

1 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲等について

(1) 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

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の関係法律の整備に関する法律（平成24年法律第51号。以下「整備法」という。）については、平成24年6月27日に公布され、整備法の趣旨及び主な内容については、「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の公布について（通知）」（平成24年6月27日付け社援発0627第3号厚生労働省社会・援護局長通知）においてお示ししたところである。

また、整備法の施行（平成25年4月1日）に必要な政省令等については、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の施行に伴う関係政令の整備等に関する政令（平成25年政令第5号。「以下「整備政令」という。）、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の施行に伴う関係省令の整備等に関する省令（平成25年厚生労働省令第4号。以下「整備省令」という。）、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の施行に伴う関係告示の整備等に関する告示（平成25年厚生労働省告示第6号。以下「整備告示」という。）及び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4条第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める程度（平成25年厚生労働省告示第7号。以下「厚生労働大臣告示」という。）として、本年1月18日に、公布・告示したところであり、その趣旨及び主な内容については、「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の施行に伴う関係政令の整備等に関する政令等の公布及び告示について（通知）」（平成25年1月18日付け社援発0118第1号厚生労働省社会・援護局長通知）においてお示ししたところである。

平成25年4月1日に施行の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（以下「障害者総合支援法」という。）において、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に難病患者等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とすることになっている。

新たに対象となる者は、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス等（障害児にあっては、児童福祉法に基づく障害児支援）を利用できることになる。

障害者総合支援法における難病等の範囲については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、新たな難病対策における医療費助成の対

象疾患の範囲等を参考にして検討することとされていた。

しかし、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の検討が引き続き進められている一方、難病患者等が4月以降も必要なサービスを円滑に利用することができるようにするためには、早急に政令の公布手続きを進める必要があった。

このため、昨年12月6日の同委員会において、「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として平成25年4月から制度を施行した上で、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する」とされたところである。（参考資料1）

この難病対策委員会における議論を踏まえ、難病等の範囲を規定した障害者総合支援法の政令については、1月18日に公布されたところである。

なお、政令に定める疾病名の表記は、法制上の観点等から、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病の表記の仕方と異なっており、障害福祉サービス等の対象となる疾病は結果として、130疾病であることをご留意願いたい。

また、障害者総合支援法の対象となる難病等の程度（厚生労働大臣が定める程度）については、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」としたところである。

なお、政令に規定された難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市区町村において、医師の診断書又は特定疾患医療受給者証等で確認することになるが、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」であるかどうかを個別に判断することを想定して設定したものではないのでご了解願いたい。

（2）適切な実施体制の確保等について

難病患者等居宅生活支援事業の実施自治体において、衛生部局から福祉部局に窓口が変更になる場合は、利用者に障害福祉サービスが適切に提供されるよう事務の引継ぎ等を円滑に実施するとともに、引き続き衛生部局と福祉部局の連携を図られたい。

一方、難病患者等居宅生活支援事業の未実施自治体においても、先行して実施している他の自治体を参考にしつつ、適切な体制の確保に努められたい。

また、施行に向けて必要となる準備については、3月中に遺漏がないように対応をお願いしたい。（参考資料2）

（3）制度の周知について

対象となる難病患者等の方に必要なサービスを速やかに受けていただく観点から、制度の周知が重要である。各自治体の広報用としてリーフレットを作成したので御活用いただくなど、周知をお願いしたい。（参考資料3）

なお、当省としても、日本医師会に障害者総合支援法の政令で定める疾病についての周知を依頼している。

(4) 難病患者等居宅生活支援事業の廃止について

障害者総合支援法の施行に伴い、難病患者等居宅生活支援事業（難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業）は平成24年度末をもって廃止する。なお、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業については、難病の特性に配慮した研修を行う必要があることから、引き続き健康局において実施する。

(5) 難病対策の見直しの検討状況について

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において検討が進められており、平成24年2月に閣議決定された社会保障・税一体改革大綱にも難病対策の見直しが盛り込まれた。さらに、本年1月25日には難病対策委員会で「難病対策の改革について（提言）」がとりまとめられ、1月31日に疾病対策部会で了承された。今後は、できる限り早期の法制化を目指し、関係各方面と調整を進めていきたいと考えている。（参考資料4）

現在の状況

- 平成25年4月から、「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」(以下「障害者総合支援法」という。)に定める障害児・者の対象(※1)に、難病等(※2)が加わり、障害福祉サービス、相談支援等(※3)の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、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の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。
- 今回定める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(※4)として平成25年4月から制度を施行した上で、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する。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度(厚生労働大臣が定める程度)についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「(政令で定める)特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする(※5)。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチがその対象範囲となっている。

※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日付で各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	腎臓空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	腎臓小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	腎臓性筋萎縮症	102	パーシャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺動脈性肺高血圧症候群
7	HTLV-1関連腎臓症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範腎柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ヒタミンド依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲狀腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球腎臓性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	バーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性肝炎	89	天疱瘡	121	慢性脾炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローソン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	ちやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

障害者・障害児に対する福祉サービスの体系

