

国の難病対策

- 難病の診断・治療法の研究開発
- 医療費助成 ……（別紙 1、2）
- 相談支援 ……（別紙 3）
- 福祉サービス ……（別紙 4）

※網掛け部分が医療費助成対象

難治性で長期の療養を必要とする疾患

難治性疾患克服研究対象疾患(130疾患)

- ・ギラン・バレー症候群
- ・シェーングレングレン症候群 など

- ・がん
- ・脳卒中 など

① 特定疾患治療研究事業(56疾患)

① 県単独指定2疾患

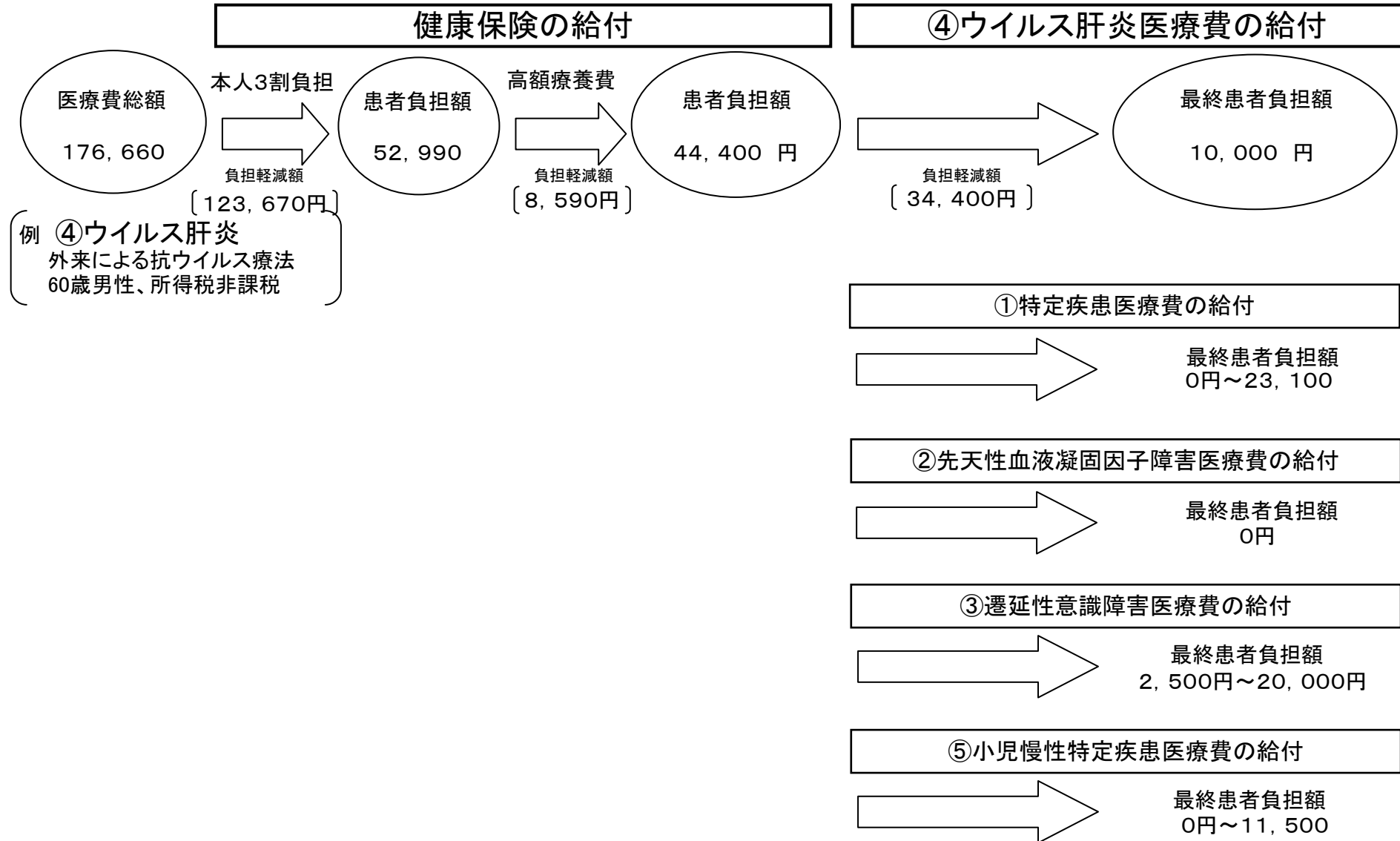
⑤ 小児慢性特定疾患(514疾患)

② 先天性血液凝固因子障害

④ ウイルス肝炎(B型・C型)

③ 遷延性意識障害
(県単独事業)

別紙2 患者負担の軽減イメージ



別紙3 市・県による相談事業

※(国)難病特別対策推進事業実施要綱、(国)小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業実施要綱などにに基づき以下の事業を実施

事業	内容
生活相談	保健師、管理栄養士による面接相談、電話相談
医療相談	専門医師による相談（会場 長野市保健所）
訪問保健指導	保健師、看護師、管理栄養士、歯科衛生士等による訪問指導
神経難病患者への訪問保健指導	筋萎縮側索硬化症など神経難病(13疾患)患者への訪問保健指導・面接相談・緊急時対策等の助言指導
研修・交流会	患者や家族の研修・交流会
I型糖尿病患児・家族交流会	I型糖尿病で小児慢性特定疾患の認定児童及び家族を対象とした栄養士・保健師による相談・助言及び家族交流会
長野県難病相談・支援センター	県開設の難病相談・支援センター（松本市）での医師・専門相談支援員による相談
長野県ウイルス肝炎診療ネットワーク	かかりつけ医と専門医療機関との連携による診療体制
災害等緊急時支援事業	長野市災害時要援護者支援事業の実施及び災害等緊急時への備えとして重症患者等へ緊急医療手帳の配布・情報提供

別紙4 福祉サービスの拡大

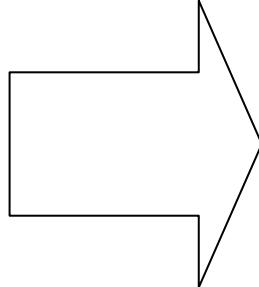
現 行

障 害 者 新 法

- 障害者の範囲に難病等が加えられる。
- 他の障害者と同様に障害程度区分の認定手続きをとって福祉サービスが受けられる。

ホームヘルプ
(国)難病特別対策推進事業実施要綱

ショートステイ
(国)難病特別対策推進事業実施要綱



- 居宅介護(ホームヘルプ)
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- 児童デイサービス
- 短期入所(ショートステイ)
- 療養介護
- 生活介護
- 障害者支援施設での夜間ケア等(施設入所支援)
- 共同生活介護(ケアホーム)

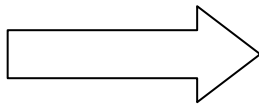
介 護 給 付

- 自立訓練(機能訓練・生活訓練)
- 就労移行支援
- 就労継続支援(A型=雇用型、B型)
- 共同生活援助(グループホーム)

訓 練 等 給 付

難病患者等日常生活用具給付等事業
(国)難病特別対策推進事業実施要綱

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付等事業
(国)小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業実施要綱



日常生活用具給付等事業

支 地
援 域
事 生
業 活