

令和6年度(2024年度) 熊本市難病対策地域協議会

情報提供と報告

令和7年(2025年)3月4日(火曜日)

熊本市医療対策課 難病対策班

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

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組織として規定されている。

(1) 情報提供

①指定難病の疾病追加について

令和6年(2024年)4月1日～3疾患追加 (341疾患)

- MECP2重複症候群
- 線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
- TRPV4異常症

令和7年(2025年)4月1日～7疾患追加 (348疾患)

- LMNBI関連大脳白質脳症
- PURA関連神経発達異常症
- 極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
- 乳児発症STING関連血管炎
- 原発性肝外門脈閉塞症
- 出血性線溶異常症
- ロウ症候群

②指定難病の名称変更について

2024年4月1日～

旧名称	変更後の名称
成人スチル病	→ 成人発症スチル病
神経フェリチン症	→ 脳内鉄沈着神経変性症
禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	→ HTRA1 関連脳小血管病
ペリー症候群	→ ペリー病
マルファン症候群	→ マルファン症候群／ロイス・ ディーツ症候群

2025年4月1日～

特発性血小板減少性紫斑病	→ 免疫性血小板減少症
徐波睡眠期持続性 棘徐波を 示すてんかん 性脳症	→ 睡眠時 棘徐波活性化を示す 発達性てんかん性脳症及び てんかん性脳症

臨床調査個人票 オンライン登録開始

医療機関において指定医が「指定難病患者データベース」を使用して臨床調査個人票（以下、臨個票という）をオンラインで登録

従来通り、新しい難病 DB を利用せずに臨個票を作成することも可能

オンライン登録のメリット

- 次回以降、データの再利用ができる（指定医の入力負荷の軽減）
- 臨床調査個人票作成時に入力内容がチェックされるため、記載漏れ等の防止ができる
- 合計値等が自動計算される
- 機械判定機能の導入により、認定基準との整合性の判定が可能
- 患者の同意を基に、他医療機関で作成された診断書の閲覧が可能となる

オンライン登録のデメリット

- インターネット環境に接続する必要
- 院内システムをデータベースと連携させる場合は、院内システムの改修等システム 環境整備が必要
(「熊本市指定難病等診断書オンライン化支援事業補助金交付要綱」に基づき、の経費に対する補助率は、当該所要経費の2分の1以内とし、上限5万円補助)

③臨床調査個人票の改正について

令和5年10月31日付通知「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正について に基づき
対応

(診断基準=指定難病の診断に関する客観的な指標による一定の基準)

(重症度分類=難病法に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度)

令和6年度中は新旧どちらの臨床調査個人票でも可

※臨床調査個人票とは、難病の患者に対する医療等に関する法律
第6条第1項に規定される「診断書」のこと

④医療費の助成開始時期の見直しに関するリーフレット

患者向け

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、
助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨床票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、
指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。

なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の
窓口にお問い合わせください。

指定医向け

難病指定医及び協力難病指定医の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、
**指定難病の臨床調査個人票に
「診断年月日」欄が追加されます**

特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床調査個人票の「診断年月日」欄には
「当該臨床調査個人票に記載された内容を診断した日」
を記載いただきますようお願いいたします。

<10月1日からの臨床調査個人票>

☐ : 改正箇所

記載年月日	西暦					年					月				日
診断年月日	西暦					年					月				日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

「診断年月日」欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
・審査のため、検査結果等について別途提出を求められることがあります。

※「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、
特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。

<診断年月日の具体的な考え方>

■ 診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、
且つ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日

※令和5年10月1日以降の申請から適用となります。

※「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、同日を記載してください。

ただし、重症度分類を満たしていないと診断した場合は、「診断年月日」欄は記載不要です。

新しい臨床票は、厚生労働省ホームページからダウンロードできます。
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)

「令和5年10月1日以降は、
難病情報センターにも掲載されます」

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

特定医療費の支給開始日の見直しの概要については、（別添）の周知チラシをご確認ください。

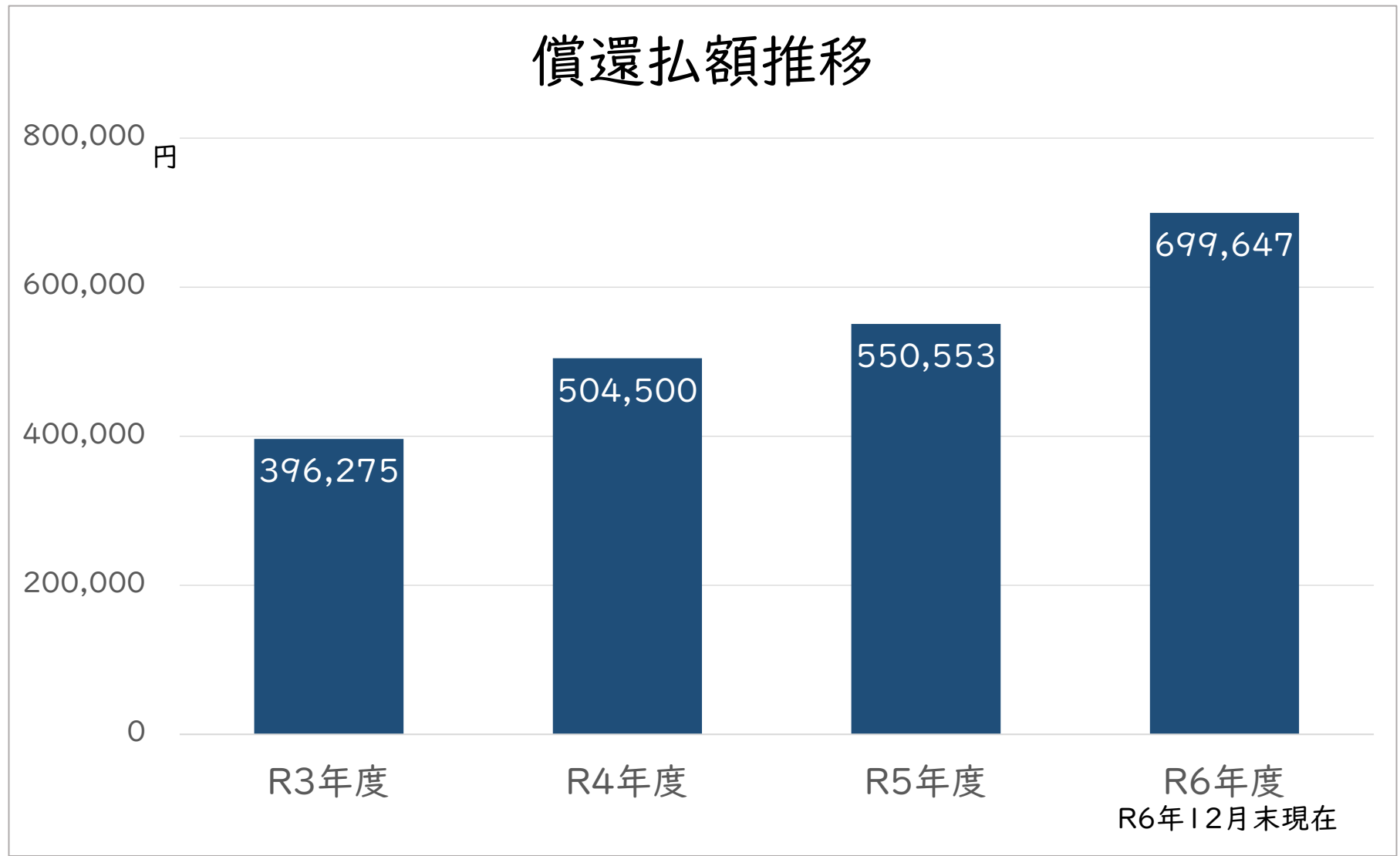
申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

- ☐ 臨床調査個人票の受領に時間を要したため
- ☐ 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため
- ☐ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため
- ☐ その他

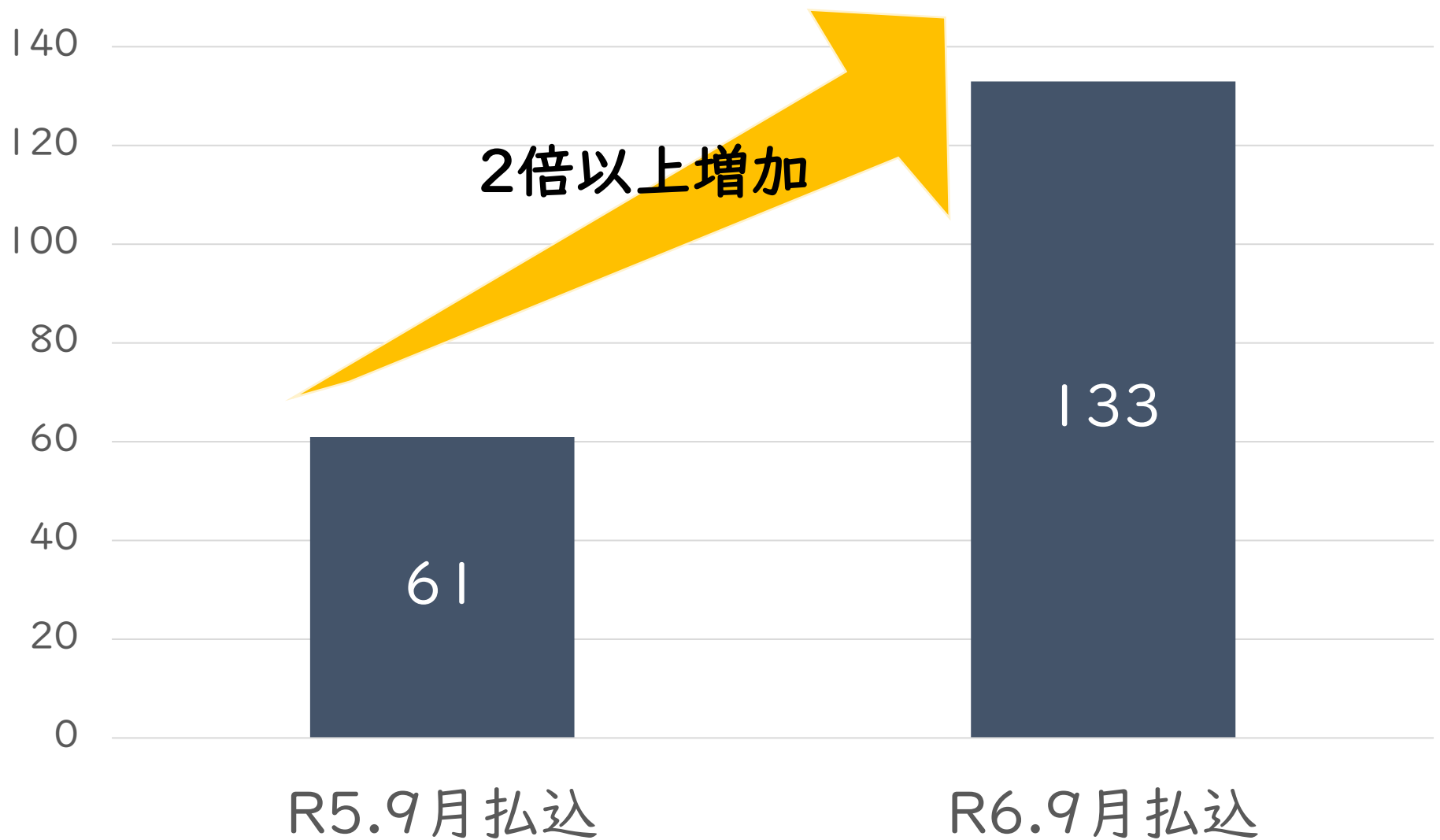
※ 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は
想定していない

医療費助成開始時期の遡り

医療費助成の開始を「申請時点」から「重症化時点」にまで遡及する

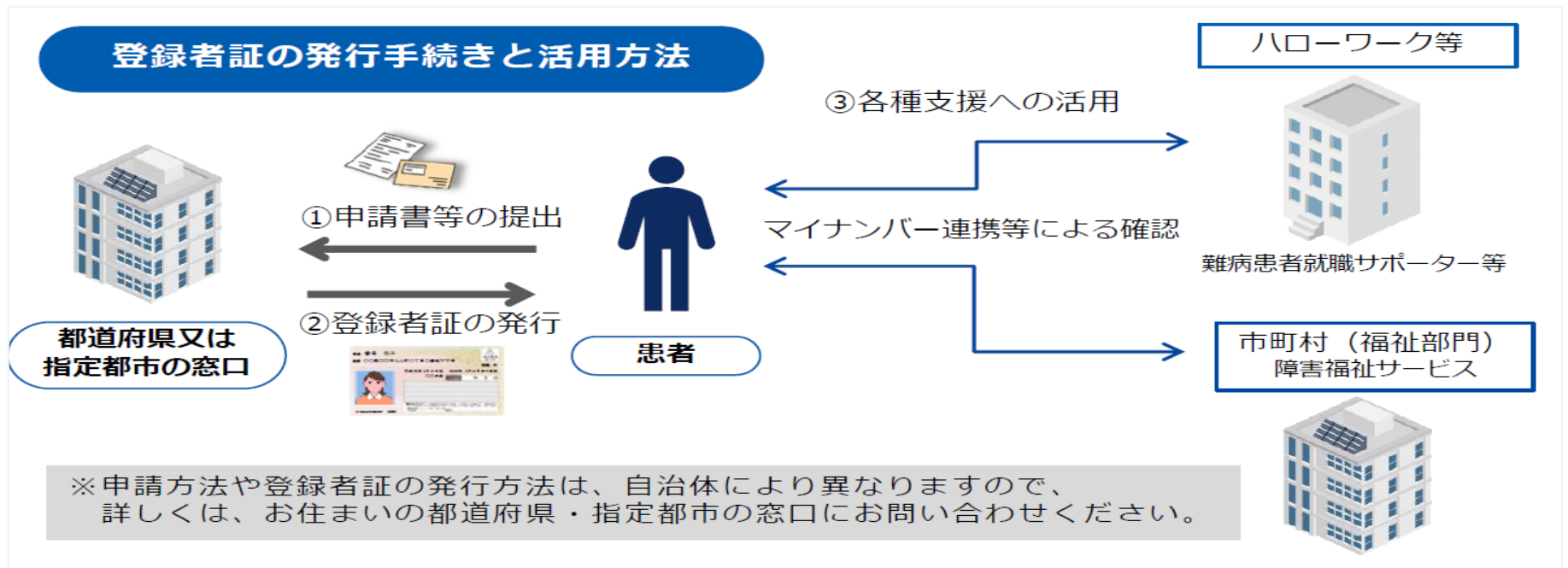


償還払い対応のべ件数



⑤登録者証の導入

難病法の改正により、指定難病の診断基準を満たしているが認定基準を満たさない方に対して、指定難病にかかっていることを証明する「登録者証」を発行



難病患者が在宅介護などの福祉サービスや就職支援を受けようとする、市町村やハローワークなどで手続きする度に、難病の証明として診断書等を提出が必要だったが、登録者証があれば、診断書を入手するために医療機関に行く必要がなくなり、当事者の手間や費用負担を大幅に軽減できる。

熊本市の登録者証

登録者証(指定難病)			
要 支 援 者	フリガナ	クマモト タロウ	生年月日
	氏名	熊本 太郎	昭和○年○月○日
有効期間開始年月日		令和□年□月□日	
上記のとおり証明する 令和△年△月△日			
熊本市長 			

注意事項

- 1 この証は、各市町村における障害福祉サービスの利用申請時において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。
- 2 死亡等で登録者証の利用資格がなくなったときは、この証を速やかに熊本市長に返還して下さい。
- 3 この証を破損したり、汚したりした場合は、熊本市長に再交付の申請を行って下さい。
- 4 その他この証明書に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

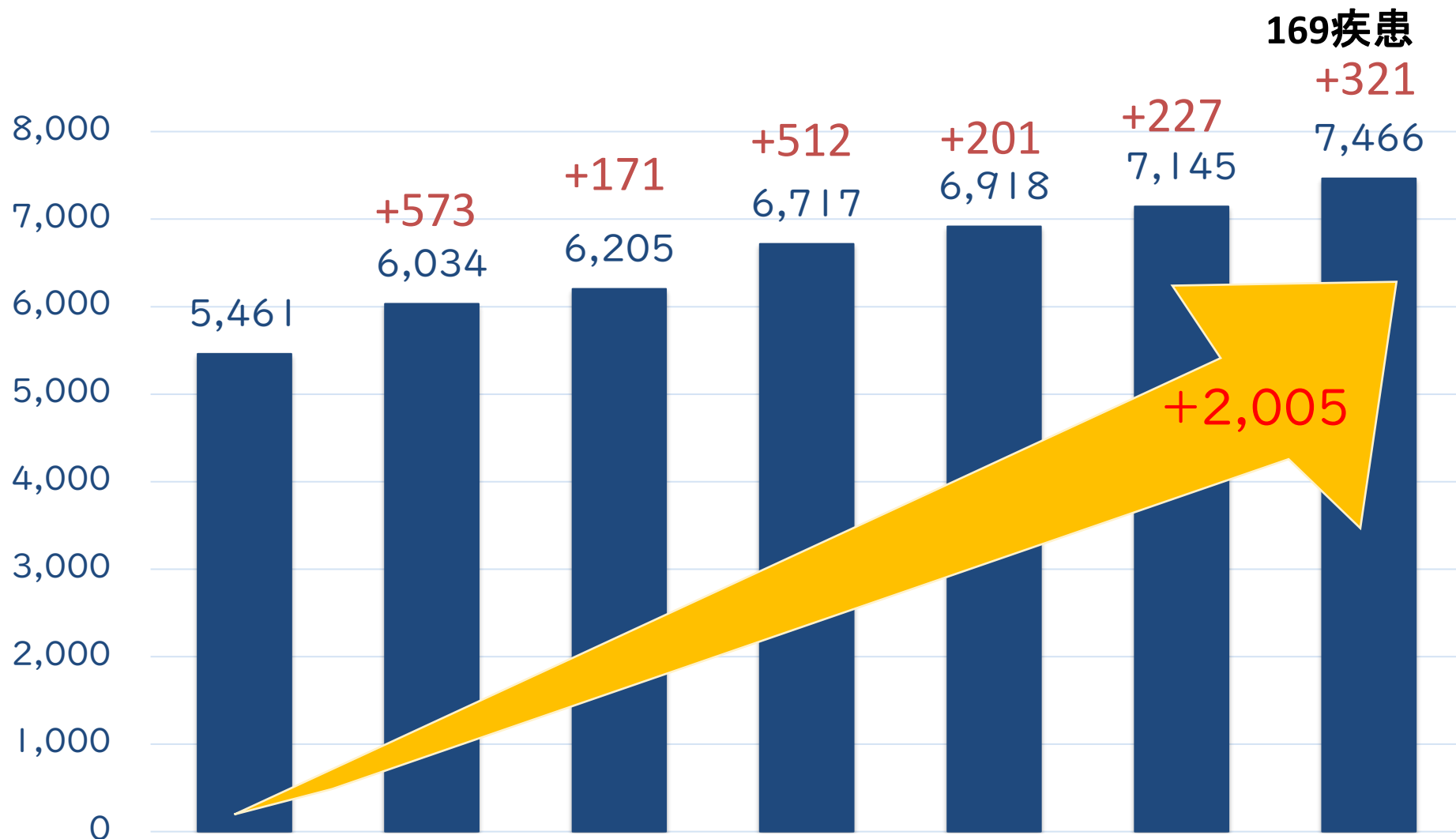
熊本市

医療対策課 難病対策班(TEL 096-364-3300)

(2) 報告

- ①熊本市の指定難病医療費助成制度の申請状況について
- ②登録者証の取得状況について
- ③熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業について
- ④熊本市難病患者訪問相談事業について
- ⑤令和6年度開催 医療講演会「好酸球性副鼻腔炎」開催報告について

① 指定難病受給者証所持者数の推移



(H30) 5,461 → (R6) 7,466と 7年で 2,005人増

熊本市の受給者証所持者数 年比較1～10位（疾病別）

	R2	R3	R4	R5	R6
1	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
2	パーキンソン病	パーキンソン病	パーキンソン病	パーキンソン病	パーキンソン病
3	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス
4	クローン病	クローン病	クローン病	クローン病	クローン病
5	全身性強皮症	全身性強皮症	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症
6	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症	全身性強皮症	皮膚筋炎／多発性筋炎	重症筋無力症
7	特発性拡張型心筋症	重症筋無力症	重症筋無力症	重症筋無力症	皮膚筋炎／多発性筋炎
8	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	皮膚筋炎／多発性筋炎	皮膚筋炎／多発性筋炎	全身性強皮症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
9	皮膚筋炎／多発性筋炎	特発性拡張型心筋症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	全身性強皮症
10	重症筋無力症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	下垂体前葉機能低下症	特発性大腿骨頭壊死症	好酸球性副鼻腔炎

熊本市の受給者証所持者 年比較11～20位（疾病別）

	R2	R3	R4	R5	R6
11	下垂体前葉機能低下症	下垂体前葉機能低下症	特発性拡張型心筋症	下垂体前葉機能低下症	下垂体前葉機能低下症
12	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	特発性拡張型心筋症	多発性硬化症／視神経脊髄炎
13	網膜色素変性症	多発性硬化症／視神経脊髄炎	多発性硬化症／視神経脊髄炎	多発性硬化症／視神経脊髄炎	特発性拡張型心筋症
14	多発性硬化症／視神経脊髄炎	網膜色素変性症	網膜色素変性症	好酸球性副鼻腔炎	特発性大腿骨頭壊死症
15	ベーチェット病	シェーグレン症候群	IgA 腎症	網膜色素変性症	特発性間質性肺炎
16	シェーグレン症候群	ベーチェット病	シェーグレン症候群	特発性間質性肺炎	IgA 腎症
17	もやもや病	IgA 腎症	ベーチェット病	IgA 腎症	網膜色素変性症
18	特発性血小板減少性紫斑病	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎	シェーグレン症候群	シェーグレン症候群
19	進行性核上性麻痺	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病	ベーチェット病	進行性核上性麻痺
20	原発性胆汁性胆管炎	もやもや病	好酸球性副鼻腔炎	進行性核上性麻痺	ベーチェット病

令和4年度末 国の受給者証所持者数報告との比較 (※国データは小児慢性特定疾病も含む)

	国(R4)	熊本市(R4)
1	パーキンソン病	潰瘍性大腸炎
2	潰瘍性大腸炎	パーキンソン病
3	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス
4	クローン病	クローン病
5	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症
6	全身性強皮症	全身性強皮症
7	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	重症筋無力症
8	重症筋無力症	皮膚筋炎／多発性筋炎
9	皮膚筋炎／多発性筋炎	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
10	多発性硬化症／視神経脊髄炎	下垂体前葉機能低下症

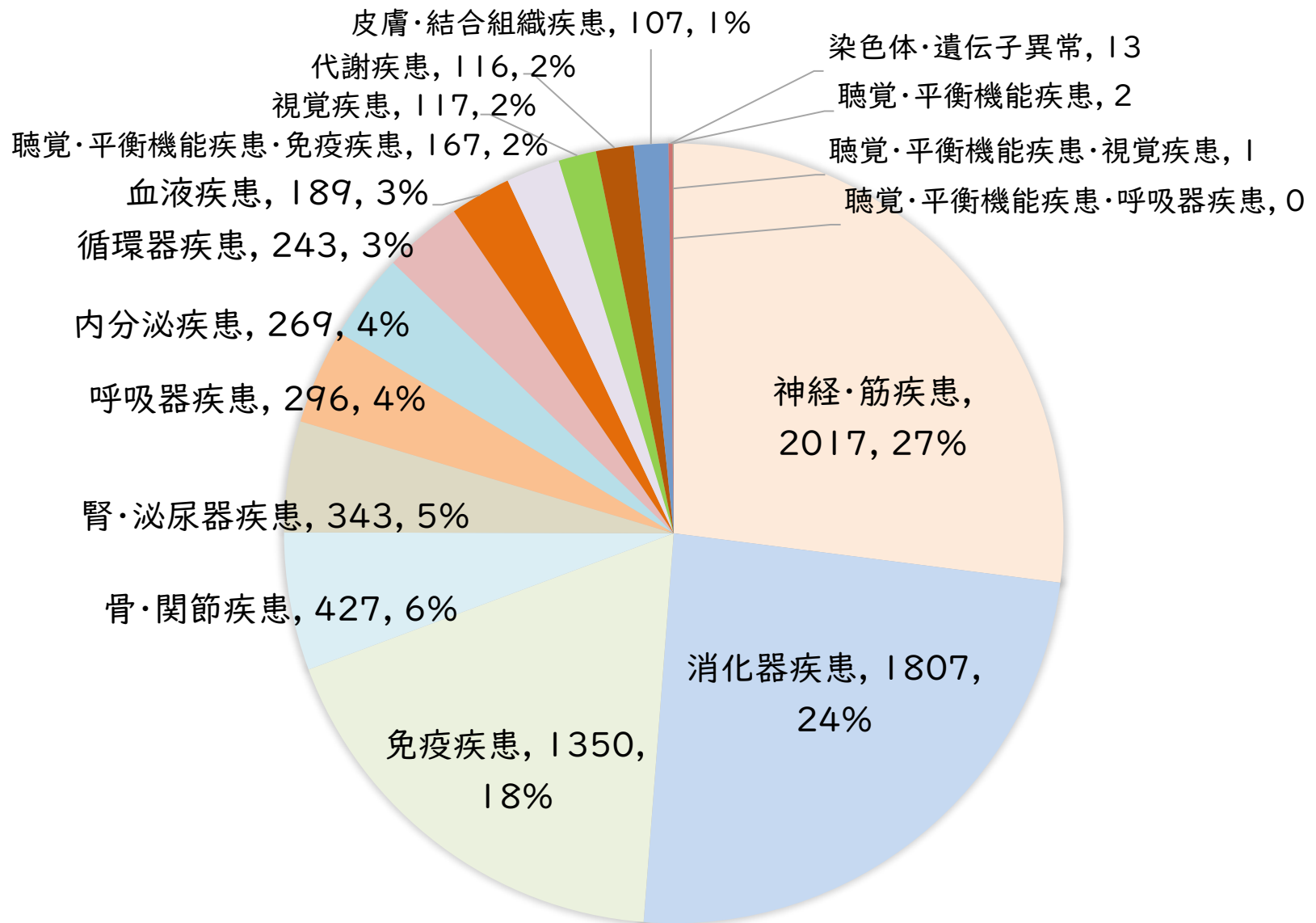
熊本市(R6)
潰瘍性大腸炎
パーキンソン病
全身性エリテマトーデス
クローン病
後縦靱帯骨化症
重症筋無力症
皮膚筋炎／多発性筋炎
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
全身性強皮症
好酸球性副鼻腔炎

R4年 国と熊本市比較

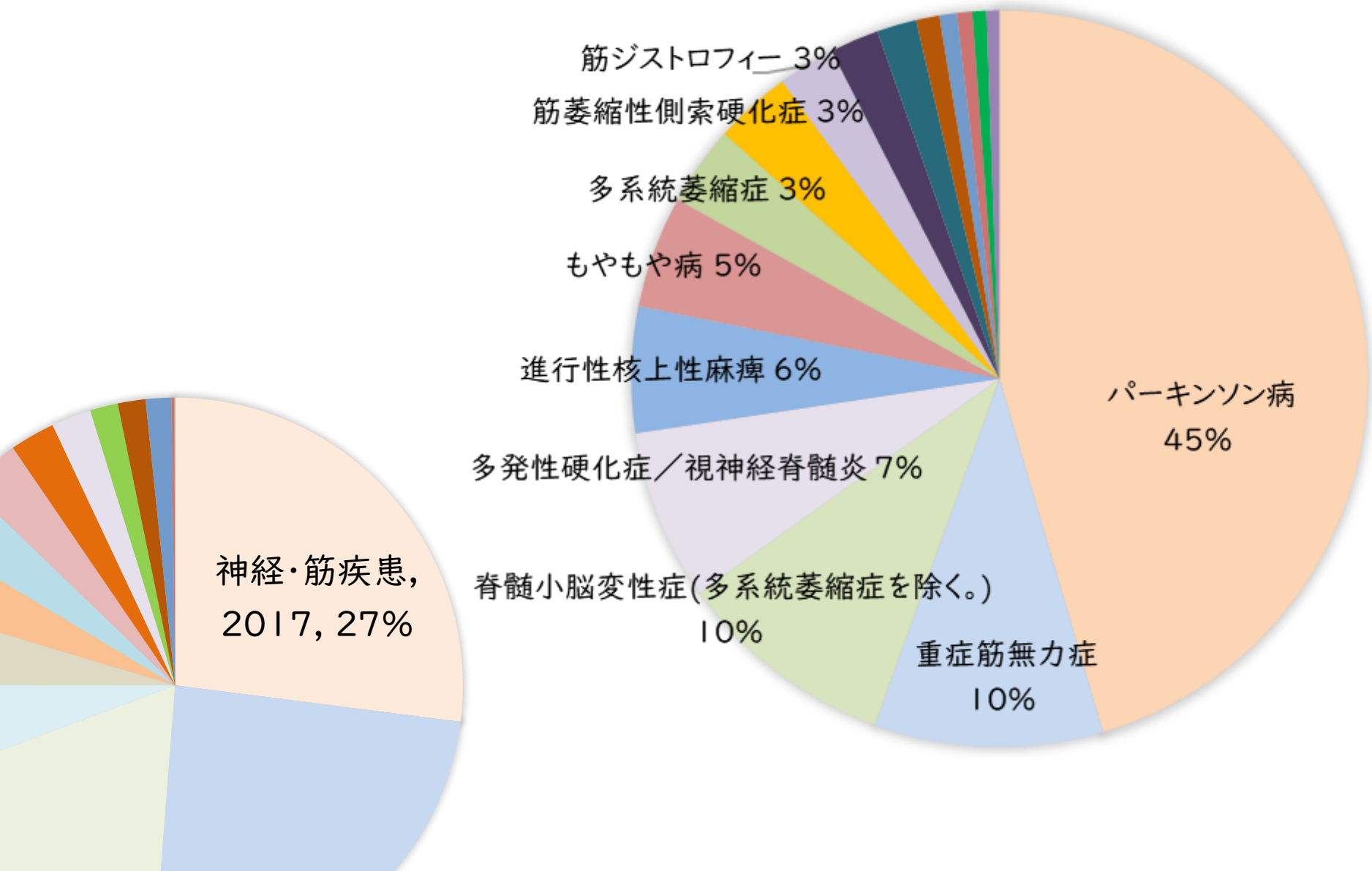
	国	熊本市
1位	パーキンソン病	潰瘍性大腸炎
2位	潰瘍性大腸炎	パーキンソン病

	国	熊本市
好酸球性副鼻腔炎	11位	19位
突発性拡張型心筋症	17位	11位
肥大型心筋症	47位	32位
IgA腎症	23位	15位
ベーチェット病	21位	17位

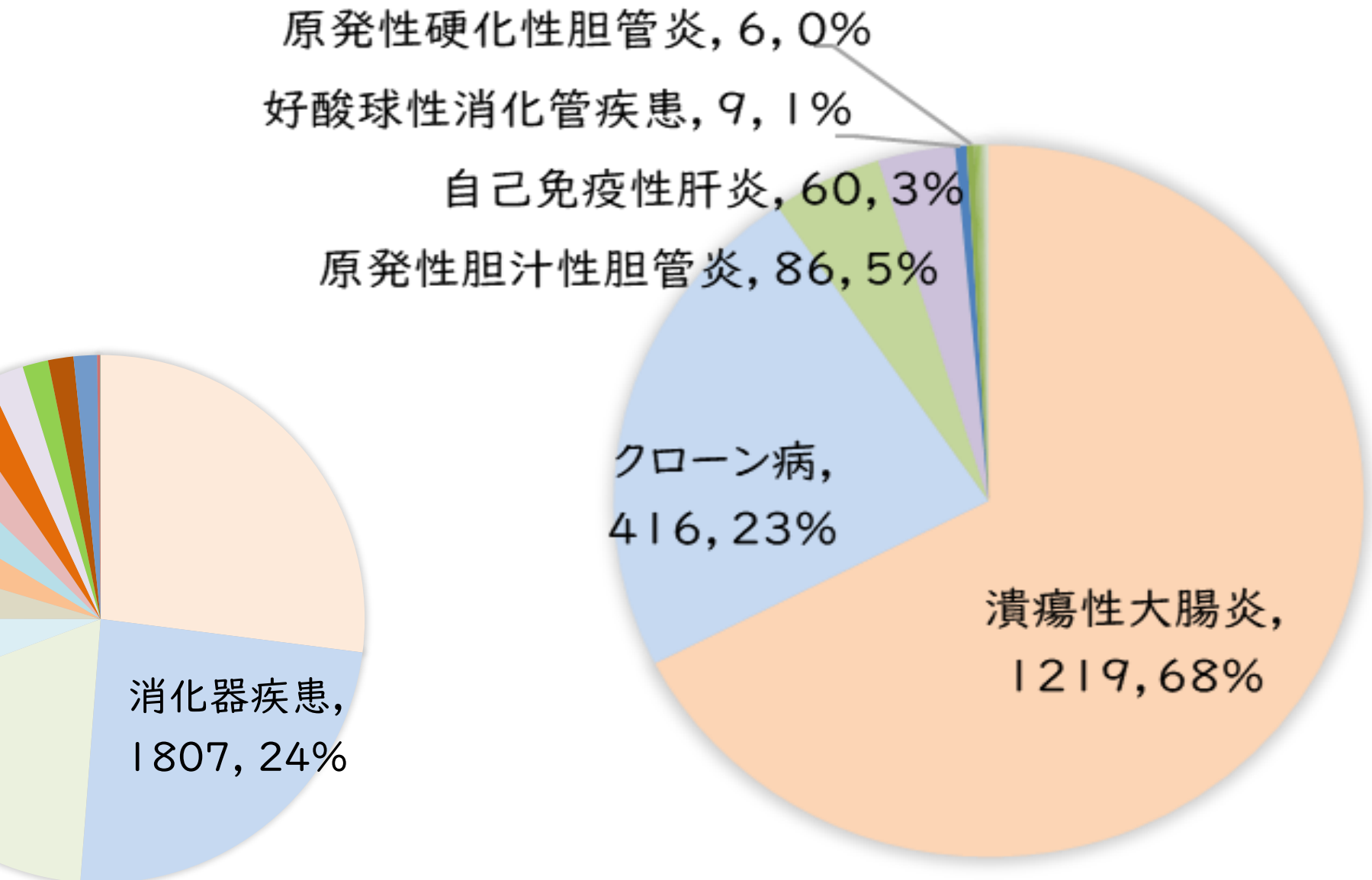
令和6年度 指定難病受給者証所持者数 関連する疾患群別 比較



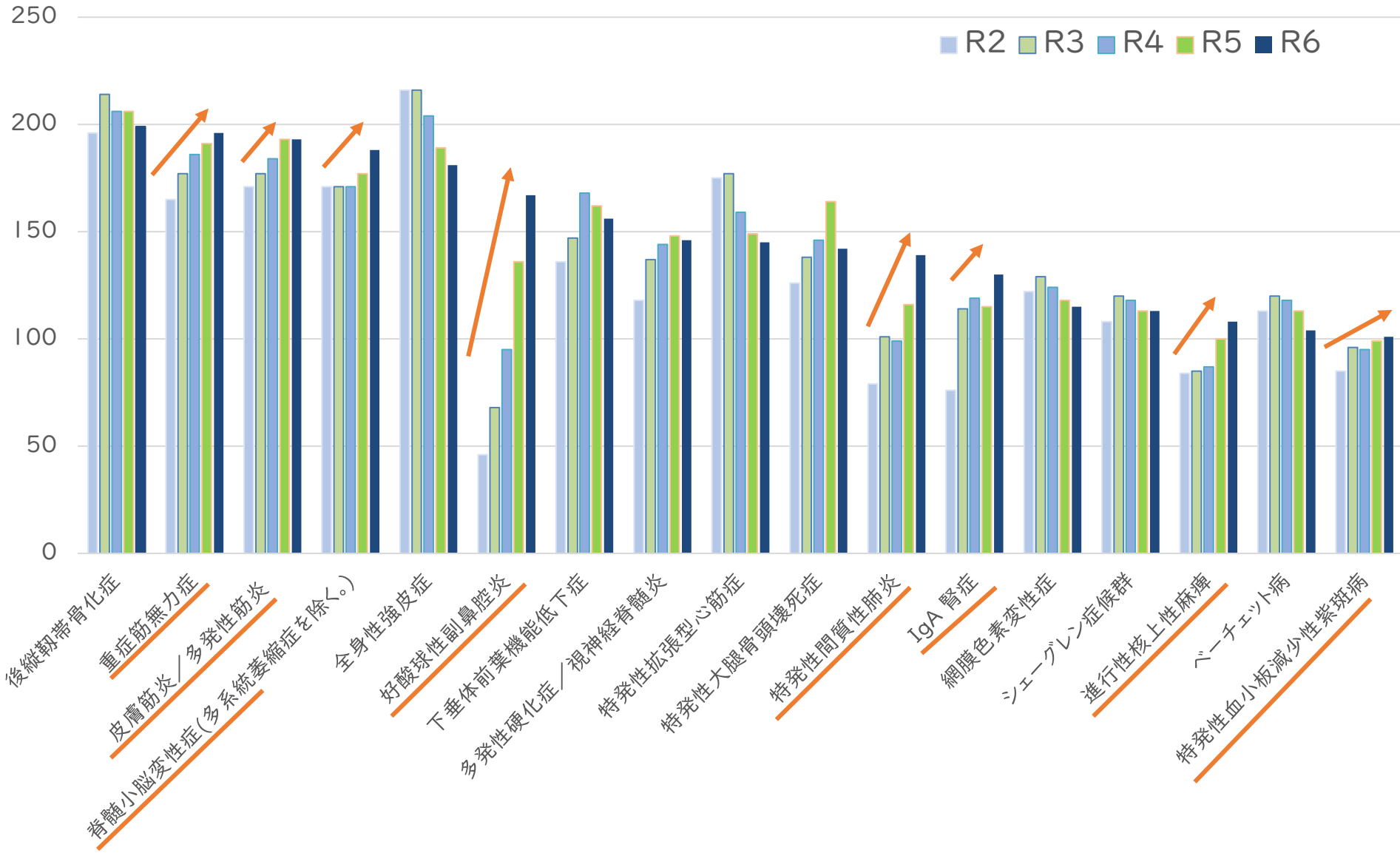
令和6年度 指定難病受給者証所持者数 関連する疾患群別 比較 (神経・筋疾患)



令和6年度 指定難病受給者証所持者数 関連する疾患群別 比較(消化器疾患)



R2からR6受給者証所持者推移 (R6受給者証所持者5位以下 100名以上)



② 熊本市の登録者証発行状況

後縦靱帯骨化症	85歳	受給者証あり
成人スティル病	48歳	受給者証あり
潰瘍性大腸炎	30歳	受給者証あり
特発性大腿骨頭壊死症	55歳	受給者証あり
IgA腎症	54歳	受給者証あり
潰瘍性大腸炎	52歳	重症度却下

③ 熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業

<目的>

人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図る

<費用の補助(国)>

診療報酬において、在宅患者訪問看護・指導料又は高齢者の医療の確保に関する法律(昭和58年法律第80号)第78条に規定する訪問看護療養費を算定する場合には、原則として1日につき4回目以降(ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を行う場合にはこの限りではない。)の訪問看護について、患者1人当たり年間260回(以下に掲げる特例措置として実施する場合を含む)を限度

<特例措置>

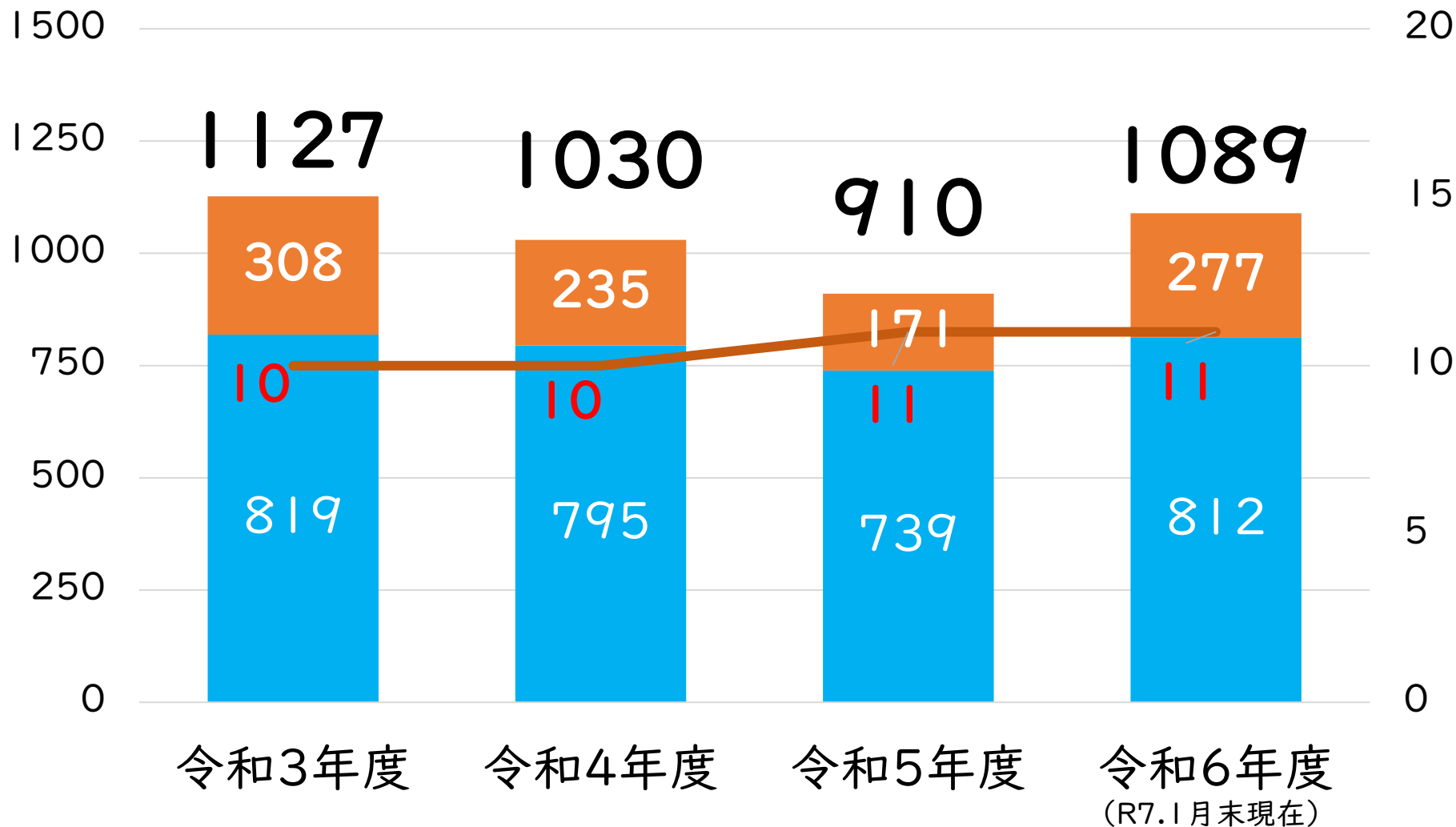
1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して費用を当面支払う

在宅人工呼吸器使用患者支援事業による 訪問看護の実施回数の推移

診療報酬対象外

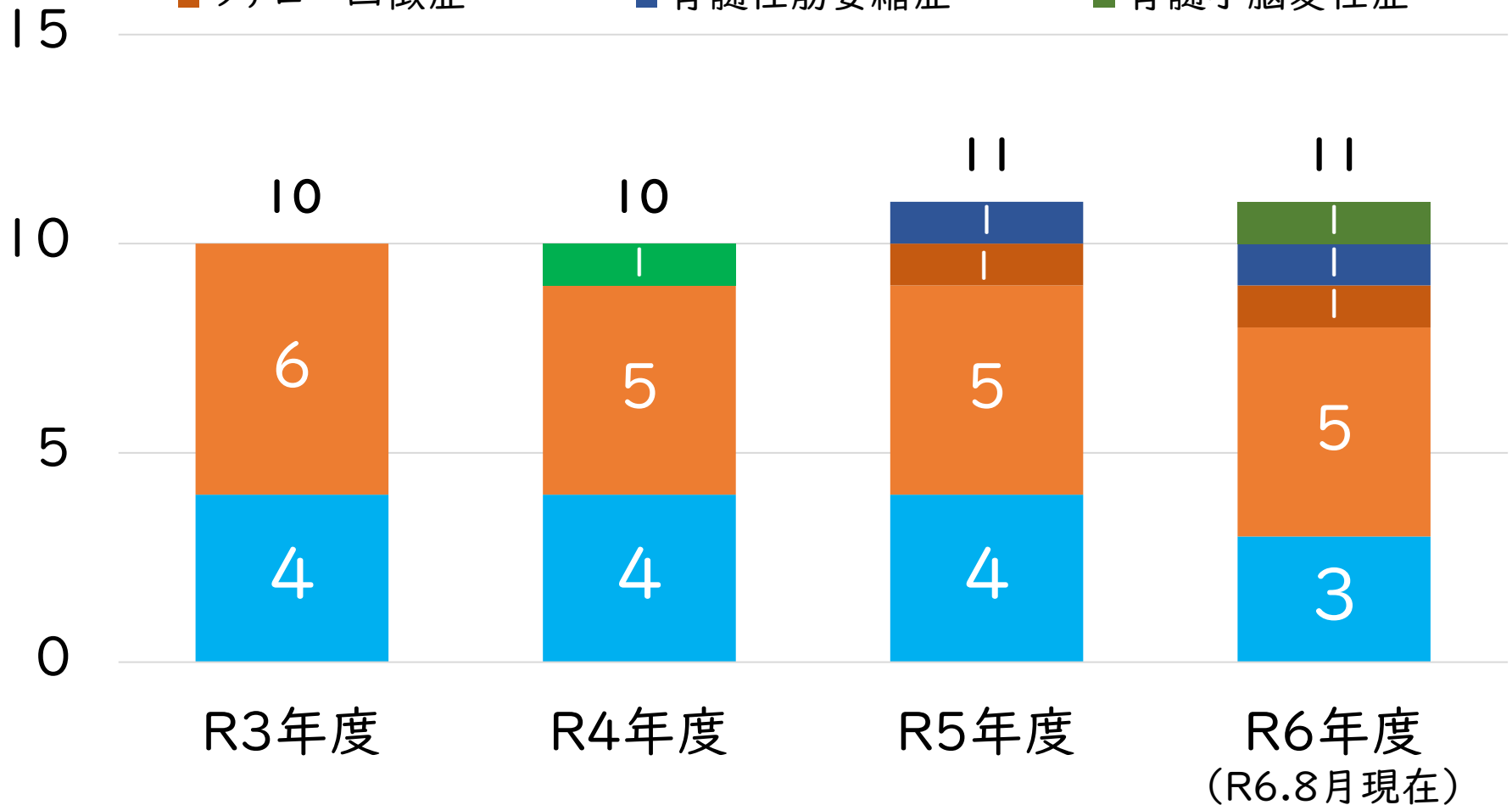
診療報酬対象

人数



在宅人工呼吸器使用患者支援事業 利用患者数と疾病内訳

- 筋ジストロフィー
- 筋萎縮性側索硬化症
- ライソゾーム病
- ファロー四徴症
- 脊髄性筋萎縮症
- 脊髄小脳変性症



④ 難病患者訪問相談事業

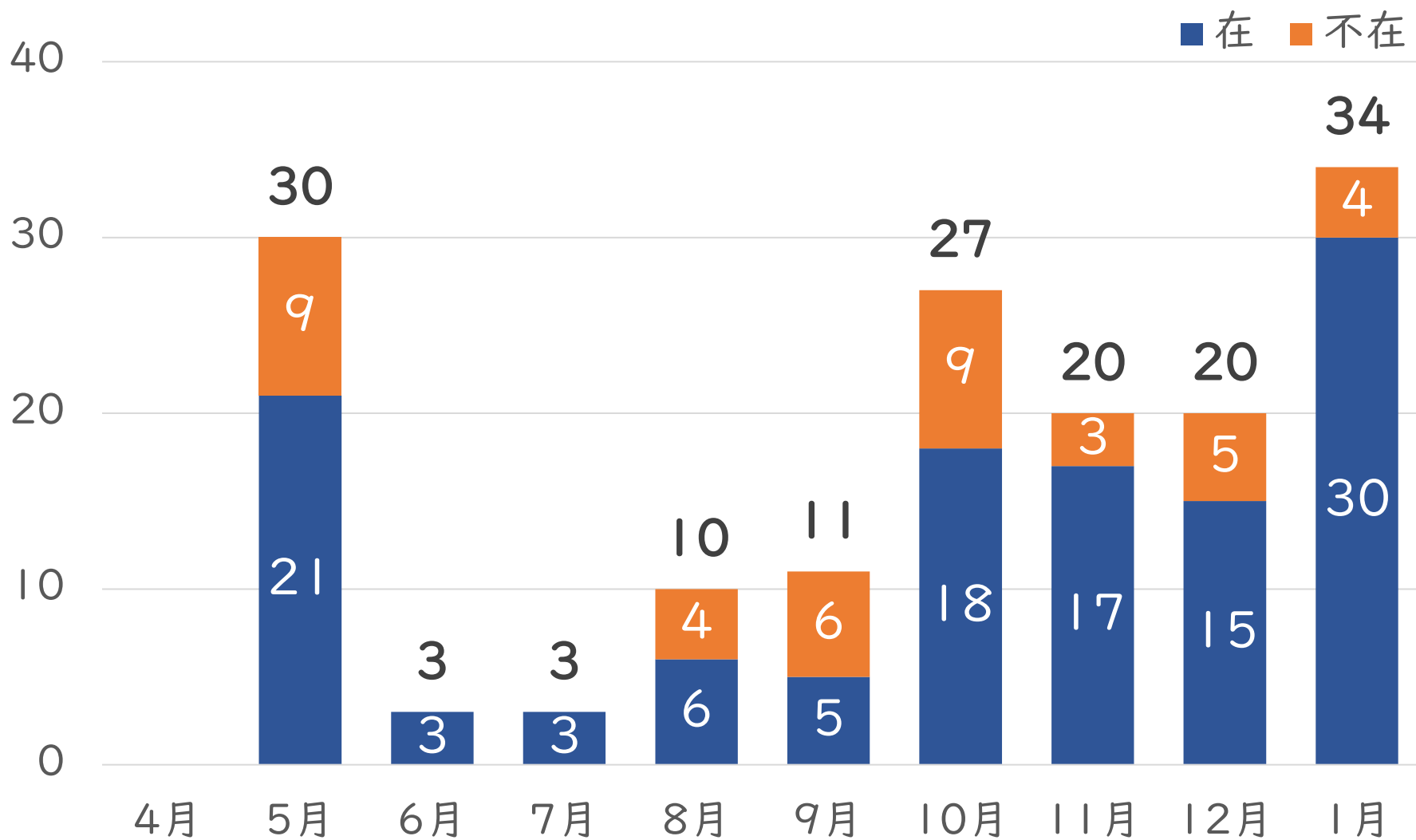
<目的>

熊本市に居住する在宅の難病患者及びその家族に対し、難病患者訪問相談員を派遣し、患者等の日常生活上及び療養上の悩みについての相談を行うことにより患者等の精神的負担の軽減や生活の質の向上に寄与すること

<相談員の行う相談>

- (1) 生活、身上及び介護に関する相談及び助言
- (2) その他必要な相談及び助言

R6年度 難病患者訪問相談事業 架電件数



難病患者訪問相談事例

訪問件数 4件

(内訳) 多系統萎縮症 1人

進行性核上性麻痺 1人

パーキンソン病(+レビー小体型認知症) 1人

脊髄小脳変性症 1人

年代 50歳代 1人、70歳代 2人、80歳代 1人

令和7年2月15日開催

難病医療講演会報告

「好酸球性副鼻腔炎治療の最前線」

講師 熊本大学病院

耳鼻咽喉科・頭頸部外科

宮丸 悟 先生

受講者概要

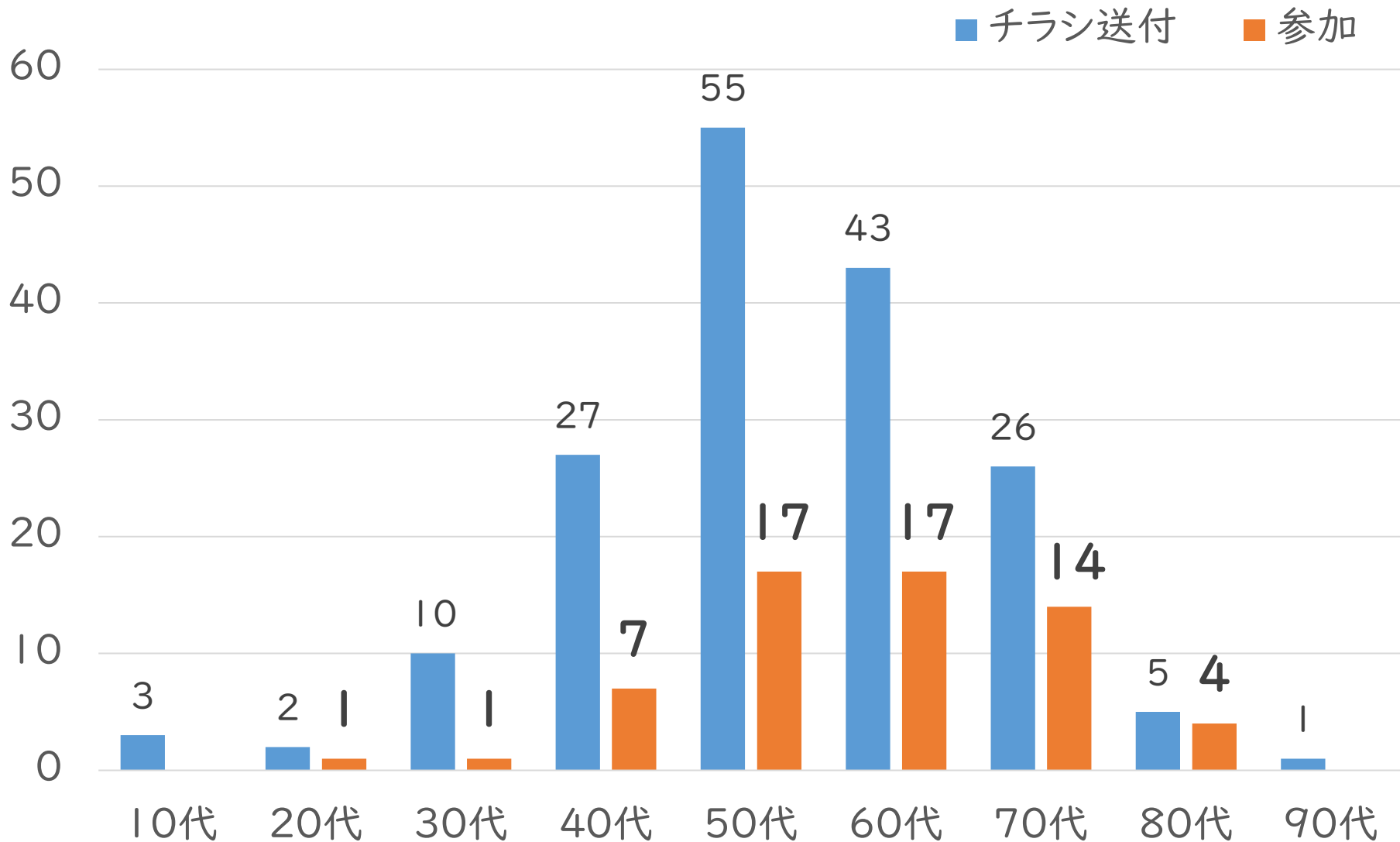
事前申込数	65 人
-------	------

当日申込数	2 人
-------	-----

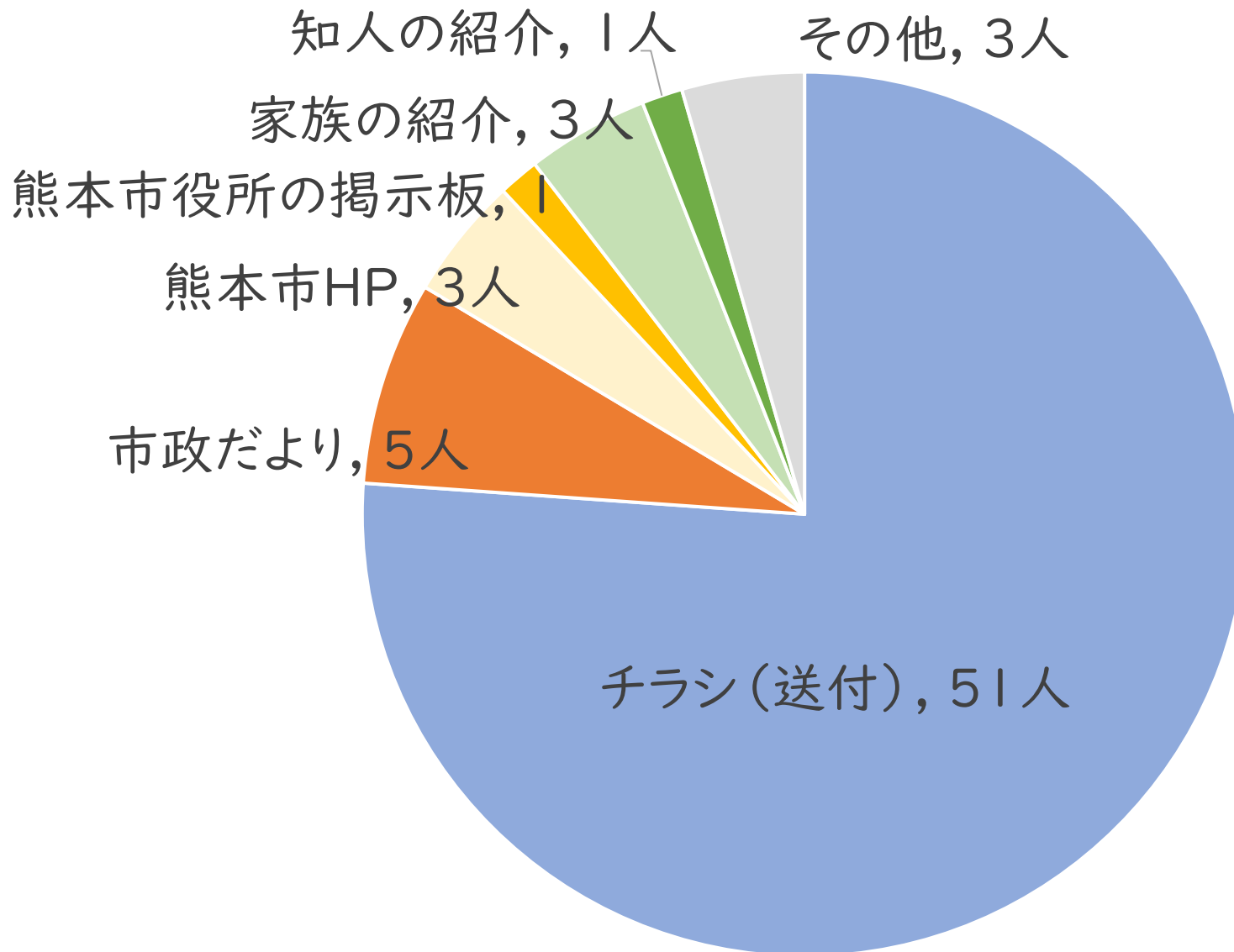
受講者	61 人
-----	------

居住地	熊本市	60人、	熊本市外	1人
-----	-----	------	------	----

チラシ送付者数と受講者数 年代別



難病医療講演会開催の探知方法



講演内容

- 鼻腔・副鼻腔の構造と役割
- 好酸球性副鼻腔炎の基礎知識
- 好酸球性副鼻腔炎の治療方法
- 日常生活でのセルフケア

令和6年度 熊本市/熊本市難病対策地域協議会 主催

熊本市難病医療講演会

今年度は「好酸球性副鼻腔炎」について、患者さんやご家族、支援者等を対象に開催します。皆さまのご参加をお待ちしております。

講演会

好酸球性副鼻腔炎治療の最前線

講師 熊本大学病院 耳鼻咽喉科・頭頸部外科
宮丸 悟 先生

講演会の後に、事前にいただいた質問への回答があります

開催日時 令和7年2月15日(土) 13:30~15:30

会場 ウェルパルクまもと1階 大会議室
熊本市中央区大江 5-1-1



講演会中の様子



講師
熊本大学病院
耳鼻咽喉科・頭頸部外科
宮丸 悟 先生

事前質問への回答の様子



当日アンケート結果

アンケート回収率 59人／61人 = 96.7%

Q.患者さんとの続柄について

- | | |
|--------|-----|
| ① 患者本人 | 47人 |
| ② 患者家族 | 11人 |
| ③ 支援者 | 1人 |

Q.今回の講演会の時間について

- | | |
|----------|-----|
| ① ちょうどよい | 52人 |
| ② 長い | 3人 |
| ③ 短い | 0人 |
| ④ 未回答 | 4人 |

当日アンケート結果（自由記載①）

- よくわかる講義でした。質問のコーナーが良くわかりました。
- この会に参加できてとても勉強になりました。外来では中々ゆっくり病気について聞きづらいこともあって治らないということで、臭いは感じられない人生を受け入れて生きていくのは楽しみがないと思っていました。日常生活に気をつけてより良い生活ができるようにしたいと思いました。講師の先生がとてもわかりやすかったです。
- 自分の病気について、より詳しく知ることができました。また、同じ病気と向かいあっている方達がたくさんいることも知れました。私自身は治療が合い、症状が落ち着いているので、この調子で上手に付き合っていきたいと思います。今日はこのような機会を作っていただき、ありがとうございました。
- 今日来て良かったです。日頃かかりつけの先生に聞けなかった事とかとてもためになりました。ありがとうございました。

当日アンケート結果（自由記載②）

- ネットの検索などで調べてもわからない内容が多いのですが、実際お話を聞くと理解が進みました。知ることは大事だと思います。質疑がまとめられてわかりやすかった。先生同士のトーク形式はもっと聞きたかったです。
- 思ったよりたくさんの方が参加していて、同じように悩んでいる人がいると知っただけでも少し安心しました。使っている薬もそれぞれだということも初めて知り、おどろきました。今日のように意見や情報交換ができる機会がまたあれば参加したいです。
- 思ったより参加者の方が多くておどろきました。患者さんも多くいらっしゃるんだと思いました。好酸球性の他の病気についても講演してもらいたい。（好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症等）

災害時対策

- 令和4年度に熊本市の指定難病患者・ご家族のための緊急時フローチャートを作成し、今年度までにフローチャートの送付を行った。
- 熊本市では、介護が必要な方や障がいのある方など、災害時の支援が必要な方を把握するために「避難行動要支援者名簿」を作成。この名簿の対象者に「指定難病医療受給者」所持者が含まれている。
- 災害時には、地域等で支援に関わる人に共有し、安否確認や避難支援等に活用。