

# 難病患者への支援

# 難病患者等居宅生活支援事業の概要

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。  
(<補助率>国:1/2、都道府県:1/4、市町村1/4)。

## 1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

## 2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的 이유により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

## 3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

### 給付品目:18品目

① 便器	⑦ 車いす(電動車いすを含む)	⑬ 居宅生活動作補助用具
② 特殊マット	⑧ 歩行支援用具	⑭ 特殊便器
③ 特殊寝台	⑨ 電気式たん吸引器	⑮ 訓練用ベット
④ 特殊尿器	⑩ 意思伝達装置	⑯ 自動消火器
⑤ 体位変換器	⑪ ネブライザー(吸入器)	⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器
⑥ 入浴補助用具	⑫ 移動用リフト	⑱ 整形靴

### 事業の対象者

以下の全てを満たすこと

- ①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- ②難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。
- ④障害者自立支援法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり:0~52,400円  
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯:全額

## 重症難病患者入院施設確保事業の概要

### 概要

入院治療が必要となった重症難病患者(病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。)に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るもの。

### 実施主体

都道府県

### 実施方法

都道府県は、市区町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院に指定し、重症難病患者のための入院施設の確保を行う。

難病医療連絡協議会:45 か所 難病医療協力病院:1,388 か所 難病医療拠点病院:111 か所 (平成 23 年 3 月 31 日現在)

### 役割

#### 難病医療連絡協議会

難病医療拠点病院、難病医療協力病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される。保健師等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、次の事業を行う。

- ・難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
- ・患者等からの各種相談(診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等)に応じるとともに、保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと。
- ・難病医療拠点病院・難病医療協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- ・難病医療拠点病院及び難病医療協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

#### 難病医療拠点病院

地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、難病医療協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置(必要に応じて相談連絡員1名を配置)し、次の事業を行う。

- ・難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行う。
- ・難病医療協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れを行うこと。
- ・難病医療協力病院等の地域の医療機関、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

#### 難病医療協力病院

難病医療連絡協議会及び難病医療拠点病院等と協力し、次の事業を行う。

- ・難病医療拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。
- ・難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

# 難病の医療費助成・研究事業の概要

## 特定疾患治療研究事業

〈医療費助成〉

(56／130疾患)

(350億円)

臨床調査研究分野のち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

## 難治性疾患克服研究事業

〈研究費助成〉

(100億円)

### 臨床調査研究分野

(130疾患)

- ・希少性(患者数5万人未満)
- ・原因不明
- ・治療方法未確立
- ・生活面への長期の支障

の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。

### 研究奨励分野

(234疾患)

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

### 重点研究分野

(革新的診断・治療法を開発)

### 横断的基盤研究分野

(疾患横断的に病因・病態解明)

### 指定研究

(難病対策に関する行政的課題に関する研究)

難病、がん、肝炎等の疾患の克服(難治性疾患克服研究関連分野)

難病患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

