

難病患者の在宅療養支援について

健康づくり課 疾病対策担当



難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(◆平成27年09月15日厚生労働省告示第375号)

難病

難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。

難病対策

難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。

難病に関する保健所の役割・取組

特定医療費(指定難病)支給認定申請の窓口

難病患者の在宅療養支援

- ・ 相談対応、訪問、交流会・相談会の開催等の患者家族支援
- ・ 研修会等による地域支援者の人材育成

地域全体で難病患者を支える取組

- ・ 小林保健所難病対策地域協議会



難病の定義

(難病の患者に対する医療等に関する法律第1条)

難病

患者数等による限定は行わず、
他の施策体系が樹立されていない疾患を幅広く
対象とし、調査研究・患者支援を推進

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾患であって
- 長期の療養を必要とするもの

西諸地域の申請窓口: 小林保健所

※更新については、宮崎県更新センターにて郵送受付。

医療費助成の対象: 指定難病(法第5条)

◎難病のうち以下の要件を全て満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- ・患者数が本邦において一定の人数に達しないこと(人口の0.1%程度)
- ・客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

宮崎県・管内の受給者数について

○特定医療費(指定難病)受給者

年度	R4	R5	R6	R7
宮崎県	9, 069	9, 280	9, 601	9, 792
管内	640	626	669	677

※実人数(人)

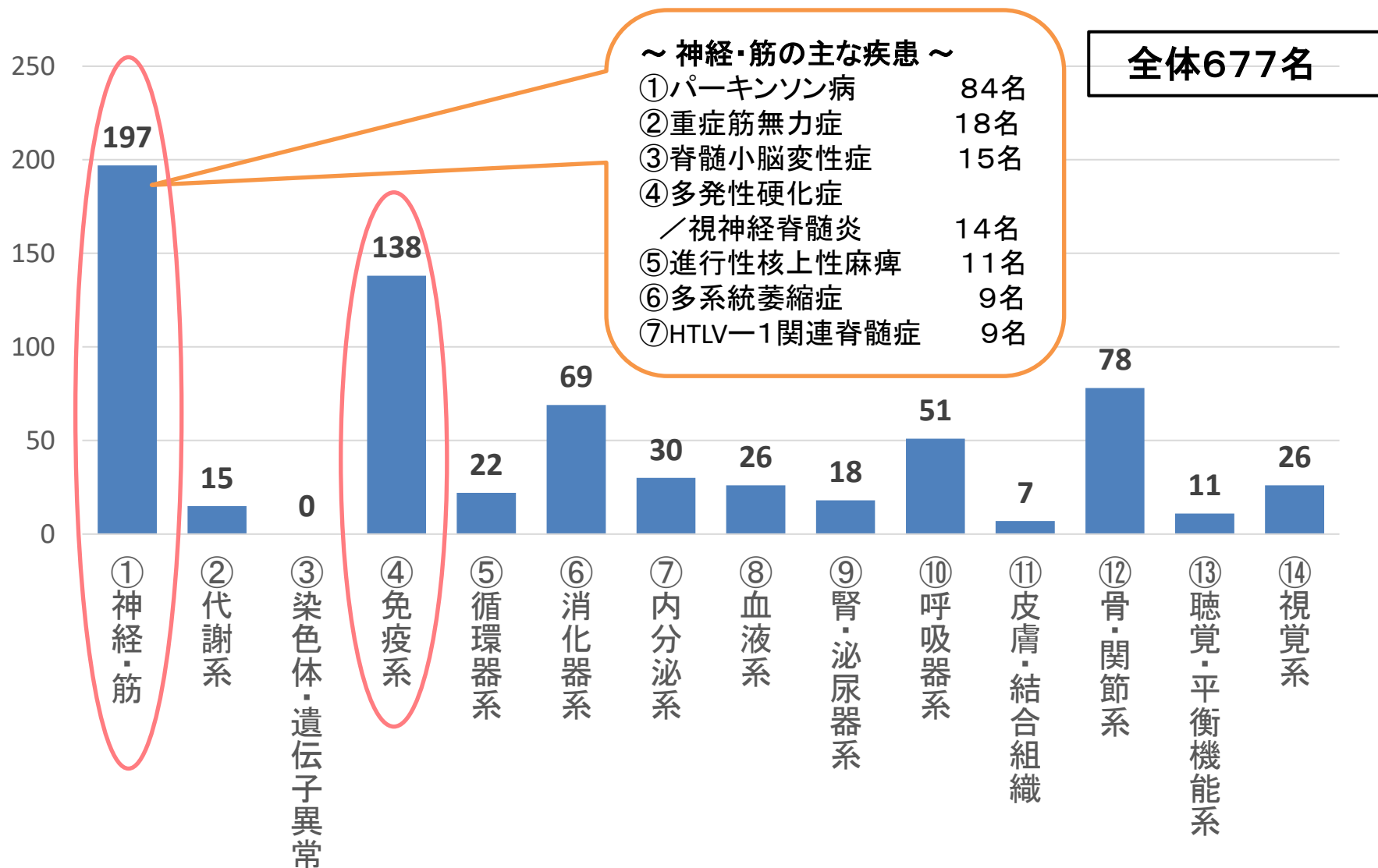
〈R7疾患別受給者数(上位10疾患)〉

	疾患名	受給者数
1	パーキンソン病	86
2	全身性エリテマトーデス	41
2	潰瘍性大腸炎	41
3	後縦靱帯骨化症	33
4	特発性間質性肺炎	31
5	網膜色素変性症	26
6	特発性大腿骨頭壊死症	21
7	重症筋無力症	18
8	下垂体前葉機能低下症	16
9	脊髄小脳変性症	15

管内の受給者数(市町別)

	受給者数
小林市	433
えびの市	156
高原町	88

管内の疾患群別受給者数



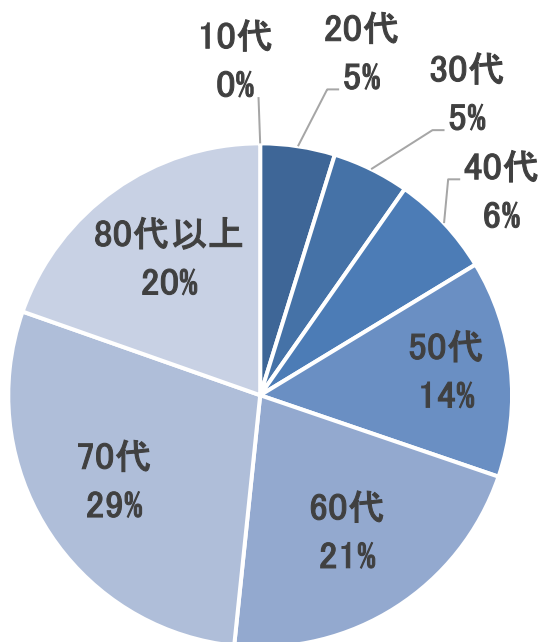
※難病情報センターホームページ記載の疾患群の分類に基づき算出。
 ※受給者数の合計が677となる。

(R8.3.31現在)

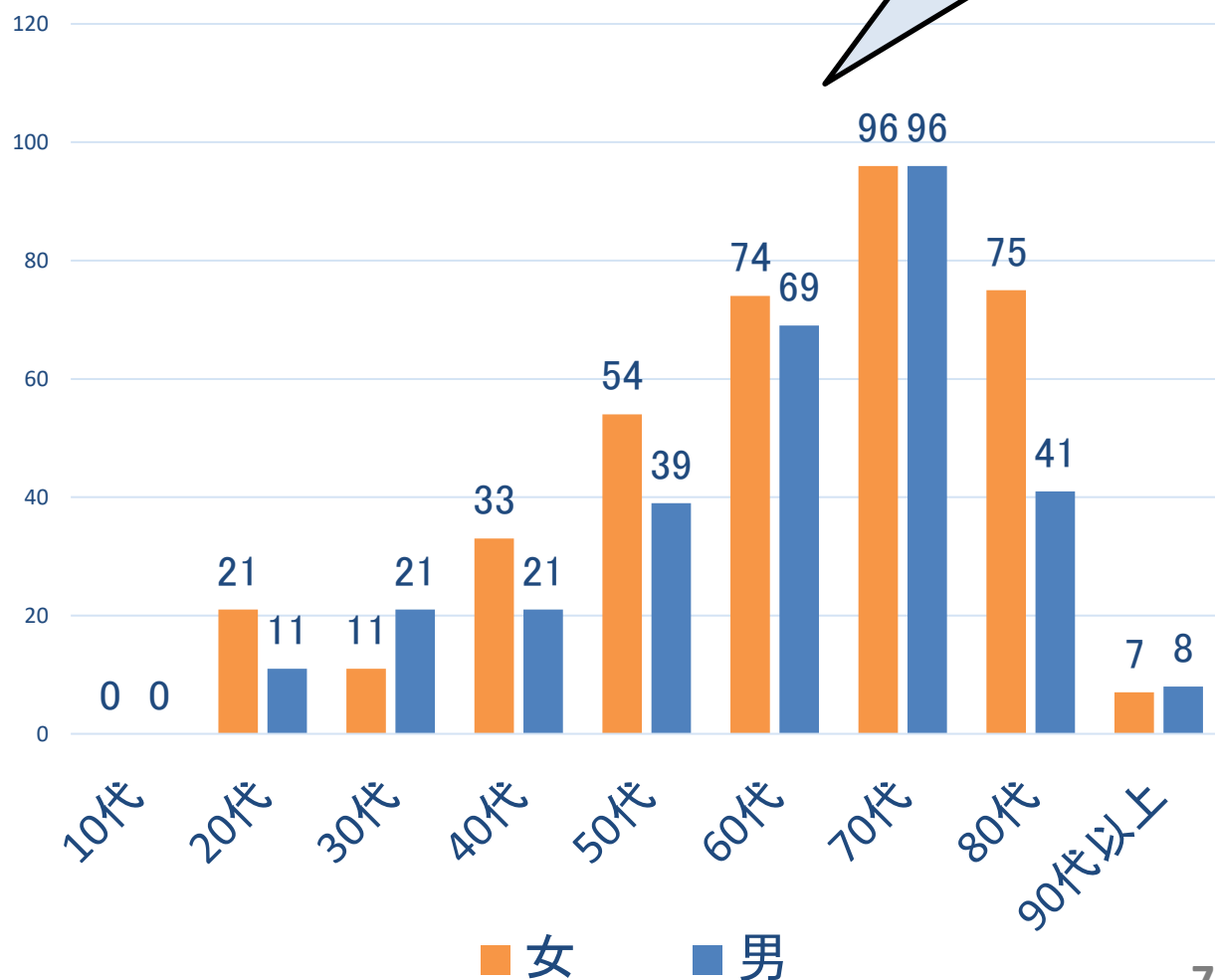
管内の受給者（年代・性別）

（R8.3.31現在）

年代別割合



年代・性別



在宅難病患者への支援・取組

○申請手続きにかかる面接等

(1) 特定医療費(指定難病)受給者証

	新規	継続	変更
R7年度	93	613	99

(単位:件)

(2) 相談

	電話	面接
R7年度	886	652

(単位:件)

○訪問相談事業

【目的】

神経・筋疾患患者を中心に家庭訪問を行い、患者や家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や、在宅療養に必要な指導等を行う。

主な対象疾患

- ・筋萎縮性側索硬化症(ALS)
- ・多系統萎縮症(MSA)
- ・脊髄小脳変性症(SCD)
- ・進行性核上性麻痺(PSP) 等

※神経難病の方を中心に訪問

R7年度 訪問件数	
延数	22
実数	14

在宅難病患者への支援・取組

○医療相談事業(交流会・相談会等)

【目的】

- ・同じ病気を抱える患者・家族が、互いの悩みや療養生活における工夫等を共有し、仲間づくりをすることで、精神的・身体的な負担の軽減を図り、意欲的な療養生活を送ることができるよう支援する。
- ・療養生活での困難等を専門医等に相談することで療養上の不安の解消を図る。

年度	対象疾患	内容	参加人数
令和7年度	・全身性エリテマトーデス ・皮膚筋炎/多発性筋炎 ・全身性強皮症	・講演会「膠原病の症状・治療とセルフケアについて」 ・医療相談会 ・患者/家族の交流会(意見交換)	25名 (本人:17名) (家族:4名)

○支援者向け研修

【目的】

- ・在宅療養難病患者の支援者等を対象に、難病の医療費助成制度及び患者・家族が活用可能な制度・サービス等に関する研修を実施することで、支援者の理解を深め、管内の難病患者への適切な情報提供及び支援体制の充実を図る。また、関係機関との連携強化や、関係者の資質向上を図る。

年度	対象者	内容	参加人数
令和7年度	管内の保健・医療・福祉・就労機関等において在宅難病患者の支援に関わる者	○講演「難病患者の“生きる”を支える支援を学ぼう ～難病患者が使える制度・サービス～」 講師:日本ALS協会宮崎県支部 事務局長 米田 智恵美 氏	60名予定

西諸地域の難病患者への支援に関するアンケート調査結果

アンケートの概要（R7実施）

- 目的：地域の実情を把握及び整理し、管内の支援体制づくりにつなげる
- 対象：管内の難病患者と関わりのある関係機関
（訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、相談支援事業所、協議会構成機関等）
- 内容：難病患者に対する支援の状況や療養上の課題等

～ アンケート結果からみえた地域の課題 ～

①地域の支援体制の課題

- ・医療提供体制の課題
- ・在宅療養を支えるサービス提供体制の課題
- ・難病患者が活用できる社会資源情報の不足

②支援者側の課題

- ・病状の進行に伴う支援の困難さ
- ・支援者の専門知識や技術の必要性

③患者・家族支援の課題

- ・患者家族の孤立
- ・経済的な負担

④災害時対応の課題

- ・災害時避難にかかる課題
- ・医療機器の電源確保に関する課題
- ・情報の不足（受入れ可能な福祉避難所等）
- ・災害時対応について学ぶ機会の必要性



地域の難病対策への取組

○小林保健所難病対策地域協議会（根拠：難病法第32条）

【目的】

地域における難病患者への支援体制に関する現状及び課題を共有し、関係機関等の連携の強化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

～設置以降の経緯～

平成19年3月 「西諸地域難病患者支援ネットワーク研究会」の設置。（H22～ 保健所が事務局として運営）

平成27年度 難病法施行に伴い、同研究会を「難病対策地域協議会」として位置づけ。

令和7年度～ 経年的に協議を行う体制構築のため、構成機関を定める。

【構成機関】

- ・難病指定医療機関 ・訪問看護ステーション ・居宅介護事業所 ・相談支援事業所
- ・にしもろ基幹相談支援センター ・こばやし障害者就業・生活支援センター
- ・小林公共職業安定所 ・西諸医師会 ・宮崎県看護協会（小林・えびの・西諸県地区）
- ・宮崎県難病相談支援センター ・宮崎県難病対策協議会 ・市・町 等

今後も難病で療養している方を取り巻く支援体制の充実を目指します

難病で療養している方とそのご家族のまわりには、近隣の住民、そして医療・福祉・行政をはじめとした様々な協力者が支援の担い手として存在しています。

