

# はじめに

平成30年4月より、指定難病医療費助成事務が政令指定都市に移譲されたことに伴い、平成31年1月に「熊本市難病対策地域協議会」を設置し第1回目を開催しました。

その中で患者に必要な情報発信と確実な配布の重要性について検討し、ガイドブックを作成することになりました。

このガイドブックは、難病患者の方々が利用できる、指定難病医療費助成制度をはじめとする各事業やその他福祉サービス、相談機関等などを紹介しています。

サービスや制度を利用される時にご利用ください。

## 難病とは

### ■ 難病とは

難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」)では、難病について、「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」と定めています。

また、これらの要件を満たす難病のうち、医療費助成の対象となるものが、指定難病です。

### ■ 指定難病とは

難病のうち、下記要件全てを満たしており、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定したものです。

#### 難病に必要な要件

- ①患者数が国内において一定数に達しないこと(人口の0.1%程度以下)
- ②客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が確立していること

### ■ 難病対策とは

難病対策については、昭和47年から「難病対策要綱」に基づき医療費助成等がおこなわれてきましたが、難病患者に対して、より良質で適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくことを目的として、平成27年1月から難病法が施行されました。

## 難病と指定難病のイメージ

