

## 第4章 地域保健医療対策の推進

### 第1節 難病対策

#### 1 現状

##### (1) 難病の範囲

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という。）では、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするもの」を難病としています。
- 難病のうち、患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達せず、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立しているものを「指定難病」とし医療費助成の対象としており、令和6年4月現在で341疾病が指定されています。
- また、児童等の自立促進を図るための事業の実施、調査及び研究の推進等のため、平成27年1月の「児童福祉法の一部を改正する法律」の施行により「小児慢性特定疾病医療支援」が実施され、令和6年4月現在で788疾病が医療費助成の対象となっています。

##### (2) 難病患者の状況

##### (指定難病・特定疾患の医療)

- 指定難病の認定基準を満たしている患者に対し受給者証を交付し公費負担を行っています。
- また、国が定める疾病に、道独自の疾病を追加し「特定疾患治療研究事業」を実施し、公費負担を行っています。（令和6年4月現在、国が定める5疾病、道が定める4疾病。）
- 当圏域の受給者数は、令和3年度末現在、指定難病は4,221人、特定疾患は国が定める疾病で2人、道が定める疾病で143人となっています。
- 疾患群別では、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などの神経・筋疾患群の割合が多くなっています。

##### 【指定難病・特定疾患受給者数（各年度末現在）】

区分	令和2年度			令和3年度		
	上川中部圏域			上川中部圏域		
		上川保健所	旭川市		上川保健所	旭川市
指定難病	4,351	605	3,746	4,221	590	3,631
特定疾患	国疾患	2	0	2	0	2
	道疾患	129	11	118	143	12
合計	4,482	616	3,866	4,366	602	3,764

\* 北海道保健福祉部「地域保健情報年報」

## 【疾患群別受給者数（指定難病）（各年度末現在）】

区 分	令和2年度			令和3年度		
	上 川 中 部 圏 域			上 川 中 部 圏 域		
		上川保健所	旭 川 市		上川保健所	旭 川 市
神経・筋疾患	1,221	169	1,052	1,135	157	978
代謝疾患	28	5	23	31	6	25
皮膚・結合組織疾患	67	6	61	75	7	68
免疫疾患	985	145	840	958	137	821
循環器疾患	196	29	167	195	28	167
血液疾患	176	23	153	162	24	138
腎・泌尿器疾患	118	17	101	142	19	123
骨・関節疾患	244	39	205	210	38	172
内分泌疾患	137	28	109	145	33	112
呼吸器疾患	190	28	162	192	26	166
視覚疾患	67	8	59	62	8	54
聴覚・平衡機能疾患	27	1	26	45	4	41
消化器疾患	891	107	784	863	102	761
染色体・遺伝子異常	4	0	4	6	1	5
合 計	4,351	605	3,746	4,221	590	3,631

\* 北海道保健福祉部「地域保健情報年報」

## 【小児慢性特定疾病患者の医療】

- 小児慢性特定疾病医療支援を受け、医療費助成の認定基準を満たす18歳未満の患者に対し受給者証を交付し公費負担を行っています。
- 当圏域の受給者数は、令和3年度現在で、352人となっています。
- 疾患群別では、甲状腺機能亢進症などの内分泌疾患群の割合が多くなっています。

## 【小児慢性特定疾病受給者数（各年度末現在）】

区 分	令和2年度			令和3年度		
	上 川 中 部 圏 域			上 川 中 部 圏 域		
		上川保健所	旭 川 市		上川保健所	旭 川 市
悪性新生物	39	3	36	38	3	35
慢性腎疾患	32	5	27	28	4	24
慢性呼吸器疾患	14	1	13	12	0	12
慢性心疾患	48	12	36	52	11	41
内分泌疾患	56	6	50	64	1	63
膠原病	11	1	10	12	1	11
糖尿病	16	3	13	19	1	18
先天性代謝異常	5	1	4	9	0	9
血液疾患	9	0	9	11	1	10
免疫疾患	2	0	2	2	0	2
神経・筋疾患	45	4	41	45	4	41
慢性消化器疾患	24	2	22	31	1	30
染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	20	1	19	19	1	18
皮膚疾患	2	0	2	2	0	2
骨系統疾患	5	1	4	6	1	5
脈管系疾患	2	0	2	2	0	2
合 計	330	40	290	352	29	323

\* 上川保健所分：北海道「小児慢性業務支援システム」、旭川市分：厚生労働省「衛生行政報告例」

### (3) 難病医療の現状

- 難病法による医療費助成制度においては、知事の指定を受けた医療機関等（指定医療機関）が行う医療に限り、助成を受けることができます。

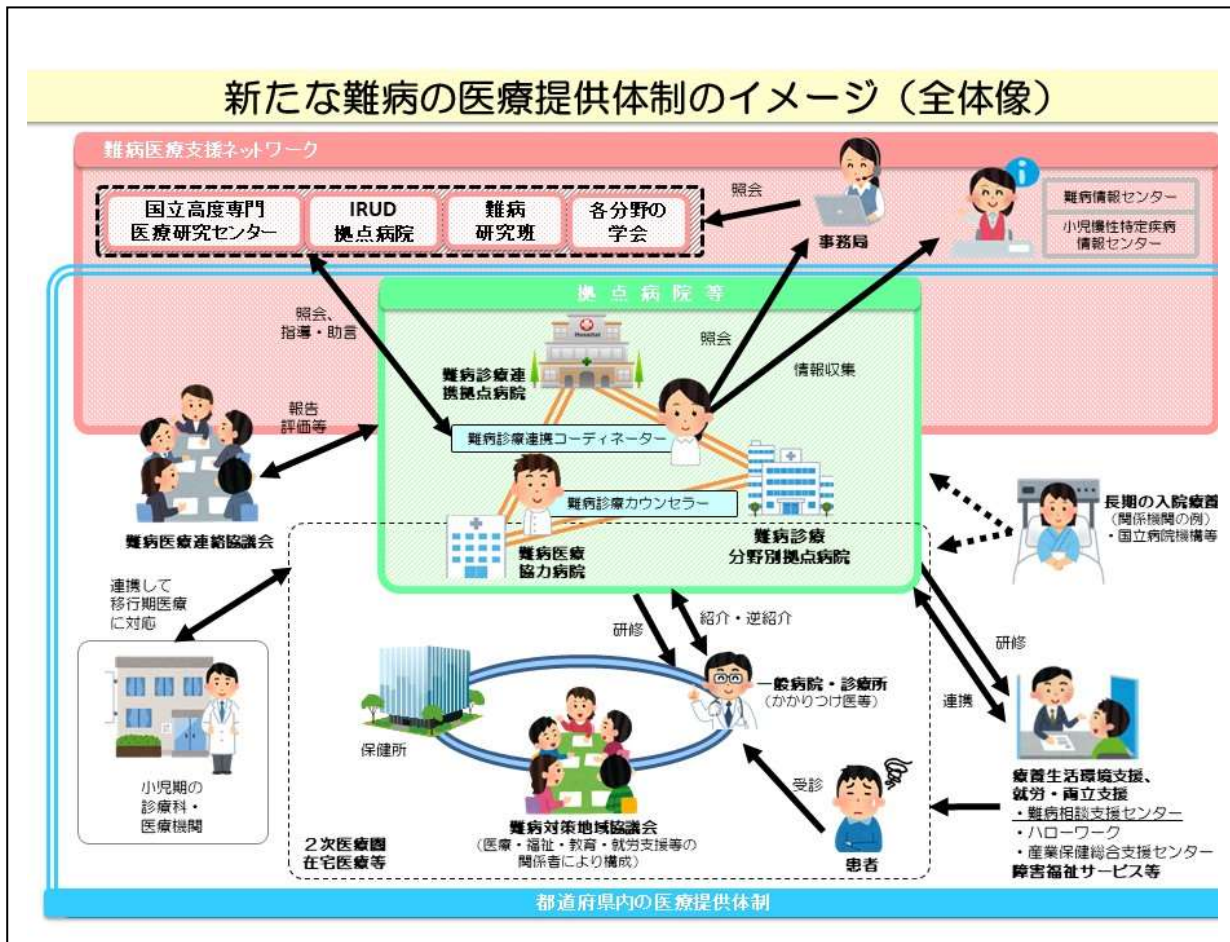
【上川中部圏域の指定医療機関数（令和6年4月現在）】

	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
合計	147	8	187	49

- 道では、難病の患者・家族の方が地域で安心して暮らすことができるよう、難病について早期に診断ができ、診断後は身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、難病診療連携拠点病院等を指定し、拠点病院を中心とした難病診療ネットワークを構築することにより、新たな難病医療提供体制の整備を進めています。

令和6年4月現在

難病診療連携拠点病院	国立病院機構 北海道医療センター
難病医療協力病院	国立病院機構 旭川医療センター
神経筋疾患分野ネットワーク 連携医療機関	国立病院機構 旭川医療センター 脳神経内科
	旭川医科大学病院脳神経内科
	旭川赤十字病院脳神経内科
	森山メモリアル病院 旭川神経内科クリニック



**(難病患者連絡会議の開催)**

- 当圏域では、在宅療養生活支援の充実化及び支援体制の整備を目的に、専門医療機関と地域の支援関係者による難病患者連絡会議を年4回開催しています。
- 当会議では難病患者に関する医療状況や治療方針の共有、支援方針の検討を実施し、医療と地域の連携強化を図っています。
- 当会議は現在、旭川リハビリテーション病院、旭川赤十字病院、旭川医療センターの3医療機関と定例開催しています。

**【検討事例数（上川中部圏域のみ）】**

区 分	令和4年	令和5年
旭川リハビリテーション病院	0	0
旭川赤十字病院	0	1
旭川医療センター（年2回）	3	7
合 計	3	8

**2 課 題**

- 当圏域は福祉資源を有効に活用し、難病患者の在宅療養生活を支えるため、関係機関の連携により支援体制を整備していくことが必要です。
- 当圏域は人口規模の小さな自治体も多いことから、難病患者への支援経験が少ない関係機関も多いため、関係機関の支援技術の向上を図ることが必要です。
- 当圏域は難病患者が必要なサービスの利用につながない現状があることから、難病患者が利用できるサービス等を患者・家族へ周知することが必要です。
- 当圏域では比較的若年の難病患者が多く、就労を希望しながらも望む就労を実現できていない現状があることから、難病患者に対する就労支援を強化することが必要です。

**3 施策の方向性****(治療研究事業の推進)**

- 指定難病や特定疾患、小児慢性特定疾病の医療費助成制度が円滑に利用されるよう周知を図ります。

**(在宅療養への支援)**

- 様々な不安や悩みを抱える難病患者及び家族に、きめ細やかな対応を支援するため、「北海道上川保健所管内難病相談ガイドブック」（上川中部保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会（上川中部圏域難病対策地域協議会）作成）の活用を推進します。
- 専門医療機関の受診が困難な患者に対し、訪問検診や相談事業等を周知し在宅療養生活を支援します。

**(地域連携による難病患者等への支援)**

- 難病患者とその家族、市町や医療、福祉、就労などの関係者で構成する「上川中部圏域難病対策地域協議会」において、難病患者等の効果的な支援方法等を検討します。
- 旭川市難病対策地域協議会の構成員として参画し、二次医療圏域全体の課題について検討します。
- 専門医療機関と地域の関係機関が難病患者について情報共有・検討する「難病患者連絡会議」を開催し、関係機関の連携強化・在宅療養生活支援の充実を図ります。

**(関係機関の支援技術の向上)**

- 関係機関と共同し、難病患者を支援する関係機関に対し研修会や学習会の機会を確保し、支援技術の向上を図ります。

### 上川中部圏域 難病対策の体系図

