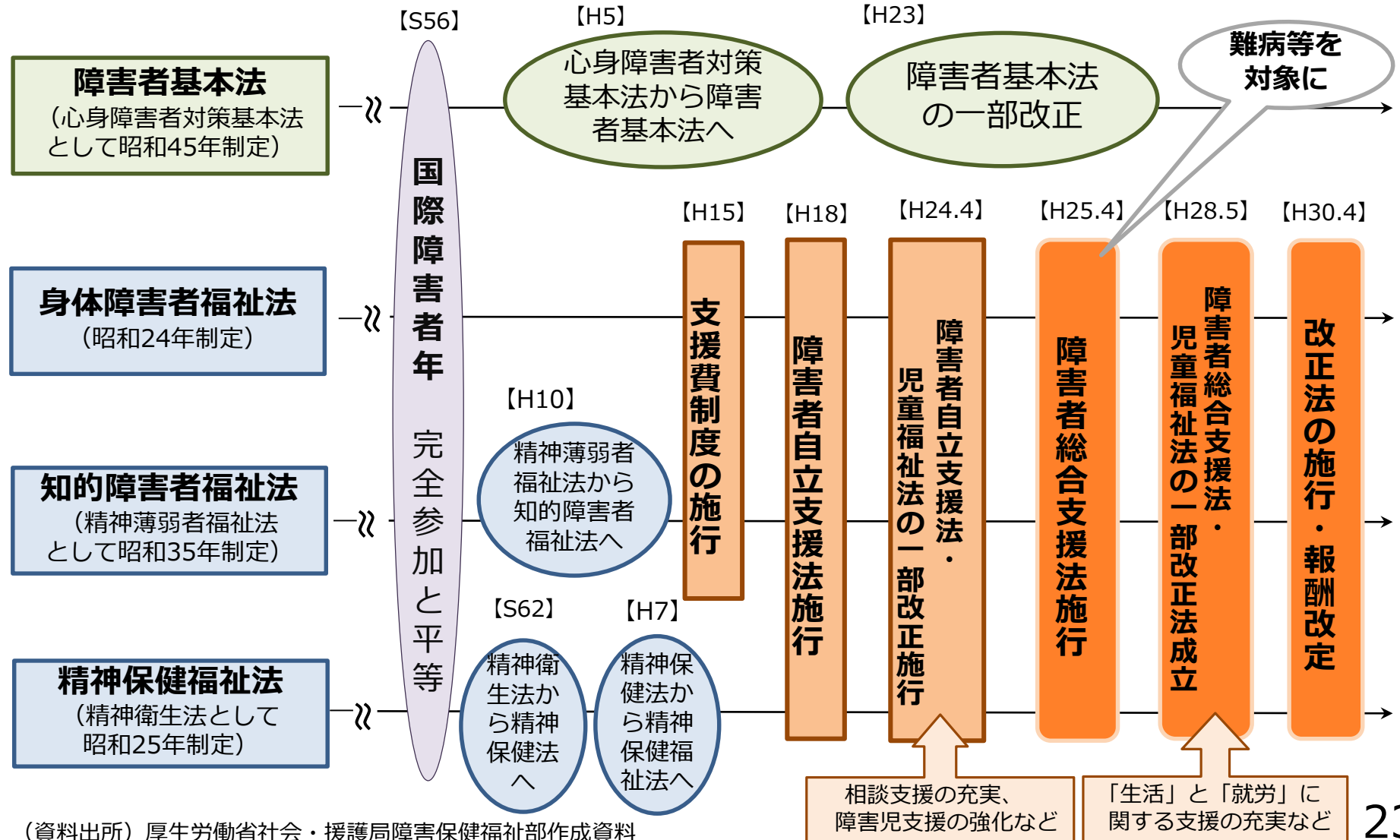


VIII. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等 に対する福祉支援等について

障害保健福祉施策の歴史

- 平成18年度から障害者自立支援法により、3障害を共通制度化し一元的に障害福祉サービスの充実を図ってきた。
- 平成25年度には、自立支援法が見直され、障害者総合支援法として、共生社会の実現に向けた障害福祉サービスの充実や障害者の範囲の見直し（難病等の追加）を行った。



福祉サービスの充実に関するこれまでの提言

- 難病患者に対する福祉サービスについては、平成25年度から、障害者総合支援法に基づく障害者への福祉サービスの対象として提供されることとなり、難病医療費助成の対象疾病の範囲に係る検討を踏まえ、障害者総合支援法上の対象疾病の範囲の見直しを実施することとされている。

難病対策の改革に向けた取組について（報告書）
（平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

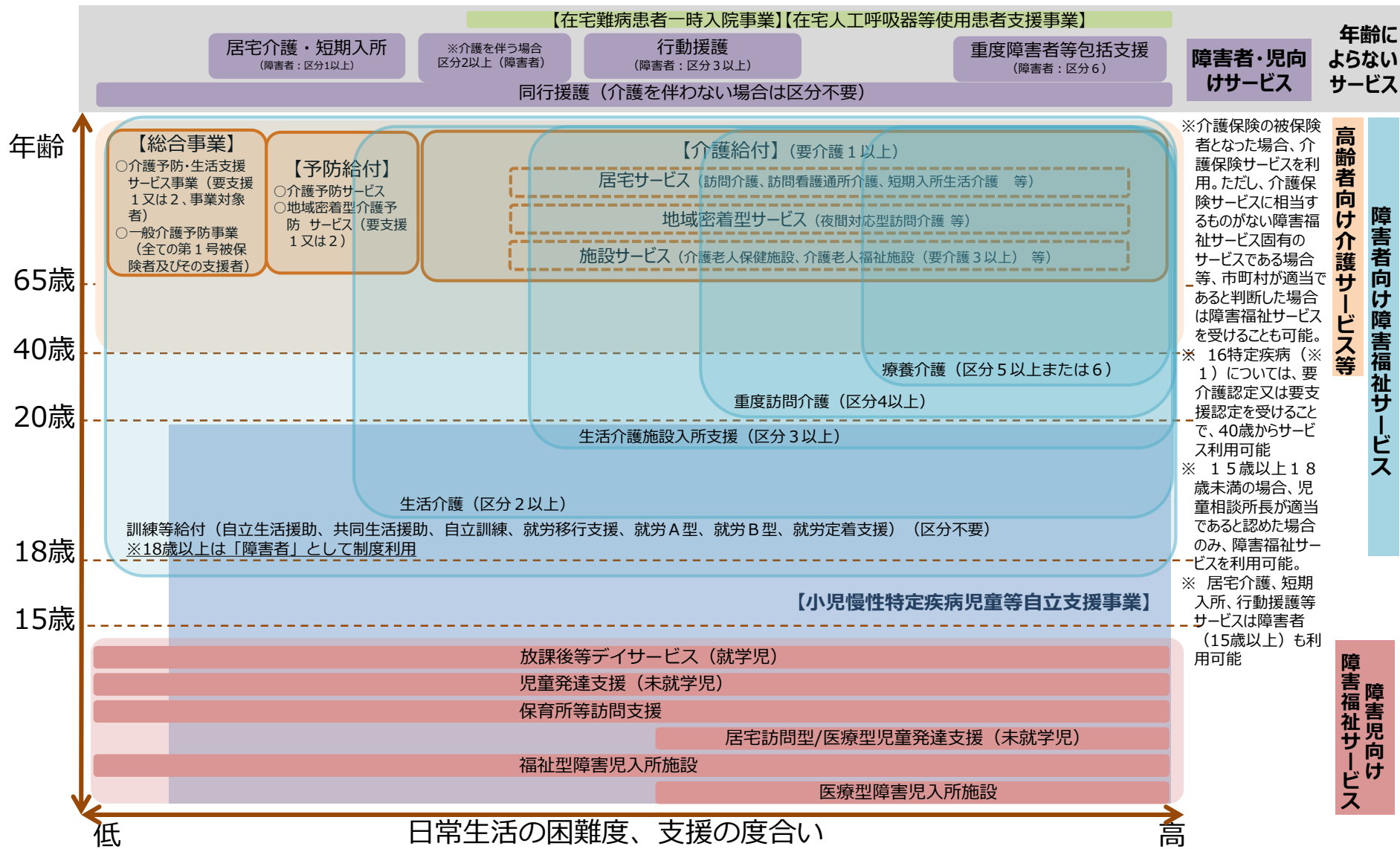
3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大）

- 平成25年度から、障害者総合支援法（※）に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として、130疾患（難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲）が定められたところであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施する。

※ 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）

難病・小慢患者を取り巻く福祉制度の見取り図

○ 難病患者や小児慢性特定疾病患者も、各制度の要件を満たせば、障害児向け・障害者向け障害福祉サービスや高齢者向け介護サービス等を利用することができる。



※1 ①がん末期、②関節リウマチ、③筋萎縮性側索硬化症、④後縦靭帯骨化症、⑤骨折を伴う骨粗鬆症、⑥初老期における認知症、⑦パーキンソン病関連疾患、⑧脊髄小脳変性症、⑨脊柱管狭窄症、⑩早老症、⑪多系統萎縮症、⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、⑬脳血管疾患、⑭閉塞性動脈硬化症、⑮慢性閉塞性肺疾患、⑯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

障害福祉サービス等の体系（1/2）（介護給付・訓練等給付）

○ 主に「障害者」を対象とした障害福祉サービスとして、介護給付や訓練等給付がある。介護給付の一部には、「障害児」が対象となっているものもある。

		サービス内容	利用者数	施設・事業所数
訪問系	介護給付	居宅介護（ホームヘルプ） 者 児 自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	173,254	19,915
		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、入院時の支援等を総合的に行う	10,784	7,415
		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が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	24,611	6,281
		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、外出支援を行う	10,144	1,636
		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行う	37	11
日中活動系	介護給付	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合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	48,124	4,591
		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世話を行う	20,252	251
		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する	275,941	9,972
施設系		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、食事の介護等を行う	129,717	2,594
居住支援系		自立生活援助 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必要な支援を行う		
		共同生活援助（グループホーム） 者 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	113,604	7,721
訓練等給付	訓練等給付	自立訓練（機能訓練） 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、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,297	182
		自立訓練（生活訓練） 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、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	12,321	1,166
		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う	33,460	3,400
		就労継続支援（A型） 者 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	68,665	3,761
		就労継続支援（B型） 者 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	236,644	11,466
		就労定着支援 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う		

(注) 1. 表中の「者」は「障害者」、「児」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30年1月サービス提供分の国保連データ。

障害福祉サービス等の体系（2/2）（障害児支援、相談支援に係る給付）

- 「障害児」を対象にした給付として、児童発達支援や放課後等デイサービスなどがある。相談支援は、障害児及び障害者を対象としている。

		サービス内容	利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	障害児支援に係る給付	児童発達支援 ● 児	102,263	5,631
		医療型児童発達支援 ● 児	2,358	98
		放課後等デイサービス ● 児	175,309	11,621
障害児訪問系	障害児支援に係る給付	居宅訪問型発達支援 ● 児		
		保育所等訪問支援 ● 児	3,547	573
障害児入所系	障害児支援に係る給付	福祉型障害児入所施設 ● 児	1,596	186
		医療型障害児入所施設 ● 児	2,060	187
相談支援系	相談支援に係る給付	計画相談支援 ● 者 児	117,916	7,682
		障害児相談支援 ● 児	33,701	4,007
		地域移行支援 ● 者	589	324
		地域定着支援 ● 者	3,046	512

※ 障害児支援は、個別に利用の可否を判断（支援区分を認定する仕組みとなっていない） ※ 相談支援は、支援区分によらず利用の可否を判断（支援区分を利用要件としていない）

（注）1. 表中の「● 者」は「障害者」、「● 児」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30年1月サービス提供分の国保連データ。

障害者の範囲の見直し

- 平成25年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等（※1）が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できるようになった。
- 難病法・改正児福法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会において障害者総合支援法の対象疾病の追加の検討を行っている。

※1 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

見直しのポイント

- 平成25年4月以降、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が、障害福祉サービスを利用できるようになった。
- これまで予算事業として一部の市町村でのみ利用可能であったサービス（※2）が、全市町村において利用可能となった。

【※2 難病患者等居宅生活支援事業】（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）

- 事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助していた（平成24年度まで実施）。
- 平成24年度予算額：2億円
- 対象疾病：難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチ

- 利用可能なサービスが拡大し、障害者総合支援法に定めるサービスが利用可能となった。

障害者総合支援法の対象疾病の要件（※3）

指定難病の要件（医療費助成の対象）	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 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	要件とする

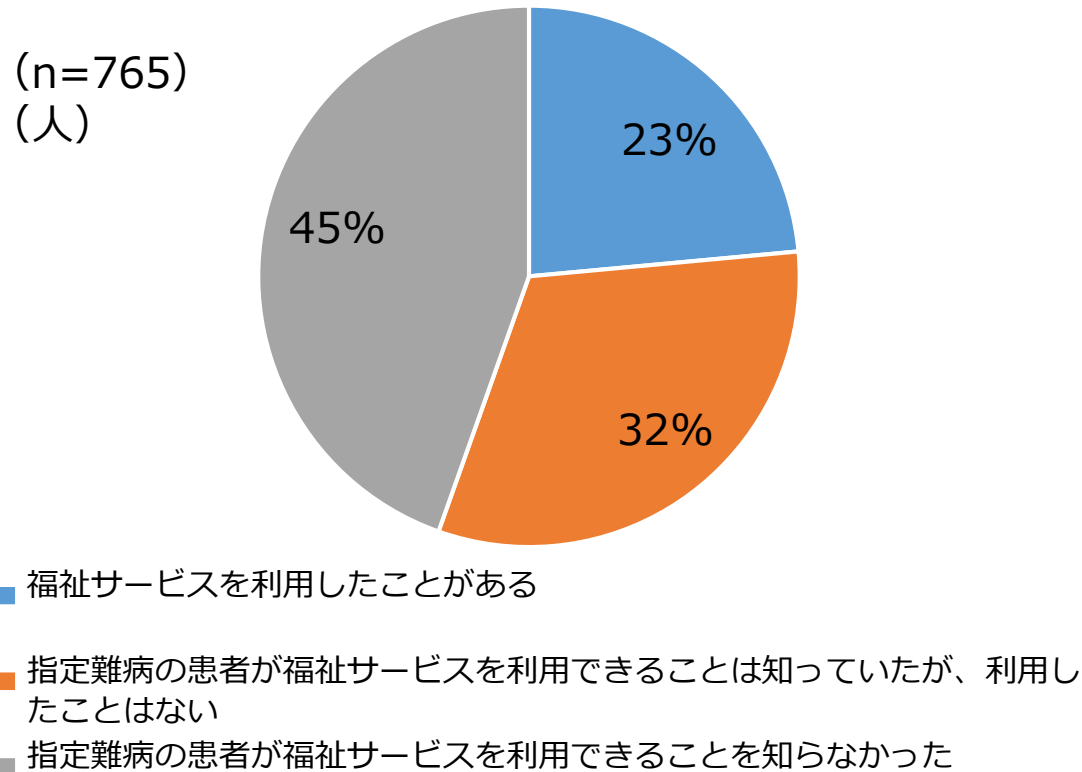
※3 他の施策体系が樹立している疾病は対象外。障害者総合支援法対象疾病検討会において福祉的見地より検討が行われた。

障害者総合支援法の対象疾病の拡大の状況

- ✓ 平成27年1月～ 第1次対象疾病拡大
130疾病 ⇒ 151疾病
- ✓ 平成27年7月～ 第2次対象疾病拡大
151疾病 ⇒ 332疾病
- ✓ 平成29年4月～ 第3次対象疾病拡大
332疾病 ⇒ 358疾病
- ✓ 平成30年4月～ 第4次対象疾病拡大
358疾病 ⇒ 359疾病

難病患者の福祉サービスの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、「福祉サービスを利用したことがある」との回答は約2割で、「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」との回答が約半数であった。

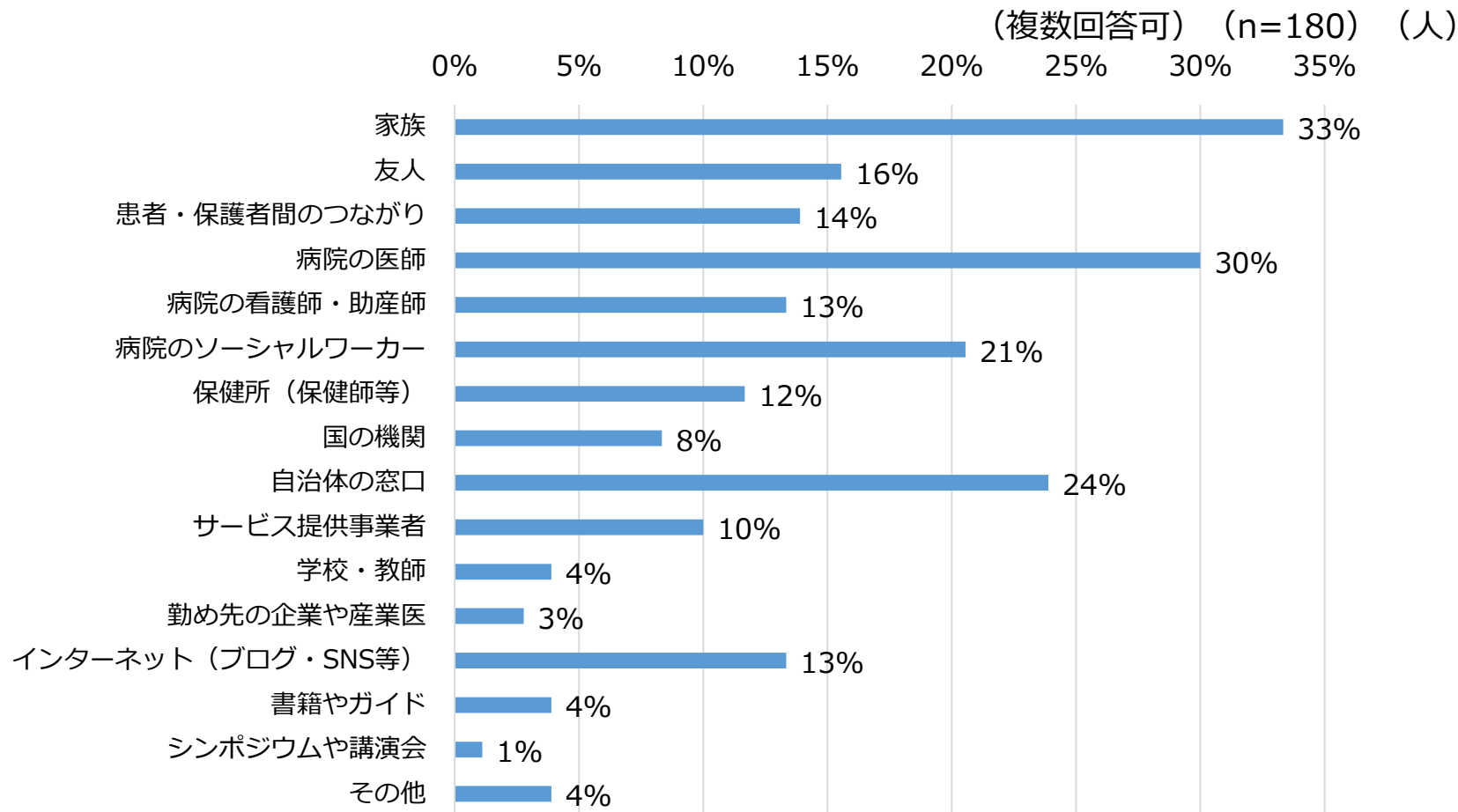


(注) 「福祉サービスを利用したことがある者の数」は、全体の数から「指定難病の患者が福祉サービスが利用できることは知っていたが、利用したことはない」「指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった」と回答した者の数を引いた数。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

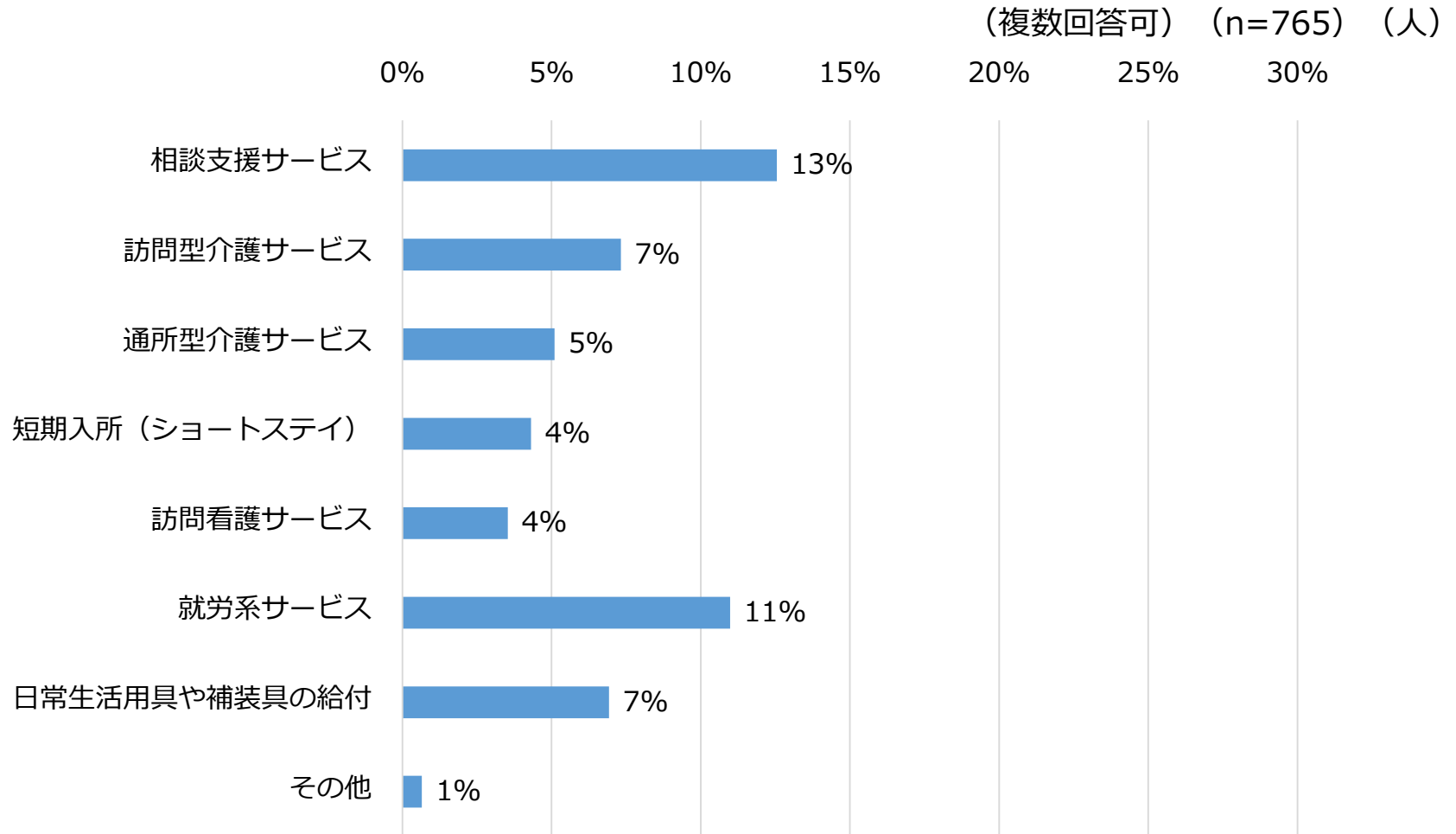
難病患者が福祉サービスを知ったきっかけ

- 福祉サービスを利用したことのある難病患者について、福祉サービスを知ったきっかけについてみると、「家族」「病院の医師」を通じて知ったとの回答が約3割であった。



難病患者のニーズの高い福祉サービスの内容

- 難病患者のニーズの高い福祉サービスは、「相談支援サービス」、「就労系サービス」となっている。



難病患者が福祉サービスを利用していない理由

- 難病患者が福祉サービスを利用していない理由についてみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」が約7割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。

(複数回答可) (n=328) (人)

