

第4章 地域保健医療対策の推進

第2節 難病対策

1 現状

(難病の範囲)

- 難病対策については、昭和47年に国が策定した「難病対策要綱」に基づき、「特定疾患治療研究事業」による医療費の公費負担が実施され、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善などに一定の成果を挙げてきました。
- 平成27年1月に「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。）が施行され、医療費助成について公平かつ安定的な制度が確立されたほか、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施、の3本柱による総合的な対策が講じられています。
- 難病法では、「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5年4月現在で338疾病が指定されています。
- また、慢性疾患により長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、「小児慢性特定疾患治療研究事業」が実施され、原則として18歳未満の患者に対する医療費の公費負担が行われてきましたが、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」とされ、難病法に基づく医療費助成と同様に公平かつ安定的な制度が確立されたほか、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措置が講じられており、令和5年4月現在で788疾病が対象となっています。

(指定難病患者・特定疾患患者の医療)

- 指定難病の認定基準を満たしている患者に対して受給者証を交付し、医療費の公費負担を行っています。
- 北海道は、国が定めた疾病に、道内の発生状況などを勘案して道独自に疾病を追加し「特定疾患治療研究事業」を実施しています。（令和6年3月末現在、国が定める疾病は5疾病、道が定める疾病は26疾病）
- 上川北部圏域の受給者数は、令和5年度末現在、指定難病は681人、特定疾患は国が定める疾病で1人、道が定める疾病で14人となっています。疾患群別では消化器系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患の順に多くなっています。

【指定難病・特定疾患受給者数（各年度末現在）】

区 分		令和3年度	令和4年度	令和5年度
指定難病		747	676	681
特定疾患	国疾患	1	1	1
特定疾患	道疾患	28	17	14
合計		776	694	696

* 名寄保健所集計（特定医療費（指定難病）業務支援システム）

【疾患群別受給者数（指定難病）（各年度末現在）】

区 分	令和3年度	令和4年度	令和5年度
神経・筋疾患	185	168	169
代謝系疾患	3	1	3
皮膚・結合組織疾患	13	13	12
免疫系疾患	164	158	148
循環器系疾患	31	29	31
血液系疾患	26	22	24
腎・泌尿器系疾患	37	35	36
骨・関節系疾患	31	34	32
内分泌系疾患	16	13	11
呼吸器系疾患	39	30	30
視覚系疾患	12	10	9
消化器系疾患	189	161	175
染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	1	2	1
合 計	747	676	681

* 名寄保健所集計（特定医療費（指定難病）業務支援システム）

（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。
- 上川北部圏域の受給者数は、令和5年度末現在で43人となっています。疾患群別では、内分泌疾患、悪性新生物の順に多くなっています。

【小児慢性特定疾病受給者数（各年度末現在）】

区 分	令和3年度	令和4年度	令和5年度
悪性新生物	10	11	7
慢性腎疾患	8	4	5
慢性心疾患	5	6	4
内分泌疾患	15	11	9
膠原病	1	0	1
糖尿病	3	4	4
血液疾患	2	3	1
神経・筋疾患	4	2	5
慢性消化器疾患	14	13	5
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	0	1	1
皮膚疾患	1	1	0
骨系統疾患	1	1	1
合計	64	57	43

* 名寄保健所集計（小児慢性特定疾患業務支援システム）

2 課 題

- 上川北部圏域は専門医が不足しており、圏域外の専門医療機関を受診する難病患者が多く、高齢化等により通院への負担が大きく、緊急時の受診や移動手段に課題があることが特徴です。
- 難病患者の在宅療養生活を支えるためには、かかりつけ医や訪問看護、介護・福祉等の関係機関との連携により支援体制を整備していくことが必要です。活用できる制度の周知が不十分等の理由により、難病患者の中には状態に応じた支援やサービスにつながっていない患者もいると考えられることから、必要な支援等に結びつける取組みも重要です。

特に神経難病は進行性であることが多く、患者・家族の身体的、精神的な負担が大きいため、支援関係者が難病の疾患理解を深めるとともに、専門医の助言を得ながら、個々の患者の療養支援について検討する場を充実させていく必要があります。

3 施策の方向と主な施策

難病法に基づく医療費助成制度や特定疾患治療研究事業及び児童福祉法に基づく医療費助成制度により患者の医療費の負担を軽減するとともに、在宅療養への支援や生活の質（QOL）の向上を図ります。

(治療研究事業の推進)

- 指定難病や特定疾患及び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。
- 上川北部圏域には、指定医療機関が49カ所あります。また、神経内科の専門外来を開設している医療機関は2カ所あります。

【上川北部圏域の指定医療機関数（令和6年5月末現在）】

	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
指定難病	22	1	21	5
小児慢性	11	1	21	4

(在宅療養への支援)

- 専門医療機関の受診が困難な患者に対し、相談事業等を実施し在宅療養生活を支援します。
- 圏域外の専門医療機関を受診する患者に対し、かかりつけ医や訪問看護との連携を図り在宅療養生活を支援します。
- 市町村や基幹相談支援センターと連携し、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの周知・活用を図ります。

(難病医療支援ネットワークの推進)

- 難病診療連携拠点病院を中心に地域の難病医療協力病院と連携の上、難病患者が「できる限り早期に正しい診断を受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」の整備を推進します。
- 小児慢性特定疾病児童やその家族、医療機関から相談があった場合には、北海道医療センター内に設置された移行期医療支援センターと連携し、小児期医療から成人期医療への円滑な移行を支援します。

【難病診療連携拠点病院（1施設）】

圏域	医療機関名
全道域	独立行政法人 国立病院機構 北海道医療センター

【難病診療分野別拠点病院（1施設）】（炎症性腸疾患に限る）

圏域	医療機関名
全道域	札幌医科大学附属病院 消化器内科

【難病医療協力病院（21施設）】

第三次医療圏	第二次医療圏	医療機関名
道 南	南 渡 島	市立函館病院
	南 檜 山	北海道立江差病院
	北 渡 島 檜 山	八雲総合病院
道 央	後 志	北海道済生会小樽病院 小樽市立病院
	南 空 知	岩見沢市立総合病院
	中 空 知	砂川市立病院
	北 空 知	深川市立病院
	西 胆 振	日鋼記念病院
	東 胆 振	苫小牧市立病院
	日 高	浦河赤十字病院
道 北	上 川 中 部	独立行政法人国立病院機構旭川医療センター
	上 川 北 部	名寄市立総合病院
	富 良 野	社会福祉法人北海道社会事業協会富良野病院
	留 萌	留萌市立病院
	宗 谷	市立稚内病院
オホーツク	北 網	北見赤十字病院
	遠 紋	JA北海道厚生連 遠軽厚生病院
十 勝	十 勝	JA北海道厚生連 帯広厚生病院
釧路・根室	釧 路	独立行政法人労働者健康安全機構釧路労災病院
	根 室	町立中標津病院

(難病患者・家族への支援)

- 難病患者の団体の育成・支援等を行っている北海道難病連などと連携を図り、患者や家族への相談・援助、学習交流会の開催等を通して、難病に関する正しい知識の普及啓発を行います。
- 北海道医療的ケア児等コーディネーターと連携し、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成や自律を支援します。

(地域における難病患者等への支援)

- 難病患者連絡会議
道北地域の保健所では、国立病院機構旭川医療センター等の基幹協力医療機関と難病患者連絡会議を開催し、地域の関係者が専門医の助言を得ながら、個々の患者の療養支援について検討するとともに、専門知識の習得、支援技術の向上を図る機会としています。

【検討事例数】

(延件数)

	令和3年度	令和4年度	令和5年度
名寄保健所	4	4	10

