

難病の保健師研修テキスト (基礎編)

【平成30年度改訂版】

平成30年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業
「難病患者の総合的支援体制に関する研究(研究代表者 小森哲夫)」
「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書

小川一枝・小倉朗子

平成31年2月

はじめに

難病療養者支援において、「保健師の役割がよくわからない…」そんな悩みはありませんか？

全国の都道府県ならびに保健所設置市（含む特別区）を対象とした調査（平成 27 年「保健所の保健師の役割」に関する分担研究報告書（分担研究者小倉朗子））において、難病の保健師研修に必要とされる項目の中で、「難病療養支援における保健師の役割」が、最も高いポイント（ニーズの高さ）を示しました。このことは保健師自身がその役割に迷いを感じているということではないでしょうか？

平成 12 年介護保険法施行により地域における在宅療養者に提供されるサービスが増え、また平成 25 年には障害者総合支援法に難病が入るようになりました。具体的なサービスメニューが増え、利用者に応じたサービス利用計画が作成されるようになってきたことはとても喜ばしいことです。しかし難病においては、早期に適切な専門医療につながるものが困難であることや日々の健康管理をお願いする在宅医療や訪問看護との連携、福祉サービスとの調整、療養者とその家族全員がより健康であるための支援、そして災害対策等と、まだまだ課題があります。これらは個々の難病の患者への支援の課題にとどまらず、難病にり患しても安心して生活できる地域づくりそのものであり、保健師の役割です。

この役割を見失わないよう、保健師を育成することが重要であり課題です。

新任期であっても、保健師は着任すると地区を受け持ちます。難病の保健活動にすぐに取り組みよう人材育成プログラムが必要です。その一助となることを目的としてこの「難病の保健師研修テキスト」を作成しました。

この研修テキストが、都道府県において保健師を対象とした研修の企画や日々の保健活動に活用されること、そしてその成果として難病法に基づく「難病対策地域協議会」が、保健師の地区活動と連動して、より多くの保健所で効果的に開催されることを願います。

平成 29 年 1 月

研究協力者 小川一枝



《H30 年度改訂版》

難病の医療費助成にかかる経過措置が終了し、H30 年 4 月からは医療費助成の対象疾病が 331 になりました。またその他関連する制度も変更しています。そこで、制度に関連する箇所を改訂いたしました。

ご協力くださいました先生方に、心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

みなさまどうぞご活用ください。

目次

第1章 難病対策 —過去と法制化への経緯、現在の施策—

I. 要綱に基づく難病対策から難病法制定への経緯	
1. 難病対策の歴史	3
2. 難病対策の見直しと「難病法」の制定	5
II. 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）	
1. 概要	7
2. 基本方針	7
3. 医療提供体制	8
III. 難病法に基づく事業	
1. 指定難病と医療費助成制度	11
2. 療養生活環境整備事業	18
◆難病相談支援センター事業：役割と活動の現状	19
◆在宅人工呼吸器使用患者支援事業	23
IV. 難病特別対策推進事業	25
◆在宅療養支援計画策定・評価事業の意義と活用	27
◆難病対策地域協議会	31
V. 難病情報センター事業：概要と活用	32

第2章 疾患の理解と保健活動において留意すべき症状など

I. 代表的疾患について	
筋萎縮性側索硬化症/パーキンソン病/多系統萎縮症/遺伝性脊髄小脳変性症/筋ジストロフィー/全身性エリテマトーデス/多発性筋炎/皮膚筋炎/後縦靭帯骨化症/潰瘍性大腸炎/クローン病/特発性間質性肺炎/シャルコー・マリー・トウス病/全身性アミロイドーシス	39
II. 保健活動に際して留意すべき症状や療養課題など	
1. 神経・筋疾患	44
2. 免疫系疾患	55
3. 消化器系疾患	56
III. 遺伝子疾患を持つ方とその家族への支援に際して留意すること	
1. 難病医療の中での遺伝医療	58
2. 保健師活動における遺伝性疾患を持つ方とその家族への支援	59

第3章 難病支援にかかる諸制度

I. 難病の医療費助成制度	
1. 医療費助成制度の概要	65
2. 「高額な医療が長期的に継続する患者」の取扱いについて	66
3. 「高額な医療を継続することが必要な軽症者」の取扱いについて	67
4. 指定医について	67
5. 指定医療機関について	68
II. 医療保険	
1. 在宅医療	70
2. 在宅療養を支える入院病床の種類と入院患者の基準	73
III. 訪問看護	
1. 概要	75
2. 訪問看護の対象者	75
3. 訪問看護の利用に関する基本的な制度	76
4. 事例から見る訪問看護制度	77
5. 医療機関が提供する訪問リハビリテーション	78
IV. 介護保険	
1. 高齢化に伴う要介護高齢者の増加	81
2. 地域包括ケアシステム	83
3. 介護保険制度	84

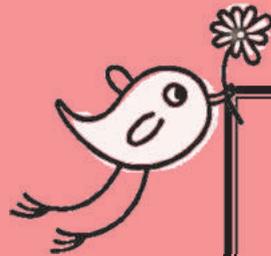
4. 特定疾病の範囲	85
5. 介護保険制度改正の概要	86
6. 介護保険サービス	89
7. 地域包括支援センター	90
<コラム>地域密着型介護サービスと難病	92
V. 障害者総合支援法	
1. 難病患者が障害者総合支援法の対象となった経緯	94
2. 障害者総合支援法の対象となる疾病	95
資料 障害福祉サービスの利用について（全国社会福祉協議会 2018年4月版）	98
<コラム>障害者手帳制度と手帳所持者が使えるサービスの概要	115
<コラム>介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において、 児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等	117
VI. 喀痰吸引等認定特定行為業務の制度	
1. 認定特定行為業務に関する制度の概説	120
2. 在宅難病者における本制度の成果や課題	124
VII. 就労支援	
1. 就労生活支援の意義	125
2. 難病のある人の就労を支える法的根拠	125
3. 難病のある人の就労実態	126
4. 難病のある人の就労支援の特徴	127
<コラム>「難病患者就労支援」－現状や取組みの成果－	131
資料 難病の方の就労を支援しています リフレット（厚生労働省）	132
VIII. 経済保障の制度	
1. 傷病手当金	136
2. 失業給付	137
3. 障害児・者に対する手当て	138
4. 障害年金	139

第4章 難病の保健活動「保健師の役割」

I. 難病の個別支援	
1. 患者さんとの出会い	143
2. 出会いからアセスメント	145
3. 実際にアプローチしよう	146
4. 保健師が継続的に支援することの意味	150
5. 個別支援の力をつけるために	152
<コラム>事例検討をしましょう	158
II. 個別支援を通して構築されるもの	
1. ネットワークの構築	161
2. 地域診断	162
3. 地域づくり	166
III. 行政で働く保健師だからできること	
1. 難病対策地域協議会	167
2. 災害対策	167
3. 保健活動と施策化	167
<コラム>難病の災害対策－在宅人工呼吸器使用者の災害対策の取組みから－	168
<コラム>難病保健活動の実践を踏まえて考える行政施策への反映	170

◆難病保健活動に関連する法律・通知など

難病の患者に対する医療等に関する法律	175
難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針	190
療養生活環境整備事業実施要綱・実務上の取扱い（健発0329第3号平成30年3月29日通知別紙）	197
難病特別対策推進事業実施要綱・実務上の取扱い（健発0329第4号平成30年3月29日通知別紙）	209



第 1 章

難病対策

—過去と法制化への経緯、現在の施策—

第1章 難病対策 – 過去と法制化への経緯、現在の施策 –

I. 要綱に基づく難病対策から難病法制定への経緯

1. 難病対策の歴史

我が国の難病対策はスモンを発端に始まり、昭和47年（1972年）度には難病対策が重要施策の一つとして取り上げられました。このことから、厚生省（現厚生労働省）は難病プロジェクトチームを設置し、改めて難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加え、その結果を昭和47年（1972年）10月に「難病対策要綱」としてまとめました。

難病対策要綱

〔昭和47年10月 厚生省〕

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (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、全身性エリテマトーデス)
- (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）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

「難病対策要綱」では、難病対策の対象疾患は特定疾患と呼ばれ、難病の定義は、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、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とされました。この定義は、療養者の生活上の支障を示す表現であり、家族の介護負担も含まれています。患者の医療費負担の軽減策は、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患であることから、治療方法開発研究に患者が協力するという「特定疾患治療研究事業」として実施されました。

難病対策は、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」の三本柱を中心として、福祉サービスの面にも配慮しながら推進を図ることとされました。

難病対策の経緯

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

- < 疾病の範囲 >
- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - (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
 - (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
- < 対策の進め方 >
- 1) 調査研究の推進
 - 2) 医療施設の整備
 - 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)

- ・ スモン
- ・ ベーチェット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数(対象10疾患)は17,595人

(出典:「難病の新たな医療費助成制度にかかる説明資料」平成26年8月30日 厚生労働省健康局疾病対策課 より)

「難病対策要綱」の策定から約20年が経過した平成5年7月、21世紀を目指した総合的な難病対策を検討するために、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の下に難病対策専門委員会が設置され、平成7年12月に難病対策の現状とその評価及び今後の対策の方向性等を内容とする最終報告が取りまとめられました。

この報告を踏まえて、難病対策要綱に基づく難病対策に「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられ、平成8年度には、特定疾患調査研究班の再編成のほか、インターネット上に難病情報センターの開設、難病患者等ホームヘルプサービス事業等を内容とする難病患者等居宅生活支援事業の創設が行われ、難病対策の一層の充実が図られました。

その後も難病対策専門委員会における検討が進められ、平成9年に「今後の難病対策の具体的な方向性について」が取りまとめられました。「重症難病患者に重点を置いた難病対策の充実」の観点からの提言により、平成10年には調査研究の強化、重症難病患者入院施設確保事業や難病患者地域支援対策推進事業を内容とする「難病特別対策推進事業」の創設等がなされました。

また、平成15年度には、難病患者の持つ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう都道府県ごとに活動拠点となる「難病相談・支援センター事業」が創設されました。

さらに、平成25年4月からは、「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」(障害者総合支援法)において、「障害者」の定義に難病等が位置づけられ、難病患者は障害者手帳を取得していない場合であっても障害福祉サービス等の対象となりました。

2. 難病対策の見直しと「難病法」の制定

「難病対策要綱」及び「特定疾患治療研究事業実施要綱」による我が国の難病対策の推進により、様々な改革が行われ一定の成果をあげてきました。

しかしながら、医療の進歩や患者・家族のニーズの多様化、社会・経済状況が変化する中で、原因の解明ができない疾患であっても研究事業や医療費助成の対象とならないなど、疾患間の不公平感があることや医療費助成について都道府県の負担超過が続いていること、難病に関する普及啓発が不十分なため、国民の理解が十分でないこと、増加傾向にある難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど、様々な課題が指摘されてきました。

このような課題を前に、難病対策全般にわたる改革が強く求められ、平成23年9月から、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（以下「難病対策委員会」という。）において見直しのための議論が重ねられました。

この改革に当たっては財源の確保も大きな課題でしたが、平成24年2月に閣議決定された「社会保障・税一体改革大綱」、平成25年12月に成立した「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（プログラム法）」により、消費税の収入を、難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するために必要な財源とすることが決定されました。

難病対策委員会においても、社会保障・税一体改革の議論と歩調を合せる形で、難病対策の法制化に向けた取組が着々と進められ、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）が平成26年5月23日に成立、平成27年1月1日に施行されました。

新制度の基本構造として、難病対策委員会での提言に盛り込まれた基本理念及び原則を踏まえ、難病対策は以下の三つを柱として総合的に取り組むこととされました。

- 第一 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第二 公平・安定的な医療費助成制度の仕組みの構築
- 第三 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

《難病対策年表》

年月		難病対策関連の動き
1972年	昭和47年10月	「難病対策要綱」を公表
1989年	平成元年8月	「難病患者医療相談モデル事業」開始（7都道府県）
1990年	平成2年4月	「難病患者医療相談モデル事業」に「訪問診療事業」を新設
1992年	平成4年4月	「難病患者医療相談モデル事業」を「難病患者地域保健医療推進事業」に改める。
1994年	平成6年4月	「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業」新設
1995年	平成7年4月	「特定疾患医療従事者研修事業」開始
1997年	平成9年1月	「難病患者等居宅生活支援事業」開始
〃	平成9年3月	「難病情報センター事業」開始
〃	平成9年4月	「地域保健法」施行（第6条 難病対策は保健所事業であると位置づけ）
1998年	平成10年4月	「難病特別対策推進事業」を創設 （重点研究事業など調査研究の強化、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業）
2000年	平成12年4月	「介護保険法」施行
2001年	平成13年10月	難病特別対策推進事業において、「神経難病患者在宅医療推進事業」、「難病患者認定適正化事業」を開始
2003年	平成15年4月	「難病相談・支援センター事業」創設
2011年	平成23年9月	第13回難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
〃	平成23年12月	第18回難病対策委員会「今後の難病対策の検討に当たって」（中間的な整理）
2012年	平成24年2月	「社会保障・税一体改革大綱」が閣議決定
〃	平成24年8月	第23回難病対策委員会「今後の難病対策の在り方」（中間報告）
2013年	平成25年1月	「難病対策の改革について」（提言）
〃	平成25年4月	「障害者総合支援法」の障害者の範囲に難病等が位置づけられる。 （障害福祉サービス等の対象となるため、難病患者等居宅生活支援事業は平成24年度末で終了）
〃	平成25年12月	第35回難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）
2014年	平成26年2月	第186回国会に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
〃	平成26年5月	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立（平成26年法律第50号）
2015年	平成27年1月	「難病の患者に対する医療等に関する法律」施行 指定難病（第一次実施分）110疾病の医療費助成を開始
〃	平成27年7月	指定難病（第二次実施分）を追加（110疾病→306疾病）
〃	平成27年9月	「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」を告示（厚生労働省告示第375号）
2016年	平成28年10月	「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」を取りまとめ
2017年	平成29年4月	指定難病（平成29年度実施分）を追加（306疾病→330疾病）
〃	〃	「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」を通知、別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」が示される。
2018年	平成30年4月	指定難病（平成30年度実施分）を追加（330疾病→331疾病）
〃	〃	都道府県・指定都市が、指定難病医療費助成、指定医・指定医療機関の申請先となる。

（出典：難病法制研究会/監修 逐条解説「難病の患者に対する医療等に関する法律」及び、難病情報センターの情報を参考に作成）

Ⅱ. 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）

1. 概要

先に述べたように、難病法は平成26年5月23日に成立し、平成27年1月1日に施行されました。

難病法については下表に示しますが、概要としては（1）基本方針の策定、（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、（3）難病の医療に関する調査及び研究の推進、そしてこれまで旧事業で実施されていた難病相談支援センター、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業が（4）療養生活環境整備事業として位置づけられました。

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）

趣旨

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く措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）これまでは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

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。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

（出典：平成28年7月28日 第43回 難病対策委員会 資料より）

2. 基本方針

難病法第4条により、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（以下「基本方針」という。）を定めなければならないとされています。

- （1）難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- （2）難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- （3）難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- （4）難病に関する調査及び研究に関する事項
- （5）難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- （6）難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- （7）難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- （8）その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

これらの8事項に、難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項を加えた9事項について「基本方針」が策定され、平成27年9月15日に告示となりました。

「基本方針」は少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があれば変更することとされています。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (平成27年9月15日厚生労働省告示第375号) 概要	
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。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定める。	
1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向 ○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。 ○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、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。 ○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。	5 難病に関する調査及び研究に関する事項 ○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。 ○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。 ○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。 ○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。
2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項 ○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。 ○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が重かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断、併せて、医学の進歩に即し、診断基準等も随時見直し。 ○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定病患者データベースを構築。	6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項 ○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。 ○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。
3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項 ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。	7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項 ○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。 ○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。
4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項 ○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。	8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項 ○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、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。 ○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。
9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項 ○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。 ○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。	

(出典：平成28年7月28日 第43回 難病対策委員会 資料より)

3. 医療提供体制

難病の医療提供体制については、難病特別対策推進事業実施要綱の難病医療提供体制整備事業の中で、「今後、基本方針に基づき、難病の各疾病や領域ごとの特性、地域の実情に応じた医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等の具体的なモデルを示す。」とされており、平成27年度末から難病対策委員会において検討が進められました。

第45回難病対策委員会(平成28年9月14日開催)では、難病の医療提供体制の在り方について報告書案が検討され、平成28年10月21日に「難病の医療提供体制の在り方について(報告書)」が取りまとめられました。

報告書では、難病の医療提供体制の在り方の基本理念として、以下の4点が示されています。

- (1) できる限り早期に正しい診断ができる体制
- (2) 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
- (3) 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
- (4) 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療を適切に行うことができる体制

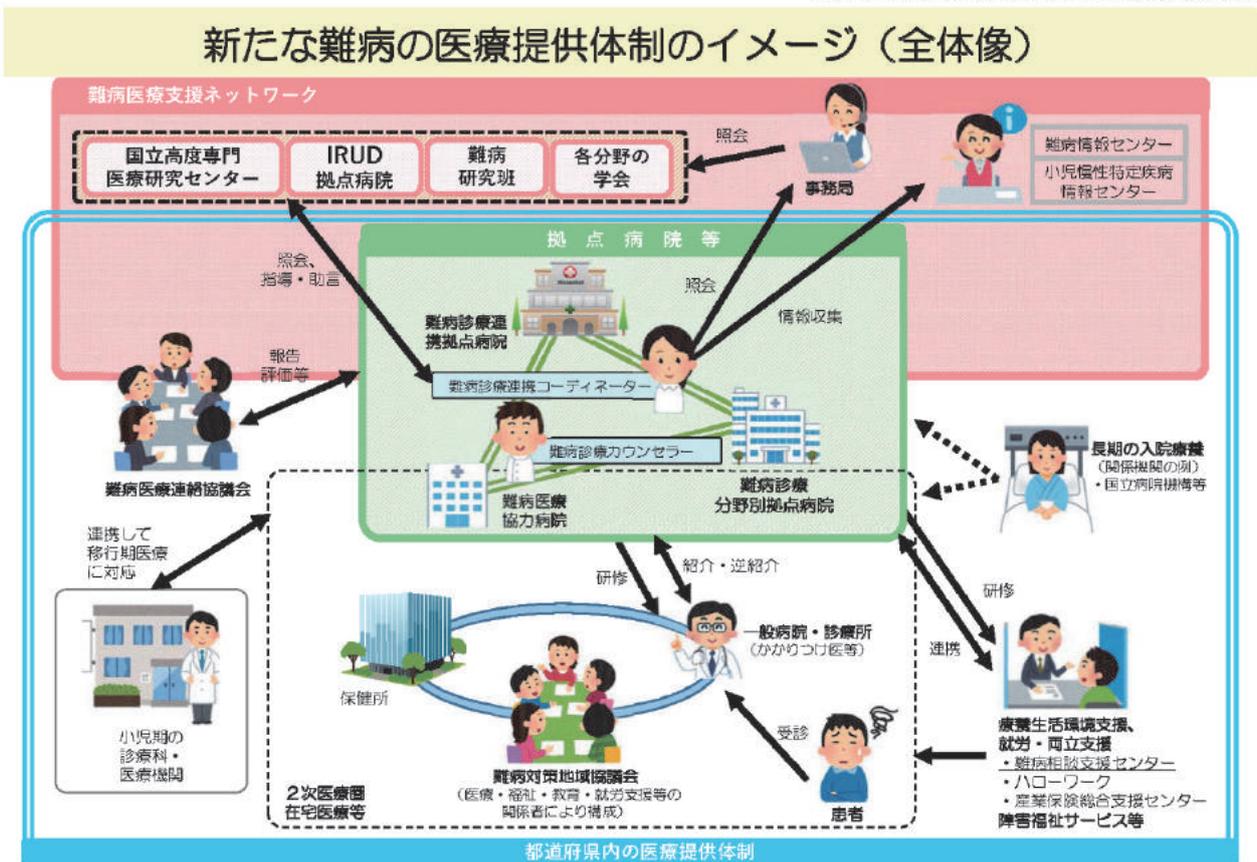
この報告書を踏まえ、平成 29 年 4 月 14 日に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下「手引き」という。）が策定され、難病の医療に必要な医療機能の目安である具体的なモデルケースが示されました。

＜難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）＞

- (1) より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院）
- (2) 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）
- (3) 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院）
- (4) 身近な医療機関で医療を提供する機能（一般病院、診療所）
- (5) 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能（移行期医療に係る医療機関）

この手引きを参考に、地域の実情等に応じた柔軟な医療提供体制を構築することが求められています。

厚生科学審議会疾病対策部会 第59回難病対策委員会 資料



(出典：平成 30 年 10 月 18 日 第 59 回 難病対策委員会 参考資料より)

◆医療提供体制における保健所保健師の役割

難病等の医療提供体制における主な相談窓口の役割は以下のように示されています。

相談窓口	役割	担当スタッフ
難病診療連携の拠点となる病院	<ul style="list-style-type: none"> ・「難病医療連絡協議会」の事務局 ・患者や医療機関からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介 	難病診療連携コーディネーター、医師、看護師、保健師、MSW
難病相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・患者からの日常生活・療養生活に関する相談に対する支援、及び支援機関の紹介 ・就労支援（ハローワーク等との連携） ・患者の地域交流活動の推進 	相談員
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・「難病対策地域協議会」の事務局 ・保健所での相談・指導や保健師等による訪問等の在宅で治療を行う難病患者の療養支援 	保健師
産業保健総合支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者の治療と仕事の両立支援に関する相談対応、企業への個別訪問支援 	両立支援促進員
ハローワーク	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者の希望やその症状の特性を踏まえた就労支援 	難病患者就職サポーター

(出典：難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について(報告書)」平成28年10月21日 参考資料を参考に作成)

各相談窓口やその他の支援機関との連携を図りながら、在宅難病患者の療養支援を行うことは、保健所の保健師が果たすべき大切な役割です。

保健師は日々の難病患者支援に努めることにより、地域の課題を見極め、その解決のためのツールとして「難病対策地域協議会」を活用することができます。難病患者のより良い療養環境整備のために、保健師の役割を常に意識しながら難病保健活動を展開することが重要です。

Ⅲ. 難病法に基づく事業

1. 指定難病と医療費助成制度

昭和47年(1972年)における特定疾患治療研究事業の対象疾患は、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモンの4疾患でした。当時から神経疾患だけではなく、膠原系疾患を含めており、対象疾患の拡大の基礎が開かれていました。その後、対象疾患は増えていき、平成25年(2013年)には、難治性疾患克服研究事業の対象疾患が130疾患、特定疾患治療研究事業の対象疾患が56疾患となりました。

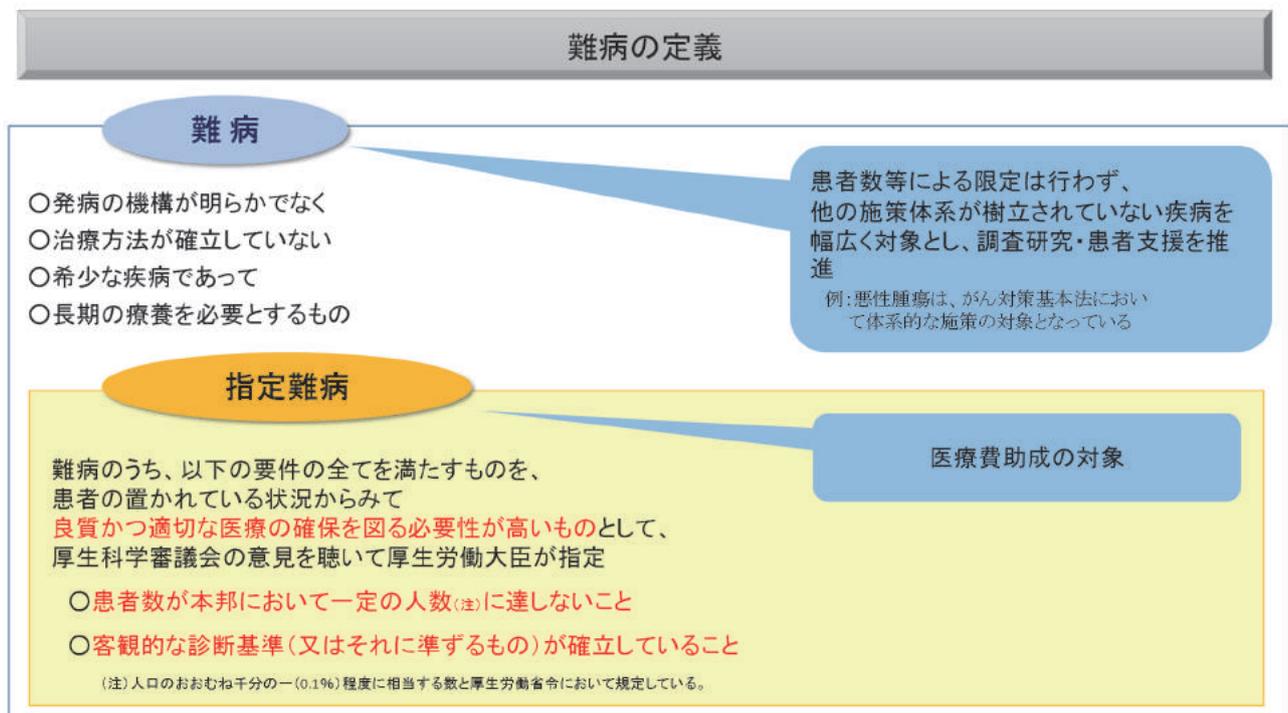
難病法においては、難病対策委員会における議論を踏まえ、「難病」を①発病の機構が不明、②治療方法が未確立、③希少(患者数が少ない)、④長期療養を必要とする疾病と定義し、これらの4つの条件を満たす疾病と定義されました。

この「難病」のうち、①患者数が本邦において一定の人数(人口のおおむね0.1%程度)に達しないこと、②客観的な診断基準が確立していることの要件を満たすものを「指定難病」と定義し、医療費助成の対象としています。

「指定難病」の拡充は指定難病検討委員会において検討がなされ、旧事業の対象56疾病に追加・整理等を行いました。平成27年1月から難病法による医療費助成の対象疾病(第1次実施分)として110疾病へと拡大し、さらに平成27年7月には(第2次実施分)306疾病へと大幅に拡大されました。

その後、平成29年4月には(平成29年度実施分)24疾病が追加され330疾病となり、平成30年4月からは(平成30年度実施分)1疾病が追加され指定難病は331疾病になりました。

平成28年度末の特定医療費(指定難病)受給者証所持者数は986,071人となっています。



(出典:平成28年5月16日 第14回 指定難病検討委員会 資料より)

医療費助成対象疾病(指定難病)一覽(331 疾病)

病名	※告示の番号
あ	
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
IgA 腎症	66
IgG4 関連疾患	300
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α 1 -アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
い	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
1p36 欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性瘧疾	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
う	
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145

病名	※告示の番号
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
ウルリッヒ病	29
え	
HTLV - 1 関連脊髄症	26
ATR - X 症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204
遠位型ミオパチー	30
お	
黄色靱帯骨化症	68
黄斑ジストロフィー	301
大田原症候群	146
オキシピタル・ホーン症候群	170
オスラー病	227
か	
カーニー複合	232
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
潰瘍性大腸炎	97
下垂体性 ADH 分泌異常症	72
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂体性 TSH 分泌亢進症	73
下垂体性 PRL 分泌亢進症	74
下垂体前葉機能低下症	78
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	79
家族性地中海熱	266
家族性良性慢性天疱瘡	161
カナバン病	307
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269

医療費助成対象疾病(指定難病)一覽(331 疾病)

病名	※告示の番号
歌舞伎症候群	187
ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258
カルニチン回路異常症	316
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎 (ハンナ型)	226
環状20番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
き	
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モフト症候群	219
球脊髄性筋萎縮症	1
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊椎炎	271
巨細胞性動脈炎	41
巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	279
巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	280
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	278
筋萎縮性側索硬化症	2
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
く	
クッシング病	75
クリオピリン関連周期熱症候群	106
クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター1欠損症	248
グルタル酸血症1型	249
グルタル酸血症2型	250
クドウ・深瀬症候群	16
クローン病	96

病名	※告示の番号
クローンカイト・カナダ症候群	289
け	
痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	129
結節性硬化症	158
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
限局性皮質異形成	137
原発性高カイロミクロン血症	262
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
こ	
高IgD症候群	267
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
後縦韌帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
拘束型心筋症	59
高チロシン血症1型	241
高チロシン血症2型	242
高チロシン血症3型	243
後天性赤芽球癆	283
広範脊柱管狭窄症	70
コケイン症候群	192
コステロ症候群	104
骨形成不全症	274
5p欠失症候群	199

医療費助成対象疾病(指定難病)一覽(331疾病)

病名	※告示の番号
コフィン・シリズ症候群	185
コフィン・ローリー症候群	176
混合性結合組織病	52
さ	
鯉耳腎症候群	190
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
左心低形成症候群	211
サルコイドーシス	84
三尖弁閉鎖症	212
三頭筋素欠損症	317
し	
CFC 症候群	103
シェーグレン症候群	53
色素性乾皮症	159
自己貪食空胞性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
シトステロール血症	260
シトリン欠損症	318
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年性特発性関節炎	107
若年発症型両側性感音難聴	304
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
修正大血管転位症	208
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルト・ヤンベル症候群	33
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138

病名	※告示の番号
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125
神経線維腫症	34
神経フェリチン症	121
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性骨化性線維異形成症	272
進行性多巣性白質脳症	25
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌステんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
す	
スタージ・ウェーバー症候群	157
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スミス・マギニス症候群	202
せ	
脆弱 X 症候群	206
脆弱 X 症候群関連疾患	205
成人スチル病	54
脊髄空洞症	117
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	18
脊髄髄膜瘤	118
脊髄性筋萎縮症	3
セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症	319
前眼部形成異常	328
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症	330

※指定難病は、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定する。(平成30年4月現在)(平成30年厚生労働省告示第62号)

医療費助成対象疾病(指定難病)一覽(331 疾病)

病名	※告示の番号
先天性魚鱗癬	160
先天性筋無力症候群	12
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症	320
先天性三尖弁狭窄症	311
先天性腎性尿崩症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性肺静脈狭窄症	313
先天性副腎低形成症	82
先天性副腎皮質酵素欠損症	81
先天性ミオパチー	111
先天性無痛無汗症	130
先天性葉酸吸収不全	253
前頭側頭葉変性症	127
そ	
早期ミオクロニー脳症	147
総動脈幹遺残症	207
総排泄腔遺残	293
総排泄腔外反症	292
ソトス症候群	194
た	
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
大脳皮質基底核変性症	7
大理石骨病	326
高安動脈炎	40
多系統萎縮症	17
タナトフォリック骨異形成症	275
多発血管炎性肉芽腫症	44
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
多発性嚢胞腎	67

病名	※告示の番号
多脾症候群	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
胆道閉鎖症	296
ち	
遅発性内リンパ水腫	305
チャーシ症候群	105
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134
中毒性表皮壊死症	39
腸管神経節細胞僅少症	101
て	
TNF 受容体関連周期性症候群	108
低ホスファターゼ症	172
天疱瘡	35
と	
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
特発性拡張型心筋症	57
特発性間質性肺炎	85
特発性基底核石灰化症	27
特発性血小板減少性紫斑病	63
特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
特発性後天性全身性無汗症	163
特発性大腿骨頭壊死症	71
特発性多中心性キャッスルマン病	331
特発性門脈圧亢進症	92
ドラベ症候群	140
な	
中條・西村症候群	268
那須・ハコラ病	174
軟骨無形成症	276
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153

医療費助成対象疾病(指定難病)一覽(331疾病)

病名	※告示の番号
に	
22q11.2 欠失症候群	203
乳幼児肝巨大血管腫	295
尿素サイクル異常症	251
ぬ	
ヌーナン症候群	195
ね	
ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / LMX1B 関連腎症	315
の	
脳髄黄色腫症	263
脳表ヘモジデリン沈着症	122
膿疱性乾癬(汎発型)	37
嚢胞性線維症	299
は	
パーキンソン病	6
バージャー病	47
肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
肺胞低換気症候群	230
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8
ひ	
PCDH19 関連症候群	152
非ケトーシス型高グリシン血症	321
肥厚性皮膚骨膜炎	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
肥大型心筋症	58
ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症	238
左肺動脈右肺動脈起始症	314

病名	※告示の番号
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
非典型型溶血性尿毒症症候群	109
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	50
表皮水疱症	36
ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	291
ふ	
ファイファー症候群	183
VATER 症候群	173
ファロー四徴症	215
ファンコニ貧血	285
封入体筋炎	15
フェニルケトン尿症	240
複合カルボキシラーゼ欠損症	255
副甲状腺機能低下症	235
副腎白質ジストロフィー	20
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ブラウ症候群	110
ブラダー・ウィリ症候群	193
プリオン病	23
プロピオン酸血症	245
へ	
閉塞性細気管支炎	228
β-ケトチオラーゼ欠損症	322
ベーチェット病	56
ベスレムミオパチー	31
ペリー症候群	126
ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234
片側巨脳症	136
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
ほ	
芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323

2. 療養生活環境整備事業

平成 26 年度までは、難病の医療費に係る経済的負担以外の様々な問題に対しては、特定疾患治療研究事業とともに以下の取組が行われてきました。

- (1) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
- (2) 難病特別対策推進事業
 - ・難病相談・支援センター事業
 - ・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業
 - ・神経難病患者在宅医療支援事業
 - ・難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

これらの事業のうち、全ての難病患者が対象となり得るものとして、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的に、以下の3事業が難病法第28条により「療養生活環境整備事業」として位置づけられました。

- (1) 難病相談支援センター事業
- (2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
- (3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

各事業の概要は、下表のとおりです。

《療養生活環境整備事業》

目的：難病法第28条に基づき、難病の患者等に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る。

事業名	概要	実施主体
難病相談支援センター事業	<ul style="list-style-type: none"> ・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、地域交流活動の推進及び就労支援などを行う拠点施設として設置する。 ・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。 ◆実施事業①一般事業(各種相談支援、地域交流会等の自主活動支援、講演・研修会の開催) ②就労支援事業(就労支援等関係機関との連携、ハローワークとの連携) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <ul style="list-style-type: none"> ・医療機関、保健所等の関係機関との連携体制の構築・強化に努めるとともに、難病対策地域協議会において、地域の課題や情報を共有し、対策の検討に携わる。 ・保健・医療に関する専門的知識・支援技術が求められるため、必要な知識・経験等を有している難病相談支援員を配置する。複数人の配置が望ましく、うち1名は原則として、保健師または地域ケア、難病療養相談の経験を有する看護師を配置する。 ・ピア・サポート(ピア・サポーターの養成・支援、協力) </div>	都道府県指定都市(共同設置可)(委託可)
難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の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の提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る。 	都道府県指定都市(委託可)
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	<ul style="list-style-type: none"> ・人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図る。 <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <ul style="list-style-type: none"> ・診療報酬において、訪問看護費用を算定する場合には原則として1日につき4回目以降の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として費用を支払う。 </div>	都道府県指定都市

(出典：厚生労働省通知「療養生活環境整備事業実施要綱」平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号 最終一部改正 平成 30 年 3 月 29 日健発 0329 第 3 号 を参考に作成)

◆ 難病相談支援センター事業：役割と活動の現状

1. 難病相談支援センター設置の背景と新たな難病対策事業における位置づけ

わが国の難病対策は、昭和 47 年（1972 年）に「難病対策要綱」が策定され、その後、平成 8 年（1996 年）に改定され、難病相談支援センター事業は「地域における保健医療福祉の充実・連携」の事業の一つとして位置づけられました。事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる法人等に委託できるとされ、平成 15 年「難病相談支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、平成 19 年度末には全国の都道府県すべてに設置されました。それ以来、難病相談支援センターが地域のニーズに応じて様々な形で運営されていることについては一定の評価を得ています。

平成 27 年より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置づけられ、さらなる機能向上が求められています。「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設置され、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、医療機関をはじ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」とされています。

2. 難病相談支援センターの実態調査から

難病相談支援センターは難病患者・家族が気軽に利用できる地域の相談窓口を設置してほしいとの当事者団体の強い要望により開始された事業です。運営主体は、全体の約 2 割が直営（行政庁舎・関連施設）で、約 8 割が委託という形をとっています。運営主体別では、約 4 割が難病団体連絡協議会であり、医療機関（当事者団体と共に運営している医療機関を含む）が約 3 割をしめています。難病法制定以降の改正された実施要綱では、保健師または難病支援経験がある看護師の配置について義務づけられていますが、保健師の配置率は全体で約 6 割、行政直営の難病相談支援センターでは約 9 割です。

（表 1）難病相談支援センターの運営主体と職員配置

（ヶ所）

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
			保健師 配置率 (%)	保健師 U 看護師 (%)	相談援助職 (%)	相談援助職 (%)	有資格者(国家資格)					医療職以外 の専門職 臨床心理士					
	医療職						福祉職など										
	保健師	看護師					医師	社会福祉士	精神保健福祉士	有償	無償		医療福祉 専門職以外	事務職等			
全体	47	100.0%	63.8%	43	91.5%	44	93.6%	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営(庁舎・関連施設)	11	23.4%	90.9%	11	100.0%	11	100.0%	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6%	55.6%	32	88.9%	33	91.7%	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9%	33.3%	12	80.0%	13	86.7%	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3%	70.0%	10	100.0%	10	100.0%	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO(当事者)	3	6.4%	66.7%	3	100.0%	3	100.0%	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5%	75.0%	4	100.0%	4	100.0%	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3%	50.0%	1	50.0%	1	50.0%	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

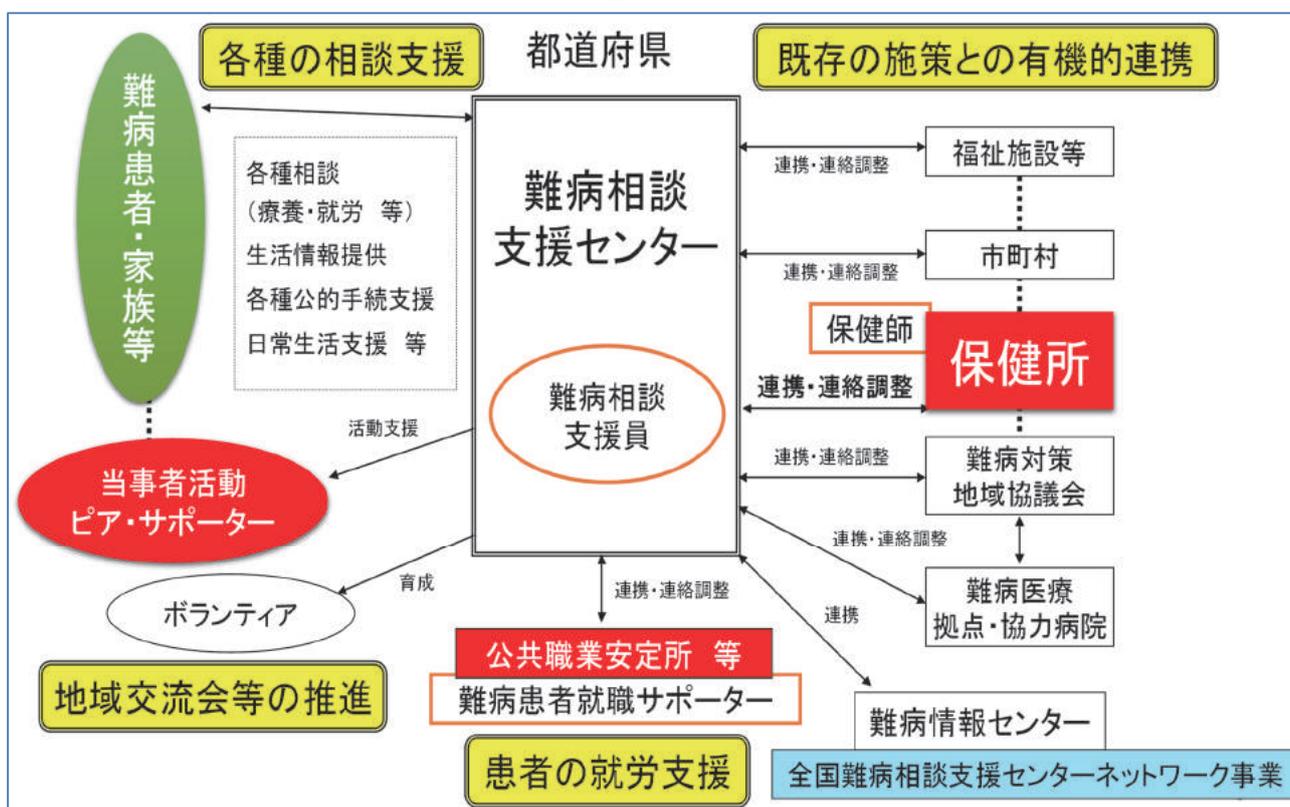
（出典：平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班（研究代表者 小森哲夫）の分担研究「難病相談支援センターの標準化」より）

平成 25 年度に国の研究班で行った各都道府県難病相談支援センターの実態調査の結果では、当事者団体が運営主体の難病相談支援センターは医療講演・相談会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、行政や医療機関などが運営主体である難病相談支援センターは難病に対する理解を深める啓発や、患者交流に重点を置く傾向があることが分かりました。このことから、難病相談支援センターの事業内容や実施方法はそれぞれ運営主体の特性に影響を受けて異なるものの、各難病相談支援センターではそれぞれの機能を生かし、かつ足りない機能を補い合うように事業を行っている実態が明らかになりました。

3. 難病相談支援センターの事業内容

難病相談支援センターの事業内容については国の療養生活環境整備事業実施要綱に定められ、難病相談支援センターは保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携し、就労支援においては、公共職業安定所に配置された難病患者就職サポーターと連携しています。

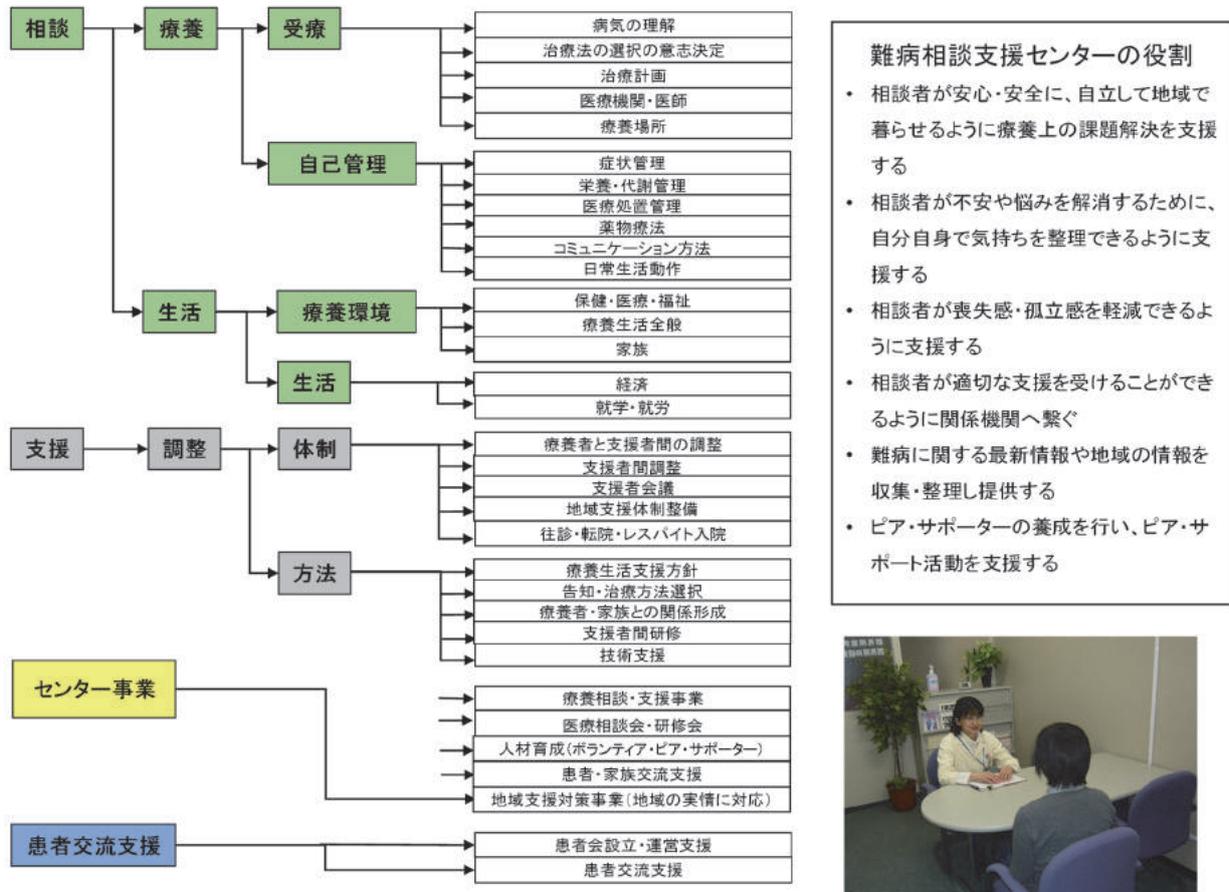
(図 1) 難病相談支援センターと関係機関との連携



(出典:平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より)

事業の柱となる相談事業では、主に電話や面接、メールなどにより相談を受けています。難病相談支援センターに寄せられる相談を大きく分けると「療養生活相談」「支援」「難病相談支援センター事業に関すること」「患者交流支援」に区分され、その内容は多岐にわたります。

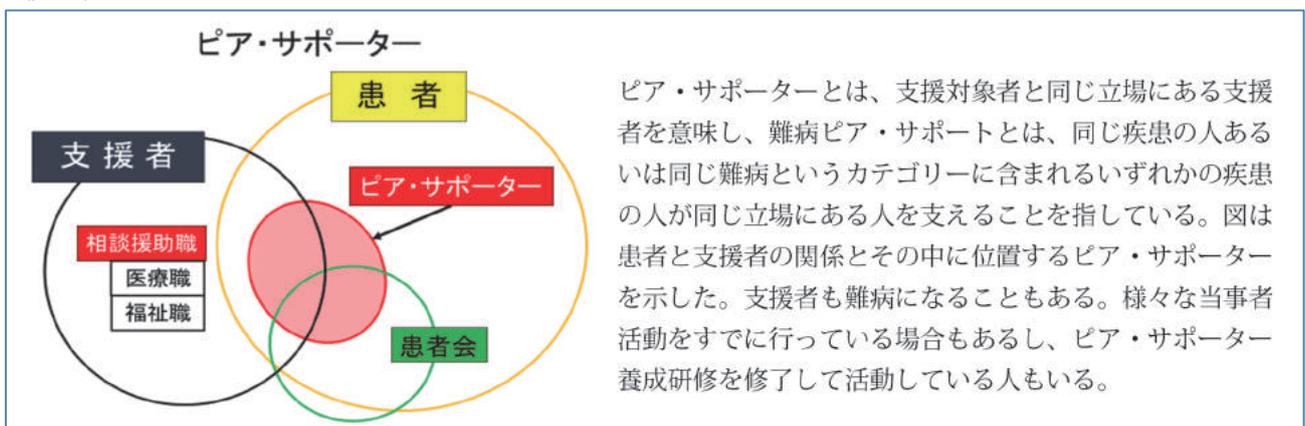
(図2) 難病相談支援センターに寄せられる相談内容と難病相談支援センターの役割



(出典:平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))) 研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より)

相談対応には医師や看護師、理学・作業療法士、保健師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職やピア・サポーター(図3)などが想定されますが、一相談支援機関では職員配置に限界があります。予算などの制約があったとしても、難病相談支援センター事業の質を確保するためには適正な職員配置を優先したいところですが、有資格者の確保やピア・サポーターの養成などに課題があり、人材のマネジメントは容易ではありません。

(図3) ピア・サポーター



(出典:平成 26-27 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))) 研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より)

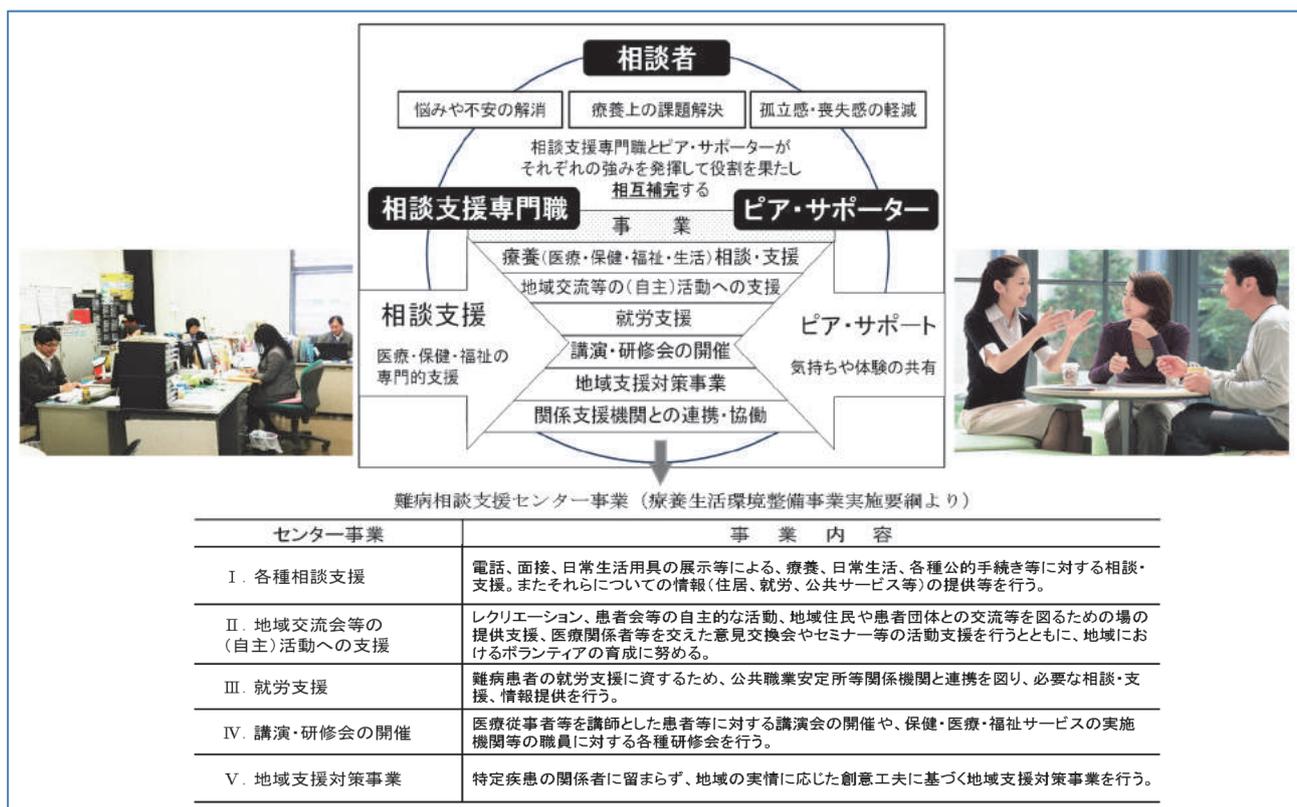
その他の事業は（図4）に示した通りですが、その中でも就労支援は重点的に取り組むべき支援とされています。就労支援は患者の経済的な自立のみならず自己実現のためにも重要と考えられているからです。平成27年度から、これまでモデル事業だった難病患者就職サポーターが各都道府県に1名ずつ配置されました。ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、地域の就労関係支援機関の「総合相談窓口」「連携の要」としての役割が期待され、難病相談支援センターとの役割分担も明確になりつつあります。

難病患者の就労支援には医療との連携が不可欠です。そのため就労支援における難病相談支援センターの役割として、病状や治療、自己管理の状況を面接や受診同席をして確認し、支援会議などで就労時の注意点や必要な環境調整に関する情報提供や助言を行っています。

4. 「難病相談支援センターの役割」に関する研究成果より

平成26年度から27年度にかけて行った「難病相談支援センターの役割」に関する研究では「難病相談支援センターは難病に関する専門的な相談支援とピア・サポートの二つの機能を備えており、専門職とピア・サポーターは協働して事業を行い、両者はそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完する」という結論に至り、専門職とピア・サポーターが相談者に寄り添いながら支援する身近な相談窓口としてあるべき姿を提言しました。

（図4）難病支援センターの事業内容（相談支援とピア・サポートとの関係）



（出典：平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究より）

そして、新たに「相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する」「ピア・サポートにより、難病に罹患したために生じた喪失感・孤立感が軽減するように支援する」ことの二つの役割を加えることで、医療機関や行政にはない難病相談支援センターの役割を明確にしました。難病相談支援センター事業における専門職とピア・サポーターの役割や業務分担については今後の検討課題です。

◆在宅人工呼吸器使用患者支援事業

難病法に基づいた「療養生活環境整備事業」の中に位置づけられています。以前は、難病特別対策推進事業のうちの「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」（以下「治療研究事業」という。）でした。この事業は、人工呼吸器を装着していることについて特別な配慮を必要とする難病患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的としていて、患者は訪問看護ステーション及び訪問看護を行うその他医療機関からの訪問看護を受けることができます。対象疾病は指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者に拡大しています。

実施主体：都道府県等

対象：人工呼吸器を使用している難病患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者

実施方法：訪問診療における訪問看護を受けている患者に対し、

1日につき4回目以降の訪問看護について、患者一人当たり年間260回を交付

※特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない

※1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一の訪問看護ステーションで行う場合には特例措置として3回目に対して支払いあり

事業期間：同一患者につき1カ年（ただし必要と求められる場合は期間を更新できる）

※「療養生活環境整備事業実施要綱 平成30年3月29日健発0329第3号」より

注：実施主体が都道府県等のため、自治体毎に特例がある場合があり、具体的な要件については確認が必要です。また、訪問看護ステーションは毎月報告書を都道府県等に提出する必要があります。

人工呼吸器使用難病患者の訪問看護は医療保険の対象です。そのため、1日3回まで医療保険による利用が可能です。この事業により、4回目以降の訪問看護を公費負担により利用できます。

以前の治療研究事業には、事業利用は1週間に5回までの制限があり、訪問看護の実施者は、保健師又は看護師であったのが、患者の病状等から特に必要と認められる場合は5回を超えてもよくなり、職種も保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士、と拡大しています。そのため、患者や介護者等の状況に応じて年間260回の回数の中で、以前よりも臨機応変に使用できることが期待できます。ただし、訪問看護の費用は1回についての額が定められており、複数名や長時間の加算はありません。

【費用額の一例】 詳細は要綱参照

訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額は、1回につき8,450円（准看護師は7,950円）

【使用例：事業実績報告例より】

- ◎ A L S 40代女性 発症後3年、気管切開を伴う人工呼吸器を装着し、在宅にて療養中
家族は小学生の子どもと会社員の夫 平日、夫は仕事にて不在
訪問リハビリを週2回、訪問入浴週2回、訪問看護(月～土)利用

曜日	【診療報酬対象訪問看護】			【事業対象訪問看護】		
	訪問時間	時間	訪問者	訪問時間	時間	訪問者
月	①9:30-11:00	90分	Ns1名	④16:00-17:30	90分	Ns1名
	②11:30-12:30	60分	Ns1名			
	③14:30-15:30	60分	PT1名			
火	①9:30-11:00	90分	Ns2名	④16:00-17:30	90分	Ns1名
	②11:30-12:30	60分	Ns2名			
	③14:30-16:00	90分	Ns1名			
水	①9:30-11:00	90分	Ns1名	④16:00-17:30	90分	Ns1名
	②11:30-12:30	60分	Ns1名			
	③14:30-16:00	90分	Ns1名			
木	①9:30-11:00	90分	Ns1名	④16:00-17:30	90分	Ns1名
	②11:30-12:30	60分	Ns1名			
	③14:30-15:30	60分	PT1名			
金	①9:30-11:00	90分	Ns2名	④16:00-17:30	90分	Ns1名
	②11:30-12:30	60分	Ns2名			
	③14:30-16:00	90分	Ns1名			
土	①10:00-12:30	150分	Ns1名			
合計	16回 1290分 /週			5回 450分 /週		

平日の日中は訪問看護が入り、呼吸状態等の全身状態の観察や、人工呼吸器および吸引器の管理、気道ケア、栄養状態の管理、排泄コントロール、意思伝達装置の調整、ホームヘルパーへの介護指導、等を行っている。

また、訪問看護師は腰痛のある夫の夜間の介護状況を確認し、不安を傾聴する時間をもち、夫の体調管理も行うとともに、レスパイト入院調整等を行っている。

◆事業利用の成果

人工呼吸器を使用しての在宅療養には身体的援助だけでなく、人工呼吸器管理や病状の把握等、多くの専門知識や技術を必要とします。そのため、身体的安定を維持させるためには、患者の病状管理を確実にに行い、十分な訪問看護を受ける必要があります。また、家族は夜間の吸引等により、十分な休息時間を確保できない状況になることが多くあります。訪問看護を受けている間は、家族は自分の時間を得ることが可能となります。事業は、患者負担なく1日4回以上訪問看護を受けられるため、療養生活を長期間継続する上での支えになっているといえます。

平成20年度の事業実績報告書から、事業利用者に提供されている訪問看護の内容を利用制度別に分析しました¹⁾。その結果、診療報酬と事業に共通している看護内容には、状態観察や人工呼吸器の管理、吸引などの生命にかかわる看護が多く、診療報酬で提供されている看護内容には清潔援助や排便ケア、栄養管理などが多く見られました。そして、事業にやや多く見られたのは、コミュニケーションや精神支援、そして家族の負担軽減や家族への看護や指導、等でした。例えば、人工呼吸器使用者とのコミュニケーションは、文字盤やコミュニケーション機器を介しての会話となるため、時間や手間を必要とします。診療報酬による訪問看護では、生命に直結する処置や日常ケアが優先されるため、事業利用により、訪問看護時間にゆとりが生まれ、時間を要する看護が提供できていることが明らかになっています。

以前の治療研究事業は、周知されていなかったことや、手続きに手間を要すること等から利用率は高くはありませんでした（平成18年度全国調査で在宅人工呼吸器使用ALS患者の8.5%が利用²⁾）。今回の改正に伴い、都道府県に対して事業の周知を図ることが要綱に明記されました。今後、事業が有効活用されることが期待されます。

<文献>

- 1) 板垣ゆみ,小倉朋子,中山優季他：在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の実績報告書の分析からみる訪問看護のニーズ,日本難病看護学会誌,19(3),2014.
- 2) 主任研究者川村佐和子：ALSおよびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究 平成18年度研究報告書,厚生労働科学研究費補助金 医療安全・医療技術評価総合研究事業,2007.

IV. 難病特別対策推進事業

平成10年に創設された難病特別対策推進事業は、難病法には位置づけられていませんが、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的としています。

現在は以下の6事業が位置づけられています。

- (1) 難病医療提供体制整備事業等
- (2) 難病患者地域支援対策推進事業
- (3) 神経難病患者在宅医療支援事業
- (4) 難病指定医等研修事業
- (5) 指定難病審査会事業
- (6) 指定難病患者情報提供事業

各事業の概要は、下表のとおりです。

《難病特別対策推進事業》

目的：難病の患者に対する難病の医療提供体制の確保を図るとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を行い、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図り、難病の患者等が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整える。

事業名	概要	実施主体
難病医療提供体制整備事業等	<ol style="list-style-type: none"> 1 難病医療提供体制整備事業 「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を踏まえ、新たな難病医療提供体制の構築及び推進を図る。 ・難病医療連絡協議会の設置 ・拠点病院等の指定 ・難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーの配置 ・遺伝カウンセリングの実施 ・移行期医療支援体制整備事業との連携 2 在宅難病患者一時入院事業 在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息(レスパイト)等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な病床を確保し、患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。 ・原則拠点病院等において実施 ・難病診療連携コーディネーターが入退院の調整等を行う。 ・補助対象の入院期間は原則14日以内 	都道府県
難病患者地域支援対策推進事業	<p>患者等の療養上の不安解消を図るとともに、要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の関係機関との連携の下に実施する。</p> <p>(1)在宅療養支援計画策定・評価事業 (2)訪問相談員育成事業 (3)医療相談事業 (4)訪問相談・指導事業 (5)難病対策地域協議会の設置 (6)多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携</p>	都道府県 地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区
神経難病患者在宅医療支援事業	クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の診療に際し、専門医等による在宅療養支援チームを派遣する体制を整備し、患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図る。	都道府県 国立大学法人等
難病指定医等研修事業	難病指定医及び協力難病指定医について、臨床調査個人票の作成のために必要な指定難病の診断及び治療に関する一般知識等を習得するための研修事業を実施する。	都道府県 指定都市 (委託可)
指定難病審査会事業	支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について審査を行うため設置する指定難病審査会を運営する。申請に関する情報を一元的に管理し、難病患者の実態を明らかにし、難病対策の向上に役立てる。	都道府県
指定難病患者情報提供事業	医薬品等の開発を含めた研究の推進等に有効活用を図るために、指定難病患者データベースシステムに難病患者データを登録する。都道府県、指定都市は臨床調査個人票の写し等を疾病登録センターに送付する。	都道府県 指定都市 (委託可)

(出典：厚生労働省通知「難病特別対策推進事業実施要綱」平成10年4月9日健医発第635号)

最終一部改正 平成30年3月29日健発0329第4号 を参考に作成)

難病特別対策推進事業の中の、難病患者地域支援対策推進事業は、患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に行うものとされ、下表のとおり厚生労働省通知に具体的に記載されています。

難病特別対策推進事業「難病患者地域支援対策推進事業」の詳細

	難病特別対策推進事業実施要綱	難病患者地域支援対策推進事業の実務上の取扱い
在宅療養支援計画策定・評価事業	<ul style="list-style-type: none"> 要支援難病患者に対して、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。 支援計画については、適宜、評価を行い、改善を図る。 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）等の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて、効率的に供給するための支援計画を策定する。 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進する。 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、支援計画の点検評価や改善を行う。 保健所は必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置する。 保健所は、在宅療養支援計画策定・評価委員会に対し、医療相談事業、訪問相談・指導事業等の保健所が行う事業についてその実施方策等を協議できる。
訪問相談員育成事業	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自らまたは適当な団体に委託して行う。
医療相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施する。 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所が自ら又は適当な団体に委託して行う。 多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的である。 既に患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないように十分配慮する必要がある。 特に患者数が少ない疾病についても、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要である。 患者等への情報提供に当たっては、（公財）難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたい。
訪問相談・指導事業	<ul style="list-style-type: none"> 日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施する。 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所が自ら又は適当な団体に委託して行う。 難病の患者宅に訪問して次の指導等を行う。 <ul style="list-style-type: none"> ア 患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導 イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導 ウ 患者等から医療相談への対応等の必要な援助 医療相談事業等の情報を基に、支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましい。
難病対策地域協議会の設置	<ul style="list-style-type: none"> 難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、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、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 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。 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柔軟に選定する。
多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携	<ul style="list-style-type: none"> 地域の中で複合的な課題を抱える要支援者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、上記5事業を実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図る。 	

（出典：厚生労働省通知「難病特別対策推進事業実施要綱」平成10年4月9日健医発第635号

最終一部改正 平成30年3月29日健発0329第4号

厚生労働省通知「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日健医発第28号

最終一部改正 平成30年3月29日健難発0329第2号 を参考に作成）

このように、難病患者地域支援対策推進事業は、地域保健法と共に、保健所保健師の難病保健活動の根拠となる事業です。国の施策の動きや、毎年度発出される厚生労働省通知等を確認しながら、都道府県や保健所を設置する市及び特別区においては、各地域の実情に応じた難病保健活動の推進が求められます。皆さんの職場ではどのような取組が展開されているのでしょうか。

難病法の施行や指定難病の拡大に伴い、保健師が従来から支援を行ってきた、人工呼吸器使用等の医療処置を必要とする重症の在宅神経難病患者だけではなく、これまでは保健師があまり関わることのなかった希少な疾病を抱えた患者等に対しての支援も求められています。それぞれの疾病の特徴を知り、疾病の進行や経過を予測しながら療養支援を行うためには、個別の患者支援からの積み上げや情報の共有が大切です。

各職場での難病患者地域支援対策推進事業の実施によるOJTの推進の他、人材育成のための専門的な研修の機会が保障されることが望まれます。

◆在宅療養支援計画策定・評価事業の意義と活用

1. 在宅療養支援計画策定・評価事業の意義

在宅療養支援計画策定・評価事業は、難病患者支援に携わる部署において、課長をはじめとする管理職、難病業務担当リーダー、難病患者療養支援の経験が様々な保健師、助言者、地域関係者等が参加し、支援方針・計画を検討することに意義があります。担当保健師のみでは見えなかった新たな視点に気がつく、適切なアセスメントができる等、この事業をとおしてよりよい支援計画ができます。また、計画内容は、委員会全体としての決定であるため、担当保健師が自信を持って患者支援に取り組むことができます。

この事業を行っていない自治体では、どのように準備すればよいか戸惑うこともあると思いますが、形にのみとらわれず事業の目標・目的を明確にしなが、まず取組んでみる事が大切です。具体的にどうしていけばよいのか、事業の根拠、東京都保健所での実施状況等を踏まえ説明します。

2. 在宅療養支援計画策定・評価事業とは

在宅療養支援計画策定・評価事業は、厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（平成10年4月9日健医発大635号、最終改正：平成28年4月4日健発0404第1号）に以下のように示されています。

第4 難病患者地域支援対策推進事業

1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法（昭和22年法律第101号）第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下「都道府県等」という。）とする。

3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

—以下省略—

3. 東京都保健所の場合

東京都保健所（特別区・八王子市・町田市を除く）では、東京都難病患者療養支援事業実施要綱（平成9年6月24日9衛福特第260号、最終改正平成27年9月1日27福保保疾第1044号）に基づき在宅療養支援計画策定・評価事業を実施しています。

1) 事業の目的

日常生活に著しい支障があり、保健、医療、福祉等の総合的なサービスを必要とする在宅の難病患者に対しては、患者の実態に応じたきめ細やかな支援が求められます。

在宅療養支援計画策定・評価事業は、保健所が医療機関や福祉関係者及び市町村等と密接な連携を図りながら、個別の在宅療養支援計画を策定するとともに、支援実施後の定期的な評価、計画の妥当性の検証や見直しなどを行うことで、個々の患者に保健、医療、福祉等の連携による総合的なサービスを効率的・効果的に提供していくことを目的としています。

2) 対象者

在宅療養支援計画策定・評価事業の対象者は、筋萎縮性側索硬化症などや、人工呼吸器、気管切開及び吸引を継続的に必要とする医療処置を要する患者、呼吸障害や嚥下障害が予測されるなど、専門的な調整を要する患者です。

3) 実施方法

ア 在宅療養支援計画策定・評価委員会の開催

この委員会は、計画案の妥当性の検証、支援実施後の計画の点検・評価を行います。概ね月1回、年間計画を立て定例で開催します。委員会で検討後、継続して評価が必要な場合は、年間計画にいつ頃実施するかを計画しておきます。

構成員は、課長（医師）、係長、難病業務担当、地区担当保健師を基本として、助言者や必要に応じ地域関係者等の出席を依頼します。

イ 在宅療養支援計画策定・評価委員会連絡会

この連絡会は、在宅療養支援計画の案を作成するために、関係機関と行う連絡調整の会議です。必要時適宜、地区担当保健師が関係機関と調整して実施します。

4) 実施内容

ア 事前準備

○ 在宅療養支援計画案の作成

（表1）の例示を参考に療養患者の心身の状況、家族をはじめとする介護環境等について現状把握をします。また、現在の状態だけでなく、発症時からの療養経過、発症する前の生活状況、発症前と後の変化等の経過の把握も必要です。これは、現在の病状だけに対応した支援計画ではなく、過去から未来も予測しながら、その人らしい在宅療養生活支援を考えていくために重要なことです。

地区担当保健師は、経過や現状把握、療養患者・家族のニーズ、連絡会の情報や調整を踏まえ、対象者及び療養環境をアセスメントし療養支援計画案を作成します。既に計画に基づき支援している場合には、前回計画に対する評価も含めて計画案を作成します。

（表1）の内容以外に、外出の有無、その方法や頻度、ベッドからトイレや浴槽までの距離、移動方法など生活の様子を細かく把握することが必要な場合もあります。

また、日常の外出は、災害時の避難行動の練習にもつながるため、現在の状況だけではなく色々な状況を想定し視野を広げて考えていくことも必要です。

表1 把握項目及びアセスメントの視点(例)

基本情報	年齢、診断名、発症時期	
	家族関係・介護力等	
	生活歴・病歴	
	関係機関、週間予定	
	介護保険等制度の利用及び福祉サービスの利用状況	
心身状況	移動・食事・排泄・コミュニケーション・特定症状	
	医療処置、人工呼吸器種類、装着時間	
	身長、体重	
ケア体制	診察	<ul style="list-style-type: none"> 適切な診療科を受診しているか 定期的で、適切な時期に受診しているか。 生活状態などを医師に伝えて必要な助言を得ているか。など
	看護	<ul style="list-style-type: none"> 療養患者の状態に応じた看護が質・量ともに適切に提供されているか。
	介護	<ul style="list-style-type: none"> 療養患者の状態に応じた介護が質・量ともに適切に提供されているか。
	生活	<ul style="list-style-type: none"> 生活上で支援を必要をすることがあるか。 社会参加の機会はあるか。
	家族	<ul style="list-style-type: none"> 家族の生活は保障されているか。

○ 療養支援計画作成時の留意点

現状把握で明らかになった問題点について、解決のための目標及び実施計画を作成します。以下について留意します。

- ・ 具体的、達成可能なものであること
- ・ 出来る限り、到達度を客観的に示すことができること
- ・ 療養患者・家族が納得した目標であること

イ 委員会開催時の留意点

委員会実施にあたり、以下について留意が必要です。

- 委員会での資料は個人が特定できないよう配慮します。
- 担当保健師は、事例の検討したい事項を明らかにして説明します。
- 計画案は以下の点に留意して検討します。
 - ・ 現状把握に不十分な点はないか
 - ・ 目標の設定・計画は適切か
 - ・ 地域の社会資源を十分に活用しているか
 - ・ 療養患者・家族等の希望にそっているか
 - ・ 地域関係者は、円滑に支援を行えているか
 - ・ この地域に、社会資源は足りているか 等
- 委員会の意見を集約し、在宅療養支援計画を決定し、継続検討の必要性や次回検討時期を決定します。

ウ 委員会開催後

- 担当保健師は、療養支援計画に基づき支援を行います。
- 事業担当は委員会で検討された要点がわかるよう実施録を作成します。

4. 在宅療養支援計画策定・評価事業の活用

難病療養患者支援は、他部署からの転勤などもあり、すべての保健師が経験しているわけではありません。この事業では、多くに事例に出会うことができるため、経験が異なる保健師それぞれがアセスメント能力を高めることができ、具体的な支援を学ぶ機会にもなり、貴重な OJT の場として活用できます。

また、難病療養患者が利用している専門医、訪問看護ステーション等を地域別にまとめて、管内地域資源の特徴・課題の分析、課題解決に向けての検討等地域の療養支援環境を整えていくという視点でもこの事業を活用できます。

さらに、支援計画の検討後に、疾患の理解を深めるミニ講座の企画、医療機器等を実際に用意しての学習等、全保健師が出席する委員会の時間を有効活用し、具体的で活きた学習の場にも活用できます。

この事業を効率的・効果的に活用することで、保健師の質の向上、地域のネットワークづくりにもなり、難病療養患者支援の充実にもつながっていきます。

◆ 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）については、難病法第 32 条により、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独でまたは共同して「協議会」を置くように努めることと規定しています。

協議会の実施主体は、都道府県、地域保健法第 5 条に基づいて保健所を設置している市及び特別区とされており、保健所を中心として、地域の保健・医療・福祉・教育・就労等の関係者や患者等により、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の共有がなされ、関係機関等の連携を深め、地域の実情に応じた体制の整備について協議が行われます。設置の規模や構成員については地域の実情・課題により、柔軟に選定することができます。

協議会の中心とされている保健所では、協議会の企画・運営に当たって、保健師が重要な役割を担うこととなります。個別の難病保健活動や関係機関との連携の中から地域の現状・課題を見極め、協議会において問題提起をすることが望まれます。そのためには、前述の難病患者地域支援対策推進事業を効果的に取り組むことや、地域の関係機関との顔の見える関係作りを日ごろから実践することが大切です。

〔協議会の構成員〕

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

（出典：厚生労働省通知「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 2 号 より引用）

V. 難病情報センター事業：概要と活用

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> は、平成9年度（1997年）に国から難病財団（現：公益財団法人難病医学研究財団）に委託され開設されました。インターネットの普及と相まり、難病の情報源として国内で最も信頼できるサイトとして患者、家族、保健医療福祉の従事者のみならず、一般国民に広く利用されています。最近ではアクセスはパソコンからより、モバイル端末からのほうが多くなっており、現在サイトの利用件数は、月に約250～300万件となっています。保健師活動で必要な指定難病として医療費助成している疾病の解説・診断基準・FAQ・臨床調査個人票のほか、各種制度の概要、各相談窓口・連絡先などの情報が掲載されていますので、平素から閲覧し概要を理解しておくとともに、患者・家族などからの問い合わせにスムーズに応じられるよう、サイトをお気に入りに登録しておくといでしょう。

The screenshot displays the homepage of the Japan Intractable Diseases Information Center. At the top, there is a navigation bar with links for 'お知らせ' (Notice), '国の難病対策' (National Strategy for Intractable Diseases), '指定難病一覧' (List of Designated Intractable Diseases), '患者会情報' (Patient Association Information), and '医療費助成制度' (Medical Cost Assistance System). Below this, a main content area features a search bar with 'キーワードから探す' (Search by keyword) and '病名を50音索引から探す' (Search by 50-syllable index). The 50-syllable index is organized into rows for 'あ行' through 'な行'. A '告示番号索引から探す' (Search by notification number index) section offers ranges from 1~ to 301~. On the right side, there are several service highlights: 'お問い合わせ' (Contact Us), '代表的な質問と回答例' (Representative Questions and Answers), and '医療費助成制度' (Medical Cost Assistance System). A grid of icons at the bottom provides quick access to various services like '医療費助成制度', '国の難病対策', '指定都市への権限移譲', '難病医療提供体制', '都道府県・指定都市関係機関', '難病相談支援センター', '難病性疾患研究情報', '小児慢性特定疾病情報センター', '患者会情報', '用語を調べる', 'お問い合わせ', and '代表的な質問と回答例'. A footer section includes 'このサイトの使い方' (How to use this site) and 'お知らせ' (Notice).

以下、サイトの内容・検索方法等を説明します。

【病気の解説】

平成 27 年(2015 年)に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」という。)において、指定難病として医療費助成の対象疾病が大幅に拡大されました(平成 30 年 4 月現在 331 疾病)。今後さらに対象疾病の拡大が予定されており、また最新の医学の状況を踏まえ疾病名称を変更されているものもあります。そのため、最新の疾病情報を正しく理解することが必要です。

各疾病の病気の解説(一般利用者向け)と診断・治療指針(医療従事者向け)、FAQ(よくある質問と回答)については、国の難治性疾患克服研究事業の研究班の研究代表者が推薦する担当者が執筆しています。情報は随時更新されています。一般利用者向けとともに医療従事者向けも読んでおきましょう。

指定難病の認定基準、臨床調査個人票も掲載されており、必要時ダウンロードして使いましょう。

難病の疾病名は、複雑でなかなか目指す疾病が探しにくいことも多いものですが、インターネットの検索機能を生かして探しましょう。難病情報センターTOP ページから疾病の検索は、50 音順、疾患群別、指定告示番号のほか、トップページの上段にあるサイト内検索機能を利用して、疾病名の一部を入力して検索することができます。例えば、「原発性〇△」か「特発性〇△」か不明のときは、検索の囲みに「原発性/特発性」とスラッシュを間に入れ、一ますあけて「〇△」と入力して検索します。

各疾病から指定疾病の研究班や関係学会などのページにリンクが張られています。

【用語集】

難病の疾病名や病態は、一般の人には理解しにくいものです。ホームページの右列のタブに用語集があります。保健師活動の中では、住民など相手になるべくわかりやすく説明することが求められますので、活用してください。

【国の難病対策】

国の難病対策はスモン対策から発し、昭和 47 年に難病対策要綱が策定され、医療費助成や治療研究事業が進展し、平成 26 年に難病医療法制定に至りました。この間の経緯や治療研究、診療体制の強化などの沿革が掲載されています。

平成 25 年 4 月から障害者総合支援法に、障害者の範囲に難病等の方々を加わり、身体障害者手帳の所持の有無や指定難病として医療費助成の対象になっていない方を含めて対象疾患にり患している診断書等があり、障害程度区分の認定や支給認定等の市区町村の手続きを経て必要と認められたサービスを利用できるようになりました。指定難病ではないリウマチもこの対象となっています。また難病医療法での指定難病が拡大されたのと合わせて障害者総合支援法での難病等「特殊の疾病」の範囲も拡大されていますが、それぞれの法で異なる疾病名を用いているものもいくつかあります。難病情報センター>国の難病対策>障害者総合支援法の対象疾病(難病等)をクリックすると、厚生労働省の当該ページにリンクしています。制度を理解して患者支援に役立ててください。

【各種制度・サービス概要】

1. 相談窓口情報

指定難病に関する都道府県担当窓口一覧、保健所一覧、難病相談支援センター一覧、医療機関のご案内などが掲載され、リンクが張られています。

難病医療費助成の申請については、申請書類や申請場所は都道府県によって異なることや、指定難病に係る医療費助成の支給認定の申請には、都道府県の指定する指定医が作成した臨床調査個人票（診断書）が必要です。

2. 難病支援関連制度一覧

難病患者の支援には、難病法に基づく指定難病医療助成のほか、医療保険制度、介護保険制度、自立支援医療制度（精神通院医療・更生医療・育成医療）、障害者総合支援法（障害福祉サービスの利用）などの理解が必要です。その概説が掲載されています。それぞれの制度やサービスを組み合わせて患者支援しましょう。

アニメーションで、障害の内容、病状進行に合わせた制度利用がわかりやすく紹介されています。（制度の利用案内アニメ）

3. 就労支援関連情報

難病患者の就労支援も拡充されてきています。制度の説明や全国のハローワーク、地域障害者職業センターにリンクが張られています。

4. 災害時関連支援情報

最近の災害に対する厚生労働省の難病関連災害時対策情報や「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針」が研究班の報告書として掲載されているほか、災害時の患者さん支援等についての各地の取り組みに関するホームページへリンクされています。

5. 患者さんの事例紹介「今を生きる」

30年前に筋萎縮性側索硬化症 ALS にり患、人工呼吸器を装着され在宅療養されている塚田宏さんと支えていらっしゃる奥様公子さんの事例「普通に生きたい」と、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 CIDP をり患されている葛城由章さん・辻邦夫さん「病気と一緒に生きる」が動画配信されています。地域で生活している難病患者さんを理解するためにぜひご覧ください。

◆難病相談支援センターについて

難病相談支援センターが平成 15 年（2003 年）から難病対策の一環として、全国に順次整備され、患者の療養や日常生活上の問題について、患者・家族その他の関係者からの電話、面接相談に応じ、必要な情報や助言を行い、地域交流会等の開催や就労支援などを行っています。難病医療法では法律第 28 条、29 条に基づいています。

難病相談支援センターは都道府県ごとの設置で、保健師等専門職が運営している県、患者等ピアサポーターが運営している県、両者の協働運営している県などあり、単独で設置のほか、保健所に設置の県、病院委託の県など規模や運営形態がさまざまです。また、難病相談支援センターに寄せられる相談内容も多岐にわたっています。そういった中で、難病相談支援センターの相談員の資質の向上と、センター間の連携強化・相互支援のために、難病財団が「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を運営しています。暗号化・匿名化された相談票システムにより難病相談支援センターの相談記録を統計処理し、事務の軽減化をするとともに、同じような相談があった場合に活用できるようにする機能と、掲示板システムでは対応困難事例についての他のセンター相談員への相談、情報交換や難病関係の最新情報などの情報提供がなされています。なお、一部の相談支援センターではまだ導入がされていませんが、今後全国構築を目指しています。ネットワークシステム構築のためのワークショップが全国の相談員向けに毎年開催されています。

最後に

法律や制度は次々に改正され、また治療法の進歩も目覚ましいものがあります。最新の情報を厚生労働省や難病情報センターなど信頼できるサイトから得て、保健師活動に生かしてください。



第 2 章

疾患の理解と保健活動において
留意すべき症状など

第2章 疾患の理解と保健活動において留意すべき症状など

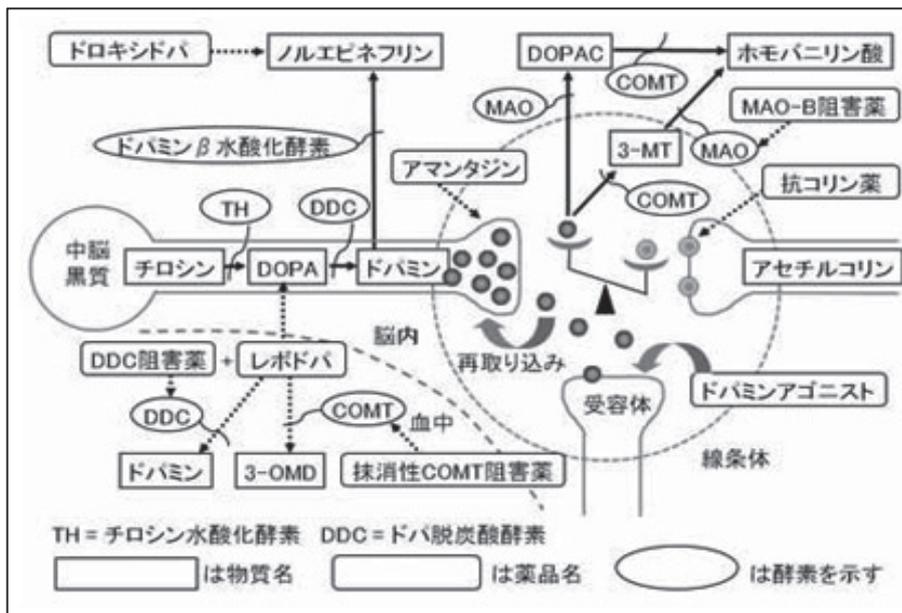
I. 代表的疾患について

1. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis)

大脳運動野に存在し脳幹から脊髄に軸索を伸ばす1次運動ニューロンと脳幹や脊髄前角に存在し末梢神経となって筋に至る2次運動ニューロンの双方が変性脱落する疾患です。そのため、全身の骨格筋や表情筋に筋力低下による運動障害が起こります。心筋や平滑筋は障害を受けません。原因は未だ不明ですが、TDP43 蛋白の蓄積が証明されるなど解明への動きは活発です。初発部位は患者によって異なりますが、徐々に全身に拡大します。平均的に3年以内に全身の運動障害が起こります。四肢筋の障害では移動が問題になりますが、生命維持にとって留意すべき症状は摂食・嚥下・栄養と呼吸です。嚥下障害には、経管栄養が必要となり、多くの場合胃瘻造設が推奨されます。呼吸不全には、嚥下機能との兼ね合いで方法の選択が必要ですが、非侵襲陽圧換気療法 (NPPV: non-invasive positive pressure ventilation) や気管切開後の侵襲的陽圧換気療法 (TPPV: tracheostomy invasive positive pressure ventilation) が適応となります。また、運動障害によって複合的に言語のみならず非言語のコミュニケーションも困難になります。患者はそれぞれの症状出現時に胃瘻造設や人工換気療法等の医療処置について諾否を決定する必要があり、意思決定支援が重要です。また、生命に直接関わる人工換気療法を選択しない場合、呼吸苦を含めた身体的苦痛緩和のためにモルヒネを使うことが認められています。

2. パーキンソン病 (PD: Parkinson's Disease)

中脳の黒質にあるドパミン産生細胞の変性からドパミン系、ノルアドレナリン系、GABA系などからなる基底核の神経ネットワークが十分に働かなくなる病態です。運動症状の初発症状は手指振戦が大半です。筋緊張が亢進して固縮（特に歯車様固縮）を示します。また、運動が少なくなり寡動や無動となります。さらに姿勢が崩れると元に戻せない姿勢反射障害が加わります。パーキンソン病では、発症後の長期経過で運動症状以外の症状（非運動症状という）が問題になることがあります。うつ状態、意欲の低下に加えて起立性低血圧、発汗障害、排尿障害、便秘などの自律神経症状、嗅覚低下などです。薬物による症状の改善を図ることが出来、レボドパ、ドパミン受容体刺激薬、MAO阻害薬など



どいくつかの薬剤が治療に用いられます(図)。薬剤治療が長期になると、薬剤の効果が継続しづらくなり症状が時間により変化するON-OFF現象や薬剤による異常運動(ジスキネジア)などがあります。重度になるとADLが全介助となります。栄養維持のために胃瘻造設、排痰困難のために気管切開が適応となる例があります。

難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/169>) より許可を得て転載

3. 多系統萎縮症 (MSA: Multi-System Atrophy)

失調症状をきたす小脳系とパーキンソン症状をきたす錐体外路系に加え自律神経系が障害されます。3つの系の障害程度が患者により異なるので、病状は多彩です。細胞体内に α -シヌクレインの小体が蓄積することが特徴で、病因と関係しています。ふらつき、書字障害、バランスの取り難さ、動作緩慢、歩行障害、排尿障害、起立性低血圧、便秘など障害された系に関連する症状と幾つかの系の複合的な症状があります。病状が進むと、摂食嚥下障害から胃瘻を必要としたり、排痰困難や声帯麻痺などで気管切開を必要としたりすることがあります。また、全身の硬直が進みコミュニケーションが取りづらくなるのが患者にとっても関与する人にとっても大きな困難です。

4. 遺伝性脊髄小脳変性症 (SCA: Spino-Cerebellar Atrophy)

遺伝性脊髄小脳変性症は、遺伝子異常の部位により小脳系だけの障害 (SCA6)、小脳と錐体外路系の障害 (SCA1, SCA2, SCA3 など) など病型による特徴があります。症状は多系統萎縮症と共通するところが多く、小脳失調症や構音障害などの小脳系の症状、固縮などの錐体外路系の症状、さらに痙性麻痺が目立つ場合があります。多系統萎縮症と比べて自律神経障害が少なく、進行も緩やかです。

5. 筋ジストロフィー

1) デュシャンヌ型筋ジストロフィー (DMD: Duchenne Muscular Dystrophy)

ジストロフィン遺伝子の異常により筋膜を裏打ちするジストロフィン蛋白が欠損しています。X染色体性劣性遺伝をします。一般的には、2-3歳で歩容や起立に異常があり診断されることが多く、10歳頃には四肢筋力低下が進み車椅子を使うようになります。10代で呼吸筋障害が進むため非侵襲陽圧換気療法 (NPPV) を始め、20代で摂食嚥下障害が進んで胃瘻造設が必要となります。また、NPPV に限界があり気管切開後に侵襲的陽圧換気療法 (TPPV) を実施する場合があります。死因は、心不全が主です。最近では40歳程度まで生きる患者も多くなりました。また、在宅療養をする患者も増えています。

2) 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー (FSHD: Facio-Scapulo-Humeral Dystrophy)

顔面筋、頸部から肩甲骨周囲筋、上腕筋に筋萎縮と筋力低下のアクセントを持ちます。常染色体優性遺伝をします。顔面筋の筋力低下により閉眼不全、閉口不全などが見られます。表情筋が侵されるため内的感情は正常でも表情が乏しくなることに留意が必要です。肩甲周囲筋の筋萎縮のため、肩甲骨が飛び出して見える翼状肩甲が有名です。症状が進行すると、下肢帯の筋萎縮と筋力低下も見られます。呼吸不全を呈して、非侵襲陽圧換気療法 (NPPV) や気管切開後の陽圧換気療法 (TPPV) を導入することもあります。

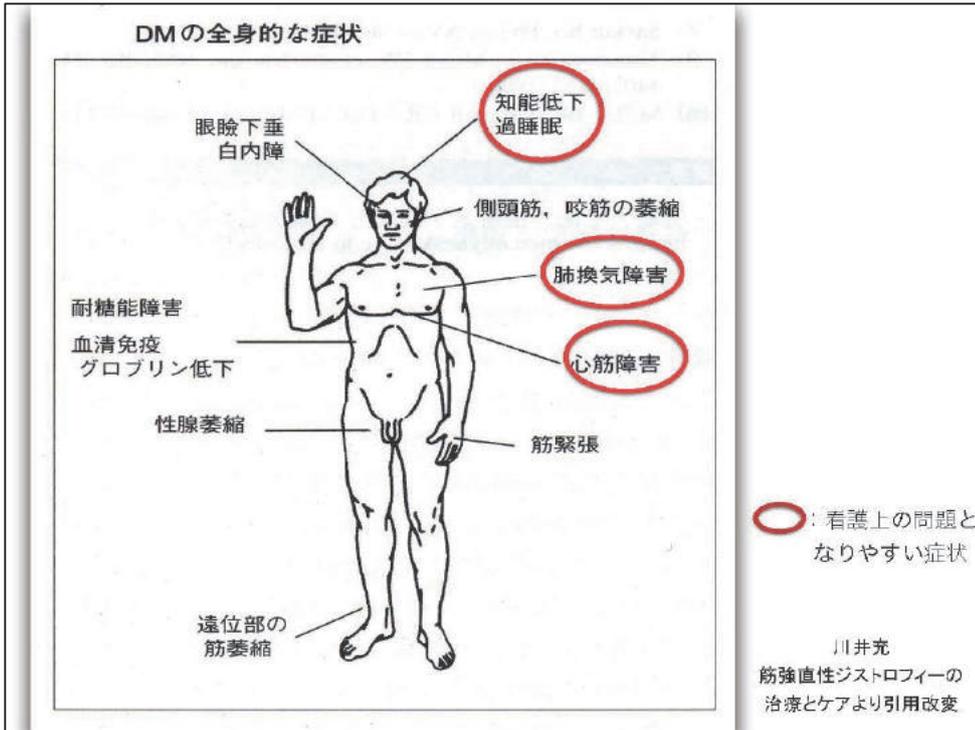
3) 肢体型筋ジストロフィー (LGMD: Limb-Girdle Muscular Dystrophy)

腰帯の筋力低下、筋萎縮が特徴的であるので、歩行障害を最初に訴えることが多くあります。車椅子を必要とします。常染色体性優性遺伝の病型と劣性遺伝の病型があります。摂食・嚥下や呼吸に障害が出ることは多くありません。

4) 筋強直性ジストロフィー (DM: Myotonic Dystrophy)

手を強く握るとスムーズに開けないなど、筋の弛緩障害であるミオトニア現象が特徴的な疾患です。筋ジストロフィーとして分類されますが、CAG の3塩基リピートの病的延長が原因となって筋のみならず全身性の障害をきたします。四肢筋力低下だけでなく、特有の認知障害、糖尿病、胆石症、心肺機能不全、悪性腫瘍など多くの症状に留意する必要があります (図)。嚥下機能障害、呼吸障害も起こります。排痰が困難になることが問題になることが多くあります。

(図) 筋強直性ジストロフィーの主な症状／赤字で囲った症状は患者を看護する上で特に注意が必要な症状



6. 全身性エリテマトーデス (SLE: Systemic Lupus Erythematoses)

細胞核内の DNA や核蛋白質に対する自己免疫異常を主体にした全身性炎症反応により組織破壊を伴う障害がおこる疾患です。近年の治療の進歩により病態や症状がコントロールされるようになってきました。しかし、寛解増悪を繰り返し機能障害が進む場合もあります。家族集積性があり、遺伝的素因に環境因子が加わって発症すると考えられています。発症時には全身倦怠感、易疲労感、食欲不振、発熱などが先行することが多くあります。皮膚・粘膜症状として蝶形紅斑 (図) や頬部紅斑が特徴的です。関節痛、筋肉痛もあります。腎障害 (ループス腎炎) を約半数できたします。蛋白尿がみられます。心外膜炎、間質性肺炎である急性ループス肺炎などは生命維持に直結する症状です。消化管や膀胱の障害があります。自己免疫性溶血性貧血、自己免疫性血小板減少性紫斑病などもよくみられます。うつ状態、失見当識、妄想などの精神症状をきたしたり、抗リン脂質抗体症候群としての脳梗塞や痙攣、頭痛、無菌性髄膜炎、さらに脊髄横断症状や末梢神経障害をきたすことにも留意が必要です。

(図) 全身性エリテマトーデスの顔面にあらわれた蝶形紅斑



7. 多発性筋炎/皮膚筋炎 (PM/ DM: Polymyositis / Dermatomyositis)

自己免疫性筋炎で主に体幹筋、四肢近位筋、頸部筋、咽頭筋などに筋力低下をきたす疾患です。典型的な皮疹を伴う場合、皮膚筋炎と呼びます。症状として全身倦怠感、易疲労感、食欲不振、発熱、体重減少を示します。具体的には、階段昇降、しゃがみ立ち、重いものを持つ、頭を持ち上げる、しゃべりや飲み込みが困難などがあります。筋痛をきたす場合がありますが、全例ではありません。クレアチンキナーゼなどの筋原性酵素が上昇し、治療の指標ともなります。皮膚症状は、上眼瞼の浮腫性紫紅色の紅斑であるヘリオトロープ疹 (図)、手指指節間関節や中手指節関節に見られるゴットロン丘疹が有名です。間質性肺炎、心筋炎を合併し生命の危機を迎えることもあります。ステロイドや他の免疫抑制剤での治療が有効ですが、それらの副作用にも注意しながらの療養が継続することになります。

(図) 多発性筋炎/皮膚筋炎で見られる顔面のヘリオトロープ疹



8. 後縦靭帯骨化症 (OPLL: Ossification of Posterior Longitudinal Ligament)

脊髓全長にわたり脊椎椎体後縁を連結する後縦靭帯が骨化することにより、脊柱管狭窄をきたす結果となり、脊髓や神経根を圧迫して症状が生じる疾患です。原因は多岐にわたる候補がありますが、特定できていません。本症が多発する家系があることが知られており、遺伝的素因が関係することは間違いないと考えられ、発症と関連する遺伝子に関連する可能性の高い遺伝子上の部位が幾つか見つかっています。初発症状は項・頸部痛、上肢の痺れや感覚鈍麻が多く、下肢のしびれや感覚鈍麻、痛み、筋力低下へと広がっていくことが多く見られます。痙性麻痺を呈する場合があります、転倒しやすくなります。転倒や軽微な頸部への外傷で、症状が急速に悪化することがあるので注意が必要です。

9. 潰瘍性大腸炎 (UC: Ulcerative Colitis)

大腸の粘膜・粘膜下層を侵し、びらんや潰瘍を形成する非特異的炎症性腸炎のことです。30歳以下での発症が多く、侵される大腸の部位により、全大腸炎、左側大腸炎、直腸炎などの病型に分類されます。下痢と粘血便が症状の中心ですが、腹痛、発熱、全身倦怠感、体重減少などをきたします。寛解増悪を繰り返すのが一般的です。増悪期には脱水、電解質異常、栄養障害などの改善のため入院して点滴治療します。最近では、分子標的薬などの治療で症状の改善・維持が図られることが多くなりました。

10. クロウン病 (Crohn Disease)

消化管のどの部位にでも見られる潰瘍や線維化を伴う肉芽種性炎症性病変です。古くは回盲部に起こるとされていましたが、現在では口腔から肛門までの全ての部位で起こる可能性があります。また、若年発症が多いとされています。多くの症例では、小腸や大腸、または両方に縦走する潰瘍や敷石像・アフタを生じます。これらにより腸管腔が狭窄することも特徴です。腹痛、下痢、体重減少、発熱、肛門病変などがよくみられる症状で、虫垂炎類似症状、腸穿孔、腸閉塞、大出血を呈することもあります。腸管外の症状として、貧血、末梢関節炎、強直性脊椎炎、結節性紅斑、虹彩炎などがあります。長期の経過では大腸癌が問題になることもあります。内科的薬物療法で治療し小康を得ることが大切ですが、腸穿孔や閉塞では外科的に切除する必要が生じることがあります。

11. 特発性間質性肺炎 (IIPs: Idiopathic Interstitial Pneumonias)

肺胞隔壁などの肺間質に炎症や線維化が起こるびまん性肺疾患を間質性肺炎といいます。間質性肺炎の原因は多岐に渡りますが、職業性（じん肺）や環境性（過敏性肺炎）、薬物性などを除いても膠原病やサルコイドーシスへの合併などを含めた原因の特定できないものがあり、それを特発性間質性肺炎と呼びます。乾性咳嗽と労作時呼吸困難が代表的な症状です。病状が進むとチアノーゼ、肺高血圧・肺性心、末梢の浮腫などを認めます。生活上の注意として禁煙指導、肥満を防ぐ栄養指導（横隔膜の挙上を予防するため）、疲労の排除などに加え感染予防が大切です。肺感染症の合併により生命に関わることも多く見られるからです。

12. シャルコー・マリー・トゥース病 (CMT: Charcot-Marie-Tooth Disease)

遺伝性末梢神経障害（遺伝性ニューロパチー）の代表疾患です。常染色体性優性、常染色体劣性、性染色体性優性の遺伝形式があり、多くの病型に分かれます。下肢とくに大腿下部 1/3 以遠の筋萎縮（stork leg）と筋力低下、感覚障害が主たる症状です。運動障害が感覚障害より目立つのも特徴です。病型により様々な症状が加わることがあります。上肢の機能は下肢と比べて保たれますが、それでも手指や手首の筋力低下、手の筋萎縮が加わる例があります。稀に、呼吸筋障害も起こります。

13. 全身性アミロイドーシス (Systemic Amyloidosis)

アミロイドが全身臓器に蓄積することによって起こります。たくさんの型のアミロイドーシスが報告されています。症状はアミロイドが蓄積する臓器によって異なりますが、特に留意すべき症状は、全身衰弱、貧血、心アミロイド沈着による心症状、下痢などの消化器障害、ネフローゼなど腎障害、手足のしびれなどがあります。また、脳にアミロイドが沈着する疾患がアルツハイマー病であること、アミロイドが脳血管に沈着して出血などを起こすアミロイドアンギオパチーなども知っておいて良いでしょう。全身性アミロイドーシスの中で、トランスサイレチン遺伝子異常により引き起こされる家族性アミロイドポリニューロパチーでは、生体肝移植が行われて症状の停止が見られます。

<参考文献>

- 1) 難病情報センター ホームページ <http://kompas.hosp.keio.ac.jp/contents/000027.html>
- 2) ナーシング・アプローチ難病看護の基礎と実践 川村佐和子監修 中山優季編集 桐書房 東京 2016
- 3) デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン作成委員会 デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014 南江堂 東京 2014

Ⅱ. 保健活動に際して留意すべき症状や療養課題など

平成 27 年の 1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病の医療費助成対象疾患(指定難病)数は、旧来の 56 疾患から 331 疾患となりました。このあらたな制度下での全国の患者数は、述べ 98 万 6 千人あまりであり（平成 28 年度末現在、特定医療費受給者証所持者数：平成 28 年度衛生行政報告例）、患者数の多い疾患は、潰瘍性大腸炎 167,872 人、パーキンソン病 127,347 人、全身性エリテマトーデス（SLE）63,792 人、などとなっています。

本項では、指定難病のうち主たる 3 疾患群、「神経・筋系疾患」「免疫系疾患」「消化器系疾患」に焦点をあて、その概要と、保健活動に際して留意すべき症状や療養課題について考えます。

3 疾患群抽出の背景は、以下のとおりです。筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症など「神経・筋系疾患」では、継続的に医療の必要性が高く、また日常生活活動の障害も著しいことから、保健医療福祉の統合的な支援が必要となります。そのため、法制化以前より、保健所等保健師による療養支援の必要性が高く、実施してきた経過があります。また「免疫系疾患」「消化器系疾患」は、前述のとおり、指定難病のなかで患者数の多い疾患群として位置づけられます。

なお難病情報センターのホームページによると、指定難病は、現在 15 の疾患群に分類されています。個々の疾患の「病状経過」や、「療養上の課題」など、未知のものが多く、保健師にとっても、また他の支援者にとっても、はじめて出合う疾患、ということも多く生じます。療養者のご家族に向き合い、お一人お一人への支援をとおして、保健師としての学びを蓄え、あらたな療養者のご家族、支援機関への支援につなげていきましょう。

◆指定難病の 15 疾患群（スモン以外、難病情報センターHP）

- | | | |
|---------|-------------|---------------------|
| ・血液系疾患 | ・視覚系疾患 | ・皮膚・結合組織系疾患 |
| ・免疫系疾患 | ・聴覚・平衡機能系疾患 | ・骨・関節系疾患 |
| ・内分泌系疾患 | ・循環器系疾患 | ・腎・泌尿器系疾患 |
| ・代謝系疾患 | ・呼吸器系疾患 | ・染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ・神経・筋疾患 | ・消化器系疾患 | ・耳鼻科系疾患 |

1. 神経・筋疾患

指定難病とされている神経・筋系疾患は「83 疾患」で、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、多発性硬化症、パーキンソン病などの、旧来の医療費助成対象疾患に加えて、先天性の疾患や感染症の関与が示唆されている脳症などが入り、小児から高齢者までが経験する疾患となっています。

病気の経過は、ALS や脊髄小脳変性症のように進行性のものと、多発性硬化症のように「再燃」と「寛解」を繰り返すもの、とがあります。

治療法は未確立ですが、疾患の進行や合併症の発現を遅らせるための治療法の開発、あるいは症状を緩和し、障害を補完する方法の開発、などが各方面で取り組まれています。

なお神経・筋系疾患をもつ人々全体としての、近年の療養や生活実態については充分には把握されていませんが、平成 7 年時の調査では、神経・筋疾患は、膠原系疾患および内部臓器疾患に比して、「日常生活活動における全面介助の割合が高く、特定症状（呼吸・嚥下・排尿機能障害など）ありの割合と医療処置管理の実施割合が高い」²⁾ことが報告されています。また「人工呼吸療法」の進歩や療養管理・療養環境が改善されたことにより、人工呼吸器を装着しながらの外出、就労など、積極的な社会参加も可能となり、また長期にわたる療養が可能となりました³⁾。

そのため、安全な外出を実現するための支援法が提案されたり⁴⁾、長期間の療養を支える療養の場の開発も課題となっています⁵⁾。

さて保健活動に戻りますが、これらの人々への支援においては、「健康問題」の重篤度のアセスメントが重要です。「ふらついてうまく歩けない」、「文字がうまくかけない」など、日常生活における動作が行えないことの不自由や不便については、患者自身、あるいは家族、介護職も気づきやすいものです。一方、呼吸障害や球麻痺症状などは早期には自覚されにくく、また他者からも気づかれにくく、留意が必要となります。医療職である保健師は、生命の維持に危険を及ぼす症状などの健康問題や障害をアセスメントして、療養・生活を支援することが重要であり、医療（含む看護）につなぎ、地域における医療提供体制を整える役割を担うことも大切です。

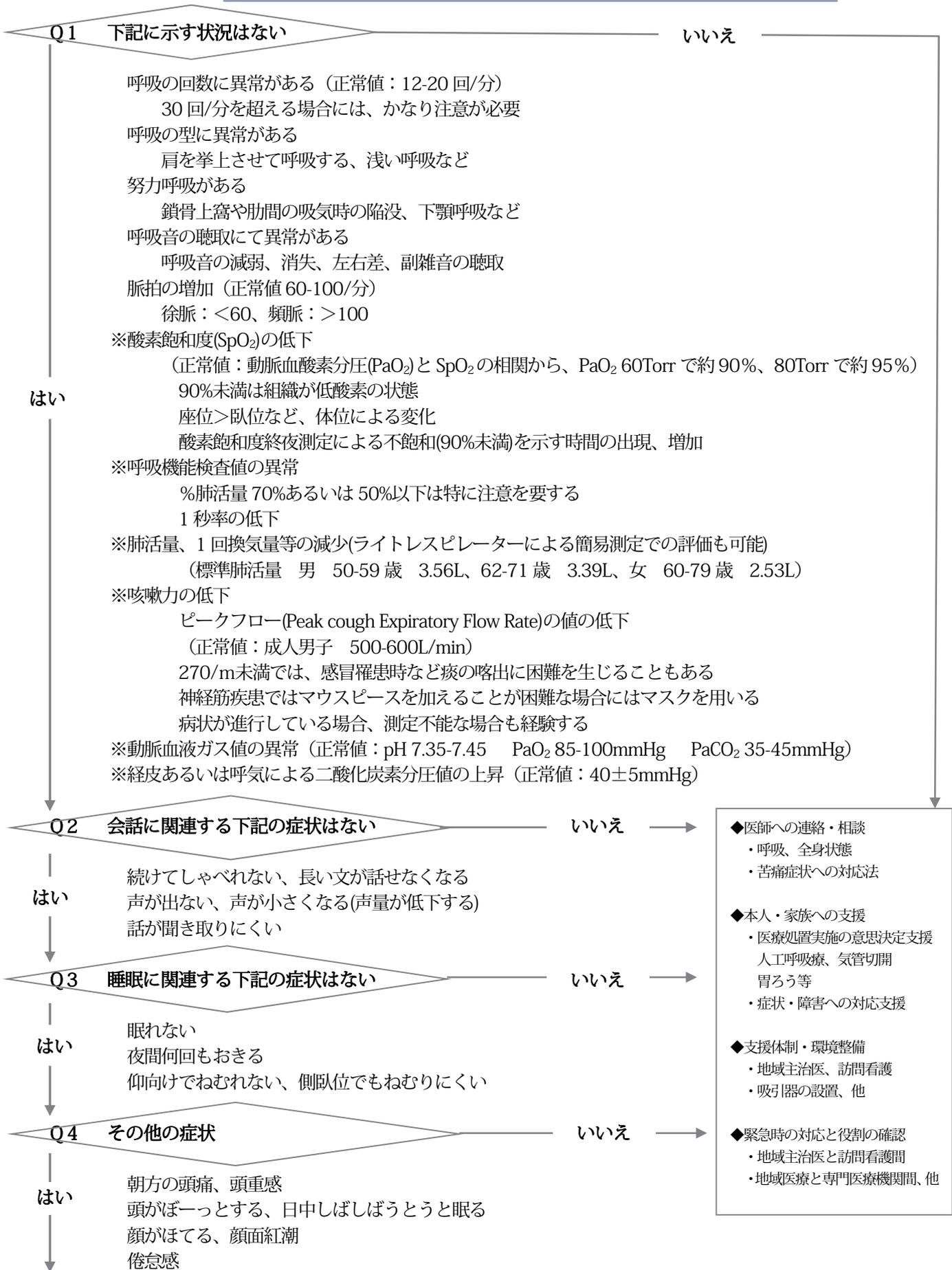
【保健活動において留意すべき症状など】

以下、「ALS呼吸障害に関連する症状のアセスメントと対応」、「ALS球麻痺症状のアセスメントと対応」、「神経・筋疾患において留意すべき特定症状」を別途提示します。面談や自宅への訪問の際には、ぜひこれらの症状や障害に留意してください。

(表1) 神経・筋疾患一覧 (計83疾患、H30年4月現在)

疾患名	告示番号	疾患名	告示番号
アイカルディ症候群	135	脊髄髄膜瘤	118
アイザックス症候群	119	脊髄性筋萎縮症	3
亜急性硬化性全脳炎	24	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症	320
アトピー性脊髄炎	116	先天性核上性球麻痺	132
ジュベール症候群関連疾患	177	先天性筋無力症候群	12
アレキサンダー病	131	先天性大脳白質形成不全症	139
アンジェルマン症候群	201	先天性ミオパチー	111
遺伝性ジストニア	120	先天性無痛無汗症	130
遺伝性周期性四肢麻痺	115	前頭側頭葉変性症	127
ウエスト症候群	145	早期ミオクローニ脳症	147
ウルリッヒ病	29	大脳皮質基底核変性症	7
HTLV-1関連脊髄症	26	多系統萎縮症	17
遠位型ミオパチー	30	多発性硬化症/視神経脊髄炎	13
大田原症候群	146	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	特発性基底核石灰化症	27
カナバン病	307	ドラベ症候群	140
環状20番染色体症候群	150	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
球脊髄性筋萎縮症	1	脳表ヘモジリン沈着症	122
筋萎縮性側索硬化症	2	パーキンソン病	6
筋ジストロフィー	113	ハンチントン病	8
クロー・深瀬症候群	16	PCDH19関連症候群	152
痙攣重積型(二相性)急性脳症	129	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
結節性硬化症	158	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
限局性皮質異形成	137	ピックアスタッフ脳幹脳炎	128
原発性側索硬化症	4	封入体筋炎	15
色素性乾皮症	159	プリオン病	23
自己食空胞性ミオパチー	32	ベスレムミオパチー	31
シャルコー・マリー・トゥース病	10	ペリー症候群	126
重症筋無力症	11	片側巨脳症	136
シュワルツ・ヤンヘル症候群	33	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154	マリネスコ・シェーグレン症候群	112
神経細胞移動異常症	138	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	14
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125	ミオクローニ欠神てんかん	142
神経フェリチン症	121	ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん	143
神経有棘赤血球症	9	メビウス症候群	133
進行性核上性麻痺	5	もやもや病	22
進行性多巣性白質脳症	25	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
進行性白質脳症	308	ラスマッセン脳炎	151
進行性ミオクローヌステんかん	309	ランドウ・クレフナー症候群	155
スタージ・ウェーバー症候群	157	レット症候群	156
脊髄空洞症	117	レノックス・ガストー症候群	144
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18		

ALS 呼吸障害に関連する症状のアセスメントと対応



【ALS 球麻痺に関連する症状のアセスメントと対応】設問へ

【呼吸や全身状態】

バイタルサイン、酸素飽和度などの値は、「どのような状態で測定したか」という条件、例えば「座って測ったのか、横になって測ったのか」あるいは「労作後なのか安静時なのか」が、評価において重要です。

ALS では、座位では正常な酸素飽和度が、臥位では低下する、などの状況を経験します。（これは座っている際には横隔膜が重力で下方に可動しやすく換気量が保たれるにもかかわらず、臥位になると重力の助けが得られず、換気量が低下するためです。）

また ALS の呼吸障害は、「昼間に先んじて夜間にあらわれる」のも特徴です。通常睡眠中の夜間は、呼吸が抑制されることから、「十分に息がはけない状態（＝高二酸化炭素血症）となり、その結果「十分に息がすえない」（＝低酸素血症）状態となることが知られています。

ですから、昼間の酸素飽和度が正常であっても、「疲れている様子」や「不眠」、「呼吸が浅めで回数が多い」、などの症状がみられる場合には、呼吸状態の詳細な評価が必要となります。

※）酸素飽和度終夜測定は、睡眠中に継続的に酸素飽和度を計測するもので、睡眠時の低酸素状態を簡易に把握することができます。測定の結果、酸素飽和度 90%未満が全測定時間中のどのくらいの割合を占めるか、などを評価し、人工呼吸療法の開始を検討することとなります。

なお呼吸に関連する検査には様々なものがあります。酸素飽和度や二酸化炭素分圧などの呼吸状態の評価に加えて、痰を喀出する力の評価も大変重要です（ピークカフフロー、他）。

【会話】

話をするときの声が小さくなっていませんか。あるいは長い文章がしゃべれなくなっていないですか。

呼吸筋力が低下し、換気量が少なくなると、声量がおちて小声となり、話が聞きづらくなります。また息を長くはくことができなくなることから、長い文章を話すときには、途中で「息継ぎ」をすることがあります。

【睡眠】

夜中に何度もめざめる、とか、「良く眠れない」などの症状はありませんか。

ALS では、四肢・体幹が自由に動かせないことから、楽な姿勢がとれず、そのためによく眠れないことがあります。同時に、呼吸運動が充分に行えないことで生ずる「換気不全（Ⅱ型の呼吸不全）によって呼吸が苦しくなって目覚める、場合もあります。「夜中に何回も起きる」といった話をきいたときは、呼吸状態にも注意が必要です。

【その他】

ALS の呼吸不全では、前述のとおり、睡眠中の血中の二酸化炭素の分圧が上昇し、それによって、朝方の「頭痛」や「頭が重い」などの症状の起こることがあります。

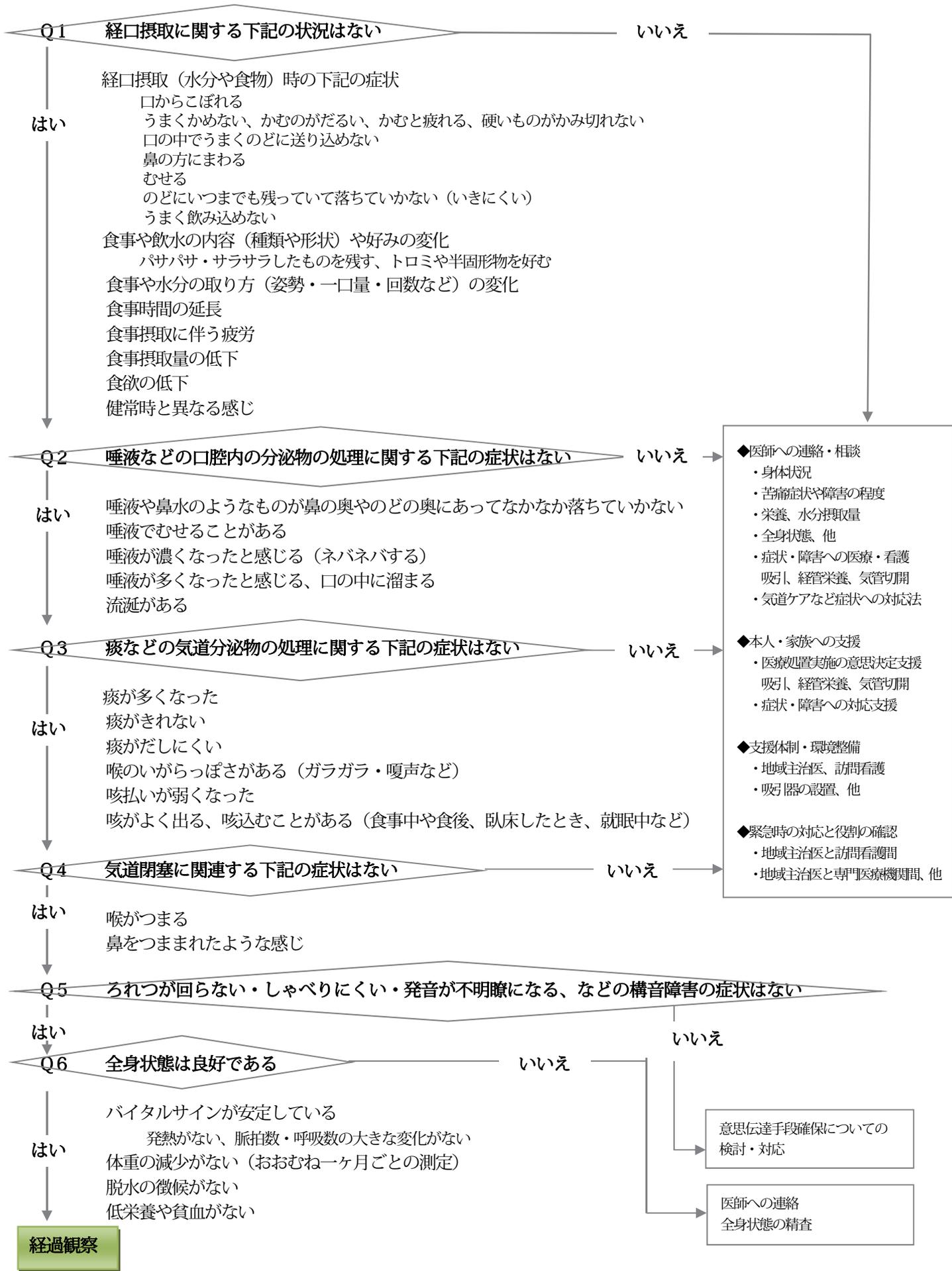
なお人工呼吸療法や気管切開などの適用について検討する際には、上記呼吸障害の評価とともに、嚥下障害など球麻痺症状の評価、咳の力の評価が重要となります。次ページに、球麻痺症状について記しました。関連する症状についてあわせて留意しましょう。

POINT !

- ・バイタルサインや呼吸状態：いつ、どのような状態で測定したかが重要
- ・呼吸障害は、まず夜間にあらわれることが多い
- ・呼吸障害とあわせて「嚥下障害」や「咳の力」の評価も実施

ALS 球麻痺に関連する症状のアセスメントと対応

— 経口摂取、吸引器や経管栄養を導入する前の時期 —



【経口摂取時の症状】：

食事の際に、「口からこぼれる」「うまくかめない、かむのがだるい、かむと疲れる」「口の中でうまくのどに送り込めない」「鼻の方にまわる」「むせる」などの症状がみられます。その結果、食事形態や姿勢を工夫しても、1回の食事時間が1時間にも及ぶ、という場合もあり、胃瘻造設などにより経管栄養が必要な時期を迎えているかもしれません。

ALS 診療ガイドラインでは、呼吸障害が重度になる以前に胃瘻を造設することを推奨しています⁶⁾。胃瘻を造設しても、嚥下の状態によっては経口摂取を続けることができる場合もあります。十分に食事がとれない低栄養では全身の筋力低下により、病気の進行を早めてしまうことも考えられます。嚥下障害の症状を早期に把握して、適切な対応がすすめられるよう支援する必要があります。

なお診療ガイドラインでは⁶⁾人工呼吸療養を実施する場合でも実施しない場合でも、胃瘻を造設することは緩和ケアのひとつである、とされています。

【口腔内の分泌物の処理に関する症状】

通常私たちは、唾液などの口腔内分泌物を無意識にのみこんでいます。ですから、唾液によって不快や苦痛を経験することはまずありません。ですが、嚥下障害のある方では、「唾液が多くなった」「唾液が口のなかにたまる」などと感じるようになり、また開閉口が迅速に、充分に行えないことから、流涎（いわゆる、よだれ）が生ずることにもなります。また「唾液にむせる」あるいは「唾液がねばねばしてのみこみづらい」「喉の奥でとどまり、なかなか落ちていかない」、といった訴えもきかれます。

「唾液がうまく処理できない」ことで生ずるこれらの症状は、ときには「呼吸のしづらさ」につながり、苦痛につながります。対処法を早期に検討する必要があります。

【気道分泌物の処理に関する症状】

「痰が多くなった、痰がきれない、痰がだしにくい、喉がいがらっぽい、咳払いが弱くなった」などの症状がきかれます。

【気道閉塞に関する症状】

「喉がつまる」「鼻をつままれたような感じ」といった、呼吸困難に直結する切迫した症状です。

【構音障害に関する症状】

「ろれつが回らない」「しゃべりにくい」「発音が不明瞭になる」、などの症状がきかれます。これは会話による意思伝達に課題があることを意味してきます。意思伝達のための手段の確保についての支援が必要となります。

POINT !

- ・球麻痺症状：非常に苦痛が大きくまた留意すべき症状
- ・気管切開、胃瘻造設など医療処置実施についての検討や支援の必要性

神経・筋疾患において留意すべき特定症状

— (呼吸障害・嚥下障害を除く) —

◆構音障害

話すときに働く筋肉の動きが悪くなり、「ろれつが回らない、しゃべりにくい」状態になること
速くしゃべれない、力行が言いにくい
会話が聞き取りにくい、言語が不明瞭

◆神経因性膀胱による排尿障害の徴候

- ・1回尿量が少ない
- ・尿意があっても排尿までに時間がかかる(排尿困難)
- ・尿が漏れ出る(少しずつもれる)
- ・残尿がある
- ・頻尿(排尿と排尿の間隔が短い)
- ・尿意頻数
- ・尿閉(尿が出ない)
- ・下腹部の膨満、痛み

観察項目

以下のことを観察し、異常徴候を早期に発見する

①排尿状態

- ・24時間の排尿経過、1日の排尿回数
- ・1回の尿量
- ・尿意の有無
- ・本人の訴え(頻尿、尿意頻数、何回もトイレに行く、腹痛、残尿感、排尿時痛、下腹部膨満感など)
- ・排尿に要する時間
- ・尿の性状(色、浮遊物の有無、におい等)

②1日の水分出納

③一般状態(発熱、浮腫、発汗、唾液、痰の有無および量)

◆自律神経障害

- ①腸管調節障害：便秘、間歇性下痢、直腸失禁
- ②血圧調整障害：起立性低血圧、臥位高血圧、食事性低血圧

◇起立性低血圧

観察のポイント

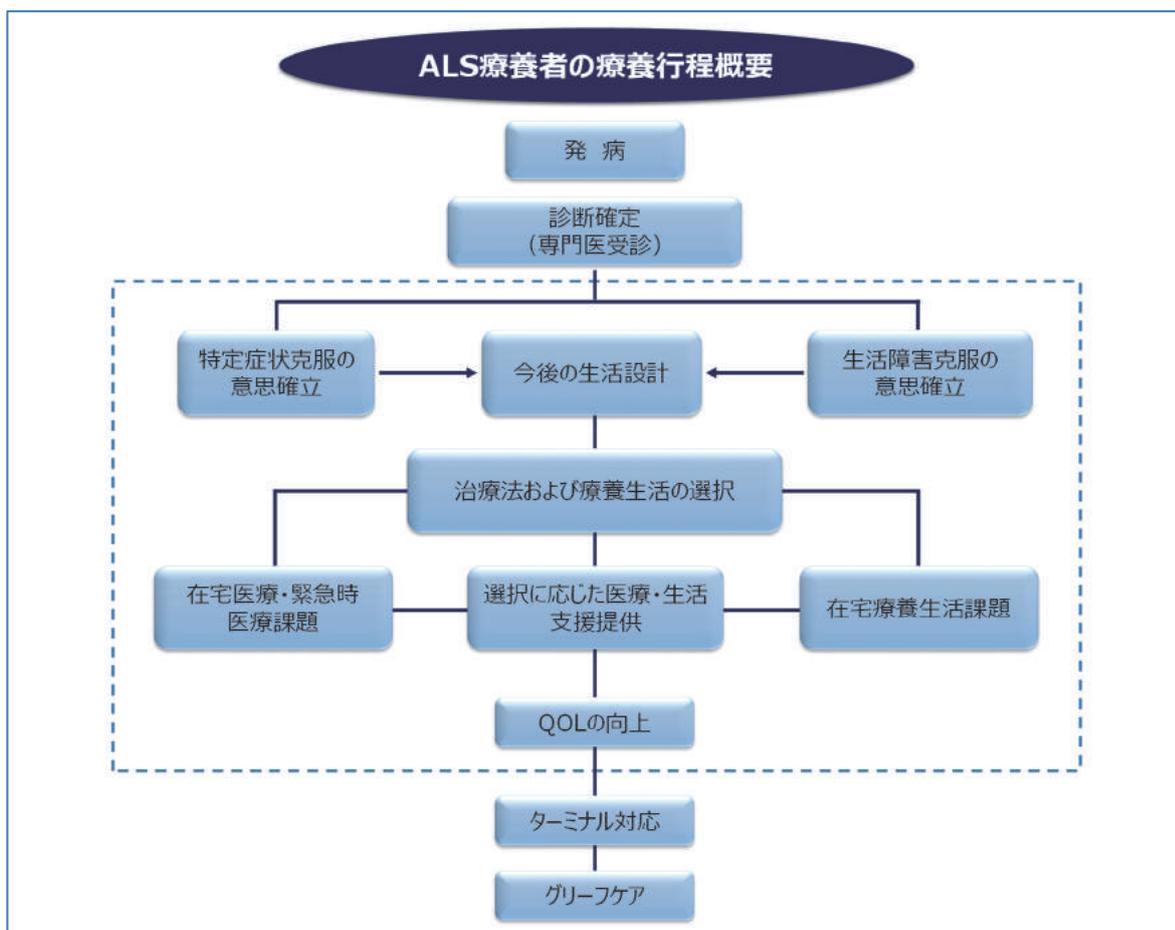
- ・基礎血圧の測定：臥位、座位、食事中、食後、入浴時等
- ・めまい、たちくらみ等の自覚症状の有無
- ・意識状態
- ・表情、顔色、冷汗等の随伴症状の有無

◇臥位高血圧・・・自律神経障害による圧反射弓障害が基本的要因であり、一過性、持続性のものがある
自律神経不全や、慢性の起立性低血圧患者の半数に見られるといわれる

◇食事性低血圧・・・食事時の心拍出量の増加不全および全身血管抵抗の維持機構の破綻が原因

- ③排尿障害：溢尿、頻尿、尿閉など
- ④体温調節障害
- ⑤発汗障害
- ⑥インポテンツ など

【ALS における療養経過と療養課題】



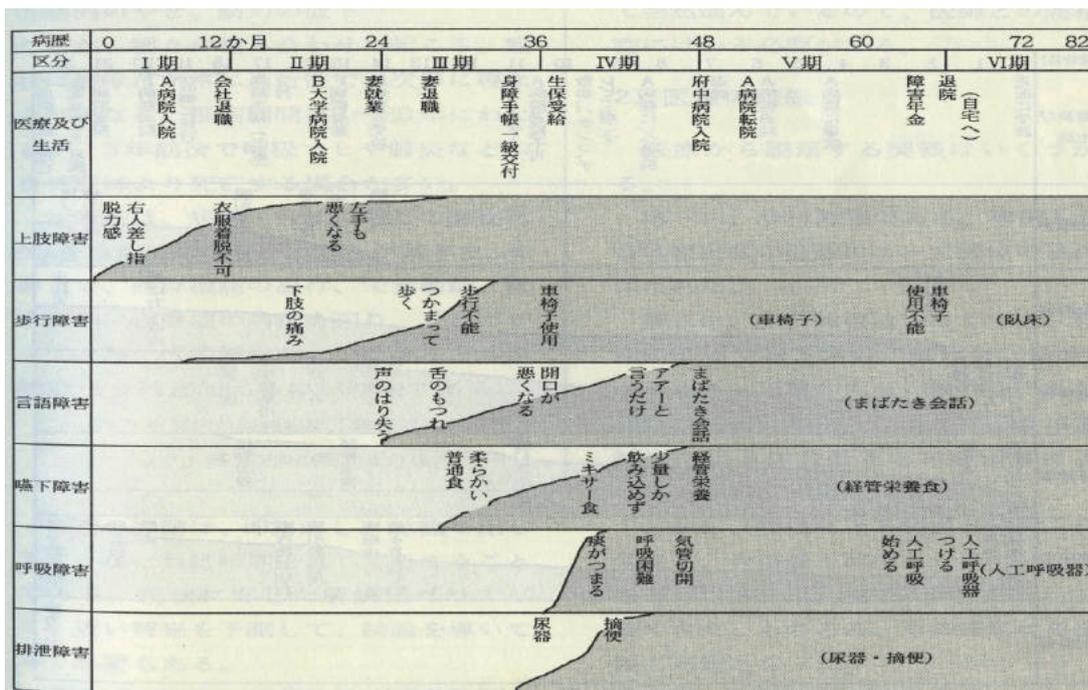
出典：川村佐和子・牛込三和子・小倉朗子：ALS 患者の療養生活支援パス、厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患の生活の質の向上に資するケアのあり方に関する研究班 分担研究総括報告書 〈H14～16 年度〉

【参考：ALS/侵襲的陽圧補助換気導入後の、意思伝達能力障害 Stage 分類※】

- Stage I；文章にて意思表出が可能
- Stage II；単語のみ表出可能
- Stage III；yes/no のみ表出可能
- Stage IV；残存する随意運動はあるが yes/no の確認が困難なことがある
- Stage V；全随意運動が消失して意思伝達不能な状態
(完全閉じ込め状態：Totally locked-in state: TLS)

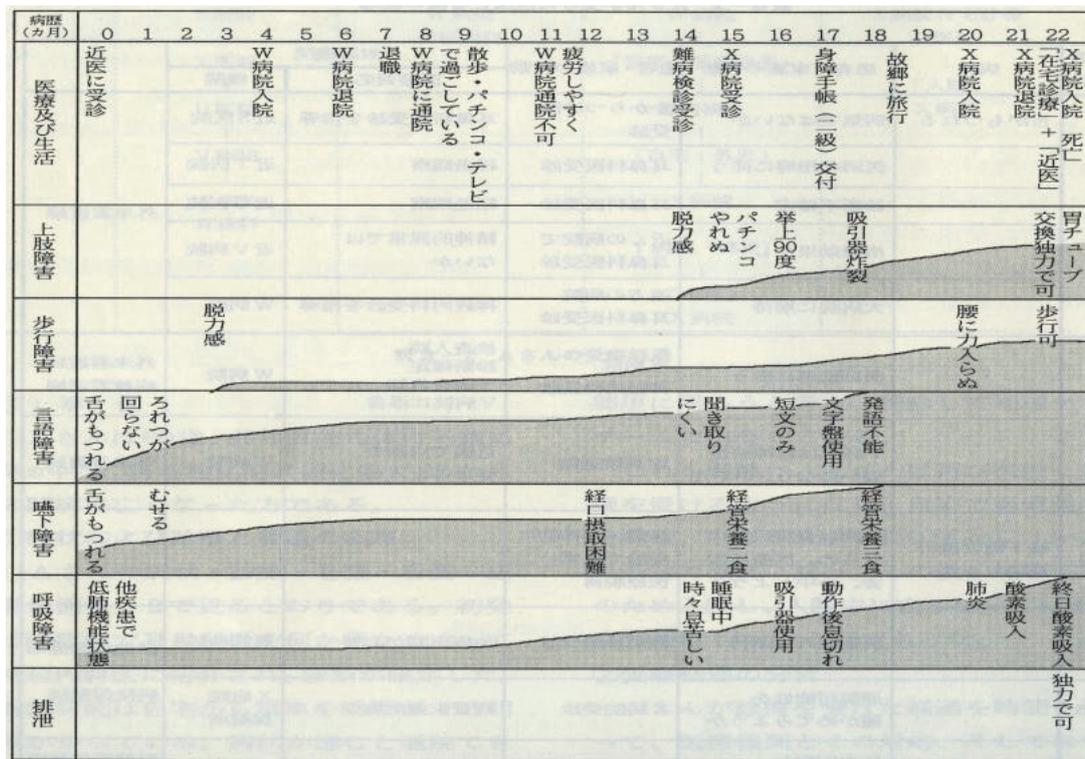
※林健太郎、望月葉子、中山優季ら、侵襲的陽圧補助換気導入後の筋萎縮性側索硬化症における意思伝達能力障害—stage 分類の提唱と予後予測因子の検討. 臨床神経学 2013;53:98-103 2013

■初発症状が上下肢の場合の療養経過の例



出典：川村佐和子編著：筋・神経系難病の在宅看護、日本プランニングセンター,1994 許可を得て転用

■初発症状が球麻痺症状の場合の療養経過の例



出典：川村佐和子編著：筋・神経系難病の在宅看護、日本プランニングセンター,1994 許可を得て転用

※この例では病歴14ヶ月頃までは、上・下肢の障害は少なく、いわゆる日常生活活動の障害は顕著ではなかったかもしれませんが、この間に呼吸、嚥下、言語の障害は重症化しており、医療(看護)の必要性が非常に高い状況であったことがわかります。

◆ A L S 療養支援課題 上肢・下肢型（上下肢機能・嚥下・呼吸障害出現期）

心身の課題

項目	療養支援課題
1. 呼吸障害	身体状態 呼吸障害の徴候の早期発見 換気量の不足 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険 意思決定 気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定
2. 嚥下障害	身体状態 嚥下障害の徴候の早期発見 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による気道感染の危険 意思決定 経管栄養法選択の意思決定
3. コミュニケーション障害	構音障害による意思伝達手段の喪失 全身の筋力低下による意思伝達手段の喪失
4. 四肢・体幹の筋力低下	身体を動かさないことによる生活上の状態 日常生活動作の困難(食事、排泄、清潔、整容、等) 姿勢保持の困難(体幹、頸部、上下肢) 寝返りの困難 転倒、転落の危険 二次的に生じる身体状態 末梢循環不全(手指浮腫、下肢浮腫) 関節可動域の狭小 関節の拘縮 関節の痛み 腹圧不足による排便コントロール困難
5. 身体的苦痛	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等
6. 精神的な動揺	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配
7. QOL	療養者の希望に応じた生活に実現が困難 [※]
8. その他	原因不特定の突然死の危険性 [※]

コーディネーションの課題

項目	療養支援課題
1. 診療	専門医受療中断の危険性 かかりつけ医の診療の中断 専門医とかかりつけ医の連携による診療の中断 状態変化時の診療態勢の未整備
2. 看護	訪問看護量の不足 状態に応じた看護技術の提供の不足
3. 介護	訪問介護量の不足 状態に応じた介護技術の不足
4. 多職種連携 [※]	多職種による連携の不足 [※] 医療職間での連携の必要性 [※] 医療職と非医療職の連携の必要性 [※]
5. 生活	状態に応じた居室の環境が整備されていない 状態に応じた日常生活用具が整備されていない (ベット、エアマット、等)
6. 家族	家族介護者 療養者の状態と状態変化時の対応の理解の不足 状態に応じた介護方法の未習得 介護負担による疲労の発生 介護負担による健康問題の発生 療養者と家族介護者との間の軋轢 QOL 家族の希望に応じた生活の実現が困難 [※]

経済的な課題は、看護による解決が難しいため、適切な支援者に引き継ぐ

東京都衛生局「平成11年度 特殊疾病(難病)に関する研究報告書」p87から引用、※は改訂箇所

(出典：牛込三和子、松下祥子、江澤和江、小倉朗子、打林友子。近藤紀子他：在宅難病患者の療養生活支援に関する研究
在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究、平成11年度特殊疾病に関する研究報告書：85-88、平成12年)

◆ ALS 療養支援課題 球麻痺型

心身の課題

項目	療養支援課題
1. 呼吸障害 身体状態	呼吸障害の徴候を早期発見 呼吸障害進行程度の評価 呼吸障害の急速な進行 換気量の不足(高CO ₂ 、低O ₂) 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険 球麻痺による気道閉塞による突然死の危険
意思決定	気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定
2. 嚥下障害 身体状態	嚥下障害進行程度の評価 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による窒息死の危険性 誤嚥性肺炎の危険性 口腔内唾液貯留等による口腔内清潔保持困難
意思決定	経管栄養法選択の意思決定 胃瘻造設の意思決定
3. コミュニケーション障害	構音障害による意思伝達手段の喪失 緊急時の通報手段の確保(予期しない転倒や呼吸困難など)
4. 四肢・体幹の筋力低下 身体を動かさないことによる生活上の状態	転倒、転落の危険
二次的に生じる身体的状態	
5. 身体的苦痛	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等
6. 精神的な動揺	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配
7. QOL	療養者の希望に応じた生活の実現が困難
8. その他	原因不特定の突然死の危険性

(出典：牛込三和子、松下祥子、江澤和江、小倉朗子、打林友子。近藤紀子他：在宅難病患者の療養生活支援に関する研究
在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究、平成 11 年度特殊疾病に関する研究報告書)

【神経・筋疾患 まとめ】

本項では、神経・筋疾患のうち、ALS を中心に、呼吸障害、球麻痺症状について、また神経・筋疾患におけるその他の留意すべき症状について説明しました。また ALS については療養経過の例、療養支援課題の例を示しました。疾患ごとに、また個々の療養者それぞれに経過は異なります。「保健師として、初めてその病気の方に出会った」というとき、「支援できるだろうか」と不安をもつこともあるかもしれません。そのようなときは、「難病」は、それが当然の状況と考えて、専門医や地域主治医、訪問看護師等との十分な連携のもとに、「病状から眼をはなさない」支援を行っていきましょう。

<引用・参考文献>

- 1) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp>
- 2) 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班：平成 7 年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その 1 解析編、1995
- 3) 川村佐和子、厚生労働科学研究費補助金 ALS および ALS 以外の療養患者・障害者における在宅医療の療養環境整備に関する研究 H18 年度報告書、2007
- 4) 水野優季、他：人工呼吸器装着者の外出時看護支援に関する研究、日本難病看護学会誌 Vol.3,p:42-52,1999
- 5) 江澤和江、他：地域側からみた難病長期療養施設ニーズ、日本公衆衛生学会総会抄録集,p:654,1995
- 6) 日本神経学会：筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013(https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html)

2. 免疫系疾患

全身性エリテマトーデス（以下、SLE）や皮膚筋炎、悪性関節リウマチなどに代表される免疫系疾患は、331 疾患中 28 疾患で、患者数の多い SLE（63,792 人）、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、悪性関節リウマチなどが含まれます。

疾患によって発症年齢や性差は異なりますが、治癒する病気ではないことから、「再燃を予防し、寛解を維持すること」が、保健相談・支援における目標となります。

「再燃予防および寛解維持」のためには、専門診療・治療を継続することが必要であり、また同時に「日常生活の工夫」が不可欠となります。「こうしたほうが良い」とわかっているにもかかわらず、日々の生活においてそれを実施することは容易ではありません。保健師は、「どのように医療を継続し、具体的にどう生活していくか」、についての調整や提案を行い、難病とともに生きる当事者とご家族を支えたいものです。

以下、代表疾患である SLE について述べます。

(表 2) 免疫系疾患一覧 (計28疾患、H30年4月現在)

疾患名	告示番号	疾患名	告示番号
IgG4関連疾患	300	再発性多発軟骨炎	55
悪性関節リウマチ	46	シエーグレン症候群	53
遺伝性自己炎症疾患	325	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
家族性地中海熱	266	成人スチル病	54
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アケネ症候群	269	若年性特発性関節炎	107
巨細胞性動脈炎	41	全身性エリテマトーデス	49
クリオピリン関連周期熱症候群	106	高安動脈炎	40
結節性多発動脈炎	42	多発血管炎性肉芽腫症	44
原発性抗リン脂質抗体症候群	48	TNF受容体関連周期性症候群	108
顕微鏡的多発血管炎	43	中條・西村症候群	268
高IgD症候群	267	バージャー病	47
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	皮膚筋炎/多発性筋炎	50
好酸球性副鼻腔炎	306	プラウ症候群	110
混合性結合組織病	52	バーチエット病	56

[SLE]

・概要：SLE は、何らかの免疫系の異常が関与して発症する病気と考えられており、「発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、そして腎臓、肺、中枢神経などの内臓のさまざまな症状が一度に、あるいは経過とともに起こる疾患で、すべての年齢層で発症しますが、特に 20 歳～40 歳の女性に多い疾患（難病情報センターHP）」¹⁾です。

・治療：副腎皮質ステロイド剤が中心ですが、あまり効果がない場合や副作用により使用の継続が困難な場合には、免疫抑制剤などを併用²⁾します。

・日常生活や社会生活における留意点：日々の生活においては、疲労や感染症への罹患を避ける工夫が必要です。またそのためには、ともに生活する家族、あるいは職場からの理解と日々の活動における協力が不可欠となります。保健師は、当事者が、病気についての悩みを一人で抱え込まないように留意し、自身の生活や家族との生活、仕事などの調整が行えるように、支援します。

・その他：SLE は、20 歳～40 歳代の女性が多く罹患しますが¹⁾、就学、就労、結婚、妊娠、出産など、多くのライフイベントを経験する時期と重なります。多忙な日々の生活と療養とを両立するための支援とともに、誤った情報や判断による悩みや課題を抱えていないか、などにも留意が必要でしょう。

◆膠原病と上手につきあうために

(引用：山本相浩：膠原病・リウマチの治療とケアの具体的事例、難病と在宅ケア、Vol.19 (12),60-64,2014)

- ・家族とのかかわり： 家族の理解、協力が重要。「体の痛みやだるさ：目に見えない症状」
1人で抱えこまずに理解と協力を求めることが重要
- ・運動の工夫： 関節の痛みの軽減、変形を矯正する工夫
適度な運動 日光過敏症⇒紫外線予防
- ・家事や仕事の工夫： 十分な睡眠 家事は良い意味で怠ける こまめに休息
翌日に疲れが残らない程度 身体的負担は極力避ける
通院を含めたスケジュール
- ・感染予防と日常の工夫： 衣食住環境の清潔 口内炎や虫歯は早めに治療
外出時はマスク手洗いうがい こまめに歯磨き 手荒れ予防 防寒対策
- ・食事の工夫： 様々な食品 ステロイド剤の副作用である骨粗鬆症の予防
塩分控えめ 脱水予防
- ・予 防 接 種： 弱毒ワクチンの接種は不可 不活化ワクチンは相談の上摂取可
- ・妊 娠 出 産： 病状がコントロールできていれば妊娠出産は可能

<引用・参考文献>

- 1) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 2) 山本相浩：膠原病・リウマチの治療とケアの具体的事例、難病と在宅ケア、Vol.19 (12),60-64,2014
- 3) 堤誠司、全身性エリテマトーデス合併妊娠、ペリネイタルケア 2015 新春増刊、176-181、2015
- 4) 厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班：平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その1 解析編、1995

3. 消化器系疾患

消化器系疾患は、指定難病 331 疾患のうちの 20 疾患で、小児領域の疾患である「胆道閉鎖症」「乳幼児肝巨大血管腫」や、思春期にみられる「非特異性多発性小腸潰瘍症」、青年期や成人期に多いクローン病や潰瘍性大腸炎（炎症性腸疾患）などがこの群に含まれます。

患者数は、潰瘍性大腸炎 167,872 人、クローン病 42,789 人であり（平成 28 年度末衛生行政報告例）ここでは炎症性腸疾患である、クローン病・潰瘍性大腸炎を例に、症状や療養課題について説明します。

【炎症性腸疾患 クローン病・潰瘍性大腸炎】

・概要：炎症性腸疾患は「腸管粘膜の免疫機構の異常が原因となり、慢性的な下痢や腹痛、下血、発熱などを引き起こす疾患」³⁾で、「男性では20～24歳、女性では25～29歳に発症年令のピークがあり、若年者から高齢者までが発症する病気」²⁾とされています。

治療は、薬物治療、栄養療法が主となりますが、難治例では外科的療法が必要となる場合もあります。薬物治療の原則は、「(疾患の)活動期には寛解導入治療を行い、寛解導入後は寛解維持治療を長期にわたり継続すること¹⁾」で、「寛解」と「寛解維持」が療養の目標となります。そのため当事者は、専門医療を継続的にうけながら、病気とうまくつきあって療養し、生活することとなります。

なお排泄に関連する症状は、日常生活・社会生活において心理的にも身体的にも大きな影響を及ぼすことから、しばしば「活動を制限すること」につながります。発症年令のピークの1つが青年期となっていますが、この時期は、学校生活などをとおして心身の成長発達が促される活動的な時期です。また成人期では、就労などの社会生活をとおして自立し、家庭を築く、などの時期となります。

家庭はもちろんのこと、就学・就労の場における「排泄」への配慮や環境整備も重要な支援となります。

このように「日々の個人および社会生活と、療養との両立」を支え、就学、就労、妊娠、出産など向き合う当事者と家族等を支援することとなります。

幼・小児期は、心身の成長発達が著しい時期であり、「食べること」や「排泄」は、日々の生活活動において大きなウェイトを占める行為となります。そのため育児に関わる両親の悩みや課題も生じます。必要に応じて、医療者、保育士等とが連携して、また医療機関の看護職と保健所や市町村の保健師とが連携して、継続する療養・生活を支えることも大切です。

◆炎症性腸疾患に罹患した乳児への在宅移行支援

<参考>炎症性腸疾患 10 か月児 入院治療から在宅への支援

二橋美穂、他：慢性炎症性腸疾患により経口摂取できない小児への看護 ～「食べる」ことの大切さを実現・継続するには～
浜松赤十字病院医学雑誌、Fol.12(1),p:17-21,2015

- ・入院時の主たる看護問題
- ・成長・発達に必要な栄養摂取
- ・経口摂取の制限による摂食嚥下機能獲得の課題
- ・食事制限をすることへの心理的な影響
- ・食事を含めた育児支援の必要性
- ・医療機関と地域の保健師、栄養士、保育士等が連携することで成果あり

(表3) 消化器系疾患一覧 (計20疾患、H30年4月現在)

疾患名	告示番号	疾患名	告示番号
遺伝性膵炎	298	総排泄腔外反症	292
潰瘍性大腸炎	97	胆道閉鎖症	296
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100	腸管神経節細胞僅少症	101
クローン病	96	特発性門脈圧亢進症	92
クローンカイト・カナダ症候群	289	乳幼児肝巨大血管腫	295
原発性硬化性胆管炎	94	嚢胞性線維症	299
原発性胆汁性胆管炎	93	バッド・キアリ症候群	91
好酸球性消化管疾患	98	非特異性多発性小腸潰瘍症	290
自己免疫性肝炎	95	ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)	291
総排泄腔遺残	293	慢性特発性偽性腸閉塞症	99

<引用・参考文献>

- 1) 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(鈴木班)：平成27年度分担研究報告書 別冊潰瘍性大腸炎・クローン病診断基準・治療指針 平成27年度改訂版。H28.3
- 2) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 3) 前本篤男、他、炎症性腸疾患に対する最新内科治療の現状、難病と在宅ケア、Vol.19(10),39-43,2014
- 4) 河口貴昭和、高添正和、炎症性腸疾患の薬物治療と栄養療法、難病と在宅ケア、Vol14(12),49-52,2009
- 5) 工藤悦子、他：思春期炎症性腸疾患患者の QOL と療養行動、ソーシャル・サポートの関連、日本小児看護学会誌、Vol.21(2),p:25-32,2012
- 6) 二橋美穂、他：慢性炎症性腸疾患により経口摂取できない小児への看護「食べる」ことの大切さを実現・継続するには、浜松赤十字病院医学雑誌、Fol.12(1),p:17-21,2015

Ⅲ. 遺伝子疾患を持つ方とその家族への支援に際して留意すること

1. 難病医療の中での遺伝医療

1) 遺伝学/ゲノム学を学ぶことの必要性

次世代 DNA シークエンサー（DNA 解析装置）という検査機器の登場によって、ヒトの全遺伝子配列の解読が短期間・低コストで可能となりました。現代の遺伝医療は、単一遺伝性疾患の原因遺伝子を解明する遺伝学からヒトゲノム 30 億塩基対を丸ごと扱うゲノム医療へとパラダイムシフトしつつあります¹⁾。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の指定難病 306 疾患（平成 27 年 7 月現在）には、原因が染色体や遺伝子に由来する染色体異常や単一遺伝性疾患が多く含まれています。また、単一遺伝性疾患だけでなく、疾患の一部が遺伝性である疾患、原因に遺伝子変異が疑われている疾患、多因子疾患など、何らかのレベルで遺伝子が関与しているものが含まれています²⁾。稀少で原因不明である難病は、その原因究明に遺伝学的手法を用いられることもあります。

遺伝学的情報の特性は、その人に固有だということです（個性）。また、肝機能値や貧血などの血液検査結果と違って、一生変わることがありません（不変性）。発症前検査や易罹患者検査に利用されることもあり（予測性）、血縁者で共有し子孫に伝えられます（共有性・遺伝性）。また、差別の根拠として悪用されたり（有害性）、予期していない遺伝情報が判明したりする可能性も秘めています（意外性）³⁾。

遺伝性の難病では、このような遺伝学的情報を扱うことになるため、難病看護に従事する保健師・助産師・看護師などの看護職には、遺伝学/ゲノム学の知識が必須となっています。

2) 遺伝性の難病の特徴

遺伝が関与している難病は、周産・小児期から成人・老年期に至るまで、幅広い年代に存在しています。主な疾患でみると、周産期には先天奇形や染色体異常、小児期には先天代謝異常や血友病などの血液疾患、筋ジストロフィーなどの神経筋疾患があります。成人・老年期には、ハンチントン病や脊髄小脳変性症、パーキンソン病など様々な神経筋疾患で遺伝性のものがあり遅発性遺伝性疾患ともいいますが、これらの疾患には小児期から発症するものもあります²⁾。遺伝性疾患とは、親から子に伝わる疾患だけではありません。遺伝性疾患とは、染色体や遺伝子に特定の変化があることが主な原因で起こる疾患の総称であり、健康な親からでも突然変異によって遺伝性疾患の子どもが生まれることがあります。

成人期以降に発症する神経筋疾患は、呼吸障害や嚥下障害により医療依存度が高く、運動機能障害やコミュニケーション障害により介護度も高いです。症状コントロールが困難で、周囲からの偏見もある中、長期の療養生活を余儀なくされています。また、成人期に発症することから人生設計の変更も余儀なくされています。このような状況に遺伝性であることが加わると、家系内に複数名の発症者を抱えているにも関わらず、子どもの結婚や就職に差障りがあるからと親戚関係を断っている人もいます。一人で複数の課題を抱え込んだまま配偶者や子どもを介護している状況の人もいます。子どもへの罪責感と遺伝の不安は消えることはありません。さらに、介護者の中には、自分も将来、病気を発症するかもしれないという恐怖と戦いながら介護をしている人もいます。患者が遺伝子診断で確定診断がついたことによって、家族の中には発症前診断、出生前診断を考える人が出てきて、様々な遺伝学的検査について同時進行で考えなければならないこともあります⁴⁾。

3) 日本の遺伝看護の歴史的背景と保健活動

遺伝相談に焦点を当てて日本の歴史をみると、昭和40年代には、医療機関だけでなく全国の一部の保健所でも遺伝相談が実施されていました。そして、その活動には保健婦（当時）も重要な役割を担っていたことが報告されています^{5) 6) 7) 8)}。当時から、「地域における遺伝相談の需要は急増してきており、適正な遺伝相談を地域住民に提供し、これが効果的でかつ円滑に進められるには地域の医療、保健関係者のみならず、地方自治体の行政関係者も一体となってそれぞれの地域の実情に適合した組織の編成が必要である」と述べられており、遺伝相談がいかに地域に根差したものであったかをうかがい知れます^{5) 6) 7) 8)}。また、昭和50年代には、保健師への遺伝教育も日本家族計画協会が主体となって実施していました。

しかし、その後、欧米から「遺伝カウンセリング」が導入され、遺伝学的検査の一部は診療報酬によって保険診療で実施できるようになりました。保健所で行われていた「遺伝相談」は、臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーによる「遺伝カウンセリング」へと移行していきました⁹⁾。

4) 遺伝カウンセリングとは何か

現在では、全国の大学病院や総合病院114施設（2016年11月現在）に遺伝子診療部や遺伝カウンセリング外来が設置されており、遺伝学を専門的に学んだ臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー（看護職、臨床心理士、検査技師などが学会認定されている）によって遺伝カウンセリングが行われています¹⁰⁾。

遺伝カウンセリングとは、遺伝学的情報を中心として動的に繰り返される心理教育的プロセスです。クライアント（相談者）と遺伝カウンセリング実施者の間に確立された心理療法上の治療的關係の中で、クライアントが医学専門的および確率的な遺伝学的情報を自分なりに受け止め、自律的に決断していく姿勢を自ら促進し、さらに時間の経過に伴う状況に心理的に適応していく、そうした自身の能力を高めることができるように支援するものです¹¹⁾。

このような遺伝カウンセリング部門には、①病気が遺伝性なのかどうか不安で悩んでいるとき、②遺伝の確率について知りたがっているとき、③その疾患に対する発症前診断や出生前診断ができるか知りたがっているとき、④結婚や育児に際して家系内の病気の影響を不安に思っているとき、⑤家族や親族への告知に不安があるときなどに相談できます³⁾。

遺伝カウンセリング部門の多くは予約制であり、自費診療であることから、相談を希望する人には事前に情報提供が必要です³⁾。

2. 保健師活動における遺伝性疾患を持つ方とその家族への支援

下記は、主に成人期に発症する遅発性の遺伝性神経筋疾患の場合を想定して、保健師としての支援について考えてみました。

1) 地域診断からみた遺伝性疾患へのかかわりのタイミングと役割

保健師にとって「地域診断（コミュニティ・アセスメント）」は重要な活動だと位置づけられています。あらゆる地域生活関連情報をあらゆる活動から拾い上げ、コミュニティのメンバーの顕在的・潜在的ヘルスニーズと健康課題を明らかにすると同時に、その課題の背景にも留意しながら課題に対する対応能力についても判断（把握・分析）する能力が必要とされています¹²⁾。遺伝性疾患の中には地域性がある

疾患もあります。そのため、保健師の地域診断の中で把握可能となる場合もあります。

また、保健師が行っている個別支援の家庭訪問は、訪問看護師の訪問とは質的に異なっています。訪問看護ステーションやヘルパーステーションから提供されるサービスは契約のもとで実施されます。一方で、福祉サービスは申請しないと得ることができません。保健師は、公務員として必要があれば本人からの要請がなくても家庭訪問に行くことができます¹²⁾。

例えば、訪問看護師が訪問している脊髄小脳変性症の患者がいたとします。訪問看護師は、患者をケアしている際に同居している家族がどうも発症しているのではないかと、このままでは転倒の危険性もあると思っていますが、遺伝性であることからなかなか言い出せずにいました。しかし、思い切って医療機関を受診するように伝えましたが拒否されてしまいました。訪問看護師は、患者ケアに対しての契約であり、家族のケアまで行うわけにはいきません。そのようなときには、地区担当や難病担当の保健師に相談して関わってもらえることもできるのではないのでしょうか。

また、難病は症状があっても、発症後から確定診断がつくまでいくつもの医療機関を受診することがあります。このような時期の精神的支援は医療機関ではされていないことが多いです。さらに、確定診断がついても、本人の認知の問題があり医療機関の受診を中断していることもあります。このような場合には、保健師の関わりが重要になります。

2) 遺伝性疾患を持つ人への支援

指定難病の申請は、保健所の窓口で実施されます。この場面は、ケアのきっかけとなるととても重要な場面です。

症状の進行状況にもよりますが、医療機関で難病と診断がついた場合、医師と患者や家族でいくつかの話題の共有はされていても看護師は関わっていないことが多いです。特に大学病院や総合病院などは、入院の在院日数は短縮傾向にあり、入院中に検査のみ実施し、結果の告知は外来で実施されることも多いです。遺伝子診断は、採血後、結果がわかるまで約1ヶ月かかるため外来診療の中で告知されることが多いです。このような場合、外来看護師が診察室の中で関わることはほとんどないのが現状です。指定難病の申請方法の手続きの説明も医療機関によっては事務職が行っているところもあり、真の意味での精神的支援はなされていません。しかし、患者と家族にとって、発症した病気が難病であるというだけでも衝撃的である上に、遺伝性だと告知された場合は、血縁者、特に子どもへの影響を思い罪責感に押しつぶされています。患者も家族も診断を受けた直後の精神状態は不安定であり混乱しています。

患者や家族は、このような精神状態で指定難病の申請に向かっているのが実情ではないのでしょうか。申請に行く人は、患者かもしれません。または家族かもしれません。どちらにしても、新規申請の場合は、「わからないことはありませんか」という一言からケアが始まります。また、更新の場合も、家族背景に変化はないかなど確認するよい機会であると受け止めて、一言の声かけを大切にしてもらいたいと思います。

3) 家族への支援

将来、発症する可能性のある家族（きょうだい、子ども）が指定難病の申請に行くこともあります。その際にも、患者の場合と同様に一言の声かけは重要です。遺伝性疾患の場合は、自分が将来発症すると知りながら介護している家族もいます。保健師は、地域保健の担い手であり、住民への保健サービスを提供

する専門家でもあります。遺伝性疾患の場合、家族についてのアセスメントを行いながら、申請にきた家族が必要なサービスを得ているのか把握することも重要でしょう。そして、このことは、もしこの家族が発症した場合のケアにもつながっているということを忘れてはなりません。

また、配偶者は遺伝性疾患では非血縁者ですが、将来発症する可能性のある子どもの親としての当事者性を持ちます。配偶者の中には、婚家が自分をだましていたのではないかと猜疑心に悩まされている人もいます。配偶者は発症するわけではありませんが、患者と同じように子どもへの遺伝の不安と罪責感に苛まれています。このような状況にある配偶者がいることを知って、関わるきっかけを作っていくことが必要であると思います。

以上のように、指定難病の新規または更新の書類申請時は、患者や家族の状況を把握できるととても重要なきっかけになることを考えて、ケアの一つとして実施して欲しいと思います。

<参考文献>

- 1) 中込さと子：国内の遺伝看護に関する研究の動向、山梨大学看護学会誌、15 (1)、1-9、2016.
- 2) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> (2017.1.3 確認)
- 3) 柘中智恵子、武藤香織：遺伝に関する相談への対応 (第6章)、64-81、吉良潤一編集、難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック、九州大学出版会、2011.
- 4) 柘中智恵子：神経難病のある患者への遺伝看護、日本遺伝看護学会誌、13 (2)、55-59、2015.
- 5) 笠原俊行、大倉興司：遺伝相談の組織化の考え方と問題点、臨床遺伝研究、3：5-11、1981.
- 6) 望月弘子：地域遺伝相談での保健婦のあり方、臨床遺伝研究、3：66-69、1981.
- 7) 田中修子：遺伝相談から改めて保健婦活動を考える、看護職のための地域遺伝相談研究会、26-27、1985.
- 8) 須藤利恵子：保健婦の日常業務における遺伝に関する相談への対応、看護職のための地域遺伝相談研究会、28-29、1985.
- 9) 武藤香織、柘中智恵子：遺伝相談の医療化再考、インターナショナルナーシングレビュー、35 (3)、68-73、2012.
- 10) 全国遺伝子医療部門連絡会議 <http://www.idenshiiryoubumon.org/> (2017.1.3 確認)
- 11) B.Biesecker, K.Peters: "Genetic Counseling: Ready for a New Definition?" J Genetic Counseling 11(6), p 536-537, 2002.
- 12) 井伊久美子、荒木田美香子他編集：保健師業務要覧 新版第3版、日本看護協会出版会、2016.



第 3 章

難病支援にかかる諸制度

第3章 難病支援にかかる諸制度

I. 難病の医療費助成制度

1. 医療費助成制度の概要

難病患者に対する医療費助成は、特定疾患治療研究事業として約40年に渡り実施されてきましたが、難病法による法定給付とするに当たって、障害者自立支援医療等の他の公費負担医療制度や高額療養費制度を参考として公平性や安定的な制度運営が図られるように検討されました。(特定疾患治療研究事業による医療費助成制度では、低所得者や重症者については患者負担が「0円」でしたが、所得に応じて一定の負担が求められることになりました。)

難病法による医療費助成の対象となるのは、原則として指定難病と診断され、重症度分類等に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類が個々の疾病ごとに設定されています。

難病法による医療費助成制度では、支給認定を受けた患者の自己負担割合は原則2割とされ、所得による階層区分により月額自己負担上限額が定められます。自己負担上限額の管理は「自己負担上限額管理票」により管理していきます。医療費助成の対象となる医療は特定医療に限ります。

(特定医療：支給認定者がその指定難病の治療のために受ける、指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療をいう。全身の各所に様々な症状が生じることがあるため治療の種類は限定しないが、指定難病に起因する症状でないことが明らかなものは除外する。)

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る医療費助成の制度①)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、医療保険の原則3割を原則2割に引き下げ。

<自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。
※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、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、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。
※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(平成29年12月31日まで)>

- 難病療養継続者(※)の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 難病療養継続者のうち特定疾患治療研究事業の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 難病療養継続者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。
※ 平成26年12月31日までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給の対象となっていて、平成27年1月1日以降も継続して療養の継続が必要とされる者

(出典：厚生労働省ホームページ 難病対策 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律) 概要より(平成28年12月1日現在))

平成 29 年 12 月 31 日に難病療養継続者に対する経過措置期間が終了し、平成 30 年 1 月 1 日からの自己負担上限額は下表のようになりました。

○ 医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ長期*	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

(出典：難病情報センターホームページ 指定難病患者への医療費助成制度のご案内より(平成30年10月31日現在))

2. 「高額な医療が長期的に継続する患者」の取扱いについて

高額な医療が長期的に継続する患者の取扱いとして、一般所得Ⅰ以上の者が月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担は軽減されます。

また、人工呼吸器等装着者(体外式補助人工心臓を装着している患者も含む)については、継続して装着することが必要で離脱の可能性がなく、日常生活動作においては「部分介助」又は「全介助」の状態にある場合は、階層区分に関わらず自己負担上限額は月額1,000円となります。

人工呼吸器等装着者の対象範囲について

○ 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする者については、告示において以下の要件を規定した。

- ・ 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
- かつ
- ・ 日常生活動作が著しく制限されている者であること

<具体的に想定される例(要件に適合するか個別に判断)>

- ・ 気管切開口又は鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
- ・ 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

【運用方法は以下のとおり】

○ 生命維持管理装置のうち、人工呼吸器を装着している者について、「継続して常時」とは、指定医(※)が、医学的に一日中施行することが必要であって離脱の可能性がないと判断した場合。

※ 経過措置対象者は指定医でない医師でも可とする。

○ 「日常生活動作が著しく制限されている者」とは、以下の項目に係る介護度(※※)の各項目において、いずれも「部分介助」又は「全介助」に該当する者。

[項目]: 食事、椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、更衣、排便コントロール、排尿コントロール

※※ 日常生活動作(ADL)の評価に用いられているパーセルインデックスをもとに設定。

(出典：厚生労働省ホームページ 難病対策 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律) 概要より(平成28年12月1日現在))

3. 「高額な医療を継続することが必要な軽症者」の取扱いについて

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等の基準を満たさないものの月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある患者については支給認定を行います。

「高額な医療が長期に必要な患者」や「高額な医療を継続することが必要な軽症者」であることを示すためには、特定医療費の月ごとの総額の確認が必要となります。すでにこれらの医療費助成を受けている場合は、その月の上限額を超えた場合でも「自己負担上限額管理票」の記載を指定医療機関に求めることが重要です。

参考

患者・家族に対して医療費助成制度について説明を行う際には、各都道府県・指定都市が作成している案内の他、難病情報センターが発行しているパンフレット「難病情報センターのご案内」が参考になります。(http://www.nanbyou.or.jp/entry/1377)

4. 指定医について

特定医療費の支給認定の申請を行う際に提出する診断書（臨床調査個人票）を作成する医師は都道府県が定める医師（指定医）でなければならないとされています。症例が少ない指定難病も多く、適切な診断を下すためには、高度な専門的知識や経験が必要となるためです。指定医はその役割に応じて「難病指定医」と「協力難病指定医」に分けられ、以下のように定められています。

- (1) 難病指定医：厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格を有する者又は都道府県・指定都市が行う研修を修了している者であって、かつ、診断書を作成するのに必要な知識と技能を有すると認められる者
- (2) 協力難病指定医：都道府県・指定都市が行う研修を修了している者であって、かつ、診断書（更新申請用）を作成するのに必要な知識と技能を有すると認められる者

医学の進歩や制度等について必要な最新情報を医師が適切に把握できるように、指定医は5年ごとに都道府県が行う研修を受け、指定の更新を受けなければなりません。ただし、専門医資格を有する難病指定医については、専門医資格の更新に当たり最新の情報等を得ることができるため研修の受講は必須とされていません。

指定医について

1. 指定医の要件

	要 件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1) 難病指定医(*)	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。※※1～2時間程度の研修	×	○

* 法施行時の経過措置として、5年以上診断・治療経験があり指定難病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに研修を受けることを条件に難病指定医になることができる。

2. 指定医の役割

- 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成すること。
- 患者データ(診断書の内容)を登録管理システムに登録すること。

(指定医の職務)指定医は、指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する臨床調査個人票の作成の職務並びに法第3条第1項の規定に基づき国が講ずる難病に関する情報の収集に関する施策に資する情報の提供の職務を行うこと。

3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

(出典：厚生労働省ホームページ 難病対策 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律) 概要より(平成28年12月1日現在))

5. 指定医療機関について

特定医療を実施する指定医療機関は都道府県・指定都市により指定されます。指定の対象としては、病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等が規定されています。

指定医療機関の指定は、病院又は診療所及びこれらに準ずる者の申請により行われます。「病院又は診療所に準ずるもの」とは、指定訪問看護事業所、指定居宅サービス事業所(訪問看護を行うものに限る。)、指定介護予防サービス事業所(介護予防訪問看護を行うものに限る。)と政令で定められています。

指定医療機関について

1 指定について

- 指定医療機関の指定対象としては、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する病院、診療所、薬局のほか、政令において、訪問看護事業所等を規定している。
- 病院、診療所、薬局等の開設者の申請により、都道府県知事が指定を行う。
- 指定申請に必要な事項は、名称、所在地、保険医療機関であること等が厚生労働省令で定められている。
- 申請者が保険医療機関等でないとき、特定医療費の支給に関して重ねて勧告等を受けているとき、役員・職員が禁固・罰金刑を受けてから5年を経過していないとき等には、都道府県知事は指定をしないことができる。
- 指定は6年ごとに更新を受けなければならない。

2 責務について

- 指定医療機関の診療方針は健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

3 監督について

- 都道府県知事は、必要があると認めるときは、医療機関の開設者等に対し報告や帳簿書類等の提出を命じ、出頭を求め、又は職員に關係者に対し質問させ、診療録等につき検査させることができる。
- 診療方針等に沿って良質かつ適切な特定医療を実施していないと認めるときは、期限を定めて勧告することができ、勧告に従わない場合に公表、命令することができる。

4 取消しについて

- 診療方針等に違反したとき、特定医療費の不正請求を行ったとき、命令に違反したとき等において、都道府県知事は指定を取り消すことができる。

(出典：厚生労働省ホームページ 難病対策 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律) 概要より(平成28年12月1日現在))

※平成30年4月1日から、医療費助成の申請書類の提出先、指定医・指定医療機関の指定に関する手続きの窓口は、都道府県・指定都市となりました。

<難病の医療受給者証をお持ちで指定都市に居住されている皆さまへ>

～医療費助成に関する各種手続きについて～
平成30年4月1日から申請書類の提出先が変更となります

平成30年4月1日から、これまで都道府県が行っていた医療費助成の支給認定に関する事務などを指定都市が行うこととなります。
 平成30年4月1日以降は、医療費助成に関する各種手続きについて、申請書類の提出先が、以下の通り、道府県からお住まいの指定都市へ変更となります。
 詳細は、都道府県・指定都市の窓口または保健所までお問い合わせください。

現在の提出先	新しい提出先	現在の提出先	新しい提出先
北海道	札幌市	愛知県	名古屋市
宮城県	仙台市	京都府	京都市
埼玉県	さいたま市	大阪府	大阪市
千葉県	千葉市	堺市	堺市
神奈川県	横浜市	兵庫県	神戸市
	川崎市	岡山市	岡山市
	相模原市	広島県	広島市
新潟県	新潟市	福岡県	北九州市
静岡県	静岡市	福岡市	福岡市
	浜松市	熊本県	熊本市

提出先が変更となる申請書類の例

- ・特定医療費(指定難病)支給認定申請(新規・更新・変更)に係る書類
- ・申請書(指定難病医療費支給認定用)
- ・診断書(臨床調査個人票)
- ・公的医療保険のコピー
- ・市町村民税の課税状況の確認書類
- ・世帯全員の住民票の写し等

※自治体によって様式の名称は異なる場合があります。
 ※必要に応じて、これら以外の書類の提出を求める場合があります。

<指定都市の医師や医療機関の皆さまへ>

～指定医・指定医療機関の指定に関する手続きについて～
平成30年4月1日から申請書類の提出先が変更となります

平成30年4月1日から、これまで都道府県が行っていた指定医や指定医療機関の指定に関する事務などを指定都市が行うこととなります。
 このため申請書類の提出先が、以下の通り道府県から指定都市へ変更となります。
 詳細は、都道府県・指定都市の窓口または保健所までお問い合わせください。

現在の提出先	新しい提出先	現在の提出先	新しい提出先
北海道	札幌市	愛知県	名古屋市
宮城県	仙台市	京都府	京都市
埼玉県	さいたま市	大阪府	大阪市
千葉県	千葉市	堺市	堺市
神奈川県	横浜市	兵庫県	神戸市
	川崎市	岡山市	岡山市
	相模原市	広島県	広島市
新潟県	新潟市	福岡県	北九州市
静岡県	静岡市	福岡市	福岡市
	浜松市	熊本県	熊本市

対象となる申請書類の例

【指定医に関する申請書類】	【指定医療機関に関する申請書類】
・指定医指定申請書	・指定医療機関指定申請書
・指定変更届出書	・指定医療機関変更届出書
・指定医指定更新申請書	・指定医療機関指定更新申請書
・辞退届	・辞退届

※指定医研修については、指定都市が単独で開催する場合や、道府県と共催する場合がありますので、各道府県・指定都市のホームページにて実施状況を確認ください。

(出典：厚生労働省ホームページ 難病対策 難病の方へ向けた医療費助成制度についてより(平成30年10月31日現在))

Ⅱ. 医療保険

1. 在宅医療

1) 在宅医療の役割

昨今、診療報酬の改定により平均在院日数の短縮や病床数の削減方針が打ち出され、退院患者の受け皿となるサービス付き高齢者向け住宅や在宅医療機関の整備を進めています。

このような医療制度改革の中で、厚生労働省は、30分以内で移動可能な地域を日常生活圏域と設定し、その圏域の中で医療・介護・住まい・生活支援サービスをトータルに提供する「地域包括ケアシステム」という仕組みを打ち出しました。この地域包括ケアシステムの中心的な役割を担うのが在宅医療であり、患者におけるきめ細やかな医療の提供や看取り、他の関係機関への情報提供といった重要な役割を担っています。

2) 在宅医療の対象となる患者

在宅医療の対象となる患者は、「在宅で療養を行っている患者であって、疾病、傷病のために通院による療養が困難な者」とされています。重症度やADL、要介護度による基準ではなく、主治医の判断によります。

3) 在宅医療を受けられる場所

保険診療上、訪問診療を受けられる場所は、自宅や高齢者住宅などの普段生活している場所に限定されています。また、診療報酬上の細かなルールはあるものの下記施設に入居（所）している患者も訪問診療を受けることができます。一方で、デイサービスなどの普段生活していない場所では訪問診療を受けることはできません。また、一部例外を除き医師の配置が義務付けられている施設の利用者も訪問診療を受けることはできません。

①特別養護老人ホーム

※末期の悪性腫瘍、死亡日から遡って30日以内の患者に限る。

②養護老人ホーム

③軽費老人ホーム（A型、ケアハウス）

④有料老人ホーム

⑤サービス付き高齢者向け住宅

⑥特定施設・地域密着型特定施設・外部サービス利用型特定施設

⑦短期入所生活介護事業所

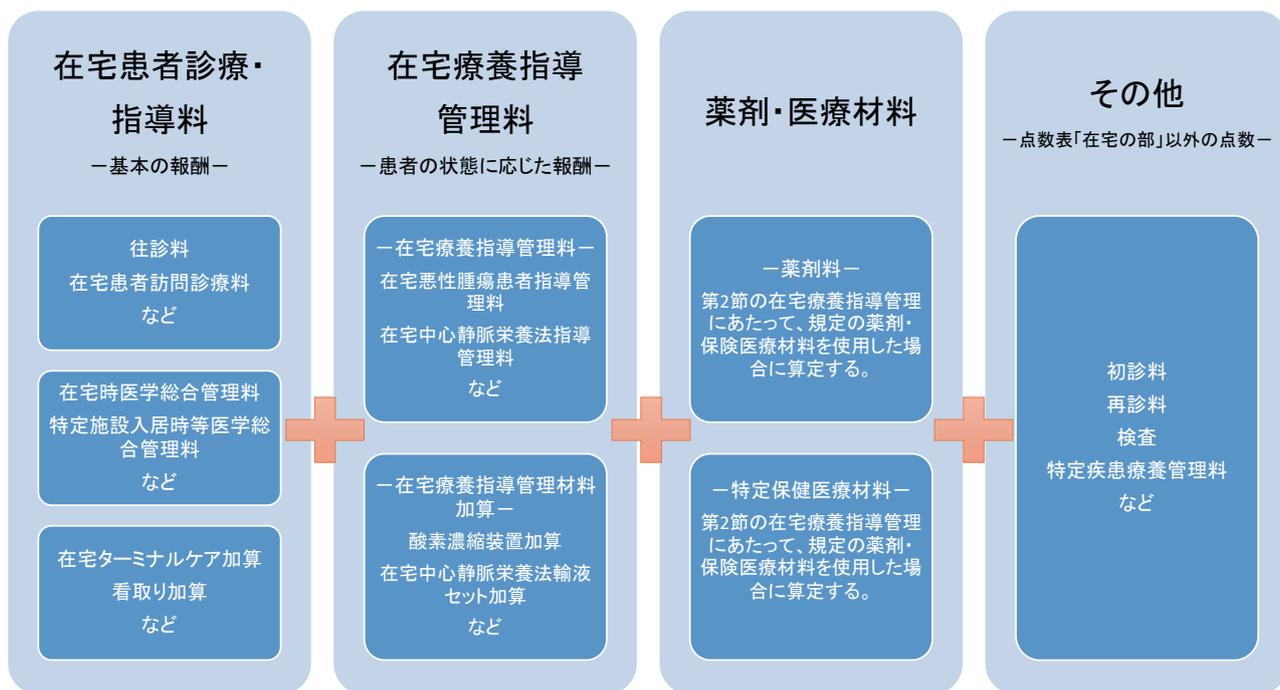
⑧認知症対応型共同生活介護事業所

⑨小規模多機能居宅介護事業所、看護小規模多機能型居宅介護事業所

※宿泊日のみ算定可能。サービス利用前30日以内に訪問診療等を算定した患者に限る。

4) 在宅医療の診療報酬

在宅医療の診療報酬は、診療報酬点数表上、①在宅患者診療・指導料（基本の報酬）、②在宅療養指導管理料（患者の状態に応じた報酬）、③薬剤料・特定保健医療材料料、④その他という項目に分かれており、基本の報酬に患者の状態に応じた管理料及び薬剤・医療材料を加算していくという構造になっています。



① 在宅患者診療・指導料 (在宅診療の基本の報酬)

在宅診療の基本の報酬であり、診療、医学的管理料、その他加算などに分かれます。

「診療」は、患者の求めに応じて患家を訪問する「往診料」または、計画的な医学的管理の下、原則として週3回まで患家を訪問することができる「在宅患者訪問診療料」の二つにわかれます。

「医学的管理料」は、患者の重症度や訪問頻度により点数が9区分に細分化されています。重症度や訪問頻度の高い患者、特に末期の悪性腫瘍や指定難病患者、人工呼吸器を使用している患者などに高い診療報酬が設定されています。

この診療と医学的管理料の二つが在宅医療の基本の報酬となります。

② 在宅療養指導管理料 (患者の状態に応じた報酬)

患者の状態に応じた報酬であり、継続した医療機器の使用や処置を要する場合に算定するものです。24項目の管理料があり、患者の状態に応じて主な管理料を1つのみ算定できます。また、24項目の管理料に対応するように26項目の在宅療養指導管理材料加算があり、管理料と加算を併せて算定することができます。

在宅療養指導管理料及び材料加算には、治療に必要な衛生材料、保健医療材料、医療機器の貸与料などが含まれています。例えば、在宅人工呼吸指導管理料及び人工呼吸器加算を算定した場合、患者への人工呼吸器の貸与、装置に必要な回路部品、その他の付属品の費用は管理料に含まれており、別に算定することはできません。管理料ごとに何の費用が含まれているのか確認することが必要です。ガーゼなどの費用も実費徴収することはできません。

在宅療養指導管理料

1	在宅自己注射指導管理料	13	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料
2	在宅悪性腫瘍等患者指導管理料	14	在宅自己疼痛管理指導管理料
3	在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	15	在宅肺高血圧症患者指導管理料
4	在宅中心静脈栄養法指導管理料	16	在宅小児経管栄養法指導管理料
5	在宅自己腹膜灌流指導管理料	17	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料
6	在宅血液透析指導管理料	18	在宅迷走神経電気刺激療法指導管理料
7	在宅自己導尿指導管理料	19	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料
8	在宅酸素療法指導管理料	20	在宅小児低血糖症患者指導管理料
9	在宅人工呼吸指導管理料	21	在宅妊娠糖尿病患者指導管理料
10	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	22	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料
11	在宅気管切開患者指導管理料	23	在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料
12	在宅寝たきり患者処置指導管理料	24	退院前在宅療養指導管理料

在宅療養指導管理材料加算

1	血糖自己測定器加算	14	注入ポンプ加算
2	注入器加算	15	在宅経管栄養法用栄養管セット加算
3	間歇注入シリンジポンプ加算	16	特殊カテーテル加算
4	持続血糖測定器加算	17	人工呼吸器加算
5	注入器用注射針加算	18	在宅持続陽圧呼吸療法用治療器加算
6	紫外線殺菌器加算	19	携帯型ディスポーザブル注入ポンプ加算
7	自動腹膜還流装置加算	20	疼痛等管理用送信器加算
8	透析液供給装置加算	21	携帯型精密輸液ポンプ加算
9	酸素ボンベ加算	22	携帯型精密ネブライザー加算
10	酸素濃縮装置加算	23	気管切開患者用人工鼻加算
11	液化酸素装置加算	24	排痰補助装置加算
12	呼吸同調式デマンドバルブ加算	25	在宅酸素療法材料加算
13	在宅中心静脈栄養法用輸液セット加算	26	在宅持続陽圧呼吸療法材料加算

③ 薬剤料・特定保険医療材料料

在宅療養指導管理にあたって、規定の薬剤・特定保険医療材料を使用した場合に算定します。ただし、訪問診療、在宅療養指導管理料に含まれる処置・注射の薬剤料、特定保険医療材料料は算定できないため、在宅療養指導管理料に何が含まれているのか確認する必要があります。

2014年度の診療報酬改定では、医薬品や保健医療材料を提供する地域の拠点としての役割を薬局に求めたことから、従来は医療機関からしか給付できなかった保険医療材料などが薬局から給付できるようになっています。

④ その他

その他については、往診時に併算定できる初診料、再診料や検査料、生活習慣病等の疾患を主病とする患者について主治医が計画的に管理することを評価した特掲診療料などがあります。

5) 特例が認められる疾病・状態

在宅診療に関する診療報酬においては、特定の疾患や状態を算定要件とする特例を設けているものがあります。「厚生労働大臣が定める疾病等」及び「厚生労働大臣が定める状態等」に当てはまる患者であれば、週4回以上の在宅診療（訪問診療や訪問看護など）の提供が可能になるなど、きめ細やかな手厚い医療を受けることができます。

厚生労働大臣が定める疾病等

1	末期の悪性腫瘍	10	多系統萎縮症
2	多発性硬化症		(a)線条体黒質変性症
3	重症筋無力症		(b)オリブ橋小脳萎縮症
4	スモン		(c)シャイ・ドレーガー症候群
5	筋萎縮性側索硬化症	11	プリオン病
6	脊髄小脳変性症	12	亜急性硬化性全脳炎
7	ハンチントン病	13	ライソゾーム病
8	進行性筋ジストロフィー症	14	副腎白質ジストロフィー
9	パーキンソン病関連疾患	15	脊髄性筋萎縮症
	(a)進行性核上性麻痺	16	球脊髄性筋萎縮症
	(b)大脳皮質基底核変性症	17	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
	(c)パーキンソン病	18	後天性免疫不全症候群
	(ホーエン・ヤールの重症度分類Ⅲ度以上	19	頸髄損傷
	かつ生活機能障害度がⅡ度またはⅢ度)	20	人工呼吸器を使用している状態

厚生労働大臣が定める状態等

1	・在宅悪性腫瘍等患者指導管理、在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者 ・気管カニューレ、留置カテーテルを使用している状態にある者	・在宅成分栄養経管栄養法指導管理 ・在宅自己導尿指導管理 ・在宅人工呼吸指導管理 ・在宅持続陽圧呼吸療法指導管理
2	以下の指導管理を受けている状態にある者 ・在宅自己腹腔灌流指導管理 ・在宅血液透析指導管理 ・在宅酸素療法指導管理 ・在宅中心静脈栄養法指導管理	・在宅自己疼痛管理指導管理 ・在宅肺高血圧症患者指導管理 3 人工肛門または人口膀胱を設置している状態にある者 4 真皮を越える褥瘡の状態にある者 5 在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

2. 在宅療養を支える入院病床の種類と入院患者の基準

在宅療養患者を支える入院病棟は、患者の状態によってさまざまありますが、難病の患者に限定すると下記のような病棟があります。

入院料名	入院期間	対象患者像	特例の状態
一般病棟入院基本料	1～2週間 (診療報酬上は90日まで可能)	急性期治療を必要とする患者	
障害者施設等入院基本料	なし ※90日以降は減算(特例の状態の患者は除く)	重度の肢体不自由児(者)、脊髄損傷等の重度障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者、難病患者を概ね7割入院させている	多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、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、パーキンソン病)、多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、メチシリン耐性黄色ブドウ球菌感染症、後天性免疫不全症候群、多剤耐性結核、人工呼吸器を使用している状態など
特殊疾患病棟入院料	なし	脊髄損傷等の重度障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者、神経難病患者	
地域包括ケア病棟入院料	60日まで	急性期治療を経過した患者及び在宅において療養を行っている患者	

一般病棟入院基本料を算定している病棟は、患者の重症度や平均在院日数の制約があるため、基本的には治療を必要とする患者が対象となります。入院期間は1～2週間と短期間の入院が多くを占めます。

障害者施設等入院基本料を算定している病棟は、重度の肢体不自由児（者）や神経難病患者などを7割以上入院させる必要がある病棟です。治療行為も出来高で算定可能なうえ平均在院日数のような入院期間に対する制約がないため、急性期から療養まで幅広く対応できる病棟です。特に難病患者であれば、入院期間が90日を越えたとしても入院基本料が減算されないため、病院側にとっても難病患者を受け入れるメリットがあります。

特殊疾患病棟入院料を算定している病棟は、重度障害者や神経難病患者を8割以上入院させる必要のある病棟です。障害者施設等入院基本料を算定している病棟よりも算定基準は厳しく設定されていますが、この入院料は、治療行為にかかった多くの費用を出来高で算定できないため、密な治療行為を必要とする患者を受け入れることは難しいと考えられます。基本的には状態が落ち着いている患者のレスパイト入院や療養入院に適している病棟だと考えられます。

地域包括ケア病棟入院料を算定している病棟は、急性期を経過した患者及び在宅で療養している患者を受け入れるために創設された病棟です。急性期から在宅医療に繋げるためのハブとなる機能と在宅での急性増悪時の受け入れを行う機能の両機能を担っています。難病患者限定というわけではなく、さまざまな疾患・状態の患者を一つの病棟で診ることから、看護体制の整備が難しいという理由で各病院独自の受け入れ可能患者像を設定していることがあります。

このように患者の状態・疾患、入院期間の制約、治療行為の算定の有無など診療報酬上さまざまな制約があるため、各病院の方針を確認しておく必要があります。

<参考文献>

- 1) 診療報酬点数早見表2016年4月版 [医科] 医学通信社
- 2) 川人 明 在宅医療の完全解説2014-15年版 医学通信社
- 3) 栗林 玲子 在宅診療報酬Q&A2014-15年版 医学通信社
- 4) 永井 康徳 第4版たんぼ先生の在宅報酬算定マニュアル 日経BP社

Ⅲ. 訪問看護

1. 概要

訪問看護は、保険医療機関の看護職が行う「訪問看護」と、老人保健法や健康保険法等の一部改正する法律により創設された「訪問看護ステーション」による「訪問看護」があります。

訪問看護は、訪問看護師等がお住まいに訪問して療養生活を送っている方の看護を行うサービスです。本人や家族の思いに沿った在宅療養生活の実現に向けて、専門性を発揮し、健康の維持・回復等、生活に質の向上（QOLの向上）ができるように、予防から看取りまで支え、訪問看護ステーションでは、24時間の電話相談や必要時には緊急訪問看護を提供できる体制を敷いています。

訪問看護の職員は、看護職員として保健師、看護師、助産師（医療保険対象者のみ）准看護師が訪問します。訪問看護ステーションにおいては、訪問看護として、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士もリハビリテーションを行うことができます（医療機関が提供する「訪問リハビリテーション」については、後述5.参照）。

表1 訪問看護のサービス内容

- ・ 療養生活相談・支援
- ・ 病状や健康状態の管理と看護
- ・ 医療処置・治療上の看護
- ・ 苦痛の緩和と看護
- ・ リハビリテーション
- ・ 家族の相談と支援
- ・ 住まいの療養環境の調整と支援
- ・ 地域の社会資源の活用
- ・ 認知症の人の看護
- ・ 精神障がい者の看護
- ・ エンドオブライフケア
- ・ 在宅移行支援（外泊中の訪問看護等）

出典：訪問看護活用ガイド 改訂版

サービス内容は、表1に示すように、食事や排泄等のさまざまな療養上の助言を行い、健康状態の安定に努めます。また、バイタルサインをチェックし、心身の健康状態や病状の進行の状態を観察し、状態に応じた助言やケアや緊急対応、また、リハビリのスタッフとタイムリーに情報交換を行い、利用者・家族の思いに沿った支援を行います。さらに、医療的ケアが必要な重度の方に対しては、主治医と連携を強化し、医療処置や医療機器の管理・指導も行い、最後まで、その人らしく尊厳のある生活を送ることができるよう支援します。

2. 訪問看護の対象者

訪問看護ステーションには、介護保険による訪問看護と医療保険による訪問看護があり、介護保険の場合には要介護認定を受け、その介護度によって作成された居宅サービス計画に位置付けられます。医療保険による

表2 医療保険 訪問看護の対象者

1. 40歳未満の方
2. 40歳以上65歳未満の方
条件：16特定疾病の対象者でない方
3. 40歳以上65歳未満の方
条件：16特定疾病の対象者であっても、介護保険第2号被保険者でない方
4. 65歳以上の方
条件：要支援・要介護に該当しない方
介護保険を利用しない方
5. 要介護・要支援の認定を受けた方
条件：厚生労働大臣が定める疾病等（別表7）
精神科訪問看護が必要な方（認知症は除く）
病状の悪化等により特別訪問看護指示期間にある方

出典：訪問看護活用ガイド 改訂版

る訪問看護（医療機関からの訪問看護と訪問看護における医療保険による訪問看護）の対象者は、小児から高齢者まで対象ですが、表2に示すように、年齢において条件が異なります。

介護保険の要介護・要支援の認定を受けた方については、本来、介護保険が優先されますが、表3に示す別表第7「厚生労働大臣が定める疾病等」（以下「別表第7」という。）は、医療保険で訪問看護を提供します。

表3 別表第7「厚生労働大臣が定める疾病等」

- | | |
|--|---|
| ①末期の悪性腫瘍 | ⑩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) |
| ②多発性硬化症 | ⑪プリオン病 |
| ③重症筋無力症 | ⑫亜急性硬化性全脳炎 |
| ④スモン | ⑬ライソゾーム病 |
| ⑤筋委縮性側索硬化症 | ⑭副腎白質ジストロフィー |
| ⑥脊髄小脳変性症 | ⑮脊髄性筋萎縮症 |
| ⑦ハンチントン病 | ⑯球脊髄性筋萎縮症 |
| ⑧進行性筋ジストロフィー症 | ⑰慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| ⑨パーキンソン病疾患(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(ホーエン・ヤール
の重症度分類がステージ3以上で
あって生活機能障害度がⅡ度又は
Ⅲ度のものに限る)) | ⑱後天性免疫不全症候群 |
| | ⑲頸髄損傷 |
| | ⑳人工呼吸器を使用している状態
(陽圧呼吸療法は除く) |

出典:訪問看護業務の手引き

表4 別表第8

「在宅患者訪問看護・指導料に規定する状態等にある患者」

- ①在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者
指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレもしくは
留置カテーテルを使用している状態にある者
- ②在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、
在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、
在宅成分栄養経管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、
在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、
在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を
受けている状態
- ③人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- ④真皮を越える褥瘡の状態にある者
- ⑤在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

3. 訪問看護の利用に関する基本的な制度

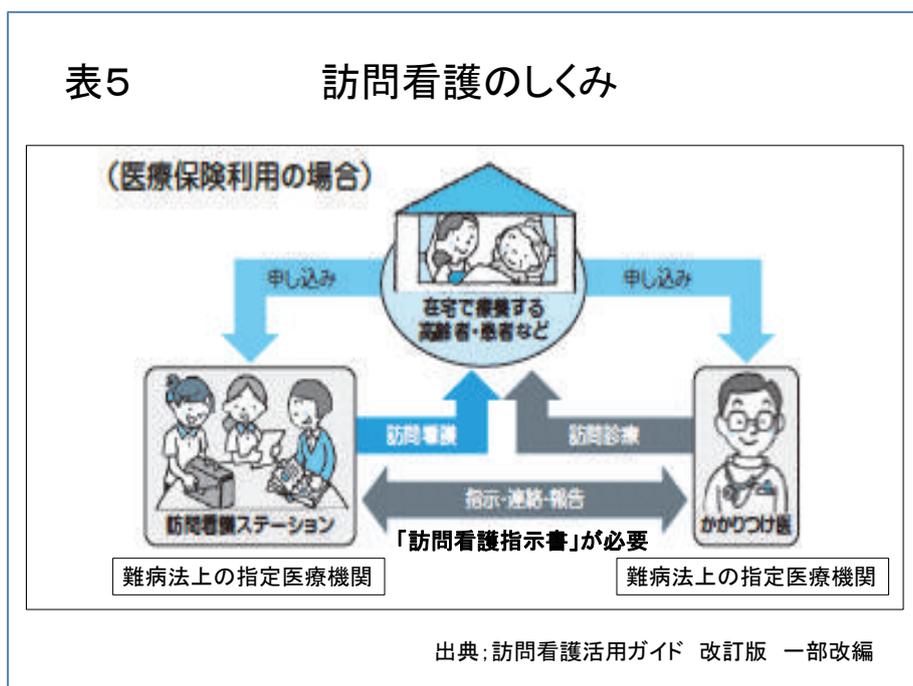
医療機関の看護師が行う訪問看護は、医師の診療に基づき訪問看護を行います。訪問看護ステーションの利用は、在宅療養者の主治医の「訪問看護指示書」が必須となります。難病の医療費助成制度を利用する場合は、主治医が指定医療機関であること、訪問看護ステーションも指定を受ける必要があります。

訪問看護指示書期間は、1ヶ月以上、最長6ヶ月までです。また、急性増悪により、頻回な訪問看護が必要である場合は、「特別訪問看護指示書」で対応できる仕組みもあります。

特別訪問看護指示書期間は、月1回14日間で限度ですが、厚生労働大臣が定める者の気管カニューレを

使用や真皮を越える褥瘡においては、月に2回まで可能です。ただし、医療保険では、厚生労働大臣が定める状態の利用者は、別表第8に該当するため、特別訪問看護指示書は必要ありません。訪問看護の仕組みは、表5に示します。

表5 訪問看護のしくみ



また、訪問看護には、利用回数・時間等が定められています。基本的な利用回数は、週3回まで、1回の利用時間は、30分から90分以内です。しかし、「別表第7」や「別表第8」、急性増悪により特別訪問看護指示期間にある方は、週4日以上、また、1日に2～3回の複数回（難病等複数回加算の対象）の訪問看護の利用ができます。さらに、2ヶ所の訪問看護ステーション（特別指示書期間も対象）、3ヶ所の訪問看護ステーション（週7日の訪問看護が必要）を利用することができます。ただし、複数の訪問看護ステーションは、同一日に訪問看護の提供はできません。

訪問看護の報酬は、訪問看護ステーションにおいては訪問看護基本療養費、病院・診療所の看護師による訪問看護においては、在宅患者訪問看護・指導料として算定します。また、訪問看護基本療養費や在宅患者訪問看護・指導料に加えて、加算があり、訪問看護ステーションにおいては、管理療養費や24時間対応体制加算や訪問看護情報提供療養費1（市町村等）、2（義務教育学校）、3（保健医療機関等）などの算定ができる仕組みになっています。

4. 事例から見る訪問看護制度

●事例1

A氏 35歳 筋委縮性側索硬化症 胃ろうからの経管栄養管理あり。

ADL：一部介助

特定疾患医療受給者証、身体障害者手帳2級、重度心身障害者医療費受給者証

1か月後、退院予定にて、本人・家族、病院の医師・看護師・リハビリスタッフ等、難病担当保健師、難病コーディネーター、在宅医、訪問看護師2名（2事業所の訪問看護ステーションを利用予定）等による退院に向けたケア会議（退院時共同指導：別表7・8に規定する対象者は、入院中に2回まで算定可

能。また、2か所の訪問看護ステーションが行った場合は、それぞれが1回ずつ算定可)を実施。

退院当日、訪問看護は、訪問看護基本療養費及び訪問看護管理療養費の算定はできないため、「退院支援指導加算」の算定をします。退院後の初回訪問看護時には、訪問看護基本療養費、訪問看護管理加算もしくは機能強化型訪問看護の場合は、管理療養費1もしくは2を算定し、さらに、月に1回の算定できる24時間対応体制加算及び特別管理指導加算(5000円:胃ろうによる留置カテーテルを使用している状態にある者)が算定できます。また、看護師等(准看護師を除く)が、退院時共同指導の内容を文書で提供した場合は、退院時共同指導加算を算定します。

疾患名の筋萎縮性側索硬化症は、別表第7(表3)にあるため、週4日以上、かつ、1日2~3回の難病等複数回加算の対象となります。また訪問看護ステーションは、訪問看護ステーションと市町村等・保健所の実施する保健福祉サービスとの有機的な連携を強化し、利用者に対する総合的な在宅療養を推進することを目的に、市町村の求めに応じて、訪問看護を行った日から2週間以内に、利用者の承諾を得て、市町村・保健所に、月に1回、病状などの情報提供を行うことができます。

5. 医療機関が提供する訪問リハビリテーション

訪問看護ステーションにおいては、訪問看護として理学療法士、作業療法士、言語聴覚士によるリハビリテーションが提供されることは先に述べました。

医療機関が提供する訪問リハビリテーションとは、在宅での療養を行っている患者であって、疾病や障害のために通院してリハビリテーションを受けることが困難な者に対して、保険医療機関の理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士が、自宅へ訪問し、基本的動作能力若しくは応用的動作能力又は社会的適応能力の回復を図るための訓練等について必要な指導を行います。訪問回数は、医師の診療に基づき、必要な指導を20分以上行った場合(以下この区分において「1単位」という。)に算定し、患者1人につき、週6単位(末期の悪性腫瘍の利用者は除く。また、退院の日から起算して3月以内の患者にあっては、週12単位まで)に限り算定します。その算定については、以下に示します。

*在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料(1単位)

- 1 同一建物居住者以外の場合300点
- 2 同一建物居住者の場合255点

注1 1については、在宅で療養を行っている患者(当該患者と同一の建物に居住する他の患者に対して当該保険医療機関が同一日に訪問リハビリテーション指導管理を行う場合の当該患者(以下この区分番号において「同一建物居住者」という。))であって通院が困難なものに対して、2については、在宅で療養を行っている患者(同一建物居住者に限る。)

また、保険医療機関が、診療に基づき、患者の急性増悪等により一時的に頻回の訪問リハビリテーション指導管理を行う必要性を認めた場合は、注1の規定にかかわらず、1と2を合わせて、6月に1回に限り、当該診療の日から14日以内に行った訪問リハビリテーション指導管理については、14日を限度として1日4単位に限り、算定できます。(平成28年4月版 医科点数表の解釈 P406)

<参考>「訪問看護」:同一の利用者に対する、医療機関と訪問看護ステーションからの訪問看護の組み合わせ
 病院・診療所と訪問看護ステーション等、複数実施主体の訪問看護の組み合わせ

複数に実施主体の組み合わせが認められる場合	訪問看護ST × 訪問看護ST		訪問看護ST × 病院・診療所		病院・診療所 × 病院・診療所	
	同一月	同一日	同一月	同一日	同一月	同一日
別表第7、別表第8	○	—	○	—	—	—
特別訪問看護指示書の交付 (週4日以上)の訪問看護が計画)	○	—	○	—	—	—
退院後1ヶ月	—		○ ※1	○ ※1	○	○ ※特別の関係×
専門の研修を受けた 看護師との共同	○	○	○	○	○	○ ※特別の関係×

※1：病院・診療所側は、入院していた保険医療機関の場合に限る（2018年度版訪問看護関連報酬・請求ガイド一部抜粋）

※特別な関係、かつ、「訪問看護ステーション」への指示書交付関係の同一算定制限について

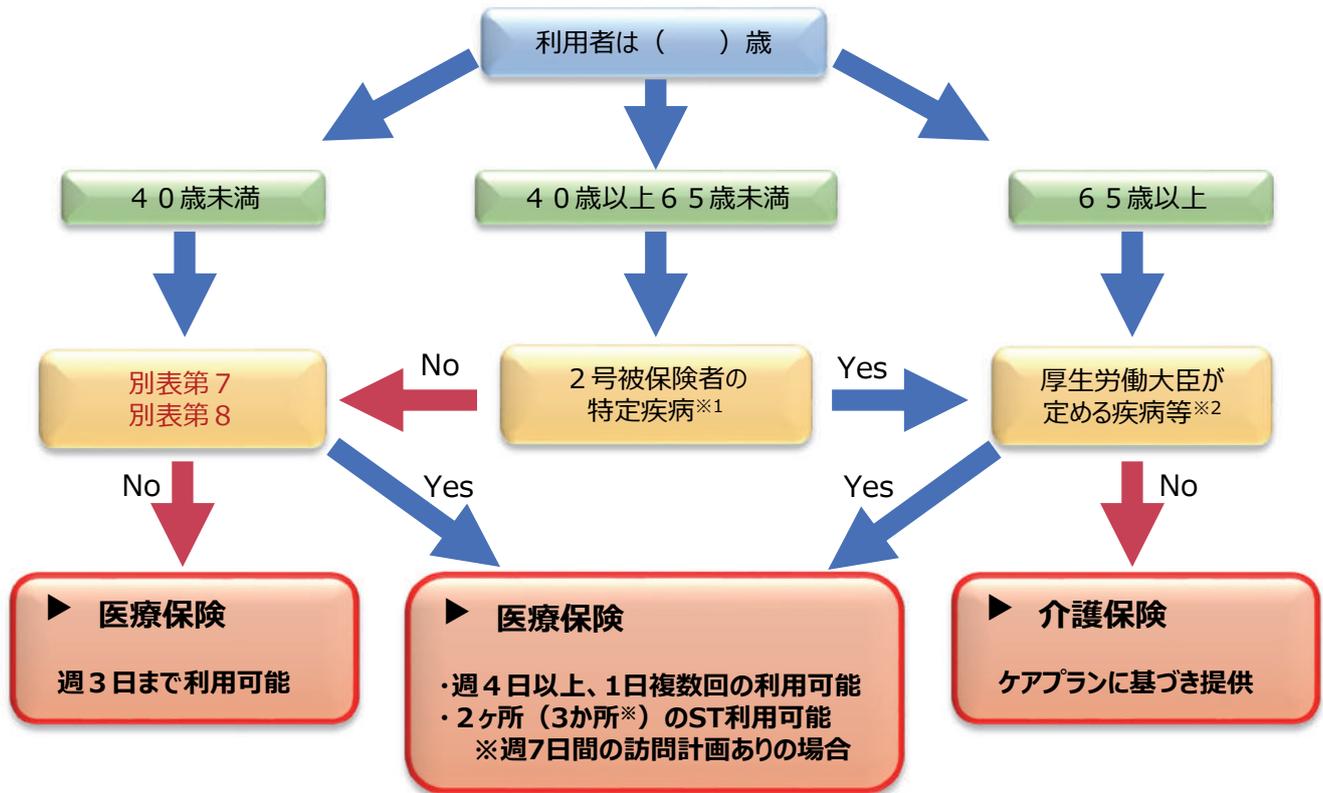
往診料、在宅患者訪問診療料（I・II）、在宅がん医療総合診療料、在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料、在宅患者薬剤管理指導料又は、在宅患者訪問栄養食事指導料のいずれかを算定した日については、当該訪問看護ステーションは、訪問看護基本療養費を算定できません。（2018年度版訪問看護関連報酬・請求ガイド 一部抜粋）

以上により、難病患者が利用できる訪問看護・訪問リハビリの回数や、提供機関の組み合わせは、利用者の疾患や医療処置管理等状態によって異なります。そのため、退院時の医療機関や訪問看護ステーション、診療所等との情報共有や連携・調整が重要となります。

難病にかかる訪問看護の制度 まとめ

訪問看護 介護保険と医療保険どちらをつかうの？

「慢性疾患からターミナルケアまで 在宅療養はここがポイント」p11 日本訪問看護財団 2010. を参考に一部改編



※1：2号被保険者の特定疾病

- 一 がん（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。）
- 二 関節リウマチ
- 三 筋萎縮性側索硬化症
- 四 後縦靭帯骨化症
- 五 骨折を伴う骨粗鬆症
- 六 初老期における認知症
- 七 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
- 八 脊髄小脳変性症
- 九 脊柱管狭窄症
- 十 早老症
- 十一 多系統萎縮症
- 十二 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
- 十三 脳血管疾患
- 十四 閉塞性動脈硬化症
- 十五 慢性閉塞性肺疾患
- 十六 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

※2：厚生労働大臣が定める疾病等

- 要介護者・要支援者であっても、医療保険で訪問看護が行われる
 - ・末期の悪性腫瘍
 - ・多発性硬化症
 - ・重症筋無力症
 - ・スモン
 - ・筋萎縮性側索硬化症
 - ・脊髄小脳変性症
 - ・ハンチントン病
 - ・進行性筋ジストロフィー症
 - ・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、パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ三以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。))
 - ・多系統萎縮症
(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
 - ・プリオン病
 - ・亜急性硬化性全脳炎
 - ・ライソゾーム病
 - ・副腎白質ジストロフィー
 - ・脊髄性筋萎縮症
 - ・球脊髄性筋萎縮症
 - ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎
 - ・後天性免疫不全症候群
 - ・頸髄損傷
 - ・人工呼吸器を使用している状態（在宅人工呼吸器管理指導料を算定している）

<参考：下記訪問看護が利用できる場合もあり、個別に検討が可能>

◆長時間訪問看護

長時間の訪問を要する利用者に対して、1回の指定訪問看護の時間が90分を越えた場合は、1人の利用者に対して週1回(15歳未満の超重症児、準超重症児については週3回)に限り、加算ができる。

長時間の訪問を要する利用者（基準告示第2の3）

(1)15歳未満の超重症児又は準超重症児

(2)特掲診療料の施設基準等：別表第八に掲げる者

1. 在宅悪性腫瘍患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレ若しくは留置カテーテルを使用している状態にある者

2. 以下のいずれかを受けている状態にあるもの

(在宅自己腹腔灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養指導管理、在宅成分栄養管理指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理、在宅肺高血圧症患者指導管理)

3. 人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にあるもの

4. 真皮を越える褥瘡の状態にある者

5. 在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

(3)特別訪問看護指示書に係る指定訪問看護を受けている者

◆複数名訪問看護

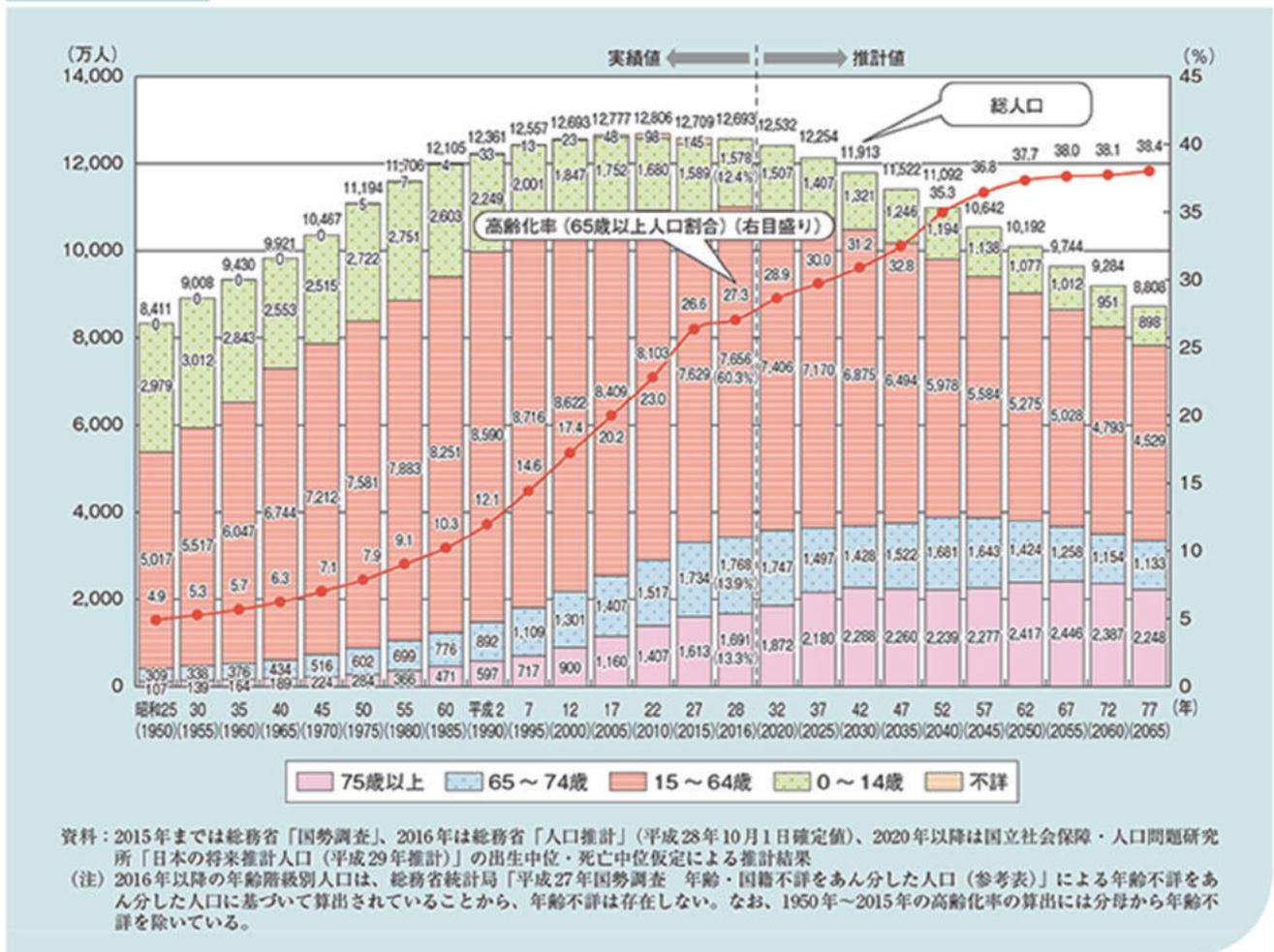
IV. 介護保険

1. 高齢化に伴う要介護高齢者の増加

総人口は減少過程にあり、2010年に1億2806万人から2060年には8674万人に減少する見込みです。年少・生産年齢人口とも減少し、高齢者人口は、2015年3395万人から2025年3658万人と増加しますが、2042年以降は高齢者人口も減少見込みにあります。高齢化率は、2013年25.1%(4人に1人)から2035年33.4%(3人に1人)、そして2060年39.9%となります。特に後期高齢者の増加が著しくなっています。つまり、1950年には1人の高齢者を12.1人の現役世代(15～64歳)で支えていましたが、2012年には2.6人で、2060年には1.2人で支える時代が到来します。75歳以上人口は2025年までも急速に増加し、2030年頃から75歳以上人口はあまり伸びなくなりますが、85歳以上人口はその後10年間は増加します。

(図1) 高齢化の推移と将来推計

図1-1-4 高齢化の推移と将来推計

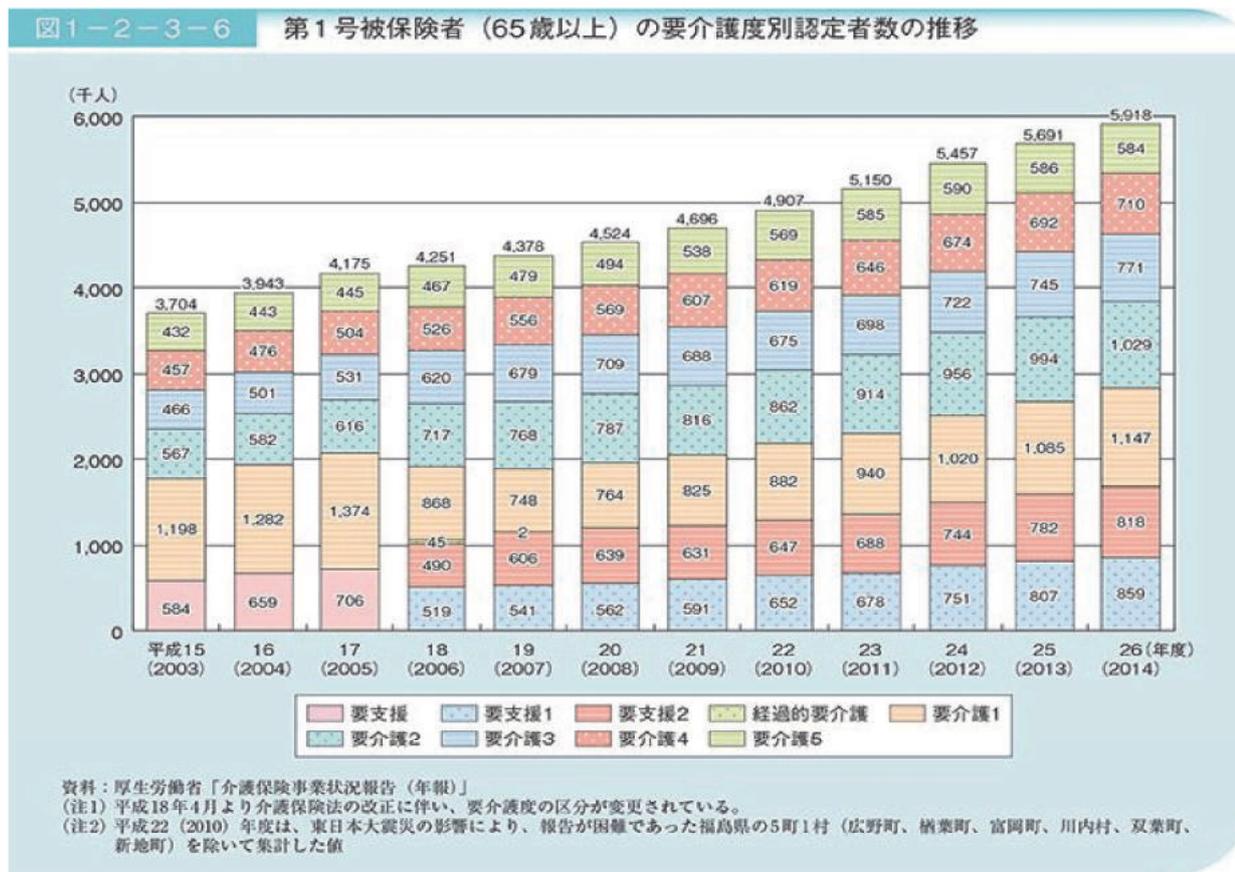


(出典：高齢化の現状と将来像、平成29年度版高齢社会白書（内閣府） http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2017/html/zenbun/s1_1_1.html)

高齢者介護を取り巻く状況では、65～74歳と75歳以上の被保険者について、それぞれ要支援、要介護の認定を受けた人の割合をみると、65～74歳で要支援の認定を受けた人は1.4%、要介護の認定を受けた人が3.0%であるのに対して、75歳以上では要支援の認定を受けた人は9.0%、要介護の認定を受け

た人は 23.5% となっており、75 歳以上になると要介護の認定を受ける人の割合が大きく上昇します。

(図 2) 第 1 号被保険者 (65 歳以上) の要介護度別認定者数の推移

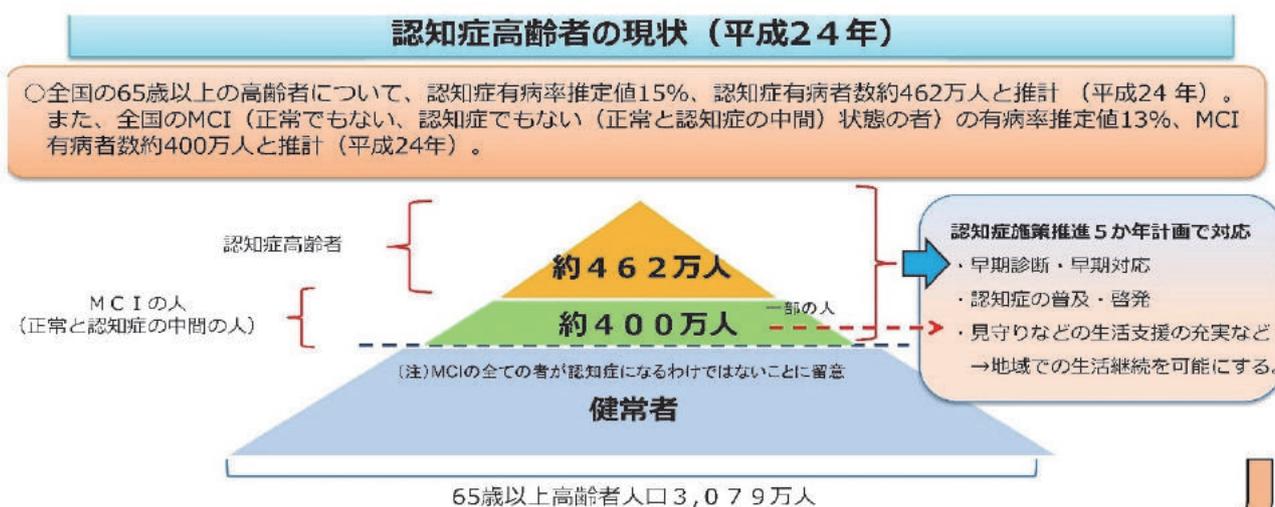


(出典：高齢者の健康・福祉、平成 29 年度版高齢社会白書（内閣府）http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2017/html/zenbun/s1_2_3.html)

高齢者は、老化と共に年齢を重ねると、日常生活を送るうえで何らかの支援を必要としてきます。高齢者が増え、特に後期高齢者が相対的に増えるという事は、つまり、医療をかかえ、介護度が重い人が増加すると言えます。

2012年の認知症高齢者数は462万人、軽度認知障害(MCI)の人は400万人であり(図3)、厚生労働省は、2025年の認知症高齢者数は約700万人という推計を示しました(出典：認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～(概要)厚生労働省、内閣官房・内閣府・警察庁・金融庁消費者庁・総務省・法務省・文部科学省農林水産省・経済産業省・国土交通省、8ページ
http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/nop1-2_3.pdf)。

(図3) 認知症高齢者の現状(平成24年)



持続可能な介護保険制度を確立し、安心して生活できる地域づくり。

出典「都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応」(H25-5報告)及び「認知症高齢者の日常生活自立度」Ⅱ以上の高齢者数について」(H24-8公表)を引用

参考:要介護認定データを基に、「認知症高齢者の日常生活自立度」Ⅱ以上の認知症高齢者割合を推計

将来推計(年)	平成22年(2010)	平成24年(2012)	平成27年(2015)	平成32年(2020)	平成37年(2025)
日常生活自立度Ⅱ以上	280 9.5%	305 9.9%	345 10.2%	410 11.3%	470 12.8%

※下段は65歳以上人口に対する比率

(参考:平成24年8月24日老健局高齢者支援課認知症・虐待防止対策推進室公表資料)

(出典:厚生労働省ホームページ)

http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000065682.pdf

2. 地域包括ケアシステム

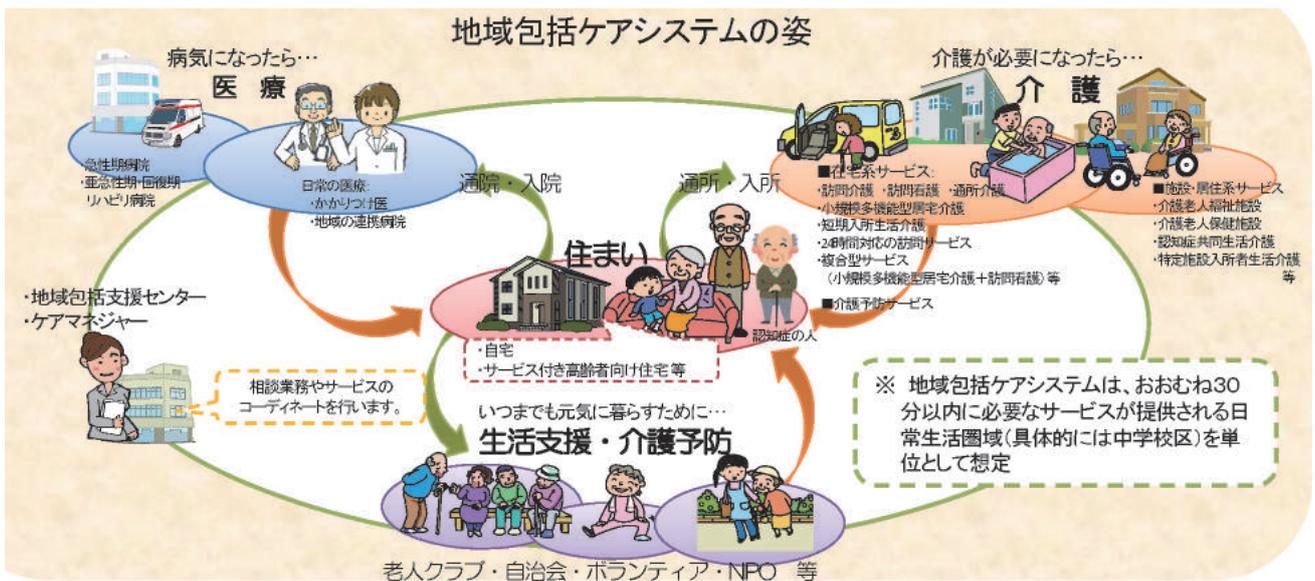
「地域における医療及び介護の総合的な確保の促進に関する法律」第2条(定義)

この法律において「地域包括ケアシステム」とは、地域の実情に応じて、高齢者が可能な限り、住み慣れた地域でその有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、医療、介護、介護予防(要介護状態若しくは要支援状態となることの予防又は要介護状態若しくは要支援状態の軽減若しくは悪化の防止をいう)、住まい及び自立した日常生活の支援が包括的に確保される体制をいいます。

団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、医療・介護・予防・住まい・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を目指しています(図4)。

今後、認知症高齢者の増加が見込まれることから、認知症高齢者の地域での生活を支えるためにも重要となります。

(図4) 地域包括ケアシステムの姿



(出典：厚労省ホームページ http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/)

(図5) 地域包括ケアシステムについて

- この植木鉢図は、地域包括ケアシステムの5つの構成要素（住まい・医療・介護・予防・生活支援）が相互に関係しながら、一体的に提供される姿として図示したものです。
- 本人の選択が最も重視されるべきであり、本人・家族がどのように心構えを持つかという地域生活を継続する基礎を皿と捉え、生活の基盤となる「住まい」を植木鉢、その中に満たされた土を「介護予防・生活支援」、専門的なサービスである「医療・看護」「介護・リハビリテーション」「保健・福祉」を葉として描いています。
- 介護予防と生活支援は、地域の多様な主体によって支援され、養分をたっぷりと蓄えた土となり、葉として描かれた専門職が効果的に関わり、尊厳ある自分らしい暮らしの実現を支援しています。



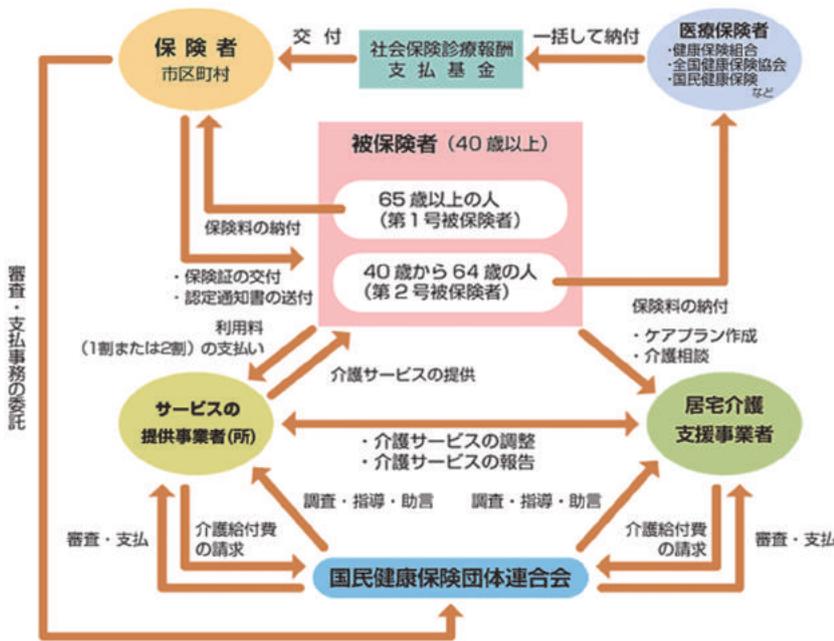
出典：平成28年3月 地域包括ケア研究会報告「地域包括ケアシステムと地域マネジメント」

3. 介護保険制度

介護が必要になった高齢者を社会全体で支えるしくみが介護保険制度です。介護保険制度を運営する保険者は、市町村です。国、都道府県、市区町村、医療保険加入者(国民健康保険・共済組合・全国健康保険協会管掌健康保険・組合管掌健康保険など)、年金受給者が拠出金を出し支え合う仕組みです。

介護保険に加入する(保険料を支払う)被保険者は、40歳以上の国民であり、65歳以上の第1号被保険者と40歳以上65歳未満の第2号被保険者に区分されます(図6)。

(図6) 制度の概要



(出典：独立行政法人福祉医療機構ホームページ <http://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/kaigo/handbook/system/>)

65歳以上で、介護や支援を要する状態と判断された場合に給付対象となります(第1号被保険者)。

40歳以上65歳未満の場合は、老化に起因する**特定の疾病**に罹患し、要支援または要介護状態と判断されたケースが介護保険の支給対象となります(第2号被保険者)。

要支援・要介護認定に該当しない者は、要介護状態への予防のために、市町村が地域支援事業を行います。

4. 特定疾病の範囲

特定疾病については、その範囲を明確にするとともに、介護保険制度における要介護認定の際の運用を容易にする観点から、個別疾病名を列記しています。(介護保険法施行令第二条)

以下にそれをしめます。

○がん【がん末期】※

(医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。)

○関節リウマチ※

○筋萎縮性側索硬化症

○後縦靭帯骨化症

○骨折を伴う骨粗鬆症

○初老期における認知症

○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【パーキンソン病関連疾患】※

○脊髄小脳変性症

○脊柱管狭窄症

○早老症

○多系統萎縮症※

○糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症

○脳血管疾患

○閉塞性動脈硬化症

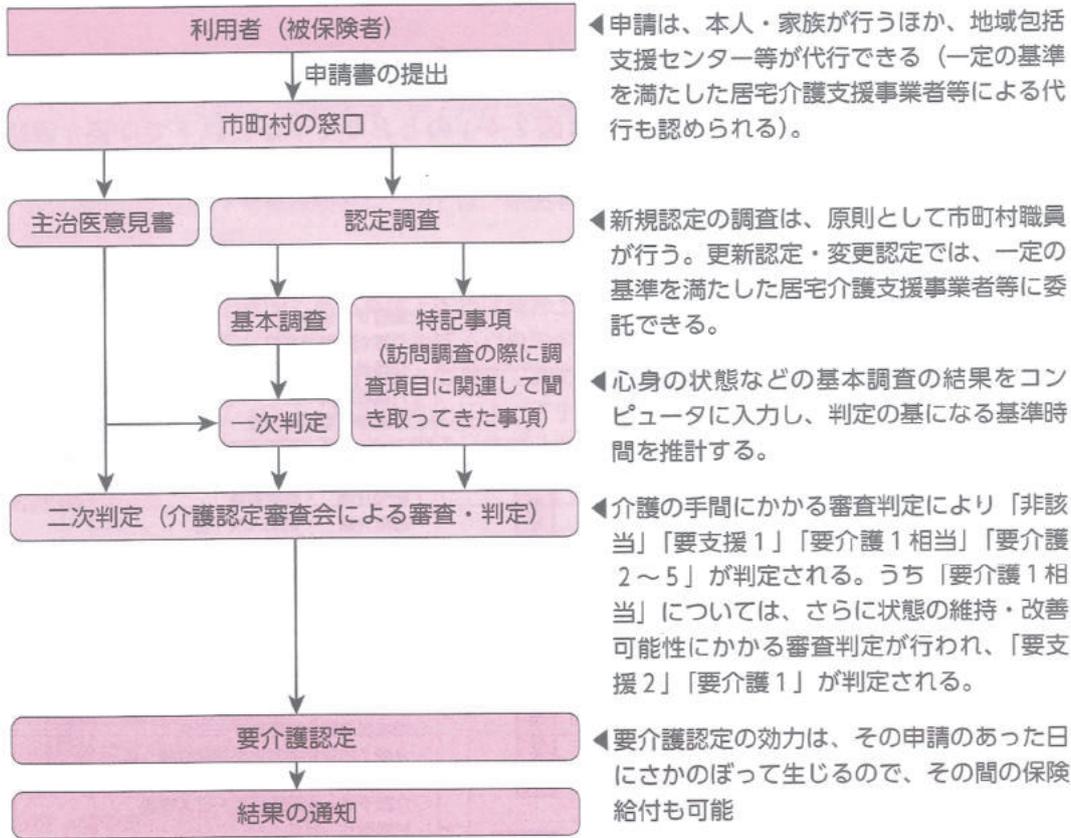
○慢性閉塞性肺疾患

○両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

(※印は平成18年4月に追加、見直しがなされたもの)

介護保険の給付が認定されるまでの手続きは図7に示しました。

(図7) 要介護認定の申請から結果の通知までの具体的な流れ



八訂 介護支援専門員基本テキスト 第1巻 介護保険制度と介護支援 p88, 一般財団法人長寿社会開発センター(平成30年6月)

申請がなされると、全国共通の認定調査票に基づき、調査員が対象者の心身の状態などの聞き取り調査を行い、これをもとに一次判定が行われます。要介護認定の一次判定では、認定調査票の基本調査結果を、コンピュータが直接生活介助や間接生活介助など五つの行為ごとに推計された時間の合計(要介護認定等基準時間)算定し、要支援・要介護状態区分に振り分けられます。

こうして得られた一次判定の結果と認定調査票の概況調査結果・特記事項、主治医意見書をもとに、介護認定審査会で二次判定が行われます。市町村は、この判定に基づいて区分を決定します。

認定の有効期間は、原則として新規申請の場合は6ヶ月、更新申請の場合は原則12ヶ月です。有効期間が経過するとサービスが受けられなくなりますので、更新のための手続きおよび審査が行われます。

5. 介護保険制度改正の概要

2005年改正では、予防重視型システムへの転換として要介護認定区分を6段階から7段階に変更し、要支援者の新予防給付、地域支援事業を新設したほか、施設給付を見直し、居住費用・食費を保険給付の対象外としました。また、地域密着型サービスの体系が整備され、地域包括支援センターが創設されることになりました。5年ごとの資格更新制や主任介護支援専門員も創設されています。

2011年改正では、地域包括ケアの推進と24時間随時サービスのために定期巡回・随時対応型訪問介護看護、小規模多機能型居宅介護と訪問看護を組み合わせた複合型サービスの導入が行われました。

2014年改正では、地域包括ケアシステムの構築と費用負担の公平化という2つの大きなテーマでの改正が行われました。

2017年改正(平成30年度改正)では、高齢者の自立支援と要介護状態の重度化防止、地域共生社会の実現を図るとともに、制度の持続可能性を確保することに配慮し、サービスを必要とする方に必要なサービスが提供されることとされました。そこでは、難病の療養者をはじめ、今後、悪化を予防しつつ地域で住み続けられるよう、また増える看取りに対応していけるよう、保健師の地域での役割は大きいものです。

地域包括ケアシステムの強化のための介護保険法等の一部を改正する法律のポイント

高齢者の自立支援と要介護状態の重度化防止、地域共生社会の実現を図るとともに、制度の持続可能性を確保することに配慮し、サービスを必要とする方に必要なサービスが提供されるようにする。

I 地域包括ケアシステムの深化・推進

1 自立支援・重度化防止に向けた保険者機能の強化等の取組の推進(介護保険法)

- 全市町村が保険者機能を発揮し、自立支援・重度化防止に向けて取り組む仕組みの制度化
- ・ 国から提供されたデータを分析の上、介護保険事業(支援)計画を策定。計画に介護予防・重度化防止等の取組内容と目標を記載
 - ・ 都道府県による市町村に対する支援事業の創設
 - ・ 財政的インセンティブの付与の規定の整備
- (その他)
- ・ 地域包括支援センターの機能強化(市町村による評価の義務づけ等)
 - ・ 居宅サービス事業者の指定等に対する保険者の関与強化(小規模多機能等を普及させる観点からの指定拒否の仕組み等の導入)
 - ・ 認知症施策の推進(新オレンジプランの基本的な考え方(普及・啓発等の関連施策の総合的な推進)を制度上明確化)

2 医療・介護の連携の推進等(介護保険法、医療法)

- ① 「日常的な医学管理」や「看取り・ターミナル」等の機能と、「生活施設」としての機能とを兼ね備えた、新たな介護保険施設を創設
- ※ 現行の介護療養病床の経過措置期間については、6年間延長することとする。病院又は診療所から新施設に転換した場合には、転換前の病院又は診療所の名称を引き続き使用できることとする。

- ② 医療・介護の連携等に関し、都道府県による市町村に対する必要な情報の提供その他の支援の規定を整備

3 地域共生社会の実現に向けた取組の推進等(社会福祉法、介護保険法、障害者総合支援法、児童福祉法)

- ・ 市町村による地域住民と行政等との協働による包括的支援体制作り、福祉分野の共通事項を記載した地域福祉計画の策定の努力義務化
 - ・ 高齢者と障害児者が同一事業所でサービスを受けやすくするため、介護保険と障害福祉制度に新たに共生型サービスを位置付ける
- (その他)
- ・ 有料老人ホームの入居者保護のための施策の強化(事業停止命令の創設、前払金の保全措置の義務の対象拡大等)
 - ・ 障害者支援施設等を退所して介護保険施設等に入所した場合の保険者の見直し(障害者支援施設等に入所する前の市町村を保険者とする。)

II 介護保険制度の持続可能性の確保

4 2割負担者のうち特に所得の高い層の負担割合を3割とする。(介護保険法)

5 介護納付金への総報酬割の導入(介護保険法)

- ・ 各医療保険者が納付する介護納付金(40~64歳の保険料)について、被用者保険間では『総報酬割』(報酬額に比例した負担)とする。

※ 平成30年4月1日施行。(Ⅱ5は平成29年8月分の介護納付金から適用、Ⅱ4は平成30年8月1日施行)

(出典：<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/k2017.pdf>)

2. 新たな介護保険施設の創設

見直し内容

- 今後、増加が見込まれる慢性期の医療・介護ニーズへの対応のため、「日常的な医学管理が必要な重介護者の受入れ」や「看取り・ターミナル」等の機能と、「生活施設」としての機能を兼ね備えた、新たな介護保険施設を創設する。
- 病院又は診療所から新施設に転換した場合には、転換前の病院又は診療所の名称を引き続き使用できることとする。

<新たな介護保険施設の概要>

名称	介護医療院 ※ただし、病院又は診療所から新施設に転換した場合には、転換前の病院又は診療所の名称を引き続き使用できることとする。
機能	要介護者に対し、「長期療養のための医療」と「日常生活上の世話（介護）」を一体的に提供する。（介護保険法上の介護保険施設だが、医療法上は医療提供施設として法的に位置づける。）
開設主体	地方公共団体、医療法人、社会福祉法人などの非営利法人等

☆ 現行の介護療養病床の経過措置期間については、6年間延長することとし、平成35年度末までとする。

※ 具体的な介護報酬、基準、転換支援策については、介護給付費分科会等で検討。

3. 地域共生社会の実現に向けた取組の推進

「我が事・丸ごと」の地域作り・包括的な支援体制の整備

1. 「我が事・丸ごと」の地域福祉推進の理念を規定

地域福祉の推進の理念として、支援を必要とする住民(世帯)が抱える多様で複合的な地域生活課題について、住民や福祉関係者による①把握及び②関係機関との連携等による解決が図られることを目指す旨を明記。

2. この理念を実現するため、市町村が以下の包括的な支援体制づくりに努める旨を規定

- 地域住民の地域福祉活動への参加を促進するための環境整備
 - 住民に身近な圏域において、分野を超えて地域生活課題について総合的に相談に応じ、関係機関と連絡調整等を行う体制(＊)
- (＊) 例えば、地区社協、市区町村社協の地区担当、地域包括支援センター、相談支援事業所、地域子育て支援拠点、利用者支援事業、社会福祉法人、NPO法人等
- 主に市町村圏域において、生活困窮者自立相談支援機関等の関係機関が協働して、複合化した地域生活課題を解決するための体制

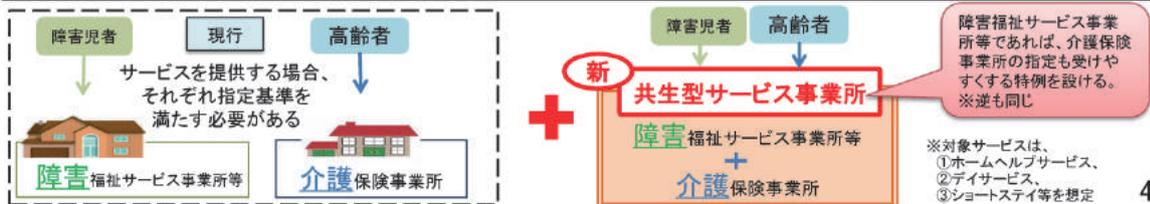
3. 地域福祉計画の充実

- 市町村が地域福祉計画を策定するよう努めるとともに、福祉の各分野における共通事項を定め、上位計画として位置づける。(都道府県が策定する地域福祉支援計画についても同様。)

※法律の公布後3年を目途として、2の体制を全国的に整備するための方策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所要の措置を講ずる旨の附則を置く。

新たに共生型サービスを位置づけ

- 高齢者と障害児者が同一の事業所でサービスを受けやすくするため、介護保険と障害福祉両方の制度に **新たに共生型サービスを位置付ける**。(指定基準等は、平成30年度介護報酬改定及び障害福祉サービス等報酬改定時に検討)



(出典：https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/k2017.pdf)

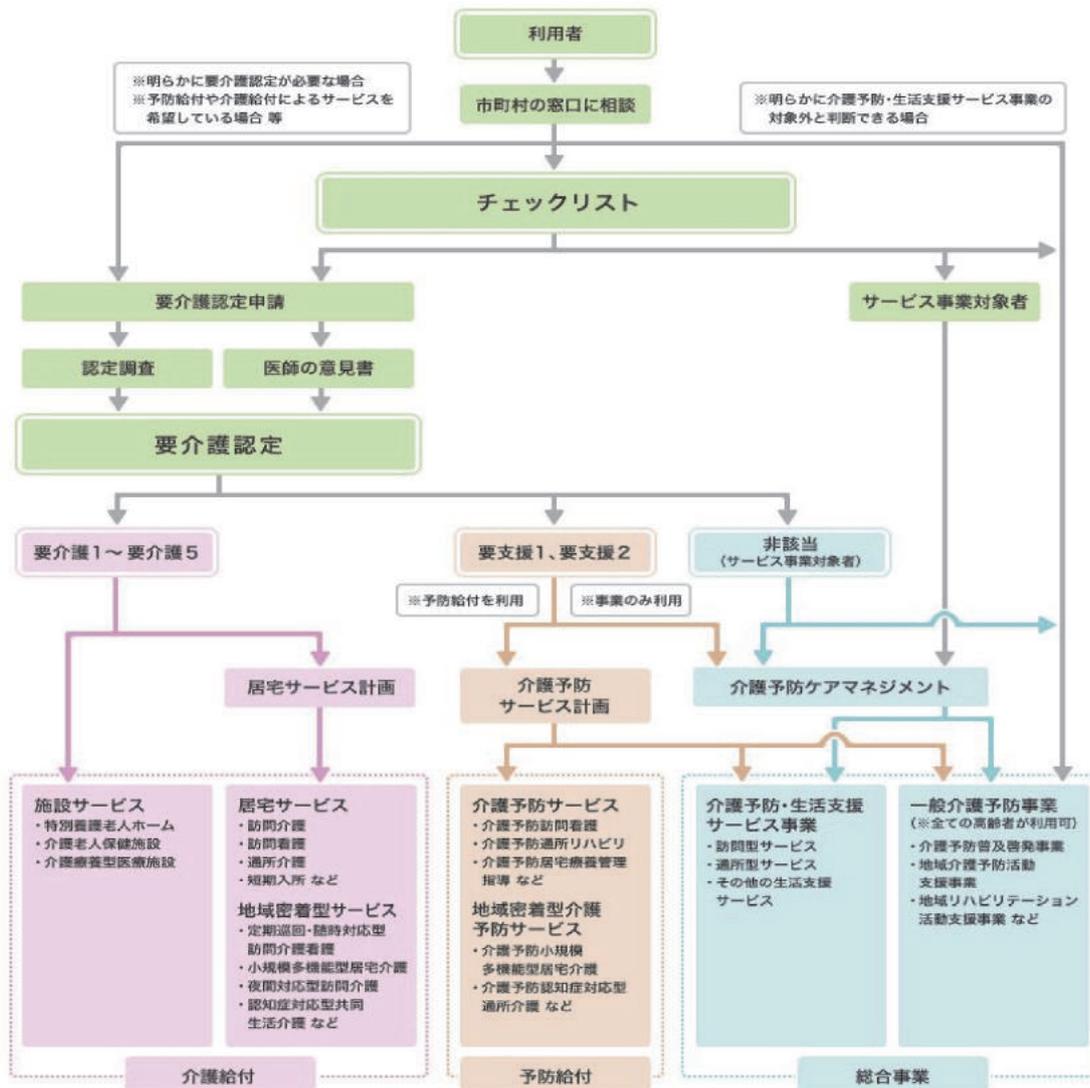
6. 介護保険サービス

介護保険のサービスには、要支援 1・2 の人を対象とした予防給付と、要介護 1～5 の人を対象とした介護給付があります。要支援 1・2 で予防給付を利用しない人には、介護予防事業が行われます。また、介護給付には、居宅サービスと施設サービス、地域密着型サービスがあります。要支援・要介護認定をされなかった人を対象にした地域支援事業があります。

2014(平成 26)年の介護保険法改正に伴い、要支援 1・2 の予防給付のうち訪問介護と通所介護は、すべての市町村において 2017 年 4 月までに介護予防・日常生活支援総合事業に移行して実施することになりました。地域の实情に応じ、住民全体の取り組みを含めた多様な主体による柔軟な取り組みが期待されています。

早期に診断された難病の療養者は、とくにこの事業をうまく活用することで QOL を向上させることが期待されます。その主たる役割が、地域の保健師(地域包括支援センターに所属する保健師等)です。

介護予防・日常生活支援総合事業(以下「総合事業」という。)は、市町村が中心となって、地域の实情に応じて、住民等の多様な主体が参画し、多様なサービスを充実することにより、地域の支え合いの体制づくりを推進し、要支援者等に対する効果的かつ効率的な支援等を可能とすることを旨とするものです。総合事業については、以下の利用の流れに示します。



(出典：厚労省ホームページ https://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/commentary/flow_synthesis.html)

(図8) 介護サービスの種類 (2018(平成30)年4月1日以降のもの)

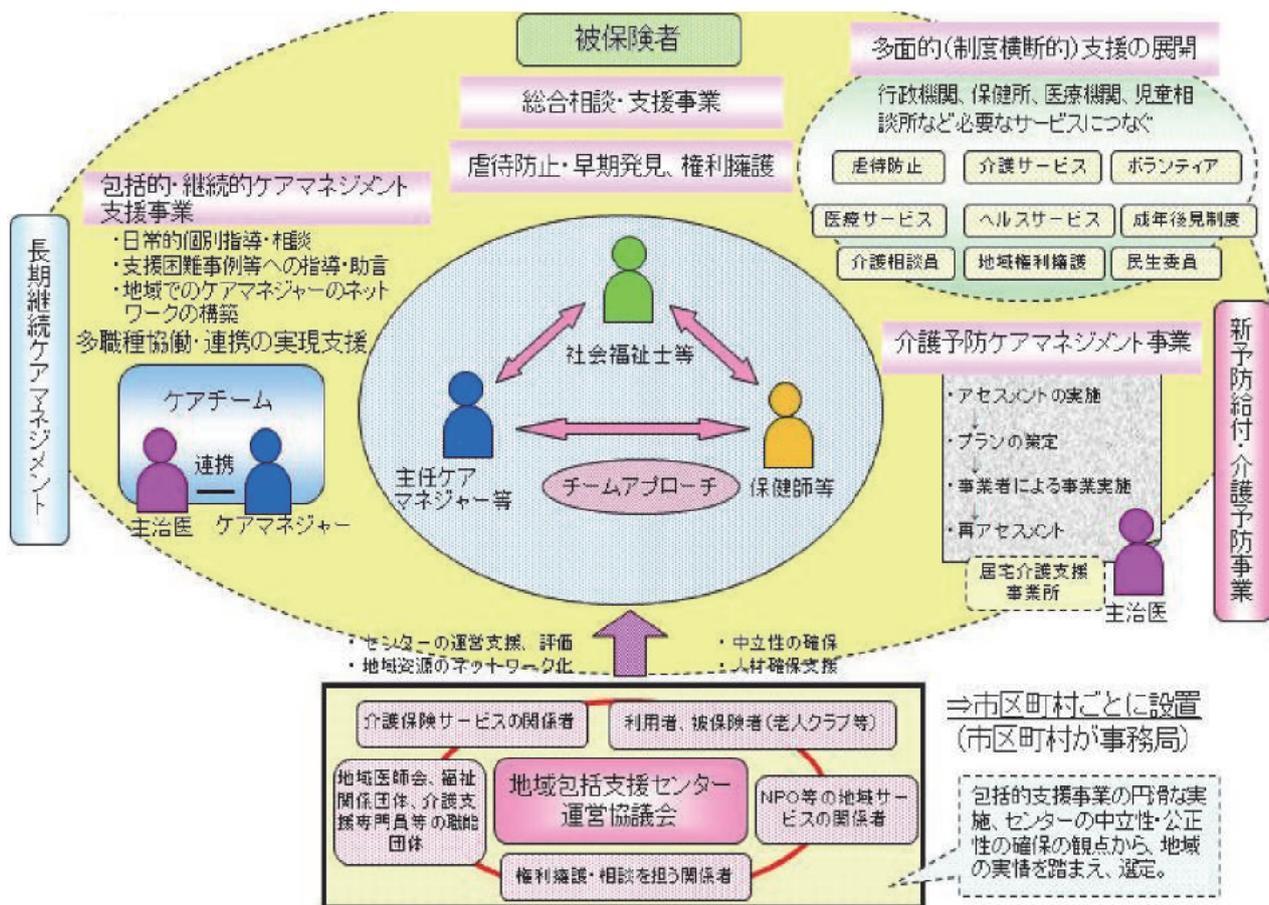
	都道府県知事が指定・監督を行うサービス	市町村長が指定・監督を行うサービス
介護給付を行うサービス	<p>○居宅サービス</p> <p>【訪問サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○訪問介護 (ホームヘルプサービス) ○訪問入浴介護 ○訪問看護 ○訪問リハビリテーション ○居宅療養管理指導 <p>○特定施設入居者生活介護</p> <p>○特定福祉用具販売</p>	<p>○地域密着型サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○定期巡回・随時対応型訪問介護看護 ○夜間対応型訪問介護 ○地域密着型通所介護 ○認知症対応型通所介護 ○小規模多機能型居宅介護 ○認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) ○地域密着型特定施設入居者生活介護 ○地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護 ○複合型サービス (看護小規模多機能型居宅介護) <p>○居宅介護支援</p>
	<p>○施設サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護老人福祉施設 ○介護老人保健施設 ○介護医療院 ○介護療養型医療施設 	
予防給付を行うサービス	<p>○介護予防サービス</p> <p>【訪問サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防訪問入浴介護 ○介護予防訪問看護 ○介護予防訪問リハビリテーション ○介護予防居宅療養管理指導 <p>○介護予防特定施設入居者生活介護</p> <p>○特定介護予防福祉用具販売</p>	<p>○地域密着型介護予防サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> ○介護予防認知症対応型通所介護 ○介護予防小規模多機能型居宅介護 ○介護予防認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) <p>○介護予防支援</p>
	<p>【通所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○通所介護 (デイサービス) ○通所リハビリテーション <p>【短期入所サービス】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○短期入所生活介護 (ショートステイ) ○短期入所療養介護 <p>○福祉用具貸与</p>	

八訂 介護支援専門員基本テキスト 第1巻 介護保険制度と介護支援 p102, 一般財団法人長寿社会開発センター(平成30年6月)

介護保険による施設サービスは、介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)・介護老人保健施設(老人保健施設)、介護療養型医療施設(療養型病床群など)で受けることができます。各施設では介護支援専門員(ケアマネジャー)を置き、要介護者一人ひとりに応じたに施設サービス計画を作成します。計画に従って介護サービスが提供されます。施設入居において、要介護1以上の区分認定を受けた人が対象となり、要支援認定の者は除外されます。

7. 地域包括支援センター

地域包括支援センターは、2006(平成18)年の介護保険法の改正に伴い創設された施設です。地域住民の保健医療の向上および福祉の増進を包括的に支援することを目的としています(第115条の46)。市町村(特別区を含む)が責任主体となっており、市町村または市町村から委託を受けた法人が設置主体となります。地域包括支援センターには保健師、社会福祉士、主任介護支援専門員が配置され、地域包括ケアの中心的役割を担っています。



(出典：厚労省ホームページ https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/gaiyo/k2005_05.html)

地域包括支援センターは、地域で暮らす高齢者が要介護状態などになるのを防ぐことを目指して包括的支援事業を実施しています。包括的支援事業には、①介護予防ケアマネジメント、②総合相談・支援、③権利擁護、④包括的・継続的ケアマネジメント支援の四つの業務があります。介護予防ケアマネジメント業務では、介護予防事業やその他のサービスなどが包括的、効率的に実施されるように、サービス担当者会議を実施し関係職種間での連携を図っています。総合相談・支援業務では、地域の高齢者からの介護における最初の相談窓口として、その内容を高齢者の実態把握やネットワークの構築に反映させます。権利擁護業務では、主に虐待の防止や早期発見、消費者被害の防止、成年後見制度の活用推進などを行っています。包括的・継続的ケアマネジメント業務では、地域で働く介護支援専門員を対象に支援困難事例への相談、助言などを実施します。介護支援専門員への支援体制の確立とケアマネジャー同士のネットワークづくりにつなげ、地域全体での包括的・継続的なケア体制を構築しています。

地域包括支援センターには、共通的支援基盤構築としてこれら四つの包括的支援事業を効果的に実施するために、地域の保健・医療・福祉のフォーマル・インフォーマルなサービスや社会資源、人的資源を有機的に連携できるようなネットワークを構築する役割も求められています。地域ケア会議は、この役割を果たすための重要な場となります。難病の療養者の支援にあたり、地域の支援が求められる場合は、積極的に地域ケア会議や地域包括支援センターの活用が求められます。

な瞬きと、開口、首を横に振る動作以外、全く動かない状態です。移動は、通所や受診時にリクライニング車椅子を使用し、それ以外は、ベッド上の生活です。食事は胃瘻からの栄養注入で、排泄は、本人の希望で差込み便器を使用しています。保清潔援助としては、2回/週の通所での入浴と、1回/週、全身清拭・洗浄を行っています。

自宅には、酸素濃縮器と吸引器、吸入器、夫を呼ぶ際のホームコールを設置しています。「伝の心」を使用して意思伝達をしていますが、病状の進行により、現在はポイントタッチスイッチを使用しています。また最近クリアボード文字盤(透明文字盤)も使用しています。現在のウィークリープランは表1のとおりです。

(表1) ウィークリープラン表

【週間サービス計画表】								作成年月日	平成19年4月25日
								取替日	平成19年4月25日
									平成19年9月より
曜日	月	火	水	木	金	土	日	サービス実施上の記載	
5:00									
6:00									
7:00									
8:00									
9:00									
10:00									
11:00							10:00~11:30		看護
12:00									
13:00			10:30~17:00	11:30~17:30	10:40~17:10				通所介護
14:00	14:00~15:30	12:44~13:34							看護
15:00	看護	介護		15:00~18:00			14:00~15:00	14:00~15:00	介護
16:00									訪問介護
17:00			17:34~17:54	18:00~18:00	17:34~17:54				介護
18:00									
19:00									
20:00									
21:00									
22:00									
23:00									
0:00									
1:00									
2:00									
サービス実施上の記載								介護用具貸与	
サービス実施上の記載								サービス実施上の記載	

A氏は、気管切開による吸引など医療依存度がますます高くなり、A氏の状態の安定はもとより、夫の介護負担の軽減を目的に、週2日の療養通所介護と週4日の訪問看護で在宅支援を実施しています。夫の急な用事の際は、臨時で訪問看護を行い、安心・安全に努めています。

その結果、療養通所介護時には、夫は、長時間の外出ができるようになり、趣味の山登りなどへ行くことができるようになりました。なぜ、ご主人は、山登りに行くかについては、「いっしょに連れて行ってやれない状況なので、妻に、写真やビデオでその様子を見せてやりたい」ということです。夫婦のあり方や絆について、私は勉強させていただいています。

今までA氏は、病院受診のための外出しかできませんでしたが、通所により、受診以外の目的で外出する機会ができ、担当看護師以外の職員や利用者と顔見知りになることができました。また、A氏の大きな楽しみは、「通所時に、季節を感じるができること」、加えて「妻として、母として、外出時にお土産を買って帰ること」であるといいます。A氏の想いを大切に、通所時は、買い物へ行く時間を確保しています。

現在A氏は、「人工呼吸器を付けたくない」と話していますが、以前、「伝の心」を使って、「夫は十分にやってくれている。家族の負担は大変重いものです。今後、引き受けてくれる病院も無く、今より大変になる介護を思うと、早く解放してあげたい・・・」と、胸のうちの明かしてくれました。思いのままに動けず、話す事もできない辛さ、介護者を思う気持ち、それでも「生きたい」と思う気持ち、様々な思いが感じ取られます。私たちは、お二人が選んだ道に添って、お二人の望まれる療養生活が送れるよう、これからも支援していくことが重要だと考えています。

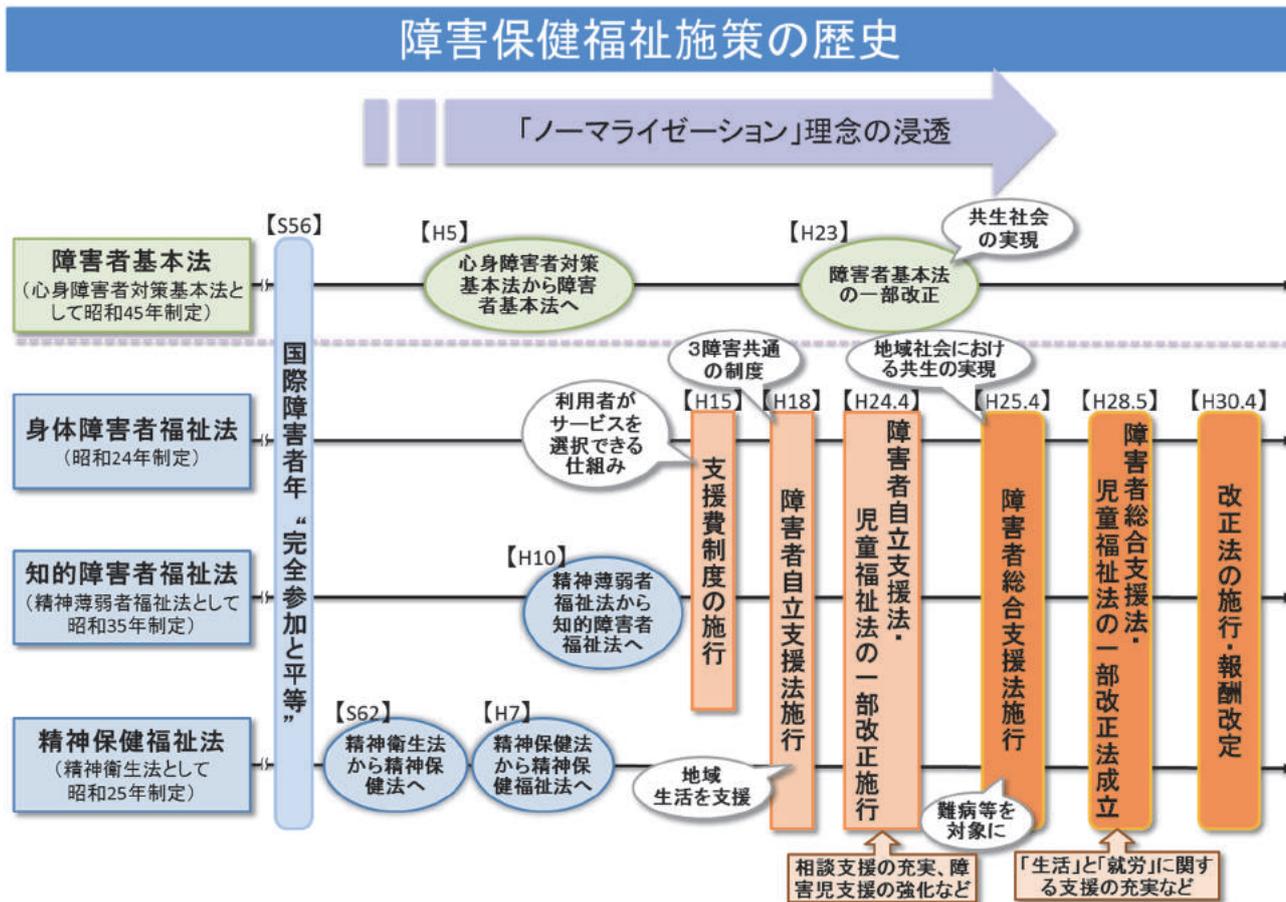
コラム：日本訪問看護財団立在宅ケアセンターひなたぼっこ 安藤真知子



V. 障害者総合支援法（※）

※正式名称は、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

1. 難病患者が障害者総合支援法の対象となった経緯



- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（治療方法等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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とされました。【平成25年4月1日施行】
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（130疾患を政令で規定）として施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとされました。
- その後も引き続き対象疾患の範囲等について検討が行われ、平成30年4月からは、障害者総合支援法の対象となる疾病の範囲については、359疾病に拡大されています。(P.96 参照)
- このことで、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に対して障害福祉サービスを提供できるようになりました。

2. 障害者総合支援法の対象となる疾病

○第4次対象疾病 358疾病⇒359疾病に拡大（次ページ参照）

○うち障害福祉サービス独自の対象疾病 29疾病

○H25年4月から対象となっていた130疾病のうち、対象外となる疾病は18疾病

ただし、経過措置を設け、すでに障害福祉サービスの対象となっていた方は継続利用可能となっています。

○障害者総合支援法の対象となる難病患者が利用できる主な事業等は下の表のとおりです。

（利用者数及び施設・事業所数は都内のデータ値）

障害福祉サービス等の体系1

サービス名	サービス内容	利用者数	施設・事業所数
居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	15,110	2,046
重度訪問介護	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等を総合的に行う	1,860	1,123
同行援護	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	3,483	657
行動援護	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	608	126
重度障害者等包括支援	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	0	0
短期入所（ショートステイ）	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、施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	4,853	243
療養介護	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を行う	1,336	13
生活介護	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	21,282	495
施設入所支援	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	8,713	90
共同生活援助（グループホーム）	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	9,027	651
自立生活援助	障害者支援施設等を利用して障害者が、居宅において単身等で自立した日常生活を営むにあたり、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援を行う	平成30年度～	
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	326	29
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訓練を行う	1,223	94
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	3,753	300
就労継続支援（A型＝雇用型）	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	1,987	108
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	21,447	793
就労定着支援	一般企業等に移行した方の就労の継続を図るため、企業・自宅等への訪問や来所による連絡調整、指導・助言等を行う	平成30年度～	

障害支援区分の認定が必要（一部例外あり）

障害福祉サービス等の体系2

サービス名	サービス内容	利用者数	施設・事業所数
児童発達支援	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。	10,452	368
医療型児童発達支援	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。	196	5
居宅訪問型児童発達支援	重度の障害等により外出が困難な障害児に対して、居宅を訪問して発達支援を提供する。	平成30年度～	
放課後等デイサービス	学校就学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に実施する。	15,388	795
保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、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等を行う。	175	17
福祉型障害児入所施設	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。	165	7
医療型障害児入所施設	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	125	8
計画相談支援	【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 【継続サービス利用支援】 ・サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・事業者等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定に係る申請の勧奨	9,211	579
障害児相談支援	【障害児支援利用援助】 ・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案を作成 【継続障害児支援利用援助】	1,875	246
地域移行支援	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。	260	40
地域定着支援	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。	94	38

（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・事業所数は平成29年12月サービス提供分の国保連データ（東京都分）。

出典：厚生労働省資料を一部編集

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症	127	鰓耳腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モワト症候群	128	再生不良性貧血
3	I g A腎症	66	急性壊死性脳症 ○	129	サイトメガロウイルス角膜炎 ○
4	I g G4 関連疾患	67	急性網膜壊死 ○	130	再発性多発軟骨炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心低形成症候群
6	アジソン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	強直性脊椎炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性脊髄炎	71	強皮症	134	三頭筋素欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己貪食空胞性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋型糖原病	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全 ○
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	シトステロール血症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	1 p 36欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	紫斑病性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	脂肪萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター 1欠損症	147	若年性特発性関節炎 △
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺気腫
23	遺伝性膀胱炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリー・トゥース病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クドウ・深瀬症候群	150	重症筋無力症
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クローンカイト・カナダ症候群	152	ジュベール症候群関連疾患 △
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症 ○	158	神経フェリチン症
33	A T R - X症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	A D H分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性骨化性線維異形成症
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性多巣性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡の大腸炎 ○	164	進行性ミオクローヌステんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜 ○	103	高 I g D症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靂帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マギニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン ○
45	オスラー病	108	後縦靂帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱X症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症 ○
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球癆	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナバン病	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロ症候群	181	前眼部形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性 ○	120	骨髄異形成症候群 ○	183	先天異常症候群
58	肝型糖原病	121	骨髄線維症 ○	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性膀胱炎（ハンナ型）	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	5 p欠失症候群	186	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 △
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリズ症候群	187	先天性魚鱗癬
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	眼皮膚白皮症	126	混合性結合組織病	189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	那須・ハコラ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨無形成症	309	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシゾーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
193	先天性僧帽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側巨脳症
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群 ○	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間へモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	257	脳腱黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳表へモジデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿疱性乾癬	318	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
201	先天性葉酸吸収不全	260	嚢胞性線維症	319	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクロニー脳症	262	バージャー病	321	慢性痔炎 ○
204	総動脈幹遺残症	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄腔遺残	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー欠神てんかん
206	総排泄腔外反症	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺胞低換気症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	267	パッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無脾症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	汎発性特発性骨増殖症 ○	328	無βリポタンパク血症
211	大理石骨病	270	P C D H 19関連症候群	329	メープルシロップ尿症
212	ダウン症候群 ○	271	非ケトーシス型高グリシニン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安動脈炎	272	肥厚性皮膚骨膜炎	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メビウス症候群
215	タナトフォリック骨異形成症	274	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	メンケス病
216	多発血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	モワット・ウイルソン症候群
219	多発性嚢胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	薬剤性過敏症候群 ○
220	多脾症候群	279	ビッカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンプソン症候群
221	タンジール病	280	非典型型溶血性尿毒症候群	339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎/多発性筋炎	341	4p欠失症候群
224	短腸症候群 ○	283	びまん性汎細気管支炎 ○	342	ライソゾーム病
225	胆道閉鎖症	284	肥満低換気症候群 ○	343	ラスムッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水疱症	344	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
227	チャージ症候群	286	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不耐症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
230	腸管神経節細胞僅少症	289	ファロー四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンコニ貧血	349	リンパ管腫症/ゴーム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	封入体筋炎	350	リンパ脈管腫症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルピンシュタイン・テイビ症候群
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	294	副甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ジストロフィー	354	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	ブラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガストー症候群
240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスモンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	肋骨異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
243	特発性多中心性キャッスルマン病 ※	302	閉塞性細気管支炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベーチェット病		
246	突発性難聴 ○	305	ベスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症 ○		
248	中條・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス ○		

障害福祉サービスの 利用について

2018年
4月版

障害者総合支援法

地域社会における共生の実現に向けて

① 障害者を対象としたサービス

② 障害児を対象としたサービス

③ 相談支援

④ 地域生活支援事業

⑤ 利用の手続き

⑥ 利用者負担の仕組みと軽減措置

⑦ 障害に係る自立支援医療

⑧ 補装具の制度

⑨ 福祉サービスの情報公表制度



全国社会福祉協議会

はじめに

障害者総合支援法の概要

障害者への福祉サービスの基本的な部分は、地域社会における共生の実現に向けての理念のもと、「障害者総合支援法」に規定されており、この法によって障害者の日常生活及び社会生活の総合的な支援を図ります。

障害福祉施策の流れ

障害保健福祉施策は、2003(平成15)年度からノーモライゼーションの理念に基づいて導入された支援費制度により充実が図られました。しかし、

- ①身体・知的・精神という障害種別ごとでわかりにくく使いにくい
- ②サービスの提供において地方公共団体間の格差が大きい
- ③費用負担の財源を確保することが困難

などの理由により、2006(平成18)年度からは障害者自立支援法が施行されました。

その後、障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、障害者(児)を権利の主体と位置つけた基本理念を定め、制度の谷間を埋めるために障害児については児童福祉法を根拠法に整理しなおすとともに、難病を対象とするなどの改正を行い、2013(平成25)年4月に障害者総合支援法に法律の題名も変更されて施行されました。また、2018(平成30)年4月の改正により、障害者自らの望む地域生活を営むことができるよう、「生活」と「就労」に対する支援の一層の充実や、高齢障害者による介護保険サービスの円滑な利用を促進するための見直しが行われ、障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充が図られました。

障害者総合支援法について

障害者総合支援法は、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずる」ことを趣旨として、障害者自立支援法を改正する形で創設されました。

よって、法律の題名は障害者総合支援法に変更されましたが、法律の基本的な構造は障害者自立支援法と同じです。

(1) 法の目的

法の目的を「障害者及び障害児が基本的な権利を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営む」とし、「地域生活支援事業」による支援を含めた総合的な支援を行うことも明記されました。

(2) 基本理念

「基本理念」に

- ①全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的な権利を享有するかけがえのない個人として尊重されること
- ②全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現すること
- ③全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられること
- ④社会参加の機会が確保されること
- ⑤どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
- ⑥障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事柄、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを掲げています。

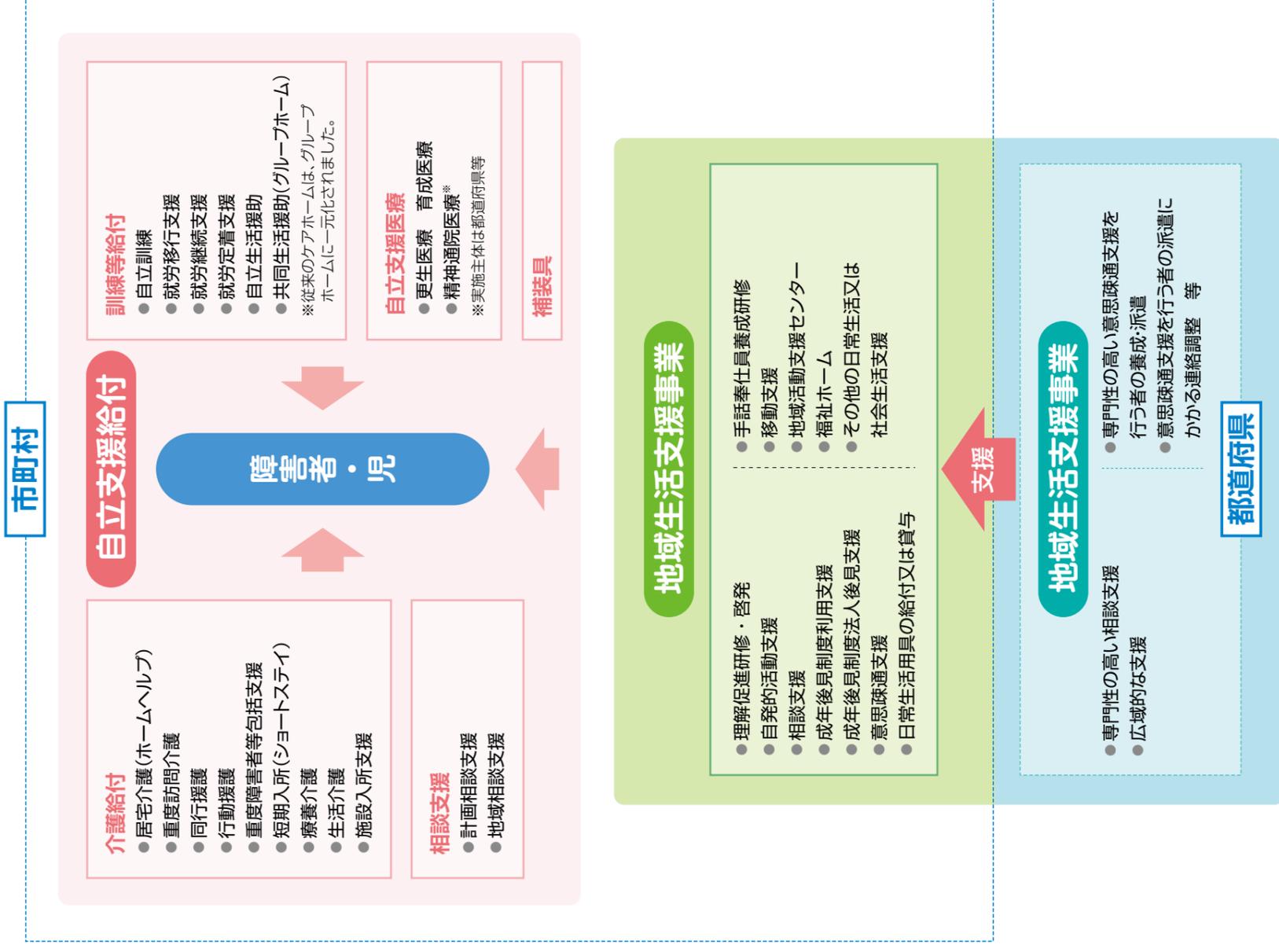
(3) 対象範囲

法が対象とする障害者の範囲は、身体障害者、知的障害者、精神障害者(発達障害者を含む)に加え、制度の谷間となって支援の充実が求められていた難病等(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)としています。 ※2018(平成30)年4月時点で、359疾病が対象です。

(4) 利用できるサービス量

80項目に及び調査を行い、その人に必要な支援の度合い(「障害支援区分」)を測り、その度合いに応じたサービスが利用できるようなっています。

障害者総合支援法による総合的な支援は、自立支援給付と地域生活支援事業で構成されています。
※児童福祉法に基づく障害児に関するサービスは、6～7ページを参照してください。



「障害福祉サービス」は、勘案すべき事項(障害の種類や程度、介護者、居住の状況、サービスの利用に関する意向等)及びサービス等利用計画案を踏まえ、個々に支給決定が行われる「障害福祉サービス」「地域相談支援」と、市町村等の創意工夫により、利用者の方々の状況に応じて柔軟にサービスを行う「地域生活支援事業」に大別されます。

サービスは、介護の支援を受ける場合には「介護給付」、訓練等を受ける場合は「訓練等給付」に位置づけられ、それぞれ、利用のプロセスが異なります。

福祉サービスに係る自立支援給付等の体系

1 介護給付

① 居宅介護(ホームヘルプ) (者) (児)	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
② 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人で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などを総合的にを行います。2018(平成30)年4月より、入院時も一定の支援が可能となりました。
③ 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に、移動に必要な情報の提供(代筆・代読を含む)、移動の援護等の外出支援を行います。
④ 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や外出支援を行います。
⑤ 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を行います。
⑥ 短期入所(ショートステイ) (者) (児)	自宅で介護する人が病気の場などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
⑦ 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支援を行います。
⑧ 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します。
⑨ 障害者支援施設での夜間ケア等(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、食事の介護等を行います。

※表中の「(者)」は「障害者」、「(児)」は「障害児」であり、それぞれが利用できるサービスです。

2 訓練等給付

① 自立訓練 (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、身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行います。機能訓練と生活訓練があります。
② 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います。
③ 就労継続支援 (A型=雇用型、B型=非雇用型) (者)	一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。
④ 就労定着支援 (者)	雇用契約を結ぶA型と、雇用契約を結ばないB型があります。
⑤ 自立生活援助 (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います。
⑥ 共同生活援助 (グループホーム) (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、必要な支援を行います。
⑦ 共同生活援助 (グループホーム) (者)	共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。また、入浴、排せつ、食事の介護等の必要性が認定されている方には介護サービスも提供します。
⑧ 共同生活援助 (グループホーム) (者)	さらに、グループホームを退居し、一般住宅等への移行を目指す人のためにサテライト型住居があります。

※サテライト型住居については、早期に単身等での生活が可能であると認められる人の利用が基本となっています。

※④と⑤は2018(平成30)年の法改正により新設されました。

※サービスには期限のあるものと、期限のないものがありますが、有期限であっても、必要に応じて支給決定の更新(延長)は一定程度、可能となります。

3 相談支援

① 計画相談支援 (者) (児)	サービスの内容についての詳細は、8ページをご参照ください。
② 地域移行支援 (者)	
③ 地域定着支援 (者)	

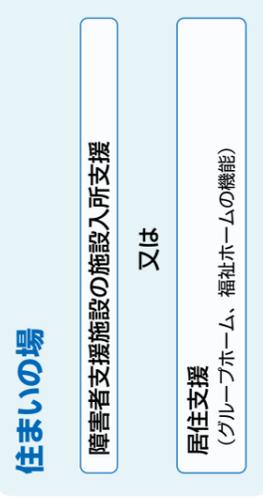
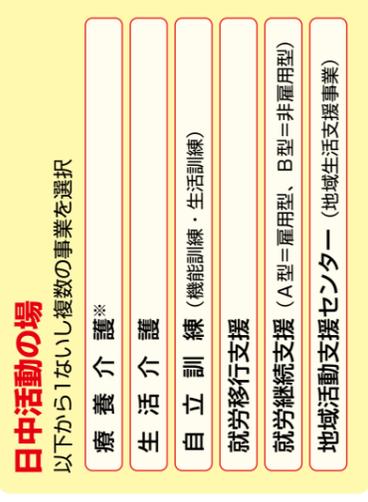
4 地域生活支援事業

① 移動支援	円滑に外出できるように、移動を支援します。
② 地域活動支援センター	創作的活動又は生産活動の機会の提供、社会との交流の促進を行う施設です。
③ 福祉ホーム	住居を必要としている人に、低額な料金で、居室等を提供するとともに、日常生活に必要な支援を行います。

■ 日中活動と住まいの場の組み合わせ

入所施設のサービスを、昼のサービス(日中活動事業)と夜のサービス(居住支援事業)に分けることにより、サービスの組み合わせを選択できます。

利用者一人ひとりの個別支援計画を作成して、利用目的に合ったサービスが提供されます。



※療養介護については、医療機関への入院とあわせて実施

2 障害児を対象としたサービス

障害児を対象とするサービスは、都道府県における「障害児入所支援」、市町村における「障害児通所支援」があります。障害児通所支援を利用する保護者は、サービス等利用計画を経て、支給決定を受けた後、利用する施設と契約を結びます。障害児入所支援を利用する場合は、児童相談所に申請します。

また、一部、障害者総合支援に基づきサービスを利用することも可能です。詳細は、3～5ページをご参照ください。

都道府県・市町村における障害児を対象としたサービス

都道府県

障害児入所支援

福祉型障害児入所施設

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います。

医療型障害児入所施設

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います。

市町村

児童発達支援

児童福祉施設として位置づけられる児童発達支援センターと児童発達支援事業の2類型に大別されます。
様々な障害があっても身近な地域で適切な支援が受けられます。

①児童発達支援センター／医療型児童発達支援センター

通所支援のほか、身近な地域の障害児支援の拠点として、「地域で生活する障害児や家族への支援」、「地域の障害児を預かる施設に対する支援」を実施するなどの地域支援を実施します。医療の提供の有無によって、「児童発達支援センター」と「医療型児童発達支援センター」に分かれます。

②児童発達支援事業

通所利用の未就学の障害児に対する支援を行う身近な療育の場です。

障害児通所支援

放課後等デイサービス

学校就学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に提供します。
学校教育と相まって障害児の自立を促進するとともに、放課後の居場所づくりを推進します。

居宅訪問型児童発達支援

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います。

保育所等訪問支援

保育所等(※)を現在利用中の障害児、今後利用する予定の障害児に対して、訪問により、保育所等における集団生活の適応のための専門的な支援を提供し、保育所等の安定した利用を促進します。2018(平成30)年4月の改正により、乳児院・児童養護施設に入所している障害児も対象として追加されました。

(※)保育所、幼稚園、小学校、放課後児童クラブ、乳児院、児童養護施設等



2012(平成24)年4月の支給決定プロセスの見直しにより、計画相談支援の対象が原則として障害福祉サービスを申請した障害者等へと大幅に拡大されています。また、地域移行・地域定着支援の個別給付化が図られました。

地域における相談支援の拠点として、基幹相談支援センターを市町村が設置できることとなり、相談支援体制の強化が行われました。さらに、地域支援体制づくりにより重要な役割を果たす自立支援協議会が法律上位置づけられました。

事業名	内容
計画相談支援	<ul style="list-style-type: none"> ● サービス利用支援 障害福祉サービス等の申請に係る支給決定前に、サービス等利用計画案を作成し、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、サービス等利用計画の作成を行います。 ● 継続サービス利用支援 支給決定されたサービス等の利用状況の検証（モニタリング）を行い、サービス事業者等との連絡調整などを行います。
地域相談支援	<ul style="list-style-type: none"> ● 地域移行支援 障害者支援施設、精神科病院、保護施設、矯正施設等を退所する障害者、児童福祉施設を利用する18歳以上の者等を対象として、地域移行支援計画の作成、相談による不安解消、外出への同行支援、住居確保、関係機関との調整等を行います。 ● 地域定着支援 居宅において単身で生活している障害者等を対象に常時の連絡体制を確保し、緊急時には必要な支援を行います。
障害児相談支援 (児童福祉法)	<ul style="list-style-type: none"> ● 障害児支援利用援助 障害児通所支援の申請に係る支給決定前に、障害児支援利用計画案を作成し、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画の作成を行います。 ● 継続障害児支援利用援助 支給決定されたサービス等の利用状況の検証（モニタリング）を行い、サービス事業者等との連絡調整などを行います。

※障害児の居宅サービスについては、指定特定相談支援事業者がサービス利用支援・継続サービス利用支援を行います。障害児の入所サービスについては、児童相談所が専門的な判断を行うため、障害児相談支援の対象とはなりません。

「障害者」の相談支援体系

サービス等 利用計画	<p>指定特定相談支援事業者 (計画作成担当) ※事業者指定は、市町村長が行う。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 計画相談支援 (個別給付) <ul style="list-style-type: none"> ・ サービス利用支援 ・ 継続サービス利用支援 ● 基本相談支援 (障害者・障害児等からの相談)
地域移行支援・ 地域定着支援	<p>指定一般相談支援事業者 (地域移行・定着担当) ※事業者指定は、都道府県知事、指定都市市長及び中核市市長が行う。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 地域相談支援 (個別給付) <ul style="list-style-type: none"> ・ 地域移行支援 (地域生活の準備のための外出への同行支援・入居支援等) ・ 地域定着支援 (24時間の相談支援体制等) ● 基本相談支援 (障害者・障害児等からの相談)

※市町村は法の規定上、情報提供や相談対応が責務であり、地域生活支援事業で相談支援の役割を担う(10ページ参照)。

「障害児」の相談支援体系

サービス等利用計画等	<p>指定特定相談支援事業者 ※事業者指定は、市町村長が行う。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 計画相談支援 (個別給付) <ul style="list-style-type: none"> ・ サービス利用支援 ・ 継続サービス利用支援 ● 基本相談支援 (障害児や障害児の保護者等からの相談)
	<p>指定障害児相談支援事業者 児童福祉法に基づき設置 ※事業者指定は、市町村長が行う。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 障害児相談支援 (個別給付) <ul style="list-style-type: none"> ・ 障害児支援利用援助 ・ 継続障害児支援利用援助

※障害児の入所サービスについては、児童相談所が専門的な判断を行うため、障害児相談支援の対象とはなりません。

4 地域生活支援事業

障害のある人が、基本的な権利を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、住民に最も身近な市町村を中心として以下の事業が実施されます。

市町村及び都道府県は、地域で生活する障害のある人のニーズを踏まえ、地域の実情に応じた柔軟な事業形態での実施が可能となるよう、自治体の創意工夫により事業の詳細を決定し、効率的・効果的な取り組みを行います。

なお、対象者、利用料など事業内容の詳細については、最寄りの市町村又は都道府県窓口にお尋ねください。

市町村事業	
内 容	
理解促進研修・啓発	障害者に対する理解を深めるための研修や啓発事業を行います。
自発的活動支援	障害者やその家族、地域住民等が自発的に行う活動を支援します。
相 談 支 援	<ul style="list-style-type: none"> ● 相談支援 障害のある人、その保護者、介護者などからの相談に応じ、必要な情報提供等の支援を行うとともに、虐待の防止や権利擁護のために必要な援助を行います。また、(自立支援)協議会を設置し、地域の相談支援体制やネットワークの構築を行います。 ● 基幹相談支援センター等の機能強化 地域における相談支援の中核的役割を担う機関として、総合的な相談業務の実施や地域の相談体制の強化の取り組みを行います。
成年後見制度 利用支援	補助を受けなければ成年後見制度の利用が困難である人を対象に、費用を助成します。
成年後見制度法人後見支援	市民後見人を活用した法人後見を支援するための研修等を行います。
意思疎通支援	聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある人とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳や要約筆記、点訳等を行う者の派遣などを行います。
日常生活用具給付等	障害のある人等に対し、自立生活支援用具等日常生活用具の給付又は貸与を行います。
手話奉仕員養成研修	手話で意思疎通支援を行う者を養成します。
移 動 支 援	屋外での移動が困難な障害のある人について、外出のための支援を行います。
地域活動支援センター	障害のある人が通い、創作的活動又は生産活動の提供、社会との交流の促進等の便宜を図ります。
その他（任意事業）	市町村の判断により、基本的な権利を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。たとえば、福祉ホームの運営、訪問入浴サービス、日中一時支援があります。

都道府県事業	
内 容	
専門性の高い 相談支援	発達障害、高次脳機能障害など専門性の高い相談について、必要な情報提供等を行います。
広域的な支援	都道府県相談支援体制整備事業や精神障害者地域生活支援広域調整等事業など、市町村域を超える広域的な支援が必要な事業を行います。
専門性の高い 意思疎通支援を 行う者の養成・派遣	意思疎通支援を行う者のうち、特に専門性の高い者の養成、又は派遣する事業を行います。(手話通訳者、要約筆記者、触手話及び指点字を行う者等の養成又は派遣を想定)
意思疎通支援を 行う者の派遣に係る 連絡調整	手話通訳者、要約筆記者、触手話及び指点字を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整を行います。
その他（研修事業を含む）	都道府県の判断により、基本的な権利を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。たとえば、オーストメイト社会適応訓練、音声機能障害者発声訓練、発達障害者支援体制整備などがあります。また、サービスマン・相談支援者、指導者などへの研修事業等を行います。

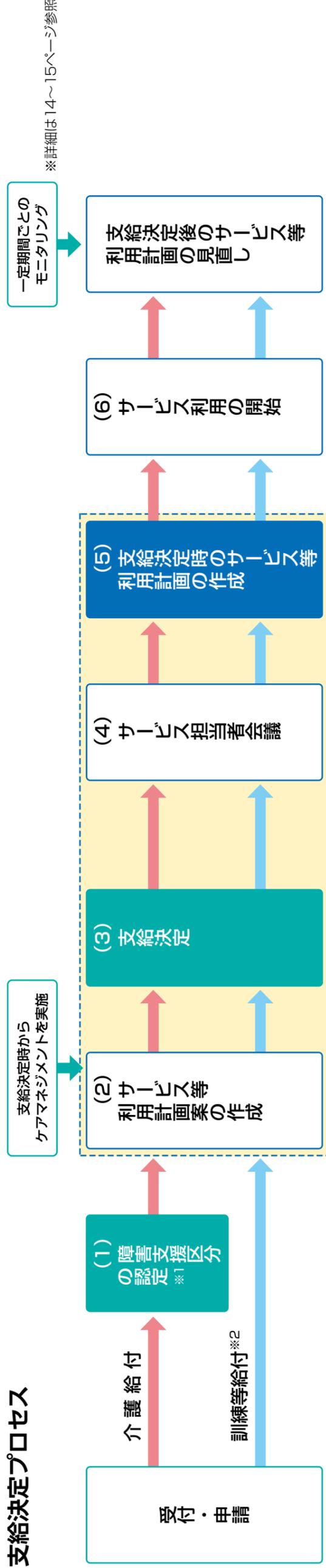


5 利用の手続き

■ サービス利用までの流れ

- (1) サービスの利用を希望する方は、市町村の窓口申請し障害支援区分の認定を受けます。
- (2) 市町村は、サービスの利用の申請をした方(利用者)に、「指定特定相談支援事業者」が作成する「サービス等利用計画案」の提出を求めます。
利用者は「サービス等利用計画案」を「指定特定相談支援事業者」で作成し、市町村に提出します。
- (3) 市町村は、提出された計画案や助案すべき事項を踏まえ、支給決定します。
- (4) 「指定特定相談支援事業者」は、支給決定された後にサービス担当者会議を開催します。
- (5) サービス事業者等との連絡調整を行い、実際に利用する「サービス等利用計画」を作成します。
- (6) サービス利用が開始されます。

■ 支給決定プロセス



サービス利用に関する留意事項

- 〔障害児を対象としたサービスについて〕
1. 障害児については、居宅サービスの利用にあたっては、障害者総合支援法に基づく「指定特定相談支援事業者」が「サービス等利用計画案」を作成し、通所サービスの利用にあたっては、児童福祉法に基づく「指定障害児相談支援事業者」が「障害児支援利用計画案」を作成します。
 2. 障害児の入所サービスについては、児童相談所が専門的な判断を行うため障害児支援利用計画の作成は必要ありません。
- 〔サービス等利用計画について〕
1. 2015(平成27)年度以前において、地域に指定特定相談支援事業者がない場合等、サービス等利用計画の作成は必須ではありませんでしたが、2015(平成27)年度より必須となりました。
 2. 指定特定相談支援事業者が身近な地域にない場合等、それ以外の者が作成したサービス等利用計画案(セルフプラン)を提出することもできます。

* 障害支援区分とは

障害支援区分とは、障害の多様な特性や心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを表す6段階の区分(区分1～6:区分6の方が必要とされる支援の度合いが高い)です。必要とされる支援の度合いに応じて適切なサービスが利用できるように導入されています。

調査項目は、

- ①移動や動作等に関連する項目(12項目)
- ②身の回りの世話や日常生活等に関連する項目(16項目)
- ③意思疎通等に関連する項目(6項目)
- ④行動障害に関連する項目(34項目)
- ⑤特別な医療に関連する項目(12項目)

の80項目となっており、各市町村に設置される審査会において、この調査結果や医師の意見書の内容を総合的に勘案した審査判定が行われ、その結果を踏まえて市町村が認定します。

障害支援区分の調査項目

1 移動や動作等に関連する項目 [12項目]	2 身の回りの世話や日常生活等に関連する項目 [16項目]
1 寝返り	1 食事
2 起き上がり	2 口腔清潔
3 座位保持	3 入浴
4 移乗	4 排尿
5 立ち上がり	5 排便
6 両足での立位保持	6 健康・栄養管理
7 片足での立位保持	7 薬の管理
8 歩行	8 金銭の管理
9 移動	9 電話等の利用
10 衣服の着脱	10 日常の意思決定
11 じよくそ	11 危険の認識
12 えん下	12 調理

3 意思疎通等に関連する項目 [6項目]

- 1 視力
- 2 聴力
- 3 コミュニケーション
- 4 説明の理解
- 5 読み書き
- 6 感覚過敏・感覚鈍麻

4 行動障害等に関連する項目 [34項目]

- 1 被害的・拒否的
- 2 作話
- 3 感情が不安定
- 4 昼夜逆転
- 5 暴言暴行
- 6 同じ話を繰り返す
- 7 大声・奇声を出す
- 8 支援の拒否
- 9 徘徊
- 10 落ち着きがない
- 11 外出して戻れない
- 12 1人で出たがる

5 特別な医療に関連する項目 [12項目]

- 1 点滴の管理
- 2 中心静脈栄養
- 3 透析
- 4 ストーマの処置
- 5 酸素療法
- 6 レスビレーター
- 7 気管切開の処置
- 8 疼痛の看護
- 9 経管栄養
- 10 モニター測定
- 11 じよくそ
- 12 カテーテル

- 25 過食・反すう等
- 26 そううつ状態
- 27 反復的行動
- 28 対人面の不安緊張
- 29 意欲が乏しい
- 30 話がまとまらない
- 31 集中力が続かない
- 32 自己の過大評価
- 33 集団への不適応
- 34 多飲水・過飲水

モニタリング

継続サービス利用支援・継続障害児支援利用援助

■モニタリングの標準期間のイメージ

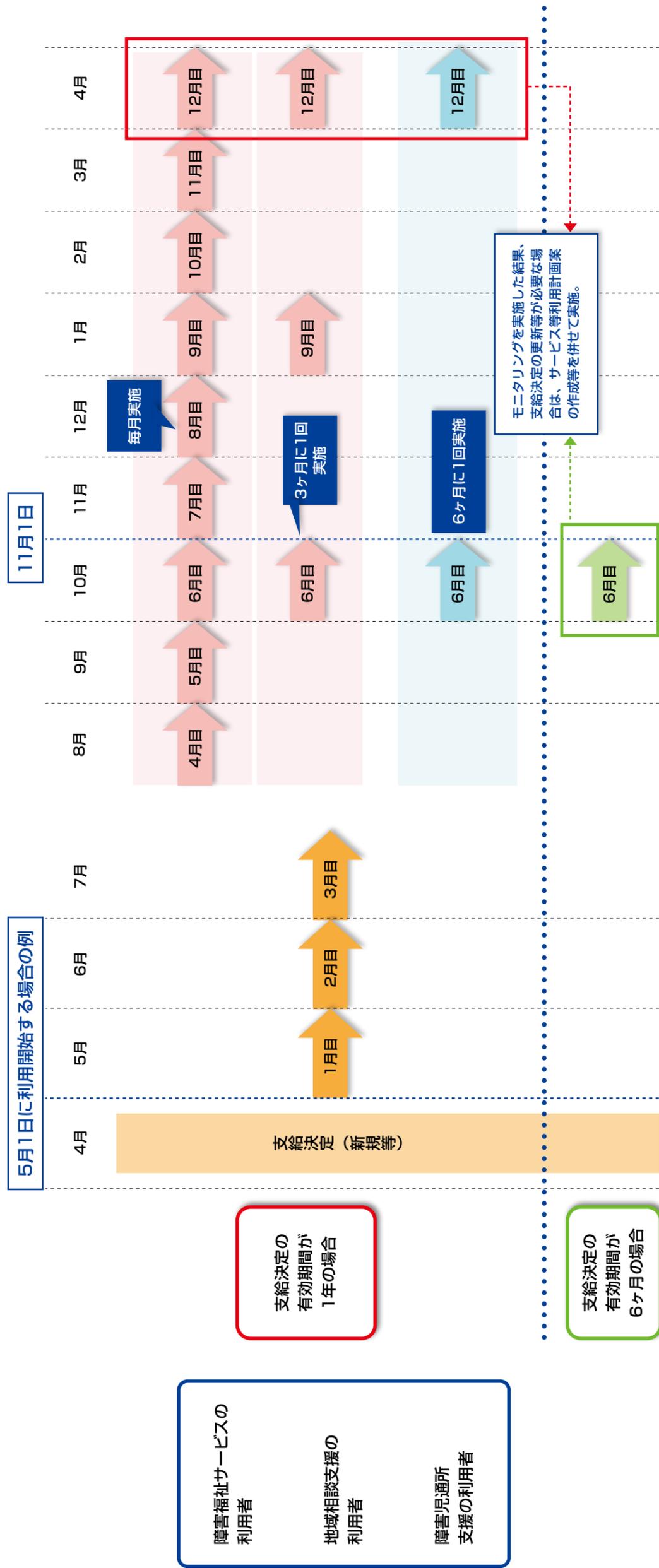
サービス等の利用状況の検証と計画の見直しのために一定期間を定めて「モニタリング」が実施されます。

※モニタリング実施期間は、利用者の状況や利用しているサービスの内容等によって市町村が定める期間ごとに行われ、少なくとも6ヶ月に1回以上は実施されます。

※セルフプランによるサービス利用者は、モニタリングは実施されません。

※新規又は変更によりサービスの種類、内容、量に著しく変更があった場合は、利用開始から3ヶ月を経過するまでは1ヶ月ごとのモニタリングが標準とされています。

また、在宅福祉サービスの利用者については、障害者支援施設からの退所等に伴い、一定期間集中的に支援を行うことが必要である利用者や、単身世帯に属している利用者などについては、1ヶ月ごとのモニタリングを標準としており、この標準期間を勘案して、市町村が必要と認める期間でモニタリングが実施されます。



6 利用者負担の仕組みと軽減措置

利用者負担はサービス量と所得に着目した負担の仕組みとされ、その負担は所得等に配慮した負担（応能負担）とされています。

利用者負担に関する軽減措置

入所施設利用者 (20歳以上)	グループホーム 利用者	通所施設(事業) 利用者	ホームヘルプ 利用者	就労定着支援・ 自立生活援助利用者	入所施設利用者 (20歳未満)	医療型施設利用者 (入所)
<p>1 利用者負担の負担上限月額設定 (所得段階別)</p>						
<p>2 医療型 個別減免 (医療、食事療養費と 合わせ、上限額を 設定)</p>						
<p>3 高額障害福祉サービス費 (世帯での所得段階別負担上限)</p>						
<p>4 補足給付 (食費・光熱水費 負担を減免)</p>						
<p>5 補足給付 (食費・光熱水費 負担を軽減)</p>						
<p>6 食費の 人件費支給に よる軽減措置</p>						
<p>7 補足給付 (家賃負担を軽減)</p>						
<p>8 生活保護への移行防止 (負担上限額を下げる)</p>						
<p>9 高齢障害者の利用負担</p>						
<p>10 事業者の 負担による 就労継続支援A型 事業(雇用型)の 減免措置</p>						
<p>11 食費や居住費に ついては実費負 担ですが、通所施 設(事業)を利用し た場合には、6の 軽減措置が受け られます。</p>						
<p>12 食費・光熱水費等</p>						

1 ~ **8** についての詳細は「障害者」17~18ページ、「障害児」19~20ページをご覧ください。

3 ・ **9** の詳細は、21~22ページをご覧ください。

6-1

障害者の利用者負担

1 月ごとの利用者負担には上限があります

● 障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の4区分の負担上限月額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯 (注1)	0円
一般 1	市町村民税課税世帯 (所得割16万円 (注2) 未満) ※入所施設利用者 (20歳以上)、グループホーム利用者を除きます (注3)。	9,300円
一般 2	上記以外	37,200円

(注1) 3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、収入が概ね300万円以下の世帯が対象となります。
(注2) 収入が概ね600万円以下の世帯が対象となります。
(注3) 入所施設利用者 (20歳以上)、グループホーム利用者は、市町村民税課税世帯の場合、「一般2」となります。

● 所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種別	世帯の範囲
18歳以上の障害者 (施設に入所する18、19歳を除く)	障害のある人とその配偶者
障害児 (施設に入所する18、19歳を含む)	保護者の属する住民基本台帳での世帯

※障害児の利用者負担は19ページに記載してあります。

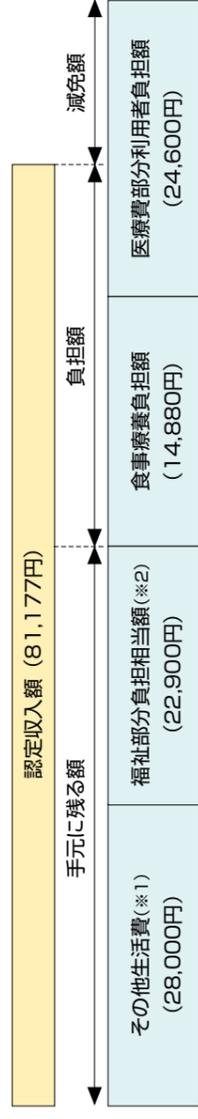
2 療養介護を利用する場合、医療費と食費の減免があります

- 療養介護を利用する方は、従前の福祉部分負担相当額と医療費、食事療養費を合算して、上限額を設定します。
- (20歳以上の入所者の場合)
- 低所得の方は、少なくとも25,000円が手元に残るように、利用者負担額が減免されます。

※市町村民税非課税世帯が対象です。

【例】療養介護利用者 (平均事業費：福祉22.9万円、医療41.4万円)、障害基礎年金1級受給者 (年金月額81,177円) の場合

20歳以上施設入所者等の医療型個別減免



※1 その他生活費

①②に該当しない方…25,000円

②障害基礎年金1級受給者、60~64歳の方、65歳以上で療養介護を利用する方…28,000円

※2 計算上は、事業費(福祉)の1割とする。

6-2 障害児^(※)の利用者負担

※20歳未満の入所施設利用者を含む。

1 月ごとの利用者負担には上限があります

- 障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の4区分の負担上限月額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。
- 所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種別	世帯の範囲
18歳以上の障害者 (施設に入所する18、19歳を除く)	障害のある方とその配偶者
障害児 (施設に入所する18、19歳を含む)	保護者の属する住民基本台帳 での世帯

※障害者の利用者負担は17ページに記載してあります。

区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯	0円
	市町村民税課税世帯 (所得割28万円 ^(注) 未満)	4,600円
一般1	通所施設、ホームヘルプ利用の場合	9,300円
一般2	入所施設利用の場合	37,200円

(注) 収入が概ね890万円以下の世帯が対象となります。

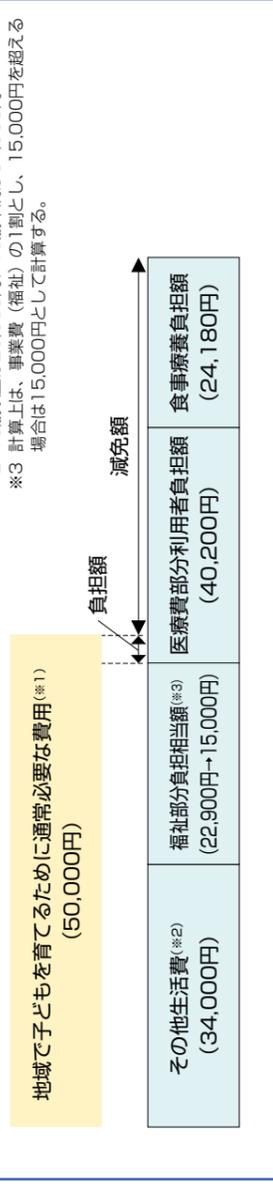
2 医療型障害児入所施設を利用する場合、医療費と食費の減免があります

医療型個別減免

- 医療型施設に入所する方や療養介護を利用する方は、従前の福祉部分負担相当額と医療費、食事療養費を合算して、上限額を設定します。
- (20歳未満の入所者の場合)
- 地域で子どもを養育する世帯と同程度の負担となるよう、負担限度額を設定し、限度額を上回る額について減免を行います。※所得要件はありません。

【例】医療型障害児入所施設利用者（平均事業費：福祉22.9万円、医療41.4万円）、一般1の場合

20歳未満施設入所者等の医療型個別減免



4 5 6 食費等実費負担についても、減免措置があります

(20歳以上の入所者の場合)

- 入所施設の食費・光熱水費の実費負担については、53,500円を限度として施設ごとに額が設定されることとなりますが、低所得者に対する給付については、費用の基準額を53,500円として設定し、食費・光熱水費の実費負担をしても、少なくとも手元に25,000円が残るように補足給付が行われます。

なお、就労等により得た収入については、24,000円までは収入として認定しません。また、24,000円を超える額についても、超える額の30%は収入として認定しません。

※市町村民税非課税世帯が対象です。

【例】入所施設利用者（障害基礎年金1級受給者（年金額81,177円の場合））

手元に残る額		実費負担	
(※2) 7,295円	その他生活費(※1) 28,000円	食費、光熱水費 45,963円	補足給付 7,537円
障害基礎年金収入 (81,177円) + 補足給付 (7,537円)			

※1 障害基礎年金1級の者はその他生活費(25,000円)に3,000円加算して計算
 ※2 (81,177円 - 66,667円) ÷ (年額80万円 [障害基礎年金等を含む] ÷ 12) × 50%

(通所施設の場合)

- 通所施設等では、低所得、一般1（グループホーム利用者〈所得割16万円未満〉を含む）の場合、食料料費のみの負担となります。なお、食料料費は、施設ごとに額が設定されます。

7 グループホームの利用者に家賃助成があります

- グループホーム（重度障害者等包括支援の一環として提供される場合を含む）の利用者（生活保護又は低所得の世帯）が負担する家賃を対象として、利用者1人あたり月額1万円を上限に補足給付が行われます。

※市町村民税非課税世帯が対象です。

家賃	補足給付額
1万円未満の場合	実費
1万円以上の場合	1万円

8 生活保護への移行防止策が講じられます

- こうした負担軽減策を講じても、自己負担や食費等実費を負担することにより、生活保護の対象となる場合には、生活保護の対象とならない額まで自己負担の負担上限月額や食費等実費負担額を引き下げます。

6-3 高額障害福祉サービス費（世帯単位の軽減措置）

3 世帯での合算額が基準額を上回る場合は、高額障害福祉サービス等給付費が支給されます

- 障害者の場合は、障害者と配偶者の世帯で、障害福祉サービスの負担額（介護保険も併せて利用している場合は、介護保険の負担額も含む）の合算額が基準額を超える場合は、高額障害福祉サービス等給付費が支給されます（償還払いの方法によります）。
- 障害児が障害者総合支援法と児童福祉法のサービスを併せて利用している場合は、利用者負担額の合算が、それぞれいずれか高い額を超えた部分について、高額障害福祉サービス等給付費が支給されます（償還払いの方法によります）。※世帯に障害児が複数いる場合でも、合算した負担額が一人分の負担額と同様になるように軽減します。
- 2012（平成24）年4月1日より補装具に係る利用者負担も合算軽減が図られています。
- 同一の世帯に障害福祉サービスを利用する障害者等が複数いる場合、障害福祉サービスと介護保険法に基づく居宅サービス等を併用する障害者等がいる場合などで、利用者負担の合計額が一定の額を超える場合には、高額障害福祉サービス等給付費等を支給され負担が軽減されます。
- ただし、自立支援医療、療養介護医療、肢体不自由児通所医療及び障害児入所医療に係る利用者負担については、合算の対象外とされています。

具体例

前提
 父親Aさん、母親Bさん（障害者）、子どもCさん（障害児）の3人家族で、Cさんが障害児通所支援を利用（Aさんが通所給付決定保護者）し、Bさんが障害福祉サービス及び補装具を利用（Bさんが支給決定障害者等及び補装具費支給対象障害者等）する場合であって、世帯の高額費算定基準額Xが37,200円である場合。

合算の仕組み
 高額費は、利用者負担世帯合算額と高額費算定基準額の差額を支給対象とする。

利用者負担世帯合算額 Y 80,000円 (①+②+③)		
①障害児通所支援に係る利用者負担 30,000円	②障害福祉サービスに係る利用者負担 20,000円	③補装具に係る利用者負担 30,000円

※この事例における改正後の高額費支給対象額は42,800円（Y-X）

支給額
 Aさん又はBさんに対する支給額は、高額費支給対象額を通所給付決定保護者按分率、支給決定障害者等按分率（Aさん、Bさんに係る利用者負担を利用者負担世帯合算額でそれぞれ除して得た率）で按分した額とする。

Aさんに支給される高額障害児通所給付費	42,800円×①/Y = 16,050円
Bさんに支給される高額障害福祉サービス等給付費	42,800円×(②+③)/Y = 26,750円

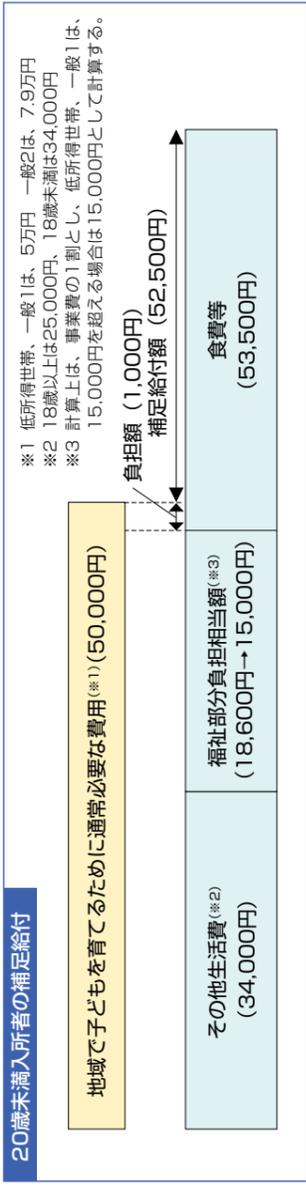
※高額費算定基準額は、従来と同様、市町村民税課税世帯は37,200円、それ以外は0円とする。
 ※一人の障害児の保護者が障害福祉サービス、障害児通所支援又は指定入所支援のうちいずれか2つ以上のサービスを利用する場合、その負担上限額は利用するサービスの負担上限月額のうち最も高い額とする特例を設ける。

5 福祉型障害児入所支援施設を利用する場合、食費等の減免があります

（20歳未満の入所者の場合）

- 地域で子どもを養育する費用（低所得世帯、一般1は5万円、一般2は7.9万円）と同様の負担となるように補足給付が行われます。※所得要件はありません。

【例】福祉型障害児入所支援施設利用者（平均事業費：18.6万円）、一般1の場合



6 障害児通所支援＜児童発達支援、医療型児童発達支援＞を利用する場合、食費の負担が軽減されます

- 障害児通所支援については、低所得世帯と一般1は食費の負担が軽減されます。具体的には次のとおりとなります。

※月22日利用の場合。なお、実際の食材料費は施設により設定されます。

事業費	利用者負担	食費
低所得	0円	2,860円
一般1	4,600円	5,060円
一般2	14,400円	11,660円

児童発達支援の利用者負担

事業費(福祉)	福祉部分	医療部分	食費
4.9万円	0円	4,500円	2,860円
事業費(医療)4.5万円	4,600円	4,500円	5,060円
低所得	0円	4,500円	2,860円
一般1	4,600円	4,500円	5,060円
一般2	4,900円	4,500円	11,660円

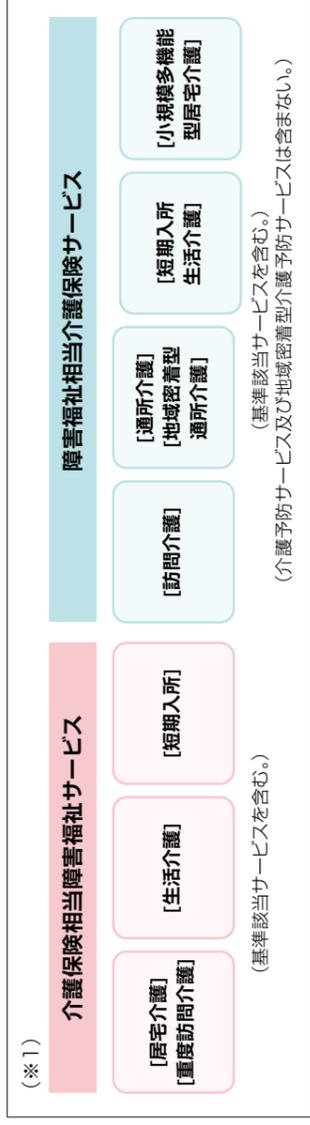
医療型児童発達支援の利用者負担

6-4 高齢障害者の利用者負担

9 一定の高齢障害者に対し、介護保険サービスの利用者負担が軽減(償還)されます。

- 障害福祉サービスを利用してきた方が、65歳になり介護保険サービスに移行すると、利用者負担が増加してしまうという事態を解消するため、2018(平成30)年4月より、利用者負担を軽減する仕組みが設けられました。
- 対象者は次の要件を全て満たす方です。

- 1 65歳に達する日前5年間にわたり、介護保険サービスに相当する障害福祉サービス(※1)の支給決定を受けていたこと。※ただし、65歳に達する日前5年間にわたり、入院その他やむを得ない事由により介護保険相当障害福祉サービスに係る支給決定を受けなかった期間がある場合において、その期間以外の期間において、介護保険相当障害福祉サービスに係る支給決定を受けていたときは、当該要件を満たすものとする。



※65歳までの5年間にわたり「介護保険相当障害福祉サービス」を利用して(=支給決定を受けて)いた者が、65歳以降にこれに対応する「相当介護保険サービス」以外の「相当介護保険サービス」を利用した場合にも利用者負担を軽減。

- 2 65歳に達する日の前日において「低所得」又は「生活保護」に該当し、65歳以降に利用者負担の軽減の申請をする際にも「低所得」又は「生活保護」に該当すること。
- 3 65歳に達する日の前日において障害支援区分2以上であったこと。
- 4 65歳まで介護保険サービスを利用してこなかったこと。



7 障害に係る自立支援医療

自立支援医療制度は、心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担額を軽減する公費負担医療制度で、次の3つに大別されます。

	対 象 者
精神通院医療	精神保健福祉法第5条に規定する統合失調症などの精神疾患を有する者で、通院による精神医療を継続的に要する者
更生医療	身体障害者福祉法に基づき身体障害者手帳の交付を受けた者で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者(18歳以上)
育成医療	身体に障害を有する児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者(18歳未満)

詳しくは、厚労省のホームページをご覧ください。

- ▶ http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahahukushi/jiritsu/index.html

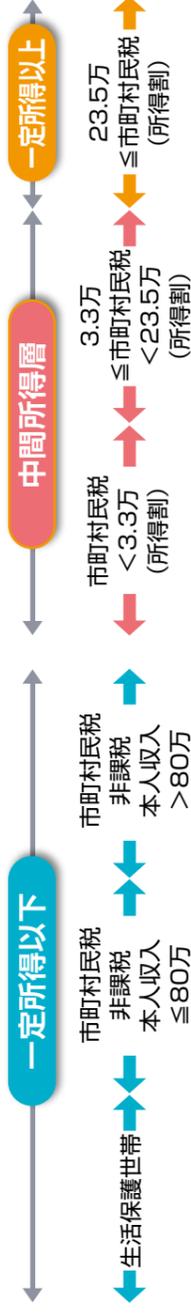
■ 自立支援医療の自己負担と軽減措置

- 世帯の市町村住民税課税額または本人の収入に応じ、月ごとに負担上限額が設定されています。ただし、この負担上限額がひと月あたりの医療費の1割を超える場合は、自己負担は1割となります。なお、一定の負担能力があっても、継続的に相当額の医療費負担が生じる者(高額治療継続者(いわゆる「重度かつ継続」))にもひと月当たりの負担に上限額を設定するなどの負担軽減措置がとられています。
- 世帯の単位は、住民票上の家族のうち、同じ医療保険に加入している家族を同一世帯とします。ただし、同じ医療保険に加入している場合であっても、配偶者以外であれば、税制と医療保険のいずれにおいても障害者を扶養しないことにした場合は、別の世帯とみなすことが可能となる場合があります。
- 入院時の食事療養費又は生活療養費(いずれも標準負担額相当)については、入院と通院の公平を図る観点から原則自己負担となります。

■ 自立支援医療の自己負担の概要

給付水準

世帯の所得水準等に応じてひと月当たりの負担に上限額を設定（これに満たない場合は1割）。また、入院時の食事療養費又は生活療養費（いずれも標準負担額相当）については原則自己負担。



生活保護 負担0円	低所得1 負担上限月額 2,500円	低所得2 負担上限月額 5,000円
--------------	--------------------------	--------------------------

中間所得	一定所得以上 公費負担の 対象外
負担上限月額：医療保険の自己負担限度	医療保険の 負担割合・ 負担限度額
育成医療の経過措置 ^{※2}	
負担上限月額 5,000円	負担上限月額 10,000円
高額治療継続者（「重度かつ継続」 ^{※1} ）	一定所得以上 ^{※2} 負担上限月額 20,000円
中間所得層1 負担上限月額 5,000円	中間所得層2 負担上限月額 10,000円

※1 高額治療継続者（「重度かつ継続」の範囲については、以下のとおりです。

- ① 疾病、症状等から対象となる者。
- 更生医療・育成医療 腎臓機能、小腸機能、免疫機能、心臓機能障害（心臓移植後の抗免疫療法に限る）、肝臓機能障害（肝臓移植後の抗免疫療法に限る）。
- 精神通院医療 統合失調症、躁うつ病、うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害若しくは薬物関連障害（依存症等）の者又は集中・継続的な医療を要する者として精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者。
- ② 疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者

医療保険の多数回該当の者。

※2 育成医療の経過措置及び「一定所得以上」かつ「重度かつ継続」の者に対する経過措置があります（期間は2021年3月末まで）。



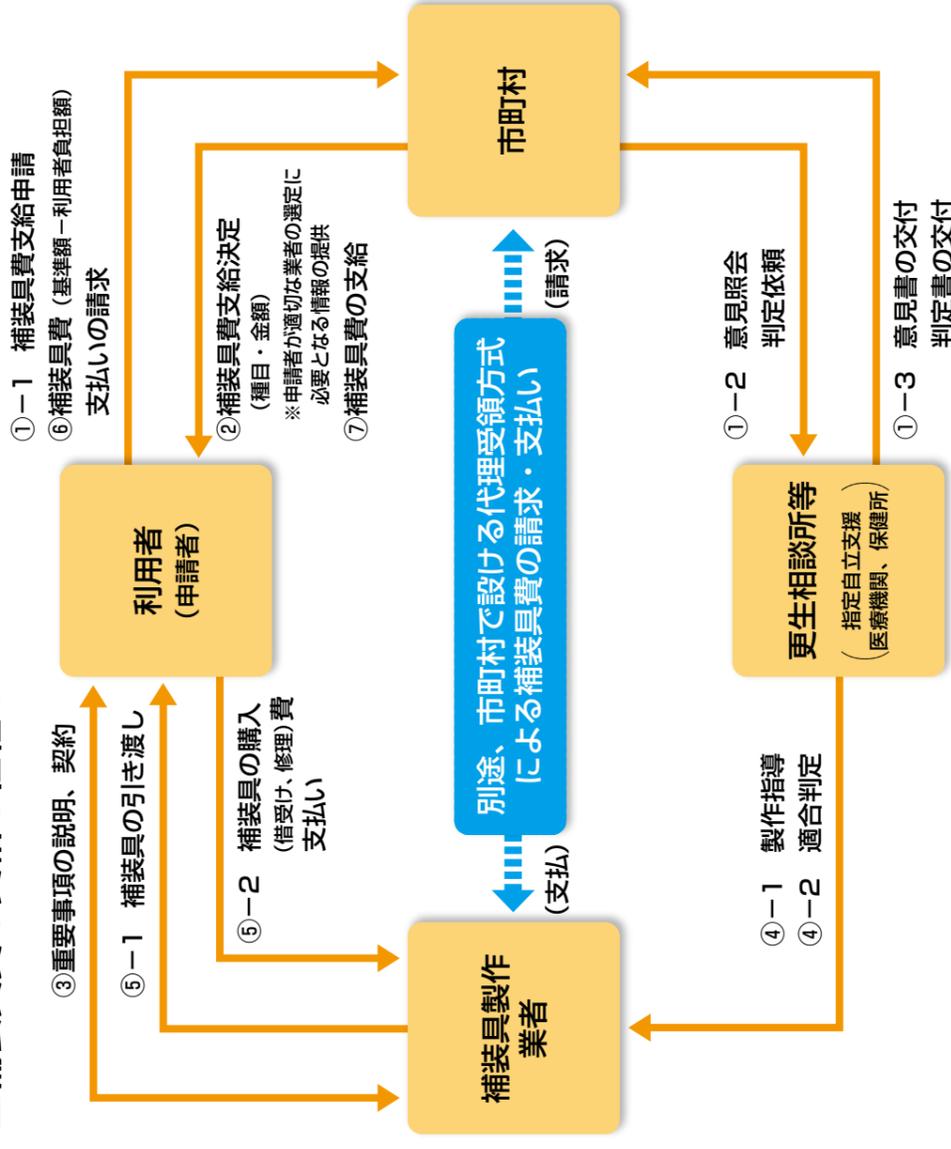
8 補装具の制度

補装具	障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等。義肢、装具、器具、車いす等
-----	--

補装具費の支給

- 補装具購入等の費用を支給する制度です。利用者負担については所得等に配慮した負担となります。
- 支給決定は、障害者又は障害児の保護者からの申請に基づき、市町村が行います。
- 2018(平成30)年4月の改正により補装具費の支給基準に「借受け」が追加されました。「購入」を基本とする原則は維持した上で、成長に伴って短期間での交換が必要であると認められる場合など、借受けによることが適当である場合に限り、補装具費の支給の対象となります。

補装具費の支給の仕組み



※借受けにかかる補装具費の支給は、購入と同様の手続きとなり、借受け期間中は毎月支給されることとなります。初回は従来どおり申請、判定、支給決定を行った上で補装具費が支給され、2月日以降は、申請者又は代理受領を行う事業者からの請求によって、補装具費が支給されます。

9 障害福祉サービスの情報公表制度

利用者の個々のニーズに応じた良質なサービスの選択や事業者が提供するサービスの質の向上に資することを目的として、事業者に対して障害福祉サービスの内容を都道府県知事に報告するとともに、都道府県知事が報告された内容を公表する「障害福祉サービス等 情報公表制度」が2018(平成30)年4月に施行されました。

今後、独立行政法人福祉医療機構の総合情報サイト(WAMNET)上で情報が公表され、インターネットにおいて一般利用者が閲覧・検索できることとなります。

報告・公表事項

基本情報	運営情報
● 法人・事業所等の所在地	● 利用者の権利擁護の取り組み
● 電話番号	● サービスの質の確保の取り組み
● 従業者数	● 適切な事業運営・管理の体制等の障害福祉サービス等の運営に関する情報 等
● サービスの内容等の基本的な情報 等	



補装具費支給制度の利用者負担

- 補装具費支給制度の利用者負担は、所得等に配慮した負担となっています。なお、世帯の所得に応じて次の区分の負担上限月額が設定されます。障害福祉サービスと介護保険法に基づく居宅サービス等に関わる利用者負担と補装具に係る利用者負担を合算したうえで利用者負担の軽減が図られるようになっていきます。

区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯 ^(※)	0円
一般	市町村民税課税世帯	37,200円

※市町村民税非課税世帯
例) 3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、概ね300万円以下の収入

- 所得を判断する際の世帯の範囲は、次のとおりです。

種別	世帯の範囲
18歳以上の障害者	障害のある方とその配偶者
障害児	保護者の属する住民基本台帳での世帯

また、こうした負担軽減措置を講じても、自己負担をすることにより、生活保護の対象となる場合には、生活保護の対象とならない額まで自己負担の負担上限月額を引き下げます。

なお、世帯の中に市町村民税所得割額が46万円以上の方がいる場合は、公費負担の対象外となります。

障害者虐待防止法の概要

(2012(平成24)年10月1日施行)

障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律の概要

1 目的

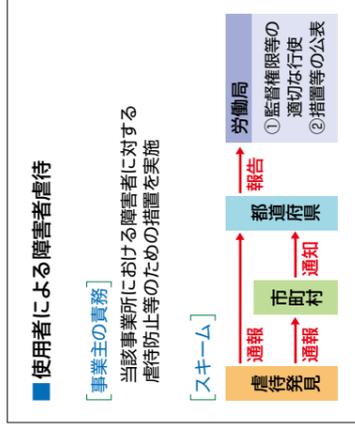
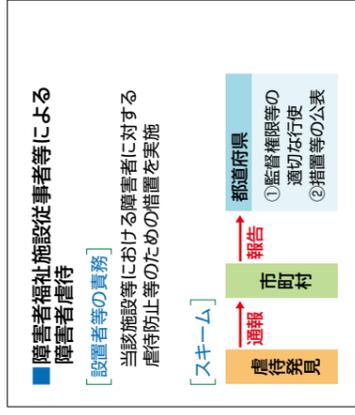
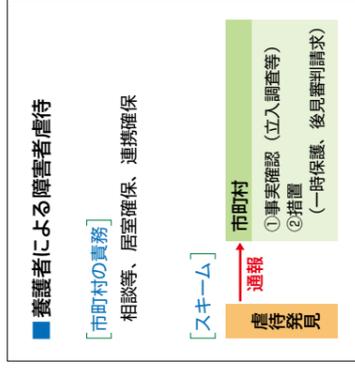
障害者に対する虐待が障害者の尊厳を害するものであり、障害者の自立及び社会参加に与える障害者に対する虐待を防止することが極めて重要であること等に基づき、障害者に対する虐待の禁止、国等の責務、障害者虐待を受けた障害者に対する保護及び自立の支援のための措置、養護者に対する支援のための措置等を定めることにより、障害者虐待の防止、養護者に対する支援等に関する施策を促進し、もって障害者の権利利益の擁護に資することを目的とする。

2 定義

- 1 「障害者」とは、身体・知的・精神障害その他の心身の機能の障害がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活・社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう（改正後障害者基本法2条1号）。
- 2 「障害者虐待」とは、①養護者による障害者虐待、②障害者福祉施設従事者等による障害者虐待、③使用者による障害者虐待をいう。
- 3 障害者虐待の種類は、①身体的虐待、②性的虐待、③心理的虐待、④放棄・放置、⑤経済的虐待の5つ。

3 虐待防止施策

- 1 何人も障害者を虐待してはならない旨の規定、障害者の虐待の防止に係る国等の責務規定、障害者虐待の早期発見の努力義務規定を置く。
- 2 「障害者虐待」を受けたと思われる障害者を発見した者に速やかな通報を義務づけるとともに、障害者虐待防止等に係る具体的スキームを定める。



- 3 就学する障害者、保育所等に通う障害者及び医療機関を利用する障害者に対する虐待への対応について、その防止等のための措置の実施を学校の長、保育所等の長及び医療機関の管理者に義務づける。

4 その他

- 1 市町村・都道府県の部局又は施設に、障害者虐待対応の窓口等となる「市町村障害者虐待防止センター」・「都道府県障害者権利擁護センター」としての機能を果たさせる。
- 2 市町村・都道府県は、障害者虐待の防止等を適切に実施するため、福祉事務所その他の関係機関、民間団体等との連携協力体制を整備しなければならない。
- 3 国及び地方公共団体は、財産上の不当取引による障害者の被害の防止・救済を図るため、成年後見制度の利用に係る経済的負担の軽減のための措置等を講ずる。
- 4 政府は、障害者虐待の防止等に関する制度について、この法律の施行後3年を目途に検討を加え、必要な措置を講ずるものとする。

※虐待防止スキームについては、家庭の障害児には児童虐待防止法を、施設入所等障害児者には施設等の種類（障害者施設等、児童養護施設等、養介護施設等）に応じてこの法律、児童福祉法又は高齢者虐待防止法を、家庭の高齢障害者にはこの法律及び高齢者虐待防止法を、それぞれ適用。



障害者権利条約について

2014(平成26)年1月20日に日本は「障害者の権利に関する条約」を締結しました(国内発効は同年2月19日)

1 障害者権利条約の内容等

「障害者権利条約」は、障害者の人権や基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進するため、障害者の権利を実現するための措置等を規定している。

条約が定める内容は、障害に基づくあらゆる差別(合理的配慮の否定※を含む)の禁止、障害者が社会に参加し包摂されることの促進、条約の実施を監視する枠組みの設置等。

この条約の締結により、我が国における障害者の権利の実現に向けた取り組みや人権尊重についての国際協力が一層推進されることが見込まれている。

※合理的配慮＝障害のある方から何らかの配慮を求めめる意思表示があった場合、求められた側は、過度な負担とならない範囲で、社会的障壁を取り除くために必要で合理的な配慮を行うことが求められる。

2 障害者権利条約締結までの経緯

条約締結までは、2006(平成18)年12月に国連総会で条約が採択、2007(平成19)年9月に日本が条約に署名、2008(平成20)年5月に条約が発効、といった経緯を辿ったが、我が国では条約締結に先立ち、障害当事者の意見も聴きながら国内法令の整備を推進した。その結果、2011(平成23)年8月には障害者基本法が改正、2012(平成24)年6月には障害者総合支援法が成立、2013(平成25)年6月には障害者差別解消法が成立、障害者雇用促進法が改正された。そして、これらの法整備を受け、2014(平成26)年1月20日に条約に批准し、同年2月19日に同条約は我が国について効力を発生した。

詳しくはこちらをご覧ください (外務省HP)

▶ http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(略称：障害者差別解消法)について

1 障害者差別解消法の目的

障害者差別解消法は、全ての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的として、2013(平成25)年6月26日に公布され2016(平成28)年4月1日に施行された。

2 障害者差別解消法の内容

この法律により、政府は、障害を理由とする差別の解消の推進に関する「基本方針」を定め、差別を解消する施策の基本的な方向、行政機関等や事業者が講ずべき措置に関する基本的事項を定めており、これを受け行政機関等や事業者は、事務や事業を行うに当たり、障害者の権利利益を侵害しないことや障害者の意思表明に応じた合理的配慮を行わなければならない。

また、国や地方の行政機関の長や国や地方の独立行政法人等は、基本方針に即して職員が適切に対応するための「対応要領」を定めることや、主務大臣においては、事業者が適切に対応するための「対応指針」を定めている。

詳しくはこちらをご覧ください (内閣府HP)

▶ <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai.html>



障害福祉サービスの 利用について

(2018年4月版)

発行日 2018年10月11日

発行所 社会福祉法人 全国社会福祉協議会

〒100-8980 東京都千代田区霞が関3-3-2 新霞が関ビル
TEL.03-3581-9511 FAX.03-3581-4666



障害者手帳制度と手帳所持者が使えるサービスの概要

◆障害者手帳制度について

障害者手帳には3つの種類があり、それぞれの概要は次のとおりです。

種類	根拠法令	等級等	認定等の方法	手帳所持者数 (全国) ※2
＜身体障害＞ 身体障害者 手帳	身体障害者福祉法	1～6級(7級単 独は手帳対象外)	指定医師が作成する診断 書・意見書を元に等級認 定	386.4万人
	障害の部位： 視覚障害(視力・視野)、聴覚又は平衡機能の障害、音声・言語又はそしゃく機能障害、 内部障害(心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、免疫、肝臓)、 肢体不自由(上肢、下肢、体幹、脳原性運動機能障害) ※疾病を認定するものではなく、障害の程度を認定するものです。			
＜知的障害＞ 療育手帳(※1)	(各都道府県規則等)	A、B	児童相談所・知的障害者 更生相談所での判定	62.2万人
＜精神障害＞ 精神障害者保健 福祉手帳	精神保健及び精神 障害者福祉に関す る法律	1～3級	診断書を元に等級を認定	56.8万人

※1：療育手帳は「知的障害者福祉法」など、法律に基づくものでなく、自治体によっては「みどりの手帳」「愛の手帳」などと呼ぶ場合があります。

※2 出典「平成23年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)」

◆障害者手帳を所持することで利用できるサービスの概要

障害者手帳は、単に障害のあることを認定するためではなく、手帳を持つことによって各種福祉サービスを受けやすくするためのものです。

次のページに手帳を所持することで利用できるサービスの概要を記載します。

障害者手帳や各種福祉サービスの申請窓口は各市区町村の障害福祉担当課であることが多いです。

分からない点は気軽に窓口にお尋ねいただき、障害のある方の社会参加を実現していきましょう！

コラム：京都府健康福祉部 障害者支援課 田中弘和



障害者手帳を所持することで利用できるサービスの概要

※京都府作成「障害者福祉のてびき」（平成27年10月現在）から抜粋して作成
 ※各都道府県、市町村等でも同様のてびきを作成していることが多いので、詳しくはお住まいの自治体へ。

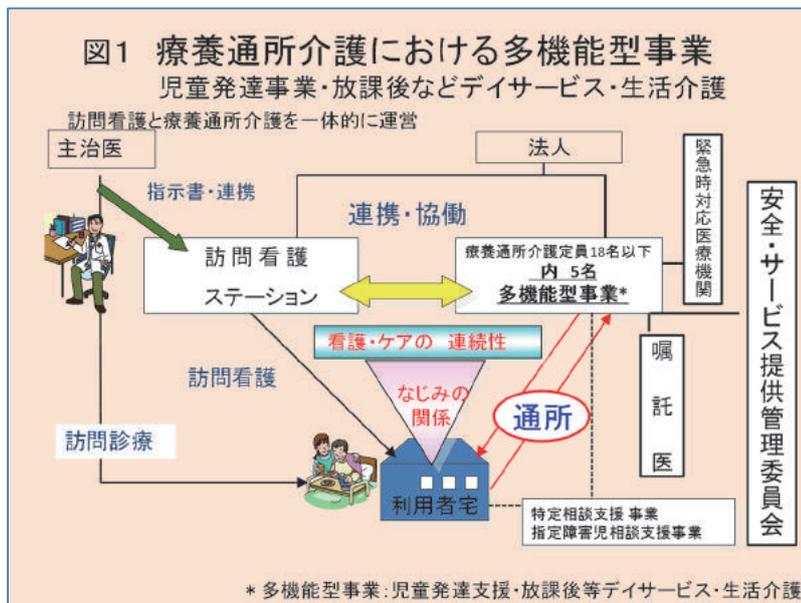
障害福祉サービスの支給 医療の給付等	項目	対象者	内容等
障害福祉サービスの支給	介護給付・訓練等給付	身体・知的・精神	ホームヘルプサービス、就労支援等 ※難病等対象者は、手帳がなくても診断書や特定疾患医療受給者証等によりサービスの対象者となり得る。
医療の給付等	自立支援医療（更生医療）18歳以上	身体	関節形成・心臓脈管手術、人工透析等の医療費の一部助成
	自立支援医療（育成医療）18歳未満	身体	更生医療に同じ。（手帳は持っていないとよい）
	特定疾患に対する医療	患者	特定疾患罹患者の入院、通院等費用の公費負担
	肝炎治療に対する医療	患者	B型・C型肝炎に対する治療の医療費の公費負担
	特定医療費（指定難病）に対する医療	患者	指定難病にかかっている者について入院、通院等費用の交付負担
補装具・日常生活用具	補装具	身体	（視覚）盲人安全つえ等（聴覚）補聴器等（肢体）義肢、装具等
	日常生活用具	身体、知的	介護・訓練支援、情報・意思疎通支援用具等（障害部位等により品目が異なる）
移動・交通	駐車禁止除指定標章の交付	身体・知的・精神	一定の要件を満たす障害者等に対し公安委員会から交付
	郵便等による不在者投票制度	身体	あらかじめ郵便等投票証明書の交付を受けた車に対する投票制度
	手話通訳・要約筆記者の派遣	身体	聴覚障害者に対するコミュニケーション支援
	盲ろう者向け通訳・介助員の派遣	身体	聴覚と視覚に障害のある者に対するコミュニケーション、移動支援
交通・通信	JRの旅客運賃割引	身体・知的	手帳提示により旅客運賃割引、1種障害者は介護者も割引
	私鉄の旅客運賃割引	身体・知的	詳細については各鉄道会社に問い合わせを。精神が対象の会社あり。
	タクシー運賃の割引	身体・知的	手帳提示により1割引など。精神が対象の会社あり。
	民営等路線バスの運賃割引	身体・知的	割引の方法、対象となる障害は事前に各会社に問い合わせを。
	有料道路の通行料金割引	身体・知的	事前に市町村で割引適用の証明を受ける必要。介護者運転の場合の適用もあり。
	NHK放送受信料の減免	身体・知的・精神	全額免除は世帯構成全員が市町村民税非課税。半額は重度障害者が世帯主等の要件。
施設の利用	美術館、植物園、資料館等の利用	身体・知的・精神	減免対象者の詳細は、各施設に問い合わせを。
税の控除・減免	所得税	身体・知的・精神	障害者控除：27万円を所得から控除、特別障害者控除：40万円を所得から控除
	その他国税	身体・知的・精神	預金等の利子所得税、相続税、贈与税、消費税（税務署に詳細は問い合わせを）
	住民税	身体・知的・精神	障害者控除26万円を所得から控除、特別障害者控除：30万円を所得から控除
	自動車取得税、自動車税	身体・知的・精神	専ら障害者のために使用される家用自動車（軽自動車は市町村）
	その他地方税	身体・知的・精神	事業税、ゴルフ場利用税
年金・手当等	障害年金	身体・知的・精神	障害基礎年金、障害厚生年金（年金の等級は身障手帳の等級とは異なる）
	特別障害者手当	身体・知的・精神	身体又は精神（知的含む）に重度の障害が2つ以上重複する者に対する手当。手帳は必須ではない。
	障害児福祉手当	身体・知的・精神	身体又は精神（知的含む）に重度の障害がある20歳未満の児に対し支給。手帳は必須ではない。
	特別児童扶養手当	身体・知的・精神	重度又は中度の障害のある20歳未満の児童を養育する者に支給。手帳は必須ではない。
	心身障害者扶養共済制度	身体・知的・精神	保護者（加入者）死亡又は重度障害になった場合に、障害児・者に対し給付金を支給。
就職、障害者雇用	障害者向け訓練	身体・知的・精神	公共職業訓練、職場適用訓練等
	障害者の雇用促進	身体・知的・精神	各種助成金、奨励金制度

— 介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において、
児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等 —

平成 24 年 4 月より、児童福祉法に基づく障害児通所支援（児童発達支援又は放課後等デイサービス）又は障害者自立支援法に基づく生活介護（以下「主に重症心身障害児を通わせることができる児童発達支援等」という。）として法定事業となりました。

療養通所介護事業所における主に重症心身障害児を通わせることができる児童発達支援等の目的は、医療的ニーズの高い重症心身障害者等の地域での受入を促進し、QOLの向上及び介護者のレスパイトの推進です。

そのため、図1に示すしくみで、相談支援員や訪問看・と連携し、また、本人・家族の思いに沿った計画を立案し、主治医にも医療的ケアの内容を紙面で確認を行い、ケアの提供を行っています。利用定員は、療養通所介護事業所が定める利用定員内で、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等は、その内の5名以上に提供できます。（事務連絡 平成 30 年 3 月 30 日児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等を介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において実施する場合の取扱いについて）
（図1）療養通所介護における多機能型事業



1. 療養通所介護における「生活介護」を利用した支援の実際

Aさん 30歳代 男性 病名：デュシェンヌ型筋ジストロフィー
 病状：四肢筋力の低下及び換気における呼吸不全が徐々に増悪している。
 介護状況：全介助
 寝たきり度：C2
 医療管理：人工呼吸器（LTV1150）、吸引

小学校3年生から養護学校に編入。小学校5年頃より、両下肢の筋力低下により車いすとなる。養護学校卒業後、通所サービスを週2回利用していた。

平成13年より、夜間のみ鼻マスク人工呼吸器療養が開始となり、平成16年から24時間の人工呼吸器療養となる。この頃より、通所サービスの利用を拒むようになり、自宅に閉じこもる生活となった。その

ため、主治医より訪問看護を勧められ、平成 18 年 10 月よりリハビリを中心とした訪問看護の利用開始となりました。

平成 21 年 8 月より当事業所へ移行となり、訪問看護と療養通所介護の空きベッドを利用した支援（無料）を行ってきました。平成 24 年 4 月からは、重心型の生活介護事業へ移行しました。また、平成 24 年度在宅医療拠点事業において、24 時間 365 日の在宅医療・介護提供体制の構築として療養通所介護事業所で宿泊サービスを開始により、週 1 回の「お泊りサービス」の利用ができるようになりました。

現在は、オプションサービスとして、月に 2 回の「泊まり」を利用しています。約 6 年間の閉じこもり生活から脱却できた要因は下記の 4 項目と考えます。

①本人が抱える心理や社会的問題の理解

訪問看護目標の第 1 を、本人が不安を表出できるとし、A さん専任の担当看護師が訪問看護を展開していきました。

本人の抱える 1 番の不安は、24 時間の鼻マスク人工呼吸器療養になった時、今まで入浴を目的に利用していた施設より対応できないという理由で断られたことから、病気の進行や死に対する不安が増強したという事でした。死に対する恐怖は強く、自分が苦しい時に気が付いてくれないのではないかと、夜母親が眠ることに対して強く不安を訴えました。また、外出ができないという理由は、鼻マスクを装着している事で、他者の視線が気になり、マスク装着により会話もできないことにストレスを感じている事でした。そのため、担当看護師が、鼻マスクからマウスピースによる人工呼吸療養を提案し、当事業所内にある生活介護事業の利用を勧めました。

②本人の孤立を防ぐために、「チャット」を利用して訪問看護師等とコミュニケーション

言語によるコミュニケーションが苦手であるため、A さんが得意とするパソコンを利用して、チャットによる会話を訪問看護事業所で行うようにしました。そのことにより、いつでも看護師が対応できることを理解する事ができ、夜の不安の軽減や関係性の構築に繋ぐことができました。

③母親の理解のもと、生活介護事業の利用にむけての強い後押し

A さんの不安は軽減しましたが、母親の介護負担の軽減の効果は見られません。

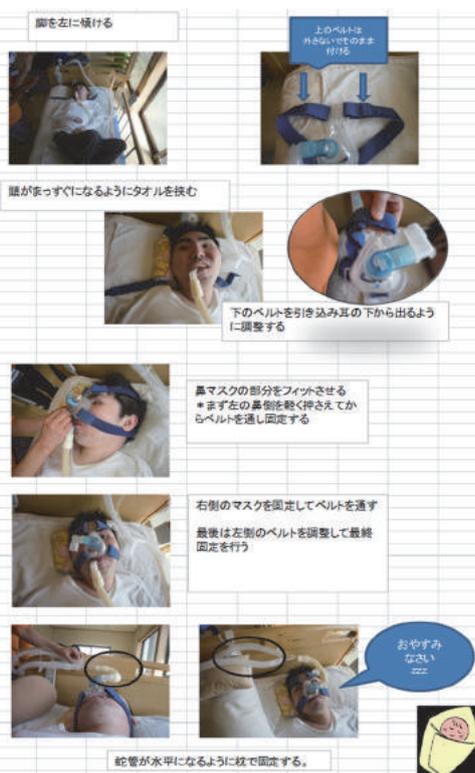
そこで、担当看護師は、介護負担の軽減が喫緊課題と感じ、主治医に通所サービス（生活介護事業）利用の許可を得て、本人と母親へ社会参加の意義、清潔ケアの重要性、母親の健康維持の重要性の説明を行いました。また、通所サービスの利用時には、担当の訪問看護師も対応し、A さんが不安を感じないように、スタッフとの意思の疎通を図ることを説明しました。すると、通所サービスの利用をあきらめていた母親もサービス利用を強く勧めてくれるようになりました。当初は週 1 回でしたが、現在は、週 2 回の通所サービスと月 2 回の泊まりを利用することができるようになりました。

通所時のケア内容は右に示すとおりです。

泊まりは、A さんにとっては不安が強いため、A さんのケア内容と睡眠時のマスク装着のポイントを作成し、不安の解消を行っています。

通所サービス時のケア内容		
10:30	自宅	
11:00	到着 バイタル測定	
11:20	アクエリアス 200ml(ギャッジアップ) 排泄介助(尿器)	
11:45	入浴 入浴後ケア(軟膏塗布、顔ローション)	
12:15	左側臥位	
12:35	体位交換(ギャッジアップ) 昼食(エンシュアリキット) 口腔ケア	テレビ観賞
14:00	四肢ストレッチ・マッサージ	
15:15	アクエリアス 200ml(ギャッジアップ)	
15:30	排泄介助(尿器)	
15:45	送り バイタル測定	
16:00	自宅	

泊まりのケア内容	
16:00	泊まり(オプション)開始 LTVチェック
17:00	バイタル測定 排泄介助(尿器)
18:00	ギャジアップ
19:00	夕食(エンシュアリキッド 330ml)・内服 口腔ケア
20:00	体位交換
21:00	イブニングケア
21:30	睡眠剤服薬
22:00	頸部・肩マッサージ マウスピース → 鼻マスク装着(人工呼吸器)
23:00	入眠
1:30	訴えに応じて、マッサージ・体位交換・マスク調整
6:00	バイタル測定 LTVチェック
7:00	鼻マスク → マウスピースへ変更 モーニングケア アクリアス100ml 朝食(エンシュアリキッド 330ml) 服薬・点眼 排尿介助(尿器) 歯磨き介助 バイタル測定 LTVチェック
8:45	オプション終了



現在では、自ら「通所サービスの空きがあれば、週3回でも利用したい。また、ここならもっと泊まっても良い」と言ってくれるようになり、また、母親からも、「サービス利用中、時間を気にすることなく通院や銀行等へ出かけたり、休息もできます。」と笑顔で話してくれました。また、定期的な泊まりのサービスの要望もありました。

④生活介護事業を通して、様々な人との出会い・交流

Aさんは初めて通所サービスを利用し、人工呼吸器療養で頑張っている幼い子供や同年代の利用者の様子、高齢者の様子を見て、自分も頑張れると感じたそうです。

特に、同年代で交通事故により、人工呼吸器療養をしているBちゃんとの出会いは、Aさんの生活スタイルを変えるきっかけになりました。利用開始当初のAさんは、とにかく入浴が怖くて仕方ありませんでした。「体が汚くてもいいです。」と拒んでいると、声を出せないBちゃんから口パクで、「お風呂って気持ちいいよ。」と声をかけられ、勇気を振り絞ってお風呂に入ることができました。また、他者との交流から身だしなみに気を配るようになったAさんですが、特に大きな影響を及ぼしたのはやはりBちゃんでした。Aさんの服装を見ては「かっこいい!!」などのBちゃんの言葉に対し、「お母さんが買ってくれたから・・・」などと返答を返しますが、照れながらもとても嬉しそうな表情が見られます。Bちゃんから旅行のお土産にマスコットをもらった時は、家に帰って母親に嬉しそうに話したと聞き、以後、車いすにずっと付けています。本来、その年代で味わう体験を、外に出ることで今まさに経験しているところです。

本事例を通して、病状の進行に伴い、心理的及び生活面のQOLを高めるサポートにおいて訪問看護師の役割や病状に応じて生活支援のコーディネートができる環境(訪問看護と療養通所介護事業)の重要性を痛感しました。また、重度の障害を抱えていても、A氏がA氏らしく最大限に自分らしい生活を送れるよう、今後も支援していきたいと思えます。(2013年7月号 コミュニティケア p26~29 許可を得て掲載)

コラム：日本訪問看護財団立在宅ケアセンターひなたぼっこ 安藤真知子 

VI. 喀痰吸引等認定特定行為業務の制度

1. 認定特定行為業務に関する制度の概説

1) 制度の背景

わが国では、近年の入院期間の短縮化や在宅医療の推進により、医療依存度の高い在宅療養者が増え、家族の介護負担の増加が社会的な課題となりました。平成 14 年 11 月には、日本 ALS 協会が厚生労働大臣に対して「ALS 等の吸引を必要とする患者に医師の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で、吸引を行うことを認めてください。」という要望書を提出しました。これを受けて、厚生労働省医政局長通知として「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」（平成 15 年 7 月 17 日医政発第 0717001 号）が発出され、ALS 患者に対する家族以外の者によるたんの吸引が一定の条件下で容認されました。その後、ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引や特別支援学校における教員によるたんの吸引等、特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等についても通知が発出され、実質的に違法性が阻却されるとの解釈によって、一定の条件下で容認されてきました。その後、規制・制度改革に係る対処方針（平成 22 年 6 月 18 日閣議決定）によって、医行為の範囲の明確化（介護職による痰の吸引、胃ろう処置の解禁）の方針が示され、「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」が設置され、法整備に向けた検討が行われました。

法整備に向けた研修事業・試行事業を経て、平成 23 年 6 月 22 日に「介護保険サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」が公布され、そのひとつとして「社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律」が公布されました。

2) 制度の概要

平成 24 年 4 月に施行された「社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律」¹⁾²⁾の趣旨は、喀痰吸引及び経管栄養の実施のために必要な知識、技能を修得した介護職員等（介護福祉士を含む）について、一定の要件の下に、喀痰吸引及び経管栄養を実施することができる介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、一定の条件下で喀痰吸引・経管栄養の定められた範囲の行為（特定行為）を実施できるということです。

●実施可能な行為とその範囲

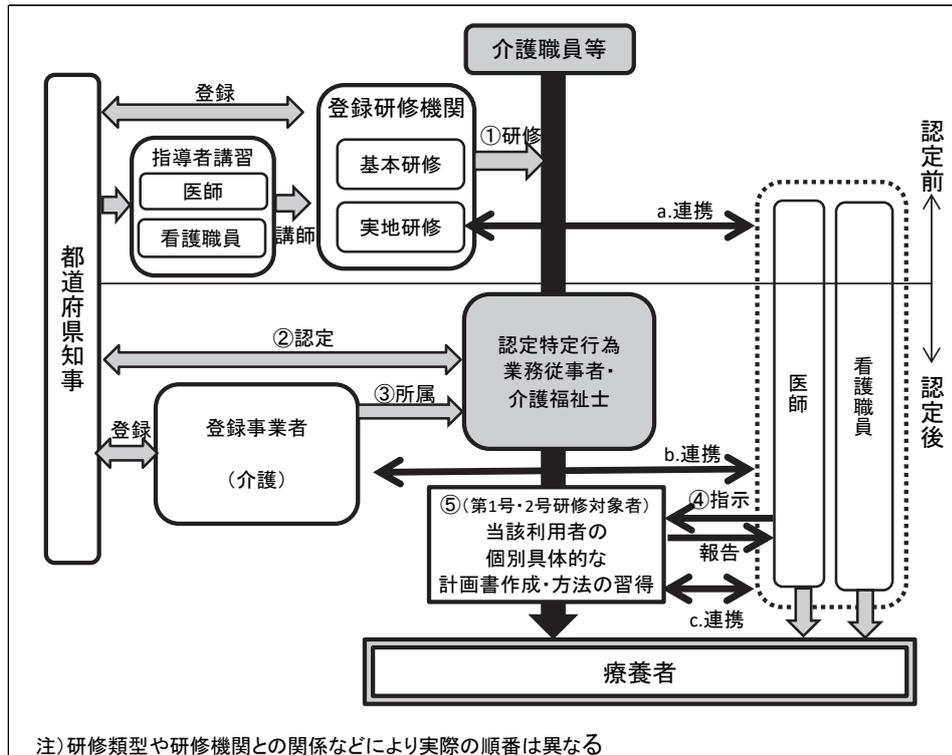
本法により実施可能とされる行為は、「喀痰吸引その他の身体上または精神上の障害があることにより日常生活を営むのに支障がある者が日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの（厚生労働省令で定めるものに限る）」であり、厚生労働省令で定める行為は以下の 5 つです。

- ・口腔内の喀痰吸引・鼻腔内の喀痰吸引・気管カニューレ内部の喀痰吸引
- ・胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養・経鼻経管栄養

ただし、安全確保の観点から、喀痰吸引については咽頭の手前までが限度とされ、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養の実施の際の胃ろう・腸ろうの状態の確認と、経鼻経管栄養の実施の際の栄養チューブが正確に胃の中に挿入されていることの確認は、医師又は看護職員（保健師、助産師、看護師及び准看護師）が行うこととされました。

●介護職員等が喀痰吸引等を実施するまでのプロセス

介護職員等が喀痰吸引等の特定行為の実施に至るまでには、図のプロセスが必要です。



(出典：原口道子:社会福祉士および介護福祉士法改正による診療の補助行為, 保健の科学, 第54巻11号, 736-741, 杏林書院, 2012. (一部改変))

図中の①から⑤の流れに従って説明します。

① 登録研修機関において研修を受講・修了する

介護職員等が喀痰吸引等を実施するためには、「登録研修機関」で実施される研修・試験を受けて修了することが必要です。「登録研修機関」とは、定められた研修内容が実施できる基準を満たしていることが都道府県によって認められ、登録した研修機関です。

研修には、3つの類型(1号・2号・3号)があり、実施可能な対象者と行為の種類が異なります(表1)。1号研修は、気管カニューレ内部の喀痰吸引・胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養・経鼻経管栄養の5つの行為すべてを研修します。2号研修は、不特定多数の者を対象に、5つの行為のうち実地研修まで修了した行為のみを研修します。3号研修は、特定の者に対して5つの行為のうち対象者が必要とする行為のみを研修します。それぞれ、研修内容(カリキュラム/時間数)が定められています。1号研修・2号研修は、基本研修として講義50時間と各行為の演習を行い、さらに該当する行為の実地研修を行います。3号研修は、基本研修として講義と演習を9時間のを行い、特定の対象者が必要とする行為のみの実地研修を行います。喀痰吸引等の実務に関する科目は、医師、保健師、助産師又は看護師が講師とすることになっています。各研修類型において、基本研修での講義・演習および実地研修の各段階で習得の程度が審査され、研修を修了します。

表1. 認定特定行為業務従事者の認定の種類と研修内容

種類	対象	基本研修		実地研修
		講義	演習 (シミュレーター研修)	
1号	不特定の者	50時間	各行為5回以上	口腔内喀痰吸引10回以上 鼻腔内喀痰吸引・気管カニューレ内部の喀痰吸引・胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養・経鼻経管栄養各20回以上
2号		50時間	各行為5回以上	①口腔内の喀痰吸引(10回以上) ②鼻腔内の喀痰吸引(20回以上) ③気管カニューレ内部の喀痰吸引(20回以上) ④胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養(20回以上) ⑤経鼻経管栄養(20回以上) 上記①から⑤のうち、いずれかの任意の行為について実地研修を修了した場合、個別に認定証の交付が可能。
3号	特定の者	8時間	回数の定めはない(1時間)	特定の対象者が必要な行為について、知識・技能を習得したと認められるまで
※新たな対象者に行為を行う場合、基本研修を再度受講する必要はなく実地研修のみ受講する				

注)第2号研修は、各行為のうち任意の行為について実地研修を修了した場合、個別に認定特定行為業務従事者証の交付を受ける。

(出典：一般社団法人全国訪問看護事業協会編集：改訂介護職員等による喀痰吸引・経管栄養研修テキスト、p26, 中央法規出版株式会社, 2015. (一部改変))

② 都道府県に申請して「認定特定行為業務従事者認定証」の交付をうける

(介護福祉士以外の介護職員は、認定特定行為業務従事者となる)

登録研修機関での研修を修了しただけでは、認定を受けたことにはなりません。研修を修了したことを証明するために研修機関から発行される「修了証」を併せて、必要書類を都道府県の担当窓口に登録申請することによって、「認定証」が交付されます。

③ 登録喀痰吸引等事業者である事業所に所属する

個々の介護職員等が「認定証」の交付を受ければ、対象者に喀痰吸引等の特定行為を提供できるわけではありません。当該介護職員等が所属している事業所が、組織として一定の要件を整備し、都道府県に「登録喀痰吸引等事業者」として登録されていないと認められないのです。都道府県に登録するための要件は、表2に示す通りです。

喀痰吸引及び経管栄養は、本法によって介護職員等が実施できる行為となりましたが、原則として医行為(医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為)と整理されています。介護職員等が実施するに際しては、介護職員等が個々に安全を守るだけでなく、組織的に事業者の体制として、医療関係者との連携を確保し、安全確保のための体制整備が重要です。

表2. 登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）登録適合要件

<p><医療関係者との連携に関する基準></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 介護職員等による喀痰吸引等の実施に際し、医師の文書による指示を受ける。 ■ 対象者の状態について、医師または看護職員による確認を定期的に行い、対象者の心身の状況に関する情報を介護職員等と共有することにより、医師または看護職員および介護職員等の間における連携を確保するとともに、適切な役割分担を図る。 ■ 対象者の希望、医師の指示および心身の状況を踏まえて、医師または看護職員との連携の下に、喀痰吸引等の実施内容その他の事項を記載した計画書を作成する。 ■ 喀痰吸引等の実施状況に関する報告書を作成し、医師に提出する。 ■ 対象者の筐体の急変当に備え、速やかに医師または看護職員への連絡を行えるよう、緊急時の連絡方法をあらかじめ定めておく。 ■ 上記の事項など必要な事項を記載した喀痰吸引等業務に関する書類を作成する。
<p><喀痰吸引等を安全・適正に実施するための基準></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 喀痰吸引等は、実地研修を修了した介護福祉士等に行わせること。 ■ 実地研修を修了していない介護福祉士等に対し、医師・看護師等を講師とする実地研修を行うこと ■ 安全確保のための体制を整備すること(安全委員会の設置) ■ 安全性確保のための研修体制が確保されていること ■ 喀痰吸引等の実施のために必要な備品が備わっていること ■ 衛生面を考慮した備品の管理方法が規定されていること ■ 感染の予防、発生時の対応方法が規定されていること ■ 喀痰吸引等の実施に対する利用者、家族への説明、同意手順が規定されていること ■ 業務を通じて知りえた情報の秘密保持措置が規定されていること

※「社会福祉士及び介護福祉士法施行規則の一部を改正する省令」
（平成23年10月3日厚生労働省令第126号より）

④ 当該利用者の主治医より指示書を受ける

介護職員等が喀痰吸引等の行為を実施するためには、当該療養者の主治医から、実施方法に関する指示書を受けることが必要です。指示書によって、喀痰吸引の吸引圧や吸引時間、経管栄養の栄養剤の内容、投与時間、使用物品のサイズなど、具体的な指示を受けます。介護職員は、独自の判断で方法を変更することはできません。医師の指示を遵守するとともに、利用者の変化等によって対応が困難な場合には、随時、医師または看護職員に相談することが必要です。医師による指示書の発行には、診療報酬上で「介護職員等喀痰吸引等指示料」を算定できます。指示を受けた当該利用者への喀痰吸引等の実施状況については、報告書を作成して医師に提出します。

⑤ 当該利用者の個別具体的な計画書作成・方法の習得をする

喀痰吸引等事業者の登録要件にある通り、事業者は「対象者の希望、医師の指示及び心身の状況を踏まえて、医師または看護職員との連携の下に、喀痰吸引等の実施内容その他の事項を記載した計画書を作成する」として、個々の利用者の個別具体的な方法や注意点などを事前に医師や看護職員と連携して計画しておきます。研修で習得した知識・技術だけでなく、個々の留意点や実施に伴う危険性などを確認した上で実施します。また、利用者はその療養過程において状態が変化することもありますので、計画や方法は随時、医師看護職員との連携の下で見直しをしながら、安全・確実に行えるようにすることが重要です。

2. 在宅難病者における本制度の成果や課題

厚生労働省は、本制度の施行後に「都道府県喀痰吸引等登録状況事務調査」を実施し、結果を公表しています。これによると、施行1年後の平成25年4月時点での全国の認定特定行為業務従事者認定証件数は、1号研修342件、2号研修1,242件、3号研修6,815件でした。その1年後、平成26年4月にはそれぞれ、1号研修1,646件、2号研修7,446件、3号研修29,143件と増加しています。また、登録特定行為事業者数についても、訪問介護事業者数は平成25年の1,173件に対して平成26年は1,586件、居宅介護事業者数は同じく1,107件から1,500件に増加しています。施行後に確実に増加しているようですが、実際に喀痰吸引等の介護職員等による実施のニーズをもつ対象者に対して、どの程度充足できているかを評価することは難しく、今後は個々のニーズに対する評価が大切ではないでしょうか。

一方、提供者側の現状については、訪問看護事業所と訪問介護事業所等の喀痰吸引等における在宅連携について、全国の訪問看護ステーションのうち2965事業所と訪問介護事業所における登録特定行為事業者(2975事業所)に対する調査³⁾が実施されています。この調査によると平成25年4月～9月の間では、喀痰吸引等について、訪問介護事業所と連携した経験のある訪問看護ステーションは1301事業所中192事業所(14.8%)でしたが、1年後の平成26年度の調査⁴⁾では、約3割の訪問看護事業所が訪問介護事業所との連携をしており連携が進んでいるように見受けられます。しかしながら、連携の具体的な内容に関しては、登録特定行為事業者である訪問介護事業所のうち、安全対策として連携先の訪問看護事業所とヒヤリハットの共有の仕組みがある事業所は68.5%、一方の訪問看護事業所の回答は23.1%であり、差が生じていました。連携の課題として、「連携するための時間調整が困難」という回答が看護・介護事業所ともに約40%を占め、訪問介護事業所ではこのほか人材が不足しているという課題をかかえる事業所が53%おり、具体的な連携を進める上での継続的な取り組みが今後も必要です。

また、研修機関数(平成26年4月時点)は、1号研修106ヶ所、2号研修143ヶ所、3号研修196ヶ所と確実に増加してはいるものの、対象者のニーズに対してタイムリーに研修が受けられなかったり、研修の時間確保の困難や研修費用の負担、介護職員のスキルのばらつきや看護職員の指導力のばらつきなど課題も挙げられています。

本法の施行によって、介護職員等による喀痰吸引等の提供体制が社会的な枠組みとして示されました。これまででない枠組みで実施されることとなった介護職員等による喀痰吸引等の提供体制の今後の課題は、介護職員と医療職との連携の推進や適切な評価(利用者側の状態および提供者側のスキル)による継続的な質の保証であり、「必要な人々が必要な時に必要なサービスを安全に利用できる」ことを目指していくことが重要です。

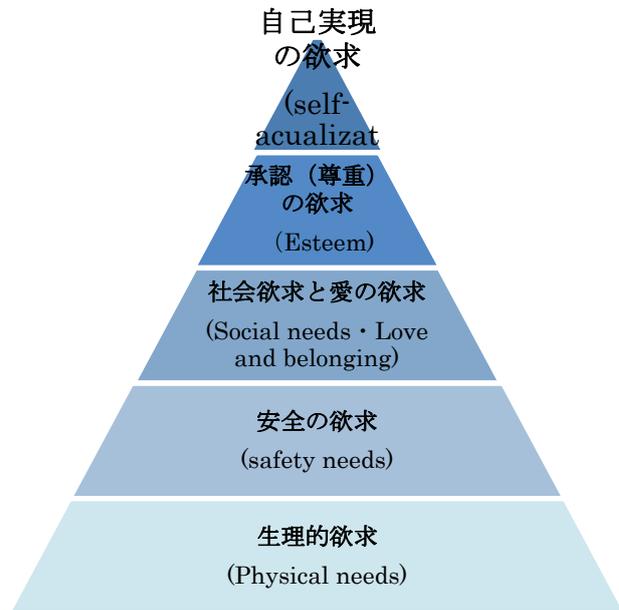
<資料・文献>

- 1) (社会福祉士及び介護福祉士法) 介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律(法律第72号)。官報、号外第131号、2011年6月22日。
- 2) (社会福祉士及び介護福祉士法施行規則) 社会福祉士及び介護福祉士法施行規則の一部を改正する省令(厚生労働省第126号)。官報、号外第214号、2011年10月3日。
- 3) 平成25年度厚生労働省セーフティネット支援対策等事業費補助金(社会福祉推進事業分)
訪問看護事業所と訪問介護事業所の喀痰吸引等における在宅連携の普及に関する調査研究事業報告書、全国訪問看護事業協会、平成26年3月。
- 4) 平成26年度セーフティネット支援対策等事業費補助金(社会福祉推進事業分) 介護職員等によるたんの吸引等の研修テキストの見直しに関する調査研究事業報告書」全国訪問看護事業協会、平成27年3月。
- 5) 一般社団法人全国訪問看護事業協会編集：改訂介護職員等による喀痰吸引・経管栄養研修テキスト、中央法規出版株式会社、2015.9.15。

VII. 就労支援

1. 就労生活支援の意義

難治性疾患（難病）のある人が働くことは、「特別なこと」「症状が安定した人だけがチャレンジできる」という捉え方は、適切とは言えません。看護職に広く理解されているアブラハム・マズローによる人間の欲求（5段階）で考えると¹⁾、就労のもつ意味は必ずしも自己実現の欲求だけでは説明できません。働くことで健康管理が出来るようになること（生理的欲求）、経済的な安定（安全の欲求）、社会の一員でありたい（社会欲求）、等の欲求を満たすことは生活に潤いをもたらします。さらに、就労は社会の担い手として自己が社会から承認され、自己尊重観や生活満足度を高めるものです。働くことは、特別なことではなく、人間の基本的な欲求として至極当然の欲求であると同時に、職業思考など非常に個別性の高い側面も併せ持つため、究極の自己実現欲求を満たすものであり、QOLを高めるためには重要な要素と理解することが出来ます。



保健師は、住民の生活の質や健康度を高めるために、生活支援として就労支援に取り組む必要があります。

保健師は、住民の生活の質や健康度を高めるために、生活支援として就労支援に取り組む必要があります。

2. 難病のある人の就労を支える法的根拠

国連で“私たちのことを、私たち抜きに決めないで”（“Nothing About Us Without Us”）をスローガンに、当事者団体が発言を許され、前文と約 50 条からなる障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）が採択され(2006年)²⁾、日本は 2008 年にサインをしました。その後、2011 年改正障害者基本法を制定し、障害者の人権や基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳を尊重することを促進するため、市民的・政治的権利、教育・保健・労働・雇用の権利、社会保障、余暇活動へのアクセスなど、障害に基づくあらゆる差別の禁止（合理的配慮含む）、障害者が社会に参加し包容されることの促進、条約の実施を管理する枠組みの設置等、様々な分野における障害者の権利実現のために方針が立てられました³⁾。就労に関しては、第二章の第十八条（職業相談等）、第十九条（雇用の促進等）で社会参加のための基本施策が明記されました。2012 年には障害者総合支援法が制定され、難病対応として、固定しない障害や外見から分からない障害に対する理解を促進し、体調が悪い時の支援ニーズの評価に関して明記されるなど、谷間の無い支援の提供と、就労継続支援、移行支援、継続支援 B 型事業所等、就労系福祉サービスの充実が明記されました⁴⁾。さらに、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（2013 年）の制定により、障害者に対する合理的配慮が明記され、難病を含む障害者の社会生活支援に関する法整備が整いつつあります⁵⁾。

就労生活は法規においては、尊重されるべき基本的な権利として位置づけられました。

3. 難病のある人の就労実態

1) 就労率、働き方の特徴 (図2上段 下段 他)

障害者手帳をもたない難病のある人の就労率は、同性・同年齢の就労の80%以上で、障害者手帳もつ難病のある方も50~70%は働いています。しかし、難病を理由にした離職経験者は32%にのぼり、診断告知前後での自主退職が多く、就業継続の難しさがあります。就業を継続できている職種や就業形態には特徴があり、難病のある方には特異的な職業制限があります。多くの疾患では、身体的労働負荷の少ないデスクワークの事務職や、自己裁量で休憩をとることのできる専門職・技術職に就く方が多い傾向にあります。他方、離職率の高い職業は工場の生産ラインや販売業など、立ち仕事や休憩の取りにくい仕事です⁶⁾。

働き方にも特徴があり、障害者手帳をもたない難病のある人の場合、疾患により異なりますが、40~70%がフルタイムでの就業に就いています。また、女性に多い疾患(膠原病など)や神経系の難病のある人は、20時間以内の短時間、非正規就労割合が高い傾向にあります⁶⁾。

2) 就労困難性の特徴 (図2上段 下段 他)

難病のある方の就労困難性の特徴は、症状の特徴と環境要因、個人要因から捉えます。

①就労を困難にする症状の特徴

潰瘍性大腸炎やクローン病は消化機能と全身スタミナの課題が80%以上の方にあり、就労率は60~70%です。パーキンソン病は音声言語機能、全身のからだの部分の痛み、精神機能、全身のスタミナ不足、筋力・筋持久力など多様な機能障害を50%以上の方が有し、就労率は21%である等、症状の内容や、多様性により就労率は影響します⁷⁾。各疾患別機能障害の割合は調査研究から既に明らかになっています。

難病全体では、「週単位・日内・長期の体調変動により全身のスタミナ低下や疲れやすさなど」「集中力や活力の低下」「体調変動は予測できても対応が出来ない」「肢体不自由、視覚障害、内部障害等、障害認定される機能障害」「障害認定されない疾患群に特徴的な機能障害(視野狭窄、夜盲、弱視、皮膚や外見の変化等)」が就労を困難にする症状の特徴としてあがっています⁷⁾。



【上段】

1. 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」調査研究報告書No.126, 2015.
2. 障害者職業総合センター「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査調査結果」,NO30,1998.
3. 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査調査結果」,2006.
4. 厚生労働省「難病の雇用のための調査・研究会」難病の雇用のための調査・研究報告書」,平成19年3月.
5. 厚生労働省「難病の雇用のための調査・研究会」難病のある方の雇用管理・就業支援ガイドライン」,2007年3月.
6. 障害者職業総合センター「難病就労支援マニュアル」,2008年3月.
7. 障害者職業総合センター「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」,調査研究報告書No.103, 2011.
8. 障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」,2011年4月.

【下段】

1. 障害者職業総合センター「就労支援機関等における就労困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」調査研究報告書No.122, 2014.
2. 障害者職業総合センター「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」資料シリーズ79,2014年.
3. 障害者職業総合センター「難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために」,2014年4月.

②就労を困難にする環境要因

就労を困難にする環境要因は多様に存在します。一部を紹介すると、「仕事と治療の両立支援」「就労支援に関する情報入手」「保健医療者の相談支援」「企業の理解・配慮」などがあります。調査研究から疾患別に効果のある環境調整による就労支援内容は明らかにされており、難病のある本人が確認し自分に必要とされる環境要因を確認するために保健師は労働支援機関や障害者への就労支援を行う専門機関などに紹介します。

③就労を困難にする個人要因

就労を困難にする個人要因には「楽観性・積極性」「生き甲斐・他者との関係性・就労働機」「家族・経済上の就労働機」などがあります。労働支援で言う職業準備性に関しては、キャリア支援を含め労働側の支援機関を紹介し、生計に関する相談は福祉側の支援機関を紹介します。

①～③の詳細や、疾患別の就労率や比較的定着しやすい職種、効果のある職場配慮内容等、マニュアルやガイドライン、資料、調査報告書など、根拠のある情報を必要な方に届けることも大切な役割と言えます(図2)。他に、難病情報センターHPも多くの情報を提供していますので、専門職として情報発信をすることも大切な支援です。

4. 難病のある人の就労支援の特徴

1) 治療を続けながら就労する(図3)

医療の進歩に伴い、難病のある人も健常者と同様の生活を送れる人が増えています。しかしながら病気は完治しないので、治療が終わってからの就労支援ではなく、定期的な通院や自己管理、生活支援と共にその時の健康状態に合わせた無理のない仕事上の配慮から治療と就労の両立を図ります。

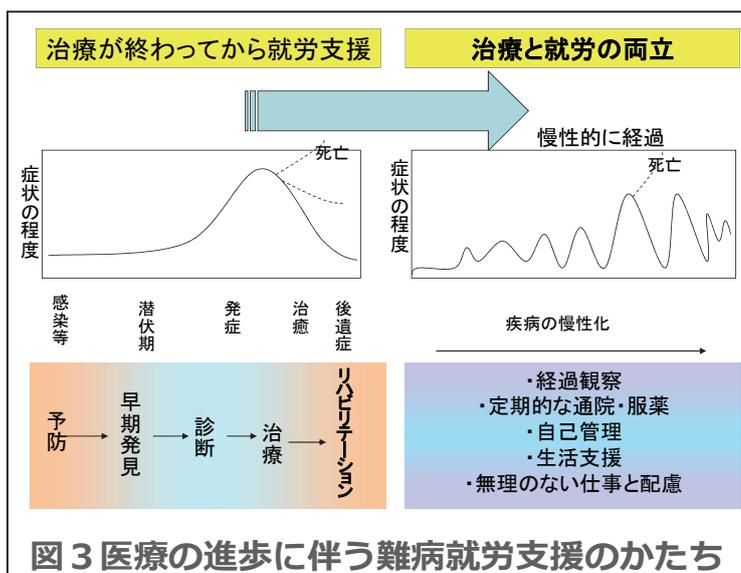


図3 医療の進歩に伴う難病就労支援のかたち

2) 連携により職種の限界を超えた多職種ケースマネジメント

難病のある方の就労支援は生活支援の一部と捉え、生活基盤支援(福祉)、治療を含む健康管理支援(医療)、職業能力や生活力、社会性を向上させる教育支援、職探し、職場開拓、職業的な関心や職業能力と仕事のマッチングなどの労働支援など多様性を持ちます。

地域には、保健所、病院、クリニックなどの保健医療機関に加え、福祉分野における就労支援機関として、障害手帳が無くても利用できる障害者就業生活・支援センターや、雇用契約により就労移行支援事業所、就労継続支援A型事業所、就労継続支援B型事業所があります。さらに、就労支援活動も担っている各都道府県の難病相談支援センターは、難病就職サポーター(ハローワーク)と連携しながら難病のある方への就労支援活動を始めています。他にも、ハローワークの障害者専門援助窓口や労働局なども就労支援専門機関としての役割を担っています。さらに患者・家族会も働く同病者と

出会う場として就労支援を展開しています。また、企業や企業内産業保健スタッフや、50人未満の産業医選任義務の無い事業者の安全・健康支援を行う産業保健総合支援センター等もあります。これらの地域における支援機関は、生活基盤の確保→職業準備→職探し→就職→職場定着の一連のキャリアプロセスに応じて支援しています。保健師は、地域の医療職として、本人および支援機関担当者の疾患や治療の理解支援に加え、必要な関係機関につなぐ働きを期待されています。難病対策地域協議会

難病の患者に対する医療等に関する法律（32～33条） 難病対策地域協議会

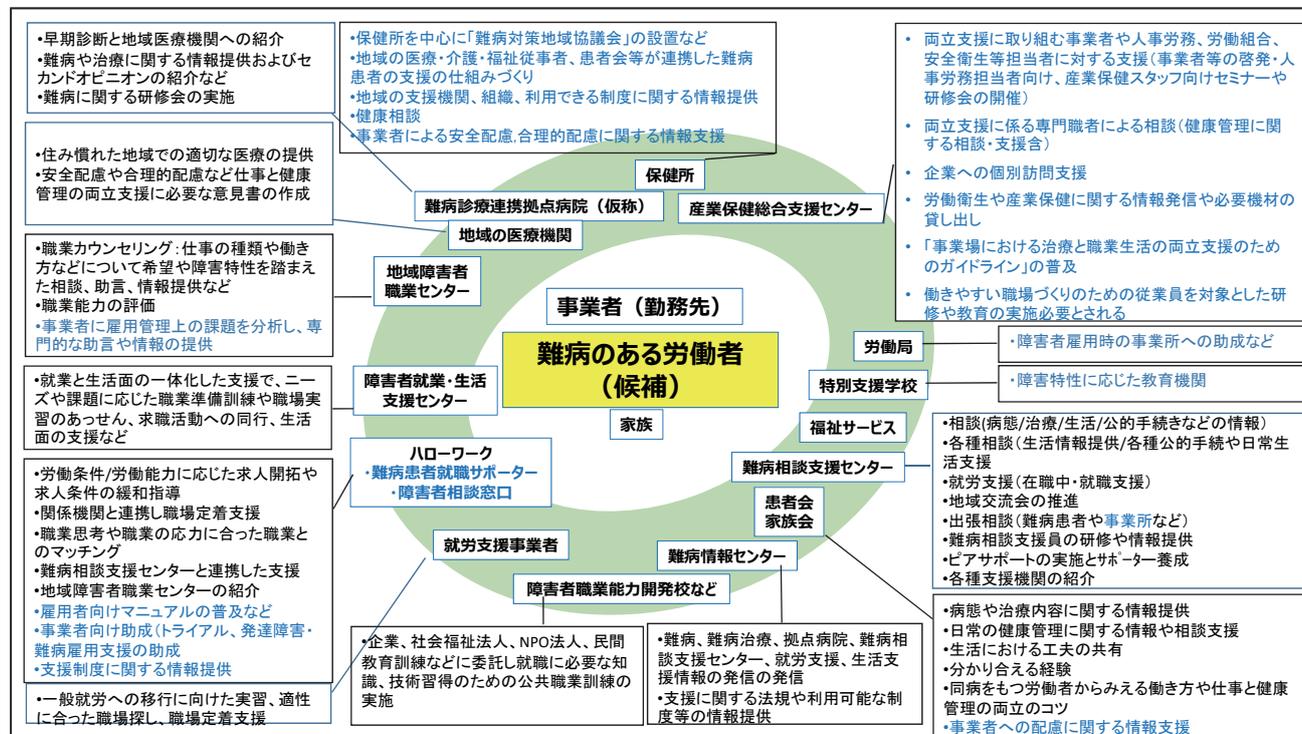
- (1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- (2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

図4 難病対策地域協議会

協議会などを利用して関係機関を招集し、支援ネットワークを構築することで、他職種ケースマネジメントの実践に結びつけることが保健師による支援のポイントとなります。

特にハローワーク中心のチーム支援で、就職前から就職後まで、多職種チームで、就職前から就職後までの個別的継続的支援のできる仕組みづくりが急がれます（図5 青字：事業者向け支援 黒字：難病のある方向けの支援）。

図5 難病のある方の就労生活を支える多様な就労支援生活支援の連携

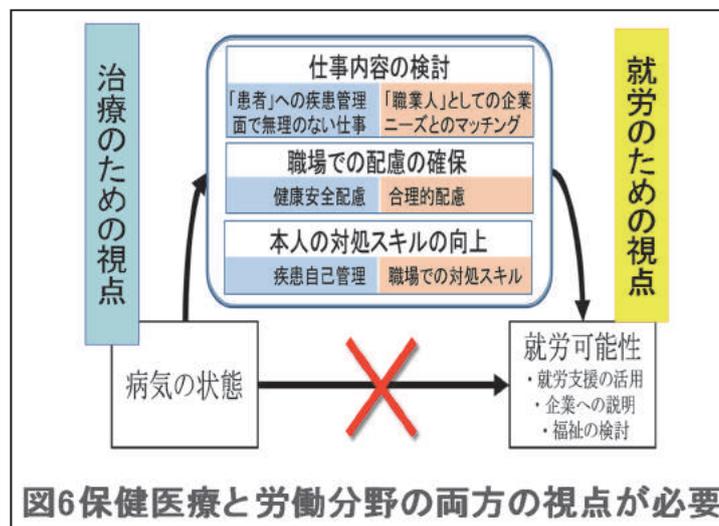


3) 利用できる制度

法整備が整いつつあり、難病就労支援制度を周知し、利用を促進することは大切な支援です。職場適応援助者（ジョブコーチ支援事業）職業能力開発・職業訓練校、障害者トライアル雇用、発達障害者・難治性疾患患者の雇用開発助成金、特定求職者雇用開発援助金、障害者職場復帰支援助成金などがあり、ハローワークで詳細を聞くことが出来ます。指定難病の申請および更新窓口は保健所にあることが多く、担当保健師は治療や病態の確認のみならず、就労生活状況についても把握し、必要に応じた支援機関担当者や利用できそうなサービス情報の提供を行うことが大切です。

4) 難病就労のステップ（図6）

難病就労生活支援は、仕事と健康管理の両立支援となりますが、治療の視点からは「体調を崩すような無理をしないように」と言われ、就労のための視点からは「繁忙期は休まないことや仕事遂行に必要ななら多少の無理はしてほしい」と期待されます。難病のある人は、両視点から①仕事内容の検討、②職場での配慮の確保、③本人の対処スキルの向上を目指します。支援は、どのような病状にあっても就労可能性が確保されるよう支援します⁸⁾。保健師は、この過程を理解した上で、地域の身近な医療者として、本人がその過程を自身で迎えられるよう関係機関につなぎ、気持ちを支えます。自分自身の対処スキル向上には、病気が悪化した経験からの日常生活におけるセルフケアの確実な実践に加え、仕事に影響の少ない治療や、事業者による安全配慮義務、合理的配慮義務に関する主治医への相談内容の明確化が必要になります。保健師は疾患や治療の特徴が分かる医療者として難病のある本人、地域の支援機関（者）、事業者を支えることを期待されています。



就労支援は、専門外であると排除せず、基本的人権、人間の基本的欲求として QOL に影響する当然のことと理解し、生活支援の一部と捉えることが必要です。保健師は、その専門性を活かしながら地域の多様な支援機関に繋ぐことに加え、地域における難病生活支援システムづくりを期待されています。

ある県では、難病相談支援センターによる難病就労支援研修会に、難病保健活動の担当保健師が 15 人ほど参加し、難病相談支援センター支援員と共に事例を基に専門性を活かした就労支援活動を考える

機会を持ちました。保健師と支援員からは、地域全体を見据える（鳥の目）と虫の目の両視点で対象を捉え、家族、地域を巻き込んだ機能的な支援の枠組みが案出されました。

孤立無援から難病のある人や支援者を救い、保健師が地域で進めている子育て支援の「地域で子育て」や、高齢者保健の「支え合い」と同様に、「地域で難病支援」の仕組みづくりが急がれます。

<文献>

- 1) A Theory of Human Motivation. A. H. Maslow(1943) Originally Published in Psychological Review, 50, 370-396.
- 2) 「障害当事者の声の実を結ぶとき～障害者権利条約の締結」外務省 HP
<http://www.mofa.go.jp/mofaj/press/pr/wakaru/topics/vol109/>
- 3) 内閣府 HP 障害者基本法の一部を改正する法律【概要】 <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonhou/pdf/gaiyo.pdf>
- 4) 厚生労働省 HP 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律について
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sougoushien/
- 5) 内閣府 HP 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律 http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-65.html
- 6) 障害者職業総合センター「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」調査研究報告書 No.103, 2011.
- 7) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.126, 2015.
- 8) 難病情報センターHP 難病患者と就労相談・支援担当者が一緒に進める 難病のある人の就労のためのワークブック
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3634>



「難病患者就労支援」 — 現状や取組みの成果 —

◇難病患者の就労支援に関わる難病施策

「難病の患者に対する医療等に関する法律(H27.1)」が施行され、「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生すること」が基本理念として掲げられ、「就労支援」が重点施策のひとつとなりました。これまで保健所等保健師は難病をもつ人々の療養支援の一環として「就労」を支えてきましたが、あらたな施策では、難病相談支援センターや労働支援機関との連携による支援が可能となっています¹⁾。

◇難病相談支援センターにおける就労支援

難病相談支援センターでは、法施行以前より就労支援を実施してきましたが²⁾、法施行後は、「ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等との連携体制を構築すること」、また「ハローワークに配置される「難病患者就職サポーター」と連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること」(療養生活環境整備事業実施要綱(H30.3.29))とされています。

◇就労支援と成果

深津らの調査では⁵⁾、就労していない難病者の約半数は、「就労の希望はあるが就労は困難」と回答し、その理由は、「体力低下」「治療に専念」「適職がない」などであるといえます。就労を希望する人と仕事をマッチングし、「適職」に導くための就労支援が求められています。

このようななか、就労支援の成果については、「就労決定 39% (23件中)⁴⁾」、「11件中2件⁶⁾」、などの報告があり、「難病相談支援センターと難病患者就職サポーター、労働支援機関、保健師との連携」による支援が成果をあげています⁴⁾、⁷⁾。なお保健師は、「病状とそれに伴う就労上の課題を整理し、医師・労働支援機関との連携調整を行う」などの点で特に役割を担っていました⁷⁾。

難病や障害の就労支援施策や関係機関とのネットワークを十分に築き、活用して、保健活動を行きましょう。

<引用・参考資料>

- 1) 厚生労働省ホームページ リーフレット「難病の方の就労を支援しています」<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000128560.pdf>
- 2) 岡本幸一他：全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査について 報告書、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班 分担研究報告書、2014.1
- 3) 療養生活環境整備事業実施要綱(H28.3.30)
- 4) 戸田真里、榊井磨由臣、千葉圭子：難病相談・支援センターと難病患者就職サポーターの連携による就労支援の有効性と課題、日本公衆衛生雑誌\vol.63(10), p286,2016.10
- 5) 深津玲子、今橋久美子、他：難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究、日本難病医療ネットワーク学会誌、Vol.3(1) p:70,2015.11、第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会プログラム抄録集
- 6) 岡部正子、鎌田美恵子、澤田甚一、他：ネットワークによる難病の就労支援、日本難病医療ネットワーク学会誌、Vol.3(1) p:69,2015.11、第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会プログラム抄録集
- 7) 戸田真里、榊井磨由臣、他：多系等萎縮症患者への医療保健機関・労働支援機関による就労支援について、日本難病医療ネットワーク学会誌、Vol.3(1) p:69,2015.11、第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会プログラム抄録集

コラム：公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小倉朗子



(求職者・事業主の方へ)

難病の方の就労を支援しています

厚生労働省では、難病の方を対象とした各種の雇用支援を実施しています。詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問い合わせください。

ハローワークで利用できる支援策

難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。新たにお仕事をしたいと考えている方、お仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非、お気軽にお問い合わせください。(配置安定所、お問合せ先は別紙2をご参照ください。)



難病の方を対象とした助成金等

これらの助成金等は、**難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。**(※事業主の方が支給要件を満たさない場合、受給できません) 支給要件などの詳細は、都道府県労働局にお問い合わせください。



新しく難病の方を雇い入れる場合

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) (★)

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する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して助成を行っています。

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、障害者を一定期間(原則3か月)雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。

難病の方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫等を行う場合

障害者雇用安定助成金(障害者職場定着支援コース) (★)

雇用する障害者に対して、特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等を講じる事業主に対して助成を行っています。職場定着支援計画を作成・認定の上、対象労働者に対して以下の措置を実施した場合に助成金を支給します。

1. 柔軟な時間管理・休暇取得
2. 短時間労働者の勤務時間延長
3. 正規・無期転換
4. 職場支援員の配置
5. 職場復帰支援
6. 社内理解の促進(1～5の措置と組み合わせた場合のみ助成)

※ (★)の助成金の対象となるのは、別紙1-1、1-2の表に記載されている疾病に限られます。

難病患者の雇用管理の参考となるマニュアル

「難病のある人の雇用管理マニュアル」には、次のような情報が掲載されています。ホームページからダウンロードできますので、ぜひご活用ください。

- ① 事業主や就労支援に取り組む関係機関における必要な共通認識
(疾患ごとの特徴的な機能障害や症状 など)
- ② 職場における雇用上の配慮・留意点
(例: 月1回程度の定期的な通院への配慮 など)
- ③ 難病のある方の雇用を地域で支える支援機関の情報、連携の好事例

(ダウンロード先URL <http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/kyouzai56.html>)



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

 厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク

LL300401雇障05

助成金等(※)の対象となる疾患一覧

(別紙1-1)

※「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」「障害者職場定着支援コース」

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症	127	鯉耳腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウエイ・モトワ症候群	128	再生不良性貧血
3	I g A腎症	66	急性壊死性脳症	129	サイトメガロウィルス角膜炎
4	I g G 4 関連疾患	67	急性網膜壊死	130	再発性多発軟骨炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心低形成症候群
6	アジソン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	強直性脊椎炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性脊髄炎	71	強皮症	134	三頭筋素欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己食空胞性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋型糖原病	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	シトステロール血症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	1 p 36欠失症候群	82	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	145	紫斑病性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	脂肪萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスporter 1欠損症	147	若年性特発性関節炎
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺気腫
23	遺伝性肺炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリー・トゥース病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クロウ・深瀬症候群	150	重症筋無力症
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クロンカイト・カナダ症候群	152	ジュベール症候群関連疾患
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型(二相性)急性脳症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症	158	神経フェリチン症
33	A T R - X 症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	A D H 分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性骨化性線維異形成症
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性多巣性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡の大腸炎	164	進行性ミオクローヌステんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜	103	高 I g D 症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靭帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マギニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン
45	オスラー病	108	後縦帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱X症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球病	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナバン病	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロ症候群	181	前眼形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性	120	骨髄異形成症候群	183	先天異常症候群
58	肝型糖原病	121	骨髄線維症	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性膀胱炎(ハンナ型)	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	5 p 欠失症候群	186	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリス症候群	187	先天性魚鱗癬
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	眼皮膚白皮症	126	混合性結合組織病	189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症

(別紙1-2)

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	那須・ハコラ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨無形成症	309	ペルーシド角膜辺縁変性症
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
193	先天性僧帽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側巨脳症
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	257	脳髄黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳表へモジデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿疱性乾癬	318	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
201	先天性葉酸吸収不全	260	嚢胞性線維症	319	慢性血栓性肺高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクロニー脳症	262	パージャー病	321	慢性肺炎
204	総動脈幹遺残症	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄腔遺残	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー欠神てんかん
206	総排泄腔外反症	265	肺蛋白症(自己免疫性又は先天性)	324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺胞低換気症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	267	バッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無脾症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	汎発性特発性骨増殖症	328	無βリポタンパク血症
211	大理石骨病	270	P C D H 19 関連症候群	329	メーブルシロップ尿症
212	ダウン症候群	271	非ケトーシス型高グリシン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安静脈炎	272	肥厚性皮膚骨膜炎	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メビウス症候群
215	タナトフォリック骨異形成症	274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈腫	333	メンケス病
216	多発血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	モワット・ウィルソン症候群
219	多発性嚢胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	薬剤性過敏症候群
220	多脾症候群	279	ピッカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンブソン症候群
221	タンジール病	280	非典型型溶血性尿毒症症候群	339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎/多発性筋炎	341	4 p欠失症候群
224	短腸症候群	283	びまん性汎細気管支炎	342	ライソゾーム病
225	胆道閉鎖症	284	肥満低換気症候群	343	ラスマッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水泡症	344	ランゲルハンス細胞組織球症
227	チャージ症候群	286	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不耐症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
230	腸管神経節細胞減少症	289	ファロー四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンコニ貧血	349	リンパ管腫症/ゴーラム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	封入体筋炎	350	リンパ脈管筋腫症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡(後天性表皮水泡症を含む。)
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・ティビ症候群
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	294	副甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ジストロフィー	354	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	ブラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガスター症候群
240	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	299	プリオン病	358	ロスムンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	肋骨異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)		
243	特発性多中心性キャッスルマン病	302	閉塞性細気管支炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ペーチェット病		
246	突発性難聴	305	ベスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症		
248	中條・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス		

難病患者就職サポーター配置安定所

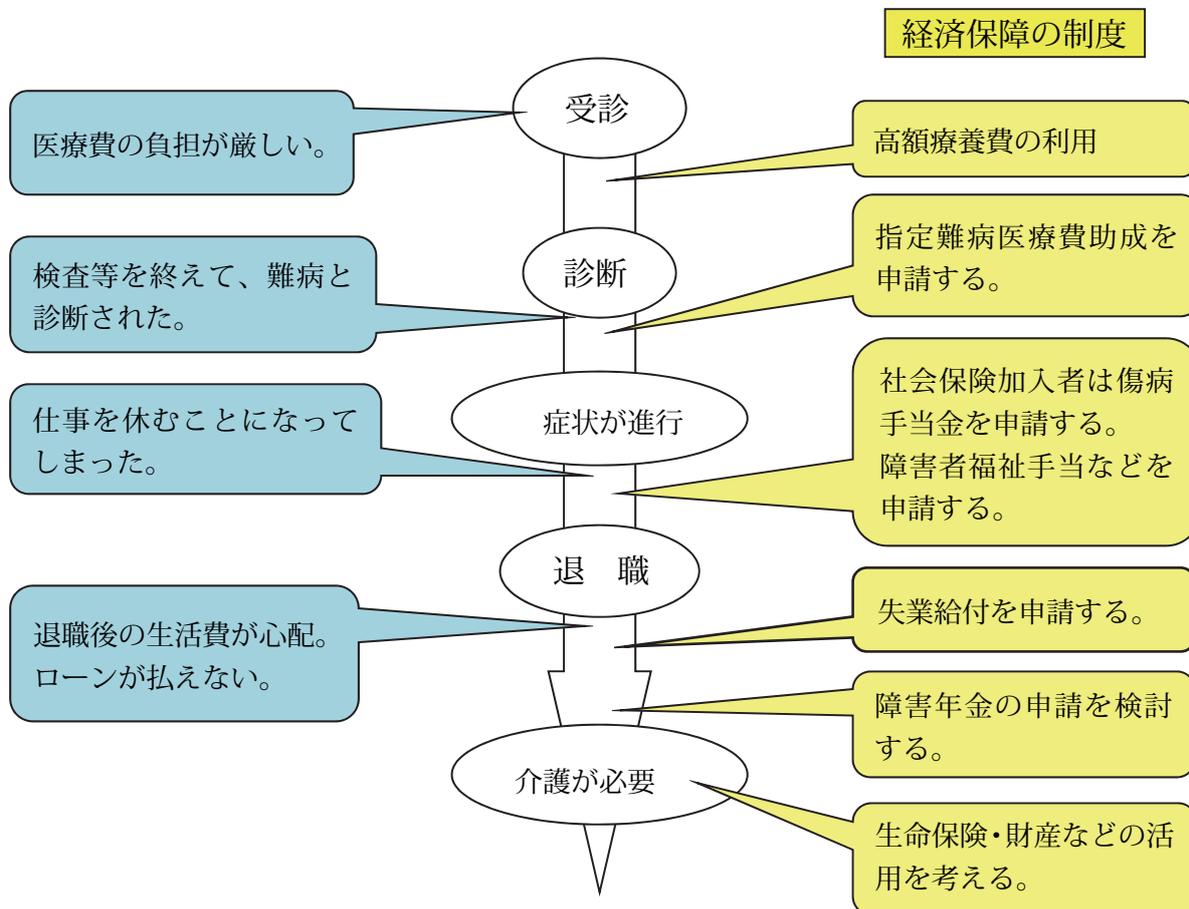
(別紙2)

番号	労働局名	配置安定所	所在地	問い合わせ先
1	北海道	札幌	北海道札幌市中央区南10条西14丁目	011-562-0101
		札幌北	北海道札幌市東区北16条東4-3-1	011-743-8609
2	青森	青森	青森県青森市中央2-10-10	017-776-1561
3	岩手	盛岡	岩手県盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
4	宮城	仙台	宮城県仙台市宮城野区榴岡4-2-3仙台MTビル3階、4階、5階	022-299-8811
5	秋田	秋田	秋田県秋田市茨島1-12-16	018-864-4111
6	山形	山形	山形県山形市松町2-6-13	023-684-1521
7	福島	福島	福島県福島市狐塚17-40	024-534-4121
8	茨城	土浦	茨城県土浦市真鍋1-18-19	029-822-5124
9	栃木	宇都宮	栃木県宇都宮市明保野町1-4 宇都宮第2地方合同庁舎1階	028-638-0369
10	群馬	前橋	群馬県前橋市天川大島町130-1	027-290-2111
11	埼玉	浦和	埼玉県さいたま市浦和区常盤5-8-40	048-832-2461
12	千葉	千葉	千葉県千葉市美浜区幸町1-1-3	043-242-1181
13	東京	飯田橋	東京都文京区後楽1-9-20	03-3812-8609
		立川	東京都立川市緑町4-2立川地方合同庁舎1～3階	042-525-8609
14	神奈川	横浜	神奈川県横浜市中区山下町209 帝蚕関内ビル	045-663-8609
		厚木	厚木市寿町3-7-10	046-296-8609
15	新潟	新潟	新潟県新潟市中央区美咲町1-2-1 新潟美咲合同庁舎2号館	025-280-8609
16	富山	富山	富山県富山市奥田新町45	076-431-8609
17	石川	金沢	石川県金沢市鳴和1-18-42	076-253-3030
18	福井	福井	福井県福井市開発1-121-1	0776-52-8150
19	山梨	甲府	山梨県甲府市住吉1-17-5	055-232-6060
20	長野	松本	長野県松本市庄内3-6-21	0263-27-0111
21	岐阜	岐阜	岐阜県岐阜市五坪1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
22	静岡	静岡	静岡県静岡市駿河区西島235-1	054-238-8609
23	愛知	名古屋中	愛知県名古屋市中村区名駅南1-21-5 総合雇用センター内	052-582-8171
24	三重	津	三重県津市島崎町327-1	059-228-9161
25	滋賀	大津	滋賀県大津市打出浜14-15 滋賀労働総合庁舎1階～2階	077-522-3773
26	京都	京都西陣	京都府京都市上京区大宮通中立売下ル和水町439-1	075-451-8609
27	大阪	大阪東	大阪府大阪市中央区農人橋2-1-36 ビップビル1階～3階	06-6942-4771
		堺	堺市堺区南瓦町2-29 堺地方合同庁舎1～3階	072-238-8301
28	兵庫	尼崎	兵庫県尼崎市西大物町12-41アマゴツタ2階	06-7664-8609
29	奈良	大和郡山	奈良県大和郡山市観音寺町168-1	0743-52-4355
30	和歌山	和歌山	和歌山県和歌山市美園町5-4-7	073-425-8609
31	鳥取	米子	鳥取県米子市末広町311 イオン米子駅前店ビル4階	0859-33-3911
32	島根	出雲	島根県出雲市塩冶有原町1-59	0853-21-8609
33	岡山	岡山	岡山県岡山市北区野田1-1-20	086-241-3222
34	広島	広島東	広島県広島市東区光が丘13-7	082-264-8609
35	山口	山口	山口県山口市神田町1-75	083-922-0043
36	徳島	徳島	徳島県徳島市出来島本町1-5	088-622-6305
37	香川	高松	香川県高松市花ノ宮町2-2-3	087-869-8609
38	愛媛	松山	愛媛県松山市六軒家町3-27 松山労働総合庁舎	089-917-8609
39	高知	高知	高知県高知市大津乙2536-6	088-878-5320
40	福岡	福岡東	福岡県福岡市東区千早6-1-1	092-672-8609
41	佐賀	佐賀	佐賀県佐賀市白山二丁目1-15	0952-24-4361
42	長崎	長崎	長崎県長崎市栄町4-25	095-862-8609
43	熊本	熊本	熊本県熊本市中央区大江6-1-38	096-371-8609
44	大分	大分	大分県大分市都町4-1-20	097-538-8609
45	宮崎	宮崎	宮城県宮崎市柳丸町131	0985-23-2245
46	鹿児島	鹿児島	鹿児島県鹿児島市下荒田1-43-28	099-250-6060
47	沖縄	那覇	沖縄県那覇市おもろまち1-3-25 沖縄職業総合庁舎	098-866-8609

※ 難病患者就職サポーターによる相談日については、各安定所にお問い合わせください。

Ⅷ. 経済保障の制度

以下の図は、病気療養中や退職後の経済的不安を軽減して、自分らしい生活をするために、活用できる経済保障の制度を示しています。



1. 傷病手当金

社会保険に加入している被保険者が、業務外の理由による病気やケガの治療のため、休業しているときに傷病手当金が支給されます。

① 受給の要件

- ・業務外の理由による病気やケガの治療のため休業していること。
- ・仕事に就くことができないこと。
- ・連続する3日間を含み、4日以上仕事に就けなかったこと。



- ・休業した期間について給料の支払いがないこと。ただし、給料の支払いがあっても、傷病手当金の額よりも少ない場合は、その差額が支給される。

② 受給額

- ・1日につき、最初に傷病手当金の支給を受けた日以前の継続した12ヶ月間の各月の標準報酬月額を平均した額を30日で除し、それに3分の2を乗じた金額。
- ・支給開始以前の期間が12ヶ月に満たない場合は、支給開始日の属する月以前の継続した各月の標準報酬月額の平均額、または28万円と比べて少ないほうの額に3分の2を乗じた金額となる。

③ 受給期間

- ・支給開始の日から暦日で1年6ヶ月後の日まで受給できる。
- ・この間、給料が支払われた場合は、原則除外される。
- ・退職した場合でも、受給期間が残っていれば引き続き受給できる。この場合、社会保険に1年以上加入していることが要件になる。

④ 申請窓口

- ・加入している、社会保険の窓口。
- ・会社によっては総務・人事課等が窓口代行をする場合もある。
- ・申請時には、様式に担当医が「労務不能」の診断を記入したものを、原則として毎月提出する。

⑤ 資格喪失（退職）後の継続給付

- ・資格喪失の日の前日（退職日等）まで被保険者期間が継続して1年以上ある。
- ・被保険者資格喪失日の前日に、現に傷病手当金を受けているか、受けられる状態であれば、資格喪失後も引き続き支給を受けることができる。
- ・受給中に一旦仕事に就くことができる状態になった場合、その後更に仕事に就くことができない状態になっても、傷病手当金は支給されない。

2. 失業給付

退職や失業して、仕事をする意思と能力があるにもかかわらず職業に就くことができない場合に、雇用保険による失業給付（雇用保険法では「基本手当」という）を受けることができます。

① 受給の条件

- ・原則として、離職の日以前2年間に、被保険者期間が通算して12ヶ月以上あること。
- ・ただし、ハローワークで「特定理由離職者（体力の不足、心身の障害、疾病、負傷、視力の減退、聴力の減退、触覚の減退等により離職した者：難病患者も含まれる）」と認定された場合は、離職の日以前1年間に被保険者期間が通算して6ヶ月以上ある場合でも受給可。

② 受給額

- ・原則として、離職前6ヶ月の賃金を平均した1日分の45%～80%を乗じた額。
- ・日額の下限額は1,984円、上限額は年齢区分により、6,750円～8,250円まで、4段階定められている。（金額は2018年4月現在）

③ 受給期間

- ・原則として、離職の日から起算して1年の間に④に定められた所定の日数を受給でき、就職の時または給付の日数が終了した時に終了する。

- ・疾病等により引き続き 30 日以上職業に就くことができない場合は、その期間を受給期間（離職の日から起算して 1 年の間）に最大 3 年間加えることができる。

④ 受給日数

- ・原則、被保険者であった期間によって給付される日数が定められている。
- ・「特定理由離職者」の場合には、被保険者であった期間と年齢によって給付の日数が定められている。
- ・「障害者等の就職困難者」の場合には、給付される日数が最大 360 日である。

⑤ 申請の方法

- ・離職後 10 日以内に会社から離職票を受け取り、すぐにハローワークに求職登録する。
- ・疾病等によりすぐに求職活動ができない場合は、「受給期間延長申請書」に離職票を添えて、ハローワークに申請する。この場合、郵送や代理人による申請も可能。
- ・受給期間延長した場合は、最大 4 年以内に受給を開始する

3. 障害児・者に対する手当

難病により、障害が進行した場合など、障害のために必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減を図るためにさまざまな手当が支給されます。手当の名称と、対象者、金額、所得制限等の条件について、以下の図に示します。

なお、これらの手当に加えて難病や特に重度の障害がある場合など、各都道府県、市区町村が独自に「難病手当」「重度（障害）手当」などの名称で、上乘せ支給をしている場合があります。

障害者に関する手当（ここでは、国の手当を示しています。各自治体独自のものについては、それぞれの窓口を確認してください。）					
名称	対象者	金額	支給時期	所得制限等の条件	申請窓口
特別障害者手当	20歳以上で精神・身体に著しい重度の障害があり、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にあるもの ＜概ね次の状態にあるもの＞ ①身体障害者手帳2級以上の障害が重複している ②身体障害者手帳2級以上の障害があり、IQ20以下、又は精神障害のため常時介護が必要 ③②の身体障害又はIQ20以下、もしくは精神障害のため常時介護が必要で、他に身体障害者手帳3級相当の障害を2つ以上有する ④身体障害者手帳2級以上の障害があり、IQ20以下、もしくはこれと同程度の障害又は病状を有し、日常生活においてほぼ全面介護が必要	月26,940円	2月、5月、8月、11月にそれぞれの前月分までが支給される	①受給者もしくはその配偶者、又は扶養義務者の前年の所得により制限がある ②施設入所及び長期入院者を除く	市区町村
障害児福祉手当	重度の障害児（20歳未満）で日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にあるもの ＜概ね次の状態にあるもの＞ ①身体障害者手帳1級（2級の一部を含む）の障害を有している ②IQ20以下 ③上記と同程度の障害又は病状を有し、常時介護が必要	月14,650円	2月、5月、8月、11月にそれぞれの前月分までが支給される	①受給者もしくはその配偶者、又は扶養義務者の前年の所得により制限がある ②障害を事由とした年金受給者を除く ③施設入所者を除く	市区町村
特別児童扶養手当	20歳未満で精神又は身体に障害を有する児童を家庭で育てている父母等 ＜概ね次の状態にあるもの＞ ①身体障害者手帳1～2級程度の障害を有している又はIQ35以下程度、又は、同程度の障害又は病状を有する ②身体障害3級程度又はIQ50以下程度、又は、同程度の障害又は病状を有する	①月51,700円 ②月34,430円	4月、8月、12月にそれぞれの前月分までが支給される	①受給者もしくはその配偶者、又は扶養義務者の前年の所得により制限がある ②施設入所者を除く ③障害を事由とした年金受給者を除く	市区町村

「金額は2018年4月現在」

4. 障害年金

障害年金は、生活や仕事が制限されるようになった場合に受け取ることができる年金です。

障害年金には、「障害基礎年金」（「国民年金」に加入していた場合）、「障害厚生年金」（「厚生年金」に加入していた場合）があります。障害の原因となった病気やけがについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた初診日の後、障害認定日^{*1}に請求することができます。（共済年金は平成27年10月1日より厚生年金に統合されましたが、条件が異なる場合があるので注意が必要です。）

※1（障害認定日）：障害の状態を定める日のことで、障害の原因となった病気やけがについての初診日から1年6ヶ月を過ぎた日、または1年6ヶ月以内にその病気やけがが治った場合（症状が固定した場合）はその日

① 受給要件

障害年金を受け取るには、3つの条件（「受給要件」といいます。）が設けられています。

- a. 障害の原因となった病気やけがの初診日が次のいずれかの間にあること
 - ・国民年金または厚生年金保険の加入期間
 - ・国民年金の場合、20歳前または日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満で年金制度に加入していない期間。ただし、老齢基礎年金を繰り上げて受給している方を除きます。
- b. 障害の状態が、原則として障害認定日（障害基礎年金の場合は20歳に達したとき）に、障害等級表に定める級に該当していること。

障害認定日に障害の状態が軽くても、その後重くなったときは、事後重症による請求ができる場合があります。
- c. 年金保険料の納付要件を満たしていること。

[基本] 初診日の前日に、当該初診日の属する月の前々月までの被保険者期間で保険料納付済期間と保険料免除期間をあわせた期間が3分の2以上あること。

[特例] 現在は納付要件の特例により、次のすべての条件に該当する場合は、納付要件を満たします。

 - ・初診日が平成38年4月1日前にあること
 - ・初診日において65歳未満であること
 - ・初診日の前日において、初診日がある2ヶ月前までの直近1年間に保険料の未納期間がないこと

ただし、20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、納付要件は不要です。

また、厚生年金保険に加入していた場合、障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金（一時金）を受け取ることができる制度があります。

② 障害認定の基準について

障害の程度は、障害等級表を基本に認定されます。（身体障害者手帳の等級とは異なります。）

以下を参考にしてください。

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12501000-Nenkinkyoku-Soumuka/0000096303.pdf>

指定難病の診断基準は以下を参考にしてください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

また、難病の場合は、厚生労働省の「認定要領」に以下の記載があります。

「…いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病が緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認容するものとする。…」

③ 平成 30 年度 障害年金（障害手当金）の額

障害の状態により、障害基礎年金は 1 級・2 級、障害厚生年金は 1 級～3 級の年金を受け取ることができます。また、障害厚生年金の 1 級・2 級に該当する場合は、障害基礎年金もあわせて受け取ることができます。

<障害基礎年金>

1 級（年額）： 974,125 円 + （子の加算額）

2 級（年額）： 779,300 円 + （子の加算額）

<障害厚生年金>

1 級（年額）： 報酬比例の年金額^{*2} × 1.25 + （配偶者の加給年金額）

2 級（年額）： 報酬比例の年金額 + （配偶者の加給年金額）

3 級（年額）： 報酬比例の年金額（584,500 円に満たないときは、584,500 円）

障害手当金（一時金）：（報酬比例の年金額） × 2（1,169,000 円に満たないときは、1,169,000 円）

※ 2（報酬比例の年金額）：現役時代の報酬に、決められた係数と保険加入月数を乗じた額

ポイント

公的年金は制度が複雑で法改正が頻繁にあるので、年金手帳と初診日・病歴のわかる書類（診断書など）等を持参し、年金事務所・街角の年金相談センター等で、早めに相談をすることが必要です。また一般的な障害年金の問い合わせは、電話（ねんきんダイヤル 0570-05-1165）も利用できます。

<参考資料>

◇障害年金ガイド平成 30 年度版 日本年金機構

<https://www.nenkin.go.jp/pamphlet/kyufu.files/LK03-2.pdf>

◇障害年金認定基準改正に関すること（日本年金機構 HP）

<http://www.nenkin.go.jp/pamphlet/shougainintei.html>

◇国民年金・厚生年金保険 障害認定基準 平成 27 年 6 月 1 日改正（P.94 (5)）

<http://shougai-support.com/wp/wp-content/uploads/1811c86121968c13d7d2d29959ffffe7.pdf>



第 4 章

難病の保健活動「保健師の役割」

第4章 難病の保健活動「保健師の役割」

I. 難病の個別支援

難病の個別支援の対象は、難病を抱えながら医療を受けるとともに、福祉の諸制度を活用しながら、その人らしく地域で生活していく患者さんであり、そのご家族です。今日、介護保険法ができ、ケアマネジャー（介護支援専門員）によりケアプランが作成され、また様々な社会資源を活用できるようになりましたが、生活するということは既定のサービスを導入すれば十分ということではありません。そして個別支援を通して見えた課題にアプローチし、地域をケアする、地域を育成することは保健師の重要な役割です。

ここでは難病支援の経験が浅い保健師を対象に、患者さんとの出会いから保健師が具体的にどのように支援するかを簡単に解説します。そして個別支援における保健師の役割（保健師のアイデンティティの獲得）とそのスキルアップの方法についても触れます。

1. 患者さんとの出会い

新たに難病患者さんとお会いする機会の多くは、次のような場面です。その時にどのような視点が必要となるのでしょうか？

①医療費助成申請

患者さんやご家族が医療費助成申請に保健所等に来所される時は、面接の良い機会です。とくに確定診断を受けたばかりの初回の申請は、患者さん、ご家族ともに不安の真ただ中にあることが少なくありません。まずは保健師が継続して相談にのっていくことを伝えましょう。その時に必要な情報は伝えませんが（例えば、歩行困難であれば介護保険の申請の紹介など）、あれもこれも情報提供することが保健師の役割ではありません。「今、困っている事、心配な事」に寄り添い、一緒に悩み考えていくスタンスが信頼関係の構築を図ることになります。よく耳を傾けてください。

とはいえ、必要な情報は忘れずに聞き取りましょう。（次ページ「初回相談受理票」参照）。アセスメントに必要なことからいって、聞き取り調査のようにならないように注意しましょう（所属機関で決められた様式があれば、それを利用します）。

POINT !

「今、困っている事、心配なことはなんだろう？」
保健師が相談者であることを伝えよう

②電話相談

情報を求めて電話をかけてくる場合、求めに応じて必要な情報を提供します。しかし表面上の主訴（例えば「どこの病院がよいか？」等）の裏に隠された主訴で悩んでいる場合があります（例えば「お金が心配」、「介護なんかできない」、「子どもがひきこもり」等）。相談者に興味を持って話を聞きましょう。もしかしたら大きな問題を抱えているかもしれません。

保健師の支援が必要と判断したら、地区担当保健師へ引き継ぐための方法を提案しましょう。（地区担当保健師の名前を伝え、後日連絡を入れるなど）

POINT !

電話の向こうの相談者に関心を持とう。
フォローが必要な事例は次のアプローチへ繋げよう。

難病相談初回受理票		相談日		年 月 日		相談担当者()	
相談経路	<input type="checkbox"/> 申請時面接(新規・更新) <input type="checkbox"/> 電話 <input type="checkbox"/> その他()						
相談者	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> その他()						
ふりがな 患者氏名		性別	男・女	生年月日	T・S・H	年 月 日	() 歳
住所				電話 連絡先			
診断名	確定診断日 年 月 日 医療機関名()				介護保険	<input type="checkbox"/> 要支援 1. 2 <input type="checkbox"/> 要介護 1. 2. 3. 4. 5	
					身障手帳	<input type="checkbox"/> 障害程度区分 1. 2. 3. 4. 5. 6 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 級	
相談主訴 (困っている事)							
経過および現在の状況							
現病歴							【家族構成および状況】ジェノグラム 主たる介護者に◎
身体状況	ADL	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 一部介助(介助内容:) <input type="checkbox"/> 全介助					
	特定症状	<input type="checkbox"/> 呼吸障害 <input type="checkbox"/> 嚥下障害 <input type="checkbox"/> 排尿障害 <input type="checkbox"/> 構音障害 <input type="checkbox"/> その他()					
	医療処置	<input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 経管栄養(胃ろう・経鼻・腸ろう・中心静脈) <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテーテル					
	人工呼吸器	①種類 (<input type="checkbox"/> TPPV:気管切開下人工喚起 <input type="checkbox"/> NPPV:非侵襲的陽圧人工換気) ②装着時間 (<input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> その他()					
	特記事項						
支援体制	医療	<input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 通院 <input type="checkbox"/> 往診 <input type="checkbox"/> 通院と往診			専門医:	地域主治医:	
	ケアマネジャー	事業所名	(担当者)				
	訪問看護	事業所名	事業所名				
	ヘルパー	事業所名	事業所名				
	その他						
相談内容							
アセスメント							
対応・計画							◎支援区分
							<input type="checkbox"/> 直ちに対応 <input type="checkbox"/> 要支援 <input type="checkbox"/> 連絡待ち <input type="checkbox"/> その他
供覧							地区担当

③関係機関（支援者）からの相談

医療機関のMSWや退院調整看護師、ケアマネジャー、訪問看護ステーション等から、地区担当保健師あてに相談が持ち込まれることがあります。「どのような意図で保健師に相談したのか？（主旨）」をきちんと聞き取りましょう。「子育て中の主婦が病気」「家族介護力が不安」「病気の進行が速い」「ALSを初めて担当する」「退院カンファレンスを開く」…。事例性もありますが、相談を持ち込んだ支援者自身の相談であることも少なくありません。

本人にはどのように保健師のことを紹介しているのか、紹介できていないのであれば、どのように紹介したらよいか一緒に考えて紹介してもらいます。相談を持ち込んだ関係機関（支援者）と患者家族がよい関係であれば、一緒に直接対面したうえで紹介してもらおう方法もあります。

POINT !

何故、保健師に相談したのだろうか？（相談の意図、保健師への期待）
患者さん・ご家族への保健師の紹介方法（出会い方）を考えよう。

④異動による引き継ぎ

保健師は、異動して前任の地区担当から事例を引き継ぐことがよくあります。継続して支援が必要であれば前任者と同様訪問して引き継ぎできれば良いのですが、できない場合も少なくありません。引き継いでからあまり期間をおかずに「地区担当になりました。」と顔合わせをしましょう。先延ばしすると行き辛くなるのが常です。「何か問題が起ったら…、相談がきたら…、」とか、「難病に自信がない。」ではなく、ただ顔を合わせる、声を聞く、ということが次の支援に続いていくこととなります。具体的にアドバイスなどなくても大丈夫です。ごあいさつ（顔合わせ）ですから。

POINT !

事例を引き継いだら、早めに「異動のあいさつ」をしよう。

2. 出会いからアセスメント

患者さんと出会ったら（患者さんの情報を得たら）、保健師としてのアセスメントをしましょう。

- ①現在の問題（主訴、現状、潜在化している課題）は何か？
- ②問題の緊急性はどうか？
- ③今後起りうる（予測される）問題は？
- ④保健師がアプローチする必要性があるか？

保健師としてのアセスメントができるようになることが、大きなステップです。

相談を受けたら、自分でアセスメントしましょう（身体状況、受療状況、病気の受け止め方、社会生活、家族関係、サービスの充足度等）。そして、課題（自分で感じたこと、考えたこと、自分が困ったことも含みます）を整理したら、同僚や先輩に意見を求めましょう。ツールとして、P.147のアセスメントシートを活用するのもよいでしょう。

とくにALSに代表される進行性の難病においては、予測される課題（例えば、病状進行時の人工呼吸器装着の選択など医療処置の意思決定をどうするか、家族の介護負担、コミュニケーション障害による意思疎通困難等）への支援のために、病気の早い時期から保健師がかかわっていくことが重要となります。

す。この時期からかかわるといことは、患者さん、ご家族の生活を知り、家族の歴史や価値観を把握しながら信頼関係を構築していくことにつながります。それはその後の意思決定を含むその人らしい生活を支援していく上で欠かせない基盤となります。

アセスメント力は、最初から保健師に備わっているものではありません。事例を積み重ねることで能力を獲得することができます。事例が学ばせてくれます。そしてその経験の中から保健師の専門性である、**予防的な視点**や**介入**というスキルがついてきます。直接保健師が関わらなくてもよい事例もありますが、それらを見極める力もついてきます。

所属機関で決めている保健師のフォロー基準を参考にアプローチしましょう。

POINT !

アセスメントシートの活用と同僚・先輩への相談
事例を経験してアセスメント力を高めよう。

3. 実際にアプローチしよう

保健師としてアプローチする必要性が見えたら、以下の手段があります。アプローチしながら支援対象の把握を深め、信頼関係を構築して、具体的な支援へ発展させましょう。

①家庭訪問

家庭訪問は患者さん、ご家族の生活が一番見える、大事なアプローチ手段です。保健師の支援は制度を紹介することや、具体的なサービスを提供することだけではありません。「何も紹介するものがないから…」「具体的なサービスの提供ができないから…」と遠慮せず、家庭訪問では**生活者の視点**で、『見て、感じて』きましょう。経済状況、価値観、趣味、社会との関わり、家族関係などさまざまなものが家庭訪問でみえてきます。それには会話すること、コミュニケーションをとることです。『雑談』も情報収集とアセスメント、信頼関係の構築につながります。

また、段差はないかなど ADL に対応した家屋構造かの視点や、血圧、脈などのバイタルサインの測定、寝たきりであれば胸を聴診するなど看護技術を忘れないで使います。例えば「足がしびれる。」という訴えがあったら、下肢の状態を観察（観る）はもちろんのこと、さすること（触れる）も大事なケアです。（第2章 II. 保健活動に際して留意すべき症状や療養課題など 参照）

家庭訪問の終わりには、次の相談方法（次回の訪問の約束をすることや、「(具体的に)このような時に連絡をください」、「困ったらいつでも相談してください。」等）を伝えましょう。

POINT !

「聴く、観る、触れる」看護技術を使うこと
次回の相談方法を明確に伝えること

②面接、電話

医療費助成の更新時の面接は、定期的に状況を把握できる機会となります。面接場面では、患者さん本人だけ、あるいはご家族だけと会える場合もあり、家族関係を知る機会となります。背景に「過去にDVがあった」、「将来への不安」、「経済的な心配など」家族間で言葉に出せていない悩みが表出される

ことがあります。あえてご家族の気持ちを聞くために面接を設定することもあります。

電話はいつでも使える手段ですが、どのような時に電話をすれば繋がり易いか、保健師も患者さん・ご家族も双方で伝え合っておくとよいでしょう。「何度か電話したがいつも不在だった。」と保健師への相談を諦めてしまうことがあります。

③関係機関連絡（含む受診同行）

関係機関連絡は保健師活動にとって重要な手段です。病状進行のアセスメントとして往診医や訪問看護との連携、日常生活の介護状況の把握としてケアマネジャーや介護事業所、制度の利用において障害者福祉課等と連絡を取り合うことがあります。一度顔を合わせておくといっそう連携が取りやすくなります。

とくに専門医との連絡は、ケアマネジャーが苦慮することが多いと聞きます。保健師は専門医と地域の関係者との間を橋渡しすることも求められます。医療知識を持ち、そして行政職の保健師だからできる連携として、専門医への受診同行があります。日常生活の中で生じている課題（病状）を、受診時に上手く説明できない患者さん、ご家族は多いようです。受診同行して現状（例えば、易転倒、誤嚥、体重減少等）を専門医へ伝えることや、地域の関係者と情報を共有して、サービス導入（介護保険、訪問看護、障害者サービ等の申請）へ繋げることも保健師はできます。

POINT !

関係機関と顔の見える関係づくり
専門医への受診同行を効果的に活用

④制度の紹介、サービスの導入について

家庭訪問や面接をして、利用できる制度の紹介や必要なサービスの導入をすることがあります。

療養者ご本人の状態やご家族の介護力、価値観、気持ちをよく理解したうえで情報提供し、場合によっては具体的にサービス導入の支援を行います。保健師からみて必要と考えるサービスも、ご本人、ご家族にとって抵抗のあることがよくあります。（例：「介護負担が大きいヘルパー導入はしたくない。」「家族はレスパイト入院してほしいが、本人が拒否。」）

使える制度やサービスは利用しなくてはいけないものではありません。情報提供しながら、ご本人、ご家族と折り合いをつけて、納得しながら進めましょう。すぐに利用されなくても、先を見据えて情報提供をしておく場合もあります。

また、ほかの支援者とコミュニケーションを取りながら進めていくことが、よい支援チームを構築する上で欠かせません。保健師とご本人、ご家族だけで進めるのではなく、主治医、訪問看護師、ケアマネジャーなどと相談、連絡、報告しながら行います。

制度の利用などに保健師として必要ないくつかの確認事項を下記にお示しします。（参考例示です。状況に応じて確認してください。）※制度やサービスの具体的な内容は各章で確認しましょう。

- 医療はきちんと受けられていますか？（専門医、往診医、その他の必要な診療科、緊急時の入院医療機関）
- 必要量の看護を受けていますか？（ケアだけでなく、フィジカルアセスメントや家族、介護者への技術指導含む）
- リハビリを受けるニーズはありますか？（PT.OT.ST も訪問看護ステーションから受けられます）
- 介護給付（ホームヘルプ、訪問入浴等）は適切に利用していますか？（介護保険や障害者総合支援法によるケアプラン）
- 障害者手帳の対象ですか？
- 日常生活用具・補装具で必要なものはないですか？（車いす、吸引器、意思伝達装置…介護保険のレンタルや障害者総合支援法により申請）
- 難病の制度で使えるサービスはありますか？（在宅難病患者一時入院事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業（訪問看護）や自治体独自の事業もあります。）
- 該当する社会保障制度は利用できていますか？（各種福祉手当、障害年金等 第3章Ⅷ参照）
- 就労で困っていませんか？（就労サポーターなどの就労相談支援への紹介）

POINT !

利用できる制度やサービスの確認

ご本人、ご家族のニーズ調整と、支援者への相談、連絡、報告

⑤保健所で開催している事業の利用

受け持ち地区の患者さん、ご家族に、保健所で開催する「講演会」、「リハビリ教室」、「リハビリ訪問」、「患者交流会」等を紹介して活用することができます。なるべく他人を入れたくないという人でも、行政の保健師だから受け入れてくれることがあります。患者会に直接アプローチすることは勇気のいることかもしれませんが、保健所の事業に参加しながら、他の患者さんと交流して情報を得ることができる場合があります。

個別の支援をしていく中で把握したニーズを、新たな保健所の事業として展開することも保健師はできるのです。

⑥カンファレンスの開催

カンファレンスは支援の方向性、ケア内容の統一、役割分担を話し合い、より良い支援チームを構築する上で欠かせない手段です。保健師は退院カンファレンスや介護保険のサービス担当者会議に呼ばれるだけでなく、問題を把握したらカンファレンスを提案し、支援者を招集することができます。カンファレンスを効果的に持つ機会を以下に列記します。（注：すべての事例で毎回カンファレンスが必要ではありません。）

カンファレンスの開催にあたっては、患者さん、ご家族、ケアマネジャー、訪問看護ステーションなどの支援者と、カンファレンスの目的を共有して進めましょう。

- ①支援チーム形成時期
- ②ケアメンバーが新たに参加するとき
- ③病状が変化したとき
- ④ケア内容に変更を生じるとき
- ⑤ケア内容に疑問が生じたとき
- ⑥家族介護状況が変化したとき
- ⑦新しい医療処置が加わったとき

保健師がカンファレンスの調整をする際は、支援者個々に連絡を取ってみることも大切なことです。その時に各支援者の各々の想いや悩みを把握できます。カンファレンスの下準備は、単なる日程調整に留まりません。真に起っている事柄のアセスメントやカンファレンスの方向性を確認する、ある意味「根回し」となります。

カンファレンス当日のレジュメや次第の用意、司会進行の役割は保健師が行います。対応困難事例の場合は、係長と司会進行役を分担する、管理職へ出席を依頼する、第三者の助言者（専門家等）を依頼することもあります。カンファレンス開催時は、①開催の目的→②参加者の自己紹介→③経過や現状（問題等）の報告→④討議→⑤まとめの流れで行うことが一般的ですが、参加者が自由に意見を出せるよう配慮します。最後に参加者から一言ずつ感想を述べてもらうとカンファレンスの評価になります。

カンファレンスには、本人・ご家族が参加する場合と支援者や関係機関だけの場合があります。いずれも本人・ご家族へカンファレンスの了解を得ることが前提ですが、虐待の疑いなど、患者さん、ご家族に了解を得ることが難しい場合もあります。その際は参加者に守秘義務の徹底を強調しておくことが必要です。また当日資料で個人情報に該当するものは、カンファレンス終了時に回収しましょう。

カンファレンス終了後は、上司へ報告（記録の供覧）して、カンファレンスで共有された課題は解決に向けての支援計画に反映させていきます。

POINT !

カンファレンスの準備

- ・カンファレンスの開催目的の明確化
- ・日程調整しながら現状の把握（参加者の調整）
- ・日時・場所の決定と周知
- ・カンファレンス資料（会議次第、検討に必要な資料の作成）の準備

カンファレンス時

- ・始めにカンファレンスの目的を伝え、終了時には討議のまとめ（今後の支援方針の確認）を行う。
- ・参加者が効果的に討議できるような雰囲気づくりに配慮する。

カンファレンス終了後

- ・上司へ報告（記録の供覧）
- ・患者・家族への報告（患者・家族の了解を得て参加されなかった場合）
- ・欠席者への報告
- ・カンファレンスで共有された課題解決に向けての支援の遂行

4. 保健師が継続的に支援することの意味

①アセスメントから次のアプローチが見える

なぜ保健師がフォローするのでしょうか？保健師がフォローする意味を理解できずに、家庭訪問することや面接することなどの行為そのものが目的になってしまうと、焦点がぼやけ、次の計画が見いだせなくなります。事例をアセスメントして、**保健師としての支援課題を見出す**ことができれば、次のアプローチが明確になっていきます。介護保険で患者さんのケアプランが立てられても、ご本人の気持ちや家族関係の調整、専門医や往診医、訪問看護ステーション等との医療の提供体制の整備、民生委員さんやボランティアなど地域の社会資源の活用など、療養生活をよりよくするために相談や調整する人が必要とされます。それが保健師です。

支援課題の多くは、すぐに解決できるものではありません。根気強く支援していくことで、時間軸で保健師の役割がみえてきます（(表)ALSの療養過程と支援課題（例）で示すように、病気の進行時期によって支援課題が変化していくことがわかります）。

その都度アセスメントすると支援課題がより明らかになり、次の具体的なアプローチが見えてきます。

「ケアマネがこう言っていた。」「訪問看護師さんから聞いた。」などの伝聞ではなく、保健師としてみた視点と判断が大切なのです。

ALS療養過程と支援課題		*青字 難病制度									
経過	発症	確定診断	病状の進行(全身性麻痺・呼吸・嚥下障害の進行)		医療処置による入院(胃ろう・気管切開・人工呼吸器)		安定した在宅療養		終末期		
医療	受診	病名の告知 日本神経学会治療ガイドライン ALS治療ガイドラインⅣ. 病名・病期の告知	病気の進行に合わせてくり返し行う		在宅療養環境整備(退院前準備) 家族・介護者への技術指導、ケア体制の確立、緊急時の対応等を医療・看護・福祉等在宅療養支援チームで確認し在宅療養へ移行				緩和治療 看取りに向けての準備		
		難病医療相談会・セカンドオピニオン 難病医療費助成制度									
看護			往診医 在宅難病患者訪問診療事業	訪問看護の導入	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業						
保健師		訪問相談	在宅療養支援計画策定・評価事業		在宅療養安定化に向けての支援(介護技術指導・サービスの充足度・支援チーム機能の確認や調整)						
介護保険 障害者総合支援法 (手当等)			・日常生活用具・補装具・ホームヘルプ等 障害者手帳の取得 (心身障害者福祉手当・特別障害者手当・重度心身障害者手当・障害年金等)								
レスパイト 難病相談支援センター／患者会		ピアサポート	在宅難病患者一時入院事業								
課題		・病気に対する正しい知識と今後の療養生活の見通しを立てるための情報提供 ・家族介護力の査定とライフサイクルに対応した支援 ・患者、家族の不安に対する心理的サポート	・病状進行で強まる不安や家族の介護負担軽減に向けての支援 ・支援チームによる円滑な支援(カンファレンスを適宜実施) ・今後の医療処置の選択に向けてインフォームドコンセントと適切な時期のアセスメント		・患者・家族のQOL支援(とくに患者のコミュニケーションの工夫) ・長期化する介護負担への支援(ケアの慣れた介護人の確保とレスパイト)		・出現する症状への対応 ・必要時入院の確保 ・看取りに向けての準備				

②家族を支援するということ

家族の一員が難病に罹患すると、家族の生活そのものに影響します。病気に対する心配や不安もありますが、経済的な問題や家族内の役割変化、介護への負荷など家族だけでは解決できない状況が起こります。子育て中の親であったり、他に健康問題を抱えた家族がいたり、老老介護であったり、中には虐待のリスクの高い事例に出会うこともあります。家族も保健師の支援対象です。

患者さんへの直接サービスだけでなく、家族の状況をアセスメントして、家族それぞれの健康課題にアプローチすることは保健師だからできる重要な役割です。

③どこで相談が終了か？

保健師が支援しなくても、他の支援者やサービスによって問題が解決されている場合は、保健師としての相談は終了してよいでしょう。情報の提供だけで終了する一時相談も少なくありません。記録に残し、「相談終了」をきちんと明記しておきます。

④見守るということ

問題があっても相談ニーズが高まらない場合は、相談のタイミングを待つこと（見守ること）も必要となります。そして、支援者の後方支援という役割をとることもあります。保健師が支援してきた結果、支援チームがうまく機能している事例では、直接的に支援する機会は減って見守り役になります。

「地域にこういう難病の患者さんがいる」と知っていることが地域診断に繋がっていきます。

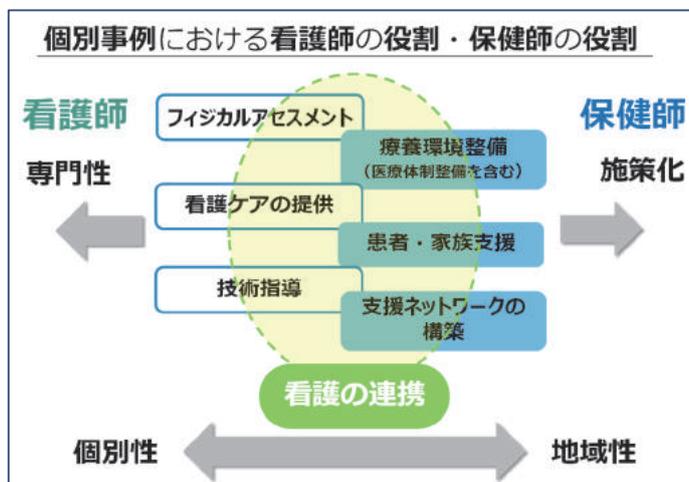
見守ることも保健師の大切な役割です。

⑤直接のサービス提供者ではないけれど

家事援助をする、ケアプランを作成する、看護技術を提供するなどの具体的なサービスの提供がないと、役割が見えにくく、また保健師自身も「保健師の役割」を説明しにくいと感じていませんか？

ここで同じ看護職である看護師との役割の相違について、比べてみましょう。保健師は看護師の資格を持っているので、フィジカルアセスメントも、たんの吸引もできます。看護師も療養環境整備や家族支援もしています。し

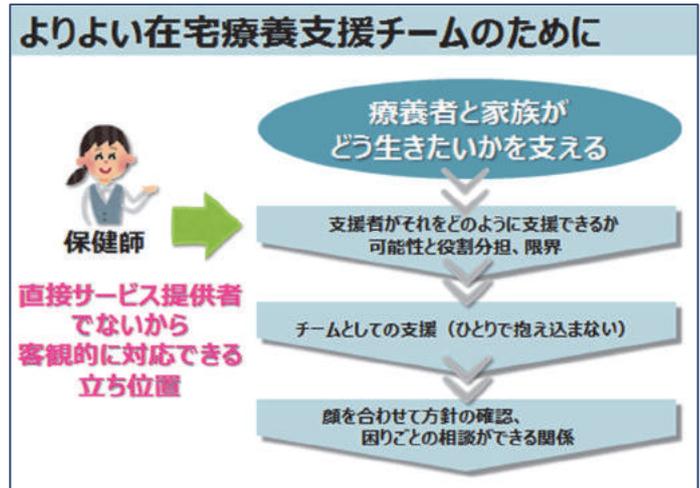
かし、それぞれの得意とする分野があるのです。看護師は医師の指示により具体的な看護ケアを提供し、またその看護スキル（専門性）を高めていきます。保健師は事例の療養体制にかかわる全体的な調整、支援を行いながら個々の事例を通して地域を診ます。そして地域に必要な事業やシステムを構築していきます（施策化）。この施策化という役割は、他の職種に代わるのでできない大切な役割です。（P.170 <コラム> 難病保健活動の実践を踏まえて考える行政施策への反映 参照）



⑥事例を支える第三者の視点

各種のサービスが入っていても、患者さん・ご家族と支援者との間で不協和音が生じたり、ケアプランの内容が福祉サービスに留まり、医療サービスの提供が不十分な場合があります。いずれも患者さん、ご家族にとって好ましい状態ではありません。

難病の患者さんに必要な医療が提供され、患者さんご本人、ご家族が望む生活を支援するチームを構築し、安全と安楽を担保するために、契約に基づかない保健師だから支援できる立ち位置があり、介入できる役割があります。



5. 個別支援の力をつけるために

保健師が難病患者さん、ご家族への個別支援の力をつけるためのポイントを下記に記します。

基本は事例を一つ一つ丁寧に、そして自分の行った支援を謙虚に振り返ることで、必ず次の事例に役に立ち、自分の相談スキルが向上していきます。

POINT !

- 保健師は看護職…看護の目でフィジカルアセスメント
- 患者だけでなく、家族や支援者も保健師の支援の対象
- 生活者の視点を忘れない（その人の人生をみる）
- 精神保健活動で培ったカウンセリングマインドを活用
- さまざまな制度（社会資源）を活用、造りだす知恵（見る、繋ぐ、動かす）
- 地域を育てる目
 - ◎コツ：
 - 事例を丁寧に追いかける
 - 事例検討でアセスメント力を高める、他の事例から学ぶ
 - 適宜カンファレンスを提案、企画、開催
 - 患者・家族、地域支援者とのネットワークを作り、一緒に知恵を出し合う

個別支援技術の獲得ツールとして、平成27年度「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書 別冊ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめ方」1－（1）個別支援のアセスメント力を向上するために を以下に載せますので、参考にしてみてください。

療養状況アセスメントシートの記入（様式一ア）

【目的】 難病患者の病気の進行とそれに伴う生活障害、社会や家庭内の役割の変化、不安等を把握し、療養状況と支援体制が適切か否かをアセスメントする。（支援課題の抽出）

【方法】 所内面接・家庭訪問

【時期】 初期介入時、病状変化時

【留意点】

- ・患者家族の不安や困りごとを受け止めることが第一優先です。
- ・インテークにおいては、今後の継続相談にのること、信頼関係の構築が主目的であり、本シートを用いて調査のようにチェックすることではありません。
- ・本シートの内容は事前に確認して、後でチェックしましょう。一度に全部網羅できなくても大丈夫です。
- ・フィジカルアセスメントは今後の病状変化を把握するための重要な基礎データとなります。

※なお、利用できる制度の確認として、「在宅人工呼吸器導入時における退院調整・地域連携のノート」様式3「利用できる制度の確認」があるので参考にしてください。（指針 p.121 参照）

「療養状況アセスメントシート」

様式一ア

1. 心身の状況

患者氏名

記録日 年 月 日（訪問・表所）

A D L	項目	自立	一部介助	全面介助	項目	自立	一部介助	全面介助	介護保険 等級 障害支援区分
	歩行	1	2	3	入浴	1	2	3	
	階段	1	2	3	排泄	1	2	3	
	立位	1	2	3	着替え	1	2	3	
特 定 症 状	座位	1	2	3	食事	1	2	3	経管栄養：胃ろう・経鼻・その他（ ） 気管切開：単純・その他（ ） 人工呼吸器：IPPV（気管切開）・NPPV（マスク） 膀胱カテーテル留置・自己導尿・膀胱ろう 酸素療法 0/min 吸引：口・気管内 その他：（ ）
	寝返り	1	2	3	コミュニケーション	支援無	とりにくい	とれない	
	呼吸障害	無	有（いつ頃から）	年 月	医療機器・治療など				
	嚥下障害	無	有（いつ頃から）	年 月					
服薬・点滴等	排尿障害	無	有（いつ頃から）	年 月					
	構音障害	無	有（いつ頃から）	年 月					
	その他（ ）			（年 月頃から）					
	身 長： 体 重： 血 圧： 脈 拍： 呼 吸 数： S p O ₂ ：	cm kg 度 回/分 回/分 %							
身 体 状 況	食事形態	普通食、軟食、きざみ食、流動食 その他（ ） 食事時間 分							
	コミュニケーション手段	会話、筆談、透明文字盤 意志伝達装置（ ） コール（ ） その他（ ）							
	家庭内での役割・就労の有無・社会参加・療養生活において大切にしていること（したいこと）・生きがい等	疾病および生活障害の段階 1. 発病初期 2. 症状・生活障害が軽度にある状態 3. 症状・生活障害が顕著にある（なりつつある）状態 4. 終末期							
	現在より病状が不安定、変化があること等								

2. 療養状況・支援体制

住 居 情 報	住居：一戸建て 集合住宅 _____階 エレベーター：無 有 専用療養室：無 有 床裏ベッド：無 有 トイレ：洋式 ポータブルトイレ 住宅改修の必要性：無 有；具体的に							
	主たる介護者：氏名 _____（続柄 _____）年齢 _____歳 健康問題：無 有（ ） 特記事項（ ）							
	専門医：医療機関名 _____ 受診形態：外来 往診 受診頻度：1回/（ ）週 地域主治医：医療機関名 _____ 受診形態：外来 往診 受診頻度：1回/（ ）週 訪問看護ステーション名1) _____ 2) _____ 3) _____ 訪問看護：介護保険 無 ・ 有 ケアマネジャー：事業所名 _____ 担当者： _____ 障害者総合支援法 無 ・ 有 通所サービス等：（ ） 回/週 ・ 訪問入浴サービス： _____ 週/回 その他							
	（週間支援計画）							
地 域 支 援 体 制 ・ 計 画	月 火 水 木 金 土 日 備考							
	午前							
	午後							
	夜間							
不定期								
【支援課題】								

記録者 _____

療養経過表の作成（様式一イ）

【目的】 特定症状の進行から疾患の特徴、医療や居宅サービス等社会資源の導入状況が、時間経過の中でどう変化していったかを把握し、今後の支援（方針の検討・計画）に活かす。

【方法】 相談記録や患者・家族、関係機関等から情報を得て作成する。

【時期】 事例の引き継ぎ（とくに経過の長い事例を引き継いだ時）
事例検討会を行うとき

【留意点】 ・きれいに作表することが目的ではありません。不十分な情報があったら、それも大切な学びです。
・療養経過表を作成したら職場での事例検討を提案しましょう。

様式一イ

療養経過表	記入(例)	疾患名	発症	年	月	確定診断	年	月
医療	初発症状 確定診断 H病院 F病院受診 F病院入院① F病院入院② F病院入院③ F病院入院④ F病院入院⑤	筋線維束性萎縮 + 構音障害	嚥下 むせ + 飲み込み悪い	2Y	2Y6M	呼吸苦 SPO ₂ 90%	5Y	5Y6M
上肢		茶碗がもてない	上肢挙上困難	全廃		機能低下内容 全廃状態：随意的な動きが殆どできない		
下肢	つまづき	つたい歩き	立位不可	全廃		機能低下内容 全廃状態：随意的な動きが殆どできない		
嚥下		飲み込み悪い むせ 食事時間延長	誤嚥 貧血・脱水			嚥下に関する症状推移 経口摂取が極めて困難。誤嚥繰り返す または 医療処置導入まで		
呼吸			呼吸苦、呼吸回数↑ 痰が出にくい			呼吸不全に関する症状推移 呼吸不全状態：SPO ₂ 90%以下 PGO ₂ 45mmHg 以上		
排尿	尿意が多い	残尿感 出しにくい	尿路感染	膀胱カテーテル留置		神経因性膀胱症状推移 膀胱カテーテル留置まで		
支援体制	難病医療費助成申請 訪問リハビリ導入	訪問看護 週1回 ヘルパー 週2回	要介護5 療養ベット 車椅子 身体障害者手帳1級 住宅改修 介護保険要介護2 吸引器導入	訪問診療 3ヶ月1回 地域主治医 2週1回往診 訪問入浴 週1回	3ヶ月1回 1週1回往診 週1回	コーディネーションの内容	1週1回往診	2ヶ所目訪問看護 毎日

療養支援計画の立案（様式一ウ）

- 【目的】 日常の相談対応にとどまらず、難病患者・家族を支援する上で中長期的な目標を明確にして、具体的な支援計画を立案する。
- 【方法】 現状（心身の状態、診療、看護、介護、生活、家族等）を記入し、総合的にアセスメントした上で目標を立てる。目標に向かって具体的な支援計画を立案する。
- 【時期】 継続支援の事例に支援を開始した時
計画の評価、修正が必要な時
- 【留意点】
 - ・疾患の特殊性、病状の変化の見通しや家族力量を勘案した上での個別性の高い計画を立てましょう。
 - ・問題解決に留まらず、リスク管理、難病患者および家族の QOL 向上を含んだ計画であることが大切です。
 - ・既存のサービスに留まらず、必要な資源の開発やそれを獲得するためのアプローチ、インフォーマルな支援、ソーシャルキャピタルの醸成を意識しましょう。

療養支援計画

患者氏名： 病名：

様式一ウ

計画日： 年 月 日 記入者：

心身の課題 バイタルサイン、運動障害、呼吸障害、嚥下障害、排尿障害、自律神経障害、コミュニケーション障害、認知機能低下、医療処置、口腔ケア、栄養状態、精神的不安、等
コーディネーション

- 診療：1. 適切な診療科を受診しているか。 3. 受療の仕方は適切か（身体的課題、不安、治療の自己管理状況、生活状態等を医師に伝えて、必要な助言を得ているか。）
2. 定期的で、適切な時期に受診しているか。 4. 必要な場合には、複数の医師（医療機関）を主治医としているか（眼科、耳鼻咽喉科、皮膚科、精神科、等）。
- 看護：療養者の状態に応じた看護が提供されているか（量と質）。 生活：生活上で支援を必要とすることがあるか（QOLの視点を含めて）。
介護：療養者の状態に応じた介護が提供されているか（量と質）。 家族：療養者の在宅療養を支える家族の生活の保障はされているか。

次回計画予定： 年 月 No. ()

	現状・前回計画後の経過要約(目標達成評価)	目 標	計 画 (案)
心身			
診療			
看護			
介護			
生活			
家族			

■エコマップの作成（様式一エ）

【目的】 様々な社会資源を利用している難病患者や家族が、利用している社会資源とのかかわり、関係性を図式化し、地域支援ネットワーク構築の現状を把握する。

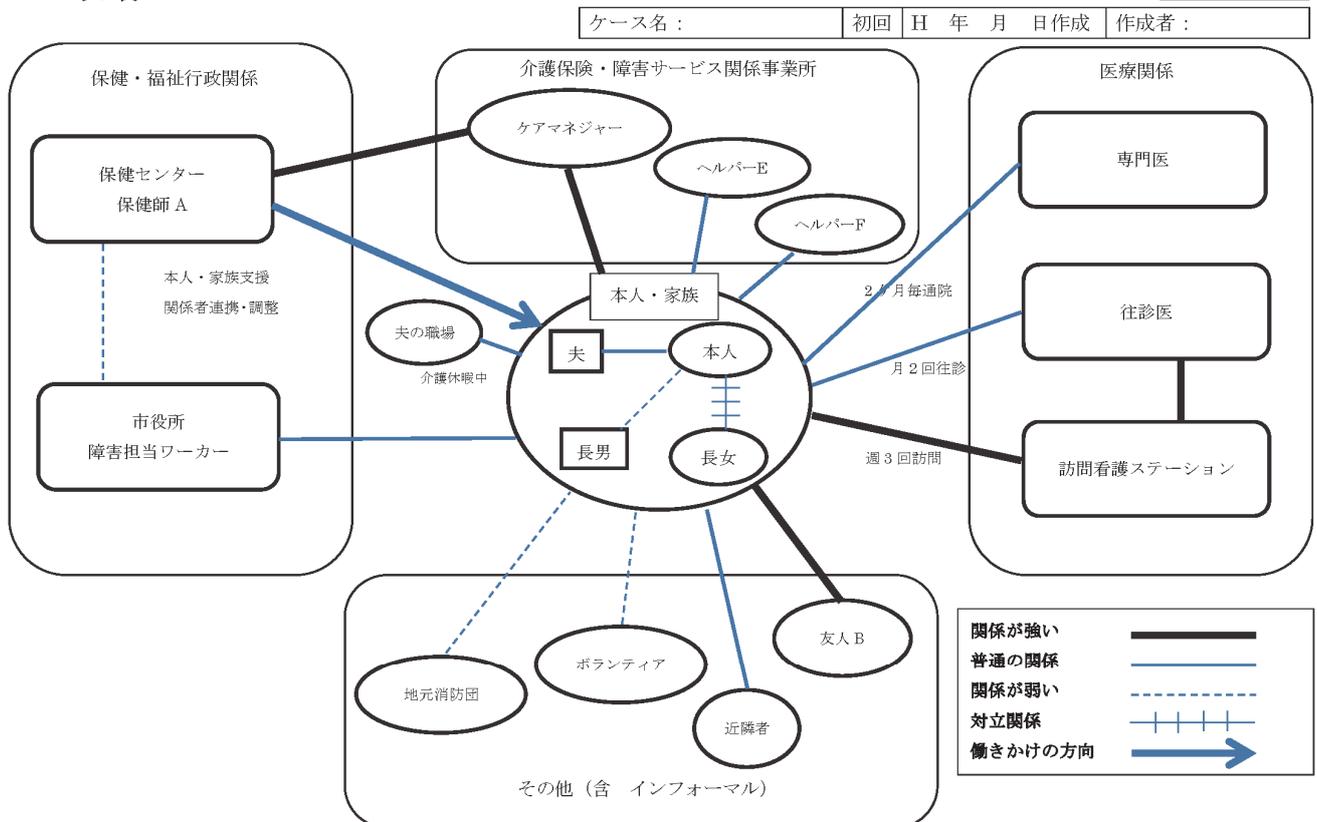
【方法】 描き方は自由。難病患者のジェノグラムを中心に利用している資源、頻度、関係性を線で表す。例示のように医療、介護等の分野グループにするとサービスの充足状況も見えやすい。

【時期】 多機関が支援している事例
支援チームの連携が上手くいかない事例
支援に困難をきたしている時

【留意点】 ・エコマップは精神や虐待事例でよく用いますが、難病支援でも使える手法です。
・必ずエコマップを作図する必要はありません。しかし、家族、支援者の関係性を描くことでキーパーソンは誰か、その関係性は適切か、支援チームの連携は取れているか、活用していない社会資源等が見えてきます。

エコマップ例

様式一エ



◎新任期は、少なくとも1事例は丁寧に経過を追うとよいでしょう。

ぜひこだわって、自分から1事例は療養状況アセスメントシートからエコマップの作成まで行ってみましょう。

保健師活動の特徴である、病状のアセスメントから家族や支援者との関係、また療養生活の変化が時間軸で見え、疾患特有の症状の進行も事例を通して学ぶことができます。そうすると事例が立体的に浮き彫りにされるでしょう。このような経験がその後に関わる事例において、介入するタイミングや方法、そして保健師の役割を自ら築くことができるようになります。

◎事例をまとめ、検討してアクション、評価し、再度計画を修正してアクションという個別支援における一連のPDCAを積み重ねていくこと、そして保健師の支援を可視化する訓練を、新任期から行っていくことは貴重な体験になります。

◎日々の職場では、気づきや困り事を先輩や同僚に気軽に報告、相談していくこと。その経験がさらに力になっていくことは言うまでもありません。



— 事例検討をしましょう —

地区活動において、保健師さん達が、対応困難な事例に遭遇しても担当者一人で抱え込むことなく、職場でできる取り組みや、気づきを得ることのできる事例検討について、ここで考えてみましょう。

私は

毎日の業務の中で悩んだり・困ったことは？

皆さんどのように対処していますか？

一人で抱え込まないでください。

悩むのは当たり前、仲間と共有してください。

といつも話しています。

保健師の行う事例検討を振り返ってみますと、私自身の経験では、1960年代頃から（つまり今から50年以上前になりますが）マサチューセッツ工科大学（MIT）のピコズ教授夫妻により考案された事例研究法の一つである「インシデント・プロセス法」による事例検討会が盛んに行われていました。

インシデントプロセス法とは、実際の場面で起こる問題を事例として提起・提案し、参加者が事例提供者に質問することで、参加者が問題解決策を考える。その過程で、参加者の分析力、判断力、問題解決能力、職務遂行能力を養うものです。当時の保健師は結核対策や乳幼児健診、成人検診等に追われていました。そのためこの方法は取り組みやすく、職場では毎週事例検討会を行っていました。

その後、母子保健、成人保健、精神保健対策など活動の対象や方法も多様化し、個別支援の技術の向上は喫緊の課題になりました。「継続看護」という言葉もこの頃から使われるようになりました。特に精神保健対策での統合失調症者やうつ病の患者さんの個別支援、アルコールほか依存症の相談、各種障がいを持つ児者への相談などが多く寄せられ、ここでは疾病に伴う知識だけでは対応できず、心理・社会面の知識を持ち対応するために事例検討が行われていました。この時代は、地域の中には支援の専門家はほとんどおらず、保健師が中心となり対応していました。

さらに1970年代には難病対策への充実が求められ、医学・看護の知識技術を再構築しながら相談者をサポートする事が重要となり、医療機関や地域の各種サービス機関との連携による事例検討も積極的に開かれるようになりました。

旧神経科学総合研究所の研究員・神経病院在宅診療班や地域医師会、患者・家族会との連携や、現場の保健師達による難病患者さんへのQOL向上を目指した研究も取り組んでいました。

1990年代になりますと、各自治体での、地域保健福祉計画が策定され訪問看護ステーションや高齢介護関係施設、障がい者施設などとの連携も緊密になり、その場における事例検討は福祉系の方々が積極的に実施する状況が見られていました。

2000年になりますと介護保険制度の創設、児童虐待もクローズアップされ、保健師の関わる事例は従来から行っていた、健康問題をもつ対象者個人への関わりにとどまらず、家族全員の健康問題、予防的関わりまでを視野に入れた対応がさらに求められ、事例検討の方法はそれぞれ保健師達により工夫されました。

私は先輩達と「保健師の行う事例検討会」を1980年から毎月実施し、保健師間に事例検討を普及しようと研究会メンバーの自費出版で「地域の中の保健師活動事例集」（3部作）を発行し活用していただきました。その後も事例検討会は毎月継続し現在に至っております。

最近では地域の中で特に、難病ケースへの対応を見ますと、支援機関、支援職種も多様化し、サービスシステムが整っているために個別支援、特に医療依存度の高い難病ケースへの対応について、申請時面接はするけれどその後は、訪問看護師さんやケアマネジャーさん達が入っており保健師のする事はないからと、保健師による個別支援は十分に行われていない様子が散見されるようになったと感じています。保健師は対象者個人だけではなく、家族全体の健康問題に関わる事が専門性ですが、その辺はどうなっているのでしょうか？

日本看護協会保健師職能委員会がこのような時代背景を受けて 2014 年 3 月「実践力UP事例検討会」を開発しました。ここでは事例検討の必要性を説き、最近起こりがちな、「処遇検討」ではなく事例をアセスメントし、支援計画を立てていく、誰でも気軽に出来る事例検討として取り組めるよう啓発に努めています。

平成 28 年度「難病の地域ケアコース」でも取り上げました。詳しくは日本看護協会 HP で「実践力UP事例検討会」のテキストをご覧ください。すでにこの方式で事例検討を実施し、ファシリテーターの役割もマスターしている保健師さんもたくさんいることでしょう。

しかし、現実には、なかなか事例検討ができないという声を多く聞きます。それは何故でしょう。

要因は沢山ありますが、「保健師活動の現場が忙しく事例検討の時間が持てない」といわれます。事例検討は時間があるから実施するのではなく、必要があるから実施するものですね。

最近の事例から 1 例をあげてみましょう。

80 歳代認知症者の介護をしている 46 歳女性が「不眠」を訴え市の保健師に相談が来た。面接してみると、「その女性の夫 A 氏(48 歳)は最近神経系難病の確定診断を受けたが、この先どのように病状が進むのかわからず、夫婦で悩んでいることもわかった」。保健所の保健師に相談にのってほしいという。

市の保健師から相談を受けた保健所の新人保健師は、A 氏とは 2 週前に医療費助成申請時に面接しており、A 氏は、大学病院で確定診断され不安を抱えたまま保健所に来ていた。

その時は、窓口面接で済ませず、面接室で話を聞いたが、「大学病院で一応説明を聞いているので、特に細かい情報を聞く必要もない」と思い、地域のサービス情報のパンフレットを渡し、今後「何かあったらお電話ください」と言って面接を終えていた。

しかし、「この対応でよかったのか」と、気にはなっていたが、特に他の保健師にも上司にも自分の戸惑いを相談することもなく済ませていたという。

上記下線部分のように、ただ書類を受けつけ、パンフレットを渡すだけなら、保健師が担当しなくても支障はなく、言い換えるならばこのような対応なら「保健師はいらない」と言われてしまいます。

対象者の疾患への理解、受け止め、日々の生活への不安や困難、家族の理解や思いなど、その人の抱える多様なニーズや相談事に向き合い、そして療養生活へのサポート計画を立てるのが保健師の行う面接ですね。地域にサービス資源があるからと言って、パンフレットを渡すだけで良いのでしょうか？そのサービスは、使える物なのでしょうか？パンフレットを初回面接で渡すことの有効性を考えているのでしょうか？面接をした新人保健師が、自分の気がかりを同僚に相談し、タイムリーな事例検討が出来ていれば、市役所の保健師への相談になる前に、保健所保健師による支援は始まっていたのではないのでしょうか？

気になった保健師が声を上げる、相談することから事例検討に繋がりますね。

最近はこの事例に出てくるように、家族の抱える問題は複雑対応困難であり、支援者が一人でかかわるケ

ースはほとんどありませんね。関係者が集まり、情報整理・アセスメントし、支援計画を立てる、この場合、家族全体の健康問題にかかわるのは保健師の役割ですね。

事例検討会のねらいを考えましょう

- 1 事例検討の意義を理解し、事例の抱える問題をアセスメント、課題を整理し、援助の目標や支援方法を見出す。
- 2 事例提供者のアセスメントや支援計画を確認し、具体的な支援に結び付ける。
- 3 支援者が行ったアセスメント・援助などのプロセスを振り返り、援助技術の向上を図る。
- 4 事例を迫体験し、関係者のかかわりなどを分析し、多面的な視野で学ぶ姿勢を醸成する。
- 5 類似の問題・課題などへの応用に結び付けることができる。
- 6 各支援者の働きかけの特徴を見出し、各職種の専門性や機能を理解しあい連携を深める。
- 7 他職種が連携し、コーディネート出来るようになるなどがあげられます。

「対象理解のためには」

対象者の状況を、疾患とか障害で見るだけでなく、生活の場面でどのようなリスクを抱え生活に支障があるのかを、複眼的に見てアセスメントする。

対象者の語る物語（つまり生活史）に添いながら、その人となりを理解していく。その視点は、医学・看護モデルさらに生活モデルと社会生活モデルから理解することですね。

その人らしく、安心して暮らせるように見ていく。

対象者の生活上の強みにも注目する。ということになります。

地域の中に各種のサービスや支援職種が増える中で、行政職員の力量形成は喫緊の課題であるという認識を持ち、事例検討を行いましょう。

参考文献としまして

1. 平成 25 年度 厚生労働省 保健指導支援事業 保健指導技術開発事業 報告書
そうだ！事例検討会をやろう 「実践力UP事例検討会」 「ファシリテーターの役割」
2. 岩間 伸之(2012) 援助を深める事例研究の方法 [第2版] ミネルバ書房
3. 近藤 直司(2013) アセスメント技術を高めるハンドブック 明石書店
4. 公衆衛生看護研究会（P会）塚原 洋子他(1995)
生活障害を持つ人への援助 -保健師の個別援助の事例検討- 医学書院

~~~~ ご参考までに ~~~~

- ① 宮岡 等 (2014) ころを診る技術 医学書院
- ② 岡田 進一(2014) ケアマネジメント原論 ワールドプランニング
- ③ 野中 猛 (2000) 図説 ケアマネジメント 中央法規
- ④ 宮本 ふみ(2006) 無名のかたり 医学書院

コラム：保健師のための相談室（なごみ） 塚原洋子



## Ⅱ. 個別支援を通して構築されるもの

個別支援活動を丁寧に行っていくと、以下のような効果が期待できます。

### 1. ネットワークの構築

保健師が家庭訪問等の個別支援活動を通して得た情報だけでは、的確なアセスメントが出来ないことがあります。その様な時は、同じ対象を支援している関係機関の関係者等から、原則として本人・家族の同意を得た上で、情報を得ます。

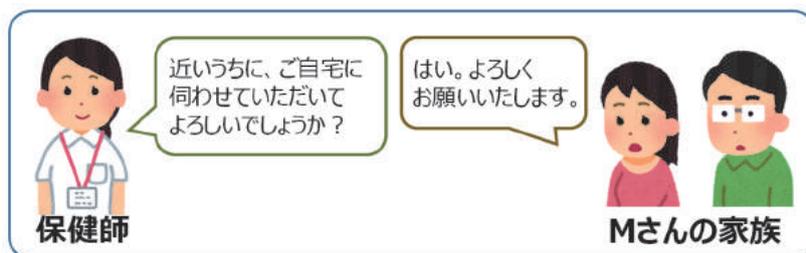
情報を集約する過程で、例えば、病状変化（特に悪化）の疑いがあり、支援体制の見直しが必要と判断された場合、ケース会議等を活用し、情報共有と今後の方針等を確認していきます。保健師は看護師の資格を持ち医学的視点のアセスメントも可能です。また、頻回に訪れる訪問看護ステーションの看護師等やヘルパーに比して、保健師は客観的な視点を持つことが出来ます。それらのメリットを生かして、必要時本人・家族・関係機関等と状況に応じてケース会議を開催したり、ケース会議の提案をします。

Aさんの支援活動で一緒のチームだった訪問看護ステーションの看護師とBさんの支援活動で同じチームになることもあります。また、職場の同僚や先輩保健師ともケースを共有していくことで、個々のネットワークの輪はどんどん広がり、地域全体のネットワークの構築へと繋がっていきます。





次に情報収集を広げていく方法をお勧めします。例えば、医療費助成申請のために保健所（保健センター）に来所した M さんのご家族と地区担当保健師が面接したとしましょう。M さんは専門医療機関で「ALS」と診断を受けたばかりです。症状は右手の脱力感以外にはほとんどありません。主治医から説明を受けましたが、実感がわかないと話していました。地区担当保健師は、難病相談初回受理票（P.144 参照）等を活用し面接を行い、近日中に家庭訪問することの了解を得、面接を終了しました。



M さんとの出会いをとおして、地域の社会資源や保健医療福祉サービス等の情報を収集していきます。これから導入が予測されるサービスの情報を集めましょう。医療依存度が高くなる可能性があるのでケアマネジャーは誰がよいのか。M さん宅の周辺には、ヘルパーステーションや訪問看護ステーションはどのような所があるのか。往診可能な診療所はあるのか。M さんの居住地の自治体サービスの情報も収集する必要があります。同僚や先輩から利用者の生の声の情報をもらいましょう。医療費助成の窓口や障害福祉所管部署などと連携も必要です。

この様に、M さんをとおして得た情報を基に、管内の情報収集へと拡大していくのです。例えば、ALS の患者さんは何人いるのか。患者さんの居住地はどこか。専門医療機関は他にもあるのか。訪問看護ステーションは何か所あるのか、そのうち 24 時間対応してくれるところはどこか等々。それらから、この管内には専門医療機関がないため遠方の病院まで通院しなければならないこと、往診してくれる診療所が少ないこと、ALS の患者さんの在宅療養支援を経験したことのある事業所が少ないことなど、『地域診断』へと繋がります。そこで見えてきた課題に対して、具体的に検討していきます。

## ■担当地域の「社会資源表」の作成（様式一カ）

|              |                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>【目的】</b>  | 担当地域の社会資源を把握すること                                                                                                                                                                                                        |
| <b>【方法】</b>  | 都道府県の難病医療ネットワークの拠点病院、基幹病院、医療機関施設名簿<br>介護保険課、障害者福祉課等で配布される冊子や事業者一覧<br>区市町村で発行している住民に配布される便利帳<br>個別事例に係るサービス提供機関<br>その他、地区活動からの情報                                                                                         |
| <b>【時期】</b>  | 担当地域が決まった時に、上記様式よりリストアップ。地区活動しながら随時追加する。                                                                                                                                                                                |
| <b>【留意点】</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・担当地域内ではないが、よく利用する専門医療機関、往診医、訪問看護ステーション等もリストに入れましょう。</li> <li>・その地域で使える社会資源を表にしておく、新たに支援が必要な人が現れた時のサービス導入の参考資料となります。</li> <li>・難病事業等を企画する時（講演会や会議等）に周知するリストとしても活用します。</li> </ul> |

### 担当地域の社会資源（例）

様式一カ

|      |      |    |  |         |
|------|------|----|--|---------|
| 担当地区 | ○市 △ | 氏名 |  | ○年 月 現在 |
|------|------|----|--|---------|

○保健所 ㊦×××

介護保険・障害サービス関係事業所

専門医療機関

市区町村 保健・福祉部局

|        |      |
|--------|------|
| 保健○課   | ㊦××× |
| 福祉×課   | ㊦××× |
| 防災△課   | ㊦××× |
| 介護保険課  | ㊦××× |
| 障害○課   | ㊦××× |
| 子育て支援課 | ㊦××× |

|   |      |      |             |
|---|------|------|-------------|
| ○ | ○市△町 | ㊦××× | ケアマネ難病の経験あり |
| △ | ○市△町 | ㊦××× | 看護系ケアマネ     |
| ○ | ○市△町 | ㊦××× | ヘルパー吸引研修済み  |
| ◇ | ○市△町 | ㊦××× | 気切・胃ろう通所可   |
| ◇ | ○市△町 | ㊦××× | 重度訪問介護 OK   |

|      |   |          |      |      |
|------|---|----------|------|------|
| 拠点病院 | ○ | ○病院（神経系） | ○市△町 | ㊦××× |
| 協力病院 | △ | △病院      | ○市△町 | ㊦××× |
| 協力病院 | × | ×病院      | ○市△町 | ㊦××× |
|      |   |          |      |      |
|      |   |          |      |      |



往診医・地域医療機関

|       |   |        |      |      |
|-------|---|--------|------|------|
| 往診    | ○ | ○クリニック | ○市△町 | ㊦××× |
| 往診    | △ | △診療所   | ○市△町 | ㊦××× |
| 歯科往診  | ○ | ○歯科    | ○市△町 | ㊦××× |
| 皮膚科往診 | × | ×皮膚科   | ○市△町 | ㊦××× |
| 泌尿器科  | ◇ | ◇医院    | ○市△町 | ㊦××× |
| 耳鼻科   | ○ | △耳鼻科   | ○市△町 | ㊦××× |
| 眼科    | ○ | ×眼科    | ○市△町 | ㊦××× |
| 小児科   | ◇ | △小児科   | ○市△町 | ㊦××× |
|       |   |        |      |      |

管外 社会資源

民間・その他

|            |      |
|------------|------|
| 難病相談支援センター | ㊦××× |
| 都道府県主管課    | ㊦××× |
| ハローワーク○    | ㊦××× |
| 医師会療養相談    | ㊦××× |
| ○患者会       | ㊦××× |
| 一時入所可 病院   | ㊦××× |
| 長期入所可 施設   | ㊦××× |

|             |      |
|-------------|------|
| 社会福祉協議会     | ㊦××× |
| ボランティア      | ㊦××× |
| ○町会長        | ㊦××× |
| △患者会（代表）    | ㊦××× |
| （民生委員       | ㊦××× |
| 障害者地域支援センター | ㊦××× |
| 地域包括支援センター  | ㊦××× |
| 障害者就労支援センター | ㊦××× |
| ○特別支援学校     | ㊦××× |
| 障害者のセンター    | ㊦××× |
| 電力会社○センター   | ㊦××× |

訪問看護事業所

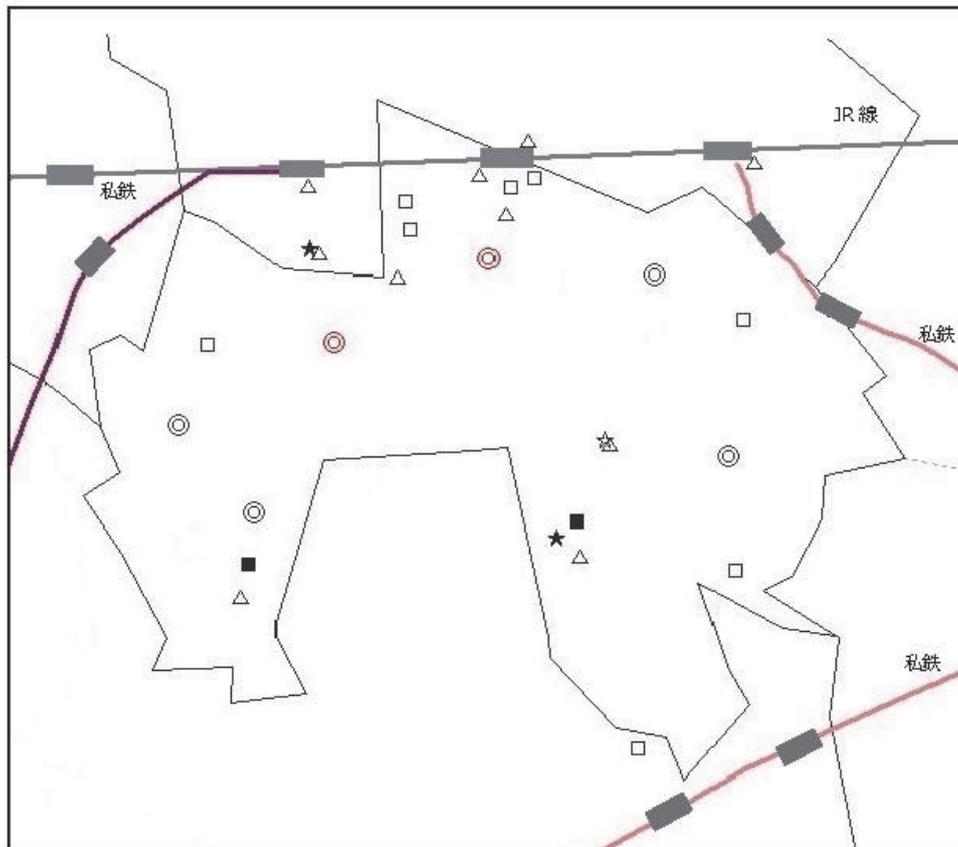
|          |      |              |
|----------|------|--------------|
| ○訪問看護 ST | ○市△町 | ST・PTあり 24時間 |
| △訪問看護 ST | ○市△町 | PT・OTあり      |
| ○訪問看護 ST | ○市△町 | 呼吸器 OK       |
| ○訪問看護 ST | ○市△町 | 小児 OK        |
| △訪問看護 ST | ○市△町 | クリニック併設      |

## ■関係機関のマッピング（様式一キ）

- 【目的】 担当地域に関係機関（医療機関、訪問看護ステーション、介護関係機関、行政機関等）がどのような位置関係にあるかを把握する。
- 【方法】 担当地域の地図に医療機関、訪問看護ステーション、その他必要と思われる関係機関をマッピングする。
- 【時期】 担当地域の社会資源表（様式一キ）が出来たらマッピングする。
- 【留意点】
- ・地図には鉄道等の交通機関があるものが便利です。
  - ・災害を意識してハザードマップ上にプロットするのも一方法です。その際、医療機器を使用している難病患者宅もプロットすると、水害が予測される時の対応や発災時の安否確認等の対応に役立ちます。
  - ・地理的な要因による関係機関の偏在も重要な地域診断です。

関係機関のマッピング（例）

様式一キ



- 拠点病院：★  
協力病院：☆  
在宅療養支援診療所：□  
かかりつけ医(ALS患者の往診医)：■  
訪問看護ステーション：△  
ALS療養者：◎(呼吸器使用者は赤色)

### 3. 地域づくり

#### ①難病に関する知識の普及・啓発

患者・家族、地域住民等を対象に、疾病の正しい知識や行政サービス・地域の社資源等の療養上必要な知識の普及啓発を行い、安定した療養生活ができるよう支援します。

具体的には、自治体の広報誌（市報・保健所だより等）の活用や専門医やリハビリ関係職種等による講演会等の開催等があげられます。

また、疾患別の講演会等は同じ疾患の患者・家族が集まる機会となり、そこから交流会・自主グループ等へ発展していく可能性もあります。

#### ②地域支援者の人材育成

地域の関係機関の職員等に対し、疾病の正しい知識や想定される療養上の課題、治療・リハビリテーション・医療機器情報等、療養生活に関する知識や技術の普及を行い、地域全体のケア能力向上と在宅におけるリスクマネジメントの基盤の構築を図ります。

具体的には、訪問看護師やケアマネジャー・ヘルパー等を対象とした研修会等があげられます。日々の保健師活動をとおして、地域の関係機関の職員に知っておいて欲しい知識が何かが見えてきます。それをテーマに企画すると効果的です。

#### ③交流会・患者会

患者・家族同士の交流の機会を設け、専門医・理学療法士・保健所職員等による専門的な助言、体験談等を語り合う機会を作ります。患者・家族が体験を語り合う過程でピアカウンセリング効果も期待できます。

また、交流会を行う中で、リーダーシップを執れそうな方を見出し、自主グループ化していくことが出来れば素敵ですね。

## Ⅲ. 行政で働く保健師だからできること

### 1. 難病対策地域協議会

難病患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月制定）

第七章 雑則

（難病対策地域協議会）

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。

難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）は「難病患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）に位置付けられ、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されています。

保健師の重要な役割として、地区活動等（参照：第4章Ⅰ・Ⅱ）をとおして把握した患者・家族・関係機関等のニーズや地域の課題を、協議会の企画に反映し、それを協議の場に載せていくことが挙げられます。

実践の事例については、平成28年度「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書（「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取組みと保健師の人材育成）をご参照ください。

### 2. 災害対策

近年の大規模震災や風水害においては、死者の過半数が高齢者や障害者をはじめとする災害時要配慮者となっており、これらの人々の避難や避難後の生活に対する支援は重要な課題となっています。災害時要配慮者に対する災害対策は区市町村が中心となり、「地域防災計画」に基づき支援を行うことになっています。

難病患者は災害時要配慮者に位置し、その中でも医療依存度の高い、在宅人工呼吸器使用者等は、個々の状況に応じた支援計画を策定するよう求められています。

### 3. 保健活動と施策化

保健師は、地区活動をとおして、どんどんと住民の中に入っていける専門職です。そこで、見聞きした住民の生の声や思い、生活実感を捉え、地域の実態を把握していることが保健師の最大の強みです。個々の保健師が把握して来たことを共有し、地域の健康課題を総合的に把握・分析し、その区市町村における健康課題の優先度を考えながら、解決に向けた取組みの展開が求められています。解決に向けた取組み方法の一つが施策化です。これは、行政で働く保健師だからこそ出来る手段です。

新任期の保健師は、まず出来るところから始めましょう。「第4章Ⅰ. 難病の個別支援」に記載したことを丁寧に取り組んでいくことが重要です。



## 難病の災害対策 — 在宅人工呼吸器使用者の災害対策の取組みから —

保健師が取組む『健康危機管理』に自然災害も含まれています（地域における健康危機管理について～地域健康危機管理ガイドライン～（平成13年3月））。

とくに停電時に生命に関わる在宅人工呼吸器使用者の災害に備えた取組みは、これまでも兵庫県で台風23号の経験から「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針について（平成18年4月兵庫県）」、中越地震の事例を盛り込んだ「災害時難病患者支援計画を策定するための指針（厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ）」などが出され、『日頃の備え』の重要性が明記されています。発災後の対応もさることながら、『日頃の備え』は保健活動の基本となる『予防』の視点です。

平成23年3月11日に未曾有の大災害、東日本大震災が起きました。その後各地で在宅人工呼吸器使用者の災害対策がよりいっそう推進されるようになりました。台風や集中豪雨による洪水、今年（平成28年）は熊本地震や鳥取地震の発生など、自然災害の発生が続いています。

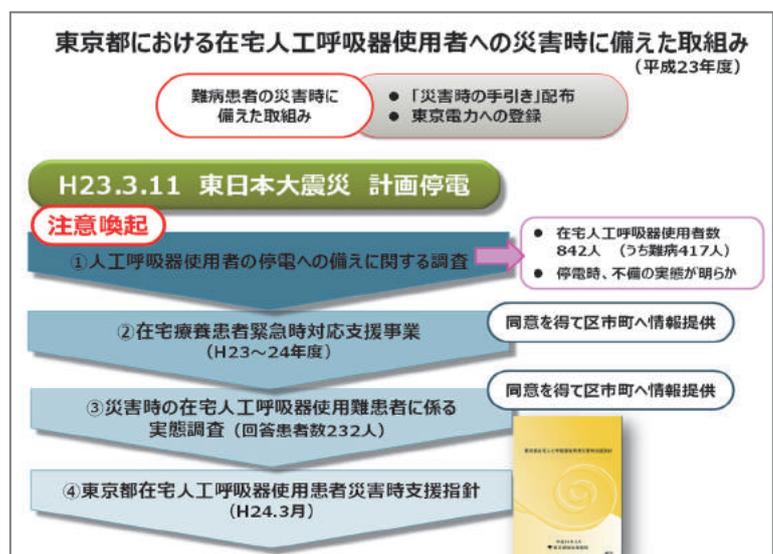
東京都では東日本大震災の福島原発事故による計画停電を経験して、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）」（以下「指針」）を策定しました。そして指針に基づく「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」（以下「災害時個別支援計画」）の作成を推進して4年余り経過しました。この取組みの経過とそこで得られたことについて概略をお伝えしようと思います。

### 【指針策定するまで】

東京都福祉保健局では、指針策定までに以下の取組みがされました。

- ①人工呼吸器使用者の停電の備えに関する調査：注意喚起のリーフレットを配布とともに、実態調査の実施。（在宅人工呼吸器使用者数と備えの実態把握）
- ②在宅療養者患者緊急時対応支援事業（H23～24年度）
- ③災害時の在宅人工呼吸器使用難患者に係る実態調査（回答患者数232人）
- ④東京都在宅人工呼吸器使用患者災害時支援指針（H24.3月）

①と③の調査は訪問看護ステーションを通して実施され、個人情報をご本人の同意を得て区市町村へ情報提供され、災害時個別支援計画作成に活かされました。



### 【災害時個別支援計画作成の推進】

各自治体によって取組み方は異なりますが、多くは保健所や保健センターの保健師が、訪問看護ステーションを中心に療養者個々の支援者と連携しながら災害時個別支援計画作成をしていきました。

〈対象者を把握→リストの作成→保健師、訪問看護師向け学習会の開催→災害時個別支援計画作成→地域の課題の集約→課題解決に向けての取組み〉です。

災害時個別支援計画の事業を担当する保健師はリーダーシップを取り、個別の対応にとどまらず地域の課題を捉えてアプローチしていく、このことが行政に働く保健師だからできる強みであり重要な役割です。

### 【取組みをとおして得られたもの】

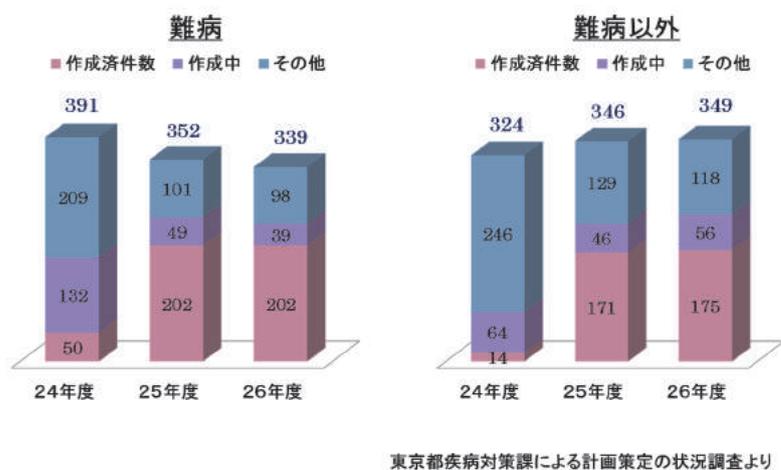
災害時個別支援計画作成の取組みをとおして得られたことを下記に列記します。

- ①在宅人工呼吸器だけでなく、医療依存度の高い療養者への停電対策が必要であること
- ②計画の作成から発災後の安否確認やその後のフォローに訪問看護ステーションとの連携が欠かせないこと
- ③行政（とくに保健師）がリーダーシップを取って推進し、防災課や避難行動要支援者主管課などと連携し、地域の課題を明らかにして施策へ反映させること（既に長時間停電時に充電できる場所を作った自治体もあります。）
- ④個別支援計画作成するプロセスで、療養者のご家族の自助力が向上し、日常生活の支援にもつながること（例：呼吸器トラブル時にも蘇生バッグが押せる。避難訓練として散歩をするようになる。）

その他にもメリットはありますが、この事業を推進する根拠に指針の存在が大きかったようです。とにかく地域に生活する療養者の安全・安心につながる…このことがとても大切ではないでしょうか。

最後に、この災害時個別支援計画は自治体における『避難行動要支援者対策』における避難支援プラン（個別計画）に該当します。関係部署と連携しながら推進されていくべきものです。

東京都における  
「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」の作成状況



コラム：公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 小川一枝





## — 難病保健活動の実践を踏まえて考える行政施策への反映 —

新人保健師にとって、「行政施策への反映」と言っても、おそらく全く実感がわかないと思います。そこで、保健所と本庁等の勤務を重ねる中で感じた、施策化のポイントについて、なるべくわかりやすくご紹介いたします。

### 1 現在の新人保健師の心境は（自身を振り返って考えてみる）

担当地区の個々の難病患者に関する状況把握・アセスメント・関係機関との調整、適切な支援方法の選択ができることは保健師にとって基本中の基本です。ただし、最近ではこれすら対応できていないといった厳しい意見を耳にします。十分に患者及びその家族とのコミュニケーションをとることが不得手、あるいは不得手と思い込んでしまった保健師が増えているのかもしれませんが、しかし、経験から学ぶしかなく、諦めずにチャレンジしてください。

私が新人のとき、特に進行の早い神経疾患の患者や希少難病の患者には、何度も自宅を訪問し、病院に同行しました。それは、自身の知識や技術に自信がなかったためです。訪問介護のヘルパーに患者の生活をありのままに伝えてもらったり、病院では最新の技術を教えていただいたりと、自身が動くことで苦手意識が薄れ、徐々に関係機関とも気後れすることなく情報交換したり、助言もできるようになり難病保健活動の醍醐味を経験することができました。しかし、今はそんなのんびりとしたことはできない、関係機関も多くて大変ですと言った声が聞こえてきそうです。

### 2 地区診断って何、施策化って何

担当患者への支援と同時進行で、受け持ち地区全体の把握をするわけですが、最近はこちらもなかなか容易でないと聞いています。

あまり、難しく考える必要はありませんがコツがあるように思います。学生実習の時のように情報を表層的に集めるのは、実践には不向きです。まず第1段階は、最低限の患者情報や支援機関の情報を集約し、それを眺めながら、何か特徴があるのかなと考えていけばよいわけです。こんな特徴や課題がありそうと思ったら、第2段階として、目的意識をもって、これを上司にわかりやすく説明するにはどうしたらよいか最初からイメージすることが重要です。詳細情報の集約に当たっては、なんでも集めればよいというものではありません。つまり、把握した内容をわかりやすくまとめ、説得力ある資料を作成するための素材にできるかという選択眼を持つことが必要です。

私が、保健所に入った3年目のことでした。この保健所は難病リハビリ事業を全国で最初に開始したのだから、これまでの10年の経緯をまとめておくことが必要だとベテラン保健師に言われました。なるほどと思い、どのような患者がどのようにしてリハビリ教室に通うようになり、参加できなくなったのはなぜかなども含めて昔の資料をまとめました。ただ、この頃はまだ、予算のことなど全くわかっていませんでした。

そして、解決に向けた取組に繋げるわけですが、この時にはみなさんの頭の中にすでに、「こうしたらよいのに」、「こうできないかな」といったイメージを持っていることがほとんどだと思います。持てない場

合には、他自治体の取組を調べたり、周囲との意見交換が必要です。必ず、ヒントがあります。

### 3 少し広い視野を持つ

自身の仕事に少しの余裕が生まれると、事務職の動きも見えてきます。保健所や保健センターにはそんなに自由になる予算はないようだ。仕方ないので今までどおりにするしかないとなつてい考えがちです。しかし、こんなときこそ、自身の力をつけるチャンスです。多職種が参加するような研修、全国の保健師が集まる研修、研究の基礎を学び直す研修にチャレンジです。

私の場合は、偶然にも国での研修命令が出されました。どのように国、とりわけ厚生行政予算をとるのか肌で感じることができましたし、その時の人間関係や人脈は20年を経てもなお、続いています。

自身が学ばせてもらったなら、必ず返していくことも大切なことです。研修を受けることが権利となってしまう感もありますが、還元こそ重要であり、自分の使命として考え続けなければなりません。

### 4 実際にちょっと動かしてみる（施策化へのミニチャレンジ）

保健師としての力量を蓄えていくと、見ている人が必ずいるものです。興味がある分野での事業づくりや予算獲得の部署への異動が巡って来たり、プロジェクトへ参加への声がかかるようになります。

ただし、本庁等の新たなポストに配置された際には、待ってましたと、あれやこれや手を出してはいけません。まずは前任がされてきたこと、これをよく把握し、何が問題なのかじっくりと考えます。当然、前任にも関係者にもよく聞き取ります。上手くいっている事業ばかりで特に課題がありませんなどという引き継ぎがもしあったとしたら、そういう時こそ、自身の頭で考えるべきですし、関係者から状況を把握するべきです。

### 5 施策化の実際

実際に、本庁の難病保健関連のポストに着いて、危機感を抱いたことが2度ありました。自治体独自に訪問事業の予算をもっていたにも関わらず、その事業の存続すら危ぶまれたときの着任でした。ピンチをチャンスに変えるときです。その機に乗じて、事業の再構築と予算獲得に奔走しました。

当然、自分一人でできることは限られています。係内での目標設定を明確にし、結束を図りつつ、用意周到な関係機関との調整、予算部署との粘り強い折衝を行いました。

予算サイドが質問を出してくれるのは、脈（関心）があるから、打たれる玉には粘り強く返し、しかも有効な玉を打ち返そうと力を結集することが不可欠です。

また、新規事業化（予算獲得）においては、患者さんの力が欠かせません。患者会との信頼関係を築き上げることが重要です。

正式な予算要求対応になると、さらに、機を見ること、タイミングを計ることが極めて重要です。東日本大震災の際、人工呼吸器等の電源確保等、様々な課題が一気に表面化しました。予測していたこととはいえ、実際に起きないと予算サイドが動きにくいという皮肉な一面もあります。こうした時こそ、日頃、課題と思っていたことを積極的に展開する時期です。

また、その際には、一時的な対応に終わらせない視点を持つことです。10年先にこの事業やしくみが真に求められるものなのか、先を予測することも必要です。法改正があり、制度が目まぐるしく変遷する中で、中期的に物事を考えるようにします。

ここまでお話しすると、予算がある自治体はいいなといった声が聞かれそうですが、最小限の予算で対応できる知恵は絞れるはずです。

## 6 施策化を念頭にした日頃からの取組姿勢

常に準備モードに入っていなければ、いざというときに動けません。そこで、自身の経験から日頃の取組姿勢をまとめてみました。

- ① 患者やその家族等の情報から考える（何に困り、行政は何をすべきか）。
- ② 関連の最新情報をつかむ（感度を高くしておく）。
- ③ 制度の見直しや状況の変化を的確に捉える。
- ④ 自分なりにこうしてはどうかというプランをもつ（理論構築ができる）。
- ⑤ どこに聞けば有益な情報を得られるか知っておく（1人ではできない。事務方との接点を大切にす。関係性を構築しておく）。
- ⑥ 施策化のポイント（予算要求のしくみ）を知っておく。

・時機を見る（タイミングを逃さない）。

各都道府県等において、いわゆる難病法の本格施行に伴う事業体系の整理が行われている今こそ、知恵を絞るべき時期

- ・全くの新規事業でなくてよい。
  - ・慎重に判断しつつ、時にスクラップも必要。
  - ・予算の根っこだけでできるだけ大いなる前進（そこから、年数をかけ広げていくことも可）。
  - ・これまでのアレンジ（見せ方の工夫）でもよい。
  - ・勘所を体得していく。
- ⑦ ちょっとやそとではあきらめない。
    - ・自分たちがしていることは、患者やその家族に役立つという確信とその裏付けを持つ。
    - ・それでもダメなら視点を変える。
    - ・アイデアを温めておき、時機を待つ（例えば、このメンバーが揃ったのだから、この機会を逃がす手はない。逆に今は待った方が得策など）。



◆難病保健活動に関連する  
法律・通知など



# 難病の患者に対する医療等に関する法律

## 目次

- 第一章 総則（第一条―第三条）
- 第二章 基本方針（第四条）
- 第三章 医療
  - 第一節 特定医療費の支給（第五条―第十三条）
  - 第二節 指定医療機関（第十四条―第二十六条）
- 第四章 調査及び研究（第二十七条）
- 第五章 療養生活環境整備事業（第二十八条・第二十九条）
- 第六章 費用（第三十条・第三十一条）
- 第七章 雑則（第三十二条―第四十二条）
- 第八章 罰則（第四十三条―第四十七条）
- 附則

## 第一章 総則

### （目的）

第一条 この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であつて、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もつて国民保健の向上を図ることを目的とする。

### （基本理念）

第二条 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ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、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

### （国及び地方公共団体の責務）

第三条 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し前二項の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

## 第二章 基本方針

第四条 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。

- 2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。
  - 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
  - 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
  - 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
  - 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
  - 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
  - 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - 七 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
  - 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項
- 3 厚生労働大臣は、少なくとも五年ごとに基本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更するものとする。
- 4 厚生労働大臣は、基本方針を定め、又はこれを変更しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、厚生科学審議会の意見を聴かなければならない。
- 5 厚生労働大臣は、基本方針を定め、又はこれを変更したときは、遅滞なく、これを公表しなければならない。
- 6 厚生労働大臣は、基本方針の策定のため必要があると認めるときは、医療機関その他の関係者に対し、資料の提出その他必要な協力を求めることができる。

### 第三章 医療

#### 第一節 特定医療費の支給

(特定医療費の支給)

- 第五条 都道府県は、支給認定（第七条第一項に規定する支給認定をいう。以下この条及び次条において同じ。）を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の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その他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。以下同じ。）の患者が、支給認定の有効期間（第九条に規定する支給認定の有効期間をいう。第七条 第四項において同じ。）内において、特定医療（支給認定を受けた指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定医療機関」という。）が行う医療であって、厚生労働省令で定めるものをいう。以下同じ。）のうち、同条第三項の規定により定められた指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るもの（以下「指定特定医療」という。）を受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条に規定する保護者をいう。以下同じ。）に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。
- 2 特定医療費の額は、一月につき、第一号に掲げる額（当該指定特定医療に食事療養（健康保険法（大正十一年法律第七十号）第六十三条第二項第一号に規定する食事療養をいう。以下この項において同じ。）が含まれるときは、当該額及び第二号に掲げる額の合算額、当該指定特定医療に生活療養（同条第二項第二号に規定する生活療養をいう。以下この項において同じ。）が含まれるときは、当該額及び第三号に掲げる額の合算額）とする。
    - 一 同一の月に受けた指定特定医療（食事療養及び生活療養を除く。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の

家計の負担能力、当該支給認定を受けた指定難病の患者の治療状況、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者と同一の世帯に属する他の支給認定を受けた指定難病の患者及び児童福祉法第十九条の三第三項に規定する医療費支給認定に係る同法第六条の二第一項に規定する小児慢性特定疾病児童等の数その他の事情をしん酌して政令で定める額（当該政令で定める額が当該算定した額の百分の二十（当該支給認定を受けた指定難病の患者が高齢者の医療の確保に関する法律（昭和五十七年法律第八十号）第五十条及び第五十一条の規定による後期高齢者医療の被保険者であって、同法第六十七条第一項第一号に掲げる場合に該当する場合その他政令で定める場合にあっては、百分の十）に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額

- 二 当該指定特定医療（食事療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第八十五条第二項に規定する食事療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額
  - 三 当該指定特定医療（生活療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第八十五条の二第二項に規定する生活療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額
- 3 前項に規定する療養に要する費用の額の算定方法の例によることができないとき、及びこれによることを適当としないときの特定医療に要する費用の額の算定方法は、厚生労働大臣の定めるところによる。

（申請）

第六条 支給認定を受けようとする指定難病の患者又はその保護者は、厚生労働省令で定めるところにより、都道府県知事の定める医師（以下「指定医」という。）の診断書（指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する書面として厚生労働省令で定めるものをいう。）を添えて、その居住地の都道府県に申請をしなければならない。

- 2 指定医の指定の手続その他指定医に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

（支給認定等）

第七条 都道府県は、前条第一項の申請に係る指定難病の患者が、次の各号のいずれかに該当する場合であって特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとする。

- 一 その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき。
- 二 その治療状況その他の事情を勘案して政令で定める基準に該当するとき。

2 都道府県は、前条第一項の申請があった場合において、支給認定をしないこととするとき（申請の形式上の要件に適合しない場合として厚生労働省令で定める場合を除く。）は、あらかじめ、次条第一項に規定する指定難病審査会に当該申請に係る指定難病の患者について支給認定をしないことに関し審査を求めなければならない。

3 都道府県は、支給認定をしたときは、厚生労働省令で定めるところにより、指定医療機関の中から、当該支給認定を受けた指定難病の患者が特定医療を受けるものを定めるものとする。

4 都道府県は、支給認定をしたときは、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者（以下「支給認定患者等」という。）に対し、厚生労働省令で定めるところにより、支給認定の有効期間、前項の規定により定められた指定医療機関の名称その他の厚生労働省令で定める事項を記載した医療受給者証（以下「医療受給者証」という。）を交付しなければならない。

5 支給認定は、その申請のあった日に遡ってその効力を生ずる。

6 指定特定医療を受けようとする支給認定患者等は、厚生労働省令で定めるところにより、第三項の規定により定められた指定医療機関に医療受給者証を提示して指定特定医療を受けるものとする。ただし、緊急

の場合その他やむを得ない事由のある場合については、医療受給者証を提示することを要しない。

7 支給認定を受けた指定難病の患者が第三項の規定により定められた指定医療機関から指定特定医療を受けたとき（当該支給認定患者等が当該指定医療機関に医療受給者証を提示したときに限る。）は、都道府県は、当該支給認定患者等が当該指定医療機関に支払うべき当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費として当該支給認定患者等に支給すべき額の限度において、当該支給認定患者等に代わり、当該指定医療機関に支払うことができる。

8 前項の規定による支払があったときは、当該支給認定患者等に対し、特定医療費の支給があったものとみなす。

（指定難病審査会）

第八条 前条第二項の規定による審査を行わせるため、都道府県に、指定難病審査会を置く。

2 指定難病審査会の委員は、指定難病に関し学識経験を有する者（指定医である者に限る。）のうちから、都道府県知事が任命する。

3 委員の任期は、二年とする。

4 この法律に定めるもののほか、指定難病審査会に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

（支給認定の有効期間）

第九条 支給認定は、厚生労働省令で定める期間（以下この節において「支給認定の有効期間」という。）内に限り、その効力を有する。

（支給認定の変更）

第十条 支給認定患者等は、現に受けている支給認定に係る第七条第三項の規定により定められた指定医療機関その他の厚生労働省令で定める事項を変更する必要があるときは、厚生労働省令で定めるところにより、都道府県に対し、当該支給認定の変更の申請をすることができる。

2 都道府県は、前項の申請又は職権により、支給認定患者等につき、同項の厚生労働省令で定める事項を変更する必要があると認めるときは、厚生労働省令で定めるところにより、支給認定の変更の認定を行うことができる。この場合において、都道府県は、当該支給認定患者等に対し、医療受給者証の提出を求めるものとする。

3 都道府県は、前項の支給認定の変更の認定を行ったときは、医療受給者証に当該変更の認定に係る事項を記載し、これを返還するものとする。

（支給認定の取消し）

第十一条 支給認定を行った都道府県は、次に掲げる場合には、当該支給認定を取り消すことができる。

一 支給認定を受けた患者が、第七条第一項各号のいずれにも該当しなくなったと認めるとき。

二 支給認定患者等が、支給認定の有効期間内に、当該都道府県以外の都道府県の区域内に居住地を有するに至ったと認めるとき。

三 支給認定患者等が、正当な理由がなく、第三十五条第一項又は第三十六条第一項の規定による命令に応じないとき。

四 その他政令で定めるとき。

2 前項の規定により支給認定の取消しを行った都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、当該取消しに係る支給認定患者等に対し、医療受給者証の返還を求めるものとする。

（他の法令による給付との調整）

第十二条 特定医療費の支給は、当該指定難病の患者に対する医療につき、健康保険法の規定による療養の給付その他の法令に基づく給付であって政令で定めるもののうち特定医療費の支給に相当するものを受けるときは政令で定める限度において、当該政令で定める給付以外の給付であって国又は地方公共団体の負担において特定医療費の支給に相当するものが行われたときはその限度において、行わない。

(厚生労働省令への委任)

第十三条 この節に定めるもののほか、特定医療費の支給に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

## 第二節 指定医療機関

(指定医療機関の指定)

第十四条 第五条第一項の規定による指定医療機関の指定（以下この節において「指定医療機関の指定」という。）は、厚生労働省令で定めるところにより、病院若しくは診療所（これらに準ずるものとして政令で定めるものを含む。以下同じ。）又は薬局の開設者の申請により行う。

2 都道府県知事は、前項の申請があった場合において、次の各号のいずれかに該当するときは、指定医療機関の指定をしてはならない。

- 一 申請者が、禁錮以上の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。
- 二 申請者が、この法律その他国民の保健医療に関する法律で政令で定めるものの規定により罰金の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。
- 三 申請者が、第二十三条の規定により指定医療機関の指定を取り消され、その取消しの日から起算して五年を経過しない者（当該指定医療機関の指定を取り消された者が法人である場合においては、当該取消しの処分に係る行政手続法（平成五年法律第八十八号）第十五条の規定による通知があった日前六十日以内に当該法人の役員又はその医療機関の管理者（以下「役員等」という。）であった者で当該取消しの日から起算して五年を経過しないものを含み、当該指定医療機関の指定を取り消された者が法人でない場合においては、当該通知があった日前六十日以内に当該者の管理者であった者で当該取消しの日から起算して五年を経過しないものを含む。）であるとき。ただし、当該取消しが、指定医療機関の指定の取消しのうち当該取消しの処分の理由となった事実その他の当該事実に関して当該指定医療機関の開設者が有していた責任の程度を考慮して、この号本文の規定による指定医療機関の指定の取消しに該当しないこととすることが相当であると認められるものとして厚生労働省令で定めるものに該当する場合を除く。
- 四 申請者が、第二十三条の規定による指定医療機関の指定の取消しの処分に係る行政手続法第十五条の規定による通知があった日（第六号において「通知日」という。）から当該処分をする日又は処分をしないことを決定する日までの間に第二十条の規定による指定医療機関の指定の辞退の申出をした者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。
- 五 申請者が、第二十一条第一項の規定による検査が行われた日から聴聞決定予定日（当該検査の結果に基づき第二十三条の規定による指定医療機関の指定の取消しの処分に係る聴聞を行うか否かの決定をすることが見込まれる日として厚生労働省令で定めるところにより都道府県知事が当該申請者に当該検査が行われた日から十日以内に特定の日を通知した場合における当該特定の日をいう。）までの間に第二十条の規定による指定医療機関の指定の辞退の申出をした者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。
- 六 第四号に規定する期間内に第二十条の規定による指定医療機関の指定の辞退の申出があった場合において、申請者が、通知日前六十日以内に当該申出に係る法人（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）の役員等又は当該申出に係る法人でない者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）の管理者であった者で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。
- 七 申請者が、前項の申請前五年以内に特定医療に関し不正又は著しく不当な行為をした者であるとき。
- 八 申請者が、法人で、その役員等のうちに前各号のいずれかに該当する者のあるものであるとき。
- 九 申請者が、法人でない者で、その管理者が第一号から第七号までのいずれかに該当する者であるとき。

3 都道府県知事は、第一項の申請があった場合において、次の各号のいずれかに該当するときは、指定医療機関の指定をしないことができる。

- 一 当該申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、健康保険法第六十三条第三項第一号に規定する保険医療機関若しくは保険薬局又は厚生労働省令で定める事業所若しくは施設でないとき。
- 二 当該申請に係る病院若しくは診療所若しくは薬局又は申請者が、特定医療費の支給に関し診療又は調剤の内容の適切さを欠くおそれがあるとして重ねて第十八条の規定による指導又は第二十二条第一項の規定による勧告を受けたものであるとき。
- 三 申請者が、第二十二条第三項の規定による命令に従わないものであるとき。
- 四 前三号に掲げる場合のほか、当該申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、指定医療機関として著しく不相当と認めるものであるとき。

(指定の更新)

第十五条 指定医療機関の指定は、六年ごとにその更新を受けなければ、その期間の経過によって、その効力を失う。

2 健康保険法第六十八条第二項の規定は、前項の指定医療機関の指定の更新について準用する。この場合において、同条第二項中「保険医療機関（第六十五条第二項の病院及び診療所を除く。）又は保険薬局」とあるのは「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項に規定する指定医療機関」と、「前項」とあるのは「同法第十五条第一項」と、「同条第一項」とあるのは「同法第十四条第一項」と読み替えるものとする。

(指定医療機関の責務)

第十六条 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

(診療方針)

第十七条 指定医療機関の診療方針は、健康保険の診療方針の例による。

2 前項に規定する診療方針によることができないとき、及びこれによることを相当としないときの診療方針は、厚生労働大臣が定めるところによる。

(都道府県知事の指導)

第十八条 指定医療機関は、特定医療の実施に関し、都道府県知事の指導を受けなければならない。

(変更の届出)

第十九条 指定医療機関は、当該指定医療機関の名称及び所在地その他厚生労働省令で定める事項に変更があったときは、厚生労働省令で定めるところにより、その旨を都道府県知事に届け出なければならない。

(指定の辞退)

第二十条 指定医療機関は、一月以上の予告期間を設けて、指定医療機関の指定を辞退することができる。

(報告等)

第二十一条 都道府県知事は、特定医療の実施に関して必要があると認めるときは、指定医療機関若しくは指定医療機関の開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者であった者（以下この項において「開設者であった者等」という。）に対し報告若しくは診療録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、指定医療機関の開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者（開設者であった者等を含む。）に対し出頭を求め、又は当該職員に、関係者に対し質問させ、若しくは指定医療機関について設備若しくは診療録、帳簿書類その他の物件を検査させることができる。

2 前項の規定による質問又は検査を行う場合においては、当該職員は、その身分を示す証明書を携帯し、かつ、関係人の請求があるときは、これを提示しなければならない。

3 第一項の規定による権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならない。

4 指定医療機関が、正当な理由がなく、第一項の規定による報告若しくは提出若しくは提示を命ぜられてこれに従わず、若しくは虚偽の報告をし、又は同項の規定による検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したときは、都道府県知事は、当該指定医療機関に対する特定医療費の支払を一時差し止めることができる。

(勧告、命令等)

第二十二條 都道府県知事は、指定医療機関が、第十六条又は第十七条の規定に従って特定医療を行っていないと認めるときは、当該指定医療機関の開設者に対し、期限を定めて、第十六条又は第十七条の規定を遵守すべきことを勧告することができる。

2 都道府県知事は、前項の規定による勧告をした場合において、その勧告を受けた指定医療機関の開設者が、同項の期限内にこれに従わなかったときは、その旨を公表することができる。

3 都道府県知事は、第一項の規定による勧告を受けた指定医療機関の開設者が、正当な理由がなくその勧告に係る措置をとらなかったときは、当該指定医療機関の開設者に対し、期限を定めて、その勧告に係る措置をとるべきことを命ずることができる。

4 都道府県知事は、前項の規定による命令をしたときは、その旨を公示しなければならない。

(指定の取消し等)

第二十三條 都道府県知事は、次の各号のいずれかに該当する場合においては、当該指定医療機関に係る指定医療機関の指定を取り消し、又は期間を定めてその指定医療機関の指定の全部若しくは一部の効力を停止することができる。

一 指定医療機関が、第十四条第二項第一号、第二号、第八号又は第九号のいずれかに該当するに至ったとき。

二 指定医療機関が、第十四条第三項各号のいずれかに該当するに至ったとき。

三 指定医療機関が、第十六条又は第十七条の規定に違反したとき。

四 特定医療費の請求に関し不正があったとき。

五 指定医療機関が、第二十一条第一項の規定により報告若しくは診療録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命ぜられてこれに従わず、又は虚偽の報告をしたとき。

六 指定医療機関の開設者又は従業者が、第二十一条第一項の規定により出頭を求められてこれに応ぜず、同項の規定による質問に対して答弁せず、若しくは虚偽の答弁をし、又は同項の規定による検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したとき。ただし、当該指定医療機関の従業者がその行為をした場合において、その行為を防止するため、当該指定医療機関の開設者が相当の注意及び監督を尽くしたときを除く。

七 指定医療機関が、不正の手段により指定医療機関の指定を受けたとき。

八 前各号に掲げる場合のほか、指定医療機関が、この法律その他国民の保健医療に関する法律で政令で定めるもの又はこれらの法律に基づく命令若しくは処分違反したとき。

九 前各号に掲げる場合のほか、指定医療機関が、特定医療に関し不正又は著しく不当な行為をしたとき。

十 指定医療機関が法人である場合において、その役員等のうちに指定医療機関の指定の取消し又は指定医療機関の指定の全部若しくは一部の効力の停止をしようとするとき前五年以内に特定医療に関し不正又は著しく不当な行為をした者があるに至ったとき。

十一 指定医療機関が法人でない場合において、その管理者が指定医療機関の指定の取消し又は指定医療機関の指定の全部若しくは一部の効力の停止をしようとするとき前五年以内に特定医療に関し不正又は著しく不当な行為をした者があるに至ったとき。

(公示)

第二十四條 都道府県知事は、次に掲げる場合には、その旨を公示しなければならない。

一 指定医療機関の指定をしたとき。

- 二 第十九条の規定による届出（同条の厚生労働省令で定める事項の変更に係るものを除く。）があったとき。
- 三 第二十条の規定による指定医療機関の指定の辞退があったとき。
- 四 前条の規定により指定医療機関の指定を取り消したとき。

（特定医療費の審査及び支払）

第二十五条 都道府県知事は、指定医療機関の診療内容及び特定医療費の請求を随時審査し、かつ、指定医療機関が第七条第七項の規定によって請求することができる特定医療費の額を決定することができる。

- 2 指定医療機関は、都道府県知事が行う前項の決定に従わなければならない。
- 3 都道府県知事は、第一項の規定により指定医療機関が請求することができる特定医療費の額を決定するに当たっては、社会保険診療報酬支払基金法（昭和三十二年法律第二百二十九号）に定める審査委員会、国民健康保険法（昭和三十二年法律第九十二号）に定める国民健康保険診療報酬審査委員会その他政令で定める医療に関する審査機関の意見を聴かななければならない。
- 4 都道府県は、指定医療機関に対する特定医療費の支払に関する事務を社会保険診療報酬支払基金、国民健康保険法第四十五条第五項に規定する国民健康保険団体連合会その他厚生労働省令で定める者に委託することができる。
- 5 前各項に定めるもののほか、特定医療費の請求に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。
- 6 第一項の規定による特定医療費の額の決定については、行政不服審査法（昭和三十七年法律第六十号）による不服申立てをすることができない。

（厚生労働省令への委任）

第二十六条 この節に定めるもののほか、指定医療機関に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

#### 第四章 調査及び研究

第二十七条 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。

- 2 国は、前項に規定する調査及び研究の推進に当たっては、小児慢性特定疾病（児童福祉法第六条の二に規定する小児慢性特定疾病をいう。）の治療方法その他同法第二十一条の四第一項に規定する疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。
- 3 厚生労働大臣は、第一項に規定する調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。
- 4 厚生労働大臣は、前項の規定により第一項に規定する調査及び研究の成果を提供するに当たっては、個人情報保護の保護に留意しなければならない。

#### 第五章 療養生活環境整備事業

（療養生活環境整備事業）

第二十八条 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及び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その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- 三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護（難病の患者に対し、そ

の者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助をいう。以下この号において同じ。)を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

- 2 都道府県は、医療機関その他の厚生労働省令で定める者に対し、前項第一号に掲げる事業の全部又は一部を委託することができる。
- 3 第一項の規定により同項第一号に掲げる事業を行う都道府県及び前項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定医療機関その他の関係者との連携に努めなければならない。
- 4 第二項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者（その者が法人である場合にあっては、その役員）若しくはその職員又はこれらの者であった者は、正当な理由がなく、当該委託に係る事業に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

（難病相談支援センター）

第二十九条 難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

- 2 前条第一項第一号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
- 3 前条第二項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。

## 第六章 費用

（都道府県の支弁）

第三十条 次に掲げる費用は、都道府県の支弁とする。

- 一 特定医療費の支給に要する費用
- 二 療養生活環境整備事業に要する費用

（国の負担及び補助）

第三十一条 国は、政令で定めるところにより、前条の規定により都道府県が支弁する費用のうち、同条第一号に掲げる費用の百分の五十を負担する。

- 2 国は、予算の範囲内において、政令で定めるところにより、前条の規定により都道府県が支弁する費用のうち、同条第二号に掲げる費用の百分の五十以内を補助することができる。

## 第七章 雑則

（難病対策地域協議会）

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。

(協議会の定める事項)

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。

(不正利得の徴収)

第三十四条 都道府県は、偽りその他不正の手段により特定医療費の支給を受けた者があるときは、その者から、その特定医療費の額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができる。

2 都道府県は、指定医療機関が、偽りその他不正の行為により特定医療費の支給を受けたときは、当該指定医療機関に対し、その支払った額につき返還させるほか、その返還させる額に百分の四十を乗じて得た額を支払わせることができる。

3 前二項の規定による徴収金は、地方自治法（昭和二十二年法律第六十七号）第二百三十一条の三第三項に規定する法律で定める歳入とする。

(報告等)

第三十五条 都道府県は、特定医療費の支給に関して必要があると認めるときは、指定難病の患者、その保護者若しくは配偶者若しくはその患者の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者又はこれらの者であった者に対し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

2 第二十一条第二項の規定は前項の規定による質問について、同条第三項の規定は前項の規定による権限について準用する。

(厚生労働大臣の特定医療費の支給に関する調査等)

第三十六条 厚生労働大臣は、特定医療費の支給に関して緊急の必要があると認めるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、当該特定医療費の支給に係る指定難病の患者若しくはその保護者又はこれらの者であった者に対し、当該特定医療費の支給に係る特定医療の内容に関し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

2 厚生労働大臣は、特定医療費の支給に関して緊急の必要があると認めるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、特定医療を行った者若しくはこれを使用した者に対し、その行った特定医療に関し、報告若しくは当該特定医療の提供の記録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に関係者に対し質問させることができる。

3 第二十一条第二項の規定は前二項の規定による質問について、同条第三項の規定は前二項の規定による権限について準用する。

(資料の提供等)

第三十七条 都道府県は、特定医療費の支給に関して必要があると認めるときは、指定難病の患者、その保護者若しくは配偶者又はその患者の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者の資産又は収入の状況につき、官公署に対し必要な文書の閲覧若しくは資料の提供を求め、又は銀行、信託会社その他の機関若しくは指定難病の患者の雇用主その他の関係人に報告を求めることができる。

(受給権の保護)

第三十八条 特定医療費の支給を受ける権利は、譲り渡し、担保に供し、又は差し押さえることができない。

(租税その他の公課の禁止)

第三十九条 租税その他の公課は、特定医療費として支給を受けた金銭を標準として、課することができない。

(大都市の特例)

第四十条 この法律中都道府県が処理することとされている事務に関する規定で政令で定めるものは、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市（以下この条において「指定都市」という。）においては、政令で定めるところにより、指定都市が処理するものとする。この場合においては、この法律中都道府県

に関する規定は、指定都市に関する規定として指定都市に適用があるものとする。

(権限の委任)

第四十一条 この法律に規定する厚生労働大臣の権限は、厚生労働省令で定めるところにより、地方厚生局長に委任することができる。

2 前項の規定により地方厚生局長に委任された権限は、厚生労働省令で定めるところにより、地方厚生支局長に委任することができる。

(実施規定)

第四十二条 この法律に特別の規定があるものを除くほか、この法律の実施のための手続その他その執行について必要な細則は、厚生労働省令で定める。

## 第八章 罰則

第四十三条 指定難病審査会の委員又はその委員であった者が、正当な理由がなく、職務上知り得た秘密を漏らしたときは、一年以下の懲役又は百万円以下の罰金に処する。

第四十四条 第二十八条第四項又は第三十二条第三項の規定に違反した者は、一年以下の懲役又は百万円以下の罰金に処する。

第四十五条 第三十六条第一項の規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又は同項の規定による当該職員の質問に対して、答弁せず、若しくは虚偽の答弁をした者は、三十万円以下の罰金に処する。

第四十六条 第三十六条第二項の規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又は同項の規定による当該職員の質問に対して、答弁せず、若しくは虚偽の答弁をした者は、十万円以下の過料に処する。

第四十七条 都道府県は、条例で、次の各号のいずれかに該当する者に対し十万円以下の過料を科する規定を設けることができる。

- 一 第十一条第二項の規定による医療受給者証の返還を求められてこれに応じない者
- 二 正当な理由がなく、第三十五条第一項の規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又は同項の規定による当該職員の質問に対して、答弁せず、若しくは虚偽の答弁をした者

## 附則

(施行期日)

第一条 この法律は、平成二十七年一月一日から施行する。ただし、次の各号に掲げる規定は、当該各号に定める日から施行する。

- 一 附則第三条、第七条（子ども・子育て支援法及び就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律の一部を改正する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律（平成二十四年法律第六十七号）第六十五条の改正規定に限る。）、第八条、第十二条及び第十三条の規定公布の日
- 二 第四十条及び附則第四条の規定平成三十年四月一日

(検討)

第二条 政府は、この法律の施行後五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。

(施行前の準備)

第三条 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、第四条の規定の例により、基本方針を定めること

ができる。この場合において、厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、同条の規定の例により、これを公表することができる。

- 2 前項の規定により定められた基本方針は、この法律の施行の日（以下この条において「施行日」という。）において第四条の規定により定められたものとみなす。
- 3 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、第五条第一項の規定の例により、指定難病を指定することができる。
- 4 前項の規定により指定された指定難病は、施行日において第五条第一項の規定により指定されたものとみなす。
- 5 都道府県知事は、この法律の施行前においても、第六条第一項の規定の例により、指定医の指定をすることができる。
- 6 前項の規定により指定された指定医は、施行日において第六条第一項の規定により指定されたものとみなす。
- 7 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、第七条第一項第一号の規定の例により、指定難病の病状の程度を定めることができる。
- 8 前項の規定により定められた病状の程度は、施行日において第七条第一項第一号の規定により定められたものとみなす。
- 9 都道府県知事は、この法律の施行前においても、第八条（第三項を除く。）の規定の例により、指定難病審査会を置くことができる。
- 10 前項の規定により置かれた指定難病審査会は、施行日において第八条の規定により置かれたものとみなす。
- 11 第九項の規定により置かれた指定難病審査会の委員の任期は、第八条第三項の規定にかかわらず、平成二十八年十二月三十一日までとする。
- 12 この法律を施行するために必要な条例の制定又は改正、第六条及び第七条の規定による支給認定の手続、第十四条第一項の規定による指定医療機関の指定の手続その他の行為は、この法律の施行前においても行うことができる。

（地方自治法の一部改正）

第四条 地方自治法の一部を次のように改正する。

第二百五十二条の十九第一項第十一号の次に次の一号を加える。

十一の二 難病の患者に対する医療等に関する事務

（地方財政法の一部改正）

第五条 地方財政法（昭和三十二年法律第九号）の一部を次のように改正する。

第十条に次の一号を加える。

三十二 指定難病に係る特定医療費の支給に要する経費

（社会保険診療報酬支払基金法の一部改正）

第六条 社会保険診療報酬支払基金法の一部を次のように改正する。

第十五条第二項中「又は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（平成十七年法律第二百二十三号）第七十三条第三項」を「、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（平成十七年法律第二百二十三号）第七十三条第三項又は難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第 号）第二十五条第三項」に、「又は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第七十三条第四項」を「、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第七十三条第四項又は難病の患者に対する医療等に関する法律第二十五条第四項」に改める。

（子ども・子育て支援法及び就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律の

一部を改正する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律の一部改正)

第七条 子ども・子育て支援法及び就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律の一部を改正する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律の一部を次のように改正する。

第十条のうち地方財政法第十条の改正規定中「三十二」を「三十三」に改める。

第六十五条のうち、行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（平成二十五年法律第二十七号）別表第一の改正規定中「同表中」の下に「九十六の項を九十七の項とし、」を加え、同法別表第二の改正規定中「同表中」の下に「百十八の項を百十九の項とし、」を加える。

（年金生活者支援給付金の支給に関する法律の一部改正）

第八条 年金生活者支援給付金の支給に関する法律（平成二十四年法律第百二号）の一部を次のように改正する。

附則第二十一条のうち、行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律別表第一の改正規定中「別表第一中」の下に「九十七の項を九十八の項とし、」を加え、同法別表第二の改正規定中「同表中」の下に「百十九の項を百二十の項とし、」を加える

附則第二十二条中「九十六」を「九十七の項を九十八の項とし、九十六」に、「九十五の」を「九十六の項を九十七の項とし、九十五の」に、「百十八」を「百十九の項を百二十の項とし、百十八」に、「百十七の」を「百十八の項を百十九の項とし、百十七の」に、「同表中」とあるのは「同表中九十六の項を九十七の項とし、」を「九十六の項を九十七の項とし、九十五の項を九十六の項とし、九十四の項を九十五の項とし」とあるのは「九十七の項を九十八の項とし、九十四の項から九十六の項までを一項ずつ繰り下げ」に、「同表中」とあるのは「同表中百十八の項を百十九の項とし、」を「百十八の項を百十九の項とし、百十七の項を百十八の項とし、百十六の項を百十七の項とし」とあるのは「百十九の項を百二十の項とし、百十六の項から百十八の項までを一項ずつ繰り下げ」に改める。

（行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律の一部改正）

第九条 行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律の一部を次のように改正する。

別表第一に次のように加える。

|            |                                                                |
|------------|----------------------------------------------------------------|
| 九十六 都道府県知事 | 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第 号）による特定医療費の支給に関する事務であつて主務省令で定めるもの |
|------------|----------------------------------------------------------------|

別表第二の二十六の項中「支給又は」を「支給、」に改め、「貸付け」の下に「又は難病の患者に対する医療等に関する法律による特定医療費の支給」を加え、同表の五十六の二の項中「入院措置」の下に「若しくは難病の患者に対する医療等に関する法律による特定医療費の支給」を加え、同表の八十七の項中「支給又は」を「支給、」に改め、「貸付け」の下に「又は難病の患者に対する医療等に関する法律による特定医療費の支給」を加え、同表に次のように加える。

|            |                                                   |                                                     |                                                             |
|------------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| 百十八 都道府県知事 | 難病の患者に対する医療等に関する法律による特定医療費の支給に関する事務であつて主務省令で定めるもの | 都道府県知事等                                             | 生活保護関係情報又は中国残留邦人等支援給付等関係情報であつて主務省令で定めるもの                    |
|            |                                                   | 市町村長                                                | 地方税関係情報又は住民票関係情報であつて主務省令で定めるもの                              |
|            |                                                   | 難病の患者に対する医療等に関する法律第十二条に規定する他の法令による給付の支給を行うこととされている者 | 難病の患者に対する医療等に関する法律第十二条に規定する他の法令による給付の支給に関する情報であつて主務省令で定めるもの |

（行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律の一部改正）

第十条 行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律（平成二十五年法律第二十八号）の一部を次のように改正する。

第十九条のうち住民基本台帳法（昭和四十二年法律第八十一号）別表第三の五の項の次に次のように加える改正規定中五の六の項の次に次のように加える。

|            |                                                                         |
|------------|-------------------------------------------------------------------------|
| 五の七 都道府県知事 | 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第 号）による同法第五条第一項の特定医療費の支給に関する事務であつて総務省令で定めるもの |
|------------|-------------------------------------------------------------------------|

第十九条のうち住民基本台帳法別表第五第六号の次に三号を加える改正規定中「三号」を「四号」に改め、第六号の四の次に次の一号を加える。

六の五 難病の患者に対する医療等に関する法律による同法第五条第一項の特定医療費の支給に関する事務であつて総務省令で定めるもの

(生活困窮者自立支援法の一部改正)

第十一条 生活困窮者自立支援法（平成二十五年法律第百五号）の一部を次のように改正する。

附則第五条のうち地方財政法第十条の改正規定中「三十三」を「三十四」に改める。

附則第六条第一項中「三十三」を「三十四」に、「三十二」を「三十三」に改め、同条第二項中「三十二」を「三十三」に、「三十三」を「三十四」に改める。

(厚生労働省設置法の一部改正)

第十二条 厚生労働省設置法（平成十一年法律第九十七号）の一部を次のように改正する。

第八条第一項第四号中「及び生活衛生関係営業の運営の適正化及び振興に関する法律」を「、生活衛生関係営業の運営の適正化及び振興に関する法律及び難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第 号）」に改める。

(政令への委任)

第十三条 この附則に定めるもののほか、この法律の施行に関し必要な経過措置は、政令で定める。

理由

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（平成二十五年法律第百十二号）に基づく措置として、難病の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し、基本方針の策定、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、難病の医療に関する調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる必要がある。これが、この法律案を提出する理由である。

# 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための

## 基本的な方針

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げてきた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、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。以下「法」という。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図ることを目的とする。

### 第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

#### (1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方に基づき、計画的に実施するものとする。

ア 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

イ 難病対策は、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への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

#### (2) 本方針の見直しについて

本方針は、社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

## 第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用することとし、医学の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

## 第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。

イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を

講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。

ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

#### 第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

##### （1）基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。

##### （2）今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽<sup>さん</sup>に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。

ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰吸引<sup>かくたん</sup>等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

#### 第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

##### （1）基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。

イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。

ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。

エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

## 第6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。特に、患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援する。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病の病因や病態の解明、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。

イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。

ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者デ

ータ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

## 第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

### (2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第29条第1項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める。

エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。

キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

## 第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

### (1) 基本的な考え方について

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、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

### (2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、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。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
- イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
- ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

## 第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

### (1) 基本的な考え方について

難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が

安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる共生社会の実現に寄与するよう努める。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。

## 療養生活環境整備事業実施要綱

平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号  
最終一部改正 平成 30 年 3 月 29 日健発 0329 第 3 号

### 第 1 目的

療養生活環境整備事業は、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。以下「法」という。）第 28 条に基づき、難病の患者及びその家族等（以下「難病の患者等」という。）に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

### 第 2 難病相談支援センター事業

#### （1）概要

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。

#### （2）実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）とする。

ただし、センター事業の運営の全部又は一部を、法第 28 条第 2 項に基づき事業を適切、公正、中立かつ効率的に実施できる法人等に委託することができるものとする。なお、センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県等の区域内において複数箇所設置すること、都道府県と指定都市で共同設置することができるものとする。

#### （3）センター事業の運営

都道府県等は、センター事業を次により行うものとする。

- ① センターの運営を適正に行うため、管理責任者を置くものとする。また、管理責任者は、あらかじめ利用者が守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとする。（都道府県等から委託を受けた事業者の場合、管理責任者は、当該事業者の管理者又は同一組織内の他の事業部門の常勤職員とすること。）
- ② 年次計画を作成し事業を計画的に実施するとともに、事業年度の終了後は実施事業の評価を行い、事業運営の継続的な改善に努めること。（事業を委託した場合においても、都道府県等は計画作成及び事業評価に関与し、センターの運営に必要な措置を講ずること。）
- ③ 医療機関、保健所等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体

制の構築・強化に努めるとともに、法第 32 条に基づき設置された難病対策地域協議会において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。

- ④ 相談受付日や時間は、難病の患者等の利便性に配慮し、できる限り幅広く設定できるように努めること。
- ⑤ センター職員は、利用者のプライバシー・個人情報の保護に十分配慮するとともに、正当な理由がなく、事業を通じ知り得た個人情報を漏らしてはならない。
- ⑥ 公益財団法人難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用するなどし、難病の患者及びその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること。
- ⑦ ホームページ等を通じて、センターが実施する相談や支援等についての情報の提供に努めること。

#### (4) 実施事業

##### ① 一般事業

###### ア 各種相談支援

電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

###### イ 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

難病の患者等の自主的な活動、地域住民や当事者同士との交流等を図るための場の提供を行う支援、医療関係者等を交えた意見・情報交換会やセミナー等の活動への支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

###### ウ 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

###### エ その他

特定の疾病の関係者にとどまらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

##### ② 就労支援事業

ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等）と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。

イ ハローワークに配置される難病患者就職サポーターと連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること。

ウ 難病の患者が、就労の継続ができるよう、職場に対し自身の疾病や必要な配慮について理解を求めることや、疾病を自己管理することが行えるよう支援すること。

エ 必要に応じ、難病の患者の就労を円滑に進めるため、ハローワークへの同行、職場見学への同行等の支援を行うこと。また、就労支援等関係機関と連携し、難病の患者の就労後のフォローアップを行うこと。

オ 企業の登録・公表等難病に理解のある企業を積極的に周知する取組やイベントの実施等  
企業等を対象にした難病に対する理解を深める取組を行うこと。

カ その他地域の実情に応じた創意工夫に基づく就労支援対策を行うこと。

#### (5) 職員の配置

- ① 難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、必要な知識・経験等を有している難病相談支援員を配置するものとする。
- ② センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち1名は、原則として保健師又は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を配置するものとする。
- ③ (4) ②の事業を行う場合は、別途、就労支援担当職員を配置するものとする。

#### (6) ピア・サポート

- ① 難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減のために、当事者同士の支え合い(ピア・サポート)が有効であることから、センターは、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援する。
- ② 必要に応じ、相談支援員とピア・サポーターとが協力して相談支援が行えるように努めること。
- ③ 近隣のセンターと協力して、ピア・サポーターを紹介できる体制の構築に努めること。

#### (7) 構造及び設備

- ① この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。
  - ア 相談室
  - イ 談話室
  - ウ 地域交流活動室兼講演・研修室
  - エ 便所、洗面所
  - オ 事務室
  - カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備
  - キ その他、本事業に必要な設備
- ② 建物は、建築基準法(昭和25年法律第201号)第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条9号の3に規定する準耐火建築物とする。

### 第3 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

#### (1) 概要

難病の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の提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。

## (2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

## (3) 対象者

① 介護保険法施行規則（平成 11 年厚生省令第 36 号）に定める介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者及び平成 25 年度末までに介護職員基礎研修課程、1 級課程、2 級課程、3 級課程のいずれかの研修を修了している者

② 「障害者（児）ホームヘルパー養成研修事業の実施について」（平成 13 年障発第 263 号社会・援護局障害保健福祉部長通知）に定める居宅介護職員初任者研修課程、障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者及び平成 25 年度末までに居宅介護従業者養成研修 1 級課程、2 級課程、3 級課程のいずれかの研修を修了している者

③ 社会福祉士及び介護福祉士法施行規則（昭和 62 年厚生省令第 49 号）に定める介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者

④ 介護福祉士

上記の①から④のいずれかに該当する者で、原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

## (4) 実施方法

① 本研修は、別添 1 のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

② 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

| 課程      | 受講対象者                                                       | 時間           |
|---------|-------------------------------------------------------------|--------------|
| 難病基礎課程Ⅱ | 介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者、介護職員基礎研修若しくは 1 級課程研修の修了者及び介護福祉士 | 特別研修<br>6 時間 |
| 難病基礎課程Ⅰ | 介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2 級課程研修の修了者及び介護福祉士                   | 特別研修<br>4 時間 |
| 難病入門課程  | 障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者、3 級課程研修の修了者及び介護福祉士              | 特別研修<br>4 時間 |

③ 都道府県知事及び指定都市市長（以下「都道府県知事等」という。）は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別添 1 に掲げる研修科目及び研修時間を減免することができるものとする。

#### ④ 修了証書の交付等

ア 都道府県知事等は、研修終了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

イ 都道府県知事等は、研修終了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。

#### ⑤ 研修会参加費用

研修会参加費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

#### ⑥ ホームヘルパー養成研修事業としての指定

ア 都道府県知事等は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件をみたすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。

イ 指定された特別研修事業の実施者は、研修終了者に対し修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。

ウ 都道府県知事等は、研修修了者のうち、④のイに定める名簿への登載を希望する者については、④のイに準じ適正に取り扱うものとする。

#### ⑦ その他

ア 都道府県知事等は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。

イ 都道府県知事等は、現にホームヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

ウ 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

### 第4 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

#### (1) 概要

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的とする。

#### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。

ただし、(3)に定める特定疾患治療研究事業対象疾患患者においては、都道府県のみが実施主体となる。

#### (3) 対象患者

法第5条に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者とする。

#### (4) 実施方法

- ① 都道府県等は、本事業を行うに適切な訪問看護ステーション（指定訪問看護事業者が当該指定に係る訪問看護事業を行う事業所をいう。以下同じ。）又は訪問看護を行うその他の医療機関（以下「訪問看護ステーション等医療機関」という。）に訪問看護を委託し、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、診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は高齢者の医療の確保に関する法律（昭和58年法律第80号）第78条に規定する訪問看護療養費を算定する場合には原則として1日につき4回目以降（ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。）の訪問看護について、患者1人当たり年間260回（以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む）を限度として、別添2により支払うものとする。

#### (5) 事業期間

事業期間は、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。

#### (6) 特定疾患対策協議会等との関係

各都道府県に設置される特定疾患対策協議会等は、都道府県知事からの要請に基づき、この事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

#### (7) 報告

都道府県知事等は、本事業を委託した訪問看護ステーション等医療機関に対し、毎月、報告書の提出を求め、その写しを厚生労働省に送付するものとする。

### 第5 事業実施上の留意事項

都道府県等は、療養生活環境整備事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

### 第6 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告する

ものとする。

#### 第7 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 別添 1

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業特別研修におけるカリキュラム、免除科目及び時間

### 1 特別研修カリキュラム

|                  |    |     |
|------------------|----|-----|
| (1) 難病基礎課程Ⅱ      | 合計 | 6時間 |
| ① 難病に関する行政施策     | 小計 | 1時間 |
| ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ |    | 1時間 |
| ② 難病に関する基礎知識Ⅱ    | 小計 | 4時間 |
| ア 難病の基礎知識Ⅱ       |    | 3時間 |
| イ 難病患者の心理学的援助法   |    | 1時間 |
| ③ 難病に関する介護の実際    | 小計 | 1時間 |
| ア 難病に関する介護の事例検討等 |    | 1時間 |
| (2) 難病基礎課程Ⅰ      | 合計 | 4時間 |
| ① 難病に関する行政施策     | 小計 | 1時間 |
| ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ |    | 1時間 |
| ② 難病に関する基礎知識Ⅰ    | 小計 | 3時間 |
| ア 難病の基礎知識Ⅰ       |    | 2時間 |
| イ 難病患者の心理及び家族の理解 |    | 1時間 |
| (3) 難病入門課程       | 合計 | 4時間 |
| ① 難病に関する行政施策     | 小計 | 1時間 |
| ア 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ |    | 1時間 |
| ② 難病に関する基礎知識     | 小計 | 3時間 |
| ア 難病入門           |    | 2時間 |
| イ 難病患者の心理及び家族の理解 |    | 1時間 |

### 2 特別研修免除科目及び時間

|                 |  |       |
|-----------------|--|-------|
| (1) 難病に関する行政施策  |  |       |
| 難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ  |  | (1時間) |
| (2) 難病に関する基礎知識Ⅰ |  |       |
| 難病患者の心理及び家族の理解  |  | (1時間) |

別添2

在宅人工呼吸器使用患者支援事業 訪問看護の費用の額

1. 原則

1日につき4回目以降の訪問看護の費用の額は、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、②から⑤に係る該当区分の費用を支払うものとする。

- |                                                           |                 |
|-----------------------------------------------------------|-----------------|
| ① 医師による訪問看護指示料                                            | 1月に1回に限り 3,000円 |
| ② 訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額 | 1回につき 8,450円    |
| ③ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額                           | 1回につき 7,950円    |
| ④ その他の医療機関が行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額   | 1回につき 5,550円    |
| ⑤ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額                             | 1回につき 5,050円    |

2. 特例措置

1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払うものとする。

- |                                            |              |
|--------------------------------------------|--------------|
| ① 保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用 | 1回につき 2,500円 |
| ② 准看護師による訪問看護の費用                           | 1回につき 2,000円 |

療養生活環境整備事業の実務上の取扱いについて

平成27年3月30日 健疾発0330第3号

最終一部改正 平成30年3月29日 健難発0329第1号

1 難病相談支援センター事業

(1) センター事業の運営について

実施要綱第2の(3)のセンター事業の運営については、以下に掲げる事項に留意すること。

ア 都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）は、適切な事業の実施に努めることとし、事業を委託した場合であっても、センター事業の企画立案、評価等に関与し、必要に応じて事業内容、人員配置等を見直すものとする。

イ 地域の難病対策の中心となる保健所との連携を強化するために、情報や課題の共有を行うものとする。また、個別支援が求められる対応困難な事例や継続支援を必要とする事例などに関しては、当該地域の関係機関と協働して支援するものとする。

ウ 管理規程等を整備する際には、利用者に関する記録、個人情報保護に関する規程及び本事業に係る経理を明確にした帳簿を整備しておかなければならないものとする。（都道府県等から委託を受けた事業者の場合、本事業とそれ以外の活動に係る経理を明確に区分しておくこと。）

エ 本事業の趣旨を踏まえ、毎日（平日）実施することを原則とするとともに、職員の勤務時間を調整すること等により、必要に応じて夜間・休日の利用度が高いと考えられる時間帯にも対応できる運営体制の確保に努めるものとする。

オ 難病の患者及びその家族等が当該事業に基づく支援等を公平に受けることができるよう留意し、事業の実施状況に注意を払うものとする。

(2) 実施事業について

実施要綱第2の(4)の実施事業については、以下に掲げる事項に留意すること。

ア 支援等を行った難病の患者及びその家族等に対する基礎的事項、支援内容、実施状況及びその留意事項等を相談記録として管理すること。

イ 相談記録は、個人情報保護の下、必要に応じ、類似の相談に活用することや、統計分析の基礎データとすることを想定し、分類・整理され、容易に加工・抽出できる環境の整備に努めるものとする。

ウ 難病の患者及びその家族等が継続的な支援を受けられるよう、必要に応じ、難病の患者及びその家族の同意を得た上で、保健所、医療機関及び就労支援等関係機関と情報共有できるように努めるものとする。

(3) 職員の配置について

実施要綱第2の(5)職員の配置については、以下に掲げる事項に留意すること。

ア 難病相談支援員は、厚生労働省が実施する従事者研修を修了した保健師等又はこれに相当すると管理責任者が認める者を充てること。

- イ 都道府県等は、難病相談支援員の難病に対する知識の獲得や相談支援技術の向上を図るため、国等が行う研修への参加の機会を確保するよう努めること。
- ウ センター事業の委託先において、保健師の配置が困難な場合は、都道府県等の難病対策所管課との連携体制を構築し、都道府県等の保健師をセンター職員として派遣することや、都道府県等の保健師が兼務することとして差し支えないものとする。
- エ 都道府県等の保健師は、各種事業の企画立案のサポート、資料の確認、難病相談支援員の精神的なサポート、処遇困難ケースへの対応の支援、関係者会議の調整など、センター事業の調整に努めるものとする。

## 2 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

### (1) 対象患者について

実施要綱第4の(3)の対象患者については、以下に掲げる事項に留意すること。

- ア 本事業の対象患者の決定は、都道府県等が定める申請書（別紙様式例1）による対象患者（実施要綱第4の対象患者）からの申請に基づいて都道府県知事及び指定都市市長が行うものであること。
- イ 前アの申請書には、訪問看護に係る主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書（診療報酬対象分とは別に行う分を含む訪問看護計画書をいう。以下同じ。）を添付しなければならないものとする。
- また、申請者が他制度による公費負担医療の給付を受けている等の理由により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7条に規定する医療受給者証（以下「医療受給者証」という。）及び特定疾患医療受給者証の交付を受けていない場合には、更に、同法第5条第1項に規定する指定難病及び当該特定疾患に係る臨床調査個人票の添付が必要であること。
- ウ 前ア及びイの書類は、本事業を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関が取りまとめて提出するものとして差し支えないこと。
- エ 都道府県知事等は、アの申請について可否を決定したときは、その結果を申請者及び事業実施訪問看護ステーション等医療機関に通知しなければならないこと。
- オ 本事業の対象者の決定の効力は、医療受給者証及び特定疾患医療受給者証の有効期限の取扱いに準じるものであること。

### (2) 実施方法について

実施要綱第4の(4)の実施方法については、以下に掲げる事項に留意すること。

- ア 都道府県知事等は、あらかじめ所管する訪問看護ステーション等医療機関に対して本事業の実施への協力を依頼するとともに、本事業を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関と委託契約（別紙様式例2）を締結しておかなければならないこと。
- イ 本事業による訪問看護の回数は、原則として対象患者一人に対して1週間につき5回を限度とするものであること。ただし、患者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を行っても差し支えないこと。
- ウ 本事業による訪問看護を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関は、毎月の診

療報酬とは別に行う訪問看護に係る主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書をあらかじめ都道府県知事等に提出するものとする。

(3) 報告について

実施要綱第4の(7)の実施方法については、以下に掲げる事項に留意すること。

ア 訪問看護ステーション等医療機関は、毎月、患者別の在宅人工呼吸器使用患者支援事業実績報告書(別紙様式例3)を都道府県知事等に提出するものとする。

イ 都道府県知事等は、前アの報告書(実施要綱第4(7)に規定する報告書と見なす。)の患者氏名及び住所を削除した上、厚生労働省健康局難病対策課あて送付しなければならないこと。

(4) 経費の請求について

ア 本事業のために行った訪問看護指示料の請求は、都道府県知事等に請求書(別紙様式例4)を提出して行うものとする。

イ 本事業のために行った訪問看護の費用の請求は、都道府県知事等に請求書(別紙様式例5)を提出して行うものとする。

ウ 上記により請求を受けた都道府県知事等は、できるだけ速やかにその費用を支払わなければならないこと。

難病特別対策推進事業実施要綱

平成10年4月9日健医発第635号  
最終一部改正 平成30年3月29日健発0329第4号

第1 目的

難病特別対策推進事業は、難病の患者に対する難病の医療提供体制の確保を図るとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を行うことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

第2 難病医療提供体制整備事業等

1 難病医療提供体制整備事業

(1) 概要

難病の医療提供体制の在り方については、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成27年9月15日厚生労働省告示第375号）に基づき、「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」（平成29年4月14日厚生労働省健難発0414第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（以下「手引き」という。）において示した、平成30年度以降の新たな難病医療提供体制の構築に向けた必要な事項、検討の手順等を踏まえ、新たな難病の医療提供体制の構築及び推進を図るものである。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

(3) 実施方法

ア 難病の医療提供体制の構築

都道府県における難病の医療提供体制の構築については、以下の役割分担のもとに行うものとする。

① 都道府県の役割

(ア) 難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、管内の中核となる医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。））保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。なお、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

(イ) 情報収集・調整

難病医療連絡協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・整理及び関係機関との調整を行う。

(ウ) 拠点病院等の指定

難病医療連絡協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

(エ) 周知・広報・報告

都道府県における難病の医療提供体制について、管内の医療機関等の関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、難病医療支援ネットワークを通じて、全国の都道府県と共有する。

(オ) 進捗状況・実態の把握・報告

難病医療連絡協議会における進捗の評価や、体制の更新等の検討に資するよう、定期的に難病の医療提供に係る連携状況等について、実態把握等の調査を行う。また、別に定める方法により難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

② 難病医療連絡協議会の役割

(ア) 検討・協議

手引き「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方(モデルケース)」を参考に、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、都道府県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

(イ) 進捗状況の評価

難病医療連絡協議会は、定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

イ 難病の医療提供体制の推進

アにより構築された難病の医療提供体制を推進するため、拠点病院等はアに掲げる役割を担うものとし、それに従事する者として、イ及びウに掲げる難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置する。なお、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーは兼任しても差し支えない。また、①の(エ)については、④に定めるところによることとする。

① 拠点病院等の役割

(ア) 都道府県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力

(イ) 都道府県内の難病診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加

(ウ) 難病の診療に関する相談体制の確保

(エ) 遺伝カウンセリングの実施体制の整備

(オ) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施

(カ) 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施

② 難病診療連携コーディネーターの配置

拠点病院等に難病診療の調整・連携窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーターを配置し、以下の内容を実施する。

(ア) 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療協力病院や一般病院、診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

(イ) 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な

限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。

- (ウ) 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院(以下「在宅難病患者一時入院」という。)先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。
  - (エ) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。
  - (オ) 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。
  - (カ) 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。
- ③ 難病診療カウンセラーの配置
- 拠点病院等に難病診療に係る患者向けの相談窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の資格を有する難病診療カウンセラーを配置し、以下の内容を実施する。
- (ア) 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。
  - (イ) 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。
  - (ウ) 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。

④ 遺伝カウンセリングの実施体制について

遺伝学的検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施できることが必要であるが、当該拠点病院等に在籍する臨床遺伝専門医や、認定遺伝カウンセラー等が実施することで差し支えない。

ウ その他

① 拠点病院等の機能

それぞれの拠点病院等の果たすべき機能については、手引きにて示しているところであるが、各都道府県の難病医療提供体制全体として、これらの機能が果たされることを目指すものであり、各都道府県の医療資源等の実情に応じ、複数の拠点病院等でこれらの機能を分担するなど、それぞれの拠点病院等の機能は、必ずしも手引きで示す機能を満たさなくても差し支えない。

② 実施に当たっての留意点

都道府県においては、医療資源等の地域の実情等に応じ難病の医療提供体制を構築することから、必ずしも上記ア及びイに記載されている全てを満たさなくてもよいが、手引きに示す目指すべき方向性に十分留意すること。なお、今後、医療提供体制の連携状況等の情報を収集し、検討を行った上で、難病の医療提供体制のあり方について再度検討を加えていくこととしているため、アの①の(エ)及び(ウ)に掲げる難病医療支援ネットワークへの報告等は必ず実施すること。

③ 移行期医療支援体制整備事業との連携

本事業の実施に当たって、小児慢性特定疾病患者が成人期に達した後も移行期医療及び

成人期医療の提供や患者の自律（自立）支援を行う移行期医療支援体制整備事業を実施する都道府県においては、円滑な移行期医療の支援体制を構築するため適宜連携を図ること。

## 2 在宅難病患者一時入院事業

### (1) 概要

在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### (3) 対象者

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。以下「難病法」という。）第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった者。

### (4) 実施方法

ア この事業の対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとする。

イ 拠点病院等に配置された難病診療連携コーディネーターは、一時入院を希望する者又はその家族及び拠点病院等と一時入院に関する入退院の調整等を行う。

ウ 本事業において補助対象となる一時入院の期間は、原則14日以内とする。

## 第3 難病患者地域支援対策推進事業

### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。第3において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法（昭和22年法律第101号）第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（第3において「都道府県等」という。）とする。

### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

#### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

(2) 訪問相談員育成事業

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、保健師、看護師等の育成を行うものとする。

(3) 医療相談事業

患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案の上、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

(4) 訪問相談・指導事業

要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士等による、訪問相談・指導（診療も含む。）事業を実施するものとする。

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、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、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。

(6) 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携

難病の患者等地域の中で複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築することとしている都道府県等においては、(1)から(5)までを実施するに当たっては、当該支援システムとの連携を図るものとする。

## 第4 神経難病患者在宅医療支援事業

### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という。）が対応に苦慮することが非常に多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という。名簿は別途通知。）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という。）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（第4において「都道府県等」という。）とする。

### 3 実施方法

#### (1) 連絡体制の整備

ア 都道府県は、専門医を中心とした支援チームを設置するとともに、その連絡体制を整備す

るものとする。

イ 都道府県は、担当医からの支援チームの派遣要請に基づき、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行い、または、国立大学法人、国立高度専門医療研究センター及び独立行政法人国立病院機構（以下「国立大学法人等」という。）に対し、支援チームの派遣に関する調整の依頼を行うものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより都道府県から依頼を受けた場合、都道府県が設置する支援チームを活用し、専門医を中心とした支援チームの派遣に関する調整を行うものとする。

#### (2) 支援チームの派遣

都道府県等は、支援チームの派遣に関する調整を行うとともに、支援チームを派遣するものとする。派遣された支援チームは、担当医の要請に応じ、確定診断の指導を行うほか、担当医や当該神経難病患者とその家族に対し、今後の在宅療養上の指導や助言、情報の提供等を行うものとする。

#### (3) 患者の確定診断

都道府県は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疑いのある患者の主治医から確定診断を求める要請があった際においては、別に定めるブロック担当総括専門医と協議の上、適切な機関において剖検等の確定診断が行えるよう支援し、又は、国立大学法人等に対し、剖検等の確定診断に係る支援の依頼を行うものとする。

#### (4) 支援チームから都道府県等への報告

ア 都道府県が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果や、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

イ 国立大学法人等が支援チームを派遣した場合、支援チームは、派遣を終了した後、医療支援の結果を国立大学法人等へ報告するものとする。

ウ 国立大学法人等は、イにより支援チームから報告を受けた場合、その内容を都道府県へ報告するとともに、必要に応じて市町村への支援協力の必要性の有無等を都道府県へ報告するものとする。

#### (5) 支援チーム派遣終了後の支援

都道府県は(4)における報告に基づき、支援チーム派遣終了後の患者の在宅療養支援に努めるものとする。

## 第5 難病指定医等研修事業

### 1 概要

難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第15条第1項第1号に規定する難病指定医及び同項第2号に規定する協力難病指定医（以下「難病指定医等」という。）について、臨床調査個人票の作成のために必要な指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するための研修事業を実施する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる団体等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

難病指定医等の指定を受けようとする者。

### 4 実施方法

- (1) 本研修は、別添のカリキュラムを参考に研修を行うものとする。ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。
- (2) 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、研修修了を証明する書類を交付するものとする。また、研修修了者について、研修修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するものとする。

## 第6 指定難病審査会事業

### 1 概要

難病法第6条第1項に基づき、支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について審査を行うため設置する指定難病審査会を運営する。

また、都道府県及び指定都市において申請に関する情報を一元的に管理することで、各々の難病の患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に役立てるものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。

### 3 実施方法

都道府県及び指定都市は、指定難病に関し学識経験を有する者のうちから指定難病審査会の委員を任命し、特定医療費の支給認定を受けようとする指定難病の患者からの申請について、難病法第7条の規定による審査を行わせる。また、特定医療費の支給申請に関する情報の一括管理等を行う。

## 第7 指定難病患者情報提供事業

### 1 概要

厚生労働省では、指定難病患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を収集し、難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を含めた研究の推進等に有効活用を図るため、指定難病患者データベースシステムを運用することとしている。

都道府県及び指定都市は、当該データベースシステムに難病患者データを登録するため、難病法第6条第1項に基づき、支給認定申請書類に添付された臨床調査個人票の写し等を、国が運営を委託する疾病登録センターに送付する。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる団体等に委託することができるものとする。

### 3 実施方法

#### (1) 支給認定の審査結果の記載

都道府県及び指定都市は、支給認定に関する審査結果の通知が終了した者の臨床調査個人票について、その結果を記載する。

#### (2) 臨床調査個人票の複写等

(1)により審査結果を記載した臨床調査個人票について、複写等を行う。

#### (3) 臨床調査個人票の複写等の送付

(2)により作成された臨床調査個人票の複写等について、疾病登録センター宛て送付する。

#### (4) その他

この他、実施に当たっての詳細は、別途通知する「指定難病患者データベースシステムの運用に係る臨床調査個人票の取扱要領について(平成29年4月19日健難発0419第2号厚生労働省健康局難病対策課長通知)」の別添「指定難病患者データベースシステムの運用に係る臨床調査個人票の取扱要領」によるものとする。

## 第8 事業実施上の留意事項

1 都道府県及び国立大学法人等は、難病医療提供体制整備事業及び神経難病患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

2 都道府県、指定都市、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区並びに国立大学法人等(以下「都道府県等」という。)は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

(1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。

(2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報(個人情報)については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

(3) 地域住民及び医療関係者等に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

3 都道府県及び指定都市は、指定難病患者情報提供事業を実施するに当たって、業務委託等を行う場合は、臨床調査個人票等に記載された個人情報が漏洩しないよう、秘密保持等に留意した契約とすること。

## 第9 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

## 第10 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、

厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

## 難病指定医等研修におけるカリキュラム及び時間

※ 難病指定医の研修は、全ての項目を含むように研修を行うものとする。  
協力難病指定医の研修は、③を除く項目を全て含むように研修を行うものとする。

## ①難病の医療費助成制度について（1時間）

- ・ 難病の医療費助成制度、難病患者のデータ登録についての理解を深める内容とする。
- ・ 難病指定医等の職務を理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度における診断基準、重症度分類、臨床調査個人票等について理解する内容とする。
- ・ 指定医療機関療養担当規程の遵守等、指定医療機関が行うことについて理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度のほか、難病相談支援センター等難病に関する相談体制、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を通じた患者支援、障害福祉サービスによる支援、「難病患者就職サポーター」等の就労支援等、地域における難病患者支援について理解する内容を含むことが望ましい。

## ②難病の医療費助成に係る実務について（0.5時間）

- ・ 難病指定医等が行うべき実務について知識を深め、診断基準等に沿って適切に臨床調査個人票の記入を行うなどの内容とする。
- ・ 必要な検査の実施や、診断が困難で、臨床調査個人票が十分に記載できない場合に、適切な他の難病指定医を紹介できるよう、難病に対する地域の医療提供体制や全国的な医療支援体制について知識を習得する内容とする。

## ③代表的な疾患の診断等について（4.5時間）

- ・ 代表的な疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療に当たっての臨牀的な問題点について理解する内容とする。
- ・ 対象とする疾患や内容については、受講者の実態に応じてできる限り実践的なものになるよう留意すること。
- ・ 難病及び小児慢性特定疾病に係る小児期から成人期への移行・連携に関する内容を含めることが望ましい。
- ・ 研修の内容を補うテキストを紹介、配布するとともに最新の情報を収集する手法についての内容を含めること。

## ④難病指定医等の申請手続について

- ・ 難病指定医等の申請手続について周知するとともに、研修修了に併せて申請手続を実施できる体制とすることが望ましい。

## 別 紙

### 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 2 号

#### 1 難病医療連絡協議会の運営

難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。）に委託して運営するものであること。

#### 2 拠点病院の選定及び運営

- (1) 実施要綱第 2 の 1 (3) ア①の拠点病院等については、医療法第 31 条に規定する公的医療機関であることやその他の民間医療機関であることを問わず、新たな難病の医療提供体制において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。
- (2) 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの選任については、拠点病院等の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等により、当該病院の実情に応じて対処して差し支えないこと。

#### 3 在宅難病患者一時入院事業

##### (1) 一時入院の申請

一時入院を希望する者は、在宅難病患者一時入院申請書（様式例 1）により、当該患者が居住する都道府県知事に申請するものとする。

##### (2) 一時入院の調整及び決定

- ① 一時入院の調整及び決定に当たっては、難病診療連携コーディネーターは、拠点病院等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び難病診療連携コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、一時入院の可否について決定し、在宅難病患者一時入院承認通知書（様式例 2）又は在宅難病患者一時入院不承認通知書（様式例 3）により申請者に通知するものとする。
- ② 都道府県知事は、一時入院を承認したときは、在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例 4）に申請書の写しを添えて、拠点病院等に通知するものとする。

##### (3) 緊急時の手続

(1) 及び(2)に規定する手続は、患者や介護者等の状況に鑑み、緊急性が極めて高いと都道府県知事が認めた場合には、口頭で行うことができる。この場合は、事後速やかにこれらの手続を行うものとする。

##### (4) 一時入院期間

本事業における補助対象の一時入院の期間は、原則 1 4 日以内とする。

##### (5) 退院

一時入院施設の長は、患者が退院したときは、在宅難病患者一時入院患者退院報告書（様式例5）を作成し、速やかに都道府県知事に報告する。

- (6) 実施要綱第2の2(4)アにおいて、対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとしているが、患者の居住する地域に拠点病院等が指定されていないなど、やむを得ない事由がある場合には、過去に難病医療拠点病院等に選定されていた医療機関などにおいて実施することも、差し支えない。

#### 4 在宅療養支援計画策定・評価事業

- (1) 実施要綱第3の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。
- ア 要支援難病患者を対象に、訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）等の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効率的に供給するための在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）を策定すること。
  - イ 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進すること。
  - ウ 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行うこと。
- (2) 保健所は、前(1)の事業を行うため、必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置するものとする。
- (3) 保健所は、在宅療養支援計画策定・評価委員会に対し、医療相談事業、訪問相談・指導事業等の保健所が行う難病対策事業について、その実施方策等を協議できるものであること。

#### 5 訪問相談員育成事業

実施要綱第3の3(2)の保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

#### 6 医療相談事業

- (1) 実施要綱第3の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2) 医療相談の実施に当たっては、多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的であること。
- (3) 医療相談の対応に当たっては、既に難病の患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないように十分配慮する必要があること。
- (4) 難病の中でも特に患者数が少ない疾病についても、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要であること。
- (5) 医療相談における患者等への情報提供に当たっては、(公財)難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたいこと。

#### 7 訪問相談・指導事業

- (1) 実施要綱第3の3(4)の訪問相談・指導事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うも

のであること。

- (2) 難病の患者宅を訪問して次の指導等を行うものであること。
- ア 難病の患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導
  - イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導
  - ウ 患者等から医療相談への対応等の必要な援助
- (3) 事業の実施に当たっては、医療相談事業等の情報を基に、在宅療養支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましいこと。

## 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<br>医師会・歯科医師会・薬剤師会<br>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<br>【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                                             |

## 9 難病指定医等研修事業及び指定難病審査会事業の共同実施について

実施要綱第5の難病指定医等研修事業及び第6の指定難病審査会事業については、指定都市の所在する道府県と当該指定都市で共同開催等の形態をとることも差し支えない。

# 難病の保健師研修テキスト（基礎編）【平成30年度改訂版】

執筆者（研究協力者）（敬称略・掲載順）

※：平成28年度の原稿・所属

|           |                             |                                      |
|-----------|-----------------------------|--------------------------------------|
| 藤本 ひとみ    | 東京都福祉保健局 島しょ保健所 大島出張所       | 1章Ⅰ,Ⅱ,Ⅲ,Ⅳ,Ⅳ◆P.31<br>3章Ⅰ              |
| 川尻 洋美     | 群馬県難病相談支援センター               | 1章Ⅲ◆P.19~22                          |
| 板垣 ゆみ     | 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト | 1章Ⅲ◆P.23,24                          |
| 倉下 美和子(※) | 東京都多摩立川保健所                  | 1章Ⅳ◆P.27~30                          |
| 中西 好子     | 公益財団法人結核予防会 総合健診推進センター      | 1章Ⅴ                                  |
| 小森 哲夫(※)  | 独立行政法人国立病院機構 箱根病院           | 2章Ⅰ                                  |
| 小倉 朗子     | 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト | 2章Ⅱ<br>3章Ⅶ<コラム>P.131                 |
| 終中 智恵子(※) | 熊本大学大学院生命科学研究部              | 2章Ⅲ                                  |
| 小林 稔      | 訪問看護ステーション RNC              | 3章Ⅱ                                  |
| 安藤 眞知子    | 日本訪問看護財団立 在宅ケアセンターひなたぼっこ    | 3章Ⅲ,Ⅳ<コラム>P.92,93<br>Ⅴ<コラム>P.117~119 |
| 齊藤 眞樹     | 社会医療法人仁生会 西堀病院 地域包括支援部・企画室  | 3章Ⅳ                                  |
| 早水 宏樹     | 東京都福祉保健局 障害者施策推進部 地域生活支援課   | 3章Ⅴ                                  |
| 田中 弘和(※)  | 京都府健康福祉部 障害者支援課             | 3章Ⅴ<コラム>P.115,116                    |
| 原口 道子(※)  | 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト | 3章Ⅵ                                  |
| 伊藤 美千代(※) | 東京保健医療大学                    | 3章Ⅶ                                  |
| 平岡 久仁子    | 帝京平成大学                      | 3章Ⅷ-1,2,3                            |
| 山口 ひろみ    | ウィズ社会保険労務士事務所               | 3章Ⅷ-4                                |
| 小川 一枝(※)  | 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト | 4章Ⅰ,Ⅲ<コラム>P.168,169                  |
| 塚原 洋子(※)  | なごみ相談室                      | 4章Ⅰ<コラム>P.158~160                    |
| 前川 あゆみ(※) | 公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト | 4章Ⅱ,Ⅲ                                |

## 難病の保健師研修テキスト（基礎編）

平成 28 年度 作成委員会

研究協力者・研究組織一覧（敬称略、50音順）

### 構成員

- 井上 愛子 （東京都福祉保健局総務部）  
小川 一枝 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）  
小倉 朗子 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）  
小森 哲夫 （独立行政法人国立病院機構 箱根病院）  
藤本 ひとみ （東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課）  
前川 あゆみ （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

### オブザーバー

厚生労働省健康局難病対策課

### 編集

- 森下 薫 （東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業  
研究班「難病患者の総合的支援体制に関する研究」  
分担課題1:難病に関する多職種連携の在り方  
「難病保健活動の推進」に関する分担研究

難病の保健師研修テキスト(基礎編)【平成30年度改訂版】

研究代表者 小森 哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院)

研究分担者 小倉 朗子 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

平成31年2月