

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29年度予算：3,047千円 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

《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
平成27年度	86	137	159	152
平成28年度	88	205	308	92

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 189件）
- ・援助見直し検討会 6回（検討件数 60件）
- ・事例検討会 23回（検討件数 45件）

③ 医療相談事業（国庫補助事業）

- ・講演会 延べ 152人
- ・個別相談 延べ 39組 58人
- ・交流会 延べ 82組101人

ア) 講演会 実施状況（平成28年度）

開催日	実施内容	参加者（人）		
		本人のみ	本人と家族	家族のみ
9/13 神経筋	「パーキンソン病患者の歩行障害とリハビリテーション」 講師：市発達センター 村山恵美 理学療法士	20	24	1
10/25 神経筋	「コミュニケーション障害の理解と対処」 講師：マロニエ訪問看護ステーション 柴原直子 作業療法士	0	8	10

11/10 消化器	「クローン病の病気の理解と療養上の注意点について」 講師：自治医科大学附属病院 岡田昌浩 医師	1	2	6
11/25 消化器	「クローン病の栄養管理」 講師：自治医科大学附属病院 椎名美知子 管理栄養士	2	4	2
11/17 免疫系	「全身性強皮症の病気の理解と療養上の注意点について」 講師：獨協医科大学病院 新井聡子 医師	2 3	4	4
1/31 骨・関節	「後縦靭帯骨化症の病気の理解と療養上の注意点について」 講師：自治医科大学附属病院 遠藤照顕 医師	1 1	9	1
3/1 呼吸器	「サルコイドーシスの病気の理解と療養上の注意点について」 講師：自治医科大学附属病院 山沢英明 医師	1 4	4	2
講演会 参加者総計 152人		7 1	5 5	2 6

《個別相談会》 総計 21疾患，39組58人

- ① 上記講演会の第2部として実施（医師が講師の場合のみ 5回開催）
- ② 個別相談のみ開催。リハビリ，神経筋疾患，内分泌疾患

開催日	実施内容	参加者(人)		
		本人のみ	本人と家族	家族のみ
9/26・27 神経筋	リハビリテーション個別相談 講師：市発達センター 村山恵美 理学療法士	4	1 2	1
10/6 神経筋	個別相談 講師：自治医科大学附属病院 嶋崎晴雄 医師	0	1 0	4
11/15 内分泌	個別相談 講師：自治医科大学附属病院 高橋 学 医師	5	0	0
※	個別相談のみ参加	1	4	1
再掲	講演会の第2部として開催分（5回開催）	7	1 3	2
個別相談 参加者総計 39組58人		1 6	3 5	7

イ) 過去5年間の実績

		平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度
医療生活相談会（回）		6	6	6	1 0	1 0
（再掲） 内訳	講演会（回）	6	5	3	9	7
	交流会（回）	4	3	2	8	1 1
	個別相談（回）	3	3	4	8	8

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）

パーキンソン病友の会栃木支部の交流会をきっかけに，宇都宮地区として平成25年10月より2か月に1回程度交流会を開催し，必要時保健師が情報提供等の支援を行う。

	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度
開催回数（回）	3	5	5	5
参加者数（人）	21	37	45	43

⑥ 患者団体支援

	団体名	開催日	内 容	参加者数
1	パーキンソン病友の会	6月11日(土)	医療講演会（事業案内）	98
2	網膜色素変性症	6月12日(日)	医療講演・生活相談会 （事業案内）	26
3	A L S協会栃木支部	6月19日(日)	医療講演会(助言・相談)	7
4	A L S協会栃木支部	11月27日(日)	コンサート(助言・相談)	15

(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

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）

	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度
保健予防課受付者数 （内 難病患者）(件)	26	24	41	63	70 (46)

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24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度
一時入院支援事業（件）	10	10	14	16	15
介助人派遣事業（件）	14	14	15	17	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29年3月末現在)(単位：件)

新規	更新	転入	追加	変更	治療費 請求	再交付	終了	合 計
605	3,173	31	19	558	238	60	157	4,841

※ 指定難病医療費助成対象となる疾病が平成27年7月より110から306まで拡大しており、新規申請の件数が大幅に増加している。

平成29年4月1日からは、24疾病が新たに追加され、対象疾患は330疾病に拡大された。

(イ) 指定難病医療費助成事業の受給者数 (平成29年3月末現在)

(単位:人)

No.	疾患名	28年度	No.	疾患名	28年度
1	球脊髄筋萎縮症	6	26	HTLV-1 関連脊髄症	1
2	筋萎縮性側索硬化症	37	27	特発性基底核石灰化症	1
3	脊髄性筋萎縮症	4	28	全身性アミロイドーシス	5
4	原発性側索硬化症	—	29	ウルリッヒ病	—
5	進行性核上性麻痺	42	30	遠位型ミオパチー	—
6	パーキンソン病	436	31	ベスレムミオパチー	—
7	大脳皮質基底核変性症	13	32	自己貧食空胞性ミオパチー	—
8	ハンチントン病	4	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	—
9	有棘赤血球を伴う舞蹈病	—	34	神経線維腫症	12
10	シャルコー・マリー・トゥース病	4	35	天疱瘡	18
11	重症筋無力症	77	36	表皮水疱症	1
12	先天性筋無力症候群	—	37	膿胞性乾癬	11
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	60	38	スティーブンス・ジョンソン症候群	1
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性ニューロパチー	28	39	中毒性表皮壊死症	1
15	封入体筋炎	3	40	高安動脈炎	25
16	クロウ・深瀬症候群	1	41	巨細胞性動脈炎	1
17	多系統萎縮症	40	42	結節性多発動脈炎	8
18	脊髄小脳変性症	64	43	顕微鏡的多発血管炎	26
19	ライソゾーム病	6	44	多発血管炎性肉芽腫症	8
20	副腎白質ジストロフィー	1	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6
21	ミトコンドリア病	2	46	悪性関節リウマチ	5
22	もやもや病	57	47	バージャー病	14
23	プリオン病	—	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	5
24	亜急性硬化性全脳炎	2	49	全身性エリテマトーデス	219
25	進行性多巣性白質脳症	—	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	77

51	全身性強皮症	1 1 6	86	肺動脈性肺高血圧症	2 0
52	混合性結合組織病	3 4	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	—
53	シェーグレン症候群	3 9	88	慢性血栓性肺高血圧症	1 7
54	成人スチル病	1 5	89	リンパ脈管筋腫症	2
55	再発性多発軟骨炎	4	90	網膜色素変性症	1 2 3
56	ベーチェット病	9 0	91	バッド・キアリ症候群	—
57	特発性拡張型心筋症	1 2 1	92	特発性門脈圧亢進症	1
58	肥大型心筋症	1 5	93	原発性胆汁性胆管炎	5 0
59	拘束型心筋症	—	94	原発性硬化性胆管炎	—
60	再生不良性貧血	4 0	95	自己免疫性肝炎	7
61	自己免疫性溶血性貧血	4	96	クローン病	1 6 7
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	97	潰瘍性大腸炎	7 3 1
63	特発性血小板減少性紫斑病	8 4	98	好酸球性消化管疾患	1
64	血栓性血小板減少性紫斑病	—	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
65	原発性免疫不全症候群	4	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	—
66	I g A腎症	1 5	101	腸管神経節細胞減少症	—
67	多発性嚢胞腎	1 8	102	ルビテンシュタイン・テイビ症候群	—
68	黄色靱帯骨化症	1 4	103	CFC症候群	—
69	後縦靱帯骨化症	1 0 0	104	コステロ症候群	—
70	広範脊柱管狭窄症	2 7	105	チャージ症候群／チャージ連合	—
71	特発性大腿骨頭壊死症	5 9	106	クリオピリン関連周期熱症候群	—
72	下垂体性ADH分泌異常症	2 0	107	全身性若年性特発性関節炎	—
73	下垂体性TSH分泌亢進症	—	108	TNF受容体関連周期性症候群	—
74	下垂体性PRL分泌亢進症	4	109	非典型溶血性尿毒症症候群	—
75	クッシング病	2	110	ブラウ症候群	—
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌	4	111	先天性ミオパチー	—
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	2 0	112	マリネスコ・シェーグレン症候群	—
78	下垂体前葉機能低下症	5 3	113	筋ジストロフィー	1 0
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	—	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	—
80	甲状腺ホルモン不応症	1	115	遺伝性周期性四肢麻痺	—
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	—	116	アトピー性脊髄炎	—
82	先天性副腎低形成症	—	117	脊髄空洞症	—
83	アジソン病	—	118	脊髄髄膜瘤	—
84	サルコイドーシス	9 6	119	アイザックス症候群	—
85	特発性間質性肺炎	4 4	120	遺伝性ジストニア	—

121	神経フェリチン症	—	152	PCDH19関連症候群	—
122	脳表ヘモジデリン沈着症	—	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	—
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	—	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	—
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	—	155	ランドウ・クレフナー症候群	—
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	—	156	レット症候群	1
126	ペリー症候群	—	157	スタージ・ウェーバー症候群	1
127	前頭側頭葉変性症	10	158	結節性硬化症	1
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	1	159	色素性乾皮症	—
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	—	160	先天性魚鱗癬	—
130	先天性無痛無汗症	—	161	家族性良性慢性天疱瘡	—
131	アレキサンダー病	—	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	10
132	先天性核上性球麻痺	—	163	特発性後天性全身性無汗症	1
133	メビウス症候群	—	164	眼皮膚白皮症	—
134	中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	1	165	肥厚性皮膚骨膜症	—
135	アイカルディ症候群	—	166	弾性線維性仮性黄色腫	—
136	片側巨脳症	—	167	マルファン症候群	2
137	限局性皮質異形成	—	168	エーラス・ダンロス症候群	—
138	神経細胞移動異常症	—	169	メンケス病	—
139	先天性大脳白質形成不全症	—	170	オクシピタル・ホーン症候群	—
140	ドラベ症候群	—	171	ウィルソン病	2
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	—	172	低ホスファターゼ症	—
142	ミオクロニー欠神てんかん	—	173	VATER症候群	—
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	—	174	那須ハコラ病	—
144	レノックス・ガストー症候群	—	175	ウィーバー症候群	—
145	ウエスト症候群	—	176	コフィン・ローリー症候群	—
146	大田原症候群	—	177	有馬症候群	—
147	早期ミオクロニー脳症	—	178	モワット・ウィルソン症候群	—
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	—	179	ウィリアムズ症候群	—
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	—	180	ATR-X症候群	—
150	環状20番染色体症候群	—	181	クルーズン症候群	—
151	ラスムッセン脳炎	—	182	アペール症候群	—

183	ファイファー症候群	—	215	ファロー四徴症	3
184	アントレー・ビクスラー症候群	—	216	両大血管右室起始症	—
185	コフィン・シリス症候群	—	217	エプスタイン病	—
186	ロスムンド・トムソン症候群	—	218	アルポート症候群	1
187	歌舞伎症候群	—	219	ギャロウェイ・モワト症候群	—
188	多脾症候群	—	220	急速進行性糸球体腎炎	6
189	無脾症候群	—	221	抗糸球体基底膜腎炎	—
190	鰓耳腎症候群	—	222	一次性ネフローゼ症候群	1 5
191	ウェルナー症候群	—	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1
192	コケイン症候群	—	224	紫斑病性腎炎	1
193	プラダー・ウィリ症候群	—	225	先天性腎性尿崩症	—
194	ソトス症候群	—	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	2
195	スーナン症候群	—	227	オスラー病	1
196	ヤング・シンプソン症候群	—	228	閉塞性細気管支炎	—
197	1 p 3 6 欠失症候群	—	229	肺胞蛋白症 （自己免疫性又は先天性）	—
198	4 p 欠失症候群	—	230	肺胞低換気症候群	1
199	5 p 欠失症候群	—	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	—
200	第 1 4 番染色体父親性ダイソミー症候群	—	232	カーニー複合	—
201	アンジェルマン症候群	—	233	ウォルフラム症候群	—
202	スミス・マギニス症候群	—	234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	—
203	2 2 q 1 1. 2 欠失症候群	—	235	副甲状腺機能低下症	2
204	エマヌエル症候群	—	236	偽性副甲状腺機能低下症	1
205	脆弱 X 症候群関連疾患	—	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	—
206	脆弱 X 症候群	—	238	ビタミン D 抵抗性くる病/ 骨軟化症	—
207	総動脈幹遺残症	—	239	ビタミン D 依存性くる病/ 骨軟化症	—
208	修正大血管転位症	—	240	フェニルケトン尿症	—
209	完全大血管転位症	—	241	高チロシン血症 1 型	—
210	単心室症	—	242	高チロシン血症 2 型	—
211	左心低形成症候群	—	243	高チロシン血症 3 型	—
212	三尖弁閉鎖症	—	244	メープルシロップ尿症	—
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	—	245	プロピオン酸血症	—
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	—	246	メチルマロン酸血症	—

247	イソ吉草酸血症	—	279	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	—
248	グルコーストランスポーター 1欠損症	—	280	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	—
249	グルタル酸血症1型	—	281	クリッペル・トレノネー・ ウェーバー症候群	—
250	グルタル酸血症2型	—	282	先天性赤血球形成異常性貧血	—
251	尿素サイクル異常症	—	283	後天性赤芽球癆	—
252	リジン尿性蛋白不耐症	—	284	ダイヤモンド・ブラックファン 貧血	—
253	先天性葉酸吸収不全	—	285	ファンコニ貧血	—
254	ポルフィリン症	—	286	遺伝性鉄芽球性貧血	—
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	—	287	エプスタイン症候群	—
256	筋型糖原病	—	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏 症	—
257	肝型糖原病	1	289	クロンカイト・カナダ症候群	1
258	ガラクトース-1-リン酸ウリ ジルトランスフェラーゼ欠損 症	—	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	—
259	レシチンコレステロールアシ ルトランスフェラーゼ欠損症	—	291	ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)	1
260	シトステロール血症	—	292	総排泄腔外反症	—
261	タンジール病	—	293	総排泄腔遺残	—
262	原発性高カイロミクロン血症	—	294	先天性横隔膜ヘルニア	—
263	脳臍黄色腫症	—	295	乳幼児肝巨大血管腫	—
264	無βリポタンパク血症	—	296	胆道閉鎖症	1
265	脂肪萎縮症	—	297	アラジール症候群	—
266	家族性地中海熱	1	298	遺伝性睇炎	—
267	高IgD症候群	—	299	嚢胞性線維症	—
268	中條・西村症候群	—	300	IgG4関連疾患	5
269	化膿性無菌性関節炎・ 壊疽性膿皮症・アクネ症候群	—	301	黄斑ジストロフィー	—
270	慢性再発性多発性骨髄炎	—	302	レーベル遺伝性視神経症	—
271	強直性脊椎炎	5	303	アッシャー症候群	—
272	進行性骨化性線維異形成症	—	304	若年発症型両側性感音難聴	—
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	—	305	遅発性内リンパ水腫	—
274	骨形成不全症	—	306	好酸球性副鼻腔炎	1 8
275	タナトフォリック骨異形成症	—	小計(国庫補助対象疾患)		3,604
276	軟骨無形成症	1	905	突発性難聴	5
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	—	小計(県単対象疾患)		5
278	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	—	合計(全対象疾患)		3,609

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

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29年3月末現在

	患者数（人）	新規（件）	変更（件）	施術費請求（件）	再交付
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
平成27年度	2	0	1	0	0
平成28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29年3月末現在）（単位：件）

	新規	更新	転入	追加	重症	変更	治療費請求	再交付	終了
合計	0	6	0	0	0	0	0	0	0

イ 特定疾患治療研究事業の受給者数（各年度末現在）

※ 平成27年度より、本事業で取り扱う疾患は「スモン」、「劇症肝炎」、「重症急性膵炎」、「プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）」の4疾患となる。

No.	疾 患 名	25年度	26年度	27年度	28年度
5	スモン	2	2	2	2
18	劇症肝炎	-	-	1	1
32	重症急性膵炎	20	15	2	0
38	プリオン病 （平成27年以降はヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）	1	4	0	0
小 計（国庫補助対象疾患）		26	23	21	3

