

第4節 難病対策

現状と課題

わが国の難病対策は、国が昭和47年に策定した「難病対策要綱」に基づき、①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費の自己負担の解消」、④「地域における保健・医療・福祉の充実・連携」、⑤「QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進」の5本柱を中心にして、保健・医療・福祉の総合的な対策を推進してきました。

本県においても国の要綱に基づき、昭和48年から特定疾患治療研究事業による医療費の自己負担分を全額公費で負担していましたが、平成10年からは、重症患者を除いて定額による患者一部負担を導入しています。また、介護保険制度のうち医療系サービスの利用者負担分を本事業の対象として公費で負担しています。平成13年度末現在では46疾患を対象疾患とし、3,155名が認定されています。

地域における在宅支援としては、相談事業、家庭訪問事業、訪問指導（診療）事業、居宅生活支援事業が実施されています。

さらに、本県の難病対策の拠点として、平成11年4月に、難病医療拠点病院である県立病院敷地内に難病支援センターを開設しました。患者・家族からの相談事業をはじめ、関係者の資質向上を目指した研修会等の開催、機関紙やインターネット等による情報収集提供、意思伝達装置の使用体験のための早期貸し出し、保健・医療・福祉の連携調整等を行っています。

難病患者は、長期療養が必要となりますが、長期や短期受け入れ施設が少なく、重症でも在宅療養を余儀なくされています。そのため、入院施設や療養施設の確保、重症難病患者の在宅療養支援体制の整備を図るための難病患者への支援ネットワークを構築する必要があります。

施 策

1 在宅療養支援体制の充実

入院から在宅療養までの一貫した支援を行うため、難病支援センターを中核として保健・医療・福祉の関係機関、患者団体、ボランティア等の総合的な難病患者支援ネットワークを構築し、その充実を図ります。

難病医療拠点・協力病院を中心とした専門医とかかりつけ医との連携体制を整備するとともに、難病支援センターでは、重症難病患者が緊急で入院する場合や家庭の事情等で一時的な入院が必要になった場合に施設の確保・紹介を行います。

また、県健康福祉センターにおける相談、家庭訪問、訪問指導（診療）、ケア会議等の各事業の充実を図り、全市町村における居宅生活支援事業を実施します。

2 難病支援センターの機能強化

難病患者支援ネットワークが円滑に運営されるように、保健・医療・福祉の関係機関の調整機能を強化します。

また、現在行っている相談業務、ホームページによる情報提供の充実を図ります。

3 難病患者団体への支援体制

難病患者会15団体が県内で個々に活動していましたが、情報交換や難病施策への提言を

目的として、平成13年9月に福井県難病患者団体連絡協議会を設立しました。県は、現在、意思伝達装置の体験事業を病気の特徴等を熟知している協議会へ委託していますが、今後さらに、情報交換や交流の場を提供するなどの活動支援を強化し、相互連携を図りながら難病対策を推進します。

また、県健康福祉センターでは、各患者会の育成や活動への指導・援助を継続して行います。

【用語の解説】

● 難 病

難病とは、「①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病」「②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

国では、パーキンソン病やパーキンソン病等の118疾患を対象に治療方法や予後の改善等について調査研究を行っています。

● Q O L

quality of life。生きがい感、満足感や日常生活能力等を包括した生活の質のことです。

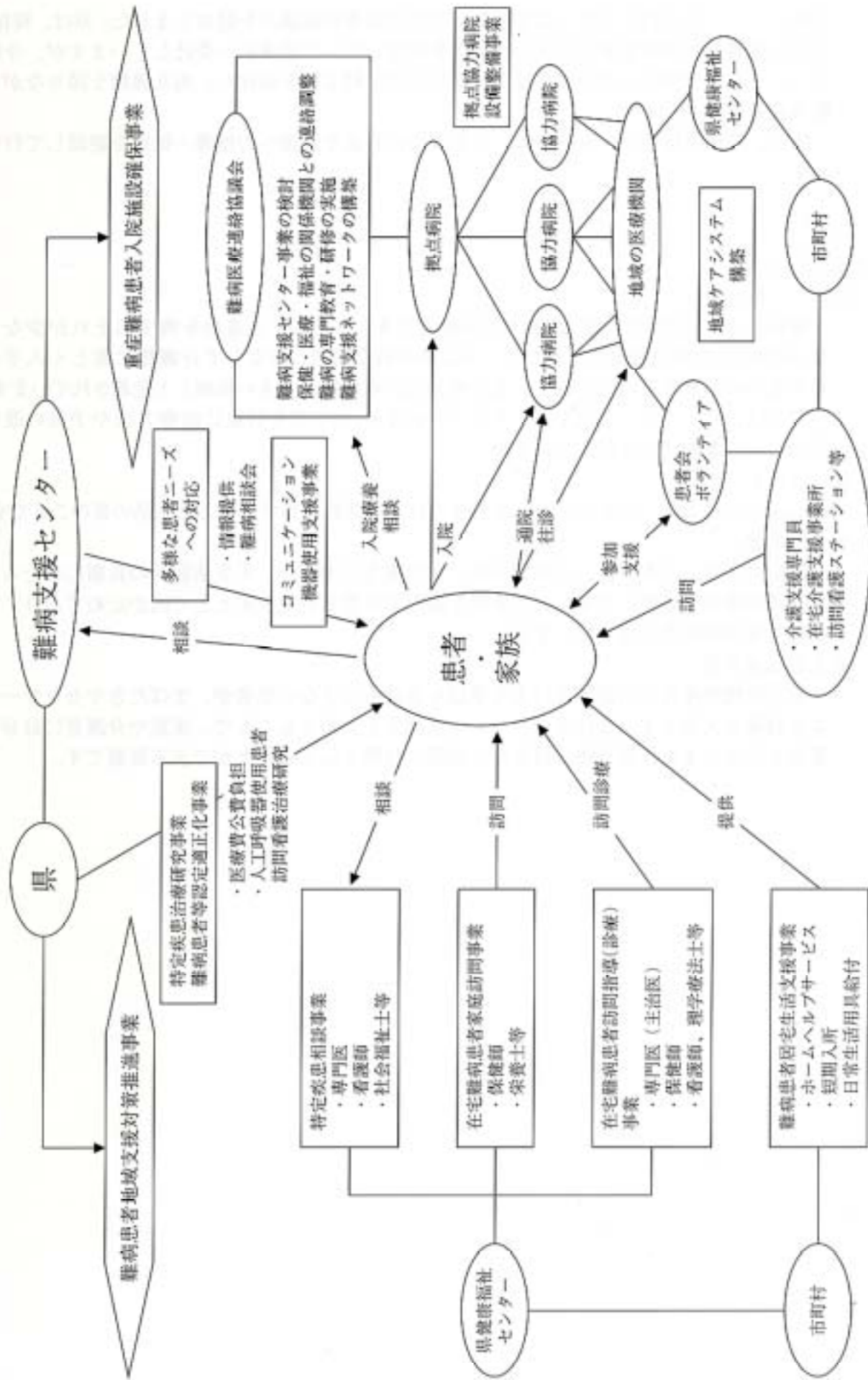
● 特定疾患

難病のうち、①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を満たす疾患を特定疾患として国が定めており、平成14年度は45疾患となっています。

● 意志伝達装置

上下肢機能障害や言語障害により筆談も会話もできない患者が、まばたきやセンサーによる特殊な入力スイッチによりパソコンに文字を入力することで、家族や介護者に自分の意思を伝え、また、緊急時には音声で周囲に状態を伝えることができる装置です。

難病患者保健・医療・福祉施策の体系図



特定疾患治療研究事業 年度別患者数の推移

各年度3月31日現在数

疾患名	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	元	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
1 ベーネチクト病	9	15	19	21	25	32	31	35	39	35	38	35	44	50	61	65	59	64	72	77	78	77	82	87	92	96	97	102	104	5	
2 多発性硬化症	1	1	2	7	9	10	8	6	6	4	5	6	7	10	11	12	17	19	22	22	29	26	37	42	46	50	49	49	54	60	13
3 重症筋無力症	6	9	12	15	21	25	37	29	26	34	37	36	39	47	57	65	60	47	49	53	53	58	66	72	78	83	86	91	93	7	
4 全身性エリテマトーデス	21	43	54	62	70	80	80	84	92	92	106	131	145	152	168	165	170	176	175	189	189	196	210	224	236	230	240	252	262	12	
5 スモン	0	30	34	39	34	28	26	25	24	10	18	16	17	17	7	7	8	6	4	3	3	4	8	11	17	15	15	15	15	15	
6 再生不良性貧血	16	18	22	21	22	26	26	24	24	24	32	34	42	41	46	50	41	42	43	44	43	44	55	53	48	46	46	47	52	4	
7 アルコホーシス	7	7	9	12	15	16	14	10	10	10	13	23	28	41	51	60	59	57	62	66	79	82	84	87	94	96	99	108	115	4	
8 筋萎縮性側索硬化症	0	3	9	9	11	13	16	17	14	8	9	7	8	8	13	18	10	15	14	17	19	26	32	31	31	37	38	45	51	29	4
9 膠原症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	8	15	18	22	24	25	26	33	31	31	34	37	43	50	65	70	73	87	90	99	114	110	127	138	163	171	160	191	11	11	
10 特発性血小板減少性紫斑病	6	6	13	33	32	35	31	35	50	51	57	71	81	96	102	106	110	126	134	157	183	197	214	235	215	268	321	253	5	5	
11 筋弱性難聴原因病	0	0	0	2	3	4	4	2	1	2	3	3	4	4	4	4	8	9	8	10	10	9	11	13	13	13	14	17	17	1	
12 潰瘍性大腸炎	2	6	18	16	20	19	27	33	35	61	68	69	75	89	107	107	124	133	149	169	185	214	256	304	300	331	374	374	3	3	
13 大動脈炎候群	1	4	7	11	19	18	21	25	23	23	28	24	24	24	24	26	27	28	33	33	34	37	40	40	40	46	48	47	47	6	
14 ビニルガー病	5	8	9	11	15	19	17	19	22	35	51	52	54	50	55	51	52	53	53	53	59	62	59	61	53	50	53	52	0	0	
15 天疱瘡	0	0	0	2	2	4	2	4	2	3	4	5	5	6	4	6	5	5	2	3	4	8	9	11	11	12	13	17	19	0	
16 骨髄小脳変性症	3	7	8	10	10	10	10	7	10	12	11	12	17	28	30	30	30	31	24	36	54	76	93	106	120	128	153	170	63	4	
17 クローン病	1	3	3	3	3	2	4	5	7	11	16	24	29	33	32	34	39	46	51	62	71	79	84	86	94	99	108	4	4		
18 膽膵性の肝臓のうみ癌症候群	1	1	1	3	1	3	1	2	3	3	4	4	4	6	3	7	2	2	2	3	6	6	5	8	12	12	13	6	6	6	
19 慢性関節リウマチ	5	12	19	26	29	25	20	40	37	32	31	25	22	22	25	25	30	32	33	30	32	30	32	33	30	32	35	37	9	9	
20 パーキンソン病	41	54	55	56	44	54	75	73	67	68	65	76	91	90	102	114	144	164	164	167	208	245	275	328	382	437	482	532	582	137	
21 アミロイドーシス	1	2	1	2	1	2	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	4	3	5	4	4	6	9	1	
22 後頭部血管硬化症	3	11	16	26	30	33	36	30	36	49	42	51	67	83	89	106	132	150	160	176	207	236	265	305	330	361	377	4	4		
23 ハンチントン舞蹈病	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
24 ウェリス動脈瘤閉塞症	2	2	7	13	17	20	17	18	19	22	27	34	40	42	36	38	38	53	58	67	77	4	4	4	4	4	4	4	4	4	
25 ウェグナー内芽腫	0	2	1	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	
26 特発性拡張型(うっ血型)心臓症	1	5	8	10	16	15	13	10	11	15	20	26	31	35	48	58	57	64	13	15	20	26	31	35	48	58	57	64	13	13	
27 シヤイ・ドレーガー症候群	0	0	0	1	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
28 表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
29 難症性皮膚	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
30 広範囲性骨格骨化症	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
31 原発性胆汁性肝硬変	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
32 重症急性肺炎	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
33 特発性大腸中頭頸部症	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
34 混合性結合組織病	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
35 原発性免疫不全症候群	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
36 特発性副腎性肺炎	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
37 網膜色素変性症	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
39 原発性肺高血圧症	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
40 神経線維腫	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
41 重症急性化性全脳炎	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
42 パット・キアリー症候群	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
43 特発性慢性肺鬱血症(肺高血圧症)	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
44 フアブリー病	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
45 両腎白質ジストロフィー	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
46 ライゾソーム病	1	5	5	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
患者数	93	137	182	227	301	393	440	454	466	463	542	688	780	841	939	1,008	1,056	1,092	1,170	1,273	1,423	1,633	1,863	2,102	2,315	2,499	2,610	2,840	3,155	462	