

(案)

第8次山梨県地域保健医療計画

令和6年3月

山 梨 県

3 難病等

現状と課題

平成 27 年 1 月 1 日施行の難病患者に対する医療等に関する法律は、令和 5 年 10 月に一部改正され、難病患者に対する適切な医療の充実及び療養生活支援強化が示されました。

指定難病(特定医療費)医療費助成

- 医療費助成の対象疾患は、令和 3 年 11 月からは 338 疾患となっています。
- 本県の令和 4 年度末の特定医療費(指定難病)受給者は 5,185 人であり、受給者数は毎年増加傾向となっています。

特定医療費(指定難病)医療受給者証所持者数

(各年度末現在)

	H29	30	R1	2	3	4
特定医療費(指定難病)医療受給者証所持者数(人)	4,984	4,587	4,574	5,035	4,984	5,185

資料:衛生行政報告例

※令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の拡大に伴い自動更新であったため、他の年度と比較して患者数が増加したと考えられます。

医療支援の充実

- 難病の早期診断と難病の患者が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整備の推進が必要です。

在宅療養生活の支援の強化

- 難病対策として指定難病(特定医療費)医療費助成事業と併せて保健所や難病相談支援センターによる在宅療養者の支援の強化が必要です。
- 難病患者の多岐にわたるニーズに適切に対応するためには、市町村、保健所、難病相談支援センターが協力して地域支援の充実を図りつつ、地域の医療機関と連携して保健・医療・福祉サービスの総合的な支援とその充実を図ることが必要です。
- 難病及び小児慢性特定疾病児童等の患者やその家族と関係機関が課題を共有し、地域の支援体制の整備を図る必要があります。

施策の展開

指定難病(特定医療費)医療費助成

- 指定難病に対する医療給付により、経済的な負担軽減を図り安定した療養生活を確保します。

医療支援の充実

【難病医療提供体制整備事業】

○ 難病の医療提供体制の構築

次の国の目指すべき方向性を確保するため、二次医療圏の個別支援等から抽出された圏域では解決できない医療提供体制に関する課題等を協議する仕組みを整え、山梨県難病医療連絡協議会にて難病診療連携の拠点となる病院等を含めた全県的な医療提供体制を協議・調整します。

- ① できる限り早期に正しい診断ができる体制
- ② 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、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
- ③ 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
- ④ 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

難病診療連携拠点病院

令和4年4月に山梨大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院に指定しました。難病診療連携拠点病院を中心に難病の早期診断、難病の患者が身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、以下の取り組みを進めていきます。

① 相談支援

- ・ 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、医療機関からの相談に応じ、国が設置する難病医療支援ネットワーク等を活用した医療機関の紹介
- ・ 患者や家族の難病診療等に関する相談支援、関係機関との連携支援
- ・ 一時的に在宅で介護を受けることが困難になった難病の患者等の入院先の調整

② 難病診療ネットワークの構築

- ・ 県内の難病医療提供体制に関する情報収集及び提供
- ・ 難病患者の紹介・逆紹介に係るルール作成

- ・ 難病医療支援ネットワークへの参加
 - ・ 災害時の支援体制に関する情報収集
- ③ 研修会等の実施
- ・ 医療従事者等を対象とした研修等を開催による、資質向上
 - ・ 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修会等の開催による、治療と就労の両立を支援する体制整備

難病医療協力病院

令和5年4月末までに14の医療機関を難病医療協力病院に指定しています。難病医療協力病院は、難病診療連携拠点病院等からの要請に応じた、難病の患者の受入れや確定診断が困難な難病患者を難病診療連携拠点病院等へ紹介、患者の意向を踏まえて身近な地域の中で治療・療養が継続できるように、拠点病院や地域の一般病院、診療所等と連携し、必要な医療等を提供します。

在宅療養生活の支援の強化

【難病患者地域支援対策推進事業】

- 難病及び小児慢性特定疾病児等支援対策ワーキング・グループの設置
令和5年度から難病及び小児慢性特定疾病児等支援対策ワーキング・グループを設置し、難病及び小児慢性特定疾病児等を対象に、療養生活や災害時の対応に関する実態調査の実施及び結果分析により、施策の企画や立案等を行い、難病及び小児慢性特定疾病児等とその家族が安心して暮らせる地域の支援体制の整備を図ります。
- 難病対策地域協議会、小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置
令和5年度から難病対策地域協議会、小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置し、保健所は、難病患者等への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議します。
- また、保健所は、要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じてきめ細かな支援を行うため、難病相談支援センター、市町村、関係機関等との連携を緊密に図り、対象患者ごとの在宅療養支援計画を作成し適切なサービスを提供します。
- 難病相談・支援センターは、保健所と連携し相談機能の充実を図り、難病患者や家族の療養生活を支援します。また、福祉関係者やハローワーク等の就労支援関係者と連携し、難病患者の就職支援の充実を図ります。
- 難病相談・支援センターは、難病患者の仲間づくりや集いなど、同じ疾患を持つ患者や家族の交流の機会を提供するとともに、機関紙の発行やホームページ等により難病に

ついて情報提供を行い、患者や家族の精神的負担の軽減に努めます。

【在宅人工呼吸器使用患者等支援事業】

- 気管切開又は人工呼吸器を使用している指定難病患者等の在宅療養が困難になった場合、一時的に入院できるように支援します。
- また、一時入院している指定難病患者が、訪問介護員等介助人による介護サービス等を利用する費用を支援します。

調査及び研究の推進

- 国では、指定難病及び小児慢性特定疾病について医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録し、難病の発病機構や診断・治療方法の確立、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究の推進を図っています。
- 指定難病及び小児慢性特定疾病について医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報のオンライン化が可能になり、難病患者等に対する治療研究が推進されることから、県ではオンライン化の促進を図ります。