

長野県難病対策連絡会議 次第

日時：令和5年10月10日
15:30～17:30

方法：オンライン会議（Zoom）

1 開 会

2 会議事項

(1)令和4年度の難病対策の取組

(2)第8次長野県保健医療計画の難病対策の作成について

3 その他

(1)難病医療費助成制度等の改正について

4 閉 会

長野県難病対策連絡会議 出席者

団体名	職名	職種	氏名
長野県難病診療連携拠点病院 (信州大学医学部附属病院)	脳神経内科教授	医師	関島 良樹
	難病診療連携コーディネーター	医師	日根野 晃代
長野県難病診療分野別拠点病院 (県立こども病院)	移行期医療支援センター長兼 循環器小児科部長	医師	瀧間 浄宏
長野県難病医療協力病院			
佐久医療センター 佐久総合病院		ソーシャルワーカー	滝澤 聖美
信州上田医療センター	地域医療連携室 看護師長		齋藤 泰裕
		医療ソーシャルワーカー	伊藤 正子
諏訪赤十字病院	副院長	医師	武川 建二
伊那中央病院	医療福祉係長	社会福祉士	荒井 貴徳
飯田市立病院	副院長	医師	桃井 浩樹
県立木曾病院		医師	新田 和仁
		医療ソーシャルワーカー	松田 直明
まつもと医療センター	臨床研究部長 脳神経内科部長	医師	中村 昭則
	主任医療社会事業専門職	ソーシャルワーカー	小林 和代
北アルプス医療センターあづみ病院		医療ソーシャルワーカー	大塚 康平
長野赤十字病院	部長	医師	田澤 浩一
北信総合病院	副院長 脳神経内科部長 地域医療部長	医師	山崎 正志
		MSW	齋藤 裕幸
長野県難病相談支援センター	難病相談支援部門長	医師	宮崎 大吾
	難病相談支援員	保健師	両角 由里
	難病相談支援員	保健師	渡邊 優貴
長野県移行期医療支援センター	移行期医療支援部門長	医師	福山 哲広
	移行期医療支援コーディネーター	看護師	北原 理恵
長野県医師会			(欠席)
長野県難病患者連絡協議会	会長		田幸 康宏
長野県保健福祉事務所長会	諏訪保健福祉事務所長	医師	三沢 あき子
長野県訪問看護ステーション連絡協議会	会長	訪問看護認定看護師	高橋 光子
長野県医療ソーシャルワーカー協会	副会長	医療ソーシャルワーカー	塩原 さとみ
(一社) 長野県作業療法士会	会長	作業療法士	傳田 拓男
長野県自立支援協議会	会長 (上小圏域基幹相談センター所長)	主任相談支援専門員	橋詰 正
市町村代表 (中野市 健康福祉部 福祉課)	障がい福祉係長		涌田 公義
	副主幹	保健師	外山 さつき
市町村代表(下諏訪町保健福祉課)	課長補佐兼福祉係長		今井 慎二
長野県社会福祉協議会			(欠席)
医療機器代表業者			(欠席)
長野労働局	健康安全課長		徳永 和成
	松本公共職業安定所 難病患者就職サポーター	職業相談・就職支援	瀬里 明子

◆ オブザーバー(県保健福祉事務所、長野市・松本市保健所)

名称	職名	氏名
佐久保健福祉事務所	主任保健師	城崎 博子
上田保健福祉事務所	主任保健師	倉澤 薫
	保健師	内堀 真央
諏訪保健福祉事務所	保健師	保科 美幸
伊那保健福祉事務所	主査保健師	田中 麻衣
	保健師	佐々木 多恵
飯田保健福祉事務所	保健師	吉川 美波
木曾保健福祉事務所	保健師	熊井 美桜
松本保健福祉事務所	保健師	関 優介
大町保健福祉事務所	主任保健師	丸田 実緒
長野保健福祉事務所	保健師	山崎 夏季
北信保健福祉事務所	主査保健師	長門 ひとみ
	保健師	丸山 恵
長野市保健所	保健師	山崎 美帆
松本市保健所	係長	原山 美紀

◆ オブザーバー(庁内関係課)

名称	職名	氏名
危機管理部 危機管理防災課	主査	中村 文哉
健康福祉部 障がい者支援課 (医療的ケア児等支援センター)	副センター長	亀井 智泉

◆ 一般視聴

名称	氏名
信濃毎日新聞編集局報道部	森 優斗

◆ 事務局

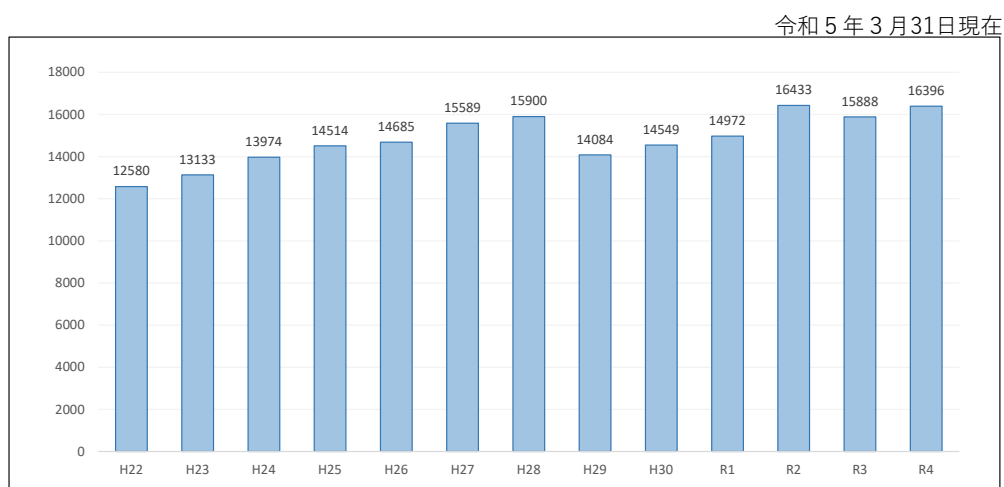
名称	職名	氏名
健康福祉部保健・疾病対策課	課長	宮島 有果
	がん・疾病対策係長	米澤 和陽
	担当係長	片岡 仁奈
	主査	吉池 浩
	小児慢性特定疾患児童等自立支援員	風間 邦子

令和 4 年度の難病対策の取組

令和 5 年 10 月 10 日
保健・疾病対策課

長野県の指定難病患者の状況①

特定医療費助成事業の受給者証所持者数の推移



※各年度の年度末現在の受給者証所持者数（主疾病のみ）
※平成 25 年度までは特定疾患治療研究事業受給者数

長野県の指定難病患者の状況②

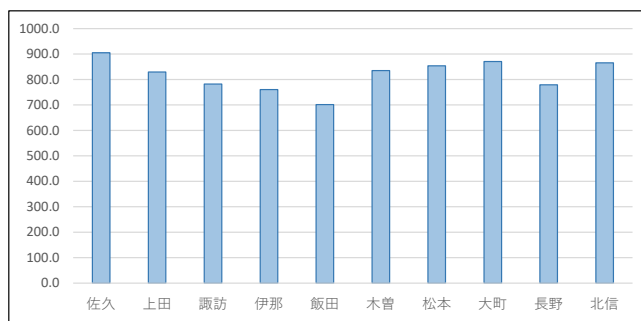
令和5年3月31日現在

圏域別受給者数

圏域	受給者数	人口10万対
佐久	1,848	905.0
上田	1,587	829.4
諏訪	1,492	782.1
伊那	1,350	760.4
飯田	1,065	701.6
木曾	204	834.9
松本	3,587	853.7
大町	477	870.6
長野	4,093	779.0
北信	693	865.7

※人口：各年度の10月1日現在

圏域別受給者（人口10万人対）



患者数が多い疾患

- ① パーキンソン病 2,363人
- ② 潰瘍性大腸炎 1,901人
- ③ 全身性エリテマトーデス 967人

3

難病患者等支援の取組

1

療養生活環境整備事業

- (1) 難病相談支援センター事業
- (2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
- (3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

2

難病特別対策推進事業

- (1) 難病医療提供体制整備事業
- (2) 在宅難病患者一時入院事業
- (3) 難病患者地域支援対策推進事業

3

在宅難病患者コミュニケーション支援事業 (県単独事業)

4

1 療養生活環境整備事業

(1) 長野県難病相談支援センター事業

目的

患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等の様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を通じて、患者等支援対策を推進する。

業務内容（信州大学医学部附属病院、長野県難病患者連絡協議会に業務委託）

(1) 各種相談支援

患者、家族、支援関係者からの相談、ハローワークと連携した就労支援

(2) 患者の自主活動に対する支援

(3) 講演・研修会の開催

(4) 関係機関との連絡調整

(5) 保健所が実施する事業への協力

(6) 難病の理解を深める啓発活動

実績

難病相談支援センター事業の相談延件数

(単位：件)

	H29	H30	R1	R2	R3	R4
総相談件数	3,582	3,963	4,085	4,558	6,553	6,344
相談相談件数（難病連委託）	346	543	265	424	384	120

5

1 療養生活環境整備事業

(2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

目的

患者及び家族等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識、技能を身に付けたホームヘルパーを養成するため。

内容

課程	対象者	内容
難病基礎課程Ⅰ	介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2級課程研修の修了者及び介護福祉士	難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ 難病の基礎知識Ⅰ 難病患者の心理及び家族の理解
難病基礎課程Ⅱ	介護福祉士養成のための実務者研修の修了者又は履修中の者、介護職員基礎研修若しくは1級課程研修の修了者及び介護福祉士	難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ 難病の基礎知識Ⅱ 難病患者の心理学的援助法 難病に関する介護の事例検討等

実績

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
開催回数(会場)	2会場	2会場	2会場	中止	オンライン 1回	オンライン 2回
受講者(人)	62	53	45	0	42	36

延受講者	1,511名 (H8～R4年度)
入門編	409名
基礎課程Ⅰ	800名
基礎課程Ⅱ	302名

6

1 療養生活環境整備事業

(3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

目的

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図る。

対象

特定医療費助成事業の受給者で在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める患者

内容

1日につき4回以上の訪問看護の利用が必要な場合、4回目以降の訪問看護費用の一部を公費負担する。患者1人当たり年間260回が限度。(特例措置：1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合は、3回目の一部費用を含む。)

実績

在宅人工呼吸器使用患者支援事業						
	H29	H30	R1	R2	R3	R4
登録者※	3	5	6	6	4	4

※4月1日時点

2 難病特別対策推進事業

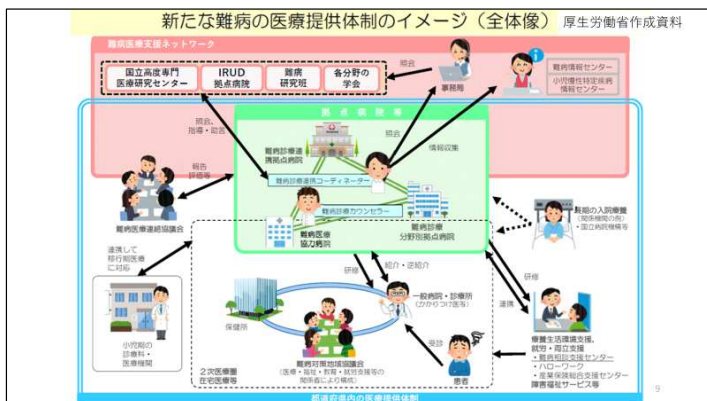
(1) 難病医療提供体制整備事業

目的

早期に正しい診断ができる医療提供体制を構築し、地域で適切な医療を受けられる体制作りを目指す。

実施主体

長野県（事業の一部を信州大学医学部附属病院へ委託）



2 難病特別対策推進事業

(2) 在宅難病患者一時入院事業

内 容

在宅で療養する難病患者が、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な療養病床で受入れを行った一時入院施設に対し、病床確保協力金を支給する。

実施主体

長野県（事業の一部を信州大学医学部附属病院へ委託）

対象・利用条件

長野県に住所を有する難病患者（指定難病・特定疾患治療研究事業）のうち、人工呼吸器等装着者等で、入院治療が必要になった者

5,000円（上限14日）/日×実施日数（同一対象者について年2回まで）

実 績

在宅重症難病患者一時入院事業						
	H29	H30	R1	R2	R3	R4
利用者数(人)	3	3	4	2	3	3
利用延回数(回)	5	5	6	3	3	5
利用延日数(日)	61	67	75	42	37	66

9

2 難病特別対策推進事業

(3) 難病患者地域支援対策推進事業（保健福祉事務所（保健所））

難病医療生活相談事業

- 療養生活上の悩みや不安に対して、難病患者や家族等を対象に

講演会や交流会の開催

- 支援者研修会

開催日程等は、長野県公式HP

「難病相談会・交流会のご案内」上に掲載

訪問相談事業

- 保健師による訪問、面接、電話等による相談対応

重症難病患者等療養状況確認の実施

- 災害時の個別支援計画作成の支援

人工呼吸器装着など医療依存度の高い重症神経難病患者を中心

に関係機関と災害時個別支援計画を作成（災害対策基本法）

実 績

保健福祉事務所（保健所）による相談会等の取組						
区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
難病相談会等開催数(回)	65	59	50	19	18	24
難病相談会等参加者数(人)	1,250	1,222	1,169	309	384	265
家庭訪問実施延人数(人)	903	977	786	429	436	487

10

(参考) 令和4年度の実績

難病医療生活相談事業

- 療養生活上の悩みや不安に対して、難病患者や家族等を対象に講演会や交流会の開催

保健福祉事務所（保健所）による相談会等の取組

区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
難病相談会等開催数(回)	65	59	50	19	18	24
難病相談会等参加者数(人)	1,250	1,222	1,169	309	384	265

主な内容（R4年度）

- ・ 疾病（疾患群）について 15
（神経難病7、膠原病2、炎症性腸症候群2他）
- ・ 療養生活、薬、リハビリ等（全疾病）9

- 支援者研修会

保健福祉事務所（保健所）による支援者研修会の取組

区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
研修会等開催数(回)	13	7	6	2	2	6
難病相談会等参加者数(人)	600	324	293	102	152	171

主な研修内容（R4年度）

- ・ 疾病の理解や療養生活の支援 2
- ・ 災害対策 2
- ・ 在宅療養者の感染症対策 2

訪問相談事業

- 保健師による訪問、面接、電話等による相談対応

保健福祉事務所（保健所）による家庭訪問等の取組

区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
家庭訪問実施延人数(人)	903	977	786	429	436	487
電話・面接等による相談延認数(人)	—	2,288	2,264	1,527	1,629	1,470

家庭訪問を実施した主な疾病（R4年度）

- ・ 筋萎縮性側索硬化症
- ・ 多系統萎縮症
- ・ パーキンソン病

3 在宅難病患者コミュニケーション支援事業（県単独事業）

目的

意思伝達装置等の療養生活用機器の選択に必要な機器を貸出すとともに操作に必要な知識や技術の習得を図る。

対象

意思伝達装置等の療養生活用機器について支援を行う医療機関、訪問看護ステーション等の支援者

内容

- ①機器の適合や取扱等の知識習得に係る研修会
- ②コミュニケーション支援機器の貸出
- ③コミュニケーション支援における相談窓口の設置

実績

在宅難病患者コミュニケーション支援事業※

区分	H29	H30	R1	R2	R3	R4
相談	484	553	382	190	455	281
機器貸出	14	36	23	10	21	17
研修会(回)	4	4	3	0	1	2
受講者数(人)	65	94	56	0	72	99

※難病相談支援センター事業実績による

第8次保健医療計画における難病対策について

令和5年10月10日
保健・疾病対策課

(参考) 第7次長野県保健医療計画（2018～2023）について

課題

- 療養生活が長期にわたるため、病気に対する不安や経済的負担が大きい
- 神経・筋疾患の患者が全国に比べて多く、医療機関・地域支援者等と連携し、地域で難病患者を支える体制の整備が求められている
- 人工呼吸器使用など、在宅の重症難病患者の災害時の支援についての準備が必要となる
- 難病患者のニーズに適切に応えられるよう、地域支援者への難病に関する知識及び技術を習得する機会の提供が必要

目指すべき方向

難病患者及び家族が、地域の中で安定した在宅療養生活が可能となる体制の構築を目指す

施策の展開

関係機関・団体の取組みとして望まれること

- レスパイト入院（短期一時入院）への協力
- 支援者の増加及び質の向上

県の取組

- 特定疾患医療費給付制度の継続
- 相談支援体制、在宅療養の充実
難病相談支援センター、保健福祉事務所、保健・疾病対策課における取組
- 難病医療ネットワーク事業の推進

数値目標と進捗状況

1 関係機関・団体の取組

指標	計画作成時 (2017)	目標 (2023)	現状 (2021)	現状 (2022)
短期一時入院の受入延回数	587件 (2016)	587件以上	-	-
難病患者等ヘルパー養成研修受講者数 (累計)	1,287人 (2016)	1,587人	1,475人	1,511人

2 県の取組

指標	計画作成時 (2017)	目標 (2023)	現状 (2021)	現状 (2022)
難病相談支援センターにおける相談 総計	3,337件	3,337件	6,553件	6,344件
就労に係るもの	491件	491件	291件	391件
患者会支援に係るもの	418件 (2016)	418件	862件	893件
難病患者等ヘルパー養成研修会の開催	年1回 2会場	年1回 2会場	オンライン 1会場	オンライン 2会場
保健福祉事務所での難病相談会等の開催	80回 (2016)	80回	20回	34回
ALS患者療養支援マニュアルの作成	第3版作成	必要により 改訂	重症難病患者 在宅療養支援 マニュアル策定 (令和元年6月)	同左
保健福祉事務所における重症難病患者 災害時の支援計画作成	70件 (2016)	70件	31件	40件 ※作成中含む

第8次長野県保健医療計画の概要

令和4年度長野県難病対策連絡会議資料より抜粋（一部改変）

趣旨・目的

県民の健康の保持・増進と医療提供体制の確保を図るため、国が定める基本方針に即し、かつ、地域の実情に応じて都道府県が策定（医療法（以下「法」という。）第30条の4第1項）

記載事項（法第30条の4第2項）

- ・医療圏の設定
- ・基準病床数
- ・5疾病・6事業※及び在宅医療に関する事項
- ・地域医療構想
- ・医師確保計画
- ・外来医療計画等

※5疾病・6事業 ⇒ 5疾病：がん、脳卒中、急性心筋梗塞、糖尿病、精神疾患

6事業：救急医療、災害医療、へき地医療、周産期医療、小児医療、新興感染症等の感染拡大時における医療

- ・その他、その他医療を提供する体制の確保に関し必要な事項：**難病対策**、アレルギー疾患対策等

計画期間

令和6年度（2024年度）～令和11年度（2029年度）（6年間）

第8次長野県保健医療計画作成の進め方

計画作成のねらい

- ◆ 関係機関と一緒に取り組むための計画づくり
- ◆ 目指すべき方向を関係者が共有
- ◆ 関係機関の取組を共有、関係機関同士の連携

【今後のスケジュール（見込）】

	10月		11月			12月	1月	2月	3月
	10日	下旬	上旬	中旬	下旬				
計画全体	→ 事業・疾病毎に協議				医療審議会 (策定委員会)		パブリック コメント	医療審議会 (策定委員会)	計画 決定
難病対策	難病対策 連絡会議		← 本文案の確認		↑ 計画面				

医療計画作成の前提

- 関係者が一体となって対策を進めるものという基本的な考えのもと、
 - ・県以外（例：医療機関）が主体となる取組も計画本文に記載。
 - ・本文記載時には誰の取組か分かるよう、可能な限り主語を記載する。

数値目標の設定についての考え方

難病対策の目指すべき方向については、患者の症状や患者、家族の生活が一人ひとり異なり、またその時々で変化するため、最終的な患者と家族の状態を数値で評価することは困難であると考えています。

そのため、目指すべき方向に向けて取組む施策を数値で評価する方針です。

現在、提示した案では、以下から代表的なものを数値目標として設定しています。

- (1) 医療提供体制
- (2) 療養生活の支援
- (3) 人材育成

5

ご意見いただきたい事項

●計画本文案について

- ・資料3：事前意見とその対応を記載
- ・資料4：事前意見を反映した計画本文案

6

【目指すべき方向】

意見項目	事前意見		意見提出者	対応
	番号	意見内容		
	1	現在の難病対策は医療費助成が前提になっている点が問題だと感じている。医療費はかからないが社会的支援（支援者の認識も含め）が必要な患者が少なくない。認定には診断のみならず重症度区分が必須となっており、これが難病政策における問題点になっておると思う。詳細は③で述べます。	中村構成員	—
	2	上の図、右端の「衣料」は「医療」では？ 方向性はそういうことと思います。	溝口構成員	ご指摘のとおり修正しました。

【現状・施策の展開について】

意見項目	事前意見		意見提出者	対応
	番号	意見内容		
療養の支援	3	医療費が前提になっている制度だが、医療費がかからない疾患では認定を受けることにメリットがなく申請されないため、結果として受診から遠ざかる患者が少なくない。特に（3）について、難病に認定されることで就学、就労の上で社会的支援を得やすい状況があることを考えると、認定には重症度区分なくとも良く、医療費助成を対象とする場合は、重症度に基づくという二段階的な考え方があっても良いと思う。各疾患の全数把握ができれば、その後の施策に生かせるはずであるが。	中村構成員	ご指摘の観点について、罹患しているが重症度の要件を満たさない者に対しては「登録者証」を発行する制度改正が行われます。詳細については、本日の会議「3その他」において、情報提供します。
	4	施策の展開 2（3）細かなことですが、「レスパイト入院」との言葉を明記するのはいかがなのでしょう。 「短期一時入院」にするよう過去にいわれたことがあるのですが。	日根野構成員 宮崎構成員 両角構成員 渡邊構成員	ご指摘のとおり修正しました。
	5	施策の展開 2(3)就労支援の体制だけでなく、両立支援への取り組みも明記してほしい（現状、就労相談の窓口はあるが、難病の両立支援の窓口がなく、困っている）。両立支援コーディネーターを置く努力はしていただけるのでしょうか？	日根野構成員 宮崎構成員 両角構成員 渡邊構成員	以下のとおり記載を修正しました。 [現状と課題] 4（6） ○ 医療機関においては、両立支援コーディネーター等を中心とした治療と仕事の両立支援体制が望まれます。令和5年3月31日現在、独立行政法人労働者健康安全機構が開催する両立支援コーディネーター基礎研修の受講者は、長野県内で累計309名です。 [施策の展開] 2（3） ○ 県、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、ハローワーク等の関係機関が連携し、難病患者の就労支援、治療と仕事の両立支援に取り組めます。
	6	患者・患家への行政からの補助、特に家族への支援。 介護の苦労は大きいと思うが、家族へのどのような補助が必要なのか、家族に対し調査する必要があると思います。	溝口構成員	計画では、目指すべき方向として「難病の患者とその家族が地域で、必要な医療や支援を受けながら、安心して暮らすことができる」と記載しています。頂いた意見を参考に、患者家族の実態については、今後、把握方法等も含め検討してまいります。

【数値目標】

意見項目	事前意見		意見提出者	対応
	番号	意見内容		
	7	前年度の各医療機関、保健所の実績（診療している疾患およびその患者数、研修会の内容等）を元に数値目標が適切か否かを考えるべきであって、データや資料がない中で適切な有無は判断できないと思います。 令和4年度の実績についての報告が必要だと思います。その中で課題を考えることとなります。	中村構成員	資料1にて、令和4年度の難病対策の実績についてご報告します。
	8	数値も大切であるが、患者・患家の満足度はどうか。	溝口構成員	指標については、以下の考えのもと、7次計画の数値目標とは異なる項目を採用しております。 難病対策の目指すべき方向については、患者個々の症状や患者、家族の生活が異なり、またその時々で変化するため、最終的な患者と家族の状態を数値で評価することは困難であると考えています。 そのため、目指すべき方向に向けて取り組む施策を数値で評価する方針です。現在、提示した案では、医療提供体制、療養生活の支援、人材育成の観点から、代表的なものを数値目標としています。
	9	実際の増減が分かりませんが、過去の踏襲で問題がない内容のものはそれで良いと思います。	山崎構成員	なお、上記理由から、患者、家族の生活の満足度について等の調査の実施は困難なところですが、引き続ききめ細やかな支援に努めてまいります。
	10	・昨年の意見にもありましたが、地域間で課題が異なる場合もあります。また、災害や就労・両立など医療だけでない連携体制も必要と感じています。地域内での難病地域対策協議会の開催や難病対策連絡会議の部門会開催の数値目標を挙げても良いのではないかとありますが、いかがでしょうか？	日根野構成員 宮崎構成員 両角構成員 渡邊構成員	ご指摘のとおり、数値目標としました。

【その他】

意見項目	事前意見		意見提出者	対応
	番号	意見内容		
	11	<p>患者が主治医との連携を密にして、不調時にいつでも不利益のないよう医師が対応できるのが大切。</p> <p>病院通院患者においては、かぜ等何かあれば病状を知っている、そしてこころよく対応してくれる町医者を決めておくことも大切。</p>	溝口構成員	<p>頂いたご意見を参考に、以下の記載を追記しました。</p> <p>[現状と課題]</p> <p>3 (2)</p> <p>○ 一般病院や診療所等においては、難病の患者が身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、拠点病院や協力病院等との連携が求められます。</p>
	12	<p>1. ケアマネジャーへの難病患者利用の利用者のマネジメントに関する教育の機会が欲しい。難病の利用者の生活支援まめ役はケアマネジャーです。医療スタッフとコミュニケーションを取りながら、利用者本人・家族の意思決定を促し、ヘルパーさんや介護サービスを適切な時期に取り込みながら支援を行うためには、大変な経験と力量が求められます。</p> <p>しかしケアマネジャーの更新研修等での医療の講義は、がんの緩和ケアを中心にした看取りと数時間の多職種連携、脳梗塞等代表的疾患の講義だったと認識しています。介護職、福祉職からケアマネになられた方々には、大変苦勞な領域だと思います。ケアマネジャーの力量が利用者さんの生活の質に大きく関わる現状があるため、医療的な教育の必要性があると考えます。</p>	高橋構成員	<p>頂いたご意見を参考に、以下とおり追記しました。今後、ご意見を参考に県等での研修を検討してまいります。</p> <p>[施策の展開]</p> <p>2 (4)</p> <p>○ 県及び難病相談支援センターは、関係機関等と協力し、患者に関わる医療、福祉、介護等の支援者を対象とした研修や、在宅コミュニケーション機器の貸出し等を通じ、難病の患者等の支援に携わる支援者の知識や技能の向上を図ります。</p>
	13	<p>2. 移行期支援の流れが滞っています。</p> <p>状態悪化時に入院をさせて頂く病院に加え、普段は診療所でお願ひできればと思います。先日もその線で診療所を探しました。疾患別に見れば専門外と言われますが、状態別に見たら一般の大人の患者さんを診るよう引き受けて頂けるのではと思いますが、実際はそう行きません。引き受けて頂いて、状態変化時は、病院の主治医とコミュニケーションを取りながら対処できれば、地域包括ケアシステムで求められる姿にもなると考えます。</p>	高橋構成員	<p>移行期医療支援は令和2年から信州大学医学部附属病院や県立こども病院と連携しながら、取組を進めています。引き続き、検討を進めてまいります。</p>
	14	<p>病院の療養型病棟に人工呼吸器をつけて在宅で看ることが困難な患者さんが複数名入院しています。自宅療養を希望されながらも入院を余儀なくされて、しかもほとんどの方が全く外泊も出来ないでいます。少し在宅、主は病院でもいいですが、長期入院の方が少しでも外泊がしやすい体制なり仕組みがあればよいと思います。また特に訪問診療が困難な地域では、在宅で呼吸器管理や気管カニューレ、胃瘻カテの交換等の特定行為が出来る看護師も出来るだけ増やせればと思います。</p>	山崎構成員	<p>現在、長期入院中の方が、外泊中に使える福祉的な支援については、ないところです。</p> <p>特定行為が出来る看護師の確保については、第8次保健医療計画に係る看護師の養成・確保の分野にて、数値目標を設定予定としています。</p>
	15	<p>・数値目標の部分は数値として出さなくても良いですが、災害、就労・両立支援にはまだ体制が不十分と感じています。来年度以降、難病対策連絡会議などで県全体の体制づくりに取り組んでいただきたいと感じています。よろしくお願ひします。</p>	<p>日根野構成員 宮崎構成員 両角構成員 渡邊構成員</p>	<p>引き続き検討してまいります。</p> <p>構成員の皆様と一緒に取組むことができればと考えていますので、よろしくお願ひします。</p>

難病対策

第1 現状と課題

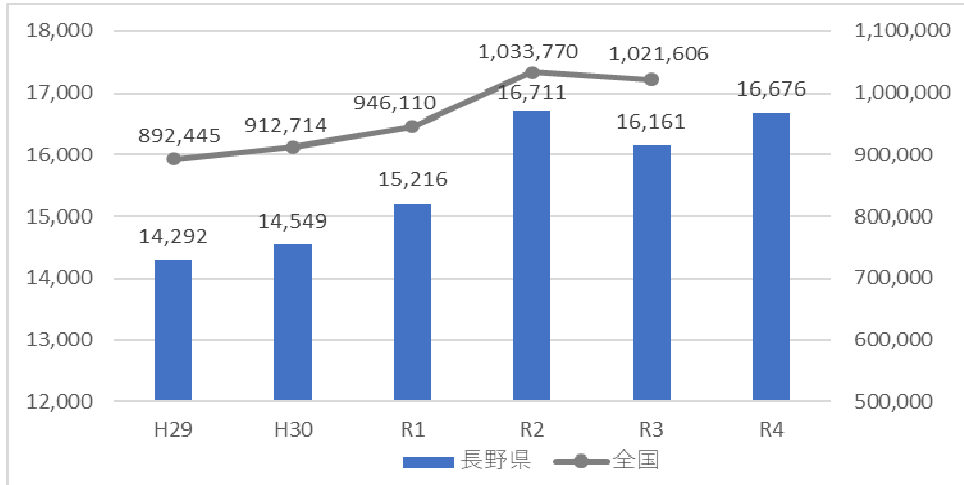
1 難病について

- 難病は、平成 27 年 1 月に施行された「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。）」において、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方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こととなるもの」と定義されています。
- 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、誰もが発症する可能性があります。
- 難病の患者は、長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行うことで、在宅における療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。また、同じ疾病でも症状の現れ方が異なったり、症状の変動が大きな疾病もあり難病の患者やその家族（以下「難病患者等」という。）のニーズは多岐にわたっています。

2 難病の患者に対する医療費助成制度

- 難病法では、難病のうち、患者数が本邦において一定の人数に達しておらず、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立している疾病を「指定難病」と定義して、平成 27 年 1 月 1 日から医療費の助成（特定医療費助成事業）を行っています。
- 指定難病は、平成 27 年 1 月現在 110 疾病が指定されていましたが、徐々に疾病数が増加し、令和 3 年 11 月からは 338 疾病が指定されています。
- 県内の特定医療費助成事業の受給者数は増加傾向であり、令和 5 年 3 月末時点で 16,676 人となっており、受給者数が多い順に、パーキンソン病（2,363 人）、潰瘍性大腸炎（1,901 人）、全身性エリテマトーデス（967 人）となっています。（図 1、表 1）
- 長野県知事が指定する特定医療費助成事業の申請に必要な診断書を作成できる「難病指定医」は、令和 5 年 4 月 1 日時点で、2,517 人となっています。
- 良質かつ適切な特定医療を行うため、長野県知事が指定する指定難病の医療費の給付を受けることができる「指定医療機関」は、令和 5 年 4 月 1 日時点で、2,456 医療機関となっています。
- 指定難病以外への医療費助成として、特定疾患治療研究事業、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業、長野県特定疾病医療費助成事業、遷延性意識障害者医療費給付事業があります。（表 2、3）

【図1】 特定医療費助成事業の受給者[※]数の推移 (単位：人)



※複数の疾病に罹患している場合、それぞれ計上。(衛生行政報告例)

【表1】 特定医療費助成事業の受給者数の上位3疾病 (単位：人)

疾病	全国	長野県
パーキンソン病	140,473	2,363
潰瘍性大腸炎	138,079	1,901
全身性エリテマトーデス	64,304	967

(令和3年度 衛生行政報告例、保健・疾病対策課調べ)

【表2】 難病の患者に対する医療費助成の概要 (令和5年4月1日時点) (単位：件)

事業名	医療費給付	対象疾病数
特定医療費助成事業	一部	338
特定疾患治療研究事業 ^{※1}	全額	4
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 ^{※2}	全額	1
長野県特定疾病医療費助成事業(県単独) ^{※3}	一部	2
遷延性意識障害者医療費給付事業(県単独) ^{※4}	一部	2

※1 スモン、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、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・ヤコブ病に限る。)

※2 先天性に血液凝固因子が欠乏している血友病等の疾患

※3 溶血性貧血(指定難病である自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症)を除く。、汎発性血管内血液凝固

※4 疾病又は事故により3か月以上継続して意識障害等の状態にある者

【表3】 各医療費助成^{※5}の受給者数の推移(各年度末) (単位：人)

事業名	令和元年	2年	3年	4年
特定疾患治療研究事業	26	25	25	25
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	82	82	85	88
長野県特定疾病医療費助成事業(県単独)	5	5	3	3
遷延性意識障害者医療費給付事業(県単独)	5	7	4	4

※5 特定医療費助成事業を除く

(保健・疾病対策課調べ)

3 難病の患者に対する医療を提供する体制

(1) より早期に正しい診断をする機能、専門領域の診断と治療を提供する機能

- 難病は、発症してから確定診断までに時間を要する機会が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制が必要です。
- 県では、令和2年1月に信州大学医学部附属病院を「難病診療連携拠点病院」に指定し、「難病診療連携コーディネーター」を配置し、以下の取組等を進めています。(表4)
 - ・ 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するための必要な医療の提供
 - ・ 医療従事者や患者及びその家族等に対して県内の難病医療提供体制に関する情報提供
 - ・ 都道府県内外の診療ネットワークの構築
 - ・ 患者やその家族等の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療が継続できるための支援
- また、専門領域の診断と治療を提供するため、令和4年10月に、長野県立こども病院を「難病診療分野別拠点病院」に指定しました。

【表4】 難病医療提供体制整備事業に係る実績の推移 (単位：件)

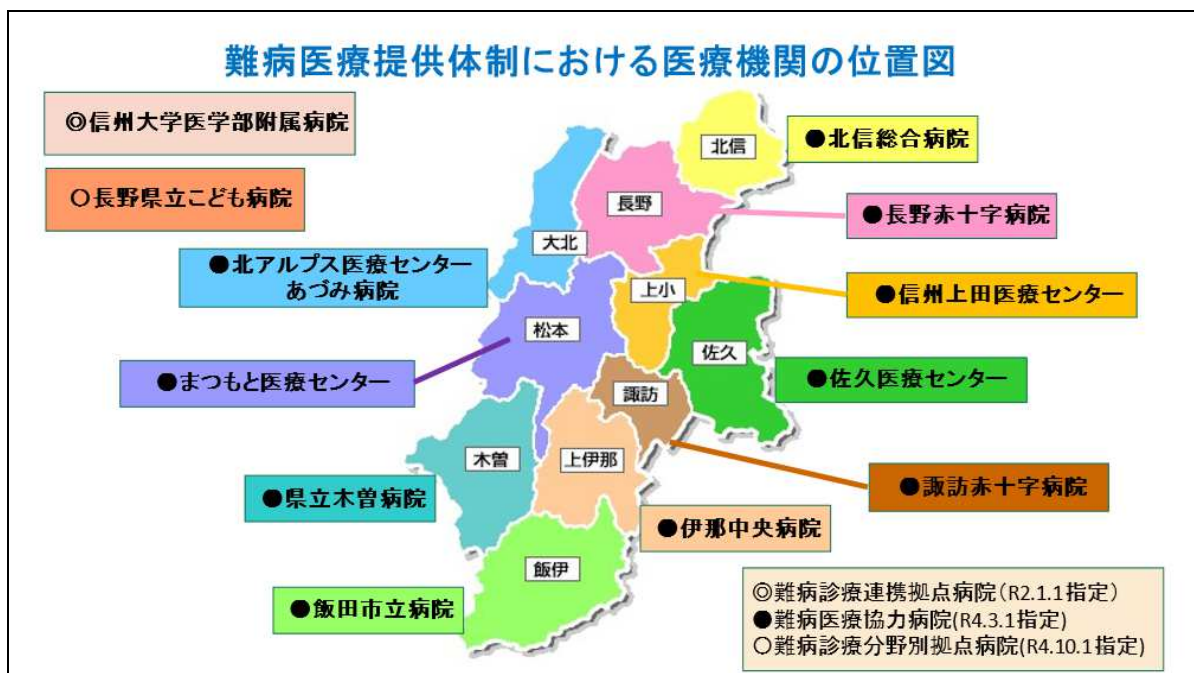
区分	2年度	3年度	4年度
難病診療に係る相談件数	789	1,389	1,134

(保健・疾病対策課調べ)

(2) 身近な医療機関での医療の提供、支援機能

- 県では、難病の患者が身近な医療機関で治療・療養を継続できるように、地域における中核的な役割を担う「難病医療協力病院」を令和4年3月に、県内の10圏域に各1か所指定しました。(図3)
- 一般病院や診療所等においては、難病の患者が身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、拠点病院や協力病院等との連携が求められます。

【図2】 県内の難病医療提供体制における医療機関位置図



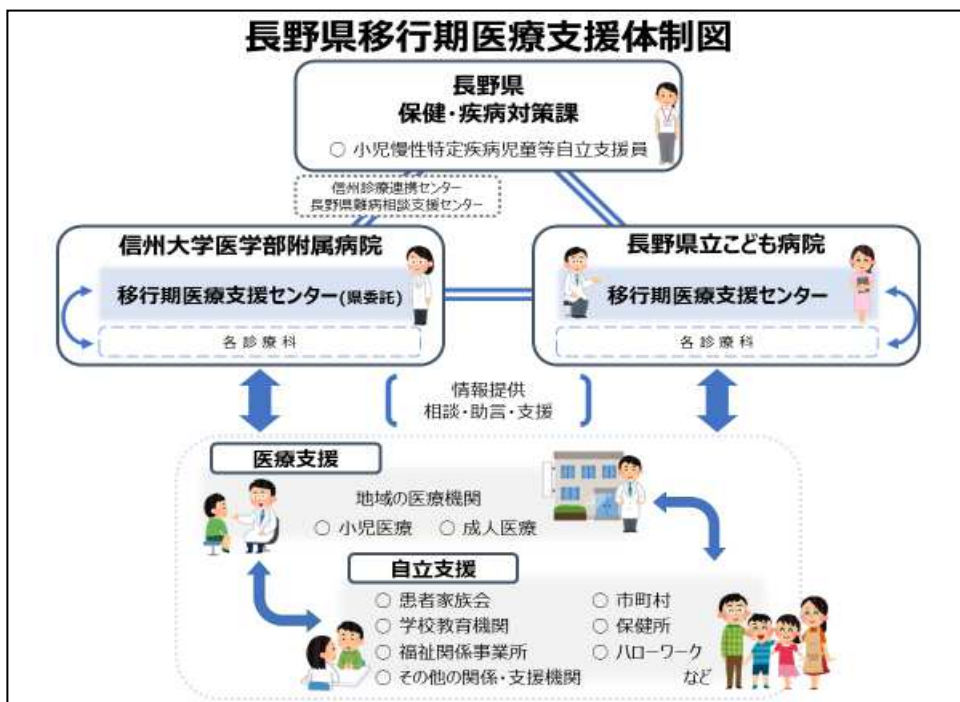
(3) 小児期から成人期への移行期の医療に係る機能

- 近年の医療技術等の進歩により、小児慢性特定疾病をはじめ、多くの慢性疾病を抱える児童が思春期・成人期を迎えるようになってきました。

(※小児慢性特定疾病については、小児医療の章を参照)

- 「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」(平成 29 年 10 月)によると、成人期に発症する生活習慣病等は小児診療科のみで必要な医療を提供できるか懸念がある一方、成人診療科にとっては小児期発症の慢性疾病の多くは馴染みの薄い領域である場合もあり、小児期から成人期への移行期にある患者に対して、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、必要な医療を必ずしも提供できていないことが指摘されています。
- 県では、令和 2 年 10 月に「長野県移行期医療支援センター」を設置し、信州大学医学部附属病院や独自に移行期医療支援センターを設置している長野県立こども病院等と連携し、小児期から成人期への移行期にある慢性疾病の患者に対して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、必要な医療が提供できる体制を構築するための検討を進めています。(図 4)

【図 3】長野県移行期医療支援体制図



4 難病の患者の療養生活・社会生活の支援

- 難病は患者数が少なく、その多様性のために他者から理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病患者等の生活上の不安が大きいため、難病患者等が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、多方面からの支援が必要です。

(1) 相談支援

- 保健福祉事務所(保健所)では、難病患者等が抱える日常生活や療養上の悩みについて、訪問、面接、電話等による相談支援を行っています。
- 保健福祉事務所(保健所)では、難病の患者等の療養上の不安の解消を図るため、地域の状況に応じて、相談会(交流会や講演会等)を開催しています。

【表5】保健福祉事務所（保健所）による相談会等の取組

区分	令和元年度	2年度	3年度	4年度
難病相談会等開催回数（回）	50	19	18	24
難病相談会等参加者数（人）	1,169	309	384	265
家庭訪問実施延人数（人）	786	429	436	487
電話・面接等による相談延人数（人）	2,264	1,527	1,629	1,470

（保健・疾病対策課調べ）

- 県では、難病の患者とその家族等の日常生活における相談支援、地域交流活動の促進及び就労相談などを行うため、平成19年6月に難病相談支援センターを設置し、信州大学医学部附属病院と連携し、療養相談や患者交流会等を実施する等、きめ細やかな支援を行っています。

【表6】難病相談支援センターによる相談延べ件数 （単位：件）

区分	令和元年度	2年度	3年度	4年度
相談件数	4,085	4,558	6,553	6,344

（保健・疾病対策課調べ）

（2）患者会の活動

- 患者会とは、病気の悩みがある患者や家族等（パートナーや支援者を含む場合もある）が集まり、情報交換や経験の共有、難病に対する社会の理解と認識を深めるための活動をしている自主的な集まりです。
- 県内にも、疾患毎あるいは地域毎に活動している患者会があり、県内にある患者会やサークル等（令和5年9月1日現在27団体）を長野県ホームページでも周知しています。
- 県内の患者会等の中には、会員の減少、役員のなり手不足等の課題を抱えている会もあります。
- 難病患者等に対する支援では医療従事者等による専門的な支援のみならず、ピア（仲間）による体験や感情の共有による支援（ピア・サポート）も療養生活の一助となります。
- 県では、長野県難病患者連絡協議会と連携し、患者の立場で相談に応じる電話相談の実施や交流会を開催しています。

【表7】長野県難病患者連絡協議会による電話相談の件数 （単位：件）

区分	令和元年度	2年度	3年度	4年度
電話相談の件数	265	424	384	120

（保健・疾病対策課調べ）

（3）人工呼吸器等を使用する難病患者への支援

- 特定医療費助成事業の対象者のうち、自己負担上限額の区分が「人工呼吸器装着者」となっている患者は、令和5年3月末時点で97名となっています。（表8）

【表 8】 特定医療費における人工呼吸器等装着者の推移

(単位：人)

区分	平成30年度	令和元年度	2年度	3年度	4年度
人工呼吸器等装着者	85	85	81	90	97

(衛生行政報告例)

- 令和4年度に各保健福祉事務所が難病患者等の支援のために把握している人工呼吸器を使用する患者[※]のうち、在宅で療養する患者は58%、施設入所又は長期入院の患者は35%、不明・その他7%となっています。※継続的、断続的使用及び気管切開の有無を問わない。
- 人工呼吸器を使用する患者等が在宅療養する場合、何らかの事情により、一時的に在宅療養が困難になった場合には、短期一時入院が必要になることがあります。
- 県では、このような患者の在宅療養を支援するため、短期一時入院の受入れ医療機関とのネットワークの構築を進め、難病診療連携コーディネーターによる一時入院の調整を行っています。
- また、在宅における適切な医療の確保を図るため、1日につき4回以上の訪問看護の利用が必要な場合、県が4回目以降の訪問看護費用を助成しています。

(4) 介護保険による支援

- 65歳以上の第1号被保険者又は40歳から64歳の第2号被保険者で特定疾病[※]患者が、介護を要する状態となった場合に、要介護認定を受けることで介護保険サービスを受けることが可能となります。※16疾病
- 介護保険サービスには、在宅で使えるものや入所施設等で使えるものがあります。

(5) 障害福祉サービスによる支援

- 難病患者への福祉サービスは、「障害者総合支援法」(平成25年4月1日施行)の障害の定義に難病等が追加されたことにより、障害者手帳を持っていなくても、必要と認められた障害福祉の支援が受けられます。本法の対象難病は令和3年11月以降、366疾病となっています。
- 障害福祉サービスには、訪問・日中活動・施設等の介護給付や、訓練等を受ける場合の訓練等給付などのサービスがあります。
- 訪問系サービスの中には、重度の肢体不自由者等により行動上著しい困難を有し、常に介護を必要とする者に対する自宅及び外出時等の支援を総合的に行う重度訪問介護が含まれています。

(6) 就労に関する支援

- 難病を抱えていても、治療を継続しながら就労することが可能な場合があります。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」(平成23年4月)によると、難病患者の56%が就労しているという報告もあります。
- 治療を継続しながら、自分らしい生活を送るためには、治療と仕事を両立していくことが重要です。
- 各企業や事業所においては、国が公開している「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」に基づいた職場での取組の推進が求められます。
- 医療機関においては、両立支援コーディネーター等を中心とした治療と仕事の両立支援体制が

望まれます。令和5年3月31日現在、独立行政法人労働者健康安全機構が開催する両立支援コーディネーター基礎研修の受講者は、長野県内で累計309名です。

- 産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業主等に対し職場の健康管理への啓発を行うことを目的に、産業保健総合支援センターが全国に設置されています。産業保健総合支援センターは、産業保健に関する様々な問題についての相談等に対応しています。
- 難病の患者の就職や難病の患者を雇用する事業主を支援するため、県内では、松本職業安定所（ハローワーク松本）に難病患者就職サポーターが配置され、県内のハローワーク等と連携して、難病の患者の就職活動を支援しています。
- 難病相談支援センターでは、就労を希望する難病の患者に対して、社会保険労務士や難病患者就職サポーターによる出張相談を行う等、関係機関と連携した取組を実施しています。

【表9】難病相談支援センターによる就労相談件数 （単位：件）

区分	令和元年度	2年度	3年度	4年度
就労相談件数	372	317	291	391

（保健・疾病対策課調べ）

（7）地域の支援関係者の連携

- 今後も多様化することが想定される難病の患者等のニーズに対して、十分な支援を行うためには、支援関係者同士の連携が重要です。
- 県では、難病法第32条に基づき、平成30年度から、患者会、医療従事者、福祉サービスを提供する者、就労等の支援関係者で構成する「長野県難病対策連絡会議」を開催し、県内の難病患者等の安定的な療養生活の実現のため、難病患者等の実情の共有や課題への対策についての検討を行っています。
- 保健福祉事務所（保健所）においても、各地域で、「難病対策地域協議会」を開催し、それぞれの地域における課題への対応について、検討を行っています。

（8）難病に関する社会全体の理解

- 難病は希少性、多様性を有することから、就労、就学等の際、周囲の理解を得ることが困難となることも多く、社会参加への障壁となっている場合があります。
- そのため、県民や事業主等が難病に対する正しい知識を得て、難病患者等が差別を受けなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築が必要です。
- また、難病は県民の誰でもが発症する可能性があることから、難病患者等が安心して暮らしていくために、保健医療サービス、福祉サービス等について、多くの県民が理解していることが重要です。

5 難病患者等の支援に携わる医療、福祉、介護等の支援者の育成

- 地域においては、難病の患者の症状や療養生活の形態により、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、介護支援専門員、介護従事者等、様々な職種が支援に携わっています。

- 難病はその患者数が少ないため、疾病や支援に関する知識を持つ人材が多くないことから、正しい知識をもつ人材を育成する必要があります。
- 保健福祉事務所（保健所）では、難病相談支援センター等と連携し、疾病特性の理解と支援技能の向上のため、幅広い職種の支援者に対して研修を実施しています。

【表 10】保健福祉事務所（保健所）における支援者研修の開催回数、参加者数

区分	令和元年度	2年度	3年度	4年度
研修開催回数（回）	6	2	2	6
研修参加者数（人）	293	102	152	171

（保健・疾病対策課調べ）

- 県では、難病患者の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供できるよう、必要な知識や技能を有するホームヘルパーを養成するための難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施しています。

【表 11】難病患者等ホームヘルパー養成研修開催回数、参加者数

区分	平成 30 年度	令和元年度	2年度	3年度	4年度
開催回数（回）	2（実地）	2（実地）	中止	1（オンライン）	2（オンライン）
研修参加者数（人）	53	45	0	42	36

（保健・疾病対策課調べ）

- 在宅で療養する言語的コミュニケーションが困難となった難病患者の様々なニーズを支援者が的確に把握し対応できるよう、県と難病相談支援センター、在宅難病患者のコミュニケーション支援に詳しい医療機関等が協力し、コミュニケーション支援に関する研修や機器の貸出し等を行っています。

【表 12】在宅難病患者コミュニケーション機器に関する相談、貸出、研修会開催回数、参加者数

区分	平成 30 年度	令和元年度	2年度	3年度	4年度
相談（件）	553	382	190	455	281
機器貸出（件）	36	23	10	21	17
研修会（回）	4	3	0	1	2
研修参加者数（人）	94	56	0	72	99

（保健・疾病対策課調べ）

- 人工呼吸器を使用する患者の療養には医療行為である痰の吸引等が必要です。そのため、介護職員等は一定の研修を受けること及び施設・事業所等※が長野県知事の登録を受けることで、一定の条件下で痰の吸引が可能となります。※施設・事業所の例としては、介護関係施設（特別養護老人ホーム、老人保健ホーム、有料老人ホーム、通所介護、短期入所生活介護等）、障がい者支援施設等（通所施設及びケアホーム等）、在宅（訪問介護、重度訪問介護等）、特別支援学校などがあります。

- 県と長野県看護協会では、在宅で療養する様々な患者を看護する知識や技能の向上のために、協力して人材育成を行っています。
- 上記以外にも、難病患者等を支援する関係団体や関係機関では、地域の状況や難病患者等のニーズに応じた研修の機会を持つなど、難病患者等の支援に携わる支援者の育成を継続的に行っています。

6 難病の患者に対する災害等の対策

- 平成 25 年の災害対策基本法の改正により、災害時に自ら避難することが困難な高齢者や障がい者等の避難行動要支援者について、「避難行動要支援者名簿」の策定が市町村に義務づけられました。
- 消防庁の調査によると、令和 5 年 1 月 1 日現在、県内の市町村で避難行動要支援者名簿に掲載する者の範囲に難病の患者が該当すると回答した市町村数は 51 市町村（66.2%）です。
- 令和 3 年度の災害対策基本法の改正により、災害時の避難支援等を実効性のあるものとするために「個別避難計画」の作成が有効とされたことから、避難行動要支援者について、「個別避難計画」の作成が市町村の努力義務とされました。
- 保健福祉事務所（保健所）においては、人工呼吸器を装着する難病患者等の災害時の対応について、市町村や関係機関と連携し、市町村や関係機関と、災害に対する「日頃からの備え」と「災害発生時の対応」の両方の視点を持ち、「個別支援計画」を共に作成する等の支援や取組を行っています。
- 県内の人工呼吸器を装着する難病患者等の個別支援計画は、令和 5 年 3 月 31 日現在 40 件作成しています。
- また、災害のみならず、新興感染症感染症等は難病患者等の生活に大きな影響があります。
- 2019 年に確認された新型コロナウイルス感染症については、そのまん延時において、人工呼吸器を使用する患者を含む難病患者等や支援者等が罹患する事例も発生しました。
また、保健福祉事務所（保健所）の難病対策に係る業務も大きく制限されました。
- そのため、患者を支援する関係機関には、日ごろから多職種が連携し、感染症まん延時や災害時に療養を安定的・継続的に支えるための連携体制や業務継続計画（BCP）を検討し、備える必要があります。
- 県では、感染症への対応についての知識と技能の向上のため、社会福祉施設等における感染症の発生並びにまん延の防止等に係る研修を行っています。

第2 目指すべき方向と施策の展開

1 目指すべき方向

難病の患者とその家族が地域で、必要な医療や支援を受けながら、安心して暮らすことができる。

2 施策の展開

(1) 難病の患者に対する医療に係る経済的な支援

- 県は、特定医療費助成事業等により患者の医療費の自己負担の軽減を図ります。
- 県は、特定医療費助成事業等の医療費助成制度について、難病の患者が必要な助成を受けることができるよう、県ホームページ等にて、分かりやすい周知に努めます。

(2) 難病の患者に対する医療提供体制の整備

- 県は、患者が早期に診断され、必要な医療を受け、身近な地域で療養生活を送ることができるよう、「難病診療連携コーディネーター」を継続的に配置し、「難病診療連携拠点病院」を中心に「難病診療分野別拠点病院」、「難病医療協力病院」、その他の病院や診療所等と連携し、医療提供体制の維持向上に努めます。
- 県は、県内の医療提供体制を県民や支援者等に分かりやすい形で公表していきます。
- 県と移行期医療支援センターは、各地域の医療機関等と連携を図り、必要な移行期医療の体制の実現に向けた検討を進めます。

(3) 難病の患者の療養生活・社会生活の支援

- 県及び難病相談支援センターは、**難病患者等**の療養上の様々なニーズに対応したきめ細かな支援を行います。また、そのために、関係機関との連携を継続するとともに、障害福祉サービスなどの利用可能な支援についての周知を図ります。
- 共通する体験を持つ**仲間（ピア）**と話すことで、患者やその家族の孤立感や不安の軽減が図られることから、**県内の患者会等**において、**ピア・サポート**を継続することが望まれます。
- 県及び難病相談支援センターは、患者会の立ち上げや運営、ピア・サポートに係る基礎的な知識や能力を有する人材の育成等への支援に努めます。
- 県は、在宅療養を推進するため、**短期一時**入院の受入れ医療機関に対する支援を継続するとともに、難病診療連携拠点病院を中心に、**短期一時**入院の受入れに困る患者がでないようネットワークの維持に努めます。
- 県、難病相談支援センター、産業保健総合支援センター、ハローワーク等の関係機関が連携し、難病患者の就労支援、**治療と仕事の両立支援**に取り組みます。
- 県は、難病患者等が住み慣れた地域で安心して生活が送れるよう、療養上の課題について、患者会も含めた多くの関係機関で構成する「難病対策連絡会議」で協議し、療養支援体制の維持向上に努めます。
- また、保健福祉事務所（保健所）において、それぞれの地域の実情に応じた課題に対して、地域内の関係機関とのネットワークの構築や「難病対策地域協議会」での協議等を通じ、患者が安心して住み続けることができる地域となるよう、療養支援体制の維持向上に努めます。

- 県は関係機関と連携し、社会全体の難病に関する理解がより深まるよう、医療費助成制度をはじめ、相談支援先や交流会、患者会の活動等について、広く周知に努めます。

(4) 難病患者等の支援に携わる支援者の育成

- 県及び難病相談支援センターは、関係機関等と協力し、患者に関わる医療、福祉、介護等の支援者を対象とした研修や、在宅コミュニケーション機器の貸出し等を通じ、難病患者等の支援に携わる支援者の知識や技能の向上を図ります。
- 県と関係機関においては、連携して、必要なケアをより安全に提供するため、適切に痰の吸引等を行うことができる介護職員等を養成します。

(5) 難病の患者に対する災害対策等の取組

- 県や市町村、関係機関は、平時から連携をとり、難病患者等が、災害時に対処行動がとれるよう、災害への備えに向けた取組を進めます。
- 患者を支援する関係機関においては、感染症まん延時や災害時に、安定的・継続的に難病患者等を支えるための連携体制や業務継続計画（BCP）を検討し、備えることが望まれます。

第3 数値目標

区分	項目	現状 (2023)	目標 (2029)	目標数値 の考え方	備考 (出典等)
P	難病医療提供体制に参加する医療機関	12 医療機関 (2023)	12 医療機関	現状の水準を維持する。	保健・疾病対策課調べ
P	難病患者等からの相談を受ける体制（難病相談支援センター、保健福祉事務所（保健所））	13 か所 (2023)	13 か所	現状の水準を維持する。	保健・疾病対策課調べ
P	難病対策連絡会議と難病対策地域会議の開催	3 回	11 回	県全体の難病対策連絡会議1回、各二次医療圏毎に難病対策地域協議会1回	保健・疾病対策課調べ
P	支援者等への研修の開催回数	9 回 (2022)	9 回以上	現状維持上を目指す。	保健・疾病対策課調べ

注) 「区分」欄 S（ストラクチャー指標）：医療サービスを提供する物的・人的資源及び組織体制等を測る指標
P（プロセス指標）：実際にサービスを提供する主体の活動や、他機関との連携体制を測る指標

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の遡りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。
※その際、証明書類等の提出は必要としません。

□臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

□大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

□その他

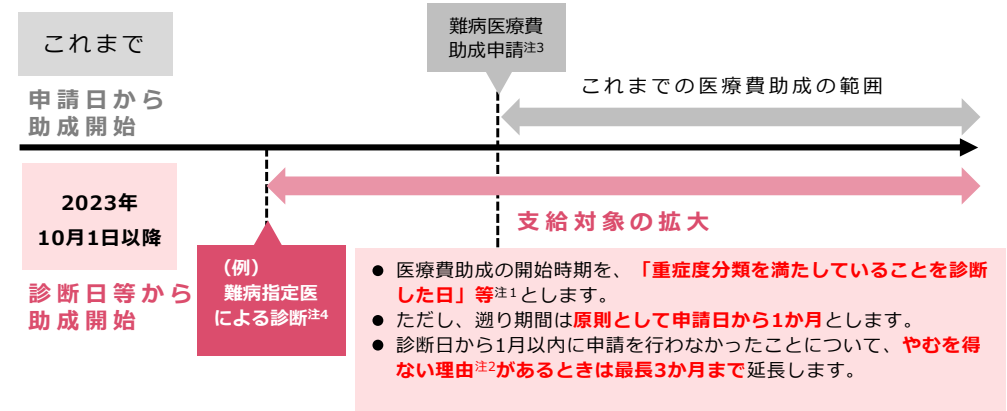
- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

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」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件 申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。
なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

申請の流れについて

【申請の種類】

遡りが可能な申請は、「**新規申請**」と「**変更申請（疾病追加）**」です。

新規申請

変更申請

疾病追加

それ以外

- ・指定医療機関の変更
- ・自己負担上限額の変更

更新申請

対象

申請書の「支給開始を希望する日等」を記載して申請してください。

対象外（※1）

申請書の「支給開始を希望する日等」の記載は不要です。

（※1）ただし、支給認定有効期間満了後の申請となってしまった方は遡りの対象となります。

【申請書の記載方法】

申請書に医療費の支給開始を希望する日等を記載していただく必要があります。

「申請書」と「臨床調査個人票」等(以下参照)をご用意いただき、右ページのフローに倣って、支給開始を希望する日等を記載してください

【申請書の例】

特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日（※4.5）	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他
-----------------------------------	--

私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。

申請者氏名 **A** 年 月 日

〇〇〇〇都道府県知事、〇〇〇〇市長 殿

■ 重症度分類を満たす方の場合

【臨床調査個人票】

記載年月日 西暦 年 月 日

B 診断年月日 西暦 年 月 日

■ 軽症高額該当基準を満たす方の場合

【領収書等】

領収書等で確認した

B 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

※「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方満たす方は、より遡りが可能な日を記載し、適用することができます。

A : 特定医療費の申請日

B : (重症度分類を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日
(軽症高額該当基準を満たす方)領収書等で確認した「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

A から **B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。右側のチェックボックスの記載は「不要」です！

申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

A から **B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。右側のチェックボックスの記載が「必要」です！

A から3か月前の日付を記載してください。右側のチェックボックスの記載が「必要」です！

A から1か月前の日付を記載してください。右側チェックボックスの記載は「不要」です！

◆1か月前（3か月前）の考え方◆
1か月前または3か月前の同日を記載してください。ただし、同日が存在しない場合は、月末の日を記載してください。

（例1）

A が11月15日の場合の1か月前 ⇒ **10月15日**を記載

（例2）

A が5月31日の場合の1か月前 ⇒ **4月30日**を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前には遡れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遡れる日を示しております。その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

「登録者証」発行事業の創設① (令和6年4月1日施行)

改正の概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設された。

登録者証の活用イメージ

都道府県等難病・小慢
担当部署



【登録者証の発行】(※)

(※) 原則マイナンバー連携を活用。
また、民間アプリの活用による
デジタル化も検討。

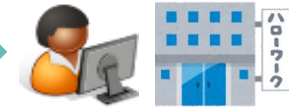
難病・小慢患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村(福祉部門)
・障害福祉サービス



「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

「登録者証」発行事業の創設② (令和6年4月1日施行)

登録者証の取扱い（案）

論点	見直し（案） ※青字が前回の合同委員会資料からの主な追記箇所。
<p style="text-align: center;">マイナンバー 連携事項 ＜省令事項＞</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 指定難病の患者又は小児慢性特定疾病児童等（※）であること。 ※指定小児慢性特定疾病医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童及び児童以外の満二十歳に満たない者 ● 「指定難病名」、「小児慢性特定疾病名」はマイナンバー連携しない。
<p style="text-align: center;">申請の流れ等 ＜通知等＞</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 指定難病の患者等からの申請に基づき発行する。 ※医療費助成を受給している方についても、申請に基づき登録者証を発行する。 ● 転居した際は、転入先の自治体にその旨を届出。 ※転入先の自治体で届出があった場合、転入先の自治体から転出元の自治体に連絡し、転出元の自治体において登録者証情報を無効にするとともに、転出先の自治体で新たに登録者証情報を登録する。
<p style="text-align: center;">登録頻度 (有効期限) ＜通知等＞</p>	<p style="text-align: center;">再登録不要（有効期限なし）</p> <p>※小児慢性特定疾病児童等については、医療費助成を受けている限り有効。</p>
<p style="text-align: center;">様式 ＜省令事項＞</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 原則マイナンバー連携を活用する。 ※マイナポータルにおいて、自身の情報が行政機関でどのようにやりとりされたか確認することが可能。 ※マイナンバーカードにより指定難病の患者等であることを確認できない状況にある方が、必要な証明ができるよう、本人からの求めに応じて紙で「登録者証」を発行する。 ※民間アプリの活用による、マイナポータルを用いない形での登録者証の提示方法についても検討を行う。
<p style="text-align: center;">活用方法 ＜通知等＞</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に、医師の診断書に代わり、指定難病の患者等であることを確認できるものとして示すことができることを、厚労省から自治体やハローワーク等の関係機関に周知する。 ● 自治体やハローワーク等における登録者証の利活用が促進されるよう、厚労省において、障害福祉・就労支援サービス等の地域で利用可能なサービスの情報提供のためのリーフレットのひな型を作成し、難病相談支援センター等を通じて患者に周知する。

長野県難病対策連絡会議開催要領

1 目的

難病の患者に対する支援等について、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について意見を聴くことを目的として開催する。

なお、委員会は、地方自治法138条の4第3項の規定に基づき、法律又は条例により設置された附属機関ではないものとする。

2 会議内容

- (1) 地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築に関すること
- (2) 難病患者の専門的診断と医療の提供に関すること
- (3) 難病患者の移行期医療支援体制の構築に関すること
- (4) 難病の患者支援に関わる関係機関の連携体制に関すること
- (5) 難病患者に係る防災体制の整備に関すること
- (4) 難病患者に係る福祉サービスの充実に関すること
- (5) 難病患者の安定的な就労に向けた支援に関すること
- (6) その他難病患者支援に必要な事項に関すること

3 構成及び運営

- (1) 本会議の構成員は、別添のとおりとする。
- (2) 本会議の座長は、信州大学医学部附属病院 脳神経内科教授とする。
- (3) 本会議は必要に応じ構成員を参集し、構成員以外の学識経験者・関係団体等に出席を求めその意見を聞くことができる。
- (4) 本会議は原則公開とし、会議内容により一部非公開とする。

4 その他

- (1) 本会議は、長野県の難病対策に携わる関係者の情報交換及び共有の場とする。

5 附 則

この要領は、平成31年1月18日から施行する。

この要領は、令和2年1月16日から施行する。

この要領は、令和3年12月14日から施行する。

この要領は、令和4年1月20日から施行する。

この要領は、令和4年12月27日から施行する。

(別添) 長野県難病対策連絡会議 構成員

分野	団体名	役職名または職名
医療	長野県難病診療連携拠点病院 (信州大学医学部附属病院)	脳神経内科教授
		関係医師、コーディネーター
	長野県難病診療分野別拠点病院	関係医師等
	長野県難病医療協力病院	関係医師等
	長野県難病相談支援センター	難病相談支援員
	長野県移行期医療支援センター	関係医師、コーディネーター
	長野県医師会	医師
	患者会 (長野県難病患者連絡協議会)	会長または事務局長
	長野県保健福祉事務所長会	保健福祉事務所長(医師)
	長野県訪問看護ステーション連絡協議会	看護師
	長野県医療ソーシャルワーカー協会	ソーシャルワーカー
	一般社団法人 長野県作業療法士会	作業療法士
福祉	長野県自立支援協議会	福祉関係有識者
	市町村代表	福祉関係担当者
	市町村代表	福祉関係担当者
災害	長野県社会福祉協議会	災害関係担当者
	医療機器代表業者	災害関係担当者
就労	長野労働局	健康安全課
		ハローワーク松本(松本公共職業安定所) 就労支援担当

第9節 難病対策

第1 現状

1 難病法に基づく難病の患者に対する施策の実施

- 難病対策は、昭和47年（1972年）に策定された「難病対策要綱」に基づき実施されてきましたが、平成27年（2015年）1月1日に難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下、「難病法」という。）が施行されたことに伴い、現在は難病法に基づき、基本方針の策定、医療費助成（特定医療費助成事業）の実施、難病に関する調査及び研究、療養生活環境の整備を行っています。

2 難病の患者に対する医療費助成制度

- 難病法では、発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする「難病」のうち、患者数が本邦において一定の人数に達しておらず、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立している疾病を「指定難病」と定義して、平成27年（2015年）1月1日から医療費の助成（特定医療費助成事業）を行っています。
- また、これに含まれない疾病に対する助成制度として、特定疾患治療研究事業、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業、長野県特定疾病医療費助成事業、遷延性意識障害者医療費給付事業等を実施しています。

【表1】難病の患者に対する医療費助成の概要（平成29年度）

事業名	医療費給付	対象疾病数
特定医療費助成事業	一部	330（別表1）
特定疾患治療研究事業	全額公費負担	4
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業※ ¹	全額公費負担	1
長野県特定疾病医療費助成事業（県単独）	一部	2
遷延性意識障害者医療費給付事業（県単独）※ ²	一部	2

※¹ 先天的に血液凝固因子が欠乏している血友病等の疾患

※² 疾病または事故により3か月以上継続して意識障害等の状態にある者

3 各医療費助成の受給者数

- 本県の医療費助成の受給者数は、増加傾向にあります。

【表2】各医療費助成の受給者数の推移（各年度末）

（単位：人）

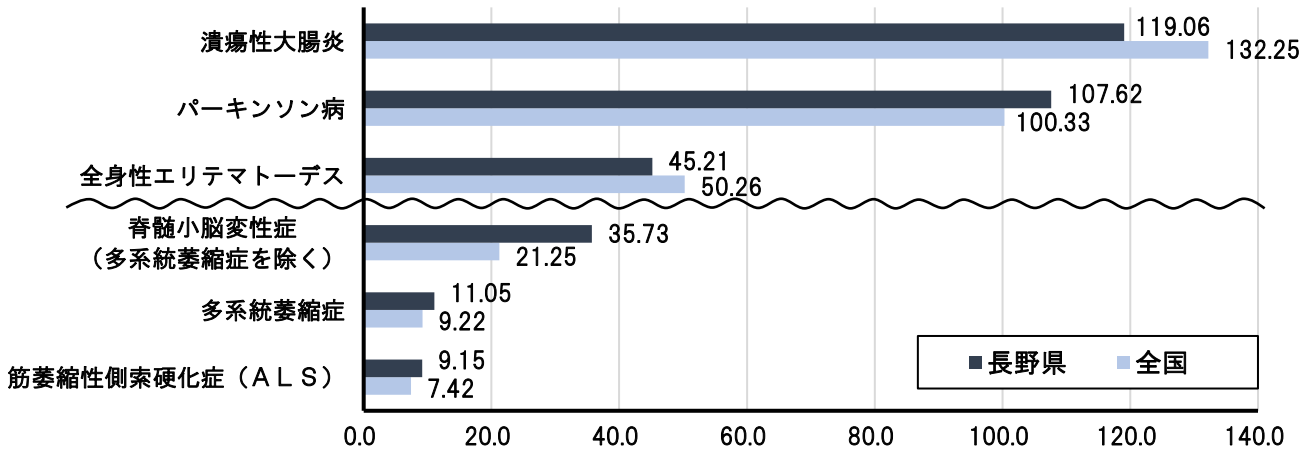
区分	平成23年	24年	25年	26年	27年	28年
特定医療費	-	-	-	14,491	15,589	15,901
特定疾患治療研究	12,951	13,796	14,304	52	42	41
先天性血液凝固因子障害等	60	62	71	71	72	74
長野県特定疾病（県単）	53	65	69	65	61	56
遷延性意識障害（県単）	69	51	8	6	7	5

（保健・疾病対策課調べ）

4 主な難病の患者数

- 本県の主な難病の人口 10 万人当たりの患者数は、潰瘍性大腸炎やパーキンソン病等が多くなっています。
- 脊髄小脳変性症等の神経・筋疾患難病の人口 10 万人当たりの患者数は、全国と比べて多い状況です。

【図 1】 主な難病患者数※（上位 3 疾患及び主な神経・筋疾患難病）（人口 10 万対比）（平成 28 年）



（総務省統計局「国勢調査」、保健・疾病対策課調べ）

※受給者数は平成 28 年度（2016 年度）末、人口は平成 27 年（2015 年）10 月の国勢調査の数値を用いて算定

5 主な保健福祉事業

（1）保健福祉事務所による相談会等の取組

- 難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士等による、疾患群別相談会や交流会を実施しています。
- 医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師による家庭訪問を実施しています。

【表 3】 保健福祉事務所による相談会等の取組

区分	平成 25 年	26 年	27 年	28 年
難病相談会等開催数※(回)	62	56	62	78
難病相談会等参加者数(人)	976	767	1,633	1,562
家庭訪問実施延人数(人)	653	762	583	824

※難病医療相談会、患者・家族交流会、講演会、支援者向け研修会など（保健・疾病対策課調べ）

（2）難病相談支援センター

- 難病患者及びその家族の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労相談などを行うため、県が平成 19 年（2007 年）6 月に設置しました。
- 信州大学医学部附属病院に委託し事業を実施しています。

概要	
場 所	長野県松本市旭 2-11-30 長野県松本旭町庁舎（信州大学医学部附属病院南側）
相談窓口	電 話 0263-34-6587 FAX 0263-34-6589 電子メール nanbyo@shinsyu-u.ac.jp
利用時間	月曜日～金曜日 8:30～17:15
スタッフ	難病相談支援員（看護師 2 名）、医師(非常勤)、その他職員（事務職員）

【表4】 難病相談支援センターの相談延件数

(単位：件)

	平成 24 年	25 年	26 年	27 年※	28 年
相談件数	1,832	1,771	1,883	2,519	3,337

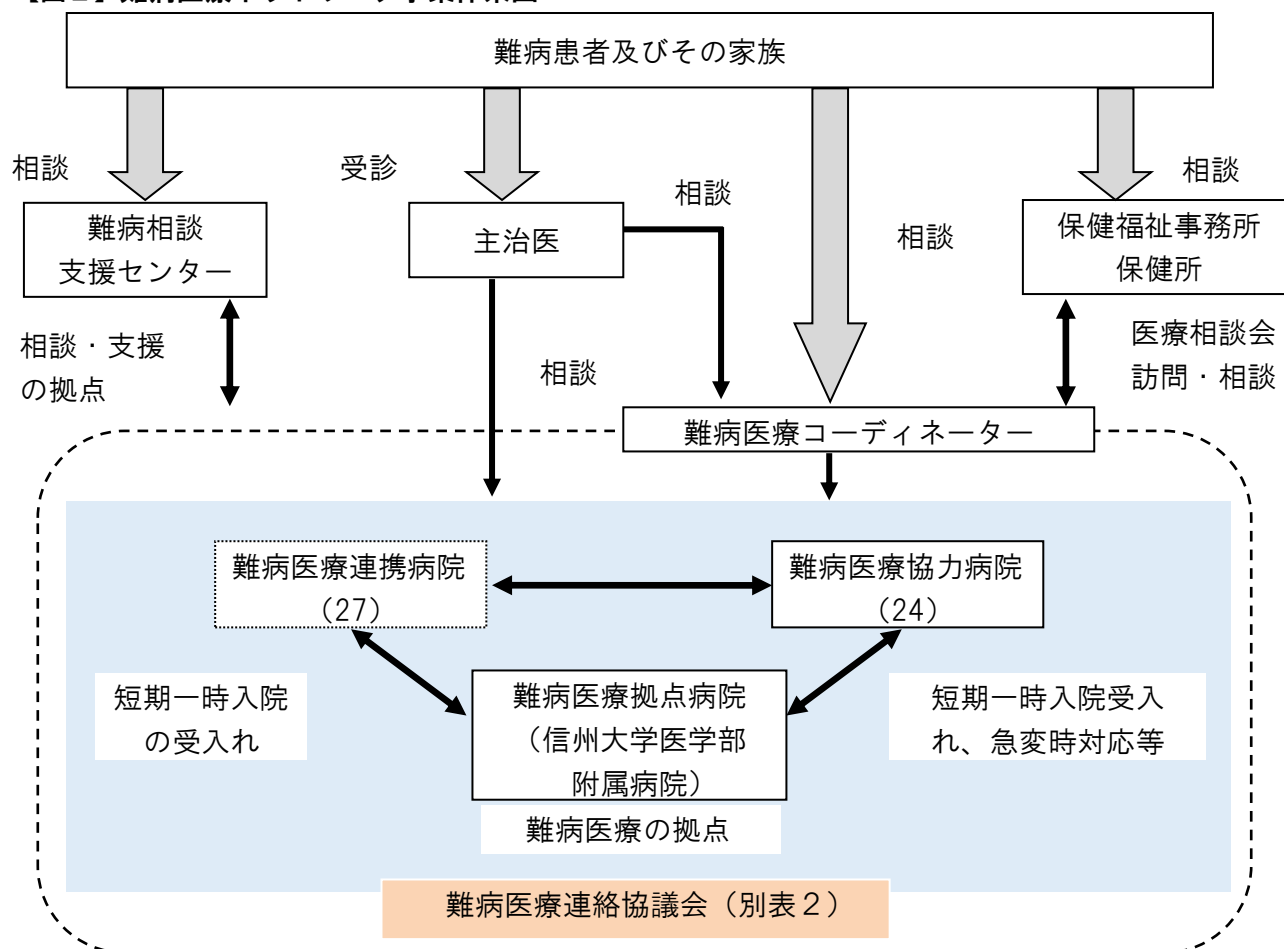
※平成 27 年度 (2015 年度) から難病相談支援員 2 名体制

(保健・疾病対策課調べ)

(3) 難病医療ネットワーク推進事業

- 重症難病患者が入院治療を必要とした場合、適時適切に入院施設を確保するため、難病医療コーディネーターを配置するとともに、難病医療拠点病院（信州大学医学部附属病院）、協力病院※¹ 及び連携病院※²によるネットワークを構築し、入院等に関する相談等に対応しています。
- 県が平成 21 年（2009 年）6 月から信州大学医学部附属病院に委託して事業を実施しています。

【図2】 難病医療ネットワーク事業体系図



【表5】 難病医療ネットワーク事業参加医療機関の入院受入れ実績

(単位：件)

区分	平成 26 年	27 年	28 年
実人数	168	131	191
受入延回数	413	415	587

(保健・疾病対策課調べ)

※1 協力病院：短期一時入院の受入れを行い、連携病院が受入れている難病患者について、必要に応じて急変時の受入れを行う病院

※2 連携病院：拠点病院や協力病院、その他の連携病院等からの要請に応じて、難病患者の短期一時入院の受入れを行う病院

第2 課題

- 難病患者においては、療養生活が長期間にわたるため、病気に対する不安や経済的負担が大きいと考えられます。
- 神経・筋疾患の患者が全国に比べて多く、医療機関、地域支援者等と連携し、地域で難病患者を支える体制の整備が求められています。
- 人工呼吸器使用など、在宅の重症難病患者の災害時の支援についての準備が必要となります。
- 難病患者のニーズに適切に応えられるよう、地域支援者への難病に関する知識及び技術を習得する機会の提供が必要です。

第3 目指すべき方向と施策の展開

1 目指すべき方向

- 難病患者及び家族が、地域の中で安定した在宅療養生活が可能となる体制の構築を目指します。

2 関係機関・団体の取組として望まれること

- レスパイト入院（短期一時入院）への協力。
- 支援者の増加及び質の向上。
- 主に市町村において、重症難病患者(人工呼吸器装着者)に対する災害時支援計画の検討。

3 県の取組（施策の展開）

（1）特定疾患医療給付制度の継続

- 特定疾患医療給付制度等により医療費の自己負担の軽減を図ります。

（2）相談支援体制、在宅療養の充実

ア 難病相談支援センターにおける取組

- 療養、日常生活、就労等の各種相談や患者会等活動への支援、医療機関をはじめとした地域の関係機関との連絡調整などを通じて、地域における患者支援を推進します。

イ 保健福祉事務所における取組

- 「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するとともに、難病相談会、地域の支援者の交流、研修会を開催します。
- 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者等療養支援マニュアルを活用し、地域支援者と連携患者支援を推進します。
- 市町村等と連携して、重症難病患者(人工呼吸器装着者)に対する災害時支援計画の検討、確認を行います。

ウ 本庁（保健・疾病対策課）における取組

- 医療・福祉関係者や患者・家族等を含めた「長野県難病対策地域協議会（仮称）」を設置するとともに、各地域における課題の把握や県全体の難病患者の支援体制の検討を行います。
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施します。

（3）難病医療ネットワーク事業の推進

- 難病医療ネットワーク事業を推進し、スムーズな入退院の調整を行います。

第4 数値目標

1 関係機関・団体の取組

区分	指標	現状 (2017)	目標 (2023)	目標数値 の考え方	備考 (出典等)
P	短期一時入院の受入延回数	587件 (2016)	587件以上	現状以上を目指す。	保健・疾病 対策課調べ
P	難病患者等ヘルパー養成研修 受講者数(累計)	1,287人 (2016)	1,587人	50人/年の受 講を目指す。	保健・疾病 対策課調べ

2 県の取組(施策の展開)

区分	指標	現状 (2017)	目標 (2023)	目標数値 の考え方	備考 (出典等)
O	難病相談支援センターにおける相談				
	・ 総計	3,337件	3,337件	現在の水準を 維持する。	難病相談支援 センター調べ
	・ 就労に係るもの	491件	491件		
・ 患者会支援に係るもの	418件 (2016)	418件			
P	難病患者等ヘルパー養成研修の 開催	年1回 2会場	年1回 2会場	現在の水準を 維持する。	保健・疾病 対策課調べ
P	保健福祉事務所での難病相談会等 の開催	80回 (2016)	80回	現在の水準を 維持する。	保健・疾病 対策課調べ
P	ALS患者療養支援マニュアルの 作成	第3版作成	必要により 改訂	現状より向上 させる。	保健・疾病 対策課調べ
P	保健福祉事務所等における重症難 病患者災害時の支援計画作成	70件 (2016)	70件	必要に応じて 実施する。	保健・疾病 対策課調べ

注)「区分」欄 S(ストラクチャー指標):医療サービスを提供する物的・人的資源及び組織体制等を測る指標
P(プロセス指標):実際にサービスを提供する主体の活動や、他機関との連携体制を測る指標
O(アウトカム指標):医療サービスの結果として住民の健康状態や患者の状態を測る指標

第5 関連する分野

在宅医療(第7編第3章第6節)

○指定難病一覧(平成29年4月1日現在)

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	57	特発性拡張型心筋症
2	筋萎縮性側索硬化症	58	肥大型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	59	拘束型心筋症
4	原発性側索硬化症	60	再生不良性貧血
5	進行性核上性麻痺	61	自己免疫性溶血性貧血
6	パーキンソン病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
7	大脳皮質基底核変性症	63	特発性血小板減少性紫斑病
8	ハンチントン病	64	血栓性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	65	原発性免疫不全症候群
10	シャルコー・マリー・トゥース病	66	IgA腎症
11	重症筋無力症	67	多発性嚢胞腎
12	先天性筋無力症候群	68	黄色靱帯骨化症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	69	後縦靱帯骨化症
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	70	広範脊柱管狭窄症
15	封入体筋炎	71	特発性大腿骨頭壊死症
16	クロウ・深瀬症候群	72	下垂体性 ADH分泌異常症
17	多系統萎縮症	73	下垂体性 TSH分泌亢進症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	74	下垂体性 PRL分泌亢進症
19	ライソゾーム病	75	クッシング病
20	副腎白質ジストロフィー	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
21	ミトコンドリア病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
22	モヤモヤ病	78	下垂体前葉機能低下症
23	プリオン病	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
24	亜急性硬化性全脳炎	80	甲状腺ホルモン不応症
25	進行性多巣性白質脳症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
26	HTLV-1関連脊髄症	82	先天性副腎低形成症
27	特発性基底核石灰化症	83	アジソン病
28	全身性アミロイドーシス	84	サルコイドーシス
29	ウルリッヒ病	85	特発性間質性肺炎
30	遠位型ミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
31	ベスレムミオパチー	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
32	自己食食空胞性ミオパチー	88	慢性血栓性肺高血圧症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	89	リンパ脈管筋腫症
34	神経線維腫症	90	網膜色素変性症
35	天疱瘡	91	バッド・キアリ症候群
36	表皮水疱症	92	特発性門脈圧亢進症
37	膿胞性乾癬(汎発性)	93	原発性胆汁性胆管炎
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	94	原発性硬化性胆管炎
39	中毒性表皮壊死症	95	自己免疫性肝炎
40	高安動脈炎	96	クローン病
41	巨細胞性動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
42	結節性多発動脈炎	98	好酸球性消化管疾患
43	顕微鏡的多発血管炎	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
44	多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	101	腸管神経節細胞減少症
46	悪性関節リウマチ	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
47	バージャー病	103	CFC症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	104	コステロ症候群
49	全身性エリテマトーデス	105	チャージ症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	106	クリオピリン関連周期熱症候群
51	全身性強皮症	107	全身型若年性特発性関節炎
52	混合性結合組織病	108	TNF受容体関連周期性症候群
53	シェーグレン症候群	109	非典型溶血性尿毒症症候群
54	成人スチル病	110	ブラウ症候群
55	再発性多発軟骨炎	111	先天性ミオパチー
56	ベーチェット病	112	マリネスコ・シェーグレン症候群

番号	病名
113	筋ジストロフィー
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
118	脊髄髄膜瘤
119	アイザックス症候群
120	遺伝性ジストニア
121	神経フェリチン症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
126	ペリー症候群
127	前頭側頭葉変性症
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
135	アイカルディ症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	ドラベ症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクロニー欠神てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガストー症候群
145	ウエスト症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクロニー脳症
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150	環状20番染色体症候群
151	ラスムッセン脳炎
152	PCDH19関連症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
156	レット症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群
158	結節性硬化症
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
161	家族性良性慢性天疱瘡
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚骨膜炎
166	弾性線維性仮性黄色腫
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群

番号	病名
169	メンケス病
170	オクシピタル・ホーン症候群
171	ウィルソン病
172	低ホスファターゼ症
173	VATER症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーバー症候群
176	コフィン・ローリー症候群
177	有馬症候群
178	モワット・ウィルソン症候群
179	ウィリアムズ症候群
180	ATR-X症候群
181	クルーゾン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ビクスラー症候群
185	コフィン・シリス症候群
186	ロスマンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	プラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群
195	ヌーナン症候群
196	ヤング・シンプソン症候群
197	1p36欠失症候群
198	4p欠失症候群
199	5p欠失症候群
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
201	アンジェルマン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2欠失症候群
204	エマヌエル症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
206	脆弱X症候群
207	総動脈幹遺残症
208	修正大血管転位症
209	完全大血管転位症
210	単心室症
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	ファロー四徴症
216	両大血管右室起始症
217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モット症候群
220	急速進行性糸球体腎炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224	紫斑病性腎炎

番号	病名
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症1型
242	高チロシン血症2型
243	高チロシン血症3型
244	メープルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター1欠損症
249	グルタル酸血症1型
250	グルタル酸血症2型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
260	シトステロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症
263	脳髄黄色腫症
264	無 β リポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高IgD症候群
268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)

番号	病名
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
285	ファンコニ貧血
286	遺伝性鉄芽球性貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289	クローンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシウスプルング病(全結腸型又は小腸型)
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性膝炎
299	嚢胞性線維症
300	IgG4関連疾患
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌスてんかん
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
321	非ケトーシス型高グリシン血症
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症

難病医療連絡協議会 構成団体

平成 29 年 11 月現在

■拠点病院（事務局）

名 称
信州大学医学部附属病院（難病診療センター）

■協力病院（24 病院）

医療圏	名 称
佐久	J A 長野厚生連 佐久総合病院
	J A 長野厚生連 浅間南麓こもろ医療センター
	佐久市立国保 浅間総合病院
上小	国立病院機構 信州上田医療センター
	J A 長野厚生連 鹿教湯病院
	J A 長野厚生連 鹿教湯三才山病院
諏訪	J A 長野厚生連 富士見高原病院
	諏訪赤十字病院
	諏訪湖畔病院
	岡谷市民病院
上伊那	伊那中央病院
飯伊	飯田市立病院
	健和会病院
木曾	県立木曾病院
松本	国立病院機構 まつもと医療センター 中信松本病院
	城西病院
	安曇野赤十字病院
大北	J A 長野厚生連 北アルプス医療センター あづみ病院
	県立総合リハビリテーションセンター
長野	長野赤十字病院
	J A 長野厚生連 長野松代総合病院
	長野市民病院
	県立信州医療センター
	北信

■連携病院（27 病院）

医療圏	名 称
佐久	佐久穂町立千曲病院
	川西赤十字病院
	佐久総合病院 小海分院
上小	丸子中央病院
	東御市民病院
	国保依田窪病院
	上田病院
	塩田病院
上伊那	柳澤病院
	町立辰野病院
	上伊那医療生活協同組合 上伊那生協病院
	医療法人暁会 仁愛病院
	医療法人保健同人会 田中病院
	伊南行政組合 昭和伊南総合病院
大北	医療法人公仁会 前澤病院
	医療法人 斉藤診療所
	市立大町総合病院
松本	藤森病院
	医療法人心泉会上條記念病院
	社会医療法人抱生会丸の内病院
	松本市立病院
	一之瀬脳神経外科病院
	桔梗が原病院
長野	J A 長野厚生連松代総合病院附属若穂病院
	医療法人公仁会轟病院
	国立病院機構東長野病院
	長野医療生活協同組合長野中央病院