

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

平成27年3月24日発行 KTK 増刊通巻第4263号

KTK

しがたんたん



編集／ 特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

**【表紙画及び文中画】について**

しがなんれん作業所に通所されている方々の作品を使わせて頂きました。

# 目次

## 理事長挨拶

藤井 美智代（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	1
--------------------------------	---

## 更なる難病対策の推進にむけて

多胡 豊章（滋賀県健康医療福祉部長）	2
--------------------	---

## 難病対策のより一層の推進に向けて

奥村 芳正（滋賀県難病対策推進議員連盟）	3
----------------------	---

## 機関紙「しがなんれん」の発行に寄せて

苗村 光廣（滋賀県保健所長会会長）	4
-------------------	---

## 関節リウマチ患者さんが求めるもの

清水 和也（公立甲賀病院院長）	5
-----------------	---

## 11・29 難病のつどい

講 演① 新たな難病対策について	6
------------------	---

厚生労働省健康局疾病対策課 主査 川田 裕美

講 演② 滋賀県における難病対策	30
------------------	----

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課 主任保健師 久保 亜紀

ショータイム 落 語	立命館大学落語研究会	42
------------	------------	----

演奏と歌	ハミングバード	42
------	---------	----

展示コーナー ホットサロン	43
---------------	----

しがなんれん作業所	44
-----------	----

難病のつどいを終えて	45
------------	----

2月28日は世界稀少・難治性疾患の日（RDD-Rare Disease Day）です	46
--	----

## 資料編

平成27年度社会福祉施策に対する要望書	47
---------------------	----

平成27年度社会福祉施策に対する要望について（回答）	51
----------------------------	----

特定疾患医療受給者証所持者数（2次医療圏別）	54
------------------------	----

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院指定一覧表	55
-------------------------	----

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2014年度）	57
----------------------------------	----

難病相談員名簿	58
---------	----

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	59
--------------------------	----

滋賀県難病連絡協議会の活動にご支援をお願いします	64
--------------------------	----

難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置のご案内	65
------------------------	----

賛助会入会のご案内	66
-----------	----

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

# 理事長挨拶

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

理事長 藤井 美智代



今年の総会で、5年間理事長を務めてこられた駒阪博康理事長が体調不良のため辞任いたしました。その後任として微力ではありま

すが私が理事長を務めさせていただくことになりました。所属団体は「稀少難病の会おおみ」です。

30年の歴史のある滋賀県難病連絡協議会に数年理事として関わらせていただき、滋賀県難病連絡協議会が設置・運営する、地域活動支援センターしがなんれん作業所の所長を2年間務めていました。滋賀県難病連絡協議会の業績と歴史を思うと身が引き締まる思いです。

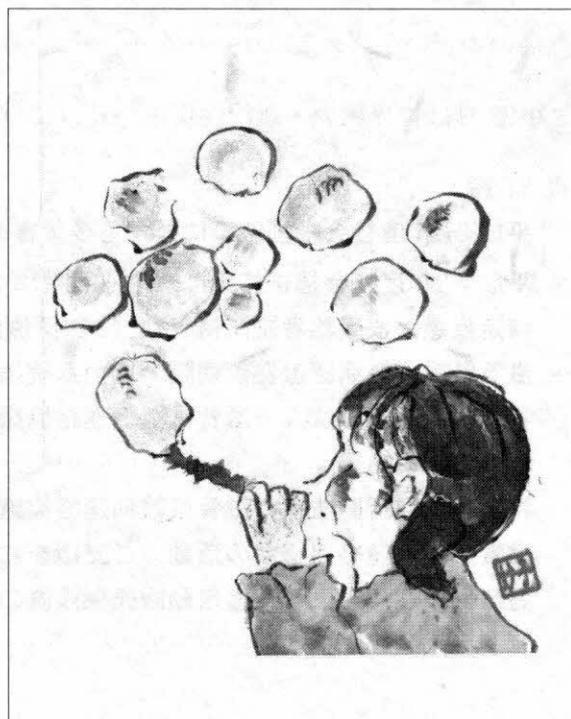
この一年、加盟団体の皆様や関係機関の皆様の協力をいただきながら、県との協働もより一層強化し、難病の啓発や相談支援を進めて参りました。

難病法が平成26年5月に成立し平成27年1月施行されましたが、その基本理念「難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ、他の人々と共生することを妨げられない」社会の実現に向けて、また、滋賀県難病連絡協議会のスローガンである「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」を目指し、皆さまのご協力のもと難病の啓発活動や福祉サービスの充実・就労支援の

強化など取り組みたいと思います。

最後に、病気を抱えていても尊厳をもって気兼ねなく生きていける社会になるよう願っています。

皆様どうぞ、ご支援ご指導、お力添えを賜りますようお願い申し上げます。



# 更なる難病対策の推進にむけて

滋賀県健康医療福祉部長 多 胡 豊 章



特定非営利活動法人  
滋賀県難病連絡協議会  
の皆様には日頃から、  
滋賀県の保健医療福祉  
行政にご理解とご協力  
をいただき、厚くお礼  
申し上げます。

また、難病法の成立施

行の中、滋賀県難病相談・支援センターの運営にもご尽力いただき、貴会員やご家族の皆様の大きな支えとなっていておりますことに、重ねてお礼申し上げます。

平成 27 年 1 月 1 日より「難病患者に対する医療等に関する法律」が施行され、対象疾病が 56 から 110 に増加し、より多くの患者の方々への医療費助成が可能となりました。これは、一人でも多くの難病患者を救いたいという患者家族の方々の思いが実現したものであることを真摯に受け止め、新たな制度により混乱が生じることのないよう県としても職員一同努力しているところです。

平成 27 年夏には、難病対策に関する国の基本方針が定められる予定となっており、医療を提供する体制の確保や医療に関する人材の養成に関する事項、医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項等に加え、患者の療養生活の環境整備に関する事項、難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策など幅広く国の方針について示すこととされております。

現在、滋賀県では、各保健所において地域の特性に応じた事業を実施している他、ご家族の休息等を目的としたレスパイト入院の体制整備、医療連

携の推進に向けた取り組み、難病相談・支援センター事業、難病連絡協議会の皆さんとの協働による啓発活動等を実施しております。

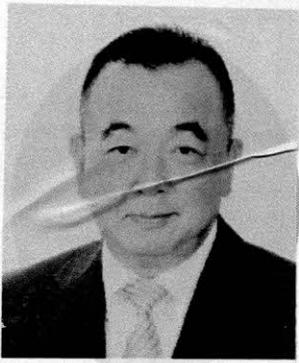
今後示される国の基本方針に沿って、難病対策のさらなる推進にむけて、多くの関係機関の方々や難病連絡協議会の皆様をはじめとするご本人ご家族等にもご協力をいただきながら取り組んでいきたいと考えております。

今後も対象疾病の増加や基本方針の策定等めまぐるしく国の難病対策が変化していきますが、すべての患者家族の方々が、安心してより‘自分らしくいきいきと’暮らしていける滋賀県にするために、ご協力いただきますようお願いいたします。結びに、貴協議会のますますのご発展と、会員・家族の皆様のご健康とご活躍をお祈り申し上げます。



# 難病対策のより一層の推進に向けて

滋賀県難病対策推進議員 代表 奥村 芳 正



滋賀県難病対策推進議員連盟代表の滋賀県議会議員の奥村でございます。

皆様におかれましては、難病の方に対する支援に日頃から御尽力いただいておりますこ

とに心から敬意を表する次第でございます。

さて、昨年、日本創成会議から「2040年に若年女性の減少により全国の869市区町村が消滅する」と大変ショッキングな報告がされました。若い世代の方々が出生率の低い東京へ一極集中することにより、少子化の進行に拍車がかかると警告を発しておられます。このため、政府では、「地方における安定した雇用の創出」、「地方への新しいひとの流れをつくる」、「若い世代の結婚・出産・子育ての希望をかなえる」、「時代に合った地域をつくり安全・安心な暮らしを守るとともに、地域と地域を連携する」の4つの目標を掲げ、地方を創生し、人口減少問題を解決しようとしています。

滋賀県議会でも、県当局に対して国、市町としっかりと連携をして地方創生に取り組み、人口減少に歯止めがかかるよう働きかけていく所存であります。

一方、難病対策推進議員連盟の活動は発足して7年目に入ったところでございます。昨年の活動は、厚生労働省から西嶋様をお招きして難病対策の研修会を実施しました。

研修会では、昨年5月に成立し、本年1月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」についての説明を受けるととも

に、難病対策の改革について国の取組を伺ったところであります。

法律の成立に当たっては、難病患者の皆様やご家族、難病連絡協議会の皆様のご努力が実ることとなり、私どもも心から喜んでおります。

この法律では、「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他人々と共生することを妨げられない」旨を基本理念としています。

県議会としても、この基本理念の達成に向けて、効果的な治療法の開発と医療の質の向上や、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、県民の理解の促進と難病患者の皆様の社会参画が進むようにするなど、より充実した難病対策が推進されるよう県当局や政府に対して働きかけるなどの取組を進めてまいりたいと考えております。

このため、知事に対して、難病連絡協議会の平成27年度社会福祉施策の要望書実現に向けての申入れを行い、要望書の項目を平成27年度予算に是非とも反映されるよう求めたところでございます。

今後とも、皆様方の声を大切にしながら、県当局と連携し、難病患者の皆様の人権、生活および就労が保障されるよう積極的に努力してまいります。

どうか皆様方におかれましては、何かと御労苦の多いこととは存じますが、引き続き難病対策の推進により一層の御尽力を賜りますようお願い申し上げます。

# 機関紙「しがなんれん」の発行に寄せて

滋賀県保健所長会 会長 苗村 光 廣



滋賀県難病連絡協議会の皆様には、常日頃、県の保健医療福祉行政、とりわけ、保健所（健康福祉事務所）の活動に、ご理解とご協力をいただき、心から

お礼を申し上げます。また、相談事業や講演会等の実施を通じて、難病の方やご家族へのご支援をいただいていることに対しまして、感謝申し上げます。

さて、難病対策は、平成27年1月より、新しい段階に入ってまいりました。国における難病対策は、昭和47年の厚生省の「難病対策要綱」に基づき実施されてまいりましたが、40年の歴史の中で、様々な問題点が生じました。そこで、制度の「安定性」と「公平性」の観点から、総合的な見直しが行われ、いくつかの課題を残しつつも、「難病の患者に対する医療等に関する法律」として結実し、この法律が本年（平成27年）1月1日より、施行されたところです。

滋賀県におきましても、難病対策を積極的に進めており、平成27年度には、①指定難病特定医療費助成事業②難病支援センター事業③重症難病患者入院施設確保事業④難病患者地域支援対策推進事業⑤災害時難病患者支援対策事業等を行うことにしています。

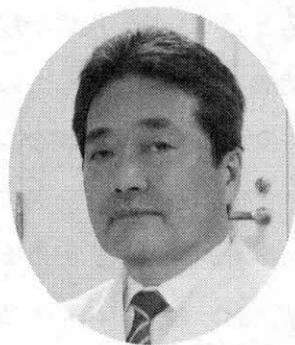
滋賀県の保健所（健康福祉事務所）におきまし

ては、これまで、難病対策として、特定疾患治療研究事業、即ち、医療費助成事業の窓口としての役割をはじめ、難病の方や家族の方への相談事業（来所、訪問）、難病医療講演会・交流会、人工呼吸器装着等の重症な難病患者の方のための災害時の支援計画づくり、地域における支援体制の構築のための地域難病協議会の準備・運営等を行ってまいりました。保健所の現状は、各保健所とも担当職員を1人弱から2人強しか確保できないという厳しい定員状況ではありますが、平成27年度には、指定難病の対象者が倍増するとともに、総合的な対策の充実が必要となることから、特に、地域難病協議会を充実することに力点を置き、地域での総合的な支援体制の構築に取り組んでまいりたいと考えています。皆様には、本年度も、保健所活動へのご理解とご協力をいただきますよう、お願い申し上げます。

結びに、貴協議会の益々のご発展と会員・ご家族のご健勝とご多幸をお祈り申し上げます。

# 関節リウマチ患者さんが求めるもの

公立甲賀病院 院長 清水 和也



このたびの原稿執筆依頼に対しお引き受けはしたものの、何から書き始めたらよいやら本当に困っておりました。その理由は、この「しがなんれん」つまり滋賀県難病連絡協議

会のことを、一難病拠点・協力病院の院長であるにもかかわらず、恥ずかしながら詳しく存じ上げなかったことにあります。しかし、調べておらずとリウマチ友の会滋賀支部も入っていることが目に止まりました。私の専門領域でもありますので、これを切り口として話を進めることとします。関節リウマチは、最近でこそ治療の進歩が目覚ましく、治る病気の仲間入りができそうになって参りましたが、一昔前までは不治の病と恐れられてきました。従って、リウマチであるとの診断宣告に対し、ガンとは少し異なるとは思いますが、それに匹敵する虚脱感を味わう方も少なくなかったかと思えます。そして、当然ながら関節機能が徐々に蝕まれて行き、身体障害者となられる患者さんが多くおられました。しかしながら、関節リウマチは治りにくいということでは難病であるにも拘らず、特定疾患とされては来ませんでした。一方で、悪性関節リウマチとの診断であれば特定疾患となっています。この違いは何かと云えば、ひどいリウマチというのではなく、血管炎を伴った関節以外の他臓器病変があることが条件となります。具体的には弛張熱や皮膚潰瘍、間質性肺炎、多発神経炎などが挙げられます。しかしながら、この悪性に当てはまる患者さんは極めて少ないの

が実情です。私も2～3人の患者さんにこの病名をつけていますが、日常診療的には特別なことをしているわけではありません。確かに重度ではあるのですが、同じような程度の方は通常のリウマチ患者さんの中にも沢山おられます。恐らく難病に稀少病という概念を入れないと、70数万人とされるリウマチのような大きな集団に対しては対応しきれないということなのでしょう。

同じ関節リウマチという診断であっても病状は多様であり、援助を必要とする度合いも様々であります。従って、一括りにして特定疾患としてしまうには問題がありそうな気がします。現在、冒頭で述べましたようにリウマチの治療は変革を遂げ、患者さんの機能は著しく改善してきています。これは生物製剤というものの登場によりもたらされたという側面があります。今後、リウマチで大切なことは、新たに四肢機能における身体障害者を産みださないということであります。そのためには、病早期に生物製剤を投与することも考慮されなければなりません。既に、重い障害のため医療費免除のもとに、この製剤を投与されている方もおられますが、本来は障害認定を受ける前に必要とするものであります。高価格であることから、ご自分の家計状況をみて断念される方もかなり見受けられます。薬価が下がることが最も望まれますが、まだまだ先のような気がします。冷静に考えても、障害者になって補償を受けるより、その前に助成していただく方が意義深いのではないのでしょうか。医療の展開に応じ、実情に見合った助成のあり方を検討していく必要があると思います。

# 難病のつどい 11.29

2014年11月29日

草津市民交流プラザ フェリエ南草津5F 大会議室

主催：滋賀県、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会 後援：草津市

## ■講演①■

### 新たな難病対策について

厚生労働省健康局疾病対策課 主査 川田 裕 美

#### 川田裕美氏：

こんにちは。紹介にあずかりました、厚生労働省健康局疾病対策課の川田と申します。

今日はこのようなお時間を頂き、また、たくさんの方にお越しいただき大変ありがとうございます。早速ですが資料に沿って、難病の新たな医療費助成制度について現在の状況などを続いてご説明させていただきたいと思います。

まずは難病対策の見直しに関する検討の経緯について簡単に説明申し上げます。

資料の2枚ずつ上下にスライドが並べられておりますけれども、各スライドの右下にございます2ページをまずご覧ください。

タイトルが「難病対策に関する検討の経緯」というスライドになります。こちらで説明させていただきます。

平成23年の9月より厚生労働省の厚生科学審議会のもとにある難病対策委員会において難病対策の見直しが開始されまして、その後2年以上にわたって各専門家の方々にご議論いただいて参りました。また昨年の12月にはいわゆる社会保障制度改革プログラム法が成立しまして、その中でも難病の医療費助成についても公平



#### 難病対策に関する検討の経緯

平成23年	9月13日	第13回	難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始 (平成25年12月13日まで23回開催)
	12月1日	第18回	難病対策委員会「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
平成24年	2月17日		社会保障・税一体改革大綱
	8月16日	第23回	難病対策委員会「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
平成25年	1月25日	第29回	難病対策委員会「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日		社会保障制度改革国民会議 報告書
	12月5日		「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立
	12月13日	第35回	難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)	に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日		「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
	10月21日		指定難病(第一次実施分)を告示(厚生労働省告示第393号)

かつ安定的な制度として確立することが規定されました。こうした動きも踏まえて、昨年の12月13日に難病対策委員会において難病対策の改革に向けた取組についての報告書をまとめていただきました。

3ページにこの報告書の概要が掲載させていただいております。

難病についてはご承知の通り、これまで難病患者の方々を対象にした法律というものがありませんでした。先ほど鈴木課長からもお話しいただいた通り、今回初めて難病の患者の方々を対象にした法律が2月に国会に提出されて、5月30日に公布されております。

続きましてその5月に成立しました法律の概要と今後の具体的なスケジュールについて簡単にご説明させていただきます。

資料の「法律の概要および今後のスケジュール」という4ページ以降をご覧ください。まず5ページが法律の概要となっております。

現行の医療費助成であ

難病対策の改革に向けた取組について(概要)		
<p>難病対策の基本理念及び基本的事項</p> <p>平成25年12月13日 厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。 ※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの</li> <li>○ 国による基本方針の策定 難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。</li> </ul>		
<p>第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進</li> <li>○ 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進</li> </ul> </li> <li>2. 難病患者データベースの構築 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行</li> <li>○ 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施</li> </ul> </li> <li>3. 医療提供体制の確保 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定</li> <li>○ かかりつけ医等による日常診療</li> <li>○ 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備</li> </ul> </li> </ul>	<p>第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 医療費助成の基本的な考え方 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ</li> </ul> </li> <li>2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの</li> <li>○ 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者</li> </ul> </li> <li>3. 患者負担の在り方について <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じた負担限度額等を設定</li> <li>○ 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減</li> <li>○ 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置</li> </ul> </li> <li>4 「医療受給者証(仮称)」の交付 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 都道府県が対象患者に交付</li> </ul> </li> </ul>	<p>第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1. 難病に関する普及啓発 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 難病情報センターにおける情報の充実</li> </ul> </li> <li>2. 難病患者の社会参加のための支援 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 難病相談・支援センターの機能強化</li> <li>○ 症状の程度等に応じた取組の推進</li> </ul> </li> <li>3. 福祉サービスの充実 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大</li> </ul> </li> <li>4. 就労支援の充実 <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等</li> </ul> </li> <li>5. 難病対策地域協議会(仮称) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援</li> </ul> </li> </ul>

## 法律の概要 及び 今後のスケジュール

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

### 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることのできるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。  
(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

### 概要

- 基本方針の策定**
  - ・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立**
  - ・都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
  - ・指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
  - ・支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
  - ・都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
  - ・医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- 難病の医療に関する調査及び研究の推進**
  - ・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- 療養生活環境整備事業の実施**
  - ・都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

### 施行期日

平成27年1月1日 ※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の法定化)と同日

る特定疾患治療研究事業は予算事業という形で行われておりますが、財源が不安定であることや似たように治療法がなかったり発病の機構といったことがわからない疾病の間でも医療費助成の対象となっているものがあったり、対象となっていないものがあったりということで不公平感があったり、そういった問題をふまえて今回法律で新たな公平かつ安定的な医療費助成制度を確立することとされました。前のスライド資料2~4も合わせてご覧いただければと思います。今の法律の概要がこちら(資料5ページ)のスライドになります。

この新しい制度においては、財源について法律に位置付けることにより、消費税の収入を充てることが出来るようになりました。これにより全体として予算の確保が図られることとなり、安定した財源のもとで制度を動かすことが出来るようになっております。

また疾病間の不公平感を解消するために、後で詳しく説明させていただきますけれども、いくつかの要件を満たした疾病は新たに医療費助成の対象とすることとし、これにより対象となる疾病を現行の56疾病から来年の夏までに300程度に拡大することを予定しております。そして新制度については、もう後一ヶ月ほどしかありませんけれども、平成27年の1月1日から施行されることとなっております。

### 難病の新たな医療費助成制度について

#### ○ 医療費助成の対象疾病の拡大

- 対象疾病(指定難病の要件に該当する疾病は対象とする)
  - ・ 難病:56疾病 → 約300疾病(現時点で想定される疾病数)
- 受給者数
  - ・ 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算)

#### ○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模(試算)

年 度	平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
事業費 (国費)	約1,190億円 (約280億円)	約1,340億円 (約440億円)	約1,820億円 (約910億円)

6

7ページには、新しい医療費助成制度の仕組みのポイントに関する資料を掲載しております。

### 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

<p><b>&lt;自己負担割合&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。</li> </ul> <p><b>&lt;自己負担上限額&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。</li> <li>○ 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。</li> <li>○ 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。</li> </ul> <p><small>※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。</small></p> <p><b>&lt;所得把握の単位等&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。</li> <li>○ 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。</li> </ul> <p><b>&lt;入院時の食費等&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。</li> </ul>	<p><b>&lt;高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。</li> <li>○ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」とは、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(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。</li> <li>○ 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。</li> </ul> <p><b>&lt;高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。</li> <li>○ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。</li> </ul> <p><b>&lt;経過措置(3年間)&gt;</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。</li> <li>○ 既認定者のうち現行の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。</li> <li>○ 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。</li> </ul>
---	--

これまでの予算事業の対象となっている既認定者の方に関しては、右下にありますけれども、経過措置の3年間があります。これについては後ほど詳しく説明させていただきます。

8 ページの資料は、新しい医療費助成の自己負担限度額をお示している資料になります。表の右側に原則と既認定者という枠が右側にございまして、この既認定者というのが現行の制度で医療費助成の対象となっている方になります。この経過措置の対象となる方につきましては、激変緩和のために今後三年間に

ついてはこの左側の原則の方よりも、軽減された自己負担限度額が適用されることになっております。少し前のスライドの字が細かくて申し訳ないのですけれども、

9 ページ 10 ページは、これまで医療費助成を受けていない方が新制度でどのような自己負担限度額になるかということをお示しする資料となります。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

★新たな医療費助成における自己負担上限額(月額) (単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( ( ) 内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合: 2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得 I	市町村民税非課税(世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得 II		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得 I	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円~約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得 II	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、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(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

新規認定患者における難病の新たな自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満) (単位:円)	
自己負担割合: 3割	
外来+入院	
低所得 市町村民税非課税	35,400円 【多数該当24,600円】
一般所得 ~年収770万	80,100円+(医療費-267,000円)×1% 【多数該当44,400円】
上位所得 年収770万	150,000円+(医療費-500,000円)×1% 【多数該当83,400円】

食費:全額自己負担



原則 (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
外来+入院			
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万円~	5,000	5,000	
一般所得 I 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約370万)	10,000	5,000	
一般所得 II 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約370~約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	

食費:全額自己負担

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
外来+入院		
	一般	重度かつ継続
低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得 I 市町村民税課税以上 3万3千円未満	医療保険における高額療養費の自己負担限度額	5,000
中間所得 II 市町村民税3万3千円以上 23万5千円未満	高額療養費適用の場合 例: 44,400 (多数該当者)	10,000
一定所得 市町村民税23万5千円以上	自立支援医療の対象外 (医療保険による給付) 例: 83,400 (多数該当者)	20,000

食費:全額自己負担

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円/食  
(この他、所得等に応じ210円、160円、100円)

## 既認定患者における難病の新たな自己負担について

現 行 (単位:円)	経過措置 (3年間) (単位:円)	原 則 (※1) (単位:円)	【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)																																																																										
自己負担割合: 3割	自己負担割合: 2割	自己負担割合: 2割	自己負担割合: 1割																																																																										
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th>外来</th> <th>入院</th> </tr> <tr> <td>重症患者 (81,418人、10.4%) ※3</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)</td> <td>2,250</td> </tr> <tr> <td>C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)</td> <td>3,450</td> </tr> <tr> <td>D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)</td> <td>4,250</td> </tr> <tr> <td>E階層 (~年収300万) (85,078人、11.2%)</td> <td>5,500</td> </tr> <tr> <td>F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)</td> <td>9,350</td> </tr> <tr> <td>G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)</td> <td>11,550</td> </tr> </table>	外来	入院	重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	E階層 (~年収300万) (85,078人、11.2%)	5,500	F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="3">外来+入院</th> </tr> <tr> <td>軽症者も助成対象</td> <td>一般</td> <td>現行の重症患者 人工呼吸器等装着者</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万</td> <td>2,500</td> <td>2,500</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~</td> <td>5,000</td> <td></td> </tr> <tr> <td>一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)</td> <td>5,000</td> <td>1,000</td> </tr> <tr> <td>一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)</td> <td>10,000</td> <td></td> </tr> <tr> <td>上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)</td> <td>20,000</td> <td></td> </tr> </table>	外来+入院			軽症者も助成対象	一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者	低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000		一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)	5,000	1,000	一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)	10,000		上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)	20,000		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="3">外来+入院</th> </tr> <tr> <td>軽症者(※2)は助成対象外</td> <td>一般</td> <td>高額かつ長期 人工呼吸器等装着者</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万</td> <td>2,500</td> <td>2,500</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~</td> <td>5,000</td> <td>5,000</td> </tr> <tr> <td>一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)</td> <td>10,000</td> <td>5,000</td> </tr> <tr> <td>一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)</td> <td>20,000</td> <td>10,000</td> </tr> <tr> <td>上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)</td> <td>30,000</td> <td>20,000</td> </tr> </table>	外来+入院			軽症者(※2)は助成対象外	一般	高額かつ長期 人工呼吸器等装着者	低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)	10,000	5,000	一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)	20,000	10,000	上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)	30,000	20,000	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="2">外来+入院</th> </tr> <tr> <td>一般</td> <td>重度かつ継続</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万</td> <td>2,500</td> </tr> <tr> <td>低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万1~</td> <td>5,000</td> </tr> <tr> <td>中間所得Ⅰ 市町村民税課税以上 3万3千円未満</td> <td>5,000</td> </tr> <tr> <td>中間所得Ⅱ 市町村民税課税 3万3千円以上 23万5千円未満</td> <td>10,000</td> </tr> <tr> <td>一定所得 市町村民税 23万5千円以上</td> <td>20,000</td> </tr> </table>	外来+入院		一般	重度かつ継続	低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万1~	5,000	中間所得Ⅰ 市町村民税課税以上 3万3千円未満	5,000	中間所得Ⅱ 市町村民税課税 3万3千円以上 23万5千円未満	10,000	一定所得 市町村民税 23万5千円以上	20,000
外来	入院																																																																												
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0																																																																												
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0																																																																												
B階層 (~年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250																																																																												
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450																																																																												
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250																																																																												
E階層 (~年収300万) (85,078人、11.2%)	5,500																																																																												
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350																																																																												
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550																																																																												
外来+入院																																																																													
軽症者も助成対象	一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者																																																																											
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500																																																																											
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000																																																																												
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)	5,000	1,000																																																																											
一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)	10,000																																																																												
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)	20,000																																																																												
外来+入院																																																																													
軽症者(※2)は助成対象外	一般	高額かつ長期 人工呼吸器等装着者																																																																											
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500																																																																											
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000																																																																											
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160~約270万)	10,000	5,000																																																																											
一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 (年収約270~約410万)	20,000	10,000																																																																											
上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約410万~)	30,000	20,000																																																																											
外来+入院																																																																													
一般	重度かつ継続																																																																												
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500																																																																												
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万1~	5,000																																																																												
中間所得Ⅰ 市町村民税課税以上 3万3千円未満	5,000																																																																												
中間所得Ⅱ 市町村民税課税 3万3千円以上 23万5千円未満	10,000																																																																												
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	20,000																																																																												
食費:負担限度額内で自己負担	食費:1/2を自己負担	食費:全額自己負担	食費:全額自己負担																																																																										

(参考) 健康保険における入院時の食費  
・一般世帯:260円/食  
(その他、所得等に応じ210円、160円、100円)

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。  
 ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。  
 ※3 ( )内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

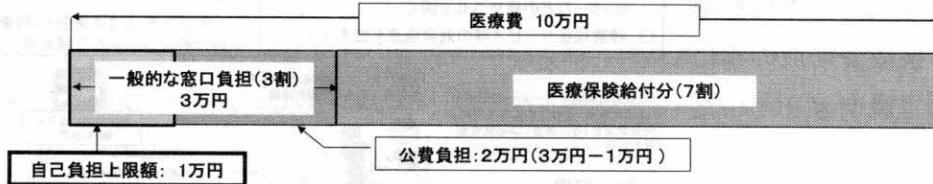
10

また、11 ページはそもそも自己負担限度額がどのように決まるのかを示す参考の資料となります。自己負担限度額については、これまで8 ページ9 ページ 10 ページでご覧いただいた自己負担限度額と、医療費の、一律の2割というものを比較して、低い方の額が患者さん自身にご負担いただくという仕組みになっております。

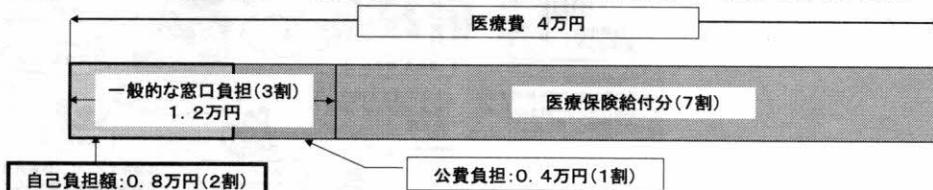
### (参考) 特定医療費(新たな難病の医療費助成)の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する(保険優先制度)。通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなる。  
 ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円 < 医療費の2割:2万円)



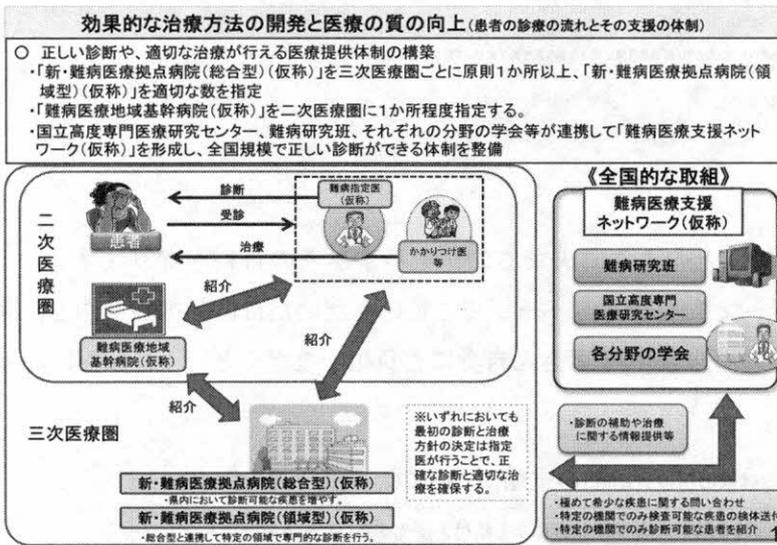
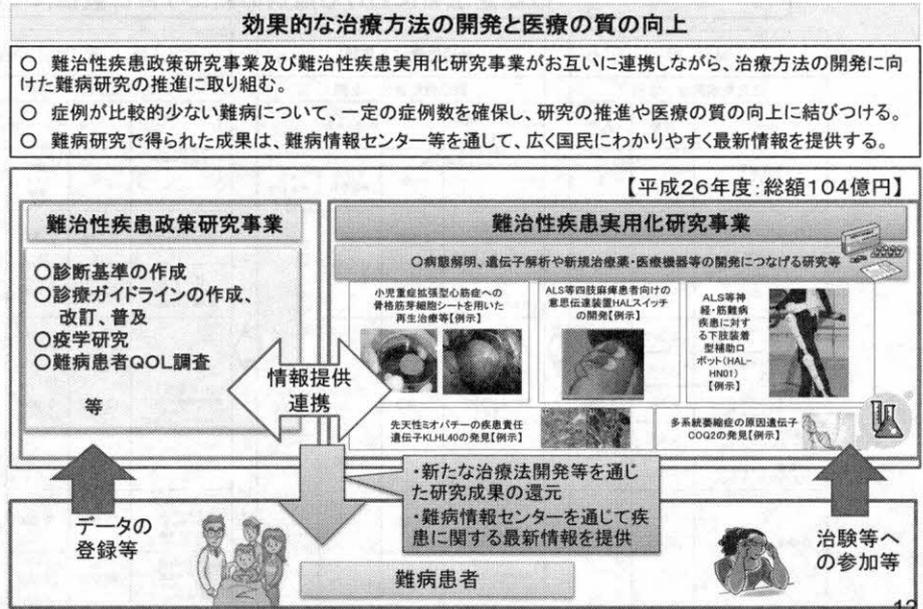
例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円 > 医療費の2割:0.8万円)



11

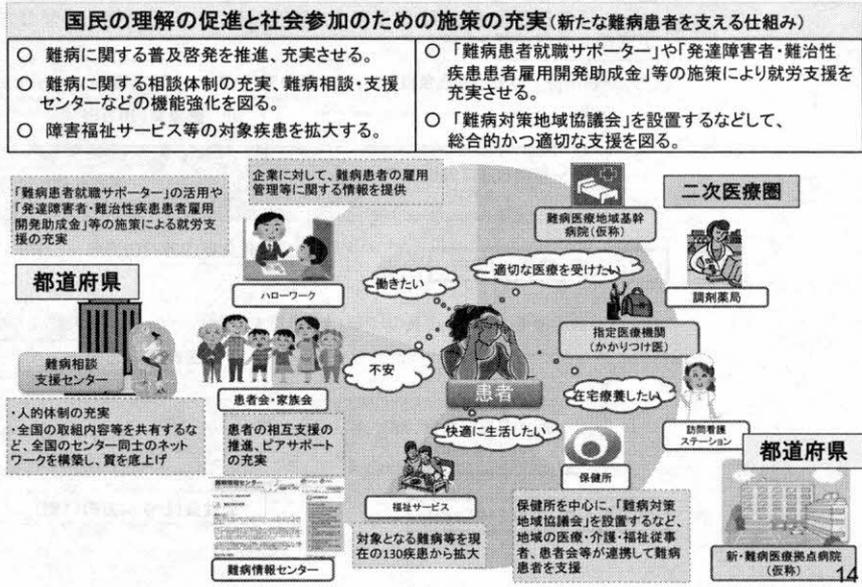
12 ページから 14 ページは、難病対策について患者さんへの総合的な支援として、医療費助成以外の大きな枠組みを簡単に説明しております。

このスライドは、研究開発のスライドとなっております。医療費助成についてご関心は高いとは思いますが、医療費の助成だけではなくて、研究についてもこれまでと同様に難治性疾患克服研究事業という事業の



中で継続していくこととなっております。この研究の中で、治療の方向であったり病因病態の解明、今はその病気について、例えば診断基準であったり病名が確立していないような大変稀少な病気についても、今後研究を進めていくということになっております。それとともに、医療体制の構築としては、患者さん自身も参加していただけるような形で、支援政策などについてこれから具体的な事が決まっていく予定となっております。参考にご覧いただけ

ればと思います。ただ、本日はそのような中でも、最も重要な問題であり優先的に今準備を進めております医療費助成の事について中心にご説明させていただきます。



## 難病法に基づく新たな医療費助成制度の施行に向けたスケジュール

### 1. 指定難病の検討(56疾病→約300疾病(現時点での想定)への拡大)

- 指定難病検討委員会(7月に設置)を合計4回開催し、8月27日に110疾病を指定難病とすべきという案を取りまとめた。
- 第1次実施分(平成27年1月から実施)の指定難病については、疾病対策部会での審議を経て10月21日に告示。
- 第2次実施分の指定難病は、今秋以降に検討を開始し、来年の年明け以降に指定難病検討委員会を再開する予定。

### 2. 都道府県における新制度実施体制の整備

- 平成27年1月の新制度施行に向けて指定医及び指定医療機関の指定を行う。
- 現行の医療費助成における受給者(既認定者:経過措置の対象)に対しては、新たな医療受給者証を平成26年12月までに、都道府県から交付できるよう準備を進めていく。



15 ページをご覧ください。ただそれだけでいいと思います。今申し上げました医療費助成制度の実際の運用に向けたスケジュールとなっております。ここでは、準備すべきことについて大きく二つに分けて説明させていただきます。一つ目は、今申し上げました新しい医療費助成制度の対象となる病気、指定難病の検討を行っているという

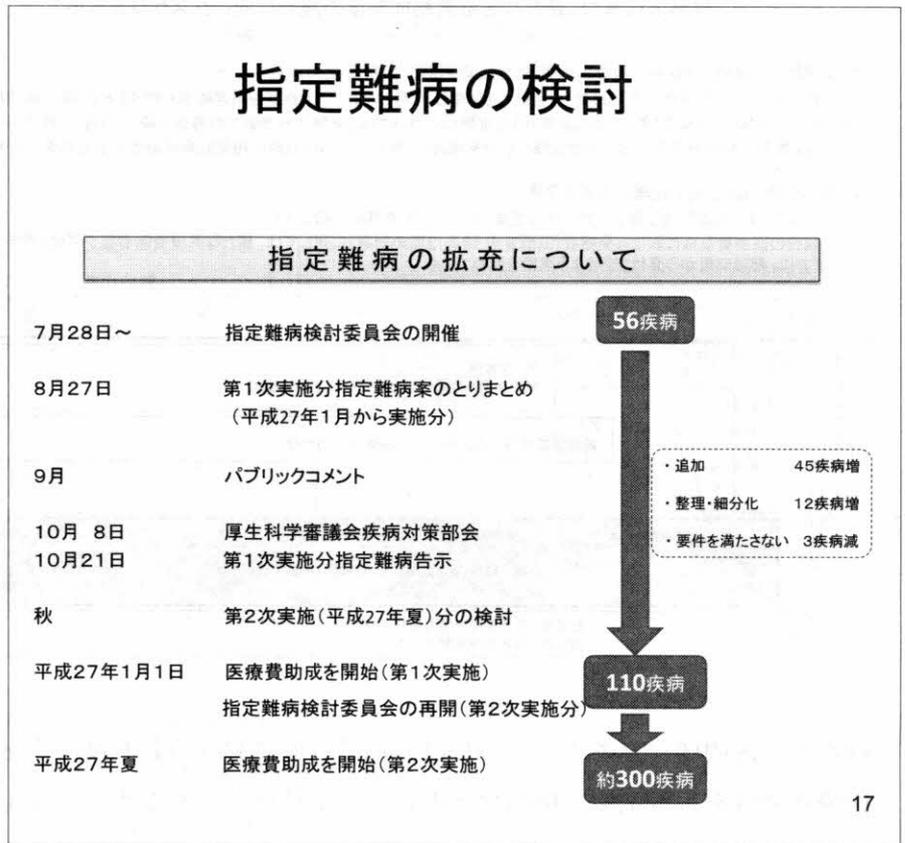
内容のご説明になります。二つ目は、都道府県における新制度の実施体制の整備ということで、新しい医療費助成を行う上で、申請などの詳細な手続きなどを進めていく上での準備を説明させていただければと思います。

一つ目の指定難病の検討については後ほど詳しく説明させていただきますけれども、現在の指定難病検討委員会で検討を行っているところでありまして、8月にとりまとめが行われた第一次分の疾患については10月21日に告示がされております。この告示で110疾病が正式に告示されております。スケジュールにもあります通り、現行の特定疾患治療研究事業の特定疾患のうち指定難病として指定されたものについては、27年の1月1日から、医療費助成を実施することとなっております。また、第二次分の新規の疾病については、準備期間が必要なため、平成27年の夏から医療費助成を実施することと考えております。

一方で、患者さんの方々から出来るだけ早い時期の開始が望まれていることを考慮しまして、検討が進み指定が可能となった疾病については、27年の1月から前倒しという形で実施できるように準備を進めております。指定難病の対象の拡大ということについては、第一次分と第二次分という二段階で拡大するというところをご留意いただければと思います。

次に、都道府県における新制度の実施体制の整備については、指定難病の診断書の作成をする医師である指定医といったものや、医療費助成をおこなうことを可能とする医療機関である指定医療機関について、指定を行うということが必要になってまいります。また現行の医療費助成を受給されている方、つまり経過措置の対象となる現行の医療費助成の認定を受けていらっしゃる方々については、平成26年の12月31日までに申請をしていただければと考えております。

まず一つ目の説明内容になりますけれども、指定難病の検討の経緯と今後のスケジュールについて少し詳しく述べさせていただきます。指定難病については、7月28日に指定難病検討委員会といいます、第三者の専門の先生方から構成される委員会を設置しまして、委員の先生方にご検討をいただきました。28日、8月1日、4日と数回にわたり開催しまして、その結果今回新規の45の疾病が追加されて、110疾病について指定難病とすべき疾患という形でとりまとめられました。



資料で確認いただければと思いますが、18 ページ目 19 ページ目に、110 個の病名について具体的に載せさせていただきます。

### 第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	42	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		46	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		47	バージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	神経有棘赤血球症		29	ウルリッヒ病		49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病		30	遠位型ミオパチー		50	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		51	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己食空胞性ミオパチー		52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンベル症候群		53	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経線維腫症	特定疾患	54	成人スチル病	
15	封入体筋炎		35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発軟骨炎	
16	クロー・深瀬症候群		36	表皮水疱症	特定疾患	56	ペーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患	57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	38	ステーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高安動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象(56疾病)の中で対応する疾病があるもの。

第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性副腎皮質酵素欠損症		101	腸管神経節細胞減少症	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎低形成症		102	ルビシシュタイン・テイビ症候群	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病		103	CFC症候群	
64	血栓性血小板減少性紫斑病		84	サルコイドーシス	特定疾患	104	コステロ症候群	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特発性間質性肺炎	特定疾患	105	チャージ症候群	
66	IgA腎症		86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	106	クリオピリン関連周期熱症候群	
67	多発性嚢胞腎		87	肺静脈閉塞症/肺毛血管腫症	特定疾患	107	全身型若年性特発性関節炎	
68	黄色靱帯骨化症	特定疾患	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	特定疾患	108	TNF受容体関連周期性症候群	
69	後縦靱帯骨化症	特定疾患	89	リンパ脈管筋腫症	特定疾患	109	非典型性溶血性尿毒症症候群	
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	網膜色素変性症	特定疾患	110	ブラウ症候群	
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	バッド・キアリ症候群	特定疾患			
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	特発性門脈圧亢進症				
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患			
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性硬化性胆管炎				
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎				
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	98	好酸球性消化管疾患				
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患	99	慢性特発性偽性腸閉塞症				
80	甲状腺ホルモン不応症		100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症				

計 110疾病

【重症度分類】

難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象(56疾病)の中で対応する疾病があるもの。

19

20 ページが、現在の特定疾患 56 個の疾患との 対応表となっております。

これらの指定難病の名称などについては、先ほど述べました通り 10 月 21 日に正式に告示ということで、これらの 110 個の病気については正式に決まったという段階になっております。これらの疾病については、平成 27 年 1 月 1 日から医療費助成を開始いたします。これが既存の特定疾患治療研究事業の疾病、56

個の特定疾患を含めて第一次実施分という取り扱いになります。ただ、この 110 個で終わりという形ではなくて、これが来年の夏の第二次実施分を含めて 300 程度まで拡大する予定としております。

疾病名対比表

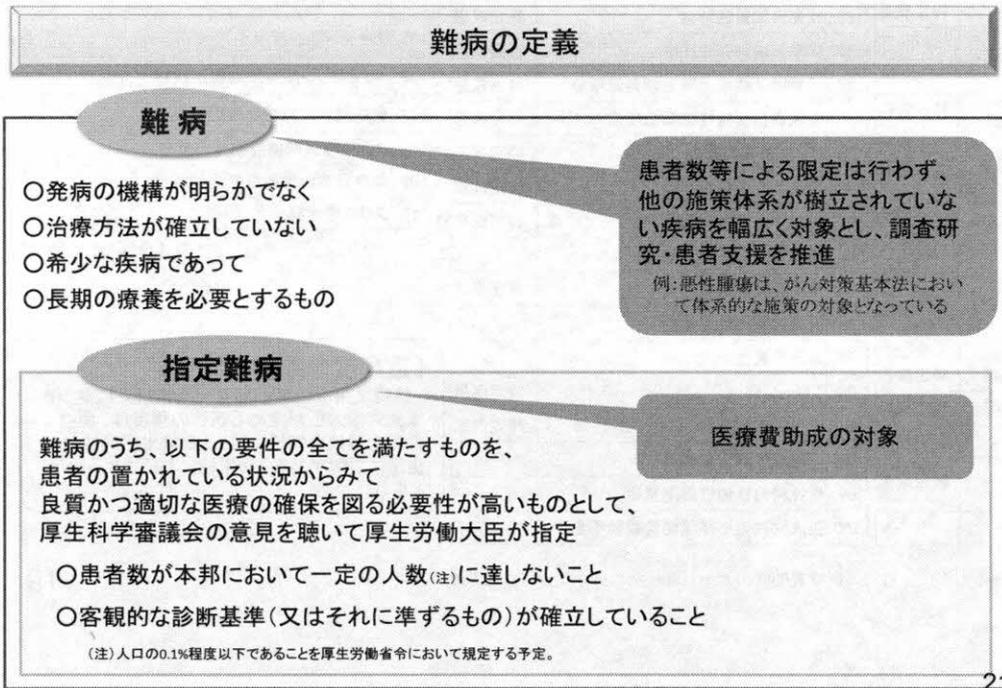
疾病番号	現行 56 疾病	指定難病	疾病番号	現行 56 疾病	指定難病	疾病番号	現行 56 疾病	指定難病
1	ベーチェット病	ベーチェット病	21	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
2	多発性硬化症	多発性硬化症/視神経炎	22	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症	44	ライソゾーム病	ライソゾーム病
3	重症筋無力症	重症筋無力症	23	ハンチントン病	ハンチントン病	45	副腎白質ジストロフィー	副腎白質ジストロフィー
4	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	24	モヤモヤ病(ウイルス動脈閉塞症)	もやもや病	46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
5	スモン	—	25	ウェグナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症	47	腎臓性筋萎縮症	腎臓性筋萎縮症
6	再生不良性貧血	再生不良性貧血	26	特発性拡張型心筋症(ラット型)	特発性拡張型心筋症	48	球腎臓性筋萎縮症	球腎臓性筋萎縮症
7	サルコイドーシス	サルコイドーシス	27	多系統萎縮症	多系統萎縮症	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発神経炎
8	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	28	表皮水疱症(接合部型及び米妻障害型)	表皮水疱症	50	肥大型心筋症	肥大型心筋症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	全身性強皮症/皮膚筋炎/多発性筋炎	29	難癒性乾癬	難癒性乾癬(汎発型)	51	拘束型心筋症	拘束型心筋症
10	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病	30	広範脊柱管狭窄症	広範脊柱管狭窄症	52	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
11	結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎/網膜前多発血管炎	31	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変	53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	リンパ脈管筋腫症
12	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	32	重症急性膵炎	—	54	重症多形性出血性紅斑(急性)	ステイアウンス-ジョンソン症候群/中毒性表皮剥離症
13	大動脈炎候群	大動脈炎	33	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	55	黄色靱帯骨化症	黄色靱帯骨化症
14	ビュルガー病	バイージャー病	34	混合型結合組織病	混合型結合組織病			
15	天疱瘡	天疱瘡	35	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群			
16	腎臓小脳変性症(多系統萎縮症を鑑く)	腎臓小脳変性症(多系統萎縮症を鑑く)	36	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎			
17	クローン病	クローン病	37	網膜色素変性症	網膜色素変性症			
18	難治性肝炎のうち暴発性肝炎	—	38	ブリオン病	ブリオン病			
19	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ	39	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症			
20	パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺/大脳皮質基底核変性症/パーキンソン病	40	神経線維腫症	神経線維腫症			
			41	急性硬化性全脳炎	急性硬化性全脳炎			
			42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	バッド・キアリ症候群			

※ 第1次実施分の指定難病として告示された疾病名と現行の対象疾病(特定疾病)との名称の比較  
 ※※ 網掛けの疾病は、現行の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における疾病名と異なっているもの。  
 ※※※ 疾病番号は、現行の医療費助成(特定疾患治療研究事業)によるもの。

ここで 21 ページからの資料をご覧くださいと思います。

新たな制度の対象となる指定難病について簡単にご説明申し上げますと、法律における難病の定義は、発病の機構が明らかではなく、治療法が確立していないものであって、稀少な疾病であって尚且つ長期の療養を必要とするものとしております。その内、医療費助成の対象となります指定難病につきましては、先ほど述べた 4 つの条件にプラスしまして、人口の 0.1% 程度を下回ることをプラス客観的な診

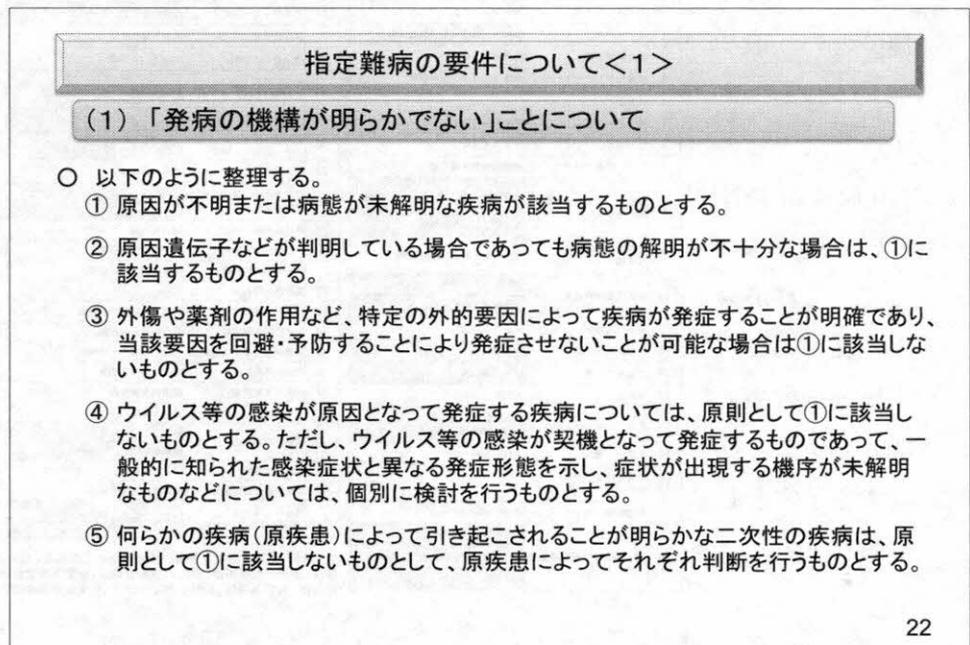
断基準若しくはそれに準ずるような基準が確立しているものという条件を満たすものとしております。その上で指定難病については、先ほどの指定難病検討委員会の意見を踏まえて厚生労働大臣が指定することとしております。



22 ページからは、先ほどの用件の具体的な考え方について簡単に掲載させていただいております。参考として見ていただければと思います。

簡単に補足させていただきますと、第一次実施分として、議論しました 113 の病気については、各その要件を満たすかどうかの判断材料が揃っているものから検討したということになっております。ですから、ここに載っていない病気は要件を満たしていないという訳ではなくて、まだ検討が終わっていないというように思っていただければと思います。先ほどの検討した疾患というのは検討の準備が整っているものプラス、小児慢性特定疾病として新たに追加されることが検討されるものを優

い病気は要件を満たしていないという訳ではなくて、まだ検討が終わっていないというように思っていただければと思います。先ほどの検討した疾患というのは検討の準備が整っているものプラス、小児慢性特定疾病として新たに追加されることが検討されるものを優



## 指定難病の要件について<2>

### (2) 「治療方法が確立していない」ことについて

- 以下のいずれかの場合に該当するものを対象とする。
  - ① 治療方法が全くない。
  - ② 対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあるが、根治のための治療方法はない。
  - ③ 一部の患者で寛解状態を得られることはあるが、継続的な治療が必要。
- 治療を終了することが可能となる標準的な治療方法が存在する場合には、該当しないものとするが、臓器移植を含む移植医療については、機会が限定的であることから現時点では完治することが可能な治療方法には含めないこととする。

23

## 指定難病の要件について<3>

### (3) 「長期の療養を必要とする」ことについて

- 以下のように整理する。
  - ① 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続もしくは潜在する場合を該当するものとする。
  - ② ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないようなもの(急性疾患等)は該当しないものとする。
  - ③ 症状が総じて療養を必要としない程度にとどまり、生活面への支障が生じない疾患については、該当しないものとする。

24

## 指定難病の要件について<4>

### (4) 「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

- 「一定の人数」として示されている「人口の0.1%程度以下」について、以下のように整理する。
  - ① 本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて、計算する。  
※本邦の人口は約1.27億人、その0.1%は約12.7万人(「人口推計」(平成26年1月確定値)(総務省統計局)より)
  - ② 当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。
  - ③ この基準の適用に当たっては、上記を参考にしつつ、個別具体的に判断を行うものとする。
- 患者数の取扱いについては、以下のよう整理する。
  - ① 希少疾患の患者数をより正確に把握するためには、(a)一定の診断基準に基づいて診断された当該疾患の(b)全国規模の(c)全数調査という3つの要件を満たす調査が望ましいものとする。
  - ② 医療費助成の対象疾患については、上記3つの要件を最も満たし得る調査として、難病患者データベース(仮称)に登録された患者数(※)をもって判断するものとする。  
※ 医療受給者証保持者数と、医療費助成の対象外だが登録されている者の数の合計
  - ③ 医療費助成の対象疾患ではない場合などは、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。当該疾患が指定難病として指定された場合などには、その後、難病患者データベースの登録状況を踏まえ、本要件を満たすかどうか、改めて判断するものとする。

25

先して検討したという結果になっております。以上が指定難病の検討に関する説明です。

## 指定難病の要件について<5>

### (5) 「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」について

- 以下のように整理する。
  - ① 血液等の検体検査、画像検査、遺伝子解析検査、生理学的検査、病理検査等の結果とともに、視診、聴診、打診、触診等の理学的所見も、客観的な指標とする。
  - ② 「一定の基準」とは、以下に該当するものとする。
    - i. 関連学会等(国際的な専門家の会合を含む)による承認を受けた基準や、すでに国際的に使用されている基準等、専門家間で一定の合意が得られているもの。
    - ii. iには該当しないものの、専門家間で一定の共通認識があり、客観的な指標により診断されることが明らかなもので、iの合意を得ることを目指しているなどiに相当すると認められるもの。この場合、関連学会等のとりまとめ状況を適宜把握する。

26

## 認定基準についての考え方<1>

- 医療費助成の対象患者の認定基準については、確立された対象疾患の診断基準とそれぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで作成し、個々の疾患ごとに設定する。
- これらの認定基準については、検討時点において適切と考えられる基準を設定するとともに、医学の進歩に合わせて、必要に応じて適宜見直しを行う。
- 診断基準の検討に当たっては、以下の事項に留意する。
  - ① 必要な検査を列挙し、満たすべき検査値などについても具体的に記載すること。
  - ② 複数の検査や症状の組み合わせを必要とする場合は、一義的な解釈となるようにすること。
  - ③ 診断基準の中に不全型、疑い例等が含まれる場合については、それぞれの定義を明確にし、医学的に治療を開始することが妥当と判断されるものが認定されるようにすること。

27

## 認定基準についての考え方<2>

- 重症度分類等の検討に当たっては、以下の事項に留意する。
  - 「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定める。
  - 治癒することが見込まれないが、継続的な治療により症状の改善が期待できる疾患については、その治療方法や治療効果を勘案して、重症度を設定する。
  - 疾病ごとに作成されている重症度分類等がある場合は、原則として当該分類等を用いる。
  - 疾病ごとに作成されている重症度分類等では日常生活又は社会生活への支障の程度が明らかではない場合、または、重症度分類等がない場合は、以下のような対応を検討する。
    - ① 臓器領域等ごとに作成されている重症度分類等を、疾病の特性に応じて用いる。  
※例:心、肺、肝、腎、視力、聴力、ADL等
    - ② 段階的な重症度分類等の定めはないが、診断基準自体が概ね日常生活又は社会生活への支障の程度を表しているような疾病については、当該診断基準を重症度分類等として用いる。  
※例:家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)

28

続きまして都道府県における新制度実施体制の整備について簡単に説明を進めさせていただきます。30 ページですが、まずここで申請について必要な手続きについて説明させていただきます。大きく二つに分けて説明させていただきます。始めが既認定者の方です。これは今現在、現行の医療費助成制度であります特定疾患治療研究事業の対象である方、或いは、今年度中 12 月 31 日までに診断を受けて申請をされる方が対象となります。こちらの方々には、12 月 31 日までにまず申請を行っていただくということが大きなポイントとなります。31 日までに申請を行っていただきたいと思っております。こちらの方々については、臨床調査個人票や診断いただく医師については、現行と変更はありません。ですから、臨床調査個人票は今すでにお使いのもの、発表されているものを使っていただきまして診断、記入して記載いただく医師についても特に制限はありませんので、今掛かられているお医者様に基本的には記入いただければと思います。

続きまして、新規の認定者について少し詳しく説明させていただきます。この場合は、今対象となっていないくて新しく入ります、45 の新しい疾病について申請される方、また新しい制度の方に 1 月 1 日以降の対象として申請いただく方が対象となります。こちらの方々については、臨床調査個人票についても現行のものではなくて新しい新規制度用のものに記入いただくという形になります。

また、都道府県が指定する指定医の先生に診断書を書いていただくということになります。この指定医については、後ほど詳しく説明させていただきますけれどもスムーズに書いてもらえるお医者様が近くに居ないという形にならないように、当面の間は指定医という名称ではありますが、現在診ていただいているお医者さんを書くように指定医に関しても経過措置を設けることとしております。

## 都道府県における新制度実施体制の整備

### 新たな難病の医療費助成を受けるために必要な手続きについて

既認定者(特定疾患治療研究事業(現行の医療費助成)の対象である方又は今後認定を受ける方)	
<p>(1)すでに特定疾患治療研究事業(現行の医療費助成)の認定を受けている方(※1)</p> <p>① 平成26年12月31日までに各都道府県へ新制度の申請を行う(必要な書類はP31参照)。</p> <p>② ①の申請の際に必要なとなる臨床調査個人票は、</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 現行の様式(更新用)を使う</li> <li>・ 記載する医師は、指定医(※2)以外も可</li> </ul> <p>③ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。</p>	<p>※1 平成26年9月末までの有効期間で交付された現行の医療費助成の医療受給者証は、平成26年12月31日まで有効期間を延長できる取扱いとしている。</p>
<p>(2)平成26年12月31日までに特定疾患治療研究事業(現行の医療費助成)の新規申請を行い、認定を受けた方</p> <p>① 平成26年12月31日までに各都道府県へ特定疾患治療研究事業(現行の医療費助成)の新規申請を行う。</p> <p>② ①の申請を行うと同時に新制度の申請を行う(必要な書類はP31参照)。</p> <p>※ ①と②の申請において重複する書類は省略可能。</p> <p>③ ①、②の申請の際に必要なとなる臨床調査個人票は、</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 現行の様式(新規用)を使う</li> <li>・ 記載する医師は、指定医(※2)以外も可</li> </ul> <p>④ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。</p>	
<p>※2 新制度では、都道府県が指定する医師(指定医)が臨床調査個人票を作成することとしている。指定医には、難病指定医(新規と更新の臨床調査個人票を記載可)と協力難病指定医(更新の臨床調査個人票のみ記載可)の2種類がある。詳細は39ページ参照。</p>	
新規認定者(新制度の認定を受けようとする既認定者以外の方(※3))	
<p>① 新制度の新規申請を各都道府県に行う(必要な書類はP31参照)。</p> <p>② ①の申請の際に必要なとなる臨床調査個人票は、</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 新様式を使う</li> <li>・ 記載する医師は、難病指定医(※2)に限る</li> </ul> <p>③ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。</p>	<p>※3 対象者は、下記①か②のいずれか。</p> <p>① 新制度で新たに拡大する疾病の方。</p> <p>② 平成27年1月1日以降に新制度の申請を行う現行事業の対象疾病の方。</p>

新制度の支給認定に必要な書類

提出書類	既認定者	新規認定者
申請書	新様式(特定医療費の支給認定申請書)	同左
診断書(臨床調査個人票)	現行様式 ※ 新制度の初回申請時に限る ※ 記載は指定医以外の医師が記載した場合も可	新様式 ※ 難病指定医による記載が必要
住民票	支給認定に必要となる住民票 ※ 申請者及び下記により保険証の写しなどを確認する必要がある構成員が全員含まれているものに限る	同左
世帯の所得を確認できる書類	市町村民税(非)課税証明書等の所得状況が確認できる書類	同左
保険証(写しなど)	被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの。 ※ 保険証の写し ・ 患者が国民健康保険又は後期高齢者医療制度に加入している場合は、世帯全員分 ・ 患者が上記保険以外(健康保険組合、協会けんぽ等)に加入している場合は、当該患者分(患者が被扶養者の場合は、被保険者本人分も合わせて必要)	同左
医療保険の所得区分確認書類	同意書(医療保険の区分確認)	同意書(医療保険の区分確認)
その他必要に応じて提出が必要な書類	医師の診断書(重症患者認定用)	-
	人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	同左
	世帯内に他に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	同左
	-	医療費について確認できる書類 ※ 「高額かつ長期」又は「高額な医療を継続することが必要な者」に該当することを確認するために必要な領収書等
	介護保険被保険者証の写し	同左
		31

31 ページに実際にお持ちいただく必要な書類について既認定者の方と新規の申請者の方で分けて掲載させていただいております。

具体的に何が必要かについては滋賀県の担当者の方に問い合わせいただくことが一番スムーズかと思っておりますけれども、参考にさせていただければと思います。重複のある部分は省けるように出来る

だけ簡単な方式にというように思っておりますけれども、重ねて申し上げますと臨床調査個人票が新規の申請者については新様式になること、またこちらについては難病指定医という新しい指定されたお医者さんの記載が必要になるということが留意点になります。

32 ページから自己負担限度額の管理について記載しております。

これまで自己負担限度額は医療機関ごとに定められていた訳ですが、新制度については、複数の指定医療機関を利用する場合もまとめて一つの自己負担限度額まで自己負担していただければ良いということになります。ただ、そのような取り扱いをする為に病院・薬局等二箇所以上の指定医療機関を利用する場合には、自己負担限度額の管理を行うことが必要となってきます。このため都道府県から医療受給者証と合わせて自己負担限度額管理票を交付することとしておりまして、患者さんの方々には、指定難病にかかる治療

等を医療機関で受ける際にその指定医療機関が徴収した額を医療機関において管理票に額を記載していただいて、自己負担の累積額が自己負担限度額まで達した場合にはその旨を医療機関に伝えていただいてそれ以上の額は自己負担がなくなるという形にさせていただいております。

自己負担上限額の管理について

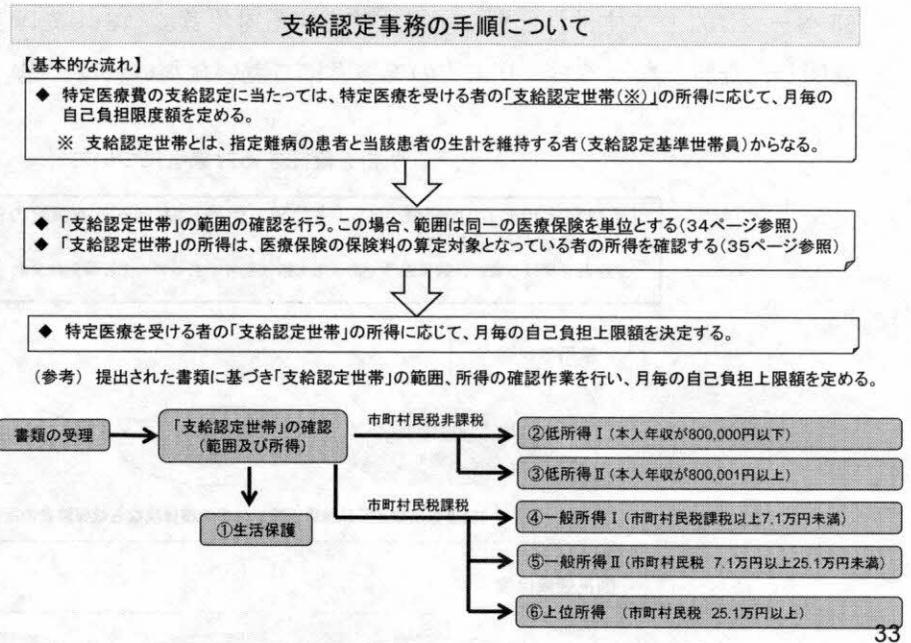
- 特定医療費の受給者については、所得により月々の自己負担上限額が定められているが、病院、薬局等2か所以上の指定医療機関を利用する場合を考慮し、自己負担上限額の管理を行う必要がある。
- このため、都道府県から医療受給者証とあわせて「自己負担上限額管理票」を交付することとする。患者の方は指定難病に係る治療等を指定医療機関で受ける度に、その機関が徴収した額を各機関において管理票に記入してもらい、自己負担の累積額が月間自己負担上限額まで達した場合には、その旨をその時に受診した指定医療機関に確認してもらう。
- 自己負担上限額に達した場合は、その月においてそれ以上の自己負担がなくなる。

(以下は現時点でのイメージ)

平成 年 月 分自己負担上限額管理票					
受診者名			受給者番号		
月間自己負担上限額 _____ 円					
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
上記のとおり月間自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
月 日					

33 ページ目は支給認定の手順について記載しております。

これは新制度では医療保険の世帯ごとに所得を確認しまして、それに応じて自己負担限度額を決めていくこととなります。このような流れについて、事務的な話しではありますけれども参考として資料を掲載しております。



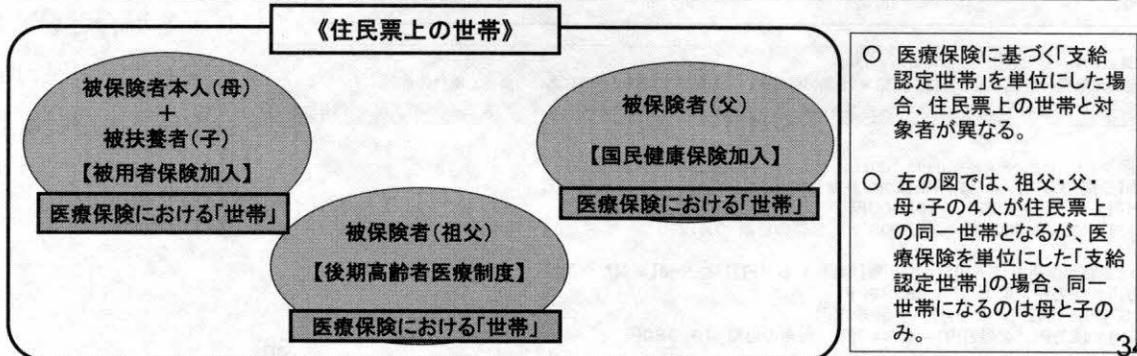
34 ページになります。

これが、今申し上げました医療費助成の世帯の考え方についてになります。支給認定における世帯は、住民票の世帯と少し異なりまして、同じ医療保険に加入している者を同一世帯というように考えることとなっております。

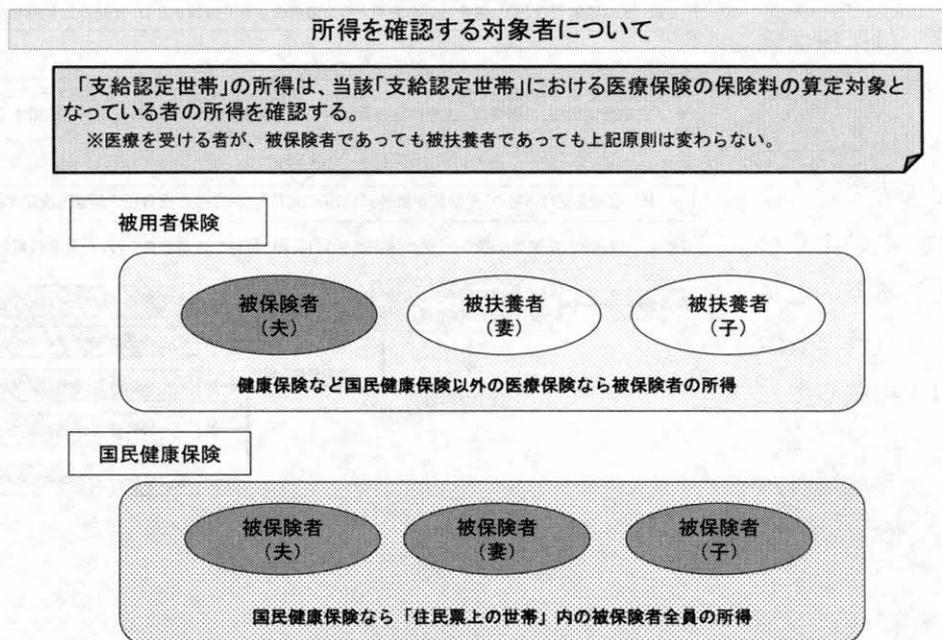
### 難病の医療費助成に係る「支給認定世帯」について

- 「支給認定世帯」の単位については、同じ医療保険に加入している者によって範囲を設定する。
- 医療保険の加入関係が異なる場合には、税制における取扱いに関係なく、別の「支給認定世帯」として取り扱う。

- 【被用者保険】**
- ・被保険者及びその被扶養者を一つの加入単位とする。
  - ・被扶養者は被保険者の申告に基づいて決定される。その際、被扶養者となる者が被保険者の直系尊属、配偶者、子、孫及び弟妹であれば、住民票上の同一の世帯に属しているかを問わない。
  - ・一定以上の収入がある者は、被扶養者となることはできず、その者は別の単位として医療保険に加入する。
- 【国民健康保険】**
- ・保険料は、世帯内の加入者数及び所得等に応じて決まる。
  - ・保険料の納付義務者は、住民票上の世帯主となる。



35 ページになりますけれども、所得を確認する対象者について先ほどの世帯の考え方を少し詳しく説明した資料となっておりますので参考にご覧いただければと思います。



35

36 ページが、世帯内に複数の指定難病に掛かっている患者さまがおられる場合の自己負担額の考え方となっております。

新制度では、世帯内に複数の、2名3名の患者さまが存在する場合に世帯の負担が増えないように、世帯内の対象患者数を勘案して負担上限額を按分することとしております。これは、難病の患者さんだけでなく小児慢性特定疾患に掛かっている患者さんがいる場合にも、世帯の自己負担限度額が増えない

ようになっております。具体的には、難病の患者さんがお二人同じ世帯内にいらっしゃる場合、難病の患者さんお一人、小慢の患者さんお一人いらっしゃる場合という形で記載してありますのでお時間あるときにご確認いただければと思います。

**世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担上限額の按分方法について**

○ 新制度では、世帯内に複数の患者が存在する場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう世帯内の対象患者数を勘案して負担上限額を按分する。

<参考>

- ・難病対策委員会報告書(抜粋)
- 同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。
- [現行]:「1人の患者の自己負担限度額+他の患者の自己負担限度額×1/10×人数」が世帯における負担限度額

○ また、同一世帯内に難病と小児慢性特定疾患の患者がいる場合にも、世帯の負担上限額が増えないようにする。

**【按分の計算方法】**

各患者の負担上限額=患者本人の負担上限額×(世帯で最も高い者の負担上限額/世帯における負担上限額の総額)

\*「世帯内の対象患者の中で最も高い負担上限額」が世帯全体の負担上限額になるように、各患者の負担上限額を設定する。

<具体例> ※ 世帯の所得階層が上位の場合とし、括弧内の金額は自己負担上限額を指す。

●A(難病【原則:3万円】)、B(難病【高額かつ長期:2万円】)

A:3万円×(3万円/5万円)=18,000円

B:2万円×(3万円/5万円)=12,000円      世帯の総額 3万円

●A(難病【高額かつ長期:2万円】)、B(小慢【原則:1.5万円】)、C(小慢【高額かつ長期:1万円】)

A:2万円×(2万円/4.5万円)=8,880円

B:1.5万円×(2万円/4.5万円)=6,660円

C:1万円×(2万円/4.5万円)=4,440円      世帯の総額 19,980円

36

## 人工呼吸器等装着者の対象範囲について

○ 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする者については、告示において以下の要件を規定する予定。

- ・ 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であることかつ
- ・ 日常生活動作が著しく制限されている者であること

<具体的に想定される例(要件に適合するか個別に判断)>

- ・ 気管切開口又は鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
- ・ 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

【以下のような運用方法を検討中】

- 生命維持管理装置のうち、人工呼吸器を装着している者について、「継続して常時」とは、人工呼吸器を一日中施行している者であって離脱の可能性がないものを指すものであること。
- 「日常生活動作が著しく制限されている者」とは、以下の項目に係る介助度<sup>※</sup>で判断すること。  
[項目]: 食事、椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、更衣、排便コントロール、排尿コントロール

※ 日常生活動作(ADL)の評価に用いられているパーセルインデックスをもとに設定。

37

37 ページに移りたいと思います。

ここでは、人工呼吸器等の装着者の対象範囲について詳細を載せております。人工呼吸器等の装着者の方々については、自己負担上限額を一律 1,000 円として設定しております。告示では、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があること、且つ日常生活動作

が著しく制限されるものであることを条件としております。具体的に想定される形としては、気管切開、または鼻マスクもしくは顔マスクを介して人工呼吸器を装着している神経難病の患者さまであったり、体外式の補助人工心臓を装着している心不全の患者さまを想定しております。また運用方法としては要件の中でこれらの人工呼吸器であったり体外式の補助人工心臓を装着している方の内、継続して常時というようになっておりますけれども、基本的には一日中施工が必要な方であって離脱の可能性がその時点で無い方ということを指すこととしております。

38 ページに経過措置期間中の取り扱いについて簡単に載せております。

経過措置中の方々についても、更新等支給認定の手続きは毎年行っていただくこととなっております。

これは、毎年臨床調査個人票を提出いただいて、そのデータは、医療費助成のためだけではなく、研究の為の情報の収集として利用させていただいております。それを踏まえて毎年申請していただくようご協力をお願いしております。この3年間については、基準への該当の有無に関係なく必ず現時点で対象の方は3年間は医療費助成の対象となるように規定する予定となっております。

## 経過措置期間中の取り扱いについて

○経過措置期間：3年間（平成29年12月31日まで）

- ・ 1年ごとに更新が必要。
- ・ 重症患者認定についても、変更が可能。

○ 経過措置対象者について更新と支給認定の手続きは毎年行うことになるが、基準への該当の有無に関係なく3年間対象となるよう法令上規定。(平成26年12月31日時点で現行の特定疾患治療研究事業の重症度分類等の基準に該当する者として規定。)

○ 新制度における初回の診断は指定医以外の者でよいが、更新の際は、指定医(協力難病指定医を含む)による診断が必要。

- ・ 階層区分の変更は更新時及び変更申請により行う。
- ・ 対象から外れないため、新制度における初回の認定以外は審査会での審査は不要。(申請手続は必要)

<重症患者認定等の変更>

○ 自己負担上限額を変更するものとして、階層区分の変更と同様に、随時の変更申請及び更新時の申請に基づき認定を行う。当該申請時に重症患者認定の診断書の提出を求める。

○ 基準を満たさなくなった者については、「経過措置の『一般』」の自己負担上限額に変更することとなる。

○ 人工呼吸器等装着者についても上記と同様。

38

次に新たな制度における指定医について説明させていただきます。

新制度においては、一定の知識や能力を有している医師を指定医として指定し、支給認定の為の診断書を書いていただく時に適切な診断をしていただけるようにしていくことを考えております。このため、新しい制度における臨床調査個人票はこの指定医に書いていただくことが必要となります。指定医については、難病指定医という上段のものと、協力難病指定医という2種類に分けておりまして難病指定医の場合には新規・更新いずれの診断書、臨床調査個人票を書いていただけることとしております。これについては、関係学会の専門医の資格を有しているか若しくは診断治療に5年以上の臨床経験があつてプラス一定の研修を受けている方というのが要件となります。また、協力難病指定医については、新規の分ではなくて更新の臨床調査個人票が書けるというお医者さまになります。こちらの方々は、1～2時間程度の研修を受けていただくことを要件としております。

但し、資料の中ほどにあります米印に記載しておりますけれども、こちらのお医者さまが一定以上ないと申請の際に大変不便な状況となってしまいますので、そういったことにならないように法律施工時の経過措置としまして指定難病の診断に従事したことがある医師については、平成29年の3月31日までに研修を受ける事を条件に難病指定医になることが出来ることとしております。基本的には現在掛かられているお医者さまに診断書を記載していただくようお願いして、万が一、そのお医者さまが指定医にならない場合は、お医者さまと相談していただいて次に受診される医療機関を相談いただければと思います。

## 指 定 医 に つ い て

### 1. 指定医の要件

	要 件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1) 難病指定医(*)	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。※※1～2時間程度の研修	×	○

\* 法施行時の経過措置として、5年以上診断・治療経験があり指定難病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに研修を受けることを条件に難病指定医になることができることとする予定。

### 2. 指定医の役割

- 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成すること。
- 患者データ(診断書の内容)を登録管理システムに登録すること。

(指定医の職務)指定医は、指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する臨床調査個人票の作成の職務並びに法第3条第1項の規定に基づき国が講ずる難病に関する情報の収集に関する施策に資する情報の提供の職務を行うこと。

### 3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

39

次に 40 ページの説明になります。

こちらは、39 ページと同様に新制度で設けられます指定医療機関についての説明となっております。新制度では、この指定医療機関で患者さんが医療を受けた場合に医療費助成が行われることとなります。40 ページは指定医療機関の概要となっております。

指定医療機関について	
<b>1 指定について</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 指定医療機関の指定対象としては、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する病院、診療所、薬局のほか、政令において、訪問看護事業所等を規定することとしている。</li><li>○ 病院、診療所、薬局等の開設者の申請により、都道府県知事が指定を行う。</li><li>○ 指定申請に必要な事項は、名称、所在地、保険医療機関であること等を厚生労働省令で定める。</li><li>○ 申請者が保険医療機関等でないとき、特定医療費の支給に関して重ねて勧告を受けているとき、役員・職員が禁固・罰金刑を受けてから5年を経過していないとき等には、都道府県知事は指定をしないことができる。</li><li>○ 指定は6年ごとに更新を受けなければならない。</li></ul>
<b>2 責務について</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 指定医療機関の診療方針は健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。</li></ul>
<b>3 監督について</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 都道府県知事は、必要があると認めるときは、医療機関の開設者等に対し報告や帳簿書類等の提出を命じ、出頭を求め、又は職員に関係者に対し質問させ、診療録等につき検査させることができる。</li><li>○ 診療方針等に沿って良質かつ適切な特定医療を実施していないと認めるときは、期限を定めて勧告することができ、勧告に従わない場合に公表、命令することができる。</li></ul>
<b>4 取消しについて</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 診療方針等に違反したとき、特定医療費の不正請求を行ったとき、命令に違反したとき等において、都道府県知事は指定を取り消すことができる。</li></ul>

40

次に 41 ページをご覧ください。

こちらが指定医療機関の続きの説明となりますけれども、都道府県から医療受給者証を交付する際にこの指定医療機関を受給者証に記入していただくということが必要となります。ただ、希望する医療機関を複数記載していただくことももちろん可能となっておりますので、複数の医療機関を受診されている方については全てを記載いただくようお願い申し上げます。また、一定程度の規定は必要ですけれどもあまり範囲を特定せずに記載できるように運用の仕方をただいま検討しております。

指定医療機関の特定について	
<b>1 指定医療機関の特定の意義</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 医療機関との適切な治療関係の構築や、質の高い医療の継続的な提供といった観点から、都道府県は、支給認定をしたときは、支給認定を受けた指定難病患者が特定医療を受ける指定医療機関を定めることとされている。（法第7条第3項）</li><li>○ 指定医療機関で受診した場合には、医療費助成の対象となる。（医療費助成の対象となる医療は、支給認定に係る指定難病に係るものに限る）</li></ul>
<b>2 特定された指定医療機関の変更</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 特定後に指定医療機関を変更する場合には事前に申請の上、支給認定の変更の認定を受ける必要がある。（法第10条第3項）</li></ul>
<b>3 その他指定医療機関の特定に係る留意事項</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 指定医療機関のうち、病院等については、単独の医療機関では必要な特定医療をカバーできないような合理的な理由がある場合に、複数の医療機関を特定することがあり得ると考えられる。</li><li>○ 申請時に、特定医療を受けることを希望する病院又は診療所、薬局等の名称等に関する事項を申請書に記載する。</li></ul> <p>※ 支給認定を行う自治体以外に所在する医療機関を特定することも差し支えないこととする。</p>

41

42 ページからが参考の資料となっております、特にお時間あるときにご覧いただきたいのが 48 ページからになっています。

48 ページからは具体的に今、特定疾患として既に認定されて医療費の助成を受けていらっしゃる方があったり、また人工呼吸器等を装着している方といったケースに細かく分けてモデルケースを掲載させていただいておりますので、ご自身でどのパターンに当てはまるかをご検討いただいて、ご不明な点がありましたらお問い合わせいただければと思います。それでは、駆け足になってしまって申し訳ありませんでしたが、厚生労働省からの説明ということで終わらせていただきます。後ほど質問の時間もありますのでご質問いただければと思います。ありがとうございました。

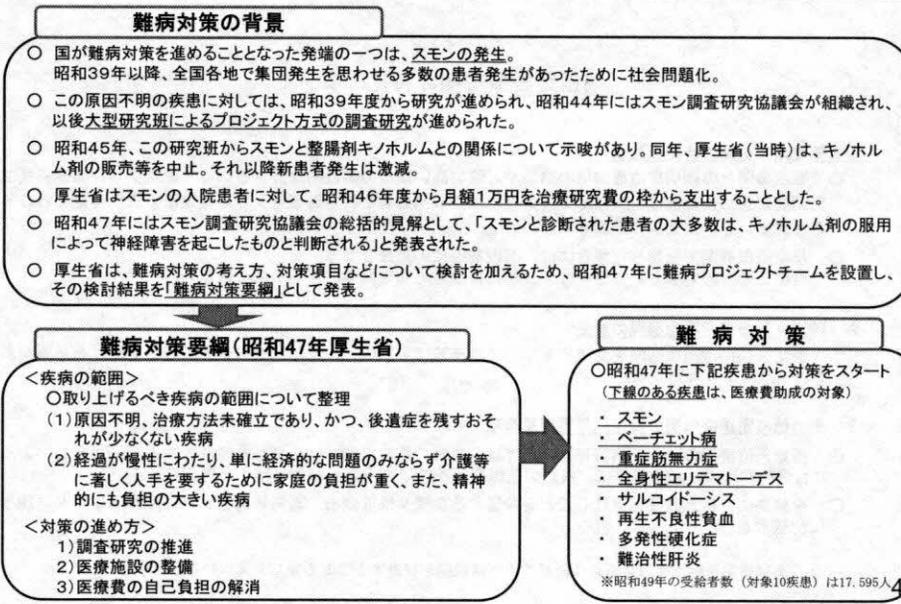
「\* 参考資料 42～55 ページ」

(参考)

## 難病対策の現状、 既認定者の自己負担に関するモデルケース

42

難 病 対 策 の 経 緯



## 現行の難病に係る医療費助成事業(特定疾患治療研究事業)の概要

①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度。

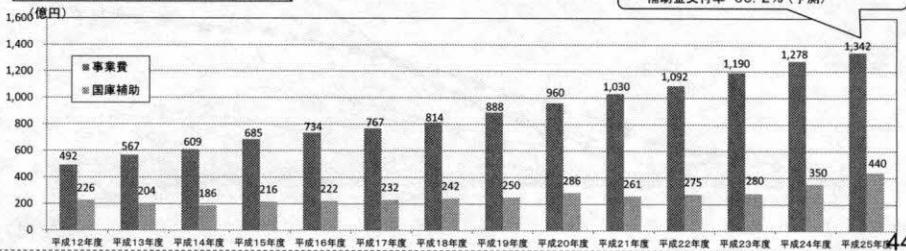
### 事業の概要

- 根拠法 なし(予算事業として実施)
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、低所得者(住民税非課税)及び重症と認定された者は自己負担はなし。
- 対象疾患 56疾患(研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となる疾患を選定)
- 受給者数 約7.8万人(平成23年度末)

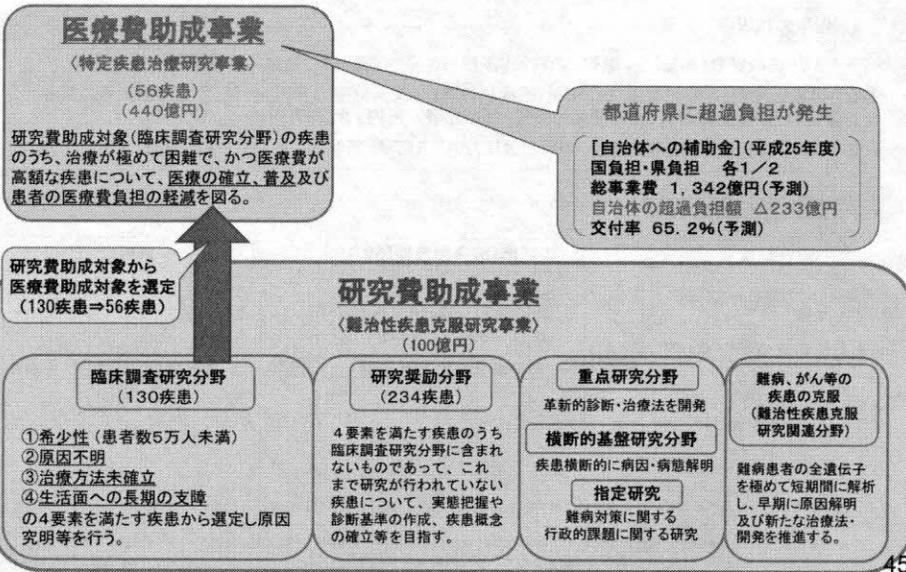
### 【事業の課題】

- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

### 事業費・国庫補助額の推移



## 難病の医療費助成・研究費助成(現行)



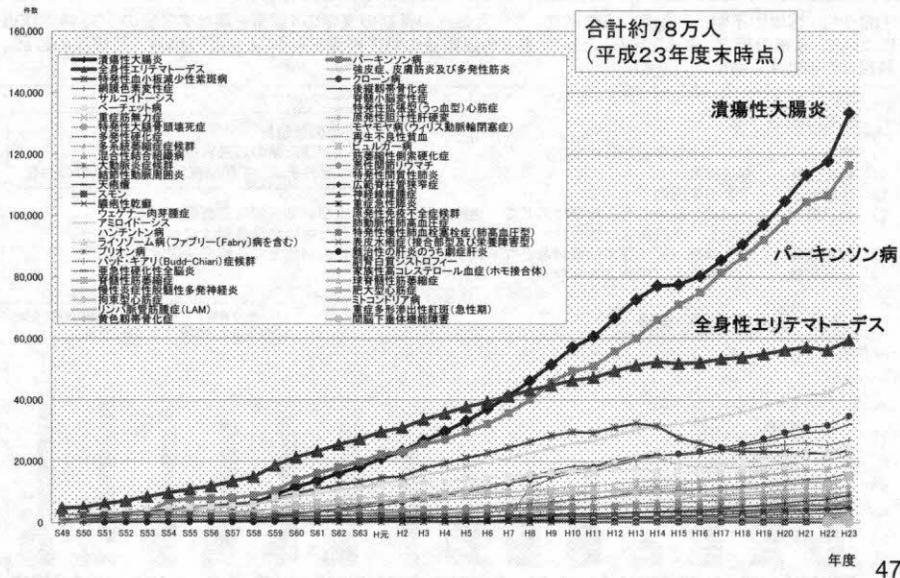
## 特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数	疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	パーチェット病	昭和47年4月	18,451	31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	19,054
2	多発性硬化症	昭和48年4月	16,140	32	重症急性脳炎	平成3年1月	1,587
3	重症筋無力症	昭和47年4月	19,009	33	特発性大腸骨髄腫瘍症	平成4年1月	14,680
4	全身性エリテマトーデス	"	59,553	34	播種性結合組織病	平成5年1月	9,939
5	スモン	"	1,608	35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	1,286
6	再生不良性貧血	昭和48年4月	10,148	36	特発性関節炎	平成7年1月	7,085
7	サルコイドシス	昭和49年10月	22,161	37	網膜色素変性症	平成8年1月	26,934
8	筋萎縮性側索硬化症	"	8,992	38	プリオン病	平成14年6月統合	506
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	45,833	①クローン病	平成9年1月		
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	23,791	②アルストロストロイスラーシャインカー病	平成14年6月		
11	関節性動脈周囲炎	昭和50年10月	8,928	③致死性家族性不眠症	平成14年6月		
12	潰瘍性大腸炎	"	133,543	39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年1月	1,969
13	大動脈炎候群	"	5,829	40	神経線維腫症	平成10年5月	3,414
14	デュルガノ病	"	7,282	41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	91
15	天候病	"	5,085	42	バウット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"	261
16	腎臓小脳変性症	昭和51年10月	25,047	43	慢性血栓性肺高血圧症	"	1,590
17	クローン病	"	34,721	44	ライソゾーム病	平成14年6月統合	868
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	"	249	①ファブリー病	平成11年4月		
19	急性間質性肺炎	昭和52年10月	6,302	②ライソゾーム病	平成13年5月		
20	パーキンソン病関連疾患	"	116,536	45	副腎白質ジストロフィー	平成12年4月	167
21	①進行性核上性麻痺	平成15年10月		46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	平成21年10月	141
22	②大脳皮質基底核変性症	平成15年10月		47	腎臓性筋萎縮症	平成21年10月	619
23	③パーキンソン病	昭和53年10月		48	浮腫性筋萎縮症	平成21年10月	888
24	④アミロイドシス	昭和54年10月	1,736	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	2,986
25	後縦筋骨化症	昭和55年12月	32,043	50	梁大動脈炎	平成21年10月	2,779
26	ハンチントン病	昭和56年10月	846	51	海馬型心筋症	平成21年10月	26
27	モヤモヤ病(ロイ素動脈輪状硬化)	昭和57年10月	14,468	52	ミトコンドリア病	平成21年10月	945
28	ウエグナー肉芽腫症	昭和59年1月	1,834	53	リンパ管腫瘍症(LAM)	平成21年10月	439
29	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	24,386	54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成21年10月	58
30	多系統萎縮症	"	11,797	55	黄色粘着性化症	平成21年10月	1,632
①線状体異常変性症	平成15年10月			56	難病(下垂体腫瘍症(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症))	平成21年10月	15,017
②オリーブ核小脳萎縮症	昭和51年10月				合計		778,178
③シナイドラー症候群	昭和61年1月						平成23年度末現在
28	唐皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	338				
29	難病性乾癬	昭和63年1月	1,823				
30	広範囲性骨髄炎	昭和64年1月	4,741				

※出典:衛生行政報告例

※対象疾患は平成23年4月1日現在における対象疾患である。

特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移



既認定者の自己負担に関するモデルケース①  
(複数の医療機関を受診している場合)

**患者の状況**

- ・ ベーチェット病の患者(40歳)が、眼科、内科、泌尿器科を受診するため、複数の医療機関に外来通院。
- ・ ある月の総医療費(診療報酬額)が、眼科(眼症状の診察、局所治療)1万円、内科(免疫抑制剤等の投与、全身管理)4万円、泌尿器科(陰部潰瘍の診察、局所処置)1万円、合計6万円。
- ・ 世帯年収は約250万円。所得階層は、現行制度においてE階層、新制度において一般所得 I。

**医療費の自己負担**

現行制度	新制度(経過措置期間中)	新制度
医療機関別に設定された自己負担限度額を負担 ⇒ 当月の自己負担 <b>11,500円</b> (注1)	複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額(経過措置期間中)を負担 ⇒ 自己負担 <b>5,000円(月額)</b> (注2)	複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担 ⇒ 自己負担 <b>10,000円(月額)</b> (注2)

(注1) 自己負担(医療機関別に設定された自己負担限度額を負担)：眼科3,000円(限度額に達せず3割負担)、内科5,500円(限度額を負担)、泌尿器科3,000円(限度額に達せず3割負担)

(注2) 自己負担(複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担)：2割負担の額12,000円(眼科2,000円、内科8,000円、泌尿器科2,000円)が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

既認定者の自己負担に関するモデルケース②  
(外来通院しながら一時期に入院する場合)

**患者の状況**

- ・ 全身性エリテマトーデスの患者(30歳)が、ステロイド製剤等の投与を受けるため外来通院するとともに、合併症である間質性肺炎の急性増悪の治療を受けるため14日間入院。
- ・ ある月の総医療費(診療報酬額)が、外来通院4万円、入院30万円、合計34万円。
- ・ 世帯年収は約350万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

**医療費の自己負担**

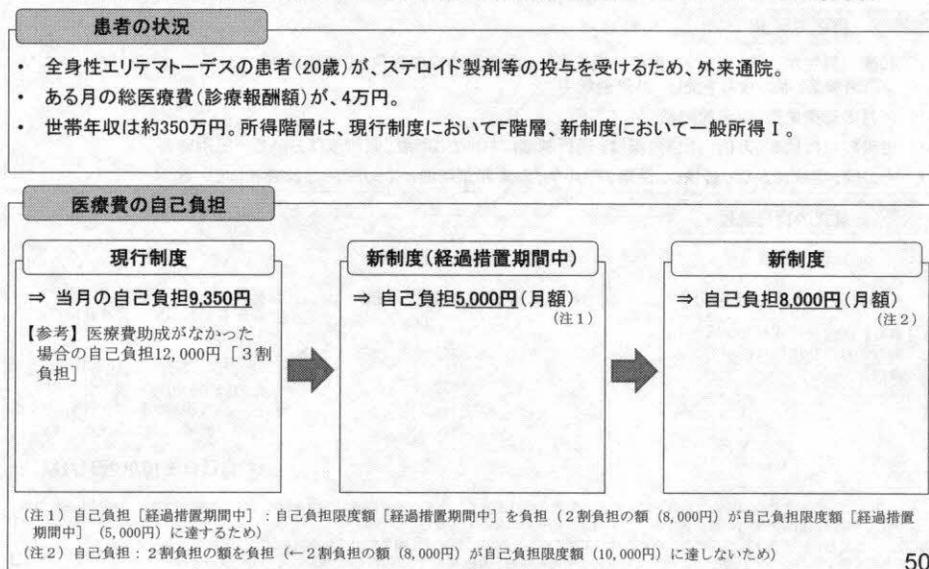
現行制度	新制度(経過措置期間中)	新制度
外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担 ⇒ 当月の自己負担 <b>28,050円、(食事療養費込み)</b> (注1)	外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額[経過措置期間中]を負担 ⇒ 自己負担 <b>5,000円(月額)</b> (注2)、 <b>食事療養費5,460円</b> (注3)、 <b>計10,460円</b>	外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担 ⇒ 自己負担 <b>10,000円(月額)</b> (注2)、 <b>食事療養費10,920円</b> (注3)、 <b>計20,920円</b>

(注1) 自己負担(外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担)：外来通院9,350円、入院18,700円(それぞれ限度額まで負担)

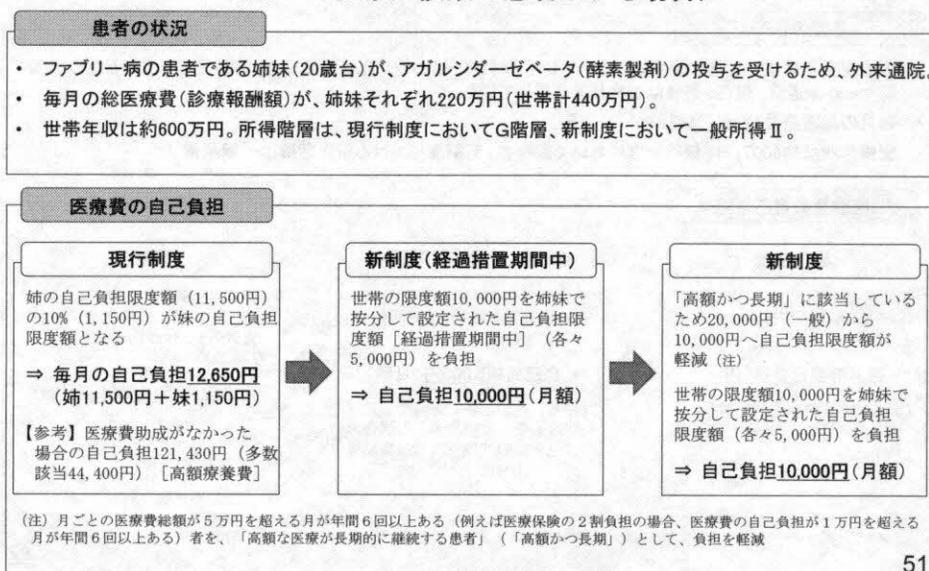
(注2) 自己負担(外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担)：2割負担の額68,000円が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

(注3) 食事療養費：5,460円=1食260円×3食×14日×1/2(経過措置期間中)、10,920円=1食260円×3食×14日

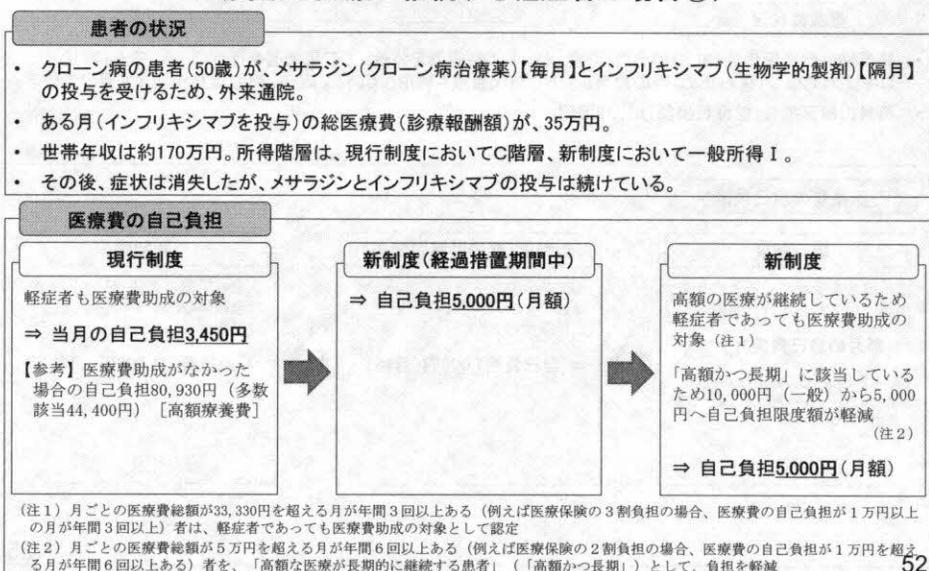
### 既認定者の自己負担に関するモデルケース③ (患者負担割合の引下げにより自己負担限度額に達しなくなる場合)



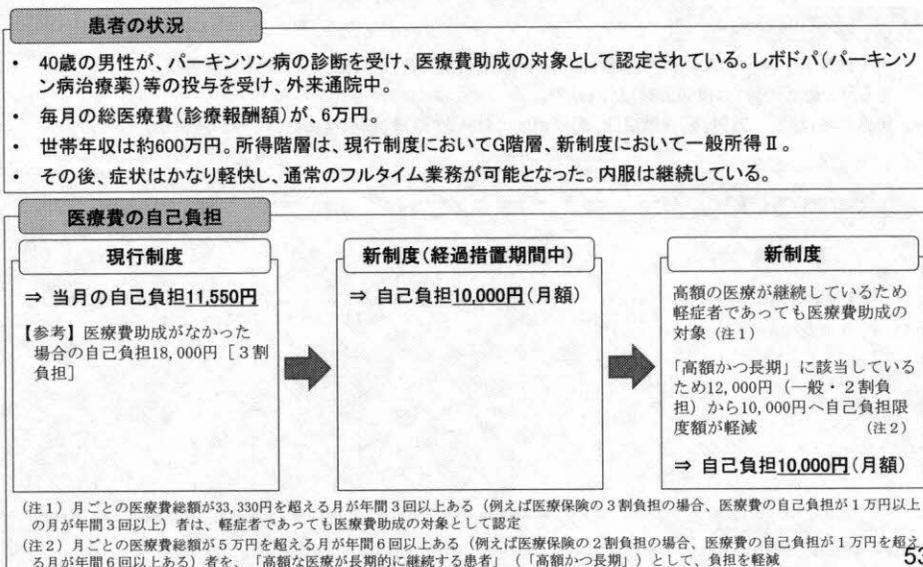
### 既認定者の自己負担に関するモデルケース④ (同一の世帯に複数の患者がいる場合)



### 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑤ (高額な医療が継続する軽症者の場合①)

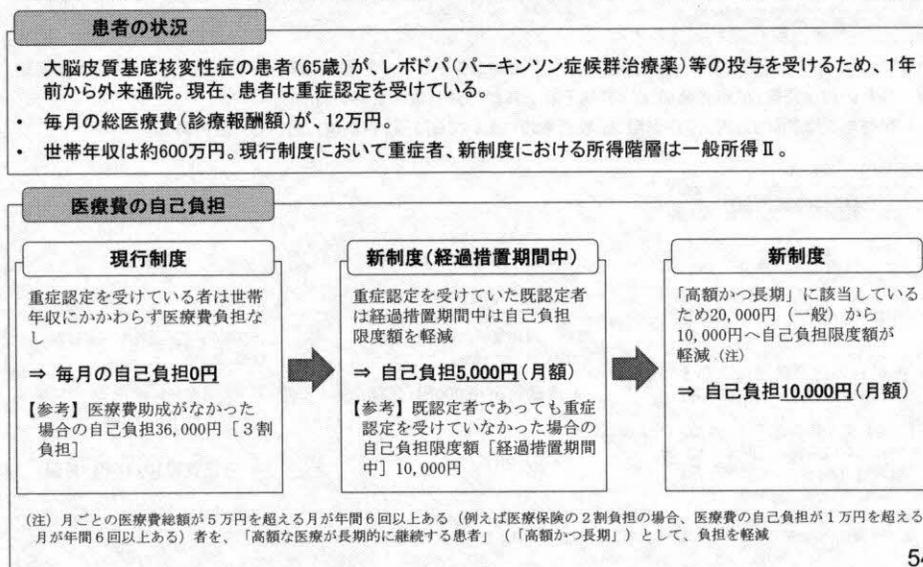


## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑥ (高額な医療が継続する軽症者の場合②)



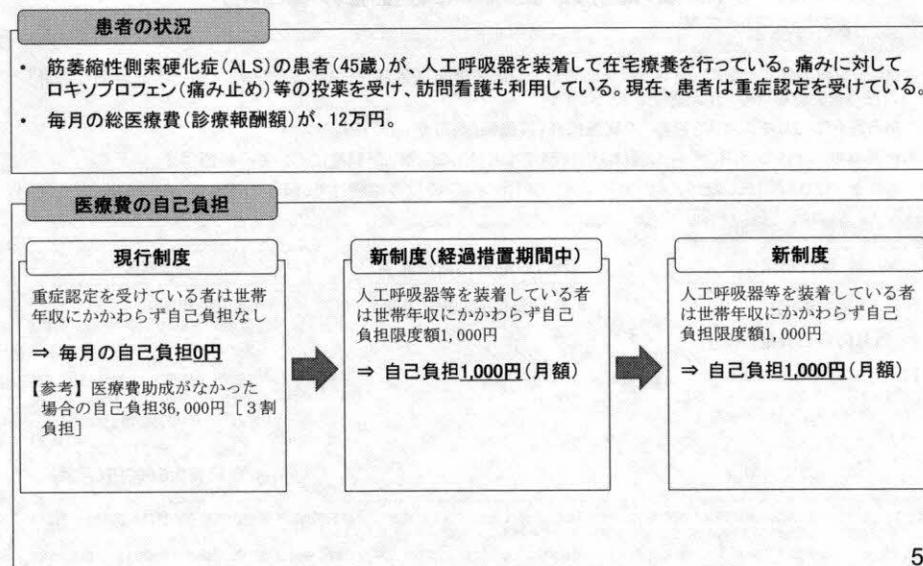
53

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑦ (現行制度において重症認定を受けており「高額かつ長期」に該当する場合)



54

## 既認定者の自己負担に関するモデルケース⑧ (人工呼吸器等を装着している場合)

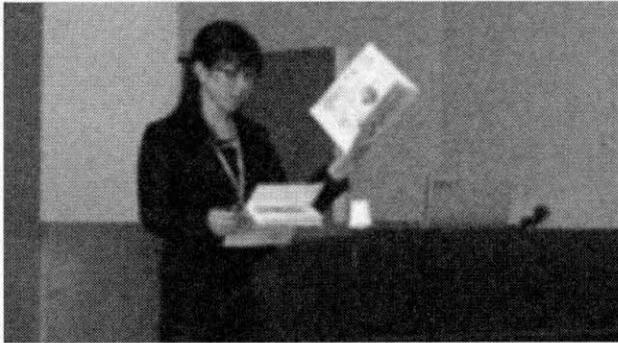


55

■講演②■

# 滋賀県における難病対策

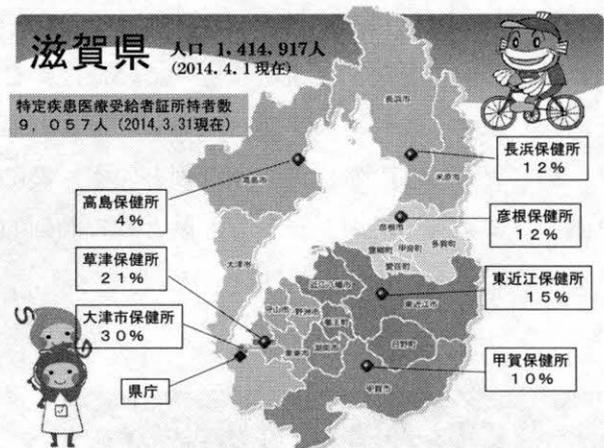
滋賀県健康医療福祉部障害福祉課 主任保健師 久保 亜紀



みなさまこんにちは。県庁で難病対策を担当しております久保と申します。今日は足元の悪い中お越しいただきましてありがとうございます。今から30分ほど滋賀県の事業に関してご紹介をさせていただきたいと思っておりますのでよろしくお願いいたします。

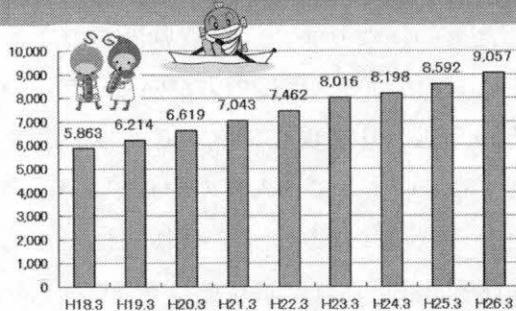
資料ですが、お手元にあります袋の中の「滋賀県難病センターだより」というものに挟まっている資料4部が私の発表の資料になります。この見開きでA3になります「センターだより」と「在宅難病患者と療養生活用機器貸出について」という一枚物の資料と、「災害に備えて」というチラシと、この水色のチラシをお手元にご用意ください。今日会場にも来てましたはぐちゃんくみちゃんと、あと駅の方で案内をしましたキャプフィーもスライドの随所にいろんなポーズで登場しますので、そちらもお楽しみいただけたらと思います。

まずこちらは滋賀県を7つの圏域に分けて色別  
に示したものになります。滋賀県はこの4月1  
日現在で1,415,000人程度の方がいらっしゃいま  
す。そのうち3月末現在で9,000人強の患者様  
がいらっしゃいまして、人口の約0.6%を占めて  
いるという状況になります。それぞれの圏域ご  
とに保健所が設置されておりまして、これらの保  
健所が中心となって難病患者様への支援を行っ  
ております。また先ほど厚生労働省の川田様からご  
説明のありました、医療費の助成の窓口も各保健  
所となります。圏域ごとに患者様の数なども違  
うのですが、こちらの保健所の下にある数字はこ  
の9,057人のうちの何%がそれぞれの圏域にい  
らっしゃるかというのを示しております。大津市だと  
30%なので3000人くらいいらっしゃる、とい  
うような形になります。



この9年間の患者様の数をグラフに示したのですが、もうご覧になってわかりますようにどんどん増えていっっしゃるという状況にあります。

### 特定疾患医療受給者証所持者数



こちらが県の難病対策事業を一覧にしたものになります。まずこちらの難病対策推進協議会といえますのは、医師会ですとか、病院協会、市町の保健師協議会、保健所長会、訪問介護ステーションや介護サービスの事業所、あと難病連絡協議会の方や大学の教授など、各分野の方々に県の難病対策事業にご意見をいただいている会議となります。こちらの医療費の助成は、先ほど説明のあった医療費助成のことになります。今日は、主にこちらの地域の保健医療福祉の充実と連携を目指した事業について、順にご説明をさせていただくこととなります。これらの事業は県の新・障害者福祉しがプランですとか保健医療計画というものに位置づけて実施しております、県として計画的に進めているものになります。

### 滋賀県の難病対策事業

難病対策推進協議会

**医療費等の助成**  
 ●特定疾患治療研究事業等

**新・障害者福祉しがプラン**

**地域保健医療福祉の充実・連携**  
 ●難病相談・支援センター事業(難病連絡協議会)  
 ●重症難病患者入院施設確保事業  
 ・難病医療連携確保事業(大津市民病院)  
 ・神経難病従事者研修事業(大津市民病院)  
 ・重症難病患者一時入院受入体制整備事業  
 ●難病患者地域支援対策推進事業  
 (保健所・県立リハビリテーションセンター)  
 ●難病災害対策事業

**保健医療計画**

今日の司会をしていただいております竹内さんも所属されている、滋賀県の難病相談・支援センターの事業について、まずご紹介をさせていただきます。皆様お越しいただいた事はあるでしょうか？県庁の正面玄関の前の道路をはさんだ向かいにあります、こちらの建物の2階のこの奥に事務所があります。平成18年度より難病連絡協議会に委託をして実施いただいております。

### 滋賀県難病相談・支援センター

- \* TEL:077-526-0171
- \* FAX:077-526-0172
- \* 受付:月～金、10時～16時
- \* Mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp
- \* HP:http://www.pref.shiga.jp/kenkot/nanbyou\_center
- \* 住所:大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館別館2階

こちらが業務の紹介になります。資料の、挨拶をさせていただいた課長ですとか私の写真が載っている、センターだよりの裏、4面を、見ていただきますと、各事業をこちらにも載せております。一人ぼっちの難病患者をなくそう、というスローガンのもと、多くの事業を実施いただいております。

こちらのセンターだよりの、開いていただきました左側、第2面にもあるんですが、年間の相談件数は昨年度で312件ございました。医療講演会・交流会は年間12回毎年開催いただいております。昨年度はトータルで598名の方にご参加をいただいております。経年の実施内容ですとか講演会の希望者数などを見ながら疾患ごとに実施したり、あと疾患を限定せずに、昨年度ですと嚙下障害の対応について実施したりと、工夫をしながら実施をいただいているところです。次のこちら、ボランティア養成講座ですが、去年は彦根、今年は長浜で実施され、それぞれの圏域ごとに実施を

しております。難病に関する基本的なことを学んでいただき、本日もお越しいただいておりますが、各事業に参加をして関わっていただきながら難病への理解を深めていただいております。今後の就労支援としては相談もそうなのですが、それ以外にもハローワークとの共催で就労支援セミナーなども開催いただいております。こちらのピアカウンセリングについては「センターだより」の4面をご覧ください。風船の絵が描いているところがございます。こちらにありますように、疾患ごとに日を決めて実施をいただいております。同じ病気を持つ患者同士だから分かり合えることですか、話せることなどを相談いただいているところです。年間を通して実施しておりますので、相談してみたいなと思う方は、センターまでご連絡をいただければと思います。ホッとサロンについては、こちらにもいろいろあるのですが、後ほど写真を含めて紹介をさせていただきたいと思っております。

方にここで電話相談を受けたりとか事業の企画や準備をしていただいております。こちらは相談室になります。個室になっておりまして、プライバシーに配慮して相談対応ができる、というようになっております。こちら静養室というのがございまして、このソファは簡易なベッドになりますので、相談・支援センターにお越しになっていた患者様が体調を崩された時は、こちらのお部屋でゆっくりと横になって休んでいただくということでご活用いただいております。



## 滋賀県難病相談・支援センター

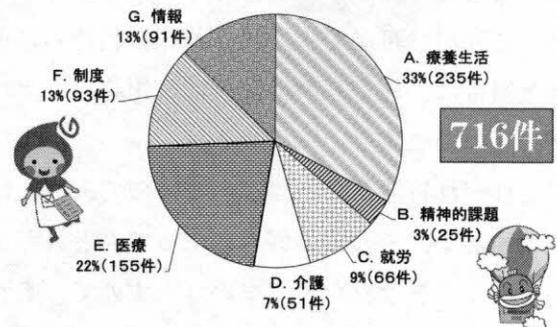
- \* 相談業務(電話・面接・メール・FAX等)
- \* 医療講演会・交流会
- \* ボランティア養成講座
- \* 就労支援
- \* 出張相談
- \* ホッとサロン
- \* ピアカウンセリング
- \* 意思伝達装置貸出事業
- \* センター便りの発行、ホームページの更新
- \* 患者団体支援
- \* 情報収集・情報提供



こちら支援センターの談話室になります。こちらにいろいろな研究の報告書ですとか文献がありまして、この奥には自助具の商品も展示されてますし、サロンの作品の展示などもありまして、この部屋は常に開放されておりますので、いつでもどなたでもご利用していただけるお部屋となっております。こちらは研修室になります。講演会や交流会などを実施したり、各種の研修会を実施しています。こちらは事務所になります。相談員の

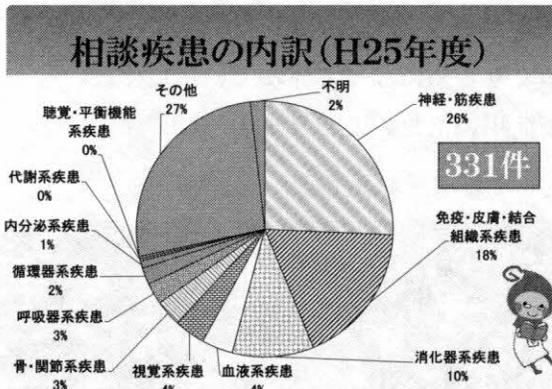
こちらは昨年度の相談内容の内訳になります。支援センターだよりを開いていただいた左側にも同様のグラフが載っております。一番多いのはやはり療養生活に関する内容で、次いで医療に関する内容となっております。その次に多かったのがこちらで、患者会に関することなどのお問合せも多くございました。

## 相談内容の内訳(H25年度)



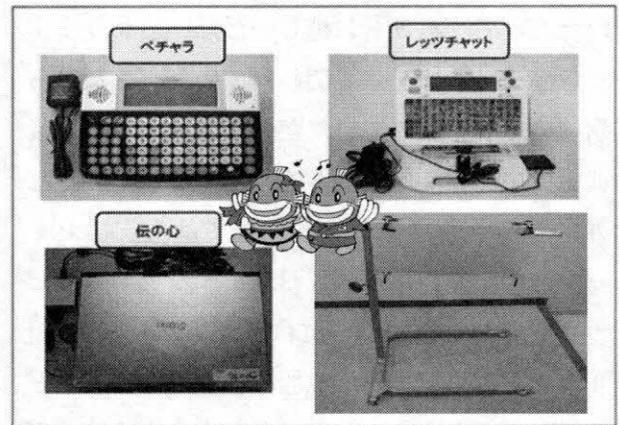
こちらは相談いただいた方がどういったご病気であらっしゃるかというグラフになります。一番

多かったのがこちらの中のパーキンソン病の方、次いでこちらの消化器系の潰瘍性大腸炎の方、ついで全身性エリテマトーデスの方からの相談がベスト3ではあったのですが、このグラフ見ていただいてわかりますように、いろいろなご病気をお持ちの方からのご相談が寄せられております。



こちらは意思伝達装置「ペチャラ」「レッツチャット」「伝の心」3種類と「伝の心」をベッドで寝ながら活用される際に使います「スタンドアーム」というものになります。資料中の「在宅難病患者療養生活用機器貸出について」という白い一枚ものの資料をご覧ください。それぞれ2つずつ支援センターの方でレンタルで持っているのですが、県内の患者さんで障害福祉サービスの対象となっている130疾患のご病気の方でしたらどなたでもご利用いただけるものとなっております。お一人について無料で2ヶ月間お貸しすることができまして、今は全然こういったものを使わずしゃべれるよという方でも、先を見越してちょっとどんなものか見てみたいわという方でも、ご利用は可能ですので、興味をお持ちになりました場合は、最寄りの保健所にご相談をいただきたいと思います。

それぞれ特徴があって違いますので、症状の出方ですとか、その方の好みによってもどれが合うかということとは異なってまいりますので、それも含めてご相談いただければと思います。



ホッとサロンの紹介をさせていただきます。こちらはコーヒー教室の様子なのですが、コーヒーマイスターの先生にお越しいただき、おいしいコーヒーの本格的な入れ方を教えていただいて、おいしいコーヒーをお菓子を食べながらみんなで一緒に飲んで、おしゃべりをしながら楽しい時間を過ごしていただくという教室になっております。



次はこちら、今年初めて実施されましたデコパージュというものを作る教室になります。こちらにあるのが作品です。今日、後ろの方にも展示していただいておりますので、また休憩時間にご覧いただければと思います。なんの模様もなかった空き瓶にいろいろな模様を貼って、専用のニスを塗って、こんな可愛い瓶ができるというものになります。



デコパージュ

## ホットサロン②

次は絵手紙の教室です。季節の野菜ですとか、お花や動物などの絵を描きながらみなさんで楽しい時間を過ごしていただいております。



## ホットサロン③

絵手紙

こちらは書の教室です。後ろにもいくつか展示いただいておりますが、それぞれみなさん好きな字を好きのある字で書いていただいております。



## ホットサロン④

書

こちら押し花になります。押し花というとは本ではさむものを想像するのですが、こちらの教室では、手鏡の裏にこのようなかたちできれいに配置して、上から透明のシールを貼って押し花をした作品を作っておられました。支援センターだよりの方にも作品や参加された方の様子など、ご紹介をさせていただいております。



## ホットサロン⑤

押し花

次に難病医療連携協議会についてご紹介いたします。こちら水色の資料の一番下に紹介をしておりますが、現在大津市民病院に事務局を委託して運営をさせていただいております。難病患者さんですとかご家族を支える病院や、在宅療養支援スタッフのネットワークを構築したり研修を実施したりしております。



### 難病医療連携協議会

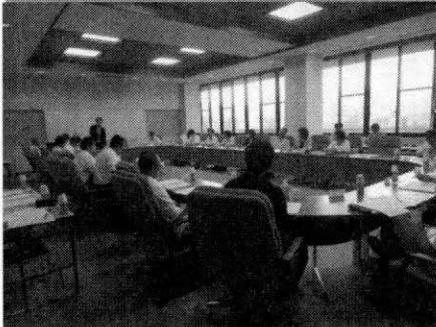
重症難病患者に対して、入院施設の確保と在宅療養移行時の適切な支援のため、関係機関や関係団体とのネットワークを構築し、難病医療体制の整備を図る。

- \* 受付: 月・水・金、9時30分～15時30分
- \* TEL: 077-522-5055 FAX: 077-522-0192
- \* Mail: otsu1563@city.otsu.lg.jp
- \* HP: [http://www.municipal-hospital.otsu.shiga.jp/html/\\_otsu/nanbyo/index.htm](http://www.municipal-hospital.otsu.shiga.jp/html/_otsu/nanbyo/index.htm)
- \* 住所: 大津市本宮2-9-9 大津市民病院地域連携室内



こちらが運営会議の様子ですが、しゃべっておられるのが大津市民病院長でして、この周りグルっといらっしゃるのが県内の主な病院の先生ですとか、ケースワーカーの方ですとか、あと関係団体の方々でございます。滋賀県の難病医療体制について様々なご意見をいただいております。

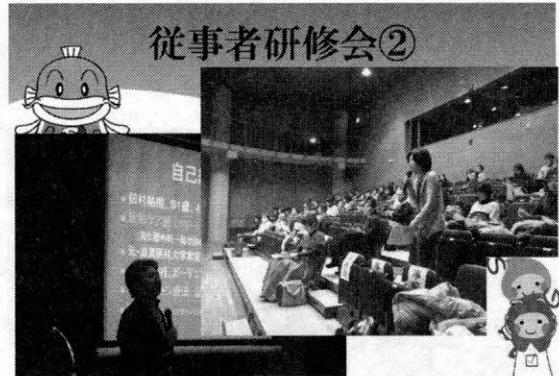
## 医療連携協議会運営会議



こちら従事者研修会の様子です。これは今年実施したのですが、リハビリをテーマにした研修会となっております。実は本日も後でちょっとしていただくんですが、県立のリハビリテーションセンターの澤井先生からご指導をいただいているところです。こちらみなさん従事者の方達ですが、みんな手を挙げてみたりして、実際にやっていらっしゃいます。後ほどまた同じような時間がありますので楽しみにしてください。

こちらは昨年実施されました研修会になりますが、支援者のみなさん一生懸命に患者さんのケアをされておられ、一生懸命がゆえにストレスを抱えてしまわれる方もいらっしゃいますので、ストレスマネジメントをいかにするか、ということでもとても楽しいお話をさせていただきました。参加者の方々は熱心に質問などもしていただきまして、日々忙しい業務に追われる合間をぬって参加いただきました。

## 従事者研修会②



次にレスパイト事業についてご紹介をさせていただきます。これは家族の休息のために、一時的に重症の難病患者さんが入院できる制度となっております。今年度からは人工呼吸器を付けていらっしゃらない方についても、一定の条件を満たせば利用ができることとしております。このチラシの真ん中に「利用できる方、」と記載しておりますので、また興味のある方はご覧ください。

## 従事者研修会①



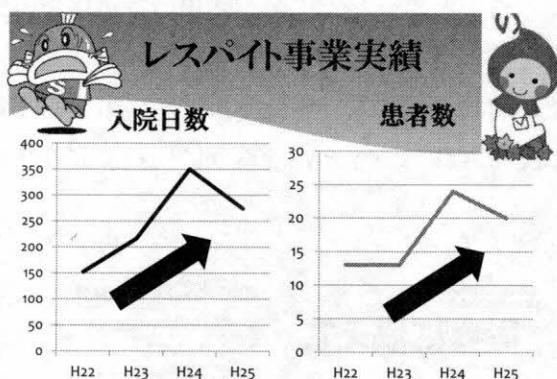
## 重症難病患者のためのレスパイト事業



- ★在宅でより長期にわたり療養生活ができるよう、家族の休養や都合により短期間入院できる制度。
- \* H22年度より人工呼吸器装着者を対象に実施。
- \* H26年度より対象者を拡大し、人工呼吸器非装着者も利用可能とした。
- \* 県と委託契約を結んだ医療機関において利用可能。
- \* 人工呼吸器装着者は年間14日間、人工呼吸器非装着者は年間7日間利用可能。
- \* 主治医のいる医療機関で受入れが不可能な場合は、保健所または医療連携協議会で調整。



こちらの事業は平成22年度から実施しておりますが、22年度から4年間の状況をグラフで示したものです。入院日数は増加傾向にあり、利用されている患者さんの数を見ても増加している傾向にあります。病気とともに生きることで一番つらい思いをされているのはやはりご本人さんだと思いますが、介護をするご家族もやっぱりしんどい思いがあると思います。でもできるだけ住み慣れたお家でご家族とともに生活をするためには、途中休み休みしながら、長く生活ができるというのがいいと思いますので、こちらの制度もまたご活用いただきながら生活していただければと思います。



こちらの表は滋賀県の重症難病医療の拠点病院と協力病院を地図上におとしたものになります。滋賀県では特定疾患を11のグループに分けて、それぞれのグループごとに拠点病院・協力病院というものを指定しております。これだと消化器系の疾患、潰瘍性大腸炎ですとかクローン病の方を診ていただける主な病院を各圏域ごとに書いているものになります。星印が拠点病院、常勤の先生がいらっしゃる病院になりまして、普通の丸が協力病院ということになります。これが消化器系ですが、神経筋疾患系ですとこういった形で、違った分布になってまいります。たとえば、家の近くでこの病気を診てもらえる病院ってどこかなというのを調べる時などに参考に見いただければと思いますが、こちらは滋賀県のホームページに掲

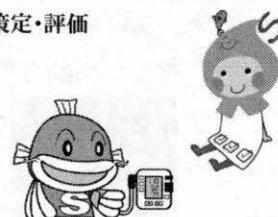
載しておりますので、ご覧いただければと思います。



次に難病患者地域支援対策推進事業についてご紹介をさせていただきます。保健所やリハビリテーションセンターで実施をしている事業になりますが、まずそれぞれの患者様の支援計画を作ったり、自宅など生活されている場所で、どうしても快適な生活ができるかというのを、実際生活されているお家に伺ったりして一緒に考えていったり、相談会や講演会など同じ疾患を持つ患者同士の交流会を実施したり、圏域内の従事者向けの研修会を実施しております。また圏域の中で、どうしてもよりよい支援ができるのかなあというのを関係者同士で検討していただくという機会ももっていただいております。ただこちらの事業は、すべての事業をすべての保健所で一律にしているというのではなくて、それぞれの圏域の状況ですとかニーズなどに応じて実施をしていただいているものになります。

### 難病患者地域支援対策推進事業 (保健所・リハビリテーションセンター)

- \* 在宅療養支援計画策定・評価
- \* 訪問相談・訪問指導
- \* 医療相談会
- \* 医療講演会
- \* 患者交流会
- \* 従事者研修会
- \* 圏域関係者会議



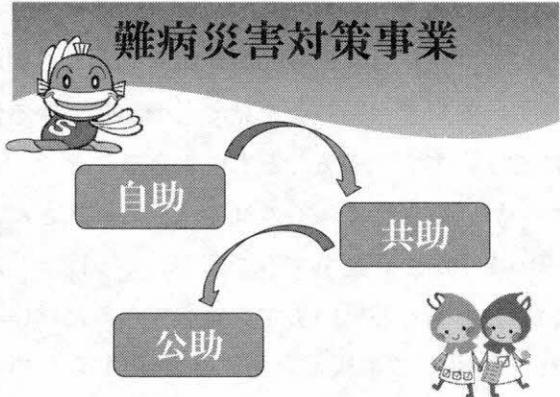
こちらは甲賀で今年実施されましたパーキンソン病の患者さんの交流会の様子になります。それぞれ7, 8人ずつ、ひとつのテーブルでグループになりお話をされています。



次に長浜で実施されましたパーキンソン病の医療講演会の様子です。みなさん真剣に先生のお話を聴いておられる様子がよくわかります。



では次に難病の災害対策事業についてです。災害時まず何をするか。自分でできることをまずしていただき、次に周りにいる人たちで助けあっていただき、そして公的な機関の支援を得る、という順に、プロセスを踏んで対策をとるということになります。



「災害に備えて」というこちらのパンフレットをご用意ください。見たことがある方もいらっしゃるかと思うんですが、新規の特定疾患の受給者証をお送りさせていただく際に同封させていただいております。今年度は東近江の方でも更新時に配布されていたというふうに伺っております。

災害の種類	避難場所	避難経路	避難用品
地震	指定された避難場所	指定された避難経路	指定された避難用品
水害	指定された避難場所	指定された避難経路	指定された避難用品
火災	指定された避難場所	指定された避難経路	指定された避難用品
その他	指定された避難場所	指定された避難経路	指定された避難用品

ついこの間も白馬村の方で震度6弱の地震があったり、昨年度は台風18号で県内でも避難勧告の出ている地域もございました。災害というのは、いつ何が起こるか分からないので日頃の備えが大切になってくると思います。こういったパンフレットを見ることで、今一度備えをしていただければと思います。公共の支援が始まるまでに、2, 3日はかかると言われておりますが、それを乗り

切れるだけの備えと、いざという時に協力してもらえらるような近所の人達との関係づくりを今からしておいていただきたいと思います。

いいかなど、平時の間に準備をしていただきたいと思います。こちらのノートは患者さんによっては、支援していただいている訪問看護ステーションですとか保健所の保健師さんですとか、ご本人やご家族と一緒に確認をしながら作成をし、ベッドサイドに備えているという方もいらっしゃる。

関係者の方でこういったものが必要な方がおられたら、県庁の方までご連絡をいただければと思います。

### 災害に備えるポイント

**災害対策は、日頃の備えが大切です**

避難時は、想定以上の被害が起る可能性があります。電気が止まる、水道が止まる、ガスが止まる、食料や医薬品が不足するなどの被害が起る可能性があります。日頃の備えが大切です。このために必要な物資を日頃から備えておきましょう。

**避難時の安全点検と対策**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の準備**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の注意**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の持ち物**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の連絡**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の行動**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の安全**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の健康**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の安全**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の健康**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。また、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

こちらは災害時対応ノートというもので、電源を必要とする医療機器を装着されている方向けに滋賀県が作成したのとなります。実際はこういったノートになりますが、この内容はホームページの方にも掲載しておりますのでご覧になりたい方はまた見ていただければと思います。特に人工呼吸器を装着されていたり、在宅酸素や吸引器などを使用されている方を対象にしておりますが、こういった方にとっては医療用具ですとか電源の確保は命に関わってまいります。

**4. 避難用電源への対応も忘れずに準備しておきましょう!**

**5. 停電したときも、あわてずに...**

**6. アウトドアグッズでも使える状態ですか?**

**7. 必要な連絡先がすぐわかるようにしておきましょう!**

**8. 災害時に協力してくれる人をあらかじめおきましょう!**

**9. 避難場所を確認しておきましょう!**

災害時対応ノートは、災害発生時のために準備しておくべきです。電源を必要とする医療機器を装着されている方は、災害発生時に電源が断絶した場合、生命の危険にさらされる可能性があります。そのため、災害発生前に電源の確保をしておくことが重要です。

また、災害発生時には、避難場所を確認し、避難経路を確認し、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

さらに、災害発生時には、避難場所を確認し、避難経路を確認し、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

また、災害発生時には、避難場所を確認し、避難経路を確認し、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

さらに、災害発生時には、避難場所を確認し、避難経路を確認し、避難する際には、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

こちらは公助についての説明になります。受給者証をお持ちの方はおなじみかと思いますが、一斉更新時に皆さまにご記載いただいております、おたずね票と呼んでいるものになります。保健所では、震災の場合に備えて支援の必要な方のリスト作成を行いまして、おたずね票の情報を元に毎年更新をしております。また、平成25年6月に災害対策基本法が改正されまして、要支援者の名簿を市町が作成することが義務付けられております。市町によってこういった方を対象にするかというのは異なってくるんですが、たとえば障害者手帳を持っているとか、独居であるとか、高齢夫婦のみの世帯であるとか、支援の必要な難病患者であるなど、それぞれ範囲を決めて把握をされているところです。ですので市町でそういった名簿に掲載して欲しいと思われる方がおられましたら、お住まいの市町でご自身が災害要支援者に該

### 災害時対応ノート

**いざという時のために**

特定疾患等で人工呼吸器、酸素、吸引器を使用している方へ

本人、家族、関係者で確認して、このノートを作成しましょう。

避難し入居するこのノートをお持ち下さい。

**災害時対応ノート**

災害発生時のために、必要な物資を日頃から備えておきましょう。

**避難時の準備**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の注意**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の持ち物**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の連絡**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の行動**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の安全**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

**避難時の健康**

避難する前に、避難経路を確認し、避難場所を確認してください。

もしもの時はあわてて冷静な判断がしにくくなりますので、何が必要だとどこに連絡をしたら

当されるのかどうか、また該当するなら名簿に載せて欲しいんだということをご相談いただければと思います。

彦根保健所の野々村と申します。よろしくお願います。

長浜保健所の澤といいます。どうぞよろしくお願います。

◆ 特定医療費（特定医療）支給認定申請時 おたすね票 ◆ 申請書

公助

災害時要支援者名簿

＜市町における災害時要支援者名簿の作成について＞

申請書に記入する事項は、申請書に添付する申請書に記入する事項と一致させること。

申請書に記入する事項は、申請書に添付する申請書に記入する事項と一致させること。

申請書に記入する事項は、申請書に添付する申請書に記入する事項と一致させること。

ありがとうございました。生活する上で困った時ですとか、相談したいなという時には、各保健所にこちらの保健師さんがいらっしゃいますので、また気軽にご相談いただければと思います。ありがとうございました。（拍手）

こちらの自販機をご覧になったことはおありでしょうか？こちらは、資料にも入っているかと思いますが、収益の一部が難病患者様の支援のために活用されるという自販機になります。普通のコカ・コーラ社の飲み物が販売されているんですけども値段は普通の自販機と何も変わりません。ただ収益の一部が患者さんの支援に活用されるというものになりますので、水色の自販機を見たらぜひご購入いただけたらと思います。

ではここで、今日来られている各保健所の保健師さんのご紹介をしたいと思います。さまざまな手続きの窓口にもなりますので、どなたか一人でも知ってる顔の方がいらっしゃったらと思いますので、順に所属とお名前をお願いします。



大津市保健所の白子と申します。よろしくお願いたします。

草津保健所の村上と申します。よろしくお願いたします。

甲賀の保健所で保健師をしております大井です。よろしくお願いたします。

東近江保健所の福山と申します。よろしくお願いたします。



県の事業ではないのですが、ぜひ知っておいて  
 いただきたい、障害福祉サービスについて、ご紹介  
 をさせていただきます。

県の事業ではないですがぜひ知っておいてください！

## 障害者総合支援法に基づく 障害福祉サービスについて

平成 25 年 4 月 1 日から難病患者の方も障害福祉サービスの対象となっております。障害福祉サービスというと障害者の方が対象ということで、基本的には手帳を持っている方が利用できるサービスということだったのですが、難病患者の方は、たとえば症状が一日のうちでも変動するし、一定期間でどんどん変わっていったり、服薬の状況で変わったりということで障害がなかなか固定しにくいということになります。障害者手帳というのは永続する障害、一定固定したと判断される障害について認定をされるものですので、なかなかそういった変動のある方については認定されにくいといった状況にありました。なのでそういった方でもサービスが受けられるようにということで、難病の方もサービスの対象となりました。また今までの補助金事業ですと、市町によっては実施要綱を定めたり、定めなかったりということでしたが、今回は、こちらは法に基づいた支援ということになりますので、全国どちらに住んでおられてもサービスを受けることが可能となりました。

### 障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって法令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービスの対象とする。【平成25年4月1日施行】
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾患を法令で規定)として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

(参考：難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付))  
 事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算:2億円、健康増進事業)  
 遺伝性疾患研究事業の対象である130疾患と関連リウマチの患者を対象  
 ※平成24年度まで実施

- ➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

ひとつひとつひとつの病気は見えないと思うんですが、対称となるのは今は130疾患ですが、この1月1日からは151疾患に拡大されます。

#### 障害者総合支援法の対象疾患一覧(130疾患)

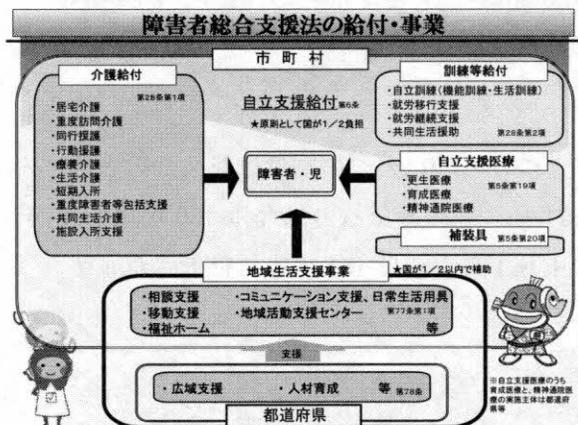
1 がん	34 慢性腎臓病	67 心臓病	100 慢性閉塞性肺疾患
2 脳卒中	35 慢性心臓病	68 糖尿病	101 慢性腎臓病
3 脳性麻痺	36 慢性心臓病	69 慢性閉塞性肺疾患	102 フォン・ゲイラー症
4 脊髄損傷	37 慢性心臓病	70 慢性閉塞性肺疾患	103 慢性閉塞性肺疾患
5 パルキンソン病	38 慢性心臓病	71 慢性閉塞性肺疾患	104 慢性閉塞性肺疾患
6 アルツハイマー病	39 慢性心臓病	72 慢性閉塞性肺疾患	105 慢性閉塞性肺疾患
7 認知症	40 慢性心臓病	73 慢性閉塞性肺疾患	106 慢性閉塞性肺疾患
8 認知症	41 慢性心臓病	74 慢性閉塞性肺疾患	107 慢性閉塞性肺疾患
9 認知症	42 慢性心臓病	75 慢性閉塞性肺疾患	108 慢性閉塞性肺疾患
10 認知症	43 慢性心臓病	76 慢性閉塞性肺疾患	109 慢性閉塞性肺疾患
11 認知症	44 慢性心臓病	77 慢性閉塞性肺疾患	110 慢性閉塞性肺疾患
12 認知症	45 慢性心臓病	78 慢性閉塞性肺疾患	111 慢性閉塞性肺疾患
13 認知症	46 慢性心臓病	79 慢性閉塞性肺疾患	112 慢性閉塞性肺疾患
14 認知症	47 慢性心臓病	80 慢性閉塞性肺疾患	113 慢性閉塞性肺疾患
15 認知症	48 慢性心臓病	81 慢性閉塞性肺疾患	114 慢性閉塞性肺疾患
16 認知症	49 慢性心臓病	82 慢性閉塞性肺疾患	115 慢性閉塞性肺疾患
17 認知症	50 慢性心臓病	83 慢性閉塞性肺疾患	116 慢性閉塞性肺疾患
18 認知症	51 慢性心臓病	84 慢性閉塞性肺疾患	117 慢性閉塞性肺疾患
19 認知症	52 慢性心臓病	85 慢性閉塞性肺疾患	118 慢性閉塞性肺疾患
20 認知症	53 慢性心臓病	86 慢性閉塞性肺疾患	119 慢性閉塞性肺疾患
21 認知症	54 慢性心臓病	87 慢性閉塞性肺疾患	120 慢性閉塞性肺疾患
22 認知症	55 慢性心臓病	88 慢性閉塞性肺疾患	121 慢性閉塞性肺疾患
23 認知症	56 慢性心臓病	89 慢性閉塞性肺疾患	122 慢性閉塞性肺疾患
24 認知症	57 慢性心臓病	90 慢性閉塞性肺疾患	123 慢性閉塞性肺疾患
25 認知症	58 慢性心臓病	91 慢性閉塞性肺疾患	124 慢性閉塞性肺疾患
26 認知症	59 慢性心臓病	92 慢性閉塞性肺疾患	125 慢性閉塞性肺疾患
27 認知症	60 慢性心臓病	93 慢性閉塞性肺疾患	126 慢性閉塞性肺疾患
28 認知症	61 慢性心臓病	94 慢性閉塞性肺疾患	127 慢性閉塞性肺疾患
29 認知症	62 慢性心臓病	95 慢性閉塞性肺疾患	128 慢性閉塞性肺疾患
30 認知症	63 慢性心臓病	96 慢性閉塞性肺疾患	129 慢性閉塞性肺疾患
31 認知症	64 慢性心臓病	97 慢性閉塞性肺疾患	130 慢性閉塞性肺疾患
32 認知症	65 慢性心臓病	98 慢性閉塞性肺疾患	
33 認知症	66 慢性心臓病	99 慢性閉塞性肺疾患	

平成27年1月1日からは  
 151疾患に拡大されます！

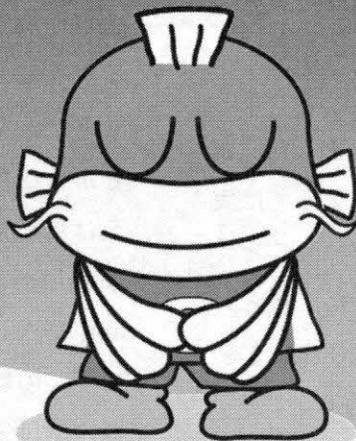
こちらが主なサービスの内容です。たとえば滋賀県ですと、昨年度の下半期で、たとえばこの居宅介護というヘルパーさんに来てもらうというサービスを利用されている方がいらっしゃったりとか、こちらの日常生活用具というもので、たとえば肺動脈性肺高血圧症の方が特殊マットとか訓練用ベッドの給付を受けたり、進行性核上性麻痺やALSの方が電動式の吸引器やネブライザーの給付を受けたり、リウマチの方が特殊便器の給付を受けたりということで給付を受けていらっしゃいます。あとこちらの補装具についても、網膜色素変性症の方が手帳を持っていなくても遮光メガネと矯正メガネの給付を受けられておられ

ます。なので手帳を持っていないからということでサービスの給付をあきらめていらっしゃる方がおられましたら、生活に支障が出てきたなど感じた時点で、まずいったん調べていただいて、お住まいの市町の障害福祉主管課に確認をしていただければと思います。もしかしたら必要な支援が受けられるかもしれません。

以上で滋賀県での取り組みの紹介を終了させていただきます。患者さんご自身も、ご家族の方も、支援する方もそれぞれみんなで意見を出し合っ、協力し合っ、誰もがいきいきと暮らせる滋賀県にしていきたいと考えております。ですのでまずは身近な方と、今日の感想でも何でも結構ですので難病患者さんの支援についてお話をいただければと思います。ありがとうございました。



御静聴ありがとうございました

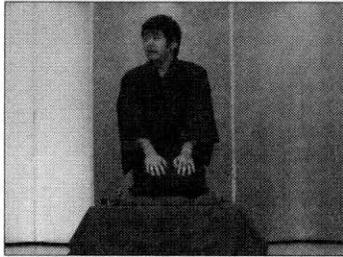


■ショータイム■

# 第一部 落語

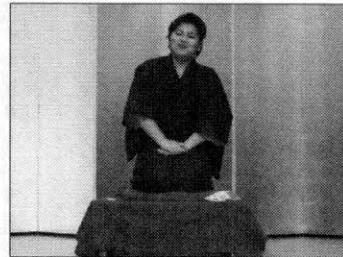
立命館大学落語研究会 りつめいていさゆう立命亭峻遊、たつ やおっとり立の家乙鳥

☆滋賀にもキャンパスがあることで馴染みのある、立命館大学の学生さんに落語を披露していただきました。途中、マイクのアクシデントもありましたが、ものともせずに行ってきました。



りつめいていさゆう  
立命亭峻遊さん  
「真田小僧」

\*プログラムでは演目を「片棒」としておりましたが、当日「真田小僧」に変更となりました



たつ やおっとり  
立の家乙鳥さん  
「堪忍袋」

■□来場者感想より■□

- ・生の落語を初めて聞きました。
- ・長いセリフを覚えていてすごいと思う。
- ・途中でマイクが切れても大きい声で最後までやり切られて良かったです。
- ・楽しませていただきました。ありがとうございました。
- ・練習のあとが見られ聞きごたえがあった。



■ショータイム■

# 第二部 演奏と歌

ハミングバード

☆各地で開催されるイベントにひっぱりだこのハミングバードさん。結成9年目の3人は息もぴったりで、演奏と歌に魅了されました。



■□来場者感想より■□

- ・なつかしい曲を聞き心が久しぶりに落ち着き、昔を思い出していた。
- ・フォークソングいいですね。ゆったりできました。
- ・歌声に聴きほれた。
- ・ステキなハーモニーに癒されました。同じ時間なのにゆっくりとした時間に想えました。
- ・きれいな音楽をきくと元気がでます！

■展示コーナー■

# ホッとサロン

## ホッとサロンは…

身体の変調を覚え、医療機関にかかったら「あなたは難病です」と告げられ、生活が一変します。

今まで続けてきた仕事や趣味をあきらめざるを得なくなったり、病気のことをわかってもらえない辛さや社会から取り残されるような思いになったり。そんな難病患者同士が気軽に参加ができ、新しい仲間に出会える場が「ホッとサロン」です。

今回は、好評のコーヒー教室・瓦の陶芸教室・絵手紙教室・押し花教室・書道教室、新たにデコパージュ（紙ナプキンの絵柄を小物に貼り付ける）を行いました。先生の指導のもとで、みなさんで助け合いながら思い思いの作品が出来上がり笑顔がこぼれました。一人一人の笑顔や仲間との出会いが絶えることなく続き、病気を抱えながらもいきいきと過ごせられたらと思います。これからも続けていきたいです。

詳しくは、滋賀県難病相談・支援センターにお問い合わせください。

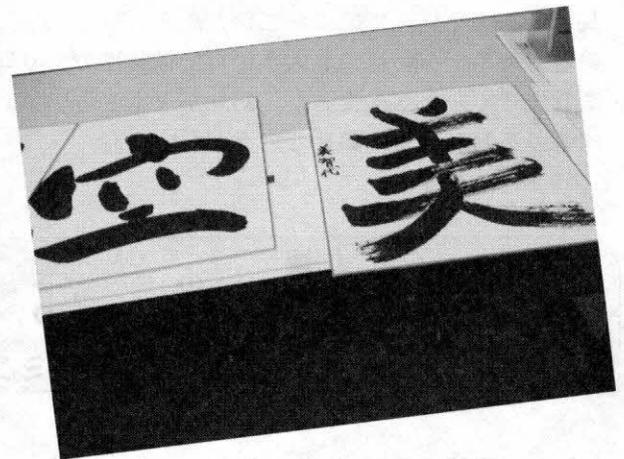
滋賀県難病相談・支援センター  
(月～金)

TEL 077-526-0171

FAX 077-526-0172



絵手紙



書道教室



デコパージュ

## しがなんれん作業所

### しがなんれん作業所は…

2002年（H14年）6月1日栗東市に誕生しました。

「難病患者による難病患者のための」作業所、こうした取り組みは全国でも数少ないです。

利用者は栗東、草津、守山、野洲、湖南市、愛荘町、から通っています。（男1、女9  
平成26年度） 脊髄小脳変性症、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、再生不良性貧血、ミトコンドリア脳筋症、関節リウマチ、変形性膝関節炎の方がおられます。

一緒に働いて賃金を得る喜びや社会参加、レクリエーション、季節の行事を楽しんでいます。

難病患者や慢性疾患患者が一步踏み出すきっかけになる場所を目指しています。

☆通所利用者を募集しています！一度作業所に見学にきませんか？

ご連絡お待ちしております。

地域活動支援センター

しがなんれん作業所

（月～金 10:00～15:00）

お問合せのお電話は14:00までに

TEL / FAX 077-552-8197



初詣に行きました



絵手紙を描いてしおりを作っています。一枚30円～



難病のつどいの展示のようす



ティッシュにチラシを入れるお仕事です

## 難病のつどいを終えて…

滋賀県と協働で開催し、今回は草津市にも後援していただいた「難病のつどい11・29」。昨年続き、草津市立市民交流プラザフェリエ南草津で開催し、参加者は129名（演者、スタッフ含む）と、たくさんの方が来て下さいました。

### 参加された方より

会場の装飾のお手伝いを通して、普段あまり交流することのない大先輩のボランティアの方々とお話しができていい刺激になりました。

北村さん

難病について貴重な情報が得られる集いです。患者の方とご家族にとっては、ほっと一息つけるひと時にもなっていると思います。もっと多くの方に、この集いのことをお知らせしたいですね。

森岡さん

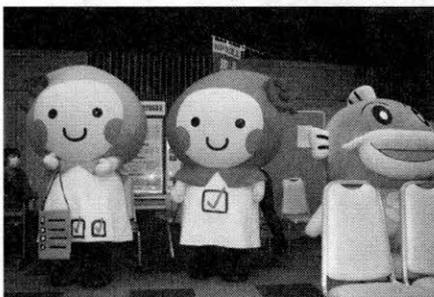
県や国の説明はちんぷんかんぷん、病気を抱えている方々はそれだけでも大変なのに・・・手続き等もう少し何とかならないものかと思いました。

Y・Yさん

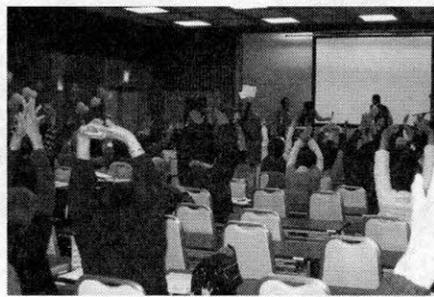
たくさんのご意見ありがとうございます。難病の啓発を目的とするこのつどいが、皆さんに少しずつ浸透し、理解や協力を得られるようになればと思っています。皆さんの声を次回の「難病のつどい」に活かしたいと思います。

### アンケートより

- ・病名で区切らない難病政策の実現に向けて取り組んで欲しい。
- ・講演中に私語を話す参加者が多く聞きとりにくかった。
- ・病気にかかってまだ4年目と浅いので大変参考になりありがたいです。
- ・展示はもっとたくさんあってもよかった。
- ・今後このような催しがあれば参加させていただきます。
- ・作品の向こう側に患者の方々の姿が浮かびます。
- ・身近なところに難病の存在があるのにもかかわらず、世間一般は知らなさすぎますね。もっと知って欲しいです。
- ・途中で毎日体操があり良かったです。家で簡単にできる体操なのでやろうと思います。



滋賀のキャラクターも来てくれ大人気！



落語の後にみんなで体操！体がほぐれます



展示の様子

## 2月28日は世界稀少・難治性疾患の日です (RDD—Rare Disease Day)

稀少・難治性疾患の日 (RareDiseaseDay:RDD) ではより多くの方に稀少・難治性疾患の存在を知らせ、みんなの声を集め共に話し合うことで、稀少・難治性疾患の患者の生活の質の向上と、新しい診断・治療法が開発されることを目指しています。

この運動は2008年スウェーデンで毎年2月の最終日(28日閏年は29日)をRDD (Rare Disease Day) の日と定め開催されたイベントです。その後全世界に呼びかけ、2009年には30ヵ国が参加するようになり、日本では2010年から開催されています。

滋賀県難病連絡協議会ではこのイベントに賛同し、2013年から参加しています。

2013年には「しがなんれん作業所」で「一つの樹を作り上げよう、夢を語りつなげよう」をテーマに掲げ、木の葉のカードに日頃の想いを書いて頂き、貼り付けたオブジェ「樹」を作り上げました。

昨年(2014年)は世界的な規模で開催されるRDDのメインテーマが「WE walk together with YOU 共に歩む・よりそう」でした。そこで滋賀では、「みんなでよりそい、つながろう・滋賀」とし、会場を滋賀県難病相談支援センターに移し、大きな滋賀県の地図を用意、お集まり頂いた皆さんに「人の手の形」の色とりどりのカードにメッセージを書いて、お住まいの地域あたりに貼り付けて頂きました。各地域で寄り添う温もりの手と手がつながる思いでした。「温もりの手」は、会場に用意しましたが、県のご協力を得て、患者団体、保健所、病院、養護学校など関係機関には事前にお届けし、当日会場に参加出来ない方からもたくさん郵送していただきました。

今年(2015年)の共通テーマは「つむぐあなたとであいつながるレア・ディーズ」でした。滋賀では加えて「手から手に笑顔と共に届けよう!」を合い言葉にして、JR草津駅東口デッキで、新たな難病対策に関する情報掲載のチラシ配布、ハート型の風船プレゼント、RDDのパネルの展示、ご寄付のお願い(500円以上ご寄付の方にRDDピンバッジのプレゼント)を実施しました。難病の啓発を目的として、配布資料には難病法施行に伴い拡大された医療費助成の対象疾病や、障害者手帳を持たない難病の患者さんも必要な支援が受けられることとなった障害者総合支援法の対象疾患、そして難治性疾患患者を雇用する事業所への雇用開発助成金の対象疾患の一覧を掲載しました。どのような疾病が対象となっているのかを知って



いただき、支援のための申請へとつながればと思います。

今年は、滋賀県と草津市に後援頂き、患者・家族、関係者ら35名の手から笑顔を添えて、250名の方にお渡しすることが出来ました。

また、多くの皆様からご寄付もいただき、今後も広く皆様に役立つ相談支援・情報発信等、活動を進めていきたいと思っています。

## 平成27年度 社会福祉施策に対する要望書

滋賀県難病連絡協議会は「誰もが安心して暮らし続けられるよう」滋賀県に対して毎年要望書を提出しています。今年度は平成26年12月10日「平成27年度社会福祉施策に対する要望書」として提出、交渉を持ちました。その全文を掲載します。

平素より難病対策へのご尽力に心より感謝申し上げます。

内閣府障がい者制度改革推進会議が出している「障害者制度改革推進のための基本的方向」によれば次のように述べています。(原文通り)

国連の「障害者の権利条約」とは、障害のある人の権利を守るという国の約束です。障害者の権利条約は、私たちに関係することを決める時は、必ず私たちの意見を聞いてきめること(英語でいうと:Nothing about us without us)という考え方にもとづいて、日本人を含む、世界の多くの障害のある人が参加してつくられました。(内閣府 障がい者制度改革推進会議:2010.11)

障害者の権利条約の考え方に合わせて我が国の法律や制度を変える目的で、総理大臣をトップに全大臣をメンバーとして2009年12月「障がい者制度改革推進本部」が作られました。この推進本部のもとに改革を実現するために作られたのが「障がい者制度改革推進会議」です。この推進会議に参加する26人の内半数以上が障がい者の代表でした。冒頭の「私たちに関係することを決める時は、必ず私たちの意見を聞いてきめること」が実践されたといえます。

この推進会議の報告を受けてわが国の関係法律が制定、改正されました。

2011年7月29日障害者基本法の一部を改正する法律が成立し、第二条障がい者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害があるものであって、障害及び社会的障壁(障害がある

者にとって障壁となるような事物・制度・慣行・観念その他一切のもの)により継続的に日常生活、社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」と難病が法律に位置づけられました。

2012年6月20日「障害者自立支援法」に替わり、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」が成立し、第四条定義に難病が加えられました。

2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が成立し、2015年1月1日から施行されます。

難病患者や家族の数十年にわたる運動の一步がやっと実ったといえます。500から600疾患群あるといわれる難病の数からすれば、これらの法律の制定・改正によりどれほどの難病患者の生きる糧となるかはこれからの運動を待たねばなりません。その第一歩が切り開かれたことに私たちは心から喜んでいます。

こうした法律の改正や制定は、2014年1月20日わが国が障害者の権利条約の締約国になったことに起因しています。2013年6月26日「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)」が公布され、2016年4月1日から施行されます。わが国の難病を取り巻く法関係が形の上で整ったといえますが、患者団体の主体的役割と力量が、問われているのも事実です。病気を抱えながらの難病運動ではありますが、一步一步歩む決意です。

難病患者の取り巻く状況を踏まえ、次のとおり平成27年度社会福祉施策に対する要望をいたします。また、わたくしたち滋賀県難病連絡協議会

も、難病患者・家族の誰もが安心して生活できる医療と福祉の社会実現のために滋賀県行政と協働の営みとして難病患者・家族の支援に努力をいたす所存です。

### (1) 「難病患者に対する医療等に関する法律(難病法)」施行についての要望

「難病法」では、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とされています。こうしたことを踏まえ本県においても、この基本理念が達成されるよう難病法の施行を新たなスタートとし、より充実した難病対策の推進を望みます。

つきましては、この難病法の施行が2015年1月1日にスムーズにスタートできるように、県の難病対策をさらに推進していただくようお願いいたします。同時に、多くの県民の皆さんが同法の趣旨を理解し、共生社会が実現できるように広報啓発していただくようお願いいたします。また、難病法施行後、患者家族にとって不都合な事例が起こるかもしれません。その節には、難病患者家族や県民に理解できるよう懇切丁寧な説明伝達と改善をお願いします。

①県内にある医療機関・介護事業所など、難病支援に従事する関係機関にこの難病法の理解を深めるために、研修を行うなど周知徹底してください。関係機関への周知については、その機関の現場職員にまで届くよう周知徹底されるようお願いいたします。

②多くの難病患者や県民に対してこの難病法が理解されるよう、県広報誌「滋賀プラスワン」への掲載や、多くの方の目にとどく場所への周知を工夫してください。この難病法についてのポスターやパンフレットなどを作成していただき、例えば患者が利用することの多い調剤薬局などの様々な関係機関にてきめ細か

く配布・掲示してください。

③「難病相談・支援センター」の機能の強化のための支援をしてください。難病法の施行に伴い、指定難病の疾病数だけでも今まで56疾病であったものが110疾病と大きく増加し、来年夏には300疾患ほどになると言われています。難病法において、「難病相談支援センター」は、第5章の療養生活環境整備事業として位置付けられ、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とされています。この時期を良い機会として、社会のニーズにマッチする難病相談・支援センターへと機能強化をしていきたいと考えます。国の支援センター事業の予算は大幅に増額されています。県としても支援センター機能をより強化できるように、事業費並びに専門職やピアカウンセラー等、支援員・相談員の人材が増員確保できるように予算の増額をお願いします。

④保健所の機能を充実させてください。先ほども述べたように指定難病の疾病数が大幅に増加します。現状においても介護保険に基づくサービスがスタートして14年になりますが、いまだ、家族介護抜きでの在宅療養が成り立たない現状は基本的には変わっていません。また、保健所の難病対策の難病担当保健師も、業務量が増え、ご苦労されておられます。したがって、この難病法施行に伴い保健所の機能が充実するように体制を強化するようお願いいたします。

また、「難病法」第32条には、「難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。」とあります。滋賀県においても、

「難病対策地域協議会」を7つの医療保健圏域に設置していただき、難病患者や家族の意見が反映される仕組みを整えていただくよう強く要望します。

- ⑤難病患者の就労がしやすい環境を整えてください。“働く”という事は単に収入を得るだけでなく、生きがいやリハビリにもなっており、その個人の生活にとっても、また、この社会にとっても、非常に大事な事です。しかしながら、難病患者が仕事に就く場合、とても大きな困難が発生します。就労を求めても未だに「仕事は病気が治ってから」との偏見があり、病名を告げて働くことが難しい状況にあります。また、無理解や誤解により、仕事を辞めざるを得ない状況に追い込まれ、退職してしまっからの相談が大変多い現状があります。就労支援、就労継続支援へのより一層の強化をお願いします。このことを踏まえ次のような要望をいたします。

- 1) 働きくらし応援センターでの難病患者の受付とご支援をお願いします。そのためには、担当される職員が難病対策について理解してもらうように研修会などを開催してください。
- 2) 各企業で難病について理解を深められるよう研修等具体的な取り組みをお願いします。

平成28年4月1日施行の改正障害者雇用促進法に基づく障害者に対する差別の禁止及び合理的配慮の提供、相談体制の整備等が義務づけられます。この障害の範囲には障害者手帳を持たない難病も含まれています。企業にとっては、難病の特性を踏まえた合理的配慮といわれても想像すらつかず、難病に対する専門的支援が出来る体制を構築することも難しい状況にあります。難病患者が働くにあたって様々な具体例を示すなど、わかりやすい工夫が必要です。

## (2) 介護保険法と障害者総合支援法の適用について周知徹底してください。

原則65歳以上の方については、介護保険法が適用されますが、介護保険のサービスだけでは十分に確保されない場合は障害福祉施策を上乗せしてサービスが受けられることとなっています。実際の市町の取り扱いが利用者の立場に立ったものとなっているのか、否か、県下の各市町の実態を把握した上で適切な指導を徹底してください。

## (3) (2)の項目を踏まえ、難病患者が社会へ参加できるように移動支援をお願いします。

障害者の地域生活支援事業として移動支援事業が市町の事業として実施されています。例えば、大津市の場合、身体障害者が65歳になると同時に「介護保険に移行するという」理由でサービスが使えなくなり、社会参加の道が閉ざされています。

私たちの要望は、障害の種別にかかわらず、必要に応じて移動支援事業の対象にすべきであると考えます。また、支給時間に関しても同様に必要な時間を保障してください。そのためにも、県下の各市町の実態を把握した上で適切な指導を徹底してください。

## (4) 喀痰吸引の3号研修を受けやすい環境を作ってください。

喀痰吸引等の3号研修は、現在県の委託をうけて実施しているびわこ学園と、唯一の登録研修機関であるALSしがネットももの2か所のみです。滋賀県のような地形において登録研修機関は、7医療保健圏域に存在することが望ましいと考えます。また研修を実施するには費用面において、委託研修機関と比して同等か受けやすい費用負担で受講できるようにすることによって介護福祉士及び介護職員等の受講が一定改善されると考えます。積極的な改善を要望します。

[追加・補足 日本ALS協会滋賀県支部]

日本ALS協会滋賀支部が主体となってNPO法人ALSしがネットが平成25年10月30日第3号研修の登録研修機関となり、平成26年2月22日から7月11日にかけて3号研修を実施しました。その結果6名のヘルパーに滋賀県から認定証が公布され、利用者さんの喀痰吸引、胃瘻による経管栄養を実施しています。この研修から是非改善を考えていただきたく次のように提案します。

当該研修は基本研修と実地研修から成り立っています。利用者である患者はヘルパーのサービスを受けるまでは、訪問看護ステーションに依頼するか家族が代わって吸引なり注入をすることになります。新しくサービスを必要とする患者は、出来るだけ早いヘルパー等の支援が求められています。そこで基本研修を修了したヘルパー等には、必要の都度、実地研修が受けられるよう工夫出来ないものか検討をお願いするものです

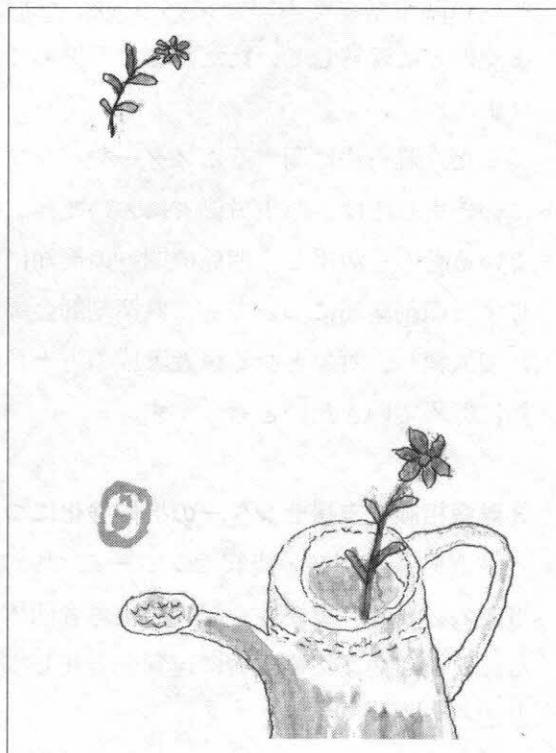
#### (5) 重度ALS患者のコミュニケーション支援をしてください。

現在、ALS患者で言葉などで意思疎通ができない患者が、入院した時に、医師・看護師等とのコミュニケーションを図るために、日ごろから慣れたヘルパーが、入院中にも付き添ってコミュニケーション支援を行う事が認められています。(平成23年7月1日「重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援に関する地域支援事業の取扱いについて」厚生労働省老健局振興課 参考の事)

ALS患者が自費でこのヘルパーを雇うには相当な費用が発生します。どうか、このことに対する支援ができるようにしてください。滋賀県内では、大津市がこの事業を実施し、隣の県・京都市でもこの事業を実施しています。一度、県としてこの事業の実態を把握してもらい、各市・町に対しては、より前向きにこの事業を実施するように指導してください。

#### (6) リハビリテーションに関する現状と計画策定の進捗状況を教えてください。

平成26年度の健康医療課の目標の一つに「障害のある人や高齢者およびその家族が、住み慣れた場所で安心して日常生活を送り、地域社会に参加し、望む生活を送ることができる。」とされています。その中に、リハビリテーション推進体制の整備があり、医療・教育・職業・社会リハビリテーション等総合的なリハビリテーション提供体制整備を図ろうとされています。私たち難病患者に、現状の進捗状況を教えてください。



## 平成27年度 社会福祉施策に対する要望について（回答）

平成27年2月2日

### (1) 「難病患者に対する医療等に関する法律」の施行について

#### ① 関係機関への周知について

医療機関など支援者に対する研修会については、難病医療連携協議会において毎年実施しているところです。平成27年度については内容等を十分検討し、新たな制度の周知徹底を図ります。

また、障害福祉サービス事業所への周知については、集団指導やサービス管理責任者研修等様々な機会をとらまえ積極的に実施してまいります。

なお、研修を実施する際には、それぞれの医療機関やサービス事業所内でも制度の理解を十分深めていただくようお願いしてまいります。

#### ② 難病患者や県民への周知について

新しい難病に関する法律の周知については、県広報誌や県ホームページへの掲載をはじめ、多くの方に理解していただけるよう努めてまいります。

また、難病法に関するポスターやパンフレットにつきましては、厚生労働省において作成されているものを活用し、関係機関への周知に努めます。調剤薬局についても、県薬剤師会等を通じて依頼し、対象となる患者家族の方々への周知に努めていきたいと考えます。

#### ③ 難病相談・支援センターの機能強化について

滋賀県難病相談・支援センターについては、事業の必要性、重要性を認識し、患者団体である滋賀県難病連絡協議会に運営を委託しているところです。

H27年度予算については、就労支援事業や出張相談事業の充実を目的に、人件費を増額して

要求しているところです。今後も支援員・相談員の方々や貴団体の意見を伺いながら、必要な事業が十分実施できるよう予算の確保に努めていきたいと考えます。

#### ④ 保健所の機能充実および難病対策地域協議会の設置について

保健所の機能については、H27年度夏に、対象疾患が現在の110疾患から300疾程度に増加することをふまえ、H27年度予算において各保健所の増員要求をしており、保健所の機能充実に努めていきたいと考えているところです。

また、難病対策地域協議会については、既存の協議会等の活用も含め、地域の実情に応じて地域で生活する難病患者が安心して療養できる支援体制作りに向け、設置の検討をしているところです。

#### ⑤ 難病患者の就労支援について

##### 1) 働き暮らし応援センターでの対応について

障害者働き・暮らし応援センターでは、難病の方も含めて、障害のある方の就労支援をしています。

障害者働き・暮らし応援センターでは各圏域の状況などを情報交換するために、定期的に代表者会議を開催しており、県障害福祉課の担当者も参画していますので、そうした機会に滋賀県難病連絡協議会のご要望について申し上げ、各圏域での難病の方に対する就労支援の現状と課題について認識を共有し、どのような取組ができるのかを話し合いたいと思います。

##### 2) 一般企業への理解促進について

一般企業において難病に関する研修の講師

派遣依頼があれば、できる限り対応していきたいと考えます。

また、県主催の企業向けセミナー等において、滋賀県難病協議会のブースを設置するなど、難病についての理解が深まるよう企業啓発に努めます。

## (2) 介護保険法と障害者総合支援法の適用について

障害者総合支援法では、65歳以上は介護保険サービスの利用が優先されるとされておりますが、平成19年3月28日付け障企発第0328002号、障障発第0328002号「障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」通知により、介護保険には相当するものがない障害福祉サービス固有のサービス（同行援護、行動援護、自立訓練（生活訓練）、就労移行・継続支援）については、障害福祉サービスを利用できることとされております。また、その他のサービスについても、支給決定を行う市町においては、具体的な利用意向を聴き取り把握したうえで、申請者が必要としている支援内容を介護保険により受けることが可能か否かを適切に判断し、一律に介護保険サービスを優先的に利用するものとし、しないこととするよう示しております。

県としては、この通知が市町において適正に理解され適用されるよう、市町への実地指導や担当者会議等、機会があるごとその適用状況等について確認していきたいと考えます。

## (3) 移動支援について

障害者総合支援法に基づく自立支援給付等と介護保険制度との適用関係については、介護保険法に基づく保険給付が優先されることとなっておりますが、地域生活支援事業は、市町が地域の特性や障害者のニーズに応じて柔

軟な形態で実施できるものとされていることから、「障害福祉サービスのような介護保険優先のルールはない」というのが国の見解です。

移動支援事業は市町地域生活支援事業であり、基本的には市町が地域の実情に応じて判断されるものと考えますが、実施に当たっては、具体的な利用意向を聞き取り把握するなどにより、適切な判断がなされるよう、機会をとらえて市町に対して周知徹底を行ってまいります。

## (4) 3号研修について

喀痰吸引等3号研修については、滋賀県がびわこ学園に委託をし、テキスト代のみでの受講を実施し受講者の負担軽減を図っているところです。

現在委託事業による3号研修受講者は定員に達しておらず、その要因については今後分析した上で対応する予定ですが、まずは受講者を増やし、医療行為の必要な難病患者の方々がより安心して在宅療養を維持できるような環境整備に努めたいと考えます。

## (5) 重度ALS患者のコミュニケーション支援について

重度ALS患者の入院時におけるコミュニケーションに係る支援に関する地域支援事業の取扱いについては、平成23年7月1日付け厚生労働省通知が発出された際、その内容を県内市町に周知し、地域支援事業の任意事業として実施することが可能であることを説明しているところです。

任意事業は、地域の高齢者が住み慣れた地域で安心してその人らしい生活を継続していくことができるようにするために市町の判断で実施されるものですが、この事業の中で重度ALS患者のコミュニケーション支援が行えるということは今一度市町に周知徹底し、そ

の実施について配慮するよう求めてまいります。

#### (6) リハビリテーションの現状と計画策定の状況について

現在策定中の「滋賀県リハビリテーション推進計画」におきましては、子どもから高齢者まで身近な地域でその人らしい暮らし（学ぶこと、働くこと、地域活動に参加すること等）が再構築できることに必要なリハビリ

テーション支援と、高度医療・専門医療に対応したリハビリテーション支援について協議を進めております。あわせて、それらを推進するために必要な体制整備の検討も行っており、身近な地域のリハビリテーション支援拠点の設置や、高度医療・専門医療に対応したリハビリテーション手法が身近な地域においても提供される体制構築を目指し、関係機関や団体等の意見をいただきながら検討を進めております。



## 特定疾患医療受給者証所持者数 (2 次医療圏別)

(単位：人)

番号	疾患名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	合計
1	ベーチェット病	39	38	14	29	17	26	4	167
2	多発性硬化症	51	36	15	24	22	28	5	181
3	重症筋無力症	61	48	19	33	21	23	10	215
4	全身性エリテマトーデス	126	123	56	96	63	69	21	554
5	スモン	7	5	0	2	1	0	0	15
6	再生不良性貧血	23	28	12	24	18	22	7	134
7	サルコイドーシス	51	36	15	27	24	19	11	183
8	筋萎縮性側索硬化症	15	20	11	24	15	13	3	101
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	92	85	45	81	49	49	15	416
10	特発性血小板減少性紫斑病	62	64	25	37	27	45	6	266
11	結節性動脈周囲炎	18	20	12	22	13	5	2	92
12	潰瘍性大腸炎	543	404	149	268	184	235	53	1836
13	大動脈炎症候群	8	12	7	7	7	7	3	51
14	ビュルガー病	15	12	17	9	5	3	1	62
15	天疱瘡	9	8	5	5	8	13	2	50
16	脊髄小脳変性症	56	38	33	47	43	34	13	264
17	クローン病	107	104	40	73	43	45	12	424
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	1	0	0	2	0	0	3
19	悪性関節リウマチ	22	19	3	5	9	1	3	62
20	パーキンソン病関連疾患	414	271	178	204	176	175	65	1483
21	アミロイドーシス (原発性)	4	6	1	4	6	2	0	23
22	後縦靭帯骨化症	67	57	38	52	50	35	19	318
23	ハンチントン病	5	3	2	8	1	0	1	20
24	モヤモヤ病 (ウイリス動脈輪閉塞症)	36	39	18	19	14	14	5	145
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	4	9	4	1	3	0	23
26	特発性拡張型心筋症	129	113	33	44	67	22	19	427
27	シャイ・ドレーガー症候群	36	23	13	15	13	9	4	113
28	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	5	2	1	3	4	1	0	16
30	広範脊柱管狭窄症	19	13	7	10	5	4	2	60
31	原発性胆汁性肝硬変	56	41	17	49	37	25	4	229
32	重症急性膵炎	4	4	1	8	2	3	2	24
33	特発性大髄骨頭壊死症	56	37	22	28	23	28	10	204
34	混合性結合組織症	22	22	11	9	9	14	5	92
35	原発性免疫不全症候群	1	0	1	1	1	4	0	8
36	特発性間質性肺炎	26	18	4	16	13	3	5	85
37	網膜色素変性症	57	69	33	42	38	28	21	288
38	プリオン病	0	2	0	2	1	0	0	5
39	原発性肺高血圧症	7	9	4	2	3	2	0	27
40	神経線維腫症	12	7	5	7	9	3	2	45
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	4	0	0	1	0	0	0	5
43	特発性慢性性肺血栓栓症 (肺高血圧型)	5	3	2	4	0	1	0	15
44	ライソゾーム病 (ファブリー [Fabry] 病含む)	0	6	0	1	0	1	2	10
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	1	0	0	0	0	2
46	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	1	0	1	0	0	0	1	3
47	脊髄性筋萎縮症	6	1	1	1	0	1	1	11
48	球脊髄性筋萎縮症	4	5	1	0	2	6	0	18
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	8	13	9	6	2	3	2	43
50	肥大型心筋症	12	7	3	7	2	0	0	31
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	1	3	7	2	3	2	0	18
53	リンパ脈管筋腫症 (LAM)	0	2	0	1	0	0	0	3
54	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靭帯骨化症	10	8	4	6	2	2	2	34
56	間脳下垂体機能障害	37	34	15	28	12	15	12	153
	合計	2351	1924	920	1397	1067	1043	355	9057

(平成 26 年 (2014 年) 3 月 31 日現在)

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院 指定一覧表(H26.8.1)

	疾患群	血液	免疫	内分泌	代謝	神経・筋	視覚	循環器	呼吸器	消化器	皮膚・結合組織	骨・関節
大津	打出病院											
	大津市民病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院	○	○					○		○		○
	堅田病院											
	滋賀医科大学医学部附属病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院											
	地域医療機能推進機構滋賀病院		○	○	○	◎		◎	○	◎		◎
	瀬田川病院											
	ひかり病院											
	琵琶湖病院											
	琵琶湖大橋病院						○		○	○		○
	琵琶湖中央病院						○					
	琵琶湖養育院病院						○			○		
山田整形外科病院											○	
草津	近江草津徳洲会病院									◎		○
	草津総合病院			○				◎	○	○		○
	滋賀県立精神医療センター											
	びわこ学園医療福祉センター草津					○						
	南草津野村病院											
	南草津病院											
	宮脇病院							○	○	○		○
	滋賀県立小児保健医療センター					◎						
	滋賀県立成人病センター	◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	守山市民病院							○				
	済生会滋賀県病院	○				○	○	○		○		○
湖南病院												
びわこ学園医療福祉センター野洲					○							
野洲病院					○				○		○	
甲賀	甲賀市立信楽中央病院											
	公立甲賀病院	○		○	○	◎	○	◎		◎	○	◎
	甲南病院					○						
	国立病院機構紫香楽病院					◎						
	水口病院					○						
	生田病院											
	甲西リハビリ病院											
東近江	ヴォーリズ記念病院					○				○		
	近江八幡市立総合医療センター	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎
	青樹会滋賀八幡病院											
	青葉病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院					○						
	神崎中央病院		○	○		○		○		○		○
	国立病院機構東近江総合医療センター		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	湖東記念病院							◎		○		
	東近江敬愛病院		○	○	○	○		○	○	○	○	○
	東近江市立蒲生医療センター									○		
東近江市立能登川病院						○			○			
日野記念病院						○						
彦根	彦根市立病院	◎						◎	◎	◎	○	○
	彦根中央病院											
	友仁山崎病院									○		
	豊郷病院							○				
長浜	市立長浜病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
	セフィロト病院											
	長浜赤十字病院	◎	◎	◎	○	◎		◎		◎	○	◎
	長浜市立湖北病院	○	○							○		
高島	今津病院		○			○		○	○	○	○	○
	高島市民病院	○	○					○	○	◎		◎
	マキノ病院		○	○	○	○				○	○	
合計	拠点病院	8	8	7	6	12	7	12	7	13	4	11
	協力病院	6	9	8	7	18	3	12	8	18	9	13

◎拠点病院(17) ○協力病院(26)

## 難病について、ひとりで悩まないで、ご相談ください・・・



難病情報センターHP:<http://www.nanbyou.or.jp>

### 保健所

保健所では、難病などでお困りの方の相談をお受けしています。医療相談・福祉相談・栄養相談・生活相談など、どんなことでもお気軽にご相談ください。



受付：月～金、10時～16時

TEL：大津市保健所 077-522-6766

草津保健所 077-562-3526

甲賀保健所 0748-63-6148

東近江保健所 0748-22-1300

彦根保健所 0749-21-0283

長浜保健所 0749-65-6662

高島保健所 0740-22-2419

### 滋賀県難病相談・支援センター

センターでは、難病患者さんやご家族のお困りごとや就労についての相談支援、医療講演会の開催、地域での交流活動をすすめていただくボランティアの養成、絵手紙・書・コーヒー教室・陶芸などのサロンの開催により、日常生活や療養上の悩みや不安の解消にむけた支援をしています。

受付：月～金、10時～16時

TEL：077-526-0171

FAX：077-526-0172

Mail:[sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

HP:[http://www.pref.shiga.jp/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/kenko-t/nanbyou_center)

住所：大津市京町4-3-28

滋賀県厚生会館別館2階

### NPO法人滋賀県難病連絡協議会

NPO法人滋賀県難病連絡協議会では、疾患ごとに集まった患者・家族会でつくられた団体で、電話による日常生活相談等を行っています。

受付：月～金、10時～16時

TEL/FAX：077-510-0703

Mail:[siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp](mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp)

HP:<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

住所：大津市京町4-3-28

滋賀県厚生会館別館2階

### 滋賀県難病医療連携協議会

滋賀県では、難病患者さんの入転院施設の確保を目的として、滋賀県難病医療連携協議会を設置しています。

難病医療拠点・協力病院や保健所、難病相談・支援センターなど関係機関と連携して、難病患者さんのよりよい療養生活にむけて支援しています。

受付：月・水・金、9時30分～15時30分

TEL：077-522-5055

FAX：077-522-0192

Mail:[otsu1563@city.otsu.lg.jp](mailto:otsu1563@city.otsu.lg.jp)

HP:[http://www.municipal-hospital.otsu.shiga.jp/html/\\_otsu/nanbyou/index.htm](http://www.municipal-hospital.otsu.shiga.jp/html/_otsu/nanbyou/index.htm)

住所：大津市本宮2-9-9

大津市民病院地域連携室内

# 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2014 年度)

役職名	氏 名	所 属
理 事 長	藤 井 美智代	お お み
副理事長	水 江 孝 之	A L S
	森 幸 子	膠 原 病
常務理事	大 島 晃 司	お お み
理 事	石 田 敏 夫	パーキンソン
	小 国 亜弥子	リ ウ マ チ
	小 野 元 嗣	賛 助 会
	葛 城 貞 三	A L S
	川 辺 博 司	I B D

役職名	氏 名	所 属
理 事	清 原 教 子	膠 原 病
	久 保 川 節子	筋 無 力 症
	駒 阪 博 康	お お み
	土 井 智 恵	膠 原 病
	中 島 健	お お み
監 事	山 根 寿美子	リ ウ マ チ
	洞 正 子	リ ウ マ チ
	竹 内 健	賛 助 会

事 務 局	〒 520-0044 大津市京町四丁目 3-28 (滋賀県厚生会館 別館 2 階) TEL/FAX : 077-510-0703 Eメール : <a href="mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp">siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp</a>
しがなんれん作業所	〒 520-3013 栗東市目川 1070 シャトルハルタ 104 号 TEL/FAX : 077-552-8197 Eメール : <a href="mailto:shigananrenwork@ybb.ne.jp">shigananrenwork@ybb.ne.jp</a>
滋賀県難病相談・支援センター	〒 524-0044 大津市京町四丁目 3-28 (滋賀県厚生会館 別館 2 階) TEL:077-526-0171 FAX : 077-526-0172 Eメール : <a href="mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp">sigananbyo@ex.biwa.ne.jp</a>

## 難病相談員名簿

膠原病	伏 村 律 子		
	森 幸 子		
リウマチ	洞 正 子		
	米 谷 誉 子		
筋力無	葛 城 勝 代		
	早 川 文 子		
	吉 田 初 美		
稀少難病の会おのみ	大 島 晃 司 ( 神 経 )		
	藤 井 美 智 代 ( 神 経 )		
	岩 井 初 美 ( 消 化 器 )		
	奥 村 亨 ( 消 化 器 )		
パーキンソン	石 田 敏 夫		
	山 本 兼 三		
	生 田 恵 子		
	原 山 紘 一		
	服 部 健 司		
ALS	葛 城 貞 三		
	水 江 孝 之		
IBD	川 辺 博 司		

次ページからは、特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会加盟団体の紹介ページとなります

## 全国膠原病友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年7月8日
主な疾病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、血管炎、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、若年性特発性関節炎 他
事務局	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 ☎080-4978-1239 滋賀県厚生会館別館2階 滋賀県難病連絡協議会内
代表者名	森 幸子 〒 ☎
機関紙(誌)名	「膠原」、「明日への道」ブロック版、滋賀版
会費(年額)	4,200円(全国会費、ブロック費含む)

「膠原病」は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。

【活動】医療講演会・相談会 膠原病は適切な治療と日常生活の注意を守ることが大切です。そのためには療養生活に必要な医療や生活上の情報を得ることが必要です。多くの専門医の協力を得て、最新の医療情報をわかりやすく講演いただき、内容は機関誌に掲載しています。

ミニ集会・地域交流会 毎月第一土曜日の午後1時30分から、難病相談・支援センターにてミニ集会を開催、日頃の悩みを相談したり、聞いてみたいこと等情報交換の場となっています。県内各地でも食事やお茶会などの交流会も開催しています。専門医も参加されるときがありますので、医療相談も可能です。ホームページで案内しています。

機関誌や緊急医療支援「膠原病手帳」を発行。医療や生活、膠原病患者が使える制度など、最新情報を掲載。機関誌を読むだけでも多くの情報を得たり、同じ疾患の患者さんがどのように過ごしているかを知り、交流できる紙面となっており、年間10回程度発行しています。

## 公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月16日
主な疾病	関節リウマチ
事務局	〒 ☎・FAX 支部長：洞(ほら)正子
代表者名	洞(ほら)正子
機関紙(誌)名	「流」(全国版)、「KTKびわこ」(滋賀支部報)
会費(年額)	普通会员4,000円 特別会員(医師)8,000円 *本部へ納入

「関節リウマチ」について

☆関節リウマチは、身近な難病です。

☆リウマチは未だ発病原因が不明で、治療法も確立されていませんが、近年 新薬が次々に開発・認可され、治療の選択肢が広がり、寛解が目指せるようになっていきます。

☆専門医による早期診断・初期からの治療により、日常生活が不自由になることが抑えられるようになりました。

☆個人差が大きく、自分に合う治療法を見つけることが大切です。

☆治療の4本柱は、基礎療法・リハビリテーション・薬物療法・手術療法です。

「日本リウマチ友の会」では

リウマチ患者が手をつなぎ、正しい知識と情報をもって、自立と社会参加を目指すよう

①機関誌の発行②専門医による療養医療講演会・相談会③専門医の案内④患者同士の交流  
⑤日常生活動作を助ける自助具の紹介 などを行っています。

## 全国筋無力症友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月9日		
主な疾病	重症筋無力症		
事務局	〒	葛城 勝代方	☎・FAX
代表者名	葛城 勝代		
機関紙(誌)名	「筋」「MG 滋賀支部だより」		
会費(年額)	4,500円(全国会費含む)		

滋賀県難病連絡議会の設立準備会に参画し、難病連設立と同時に発足しました。全国友の会は昭和46年に結成され、「病気の原因究明と治療法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動を進め、昭和47年特定疾患制度ができた最初に認定されました。原因のわからない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。

また、専門の医師の協力によって、病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上を目指しています。全国会では、小児筋無力症のための交流会や眼科検診も行っています。

毎月第1金曜日に滋賀県難病相談支援センターで、「マイカップでコーヒーとおしゃべり会」を簡単な手芸等もしながら交流会を開催しています。また、行事に参加できない会員のために、「お元気ですかコール」による電話での近況をお聞きし、情報交換と励ましあいをしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるように、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日	昭和59年12月20日		
主な疾病	脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、多発性硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、原発性肺高血圧症、レクリングハウゼン病、ミトコンドリア、サルコイドーシス 等々		
事務局	〒	大島 晃司	☎・FAX
代表者名	駒坂 博康	〒	☎・FAX
機関紙(誌)名	おおみ		
会費(年額)	2,000円	入会金	1,000円

難病患者はその病気の原因や治療法が確立されていないと医者から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう」と考え込んでしまい、生きる希望さえ失いかねません。

そんな仲間が疾病の違いを乗り越えて一つになって交流しようと設立されたのが私たち稀少難病の会「おおみ」です。

医療講演会、相談会、交流会などを開催しています。また年間4回ほど機関誌「おおみ」を発行し、情報交換等により、より良い日常生活が送れるよう励まし合っています。

現在(2015年3月)18種類の疾患70人余りの会員で構成されています。

病気を抱えながらもどうしたら日々の生活を楽しく送れるか、患者の生命、生活、人生全般のQOLの向上を願い「誰もが安心してらせる社会」を目指し、何をしたら良いのか、何が出来るか、私たちと共に語り合っていきませんか。

## 全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

設立年月日	昭和18年12月9日
主な疾病	パーキンソン病
事務局	〒 <span style="float: right;">☎・FAX</span>
代表者名	石田 敏夫
機関紙(誌)名	「全国パーキンソン病友の会 会報」・「全国パーキンソン病友の会滋賀支部会報」
会費(年額)	会費4,000円

パーキンソン病は頭脳(中脳)の黒質という部分の神経細胞が変性・消失することによって、神経細胞から出ているドーパミンという神経伝達物質が減少することからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は、振戦(ふるえ)・筋固縮(筋肉のこわばり)・無動(動きにくい)・姿勢反射障害(倒れやすい)、の4つです。このように症状が現れるメカニズムについてはだいたい分かっていますが、なぜ黒質の神経細胞が変性・消失するのかについてははっきりした原因については未だ分かっていません。従ってパーキンソン病は現時点では完治をめざす抜本的な治療法も未だ確立されておらず、症状の進行をくい止めることも困難な神経性の難病です。

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部(略称「JPDしが」)は、平成18年12月9日全国組織の都道府県単位の一加盟団体(支部)として、また県内各地域のパーキンソン病患者とその家族が県全体でまとまって活動していくサークルとして、結成されました。

## 日本ALS協会 滋賀県支部

設立年月日	平成19年3月3日
主な疾病	筋委縮性側索硬化症(ALS)
事務局	〒 <span style="float: right;">水江孝之内 ☎・FAX</span>
代表者名	前田 重一
機関紙(誌)名	全国:「SSK JALSA」、滋賀:「KTK日本ALS協会滋賀県支部便り」
会費(年額)	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)

筋委縮性側索硬化症(ALS)とは、手足・喉・舌などの筋力がだんだん痩せて力が無くなっていく病気です。この病気は、筋肉自体の病気ではなく、筋肉を動かしている運動神経細胞が死んでいくためにそのような状況になります。全国には、8992名(平成23年度)の患者さんがおられ、その数字は年ごとに増加しています。原因は不明であり、遺伝性も確認されていません。

日本ALS協会滋賀県支部では、こうしたALS患者やご家族に対しての相談活動や、みなさんが集まれる交流会の開催などの啓蒙活動を行っています。また、同時に、「24時間介護体制」がこの滋賀県の地でもできるように考え奮闘しています。

一人で悩まないでください。われわれに相談してください。共に悩みましょう。そして、同じ仲間とも相談しあいましょう。みなさんとのお出会いを楽しみにしています。「深めよう交流、広めようみんなの輪」これがわれわれのテーマです。

## NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部

設立年月日	昭和45年9月15日（滋賀県支部＝昭和47年6月3日）		
主な疾病	SMON（薬害によるスモン）		
事務局	〒		☎・FAX
代表者名	中西 正弘		
機関紙（誌）名	「虹」月1回発行25日		
会費（年額）	3,000円		

### \*スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に整腸剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者がいました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字S（Subacute）亜急性、M（Myelo）脊髄、O（Optico）視神経、N（Neuropathy）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、会に結集した人はすべてではありませんでした。

一般的に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経が侵されて、知覚障害・運動障害・自立神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数になってきています。

## 滋賀IBDフォーラム

設立年月日	平成20年6月1日		
主な疾病	潰瘍性大腸炎 クロウン病		
事務局	〒		☎・FAX 携帯電話 E-MAIL cresta5000@ybb.ne.jp
代表者名	川辺 博司		
機関紙（誌）名	滋賀県IBDフォーラム		
年会費	2,500円	10月～3月入会者は1,300円	

＜目的＞ 私達、滋賀IBDフォーラムは、潰瘍性大腸炎及びクローン病の患者さん及びそのご家族の方が明るい療養生活を送れるよう、生活の質の向上、原因の究明・予防・治療法等医学的知識の確立、医療及び福祉の充実向上を願って、食事・生活上の知恵・工夫等の有効な情報の収集、蓄積、共有、伝達、交換ならびに会員相互の交流や親睦を図ることを目的としています。

＜活動＞ 医療講演会・食事講演会・シンポジウム・市民公開講座・交流会（主催・共催・協力開催）や相談会、患者及び家族同士の情報交換や親睦を深めるための交流会を開催しています。難病とよばれる潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と予防・治療方法の確立に向けて活動しています。また、医療及び福祉制度の充実に向け、厚生労働省、滋賀県、市町等の各関係機関と協議、連携し、必要な働きかけに取り組むことによって患者のQOL（生活の質）の総合的な向上を図っています。

## 公益社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

設立年月日	昭和45年9月17日（公益法人許可 平成23年3月22日）
主な疾病	慢性腎不全
事務局	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階 ☎077-521-0313
代表者名	青木 隆三
機関紙（誌）名	県腎協「みずうみ」年1回、「滋賀腎協だより」毎月発行、全腎協「ぜんじんきょう」年6回（奇数月）
会費（年額）	6,000円（全腎協会費を含む）

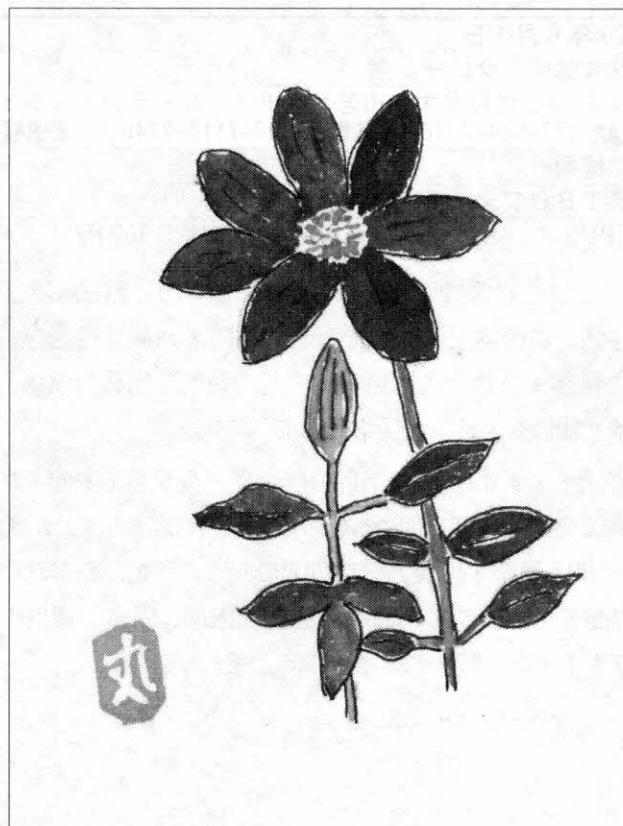
慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった頃は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者が成す術なく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓患者友の会が発足して社団法人全国腎臓病協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めた結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. S L E（全身性紅班性狼瘡）
7. 妊娠腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）



## 滋賀県難病連絡協議会の活動にご支援をお願いします。

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は1984年〔昭和59年〕9月9日6団体565名で誕生しました。2015年〔平成27年〕3月31日現在8団体441名になりました。

この間滋賀県を始め多くの県民の皆さまのご支援とご協力のお陰で今日の活動を続けることが出来ました。有難うございます。

難病の啓発自主財源確保のため、入れ歯リサイクル事業と難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置事業を展開しています。ご協力をお願いします。

### 入れ歯リサイクル事業

世界では3秒に一人の子供の命が奪われています。難病連では不要になった入れ歯（クラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジ等）の貴金属を回収して、ユニセフ支援と、難病患者支援の活動をしています。次の要領で、不要になった入れ歯や詰め物を下記に郵送していただくと有り難いです。お願いします。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤等で消毒をお願いします。
- ② 新聞紙等で包み、ビニール袋に入れ、封筒に入れ、
- ③ 〒520-0044 大津市京町4-3-28 滋賀健康生会館 2F 滋賀県難病連絡協議会宛に郵送ください。（077-510-0703）  
また連絡いただければ受け取りに伺わせていただきます。

#### ◇入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院等◇

病 院	滋賀医科大学医学部付属病院	高島市民病院	大津市民病院
	滋賀県成人病センター	びわこ学園医療福祉センター	長浜赤十字病院
	日野記念病院	国立病院機構東近江総合医療センター	
医 院	小川歯科医院 東近江市垣見長716	今村歯科医院 甲賀市甲南町深川2201	
	おがわ歯科医院 東近江市佐野町403-7	飯田歯科医院 甲賀市信楽町454-6	
	田村歯科医院 大津市打出浜4-8	鳥越医院 東近江市八日市上之町4-1	
	岩田歯科医院 栗東市手原5-7-10	小上医院 大津市南志賀2-1-25	
	つかだ歯科医院 草津市大路1-12-1	坂本民主診療所 大津市坂本6-25-30	
	やまだ歯科医院 大津市雄琴北2-2-3	ぜぜ診療所 大津市昭和町2-17	
	西川歯科医院 長浜市朝日町4-20	富山歯科医院 甲賀市水口町東名坂78番地	
	あだち歯科クリニック 高島市安曇川西万木811	樹歯科医院 甲賀市水口町虫生野1167-1	
川南歯科医院 東近江市川南町1090			
施 設 等	大津市社会福祉協議会 大津市浜大津4-1-1	民コスモ連 大津市坂本6-6-31	
	大津市障害者福祉センター 大津市におの浜4-2-23	介護老人保健施設 日和の里 大津市坂本6-25-3	
	におの浜ふれあいスポーツセンター 大津市におの浜4-2-40		(平成27年3月31日現在)

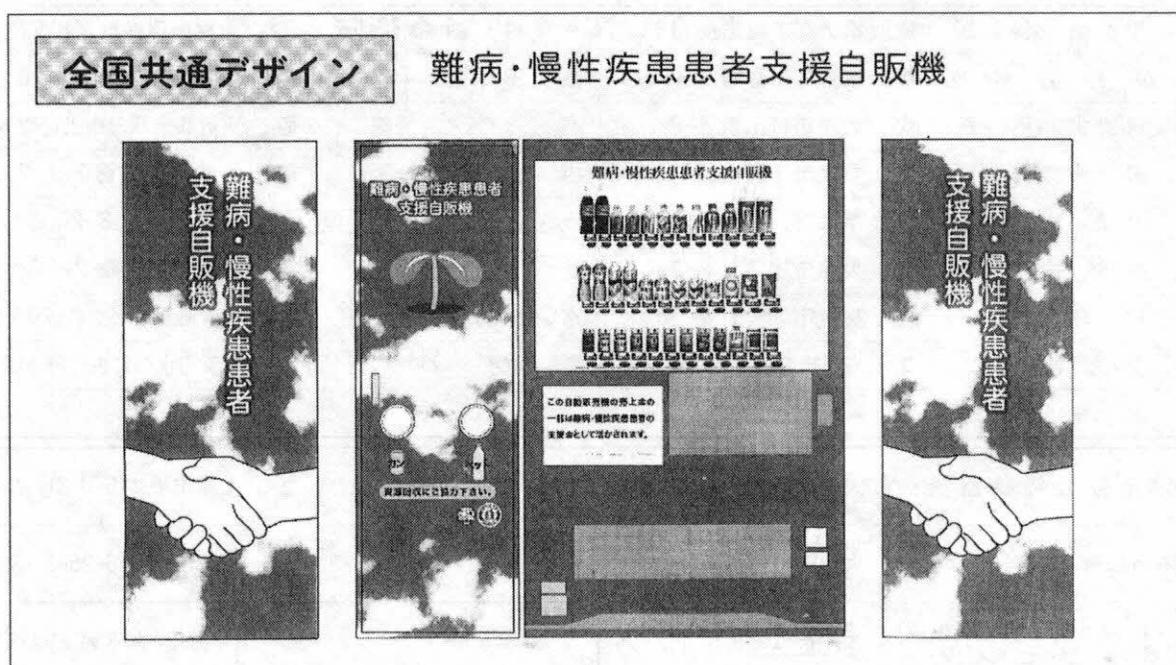
## 難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置のご案内

自動販売機メーカー（コカコーラウエスト、ジャパンビバレッジ）さんに難病患者支援に、ご協力いただいています。売上金の一部を患者会活動に活用させて頂いています。他に伊藤園やサントリーの自販機の設置も可能です。設置いただける場所を募集いたしております。どうかご協力お願いします。

### ◇自販機設置にご協力いただいているところ◇

設置させていただいている場所	名 称	設置年月
大津市坂本 6-25-30	坂本民主診療所	2010年 8月
大津市京町四丁目 1-1	滋賀県庁内 県民サロン	2010年 11月
甲賀市水口町名坂 1031-20	KK酒家 いけもと	2010年 11月
甲賀市水口長松尾 520-18	KK水口テクノス	2010年 11月
草津市野路 6-14-12	新宮会館前	2010年 11月
大津市京町四丁目 3-28	滋賀県厚生会館	2011年 2月
大津市本堅田五丁目 22-27	山田整形外科医院	2011年 5月
大津市本宮二丁目 9-9	大津市民病院	2011年 6月
大津市大萱七丁目 7-2	琵琶湖養育病院	2011年 9月
甲賀市田堵野 80 番地 1	日新薬品工業	2013年 4月
大津市瀬田月輪町	滋賀医科大学付属病院	2013年 6月
近江八幡市安土町豊浦 4837-2	滋賀県社会福祉事業団	2013年 7月
草津市矢橋町字帰帆 2108	湖南中部浄化センター	2013年 8月
近江八幡市長田町 1268-1	やすらぎ薬局(まさきファミリークリニック)	2014年 8月
近江八幡市鷹飼町 1458-8	まっおファミリークリニック	2014年 9月

(2015年3月現在)



## ●賛助会入会のご案内●

滋賀難病連には、難病患者・家族の皆さんで構成する会員の他にこの会の趣旨に賛同し一緒に協力して支援していただける賛助会という組織があります。

難病はある日突然私たちの生活に不意に襲いかかり、本人や家族、周りの人々が今までの生活、夢、希望さえも一瞬にして見失います。そこから再び輝きのある日々を取り戻すためには患者や家族間だけでは解決できるものではありません。多くの人々の理解と協力を必要としています。

賛助会員の私たちにできること、それは一人でも多くの皆様に難病連の運動を知っていただき、難病を決して他人事でなく、身近な存在として捉えお互いが生き生きと生活できる場を共有することだと思います。

賛助会は滋賀難病連の皆さん、ご家族の皆さんと共に、誰もが安心して、希望を持って暮らせる社会になるよう支援してまいります。

私たちの運動に是非ご協力お願いします。

年会費 個人 1,000円

団体 3,000円

会費の納入は下記の口座をご利用ください  
郵便振替口座 00990-6-147475

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

## NPO法人滋賀県難病連絡協議会 公式ホームページ

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

私たち滋賀県難病連絡協議会はどのような病気や障害を持つ人でも、適切な情報交換と交流ができ、住み慣れた地域において、医療が受けられ、安心して暮らし続けることができる社会を願っています。私たちの幅広い運動を多くの方に知っていただくようホームページを開設しています。是非お立ち寄りください。

# まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



astellas

Leading Light for Life

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

---

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。  
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている  
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

---

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

株式会社 **シミズ** 事務機

〒520-0104 大津市比叡辻2丁目17-5

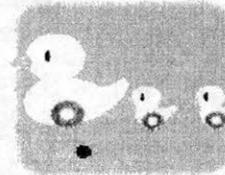
TEL (077) 579-2611(代)

FAX (077) 579-5756

URL: <http://www.shimiz.co.jp>

在宅医療マッサージ

さわやか訪問マッサージ



相談員

井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036

滋賀県栗東市十里 413-1

Tel : 077-575-6715

Fax : 077-598-1845

高島出張所 滋賀県高島市音羽 649-1

Tel : 0740-36-0118

訪問範囲：高島市・大津市内全域(一部除く)・  
草津・栗東・守山・野洲・湖南・近江八幡  
各市内・山科区・その他

ケアプラン ケア高住

デイサービス ケアホーム

小規模多機能型  
居宅介護



治療食と介護をとおして  
健康的な暮らしをお手伝いします。

TEL 077-527-5305

FAX 077-527-3079

本社：大津市錦織3丁目15-31

<http://magokoro-ie.net/>

治療食  
高齢者食

訪問介護

家事代行

介護  
タクシー

まごころグループ  
MAGOKORO GROUP



代表：八田 けんじ

## 企画から印刷まで 印刷のアドバイザー

ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など  
求人広告、ビラは企画・印刷・折込 まで一括請け負います

株式  
会社 **池端印刷**

〒520-0001 大津市蓮池町 6-23

TEL 077-524-6771

FAX 077-527-2990

作ってみませんか？自分史・家族史

# ご相談は

## 滋賀県難病相談・支援センター

**場 所** 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
(滋賀県厚生会館別館2階)

**時 間** 月曜日～金曜日 10:00～16:00

**T E L** 077-526-0171

**F A X** 077-526-0172

**メールアドレス** sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

## しがなんれん作業所

**場 所** 〒520-3013 栗東市目川1070番地  
(シャトルハルタ104号)

**時 間** 月曜日～金曜日 10:00～15:00

**TEL&FAX** 077-552-8197

**shigananrenwork@ybb.ne.jp**

この機関誌は、アステラス製薬株式会社・ファイザー株式会社のご支援により発行することができました。ご協力に深く感謝申し上げます。

---

## 編 集 NPO 法人 滋賀県難病連絡協議会

**事務局** 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
滋賀県厚生会館別館2階

**TEL・FAX** 077 (510) 0703

**メールアドレス:** siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

**ホームページ:** <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

---

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会  
京都市上京区堀川通丸太町下る  
京都社会福祉会館4F 京難連内〈会員の購読料は会費に含まれる〉

発行人 高谷 修  
頒価 200円

平成27年3月24日発行 KTK増刊通巻第4263号  
平成4年6月5日 第三種郵便物許可〈毎月1回25日発行〉