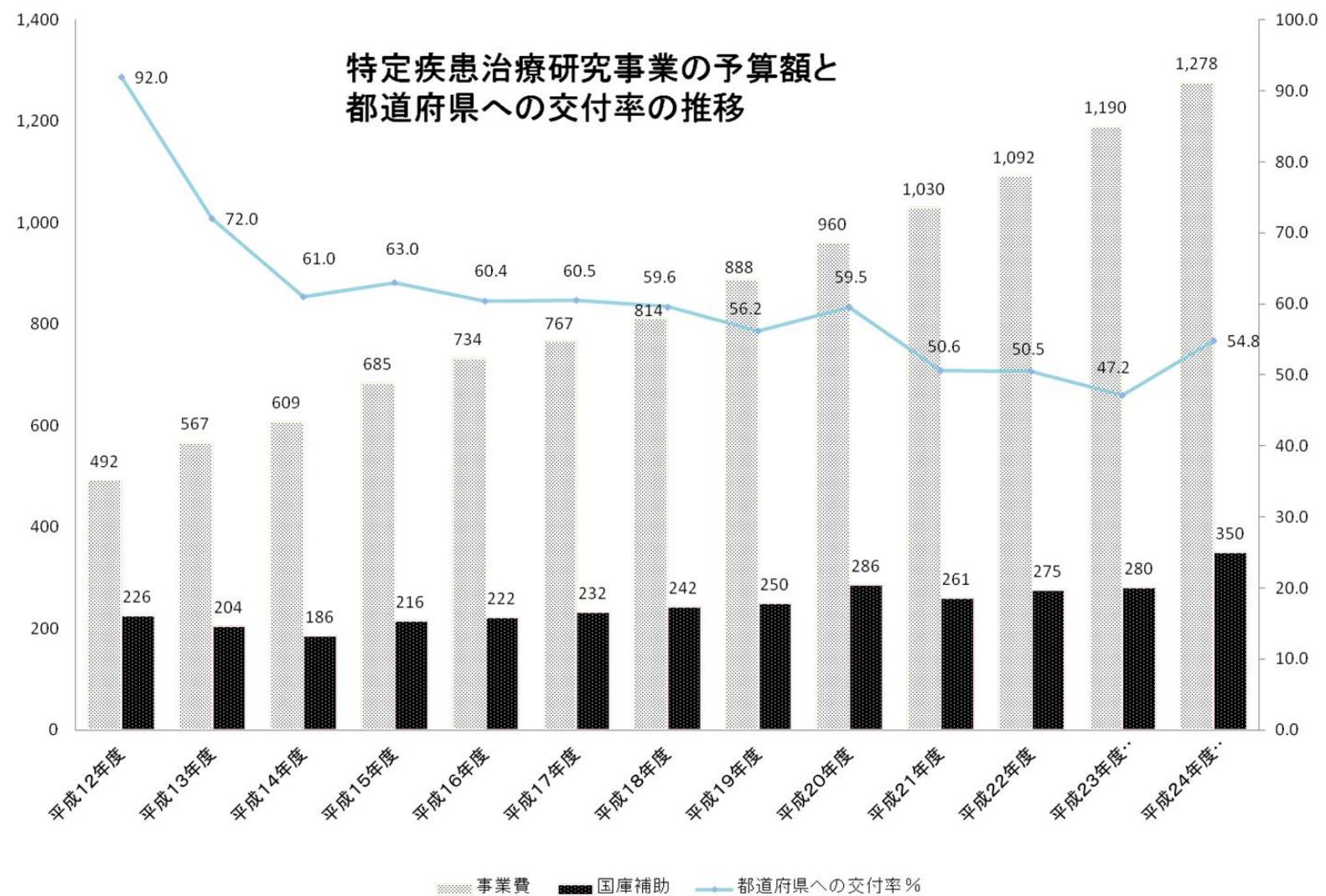


難病対策の現状と課題について ～法制化に向けた取り組み～

1. 難病予算
2. 難病対策委員会等の検討状況と今後

厚生労働省健康局長
外山 千也

1. 難病対策予算



平成24年度 主な難病対策に関する予算

○難治性疾患克服研究事業等

難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

100億円（100億円）

○特定疾患治療研究事業

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

350億円（280億円）

○難病相談・支援センター事業

難病患者のも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、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

166百万円（166百万円）

○重症難病患者入院施設確保事業

都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

154百万円（154百万円）

○難病患者等居宅生活支援事業

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

207百万円（207百万円）

○難病患者サポート事業

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

20百万円（20百万円）

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業（新規）

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

45百万円（0百万円）

（参考）年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用（平成24年度暫定的対応）269億円（※）※難病対策として予算（案）に計上しているものではない。

計 458億円（388億円）

平成24年度以降の子どものための手当等の取扱いについて

1. 平成24年度以降の子どものための手当制度に関しては、以下の方針に沿って、所要額を平成24年度予算に計上するとともに、平成二十三年度における子ども手当の支給等に関する特別措置法（以下「特別措置法」という。）附則第2条第1項の規定を踏まえ、児童手当法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。

（1）3歳未満の子ども一人につき月額15,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども（第1子・第2子）一人につき月額10,000円を、3歳以上小学校修了までの子ども（第3子以降）一人につき月額15,000円を、小学校修了後中学校修了までの子ども一人につき月額10,000円を支給する。年少扶養控除廃止に伴う手取り額の減少に対応するため、所得制限以上の者については、中学校修了までの子ども一人につき、5,000円を支給する。

（2）所得制限は960万円（夫婦、子ども2人）を基準とし、これまでの児童手当制度と同様に扶養親族数等に応じた加減等を行い、被用者・非被用者の水準は同一とする。また、所得制限は、平成24年6月分から適用する。

（3）所得制限額未満の被用者に対する3歳未満の子どもに係る手当の費用の15分の7を事業主が負担し、その他の子どもに係る手当の費用を国と地方が2対1の割合で負担する仕組みとする。なお、都道府県と市町村の負担割合は、1対1とする。

（4）公務員については、所属庁から支給する。

（5）特別措置法で設けられた、保育料の手当からの直接徴収、学校給食費等の本人同意による手当からの納付、子どもの国内居住要件、施設入所子どもの施設の設置者への支給等については、同様の仕組みを設ける。

2. 平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減（（1）及び（3）において「年少扶養控除の廃止等」という。）による地方財政の増収分については、平成21年12月23日付け4大臣合意における「最終的には子ども手当の財源として活用することが、國民に負担増をお願いする趣旨に合致する。また、児童手当の地方負担分についても、國、地方の負担調整を図る必要がある。」との趣旨及び平成22年12月20日付け5大臣合意において「子ども手当及びこれに関連する現物サービスに係る國と地方の役割分担及び経費負担のあり方」を幅広く検討するにされている趣旨を踏まえ、1.（3）に掲げる費用負担による子どものための手当の負担として充てる（24年度：1,087億円）ことに加え、次のとおり國と地方の負担調整等を行う。

（1）平成24年度の取扱い

①平成22年度の子ども手当の創設に伴う負担の増大に対応する地方特例交付金（所要額：1,353億円）について、子ども手当から子どものための手当への制度改正に伴い、整理する。

②平成24年度税制改正における環境性能に優れた自動車の取得に係る自動車取得税の減免措置の継続に伴い必要となる市町村の自動車取得税交付金の減収の一部を補填するための地方特例交付金（所要額：500億円）の措置を国費から地方財政の増収分に振り替える。

③地方の自由度の拡大に併せ、以下の国庫補助負担金の一般財源化等を実施する。（1,841億円）

- ・子育て支援交付金（次世代育成支援対策推進事業の一部、地方独自の子育て支援推進事業及び子育て支援環境整備事業に限る。）（93億円）
- ・地域子育て創生事業（地方独自の事業への補助。平成24年度からは、地方財政の増収分で対応する。）（124億円）
- ・子ども手当事務取扱交付金（98億円）
- ・国民健康保険都道府県調整交付金（1,526億円）
- ・これらの措置による地方の事業の内容については、地方の裁量を尊重するため、国は、法令上の基準を新たに設けないこととする。

④平成24年度における暫定的対応として、年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用する。（269億円）

（2）特定疾患治療研究事業に係る地方の超過負担については、その解消に平成24年度予算から取り組み、早期の解消を目指す。

（3）平成25年度以降の取扱い

年少扶養控除の廃止等による地方増収であることに鑑み、平成25年度に平年度化する地方財政の追加増収分及び2.（1）④の暫定対応分は、平成24年度増収分に係る対応に代えて、基金設置による国庫補助事業の財源に代わる恒久的な財源として、子育て分野の現物サービスに活用することとし、その具体的な内容は今後検討する。

（4）子ども・子育て新システムについては、「社会保障・税一体改革成案」（平成23年6月30日政府・与党社会保障改革本部決定）において、税制抜本改革以外の財源を含めて1兆円超程度の措置を今後検討するとされており、財源確保のために最大限努力を行う。

3. 国民健康保険制度に関して、以下の措置を講ずることとし、国民健康保険法を改正する所要の法律案を次期通常国会に提出する。また、「社会保障・税一体改革成案」に盛り込まれている市町村国保の財政基盤の強化については、低所得者の保険料軽減の拡充及び保険者支援の拡充に充てることとし、そのための必要財源（～2,200億円程度）については、社会保障・税一体改革成案を具体化する中で、措置する。なお、高額医療費共同事業の国庫負担のあり方については、社会保障・税一体改革による財政基盤の強化の状況を踏まえ、検討する。

（1）平成22年度から平成25年度までの暫定措置である国保財政基盤強化策（保険者支援制度及び都道府県単位の共同事業（高額医療費共同事業及び保険財政共同安定化事業））を恒久化する（平成27年度）。また、恒久化までの間、暫定措置を1年間（平成26年度まで）延長する。なお、財政安定化支援事業については、社会保障・税一体改革による財政基盤の強化及び財政運営の都道府県単位化を踏まえ、所要の見直しを行う。

（2）都道府県単位の共同事業について、事業対象を全ての医療費に拡大する（平成27年度）。なお、共同事業の拠出割合は、現在と同じ、医療費実績割50、被保険者割50とするが、都道府県が市町村の意見を聽いて変更可能とする。

（3）財政運営の都道府県単位化を円滑に進める等のため、都道府県調整交付金を給付費等の7%から9%に引き上げる。これに伴い、国の定率負担は給付費等の32%とする（平成24年度）。

4.「平成24年度予算の概算要求組替え基準について」（平成23年9月20日閣議決定）のルールを踏まえ、厚生労働省の年金・医療等に係る経費の高齢化等に伴う自然増については、2.に掲げる平成24年度分の地方財政の増収分に係る措置を前提に、追加要求をできることとする。

平成23年12月20日

内閣官房長官

総務大臣

財務大臣

厚生労働大臣

大臣折衝の結果、上記のとおり合意したことを確認する。

民主党政策調査会長

2. 難病対策委員会等の検討状況

難病対策の検討状況について

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 設置趣旨

難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うため、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」(以下「検討チーム」という。)を設置。

2. 構 成

座 長 辻副大臣

副 座 長 藤田政務官、津田政務官

3. 開催実績及び開催予定

第1回会合 平成22年4月27日

・検討チームの設置、今後の難治性疾患対策について

第2回会合 平成22年11月11日

・新たな難治性疾患対策の在り方、審議会における検討状況
第3回会合 平成23年7月28日

・今後の難治性疾患の医療費助成・研究事業の在り方

第4回会合 平成23年11月1日

・難病対策委員会の検討状況、今後の方針

第5回会合 平成23年12月2日

・難病対策委員会における中間的な整理の報告

※平成24年4月現在

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨

難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

2. 構 成

委員長 金澤 一郎 国際医療福祉大学院長

3. 開催実績及び開催予定

第13回難病対策委員会 平成23年9月13日

・東日本大震災における難病患者等への対応、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム、難治性疾患対策の現状について

第14回難病対策委員会 平成23年9月27日

・今後の難治性疾患対策の在り方について

第15回難病対策委員会 平成23年10月19日

・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義について、高額療養費の見直しの検討状況

第16回難病対策委員会 平成23年11月10日

・関係者ヒアリング(NPO、難病支援センター、患者団体、研究者)

第17回難病対策委員会 平成23年11月14日

・関係者ヒアリング(患者団体、研究者等)、論点整理の修正

第18回難病対策委員会 平成23年12月1日

・中間的な整理、関係者ヒアリング(障害者雇用対策課)、論点整理の修正

第19回難病対策委員会 平成24年1月7日

・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等

第20回難病対策委員会 平成24年2月9日

・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄) ~その1~

平成23年12月1日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 今後の難病対策の見直しの方向性 (抜粋)

- 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生する二ことが必然。
- その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
- たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
- また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を來すなどの問題がある。
- 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
- こうした中には、従来の弱者対策の概念を超えて、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これから成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

2. 現在の難病対策の課題について

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

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)(抄)～その2～

3. 今後の難病対策の見直しに当たってのポイント

①公平性の確保

希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。

②公正性の確保

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

③他制度との均衡の確保

制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。

④制度安定性の確保

将来にわたって安定的な制度とする。

⑤総合的・包括的な施策の実施

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

⑥法制化の検討

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

4. 今後の難病対策の見直しの方向性

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

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

社会保障・税一体改革大綱（難病関係部分抜粋）

平成24年2月17日閣議決定

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

○ (3) の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を

社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大

を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ（WG）

1. 設置趣旨

難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ（以下「WG」という。）を設置。

2. 設置するWG

(1) 難病研究・医療WG

希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備

(2) 難病在宅看護・介護等WG

難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

3. 構成

(1) 難病研究・医療WG 座長 葛原茂樹 鈴鹿医療科学大学教授

(2) 難病在宅看護・介護等WG 座長 福永秀敏 (独)国立病院機構南九州病院長

4. 開催実績

難病研究・医療WG

第一回 平成24年3月1日

第二回 平成24年5月18日

難病在宅看護・介護等WG

第一回 平成24年2月24日

第二回 平成24年5月29日

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ(WG)における主な論点

難病研究・医療WGの主な論点

1. 難病の定義、範囲、医療費助成
2. 難病医療体制
3. 難病研究の在り方

難病在宅看護・介護等WGの主な論点

1. 難病相談・支援
2. 患者団体支援
3. 就労支援

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案の概要

1. 趣旨

(平成24年3月13日閣議決定)

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新たな障害保健福祉施策を講ずるために、関係法律の整備について定めるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」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(障害者総合支援法)」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。(児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。)

4. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者等を養成する事業等)

5. サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

6. 検討規定(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

※ 上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日) 12

今後の検討スケジュール

【難病研究・医療WG】

第三回 6月中

【難病在宅看護・介護等WG】

第三回 6月中

【難病対策委員会】

7月～8月

【疾病対策部会】

8月メド