

## 三重県において実施している難病在宅ケア対策事業について

### 1. 難病医療ネットワーク整備事業

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び療養生活の質の維持向上を図るため、難病について、早期に正しい診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な治療を継続できるように、地域の医療機関の連携による難病医療提供体制の整備を目指す。

- ・地域における難病患者の受け入れを円滑に行うため、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、保健所、関係機関等の関係者により構成される、難病医療連絡協議会を設置している。
- ・現在、難病診療連携拠点病院 1 ヶ所、難病診療分野別拠点病院 2 ヶ所、難病医療協力病院 21 ヶ所を指定。
- ・難病診療連携コーディネーターを配置（三重大学医学部附属病院総合サポートセンター内）
- ・難病医療の診療施設確保と関係機関の連絡調整、入院患者の紹介等
- ・患者等からの各種相談への対応
- ・医療従事者等、関係者向け難病研修会の開催

### 2. 難病在宅ケア事業

患者の療養上の不安の解消を図り、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者等に対して適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、関係機関との連携のもと、地域の実情に応じて、以下の事業を行う。

- (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業：  
適宜、関係機関による連絡会議等を実施し、地域や個別の支援計画の策定や評価を行い、支援体制の整備を図る。
- (2) 医療相談事業：  
医療、福祉、保健の各専門分野のスタッフで医療相談班を組織し、相談事業を実施する。難病の早期治療に結びつけるための相談や、セカンドオピニオンの役割を担う。
- (3) 訪問相談・指導事業：
  - ・訪問相談：保健師が各家庭を訪問し、要支援難病患者やその家族の相談に対応する。
  - ・訪問指導：要支援難病患者の在宅療養状況に応じ、医療、福祉、保健の各専門分野のスタッフが、患者宅へ訪問し相談に対応する。
- (4) 難病対策地域協議会の設置  
地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議するための会を設ける。

三重県における「難病対策地域協議会」設置状況（令和 5 年 2 月現在）  
鈴鹿保健所は設置済み。他地域については、各保健所にて検討中。

### 3. 難病相談支援センター事業

地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置している。NPO法人三重難病連に委託。

- (1) 各種相談支援
- (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援
- (3) 就労支援
- (4) 講演・研修会の開催

### 4. 人工呼吸器等装着難病患者一時入院事業

在宅療養の人工呼吸器等装着難病患者が、介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅での介護を受けることが困難になった場合、一時入院が可能な病院を確保する。

- ・対象患者は、三重県内に住所を有する特定医療費（指定難病）及び特定疾患治療研究事業の受給者のうち、当該対象疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器等を使用している患者で、家族等在宅での介護者の疾病、事故、休息（レスパイト）等の理由により介護が受けられなくなった者。
- ・この事業による入院が可能な病院は、当該年度に委託契約を締結した難病医療拠点・協力病院。
- ・1回の入院期間は14日以内とし、同一患者につき同一年度に通算して14日間を限度とする。
- ・人工呼吸器をつけた難病患者の一時入院を受け入れた難病医療拠点・協力病院に対して1日19,000円を交付する。
- ・事業利用申請は患者又は患者家族が行う。
- ・患者の移送は、申請者（家族）の責任において行う。

### 5. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護の実施に要する費用を負担する。

- ・訪問看護の回数は、原則として対象患者1人に対して1週間につき5回を限度とする。ただし、患者の病状等のから特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を行うことができる。

### 6. 障害者 ICT サポート総合推進事業（意思伝達装置使用サポート事業）

言語機能が著しく低下している神経難病患者で、意思伝達装置を必要とする者等に、操作方法の指導等を行い、在宅療養生活の質の向上を図る。

- ・事業の運営は、現在、非営利活動法人CTF松阪に委託。
- ・対象者は、三重県内に住所を有する指定難病対象疾患のうち進行性の神経難病患者で、言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している患者であってコミュニケーション手段として意思伝達装置が必要と認められる者、もしくは今後必要となることを見込まれる者。ただし、在宅療養患者もしくは、入院及び入所中であっても今後在宅療養の予定のある者に限る。

### 7. 三重県プリオン病等確定診断（剖検）事業

プリオン病等神経難病患者の確定診断（剖検）の費用を助成する。

## 4-1 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

### 資料 3

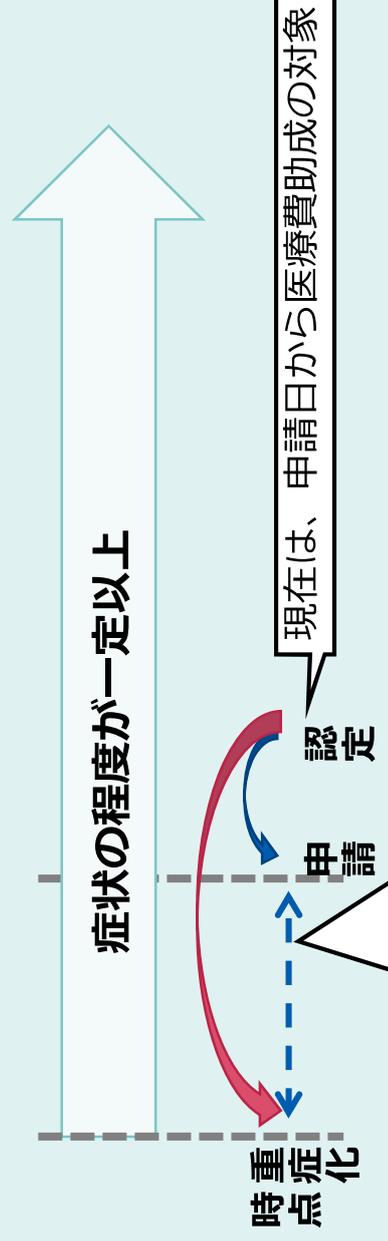
#### 現状・課題

- 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

### 資料3

#### 現状・課題

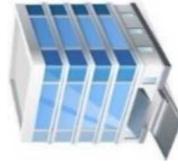
- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

#### 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

都道府県  
指定都市



【データ登録時に登録者証の発行】<sup>(※)</sup>

(※) 原則マイナンバー連携を活用。  
また、民間アプリの活用によるデジタル化も検討。

難病患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村（福祉部門）  
・障害福祉サービス



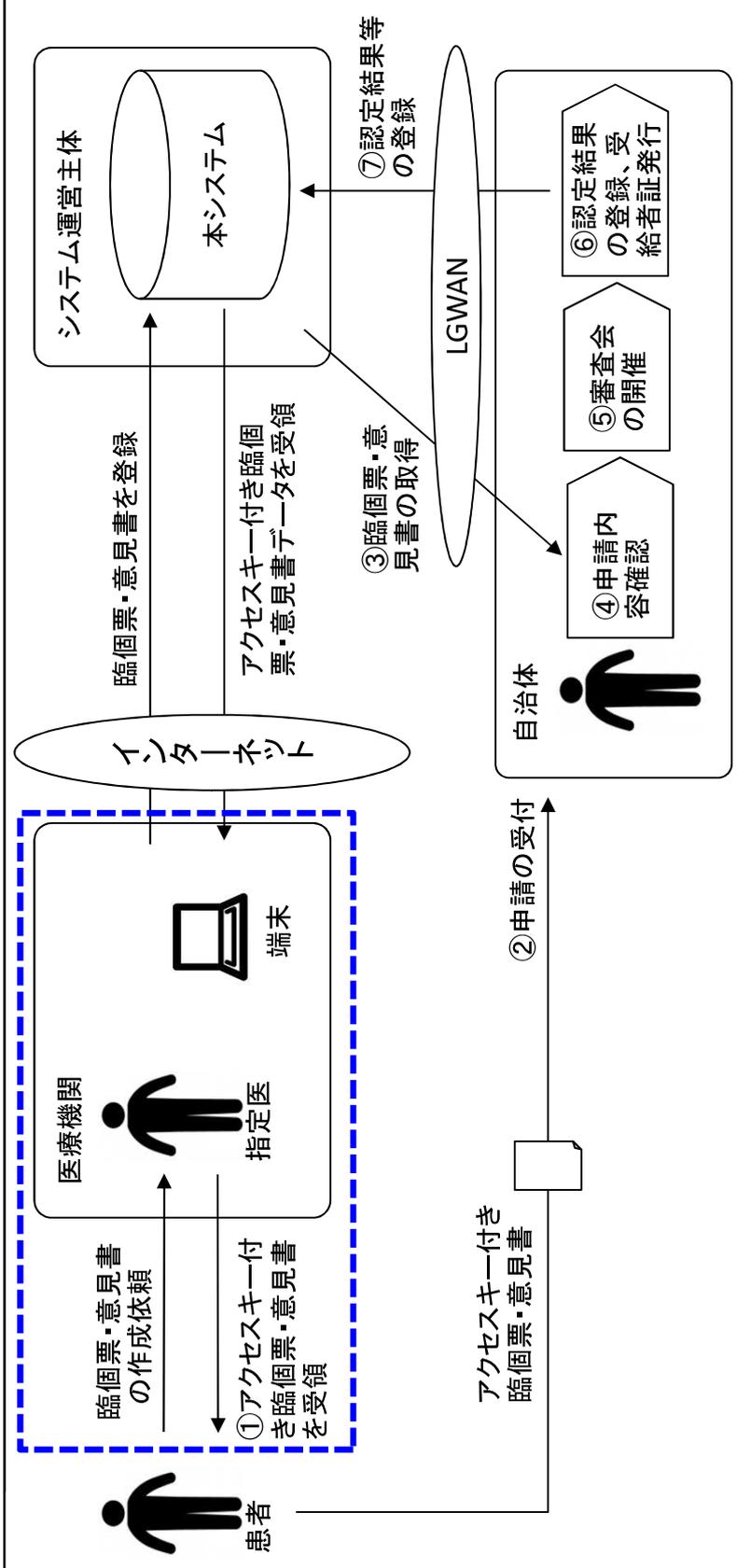
#### 「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

# オンライン化後の医療費助成の申請とデータ登録の流れ①（イメージ）

## 資料3

令和5年 8月～ 指定医等ID・PW払い出し開始  
 令和5年 10月 新システム稼働開始（1次開発リリース）  
 令和6年 4月 【医療意見書（小児慢性特定疾病）オンライン登録の開始】  
 令和6年 4月 2次開発リリース  
 【臨床調査個人票（指定難病）オンライン登録の開始】



- ✓ 指定医にて新システムに臨個票・意見書データを登録し、アクセスキー付き臨個票・意見書を患者に発行する。
- ✓ 申請を受けた自治体では、アクセスキーにより臨個票・意見書の電子データを参照し、新システムの機械判定機能による認定情報を確認できる。これにより、今まで自治体職員が読み込んで判定した業務の負担軽減が期待できる。また、審査会で使用する臨個票・意見書は個人情報をマスキングした状態で新システムよりプリントアウトできる。
- ✓ 自治体では、臨個票・意見書の紙の郵送の手間が削減されるものの、新システムに認定結果、研究利用の同意有無、所得区分等を登録することが必要になる。