

# 沖縄県の難病対策

沖縄県 保健医療介護部 地域保健課

主任 横田 (事務)

主任 與那原 (保健師)

## 難病&指定難病 とは？

- 【定義：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、その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」

(※難病の患者に対する医療等に関する法律)

- 【指定難病とは？】

上記のうち、国が指定して医療費助成制度の対象となるものが指定難病と呼ばれます。（令和7年1月現在：341疾病）

※概ね人口の0.1%未満かつ診断に関して客観的な指標（検査等）による基準が定まっているものに限ります。

## 指定難病の例

### 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなり、寝たきりになってしまう病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）が主に障害をうけます。その結果、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。その一方で、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれることが普通です。

### 潰瘍性大腸炎

潰瘍性大腸炎は、血便、粘血便、下痢あるいは血性下痢の症状があります。軽症例では血便を伴いませんが、重症化すれば、水様性下痢と出血が混じり、滲出液と粘液に血液が混じった状態となります。他の症状としては腹痛、発熱、食欲不振、体重減少、貧血などが加わることも多く、さらに関節炎、虹彩炎、睇炎、皮膚症状（結節性紅斑、壊疽性膿皮症など）などの腸管外合併症を伴うことも少なくありません。多くの患者は再燃と寛解を繰り返すことから長期間の医学管理が必要となる病気です。

ひとえに難病と言っても、疾病や個人の状態によって症状は様々。個別ケアが今課題となっている。

## 県内の患者数は？

令和6年3月末時点での県内総人口は146万2046人となっておりますが、そのうち難病患者の延べ人数は12,359人（総人口の約0.8%）となっております。平成27年に難病法が施行されて以降右下のグラフのとおり増加傾向にあります。

### 患者数の多いTOP3

パーキンソン病（1,502名）、全身性エリテマトーデス（1,243名）、潰瘍性大腸炎（1,104名）

### 指定難病患者数(県内)

年度	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5
沖縄県	9,812	10,496	10,184	10,333	10,711	11,924	11,365	11,647	12,359

H27より19%増

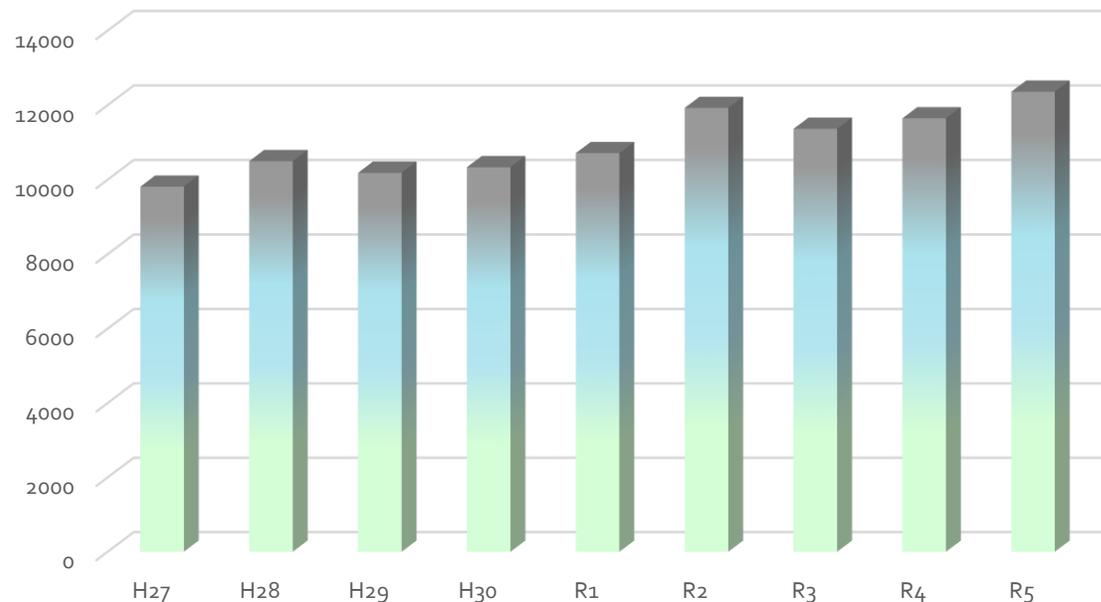
### 指定難病患者数(全国)

年度	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5
全国	943,460	986,071	892,445	912,714	946,110	1,033,770	1,021,606	1,048,680	未定

H27より11%増

コロナ禍により受給者証の自動更新を行った令和2～3年度等の特例時を除き、患者数は軒並み増加傾向にある。

沖縄県 難病患者数の推移



## 沖縄県の難病医療に関する主な事業の展開

- ・ 沖縄県では難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）にもとづき、以下の事業を展開しています。

### ➤ 「良質・適切な医療の確保」

- ① 医療費助成事業

### ➤ 「療養生活の質の維持向上」

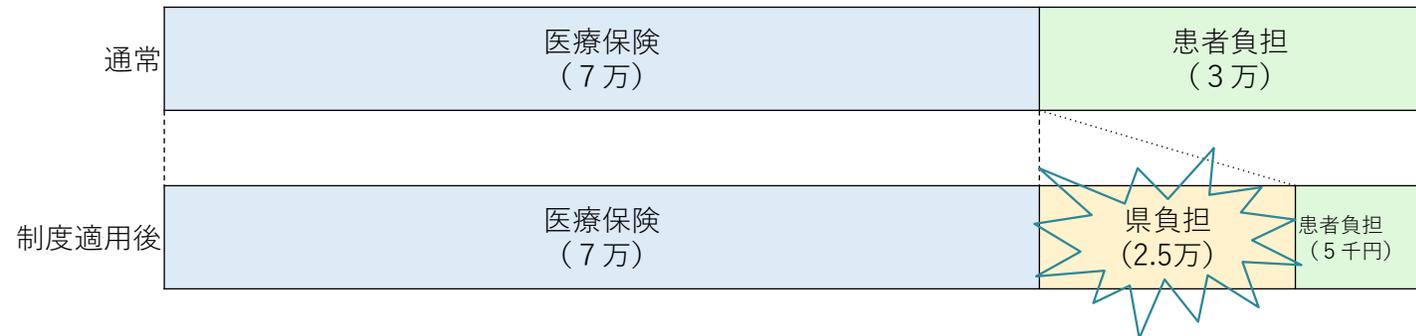
- ② 相談支援事業
- ③ 在宅難病患者の一時入院事業
- ④ 在宅人工呼吸器難病患者のバッテリー電源等確保事業

# 難病支援① (医療費助成)

- 沖縄県では難病法にもとづき難病患者の医療費を一部負担しています。
- 難病患者が継続的な治療を受けられるよう、月々の自己負担の限度額を設定し、それ以上の負担が生じない仕組みを作っています。

例. 病院で10万円の難病医療を受けた方

(県が認定した限度額5千円、保険7割・自己負担3割)



2.5万円の負担軽減↓

※さらに同月中はその後受診した医療費は自己負担0円に！

# 難病支援① (医療費助成)

## 申請手続



## 【体制】

- 難病の医療費助成を受けるためには、患者が医師の診断書や住民票、所得証明書等を県に提出する必要があり、各地区の保健所に受付案内窓口を設置しています。

(当課の役割)

- 地域保健課では各保健所から提出された診断書をもとに月に1度病院の専門医を招いて審査会を開き、その結果をもとに承認・不承認を決定し通知しています。

## 難病支援② (相談事業)

- 相談事業では各保健所、県の難病相談支援センターにて、必要に応じて難病患者さんへの個別のケア（訪問等）に取り組んでいます。その他、各種相談支援、就労支援、講演会や研修会等の開催等も実施しています。
- 地域保健課では、沖縄県の難病相談体制をよりよいものにしていくため、地域のニーズを把握しながら、予算確保や関係機関との事業内容の調整等を行っています。



## 難病支援③ (一時入院事業)

- 一時入院事業とは家族が用事（通院や冠婚葬祭、病気の治療等）で在宅治療中の患者さんを看ることができなくなったり、家族の休息（レスパイト）が必要になった時に、患者さんを一時的に病院で看てもらうための事業となっています。
- 地域保健課では、県内医療機関へ協力を働きかけたり、患者さんへ周知する等、体制の整備を行っています。





## 難病支援④ (電源等確保事業)

- 沖縄県では、停電時における安全確保のため、在宅療養をしている人工呼吸器の難病患者さんに、バッテリーや発電機を無償で貸与を行う電源等確保事業を行っています。
- 地域保健課では、申請から貸与後のフォローまでを、難病相談支援センターで対応できるように、仕組みを整え、事業をスムーズに進めるための調整を行っています。
- 平時のみならず、災害時も難病患者さんが安定した療養生活を送れるよう日々取り組んでいます。



## 終わりに

ご静聴どうもありがとうございました。

我々の拙い説明が皆様の将来ビジョンの一助となれば幸いです。

県には様々な業務があり、概ね3年おきに異動となります。

それぞれの部署がそれぞれの舞台で努力し、県民生活を支えています。

我々、地域保健課では様々な疾病で悩む県民をこれからもサポートしていきます。

機会があればまたお会いしましょう。本日はどうもありがとうございました。

保健医療介護部 地域保健課 横田、與那原