

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27年度予算：524千円 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

	訪問		面接	電話
	実	延べ		
平成22年度	50	97	91	103
平成23年度	59	123	154	123
平成24年度	62	130	157	174
平成25年度	75	161	153	162
平成26年度	74	143	133	197

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 5回（受理件数 20件）
- ・援助見直し検討会 6回（検討件数 70件）
- ・事例検討会 6回（検討件数 6件）

③ 医療相談事業（国庫補助事業）

ア) 医療生活相談会 実施状況（平成26年度）

開催日	実施内容	参加者(人)		再掲 個別 相談	スタッフ(人)		
		患者 家族	その他		保健師	事務員	その他
9/8	「パーキンソン病関連疾患の方のための 体操と交流会」 講師：子ども発達センター 理学療法士 村山 恵美 氏	35	0		2	0	0

11/26	「潰瘍性大腸炎・クローン病 病気の理解と療養上の注意点」・交流会 講師：済生会宇都宮病院 医師 田原 利行 氏	37	1	5組 6名	2	0	0
11/27 11/28	「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	13	/	8組 13名	3	0	0
12/8	講演「コミュニケーション障害の理解と工夫」 講師：国際医療福祉大学病院 言語聴覚士 小森 規代 氏 講演「コミュニケーション機器について」 講師：見目 真一 氏	8	11	/	2	0	0
H26 1/16	「筋萎縮性側索硬化症 病気の理解と療養上の注意点」 講師：自治医科大学病院 医師 森田 光哉 氏	5	25	2組 5名	2	0	0
計 6 回 開催		98	37	15組 24名	11	0	0

イ) 過去5年間の実績

		平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度
医療生活相談会		5	8	6	6	6
内 掲 再	講演会	3	6	6	5	3
	交流会	1	2	4	3	2
	個別相談	4	5	3	3	4

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の交流会をきっかけに、宇都宮地区としてH25.10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	平成26年度
開催回数	3回	5回
参加者数	21名	37名

⑥ 患者団体支援

	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22日	医療講演会 (事業案内)	111名
2	網膜色素変性症	6月1日	生活相談会 (事業案内)	38名
3	膠原病友の会	10月26日	出席のみ	—
4	肝臓病友の会	11月2日	全国大会後援 課長あいさつ	—

(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22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度
保健予防課受付者数 (内 関節リウマチ患者)	33 (0)	41 (1)	26 (3)	24 (1)	41 (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22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度
一時入院支援事業	10	9	10	10	14
介助人派遣事業	13	12	14	14	15

(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を実施している。

① 指定難病特定医療費助成制度(県事業)の受付事務(平成27年1月より開始)

対象の難病の治療に係る入院・外来・保険調剤・訪問看護を合計した月あたりの医療費について、医療保険制度および介護保険制度を適用したうえで下表に示す額までを自己負担の限度とする。

《医療費助成対象患者の月別自己負担上限額》

階層区分	階層区分の基準		保険適用後患者負担割合：2割		
			自己負担上限額(単位：円) (外来+入院+薬代+介護給付費)		
			一般	高額かつ長期(※1)	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 80万円未満	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円以上	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	

(※1) 「高額かつ長期」について

指定難病としての認定を受けた後に、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者が該当

根 拠 法 令 等	主管課・グループ
難病の患者に対する医療等に関する法律	保健予防課保健対策グループ

(ア) 指定難病医療費助成事業の申請受理件数（平成27年3月末現在）

新規	新規 (旧制度認定)	転入	追加	変更	治療費 請求	再交付	終了	合計
167	2,859	5	1	154	56	3	38	3,283

※ 「一般特定疾患治療研究事業」より引き続き医療費助成を希望する者の申請が、新規（旧制度認定者）となる。

審査の結果不承認となる場合もあるため、旧制度と比べ受給者数は減少している。

(イ) 指定難病医療費助成事業の受給者数（平成27年3月末現在）

No.	疾患名	26年度	No.	疾患名	26年度
1	球脊髄筋萎縮症	4	25	進行性多巣性白質脳症	—
2	筋萎縮性側索硬化症	29	26	HTLV-1関連脊髄症	—
3	脊髄性筋萎縮症	4	27	特発性基底核石灰化症	—
4	原発性側索硬化症	—	28	全身性アミロイドーシス	5
5	進行性核上性麻痺	27	29	ウルリッヒ病	—
6	パーキンソン病	369	30	遠位型ミオパチー	—
7	大脳皮質基底核変性症	7	31	ベスレムミオパチー	—
8	ハンチントン病	2	32	自己貧食空胞性ミオパチー	—
9	有棘赤血球を伴う舞踏病	—	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	—
10	シャルコー・マリー・トゥース病	—	34	神経線維腫症	10
11	重症筋無力症	70	35	天疱瘡	17
12	先天性筋無力症候群	—	36	表皮水疱症	1
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	52	37	膿胞性乾癬	11
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性ニューロパチー	24	38	スティーブンス・ジョンソン症 候群	—
15	封入体筋炎	1	39	中毒性表皮壊死症	—
16	クロウ・深瀬症候群	—	40	高安動脈炎	24
17	多系統萎縮症	43	41	巨細胞性動脈炎	—
18	脊髄小脳変性症	48	42	結節性多発動脈炎	21
19	ライソゾーム病	2	43	顕微鏡的多発血管炎	6
20	副腎白質ジストロフィー	1	44	多発血管炎性肉芽腫症	8
21	ミトコンドリア病	2	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	—
22	もやもや病	46	46	悪性関節リウマチ	6
23	プリオン病	2	47	バージャー病	15
24	亜急性硬化性全脳炎	2	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	—

49	全身性エリテマトーデス	78	83	アジソン病	—
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	60	84	サルコイドーシス	82
51	全身性強皮症	105	85	特発性間質性肺炎	14
52	混合性結合組織病	33	86	肺動脈性肺高血圧症	21
53	シェーグレン症候群	116	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	—
54	成人スチル病	12	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	15
55	再発性多発軟骨炎	—	89	リンパ脈管筋腫症	2
56	ベーチェット病	78	90	網膜色素変性症	107
57	特発性拡張型心筋症	116	91	パッド・キアリ症候群	—
58	肥大型心筋症	12	92	特発性門脈圧亢進症	—
59	拘束型心筋症	—	93	原発性胆汁性肝硬変	37
60	再生不良性貧血	31	94	原発性硬化性胆肝炎	—
61	自己免疫性溶血性貧血	—	95	自己免疫性肝炎	5
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	—	96	クローン病	152
63	特発性血小板減少性紫斑病	86	97	潰瘍性大腸炎	652
64	血栓性血小板減少性紫斑病	—	98	好酸球性消化管疾患	—
65	原発性免疫不全症候群	4	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	—
66	IgA腎症	—	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	—
67	多発性嚢胞腎	1	101	腸管神経節細胞僅少症	—
68	黄色靱帯骨化症	9	102	ルビテンシュタイン・テイビ症候群	—
69	後縦靱帯骨化症	84	103	CFC症候群	—
70	広範性脊柱管狭窄症	22	104	コステロ症候群	—
71	特発性大腿骨頭壊死症	39	105	チャージ症候群／チャージ連合	—
72	下垂体性ADH分泌異常症	17	106	クリオピリン関連周期熱症候群	—
73	下垂体性TSH分泌亢進症	—	107	全身性若年性特発性関節炎	—
74	下垂体性PRL分泌亢進症	5	108	TNF受容体関連周期性症候群	—
75	下垂体性ACTH分泌亢進症	3	109	非典型溶血性尿毒症症候群	—
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	7	110	ブラウ症候群	—
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	24	小計（国庫補助対象疾患）		2,923
78	下垂体前葉機能低下症	30			
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	—	901	難治性ネフローゼ	3
80	甲状腺ホルモン不応症	—	905	突発性難聴	2
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	—	小計（県単対象疾患）		5
82	先天性副腎低形成症	—	合計（全対象疾患）		2,928

② 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。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及び訪問看護は、一部自己負担額が生じない。

※ 本制度は平成26年12月で終了。平成27年1月以降の医療費助成を希望する既認定者は、「指定難病特定医療費助成制度」の利用を申請。

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

③ 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27年3月末現在

	患者数	新規	変更	施術費請求	再交付
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
平成26年度	2	0	0	0	0

《参 考》

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26年12月末現在）

	新規	更新	転入	追加	重症	変更	治療費 請求	再交付	終了	合 計
合計	380	6	21	8	10	513	143	23	84	1,206

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	22年度	23年度	24年度	25年度
1	ベーチェット病	71	78	77	79
2	多発性硬化症	46	50	50	52
3	重症筋無力症	70	71	70	73
4	全身性エリテマトーデス	189	196	208	214
5	スモン	2	2	2	2
6	再生不良性貧血	23	27	31	37
7	サルコイドーシス	86	84	79	76
8	筋萎縮性側索硬化症	30	32	32	36
9	強皮症・皮膚筋炎及び 多発性筋炎	158	164	166	171
10	特発性血小板減少性紫斑病	95	96	98	94
11	結節性動脈周囲炎	20	22	25	30
12	潰瘍性大腸炎	514	573	619	659
13	大動脈炎症候群	21	23	22	23
14	ビュルガー病	17	16	16	16
15	天疱瘡	16	16	14	16
16	脊髄小脳変性症	47	47	49	52
17	クローン病	110	121	134	136
18	劇症肝炎	4	1	-	-
19	悪性関節リウマチ	8	6	6	6
20	パーキンソン病関連疾患	324	343	381	423
21	アミロイドーシス	4	5	4	4
22	後縦靭帯骨化症	79	85	96	105
23	ハンチントン病	2	2	2	3
24	モヤモヤ病（ウリス動脈輪閉塞症）	36	45	47	49
25	ウエゲナー肉芽腫症	5	6	6	7
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	96	104	112	120
27	多系統萎縮症	38	43	47	49
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	-	-	1	1

No.	疾患名	22年度	23年度	24年度	25年度
29	膿疱性乾癬	10	14	12	13
30	広範脊柱管狭窄症	24	23	30	31
31	原発性胆汁性肝硬変	37	43	47	48
32	重症急性膵炎	8	21	20	15
33	特発性大腿骨頭壊死症	44	53	61	68
34	混合性結合組織病	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	17	24	23	24
37	網膜色素変性症	110	105	112	119
38	プリオン病	1	2	1	4
39	肺動脈性肺高血圧症	9	11	12	14
40	神経線維腫症	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)	8	9	12	15
44	ライツェーム病 (ファブリー病含む)	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	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	11	12	15	19
50	肥大型心筋症	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	4	5	4
56	間脳下垂体機能障害	57	69	77	90
小計 (国庫補助対象疾患)		2,500	2,706	2,879	3,062

91	難治性ネフローゼ症候群	14	10	10	11
95	突発性難聴	12	9	7	8
小計（県単対象疾患）		26	19	17	19
合計（全対象疾患）		2,526	2,725	2,896	3,081