

札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会について
(難病対策地域協議会)

1 経過

- 平成 27 年 1 月施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」において難病対策地域協議会の設置が都道府県の努力義務とされた。道としては、広域性を考慮し、道の協議会の他に、各二次医療圏に設置することとした。また、保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として設置し、広く関係者の理解を得ることとした。
- 札幌圏域では札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議の専門部会として、平成 30 年 3 月 12 日付けで難病地域対策協議会を設置した。
- 難病は障害者基本法（平成 23 年 8 月改正）及び障害者総合支援法（平成 25 年 4 月）において、「障害者」の定義に明記され、難病等も障害福祉サービス等の利用が可能となったことから、医療連携体制の構築とともに、市町村及び障がい者支援機関との連携を強化することが求められている。

【根拠】

●難病の患者に対する医療等に関する法律

第 32 条（難病対策地域協議会）

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育、若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

2 事業目的

難病患者及び小児慢性疾患児童等に係る地域の実情・課題の分析及び解決に向けた検討、地域支援ネットワークの構築について協議する。

3 協議会構成員

* 構成員名簿は別紙 1 参照

- (1) 医療：医師会、歯科医師会、薬剤師会、看護協会、専門医療機関、在宅療養支援診療所、在宅緩和ケアネットワーク、訪問看護ステーション、リハビリテーション専門職協会
 - (2) 福祉：市町村（障がい者、高齢者、介護保険）、社会福祉協議会
 - (3) 就労支援：ハローワーク
 - (4) 患者会：難病連、ALS 協会
 - (5) 多職種連携：ケアマネジャーの会等各種団体
- * 小児慢性疾患に係る協議を行う場合の参集範囲については別途検討する

4 開催状況及び次年度計画

* 受給者証所持者数、課題等は別紙 2 参照

年度	開催回数・時期	内 容
30 年度	第 1 回 6 月 28 日 かでの 2・7 1050 会議室 出席者 25 名	・ 部会長選出 ・ 設置背景説明 ・ 受給者証所持者数等 ・ 在宅難病患者療養上の現状と課題共有 ・ 札幌市難病対策地域協議会設置に係る情報提供
	第 2 回 1 月 30 日 かでの 2・7 510 会議室 出席者 26 名	・ 地域推進方針〔素案〕について ・ 受給者証所持者数等 ・ 胆振東部地震における各機関の対応と今後の課題共有 ・ 札幌市難病対策地域協議会開催、札幌市難病手帳に係る情報提供
31 年度	協議会の開催 年 2 回予定（6 月、12 月）	・ 受給者証所持者数等 ・ H30 年度結果から整理された課題への取組状況 ・ 災害時及び平常時対応及び連携体制（継続） ・ 小児慢性疾患移行期支援、就労及び就学支援等 他

5 その他

平成 30 年度に策定する北海道医療計画札幌圏地域推進方針に新たに「難病領域」を登載することとし、各構成員からも案に対する意見把握を実施。今後は本協議会を通して、計画のモニタリングを行い、PDCA を回すこととする。

**札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会
(難病対策地域協議会)**

団体名		職名	氏名	
一般社団法人札幌市医師会		理事	西村 光弘(天使病院 院長補佐)	
一般社団法人江別医師会			宮本 環(おおあさ高町クリニック 院長)	部会長
一般社団法人札幌歯科医師会		理事	濱 秀樹(中の島歯科 院長)	
一般社団法人千歳歯科医師会		副会長	真鍋 淳(マナベ矯正歯科 院長)	
一般社団法人札幌薬剤師会		副会長	田畑 隆政(エール薬局 管理者)	
公益社団法人北海道看護協会		札幌地区理事	萩原 直美 (札幌医科大学付属病院 副院長兼看護部長)	
医療	医療法人北祐会 神経内科病院	院長	森若 文雄	
	医療法人北海道家庭医療学センター 向陽台ファミリークリニック	院長	中島 徹	
	道央地区在宅緩和ケア・ネットワーク	代表	柴田 岳三(緩和ケアクリニック恵庭 院長)	
	一般社団法人北海道リハビリテーション専門職協会		鈴木 英樹(北海道医療大学 教授)	
	株式会社リ・ライフケア訪問看護ステーションかえで	管理者	土田 孝行	
介護・生活	江別地域ケア連絡会	事務局代表	中山 雅之 (デイサービスセンターみのりの丘管理責任者)	
	NPO法人ちとせの介護医療連携の会	理事	及川 進	
	NPO法人iCareほっかいどう	理事	佐藤 美由紀	
	千歳市ケアマネジャーの会	会長	佐藤 智胤(やまとの里居宅介護支援事業所)	
就労	札幌公共職業安定所	難病サポーター	浅川 身奈栄	
社協	恵庭市社会福祉協議会	介護サービス課長	木下 允	
患者会	一般財団法人北海道難病連	代表理事	増田 靖子	
	日本ALS協会北海道支部千歳支会	支会長	澤口 勇治	
行政	江別市保健センター	主査	竹内 由香	
	千歳市障がい者支援課	係長	小島 登美子	
	恵庭市障がい福祉課	主査	佐藤 和彦	
	北広島市保健福祉部	参事	柄澤 尚江	
	石狩市高齢者支援課	主幹	内藤 義則	
	当別町保健福祉課	係長	荒 厚子	
	新篠津村住民課	参事	金兵 真人	
オ パ ー ー	札幌市保健福祉局保健所健康企画課			

《参考》 札幌圏の概況 (H30.11 末現在)

I 指定難病等受給者証所持者の状況

1 受給者証所持者数等(人)

※ H30.4.14 現在 指定難病331疾患

※道が定める疾患等：道が定める疾患～突発性難聴、難治性肝炎、アトピー性皮膚炎、シェーグレン症候群(道)、後縦靭帯骨化症(道)、特発性間質性肺炎(道)、肥大型心筋症(道)等 16疾患

国が定める疾患(治療研究対象疾患)～スモン、重症急性膵炎、難治性肝炎のうち劇症肝炎等 5疾患

(1) 合計 (再掲：人工呼吸器)

	男性	女性	計
指定難病	9,926(69)	16,083(55)	26,009(124)
道疾患等	572(0)	1,105(0)	1,677(0)
計	10,498(69)	17,188(55)	27,686(124)

(2) 札幌市

	男性	女性	計
指定難病	8,225	13,634	21,859
道疾患等	483	946	1,429
計	8,708	14,580	23,288

(3) 江別保健所管内

	江別市			石狩市			当別町			新篠津村			合計		
	男性	女性	計	男性	女性	計	男性	女性	計	男性	女性	計	男性	女性	計
指定難病	549	802	1,351	224	379	603	69	112	181	17	19	36	859	1,312	2,171
道疾患等	30	53	83	17	39	56	4	12	16	2	1	3	53	105	158
計	579	855	1,434	241	418	659	73	124	197	19	20	39	912	1,417	2,329

(4) 千歳保健所管内

	千歳市			恵庭市			北広島市			合計		
	男性	女性	計	男性	女性	計	男性	女性	計	男性	女性	計
指定難病	344	473	817	267	332	599	231	332	563	842	1,137	1,979
道疾患等	12	22	34	10	16	26	14	16	30	36	54	90
計	356	495	848	277	348	625	245	348	593	878	1,191	2,069

2 主な疾病の状況(圏域全体)

	疾病名	人数		疾患名	人数
1	潰瘍性大腸炎	3,565	6	多発性硬化症/視神経脊髄炎	704
2	パーキンソン病	3,181	7	原発性胆汁性胆管炎	693
3	シェーグレン病	2,689	8	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)	674
4	クローン病	1,379	9	後縦靭帯骨化症	666
5	全身性エリマトデス	1,359	10	重症筋無力症	608

- ・潰瘍性大腸炎とクローン病は増加傾向にある。
- ・パーキンソン病等の神経難病は65歳以上が8割を占めるが、潰瘍性大腸炎とクローン病は64歳未満が8割を超え、特に、39歳未満の若年者が多い傾向にある。
- ・江別、千歳保健所管内は半数以上が札幌市内医療機関(専門医等)を受診しており、身近な地元医療機関との連携体制が重要。

II 小児慢性疾患受給者証所持者の状況 ※ H30.4.14 現在対象 756疾患

○受給者証所持者数(人) (再掲：人工呼吸器)

保健所別	札幌市	江別管内	千歳管内	計
疾病数	291	83	95	
患者数	1,824	159	188	2,171
(再)人工呼吸器	28	2	1	31
(再)重症患者認定	437	19	28	484

III 現状と今後の取組課題 (平成30年度開催結果から整理)

難病・小児慢性全般	地域支援ネットワークの構築	就労・就学支援	災害対策
○制度周知 ○受給者証所持者等 ○地域の実態・課題把握を継続 ・医療的ケア児 ・移行期支援の必要性 ・就学、就労の状況	○相談体制の充実 ○医療連携体制の充実 ・相談、診断、在宅療養における切れ目のない医療連携 ○在宅医療の充実 ・専門医とかかりつけ医連携 ・レスパイト、緊急時ベッド ○多職種連携の促進 ○地域支援者の人材育成	○就労支援に係る相談体制、社会資源等の共有、周知 ○経済的問題がある場合の相談体制周知 ○就学・学業継続における医療・福祉面の課題整理	○災害時の安否確認、医療等の確保に係る連携 ○平常時対策充実 ・要配慮者としての情報共有に向けた具体的検討