

第3 地域保健対策の推進

1 難病の医療連携体制

(1) 現 状

ア 難病の範囲

- 平成27年1月に施行された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、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」を、難病としています。
- 難病のうち、患者数が我が国において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達せず、客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）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おり、令和元年（2019年）年7月現在で333疾病が指定されています。
- 平成27年1月施行の「児童福祉法の一部を改正する法律」により、「小児慢性特定疾病治療研究事業」が実施され、令和元年（2019年）年7月現在で762疾病が医療費助成の対象とされています。
- その他、国では5疾患を、北海道は独自に26疾病（北海道単独疾病が14疾患、指定難病の軽症者を対象とした12疾病）を特定疾患治療研究事業の対象疾患とし、医療費助成を行っています。

イ 指定難病及び特定疾患の受給者数

- 国で定めた指定難病及び道の特定疾患の認定基準を満たしている患者に対し、受給者証を交付し、公費負担による医療費助成を行っています。
当圏域における受給者数は、令和3年（2021年）年3月末現在、指定難病が2,367名、特定疾患（国疾患）が14名、特定疾患（道単独）が181名です。

【指定難病受給者数（上位10疾病）】 (単位：人)

順位	平成30年度		令和元年度		令和2年度	
1	パーキンソン病	326	パーキンソン病	340	パーキンソン病	348
2	シェーグレン症候群	225	潰瘍性大腸炎	229	潰瘍性大腸炎	238
3	潰瘍性大腸炎	203	シェーグレン症候群	225	シェーグレン症候群	206
4	全身性エリテマトーデス	116	全身性エリテマトーデス	118	全身性エリテマトーデス	127
5	脊髄小脳変性症	90	脊髄小脳変性症	90	脊髄小脳変性症	84
6	クローン病	72	後縦靭帯骨化症	79	後縦靭帯骨化症	82
7	原発性胆汁性胆管炎	67	クローン病	79	クローン病	80
8	後縦靭帯骨化症	64	原発性胆汁性胆管炎	71	原発性胆汁性胆管炎	68
9	全身性強皮症	59	全身性強皮症	62	全身性強皮症	56
10	サルコイドーシス	49	サルコイドーシス	51	サルコイドーシス	53

※ 特定医療費（指定難病）業務支援システムによる

【指定難病・特定疾患受給者総数】 (単位：人)

区 分		平成30年度	令和元年度	令和2年度
指定難病		2,185	2,357	2,367
特定疾患	国疾患	14	14	14
	道疾患	282	261	181
合 計		2,481	2,632	2,562

※ 特定医療費（指定難病）業務支援システムによる

ウ 小児慢性特定疾病の受給者数

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、公費負担を行っています。

当圏域における受給者数は、令和3年（2021年）年3月末現在、197名となっています。

【小児慢性特定疾病受給者総数】

（単位：人）

疾患群	平成30年度	令和元年度	令和2年度
悪性新生物	27	24	16
慢性腎疾患	23	21	23
慢性呼吸器疾患	4	5	5
慢性心疾患	26	29	34
内分泌疾患	57	48	42
膠原病	11	9	8
糖尿病	17	16	15
先天性代謝異常	17	14	12
血液疾患	8	7	5
免疫疾患	2	3	2
神経・筋疾患	12	12	11
慢性消化器疾患	5	9	13
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4	5	5
皮膚疾患	1	1	1
骨系統疾患	2	3	3
脈管系疾患	1	2	2
計	217	208	197

※ 特定医療費（指定難病）業務支援システムによる

エ 医療の現状

- 難病法では、知事の指定を受けた医療機関（指定医療機関）が行う医療を、医療費助成対象としています。

【指定医療機関数】

（単位：箇所）

管轄保健所	病院・診療所	歯科	薬局	訪問看護
小樽市	63	4	73	7
倶知安	32	4	28	5
岩内	13	0	10	1
合計	108	8	111	13

令和3年6月22日現在

※ 道保健福祉部公表資料抜粋

【難病指定医療機関に指定された訪問看護ステーション一覧】

圏域	保健所	診療所
後志	小樽市	勤医協おたる訪問看護ステーション
		ケア・オフィス 優（看護課）
		札幌病院訪問看護ステーションひまわり
		小樽訪問看護ステーション

倶知安	訪問看護ステーション アイケア奥沢口
	訪問看護ステーション桜
	訪問看護ステーション そら
	恵泉マリア訪問看護ステーション
	勤医協よいち訪問看護ステーション
	J A北海道厚生連 ようてい訪問看護ステーション
	勤医協くろまつない訪問看護ステーション
フルーツ・シャトーよいち 訪問看護ステーション	
岩内	訪問看護ステーション岩内

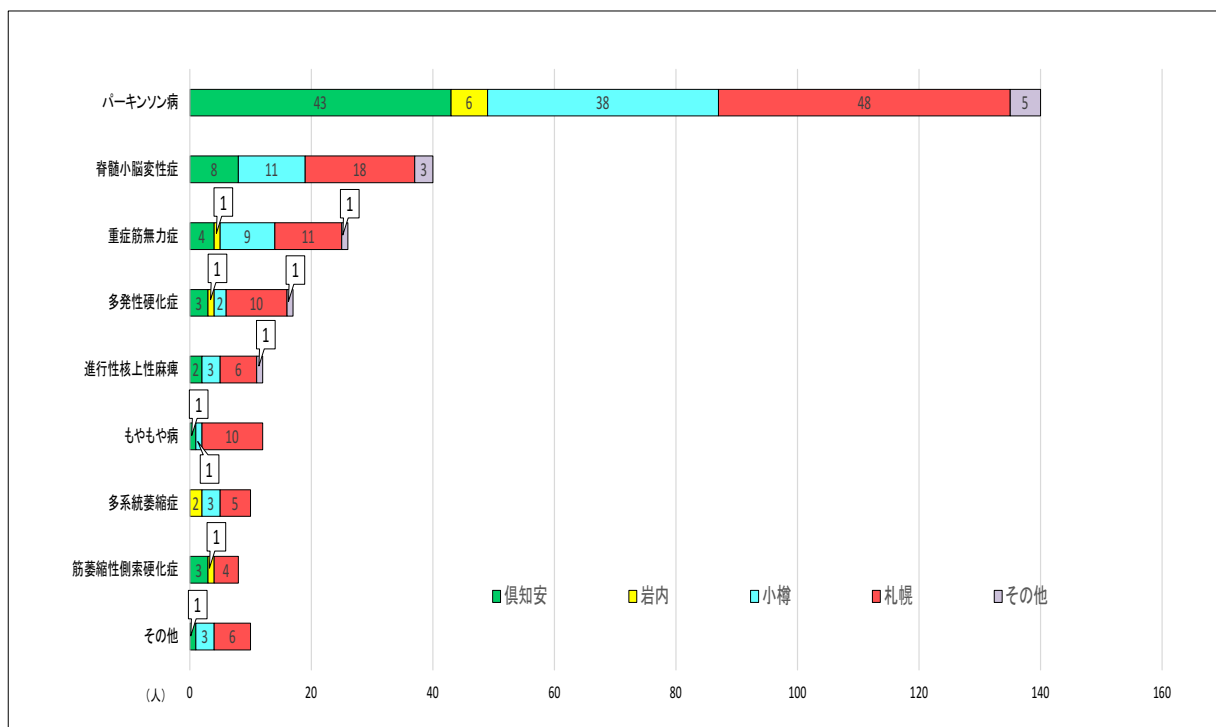
令和3年6月22日現在

※ 道保健福祉部公表資料抜粋

- 道では入院治療が必要となった神経難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が図れるよう、地域の医療機関の連携による医療提供体制を整備しています。
- 令和3年（2021年）年4月現在、難病診療連携拠点病院は、国立病院機構北海道医療センター（札幌市）、難病診療分野別拠点病院は、札幌医科大学付属病院、難病医療協力病院は、当圏域では北海道済生会小樽病院及び小樽市立病院となっています。
- 当圏域の神経・筋疾患難病患者について、特に倶知安・岩内保健所管内の患者は、小樽や圏域外の札幌の医療機関を受診しています。

【神経・筋疾患難病患者の受診医療機関（倶知安・岩内保健所分）】

（単位：人）



※ 平成28年度難病対策専門部会資料抜粋

オ 保健・介護・福祉資源

- 保健所における相談は、特定医療費（指定難病）受給者証の申請時相談のほか、電話・来所等で受け付けており、療養や福祉制度に関する相談が多い状況です。
- 保健所における訪問支援は、パーキンソン病や脊髄小脳変性症をはじめとする医療依存度が高く、介護や福祉資源等をより必要とする患者を中心に訪問しており、地域の関係者との情報共有や連携を図りながら支援を行っています。
- 当圏域では、小児慢性特定疾患対象者の早期発見、早期療育を図るため、医療費助成申請時の面接や、養育支援保健医療連携システム事業をとおして対象者を把握し、支援を行っています。また、必要に応じて、医療機関や市町村等の関係者と連携を図り、支援体制の構築を行います。

【神経難病患者等相談・訪問支援状況（小樽・倶知安・岩内保健所分）】

1 相談受理件数 (単位：延件数)

	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
受理件数	45	152	144	97

※ 公衆衛生看護活動実施状況調査

2 家庭訪問件数 (単位：延件数)

	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
訪問件数	69	110	98	56

※ 公衆衛生看護活動実施状況調査

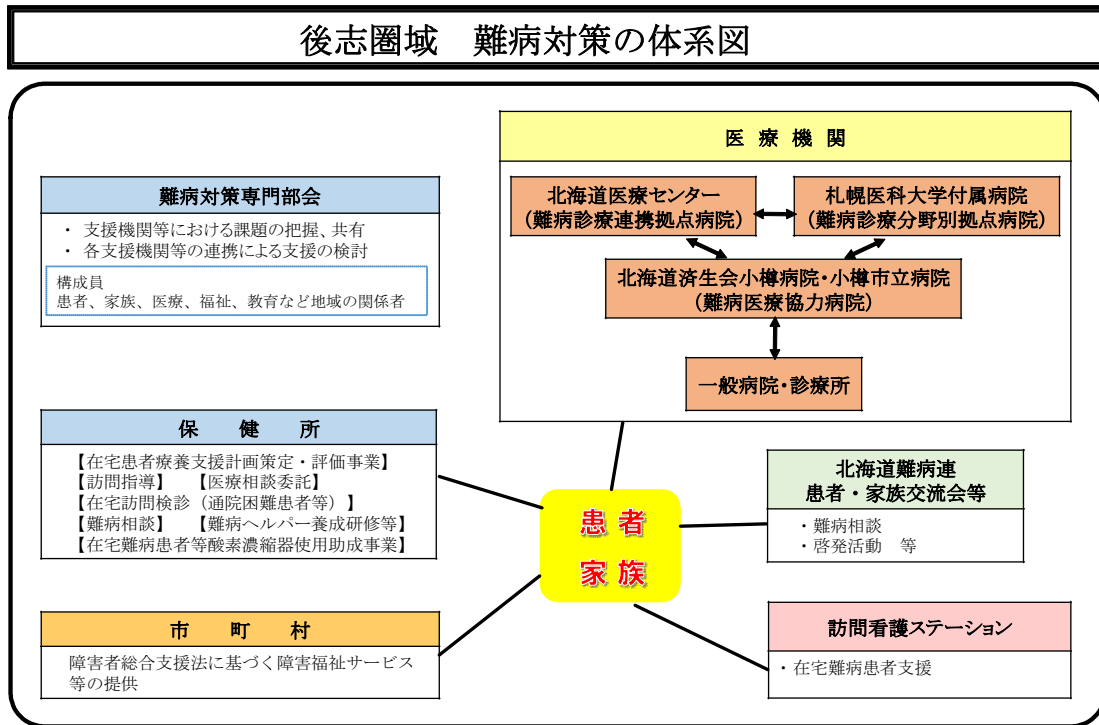
カ 地域連携（後志保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会）

- 難病法では、都道府県に難病患者の支援体制を整備するための難病協議会を設置することとされています。
- これを受けて道は、二次医療圏を単位に保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として難病協議会を設置することとしており、当圏域では、平成28年5月に後志保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会（以下「部会」という。）を設置しました。
- 部会では、専門医療機関と地域の医師との連携や、患者・家族、医療介護等関係者の難病についての理解の促進、災害対策の充実などの課題が話し合わせ、課題解決のための研修開催や調査の実施を行うなど、難病患者の支援体制の整備を図っているところです。

(2) 課題

- 当圏域、特に倶知安・岩内保健所管内は、小樽や圏域外の札幌圏まで受診範囲を広げることで、医療を確保しており、専門医療機関と地域の医療機関との連携を図ることが必要です。
- 地域における医療・保健・介護・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、関係機関の連携により支援体制を整備することが必要です。
- 地域関係者が難病に関する専門的な知識や技術を学習し、病気の特性や個別性を尊重したケア体制の構築を図ることが必要です。

【後志圏域 難病対策の体系図】



(3) 施策の方向性

ア 医療費助成制度及び治療研究事業等の推進

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、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、医療の確立や制度の普及を図ります。

イ 在宅療養への支援

- 患者・家族、市町村、医療、福祉、教育などの関係者で構成する部会において、難病患者等の支援体制の整備について検討します。
- 患者支援やケース会議等を通じて、医療連携や支援計画・生活の質の向上を図るなど、支援体制の充実を図ります。
- 難病医療協力病院や北海道難病連等と連携し、患者・家族、保健・医療・福祉福祉関係者等が難病の病態や適切な支援方法等について理解を深めるための研修会等を開催します。
- 市町村等関係団体と連携し、障害者総合支援法に基づく福祉サービスの充実と周知・活用の促進を図ります。

【指定医療機関一覧】 116施設

令和3年6月22日指定分

市町村	医療機関名	区分(難)	区分(小)
小樽市	医療法人社団 安達内科医院	○	
	医療法人 いそがい内科クリニック	○	
	医療法人社団 小樽中央眼科医院	○	○
	医療法人社団藤澤心臓血管クリニック	○	
	医療法人社団 仲眼科	○	○
	医療法人社団 一視同仁会 札幌・すがた医院	○	○
	社会福祉法人恩賜財団済生会支部 北海道済生会西小樽病院	○	○
	医療法人社団 阿久津内科医院	○	
	山の手鈴木歯科医院	○	○
	医療法人社団 すみえ医院	○	
	松原内科クリニック	○	
	医療法人社団 小野内科医院	○	
	社会福祉法人 北海道社会事業協会 小樽病院	○	○
	医療法人 うのクリニック	○	
	うりた循環器科・内科クリニック	○	
	柴田眼科	○	
	医療法人社団 潮見台内科クリニック	○	
	医療法人 ひまわり会 札幌病院	○	○
	勤医協 小樽診療所	○	
	医療法人社団 消化器科・内科高橋医院	○	
	小樽掖済会病院	○	○
	医療法人 森眼科クリニック	○	○
	医療法人社団 越前谷脳神経クリニック	○	
	医療法人社団 辰悦会 小樽ライフクリニック	○	
	医療法人社団 高村内科医院	○	
	医療法人社団 青優会 南小樽病院	○	
	医療法人社団 北匠会 小樽中央病院	○	
	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	○	○
	医療法人社団北光会 朝里中央病院	○	○
	おたる泌尿器科クリニック	○	○
	医療法人社団 元氣会 札幌整形外科小樽分院	○	
	小樽市立病院	○	○
	医療法人 北仁会 石橋病院	○	
	医療法人社団豊明会 木下病院	○	○
	おたる呼吸器内科	○	○
	医療法人社団 梅ヶ枝内科・眼科クリニック	○	○
	医療法人社団 心優会 野口病院	○	
	医療法人 勉仁会 おたる中央通クリニック	○	
	医療法人 勉仁会 東小樽病院	○	
	医療法人 小樽セントラルクリニック	○	
医療法人社団錦町医院	○		
医療法人航和会 脳神経外科おたる港南クリニック	○	○	
入船耳鼻咽喉科	○		
なつい胃腸内科・歯科クリニック	○		
三浦外科肛門科医院	○		

市町村	医療機関名	区分(難)	区分(小)
小樽市	医療法人社団 せのた内科クリニック	○	
	医療法人社団 青柳皮膚科医院	○	
	医療法人社団 板谷内科胃腸科医院	○	
	医療法人たんぽぽ会 島田脳神経外科	○	
	医療法人社団 明治眼科医院	○	○
	医療法人社団 大本内科クリニック	○	
	医療法人社団 ごとう整形外科クリニック	○	
	山口内科クリニック	○	
	おきつ歯科医院	○	
	医療法人社団 小樽皮膚科クリニック	○	
	原田歯科	○	
	医療法人社団谷口内科医院	○	
	医療法人社団 三ツ山病院	○	○
	太田医院	○	
	きたおか内科消化器クリニック	○	
	医療法人社団 大橋内科胃腸科クリニック	○	
	中垣内科小児科医院	○	○
	特別養護老人ホーム望海荘診療所	○	
	小樽いのち眼科	○	○
	おたるイアクリニック	○	○
石橋歯科医院	○	○	
医療法人社団 桜台クリニック	○		
島牧村	島牧診療所	○	○
寿都町	寿都町立寿都診療所	○	○
	寿都歯科医院	○	○
黒松内町	黒松内町国保くろまつない ブナの森診療所	○	○
	黒松内町国保しろいかわ ブナの森診療所	○	○
蘭越町	医療法人社団 静和会 昆布温泉病院	○	
ニセコ町	医療法人 ニセコ医院	○	○
真狩村	医療法人野の花 風のクリニック	○	○
	医療法人野の花 真狩村野の花診療所	○	○
留寿都村	留寿都診療所	○	
喜茂別町	喜茂別町立クリニック	○	○
	ふじ歯科クリニック	○	○
京極町	ひまわりクリニックきょうごく	○	
	京極ようてい歯科	○	○
	医療法人社団 創成会 羊蹄グリーン病院	○	
倶知安町	医療法人社団 ニセコ脳神経外科	○	
	JA北海道厚生連 倶知安厚生病院医療法人社団	○	○
	医療法人社団 倶知安あづま眼科	○	○
	ようてい小児科・アレルギー科クリニック	○	○
	医療法人社団 健生会 さとう内科医院	○	
	医療法人社団 白樺会 白樺会内科クリニック	○	
	医療法人社団 幸和会 くとさん外科胃腸科	○	
	ニセコインターナショナルクリニック	○	○

市町村	医療機関名	区分(難)	区分(小)
共和町	小沢診療所	○	○
	前田診療所	○	○
	発足診療所	○	○
岩内町	医療法人 岩内大浜医院	○	
	医療法人社団 いわない眼科クリニック	○	○
	万代クリニック	○	
	医療法人社団 石山内科循環器科クリニック	○	
	社会福祉法人 北海道社会事業協会 岩内病院	○	○
	医療法人社団 北内科クリニック	○	
	医療法人社団 千葉外科医院	○	
	医療法人社団 小林整形外科医院	○	○
泊村	村立茅沼診療所	○	
神恵内村	神恵内村立神恵内診療所	○	○
古平町	古平町立診療所 海のまちクリニック	○	○
余市町	医療法人社団 池田内科クリニック	○	
	医療法人社団 よいち北川眼科医院	○	○
	社会福祉法人 北海道社会事業協会 余市病院	○	○
	医療法人社団 倫仁会 小嶋内科	○	
	勤医協 余市診療所	○	○
	医療法人社団 滋恒会 中島内科	○	
	わたなべ内科医院	○	
	医療法人 航和会 脳神経外科よいち港南クリニック	○	
	医療法人社団 北郷耳鼻咽喉科医院	○	
	医療法人社団 修徳会 林病院	○	○
	医療法人社団 田中内科医院	○	
	いとう歯科医院	○	

出典：北海道保健福祉部地域保健課公表資料