

第11 難病対策事業

令和5年度から、健康増進課において難病患者地域支援対策推進事業、障がい福祉課において難病対策給付事業を実施している。

【難病患者地域支援対策推進事業：健康増進課】

1 岡崎市難病対策ネットワーク会議（難病対策地域協議会）

開催日	議 題	参加機関数	参加者数
7月18日	「令和5年度実績報告（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」 「令和6年度事業計画（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」	23 機関	24 人

2 医療相談事業

(1) 医師相談及び療養相談会状況

(単位：回・件)

疾患系統名	開催回数	医師による相談	
		相談件数	疾病等
神経	2	5	脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症/視神経脊髄炎
膠原病	1	1	全身性強皮症
整形外科	1	4	後縦靱帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症
計	4	10	

(2) 療養相談会

(単位：回・件・人)

疾患系統名	開催回数	医師による相談		療養相談会 参加者数
		相談件数	疾病等	
血液内科	1	6	特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血	14
消化器	1	11	潰瘍性大腸炎、クローン病	19
膠原病	1	7	全身性エリテマトーデス、成人スチル病	13
呼吸器	1	6	特発性間質性肺炎、肺動脈性肺高血圧症	20
計	4	30		66

3 訪問相談・指導事業

(1) 相談状況

(単位：件)

	訪問相談	面接相談	電話相談	計
R4年度	88(40)	357	37	482
R5年度	53(22)	358	56	467
R6年度	110(35)	16	49	175

※（ ）内は訪問時点での災害時避難行動要支援者登録の件数

(2) 訪問相談疾患別内訳

(単位：件・人)

疾 病	訪問相談		従事者延べ人数	
	実人員	延べ人員	保健師	看護師
球脊髄性筋萎縮症	2	2	2	2
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	18(5)	26(6)	28	25
進行性核上性麻痺	6(1)	7(1)	8	6
パーキンソン病	6(6)	8(6)	8	8
大脳皮質基底核変性症	1	1	1	1
多発性硬化症／視神経脊髄炎	1(1)	1(1)	1	1
多系統萎縮症	7(2)	9(2)	11	8
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	6(2)	6(2)	7	7
ライソゾーム病	1	1	1	1
全身性アミロイドーシス	1(1)	1(1)	1	0
顕微鏡的多発血管炎	3(1)	3(1)	3	3
全身性エリテマトーデス	1(1)	1(1)	1	1
皮膚筋炎／多発性筋炎	1(1)	1(1)	1	1
全身性強皮症	2(2)	2(2)	2	1
成人スチル病	1	1	1	1
IgA 腎症	1	1	1	1
後縦靱帯骨化症	2(1)	2(1)	1	2
下垂体前葉機能低下症	2(1)	2(1)	2	2
サルコイドーシス	2(2)	2(2)	2	2
特発性間質性肺炎	6(1)	6(1)	6	6
肺動脈性肺高血圧症	4(2)	4(2)	4	4
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	10(2)	10(2)	10	10
筋ジストロフィー	2(1)	6(1)	6	1
ラスムッセン脳炎	1	1	—	2
エーラス・ダンロス症候群	1	1	1	1
単心室症	1	1	1	1
ファロー四徴症	1	1	1	1
スモン	1	1	1	1
計	93 (34)	110 (35)	113	98
			211	

※ () 内は訪問時点での災害時避難行動要支援者登録の件数

(3) 災害時避難行動要支援者状況確認及び個別支援計画作成状況

実施方法	内 容
災害時避難行動要支援者支援制度の案内	・医療費助成制度新規申請時に情報提供 ・患者家族教室等での周知 ・相談対応時に情報提供
災害時避難行動要支援者実態調査(家庭訪問等)	令和7年3月末現在 登録者31人(訪問延35件) ・訪問等で年1回登録カードの内容更新 ・家庭での災害対策について確認、助言
災害時個別支援計画の策定	令和7年3月末現在 0名 ・在宅で人工呼吸器を装着している方を対象

4 訪問相談員育成事業（難病地域ケア支援関係者研修）

(1) 開催方法

会場とZOOMのハイブリット開催

(2) 周知方法

訪問看護事業所、訪問介護事業所、居宅介護支援事業所、訪問入浴介護事業所、訪問リハビリテーション事業所に郵送と岡崎幸田いえやすネットワークにて案内

(3) 実施状況

（単位：人）

開催日	内 容	参加者数
10月22日	「重症筋無力症、多発性硬化症/視神経脊髄炎 ～病気の理解と療養上の注意点～」 講師 愛知医科大学脳卒中センター教授（特任） 丹羽 淳一氏	20
2月7日	「医療・福祉制度について学ぼう！～よりよい療養生活のために～」 講師 公益社団法人愛知県医師会医療安全・難病相談室 稲吉 充匡氏	35
計		55

5 患者家族支援

(1) 神経難病患者家族のつどい

（単位：人）

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族他	計
7月30日	講演「パーキンソン病の治療・リハビリテーション・生活管理」 講師 中部大学 生命健康科学部教授 平山 正昭氏	21	15	36
12月13日	講座「歌って、笑って、リラックス～音楽療法を体験してみよう～」、座談会、交流会 講師 音楽療法士 小原 慶子氏	4	2	6
計		25	17	42

(2) ALS患者家族のつどい

（単位：人）

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族他	計
5月23日	職員紹介、難病事業紹介、座談会、交流会	4	3	7
8月1日	プチ講座「①ALSと多様性のある生き方について ②防災力を強化する災害対策」、交流 講師 日本ALS協会愛知県支部事務局長 西尾 朋浩氏	4	6	10
11月1日	プチ講座、交流会 ①「ALS患者さんの食事と調理のポイント」 講師 保健部健康増進課 管理栄養士 ②「ALS患者さんの口腔ケアのポイント」 講師 保健部健康増進課 歯科衛生士	2	2	4
2月18日	交流会、会報等検討	3	3	6
計		13	14	27

(3) 患者家族教室

（単位：人）

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族他	計
12月12日	「パーキンソン病と共に過ごす生活と効果的なリハビリテーション～日常生活に安心と希望を～」 講師 ゆあーずれまんど 理学療法士 近藤 将人氏	18	14	32

6 関係機関との連絡強化等

(1) 愛知県難病医療連絡協議会

ア 年1回、保健所長が協議会の構成委員として出席

イ 愛知県難病医療ネットワークブロック研修会への出席

(2) 岡崎幸田いえやすネットワークを活用した情報共有

平成27年に西三河南部東医療圏の保健・医療・福祉サービスの地域連携ネットワークを推進する「岡崎幸田いえやすネットワーク」を発足した。岡崎市医師会、岡崎歯科医師会、岡崎薬剤師会、岡崎市介護サービス事業者連絡協議会、幸田町介護サービス連絡協議会、地域包括支援センター、岡崎市、幸田町が参加登録機関となっている。

(3) 個別ケア会議への出席

(単位：人・件)

疾 病	実患者数	延べ件数
多系統萎縮症	1	1

(4) 技術協力

障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業について、難病患者からの申請時に障がい福祉課からの依頼により訪問調査を4件実施した。

【難病対策給付事業：障がい福祉課】

1 難病患者把握状況

平成27年1月1日から、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、医療費助成制度の対象疾病は令和6年4月1日に341、令和7年4月1日には348対象疾病となっている。

なお、「スモン」「難治性肝炎のうちの劇症肝炎」「重症急性膵炎」「プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病）」の4疾病及び愛知県単独で助成していた「難治性肝炎のうち血清肝炎」「肝硬変」については、特定疾患医療給付事業として継続されている。

(1) 特定医療費受給者数（令和7年3月31日現在 ※2疾患29人3疾患1人含む）（単位：人）

	計 (実)	人口 10万 対数	性別(再掲)		年齢別(再掲)								登録者証
			男	女	10歳 未満	10～ 19歳	20～ 29歳	30～ 39歳	40～ 49歳	50～ 59歳	60～ 69歳	70歳 以上	
総 数	2,404 (2,374)	630.0 (619.6)	1,132 (1,123)	1,272 (1,251)	—	8 (8)	141 (141)	213 (209)	355 (351)	466 (457)	413 (409)	808 (799)	8

(2) 特定疾患医療給付事業受給者数（令和7年3月31日現在）（単位：人）

疾 病	計	人口10 万対数	性別(再掲)		年齢別(再掲)							
			男	女	10歳 未満	10～ 19歳	20～ 29歳	30～ 39歳	40～ 49歳	50～ 59歳	60～ 69歳	70歳 以上
スモン	1	0.2	—	1	—	—	—	—	—	—	—	1
肝硬変	1	0.2	—	1	—	—	—	—	—	—	—	1

(3) 難病患者療養支援金の支給状況

特定医療費・特定疾患医療給付受給者のかたのうち受給者証（票）上の非課税世帯のかたに、年額1万円の療養支援金を支給した。

(単位：人・円)

	支給人数	支給総額
R 4 年度	479	4,790,000
R 5 年度	520	5,200,000
R 6 年度	562	5,620,000

(4) 特定医療費給付事業受付及び交付件数

(単位：件)

新規	更新	県外 転入	取下げ	変更 申請	変更届	再交付	返還	交付	計	受給者数 R6年度末現在
454	2,118	18	—	74	304	16	321	3,104	6,409	2,374

※申請件数は、1人で複数の疾患を同時に申請した場合は1件としている。

(5) 特定疾患医療給付事業等受付及び交付件数

(単位：件)

	新規	継続	再交付	記載事項 変更届	転入届	返納届	交付	計	受給者数 R6年度末現在
特定疾患医療給付事業（6疾患）	2	4	—	—	—	—	※2	8	2
先天性血液凝固因子障害等治療 研究事業（11疾患）	—	20	—	3	—	—	21	44	20

※新規・継続申請のうち3件不承認、1件年度末現在審査中