

4 難病対策の推進

(1) 現 状

ア 難病の範囲

- 難病の患者に対する医療等に関する法律では、「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4年4月現在で341疾病が指定されています。
- 小児慢性特定疾患を患っている児童に対し、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」が実施されており、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 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。
- 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1日現在 「国が定める5疾病」「道が定める26疾病」）
- 十勝圏域の受給者数は、令和6年3月末現在、指定難病は3,363人、特定疾患は国が定める疾病で15人、道が定める疾病で102人となっています。（表1）
- 疾患群別では、令和6年3月末現在、パーキンソン病等の神経・筋疾患、シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス等の免疫系疾患、潰瘍性大腸炎等の消化器系疾患の順に多いです。（表2）
- 年代別では60～70歳代の患者の割合が多くなっていますが、10歳未満～20歳代の若年層の患者もいます。（表3）

【表1 指定難病・特定疾患受給者数（各年度末現在）】

（単位：人）

区 分		令和3年度	令和4年度	令和5年度
指定難病		3,566	3,333	3,363
特定疾患	国疾患	18	19	15
	道疾患	138	137	102
合 計		156	156	117

（北海道特定疾患情報）

【表 2 指定難病疾患群別受給者数（各年度末現在）】

（単位：人）

疾患群	令和 3 年度	令和 4 年度	令和 5 年度
神経・筋疾患	983	891	848
血液系疾患	87	71	73
免疫系疾患	772	759	775
内分泌系疾患	92	89	92
代謝系疾患	28	30	31
視覚系疾患	37	26	25
循環器系疾患	75	76	75
呼吸器系疾患	194	178	179
消化器系疾患	798	750	768
皮膚・結合組織疾患	129	119	124
骨・関節系疾患	235	195	201
腎・泌尿器科系疾患	101	97	111
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	2	1	1
耳鼻科系疾患	33	33	60
合計	3,566	3,333	3,363

（北海道特定疾患情報）

【表 3 指定難病疾患群及び年代別受給者数（令和 5 年度末現在）】

（単位：人）

疾患群	10代未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	総計
神経・筋疾患	1	3	11	31	64	99	122	270	247	848
血液系疾患	0	0	3	4	5	8	22	23	8	73
免疫系疾患	0	1	30	64	87	160	137	205	91	775
内分泌系疾患	0	5	8	9	20	17	16	13	4	92
代謝系疾患	0	0	3	2	3	5	4	7	7	31
視覚系疾患	0	1	0	2	1	3	4	10	4	25
循環器系疾患	0	0	4	4	10	15	12	23	7	75
呼吸器系疾患	0	0	1	6	14	17	42	60	39	179
消化器系疾患	1	10	69	124	133	136	118	125	52	768
皮膚・結合組織疾患	0	1	3	2	12	21	30	42	13	124
骨・関節系疾患	0	0	6	10	22	37	45	56	25	201
腎・泌尿器科系疾患	0	0	13	11	20	18	26	17	6	111
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
耳鼻科系疾患	0	0	0	3	15	14	17	11	0	60
合計	2	21	151	272	406	550	595	863	503	3,363

（北海道特定疾患情報）

(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。
- 十勝圏域の受給者数は、令和 5 年 3 月末現在で 446 人となっています。
- 疾患群別では、成長ホルモン分泌不全性低身長症などの内分泌疾患群の割合が多く、次いで完全型房室中隔欠損症やファロー四徴症などの慢性心疾患が多くなっています。(表 4)

【表 4 小児慢性特定疾病受給者数 (各年度末現在)】 (単位: 人)

区分	令和 3 年度	令和 4 年度	令和 5 年度
悪性新生物	56	44	56
慢性腎疾患	44	39	33
慢性呼吸器疾患	8	26	9
慢性心疾患	77	88	86
内分泌疾患	108	80	113
膠原病	14	14	9
糖尿病	23	8	26
先天性代謝異常	11	9	11
血液疾患	12	14	15
免疫疾患	4	1	4
神経・筋疾患	23	30	30
慢性消化器疾患	33	33	35
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	9	12	7
皮膚疾患	6	3	4
骨系統疾患	5	7	6
脈管系疾患	1	4	2
合計	434	412	446

(北海道小児慢性特定疾患情報)

ウ 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。(表 5)

【表 5 十勝圏域の指定医療機関数 (令和 6 年 3 月末現在)】 (単位: か所)

医療機関			歯科	薬局	訪問看護
129			3	131	22
難病のみ 73	小慢のみ 6	両方 50			

(北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

- 道では、難病診療連携拠点病院を北海道医療センターに指定し、難病診療分野別拠点病院を札幌医科大学付属病院 消化器内科に、難病医療協力病院を十勝圏域では帯広厚生病院に指定しています。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」を整備しています。
- 道では、北海道医療センター内に移行期医療支援センターを設置し、小児慢性特定疾患児童やその家族、医療機関からの相談に対応するほか、移行に必要な調整や支援を行うなど、小児期医療から成人期医療への円滑な移行にむけて支援体制を整備しています。
- 十勝圏域の難病医療協力病院で、2 か月に 1 回 A L S (筋萎縮性側索硬化症) サポートミーティングが開催されています。専門医やかかりつけ医である医療機関の主治医、訪問看護師、介護支援専門員など、医療機関と地域支援関係者が参加し、情報共有や支援方針を検討する場

として機能しています。(表6)

【表6 ALS(筋萎縮性側索硬化症)サポートミーティング 実施件数】(実施医療機関:帯広厚生病院)

年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
検討事例数(延数)	35(115)	31(126)	32(137)

(保健所把握数)

- 難病患者を支える訪問看護の状況(令和6年3月末現在)
 指定医療機関 訪問看護事業所 23 か所
 (うち緊急時訪問看護加算届出 訪問看護事業所 21 か所)

エ 患者会・家族会の活動状況

- 十勝圏域には難病連や各種疾患の友の会などの患者会が16団体(令和6年2月現在保健所把握分)あり、交流や学習会などの活動のほか、訪問や相談などの個別支援を実施している患者会もあります。

(2) 課題

- 専門医は帯広市周辺に集中しており、十勝圏域が広域であるという地域特性から郡部に在住している患者にとって通院への負担が大きいため、かかりつけ医や訪問看護など在宅医療をはじめとする関係機関と医療連携を強化する必要があります。
- 難病患者やその家族の精神的・身体的負担は大きく複合的な課題を抱えていることから、地域での療養生活を支え、また、社会参加への機会が確保されるよう医療と介護、障がい福祉など支援関係者や当事者団体との連携及び難病対策地域協議会をはじめとする多職種・多機関の協議によって、患者・家族の困りごとを支援や施策に反映させ支援体制を整備することが必要です。
- 医療的ケアや24時間体制の介護を要する難病患者の在宅療養を実現するために、複数の制度を活用しニーズに対応できるよう、人材確保と支援者の質の向上を図る必要があります。
- 難病患者やその家族の意思決定や療養生活の相談、コミュニケーション支援などにおいて、患者家族会の役割が大きいため、患者会等の地区組織と支援者との連携、協力が必要です。
- 難病対策の実情や制度等の情報、相談窓口の周知が十分ではないため、情報提供や相談機能の充実を図る必要があります。
- 医療依存度が高く介護や福祉サービスの活用を要する難病患者では、難病の特性に応じた個別性の高い「災害時の対応」が必要です。

(3) 施策の方向

(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。
- 必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、北海道医療センターの難病診療連携コーディネーターや移行期医療支援コーディネーターとの連携を強化し情報発信や相談機能の充実を図ります。

(在宅療養への支援)

- 在宅医療専門部会と連動し、専門医療機関とかかりつけ医、訪問看護など医療連携を推進します。
 難病患者の在宅療養に必要な医療や介護・福祉サービス等の現状について、関係機関と協力し療養支援ガイドブックを更新・周知するなど情報提供を行います。
- 医療、障がい福祉、介護等の各種サービスや制度を効果的に組み合わせ活用できるよう、多職種による連携体制を強化し、支援の質向上や療養生活を支えるための体制整備を図ります。
- ケースカンファレンスなど患者・家族を含めた多職種による協議の場について、その充実を図ります。
- 市町村や関係機関と協力し、ニーズに対応する人材の確保や社会資源づくりに向けて支援します。

(難病患者・家族への支援)

- 市町村や関係機関と連携し、相談等支援の充実を図ります。
また、保健所や市町村などの相談窓口についてパンフレット作成などを行い、周知を図ります。
- 北海道難病連十勝支部・音更支部や日本ALS協会北海道支部帯広支会など当事者組織と連携し、活動を支援します。
- 必要とする対象が当事者組織につながるよう、患者・家族や支援関係者に患者会の活動について情報提供します。
- 災害時支援体制の整備に向け、市町村の災害対策との整合性を図り、個別避難計画の策定推進や避難訓練など市町村や関係機関と協働して取り組みます。

(地域連携による難病患者等への支援)

- 難病診療連携コーディネーターや移行期医療支援コーディネーターとの連携、協力により当事者の自律や社会参加など総合的な施策について検討します。
- 難病患者とその家族、市町村や医療、介護、障がい福祉などの関係者で構成する「十勝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。

十勝圏域 難病対策の体系図

