

資料目次

I 岡山県難病対策協議会について

設置要綱	・・・	1
委員名簿	・・・	3

II 岡山県の難病・小児慢性特定疾病対策について

岡山県の難病対策の概要	・・・	4
特定疾患・指定難病に係る医療費の公費負担状況	・・・	5
特定医療費等支給認定件数	・・・	6
難病医療提供体制の整備について	・・・	13
令和5年度岡山県難病医療連絡協議会活動状況	・・・	16
在宅難病患者一時入院事業	・・・	21
岡山県難病相談・支援センター活動報告	・・・	22
難病のある人への就労支援	・・・	24
難病のある人の災害時支援	・・・	25
小児慢性特定疾病支給認定件数	・・・	26
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業	・・・	27

III 国における動向について

難病法、児童福祉法の改正など	・・・	29
----------------	-----	----

岡山県難病対策協議会設置要綱

(目的)

第1条 地域における難病患者への支援体制の課題を情報共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、県内における難病対策のあり方や体制の整備等について協議するため、岡山県難病対策協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は次の事項を審議する。

- (1) 患者の実態及びニーズの把握に関すること。
- (2) 難病及び小児慢性特定疾病等の調査研究の推進に関すること。
- (3) 患者の医療費の負担軽減に関すること。
- (4) 地域における保健・医療・福祉の充実連携に関すること。
- (5) 療養生活の質の向上を目指した福祉施策の推進に関すること。
- (6) 前条の目的を達成するために必要な難病対策に関すること。

(組織)

第3条 協議会は、委員30名以内をもって組織する。

- 2 委員は、学識経験を有する者、関係団体の代表者及び関係行政機関の職員等のうちから知事が委嘱する。

(任期)

第4条 委員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

- 2 委員に欠員を生じた場合の補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に次の役員を置く。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 2名

- 2 会長は、協議会を代表し、会務を総理する。
- 3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があるときは、その職務を代理する。
- 4 役員は、委員の互選による。

(部会)

第6条 協議会に、岡山県特定疾患治療研究事業及び結核児童療育医療に関する患者の認定審査を行うため、特定疾患認定審査部会を設置する。

- 2 部会は、部会員若干名をもって組織する。
- 3 部会員は会長が委嘱する。
- 4 部会に部会長を1名置き、会務を総理する。ただし、部会長は委員でなけれ

ばならない。

- 5 部会長に事故があるときは、部会に属する部会員のうちから部会長があらかじめ指名する部会員がその職務を代理する。
- 6 協議会は、その定めるところにより、部会の決議をもって協議会の決議とすることができる。
- 7 第4条の規定は、部会について準用する。この場合において、同条中「委員」とあるのは、「部会員」と読み替えるものとする。

(会議)

第7条 協議会は、必要に応じて会長が召集し、会長が議長となる。

2 協議会の議事は、出席委員の過半数で決し、可否同数のときは、議長の決るところによる。

3 前二項の規定は、部会について準用する。この場合において、これらの規定中「協議会」とあるのは「部会」と、「会長」とあるのは「部会長」と、「出席委員」とあるのは「出席部会員」と読み替えるものとする。

(庶務)

第8条 協議会の庶務は、保健医療部医薬安全課において処理する。

(その他)

第9条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営その他必要な事項は会長が協議会に諮って定める。

附 則

この要綱は、平成10年4月1日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、平成27年4月1日から施行する。
- 2 平成27年4月1日付けで委嘱又は任命される委員の任期は、第4条第1項の規定にかかわらず、平成28年12月31日までとする。

附 則

この要綱は、令和5年4月1日から施行する。

岡山県難病対策協議会委員名簿

任期：令和5年1月1日～令和6年12月31日

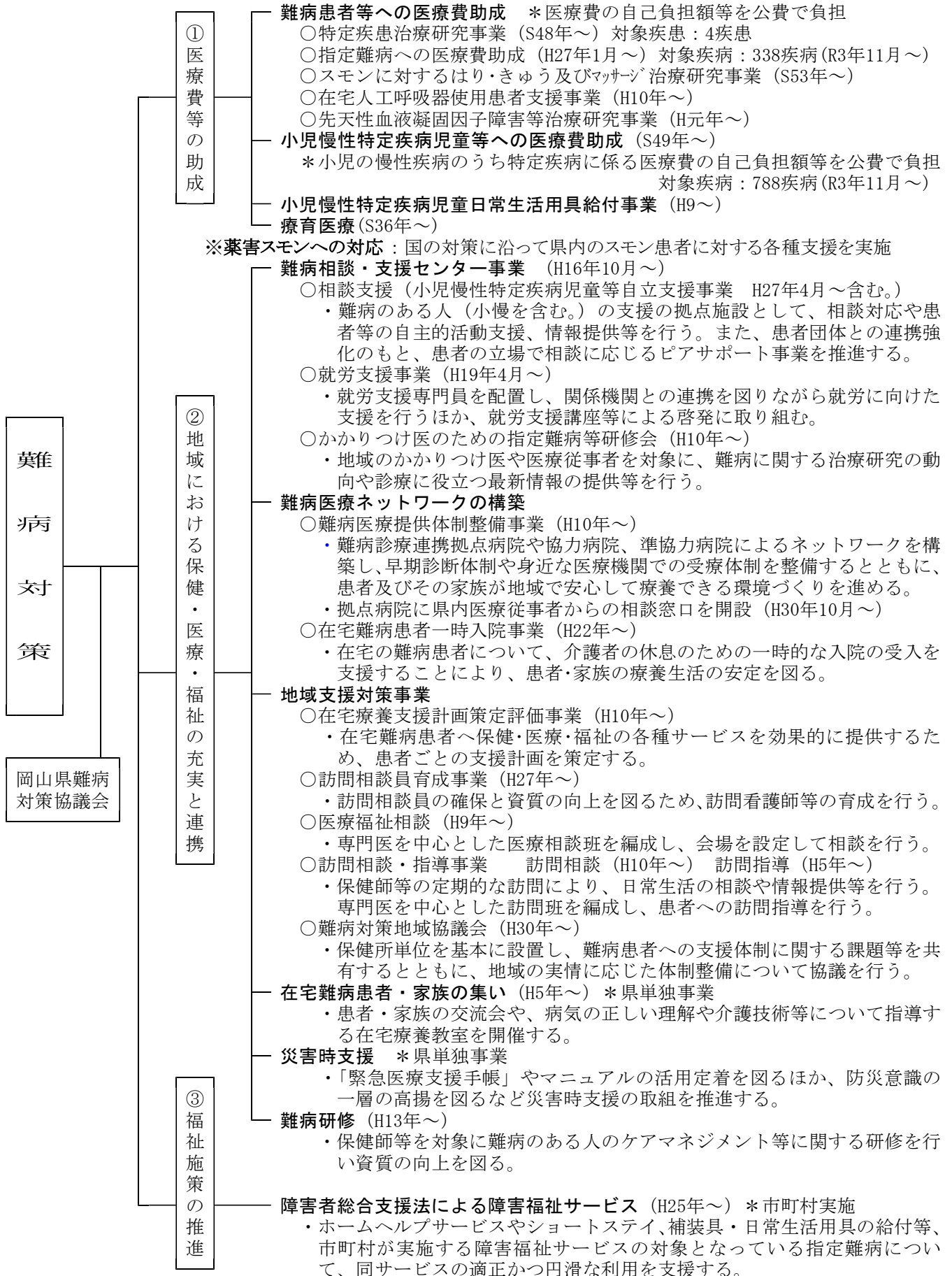
(五十音順)

氏 名	所 属
あいはら ようこ 相原 洋子	岡山大学学術研究院保健学域 教授
いしうら ひろゆき 石浦 浩之	岡山大学学術研究院医歯薬学域 教授
いのうえ こうじ 井上 浩二	岡山県難病相談・支援センター 次長
いやま よしはる 伊山 義晴	岡山県難病団体連絡協議会 会長
おだ めぐみ 小田 慈	岡山大学 名誉教授
かんざき すすむ 神崎 晋	旭川荘療育・医療センター 院長
かんざき ひとみ 菅崎 仁美	岡山県訪問看護ステーション連絡協議会 会長
くぼ としひで 久保 俊英	国立病院機構岡山医療センター 院長
こはら みゆき 小原美由紀	倉敷市保健所 副参事
さとう まさひろ 佐藤 正浩	岡山県医師会 会計担当理事
どき えつこ 土器 悦子	岡山市保健所 課長
とどり まこと 戸取 誠	岡山公共職業安定所 職業相談部長
とりゅう みつえ 鳥生 充枝	全国心臓病の子どもを守る会岡山県支部 事務局長
ならはら こうじ 檜原 幸二	岡山県医師会 常任理事
のりやす としあき 則安 俊昭	岡山県保健所長会 保健医療統括監
みずた けんいち 水田 健一	岡山県社会福祉協議会 常務理事
みやまつ さとみ 宮松 聡美	岡山県医療ソーシャルワーカー協会 理事
わかばやし まさよ 若林 雅代	岡山県ホームヘルパー連絡協議会 会長

岡山県の難病対策の概要

<基本的な考え方>

難病のある人の療養生活の質（QOL）の向上を基本に、①医療費等の助成、②地域における保健・医療・福祉の充実と連携、③福祉施策の推進（障害福祉サービスの利用支援）を3本柱として、総合的な難病対策を推進する。

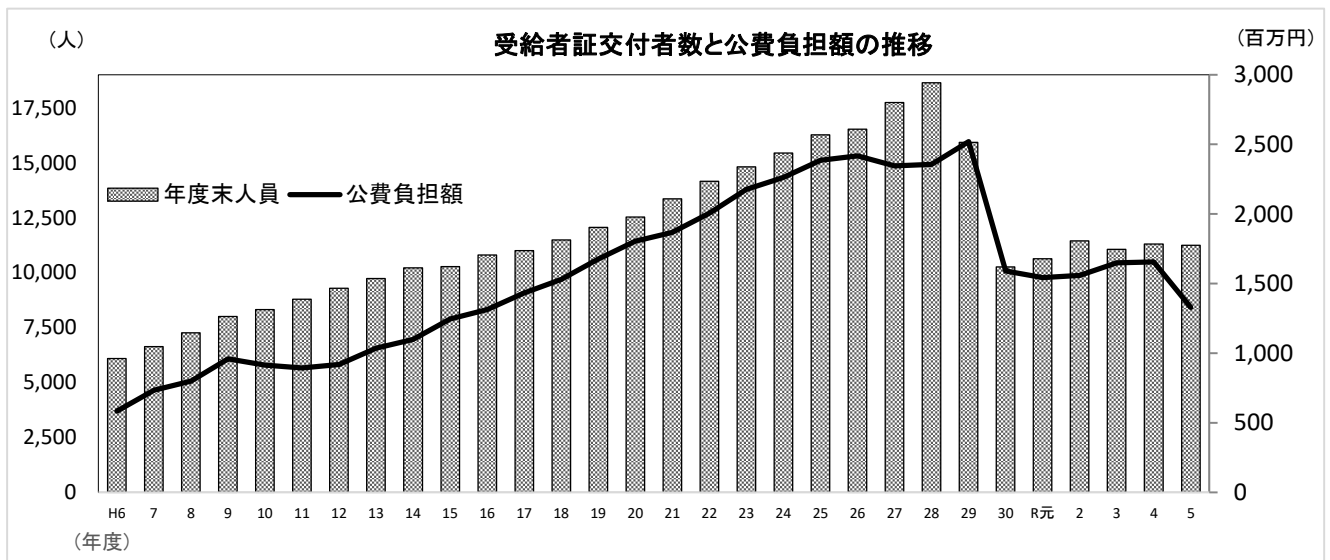


特定疾患・指定難病に係る医療費の公費負担状況

各年度末現在(岡山市分の難病を含まない)

年度	特定疾患						指定難病					
	疾病数	年度末 人員(人)	前年度 比 (%)	公費負担 額 (千円)	前年度 比 (%)	1人当たり 負担(千円)	疾病数	年度末 人員(人)	前年度 比 (%)	公費負担 額 (千円)	前年度 比 (%)	1人当たり 負担(千円)
H6	36	6,097	106.0	583,706	115.0	96.0						
7	37	6,632	109.0	733,008	126.0	111.0						
8	38	7,267	110.0	798,351	109.0	110.0						
9	39	7,997	110.0	960,186	120.0	120.0						
10	43	8,317	104.0	913,879	95.0	110.0						
11	44	8,782	106.0	893,990	98.0	102.0						
12	45	9,294	106.0	919,854	103.0	99.0						
13	46	9,735	105.0	1,035,927	113.0	106.0						
14	45	10,209	105.0	1,099,964	106.0	108.0						
15	45	10,275	101.0	1,245,743	113.0	121.0						
16	45	10,794	105.1	1,314,185	105.5	121.8						
17	45	11,001	101.9	1,431,747	108.9	130.1						
18	45	11,491	104.5	1,530,317	106.9	133.2						
19	45	12,056	104.9	1,675,946	109.5	139.0						
20	45	12,533	104.0	1,805,192	107.7	144.0						
21	56	13,352	106.5	1,867,608	103.5	139.9						
22	56	14,155	106.0	2,004,548	107.3	141.6						
23	56	14,812	104.6	2,176,169	108.6	146.9						
24	56	15,436	104.2	2,261,730	103.9	146.5						
25	56	16,262	105.4	2,385,903	105.5	146.7						
26	4	183	-	2,105,787	-	-	110	16,345	-	312,725	-	-
27	4	181	98.9	35,313	-	-	306	17,562	107.4	2,309,816	-	-
28	4	151	83.4	22,176	62.8	146.9	306	18,490	105.3	2,334,946	101.1	126.3
29	4	144	95.4	21,082	95.1	146.4	330	15,783	85.4	2,498,782	107.0	158.3
30	4	133	92.4	19,990	94.8	150.3	331	10,131	64.2	1,570,915	62.9	155.1
R元	4	127	95.5	18,198	91.0	143.3	333	10,496	103.6	1,523,862	97.0	145.2
2	4	114	89.8	17,658	97.0	154.9	333	11,331	108.0	1,540,641	101.1	136.0
3	4	107	93.9	15,200	86.1	142.1	338	10,948	96.6	1,633,850	106.1	149.2
4	4	104	97.2	15,566	102.4	149.7	338	11,195	102.3	1,639,701	100.4	146.5
5	4	96	92.3	10,942	70.3	114.0	338	11,146	99.6	1,318,364	80.4	118.3

※令和5年度は12月末までの数値



特定医療費等支給認定件数

※各年度末現在の件数（令和5年度を除く。）、平成30年度以降は岡山市分を含まない。

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 5	H 2 6	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R5. 12
1	球脊髄性筋萎縮症	20	21	19	19	23	18	16	19	19	20	20
2	筋萎縮性側索硬化症	153	135	134	129	138	89	100	109	99	95	83
3	脊髄性筋萎縮症	21	20	19	17	13	9	11	11	15	17	16
4	原発性側索硬化症	-	0	1	0	1	1	1	1	1	2	3
5	進行性核上性麻痺	2,601	172	208	225	218	122	149	165	163	162	150
6	パーキンソン病		2,360	2,533	2,577	2,527	1,581	1,616	1,622	1,629	1,654	1,660
7	大脳皮質基底核変性症		73	89	89	86	60	58	55	52	40	40
8	ハンチントン病	19	20	20	24	26	14	15	15	16	13	11
9	神経有棘赤血球症	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トウス病	-	0	2	5	4	5	6	9	9	11	12
11	重症筋無力症	376	374	381	394	371	241	248	269	268	278	299
12	先天性筋無力症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	241	252	260	287	263	161	181	192	206	220	233
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	73	81	95	115	109	70	76	89	89	87	84
15	封入体筋炎	-	2	6	10	7	4	8	9	8	11	10
16	クロウ・深瀬症候群	-	3	4	5	5	3	6	6	5	5	5
17	多系統萎縮症	225	231	226	224	223	151	139	145	135	139	122
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	408	400	401	399	384	261	261	263	245	242	244
19	ライソゾーム病	13	15	15	16	22	17	18	18	18	16	17
20	副腎白質ジストロフィー	7	9	9	10	10	8	8	9	9	9	9
21	ミトコンドリア病	19	20	15	17	13	7	7	6	9	11	11
22	もやもや病	327	331	345	353	210	129	125	138	132	130	111
23	プリオン病	8	3	5	9	7	6	4	6	9	10	7
24	亜急性硬化性全脳炎	4	4	3	1	1	0	0	0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症	-	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
26	HTLV-1関連脊髄症	-	2	4	8	9	5	5	5	4	5	5
27	特発性基底核石灰化症	-	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
28	全身性アミロイドーシス	37	40	41	55	60	42	43	52	65	62	74
29	ウルリッヒ病	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー	-	1	3	3	4	1	2	2	3	3	3
31	ベスレムミオパチー	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	自己食空胞性ミオパチー	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	神経線維腫症	72	76	84	78	72	55	54	56	52	53	55
35	天疱瘡	86	90	88	83	48	26	27	37	31	29	29
36	表皮水疱症	5	5	5	5	5	2	2	3	3	2	2
37	膿疱性乾癬(汎発型)	27	28	29	29	27	19	18	22	20	21	22
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	1	0	1	2	0	0	0	1	0	1
39	中毒性表皮壊死症		0	0	0	1	0	0	0	2	0	0
40	高安動脈炎	109	113	116	118	76	60	54	60	53	52	54
41	巨細胞性動脈炎	-	0	1	4	16	16	20	26	30	33	37
42	結節性多発動脈炎	239	55	52	55	39	19	18	22	20	17	15
43	顕微鏡的多発血管炎		198	202	216	202	130	144	154	143	148	144
44	多発血管炎性肉芽腫症	45	53	61	58	61	40	47	55	57	58	54
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	-	12	29	42	50	37	41	50	51	60	70
46	悪性関節リウマチ	59	60	59	62	58	37	31	29	30	33	29
47	バージャール病	136	132	128	119	50	18	15	16	11	11	7
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	-	0	5	5	5	7	11	13	12	11	11
49	全身性エリテマトーデス	892	901	912	926	873	546	550	564	553	557	565
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	908	307	322	359	353	236	251	273	277	278	274
51	全身性強皮症		582	575	585	481	313	316	321	300	303	305
52	混合性結合組織病	145	147	146	157	139	94	92	96	101	100	98
53	シェーグレン症候群	-	28	95	144	162	111	142	155	160	174	175
54	成人スチル病	-	4	19	26	33	27	28	36	36	34	36

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 5	H 2 6	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R5.12
55	再発性多発軟骨炎	-	2	3	7	10	7	10	11	11	13	13
56	ベーチェット病	338	329	344	344	261	168	169	169	162	157	155
57	特発性拡張型心筋症	706	746	752	784	555	344	342	362	309	295	294
58	肥大型心筋症	79	90	101	106	94	68	72	77	70	70	74
59	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	183	186	184	194	139	96	101	102	97	96	88
61	自己免疫性溶血性貧血	-	4	16	23	18	12	15	15	17	20	14
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	-	0	5	8	14	13	14	14	12	12	10
63	特発性血小板減少性紫斑病	472	437	434	425	259	153	153	176	155	168	161
64	血栓性血小板減少性紫斑病	-	0	2	1	2	2	2	2	2	2	1
65	原発性免疫不全症候群	22	23	22	25	25	17	16	16	19	18	19
66	IgA腎症	-	46	152	191	198	144	161	203	170	201	197
67	多発性嚢胞腎	-	31	85	118	142	101	112	127	126	127	133
68	黄色靭帯骨化症	75	84	89	109	93	72	67	80	68	66	65
69	後縦靭帯骨化症	890	931	952	969	761	460	441	498	419	423	405
70	広範脊柱管狭窄症	215	213	216	226	197	119	117	124	114	104	85
71	特発性大腿骨頭壊死症	477	410	413	494	337	228	226	240	234	238	227
72	下垂体性ADH分泌異常症	349	32	36	45	38	29	34	41	40	38	39
73	下垂体性TSH分泌亢進症		4	4	3	0	0	0	0	0	0	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症		51	54	55	41	27	30	34	27	28	28
75	クッシング病		11	12	12	12	3	4	5	3	2	3
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		3	2	2	2	2	1	1	1	1	1
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		60	64	67	54	33	33	39	39	40	41
78	下垂体前葉機能低下症		202	217	237	227	164	169	176	181	183	189
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)		4	4	4	4	4	2	2	2	2	4
80	甲状腺ホルモン不応症	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	-	4	14	16	17	12	14	14	13	15	17
82	先天性副腎低形成症	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
83	アジソン病	-	1	2	1	2	1	1	1	1	0	0
84	サルコイドーシス	409	425	419	413	224	124	127	140	142	139	137
85	特発性間質性肺炎	171	170	197	211	210	142	155	175	168	162	142
86	肺動脈性肺高血圧症	57	50	61	70	69	39	44	56	60	58	59
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症		0	0	0	1	1	1	0	0	0	0
88	慢性血栓性肺高血圧症	41	56	60	68	74	37	39	51	53	62	66
89	リンパ脈管筋腫症	10	13	15	16	16	9	11	13	13	12	11
90	網膜色素変性症	403	393	378	357	320	230	226	229	213	201	200
91	バッド・キアリ症候群	7	7	6	7	5	5	4	4	3	4	2
92	特発性門脈圧亢進症	-	0	2	2	2	2	4	4	4	5	6
93	原発性胆汁性胆管炎	555	570	579	576	434	282	280	294	275	276	270
94	原発性硬化性胆管炎	-	2	7	11	11	4	5	5	7	6	6
95	自己免疫性肝炎	-	9	52	71	82	49	58	65	63	73	66
96	クローン病	719	715	750	777	731	472	492	518	512	532	539
97	潰瘍性大腸炎	2,599	2,668	2,747	2,773	1,931	1,124	1,158	1,281	1,192	1,243	1,251
98	好酸球性消化管疾患	-	1	4	18	7	7	13	25	27	31	25
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-	0	0	0	2	1	3	3	3	3	3
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞僅少症	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
103	CFC症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連連周期熱症候群	-	1	2	2	2	1	1	1	1	1	1
107	若年性特発性関節炎	-	0	1	1	1	2	5	8	9	13	12
108	TNF受容体関連連周期性症候群	-	0	1	1	3	0	0	0	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
110	ブラウ症候群	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 5	H 2 6	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R5. 12
111	先天性ミオパチー	-	-	0	1	4	5	6	6	7	6	6
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113	筋ジストロフィー	-	-	34	66	76	62	75	74	63	68	67
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
116	アトピー性脊髄炎	-	-	0	0	0	0	0	1	1	1	0
117	脊髄空洞症	-	-	4	4	7	7	7	7	5	6	6
118	脊髄髄膜瘤	-	-	2	1	1	0	0	0	1	1	1
119	アイザックス症候群	-	-	1	1	2	3	4	8	9	9	10
120	遺伝性ジストニア	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
121	神経フェリチン症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
122	脳表ヘモジドリン沈着症	-	-	0	0	1	1	1	2	2	3	3
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-	-	0	0	0	0	0	1	1	1	1
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	0	0	3	5	5	5	5	4
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	0	0	0	0	0	0	1	1
126	ペリー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	-	-	11	22	27	20	17	15	14	13	15
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	-	-	1	1	2	2	2	3	3	2	2
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
130	先天性無痛無汗症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
131	アレキサンダー病	-	-	1	0	0	0	0	0	0	0	0
132	先天性核上性球麻痺	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	-	-	1	1	1	1	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	-	-	0	0	0	0	0	1	2	2	2
135	アイカルディ症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
136	片側巨脳症	-	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1
137	限局性皮質異形成	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
138	神経細胞移動異常症	-	-	3	2	2	1	1	1	1	1	1
139	先天性大脳白質形成不全症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
140	ドラベ症候群	-	-	0	0	0	0	1	1	1	1	1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
142	ミオクロニー欠伸てんかん	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群	-	-	0	0	1	1	3	3	3	4	4
145	ウエスト症候群	-	-	1	2	2	0	1	1	5	5	8
146	大田原症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
147	早期ミオクロニー脳症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-	-	0	1	1	1	1	1	1	1	1
150	環状20番染色体症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
151	ラスムッセン脳炎	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
152	PCDH19関連症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	-	-	0	1	1	1	1	2	2	2	2
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
156	レット症候群	-	-	0	0	1	0	0	0	2	2	2
157	スタージ・ウェーバー症候群	-	-	1	1	0	0	0	0	0	0	0
158	結節性硬化症	-	-	5	9	10	7	8	9	9	11	9
159	色素性乾皮症	-	-	0	1	1	3	3	3	3	3	3
160	先天性魚鱗癬	-	-	0	0	0	0	0	1	1	1	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	-	-	0	1	0	1	0	0	0	0	0
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	-	-	17	37	37	27	22	40	42	52	56
163	特発性後天性全身性無汗症	-	-	1	3	3	2	2	4	6	6	6
164	眼皮膚白皮症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎	-	-	1	1	1	1	2	2	2	2	2

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 5	H 2 6	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R5.12
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	-	0	0	1	1	0	0	0	0	0
167	マルファン症候群	-	-	5	7	12	10	11	11	11	14	10
168	エーラス・ダンロス症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	1	2	2
169	メンケス病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	-	-	7	9	8	5	5	6	6	7	8
172	低ホスファターゼ症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
173	VATER症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー 症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
177	ジュベール症候群関連疾患	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
179	ウリアムズ症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
180	ATR-X症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
181	クルーゾン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
182	アベール症候群	-	-	0	0	1	0	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリス症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
186	ロスムンド・トムソン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	-	-	1	1	0	0	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	-	-	0	0	1	0	0	0	0	0	0
189	無脾症候群	-	-	0	0	2	0	0	0	0	0	0
190	鯉耳腎症候群	-	-	0	0	0	1	1	1	0	0	0
191	ウェルナー症候群	-	-	2	4	4	3	3	3	3	3	2
192	コケイン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
193	ブラダー・ウィリ症候群	-	-	0	0	1	2	2	3	2	2	2
194	ソトス症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	-	-	1	1	1	1	0	1	1	1	1
196	ヤング・シンプソン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
197	1p36欠失症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
198	4p欠失症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
199	5p欠失症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	-	-	0	1	0	0	0	0	0	0	0
202	スミス・マギニス症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2欠失症候群	-	-	1	1	2	1	1	0	0	0	0
204	エマヌエル症候群	-	-	1	1	1	0	0	0	0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
206	脆弱X症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
208	修正大血管転位症	-	-	0	1	2	3	3	3	3	2	2
209	完全大血管転位症	-	-	2	3	3	3	2	3	2	3	4
210	単心室症	-	-	3	3	5	4	4	5	5	5	5
211	左心低形成症候群	-	-	1	1	3	1	1	1	2	3	3
212	三尖弁閉鎖症	-	-	4	4	4	4	4	4	5	5	5
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-	-	0	2	3	2	2	2	2	2	2
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
215	ファロー四徴症	-	-	2	4	9	7	7	7	8	8	8
216	両大血管右室起始症	-	-	2	3	1	1	1	2	3	3	3
217	エプスタイン病	-	-	0	0	0	0	1	2	2	2	2
218	アルポート症候群	-	-	4	8	7	4	4	4	4	4	4
219	ギャロウェイ・モト症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	-	-	10	16	12	17	18	20	17	21	21
221	抗糸球体基底膜腎炎	-	-	0	1	5	4	5	7	9	6	6
222	一次性ネフローゼ症候群	-	-	74	144	160	114	125	143	137	143	142

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H25	H26	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5.12
223	一次性的膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	1	1	3	4	5	5	5	4	3
224	紫斑病性腎炎	-	-	6	13	14	9	8	11	13	12	10
225	先天性腎性尿崩症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	-	-	2	3	4	4	4	5	2	1	1
227	オスラー病	-	-	4	6	8	6	4	7	9	8	8
228	閉塞性細気管支炎	-	-	1	1	1	0	0	0	0	0	0
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	-	-	1	3	2	2	2	3	3	3	3
230	肺胞低換気症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	2	2
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	-	-	5	6	2	2	4	4	4	5	4
236	偽性副甲状腺機能低下症	-	-	2	1	1	1	1	2	2	2	3
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	-	-	4	3	3	0	4	5	6	6	7
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	-	-	2	2	5	2	2	2	4	4	4
241	高チロシン血症1型	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症2型	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
243	高チロシン血症3型	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メーブルシロップ尿症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
245	プロピオン酸血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	-	-	0	1	1	1	1	1	2	2	2
247	イソ吉草酸血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
249	グルタル酸血症1型	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症2型	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
251	尿素サイクル異常症	-	-	1	2	2	1	1	1	1	1	1
252	リジン尿性蛋白不耐症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
256	筋型糖原病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
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	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
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	0	0	0	0	0	0	0	0
260	シトステロール血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
261	タンジール病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
263	脳髄黄色腫症	-	-	0	0	0	1	1	1	1	1	1
264	無βリポタンパク血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	-	-	1	1	1	0	0	0	0	0	0
266	家族性地中海熱	-	-	1	1	2	3	3	4	4	4	4
267	高IgD症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
268	中條・西村症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性 膿皮症・アクネ症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	-	-	2	3	2	0	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	-	-	18	32	36	28	32	34	38	42	44
272	進行性骨化性線維異形成症	-	-	0	0	1	1	1	1	1	1	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-	-	0	0	0	0	1	1	1	1	1
274	骨形成不全症	-	-	0	1	1	1	2	2	2	2	2
275	タナトフォリック骨異形成症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
276	軟骨無形成症	-	-	0	1	1	0	0	0	0	0	0
277	リンパ管腫症/ゴーム病	-	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H25	H26	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5.12
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	-	-	0	1	1	0	0	0	1	1	1
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	-	-	0	1	0	0	0	0	1	1	0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	-	-	2	2	2	0	1	1	0	0	0
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	-	-	6	13	13	12	9	11	13	12	9
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
285	ファンconi貧血	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
287	エプスタイン症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	-	-	0	0	2	2	3	9	4	3	2
289	クロンカイト・カナダ症候群	-	-	1	1	0	1	1	2	2	2	2
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-	-	1	1	1	0	1	1	1	1	1
291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
292	総排泄腔外反症	-	-	1	1	1	1	1	1	2	2	2
293	総排泄腔遺残	-	-	3	3	3	2	2	2	2	2	2
294	先天性横隔膜ヘルニア	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	-	-	2	1	1	1	2	2	3	1	4
297	アラジール症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
298	遺伝性膀胱炎	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
300	IgG4関連疾患	-	-	20	30	29	26	39	47	43	46	44
301	黄斑ジストロフィー	-	-	0	0	0	0	0	1	0	1	1
302	レーベル遺伝性視神経症	-	-	1	1	1	0	0	0	1	0	0
303	アッシュャー症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
305	遅発性内リンパ水腫	-	-	0	0	0	0	1	1	1	0	0
306	好酸球性副鼻腔炎	-	-	42	77	92	54	75	113	137	177	219
307	カナパン病	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
308	進行性白質脳症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
309	進行性ミオクローヌズてんかん	-	-	-	-	1	0	2	2	2	2	1
310	先天異常症候群	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	1
311	先天性三尖弁狭窄症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
313	先天性肺静脈狭窄症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/L MX1B関連腎症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
316	カルニチン回路異常症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
317	三頭酵素欠損症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
318	シトリン欠損症	-	-	-	-	0	0	1	1	1	1	1
319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0
321	非ケトーシス型高グリシン血症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
326	大理石骨病	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
328	前眼部形成異常	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
329	無虹彩症	-	-	-	-	0	1	1	1	1	1	1
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
331	特発性多中心性キャスルマン病	-	-	-	-	0	20	20	21	22	23	24
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
334	脳クレアチン欠乏症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0	0
335	ネフロン癆	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0	0
336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0	0
337	ホモシスチン尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0	0
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0	0
	計	16,056	16,345	17,562	18,490	15,783	10,131	10,496	11,331	10,948	11,195	11,146

特定医療費等支給認定件数

※各年度末現在の件数（令和5年度を除く。）

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 5	H 2 6	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R5.12
	スモン	164	159	157	143	136	128	123	111	104	101	94
	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	重症急性膵炎	42	24	24	8	8	5	4	3	3	3	2
	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。)	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	計	206	183	181	151	144	133	127	114	107	104	96

総 計	16,262	16,528	17,743	18,641	15,927	10,264	10,623	11,445	11,055	11,299	11,242
-----	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------

難病医療提供体制

県の方向性：岡山県難病医療連絡協議会において進捗状況の評価検討をしながら、新たな体制を構築

目指すべき方向性

- 早期診断できる体制
- 身近な医療機関で適切な治療が受けられる体制
- 遺伝子関連検査が倫理的な観点で実施できる体制
- 小慢等から成人期に適切に移行できる体制
- 地域で療養生活が安心して続けられるよう学業・就労と治療が両立できる体制

難病診療連携拠点病院（岡山大学病院）

難病全般の集学的治療が可能で、遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されている、連携の拠点となる病院

- 相談窓口の設置
- 県内の診療体制の情報収集
- 集学的治療及び緊急時の受入
- 県内の医療提供体制の情報提供
- 難病医療を担う医療機関等への相談や技術支援
- 県内外の診療ネットワークの構築
- 難病医療の従事者の研修会の開催
- 学業・就労等と治療の両立を支援するための療養生活環境整備に係る研修会の開催

情報提供

受診・治療

患者紹介
患者受入

連携

県

難病医療協力病院（16病院）

難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関へ相談・紹介する病院

- 病態に合わせた医療の提供
- かかりつけ医等地域の医療機関との連携
- 難病診療連携拠点病院等からの患者受入とかかりつけ医等への紹介
- かかりつけ医等が治療している患者の定期的な診療と緊急時の受入
- 在宅の難病患者の一時入院の受入
- 療養生活環境整備に係る支援

受診・治療
一時入院

患者紹介
患者受入

連携

民

難病医療準協力病院（30病院）

一時入院の病床を確保することで当該患者の安定した療養生活の確保と福祉の向上を図る病院

- 在宅の難病患者の一時入院の受入

受診・治療
一時入院

かかりつけ医（指定医療機関）

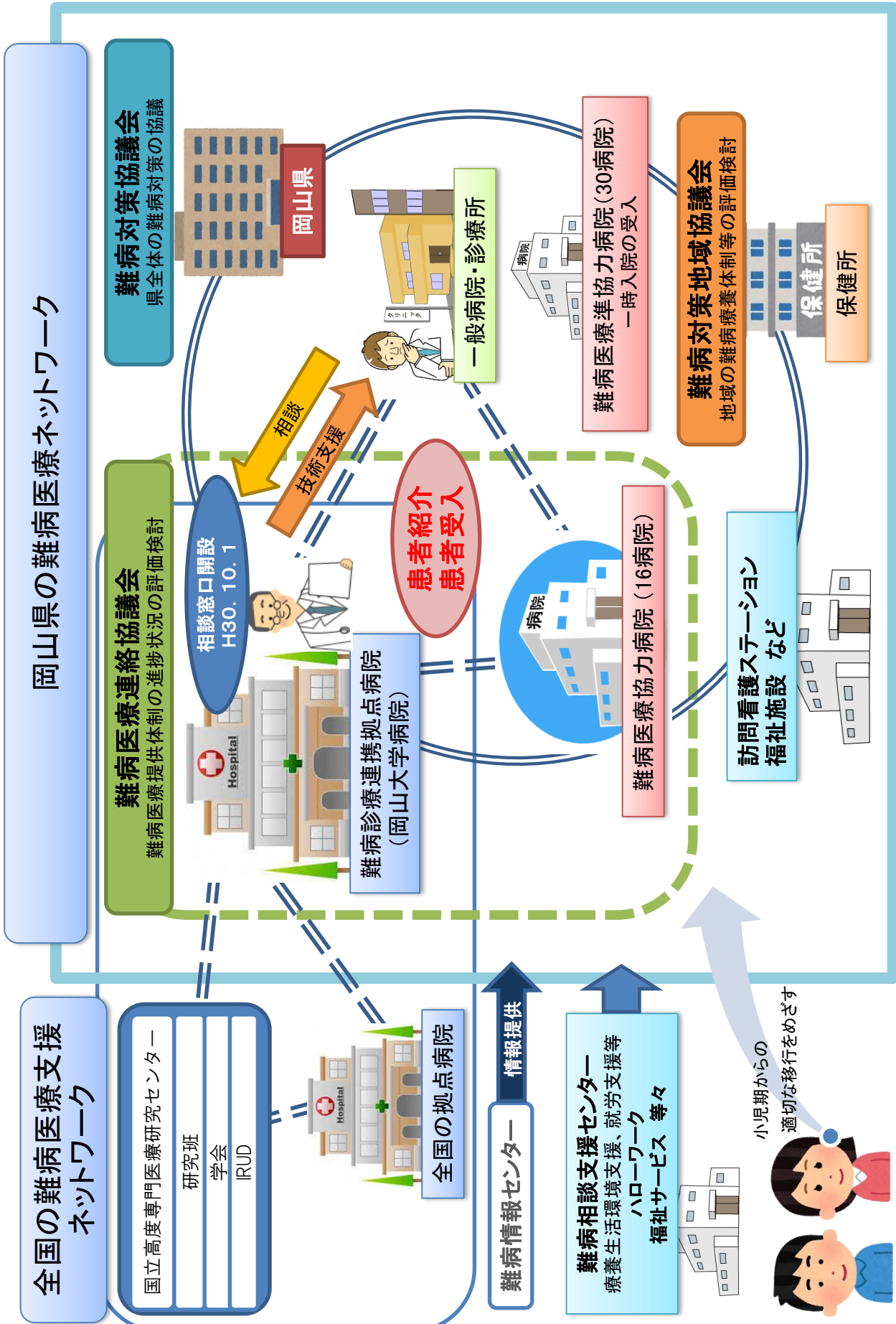
患者や家族の意向を踏まえ、必要な医療を提供する身近な医療機関

- 難病医療協力病院からの難病患者の受入
- 適切な医療機関との連携と紹介
- 地域の保健医療サービス等との連携
- 保健医療サービスに関する研修会等への参加

受診・治療

経緯：難病対策基本方針に基づき、H29.4.14付け厚労省難病対策課長通知「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」で示された目指すべき方向性やモデルケースをもとに、県では、H30.6.1に岡山大学病院を拠点病院、県内16の病院を協力病院として指定した。また、拠点病院内に診療に関する相談窓口として、難病診療相談専門医サポートセンター（略称 1難Dセンター）をH30.10.1に開設した。

岡山県における難病医療提供体制



令和5年度 岡山県難病医療連絡協議会活動状況

令和5年12月31日現在

<体制>

事 項	設置場所		開催回数	開催日程	構成人員
難病医療連絡協議会	岡山大学学術研究院医歯薬学域 脳神経内科学		1	令和6年2月8日(木) ZOOM開催予定	19名
難病診療連携 コーディネーター	配置人員	設置場所	所属・氏名		
	1	岡山大学学術研究院医歯薬学域 脳神経内科学	上野 慈		

<難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院>

事 項	名称	所在地
拠点病院	岡山大学病院	岡山市北区鹿田町 2-5-1
協力病院	岡山済生会総合病院	岡山市北区国体町 2-25
	岡山市立市民病院	岡山市北区北長瀬表町 3-20-1
	岡山赤十字病院	岡山市北区青江 2-1-1
	落合病院	真庭市上市瀬 341
	津山中央病院	津山市川崎 1756
	高梁中央病院	高梁市南町 53
	国立病院機構南岡山医療センター	都窪郡早島町早島 4066
	川崎医科大学附属病院	倉敷市松島 577
	倉敷中央病院	倉敷市美和 1-1-1
	国立病院機構岡山医療センター	岡山市北区田益 1711-1
	倉敷成人病センター	倉敷市白楽町 250
	川崎医科大学総合医療センター	岡山市北区中山下 2-6-1
	光生病院	岡山市北区厚生町 3-8-35
	倉敷スイートホスピタル	倉敷市中庄 3542-1
	しげい病院	倉敷市幸町 2-30
岡山博愛会病院	岡山市中区江崎 456-2	

1 難病医療連絡協議会開催事業

	第1回
日時	令和6年2月8日(木)(予定)
場所	ZOOM
参加者	協議会委員 県医薬安全課 オブザーバー
議題	①令和5年度難病医療連絡協議会の活動報告 ②その他

2 難病研修会開催事業

第1回

	一社) 岡山県介護支援専門員協会 総社市介護保険関係事業者連絡協議会 岡山県難病医療連絡協議会 共催
日時	令和5年10月19日(木)13:30~15:00
場所	総社市清音公民館
参加者	介護相談支援専門員、訪問看護事業所、医療機関等総社市所在の事業所関係者 39名
内容	「神経難病患者への支援」 難病診療連携コーディネーター 上野 慈 ・岡山県在宅難病患者一時入院事業説明 ・難病患者事例検討グループワーク

第2回

	岡山県難病団体連絡協議会、岡山県難病医療連絡協議会 共催
日時	令和5年12月7日(木)13:00~16:00
場所	きらめきプラザ401号室
参加者	難病などでコミュニケーションが困難な方に関わる職種、患者、ご家族の方 41名
内容	1 岡山県在宅難病患者一時入院事業説明 難病診療連携コーディネーター 上野 慈 2 難病患者の意志伝達方法とは 橋本義肢製作(株) 石原 洋

第3回

	第7回岡山県難病診療連携拠点病院研修会(合同開催)
日時	令和6年2月8日(木)予定
場所	ZOOM
対象	医師、患者・家族、医療従事者、居宅介護支援事業従事者、保健師等

内容	レスパイト入院活動報告 岡山県難病医療連絡協議会 上野 慈
	研修『知っておきたい診療知識』
	講義1「難病医療と遺伝カウンセリング」
	岡山大学病院 臨床遺伝子診療科 助教 深野 智華先生
	講義2「炎症性腸疾患の最新治療」
岡山大学病院 消化器内科 助教 高原 政宏先生	
講義3「今知っておいてほしい認知症の最新情報」	
岡山大学病院 脳神経内科 准教授 山下 徹先生	
総括	岡山大学病院 脳神経内科 准教授 山下 徹先生

3 関連機関との連携・連絡調整

- ・岡山県特定保健対策・臓器移植等推進・原爆被爆者対策事務担当者会議（ZOOM）
- ・保健所主催医療福祉相談会の医師日程調整
- ・保健所の難病患者支援事業への協力
- ・協力病院、準協力病院、その他の医療機関との連絡調整
- ・岡山県難病団体連絡協議会、難病相談支援センターとの連携
- ・岡山県難病地域ケア・システム推進会議
- ・第11回岡山大学病院IBD教室 患者交流会
- ・家族会への出席

4 レスパイト入院調整事業 相談・支援事業

(1) レスパイト入院調整件数

	すべての調整件数 人数		事業の調整件数 人数		事業以外の調整件数	調整後キャンセル数
岡山市	39	14	16	10	23	6
倉敷市	34	11	14	9	20	2
玉野市	4	2	3	2	1	0
総社市	10	2	3	2	7	0
備前市	1	1	0	0	1	1
高梁市	3	2	1	1	2	1
その他	0	0	0	0	0	0
合計	91	32	37	24	54	10

(2) 事業利用の患者における呼吸器と胃瘻に関する内訳

	ALS	パーキンソン病関連疾患	多系統委縮症	その他
TPPV+胃瘻	0	0	0	0
NPPV+胃瘻	2	0	1	1 (筋ジストロフィー)
NPPV	1	0	1	1 (ベーチェット病)
胃瘻	3	2	0	1 (片側性巨脳症)
その他	0	1	0	0
合計	6	3	2	3

(3) レスパイト入院受け入れ医療機関・施設数

市町	岡山市	倉敷市	都窪郡	高梁市	新見市	笠岡市	井原市	玉野市	赤磐市	真庭市	津山市	備前市	総社市	合計
施設数	12	12	1	3	2	1	1	1	1	1	2	3	1	41
実受入施設数	6	7	1	2	0	0	0	1	0	0	0	1	1	19

(4) 岡山県在宅難病患者一時入院事業

① 令和5年度契約締結状況 (41 病院)

協力病院

岡山済生会総合病院 岡山市立市民病院 落合病院 津山中央病院 高梁中央病院 国立病院機構南岡山医療センター 川崎医科大学総合医療センター 光生病院 倉敷スイートホスピタル しげい病院 岡山博愛会病院 以上 11 病院

準協力病院

水島第一病院 重井医学研究所附属病院 岡山赤十字玉野病院 岡山県健康づくり財団附属病院 倉敷中央病院リバーサイド 岡山東中央病院 倉敷平成病院 倉敷第一病院 武田病院 さきがけホスピタル まび記念病院 水島協同病院 井原市民病院 岡山協立病院 渡辺病院 成羽病院 赤磐医師会病院 せのお病院 備前病院 日生病院 吉永病院 岡山旭東病院 コープリハビリテーション病院 岡山第一病院 笠岡第一病院 新見中央病院 柴田病院 津山中央記念病院 玉島協同病院 森下病院 以上 30 病院
(今年度契約締結病院 玉島協同病院 森下病院)

②利用実績

利用者数	24名（37件）
利用日数	129日間

5 相談業務

- ・大学病院内にて面接相談や電話相談対応
- ・患者・家族からの問合せ対応
- ・各保健所や事業所からの問合せ対応

6 パンフレット類の配布

- ・岡山大学病院脳神経内科、消化器内科外来
- ・協力病院地域連携室
- ・保健所
- ・岡山県難病団体連絡協議会 難病相談支援センター 家族会 研修会・講座参加者

7 意思伝達装置の相談・貸出

- ・相談・情報提供…7件
- ・貸出件数…1件

8 共催事業

- ・難病診療相談専門医サポートセンター(略称：難Dセンター)との業務連携

在宅難病患者一時入院事業

1 事業の目的

在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息等(レスパイト)の理由により、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病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

岡山県 *国庫補助事業

3 対象者

次の要件をすべて備えている方

- ・ 県内に住所を有する方
- ・ 指定難病及び特定疾患治療研究事業において医療費受給認定を受けている在宅療養中の方
- ・ 難病医療連絡協議会において、本事業を利用するのレスパイト入院が必要と判断された方

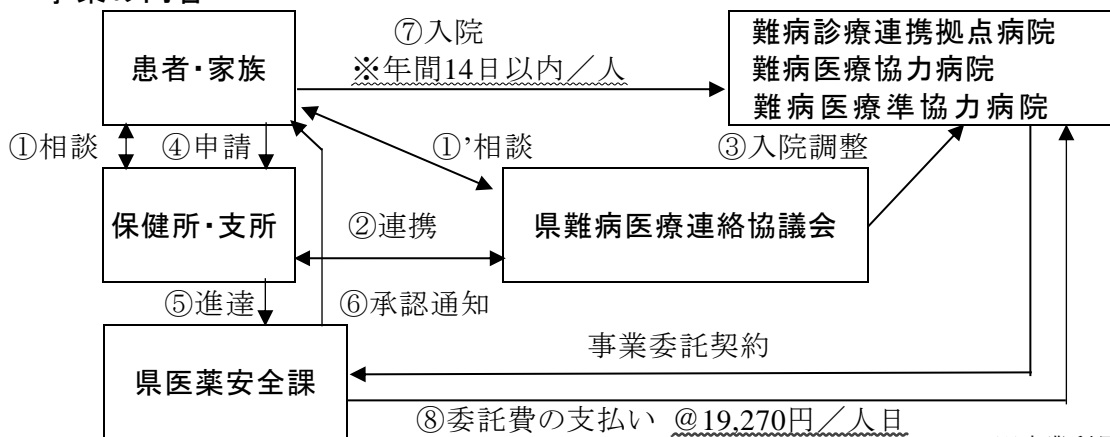
4 受入医療機関 *あらかじめ県との契約が必要

難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病医療準協力病院

年度	契約医療機関の数	利用者数(実人数)	利用(入院)日数
H27	25病院	29人	267日間
H28	26病院	23人	159日間
H29	32病院	24人	213日間
H30	36病院	28人	157日間
R1	37病院	16人	80日間
R2	38病院	6人	20日間
R3	38病院	12人	62日間
R4	40病院	19人	110日間
R5	41病院	24人	129日間

※R5は12月末現在

5 事業の内容



※事業利用の場合の図

6 事業費

- ・ 県は、一時入院の受入を行った医療機関（拠点病院・協力病院・準協力病院）に対して、患者一人につき一日当たり 19,270 円を支払う。
- ・ 国は、県が支払う事業費の 2 分の 1（予算の範囲内）を補助する。

岡山県難病相談・支援センター活動報告

※令和5年度実績：4月から12月までの9か月間の実績

1 相談支援事業

(1) 各種相談件数

年度	区分	電話相談				面接相談				メール等相談				計
		本人	家族	他	計	本人	家族	他	計	本人	家族	他	計	
R3		146	46	80	272	31	6	31	68	10	5	2	17	357
	(うち小児慢性)	0	7	7	14	0	3	19	22	0	4	0	4	40
R4		142	43	40	225	43	3	7	53	18	6	1	25	303
	(うち小児慢性)	0	4	0	4	0	1	1	2	0	1	0	1	7
R5		122	25	35	182	34	6	3	43	9	1	0	10	235
	(うち小児慢性)	0	1	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3

(2) 相談内容の内訳 (延件数)

年度	区分	医療機関	疾患に	介護に	看護	福祉	生活に	就労	患者間	センター	その他	計
		について	について	について	メンタル	制度	について	就学	交流	行事		
R3		61	27	1	6	30	12	159	8	29	41	374
	(うち小児慢性)	2	2	0	0	5	2	0	5	7	23	46
R4		61	24	7	4	20	11	154	8	20	15	324
	(うち小児慢性)	1	0	0	0	2	0	1	2	1	1	8
R5		46	16	7	1	10	17	130	14	12	6	259
	(うち小児慢性)	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	3

(3) 相談対象者の疾患

年度	区分	指定難病	小児慢性特定疾病	該当外疾患	計
R3		298	40	185	523
R4		282	7	111	400
R5		208	3	92	303

(4) 県北での出張相談

年度	区分	津山市	真庭市	美作市	計
R3		1	-	-	1
R4		5	-	3	8
R5		-	-	-	0

2 講演・研修会事業

(1) 疾患別研修

令和3年度

疾患	IgA腎症	特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症
開催日	R3. 11. 20	R4. 3. 19
参加者数	16名	50名

令和4年度

疾患	突発性大腿骨頭壊死症	皮膚・結合組織疾患	全身性エリテマトーデス
開催日	R4. 9. 10	R4. 11. 23	R5. 3. 18
参加者数	12名	10名	64名

令和5年度

疾患	後縦靭帯骨化症	皮膚難病疾患	サルコイドーシス
開催日	R5. 9. 9	R5. 11. 23	R6. 3. 16
参加者数	45名	7名	開催予定

(2) 就労支援講座

	令和3年度	令和4年度	令和5年度
会場	オンライン	岡山	岡山
開催日	R4. 2. 5	R5. 2. 10	R6. 2. 9
参加者数	11名	19名	開催予定

(3) かかりつけ医のための特定疾患・指定難病研修会

年度	第1回			第2回		
	テーマ	会場	参加者数	テーマ	会場	参加者数
R3	腎臓・泌尿器系疾患	岡山及びオンライン	39	-	-	-
R4	消化管領域	岡山及びオンライン	45	-	-	-
R5	血液系疾患	岡山及びオンライン	58	血液系疾患	津山	11

(4) ピア・サポート研修会

年度	初級(3日間)				中級	合計
	1回目	2回目	3回目	計		
R3	2名	2名	2名	6名	1名	7名
R4	0名	0名	0名	0名	0名	0名
R5	5名	3名	4名	12名	3名	15名

(5) 子どもの医療講演会等

会場	令和3年度		令和4年度		令和5年度	
	倉敷市	岡山市	岡山市及びオンライン	YouTube配信	YouTube配信	YouTube配信
開催日	R3. 10. 30	R3. 11. 13	R4. 12. 3	R5. 1. 10～R5. 1. 20	R5. 12. 1～R6. 3. 31	R6. 2. 1～R6. 3. 31
参加者数	参加者なしのため中止	参加者なしのため中止	18名	7名	18名	開催予定

3 患者交流会の活動に対する支援事業

・疾患別患者交流会の開催

令和5年度： 7月22日 IgA腎症	参加者数	5名
10月21日 全身性エリテマトーデス	参加者数	12名
11月18日 後縦靭帯骨化症	参加者数	20名
2月17日 自己免疫性肝炎	参加者数	- 開催予定

・難病患者交流会の開催

定例日：毎月第2木曜日 14:00～16:00	場所：センター談話室
令和 3年度 開催延べ回数	7回 参加延べ人数 35名
令和 4年度 開催延べ回数	12回 参加延べ人数 109名
令和 5年度 開催延べ回数	9回 参加延べ人数 81名

4 就労支援事業

(1) 相談件数

年度	区分	電話	面談	メール等	計
	R3		125	29	5
R4		101	39	14	154
R5		93	30	7	130

(2) 就労実績

年度	区分	正規就労	非正規就労	自営・請負	その他(不明を含む)	計
	R3		1	1	0	3
R4		1	2	0	0	3
R5		5	2	0	0	7

難病のある人への就労支援

－ 令和5年度の取組状況 －

1 相談・支援

岡山県難病相談・支援センターに就労支援専門員1名を配置し、難病のある人の就労に関する相談に対応しており、新規就労や就労の継続に向けたアドバイスや情報提供等を行っている。また、ハローワーク岡山に設置されている難病患者就職サポーターとも密接に連携し相談・支援に取り組んでいる。

2 関係機関との連携

(1) 難病患者就労支援ネットワーク会議の開催

県、市、雇用支援機関、経済団体、患者団体等の関係者が一堂に会し、難病のある人の雇用・就労に関する各所の取組や課題について情報や意見の交換を行い、連携を図っている。(岡山労働局と連携し、例年2回開催)

(参考) 令和5年度：R6.2.1

(2) 障害者就職面接会での難病相談コーナーの設置等

例年、労働局（ハローワーク）主催の障害者就職面接会に出席し、難病相談コーナーを設けて来場者の相談等に応じるとともに、難病のある人の就労促進への理解・協力を呼びかけている。

(参考) 令和5年度：R5.10.30

(3) ハローワークの求人情報オンライン提供サービスの利用（継続）

難病相談・支援センターの就労相談において、ハローワークの求人情報提供サービスを活用している。(平成26年9月から利用)

3 正しい理解の普及～雇用者側への意識啓発

(1) 就労支援講座の開催

難病患者の就労促進に向け、各種支援制度や支援体制の説明、グループワークなどを行う就労支援講座を開催している。(岡山市と共催)

(参考) 令和5年度：R6.2.9

(2) 既存の会議を活用した周知・啓発

例年であれば、商工会議所及び商工会連合会の実施する経営指導員等研修会に出席し、雇用主向けの就労支援パンフレットを配布するとともに、難病についての説明等を行い、難病のある人の就労について理解・協力を求めている。

(参考) 令和元年度：4回開催、参加者 計200名

(3) 周知・啓発資材の配布

難病のある人の雇用を促進するため、雇用主向けの就労支援パンフレット等を、要望箇所へ配布した。(岡山県難病相談・支援センター)

難病のある人の災害時支援

1 これまでの取組

本県では、難病対策の一環として、以下のとおり独自の災害時支援に取り組んでいる。

また、中心的な役割を担う保健所・支所においては、管内の難病患者等の状況把握に努めるとともに、管内の難病患者のうち災害時要配慮者についてリストアップし、個別支援計画の作成を進め、リストについては市町村との情報共有を図っている。

年度	実施事業の概要
平成 22年度	○『災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル(以下「マニュアル」)』及び『緊急医療支援手帳(以下「手帳」)』の作成 医師や学識経験者、患者団体、保健所等の関係者で検討を重ね、支援機関ごとの支援のあり方を示した「マニュアル」及び患者自身が携帯する「手帳」を作成した。
23年度	○「マニュアル」及び「手帳」の配付、周知・活用に向けた啓発 関係機関や患者・家族に対し、「マニュアル」及び「手帳」の周知と活用への働きかけを行った。
24年度	○難病のある人の災害への備えに関する実態調査(患者アンケート) 難病のある人を対象に、緊急医療支援手帳の活用状況や日頃の備えの現状、東日本大震災や台風被害の経験による防災意識の変化、行政等の支援のあり方についての考え等について調査し、災害時支援に係る現状の把握と課題の整理を行った。 *アンケート調査対象 4,936人 回収数 2,366件 回収率 47.9%
28年度	○「マニュアル」の改訂 策定から5年が経過するマニュアルについて、関係法令の改正に伴う用語の修正など現状に合わせた改訂を行った。
29年度	○「マニュアル(改訂版)」の周知 マニュアル(改訂版)について、関係機関等に配布し、周知及び活用促進を図った。
30年度	○平成30年7月豪雨災害への対応等 関係者への聞き取り調査等を行うなど、状況把握に努めるとともに、今後の対応等について、難病地域ケア・システム推進会議を活用し、民間事業者も参加した意見交換会を開催した。
令和 元年度	○災害時における難病患者のサポート事業の実施 地震発生時の停電を想定し、人工呼吸器装着在宅難病患者を一般避難所に救急搬送する事例をモデル的に実施するとともに、マニュアル等の改訂を行った。
2年度	○マニュアル(第二次改訂版)の周知 ・マニュアル(第二次改訂版)を関係機関等に配布し、周知を図った。 *配布先:保健所、市町村、消防、拠点(協力)病院、福祉関係機関、患者団体等 ・あわせて、難病患者向け啓発リーフレットを改訂、配布した。 *配布先:保健所、難医連、難病相談支援センター、県難連

2 令和5年度の取組

(1) 保健所・支所を窓口にした取組

難病地域ケア・システム推進会議において、保健所・支所間の情報交換を行い、マニュアルを周知するとともに、要配慮者リストの更新や個別支援計画の作成、医療依存度の高い難病患者の安全確保の取組を進める。併せて、患者・家族の災害への意識の向上や災害への備えを促す。

(2) 市町村との連携強化

令和3年度に災害対策基本法が改正され、「個別避難計画」の作成が市町村の努力義務とされたことから、優先度の高い者の計画策定に向けて、要配慮者リストの情報共有など市町村との連携を一層強化する。

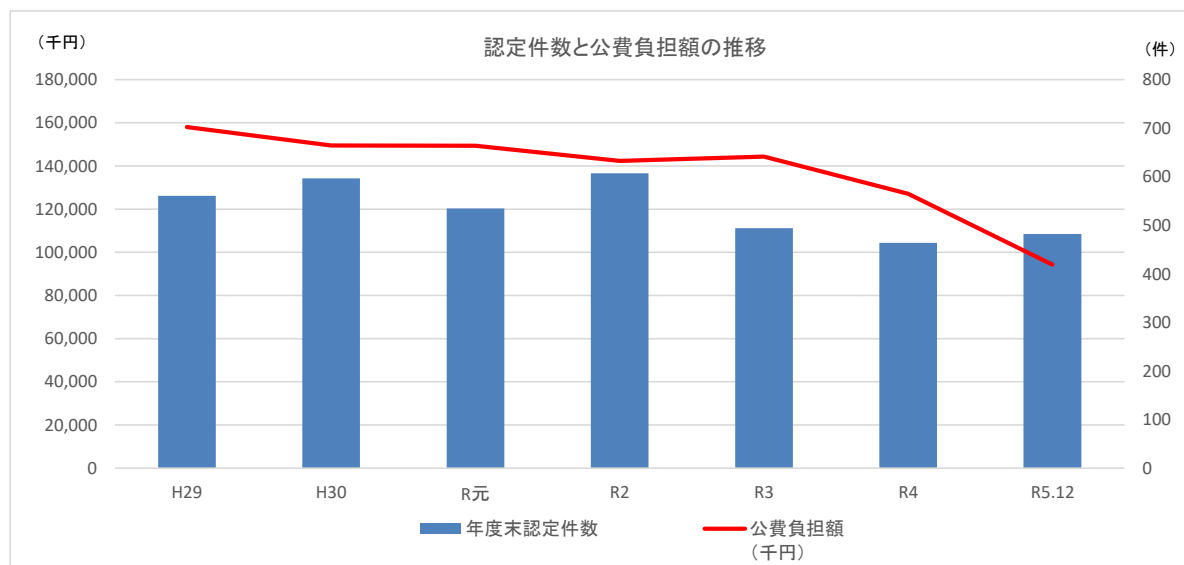
小児慢性特定疾病支給認定件数

疾患群	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5 (12月末)
悪性新生物	245	242	225	189	223	227	219	218	210	237	207	208	212
慢性腎疾患	134	141	134	111	123	115	99	111	113	129	107	103	114
慢性呼吸器疾患	29	37	43	52	68	63	59	59	50	62	60	61	68
慢性心疾患	184	192	206	196	225	233	232	235	206	227	200	192	198
内分泌疾患	821	829	791	730	839	860	714	705	638	704	581	564	591
膠原病	54	52	47	35	46	59	49	55	58	69	55	54	58
糖尿病	125	119	127	113	111	119	94	100	99	111	91	94	102
先天性代謝異常	94	90	91	34	43	50	42	42	42	44	36	32	32
血液疾患	69	71	67	43	42	42	33	37	37	44	36	38	36
免疫疾患	-	-	-	12	16	20	16	18	17	18	17	17	18
神経・筋疾患	128	137	137	141	173	175	175	192	198	211	193	194	194
慢性消化器疾患	67	59	60	68	92	101	103	107	102	125	123	130	139
染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	-	-	-	6	22	28	30	38	38	39	36	38	38
皮膚疾患	-	-	-	6	8	9	7	8	12	12	11	13	15
骨系統疾患	-	-	-	-	-	-	-	33	37	41	34	35	39
脈管系疾患	-	-	-	-	-	-	-	6	8	8	8	8	9
計	1,950	1,969	1,928	1,736	2,031	2,101	1,872	1,964	1,865	2,081	1,795	1,781	1,863
（うち岡山県）	638	641	621	557	655	670	561	597	535	607	494	464	482
（うち岡山市）	805	830	798	724	822	894	808	871	848	915	794	799	825
（うち倉敷市）	507	498	509	455	554	537	503	496	482	559	507	518	556

※基準日：年度末

小児慢性特定疾病にかかる医療費の公費負担状況

年度	疾病数	年度末 認定件数	前年度 比(%)	公費負担額 (千円)	前年度 比(%)	1人当たり 公費負担 (千円)
H29	722	561	-	158,057	-	282
H30	756	597	106.4	149,510	94.6	251
R元	762	535	89.6	149,361	99.9	280
R2	762	607	113.5	142,404	95.3	235
R3	788	494	81.4	144,385	101.4	293
R4	788	464	93.9	127,140	88.1	275
R5.12	788	482	103.9	94,288	74.2	196



小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

1 目的

在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付することにより日常生活の便宜を図ることを目的とする。

2 実施主体

市町村

3 対象者

小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法による施策（小児慢性特定疾病医療費支給事業を除く。）及び障害者総合支援法による施策の対象とはならない者に限る。）

4 利用者負担

扶養義務者の収入の状況に応じて用具給付に要する費用の一部負担が必要

5 給付用具（18 種目）

種 目	対 象 者
便器	常時介助を要する者
特殊マット	寝たきりの状態にある者
特殊便器	上肢機能に障害のある者
特殊寝台	寝たきりの状態にある者
歩行支援用具	下肢が不自由な者
入浴補助用具	入浴に介助を要する者
特殊尿器	自力で排尿できない者
体位変換器	寝たきりの状態にある者
車椅子（電動以外の場合）	下肢が不自由な者
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者
クールベスト	体温調節が著しく難しい者
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある者
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能に障害のある者
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な者
ストーマ装具（消化器系）	人工肛門を造設した者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
ストーマ装具（尿路系）	人工膀胱を造設した者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者

6 事業実績（令和4年度）

市町村	品目	件数
岡山市	人工鼻	1件
	ネブライザー	1件
	紫外線カットクリーム	1件
倉敷市	電気式たん吸引器	2件
	人工鼻	4件
津山市	紫外線カットクリーム	1件
井原市	電気式たん吸引器	1件
新見市	紫外線カットクリーム	1件
合計		12件

事業実績（令和5年度 ※12月末現在）

市町村	品目	件数
岡山市	ネブライザー	2件
	人工鼻	1件
	電気式たん吸引器	2件
	紫外線カットクリーム	1件
倉敷市	ストーマ装具（消化器系）	1件
	紫外線カットクリーム	1件
	人口鼻	3件
	入浴補助用具	1件
	特殊マット	1件
	特殊寝台	1件
新見市	紫外線カットクリーム	1件
合計		15件

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにする（ほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う）。
- 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

4-① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

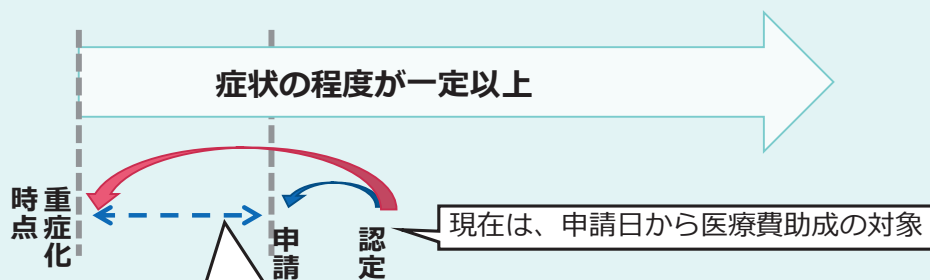
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とする。
 - ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化①

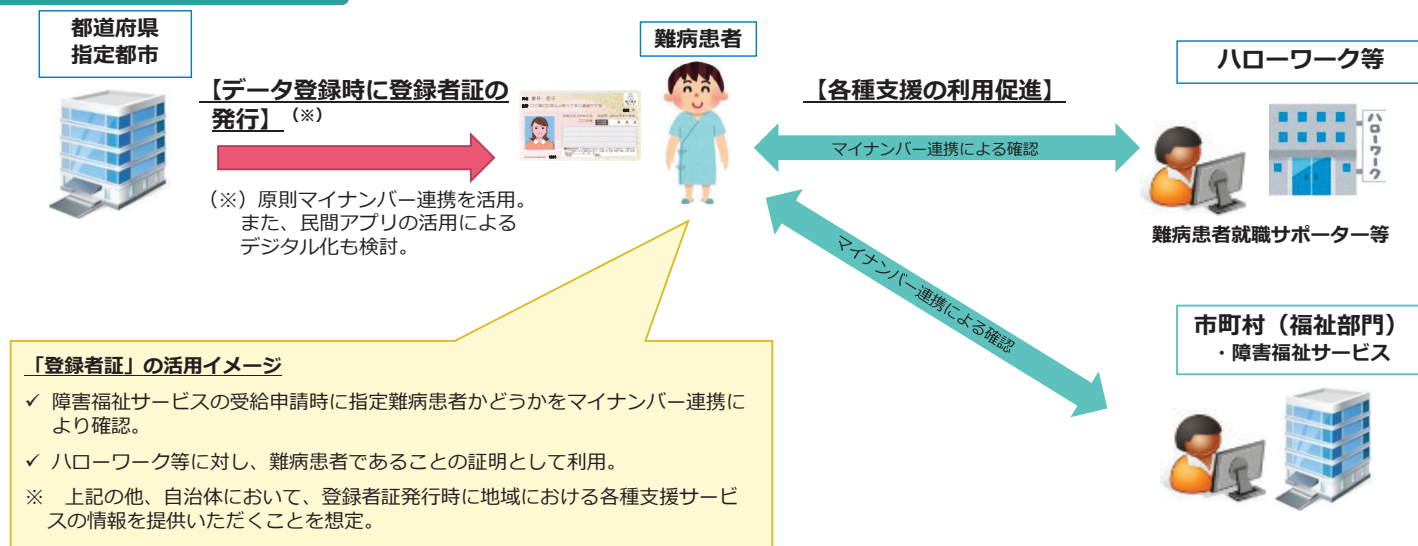
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 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データ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則**とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

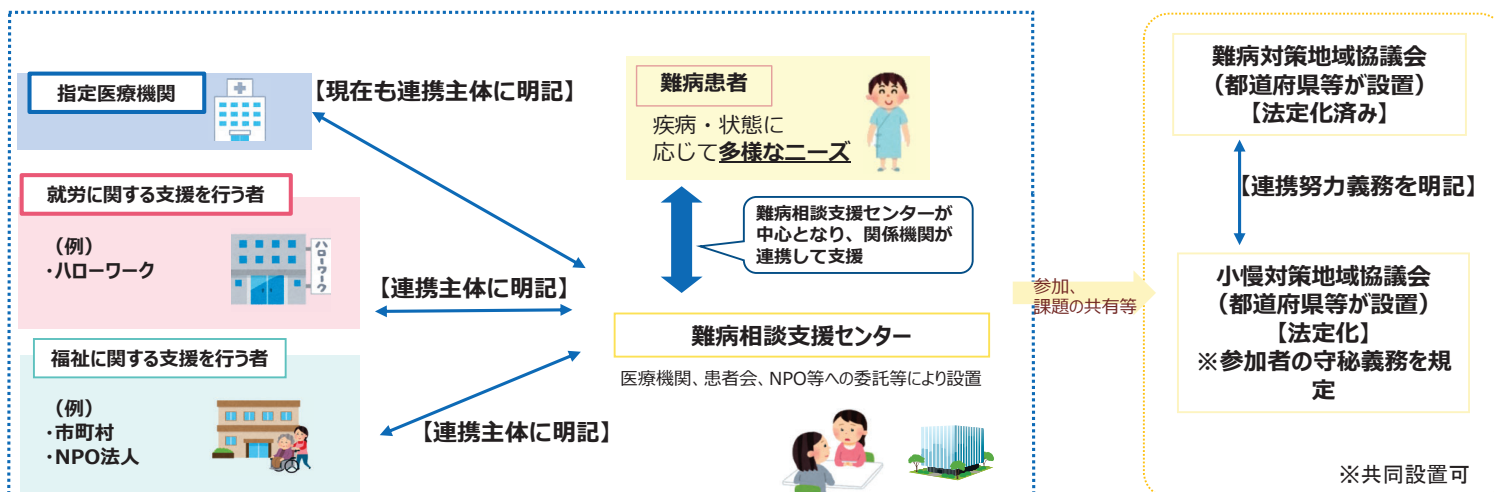
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制(難病)のイメージ



4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

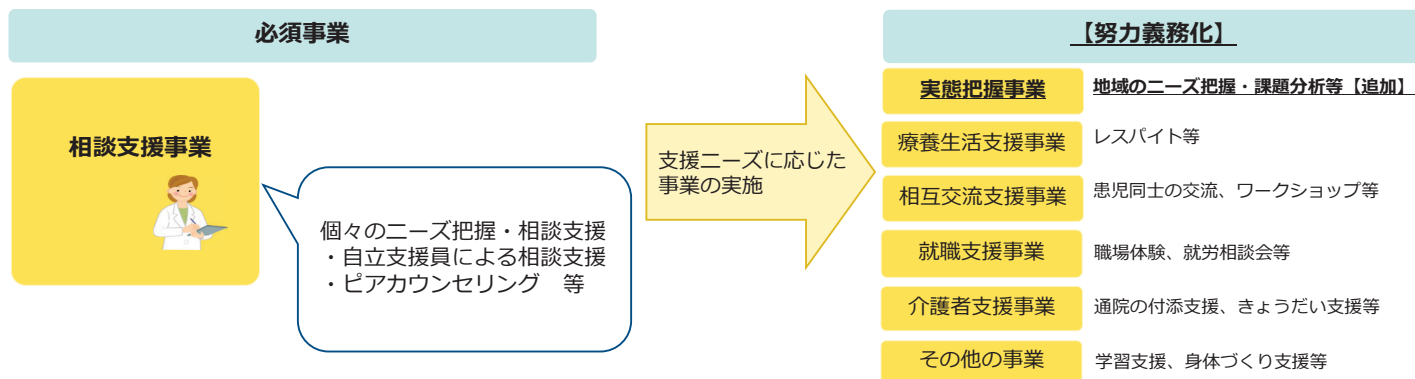
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- 現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



5 データベースの充実と利活用

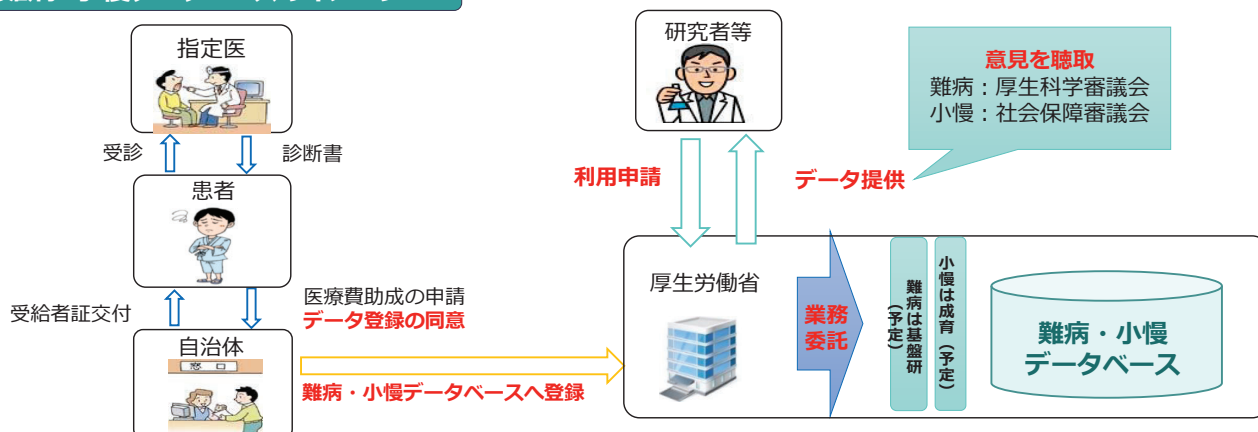
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設**。
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

改正後	改正前	計		
		回	円	
〃	〃	第136回	852,040,000円	850,342,696円
〃	〃	第137回	989,140,000円	987,649,817円
〃	〃	第138回	689,390,000円	688,620,982円
〃	〃	第139回	887,730,000円	886,668,975円
〃	〃	第140回	1,475,930,000円	1,473,930,724円
〃	〃	第141回	1,880,060,000円	1,877,588,185円
〃	〃	第142回	2,006,840,000円	2,002,842,223円
〃	〃	第143回	4,917,180,000円	4,910,743,256円
〃	〃	第144回	4,924,240,000円	4,918,746,757円
〃	〃	第145回	2,370,410,000円	2,367,583,598円
〃	〃	第146回	4,374,800,000円	4,368,873,845円
〃	〃	第147回	6,102,480,000円	6,094,456,592円
〃	〃	第148回	6,420,410,000円	6,407,619,926円
〃	〃	第149回	12,247,270,000円	12,226,288,027円
〃	〃	第150回	2,000,000円	1,995,757円
〃	〃	第152回	170,000,000円	169,739,335円
〃	〃	第154回	137,000,000円	136,784,026円
〃	〃	第155回	5,000,000円	4,993,039円
〃	〃	第156回	26,050,000円	26,011,346円
〃	〃	第161回	162,490,000円	162,479,637円
		計	97,674,480,000円	97,542,508,806円

〇厚生労働省告示第二百九十四号
 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項の規定に基づき、難病の患者に対する医療等に関する法律第五十五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成二十六年厚生労働省告示第三百九十三号）の一部を次の表のように改正し、令和六年四月一日から適用する。
 令和五年十月三十日
 厚生労働大臣 武見 敬三
 （傍線部分は改正部分）

改正後	改正前
難病の患者に対する医療等に関する法律第五十五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病は次の各号に掲げるとおりとし、同法第七条第一項第一号の規定に基づき	難病の患者に対する医療等に関する法律第五十五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病は次の各号に掲げるとおりとし、同法第七条第一項第一号の規定に基づき

厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。
 一〇五十三（略）
 五十四 成人発症スチル病
 五十五〇百二十（略）
 百二十一 脳内鉄沈着神経変性症
 百二十二（略）
 百二十三 HTRA1関連脳小血管病
 百二十四・百二十五（略）
 百二十六 ペリー病
 百二十七〇百六十六（略）
 百六十七 マルファン症候群／ロイス・テイツ症候群
 百六十八〇百三十八（略）
 百三十九 MESP2重複症候群
 百四十 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む）
 三百四十一 TRPV4異常症

厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。
 一〇五十三（略）
 五十四 成人スチル病
 五十五〇百二十（略）
 百二十一 神経フェリチン症
 百二十二（略）
 百二十三 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
 百二十四・百二十五（略）
 百二十六 ペリー症候群
 百二十七〇百六十六（略）
 百六十七 マルファン症候群
 百六十八〇百三十八（略）
 （新設）
 （新設）
 （新設）

〇農林水産省告示第四百十二号
 森林法（昭和二十六年法律第二百四十九号）第二十五条第一項の規定により、次のように保安林の指定をする。
 令和五年十月三十日
 農林水産大臣 宮下 一郎

〇農林水産省告示第四百十二号
 森林法（昭和二十六年法律第二百四十九号）第二十五条第一項の規定により、次のように保安林の指定をする。
 令和五年十月三十日
 農林水産大臣 宮下 一郎

- 一 保安林の所在場所 福島県二本松市太田字陣場七五、九五、九五の二、一一六
- 二 指定の目的 土砂の崩壊の防備
- 三 指定施業要件
 - (一) 立木の伐採の方法
 - 1 主伐は、択伐による。
 - 2 主伐として伐採をすることができる立木は、当該立木の所在する市町村に係る市町村森林整備計画で定める標準伐期齢以上のものとする。
 - 3 間伐に係る森林は、次のとおりとする。
 - (二) 立木の伐採の限度 次のとおりとする。
 - (三) 次のとおりは、省略し、その関係書類を福島県庁及び二本松市役所に備え置いて縦覧に供する。

- 一 保安林の所在場所 富山県富山市庵谷字妙堂一五〇の一、一五〇の一、一五一四から一五一六まで、一五一七の一、一五一八、一五一九、一五二九の一、一五三〇、字稗草嶺一五三一の一、一五三二の一
- 二 指定の目的 土砂の流出の防備
- 三 指定施業要件
 - (一) 立木の伐採の方法
 - 1 主伐は、択伐による。
 - 2 主伐として伐採をすることができる立木は、当該立木の所在する市町村に係る市町村森林整備計画で定める標準伐期齢以上のものとする。
 - 3 間伐に係る森林は、次のとおりとする。
 - (二) 立木の伐採の限度 次のとおりとする。
 - (三) 次のとおりは、省略し、その関係書類を富山県庁及び富山市役所に備え置いて縦覧に供する。

◎令和6年4月1日に追加予定の疾病

1	MECP2重複症候群	神経・筋疾患
2	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)	呼吸器疾患
3	TRPV4異常症	骨・関節疾患

出典：岡山県医薬安全課作成

指定難病の診断基準等のアップデート（概要）

難病・小慢 合同委員会

R4.7.27

資料2

概要

- ◆ 令和元年3月、第32回指定難病検討委員会（以下「委員会」という。）において、指定難病にかかる診断基準等を最新の医学的知見を踏まえてアップデートすることとされた。
- ◆ 研究班より診断基準等のアップデートの提案があった189疾病について、「疾患の概要」「診断基準」「治療法」「用語の整理」等に関して、最新の医学的知見を踏まえたアップデート案を検討し、令和4年5月、第49回委員会にて検討結果を取りまとめた。
- ◆ これらの診断基準等の具体的な内容については、「指定難病にかかる診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知）において示しており、臨床個人調査票の見直しやシステム改修を行った上で、来年度改正する予定。
- ◆ 指定難病の診断基準等は、難病医療に従事する医師のみならず、患者や家族が日常的に参照しているものであり、難病患者に対する医療等の質の向上につながることを期待される。

	アップデートの具体例
1 疾患の概要	・全身性アミロイドーシスにおいて、専門用語をよりわかりやすくするために「末梢神経障害（手足のしびれや麻痺）」と括弧書きを追記
2 診断基準	・サルコイドーシスの診断のカテゴリーに、新たに確立された類型「心臓限局性サルコイドーシス」を記載
3 治療法	・重症筋無力症において、新たに承認された「抗補体（C5）モノクローナル抗体製剤エクリズマブ（遺伝子組換え）点滴静注製剤」を記載
4 用語の整理	・日本学術会議の提言を受け「常染色体優性遺伝」を「常染色体顕性遺伝（優性遺伝）」として統一的に記載

※ 上記のほか患者数や情報提供元（研究課題や研究代表者）の基本的情報についても最新の情報にアップデートされた。

児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度の一部を改正する件（案）について（概要）

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

1. 改正の趣旨

- 児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の2第1項に基づく小児慢性特定疾病の医療費助成の対象となる疾病の状態の程度（※）は、児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号。以下「告示」という。）に規定されている。
- 今般、第1回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会において、医学の進歩に伴うヒト成長ホルモン製剤の適応の変更等に鑑み、小児慢性特定疾病におけるヒト成長ホルモン治療を行う場合について定めている基準については撤廃することが適当とされたことを踏まえ、所要の改正を行う。

（※）疾病の状態の程度（法第6条の2第3項）

この法律で、小児慢性特定疾病医療支援とは、小児慢性特定疾病児童等であって、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療（当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。）をいう。

2. 改正の概要

- 告示の疾病群ごとに設けられた疾病の状態の程度のヒト成長ホルモン治療を行う場合についての追加的な基準を削除する。
- その他所要の改正を行う。

3. 根拠条項

- 法第6条の2第1項及び第3項

4. 施行期日等

- 告示日：令和6年3月下旬（予定）
- 適用期日：令和6年4月1日