

## 第14節 難病

国は、昭和47年に策定した「難病対策要綱」により、難病として行政施策の対象とする疾患の範囲を「原因が不明で、治療法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病」「経過が慢性にわたり、単に経済的問題のみならず介護等に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」と定めました。

平成20年現在、123の疾患が指定され、国の難治性疾患克服研究事業として原因の究明、治療方法の確立を目指した研究がなされています。

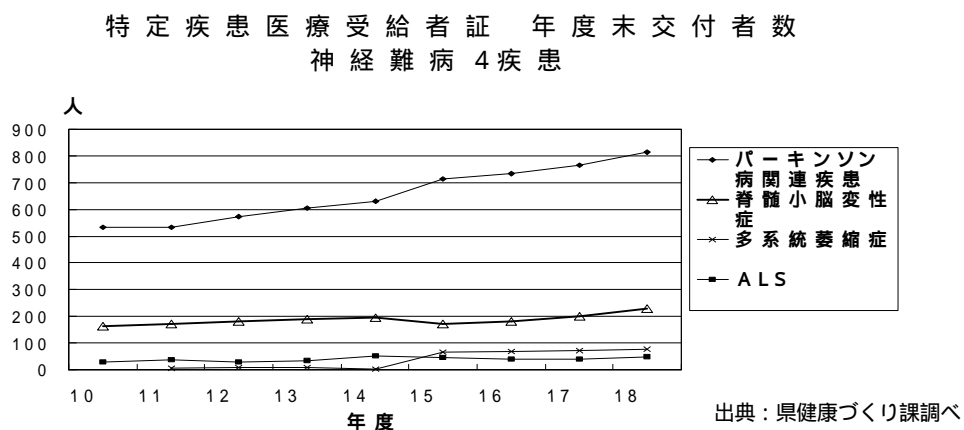
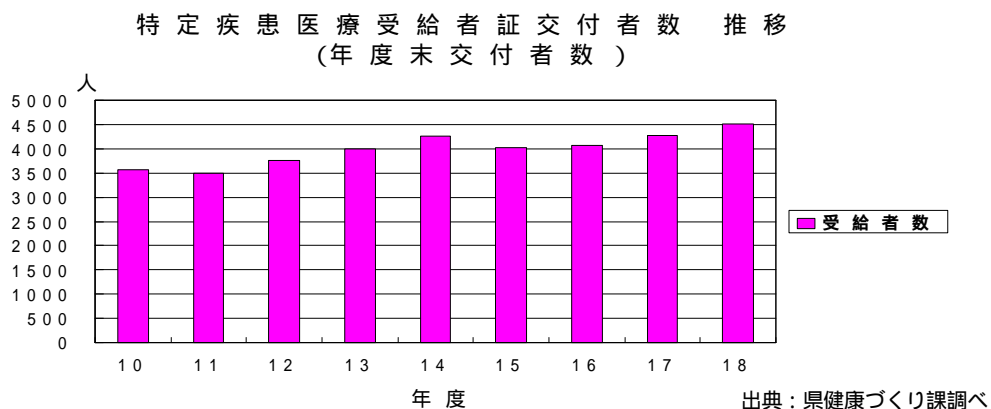
難病患者とその家族が安定した療養生活を送ることができるよう、質の高い医療の提供や療養上の悩みや不安の解消を図るためのきめ細やかな相談支援体制の構築を目ざして、保健・医療・福祉の連携体制を強化する必要があります。

### 現状と課題

#### 1 難病患者

難病のうち、国が指定する45疾患や先天性血液凝固因子障害等を対象として医療費の自己負担分を一部公費負担し、経済的な負担の軽減を図っています。この負担軽減を受けるための受給者証交付者数は、年々増加しており、本県では平成18年度末で4,519人となっています。特に進行性で医療や介護依存度が高いパーキンソン病などの神経難病による交付者が多くなっています。

平成15年度末の人口10万人あたりの交付者数は、特発性血小板減少性紫斑病が全国で第2位、パーキンソン病関連疾患とサルコイドーシスが全国で第3位と、多くなっています。



## 2 神経難病医療のネットワーク

神経難病については、拠点病院である高知医療センターと高知大学医学部附属病院を中心に、基幹協力病院 6 施設、一般協力病院・診療所 43 施設で医療ネットワークを構築し、入院施設の確保を容易にするなど医療提供体制の整備を図っています。しかし、関係者に十分浸透しておらず、依然として、人工呼吸器使用患者等の医療ケアの必要性が高い患者の長期入院やレスパイト入院の受入施設は少なく、また、訪問診療医の確保も課題となっています。

このため、難病医療ネットワークのコーディネーターである難病医療専門員を平成 19 年度から県に配置しましたが、診断早期から患者支援を行うためには、各医療機関を含む関係機関の連携が必要となっています。

また、神経難病やリウマチなど疾患によっては、専門医が少ないうえ、専門医療機関の地域偏在もあり、地域によっては専門医の治療を受けることができない状況があります。

## 3 在宅療養

県の福祉保健所及び高知市保健所では、訪問・相談活動や支援計画の策定など、在宅難病患者に対する支援を行っています。また、専門医による診察を受けることが困難な地域の難病患者に対して、専門医による訪問指導を行い、地域の主治医とも連携し難病患者の在宅療養生活を支援しています。

重症難病患者、特に人工呼吸器使用患者の在宅療養については、痰の吸引など介護負担も大きく、また、地域により利用可能なサービスも限られているため、家族の介護負担を軽減することが患者の在宅療養を支えるための大きな課題となっています。

また、難病患者等の居宅における療養生活を支援し、QOL の向上や地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図ることを目的とした「難病患者等居宅生活支援事業」が創設されていますが、この事業を実施する市町村が平成 18 年度は 9 か所にとどまっています。このため、他の制度が利用できない難病患者に対する在宅療養支援のため、この事業の実施の拡大が求められています。

## 4 相談・支援体制

県は、福祉保健所を難病相談・支援センターとし、難病患者の相談支援を行う拠点施設としています。しかし、稀少疾患患者の相談や就労支援に関する相談、また、遺伝性難病の遺伝相談、専門的な栄養指導が必要なクローン病等の炎症性腸疾患や、アレルギー疾患等の患者に対する病状にあった専門的な相談など、関係機関とシステマ的な相談体制が整備されていないことなどから、十分な相談対応ができていません。

また、多くの患者や家族が、難病と診断されたことや長期療養の不安から、他の患者や家族との交流を求めています。しかし、移動手段がないこと等から、交流の場への参加の機会に恵まれない患者もおり、ボランティアの導入等による患者の交流を支える体制づくりが必要となっています。

## 5 災害時の対応

在宅で人工呼吸器使用や酸素療法などの医療処置をしている難病患者では、地震などの災害発生時における停電時の対応や避難時の介助などが課題であり、平常時からの備えと、災害時の支援体制を整備することが必要となっています。

区分	役割機能	施設等
拠点病院	<ul style="list-style-type: none"> <li>県からの要請に応じて、基幹協力病院で入院が困難な患者で、原則高度の医療を必要とする患者の受入</li> <li>基幹協力病院、一般協力病院・診療所、地域の医療機関への指導助言</li> </ul>	高知医療センター 高知大学医学部附属病院
基幹協力病院	<ul style="list-style-type: none"> <li>一般協力病院・診療所及び福祉保健所からの要請に応じ重症患者の受入</li> <li>患者のかかりつけ医、福祉施設への指導助言</li> </ul>	県立安芸病院 南国病院 近森病院 いずみの病院 須崎くろしお病院 県立幡多けんみん病院
一般協力病院・診療所	<ul style="list-style-type: none"> <li>拠点病院、基幹協力病院及び福祉保健所からの要請に応じ、患者の受入と訪問診療等</li> <li>患者のかかりつけ医、福祉施設への指導助言</li> </ul>	安芸保健医療圏 3 中央保健医療圏 29 高幡保健医療圏 5 幡多保健医療圏 6

**対策**

**1 医療費の助成**

特定疾患や血液凝固因子障害等の医療費助成については、広く県民に周知するとともに、国の制度に基づき、助成を行っていきます。(県)

**2 医療ネットワークの構築**

神経難病医療ネットワーク事業を充実させ、医療機関の特徴を活かした病病連携・病診連携を進めるとともに、神経難病患者に適時に適切な医療が提供できるよう、コーディネーターである難病医療専門員の関係機関等との連絡調整、情報収集・提供等の機能を充実させます。

また、人工呼吸器使用患者等の長期入院や入所、またレスパイト入院については、患者の病態に応じた必要な医療や看護・介護ケアを提供できる施設を選択できるよう、医療機関と福祉施設の受入病床の確保に努めます。(県・医療機関)

**3 在宅療養の支援**

神経難病を中心に訪問・相談活動を行い、在宅療養を支援するとともに、専門医と地域医療機関、居宅サービス事業所、市町村等と連携しながら地域ごとの難病患者の支援体制を構築します。また、専門医の診察を受けることが困難な患者に対して福祉保健所で実施している「雇い上げ専門医」による訪問指導(診療)事業を継続し、専門医と地域主治医の連携を促進します。

(県・保健所設置市)

難病患者等居宅生活支援事業について、患者や家族が必要なサービスを利用できるよう、医療福祉関係者に対して制度を広く周知していきます。(県・市町村)

拠点病院等において、より専門的な支援が行えるよう、新たな課題である遺伝性難病の遺伝相談やALS患者等の人工呼吸器使用に向けた意思決定をチームで支援できる体制を整備します。

(医療機関)

#### 4 相談・支援体制の確保

福祉保健所を難病相談・支援センターとして身近な相談場所としての機能を維持します。

( 県 )

専門的な食事指導が必要なクローン病等の炎症性腸疾患やアレルギー疾患等の栄養相談を充実させます。

( 医療機関 )

患者団体等と協働し、患者同士の交流を通じた相互支援を促進し、難病患者の生活の安定化を図ります。

( 県 )

#### 5 災害時の支援

大規模災害に備え、関係機関と連携しながら在宅患者の自助・共助を進めます。特に、人工呼吸器使用難病患者については、「在宅要医療者災害支援マニュアル」に基づき、災害時(特に停電時等)の支援体制づくりを進めます。

( 県・市町村 )

#### 6 人材の育成

看護師、ホームヘルパー、ケアマネジャーなどの医療や福祉サービス提供者に対する研修等を実施し、難病患者に携わる人材の育成を図ります。

( 県・関係団体・医療機関 )