

第3 地域保健医療対策の推進

1 難病対策

【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、平成30年4月1日現在で331疾病（374人）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、平成30年3月末現在で756疾病（19人）が医療費助成の対象となっています。

(2) 指定難病・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）
- 北空知地域の受給者数は、平成30年3月末現在、指定難病374人、特定疾患（道疾患）21人となっています。前年度より減少している理由として、平成28年度より指定難病・特定疾患医療受給認定に医学的審査が導入されたことにより、27人（平成29年度末現在）が非該当であるのと、更新申請をしなかったことによるものです。
- 疾患群別では、パーキンソン病や多発性硬化症などの神経難病の割合が全体の26%となっています。

《指定難病・特定疾患医療受給者数（各年度末現在）》

区分		平成27年度	平成28年度	平成29年度
指定難病		452	448	374
特定疾患	国疾患	0	0	0
	道疾患	24	35	21
合計		476	483	395

疾患群別受給者数（各年度末現在）

指定難病(国疾患)

疾 患	平成27年度	平成28年度	平成29年度
球脊髄性筋萎縮症	1	1	0
筋萎縮性側索硬化症	1	2	3
進行性核上性麻痺	1	2	0
パーキンソン病	65	63	61
大脳皮質基底核変性症	3	3	1
ハンチントン病	4	4	2
重症筋無力症	5	7	6
多発性硬化症/視神経脊髄炎	16	17	15
慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	3	3	2
多系統萎縮症	2	3	4
脊髄小脳変性症	12	12	9
ミトコンドリア病	1	1	1
もやもや病	3	3	1
HTLV-1関連脊髄症	1	1	1
神経繊維腫症	1	1	1
天疱瘡	4	4	3
膿疱性乾癬	2	2	2
高安動脈炎	1	1	0
結節性多発動脈炎	1	1	1
顕微鏡的多発血管炎	4	5	4
多発血管炎性肉芽腫症	3	3	2
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	4	2	2
バージャー病	19	4	2
全身性エリテマトーデス	10	19	17
皮膚筋炎/多発性筋炎	11	10	10
全身性強皮症	19	12	10
シェーグレン症候群	1	20	24
成人スチル症	14	2	3
ベーチェット病	13	13	10
特発性拡張型心筋症	14	14	11
肥大型心筋症	4	11	11
再生不良性貧血	1	5	3
自己免疫性溶血性貧血	17	1	0
特発性血小板減少性紫斑病	2	17	10
原発性免疫不全症候群	2	2	2
IgA腎症	2	4	3
黄色靱帯骨化症	23	2	1
後縦靱帯骨化症	1	25	20
広範脊柱管狭窄症	4	2	2
特発性大腿骨頭壊死症	2	4	3
下垂体ADH分泌異常症	0	0	1
下垂体性PRL分泌亢進症	1	2	1
クッシング病	5	1	1
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	4	5	3
下垂体前葉機能低下症	2	3	2
先天性副腎皮質酵素欠損症	8	2	2
サルコイドーシス	17	8	4
特発性間質性肺炎	0	2	3
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	0	1	1
網膜色素変性症	11	15	10
原発性胆汁性肝硬変	1	0	6
原発性硬化性胆管炎	0	12	0
自己免疫性肝炎	21	2	3
クローン病	59	23	21
潰瘍性大腸炎	1	59	49
慢性特発性偽性腸閉塞症	2	1	0
筋ジストロフィー	0	0	1
類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)	1	2	1
強直性脊椎炎	1	1	1
IgG4関連疾患	21	1	1
合計	452	448	374

特定疾患(道疾患)

シェーグレン症候群	5	18	10
自己免疫性肝炎	5	4	3
突発性難聴	6	5	4
ステロイドホルモン産生異常症	3	3	2
特発性間質性肺炎	1	2	2
肥大型心筋症	4	3	0
合計	24	35	21

(3) 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。
- 北空知地域の受給者数は、平成30年3月末現在で、19人となっており、疾患別では、内分泌疾患が多い状況です。

《小児慢性特定疾病受給者数（各年度末現在）》

区 分	平成27年度	平成28年度	平成29年度
悪性新生物	3	3	2
慢性腎疾患	3	2	2
慢性呼吸器疾患	0	0	0
慢性心疾患	5	4	3
内分泌疾患	4	5	5
膠原病	0	0	0
糖尿病	1	1	1
先天性代謝異常	1	2	2
血液疾患	0	0	0
免疫疾患	0	0	0
神経・筋疾患	3	2	2
慢性消化器疾患	2	2	2
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
合 計	22	21	19

【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。

《北空知地域の指定医療機関数（平成30年3月末現在）》

	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
北空知地域	17	5	12	2

- 道では入院治療が必要となった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

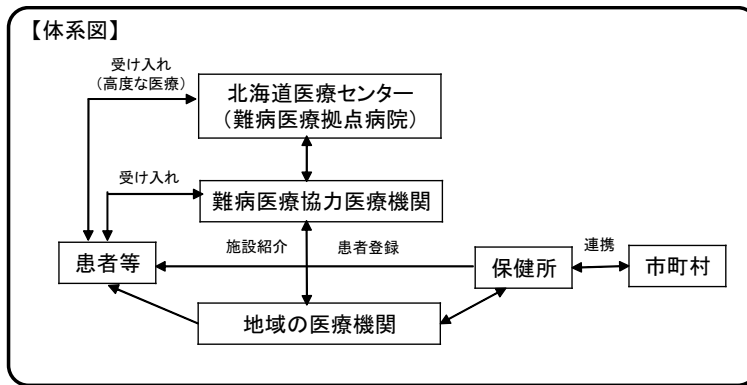
- ・ 難病医療協力医療機関（平成30年4月1日現在）

- 基幹協力医療機関 砂川市立病院

- 国立病院機構 旭川医療センター

- 旭川医科大学病院

- 旭川赤十字病院



(1) 難病患者・家族の療養状況

- 北空知地域において、常勤の難病専門医がおらず、在宅療養支援の届出を行っている医療機関もなく、更に北空知地域の訪問看護ステーションは24時間体制ではないため、医療依存度の高い療養者に対する在宅療養についての医療サポート体制は充分とはいえない状況です。
- 症状が重篤になり日常生活を阻害される神経難病患者103人（全指定難病のうち26%）のうち63人（61%）が上川中部地域の医療機関に受療しています。
- 神経難病患者のうち46人（45%）が、発病してから1～2年で受給者証の申請をしています。
- また、神経難病患者のうち68人（66%）が在宅療養者で、そのうち、約半数が単身又は夫婦世帯となっています。また、介護等の中心を担う家族の年齢も70歳以上が42%となっており、家族介護力が高い状況ではありません。その中で介護保険認定を受け、サービスを利用している方は、26人（38%）であり、8人（12%）の患者は認定の非対象者です。よって、約半数の神経難病患者は支援の必要性があっても、家族等で解決していかなければならない現状です。

(2) 現在の対策

- 医療費受給の新規申請時や更新時の際の面接を丁寧に行ない、個別支援につなげています。
- 市町、介護事業所などの関係機関と情報共有を行うほか、上川中部地域の受診病院との難病連絡会議に出席し、主治医との情報交換や支援の方向性を確認しています。
 - ・ 難病連絡会議（上川中部地域3医療機関に対し4回／年）

年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度
連絡患者数	27名	35名	39名

- 支援者の力量形成の向上を目的として難病講演会及び北空知圏域難病対策地域協議会を開催し、疾患の知識強化や支援技術の向上、職種間の連携の緊密化を図っています。

- ・ 難病講演会（1回／年）

年 度	平成28年度	平成29年度
参加者数	78名	84名
内 容	多系統萎縮症	パーキンソン病

- ・ 北空知圏域難病対策地域協議会（平成28年11月9日設置）

年 度	平成28年度	平成29年度
参加者数	41名	33名

【課 題】

- 医療サポート体制が充分ではない北空知地域の実状を踏まえると難病患者と家族への医療や介護、生活全体に対するサービスの充実が望まれますが、支援の必要度や優先性を考慮しつつ市町、介護事業所などの関係機関との連携した支援が求められていることと、病状急変時の緊急医療の支援体制やネットワークを強化していくことが必要です。

【施策の方向と主な施策】

（1）治療研究事業の推進

- 指定難病・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。

（2）在宅療養への支援

- 難病患者及び家族への個別支援を通し、市町、介護事業所などの関係機関と情報共有を重ね、支援課題を明確にしながら在宅生活療養支援を行います。
- 市町、介護事業所などの関係機関と支援の役割を整理し、連携して難病患者や家族への支援を行います。

（3）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、福祉などの関係者で構成する「北空知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。

北空知地域 難病対策の体系図

