

国における難病患者支援施策

(1)療養生活支援

- ・難病医療費等の助成
- ・療養生活環境整備事業（難病相談支援センター等）
- ・難病特別対策推進事業（医療提供体制整備等）

(2)福祉サービス

- ・障害者総合支援法
（障害福祉サービス等）

(3)就労支援

- ・難病患者就職サポート事業

指定難病の拡充について

平成26年7月28日 指定難病検討委員会の開催

56疾病

旧事業(特定疾患治療
研究事業)の対象疾病

10月 第一次実施分指定難病告示

平成27年1月 1日 医療費助成を開始(第一次実施分)

110疾病

1月23日 指定難病検討委員会の再開(第二次実施分)

7月 1日 医療費助成を開始(第二次実施分)

306疾病

追加 196疾病増

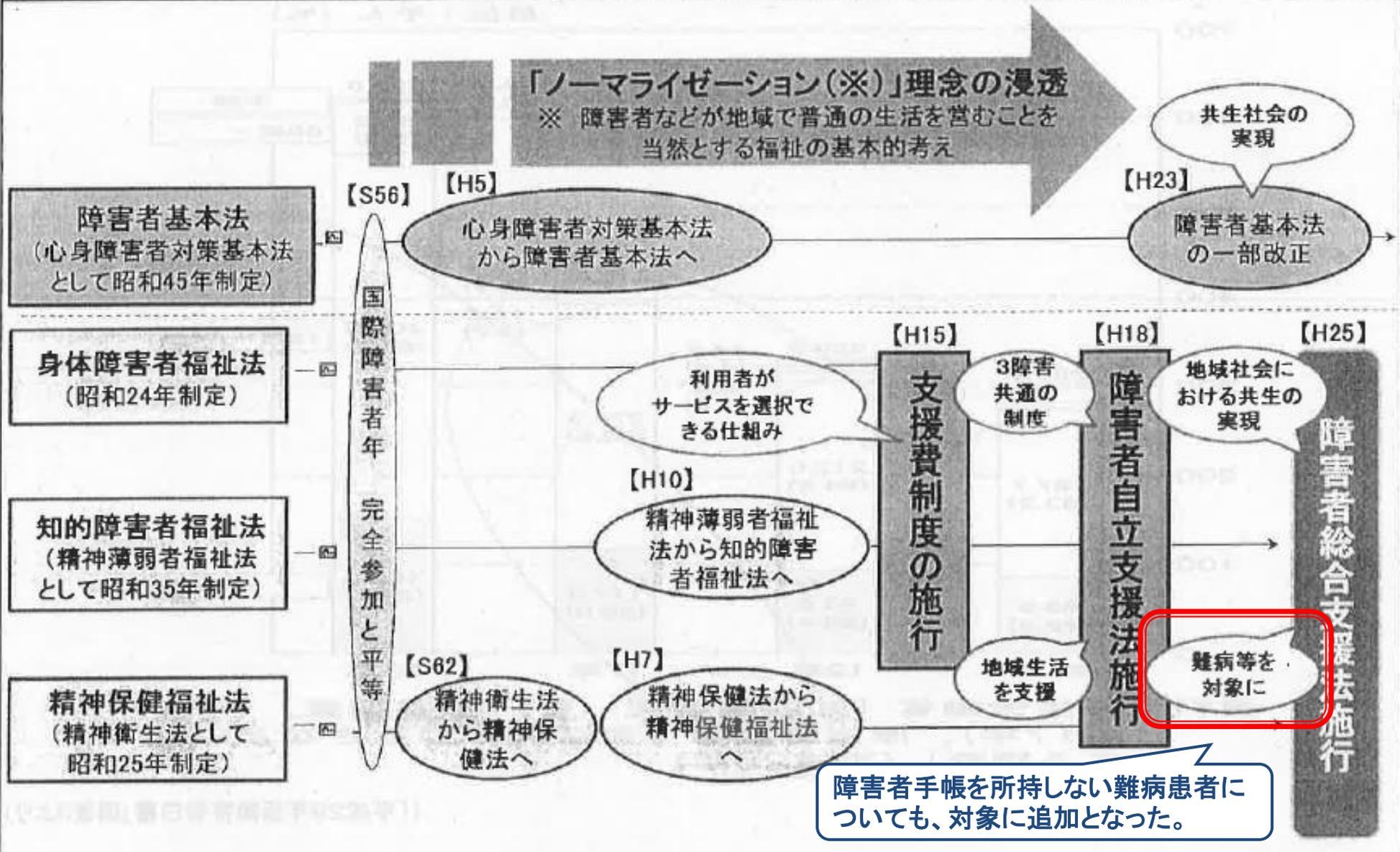
平成28年3月25日 指定難病検討委員会の再開

平成29年4月 1日 医療費助成を開始(平成29年度実施分)

330疾病

追加 24疾病
※要件を満たすとされた疾病
は38疾病だが、整理により、
告示上は24疾病となる。

障害福祉施策の歴史



障害者総合支援法の給付・事業

市町村

介護給付

- ・居宅介護
- ・重度訪問介護
- ・同行援護
- ・行動援護
- ・療養介護
- ・生活介護
- ・短期入所
- ・重度障害者等包括支援
- ・施設入所支援

第28条第1項

自立支援給付 第6条

★原則として国が1/2負担

相談支援

- ・地域移行支援
- ・地域定着支援
- ・サービス利用支援
- ・継続サービス利用支援

第5条第16項

障害者・児

自立支援医療

- ・更生医療
- ・育成医療
- ・精神通院医療

第5条第22項

訓練等給付

- ・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

第28条第2項

補装具

第5条第23項

地域生活支援事業

★国が1/2以内で補助

- ・相談支援
- ・意思疎通支援
- ・日常生活用具
- ・移動支援
- ・地域活動支援センター
- ・福祉ホーム

第77条第1項

等

支援

- ・広域支援
- ・人材育成
- 等

第78条

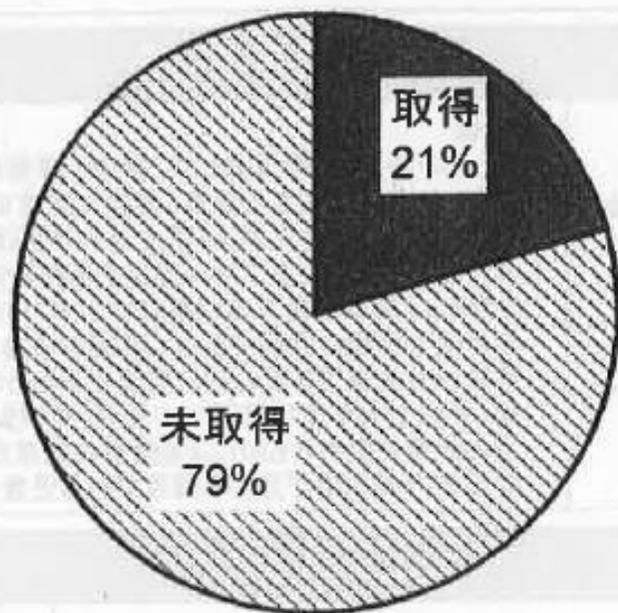
都道府県

※自立支援医療のうち、精神通院医療の実施主体は都道府県及び指定都市

難病患者(56疾患)の身体障害者手帳取得割合

特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)で見ると、身体障害者手帳の取得割合は21%。
疾患別に見ると、取得割合がもっとも高い「亜急性硬化性全脳炎(SSPE)」(87.5%)から最も低い「PRL分泌異常症」(2.1%)まで取得割合には大きな差がある。

56疾患



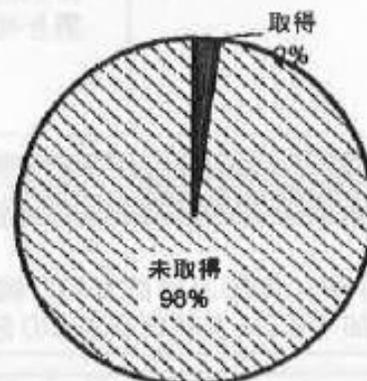
亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)



脊髄性筋萎縮症



PRL分泌異常症



潰瘍性大腸炎



(出典)特定疾患調査解析システム(2011年度)

障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(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。
【平成25年4月1日施行】
- 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(130疾患を政令で規定)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。

(参考：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(平成24年度予算:2億円、健康局予算事業)
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の患者を対象
※平成24年度まで実施

- ➡ 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。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になった。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がった。

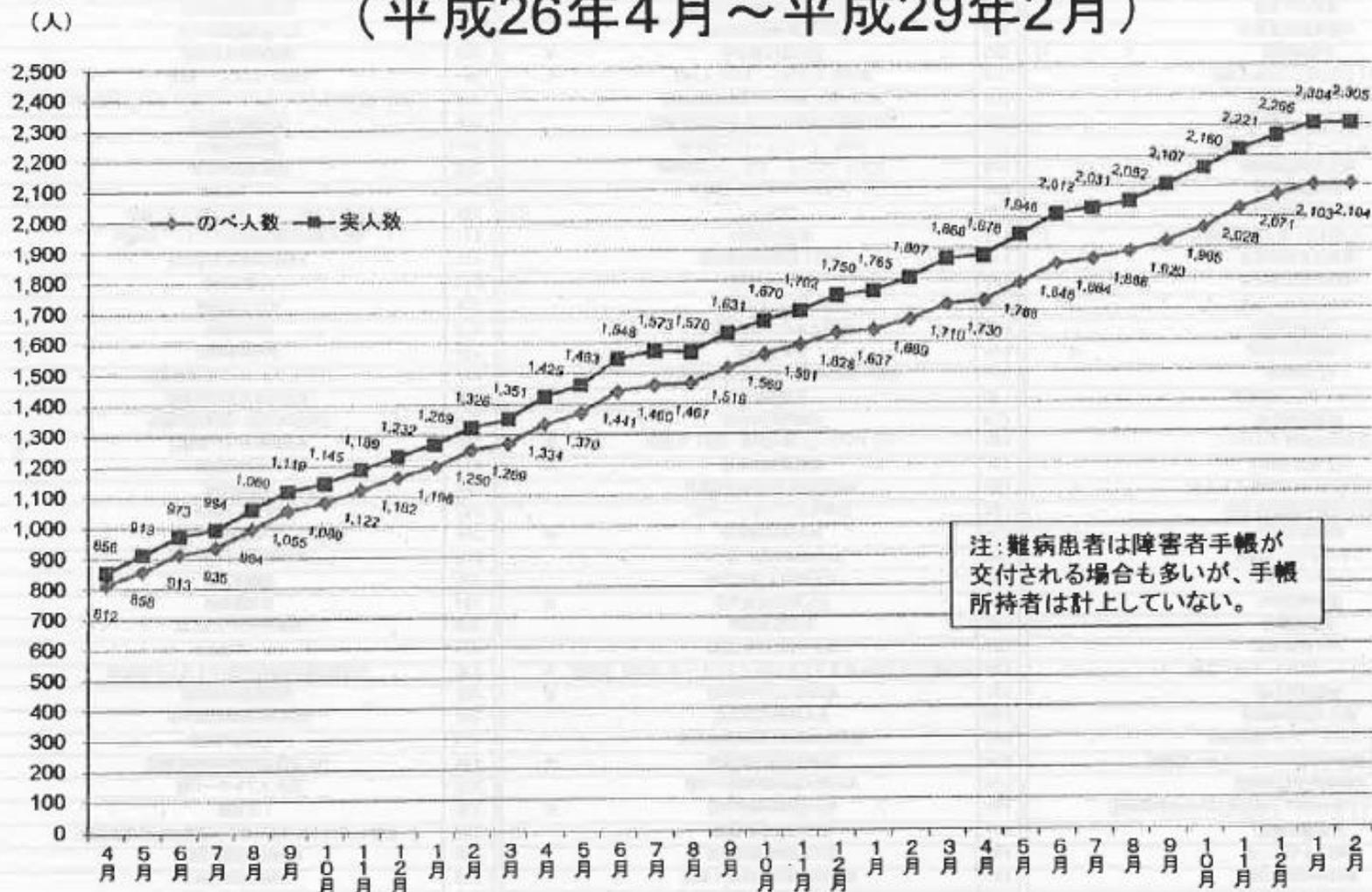
障害者総合支援法の対象疾病について

○ 難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部改正法(平成27年1月1日施行)が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、「障害者総合支援法対象疾病検討会」(平成26年8月27日設置)において、検討を行っている。第5回障害者総合支援法対象疾病検討会において、第3次拡大分の検討を行い、332疾病から358疾病に拡大する方針が取りまとめられた。

- 平成27年1月～ 第1次対象疾病 130疾病 ⇒ 151疾病に拡大
- 平成27年7月～ 第2次対象疾病 151疾病 ⇒ 332疾病に拡大
- 平成29年4月～ 332疾病 ⇒ 358疾病に拡大

| 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 | <u>要件としない</u> |
| 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 | <u>要件としない</u> |
| 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 |

難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移 (平成26年4月～平成29年2月)



注：難病患者は障害者手帳が交付される場合も多いが、手帳所持者は計上していない。

平成26年度

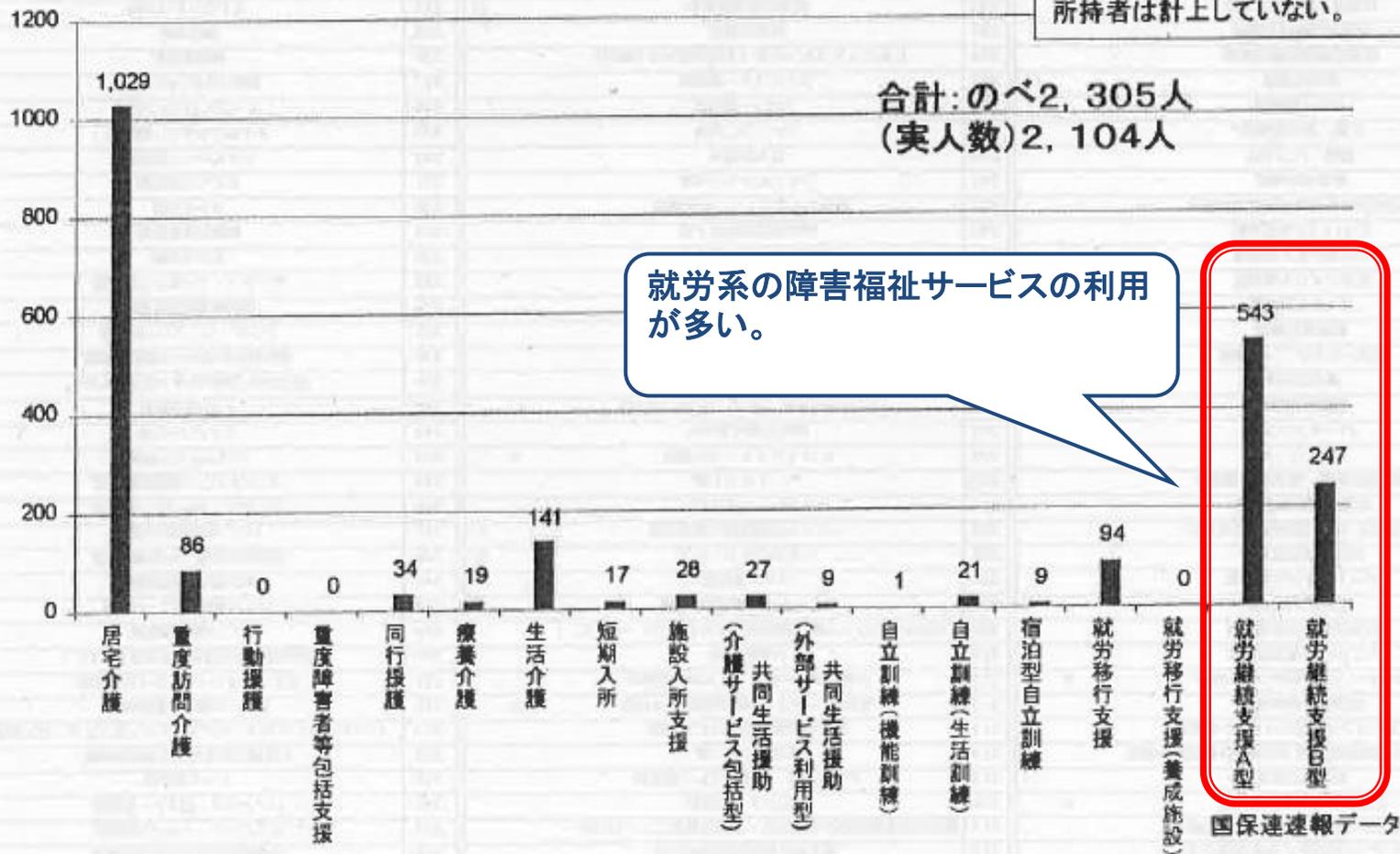
平成27年度

平成28年度

国保連速報データ

難病患者等の障害福祉サービス利用状況 (平成29年2月)

注: 難病患者は障害者手帳が
交付される場合も多いが、手帳
所持者は計上していない。



事務連絡
平成27年9月8日



各都道府県障害保健福祉関係主管課(室) 御中

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部精神・障害保健課

障害支援区分に係る「難病患者等に対する認定マニュアル」の送付について

障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

平素より障害保健福祉行政の推進にご尽力いただき厚く御礼申し上げます。

平成27年7月の障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲の見直しを踏まえ、障害支援区分に係る「難病患者等に対する認定マニュアル」を改訂しましたので送付します。

本マニュアルは、全国の市区町村において難病等に配慮した障害支援区分の認定調査や市町村審査会における審査判定が円滑に行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴」、「認定調査の留意点」等を整理し、実際に認定業務に携わる者(認定調査員、主治医、市町村審査会委員、自治体職員等)を対象に作成しているものです。

各都道府県におかれては、管内市町村、障害支援区分判定等業務に関わる広域連合及び一部事務組合等に加え、管内の関係団体や関係機関等へ周知いただくとともに、既存の各種マニュアルと併せて本マニュアルを活用した研修会を開催するなど、区分認定の適切な実施に向けた取組にご協力をお願いします。

【添付資料】

- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分「難病患者等に対する認定マニュアル」

【参考：既存の各種マニュアル】

- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分「認定調査員マニュアル」
- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分「医師意見書記載の手引き」
- ・ 障害者総合支援法における障害支援区分「市町村審査会委員マニュアル」

【本件連絡先】

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
精神・障害保健課障害支援区分係 薄葉、水松
電話番号：03-5253-1111(内線3026)

平成27年(2015年)9月

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

障害者雇用促進法における障害者の範囲、雇用義務の対象

障害者

身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第6号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者(法第2条第1号)

身体障害者

障害者のうち、身体障害がある者であって別表(※1)に掲げる障害があるもの(法第2条第2号)

※1別表
(視力、聴力、音声・言語機能、肢体不自由、心臓・じん臓・呼吸器その他の障害程度について定めている。)

知的障害者

障害者のうち、知的障害がある者であって省令(※2)で定めるもの(法第2条第4号)

※2 知的障害者更生相談所、精神保健福祉センター、障害者職業センター等により知的障害があると判定された者

精神障害者

障害者のうち、精神障害がある者であって省令(※3)で定めるもの(法第2条第6号)

※3 次に掲げる者であって、症状が安定し、就労が可能な状態にあるもの

精神障害者保健福祉手帳所持者

- ①統合失調症
- ②そううつ病(そう病・うつ病を含む)
- ③てんかん

※①～③の手帳所持者を除く。

その他

障害者のうち、左記に該当しない者

- ・発達障害者
- ・難治性疾患患者等

難病患者

雇用義務の対象

事業主は、…その雇用する身体障害者又は知的障害者である労働者の数が、その雇用する労働者の数に障害者雇用率を乗じて得た数以上であるようにしなければならない。

(法第43条第1項)

実雇用率算定の対象

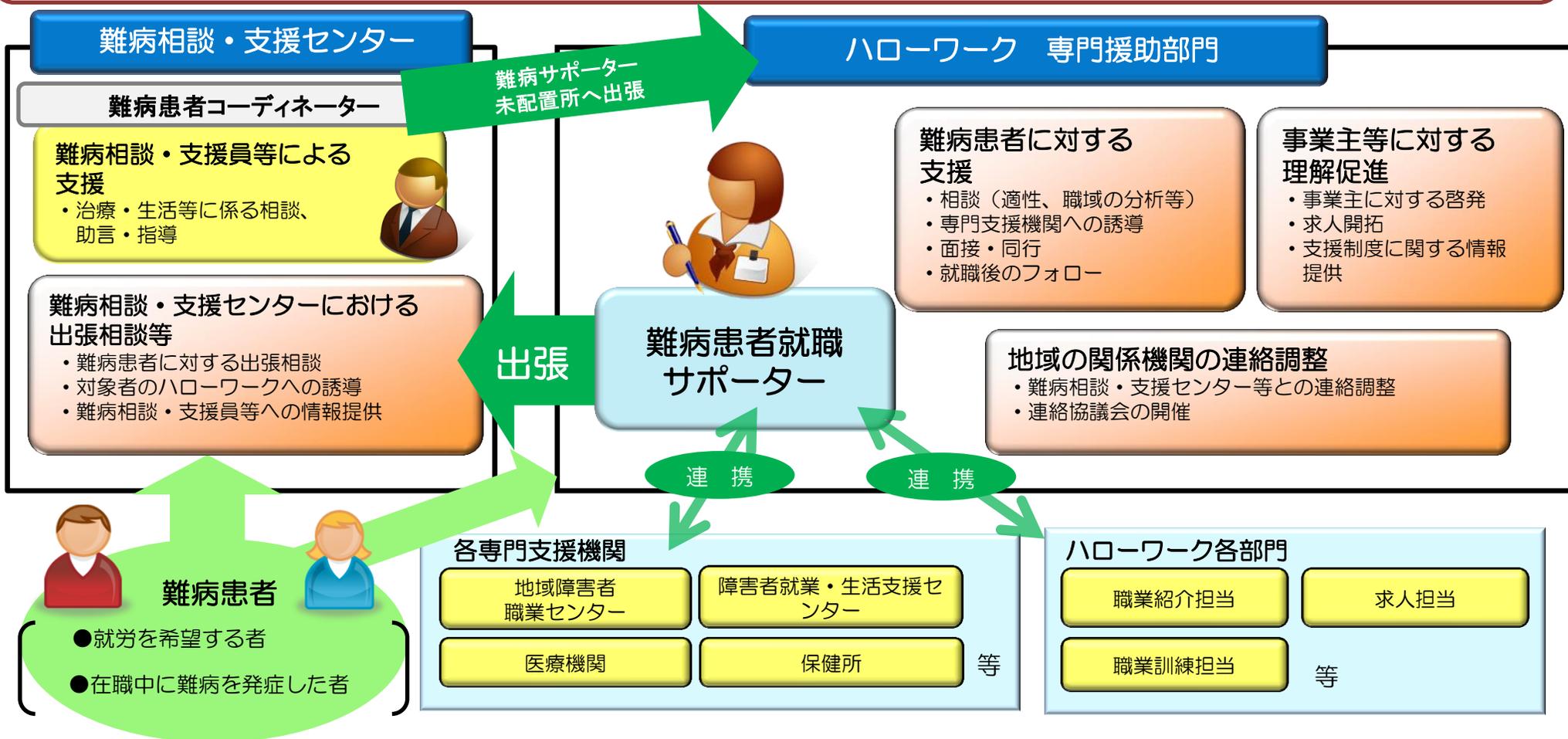
(雇用義務等に係る規定の精神障害者である労働者についての適用に関する特例)

事業主が精神障害者である労働者を雇用しているときにおける同項(第43条第1項)の規定の適用については、…当該事業主が…当該精神障害者である労働者の数に相当する数の身体障害者又は知的障害者である労働者を雇い入れたものとみなす。

(法第71条第1項)

※当該規定における「精神障害者」は、法第69条の規定により「精神障害者保健福祉手帳所持者」に限定している。(平成30年からは雇用義務の対象となる)

- 難病による症状等が不安定であることや職業生活と治療の両立等に対し、課題を抱えている方
- 難病による症状等により就業面で特別な配慮が必要である方
- ハローワーク以外の適切な支援機関の援助を受けていない方

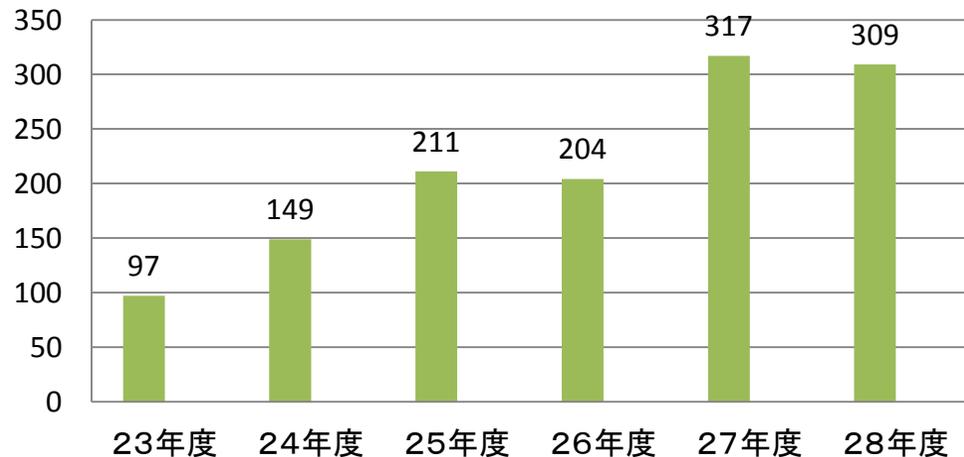


- ・平成25年度から、全国15か所のハローワークに配置（東京は渋谷所）
- ・平成27年度から、各都道府県労働局に1名配置（近隣では、浦和、千葉、横浜、甲府、土浦、前橋、宇都宮）
- ・平成28年度から、東京局は、渋谷所（月15日）と立川所（月10日）

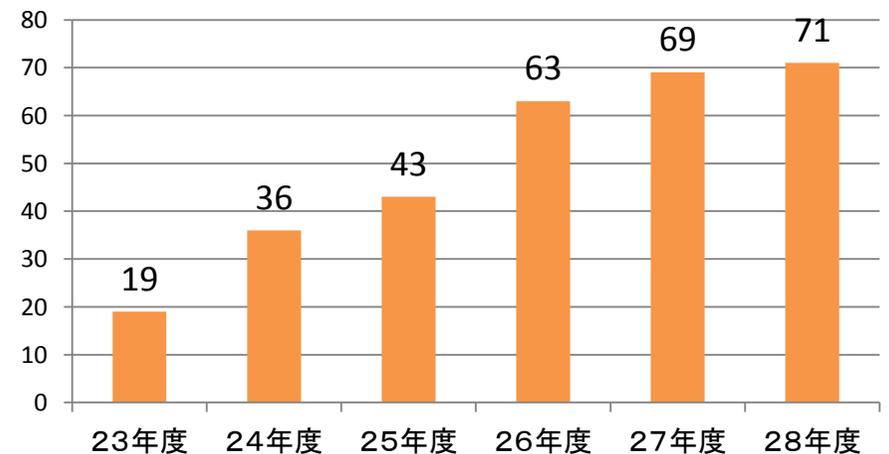
| | 新規求職者数 | 対前年比 | 就職者数 | 対前年比 |
|------|--------|-------|------|-------|
| 23年度 | 97 | | 19 | |
| 24年度 | 149 | 53.6% | 36 | 89.5% |
| 25年度 | 211 | 41.6% | 43 | 19.4% |
| 26年度 | 204 | -3.3% | 63 | 46.5% |
| 27年度 | 317 | 55.4% | 69 | 9.5% |
| 28年度 | 309 | -2.5% | 71 | 2.9% |

※障害者手帳を所持しない難病患者の数値、手帳を所持している場合はそれぞれの部位に計上されるため含まれない。

新規求職者数



就職者数



難病を伝えるか伝えないか

| | 開示した場合 | 非開示の場合 |
|-------|---|---|
| メリット | <ul style="list-style-type: none"> ・通院や体調不良時の対応が行える ・病気のことを伏せる精神的重圧がない ・理解が得られる場合がある | <ul style="list-style-type: none"> ・短期的には周囲の混乱や誤解が避けられる ・「難病患者」ではなく、「持病がある同僚」として自然な配慮が得られる |
| デメリット | <ul style="list-style-type: none"> ・伝えても必ずしも理解が得られるとは限らない、誤解が生じる場合もある ・正しく理解されないと「また病気のせいにして」と反応される可能性がある ・短期的には周囲の混乱や誤解が生じる可能性がある | <ul style="list-style-type: none"> ・理解が得られない(「怠け病」、外見からの「病気がうつる」などの誤解) ・通院や体調不良時の対応が困難 ・周囲の人の難病のある人に対する不信感(「なぜあの人は休んでばかりなのか?」など)が高まる ・伏せることによる精神的な重圧がある |

伝えることの不安、伝えないことの不安を抱えて迷っている難病患者

引用:『難病(特定疾患)』を理解するために～事業主のためのQ&A～
難病の雇用管理のための調査・研究会編(2007)

難病患者に対する雇用支援策

◎難病患者を対象とした支援施策

(1) 特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)

難病患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワーク等の職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

※ 平成21年度に発達障害者雇用開発助成金と難治性疾患患者雇用開発助成金を創設。平成25年度に両助成金を統合。平成29年度に特定求職者雇用開発助成金のコース化。

(2) 難病患者就職サポーターの配置

(平成25年度から実施)

ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行う。

(平成29年度 全国47局51名)

(3) 難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施

(平成19年度から実施)

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成21～22年度)の研究成果を踏まえ、難病患者の雇用管理に資するマニュアルを作成する等し、情報提供を行う。

※ (独)高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎難病患者が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。

併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

(2) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を事業主が試行雇用(トライアル雇用=原則3か月)の形で受け入れることにより、障害者雇用についての理解を促し、試行雇用終了後の常用雇用への移行を進める。

(3) 障害者雇用安定助成金(障害者職場定着支援コース)

障害特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方の工夫等の措置を講じる事業主に対して助成を行う。

(4) 職場適応援助者(ジョブコーチ)支援事業

障害者が職場に適應できるよう、地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが職場において直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

(5) 障害者雇用安定助成金(障害者職場適応援助コース)

企業に雇用される障害者に対してジョブコーチによる援助を提供する社会福祉法人等の事業主(訪問型)や自社で雇用する障害者に対してジョブコーチを配置して援助を行う事業主(企業在籍型)に対して助成を行う。

(6) 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施する。

(平成29年4月現在:332か所)