

## 6節 難病対策

### 1. 難病について

○難病は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、「難病法」といいます）において、「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こととなるもの」と定義されています。発症割合は低いものの、誰もが発症する可能性があります。

○難病は、長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することにより、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。また、同じ疾病でも病状の変動が大きく療養形態も多様なため、患者や家族のニーズは多岐にわたっています。

○難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の向上を図るため、平成27年1月に「難病法」が施行されました。また、同年9月には、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」が策定されました。

### 2. 難病対策の現状と課題

- ◆医療費助成の対象となる疾病の増加や、近年の高齢社会、医療の進歩等の影響で、受給者数が増加傾向にあります。
- ◆難病患者の社会参加促進や多様化するニーズに対応するためには、難病患者だけでなく、社会全体が難病に関する正しい知識と理解をもつことが必要です。
- ◆難病患者や家族に対して十分な支援が行えるよう医療体制や療養生活支援体制の整備が必要です。

#### (1) 難病患者の現状

○医療費助成の対象となる指定難病は、法施行時の平成27年1月に15疾患群110疾病が指定され、同年7月には306疾病に拡大されました。平成29年4月現在、15疾患群330疾病となっています。また、特定疾患治療研究事業<sup>注1</sup>における、医療費助成の対象となる特定疾患は4疾患となっています（平成29年4月現在）。

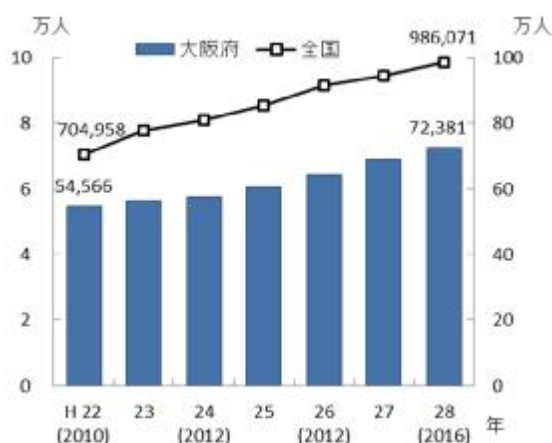
注1 特定疾患治療研究事業：特定疾患治療研究事業実施要綱に基づく事業をいいます。平成29年4月現在、府では4疾患（スモン・難治性の肝炎のうち劇症肝炎・重症急性膵炎・プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。))が、特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象となっています。

○府内の難病に係る医療費助成の受給者数は増加傾向であり、平成29年3月末時点で約72,000人となっています。

○受給者数が多い順でみると、潰瘍性大腸炎（12,479人）、パーキンソン病（9,218人）、全身性エリテマトーデス（4,501人）、クローン病（3,092人）等となっています。

○府内では、指定難病330疾病のうち、認定患者が10人にも満たない疾病が200疾病以上あります。

図表 7-6-1 医療費助成の受給者数



※平成26年度の全国における受給者数は、平成26年4月から12月の特定疾患治療研究事業の受給者数、平成27・28年度の全国における受給者数は、延人数。  
 ※平成27・28年度の大阪府における受給者数は、特定疾患治療研究事業の受給者数と指定難病医療費受給者数の合算。

出典 厚生労働省「衛生行政報告例」  
 大阪府「地域保健課調べ」

## (2) 難病に関する正しい知識の普及啓発

○難病は希少性、多様性を有することから、就労、就学等の際、周囲の理解を得ることが困難となることも多く、社会参加への障壁となっている場合もあります。それらを解消するためには、社会全体が難病に関する理解をより深めることができるよう、普及啓発が必要です。

○府では、難病患者の経済的な負担を軽減するため、医療費の助成を行っており、制度や指定医療機関等に関する情報は、ホームページ等を通じて、患者や家族、関係機関へ提供しています。難病患者が適切に医療費助成等を受けられることができるよう、正しい知識や関連するサービスをよりわかりやすく情報発信することが求められています。

## (3) 難病の療養生活支援体制

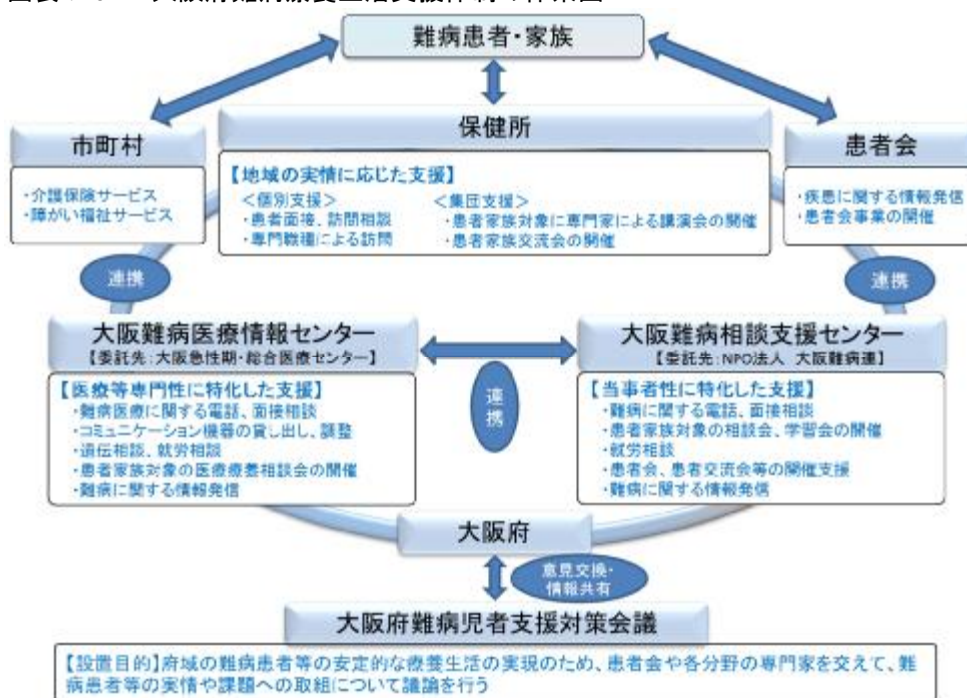
○府では、難病患者とその家族のQOL（生活の質）の向上を図るため、大阪急性期・総合医療センターに業務を委託して大阪難病医療情報センターを運営し、医療相談や希少難病相談会を実施しています。また、NPO 法人大阪難病連に業務を委託して、大阪難病相談支援センターを運営し、当事者団体の視点で療養相談や患者交流会等を実施する等、きめ細やかな支援を行っています。

○保健所や保健（福祉）センターでは、地域の難病患者に対する支援として、患者訪問等を行っています。また、地域の実情に応じて、集団支援として講演会や、地域ごとにネットワーク会議等を開催し、それぞれの地域における難病患者の支援や課題を検討しています。

○今後、さらに多様化する難病患者や家族のニーズに対して十分な相談支援が行えるよう、関係各機関の機能強化及び連携が重要です。併せて、難病の重症度や種類に関わらずに就労、就学支援のほか療養生活全般を支援していくことも重要です。

○平成 29 年度に「大阪府難病児者支援対策会議」を設置し、府域の難病患者等の安定的な療養生活の実現のため、患者会や各分野の専門家を交えて、難病患者等の実情や課題への取組について議論を行っています。

図表 7-6-2 大阪府難病療養生活支援体制の体系図



#### (4) 難病の医療提供体制

○府では、難病医療拠点病院として、平成 10 年に大阪急性期・総合医療センターを指定しています。

○神経筋難病については、「大阪難病医療情報ネットワーク事業」により、医療機関連携に基づく医療体制が整備されていますが、その他の疾患群に係る医療体制についても今後、総合的に整備していく必要があります。

○希少難病においては、多くの医療機関等が診断、治療の実績がないため専門医療機関等との連携により診断や治療が必要となります。

○国は、平成28年10月に厚生労働審議会難病対策委員会報告書「難病の医療体制の在り方について」を提示し、新たな難病医療体制を示しました。本報告書をもとに出された厚生労働省通知では、難病診療連携拠点病院<sup>注1</sup>を核とした医療体制を、地域の実情に応じて整備できるよう手引きを示しており、府においても順次体制整備を進めていく必要があります。

### (5) 人材の育成

○地域においては、症状の状態や療養生活の形態により、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、ケアマネジャー、介護職等、様々な職種が難病患者支援に多岐に関わっています。

○府では、大阪難病医療情報センターとともに、各種研修を実施し難病特性の理解と支援技術の向上のため、幅広い職種に対して研修を実施しています。今後も、患者や家族が必要に応じて適切な支援を受けるために、支援に携わる人材の育成や資質の向上が必要です。

## 3. 難病対策の施策の方向

### 【目標】

- ◆難病に理解のある府民の増加
- ◆情報提供体制の強化
- ◆難病療養生活支援体制の整備
- ◆難病医療体制の整備
- ◆患者支援に携わる人材の資質向上

### (1) 難病に関する正しい知識の普及啓発

○難病に関する社会の理解を深めるため、普及啓発に取り組めます。

#### 【計画中間年（2020年度）までの取組】

- ・関係機関とも連携し、難病に関する講演会を年10回以上開催し、府民の理解促進を図ります。また研修の参加者数が毎年500人以上になることをめざします。

#### 【計画最終年（2023年度）までの取組】

- ・中間年までに実施した事業の効果検証を行い、府民や関係機関からのニーズを把握したうえで、普及啓発や情報提供体制の充実を図ります。

注1 難病診療連携拠点病院：「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療体制の構築について」（平成29年4月14日付 厚生労働省通知（健難発第0414第3号））により、難病診療連携拠点病院の役割として、「初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること」、「医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療体制に関する情報提供を行うこと」、「都道府県内外の診療ネットワークを構築すること」、「難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること」と示されています。

○難病医療に関する情報や制度等について、府ホームページ等を通じてわかりやすい情報発信に努めます。

**【計画中間年（2020年度）までの取組】**

- 国の難病対策の動きに合わせて、府ホームページや広報媒体を利用した情報発信に取り組めます。
- 医療費助成制度や難病療養生活の支援と関連施策について、ホームページ等の府広報媒体を活用し、わかりやすく、役立つ情報の発信に努めます。
- 大阪難病相談支援センターと連携して、患者に必要な情報を的確に把握し、発信に努めます。

**【計画最終年（2023年度）までの取組】**

- 中間年までに実施した事業を検証し、効果的な普及啓発及び情報発信の手段について検討を行い、情報提供体制の充実を図ります。

**（2）難病療養生活支援体制の整備**

○患者がもつ医療・福祉・就労・教育等多様な支援ニーズに的確に対応するため、療養生活支援体制の強化に努めます。

**【計画中間年（2020年度）までの取組】**

- 大阪難病相談支援センター、大阪難病医療情報センターの相談体制の機能強化を図るため、両センター職員の各種研修等への参加を通じて、相談支援の専門性の向上を図ります。
- 療養実態の把握を行い患者等のニーズに応じた「大阪府保健所における難病対策事業ガイドライン・難病患者支援マニュアル」となるよう、見直しを行い、府保健所による支援を強化します。
- 「大阪府難病児者支援対策会議」では、患者会や各分野の専門家を交えた意見交換や情報共有を行い、今後の難病対策に反映させるよう努めます。
- 上記会議を保健所や二次医療圏域におけるネットワーク会議等と連動させ、府域全体の難病患者療養生活支援体制の整備を推進します。

**【計画最終年（2023年度）までの取組】**

- 中間年までに実施した事業を検証し、効果的な難病患者の療養生活支援体制を整備します。



### (3) 難病医療体制の整備

○国が示す難病医療体制の方向性を踏まえ、地域の実情に応じた医療体制を整備します。

#### 【計画中間年（2020年度）までの取組】

- ・国が示す難病医療体制を基に、大阪府の特性を考慮したうえで難病診療連携拠点病院の指定を行い、地域における難病医療体制の確保に努めます。
- ・難病診療連携拠点病院を核とした、医療体制のあり方について大阪府の実情を考慮したうえで検討します。

#### 【計画最終年（2023年度）までの取組】

- ・中間年までに検討した医療体制のあり方を基に、新しい難病医療体制を整備できるよう努めます。

### (4) 患者支援に携わる者の資質向上

○難病患者等に必要に応じた適切な支援を受けていただくため、支援に携わる人材の育成や資質の向上に努めます。

#### 【計画中間年（2020年度）までの取組】

- ・関係機関と連携し、難病患者に携わる様々な職種を対象とした研修を年間5回以上開催し、患者支援に携わる者の難病に関する知識や対応技術のスキルアップを図ります。

#### 【計画最終年（2023年度）までの取組】

- ・中間年までに実施した事業を検証し、より効果的な研修を実施するよう、実施方法等について検討し、更なる人材の育成に努めます。

## 施策・指標マップ

	番号	A 個別施策	番号	B 目標(体制整備・医療サービス)
難病知識の普及啓発	1	府民向け講演会の開催	1	難病に理解をもった府民の増加 指標 府民向け講演会参加者の理解度
	2	ホームページや府広報媒体を利用した情報発信	2	情報提供体制の強化 指標 府ホームページのアカウント数
難病療養生活支援体制の整備	3	療養生活支援体制の強化	3	府域の難病療養生活支援体制の確保 指標 地域のネットワーク会議の開催数
難病医療体制の整備	4	難病診療連携拠点病院の指定等による難病医療の確保	4	難病医療体制の確保 指標 難病対策基本方針に基づく難病診療連携拠点病院の設置状況
患者支援に資する者の向上	5	多様な職種に対応した研修機会の確保	5	患者支援に携わる人材の質の確保 指標 多様な職種に対応した研修会参加者の理解度

## 目標値一覧

分類 B:目標	指標	対象年齢	現状		目標値	
			値	出典	2020年度 (中間年)	2023年度 (最終年)
B	府民向け講演会参加者の理解度	—	新規 (平成30年度把握予定)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	府ホームページのアカウント数	—	新規 (平成30年度把握予定)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	地域のネットワーク会議の開催数	—	29回 (平成29年度)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	難病対策基本方針に基づく難病診療連携拠点病院の設置状況	—	0か所 (平成29年度)	大阪府「地域保健課調べ」	1か所	1か所
B	多様な職種に対応した研修会参加者の理解度	—	新規 (平成30年度把握予定)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加