

難病患者に対する支援制度について

(介護保険制度及び地域包括ケアシステムの今後の展開)

広島県健康福祉局疾病対策課

難病とは

発病の機構が明らかでなく、かつ治療法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とする病気

平成27年1月1日に、「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」という。)」が施行され、難病患者への良質かつ適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図られることとなった。

難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないことが明記された。

医療費助成①(対象者等)

難病のうち、国が定めた指定難病^(※1)について、患者の医療費の一部を公費で負担している。 広島県受給者数23,893人^(※2)

(※1) 令和3年3月現在 333疾病が対象

(※2) 令和3年3月末現在

【対象となる人】


指定難病にかかっていると認められ、次の①又は②のいずれかに該当する人が申請を行い、認定を受けていること。

- ① 症状の程度が、国で定めた程度(重症度)を満たす人
- ② ①に該当せず、申請を行った月以前の12月以内に、指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超える月が3回以上ある人 (軽症高額該当)

【申請方法】

居住する市区町を管轄する保健所・区役所に申請。

認定された場合、申請受付日₃が医療費助成開始日となる。

特定医療費(指定難病)受給者証			
公費負担号	54346010	受給者番号	
住所			
氏名			
生年月日		性別	
受給者 保険者名			
記号・番号		適用区分	
保護者(受給者 が18歳未満の 場合記入)	氏名	住所	
病名			
受診医療機関	記載名称(この証は、表記病名について、どの指定医療機関でも使用できます。)		
負担自己 負担上乗額	高額・長期	軽症・特例	重症認定
人工呼吸器等			
担	受給者と同一市県内にある障害者施設又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者		
有効期間			
交付年月日			
広島県知事	湯崎英彦		

※表記病名以外では使用できません。

医療費助成②(受給者数)

疾患群	疾患数	広島市	広島市以外	広島県合計
血液系疾患	13	247	428	675
呼吸器系疾患	14	288	578	866
骨・関節系疾患	13	718	1,359	2,077
視覚系疾患	9	189	312	501
耳鼻系疾患	4	147	225	372
循環器系疾患	21	182	311	493
消化器系疾患	20	2,162	2,834	4,996
神経・筋疾患	80	2,592	4,169	6,761
腎・泌尿器系疾患	13	484	620	1,104
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	42	13	20	33
代謝系疾患	43	92	126	218
聴覚・平衡機能系疾患	1	0	0	0
内分泌系疾患	16	281	401	682
皮膚・結合組織疾患	16	477	705	1,182
免疫系疾患	28	1,554	2,379	3,933
合計	333	9,426	14,467	23,893

医療費助成③（申請書類）

※広島市以外にお住まいの方の場合

全員が提出	該当者のみが提出
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書	⑥ 世帯の所得を確認するための書類
② 世帯調書	⑦ 医療受給者証（特定医療費受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証）のコピー【世帯内に受給者がいる場合】
③ 臨床調査個人票	⑧ 受給証明書【生活保護受給者，中国残留邦人等支援法による支援給付者】
④ 健康保険証のコピー	⑨ 医療費申告書等【軽症高額申請する場合】
⑤ 個人番号（マイナンバー）入りの住民票の写し（世帯全員分）	⑩ 委任状【代理人が申請する場合】

※詳細及び広島市については別紙を参照

医療費助成④（内容等）

各種医療保険を適用した後の自己負担額（入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準額を除く）から「自己負担上限額」を控除した額を助成。

＜注意点＞

- 医療費助成の対象は、特定医療費（指定難病）受給者証に記載された指定難病及びこれに付随して発現する傷病に対する医療・介護
- 都道府県等が指定する「指定医療機関（病院，診療所，薬局，訪問看護事業所等）」を受診した際の医療費が対象
- 医療費の助成期間は決められており，受給者証に有効期間が記載されている。（原則1年）
- 毎年，更新手続きが必要。更新案内を5～6月に各受給者へ行う。

医療費助成⑤(対象の医療・介護)

医 療	介 護
① 診察	① 訪問看護
② 薬剤の支給	② 訪問リハビリテーション
③ 医学的処置, 手術及びその他の治療	③ 居宅療養管理指導
④ 居宅における療養上の管理及び その治療に伴う世話その他の看護	④ 介護療養施設サービス (居住費, 食費は対象外)
⑤ 病院又は診療所への入院及びその 療養に伴う世話その他の看護	⑤ 介護予防訪問看護
	⑥ 介護予防訪問リハビリテーション
	⑦ 介護予防居宅療養管理指導

医療費助成⑥(自己負担上限額)

自己負担上限額は、申請時に提出する書類で市町村民税の状況を確認の上、決定。

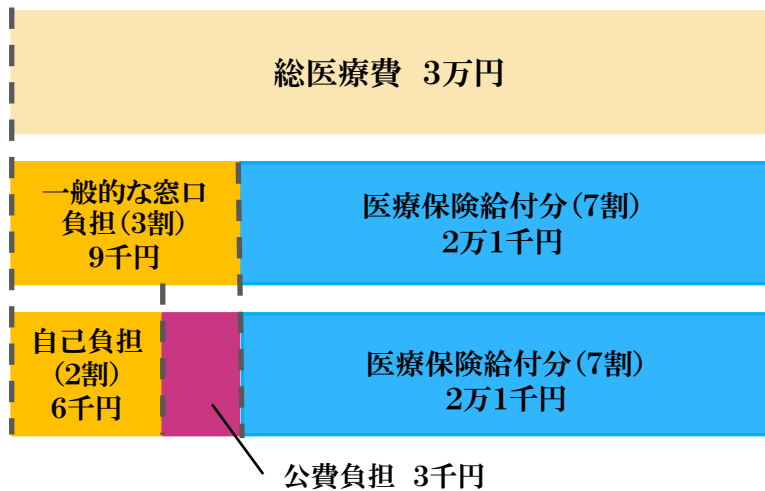
階層 区分	【階層区分の基準】 ()内の数字は夫婦2人 世帯の場合の年収の目安		負担上限月額(患者負担割合:2割, 外来+入院)		
			原則		
			一般	高額かつ 長期医療	人工呼吸 器等装着
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税非課税 (世帯)	本人年収 (~80万円)	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 (80万円~)	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 所得割7.1万円未満 (年収約160万円~約370万円)		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 所得割7.1万円以上25.1万円未満 (年収約370万円~約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 所得割25.1万円以上 (年収約810万円~)		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※高額かつ長期:支給認定を受けた指定難病に関する医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上(支給認定を受けた日以降)ある人

医療費助成⑦（患者負担）

医療保険上で3割負担となっている人が、医療費助成を認定された場合、自己負担上限額を限度として、窓口での支払いは2割となる。（1割負担の人は、そちらが優先）

例1 総医療費3万円



例2 総医療費10万円



障害者総合支援法によるサービス

平成25年4月1日に施行された「障害者総合支援法」の中で、障害者の範囲に「難病等」が加えられた。

法律で定める対象疾病に該当する難病患者(※1)は、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要に応じて障害支援区分の認定などの手続きを経た上で、必要と認められた障害福祉サービス等を利用することができる。

ただし、介護保険法によるサービスが利用できる場合は、こちらが優先となる。(※2)

(※1)計362疾病。

(※2)介護保険の対象

①65才以上の人

②40才以上65才未満の医療保険に加入している人のうち、次の病院が原因で介護が必要となった人
筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、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、関節リウマチ、脊柱管狭窄症

在宅難病患者一時入院事業①

在宅で療養し、人工呼吸器を装着した難病患者を介護する方が、休息(レスパイト)をとりたいときや病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時などに、患者が一時入院できるよう支援している。

◆ 対象となる方

- 広島県に住所がある方
- 特定医療費(指定難病)支給認定を受けており、認定となった疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方
- 認定疾病の病状悪化による入院またはそのほかの疾病による入院中ではない方

※ 介護保険制度及び障害者総合支援法の短期入所等が利用可能な場合は、介護保険制度、障害者総合支援法の利用が優先

◆ 入院期間 14日以内(毎年度)

◆ 入院費用 医療保険の自己負担分(特定医療費受給者証利用可)
医療機関までの移送費用、差額ベッド代等の雑費は全額自己負担

在宅難病患者一時入院事業②

◆ 一時入院受入医療機関

医療機関名	住所
独立行政法人国立病院機構広島西医療センター	大竹市玖波四丁目1-1
医療法人微風会ビハーク花の里病院	三次市山家町605-20
医療法人紫苑会藤井病院	福山市鞆町鞆323

※入院先は、医療処置の程度、受入病院の状況、お住まいの地域や患者さんご家族などの意向を考慮して調整する。
(病室の空き状況や利用希望者数等により、御利用いただけない場合があります。)

◆ 申請方法

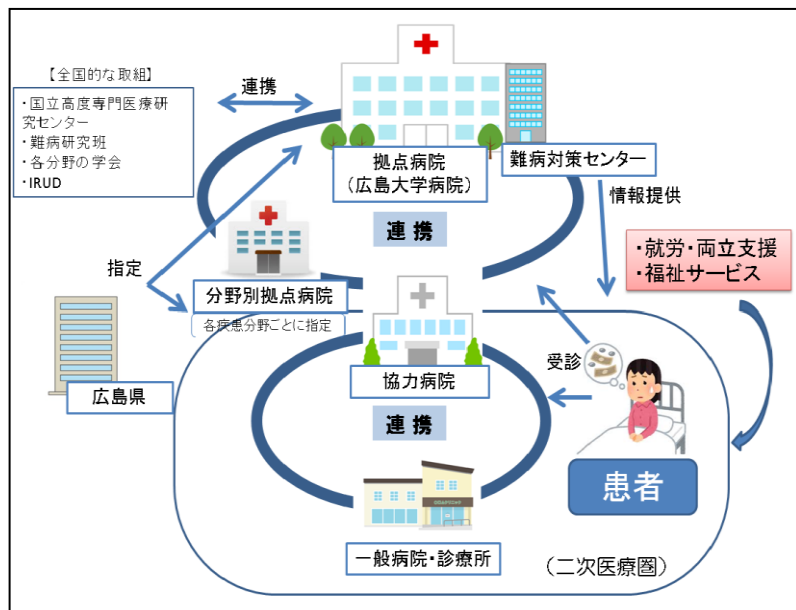
利用する場合は、広島県(疾病対策課 082-513-3070)に対して申請手続きが必要。

受入先の調整に一定の時間を要するため、原則、希望日の2週間前までに相談・申請をしてください。

難病医療提供体制の構築①

広島県では、難病を早期に正しく診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な医療を受ける体制を整備するため、①難病診療連携の拠点病院、分野別の拠点病院、協力病院の整備、②一般病院等との連携体制の構築に係る検討を行っている。

◆新たな医療提供体制(広島県イメージ)



◆各病院の役割

種別	役割
拠点病院	<ul style="list-style-type: none"> ・医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと ・都道府県内外の診療ネットワークを構築すること ・難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること等
分野別拠点病院	<ul style="list-style-type: none"> ・当該分野の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること ・難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること
協力病院	<ul style="list-style-type: none"> ・難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病患者の受入を行うこと ・協力病院で確定診断が困難な難病の患者を拠点病院等に紹介すること。 ・地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入を行うこと等
一般病院・診療所	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること

※平成 29 年 4 月 14 日付厚生労働省健康局難病対策課長通知「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」より抜粋。

今後、関係者の意見を踏まえ、広島県の実態を踏まえたものにしていきます。

難病医療提供体制の構築②

難病診療連携拠点病院として、広島大学病院を指定
「神経・筋疾患分野」における分野別拠点病院及び協力病院を次のとおり指定

種別	医療圏	名称	所在地	医療圏	名称	所在地
分野別拠点病院	広島西	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	大竹市	福山・府中	脳神経センター大田記念病院	福山市
協力病院	広島	広島市立広島市民病院	広島市中区	尾三	公立みつき総合病院	尾道市
		広島赤十字・原爆病院	広島市中区		尾道市立市民病院	尾道市
		県立広島病院	広島市南区		広島県厚生農業協同組合連合会 尾道総合病院	尾道市
		医療法人社団光仁会梶川病院	広島市西区		公立世羅中央病院	世羅町
		広島市立安佐市民病院	広島市安佐北区		寺岡記念病院	福山市
	広島西	広島県厚生農業協同組合連合会 広島総合病院	廿日市市	福山・府中	医療法人社団玄同会小島病院	福山市
	呉	独立行政法人国立病院機構 呉医療センター	呉市		日本鋼管福山病院	福山市
	広島中央	独立行政法人国立病院機構 東広島医療センター	東広島市	備北	医療法人微風会ピハール花の里病 院	三次市
	尾三	医療法人清幸会 三原城町病院	三原市			

今後、「神経・筋疾患分野」以外についても、分野別拠点病院及び協力病院を指定していく予定としている。

災害時支援

◆ 災害時支援手帳

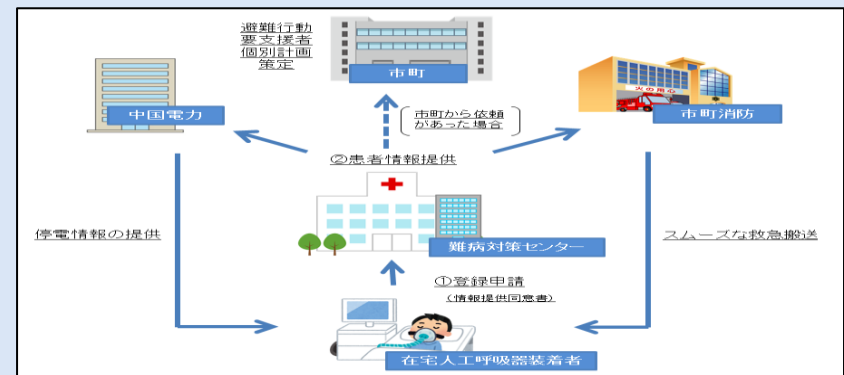
難病をお持ちの方や支援する方が、災害に備え、あるいは災害時に適切な対応が取れるよう作成。（希望者へ配布）



○問い合わせ先
広島県疾病対策課 082-513-3070

◆ 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

- 対象 在宅で人工呼吸器を使用し療養されている県内在住の方
- 目的 患者情報を関係機関へ事前に情報提供することにより、「予測できる停電の事前連絡」「突発的事故停電時の復旧連絡」「救急へのスムーズな搬送」などを可能にする。



○問い合わせ先
難病対策センター 082-257-5072
(広島大学病院内)

相談窓口

難病対策センター(CIDC)

目的	難病患者・その家族の療養上・日常生活上の悩みや不安等の解消を図るための相談や支援を実施
活動内容	相談支援, 難病医療従事者を対象とした研修, 患者会との連携・支援 就労支援, 地域交流会等の活動支援, 難病患者の災害時対策 等
相談専用ダイヤル	082-252-3777 (平日10:00~12:00/13:00~16:00)
住所	〒734-8551 広島市南区霞一丁目2-3(広島大学病院臨床管理棟1階)

広島難病団体連絡協議会

目的	難病患者団体による自主運営組織。患者が抱える問題を話し合いながらより良い療養環境に向けた活動を実施。現在14団体が加盟。
活動内容	難病相談(ピアサポート), 難病医療講演会・相談会の開催, 難病患者の地域交流会, 難病理解を求める“難病フェスタ”などのイベント開催 等
ピアサポート専用ダイヤル	082-236-3186 ※疾患別に実施 日程は次ページのとおり
住所	〒734-0007 広島市南区皆実町霞一丁目 ¹⁶ 6-29(広島県健康福祉センター3階)

広島難病団体連絡協議会 ピアサポート相談日程

相談専用電話 **082-236-3186**

時間 **13:00~15:00** 来所による面談も可(予約制)
予約・お問合わせ先 **082-236-1981**

	月	火	水	木	金
第1週		筋無力症		ミオパチー (筋疾患)	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
第2週	心臓病	腎疾患	膠原病	パーキンソン病	1型糖尿病
第3週	難病全般		プラダー・ウイ リー症候群	難病全般	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
第4週			膠原病	パーキンソン病	

※祝日・第5週にあたる日はお休み。都合により日程変更の可能性有。

問い合わせ窓口①

	お住まいの地域	保健所名	所在地 / 電話
広島市以外	大竹市, 廿日市市	西部保健所 (保健課 健康増進係)	〒738-0004 廿日市市桜尾二丁目2-68 ☎(0829)32-1181
	安芸高田市 府中町, 海田町 熊野町, 坂町 安芸太田町, 北広島町	西部保健所 広島支所 (保健課 健康増進係)	〒730-8511 広島市中区基町10-52 (広島県農林庁舎1階) ☎(082)513-5526
	呉市	呉市保健所 (地域保健課)	〒737-0041 呉市和庄一丁目2-13 ☎(0823)25-3525 ※東保健センター又は各保健出張所でも受付 詳細は, 呉市保健所に問い合わせ
	江田島市	西部保健所 呉支所 (厚生保健課 保健係)	〒737-0811 呉市西中央一丁目3-25 ☎(0823)22-5400
	竹原市, 東広島市 大崎上島町	西部東保健所 (保健課 健康増進係)	〒739-0014 東広島市西条昭和町13-10 ☎(082)422-6911
	三原市, 尾道市 世羅町	東部保健所 (保健課 健康増進係)	〒722-0002 尾道市古浜町26-12 ☎(0848)25-2011
	福山市	福山市保健所 (保健予防課)	〒720-8512 福山市三吉町南二丁目11-22 ☎(084)928-1127 ※福山市各支所(保健福祉課)でも受付。 詳細は, 福山市保健所(保健予防課)に問い合わせ
	府中市, 神石高原町	東部保健所 福山支所 (保健課 健康増進係)	〒720-8511 福山市三吉町一丁目1-1 ☎(084)921-1311
	三次市, 庄原市	北部保健所 ¹⁸ (保健課 健康増進係)	〒728-0013 三次市十日市東四丁目6-1 ☎(0824)63-5181

問い合わせ窓口②

	お住まいの地域	窓口	所在地 / 電話
広島市	中区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒730-8565 中区大手町四丁目1-1 ☎(082)504-2588
	東区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒732-8510 東区東蟹屋町9-34 ☎(082)568-7734
	南区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒734-8523 南区皆実町一丁目4-46 ☎(082)250-4132
	西区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒733-8535 西区福島町二丁目24-1 ☎(082)294-6346
	安佐南区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒731-0194 安佐南区中須一丁目38-13 ☎(082)831-4946
	安佐北区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒731-0221 安佐北区可部三丁目19-22 ☎(082)819-0608
	安芸区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒736-8555 安芸区船越南三丁目2-16 ☎(082)821-2816
	佐伯区	厚生部 福祉課 障害福祉係	〒731-5195 佐伯区海老園一丁目4-5 ☎(082)943-9769

問い合わせ窓口③

広島市以外にお住まいの方

広島県健康福祉局疾病対策課疾病対策グループ

電話 082-513-3070

住所 広島市中区基町10-52

広島市にお住まいの方

広島市健康福祉局保健部健康推進課保健指導係

電話 082-504-2718

住所 広島市中区国泰寺一丁目6-34