

難病の制度と活用について

四日市市保健所
保健予防課 精神保健係



1

難病とは

- ・ 発病の機構が明らかではない
- ・ 治療方法が確立していない
- ・ 希少な疾患
- ・ 長期の療養を要するもの



指定難病（医療費助成の対象）

以下の条件を全て満たし、厚生労働大臣が指定

- ・ 患者数が本邦において**一定の人数**に達しないこと
※人口の0.1%程度以下であること

- ・ 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること（さらに重症度分類が一定程度以上であること）

2

特定医療費（指定難病）支給制度

・医療費助成（指定難病）

対象疾患 56疾患

→ 110疾患

（平成27年1月1日～）

→ 330疾患

（平成29年4月1日～）

→ 333疾患

（令和元年7月1日～）

→ 341疾患

（令和6年4月1日～）

→ 306疾患

（平成27年7月1日～）

→ 331疾患

（平成30年4月1日～）

→ 338疾患

（令和3年11月1日～）

→ **348疾患**

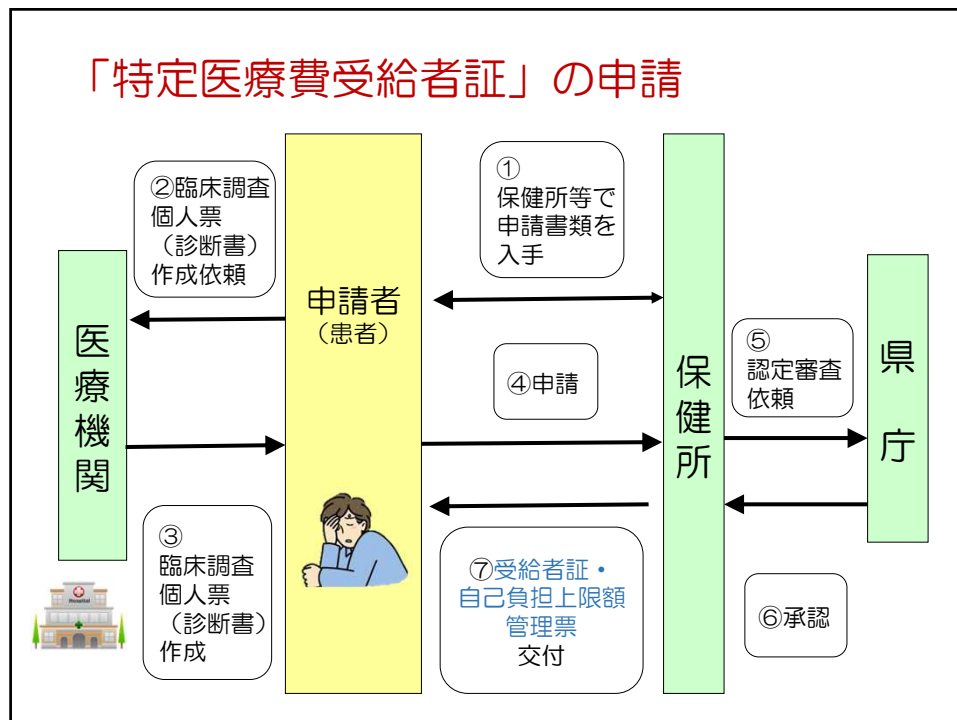
（令和7年4月1日～）

※**特定疾患**（医療費助成の対象）

スモン、プリオン病の中のクロイツフェルト・ヤコブ病

3

「特定医療費受給者証」の申請



4

特定医療費受給制度について

	現制度の月額自己負担限度額
算定の対象者	(医療保険上の) 世帯全員
算定対象の税金	市民税(所得割)
対象となる医療費	外来・入院・調剤・訪問看護
自己負担限度額	0円～30,000円(月額)
患者負担割合	2割(1割負担の高齢者は1割)
人工呼吸器装着者	月額自己負担限度額1,000円
生活保護受給者	月額自己負担限度額 0円

5

自己負担額算定

階級区分	階層区分の基準		患者負担割合: 2割 ※ただし、高齢者医療制度における1割負担者を除く		
			自己負担限度額(外来+入院+ 薬代 + 訪問看護 費用)		
			一般	高額かつ 長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 ～80万9千円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万9千円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	

6

高額かつ長期（一般所得Ⅰ以上の人のみ）

- ・支給認定開始月以降の、月ごとの指定難病での医療費総額（10割分）が5万円を超える月が、12か月のうち6か月以上ある場合、申請すると翌月分から自己負担上限額が減額されます。

（※但し、生活保護、低所得の区分は除く）

10割が50,000円なので、実際の窓口支払いは…
 保険診療が1割負担の方：月 5,000円以上
 2割負担の方：月10,000円以上

7

介護保険と特定医療費①

- ・特定医療費受給者が介護保険の要介護状態と認定された場合、介護保険の自己負担分〔介護（介護予防）サービスに要した費用の1割～3割の部分〕を対象に、特定医療費の公費負担の対象となります。
- ・介護保険の負担割合が3割の方が特定医療費の制度の対象となる場合は、その部分の自己負担割合は2割になります。

※全ての介護保険サービスが対象となるわけではないので注意！！

8

介護保険と特定医療費②

特定医療費の対象となる介護保険サービス

(※指定難病でサービスを受ける場合に限る)

- ①訪問看護
- ②訪問リハビリテーション
- ③居宅療養管理指導
- ④介護予防訪問看護
- ⑤介護予防訪問リハビリテーション
- ⑥介護予防居宅療養管理指導
- ⑦介護医療院サービス

※通所リハ、短期入所療養介護、介護型老人保健施設（老健）入所は公費の対象外

※介護療養型医療施設に介護保険を利用して入所している場合の居住費及び食費は、公費の対象外

- ・介護保険の自己負担額（費用の1～3割）について、公費負担の対象
- ・受給者証に記載の自己負担限度額まで支給。（外来診療代等と合算）

9

介護保険と特定医療費③

特定医療の対象疾患のうち、厚生労働大臣の定める疾患の訪問看護及び介護予防訪問看護は介護保険でなく医療保険から給付されます。

- | | |
|------------------------------|------------------------|
| ①末期の悪性腫瘍 | ⑪プリオン病 |
| ②多発性硬化症 | ⑫亜急性硬化性全脳炎 |
| ③重症筋無力症 | ⑬後天性免疫不全症候群 |
| ④スモン | ⑭頸髄損傷または人工呼吸器を使用している状態 |
| ⑤筋萎縮性側索硬化症 | ⑮ライソゾーム病 |
| ⑥脊髄小脳変性症 | ⑯副腎白質ジストロフィー |
| ⑦ハンチントン病 | ⑰脊髄性筋萎縮症 |
| ⑧進行性筋ジストロフィー症 | ⑱球脊髄性筋萎縮症 |
| ⑨パーキンソン関連疾患
（重症度が一定以上のもの） | ⑲慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| ⑩多系統萎縮症 | |

10

その他の難病対策事業

・難病相談

難病患者さんが在宅生活の中で困っていること等の解決に向けて、保健師が共に考えます。

・意思伝達装置使用サポート事業

神経難病等で意思伝達が難しくなった患者さんが、残された機能を活用して、意思伝達が可能になる方法を提案します。

・レスパイト入院

(人工呼吸器等装着難病患者一時入院事業)

在宅で生活する人工呼吸器等装着患者さんが、家族等の介護者の休息(レスパイト)等の理由により、一時入院をすることで安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ります。

相談・お問い合わせ等は
四日市市保健所 保健予防課まで TEL：059-352-0596

11

事例紹介)

意思伝達装置使用サポート事業について

事例

脊髄小脳変性症の患者。これまで文字盤にて家族・支援者らとコミュニケーションをとっていたが、病気の進行により文字盤の使用が困難になっている。

STEP1

介護者/訪問看護師/ケアマネージャーより連絡を受ける。
(今回は主治医から連絡を受けました。)

STEP2

保健所の保健師が患者宅に訪問し、患者さんの状態や生活状況などニーズを確認。

STEP3

保健所が委託業者と調整し、日付を決定。

当日に委託業者が訪問し、本人に適した意思伝達装置を一定期間貸出し、具体的な利用を検討してもらう。

12

(その他の相談窓口)
三重県難病相談支援センター

- ・難病患者及びその家族等からの相談への対応
- ・地域における交流活動の支援
- ・難病患者の就労支援 など

TEL：059-223-5035

相談受付日：月曜日～金曜日（祭日を除く）

相談時間：9：00～16：00

FAX：059-223-5064

MAIL：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

13

(ご案内)

難病についての講義動画が
Youtubeにて、一般公開されています。

「令和4年度ケアマネージャー等向け
研修会【難病について】」

チャンネル名：四日市市広報マーケティング課
@yokkaichikouhou

検索

講師は笹川内科胃腸科クリニックの
山中院長先生です。
難病制度について、解説いただい
ていますので、是非ご覧ください！



14



ご清聴ありがとうございました