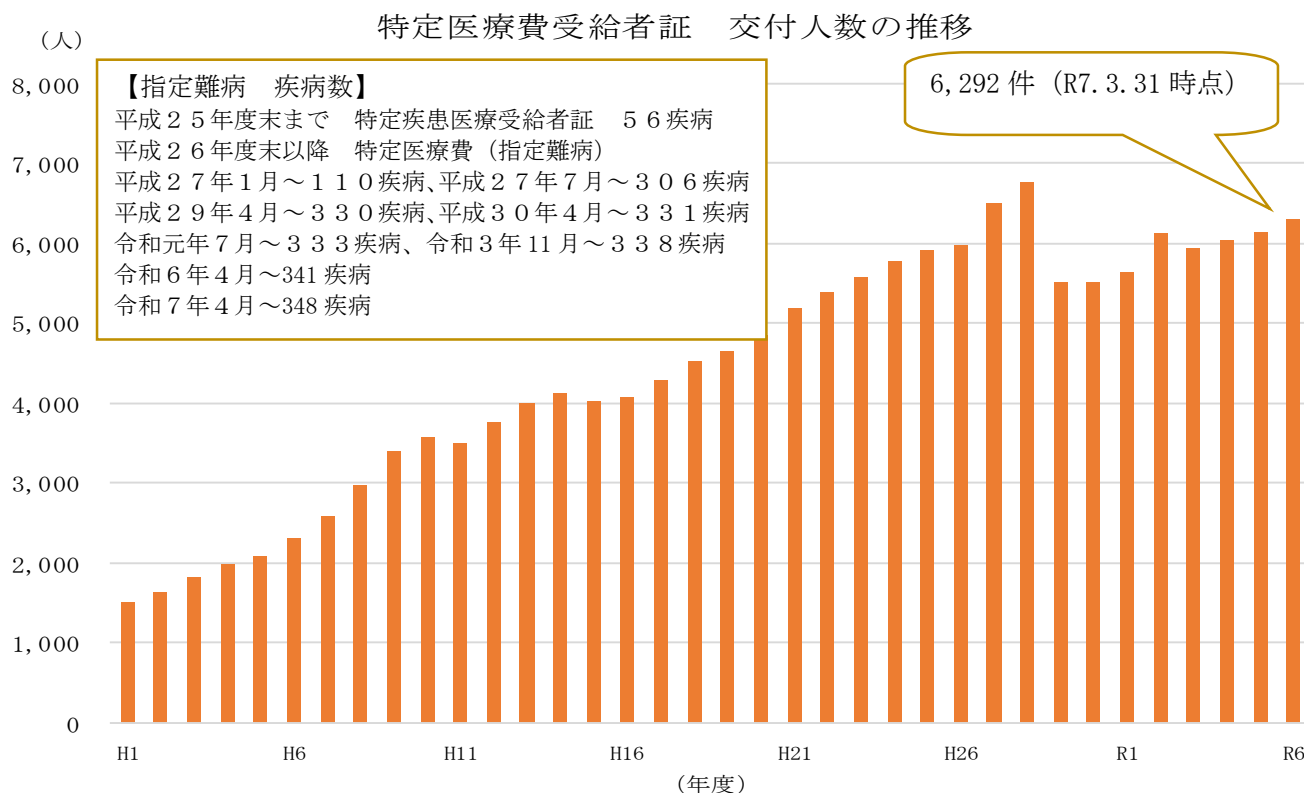


県内特定医療費（指定難病）の認定状況について

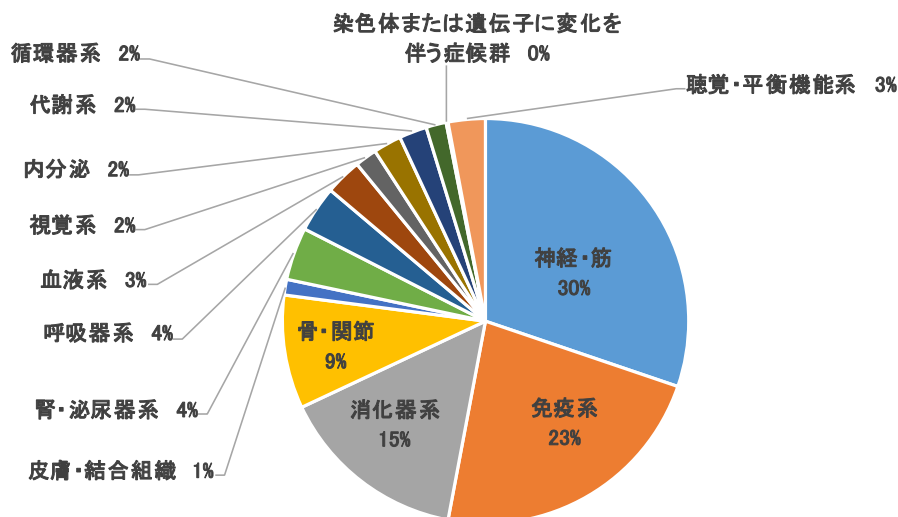
1. 支給認定者数の推移（各年度末時点）



2. 各圏域別の支給認定者数内訳（R7.3.31 時点）

	安芸	中央東	高知市	中央西	須崎	幡多	総数
受給者数	445	1,036	2,856	750	509	696	6,292
うち人工呼吸器等 装着者数	4	10	21	2	2	1	40

3. 疾患群別の人数（R7.3.31 時点）



4. 支給認定者数上位 10 疾患と総数に対する割合 (R7. 3. 31 時点)

順位	疾患名	人数 (人)	割合 (%)
1	パーキンソン病	934	15%
2	潰瘍性大腸炎	603	10%
3	全身性エリテマトーデス	384	6%
4	後縦靭帯骨化症	322	5%
5	クローン病	283	4%
6	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	252	4%

順位	疾患名	人数 (人)	割合 (%)
7	好酸球性副鼻腔炎	196	3%
8	重症筋無力症	185	3%
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	183	3%
10	全身性強皮症	167	3%
	その他の疾患	2,783	
	合計	6,292	

5. 令和 6 年度指定難病申請の支給認定状況 (R7. 3. 31 時点)

	申請数	認定 (公費該当)	不認定 (公費非該当)	不認定理由	
				診断基準 非該当	重症度分類 非該当
新規	881	840 (うち軽症高額 33)	41	22	19
更新	5,841	5,736	105	0	105
合計	6,722	6,576	141	22	124

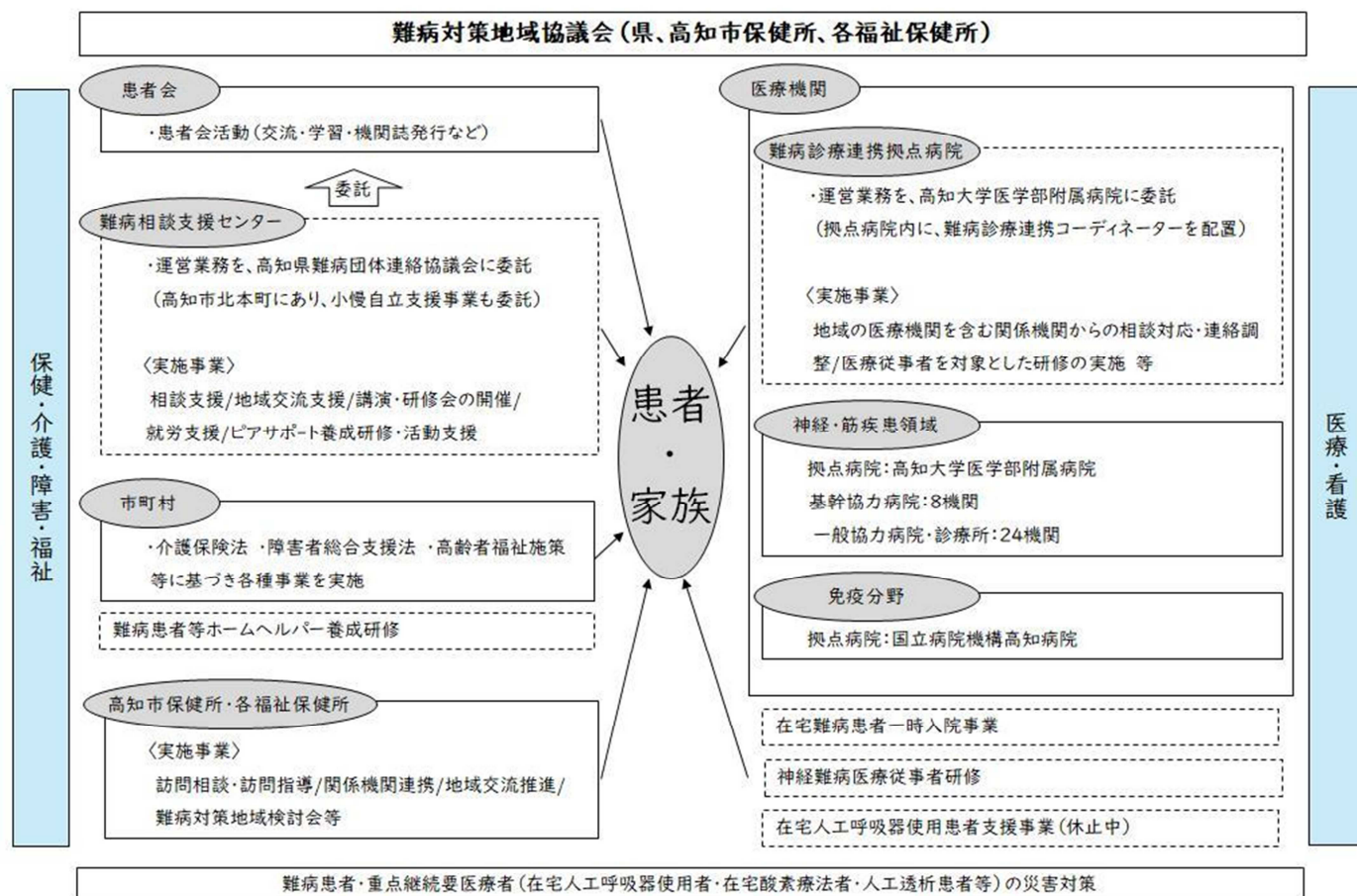
6. 難病指定医・指定医療機関の数 (令和 7 年 11 月 1 日時点)

難病指定医	1,014
協力難病指定医	71

病院・診療所	397
歯科診療所	56
保険薬局	385
訪問看護事業者	115

難病対策の取組状況について

1. 高知県における難病対策の全体像



2. 難病対策事業の実績

※難病相談支援センターの取組状況、難病診療連携コーディネーターの取組状況、各福祉保健所における難病対策地域協議会等の実施状況については、後ほど各機関から報告します。

(1) 高知市保健所・各福祉保健所での相談対応等の状況

R6年度の実績、延べ人数

	安芸	中央東	高知市	中央西	須崎	幡多
訪問相談	83	29	39	8	19	63
うち、訪問診療	5	0	2	0	0	0
訪問相談以外 (面接・電話・メール)	448	937	1,171	490	386	562
交流会	6回 60人	1回 10人	0	0	1回 12人	2回 21人

○訪問相談の対象者は神経難病（ALS、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等）が多く、相談内容は療養生活に関する事、受給者証の申請手続きに関する事、家族支援に関する事、サービスの利用や災害時対応に関する事等が多い。また、訪問診療は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症を対象に実施した。

○交流会は、網膜色素変性症、パーキンソン病、ALS を対象に実施した。

(2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修

目的：多様化するニーズに対応できるよう、必要な知識・技能を有するホームヘルパーの養成を図る

実施方法：介護労働安定センター高知支部に委託し、年1回実施

対象：介護福祉士養成のための実務者研修修了者または履修中の者、介護職員基礎研修もしくは1級課程研修の修了者及び介護福祉士

年度	受講者数	内容
R3	19人	<ul style="list-style-type: none"> ・行政施策（保健・医療・福祉制度） ・基礎知識（難病の基礎知識や難病患者の心理学的援助法） ・介護の実際（難病に関する介護の事例検討等）
R4	17人	
R5	25人	
R6	17人	

※R7年度は、1回実施予定

(3) 在宅難病患者一時入院事業

目的：安定した療養生活の確保と、介護者の福祉の向上を図る

実施内容等：在宅介護が困難となった場合に、県が契約している医療機関に一時的に入院可能（14日以内/回）

対象：特定疾病医療費受給者証保持者または特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、人工呼吸器（NPPV含む）を装着している方

年度	契約医療機関	実績
R4	北島病院（越知町）	0件
R5	北島病院（越知町）、凶南病院（高知市）	0件
R6	北島病院（越知町）、凶南病院（高知市）	0件

(4) 神経難病従事者研修

目的：人工呼吸器管理等の看護技術を習得することで、入院治療の受け入れ環境及び在宅ケアの質の向上を図る。看護職員間の情報交換等による連携強化による看護のネットワーク化を図る

実施方法：南国病院に委託し、年2回（2日間/回）実施

対象：病院や診療所、訪問看護ステーションに勤務する看護職員

年度	実績
R4	<p>新型コロナウイルス感染症の影響により1回のみ実施</p> <p>参加者：訪問看護ステーション看護師 2名</p> <p>内容：（講義）神経難病医療等について （臨床研修等）人工呼吸器使用等の医療依存度の高い神経難病患者の日常生活援助の実際。 呼吸器管理の実際。隊員指導計画の進め方と在宅療養への継続看護 等。</p>
R5	<p>年2回（2日/回）実施</p> <p>参加者：訪問看護ステーション看護師 14名</p>

R6	年2回（2日/回）実施 参加者：訪問看護ステーション看護師 13名
----	--------------------------------------

※R7年度は、2回（2日/回）実施し、計15名が参加

(5) 難病患者・重点継続要医療者の災害対策（詳細は資料2参照）

R6 年度の実績

- ・医療機器取扱業者との連絡会
- ・災害時に備えた行政への情報提供にかかる同意書取得等（随時、年2回）
- ・災害時個別支援計画の作成支援
- ・HOTステーション設置にかかる検討

(6) 民間事業者と連携した取組

R6：難病患者支援の取り組みリーフレットの作成（松下先生×難病相談支援センター）

R7：神経難病連携講演会（R7.4.24）

神経難病専門医、かかりつけ医、難病診療連携コーディネーター、難病相談支援センター、高知県によるディスカッション