

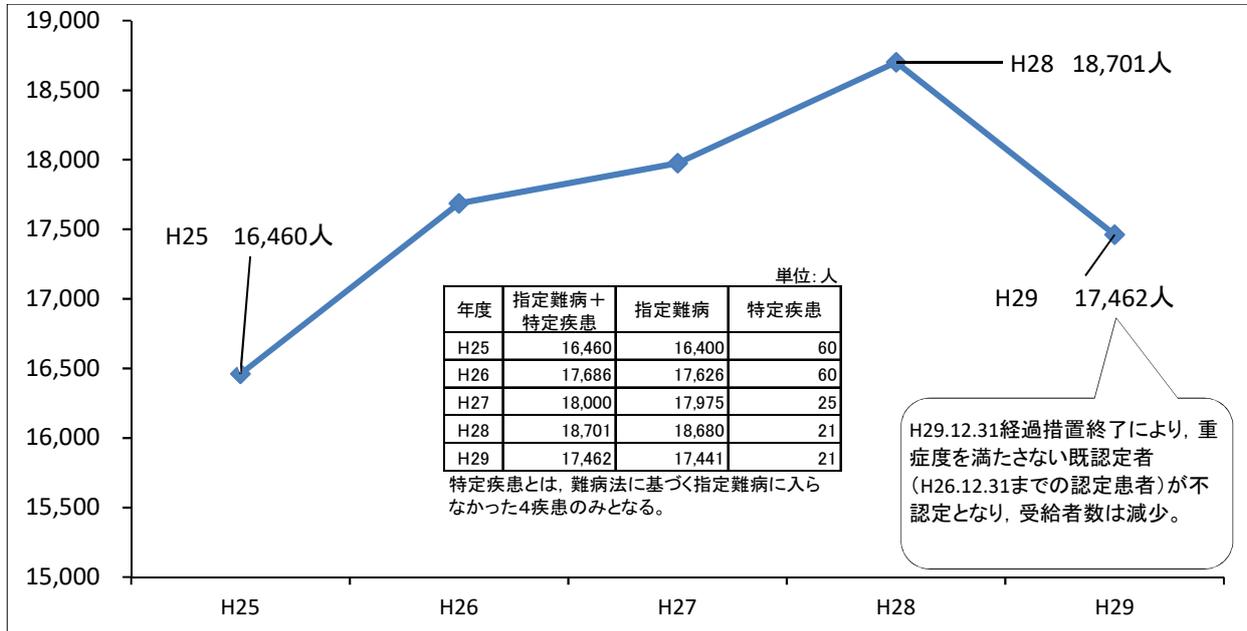
1 支援体制

医療費支援制度	療養生活支援制度
<p>1 指定難病医療費助成事業 国が定めた指定難病のうち、基準を満たしている方に、医療費及び介護保険医療系サービスの自己負担額を助成</p> <p>2 特定疾患治療研究事業 国が定めた特定疾患のうち、基準を満たしている方の、保険医療費及び介護保険医療系サービスの自己負担額を助成</p> <p>3 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 国が定めた先天性血液凝固因子障害等の患者の、保険医療費及び介護保険医療系サービスの自己負担額を助成</p> <p>4 小児慢性特定疾病医療費助成事業 国が定めた小児慢性特定疾病のうち、基準を満たしている方に、医療費の自己負担額を助成</p> <p>5 遷延性意識障害者対策事業 事故や病気などにより遷延性意識障害になった方の治療を行う医療機関に、治療研究費を交付</p> <p>6 指定難病等訪問看護治療研究事業 在宅で人工呼吸器を装着している指定難病・特定疾患患者が、1日のうち一定回数を超えて訪問看護が必要な場合、その訪問看護費を助成</p>	<p>1 難病患者地域支援事業 保健所による難病等の患者・家族に療養生活に係る相談・情報提供。関係機関のケース会議や人材育成の研修会、難病対策地域協議会を開催。</p> <p>2 宮城県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支援などを行う拠点として設置</p> <p>3 小慢さぼーとせんたー 小児慢性児及びその家族の相談支援、支援者支援の研修会を実施</p> <p>4 通院介護費用交付事業 指定難病・特定疾患・小児慢性の認定を受けた在宅療養の患者で、通院に介護を必要とする者に、認定疾病の治療のため、通院する場合の費用を交付</p> <p>5 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業 小児慢性の認定患者に対し、特殊寝台等を給付</p> <p>6 ALS 在宅療養患者介護人派遣事業 人工呼吸器を装着し介護が必要な ALS 患者を介護する家族の負担軽減のため、介護人を派遣</p>
<p>○ 難病医療提供体制整備事業（新規） 難病患者が、早期に正しい診断が受けられ、身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、医療機関等の関係機関の連携を強化する。</p> <p>【主な事業】</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 難病医療連絡協議会設置 ② 難病診療連携拠点病院指定（東北大学病院） <p>難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの配置（難病医療連携センター）</p>	

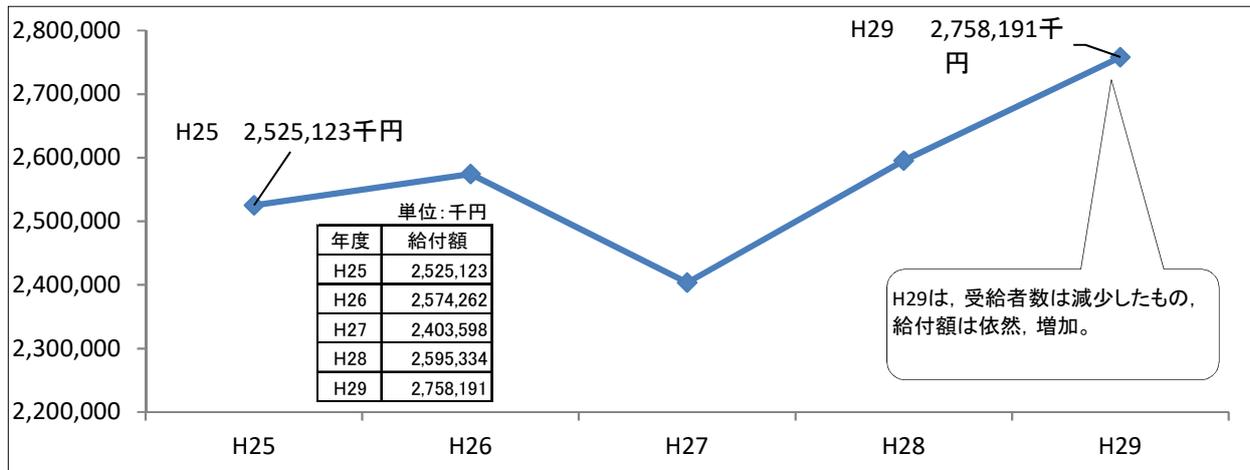
2 支援事業の実績

(1) 指定難病等医療費助成事業，特定疾患治療研究事業（スモン，難治性肝炎のうち劇症肝炎，重症急性膵炎，プリオン病）

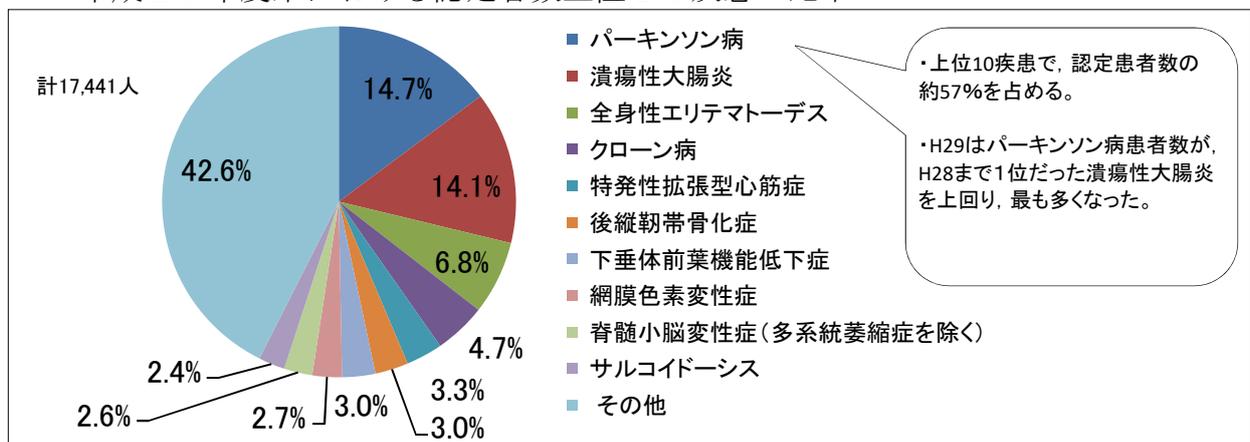
イ 受給者数の推移



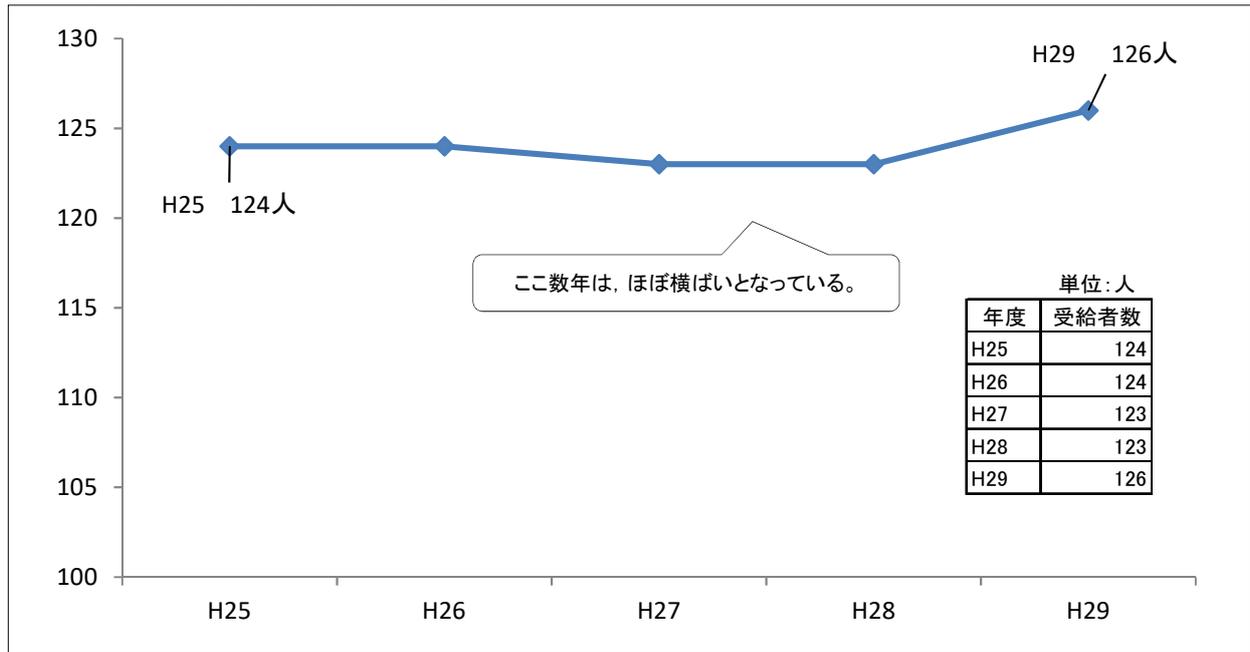
ロ 給付額の推移



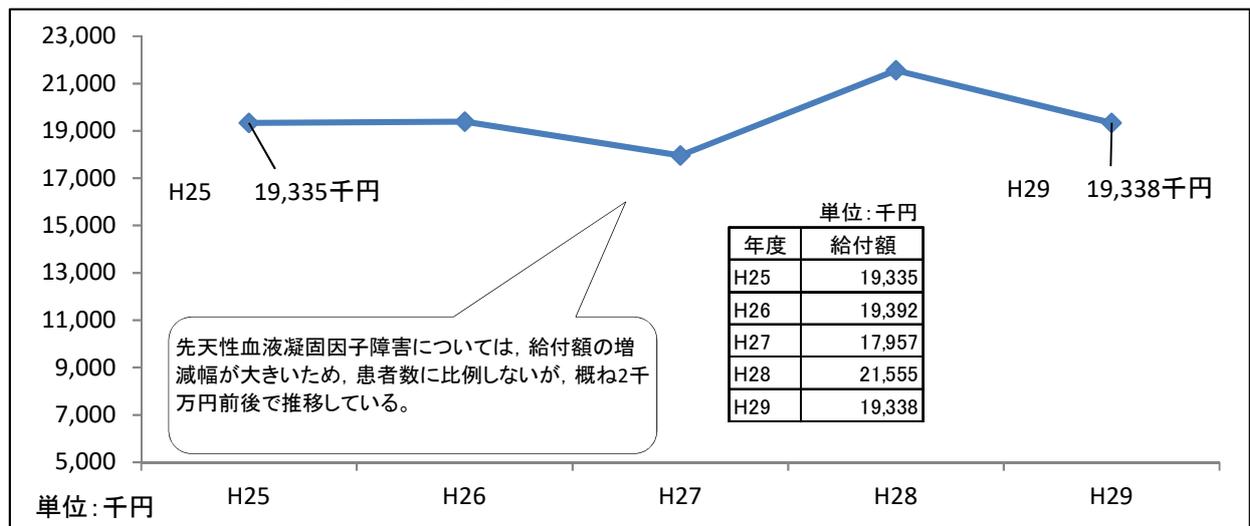
ハ 平成29年度末における認定者数上位10疾患の比率



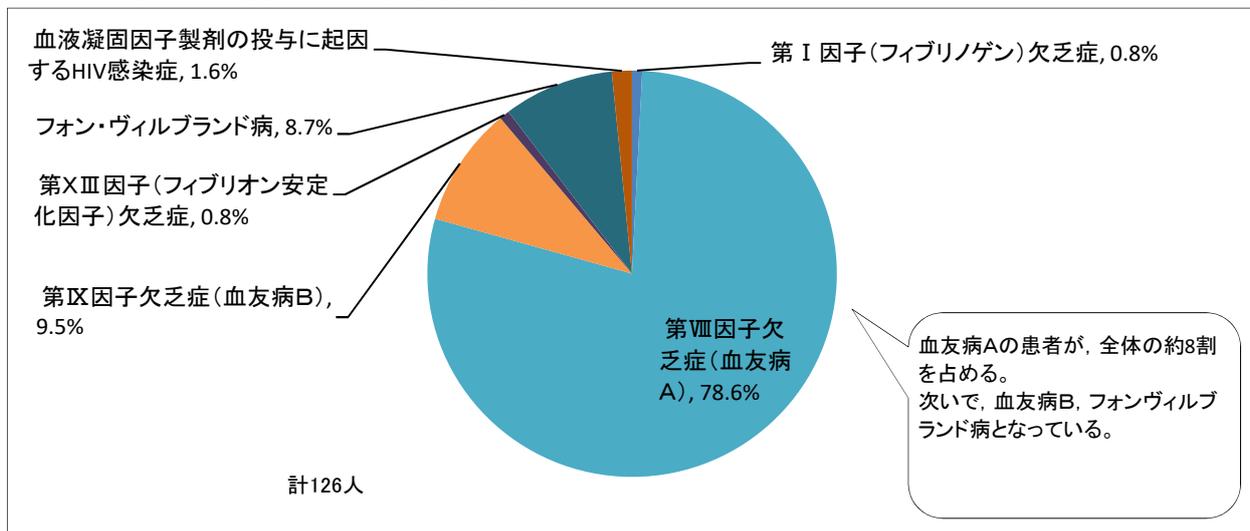
(2) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
イ 治療研究対象患者数の推移



ロ 給付額の推移(平成20年以後)

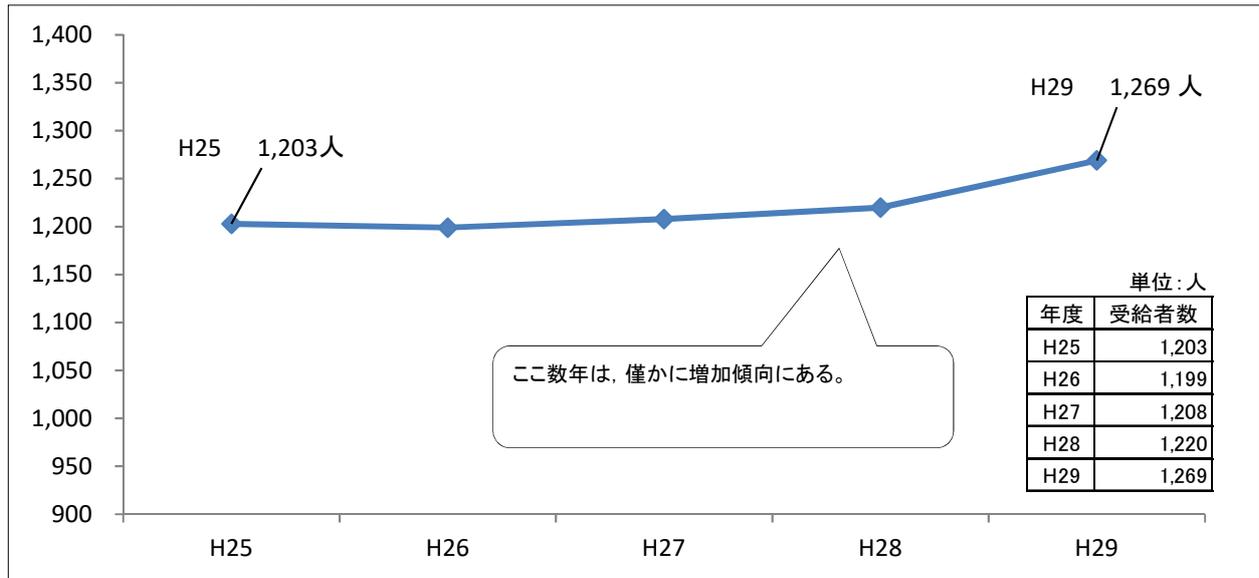


ハ 平成29年度末における疾病名の比率

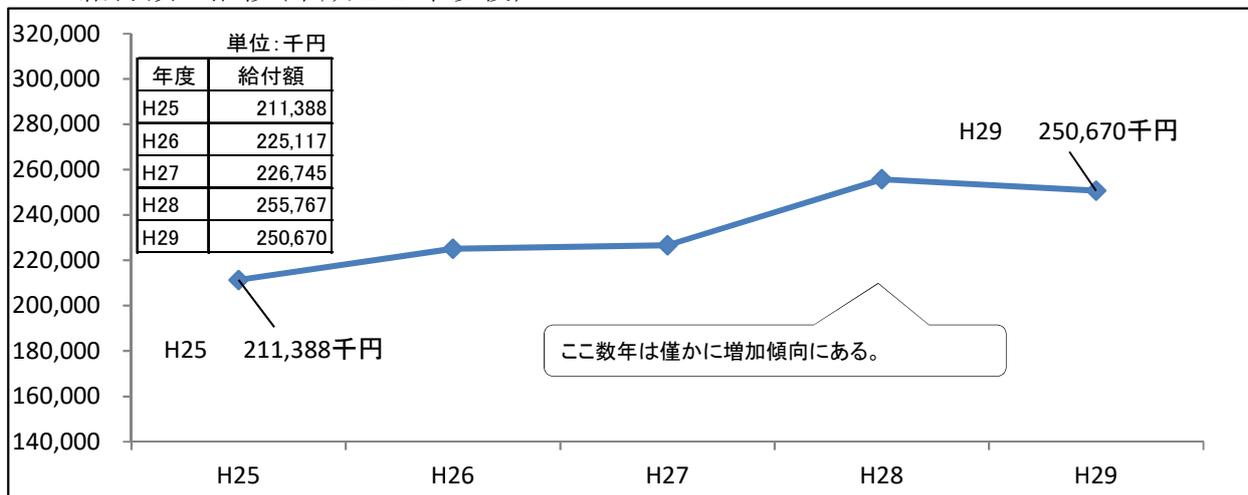


(3) 小児慢性特定疾病医療費助成事業（旧小児慢性特定疾患治療研究事業）

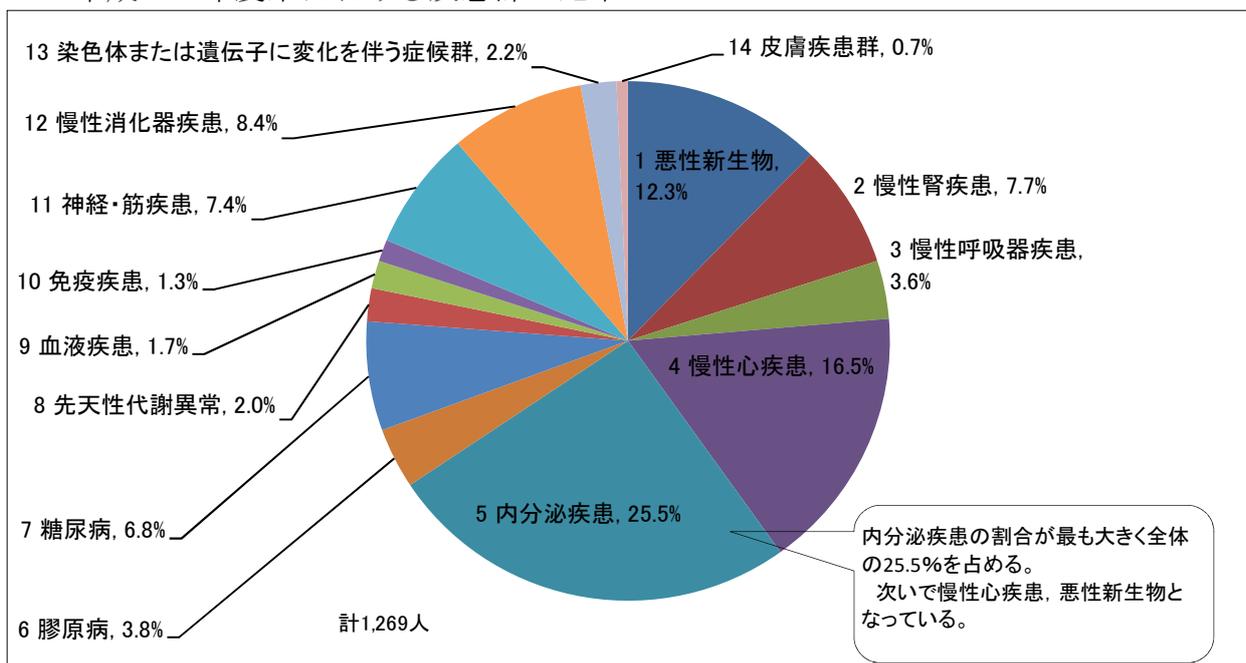
イ 受給者数の推移



ロ 給付額の推移(平成20年以後)

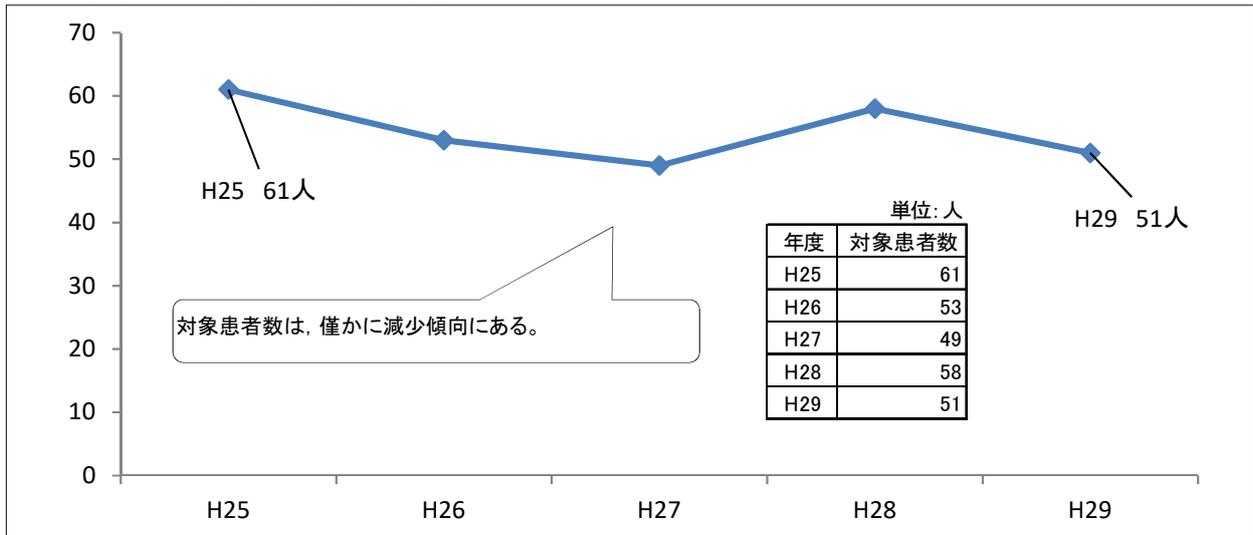


ハ 平成29年度末における疾患群の比率

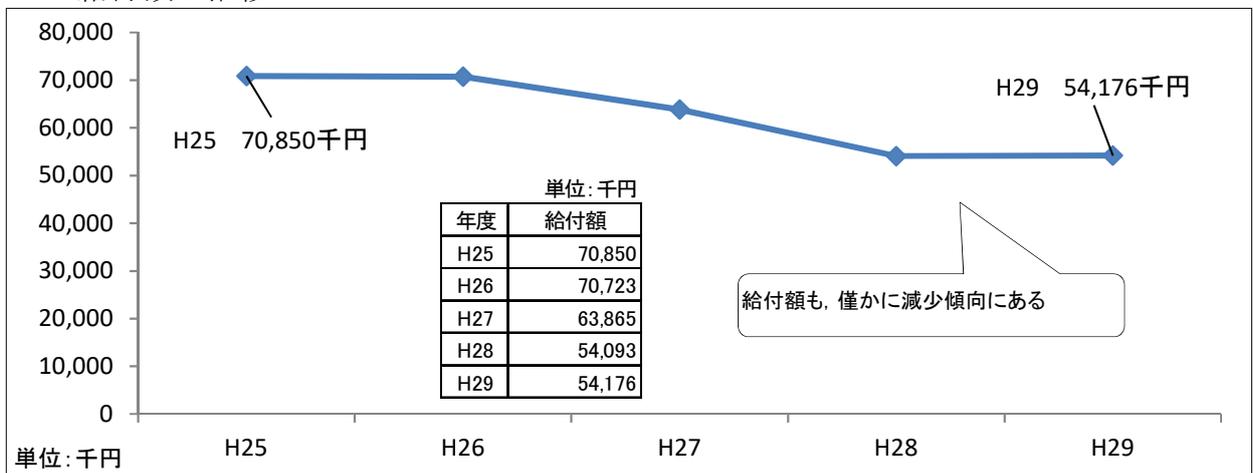


(4) 遷延性意識障害者治療研究事業

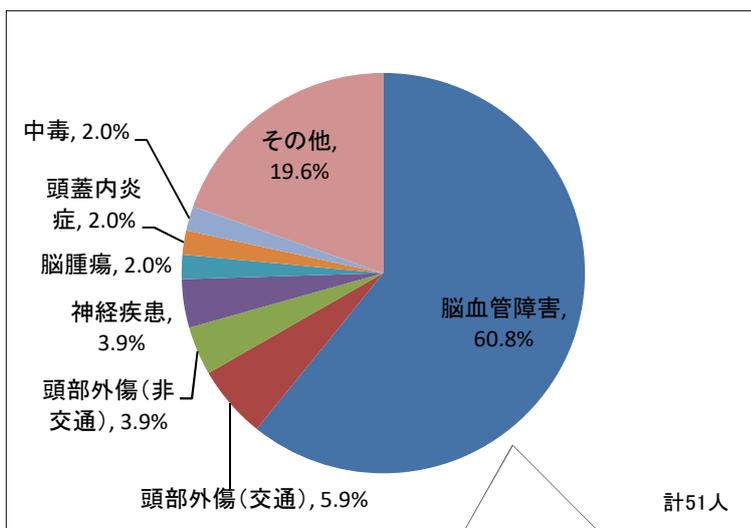
イ 治療研究対象患者数の推移



ロ 給付額の推移

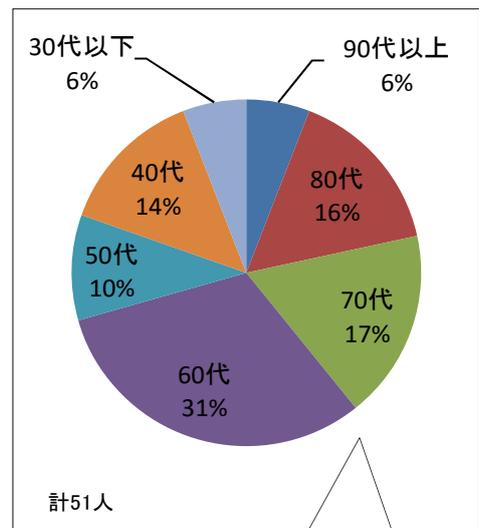


ハ 平成29年度における対象患者の遷延性意識障害となる原因



H29対象患者51人の発病原因をまとめたもの。発病原因は、脳血管障害が31人と全体の約6割を占める。その他は、低酸素脳症(10人)である。

ニ 平成29年度における対象患者の年齢構成

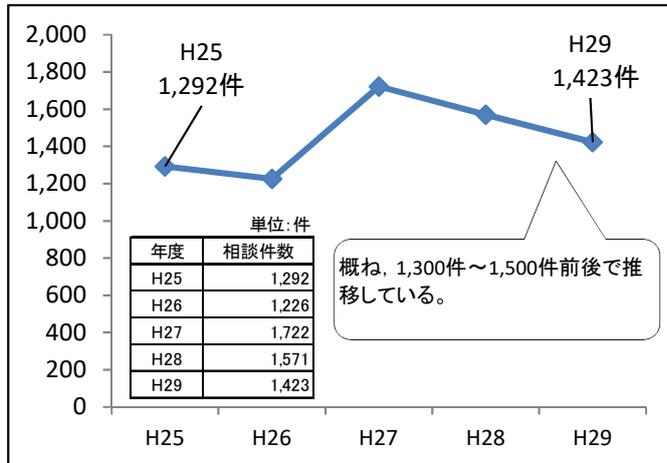


対象患者の年齢構成は、60代以上が全体の7割を占め、治療研究事業の対象は、高齢者が主となっている。

(5) 難病特別対策事業・小児慢性自立支援事業

イ 神経難病医療連携センター（委託先：国立大学法人東北大学東北大学病院）

過去5年の相談件数



事業開始：平成10年度

活動内容：医療相談，入院等調整，

研修会，コミュニケーション機器導入等

平成30年4月から，全ての難病を対象とした重症難病患者の在宅療養支援に加え，初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮する医療提供体制を整備するため，「神経難病医療連携センター」から「難病医療連携センター」へ移行。

（参考）難病医療相談件数（平成30年4月～12月迄）

相談内容別件数（延べ件数） 1,034件

関係者間の調整：291件，レスパイトケア：218件

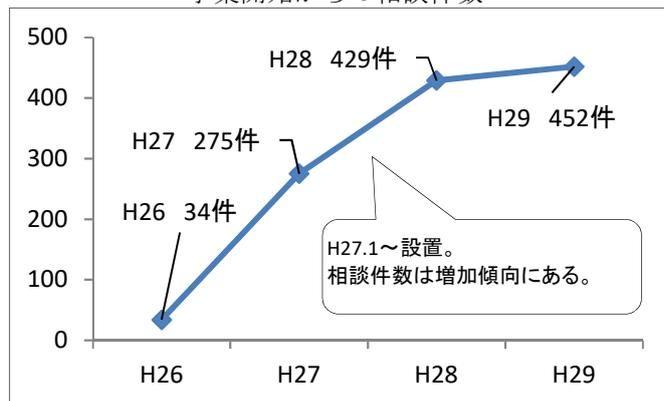
在宅療養：215件，病気・病状・処置：111件 等

ロ 小慢さぼーとせんたー（委託先：国立大学法人東北大学東北大学病院）

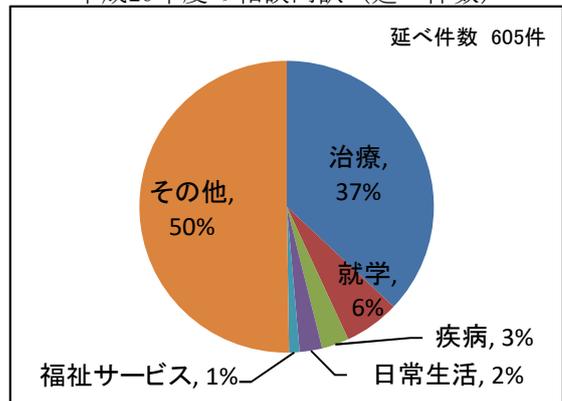
事業開始：平成27年1月

活動内容：相談支援，講演・研修会の開催，情報提供，患者会支援等

事業開始からの相談件数



平成29年度の相談内訳（延べ件数）

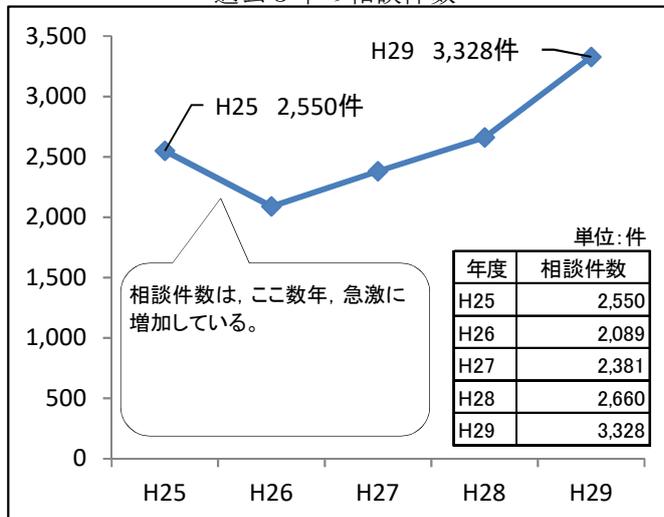


ハ 難病相談支援センター（委託先：宮城県患者・家族団体連絡協議会）

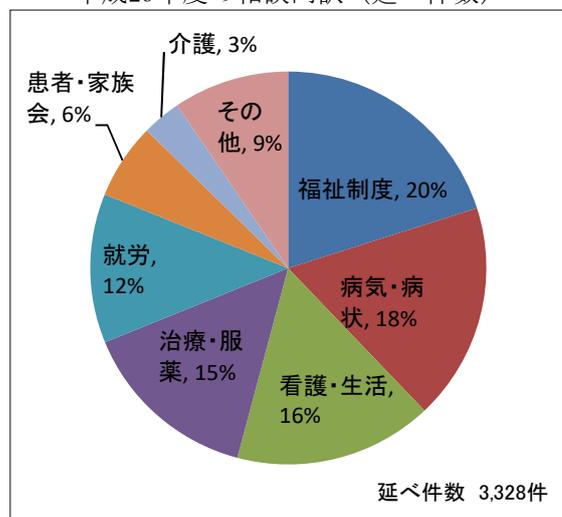
事業開始：平成17年11月

活動内容：相談支援，講演・研修会の開催，患者・家族等交流支援，情報提供

過去5年の相談件数



平成29年度の相談内訳（延べ件数）



3 指定難病医療費助成制度に係る経過措置終了後の状況について

	宮城県の状況		全国の状況	
経過措置対象者数	13,369人		約71.7万人	
申請者数	13,058人		約65.6万人	
認定者数	11,497人	(86.0%)	約57.0万人	(79.6%)
うち軽症者特例	2,226人	(16.7%)	約13.1万人	(18.2%)
不認定者数	1,561人	(11.7%)	約8.6万人	(11.9%)
未申請者数	311人	(2.3%)	約6.1万人	(8.5%)

(平成30年10月18日 厚生科学審議会疾病対策部会第59回難病対策委員会資料より)