か年戦略～ (抜粋)

【プランの視点及び具体的な施策目標】

障害者プランでは、リハビリテーションの理念とノーマライゼーションの理念を踏まえつつ、次の7つの視点から施策の重点的な推進を図る。

1 地域で共に生活するために

ノーマライゼーションの理念の実現に向けて、障害のある人々が社会の構成員として地域のなかで共に生活が送れるように、ライフステージの各段階で、住まいや働く場ないし活動の場や必要な保健福祉サービスが的確に提供される体制を確立する。

- 住まい（公共賃貸住宅、グループホーム等）や働く場（授産施設等）の確保
- 障害児の地域療育体制の構築
- 精神障害者の社会復帰・福祉施策の充実等
- 介護サービス（ホームヘルパー、入所施設等）の充実
- 移動やコミュニケーション支援など社会参加の促進
- 難病を有する者への介護サービスの提供 等

平成7年12月

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会・最終報告 (抜粋)

3 今後の対策の具体的な方向

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

特定疾患患者においても、身体障害者等現行の福祉施策の対象となる状態にある者は必要な福祉サービスを受けることが出来るが、多くの特定疾患患者は症状の変動が見られる等の理由で対象となっていない。しかし、社会生活または日常生活上の制限という点からいえば、福祉施策の対象となっている者も特定疾患患者も、介護の必要性から見れば大きな差異はない。したがって、特定疾患対策としては、患者や家族のQOL維持・向上を図るといった観点からの施策の推進が強調されるべきとの指摘があった。

<具体的な方向>

介護が必要な状態にあるが現行の福祉施策の対象とはならない患者に対して、保健医療面での施策の充実に加えて、患者のADLに着目し、在宅で長期療養を続ける患者や家族のQOLの維持・向上を目指した施策が必要である。

特定疾患患者に対するサービスについては、以下について整備を図っていくことが望ましい。

ア 日常生活を営むのに支障がある患者の家庭を訪問し、食事、洗濯など身の回りの世話等を行うホームヘルプサービス並びにこれを行うホームヘルパーに対する研修

イ 家庭において患者を介護している者の疾病等によって、その患者の療養が困難となった場合、国立病院・療養所及び民間病院等の医療提供施設に一時的に収容するショートステイ

ウ 日常生活を営むのに支障がある在宅の患者に対する特殊寝台等の日常生活用具の給付