

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/平成27年1月1日施行)

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

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。

検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

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

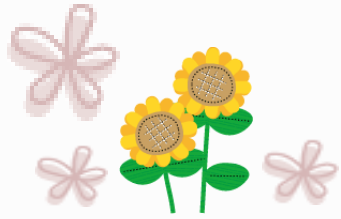
難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)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

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

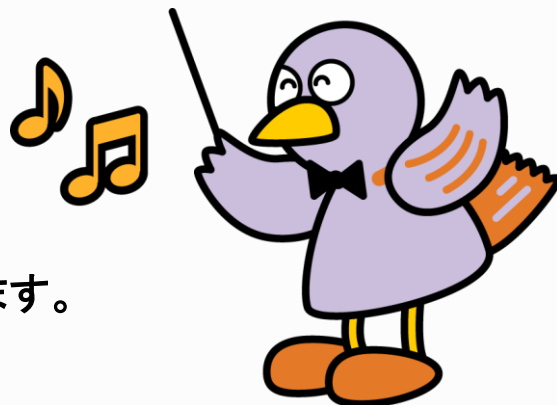
難病医療費助成

- 指定難病対象疾病：338疾病
(2024年4月から3疾患追加)
- 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

- 難病特別対策推進事業 (国庫)
 - * 難病医療提供体制整備事業
 - * **在宅難病患者一時入院事業**
 - * 難病患者地域支援事業
 - * 難病指定医等研修事業
 - * 指定難病審査会事業 等
- 療養生活環境整備事業 法28条 (国庫)
 - * 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

難病法の医療費助成制度



① 支給認定申請ができる方

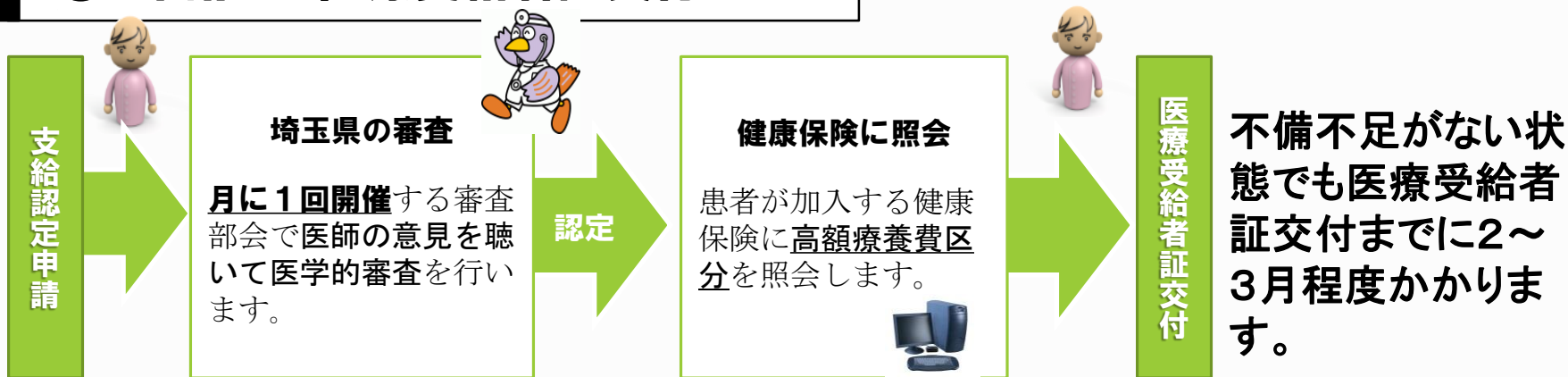
【支給認定申請ができる方】

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
- ・ 埼玉県内に住所がある
- ・ 国や自治体が臨床調査個人票(診断書)等の情報を難病対策の資料として使用することなどに同意している

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。

埼玉県の難病対策事業

事業名	概要	令和4年度 埼玉県実績						
在宅難病患者 一時入院事業 (県)	<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</p> <p>※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><下記すべてを満たす方が対象></p> <ul style="list-style-type: none">・埼玉県にお住いの指定難病医療受給者証保持者・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・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 <p>【入院期間】 1回最大14日間(年間56日まで) →令和5年7月1日現在 受け入れ可能医療機関 21か所</p>	<p>利用人数 延42人 利用日数 353日 (参考)</p> <ul style="list-style-type: none">・疾患別(延) <table><tr><td>筋ジストロフィー</td><td>12人</td></tr><tr><td>多系統萎縮症</td><td>6人</td></tr><tr><td>筋萎縮性側索硬化症</td><td>5人</td></tr></table> 	筋ジストロフィー	12人	多系統萎縮症	6人	筋萎縮性側索硬化症	5人
筋ジストロフィー	12人							
多系統萎縮症	6人							
筋萎縮性側索硬化症	5人							

埼玉県の難病対策事業

4. 受入医療機関（令和5年7月1日現在）

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R5.7.1現在)



保健所の難病対策事業

医療給付制度の受給者数の推移

年度	埼玉県	本庄保健所管内
令和3年度	43,115	944
令和4年度	43,918	923

受給者数の多い疾患(令和4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	6,723	潰瘍性大腸炎	155
第2位	パーキンソン病	5,270	パーキンソン病	131
第3位	全身性エリテマトーデス	3,109	全身性エリテマトーデス	59
第4位	クローン病	2,126	クローン病	54
第5位	全身性強皮症	1,376	重症筋無力症	29
〃			多発性硬化症/視神経脊髄炎	29

保健所の難病対策事業

令和5年度 在宅難病患者支援事業について

事業	内容
面接・訪問 (個別支援)	<ul style="list-style-type: none">・神経難病患者(人工呼吸器装着中もしくは装着の可能性 がある疾患)を中心に実施 【疾患】筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症等・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
所内ケース支援判定会議	<ul style="list-style-type: none">・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)
北部ブロック事業	<p>R5.9.30(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">・交流会・講義「ALSの診断と治療～最新の治療を踏まえて～」 講師 シナプス埼玉精神神経センター 丸木雄一先生

保健所の難病対策事業

令和5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	R5.10.18(木) 集合開催 令和5年度本庄保健所難病講演会 「パーキンソン病について」 (医療相談事業と合同開催) 講師:埼玉県パーキンソン病友の会 会員 本庄脳神経外科・脊椎外科 吉田拓 先生、吉澤和真 先生
	R6.2.9(金) オンライン開催 在宅難病患者支援従事者研修会 (難病対策地域協議会と合同開催) 「在宅療養患者に対する災害対策シミュレーション を通して」 講師:プラーナクリニック 阿部博樹 先生

療養生活のおたずね(継続)

【お願い】 太枠部分に最近1年以内の療養状況をご記入いただき、継続申請時に御提出ください。
 この内容はプライバシーの保護に十分配慮し、生活支援以外の目的には使用しません。また認定審査に影響するものではありません。相談希望がある場合などに、後日保健所の担当保健師から連絡させていただくことがあります。

療養生活のおたずね(継続) 記入日：令和 年 月 日

フリガナ	性別	男・女	受給者番号						
受給者氏名	生年月日	T・S・H・R (年月日 年齢)	病名						
記入者	本人・家族(続柄：)・その他()	医療機関	主治医()						
身体障害者手帳	1.あり 等級 級 2.なし 3.申請中	障害支援区分	1.有 区分 2.無	介護認定	1.要介護(要介護度) 2.要支援 3.なし 事業所() 担当ケア()	ヘルパー・デイサービス・テイクア・訪問看護・訪問リハビリ・ショートステイ・補装具・日常用具の給付・貸与、他()			
生活状況	・社会活動：1.就労 2.就学・就園 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他() ・日常生活：1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助 5.乳幼児								
受診状況(最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(回/ か月) 4.往診あり 5.入院なし 6.その他()								
療養生活で心配なこと、困っていること	a ある b なし ↓あてはまる項目すべてに○ ア 症状は増ち蓄している イ 辛い症状がある ウ 薬や治療について エ 入院や医療機関について オ リハビリテーションについて カ 介護方法や負担などについて		キ コミュニケーションについて ク 福祉の制度や手続きについて ケ 住宅改修について コ 経済的な負担について ク 仕事や学校・園でのことについて シ 食事や嚥下について ス 歯や歯科治療について セ ばくせんとした将来への不安など ソ その他()						
講演会等通知(オンライン開催含む)	a 希望する b 希望しない								
服薬以外で、現在受けている医療処置はありますか。	a ある b なし ↓あてはまる項目に○ ア 気管切開 イ 唾液やたん吸引(吸引頻度： 時間に 回・必要時・低定量持続式) ウ 人工呼吸器(24時間装着・夜間のみ装着・その他) エ 酸素療法(毎分 リットル) オ 経鼻経管栄養 カ 胃ろう・経ろう キ 膀胱留置カテーテル・自己導尿 ク その他()		左欄で「唾液やたん吸引」、「人工呼吸器」、「酸素療法」を受けている方の【災害時の備え】 a 常備あり b 常備なし ↓ あてはまる項目に○ ア 外部バッテリー(時間分) イ 内部バッテリー(時間分) ウ 自家発電装置(発電機含む) エ 車のシガーライターケーブル等 オ 充電式吸引機器、非電源式吸引器 カ 蘇生バック キ 酸素ボンベ(本) 1本 時間 ク その他()						
災害時の避難行動要支援者登録について。	a すでに登録している b まだ要支援者登録を行っていない(現在、検討中) c 要支援者としての登録を希望しない d 要支援者登録の制度を知らない e 災害時には自力で避難できるので必要性ない ※ 避難行動要支援者登録についてはお住いの市町にお問い合わせください								

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**

②当所で把握している **人工呼吸器装着者**

【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疾患

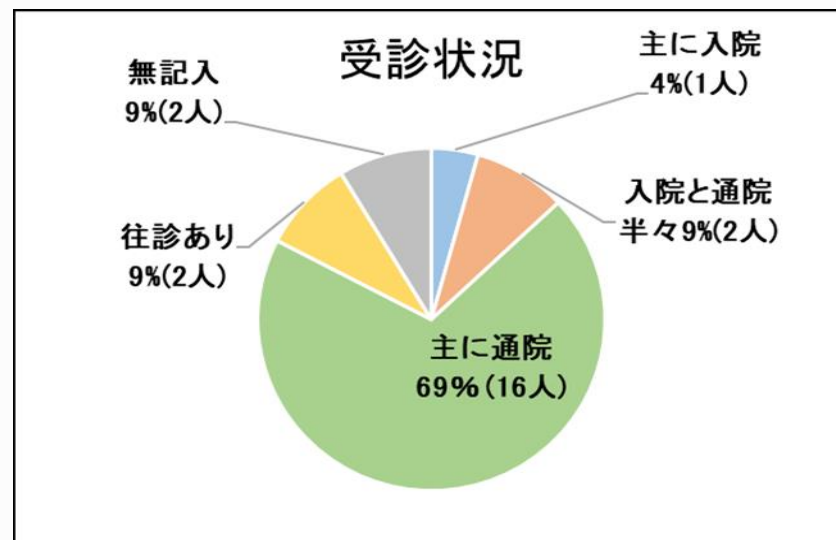
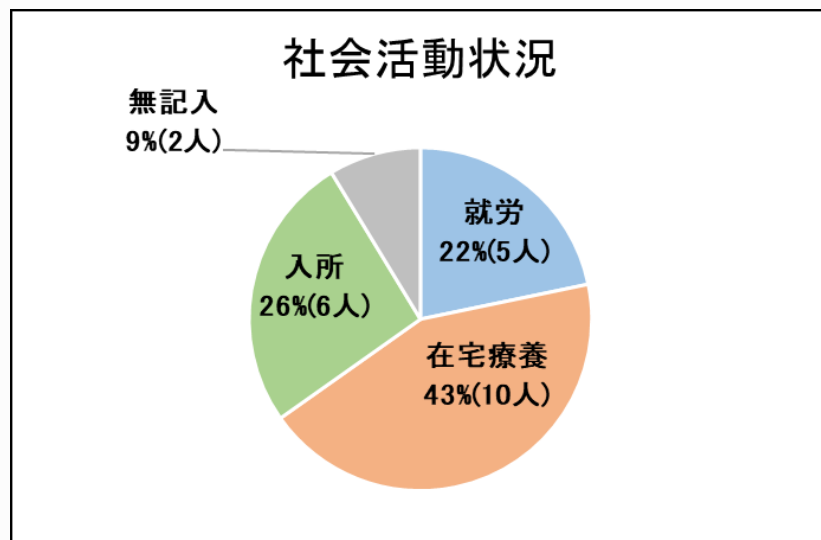
筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、多系統萎縮症、ライソゾーム病、ミトコンドリア病、筋ジストロフィー

送付時期：令和5年 6月～8月

配布数	回収数	回収率
31	23	74.2%

「療養生活のおたずね(継続)」集計結果(1)

疾患名	(人)
筋ジストロフィー	8
多系統萎縮症	6
筋萎縮性側索硬化症	4
ミトコンドリア病	2
特発性拡張型心筋症	2
亜急性硬化性全脳炎	1
計	23

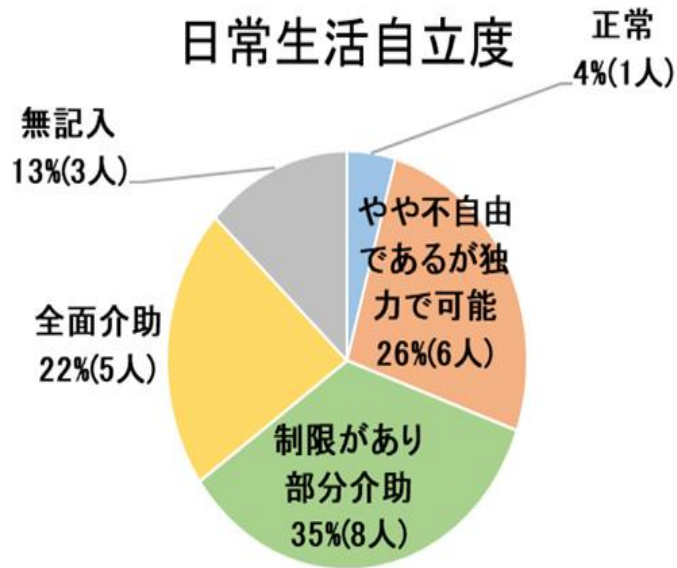


「療養生活のおたずね(継続)」集計結果(2)

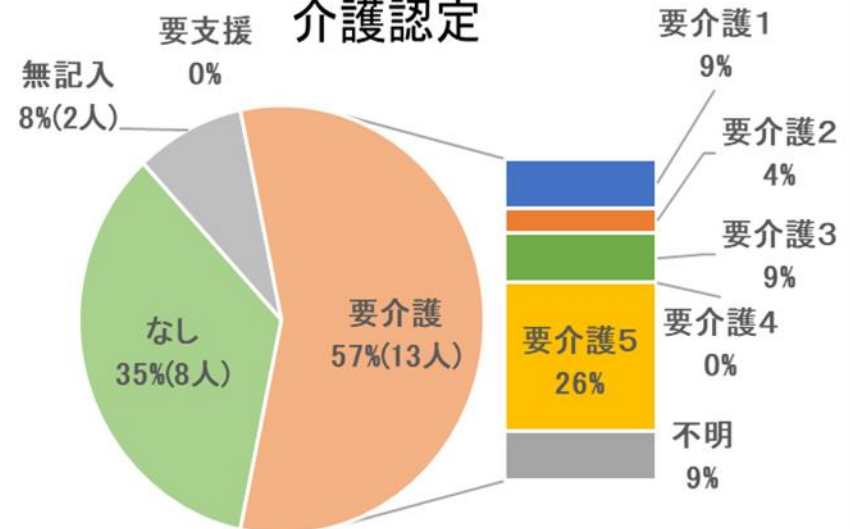


- ・約6割の方が介護認定を受けており、「要介護5」が一番多い
- ・日常生活自立度は、「部分介助」「全面介助」を合わせ約6割

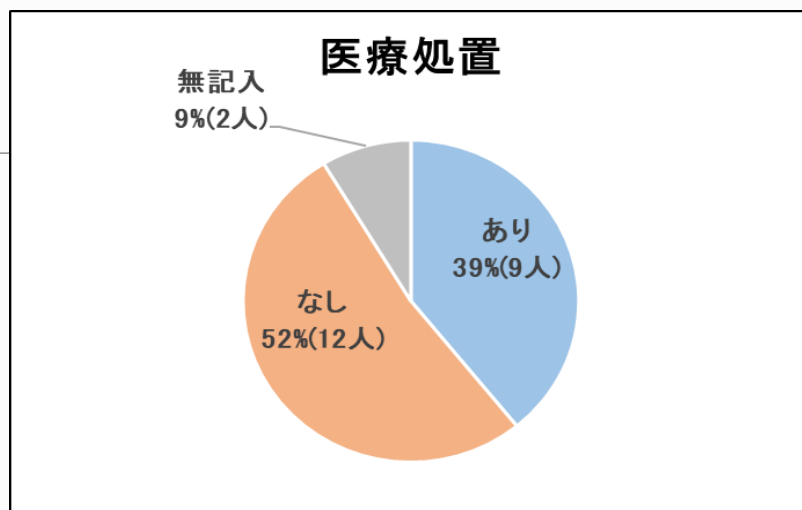
日常生活自立度



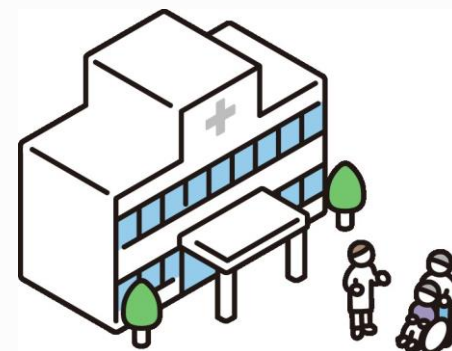
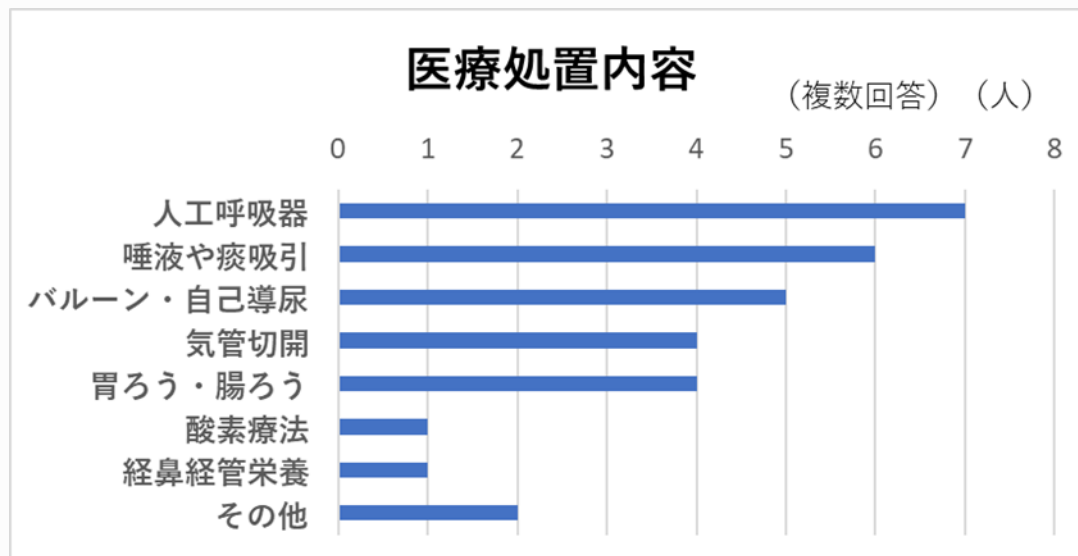
介護認定



「療養生活のおたずね(継続)」集計結果(3)



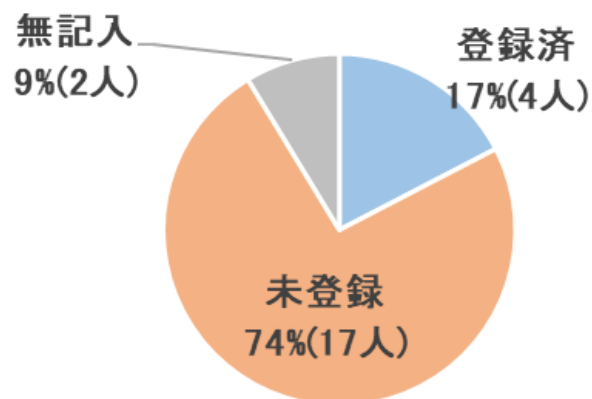
約4割の方が医療処置を受けており、内容は人工呼吸器が最も多い。



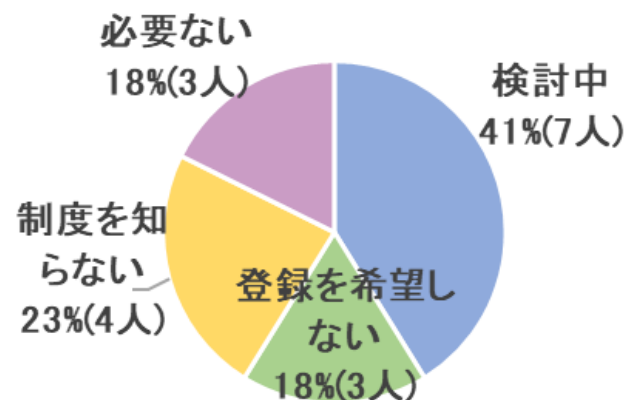
「療養生活のおたずね(継続)」集計結果(4)

災害対策

避難行動要支援者登録



未登録の内訳



【避難行動要支援者登録】

災害時に自ら避難することが困難な高齢者や、障害者等(避難行動要支援者)が地域での避難時に支援を受けやすくなる制度

平成25年の災害対策基本法(昭和36年法律第223号)の改正により取組指針が策定

管内市町の避難行動要支援者名簿について(R5年度)

	本庄市	美里町	神川町	上里町
名簿作成担当課	地域福祉課	総務課	町民福祉課	町民福祉課
難病患者の把握方法	要件に該当する方(65歳以上の単身者、70歳以上の身の世帯、要介護度4以上、障害者手帳(身体・精神)、療育手帳保持者等)については市の各部署で保有している情報を基に把握。	現在把握することが不可能であるため検討中。	「町の生活支援を受けている難病患者」	検討中
名簿登録者数(令和4年度)	2,734名 (R4.6.1時点)	477 (R4.12時点)	255	1,455人 (難病患者を除く)
名簿の更新方法	毎年、前回基準日からの間、新規登録のあった方の情報を追加するとともに、逝去・市外転出・長期入所・入院された方の情報を削除。	年2回(6月、12月)防災担当が既存エクセルデータへ時点フォルダ分け作成	民生委員の協力を得て、3年ごとに調査・更新している。	障害者・介護認定者の新規該当者を抽出し、名簿に登録(年に1回)
現状	年1回、前年度の通知日以降、市の要件に新たに該当することとなった方(65歳以上の単身者、70歳以上の身の世帯、要介護度4以上、障害者手帳(身体・精神)、療育手帳保持者等)に対し、登録の案内通知を送付。	名簿登載者数 596 (R5.12時点)	難病患者の登録なし。	令和5年度中に難病患者の名簿登録を検討

管内市町の個別避難計画について(R5年度)

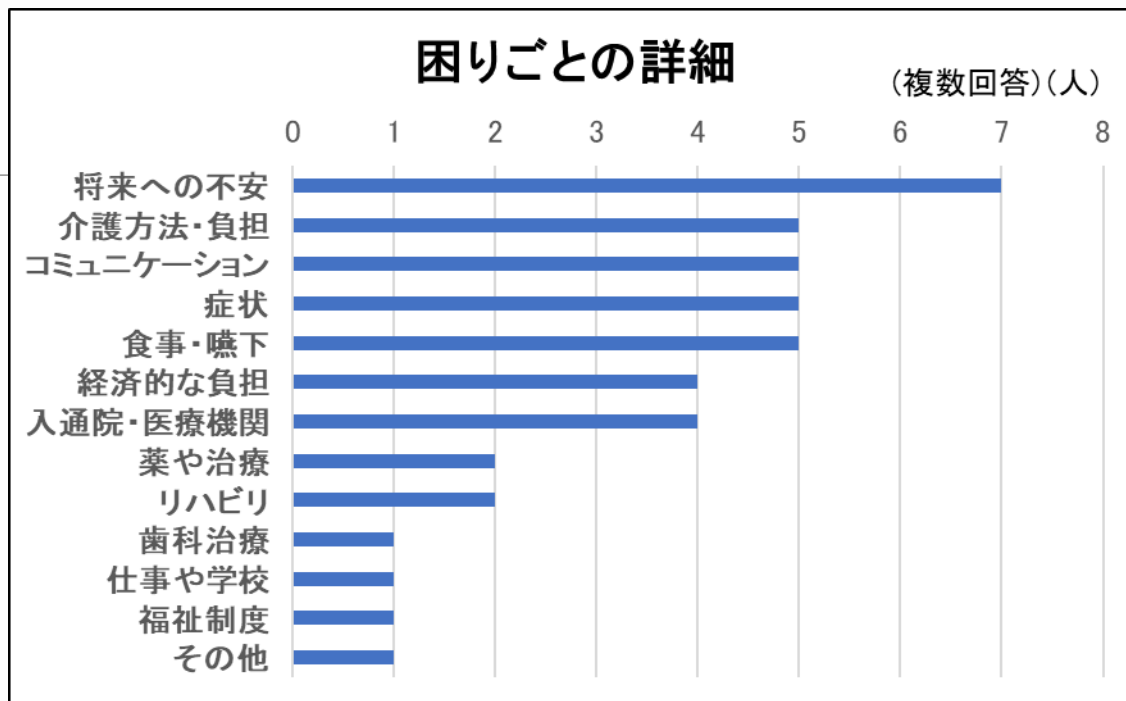
	本庄市	美里町	神川町	上里町
計画作成担当課	地域福祉課	保健センター、住民保険課、福祉課	町民福祉課	町民福祉課
現状	前項「避難行動要支援者名簿」と同様。	計画作成数125 (R5.12時点)	難病患者の登録なし。	867件作成済(難病患者を除く)。令和5年度中に難病患者の個別避難計画の作成を検討

【災害時個別避難計画】

避難行動要支援者について、誰が支援し、どこに避難するか、避難する時にどのような配慮が必要かなどをあらかじめ記したもの

令和3年5月 災害対策基本法の改正により取組指針が策定

「療養生活のおたずね(継続)」集計結果(5)



- ・困りごと(複数回答可)では、「将来への不安」が最も多く、「介護方法・負担」「コミュニケーション」「症状」「食事・嚥下」が次いで多い。
- ・複数に回答する方多く、困りごとが疾患そのものだけではなく、多岐に渡る様子が伺える。

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