

# 宮城県の難病・小児慢性特定疾病対策事業について

令和7年2月20日

宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課

# 宮城県の難病・小児慢性特定疾病対策事業

---

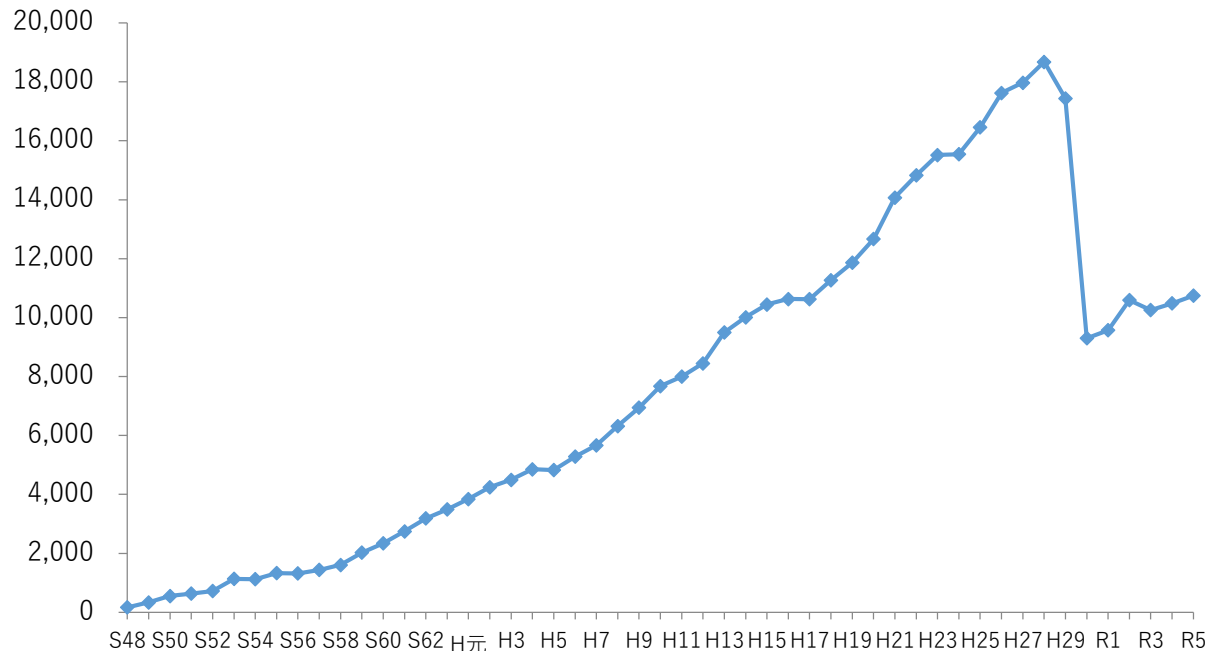
- 1 指定難病医療費助成事業について
- 2 小児慢性特定疾病医療費助成事業について
- 3 特定疾患治療研究事業について
- 4 難病医療提供体制整備事業について
- 5 難病患者地域支援対策推進事業について
- 6 宮城県難病相談支援センター/仙台市難病サポートセンター
- 7 小慢さぽーとせんたー
- 8 宮城県成人移行支援センター
- 9 在宅人工呼吸器使用患者支援事業について
- 10 在宅レスパイト事業について
- 11 指定難病等通院介護費用交付事業について
- 12 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業について

# 1 指定難病医療費助成事業について ①

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の維持向上を図るとともに医療費の自己負担を助成する。

○ 受給者数の推移(人)

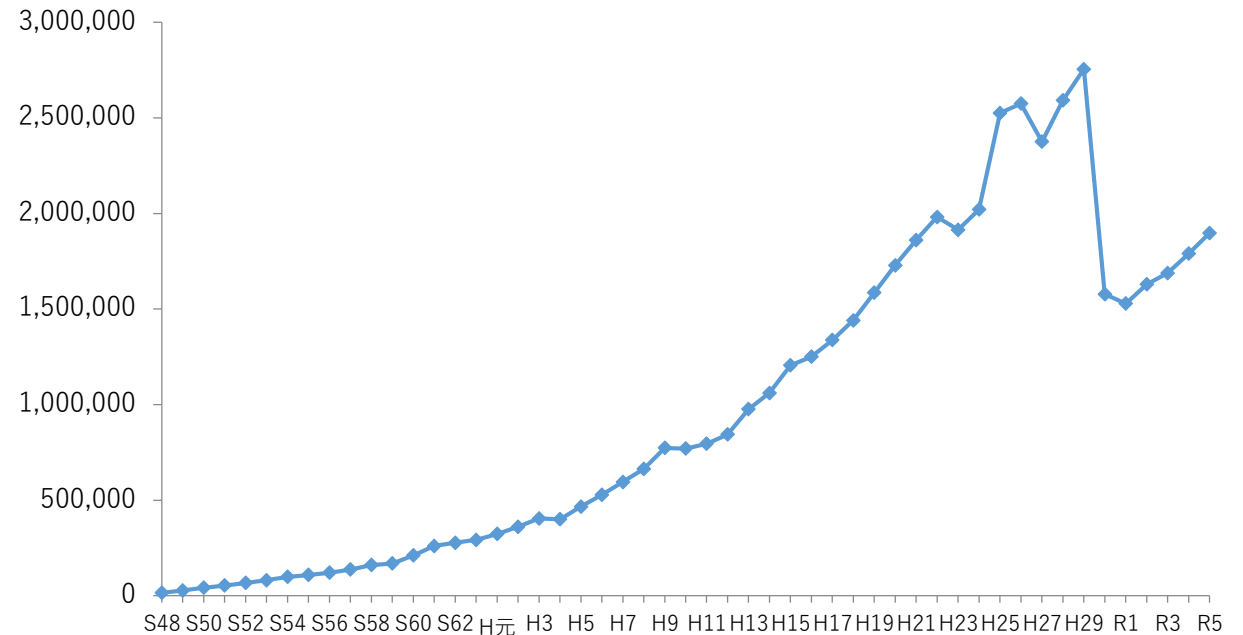
令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
10,596	10,258	10,486	10,748



※平成30年4月1日～仙台市に事務移譲。  
平成29年度までのデータは仙台市を含む。平成30年度以降のデータは仙台市を除く。

○ 支給額の推移(千円)

令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
1,628,476	1,688,274	1,789,374	1,897,363

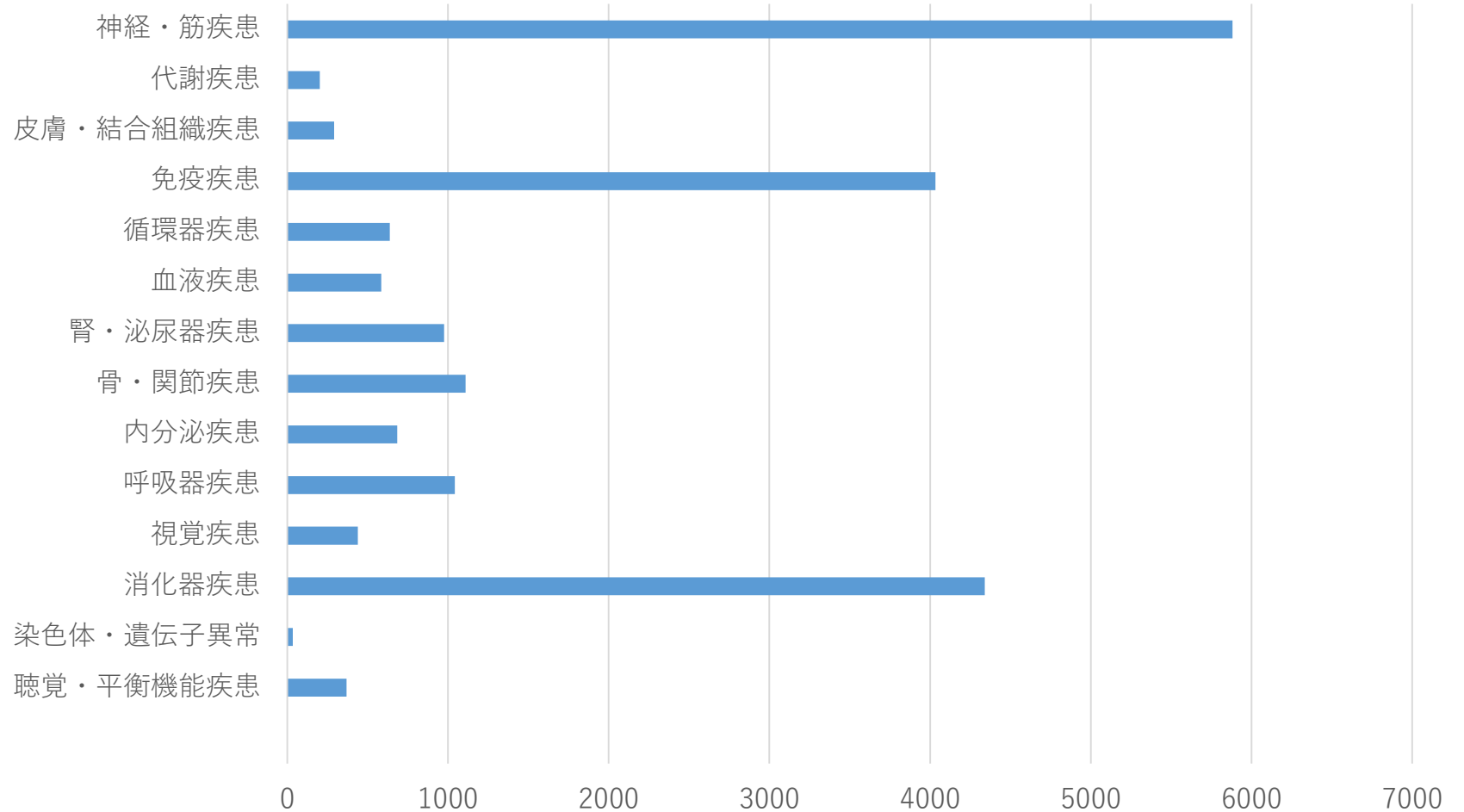


※平成30年4月1日～仙台市に事務移譲。  
平成29年度までのデータは仙台市を含む。平成30年度以降のデータは仙台市を除く。

# 1 指定難病医療費助成事業について ②

## ○ 疾患群毎の受給者数(人)(仙台市含む)

疾患群名称	R5年度 (338疾患)
神経・筋疾患	5,882
代謝疾患	203
皮膚・結合組織疾患	292
免疫疾患	4,033
循環器疾患	638
血液疾患	584
腎・泌尿器疾患	976
骨・関節疾患	1,109
内分泌疾患	684
呼吸器疾患	1,043
視覚疾患	439
消化器疾患	4,341
染色体・遺伝子異常	35
聴覚・平衡機能疾患	368
合計	20,627



※「アッシャー症候群」（視覚疾患、聴覚・平衡機能疾患）は、「聴覚・平衡機能疾患」として集計

※「好酸球性副鼻腔炎」（免疫疾患、聴覚・平衡機能疾患）は、「聴覚・平衡機能疾患」として集計

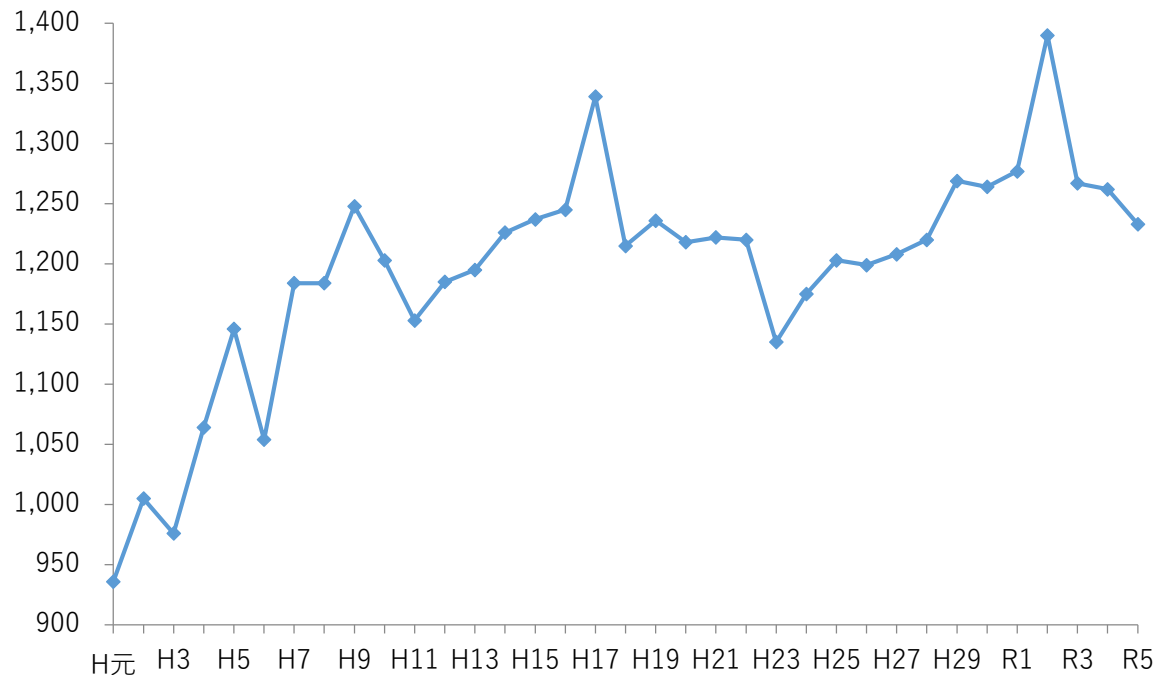
※「先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症」（呼吸器疾患、聴覚・平衡機能疾患）は、「呼吸器疾患」として集計

## 2 小児慢性特定疾病医療費助成事業について

慢性疾病のうち特定の疾病により長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、治療法の確立と普及を行うとともに、患者家庭の医療費の負担軽減のため、当該疾病に対し行われる医療の給付を行う。

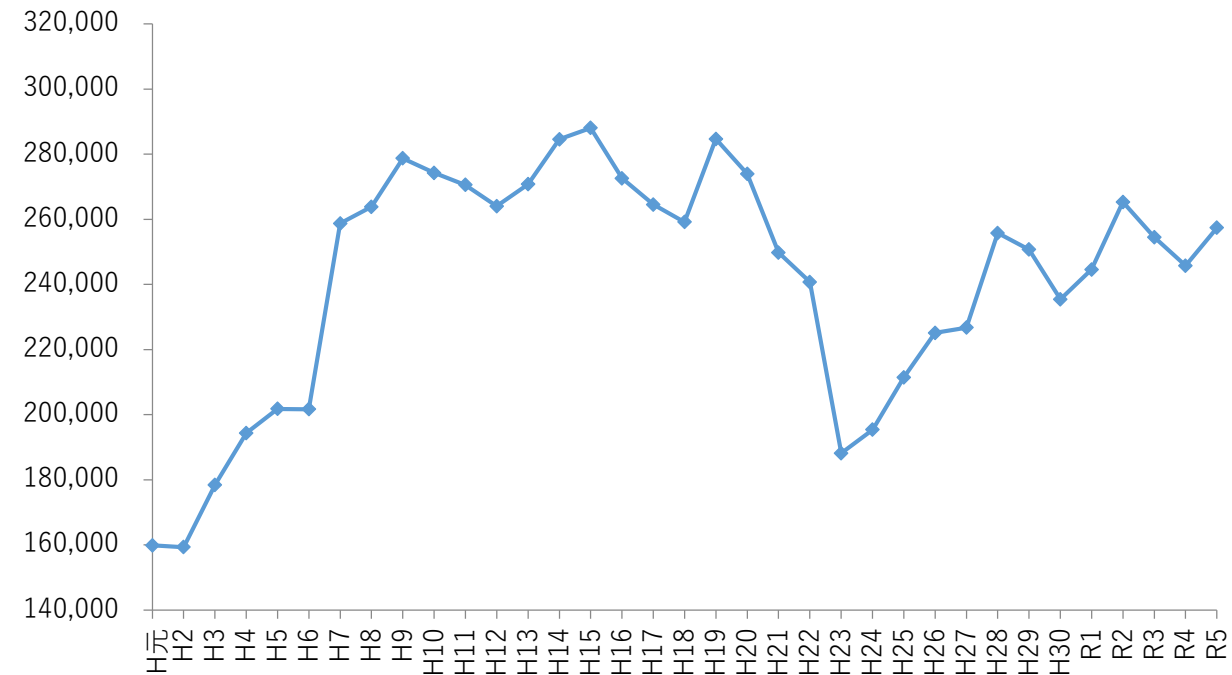
○ 受給者数の推移(人)(仙台市除く)

令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
1,390	1,267	1,262	1,233



○ 支給額の推移(千円)(仙台市除く)

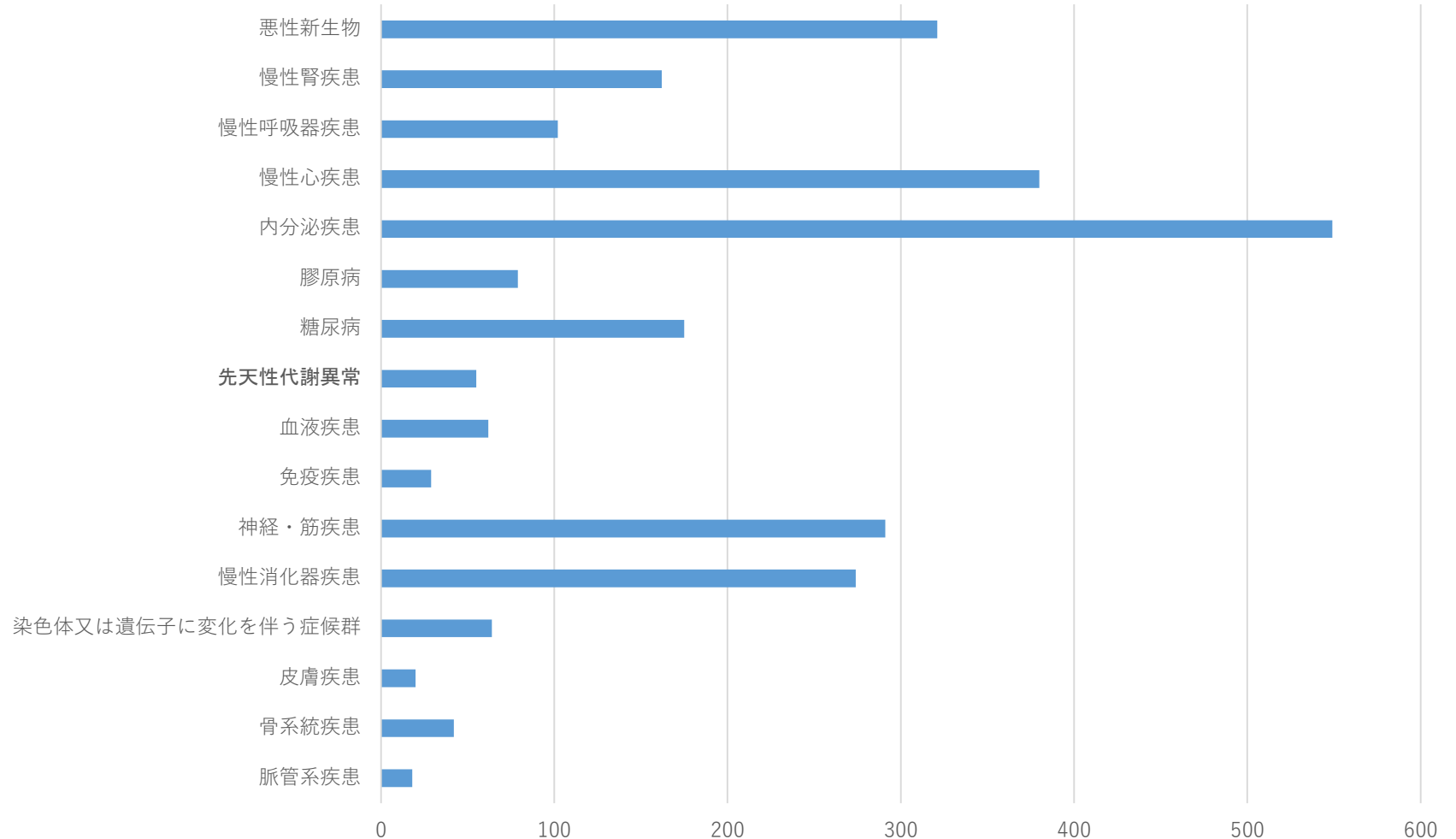
令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
265,334	254,525	245,759	257,401



## 2 小児慢性特定疾病医療費助成事業について②

### ○ 疾患群毎の受給者数(人)(仙台市含む)

疾患群名称	R5年度 (788疾患)
悪性新生物	321
慢性腎疾患	162
慢性呼吸器疾患	102
慢性心疾患	380
内分泌疾患	549
膠原病	79
糖尿病	175
先天性代謝異常	55
血液疾患	62
免疫疾患	29
神経・筋疾患	291
慢性消化器疾患	274
染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群	64
皮膚疾患群	20
骨系統疾患	42
脈管系疾患	18
合計	2,623

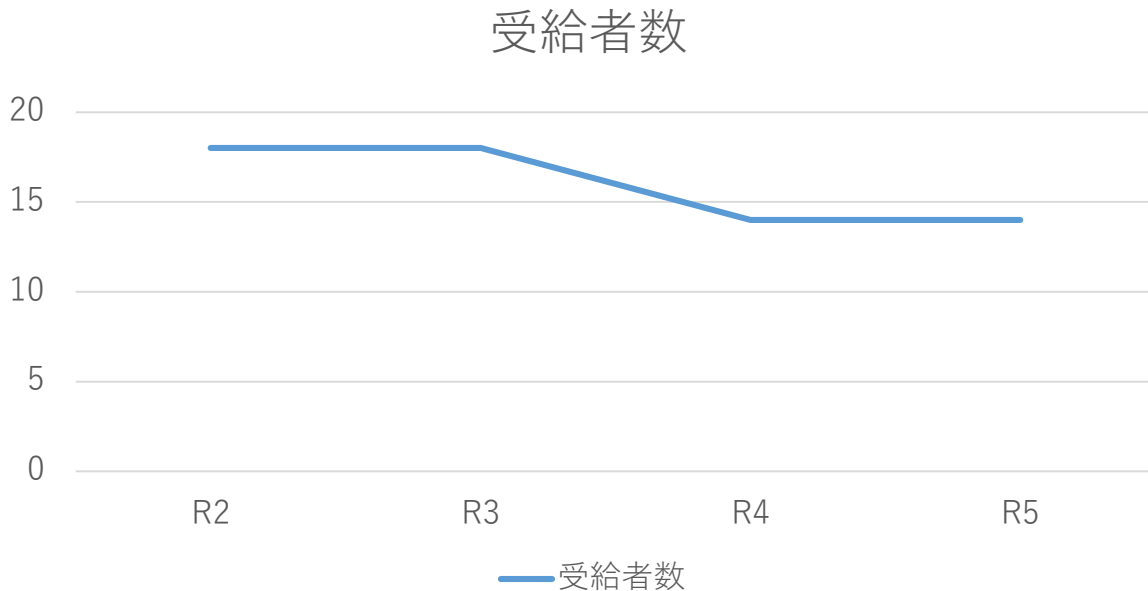


### 3 特定疾患治療研究事業について

国が定めた特定疾患(スモン、劇症肝炎、重症急性膵炎、プリオン病)に罹患し、病状の基準を満たしている方の、保険医療費及び一部の介護保険医療系サービス費の自己負担に対して助成を行う。

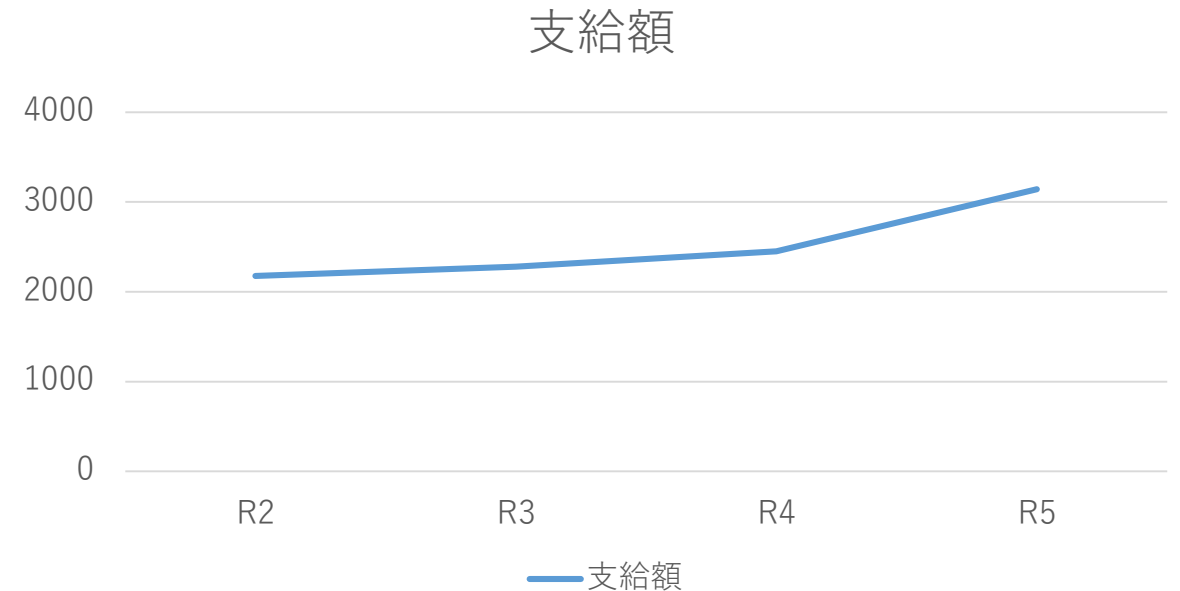
○ 受給者数の推移(人)(仙台市含む)

令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
18	18	14	14



○ 支給額の推移(千円)(仙台市含む)

令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
2,175	2,278	2,450	3,142

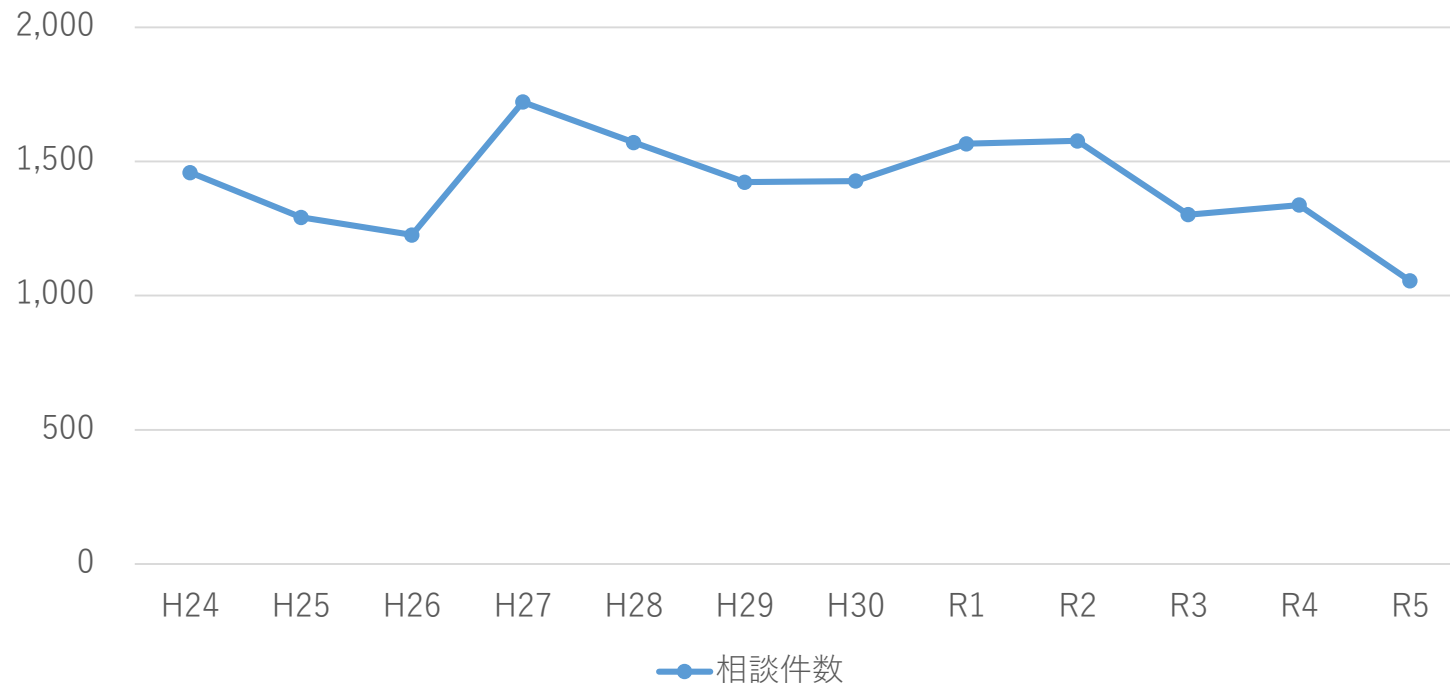


## 4 難病医療提供体制整備事業について

難病について、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制と安心して在宅で療養できるよう医療・保健・福祉が連携した在宅療養支援体制を整備する。

- ・拠点病院等の指定
- ・難病診療連携拠点病院への難病診療連携コーディネーターの配置
- ・宮城県難病医療連絡協議会の設置

○ 難病診療連携コーディネーターの活動実績(人)(仙台市含む)



年度	相談件数
H26	1,226
H27	1,722
H28	1,571
H29	1,423
H30	1,427
R1	1,566
R2	1,577
R3	1,302
R4	1,338
R5	1,055



# 宮城県難病医療提供体制整備事業の体制図

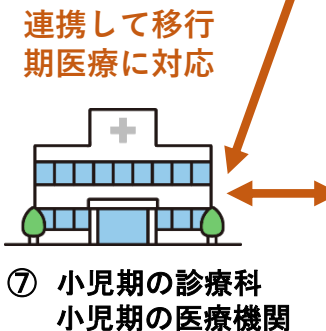
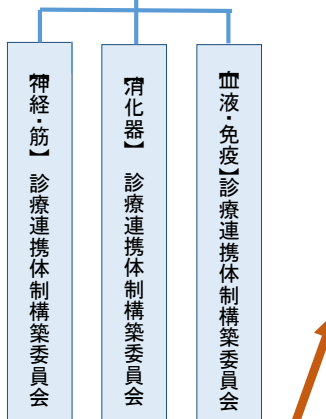
## 目的

- 1 できる限り早期に正しい診断ができる体制の構築
- 2 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制の確保
- 3 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
- 4 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療を適切に行うことができる体制



## 拠点病院等

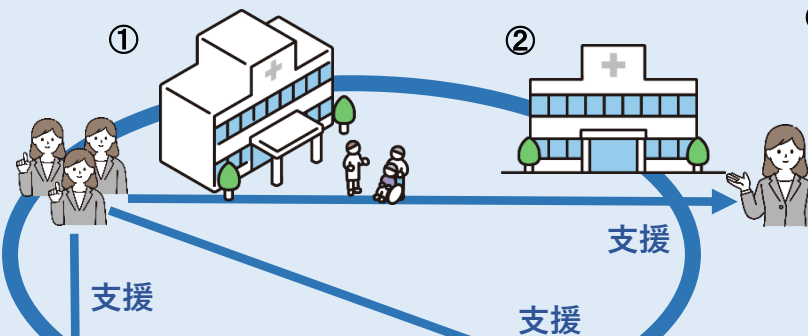
- 難病医療連絡協議会**  
 ・拠点病院等、県医師会、関係行政機関等により構成  
 ・県の実情に応じた難病医療提供体制の検討・協議・評価を行う。
- 拠点病院の指定**
- 難病診療ネットワークの構築**
- 難病に関する相談体制の確保**



### ① 難病診療連携拠点病院(東北大学病院)

#### 難病診療連携コーディネーター配置(看護師3名)

- ・難病に関する医療相談
- ・災害時を含む在宅療養支援体制の構築に向けた支援
- ・人工呼吸器を常時装着する難病患者の在宅療養における機能評価等を伴う入院調整支援
- ・難病の医療及び療養支援に携わる者を対象とした研修等の実施
- ・難病連携窓口担当者への支援



### ② 難病診療連携分野別拠点病院

- 血液) 仙台医療センター、仙台市立病院、宮城県立がんセンター、石巻赤十字病院  
 免疫) 東北労災病院  
 血液・免疫) 東北医科薬科大学病院、大崎市民病院  
 神経・筋) 仙台西多賀病院、総合南東北病院、宮城病院

#### 難病連携窓口担当者選任(看護師等1~2名)

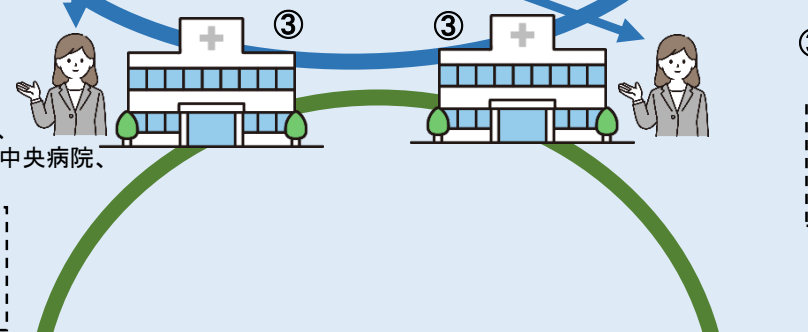
- ・難病に関する医療相談
- ・災害時を含む在宅療養支援体制の構築に向けた支援

### ③ 難病地域拠点病院

- みやぎ県南中核病院、坂総合病院、JCHO仙台病院、仙台医療センター、仙台オープン病院、仙台厚生病院、仙台市立病院、仙台赤十字病院、東北医科薬科大学病院、東北労災病院、宮城県立こども病院、大崎市民病院、栗原中央病院、石巻赤十字病院、登米市民病院、気仙沼市立病院

#### 難病連携窓口担当者選任(看護師等1~2名)

- ・難病に関する医療相談
- ・災害時を含む在宅療養支援体制の構築に向けた支援



### ③ 神経難病医療協力病院

- 仙台徳洲会病院、泉病院、齋藤病院

#### 難病連携窓口担当者選任(看護師等1~2名)

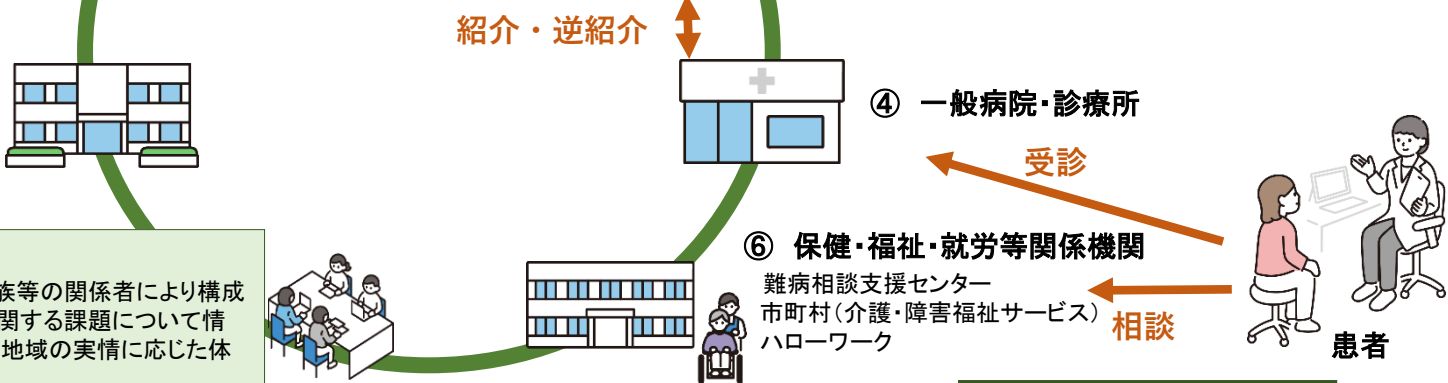
- ・難病に関する医療相談
- ・災害時を含む在宅療養支援体制の構築に向けた支援

### ⑤ 保健所

- ・訪問相談事業
- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問看護師等難病患者支援者育成事業
- ・ボランティア登録事業
- ・難病対策地域協議会

### 難病対策地域協議会(難病法第32条)

- ・保健・医療・福祉・教育・雇用及び難病患者・家族等の関係者により構成
- ・地域における要支援難病患者への支援体制に関する課題について情報共有し、関係機関等の連携の緊密化を図り、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。



## 二次医療圏

# 難病の医療提供体制における 各医療機能と連携の在り方（国モデルケース）

種類	医療機能と連携の在り方
難病診療 連携拠点病院	<p>【より早期に正しい診断をする機能】 難病の早期発見に向けて必要な医療等を提供しつつ、難病に関する情報の提供を行うネットワークの拠点としての役割を担う。</p>
難病診療 分野別拠点病院	<p>【専門領域の診断と治療を提供する機能】 当該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等を提供し、難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援する。</p>
難病医療協力病院	<p>【身近な医療機関で医療の提供と支援を行う機能】 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。また、確定診断が困難な患者を難病診療連携拠点病院等へ紹介し、患者が適切な医療を受けられるよう努める。</p>
一般病院，診療所	<p>【身近な医療機関で医療を提供する機能】 患者や家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供し、必要に応じて適切な医療機関を紹介する。</p>

厚生労働省通知

「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29年4月14日）より

## 5 難病患者地域支援事業（保健所による難病患者支援）について

日常生活に著しい支障がある在宅で療養生活を営む難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者(以下「要支援難病患者」という。)とその家族が住み慣れた地域で安心して生活ができるよう、地域における保健・医療・福祉の総合的な展開を図ることにより、要支援難病患者の療養生活を支援する。

### ・訪問相談事業

要支援難病患者やその家族を訪問し、相談を受け、正しい病気の理解、日常生活における指導、不安の解消及び療養生活等に関する指導・助言、医療福祉制度に係る情報提供等を行う。

### ・在宅療養計画策定/評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、ケース検討会議を開催する。

### ・訪問看護師等難病患者支援者育成事業

要支援難病患者の身近な支援者の確保及び資質の向上を図ることを目的に、支援者のための研修会を開催する。

### ・ボランティア登録事業

県保健所が実施する各種の事業や関係機関との連携・協力により、要支援難病患者への支援や関係事業への協力者をボランティア登録・管理するとともに、必要時に活用できる体制を整備する。

### ・難病対策地域協議会の設置

地域における要支援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、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

# 6 宮城県難病相談支援センター/仙台市難病サポートセンター

地域で生活する難病患者やその家族(以下「患者等」という。)の日常生活での悩みや不安に対する相談支援、地域交流活動の促進、患者家族団体への支援、各種情報提供等を行う。

(1) 場所 仙台市青葉区木町通一丁目4番15番  
仙台市交通局本局庁舎7階

(2) 体制 センター長  
事務員  
難病相談支援員 4名(看護師、他)  
ピアサポーター

相談実績(件)(仙台市含む)

	医療	疾病	介護	日常生活	福祉	就労	難病団体	その他	合計
令和5年度	196	225	47	155	253	141	75	110	1202
令和4年度	222	263	47	207	382	132	72	66	1391

- (3) 業務内容
- ・相談支援(難病に関する医療・福祉等の悩みや不安に対する相談)
  - ・就労支援(就労関係機関と連携した就労に向けた支援及び就労継続のための支援)
  - ・講演会/研修会の開催(主に患者等に対する医療等講演会の開催)
  - ・患者等の交流支援(患者等交流会の開催)
  - ・患者等の自主活動の支援(患者・家族会の立ち上げ支援、患者・家族会主催活動に対する支援)
  - ・ボランティアの育成(地域におけるボランティアの育成)
  - ・情報提供(ウェブサイトの運営、ニュースレターの発行)

ご相談・お問い合わせ先

★ 宮城県難病相談支援センター  
〒980-0801 仙台市青葉区木町通一丁目4番15番  
TEL: 022-212-3351  
FAX: 022-211-1781  
E: mpc.sendai@cyber.ocn.ne.jp  
URL: https://mpcmiyagi.org/index.php/miyagi/

★ 仙台市難病サポートセンター  
〒980-0801 仙台市青葉区木町通一丁目4番15番  
TEL: 022-796-9131  
FAX: 022-211-1781  
E: mpc.nanbyo@air.ocn.ne.jp  
URL: https://mpcmiyagi.org/index.php/sendai/

★ 宮城県患者・家族団体連絡協議会  
TEL: 022-796-9130  
FAX: 022-211-1781  
E: mpc.miyagi@beetle.ocn.ne.jp  
URL: https://mpcmiyagi.org/

★ 宮城県仙台市青葉区本町通一丁目4-15  
仙台市交通局本局庁舎7階

※ 受付時間 ※  
【平日】10:00～17:00 (祝日・年末年始を除く)  
【第2日曜日・第3土曜日】11:00～16:00(電話相談のみ)

どんなことでお悩みですか？

- 同じ病気の人と話したい
- 誰かに話を聞いてほしい
- これからの生活が心配
- 何か制度は利用できるのか
- 病気に関する資料がほしい
- 仕事は継続できるか

難病患者の方へご支援・支援者へご活用いただけます

# 7 小慢さぽーとせんたー

小児慢性特定疾病児童等及びその家族(以下「小慢児等」という。)及び関係者に対し、必要な情報提供及び助言並びに関係機関との調整、疾病に係る普及・啓発等を行う。

(1) 場所 仙台市青葉区星陵町1番1号  
東北大学病院内

(2) 体制 センター長  
副センター長  
自立支援員 2名(公認心理士、他)

相談実績(件)(仙台市含む)

	患者本人	患者家族	関係者	その他	合計
令和5年度	170	208	130	0	508
令和4年度	289	355	130	4	778

(3) 業務内容 ・相談支援

電話・面接等により、療養上、日常生活上の悩みや不安への相談支援、患者会や各種公的制度の手続き等に関する情報提供等を行う。

・講演会/研修会/交流会の開催

医療従事者等を講師に、小慢児等を対象とした講演会・交流会、医療従事者や教育機関関係者、福祉サービス事業者等の支援者を対象とした研修会を開催する。

・情報提供

ホームページ、リフレット等により、患者・家族団体、関係機関等への情報提供を行う。





# 8 宮城県成人移行支援センター

小児期から成人期への移行期にある慢性疾患の患者、特に小児慢性特定疾病の患者(以下「小慢患者等」という。)とそのご家族、医療従事者、支援者等に対する相談支援、講演会・研修会の開催、情報提供等を行う。

相談実績(件)(仙台市含む)

	患者	家族	小児 医療機関	成人 医療機関	その他	合計
R6.9	15	15	0	3	2	35
R6.10	11	19	0	6	2	38
R6.11	23	27	0	0	4	54
R6.12	24	23	0	0	3	50

(1) 場所 仙台市青葉区落合四丁目3番17号  
宮城県立こども病院内

(2) 体制 センター長  
成人移行支援コーディネーター 1名

(3) 業務内容

- ・小慢患者等に対応可能な診療科・医療機関情報の収集/整理
- ・小慢患者等の成人移行に関する相談支援
- ・小慢患者等・家族を対象とした講演会/医療機関を対象とした研修会
- ・情報提供



# 9 在宅人工呼吸器使用患者支援事業について

在宅で人工呼吸器を使用している指定難病及び特定疾患の患者が、診療報酬で定められた回数を超えて訪問看護を利用する場合、その回数を超えた訪問看護に要する費用を規定の範囲内で交付する。

## (1) 対象となる方

宮城県内(仙台市を除く)に住所がある指定難病患者又は宮城県内(仙台市を含む)に住所がある特定疾患患者で、当該疾患を主な要因として在宅で人工呼吸器を使用する患者のうち医師が訪問看護を必要と認める方。

## (2) 対象となる訪問看護の範囲及び訪問看護費用の額

原則:1日につき4回目以降の訪問看護費用の額(特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合にはこの限りではない。)

訪問看護ステーションが行う保健師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護費用の額	8,450円/回
訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護費用の額	7,950円/回
その他の医療機関が行う保健師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護費用の額	5,550円/回
その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護費用の額	5,050円/回

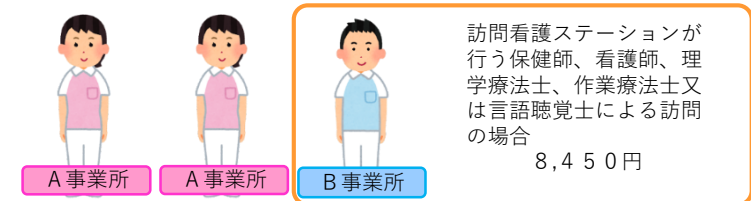
特例:1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一の訪問看護ステーションで行う場合の3回目の費用の額

保健師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護費用の額	2,500円/回
准看護師による訪問看護費用の額	2,000円/回

例1) 1つの事業所が1日4回以上の訪問看護を実施した場合



例2) 2つの事業所が1日3回以上の訪問看護を実施した場合



例3) 1つの事業所が1日3回の訪問看護を実施した場合



# 10 在宅レスパイト事業について

在宅の難病の患者が、主として当該患者を常時介護する者(以下「介護者」という。)の病気治療や休息等の理由により、一時的に在宅で介護を受けることが困難となり、かつ、病状等の理由により移送が困難な場合その他の一時入院が難しい場合に、当該患者を介護者に代わって看護し、又は介護する者を当該患者宅に派遣するための費用を交付する。

## (1) 対象となる方

次の①～③のすべてを満たす方

- ① 宮城県内に住所を有する方
- ② 指定難病又は特定疾患に罹患している方
- ③ ②の疾病を主たる要因として在宅で常時人工呼吸器を使用している方

## (2) 利用時間及び回数

利用時間:原則として1月当たり4時間以内(1時間単位)

利用回数:年間合計48時間まで複数回の利用が可能

特別の事由により在宅の療養体制が整わない時は、対応できる看護人がいる場合に限り、1月当たり4時間以内の原則を超えて利用をすることも可能。



# 1 1 指定難病等通院介護費用交付事業について

## (1) 目的

指定難病、小児慢性特定疾病医療費助成及び特定疾患治療研究事業に係る支給認定を受けている20歳未満の在宅患者で、通院に介護を必要とする状態の者に通院介護費用を交付することにより、治療の促進を図る。

## (2) 概要

- ・対象者の要件 20歳未満の指定難病、小児慢性特定疾病又は特定疾患の認定患者であって通院に介護が必要と認められる要件を満たす者。  
(ただし、仙台市に居住する小児慢性特定疾病児童等を除く。)  
※小児慢性特定疾病児は仙台市で同様の事業を実施。
- ・給付額: 1,500円/1日(月6,000円を上限)
- ・実施主体 宮城県(県単独実施事業)

### ○ 受給者数の推移(人)(仙台市含む)

	令和4年度	令和5年度
受給者数	996	983
小児慢性	977	965
指定難病等	19	18

### ○ 支給額(千円)(仙台市含む)

	令和4年度	令和5年度
支給額	10,607	10,832

# 1 2 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業について

## (1)目的

小児慢性特定疾病児童に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する。

## (2)概要

- ・対象者 小児慢性特定疾病医療費助成事業の対象者
- ・実施主体 市町村
- ・補助率 1/2(負担割合:国1/2、市又は福祉事務所を設置している町村1/2。ただし、福祉事務所を設置していない町村は、国1/2、県1/4、町村1/4)
- ・自己負担 保護者の収入に応じて自己負担額を設定

### ○ 給付対象品目

品 目					
1	便器	7	特殊尿器	13	紫外線カットクリーム
2	特殊マット	8	体位変換器	14	ネブライザー(吸入器)
3	特殊便器	9	車椅子	15	パルスオキシメーター
4	特殊寝台	10	頭部保護帽	16	ストーマ装具(消化器系)
5	歩行支援用具	11	電気式たん吸引器	17	ストーマ装具(尿路系)
6	入浴補助用具	12	クールベスト	18	人工鼻

### ○ 補助実績(仙台市除く)

	市町村数	給付件数
令和4年度	5	11
令和5年度	6	13