北海道医療計画 後志地域推進方針（令和6年度～令和11年度）の推進状況

難病対策

取組の内容等

施策	施策の主な取組状況及び翌年度以降の見込状況	令和6年度の取組実績あり	令和7年度の実施見込あり	取組の評価・課題
○　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小児慢性特定疾病医療費助成制度により患者の医療費の負担の軽減を図ります。	**◎市町村の取組**			下記項目（治療研究事業の推進）参照
	○ 下記項目（治療研究事業の推進）参照			
	◎道立保健所の取組			
	○ 下記項目（治療研究事業の推進）参照			
	◎医療機関の取組			
	○ 下記項目（治療研究事業の推進）参照			
	○ 自立支援医療等公的保険制度利用の相談	社会福祉法人北海道社会事業協会小樽病院	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 下記項目（治療研究事業の推進）参照			
○　難病患者等や家族の在宅療養への支援を通して、生活の質（QOL）の向上を図ります。	**◎市町村の取組**			下記項目（在宅療養への支援）（難病患者・家族への支援）（地域における難病患者等への支援）参照
	○ 下記項目（在宅療養への支援）（難病患者・家族への支援）（地域における難病患者等への支援）参照			
	◎道立保健所の取組			
	○ 下記項目（在宅療養への支援）（難病患者・家族への支援）（地域における難病患者等への支援）参照			
	◎医療機関の取組			
	○ 下記項目（在宅療養への支援）（難病患者・家族への支援）（地域における難病患者等への支援）参照			
	○ 地域医療福祉連携室での相談	社会福祉法人北海道社会事業協会小樽病院	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 下記項目（在宅療養への支援）（難病患者・家族への支援）（地域における難病患者等への支援）参照			
	○ 介護保険サービス等の社会資源の活用	社会福祉法人徳風会居宅介護支援事業所かるな	同左	
	○ 医療的ケア児・者等の移動手段に係る地域課題解消に向けた取り組み	しりべし圏域総合支援センター	同左	
○　難病医療協力病院である社会福祉法人恩賜財団済生会支部北海道済生会小樽病院、小樽市立病院を中心とした難病の医療提供体制の整備を推進します。	**◎市町村の取組**			下記項目（難病医療支援ネットワークの推進）参照
	○ 下記項目（難病医療支援ネットワークの推進）参照			
	◎道立保健所の取組			
	○ 下記項目（難病医療支援ネットワークの推進）参照			
	◎医療機関の取組			
	○ 下記項目（難病医療支援ネットワークの推進）参照			
	◎関係団体の取組			
	○ 下記項目（難病医療支援ネットワークの推進）参照			
（治療研究事業の推進）				
○　指定難病や特定疾患及び小児慢性特定疾病の治療研究の推進により、医療の確立や普及を図るとともに、難病患者等の医療費負担を軽減します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○指定難病や特定疾患及び小児慢性特定疾病等の医療費受給により、医療費の負担軽減はできているものの、申請にサポートが必要な患者や更新申請手続きを失念する患者がいる。北海道では負担に配慮した書類の作成や、更新のお知らせを行っており、支援者は必要に応じて個々の患者へのサポートを行っている。 ○制度周知に取り組んでいる機関は少ないが、難病患者が多く通院している医療機関では周知ができている。 ○新たに自立支援医療等公的保険制度利用の相談に取り組む医療機関や申請手続の補助に取り組む町村がある。
	○ 申請手続の補助	真狩村	同左	
	◎道立保健所の取組			
	○ 医療費助成の受付	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 医療費助成制度の周知	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 医療費償還払いの受付	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	◎医療機関の取組			
	○ 医療費助成制度に係る必要書類の作成	照会した医療機関(精神科及び婦人科を除く)6医療機関のうち、5医療機関で実施	同左	
	○ 医療費助成制度の周知	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、4医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 医療費助成申請手続きの補助	照会した11関係団体のうち、0関係団体で実施	同左	
（在宅療養への支援）				
○　各保健所で難病等の療養相談に対応するとともに、保健・医療・福祉などの関係機関及び多職種が連携して、各種サービスの計画的・効果的な提供を促進します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○難病患者家族のつながる機会や専門職によるリハビリを受ける機会として、難病患者家族交流会を開催できた。 ○各保健所による療養相談に取り組めている。 ○医療機関の多くが関係機関連絡に取り組めている。 ○関係機関連絡に取り組んでいる関係機関が少ないが、難病患者の利用がない関係機関が含まれていることや連絡を取るべきケースがいない等の理由により、差があると考えられる。 ○現状では、取り組めていない市町村でも、該当者がいれば取組をする準備がある。 ○サービスの少ない地域では、サービス調整に向けて、必要な対象者にケース会議等を開催しており、効果的・効率的なサービス提供がなされるよう丁寧な検討がなされている。一方で、疾病の特徴が分からず、医療機関とのケース会議等の開催について、適切な参集範囲の設定や開催のタイミングに戸惑いを感じている関係機関がある。 ○郡部では特に、神経難病患者へのリハビリテーション経験が乏しいリハビリテーション職が多かったが、リハビリテーション等の職能団体の活動により、リハビリテーション職同士のネットワークの再構築が進み、各地域で互いに相談できる体制構築が進んでいる。 【課題】 ○ケース会議やサービス担当者会議、地域ケア会議、退院前カンファレンスの開催・出席をしている機関が少なく、各関係機関の役割が周知されていない可能性がある。 ○医療機関等の通院のため、町村外への移送のニーズが大きいが、移送サービス（介護タクシー等）が少なく、調整が必要。金銭的負担も大きい。これらにより、患者家族の負担が増大している。
	○ 家庭訪問・健康相談の実施	20市町村のうち、8市町村で実施	実施する機関が3増加する見込み	
	○ 関係機関連絡	20市町村のうち、9市町村で実施	実施する機関が3増加する見込み	
	○ ケース会議、サービス担当者会議、地域ケア会議の開催・出席	20市町村のうち、8市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	○ 退院前カンファレンスの出席	20市町村のうち、6市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 家庭訪問・健康相談	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 関係機関連絡	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 在宅療養支援計画策定・評価事業の実施	対象ケースなし	対象ケースがいる場合に実施	
	○ 在宅難病患者リハビリテーション事業	倶知安保健所	対象ケースがいる場合に実施	
	○ 難病患者家族交流会の開催・周知	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ ケース会議、サービス担当者会議、地域ケア会議の開催・出席	倶知安保健所	対象ケースがいる場合に開催・出席	
	○ 退院前カンファレンスの出席	対象ケースなし	対象ケースがいる場合に出席	
	◎医療機関の取組			
	○ 往診体制の整備	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、3医療機関で実施	同左	
	○ 訪問看護による家庭訪問・健康相談の実施	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、4医療機関で実施	同左	
	○ 関係機関連絡	照会した医療機関(精神科及び婦人科を除く)6医療機関のうち、5医療機関で実施	同左	
	○ ケース会議、サービス担当者会議、地域ケア会議の開催・出席	照会した医療機関(精神科及び婦人科を除く)6医療機関のうち、4医療機関で実施	同左	
	○ 退院前カンファレンスの開催	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、3医療機関で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	◎関係団体の取組			
	○ ケアマネージャーによるケアマネジメント	照会した2居宅介護支援事業所及び地域包括支援センターのうち、2団体で実施	同左	
	○ 関係機関連絡	照会した11関係団体のうち、2関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ ケース会議、サービス担当者会議、地域ケア会議の開催・出席	照会した11関係団体のうち、2関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 退院前カンファレンスの出席	照会した11関係団体のうち、1関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ リハビリテーション等の職能団体による研修会	照会したリハビリテーション等の職能団体1団体のうち、1団体で実施	同左	
○　必要に応じ、受診が困難な在宅難病患者に対し、医師や保健師等による訪問検診を活用するとともに、道が一般社団法人北海道難病連（以下「北海道難病連」という。）に委託している巡回医療相談（難病医療・福祉相談事業）を活用します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○令和6年度は巡回医療相談は実施していない。
	○ 対象患者に係る保健所への情報提供	20市町村のうち、6市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	○ 巡回医療相談実施時の住民への周知	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が2増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 訪問検診の活用・運営のサポート	対象ケースなし	対象ケースがいる場合に活用・運営のサポートを実施	
	○ 巡回医療相談の活用・運営のサポート	巡回医療相談の実施なし	巡回医療相談が実施される場合に活用・運営のサポートを実施	
	◎医療機関の取組			
	○ 対象患者に係る保健所への情報提供	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	実施する機関が2増加する見込み	
	◎関係団体の取組			
	○ 対象患者に係る保健所への情報提供	照会した37関係団体のうち、1関係団体で実施	同左	
○　障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等が円滑に提供されるよう、市町村や保健所の相談窓口などにおいて制度の周知を図ります。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○市町村や医療機関では、半数以上の機関が制度の周知に取り組んでいるが、関係機関では少数にとどまっている。 【課題】 ○障害福祉サービス等の周知や紹介に取り組む機関が少なく、各関係機関の役割が周知されていない可能性がある。
	○ 障害福祉サービス等の周知及び提供	20市町村のうち、12市町村で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 各種障がい計画等策定・評価時における難病患者の支援方法の検討	20市町村のうち、6市町村で実施	実施する機関が3増加する見込み	
	○ 自立支援協議会における難病患者の支援方法の検討	20市町村のうち、4市町村で実施	実施する機関が6増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 障害福祉サービス等の紹介	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 障害福祉サービス等の周知	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	◎医療機関の取組			
	○ 障害福祉サービス等の周知	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、3医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の周知	照会した11関係団体のうち、1関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 障害福祉サービスに係る研修の実施	照会した11関係団体のうち、1関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	

施策	施策の主な取組状況及び翌年度以降の見込状況	令和6年度の取組実績あり	令和7年度の実施見込あり	取組の評価・課題
（難病患者・家族への支援）				
○　難病患者等や家族への相談・援助、難病に関する正しい知識の普及啓発、難病患者の団体の育成・支援等を行っている北海道難病連と連携を図り、難病患者等とその家族の療養生活の支援を行います。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○北海道難病連の周知に取り組む機関が少ないことの背景に、関係機関に難病連の周知が行き届いていないことがあると考えられ、今後、難病連の役割を知ってもらう必要がある。
	○ 相談時等北海道難病連に係る情報を提供する	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 相談時等北海道難病連に係る情報を提供する	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 北海道難病連及び患者家族団体の活動状況の把握	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	◎医療機関の取組			
	○ 相談時等北海道難病連に係る情報を提供する	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	◎関係団体の取組			
	○ 相談時等北海道難病連に係る情報を提供する	照会した11関係団体のうち、0関係団体で実施	同左	
○　小児慢性特定疾病児童やその家族からの相談に対応する小児慢性特定疾病児童等自立支援員を活用し、必要な情報の提供や助言、関係機関との連絡調整を行うなど、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成や自立を促進します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○対象となるケースは少ないが、必要とするケースには必要な情報の提供や助言ができていると考える。
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介	20市町村のうち、2市町村で実施	実施する機関が3増加する見込み	
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員及び関係機関と連携した支援（ケース会議、サービス担当者会議等）	20市町村のうち、1市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員及び関係機関と連携した支援（ケース会議、サービス担当者会議等）	岩内保健所	倶知安保健所、岩内保健所	
	◎医療機関の取組			
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員及び関係機関と連携した支援（ケース会議、サービス担当者会議等）	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介	照会した11関係団体のうち、0関係団体で実施	同左	
	○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員及び関係機関と連携した支援（ケース会議、サービス担当者会議等）	照会した11関係団体のうち、0関係団体で実施	同左	
（地域における難病患者等への支援）				
○　当圏域の実情を踏まえ、医療や療養上の課題を把握の上、引き続き難病対策専門部会において、課題解決に向けた取組を検討するなど、地域における難病患者等を支援します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○業務を実施する地域の違いによって各機関の利用者の特徴や取り組む課題が異なるため、スキルアップを図りたい分野も様々であることが把握された。 ○保健所の取組や前後志地域推進方針（平成30年度～令和5年度）の評価から、今後は郡部だけでなく、都市部である小樽市の課題を把握していく必要性が明らかになったことを難病対策専門部会で、共有できた。 ○難病対策専門部会で、保健所の取組や前後志地域推進方針（平成30年度～令和5年度）の評価から見えた課題の一つに災害時の備えがあることを共有できた。また、今後災害対策にも取り組む必要があることを確認できた。 【課題】 ○研修参加している機関が少なく、関係者のスキルアップの機会が少ないことが背景にあると考えられる。
	○ 背景に難病がある患者に係る関係機関との情報共有	20市町村のうち、5市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	○ 所属機関における協議結果の共有	20市町村のうち、5市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	○ 関係者研修の参加	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が2増加する見込み	
	○ 所属機関に対する研修の周知・参加の促し	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が2増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 難病対策専門部会の開催（事務局）	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 日々の業務で把握した難病患者の実情や課題の共有、対策の検討	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 関係機関との協議結果の共有	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 関係者向け研修の開催・参加	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	◎医療機関の取組			
	○ 日々の業務で把握した難病患者の実情や課題の共有、対策の検討	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、4医療機関で実施	同左	
	○ 所属機関における協議結果の共有	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、3医療機関で実施	同左	
	○ 関係者研修の参加	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 所属機関に対する研修の周知・参加の促し	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 日々の業務で把握した難病患者の実情や課題の共有、対策の検討	照会した11関係団体のうち、3関係団体で実施	同左	
	○ 所属機関における協議結果の共有	照会した11関係団体のうち、1関係団体で実施	同左	
	○ 関係者研修の参加	照会した11関係団体のうち、2関係団体で実施	同左	
	○ 所属機関に対する研修の周知・参加の促し	照会した11関係団体のうち、2関係団体で実施	同左	
（難病医療支援ネットワークの推進）				
○　難病医療協力病院と連携の上、難病患者等が「できる限り早期に正しい診断を受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」の整備を推進します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○後志管内の難病医療協力病院である2医療機関で取り組めている。 【課題】 ○郡部では、難病専門医へのアクセスが難しい現状もあり、確定診断に至らないケースもあると考えられ、遠隔医療のニーズが高まっている。また、難病患者が適切な医療を受けるためには、在宅医療やそれを支えるための後方支援等医療機関同士の連携の在り方について、今後、現状や具体的な課題の整理が必要。
	○ 関係者向け研修の参加	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 関係者向け研修の周知・参加の促し	20市町村のうち、3市町村で実施	実施する機関が3増加する見込み	
	○ 健康相談の実施	20市町村のうち、2市町村で実施	実施する機関が4増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 家庭訪問・健康相談の実施	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 診断がついた難病患者等に係る関係機関連携	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	○ 関係者向け研修の開催・参加	倶知安保健所、岩内保健所	同左	
	◎医療機関の取組			
	○ 難病医療協力病院として、確定診断が困難な難病患者について難病診療連携拠点病院と連携し適切な医療機関を紹介	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 難病医療協力病院として、難病診療連携拠点病院等や地域の医療機関からの要請に応じた難病患者の受入れ	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 難病医療協力病院として、症状が安定した難病患者が、かかりつけ医等の身近な治療・療養を継続するための支援	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 一般病院として、難病が疑われながらも診断がついていない患者を難病医療協力病院に紹介	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 一般病院として、症状が安定した難病患者の治療	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	○ 関係者向け研修の参加	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	同左	
	○ 所属機関に対する研修の周知・参加の促し	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 関係者向け研修の参加	照会した11関係団体のうち、1関係団体で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 所属機関に対する研修の周知・参加の促し	照会した11関係団体のうち、2関係団体で実施	同左	
○　北海道医療センター内に設置されている移行期医療支援センターを活用し、小児慢性特定疾病児童やその家族、医療機関からの相談に対応するほか、移行に必要な調整や支援を行うなど、小児期医療から成人期医療への円滑な移行を支援します。	**◎市町村の取組**			【評価】 ○対象となるケースは少ないが、必要とするケースには必要な情報の提供や助言ができていると考える。
	○ 移行期医療支援センターと連携した支援	20市町村のうち、1市町村で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	◎道立保健所の取組			
	○ 移行期医療支援センターと連携した支援	対象ケースなし	対象ケースがいる場合に実施	
	◎医療機関の取組			
	○ 移行期医療支援センターの紹介	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、1医療機関で実施	実施する機関が1増加する見込み	
	○ 必要に応じた小児慢性特定疾病患者に対する移行期医療及び成人期医療の提供	照会した医療機関（精神科及び婦人科を除く）6医療機関のうち、2医療機関で実施	同左	
	◎関係団体の取組			
	○ 移行期医療支援センターと連携した支援	照会した11関係団体のうち、0関係団体で実施	同左	