



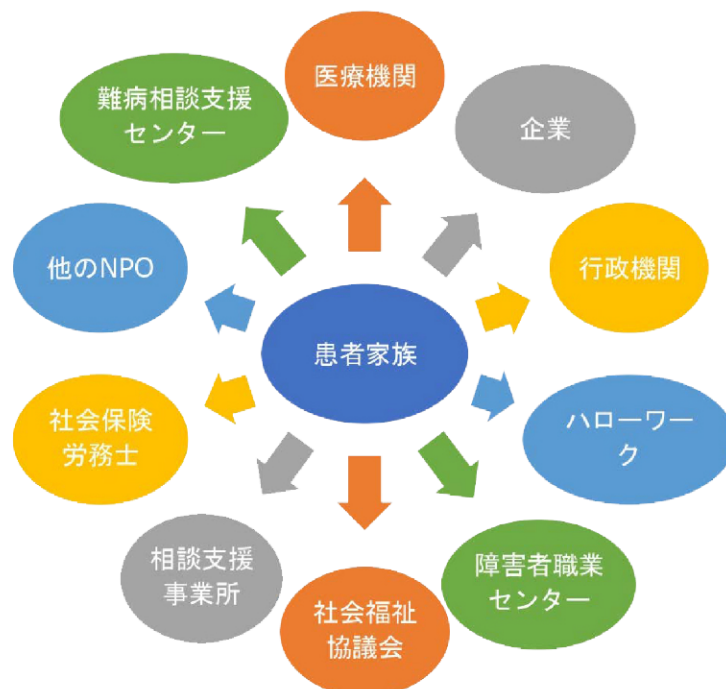
難病相談支援センターについて

（患者・家族に寄り添う支援を行っています。）

「難病相談支援センター」は、厚生労働省の支援のもとに平成15年度より、各都道府県に設置されており、実施主体は都道府県です。

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、患者などの交流促進及び就労相談支援、難病に対する普及啓発等を行っています。

患者等の持つ様々なニーズに対応した、きめ細やかな相談に対応することや個別的な支援を通じて、患者等の療養上の悩みや不安などの解消を図るとともに、地域に存在する社会資源等とも連携を行い、それらを活用しながら患者等に対する相談支援を推進しています。また、特定の疾患にとどまらず、地域の実情に応じて柔軟に相談・支援を行っています。福祉・保健・医療・就労等の情報を関係機関と連携し提供しています。





難病とは

日本で「難病」という言葉が使われるようになったのは、昭和40年(1970年)代と言われています。

昭和47年(1972年)難病対策要項が策定され、当初の調査研究の対象として、
SMON スモン、BD ベーチェット病、MG 重症筋無力症、SLE 全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、
AA 再生不良性貧血、MS 多発性硬化症、難治性肝炎が選ばれました。

その後、医療費助成の対象疾患である「指定難病」は、56疾患、110疾患…と増加し、
2019年(令和元年)7月現在、333疾患となっています。

2019年3月現在、指定難病患者(受給者所持者数)は、全国で約91万人、
佐賀では6,330人いらっしゃいます。

平成27年(2015年)1月1日に施行された

難病法(「難病の患者に対する医療等に関する法律」)で難病が定義されました。

- ①発病の機構が明らかでなく
- ②治療方法が確立していない
- ③希少な疾患であって
- ④長期の療養を必要とするもの

指定難病の場合はさらに、

- ⑤患者数が一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しないこと
- ⑥客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立していること

といった要件が必要になります。

医療費助成の対象となる方

「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、
「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。

確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等が、
個々の疾病ごとに設定されています。

詳しくは難病情報センターの

「指定難病患者への医療費助成制度のおご案内」のページ内の

「申請から医療費受給者証交付の流れ」でご確認ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

【参考】難病情報センター

【指定難病受給者証数】厚生労働省 平成30年度 衛生行政報告例 より

事業主体 佐賀県

佐賀県 健康増進課 0952-25-7074

佐賀県難病相談支援センター TEL:0952-97-9632／FAX:0952-97-9634

運営主体 認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

運営体制 ・保健師・看護師・社会福祉士・2級キャリアコンサルタント技能士

・相談支援専門員

E-mail info@saga-nanbyo.com