

9 保健医療サービスの推進4（難病対策）

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26年度予算：214千円 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21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度
訪 問	60	97	123	130	161
面 接	46	91	154	157	153
電 話	85	103	123	174	162
合 計	191	291	400	461	476

② 在宅療養支援計画策定・評価事業（国庫補助事業）

- ・ 受理会議 7回（受理件数 21件）
- ・ 援助見直し検討会 6回（検討件数 66件）
- ・ 事例検討会 9回（検討件数 9件）

③ 医療相談事業（国庫補助事業）

ア) 医療生活相談会 開催状況

開催日	実施内容	参加者		(再掲) 個別 相談	スタッフ		
		患者 家族	その他		保健師	事務	その他
9/25	「多系統萎縮症 病気の理解と療養上の注意点」 講師：獨協医科大学神経内科学 医師 永島 隆秀 氏	10	16	2組 4名	1		1

10/8	「神経・筋疾患の方のための リハビリテーション個別相談」 講師：子ども発達センター 理学療法士 村山 恵美 氏	7	0	5組 7名	2		
10/22	「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	47	0	/	3		
10/23	「多系統萎縮症 症状に応じた生活の工夫」・交流会 講師：獨協医科大学病院 難病医療専門員 小野澤 幸子 氏	7	5	/	2		
11/28	「神経・筋疾患 飲み込みにくさを感じたら」・交流会 講師：国際医療福祉大学病院 言語聴覚士 小森 規代 氏	16	0	/	2		
H26 3/7	「全身性エリテマトーデス 病気の理解と療養上の注意点」 交流会（自由参加） 講師：自治医科大学病院 医師 佐藤 健夫 氏	26		5組 6名	2		
合 計		113	21	12組 17名	12	0	1

イ) 過去5年間の実績

		平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度
医療生活相談会		5	5	8	6	6
内 訳 (再 掲)	講演会	4	3	6	6	5
	交流会	1	1	2	4	3
	個別相談	3	4	5	3	3

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 0件
- ・実施延べ件数 0件

⑤ 患者会支援（グループ組織活動）

パーキンソン友の会栃木支部と共催で9月に開催した交流会をきっかけに、宇都宮地区に住む患者が主体となり、10月以降、2か月に1回頻度で交流会を開始する。

グループとしての成熟を見守るため、保健師が支援を行う。

	平成25年度
開催回数	3回
参加者数	21名

⑥ 患者団体支援（ソーシャルキャピタルの醸成）

	団体名	開催日	内容	参加人数
1	パーキンソン病友の会	6月7日(金)	医療講演会 (事業案内)	91名
2	パーキンソン病友の会	9月3日(火)	交流会 (事業案内)	21名
3	網膜色素変性症	6月30日(日)	生活相談会 (事業案内)	46名
4	ベーチェット病友の会	10月27日(日)	講演会 (個別相談3件)	20名
5	ALS栃木支部	3月22日(土)	講演会・交流会	14名

(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

① 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	平成25年度
保健予防課受付者数 (内 関節リウマチ患者)	34 (2)	33 (0)	41 (1)	26 (3)	24 (1)

② 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	平成25年度
一時入院支援事業	11	10	9	10	10
介助人派遣事業	14	13	12	14	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25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	201	1,108	9	2	10	157	79	11	47	1,624
女	247	1,481	5	7	9	211	80	17	56	2,113
合計	448	2,589	14	9	19	368	159	28	103	3,737

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	21年度	22年度	23年度	24年度	25年度
1	ベーチェット病	73	71	78	77	79
2	多発性硬化症	47	46	50	50	52
3	重症筋無力症	61	70	71	70	73
4	全身性エリテマトーデス	190	189	196	208	215
5	スモン	2	2	2	2	2
6	再生不良性貧血	27	23	27	31	37
7	サルコイドーシス	93	86	84	79	76
8	筋萎縮性側索硬化症	31	30	32	32	36
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	153	158	164	166	171
10	特発性血小板減少性紫斑病	96	95	96	98	94
11	結節性動脈周囲炎	19	20	22	25	30
12	潰瘍性大腸炎	473	514	573	619	659
13	大動脈炎症候群	24	21	23	22	23
14	ビュルガー病	18	17	16	16	16
15	天疱瘡	16	16	16	14	16
16	脊髄小脳変性症	51	47	47	49	52
17	クローン病	102	110	121	134	136
18	劇症肝炎	-	4	1	-	-
19	悪性関節リウマチ	8	8	6	6	6
20	パーキンソン病関連疾患	292	324	343	381	423
21	アミロイドーシス	5	4	5	4	4
22	後縦靭帯骨化症	80	79	85	96	105
23	ハンチントン病	2	2	2	2	3
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	35	36	45	47	49
25	ウエゲナー肉芽腫症	5	5	6	6	7
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	91	96	104	112	120
27	多系統萎縮症	37	38	43	47	46
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	-	-	-	1	1
29	膿疱性乾癬	9	10	14	12	13
30	広範脊柱管狭窄症	18	24	23	30	31
31	原発性胆汁性肝硬変	33	37	43	47	48

No.	疾 患 名	2 1 年 度	2 2 年 度	2 3 年 度	2 4 年 度	2 5 年 度
32	重症急性膵炎	4	8	21	20	15
33	特発性大腿骨頭壊死症	33	44	53	61	68
34	混合性結合組織病	25	27	29	26	31
35	原発性免疫不全症候群	-	-	-	-	1
36	特発性間質性肺炎	16	17	24	23	24
37	網膜色素変性症	108	110	105	112	119
38	プリオン病	1	1	2	1	4
39	肺動脈性肺高血圧症	6	9	11	12	14
40	神経線維腫症	7	7	11	13	13
41	亜急性硬化性全脳炎	-	-	1	1	2
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）	5	8	9	12	15
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	4
48	球脊髄性筋萎縮症	-	2	4	3	3
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	4	11	12	15	19
50	肥大型心筋症	3	5	5	7	9
51	拘束型心筋症	-	-	-	-	-
52	ミトコンドリア病	-	1	1	1	2
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	黄色靭帯骨化症	2	2	4	5	4
56	間脳下垂体機能障害	3	57	69	77	90
小 計（国庫補助対象疾患）		2,311	2,500	2,706	2,879	3,062
91	難治性ネフローゼ症候群	17	14	10	10	11
92	プロラクチン分泌異常症	6				
93	ゴナドトロピン分泌異常症	7				
94	抗利尿ホルモン分泌異常症	15				
95	突発性難聴	12	12	9	7	8
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）		81	26	19	17	19
合 計（全対象疾患）		2,392	2,526	2,725	2,896	3,081

・ 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26年3月末現在

	患者数	新規	変更	施術費請求	再交付
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
平成25年度	2	0	0	6	0