

ヒアリング項目に対する意見書

【府省名：厚生労働省】

ヒ ア リ ン グ 項 目

【ヒアリング項目】 1. 「障害の原因」と「障害の予防」に関する施策に関して

- (1) 障害者基本法第23条1項では、国及び地方公共団体による「障害の原因」と「障害の予防」の調査及び研究の促進について記されている。これら「障害の原因」と「障害の予防」のそれぞれに係る調査・研究に関し、所管する施策としてどのようなものがあるか、御教示いただきたい。

回 答

障害者基本計画に位置づけられた施策については、毎年度内閣府において各省庁における推進状況を取りまとめの上、公表されており、厚生労働省で実施している施策についても報告しているところ。

「障害の原因」と「障害の予防」の調査及び研究について、厚生労働省においては、厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）により推進するとともに、国立障害者リハビリテーションセンターにおける研究を実施している。

- (1) 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

本事業は、（ア）身体・知的等障害分野、（イ）感覚器障害分野、（ウ）精神障害・神経・筋疾患分野の3分野において、障害全般に関するリハビリテーション等の適切な支援、障害の正しい理解と社会参加の促進方策、地域において居宅・施設サービス等をきめ細かく提供できる体制づくり等、障害者の総合的な保健福祉施策に関する研究開発を行うと共に、これらの障害を招く疾患等についての、病因・病態の解明、効果的な予防、診断、治療法等の研究・開発を推進するもの。

【平成 22 年度予算額】 2,055 百万円

- (2) 国立障害者リハビリテーションセンターにおける研究

国立障害者リハビリテーションセンターの研究所において、「障害の原因」に関して、以下の研究事業を行っている。

○脳波、脳磁場計測装置（MEG）、機能的磁気共鳴装置（fMRI）、磁気刺激を用いた誘発脳波等により高次脳機能障害者の脳メカニズムを明らかにし、高次脳機能障害の診断を可能とするとも

に、脳損傷と QOL を直接に結び付けることを念頭においた研究

○吃音についての脳メカニズムを明らかにするとともに、リハビリテーション方法の開発

○視覚障害を引き起こす主疾患である網膜色素変性症の原因遺伝子の研究

○個別の疾病、障害研究の他、次世代のリハビリテーション技術を見据え、脊髄損傷の根本的な機能回復を目指した再生医療や遺伝子解析などの基礎研究

【平成 22 年度予算額】 141 百万円

ヒアリング項目

【ヒアリング項目】 1. 「障害の原因」と「障害の予防」に関する施策に関して

(2) 同条2項では、障害の予防のために「必要な知識の普及」、「母子保健等の保健対策の強化」、「障害の原因となる傷病の早期発見及び早期治療」などが記されている。これらに該当する所管する施策として、どのようなものがあるか、御教示いただきたい。（それらは公衆衛生又は医療に係る施策全般の中に含まれるものであって、それ以外の特段の「障害の予防」の施策はあるか、御教示いただきたい。）

回答

障害者基本計画に位置づけられた施策については、毎年度内閣府において各省庁における推進状況を取りまとめの上、公表されており、該当する施策として、厚労省からは健康指導、健康診査、医療体制の充実等を実施している旨、報告しているところ。

なお、これらの施策は、「障害の原因となる疾病等」の予防・治療の施策であり、公衆衛生又は医療に係る施策全般の中に含まれるものである。

(1) 健康指導・健康診査

○ 1歳6か月児健康診査、3歳児健康診査

幼児期において、身体発育及び精神発達の面から最も重要な時期である1歳6か月児及び3歳児に対し、疾病の危険（リスク）の早期発見等のために、総合的な健康診査を実施している。

○ 妊産婦や新生児・未熟児等への訪問指導

妊産婦や新生児・未熟児等に対して、障害を予防し、健康の保持増進を図るために、家庭訪問等の個別指導による保健指導を実施している。

○ 先天性代謝異常等検査

フェニルケトン尿症等の先天性代謝異常及び先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）等は、早期に発見し、早期に治療することによって、知的障害等を予防することができるため、新生児を対象として検査を行っている。

○ 40歳から74歳の医療保険加入者に対しては、医療保険者が高齢者の医療の確保に関する法律に基づき、特定健康診査・特定保健指導を実施しており、医療保険未加入者に対しては、市町村が健康増進法に基づき、健康診査・保健指導を実施するほ

か、地域住民に対し、市町村が健康教育、健康相談等を実施している。

(2) 周産期医療体制及び救急医療体制

- リスクの高い妊産婦や新生児などに高度の医療が適切に提供されるよう、各都道府県において、周産期医療の中核となる総合周産期母子医療センターの整備や、地域の医療施設と高次の医療施設との連携体制の確保などを実施。
- 患者の重篤度に応じた適切な救急医療を受けられるようにするための救急医療体制については、初期救急医療を担う医療機関（初期救急医療機関）、入院を要する救急医療を担う医療機関（二次救急医療機関）及び救命救急医療を担う医療機関（三次救急医療機関）からなる救急医療体制の計画的かつ体系的な整備を推進。

	(平成 16 年度)	(平成 17 年度)	(平成 18 年度)	(平成 19 年度)	(平成 20 年度)	(平成 21 年度)
救命救急センター整備数	178 か所	189 か所	201 か所	208 か所	214 か所	221 か所
ドクターヘリの導入	7 県	9 県	10 県	13 県	16 県	17 県

(3) 早期療育

- 障害のある児童に対して、障害児施設等に入所又は通所させ、保護又は治療を行うとともに、障害種別に応じた指導、知識技能の付与等の支援を実施している。
- 都道府県等において、身近な地域で療育が受けられるよう、訪問による療育指導や外来による専門的な療育相談、指導等を行う障害児等療育支援事業を実施している。
- 各都道府県等に発達障害者支援センターを設置し、発達障害を有する児童や家族等に対して、相談支援や専門的な発達支援等を実施している。
- 市町村に発達障害者に関し正しい知識を有する専門員を配置して、保育所等の子どもやその親が集まる場所を巡回し、施設のスタッフや親に対して障害の早期発見・早期対応のための助言等を行うための支援体制整備を、平成 23 年度概算要求において新たに盛り込んでいる。（「巡回支援専門員整備事業」）

(4) 精神疾患の早期発見・治療

- 精神疾患に関するウェブサイトを平成 22 年 9 月 10 日に開設。

- ・ みんなのメンタルヘルス総合サイト（こころの不調・病気に関する説明や、各種支援サービスの紹介など、治療や生活に役立つ情報を分かりやすくまとめた総合サイト）
 - ・ こころもメンテしよう～10代20代のメンタルサポートサイト～（10代・20代とそれを取り巻く人々（家族・教育職）を対象に、本人や周囲が心の不調に気づいたときにどうするかなど分かりやすく紹介する若者向けサイト）
- 平成22年9月10日から1週間を自殺予防週間として、国民に自殺や精神疾患についての正しい知識を普及啓発し、これらに対する偏見をなくしていくとともに、命の大切さや自殺の危険を示すサイン、また危険に気づいたときの対応方法等について国民の理解の促進を図っている。9月10日には、東京駅等において該当キャンペーンを実施。
- また、うつ病などの精神疾患のある方々に対し、身近な生活の場に、保健師、精神保健福祉士、臨床心理士等の多職種チームが訪問することにより、医療、生活支援などのサービスを包括的に提供する、アウトリーチ（訪問支援）を、平成23年度概算要求において新たに盛り込んでいる（「精神障害者アウトリーチ推進事業」）。

ヒアリング項目

【ヒアリング項目】 2. 二次障害の予防に関して

(1) 障害者の権利条約25条1項(b)で下記のように規定されているが、「新たな障害を最小限にし、及び防止するためのサービス」(二次障害の予防)に関し、所管する施策としてどのようなものがあるか、御教示いただきたい。

回 答

障害者基本計画の「Ⅲ分野別施策の基本的方向」の「6 保健・医療」の分野の「②障害に対する適切な保健・医療サービスの充実」において「障害の早期発見及び障害に対する適切な医療、医学的リハビリテーションの提供により、障害の軽減並びに重度化・重複化、二次障害及び合併症の防止を図るとともに、障害者に対する適切な保健サービスを提供する。」とされている。

当該分野に該当する施策のうち、どれがいわゆる「障害の予防」に該当し、どれが「二次障害の予防」に該当するかを明確に分けることは困難であるが、「1. 「障害の原因」と「障害の予防」に関する施策に関して」に対する回答の(3) 早期療育及び(4) 精神疾患の早期発見・治療(精神障害者アウトリーチ推進事業)を参照されたい。

ヒアリング項目

【ヒアリング項目】 3. 難病に関して

- (1) 障害者基本法第23条3項では、障害の原因となる難病等の調査及び研究の推進と、難病等に起因する障害があるため継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者に対する施策の推進について記しているが、これらに該当する貴省の施策としてどのようなものがあるか、御教示いただきたい。

【ヒアリング項目】 4. 厚生労働省の施策との関係

- (1) 難病については、現在、障害者基本法第3章「障害の予防に関する基本的施策」の中でのみ言及されているが、このような形ではなく、難病を含め制度の谷間を生まないという障害の範囲の議論を踏まえた上で、施策に係る規定の在り方を見直すべきではないかという意見がある。こうした意見も踏まえ、現行の同法第23条の規定が貴省の施策推進の上で、どのような役割を果たしているか、考えがあれば御教示いただきたい。

回 答

【結論】

難病対策については、昭和47年10月の難病対策要綱を踏まえ、(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」に対し、5つの施策を実施している。

- ① 調査研究の推進
- ② 医療施設等の整備
- ③ 医療費の自己負担の軽減
- ④ 地域における保健医療福祉の充実・連携
- ⑤ QOLの向上を目指した福祉施策の推進

※⑤については、障害者プラン（平成7年12月：総理府障害対策推進本部）及び新障害者プラン（平成14年2月：内閣府障害者施策推進本部）に基づき実施

障害者基本法第23条第3項に関連する難病の施策は、以下のとおり。

【難病等の調査及び研究の推進】

厚生労働科学研究の難治性疾患克服研究分野の臨床調査研究分野として、現在130疾患を対象に原因究明及び治療方法の確立に向けた研究を推進し、平成21

年度からは新たに130以外の疾患を対象とした研究奨励分野を設け、平成22年度は214疾患を対象に希少疾患の研究を推進している。

また、難治性疾患克服研究分野（臨床調査研究分野）の対象130疾患のうち、治療が困難で、かつ医療費が高額な疾患（56疾患）について、特定疾患治療研究事業として医療費助成を行っている。

【継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者に対する施策の推進】

介護保険法、老人福祉法、障害者自立支援法等に基づく施策の対象となっていない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）患者及び関節リウマチ患者を対象に「難病患者等居宅支援事業」を開始し、難病患者等にホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付を実施している。

なお、御指摘の制度の谷間にある難病患者の対応も含め、難治性疾患に関する様々な課題について、厚生労働副大臣を座長として、省内関係各局メンバーからなる「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」で検討が行われているところである。

難病の研究事業

難治性疾患克服研究事業 ＜研究費助成＞

研究奨励分野

＜平成21年度新設＞

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

※ 平成21年度は 177 疾患が対象
平成22年度は 214 疾患が対象

臨床調査研究分野 (130疾患)

・希少性(患者数5万人未満)
・原因不明
・治療方法未確立
・生活面への長期の支障
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

- ・骨髄線維症
- ・側頭動脈炎
- ・フィッシャー症候群
- ・色素性乾皮症

など

- ・ライソゾーム病
- ・特発性間質性肺炎
- ・表皮水疱症
- ・筋萎縮性側索硬化症 (ALS) など

重点研究分野 (※1)
(革新的診断・治療法を開発)

横断的基盤研究分野 (※1)
(疾患横断的に病因・病態解明)

特定疾患治療研究事業 ＜医療費助成＞

(56疾患 ※2)

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

※1 重点研究分野及び横断的基盤研究分野の対象疾患は、臨床調査研究分野の対象疾患と同じ。

※2 特定疾患治療研究事業には56疾患の他、血友病患者等治療研究事業を含む。

難治性疾患克服研究事業の概要

1. 概 要

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病の中でも積極的に研究を推進する必要がある疾患について、臨床調査研究分野、研究奨励分野、横断的基盤研究分野、重点研究分野からなる研究事業を行っている。

2. 研究内容

(1) 臨床調査研究分野

以下の4要素(①～④)を満たす疾患の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定した疾患について、全国の専門家による組織的な研究班において、原因究明や治療法開発等を目的とした研究を行う。現在、130疾患が対象となっている。

①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。

②原因不明：原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。

③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

④後遺症を残すおそれが少なくない

いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

(2) 研究奨励分野(平成21年度より創設)

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

(3) 横断的基盤研究分野

臨床調査研究分野の疾患について、横断的な病因・病態解明に関する研究、患者のQOLの向上などの社会医学的な研究、生体試料の収集、提供などを行う。

(4) 重点研究分野

臨床調査研究分野の疾患について、先端医療開発特区(スーパー特区)制度を活用し、革新的診断・治療法の開発に向けた研究を行う。

特定疾患治療研究事業の概要

(いわゆる難病の医療費助成)

1. 目的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2. 実施主体 都道府県

3. 事業の内容 対象疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部に相当する額の1/2を毎年度の予算の範囲内で都道府県に対して補助

4. 患者自己負担

所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり

上限額 入院 0~23,100円/月

外来等 0~11,550円/月

※対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2

5. 対象疾患

難治性疾患克服研究事業のうち臨床調査研究分野の対象疾患(130疾患)の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定しており、現在、56疾患が対象となっている。

<参考>臨床調査研究分野の対象疾患

次の4要素(①~④)から選定し、現在、130疾患が対象となっている。

①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。

②原因不明：原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。

③効果的な治療方法未確立

④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等の居宅における療養生活を支援するための事業です。

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、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といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業です。

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

入浴の介護、排泄の介護、食事の介護
衣類着脱の介護、身体の清拭、洗髪、
通院などの介助

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

調理、衣類の洗濯・補修、住居等の
掃除・整理整頓、生活必需品の買い
物、関係機関との連絡

事業の対象者

次のすべての要件を満たす者。

①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。

②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)及び関節リウマチの患者であること。

③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。

④障害者自立支援法等の他の施策の対象とならないこと。

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業です(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業です。

給付品目: 17品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | (パルスオキシメーター) |

難病対策に関する課題の検討の進め方

現状の課題

方向性

検討の場

医療費助成

- 事業費増加や都道府県の超過負担を踏まえた安定的な財源の確保
- 対象疾患の拡大、小児慢性特定疾患のキャリーオーバー問題（医療費助成の「谷間」）

- 特定疾患治療研究事業の見直し
 - ・高額療養費制度の見直し検討との役割分担・連携が必要
- 安定的な財源確保に留意

- 難病対策委員会
- 医療保険部会
- 省内検討チーム

福祉

- 障害者自立支援法、難病患者等居宅生活支援事業等の対象とならない方に対するホームヘルプ等の福祉サービスが充分でない（福祉制度の「谷間」）

- 難病患者等を含む長期慢性疾患患者に対する福祉サービスのあり方について、「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討

- 内閣府障がい者制度改革推進会議（専門部会）の議論を踏まえつつ、難病対策委員会においても検討

研究

- 対象疾患拡大
- 「希少」でない疾患の取扱
- 希少疾病に対する医薬品の研究開発との連携など

- 難治性疾患克服研究事業の見直しなど研究のあり方検討

難病対策委員会