



2019年6月28日 第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病
対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定
疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）

北九州市の難病対策

北九州市 保健福祉局 健康医療部
健康推進課 疾病対策担当課長
田原 裕

北九州市の概況

福岡県の北部に位置する政令指定都市。

人口95万人弱（政令市中13位）、高齢化率30.5%（政令市中1位）。

北九州市は九州地方の福岡県北部に位置します。



高齢化率
政令市で1位

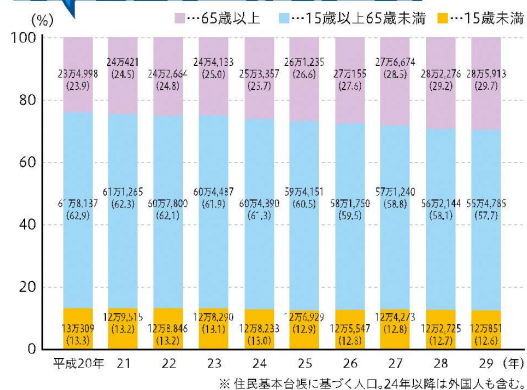
人口 総数…94万6,973人 ※平成30年6月1日現在
(対前年同月比5,102人減)



●世帯数…43万0,449世帯 ●面積…491.95km²

※平成27年国勢調査に基づく推計人口および世帯数。面積は平成30年6月1日現在。

年齢3区分別人口の推移(各年9月30日現在)



※住民基本台帳に基づく人口。24年以降は外国人も含む。

門司港駅復元



門司港駅

世界文化遺産



官営八幡製鐵所旧本事務所



戸畑祇園大山笠

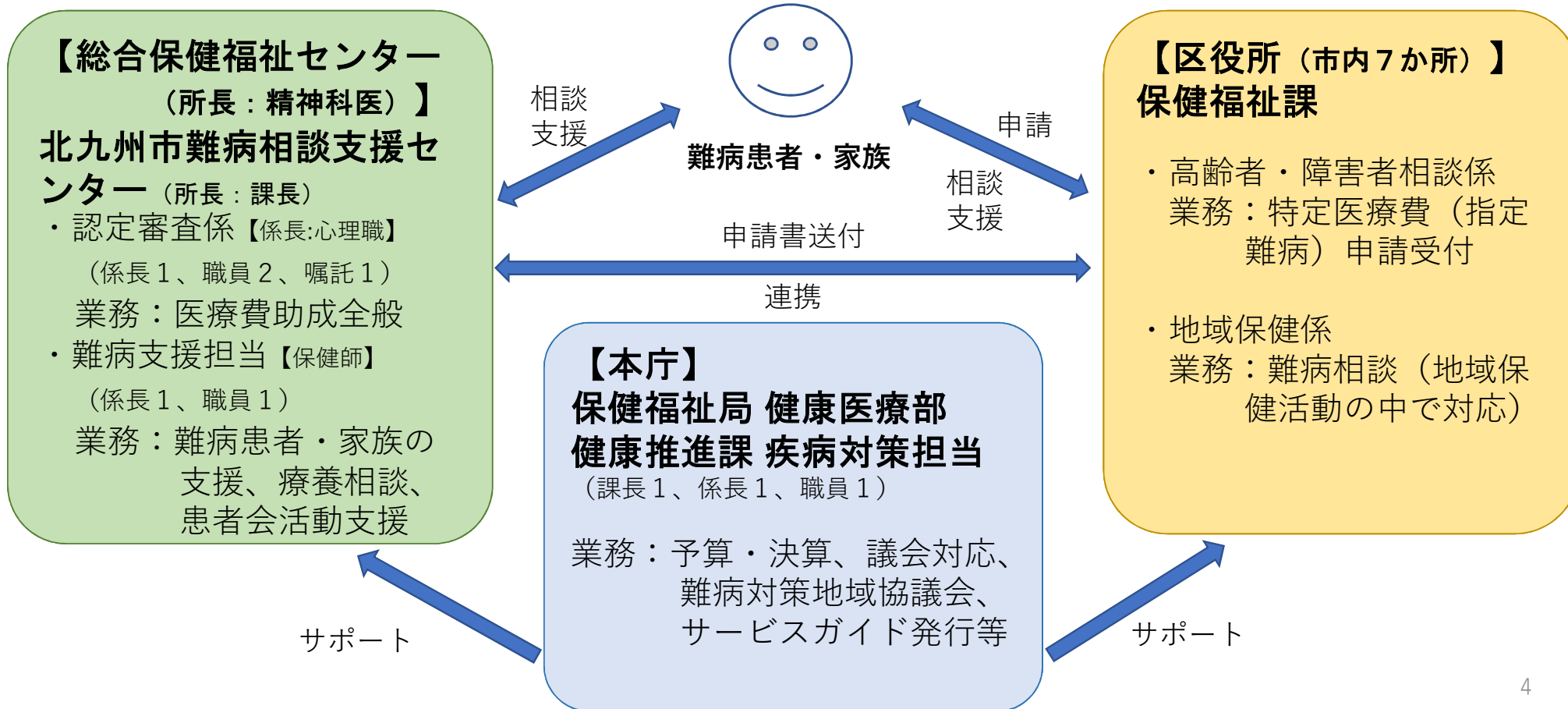
北九州市の難病対策の流れ

難病法制定をきっかけに難病支援体制を構築。担当ラインを新設し、難病対策地域協議会の開催、難病相談支援センターの設置、権限移譲を受け特定医療費認定審査業務を実施する。

- 平成24年以前、難病の相談については、区役所での日常的な地域保健相談の中で対応するほか、特定疾患治療研究事業（県事業）の申請の受付を行っていた。本庁は、障害福祉部門が難病関係を所管していた。
- 平成25年、難病法制定の動きに合わせ、難病支援体制について検討開始。難病患者や市議会からも難病支援体制の充実について要請がある。
- 平成26年、本庁（障害福祉部門）に難病担当者の配置について人事要求。
- 平成27年4月、本庁に保健師1名配置。難病相談の拠点整備など難病支援体制について検討を重ねる。
- 平成28年4月、医療系関係機関との連携を強化するため、所管を健康推進課に移管し、疾病対策担当ラインを新設。相談支援体制の検討、権限移譲に向けた準備を行う。
- 平成28年8月、「北九州市難病対策地域協議会」設置。難病相談の拠点について検討。
- 平成29年10月、「北九州市難病相談支援センター」プレオープン。相談支援開始。
- 平成30年4月、難病相談支援センターを組織上新設。認定審査係新設。権限移譲後の業務開始。

難病支援に関する組織体制（令和元年6月1日現在）

本庁は健康医療部が所管、難病相談支援センターは、難病患者支援（医療費助成及び難病相談）の中核施設として位置付け。申請書の受付は市内7か所の区役所で行う。



北九州市難病対策地域協議会

当事者が発言できる場として新たに設置。患者や家族が、医療福祉関係者と直接意見交換を行う。

- **設 置** 平成28年8月22日
 - 既存の会議体ではなく、難病支援の課題を共有し検討するための新たな会議体として設置。医療・福祉をはじめ、就労や日々の生活まで含めた課題を検討するため、構成員メンバーを選定。
 - **構成員** 15名
 - 学識経験者（産業医科大学 神経内科学教授）
 - 医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、ケアマネージャー
 - 県難病医療連絡協議会、障害者基幹相談支援センター、草の根ネットワーク（高齢者支援団体）北九州障害者しごとサポートセンター、企業
 - 福岡県難病団体連絡協議会、患者（2名：先天性ミオパチーの会、網膜色素変性症患者会）、家族代表（魚鱗癬患者会の家族）
- 患者や家族など当事者4名が参加（日頃の活動での思いや考えを活発に発言）

北九州市難病対策地域協議会

これまでに7回開催。「難病相談の仕組み」や「就労支援」「患者会の現状」などのテーマで検討。市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声が、難病相談支援センター設置へとつながる。

- これまで7回開催。当初は、一部の構成員（患者）からの発言が多くを占めていたり、行政への要請の場となったりすることが多かった。
- 回を重ねるうちに、各委員がそれぞれの立場で課題をあげ、それに対して何ができるかを考えて発言することが増えてきた。
- 第2回「難病相談の仕組み」において、市内での難病患者や家族が相談できる専門の窓口を望む声がある。→難病相談の拠点整備へ
- 就労支援において、患者の状況（疾病、程度）により対応は全く異なる。また、企業経営者は難病のことを知らない人がまだまだ多い。→啓発の必要性等議論するが、課題は多いことを再認識
- 患者会は、その疾病に関する生活に沿った情報を得る場として有効である。一方で、敷居が高いと感じる人も。→患者会と公的な相談機関など、様々な相談の場を提供していくと有効。

回	日程	検討テーマ
第1回	平成28年8月22日	難病患者への支援体制に関する課題
第2回	平成28年9月30日	難病相談の仕組み
第3回	平成29年3月24日	難病患者の就労支援①
第4回	平成29年7月20日	難病患者の就労支援②
第5回	平成30年3月22日	市における難病患者支援・これまでの取り組み
第6回	平成30年7月25日	患者会の現状と課題
第7回	平成31年3月25日	難病支援団体による活動報告

北九州市難病相談支援センター

北九州市の難病患者や家族の強い要望を受け、福岡県内で2か所目となる難病相談支援センターを設置。権限移譲前にプレオープン。

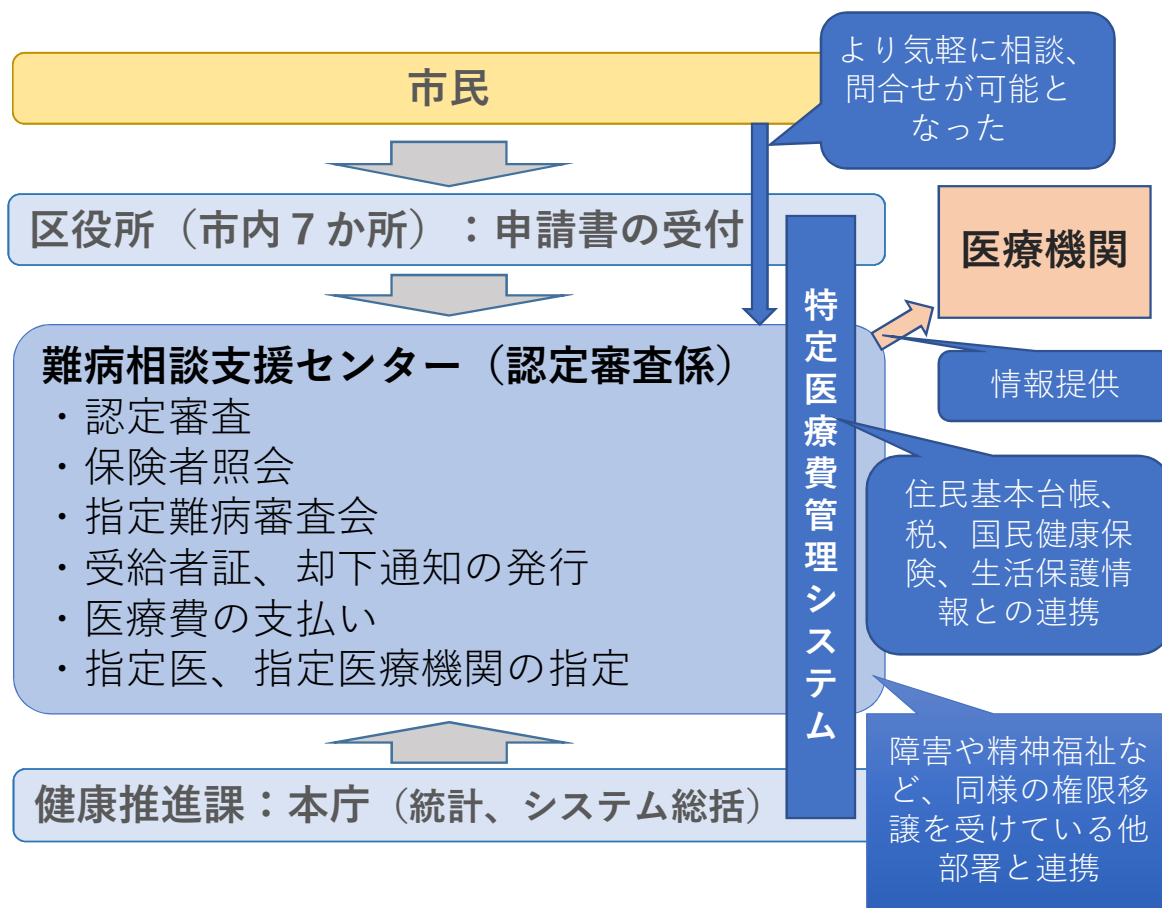
- 難病の相談窓口は、福岡県難病相談支援センター（福岡市）しかなく、北九州市の患者にとって距離的にも使いづらい状況であった。
- 難病対策地域協議会での議論や患者会等からの強い要望を受け、平成29年10月12日プレオープン。
- 医師会、精神保健福祉センター、障害福祉センターなど保健・医療・福祉の関係機関が入居する複合ビル（総合保健福祉センター）に設置。医療関係機関等との連携による支援へ。
- 平成30年4月1日 組織新設、条例設置
- 図書館として利用されていた空きスペースを活用。明るく落ち着いた雰囲気。
- 医療費助成の認定審査ライン及び難病患者や家族の難病支援担当ラインが、同じ組織・同じ場所で業務を行うことで、患者の状況に応じて適宜情報交換や相談へ繋ぐことが可能。



中央：交流スペース 右側：相談室 奥：事務スペース

特定医療費助成

システムによる患者情報や認定状況の情報共有や、制度に関する指定医療機関・指定医の確認など、申請者や医療機関にきめ細やかな対応が可能となった。



項目	人数	備考
受給者証所持者数	7,240人	H31.3.31時点
新規申請者数	1,423人	平成30年度

指定医	人数	備考
難病指定医	1,457人	H31.4.1時点
協力難病指定医	25人	〃

指定医療機関	件数	備考
病院・診療所	669件	H31.4.1時点
薬局	632件	〃
訪問看護ステーション	104件	〃

北九州市指定難病審査会

全員参加による会議体。審査委員は、総合病院または大学病院の指定医。

- **設置規程** 規則（付属機関）
- **構成員** 10名
- 申請者の臨床調査個人票を審査（第一次）した後、不認定と思われるものまたは疑義ケースを審査会へ諮る。
- 事前に全員に同じ資料を送付し、専門にかかわらず審査を行う。その結果を全員参加による会議で確認し、意見をまとめる。
- 全員が出席できるよう、5名ずつの2グループ制とし異なる曜日で開催。
- 難病全体を網羅し、審査会を確実に開催するために、大学病院の協力は重要。

平成30年度 指定難病審査会審査結果

	新規申請	更新申請	計
不認定	155	432	587
認定	54	32	86
計	209	464	673

審査会委員構成（所属◆：総合病院等 ◎：大学病院）
血液系◆ 消化器系◆ 循環器系◆ 腎・泌尿器系◆
骨・関節系◎ 呼吸器系◎ 神経・筋系◎
視覚系◎ 免疫系◎ 皮膚・結合組織系◎

相談支援

療養生活環境整備事業（難病相談支援センターの事業）に規定されている一般事業、就労支援事業、ピアサポートに加え、独自の取り組みを実施。

・ 難病支援講師派遣事業

患者や家族等が企画・運営する講演会に講師を派遣したり、無料で使用できる市内の会場を紹介したりすることで、自主性・自立性の醸成を図るとともに患者会活動の支援を行う。

・ 難病支援研究会

難病患者や支援者とともに福岡県難病相談支援センター相談員、北九州市小児慢性特定疾病支援室の自立支援員、北九州市難病相談支援センター職員がメンバーとなり、難病患者等支援のためのイベント等の企画運営を行う。平成28年発足。街中での相談会（なんくるかふえ）やRDDに合せた街頭啓発等を実施。

・ 福岡県難病相談支援センターとの連携

福岡県難病相談支援センターの難病相談支援員（1名）を北九州市難病相談支援センターに常駐させ、県北東部の患者の相談に応じるほか、専門個別相談会や就労相談会などの事業を共同で運営している。市の相談員と共同で業務を行っているため、随時情報共有している。平成30年4月から業務開始。

平成30年度実績

相談延べ件数	件数
電話	699
面接	1,341
訪問	42
メール	98

事業等	件数等
講演会	2回
専門職別相談会	10回
患者・家族会支援	29回
ピアサポーター養成	12人
ピア相談会	4回
啓発イベント	4回
難病のある人のための就労ハンドブック作成	3,000冊

課題及び要望

特定医療費負担の急増に対する懸念

- ・一人当たりの平均給付額が増加している。
- ・今後認可が進むと思われる超高額薬への対応。

※脊髄性筋萎縮症の遺伝子治療薬「ゾルゲンスマ」など ⇨ 負担軽減の仕組みについて検討が必要。

指定難病審査会における審査の標準化

- ・北九州市では、個別に判断した事例のまとめや国作成のQ & A を、全委員に配布し共有することで審査会の標準化を図っている。

⇨ 審査委員や自治体の審査のノウハウの蓄積のためには、一定程度の規模での審査会の開催が必要。

事務の負担の軽減

- ・受給者証への「医療保険の所得区分」の記載…保険者への連絡、医療機関からの問い合わせが多い。
- ・「利用する医療機関」の記載…急な医療機関の変更など臨機応変な対応が難しい。患者にとっても負担。
- ・「臨床調査個人票」記載内容の確認において、診断基準や重症度分類等の記載内容の追加や修正を求めることは負担が大きい。

⇨ オンラインによる入力やAIによる判定など、一定の自動化について検討が必要。