

第3節 | 難病・ハンセン病対策

1. 難病

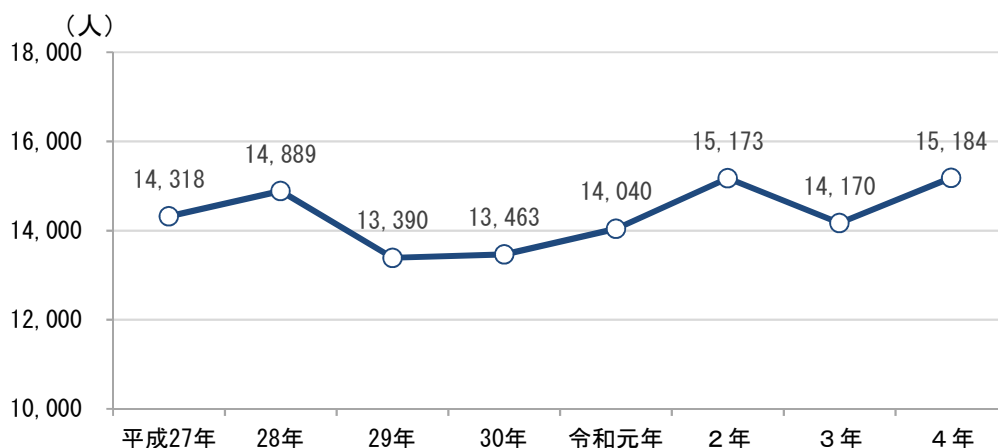
(1) めざす姿

- 難病患者およびその家族が地域で安心して療養生活を送りながら、社会参加の機会が確保された共生社会が実現できるよう、医療機関をはじめとする地域の関係機関の連携を進めるとともに、三重県難病相談支援センターを中心とした相談支援体制や、療養生活を支えるサービスが充実するなど生活の質が向上しています。

(2) 現状

- 難病対策については、平成 26（2014）年 5 月に成立し、平成 27（2015）年 1 月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号。以下「難病法」という。）に基づき、難病の患者に対する医療費の助成、難病の医療に関する調査および研究の推進、療養生活環境整備事業の実施の 3 本柱により総合的な対策が行われています。
- 平成 29（2017）年 4 月に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」が策定され、医療機関と難病患者の療養生活を支援する機関が相互に連携し、必要な医療および各種支援が円滑に提供される体制の構築が求められるとともに、難病医療提供体制等を協議する場として難病医療連絡協議会を活用することとされました。
- 本県においては、平成 31（2019）年 4 月に難病診療連携拠点病院として三重大学医学部附属病院を、難病診療分野別拠点病院として鈴鹿病院および三重病院を、難病医療協力病院として県内の 21 病院（以下「拠点病院等」という。）を指定しました。また、拠点病院等の代表で構成する難病医療連絡協議会において難病医療提供体制の在り方等について協議を行っています。なお、令和 5（2023）年 4 月現在、難病医療協力病院に 22 病院を指定しています。
- 令和 5（2023）年 4 月現在、338 疾病が難病法に基づく指定難病とされ、その医療費の一部を公費負担することで経済的な支援を行っています。令和 4（2022）年度末現在、県内の特定医療費（指定難病）医療受給者証所持者数は 15,184 人となっています。
- 令和 4（2022）年 12 月には改正難病法が成立し、医療費助成の開始時期の見直しや福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるよう登録者証を発行する事業が創設される等、医療の充実および療養生活支援の強化が進められています。
- 難病患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として、本県においては平成 17（2005）年に三重県難病相談支援センターを設置し、難病患者の自立と社会参加を支援しています。
- 平成 25（2013）年 4 月に施行された障害者総合支援法において、障がい者の範囲に難病患者が加えられ、必要と認められた障害福祉サービス等が市町で実施されており、令和 5（2023）年 4 月現在 366 疾病が対象となっています。

図表6-3-1 三重県の特定医療費医療受給者証所持者数の推移



資料：厚生労働省「衛生行政報告例」

【三重県難病相談支援センターの概要】

所在地：〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎保健所棟1階

電話番号：059-223-5035 E-mailアドレス：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

活動内容：相談支援（平日9:00～16:00）

電話相談、面接相談、メール相談

地域相談会、疾患別学習会、就労支援等

(3) 課題

- 難病患者の長期にわたる療養生活を支えるため、医療費負担の軽減、医療提供体制および相談支援体制を確保し、生活の質の向上に取り組む必要があります。
- 難病患者およびその家族が安心して療養生活を送りながら社会参加への機会が確保されるよう、保健・医療・福祉・就労の現場が連携を図り、支援していく必要があります。

(4) 取組内容

① 指定難病に係る患者の医療費負担の軽減と医療提供体制の確保

- 難病法に定める特定医療費の支給制度に沿って、適切な医療費の一部公費負担を実施します。（医療機関、県）
- 早期に正しい診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な治療を継続できるよう、地域の医療機関等の連携による難病医療提供体制の充実に取り組みます。なお、各地域で解決できなかった課題や県全体で取り組むべき課題については、難病医療連絡協議会において協議を行います。（拠点病院等、医療機関、市町、県）

② 難病患者およびその家族の療養生活に対する支援の充実

- 三重県難病相談支援センターについては、難病患者を適切なサービスに結び付けていく役割を重視し、地域で生活する難病患者およびその家族の療養上、日常生活上の悩み等に対する相談支援の拠点施設として運営します。また、ハローワーク等の関係機関と連携して就労支援の充実を図ります。(医療機関、関係機関、市町、県)
- 難病患者に対する適切な医療支援を行うための医療相談事業、訪問相談事業等を実施します。(拠点病院等、医療機関、関係機関、市町、県)
- 在宅で療養する難病患者の家族等のレスパイトケアのため、必要な入院等ができる受入れ先の確保に努めます。(拠点病院等、医療機関、関係機関、市町、県)
- 難病に対する正しい理解と普及啓発を進めます。(拠点病院等、医療機関、関係団体、関係機関、市町、県)
- 障害者総合支援法に基づき、難病患者に対する障害福祉サービス等を実施します。(関係機関、市町、県)

図表6-3-2 難病医療提供体制の状況(令和5年4月1日現在)

区分	医療機関	市町
難病診療連携拠点病院	三重大学医学部附属病院	津市
難病診療分野別拠点病院	鈴鹿病院	鈴鹿市
難病診療分野別拠点病院	三重病院	津市
難病医療協力病院	長島中央病院	桑名市
難病医療協力病院	桑名市総合医療センター	桑名市
難病医療協力病院	市立四日市病院	四日市市
難病医療協力病院	県立総合医療センター	四日市市
難病医療協力病院	小山田記念温泉病院	四日市市
難病医療協力病院	四日市羽津医療センター	四日市市
難病医療協力病院	鈴鹿中央総合病院	鈴鹿市
難病医療協力病院	鈴鹿回生病院	鈴鹿市
難病医療協力病院	亀山市立医療センター	亀山市
難病医療協力病院	三重中央医療センター	津市
難病医療協力病院	県立一志病院	津市
難病医療協力病院	松阪中央総合病院	松阪市
難病医療協力病院	済生会松阪総合病院	松阪市
難病医療協力病院	花の丘病院	松阪市
難病医療協力病院	伊勢赤十字病院	伊勢市
難病医療協力病院	市立伊勢総合病院	伊勢市
難病医療協力病院	伊勢田中病院	伊勢市
難病医療協力病院	県立志摩病院	志摩市
難病医療協力病院	豊和病院	志摩市
難病医療協力病院	第一病院	紀北町
難病医療協力病院	尾鷲総合病院	尾鷲市
難病医療協力病院	紀南病院	御浜町