

# 難病患者等居宅生活支援事業の 実施について

平成8年6月26日  
厚生省保健医療局長

我が国の難病対策は、昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」に基づき、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消及び地域における保健医療福祉の充実・連携の4つを柱として総合的に推進されてきたところであるが、平成7年12月18日に総理府障害者対策推進本部が策定した「障害者プラン」において、難病患者等に対するホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供の推進が位置づけられ、さらに、平成7年12月27日の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会最終報告において、新たに5番目の柱として「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」が提言されたところである。

このため、今般、難病患者等の居宅における療養生活を支援するため、新たに難病患者等居宅生活支援事業を実施することとし、平成9年1月1日から下記によることとしたので、御承知の上、貴管下市町村(特別区を含む。以下同じ。)等に周知徹底を図るとともに、その実施につき遺漏なきように指導されたい。

## 記

### 第一 基本的事項

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及び難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(以下「難病患者等居宅生活支援事業」という。)の実施に当たっては、次の基本的事項に留意しつつ、その推進を図ること。

#### 1 目的

難病患者等居宅生活支援事業は、地域における

難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する観点から実施するものであること。

#### 2 広報等による周知徹底

市町村は、地域住民に対し、広報等により難病患者等居宅生活支援事業の趣旨、内容、利用手続き等について周知徹底を図り、その理解と協力を得るよう努めること。

#### 3 対象者の把握

市町村は、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の協力を得て、難病患者等居宅生活支援事業の対象となる難病患者等の把握に努めること。

#### 4 適切かつ積極的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、その対象となる難病患者等の状況、介護の状況等当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて、当該難病患者等本人の意向を尊重しつつ、総合的な観点から1の目的を達成するためにも最も適切な事業及び便宜を選定(複数の事業を組み合わせる場合を含む)するとともに、事業の積極的かつ効率的な実施に努めること。

#### 5 関連施策との有機的連携及び総合的な事業の実施

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、都道府県が実施する医療相談及び訪問診療等の難病患者等に対する諸事業その他関連施策との有機的連携の確保を図るとともに、総合的な事業の実施に努めること。

#### 6 関係機関との連携及び協力

市町村は、難病患者等居宅生活支援事業の実施に当たっては、福祉事務所、保健所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等との連携及び協力の確保に努めること。

## 第二 難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等ホームヘルプサービス事業の運営については、別添1「難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱」によるものとする。

## 第三 難病患者等短期入所事業

難病患者等短期入所事業の運営については、別添

別添1

2「難病患者等短期入所事業運営要綱」によるものとする。

## 第四 難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者等日常生活用具給付事業の運営については、別添3「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱」によるものとする。

## 第五 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の運営については、別添4「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」によるものとする。

# 難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱

## 1 目的

難病患者等ホームヘルプサービス事業は、難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭等に対して、ホームヘルパーを派遣して入浴等の介護、家事等の日常生活を営むのに必要な便宜を供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図ることを目的とする。

## 2 実施主体

(1) 事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。

この場合において、市町村は、対象者、ホームヘルパーにより線供されるサービス内容及び費用負担区分の決定を除きこの事業の一部を医療法人、市町村社会福祉協議会、特別養護老人ホーム等を経営する社会福祉法人、福祉公社及び在宅介護支援センター運営事業の委託を受けている社会福祉法人等、昭和63年9月16日老福第27号、社更第187号老人保健福祉部長、社会局長連名通知による「在宅介護サービスガイドライン」の内容を満たす民間業者並びに別に定める要件に該当する介護福祉士に委託することができるものとする。

(2) (1)に掲げる者以外に適当と認められる者がある場合には、当職に協議の上、事業の一部を委託することができるものとする。

## 3 事業対象者

難病患者等ホームヘルプサービス事業の対象者は、日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等の便宜を必要とする18歳以上の難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

別に定める特定疾患調査研究事業の対象疾患患者及び慢性関節リウマチ患者  
在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者  
老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

## 4 便宜の内容

難病患者等ホームヘルプサービス事業は、事業主体により対象者の家庭等に派遣されたホームヘルパーが、次に掲げる便宜のうち、必要と認められるものを供与することにより行うものとする。

(1) 入浴、排せつ、食事等の介護

- ア 入浴の介護
- イ 排せつの介護
- ウ 食事の介護
- エ 衣類着脱の介護
- オ 身体の清拭、洗髪
- カ 通院等の介助

(2) 調理、洗濯、掃除等の家事

- ア 調理

- イ 衣類の洗濯、補修
  - ウ 住居等の掃除、整理整頓
  - エ 生活必需品の買い物
  - オ 関係機関との連絡
- (3) 生活等に関する相談、助言  
生活、身上、介護に関する相談、助言
- (4) 前各号に掲げる便宜に附帯する便宜  
(1)から(3)に附帯するその他必要な介護、家事、相談、助言

## 5 対象者の決定等

- (1) ホームヘルパーの派遣により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「派遣申請書」及び「診断書」を市町村長に提出するものとする。  
この場合において、申請者は、原則として当該難病患者等又はその者が属する世帯の生計中心者とする。
- (2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の可否を決定するものとする。
- (3) 市町村長は、当該難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境等を十分に勘案して、事業対象者に対するホームヘルパー派遣回数、時間数（訪問から辞去までの実質サービス時間数とする。）及び供与される便宜の内容並びに費用負担区分を決定するものとする。
- (4) 市町村長は、この事業の対象者について、定期的に便宜の供与の継続の可否等について見直しを行うこと。

## 6 費用負担の決定

- (1) 派遣の申請者は、別表の基準により便宜の供与に要した費用を負担するものとする。
- (2) 市町村長は、原則としてあらかじめ決定した時間数に基づき、利用者の費用負担額を月単位で決定するものとする。

## 7 ホームヘルパーの選考

ホームヘルパーは、次の要件を備えている者のうちから選考するものとする。

- (1) 心身ともに健全であること。
- (2) 難病患者等の福祉に理解と熱意を有すること。
- (3) 難病患者等の介護、家事及び相談助言を適切に

実施する能力を有すること。

## 8 ホームヘルパーの研修

- (1) 採用時研修  
ホームヘルパーの採用等に当たっては、採用時研修を実施するものとする。
- (2) 定期研修  
ホームヘルパーに対しては、年一回以上研修を実施するものとする。

## 9 他事業との一体的効率的運営

市町村は、この事業と老人ホームヘルプサービス事業、身体障害者ホームヘルプサービス事業、心身障害児（者）ホームヘルプサービス事業、母子家庭居宅介護等事業及び寡婦居宅介護等事業との一体的効率的運営を図るとともに、他の在宅福祉サービスとの十分な調整を行い、また他の難病患者等に関する諸事業等との連携を図り実施するものとする。

## 10 関係機関との連携等

市町村は、常に保健所、福祉事務所、医療機関、訪問看護ステーション及び民生委員等の関係機関との連携を密にするとともに、この事業の一部を委託している市町村社会福祉協議会等との連携・調整を十分に行い、事業を円滑に実施するものとする。

## 11 その他

- (1) ホームヘルパーは、その勤務中常に身分を証明する証票を携帯するものとする。
- (2) ホームヘルパーは、その業務を行うに当たっては、難病患者等の人格を尊重してこれを行うとともに、当該難病患者等の身上及び家庭に関して知り得た秘密を守らなければならないこととする。
- (3) ホームヘルパーは、対象世帯を訪問する都度、原則として本人等の確認を受けるものとする。
- (4) 市町村は、この事業の実施について、地域住民に対して広報紙等を通じて周知を図るものとする。
- (5) 市町村は、この事業を行うため、ケース記録、便宜供与決定調書、利用者負担金収納簿その他必要な帳簿を整備するものとする。
- (6) 市町村は、業務の適正な実施を図るため、委託先が行う業務の内容を定期的に調査し、必要な措置を講じるものとする。

(7) 事業の一部を受託して実施する医療法人、特別養護老人ホームを運営する社会福祉法人等は、この事業に係る経理と他の事業に係る経理とを明確に区分するものとする。

別表

ホームヘルプサービス事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額 (1時間当たり)
A	生活保護法による被保護世帯 (単給世帯を含む。)	円 0
B	生計中心者が前年所得税非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が 10,000 円以下の世帯	250
D	生計中心者の前年所得税課税年額が 10,001 円以上 30,000 円以下の世帯	400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が 30,001 円以上 80,000 円以下の世帯	650
F	生計中心者の前年所得税課税年額が 80,001 円以上 140,000 円以下の世帯	850
G	生計中心者の前年所得税課税年額が 140,001 円以上の世帯	920

別添 2

難病患者等短期入所事業運営要綱

1 目的

難病患者等の介護を行う者の疾病その他の理由により、当該難病患者等が居宅において介護を受けることができず一時的な保護を必要とする場合に、当該難病患者等を一時的に施設に保護し、もって、これら居宅の難病患者等及びその家族の福祉の向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

事業の実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）とし、その責任の下にサービスを提供するものとする。ただし、事業の一部を適切な事業運営が確保できると認められる施設に委託することができるものとする。

3 対象者

難病患者等短期入所事業の対象者は、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18歳以上の難病患者等であって、次の全ての要件をみたす者とする。

- ①別に定める特定疾患調査研究事業の対象疾患患者および慢性関節リウマチ患者
- 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老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

4 実施施設等

- (1) この事業の実施施設は、医療法（昭和23年7月

30日、法律第205号)第1条の2第2項で規定している医療提供施設で、難病患者等の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて適切に保護することができるものとしてあらかじめ市町村長が指定したものとする。

(2) この事業は、(1)に掲げる施設の空ベッド等を利用して実施する。

## 5 保護の要件

難病患者等の介護を行う者が、次に掲げる理由により、その居宅において難病患者等を介護できないため、4の(1)に掲げる施設に一時的に保護する必要があると市町村長が認めた場合とする。

### (1) 社会的理由

疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等の公的行事への参加

### (2) 私的理由

## 6 保護の期間

保護の期間は、原則7日以内とする。

## 7 対象者の決定

(1) この事業により便宜の供与を受けようとする場合は、別に定める「申請書」及び「診断書」を市町村長に振出するものとする。

この場合において、申請者は、原則として当該難病患者等又はその者が属する世帯の生計中心者とする。

(2) 市町村長は、申請があった場合は、本要綱及び

「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の要否を決定するものとする。

(3) ただし、緊急を要すると市町村長が認める場合にあつては、申請書の提出等は事後でも差し支えないものとする。この場合、手続きはできるだけ速やかに行うものとする。

## 8 費用負担

(1) 利用者は、保護に要する費用のうち飲食物相当額を負担するものとする。ただし、生活保護世帯に属するものが、5の(1)の理由により利用する場合は、これを減免することができるものとする。

(2) 利用料は、別に定める国庫補助基準単価を基準とし、適正な原価によるものとする。

## 9 事業実施上の留意事項

市町村は、この事業の実施に当たっては、次の事項に留意し事業の円滑かつ効果的な運営に努めるものとする。

(1) 実施施設と連絡を密にするとともに保健所、福祉事務所、民生委員等の関係機関と十分な連携を取ることを。

(2) 難病患者等ホームヘルプサービス事業等その他のサービスとの十分な調整を行うこと。

## 10 その他

市町村は、この事業の実施について、地域住民に対して広報誌等を通じて周知を図るものとする。

別添3

# 難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱

## 1 目的

この事業は、難病患者等に対し、特殊寝台等の日常生活用具(以下「用具」という。)を給付することにより、日常生活の便宜を図り、その福祉の増進に資することを目的とする。

## 2 実施主体

事業の実施主体は、市町村(特別区を含む。以下同じ。)とする。

## 3 用具の種目及び給付対象者

給付の対象となる用具は、別表1の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は、同表の「対象者」欄に掲げる18歳以上の難病患者等で、次の全ての要件をみたす者のうち、市町村長が真に必要と認めた者とする。

別に定める特定疾患調査研究事業の対象疾患患者および慢性関節リウマチ患者

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老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

#### 4 用具の給付の実施

- (1) 用具の給付は、原則として、難病患者等又はこの者の属する世帯の生計中心者からの申請に基づき実施するものとする。
- (2) 市町村長は、用具の給付の申請があった場合は、本要綱及び「診断書」を基にその必要性を検討し、できる限り速やかに便宜の供与の可否を決定するものとする。
- (3) 用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者は、別表2の基準により、必要な用具の購入に要する費用の一部又は全部を負担するものとする。

なお、この場合、原則として、負担する額は日常生活用具の引渡しの日直接業者に支払うもの

とする。

#### 5 費用の請求

用具を納付した業者が事業の実施主体に請求できる額は、用具の給付に必要な用具の購入に要する費用から用具の給付を受けた者又はこの者の属する世帯の生計中心者が直接業者に支払った額を控除した額とする。

#### 6 給付台帳の整備

事業の実施主体は、用具の給付の状況を明確にするための「日常生活用具給付台帳」を整備するものとする。

#### 7 その他

市町村は、この事業の実施について、地域住民に対して広報紙等を通じて周知を図るものとする。

別表1

種 目	対象者	性 能
便 器	常時介助を要する者	難病患者等が容易に使用し得るもの。 (手すりをつけることができる。)
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊寝台	同上	腕、脚等の訓練のできる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を交換させるのに容易に使用し得るもの。
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。

別表2

日常生活用具給付事業費負担基準

利用者世帯の階層区分		利用者負担額
A	生活保護法による被保護世帯(単給世帯を含む。)	円 0
B	生計中心者が前年所得税非課税世帯	0
C	生計中心者の前年所得税課税年額が10,000円以下の世帯	16,300
D	生計中心者の前年所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の世帯	28,400
E	生計中心者の前年所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の世帯	42,800
F	生計中心者の前年所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の世帯	52,400
G	生計中心者の前年所得税課税年額が140,001円以上の世帯	全 額

## 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業運営要綱

### 1 目的

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る。

### 2 実施主体

事業の実施主体は、都道府県又は指定都市とする。ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

### 3 対象者

原則として難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者とする。

### 4 研修カリキュラム

(1) 本研修は、「ホームヘルパー養成研修事業の実施について」(平成7年7月31日社援更第192号、老計第116号、児発第725号社会・援護局長、老人保健福祉局長、児童家庭局長連名通知)によるほか、「ホームヘルパー養成研修事業の実施について」による1級課程、2級課程及び3級課程のいずれかの研修の修了者又は履修中の者に対し、別紙1のカリキュラムにより特別研修を行うものとする。

ただし、地域性、受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

(2) 各課程の受講対象者及び研修時間は次のとおりとする。

課程	受講対象者	時間
難病基礎課程Ⅱ	1級課程研修の修了者又は履修中の者	特別研修 6
難病基礎課程Ⅰ	2級課程研修の修了者又は履修中の者	特別研修 4
難病入門課程	3級課程研修の修了者又は履修中の者	特別研修 4

(3) 都道府県知事及び指定都市市長は、難病入門課程修了者が難病基礎課程Ⅰの研修を受講する場合、難病基礎課程Ⅰの研修科目及び研修時間のうち別

紙2に掲げる研修科目及び研修時間を免除することができるものとする。

### 5 修了証書の交付等

- (1) 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者に対し、別に定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。
- (2) 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者について、修了証書番号、修了年月日、氏名、生年月日、年齢等必要事項を記載した名簿を作成し、管理するとともに、作成後遅滞なく管下市町村長に送付するものとする。

### 6 研修会参加費用

研修会開催費用のうち、教材等に係る実費相当分については、参加者が負担するものとする。

### 7 ホームヘルパー養成研修事業としての指定

- (1) 都道府県知事及び指定都市市長は、自ら行う研修事業の他に当該都道府県、指定都市の区域内において、社会福祉協議会、農業協同組合、福祉公社、学校法人、医療法人、老人クラブ等が行う類似の研修事業のうち、適正な審査の結果別途定める要件を満たすものを、本通知による特別研修事業として指定することができるものとする。
- (2) 指定された特別研修事業の実施者は、研修修了者に対し、別途定める様式に準じ修了証書及び携帯用修了証明書を交付するものとする。
- (3) 都道府県知事及び指定都市市長は、研修修了者のうち、5の(2)に定める名簿への登載を希望する者については、5の(2)に準じ適正に取扱うものとする。

### 8 事業実施上の留意事項

- (1) 都道府県知事及び指定都市市長は、本事業の実施に当たって、福祉人材センター、福祉人材バンク等との十分な連携を図るものとし、又、介護実習・普及センターについても活用を図るものとする。
- (2) 都道府県知事及び指定都市市長は、現にホーム

ヘルパーとして活動している者のうち、特別研修を受講していない者等が業務の内容に応じた資質の向上を図れるよう適切な配慮を行うものとする。

(4) 研修の実施に当たっては、テキストに加え、副読本の活用や視聴覚教材の活用等を図るものとする。

別紙1

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業  
特別研修カリキュラム

1 難病基礎課程	合計	6時間
(1) 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度		1時間
(2) 難病に関する基礎知識	小計	4時間
ア 難病の基礎知識		3時間
イ 難病患者の心理学的援助法		1時間
(3) 難病に関する介護の実際	小計	1時間
ア 難病に関する介護の事例検討等		1時間
2 難病基礎課程1	合計	4時間
(1) 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病に保健・医療・福祉制度		1時間
(2) 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病の基礎知識		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間
3 難病入門課程	合計	4時間
(1) 難病に関する行政施策	小計	1時間
ア 難病の保健・医療・福祉制度		1時間
(2) 難病に関する基礎知識	小計	3時間
ア 難病入門		2時間
イ 難病患者の心理及び家族の理解		1時間

別紙2

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業  
特別研修免除科目及び時間

1 難病に関する行政施策	
難病の保健・医療・福祉制度	(1時間)
2 難病に関する基礎知識	
難病患者の心理及び家族の理解	(1時間)