

(4)「医療受給者証(仮称)」及び「登録者証(仮称)」の交付

(「医療受給者証(仮称)」の交付)

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証(仮称)」を交付する。「医療受給者証(仮称)」には、氏名、住所、生年月日等のほか、疾患名、有効期間、医療費助成に係る医療を受ける主たる「指定難病医療機関(仮称)」、自己負担上限額を記載する。なお、有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年間とする。
- 都道府県等の事務的な負担も考慮しつつ、一時期に患者の受診が集中することによる医療機関の負担を軽減するため「医療受給者証(仮称)」の更新を患者の誕生日にすること等を検討する。なお、検討するに当たっては、申請する患者に新たな負担や不便が生じないよう十分に配慮することとする。

(「登録者証(仮称)」の交付)

- 「医療受給者証(仮称)」を交付されている患者の病状が軽症化し、医療費助成の対象となくなってきた患者に対し、再度、症状が悪化した場合の円滑な手続きのために、「登録者証(仮称)」を交付する。「登録者証(仮称)」については、更新手続きの負担を軽減する一方、難病患者データを収集することも重要であるため、更新手続きの期間としては5年間とする。
- 「登録者証(仮称)」の交付を受けた者の症状が再度悪化し、日常生活又は社会生活に支障が生じた場合は、「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人票(仮称)」を添えて、医療費助成の申請を行うことができる。「登録者証(仮称)」の交付を受けた者が医療費助成の申請を行い、医療費助成の対象患者として認定された場合は、患者は「難病指定医(仮称)」により病状の悪化が確認された日に遡って医療費助成を受けることができるものとする。
- なお、「登録者証(仮称)」の交付により、福祉サービス等の利用時に診断書の代わりとして使うことができる、軽症者の早期受診を促す、軽症者のデータ登録を促す等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証(仮称)」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

(5)「指定難病医療機関(仮称)」による治療等

- 医療費助成の対象患者としての認定申請の際には、「難病指定医(仮称)」

が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」の提出を要件としつつ、医療費助成の対象となる医療については、都道府県が「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定し、身近な医療機関で受けることができる仕組みを作る。

- 都道府県は、医師会等の協力を得て、患者の利便性の向上のため、保険医療機関の中から「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定するよう努めるものとする。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限ることとする。このため、故意に医療費助成の対象となる医療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う「指定難病医療機関（仮称）」に対し、都道府県は、指導、指定取消しを行うことができることとする。
- 医療機関から診療報酬を請求する際、医療保険と公費負担医療の給付の内容が異なる場合等には公費負担医療に係る請求分にアンダーラインを付すこととなっており、都道府県における取扱いの均衡を図る観点から、医療費助成の対象となる医療の診療報酬の請求方法についてのルールを周知徹底する。また、制度の適切な運用の観点から、各都道府県の医療費助成に係る実務的な取扱いについて情報共有する。

4. 給付水準についての考え方

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者（高齢者、障害者等）を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
 - ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
 - ② 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は、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発

- 難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すため、患者や家族、医療従事者以外の幅広い一般国民に対する普及啓発を、より一層推進する必要がある。
- 難病には様々な症状があり、症状に変動があることなど、一般的には理解されにくい難病の特性について周知すること等により、難病に対する社

会全体の理解を深める必要がある。

- 既存の難病情報センター等も活用しつつ、各疾患の概要や専門的な医療機関等に関する情報をさらに充実させるとともに、難病患者を支援する各種制度・サービスの周知を強化する。
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

2. 日常生活における相談・支援の充実

(1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 難病は疾患あたりの患者数が比較的少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるように、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報保護に配慮しつつ、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みにより、均てん化・底上げを図る。
 - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
 - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会の付与など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
- 「難病対策地域協議会（仮称）」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携を強化する。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

(2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- 保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会（仮称）」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。
- 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築を支援するための全県的な仕組みを導入する。
- 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等と協力し、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ついて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。

(3) 官民の協力による社会参加の支援

- 難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする。
- 特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、難病に関する普及啓発に資する等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）

- 障害者総合支援法³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

³ 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）

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。

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者の福祉サービスに携わる医療福祉従事者への研修等を実施していく。

4. 就労支援の充実

- 難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を受けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。このため、難病患者が仕事と治療を両立できるように、また、治療の効果を上げるためにも福祉、医療、労働など関係分野が連携し、NPO等の民間の取組も活用しながら、難病患者に対する就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル⁴等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン⁵や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。
- ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化する。
- 難病患者に対する就労支援については、障害者総合支援法における難病等⁶に該当する場合には、平成25年4月から障害福祉サービス（訓練等給付⁷）の対象となることから、その周知に取り組むとともに、難病患者の特性を踏まえた支援の在り方を検討することも必要である。
- 難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従

4 「難病のある人の就労支援のために」（平成23年4月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）

5 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成20年厚生労働省告示第108号）

6 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。

7 自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型・B型）、共同生活援助

- 事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。
- 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、就労支援策の見直しについて検討を行う。なお、その際、雇用率制度の対象に加えてもらいたいとの意見があった。

5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- 難病相談・支援センターと、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等の連携を強化する。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する。
- 小児期から成人期までの難病患者のデータを活用できる仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進する。
- 小児期から難病に罹患している者が継続して治療が必要となり成人移行（トランジション）する場合もあることから、切れ目のない支援の在り方の検討が必要である。
- 小児期に長期の療養生活を余儀なくされるなどの特性にも配慮しながら、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方については、「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」と連携しながら引き続き調整を進める。

IV おわりに

難病は、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る。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

本委員会は、難病対策に関する過去の経緯を十分に踏まえつつ、いかにして総合的な難病対策を時代に合ったものに改革していくかについて真剣に議論してきた。また、審議に当たっては、難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおけるより技術的・専門的な検討の報告を踏まえるとともに、全国の患者団体との意見交換会での意見や実施主体となる都道府県からの意見も議論に付すなどして、患者やその家族並びに都道府県関係者の意見をできるだけ反映するよう努めた。

行政当局は、この報告書を取りまとめるまでの1年4か月にわたる審議経過を十分に認識し、本報告書において提言した難病対策の改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法制化その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。また、事務局は、本委員会でさらに審議すべき事項について、研究班の調査・分析の進捗状況や関係各方面との調整状況を踏まえつつ、時宜をとらえて審議する場を設けられたい。

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

(平成 24 年 10 月 30 日より)

氏名	所属・役職
五十嵐 隆	(独)国立成育医療研究センター総長
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
◎ 金澤 一郎	国際医療福祉大学 大学院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
駒村 康平	慶應義塾大学経済学部教授
水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器内科科学講座教授
春名 由一郎	(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター主任研究員
広井 良典	千葉大学法経学教授
○ 福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社記者
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長
道永 麻里	(社)日本医師会常任理事
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授

◎は委員長

○は副委員長