

神奈川県 の 難病 対策 について

1. 神奈川県 指定難病医療費助成制度

- ・厚生労働大臣が定める「指定難病」に罹患されている患者の医療費負担軽減を目的とする。
- ・市町村民税の課税状況に応じて月額自己負担限度額が無料から 30,000 円まで 6 段階に分類され、限度額以上の支払いは免除される。
- ・高額な治療費が頻回にかかる患者に対する高額難病治療継続特例や重症度基準に達しないが医療費がかかっている患者に対する軽症高額該当特例がある。

(参考資料 1) 神奈川県指定難病のしおり

2. 難病に関する相談窓口

難病に関する相談先として、下記の病院や団体を指定している。

神奈川県 難病医療連携拠点病院	北里大学病院
	聖マリアンナ医科大学病院
	東海大学医学部付属病院
	横浜市立大学附属病院
神奈川県委託事業 (受託者 国立病院機構箱根病院)	かながわ難病相談・支援センター (主に療養生活・就労に関する相談)
特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会	難病の病気ごとに結成されている患者会が、神奈川で共に活動を進めるために設立された団体。 原因や治療法が不明の病気(難病)などによって困難に直面している患者や家族のために、ピア相談や医療講演会・講習会・研修会の開催等の活動をしている。

3. 在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんの在宅生活を支えている介護者が、一時的に介護ができなくなった場合、患者さんが県内の協力病院へ短期間入院ができる。

(参考資料 2) 在宅難病患者一時入院事業

4. 難病医療提供体制の構築

神奈川県難病医療連携拠点病院及び神奈川県難病医療支援病院の役割等

- ・ 神奈川県難病医療連携拠点病院

難病全般に係る早期診断及び専門治療を行うとともに、相談窓口を設置し、受診相談をはじめ保健・福祉等の相談にも総合的に対応する。また、地域の支援病院や一般病院・診療所との連携を図り、身近な医療機関で治療を継続できるよう支援を行う役割を担う。

- ・ 神奈川県難病医療支援病院

地域で、難病の診断及び標準治療等を行うとともに、緊急時等の難病患者の受入れに努める。また、拠点病院等と連携し、地域内の医療機関連携を促進する役割を担う。

(参考資料 3) 神奈川県難病医療連携拠点病院および神奈川県難病医療支援病院

5. 難病療養の公的支援ガイドブックについて

県共生社会推進課では、難病になった時に制度や支援の全体像が分かり、適切な自治体の窓口等にアクセスできるためのガイドブックを作成した。

このガイドブックでは、筋萎縮性側索硬化症を題材として、関連する公的支援制度を掲載している。

(参考資料 4) 難病療養の公的支援ガイドブック