

# 厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会

## 議事次第

平成25年12月13日

13:00～15:00

場所：都道府県会館101大会議室（1階）

### 1. 開会

### 2. 議事

(1) 難病対策の改革に向けた取組について

(2) その他

### 3. 閉会

#### <配付資料>

資料

難病対策の改革に向けた取組について（案）

参考資料1

参考資料集

参考資料2

「今後の難病対策に対する意見について」（全国知事会）

伊藤委員提出資料

## 難病対策の改革に向けた取組について (案)

平成 25 年 12 月 13 日  
厚生科学審議会疾病対策部会  
難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和 47 年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって 40 年以上が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況が変化する中で、原因の解明にはほど遠い疾患であっても、研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあるなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、その解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なため、国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど、様々な課題が指摘されている。

こうした課題を前に、難病対策全般にわたる改革が強く求められるところとなり、当委員会としては、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識として議論を重ね、平成 25 年 1 月に「難病対策の改革について (提言)」をとりまとめたところである。

8 月には社会保障制度改革国民会議報告書が公表され、ここにおいても難病対策の改革が盛り込まれたことから、9 月より検討を再開し、法制化に向け具体的な議論を行ってきた。今般、審議の結果、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保と難病患者の療養生活の質の向上を目的として官民が協力して取り組むべき改革の内容について、次のとおり取りまとめた。

国においては、1 月の提言及び本報告の内容に沿って、難病対策の法制化を進め、難病の克服と共生社会の実現に向けて、なお一層取組を期待する。

## 第1 難病対策の基本理念及び基本的事項

### 1. 難病対策の基本理念

- 難病（※）の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。

※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

### 2. 国による基本方針の策定

- 難病対策に係る基本方針を定め、難病に係る医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

## 第2 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

### 1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- 疾患概念が確立されていない難病の疾患概念を確立し、診断基準の作成を行うための研究や、難病の診断・治療の適正化のための診療ガイドラインの作成を推進する。

- 難病の病態解明を行い、新規治療薬・医療機器等の開発につなげるための研究をさらに推進し、医療上の必要性が高い未承認薬・適応外薬であって難病の治療等に有効なもの開発の促進に資する取組についても引き続き進めていく。

- 難病に関する臨床研究・治験をさらに推進するため、希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の研究開発促進のための取組を推進し、企業や研究者に対する支援策に取り組んでいくこととする。

- 厚生労働科学研究費を受けている難病研究班は、研究で得られた成果を還元することとし、広く国民が理解できるように難病情報センター等を通してわかりやすく最新情報を提供する。

## 2. 難病患者データベースの構築

### (1) 難病患者のデータ登録

○ 難病患者のデータを収集・登録することで、症例が比較的少なく、全国規模で研究を行わなければ対策が進まない難病について、一定の症例数を確保し、患者の症状、治療方法、転帰などを把握することにより研究の推進に結びつけるための難病患者データベースを構築する。

○ 難病患者データベースは、医療費助成の対象疾患に罹患した患者であれば医療費助成の有無にかかわらず全員が登録可能なシステムとする。「難病指定医（仮称）」<sup>(※)</sup> 又は「難病指定医（仮称）」と連携したかかりつけ医（以下「難病指定医（仮称）」等という）は、患者の同意の下、必要なデータの登録を行い、当該データ登録を行った患者に対して、関連情報を付加した「難病患者登録証明書（仮称）」を発行する。この証明書は、患者が相談などの各種サービスを受け際に活用できるよう検討する。

※ 「難病指定医（仮称）」については、次項（2）及び第3 2.（4）を参照のこと。

○ 「難病指定医（仮称）」等が医療費助成の支給、認定審査等に必要な項目を記載することとあわせて難病患者データの登録を行うことができるようにする。また、「難病指定医（仮称）」等の負担も考慮し、登録項目は年齢、性別、既往症、症状、合併症、治療薬、医療機関などとし、厳選する。

○ 登録された難病患者データは経年的に蓄積できるような仕組みとする。また、必要な場合に小児慢性特定疾患治療研究事業による患者登録データとの連続を可能にする仕組みとする。

○ 国際的に貢献するため、人種特異的疾患の病態解明・治療方法の開発研究等を推進するとともに、欧米等の患者データベースと協調し、国際連携を行うことで、疫学的情報の収集や病態解明・治療方法の開発研究を推進する。

## (2) 「難病指定医（仮称）」の役割

- 「難病指定医（仮称）」は、正確に診断し、適切な治療方針を立てることを主な役割とし、「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」（※）を発行し、これを患者が新たに医療費助成を申請する際の添付書類とする。あわせて、難病患者データのデータベースへの登録を行う。

※ 「新・臨床調査個人票（仮称）」については、第3 2.（5）を参照のこと。

- 患者が「医療受給者証（仮称）」（※）の更新を申請する際に添付する「新・臨床調査個人票〔更新〕（仮称）」については、「難病指定医（仮称）」等が発行する。あわせて、難病患者データのデータベースへの登録を行う。

※ 「医療受給者証（仮称）」については、第3 4. を参照のこと。

## (3) 難病患者情報の取扱い

- 患者情報を知り得る立場にある者・機関はその取扱いに当たっては、個人情報の保護に十分に配慮し、国、都道府県はそのために必要な取組を行う。

- 「難病指定医（仮称）」等から登録された難病患者データについて一元的に管理し、難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、研究におけるデータの必要性や倫理的観点などについて審査の上、個人情報の保護について十分に配慮し、幅広く難病患者データを提供する仕組みを構築する。

## 3. 医療提供体制の確保

### (1) 医療提供体制の整備

- 診断や治療に多くの診療科が携わる必要がある難病に対応するため、都道府県は、「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数指定し、地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。また、身近な地域において、医療費助成の対象となる医療を行う体制を確保するため、都道府県はかかりつけ医等のいる医療機関を含むように、「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定する。

- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」は、広域的な医療資源等の調整等を行うため、「難病医療コーディネーター（仮称）」を配置するとともに、「難病医療地域基幹病院（仮称）」や地域の医療機関の医師等に対する研修を実施するなど、専門家の育成の役割も担う。
- 小児期に難病を発症した患者に対する成人後の医療・ケアを切れ目なく行うため、小児期からの担当医師等との連携を進める。

（2）難病患者に対する日常的な診療体制

- 難病治療を含む日常的な診療は、患者のアクセスも考慮し、「難病指定医（仮称）」の他、「難病指定医（仮称）」と連携したかかりつけ医が行い、必要に応じて「難病指定医（仮称）」が診療できるようにする。その際には、移動が著しく制限される患者の診療のため、「難病指定医（仮称）」等が巡回して診療を行う取組を進めることなどが考えられる。

（3）極めて希少な難病を診断するための医療提供体制

- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」は、多くの難病の診断が可能となるよう体制を整備し、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」及び「難病医療支援ネットワーク（仮称）」と連携して、できる限り早期に確実な診断が可能となるよう努める。
- 国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備する。

### 第3 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

#### 1. 医療費助成の基本的な考え方

- 症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねていては、データの集積もままならず、原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがある。そのため、医療費助成を行うことにより、一定の症例を確保し、蓄積できた難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。
  
- また、難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる場合も多い。医療保険制度における高額療養費制度により一定の負担軽減が図られているが、こうした難病特有の事情を踏まえれば、難病対策として医療費の助成を行うことが必要である。
  
- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
  - ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進するという目的に加え、
  - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保する。

#### 2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者について

##### (1) 医療費助成の対象疾患

- 医療費助成の対象とする疾患は年齢によらず、①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法が未確立、④生活面への長期にわたる支障の4要素を満たしており、かつ、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患とする。疾患の選定にあたっては難病研究で得られた成果を参考にする。
  
- 現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）については、これまでの治療研究における成果を総括するとともに、そのうち上記の要件を満たさない疾患については、既認定者に対する予算措置の継続など新たな医療費助成とは別の対応を検討する。

## (2) 対象患者の認定基準

- 難病患者への医療費助成について広く国民に理解を得る観点から、医療費助成の対象患者は、対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切と考えられる。すなわち、医療費助成の対象は、対象疾患に罹患している難病患者データベースの登録患者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者とする。
- 具体的には、医療費助成の対象患者の認定基準について、難病研究で確立された対象疾患の診断基準を踏まえ、それぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで設定する。
- ただし、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しなくとも、高額な医療を継続して必要とする者(※)については、医療費助成の対象とすることが適当である。なお、都道府県の事務負担を軽減するため、実務上の取扱いについて十分に配慮する。
  - ※ ここでいう「高額な医療を継続して必要とする者」とは、「月ごとの医療費総額が 33,330 円を超える月が年間 3 回以上となる者」(例えば医療保険の自己負担割合が 3 割の場合、医療費の自己負担が 10,000 円以上の月が年間 3 回以上となる者)とする。
- また、難病研究で確立された診療ガイドラインは、医療費助成の対象となる医療の範囲についての目安とする。

## (3) 対象疾患の選定等を行う第三者的な委員会

- 対象疾患の選定や見直し、対象患者の認定基準の設定や見直し等を行うに当たっては、厚生科学審議会の意見を聴くこととする。
- このため、厚生科学審議会に新たに第三者的な委員会として、「対象疾患等検討委員会(仮称)」を設置することとし、難病対策委員会での対象疾患の選定等に係る考え方に基づき、審議を行うこととする。「対象疾患等検討委員会(仮称)」は難病に係る医療に見識を有する者で構成し、原則公開とする。なお、これ以外の、難病対策の在り方等の制度設計に係る審議については、引き続き難病対策委員会で行う。

- 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、「対象疾患等検討委員会（仮称）」において定期的に評価し、見直すこととする。

#### （４）「難病指定医（仮称）」の指定

- 「難病指定医（仮称）」については、難病に係る医療に関し専門性を有する医師（専門学会に所属し専門医を取得している医師、または専門学会、日本医師会（地域医師会）、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等で実施する一定の基準を満たした研修を受講した医師等）であることを指定の要件とする。

- 都道府県は指定した「難病指定医（仮称）」の医師の氏名、勤務する医療機関の名称を公表する。

#### （５）都道府県における対象患者の認定

- 都道府県が指定した「難病指定医（仮称）」が、個々の難病患者に対して発行する「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」等に基づき、都道府県が設置する「難病認定審査会（仮称）」において医療費助成の対象患者を認定する。

- 「難病認定審査会（仮称）」については、難病に係る医療に見識を有する者で構成することとし、特に新規の申請については、「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」だけではなく、必要に応じて画像や検査結果のコピー等も活用するなどして、重点的に審査を行う。

### 3. 患者負担の在り方について

- 難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、難病の特性をふまえて、負担割合を3割から2割に軽減し<sup>1</sup>、所得に応じて負担限度額を設定することとし、別添のとおりとする。

---

<sup>1</sup> 70歳以上の者のうち、医療保険で1割又は2割の負担割合が適用される者については、当該者に適用される医療保険の負担割合と同一とする。

- 医療費助成の対象となった者であって、高額な医療が長期的に継続する者（※）については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。

また、人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。

※ ここでいう「高額な医療が長期的に継続する者」とは、「月ごとの医療費が 50,000 円を超える月が年間 6 回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が 2 割の場合、医療費の自己負担が 10,000 円を超える月が年間 6 回以上となる者）とする。

- 受診した複数の医療機関等の自己負担（※）をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

- 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。

- 同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

- 他の公費負担医療制度と同様、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、負担限度額に含める。

- 難病に係る医療については、医療保険での対応が基本であるが、地域によっては介護保険の医療系サービスで対応されている事情があることを踏まえ、都道府県が当該患者に対し、介護保険における医療系サービスについて必要と認める場合には医療費助成の対象とすることを可能とする。

なお、具体的な取扱いについては、国においてガイドライン等の検討を行う。

- 新たな制度を施行する時点で特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和するため、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。
  - ① 症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者（日常生活又は社会生活に支障がある者）に該当しない者についても、医療費助成の対象とする。
  - ② 負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別添のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ③ 特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別添のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ④ 入院時に係る標準的な食事療養の負担については、その1/2を公費負担とする。

#### 4. 「医療受給者証（仮称）」の交付

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証（仮称）」を交付する。有効期間は、定期的に難病患者データを収集するとともに、所得の変化等に対応するため1年間とする。

## 第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

### 1. 難病に関する普及啓発

- 難病情報センターにおいて、難病患者とその家族、医療従事者、難病患者と関わる者や広く国民一般にとって有用な情報を充実させる。
  
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

### 2. 難病患者の社会参加のための支援

#### (1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 地域において、難病患者等の療養上及び日常生活上での不安の解消を図るなど、きめ細やかな相談や支援を行うため、難病相談・支援センターにおける取組の充実・強化を図る。あわせて、全国的な難病相談・支援センター間のネットワーク等の仕組みを導入することにより、均てん化・底上げを図る。
  
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

#### (2) 症状の程度等に応じた取組の推進

- 症状の程度等に応じた、在宅療養、福祉サービス、ピアサポート、就労支援などの取組を推進する。また、地域において、難病患者への保健医療サービス等を行う者の育成、在宅での療養が必要な難病患者を介護する家族等の負担軽減に係る支援等を行う。

### 3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大）

- 平成 25 年度から、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として、130 疾患（難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲）が定められたところであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討をも踏まえ、見直しを実施する。

### 4. 就労支援の充実

- ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」を活用してハローワークと難病相談・支援センターとの連携の強化を図るとともに、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により、難病患者への就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル<sup>2</sup>等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン<sup>3</sup>や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。

---

<sup>2</sup> 「難病のある人の就労支援のために（平成 23 年 4 月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）」

<sup>3</sup> 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成 20 年厚生労働省告示第 108 号）

## 5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

- 地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成する。

## 第5 その他

### （1） 新制度の施行時期

- 難病対策の改革に必要な法案については、平成26年通常国会への提出を目指し調整を進める。その施行に当たっては、十分な準備期間を置くことが必要と考えられることから、施行時期は法案が成立した後概ね1年後の時期が想定されるが、できるだけ早い時期からの施行が望まれていることから、すでに医療費助成の対象となっている疾患に加え、新たに医療費助成の対象となる疾患の一部については、平成27年1月を目途に施行することができるよう必要な調整を行う。

### （2） 新制度の実施主体

- 医療費助成等の難病に関する施策（福祉や就労支援等を除く）を行う実施主体は都道府県とする。

ただし、より身近な地域で支援等を行うべきとの観点から、新たな制度において、大都市の特例を設け、政令指定都市等が実施主体となることについて検討する。

検討に当たっては、政令指定都市等の意見や事務体制等の現状を踏まえるとともに、新たな制度の実施状況や事務の移行などの準備等を勘案し、都道府県以外の自治体の実施主体となる場合には、施行後3年程度の準備期間を設ける。

## 難病に係る新たな医療費助成の制度案①

## ＜自己負担割合＞

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

## ＜自己負担限度額＞

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

## ＜所得把握の単位等＞

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

## ＜入院時の食費等＞

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

## ＜高額な医療が長期的に継続する患者の特例＞

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。  
※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

## ＜高額な医療を継続して必要とする軽症者の特例＞

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。  
※ 高額な医療とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

## ＜経過措置(3年間)＞

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

# 難病に係る新たな医療費助成の制度案②

別添

☆新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	～年収約80万	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		～年収約160万	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	～市町村民税約7.1万円 (～約370万)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	～市町村民税約25.1万円 (～約810万)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税約25.1万円～ (約810万～)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

# 参 考 資 料 集

# 難病対策の改革に向けた取組について(案)(概要)

平成25年12月13日 厚生科学審議会  
疾病対策部会 難病対策委員会

## 難病対策の基本理念及び基本的事項

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。  
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定  
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

## 第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
  - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
  - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
  - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
  - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
  - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
  - かかりつけ医等による日常診療
  - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

## 第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築

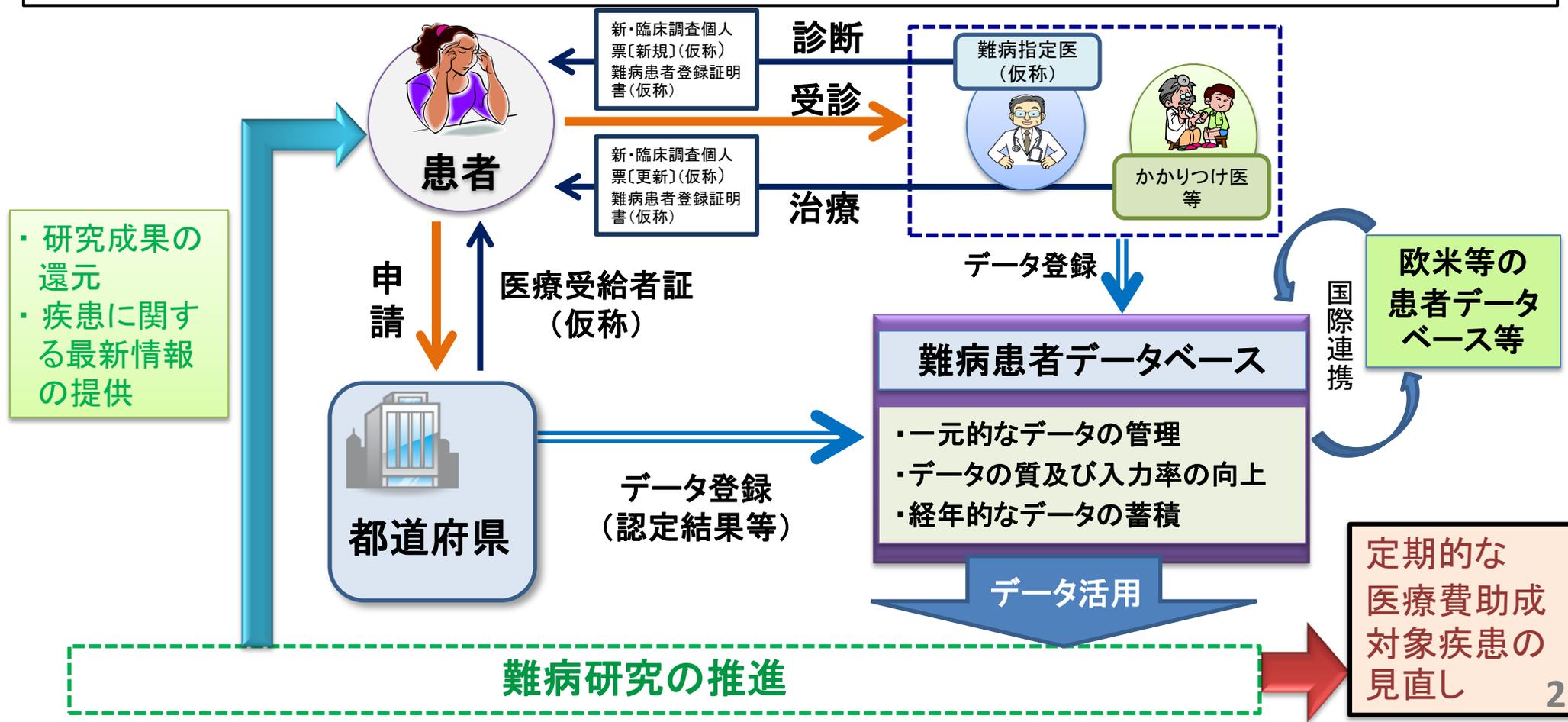
1. 医療費助成の基本的な考え方
  - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
  - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
  - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続して必要とする者
3. 患者負担の在り方について
  - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
  - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
  - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
  - 都道府県が対象患者に交付

## 第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
  - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
  - 難病相談・支援センターの機能強化
  - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
  - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
  - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会
  - 保健所を中心とした難病対策地域協議会の活用等による適切な支援

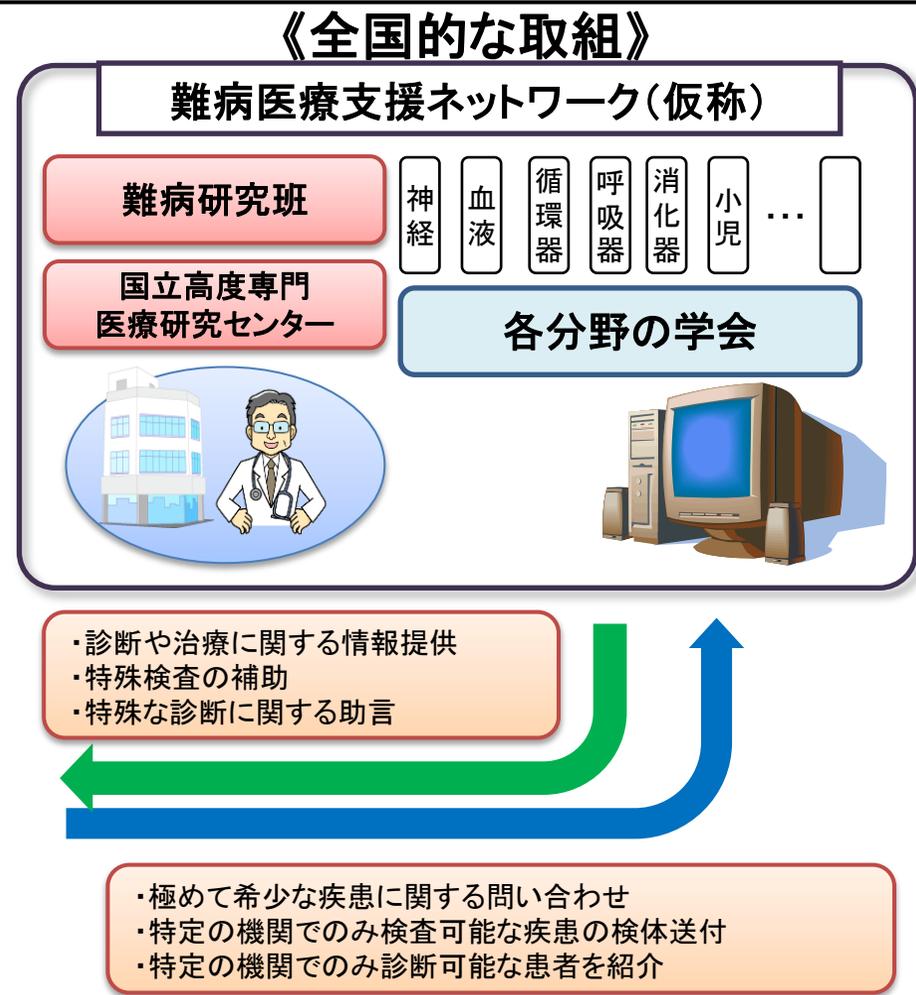
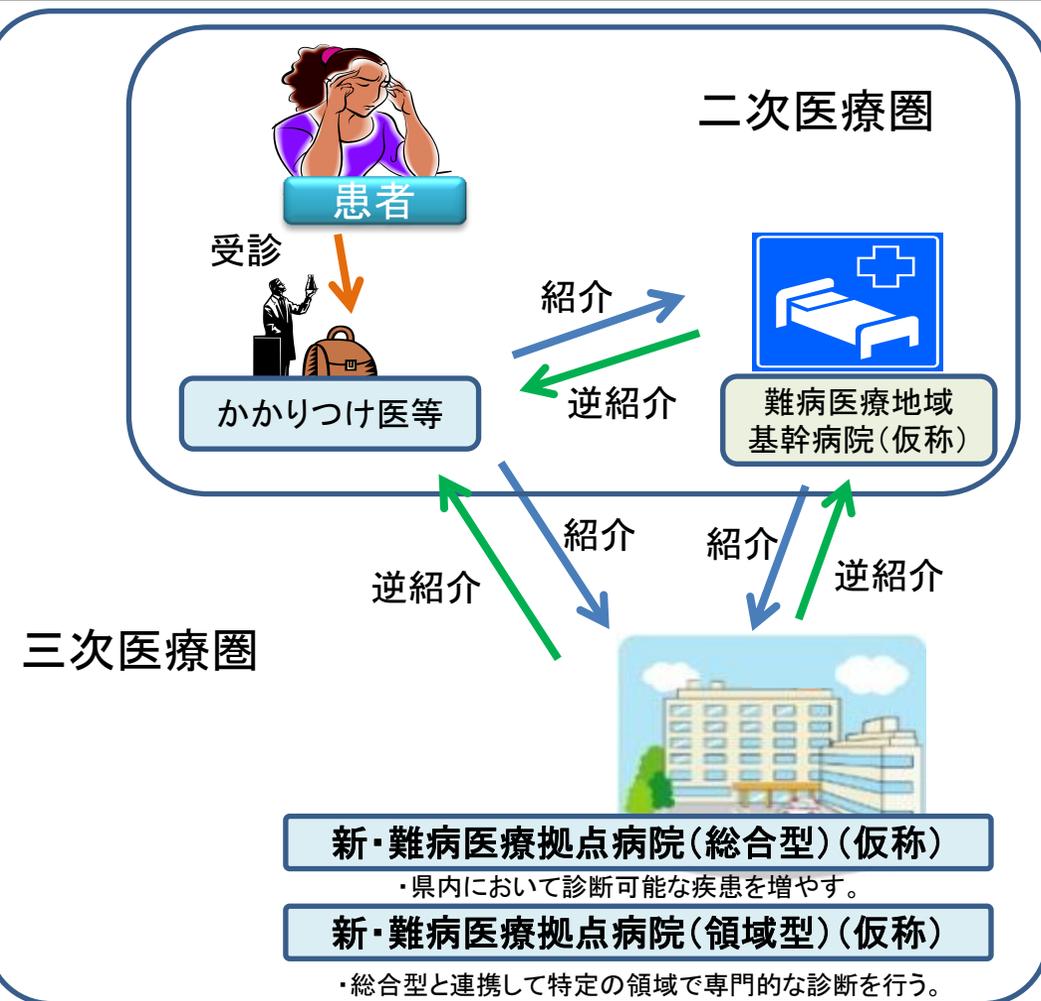
# 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (難病患者データベースの全体像)

- 症例が比較的少ない難病について、研究の推進に結びつけるための難病患者データベースを構築する。
- 「難病指定医(仮称)」等が必要なデータの登録を行い、登録された難病患者データについては、個人情報の保護について十分に配慮し、幅広く難病患者データを提供する。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。



# 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (患者の診療の流れとその支援の体制)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
  - ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
  - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
  - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



## 第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度案①)

### <自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

### <自己負担限度額>

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

### <所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

### <入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

### <高額な医療が長期的に継続する患者の特例>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。
  - ※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

### <高額な医療を継続して必要とする軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、これに該当しない軽症者であっても高額な医療(※)を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。
  - ※ 高額な医療とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

### <経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

## 第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度案②)

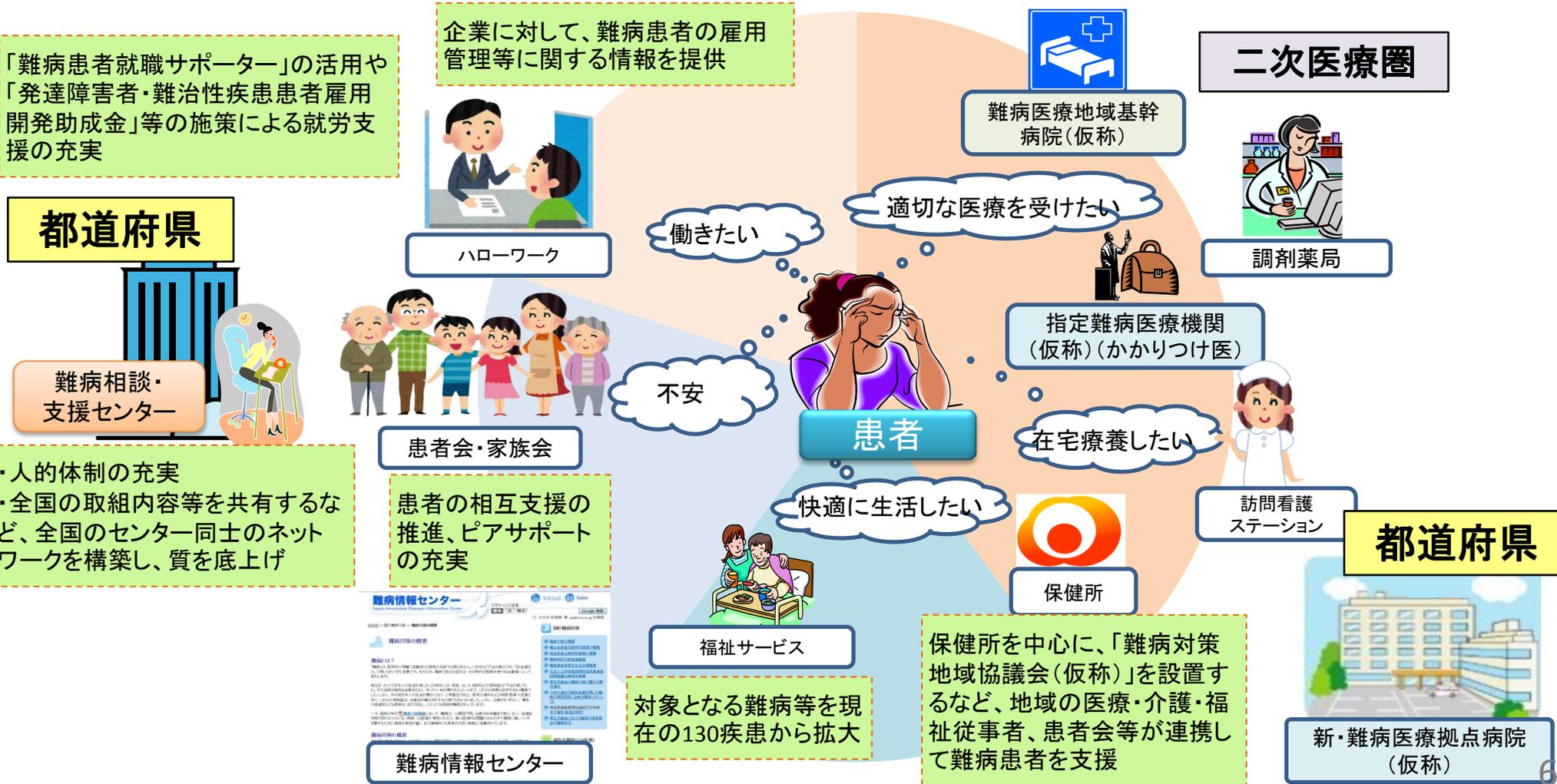
☆新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	～年収約80万	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		～年収約160万	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	～市町村民税約7.1万円 (～約370万)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	～市町村民税約25.1万円 (～約810万)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税約25.1万円～ (約810万～)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

### 第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



# 持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律 (平成25年第185回国会成立)

## 第二章 講ずべき社会保障制度改革の措置等

(医療制度)

第四条 政府は、高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、医療保険各法(高齢者の医療の確保に関する法律(昭和五十七年法律第八十号。以下「高齢者医療確保法」という。))第七条第一項に規定する医療保険各法をいう。第七項第二号二において同じ。)による医療保険制度及び高齢者医療確保法による後期高齢者医療制度(同項において「医療保険制度等」という。)に原則として全ての国民が加入する仕組みを維持することを旨として、医療制度について、この条に定めるところにより、必要な改革を行うものとする。

2～9 (略)

10 政府は、この法律の施行の際現に実施されている難病及び小児慢性特定疾患(児童福祉法第二十一条の五に規定する医療の給付の対象となる疾患をいう。以下この項において同じ。)に係る医療費助成について、難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度(以下この項において「新制度」という。)を確立するため、新制度の確立に当たって、次に掲げる事項その他必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

一 新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。

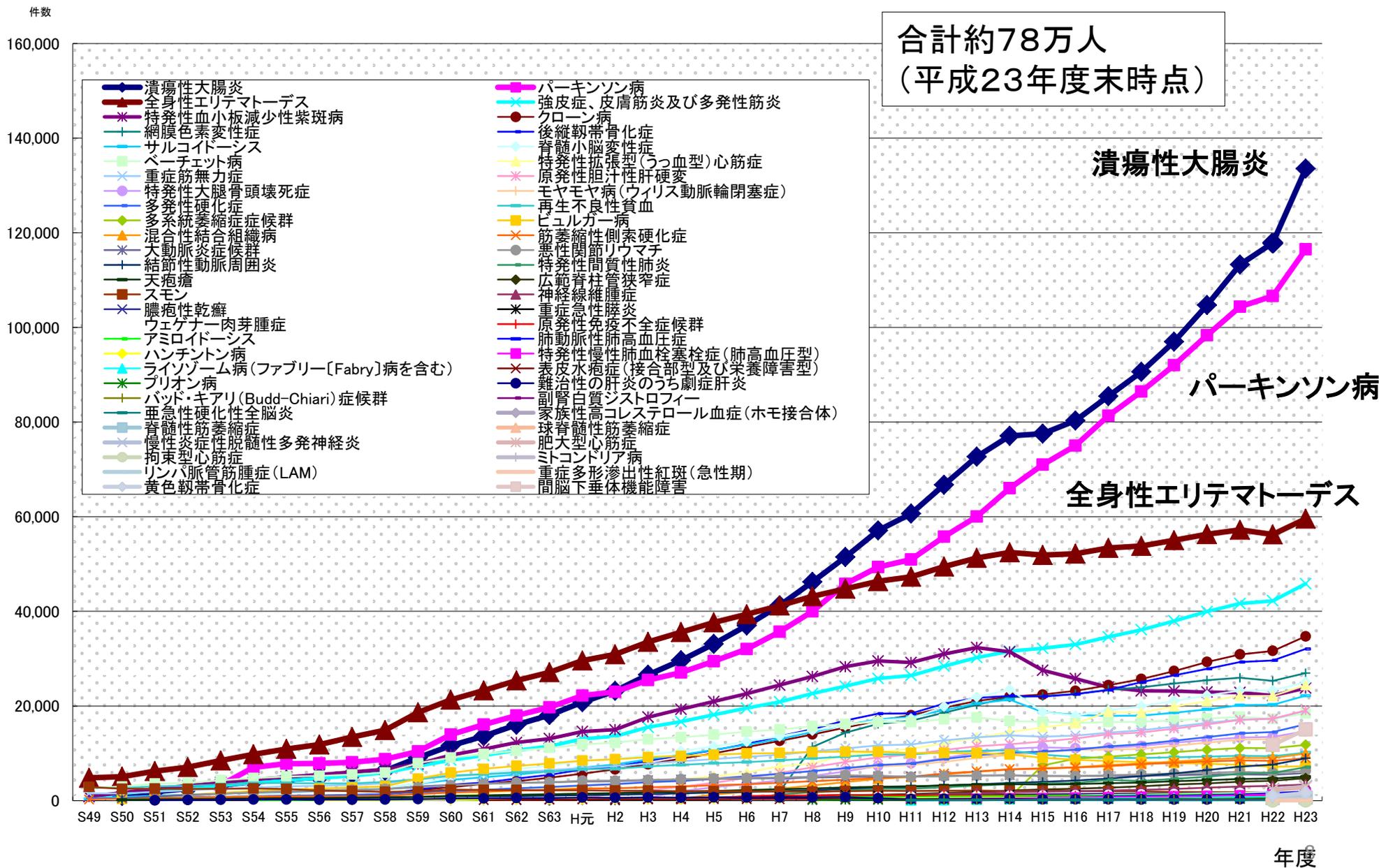
二 新制度の対象となる疾患の拡大

三 新制度の対象となる患者の認定基準の見直し

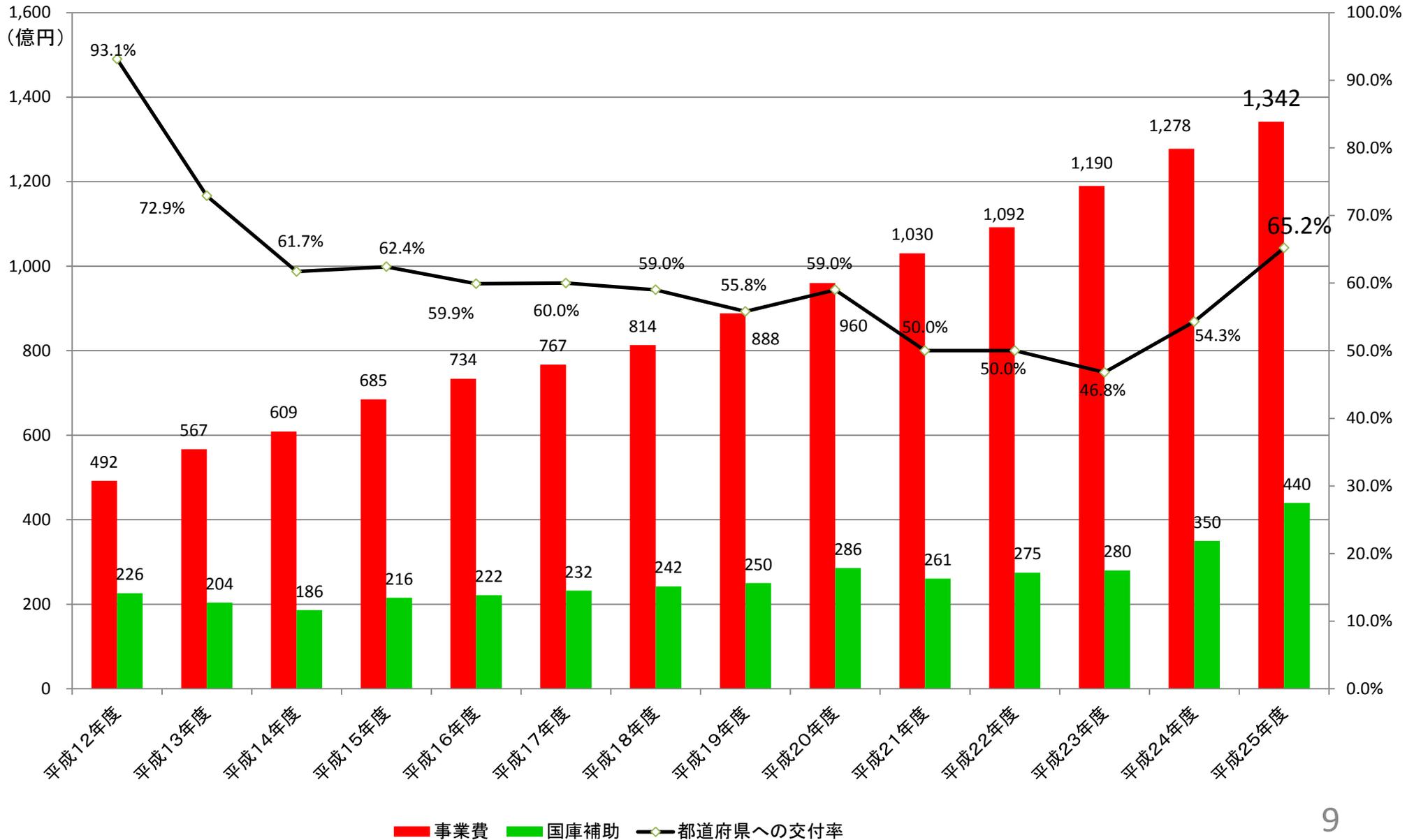
四 新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

11 政府は、前項の措置を平成二十六年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成二十六年に開会される国会の常会に提出することを目指すものとする。

# 特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移



# 特定疾患治療研究事業の予算額と都道府県への交付率の推移



- ・ 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
- ・ 対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な患者負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。
- ・ 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者(高齢者、障害者等)を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
  - ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
  - ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

医療費助成の対象とする疾患は年齢によらず、①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、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の4要素を満たしており、かつ、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患とする。

※上記の考え方に沿うと、医療費助成の対象となる候補は赤枠内の約300疾患。

〔現在、研究班において研究途中の結果を基にした疾患数。医療費助成の対象疾患は、最終的には第三者的な委員会で決定される。疾患の分類方法によって、今後疾患数は変わり得る。〕

	患者数			
	1000人以下 (不明含む)	1000人を上回り 5万人以下	5万人を上回り 人口の0.1%程度以下	人口の0.1%程度を上回る
診断基準あり	約70疾患	約80疾患	10疾患以下	10疾患以下
診断基準に準ずるものあり	約100疾患	約60疾患	10疾患以下	10疾患以下
診断基準なし	約40疾患			

- ※ 医療費助成の対象疾患に関する考え方を踏まえると、対象外と考えられるもの
- 希少性、原因不明等の観点から  
生活習慣(喫煙、飲酒等)、薬剤、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、悪性腫瘍
  - 効果的な治療法未確立の観点から  
手術など一定程度の治療法が確立し効果的に施行することが可能な疾患
  - 生活面への長期にわたる支障の観点から  
周産期疾患、急性疾患
  - 疾患概念が大きいまたは病態名であるもの

平成24年度「今後の難病対策のあり方に関する研究」(分担研究「希少・難治性疾患の類型化に関する研究」)報告書を基に作成。

# 既認定患者における自己負担について

現 行 (単位:円)		
自己負担割合: 3割		
	外来	入院
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	0
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500
E階層 (~年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100

経過措置 (3年間) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
軽症者も 助成対象	外来+入院		
	一般	現行の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税 非課税 ~年収80万	2,500	2,500	
低所得 II 市町村民税 非課税 ~年収160万	5,000		
一般所得 I 市町村民税 課税以上 ~約7.1万円 (~年収370万)	5,000	5,000	1,000
一般所得 II 市町村民税 ~約25.1万円 (~年収810万)	10,000		
上位所得 市町村民税 約25.1万円~ (年収810万~)	20,000		

原 則 (※1) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
軽症者(※2) は助成対象外	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税 非課税 ~年収80万	2,500	2,500	
低所得 II 市町村民税 非課税 ~年収160万	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税 課税以上 ~約7.1万円 (~年収370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得 II 市町村民税 ~約25.1万円 (~年収810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万円~ (年収810万~)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得 I 市町村民税 非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得 II 市町村民税 非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得 I 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度額	5,000
中間所得 II 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満		10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医療の 対象外 (医療保険に よる給付)  例: 83,400 (多数回該当)	20,000

食費: 負担限度額内で自己負担

食費: 1/2を自己負担

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円/食  
(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

高額な医療が長期的に継続する場合は、負担が軽減されるため、3万円×12月=36万円の負担は実際には発生せず、年間最大でも2万円×12月=24万円

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。

※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。

※3 ( )内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

# 新規認定患者における自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満) (単位:円)	
自己負担割合: 3割	
外来+入院	
低所得 市町村民税非課税	35,400円 [多数該当24,600円]
一般所得 ~年収770万	80,100円+ (医療費 -267,000円) × 1% [多数該当44,400円]
上位所得 年収770万	150,000円+ (医療費 -500,000円) × 1% [多数該当83,400円]



**食費: 全額自己負担**

原則 (※1) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税 非課税 ~年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得 II 市町村民税 非課税 ~年収160万	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税 課税以上 ~約7.1万円 (~年収370万)	10,000	5,000	
一般所得 II 市町村民税 ~約25.1万円 (~年収810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万円~ (年収810万~)	30,000	20,000	

**食費: 全額自己負担**

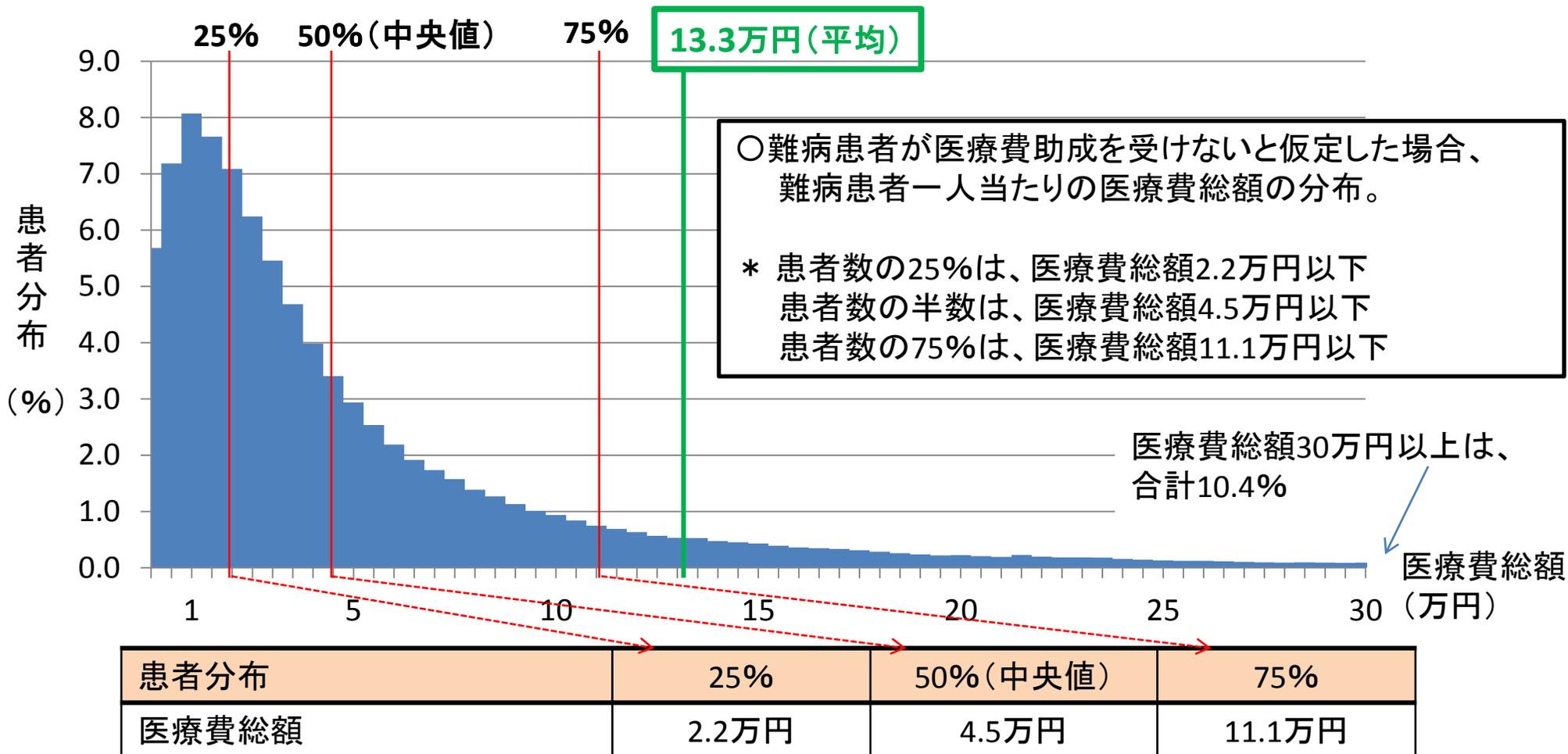
【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得 I 市町村民税 非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得 II 市町村民税 非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得 I 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度 額	5,000
中間所得 II 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満		10,000 (高額療養費 適用の場合 例: 44,400 (多数回該当))
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医療の 対象外 (医療保険に よる給付)  例: 83,400 (多数回該当)	20,000

**食費: 全額自己負担**

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円/食  
(その他、所得等に応じ210円、160円、100円)

高額な医療が長期的に継続する場合は、負担が軽減されるため、3万円×12月=36万円の負担は実際には発生せず、年間最大でも2万円×12月=24万円

# 難病患者の一月あたりの医療費総額の分布について



注) 一人当たりの窓口負担額について、所得区分に応じて高額療養費制度が適応される。  
一人当たりの平均医療費総額は、13.3万円。

# 難病に係る新たな医療費助成の制度案

10月29日

難病対策委員会資料(抜粋)

○自己負担の割合について、現行の3割から2割に引下げ。

○自己負担の限度額について

- ・高額療養費制度における高齢者の外来の限度額を参考にしつつ、階層区分を細分化。
- ・症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- ・受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

○同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

○入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人世帯)		自己負担限度額(患者負担割合:2割、外来+入院)	
			原則 (新規認定者)	経過措置(既認定者) 【概ね3年間】
I	生活保護		0	既認定者の取扱いについては、低所得者に配慮しつつ、別途検討。
II	市町村民税 非課税	~約80万	3,000	
III		約80万~約160万	6,000	
IV	約160万~約370万		12,000	
V	約370万~約570万		24,600	
VI	570万~		44,400	

○高額な医療で軽症を維持している場合

助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても、高額な医療(例:月ごとの医療費の負担が24,600円を超える月が年間3月以上ある場合)を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。

# 難病の新たな医療費助成制度について

## ○ 医療費助成の対象疾患の拡大

- ・ 対象疾患数: 56疾患 → 約300疾患 (対象となる候補の疾患数)
- ・ 受給者数: 約78万人 (平成23年度) → 約150万人 (平成27年度) (試算)

## ○ 委員会とりまとめ(案)の考え方に基づいて、医療費助成を行った場合の事業規模の試算

年度	平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
総事業費 (国費)	約1,190億円 (約280億円)	約1,340億円 (約440億円)	約1,820億円 (約910億円)

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース① (複数の医療機関を受診している場合)

## 患者の状況

- ベーチェット病の患者(40歳)が、眼科、内科、泌尿器科を受診するため、複数の医療機関に外来通院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、眼科(眼症状の診察、局所治療)1万円、内科(免疫抑制剤等の投与、全身管理)4万円、泌尿器科(陰部潰瘍の診察、局所処置)1万円、合計6万円。
- 世帯年収は約250万円。所得階層は、現行制度においてE階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

医療機関別に設定された負担  
限度額を負担

⇒ 当月の自己負担11,500円  
(注1)

【参考】医療費助成がなかった  
場合の自己負担18,000円 [3割  
負担]

### 新制度(経過措置期間中)

複数の医療機関の医療費を合算  
して設定された自己負担限度額  
(経過措置期間中) を負担

⇒ 自己負担5,000円(月額)  
(注2)

### 新制度

複数の医療機関の医療費を合算  
して設定された自己負担限度額  
を負担

⇒ 自己負担10,000円(月額)  
(注2)

(注1) 自己負担(医療機関別に設定された自己負担限度額を負担) : 眼科3,000円(限度額に達せず3割負担)、内科5,500円(限度額を負担)、泌尿器科3,000円(限度額に達せず3割負担)

(注2) 自己負担(複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額12,000円(眼科2,000円、内科8,000円、泌尿器科2,000円)が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース② (外来通院しながら一時期に入院する場合)

## 患者の状況

- 全身性エリテマトーデスの患者(30歳)が、ステロイド製剤等の投与を受けるため外来通院するとともに、合併症である間質性肺炎の急性増悪の治療を受けるため14日間入院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、外来通院4万円、入院30万円、合計34万円。
- 世帯年収は約350万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担

⇒ 当月の自己負担**28,050円**、**食事療養費0円**、計**28,050円** (注1)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担80,830円(多数該当44,400円) [高額療養費]

### 新制度(経過措置期間中)

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額[経過措置期間中]を負担

⇒ 自己負担**5,000円(月額)** (注2)、**食事療養費5,460円** (注3)、計**10,460円**

### 新制度

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 自己負担**10,000円(月額)** (注2)、**食事療養費10,920円** (注3)、計**20,920円**

(注1) 自己負担(外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担) : 外来通院9,350円、入院18,700円(それぞれ限度額まで負担)

(注2) 自己負担(外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額68,000円が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

(注3) 食事療養費 : 5,460円 = 1食260円 × 3食 × 14日 × 1/2 (経過措置期間中)、10,920円 = 1食260円 × 3食 × 14日

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース③ (患者負担割合の引下げにより自己負担限度額に達しなくなる場合)

## 患者の状況

- 全身性エリテマトーデスの患者(20歳)が、ステロイド製剤等の投与を受けるため、外来通院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、4万円。
- 世帯年収は約350万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

⇒ 当月の自己負担9,350円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担12,000円 [3割負担]

### 新制度(経過措置期間中)

⇒ 自己負担5,000円(月額)  
(注1)

### 新制度

⇒ 自己負担8,000円(月額)  
(注2)

(注1) 自己負担 [経過措置期間中] : 自己負担限度額 [経過措置期間中] を負担 (2割負担の額 (8,000円) が自己負担限度額 [経過措置期間中] (5,000円) に達するため)

(注2) 自己負担 : 2割負担の額を負担 (← 2割負担の額 (8,000円) が自己負担限度額 (10,000円) に達しないため)

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース④ (同一の世帯に複数の患者がいる場合)

## 患者の状況

- ・ ファブリー病の患者である姉妹(20歳台)が、アガルシダーゼベータ(酵素製剤)の投与を受けるため、外来通院。
- ・ 毎月の総医療費(診療報酬額)が、姉妹それぞれ220万円(世帯計440万円)。
- ・ 世帯年収は約600万円。所得階層は、現行制度においてG階層、新制度において一般所得Ⅱ。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

姉の自己負担限度額(11,500円)の10%(1,150円)が妹の自己負担限度額となる

⇒ 毎月の自己負担**12,650円**  
(姉11,500円+妹1,150円)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担121,430円(多数該当44,400円) [高額療養費]

### 新制度(経過措置期間中)

世帯の限度額10,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額[経過措置期間中](各々5,000円)を負担

⇒ 自己負担**10,000円(月額)**

### 新制度

「高額かつ長期」に該当しているため20,000円(一般)から10,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

世帯の限度額10,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額(各々5,000円)を負担

⇒ 自己負担**10,000円(月額)**

(注) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑤ (高額な医療が継続する軽症者の場合)

## 患者の状況

- クローン病の患者(50歳)が、メサラジン(クローン病治療薬)【毎月】とインフリキシマブ(生物学的製剤)【隔月】の投与を受けるため、1年前から外来通院。現在、患者の症状は消失。
- ある月(インフリキシマブを投与)の総医療費(診療報酬額)が、35万円。
- 世帯年収は約170万円。所得階層は、現行制度においてC階層、新制度において一般所得 I。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

軽症者も医療費助成の対象

⇒ 当月の自己負担3,450円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担80,930円(多数該当44,400円) [高額療養費]

### 新制度(経過措置期間中)

軽症者も既認定者については経過措置期間中は医療費助成の対象

⇒ 自己負担5,000円(月額)

### 新制度

高額な医療が継続しているため軽症者であっても医療費助成の対象(注1)

「高額かつ長期」に該当しているため10,000円(一般)から5,000円へ自己負担限度額が軽減(注2)

⇒ 自己負担5,000円(月額)

(注1) 月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)者は、軽症者であっても医療費助成の対象として認定

(注2) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑥

## (現行制度において重症認定を受けており「高額かつ長期」に該当する場合)

### 患者の状況

- 大脳皮質基底核変性症の患者(65歳)が、レボドパ(パーキンソン症候群治療薬)等の投与を受けるため、1年前から外来通院。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。
- 世帯年収は約600万円。現行制度において重症者、新制度における所得階層は一般所得Ⅱ。

### 医療費の自己負担

#### 現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず医療費負担なし

⇒ 毎月の自己負担0円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

#### 新制度(経過措置期間中)

重症認定を受けていた既認定者は経過措置期間中は自己負担限度額を軽減

⇒ 自己負担5,000円(月額)

【参考】既認定者であっても重症認定を受けていなかった場合の自己負担限度額 [経過措置期間中] 10,000円

#### 新制度

「高額かつ長期」に該当しているため20,000円(一般)から10,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

⇒ 自己負担10,000円(月額)

(注) 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある)者を、「高額な医療が長期的に継続する患者」(「高額かつ長期」)として、負担を軽減

# 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑦ (人工呼吸器等を装着している場合)

## 患者の状況

- 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者(45歳)が、人工呼吸器を装着して在宅療養を行っている。痛みに対してロキソプロフェン(痛み止め)等の投薬を受け、訪問看護も利用している。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。

## 医療費の自己負担

### 現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず自己負担なし

⇒ 毎月の自己負担0円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

### 新制度(経過措置期間中)

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額1,000円

⇒ 自己負担1,000円(月額)

### 新制度

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額1,000円

⇒ 自己負担1,000円(月額)

## 総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の 法制化を求める緊急院内集会アピール

難病対策の法制化は、患者・家族の長年の願いであり、難病対策要綱から41年を経て、ようやくそれが実現するところまで来ました。小児慢性特定疾患治療研究事業も、児童福祉法における裁量的経費から義務的経費にすることで、双方ともに医療費助成は社会保障制度として確立することになります。

私たちはこの法制化が、「難病とは、人類の多様性のなかで必然的に一定の割合で誰もが罹りうる病気であり、社会が包含すべきである」とした改革の理念に基づき、難病対策・小児慢性特定疾患対策が総合的で安心できる対策として、予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなることを願っています。

私たちは患者、家族の総意として、国に対して次の点を要望いたします。

### < 記 >

1. 難病医療費助成制度の社会保障経費（義務的経費）としての法制化、小児慢性特定疾患治療費助成制度の義務的経費化を、この機に必ず実現してください。そのための大幅な予算確保を要望いたします。
2. 患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、厚労省素案を再検討し、障害者の自立支援医療（重度かつ継続）を参考に、負担額を現在の案から大幅に軽減してください。重症患者の負担、患者本人が生計の中心である場合の負担、低所得をはじめとする所得階層の区分についても合わせて配慮するよう要望いたします。
3. 治療中の患者が医療費助成の対象からはずれることのないよう要望いたします。
4. 小児慢性特定疾患児の支援策については、移行期（成人期以降の支援策）の問題を含めて引き続き検討をすすめてください。あわせて長期入院児の食費負担についても配慮するよう要望いたします。

以上

2013年12月2日

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の  
法制化を求める緊急院内集会 参加者一同

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2013年11月現在、構成員総数30万人）

- |                           |                                      |
|---------------------------|--------------------------------------|
| 1 (財)北海道難病連               | 1 スモンの会全国連絡協議会                       |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会           | 2 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会                |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会         | 3 社団法人全国腎臓病協議会                       |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会    | 4 全国低肺機能者団体協議会                       |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会       | 5 一般社団法人全国パーキンソン病友の会                 |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会           | 6 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）            |
| 7 福島県難病団体連絡協議会            | 7 日本患者同盟                             |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会            | 8 日本肝臓病患者団体協議会                       |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会            | 9 もやもや病の患者と家族の会                      |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会           | 10 日本喘息患者会連絡会                        |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会           | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会                |
| 12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会     | 12 ベーチェット病友の会                        |
| 13 新潟県患者・家族団体協議会          | 13 (NPO)日本IDDネットワーク                  |
| 14 (NPO)難病ネットワークとやま       | 14 全国多発性硬化症友の会                       |
| 15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会        | 15 全国筋無力症友の会                         |
| 16 長野県難病患者連絡協議会           | 16 一般社団法人全国膠原病友の会                    |
| 17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会      | 17 一般社団法人日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症）          |
| 18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会      | 18 (NPO)IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）      |
| 19 (NPO)愛知県難病団体連合会        | 19 (NPO)全国青髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD・MSA）友の会 |
| 20 (NPO)三重難病連             | 20 (NPO)線維筋痛症友の会                     |
| 21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会        | 21 下垂体患者の会                           |
| 22 (NPO)京都難病連             | 22 全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）     |
| 23 (NPO)大阪難病連             | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会                 |
| 24 兵庫県難病団体連絡協議会           | 24 SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）       |
| 25 (NPO)奈良難病連             | 25 (NPO)日本マルファン協会                    |
| 26 和歌山県難病団体連絡協議会          | 26 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会             |
| 27 岡山県難病団体連絡協議会           | 27 サルコイドーシス友の会                       |
| 28 広島難病団体連絡協議会            | 28 (NPO)PAHの会（肺高血圧症）                 |
| 29 とくしま難病支援ネットワーク         | 29 側弯症患者の会（ほねっと）                     |
| 30 香川県難病患者・家族団体連絡協議会      | 30 竹の子の会プラダー・ウィリー症候群児・者親の会（準加盟）      |
| 31 愛媛県難病等患者団体連絡協議会        | 31 (NPO)日本プラダー・ウィリー症候群協会（準加盟）        |
| 32 (NPO)高知県難病団体連絡協議会      | 32 (NPO)無痛無汗症の会（準加盟）                 |
| 33 福岡県難病団体連絡会             | 33 (NPO)脳腫瘍ネットワーク（準加盟）               |
| 34 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク     | 34 おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）（準加盟）     |
| 35 (NPO)長崎県難病連絡協議会        | 35 再発性多発軟骨炎（RP）患者会（準加盟）              |
| 36 熊本難病・疾病団体協議会           | 36 血管腫・血管奇形の患者会                      |
| 37 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会     | 37 公益財団法人がんの子どもを守る会                  |
| 38 宮崎県難病団体連絡協議会           | 38 (NPO)難病支援ネット北海道（準加盟）              |
| 39 (認定NPO)アンビシャス（沖縄）（準加盟） | 計 77 団体（39の各県難病連等と38の疾病別全国組織等で構成）    |

## 【難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会】

- NPO法人 ALDの未来を考える会  
(副腎白質ジストロフィー)
- Beckwith-Wiedemann 症候群親の会
- CAPS患者・家族の会  
(刈刈ン関連周期性発熱症候群、高IgD症候群)
- CHARGEの会
- CCHSファミリー会  
(先天性中枢性低換気症候群)
- CdLS Japan
- NPO法人PIDつばさの会  
(先天性(原発性)免疫不全症)
- SMA(脊髄性筋萎縮症) 家族の会
- SMSのこどもをもつ家族の会  
(スミス・マゲニス症候群)
- SSPE 青空の会 (亜急性硬化性全脳炎)
- TSつばさの会 (結節性硬化症)
- あすなる会  
(若年性関節リウマチ(若年性特発性関節炎))
- NPO法人アラジーポット(アレルギー性疾患)
- ウイルソン病友の会
- 滑脳症親の会 lissangel
- 公益財団法人がんの子どもを守る会
- 魚鱗癬の会
- ゴーシェ病患者及び親の会
- 骨形成不全友の会
- 鎖肛の会
- 小児交互性片麻痺親の会
- 小児神経伝達物質病家族会
- 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 腎性尿崩症友の会
- スタージウェーバー家族の会
- 染色体起因しょうがいじの親の会
- Four-Leaf Clover (略称FLC)
- 全国筋無力症友の会
- 全国膠原病友の会
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 一般社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連  
合会
- 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- 竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- つくしの会(軟骨無形成症)
- つばみの会(I型糖尿病)
- つばめの会(摂食・嚥下障害児)
- 低フォスファターゼ症の会
- 天使のつばさ(全前脳胞症)
- 日本コケイン症候群ネットワーク
- 日本水頭症協会
- NPO法人 日本トゥレット協会
- 日本二分脊椎症協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク
- 日本ムコ多糖症親の会
- 日本レット症候群協会
- 嚢胞性線維症患者と家族の会
- 全国ファブリー病患者と家族の会
- 社会福祉法人 復生あせび会(希少難病・多疾病)
- ポプラの会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
- マルファンネットワークジャパン  
(マルファン症候群)
- ミトコンドリア病患者・家族の会
- NPO法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- メンケス病の会
- もやもや病の患者と家族の会  
(ウィリス動脈輪閉塞症)
- モワット・ウイルソン症候群家族会
- ロイコジストロフィー患者の会

2013年11月現在、58団体

## 難病・慢性疾患全国フォーラム2013 特別決議

40年を経た日本の難病対策はここに大きな変革の時を迎えました。

難病患者・家族の当事者を含めた4年にわたる議論の中で合意された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の「中間とりまとめ」と「提言」は多くの難病患者とその家族に希望の光をもたらすものでした。

日々病いと共に生きていかなければならない患者・家族にとっての頂きはまだまだ遠く、過酷な毎日の生活を強いられている難病患者・家族にとってはまだまだ十分な支援とはなっていないものではあっても、それは病気をもちながらも共に社会に参加し、そして生きてゆくための大きな目標ともいえるものでした。

新たな難病対策は「総合的な難病対策」として「法制化」を目指すこととなりました。多くの患者・家族の念願であった、すべての難病を対象とする難病対策への足掛かりを築き、障害者福祉の対象となり、就労支援や、地域での支援、偏見を取り除く取り組みや専門医療の連携も図られることとなりました。

しかし難病対策委員会に提示された先日の厚労省案では、重症基準の設定と医療費の支援対象患者の絞り込み、医療費自己負担の増加、すべての難病が対象疾患となっていないことなど、私たち患者団体が引き続き世論に訴え、取り組みを強めなければならない課題も多く、とりわけ急激かつ大幅な負担増の提案は多くの患者・家族を不安に陥れるものでした。

私たちの取り組みもあって、医療保険の高額療養費制度の中・低所得層の限度額引き下げのうごきも見えてきました。しかし全体として日本における長期慢性疾患対策は遅れていることを実感しており、今後も大きな課題として取り組まなければならないことも明らかです。今のままでは難病患者・長期慢性疾患患者が安心して地域で生活することはできないからです。

さらに小児慢性特定疾患対策における医療費負担の急激な増額も日本の子どもの健全育成の観点から大きな問題となるものです。

これらの問題について多くの難病患者・家族の団体や個人が、それぞれの立場からそれぞれの発言をし、そしてそれぞれの活動を進めてきました。それらの全ての活動が大きく国と社会を動かしています。

今まさに難病対策の法制化に向かって前進しようとしている時期にあたって、私たちはその法制化が、難病とは誰もが罹りうる病気であり社会が包含すべきとした理念に則り、難病対策予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなるよう、より一層充実されるよう、国及び国会、関係各方面に強く要望します。

2013年11月9日

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加者一同

難病・慢性疾患全国フォーラム 2013  
参加・賛同団体

(2013年11月9日現在、145団体<患者・家族  
団体 88、関連団体 14、地域難病連 43>)

- 患者・家族団体
- アイザックス症候群りんごの会  
(NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)  
あすなる会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)  
アレキサンダー病親の会(白質ジストロフィー)  
(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジ  
ーポット」  
ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老  
化症)  
(NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副  
腎白質ジストロフィー)  
HAEJ 準備会(遺伝性血管性浮腫)  
SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子  
どもをもつ親の会)  
SJS患者会(ステイブンス・ジョンソン症候群=皮膚  
粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)  
(NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会  
おれんじの会(山口県特発性大腸骨頭壊死症患者  
会)  
下垂体患者の会  
褐色細胞腫を考える会  
NPO 法人がん患者団体支援機構  
公益財団法人がんの子どもを守る会  
眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会  
キャッスルマン病患者会  
CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱  
症候群)  
稀少がん患者全国連絡会  
稀少難病愛知・きずなの会  
血管腫・血管奇形の患者会  
再発性多発軟骨炎(RP)患者会  
サルコイドーシス友の会  
CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)  
(NPO)ジストニア友の会  
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク  
J-FOP 患者家族会  
周期性 aeth 症候群家族会準備会  
小児交互性片麻痺親の会(AHC)  
小児脳腫瘍の会  
人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)  
腎性尿崩症友の会  
スモンの会全国連絡協議会  
(NPO)線維筋痛症友の会  
全国筋無力症友の会  
一般社団法人全国膠原病友の会  
全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多  
発神経炎)  
全国色素性乾皮症(XP)連絡会  
(社)全国腎臓病協議会  
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会  
(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友  
の会

- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会  
全国多発性硬化症友の会  
全国低肺機能者団体協議会  
全国尿素サイクル異常症患者と家族の会  
一般社団法人全国パーキンソン病友の会  
全国ファブリー病患者と家族の会  
側弯症患者の会(ほねっと)  
竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)  
胆道閉鎖症の子どもを守る会  
中枢性尿崩症(CDI)の会  
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)  
TSつばさの会(結節性硬化症)  
認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワ  
ーク  
認定NPO 法人日本IDDMネットワーク(1型糖尿  
病)  
一般社団法人日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化  
症)  
(NPO)日本炎症性腸疾患協会  
日本患者同盟  
日本肝臓病患者団体協議会  
(社)日本筋ジストロフィー協会  
日本 CFS ナイチンゲール友志会(慢性疲労症候  
群)  
日本喘息患者連絡会  
公益財団法人日本ダウン症協会  
(社)日本てんかん協会  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
日本ハンチントン病ネットワーク  
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会  
(NPO)日本マルファン協会  
公益社団法人日本リウマチ友の会  
脳外傷友の会コロボックル  
(NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)  
(NPO)はむるの会(ヒト T 細胞白血病ウイルス=  
HTLV-1)  
ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結  
表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)  
(NPO)PAHの会(肺高血圧症)  
(NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)  
PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)  
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会  
腹膜偽粘液腫患者支援の会  
ペーチェット病友の会  
ほっとMS(多発性硬化症、奈良)  
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ  
むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)  
(NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」  
もやもや病の患者と家族の会  
ゆまにて(神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支  
援する会)  
ロイコジストロフィー患者の会  
関連団体

- 全日本国立医療労働組合(全医労)  
一般社団法人東京都医療社会事業協会  
(NPO)難病支援ネット北海道  
一般社団法人ナンフェス  
日本患者会情報センター  
日本の医療を守る市民の会  
(NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会  
ノーベルファーマ株式会社「ベアレントリレーションズ」  
(社福)はばたき福祉事業団(障害者エイズ被害者)  
ファイザー株式会社「コミュニティ・リレーション課」  
(NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)
- 地域難病連
- (財)北海道難病連  
青森県難病団体等連絡協議会  
岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会  
(NPO)秋田県難病連  
山形県難病等団体連絡協議会  
福島県難病団体連絡協議会  
茨城県難病団体連絡協議会  
栃木県難病団体連絡協議会  
群馬県難病団体連絡協議会  
千葉県難病団体連絡協議会  
(社)埼玉県障害難病団体協議会  
(NPO)東京難病団体連絡協議会  
板橋難病団体連絡会  
江東区難病団体連絡会  
(NPO)神奈川難病団体連絡協議会  
新潟県患者・家族団体協議会  
(NPO)難病ネットワークとやま  
山梨県難病・疾病団体連絡協議会  
長野県難病患者連絡協議会  
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会  
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会  
(NPO)愛知県難病団体連合会  
(NPO)三重難病連  
(NPO)滋賀県難病連絡協議会  
(NPO)京都難病連  
(NPO)大阪難病連  
兵庫県難病団体連絡協議会  
(NPO)奈良難病連  
和歌山県難病団体連絡協議会  
岡山県難病団体連絡協議会  
広島難病団体連絡協議会  
とくしま難病支援ネットワーク  
香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
愛媛県難病等患者団体連絡協議会  
(NPO)高知県難病団体連絡協議会  
福岡県難病団体連絡会  
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク  
(NPO)長崎県難病連絡協議会  
熊本難病・疾病団体協議会  
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会  
宮崎県難病団体連絡協議会  
(認定NPO)アンビシャス(沖縄)