

第4 地域保健医療対策の推進

1 難病対策

(1) 現 状

ア 難病の範囲

- 難病については、「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。）により、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、「児童福祉法」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。

イ 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、特定疾患については「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1日現在、国が定める5疾病、道が定める26疾病）
- 日高圏域の受給者数は、令和6年3月末現在、指定難病は631人、特定疾患は国が定める疾病で1人、道が定める疾病で24人となっています。
- 疾患群別では、シェーグレン症候群等の免疫疾患、パーキンソン病等の神経・筋疾患、潰瘍性大腸炎等の消化器疾患の受給者数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3年度	令和4年度	令和5年度
指定難病		608	622	631
特定疾患	国疾患	1	1	1
	道疾患	31	25	24
合 計		640	648	656

指定難病の疾患群別受給者数（各年度末現在）

区 分	令和3年度	平成4年度	平成5年度
神経・筋疾患	146	149	154
代謝疾患	7	9	12
染色体・遺伝子異常	2	2	3
免疫疾患	171	173	171
循環器疾患	30	26	28
消化器疾患	103	112	115
内分泌疾患	25	27	28
血液疾患	16	18	18

腎・泌尿器疾患	11	12	14
呼吸器疾患	31	28	23
皮膚・結合組織疾患	33	32	29
骨・関節疾患	27	28	30
聴覚・平衡機能疾患	-	-	-
視覚疾患	6	6	6
合 計	608	622	631

ウ 小児慢性特定疾病患者の医療

- 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。
- 日高圏域の受給者数は、令和6年3月末現在で45人となっています。
- 疾患群別では、慢性心疾患や内分泌疾患の受給者数が多くなっています。

小児慢性特定疾病の疾患群別受給者数（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	3	3	3
慢性腎疾患	3	5	4
慢性呼吸器疾患	2	3	3
慢性心疾患	8	11	11
内分泌疾患	12	12	10
膠原病	1	2	1
糖尿病	2	3	4
先天性代謝異常	1	-	-
血液疾患	1	-	-
免疫疾患	-	-	-
神経・筋疾患	5	6	5
慢性消化器疾患	-	2	3
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	1	1
皮膚疾患群	-	1	-
骨系統疾患	-	-	-
脈管系疾患	-	-	-
合 計	39	49	45

エ 医療提供体制

- 指定難病及び小児慢性特定疾病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）が行う医療に対し、助成を受けることができます。

日高圏域の難病の医療費助成制度に係る指定医療機関数（令和6年8月21日現在）

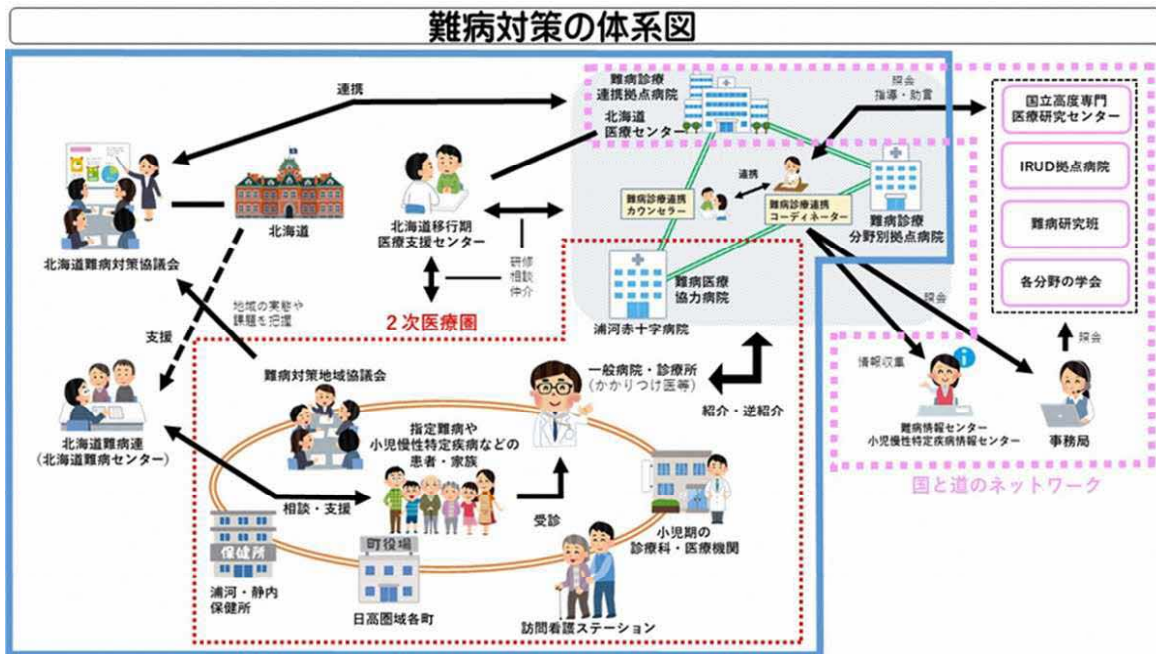
区域	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
浦河保健所管内	8	3	11	4
静内保健所管内	18	-	18	2
計	26	3	29	6

日高圏域の小児慢性特定疾病の医療費助成制度に係る指定医療機関数

(令和6年8月21日現在)

区域	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
浦河保健所管内	4	2	11	2
静内保健所管内	11	-	17	1
計	15	2	28	3

- 難病の指定訪問看護ステーションは日高圏域内に6か所あり、訪問看護ステーションがない町は他の町に所在する訪問看護ステーションが対応していますが、小児慢性特定疾病の指定訪問看護ステーションは少なく、対応が困難な地域もあります。
- 道では、難病診療連携拠点病院である独立行政法人国立病院機構北海道医療センターを中心とした難病の医療提供体制を推進するとともに、全道に21か所の難病医療協力病院を設置し、日高圏域では「総合病院浦河赤十字病院」が指定されています。



- 難病医療協力病院では、
 - ・ 確定診断が困難な難病の患者について、難病診療連携拠点病院等と連携し、適切な医療機関を紹介
 - ・ 難病診療連携拠点病院等や地域の医療機関からの要請に応じて、難病患者を受入
 - ・ 症状が安定した難病の患者が、かかりつけ医等の身近な医療機関で治療・療養を継続するための支援
 の役割を担っています。
- ICTを活用し、遠隔地の神経難病の専門医と地域支援者をオンラインで結んで支援会議を行う等、専門的助言を受けながら支援体制構築に取り組んでいます。

オ 地域支援体制の推進

- 日高圏域では、難病患者等が住みなれた地域において安心して暮らすことができるよう、地域支援体制の構築を図ることを目的に平成28年3月に日高保健医療福祉圏域連携推進会議 難病対策専門部会（難病対策地域協議会）を設置しています。

難病対策専門部会では、取組の方向性として

- ・地域関係者が難病患者支援について理解を深める
 - ・難病患者支援の事例を地域で積み上げる（協議会、地域ケア会議等）
 - ・災害時に向けた難病患者支援について検討する
- を三本柱として推進することを確認しています。

カ 患者・家族交流会

- 保健所では神経難病患者及び家族が、病気や生活上の悩みなどについて語り合うことで、療養生活における意欲の維持につなげるために平成13年度より「神経難病患者家族交流会」を年4回開催してきました。しかし、新型コロナウイルス感染症の流行により中断されていました。

(2) 課 題

- 日高圏域は専門医が少ないことから圏域外の専門医療機関を受診する難病患者が多い状況です。また、難病患者は単身、高齢夫婦世帯も多く、家族による受診協力が不可欠であり、病状が進行すると介護負担が大きくなり、在宅療養を断念される方が多い状況です。
- 地域のかかりつけ医や訪問看護ステーション等の地域支援者が、専門医からの助言を受けられる連携体制が求められています。
- 在宅医療を支えるサービスは少なく、特に在宅でリハビリテーションを受けることは難しい状況にあります。
- 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。

(3) 施策の方向と主な施策

難病法に基づく医療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共に、在宅療養支援やQOLの向上を図ります。

ア 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。

イ 在宅療養への支援

- 難病患者の療養生活や家族への相談対応、神経難病患者に対して訪問支援の実施や地域支援者と連携して医療や在宅福祉サービス利用の調整を行う等、難病患者及び家族が安心して在宅療養生活を送ることが出来るように支援します。
- 在宅神経難病患者とその家族がお互いの悩みを共有し、療養生活に関する情報交換等を行うことを通じて療養生活における意欲の維持につなげるために「神経難病患者家族交流会」を開催します。
- 必要なサービスを提供し、関係機関との役割分担や連携を行うことで患者が安心して地域での生活を維持できるよう療養支援体制をつくるために、ケース会議を行います。
- ICTを活用し、遠隔地の専門医と地域支援者をオンラインで結んで支援会議を行う等、専門的な助言を得られやすい体制を整備していきます。

ウ 地域連携による難病患者等への支援

- 地域で難病患者支援の事例を積み上げ、難病対策専門部会等で地域課題解決に向けての検討を行っていきます。
- 「難病診療連携拠点病院」が開催する難病にかかる研修会等に参加し、地域支援者の資質向上に務めます。

エ 在宅難病患者への災害時支援に関する取組について

- 難病対策専門部会で「難病患者・家族のための災害準備ガイドブック」を作成し、各関係機関、患者家族に配布し災害時に向けた取組を推進します。
- 保健所で作成した「みんなで作る個別避難計画作成の手引き」等を活用し、個別避難計画立案の推進を図ります。
- 災害支援に関する各町の取組について把握し、関係機関で共有していきます。

