

令和7年10月10日 ケアマネリーダー研修

「難病ケアマネジメント」

～難病を理解したケアマネジメントの 実践を目指して～

広島県北部厚生環境事務所・保健所
保健課 健康増進係

今日、お話しすること

- 1 難病の定義
- 2 難病患者の状況
- 3 利用できる制度
- 4 神経難病
- 5 難病患者の支援に関する演習

1 難病の定義

1 難病とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律」

難 病

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



- 診断がつくまでに時間がかかる
- 市場規模が小さいので薬の開発が進みにくい
- 疾病の認知度が低い
 - 周囲の理解が進まず、偏見や差別の対象になりうる
- 相談する相手が少なく孤立しやすい

指定難病

患者数が国内で一定の人数に達しない
客観的な診断基準が確立している

348疾患

(令和7年4月現在)

2 難病患者の状況

(1) 広島県の難病患者の状況

特定医療費(指定難病)受給者(令和7年3月末現在)

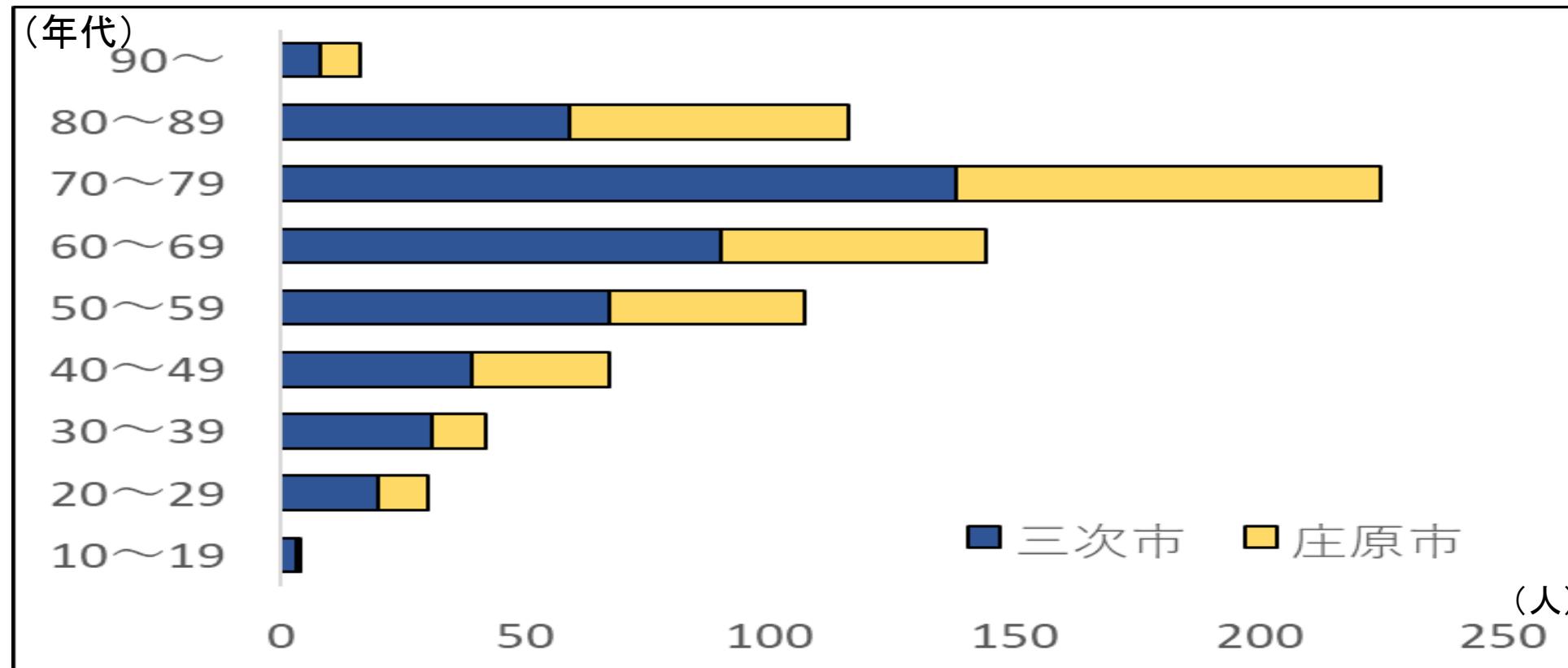
広島県(広島市を除く)	15,082人
1位:パーキンソン病	2,029人
2位:潰瘍性大腸炎	1,793人
3位:全身性エリテマトーデス	802人
4位:クローン病	712人
5位:後縦靭帯骨化症	532人

(2) 備北地域の難病患者の状況

特定医療費(指定難病)受給者(令和7年3月末現在)

備北(三次市、庄原市)	767人
1位:パーキンソン病	92人
2位:潰瘍性大腸炎	76人
3位:全身性エリテマトーデス	36人
4位:後縦靭帯骨化症	30人
5位:特発性大腿骨頭壊死症	28人
好酸球性副鼻腔炎	28人

特定疾患(指定難病)受給者の年齢構成(R7年度)



- 高齢者が多い → 他の疾患を併せ持つ、介護が必要
- 在宅療養を支える人材・サービスの減少 → 入院・入所

3 利用できる制度

(1) 医療費助成

助成の対象：難病法に基づく指定医療機関で行われた医療等

支給対象となる医療の範囲	<p>受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療等</p> <p>※健康保険適用外の費用やサービスは対象外になります。</p>
支給対象となる医療保険の内容	<p>(1) 診察 (2) 薬剤の支給 (3) 医学的処置、手術及びその他の治療 (4) 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護 (5) 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護</p>
支給対象となる介護保険の内容	<p>(1) 訪問看護 (2) 訪問リハビリテーション (3) 居宅療養管理指導 (4) 介護予防訪問看護 (5) 介護予防訪問リハビリテーション (6) 介護予防居宅療養管理指導 (7) 介護医療院サービス</p>

医療費の自己負担割合

3割 → 2割 (1割 → 1割)

自己負担上限月額表

■ 所得状況（市町村民税の課税状況等）により、下表のとおり自己負担上限月額が設定されます。

階層区分	【階層区分の基準】		患者自己負担割合：2割（注1）		
			一般	高額かつ長期医療（注2）	人工呼吸器等装着（注3）
	生活保護	—	0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収（～80万円）	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収（80万円超～）	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上	7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上	25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

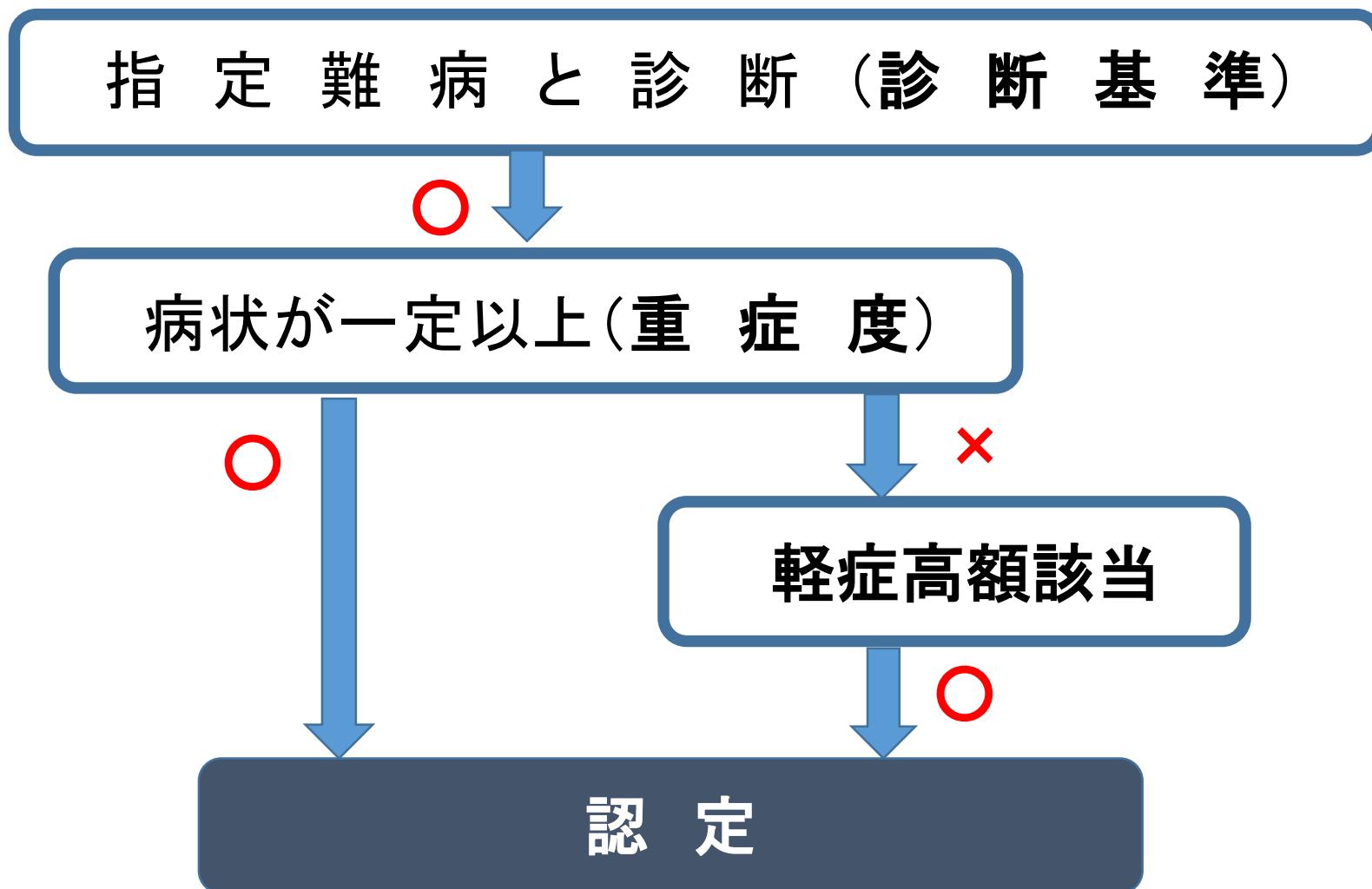
特定医療費（指定難病）受給者証				
公費負担番号	5 4 3 4 6 0 1 0	受給者番号		
受給者	住所			
	氏名			
	生年月日			
	保険者名			
	記号・番号	適用区分		
保護者（受診者が18歳未満の場合記入）	氏名			
	住所			
病名				
受診医療機関	記載省略（この証は、表記病名について、どの指定医療機関でも使用できます。）			
負担	月額自己負担上限額		階層区分	
	人工呼吸器等		高額・長期	
	軽症特例			
	受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾患の医療費助成の受給者			
有効期間				
交付年月日				
広島県知事			公印	

自己負担上限額管理票（1）

月額自己負担上限額 5,000 円

月日	指定医療機関名	医療費総額(10割) 自己負担額	自己負担累積額	印
11/4	○○訪問看護ステーション (10月分)	55,000 5,000	5,000	印
11/6	□□薬局	5,000 1,000	1,000	印
11/8	○○病院	10,000 2,000	3,000	印
11/9	○○病院	20,000 2,000	5,000	印
11/10	△△薬局	10,000		
11/12	○○病院	70,000		
12/3	△△薬局	5,000 1,000	1,000	印

医療費助成の対象となる方



重症度 パーキンソン病の重症度分類

Hoech-Yahr重症度分類

0度 パーキンソニズムなし

1度 一側性パーキンソニズム

2度 両側性パーキンソニズム

3度 軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害(姿勢保持障害)あり。日常生活に介助不要

4度 高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能

5度 介助なしにはベッド又は車椅子生活

生活機能障害度

1度 日常生活、通院にほとんど介助を要しない。

2度 日常生活、通院に部分的介助を要する。

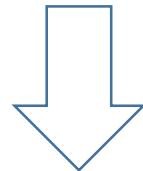
3度 日常生活に全面的介助を要し、独立では歩行起立不能。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の重症度分類

- 1. 家事・就労はおおむね可能。
- 2. 家事・就労は困難だが、日常生活(身の回りのこと)はおおむね自立。
- 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか1つ以上ができず、日常生活に介助を要する。
- 4. 呼吸困難・痰の喀出困難あるいは嚥下障害がある。
- 5. 気管切開、非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養等)、人工呼吸器使用。

難病の早期診断

診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることができる



難病医療提供体制の整備

難病診療連携拠点病院

分野別拠点病院

協力病院

備北地域

- ・医療法人微風会ビハーラ花の里病院
- ・市立三次中央病院
- ・総合病院 庄原赤十字病院

(2)介護保険制度と難病

40歳以上65歳未満の方の特定疾患

- (1)初老期における認知症
- (2)脳血管疾患
- (3)**筋委縮性側索硬化症**
- (4)**多系統萎縮症**
- (5)**脊髄小脳変性症**
- (6)早老症
- (7)糖尿病生神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症
- (8)**進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病**
- (9)閉塞性動脈硬化症
- (10)慢性閉塞性肺疾患
- (11)**関節リウマチ(悪性関節リウマチ)**
- (12)**後縦靭帯骨化症**
- (13)**脊柱管狭窄症**
- (14)骨折を伴う骨粗鬆症
- (15)末期がん
- (16)両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

(3) 医療保険の訪問看護と難病

末期の悪性腫瘍、その他厚生労働大臣が定める疾病等
⇒ 医療保険の訪問看護

- (1) 多発性硬化症
- (2) 重症筋無力症
- (3) スモン
- (4) 筋委縮性側索硬化症
- (5) 脊髄小脳変性症
- (6) ハンチントン病
- (7) 進行性筋ジストロフィー症
- (8) 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病
- (9) 多系統萎縮症
- (10) プリオン病
- (11) 亜急性硬化性全脳症
- (12) ライソゾーム病
- (13) 副腎白質ジストロフィー
- (14) 脊髄性筋萎縮症
- (15) 球脊髄性筋萎縮症
- (16) 慢性炎症性脱髓性多発神経炎
- (17) 後天性免疫不全症候群
- (18) 頸髄損傷
- (19) 人工呼吸器を使用している状態

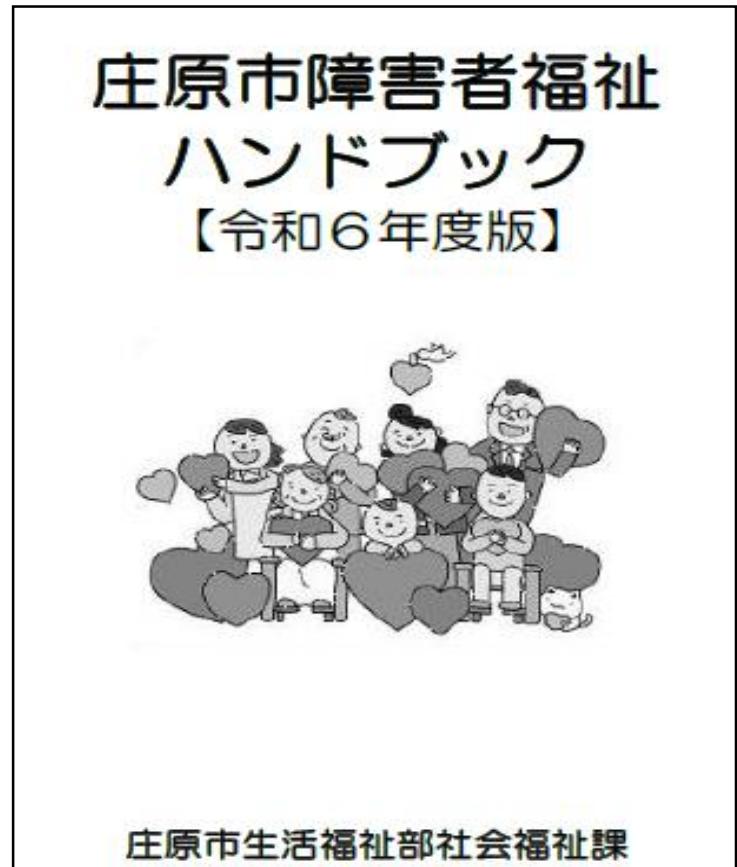
(4) 障害者総合支援法と難病

「**障害者**の日常生活及び社会生活を**総合**的に**支援**するための**法律**」

⇒ 難病の方も障害福祉サービス等の対象に

対象疾病
376疾病
(令和7年4月現在)

※介護保険サービス
が優先



(5) 広島県の難病対策

1) 難病患者地域支援事業

① 在宅難病患者一時入院事業(1年度14日以内)

● 対象者: 指定難病患者で、在宅で人工呼吸器を使用

● 入院先医療機関

ビハーラ花の里病院

国立病院機構広島西医療センター(大竹市)

医療法人紫苑会藤井病院(福山市)

医療法人社団玄同会小畠病院(福山市)

メリイホスピタル(広島市)

申し込み先: 広島県疾病対策課

※ 入院先や入院日程は県が調整

※ 介護保険・障害者総合支援法が優先

②難病講演会



③訪問

2)その他 広島県の関連した取組

配慮や援助が必要なことが
外見からはわかりにくい



①ヘルプマーク

歩行や車の乗降が困難



②広島県思いやり駐車場利用証交付制度

③災害時支援手帳

- ・病名、お薬情報
- ・医療機関、主治医
- ・関係機関の連絡先
- ・医療機器情報(人工呼吸器、酸素ボンベ、経管栄養等)
- ・支援者へのお願い



4 神経難病

パーキンソン病と筋萎縮性側索硬化症(ALS)

(1) パーキンソン病

1) 運動症状①



振戦



動作緩慢・無動

運動症状②



筋強剛



姿勢保持障害

2) 非運動症状①



睡眠障害

認知、精神障害

非運動症状②



自律神経症状

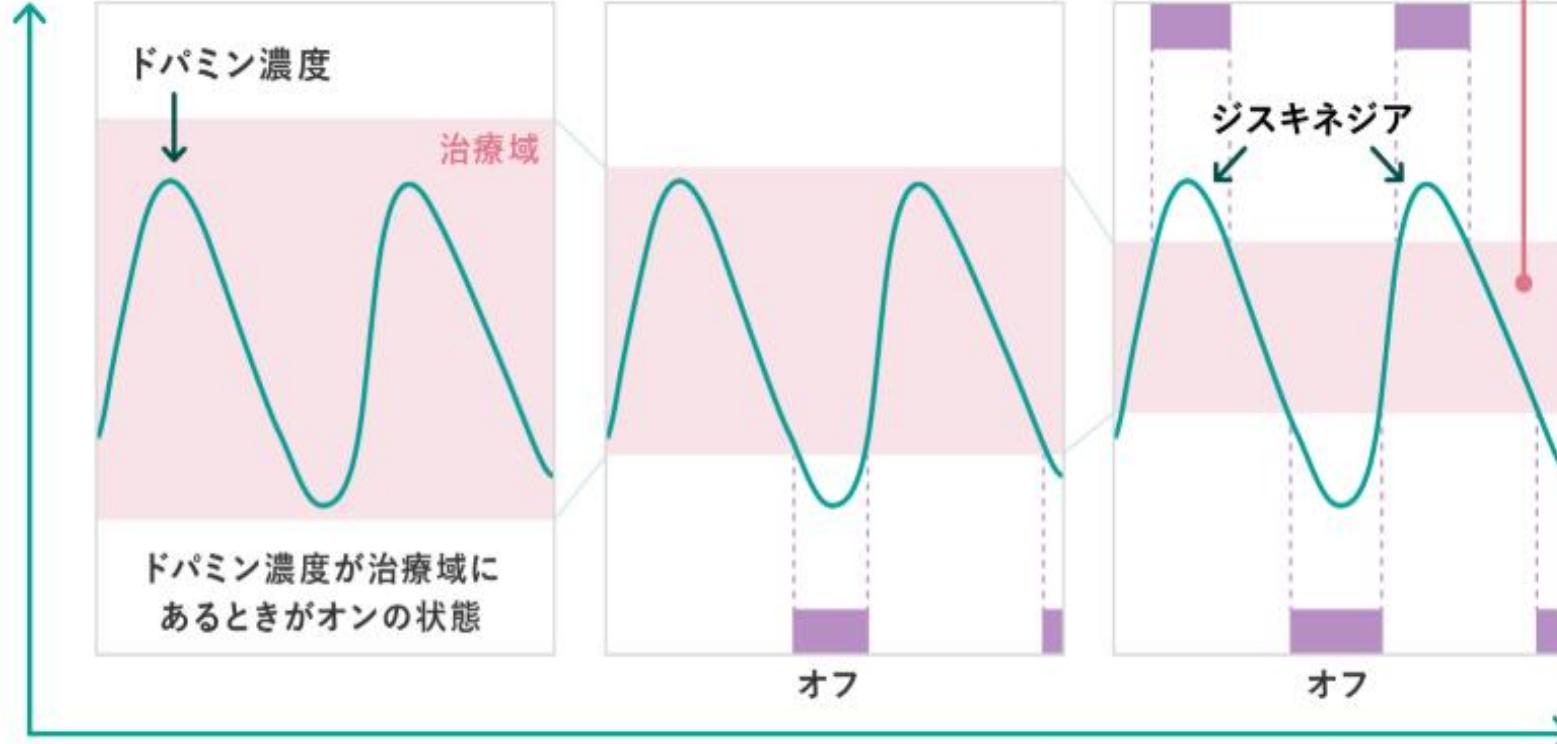


感覺障害

パーキンソン病の経過と困った症状

(イメージ図)

シナプス前のドバミン濃度



パーキンソン病の進行

ウェアリングオフ



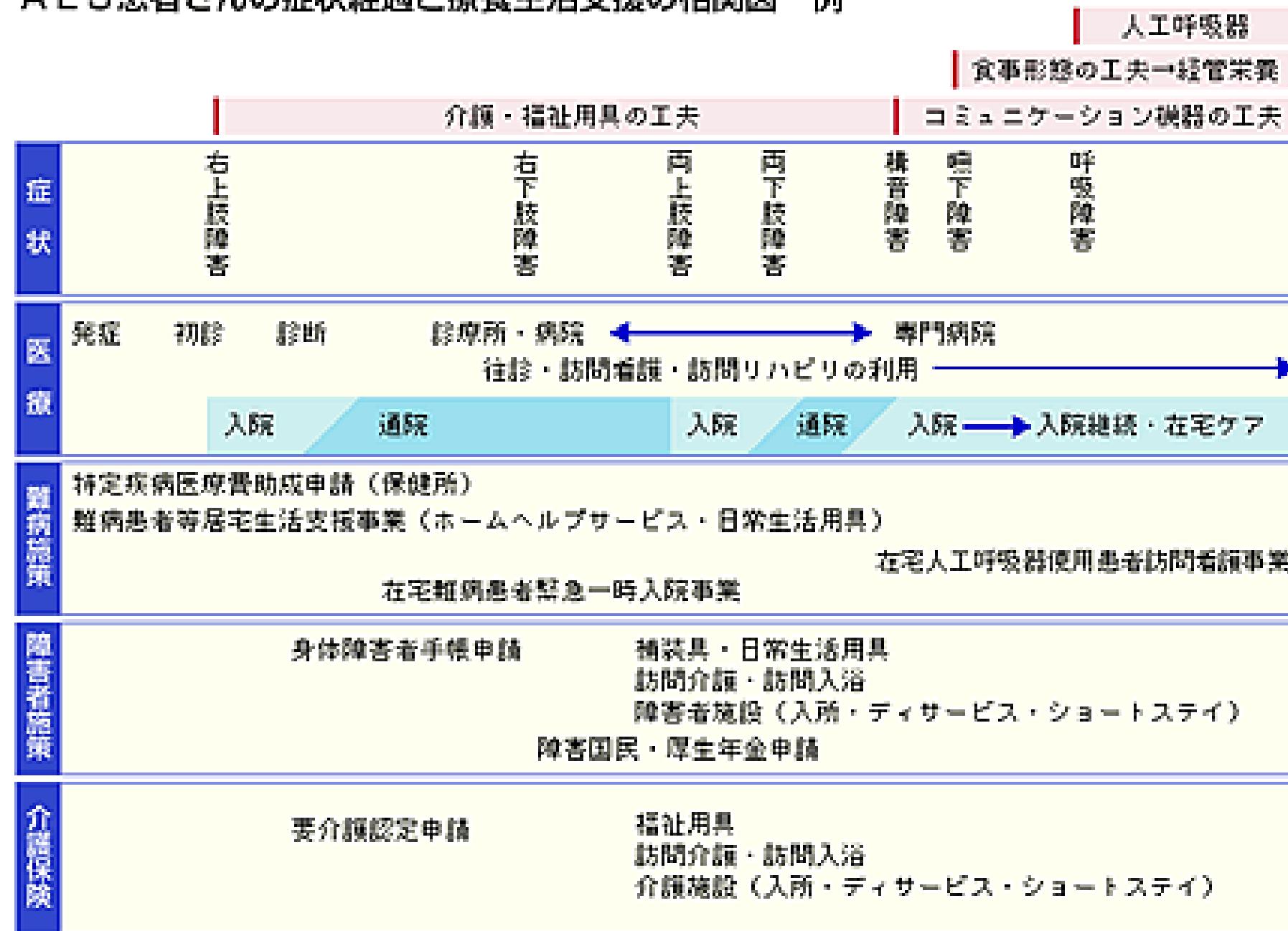
ジスキネジア

(2) ALS(筋萎縮性側索硬化症)

ALSの初発症状

発症部位	症状
球麻痺型	飲み込みが悪くなる、言葉が話しにくくなるなど
上肢型	字が書きにくい、箸がうまく使えない、腕が上げにくい など
下肢型	歩きにくい、階段が昇りにくい、スリッパが脱げやすい、こむら返り など
呼吸筋麻痺型	手足の筋力低呼吸筋麻痺型 下よりも呼吸困難が先に現れる

ALS患者さんの症状経過と療養生活支援の相関図一例



(日本ALS協会)

その他の疾患や難病に関する情報はこちら

難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更



サイトマップ

標準 大 特大

お知らせ

国難病対策

指定難病一覧

患者会情報

難病情報センターは公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）しており、当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しております。

5 難病患者の支援に関する演習

Q1:本人の生活状況や難病等における現在の療養生活上の問題や確認すべき情報は何があるでしょうか。

Q2:今後起こりうる(予測される)問題や必要とされる支援、連携が必要な関係機関は何があるでしょうか。