

全国健康関係主管課長会議

健康局

難病対策課

難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	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24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病患者の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。 ☆ 引き続き検討する。
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書 難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。 ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
	12月5日	「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)」が第185回国会(臨時会)にて成立 難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成26年度を目的に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成26年に開会される国会の常会に提出することを目指す。
	12月13日	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)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「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)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始)
	7月1日	指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施(指定難病306疾病)

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）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

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

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

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

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、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費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、慢性疾患児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

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

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

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

施行期日

平成27年1月1日

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」と同日施行

**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。

<p>1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向</p> <p>○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望ま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。</p> <p>○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設と連携しつつ、総合的に施策を実施。</p> <p>○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。</p>	<p>5 難病に関する調査及び研究に関する事項</p> <p>○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p> <p>○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を整備。</p>
<p>2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項</p> <p>○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。</p> <p>○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、疾病が置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、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。</p> <p>○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難病患者データベースを構築。</p>	<p>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</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p>
<p>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</p> <p>○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。</p> <p>○診断後はより身近な医療機関で適切な治療を受けられることのできる体制を確保。</p> <p>○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、それらの連携を強化。</p>	<p>7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p>
<p>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</p> <p>○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。</p>	<p>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</p> <p>○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を図る。</p> <p>○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。</p>
	<p>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</p> <p>○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。</p> <p>○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。</p>

4

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号) 概要

児童福祉法(昭和22年法律第164号)第21条の5規定に基づき、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

<p>1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向</p> <p>○国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。</p> <p>○施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。</p> <p>○難病患者に対する施策との連携を図る観点から、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踏まえ施策を実施。</p> <p>○改正法施行後5年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。</p>	<p>5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項</p> <p>○小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。</p> <p>○小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。</p>
<p>2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項</p> <p>○要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の程度を見直す。</p> <p>○小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。</p> <p>○小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医師は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。</p>	<p>6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項</p> <p>○治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。</p> <p>○指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。</p> <p>○疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、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等と適切な連携を図る。</p> <p>○調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。</p>
<p>3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項</p> <p>○早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。</p> <p>○診断後より身近な医療機関で適切な治療を受けられるよう医療提供体制の確保。</p> <p>○都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。</p> <p>○小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。</p>	<p>7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項</p> <p>○自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。</p> <p>○障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実にも努める。</p> <p>○疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。</p> <p>○小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。</p>
<p>4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項</p> <p>○小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。</p> <p>○国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。</p> <p>○国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。</p>	<p>8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項</p> <p>○小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。</p> <p>○国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。</p> <p>○小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。</p>

5

難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾病の拡大

○ 対象疾病

- ・ 難病：56疾病 → 110疾病(平成27年1月) → 306疾病(平成27年7月)
- ・ 小慢：514疾病 → 704疾病(平成27年1月)

○ 医療費助成の予算額

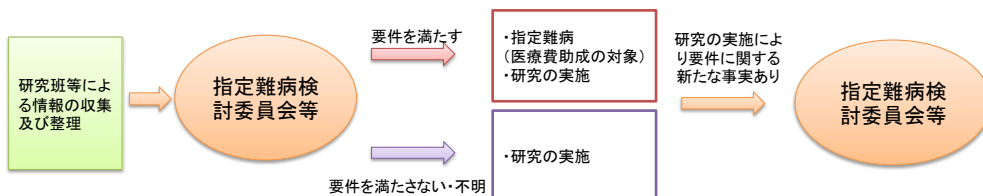
年 度		平成25年度 (実績)※	平成27年度 (予算額)	平成28年度 (予算(案))
総事業費		1, 598億円	2, 546億円	2, 622億円
難病	事業費 (国費)	1, 335億円 (440億円)	2, 221億円 (1, 111億円)	2, 297億円 (1, 148億円)
小慢	事業費 (国費)	263億円 (127億円)	325億円 (162億円)	325億円 (163億円)

※ 平成25年度は、特定疾患治療研究事業及び小児慢性特定疾病研究事業の実績。

6

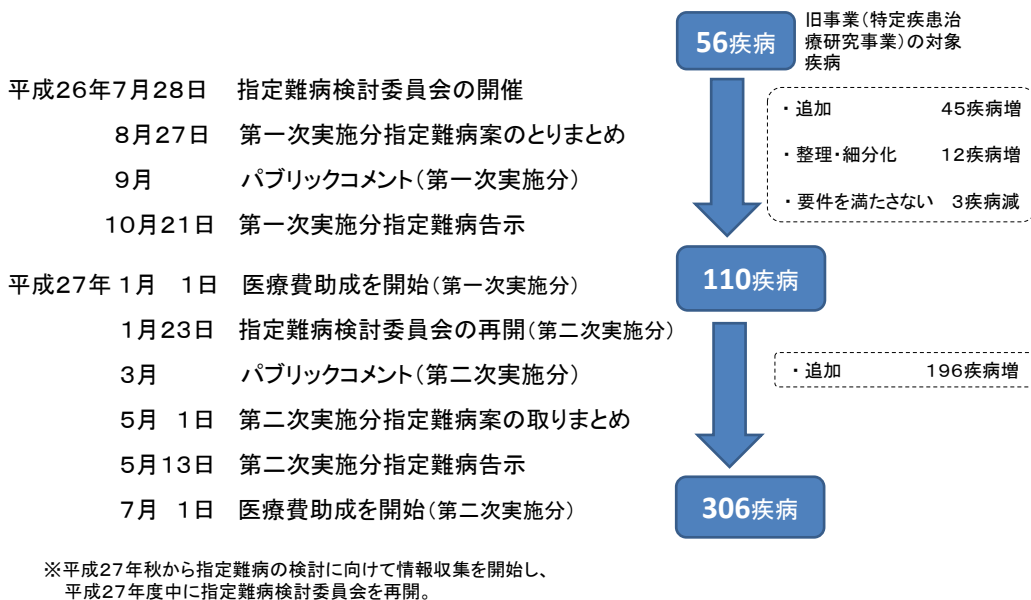
指定難病の検討の進め方(原則)

1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班等で収集、整理する。
2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班等が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。
※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生科学審議会疾病対策部会に報告する。
4. 疾病対策部会において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。
※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。
※2 疾病対策部会の議決をもって厚生科学審議会の決定となる。
5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



7

指定難病の拡充について



8

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例:悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて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、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね0.1%程度と厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

9

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病①

1	球脊髄性筋萎縮症	31	バスレムミオパチー	61	自己免疫性溶血性貧血	91	バッド・キアリ症候群
2	筋萎縮性側索硬化症	32	自己食空間性ミオパチー	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	92	特発性門脈圧亢進症
3	脊髄性筋萎縮症	33	シュワルツ・ヤンベル症候群	63	特発性血小板減少性紫斑病	93	原発性胆汁性肝硬変
4	原発性側索硬化症	34	神経線維腫症	64	血栓性血小板減少性紫斑病	94	原発性硬化性胆管炎
5	進行性核上性麻痺	35	天疱瘡	65	原発性免疫不全症候群	95	自己免疫性肝炎
6	パーキンソン病	36	表皮水疱症	66	IgA腎症	96	クローン病
7	大脳皮質基底核変性症	37	膿疱性乾癬(汎発型)	67	多発性嚢胞腎	97	潰瘍性大腸炎
8	ハンチントン病	38	ステイヴンス・ジョンソン症候群	68	黄色粘帯骨化症	98	好酸球性消化管疾患
9	神経有棘赤血球症	39	中毒性表皮壊死症	69	後縦韌帯骨化症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
10	シャルコー・マリー・トゥース病	40	高安動脈炎	70	広範脊柱管狭窄症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
11	重症筋無力症	41	巨細胞性動脈炎	71	特発性大腿骨頭壊死症	101	腸管神経節細胞減少症
12	先天性筋無力症候群	42	結節性多発動脈炎	72	下垂体性ADH分泌異常症	102	ルビシタイン・テイビ症候群
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	43	顕微鏡的多発血管炎	73	下垂体性TSH分泌亢進症	103	CFC症候群
14	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	44	多発血管炎性肉芽腫症	74	下垂体性PRL分泌亢進症	104	コステロ症候群
15	封入体筋炎	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	75	クッシング病	105	チャージ症候群
16	クロー・深瀬症候群	46	悪性関節リウマチ	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	106	クリオリリン関連周期熱症候群
17	多系統萎縮症	47	パージャール病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	107	全身型若年性特発性関節炎
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	78	下垂体前葉機能低下症	108	TNF受容体関連周期性症候群
19	ライゾソーム病	49	全身性エリテマトーデス	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	109	非典型性溶血性尿毒症症候群
20	副腎白質ジストロフィー	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	80	甲状腺ホルモン不応症	110	ブラウ症候群
21	ミトコンドリア病	51	全身性強皮症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症		
22	もやもや病	52	混合性結合組織病	82	先天性副腎低形成症		
23	プリオン病	53	シェーグレン症候群	83	アジソン病		
24	亜急性硬化性全脳炎	54	成人スチル病	84	サルコイドーシス		
25	進行性多巣性白質脳症	55	再発性多発軟骨炎	85	特発性間質性肺炎		
26	HTLV-1関連脊髄症	56	ペーチェット病	86	肺動脈性肺高血圧症		
27	特発性基底核石灰化症	57	特発性拡張型心筋症	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		
28	全身性アミロイドーシス	58	肥大型心筋症	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
29	ワルリッヒ病	59	拘束型心筋症	89	リンパ脈管腫症		
30	遠位型ミオパチー	60	再生不良性貧血	90	網膜色素変性症		

10

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病②

111	先天性ミオパチー	137	限局性皮質異形成	159	色素性乾皮症	186	ロスマンド・トムソン症候群
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	138	神経細胞移動異常症	160	先天性魚鱗癬	187	歌舞伎症候群
113	筋ジストロフィー	139	先天性大脳白質形成不全症	161	家族性慢性進行性天疱瘡	188	多脾症候群
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	140	ドラベ症候群	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	189	無脾症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	163	特発性後天性全身性無汗症	190	聴耳腎症候群
116	アトピー性脊髄炎	142	ミオクローニア欠伸てんかん	164	眼皮膚白皮症	191	ウェルナー症候群
117	脊髄空洞症	143	ミオクローニア脱力発作を伴うてんかん	165	肥厚性皮膚骨膜症	192	コケイン症候群
118	脊髄髄膜瘤	144	レノックス・ガストー症候群	166	弾性線維性仮性黄色腫	193	ブラダー・ウィリ症候群
119	アイザックス症候群	145	ウエスト症候群	167	マルファン症候群	194	ソトス症候群
120	遺伝性ジストニア	146	大田原症候群	168	エーラス・ダンロス症候群	195	ヌーナン症候群
121	神経フェリチン症	147	早期ミオクローニア脳症	169	メンケス病	196	ヤング・シンブソン症候群
122	脳表へモジデリン沈着症	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	170	オクシピタル・ホーン症候群	197	1p36欠失症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	171	ウィルソン病	198	4p欠失症候群
124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	150	環状20番染色体症候群	172	低ホスファターゼ症	199	5p欠失症候群
125	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	151	ラスムッセン脳炎	173	VATER症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
126	ペリー症候群	152	P CDH19関連症候群	174	那須・ハコラ病	201	アンジェルマン症候群
127	前頭側頭葉変性症	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	175	ウィーバー症候群	202	スミス・マガニス症候群
128	ピツカースタック脳幹脳炎	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	176	コフィン・ローリー症候群	203	22q11.2欠失症候群
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	155	ランドウ・クレフナー症候群	177	有馬症候群	204	エマヌエル症候群
130	先天性無痛無汗症	156	レット症候群	178	モワット・ウィルソン症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
131	アレキサンダー病	157	スタージ・ウェーバー症候群	179	ウィリアムズ症候群	206	脆弱Y症候群
132	先天性核上性球麻痺	158	結節性硬化症	180	A T R-X症候群	207	総動脈幹遺残症
133	メビウス症候群			181	クルーゾン症候群	208	修正大血管転位症
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			182	アペール症候群	209	完全大血管転位症
135	アイカルディ症候群			183	ファイファー症候群	210	単心室症
136	片側巨脳症			184	アントレー・ピクスラー症候群		
				185	コフィン・シリズ症候群		

11

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病③

211	左心低形成症候群	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	259	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	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
212	三尖弁閉鎖症	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	260	シトステロール血症	285	ファンconi貧血
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	261	タンジール病	286	遺伝性鉄芽球性貧血
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	240	フェニルケトン尿症	262	原発性高カイロミクロン血症	287	エプスタイン症候群
215	ファロー四徴症	241	高チロシン血症1型	263	脳髄黄色腫症	288	自己免疫性出血病XIII
216	兩大血管右室起始症	242	高チロシン血症2型	264	無βリポタンパク血症	289	クロンカイト・カナダ症候群
217	エプスタイン病	243	高チロシン血症3型	265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
218	アルポート症候群	244	メーブルシロップ尿症	266	家族性地中海熱	291	ヒルシュブルグ病（全結腸型又は小腸型）
219	ギャロウェイ・モトド症候群	245	プロピオン酸血症	267	高I g D症候群	292	総排泄道外反症
220	急速進行性糸球体腎炎	246	メチルマロン酸血症	268	中條・西村症候群	293	総排泄道遺残
221	抗糸球体基底膜腎炎	247	イソ吉草酸血症	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アケネ症候群	294	先天性横隔膜ヘルニア
222	一次性ネフローゼ症候群	248	グルコーストランスポーター1欠損症	270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼児肝巨大血管腫
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	249	グルタル酸血症1型	271	強直性脊椎炎	296	胆道閉鎖症
224	紫斑病性腎炎	250	グルタル酸血症2型	272	進行性骨化性線維異形成症	297	アラジール症候群
225	先天性腎性尿管症	251	尿素サイクル異常症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	298	遺伝性肺炎
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	252	リジン尿性蛋白不耐症	274	骨形成不全症	299	囊胞性線維症
227	オスラー病	253	先天性葉酸吸収不全	275	タナトフォリック骨異形成症	300	I g G 4 関連疾患
228	閉塞性細気管支炎	254	ボルフィリン症	276	軟骨無形成症	301	黄斑ジストロフィー
229	肺胞低換気症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	277	リンパ管腫症/ゴーム病	302	レーベル遺伝性視神経症
230	α1-アンチトリプシン欠乏症	256	筋型糖尿病	278	巨大リンパ管奇形（顔部顔面病変）	303	アッシュヤー症候群
231	カーニー複合	257	肝型糖尿病	279	巨大静脈奇形（頸部口咽頭びまん性病変）	304	若年発症型両側性感音難聴
232	ウォルフラム症候群	258	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	280	巨大動脈奇形（顔部顔面又は四肢病変）	305	遅発性内リンパ水腫
233	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）			281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	306	好酸球性副鼻腔炎
234	副甲状腺機能低下症			282	先天性赤血球形成異常性貧血		
235	偽性副甲状腺機能低下症			283	後天性赤芽球病		

12

小児慢性特定疾病の医療費助成対象疾病①

番号	疾患群	疾病名	番号	疾患群	疾病名
1	慢性腎疾患群	非典型溶血性尿毒症症候群	29	神経・筋疾患群	髄膜腫瘍
2	慢性呼吸器疾患群	特発性間質性肺炎	30	(同上)	脊髄髄膜瘤
3	(同上)	肺胞微石症	31	(同上)	仙尾部奇形腫
4	(同上)	閉塞性細気管支炎	32	(同上)	滑脳症
5	(同上)	リンパ管腫・リンパ管腫症	33	(同上)	裂脳症
6	(同上)	先天性横隔膜ヘルニア	34	(同上)	全前脳胞症
7	慢性心疾患群	肺静脈狭窄症	35	(同上)	中隔視神経形成異常症(ド・モルシア(De Morsier)症候群)
8	(同上)	フォンタン(Fontan)術後症候群	36	(同上)	ダンディー・ウォーカー(Dandy-Walker)症候群
9	内分泌疾患群	中枢性塩喪失症候群	37	(同上)	先天性水頭症
10	膠原病	全身性エリテマトーデス	38	(同上)	ジュベール(Joubert)症候群関連疾患
11	(同上)	皮膚筋炎・多発性筋炎	39	(同上)	神経皮膚黒色症
12	(同上)	抗リン脂質抗体症候群	40	(同上)	ゴーリン(Gorlin)症候群(基底細胞母斑症候群)
13	(同上)	ベーチェット(Behçet)病	41	(同上)	フォンヒッペル・リンドウ(von Hippel Lindau)病
14	(同上)	大動脈炎症候群(高安動脈炎)	42	(同上)	コケイン(Cockayne)症候群
15	(同上)	多発血管炎性肉芽腫症(ウェジナー(Wegener)肉芽腫症)	43	(同上)	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症
16	(同上)	結節性多発血管炎	44	(同上)	白質消失病
17	(同上)	顕微鏡的多発血管炎	45	(同上)	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症
18	(同上)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46	(同上)	アペール(Apert)症候群
19	(同上)	再発性多発軟骨炎	47	(同上)	クルーゼン(Crouzon)病
20	(同上)	強皮症	48	(同上)	45から47に掲げるもののほかの、重度の頭蓋骨早期癒合症
21	(同上)	混合性結合組織病	49	(同上)	遺伝性運動感覚ニューロパシー
22	(同上)	家族性地中海熱	50	(同上)	デュシェンヌ(Duchenne)型筋ジストロフィー
23	(同上)	クリオピリン関連周期性熱症候群	51	(同上)	エメリー・ドレイフス(Emery-Dreifuss)型筋ジストロフィー
24	(同上)	ブラウ(Blau)症候群/若年発症サルコイドーシス	52	(同上)	肢帯型筋ジストロフィー
25	(同上)	インターロイキン1受容体拮抗分子欠損症	53	(同上)	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
26	血液疾患群	ファンconi(Fanconi)貧血	54	(同上)	シュワルツ・ジャンペル(Schwartz-Jampel)症候群
27	(同上)	再生不良性貧血	55	(同上)	ウンフェルリヒト・レントボルク(Unverricht-Lundborg)病
28	免疫疾患群	自己免疫性リンパ増殖症候群(ALPS)	56	(同上)	ラフォラ(Lafora)病

13

小児慢性特定疾病の医療費助成対象疾病②

番号	疾患群	疾病名	番号	疾患群	疾病名
57	(同上)	脊髄小脳変性症	85	(同上)	腸管神経節細胞減少症
58	(同上)	小児交互性片麻痺	86	(同上)	肝巨大血管腫
59	(同上)	変形性筋ジストニー	87	(同上)	総排液腔遺残
60	(同上)	ハントケン酸キナーゼ関連神経変性症	88	(同上)	総排液腔外反症
61	(同上)	乳児神経軸索ジストロフィー	89	先天異常症候群	コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群
62	(同上)	乳児両側線条体壊死	90	(同上)	トトス (Sotos) 症候群
63	(同上)	先天性ヘルペスウイルス感染症	91	(同上)	スミス・マガニス (Smith-Magenis) 症候群
64	(同上)	先天性風疹症候群	92	(同上)	ルビンシュタイン・テイビ (Rubinstein-Taybi) 症候群
65	(同上)	エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群	93	(同上)	歌舞伎症候群
66	(同上)	ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎	94	(同上)	ウーバー (Weaver) 症候群
67	(同上)	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	95	(同上)	コルネリア・デランゲ (Cornelia de Lange) 症候群
68	(同上)	多発性硬化症	96	(同上)	ベックウィズ・ワイデマン (Beckwith-Wiedemann) 症候群
69	(同上)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	97	(同上)	アンジェルマン (Angelman) 症候群
70	(同上)	重症筋無力症	98	(同上)	5p-症候群
71	(同上)	脊髄性筋萎縮症	99	(同上)	4p-症候群
72	(同上)	もやもや病	100	(同上)	18トリソミー症候群
73	慢性消化器疾患群	家族性線腫性ポリポシス	101	(同上)	13トリソミー症候群
74	(同上)	潰瘍性大腸炎	102	(同上)	ダウン (Down) 症候群
75	(同上)	クローン (Crohn) 病	103	(同上)	97から102に掲げるもののほかの、常染色体異常 (ウィリアムズ (Williams) 症候群、プラダーウィリ (Prader-Willi) 症候群を除く)
76	(同上)	急性肝不全 (昏睡型)	104	(同上)	CFC症候群
77	(同上)	新生児ヘモクマトーシス	105	(同上)	マルファン (Marfan) 症候群
78	(同上)	先天性門脈欠損症	106	(同上)	コステロ (Costello) 症候群
79	(同上)	門脈・肝動脈瘻	107	(同上)	チャージ (CHARGE) 症候群
80	(同上)	遺伝性器炎	108	皮膚疾患群	膿疱性乾癬 (汎発型)
81	(同上)	短縮症	109	(同上)	レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症1型)
82	(同上)	ヒルシュスプリング (Hirschsprung) 病			
83	(同上)	慢性特発性偽性腸閉塞症			
84	(同上)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症			

14

難病情報センターについて

<概要>

- ・ 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難治性疾患克服研究事業等の成果等の情報を公開している。
- ・ 難病情報センターの運営は、(公財)難病医学研究財団が行っている。

<主な掲載情報>

○病気の解説

厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。

○国の難病対策

国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。

○各種制度・サービス概要

- 1) 都道府県の相談窓口情報
- 2) 難病支援関連制度
 - ・ 患者会情報
 - ・ 難治性疾患研究班情報
 - ・ 災害時支援に関する情報
 - ・ 福祉機器に関する情報
 - ・ 難病医療連絡協議会・難病拠点病院
 - ・ 都道府県難病相談支援センター

▲難病情報センタートップページ

一般向け疾病解説 ▶

15

小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト(小児慢性特定疾病情報センターHP)について

○小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイト(<http://www.shouman.jp/>)。

○厚生労働省からの補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営。

〈主な掲載情報〉

小児慢性特定疾病対策の概要
対象疾患リストおよび検索システム
疾患概要ならびに診断の手引き

○患者・家族向け

・医療費助成制度について
・小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業について
・申請手続きの流れについて
・各種相談窓口

○医療従事者向け

・小児慢性特定疾病指定医について
・指定小児慢性特定疾病医療機関に
ついて
・対象疾患リスト
・医療意見書等申請書様式

○行政機関(保健所等)向け

・小児慢性特定疾患の登録・管理
システム

○教育関係者向け

・病気の児童生徒への特別支援
教育に関する情報
「病気の子供の理解のために」
全国特別支援学校病弱教育校長会
国立特別支援教育総合研究所へリンク

16

都道府県からの事務負担の軽減等の要望への対応について

「平成 27 年の地方からの提案等に関する対応方針」(平成 27 年 12 月 22 日閣議決定)

(23) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成 26 年 5 月 26 日法律第 50 号)

- (i) 特定医療費の支給(5 条 1 項)については、緊急その他やむを得ない場合には医療受給者証に名称が記載されている指定医療機関以外の指定医療機関での診療等も特定医療費の支給対象とすることができる。実施主体である地方公共団体の判断により、患者の個別の事情に応じた柔軟な対応が可能であることを、地方公共団体に平成 27 年度中に通知する。
- (ii) 医療受給者証の交付(7 条 4 項)については、制度の趣旨も踏まえつつ、患者の利便性の向上及び地方公共団体の事務負担の軽減の観点から、以下に掲げる事項について検討し、平成 28 年中に結論を得る。その結果に基づき、実施可能なものについて必要な措置を講ずる。

- ・住民票、介護保険証の写し等の申請時の添付書類の削減
- ・指定医療機関の名称、医療保険の所得区分等の医療受給者証への記載の廃止
- ・支給認定の有効期間の延長

17

平成30年の大都市特例の施行に向けたスケジュール

H28年			H29年	H30年
都道府県及び指定都市に対する意向調査	調整	委譲方針とりまとめ	法令改正作業	
1月	3月	3月末	4月1日 公布	4月1日 施行
			※可能な段階で、施行前に必要な手続き(医療受給者証の交換等)について自治体宛通知	

【参照条文】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)

(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。

18

平成28年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成27年度予算額) (平成28年度予算(案))

① 医療費の自己負担の軽減	1,119億円	→	1,156億円
・難病医療費等負担金	1,111億円		1,148億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助	8.1億円		7.9億円
② 地域における保健医療福祉の充実・連携	9億円	→	11億円
・難病相談支援センター事業	3.1億円		4.5億円
・在宅人工呼吸器使用患者支援事業	1.3億円		1.4億円
・難病医療提供体制整備事業	1.3億円		1.3億円
・難病患者地域支援対策推進事業	1.2億円		1.2億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業	0.6億円		1.1億円
③ 調査研究の推進(小慢含む)	101億円	→	101億円
・難治性疾患克服研究事業等	101億円		101億円
④ 合計	1,228億円	→	1,269億円
(注) 計数は、それぞれ四捨五入によっているので、 端数において合計と合致しないものがある。	(109億円)		(112億円)
	(下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額)		

19

平成28年度小児慢性特定疾病対策予算(案)について(概要)

	(平成27年度予算額)	(平成28年度予算(案))
①小児慢性特定疾病医療費の軽減等	172億円	→ 172億円
・小児慢性特定疾病医療費負担金	162億円	163億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.3億円	9.3億円
②小児慢性特定疾病対策の推進	2.9億円	→ 2.7億円
・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	2.2億円	2.0億円
・小慢性特定疾病登録管理データ運用事業	0.1億円	0.1億円
・小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業	0.2億円	0.2億円
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	0.4億円	0.4億円
③合計	175億円	→ 175億円

(注)計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。

20

「難病対策地域協議会について(基本的な考え方)」

- (1)設置主体
都道府県、保健所を設置する市、特別区
- (2)実施体制
・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。
・既存の会議を活用し、難病対策地域協議会へと発展させるなど、効率的・効果的に設置・運営すること。
- (3)構成員
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、柔軟に構成員を選定すること。
例：検討内容(テーマ)によって外部委員や参考人を選定するなどして参画する。
協議会の下にワーキンググループなど意見集約の場となる会議を設置する。

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、難病医療コーディネーター 地域の医師会・歯科医師会・薬剤師会 都道府県看護協会、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
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、その他

※上記の構成員は、あくまで参考例であり、地域の実情に応じた選定を行うものとする。

21

(4) 議事、検討内容(例)

<p>【地域の実情把握・課題の分析、課題解決に向けての検討】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域における難病患者の実態、療養状況 ・難病関係の事業実績報告及び次年度事業計画等 ・データ(保健行政統計資料)や事業実績等に基づく地域診断、難病関係事業評価 ・法や制度改正の周知(情報提供)や今後の地域での支援体制の整備 	<p>【地域支援ネットワークの構築(療養環境整備)】</p> <p>①医療連携等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・診断確定から入院・在宅療養までの切れ目のない相談医療体制の整備・システム化 ・レスパイト入院・長期療養者の受け入れの現状と課題 ・在宅人工呼吸療法に関わる医療安全対策 ・在宅療養者の医療安全対策(リスクマネージメント) <p>②地域資源情報の共有・不足の資源の検討、必要なサービスの開発、医療と福祉の連携</p> <ul style="list-style-type: none"> ・事例を通じた難病療養者の地域での課題 ・地域の実情に応じた具体的な個別ケア体制の整備に関すること ・介護職員等による喀痰の吸引等の提供に関すること ・地域における保健・医療・介護・福祉資源の現状と連携の課題 ・地域支援者の人材育成の課題、研修体制等の対策 ・関係機関等との緊密な連携(のシステム化)
<p>【災害対策】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域防災計画と難病患者の災害対策(避難行動要支援者の中の難病患者) ・在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画策定の推進、計画策定から見えた課題や対応策 ・発災時の医療調整と搬送等の課題 	
<p>【教育・雇用】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病を持つ子どもへの支援のあり方 ・難病療養児の就学の現状と課題 ・難病療養児の社会参加(卒業後の進路、就労支援の課題) ・難病患者の就労相談の実態と課題 	

※難病対策地域協議会の実施にあたっては、厚生労働科学研究費補助金難病性疾患政策研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」の分担研究報告書(「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために(平成27年3月))を参照すること。

22

健康発 0104 第 2 号
平成 28 年 1 月 4 日

各都道府県衛生主管部(局)長 殿
厚生労働省健康局難病対策課長
(公印省略)

ハンセン病元患者等による和解一時金の
請求期限の周知について(協力依頼)

ハンセン病問題の解決促進に当たり、日ごろから御協力を賜り厚く御礼申し上げます。
さて、平成 13 年 7 月及び平成 14 年 1 月に、国(厚生労働大臣)は、ハンセン病遺棄国家賠償訴訟全国原告団協議会と「基本合意書」を結び、ハンセン病元患者等に対し和解一時金を支払っているところですが、らいうり法の廃止から 20 年を経過したこととなる平成 28 年 4 月 1 日をもって、民法上の除斥期間が到来することから、同一時金の請求は同年 3 月 31 日までにいう必要があるところ、この請求期限について広く周知に努めているところです。
つきましては、別添を参考とし、貴ホームページ、広報紙等を活用するなど、当該請求期限の周知について御協力を賜りたく、お願い申し上げます。
また、貴都道府県においては、この旨市区町村に対しても周知をお願いいたします。

＜問い合わせ先＞
健康局難病対策課ハンセン病係
原簿(内 2980)、右藤(内 2989)
03-5253-1111(代表)

23

ハンセン病にかかったことはありませんか？

～補償金の申請手続期限(H28.3.31)が迫っています～

過去にハンセン病にかかったことがある方には、国から補償金（和解一時金）が支払われています。（既に亡くなられた方も対象となります。）

療養所に入所したことがない方も対象となります。

補償金の対象者ではありませんか？

※すでに国から補償金（和解一時金）を受け取った方は、対象とはなりません。
 ※対象者がお亡くなりになられている場合は、御遺族（法定相続人）にお支払いしています。
 ※期限が迫っています（手続期限：平成28年3月31日）。
 ※訴訟の手続が必要ですので、余裕をもって御相談ください。

相談窓口（いずれかに御相談ください）

- ・公益財団法人 沖縄県ゆな協会：098-832-9528
- ・厚生労働省（難病対策課）：03-5253-1111 内線 2369

「ハンセン病の補償金について」とお伝えください。担当者が対応いたします。

- * 家に保健所や病院の方が来ることはありません。
- * 名前が公表されることもありません。
- * 手紙や電話が突然来ることもありません。
- * 家族・友人に知られることもありません。
- * 御質問や請求申請をされる方のプライバシーは厳守されます。
- * どんなことでも結構です。まずは、お問い合わせください。

ハンセン病について正しく理解し、偏見や差別をなくしましょう！

ハンセン病は、感染し発病することが、極めて稀な病気です。
 優れた治療により完治します。元患者の方々の身体の変形は後遺症にすぎません。
 早期に治療すれば、身体に障害が残ることはほとんどありません。

沖縄5紙への広告掲載（案） 平成28年2月上旬掲載予定

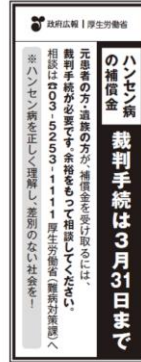
**ハンセン病にかかったことがある方へ
 国からの補償金の請求期限が迫っています！**

過去にハンセン病にかかったことがある方には、国から補償金（和解一時金）が支払われています。
 裁判所への請求期限は、平成28年3月31日までです。

- ・療養所に入所したことがない方も対象となります。
- ・対象者が既に亡くなられている場合は、御遺族（法定相続人）にお支払いしています。

お問い合わせは 厚生労働省(難病対策課) ☎03(5253)1111 

政府広報 1/25~1/31 各紙に掲載



24

「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

【概要】

ハンセン病患者であった方々などの福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

（平成20年6月成立 平成21年4月施行 平成26年11月一部改正 ※議員立法）

【主な内容】

1. 国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障

- ・国立ハンセン病療養所等における療養の確保
- ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障
- ・国立ハンセン病療養所における生活の保障
 - ①意思に反する退所、転所の禁止
 - ②医療・介護体制の整備
 - ③地域開放

2. 社会復帰・社会生活支援

- ・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など

3. 名誉回復・死没者の追悼

- ・ハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発
- ・死没者の追悼など

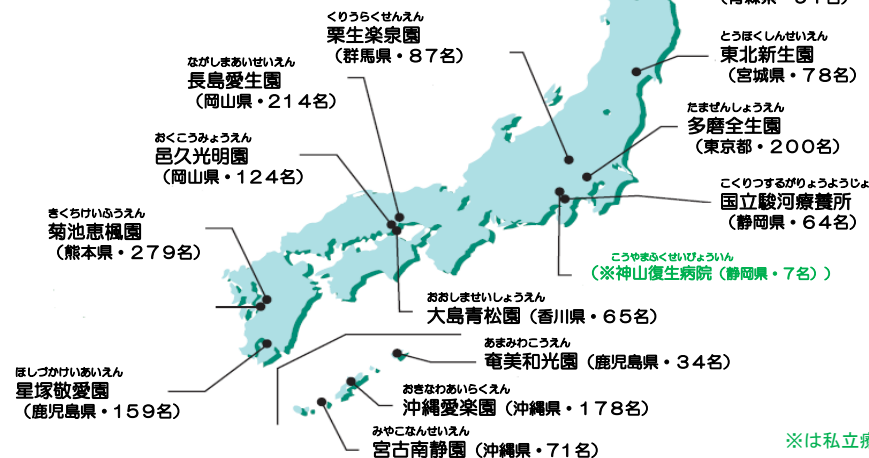
※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律(平成8年法律第28号)」は廃止となった。

25

各国立ハンセン病療養所等の状況

平成27年11月30日現在

- 施設数 13施設
- 入所者総数 1,644名
- 平均年齢 83.9歳(H27.5.1)
- ※<別掲>
私立療養所(1施設、7名)



26

ハンセン病対策について

①趣旨

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

〔ハンセン病問題の解決の促進に関する法律
第5条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国と協力しつつ、その地域の実情を踏まえ、ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進等を図るための施策を策定し、及び実施する責務を有する。〕

②ハンセン病問題対策促進会議の開催

〔都道府県担当者会議〕【平成21年度から実施】
法律施行後、具体的な施策の内容について検討する場を設け、各都道府県におけるハンセン病対策への取組を支援することを目的として担当者会議を開催している。
開催日：平成28年2月4日（木）

③ハンセン病対策促進事業

【平成24年度から実施】（1事業当たり250万円を上限）
○事業の目的
ハンセン病の患者であった者等の名誉の回復等を図るため、地方公共団体における新たな取組を支援することにより、地域におけるハンセン病問題解決に向けた施策を推進する。
○事業の内容
都道府県及び市町村がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取り組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。
・パネル展や映画上映会の開催 ・シンポジウムや講演会の開催 など

事例を全国に還元することにより、ハンセン病に関する普及啓発への取組が促進される。

27

④国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

◆親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護を行う。

- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第19条
- ・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第19条に規定する援護に関する政令 第1条

◆援護の種類及び範囲

種類	範囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの

■年金生活者等支援臨時福祉給付金について

低所得の高齢者向けの給付金は、平成28年前半の個人消費の下支えにも資するよう、できる限り早期に支給されることとなっており、また、低所得の障害・遺族基礎年金受給者向けの給付金は、平成28年度の簡素な給付措置と併せて支給することとしており、平成28年10月頃から支給されることとなっているが、国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の受給者については、この給付金の対象とならない。

⑤特定配偶者等支援金について

昨年10月から、ハンセン病療養所退所者給与金の支給を受けていた退所者が死亡した場合において、当該退所者の配偶者等に対し、その者の生活の安定等を図るため、「特定配偶者等支援金」を支給している。