

【難病】

1. 難病対策について

- 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、難病とは、「発病の機序が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、その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」と定義されている。
- 難病の患者が適切な医療を受けるためには、早期に正しい診断を受けることが重要であり、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が必要となる。
- 難病は長期の療養を必要とする一方、適切な治療等を行い、管理を継続することで在宅での療養生活や就労・就学が可能な疾病もあるため、患者や家族のニーズは多岐にわたる。
- 国や地方公共団体が取り組むべき難病対策の方向性については、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（以下、「基本方針」）に定められ、計画的に実施することとされた。
- 令和4年12月に児童福祉法及び難病法が一部改正され、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実と療養生活支援の強化が明記された。それに伴い、令和6年4月に基本方針が改定され、医療・保健・福祉・就労・教育等の現場において課題となっている事項への対応等が盛り込まれた。

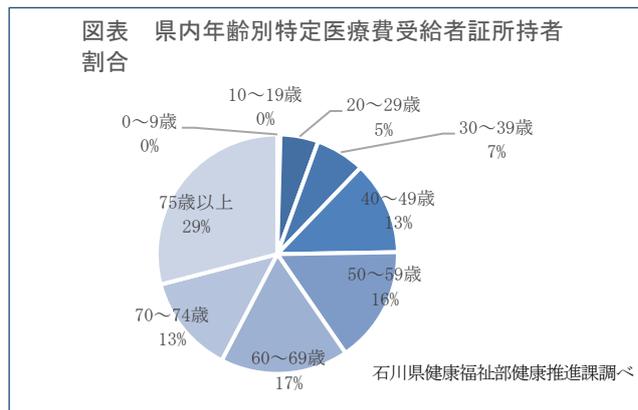
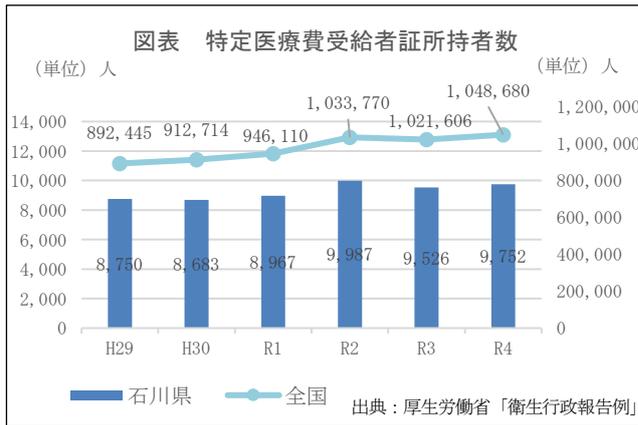
2. 難病医療の現状と課題

- 難病は発症から確定診断まで時間を要することが多いため、早期に正しい診断を行うことができる体制の整備を推進する必要がある。
- 難病と診断された患者やその介護者の療養生活の質を向上させるため、療養生活の支援を充実させる必要がある。

（1）患者の状況

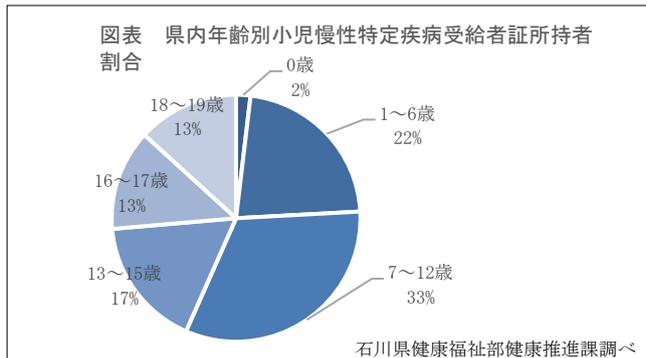
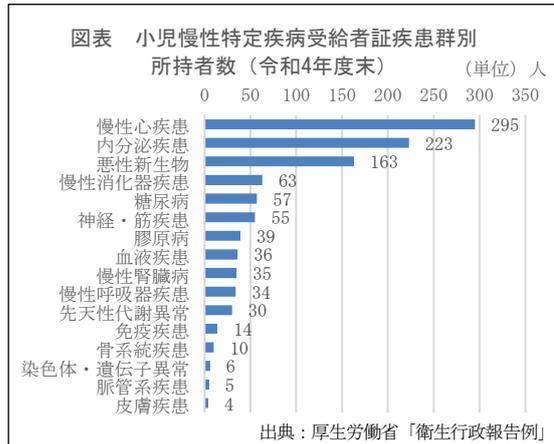
【特定医療費受給者証所持者数の推移及び疾病別・年齢別の状況】

- 難病のうち医療費助成の対象となるものが「指定難病」であり、令和5年4月現在で338疾病が指定され、県内の医療費助成対象の認定患者数は、令和4年度末現在で9,752人となっている。



【小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数の推移及び疾患別年齢別の状況】

○小児慢性特定疾病については16疾患群788疾病が医療費助成の対象となり、県内の認定患者数は1,069名となっている。



(2) 難病医療提供体制

【難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院の指定】

○難病は発症から確定診断までに時間を要することが多いため、早期に正しい診断ができる体制の整備を推進する必要がある。

○県では、金沢大学附属病院と金沢医科大学病院を「難病診療連携拠点病院」に、国立病院機構医王病院を「難病診療分野別拠点病院」に指定し、早期に正しい診断を行うことができる体制を整備している。

【難病医療協力医療機関の登録】

○また、県内 232 の病院・診療所を「難病医療協力医療機関」として登録し、難病診療連携拠点病院と連携し患者の紹介や受入れを行うなど、患者が身近な医療機関で医療を受けられる体制を整備している。

(令和5年3月末現在)

難病診療連携拠点病院	金沢大学附属病院
	金沢医科大学病院
難病診療分野別拠点病院	国立病院機構医王病院（診療分野：神経系難病）
難病医療協力医療機関	232 医療機関（病院：45 施設、診療所：187 施設）

【IRUD 拠点病院】

○金沢大学附属病院や金沢医科大学病院では遺伝学的検査の実施により、患者の早期診断確定を図っており、金沢大学附属病院は北陸地域唯一の IRUD（未診断疾患イニシアチブ）拠点病院となっている。

【指定医の指定】

○その他、特定医療費支給認定の際に必要な診断書を作成することができる指定医及び協力難病指定医は都道府県知事等が指定することとなっている。

(令和5年3月末現在)

	指定難病	小児慢性特定疾病
指定医	1,533	567
協力難病指定医	20	制度なし

(3) 療養生活の環境整備

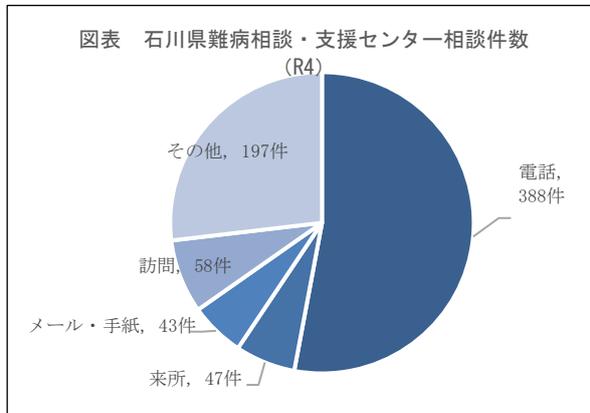
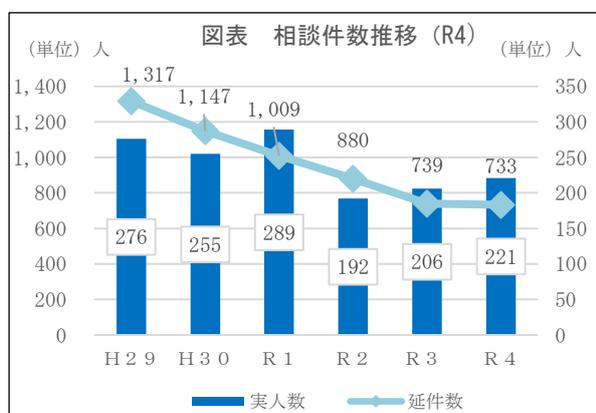
【難病相談支援センター事業】

○難病と診断された患者やその介護者の療養生活の質を維持向上させるため、療養生活支援を充実させる必要がある。

○県では石川県難病相談・支援センターを設置し、難病患者の療養上の不安や日常生活での困りごとなどについての相談に応じている。難病患者やその家族を対象とした患者交流会や研

修会を実施している他、支援関係者を対象とした研修会や意見交換会を実施することで、患者の療養生活の質の維持向上を図っている。

○また、ピアサポーターの養成研修を実施し、21人がピアサポーターとして登録され、令和4年度ではそのうち12名が活動の意向を示している。

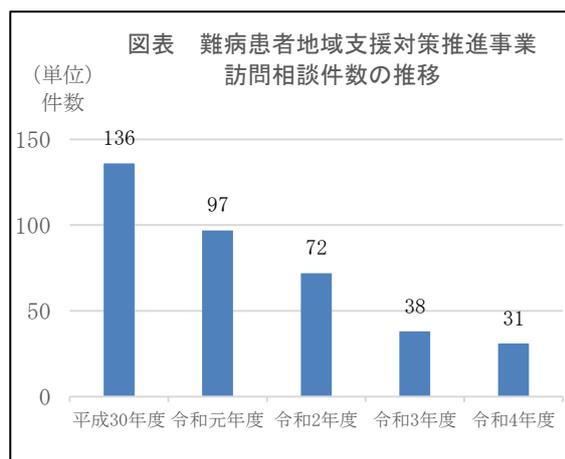
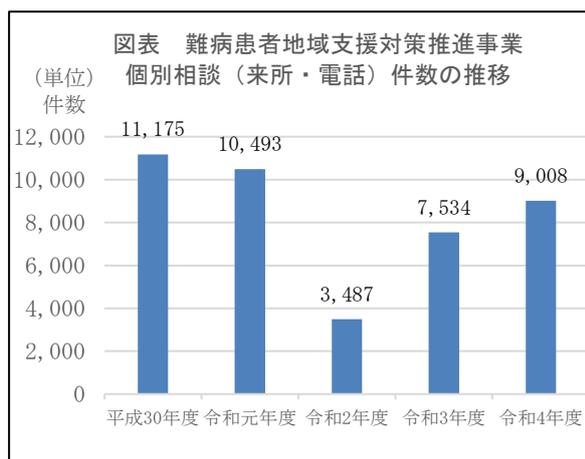


図表難病相談支援センターにおける患者交流会等の実施状況 (R4)

	開催回数	参加者数
患者交流会	36回	216人
患者向け研修会	12回	172人
支援関係者向け養成研修等	8回	300人

【地域支援対策推進事業等】

○県健保健康福祉センター等では、患者の療養上の不安を解消するとともに、難病患者の生活の質を向上させることを目的とし、訪問相談や個別相談（来所・電話）、相談事業（患者交流会・医療講演会）等の在宅療養支援を実施している。



【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】

○幼少期から慢性的な疾病にかかっていることで自立が阻害されている児童に対し、相談支援事業等の地域による支援を充実させ、自立促進を図っている。

3. 難病医療の施策の方向

【目的（目指す方向）】

- 難病患者が安心して暮らせる社会の構築

【目標】

- 難病診療連携拠点病院等を中心とした難病医療連携体制の推進
- 在宅難病患者及び介護者への支援の充実

（1）難病診療連携拠点病院等を中心とした難病医療連携体制の推進

○難病診療連携拠点病院と難病医療協力医療機関等との診療連携の強化

<具体的な取組>

- ・ 難病診療連携コーディネーターを難病診療連携拠点病院に配置する等、難病診療連携拠点病院と難病医療協力医療機関、一般医療機関との診療連携の強化、円滑化を図る。
- ・ 遺伝診療の普及を図るため、IRUD 拠点病院である金沢大学附属病院との連携に努める。

○医療従事者に対する研修の充実

<具体的な取組>

- ・ 診療連携が速やかに行われるよう、難病医療協力医療機関等の医療従事者に対する研修の充実を図る。

○小児慢性特定疾病児童の成人移行に係る支援の充実

<具体的な取組>

- ・ 小児慢性特定疾病児童等に対し、成人後も必要な医療等を切れ目なく提供できるよう、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携体制の充実を図る。

（2）在宅難病患者及び介護者への支援の充実

○難病相談・支援センターの機能の充実

<具体的な取組>

- ・ 難病相談・支援センターにおいて効果的な支援を行うため、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関との連携に努める。
- ・ 難病患者とその家族の不安の解消に資するため、ピアサポーターの活用に努めるとともに、患者会への活動支援に努める。

○災害時における難病患者支援体制の整備

<具体的な取組>

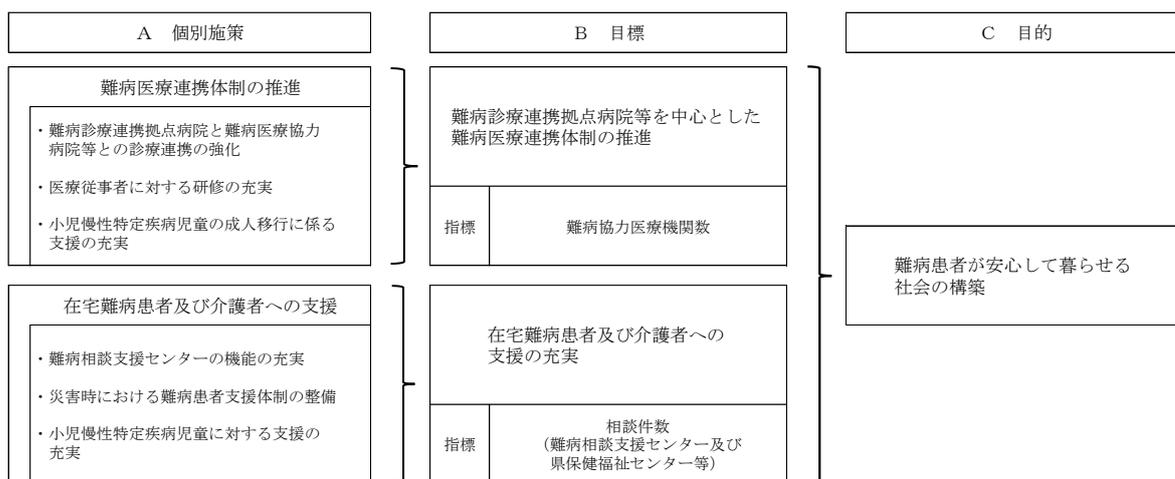
- ・ 介護者の負担を軽減するレスパイト入院や、災害予見時に患者があらかじめ医療機関へ入院する避難入院など、拠点病院や難病医療協力医療機関が一時入院を受け入れる体制を整備する。
- ・ 県保健福祉センター等において、難病患者の避難行動要支援者を把握し、市町と連携して必要な支援を行う。

○小児慢性特定疾病児童に対する支援の充実

<具体的な取組>

- ・ 保育所や学校、市町、子どもの相談支援機関等と連携し、小児慢性特定疾病児童の生活、就労支援や保護者の相談対応の充実を図る。

施策・指標マップ



数値目標

名称	指標 説明	現状値 (R4年度)	目標値	
			R8年度	R11年度
難病医療協力医療機関数	難病医療協力医療機関として登録された病院及び診療所数	232施設	増加	増加
相談件数 (難病相談支援センター及び県保健福祉センター等)	来所、電話、訪問等の相談件数	9,772件	増加	増加

難病の医療連携体制

