

令和7年度 静岡県難病医療連絡協議会

日時 令和7年10月8日（水）

17:30 ～ 18:30

場所 西館3階健康福祉部第1会議室
Web開催（Zoomを使用）

次 第

1 開 会

2 協議事項

(1) 在宅難病患者一時入院支援事業費補助金の見直し … 資料1

(2) 静岡県特定疾患治療研究事業の見直し … 資料2

3 報告事項

(1) 難病患者に対する県有施設利用料金の減免 … 資料3

(2) 難病・がん小児患者等世帯交通費等支援事業 … 資料4

4 そ の 他

5 閉 会

令和7年度
静岡県難病医療連絡協議会 委員一覧

(敬称略)

役 職	区 分	氏 名	現 職	出 欠
会 長	拠点病院	中村 友彦	国立大学法人浜松医科大学 脳神経内科特任教授神経・難病センター長	○
委 員	医師会	福地 康紀	一般社団法人静岡県医師会 副会長	○
〃	病院協会	大石 強	公益社団法人静岡県病院協会 理事	○
〃	看護協会	中野 博美	公益社団法人静岡県看護協会 事業部 常務理事	○
〃	歯科医師会	佐々木 優	一般社団法人静岡県歯科医師会 理事	○
〃	薬剤師会	鈴木 孝一郎	公益社団法人静岡県薬剤師会 副会長	○
〃	保健所設置市	田中 一成	静岡市保健所 所長	○
〃	保健所設置市	板倉 称	浜松市保健所 所長	○
〃	県保健所	馬淵 昭彦	西部保健所 所長	○
〃	協力病院【賀茂】	伊藤 和幸	下田メディカルセンター 病院長	×
〃	協力病院【熱海伊東】	山田 佳彦	国際医療福祉大学熱海病院 上席副院長	○
〃	協力病院【駿東田方】	片桐 彰	順天堂大学医学部附属静岡病院 膠原病・リウマチ内科准教授	○
〃	協力病院【富士】 分野別拠点病院	河野 優	富士市立中央病院 脳神経内科部長	○
〃	協力病院【静岡】	菅原 照	静岡県立総合病院 顧問	○
〃	協力病院【志太榛原】	中村 利夫	藤枝市立総合病院 院長	○
〃	協力病院【中東遠】	坂口 孝宣	磐田市立総合病院 副病院長	○
〃	協力病院【浜松】	大村 晋一郎	社会福祉法人聖隷福祉事業団 総合病院聖隷浜松病院 膠原病リウマチ内科部長	○

委員任期：令和7年8月1日から令和9年7月31日（2年間）

令和7年度難病医療連絡協議会 オブザーバー出席

意見聴取 区分	氏 名	現 職	出 欠
一時（事前避難）入院	溝口 功一	城西クリニック 副院長	○
橋本病	沖 隆	浜松北病院 学術顧問	○
突発性難聴	峯田 周幸	みねた耳鼻咽喉科めまいクリニック 院長	○

在宅難病患者一時入院支援事業費 補助金の見直し

1

在宅難病患者一時（事前避難）入院支援事業

（これまでの経緯）

- 令和 4 年度 国の補助制度を活用し、事前避難入院制度を創設
- 令和 7 年 2 月 利用実績がないことから、県難病医療連絡協議会で見直しを協議
 - 県提案：避難先となる医療機関等の拡充、コーディネーターの関与
 - 委員から **患者の自己負担の軽減**に関する意見が複数あり
- 令和 7 年 2 月、6 月 避難入院の試行実施

（助成制度の概要）

対 象 者	在宅で人工呼吸器使用又は気管切開のため頻回に吸引が必要な難病患者
助成内容	一時入院のため難病患者を受け入れた医療機関等に補助金を支給 ・ 定額 19,270円/日 ※国庫補助基準と同じ
対象経費	一時入院に要する経費（移送費用は対象外） ※医療保険適用外

2

避難入院の試行実施

事前避難入院の流れや実施上の課題を検証するため、ALS患者・病院の協力の下、避難入院の試行を行った。（試行入院実施にかかる費用は県が負担）

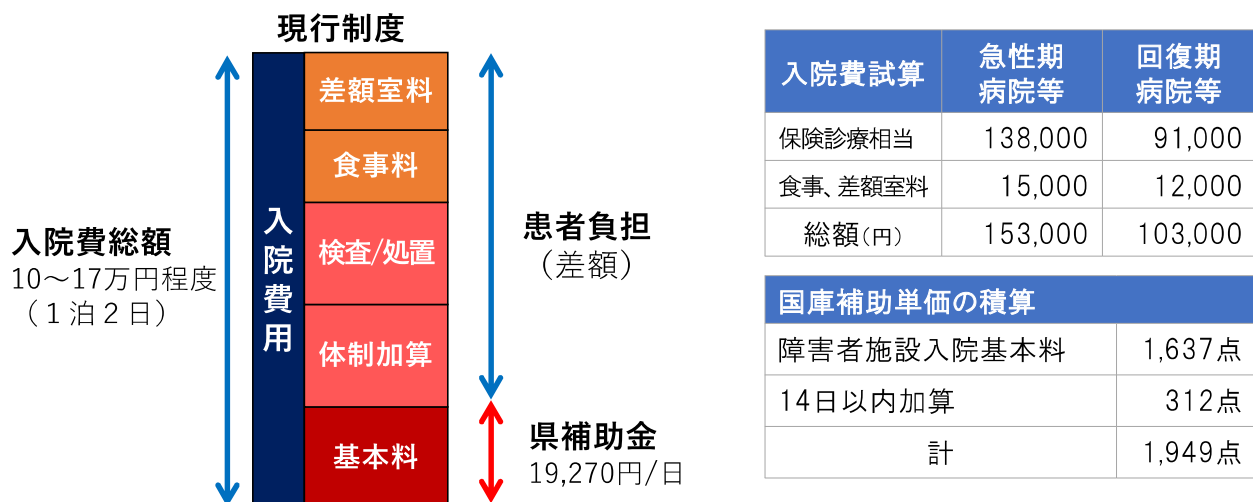
区分	事例 1	事例 2
患者情報	浜松市在住 50歳代・男性	静岡市在住 60歳代・男性
実施日	R7.2.12～2.13（1泊2日）	R7.6.5～6.6（1泊2日）
入院先 医療機関	浜松医科大学医学部附属病院	静岡徳州会病院
必要な費用	- 入院費用 137,412円 （うち県補助金 38,540円） - 医療情報提供書文書料 4,000円 - 介護タクシー往復 18,380円	- 入院費用 116,075円 （うち県補助金 38,540円） - 医療情報提供書文書料 2,750円 - 介護タクシー往復 22,000円

3

現行制度の課題

（課題）

- 現行の補助単価は、入院基本料を基礎とする国基準額をベースにしている
- 保険適用とならない事前避難入院では、**患者の自己負担が大きい**
- 患者家族が風水害時の事前避難をためらわないために、**患者負担の軽減が必要**

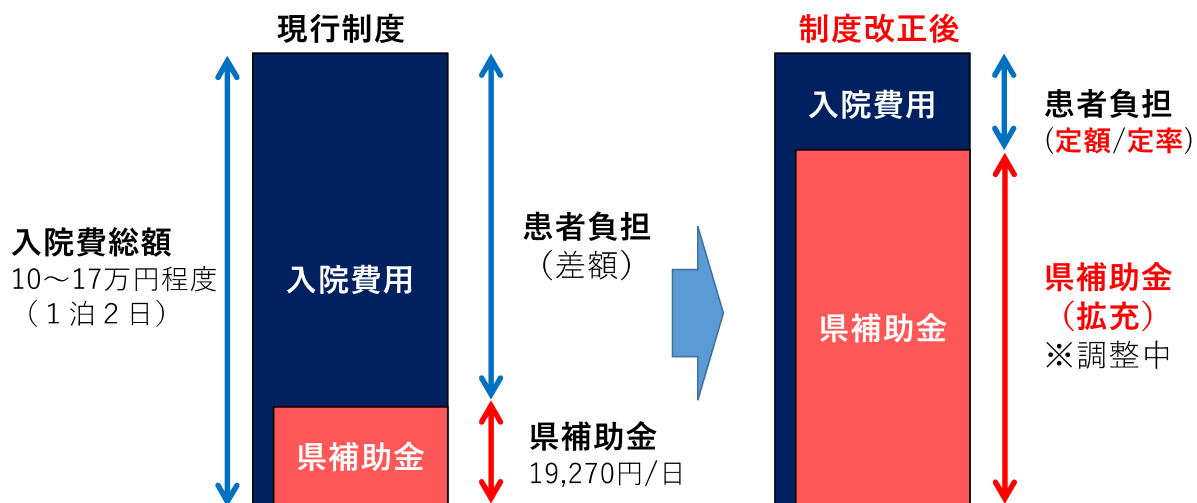


4

制度改正案

(対応案)

- 患者負担の軽減を図るため、**助成内容を見直し（令和8年度～）**
- 患者負担の考え方は、**定額または定率**とし、負担額をわかりやすく設定



静岡県特定疾患治療研究事業の見直し

1

静岡県特定疾患治療研究事業

(これまでの経緯)

- 昭和47年 国は、特定疾患（53疾病）に対する医療費助成制度を創設
- 昭和50年 県では、将来的に国の特定疾患に指定されることを見込み、**10疾病（橋本病、突発性難聴を含む）を県独自の特定疾患に指定し、**医療費助成を開始
- 平成27年 難病法施行。橋本病・突発性難聴を除く8疾病は国助成対象となり、県独自の特定疾患から除外
- 平成28年 厚生労働省の指定難病検討委員会にて、**橋本病・突発性難聴は、国助成対象となる指定難病の要件（患者数が人口の概ね0.1%未満）を満たさないと判断**
- 平成29年 県特定疾患対策協議会にて県単独助成制度の見直しが検討され、両疾患とも**将来的に廃止（廃止までの工程は県に一任）**とされたが、**廃止・縮小には慎重な対応が必要との観点から、現在まで改正は見送り**となっている。

2

静岡県特定疾患治療研究事業

(助成制度の概要)

区分	静岡県特定疾患治療研究事業		(参考) 指定難病
助成内容	医療費自己負担分の一部を公費で負担 ・ 自己負担割合 2 割 ・ 負担上限月額～30,000円		同 左
対象疾患	橋本病	突発性難聴	348疾病 (R7.4現在)
受給者数 (R7.3末)	294人	432人	17,339人 (政令市除く)
有効期間	1 年 (更新あり)	1 年 (更新なし)	1 年 (更新あり)
R6助成額	2,463千円	22,534千円	33.5億円
支給認定 基準日	申請日 (遡り不可)	申請日 (遡り不可)	診断日 (1 か月遡り可)

3

橋本病

(疾患の説明)

- ・ 甲状腺機能低下症の代表的疾患。成人女性の10人に 1 人、成人男性の40人に 1 人に見られる。
- ・ 重症化し、治療が必要になるのは 2 割未満。症状が軽度ならば治療は行われない。

(受給者数の推移)

区 分	R2	R3	R4	R5	R6
年度末受給者	367人	329人	309人	297人	294人
うち新規認定	16人	15人	15人	12人	20人

(医療費の状況) R6実績

区分	件数	公費平均
現 入 院	4件	5,549円/件
物 入院外	2,347件	1,034円/件
償還払	4件	4,076円/件

(受給者の年齢構成)

49歳以下 15%	50歳代 19%	60歳代 24%	70歳代 28%	80歳以上 14%
--------------	-------------	-------------	-------------	--------------

(平成29年特定疾患対策協議会での主な意見)

- ・ 適正な診断がなされれば安価で済む疾患。支給認定申請を積極的に勧めていない。
- ・ 診断や治療方針が確立しており、検査所見を診断や治療に役立てるという研究事業の役割は終わったものとする。

4

突発性難聴

(疾患の説明)

- 原因不明の難聴。発症後1週間以内に治療を受けることで4割は完治、3割は改善。
- 対症療法としてステロイド薬を内服又は点滴で投与。治療期間は短い。

(受給者数の推移)

区 分	R2	R3	R4	R5	R6
年度末受給者	422人	419人	401人	388人	432人

(医療費の状況) R6実績

区分	件数	公費平均
現 入 院	36件	48,061円/件
物 入院外	1,048件	1,606円/件
償還払	274件	69,789円/件

(受給者の年齢構成)

39歳以下 11%	40歳代 12%	50歳代 21%	60歳代 23%	70歳代 26%	80歳 以上 7%
--------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-----------------

(平成29年特定疾患対策協議会での主な意見)

- 治療期間は1～3か月程度。そのため、支給認定の更新を認めない制度としている。
- 重度でなければ入院治療を要しない。
- 年齢が若い方も対象としてよいと考えるが、高齢の方まで対象とするのはどうか。

5

御意見をいただきたい事項

平成29年度の県特定疾患対策協議会での協議を踏まえ、改めて見直しの方向性について、御意見を伺いたい。

① 橋本病

(留意事項)

- 新規認定20人程度、更新290人程度

② 突発性難聴

(留意事項)

- 新規認定400人程度、更新なし

6

他都道府県の状況

(参考) 橋本病・突発性難聴に対する都道府県単独助成の状況

区 分		橋本病	突発性難聴
実施中	通院含む	静岡県、埼玉県	静岡県、北海道、香川県
	入院のみ	和歌山県(18歳以上のみ)	和歌山県、富山県、兵庫県
廃止済		北海道、富山県、大阪府、 兵庫県、香川県	栃木県

7

他都道府県との制度比較

< 橋本病 >

区分	静岡県	埼玉県	和歌山県
助成対象	指定難病と同じ	指定難病と同じ	入院のみ
認定基準	- 甲状腺刺激ホルモン TSH値100 μU/mL以上 - 抗甲状腺抗体価が高値を認める - 甲状腺ホルモン補充を必要とする	- 申請前3か月以内に甲状腺刺激ホルモン TSH値100 μU/mL以上 - 現在、ホルモン補充療法を実施している	- 病理組織所見で、橋本病の特徴を認める - 抗甲状腺抗体価が高値を認める - 入院治療を要する
有効期間	1年間（更新あり）	1年間（更新あり）	1年間（更新あり）
認定基準日	申請日（遡り不可）	診断日（1月以内）	入院日（1月以内）

8

他都道府県との制度比較

<突発性難聴>

区分	静岡県	北海道	富山県	兵庫県	和歌山県	香川県
助成対象	指定難病と同じ	指定難病と同じ	入院のみ	入院のみ	入院のみ	指定難病と同じ
認定基準	重症度の基準なし	- 要投薬治療 - 聴力40dB以上 - 発病3月内	副症状あり	聴力40dB以上	- 副症状あり - 聴力60dB以上 - 要入院治療	- 副症状あり - 聴力70dB以上
有効期間	1年間 (更新なし)	1年間 (更新可)	6か月 (更新なし)	入院期間中	6か月 (新規のみ)	1年間 (更新可)
認定基準日	申請日 (遡り不可)	診断日 (1月以内)	診断日 (1月以内)	入院日 (1月以内)	入院日 (1月以内)	診断日 (1月以内)

指定難病の患者の皆さまへ

公共施設の利用料金が**無料**または**割引**になります

令和7年4月1日から、県有施設で受給者証等を提示すると
指定難病患者の施設利用料金が無料または割引になります。

対象者

- ・ 指定難病の患者本人
(患者を介護する方1人が無料または割引の対象となる施設もあります)

必要な手続

- ・ 特定医療費（指定難病）受給者証 または 登録者証 を施設窓口で提示してください。
- ・ 紙の証明書をお持ちでない方は、マイナポータル「わたしの情報」から表示できます。



対象施設

(令和7年4月1日時点)

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| ・ 静岡県立水泳場 | ・ 焼津青少年の家 (学校行事に限る) |
| ・ 静岡県富士水泳場 | ・ 観音山少年自然の家 (") |
| ・ 静岡県武道館 | ・ 三ヶ日青年の家 (") |
| ・ 静岡県立美術館 | ・ 朝霧野外活動センター (") |
| ・ ふじのくに地球環境史ミュージアム | ・ 県民の森 |
| ・ 富士山世界遺産センター | ・ 県立森林公園森の家 |
| ・ ふじのくに茶の都ミュージアム | ・ 富士山こどもの国 |
| ・ 水産・海洋技術研究所富士養鱒場 | ・ 浜名湖ガーデンパーク |
| ・ 水産・海洋技術研究所浜名湖分場体験学習施設ウオット | |



静岡県ホームページ

最新の対象施設は、静岡県公式ホームページから確認できます。

問合せ先 (難病対策に関すること) 静岡県疾病対策課 TEL:054-221-3393
(施設利用に関すること) 各施設の利用窓口

難病やがんの小児患者等を養育する世帯へ

入院・通院時の交通費等を支援します

静岡県内にお住まいの難病・がん小児患者等が、居住地から離れた医療機関を受診する際に、同一世帯の方が付添いを行った日数に応じて支援金を給付します。

<対象者>

難病・がん小児患者等を養育する同一世帯の方

◎難病・がん小児患者等とは

- ・小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方
- ・特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの20歳未満の方

◎居住地から離れた医療機関とは

お住まいの市町を含む2次保健医療圏(裏面参照)の区域を越えた市町にある医療機関を指します。(県外の医療機関を含む)

(対象となる例) 藤枝市にお住まいの患者が、静岡市の病院を受診

(対象とならない例) 川根本町にお住まいの患者が、島田市の病院を受診

<支援額>

対 象	金 額
連続する6日以上入院の付添い	付添い1日当たり2,000円(定額) ※年間90日を限度とします
1か月当たり4日以上通院の付添い	1か月当たり4,000円(定額)

※他の行政機関や団体からの助成を受けている場合は、支援金の対象となりません。

<申請方法>

対象となる方は、1年に1回、次の方法で申請してください。

◎申請受付期間

10月1日から11月20日まで

(10月1日以降に受給者証が交付された場合は、交付年月日から60日以内)

◎対象期間

前年の10月1日から、9月30日までの受診分

(令和7年度に限り、令和7年4月1日から9月30日までの受診分が対象)

◎申請手続

ふじのくに電子申請サービスによる電子申請 または 申請書類を郵送

詳細は、静岡県疾病対策課ホームページを御確認ください。

【お問合せ先・提出先】

420-8601 静岡市葵区追手町9-6
静岡県健康福祉部医療局疾病対策課
電話番号：054-221-3393

静岡県HPはこちら



2次保健医療圏について

●2次保健医療圏とは

2次保健医療圏とは、県民に包括的な保健医療サービスを提供する圏域のことです。
静岡県では以下のとおり区域を定めています。

医療圏	構成市町名
賀茂	下田市、東伊豆町、河津町、南伊豆町、松崎町、西伊豆町
熱海伊東	熱海市、伊東市
駿東田方	沼津市、三島市、御殿場市、裾野市、伊豆市、伊豆の国市、函南町、清水町、長泉町、小山町
富士	富士宮市、富士市
静岡	静岡市
志太榛原	島田市、焼津市、藤枝市、牧之原市、吉田町、川根本町
中東遠	磐田市、掛川市、袋井市、御前崎市、菊川市、森町
西部	浜松市、湖西市

