

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等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

4 - ① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備 (R5.10施行)

基本的な考え方

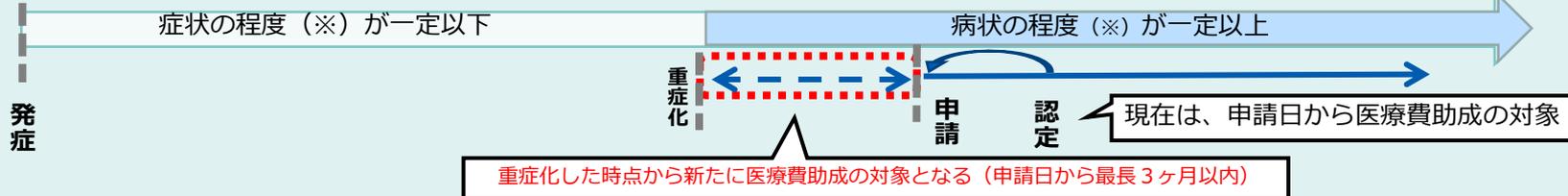
- 医療費助成の開始のタイミングは、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
- 前倒しの対象は、軽症高額該当者も含め、医療費助成の対象となる全ての患者とする。
- 前倒しの期間は、一定の上限を設けることとし、以下の点を考慮して上限を設定する。
 - ・約99%の医師が概ね1か月で臨床調査個人票及び医療意見書(以下「臨個票等」という。)の作成を完了していること
 - ・患者の病状によっては、臨個票等の作成完了後、直ちに申請することが困難な場合があり得ること
 - ・自治体の事務負担(前倒し分の償還払いに係る事務の発生等)

論点と見直しの内容

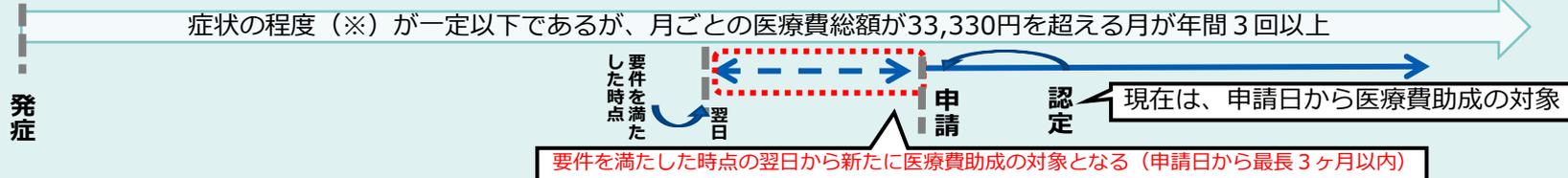
論点	見直し(案)
前倒し期間の上限	<ul style="list-style-type: none"> ・原則1か月。 ・ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。
軽症高額対象者(難病)	軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を助成対象としてはどうか。(前倒しの期間の上限は上記と同様)

医療費助成の見直しのイメージ

【医療費助成】



【軽症高額】



※重症化時点の確認は、原則、臨個票等の記載年月日により判断することとする。また、臨個票等の様式を改正し、「診断基準等に基づき診断した日」を記載する欄を設け、臨個票等の記載年月日と別に「診断基準等に基づき診断した日」がある場合は、医師がこれを記載することとする。(「診断基準等に基づき診断した日」を証明するための添付書類は不要)

4 - ② 難病患者等の療養生活支援の強化① (R6.4施行)

概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、**福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため**、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、**「登録者証」を発行する事業を創設**。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則とする**。なお、「指定難病名」「小児慢性特定疾病名」は連携の対象外とする予定。
- 連携にあたり、患者がマイナンバーカードを所有していない場合にも、マイナンバーが記載された住民票等の提示により、連携は可能となっている。

登録者証の活用イメージ

都道府県等難病・小慢
担当部署



【データ登録時に登録者証の発行】^(※)

(※) 原則マイナンバー連携を活用。
また、民間アプリの活用によるデジタル化も検討。

難病・小慢患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村(福祉部門)
・障害福祉サービス



「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

【参考：ハローワーク等の窓口でのマイナンバーの確認方法】

①マイナンバーの確認(番号確認)

✓マイナンバーの確認には「通知カード」または「マイナンバーカード」か、マイナンバーが記載された住民票の提示が必要。

※ 通知カードを番号確認に使用できるのは、通知カードに記載された事項(氏名・住所・生年月日・性別・個人番号)と住民票に記載された事項に相違がない場合に限られる。

※ 個人番号通知書は番号確認書類として使用不可。

②身元確認(本人であることの確認)

✓顔写真が付いている「マイナンバーカード」を提示した場合には、**身元確認のための資料は不要**。

✓通知カードまたはマイナンバーが記載された住民票を提示した場合には、**公的機関が発行した顔写真入りの証明書の提示などが必要**。

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化② (R5.10施行)

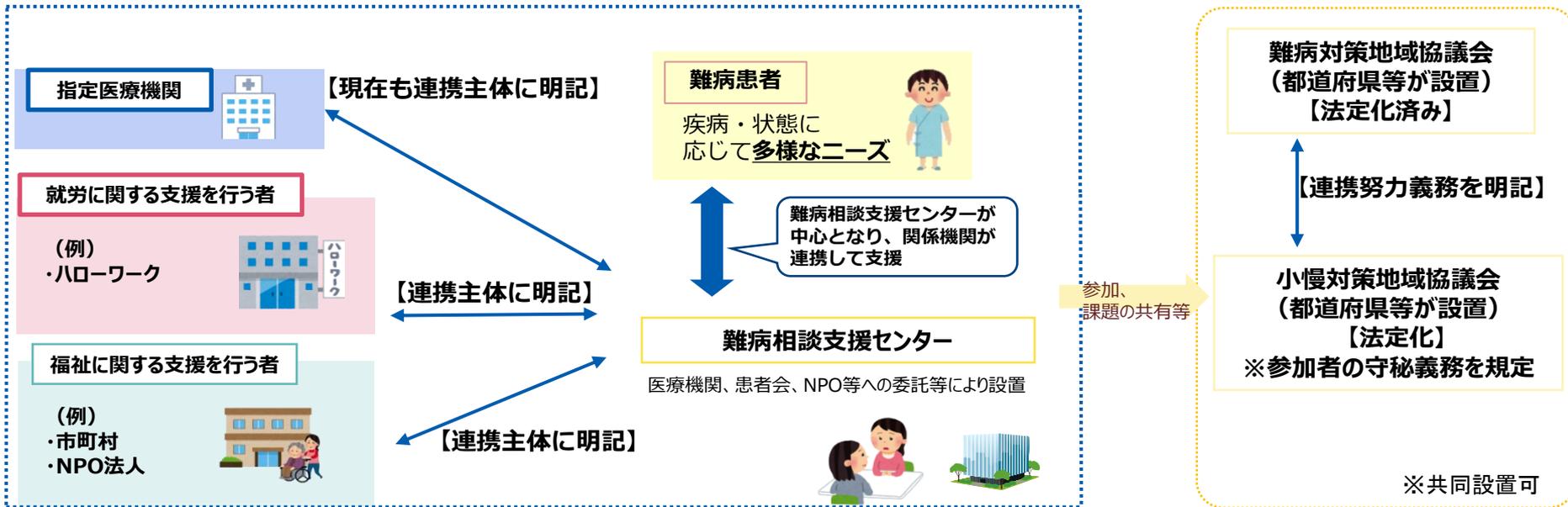
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



5 データベースの充実と利活用（R6.4施行）

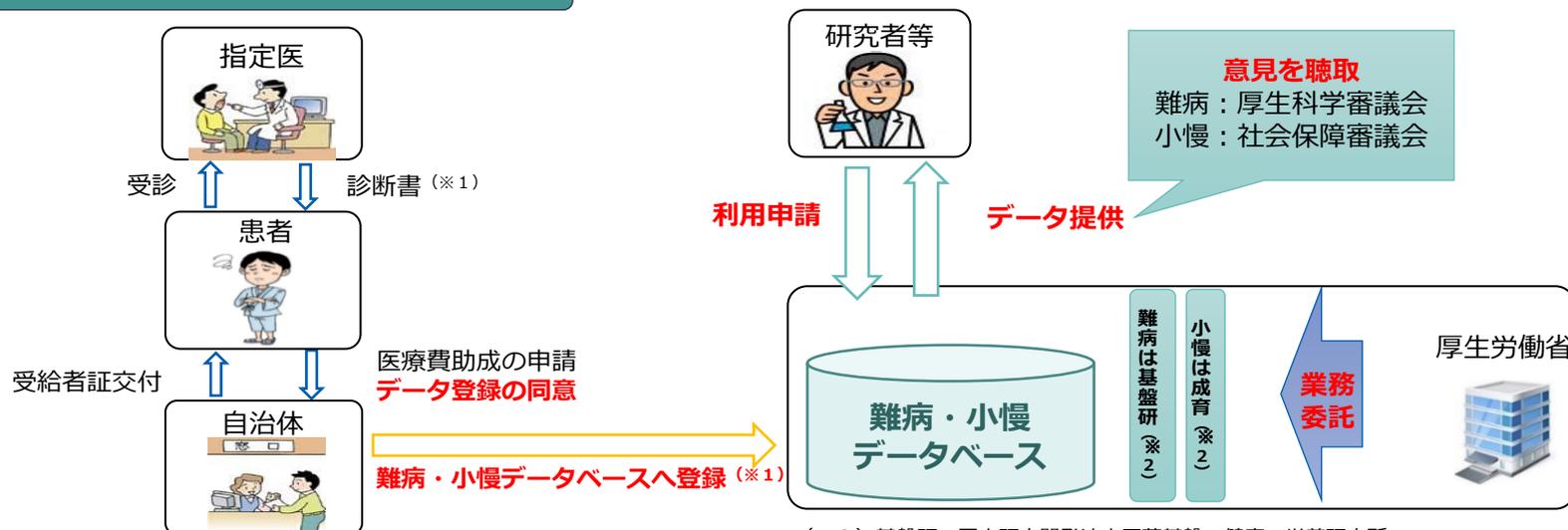
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能とする。**
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ

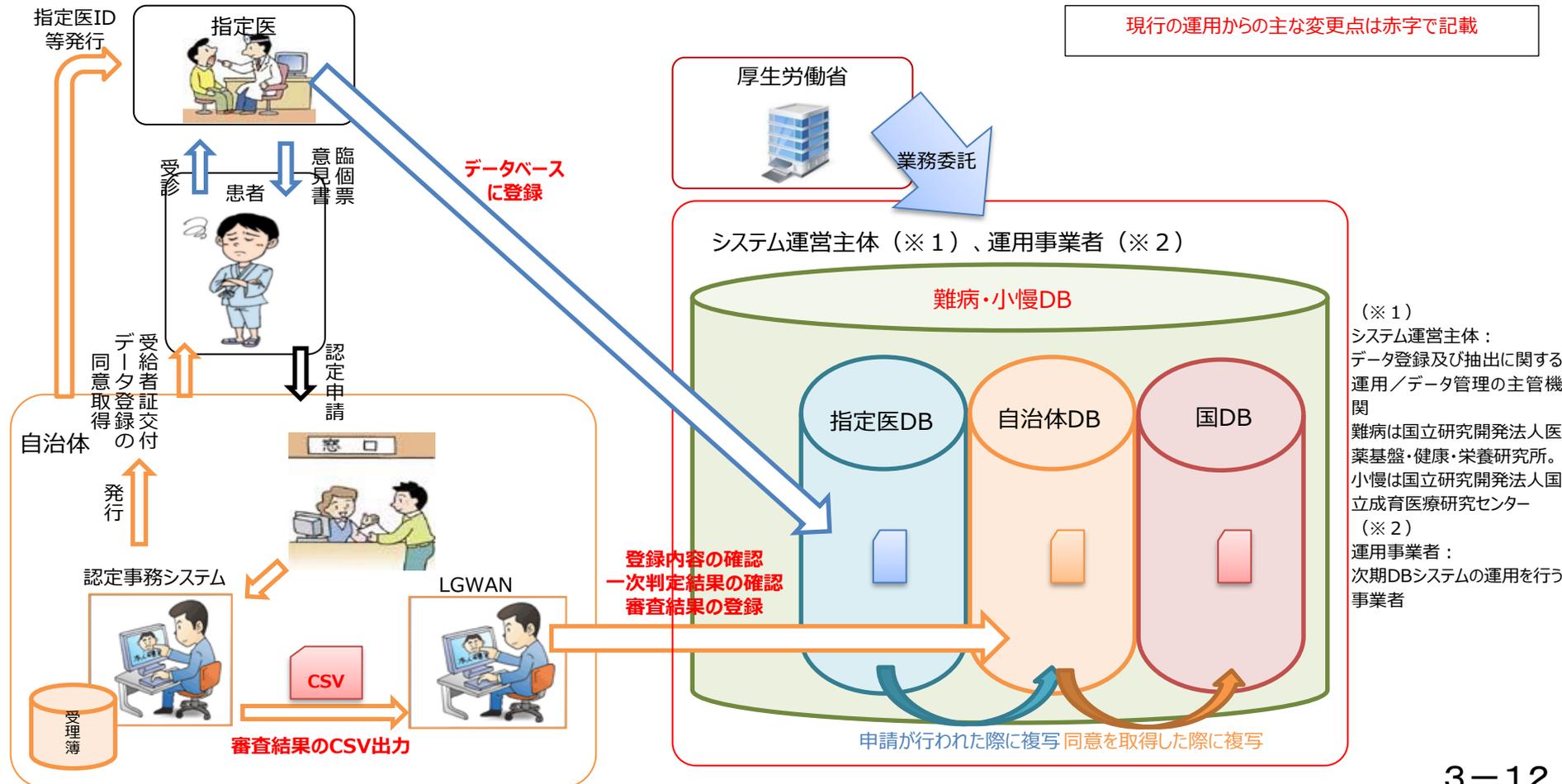


(※1) 診断書情報や、自治体の支給認定結果について、難病・小慢データベースを活用したオンライン登録を実現

(※2) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

指定難病患者DB及び小児慢性特定疾病児童等DB 運用の変更後の全体像

- 医療機関において、各データベース（DB）へアクセスし、診断結果を入力し、臨個票等を作成
- 各自治体において、
 - ①申請受理後、各DBへアクセスすることで、臨個票・意見書データを指定医DBから呼び出し、一次判定の結果を確認
 - ②認定審査のうえ、結果を認定事務システムへ登録
 - ③認定事務システムよりDB登録用のCSVファイルを出力し、LGWAN経由でDBへ登録（DBへの直接入力も可能）
- DBの運用開始時期については、以下のとおり。
 - ・R5.8：各DBにおける指定医ID抽出に関する機能のリリース
 - ・R5.10：小慢DBの運用開始
 - ・R6.4：難病DBの運用開始



指定難病の診断基準等のアップデート案（概要）

概要

- ◆ 令和元年3月、第32回指定難病検討委員会（以下「委員会」という。）において、指定難病にかかる診断基準等を最新の医学的知見を踏まえてアップデートすることとされた。
- ◆ 研究班より診断基準等のアップデートの提案があった189疾病について、「疾患の概要」「診断基準」「治療法」「用語の整理」等に関して、最新の医学的知見を踏まえたアップデート案を検討し、令和4年5月、第49回委員会にて検討結果を取りまとめた。
- ◆ これらの診断基準等の具体的な内容については、「指定難病にかかる診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知）において示しており、臨床個人調査票の見直しやシステム改修を行った上で改正する予定。
- ◆ 指定難病の診断基準等は、難病医療に従事する医師のみならず、患者や家族が日常的に参照しているものであり、難病患者に対する医療等の質の向上につながることを期待される。

	アップデートの具体例
1 疾患の概要	・全身性アミロイドーシスにおいて、専門用語をよりわかりやすくするために「末梢神経障害（手足のしびれや麻痺）」と括弧書きを追記
2 診断基準	・サルコイドーシスの診断のカテゴリーに、新たに確立された類型「心臓限局性サルコイドーシス」を記載
3 治療法	・重症筋無力症において、新たに承認された「抗補体（C5）モノクローナル抗体製剤エクリズマブ（遺伝子組換え）点滴静注製剤」を記載
4 用語の整理	・日本学術会議の提言を受け「常染色体優性遺伝」を「常染色体顕性遺伝（優性遺伝）」として統一的に記載

※ 上記のほか患者数や情報提供元（研究課題や研究代表者）の基本的情報についても最新の情報にアップデート予定。

告示病名の変更について

○【告示番号54 成人スチル病】

変更案：成人発症スチル病

理由：国際的には、Adult-onset Still's diseaseが使用されており、我が国でも一般的に成人発症スチル病が使用されているため。

○【告示番号123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症】

変更案：HTRA1関連脳小血管病

理由：本疾患については、近年の研究により、常染色体顕性遺伝（優性遺伝）の症例も一定数存在することや全ての症例においてHTRA1遺伝子異常が存在し、本疾患の原因となっていることが明らかとなった。国際的にもHTRA1関連脳小血管病という名称が用いられることが通常であるため。

○【告示番号126 ペリー症候群】

変更案：ペリー病

理由：本疾患については、近年の研究によりTDP-43蛋白質の誤局在化及び凝集化が本疾患の病態であることが解明された。病態が解明されたことに伴い、国際的に「ペリー病」の名称が用いられることが通常となったため。

○【告示番号167 マルフアン症候群】

変更案：マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

理由：ロイス・ディーツ症候群は、歴史的にマルファン症候群の一部として扱われてきたが、近年の研究により、原因遺伝子や臨床経過の点において特徴的であることが判明し、併記することが一般的であるため。

今後のスケジュールについて(予定)

令和4年5月

- ・指定難病検討委員会で検討する指定難病(一覧表)の提示、診断基準等のアップデートに関する検討結果の取りまとめ



令和5年4月～

- ・自治体等への周知(オンライン説明会等を開催)



- ・パブリックコメント



- ・疾病対策部会における審議・決定



令和5年夏

- ・指定難病に係る告示^(※1)及び通知^(※2)の改正



令和6年4月

- ・改正告示及び通知の施行

(※1) 難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度(平成26年厚生労働省告示第393号)

(※2) 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について(平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知)

難病法一部改正法等 施行スケジュール（予定）

■ 難病法等の一部改正法のほか、指定難病の診断基準超のアップデートに関する作業も予定。

