
指定難病について

アイン薬局 阪南中央病院店

実習生 和歌山県立医科大学 岩中彩友
歩

指定難病に関する発表に決めたきっかけ



他の患者さんと異なる保険証だ。。

指定難病の患者さんが持っている保険証なんだ！！



指定難病って何だろう??

指定難病とは

難病

- 原因がわからない
- 治療法が確立されていない
- 希少な疾患である
- 長期の療養が必要である

指定難病

- 患者数が日本人口の0.1%より少ない
- 客観的な診断基準がある

指定難病の数
(令和7年度4月時点)

パーキンソン病

クローン病

348 疾病

全身性エリテマトーデス

全身性強皮症

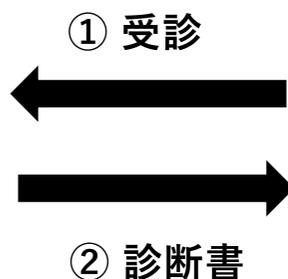
潰瘍性大腸炎

指定難病医療費助成制度の流れ

自己負担となる医療費を軽減

指定難病医療受給者証が必要

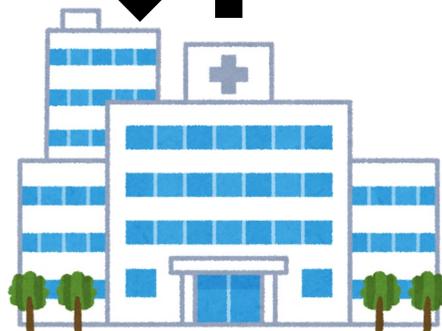
難病指定医師



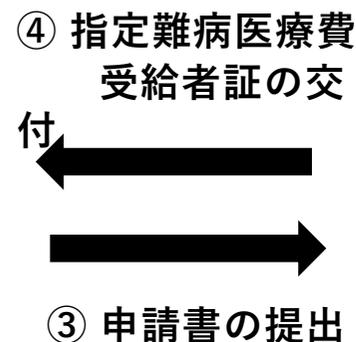
患者

⑤ 受診

⑥ 治療



難病指定医療機関



都道府県又は指定都市

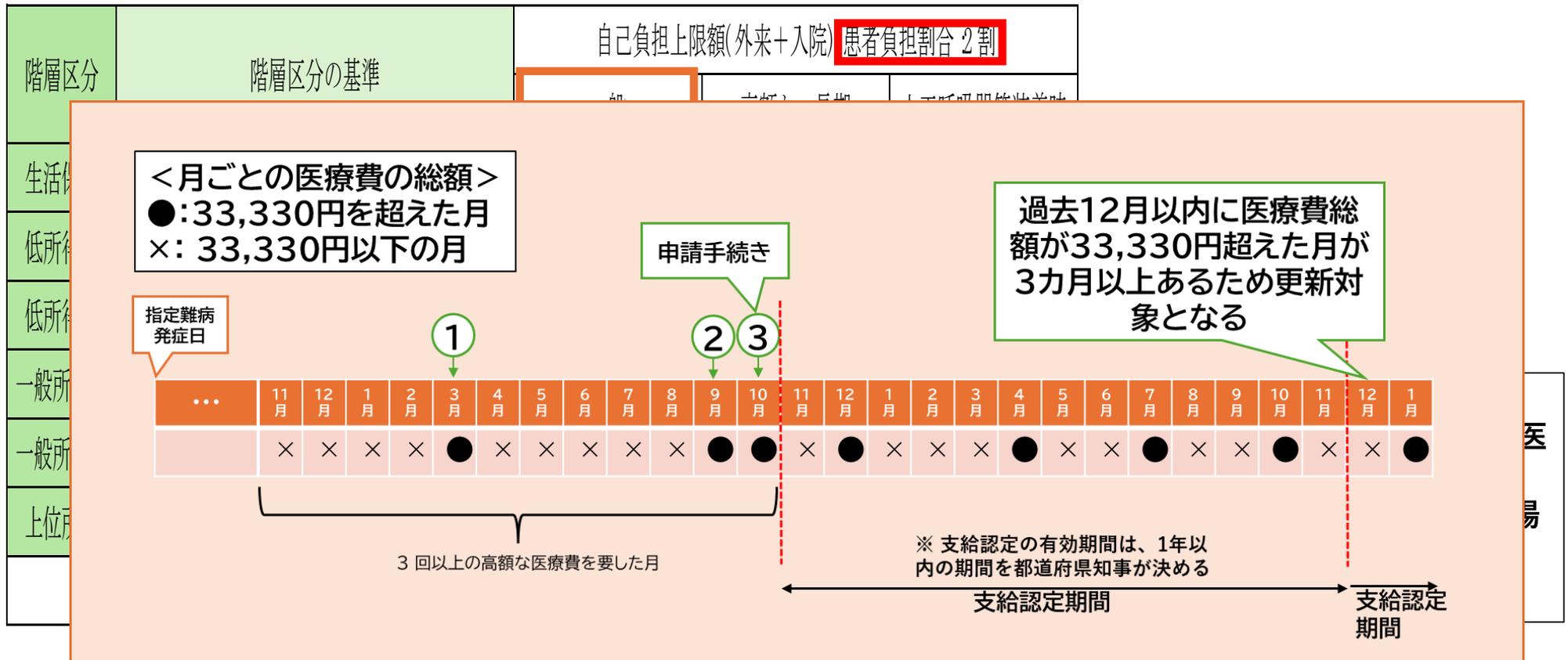
審査内容

1. 病気の状態が、「重症度の認定基準」に該当しているかどうか
2. 重症度基準に該当しない場合でも、医療費が高額で継続的な治療が必要な状態であるかどうか

所得や治療の内容・状態に応じた自己負担上限額

● 医療費助成における自己負担上限額(月額)

単位(円)

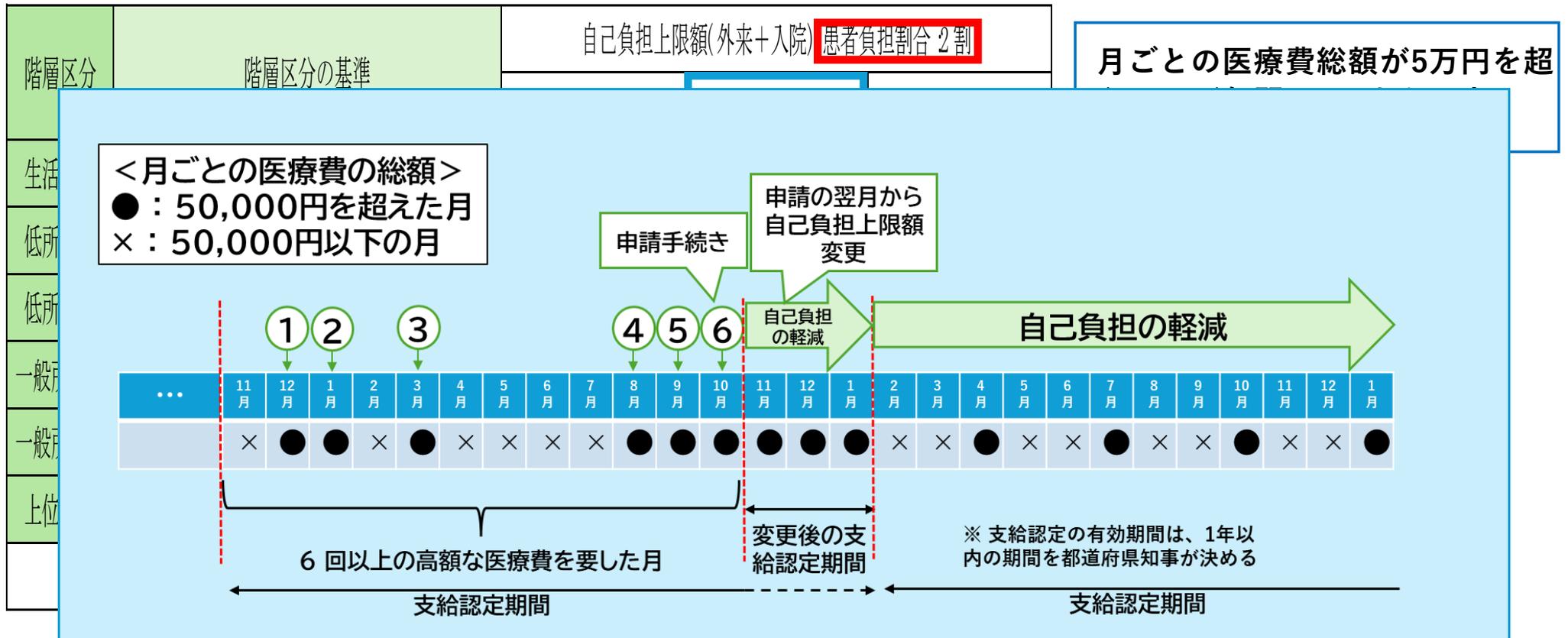


医
易

所得や治療の内容・状態に応じた自己負担上限額

● 医療費助成における自己負担上限額(月額)

単位(円)



指定難病症例（潰瘍性大腸炎）

患者情報：30歳代女性

現病歴：潰瘍性大腸炎(指定難病)、気管支喘息

処方薬

令和X年.Y月

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠
分1朝食後 84日分



〇〇病院に通院していた時から飲んでいて、この薬飲んでたらしになりました。

症状は、落ち着いていて問題ないです。

大腸内視鏡検査も問題なかったです。

【処方履歴】

令和X年.Y月

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

2か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

4か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

★大腸検査

Rp. ヨーデルS糖衣錠-80 2錠 検査前日の21時に服用 1日分

Rp. ジメチコン錠40mg 2錠 起床時 1日分

Rp. モビプレップ配合内用剤 1包 検査当日の午前中 1日分

6か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

9か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

12か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

★大腸検査

Rp. ヨーデルS糖衣錠-80 2錠 検査前日の21時に服用 1日分

Rp. ジメチコン錠40mg 2錠 起床時 1日分

Rp. モビプレップ配合内用剤 1包 検査当日の午前中 1日分

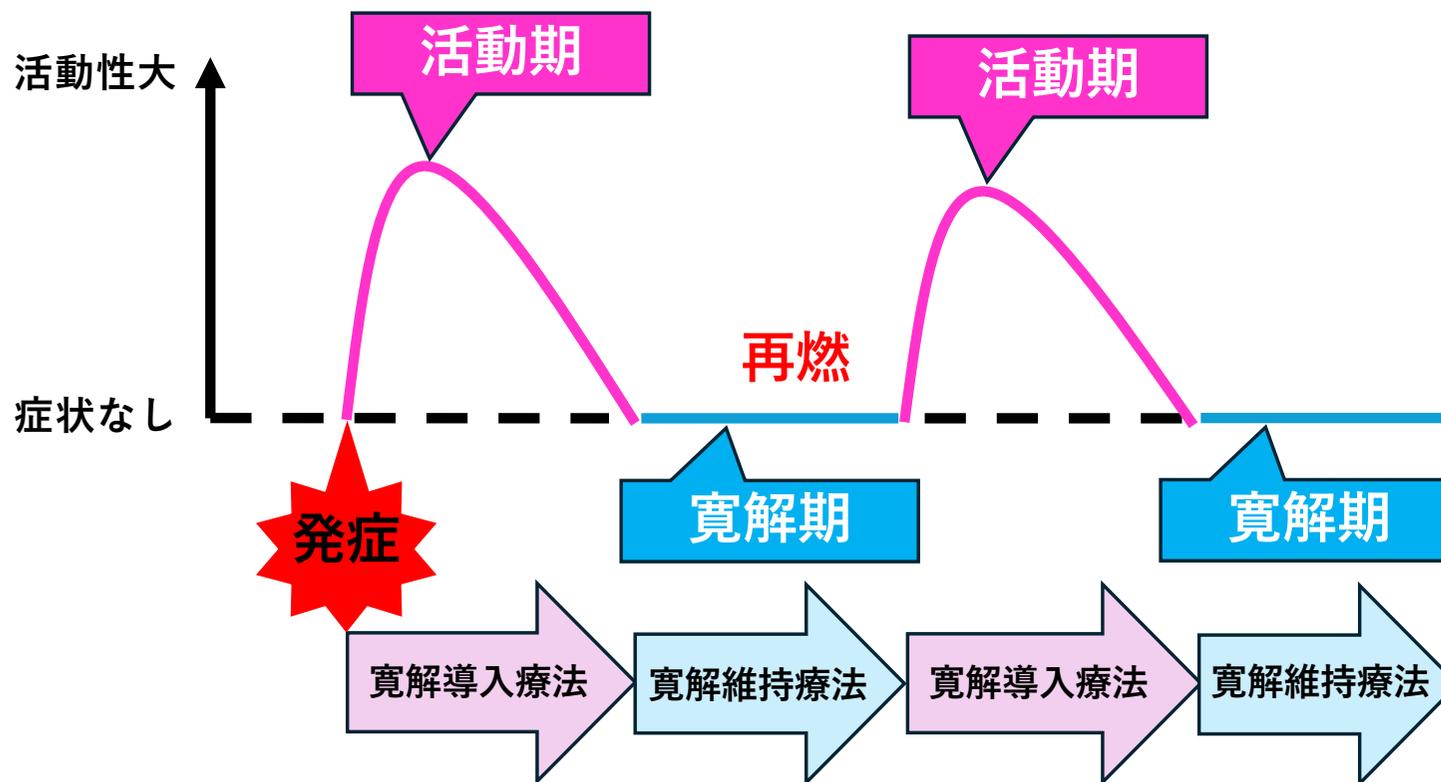
15か月後

Rp. リアルダ®錠1200mg 4錠 分1朝食後

潰瘍性大腸炎の病状と治療法

主症状：腹痛や下痢、血便、粘血便

特徴：活動期と寛解期を繰り返す



- 5-ASA 製剤
- ステロイド
- α_4 インテグリン阻害剤
- 抗体製剤
- JAK阻害剤

- 5-ASA 製剤
- 免疫調節薬
- 抗体製剤
- JAK阻害剤

長期間の治療が必要

医療費助成が受けられる診断基準

潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

① 排便回数と② 顕血便の条件は必須
③ 発熱と④ 頻脈のいずれかの条件を満たし、かつ4項目以上重症の条件を満たしているものを指す

	重症	中等症	軽症
① 排便回数	6回以上	重症と軽症の 中間	4回以下
② 顕血便	(+++)		(+)~(-)
③ 発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
④ 頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈がない
⑤ 貧血(ヘモグロビン)	10g/dL以下		10g/dL以下の貧血がない
⑥ 赤沈 またはCRP	30mm/h以上 3.0mg/dL以上		正常 正常

6項目すべて軽症の条件を満たしているものを指す

本患者は、経口5-ASA製剤のみを使用していた

↓
中等症

医療費助成対象

指定難病医療費助成による自己負担額軽減

	単位薬価	3割負担	2割負担
・ リアルダ [®] 錠1200mg	154.5円	5,562 円 (30日分)	3,708 円 (30日分)
・ ヨーデルS糖衣錠-80	6.1円	3.66 円 (2錠分)	2.44 円 (2錠分)
・ ジメチコン錠40mg	5.9円	3.54 円 (2錠分)	2.36 円 (2錠分)
・ モビプレップ配合内用剤	1,555円	466.5 円 (1包)	311 円 (1包)

1年でかかる医療費(薬剤のみ)
※大腸検査は、2回実施とする

68,618.4 円

45,745.6 円

− 22,872.8 円

※ 診察料や検査料など他にも医療費が必要

指定難病医療費助成によって、患者の自己負担額がかなり抑えられる

まとめ

指定難病の制度

- ・ 指定難病登録数は、年々と増加している
- ・ 指定難病患者は、都道府県・指定都市からの承認がおりれば、指定難病医療費助成を受けることができる
- ・ 指定難病医療費助成の対象は、症状の重症度や長期間高額医療継続の有無によって決定される
- ・ 世帯所得に応じて自己負担上限額が異なる

潰瘍性大腸炎の病態や治療

- ・ 活動期と寛解期を繰り返す
- ・ 活動期と寛解期で使用できる薬剤の種類は同じものもあれば、異なるものもある

～感想～

経済的な理由で治療をあきらめる患者さんが少しでも減り、病気と向き合いながら前向きに生活できるような制度が、今後も継続・発展して欲しいと強く感じた

参考文献

- ・ 厚生労働省, 「指定難病」, <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
- ・ 難病情報センター, 「指定難病患者への医療費助成制度のご案内」, <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>
- ・ ファイザー, 「潰瘍性大腸炎ガイドブック」, https://www.uctomorrow.jp/sites/default/files/2024-07/XUC46L005C_%E6%BD%B0%E7%98%8D%E6%80%A7%E5%A4%A7%E8%85%B8%E7%82%8E%E3%82%AC%E3%82%A4%E3%83%89%E3%83%96%E3%83%83%E3%82%AF_240701.pdf
- ・ 持田製薬株式会社, 「潰瘍性大腸炎治療を始める上で大切なこと」, <https://www.mochida.co.jp/believeucan/start/01.html>
- ・ 難病情報センター, 「潰瘍性大腸炎：概要・診断基準等」 https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/File/097-202404-kijyun.pdf
- ・ 添付文書, 「リアルタ[®]錠1200mg」, <file:///C:/Users/User/Downloads/%E3%83%AA%E3%82%A2%E3%83%AB%E3%83%80%E9%8C%A0%EF%BC%91%EF%BC%92%EF%BC%90%EF%BC%90%EF%BD%8D%EF%BD%87%20.pdf>
- ・ 薬価サーチ, 「薬価と添付文書の検索サイト」, <https://yakka-search.com/index.php?s=622224401&stype=7>