

難病対策について

鳥取県福祉保健部健康医療局
健康政策課 がん・生活習慣病対策室

令和6年度鳥取県難病フォーラム 2024年11月23日

本日のお話



1 医療費助成について

制度の概要 / 交付件数の推移

2 相談支援について

難病相談支援センター / 保健所 / 市町村

3 令和6年4月の制度改正について

4 問い合わせ窓口について

難病対策のイメージ

難病患者(指定難病以外の難病患者)

※小児慢性特定疾病患者
(788疾病が該当)

指定難病患者(341疾病が該当)
(医療費助成対象以外の指定難病患者)

指定難病に該当する
疾患や成人期に指定
難病に移行する疾患
あり

1

【医療費助成】

鳥取県内の指定難病患者医療
受給者証所持者:約5,600人

(参考)全国の医療受給者証所持者:約100万人)

2

【相談支援】

難病相談支援センター他

3

【制度改正】

登録者証等

4

【お問い合わせ窓口】

保健所他



1 医療費助成について

医療費助成は基準に基づき決定し、助成対象となる医療は、県が指定する**指定医療機関での指定難病に関する治療等**（合併症や調剤を含む）が対象

- 医療機関での自己負担割合 3割 → 2割
- 1か月の自己負担上限額を上回る部分は全額公費負担
- 食事療養費は助成対象外（ただし、医療保険の制度による軽減措置あり）
- 医療機関への入院・通院に関わらず、1月分を合算
- 指定医療機関が行う訪問看護、訪問リハビリテーション等も対象

現時点では、医療費助成を受ける場合は、保険証（R6.12月からは原則マイナ保険証）と難病医療受給者証の提示が必要（医療費助成申請時は保険証資格情報がわかるものが必要）

マイナンバーカードと活用した情報連携（PMH）は、先行実施事業として一部の都道府県のみ実施中

※別途、介護保険制度の要支援、要介護に該当する人は、訪問介護等の介護保険サービスの利用が可能

1

受給者証交付件数について

【受給者証交付件数推移】

() は順位

区分	R1	R2	R3	R4	R5	増減 (R5-R4)
受給者証の交付総数	4,571	5,104	5,171	4,840	5,628	+788
パーキンソン病	808(1)	859(1)	890(1)	900(1)	969(1)	+69
潰瘍性大腸炎	487(2)	544(2)	550(2)	384(2)	609(2)	+225
全身性エリテマトーデス	244(3)	249(3)	261(3)	248(3)	259(3)	+11
後縦靭帯骨化症	—	184(5)	178(5)	172(4)	207(4)	+35
クローン病	155(5)	—	180(4)	169(5)	192(5)	+23
特発性拡張型心筋症	177(4)	188(4)	—	—	—	—
上位5疾患の割合	40.93%	39.66%	39.82%	38.70%	39.73%	

- 受給者証交付件数は増加傾向
- 上位5疾患で件数全体の約4割を占める
- 10年前と比較すると対象疾患の拡大等により上位5疾患以外の疾患の割合が増加（上位5疾患以外の割合：H26 約50% ⇒ R5 約60%）

2 相談支援について

【難病相談・支援センター】

難病の患者・家族等の相談や情報提供などの各種支援事業を行う、難病支援のための**県の拠点施設（委託実施）**

○県内2拠点（米子・鳥取）

●難病相談・支援センター米子（鳥取大学医学部附属病院）

電話 0859-38-6986

相談 平日 午前9時から午後4時まで

●難病相談・支援センター鳥取（鳥取医療センター）

電話 0857-59-0510

相談 平日 午前9時から午後2時まで

※両病院に通院していなくても、相談等可能ですので、お気軽にご相談ください。

2

相談支援について

【保健所： 難病患者地域支援対策推進事業】

地域の医療機関と連携し、日常生活に著しい支障がある在宅難病患者に対し、**医療相談会や訪問相談等**を行う。

○医療相談事業

各保健所で難病にかかる医療相談会を開催
(保健所ごとに年2回から4回開催)

○訪問指導（診療）事業

各保健所の保健師等が在宅難病患者の訪問相談・指導を行う

2

相談支援について

【市町村：難病患者難病患者が利用可能な支援制度】

難病の患者等が利用可能な支援制度は、市町村により異なり、指定難病で身体障がいに該当する方でも部位や程度により各支援制度利用の可否が異なる。（詳しくはお住いの市町村へ）

＜主な支援制度例＞

○タクシー助成

上限額の設定やチケットの配布等による

○通院費助成

医療機関へ通院のための交通費助成の一部助成や送迎支援

3

令和6年4月の制度改正について



診断書のオンライン化開始

【概要】

紙でのみ提出している診断書を国のデータベースでも管理する制度が創設された。指定医毎にIDとパスワードの登録が必要。

【メリット】

指定医がデータベース上に入力する際にチェック機能が設けられるため、地方自治体－指定医間における臨個票の記載内容に関する確認のやりとりが軽減される。

【注意】

申請書類として紙文書の診断書提出も必要。
診断書の様式改正。（従来通りに診断書を作成する場合も同様）
ID・パスワードの申請は指定医の主たる勤務先で異なる。



登録者証制度の開始

【概要】

指定難病の診断基準を満たし、申請があった者に対して「登録者証」を交付する事業が開始。「登録者証」はマイナンバー連携し、希望者には紙媒体でも交付する。
※鳥取県の運用は次のスライドを参照

【メリット】

特定医療費対象外の軽症患者（医療費が高額でない者）も申請できるため、福祉・就労等の各種支援を受ける度に診断書を申請する必要がなくなり、より円滑に支援が利用できるようになる。

【注意】

申請書の様式改正。「登録者証の交付申請」欄を追加。



登録者証の周知・活用に御協力をお願いします。



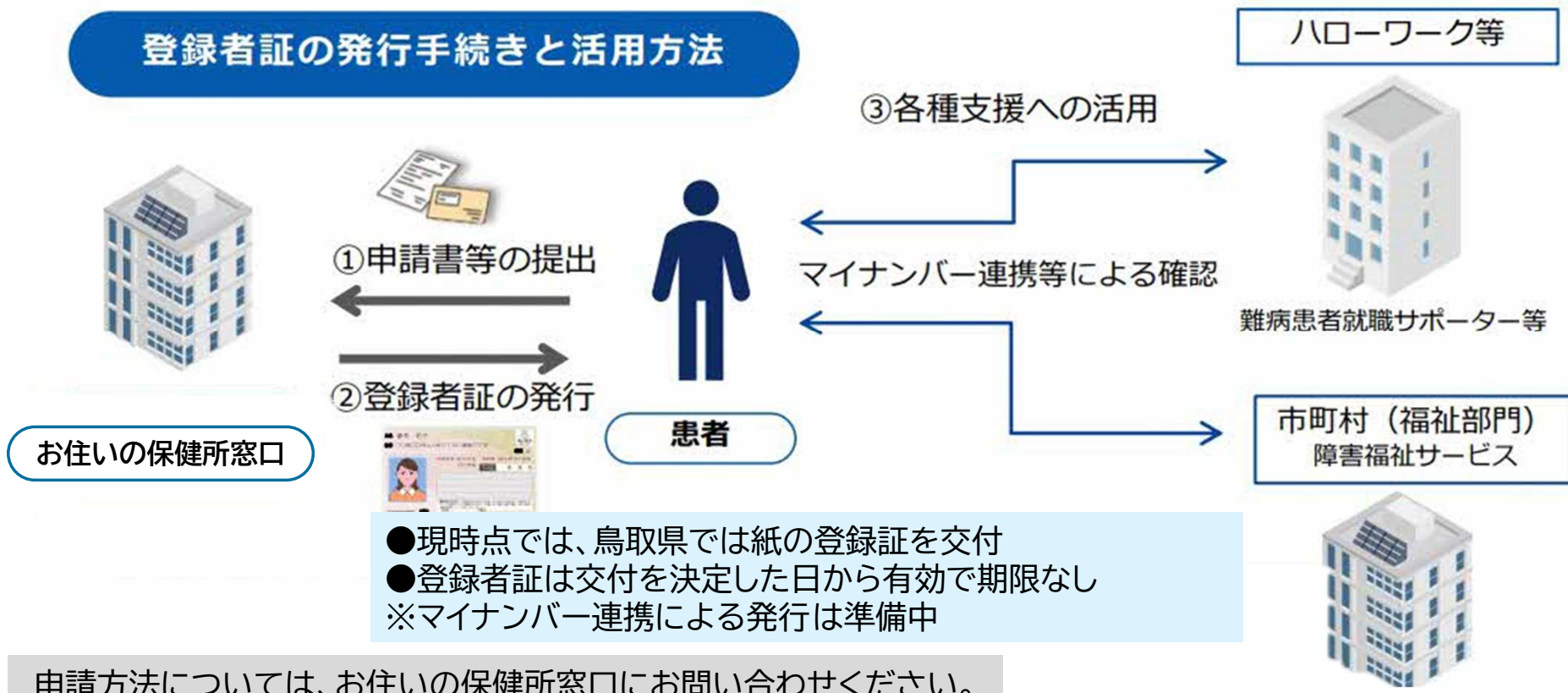
とりねっと

3

令和6年4月の制度改革について

2024年4月から、**指定難病患者の皆さま**が福祉・就労等の各種支援を受ける際に、**指定難病にり患していることを証明する「登録者証」**の申請を受け付けています。

登録者証の発行手続きと活用方法



- 現時点では、鳥取県では紙の登録証を交付
- 登録者証は交付を決定した日から有効で期限なし
- ※マイナンバー連携による発行は準備中

申請方法については、お住いの保健所窓口にお問い合わせください。

3

令和6年4月の制度改正について

登録者証は、難病の方を対象とした就労支援等を受ける際に、登録証提示の求めがあった時などに利用（※就労支援は従来から実施）

登録者証活用の例です！



- ハローワークにおける職業相談・職業紹介
『すぐにでも就職したい』『具体的な就職先を紹介して欲しい』方
- ハローワーク障害者の専門援助窓口（「難病患者就職サポーター」配置）
※県内ではハローワーク米子（イオン米子駅前店4階）に配置
『じっくり相談にのってほしい』『少しずつ就職に向けた準備を進めたい』方
- 地域障害者職業センター（ジョブコーチ支援）
『職場定着の支援をしてほしい』『就職後も相談にのってほしい』方
- 障害者職業・生活支援センター（雇用、保健、福祉、教育等のネットワーク）
身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援

4 お問い合わせ窓口について



	名 称	所在地	電話番号	ファクシミリ
東部	鳥取市保健所 保健医療課	〒680-0845 鳥取市富安二丁目138-4 (鳥取市役所駅南庁舎1階)	0857- 30-8532	0857- 20-3962
中部	鳥取県中部総合事務所 倉吉保健所 医薬・感染症対策課	〒682-0802 倉吉市東巖城町2 (中部総合事務所2号館1階)	0858- 23-3142	0858- 23-4803
西部	鳥取県西部総合事務所 米子保健所 医薬・感染症対策課	〒683-0054 米子市鞆町一丁目160 (西部総合事務所2号館3階)	0859- 31-9317	0859- 34-1392
県庁	鳥取県福祉保健部 健康医療局健康政策課	〒680-8570 鳥取市東町一丁目220	0857- 26-7194	0857- 26-8726

4 お問い合わせ窓口について



名称	所在地	電話番号	ファクシミリ
難病相談・支援センター 鳥取	〒689-0203 鳥取市三津876 (独立行政法人国立病院機構 鳥取医療センター内)	0857- 30-0510	0857- 59-1589
難病相談・支援センター 米子	〒683-8504 鳥取県米子市西町36-1 (鳥取大学医学部附属病院内)	0859- 38-6986	0859- 38-6985
鳥取県難病連絡協議会 ※重症難病患者さんの入院施設 の確保や医療・療養環境の整備	〒683-8504 鳥取県米子市西町36-1 (鳥取大学医学部附属病院内)	0859- 38-6986	0859- 38-6985

4 お問い合わせ窓口について



サービスの概要	窓口	登録証の利用可否と活用場面
自立支援給付 (介護給付・訓練等給付 ・地域相談支援給付)	市町村障がい福祉担当課	○ サービス利用申請時 (※)
地域生活支援事業	市町村障がい福祉担当課 鳥取県障がい福祉課	△ 事業の実施主体である 市町村等の取扱による
障害児通所給付	市町村子育て支援担当課	○ サービス利用申請時 (※)
障害児入所給付	鳥取県子ども発達支援課 各児童相談所	○ サービス利用申請時 (※)

※支援内容の決定等のために別途、医師の意見書等が必要な場合があります。