

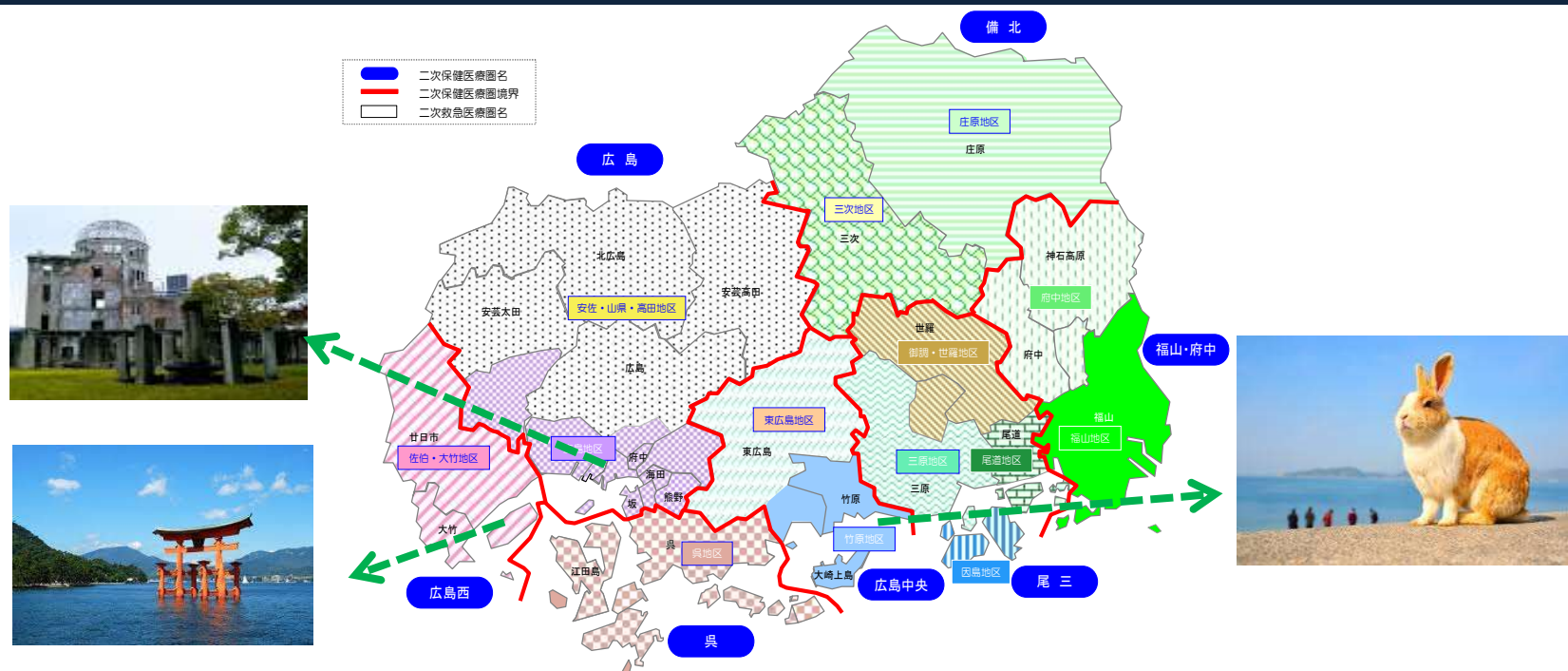
令和元年6月13日（木）10：00-13：00  
於）厚労省専用第22会議室

# 広島県における難病医療提供 体制について

広島県健康対策課  
海嶋 照美



# 広島県の概況



総人口（平成27年国勢調査）	2,843,990人（65歳以上人口 36.7%）
医療機関数（平成28年）	病院：244施設（人口10万対8.6（全国平均6.7）） 一般診療所：2,572施設（人口10万対90.7（全国平均80.0））
医師数（平成28年）	7,534人（人口10万対265.6（全国平均251.7））
保健医療圏	7医療圏
保健所設置	県7か所 広島市，呉市，福山市
	【指定都市】広島市（1,195千人） 【中核市】呉市（227千人），福山市（470千人）

# 広島県の難病対策の概況

## ■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

## ■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
  - 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
    - 難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
    - 相談事業，地域交流会等の支援活動
    - 就労支援事業，人口呼吸器等装着者等の災害時支援事業
  - 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
    - 難病医療従事者研修会事業等
  - ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
  - 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
  - 在宅難病患者一時入院事業
  - 難病医療提供体制の整備
  - 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

## 特定医療費（指定難病）支給認定承認数（H30年度末：広島市を除く）

疾患群	疾患数	認定数			
		中核市以外	呉市	福山市	広島県合計
血液系疾患	13	218	47	101	366
呼吸器系疾患	14	245	77	105	427
骨・関節系疾患	13	606	176	309	1,091
視覚系疾患	8	162	46	100	308
耳鼻咽喉科系疾患	2	0	0	0	0
循環器系疾患	21	148	55	76	279
消化器系疾患	20	1,439	342	742	2,523
神経・筋疾患	81	2,219	504	1,004	3,727
腎・泌尿器系疾患	13	240	58	150	448
染色体又は遺伝子に変化を伴う 症候群	43	3	1	6	10
代謝系疾患	43	57	17	24	98
聴覚・平衡機能系疾患	1	0	0	0	0
内分泌系疾患	16	200	58	85	343
皮膚・結合組織疾患	15	329	65	122	516
免疫系疾患	28	1,179	257	583	2,019
合計	331	7,045	1,703	3,407	12,155

# 指定医・指定医療機関指定状況 \* 広島市を含む

【指定医療機関の指定状況】 (H31.4.17現在)

(単位：件)

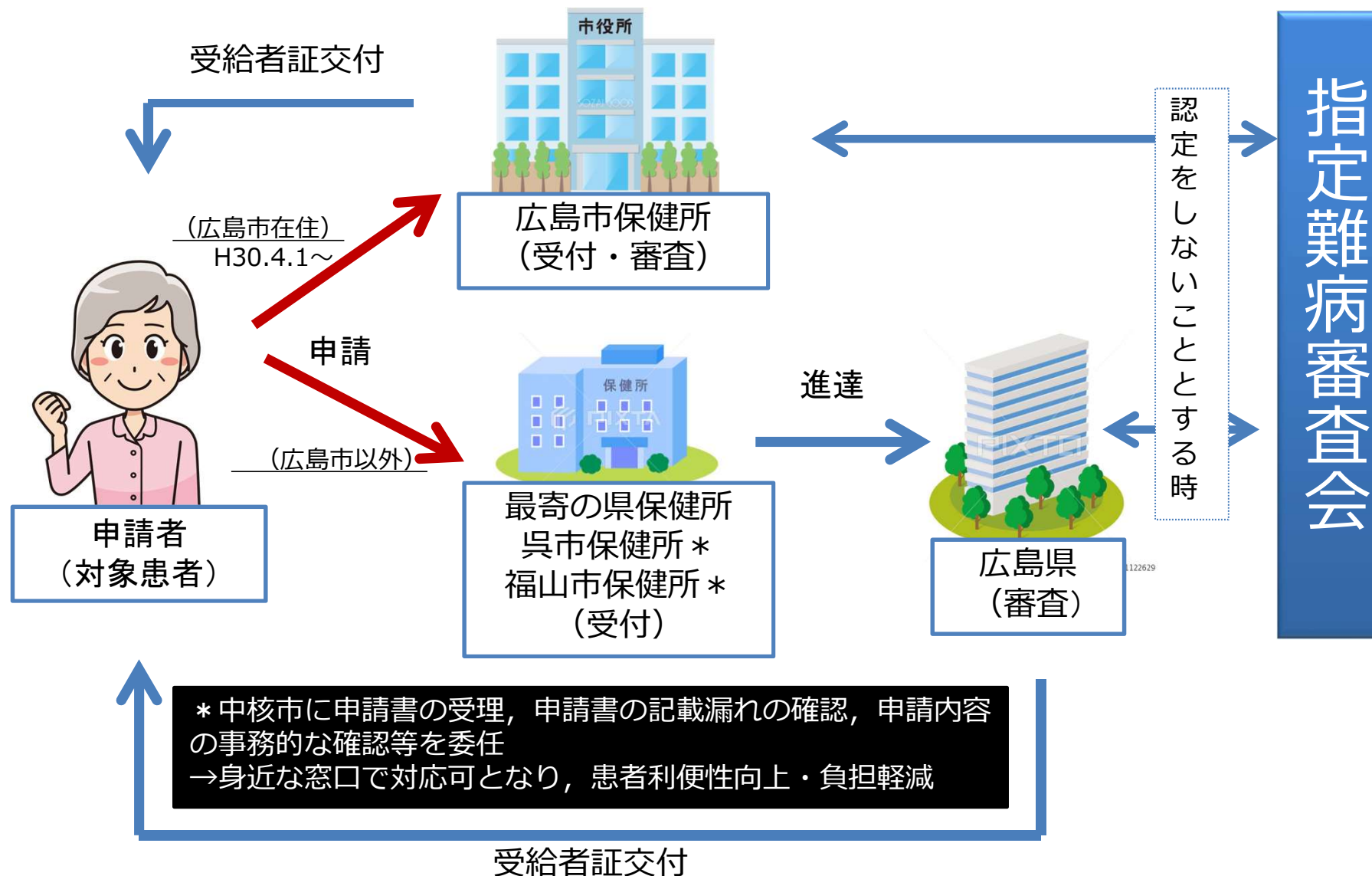
合計	医療機関			薬局	訪問事業所
	小計	病院	診療所		
4,031	2,236	241	1,995	1,533	262

【指定医の指定状況】 (H31. 4.17現在)

(単位：人)

合計	難病指定医	
	専門医	県研修終了
3,460	2,893	567

# 特定医療費支給認定の流れ



# 指定難病審査会委員

- 広島県指定難病審査委員と広島市指定難病審査委員は同じ
- 指定難病審査会総会も同日に開催

	所 属
1	○○大学消化器・代謝内科
2	○○病院呼吸器センター
3	○○病院循環器内科
4	医療法人 ■ ■ ○○病院
5	○○大学大学院脳神経外科
6	□□大学大学院医歯薬保健学研究科
7	○○大学病院リウマチ・膠原病科
8	社会医療法人△△会 ○○病院
9	△△大学病院内視鏡診療科
10	○○病院脳神経内科
11	独立行政法人国立病院機構○○医療センター神経内科
12	○○大学大学院医歯薬保健学研究院
13	◎◎大学 医学部
14	●●大学病院血液腫瘍内科研究分野
15	○○大学病院腎臓内科
16	□□大学大学院医歯薬保健学研究科
17	医療法人△△会
18	独立行政法人国立医療機構 ■ ■ 医療センター神経内科

# 小児慢性特定疾病事業承認数（H30年度末）

疾患群	疾患数	認定数				広島県合計
		広島県	広島市	呉市	福山市	
悪性新生物	86	115	228	33	52	428
慢性腎疾患	44	52	88	9	42	191
慢性呼吸器疾患	14	18	49	2	27	96
慢性心疾患	92	278	344	47	139	808
内分泌疾患	82	249	428	43	266	986
膠原病	24	36	46	11	13	106
糖尿病	6	56	70	10	34	170
先天性代謝異常	126	25	34	8	15	82
血液疾患	49	35	40	7	14	96
免疫疾患	49	14	11	2	10	37
神経・筋疾患	75	104	130	18	58	310
慢性消化器疾患	43	53	76	11	28	168
染色体又は遺伝子に変化を 伴う症候群	31	13	32	3	9	57
皮膚疾患	12	5	13	0	5	23
骨系統疾患	16	24	11	5	7	47
脈管系疾患	7	1	4	1	0	6
合計	756	1,078	1,604	210	719	3,611



# 小児慢性指定医・指定医療機関指定状況

## 【小児慢性医療機関の指定状況】（R1.5.1現在）

（単位：件）

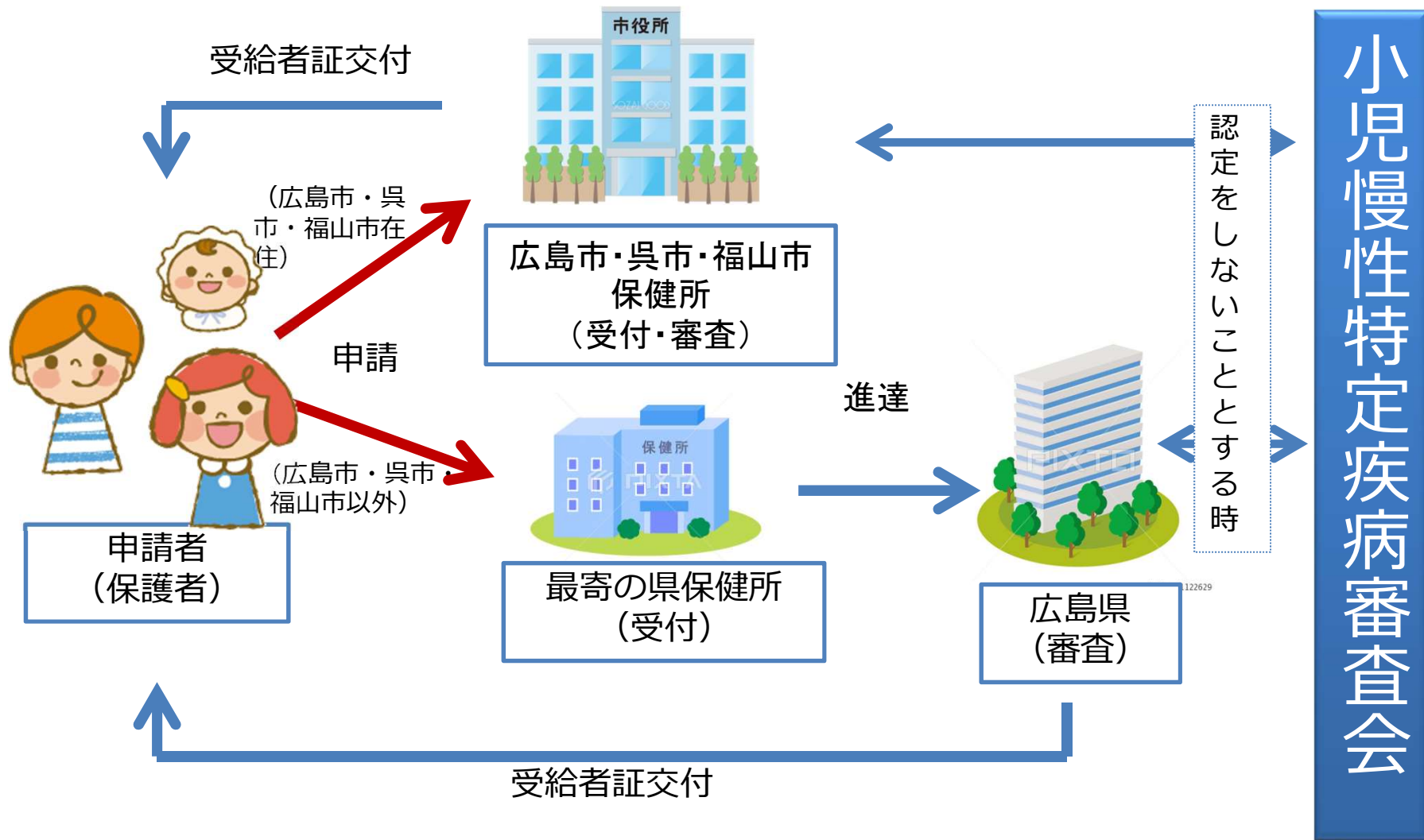
自治体名	合計	医療機関			薬局	訪問事業所
		小計	病院	診療所		
広島県	878	320	42	278	505	53
広島市	963	261	22	239	618	84
福山市	317	76	14	62	221	20
呉市	212	70	9	61	133	9
合計	2,370	727	87	640	1,477	166

## 【小児慢性指定医の指定状況】（R1.5.1現在）

（単位：人）

自治体名	合計	小児慢性指定医	
		専門医	研修終了
広島県	345	307	38
広島市	415	379	36
福山市	96	90	6
呉市	131	129	2
合計	987	905	82

# 小児慢性特定疾病医療費支給認定の流れ



# 小児慢性特定疾病審査会委員

自治体名	所属	診療科
広島市	●●病院	小児科
	△△病院	小児腎臓科
	○○大学病院	小児科
	○○大学病院	小児科
	□□総合病院	小児科
福山市	○○医療センター	小児科
	◎◎病院	小児科
	△△福山病院	小児科
	○○病院	小児科
	福山市保健所	小児科
呉市	○○医院	内科・小児科
	△△クリニック	呼吸器科
	□□	薬局
広島県	○○病院	小児科
	□□病院	小児科
	◎◎病院	小児腎臓科

\*自治体間で同じ審査委員はいない。

# 広島県の難病対策の概況

## ■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

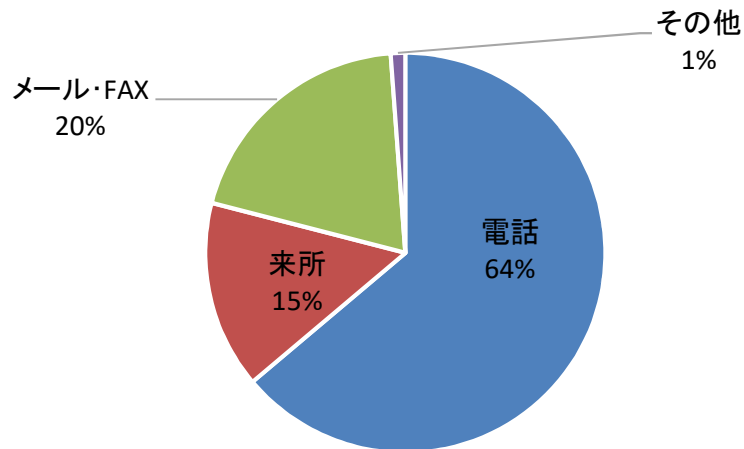
## ■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
  - 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）  
難病対策センターの設置（難病+小児慢性）  
→相談事業，地域交流会等の支援活動  
就労支援事業，人口呼吸器等装着者等の  
災害時支援事業
  - 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）  
→難病医療従事者研修会事業等
  - ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
  - 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
  - 在宅難病患者一時入院事業
  - 難病医療提供体制の整備
  - 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

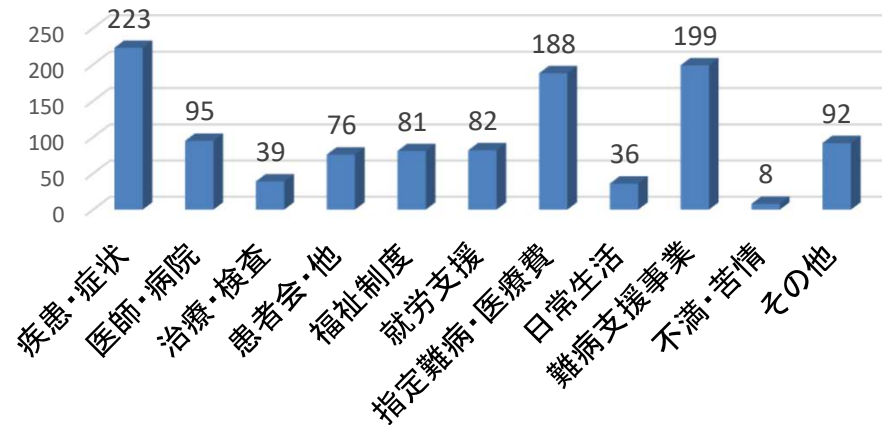
# 難病対策センターの取組（H29年度）【難病】

相談件数：1,015件（うち就労に関する相談82件）

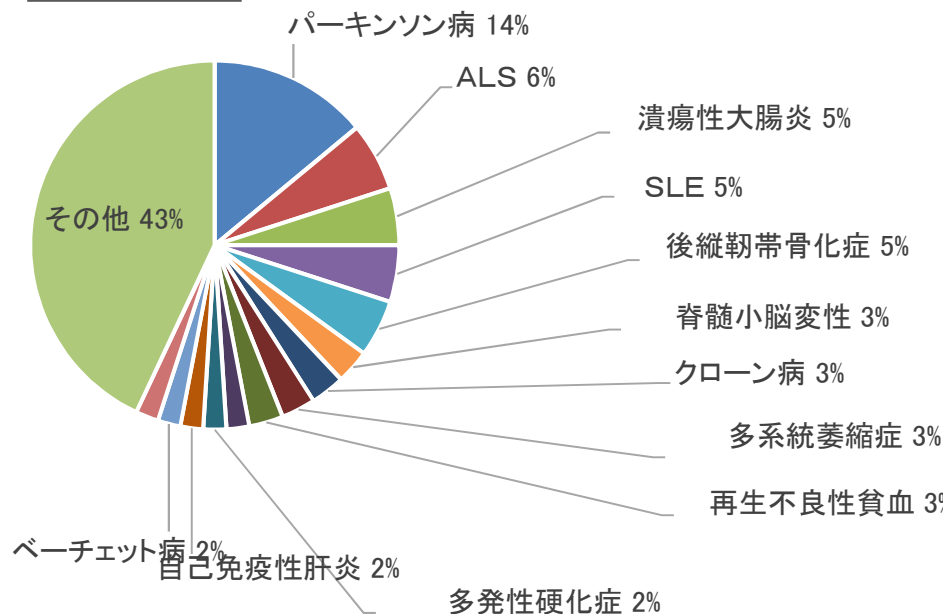
相談方法別件数



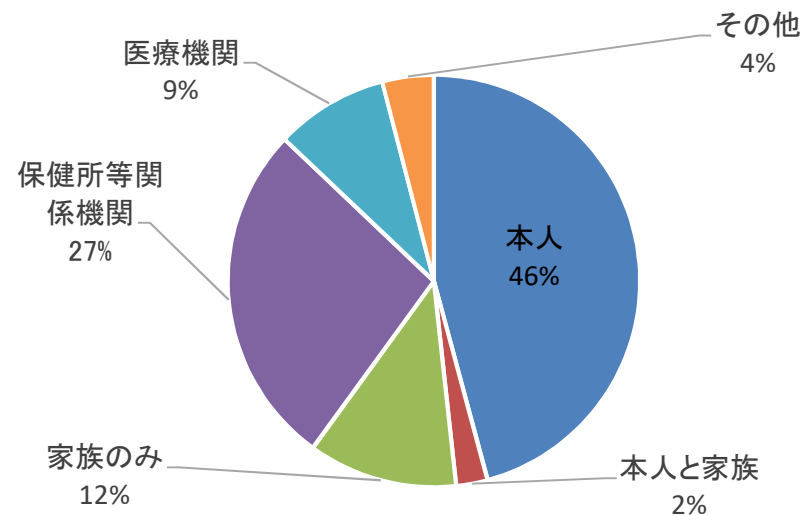
相談内容



疾患別件数



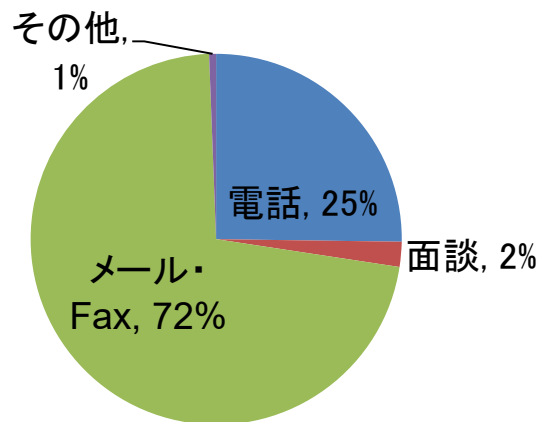
相談者の内訳



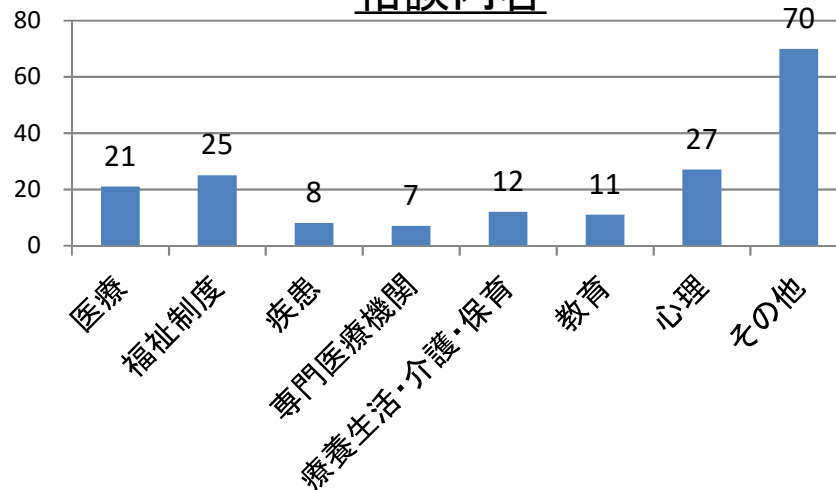
# 難病対策センターの取組（H29年度）【小児慢性】

相談件数：650件

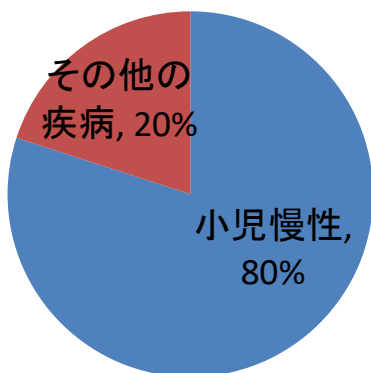
相談方法別件数



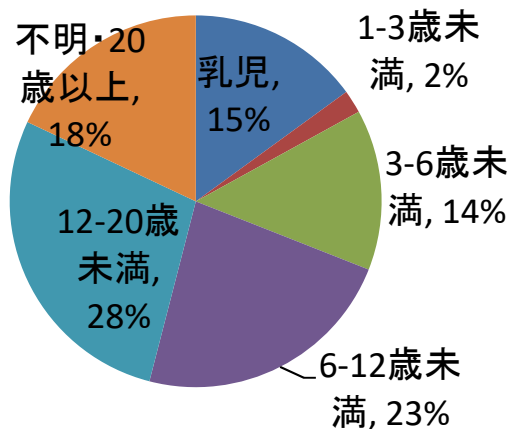
相談内容



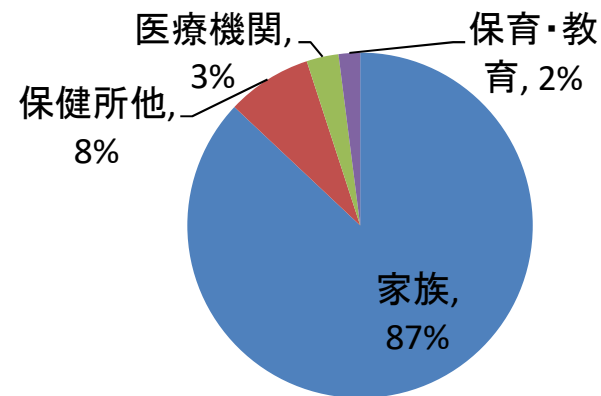
疾患別件数



相談対象者年齢別件数



相談者別件数



### □医療従事者等研修事業

年2回，参加者：233名

### □就労支援 62件

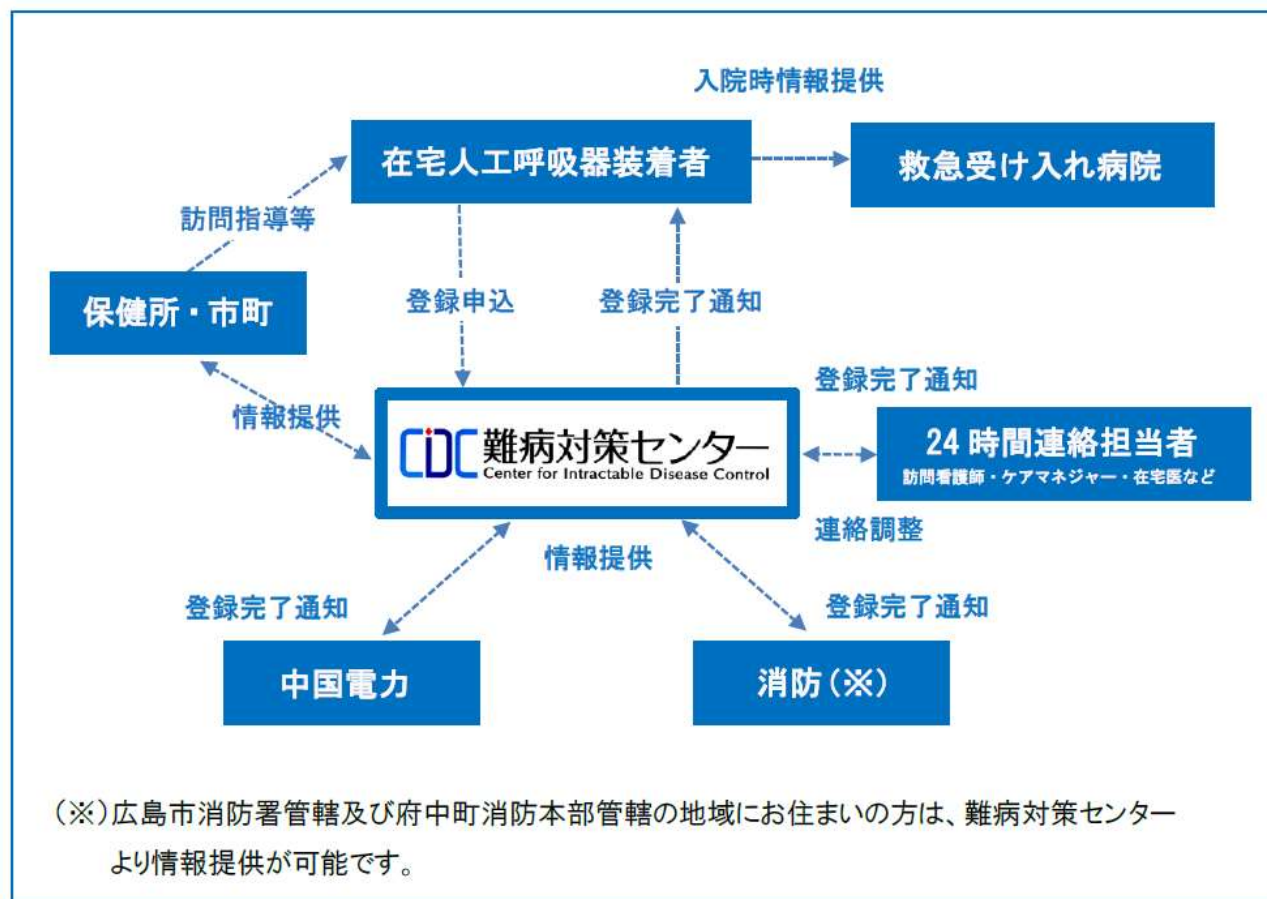
（就労相談件数：37件，関係機関との調整等：25件）

### □地域交流会等支援事業

### □在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム の運営

# 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

登録者数	76名
平成30年度新規登録者	11名
在宅継続療養者	64名
入院中	1名





# 広島県の難病対策の概況

## ■ 医療費等の助成

- 特定医療費（指定難病）支給認定事業
- 小児慢性特定疾病支給認定事業
- 在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業

## ■ 地域保健医療福祉の充実・連携

- 難病相談等支援事業
  - 難病相談・支援センター事業（広島大学に委託）
    - 難病対策センターの設置（難病+小児慢性）
      - 相談事業，地域交流会等の支援活動
      - 就労支援事業，人口呼吸器等装着者等の災害時支援事業
  - 重症難病患者等入院施設確保事業（広島大学に一部委託）
    - 難病医療従事者研修会事業等
  - ピアサポート事業（広難連に委託）
- 難病患者地域支援事業
  - 難病対策推進協議会（難病+小児慢性）の開催
  - 在宅難病患者一時入院事業
  - 難病医療提供体制の整備
  - 市町へ難病患者名簿の情報提供 等

# 難病対策推進協議会（難病＋小児慢性特定疾病）

## □ 構成員

拠点病院，協力病院，難病団体連絡協議会，医師会，ソーシャルワーカー，障害者相談支援，介護支援専門員，行政（労働局，職業安定所，広島市，呉市，福山市）

## □ 開催回数：年1回以上

## □ 検討内容：広島県における難病対策の推進方策の検討

# 在宅難病患者一時入院事業

在宅で療養し、人工呼吸器を装着した難病患者さんを介護する方が、休息（レスパイト）をとりたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時などに、患者さんが一時入院できるよう支援をします。



## ◆ 対象となる方

- ・広島県に住所がある方
- ・特定医療費（指定難病）又は特定疾患治療研究事業において認定を受けており、認定となった疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方で、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅での介護が受けられなくなった方
- ・認定を受けている疾病の病状悪化による入院またはそのほかの疾病による入院中ではない方

## ◆ 入院期間

当該年度にお一人14日以内です。

14日以内であれば、何度でもご利用できます。（例：7日間を2回）

## ◆ 入院費用

次の費用が必要となります。

- ・医療保険の自己負担分（特定医療費（指定難病）受給者証，特定疾患医療受給者証を利用することができます。）
- ・医療機関までの移送費用，差額ベッド代等の雑費（全額自己負担となります。）

◆ 平成30年度実績 利用件数 11件

# 新たな難病の医療提供体制の整備に関する経過等

		国	広島県
H27年度	H27.9	難病対策基本方針（告示）	
↓			
H28年度	H28.10	難病医療提供体制の在り方について（報告書）	
↓			
H29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き（通知）	* 経過措置対象認定患者更新
↓			
H30年度		難病医療ネットワークの整備・推進	* 広島市への権限移譲 ◆ 在宅難病患者一時入院事業開始 ◆ 広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱制定
↓			
H31年度			◆ 難病診療連携拠点病院指定（広島大学病院） ◆ 分野別（神経・筋疾患）拠点病院，協力病院の指定 ◆ 広島県地域保健対策協議会難病医療専門委員会の設置

# 広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱（H31.4施行）

## 難病診療連携拠点病院の役割

1. 県の行う難病医療に関する情報収集への協力
2. 県の難病医療ネットワークの構築及び国の難病医療ネットワークへの参加
3. 難病の診療に関する相談体制の確保
4. 遺伝カウンセリングの実施の体制整備
5. 難病診療に関わる医療従事者を対象とした研修等の実施
6. 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施
7. 難病診療連携コーディネーター，難病診療カウンセラーの配置

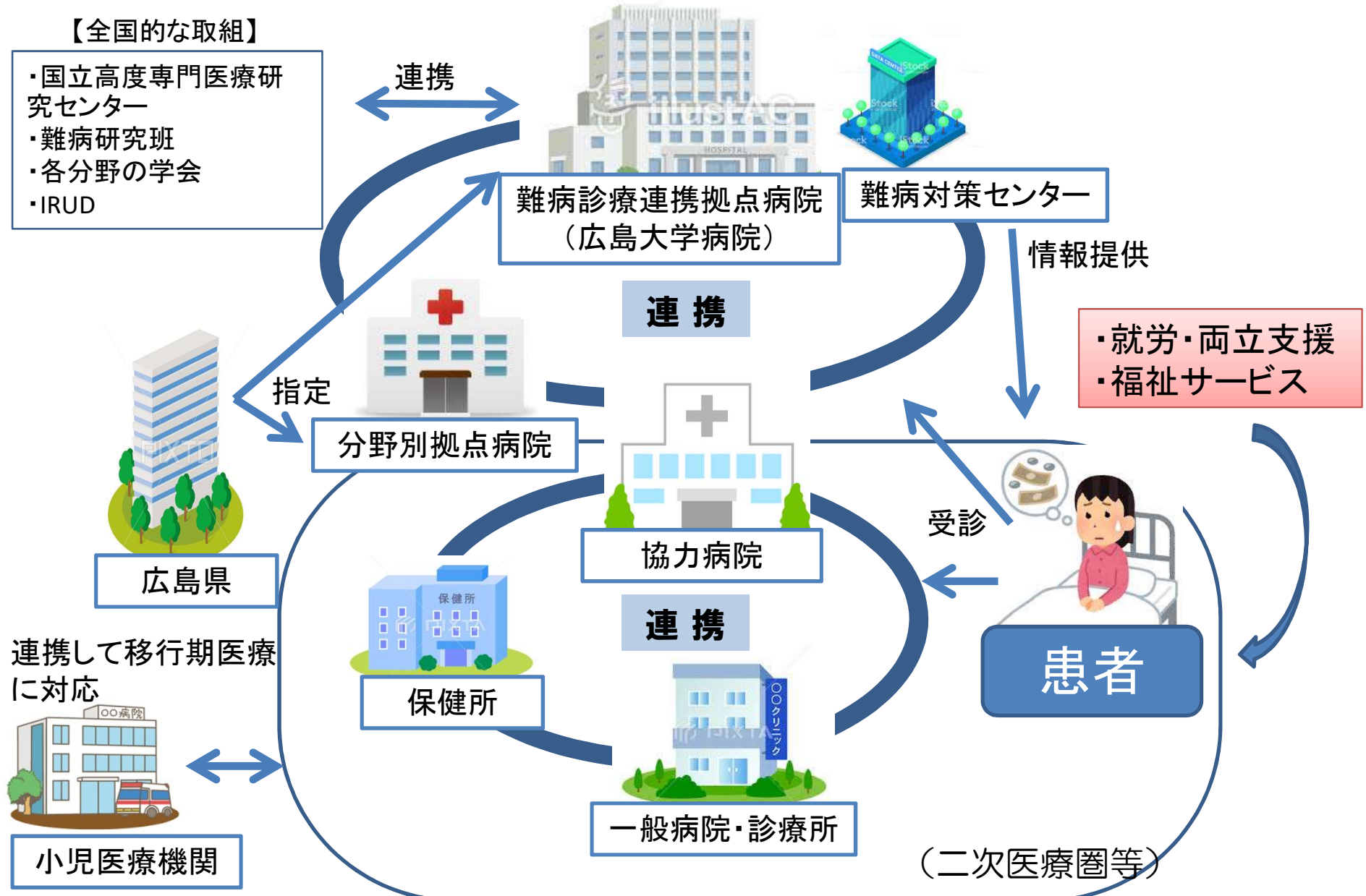
## 分野別拠点病院の役割

当該専門分野の難病に係る上記1～7の事項

## 協力病院の役割

1. 拠点病院及び分野別拠点病院等からの要請に応じた難病患者の受入
2. 協力病院で確定診断が困難な難病患者の適切な拠点病院及び分野別拠点病院等への紹介
3. 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じた医学的な指導・助言
4. 難病患者が身近な医療機関等で治療・療養を継続するための，緊急時も含めた必要な医療の提供
5. 一次的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病患者等の一時入院のための病床確保の協力

# 新たな難病医療提供体制（広島県版）イメージ図



難病診療連携拠点病院  
広島大学病院



**分野別拠点病院 (神経・筋疾患分野)**

脳神経センター大田記念病院

国立病院機構広島西医療センター

**協力病院 (神経・筋疾患分野)**

広島	広島市立広島市民病院
	広島赤十字・原爆病院
	県立広島病院
	医療法人社団光仁会梶川病院
	広島市立安佐市民病院
広島西	広島県厚生農業協同組合連合会 廣島総合病院
	呉 (調整中)
広島中央	国立病院機構東広島医療センター
尾三	医療法人清幸会三原城町病院
	公立みつぎ総合病院
	尾道市立市民病院
	広島県厚生農業協同組合連合会 尾道総合病院
	公立世羅中央病院
福山府中	医療法人社団玄同会小畠病院
	日本鋼管福山病院
	寺岡記念病院
備北	ビハーラ花の里病院

# 本県の課題

## 1 難病医療提供体制構築

- ・ 神経・筋疾患分野以外の分野別拠点病院及び協力病院の整備
- ・ 身近な医療機関で患者が安心して医療を受けることができるネットワークの構築

## 2 各地域の難病対策地域協議会の設置

- ・ 保健所毎に設置し、地域課題を共有・協議
- ・ 協力病院・関係機関とのネットワーク構築

## 3 小児慢性特定疾病への対応

- ・ 小児慢性特定疾患児童等の移行期医療への対応
- ・ 自立支援事業(任意事業)の実施



# 難病医療提供体制の構築

## ● 検討体制

広島県難病対策協議会

- ・ 県全体の難病対策について協議
- ・ 拠点病院等の指定



広島県地域保健対策協議会  
難病専門委員会(H31.4～)

- ・ 難病医療提供体制の検討
- ・ 拠点病院等の選定

### \* 広島県地域保健対策協議会とは

広島大学・広島県・広島市・広島県医師会の四者で構成され、目的ごとに設置された15の委員会が、保健・医療・福祉に関する事項の調査・研究及び協議等を行っています。その調査研究結果をもって具体的な提言を行い、行政等の施策に反映させることを目的としています。

## ● 地对協難病専門委員会での検討スケジュール

年度	H31	H32
実施内容	難病医療に関する実態調査 (患者動向、医療機関等)	分野別拠点病院、協力病院の選定、ネットワークの構築



御清聴ありがとうございました。