

第5章 難病及び原爆被害者対策

さいたま市では難病対策事業として、保健所において医療費の公費負担事業、難病相談及び患者・家族の活動支援等を実施している。

1 難病等医療費公費負担

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成 27 年1月1日施行)では、いわゆる「難病」を「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、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定めている。

保健所では、同法に基づく指定難病に対する医療給付のほか、埼玉県が難病対策事業として実施している「特定疾患」「県単独指定難病」「先天性血液凝固因子欠乏症」の医療給付制度の經由事務及び、さいたま市小児慢性特定疾病医療給付事業を実施している。

なお、申請は、保健センターでも受付けている。

〈 根拠法令等 : 難病の患者に対する医療等に関する法律、難病対策要綱、さいたま市小児慢性特定疾病医療給付事業実施要綱 〉

(1) 指定難病医療給付事業

指定難病医療給付事業は、国が指定する 331 疾病が対象となっている。

(平成 31 年 3 月 31 日現在)

受給者数	7,598 人
------	---------

(2) 特定疾患等医療給付制度 (埼玉県への經由事務)

特定疾患等医療給付制度は、特定疾患 4 疾患(スモン等)と、県単独指定難病 4 疾患(橋本病等)が対象となっている。(平成 31 年 3 月 31 日現在)

受給者数	17 人
------	------

(3) 先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付制度(埼玉県への經由事務)

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付制度は、血友病 A 等が対象となっている。

(平成 31 年 3 月 31 日現在)

受給者数	44 人
------	------

(4) 小児慢性特定疾病医療費支給認定事業

児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費支給認定事業として実施している。

〈 根拠法令等 : 児童福祉法第 19 条の 2 〉

小児慢性特定疾病医療給付受給者状況

(平成 31 年 3 月 31 日現在)

		受給者数
総 数		1,148
疾患群別内訳	悪性新生物	165
	慢性腎疾患	62
	慢性呼吸器疾患	52
	慢性心疾患	250
	内分泌疾患	229
	膠原病	44
	糖尿病	64
	先天性代謝異常	26
	血液疾患	25
	免疫疾患	11
	神経・筋疾患	83
	慢性消化器疾患	97
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	21
	皮膚疾患	3
	骨系統疾患	11
脈管系疾患	5	

2 難病患者等支援

(1) 保健相談指導

神経筋疾患の患者を中心に精神面を含むさまざまな支援が必要な患者に対し、保健師等が個別の相談指導を行っている。

保健相談指導実施状況

実施方法	内訳	延人員
訪問	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	40
	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症	21
	その他	10
電話	指定難病	5,512
	小児慢性特定疾病等	1,299
面接	指定難病	20
	小児慢性特定疾病等	1

(2) 患者会支援

パーキンソン病患者と家族の会について支援を行っている。平成 24 年度から、脊髄小脳変性症 (SCD)・多系統萎縮症(MSA)の患者と家族の会が立ち上がり、月 1 回の交流を実施した。また、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)の患者会についても、平成 28 年 3 月から毎月交流会を行った。

(3) 医療講演会・交流会

難病患者や長期に療養を必要とする子どもとその保護者を対象に、日常生活を送る上での不安や悩みを軽減するため、医療講演会と家族同士の交流会を開催した。

〈 根拠法令等 : 児童福祉法第 19 条の 2 、難病特別対策推進事業実施要綱 〉

講演会・交流会支援状況

実施日	内容	参加者数
平成30年5月21日	慢性心疾患をもつお子さんと保護者の交流会	10
5月24日	神経・筋疾患医療講演会・交流会 (摂食嚥下)	12
6月19日	SCD・MSA交流会～ベタンクで体を動かす～	9
7月20日	慢性心疾患をもつお子さんと保護者の交流会	13
9月8日	慢性疾患児の学校生活講演会・交流会	16
10月20日	ALS 医療講演会・交流会	27
11月12日	慢性心疾患をもつお子さんと保護者の交流会	10
11月17日	全身性強皮症・皮膚筋炎 ／多発性筋炎 医療講演会	44
平成31年3月8日	パーキンソン病 医療講演会	339

(4) 医療従事者研修

訪問看護師等の資質向上を図るため、研修会を開催した。

〈 根拠法令等 : 難病特別対策推進事業実施要綱 〉

研修実施状況

実施日	内容	回数	参加者数
平成31年2月17日	神経難病患者へのコミュニケーション支援について	1	10

3 原爆被害者対策（埼玉県への経由事務）

保健所では、「原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律」に基づき、被爆者健康手帳の交付や変更に関する申請及び健康管理手当などの各種給付の申請を受付けている。

申請受付状況

区 分	申請件数
被爆者健康手帳 (二世手帳交付、変更届等)	29
各種手当申請 (健康管理・一般疾病医療費等)	199