

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 令和3年度予算：1,658千円 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28年度	88	205	308	92
平成29年度	96	289	323	194
平成30年度	100	216	413	391
令和元年度	86	205	325	613
令和2年度	94	207	163	577

② 在宅療養支援計画策定・評価事業（国庫補助事業）

- ・ 支援対象者受理会議 12回（受理件数 165件）
- ・ 援助対象者検討会 12回（受理件数 34件）
- ・ 援助対象者見直し検討会 6回（検討件数 124件）
- ・ 事例検討会 23回（検討件数 23件）
- ・ 情報交換会 0回（参加者数 0人）※令和2年度は開催なし

③ 医療相談事業（国庫補助事業）※令和2年度は開催なし

- ・ 講演会
- ・ 個別相談会
- ・ 交流会

《過去5年間の実績》

		平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
医療生活相談会（回）		10	11	10	10	0
（再掲） 内訳	講演会（回）	7	7	7	6	0
	交流会（回）	11	9	6	4	0
	個別相談会（回）	8	7	8	9	0

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響により開催なし

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ている。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
開催回数（回）	5	5	5	5	0
参加者数（人）	43	33	33	34	0

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響により開催なし

⑥ 患者団体支援

患者団体からの依頼により、保健師が医療講演会や当日の運営協力、郵送による個別周知等を実施している。

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響により依頼なし

⑦ 難病対策地域協議会（国庫補助事業）

ア 難病対策地域協議会（平成27年度設置）

- ・日 時 令和2年7月2日（木）
- ・出席者 19人
- ・議 事 （報告事項） ・本市における難病対策の現状について
・令和元年度の取組の報告について
（協議事項） ・令和2年度の取組について

イ 難病支援検討部会（平成29年度設置）

- ・日 時 令和2年8月4日（火）
- ・出席者 13人
- ・議 事 （報告事項） ・本市における難病対策の現状について
・難病支援に関する取組について
（協議事項） ・難病支援者研修会の開催について
・難病支援者情報交換会の開催について

（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）

※県単独事業として平成20年9月1日より事業開始（事業主管課は保健福祉総務課）

関節リウマチ患者の申請は保健予防課でのみ受付。 (単位：件)

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
保健予防課受付者数 (内 関節リウマチ患者)	63	70	114	94	54 (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） (単位：件)

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
一時入院支援事業（件）	15	13	14	16	17
介助人派遣事業（件）	14	12	15	16	17

(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 (単位：件)

新規	更新	転入	病名追加	変更	記載事項変更	治療費請求	再交付	終了	合計
537	1	29	13	624	770	196	53	302	2,525

イ 指定難病医療費助成事業の受給者数 (単位：人)

No.	疾患名	R2年度	No.	疾患名	R2年度
1	球脊髄筋萎縮症	8	4	原発性側索硬化症	1
2	筋萎縮性側索硬化症	40	5	進行性核上性麻痺	55
3	脊髄性筋萎縮症	3	6	パーキンソン病	515

7	大脳皮質基底核変性症	19	44	多発血管炎性肉芽腫症	9
8	ハンチントン病	5	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	14
9	有棘赤血球を伴う舞蹈病	—	46	悪性関節リウマチ	7
10	シャルコー・マリー・トゥース病	8	47	バージャー病	2
11	重症筋無力症	87	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	11
12	先天性筋無力症候群	—	49	全身性エリテマトーデス	251
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	74	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	102
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性ニューロパチー	19	51	全身性強皮症	117
15	封入体筋炎	3	52	混合性結合組織病	39
16	クロウ・深瀬症候群	2	53	シェーグレン症候群	89
17	多系統萎縮症	41	54	成人スチル病	23
18	脊髄小脳変性症	75	55	再発性多発軟骨炎	5
19	ライソゾーム病	6	56	ベーチェット病	79
20	副腎白質ジストロフィー	1	57	特発性拡張型心筋症	76
21	ミトコンドリア病	7	58	肥大型心筋症	15
22	もやもや病	51	59	拘束型心筋症	—
23	プリオン病	—	60	再生不良性貧血	44
24	亜急性硬化性全脳炎	2	61	自己免疫性溶血性貧血	4
25	進行性多巣性白質脳症	—	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	3
26	HTLV-1関連脊髄症	1	63	特発性血小板減少性紫斑病	58
27	特発性基底核石灰化症	3	64	血栓性血小板減少性紫斑病	—
28	全身性アミロイドーシス	9	65	原発性免疫不全症候群	6
29	ウルリッヒ病	1	66	IgA腎症	41
30	遠位型ミオパチー	2	67	多発性嚢胞腎	41
31	ベスレムミオパチー	0	68	黄色靱帯骨化症	14
32	自己貧食空胞性ミオパチー	0	69	後縦靱帯骨化症	120
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	—	70	広範脊柱管狭窄症	25
34	神経線維腫症	15	71	特発性大腿骨頭壊死症	90
35	天疱瘡	10	72	下垂体性ADH分泌異常症	20
36	表皮水疱症	2	73	下垂体性TSH分泌亢進症	—
37	膿胞性乾癬	9	74	下垂体性PRL分泌亢進症	4
38	スティーブンス・ジョンソン 症候群	2	75	クッシング病	3
39	中毒性表皮壊死症	1	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	—
40	高安動脈炎	24	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	31
41	巨細胞性動脈炎	8	78	下垂体前葉機能低下症	80
42	結節性多発動脈炎	3	79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	2
43	顕微鏡的多発血管炎	35	80	甲状腺ホルモン不応症	1

81	先天性副腎皮質酵素欠損症	—	113	筋ジストロフィー	25
82	先天性副腎低形成症	—	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	—
83	アジソン病	2	115	遺伝性周期性四肢麻痺	—
84	サルコイドーシス	90	116	アトピー性脊髄炎	—
85	特発性間質性肺炎	76	117	脊髄空洞症	—
86	肺動脈性肺高血圧症	25	118	脊髄髄膜瘤	—
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	—	119	アイザックス症候群	—
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	27	120	遺伝性ジストニア	2
89	リンパ脈管筋腫症	3	121	神経フェリチン症	—
90	網膜色素変性症	129	122	脳表ヘモジデリン沈着症	—
91	パッド・キアリ症候群	—	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	—
92	特発性門脈圧亢進症	3	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	—
93	原発性胆汁性胆管炎	37	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	—
94	原発性硬化性胆管炎	2	126	ペリー症候群	—
95	自己免疫性肝炎	15	127	前頭側頭葉変性症	12
96	クローン病	180	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	—
97	潰瘍性大腸炎	665	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	2
98	好酸球性消化管疾患	7	130	先天性無痛無汗症	—
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1	131	アレキサンダー病	—
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	—	132	先天性核上性球麻痺	—
101	腸管神経節細胞僅少症	—	133	メビウス症候群	—
102	ルビテンシュタイン・テイビ症候群	—	134	中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	1
103	CFC症候群	1	135	アイカルディ症候群	1
104	コステロ症候群	—	136	片側巨脳症	—
105	チャージ症候群／チャージ連合	—	137	限局性皮質異形成	—
106	クリオピリン関連周期熱症候群	—	138	神経細胞移動異常症	—
107	若年性特発性関節炎	—	139	先天性大脳白質形成不全症	—
108	TNF受容体関連周期性症候群	—	140	ドラベ症候群	—
109	非典型溶血性尿毒症症候群	—	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	—
110	ブラウ症候群	—	142	ミオクロニー欠神てんかん	—
111	先天性ミオパチー	2	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	—
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	—	144	レノックス・ガストー症候群	—

145	ウエスト症候群	5	180	A T R - X 症候群	—
146	大田原症候群	—	181	クルーズン症候群	—
147	早期ミオクロニー脳症	—	182	アペール症候群	—
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	—	183	ファイファー症候群	—
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	1	184	アントレー・ビクスラー症候群	—
150	環状20番染色体症候群	—	185	コフィン・シリス症候群	—
151	ラスムッセン脳炎	—	186	ロスムンド・トムソン症候群	—
152	P C D H 19 関連症候群	—	187	歌舞伎症候群	—
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	—	188	多脾症候群	—
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	—	189	無脾症候群	—
155	ランドウ・クレフナー症候群	—	190	鰓耳腎症候群	—
156	レット症候群	1	191	ウェルナー症候群	—
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	192	コケイン症候群	—
158	結節性硬化症	5	193	プラダー・ウィリ症候群	1
159	色素性乾皮症	—	194	ソトス症候群	—
160	先天性魚鱗癬	—	195	ヌーナン症候群	—
161	家族性良性慢性天疱瘡	—	196	ヤング・シンプソン症候群	—
162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	23	197	1 p 36 欠失症候群	—
163	特発性後天性全身性無汗症	3	198	4 p 欠失症候群	—
164	眼皮膚白皮症	—	199	5 p 欠失症候群	—
165	肥厚性皮膚骨膜炎	1	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	—
166	弾性線維性仮性黄色腫	—	201	アンジェルマン症候群	—
167	マルファン症候群	4	202	スミス・マギニス症候群	—
168	エーラス・ダンロス症候群	—	203	22 q 11. 2 欠失症候群	—
169	メンケス病	—	204	エマヌエル症候群	—
170	オクシピタル・ホーン症候群	—	205	脆弱 X 症候群関連疾患	—
171	ウィルソン病	4	206	脆弱 X 症候群	—
172	低ホスファターゼ症	—	207	総動脈幹遺残症	—
173	V A T E R 症候群	—	208	修正大血管転位症	1
174	那須ハコラ病	—	209	完全大血管転位症	3
175	ウィーバー症候群	—	210	単心室症	1
176	コフィン・ローリー症候群	—	211	左心低形成症候群	1
177	ジュベール症候群関連疾患	—	212	三尖弁閉鎖症	1
178	モワット・ウィルソン症候群	1	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	—
179	ウィリアムズ症候群	—	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	—

215	ファロー四徴症	2	248	グルコーストランスポーター1欠損症	—
216	両大血管右室起始症	1	249	グルタル酸血症1型	—
217	エプスタイン病	—	250	グルタル酸血症2型	—
218	アルポート症候群	1	251	尿素サイクル異常症	—
219	ギャロウェイ・モワト症候群	—	252	リジン尿性蛋白不耐症	—
220	急速進行性糸球体腎炎	6	253	先天性葉酸吸収不全	—
221	抗糸球体基底膜腎炎	2	254	ポルフィリン症	—
222	一次性ネフローゼ症候群	39	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	—
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	2	256	筋型糖原病	—
224	紫斑病性腎炎	3	257	肝型糖原病	1
225	先天性腎性尿崩症	—	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	—
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	7	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	—
227	オスラー病	3	260	シトステロール血症	—
228	閉塞性細気管支炎	—	261	タンジール病	—
229	肺胞蛋白症 （自己免疫性又は先天性）	—	262	原発性高カイロミクロン血症	—
230	肺胞低換気症候群	3	263	脳腱黄色腫症	—
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	—	264	無 β リポタンパク血症	—
232	カーニー複合	—	265	脂肪萎縮症	—
233	ウォルフラム症候群	—	266	家族性地中海熱	4
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	—	267	高IgD症候群	—
235	副甲状腺機能低下症	2	268	中條・西村症候群	—
236	偽性副甲状腺機能低下症	1	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	—
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	—	270	慢性再発性多発性骨髄炎	—
238	ビタミンD抵抗性くる病/ 骨軟化症	—	271	強直性脊椎炎	12
239	ビタミンD依存性くる病/ 骨軟化症	—	272	進行性骨化性線維異形成症	—
240	フェニルケトン尿症	1	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	—
241	高チロシン血症1型	—	274	骨形成不全症	—
242	高チロシン血症2型	—	275	タナトフォリック骨異形成症	—
243	高チロシン血症3型	—	276	軟骨無形成症	2
244	メープルシロップ尿症	—	277	リンパ管腫症/ゴーハム病	—
245	プロピオン酸血症	—	278	巨大リンパ管奇形 （頸部顔面病変）	—
246	メチルマロン酸血症	—	279	巨大静脈奇形 （頸部口腔咽頭びまん性病変）	—
247	イソ吉草酸血症	—	280	巨大動静脈奇形 （頸部顔面又は四肢病変）	—

281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	—	308	進行性白質脳症	—
282	先天性赤血球形成異常性貧血	—	309	進行性ミオクロームスてんかん	—
283	後天性赤芽球癆	2	310	先天異常症候群	1
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	—	311	先天性三尖弁狭窄症	—
285	ファンconi貧血	—	312	先天性僧帽弁狭窄症	1
286	遺伝性鉄芽球性貧血	—	313	先天性肺静脈狭窄症	—
287	エプスタイン症候群	—	314	左肺動脈右肺動脈起始症	—
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	—	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	—
289	クロンカイト・カナダ症候群	1	316	カルニチン回路異常症	—
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	—	317	三頭酵素欠損症	—
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	1	318	シトリン欠損症	1
292	総排泄腔外反症	—	319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	—
293	総排泄腔遺残	—	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	—
294	先天性横隔膜ヘルニア	—	321	非ケトーシス型高グリシン血症	—
295	乳幼児肝巨大血管腫	—	322	β-ケトチオラーゼ欠損症	—
296	胆道閉鎖症	3	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	—
297	アラジール症候群	—	324	メチルグルタコン酸尿症	—
298	遺伝性膝炎	2	325	遺伝性自己炎症疾患	—
299	嚢胞性線維症	—	326	大理石骨病	—
300	IgG4関連疾患	13	327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	—
301	黄斑ジストロフィー	1	328	前眼部形成異常	—
302	レーベル遺伝性視神経症	—	329	無虹彩症	—
303	アッシャー症候群	—	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	—
304	若年発症型両側性感音難聴	1	331	特発性多中心性キャスルマン病	6
305	遅発性内リンパ水腫	—	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	—
306	好酸球性副鼻腔炎	65	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	—
307	カナバン病	—	合 計（全対象疾患）		4,135

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か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に該当する額を自己負担額とする
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

ア 特定疾患治療研究事業の申請受理件数

(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	0	0	0	0	0	0	0	0

イ 特定疾患治療研究事業の受給者数

※ 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	28年度	29年度	30年度	元年度	2年度
5	スモン	2	2	2	2	2
18	劇症肝炎	1	1	1	1	1
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	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)	0	0	0	0	0
小 計 (国庫補助対象疾患)		3	3	3	3	3

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

	患者数 (人)	新規 (件)	変更 (件)	施術費請求 (件)	再交付 (件)
平成28年度	2	0	0	0	0
平成29年度	2	0	0	0	1
平成30年度	2	0	0	0	0
令和元年度	2	0	0	0	0
令和2年度	2	0	0	0	0