

## 東日本大震災における難病患者等への対応について

1. 特定疾患治療研究事業（いわゆる難病医療費助成）における対応

## ① 受給者証なしでの受診

特定疾患治療研究事業の受給者証の提出ができない場合においても、医療機関において、受給者証の交付を受けていること、氏名、生年月日及び住所を申し出ることにより、受診することが可能。

## ② 契約医療機関以外の医療機関での受診

緊急の場合は、特定疾患治療研究事業の委託契約を結んだ医療機関以外の医療機関でも受診することが可能。

## ③ 自己負担限度額の弾力的な取扱い

災害等により前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、実情に即した弾力的な対応をして差し支えないものとする。

## ④ 都道府県域を超えて避難した者に係る申請

災害等により居住地のある県から他の都道府県へ避難している者が新規に申請を行う場合は、当該他の都道府県へ申請を行うことが可能。

2. 難病患者等への医療提供体制の確保

## ① 災害時の難病患者等への医療提供体制の確保の要請

厚生労働省防災業務計画に基づき、

- ・ 被災地における難病患者等の受療状況及び主な医療機関の稼働状況の把握
- ・ 人工呼吸器等を使用している在宅難病患者の状況把握及びこれらの患者の状況に応じた必要な措置

等について、都道府県に対し依頼。

## ② 在宅人工呼吸器等使用患者用の非常用電源装置の補助

電力供給不足による予期せぬ停電等により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じることのないよう、都道府県の難病医療拠点病院等において、患者に貸与するための非常用電源装置の設備を整備した場合に、当該費用を補助。

3. 難病患者等への相談支援・情報提供

- 難病相談・支援センターの相談窓口において、被災された難病患者等の生活上の悩みや医療等についての相談に対応。

## ○ 在宅人工呼吸器等使用患者用非常用電源装置設備の概要

### 1. 目的

東日本大震災及び原発事故等による電力不足により、ALS患者等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に不測の事態が生じる場合に備え、都道府県等の公的医療機関等(難病医療拠点・協力病院)に対し、非常用電源装置の設備を補助する。

### 2. 実施主体

都道府県、指定都市、政令市

### 3. 事業の内容

災害等非常時の電源を供給するため、以下の設備を整備する。

- ①非常用発電機 ②UPS(無停電電源装置)

### 4. 開始年度 平成23年度(補助メニュー)

### 5. 補助率

1/2(間接補助)・1/3(直接補助)

### 6. 予算科目

(項)保健衛生施設整備費

(目)保健衛生施設等設備整備費補助 1,700,000千円

### 7. 補助単価

- ①非常用発電機 207,000円  
②UPS(無停電電源装置) 40,000円

【参考:非常用電源】



発電機

※灯油等の燃料で電気を供給  
(6~8時間程度)



UPS(無停電電源装置)

※発電機等が稼働するまでの間  
(1時間~2時間程度)の非常用電源で対応

○東日本大震災後の難病相談・支援センターの相談状況について

	岩手県	宮城県	福島県
相談件数(3/11～6/30) (21年度年間相談件数)	約889件 (約2,601件)	約436件 (約717件)	約125件 (約542件)
相談のあった主な疾患	多発性硬化症 クローン病 パーキンソン病関連疾患 肺リンパ脈管筋腫症(LAM) 網膜色素変性症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 繊維筋痛症 膠原病 等	神経線維腫症 I 型 多発性硬化症 ギランバレー症候群 クローン病 後縦靭帯骨化症 脊髄空洞症 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 大動脈炎症候群 等	筋萎縮性側索硬化症(ALS) パーキンソン病 網膜色素変性症 混合性結合組織病(MCTD) クローン病 脊髄小脳変性症 多発性硬化症 シェーグレン症候群 アミロイドーシス 等