

資料目次

I 岡山県難病対策協議会について		
設置要綱	・・・	1
委員名簿	・・・	3
II 岡山県の難病・小児慢性特定疾病対策について		
岡山県の難病・小児慢性特定疾病対策の概要	・・・	4
特定疾患・指定難病に係る医療費の公費負担状況	・・・	5
特定医療費等支給認定件数	・・・	6
難病医療提供体制の整備について	・・・	12
令和7年度岡山県難病医療連絡協議会活動状況	・・・	15
在宅難病患者一時入院事業	・・・	19
岡山県難病相談・支援センター活動報告	・・・	20
難病のある人への就労支援	・・・	22
難病のある人の災害時支援	・・・	23
小児慢性特定疾病支給認定件数・医療費公費負担状況	・・・	24
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業	・・・	25
岡山県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	・・・	27
III 国における動向について	・・・	28

岡山県難病対策協議会設置要綱

(目的)

第1条 地域における難病患者への支援体制の課題を情報共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、県内における難病対策のあり方や体制の整備等について協議するため、岡山県難病対策協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は次の事項を審議する。

- (1) 患者の実態及びニーズの把握に関すること。
- (2) 難病及び小児慢性特定疾病等の調査研究の推進に関すること。
- (3) 患者の医療費の負担軽減に関すること。
- (4) 地域における保健・医療・福祉の充実連携に関すること。
- (5) 療養生活の質の向上を目指した福祉施策の推進に関すること。
- (6) 前条の目的を達成するために必要な難病対策に関すること。

(組織)

第3条 協議会は、委員30名以内をもって組織する。

2 委員は、学識経験を有する者、関係団体の代表者及び関係行政機関の職員等のうちから知事が委嘱する。

(任期)

第4条 委員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

2 委員に欠員を生じた場合の補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に次の役員を置く。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 2名

2 会長は、協議会を代表し、会務を総理する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があるときは、その職務を代理する。

4 役員は、委員の互選による。

(部会)

第6条 協議会に、岡山県特定疾患治療研究事業及び結核児童療育医療に関する患者の認定審査を行うため、特定疾患認定審査部会を設置する。

2 部会は、部会員若干名をもって組織する。

3 部会員は会長が委嘱する。

4 部会に部会長を1名置き、会務を総理する。ただし、部会長は委員でなけれ

ばならない。

- 5 部会長に事故があるときは、部会に属する部会員のうちから部会長があらかじめ指名する部会員がその職務を代理する。
- 6 協議会は、その定めるところにより、部会の決議をもって協議会の決議とすることができる。
- 7 第4条の規定は、部会について準用する。この場合において、同条中「委員」とあるのは、「部会員」と読み替えるものとする。

(会議)

第7条 協議会は、必要に応じて会長が召集し、会長が議長となる。

- 2 協議会の議事は、出席委員の過半数で決し、可否同数のときは、議長の決るところによる。
- 3 前二項の規定は、部会について準用する。この場合において、これらの規定中「協議会」とあるのは「部会」と、「会長」とあるのは「部会長」と、「出席委員」とあるのは「出席部会員」と読み替えるものとする。

(庶務)

第8条 協議会の庶務は、保健医療部医薬安全課において処理する。

(その他)

第9条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営その他必要な事項は会長が協議会に諮って定める。

附 則

この要綱は、平成10年4月1日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、平成27年4月1日から施行する。
- 2 平成27年4月1日付けで委嘱又は任命される委員の任期は、第4条第1項の規定にかかわらず、平成28年12月31日までとする。

附 則

この要綱は、令和5年4月1日から施行する。

岡山県難病対策協議会委員名簿

任期：令和7年1月1日～令和8年12月31日

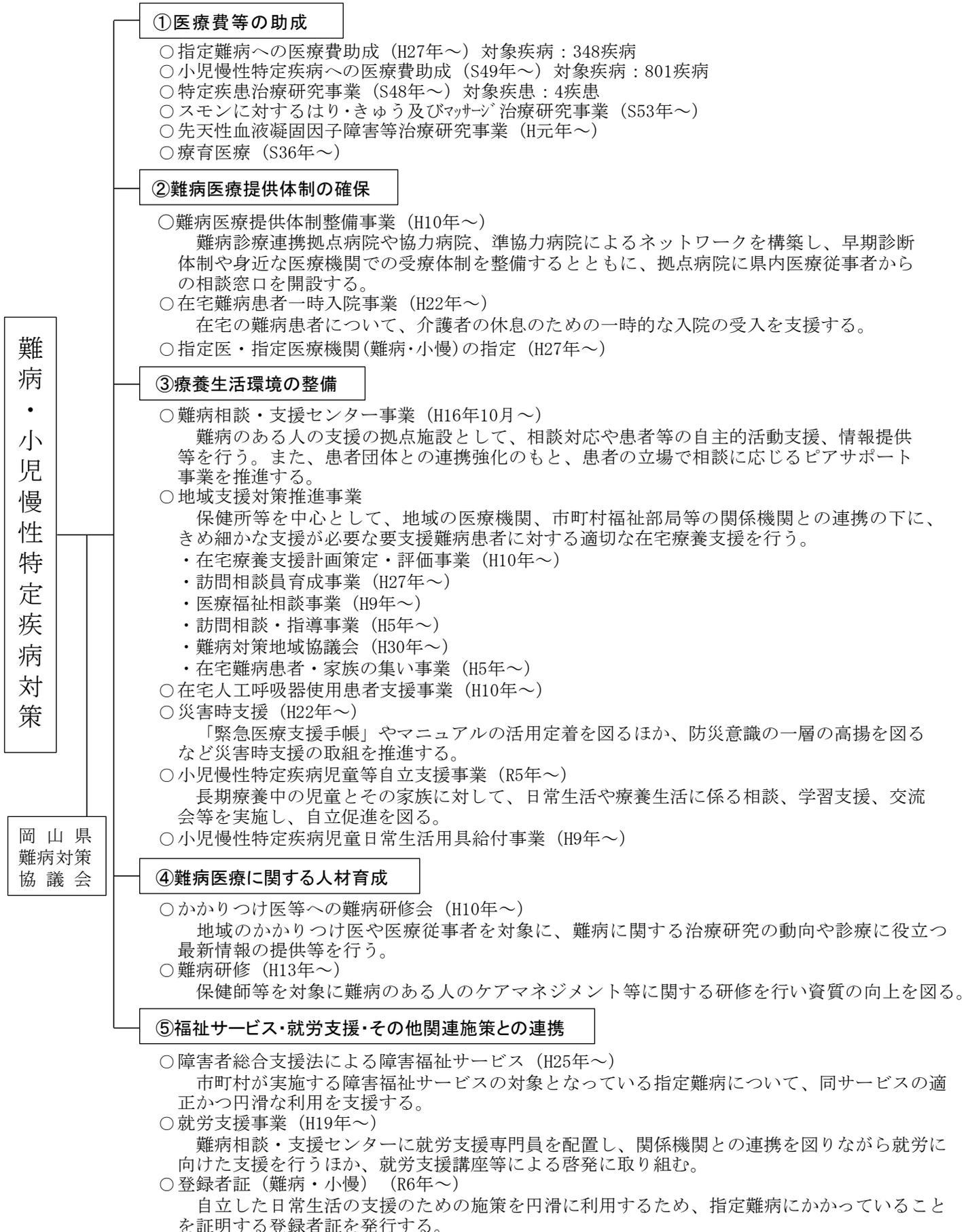
(五十音順)

氏 名	所 属
あいはら ようこ 相原 洋子	岡山大学学術研究院保健学域 教授
いしうら ひろゆき 石浦 浩之	岡山大学学術研究院医歯薬学域 教授
いのうえ こうじ 井上 浩二	岡山県難病相談・支援センター 次長
いやま よしはる 伊山 義晴	岡山県難病団体連絡協議会 会長
おだ めぐみ 小田 慈	岡山大学 名誉教授
かんざき すすむ 神崎 晋	社会福祉法人旭川荘 理事長
かんざき ひとみ 菅崎 仁美	岡山県訪問看護ステーション連絡協議会 会長
こはら みゆき 小原 美由紀	倉敷市保健所 副参事
さとう まさひろ 佐藤 正浩	岡山県医師会 常任理事
しばやま たくお 柴山 卓夫	国立病院機構岡山医療センター 院長
たかはし さとみ 高橋 沙都見	全国心臓病の子どもを守る会岡山県支部 事務局
たきざわ なおき 滝澤 直樹	岡山県ホームヘルパー連絡協議会 会長
どき えつこ 土器 悦子	岡山市保健所 参事
ならはら こうじ 檜原 幸二	岡山県医師会 常任理事
のりやす としあき 則安 俊昭	岡山県保健所長会 保健医療統括監
みずた けんいち 水田 健一	岡山県社会福祉協議会 常務理事
みやまつ さとみ 宮松 聡美	岡山県医療ソーシャルワーカー協会 理事
よしだ ひでお 吉田 英雄	岡山公共職業安定所 職業相談部長

岡山県の難病・小児慢性特定疾病対策の概要

<基本的な考え方>

- ・ 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の維持向上を図るため、総合的な難病対策を推進する。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等やその家族に対して、医療費等の助成や自立支援等、児童の健全な育成に係る施策を推進する。



<根拠法> 難病の患者に対する医療等に関する法律、児童福祉法

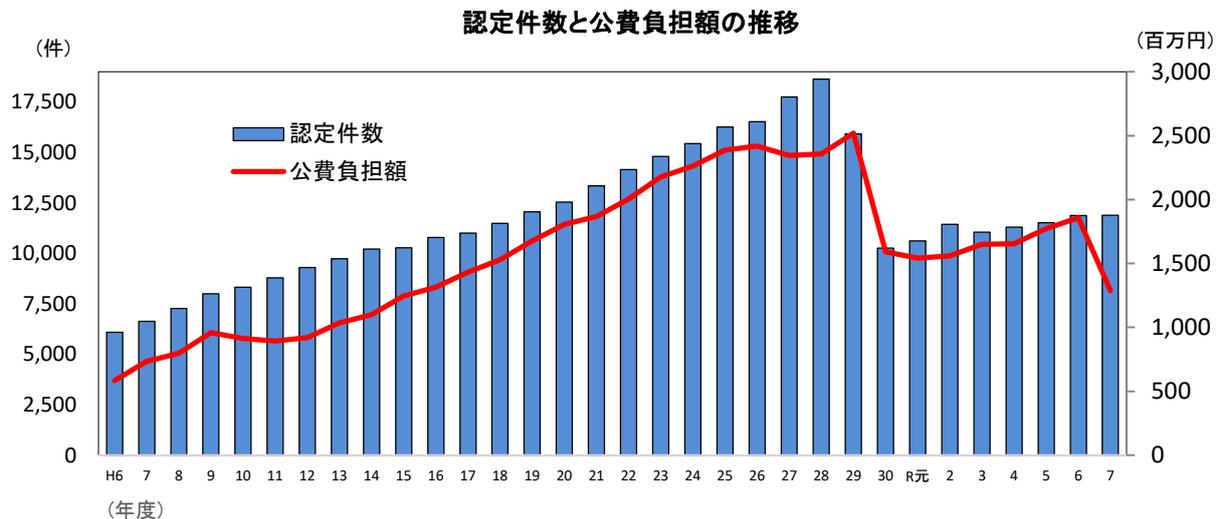
※薬害スモンへの対応：国の対策に沿って県内のスモン患者に対する各種支援を実施

特定疾患・指定難病に係る医療費の公費負担状況

各年度末現在(指定難病については、平成30年度以降は岡山市分を含まない)

年度	特定疾患						指定難病					
	疾病数	認定件数(A)	前年度比 (%)	公費負担額(千円) (B)	前年度比 (%)	(B)/(A)	疾病数	認定件数(A)	前年度比 (%)	公費負担額(千円) (B)	前年度比 (%)	(B)/(A)
H 6	36	6,097	106.0	583,706	115.0	96.0						
7	37	6,632	109.0	733,008	126.0	111.0						
8	38	7,267	110.0	798,351	109.0	110.0						
9	39	7,997	110.0	960,186	120.0	120.0						
10	43	8,317	104.0	913,879	95.0	110.0						
11	44	8,782	106.0	893,990	98.0	102.0						
12	45	9,294	106.0	919,854	103.0	99.0						
13	46	9,735	105.0	1,035,927	113.0	106.0						
14	45	10,209	105.0	1,099,964	106.0	108.0						
15	45	10,275	101.0	1,245,743	113.0	121.0						
16	45	10,794	105.1	1,314,185	105.5	121.8						
17	45	11,001	101.9	1,431,747	108.9	130.1						
18	45	11,491	104.5	1,530,317	106.9	133.2						
19	45	12,056	104.9	1,675,946	109.5	139.0						
20	45	12,533	104.0	1,805,192	107.7	144.0						
21	56	13,352	106.5	1,867,608	103.5	139.9						
22	56	14,155	106.0	2,004,548	107.3	141.6						
23	56	14,812	104.6	2,176,169	108.6	146.9						
24	56	15,436	104.2	2,261,730	103.9	146.5						
25	56	16,262	105.4	2,385,903	105.5	146.7						
26	4	183	-	2,105,787	-	-	110	16,345	-	312,725	-	-
27	4	181	98.9	35,313	-	195.1	306	17,562	107.4	2,309,816	-	131.5
28	4	151	83.4	22,176	62.8	146.9	306	18,490	105.3	2,334,946	101.1	126.3
29	4	144	95.4	21,082	95.1	146.4	330	15,783	85.4	2,498,782	107.0	158.3
30	4	133	92.4	19,990	94.8	150.3	331	10,131	64.2	1,570,915	62.9	155.1
R 元	4	127	95.5	18,198	91.0	143.3	333	10,496	103.6	1,523,862	97.0	145.2
2	4	114	89.8	17,658	97.0	154.9	333	11,331	108.0	1,540,641	101.1	136.0
3	4	107	93.9	15,200	86.1	142.1	338	10,948	96.6	1,633,850	106.1	149.2
4	4	104	97.2	15,566	102.4	149.7	338	11,195	102.3	1,639,701	100.4	146.5
5	4	94	90.4	15,054	96.7	160.1	338	11,419	102.0	1,756,758	107.1	153.8
6	4	86	91.5	12,424	82.5	144.5	341	11,787	103.2	1,844,687	105.0	156.5
※ 7	4	82	95.3	6,684	53.8	81.5	348	11,811	100.2	1,435,732	77.8	121.6

※令和7年度については、認定件数は12月末時点、公費負担額は11月診療分までの数値



特定医療費等支給認定件数

※各年度末現在の件数（令和7年度を除く）、平成30年度以降は岡山市分を含まない。

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	R7. 12
1	球脊髄性筋萎縮症	19	19	23	18	16	19	19	20	20	19	18
2	筋萎縮性側索硬化症	134	129	138	89	100	109	99	95	87	91	100
3	脊髄性筋萎縮症	19	17	13	9	11	11	15	17	16	17	17
4	原発性側索硬化症	1	0	1	1	1	1	1	2	3	3	2
5	進行性核上性麻痺	208	225	218	122	149	165	163	162	151	148	151
6	パーキンソン病	2,533	2,577	2,527	1,581	1,616	1,622	1,629	1,654	1,685	1,724	1,713
7	大脳皮質基底核変性症	89	89	86	60	58	55	52	40	41	40	39
8	ハンチントン病	20	24	26	14	15	15	16	13	11	10	7
9	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	5	4	5	6	9	9	11	12	13	15
11	重症筋無力症	381	394	371	241	248	269	268	278	305	312	316
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	260	287	263	161	181	192	206	220	235	249	246
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	95	115	109	70	76	89	89	87	87	92	94
15	封入体筋炎	6	10	7	4	8	9	8	11	9	10	10
16	クロー・深瀬症候群	4	5	5	3	6	6	5	5	5	4	4
17	多系統萎縮症	226	224	223	151	139	145	135	139	124	118	115
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	401	399	384	261	261	263	245	242	243	245	236
19	ライソゾーム病	15	16	22	17	18	18	18	16	16	20	22
20	副腎白質ジストロフィー	9	10	10	8	8	9	9	9	9	9	9
21	ミトコンドリア病	15	17	13	7	7	6	9	11	11	17	16
22	もやもや病	345	353	210	129	125	138	132	130	111	102	96
23	プリオン病	5	9	7	6	4	6	9	10	7	5	2
24	亜急性硬化性全脳炎	3	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
26	HTLV-1関連脊髄症	4	8	9	5	5	5	4	5	6	5	6
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1
28	全身性アミロイドーシス	41	55	60	42	43	52	65	62	80	94	118
29	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー	3	3	4	1	2	2	3	3	3	6	7
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	自己食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	神経線維腫症	84	78	72	55	54	56	52	53	56	57	56
35	天疱瘡	88	83	48	26	27	37	31	29	30	31	25
36	表皮水疱症	5	5	5	2	2	3	3	2	2	1	1
37	膿疱性乾癬(汎発型)	29	29	27	19	18	22	20	21	22	20	22
38	ステイーヴンス・ジョンソン症候群	0	1	2	0	0	0	1	0	1	0	0
39	中毒性表皮壊死症	0	0	1	0	0	0	2	0	1	1	1
40	高安静脈炎	116	118	76	60	54	60	53	52	55	52	54
41	巨細胞性動脈炎	1	4	16	16	20	26	30	33	38	51	52
42	結節性多発動脈炎	52	55	39	19	18	22	20	17	15	15	18
43	顕微鏡的多発血管炎	202	216	202	130	144	154	143	148	149	167	170
44	多発血管炎性肉芽腫症	61	58	61	40	47	55	57	58	57	62	60
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	29	42	50	37	41	50	51	60	72	81	88
46	悪性関節リウマチ	59	62	58	37	31	29	30	33	29	26	28
47	パージャール病	128	119	50	18	15	16	11	11	7	8	7
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	5	5	5	7	11	13	12	11	12	13	14
49	全身性エリテマトーデス	912	926	873	546	550	564	553	557	572	583	592
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	322	359	353	236	251	273	277	278	275	282	284
51	全身性強皮症	575	585	481	313	316	321	300	303	307	309	307
52	混合性結合組織病	146	157	139	94	92	96	101	100	98	99	100
53	シェーグレン症候群	95	144	162	111	142	155	160	174	183	187	193
54	成人発症スチル病	19	26	33	27	28	36	36	34	36	43	40
55	再発性多発軟骨炎	3	7	10	7	10	11	11	13	13	16	19
56	ベーチェット病	344	344	261	168	169	169	162	157	154	152	151
57	特発性拡張型心筋症	752	784	555	344	342	362	309	295	297	306	306
58	肥大型心筋症	101	106	94	68	72	77	70	70	75	72	79
59	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	184	194	139	96	101	102	97	96	93	95	100

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H 2 7	H 2 8	H 2 9	H 3 0	H 3 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	R7.12
61	自己免疫性溶血性貧血	16	23	18	12	15	15	17	20	14	17	15
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	5	8	14	13	14	14	12	12	11	11	11
63	特発性血小板減少性紫斑病	434	425	259	153	153	176	155	168	167	179	180
64	血栓性血小板減少性紫斑病	2	1	2	2	2	2	2	2	1	2	2
65	原発性免疫不全症候群	22	25	25	17	16	16	19	18	19	21	22
66	IgA腎症	152	191	198	144	161	203	170	201	211	214	213
67	多発性嚢胞腎	85	118	142	101	112	127	126	127	140	151	151
68	黄色靱帯骨化症	89	109	93	72	67	80	68	66	70	79	71
69	後縦靱帯骨化症	952	969	761	460	441	498	419	423	422	449	419
70	広範脊柱管狭窄症	216	226	197	119	117	124	114	104	85	83	72
71	特発性大腿骨頭壊死症	413	494	337	228	226	240	234	238	231	238	223
72	下垂体性ADH分泌異常症	36	45	38	29	34	41	40	38	40	42	35
73	下垂体性TSH分泌亢進症	4	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	54	55	41	27	30	34	27	28	28	28	18
75	クッシング病	12	12	12	3	4	5	3	2	3	2	2
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	64	67	54	33	33	39	39	40	42	43	39
78	下垂体前葉機能低下症	217	237	227	164	169	176	181	183	188	186	186
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	4	4	4	2	2	2	2	4	5	5	7
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	14	16	17	12	14	14	13	15	17	15	16
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
83	アジソン病	2	1	2	1	1	1	1	0	0	2	2
84	サルコイドーシス	419	413	224	124	127	140	142	139	141	136	132
85	特発性間質性肺炎	197	211	210	142	155	175	168	162	147	160	166
86	肺動脈性肺高血圧症	61	70	69	39	44	56	60	58	63	73	78
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	60	68	74	37	39	51	53	62	66	68	69
89	リンパ脈管筋腫症	15	16	16	9	11	13	13	12	11	13	13
90	網膜色素変性症	378	357	320	230	226	229	213	201	201	195	181
91	バッド・キアリ症候群	6	7	5	5	4	4	3	4	3	3	1
92	特発性門脈圧亢進症	2	2	2	2	4	4	4	5	6	6	6
93	原発性胆汁性胆管炎	579	576	434	282	280	294	275	276	278	276	276
94	原発性硬化性胆管炎	7	11	11	4	5	5	7	6	7	5	6
95	自己免疫性肝炎	52	71	82	49	58	65	63	73	67	66	62
96	クローン病	750	777	731	472	492	518	512	532	544	554	561
97	潰瘍性大腸炎	2,747	2,773	1,931	1,124	1,158	1,281	1,192	1,243	1,300	1,359	1,358
98	好酸球性消化管疾患	4	18	7	7	13	25	27	31	27	27	21
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	2	1	3	3	3	3	3	2	2
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞僅少症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
103	CFC症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
107	若年性特発性関節炎	1	1	1	2	5	8	9	13	12	11	13
108	TNF受容体関連周期性症候群	1	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0
109	非典型性溶血性尿毒症症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
111	先天性ミオパチー	0	1	4	5	6	6	7	6	6	6	6
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113	筋ジストロフィー	34	66	76	62	75	74	63	68	70	67	68
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
116	アトピー性脊髄炎	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0
117	脊髄空洞症	4	4	7	7	7	7	5	6	6	6	4
118	脊髄髄膜瘤	2	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1
119	アイザックス症候群	1	1	2	3	4	8	9	9	9	9	11
120	遺伝性ジストニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6	R7.12
121	脳内鉄沈着神経変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
122	脳表へモジデリン沈着症	0	0	1	1	1	2	2	3	3	4	4
123	HTRA1関連脳小血管病	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	0	0	0	3	5	5	5	5	4	4	4
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	2
126	ペリー病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	11	22	27	20	17	15	14	13	16	16	18
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	1	1	2	2	2	3	3	2	3	3	3
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
130	先天性無痛無汗症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
131	アレキサンダー病	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0	1	2	2	2	2	2
135	アイカルディ症候群	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
136	片側巨脳症	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
137	限局性皮質異形成	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0
138	神経細胞移動異常症	3	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
140	ドラバ症候群	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
142	ミオクロニー欠伸てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群	0	0	1	1	3	3	3	4	4	3	3
145	ウエスト症候群	1	2	2	0	1	1	5	5	8	11	12
146	大田原症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
150	環状20番染色体症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
151	ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
152	PCDH19関連症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
156	レット症候群	0	0	1	0	0	0	2	2	2	2	2
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
158	結節性硬化症	5	9	10	7	8	9	9	11	10	12	12
159	色素性乾皮症	0	1	1	3	3	3	3	3	3	2	2
160	先天性魚鱗癬	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	17	37	37	27	22	40	42	52	59	56	57
163	特発性後天性全身性無汗症	1	3	3	2	2	4	6	6	7	9	7
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
167	マルファン症候群/ロイス・フィーツ症候群	5	7	12	10	11	11	11	14	9	11	13
168	エーラス・ダンロス症候群	0	0	0	0	0	0	1	2	2	2	2
169	メンケス病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシビタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	7	9	8	5	5	6	6	7	8	7	7
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
173	VATER症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
177	ジュベール症候群関連疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
179	ウイリアムズ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
180	ATR-X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6	R7.12
181	クルーゾン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
182	アペール症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
186	ロスマンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
189	無脾症候群	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0
190	鯉耳腎症候群	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0
191	ウェルナー症候群	2	4	4	3	3	3	3	3	2	1	1
192	コケイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
193	ブラダー・ウィリ症候群	0	0	1	2	2	3	2	2	2	3	3
194	ソトス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	1	1	1	1	0	1	1	1	1	2	2
196	ヤング・シンブソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
197	1p36欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
198	4p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
199	5p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
202	スミス・マギニス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2欠失症候群	1	1	2	1	1	0	0	0	0	0	0
204	エマヌエル症候群	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
206	脆弱X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
208	修正大血管転位症	0	1	2	3	3	3	3	2	2	2	2
209	完全大血管転位症	2	3	3	3	2	3	2	3	5	3	4
210	単心室症	3	3	5	4	4	5	5	5	5	5	6
211	左心低形成症候群	1	1	3	1	1	1	2	3	3	3	4
212	三尖弁閉鎖症	4	4	4	4	4	4	5	5	5	5	6
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3
215	ファロー四徴症	2	4	9	7	7	7	8	8	8	8	12
216	両大血管右室起始症	2	3	1	1	1	2	3	3	3	2	2
217	エプスタイン病	0	0	0	0	1	2	2	2	2	2	1
218	アルポート症候群	4	8	7	4	4	4	4	4	4	5	5
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	10	16	12	17	18	20	17	21	23	21	22
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	1	5	4	5	7	9	6	6	6	5
222	一次性ネフローゼ症候群	74	144	160	114	125	143	137	143	151	151	156
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	1	3	4	5	5	5	4	3	4	3
224	紫斑病性腎炎	6	13	14	9	8	11	13	12	13	14	13
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	2	3	4	4	4	5	2	1	1	2	3
227	オスラー病	4	6	8	6	4	7	9	8	9	10	12
228	閉塞性細気管支炎	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	1	3	2	2	2	3	3	3	3	3	3
230	肺胞低換気症候群	0	0	0	0	0	0	0	2	2	2	2
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	5	6	2	2	4	4	4	5	4	4	4
236	偽性副甲状腺機能低下症	2	1	1	1	1	2	2	2	3	3	2
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	4	3	3	0	4	5	6	6	7	8	8
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	2	2	5	2	2	2	4	4	4	6	5

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1~)	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6	R7.12
241	高チロシン血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
243	高チロシン血症3型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メーブルシロップ尿症	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1
245	プロピオン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
249	グルタル酸血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
251	尿素サイクル異常症	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
256	筋型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
260	シトステロール血症	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1
261	タンジール病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
263	脳髄黄色腫症	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1
264	無βリポタンパク血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
266	家族性地中海熱	1	1	2	3	3	4	4	4	5	6	6
267	高IgD症候群	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1
268	中條・西村症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	2	3	2	0	0	0	0	0	0	1	1
271	強直性脊椎炎	18	32	36	28	32	34	38	42	44	48	52
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1
274	骨形成不全症	0	1	1	1	2	2	2	2	2	3	3
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
276	軟骨無形成症	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
277	リンパ管腫症/ゴーム病	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
279	巨大静脈奇形(頸部口咽頭びまん性病変)	0	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	2	2	2	0	1	1	0	0	0	1	1
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	6	13	13	12	9	11	13	12	9	10	10
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
285	ファンconi貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
287	エプスタイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	0	2	2	3	9	4	3	2	4	8
289	クロンカイト・カナダ症候群	1	1	0	1	1	2	2	2	2	1	2
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1
291	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
292	総排泄腔外反症	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2
293	総排泄腔遺残	3	3	3	2	2	2	2	2	3	2	3
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	2	1	1	1	2	2	3	1	6	5	6
297	アラジール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
298	遺伝性膵炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
300	IgG4関連疾患	20	30	29	26	39	47	43	46	49	47	47

特定医療費等支給認定件数

No.	疾病名(H27.1.1～)	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6	R7.12
301	黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1
302	レーベル遺伝性視神経症	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
303	アッシュヤー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
305	遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	1	1	1	0	0	1	1
306	好酸球性副鼻腔炎	42	77	92	54	75	113	137	177	232	269	305
307	カナパン病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
308	進行性白質脳症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
309	進行性ミオクロースてんかん	-	-	1	0	2	2	2	2	1	1	0
310	先天異常症候群	-	-	0	0	0	0	0	0	1	1	1
311	先天性三尖弁狭窄症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
313	先天性肺静脈狭窄症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/ LMX1B関連腎症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
316	カルニチン回路異常症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
317	三頭酵素欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
318	シトリン欠損症	-	-	0	0	1	1	1	1	1	1	1
319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI)欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
321	非ケトース型高グリシン血症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	1	1
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
326	大理石骨病	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるもの に限る。)	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
328	前眼部形成異常	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
329	無虹彩症	-	-	0	1	1	1	1	1	1	1	2
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
331	特発性多中心性キャッスルマン病	-	-	0	20	20	21	22	23	24	23	28
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0
334	脳クレアチン欠乏症候群	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
335	ネフロン癆	-	-	-	-	-	-	0	0	0	1	1
336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
337	ホモシスチン尿症	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	-	-	-	-	-	-	0	0	0	0	0
339	MECP2重複症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群 を含む。)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2
341	TRPV4異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0
342	LMNB1関連大脳白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
343	PURA関連神経発達異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
345	乳児発症STING関連血管炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
346	原発性肝外門脈閉塞症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
347	出血性線溶異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
348	ロウ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
	計	17,562	18,490	15,783	10,131	10,496	11,331	10,948	11,195	11,419	11,787	11,811

※各年度末現在の件数(令和7年度を除く)、岡山市分を含む

No.	疾病名(H27.1.1～)	H27	H28	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6	R7.12
	スモン	157	143	136	128	123	111	104	101	92	84	80
	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	重症急性膵炎	24	8	8	5	4	3	3	3	2	2	2
	プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロ イツフェルト・ヤコブ病に限る。)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	計	181	151	144	133	127	114	107	104	94	86	82

総計	17,743	18,641	15,927	10,264	10,623	11,445	11,055	11,299	11,513	11,873	11,893
----	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------

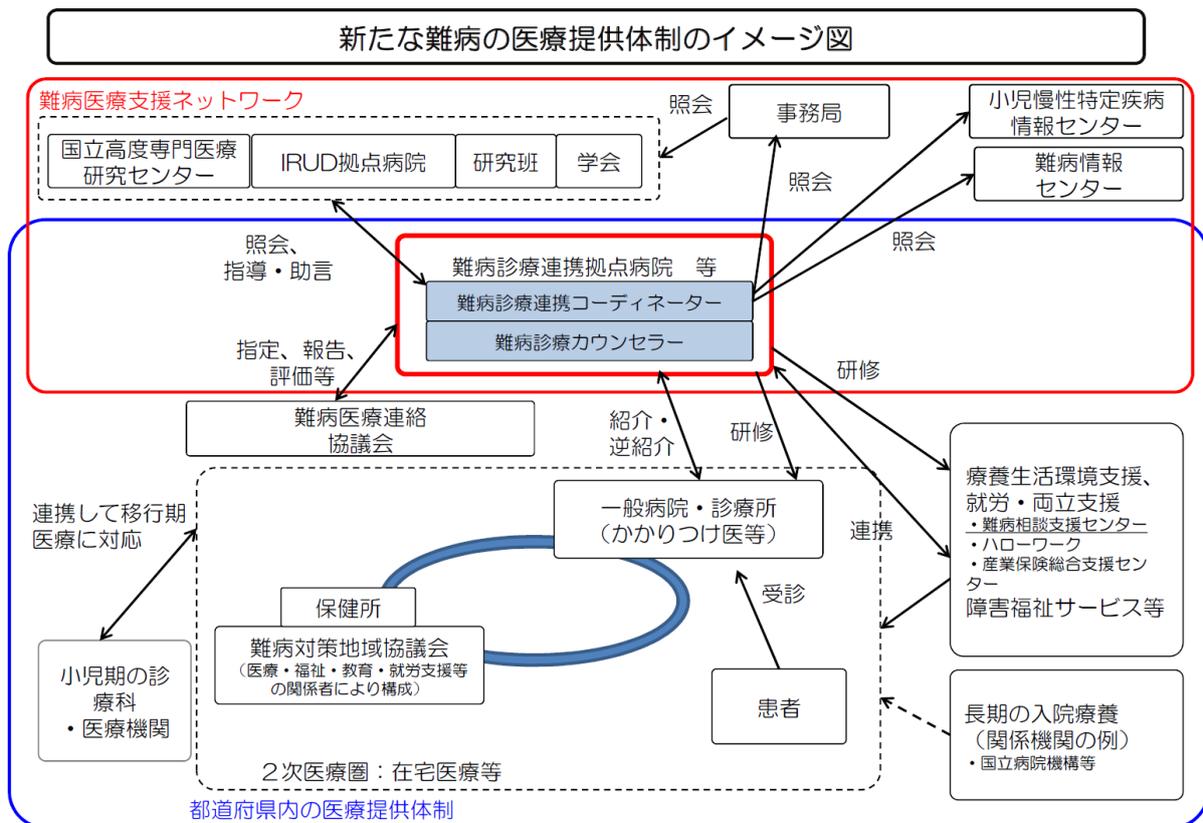
難病医療提供体制の整備について

難病の医療提供体制の在り方については、厚生労働省が、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に基づき、平成29年4月に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を都道府県に発出し、平成30年度から地域の実情に応じた新たな難病の医療提供体制の推進を図っている。

また、厚生労働省は、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、平成29年10月に移行期医療に関する通知を都道府県に発出し、平成30年度から移行期医療支援体制の推進を図っている。

本県では、平成30年6月1日に岡山大学病院を難病診療連携拠点病院に、県内16病院を難病医療協力病院に指定し、難病の早期診断や身近で適切な疾病管理、良質な療養生活の確保等を目的とする新たな難病医療提供体制の整備を進めている。指定後、難病診療連携拠点病院（岡山大学病院）においては、同年10月1日に県内かかりつけ医等からの個別相談に応じる難病専門相談窓口（難病診療相談専門医サポートセンター）を開設したほか、医師等を対象にした診療知識に係る研修会（令和7年度は1回）を開催している。

(1) イメージ図



(厚生労働省作成)

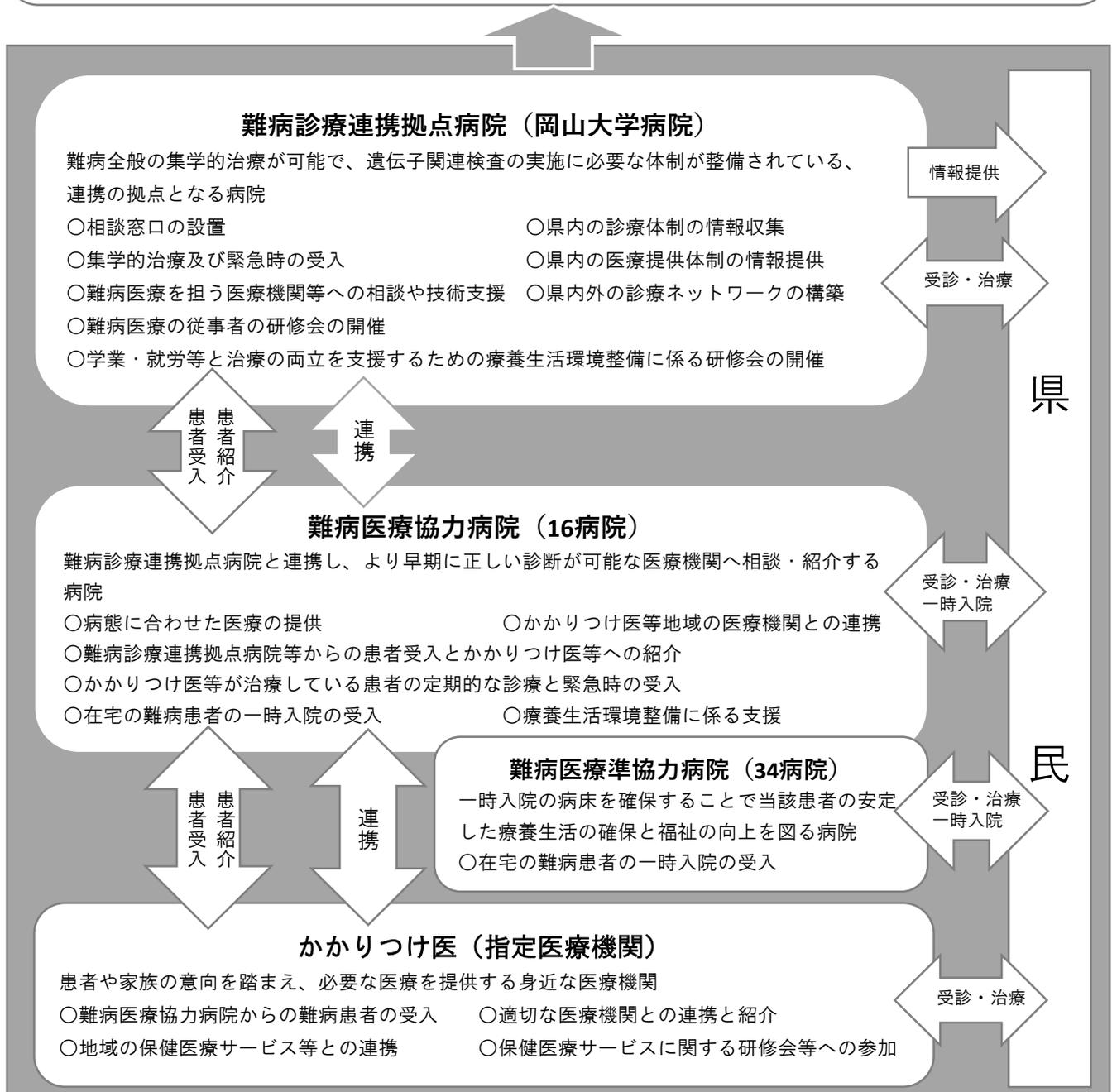
(2) 本県の体制図 別紙のとおり

難病医療提供体制

県の方向性：岡山県難病医療連絡協議会において進捗状況の評価検討をしながら、新たな体制を構築

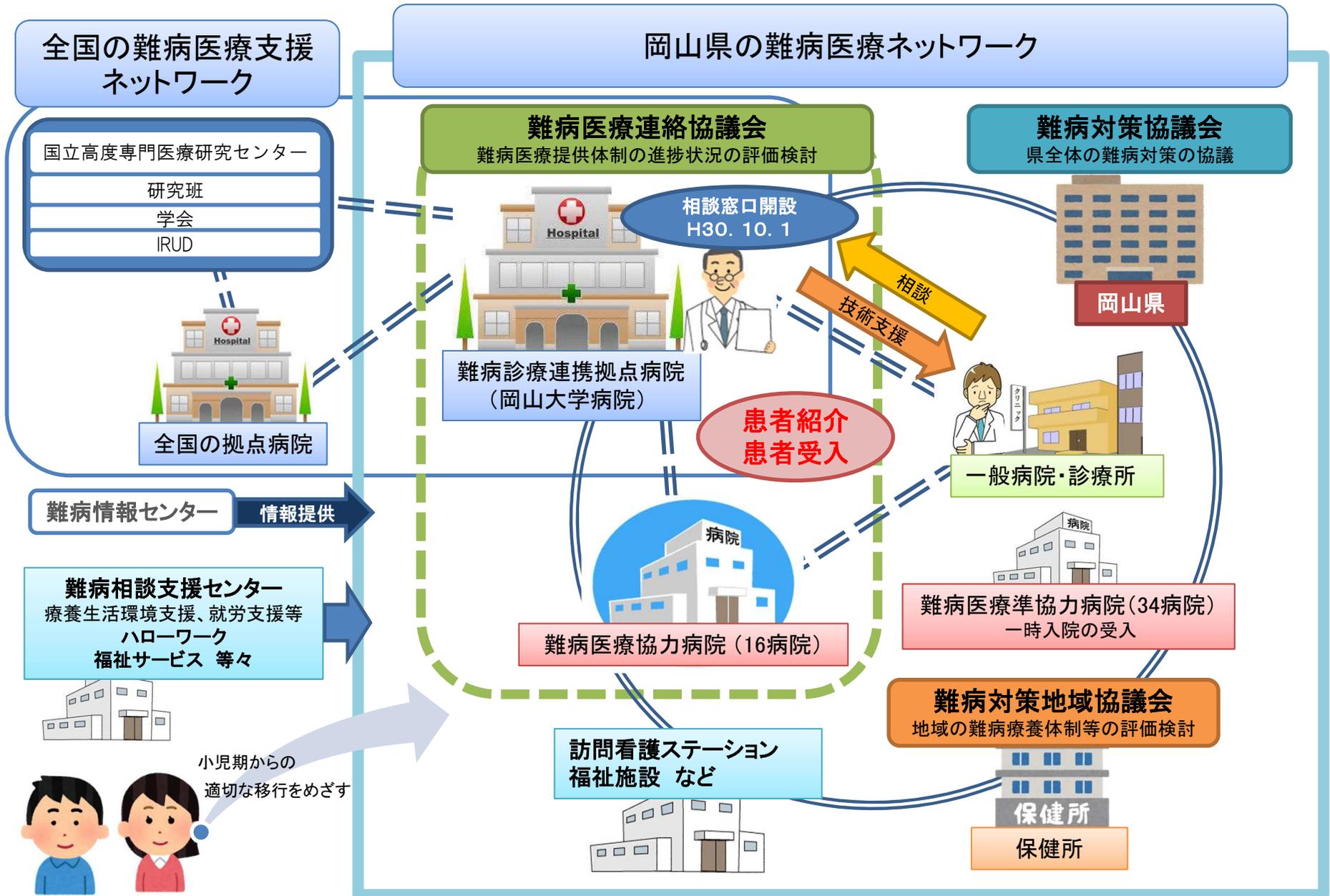
目指すべき方向性

- 早期診断できる体制
- 身近な医療機関で適切な治療が受けられる体制
- 遺伝子関連検査が倫理的な観点で実施できる体制
- 小慢等から成人期に適切に移行できる体制
- 地域で療養生活が安心して続けられるよう学業・就労と治療が両立できる体制



経緯：難病対策基本方針に基づき、H29.4.14付け厚労省難病対策課長通知「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」で示された目指すべき方向性やモデルケースをもとに、県では、H30.6.1に岡山大学病院を拠点病院、県内16の病院を協力病院として指定した。また、拠点病院内に診療に関する相談窓口として、難病診療相談専門医サポートセンター（略称：難Dセンター）をH30.10.1に開設した。

岡山県における難病医療提供体制



令和7年度 岡山県難病医療連絡協議会活動状況

令和7年12月31日現在

<体制>

事 項	設置場所		開催回数	開催日程	構成人員
難病医療連絡協議会	岡山大学学術研究院医歯薬学域 脳神経内科学		1	令和8年2月12日(木) ZOOM開催	19名
難病診療連携 コーディネーター	配置人員	設置場所	所属・氏名		
	1	岡山大学学術研究院医歯薬学域 脳神経内科学	上野 慈		

<難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院>

事 項	名称	所在地
拠点病院	岡山大学病院	岡山市北区鹿田町 2-5-1
協力病院	岡山済生会総合病院	岡山市北区国体町 2-25
	岡山市立市民病院	岡山市北区北長瀬表町 3-20-1
	岡山赤十字病院	岡山市北区青江 2-1-1
	落合病院	真庭市上市瀬 341
	津山中央病院	津山市川崎 1756
	高梁中央病院	高梁市南町 53
	国立病院機構南岡山医療センター	都窪郡早島町早島 4066
	川崎医科大学附属病院	倉敷市松島 577
	倉敷中央病院	倉敷市美和 1-1-1
	国立病院機構岡山医療センター	岡山市北区田益 1711-1
	倉敷成人病センター	倉敷市白楽町 250
	川崎医科大学総合医療センター	岡山市北区中山下 2-6-1
	光生病院	岡山市北区厚生町 3-8-35
	倉敷スイートホスピタル	倉敷市中庄 3542-1
	しげい病院	倉敷市幸町 2-30
岡山博愛会病院	岡山市中区江崎 456-2	

4 レスパイト入院調整事業 相談・支援事業 (R7年12月末)

(1) レスパイト入院調整件数

保健所	すべての調整件数		事業の調整件数		事業以外の調整件数	調整後キャンセル数
	人数	人数	人数	人数		
岡山市	41	14	12	8	29	5
倉敷市	33	13	10	5	23	5
備前	1	1	1	1	0	0
東備支所	3	1	2	1	1	0
備中	7	3	4	3	3	1
井笠支所	4	1	2	1	2	0
美作	8	3	2	2	6	1
合計	97	36	33	21	64	12 (事業0)

* レスパイト利用 36 人中 (事業 21 人) 新規申請者 12 人

(2) 事業利用の患者における呼吸器と胃瘻に関する内訳

	ALS	パーキンソン病関連疾患	多系統委縮症	その他
T P P V + 胃瘻	0	0	0	0
N P P V + 胃瘻	0	0	0	0
T P P V	0	0	0	0
N P P V	1	0	0	0
胃瘻	1	3	1	1 (モヤモヤ病)
その他	0	0	1	1 (脊髄小脳変性症) 1 (モヤモヤ病)
合計	2	3	2	3

(3) レスパイト入院受け入れ医療機関・施設

保健所管轄地域	岡山市	倉敷市	備前	東備支所	備中	井笠支所	備北	新見支所	真庭	美作	勝英支所	合計
	施設数	14	13	1	4	1	3	3	2	1	3	
実受入施設数	7	5	0	0	2	2	0	0	0	2	0	18

(4) 岡山県在宅難病患者一時入院事業

① 令和7年度契約締結状況 (45 病院)

協力病院

岡山済生会総合病院 岡山市立市民病院 落合病院 津山中央病院 高梁中央病院 国立病院
機構南岡山医療センター 川崎医科大学総合医療センター 光生病院 倉敷スイートホスピタル しげい病院 岡山博愛会病院 以上 11 病院

準協力病院

水島第一病院 重井医学研究所附属病院 岡山赤十字玉野病院 岡山県健康づくり財団附属病院 倉敷中央病院リバーサイド 岡山東中央病院 倉敷平成病院 倉敷第一病院 武田病院 さきがけホスピタル まび記念病院 水島協同病院 井原市民病院 岡山協立病院 渡辺病院 成羽病院 赤磐医師会病院 せのお病院 備前病院 日生病院 吉永病院 岡山旭東病院 コープリハビリテーション病院 岡山第一病院 笠岡第一病院 新見中央病院 柴田病院 津山中央記念病院 玉島協同病院 森下病院 済生会吉備病院 川崎医科大学高齢者医療センター 児島中央病院 芳野病院 以上 34 病院 (今年度契約締結病院 芳野病院)

③ 利用実績 (R7 年 12 月末)

利用者数 21 名 (33 件) 利用日数 84 日間

5 相談業務

- ・ 大学病院内にて面接相談や電話相談対応
- ・ 患者・家族からの問合せ対応
- ・ 各保健所や事業所からの問合せ対応

6 パンフレット類の配布

- ・ 岡山大学病院脳神経内科、消化器内科外来
- ・ 協力病院地域連携室・保健所
- ・ 岡山県難病団体連絡協議会 難病相談支援センター 家族会 研修会・講座参加者

7 意思伝達装置の相談・貸出 (R7 年 12 月末)

- ・ 相談・情報提供…6 件
- ・ 貸出件数…2 件

8 共催事業

- ・ 難病診療相談専門医サポートセンター(略称：難Dセンター)との業務連携

在宅難病患者一時入院事業

1 事業の目的

在宅の難病の患者が、家族等の介護者の病気治療や休息等(レスパイト)の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ることを目的とする。

2 実施主体

岡山県 *国庫補助事業

3 対象者

次の要件をすべて備えている方

- ・ 県内に住所を有する方
- ・ 指定難病及び特定疾患治療研究事業において医療費受給認定を受けている在宅療養中の方
- ・ 難病医療連絡協議会において、本事業を利用するのレスパイト入院が必要と判断された方

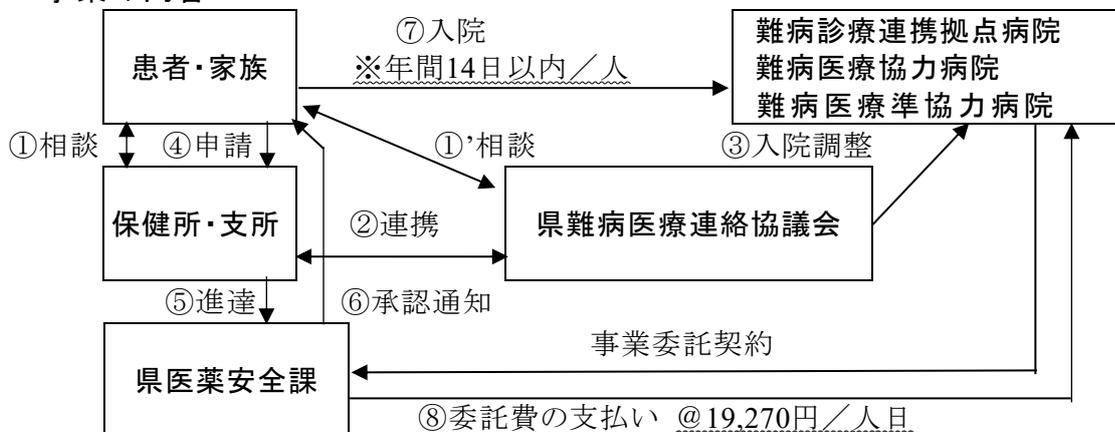
4 受入医療機関 *あらかじめ県との契約が必要

難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病医療準協力病院

年度	契約医療機関の数	利用者数(実人数)	利用(入院)日数
H29	32病院	24人	213日間
H30	36病院	28人	157日間
R1	37病院	16人	80日間
R2	38病院	6人	20日間
R3	38病院	12人	62日間
R4	40病院	19人	110日間
R5	41病院	31人	152日間
R6	44病院	29人	105日間
R7	45病院	21人	84日間

※R7は12月末現在

5 事業の内容



※事業利用の場合の図

6 事業費

- ・ 県は、一時入院の受入を行った医療機関（拠点病院・協力病院・準協力病院）に対して、患者一人につき一日当たり 19,270 円を支払う。
- ・ 国は、県が支払う事業費の 2 分の 1（予算の範囲内）を補助する。

岡山県難病相談・支援センター活動報告

令和7年度（4～12月）

1 相談支援事業

(1) 各種相談件数

年度	区分	電話相談				面接相談				メール等相談				計
		本人	家族	他	計	本人	家族	他	計	本人	家族	他	計	
5		190	30	41	261	48	6	4	58	11	2	2	15	334
6		124	28	32	184	28	6	19	53	6	1	2	9	246
7		87	30	31	148	25	3	8	36	23	2	2	27	211

(2) 相談内容の内訳（延件数）

年度	区分	医療について	疾患について	介護について	看護メンタル	福祉	生活について	就労就学	患者間交流	センター行事	その他	計
5		61	25	7	5	18	21	191	19	15	9	371
6		64	22	4	2	24	14	104	6	21	21	282
7		87	6	19	2	12	12	70	4	16	9	237

(3) 相談対象者の疾患

年度	区分	指定難病	該当外疾患	計
5		293	148	441
6		222	94	316
7		174	91	265

(4) 県北での出張相談

年度	区分	津山市	真庭市	美作市	計
5		-	-	-	0
6		-	1	-	1
7		-	-	1	1

2 講演・研修会事業

(1) 疾患別研修

令和5年度

疾患	後縦靭帯骨化症	皮膚難病疾患	サルコイドーシス
開催日	R5.9.9	R5.11.23	R6.3.16
参加者数	45名	7名	41名

令和6年度

疾患	一次性ネフローゼ症候群	皮膚難病疾患	重症筋無力症
開催日	R6.9.7	R6.11.23	R7.3.15
参加者数	22名	6名	50名

令和7年度

疾患	黄色靭帯骨化症	皮膚難病疾患	皮膚筋炎/多発性筋炎
開催日	R7.9.27	R7.11.23	R8.3.14
参加者数	6名	10名	開催予定

(2) 就労支援講座

	令和5年度	令和6年度	令和7年度
会場	岡山	岡山	岡山
開催日	R6.2.9	R7.2.20	R7.9.28
参加者数	39名	17名	37名

(3) かかりつけ医のための特定疾患・指定難病研修会

年度	第1回			第2回		
	テーマ	会場	参加者数	テーマ	会場	参加者数
5	血液系疾患	岡山&オンライン	58	血液系疾患	津山	11
6	下垂体疾患	倉敷	32	下垂体疾患	岡山&オンライン	64
7	神経・筋疾患	津山	15	神経・筋疾患	岡山&オンライン	102

(4) ピア・サポート研修会

年度	初級(3日間)				中級	合計
	1回目	2回目	3回目	計		
5	5名	3名	4名	12名	3名	15名
6	6名	6名	6名	18名	7名	25名
7	6名	7名	7名	20名	3名	23名

3 患者交流会の活動に対する支援事業

・疾患別患者交流会の開催

令和7年度： 7月12日	重症筋無力症	参加者数	10名
10月18日	免疫性血小板減少症	参加者数	7名
11月8日	再生不良性貧血	参加者数	3名
2月7日	黄色靱帯骨化症	開催予定	0名

・難病患者交流会の開催

定例日：毎月第2木曜日	14:00～16:00	場所：センター談話室
令和5年度	開催延べ回数 12回	参加延べ人数 102名
令和6年度	開催延べ回数 12回	参加延べ人数 124名
令和7年度	開催延べ回数 9回	参加延べ人数 80名

4 就労支援事業

(1) 相談件数

年度	区分			計
	電話	面談	メール等	
5	138	43	10	191
6	71	31	2	104
7	40	23	7	70

(2) 就労実績

年度	区分				計
	正規就労	非正規就労	自営・請負	その他(不明を含む)	
5	5	5	0	0	10
6	4	0	0	0	4
7	1	1	0	0	2

難病のある人への就労支援

1 相談・支援

岡山県難病相談・支援センターに就労支援専門員1名を配置し、難病のある人の就労に関する相談に対応しており、新規就労や就労の継続に向けたアドバイスや情報提供等を行っている。また、ハローワーク岡山に設置されている難病患者就職サポーターをはじめ、各ハローワークの専門援助部門、岡山障害者職業センター、吉備高原リハビリテーションセンター、岡山産業保健総合支援センター、各保健所、病院のソーシャルワーカーなどと連携し、相談・支援に取り組んでいる。

2 関係機関との連携

(1) 難病患者就労支援ネットワーク会議の開催

県、市、雇用支援機関、経済団体、患者団体等の関係者が一堂に会し、難病のある人の雇用・就労に関する各所の取組や課題について情報や意見の交換を行い、連携を図っている。

*R8.1.27

(2) 障害者就職面接会での難病相談コーナーの設置等

例年、労働局（ハローワーク）主催の障害者就職面接会に出席し、難病相談コーナーを設けて来場者の相談等に応じるとともに、難病のある人の就労促進への理解・協力を呼びかけている。

*R7.10.23

(3) 岡山県地域両立支援推進チーム会議による連携

県、市、病院、経済団体、労働者団体、専門職等の関係者が難病のある人の治療と仕事の両立支援の推進を図るための会議に参加し、両立支援に向けた啓発や事例検討等に取り組んでいる。

*R7.7.15

3 正しい理解の普及～雇用者側への意識啓発

(1) 就労支援講座の開催

難病患者の就労促進に向け、各種支援制度や支援体制の説明、グループワークなどを行う就労支援講座を開催している。（県難病団体連絡協議会、岡山市と共催）

*R7.9.28

(2) 周知・啓発資材の配布

難病のある人の雇用を促進するため、要望に応じて、関係機関への難病に関する説明や雇用主向けの就労支援パンフレット等を配布している。（岡山県難病相談・支援センター）

4 その他

(1) 小児慢性特定疾病児童への就労支援（令和8年度実施予定）

小児慢性疾患により長期療養中の児童に対して、動画や冊子による療養経験者の事例紹介や、就労相談会、職場見学等を実施し、早期から関係機関と連携した支援を行う予定にしている。（委託により実施予定）

(2) 「登録者証」の発行

就労・福祉等の各種支援を円滑に利用するため、指定難病にかかっていることを証明する「登録者証」を令和6年度から発行している。

（主に受給者証が発行されない軽症の方にとって有効なもの）

難病のある人の災害時支援

1 これまでの取組

本県では、難病対策の一環として、以下のとおり独自の災害時支援に取り組んでいる。

また、中心的な役割を担う保健所・支所においては、管内の難病患者等の状況把握に努めるとともに、管内の難病患者のうち災害時要配慮者についてリストアップし、個別支援計画の作成を進め、リストについては市町村との情報共有を図っている。

年度	実施事業の概要
平成 22年度	○『災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル(以下「マニュアル」)』及び『緊急医療支援手帳(以下「手帳」)』の作成 医師や学識経験者、患者団体、保健所等の関係者で検討を重ね、支援機関ごとの支援のあり方を示した「マニュアル」及び患者自身が携帯する「手帳」を作成した。
23年度	○「マニュアル」及び「手帳」の配付、周知・活用に向けた啓発 関係機関や患者・家族に対し、「マニュアル」及び「手帳」の周知と活用への働きかけを行った。
24年度	○難病のある人の災害への備えに関する実態調査(患者アンケート) 難病のある人を対象に、緊急医療支援手帳の活用状況や日頃の備えの現状、東日本大震災や台風被害の経験による防災意識の変化、行政等の支援のあり方についての考え等について調査し、災害時支援に係る現状の把握と課題の整理を行った。 *アンケート調査対象 4,936人 回収数 2,366件 回収率 47.9%
28年度	○「マニュアル」の改訂 策定から5年が経過するマニュアルについて、関係法令の改正に伴う用語の修正など現状に合わせた改訂を行った。
29年度	○「マニュアル(改訂版)」の周知 マニュアル(改訂版)について、関係機関等に配布し、周知及び活用促進を図った。
30年度	○平成30年7月豪雨災害への対応等 関係者への聞き取り調査等を行うなど、状況把握に努めるとともに、今後の対応等について、難病地域ケア・システム推進会議を活用し、民間事業者も参加した意見交換会を開催した。
令和 元年度	○災害時における難病患者のサポート事業の実施 地震発生時の停電を想定し、人工呼吸器装着在宅難病患者を一般避難所に救急搬送する事例をモデル的に実施するとともに、マニュアル等の改訂を行った。
2年度	○マニュアル(第二次改訂版)の周知 ・マニュアル(第二次改訂版)を関係機関等に配布し、周知を図った。 *配布先:保健所、市町村、消防、拠点(協力)病院、福祉関係機関、患者団体等 ・あわせて、難病患者向け啓発リーフレットを改訂、配布した。 *配布先:保健所、難医連、難病相談支援センター、県難連

2 令和7年度の取組

(1) 保健所・支所を窓口にした取組

難病地域ケア・システム推進会議において、保健所・支所間の情報交換を行い、マニュアルを周知するとともに、要配慮者リストの更新や個別支援計画の作成、医療依存度の高い難病患者の安全確保の取組を進める。併せて、患者・家族の災害への意識の向上や災害への備えを促す。

(2) 市町村との連携強化

令和3年度に災害対策基本法が改正され、「個別避難計画」の作成が市町村の努力義務とされたことから、優先度の高い者の計画策定に向けて、要配慮者リストの情報共有など市町村との連携を一層強化する。

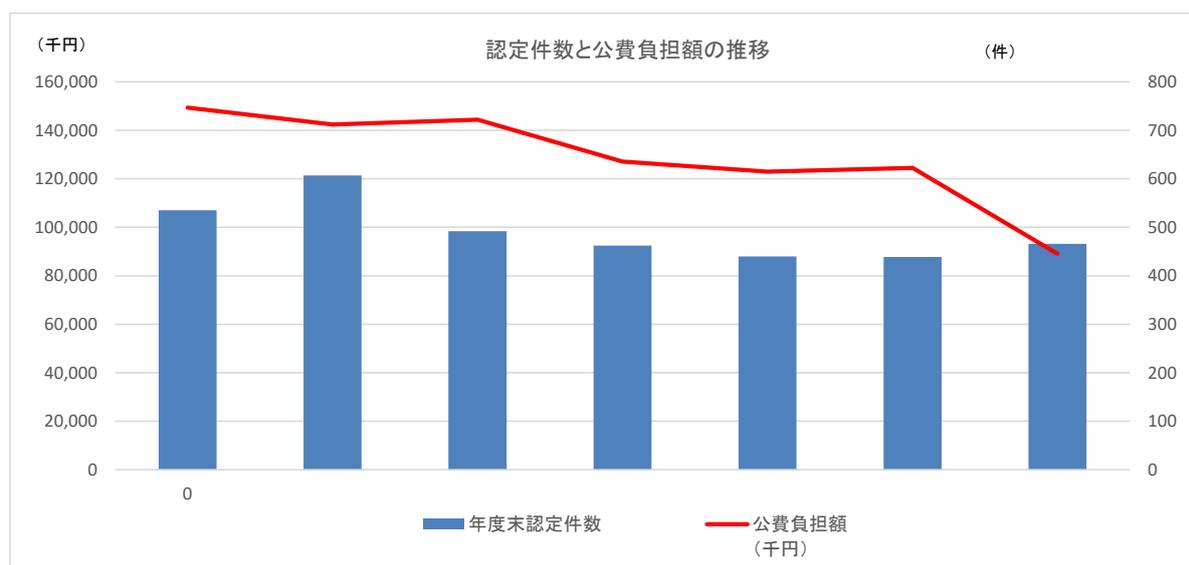
小児慢性特定疾病支給認定件数

疾患群	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7 (12月末)
悪性新生物	225	189	223	227	219	218	210	237	207	208	201	183	180
慢性腎疾患	134	111	123	115	99	111	113	129	107	103	101	97	103
慢性呼吸器疾患	43	52	68	63	59	59	50	62	60	61	62	73	64
慢性心疾患	206	196	225	233	232	235	206	227	200	192	185	174	164
内分泌疾患	791	730	839	860	714	705	638	704	580	563	556	489	502
膠原病	47	35	46	59	49	55	58	69	55	54	53	57	60
糖尿病	127	113	111	119	94	100	99	111	91	94	93	91	84
先天性代謝異常	91	34	43	50	42	42	42	44	36	32	29	31	33
血液疾患	67	43	42	42	33	37	37	44	36	38	36	38	36
免疫疾患	-	12	16	20	16	18	17	18	17	17	18	17	15
神経・筋疾患	137	141	173	175	175	192	198	211	193	194	185	183	186
慢性消化器疾患	60	68	92	101	103	107	102	125	122	129	136	141	133
染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	-	6	22	28	30	38	38	39	36	38	35	39	38
皮膚疾患	-	6	8	9	7	8	12	12	11	13	15	11	13
骨系統疾患	-	-	-	-	-	33	37	41	34	35	39	38	36
脈管系疾患	-	-	-	-	-	6	8	8	8	8	9	10	10
計	1,928	1,736	2,031	2,101	1,872	1,964	1,865	2,081	1,793	1,779	1,753	1,672	1,657
（うち岡山県）	621	557	655	670	561	597	535	607	492	462	440	439	466
（うち岡山市）	798	724	822	894	808	871	848	915	794	799	825	766	766
（うち倉敷市）	509	455	554	537	503	496	482	559	507	518	488	467	425

※基準日：年度末

小児慢性特定疾病にかかる医療費の公費負担状況

年度	疾病数	年度末 認定件数	前年度 比(%)	公費負担額 (千円)	前年度 比(%)	1人当たり 公費負担 (千円)
R元	762	535	-	149,361	-	280
R2	762	607	113.5	142,404	95.3	235
R3	788	492	81.1	144,385	101.4	294
R4	788	462	93.9	127,140	88.1	276
R5	788	440	95.2	122,916	96.7	280
R6	788	439	99.8	124,479	101.3	284
R7.12	801	466	106.2	89,070	71.6	192



小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

1 目的

在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付することにより日常生活の便宜を図ることを目的とする。

2 実施主体

市町村

3 対象者

小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法による施策（小児慢性特定疾病医療費支給事業を除く。）及び障害者総合支援法による施策の対象とはならない者に限る。）

4 利用者負担

扶養義務者の収入の状況に応じて用具給付に要する費用の一部負担が必要

5 給付用具（19 種目）

種 目	対 象 者
便器	常時介助を要する者
特殊マット	寝たきりの状態にある者
特殊便器	上肢機能に障害のある者
特殊寝台	寝たきりの状態にある者
歩行支援用具	下肢が不自由な者
入浴補助用具	入浴に介助を要する者
特殊尿器	自力で排尿できない者
体位変換器	寝たきりの状態にある者
車椅子（電動以外の場合）	下肢が不自由な者
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者
クールベスト	体温調節が著しく難しい者
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある者
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能に障害のある者
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な者
ストーマ装具（消化器系）	人工肛門を造設した者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
ストーマ装具（尿路系）	人工膀胱を造設した者（在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者
チューブ型包帯	皮膚疾患群に罹患しており、軽微な外力により水泡やびらんを生じ、皮膚障害を起こすことがある者

6 事業実績（令和6年度）

市町村	品目	件数
岡山市	人工鼻	1件
	ネブライザー	1件
	紫外線カットクリーム	1件
倉敷市	電気式たん吸引器	4件
	スチーム装具（消化器系）	1件
	パルスオキシメーター	1件
	ネブライザー	1件
	人工鼻	5件
井原市	ネブライザー	1件
	電気式たん吸引器	1件
新見市	紫外線カットクリーム	1件
合計		18件

事業実績（令和7年度 ※12月末現在）

市町村	品目	件数
岡山市	人工鼻	1件
	特殊マット	1件
倉敷市	電気式たん吸引器	2件
	スチーム装具（消化器系）	2件
	人工鼻	3件
総社市	ネブライザー	1件
津山市	ネブライザー	1件
合計		11件

小児慢性特定疾病自立支援事業

1 事業概要

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、交流イベントの開催や学習空白を埋めるための学習支援などを実施している。

2 実施主体

岡山県、岡山市、倉敷市

(3者とも認定NPO法人ポケットサポートへ委託し実施)

3 実施内容

○相談支援事業

小児慢性特定疾病の養育経験者が相談や助言を行う。

相談件数 83件 (R7.12時点)

相談チャンネル				
電話	メール	LINE	チャット	面談
12	3	46	5	17

○相互交流事業

小児慢性特定疾病児童等やその家族が集う交流イベントを実施。

開催回数12回、延べ185人利用 (R7.12時点) ※岡山市・倉敷市含む

主なイベント	開催場所
科学工作実験イベント	倉敷市
プラネタリウム体験	津山市
不思議な魔法の宝石箱 (大道芸とバルーンショー)	瀬戸内市
科学・数学の体験講座	玉野市・笠岡市
ネフローゼ座談会	岡山市
つながるフェスティバル	倉敷市
アンガーマネジメント講座	岡山市
秋祭り	岡山市

○学習支援事業

オンラインや対面での学習支援を実施。

支援回数100回、延べ45人利用 (R7.12時点) ※岡山市・倉敷市含む

経緯

- 難病・小慢の医療費助成の更新については、1年に1回必要となっており、医師の診断書（臨床調査個人票・医療意見書）や住民票、課税証明書等をその都度確認いただいているが、自治体・医療機関・患者団体等から、更新手続きの簡素化について要望を受けているところである。
- 所得に応じた自己負担上限額を設定するため、毎年の所得水準は課税証明書等で確認する必要がある一方で、臨個票・医療意見書については、長期にわたり療養が必要となり状態が変化しない患者もいる中で毎年提出をすることは負担であるとの声があることを踏まえて、提出頻度について検討を進める必要がある。
- 2024年7月に、研究班の代表の先生方に、臨床調査個人票及び医療意見書の提出頻度について適切と思われる頻度を尋ねたところ、約6割の研究班からは更新期間を2年もしくは3年以上に1回の頻度にするのが可能ではないかとの意見をいただいた。
- そのため、本格的に、更新申請の期間延長の可否を検討することとし、まずは各指定難病についての検討を行う。
- 今後、調整が整い次第、各小児慢性特定疾病についても検討を行う予定。

検討方法（案）

- 医薬基盤・健康・栄養研究所にて、難病データベースの情報をもとに、各指定難病について、2018年に診断された患者に絞り、その後5年間の重症度分類の推移の調査を行い、割合等の統計データを抽出する予定。
(なお、統計データの抽出については、統計専門家のご意見も伺いながら検討を行う予定。)
- 指定研究班にて、各指定難病について、医学的知見も踏まえ、更新期間の延長がどの程度可能であるのかについての検討を行い、その結果を指定難病検討委員会に報告し、更新期間延長の可否について審議し、その審議結果を難病対策委員会に報告する。
- なお、2018年度時点での指定難病331疾患を検討するにあたっては、相当な時間を要することが予想されるため、2026年度末までを目安にレビューすることを目標として検討中であり、延長可能と判断された疾病については、2028年4月1日から順次適用開始予定。