

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、平成30年4月現在で331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、平成30年4月現在で756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。（平成30年4月1日現在、国が定める5疾病、道が定める26疾病。）
- 上川北部圏域の受給者数は、平成29年度末現在、指定難病は649人、特定疾患は国が定める疾病で1人、道が定める疾病で32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	平成30年度	令和元年度	令和2年度
指定難病	653	650	705
特定疾患	国疾患	1	1
	道疾患	29	27
合 計	683	678	733

* 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	平成30年度	令和元年度	令和2年度
神経・筋疾患	171	169	182
代謝系疾患	4	4	3
皮膚・結合組織疾患	38	35	39
免疫系疾患	111	113	128
循環器系疾患	37	31	27
血液系疾患	20	24	27
腎・泌尿器系疾患	22	27	31
骨・関節系疾患	26	20	27
内分泌系疾患	19	16	15
呼吸器系疾患	35	33	34
視覚系疾患	10	11	11
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0
消化器系疾患	159	166	180
染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	1	1	1
耳鼻科系疾患	0	0	0
合 計	653	650	705

* 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、平成29年度末現在で48人となっています。
- 疾患群別では、バセドウ病、橋本病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	平成30年度	令和元年度	令和2年度
悪性新生物	6	4	4
慢性腎疾患	4	5	9
慢性呼吸器疾患	0	0	0
慢性心疾患	7	6	6
内分泌疾患	14	14	16
膠原病	2	2	2
糖尿病	1	1	1
先天性代謝異常	0	0	0
血液疾患	1	1	1
免疫疾患	0	0	0
神経・筋疾患	4	3	3
慢性消化器疾患	5	10	11
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	0	0	0
皮膚疾患	0	0	0
骨系統疾患	0	1	1
脈管系疾患	0	0	0
合計	44	47	54

* 名寄保健所集計（小児慢性特定疾患業務支援システム）

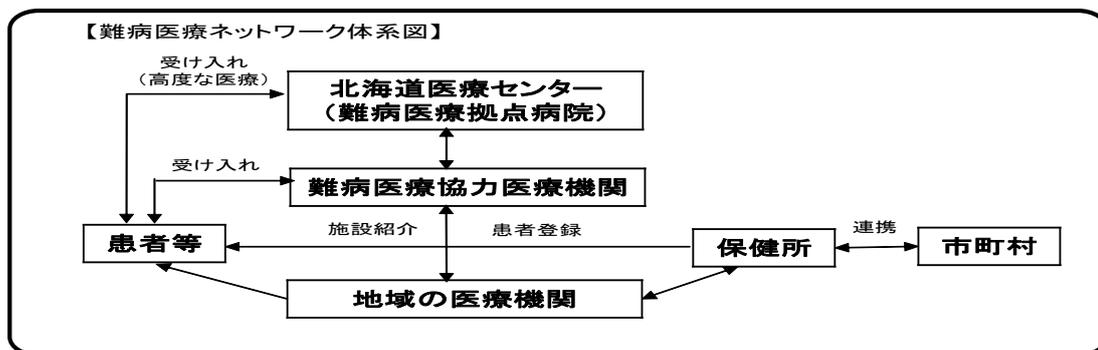
3 難病医療の現状

- 難病法及び児童福祉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。
 なお、上川北部圏域において、神経内科の専門外来を開設（月2回）している医療機関は1カ所となっています。

【上川北部圏域の指定医療機関数（平成30年4月末現在）】

	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
難病	22	0	25	6
小児慢性	13	0	25	5

- 道では入院治療が必要となった重症神経難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が図れるよう、地域の医療機関の連携による医療提供体制（「難病医療ネットワーク」）を整備しています。



* 難病医療拠点病院

国立病院機構北海道医療センター（札幌市西区）

* 難病医療協力医療機関（平成30年4月末現在）

基幹協力医療機関

医療圏		医療機関名	所在地
第三次	第二次		
道南	南渡島	市立函館病院神経内科	函館市
道央	札幌	中村記念病院神経内科	札幌市中央区
		札幌医科大学附属病院神経内科	札幌市中央区
		市立札幌病院神経内科	札幌市中央区
		北海道大学病院神経内科	札幌市北区
		さっぽろ神経内科病院	札幌市東区
		北祐会神経内科病院	札幌市西区
	後志	北海道済生会小樽病院神経内科	小樽市
	中空知	砂川市立病院神経内科	砂川市
	西胆振	伊達赤十字病院神経内科	伊達市
道北	上川 中部	国立病院機構 旭川医療センター	旭川市
		旭川医科大学病院神経内科	旭川市
		旭川赤十字病院神経内科	旭川市
	宗谷	市立稚内病院	稚内市
オホーツク	北網	北見赤十字病院	北見市
十勝	十勝	帯広厚生病院神経内科	帯広市
釧路	釧路	釧路労災病院神経内科	釧路市

協力医療機関

医療圏		医療機関名	所在地
第三次	第二次		
道央	札幌	静明館診療所	札幌市中央区
		札幌中央ファミリークリニック	札幌市中央区
		札幌西円山病院	札幌市中央区
		さっぽろ神経内科クリニック	札幌市東区
		札幌ライラック病院神経内科	札幌市豊平区
		五輪橋内科病院	札幌市南区
		溪仁会定山溪病院神経内科	札幌市南区
		中村記念南病院	札幌市南区
		札幌山の上病院	札幌市西区
		まえた森林クリニック	札幌市手稲区
		えべつ神経内科	江別市
	後志	札幌・すがた医院	小樽市
	南空知	いわみざわ神経内科・内科CLINIC	岩見沢市
	東胆振	青葉病院	苫小牧市
道北	上川 中部	医療法人 愛生病院	旭川市
		旭川神経内科クリニック	旭川市

○ 上川地域難病患者連絡会議

上川地域の保健所では、国立病院機構旭川医療センター、旭川赤十字病院等基幹協力医療機関において、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。

【名寄保健所検討事例数】

(延件数)

医療機関名	平成30年度	令和元年度	令和2年度
国立病院機構 旭川医療センター	4	5	8
旭川赤十字病院	3	2	3

* 在宅療養支援計画策定・評価事業実施状況報告

○ 上川北部圏域難病対策地域協議会

名寄保健所では、平成28年度に、難病患者の支援体制づくりの検討を行うため、指定難病・特定疾患受給者を対象にアンケート調査を実施しました。

調査の結果、日常生活の困りごととして、「病気の進行の不安」と回答した患者が約半数、次いで、「専門医療機関が遠い」、「身体的苦痛」、「経済的不安」などの回答が多くあったほか、「仕事と健康管理の両立」、「周囲の病気への理解」、「相談支援の充実」など多様で複合的なニーズがあることが明らかになりました。

○ パーキンソン病患者と家族のための学習・交流会

名寄保健所では、上川北部圏域のパーキンソン病（進行性核上性麻痺を含む。）患者その家族を対象に、療養についての学習や交流を行う場を開催しています。

4 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いことから、かかりつけ医や訪問看護との連携による支援が求められています。
- 難病法の施行に伴い、指定難病が大幅に拡大されたことから、より多様な難病患者に対する支援が求められています。
- 活用できる制度の周知が十分でない等の理由により、難病患者の中には、状態に応じた支援、サービスにつながっていない患者もいると考えられ、支援等に結びつける取組みも求められています。
- 難病患者の在宅療養生活を支えるため、介護・福祉等社会資源を有効に活用するなど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。
- 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ことから、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していく必要があります。

5 施策の方向性

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。

（指定難病・特定疾患の医療）

- 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。
- 在宅の重症神経難病患者が入院治療を必要とした場合に、難病医療ネットワークを活用し、適切な医療が確保されるよう努めます。

（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、訪問検診や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。
- 難病患者の団体の育成・支援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、難病に関する正しい知識の普及啓発を行います。
- 難病患者とその家族、市町村や医療、福祉、教育などの関係者で構成する「上川北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を検討するとともに、難病患者の支援体制の整備を促進します。

上川北部圏域 難病対策の体系図

