

第3 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」の施行に伴い、「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813疾病が対象となっています。

2 難病患者の状況

（1）圏域内の指定難病・特定疾患（国・道）の受給者数

区分		平成27年度末	平成28年度末	平成29年度末
指定難病		603	627	582
特定疾患	国疾患	1	1	1
	道疾患	63	51	46

（2）指定難病患者の医療

- 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。受給者数は平成30年3月末現在で、582人となっています。

（3）圏域内の疾患群別受給者数（指定難病）（各年度末）

区分	平成27年度末	平成28年度末	平成29年度末
神経・筋疾患	183	176	172
代謝系疾患	0	2	2
皮膚・結合組織疾患	22	26	25

区分	平成27年度末	平成28年度末	平成29年度末
免疫系疾患	109	113	112
循環器系疾患	32	31	27
血液系疾患	29	30	29
腎・泌尿器系疾患	6	9	6
骨・関節系疾患	42	48	38
内分泌系疾患	16	20	19
呼吸器系疾患	21	22	17
視覚系疾患	17	14	11
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0
消化器系疾患	126	136	124
染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	0	0	0
耳鼻科系疾患疾患	0	0	0
合計	603	627	582

(4) 特定疾患患者の医療

- 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。受給者数は平成30年3月末現在で、47人（うち道独自は、46人）となっています。

(5) 小児慢性特定疾患患者の医療療

- 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。

受給者数は、平成30年3月末現在で、62人となっています。

区分	平成27年度末	平成28年度末	平成29年度末
悪性新生物	9	6	5
慢性腎疾患	1	0	1
慢性呼吸器疾患	1	1	1
慢性心疾患	10	11	10
内分泌疾患	22	27	23
膠原病	2	2	1
糖尿病	5	4	3
先天性代謝異常	0	1	2
血液疾患	0	0	0
免疫疾患	0	0	0
神経・筋疾患	7	3	8
慢性消化器疾患	0	3	8
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	57	58	62

3 難病医療の状況

- 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。

圏域の指定難病及び小児慢性特定疾患の指定医療機関数（平成30年3月末現在）

区分	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
指定難病	18	1	19	3
小児慢性特定疾患	8	0	19	3

- 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

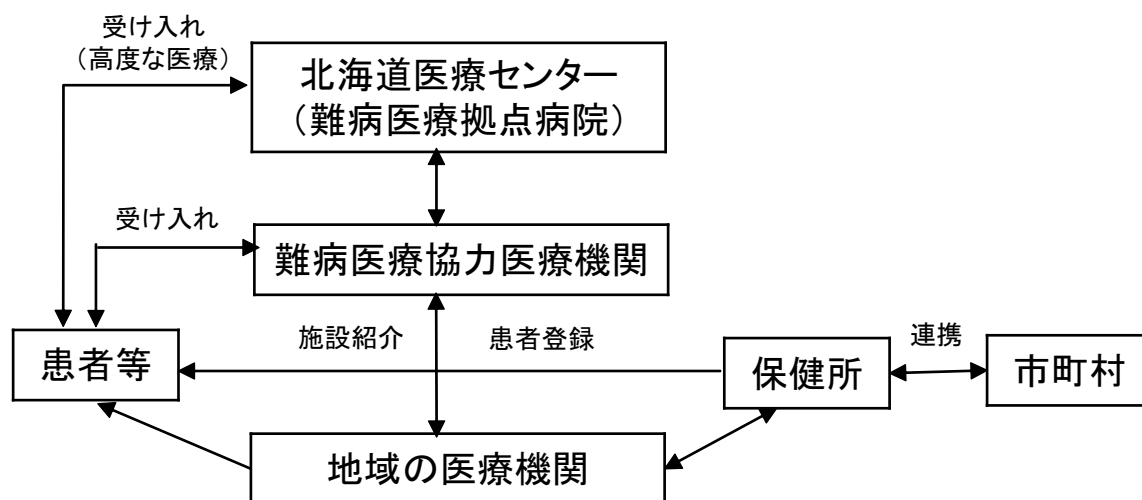
国立病院機構北海道医療センター

- ・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 北見赤十字病院（オホーツク圏域）

- ・協力医療機関 なし

【体系図】



4 課題

- 当圏域では、常勤の専門医がおらず、専門医療機関以外の医療機関や圏域外の専門医療機関を受診している難病患者が多い状況です。また、難病患者・家族の高齢化や通院費の助成がない市町村もあり、通院への負担が大きく、専門医療機関を受診できていない状況もあり、地域の医療機関、市町村、訪問看護や障がい福祉サービス等提供機関と連携した支援が必要です。

5 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）

の向上を図るほか、関係機関と連携した支援体制を整備していきます。

(1) 治療研究事業等による医療費助成制度の普及

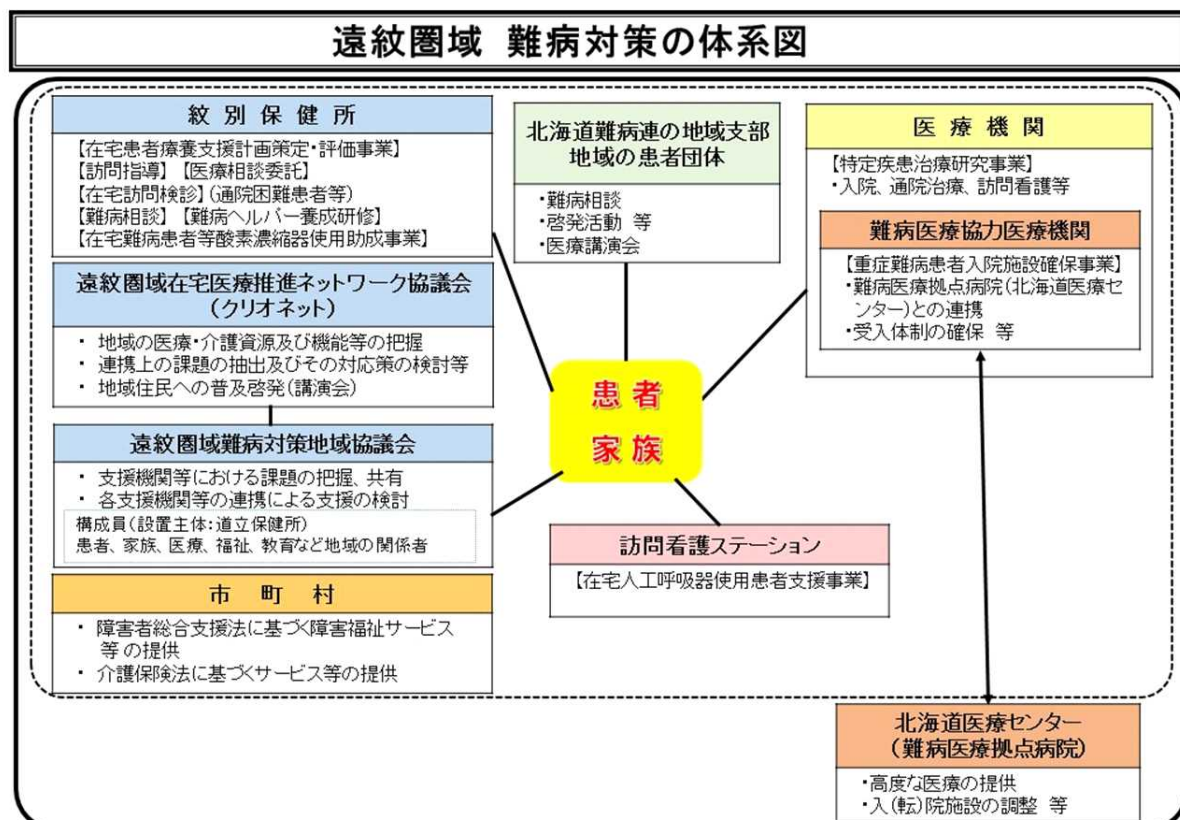
- 指定難病や特定疾患、小児慢性特定疾病の医療費助成制度が円滑に利用されるよう周知を図ります。

(2) 在宅療養への支援

- 保健・医療・福祉などの関係機関と連携して各種サービスの計画的・効果的な提供を促進します。
- 専門医療機関の受診が困難な神経難病患者に対して訪問検診事業や相談事業を行うとともに、巡回医療相談等を実施し、在宅療養生活を支援します。
- 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等が円滑に提供されるよう、市町村等と連携し、制度の周知・活用を図ります。
- 難病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、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遠軽・紋別支部の活動を支援します。

(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、市町村や医療、福祉、教育などの関係者で構成する「遠紋圏域難病対策地域協議会」において、地域の現状や課題、地域支援ネットワークの構築について検討し、難病患者等を支援します。
- 在宅患者療養支援計画策定・評価事業や難病患者等ホームヘルパー養成研修事業等により、関係機関の資質向上や連携促進を図ります。



第4 医療連携体制の強化

これまで、遠紋圏域においては、第一次から第三次までの医療提供体制を整備し、住み慣れた地域社会において必要とする医療の確保を推進してきました。

このような中、平成16年度からの医師の卒後臨床研修制度等の影響を受け、道内の大学で卒後臨床研修希望する医師は少なくなったことなどから、地域の医療機関への医師派遣が困難となり、地域の中核的病院における医師確保対策にも影響を及ぼしており、当圏域においても産科医療等において深刻な状況が続いております。

また、自治体病院は、「新公立病院改革ガイドライン（平成27年度）」に基づき、医療提供体制の改革、さらなる経営効率化や再編・ネットワーク化の推進、経営形態の見直しを求められており、公的病院についても、「公的医療機関2025プラン」に基づき、地域における今後提供する医療機能の具体的な方向性についてプランが作成されたところです。

さらに、地域住民の核家族化や共稼ぎ世帯の増加により、夜間や時間外での利便性を考慮した専門的な総合病院志向など、住民意識の変化などにより、中核的病院への負担の増大を招いています。

このような状況を踏まえ、平成27年に「遠紋区域地域医療構想」を策定し、地域の最も重要な社会基盤である医療資源の効率的活用のため、第一次から第三次医療までの医療機関相互の機能分担や医療連携体制の確保に向けて、毎年度、「遠紋圏域地域医療構想調整会議」を開催し、進行管理を行うこととします。

また、当圏域における適切な医療機関への受診のため、市町村等による地域医療の現状について住民への周知やかかりつけ医制度などの普及啓発に努めます。

さらに、医師や看護職員等の確保対策については、市町村、医療機関及び関係団体等による協議や地域の取組を支援します。

第5 推進方針の進行管理

本推進方針に基づく医療連携体制の進捗状況については、定期的に把握し、遠紋保健医療福祉圏域連携推進会議に提示した上で、課題等を検討し、必要な取り組みを推進するなどしながら、本方針の進行管理を行います。