

7 保健医療サービスの推進4（特定疾患）

原因が不明で治療方法が確立されていない、いわゆる難病の患者及びその家族が安心して療養できる環境づくりを推進するため、医療費負担、精神的負担及び介護負担の軽減並びにQOL（生活の質）の向上等、地域における難病患者の日常生活を支援する。

（1）地域在宅療養の支援（平成8年度開始 平成25年度予算：280千円 国1/2,市1/2）

【事業の目的・内容】

難病患者等の在宅療養生活における保健・医療・福祉の総合的な支援を目的に、医療及び福祉関係者の協力を得て援助対象者受理会議等を開催し、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定及び評価事業を行うとともに、医療相談事業を実施する。

根 拠 法 令 等	主管課・グループ
難病対策要綱	保健予防課保健対策グループ

《実 績》

① 保健師活動 ※面接には毎日相談・イベント（相談）を含む

	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
訪 問	31	60	97	123	130
面 接	79	46	91	154	157
電 話	60	85	103	123	174
合 計	170	191	291	400	461

② 在宅療養支援計画策定・評価事業（国庫補助事業）

援助対象者事例検討会 21回（検討件数 83件）

③ 医療相談事業（国庫補助事業）

ア) 医療生活相談会・講演会開催状況

開催日	実施内容	参加者			スタッフ		
		患者 家族	その他	個別 相談	保健師	事務員	その他
8/2	「パーキンソン病関連疾患 生活の中でのリハビリテーション」 講師：子ども発達センター 理学療法士 村山 恵美 氏	32	0	—	3	—	—
9/21	「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 症状に応じた生活の工夫」 講師：獨協医科大学病院 難病医療専門員 小野澤 幸子 氏	19	0	—	2	—	—

開催日	実施内容	参加者			スタッフ		
		患者 家族	その他	個別 相談	保健師	事務員	その他
10/14	「多発性硬化症 病気の理解と療養上の注意点」 講師：自治医科大学神経内科学 医師 池口 邦彦 氏	12	0	2	2	—	—
10/18	「神経・筋疾患 食事とコミュニケーションへの対応」 講師：国際医療福祉大学病院 言語聴覚士 小森 規代 氏	12	0	—	2	—	—
12/10	「潰瘍性大腸炎・クローン病 病気の理解と療養上の注意点」 講師：済生会宇都宮病院 医師 田原 利行 氏	21	0	2	2	—	—
H25 1/25	「潰瘍性大腸炎・クローン病 食事の工夫・栄養管理について」 講師：済生会宇都宮病院 管理栄養士 阿久津 貴子 氏	8	0	2	2	—	—
合 計		104	0	6	13	—	—

イ) 過去5年間の実績

	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
医療生活相談会	3	3	3	4	4
交流会	1	1	1	2	2
個別相談	1	1	1	2	0
合計	5	5	5	8	6

④ 訪問指導事業（国庫補助事業）

訪問リハビリテーション（理学療法士）

- ・実施実件数 1件
- ・実施延べ件数 1件

(2) 福祉施策の推進

【事業の目的・内容】

難病患者等の居宅における療養生活を支援し、QOL（生活の質）の向上を図ることを目的に難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者専用マーク交付事業を実施する。

根 拠 法 令 等	主管課・グループ
難病対策要綱	保健予防課保健対策グループ

《実績》

① 難病患者等居宅生活支援事業

(平成12年度開始 平成24年度予算：684千円 国1/2, 市1/2)

	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
ホームヘルプサービス	0	0	0	0	1
日常生活用具給付事業	1 (パルスオキシメーター1)	1 (電気式たん吸引器1)	4 (電気式たん吸引器2) (ネブライザー2)	1 (意思伝達装置1)	4 (意思伝達装置1) (入浴補助用具1) (パルスオキシメーター1) (居宅生活動作補助用具1)
難病患者等短期入所(ショートステイ)事業	0	0	0	0	0

※ 平成25年度から、障害者自立支援法が「障害者総合支援法」に改正となり、対象に難病が加わることから、障がい福祉課へ業務移管となる。

② おもいやり駐車スペースつぎつぎ事業 (平成20年度開始 県単独事業)

関節リウマチ患者の申請は保健予防課でのみ受付。本事業の開始に伴い、難病患者専用マーク交付事業(身体障害者用駐車場利用マーク)の新規交付は平成20年8月31日をもって終了。

	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
保健予防課受付数 (内 関節リウマチ患者)	34 (2)	33 (0)	41 (1)	26 (3)

③ 在宅難病患者・家族支援事業 (平成20年度開始 県単独事業)

	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
一時入院支援事業	11	10	9	10
介助人派遣事業	14	13	12	14

(3) 医療費等の補助

【事業の目的・内容】

市民の利便性の確保を目的に、保健所において次の申請書の受理、受給者証の交付事務等を実施している。

○ 特定疾患治療研究事業(県事業)の受付事務等

医療保険制度および介護保険制度を適用した上で下表に示す額が自己負担となる。

- ・ 入院・・・同一の医療機関ごとに1ヵ月につき下表に定める額を限度とする額(ただし、重症患者および低所得者は自己負担なし)。
- ・ 入院以外・・・入院の場合と同じ。ただし、医療保険各法または高齢者の医療の確保に関する法律による薬局での保険調剤および訪問看護は、一部自己負担額は生じない。

階 層 区 分		一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	対象者が生計中心者であるときは、左欄の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上	23,100	11,550	

根 拠 法 令 等	主管課・グループ
難病対策要綱	保健予防課保健対策グループ

《実績》

① 特定疾患治療研究事業（県事業）の受付事務等

ア 特定疾患治療研究事業の申請受理件数（平成24年度）

	新規	更新	転入	追加	重症	変更	治療費請求	再交付	終了	合計
男	237	1,058	8	1	3	274	67	18	50	1,716
女	235	1,360	12	7	4	279	55	19	65	2,036
合計	472	2,418	20	8	7	553	122	37	115	3,752

イ 特定疾患治療研究事業の受給者数（各年度末現在）

No.	疾患名	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度
1	ベーチェット病	68	73	71	78	77
2	多発性硬化症	42	47	46	50	50
3	重症筋無力症	56	61	70	71	70
4	全身性エリテマトーデス	179	190	189	196	208
5	スモン	2	2	2	2	2
6	再生不良性貧血	25	27	23	27	31
7	サルコイドーシス	85	93	86	84	79
8	筋萎縮性側索硬化症	28	31	30	32	32
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	146	153	158	164	166
10	特発性血小板減少性紫斑病	81	96	95	96	98
11	結節性動脈周囲炎	17	19	20	22	25
12	潰瘍性大腸炎	411	473	514	573	619
13	大動脈炎症候群	22	24	21	23	22
14	ビュルガー病	17	18	17	16	16
15	天疱瘡	16	16	16	16	14
16	脊髄小脳変性症	45	51	47	47	49
17	クローン病	84	102	110	121	134
18	劇症肝炎	-	-	4	1	-
19	悪性関節リウマチ	8	8	8	6	6
20	パーキンソン病関連疾患	258	292	324	343	381
21	アミロイドーシス	4	5	4	5	4
22	後縦靭帯骨化症	67	80	79	85	96
23	ハンチントン舞蹈病	2	2	2	2	2
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	33	35	36	45	47
25	ウエゲナー肉芽腫症	5	5	5	6	6
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	79	91	96	104	112
27	多系統萎縮症	28	37	38	43	47
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	-	-	-	-	1
29	膿疱性乾癬	8	9	10	14	12
30	広範脊柱管狭窄症	14	18	24	23	30
31	原発性胆汁性肝硬変	34	33	37	43	47

No.	疾患名	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度
32	重症急性膵炎	1	4	8	21	20
33	特発性大腿骨頭壊死症	25	33	44	53	61
34	混合性結合組織病	24	25	27	29	26
35	原発性免疫不全症候群	-	-	-	-	-
36	特発性間質性肺炎	7	16	17	24	23
37	網膜色素変性症	103	108	110	105	112
38	プリオン病	-	1	1	2	1
39	原発性肺高血圧症	5	6	9	11	12
40	神経線維腫症	6	7	7	11	13
41	亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	1	1
42	バッド・キアリ症候群	-	-	-	-	-
43	特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）	4	5	8	9	12
44	ライツーム病（ファブリー病含む）	2	2	2	2	2
45	副腎白質ジストロフィー	-	-	-	-	-
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	-	-	1	-	-
47	脊髄性筋萎縮症	-	1	4	4	4
48	球脊髄性筋萎縮症	-	-	2	4	3
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	-	4	11	12	15
50	肥大型心筋症	-	3	5	5	7
51	拘束型心筋症	-	-	-	-	-
52	ミトコンドリア病	-	-	1	1	1
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	-	-	2	1	1
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	-	-	-	-	-
55	黄色靱帯骨化症	-	2	2	4	5
56	間脳下垂体機能障害	-	3	57	69	77
小計（国庫補助対象疾患）		2,041	2,311	2,500	2,706	2,879
91	難治性ネフローゼ症候群	14	17	14	10	10
92	プロラクチン分泌異常症	5	6	-	-	-
93	ゴナドトロピン分泌異常症	7	7	-	-	-
94	抗利尿ホルモン分泌異常症	15	15	-	-	-
95	突発性難聴	4	12	12	9	7
96	下垂体前葉機能低下症	-	10	-	-	-
97	先端巨大症	-	13	-	-	-
98	クッシング病	-	1	-	-	-
小計（県単対象疾患）		45	81	26	19	17
合計（全対象疾患）		2,086	2,392	2,526	2,725	2,896

・ は未指定年度

・ 平成21年4月より、県単5疾患は3疾患（下垂体前葉機能低下症、先端巨大症、クッシング病）が追加され、栃木県における医療費公費負担対象疾患数は国指定45疾患、県単8疾患の合計53疾患となった。

- ・平成21年10月30日より、国指定45疾患は11疾患（※1）が追加され、56疾患となった。また、県単8疾患の内6疾患（※2）が国指定疾患の間脳下垂体機能障害に含まれるため、県単疾患は2疾患（難治性ネフローゼ症候群、突発性難聴）のみとなり、栃木県における医療費公費負担対象疾患数の合計は58疾患となった。

（※1）家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、肥大型心筋症、ミトコンドリア病、リンパ脈管筋腫症（LAM）、重症多形滲出性紅斑（急性期）、黄色靭帯骨化症、間脳下垂体機能障害

（※2）プロラクチン（PRL）分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、抗利尿ホルモン（ADH）分泌異常症、下垂体性甲状腺刺激ホルモン（TSH）分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症

- ② スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業（県事業）の受付等事務
スモン患者にはり、きゅう及びマッサージを実施することにより、スモンに対するはり等治療に関する研究を行うことを目的に実施する。
指定した施術所において月7回を限度に施術費を全額公費負担する。

治療研究事業受付等事務の実施状況 平成25年3月末現在

	患者数	新規	変更	施術費請求	再交付
平成20年度	1	0	0	12	0
平成21年度	1	0	0	12	0
平成22年度	1	0	0	12	0
平成23年度	1	0	0	12	0
平成24年度	2	1	0	13	0