

三重県において実施している難病対策事業について

1. 難病医療ネットワーク整備事業

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び療養生活の質の維持向上を図るため、難病について、早期に正しい診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な治療を継続できるよう、地域の医療機関の連携による難病医療提供体制の整備を目指す。

- ・ 地域における難病患者の受け入れを円滑に行うため、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、保健所、関係機関等の関係者により構成される、三重県難病医療連絡協議会を設置している。
- ・ 現在、難病診療連携拠点病院1ヶ所、難病診療分野別拠点病院2ヶ所、難病医療協力病院 21ヶ所を指定。
- ・ 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置(三重大学医学部附属病院総合サポートセンター内)
- ・ 難病医療の診療施設確保と関係機関の連絡調整、入院患者の紹介等
- ・ 患者等からの各種相談への対応
- ・ 医療従事者等、関係者向け難病研修会の開催

2. 難病在宅ケア事業

患者の療養上の不安の解消を図り、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者等に対して適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、関係機関との連携のもと、地域の実情に応じて、以下の事業を行う。

(1)在宅療養支援計画策定・評価事業：

適宜、関係機関による連絡会議等を実施し、地域や個別の支援計画の策定や評価を行い、支援体制の整備を図る。

(2)医療相談事業：

医療、福祉、保健の各専門分野のスタッフで医療相談班を組織し、相談事業を実施する。難病の早期治療に結びつけるための相談や、セカンドオピニオンの役割を担う。

(3)訪問相談・指導事業：

- ・訪問相談：保健師が各家庭を訪問し、要支援難病患者やその家族の相談に対応する。
- ・訪問指導：要支援難病患者の在宅療養状況に応じ、医療、福祉、保健の各専門分野のスタッフが、患者宅へ訪問し相談に対応する。

(4)難病対策地域協議会の設置

地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議するための会を設ける。
各保健所の協議会の設置状況は別表のとおり。

3. 難病相談支援センター事業

地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置している。NPO法人三重難病連に委託。

- (1)各種相談支援
- (2)地域交流会等の(自主)活動に対する支援
- (3)就労支援
- (4)講演・研修会の開催

4. 人工呼吸器等装着難病患者一時入院事業

在宅療養の人工呼吸器等装着難病患者が、介護者の休息(レスパイト)等の理由により、一時的に在宅での介護を受けることが困難になった場合、一時入院が可能な病院を確保する。

- ・ 対象患者は、三重県内に住所を有する特定医療費(指定難病)及び特定疾患治療研究事業の受給者のうち、当該対象疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器等を使用している患者で、家族等在宅での介護者の疾病、事故、休息(レスパイト)等の理由により介護が受けられなくなった者。
- ・ この事業による入院が可能な病院は、当該年度に委託契約を締結した難病医療拠点・協力病院。
- ・ 1回の入院期間は14日以内とし、同一患者につき同一年度に通算して14日間を限度とする。
- ・ 人工呼吸器をつけた難病患者の一時入院を受け入れた難病医療拠点・協力病院に対して1日19,000円を交付する。
- ・ 事業利用申請は患者又は患者家族が行う。

5. 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難病患者に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護の実施に要する費用を負担する。

- ・ 訪問看護の回数は、原則として対象患者1人に対して1週間につき5回を限度とする。ただし、患者の病状等のから特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を行うことができる。

6. 障害者 ICT サポート総合推進事業(意思伝達装置使用サポート事業)

言語機能が著しく低下している神経難病患者で、意思伝達装置を必要とする者等に、操作方法の指導等を行い、在宅療養生活の質の向上を図る。

- ・ 事業の運営は、現在、株式会社インテグラルに委託。
- ・ 対象者は、三重県内に住所を有する指定難病対象疾患のうち進行性の神経難病患者で、言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している患者であってコミュニケーション手段として意思伝達装置が必要と認められる者、もしくは今後必要となることが見込まれる者。

7. 三重県プリオン病等確定診断(剖検)事業

プリオン病等神経難病患者の確定診断(剖検)の費用を助成する。

【三重県における「難病対策地域協議会」設置状況】(別表)

桑名保健所	令和5年度から協議会設置に向けて意見交換会を開催しており、令和7年1月には、保健所における難病対策の報告や難病患者の災害対策についての意見交換等を行った。今後も意見交換会を継続し、協議会へと移行していきたいと考えている。(協議会の設置時期は未定。)
四日市市保健所	他自治体の実施状況に関する情報の収集を行うとともに、協議会の委員や議題を検討している。(協議会の設置時期は未定。)
鈴鹿保健所	平成7年度に協議会を設置済み。令和6年度は、人工呼吸器装着難病患者の大規模災害への備えの状況等のアンケート結果の共有や難病患者の災害対策についての意見交換等を行った。
津保健所	保健所管内の難病患者の現状把握や課題共有等を目的として、令和6年度から新たに実務者間の意見交換等を行う予定である。(令和7年2月に開催予定。)実施結果を踏まえ、令和6年度中に協議会を設置予定であり、今後は年1回協議会を開催していく予定である。
松阪保健所	令和6年度から新たに実務者間の意見交換会を開催する予定である。(令和7年2月に開催予定。)県の難病対策の報告等を行う予定である。(協議会の設置時期は未定。)
伊勢保健所	保健所管内の難病患者の現状把握や課題共有等を目的として、実務者間の意見交換会を開催する予定である。保健所管内の市町が多く、協議会への参加者が多くなると見込まれるため、開催方法および内容等について検討中。(協議会の設置時期は未定)
伊賀保健所	保健所管内の神経内科医師の協議会への協力をどのように得ていくかを課題と感じている。(協議会の設置時期は未定。)
尾鷲保健所	まずは、保健所管内の既存の会議(主に高齢者支援の課題を検討する場)に参加し、難病患者に関する情報提供等を行う予定である。保健所管内には、難病の専門的知識を持つ方が限られており、委員の選定を課題と感じている。(協議会の設置時期は未定。)
熊野保健所	まずは、保健所管内の難病患者の支援ニーズを把握するため、アンケート調査を実施予定である。保健所管内には、難病の専門的知識を持つ方が限られており、委員の選定を課題と感じている。(協議会の設置時期は未定。)

三重県難病医療ネットワーク整備事業

難病医療相談



三重県内の難病患者さんやご家族に、良質で適切な医療の確保と療養生活の質の維持・向上を図ることを目的に、三重大学病院内に専門のコーディネーター（看護師）とカウンセラー（看護師）を配置し、医療に対する疑問、悩みの相談や支援に取り組んでいます。

【対象者】

難病患者さん、難病の疑いのある方、ご家族、医療・保健関係者等
※どの医療機関を受診されている方のご相談もお受けします。

【主な相談受付内容】

- 難病医療に関する相談
- 在宅の難病患者さんの一時入院等に関する相談
- 医療費助成に関する相談

相 談 窓 口

三重大学医学部附属病院 総合サポートセンター内

（難病診療連携拠点病院）

受付時間：平日のみ 9:00～17:00

相談方法：電話・FAX・メール・対面（予約制）

電話：059-231-5697 FAX：059-231-5435

メール：nanbyo-care-mie@med.mie-u.ac.jp

※対面相談をご希望の方は、上記までご連絡の上、ご予約をいただきますようお願いいたします。

難病患者と家族の支えに…

～1人だけ、家族だけで悩まないで～

三重県難病相談支援センターでは
難病に関する様々なご相談をお受けします。

相談無料
秘密厳守

電話・面接
メール相談

就労
支援

情報
提供

小児慢性
特定疾病

地域交流会
等の推進

相談電話 059-223-5035
059-223-5045
(就労相談担当)
059-223-5046
(小児慢性特定疾病担当)

相談受付時間 平日 9:00～16:00 (休日 土・日・祝日)

三重県難病相談支援センター

津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟1階
TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064
ホームページ:<https://mie-nanbyo.server-shared.com/>
メールアドレス:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

