

埼玉県のマスコット  
「コバトン&さいたまっち」



# 難病対策事業について

本庄保健所 保健予防推進担当  
難病担当

# 国の難病対策

## 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

### 趣旨

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に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）平成26年末までは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施。

### 概要

#### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

#### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

#### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

#### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

### 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

# 国の難病対策

## 難病の定義

### 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

### 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数<sup>(注)</sup>に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象



# 国の難病対策

## 指定難病の拡充について



# 埼玉県の難病対策



## 難病対策

「埼玉県における難病患者等支援に関する手引」に基づき、実施

### 難病医療費助成

- 指定難病対象疾病：341疾病
- 特定疾患：4疾病  
(①スモン、②プリオン病、③難治性肝炎のうち劇症肝炎、④重症急性膵炎)  
③④は継続申請のみ受付
- 県単独指定難病：4疾病  
(橋本病、特発性好酸球增多症候群、原発性骨髓繊維症、溶血性貧血)
- 先天性血液凝固因子欠乏症等：12疾病

### 難病対策事業

- 療養生活環境整備事業
    - \* 難病相談支援センター事業
    - \* 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
    - \* 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
    - \* 指定難病要支援者証明事業 (R6.4.1~)
  - 難病特別対策推進事業
    - \* 難病医療提供体制整備事業
    - \* 在宅難病患者一時入院事業
    - \* 在宅難病患者支援事業
    - \* 難病指定医等研修会
    - \* 指定難病審査会
- 等

# 埼玉県の難病医療費助成制度

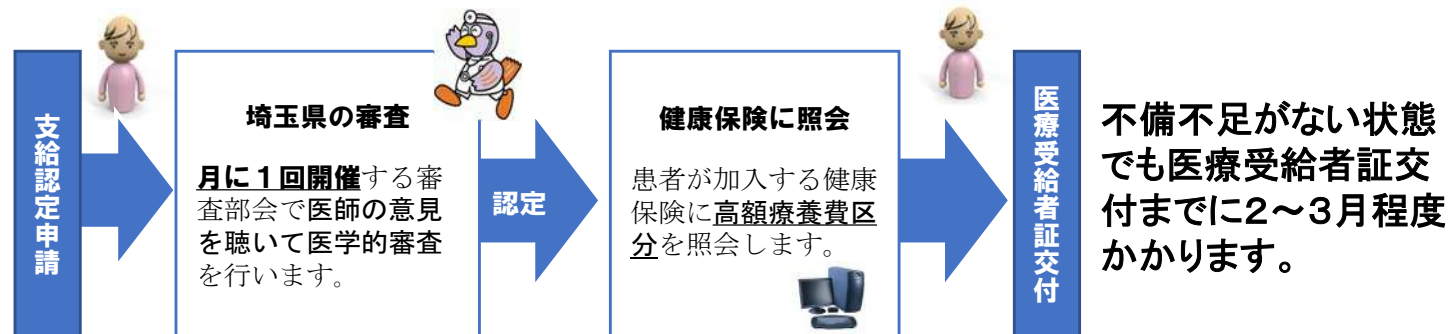
## ① 支給認定申請ができる方

### 【支給認定申請ができる方】

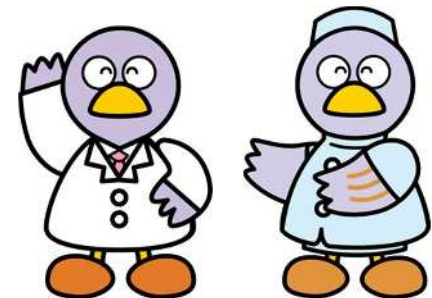
次の要件全てに該当する場合に支給認定申請を行うことができます。  
なお、患者が18歳未満の場合は保護者が申請者になります。

- ・ 指定難病に罹患している（疾患ごとの認定基準を満たす必要があります。）
- ・ 埼玉県内に住所がある（さいたま市を除く。）

## ② 申請から医療受給者証交付まで



審査の結果、認定保留になった場合は補正内容を記載した補正通知を送付します。  
最終的に不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断した理由を記載した不認定通知を送付します。



# 埼玉県の難病医療費助成制度


## 医療給付制度の受給者数の推移

年度	埼玉県(人)	本庄保健所管内(人)
令和4年度	52,860	923
令和5年度	55,441	908

## 受給者数の多い疾患(令和5年度末)

	埼玉県		本庄保健所管内	
	疾患名	受給者数	疾患名	受給者数
第1位	潰瘍性大腸炎	8,635	潰瘍性大腸炎	149
第2位	パーキンソン病	6,646	パーキンソン病	121
第3位	全身性エリテマトーデス	3,845	全身性エリテマトーデス	59
第4位	クローン病	2,774	クローン病	57
第5位	全身性強皮症	1,645	重症筋無力症	30

# 埼玉県の難病対策事業

事業名	概要	令和5年度 埼玉県実績
<p>在宅難病患者 一時入院事業 (県)</p> 	<p>埼玉県と委託契約している医療機関に一時的に入院できる制度 ※令和3年度からは、災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象</p> <p>&lt;下記すべてを満たす方が対象&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・埼玉県にお住いの指定難病医療受給者証保持者</li> <li>・人工呼吸器を装着している方(NPPVも含む)、又は気管切開をしている方</li> <li>・病状が安定し、事業の利用に主治医の同意が得られている方</li> </ul> <p>【入院期間】 1回最大14日間(年間56日まで) →令和6年8月1日現在 受け入れ可能医療機関 <b>22</b>か所</p>	<p>利用件数 45件 利用人数 15人 利用日数 346日</p> <p>(参考)</p> <p>・疾患別</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ALS 10人</li> <li>多系統萎縮症4人</li> <li>脊髄小脳変性症4人</li> <li>副腎白質ジストロフィー5人</li> <li>SLE 7人</li> <li>筋ジストロフィー4人</li> <li>レノックス・ガストー症候群9人</li> <li>レット症候群1人</li> <li>肺胞低換気症候群1人</li> </ul>



# 埼玉県の難病対策事業

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R6.8.1現在)



## 難病特別対策推進事業 【在宅難病患者支援事業】

- (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業  
支援の判定基準に基づき支援計画を策定、評価
- (2) 訪問相談員育成事業  
患者とその家族への支援を行う関係機関に対して研修を実施
- (3) 医療相談事業  
個別又は集団による医療相談を実施  
療養生活の向上を企図
- (4) 訪問相談・指導事業  
日常生活及び療養生活の悩みの相談に随時対応
- (5) 難病対策地域協議会  
地域の支援体制整備、地域支援ネットワーク構築を目的として設置

# 保健所の難病対策事業

## 令和6年度 在宅難病患者支援事業について

事業	内容
面接・訪問 (患者・家族への個別支援)	<ul style="list-style-type: none"><li>・神経難病患者(人工呼吸器装着中もしくは装着の可能性のある疾患)を中心に実施 【疾患】筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症等</li><li>・災害時支援者(人工呼吸器装着者等)のリストアップ、定期的な見直し</li></ul>
所内ケース支援判定会議	<ul style="list-style-type: none"><li>・在宅療養支援計画の策定に向け、要支援者の支援方針を検討 (年2回実施)</li></ul>
ピアサポート支援 北部ブロック事業	<p>R6.9.28(土)集合・オンライン(ハイブリッド形式) ALS北部ブロック交流会 (主催:日本ALS協会埼玉県支部 共催:熊谷保健所・秩父保健所・本庄保健所)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・講演「笑顔で過ごせるワケ」 講師 中村 秀行 先生 日本ALS協会埼玉支部 支部長</li><li>・交流会</li></ul>

# 保健所の難病対策事業

## 令和6年度 在宅難病患者支援事業について

事業	内容
訪問相談員 育成事業	R6.10.1(火) 集合開催 令和6年度本庄保健所難病講演会 「災害に “いつも、備えよう～ “もしも、 のためにできること」  (医療相談事業と合同開催) 講師:医療法人 康曜会 プラーナクリニック 医療技術部長 臨床工学技士 阿部博樹 先生
	R6.12.24(火) 集合開催 在宅難病患者支援従事者研修会 「理学療法士・言語聴覚士・作業療法士による日常生活の工夫～姿勢・食事・会話～」 埼玉県総合リハビリテーションセンター 理学療法士 常名勇氣 先生 言語聴覚士 野口大輔 先生 作業療法士 土佐圭子 先生 医師(脳神経内科医) 橋本祐二 先生



# 保健所の災害時における難病患者支援体制整備

- 1 新規申請時の面接と「療養のおたずね」による状況把握
  - \* 病状の変化や医療処置の状況
  - \* 避難行動要支援者制度について、関係機関との情報共有の同意
- 2 神経難病・医療依存度が高い在宅療養者への訪問等支援  
(台風等災害が予測できる状況においても電話連絡等で確認)
  - \* 訪問時、災害対策についての啓発
- 3 医療依存度が高い在宅療養者のリスト作成・更新
- 4 災害時個別支援計画の作成、更新、マップ作成
  - \* 必要時、対応できるように所内担当内で共有し保管

# 訪問時の支援(災害対策について)

- ①ハザードマップの活用
- ②市町の「避難行動要支援者支援制度」の紹介
- ③災害時個別避難計画を提案

医療依存度の高い療養者の計画を優先的に作成する。

## <作成手順>

- 1 患者と家族への提案と必要性の説明、同意を得る。
- 2 必要時、市町保健師や他支援者への連絡と協力の依頼を行う。
- 3 患者と家族、支援者と災害時個別支援計画に記入しながら発災時の対応を話し合う。
- 4 計画の確認、修正、共有を行い、患者と家族の同意を得て、支援者にも共有する。
- 5 年1回等定期的な更新、内容変更時に更新を行う。

# 療養生活のおたずね(継続)

対象:

- ①「埼玉県における難病患者等支援に関する手引き (令和2年3月)」より判定基準が **I 群の疾患患者**
- ②当所で把握している **人工呼吸器装着者**
- ③当所で把握している **在宅酸素療法使用者**

## < I 群疾患 >

**長期的な医療的ケアが必要である呼吸障害を患い、人工呼吸器装着の可能性が高い患者**

- ・筋委縮性側索硬化症
- ・多系統萎縮症
- ・ミトコンドリア病
- ・脊髄性筋萎縮症
- ・ライソゾーム病
- ・筋ジストロフィー

送付時期: 令和6年8月

配布数	回収数	回収率
52	42	80.8%

※亡くなっていた方は除いたもの

**療養生活のおたずね**

【おねがい】  
最近1年以内の療養状況を記入し、お返用封筒に入れ  
令和6年8月30日までに、ご返送ください。

記入者: 本人 家族 (続柄: )  
その他 ( )

お住まい: 本市市・上里町・東里町・神川町

医療機関名: 主治医名 ( ) 訪問看護ステーション名 ( )

受診状況 (最近1年):  
 主に入院  入院と通院半々  ほぼあり  
 主に通院 (1回/1か月)  入院なし  
 施設入所  その他 ( )

身体障害者手帳:  あり (等級: )  なし  申請中 (取得年月日: 年 月 日)

介護認定:  あり (区分: )  なし

社会活動:  就労  就学  家事労働  在宅療養  入院  施設入所  その他 ( )

日常生活:  自立  一部介助が必要 (食事・衣類の着脱・移動・炊事洗濯・トイレ・入浴・通院・視力・聴力)  全介助

この1年間で病状や生活などで変わったことありますか?  
 安定している  悪くなった (↓下記欄に具体的に記入してください。)

療養生活の中で、心配なこと、困っていることはありますか?  
 辛い症状がある  経済的な負担について  
 病气・薬・治療について  仕事や学校・園でのことについて  
 入院や医療機関について  長年や病下について  
 リハビリテーションについて  養護や歯科治療について  
 介護方法や負担などについて  ぼくせんとした将来への不安など  
 コミュニケーションについて  日常生活上の注意について  
 福祉の制度や手続きについて  その他 ( )

● 上記内容について相談希望はありますか。  
 ある  なし

● 講演会等通知 (オンライン開催含む) の希望はありますか。  
 ある  なし

お住まいの市町村に、「災害時避難行動要支援登録」として登録していますか。  
 登録している  登録していない (検討中)  作成済 (作成時期: 年 月)  
 登録を希望しない  作成していません  
 制度を知らない  自分で避難できるので必要ない

※ 避難行動要支援登録・個別避難計画についてはお住まいの市町村にお問い合わせください。

**裏面もご協力ください**

※ 要約整理欄 (ここには記入しないでください) ※ 令和6年11月主任

届出方法: 1. 郵送 (本人/家族/機関) 2. ノテメール ( )

届出内容: 1. 1か月以内の療養・生活 2. 3か月以内の療養・生活 3. 事業・通院・福祉・介護関係 4. 文書・通院記録・計測記録

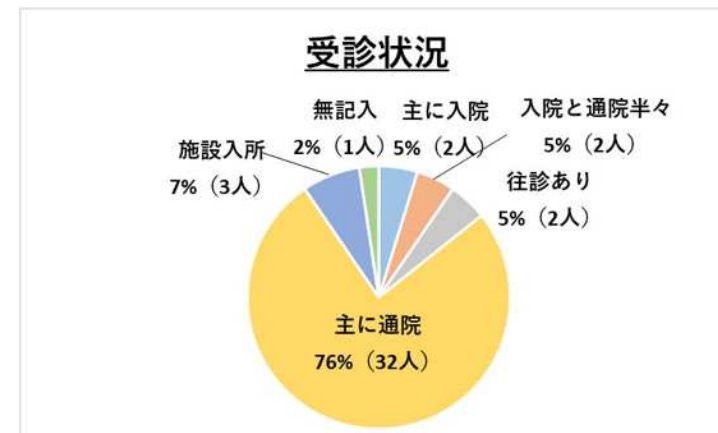
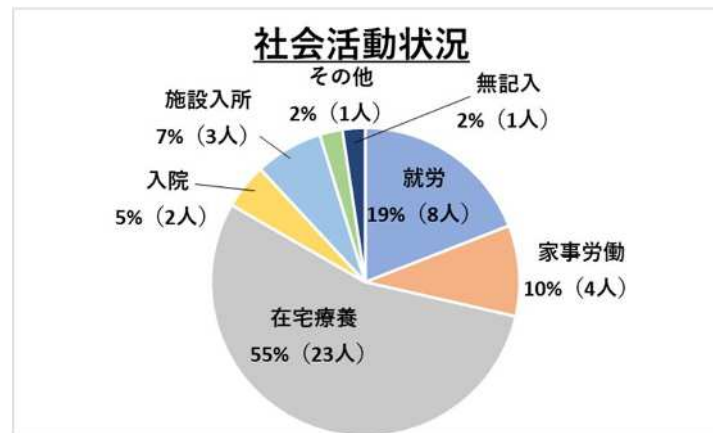
備考:

# 療養生活のおたずね(継続)

## 「療養生活のおたずね(継続)」集計結果①

疾患名	(人)
特発性間質性肺炎	12
筋ジストロフィー	6
筋萎縮性側索硬化症	5
多系統萎縮症	5
肺動脈性肺高血圧症	3
ミトコンドリア病	2
慢性血栓塞栓性高血圧症	2

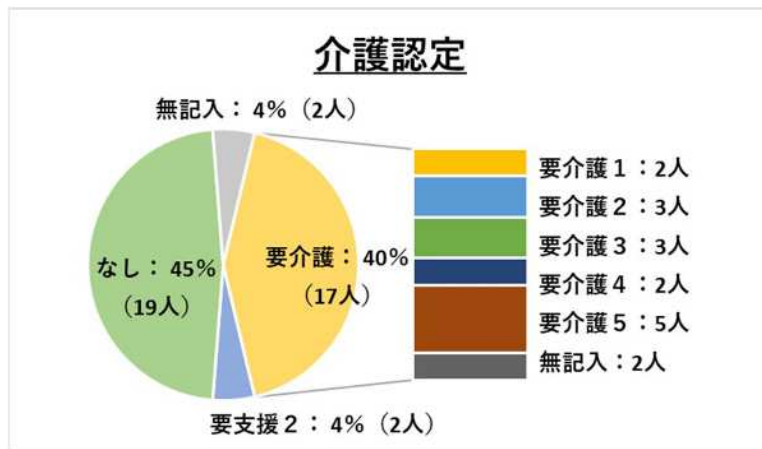
疾患名	(人)
パーキンソン病	1
クローン病	1
皮膚筋炎/多発性筋炎	1
全身性強皮症	1
顕微鏡的多発血管炎	1
全身性強皮症と肺動脈性肺高血圧症(複数疾患)	1
亜急性硬化性全脳炎	1
計	42





# 療養生活のおたずね(継続)

## 「療養生活のおたずね(継続)」集計結果②



### 【日常生活自立度】

「全介助」「一部介助」を合わせて  
5割を超える

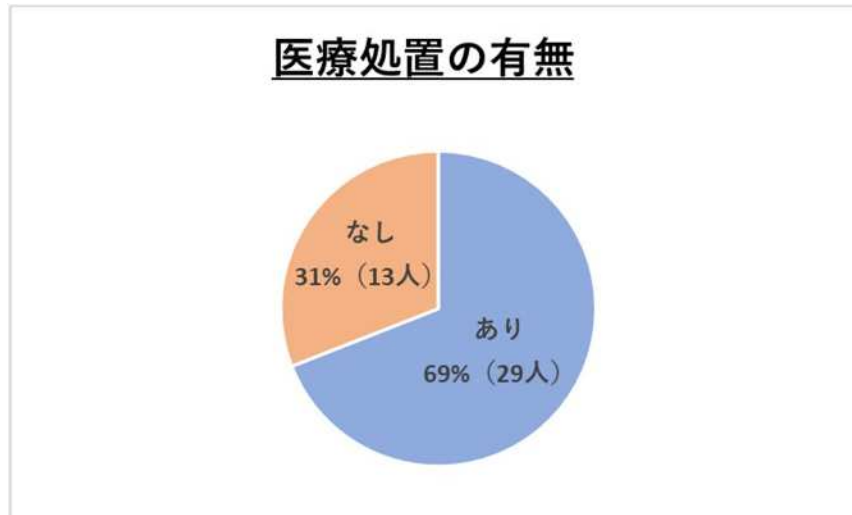
「一部介助」の介助内容は、  
「通院」「炊事洗濯」「食事」「入浴」が多い

### 【介護認定】

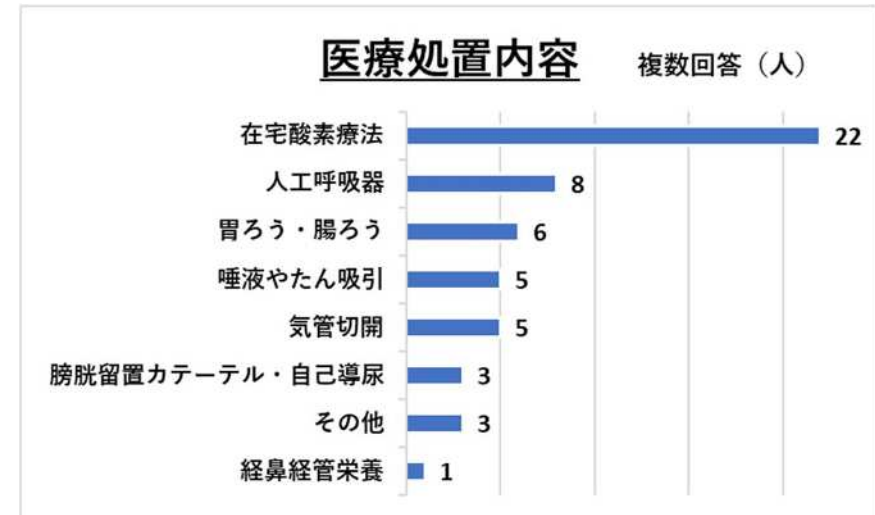
要介護認定が4割

# 療養生活のおたずね(継続)

## 「療養生活のおたずね(継続)」集計結果③



約7割の方が医療処置を受けている

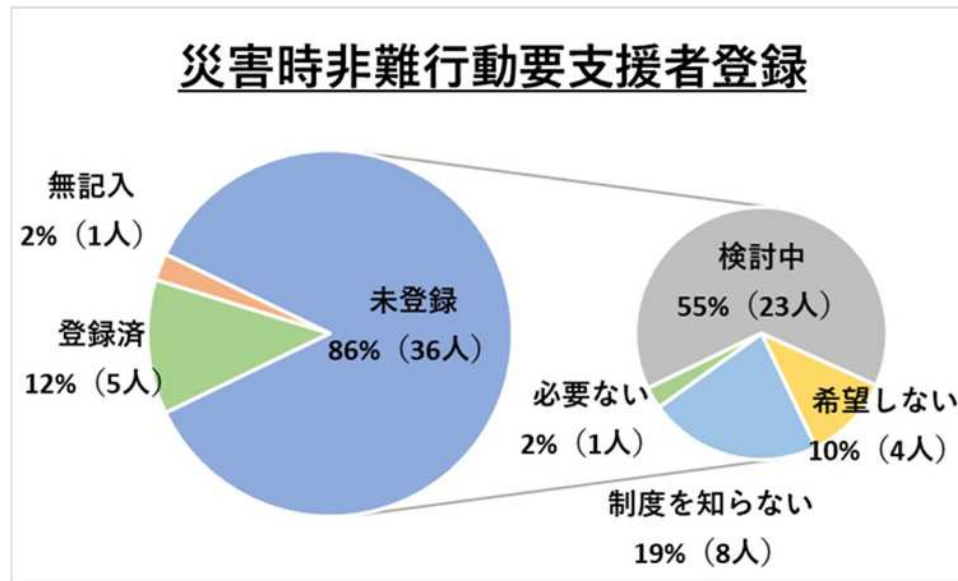


「在宅酸素療法」が最も多い  
次に多いのが「人工呼吸器」

酸素ボンベ、電源の確保等  
命を守るための備えが必須

## 「療養生活のおたずね(継続)」集計結果④

### 災害対策



【災害時非難行動要支援者登録】  
未登録が8割超え

#### 未登録者の状況

「検討中」が5割超え

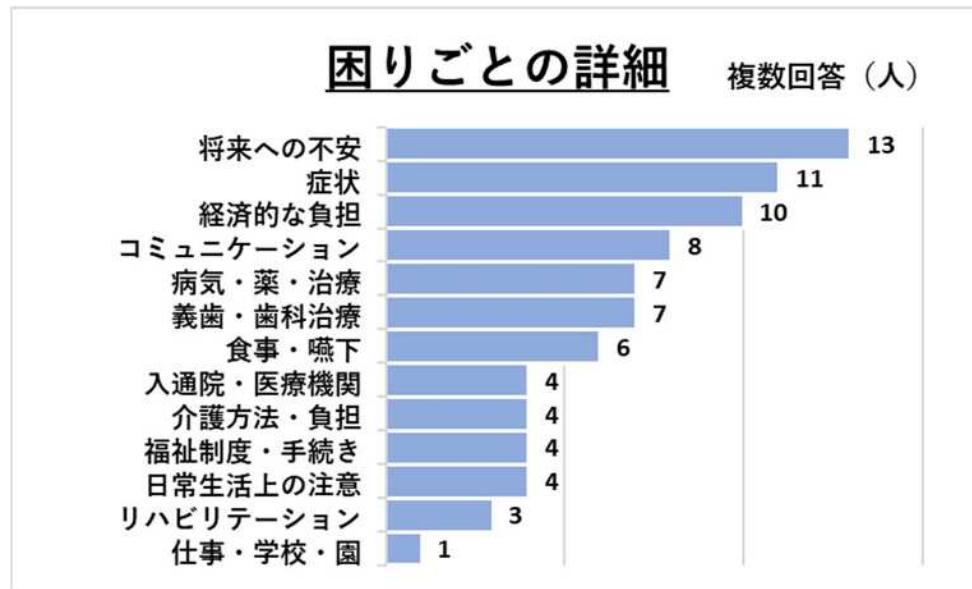
「制度を知らない」が約2割

※ 「検討中」の方の中には、  
「制度を知らない」と併せて  
回答していた方も



制度の周知が必要

## 「療養生活のおたずね(継続)」集計結果⑤



### 【困りごと】

「将来への不安」が最も多い

「症状」「経済的な負担」  
「コミュニケーション」が次いで多い

複数項目に回答する方が多く、  
〈困りごと〉が疾患そのものだけでなく  
生活全般にわたっている



必要なニーズを適切に汲み取った支援が必要



# 本庄保健所所管区域難病対策地域協議会

## 【第1回(平成29年度)】

- ・サービス・制度の複雑さと支援者側の経験不足
- ・専門的医療や24時間体制サービスを受けることの困難さ
- ・災害時対策

## 【第2回(平成30年度)】

- ・重症の神経難病患者に対する災害対策
- ・難病患者の市町避難行動要支援者登録の推進
- ・災害時難病患者個別避難計画の策定

## 【第3回(令和4年度)】

- ・在宅難病患者一時入院事業の活用メリットについて
- ・地域における災害時シュミレーション実施の重要性について
- ・県境地域における医療機関のネットワークづくりについて

## 【第4回(令和5年度)】

- ・シミュレーションの実際と、経験を通して得られた気づきについての講話
- ・管内市町の避難行動要支援者名簿作成の主管課に、状況について事前アンケートを依頼、担当者へ発言

## 【第5回(令和6年度)】

- ・災害対策について(患者遺族インタビュー・市町からの状況)
- ・意見交換