

## 1 2 難病対策

### 〔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（予算額 4,535,260千円）

##### (1) 小児慢性特定疾病医療支援事業（予算額 317,404千円）

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27年1月から、対象疾病を11疾患群・514疾病から14疾患群・704疾病に拡充された。

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26年度	平成25年度	平成24年度
悪性新生物	156 ( 272)	156 ( 259)	166 ( 247)
慢性腎疾患	79 ( 137)	87 ( 123)	90 ( 119)
慢性呼吸器疾患	21 ( 47)	20 ( 40)	21 ( 43)
慢性心疾患	281 ( 468)	279 ( 446)	264 ( 418)
内分泌疾患	354 ( 665)	378 ( 618)	369 ( 618)
膠原病	40 ( 112)	42 ( 70)	37 ( 84)
糖尿病	76 ( 86)	77 ( 73)	67 ( 64)
先天性代謝異常	68 ( 80)	65 ( 78)	58 ( 78)
血友病等血液・免疫疾患	52 ( 82)	56 ( 73)	60 ( 77)
神経・筋疾患	72 ( 161)	65 ( 160)	59 ( 158)
慢性消化器疾患	43 ( 57)	44 ( 54)	39 ( 48)
計	1,242 (2,167)	1,269 (1,994)	1,230 (1,954)

（注）1. 表中の（ ）内は、広島市及び福山市承認分で外数である。

2. 平成26年度は、平成26年12月末までの件数である。

##### (2) 特定医療費(指定難病)支給認定事業（予算額 4,188,324千円）

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、医療費も高額である特定疾患に罹患した患者に対し、特定疾患治療研究事業として指定された56疾病について、医療費の公費負担を行い負担の軽減を図る。（昭和47年度創設）

なお、平成27年1月から、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行となり、対象となる疾病は、これまでの56疾病から、110疾病に拡充され、さらに、平成27年7月から、196疾患が追加され、306疾病が対象となる。

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26年度	平成25年度	平成24年度
ベーチェット病	455	435	422
多発性硬化症	449	410	377
重症筋無力症	480	434	422
全身性エリテマトーデス	1,377	1,293	1,259
スモン	62	63	61
再生不良性貧血	286	258	232
サルコイドーシス	348	312	293
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	251	208	215
強皮症, 皮膚筋炎及び多発性筋炎	1,171	1,079	1,035
特発性血小板減少性紫斑病	666	591	574
結節性動脈周囲炎	256	213	191
潰瘍性大腸炎	3,986	3,595	3,281
大動脈炎症候群	107	99	93
ピュルガー病	166	162	158
天疱瘡	174	151	143
脊髄小脳変性症	598	560	548
クローン病	960	891	842
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	6	4	3
悪性関節リウマチ	275	256	240
パーキンソン病関連疾患	3,250	2,867	2,768
アミロイドーシス	76	67	57
後縦靭帯骨化症	916	776	729
ハンチントン病	24	18	17
モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)	516	447	416
ウェゲナー肉芽腫症	50	41	36
特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症	639	598	594
多系統萎縮症	257	227	217
表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)	8	8	8
膿疱性乾癬	53	51	49
広範脊柱管狭窄症	197	151	124
原発性胆汁性肝硬変	601	550	512
重症急性膵炎	98	19	30
特発性大腿骨頭壊死症	598	527	476
混合性結合組織病	229	218	219
原発性免疫不全症候群	36	26	24
特発性間質性肺炎	150	110	115
網膜色素変性症	567	527	494
プリオン病	13	9	3
肺動脈性肺高血圧症	78	66	58
神経線維腫症	90	81	80
亜急性硬化性全脳炎	1	1	1
バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	12	10	7
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	53	46	33
ライソゾーム病 (ファブリー (Fabry) 病を含む)	23	22	23
副腎白質ジストロフィー	7	6	7
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	4	4	2
脊髄性筋萎縮症	26	24	17
球脊髄性筋萎縮症	19	17	17
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	96	76	62
肥大型心筋症	45	35	26
拘束型心筋症	3	1	1
ミトコンドリア病	34	28	28
リンパ脈管筋腫症 (LAM)	20	17	15
重症急性滲出性紅斑 (急性期)	1	0	0
黄色靭帯骨化症	116	79	64
間脳下垂体機能障害	557	484	408
計	21,536	19,248	18,126

(注) 平成26年度は、平成26年12月末までの件数である。

- (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 3,254 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 26 年度	平成 25 年度	平成 24 年度
対象者数	28	31	29

（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 26,278 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 26 年度	平成 25 年度	平成 24 年度
対象者数	113	117	107

（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（予算額 16,739 千円）

- (1) 難病相談・支援センターの運営（予算額 9,200 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 26 年度	平成 25 年度	平成 24 年度
一般相談	928	949	1,193
難病相談支援員による相談	60	63	70
専門相談	生活相談	0	0
	医療相談	0	0
	小 計	0	0
合 計	988	1,012	1,263

(2) 小児難病相談事業 (予算額 7,359 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 26 年度	平成 25 年度	平成 24 年度
相談者数	558	652	794
相談件数	558	652	794

(3) 難病相談会の開催 (予算額 180 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 26 年度	平成 25 年度	平成 24 年度
開催回数・保健所	21	15	20
相談者数	86	93	327
相談件数	283	504	570

(注) 県保健所実施分

4 在宅ケアの推進 (予算額 2,752 千円)

(1) 難病患者地域支援事業 (予算額 1,315 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 344 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 1,093 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）