

国・兵庫県の難病対策の動き

令和5年8月17日

兵庫県保健医療部 感染症等対策室 疾病対策課

本日の主な報告事項

1. 兵庫県における医療費助成制度の受給状況について
2. 指定難病及び小児慢性医療費助成に係る最近の国の動向について
3. 兵庫県における難病医療提供体制について

1. 兵庫県における医療費助成制度の受給者数の状況について

(1) 指定難病・小児慢性特定疾病における医療費助成の受給者数の推移

【指定難病(兵庫県)】

年度	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4
対象疾病	306疾病	306疾病	330疾病	331疾病	333疾病	333疾病	338疾病	338疾病
兵庫県(神戸市を除く)	39,361	41,181	38,721	28,964	30,814	34,094	32,771	34,737
神戸市	-	-	-	11,702	12,374	13,391	13,300	13,794
兵庫県全体	39,361	41,181	38,721	40,666	43,188	47,485	46,071	48,531

※H30.4～指定難病について、神戸市の受給者は神戸市へ事務移譲

【小児慢性(政令市・中核市を除く)】

年度	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4
対象疾病	14疾患群	14疾患群	14疾患群	16疾患群	16疾患群	16疾患群	16疾患群	16疾患群
	704疾病	704疾病	722疾病	756疾病	762疾病	762疾病	788疾病	788疾病
兵庫県(政令市・中核市を除く)	1,644	1,644	1,665	1,468	1,537	1,752	1,394	1,424

※H30.4～小児慢性特定疾病について、明石市の受給者は明石市へ事務移譲

2. 指定難病及び小児慢性医療費助成に係る最近の国の動向について

- ①医療費助成の開始時期の前倒しについて(令和5年10月～)
- ②登録者証の発行について(令和6年4月～)
- ③データベースの充実と利活用について(令和6年4月～)

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（抜粋）

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】

- ① 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。
- ② 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。

(略)

施行期日（抜粋）

令和6年4月1日（ただし、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（令和5年10月～）

引用：厚生科学審議会
難病・小慢合同委 R5.7.10

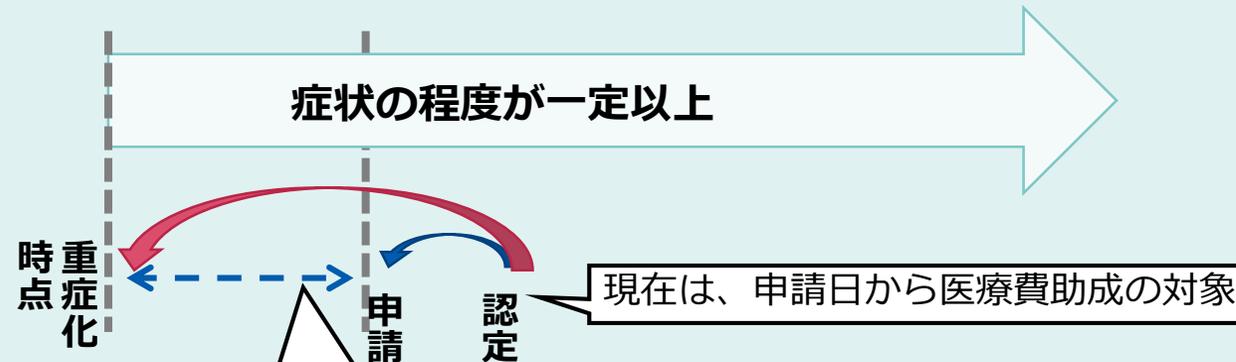
現状・課題

- 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、1月以内に申請を行わなかったやむを得ない理由があるときは最長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、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

- JPA（（一社）日本難病・疾病団体協議会）を通じて事例を収集し、事務局において整理したもの。
 - 医療費助成の申請書には、以下の①～④をチェックボックスを設ける。
- ※ 「やむを得ない理由」の例を事務連絡等により周知する。

① 臨床調査個人票の受領に時間を要したため

(具体的な事例)

- ・ 臨個票の記載内容について、指定医と患者の認識の相違や誤り等があり、説明や再発行などを依頼した。
- ・ 診断を受けた指定医の勤務する医療機関が遠方にあり、臨個票・医療意見書の受領に4週間要した。
- ・ 病院のルールにより臨個票・医療意見書を郵送等で受け取ることができず、対面で受け取る必要があるが、次回の診察予約が取れず、臨個票・医療意見書の受領に4週間要した。 など

② 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

(具体的な事例)

- ・ 診断の前後で体調が悪化し、4週間入院した。
- ・ 入院までは要しなかったものの、体調が悪く申請までに時間を要した。
- ・ 医療機関から患者への説明はあったものの家族への説明がなく、高齢であったり気が動転した患者が家族に手続きを依頼するまでに時間がかかってしまった。 など

③ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

(具体的な事例)

- ・ 災害等により臨個票が発行予定日に発行されなかった。 など

④ その他(自由記載)

- ・ 上記①～③に当てはまらない場合で、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、別途申請書に自由記載。

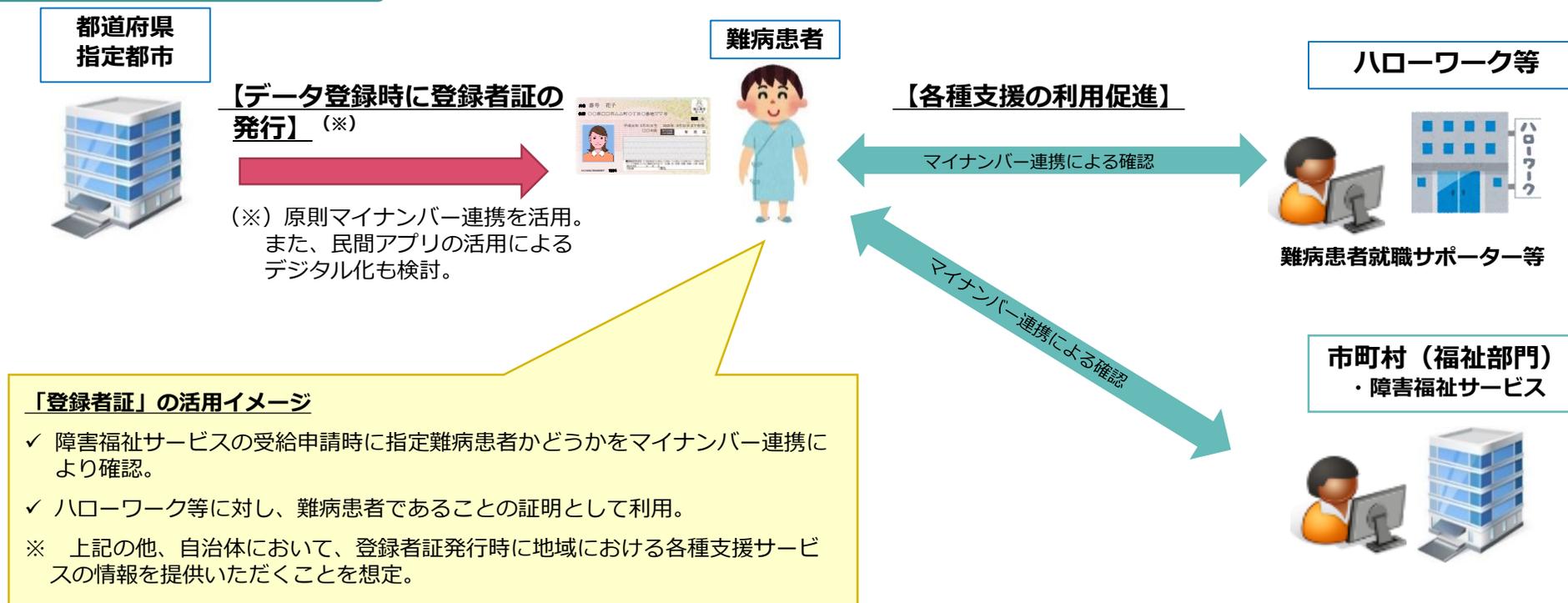
現状・課題

- 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



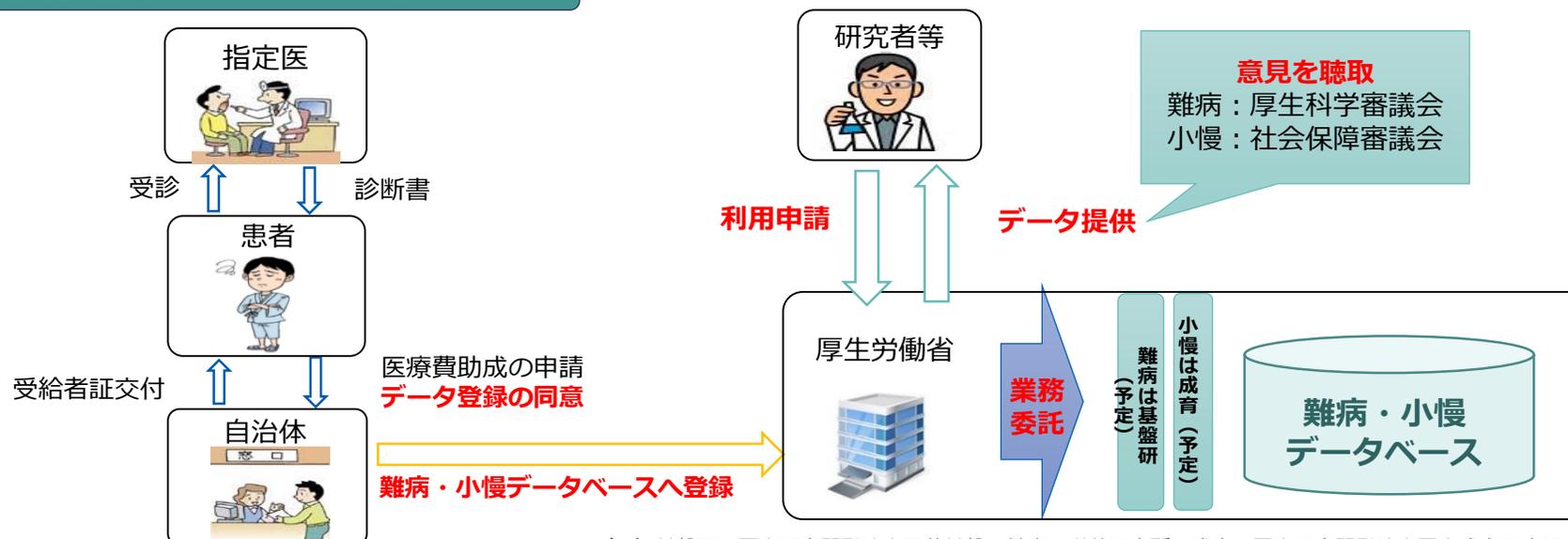
現状と課題

- ◆ 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

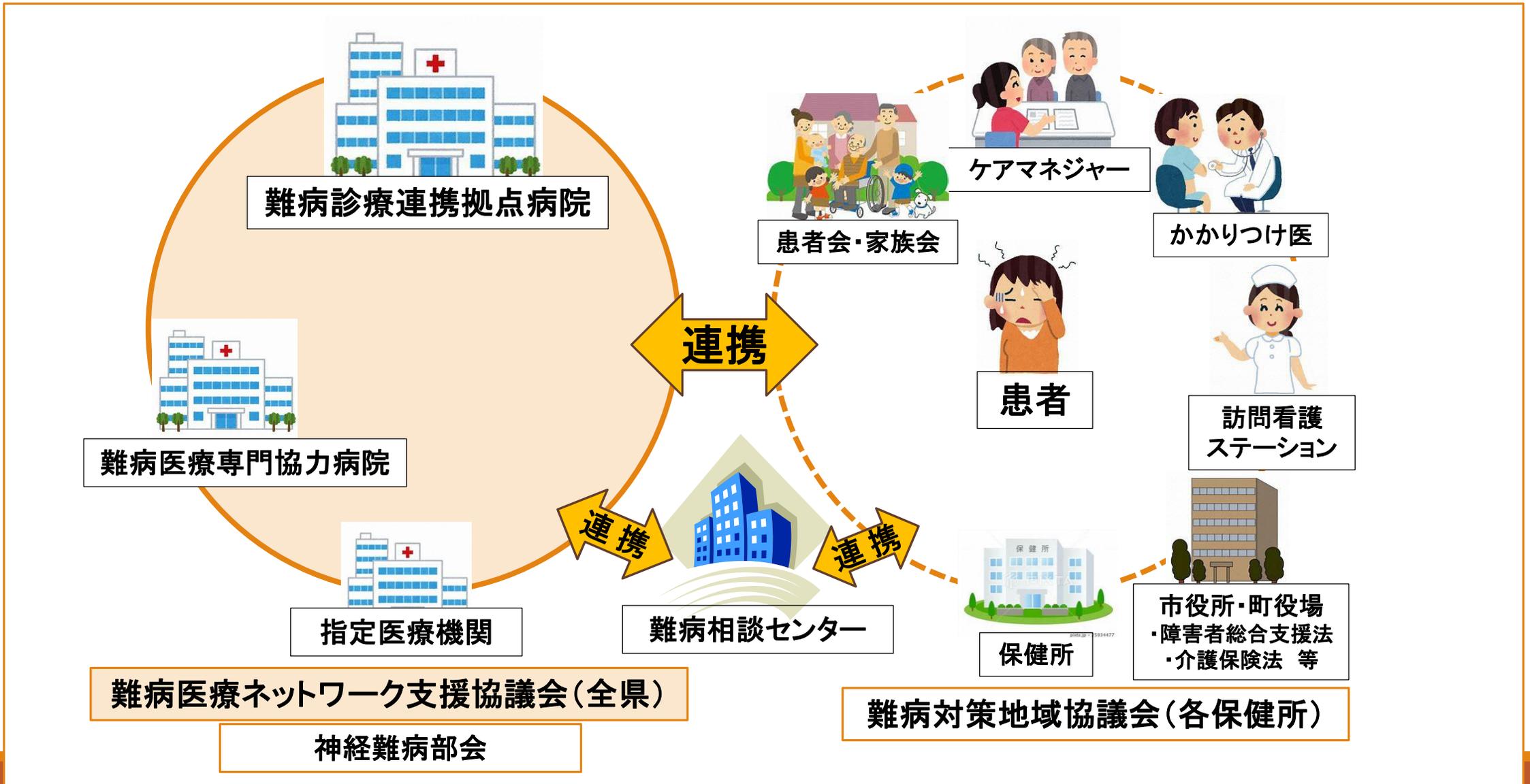
- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析**や**難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

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

3. 兵庫県における難病医療提供体制について



拠点病院・専門協力病院一覧（令和5年7月現在）

難病診療連携拠点病院（3ヶ所）

圏域	病院名	住所	指定年月日
阪神南	兵庫医科大学病院	西宮市武庫川町1-1	H31. 4. 1
	兵庫県立尼崎総合医療センター	尼崎市東難波町2-17-77	R2. 4. 1
阪神北	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	三田市大原1314	H31. 4. 1

難病医療専門協力病院（40ヶ所）

圏域	病院名	住所	指定年月日
神戸	神戸大学医学部附属病院	神戸市中央区楠町7-5-2	R2. 8. 1
	神戸市立医療センター中央市民病院	神戸市中央区港島南町2-1-1	R2. 4. 1
	神戸市立西神戸医療センター	神戸市西区糀台5-7-1	R2. 8. 1
	社会医療法人神鋼記念会 神鋼記念病院	神戸市中央区脇浜町1-4-47	R2. 4. 1
	兵庫県立リハビリテーション中央病院	神戸市西区曙町1070	R2. 4. 1
	独立行政法人労働者健康安全機構神戸労災病院	神戸市中央区籠池通4-1-23	R2. 4. 1
	新須磨病院	神戸市須磨区衣掛町3-1-14	R2. 4. 1
	神戸市立医療センター西市民病院	神戸市長田区一番町2-4	R2. 4. 1
	独立行政法人国立病院機構神戸医療センター	神戸市須磨区西落合3-1-1	R2. 4. 1
阪神南	独立行政法人労働者健康安全機構関西労災病院	尼崎市稲葉荘3-1-69	R2. 4. 1
	社会医療法人中央会 尼崎中央病院	尼崎市潮江1-12-1	R2. 4. 1
	西宮渡辺心臓脳・血管センター	西宮市池田町3025	R2. 4. 1
	医療法人社団甲友会 西宮協立脳神経外科病院	西宮市今津山中町11-1	R2. 4. 1
	西宮渡辺病院	西宮市室川町10-22	R2. 4. 1
	西宮市立中央病院	西宮市林田町8-24	R2. 4. 1
	市立芦屋病院	芦屋市朝日ヶ丘町39-1	R2. 4. 1

圏域	病院名	住所	指定年月日
阪神北	宝塚市立病院	宝塚市小浜4-5-1	R2. 4. 1
	公立学校共済組合 近畿中央病院	伊丹市車塚3-1	R2. 4. 1
	市立伊丹病院	伊丹市昆陽池1-100	R2. 4. 1
東播磨	明石市立市民病院	明石市鷹匠町1-33	R2. 4. 1
	社会医療法人愛仁会 明石医療センター	明石市大久保町八木743-33	R2. 4. 1
	特定医療法人誠仁会 大久保病院	明石市大久保町大窪2095-1	R2. 4. 1
	医療法人社団吉徳会 あさぎり病院	明石市朝霧1120-2	R2. 10. 1
	地方独立行政法人加古川市民病院機構加古川中央市民病院	加古川市加古川町本町439	R2. 4. 1
	兵庫県立加古川医療センター	加古川市神野町神野203	R2. 4. 1
	高砂市民病院	高砂市荒井町紙町33-1	R2. 4. 1
中播磨	姫路赤十字病院	姫路市下山手野1-12-1	R2. 4. 1
	独立行政法人国立病院機構 姫路医療センター	姫路市本町68	R2. 4. 1
	医療法人公仁会 姫路中央病院	姫路市飾磨区三宅2-36	R2. 4. 1
	兵庫県立はりま姫路総合医療センター	姫路市神屋町3-264	R4. 7. 1
北播磨	北播磨総合医療センター	小野市市場町926-250	R2. 4. 1
	医療法人社団和敬会みきやまリハビリテーション病院	三木市大塚1-5-89	R2. 4. 1
	市立加西病院	加西市北条町横尾1-13	R2. 4. 1
西播磨	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院	たつの市新宮町光都1-7-1	R2. 4. 1
	たつの市民病院	たつの市龍野町富永1005-1	R2. 4. 1
	赤穂市民病院	赤穂市中広1090	R2. 4. 1
但馬	公立豊岡病院組合立 豊岡病院	豊岡市戸牧1094	R2. 4. 1
	公立八鹿病院	養父市八鹿町八鹿1878-1	R2. 4. 1
丹波	兵庫県立丹波医療センター	丹波市氷上町石生2002-7	R2. 4. 1
淡路	兵庫県立淡路医療センター	洲本市塩屋1-1-137	R2. 4. 1