

第5節 難病対策

- 症例が少なく原因が不明で治療方法が確立されていない特定の疾患を難病といい、患者は年々増加しています。
- 本県では、難病患者に対する医療費の経済的支援を行うとともに、難病患者の在宅療養支援対策を推進します。

1 現状

- 原因が不明で、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、原因究明や治療方法の解明等を目的として、厚生労働省が定めた56疾患を対象に、特定疾患治療研究事業として医療費の給付を行っています。
- 県の特定疾患医療受給者数については、年々約5%ずつ増加しており、平成24年3月末では、5万人を超える人数となっています。
- 医療依存度の高い神経難病患者等の受入れ病床を確保し、在宅で療養する重篤な患者を看護する家族の負担軽減を図るレスパイト事業や在宅難病患者及び家族の支援体制の構築と患者の生活の質（QOL：Quality Of Life）向上を図るための地域における訪問相談事業や医療相談事業など患者等に対する支援を行っています。
- 「障害者総合支援法」において、障害者の定義に新たに難病等を追加し、障害福祉サービス等の対象となるとともに、厚生労働省における「疾病対策部会難病対策委員会」において、今後の難病対策について検討が行なわれ、平成26年5月30日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成27年1月1日より施行されることとなりました。

2 課題

- 在宅で療養する患者が年々増加し、また、核家族化の進展に伴い介護力が低下しているなか、地域で難病患者を支えていくシステムの強化が課題となっています。
- 希少性難治性疾患は、5,000～7,000の疾患があるといわれ、特定疾患治療研究事業の対象とならず医療費等の経済的負担に耐えている難治性疾患の患者が多く存在し、不公平感があります。

3 施策

(1) 連携機能の強化（県、医療提供者）

- 行政、医療機関等が一体となったネットワークシステムの推進を図るため、難病相談・支援センター、難病治療研究センターの相談体制の強化を図ります。
- 県（保健福祉事務所を含む）と拠点病院等との連携機能の強化を図ります。

(2) 難病患者等に対する支援（県、医療提供者）

- 国において、難病患者の医療費助成について、法制化がなされ、より公平・安定的な支援や治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みづくりを行っていることから、確実に法律に基づく施策を進めていくとともに、その中で患者や家族同士の情報交換ができるような支援など県として行う支援について検討を行います。
- 医療提供については、年齢や症状に応じた医療提供体制を整備するほか、在

宅の療養患者の生活環境の整備を進めていきます。

- レスパイト（休息）に対応できる施設の増加と充実を図ることで、介護に当たる家族のストレスの軽減など総合的な支援を行っていきます。
- 希少性難治性疾患患者の医療費等の経済的負担については、国の動向に注視して対応するとともに、機会を捉えて国に負担の軽減を要望していきます。