

## II 難病患者見舞金及び小児慢性特定疾患患者見舞金について

### 1 事業の沿革

国の難病対策は、スモン薬害対策を契機とし、昭和 47 年 10 月に策定された「難病対策要綱」に基づいて、特定疾患治療研究事業として、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモン等の患者に対する医療費公費負担制度から開始された。また、昭和 49 年には、先天性代謝異常症等の 9 疾患群を対象とし、医療費負担を軽減する小児慢性特定疾患治療研究事業が創設された。

病気の原因や治療法がわからず長期の治療が強いられる難病に関する社会の関心が高まるものの、多くの難病患者は、国の定める身体永続する障害の状態にないため身体障害者手帳の対象とならず、利用できる福祉サービスがない状況が続いた。こうしたことから、難病患者の所得保障を目的としない見舞金を支給する自治体が増えていき、仙台市でも、昭和 53 年度から月額 3,000 円の難病患者見舞金を開始した。

その後、国は、医療費を公費負担する特定疾患治療研究事業及び小児慢性特定疾患治療研究事業における対象疾患追加、平成 9 年度の難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプ、日常生活用具、短期入所）及び平成 10 年度の難病特別対策推進事業（訪問指導、医療相談会）の創設など、難病患者が利用可能な福祉サービス等を徐々に整えてきた。

特定疾患治療研究事業の対象疾患が徐々に追加され、難病患者見舞金の受給者が増えてきたことなどを背景に、平成 15 年度に個別給付の見直しの一環として、所得制限を導入するとともに、見舞金の額を年額 30,000 円に減額した。また、それまでは難病患者見舞金として支給していた小児慢性特定疾患患者に対する見舞金を子ども家庭関係部局で所管するため、小児慢性特定疾患患者見舞金として分離した。

平成 17 年には宮城県難病相談支援センターが開設され、地域で生活する難病患者や家族の日常生活での悩みや不安に対する相談支援、地域交流活動の促進、患者家族団体への支援、各種情報提供などが行われるようになった。

同年には小児慢性特定疾患治療研究事業が児童福祉法に位置づけられ、所得に応じた自己負担金制の導入（重症認定の場合は自己負担なし）、対象年齢の延長、通院への給付拡大、対象患者の重点化及び対象疾患の拡大（11 疾患群・514 疾病）などの見直しが行われた。また、法制化にあわせて日常生活用具給付事業などの福祉サービスも開始した。

平成 24 年 6 月には障害者総合支援法が成立し、障害者の定義に難病等が新たに追加された。これまで症状の変動などにより身体障害者手帳が取得できなかった一定の障害のある難病患者は、平成 25 年 4 月の法施行に伴い、身体障害者、知的障害者、精神障害者と同じ障害福祉サービスを利用できるようになる。

### 2 事業の概要

#### (1) 難病患者見舞金の概要

##### ① 対象者

当該年度の 8 月 1 日において、特定疾患治療研究事業、先天性血液凝固因子障害者等治療研究事業、遷延性意識障害者治療研究事業のいずれかの対象患者であり、かつ、本市に 1 年以上住所を有する者

② 支給額

年 30,000 円

③ 支給制限

- ・ 本人の前年所得額が国民年金法に規定する政令で定める額を超える者
- ・ 重度障害者福祉手当の受給者

④ 受給者数等の推移

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
特定疾患	4,813 件	5,316 件	5,566 件
先天性血液凝固因子障害者	45 件	46 件	47 件
遷延性意識障害者	27 件	23 件	20 件
合 計	4,885 件	5,385 件	5,633 件
決算額	146,550 千円	161,550 千円	168,990 千円

(2) 小児慢性特定疾患患者見舞金の概要

① 対象者

当該年度の 8 月 1 日において、小児慢性特定疾患の対象児であり、かつ、本市に 1 年以上住所を有する者

② 支給額

年 30,000 円

③ 支給制限

- ・ 難病患者見舞金又は重度障害者福祉手当の受給者

④ 受給者数等の推移

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
小児慢性特定疾患患者見舞金	994 件	992 件	1,001 件
決算額	29,820 千円	29,760 千円	30,030 千円

3 難病患者見舞金の対象とならない難病患者の存在

特定疾患治療研究事業の対象疾患は、制度創設時の 10 疾患から現在の 56 疾患まで拡大された。一方、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患は 130 疾患あり、医療費が助成され、見舞金が支給される特定疾患治療研究事業の対象となる 56 疾患の患者とそれ以外の患者との格差が生じている。

4 小児慢性特定疾患治療研究事業にかかる本市の医療費助成について

医療費を公費負担する小児慢性特定疾患治療研究事業では、所得に応じた自己負担金制度が導入されたが、従来より本市の乳幼児医療費助成制度の対象となる場合は負担せずに医療が受けられる状況であった。さらに、本市では平成 24 年 1 月に子ども医療費助成制度を創設し、通院は小学 3 年生まで、入院は中学 3 年生まで医療費助成の対象年齢を拡充しており、通院は 3 歳以上で 1 医療機関の初診・初検時 500 円、入院は小学生以上で 1 日 500 円（1 入院 10 日分限度）の支払により医療機関の受診が可能となっている。

## 5 見舞金制度の今後の方向性について

難病患者見舞金は、常時介護が必要な遷延性意識障害の方や身体障害者手帳を所持する重い障害のある難病患者の方々から、日常生活では介護を必要としない患者の方まで、身体障害の重さや生活障害の大きさなどにかかわらず一律に金銭を給付する制度となっている。なお、現在、見舞金制度のある政令指定都市は本市とさいたま市の2市のみであり、堺市及び横浜市が平成16年度、大阪市が平成20年度、千葉市が平成22年度に廃止している。

現在の仙台市の財政状況や平成25年4月から障害者総合支援法が施行され、難病患者も障害福祉サービスを利用できるようになることなども踏まえ、現行制度のあり方を検討し、より手厚い福祉サービスを必要とする難病患者の方々のニーズに則した具体的なサービスに、施策の重点化を図ることが必要であると考えている。

次に、小児慢性特定疾患患者については、医療費を公費負担する小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担金を本市独自の医療費制度により負担している状況であり、平成24年1月には、子ども医療費助成制度として対象年齢の大幅な拡大を行ったところである。

このほか、本市では、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている通院患者のうち、身体障害者手帳の1級から3級を有する者、13歳未満の者等を対象に定額の通院介護料を支給している。

こうした経過を踏まえると、一律の金銭給付として支給してきた小児慢性特定疾患患者見舞金は本来の趣旨が薄れて重複的な支給となっており、見直しが必要であると考えている。

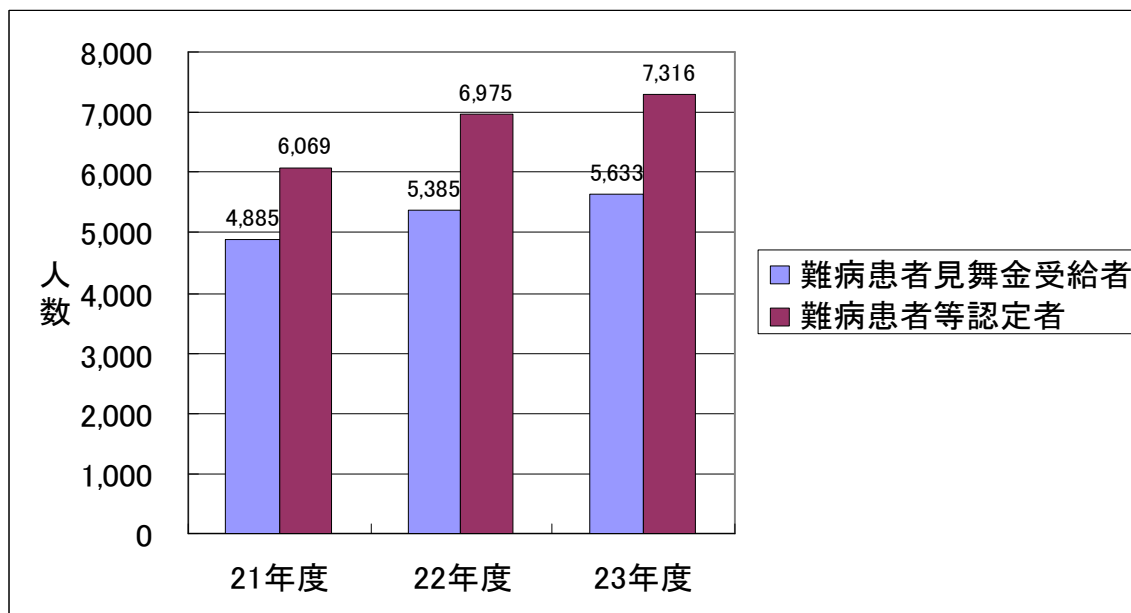
## 平成 23 年度難病見舞金受給者の疾患別内訳

番号	疾患名	人数	%
1	ベーチェット病	131	2.3
2	多発性硬化症	162	2.9
3	重症筋無力症	153	2.7
4	全身性エリテマトーデス	440	7.8
5	スモン	14	0.2
6	再生不良性貧血	56	1.0
7	サルコイドーシス	227	4.0
8	筋萎縮性側索硬化症	56	1.0
9	強皮症, 皮膚筋炎及び多発性筋炎	229	4.1
10	特発性血小板減少性紫斑病	178	3.2
11	結節性動脈周囲炎	101	1.8
12	潰瘍性大腸炎	1,017	18.1
13	大動脈炎症候群	53	0.9
14	ビュルガー病	37	0.7
15	天疱瘡	29	0.5
16	脊髄小脳変性症	169	3.0
17	クローン病	287	5.1
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0.0
19	悪性関節リウマチ	40	0.7
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	748	13.3
21	アミロイドーシス	7	0.1
22	後縦靭帯骨化症	191	3.4
23	ハンチントン病	7	0.1
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	108	1.9
25	ウェゲナー肉芽腫症	9	0.2
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	167	3.0
27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	60	1.1
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	0	0.0

29	膿疱性乾癬	4	0.1
30	広範脊柱管狭窄症	15	0.3
31	原発性胆汁性肝硬変	164	2.9
32	重症急性膵炎	7	0.1
33	特発性大腿骨頭壊死症	80	1.4
34	混合性結合組織病	90	1.6
35	原発性免疫不全症候群	17	0.3
36	特発性間質性肺炎	50	0.9
37	網膜色素変性症	217	3.9
38	プリオン病	0	0.0
39	肺動脈性肺高血圧症	20	0.4
40	神経線維腫症（1型，2型）	17	0.3
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0.0
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	2	0.0
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	9	0.2
44	ライソゾーム病（ファブリー病含む）	6	0.1
45	副腎白質ジストロフィー	1	0.0
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	2	0.0
47	脊髄性筋委縮症	4	0.1
48	球脊髄性筋委縮症	6	0.1
49	慢性炎症脱髄性多発神経炎（CIDP）	14	0.2
50	肥大型心筋症	19	0.3
51	拘束型心筋症	0	0.0
52	ミトコンドリア病	3	0.1
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	7	0.1
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	1	0.0
55	黄色靱帯骨化症	10	0.2
56	間脳下垂体機能障害	125	2.2
—	先天性血液凝固因子障害	47	0.8
—	遷延性意識障害	20	0.4
計		5,633	100.0

○ 受給者のうち比較的多い疾患は、潰瘍性大腸炎（18.1%）、パーキンソン病関連疾患（13.3%）、全身性エリテマトーデス（7.8%）となっている。

## 1 本市の難病患者と難病見舞金受給者の推移



## (1) 難病患者等認定者の人数

単位：人

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
特定疾患治療研究事業認定者	5,965	6,887	7,231
先天性血液凝固因子障害者	60	56	62
遷延性意識障害者	44	32	23
計	6,069	6,975	7,316

○ 特定疾患治療研究事業認定者は年々増加している。特に平成 21 年 10 月から特定疾患治療研究事業対象疾患として 11 疾患が追加されたことに伴い、平成 22 年度は大幅に増加した。

○ 先天性血液凝固因子障害者はほぼ横ばいである。

○ 遷延性意識障害者は減少傾向にある。

## (2) 難病見舞金の受給者数

単位：人

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
特定疾患治療研究事業認定者	4,813	5,316	5,566
先天性血液凝固因子障害者	45	46	47
遷延性意識障害者	27	23	20
計	4,885	5,385	5,633

○ 難病見舞金の受給者数は、特定疾患治療研究事業認定者増とともに増加しており、今後もこの傾向は継続すると見込まれる。

## 1 平成 23 年度難病見舞金受給者の年齢別等内訳

年齢	男	女	計	%
～ 9	15	6	21	0.4
10～19	50	36	86	1.5
20～29	168	189	357	6.4
30～39	320	446	766	13.6
40～49	275	474	749	13.3
50～59	277	499	776	13.8
60～69	472	679	1,151	20.4
(60～64)	(263)	(355)	(618)	(9.4)
(65～69)	(209)	(324)	(533)	(12.0)
70～79	487	664	1,151	20.4
80～	205	371	576	10.2
計	2,269	3,364	5,633	100

※ 括弧内は内数。

- 女性は 3,364 名で男性の 2,269 名の約 1.5 倍で、約 60%を占めている。
- 65 歳以上は 2,260 人で約 40%を占めている。

## 2 難病見舞金受給者の障害者手帳所持状況

手帳の種類	等級	人数
身体障害者手帳	1 級	445
	2 級	400
	3 級	344
	4 級	227
	5 級	70
	6 級	26
療育手帳	A	6
	B	23
精神保健福祉手帳		29
障害者手帳なし		4,063
合計		5,633

- 障害者手帳を所持していない受給者は 4,063 人で 72.1%を占めている。
- 身体障害者手帳、療育手帳又は精神保健福祉手帳を所持している受給者は 1,570 人 (27.9%) であり、これらの受給者は障害者自立支援法における福祉サービスの利用が可能である。

## 平成 23 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の認定者の疾患群別内訳

番号	疾患群名	人数	%
1	悪性新生物	144	12.6
2	慢性腎疾患	91	8.0
3	慢性呼吸器疾患	51	4.5
4	慢性心疾患	200	17.5
5	内分泌疾患	328	28.7
6	膠原病	37	3.2
7	糖尿病	67	5.9
8	先天性代謝異常	69	6.0
9	血友病等血液・免疫疾患	57	4.9
10	神経・筋疾患	65	5.7
11	慢性消化器疾患	34	3.0
計		1,143	100.0

※小児慢性特定疾患治療研究事業では上記 11 疾患群・514 疾病が対象疾患となっている。



## 1 本市の小児慢性特定疾患治療研究事業認定者と見舞金受給者の推移

(1) 小児慢性特定疾患治療研究事業認定者の人数 単位：人

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
小児慢性特定疾患治療研究事業認定者	1,122	1,138	1,143

(各年度 3 月末時点での認定者数)

(2) 小児慢性特定疾患患者見舞金の受給者数 単位：人

	平成 21 年度	平成 22 年度	平成 23 年度
小児慢性特定疾患患者見舞金受給者	994	992	1,001

## 2 小児慢性特定疾患治療研究事業認定者の障害者手帳所持状況

手帳の種類	等級	人数
身体障害者手帳	1 級	136
	2 級	16
	3 級	31
	4 級	15
	5 級	5
	6 級	1
療育手帳	A	32
	B	52
精神保健福祉手帳		1
障害者手帳なし		863
合計		1,152

(平成 22 年 9 月時点での数値)

- 障害者手帳を所持していない認定者は 863 人で 74.9%を占めている。  
(身体障害者手帳保持者のうち、療育手帳保持者でもある者は 204 人中 60 人で、身体障害者手帳保持者でカウントしている。また、療育手帳保持者のうち、精神保健福祉手帳保持者でもある者は 84 人中 4 人で、療育手帳保持者でカウントしている。)
- 身体障害者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳を所持している認定者は 289 人 (25.1%) であり、これらの認定者は障害者自立支援法における福祉サービスの利用が可能である。

難病患者等の方々に対する医療費などの支援

治療研究の対象となっていない数多くの難病（疾患の数や患者数は不明）

難治性疾患克服研究事業(対象130疾患) 患者数 不明  
【医療費の支援制度なし】

特定疾患治療研究事業(対象56疾患) 患者数 7,231人  
【国による医療費支援制度】

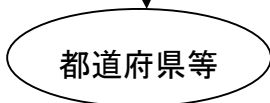
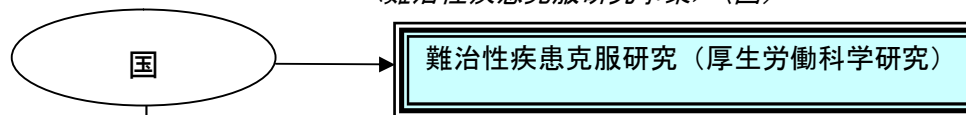
難病患者見舞金支給制度の対象となる方  
5,633人

小児慢性特定疾患治療研究事業(対象514疾患) 患者数 1,143名  
【国による医療費支援制度】

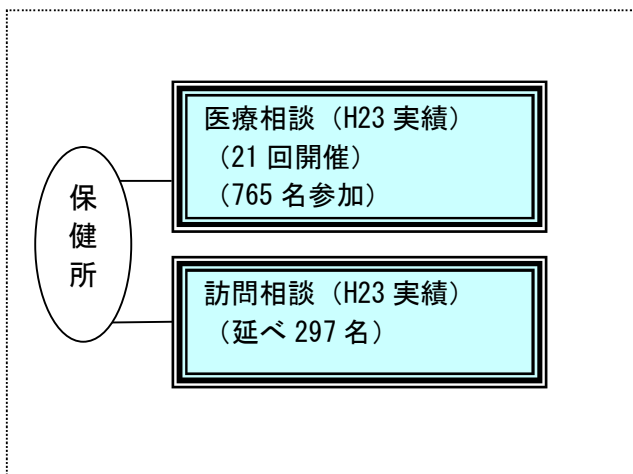
小児慢性特定疾患患者見舞金支給制度の対象となる方  
1,001人

# 難病対策について

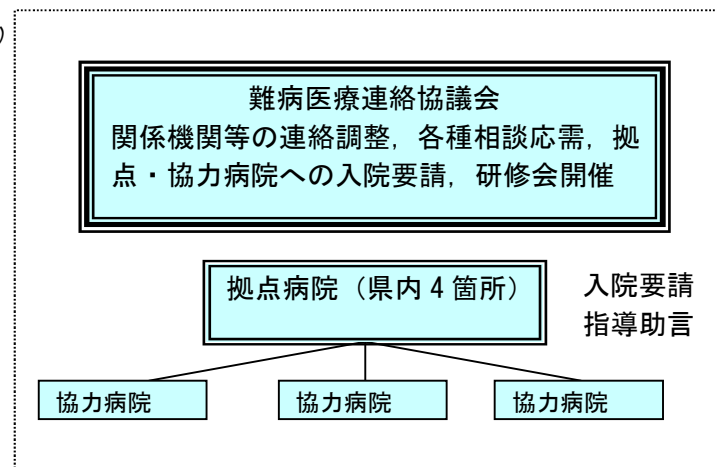
〈難治性疾患克服研究事業〉（国）



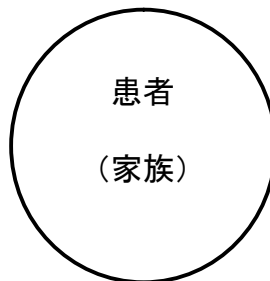
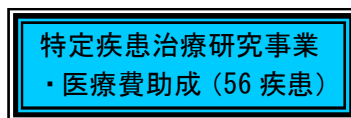
〈難病患者地域支援対策推進事業〉（県・政令市）



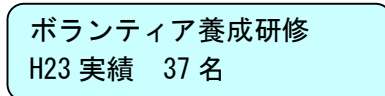
〈重症難病患者入院施設確保事業〉（県）



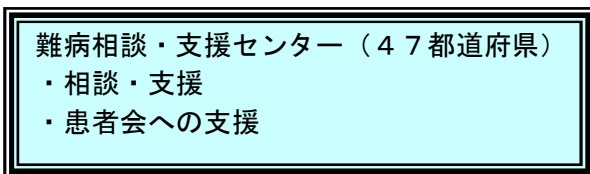
〈特定疾患治療研究事業〉（県）



〈難病患者見舞金支給事業等〉（市独自）



〈難病相談・支援センター事業〉（県）



〈難病患者等居宅生活支援事業〉（市町村）

