

19. 難病対策

発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたり療養を必要とする疾病、いわゆる難病の患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的としている。「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号）に基づき国が定める「指定難病」及び東京都が対象とする疾病に対して、都が医療費の助成を行っている。

また、国は小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部助成を行っている。令和5年2月1日に児童相談所が豊島区に設置されたことに伴い、当該医療費助成の支給認定事務が都から区に移管された。

[1] 小児慢性特定疾病医療費助成

申請内容を書類審査し、認定に疑義が生じた場合のみ豊島区小児慢性特定疾病審査会にて審査する。令和5年度審査会 1 回開催、令和6年度審査会開催なし。

(1) 小児慢性特定疾病取扱件数（申請件数）

（単位：件）

区分	年度	2（※）	3	4	5	6
疾病名	計	85	150	159	140	138
悪性新生物		16	35	30	26	26
慢性腎疾患		0	5	7	7	8
慢性呼吸器疾患		5	11	7	7	13
慢性心疾患		16	35	33	35	19
内分泌疾患		10	21	23	14	18
膠原病		2	1	3	1	4
糖尿病		4	6	7	10	6
先天性代謝異常		5	6	2	2	5
血液疾患		4	2	4	2	3
免疫疾患		4	2	5	3	3
神経・筋疾患		6	7	11	8	5
慢性消化器疾患		7	12	14	14	18
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		2	3	4	3	3
皮膚疾患		0	0	2	2	1
骨系統疾患		4	4	5	4	4
脈管系疾患		0	0	2	2	2

※対象疾病：16疾患群788疾病（令和6年3月末日現在）

（※）令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

(2) 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

在宅で療養している小児慢性特定疾病医療助成対象者に対し、吸入器、吸引器等18品目の日常生活用具を給付している。

□給付実績

(単位：件)

年 度	用 具 の 種 目 (件 数)
2	ストーマ装具 (1)
3	ストーマ装具 (1) ・ ネブライザー (1)
4	ストーマ装具 (1)
5	特殊寝台 (1) ・ たん吸引器 (1) ・ 吸入器 (1)
6	人工鼻 (1)

[2] 難病医療費等助成

(1) 難病医療費等助成取扱件数 (申請件数)

① 特定疾患治療研究事業対象疾病

スモン、プリオン病 (更新申請のみ) 、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎などの疾病。
令和5年度 スモン 更新1件 (池袋)

② 特殊医療費助成制度対象疾病

(単位：件)

年度		2(※)	3	4	5	6		
区分							池袋	長崎
疾病 番号	疾病名	156	680	680	678	658	468	190
	人工透析を必要とする腎不全	134	660	658	655	634	449	185
	先天性血液凝固因子欠乏症等	22	20	22	23	24	19	5

(※) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

③ 東京都単独事業対象疾病

(単位：件)

年度		2(※)	3	4	5	6		
区分							池袋	長崎
疾病 番号	疾病名	14	13	12	13	15	11	4
都80	原発性骨髄線維症	8	5	5	4	6	4	2
都83	母斑症	1	1	1	4	5	5	0
都866	肝内結石症	1	1	1	1	2	0	2
都88	古典的特発性好酸球増多症候群	0	3	3	2	1	1	0
都91	びまん性汎細気管支炎	4	3	2	2	1	1	0
都95	遺伝性QT延長症候群	0	0	0	0	0	0	0
都97	網膜脈絡膜萎縮症	0	0	0	0	0	0	0

(※) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

④指定難病【国疾病】

難病の患者の医療等に関する法律に基づく指定難病(平成27年1月1日施行)

(単位:件)

区分		年度	2(※1)	3	4	5	6		
		計						池袋	長崎
疾病番号	疾病名		1, 183	2, 705	2, 813	2, 517	2, 949	1, 998	951
6	パーキンソン病		161	334	318	342	337	219	118
11	重症筋無力症		20	69	69	66	71	55	16
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎		20	67	53	56	68	39	29
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)		20	67	62	38	73	53	20
49	全身性エリテマトーデス		54	158	167	173	180	123	57
51	全身性強皮症		15	87	84	74	77	52	25
53	シェーグレン症候群		51	77	76	65	74	50	24
56	ベーチェット病		21	45	53	43	49	30	19
66	I g A腎症		24	33	37	38	51	40	11
63	特発性血小板減少性紫斑病		18	42	52	56	50	35	15
69	後縦靱帯骨化症		25	53	59	71	59	33	26
85	特発性間質性肺炎		40	45	52	51	62	43	19
90	網膜色素変性症		14	59	52	52	41	27	14
93	原発性胆汁性胆管炎		29	54	60	51	53	38	15
96	クローン病		55	142	149	157	133	89	44
97	潰瘍性大腸炎		128	430	441	425	470	323	147
306	好酸球性副鼻腔炎		24	59	85	99	124	84	40

※対象疾病：341疾病（令和7年3月末日現在）。件数が50件以下（過年度を含む）の疾病は記載省略

(※1) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがされた。

(2) 在宅難病患者の支援（東京都事業）

① 在宅難病患者医療機器貸与事業

在宅で療養している難病患者に対し、吸入器・吸引器を無料で貸し出している。

② 在宅難病患者一時入院事業

難病患者の在宅生活を支えている家族などの介護者が、自身の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合等、患者が短期間入院できるように、東京都が都内の病院にベッドを確保している。

③ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

難病医療費等助成対象疾病にり患し、人工呼吸器を使用しながら在宅療養している方で 主治医が診療報酬の回数を超える訪問介護が必要であると認める方に対し、訪問看護ステーション等に委託して訪問看護を実施している。

□在宅難病患者事業実績

(単位:件)

区分 年度	在宅難病患者医療機器 貸与事業			在宅難病患者一時入院事業			在宅人工呼吸器使用 難病患者訪問看護事業		
	計	池袋	長崎	計	池袋	長崎	計	池袋	長崎
2	5	4	1	1	1	0	0	0	0
3	5	4	1	0	0	0	2	2	0
4	4	3	1	0	0	0	2	2	0
5	4	3	1	0	0	0	2	2	0
6	3	2	1	0	0	0	2	2	0

(3) 福祉サービス

① 難病患者福祉手当

難病患者において年齢や所得などの基準を満たす方へ手当を支給している。（障害福祉課）

② 福祉サービス

必要に応じて、障害者総合支援法による障害福祉サービス等が利用できる。（障害福祉課）

- ・ホームヘルプサービス事業
- ・日常生活用具給付事業
- ・機能回復助成（はり、きゅう、マッサージ）
- ・重度身体障害者等緊急通報システム
- ・寝具類洗濯乾燥サービス
- ・身体障害者手帳の発行

(4) 難病対策地域協議会

難病患者及びその家族に対する支援体制の課題を情報共有し、地域における関係機関の連携の緊密化を図るとともに、難病対策の在り方や支援体制の整備等について協議するため、令和3年度から豊島区難病対策地域協議会を設置している。

□実施状況

区分 年度	実施回数 (回)	議事内容等
3	1	・令和3年度豊島区難病対策地域協議会委員について ・豊島区難病対策地域協議会の位置づけについて ・難病患者さんへの支援と各事業の豊島区の実施主体 ・豊島区における難病患者等の状況について (新型コロナウイルス感染症対策のため、書面開催とした。)
4	1	・東京都の難病対策について ・東京都難病支援センターについて ・豊島区難病患者の状況について ・豊島区の難病に関する事業について ・豊島区難病対策の課題について
5	1	・豊島区難病患者の状況について ・分かりやすい情報発信・啓発について（サービス案内の内容改善・面接の方法について検討） ・関係機関連携強化と職員のスキルアップについて ・地域医療の充実について
6	1	・東京都の難病対策について ・豊島区の難病対策について ・分かりやすい情報発信・啓発について（難病案内ガイドブック・リーフレットの作成） ・相談強化について ・関係機関連携強化と職員のスキルアップについて