



その先の、道へ。北海道
Hokkaido. Expanding Horizons.

北海道医療計画

(平成30年度～平成35年度)

平成30年3月

北 海 道

第3節 難病対策

現 状

(難病の範囲)

- 難病対策については、昭和47年に国が策定した「難病対策要綱」に基づき、「特定疾患治療研究事業」による医療費の公費負担が実施され、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善などに一定の成果を挙げてきました。
- 平成27年1月に「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。)が施行され、医療費助成について公平かつ安定的な制度が確立されたほか、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施、の3本柱による総合的な対策が講じられています。
- 難病法では、「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(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」とし医療費助成の対象としており、平成29年4月現在で330疾病が指定されています。
- また、慢性疾患により長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、「小児慢性特定疾患治療研究事業」が実施され、原則として18歳未満の患者に対する医療費の公費負担が行われてきましたが、平成27年1月の「児童福祉法の一部を改正する法律」の施行に伴い、「小児慢性特定疾病医療支援」とされ、難病法に基づく医療費助成と同様に公平かつ安定的な制度が確立されたほか、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措置が講じられており、平成29年4月現在で722疾病が対象となっています。

(指定難病患者の医療)

指定難病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を行っています。受給者数は平成29年3月末現在で、5万5,662人となっています。

指定難病(330疾病)

疾患群	主な疾病名	疾病数
神経・筋疾患	パーキンソン病、重症筋無力症、脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	83
代謝系疾患	ライソゾーム病、ミトコンドリア病、全身性アミロイドーシス	43
皮膚・結合組織疾患	天疱瘡、全身性強皮症、混合性結合組織病	16
免疫系疾患	全身性エリマトーデス、皮膚筋炎/多発性筋炎、ベーチェット病	27
循環器系疾患	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症、ファロー四徴症	21
血液系疾患	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、原発性免疫不全症候群	12
腎・泌尿器系疾患	IgA腎症、多発性嚢胞腎、一次性ネフローゼ症候群	13
骨・関節系疾患	後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症	13
内分泌系疾患	下垂体ADH分泌異常症、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、下垂体前葉低下症	16
呼吸器系疾患	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、肺動脈性肺高血圧症	14
視覚系疾患	網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー、レーベル遺伝性視神経症	8
聴覚・平衡機能系疾患	蝸耳腎症候群	1
消化器系疾患	原発性胆汁性胆管炎、クローン病、潰瘍性大腸炎	20
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	ウェルナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、オスラー病	41
耳鼻科系疾患	アッシャー症候群、若年発症型両側性感音難聴	2

(特定疾患患者の医療)

北海道は、国が定めた疾病に、道内の発生状況などを勘案して道独自に疾病を追加し「特定疾患治療研究事業」を実施しています。受給者数は平成29年3月末現在で、4,778人（うち道独自は、4,697人）となっています。

特定疾患治療研究事業の対象疾病

【国が定める疾病（5疾病）】

疾 病 名
スモン
重症急性膵炎
難治性肝炎のうち劇症肝炎
プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）
重症多形滲出性紅斑（急性期）

【道が定める疾病①：国の指定となっていない疾病（14疾病）】

疾 病 名	
突発性難聴	
難治性肝炎	肝硬変・ヘパトーム
溶血性貧血	遺伝性球状赤血球症 遺伝性橢円赤血球症 不安定ヘモグロビン症 サラセミア G6PD欠乏症 ピルビン酸キナーゼ症候群 赤血球破碎症候群 その他の溶血性貧血
ステロイドホルモン 産生異常症	副腎性クッシング症候群・異所性ACTH症候群 原発性アルドステロン症 多嚢胞性卵巣症候群 精巣機能低下症

【道が定める疾病②：国の指定となった疾病（軽症者の既認定者）（12疾病）】

疾 病 名
シェーグレン症候群
自己免疫性溶血性貧血
発作性夜間ヘモグロビン症
アジソン病
先天性副腎皮質酵素欠損症
自己免疫性肝炎
原発性硬化性胆管炎
ウィルソン病
胆道閉鎖症
後縦靭帯骨化症
肥大型心筋症
特発性間質性肺炎

* 難病法第5条第1項に規定する指定難病に該当するものを除く。

(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公費負担を行っています。受給者数は、平成29年3月末現在で、2,109人となっています。

小児慢性特定疾病医療支援の対象疾病（722疾病）

疾患群	主な疾病名	疾病数
悪性新生物	急性骨髄性白血病、神経芽腫、骨肉腫	86
慢性腎疾患	IgA腎症、紫斑病腎炎、ネフローゼ症候群	42
慢性呼吸器疾患	慢性肺疾患、気管支喘息、気道狭窄	15
慢性心疾患	ファロー四徴症、三尖弁閉鎖症、心室中隔欠損症、完全型房室中隔欠損症	91
内分泌疾患	成長ホルモン分泌不全性低身長症、橋本病、卵巣形成不全、パセドウ病	85
膠原病	ベーチェット病、シェーグレン症候群、若年性特発性関節炎	24
糖尿病	1型糖尿病、2型糖尿病	6
先天性代謝異常	ウィルソン病、シトリン欠損症	128
血液疾患	免疫性血小板減少性紫斑病、血友病、再生不良性貧血	49
免疫疾患	慢性肉芽腫症	49
神経・筋疾患	もやもや病、ウエスト症候群、結節性硬化症	76
慢性消化器疾患	先天性胆道拡張症、胆道閉鎖症、潰瘍性大腸炎、クローン病	39
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	マルファン症候群、ダウン症候群	22
皮膚疾患	表皮水疱症、レックリングハウゼン病	10

課題

難病については、これまで治療研究を始めとして、様々な施策が実施されてきましたが、依然として、難病患者やその家族は、治療のための医療費の負担や在宅療養のための身体的、精神的な負担が大きいことから、引き続き医療費の公費負担や地域における在宅療養に係る支援施策の推進に努める必要があります。

また、平成27年1月に施行された難病法に基づき、医療費助成や難病患者の地域での療養生活を支える難病対策を総合的に進めていく必要があります。

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、在宅療養への支援や生活の質（QOL）の向上を図るほか、一般財団法人北海道難病連（以下「北海道難病連」という。）を支援します。

(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、患者の医療費負担を軽減します。

(在宅療養への支援)

- 保健・医療・福祉などの関係機関と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。
- 通院が困難な神経難病患者に対して医師や保健師等による訪問検診や相談事業を行うとともに、受診や医療相談の機会に恵まれない地域には、巡回医療相談を実施します。
- 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。

(難病医療ネットワークの形成)

在宅の重症神経難病患者が入院治療を必要とした場合に円滑に受診できるよう、難病医療ネットワークの整備を推進します。

(難病患者・家族への支援)

難病患者や家族への相談・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の活動を支援します。

(地域における難病患者等への支援)

第二次医療圏ごとに難病患者とその家族、市町村や医療、福祉、教育などの関係者で構成する「難病対策地域協議会」を設置し、地域における難病患者等を支援します。

