資料１

福岡市難病対策地域協議会の設置について

１．設置目的

難病患者支援に携わる関係機関等が相互の連絡を図ることにより，地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し，関係機関等の連携の緊密化を図るとともに，地域の実状に応じた体制の整備について協議を行うため，福岡市難病対策地域協議会を設置する。

２．協議内容

（１）難病対策の進捗状況及び具体策に関すること
（２）難病対策に係る施策に関すること
（３）難病患者支援に携わる人の人材育成に関すること
（４）その他，難病対策の推進のために必要と認められること

３．設置要綱

「福岡市難病対策地域協議会設置要綱」（裏面）のとおり

【参考】○難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）＜抜粋＞

（難病対策地域協議会）

第32条　都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置くように努めるものとする。

２　協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

３　協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

福岡市難病対策地域協議会設置要綱

（趣旨）

第１条　難病患者支援に携わる関係機関等が相互の連絡を図ることにより，地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し，関係機関等の連携の緊密化を図るとともに，地域の実状に応じた体制の整備について協議を行うため，福岡市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

（所掌事務）

第２条　協議会は，次に掲げる事項について協議する。

（１）難病対策の進捗状況及び具体策に関すること

（２）難病対策に係る施策に関すること

（３）難病患者支援に携わる人の人材育成に関すること

（４）その他，難病対策の推進のために必要と認められること

（委員）

第３条　協議会は，１５人以内で構成する。

２　構成員は，学識経験のある者，難病患者等への医療及び福祉に関する事業に従事する者，難病患者及び家族等のうちから，市長が委嘱する。

３　委員の任期は２年とする。ただし，補欠の委員の任期は，前任者の残任期間とする。

４　委員は，再任されることができる。

（会長）

第４条 協議会に会長を置き，委員の互選によってこれを定める。

２　会長は，会務を総理し，協議会を代表する。

３　会長に事故があるときは，あらかじめその指名する委員が，その職務を代理する。

（会議）

第５条　協議会の会議は，会長が招集し，会長がその議長となる。

２　協議会は，委員の過半数が出席しなければ，会議を開くことができない。

３　協議会は，必要があると認めるときは，会議に参考人の出席を求め，意見を聴くことができる。

（守秘義務）

第６条　協議会の関係者は，協議会に関する職務を通じて知り得た秘密を他に漏らしてはならない。その職を退いた後も，また同様とする。

（事務局）

第７条　協議会の庶務は，保健福祉局健康医療部保健予防課において処理する。

（その他）

第８条　この要綱に定めるほか，協議会の運営に関し必要な事項は，保健福祉局長が定める。

附 則

（施行期日）

この要綱は，平成３１年４月１日から施行する。

福岡市における難病対策の体系

医療費助成

難病医療費助成制度

難病法に基づく指定難病患者さんに対する医療費の助成を実施。

相談支援

難病相談支援、患者講演会

７区保健福祉センター窓口及び福岡市難病相談支援センターにおいて難病相談に対応するとともに、就労支援や患者交流会を実施。

在宅支援

福祉サービス等

障がい福祉サービス受給者が対象となる
　補装具の支給、日常生活用具の給付、移動支援、居宅介護、就労移行支援等が受けられる。

在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着して療養中の指定難病の患者さんが安心して自宅で生活を送れるよう、医師が必要と認めた場合に保険診療の枠を超える訪問看護の費用を福岡市が負担。

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業　（福岡県事業）

在宅で人工呼吸器を使用する重症難病患者さんの家族等の介護者の方が必要とする時に、患者さんがレスパイト入院できる病院を確保し、在宅療養の継続を支援。

地域連携

福岡市難病対策地域協議会

普及啓発

難病講演会

・福岡市及び福岡市難病相談支援センターのホームページ等で難病に関する情報提供。
・７区保健福祉センター及び福岡市難病相談支援センターにおいて、それぞれ複数回実施。

資料２

福岡市における難病患者の現状について

１　特定医療費（指定難病）受給者証所持者数の推移

○　指定難病の対象疾病数については，平成２７年１月の難病法施行後，順次追加されており，現在は，３３１疾病となっている。

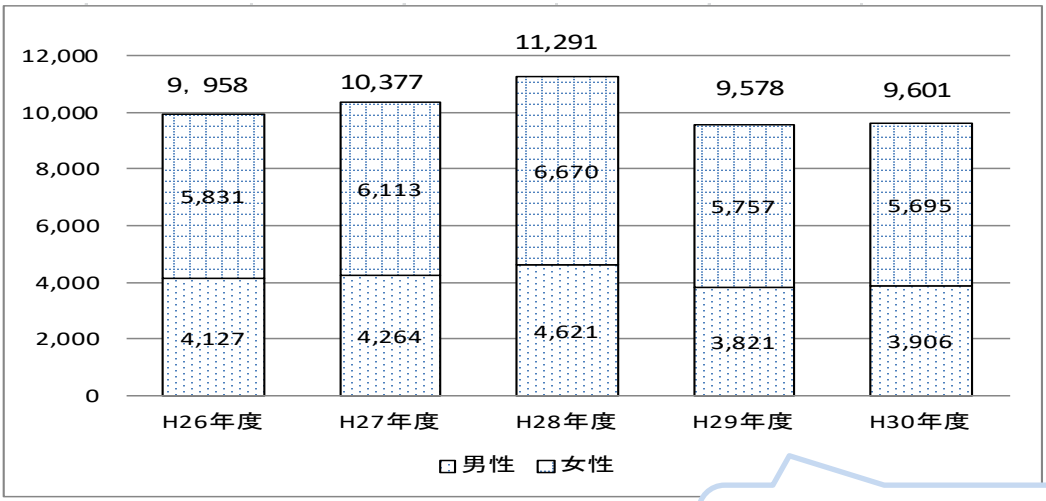
なお，７月１日に２疾病が追加され，３３３疾病となる。

【追加疾病】　・膠様滴状角膜ジストロフィー

・ハッチンソン・ギルフォード症候群

○　特定医療費（指定難病）受給者証所持者数については，年々増加傾向にある。

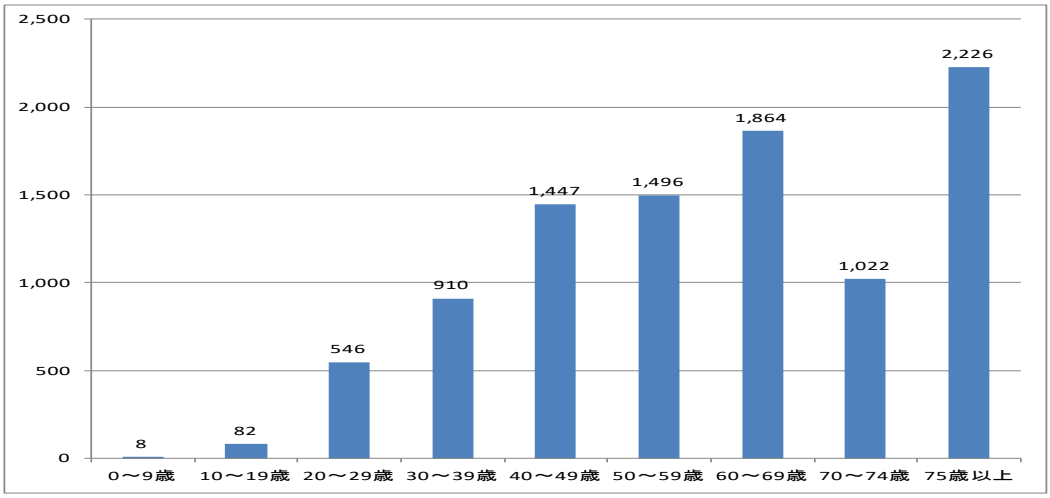
（各年度末現在）



H29.12.31 経過措置終了
全国的にはおよそ２割の
患者が助成対象からはずれた。

２　年齢階層別に見た受給者証所持者数

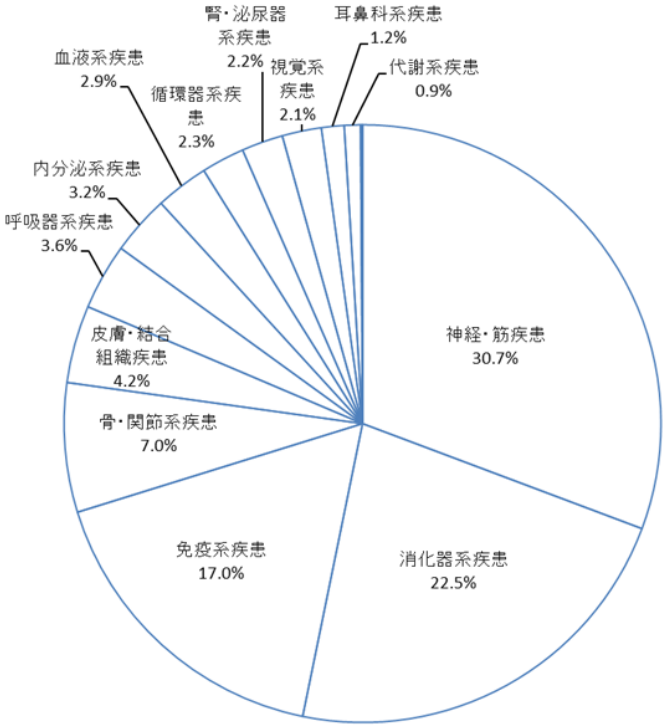
○　年齢層別にみると，７５歳以上が２，２２６人（２３．２%）と最も多く次いで６０～６９歳の１，８６４人（１９．４%），６０歳以上は５，１１２人で，全体の５３．２%となっている。



３　疾患分類別に見た受給者証所持者数

○　神経・筋疾患と消化器系疾患，免疫系疾患で全体の約７割を占めている。

	疾患分類	受給者数
1	神経・筋疾患	2,949
2	消化器系疾患	2,160
3	免疫系疾患	1,632
4	骨・関節系疾患	671
5	皮膚・結合組織疾患	403
6	呼吸器系疾患	344
7	内分泌系疾患	309
8	血液系疾患	276
9	循環器系疾患	225
10	腎・泌尿器系疾患	216
11	視覚系疾患	204
12	耳鼻科系疾患	118
13	代謝系疾患	84
14	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	9
15	聴覚・平衡機能系疾患	1
計		9,601



４　受給者証所持者数の多い疾病

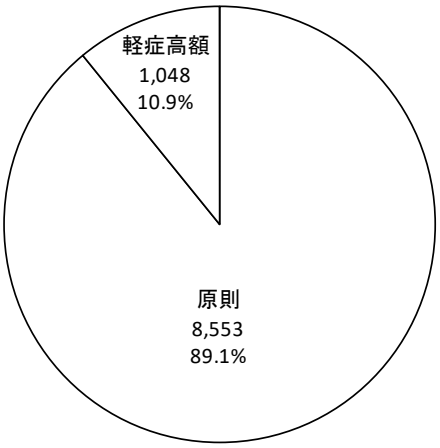
○　２０疾病で全受給者の約８割を占めている。

パーキンソン病と潰瘍性大腸炎は特に多く，この２疾病で全体の約３割の受給者となっている。

	疾　病　名	疾患分類	受給者数		性別	
					男性	女性
1	パーキンソン病	神経・筋疾患	1,472	（15.5%）	572	900
2	潰瘍性大腸炎	消化器系疾患	1,236	（13.0%）	628	608
3	全身性エリテマトーデス	免疫系疾患	675	（7.1%）	68	607
4	クローン病	消化器系疾患	620	（6.5%）	420	200
5	後縦靱帯骨化症	骨・関節系疾患	334	（3.5%）	212	122
6	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	神経・筋疾患	306	（3.2%）	140	166
7	全身性強皮症	皮膚・結合組織疾患	273	（2.9%）	28	245
8	重症筋無力症	神経・筋疾患	270	（2.8%）	92	178
9	皮膚筋炎／多発性筋炎	免疫系疾患	245	（2.6%）	58	187
10	原発性胆汁性胆管炎	消化器系疾患	235	（2.5%）	27	208
11	多発性硬化症／視神経脊髄炎	神経・筋疾患	229	（2.4%）	35	194
12	網膜色素変性症	視覚系疾患	200	（2.1%）	78	122
13	特発性大腿骨頭壊死症	骨・関節系疾患	191	（2.0%）	124	67
14	ベーチェット病	免疫系疾患	171	（1.8%）	80	91
15	下垂体前葉機能低下症	内分泌系疾患	169	（1.8%）	89	80
16	特発性拡張型心筋症	循環器系疾患	162	（1.7%）	112	50
17	特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患	152	（1.6%）	46	106
18	多系統萎縮症	神経・筋疾患	142	（1.5%）	72	70
19	特発性間質性肺炎	呼吸器系疾患	141	（1.5%）	102	39
20	もやもや病	神経・筋疾患	136	（1.4%）	43	93
	計		7,359	（77.5%）	3,026	4,333

５　認定の内訳

○　診断基準と重症度基準の両方を満たした原則による認定者が約９割，診断基準は満たすが重症度基準を満たさないもののうち軽症高額の要件を満たした認定者が約１割となっている。



【 軽症高額の要件 】

対象となる方	指定難病の対象疾病にり患している（診断基準を満たす）が，症状の程度が一定程度以下（重症度基準を満たさない）の方
認　定 基　準	医療費助成の申請をした日の属する月以前の12か月以内（発症日が申請日から過去1年未満の場合は，発症日から）において，申請した指定難病にかかった医療費又は難病医療費助成対象の介護サービス利用料の総額が，33,330円を超える月が3か月以上ある。

６　月額の自己負担上限額の認定状況

○　月額の自己負担上限額の認定状況では，5,000 円が最も多く，次いで 10,000 円，20,000 円，2,500 円，30,000 円，0 円，1,000 円の順となっている。

○　生活保護受給者は，4.2%の 401 人，人工呼吸器装着認定者は，0.5%の 49 人，低所得者は 35.6%の 3,417 人となっている。

	月額の自己負担上限額							計	
	0 円	1,000 円	2,500 円	5,000 円	10,000 円	20,000 円	30,000 円		
生活保護	401							401	(4.2%)
人工呼吸器装着		49						49	(0.5%)
低所得Ⅰ			1,554					1,554	(16.2%)
低所得Ⅱ				1,863				1,863	(19.4%)
一般所得Ⅰ				973	1,906			2,879	(30.0%)
一般所得Ⅱ					720	1,369		2,089	(21.7%)
上位所得						257	509	766	(8.0%)
計	401 (4.2%)	49 (0.5%)	1,554 (16.2%)	2,836 (29.5%)	2,626 (27.4%)	1,626 (16.9%)	509 (5.3%)	9,601	

※　一般所得Ⅰ，一般所得Ⅱ，上位所得の太枠左の人数は，高額かつ長期の要件を満たし，自己負担上限額が軽減された人数。

※　「高額かつ長期」とは

支給認定を受けた月以降の指定難病に係る月ごとの医療費の総額（自己負担額ではなく10割分の医療費）が50,000円を超える月が，申請する月以前の直近12ヶ月以内に６回以上ある場合，自己負担上限額が軽減される制度。

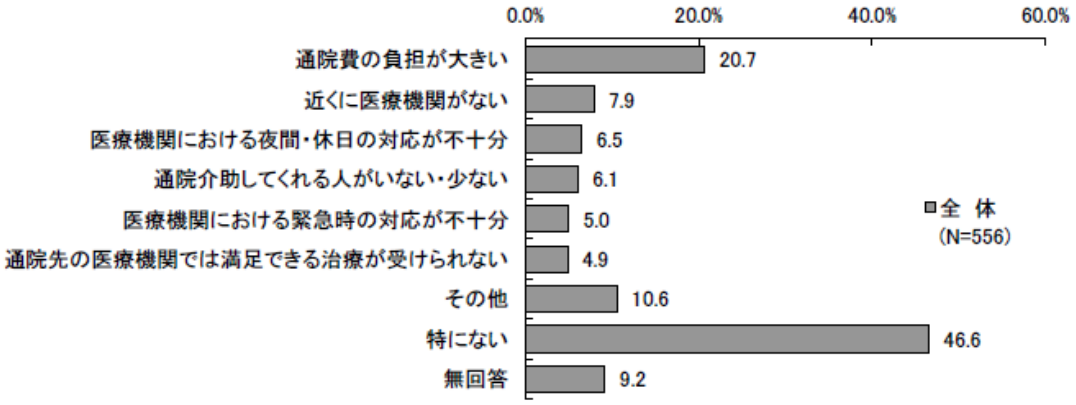
７　難病患者の福岡市障がい児・者等実態調査結果抜粋（平成 28 年度実施）

【調査方法】　市内在住の特定医療費（指定難病）受給者証所持者の中から
1,000人を無作為に抽出し調査

【有効回収数】　５５６人

通院する上での課題や不安に感じること

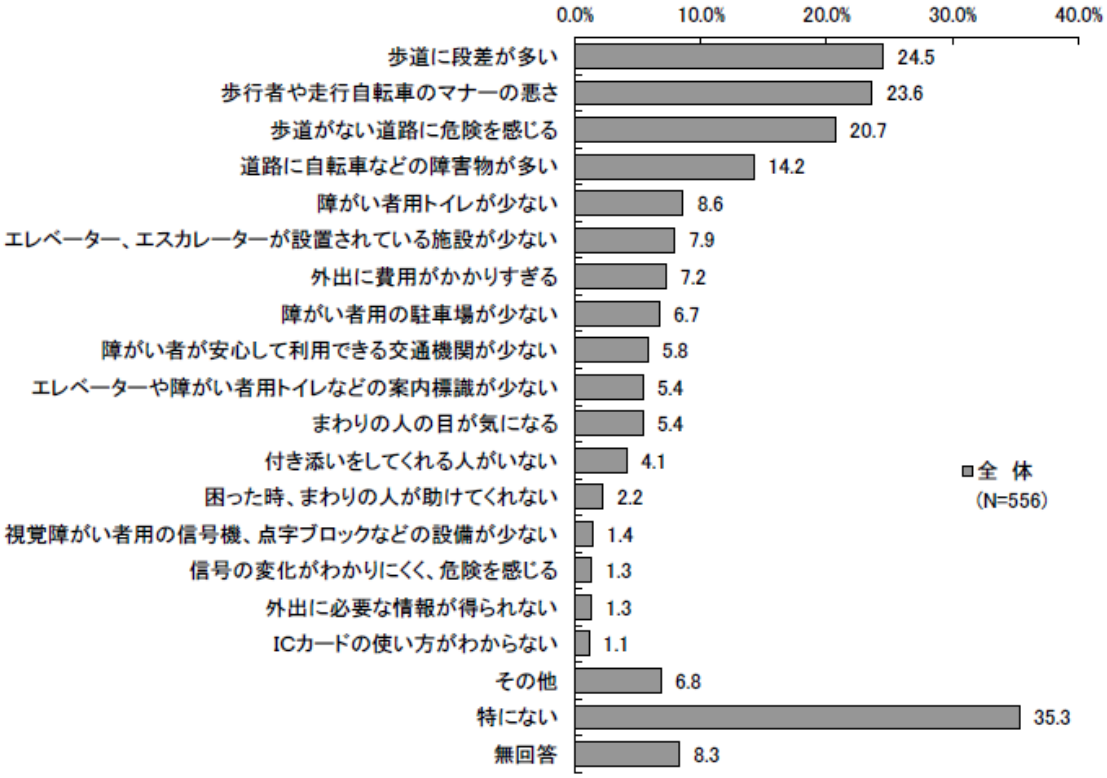
【図表10－13　通院する上での課題や不安に感じること】（複数回答）



外出時に不便や困難を感じること

問２０　あなたは、外出する時、どのようなことに不便や困難を感じますか。（○は5つまで）

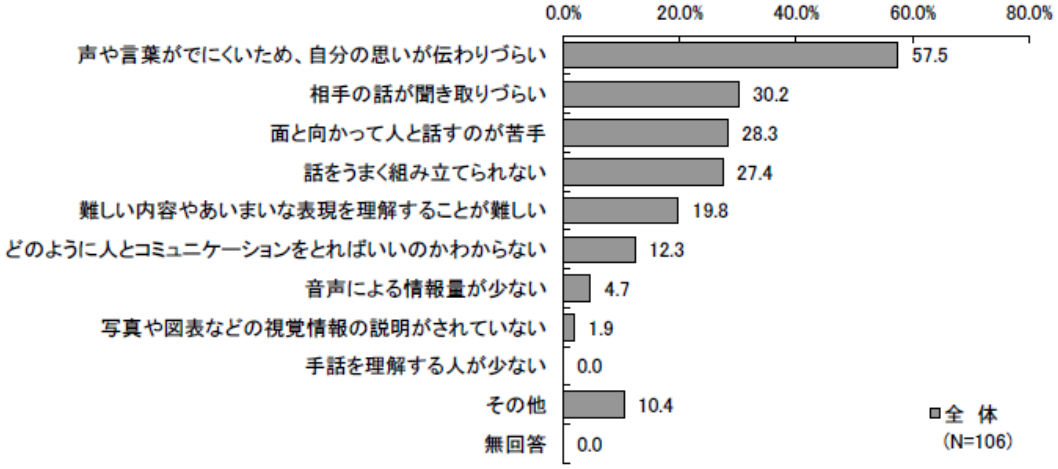
【図表10－50　外出時に不便や困難を感じること】



コミュニケーションで困っていること

［問２２で「１」を選ばれた方におたずねします］
問２２－１　どのようなことで困っていますか。（○はあてはまるものすべて）

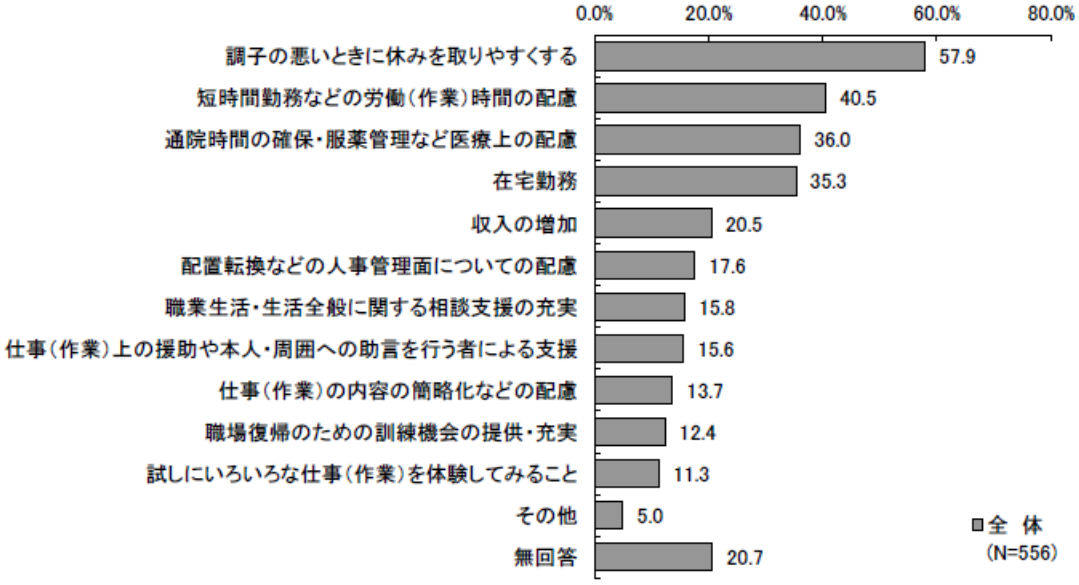
【図表10－55　コミュニケーションで困っていること】



難病患者の就労支援として必要なこと

問３０　どのような働き方や制度があれば難病患者が働きやすいと思いますか。
（○はあてはまるものすべて）

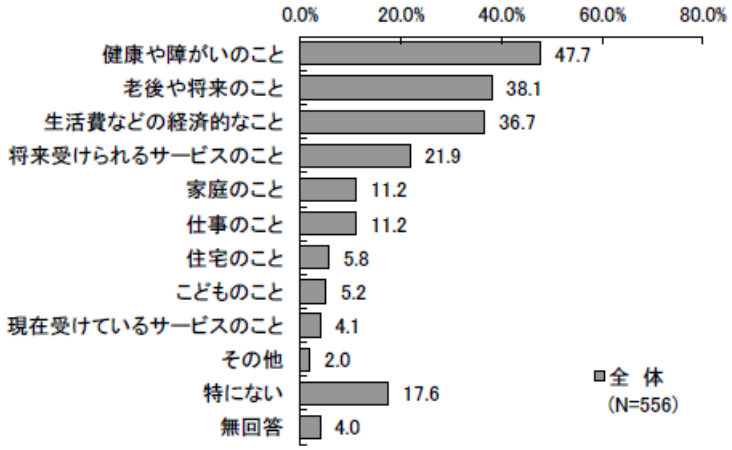
【図表10－70　難病患者の就労支援として必要なこと】



困っていることや心配なこと

問３９　あなたは、今の生活の中で困っていることや心配なこと、悩んでいることがありますか。
（○は3つまで）

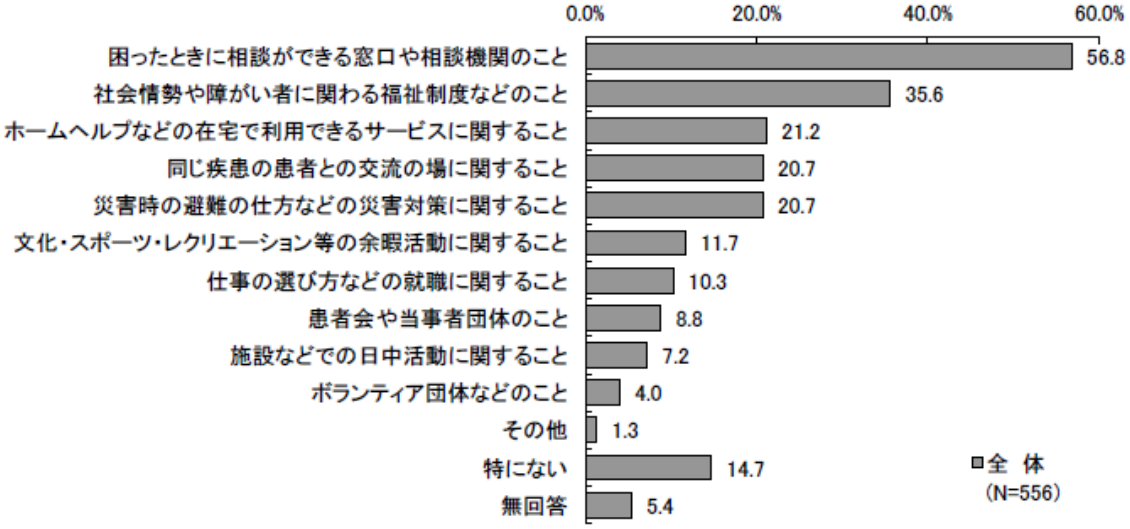
【図表10－88　困っていることや心配なこと】



福岡市からの情報で知りたいこと

問３７　あなたは、生活に関することで、福岡市からどのような情報が知りたいですか。
（○はあてはまるものすべて）

【図表10－84　福岡市からの情報で知りたいこと】



資料３

福岡市における難病対策の取り組みについて

１　在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している指定難病の患者のうち医師が認めた患者に対して診療報酬における訪問回数の上限を超えた訪問看護を公費により実施。

（１）事業登録者数

主たる疾病	平成 30 年度	平成 31（令和元）年度
筋萎縮性側索硬化症	10 人	9 人
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 多巣性運動ニューロパチー	2 人	1 人
多系統萎縮症	2 人	2 人
筋ジストロフィー	2 人	1 人
先天性ミオパチー	1 人	1 人
副腎白質ジストロフィー	1 人	1 人
合　　計	18 人	15 人

（２）訪問看護利用回数

平成 30 年度の延べ利用回数　　・・・　　2,037 回
（１人平均：114 回／最大：260 回）

２　難病相談支援事業

難病相談支援センターを福岡県と共同運営しながら，難病患者とその家族を対象とした各種相談支援事業を実施。

【名　称】　：　福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター
【所在地】　：　福岡市東区馬出３丁目１－１（九州大学病院　北棟２階）
【対応時間】：　９時～１６時（土・日・祭日・年末年始除く）

【平成30年度事業実績】

次ページの通り

【平成31（令和元）年度事業予定】

次ページの通り

福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター事業について

１．難病相談支援センターの構成

センターは福岡県難病医療連絡協議会が平成 18 年度より福岡県の委託を受け、県内全域で事業を展開。平成 30 年 4 月より福岡県・福岡市が共同運営し、「福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター」と改称。併せて北九州市直営で設置されていた「北九州市難病相談支援センター」内に、主に県北部を担当する「福岡県難病相談支援センター（北九州センター）」として専任の難病相談支援員を配置。

２．平成 30 年度活動実績

(1) 各種相談事業

相談総数は延べ 1,345 件（表 1)。相談者は患者本人が最も多く、相談方法は電話が最も多い。相談内容別件数（重複あり・北九州センター含む）は 1,661 件(図 1)。相談内訳を疾患カテゴリー別にみると、上位 3 疾患は神経・筋疾患 346 件（21%)、免疫疾患が 183 件（11%)、消化器疾患 125 件（8%）である（図 2)。新たな取り組みとして既存の福岡市のイベント（健康フェアや福岡市障がい者週間記念の集い）で相談ブースを設置し、啓発や情報発信に努めている。

表 1　総合　相談者、相談方法別内訳（件）

	本人	家族	その他	計
電話	448	100	208	756
面談	185	33	30	248
メール	93	14	42	149
その他	41	11	140	192
計	767	158	420	1,345

図 1　相談内容内訳（重複あり、北九州センター含む）

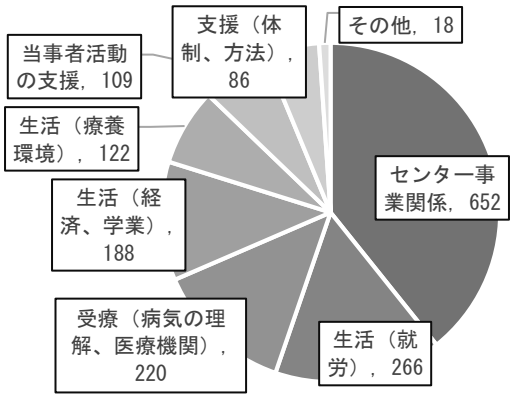
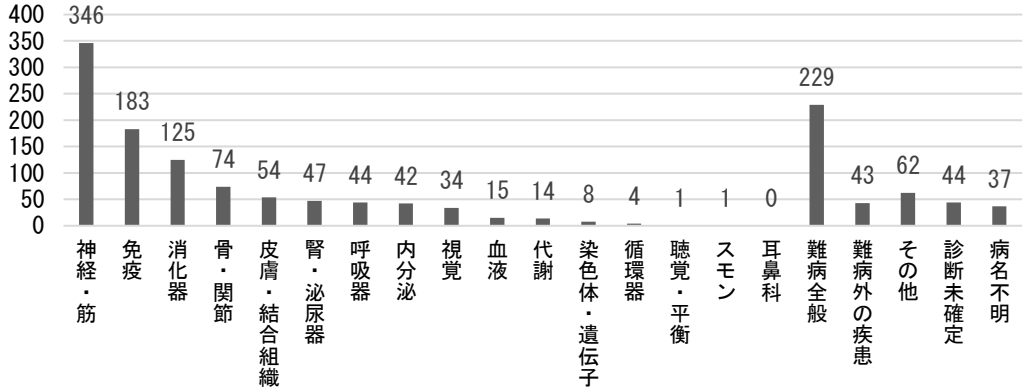


図 2　疾患別内訳（重複あり、北九州センター含む）



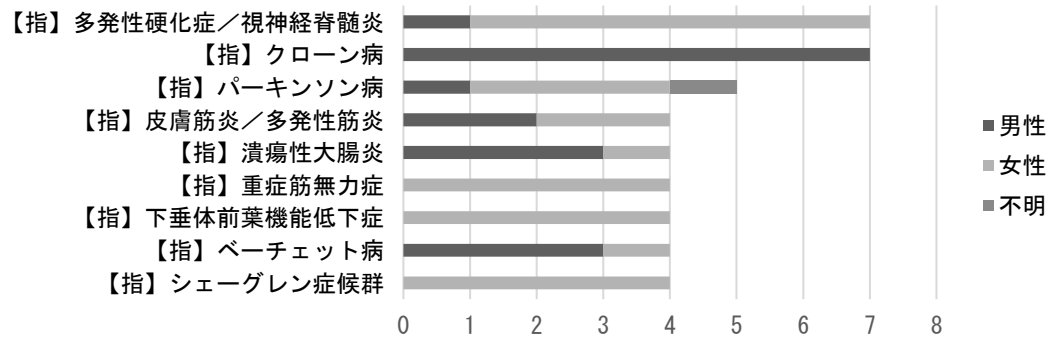
(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援

のべ 26 回の地域交流会に参加。また、難病カフェ（なんくるかふぇ、ほっと Café RDing）や若年層限定の交流会（難病みらい会議）を共催。難病カフェでは、疾患に限定しない出入り自由な交流会として、毎年好評を得ており、マスコミ取材などの影響もあり、多くの患者・家族らが来場している。

(3) ハローワーク等と連携した就労支援

就労相談は、117 名 219 件（全相談の 16%）。疾患の内訳上位疾患は図 3 の通り。難病患者就職サポーター（ハローワーク）と毎月定例会を開催し連携を図っている。また、相談者が自身の課題を整理するツールとして、北九州市難病相談支援センターと共同で「難病のある人のための就労ハンドブック」発行。

図 3　就労相談対象疾患の内訳（n=117 名）



(4) 難病に関する情報提供

ホームページへのアクセス件数は 44,058 件。Facebook では難病に関する最新トピックス等を発信し、閲覧数は 34,404 件だった。平成 30 年 7 月からメールマガジンを創刊し、毎月 1 日に発行している。

(5) 講演会・研修会・交流会の開催

事　　項	内　　容
主催講演会 患者・家族向け	6 月 17 日(日)「多発性硬化症医療講演会・相談会」(146 名参加) 場所：九州大学医学部 百年講堂　※　全国多発性硬化症友の会と共催
主催研修会 就労支援者向け	9 月 6 日(木)「就労支援者向け研修会～もやもや病とは？テレワークとは？～」(83 名参加) 場所：福岡県教育会館
主催交流会 患者向け	9 月 14 日(金)「難病を持つママの集い」(4 名参加) 場所：福岡市中央児童館
主催講座 患者・家族向け	10 月 6 日、10 月 13 日、10 月 27 日（土）難病ピア・サポーター養成講座（12 名参加） 場所：九州大学病院内　共用会議室 2
主催講演会 患者向け	11 月 10 日(土)「～難病のあなたの強みを探す～キャリアの棚卸講座」(9 名参加) 場所：パピヨン24
主催講座 患者向け	12 月 3 日(月)「見えない・見えにくい難病の方のためのメイク講座」(4 名参加) 場所：九州大学病院
主催研修会 就労支援者向け	1 月 21 日(月)「難病のある人の就労支援者向け研修会」(57 名参加) 場所：北九州市総合保健福祉センター　※北九州市難病相談支援センターと共催
主催講座 患者・家族向け	2 月 2 日（土)「難病ピア・サポーター対象　フォローアップ講座」(26 名参加) 場所：なみきスクエア
主催講演会 患者・家族向け	3 月 9 日(土)「難病とストレスマネジメント」(91 名参加) 場所：九電ビル共創館

(6) その他の活動

難病地域対策協議会の参加、保健福祉センター・保健所主催の講演会の参加、社会保険労務士や弁護士による無料相談会の開催、全国の難病相談支援センターとの連携等

３．令和元年度事業

患者家族向け講演会年 2 回、就労支援者向け研修会年 2 回　他、ピア・サポーター養成講座、交流会等

３　医療講演会・相談会事業

７区保健福祉センターにおいて，医療講演会・相談会を実施。

	実施回数	参加者
平成 30 年度	15 回	657 人
平成 31 年度	14 回（予定）	

【平成30年度テーマ（抜粋）】

- もやもや病との上手な付き合い方（幼児期からの成長各段階に応じて）
- パーキンソン病（病気の理解と治療について）（お家でできるリハビリ）
- 重症筋無力症について
- 多発性硬化症について
- 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎について
- 悪性関節リウマチについて（病気の理解と治療、日常生活での注意点）
- 特発性血小板減少性紫斑病・再生不良性貧血について
- ANCA 関連血管炎について
- 特発性拡張型心筋症について（病態と日常生活の過ごし方）
- サルコイドーシスについて
- 潰瘍性大腸炎（病気と食事について）
- クローン病について

【平成 31（令和元）年度テーマ（予定）】

- 難病を抱えながら働き続けるために
- 移行期医療について
- 神経難病について
- 神経難病患者における食支援を考える～訪問歯科ができる役割を中心に～
- パーキンソン病について
- パーキンソン病 のリハビリについて
- 全身性エリテマトーデスについて
- ベーチェット病について
- 間脳下垂体機能障害について
- IgA 腎症について
- 特発性間質性肺炎について
- 特発性大腿骨頭壊死症について
- IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)について(講演と当事者の体験談)

４　難病患者等ホームヘルパー養成研修

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的として実施。

【 研修カリキュラム 】

基礎課程Ⅰ		基礎課程Ⅱ	
難病の保健・医療・福祉制度Ⅰ	１時間	難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ	１時間
難病の基礎知識Ⅰ	２時間	難病の基礎知識Ⅱ	３時間
難病患者の心理及び家族の理解	１時間	難病患者の心理学的援助法	１時間
		難病に関する介護の事例検討等	１時間

【 実施状況等 】

	実施回数	受講者
平成 30 年度	２回	41 人
平成 31（令和元）年度	２回（予定）	