

16 難病対策事業

〔現況及び施策の方向〕

原因が不明で、治療方法が確立されていない、いわゆる難病は、治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となっている。

また、単に経済的な問題のみならず、介護など家族の負担も重く、患者及び家族は精神的にも不安が大きい。

このため、難病患者・家族の負担の軽減を図るため医療費の公費負担を行うとともに、疾病等に関する知識の普及啓発及び相談機能の充実を図りながら、患者・家族の不安解消を図り、在宅ケアを推進する。

〔事業の内容〕

1 医療費の給付

(1) 小児慢性特定疾患治療研究事業（予算額 281,639 千円）

治療が長期間にわたり医療費の負担も高額となり、病気を放置することが児童の健全な育成を阻害することとなる疾病（小児慢性特定疾患）に罹患した患者に対し、医療費を公費負担することにより患者・家族の負担軽減を図る。（昭和49年度創設）

なお、平成17年4月から、対象疾患を10疾患群から11疾患群に拡充するとともに、重症患者及び低所得者は全額公費負担とし、その他の者は所得に応じた自己負担額を設定する等の改正が行われた。

第1表 小児慢性特定疾患治療研究事業承認数

(単位 件)

| 対象疾患群 | 平成24年度 | 平成23年度 | 平成22年度 |
|-------------|--------------|--------------|--------------|
| 悪性新生物 | 166(247) | 161(238) | 171(250) |
| 慢性腎疾患 | 90(119) | 91(118) | 87(125) |
| 慢性呼吸器疾患 | 21(43) | 21(33) | 16(32) |
| 慢性心疾患 | 264(418) | 274(427) | 267(443) |
| 内分泌疾患 | 369(618) | 382(638) | 371(662) |
| 膠原病 | 37(84) | 40(80) | 43(87) |
| 糖尿病 | 67(64) | 64(77) | 55(75) |
| 先天性代謝異常 | 58(78) | 54(85) | 61(87) |
| 血友病等血液・免疫疾患 | 60(77) | 57(77) | 55(88) |
| 神経・筋疾患 | 59(158) | 61(148) | 58(152) |
| 慢性消化器疾患 | 39(48) | 40(44) | 43(43) |
| 計 | 1,230(1,954) | 1,245(1,965) | 1,227(2,044) |

(注) 表中の()内は、広島市及び福山市承認分で外数である。

(2) 特定疾患治療研究事業（予算額 3,051,674 千円）

原因が不明で、治療方法が確立されていない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、医療費も高額である特定疾患に罹患した患者に対し、医療費の公費負担を行い負担の軽減を図っている。

(ベーチェット病等56疾患)

なお、平成15年10月から、特定疾患以外の難治性の疾患や障害者医療との公平性を図るため重症患者及び低所得者は全額公費負担とし、その他は所得に応じた自己負担額を設定するとともに、日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な「軽快者」については一般医療の扱いとする等の改正が行われた。

また、平成21年10月から家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）外10疾患が追加された。

第2表 特定疾患治療研究事業承認数

(単位 件)

| 対象疾患 | 平成24年度 | 平成23年度 | 平成22年度 |
|------------------------------|--------|--------|--------|
| ベーチェット病 | 422 | 405 | 400 |
| 多発性硬化症 | 377 | 346 | 338 |
| 重症筋無力症 | 422 | 385 | 362 |
| 全身性エリテマトーデス | 1,259 | 1,215 | 1,187 |
| スモン | 61 | 64 | 67 |
| 再生不良性貧血 | 232 | 243 | 251 |
| サルコイドーシス | 293 | 253 | 248 |
| 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) | 215 | 196 | 186 |
| 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 1,035 | 981 | 948 |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 574 | 561 | 555 |
| 結節性動脈周囲炎 | 191 | 168 | 149 |
| 潰瘍性大腸炎 | 3,281 | 2,935 | 2,750 |
| 大動脈炎症候群 | 93 | 88 | 87 |
| ビュルガー病 | 158 | 153 | 152 |
| 天疱瘡 | 143 | 128 | 126 |
| 脊髄小脳変性症 | 548 | 529 | 526 |
| クローン病 | 842 | 789 | 752 |
| 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | 3 | 3 | 3 |
| 悪性関節リウマチ | 240 | 236 | 224 |
| パーキンソン病関連疾患 | 2,768 | 2,584 | 2,504 |
| アミロイドーシス | 57 | 38 | 35 |
| 後縦靭帯骨化症 | 729 | 686 | 662 |
| ハンチントン病 | 17 | 18 | 16 |
| モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症) | 416 | 376 | 373 |
| ウェグナー肉芽腫症 | 36 | 35 | 35 |
| 特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症 | 594 | 564 | 534 |
| 多系統萎縮症 | 217 | 208 | 181 |
| 表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型) | 8 | 7 | 7 |
| 膿疱性乾癬 | 49 | 46 | 45 |
| 広範脊柱管狭窄症 | 124 | 110 | 110 |
| 原発性胆汁性肝硬変 | 512 | 471 | 437 |
| 重症急性膵炎 | 30 | 25 | 33 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 476 | 435 | 399 |
| 混合性結合組織病 | 219 | 210 | 203 |
| 原発性免疫不全症候群 | 24 | 20 | 16 |
| 特発性間質性肺炎 | 115 | 110 | 95 |
| 網膜色素変性症 | 494 | 464 | 465 |
| プリオン病 | 3 | 9 | 11 |
| 肺動脈性肺高血圧症 | 58 | 50 | 41 |
| 神経線維腫症 | 80 | 77 | 76 |
| 亜急性硬化性全脳炎 | 1 | 2 | 1 |
| バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群 | 7 | 7 | 7 |
| 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 33 | 29 | 27 |
| ライソゾーム病 (ファブリー [Fabry] 病を含む) | 23 | 20 | 19 |
| 副腎白質ジストロフィー | 7 | 5 | 4 |
| 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) | 2 | 2 | 2 |
| 脊髄性筋萎縮症 | 17 | 14 | 11 |
| 球脊髄性筋萎縮症 | 17 | 12 | 8 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 62 | 47 | 36 |
| 肥大型心筋症 | 26 | 20 | 12 |
| 拘束型心筋症 | 1 | 0 | 0 |
| ミトコンドリア病 | 28 | 26 | 16 |
| リンパ脈管筋腫症 (LAM) | 15 | 10 | 8 |
| 重症急性滲出性紅斑 (急性期) | 0 | 0 | 2 |
| 黄色靭帯骨化症 | 64 | 41 | 24 |
| 間脳下垂体機能障害 | 408 | 349 | 301 |
| 計 | 18,126 | 16,805 | 16,067 |

- (3) スモン患者に対するはり，きゅう及びマッサージ治療研究事業（予算額 3,216 千円）
スモン患者に対し，はり，きゅう及びマッサージの施術費用を公費負担し，患者の負担軽減を図る。
（昭和 53 年度創設）

第 3 表 はり，きゅう及びマッサージ治療研究事業対象者数

（単位 人）

| 区 分 | 平成 24 年度 | 平成 23 年度 | 平成 22 年度 |
|------|----------|----------|----------|
| 対象者数 | 29 | 29 | 25 |

（注）広島市，福山市を含む。

- (4) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（予算額 23,951 千円）
先天性血液凝固因子障害等の患者に対し，医療費の公費負担を行い患者の負担軽減を図る。（平成
元年度創設）

第 4 表 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業対象者数

（単位 人）

| 区 分 | 平成 24 年度 | 平成 23 年度 | 平成 22 年度 |
|------|----------|----------|----------|
| 対象者数 | 107 | 93 | 97 |

（注）広島市，福山市を含む。

2 普及啓発（予算額 510 千円）

- (1) 広島難病団体連絡協議会の育成指導

県内の難病患者団体が相互支援を目的として設立した団体であり，患者家族の側面的な支援を行う活動が円滑に行われるよう支援する。（平成 4 年度創設）

- (2) 普及啓発

一般県民を対象に講演会を開催し，疾患の正しい理解の促進を図る。（平成 4 年度創設，広島難病団体連絡協議会へ事業委託）

3 相談機能の充実

- (1) 難病相談・支援センターの運営（予算額 7,000 千円）

難病患者及びその家族の抱える保健，医療，福祉等に係る各種の心配ごと，悩みごとに対する相談に応じ，患者及び家族の不安の解消を図る。（平成 16 年度創設）

また，難病医療関係者の研修を実施することにより，難病患者の在宅医療を推進するための難病医療のネットワークを構築する。

- ・委 託 先 広島大学病院
- ・事 業 内 容 相談事業（医療，福祉，生活） 重症難病患者入院施設確保事業
難病に関する情報管理事業 医療従事者対象の研修等
- ・相談電話番号 (082) 252-3777 (082) 257-1528（難病相談支援員による専用電話）
- ・相談日時等

| 区 分 | 相談日 | 相談時間 | 相談員 |
|---------------|---------|-----------|---------|
| 一般相談 | 月曜日～金曜日 | 10 時～16 時 | 保健師 |
| 難病相談支援員による相談 | 定例日 | | 難病患者家族会 |
| 専門相談 （予約制） | 生活相談 | 一般相談により決定 | ケースワーカー |
| | 医療相談 | 一般相談により決定 | 医師 |

第5表 難病相談・支援センターの相談状況

(単位 件)

| 区 分 | 平成24年度 | 平成23年度 | 平成22年度 |
|--------------|--------|--------|--------|
| 一般相談 | 1,193 | 1,315 | 1,070 |
| 難病相談支援員による相談 | 70 | 60 | 53 |
| 専門相談 | 生活相談 | 0 | 0 |
| | 医療相談 | 0 | 0 |
| | 小 計 | 0 | 0 |
| 合 計 | 1,263 | 1,375 | 1,123 |

(2) 小児難病相談事業 (予算額 4,400 千円)

小児難病患者及びその家族の総合的な支援を図るため、広島大学病院内に小児難病相談室を設置し、地域で生活する患者等の日常生活における相談支援等を行う。(平成17年度創設)

第6表 小児難病相談室の相談状況

(単位 人, 件)

| 区 分 | 平成24年度 | 平成23年度 | 平成22年度 |
|------|--------|--------|--------|
| 相談者数 | 794 | 820 | 752 |
| 相談件数 | 794 | 820 | 752 |

(3) 難病相談会の開催 (予算額 178 千円)

県内各地域における難病患者家族を支援するため、保健所において難病相談会を開催する。(昭和63年度創設)

第7表 難病相談会の実施状況

(単位 人, 件)

| 区 分 | 平成24年度 | 平成23年度 | 平成22年度 |
|----------|--------|--------|--------|
| 開催回数・保健所 | | 25 | 18 |
| 相談者数 | | 300 | 325 |
| 相談件数 | | 614 | 708 |

(注) 県保健所実施分

(4) ピアカウンセリング事業 (予算額 49 千円)

小児慢性特定疾患児の養育者を支援するため、保健所において経験者の立場から助言・相談を行うピアカウンセリング事業を実施する。(平成17年度創設)

4 在宅ケアの推進

(1) 難病患者地域支援事業 (予算額 1,036 千円)

ア 在宅難病患者の訪問診療事業

寝たきり等により受療が困難な在宅の難病患者を対象に、難病に関する専門医、理学療法士、保健師、栄養士等による診療班を保健所に設置し、訪問診療により医学的指導等を行い、在宅での安定した療養生活を支援する。(平成9年度創設)

イ 重症難病患者地域支援事業

在宅の重症難病患者に対し、各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定を行い、訪問指導及び訪問看護により安定した療養生活の確保を図る。(平成10年度創設)

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問指導事業
- ・在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業 [負担割合 国1/2, 県1/2]

(2) 難病医療ネットワーク事業（予算額 248 千円）

入院治療が必要となった在宅の重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、医療機関との連携を図る。

- ・ 難病対策推進協議会運営事業
- ・ 神経難病患者在宅医療支援事業

(3) 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業（予算額 522 千円）

小児慢性特定疾患児に対し、日常生活用具を給付することにより、日常生活の便宜を図る。（平成 17 年度創設）