

難病患者等に対する障害程度区分認定

認定調査員マニュアル

医師意見書記載の手引き

別冊

市町村審査会委員マニュアル



平成25年1月23日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

◆目 次◆

はじめに	．．．	3
I．障害者の範囲の見直し	．．．	3
II．難病等の基礎知識	．．．	18
III．認定調査の留意点	．．．	24
IV．医師意見書記載の留意点	．．．	33
V．審査判定の留意点	．．．	36
別紙1 難病患者等の状態について（様式例）	．．．	44
別紙2 医師意見書の記載例	．．．	45

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となります。

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 <small>じんしょう</small>	腎・泌尿器系疾患
2	亜急性硬化性全脳炎 <small>あきゆうせいこうかせいぜんのうえん</small>	神経・筋疾患
3	アジソン病 <small>びょう</small>	内分泌系疾患
4	アミロイド症 <small>しょう</small>	代謝系疾患
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎 <small>せいにくげしゅせいけっかんえん</small>	免疫系疾患
6	ウェゲナー肉芽腫症 <small>にくげしゅしょう</small>	免疫系疾患
7	HTLV-1関連脊髄症 <small>かんれんせきずいしょう</small>	神経・筋疾患
8	ADH不適合分泌症候群 <small>ふてきごうぶんびつしょうこうぐん</small>	内分泌系疾患
9	黄色靭帯骨化症 <small>おうしょくじんたいこっかしょう</small>	骨・関節系疾患
10	潰瘍性大腸炎 <small>かいようせいだいちょうえん</small>	消化器系疾患
11	下垂体前葉機能低下症 <small>かすいたいぜんようきのうていかししょう</small>	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	ぎせいていしょう 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	しろうこうぐん ギラン・バレ症候群	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	びょう クッシング病	内分泌系疾患
24	ていこうしょう グルココルチコイド抵抗症	内分泌系疾患
25	ふかせしょうこうぐん クロウ・深瀬症候群	神経・筋疾患
26	びょう クローン病	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	けっせつせいかうかしょう 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ほんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
31	げんばつせいしょう 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんばつせいか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	げんばつせいかうしけつしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんば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	げんば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 高プロラクチン血症 ^{けっしょう}	内分泌系疾患
43	こう 抗リン脂質抗体症候群 ^{ししつこうたいしょうこうぐん}	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	ゴナドトロピン分泌過剰症 ^{ぶんびつかじょうしょう}	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	じこめんえきせいよ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 重症急性膵炎	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	しんけいせんいしゆしょう 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しつしょう 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64	スティーヴンス・ジョンソン症候群 しょうこうぐん	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 成人スチル病	免疫系疾患
68	せきずいくどうしょう 脊髄空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしょうのうへんせいしょう 脊髄小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしゆくしょう 脊髄性筋萎縮症	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	せんてんせいぎよ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	たけいとういしゆくしょう 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	ちはつせいない すいしゅ 遅発性内リンパ水腫	聴覚・平衡機能系疾患
85	ちゅうすうせいにようほうしょう 中枢性尿崩症	内分泌系疾患
86	ちゅ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	さんせいかさすいたいせんしゅ TSH産生下垂体腺腫	内分泌系疾患
88	じゅ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	てんぽうそう 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
90	とくはつせいかくちょ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ほんびょう 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ょう 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ょう 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 バージャー病	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 バット・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ょくしょう 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ゅうぶとうびょう 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患」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 げんぼ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	げんぼ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 こつずいいけいせいしょうこうぐん 骨髄異形成症候群	ふおうせいひんけつ こつずいいけいせいしょうこうぐん 不応性貧血（骨髄異形成症候群）
	45 こつずいせんいしょう 骨髄線維症	こつずいせんいしょう 骨髄線維症
	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 じこめんえきせいや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 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	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 にくげしゆしょう ウェゲナー肉芽腫症	にくげしゆしょう ウェゲナー肉芽腫症
	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えん 結節性動脈周囲炎	けっせつせいどうみやくしゅういえん けっせつせ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 びょう バージャー病	びょう ビュルガー病（バージャー病）
	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 しょうこうぐん シェーグレン症候群	しょうこうぐん シェーグレン症候群

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
免疫系疾患	67	せいじん びょう 成人ステル病	せいじん びょう 成人ステイル病
	71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス (SLE)
	76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎
	77	だいでうみやくえんしょうこうぐん 大動脈炎症候群	だいでうみやくえんしょうこうぐん たかやすどうみやくえん 大動脈炎症候群 (高安動脈炎)、 たかやすびょう 高安病
	81	たはつきんえん 多発筋炎	ひふきんえんおよ だはつせいきんえん 皮膚筋炎及び多発性筋炎 (PM/DM)
	110	ひふきんえん 皮膚筋炎	
	116	べーちえつ びょう ベーチェット病	べーちえつ びょう ベーチェット病
内分泌系疾患 (つづく)	3	あじそん びょう アジソン病	ふくじんていけいせい びょう 副腎低形成 (アジソン病)
	8	ふてきごうぶんびつしょうこうぐん ADH不適合分泌症候群	ぶんびつじょうしょう ADH分泌異常症
	85	ちゅうすうせいにようほうしょう 中枢性尿崩症	
	11	かすいたいぜんようきのうていかしょう 下垂体前葉機能低下症	かすいたいきのうていかしょう 下垂体機能低下症
			ぶんびつじょうしょう PRL分泌異常症
			ぶんびつじょうしょう ゴナドトロピン分泌異常症
			かすいたいせい ぶんびつじょうしょう 下垂体性TSH分泌異常症
	16	ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症	ぎせいてい しょう 偽性低アルドステロン症
	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	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
	23	くしんぐ びょう クッシング病	くしんぐ びょう クッシング病
	24	ぐるこころちこいど たいこうしょう グルココルチコイド抵抗症	ぐるこころちこいど たいこうしょう グルココルチコイド抵抗症
	31	げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症	げんばつせい しょう 原発性アルドステロン症
	42	こう けっしょう 高プロラクチン血症	ぶんびつじょうしょう PRL分泌異常症

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
内分泌系疾患	46	ゴナドトロピン ^{ぶんびつかじょうしょう} 分泌過剰症	ゴナドトロピン ^{ぶんびついじょうしょう} 分泌異常症
	58	神経性 ^{しんけいせい} 過食 ^{かしょく} 症	中枢性 ^{ちゅうすうせい} 摂食 ^{せつしょく} 異常 ^{いじょうしょう} 症
	59	神経性 ^{しんけいせい} 食欲 ^{しょくよく} 不振 ^{ふしん} 症 ^{しょう}	
	72	先端 ^{せんたん} 巨大 ^{きょだい} 症 ^{しょう}	先端 ^{せんたん} 巨大 ^{きょだい} 症 ^{しょう}
	75	先天性 ^{せんてんせい} 副腎 ^{ふくじん} 皮質 ^{こくしつ} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症 ^{しょう}	副腎 ^{ふくじん} 酵素 ^{こうそ} 欠損 ^{けつそん} 症 ^{しょう}
	87	TSH ^{さんせい} 産生 ^{さんせい} 下垂 ^{かすい} 体 ^{たい} 腺腫 ^{たいせい}	下垂 ^{かすい} 体 ^{たい} 性 ^{せい} TSH ^{ぶんび} 分泌 ^{ぶんび} 異常 ^{いじょう} 症 ^{しょう}
	88	TSH ^{じゅよう} 受容 ^{たい} 体 ^い 異常 ^{いじょう} 症 ^{しょう}	TSH ^{じゅよう} 受容 ^{たい} 体 ^い 異常 ^{いじょう} 症 ^{しょう}
	109	ビタミンD ^{いぞん} 依存 ^{しょう} 症 ^{しょう} 二型	ビタミンD ^{じゅよう} 受容 ^{きこう} 機構 ^{いじょう} 異常 ^{いじょう} 症 ^{しょう}
	130	レフェトフ ^{しょうこうぐん} 症候 ^{しょう} 群	甲状腺 ^{こうじょうせん} ホルモン ^{ふおう} 不応 ^{しょう} 症
代謝系疾患	4	アミロイド ^{しょう} 症	アミロイドーシス
	33	原発性 ^{げんぱつせい} 高脂 ^{こうし} 血症 ^{けつしょう}	原発性 ^{げんぱつせい} 高脂 ^{こうし} 血症 ^{けつしょう}
神経・筋疾患 (つづく)	2	亜急性 ^{あきゅうせい} 硬化 ^{こうか} 性 ^{せい} 全脳 ^{ぜんのう} 炎 ^{えん}	亜急性 ^{あきゅうせい} 硬化 ^{こうか} 性 ^{せい} 全脳 ^{ぜんのう} 炎 ^{えん} (SSPE)
	7	HTLV-1 ^{かんれん} 関連 ^{せきぎ} 脊髓 ^{いし} 症 ^{しょう}	HTLV-1 ^{かんれん} 関連 ^{せきぎ} 脊髓 ^{いし} 症 ^{しょう} (HAM)
	18	球 ^{きゅう} 脊髓 ^{せきぎ} 性 ^{せい} 筋萎 ^{きんい} 縮 ^{しゆく} 症 ^{しょう}	球 ^{きゅう} 脊髓 ^{せきぎ} 性 ^{せい} 筋萎 ^{きんい} 縮 ^{しゆく} 症 ^{しょう} 、 Kennedy-Alter-Sung ^{びょう} 病
	21	ギラン・バレー ^{しょうこうぐん} 症候 ^{しょう} 群	ギラン・バレー ^{しょうこうぐん} 症候 ^{しょう} 群 (GBS)
	22	筋萎 ^{きんい} 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側索 ^{そくさく} 硬化 ^{こうか} 症 ^{しょう}	筋萎 ^{きんい} 縮 ^{しゆく} 性 ^{せい} 側索 ^{そくさく} 硬化 ^{こうか} 症 ^{しょう} (ALS)
	25	クローウ・深瀬 ^{ふかせ} 症候 ^{しょうこうぐん} 群	単クローン ^{たんこうたい} 抗体 ^{とちな} を伴 ^{まっしょう} う末梢 ^{しんけい} 神経 ^{えん} 炎 ^{えん} (クローウ・フカセ ^{しょうこうぐん} 症候 ^{しょう} 群)
	34	原発性 ^{げんぱつせい} 側索 ^{そくさく} 硬化 ^{こうか} 症 ^{しょう}	原発性 ^{げんぱつせい} 側索 ^{そくさく} 硬化 ^{こうか} 症 ^{しょう}
	57	重症 ^{じゅうしょう} 筋無 ^{きんむり} 力 ^{りよく} 症 ^{しょう}	重症 ^{じゅうしょう} 筋無 ^{きんむり} 力 ^{りよく} 症 ^{しょう} (MG)

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋疾患	61	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	しんこうせいかくじょうせい ま ひ 進行性核上性麻痺
	63	しんこうせいたそうせいはいくつうしやう 進行性多巣性白質脳炎	しんこうせいたそうせいはいくつうえん 進行性多巣性白質脳炎 (PML)
	66	せいじやうあつすいどうしやう 正常圧水頭症	せいじやうあつすいどうしやう 正常圧水頭症
	68	せきずいくどうしやう 脊髄空洞症	せきずいくどうしやう 脊髄空洞症
	69	せきずいしやうのうへんせいしやう 脊髄小脳変性症	せきずいしやうのうへんせいしやう 脊髄小脳変性症
	70	せきずいせいきんいしゆくしやう 脊髄性筋萎縮症	せきずいせいきんいしゆくしやう せきずいせいしんこうせいきんいしゆくしやう 脊髄性筋萎縮症、脊髄性進行性筋萎縮症
	78	だいのうひしつきていかくへんせいしやう 大脳皮質基底核変性症	だいのうひしつきていかくへんせいしやう 大脳皮質基底核変性症
	79	たけいとういしゆくしやう 多系統萎縮症	たけいとういしゆくしやう 多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症、 シャイ・ドレーガー症候群)
	80	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)
	82	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症	たはつせいこうかしょう 多発性硬化症 (MS)
	101	びやう パーキンソン病	びやう パーキンソン病
	106	びやう ハンチントン病	びやう ハンチントン病
	114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	しょうこうぐん フィッシャー症候群
	115	びやう プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)
			ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病 (GSS)
			ちしせいゐかぞくせいふみんしやう 致死性家族性不眠症
	117	びやう ペルオキシソーム病	ふくじんはくしつ 副腎白質ジストロフィー
びやう ペルオキシソーム病			
(つづく)	119	まんせいえんしやうせいだつずいせいいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	まんせいえんしやうせいだつずいせいいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋疾患	122	ミトコンドリア病 ^{びょう}	ミトコンドリア病 ^{びょう}
	125	もやもや病 ^{びょう}	モヤモヤ病 ^{びょう} （ウィリス動脈輪閉塞症 ^{どうみやくりんへいそくしやう} ）
	126	有棘赤血球舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけっきゆうぶとうびょう}	有棘赤血球舞蹈病、 有棘赤血球を伴う舞蹈病 ^{ゆうきよくせつけっきゆう とも ぶとうびょう}
	128	リソゾーム病 ^{びょう}	ライソゾーム病 ^{びょう} ファブリー病 ^{びょう} 、Fabry病 ^{びょう} 【循環器系】
視覚系疾患	12	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしやう}	加齢性黄斑変性症 ^{かれいせいおうはんへんせいしやう}
	54	視神経症 ^{ししんけいしやう}	難治性視神経症 ^{なんちせいししんけいしやう}
	124	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしやう}	網膜色素変性症 ^{もうまくしきそへんせいしやう}
聴覚・平衡機能系疾患	84	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいない すいしゆ}	遅発性内リンパ水腫 ^{ちはつせいない すいしゆ}
	96	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいらいそくせいかんおんなんちやう}	特発性両側性感音難聴 ^{とくはつせいらいそくせいかんおんなんちやう}
	97	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちやう}	突発性難聴 ^{とつぱつせいなんちやう}
	123	メニエール病 ^{びょう}	メニエール病 ^{びょう}
循環器系疾患	40	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしやう}	拘束型心筋症 ^{こうそくがたしんきんしやう}
	90	特発性拡張型心筋症 ^{とくはつせいかくちやうがたしんきんしやう}	特発性拡張型（うっ血型）心筋症 ^{とくはつせいかくちやうがた けつがた しんきんしやう}
	73	先天性QT延長症候群 ^{せんてんせい えんちやうしやうこうぐん}	家族性突然死症候群 ^{かぞくせいとつぜんししやうこうぐん}
	108	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしやう}	肥大型心筋症 ^{ひだいがたしんきんしやう}
呼吸器系疾患 (つづく)	49	サルコイドーシス	サルコイドーシス
	55	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゆ}	若年性肺気腫 ^{じゃくねんせいはいきしゆ}
	91	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}	特発性間質性肺炎 ^{とくはつせいかんしつせいはいえん}
	103	肺動脈性肺高血圧症 ^{はいどうみやくせいはいこうけつあつしやう}	肺動脈性肺高血圧症、 原発性肺高血圧症 ^{げんぱつせいはいこうけつあつしやう}

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業	
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	はいほうていかんきしょうこうぐん 肺胞低換気症候群
	111	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎
	112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群
	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	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、 まんせいはいけっせんそくせんしょう 慢性肺血栓塞栓症
	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	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
	129	かんきんしゅしょう リンパ管筋腫症	みやくかんきんしゅしょう リンパ脈管筋腫症（LAM）、 はい みやくかんきんしゅしょう 肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
消化器系疾患	10	かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎	かいようせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎
	13	かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	かながいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症
	15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	かんないけっせきしょう 肝内結石症
	26	びょう クローン病	びょう クローン病
	27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	げきしょうかんえん 劇症肝炎
	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	かんないたんかんしょうがい 肝内胆管障害
	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	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
	52	じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎	じこめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎
	56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎
	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	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
	100	のうほうせいせんいしょう 嚢胞性線維症	すいのうほうせんいしょう 膵嚢胞線維症
	105	しょうこうぐん バット・キアリ症候群	しょうこうぐん バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群
	121	まんせいすいえん 慢性膵炎	まんせいすいえん 慢性膵炎

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
皮膚・結合組織疾患	20	きょうひしやう 強皮症	きょうひしやう 強皮症
	28	けっせつせいかうかしやう 結節性硬化症	けっせつせいかうかしやう 結節性硬化症（プリングル病）
	38	こうさんきゆうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	こうさんきゆうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎
	37	こうかせいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	こうかせいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬
	47	こんごうせいけつごうそしきびやう 混合性結合組織病	こんごうせいけつごうそしきびやう 混合性結合組織病
	51	しきそせいかにびしやう 色素性乾皮症	しきそせいかにびしやう 色素性乾皮症（X P）
	60	しんけいせんいしゆしやう 神経線維腫症	しんけいせんいしゆしやう がた 神経線維腫症 I 型 （レックリング・ハウゼン病、 レックリングハウゼン病）
			しんけいせんいしゆしやう がた 神経線維腫症（II 型）、 しんけいせんいしゆしやう がた 神経線維腫症 II 型
	64	スティーンズ・ジョンソン症候群	じゆうしやうたけいしんしゆつせいこうばん 重症多形滲出性紅斑（急性期）
	86	ちゆうどくせいひやうひ え ししやう 中毒性表皮壊死症	
	74	せんてんせいぎよりんせんやうこうひしやう 先天性魚鱗癬様紅皮症	せんてんせいぎよりんせんやうこうひしやう 先天性魚鱗癬様紅皮症
	89	てんぼうそう 天疱瘡	てんぼうそう 天疱瘡
99	のうほうせいかにせん 膿疱性乾癬	のうほうせいかにせん 膿疱性乾癬	
113	ひやうひすいほうしやう 表皮水疱症	ひやうひすいほうしやう 表皮水疱症	
骨・関節系疾患	9	おうしよくじんたいこつかしやう 黄色靭帯骨化症	おうしよくじんたいこつかしやう 黄色靭帯骨化症
	39	こうじゆうじんたいこつかしやう 後縦靭帯骨化症	こうじゆうじんたいこつかしやう 後縦靭帯骨化症
	41	こうはんせきちゆうかんきやうさくしやう 広範脊柱管狭窄症	こうはんせきちゆうかんきやうさくしやう 広範脊柱管狭窄症
	62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじやうしやう 進行性骨化性線維形成異常症	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじやうしやう 進行性骨化性線維形成症（FOP）
	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	とくはつせい せいこつ え ししやう 特発性ステロイド性骨壊死症
			とくはつせいだいたいこつとう え ししやう 特発性大腿骨頭壊死症
107	はんばつせいとくはつせいこつぞうしよくしやう 汎発性特発性骨増殖症	ぜんじゆうじんたいこつかしやう 前縦靭帯骨化症	

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
腎・泌尿器系疾患	1	I g A腎症 ^{じんしょう}	I g A腎症 ^{じんしょう}
	19	急速進行性糸球体腎炎 ^{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 ^{きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん}
	83	多発性嚢胞腎 ^{たはつせいのうほうじん}	多発性嚢胞腎 ^{たはつせいのうほうじん}
	98	難治性ネフローゼ症候群 ^{なんちせい しょうこうぐん}	難治性ネフローゼ症候群 ^{なんちせい しょうこうぐん}
スモン	65	スモン	スモン

Ⅱ. 難病等の基礎知識

1. 難病とは

(1) 難病の定義

昭和47年に策定された「難病対策要綱」において、難病は、

- ①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病
- 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と定義されています。

【参考】難治性疾患克服研究事業概要

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行う。
現在 130 疾患が対象。

また、「特定疾患治療研究事業」では、調査研究を進めている疾患のうち、

- ①診断基準が一応確立し、
- ②かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としています。

【参考】特定疾患治療研究事業概要

難病患者の医療費の助成制度。治療費の自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成する。認定されると「特定疾患医療受給者証」が交付される。
現在 56 疾患が対象。

(2) 難病対策の見直し

平成23年9月から、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、今後の難病対策の在り方について検討が進められています。平成24年2月に閣議決定された社会保障・税一体改革大綱にも難病対策の見直しが盛り込まれ、平成24年8月には難病対策委員会で「今後の難病対策の在り方（中間報告）」がとりまとめられました。

この中間報告においては、難病対策の必要性と理念として、「いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。このため、難病対策の見直しに当たっては、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。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す」ことを掲げています。

2. 難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）

難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きい等の特徴に加え、進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりするという難病特有の症状が見られます。

また、半数以上で合併症や薬剤による副作用、二次障害が見られ、生活の質が損なわれやすいと言えます。

現行の難病患者等居宅生活支援事業の利用について行ったアンケート調査では、「利用したいが制度内容がよくわからない」、「サービスについて知らない」が合わせて28%あり、必ずしも事業が十分に周知されているとは言えませんでした。

また、今後利用したいサービスとしては、日常生活用具の給付が一番多く、ホームヘルプサービス、短期入所と続いており、在宅での療養生活を支えるサービスの充実が望まれています。

○疾患群別の難病の特徴

※「特定疾患介護ハンドブック（監修／疾病対策研究会）」、

「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト（監修／厚生労働省特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班・疾病対策研究会）」より

疾患群	難病の特徴
血液系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●貧血による運動機能の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られます。血小板数によって日常生活の中での活動度を考える必要があります。 ●特に、原発性免疫不全症候群では、感染の予防と早期治療が必要です。常に、皮膚、口腔内等を清潔に保ち、発熱、咳、鼻汁など一見かぜ症状でも診察を受ける必要があります。
免疫系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●皮膚粘膜症状、腎炎、神経障害などに加え、腸、眼、脳など多臓器が侵されます。日和見感染症といって通常はあまり起きない感染が原因で死亡することがあります。 ●全身の血管に炎症が起きる疾患ではいろいろな臓器に虚血症状を起こし、脳、心、腎などの重要な臓器の血流が不全になります。加えて、眼にも症状が出るものもあり、視覚障害にも配慮が必要です。
内分泌系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●ホルモンが不足する疾患と、ホルモンが過剰となる疾患があります。ホルモンの機能により症状は様々で、変動が大きいものがあることが特徴です。 ●ホルモンが不足している場合は補充を行い、過剰な場合は働きを抑えることが必要になります。
代謝系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●多くは乳児期、幼児期に発症しますが、成人になってから発症するものもまれではありません。全身の細胞に代謝産物が蓄積することで、四肢の痛み、血管腫、腎不全、心症状も出現します。

<p>神経・筋疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●手足の運動が障害され、労働に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排泄、整容などが十分にできなくなります。 ●一般に治療効果が上がらず、時とともに臥床を余儀なくされ介護負担が増します。 ●考えたり感じたりする能力は低下しないことがほとんどであり、患者自身の葛藤や介護が十分でないことでの不満が起きますが、適切な介助や援助によってQOLが向上できます。
<p>視覚系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●視野が狭くなったり夜間や暗い部屋での視力が極端に低下することがあり、失明に至る場合もあります。視覚障害者としての介護が必要です。
<p>聴覚・平衡機能系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●めまいを引き起こす疾患では、強い発作が起これば入院が必要となることもあります。頭や体の向きを急に変えないなどの注意も必要です。
<p>循環器系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●動悸、易疲労感、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられます。心不全症状や不整脈などの症状を変化させるような運動負荷を避けるため、家事の代行などが必要です。
<p>呼吸器系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●呼吸機能の低下により、運動機能が低下し階段昇降や肉体労働ができなくなります。風邪をこじらせ肺炎などを合併すると一気に重篤な状態になるほか、喫煙などの室内外の空気の汚れにより症状は増悪します。
<p>消化器系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●腸疾患では粘血便、下痢、腹痛が慢性的に再発したり治療により改善したりし、緊急手術が必要な場合もあります。難治例や再発を繰り返して入退院を繰り返す例では、同世代の男女と比べ著しいQOLの低下があるといえます。 ●肝・胆・膵疾患では、門脈圧亢進による食道静脈瘤、腹水、脾機能亢進などの肝不全症状や、皮膚のかゆみ、黄疸などが見られます。
<p>皮膚・結合組織疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●外見の変化や合併症のため日常生活が極度に制限されるので十分な介護が必要になります。皮膚症状の緩和に加え眼、難聴、小脳失調症などの歩行障害を合併するものもあります。
<p>骨・関節系疾患</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●神経・筋疾患と同様の症状が起きます。脊髄及び神経根の圧迫障害をきたした場合は、手術療法に限界もあり、対麻痺や四肢麻痺を起こす場合もあります。

腎・泌尿器系疾患	<ul style="list-style-type: none"> ●血尿や、尿が出なかったり少なかったりすることがあります。腎機能に応じて、食塩や蛋白質、水分などの制限が必要になります。 ●特に多発性嚢胞腎では嚢胞が尿路を圧迫することで、感染症を引き起こすことがあります。嚢胞が大きくなると、打撲などで腎臓が破裂する場合があります。
スモン	<ul style="list-style-type: none"> ●中枢神経と末梢神経を侵し、びりびり感などの異常感覚が特徴で、多様な合併症が出現します。

【参考】平成22年度 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査

○症状の変化の状況（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	毎日ある	569	41.2	48.0
2	一時的なもの	95	6.9	8.0
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9.0
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2.0	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12.0	14.0
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数	1380	100.0	1186

○合併症や2次障害、副作用の有無（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数	1380	100.0	1218

○難病患者等居宅生活支援事業の利用

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	利用している (今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3.0	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数	1380	100.0	1072

○今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業（複数回答あり）

No.	カテゴリ	件数	(全体) %	(無回答除く) %
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所（ショートステイ）	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数	205	100.0	170

3. 難病情報センター

「難病情報センター（運営：公益財団法人難病医学研究財団）」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患を中心に、国の難病対策、病気の解説や関連情報の提供などを行っています。

難病等の詳細な内容を調べる際には、難病情報センターのホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/>）を活用してください。

4. 難病相談・支援センター

各都道府県にある「難病相談・支援センター」では、患者の視点に立ち、難病患者や家族等に対する相談支援などを行っています。

「難病相談・支援センター」の所在地、連絡先等は、難病情報センターのホームページで確認してください。

（都道府県難病相談・支援センター一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>）

5. 難病患者等居宅生活支援事業

これまで難病患者等は、厚生労働省健康局所管の補助事業である「難病患者等居宅生活支援事業」において、ホームヘルプサービス等のサービスを利用してきましたが、平成25年4月1日からは障害福祉サービス等を利用することになります。

【参考】難病患者等居宅生活支援事業概要

難病患者等のQOL（生活の質）の向上を目指し、居宅における療養生活を支援する事業。（厚生労働省健康局所管）

[事業内容]

- ・ 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

[実施主体]

市町村（特別区を含む）

[対象者]

日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等便宜を必要とする難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者。

- ①難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び関節リウマチ患者
- ②在宅で療養が可能な程度に症状が安定していると医師によって判断される者
- ③介護保険法、障害者自立支援法等の施策の対象とはならない者

【参考】難病患者等居宅生活支援事業の利用者数等（平成22年度実績）

○ホームヘルプサービス（146市町村、計315人）

対象疾患名	利用者数
全身性エリテマトーデス	45人
多発性筋炎及び皮膚筋炎	23人
多発性硬化症	19人
強皮症	14人
重症筋無力症	13人
シェーグレン症候群	12人
ベーチェット病	11人
混合性結合組織病	10人

（以下、省略）

○短期入所（5市町村、計10人 [平均日数4.3日]）

対象疾患名	利用者数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	5人
パーキンソン病	3人
もやもや病	1人
シャイ・ドレーガー症候群（多系統萎縮症）	1人

○日常生活用具給付（285市町村、計729件）

対象疾患名	利用件数
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	241件
パーキンソン病	102件
脊髄小脳変性症	44件

※利用実績上位の3疾患

6. 身体障害者手帳の取得

難病患者等のうち、身体障害者福祉法で規定する障害のある方は、身体障害者手帳を取得されており、既に障害福祉サービスを利用している方もいます。

【参考】身体障害者手帳の所有率（平成22年度）

※特定疾患調査解析システム入力データより

対象疾患名	所有率（所有者数／患者数）
亜急性硬化性全脳炎	87.5%（35／40）
脊髄性筋萎縮症	72.0%（322／447）
副腎白質ジストロフィー	68.4%（78／114）
網膜色素変性症	55.6%（8,524／15,328）
球脊髄性筋萎縮症	54.4%（319／586）
筋萎縮性側索硬化症	53.2%（3,423／6,431）
脊髄小脳変性症	53.1%（7,373／13,882）
ハンチントン病	48.7%（273／561）
多系統萎縮症	47.8%（3,729／7,797）
特発性大腿骨頭壊死症	46.6%（4,202／9,023）
悪性関節リウマチ	43.2%（1,820／4,209）
広範脊柱管狭窄症	41.3%（1,339／3,242）
肺動脈性肺高血圧症	41.1%（111／270）

（以下、省略）

Ⅲ. 認定調査の留意点

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行います。

しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化したり、進行する等の特徴があるため、それらを踏まえ認定調査を行う必要があります。

特に、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する場合は、

「症状がより重度の状態」＝「障害程度区分の認定が必要な状態」

と考え、市町村審査会で検討するために必要な情報である「症状がより重度の状態」を詳細に聞き取ることが重要になります。

なお、難病等の「状態」には、治療や投薬などにより生じた「副作用」も含まれます。

また、合併症やその他の疾病などのために生活上の支障が生じている場合は、それらの「状態」も含めて認定調査が必要です。

【参考】難病患者等に対する試行的な認定調査と判定の実施

厚生労働省では、「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」において、難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所）を利用している難病患者等を対象に、試行的な認定調査と判定、調査員や市町村審査会委員を対象にしたアンケートを実施し、本マニュアルを作成する際の参考としました。

1. 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄

難病患者等は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きく、また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にあります。

現在問題となっている症状として、痛み、手足に力が入らない、倦怠感などが挙げられており、外見上はわかりにくい症状に悩まされていることも多く、配慮が必要です。

また、難病患者等は家族の支援などで遠方の医療機関に通う場合も多く、将来の生活不安も抱えており、患者や家族の視点に立って接することが求められます。

- 難病患者等は、今回新たに障害福祉サービス等の対象になりましたが、本人も家族も障害福祉サービス等の制度や具体的な内容がよく分かっていない場合があります。調査の実施にあたっては、制度や調査目的などについて、分かりやすく説明する必要があります。
- 「疲れやすい」、「集中力が持続できない」などの症状がある難病患者等については、調査の時、状況に応じて休憩を設けるなどの配慮が必要です。
- 「言語障害」や「四肢麻痺」などの症状のために、会話や意思伝達が困難な難病患者等については、家族や介護者などの協力のもと、コミュニケーションする必要があります。

- 難病等には一見して身体機能に障害がない疾病もあり、健康な人と同じように生活している難病患者等もいますが、難病等の症状や副作用のために、日常生活の中で様々な問題が生じています。認定調査員は、難病患者等が「日常生活で困っていること」、「不自由があること」などを先入観なく理解する必要があります。
- 治療の疲れや将来への不安などから、強いストレスを受け、精神的に不安定な状態にある難病患者等もいます。また、闘病を支える家族も強いストレスを受け、同じように精神的に不安定な方もいます。
- 難病等は、原因が不明だったり治療方法が確立しておらず、周囲から“よく分からない病気”と思われることがあるため、疾病名や症状などを隠して仕事や生活している場合もあります。

【参考】認定調査員が配慮したこと、対応に困ったこと等

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
認定調査員へのアンケート結果より

【配慮したこと】

- 日頃から難病患者等と関わりのある保健師が同行した。
- 難病患者等が疲れやすいので、調査時間が長時間にならないように注意した。
- 全身に痛みがあるため、難病患者等と家族からの聞き取りのみで対応した。

【対応に困ったこと】

- 調査員に対する不信感があった。(難病等の知識や理解があるか等)
- 説明の時に「障害」や「障害者」という表現に過剰な反応をされた。
- 日頃の症状などの説明をうまく理解できなかった。

【その他】

- 日頃から痛みなどに耐えて生活している。その苦しみを理解しようとする姿勢が大切だと感じた。
- 一見すると健常者のように見えるが、生活のあらゆる場面に支援が必要だった。
- 家族への遠慮があり、家族が不在の時に聞き取りできた内容があった。

2. 申請時の確認について

市区町村の窓口においては、支給申請の時に、申請者の疾病が本別冊マニュアル4ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」に該当するか診断書などで確認してください。また、症状が進行する難病等の場合は、発症時期の確認も重要です。

3. 認定調査員について

難病患者等の認定調査を担当する認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する

る専門的な知識を有している者がなることが望めます。

また、その他の資格を有する認定調査員が担当する場合でも、保健所の保健師などが同行して、難病患者等や家族への配慮や調査員への助言を行うことで、円滑な調査を行うことが望めます。

衛生部局等との十分な調整、連携のうえ、担当する認定調査員を選定し、調査を実施してください。

認定調査を指定一般相談支援事業者等に委託している場合は、資格の有無を確認する等、認定調査が適切に行われるよう、十分に調整してください。

4. 認定調査を行う前に確認する内容

認定調査を行う前に、該当する難病等の症状や治療法、薬剤の効果や副作用などを確認することは重要です。

認定調査員は、本別冊マニュアル18ページの「Ⅱ. 難病等の基礎知識」の内容や「難病情報センター」のホームページなどで、該当する難病等の症状や特徴などを十分に確認してください。

また、「難病患者等居宅生活支援事業」の利用実績がある難病患者等については、利用内容や回数、時間等は概況調査の時の参考になるため、衛生部局等に確認してください。

5. 難病等の特徴を踏まえた調査の実施

認定調査員は、難病等の症状や特徴などを踏まえて調査を行う必要があります。

(1) 家族や介護者などからの聞き取り

認定調査員が調査の日だけで、本人にしか分からない自覚症状や症状の変化等を全て確認することは非常に困難です。

本人（難病患者等）からの聞き取りの他、日頃から接している家族や介護者、看護師、ボランティアなどからの聞き取りも十分に行ってください。

(2) 難病等の状態の確認

まず始めに、難病患者等の状態を確認してください。

市町村審査会で判定する時の重要な情報になりますので、難病患者等の状態がイメージしやすいように具体的に記載してください。

※ 認定調査における特記事項として確認しますが、通常の特記事項の様式では記載が難しいと思われるため、追加する様式の例（別紙1「難病患者等の状態について」）を示しているので参考にしてください。

①障害福祉サービスが必要な理由の確認

難病患者等は、これまで障害福祉サービスを利用せずに、自らの努力や工夫で日常生活を過ごしてきた方も多いため、単純に「できる、できない」の確認ではなく、難病等の症状や副作用のために「日常生活で困っていること」や「不自由があること」、「動作にかかる時間」、「症状が悪いとき実際にどのように行っているのか」などを具体的に確認してください。

②症状の変化の確認

症状が変化（重くなったり軽くなったり）する場合は、「**症状がより重度の状態**」＝「**障害程度区分の認定が必要な状態**」と考え、「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取りを行ってください。

また、「症状がより軽度の状態」や「どのくらいの時間・期間で症状が変化するのか」などについて確認してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月（季節）で変動する
- ・ 天候で変わる 等

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う特記事項の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」
市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「もっと情報が必要」「より詳細に記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 生活しづらさや苦勞について、より詳細に記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 症状だけでなく、どのくらいの頻度で、どの程度の支援が必要なのか具体的な内容を記載してほしい。
- 症状に波があるので、年間を通しての生活上の困難さを記載してほしい。
- 自覚症状の有無や程度を記載してほしい。
- 精神面への影響について記載してほしい。
- 調査員が「できる」と判断しても、「できる」には無理をしてやっている場合なども含まれるので、その状態も記載してほしい。
- 判断に迷った場合は、状況をそのまま記載する方が参考になる。

【参考】認定調査員が確認した「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例
 ※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

※ 以下の内容は、試行的な認定調査を実施した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を参考として整理したものです。

この調査は、平成24年度に難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所）を利用した難病患者等を対象としたものであり、下記にお示した事例は、各疾病の全ての症状・副作用や状態等を網羅したものではありませんので、その他の症状等があることに注意願います。

○ 試行的な認定調査で調査員が確認できた難病患者等の状態のうち、主な「症状・副作用」と「日常生活で困っていること」は以下のとおりです。

[症状・副作用]

- ・筋力の低下
- ・手足の痛み、腫れ、しびれ
- ・関節痛
- ・易疲労感（疲れやすい）
- ・全身倦怠感（体がだるい）

[日常生活で困っていること]

- ・歩行や着替え等に介助が必要
- ・長時間動けない
- ・力が入らない
- ・重たいものが持てない
- ・調理や掃除、買い物などの家事を手伝ってほしい

○ また、治療の疲れや投薬の副作用、今後の不安などのため、「感情が不安定」や「不眠」、「行動に落ち着きがない」、「うつ状態」、「意欲が乏しい」などの状態にある方が見られました。

疾病名	疾患群	症状等
強皮症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○皮膚硬化（手指の腫れ・こわばり、力が入らない） ○レイノー症状 （冷たいものに触れると蒼白～紫色になる、痛み、しびれ） ○肺線維症（息苦しさ、疲れやすい） ○逆流性食道炎（飲み込みづらい） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○階段の上り下りが困難（呼吸困難） ○タオルが絞れない ○衣服の着用が困難 ○包丁を強く握れない ○堅い食材を切れない ○洗剤、スプレーを使用できない（呼吸困難） ○シーツなど重いものを干せない ○重たいものを持てない

疾病名	疾患群	症状等
自己免疫性肝炎	消化器系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○全身のしびれ ○不眠 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○歩行、座位保持が困難 ○長時間立ち続けて調理できない ○掃除機が重くて使えない ○重たいものを持つことができない
重症筋無力症	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、しびれ、痛み、ふらつき ○易疲労感（疲れやすい） ○嚥下障害 ○眼瞼下垂（目が開きづらい、目が開かない） ○複視（二重に見える） ※症状の日内変動あり <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○浴槽で溺れそうになる ○急に動けなくなる ○食事の時に見守りが必要 ○固い食材は小さくしないと食べられない ○力が入らない ○自由に動けない ○重たいものが持てない ○洗濯物が干せない ○交通機関の利用に介助が必要
神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <p>神経線維腫(腫瘍)の摘出による</p> <ul style="list-style-type: none"> ○四肢の麻痺、拘縮 ○気管切開 ○胃ろう ○嚥下障害 ○視力低下 ○聴力低下 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○洗身などの介助が必要（気管切開、胃ろうの保護） ○家事支援（気管切開、胃ろうの保護） ○食事の時の見守り

疾病名	疾患群	症状等
全身性エリテマトーデス	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○発熱 ○全身倦怠感（体がだるい） ○易疲労感（疲れやすい） ○筋力低下、しびれ、ふらつき ○関節炎、関節痛（手や指などの腫れ、痛み） <ul style="list-style-type: none"> ・指先に力が入らない ・重たいものを持ってない ・無理に動かすと痛みがひどくなる ○皮膚症状（湿疹、出血しやすい、口内炎） ○めまい ○意欲低下 ○感情が不安定 ○不眠 <ul style="list-style-type: none"> ・深夜・明け方に寝つく ・睡眠導入剤を服用してもうまくコントロールできない ○集中力低下 ○精神神経症状（幻視幻聴、うつ状態、認識力低下） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○横になって休息する時間が必要 ○ボタンが留められない ○長時間立ち続けて調理できない ○包丁を強く握れない ○堅い食材を切れない ○手がしびれて食器を持ってない、落とす ○食器を洗えない ○掃除機が重くて使えない ○ふらつくので洗濯物を干せない ○シーツなど重いものを干せない ○重たいものを持ってない ○ふらつくのでバス等の乗り降りに介助が必要
多発性硬化症	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、運動失調、不随意運動 ○嚥下障害 ○視力障害 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○食事、飲水の時の見守り ○自由に動けない ○重たいものが持てない ○交通機関の利用に介助が必要

疾病名	疾患群	症状等
特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○呼吸困難 ○立ちくらみ、めまい ○心不全 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○起き上がれない ○立ち上がれない ○家事困難（心不全の発作時は全介助）
バージャー病	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力の低下、しびれ ○手足の痛み、冷え ○指先の壊死、切断 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○長時間の移動が困難 ○重たいものが持てない ○立ち続けて調理できない
皮膚筋炎	免疫系疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○筋力低下、しびれ、痛み <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難 ○長時間の移動が困難 ○外出時に転倒する ○家事困難（体調が悪いと全くできない） ○重たいものが持てない ○交通機関の利用に介助が必要
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○手足の脱力、筋力低下、しびれ ○易疲労感（疲れやすい） ○易感染性（感染しやすい） <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○転びやすい ○重たいものが持てない

疾病名	疾患群	症状等
もやもや病	神経・筋疾患	<p>難病等の症状・副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ○四肢脱力、握力低下 ○認識力低下 ○意欲低下 <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ○重たいものを持つことができない ○金銭管理ができない ○やる気が起こらない、何もしたくない

【参考】障害程度区分調査・検証事業では確認できなかった疾病について

○ベーチェット病

皮膚・粘膜（口腔等）、腸管、血管、神経などに症状が出るだけでなく、眼に症状が出るため視覚障害を引き起こすことがあることに注意が必要。

（3）認定調査等の実施

難病等の状態の確認が終わったら、「認定調査員マニュアル」に基づき、認定調査等を開始してください。

なお、特記事項については、最初に確認した「難病患者等の状態」と重複する内容も含まれますが、省略せずに詳細に記載してください。

☆ 疲れやすい方や集中力が持続できない方などについては、状況に応じて、休憩を設けるなど配慮してください。

☆ 調査項目「1-1 麻痺等の有無」において、「麻痺等」には、身体障害者のような機能全廃などの麻痺に限らず、「筋力の低下」や「運動機能の低下」が含まれるので、該当する部位を選択してください。

※「筋力の低下」、「運動機能の低下」の例

立ち上がりの不安定、歩行のふらつき、伝え歩き、杖歩行、
転びやすい、しびれ 等

☆ 調査項目「1-2 拘縮」において、「痛み」のみをもって麻痺とは判断しないことになっていますが、「痛くて動かない」場合は「拘縮」に含まれるので、該当する部位を選択してください。

☆ 症状が変動する方については、調査の日が「症状がより軽度の状態」の時には、移動や複雑動作などの調査項目を「できる」と判断することが妥当な場合がありますが、聞き取りした「症状がより重度の状態」の時に「介助」や「見守り」が必要と考えられる場合には、その旨を特記事項に記載してください。

IV. 医師意見書記載の留意点

1. 医師意見書の役割

「医師意見書」は、一般的な診断書ではなく、市町村審査会において、主治医の医学的観点からの意見を難病患者等の障害程度区分の認定に反映させるために必要な書類です。

市町村審査会の委員には福祉・介護関係者もいるため、専門用語は避けて、分かりやすい内容で記載してください。

記載方法などの基本的な内容は「医師意見書記載の手引き」を確認してください。また、別紙2の「医師意見書の記載例」を参考にしてください。

2. 記載上の留意点

医師意見書に記載する時には、以下の点に注意してください。

(1) 診断名について

「1-(1)診断名及び発症年月日」には、本別冊マニュアル4ページの「2. 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病」の疾病名を記載してください。

なお、難病等によっては、さらに疾病が分類される場合がありますが、その場合は()書きで補足してください。

また、合併症やその他の疾病などがある場合も、疾病名等を記載してください。

(2) 症状の変化について

難病等の症状に変化(寛解、再燃を繰り返すなど)や進行がある場合は、「1-(2)症状としての安定性」の「不安定」にチェックして、具体的な状況を記載してください。

☆ 症状が変化する場合は、「症状がより重度の状態」と「症状がより軽度の状態」など、どのように変化するのか具体的に記載してください。

また、症状が「どのくらいの時間・期間」で変化するのかを具体的に記載してください。

【変化の例】

- ・ 1日の中で変動する
- ・ 毎日変動する
- ・ 急に重くなる
- ・ 数ヶ月(季節)で変動する
- ・ 天候で変わる 等

☆ 症状が進行する場合は、「どのくらいの期間」で「どのような状態」になることが想定されるか、具体的に記載してください。

☆ 症状の変化や進行は、障害程度区分の認定や有効期間を判断する重要な情報です。難病患者等本人や家族では分からない場合があるため、必ず記載してください。

☆ 「(3)症状の経過及び治療内容について」と合わせて記載しても結構です。

(3) 症状の経過及び治療内容について

難病等の症状の経過と治療内容を、「1-(3)障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容」に記載してください

- ☆ 難病等の症状の経過については、時期も具体的に記載してください。
- ☆ 投薬を行っている場合は、薬剤の名称や投薬量、効果、副作用などについて具体的に記載してください。
- ☆ 難病等以外の合併症やその他の疾病などについても、記載してください。

(4) 看護職員等が行う特別な医療について

「2. 特別な医療」では、13項目の診療補助行為について、看護職員等が行った行為にチェックしてください。

平成24年4月から、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下に「たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）」及び「経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）」の行為を実施できるようになりました。

介護福祉士等が「たんの吸引」及び「経管栄養」を行った場合もチェックすることになりますので、注意してください。

(5) 心身の状態に関する意見について

「3. 心身の状態に関する意見」では、「行動上の障害」や「精神・神経症状」、「てんかん」、「身体状況（麻痺や筋力の低下、関節の痛み等）」の有無とその内容、程度についてチェック、記載してください。

- ☆ 症状の変化により状態が変わる場合は、空欄に補足してください。

(6) サービス利用に関する意見について

「4. サービス利用に関する意見」では、現在認められる又は概ね6ヶ月以内に発生する可能性が高い「尿失禁」や「転倒・骨折」等の有無のチェックと対処方針を記載してください。

- ☆ 症状の変化や進行により、6ヶ月以降に状態が変わる可能性がある場合は、空欄に補足してください。

また、「介護サービス（ホームヘルプサービス等）の利用時に関する医学的観点からの留意事項」、「感染症の有無」についても記載してください。

(7) その他特記すべき事項について

「5. その他特記すべき事項」では、1～4に記載した症状や意見等以外で、障害程度区分の認定及び障害福祉サービスの利用に関して参考となる意見などを記載してください。

- ☆ 症状の悪化を防ぐために障害福祉サービスの利用が必要な理由 等

また、精神・神経症状を有する難病患者等の場合は、「1. 精神症状・能力障害二軸評価」及び「2. 生活障害評価」で評価した結果を、医師意見書の「精神障害の機能評価」に記載してください。

- ☆ 「精神障害の機能評価」を行う医師の診療科に制限はありませんので、主治医

の医学的観点から評価してください。

(難病患者等が精神科に受診している等、他に精神障害の機能評価が可能な医師がいる場合は、当該医師に確認のうえ記載してください。)

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う医師意見書の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「わかりやすい説明がほしい」「具体的な情報を記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 難病等の症状が理解しやすい説明を記載してほしい。(専門用語は避けてほしい。)
- 難病患者等の状態がイメージできるような具体的な内容を記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 今後の症状の変化(1年ごとの変化等)についても記載してほしい。
- 薬の効果や副作用についても具体的に記載してほしい。
- 寛解(緩解)期であっても、詳しい症状の説明を記載してほしい。
- 精神面(不安や抑うつ等)から日常生活に与える影響を詳細に記載してほしい。
- 障害福祉サービスを利用することで、難病患者等にどのようなメリットがあるのか意見を記載してほしい。

V. 審査判定の留意点

1. 審査判定

難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する等の特徴があります。

そのため、「症状がより軽度の状態」の時に認定調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにもかかわらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定されます。

よって、市町村審査会が行う二次判定では、難病等の特徴を十分理解したうえで、調査員が確認した「難病患者等の状態」及び「特記事項」、主治医の「医師意見書」の内容を十分に審査して、一次判定からの変更を検討し、「症状がより重度の状態」を想定して障害程度区分の判定を行う必要があります。

2. 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績

「難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所）」の利用実績がある難病患者等は、障害福祉サービスの必要性が高い者と考えられます。

当該事業の利用実績（内容や回数、時間等）は、概況調査の内容を補足する情報なので、市町村審査会の資料としてください。

【参考】市町村審査会委員が審査判定の時に難しかった点、対応が必要と思う内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

【審査判定の時に難しかった点】

- 難病等を理解していないと判定が難しい。
- 難病等の特徴が分かりづらい。
- 特記事項や医師意見書に具体的な内容の記載がないと判定が難しい。
- 症状の進行の時期、スピードが分かりづらい。
- 難病患者等の状態や、日常生活で困っていることをイメージしにくい。
- 難病等による生活上の障害とは何か、身体や精神面への影響を踏まえ判定した。
- 全身症状（倦怠感、疲労感、発熱等）の影響を踏まえ判定した。
- 調査の時の状態によっては、非該当となる可能性もあるため、症状の変化を考慮した。
- 難病等の今後の進行に注意して判定した。

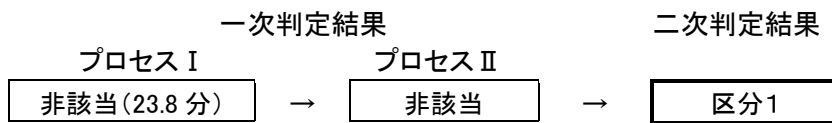
【対応が必要と思う内容】

- 審査会の資料を事前に配布すれば、難病等について調べることが可能。
- 委員の研修で、難病等の制度や病態等に関する説明が必要。
- 通常の委員では難病等の知識がないので、審査会に専門医の参加が必要。
- 専門医を委員にした別の合議体を設置する方がよい。

【参考】二次判定で上位区分変更した例

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

例① [強皮症]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	88.0	99.9	98.1	100.0	100.0	100.0

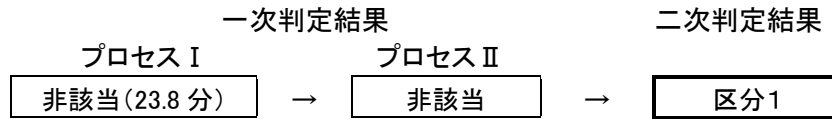
認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	両手指が腫れて思うように力が入らない。タオルを絞る、包丁を強く握ることができない。
1-2	拘縮(その他)	ある	両手指、両足指が腫れ、指を曲げることが難しい。特に冬場は動きが悪い。
2-2	起き上がり	つかまれば可	力を十分に入れることができない。近くのテーブルをつかんで起き上がる。
2-7	移動	できる	移動は自立。ただし肺線維症の影響もあり、疲れやすい。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド系の塗り薬等を使用。
4-2	えん下	できる	現在は見守り不要だが、逆流性食道炎のため、喉が狭くなった感じがする。
5-1 エ	つめ切り	できる	自分で行っているが、強皮症のため大きく曲がっているため、かなりの時間を要する。
5-2 ア	上衣の着脱	できる	自分で行っているが、両手指が腫れて、思うように動かせない。
9-1	調理	見守り、一部介助	包丁を強く握れない。硬い食材を扱えない。
9-3	掃除	見守り、一部介助	肺線維症のため、トイレや浴室の洗剤やスプレーを使用する場所にいることができない。
9-6	買い物	できる	買い物は自立しているが、重い物を持ちにくいいため、量が多い時には支援を要する。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 多関節痛あり
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	易感染症、痛み 対処方針: 予防、寒冷注意
5. その他特記すべき事項	多関節痛、レイノー症状、運動による息切れがある

例② [バージャー病]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	100.0	99.9	100.0	100.0	100.0	100.0

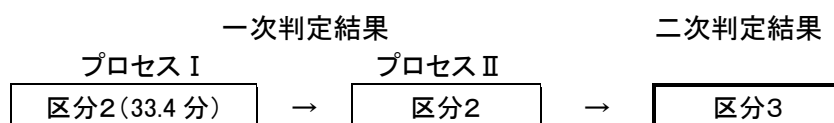
認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺 (その他)	ある	左手〇指、右足〇指を切断。手足の指に痛み、痺れがある。痛み等の程度には波がある。腰痛 (ヘルニア)、背骨と座骨の疼痛がある。
1-2	拘縮	なし	関節に痛みや痺れがあるが、関節可動域に制限はない。
2-7	移動	できる	室内は自立。屋外では体調不良のときに傘を杖代わりに歩行する。長距離歩行は足が痛くなるため何度も休憩が必要。
3-3	洗身	できる	背骨の疼痛のため洗いにくい。
5-1 エ	つめ切り	できる	巻き爪になりやすく切りにくい。
7-ハ	憂鬱で悲観的	ない	一人でいると不安になるが、薬を内服すると安心する。
9-3	掃除	できる	手足の指の痛みや痺れ等のため、ヘルパーを利用。ヘルパーが来ないときには自分で行っている。
9-6	買い物	できる	買い物はカートを利用して自立。自宅まで休憩しながら荷物を運ぶ。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	バージャー病にて左第〇指を付け根の関節から切断。他の指も冬になると疼痛が出現。 等

例③ [重症筋無力症]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	14.7分	4.3分	1.5分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	80.3	43.9	65.0	82.7	87.9	94.4

認定調査結果

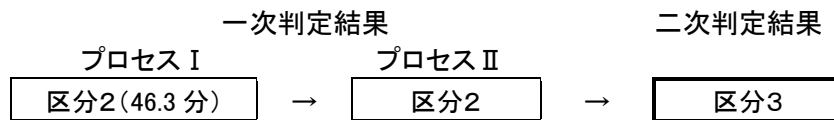
調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺 (その他)	ある	目が開けにくい(眼瞼下垂)。夕方になると開かなくなる。
1-2	拘縮 (その他)	ある	手首、手指のこわばりがある。
2-5	歩行	つかまれば可	全身のだるさが強い。歩くのに時間がかかる。
2-7	移動	見守り等	急に動けなくなることがある。外出時には必ず人が付き添う。
3-1	立ち上がり	つかまれば可	全身のだるさが強く、手すりが必要。
3-2	片足での立位	支えが必要	全身のだるさが強く、手すりが必要。バランスが悪い。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	内出血しやすい。傷がしやすい。
4-2	えん下	見守り等	むせやすい。飲み込みづらい。
4-3	食事摂取	見守り等	手の力が弱く、食器を落とす。咀嚼すると疲れる。
4-4	飲水	見守り等	鼻への水分逆流がある。
5-2 ア	上衣の着脱	見守り等	体調が悪いときは手が上がらないので、家族が介助する。
5-2 イ	ズボン等の着脱	見守り等	
5-3	薬の内服	一部介助	家族が内服を確認。飲み忘れると、すぐに体調が悪化。
7-エ	感情が不安定	ときどきある	体調の不安定さから落ち込む。
7-オ	昼夜逆転	ある	睡眠時間が短い。睡眠薬を内服すると体調が悪化しやすい。
7-ミ	意欲が乏しい	ときどきある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、部屋から動けない。
7-メ	集中力が続かない	ある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、集中力に欠ける。

9-1	調理	見守り、一部介助	全身のたるさが強く、手を上げる動作が困難なため、家事全般に援助を要する。 買い物の時は、荷物が持てないため、付き添いが必要。
9-2	食事の配下膳	見守り、一部介助	
9-3	掃除	見守り、一部介助	
9-4	洗濯	見守り、一部介助	
9-5	入浴の準備 片付け	全介助	
9-6	買い物	見守り、一部介助	

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 全身の筋力低下あり
3.(3) 身体の状態	筋力の低下 … 部位：四肢、体幹、顔面 程度：中度
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	転倒・骨折、嚥下性肺炎、痛み
4.(2) 介護サービスの利用時に関する医学的観点からの留意事項	嚥下について … 注意が必要 移動について … 全身の筋力が低下しており、数mの歩行に疲労を感じる

例④ [全身性エリテマトーデス、慢性炎症性脱髄性多発神経炎]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	8.6分	15.0分	0.4分	8.5分	11.6分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
37.7	77.5	68.2	98.1	100.0	100.0	100.0

認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(四肢)	ある	ステロイド剤長期服用による骨粗鬆症、〇〇椎圧迫骨折の後遺症によりADL低下。中腰の姿勢をとると痛みが生じる。
1-2	拘縮(股、膝、足)	ある	浮腫が強く膝、足首を動かすと痛みあり。
2-2	起き上がり	つかまれば可	痛みがあるため、ゆっくり起き上がる。
2-5	歩行	つかまれば可	歩行不安定。室内はつかまり歩き。外出時は手押し車を利用。長距離の歩行が不可能。
3-2	片足での立位	できない	※麻痺、拘縮、歩行の特記事項と一緒に記載
3-3	洗身	できる	自分で行っている。ステロイド剤長期服用により皮膚が薄いため、注意して洗っている。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド剤長期服用による皮膚潰瘍は、毎日、洗浄や薬の塗布等が必要。
9-1	調理	見守り、一部介助	手の力が弱いため、ビンの蓋を開けたり、固い食材を切る作業は、一部介助が必要。
9-3	掃除	全介助	中腰の姿勢をとると痛みが生じるため、掃除機が使えない。重い物を持つことができない。
9-4	洗濯	見守り、一部介助	シーツなど重い物を干すことはできない。
9-6	買い物	見守り、一部介助	重いものが持てない。歩行が不安定。
9-7	交通手段の利用	見守り、一部介助	歩行が不安定で、長距離の歩行が不可能なため、交通機関まで移動できない。内出血や傷ができやすいため、利用していない。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	<p>○年 全身性エリテマトーデスを発症。 ステロイド大量療法を開始。 溶血性貧血を認めた。</p> <p>○年 慢性炎症性脱髄性多発神経炎を発症</p> <p>ステロイドによる骨粗鬆症、圧迫骨折、皮膚潰瘍のためADL低下。</p> <p style="text-align: right;">等</p>
3.(3) 身体の状態	<p>筋力の低下 … 上下肢、臀部（軽度）</p> <p>その他の皮膚疾患 … 皮膚潰瘍（中度）</p>
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	<p>転倒・骨折、心肺機能の低下</p> <p>対処方針：治療の継続</p>
5. その他特記すべき事項	<p>長距離の歩行は困難。</p>

3. 市町村審査会からの意見

(1) 有効期間について

障害程度区分の認定の有効期間は3年を基本としていますが、症状が進行することが見込まれる難病等の場合は、医師意見書や特記事項に記載された「症状の進行」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、区分の有効期間を報告します。

(2) サービスについて

症状が変化する難病患者等については、症状が「より重度」の時と「より軽度」の時に必要な福祉サービスが異なるため、医師意見書や特記事項に記載された「症状の変化」に関する記述等を十分に確認し、市区町村に対して、サービスに関して意見を付します。

【参考】難病等の症状の変化に関する用語

治癒（ちゆ）

疾病が完治した状態。

寛解（緩解）（かんかい）

治癒ではないが、症状等が消失した状態。

軽快（けいかい）

症状が軽くなること。

再燃（さいねん）

一時的または長い期間、軽快または消失していた疾病が、再び悪化、出現すること。完全に治っていなかった疾病が悪化すること。

再発（さいはつ）

いったんは治癒した疾病が再び悪化、出現すること。

増悪（ぞうあく）

もともと悪かった疾病がますます悪化すること。

別紙 1

難病患者等の状態について（様式例）

聞き取りを行った方	<ul style="list-style-type: none"> ・ 本人 ・ 家族（ ・ 介護者 ・ 看護師 ・ ボランティア ・ その他（
疾病名（発症の時期） 合併症やその他の疾病など	
症状や副作用など ※症状や副作用などに変化がある場合は、「より重度の状態」を記載し、「症状等の変化」欄にその他の状態や変化の時間・期間などを記載する	日常生活で困っていること 不自由があること など
<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; margin-top: 20px;"> <p>[症状等の変化]</p> <p>有 無</p> <p>（その他の状態や変化の時間・期間など）</p> </div>	

記入日 平成25年〇月〇日

申請者	(ふりがな) -----	男 ・ 女	〒	—
	明・大・昭・平 年 月 日生(歳)		連絡先 ()	
上記の申請者に関する意見は以下の通りです。 主治医として本意見書がサービス利用計画作成に利用されることに <input type="checkbox"/> 同意する。 <input type="checkbox"/> 同意しない。				
医師氏名 _____				
医療機関名 _____			電話 () _____	
医療機関所在地 _____			FAX () _____	
(1) 最終診察日	平成 25 年 〇 月 〇 日			
(2) 意見書作成回数	<input checked="" type="checkbox"/> 初回 <input type="checkbox"/> 2回目以上			
(3) 他科受診の有無	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 (有の場合)→ <input type="checkbox"/> 内科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> 整形外科 <input type="checkbox"/> 脳神経外科 <input type="checkbox"/> 皮膚科 <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 婦人科 <input type="checkbox"/> 眼科 <input type="checkbox"/> 耳鼻咽喉科 <input type="checkbox"/> リハビリテーション科 <input type="checkbox"/> 歯科 <input checked="" type="checkbox"/> その他 (精神科)			

1. 傷病に関する意見

(1) 診断名 (障害の直接の原因となっている傷病名については1. に記入) 及び発症年月日				
1. <u>〇〇〇症 (〇〇〇病)</u>	発症年月日	(昭和・平成)	20 年	4 月 1 日頃)
2. <u>△△△病</u>	発症年月日	(昭和・平成)	24 年	4 月 1 日頃)
3. <u>うつ症状</u>	発症年月日	(昭和・平成)	20 年	10 月 日頃)
入院歴 (直近の入院歴を記入)				
1. 昭和・平成	24 年	4 月	~	24 年 6 月 (傷病名: △△△病)
2. 昭和・平成	年	月	~	年 月 (傷病名:)
(2) 症状としての安定性 <input type="checkbox"/> 安定 <input checked="" type="checkbox"/> 不安定 <input type="checkbox"/> 不明 (「不安定」とした場合、具体的な状況を記入) 〇〇炎は、半年~1年で再燃を繰り返している 関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動				
(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び投薬内容を含む治療内容 (精神疾患については、病状の不安定に関する所見も記載) 平成20年に受診。検査の結果、〇〇〇症と診断。 症状(〇〇炎)は変動。 平成23年10月から自宅療養。 平成24年4月に△△△病を合併。 〇〇炎は、ステロイド治療により軽快。再燃の可能性あり。 (現在〇〇〇〇を1日〇mg投与中、副作用による▽▽▽症状を認める) 関節痛、易疲労感は持続。				

2. 特別な医療 (現在、定期的に、あるいは頻回に受けている医療)

処置内容	<input type="checkbox"/> 点滴の管理	<input type="checkbox"/> 中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> 透析	<input type="checkbox"/> ストーマの処置	<input type="checkbox"/> 酸素療法
	<input type="checkbox"/> レスピレーター	<input type="checkbox"/> 気管切開の処置	<input type="checkbox"/> 疼痛の看護	<input type="checkbox"/> 経管栄養 (胃ろう)	
	<input type="checkbox"/> 吸引処置 (回数 回/日, <input type="checkbox"/> 一時的 <input type="checkbox"/> 継続的)				
特別な対応	<input type="checkbox"/> モニター測定 (血圧、心拍、酸素飽和度等) <input type="checkbox"/> 褥瘡の処置				
失禁への対応	<input type="checkbox"/> カテーテル (コンドームカテーテル、留置カテーテル 等)				

3. 心身の状態に関する意見

(1) 行動上の障害の有無 (該当する項目全てチェック)					
<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無					
(有の場合) → <input type="checkbox"/> 昼夜逆転 <input type="checkbox"/> 暴言 <input type="checkbox"/> 暴行 <input type="checkbox"/> 介護への抵抗 <input type="checkbox"/> 徘徊					
<input type="checkbox"/> 火の不始末 <input type="checkbox"/> 不潔行為 <input type="checkbox"/> 異食 <input type="checkbox"/> 性的行動障害 <input type="checkbox"/> その他 ()					
(2) 精神・神経症状の有無					
<input checked="" type="checkbox"/> 有 (症状名 うつ症状) <input type="checkbox"/> 無					
(有の場合) → <input type="checkbox"/> せん妄 <input type="checkbox"/> 傾眠傾向 <input type="checkbox"/> 幻視・幻覚 <input type="checkbox"/> 妄想 <input type="checkbox"/> 失見当識 <input type="checkbox"/> 失認 <input type="checkbox"/> 失行					
<input type="checkbox"/> 認知障害 <input type="checkbox"/> 記憶障害 (短期、長期) <input type="checkbox"/> 注意障害 <input type="checkbox"/> 遂行機能障害 <input type="checkbox"/> 社会的行動障害					
<input checked="" type="checkbox"/> その他 (不眠)					
・ 専門医受診の有無 <input checked="" type="checkbox"/> 有 (当院精神科) <input type="checkbox"/> 無					

<てんかん>

有 無
(有の場合) → 頻度 (週1回以上 月1回以上 年1回以上)

(3) 身体の状態

利き腕 (右 左) 身長 = 160 cm 体重 = 60 kg (過去6ヶ月の体重の変化 増加 維持 減少)

四肢欠損 (部位: 程度: 軽 中 重)

麻痺

左上肢 (程度: 軽 中 重) 左下肢 (程度: 軽 中 重)

右上肢 (程度: 軽 中 重) 右下肢 (程度: 軽 中 重)

その他 (部位: 程度: 軽 中 重)

筋力の低下 (部位: 四肢 程度: 軽 中 重)

関節の拘縮

肩関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

股関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

肘関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

膝関節 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

その他 (部位:)

体調、季節によって変動

関節の痛み (部位: 全身 程度: 軽 中 重)

失調・不随意運動・上肢 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

・体幹 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

・下肢 右 (程度: 軽 中 重) 左 (程度: 軽 中 重)

褥瘡 (部位: 程度: 軽 中 重)

その他の皮膚疾患 (部位: 程度: 軽 中 重)

4. サービス利用に関する意見

(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針

尿失禁 転倒・骨折 徘徊 褥瘡 嚥下性肺炎 腸閉塞 易感染性

心肺機能の低下 痛み 脱水 その他 ()

→ 対処方針 (バリアフリー、杖の使用、鎮痛剤 など)

(2) 介護サービス (ホームヘルプサービス等) の利用時に関する医学的観点からの留意事項

・血圧について 特になし あり ()

・嚥下について 特になし あり ()

・摂食について 特になし あり ()

・移動について 特になし あり (転倒に注意、長距離の移動不可)

・その他 (重い物の持ち運びは介助が必要)

(3) 感染症の有無 (有の場合は具体的に記入して下さい)

有 () 無 不明

5. その他特記すべき事項

障害程度区分認定やサービス利用計画作成に必要な医学的など意見等をご記載して下さい。なお、専門医等に別途意見を求めた場合はその内容、結果も記載して下さい。(情報提供書や身体障害者申請診断書の写し等を添付して頂いても結構です。)

**関節痛、易疲労感は、体調、季節によって変動。悪化の時はADL低下。
一人暮らしのため、家事の援助が必要。QOLの改善が期待できる。**

精神的に不安定で、当院精神科に受診中。

<精神障害の機能評価>

○精神症状・能力障害二軸評価: (精神症状; 2 能力障害; 2) <判定時期 平成25年0月>

○生活障害評価: (食事; 1 生活リズム; 3 保清; 2 金銭管理; 1 服薬管理; 1
対人関係; 3 社会的適応を妨げる行動; 1) <判断時期 平成25年0月>

1. 精神症状・能力障害二軸評価

(1) 精神症状評価

現在の精神症状について、次のうちあてはまるものを1つ選択し、○をつけてください。

回答欄		
○	1.	症状がまったくないか、あるいはいくつかの軽い症状が認められるが日常生活の中ではほとんど目立たない程度である。
	2.	精神症状は認められるが、安定化している。意思の伝達や現実検討も可能であり、院内の保護的環境ではリハビリ活動等に参加し、身辺も自立している。通常の対人関係は保っている。
	3.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達や現実検討にいくらかの欠陥がみられるが、概ね安定しつつあるか、または固定化されている。逸脱行動は認められない。または軽度から中等度の残遺症状がある。対人関係で困難を感じることもある。
	4.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達が判断に欠陥がある。行動は幻覚や妄想に相当影響されているが逸脱行動は認められない。あるいは中等度から重度の残遺症状（欠陥状態、無関心、無為、自閉など）、慢性の幻覚妄想などの精神症状が遷延している。または中等度のうつ状態、そう状態を含む。
	5.	精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達に粗大な欠陥（ひどい滅裂や無言症）がある。時に逸脱行動が見られることがある。または最低限の身辺の清潔維持が時に不可能であり、常に注意や見守りを必要とする。または重度のうつ状態、そう状態を含む。
	6.	活発な精神症状、人格水準の著しい低下、重度の認知症などにより著しい逸脱行動（自殺企図、暴力行為など）が認められ、または最低限の身辺の清潔維持が持続的に不可能であり、常時厳重な注意や見守りを要する。または重大な自傷他害行為が予測され、厳重かつ持続的な注意を要する。しばしば隔離なども必要となる。

(2) 能力障害評価

現在の日常生活能力の程度について、次のうちあてはまるものを1つ選択し、○をつけてください。

（詳細は別紙「能力障害」評価表を参照してください）

回答欄		
○	1.	精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通にできる。
	2.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。
	3.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。
	4.	精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。
	5.	精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない。

2. 生活障害評価

現在の生活障害について、該当する項目を1つ選択し、○をつけてください。

No.	項目	回答欄	内容
1	食事	○	1) 適量の食事を適時にとることができる。（外食、自炊、家族・施設からの提供を問わない） 2) 時に施設からの提供を必要とする場合があるが、1) ができない自主的にできる。 3) 時に助言や援助がなければ、偏食したり、過食になったり、不規則になったりする。 4) いつも同じものばかりを食べたり、食事内容が極端に貧しかったり、いつも過食になったり、不規則になったりする。強い助言や援助を必要とする。 5) 常に食事へ目を配っておかないと不食に陥ったり、偏食、過食など問題の食行動があり、健康を害す。
			1) 一定の時刻に自分で起きることができ、自分で時間の過ごし方を考えて行動できる。（※一般的には午前9時には起きていることが望まれる） 2) 時に寝過ごすことがあるが、だいたい自分なりの生活リズムが確立している。夜間の睡眠も1時間以内のばらつき程度である。生活リズムが週1度以内の崩れがあってもすぐに元に戻る。 3) 時に助言がなければ、寝過ごす、週に1度を越えて生活リズムを乱すことがあっても元に戻る。夜間の睡眠は1～2時間程度のばらつきがある。 4) 起床が遅く、生活のリズムが週1回を越えて不規則に傾きがちですぐには元に戻らない。強い助言や援助を必要とする。 5) 臥床がちで、昼夜逆転したりする。

No.	項目	回答欄	内容
3	保清	○	<p>1) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等を自主的に問題なく行っている。必要に応じて（週に1回くらいは）、自主的に掃除やかたづけができる。TP0に合った服装ができる。</p> <p>2) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等がある程度自主的に行っている。回数は少ないが、自室の清掃やかたづけをだいたい自主的にこなえる。</p> <p>3) 個人衛生を保つためには、週1回程度の助言や援助が必要である。自室の清掃やかたづけについて、週1回程度助言がなければ、ごみがたまり、部屋が乱雑になる。</p> <p>4) 個人衛生を保つために、強い援助や助言を必要とする。自室の清掃やかたづけを自主的にはせず、いつもごみがたまり、部屋が乱雑になり、強い助言や援助を必要とする。</p> <p>5) 5) 助言や援助をしても、個人衛生を保つことができず、自室の清掃やかたづけを、助言や援助をしてもしないか、できない。</p>
4	金銭管理	○	<p>1) 1ヵ月程度のやりくりが自分で出来る。また、大切な物を管理できる。</p> <p>2) 時に月の収入を超える出費をしてしまい、必要な出費(食事等)を控えたりする。時折大切な物を失くしてしまう。</p> <p>3) 二週間程度のやりくりはだいたいできるが、時に助言を必要とする。また大切な物をなくしたりする為に時として助言が必要になる。</p> <p>4) 3~4日に一度手渡しして相談する必要がある。大切な物の管理が一人では難しく、強い助言や援助を必要とする。</p> <p>5) 持っているお金をすぐに使ってしまう。大切な物の管理が自分では出来ない。</p>
5	服薬管理	○	<p>1) 薬の必要性を理解しており、適切に自分で管理している。</p> <p>2) 薬の必要性は理解しているにかかわらず、時に飲み忘れることもあるが、助言が必要なほどではない。（週に1回以下）</p> <p>3) 薬の必要性は理解しておらず、時に飲み忘れるので助言を必要とする。（週に2回以上）</p> <p>4) 飲み忘れや、飲み方を間違えたり、拒薬、大量服薬をすることがしばしばある。強い助言や援助（場合によりデボ剤使用）、さらに、薬物血中濃度モニター管理を必要とする。</p> <p>5) 助言や援助をしても服薬しないが、できないため、ケア態勢の中で与薬を行ったり、デボ剤が中心となる。さらに、薬物血中濃度モニターは不可欠である。</p>
6	対人関係	○	<p>1) あいさつや当番などの最低限の近所づきあいが自主的に問題なくできる。近所、仕事場、社会復帰施設、病棟等で、他者と大きなトラブルをおこさずに行動をすることができる。必要に応じて、誰に対しても自分から話せる。同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができる。</p> <p>2) 1) が、だいたい自主的にできる。</p> <p>3) だいたいできるが、時に助言がなければ孤立的になりがちで、他人の行動に合わせられなかったり、挨拶や事務的なことでも、自分から話せない。また助言がなければ、同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができず、周囲への配慮を欠いた行動をとることがある。</p> <p>4) 1) で述べたことがほとんどできず、近所や集団から孤立しがちとなる。3) がたびたびあり、強い助言や介入などの援助を必要とする。</p> <p>5) 助言・介入・誘導してもできないが、あるいはしようどせず、隣近所・集団とのつきあい・他者との協調性・自発性・友人等とのつきあいが全くなく孤立している。</p>
7	社会的適応を妨げる行動	○	<p>1) 周囲に恐怖や強い不安を与えたり、小さくても犯罪行為を行ったり、どこへ行くかわからないなどの行動が見られない。</p> <p>2) この1か月に、1) のような行動は見られなかったが、それ以前にはあった。</p> <p>3) 3) この1か月に、そのような行動が何回があった。</p> <p>4) 4) この1週間に、そのような行動が数回あった。</p> <p>5) 5) そのような行動が毎日のように頻回にある。</p>

「能力障害」評価表

精神障害者保健福祉手帳の能力障害の状態評価を利用し、判定に当たっては以下のことを考慮する。

- A) 日常生活あるいは社会生活において必要な「援助」とは助言、指導、介助などをいう。
- B) 保護的な環境(例えば入院しているような状態)でなく、例えばアパート等で単身生活を行った場合を想定して、その場合の生活能力の障害の状態を判定する。
- C) 判断は長期間の薬物治療下における状態で行うことを原則とする。

①「能力障害1」 精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通に出来る。

適切な食事摂取、身の清潔保持、金銭管理や買い物、通院や服薬、適切な対人交流、身の安全保持や危機対応、社会的手続きや公共施設の利用、趣味や娯楽あるいは文化的社会的活動への参加などが自発的に出来るあるいは適切に出来る。

精神障害を持たない人と同じように日常生活及び社会生活を送ることが出来る。

②「能力障害2」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。

①に記載のことが自発的あるいは概ね出来るが、一部援助を必要とする場合がある。

例えば、一人で外出できるが、過大なストレスがかかる状況が生じた場合に対処が困難である。

デイケアや授産施設、小規模作業所などに参加するもの、あるいは保護的配慮のある事業所で、雇用契約による一般就労をしている者も含まれる。日常的な家事をこなすことは出来るが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。清潔保持は困難が少ない。対人交流は乏しくない。引きこもりがちではない。自発的な行動や、社会生活の中で発言が適切に出来ないことがある。行動のテンポはほぼ他の人に合わせることが出来る。普通のストレスでは症状の再燃や悪化が起きにくい。金銭管理は概ね出来る。社会生活の中で不適切な行動をとってしまうことは少ない。

③「能力障害3」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。

①に記載のことが概ね出来るが、援助を必要とする場合が多い。

例えば、付き添われなくても自ら外出できるものの、ストレスがかかる状況が生じた場合に対処することが困難である。医療機関等に行くなどの習慣化された外出はできる。また、デイケアや授産施設、小規模作業所などに参加することができる。食事をバランスよく用意するなどの家事をこなすために、助言や援助を必要とする。清潔保持が自発的かつ適切にはできない。社会的な対人交流は乏しいが引きこもりは顕著ではない。自発的な行動に困難がある。日常生活の中での発言が適切にできないことがある。行動のテンポが他の人と隔たってしまうことがある。ストレスが大きいと症状の再燃や悪化を来しやすい。金銭管理ができない場合がある。社会生活の中でその場に適さない行動をとってしまうことがある。

④「能力障害4」 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。

①に記載のことは常時援助がなければ出来ない。

例えば、親しい人との交流も乏しく引きこもりがちである、自発性が著しく乏しい。自発的な発言が少なく発言内容が不適切であったり不明瞭であったりする。日常生活において行動のテンポが他の人のペースと大きく隔たってしまう。些細な出来事で、病状の再燃や悪化を来しやすい。金銭管理は困難である。日常生活の中でその場に適さない行動をとってしまいがちである。

⑤「能力障害5」 精神障害を認め、身の回りのことはほとんど出来ない。

①に記載のことは援助があってもほとんど出来ない。

例えば、入院患者においては、院内の生活に常時援助を必要とする。在宅患者においては、医療機関等への外出も自発的にできず、付き添いが必要である。家庭生活においても、適切な食事を用意したり、後片付けなどの家事や身の清潔保持も自発的には行えず、常時援助を必要とする。