9 保健医療サービスの推進4 (難病対策)

原因が不明で治療方法が確立されていない、いわゆる難病の患者及びその家族が安心して療養できる環境づくりを推進するため、医療費負担、精神的負担及び介護負担の軽減並びにQOL(生活の質)の向上等、地域における難病患者の日常生活を支援する。

(1) 地域在宅療養の支援(平成8年度開始 令和7年度予算:1,566千円 国1/2,市1/2)

【事業の目的・内容】

難病患者等の在宅療養生活における保健・医療・福祉の総合的な支援を目的に、医療及び福祉関係者の協力を得て援助対象者受理会議等を開催し、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定及び評価事業を行うとともに、医療相談事業を実施する。

根拠法令等	主管課・グループ
難病の患者に対する医療等に関する法律	保健予防課保健対策グループ

《実績》

① 保健師活動 ※面接には毎日相談・イベント(相談)を含む

	訪	問	面接	電話	
	実人数	延べ回数	四)女		
令和元年度	86	205	325	613	
令和2年度	94	207	163	577	
令和3年度	81	193	320	626	
令和4年度	73	165	297	553	
令和5年度	75	174	271	754	
令和6年度	59	123	192	748	

② 在宅療養支援計画策定・評価事業(国庫補助事業)

• 支援対象者受理会議 10回(受理件数 192件)

• 援助対象者検討会 3回(受理件数 10件)

援助対象者見直し検討会 4回(検討件数 141件)

事例検討会(ケース会議) 27回(検討件数 27件)

③ 医療相談事業 (国庫補助事業)

© F						
		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
医療生活相談会 (回)		0	9	10	10	9
2.1.	講演会	0	0	0	6	7
(再 内 掲 訳	個別相談	0	9	10	9	7
1,50 11/	交流会	0	0	0	2	2

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響により開催なし

※令和3~4年度は新型コロナウイルス感染症の影響により個別相談会のみ開催

※令和6年度は講演会のみハイブリッド形式(対面・WEB配信)で開催。さらに YouTubeチャンネル「みや難病チャンネル」を立ち上げオンデマンド配信を実施

ア 講演会 実施状況

· 総計 7疾患, 298人

日程		参加	参加者数		
(疾患)	内容	対面	ZOOM	オンテ゛マント	
7/11 消化器	「潰瘍性大腸炎の病気の理解と療養上の注意点」 獨協医科大学病院 田中 孝尚 医師	3組3人 (患者2人, 家族1人)	1人	_	
10/7 免疫	「全身性エリテマトーデスの病気の理解と療養上 の注意点」 獨協医科大学病院 新井 聡子 医師	2組2人 (患者2人)	1人		
10/15 呼吸器	「特発性間質性肺炎の病気の理解と療養上の注意 点」 獨協医科大学病院 清水 泰生 医師	9組15人 (患者9人, 家族等6人)		102人	
11/27 薬	「正しいステロイド薬の知識と注意点」 フレンド薬局 藍澤 貴幸 薬剤師	27組37人 (患者18人, 家族等19人)	8人		
12/9 神経・ 筋	「パーキンソン病の病気の理解と療養上の注意点」 自治医科大学病院 小出 玲爾 医師	37組59人 (患者33人, 家族等26人)	11人	_	
1/9 骨•関 節	「後縦靭帯骨化症の病気の理解と療養上の注意点」 獨協医科大学病院 高畑 雅彦 医師	8組11人 (患者7人, 家族等4人)	2人	17人	
2/3 腎	「腎臓疾患の病気の理解と療養上の注意点」 自治医科大学附属病院 賴 建光 医師	4組4人 (患者1人, 家族等3人)	25人	_	
	小計	90組131人 (患者72人, 家族等59人)	48人	119人	
	総計	298	人		

イ 個別相談会

· 総計 7回19組29人

開催日	内容	参加者数
6/25	栄養個別相談(消化器系) 自治医科大学附属病院 茂木 さつき 管理栄養士	6組10人(患者6人, 家族等4人)
12/16	リハビリテーション個別相談(筋・神経系) 白澤病院 鈴木 勝善 理学療法士	5組9人(患者5人, 家族等4人)
*	講演会の第2部として実施分(5回分)	8組10人(患者8人家 族2人)
	総計(7回開催)	19組29人(患者19 人,家族等10人)

ウ 患者・家族交流会

· 総計 6組10人

開催日	対象疾患	参加者数	
10/15	特発性間質性肺炎	3組6人(患者4人,家族等2人)	
1/7	後縦靭帯骨化症	3組4人(患者3人,家族等1人)	
	総計	6組10人(患者7人,家族等3人)	

④ 訪問指導事業(国庫補助事業)

訪問リハビリテーション(理学療法士)

・実施実件数・実施延べ件数・0件

⑤ 患者団体支援

患者団体からの依頼により、保健師が医療講演会や当日の運営協力、郵送に よる個別周知等を実施している。

団体名	開催日	内 容	参加者数
栃木県網膜色素変性症協会	6月9日(日)	医療講演会 生活相談会	90人

⑥ 難病対策地域協議会(国庫補助事業)

ア 難病対策地域協議会(平成27年度設置)

· 日 時 令和6年6月27日(木)

· 出席者 18人

・ 議 事 (報告事項) ・ 本市における難病対策の現状について

・ 令和5年度の取組の報告について

(協議事項) ・ 令和6年度の取組について

イ 難病支援検討部会(平成29年度設置)

- 日 時 令和6年11月22日(金)
- 出席者 10人
- 議 事

- ・ 本市における難病対策の現状について
- ・ 難病支援に関する取組について
- ・ 難病支援者研修会の開催について

(2) 福祉施策の推進

【事業の目的・内容】

難病患者等の居宅における療養生活を支援し、QOL(生活の質)の向上を図ることを目的に難病患者等居宅生活支援事業及び難病患者専用マーク交付事業を実施するほか、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにすることを目的に登録者証(指定難病)交付事業を実施する。

根 拠 法 令 等	主管課・グループ
難病の患者に対する医療等に関する法律	保健予防課保健対策グループ

① おもいやり駐車スペースつぎつぎ事業 (平成20年度開始 県単独事業)

※県単独事業として平成20年9月1日より事業開始(事業主管課は保健 福祉総務課)

関節リウマチ患者の申請は保健予防課でのみ受付。

(単位:件)

	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
保健予防課受付者数 (内 関節リウマチ患者)	54 (1)	65	77	100	98

② 在宅難病患者·家族支援事業 (平成20年度開始 県単独事業) (単位:件)

	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
一時入院支援事業(件)	17	17	17	18	22
介助人派遣事業 (件)	17	17	18	20	19
難病患者在宅レスパイ ト事業					3

- ※ 一時入院支援事業,介助人派遣事業は,平成20年度開始
- ※ 難病患者在宅レスパイト事業は、令和6年度開始

③ 指定難病要支援者証明事業の受付事務(令和6年6月20日開始 県事業)

障がい福祉サービスの受給申請やハローワークでの就労支援申請等の際に、 難病患者であることの証明として活用できる「登録者証(指定難病)」を交付す る。

(単位:件)

	令和2年度	令和3年度	令和年度	令和5年度	令和6年度
登録者証交付者数 (内 紙交付)					2787 (87)

- ※ 原則として、マイナンバーカードが登録者証となる
- ※ マイナンバーカードを持っていない等の場合、紙交付となる

(3) 医療費等の補助

【事業の目的・内容】

市民の利便性の確保を目的に、保健所において次の申請書の受理、受給者証の交付事務を実施している。

① 指定難病特定医療費助成制度(県事業)の受付事務(平成27年1月開始)

対象の難病の治療に係る入院・外来・保険調剤・訪問看護を合計した月あたりの医療費について、医療保険制度および介護保険制度を適用したうえで下表に示す額までを自己負担の限度とする。

≪医療費助成対象患者の月別自己負担上限額≫

	《四次英艺》从为《四日》为137日二列二二次版》					
				用後患者負担割		
				負担上限額(単位)		
階層区分	階層区分の	の基準	(外来+	. 1/ = / 1/1 - / 1/1	蘇給付費)	
			一般	高額かつ長	人工呼吸器	
			/4×	期(※1)	等装着者	
生活保護	_		0	0	0	
1		本人年収				
低所得 I		80万円未	2, 500	2, 500		
	市町村民税	満				
低所得Ⅱ	非課税(世帯)	本人年収80万円以	5 000	5,000		
		60 万 百 以	5, 000	5,000		
	I.m I.t.e	<u> </u>				
一般所得Ⅰ	市町村具		10,000	5,000	1,000	
/3/42/11/4 =	課税以上7.1	力円木満				
/ H-10/10	市町村民税					
一般所得Ⅱ	7.1万円以上25		20,000	10,000		
上位所得	上位前得		30,000	20,000		
上 上 八 1寸	25.1万円	以上	50,000	20,000		
					l .	

(※1) 「高額かつ長期」について

指定難病としての認定を受けた後に、月ごとの医療費総額が5万円を超える 月が年間6回以上ある者が該当

根	拠	法	令	等	主管課・グループ
難病の息	者に対	する医療	等に関	する法律	保健予防課保健対策グループ

ア 指定難病医療費助成事業の申請受理件数

(単位:件)

¥	新規	更新	転入	病名 追加	変更	記載事項 変更	治療費 請求	再交付	終了	合 計
	660	4428	40	15	1350	162	521	55	186	7, 417

イ 指定難病医療費助成事業の受給者数

(単位:人)

	1 相足無柄医療負助成果	F A V Z	中口一口多	(+)-	生:人)
No.	疾 患 名	R6年度	No.	疾 患 名	R6年度
1	球脊髄筋萎縮症	7	39	中毒性表皮壊死症	0
2	筋萎縮性側索硬化症	44	40	高安動脈炎	29
3	脊髄性筋萎縮症	2	41	巨細胞性動脈炎	21
4	原発性側索硬化症	1	42	結節性多発動脈炎	8
5	進行性核上性麻痺	53	43	顕微鏡的多発血管炎	43
6	パーキンソン病	574	44	多発血管炎性肉芽腫症	13
7	大脳皮質基底核変性症	12	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	34
8	ハンチントン病	8	46	悪性関節リウマチ	3
9	有棘赤血球を伴う舞踏病	0	47	バージャー病	2
10	シャルコー・マリー・トゥ ース病	11	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	11
11	重症筋無力症	101	49	全身性エリテマトーデス	271
12	先天性筋無力症候群	0	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	118
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	93	51	全身性強皮症	104
14	慢性炎症性脱髄性多発神経 炎/多巣性ニューロパチー	18	52	混合性結合組織病	46
15	封入体筋炎	3	53	シェーグレン症候群	141
16	クロウ・深瀬症候群	0	54	成人スチル病	24
17	多系統萎縮症	42	55	再発性多発軟骨炎	5
18	脊髄小脳変性症	80	56	ベーチェット病	81
19	ライソゾーム病	6	57	特発性拡張型心筋症	71
20	副腎白質ジストロフィー	0	58	肥大型心筋症	11
21	ミトコンドリア病	9	59	拘束型心筋症	0
22	もやもや病	51	60	再生不良性貧血	41
23	プリオン病	5	61	自己免疫性溶血性貧血	7
24	亜急性硬化性全脳炎	0	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	4
25	進行性多巣性白質脳症	0	63	特発性血小板減少性紫斑病	57
26	HTLV-1関連脊髄症	0	64	血栓性血小板減少性紫斑病	0
27	特発性基底核石灰化症	1	65	原発性免疫不全症候群	10
28	全身性アミロイドーシス	18	66	IgA腎症	43

29	ウルリッヒ病	1	67	多発性嚢胞腎	43
-	遠位型ミオパチー	3	68	黄色靭帯骨化症	15
31	ベスレムミオパチー	0	69	後縦靭帯骨化症	95
32	自己貧食空胞性ミオパチー	0	70	広範脊柱管狭窄症	13
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	71	特発性大腿骨頭壊死症	82
34	神経線維腫症	10	72	下垂体性ADH分泌異常症	17
35	天疱瘡	11	73	下垂体性TSH分泌亢進症	0
36	表皮水疱症	1	74	下垂体性PRL分泌亢進症	5
37	膿胞性乾癬	11	75	クッシング病	8
38	スティーブンス・ジョンソ ン症候群	0	76	下垂体性ゴナドトロピン分 泌亢進症	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	25	113	筋ジストロフィー	25
78	下垂体前葉機能低下症	108	114	非ジストロフィー性ミオト ニー症候群	0
79	家族性高コレステロール 血症(ホモ接合体)	2	115	遺伝性周期性四肢麻痺	0
80	甲状腺ホルモン不応症	1	116	アトピー性脊髄炎	0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3	117	脊髄空洞症	2
82	先天性副腎低形成症	0	118	脊髄髄膜瘤	2
83	アジソン病	6	119	アイザックス症候群	0
84	サルコイドーシス	82	120	遺伝性ジストニア	1
85	特発性間質性肺炎	104	121	神経フェリチン症	0
86	肺動脈性肺高血圧症	28	122	脳表へモジデリン沈着症	0
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血 管腫症	0	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	0
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	29	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴 う常染色体優性脳動脈症	0
89	リンパ脈管筋腫症	5	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	0
90	網膜色素変性症	103	126	ペリー症候群	0
91	パッド・キアリ症候群	0	127	前頭側頭葉変性症	11
92	特発性門脈圧亢進症	1	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	1
93	原発性胆汁性胆管炎	43	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	2
94	原発性硬化性胆管炎	2	130	先天性無痛無汗症	0
95	自己免疫性肝炎	22	131	アレキサンダー病	0
96	クローン病	215	132	先天性核上性球麻痺	0
97	潰瘍性大腸炎	776	133	メビウス症候群	0
98	好酸球性消化管疾患	6	134	中隔視神経形成異常症/ ドモルシア症候群	1
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1	135	アイカルディ症候群	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	136	片側巨脳症	0
101	腸管神経節細胞僅少症	1	137	限局性皮質異形成	0

102	ルビテンシュタイン・テイ	0	138	神経細胞移動異常症	2
103	ビ症候群 CFC症候群	1	139	先天性大脳白質形成不全症	0
	コステロ症候群	0	140	ドラベ症候群	2
		0			0
	チャージ症候群/チャージ連合	0	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん ミオクロニー欠神てんかん	0
-	クリオピリン関連周期熱症候群	3			0
-	若年性特発性関節炎		143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	
—	TNF受容体関連周期性症候群	0	144	レノックス・ガストー症候群	0
—	非典型溶血性尿毒症症候群	0	145	ウエスト症候群	8
	ブラウ症候群	0	146	大田原症候群	0
	先天性ミオパチー	2	147	早期ミオクロニー脳症	0
	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんか ん症候群	1	186	ロスムンド・トムソン症候 群	0
150	環状20番染色体症候群	0	187	歌舞伎症候群	0
151	ラスムッセン脳炎	0	188	多脾症候群	0
152	PCDH19関連症候群	0	189	無脾症候群	0
153	難治頻回部分発作重積型 急性脳炎	0	190	鰓耳腎症候群	0
154	徐波睡眠期持続性棘徐波 を示すてんかん性脳症	0	191	ウェルナー症候群	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	192	コケイン症候群	0
156	レット症候群	2	193	プラダー・ウィリ症候群	0
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	194	ソトス症候群	0
158	結節性硬化症	7	195	ヌーナン症候群	2
159	色素性乾皮症	0	196	ヤング・シンプソン症候群	0
160	先天性魚鱗癬	0	197	1 p 36欠失症候群	0
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	198	4 p 欠失症候群	0
1 162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱 症を含む。)	22	199	5 p 欠失症候群	0
	特発性後天性全身性無汗症	3	200	第14番染色体父親性ダイソ ミー症候群	0
164	眼皮膚白皮症	0	201	アンジェルマン症候群	0
165	肥厚性皮膚骨膜症	0	202	スミス・マギニス症候群	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	203	22 q 11. 2欠失症候群	0
167	マルファン症候群	3	204	エマヌエル症候群	0
168	エーラス・ダンロス症候群	0	205	脆弱X症候群関連疾患	0
169	メンケス病	0	206	脆弱X症候群	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0	207	総動脈幹遺残症	0
171	ウィルソン病	4	208	修正大血管転位症	0
172	低ホスファターゼ症	1	209	完全大血管転位症	3
173	VATER症候群	0	210	単心室症	0

174	那須ハコラ病	0	211	左心低形成症候群	0
175	ウィーバー症候群	0	212	三尖弁閉鎖症	1
176	コフィン・ローリー症候群	0	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1
177	ジュベール症候群関連疾患	0	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0
178	モワット・ウィルソン症候群	1	215	ファロー四徴症	2
179	ウィリアムズ症候群	0	216	両大血管右室起始症	3
180	ATR-X症候群	0	217	エプスタイン病	0
181	クルーゾン症候群	0	218	アルポート症候群	1
182	アペール症候群	0	219	ギャロウェイ・モワト症候群	0
183	ファイファー症候群	0	220	急速進行性糸球体腎炎	6
184	アントレー・ビクスラー症候群	0	221	抗糸球体基底膜腎炎	1
185	コフィン・シリス症候群	0	222	一次性ネフローゼ症候群	45
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	256	筋型糖原病	0
224	紫斑病性腎炎	5	257	肝型糖原病	0
225	 先天性腎性尿崩症	0	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジル	0
			200	トランスフェラーゼ欠損症	
226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	8	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	0
227	オスラー病	2	260	シトステロール血症	0
	閉塞性細気管支炎	0	261	タンジール病	0
	肺胞蛋白症			7.14	<u> </u>
229	(自己免疫性又は先天性)	1	262	原発性高カイロミクロン血症	1
230	肺胞低換気症候群	2	263	脳腱黄色腫症	0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	264	無βリポタンパク血症	0
232	カーニー複合	0	265	脂肪萎縮症	0
233	ウォルフラム症候群	0	266	家族性地中海熱	4
1 734	ペルオキシソーム病 (副腎白 質ジストロフィーを除く。)	0	267	高 I gD症候群	0
235	副甲状腺機能低下症	2	268	中條・西村症候群	0
236	偽性副甲状腺機能低下症	2	269	化膿性無菌性関節炎・	0
				壊疽性膿皮症・アクネ症候群	
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	270	慢性再発性多発性骨髄炎	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/ 骨軟化症	0	271	強直性脊椎炎	10
239	ビタミンD依存性くる病/ 骨軟化症	0	272	進行性骨化性線維異形成症	0
	フェニルケトン尿症	2	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0
	高チロシン血症1型	0	274	骨形成不全症	0
	高チロシン血症2型	0	275	タナトフォリック骨異形成症	0
	高チロシン血症3型	0	276	軟骨無形成症	1
	メープルシロップ尿症	0	277	リンパ管腫症/ゴーハム病	0
	プロピオン酸血症	0	278	巨大リンパ管奇形 (頚部顔面病変)	0

246	メチルマロン酸血症	0	279	巨大静脈奇形 (頚部ロ腔咽頭びまん性病変)	0
247	イソ吉草酸血症	0	280	巨大動静脈奇形 (頚部顔面又は四肢病変)	1
248	グルコーストランスポー ター1欠損症	0	281	クリッペル・トレノネー・ ウェーバー症候群	0
249	グルタル酸血症1型	0	282	先天性赤血球形成異常性貧血	0
250	グルタル酸血症2型	0	283	後天性赤芽球癆	4
251	尿素サイクル異常症	1	284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	285	ファンコニ貧血	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	286	遺伝性鉄芽球性貧血	0
254	ポルフィリン症	0	287	エプスタイン症候群	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1
289	クロンカイト・カナダ症候群	0	316	カルニチン回路異常症	0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	317	三頭酵素欠損症	0
291	ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)	1	318	シトリン欠損症	2
292	総排泄腔外反症	0	319	セピアプテリン還元酵素 (SR)欠損症	0
293	総排泄腔遺残	0	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	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	321	非ケトーシス型高グリシン血症	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	322	β一ケトチオラーゼ欠損症	0
296	胆道閉鎖症	2	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸 酵素欠損症	0
297	アラジール症候群	0	324	メチルグルタコン酸尿症	0
298	遺伝性膵炎	1	325	遺伝性自己炎症疾患	1
299	囊胞性線維症	0	326	大理石骨病	0
300	IgG4関連疾患	19	327	特発性血栓症 (遺伝性血栓性 素因によるものに限る。)	0
301	黄斑ジストロフィー	1	328	前眼部形成異常	0
302	レーベル遺伝性視神経症	0	329	無虹彩症	0
303	アッシャー症候群	0	330	先天性気管狭窄症/先天性 声門下狭窄症	0
304	若年発症型両側性感音難聴	1	331	特発性多中心性キャッスル マン病	9
305	遅発性内リンパ水腫	0	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	0
306	好酸球性副鼻腔炎	149	333	ハッチンソン・ギルフォー ド症候群	0
307	カナバン病	0	334	脳クレアチン欠乏症候群	0
	1		 		

309	進行性ミオクローヌスてんかん	0	336	家族性低 β リポタンパク血 症 1 (ホモ接合体)	0
310	先天異常症候群	1	337	ホモシスチン尿症	0
311	先天性三尖弁狭窄症	0	338	進行性家族性肝内胆汁うっ 滞症	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	1	339	MECP2重複症候群	1
313	先天性肺静脈狭窄症	0	340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	341	TRPV4異常症	0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋 骨症候群)/LMX1B関連腎 症				

計(全対象疾患) 4,625

(単位:件)

② 特定疾患治療研究事業(県事業)の受付事務等

医療保険制度および介護保険制度を適用した上で下表に示す額が自己負担と なる。

- ・入院・・・同一の医療機関ごとに1か月につき下表に定める額を限度とする
- 額 (ただし,重症患者および低所得者は自己負担なし)。 ・入院以外・・・入院の場合と同じ。医療保険各法または高齢者の医療の確保に関する法律による薬局での保険調剤及び訪問看護は,一部自己負担額が生じ
- ない。 ※ 本制度は平成26年12月で終了。平成27年1月以降の医療費助成 を希望する既認定者は、「指定難病特定医療費助成制度」の利用を申請。

		一部自己負担の月額限度額			
	階 層 区 分	入院	外来等	生計中心者 が患者本人	
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	対象者が生	
В	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2, 250	計中心者で	
С	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下	6, 900	3, 450	あるときは	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下	8,500	4, 250	,左欄の1/2 に該当する	
Е	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下	11,000	5, 500	額をもって	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下	18, 700	9, 350	自己負担限	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上	23, 100	11, 550	度額とする	

根	拠	法	令	等	主管課・グループ
難病の患者	に対す	上る医療	[等に	関する法律	保健予防課保健対策グループ

ア 特定疾患治療研究事業の申請受理件数

	新規	更新	転入	追加	重症	変更	治療費請求	再交付	終了
合計	0	2	0	0	0	0	0	0	0

イ 特定疾患治療研究事業の受給者数

※ 平成27年度より、本事業で取り扱う疾患は「スモン」、「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)」の4疾患となる。

No.	疾 患 名	2年度	3年度	4年度	5年度	6年度
5	スモン	2	2	2	2	2
18	劇症肝炎	1	0	0	0	0
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	0
38	プリオン病 (平成27年以降はヒト由来乾 燥硬膜移植によるクロイツフ ェルト・ヤコブ病に限る)	0	0	0	0	0
	小 計(国庫補助対象疾患)	3	2	2	2	2

③ スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業(県事業)の受付等事務

スモン患者にはり、きゅう及びマッサージを実施することにより、スモンに 対するはり等治療に関する研究を行うことを目的に実施する。指定した施術所 において月7回を限度に施術費を全額公費負担する。

治療研究事業受付等事務の実施状況

	患者数(人)	新規(件)	変更(件)	施術費請求(件)	再交付(件)
令和2年度	2	0	0	0	0
令和3年度	2	0	0	0	0
令和4年度	2	0	0	0	0
令和5年度	2	0	1	0	0
令和6年度	2	0	0	0	0