

難病医療費助成制度について

青森県難病指定医研修資料

(平成31年3月)

青森県健康福祉部保健衛生課

難病対策グループ

難病の患者に対する医療等に関する法律

立法化の経緯

○旧医療費助成制度（特定疾患治療研究事業）の課題

- ・医療費助成の対象疾病（56疾病）が限定されていることへの不公平感
- ・受給者が増加する中で国の予算が十分確保されず都道府県が超過負担（平成25年度の国補助金交付率65.2%）



○社会保障制度改革国民会議報告書（平成25年8月）

医療費助成について、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障制度として位置付けるべき



○難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）の成立

法案成立	平成26年5月23日
法律施行	平成27年1月1日

難病の定義

難病とは

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの



患者数等による限定は行わず、幅広く対象とし、調査・研究や患者支援を推進

指定難病とは

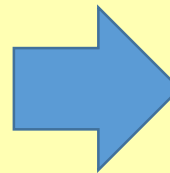
難病のうち

- 患者数がおおむね人口の0.1%に達していないこと

※当面の間は患者数18万人未満を目安

- 診断に関して客観的な指標による一定の基準が定まっていること

以上の要件を満たし、その難病患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものについて厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定



医療費助成の対象

平成26年12月までの旧制度
56疾病

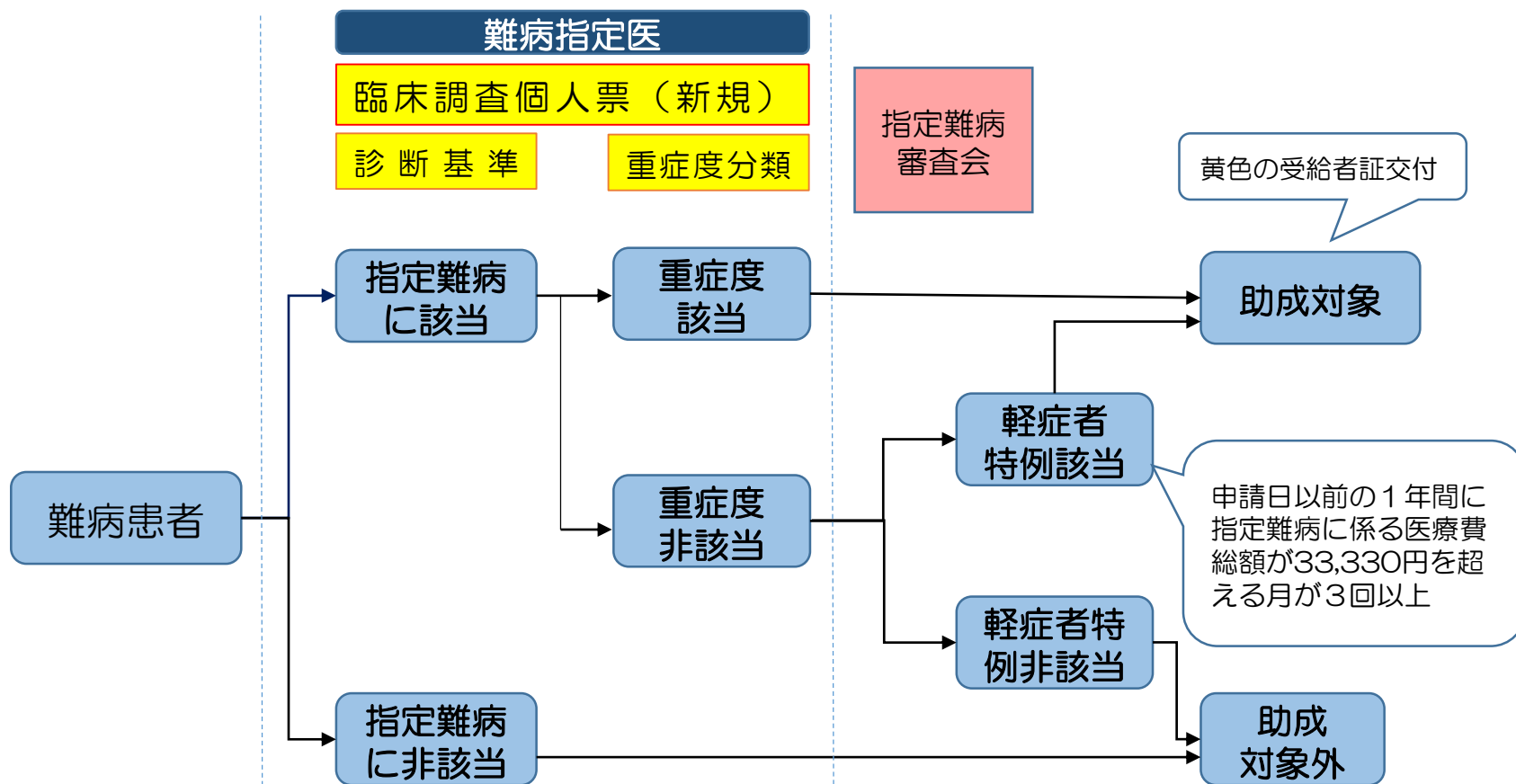
平成27年1月～110疾病

平成27年7月～306疾病

平成29年4月～330疾病

平成30年4月～331疾病

医療費助成の認定基準（平成27年1月以降の新規認定者）



患者等の申請区分について

区 分	新規申請	更新申請
対象者	新たに医療費助成を希望する方 (申請は何度でも可能)	既に医療費助成を受けている方で、引き続き医療費助成を希望する方
申請時期	随 時	毎年6月中旬～7月下旬(ただし、医療受給者証の有効期限内であれば、7月下旬以降も申請可能)
申請手続	管轄の県保健所に申請 (住民票、課税証明書、臨床調査個人票等を添付)	同 左
医療受給者証の有効期限	原則として、保健所の申請收受日からその年の12月31日まで	原則として、1年以内 (特別な事情があるときは1年3か月を超えない期間)

指定難病の医療給付(特定医療)の内容

○医療の範囲

指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療

※対象外となるもの

保険適用外の治療・薬代・各種料金、コルセットなどの治療用装具、
鍼灸・マッサージ・柔道整復にかかる治療費

○医療の給付の内容

入院、外来、院外薬局、訪問看護(医療保険)

○介護の給付の内容

訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、
介護療養施設サービス等

※上記の特定医療給付は、いずれも県が指定した**指定医療機関**で行われた内容に限ります。

医療費助成制度について(概要)

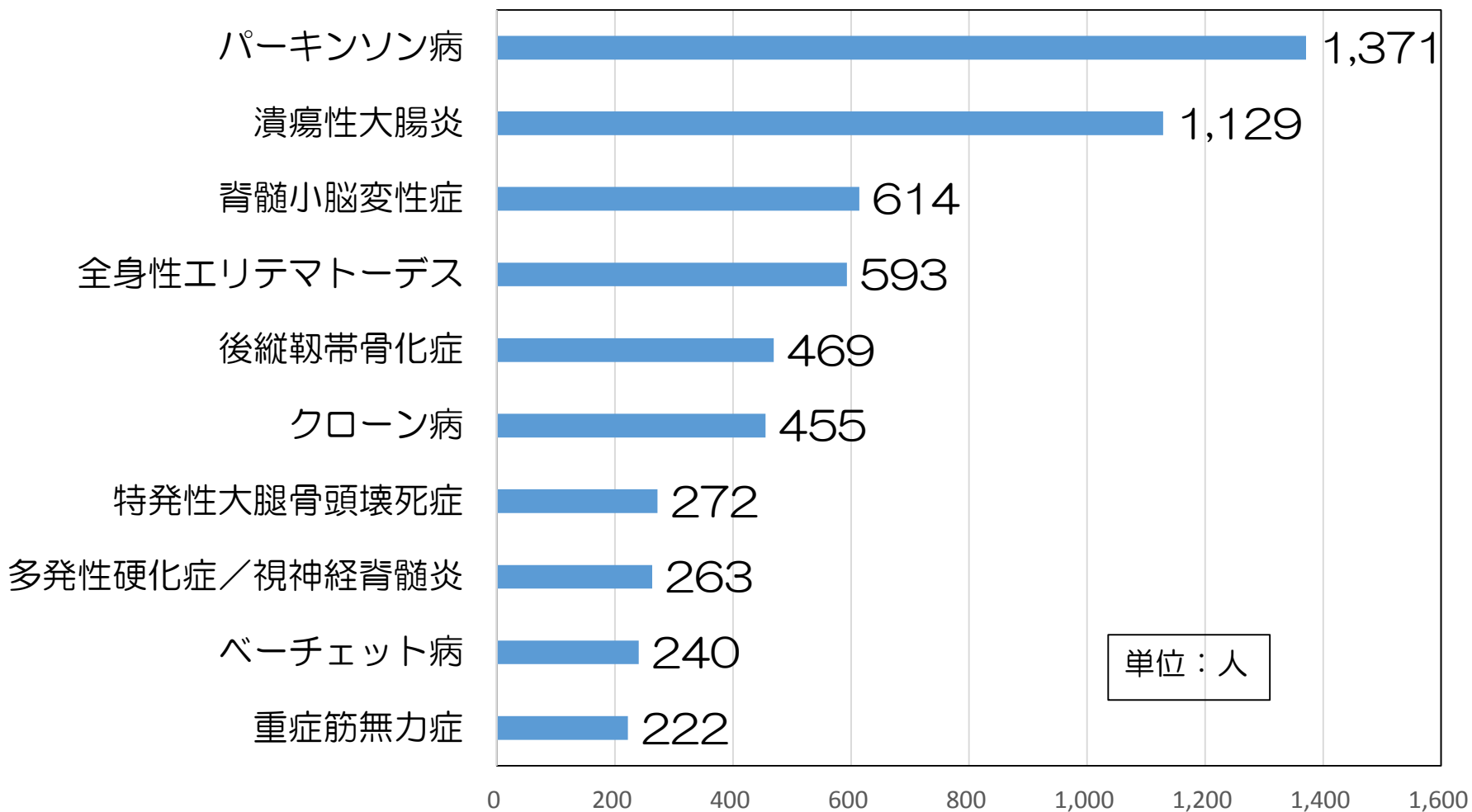
難病で医療を受けたときの患者負担割合	2割（現在1割の方は変更なし）	
月額自己負担上限額	算定の対象者等	医療保険上の世帯の市町村民税（所得割）
	額の範囲	0円～30,000円（月額）課税状況に応じて6段階
	入院・外来の区別	入院・外来の区別なし
	適用の方法	同月に負担した医療費（入院・外来・薬代・訪問看護の費用）を合算
	按分等	同じ世帯内に難病や小児慢性特定疾病の医療費助成を受ける方が複数いる場合は、自己負担上限額を按分
入院時の食費	全額自己負担	
市町村民税非課税者	自己負担あり	
人工呼吸器等装着者	月額自己負担上限額1,000円	
生活保護受給者	月額自己負担額0円	
指定医療機関	都道府県が指定した指定医療機関のみ医療費助成の対象。	
指定医	都道府県が指定した医師(指定医)のみ臨床調査個人票の記載が可能。	

本県における指定難病医療費助成受給者数

時 期	受給者数
平成26年3月31日現在 ※	9,244人
平成27年3月31日現在	9,348人
平成28年3月31日現在	10,082人
平成29年3月31日現在	10,586人
平成30年3月31日現在	9,283人

※ 平成26年3月31日現在は、特定疾患治療研究事業の医療受給者数

患者数の多い指定難病（H30.3.31時点）



難病指定医及び指定医療機関数(H30.12.1現在)

指定医数	1,270人
難病指定医(専門医資格あり)	1,019人
難病指定医(専門医資格なし)	247人
協力難病指定医	4人

指定医療機関数	1,250か所
病院	89か所
診療所	450か所
薬局	602か所
訪問看護ステーション	109か所

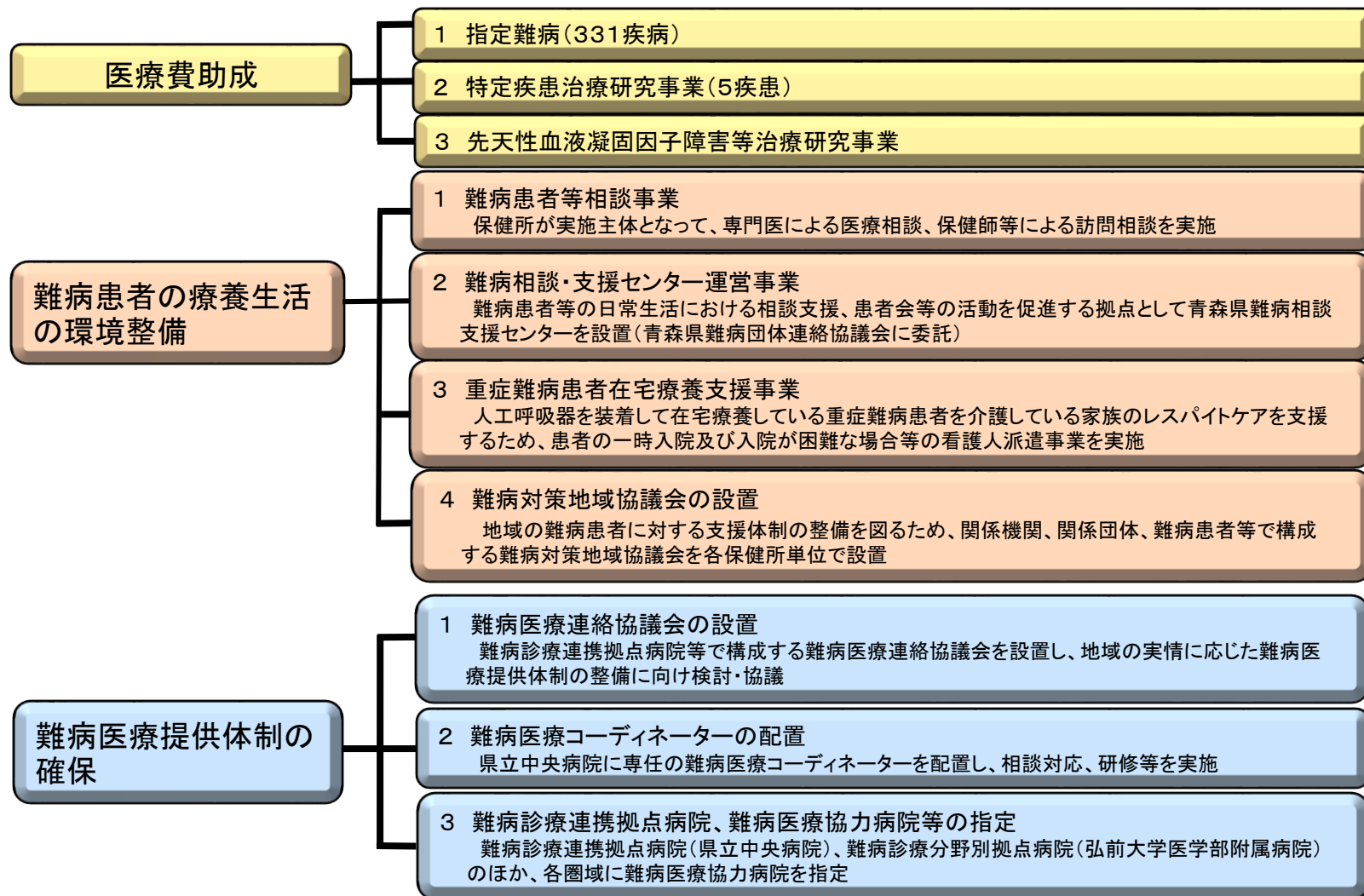
指定医の区分・役割について

区分	基本要件	個別要件	役割	指定期間
①難病指定医(専門医資格あり)	診断または治療(※)に5年以上従事した経験を有していること。	厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格を有すること。	新規申請・更新申請の診断書(臨床調査個人票)作成	5年
②難病指定医(専門医資格なし)		都道府県知事が行う難病指定医向け研修を修了していること。		5年(5年ごとに研修受講が必要)
③協力難病指定医		※難病に対する診断や治療に限らない。 ※臨床研修の期間を含む。	都道府県知事が行う協力難病指定医向け研修を修了していること。	更新申請の診断書(臨床調査個人票)作成

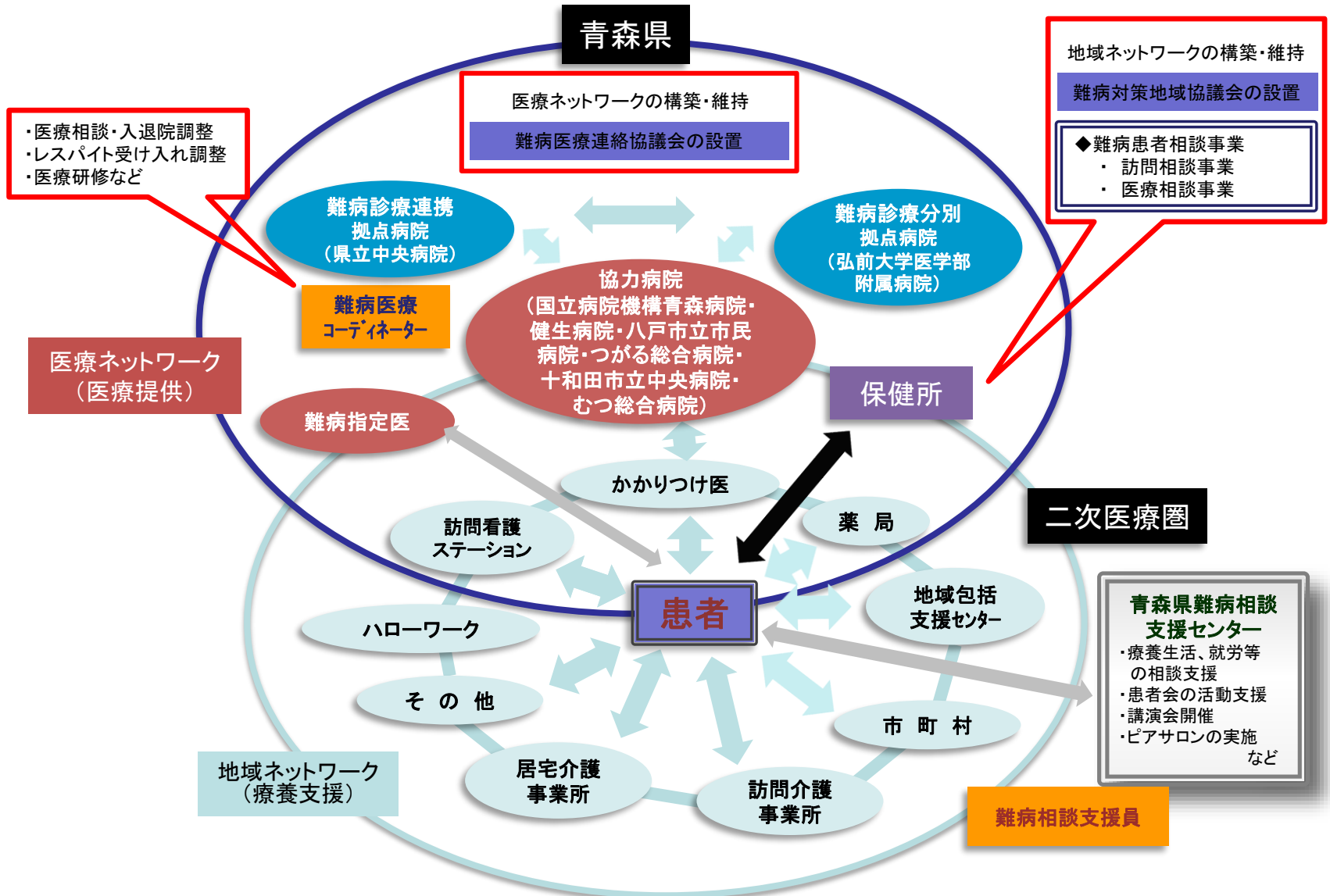
指定医の申請事項変更等の手続きについて

変更事由等	必要な手続	有効期間
①氏名、連絡先、担当する診療科、医籍登録番号・登録年月日、勤務医療機関(県内)の名称・所在地の変更	指定変更届出	変更なし
②県外医療機関に転出	指定医指定申請(変更後の都道府県へ) ※併せて青森県へ指定変更届出	変更後の都道府県の指定後5年間
③指定期間内に専門医資格を新たに取得した	指定医指定申請(新規)	新規指定後5年間
④協力難病指定医から難病指定医への変更	指定医指定申請(新規) ※難病指定医研修を修了していること 又は専門医資格を有すること	新規指定後5年間
⑤難病指定医及び協力難病指定医の更新	指定医指定申請(新規と同様) ※難病指定医研修を修了していること (専門医資格を有する方は受講不要)	更新後5年間

青森県の難病対策の概要



青森県の難病患者の支援体制



青森県における難病医療提供体制について

(1) 経緯

●平成10年度～難病特別対策推進事業実施要綱の重症難病患者入院施設確保事業を活用

【目的】重症難病患者の入院施設の円滑な確保

【内容】難病医療拠点病院及び難病医療協力病院の指定

青森県における現行の難病医療提供体制(平成11年度～)

平成11年3月、二次保健医療圏ごとに難病医療協力病院を指定するとともに、当該協力病院のうち青森県立中央病院を難病医療提供体制の拠点的功能を担う難病医療拠点病院として指定。**平成25年12月、青森県難病医療連絡協議会を設置、難病医療拠点病院に難病医療コーディネーターを1名配置。**

	医療機関名	役割
難病医療拠点病院	青森県立中央病院	① 難病に関する高度医学情報の拠点機能 ② 難病患者の長期入院受入れ等、難病の入院治療の拠点機能 ③ 協議会の事業の受託による難病医療相談等の在宅支援機能
難病医療協力病院	青森県立中央病院 独立行政法人国立病院機構青森病院 津軽保健生活協同組合健生病院 八戸市立市民病院 つがる総合病院 十和田市立中央病院 むつ総合病院	① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受入れを行うこと。 ② 地域において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、患者の受入れを行うこと。

平成27年1月 難病法 施行

「厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定めなければならない」

平成27年9月 難病に関する基本的な指針

「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」

平成28年10月 「難病の医療提供体制のあり方について」報告書

「難病の医療提供体制に関するモデルケースについては、平成28年度末に、改めて関係通知を発出する」

平成29年4月 関係通知「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」

「平成30年度以降は地域の実情に応じて本通知に示す機能を満たす医療機関を新たに都道府県難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院として指定すること」

青森県における新たな難病医療提供体制（平成30年4月～）

(2)現 状

方針

難病の希少性・多様性から、1医療機関で全ての難病に対応することは困難であり、専門性が高い診断・治療は、難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院が中心となって連携し対応する。

	医療機関名	備 考
難病診療連携拠点病院	青森県立中央病院 * 県から委託 (旧事業「難病医療拠点病院」から移行)	より早期に正しい診断をする機能を担う ①初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するよう必要な医療を提供 ②医療従事者、患者本人及び家族等に対する都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供 ③都道府県内外の診療ネットワークの構築 ④患者や家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療継続できるよう支援
難病診療分野別拠点病院 (全分野型)	弘前大学医学部附属病院 (各疾患分野について、専門的かつ効率的な医療を提供できる医療機関を新たに指定)	専門領域の診断と治療を提供する機能を担う ①専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供 ②患者や家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療継続できるよう支援
難病医療協力病院	独立行政法人国立病院機構青森病院 津軽保健生活協同組合健生病院 八戸市立市民病院 つがる総合病院 十和田市立中央病院 むつ総合病院 (旧事業「難病医療協力病院」から移行)	身近な医療機関で医療の提供と支援する機能を担う ①都道府県難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病患者の受け入れを行う ②難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を都道府県難病診療連携拠点病院等へ紹介する ③地域において難病の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 ④一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力する ⑤患者や家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療継続できるように必要な医療等を提供する