

7. 指定難病等対策

< 難病対策 >

難病対策については、スモンの発生を契機として昭和47年10月に取りまとめられた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業が推進されてきたが、より充実した難病対策を行うため、平成27年1月1日付けで「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病患者の医療費を助成する法律に基づく制度が始まった。

この法律の中では、難病を次の①～④のとおり定義している。

- ① 発症の機構が明らかでない
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 希少な疾病である
- ④ 長期にわたる療養を必要とする

また、難病のうち次の要件を全て満たすものを指定難病とし、医療費の一部について公費助成を実施している。

- ① 患者数が日本において一定の人数(人口の0.1%程度)に達していない
- ② 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立している

< 対象疾病 >

指定難病:341疾病
 特定疾患 国制度:4 疾患・県制度:9 疾患
 小児慢性特定疾病:16 疾患群788疾病 先天性血液凝固因子障害等:11 疾患

< 厚生センターの事業 >

受給者証交付申請(公費負担申請)事務を実施している。

また、難病患者等の日常生活の支援・自立と社会参加等をめざして、「難病患者地域支援対策推進事業」等を実施している。令和5年10月1日から特定医療費の助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になった。また、令和6年度から福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まった。

(1) 指定難病等の状況

患者数が多い疾病は、「潰瘍性大腸炎」、「パーキンソン病」、「全身性エリテマトーデス」である。

ア 指定難病等受給者証所持者の推移

区 分		2年度	3年度	4年度	5年度	6年度
総数	指定難病	995	959	978	1,001	991
	特定疾患(国制度)	1	1	1	1	1
	特定疾患(県制度)	—	—	4	5	6
	小児慢性特定疾病	103	89	84	80	79
	先天性血液凝固因子障害等	5	5	5	5	6
本所	指定難病	670	640	645	651	643
	特定疾患(国制度)	1	1	1	1	1
	特定疾患(県制度)	—	—	2	3	4
	小児慢性特定疾病	61	53	49	50	49
	先天性血液凝固因子障害等	1	1	1	1	1
支所	指定難病	325	319	333	350	348
	特定疾患(国制度)	—	—	—	—	—
	特定疾患(県制度)	—	—	2	2	2
	小児慢性特定疾病	42	36	35	30	30
	先天性血液凝固因子障害等	3	4	4	4	5

イ 指定難病の市町別疾病数(入院、通院ともに対象になる疾病)

(令和7年3月末)

疾病名 (番号は厚労省告示の番号)	総数				
	管内計	魚津市	黒部市	入善町	朝日町
	1,014	357	328	214	115
1 球脊髄性筋萎縮症	1	—	—	1	—
2 筋萎縮性側索硬化症	6	1	4	1	—
4 原発性側索硬化症	2	1	—	1	—
5 進行性核上性麻痺	8	3	3	1	1
6 パーキンソン病	134	53	36	26	19
7 大脳皮質基底核変性症	5	—	1	1	3
8 ハンチントン病	1	1	—	—	—
11 重症筋無力症	26	10	7	4	5
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	22	8	6	6	2
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	9	2	5	2	—
17 多系統萎縮症	16	7	6	2	1
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	34	14	6	9	5
21 ミトコンドリア病	1	—	1	—	—
22 もやもや病	18	6	3	7	2
28 全身性アミロイドーシス	14	4	5	2	3
34 神経線維腫症	2	2	—	—	—
35 天疱瘡	3	—	1	2	—
37 膿疱性乾癬(汎発型)	3	1	—	2	—
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	—	1	—	—
41 巨細胞性動脈炎	2	—	2	—	—
42 結節性多発動脈炎	1	—	1	—	—
43 顕微鏡的多発血管炎	9	4	3	1	1
44 多発血管炎性肉芽腫症	8	3	2	2	1
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	7	3	1	1	2
46 悪性関節リウマチ	5	1	2	1	1
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	1	1	—	—	—
49 全身性エリテマトーデス	72	30	25	13	4
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	24	10	8	3	3
51 全身性強皮症	26	9	10	4	3
52 混合性結合組織病	6	—	2	1	3
53 シェーグレン症候群	8	5	—	2	1
54 成人発症スチル病	1	1	—	—	—
55 再発性多発軟骨炎	3	—	—	2	1
56 ベーチェット病	6	3	1	2	—
57 特発性拡張型心筋症	17	5	5	3	4
58 肥大型心筋症	4	2	1	1	—
60 再生不良性貧血	4	—	2	2	—
61 自己免疫性溶血性貧血	2	—	2	—	—
62 発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	1	—	—	—
63 特発性血小板減少性紫斑病	16	5	6	2	3
64 血栓性血小板減少性紫斑病	1	—	1	—	—
65 原発性免疫不全症候群	7	2	4	1	—
66 IgA腎症	4	4	—	—	—
67 多発性嚢胞腎	12	5	4	2	1
68 黄色靭帯骨化症	13	6	2	4	1
69 後縦靭帯骨化症	31	4	14	9	4
71 特発性大腿骨頭壊死症	17	11	3	3	—
72 下垂体性 ADH 分泌異常症	1	—	—	1	—

疾病名 (番号は厚労省告示の番号)	総数	管内計	魚津市	黒部市	入善町	朝日町
75 クッシング病	1	1	—	—	—	1
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	7	7	2	1	4	—
78 下垂体前葉機能低下症	18	18	8	7	3	—
84 サルコイドーシス	13	13	7	1	5	—
85 特発性間質性肺炎	10	10	7	2	—	1
86 肺動脈性肺高血圧症	4	4	—	3	—	1
88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	11	11	3	4	3	1
89 リンパ脈管筋腫症	2	2	—	2	—	—
90 網膜色素変性症	23	23	5	7	7	4
91 バッド・キアリ症候群	1	1	—	—	1	—
92 特発性門脈圧亢進症	2	2	1	1	—	—
93 原発性胆汁性胆管炎	19	19	5	6	4	4
94 原発性硬化性胆管炎	1	1	1	—	—	—
95 自己免疫性肝炎	6	6	2	—	3	1
96 クローン病	52	52	21	19	10	2
97 潰瘍性大腸炎	139	139	35	59	30	15
98 好酸球性消化管疾患	2	2	—	—	2	—
99 慢性特発性偽性腸閉塞症	2	2	2	—	—	—
107 若年性特発性関節炎	3	3	1	1	—	1
113 筋ジストロフィー	1	1	—	1	—	—
117 脊髄空洞症	1	1	1	—	—	—
127 前頭側頭葉変性症	1	1	1	—	—	—
162 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	3	3	2	—	1	—
166 弾性繊維性仮性黄色腫	1	1	—	1	—	—
167 マルフアン症候群/ ロイス・ディーツ症候群	2	2	—	2	—	—
171 ウィルソン病	1	1	1	—	—	—
193 プラダー・ウィリ症候群	2	2	—	1	1	—
220 急速進行性糸球体腎炎	5	5	2	2	—	1
222 一次性ネフローゼ症候群	11	11	3	3	2	3
223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	2	2	—	—	2	—
228 閉塞性細気管支炎	1	1	1	—	—	—
229 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	1	1	1	—	—	—
230 肺胞低換気症候群	1	1	—	—	1	—
248 グルコーストランスポーター1欠損症	1	1	1	—	—	—
266 家族性地中海熱	2	2	1	1	—	—
270 慢性再発性多発性骨髄炎	1	1	—	—	—	1
271 強直性脊椎炎	3	3	1	1	1	—
289 クロンカイト・カナダ症候群	1	1	—	—	—	1
300 IgG4関連疾患	4	4	1	2	1	—
306 好酸球性副鼻腔炎	34	34	11	13	6	4
327 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	1	1	—	1	—	—
329 無虹彩症	2	2	1	1	—	—
331 特発性多中心性キャッスルマン病	1	1	1	—	—	—

注) 複数の疾病で認定されている者があり、アの受給者証所持者数と一致しない。

ウ 特定疾患(国制度)の市町別疾病者数(入院及び通院が対象となる疾病)

(令和6年度)

疾患名	総数	管内計	魚津市	黒部市	入善町	朝日町
スモン		1	-	-	-	1

エ 特定疾患(県制度)の市町別疾病者数(入院が対象となる疾病)

(令和6年度)

疾患名	総数	管内計	魚津市	黒部市	入善町	朝日町
94 不応性貧血(骨髄異形成症候群)		6	2	2	2	-

オ 小児慢性特定疾病の市町別疾患数

(令和6年度)

疾患群	総数	管内計	魚津市	黒部市	入善町	朝日町
		82	31	29	13	9
01 悪性新生物		15	6	7	-	2
02 慢性腎疾患		2	1	-	1	-
03 慢性呼吸器疾患		3	-	3	-	-
04 慢性心疾患		4	2	2	-	-
05 内分泌疾患		24	9	6	4	5
06 膠原病		2	2	-	-	-
07 糖尿病		8	3	2	2	1
08 先天性代謝異常		1	-	1	-	-
09 血友病等血液疾患		3	1	1	1	-
10 免疫疾患		-	-	-	-	-
11 神経・筋疾患		7	-	3	3	1
12 慢性消化器疾患		10	5	3	2	-
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		2	2	-	-	-
14 皮膚疾患		-	-	-	-	-
15 骨系統疾患		-	-	-	-	-
16 脈管系疾患		1	-	1	-	-

注) 複数の疾病で認定されている者があり、アの受給者証所持者数と一致しない。

(2) 難病患者地域支援対策推進事業

ア 地域難病ケア連絡会・研修会

保健・医療・福祉関係者が連携しながら、地域で難病患者や家族を支援していく体制の充実に努めることを目的に、地域難病ケア連絡会や支援者研修会を実施している。

イ 相談状況

医療費の公費負担申請時、本人及び家族に対して、疾病・日常生活・介護・食事・福祉サービス等療養上の問題について助言し、必要に応じて家庭訪問や療養相談会への参加を促している。

相談(申請時面接)及び家庭訪問状況 (令和6年度)

区分	相談(件)	家庭訪問(人)	
		実数	延数
総数	188	49	171
本所	118	28	68
支所	70	21	103

ウ 在宅療養支援検討事業(ケース検討会)

難病患者の在宅療養生活の質の向上を目指し、患者や家族を支える保健・医療・福祉関係者によるケース検討会を実施している。

事例検討会実施状況 (令和6年度)

区分	回数	検討疾患	出席者	出席者延数
本所	9	筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、筋ジストロフィー	介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー、警察、消防、市職員、保健師 等	63
支所	1	筋萎縮性側索硬化症	市職員、保健師 等	14

エ 療養相談事業

患者及び家族が疾患や療養生活に関する知識を深め、不安等の軽減を図ることを目的に療養相談会等を実施している。

(ア)療養相談会

(令和6年度)

区分	回数	内 容	場 所	参加者 延数	講師 スタッフ	スタッフ 延数
本所	6	講義・実技 「誤嚥予防、口腔体操」 「パーキンソン病の症状と療養のポイント」 「日常生活に取り入れられるリハビリ ～体を使ったレクリエーション～」 音楽療法、笑いヨガ、創作活動、アロマハンドマッサージ 等	新川厚生 センター	56	歯科衛生士 医師 理学療法士 ボランティア 保健師 看護師 等	40
支所	5	講義 「災害への備え その①」 「災害への備え その②」 人形劇と手遊び、音楽療法、創作活動、学習会、座談会 等	新川厚生 センター 魚津支所	31	音楽療法士 ボランティア 保健師 看護師 等	20

(イ)疾患別療養相談会

(令和6年度)

区分	回数	対 象	内 容	参加 者数
本所	3	神経難病による特定 医療費(指定難病) 受給者証交付者	講義・実技 「誤嚥予防、口腔体操」 「パーキンソン病の症状と療養のポイント」 「日常生活に取り入れられるリハビリ ～体を使ったレクリエーション～」 ※難病療養相談会と合同開催	37

(ウ)難病ボランティアの育成

療養相談会において難病患者の介助や話し相手として協力を得ながら、難病患者の障害や生活にあった支援について理解を深めている。

8. その他の保健対策

(1) 骨髄提供希望者登録推進事業

白血病、重症再生不良性貧血等の疾病に対する有効な治療法である骨髄移植に関し、新川厚生センターでは骨髄提供希望者登録を推進するため、本所で毎週一回午前中に、ドナー登録及び相談窓口を開設している。

令和2～4年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大により厚生センター業務を患者・接触者調査及び検査対応に重点化したことに伴い、登録窓口の一時休止等を行ったため、登録者数が減少している。

骨髄バンク登録者数

区分	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度
新川厚生センター	2	—	1	6	1
移動献血併行型	1	—	1	1	—

(2) 原爆被爆者対策事業

原爆被爆者には、原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律により、健康診断による健康管理、医療費の公費負担(国費)や各種手当の支給等の援護対策が講じられている。

(令和6年度)

区分	手帳交付者数	手当受給者数					健康診断実施数			
		医療特別	健康管理	保健	介護	葬祭料	上期	希望	がん	下期
総数	1	—	—	—	—	1	—	—	—	—
魚津市	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
黒部市	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
入善町	1	—	—	—	—	1	—	—	—	—
朝日町	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

(3) アスベスト相談

「石綿による健康被害の救済に関する法律」に基づく医療費等の救済給付について、申請者や請求者等に対し、その手続き方法の相談を行う。令和6年度は申請0件、相談0件(延数)であった。