

第7節 難病対策・アレルギー疾患対策

1 難病対策

【現状と課題】

現 状	課 題
<p>1 「難病の患者に対する医療等に関する法律」</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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(2015)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。 <p>2 難病患者への医療費の公費負担状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 難病法第5条第1項に基づき、国が定めた指定難病(338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又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。 <p>3 難病医療提供体制の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことのできる環境の整備を目的として、「愛知県難病医療連絡協議会」を設置し、難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院を中心として地域医療機関の連携による難病医療提供体制の推進を図っています。 ○ 難病診療連携拠点病院においては、患者等からの難病の診療に関する相談対応や、医療従事者向けの研修や難病患者の就労支援に関する研修を実施しています。 <p>4 難病患者地域ケアの推進</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 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。 ○ 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

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。

- 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(2013)年4月から障害者の範囲に難病が加わっています。

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細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】

- 県Webページ等により県民への普及啓発を行うとともに、県医師会の難病相談室への支援を通じて、治療や療養生活、経済的な問題や両立支援などの相談に対応していきます。
- 国の施策と整合性を保ち、患者の医療費負担の軽減を図っていきます。
- 難病医療連絡協議会等を活用し、拠点・協力病院と地域の医療機関との連携充実・強化を図っていきます。
- 保険・医療・福祉が一体となった難病患者のケアを保健所等が中心となって進めることにより、在宅難病患者のQOLの向上を目指します。
- 研修等を開催し、医療、保険、福祉従事者への知識の普及を図ります。

表 2-7-1 保健所別指定難病等認定患者数（令和4(2022)年度末）

区分	計	瀬戸	春日井	江南	清須	津島	半田	知多	衣浦東部	西尾	新城	豊川	豊橋市	岡崎市	豊田市	一宮市	名古屋市
指定難病	32,818	3,424	3,018	1,820	1,985	2,205	1,772	2,158	3,451	1,142	315	1,953	2,275	2,194	2,535	2,571	0
特定疾患	51	3	4	2	2	1	2	2	2	0	0	2	5	1	4	4	17
県単独疾患	42	1	2	3	0	0	1	5	5	2	0	2	1	5	5	0	10
合計	32,911	3,428	3,024	1,825	1,987	2,206	1,775	2,165	3,458	1,144	315	1,957	2,281	2,200	2,544	2,575	27

* 「指定難病」の名古屋市分については、平成30(2018)年4月から大都市特例により移譲した。

2 アレルギー疾患対策

【現状と課題】

現 状

1 アレルギー疾患

- アレルギー疾患対策の総合的な推進を図るため、平成27(2015)年12月25日に「アレルギー疾患対策基本法」（平成26年法律第98号）が施行されました。
- アレルギー疾患（気管支ぜん息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、アレルギー性結膜

課 題

- アレルギー疾患を有する人が居住地にかかわらず、等しく適切な医療を受けることができる体制の整備等、総合的なアレルギー疾患対策の推進が求められています。

炎、花粉症、食物アレルギー等)を有する人は、しばしば発症、増悪、軽快、寛解、再燃を不定期に繰り返し、長期にわたり生活の質を著しく損なうことがあります。

2 アレルギー疾患医療連絡協議会

- 平成30(2018)年10月1日に、地域におけるアレルギー疾患対策を推進するため、愛知県アレルギー疾患医療連絡協議会を設置し、地域におけるアレルギー疾患の実情を把握し、情報提供、人材育成等の施策の企画、立案や実施等を行っています。

- 本県として地域の実情を把握し、医療従事者、アレルギー疾患を有する人及び、その他の関係者の意見を参考に、地域のアレルギー疾患対策の施策を策定する必要があります。

3 愛知県アレルギー疾患医療拠点病院

- 平成30年(2018)年10月1日に、県のアレルギー疾患医療の中心的役割を担う愛知県アレルギー疾患医療拠点病院を6病院指定しました。

【今後の方策】

- アレルギー疾患を有する人が居住地にかかわらず、等しく適切な医療を受けることができるよう、愛知県アレルギー疾患医療拠点病院を中心とした体制の充実を図ります。
- アレルギー疾患の知識等について県民や関係者（医療従事者・教育関係者）への啓発を図るとともに、県として地域の実情を把握し、関係者の意見を参考に、地域のアレルギー疾患対策の施策の策定を目指します。

用語の解説

○ 難病

難病対策は、国が昭和47(1972)年に策定した「難病対策要綱」に基づき統一的な取組が開始され、医療・保健・福祉の総合的な対策の推進が図られてきましたが、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、国において見直しが行われ、平成26(2014)年5月30日に「難病法」（平成26年法律第50号）が公布、平成27(2015)年1月1日に施行され、新たな難病対策が実施されています。

難病法に定める難病の定義としては、以下のよう示されています。

- ・発病の機構が明らかではなく
- ・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

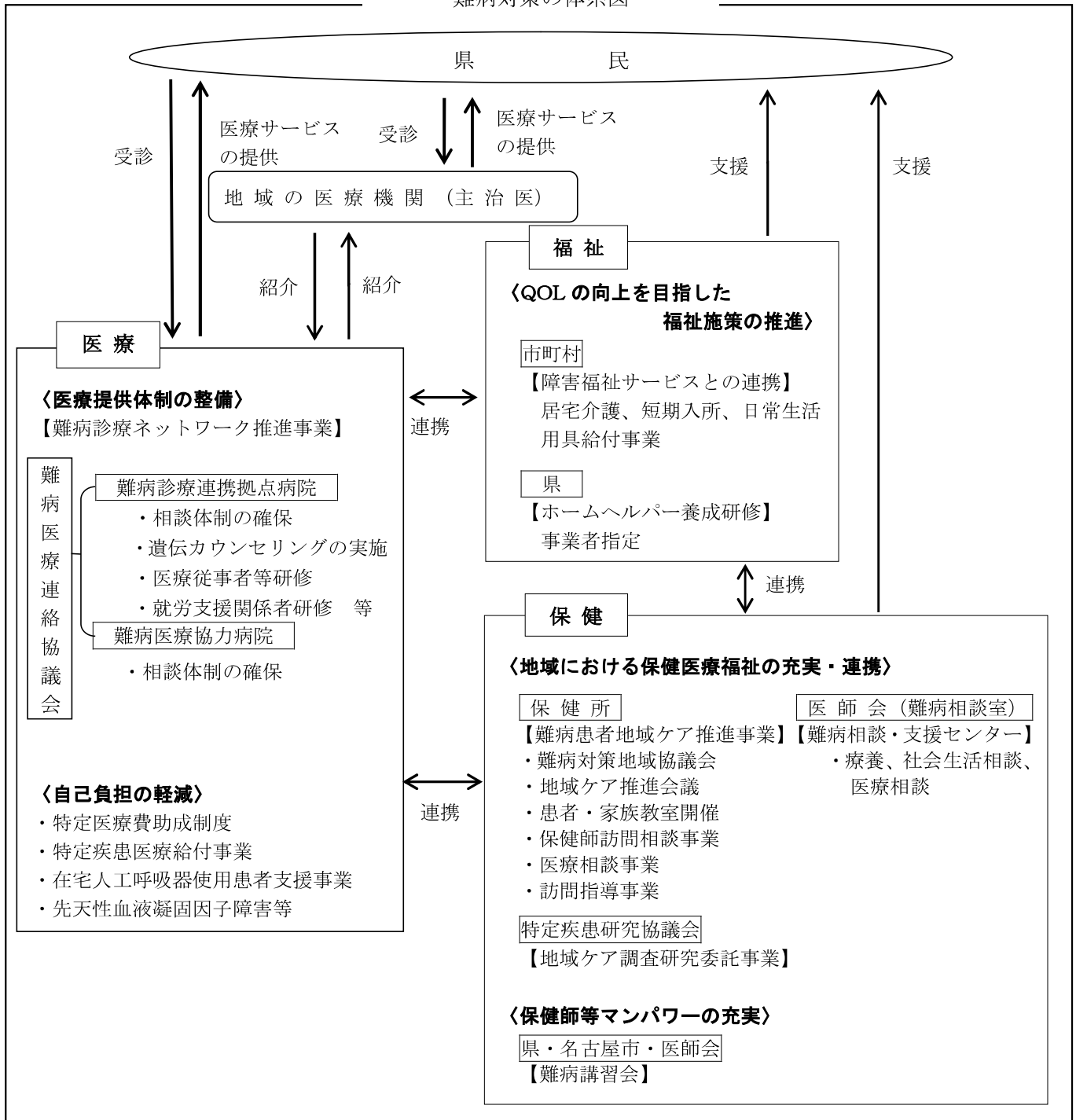
このうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が医療助成等の対象に指定するとされています。

- ・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（又はそれに準ずるもの）が確立していること。

○ 難病相談・支援センター

国は平成15(2003)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(1981)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付けています。

難病対策の体系図



【体系図の説明】

- 医療提供体制の整備を図るため、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの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)

愛知県難病診療ネットワーク（令和5（2023）年4月1日時点）

