

自治体の難病対策に関する概要調査 (難病法施行前) (第1報)

〔研究分担者〕小森哲夫

(国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)

〔研究協力者〕

○大黒宏司^{1,2}

森幸子^{1,2}

永森志織^{1,2,3}

西村由希子^{1,4,5}

水谷幸司¹

伊藤たてお^{1,6}

1) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

2) 一般社団法人全国膠原病友の会

3) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

4) 特定非営利活動法人ASrid

5) 東京大学

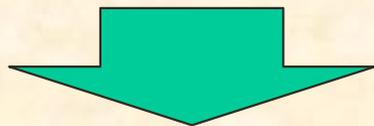
6) 財団法人北海道難病連



自治体の難病対策に関する概要調査 (難病法施行前)

〔目的〕

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の施行を前に、自治体における難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成すること。



自治体の難病対策に関する概要調査 (難病法施行後)

自治体アンケート調査の対象

回収率

都道府県(全47カ所)	59.6% (N=28)
政令指定都市(全20カ所)	70.0% (N=14)
中核市(全43カ所)	81.4% (N=35)
特別区(全23カ所)	73.9% (N=17)

2014年11月12日にアンケート用紙を送付

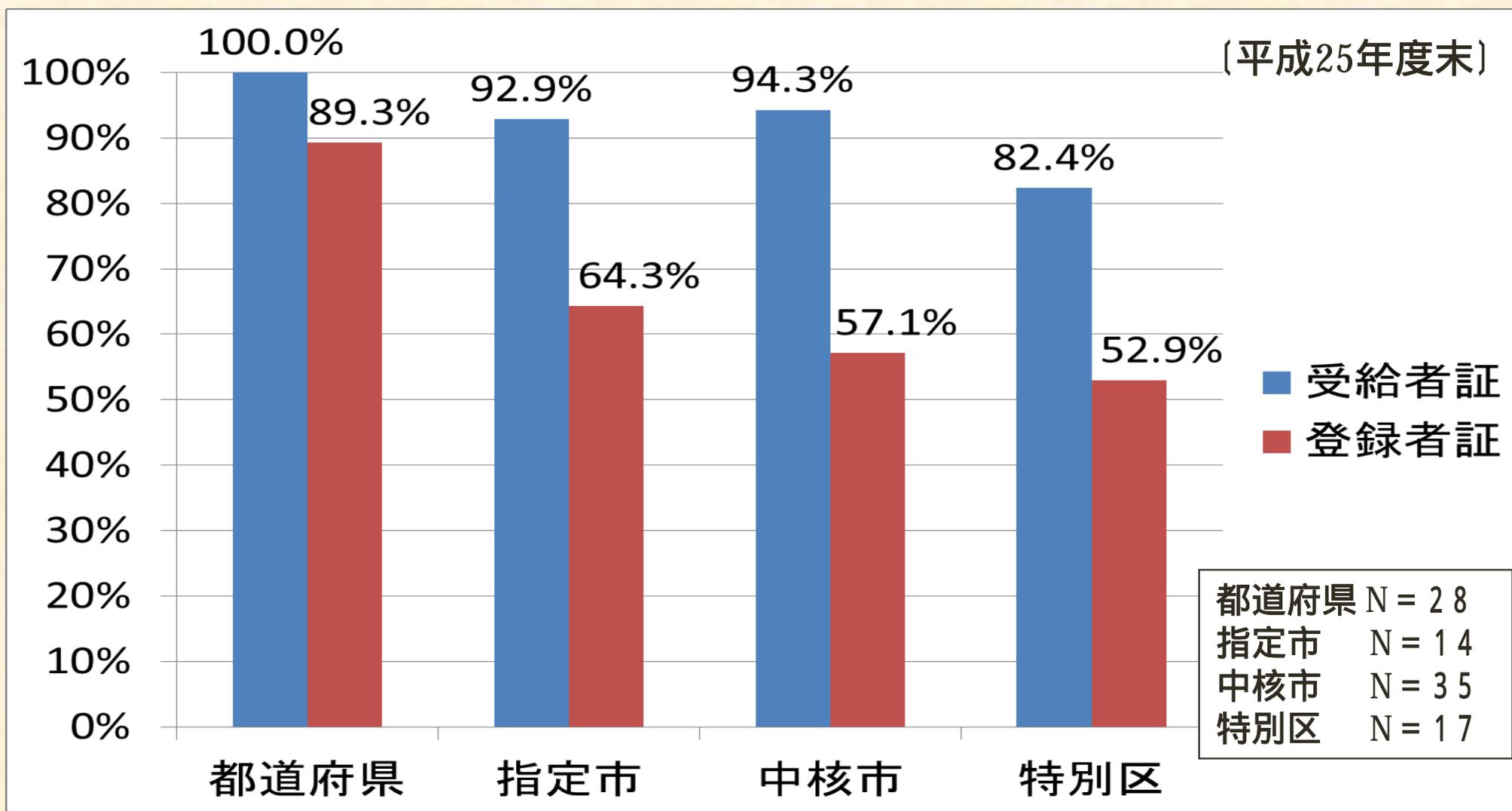
今回は原則2014年末までの回答を集計

全体として133カ所に送付 94カ所から回収
全体の回収率 70.7%

アンケート調査の内容(12項目)

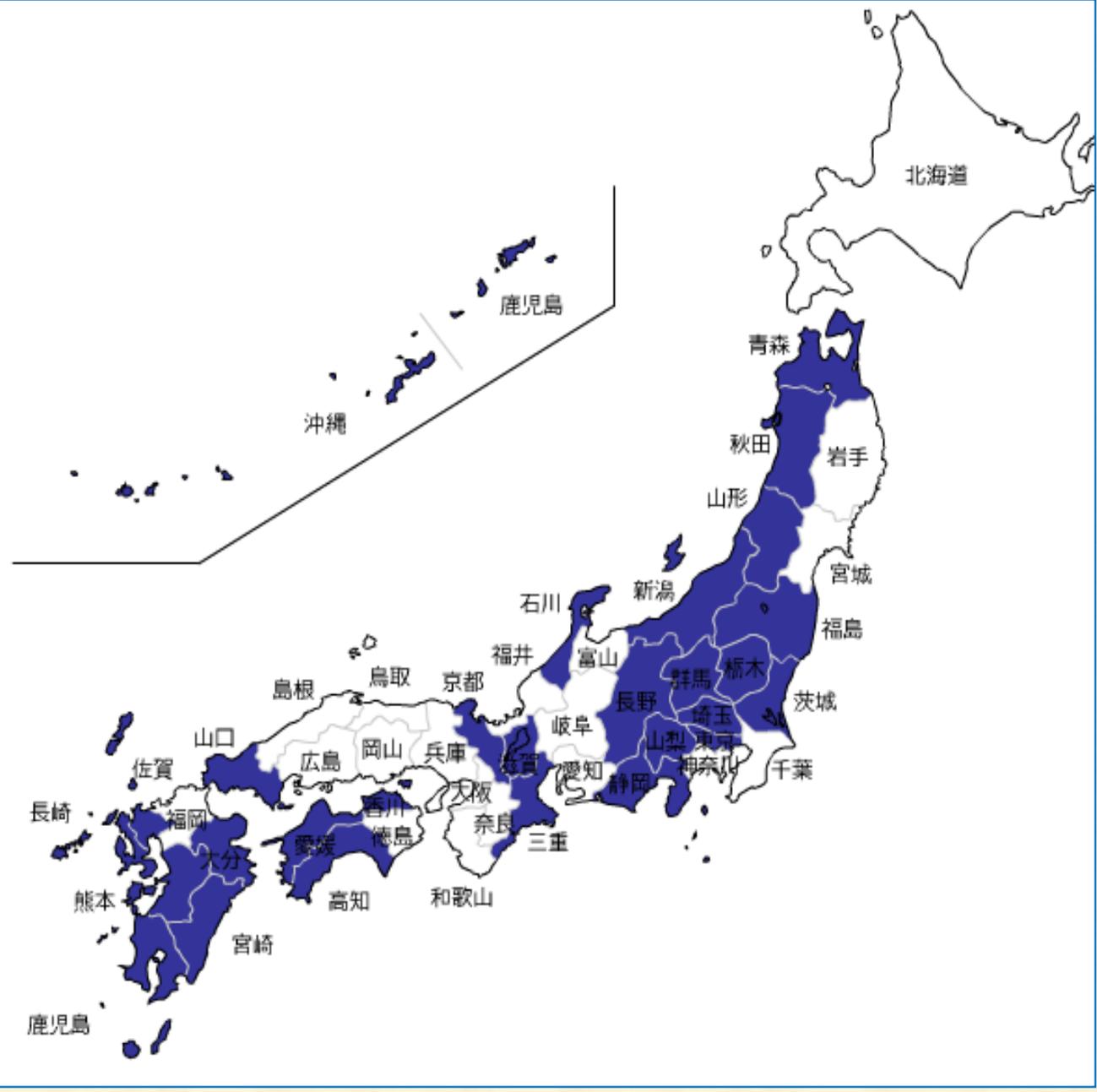
医療費公費負担事業について
難病患者に対する見舞金について
通院交通費の助成について
医療施設等の整備状況について
訪問相談等の地域支援対策推進事業について
難病患者等ホームヘルパー養成研修について
訪問看護の拡充実施について
障害福祉サービスの利用状況について
難病相談・支援センター事業の予算について
難病対策地域協議会の設置について
障害者計画における難病施策について など

特定疾患医療受給者証および登録者証の把握率



受給者証の交付件数を把握していない自治体もある
(登録者証では顕著): 実施主体でない自治体の把握率

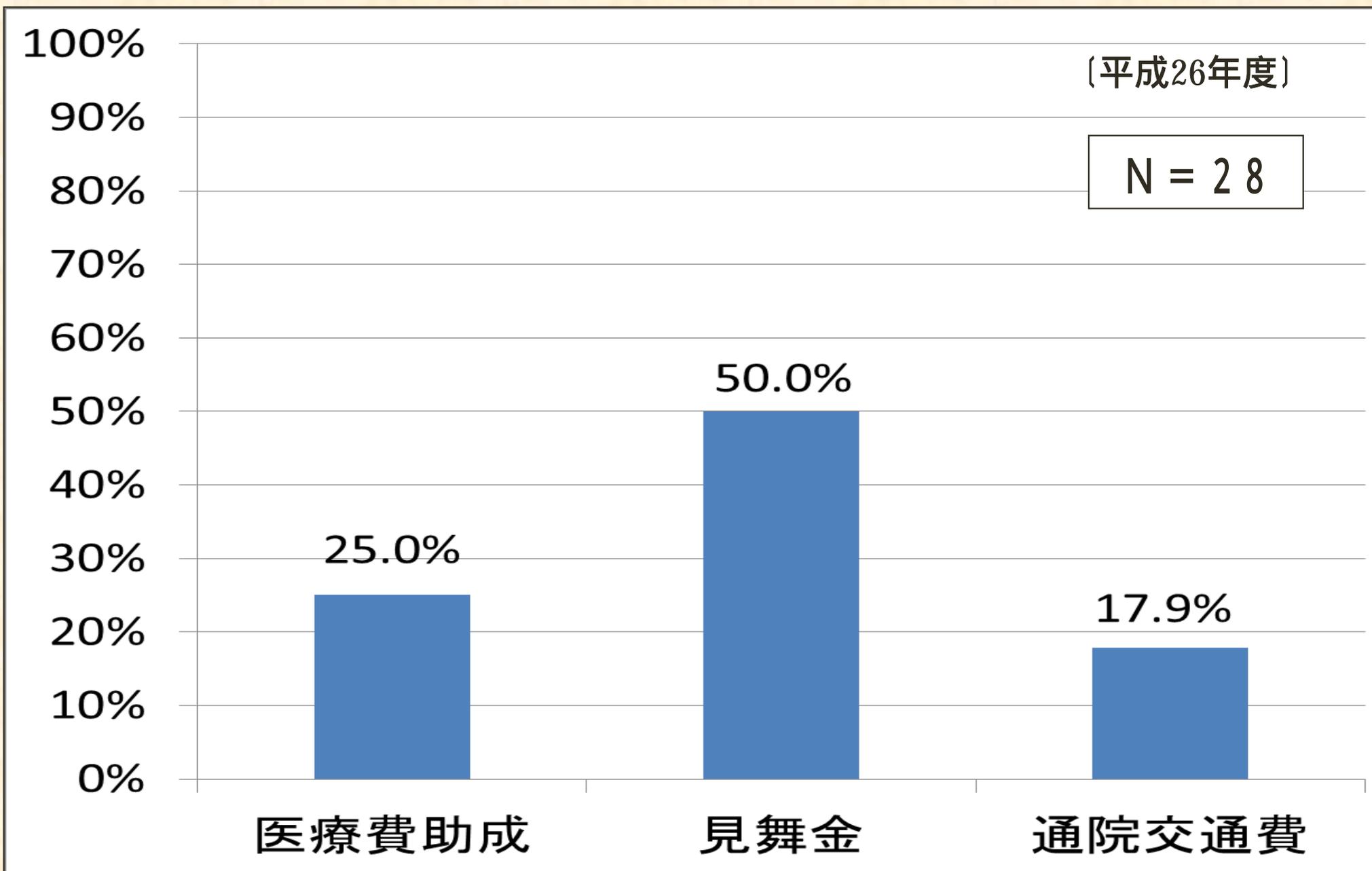
回答のあった都道府県 (28カ所: 回収率59.6%)



都道府県
...回収率が低い
政令指定都市等
...自治体内の施策の現状を把握
できていない部分が多い。

ここでは実施主体
(主に都道府県)の
回答を中心にみて
いく

都道府県等の単独事業(医療費・見舞金・通院交通費)



都道府県等の単独事業(医療費助成の対象疾患)

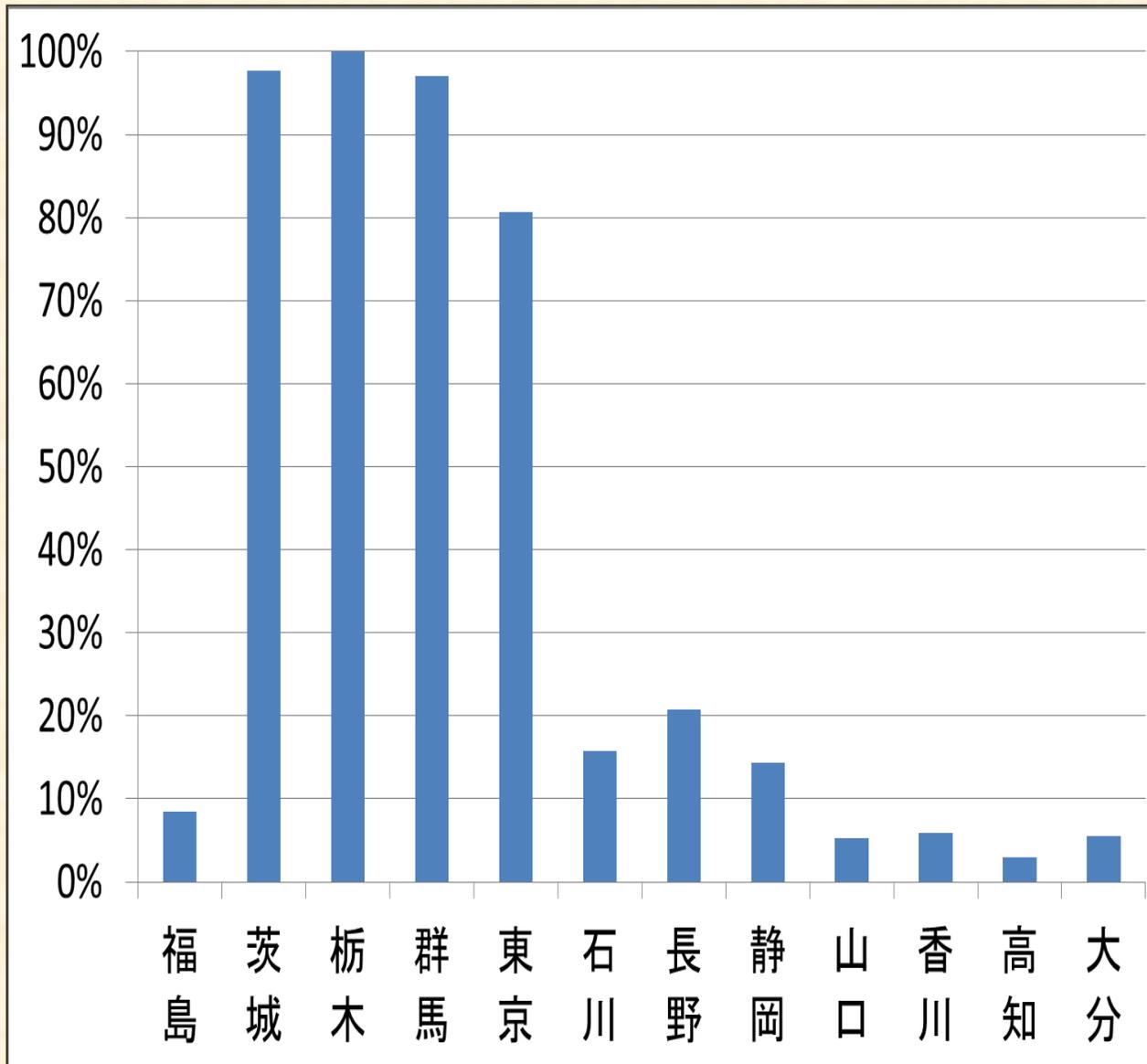
(対象疾病数: 1 ~ 24) 32疾病(のべ42疾病) **指定難病**

シェーグレン症候群
多発性嚢胞腎
特発性門脈圧亢進症
アレルギー性肉芽腫性血管炎
原発性硬化性胆管炎
自己免疫性肝炎
成人スティル病
原発性抗リン脂質抗体症候群
突発性難聴(3)
進行性筋ジストロフィー(2)
脊髄空洞症(2)
慢性腎不全(2)
溶血性貧血(2)
橋本病(2)
ミオトニー症候群
強直性脊椎炎

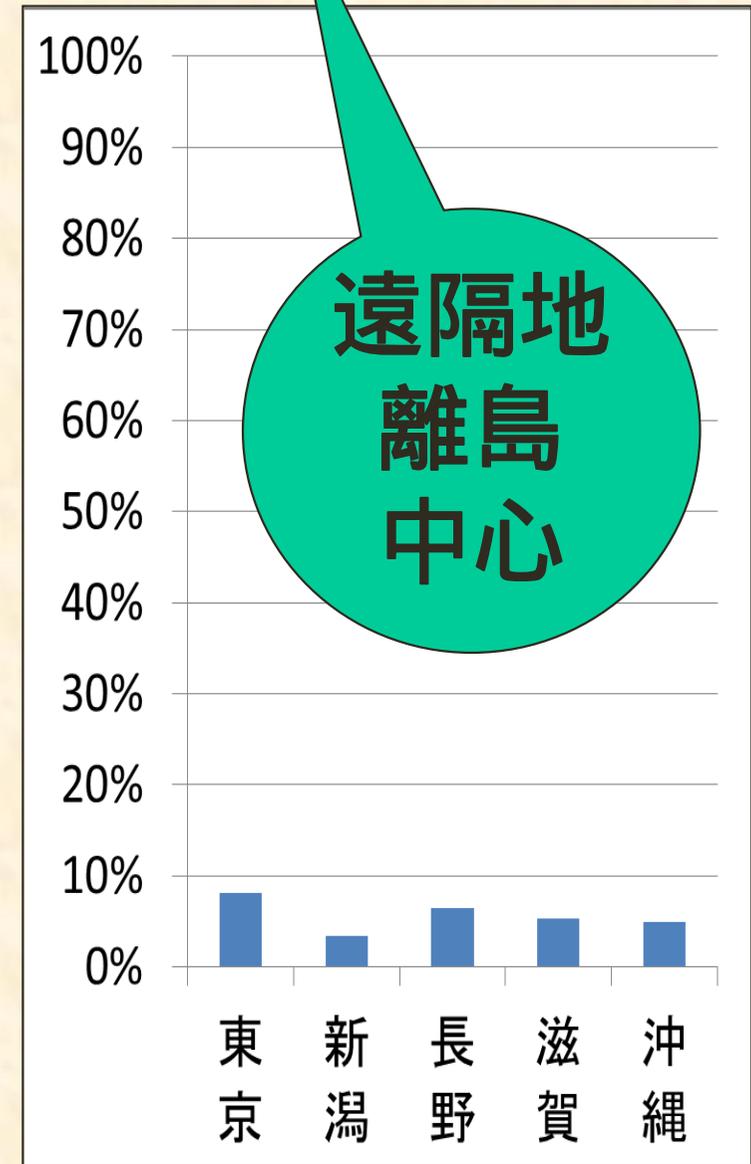
びまん性汎細気管支炎
遺伝性QT延長症候群
先天性ミオパチー
ウィルソン病
骨髄線維症
肝内結石症
原発性慢性脊髄線維症
メニエール病
ネフローゼ症候群(3)
特発性好酸球增多症候群(2)
悪性高血圧
母斑症
遺伝性(本態性)ニューロパチー
網膜脈絡膜萎縮症
遷延性意識障害者
汎発性血管内血液凝固

都道府県等の単独事業(見舞金・通院交通費)

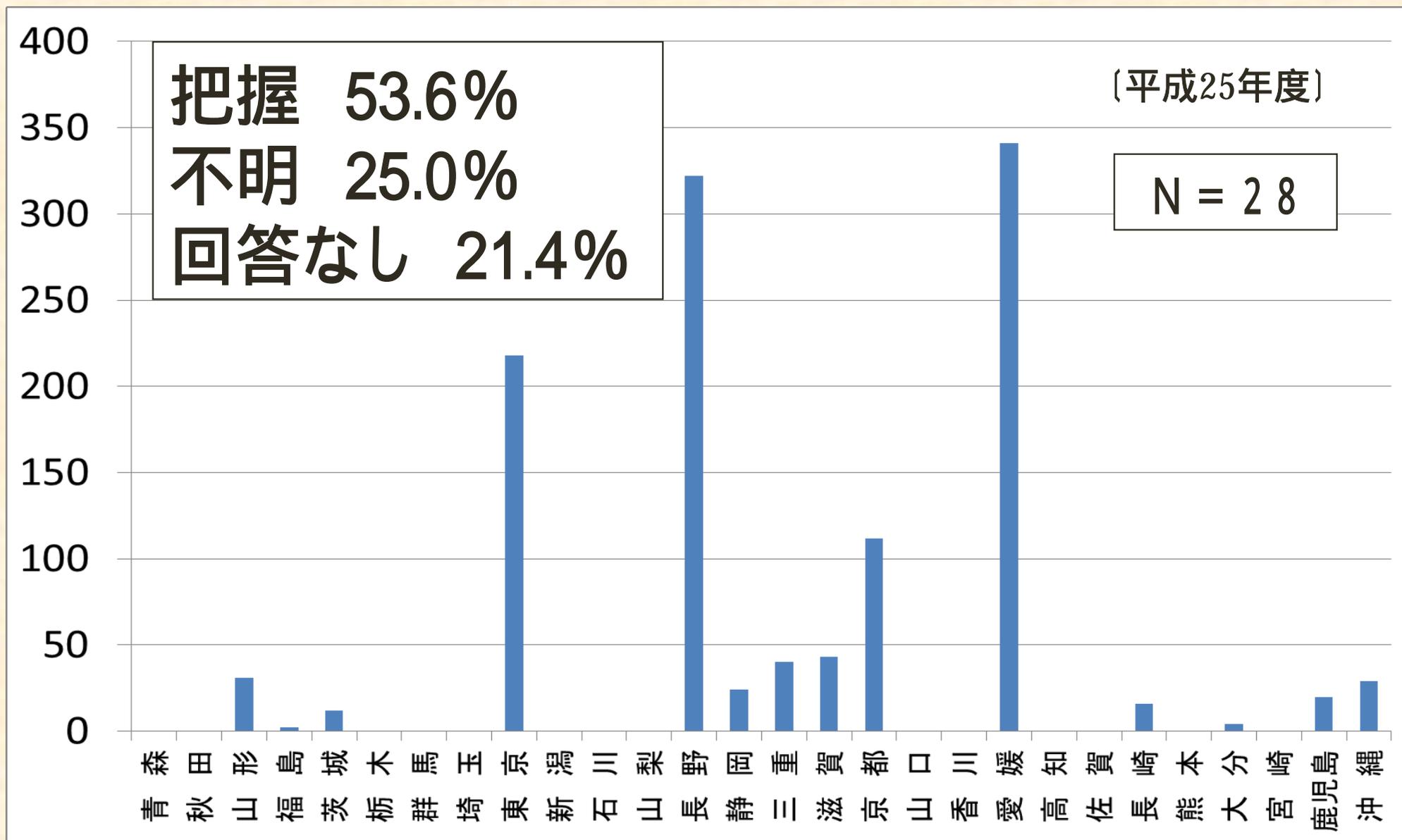
見舞金実施(市町村)率



通院交通費実施率



難病医療拠点病院および協力病院への受け入れ件数



難病対策に対する自治体間の温度差も大きい

難病患者地域支援対策推進事業(実施要綱)

(実施主体:都道府県、保健所設置市、特別区)

訪問相談事業

在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所は保健師、看護師等有資格者及び経験者を派遣して、訪問相談(日常生活の相談応需や情報提供等の援助)を行います。

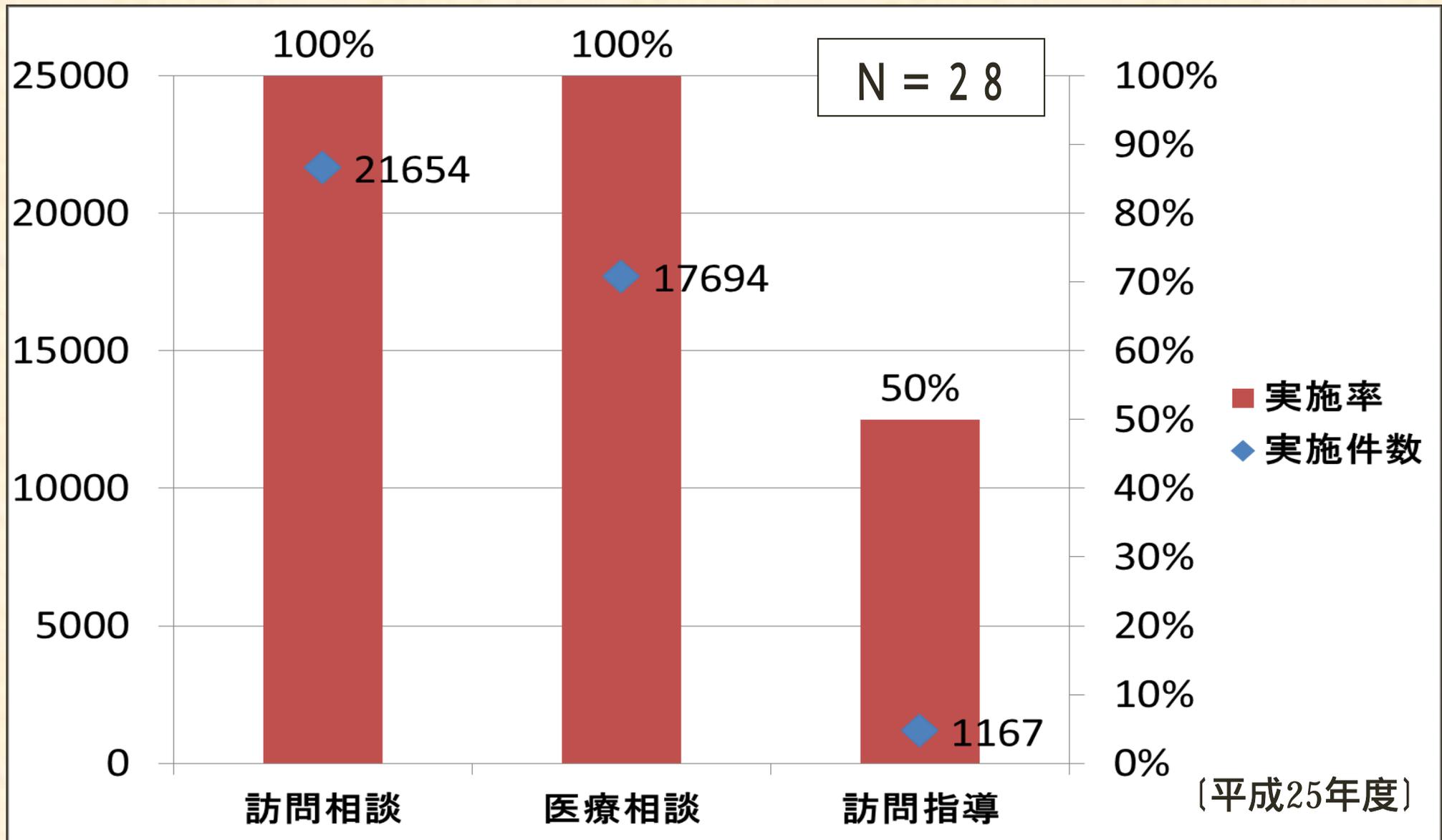
医療相談事業

専門医、看護師、ケースワーカー等で構成された**相談班を設置し**、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、**会場を設定して医療相談を実施**します。

訪問指導事業(訪問診療)

専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療、療養指導を実施します。

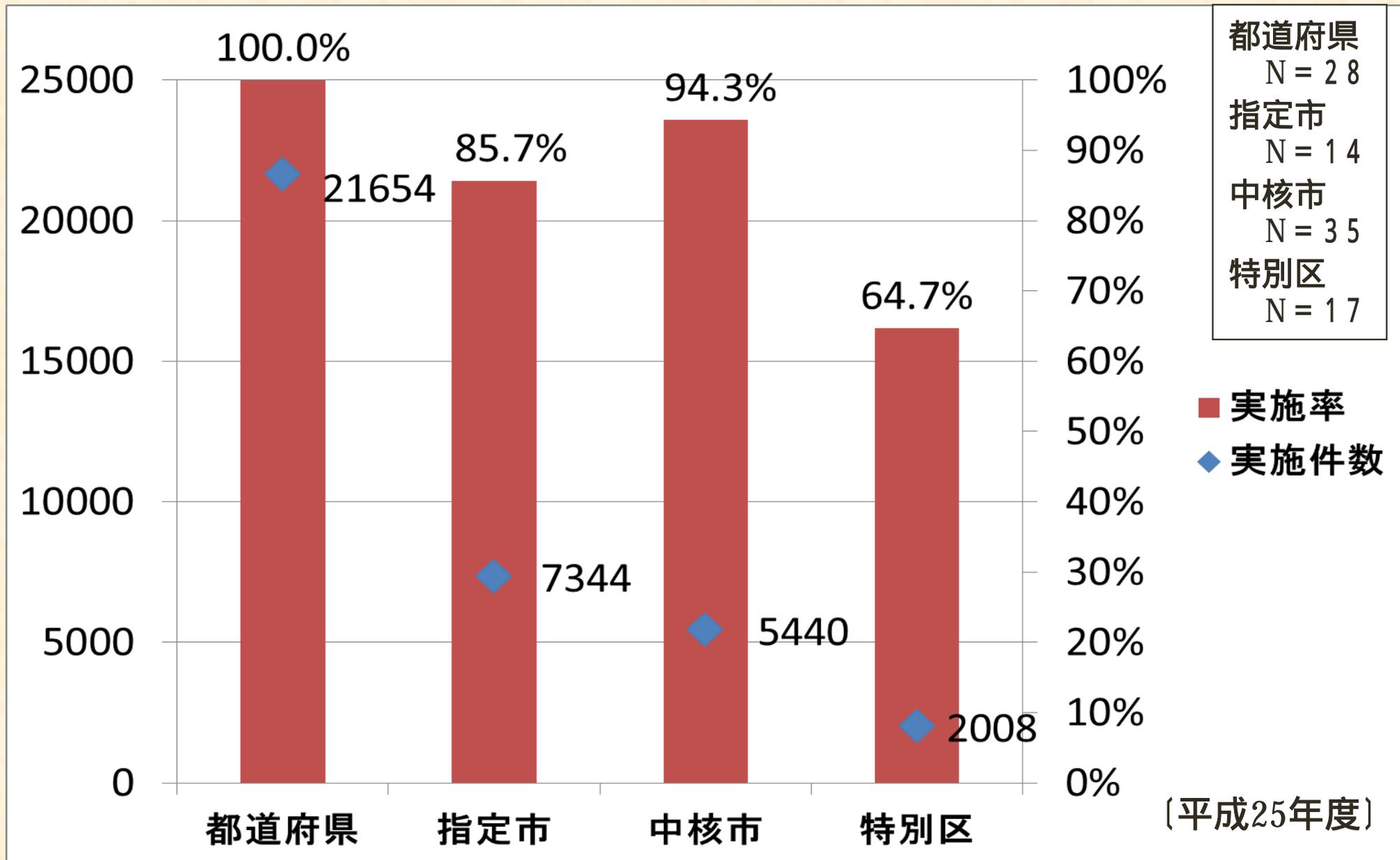
難病患者地域支援対策推進事業(都道府県)



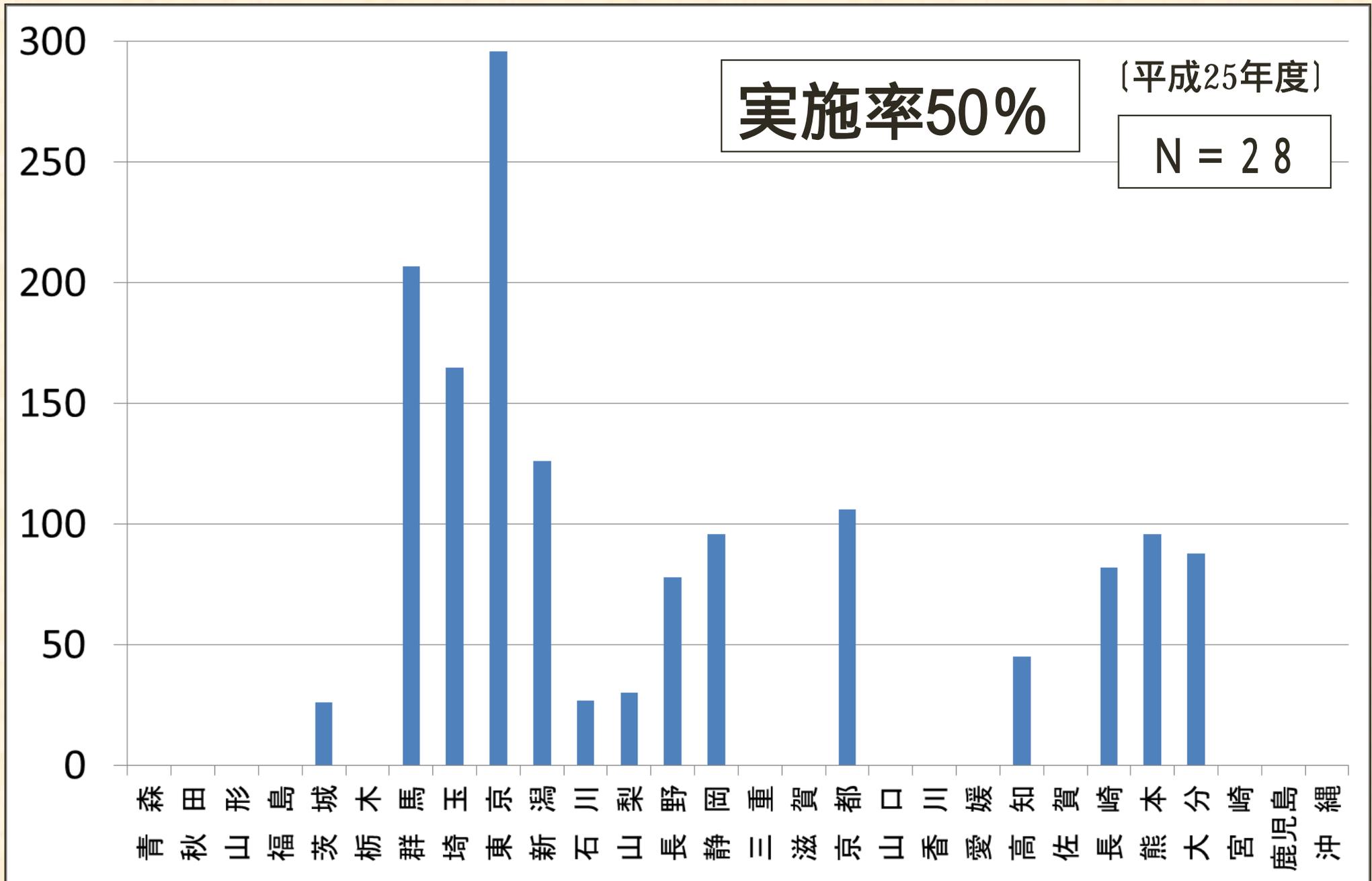
事業の定義を理解せずに回答している事例もあり

訪問相談事業の実施率と実施件数

(実施主体: 都道府県・保健所設置市・特別区)



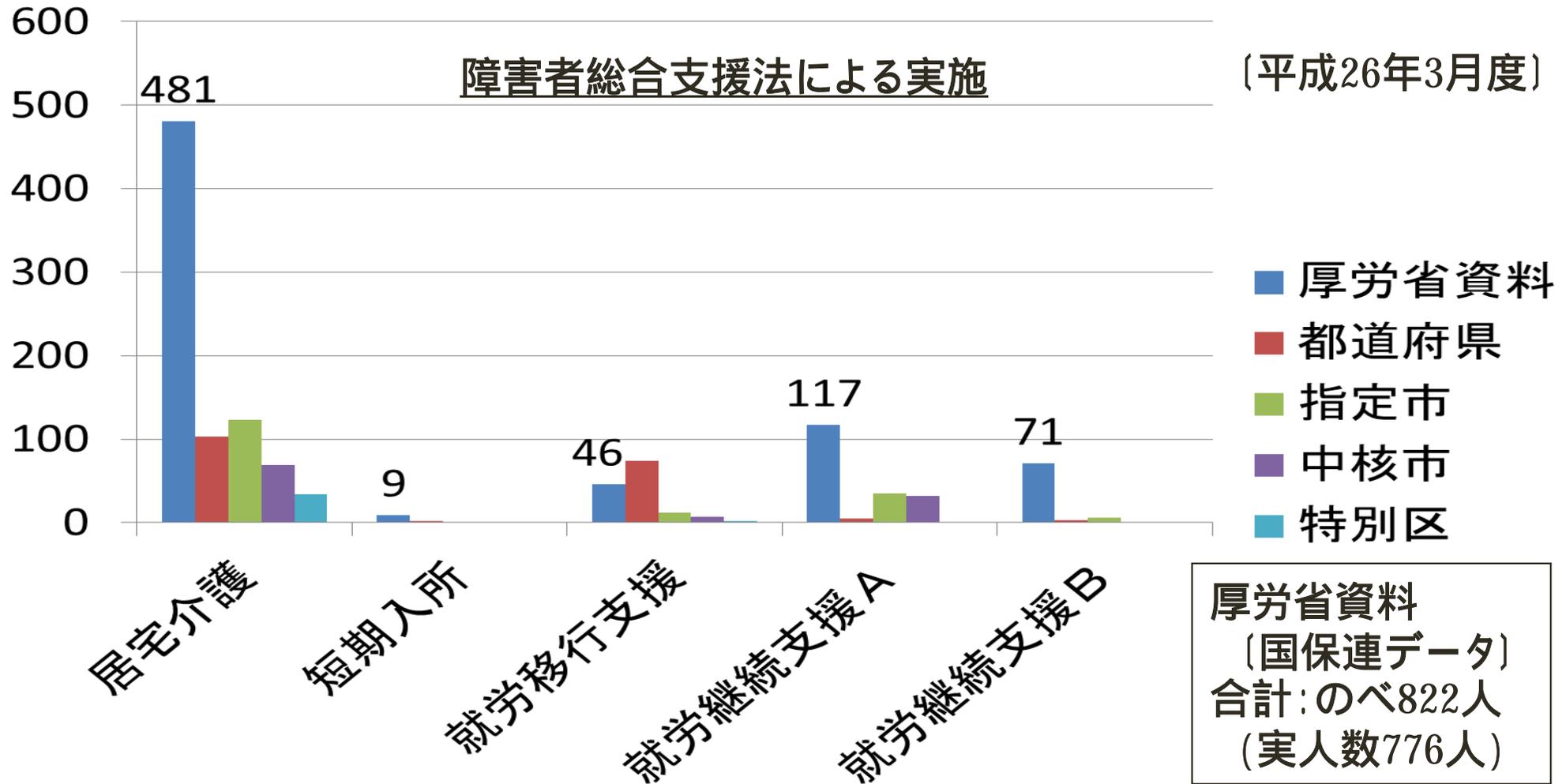
難病患者等ホームヘルパー養成人数(都道府県)



難病患者等の障害福祉サービスの利用状況

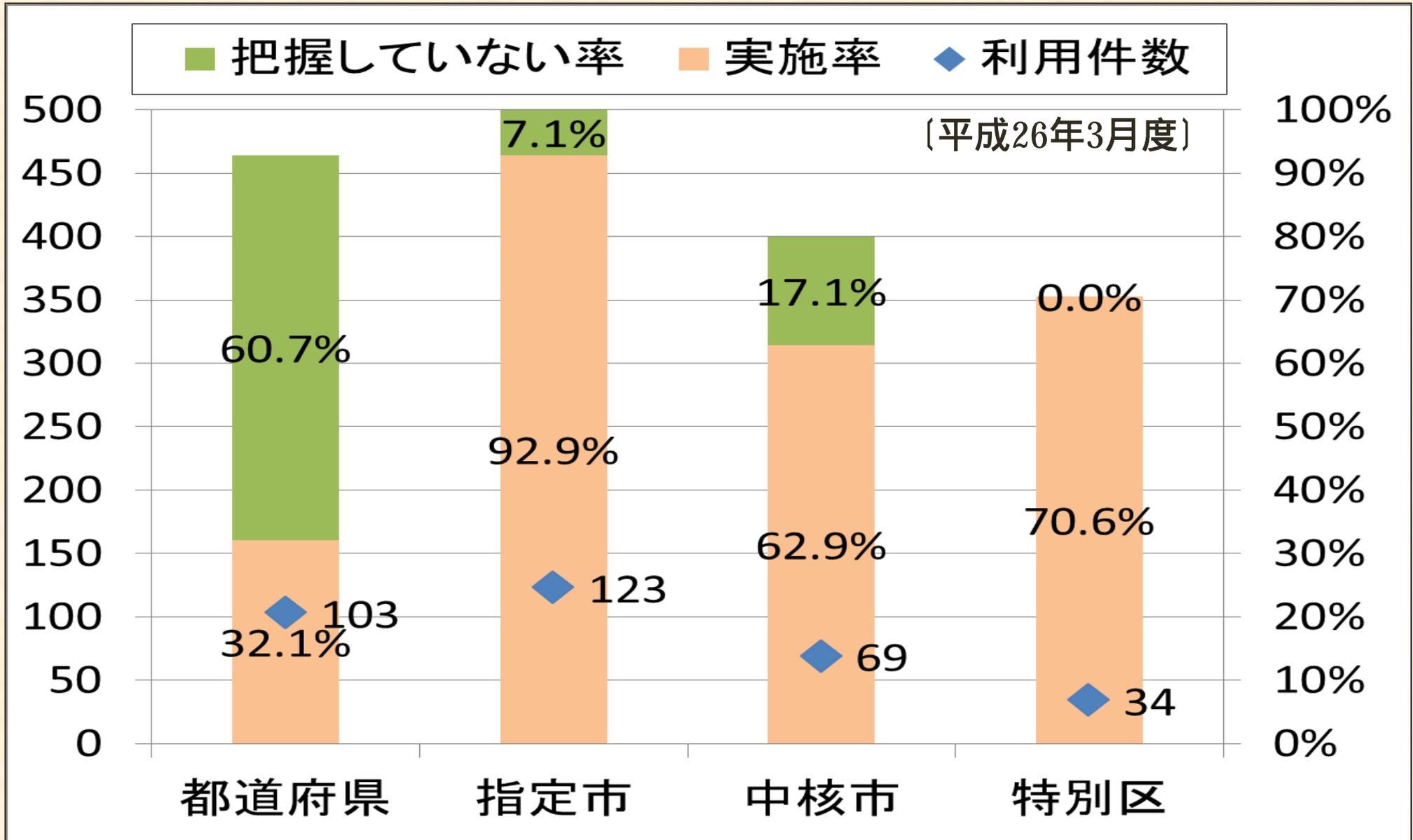
障害者総合支援法による実施

(平成26年3月度)



都道府県の数値が非常に少ない(居宅介護等)
各自治体でのデータ把握の基準が異なる

居宅介護(ホームヘルパー)の利用状況



実施主体でない都道府県の把握率が低い

難病対策地域協議会について

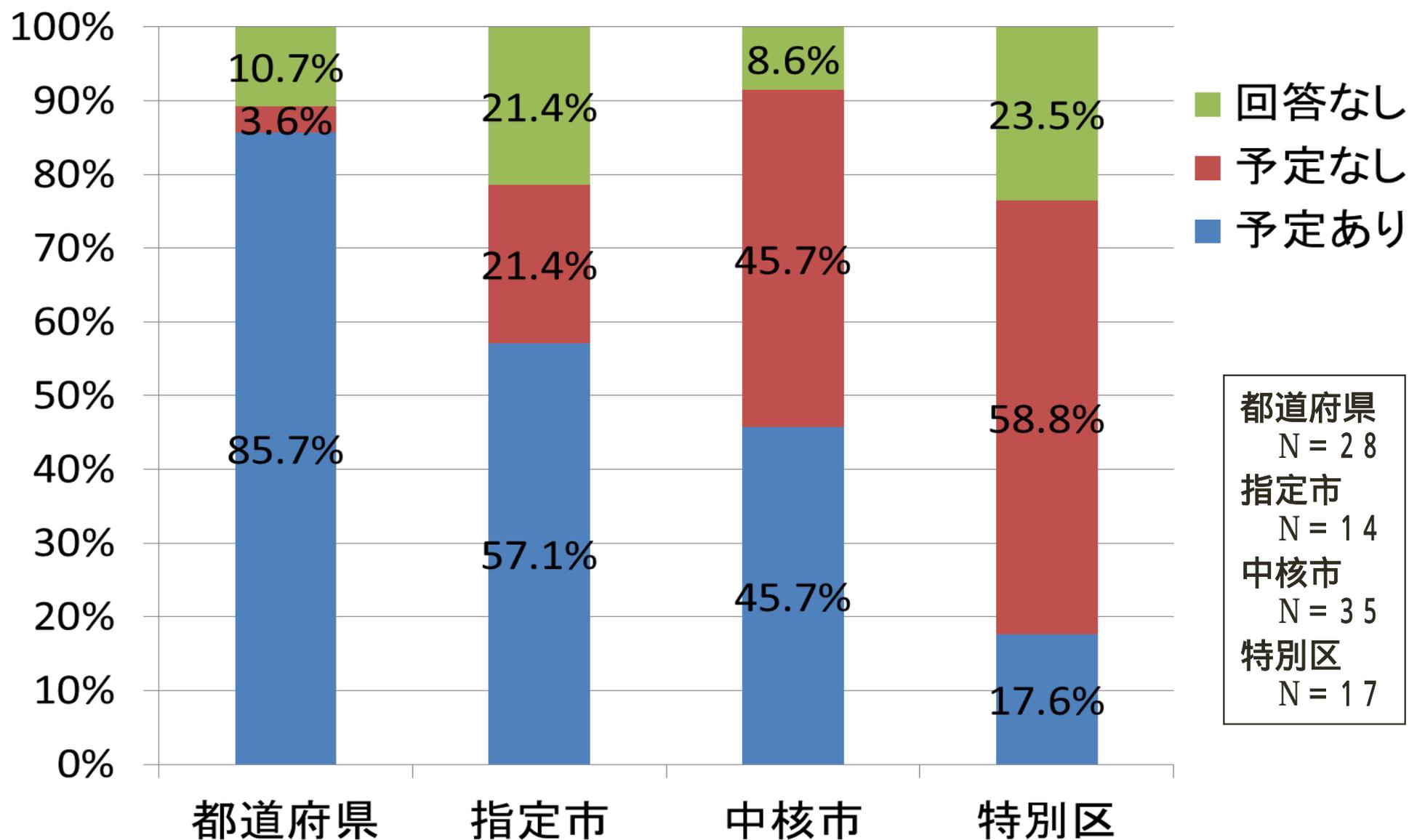
難病対策地域協議会(難病法第32条)

都道府県、保健所を設置する市及び特別区
...難病対策地域協議会を置くように努める

関係機関、関係団体、難病の患者・家族、
医療・福祉・教育・雇用の関連職種、その他
で構成

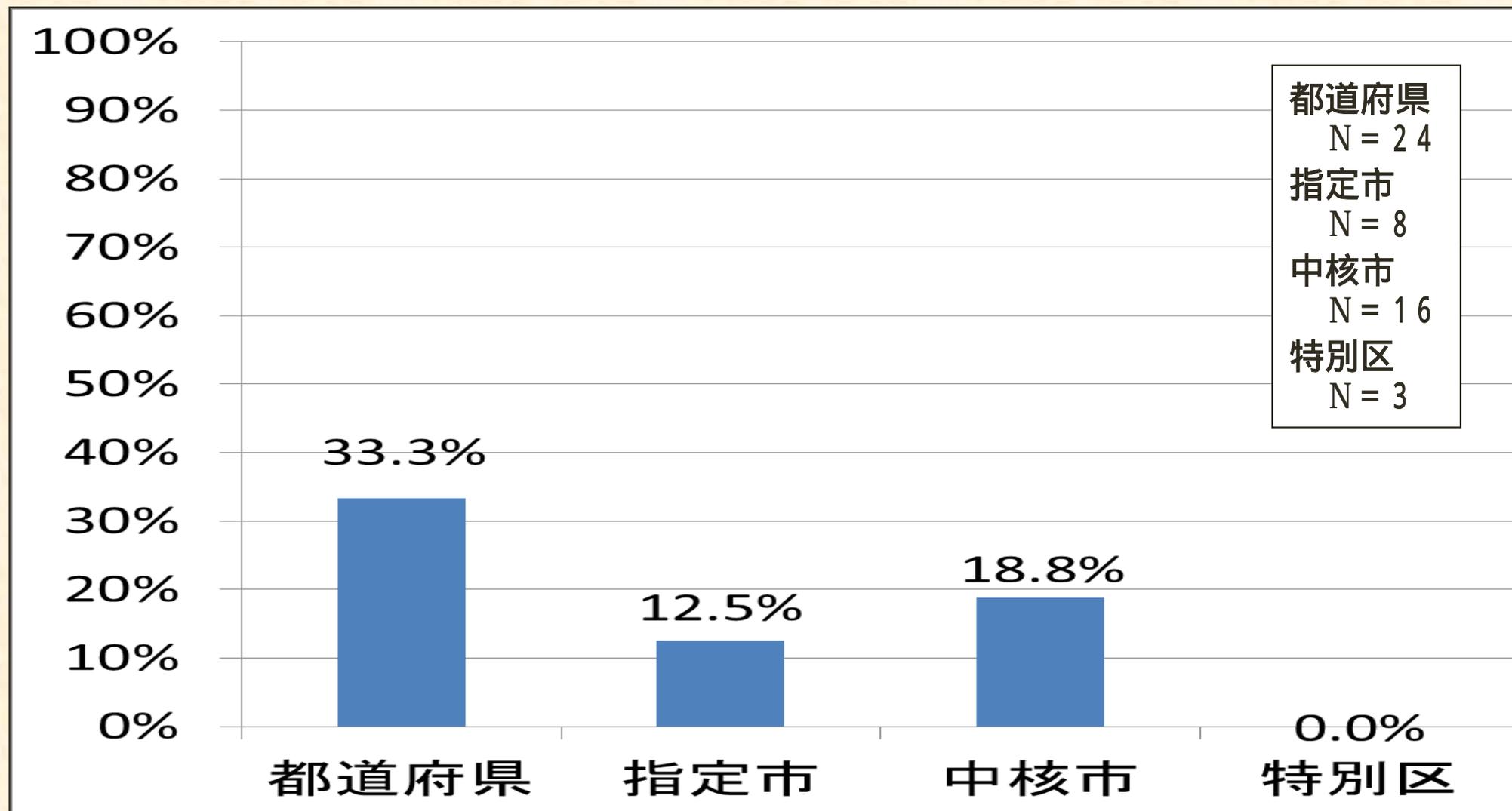
関係機関の連携の緊密化を図るとともに、
地域の実情に応じた体制の整備について
協議を行う。

難病対策地域協議会の設置予定



都道府県以外は設置の予定が少ない

設置予定の難病対策地域協議会の中で 構成員に「患者」を予定している自治体



「患者」を含めた協議会を予定している自治体は少ない

自治体の難病対策に関する概要調査 まとめ

〔総合的な難病対策の実現のために〕

国だけではなく、都道府県も市町村（特に保健所設置市）も難病対策の一翼を担っている。

- … 各自治体内の難病施策の日常的な現状把握が必要（事業の定義の確認、基準の統一）
- … 現状把握のためには都道府県と市町村等の自治体間の情報共有が必要
- … 現状把握したうえで、国の施策だけではなく、自治体独自の事業による補完が必要
- … 難病対策地域協議会の設置・協議
（患者の意見の反映、患者会の役割の拡充・育成）

自治体の難病対策に関する概要調査 今後の予定

法施行前調査に未回答の自治体に回答を促す
～ 法施行前の基礎資料として更に整理していく

自治体独自の事業が法律の施行によって縮小
しないか注視すべき

法律の施行によって、自治体での現状把握や情報共有等の意識改革が進むかどうか確認が必要

今後、基本方針の策定が行われ、難病対策地域協議会の設置も進んでいく ～ 地域の実情に応じた支援体制の整備が進むかどうか確認が必要

法律施行後の調査を実施し、比較検討する