

全国難病センター研究会
第36回研究大会
「難病法等の見直し等について」

令和4年2月5日
厚生労働省 健康局 難病対策課

- ①難病法等の見直しについて
- ②難病相談支援センター
- ③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ④難病対策地域協議会
- ⑤慢性疾患児地域支援協議会
- ⑥最近のトピック
- ⑦令和4年度予算(案)概要

①難病法等の見直しについて

難病法等の施行 5 年後見直しに関する検討経緯等について

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会における 5 年後見直し（＝法制定後初めての見直し） の議論を開始 →6月、合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ（①研究・医療WG、②地域共生WG） において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論 （※1/31, 10/26, 12/10に開催）
2021年6月2日	合同委員会 （「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論）
6月30日	合同委員会（とりまとめに向けた議論）
7月	「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（ポイント）

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会とりまとめ（令和３年７月）

基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的な施策を講じる。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

○ 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入

助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする。

※ 都道府県等の事務負担等に与える影響や、患者等にとってもできる限り早期の申請・認定が望ましいこと、他制度とのバランスを踏まえ、前倒し期間に上限を設ける。
具体的な上限は、申請日から1ヶ月前までが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえ検討すべき。

○ データベースの充実と利活用について

個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備する。

※ 提供する情報の内容はこれまでと同様。第三者提供の範囲は、民間事業者も含め、審査会で判断。

※ 想定される法律上の規定は、第三者提供のルール、安全管理措置、指導監督、罰則等。

○ 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設ける。

※ 患者のデータ登録の流れ、登録項目は、医療費助成対象者と同様。登録の頻度も医療費助成対象者と同様にすることを基本に、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえて検討。データの研究利用に関する同意は医療費助成を行う地方自治体が取得。小児慢性特定疾病は、指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

○ 地域における支援体制の強化

- ・ 難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。
- ・ 慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にする。

○ 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の強化

- ・ 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作るため、地域の実態把握を自治体の必須事業とする。
- ・ 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の努力義務化を積極的に検討する。

○ 「登録者証」(仮称)の発行

- ・ データを登録した患者に、「登録者証」(仮称)を発行することが適当と考えられる。
- ・ 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できるサービスの情報を記載するほか、医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける。

※ 「登録者証」(仮称)の交付目的は、「治療研究の推進」と「療養生活の環境整備」の2つ。

※ 交付目的、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体が発行することが考えられる。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）

基本的な考え方

- 難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的に施策が講じられるべきである。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

1 医療費助成について

（１）対象疾病について

- 制度創設時の考え方に基づき、指定難病の要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。
- 要件を満たさないと判断された疾病等に関する調査研究を支援するとともに、既に指定されている疾病の研究進捗状況をフォローしていく必要がある。
- 小慢児童等の成人移行への対応については、まずは指定難病の要件を満たす小児慢性特定疾病を着実に指定難病に指定していくとともに、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図ることが必要である。

（２）対象患者の認定基準（重症度基準）について

- 認定基準が導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、疾病間の公平性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当である。
- その上で、現行の認定基準について、医学的観点からより公平なものとなるよう、見直しが行われる必要がある。

（３）患者の自己負担について

- 現在の自己負担限度額は、医療費助成の持続可能性等の観点から、他制度の給付との均衡を図る観点から定められたものであり、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくべきである。

（４）円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて

- 助成対象となる全ての患者について、助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、前倒し期間に上限を設けつつも、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しすることが適当である。具体的には、申請日から１ヶ月前までを限度とすることが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえて設定されるべきである。

2 医療提供体制について

- どこに暮らしていても、早期の診断がつき、適切な治療が受けられるよう、難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきである。
- 一人ひとりの治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提

供する観点から、「全ゲノム解析等実行計画」を着実に推進していくべきである。

- 移行期医療については、国において、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について、財政支援の在り方を含め、検討すべきである。

3 調査及び研究について

（１）データベースの充実と利活用について

- 個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB及び小慢DBについて法律上の規定を整備するべきである。
- 提供する情報の内容については、匿名化データに加え、これまで同様、患者の再同意を得た上で、審査会で特に認める場合には、匿名化データを研究者が有する他の情報とリンケージできる形で提供することとすることが適当である。
- 第三者への提供については、他の公的DBの取扱いや、より良い医療を患者に提供する観点から、民間事業者を含む幅広い主体について、事案ごとに審査会における厳正な審査の上、データ提供の可否や、提供するデータの内容を判断することとすることが適当である。
- 他の公的DBとの連結解析については、難病DB及び小慢DBの連結解析に加えて、NDB、介護DB等との連結解析について、具体的な仕組み（必要な手続等）を検討していくことが適当である。
- 安全管理措置については、法令に基づき、必要な措置をしっかりと講じることとし、違反者への指導監督や情報漏えい等への罰則といった、実効性を確保する措置について、必要な規定が設けられるべきである。

（２）医療費助成の申請をしない患者の登録について

- 医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが適当である。
- 患者のデータ登録の流れは、医療費助成を受ける患者と同じとし、地方自治体が、登録されたデータの研究利用に関する同意を取得することとすることが考えられる。
- 登録項目は、医療費助成を受ける患者と同じとし、頻度については同じとすることを基本としつつ、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえた運用を検討することが適当である。
- 対象者は、指定難病の患者のうち認定基準を満たさない者とするのが適当である。小児慢性特定疾病については、患者数が多い疾病もある一方で、登録患者には福祉施策、就労支援等が行き届きやすくなるなどのメリットがあることも踏まえ、例えば指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。
- データを登録した者には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。

- データ登録の必要性やメリットの周知等の取組を進めることが必要である。

(3) 各種の事務負担の軽減について

- データの登録業務に関する関係者の負担を軽減するため、地方自治体や指定医の負担軽減機能を搭載したオンライン化を進めることが必須である。
- オンライン化に際しては、顕名情報を扱うがん登録オンラインシステムと同等以上のセキュリティを確保することとすることが必要である。
- 一方で、臨個票や医療意見書について、項目の簡素化や、指定医が記入する必要がある部分と他の者が記入できる部分を明確化することが適当である。
- これらに加え、保険者照会等の事務の負担軽減策を講じることが適当である。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

1 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについて

- センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。
- そのためには、センターの認知度を高めていくことが必要である。また、支援員に対する研修の充実等や、センター間の連携の促進も重要である。
- 関係者との関係強化のため、積極的に地域協議会に参加することが望ましい。
- また、例えば福祉や就労支援機関との連携の重要性を法令上も明確にすることや、就労支援担当者の配置を促すような工夫を図ることも必要である。

(2) 地域協議会等について

- 地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- 慢性疾病児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携について法令上明確にすることが適当である。

2 福祉支援について

- 「難病」という用語を用いるなど、分かりやすい周知の取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等に対する周知を通じて、必要な支援につながるようにしていくことも重要である。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、周知の強化を図るべきである。

3 就労支援について

- 難病相談支援センターや保健所がハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」等の関係者と連携してきめ細かな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- 難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- 患者自身が、症状や配慮事項等を説明することが難しい場合があり、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有できるツールの開発が必要である。
- 新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得るため、それぞれの場合に応じた関係強化の取組を進めるべきである。
- 就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- 医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援の在り方を考え、連携して対応していくべきである。
- 地域で切れ目のない支援を行うために、この事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要である。
- 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきである。国が、慢性疾病児童等地域支援協議会の意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを改めて周知すべきである。
- 単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である。
- 任意事業の活性化のためには、現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作ることが重要であり、地域の実態把握を自治体の必須事業とすることが必要である。加えて、任意事業の努力義務化も積極的に検討すべきである。
- 医師や医療機関にこの事業を知ってもらい、受療時に伝えてもらうことが効果的と考えられる。加えて、事業の立ち上げ促進の観点から、このような多様なニーズに応えられる仕組み自体について、地域の関係者に周知を図るべきである。

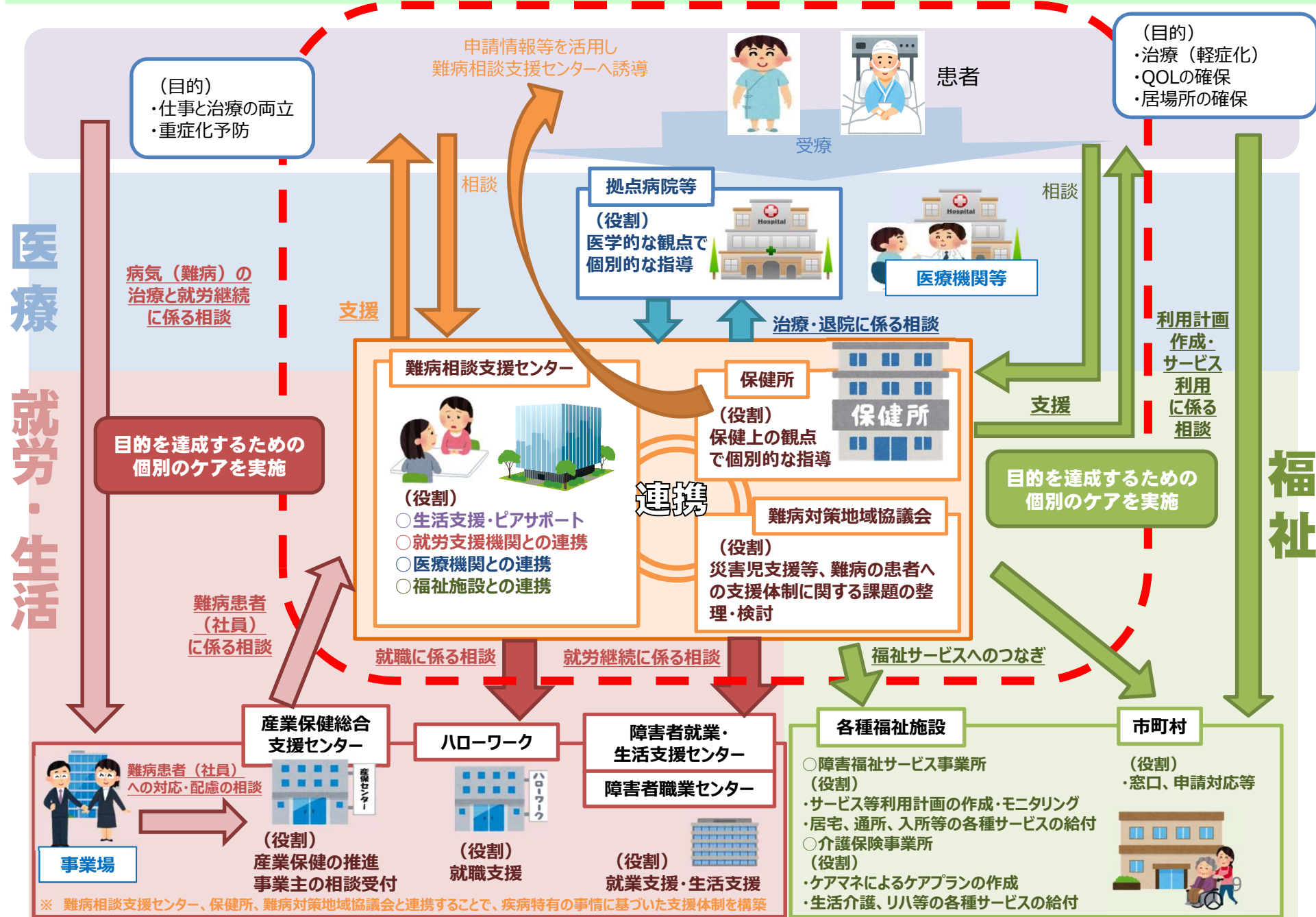
5 「登録者証」（仮称）について

- データを登録した場合には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。
- 「登録者証」（仮称）の交付目的は、以下の2つの目的を併せ持つものとする应考虑される。
 - ① 患者のデータの収集を行い、治療研究を推進する目的
 - ② 地域における各種の支援を受けやすくするという療養生活の環境整備等の目的

- 「登録者証」(仮称)の発行主体は、交付目的や、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体とすることが考えられる。
- 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できるサービスに関する情報を記載することが出来るようにすることが適当である。また、各種福祉サービスの利用に当たって必要となる医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかけていくこととすることが適当である。

②難病相談支援センター

難病相談支援センターを中心とした難病患者の療養生活に関する支援体制



難病相談支援センターに関する運用通知

- 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

- 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発第0330第14号）（概要）

【趣旨・目的】

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。

【実施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）

【事業運営】

①管理責任者の設置、②年次計画の作成と事業評価の実施、③医療機関等の関係機関との連携体制の構築・強化と難病対策地域協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報の保護、⑤「難病相談支援センター間のネットワークシステム」の活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供

【実施事業】

一般事業	就労支援事業	ピアサポート
・各種相談支援 ・地域交流会等の（自主）活動に対する支援 ・講演・研修会の開催 ・その他（地域支援対策事業の実施）	・就労支援機関等との連携体制構築や情報提供 ・難病患者就職サポーター（ハローワークに配置）と連携し、就労相談が行える体制を構築 ・職場への理解促進等のサポート ・ハローワークへの同行 等 ・難病に理解のある企業を積極的に周知 等	・ピア・サポーターの養成、活動支援

【職員の配置】

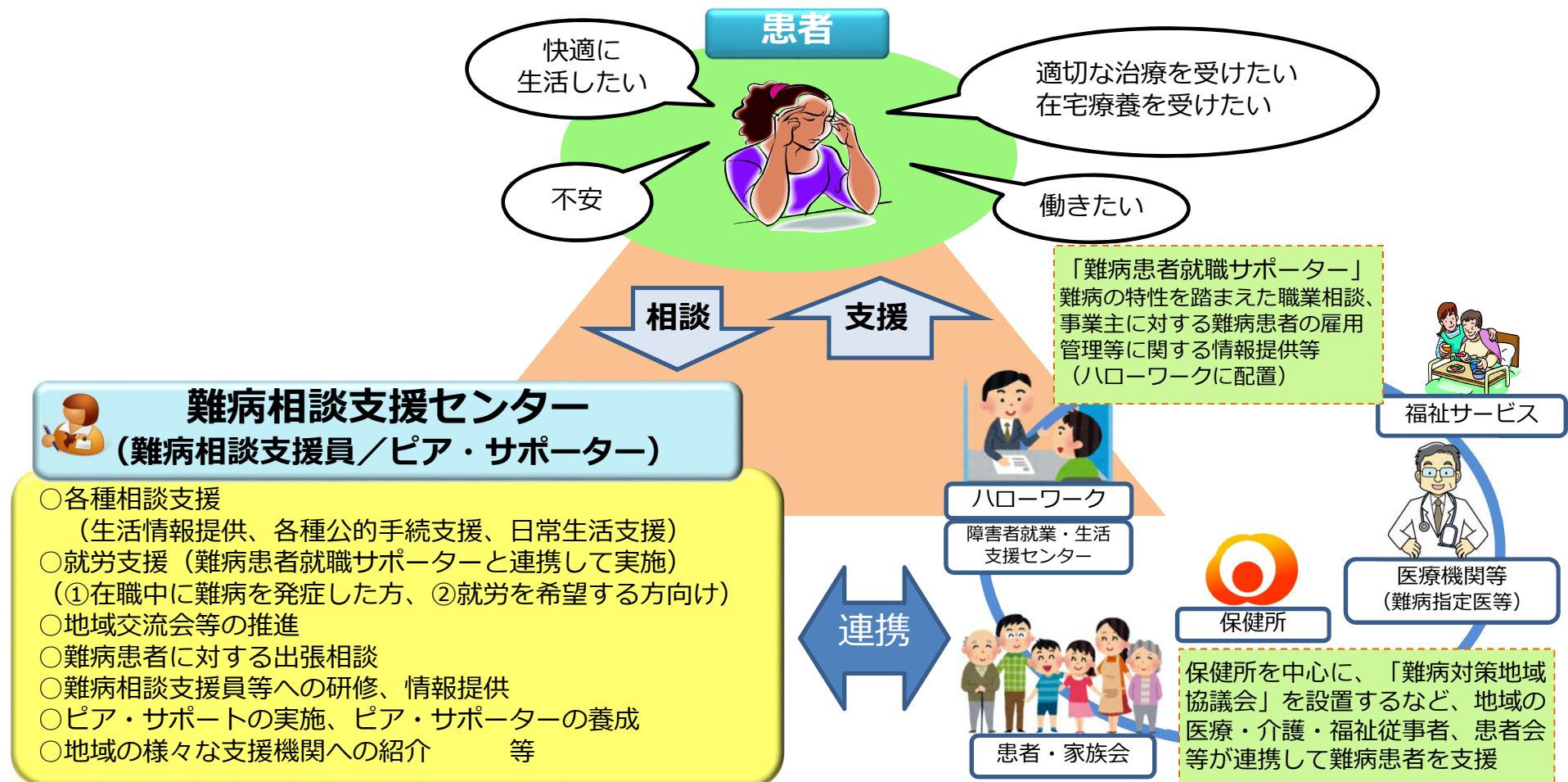
難病相談支援員を配置 ※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者

【構造及び配設備】

相談室、談話室、地域交流活動室兼講演・研修室、便所、洗面所、事務室、消火設備

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力所）

- ・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力所）

- ・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力所）

- ・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力所としてカウント。

7自治体（7力所）

- ・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。

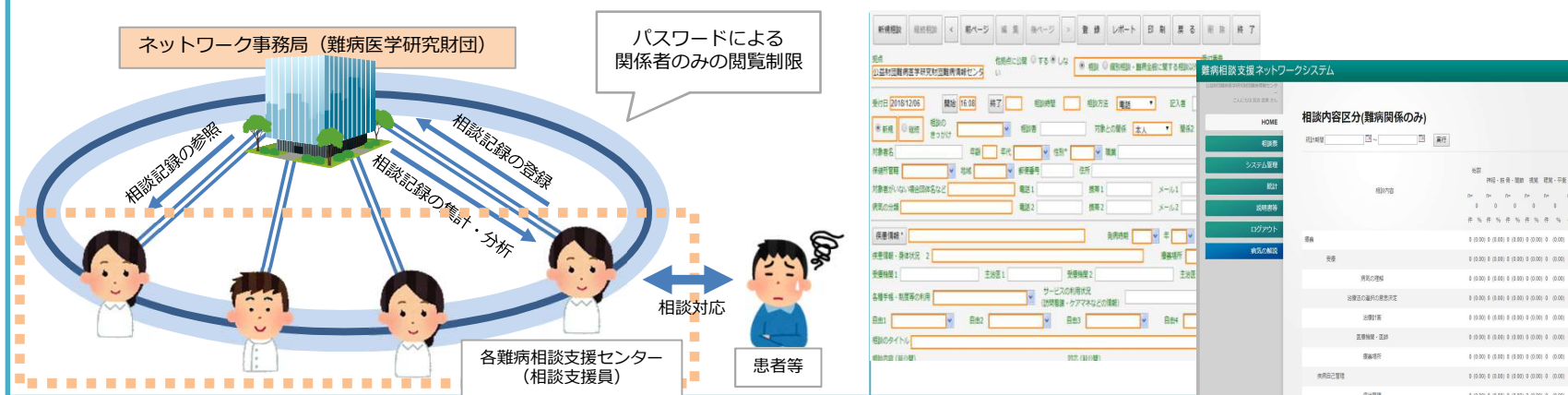
（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（R3.1.1時点）

難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

- 相談記録の標準化による事務負担の軽減とともに、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化・質の向上を図るため、「難病相談支援センター間のネットワークシステム（クラウド型相談記録システムおよび掲示板システム）」を整備している。

機能・活用状況

- ・ 個々の相談について、相談票様式での記録保存が可能
- ・ 入力した相談記録について、月別、疾患別、相談区分別等での集計や分析、エクセル形式での抽出・加工が可能
- ・ 難病相談支援センター事業に関し、国に対する補助事業実績報告書の自動作成が可能
- ・ 都道府県・指定都市における利用率は55%



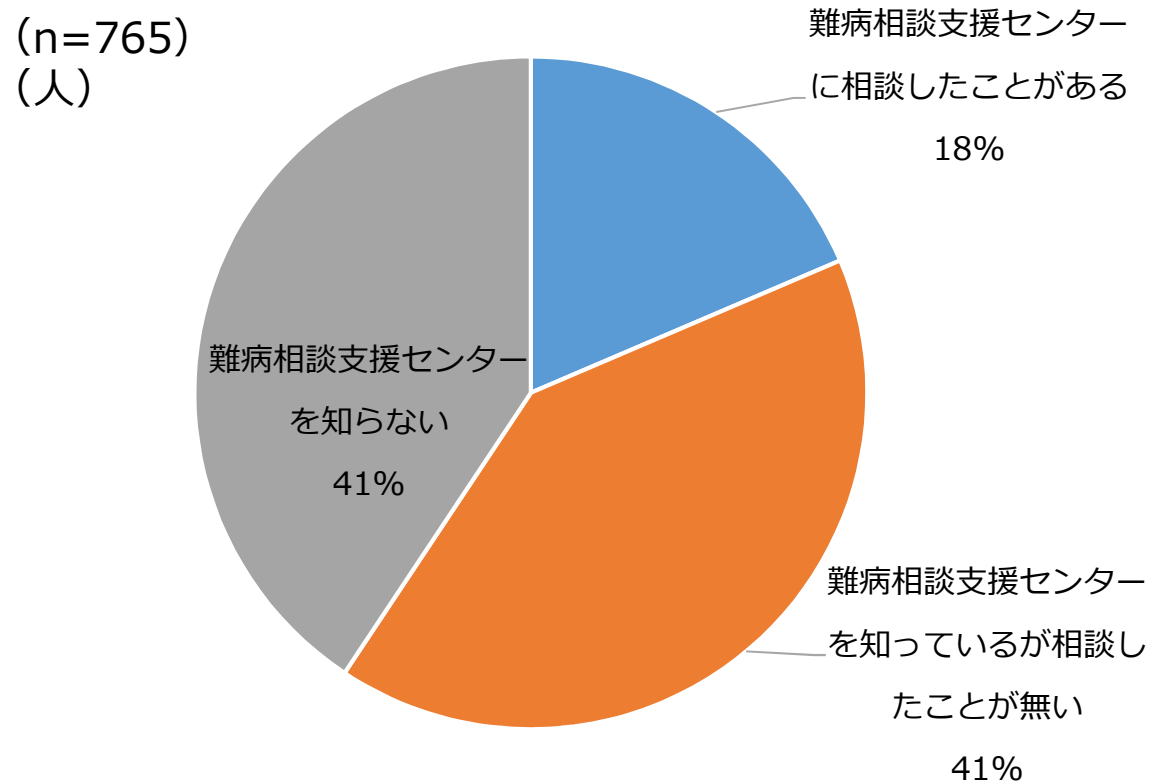
活用のメリット

- ・ 相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・ 個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・ 国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

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。

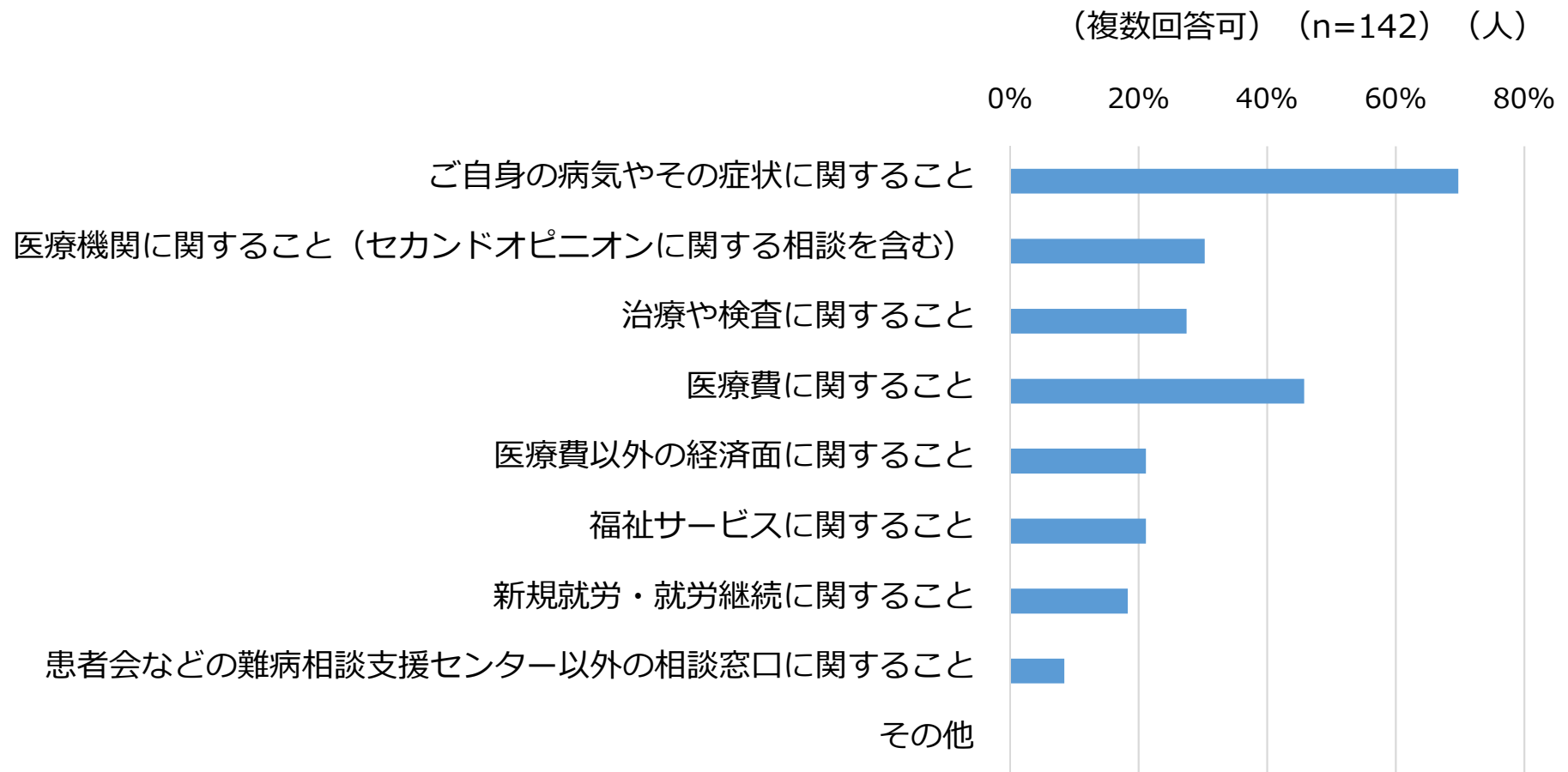
難病相談支援センターの利用状況



(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)

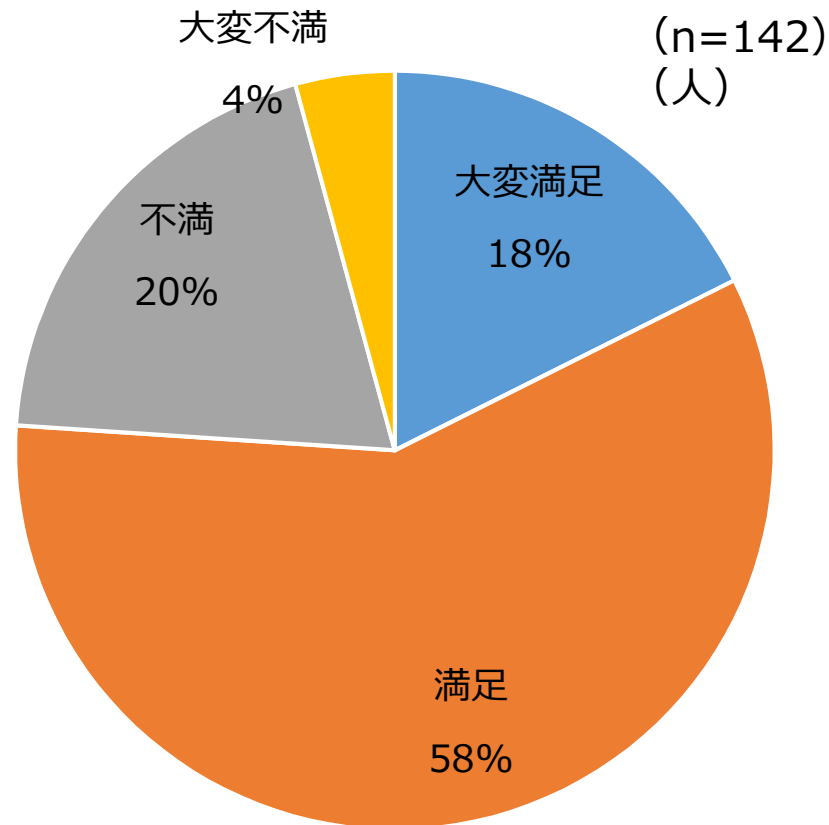
難病患者の難病相談支援センターへの相談内容

- 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。



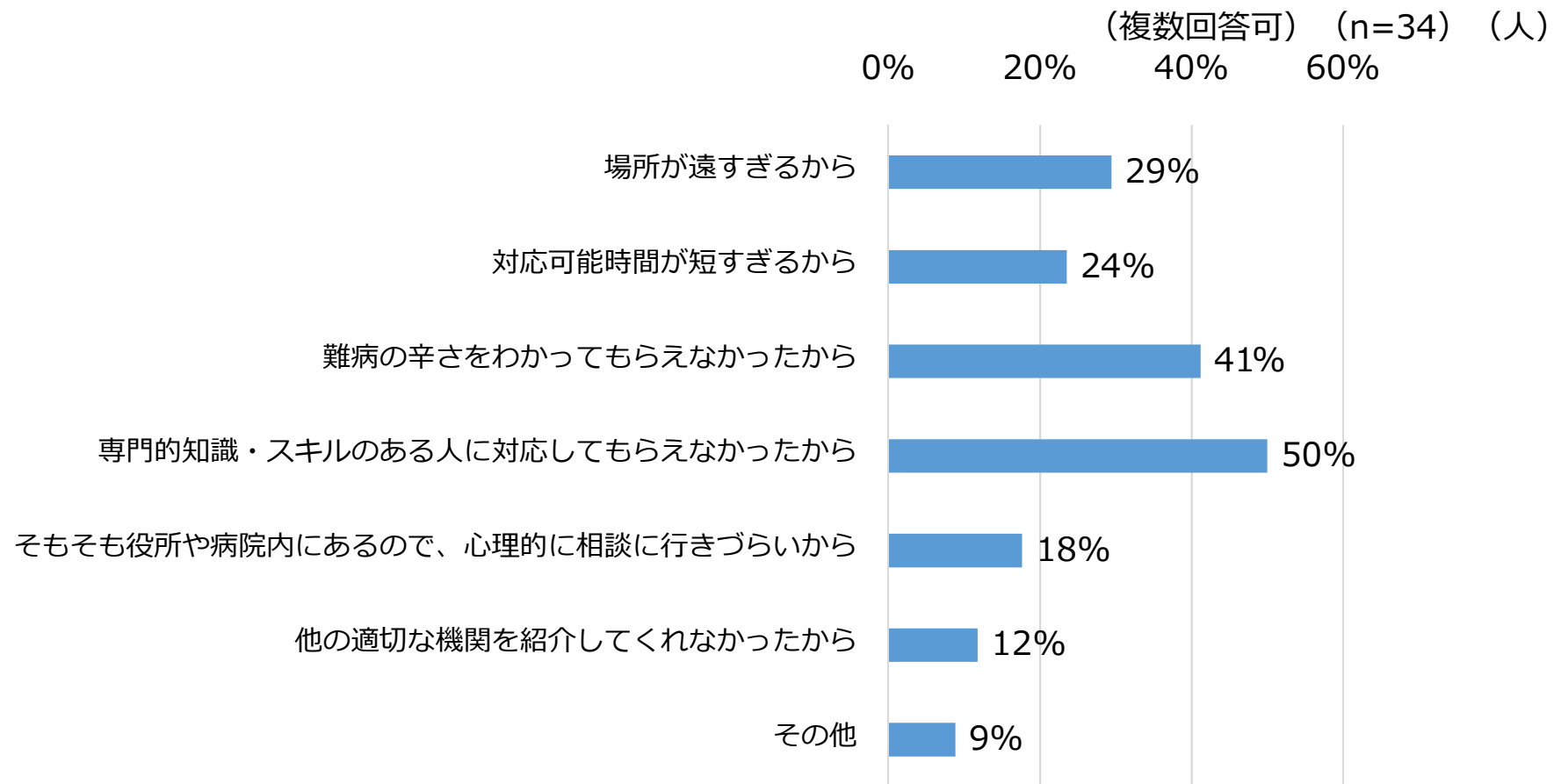
難病相談支援センターの満足度

- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。



難病相談支援センターに対する不満の理由

- 難病相談支援センターに相談して「不満だった」と回答した患者について、その理由をみると、「専門的知識・スキルのある人に対応してもらえなかった」が5割、「難病の辛さをわかってもらえなかった」が約4割であった。



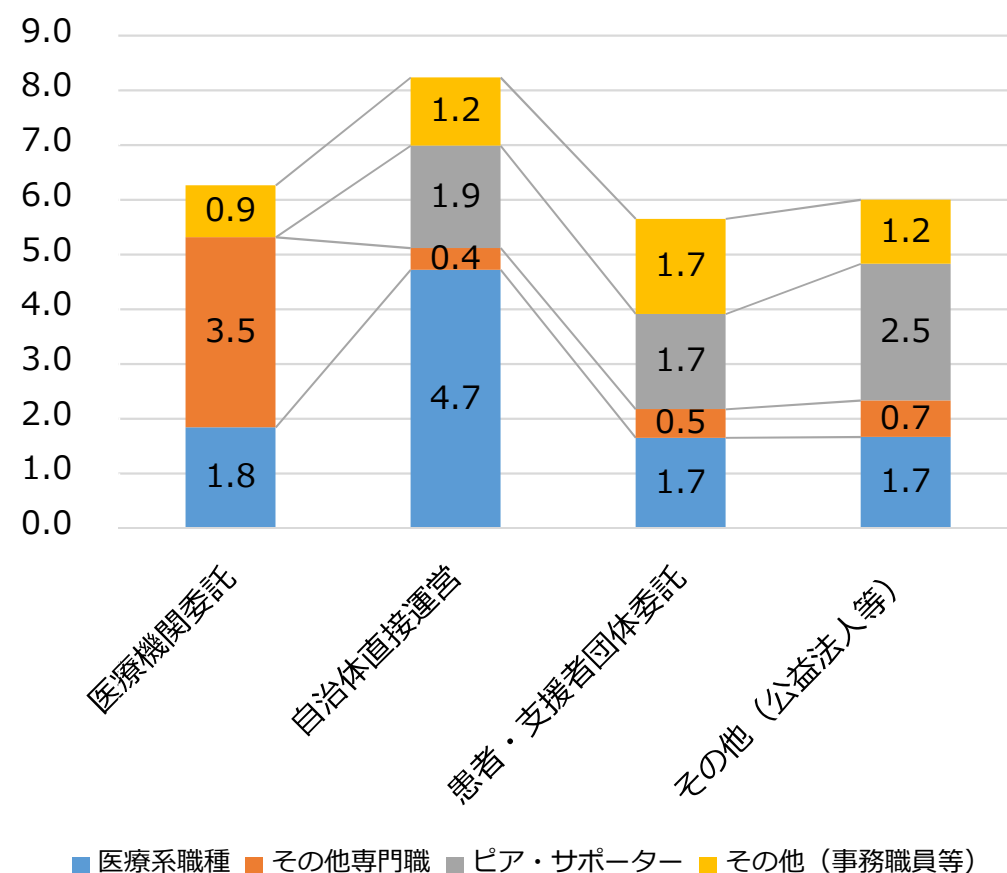
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

運営形態別の相談人員の確保状況

- 運営形態別に相談人員の配置状況をみると、医療機関委託では「その他専門職（社会福祉士、精神保健福祉士等）」が、自治体直接運営では「医療系職種（保健師、看護師、医師）」が多く配置されている。

(n=62) (施設)

(人) 各運営主体毎の一方所あたりの平均職員数 (実人員)



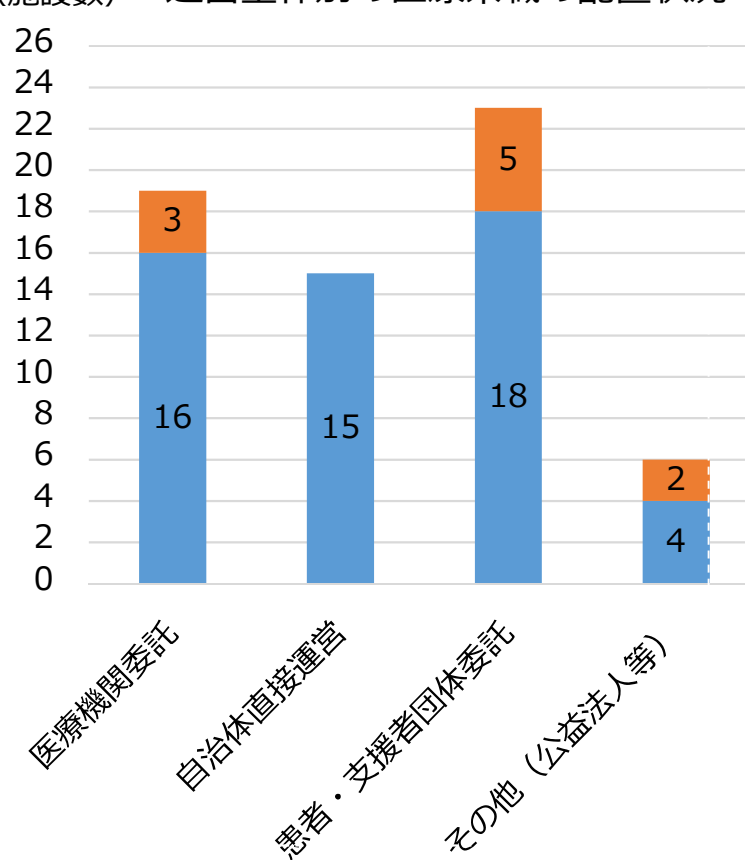
※医療系職種：保健師、看護師、医師

※その他専門職：社会福祉士、精神保健福祉士、臨床心理士、社会保険労務士

※未回答は、集計から除外している。

(n=62) (施設)

(施設数) 運営主体別の医療系職の配置状況



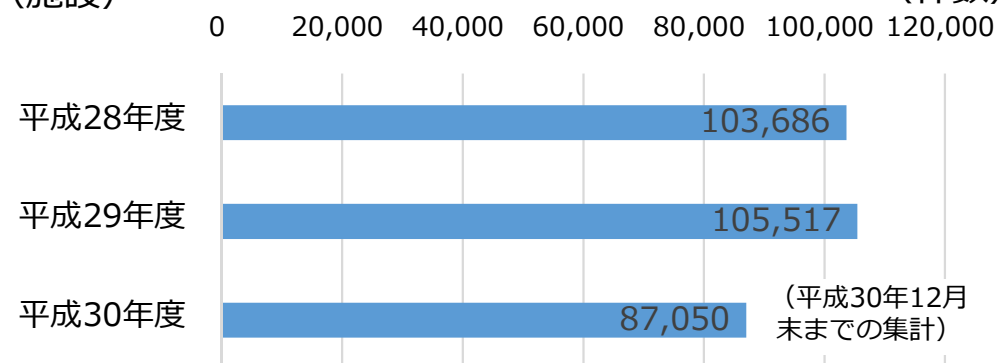
※未回答は、集計から除外している。

(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)

相談件数と主な相談内容について

- 各センターへの相談について内容別にみると、「医療にかかる相談」が約 5 割、「生活にかかる相談」が約 2 割となっている。
- さらに運営主体別にみると、患者・支援者団体委託においては、他の運営主体よりも「生活にかかる相談」、「就労にかかる相談」が多い傾向がある。

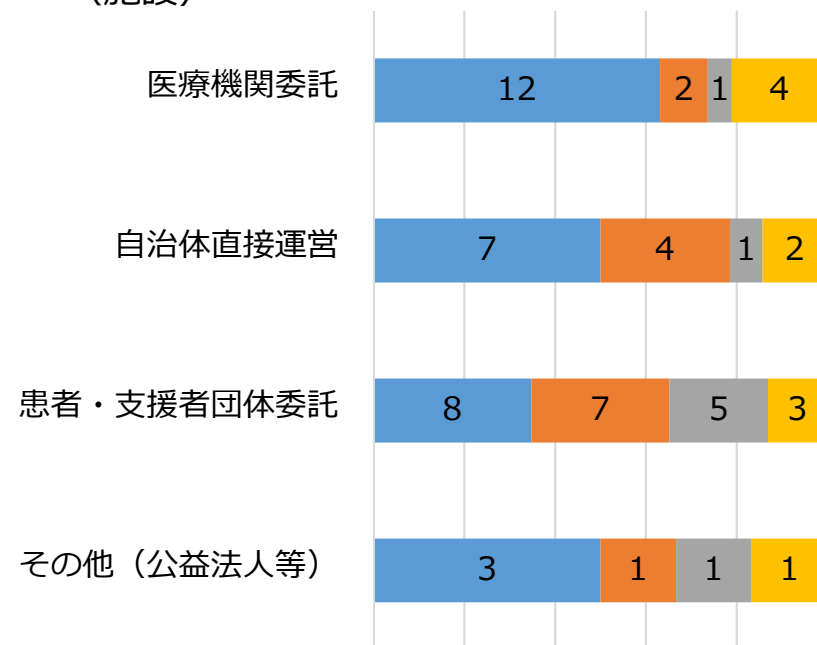
(n=65) 相談件数（相談事業として受けたもの）
(施設)



※未回答は、集計から除外している。

運営主体別の主要な相談事項の割合

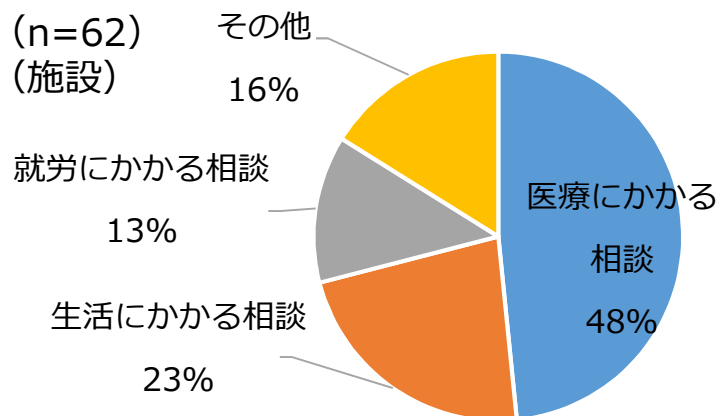
(n=62) (施設)



■ 医療にかかる相談 ■ 生活にかかる相談
■ 就労にかかる相談 ■ その他

※未回答は、集計から除外している。

各センターにおける主要な相談事項の割合

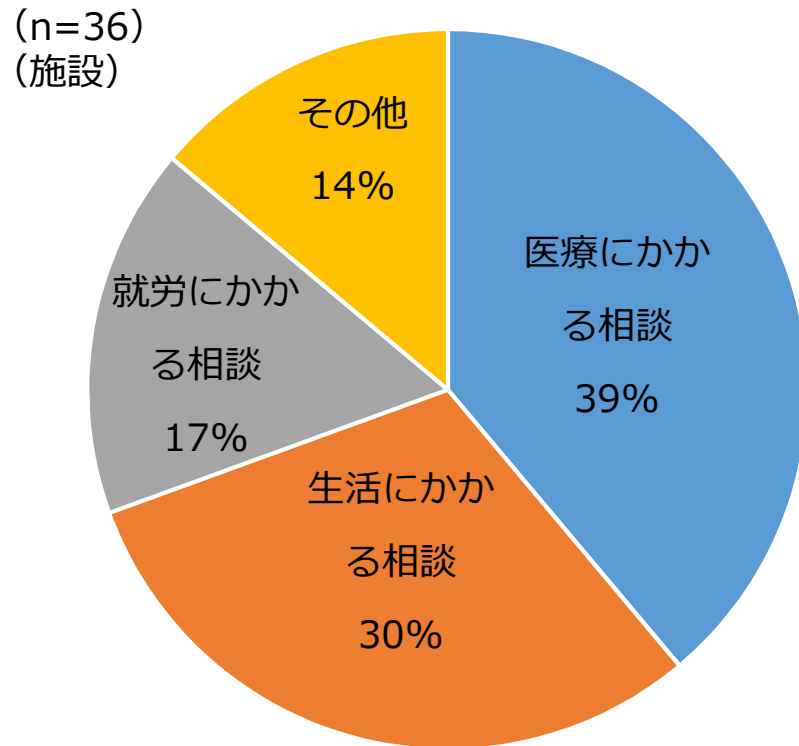


※未回答は、集計から除外している。

軽症者の主な相談内容について

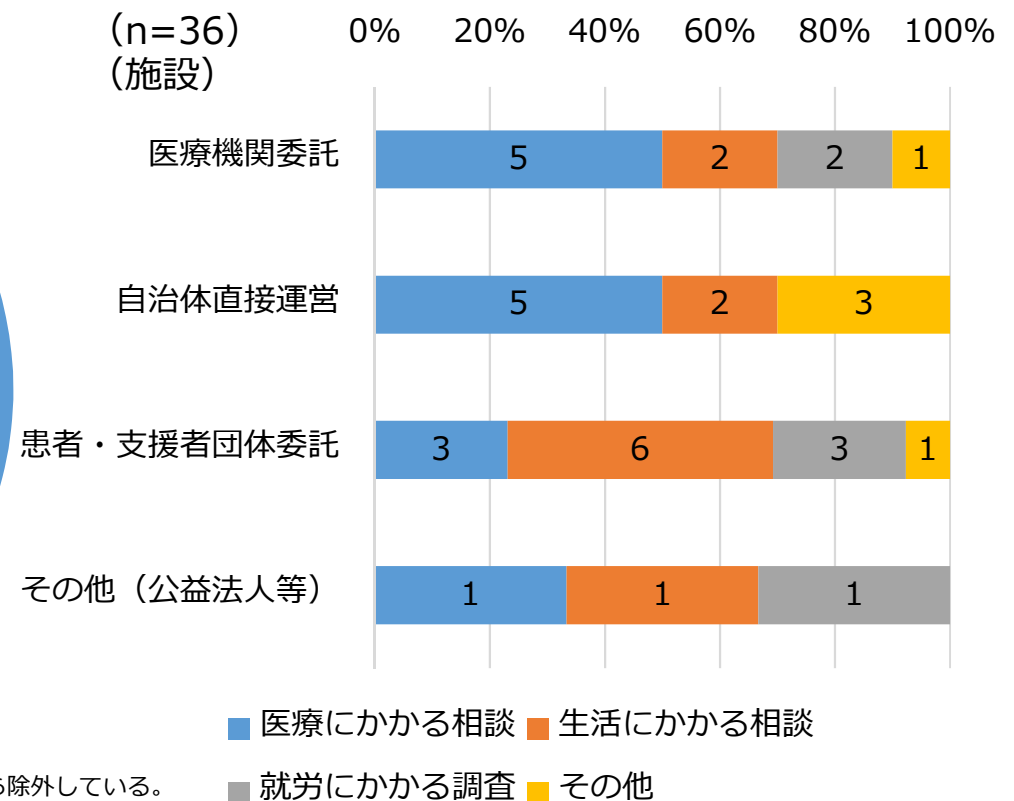
○ 各センターへの相談について軽症者からの相談内容をみると、「生活にかかる相談」が約3割、「就労にかかる相談」が約2割となっており、難病患者全体と比べて、生活・就労に関する相談の割合が多くなっている。

各センターにおける主要な相談事項



※未回答は、集計から除外している。

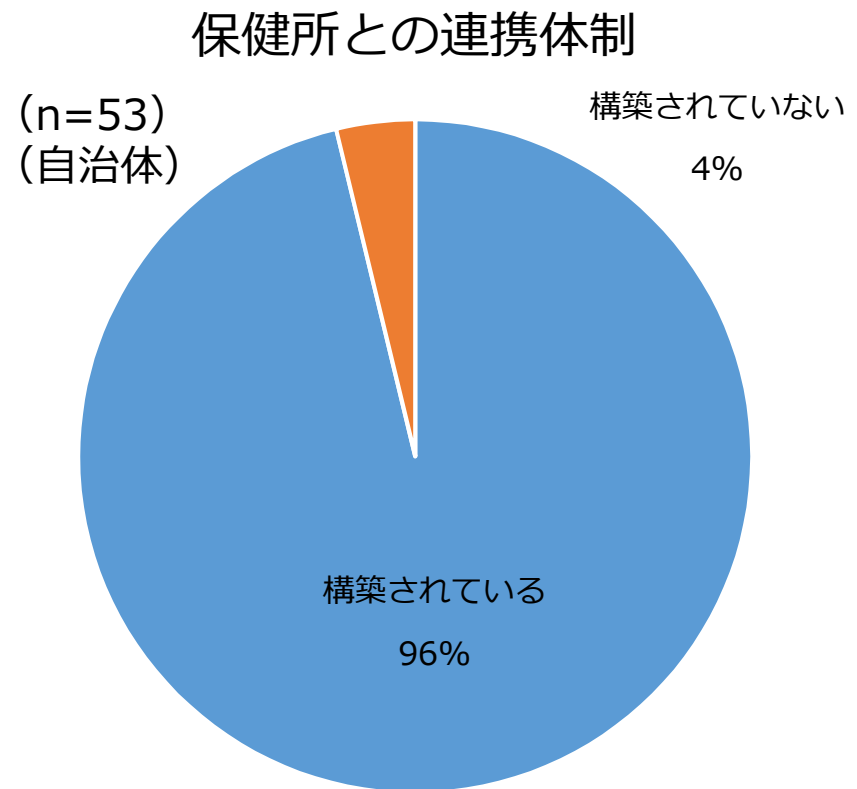
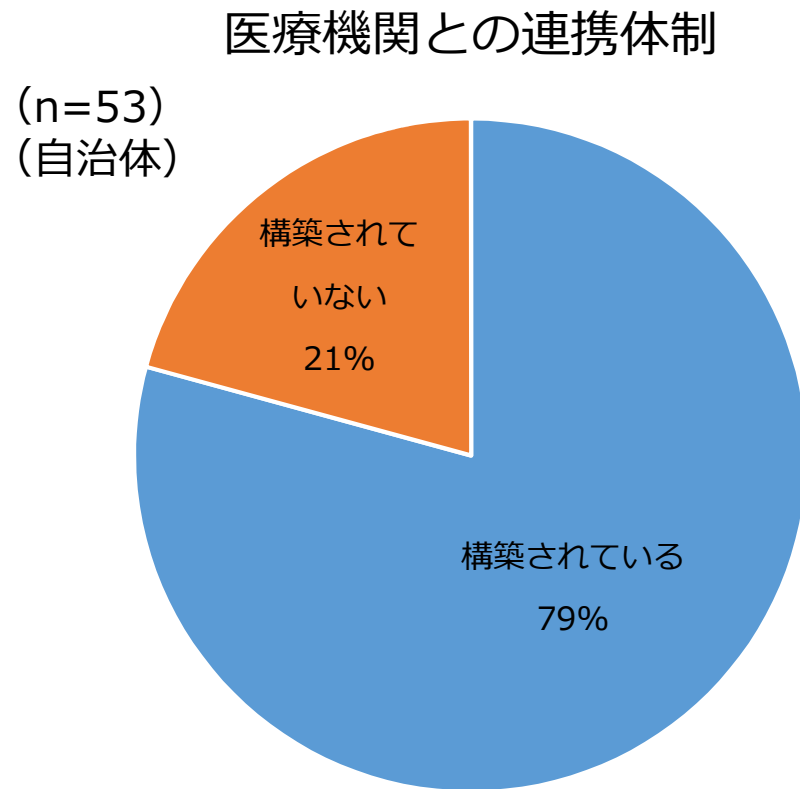
運営主体別の主要な相談事項の割合



※未回答は、集計から除外している。

医療機関・保健所との連携体制の構築状況

- 医療機関との連携体制については、約 2 割の都道府県・指定都市が「構築されていない」との回答であった。
- 保健所との連携体制については、ほぼ全ての都道府県・指定都市が「構築されている」との回答であった。



(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。

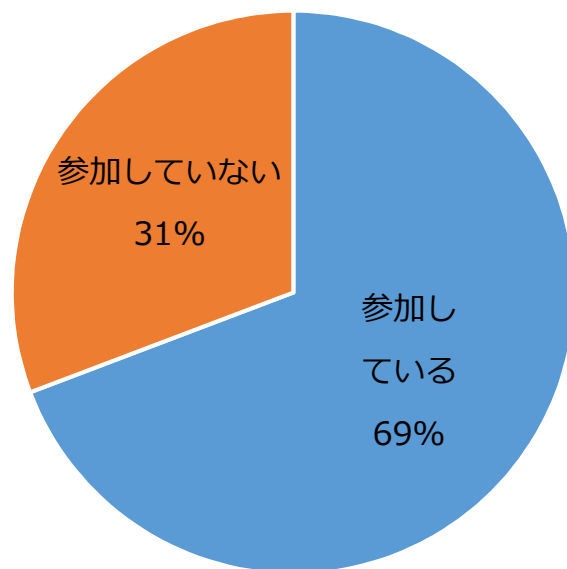
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年 2 月）

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。

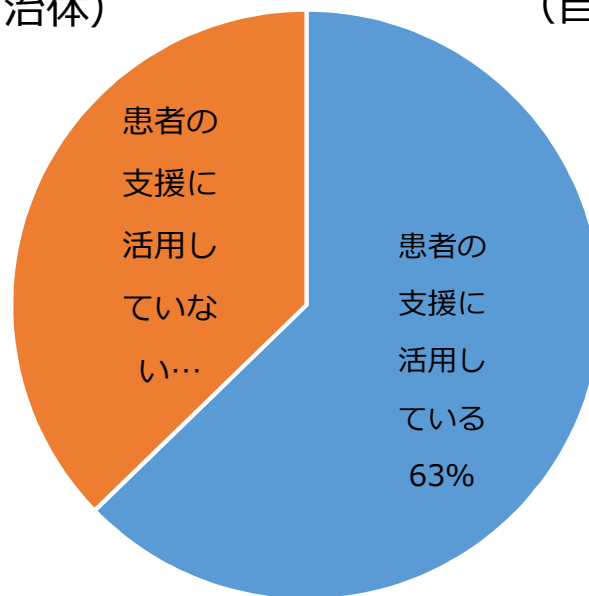
難病対策協議会への参加

(n=52)
(自治体)



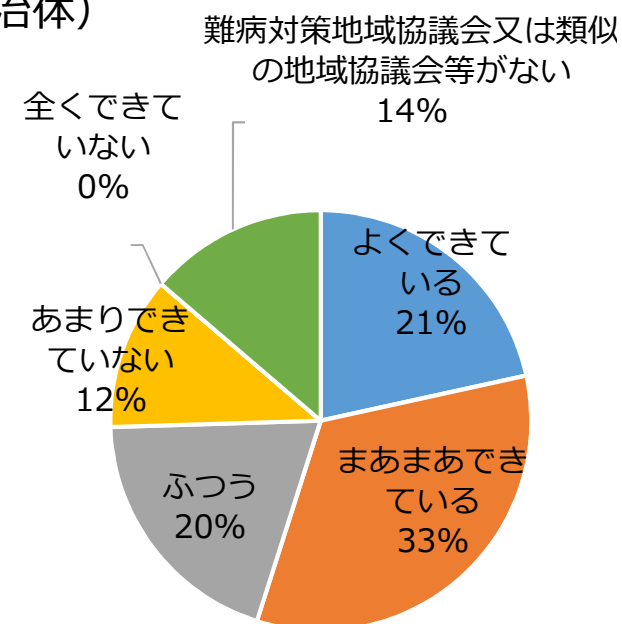
協議会で得られた成果の活用

(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。

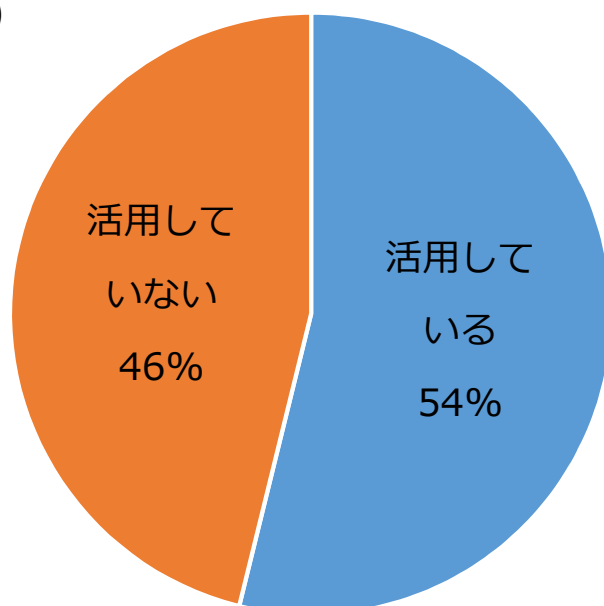
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 2月)

難病相談支援センター間の連携状況について

- 難病相談支援センター間の連携状況をみると、約 5 割のセンターが「難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用していない」との回答であり、また、約 3 割のセンターが「他の自治体のセンターとの連携・相互支援ができていない」との回答であった。

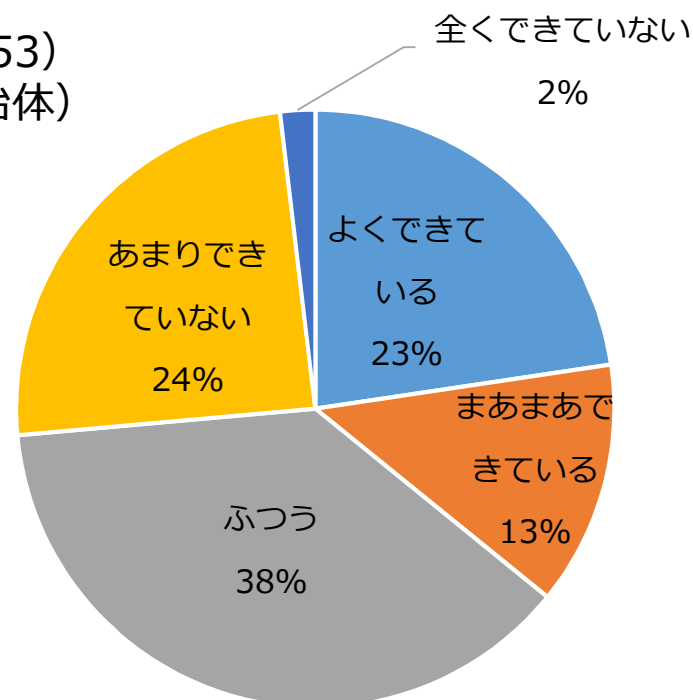
「難病相談支援センター間
ネットワークシステム」について

(n=52)
(自治体)



他の自治体のセンターとの連携・相互支援

(n=53)
(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。

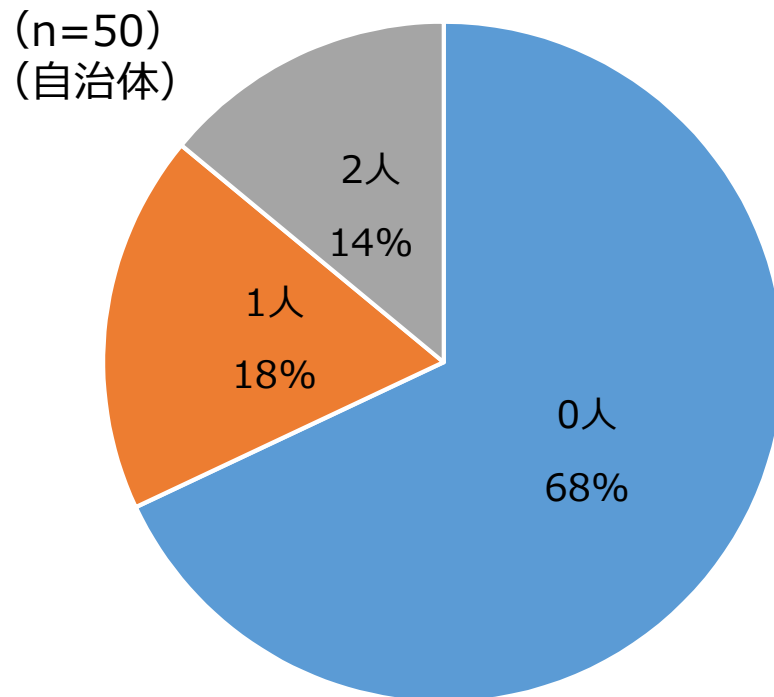
(注) 未回答は、集計から除外している。

(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)

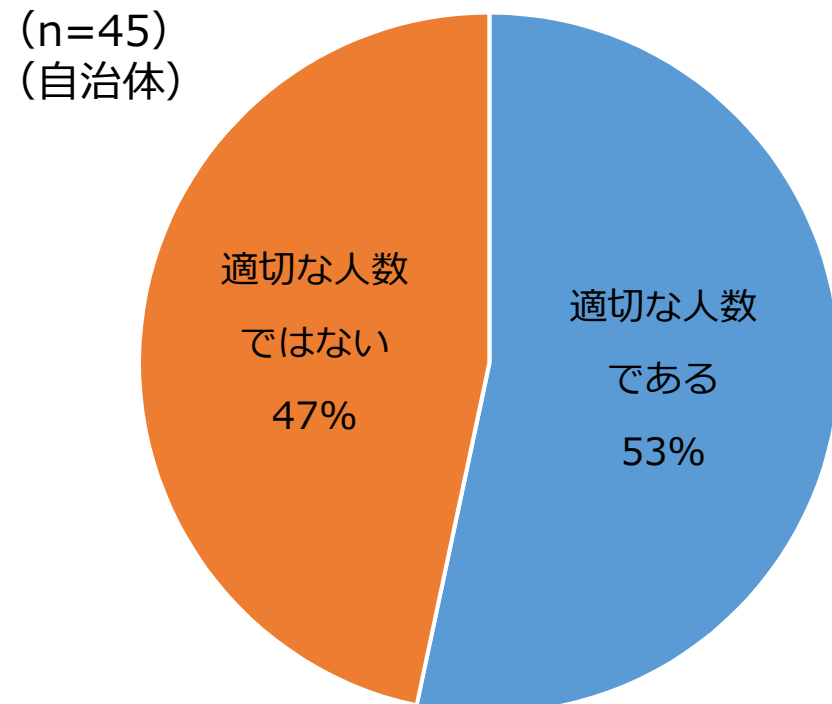
就労支援担当職員の配置について

- 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。

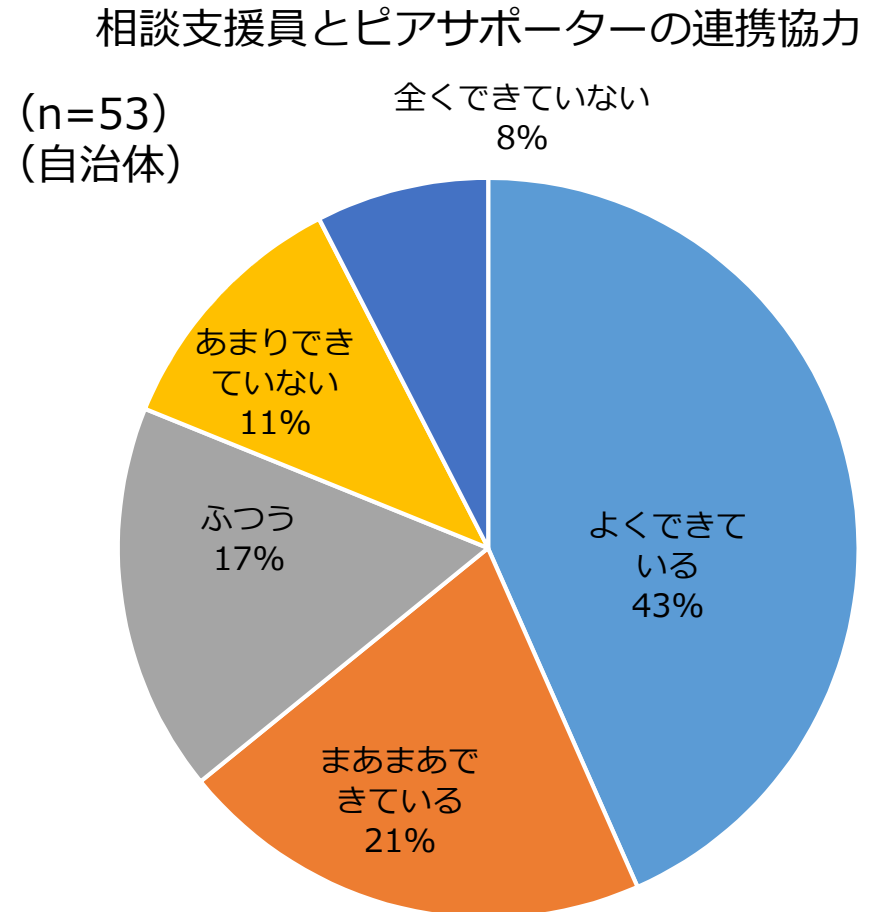
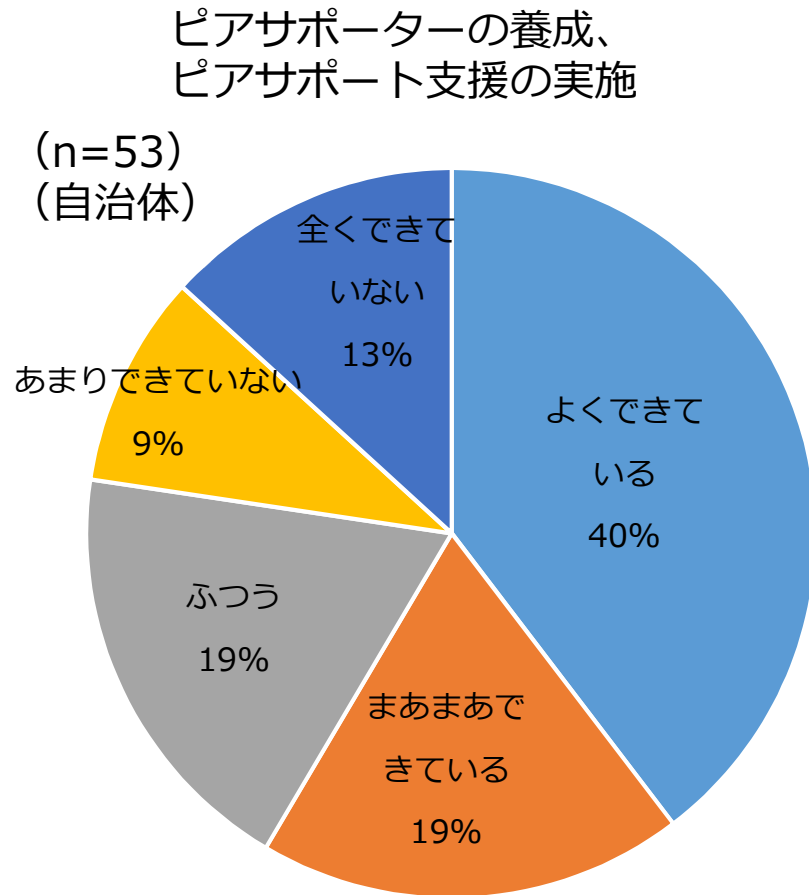
(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(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)

ピアサポートの実施状況

○ ピアサポートの実施状況についてみると、約6割のセンターが「ピアサポート活動の支援や、ピアサポーターとの協力ができている」との回答であった。



(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）

③小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

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3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童等自立支援員



＜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5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

- 2 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 - 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、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の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 3 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 4 前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

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。 等

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

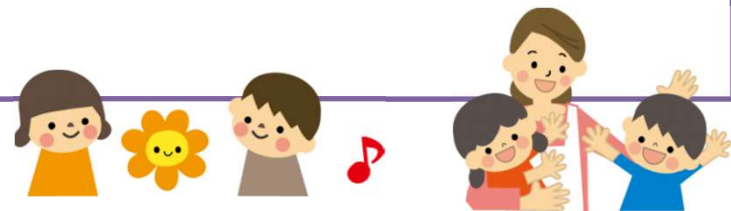
小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

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罹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（令和元年度）

- 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(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	120か所(96.0%)	45か所(95.7%)	20か所(100%)	55か所(94.8%)

2. 任意事業

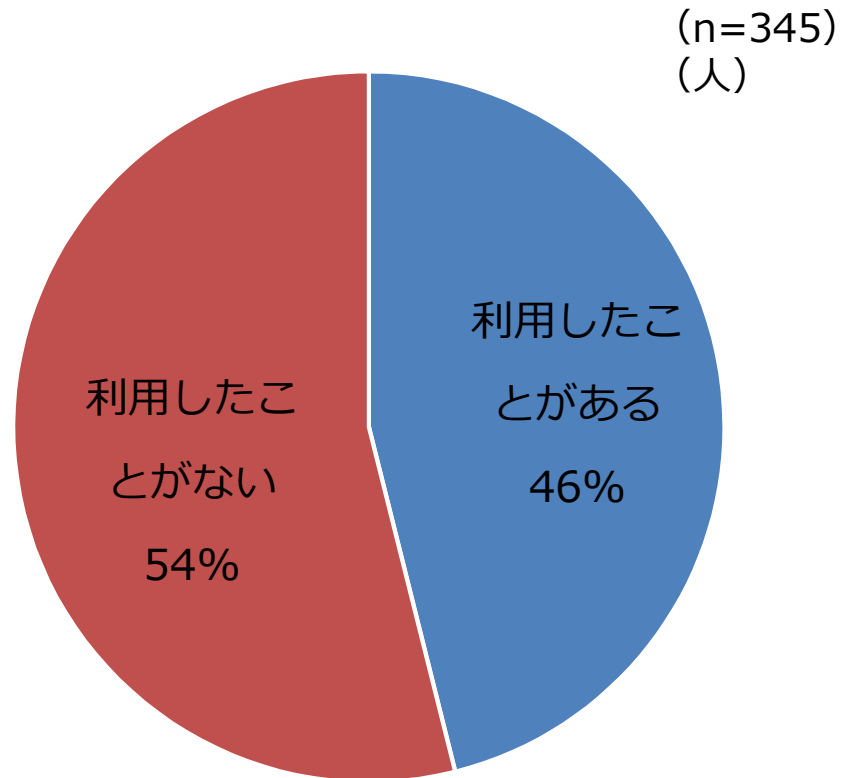
事業名	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
療養生活支援事業	15か所(12.0%)	8か所(17.0%)	2か所(10.0%)	5か所(8.6%)
相互交流支援事業	47か所(37.6%)	26か所(55.3%)	6か所(30.0%)	15か所(25.9%)
就職支援事業	7か所(5.6%)	4か所(8.5%)	2か所(10.0%)	1か所(1.7%)
介護者支援事業	5か所(4.0%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.7%)
その他自立支援事業	13か所(10.4%)	8か所(17.0%)	3か所(15.0%)	2か所(3.4%)

(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年4月）

小慢患者等の支援サービス利用状況

- 小慢患者等のうち、5割強の患者が支援サービスを利用したことがない。

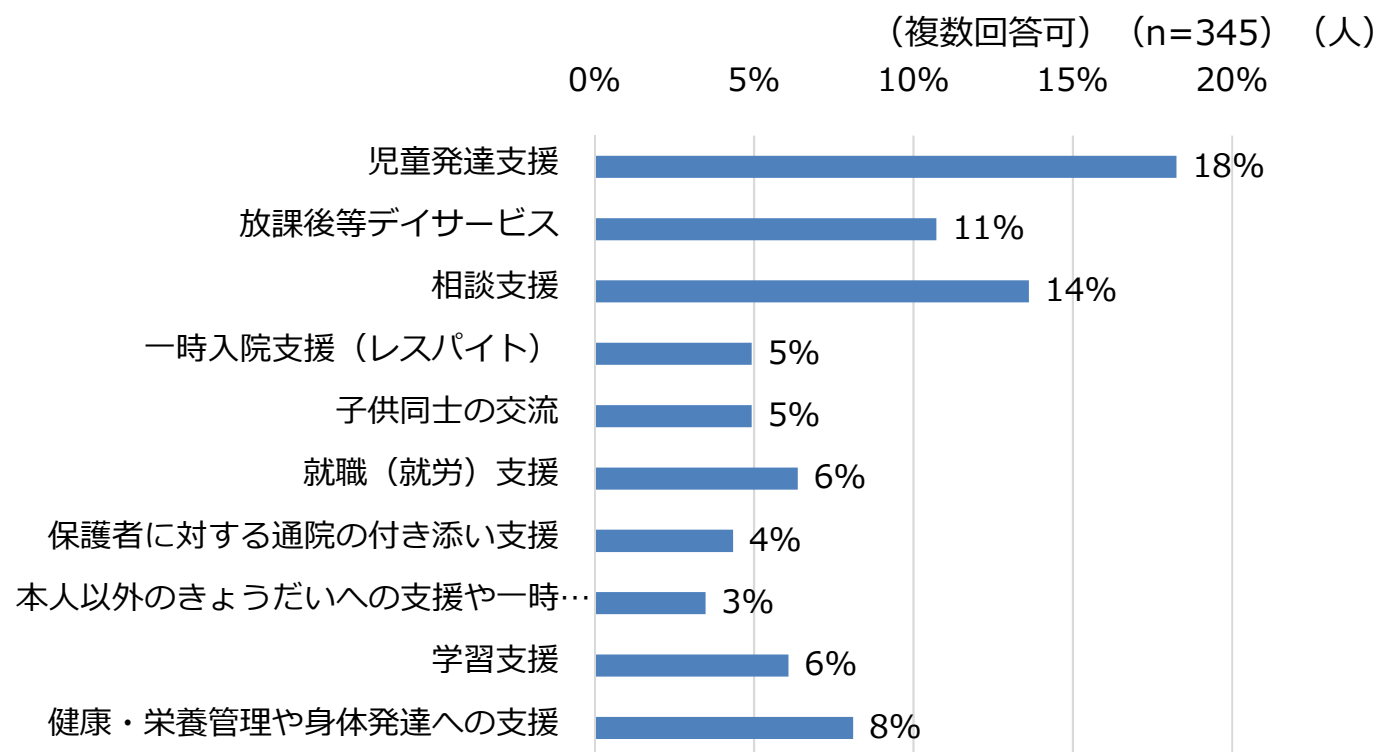


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小慢患者等の支援サービス利用状況

- 小児慢性特定疾病患者等に対するアンケートによると、支援サービスの利用状況について、「児童発達支援」が約2割、「相談支援」、「放課後等デイサービス」が約1割であった。

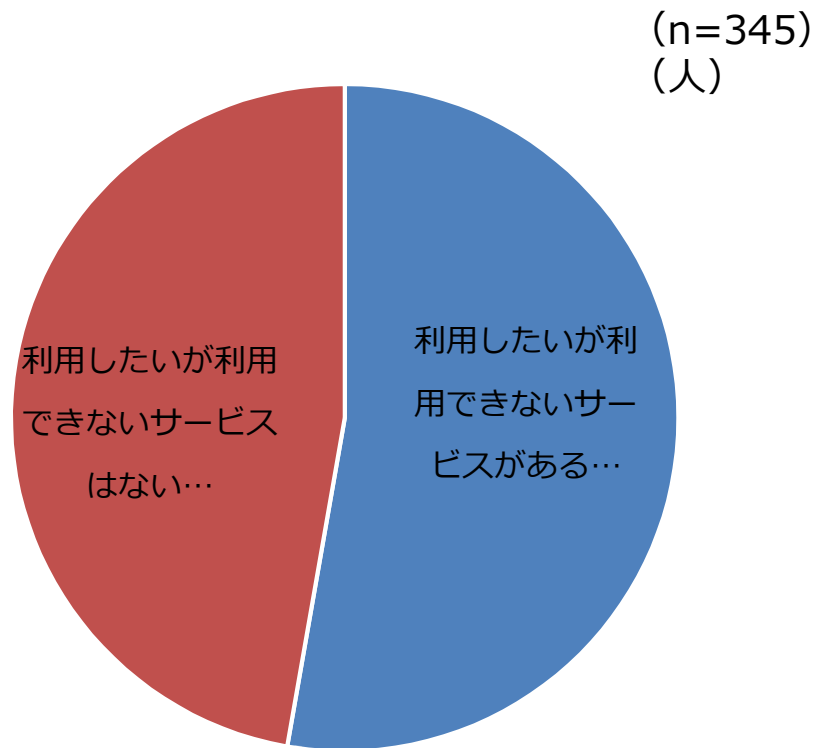


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小慢患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況

- 小児慢性特定疾病患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況について、「利用したいが利用できていない福祉サービスがある」との回答が約5割であった。



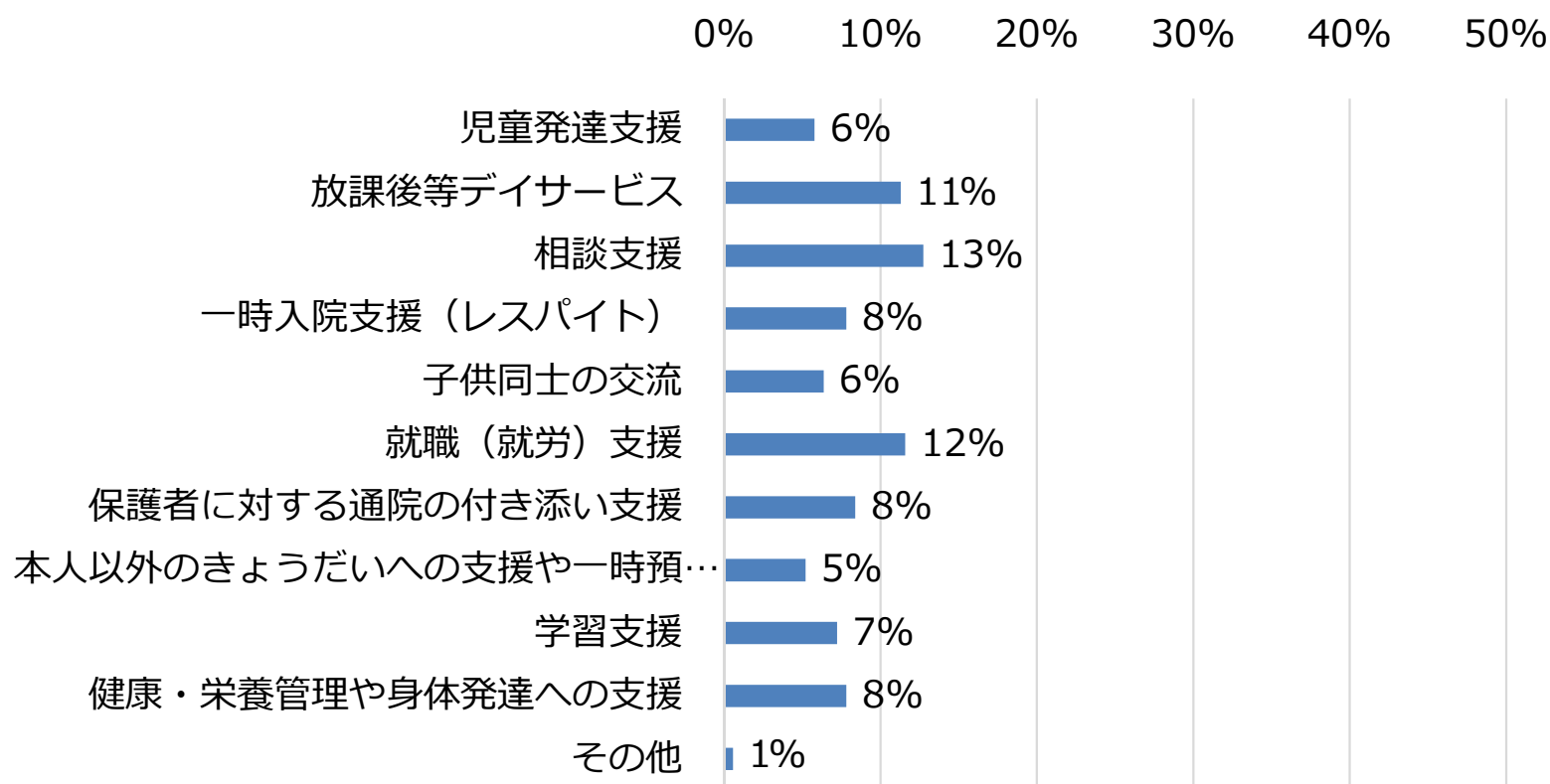
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小慢患者等からのニーズが高い福祉サービス

- 小慢患者等からのニーズが高い福祉サービスについて、「相談支援」「就職支援」「放課後等デイサービス」との回答が多かった。

(複数回答可) (n=345) (人)

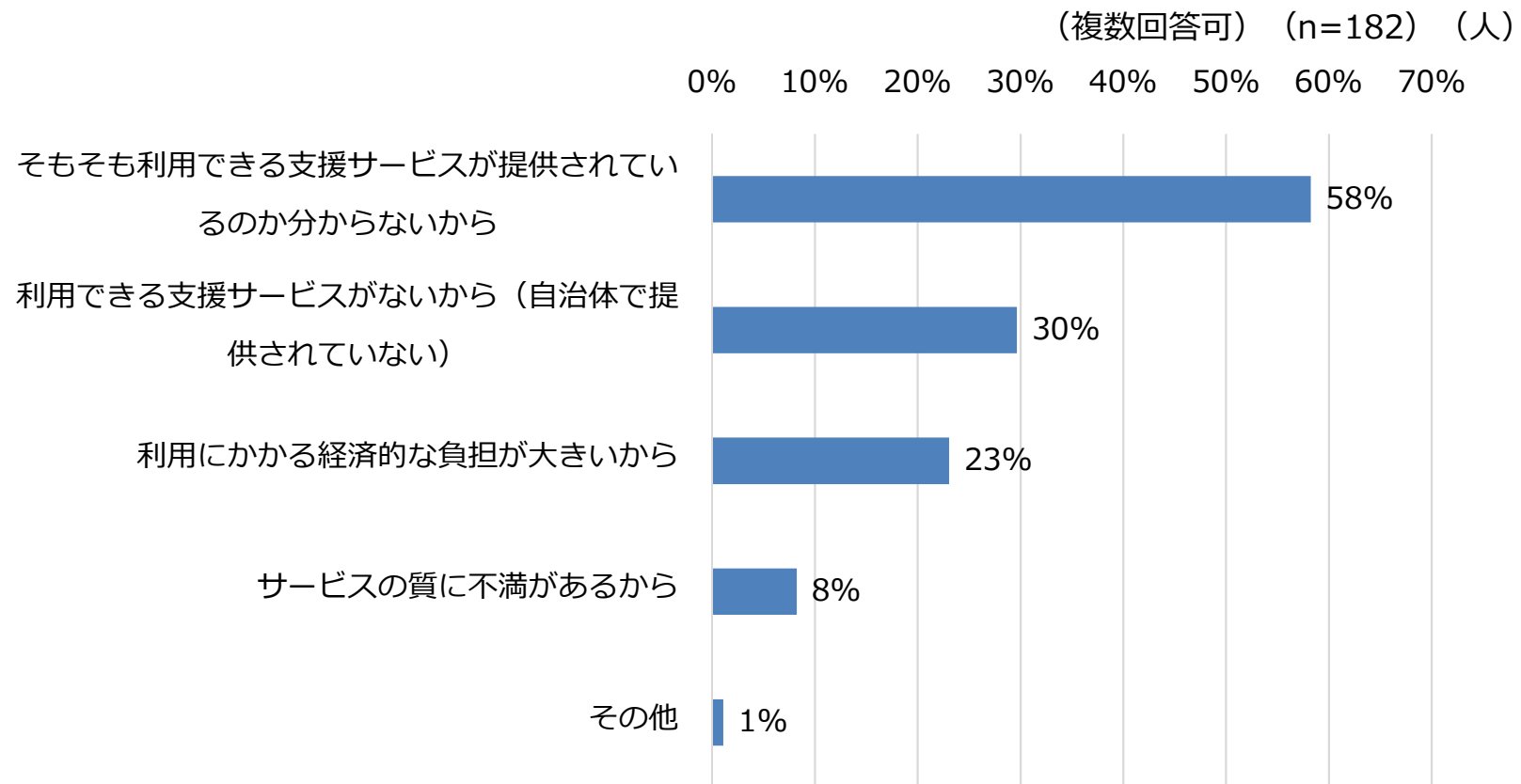


(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小慢患者等が福祉サービスを利用していない理由

- 福祉サービスを利用していない小慢患者等について、その理由をみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」との回答が約6割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。



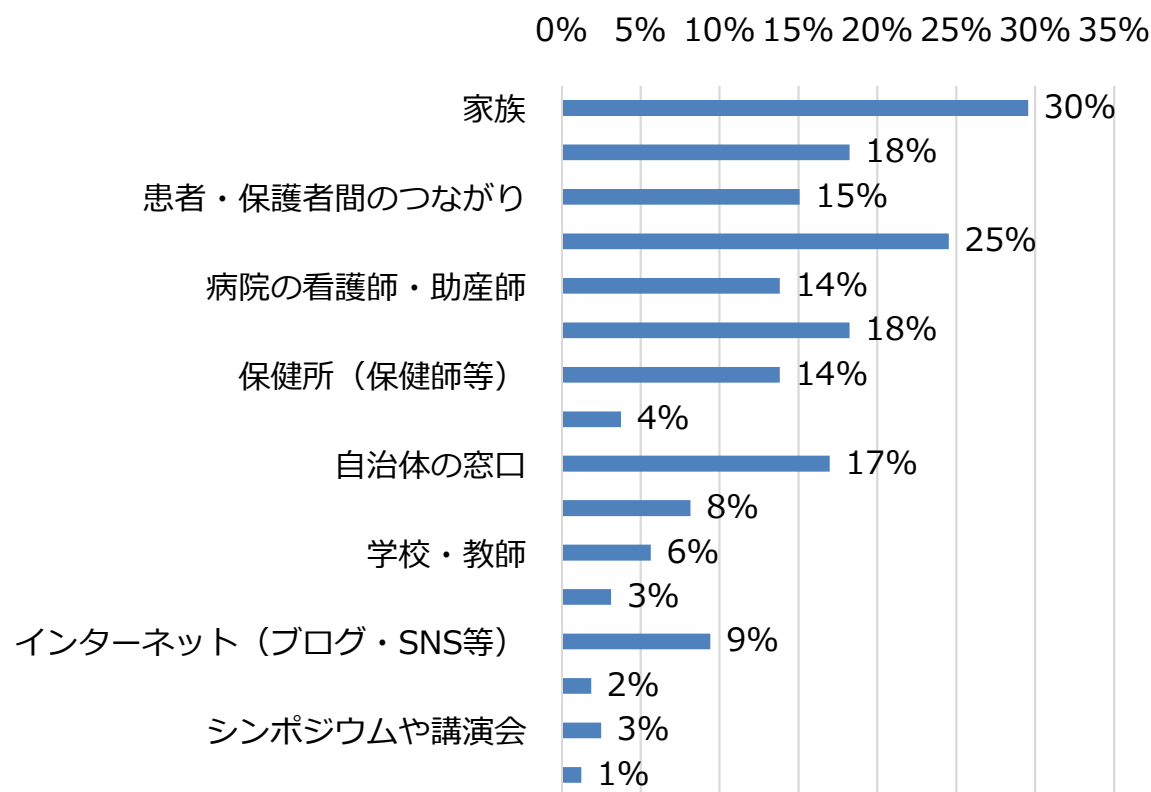
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけ

○ 小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけについてみると、「家族」「病院の医師」を通じて知ったとの回答が約3割であった。

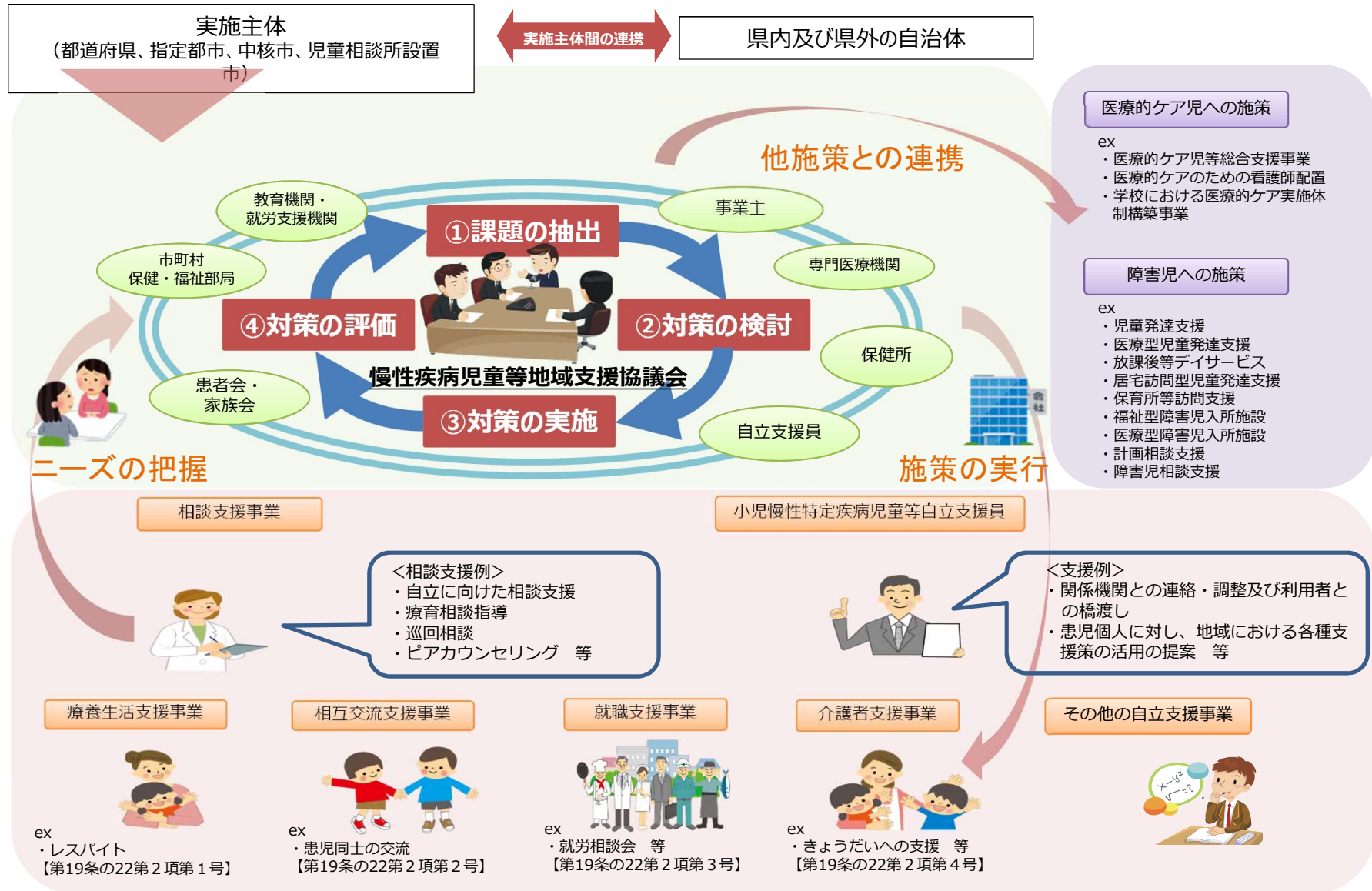
(複数回答可) (n=159)



(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(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)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



(参考) 小児慢性特定疾病患者と他の支援制度との関係

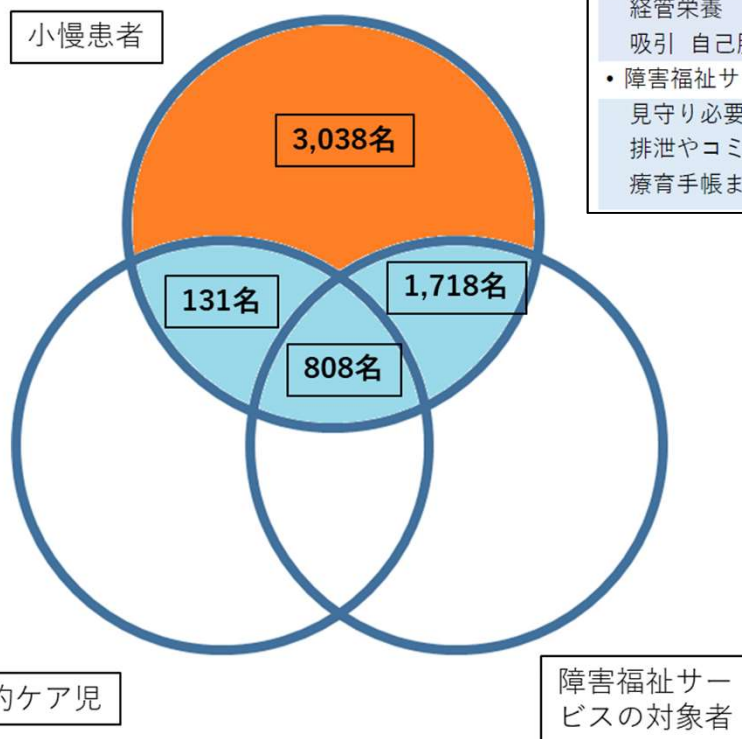
小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

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			計
		該当なし	該当	無回答	
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

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

(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」

④難病対策地域協議会

難病対策地域協議会に関するこれまでの提言

- 地域に保健所を中心とした難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等の育成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

5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

- 地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成する。

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

- **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）（抄）**

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

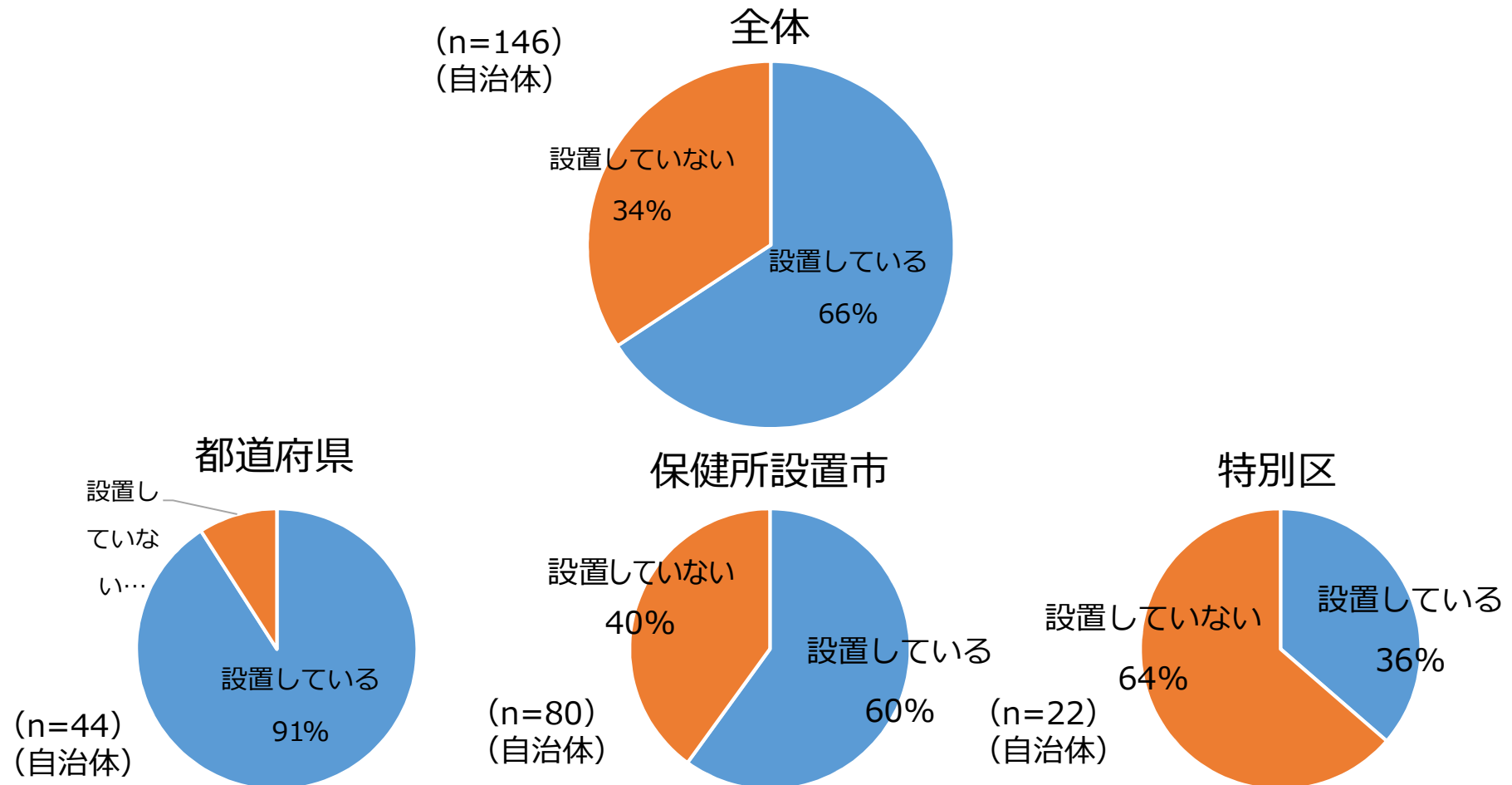
2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

難病対策地域協議会の設置状況

- 協議会の全体の設置率は約 7 割。
- 都道府県については、設置率が 9 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 6 割、約 4 割と、設置が進んでいない。



(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 3月)

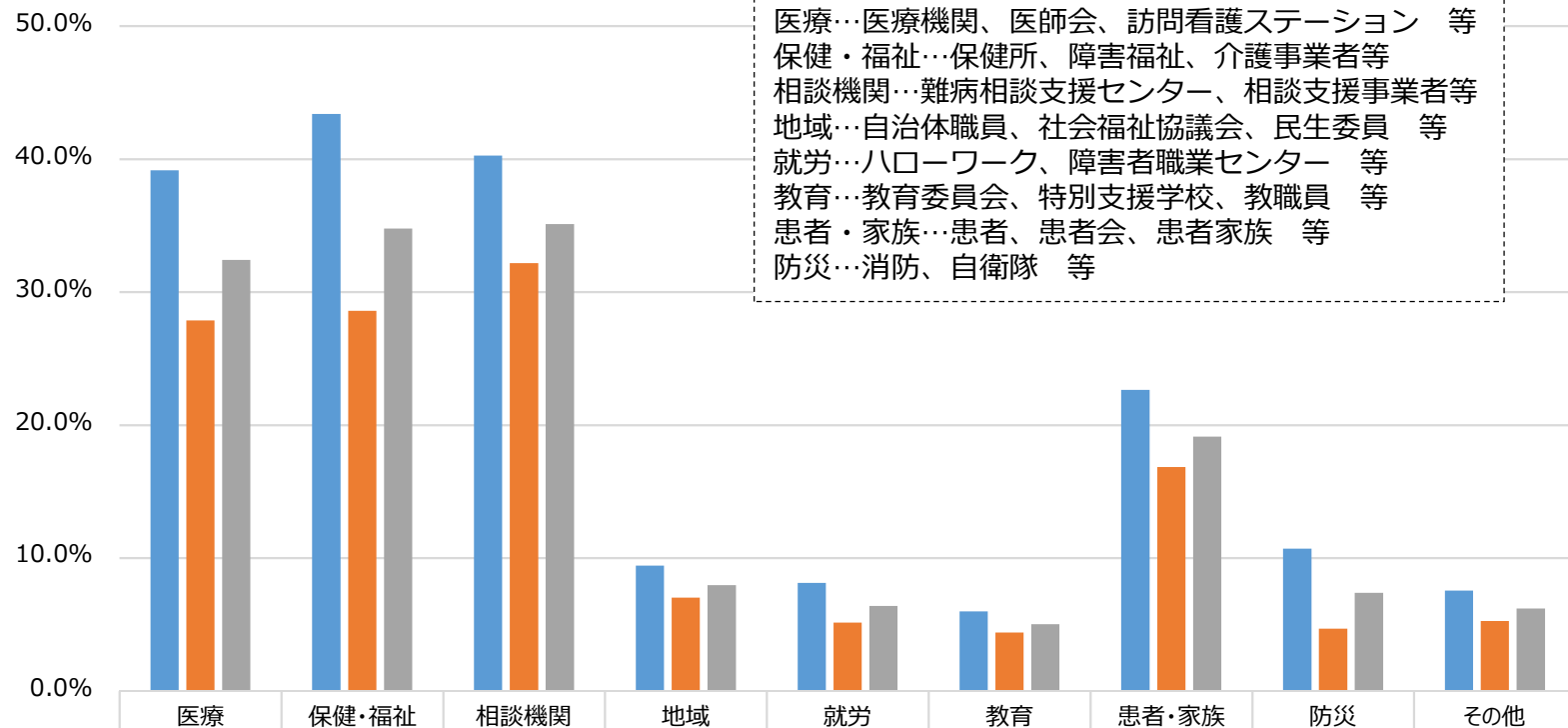
難病対策地域協議会の構成機関

- 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)



(注) 未回答は、集計から除外している。

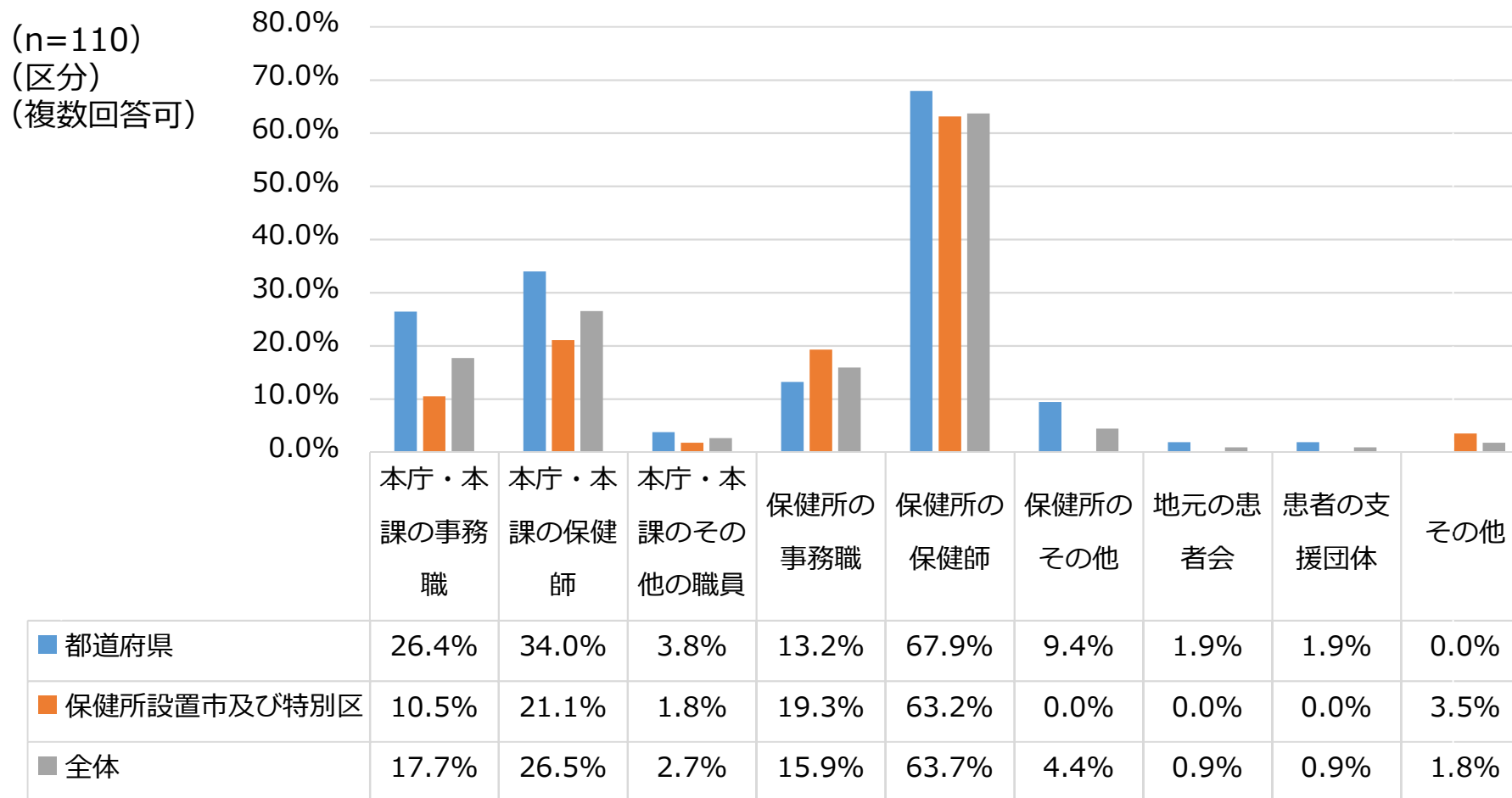
(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(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)

運営の中心となる職員

○ 都道府県、保健所設置市及び特別区ともに、保健所の保健師が中心となって運営されている場合が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

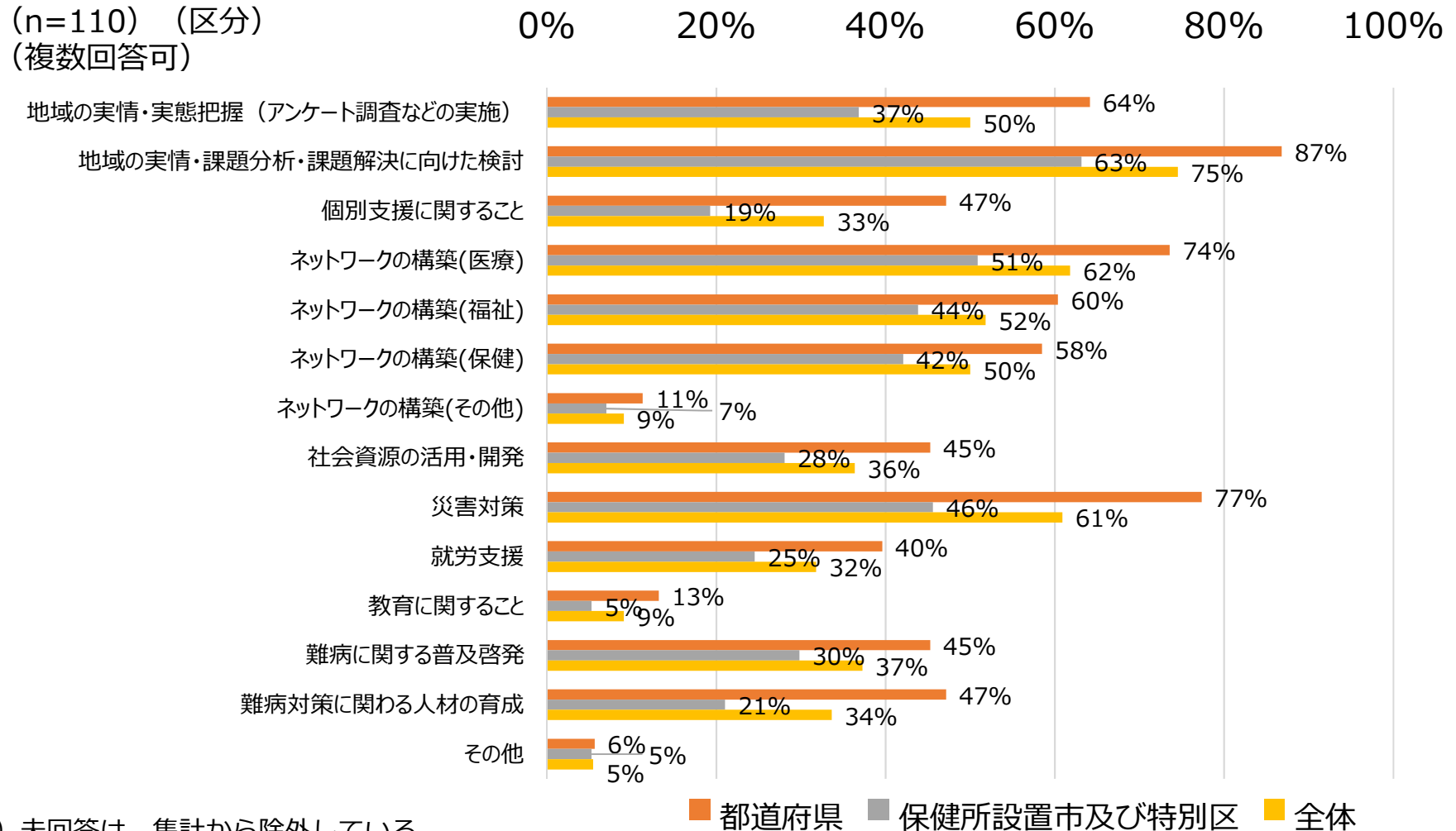
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(注) 各項目（本庁・本課の事務職員～その他）毎に参加している割合を算出。

(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。



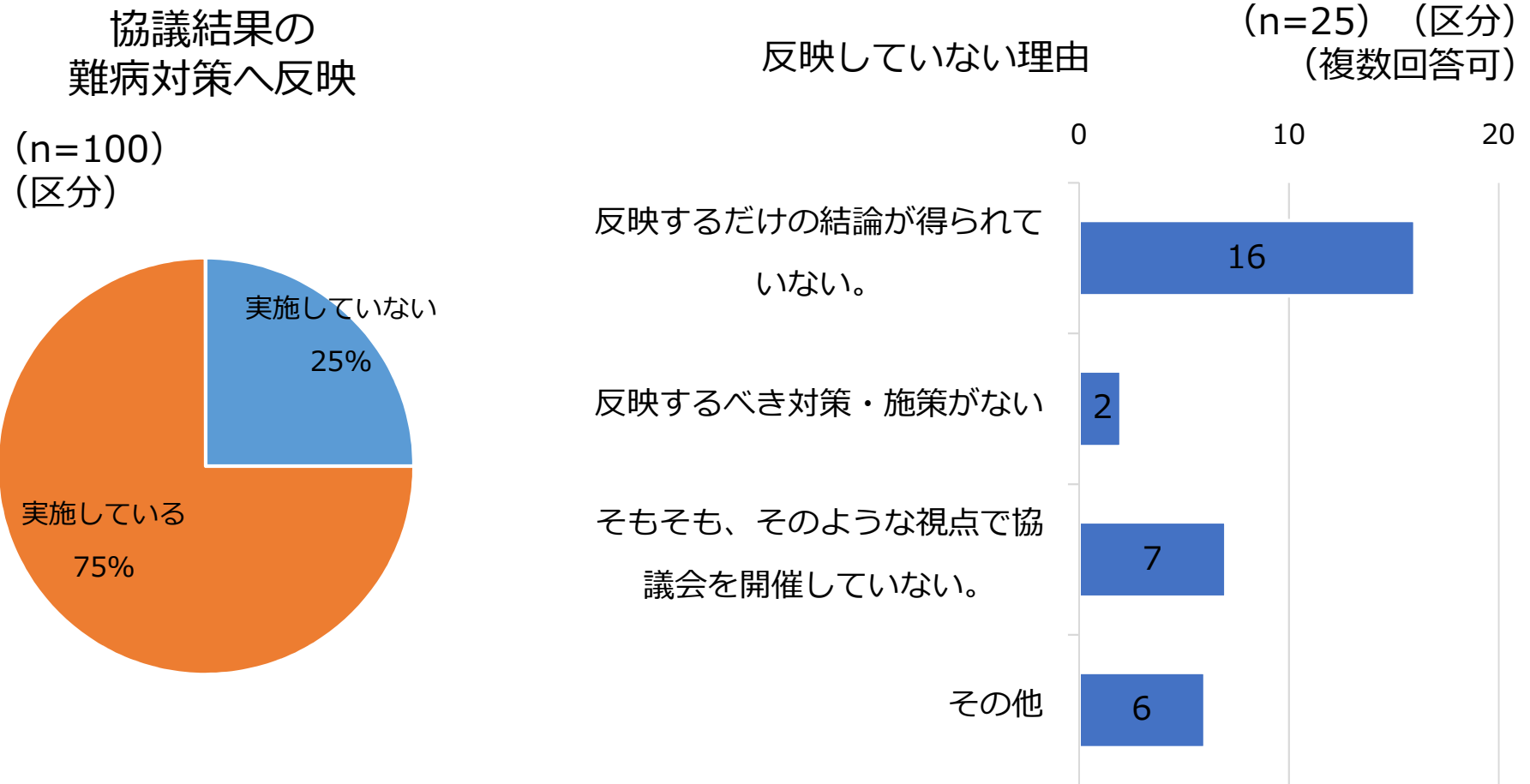
(注) 未回答は、集計から除外している。

(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。



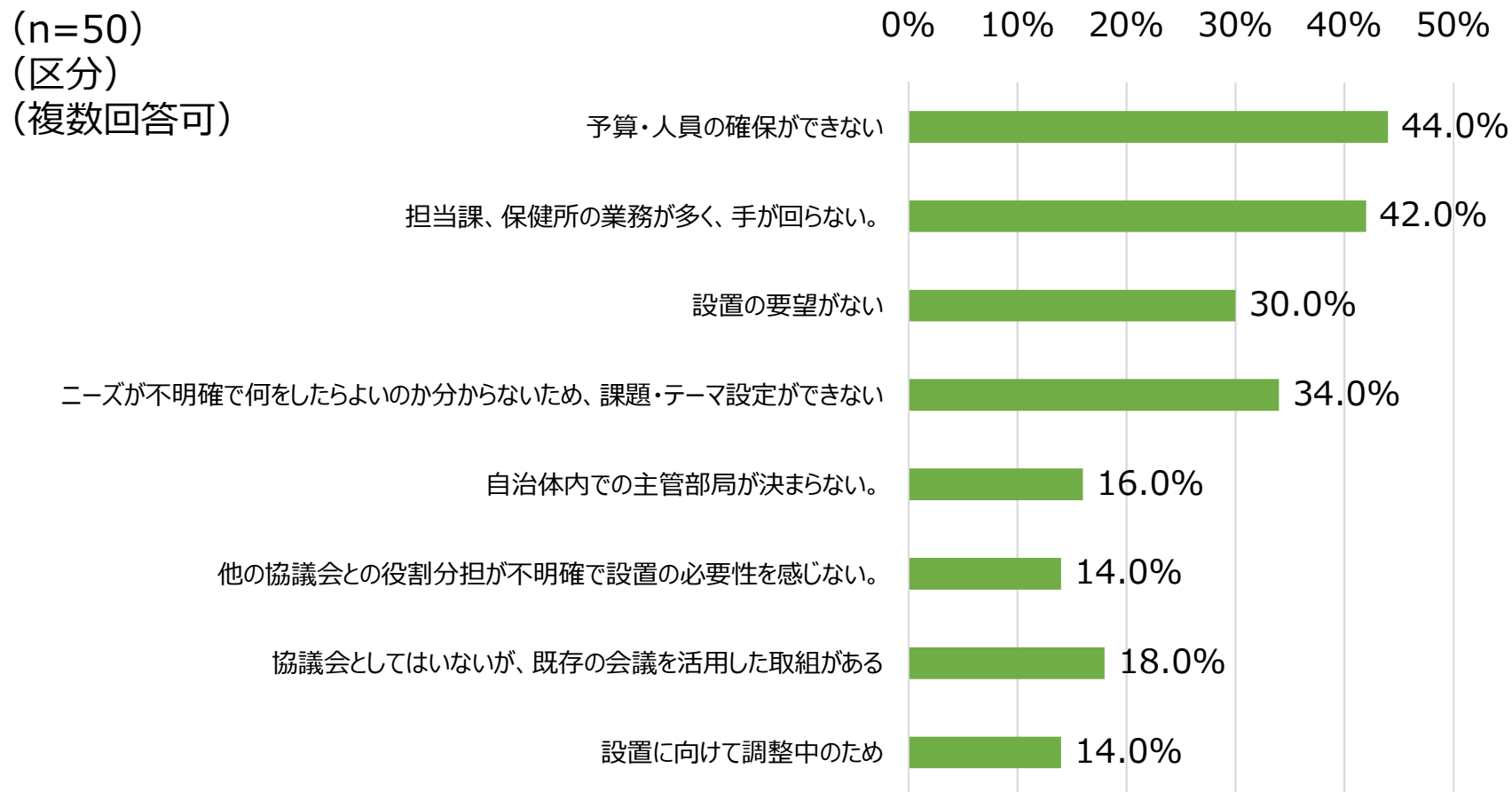
(注) 未回答は、集計から除外している。

(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）

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。



(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）

⑤慢性疾患児地域支援協議会

慢性疾患児地域支援協議会に関するこれまでの提言内容

- 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援内容を検討し、地域資源を活用して支援を実施することとされた。

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）
（平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会）

第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

2. 地域における総合的な支援の推進等

（1）慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
- 具体的には、**都道府県等単位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。**支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

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

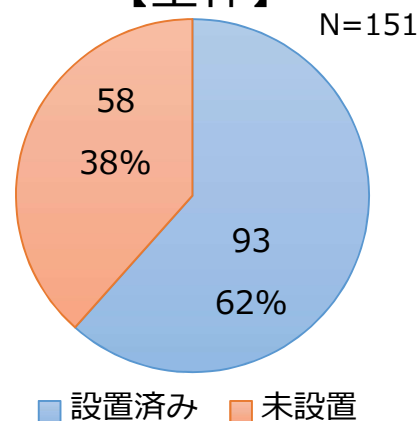
協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

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。

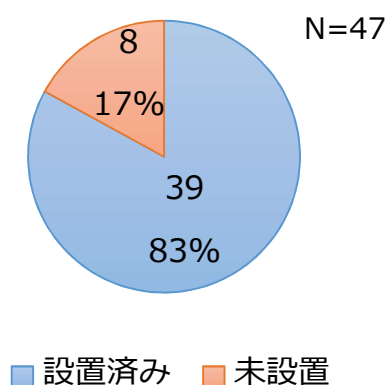
難病対策地域協議会の整備状況

- 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 6 割、約 4 割と、設置が進んでいない。

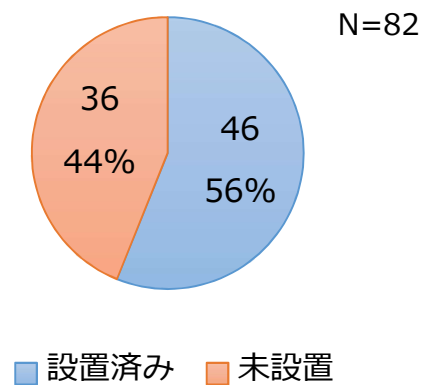
【全体】



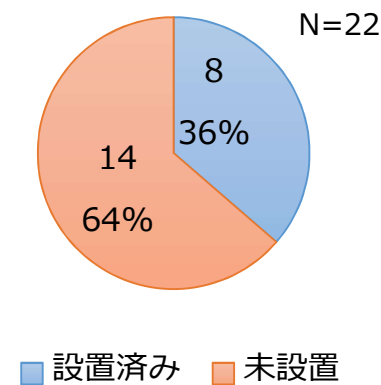
【都道府県別】



【保健所設置市】



【特別区】



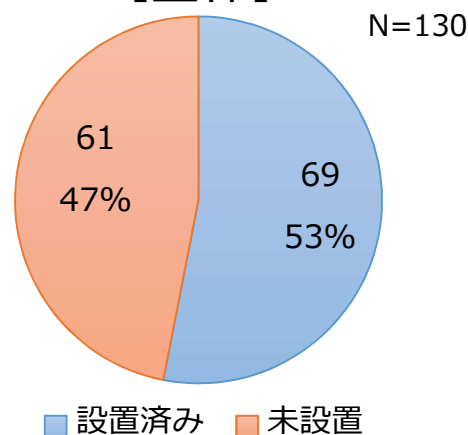
※出典：難病対策課調べ（令和 3 年 1 月時点）

※未回答は集計から除外（前橋市、松山市、藤沢市、中央区）

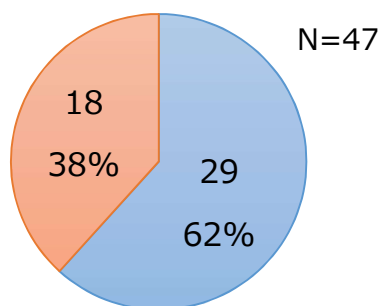
慢性疾病児童等地域支援協議会の整備状況

- 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。

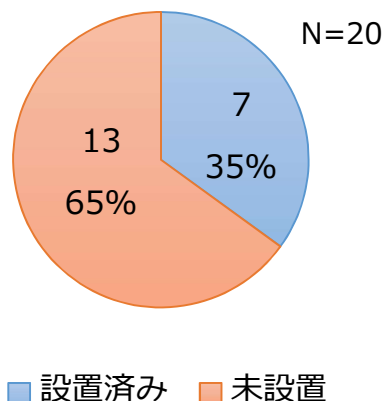
【全体】



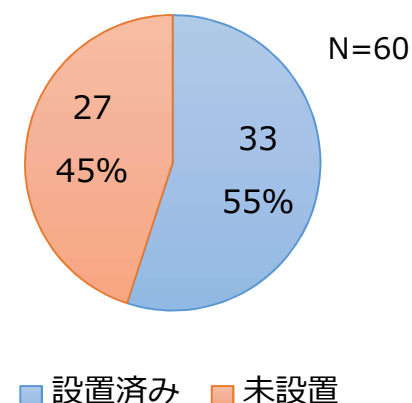
【都道府県別】



【指定都市別】



【中核市別】



※出典：難病対策課調べ（令和3年1月時点）

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

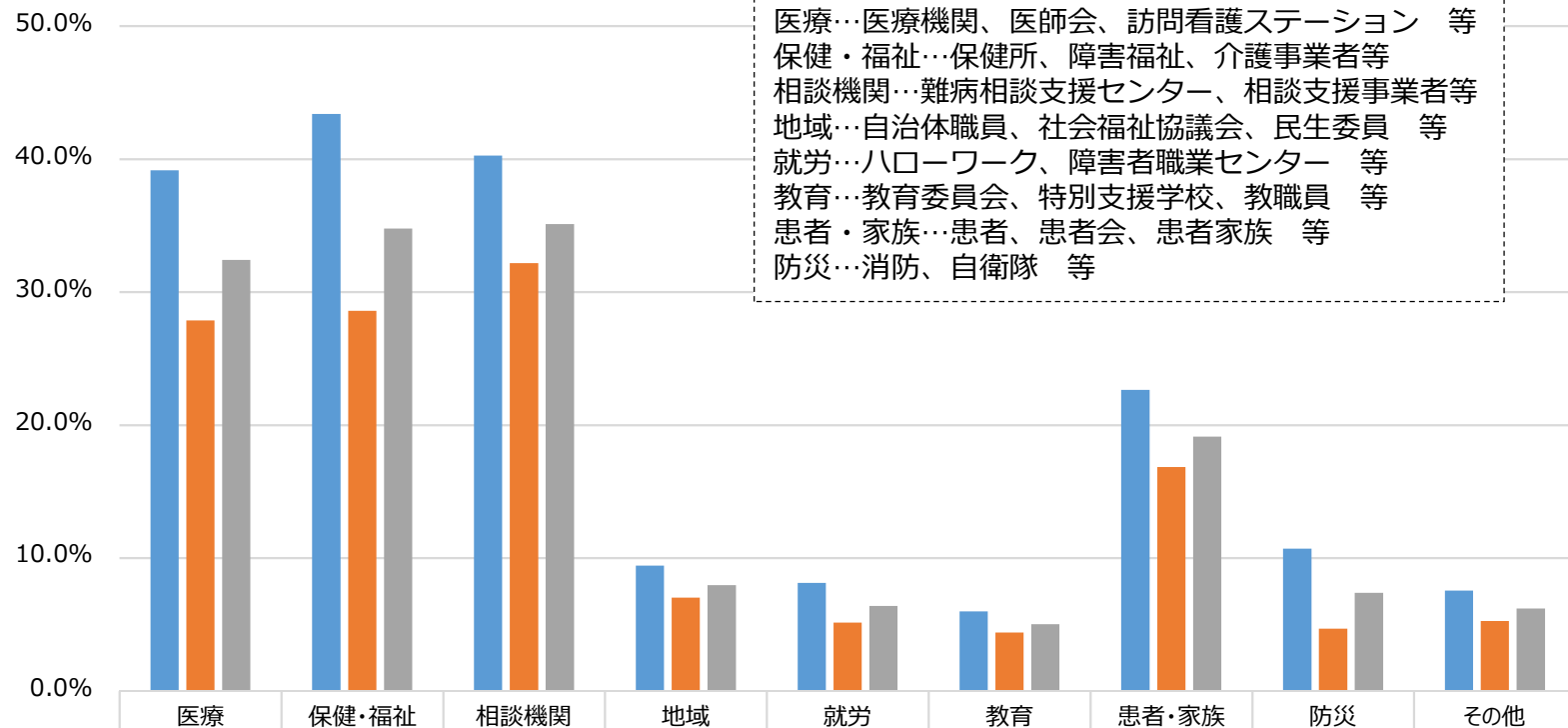
難病対策地域協議会の構成機関

- 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)



(注) 未回答は、集計から除外している。

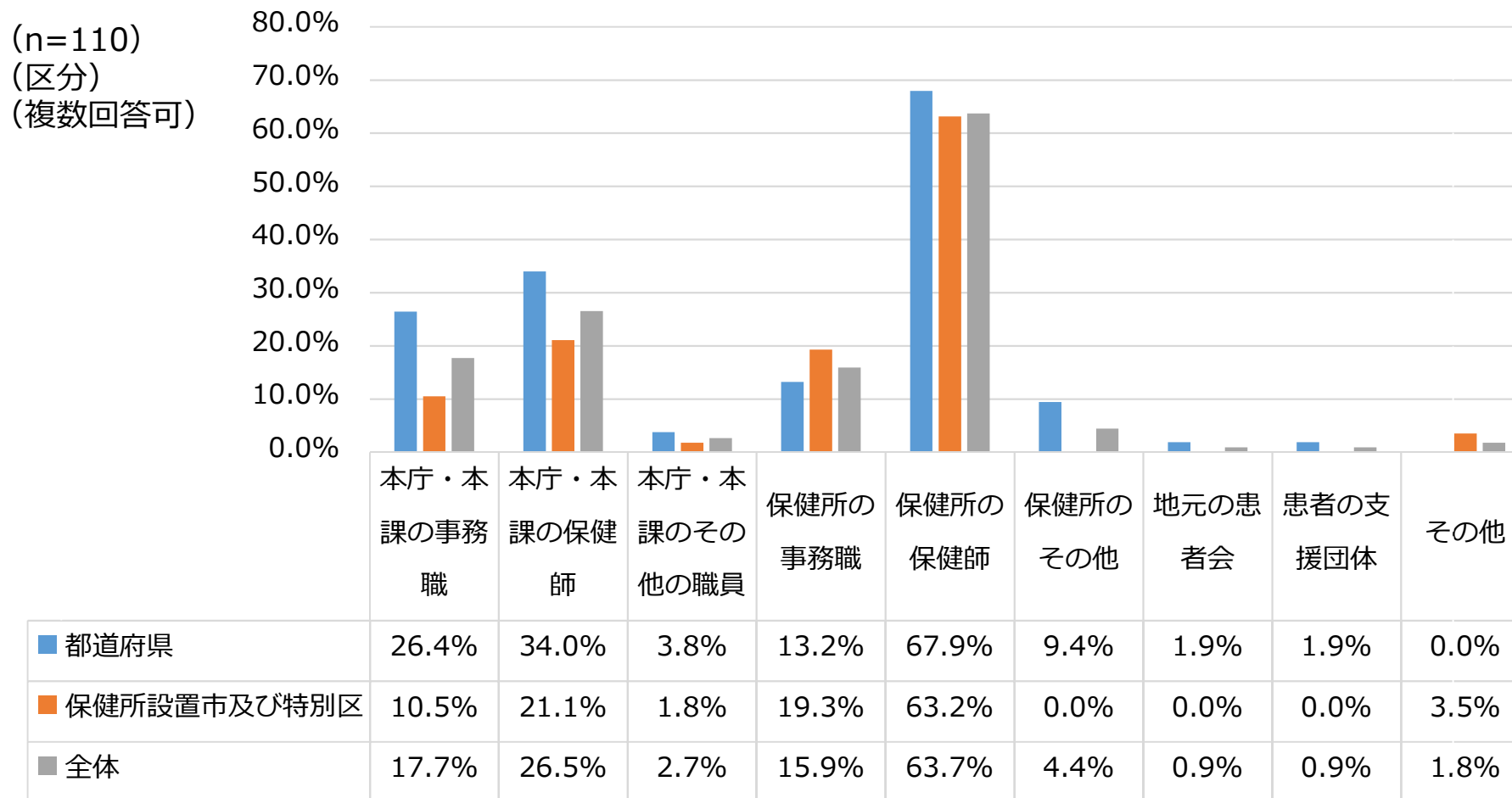
(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(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)

運営の中心となる職員

○ 都道府県、保健所設置市及び特別区ともに、保健所の保健師が中心となって運営されている場合が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

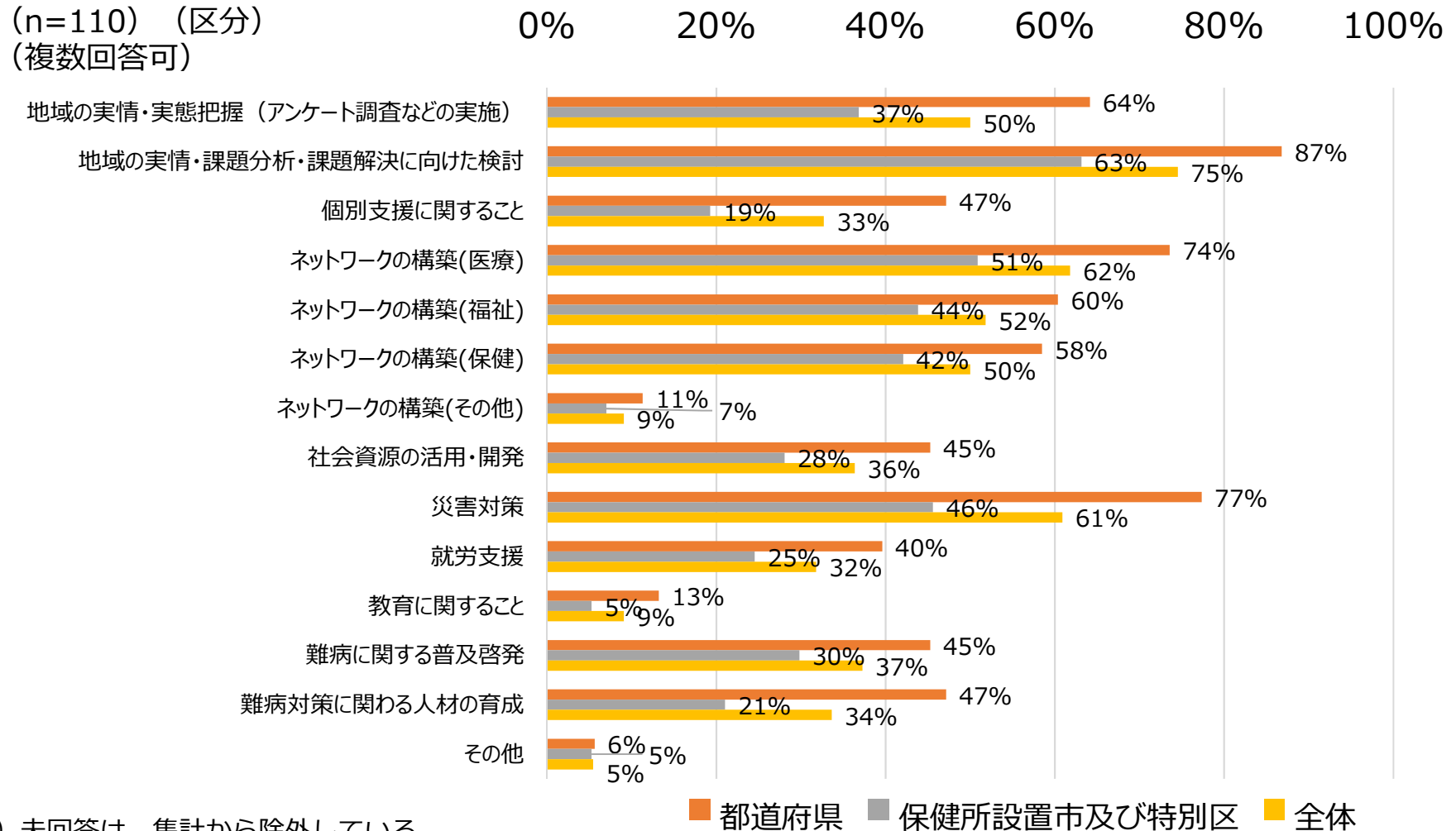
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(注) 各項目（本庁・本課の事務職員～その他）毎に参加している割合を算出。

(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。



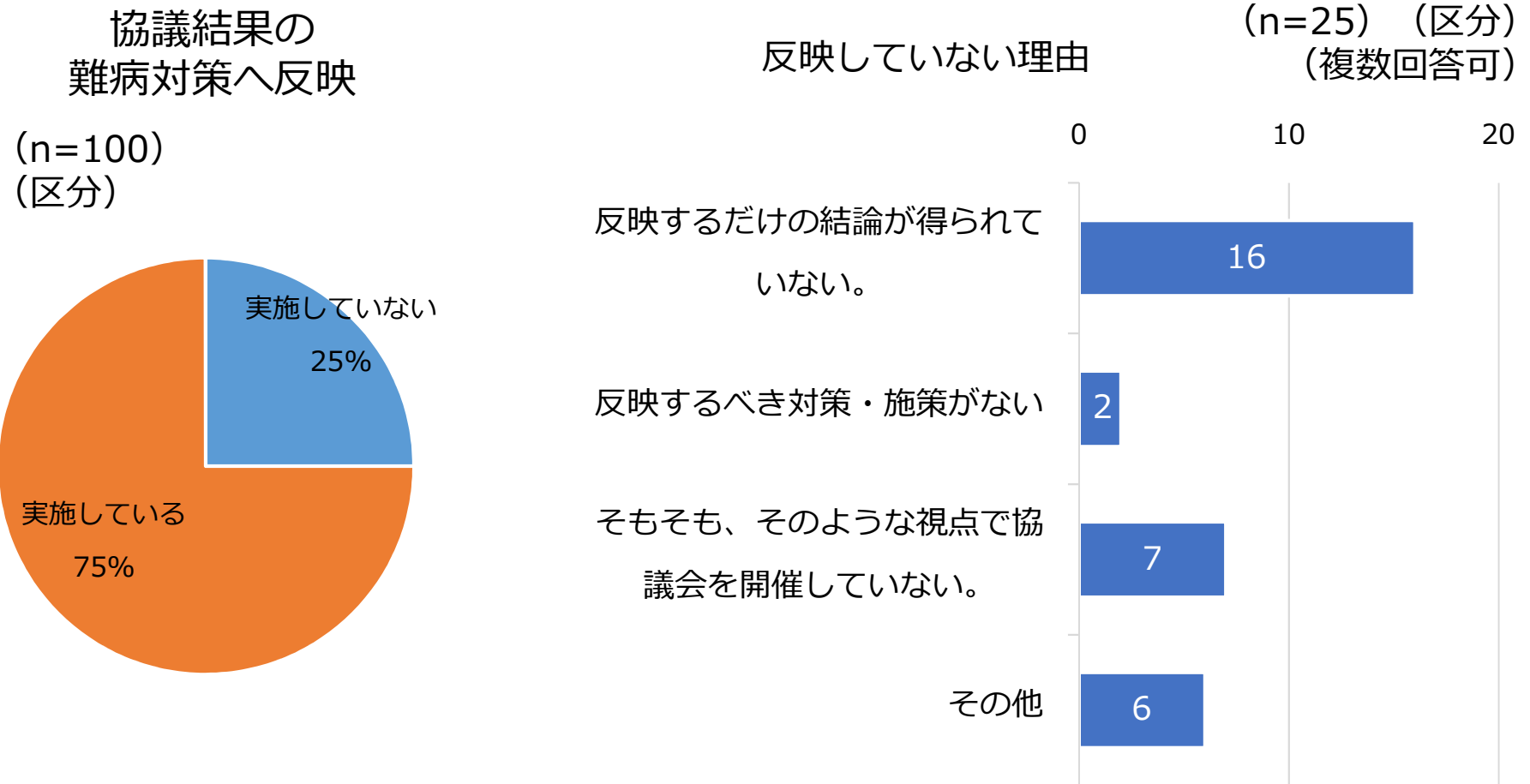
(注) 未回答は、集計から除外している。

(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。



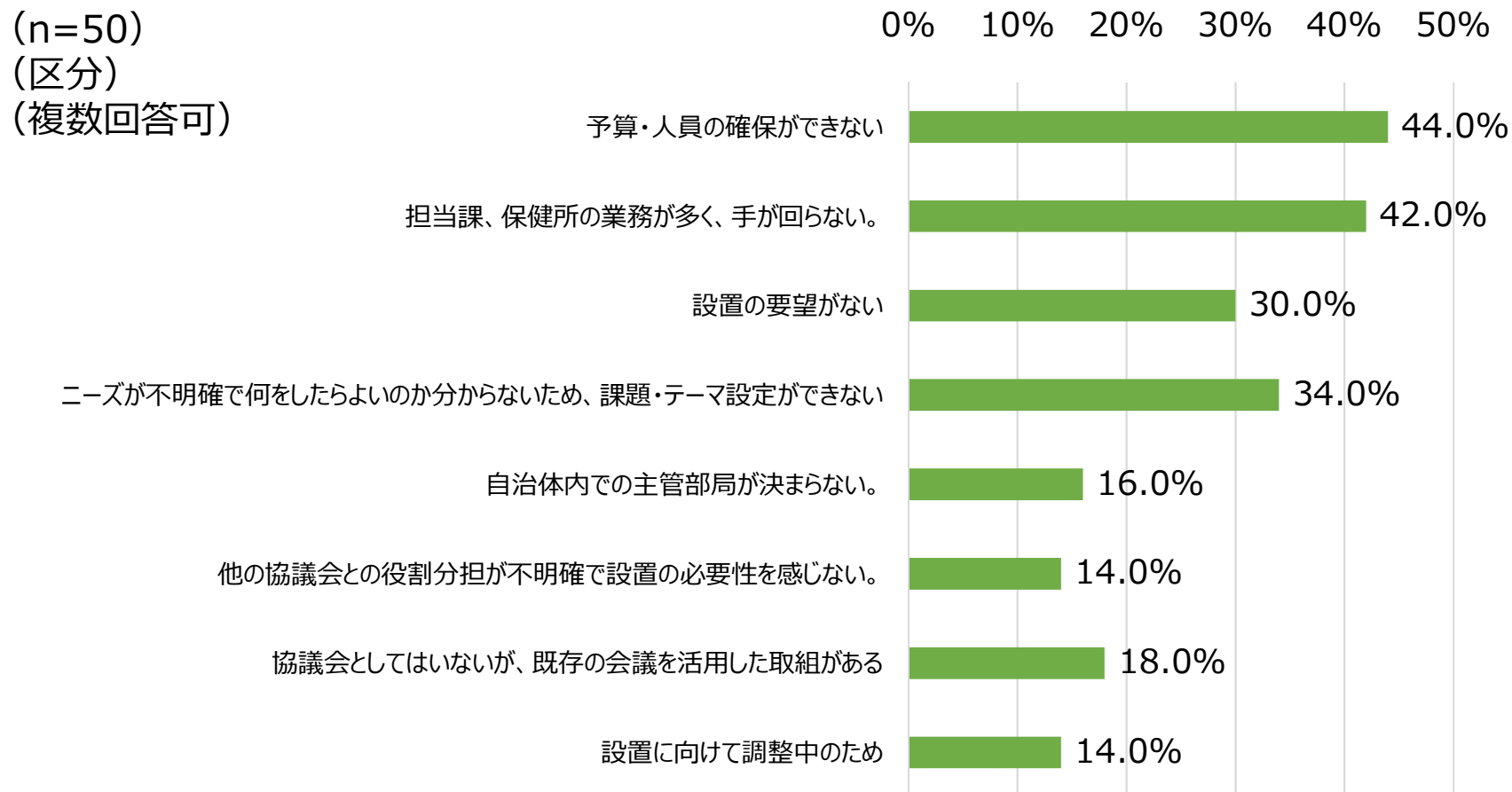
(注) 未回答は、集計から除外している。

(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）

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。



(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）

⑥最近のトピック

民法の一部を改正する法律（平成30年法律第59号）の施行について

（平成30年6月20日公布、令和4年4月1日施行）

民法の改正内容

改 正 後	現 行
（成年） 第四条 年齢 <u>十八歳</u> をもって、成年とする。	（成年） 第四条 年齢 <u>二十歳</u> をもって、成年とする。

児童福祉法における影響

（1）対象者は改正前後で変わらないが、②の者については、民法上「成年」となるため「成年患者」と定義

① 小児慢性特定疾病にかかっている18歳未満の者 ⇒ 小児慢性特定疾病児童

② 小児慢性特定疾病にかかっている18歳以上20歳未満の者 ⇒ 成年患者

※ ①②を総称して「小児慢性特定疾病児童等」と定義

（2）医療費支給認定申請等の主体について

上記①の小児慢性特定疾病児童については、その「保護者」が申請等の主体のままかわらない

②の成年患者については、成年患者本人が申請等の主体となる。

令和4(2022)年4月以降の申請においては、

18歳以上の方（成年患者）は**本人名義で申請手続き**をしていただくこととなります。

患者本人による申請が難しく、ご家族等が申請者として申請される場合には、

委任状を添付いただく必要があるのでご注意ください。

※ 具体的な申請書の記載等については、関係通知等を改正の上、自治体に周知予定。

※ 成年後見人等の法定代理人が申請する場合は、これまでどおり委任状は不要。

令和3年の地方からの提案等に関する対応方針（令和3年12月21日閣議決定）

定)

難病法による指定難病の医療受給者証における指定医療機関の記載見直し

現
行

難病法

(※) 指定難病(338種類)の医療費等に係る助成金

- 都道府県は、特定医療費(※)の支給認定を行う際、
- ✓ 認定を受けた患者が医療を受ける指定医療機関を定め、
 - ✓ 当該**指定医療機関の個別の名称**等を記載した医療受給者証を交付しなければならないとされている。

医療受給者証

病院・診療所	A病院	所在地	〇区××2-1
薬局	B薬局	所在地	〇区△△1-1
薬局	C薬局	所在地	〇区□□3-1

支障

- ✓ 利用する指定医療機関を新たに定め又は変更する場合には、その度に変更の手続を行う必要。



駅前に新しくできた薬局を利用したいけど、手続が必要…



患者・都道府県双方の負担が大きい

(参考) 変更申請のうち指定医療機関の追加・変更に係るものの割合：
約7割 (3,362/4,906件) (R元年度、茨城県)

見
直
し
後

- ✓ 医療受給者証の記載事項の例示から、「指定医療機関の名称」を削除
- 患者が医療を受ける**指定医療機関**について、医療受給者証への**包括的な記載**が可能に

医療受給者証

例：●●県の指定医療機関

効果



患者・都道府県の負担軽減



疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する 小児慢性特定疾病医療費助成の在り方について

令和4年1月

「対象疾病」及び「疾病の状態の程度」の考え方

平成30年12月19日
第32回小児慢性特定疾患児への支援の
在り方に関する専門委員会配布資料

児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第6条の2第1項 この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者(以下「児童等」という。)が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであるであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

第6条の2第2項 この法律で、小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関(以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。)に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等(政令で定めるものに限る。以下「小児慢性特定疾病児童等」という。)であつて、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療(当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。)をいう。

「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)」(平成25年12月)(抄)

第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の対象

(2) 対象疾患

- 医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の①～④を考慮して選定することが必要である。
 - ① 慢性に経過する疾病であること
 - ② 生命を長期にわたって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患であること
 - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること
- 対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会で審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、当専門委員会が想定される。

小児慢性特定疾病の「疾病の状態の程度」について

- 近年の医学の進歩により、症状が顕在化する前に投与することで治療効果が期待される薬剤が保険収載されている。
- しかし、一部の小児慢性特定疾病では、医療費助成の対象となる「疾病の状態の程度」(※)として「何らかの症状が存在すること」が要件とされているものがあり、こうした薬剤の投与が医療費助成の対象となるか必ずしも明らかではないとの指摘がある。



- 薬剤の保険収載の状況に鑑み、症状が顕在化していない場合であっても、一定の場合には、必要な治療を医療費助成の対象とするため、疾患群ごとに設けられた「疾病の状態の程度」(※)の備考に以下の文言を追加することとしてはどうか。

「疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する治療(保険診療として行われるものに限る。以下同じ。)を行う場合であって、当該治療が、当該症状を呈すると予測される者に対して行う治療として保険適用されている場合は、疾病の状態の程度を満たすものとする。」

※ 告示：児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)

今後のスケジュール(案)

第50回本委員会
(令和4年1月)

○ 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における持ち回り審議・検討結果の取りまとめ



令和4年1月下旬
～2月下旬(予定)

○ パブリックコメント



令和4年2月(予定)

○ 社会保障審議会児童部会における審議・決定



令和4年4月1日(予定) ○ 改正告示の適用

⑦令和4年度予算(案)概要

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算（案）について（概要）（1 / 2）

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）
：1,563億円（1,465億円）

難病患者等への医療費助成等を実施するとともに、本年7月に取りまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえ、難病・小児慢性特定疾病対策の一層の推進を図る。

① 難病患者等への医療費助成の実施

1,250億円（1,154億円）

- 難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

（主な事業）

- 難病医療費等負担金 1,247億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する 国民の理解の促進のための施策の充実

12億円（12億円）

- 地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、相談支援センターへの専門職の配置等を充実するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。

（主な事業）

- 難病相談支援センター事業 6.7億円
- 指定難病患者データベース等に関する調査研究 64百万円

③ 難病の医療提供体制の構築

9.4億円（6.9億円）

- 都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行うとともに、ゲノム情報を用いた適切な診断及び解析結果の患者還元を行う体制構築に向けた運用の実証を行う。

（主な事業）

- 難病医療提供体制整備事業 5.6億円
- 難病の全ゲノム解析等実証事業 3.3億円
- 難病ゲノム研究実務者養成研修事業 8百万円

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算（案）について（概要）（2 / 2）

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）
： 1,563億円（1,465億円）

④ 小児慢性特定疾病対策の推進

179億円（179億円）

- 慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援のための事業の立上げ支援等を行う。

また、小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するため、実態調査の実施及び都道府県における体制の構築への支援等を行う。

（主な事業）

・ 小児慢性特定疾病医療費負担金	164億円
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円
・ 移行期医療支援体制整備事業	34百万円
・ 難病等制度推進事業	45百万円

⑤ 難病・小児慢性特定疾病に関する 調査・研究などの推進

113億円（113億円）

- 難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病・小慢データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。

（主な事業）

・ 難病対策等の推進のための患者データ登録整備事業等	15億円
・ 医療機関オンライン化支援事業	23百万円

（注1）計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。（注2）計数は、他局、デジタル庁計上分を含む。

（注3）上記の他、がん・難病の全ゲノムの推進のための必要な経費（24億円の内数）を令和3年度補正予算にて計上。

難病対策等の推進のための データベース整備等事業等

難病対策等の推進のためのデータベース登録システム整備事業

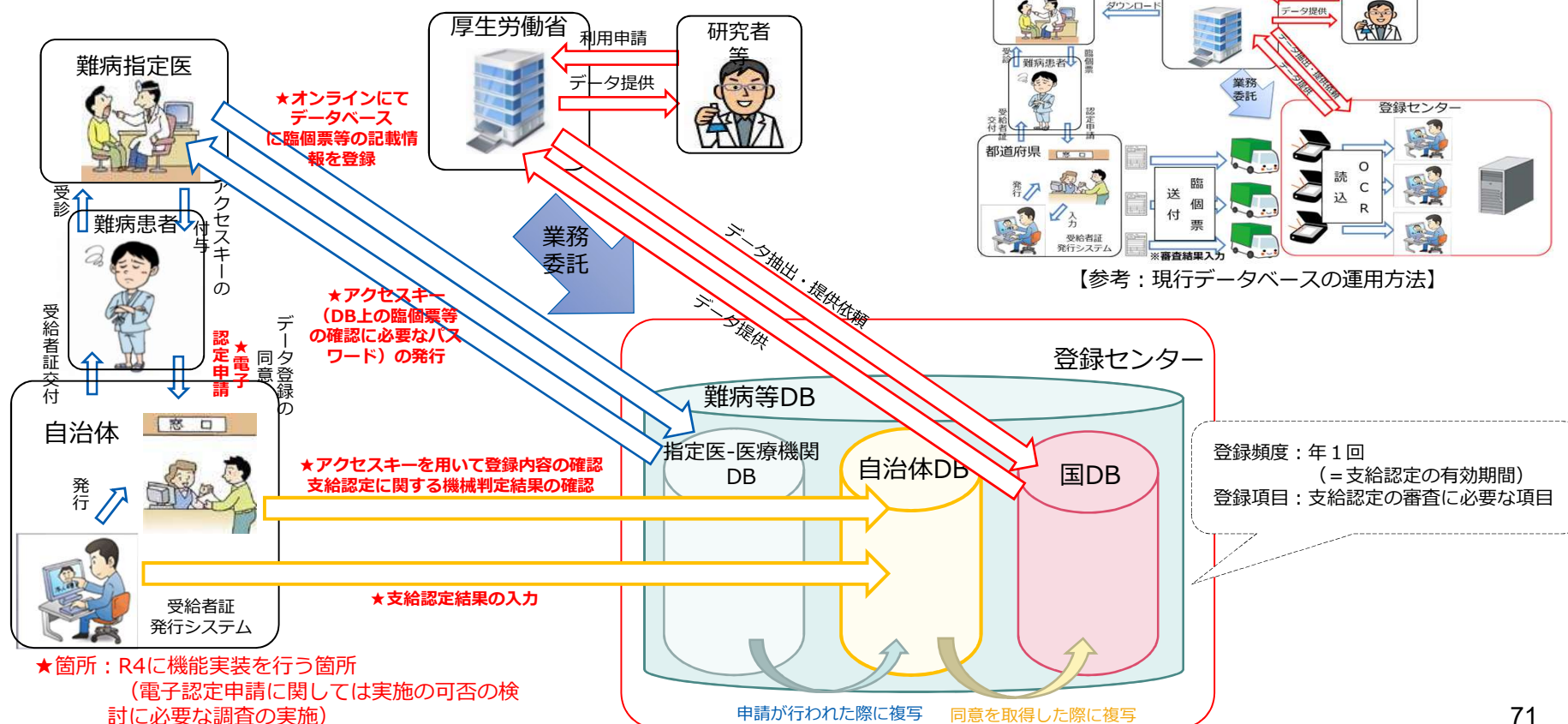
令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：15億円（13億円）

小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：81百万円（81百万円）

難病・小児慢性特定疾病データベースについて、指定医からの診断書オンライン登録を実現するための改修を行うとともに、必要な工程管理支援等を行う。

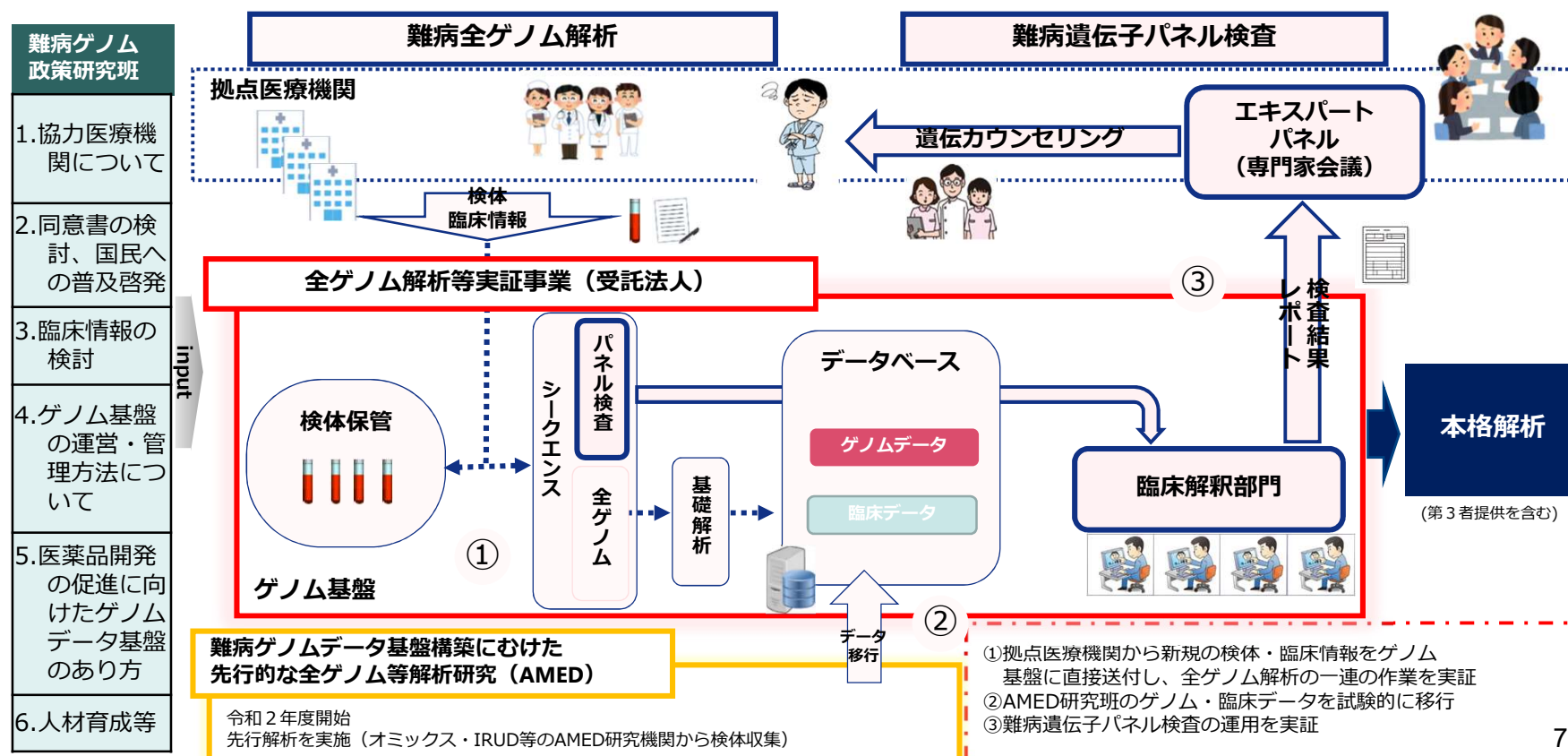
概要図（将来像）



難病の全ゲノム解析等実証事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：3.3億円（88百万円）

持続可能な運営主体が、以下に掲げる①－③の実証を行うことにより、研究・医療両面から、難病患者等のよりよい医療につながるゲノムデータ基盤の構築につなげていくための実証事業について、令和5年度に「難病ゲノム情報管理センター（仮称）」を本格稼働させることを目指し、令和4年度では、100症例の新規検体解析及びデータベース（本格稼働用）の構築・管理を行う。



難病等制度推進事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）
：45百万円（57百万円）

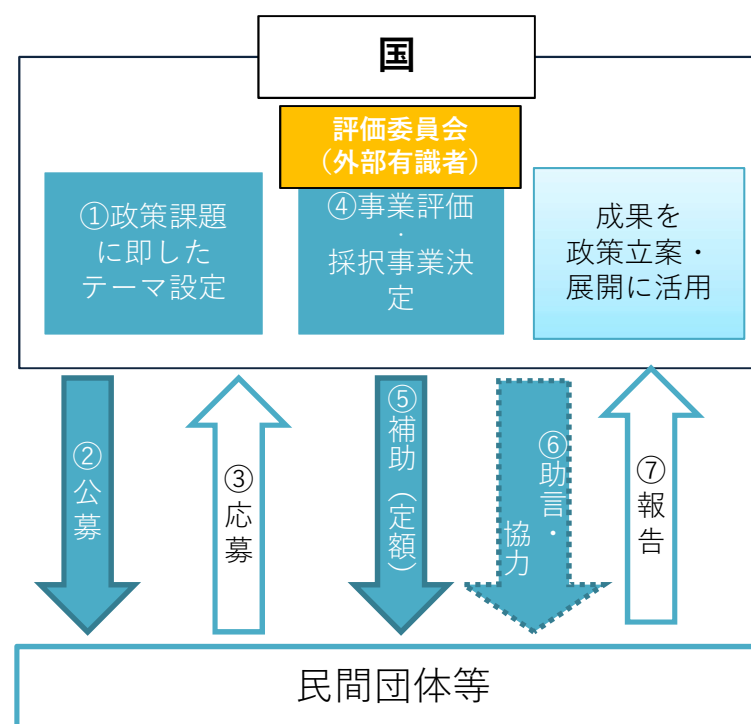
難病対策等の見直しの議論の中で、今後検討すべきとされた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療支援体制について、その整備状況等の把握や課題の分析、実態把握等の調査研究を行い、制度の更なる推進を図るとともに、その成果を政策立案等に活用する。

事業内容

事業名	事業内容
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、意見書（※）において、更なる実施率の向上の観点から事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要とされている。 これを踏まえ、支援を希望する自治体に対し、立上げ等に関する専門的知識を有する者の派遣や令和3年度に作成する自立支援事業立ち上げ支援マニュアルを活用しながら円滑な事業の立上げを支援する。
移行期医療支援体制実態調査	移行期医療については、意見書（※）において、疾病特性や地域の医療体制（子ども病院や総合病院の有無等）により課題が異なることから、まずは国において、その実態や課題の把握を行うことが求められている。 これを踏まえ、特に支援が必要な疾患群や医療資源が十分でない地域における実現可能な体制整備等について調査を行う。

（※）難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会）

補助スキーム



医療機関オンライン化支援事業

難病：難病特別対策推進事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：18百万円（新規）

小慢：小児慢性特定疾病対策等総合支援事業

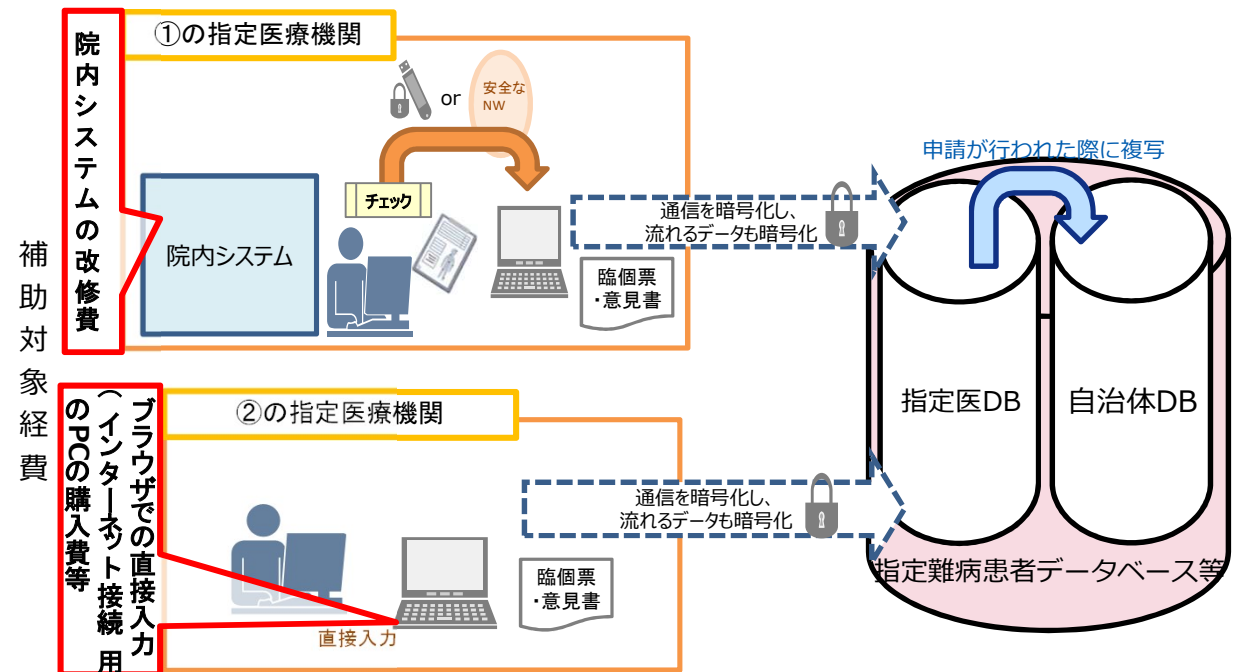
令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：5百万円（新規）

現在行われている指定難病患者データベース等の改修に伴い、医療機関から臨床調査個人票等のオンライン登録を行うにあたり、当該データベースに接続するためのかかり増し経費を支援する。

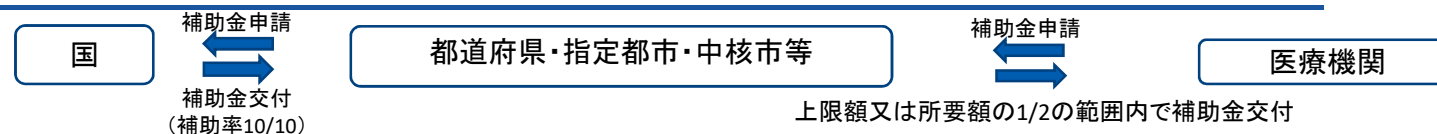
事業概要

改修後の難病患者データベース等における臨床調査個人票のオンライン登録は、以下2つで対応予定であり、いずれの場合も、環境整備費用を補助対象とする。

- ① 院内システムから臨床調査個人票等のファイルを出力し、USB等の媒体or安全なネットワークを介して、インターネットに接続している端末にコピーし、データベースにアップロードする。
- ② ブラウザでの直接入力を行う（入力にあたっては、特別のツールが必要）。



補助スキーム



ご静聴ありがとうございました。

