

はじめに

平成24年6月に成立した「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（以下「障害者総合支援法」）」では、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「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ことになっています。（平成25年4月1日施行）

新たに対象となる方は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス等を利用できることになります。

本別冊マニュアルは、全国の市区町村において難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われるよう、関係者（調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等）向けに、「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の留意点」などを整理したものです。

I. 障害者の範囲の見直し

1. 障害者総合支援法第4条

障害者総合支援法（抄）

（定義）

第4条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者並びに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であって十八歳以上であるものをいう。

※下線部分が追加された内容

今回の見直しにより

- 難病患者等で、症状の変化などにより身体障害者手帳を取得できないが一定の障害がある方々が、障害福祉サービス等を利用できる。
- 難病患者等が利用してきたホームヘルプサービス等は、これまで補助金事業として一部の市町村でのみ提供されてきたが、今後は、法定事業として全市町村において提供可能になる。
- 利用できるサービスが、補助金事業のホームヘルプサービス、短期入所及び日常生活用具給付の3つから、障害者総合支援法に定める障害福祉サービス等に広がる。

2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病

- 平成24年12月の時点において、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、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の検討が引き続き進められていたことから、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難な状況にあった。
- そこで、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（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）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、見直しを行うこととした。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とした。

※ 障害者総合支援法の政令で定める疾病の名称は、法制上の観点等から「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病」と名称が異なっている場合があり、その結果、障害福祉サービス等の対象となる疾病は「130疾病」となっている。（対応表 10ページ～）

○疾病一覧（対象130疾病）

五十音順

No.	疾病名	疾患群
1	I g A腎症 ^{じんしょう}	腎・泌尿器系疾患
2	亜急性硬化性全脳炎 ^{あきゅうせいこうかせいぜんのうえん}	神経・筋疾患
3	アジソン病 ^{びょう}	内分泌系疾患
4	アミロイド症 ^{しょう}	代謝系疾患
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎 ^{せいにくげしゅせいけっかんえん}	免疫系疾患
6	ウェゲナー肉芽腫症 ^{にくげしゅしょう}	免疫系疾患
7	HTLV-1関連脊髄症 ^{かんれんせきずいしょう}	神経・筋疾患
8	ADH不適合分泌症候群 ^{ふてきごうぶんびつしょうこうぐん}	内分泌系疾患
9	黄色靭帯骨化症 ^{おうしよくじんたいこっかしょう}	骨・関節系疾患
10	潰瘍性大腸炎 ^{かいようせいだいちょうえん}	消化器系疾患
11	下垂体前葉機能低下症 ^{かすいたいぜんようきのうていかししょう}	内分泌系疾患

12	かれいせいおうはんへんせいしょう 加齢性黄斑変性症	視覚系疾患
13	かんがいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	消化器系疾患
14	かんせつ 関節リウマチ	免疫系疾患
15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	消化器系疾患
16	ぎせいてい <small>しょう</small> 偽性低アルドステロン症	内分泌系疾患
17	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
18	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
19	きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん 急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
20	きょうひしょう 強皮症	皮膚・結合組織疾患
21	ギラン・バレ <small>しょうこうぐん</small> 症候群	神経・筋疾患
22	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
23	クッシング <small>びょう</small> 病	内分泌系疾患
24	グルココルチコイド <small>ていこうしょう</small> 抵抗症	内分泌系疾患
25	クロウ・深瀬 <small>ふかせしょうこうぐん</small> 症候群	神経・筋疾患
26	クローン <small>びょう</small> 病	消化器系疾患
27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	消化器系疾患
28	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症	皮膚・結合組織疾患
29	けっせつせいどうみやくしゅういえん 結節性動脈周囲炎	免疫系疾患
30	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
31	げんぼつせい <small>しょう</small> 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんぼつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
33	げんぼつせいこうしけつしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんぼつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
35	げんぼつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患

36	げんばつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	血液系疾患
37	こうかせいいいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	皮膚・結合組織疾患
38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	皮膚・結合組織疾患
39	こうじゅうじんたいこっかしょう 後縦靭帯骨化症	骨・関節系疾患
40	こうそくがたしんきんしょう 拘束型心筋症	循環器系疾患
41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
42	こう プロラクチン ^{けっしょう} 血症	内分泌系疾患
43	こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群	免疫系疾患
44	こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	血液系疾患
45	こつずいせんいしょう 骨髓線維症	血液系疾患
46	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかじょうしょう} 分泌過剰症	内分泌系疾患
47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患
48	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	血液系疾患
49	サルコイドーシス	呼吸器系疾患
50	シェーグレン ^{しょうこうぐん} 症候群	免疫系疾患
51	しきそせいかんびしょう 色素性乾皮症	皮膚・結合組織疾患
52	じ こめんえきせいがんえん 自己免疫性肝炎	消化器系疾患
53	じ こめんえきせいやうけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	血液系疾患
54	ししんけいしょう 視神経症	視覚系疾患
55	じやくねんせいはいきしゅ 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性肺炎	消化器系疾患
57	じゅうしょうきんむりよくしょう 重症筋無力症	神経・筋疾患
58	しんけいせいかしよくしょう 神経性過食症	内分泌系疾患
59	しんけいせいしよくよくふしんしょう 神経性食欲不振症	内分泌系疾患

60	しんけいせんいしゅしょう 神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患
61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	神経・筋疾患
62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじょうしょう 進行性骨化性線維形成異常症	骨・関節系疾患
63	しんこうせいたそうせいはいくつしょう 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64	スティーヴンス・ジョンソン ^{しょうこうぐん} 症候群	皮膚・結合組織疾患
65	スモン	スモン
66	せいじょうあつすいとうしょう 正常圧水頭症	神経・筋疾患
67	せいじん ^{びょう} 成人ステル病	免疫系疾患
68	せきずいくどうしょう 脊髓空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髓小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしゅくしょう 脊髓性筋萎縮症	神経・筋疾患
71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	免疫系疾患
72	せんたんきょだいしょう 先端巨大症	内分泌系疾患
73	せんてんせい ^{えんちょうしょうこうぐん} 先天性QT延長症候群	循環器系疾患
74	せんてんせいぎょりんせんようこうひしょう 先天性魚鱗癬様紅皮症	皮膚・結合組織疾患
75	せんてんせいふくじんひしつこうそけつそんしょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	内分泌系疾患
76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	免疫系疾患
77	だいどうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	免疫系疾患
78	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症	神経・筋疾患
79	たけいとういしゅくしょう 多系統萎縮症	神経・筋疾患
80	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
81	たはつきんえん 多発筋炎	免疫系疾患
82	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症	神経・筋疾患
83	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	腎・泌尿器系疾患

84	ちほうせいはい すいしゆ 遅発性内リンパ水腫	聴覚・平衡機能系疾患
85	ちゆうずうせいにようほうしょう 中枢性尿崩症	内分泌系疾患
86	ちゆうどくせいひょうひ え ししょう 中毒性表皮壊死症	皮膚・結合組織疾患
87	さんせいいかすいたいせんしゆ TSH産生下垂体腺腫	内分泌系疾患
88	じゆようたいいじょうしょう TSH受容体異常症	内分泌系疾患
89	てんぼうそう 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
90	とくはつせいかくちようがたしんきんしょう 特発性拡張型心筋症	循環器系疾患
91	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性肺炎	呼吸器系疾患
92	とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
93	とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症	血液系疾患
94	とくはつせいだいたいこつとう え し 特発性大腿骨頭壊死	骨・関節系疾患
95	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈圧亢進症	消化器系疾患
96	とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちよう 特発性両側性感音難聴	聴覚・平衡機能系疾患
97	とつぱつせいなんちよう 突発性難聴	聴覚・平衡機能系疾患
98	なんちせい しょうこうぐん 難治性ネフローゼ症候群	腎・泌尿器系疾患
99	のうほうせいかんせん 膿疱性乾癬	皮膚・結合組織疾患
100	のうほうせいせんいしょう 嚢胞性線維症	消化器系疾患
101	びょう パーキンソン病	神経・筋疾患
102	びょう パージャール病	免疫系疾患
103	はいどうみやくせいはいこうけつあつしょう 肺動脈性肺高血圧症	呼吸器系疾患
104	はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群	呼吸器系疾患
105	しょうこうぐん パット・キアリ症候群	消化器系疾患
106	びょう ハンチントン病	神経・筋疾患
107	はんぱつせいとくはつせいこつぞうしよくしょう 汎発性特発性骨増殖症	骨・関節系疾患

108	ひだいがたしんきんしょう 肥大型心筋症	循環器系疾患
109	いぞんしょうにがた ビタミンD依存症二型	内分泌系疾患
110	ひふきんえん 皮膚筋炎	免疫系疾患
111	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	呼吸器系疾患
112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	呼吸器系疾患
113	ひょうひずいほうしょう 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患
114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	神経・筋疾患
115	びょう プリオン病	神経・筋疾患
116	びょう ベーチェット病	免疫系疾患
117	びょう ペルオキシソーム病	神経・筋疾患
118	ほっさせいやかん 発作性夜間ヘモグロビン尿症	血液系疾患
119	まんせいえんしょうせいだつずいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患
120	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	呼吸器系疾患
121	まんせいすいえん 慢性膵炎	消化器系疾患
122	びょう ミトコンドリア病	神経・筋疾患
123	びょう メニエール病	聴覚・平衡機能系疾患
124	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症	視覚系疾患
125	びょう もやもや病	神経・筋疾患
126	ゆうきよくせつけっきゆうがとうびょう 有棘赤血球舞蹈病	神経・筋疾患
127	さいぼうそしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	呼吸器系疾患
128	びょう リソソーム病	神経・筋疾患
129	かんきんしゅしょう リンパ管筋腫症	呼吸器系疾患
130	しょうこうぐん レフェトフ症候群	内分泌系疾患

【参考】「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾病」の対応表（疾患群別）

※疾患群

- 血液系疾患 ○免疫系疾患 ○内分泌系疾患 ○代謝系疾患
- 神経・筋疾患 ○視覚系疾患 ○聴覚・平衡機能系疾患 ○循環器系疾患
- 呼吸器系疾患 ○消化器系疾患 ○皮膚・結合組織疾患 ○骨・関節系疾患
- 腎・泌尿器系疾患 ○スモン

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
血液系疾患	30 けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
	36 げんばつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	げんばつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群
	44 こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	ふおうせいひんけつ こつずいけいせいしょうこうぐん 不応性貧血（骨髓異形成症候群）
	45 こつずいせんいしょう 骨髓線維症	こつずいせんいしょう 骨髓線維症
	48 さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血
	53 じ こめんえきせいようけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	ようけつせいひんけつ 溶血性貧血
	118 ほっさせいやかん にょうしょう 発作性夜間ヘモグロビン尿症	
	92 とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病	とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう 特発性血小板減少性紫斑病（ITP）
	93 とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症	とくはつせいけっせんしょう 特発性血栓症
免疫系疾患	5 アレルギー ^{せいにくげしゆせいけつかんえん} アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー ^{せいにくげしゆせいけつかんえん} アレルギー性肉芽腫性血管炎
	6 ウエゲナー ^{にくげしゆしょう} ウエゲナー肉芽腫症	ウエゲナー ^{にくげしゆしょう} ウエゲナー肉芽腫症
	14 かんせつ 関節リウマチ	あくせいかんせつ 悪性関節リウマチ
		かんせつ 関節リウマチ
	29 けっせつせいどうみやくしゅういん 結節性動脈周囲炎	けっせつせいどうみやくしゅういん けっせつせいいたはつどうみやくえん 結節性動脈周囲炎、結節性多発動脈炎、
	102 バージャー ^{びょう} バージャー病	ビュルガー ^{びょう} 病（バージャー ^{びょう} 病）
	43 こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群	こう ししつこうたいしょうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群
(つづく) 50 シェーグレン ^{しょうこうぐん} シェーグレン症候群	シェーグレン ^{しょうこうぐん} シェーグレン症候群	