

第7節 難治性の疾患対策

【現状と課題】

現 状

- 1 「難病の患者に対する医療等に関する法律」
 - わが国における難病対策の開始から 40 年以上が経過し、難病の疾病間での不公平感や難病患者に対する総合的な支援施策の不足等の課題が顕在化してきたことから、平成 27 年 1 月 1 日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号）（以下「難病法」という。）が施行され、新たな難病対策が実施されています。
 - 難病法の基本理念として、難病の治療研究を進め、疾病の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことが示されています。
- 2 難病患者への医療費の公費負担状況
 - 難病法第 5 条第 1 項に基づき、国が定めた指定難病（330 疾病）に罹患しており、かつ、その病状が一定程度以上の患者または指定難病に係る医療費が高額な患者に対して医療費の支給等を行っています。（表 2-7-1）
 - 特定疾患から指定難病に移行しなかったスモン始め 4 疾患及び県単独の 2 疾患について特定疾患医療給付事業を継続実施しています。
- 3 難病医療ネットワーク
 - 平成 11 年 3 月に在宅重症難病患者が適時・適切に入院できるように難病医療ネットワークを整備し、難病患者に必要な設備整備を行うとともに、拠点病院を中心に相談、研修会等を実施しています。
- 4 難病患者地域ケアの推進
 - 保健所では、地域課題の共有や体制整備等を目的とした難病対策地域協議会を開催するとともに、難病患者・家族を対象にした患者家族教室の開催、在宅難病患者を対象に療養支援計画の策定・評価、保健師等による要支援患者の訪問相談などを実施しています。

課 題

- 難病法の基本理念を実現するためにも、今後も難病への理解が促進されるよう県民への普及啓発活動を行うとともに、引き続き難病患者の社会参加への支援が必要になります。
- 難病患者は療養生活が長期にわたることが多いため、今後も国の施策と整合性を保ちつつ、患者の医療費負担の軽減を図っていく必要があります。
- 難病患者が症状や病気の進行状況に応じ、専門的・系統的に治療が受けられるように、拠点・協力病院と地域の医療機関との連携の充実・強化を図る必要があります。
- 平成 29 年 4 月 14 日付け国通知「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」により平成 30 年度以降のモデルケースが示されたため、今後の難病医療ネットワークのあり方を検討する必要があります。
- 保健所の広域的、専門的・技術的機能を強化し、保健所を中心に、保健・医療・福祉が一体となった難病患者地域ケアを推進し、在宅難病患者の QOL を重視した在宅ケアを進める必要があります。
- 長期在宅療養者やその家族の QOL の

- 愛知県医師会が医師会館内に難病相談室（難病相談・支援センター）を常設し、専門医の医療相談、医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談を行っています。
 - 県内の専門医等で組織する愛知県特定疾患研究協議会に難病患者の地域ケアに関する研究を委託するとともに、愛知県医師会等と共催で難病講習会を開催し、難病に関する知識普及を行っています。
- 5 福祉サービスの提供
- 障害者総合支援法の施行により、平成 25 年 4 月から障害者の範囲に難病が加わっています。
- 維持・向上を図るため、保健・医療・福祉の連携は必要不可欠であり、地域住民に密着したきめこまかな対応が必要です。
- 医師や看護師等の医療職のみならず、保健・福祉従事者への知識の普及や啓発を今後も継続することが必要です。
 - 利用者一人ひとりの実情に応じ適切な障害福祉サービスが提供されるよう、保健サービスと福祉サービスの密接な連携が必要となります。

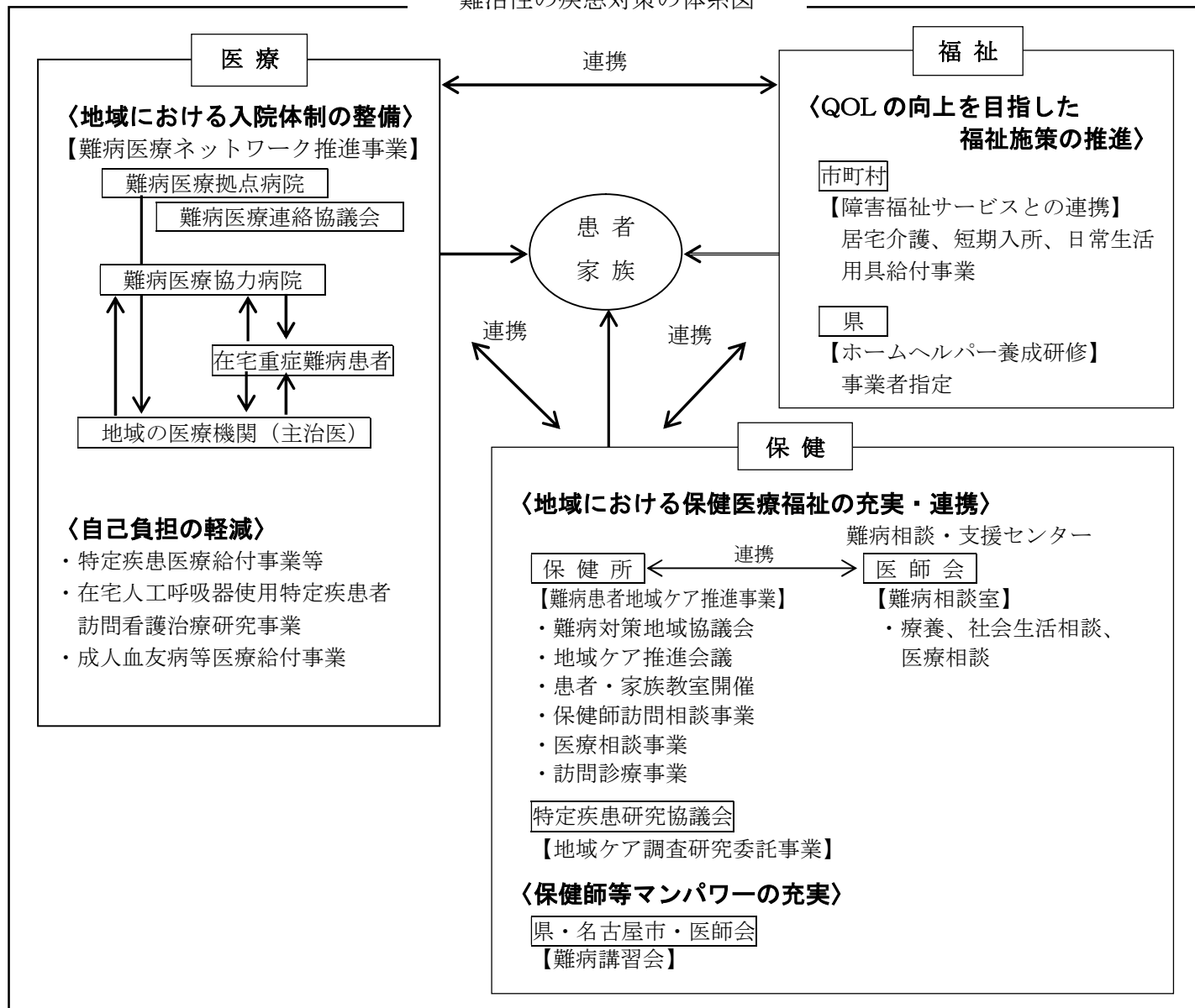
【今後の方策】

- 国の施策に合わせて医療費の公費負担の対象疾患などを見直し、事業の充実に努めます。
- 保健所が中心となって行う難病患者地域ケア推進事業を継続して実施します。

表 2-7-1 医療圏別指定難病認定患者数（平成 28 年度末）

計	名古屋・尾張中部	海 部	尾張 東部	尾張 西部	尾張 北部	知多 半島	西三河 北部	西三河 南部東	西三河 南部西	東三河 北部	東三河 南部
46,202	15,537	2,131	3,280	3,315	4,765	3,646	2,448	2,261	4,272	355	4,192

難治性の疾患対策の体系図



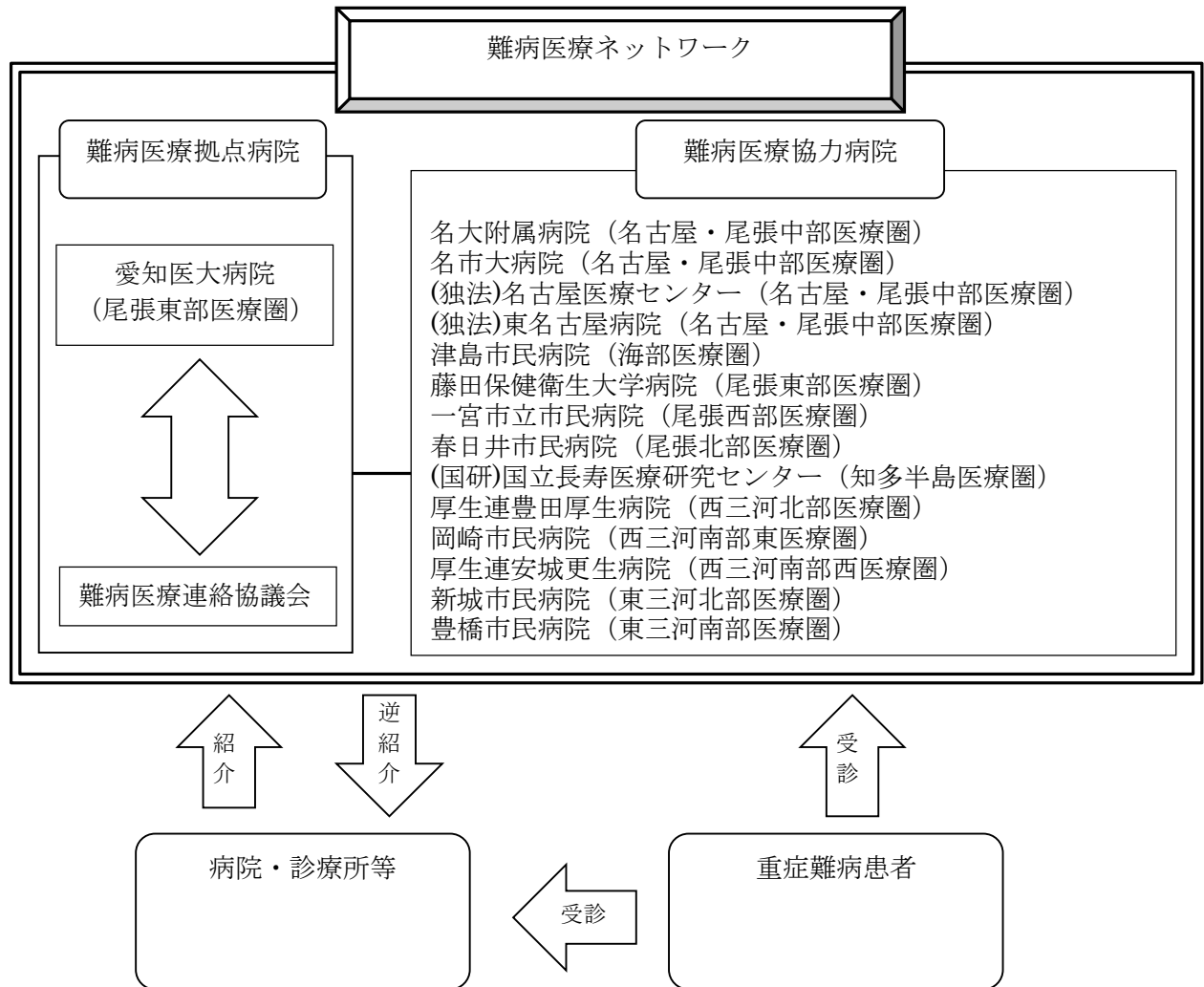
【体系図の説明】

- 重症難病患者の地域における入院体制整備を目的とした難病医療ネットワーク推進事業及び医療費の自己負担を軽減するための医療給付事業を実施しています。(医療施策)
- 地域における保健医療福祉の充実・連携を図るため保健所を中心とした難病患者地域ケア推進事業及び特定疾患研究協議会や愛知県医師会との連携による事業を実施しています。(保健施策)
- 難病患者のQOLの向上のために、事業者による難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施しています。(福祉施策)

用語の解説

- 難病相談・支援センター
国は平成15年度から難病患者・家族等の療養上・生活上での様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県ごとの活動拠点となる難病相談・支援センターを設置することとしています。愛知県においては、愛知県医師会が昭和56年4月に全国に先駆けて常設の難病相談室を開設しており、これを難病相談・支援センターとして位置づけています。

愛知県難病医療ネットワーク（平成29年4月1日時点）



用語の解説

○ 難病

国は昭和47年10月に「難病対策要綱」を定め、純医学的観点と患者の置かれている臨床像及び社会的立場という観点から「難病」の概念を整理し、次に該当する疾病を難病として行政施策の対象としています。

- ① 原因が不明で、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病。
- ② 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病。

なお、「指定難病の要件について」（平成26年7月の第1回指定難病検討委員会資料）には、難病の定義として以下のように示されています。

- ・発病の機構が明らかでなく
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病であって
- ・長期の療養を必要とするもの

このうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況から見て良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が医療助成等の対象に指定するとされています。

- ・患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- ・客観的な診断基準（又はそれに準ずる）