

2 難病対策

(1) 現状

ア 難病の範囲

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）では、「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、長期にわたり療養を必要とするもの」を難病としています。
- 難病のうち、患者数が本邦において一定の人数に達せず、客観的な診断基準が確立しているものを「指定難病」として医療費助成の対象としています。（令和6年4月現在 341 疾病）
- また、児童等の自立促進を図るための事業の実施、調査及び研究の推進等のため、平成27年1月の「児童福祉法の一部を改正する法律」により「小児慢性特定疾病医療支援」が実施され、医療費助成をしています。（令和6年4月現在 778 疾病）

イ 指定難病・特定疾患患者の医療

- 指定難病と特定疾患*1（国指定5疾病、道指定16疾病）について、基準を満たしている患者に対し受給者証を交付し医療費助成を行っています。（令和6年4月現在）
- 疾患群別では、免疫系疾患群や消化器系疾患群、神経・筋疾患群の割合が多くなっています。

根室管内指定難病・特定疾患受給者数（各年度末現在）

区 分		令和3年度	令和4年度	令和5年度
指定難病		529	619	647
特定疾患	国疾患	2	2	2
	道疾患	20	21	21
合 計		551	642	670
医療関連電算化オンラインシステム集計				

*1 <特定疾患とは>

国が定めた疾病及び道内の発生状況などを勘案して道独自に疾病を追加した疾病

根室管内疾患群別受給者数（指定難病）（各年度末現在）

疾 患 群	令和3年度	令和4年度	令和5年度
神経・筋疾患	119	148	158
代謝系疾患	0	0	1
皮膚・結合組織疾患	22	27	28
免疫系疾患	113	128	139
循環器系疾患	26	29	30
血液系疾患	25	33	36
腎・泌尿器系疾患	19	20	22
骨・関節系疾患	30	39	33
内分泌系疾患	13	16	17
呼吸器系疾患	17	19	25
視覚系疾患	21	21	20
聴覚・平衡機能系疾患	0	0	0
消化器系疾患	122	136	135
染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	0	1	1
耳鼻科系疾患	2	2	2
合 計	529	619	647
医療関連電算化オンラインシステム集計			

ウ 小児慢性特定疾病患者の医療

- 小児慢性特定疾病医療支援を受け、医療費助成の認定基準を満たす 18 歳未満の患者に対し受給者証を交付し医療費助成を行っています。
- 疾患群別では、内分泌疾患群や慢性腎疾患群の割合が多くなっています。

根室管内小児慢性特定疾病受給者数（各年度末現在）

疾患群	令和3年度	令和4年度	令和5年度
悪性新生物	8	8	6
慢性腎疾患	6	6	5
慢性呼吸器疾患	5	5	5
慢性心疾患	7	6	4
内分泌疾患	17	18	13
膠原病	2	3	2
糖尿病	3	3	4
先天性代謝異常	1	1	1
血液疾患	1	2	2
免疫疾患	1	1	1
神経・筋疾患	4	4	4
慢性消化器疾患	2	2	2
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	0	1
皮膚疾患	0	0	0
合計	58	59	50
医療関連電算化オンラインシステム集計			

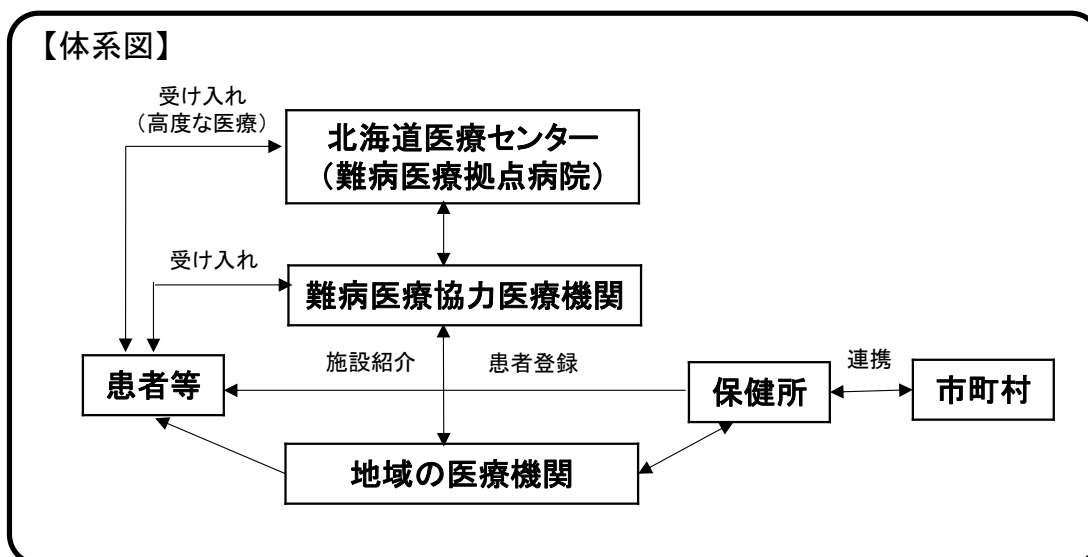
エ 難病医療の現状

- 難病法による医療費助成制度においては、知事の指定を受けた医療機関等（指定医療機関）が行う医療に限り、助成を受けることができます。

根室管内指定医療機関数（令和6年3月末現在）

	医療機関	歯科	薬局	訪問看護
根室市	6	1	6	1
北部4町	10	3	19	4
計	16	4	25	5
保健所集計				

- 入院治療が必要な神経難病患者に、適時に適切な入院施設の確保を図るため、釧路労災病院が難病医療協力医療機関となっています。（平成30年4月現在）



オ 在宅療養の支援

- 難病医療協力医療機関と定期的な情報交換や療養生活にむけ協議を実施しています。
- 平成 28 年度に、難病患者、市町や医療、福祉、教育などの関係者で構成する「根室圏域難病対策地域協議会」を設置し、難病対策に係る地域課題について検討しています。

(2) 課題

- 根室管内に専門医が不足しており、管外の専門医療機関を受診する難病患者が多く、高齢化等により通院への負担が大きいことから、かかりつけ医や訪問看護との連携による支援が求められています。
- 福祉資源を有効に活用し、難病患者の在宅療養生活を支えるため、関係機関との連携により支援体制を整備していくことが必要です。

(3) 施策の方向と主な施策

難病法に基づく医療費助成制度や特定疾患治療研究事業及び児童福祉法に基づく医療費助成制度により患者の医療費の負担を軽減するとともに、患者団体と連携し、在宅療養への支援や生活の質（QOL）の向上を図ります。

ア 難病医療費助成制度の推進

- 指定難病や特定疾患、小児慢性特定疾病の医療費助成制度が適切に利用されるよう周知を図ります。

イ 在宅療養の支援

- 保健、医療、福祉などの関係機関と連携し、各種サービスの計画的・効果的な提供・活用を促進します。
- 専門医療機関の受診が困難な患者に対し、訪問検診や相談事業等を実施し在宅療養生活を支援します。
- 研修・会議等により、支援関係者の資質向上に努めます。
- 市町等と連携し、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの周知・活用を図ります。
- 難病患者、保健、医療、福祉、教育などの関係者で構成する「根室圏域難病対策地域協議会」において、難病患者等の効果的な支援方法等を継続し検討します。

根室地域 難病対策の体系図

