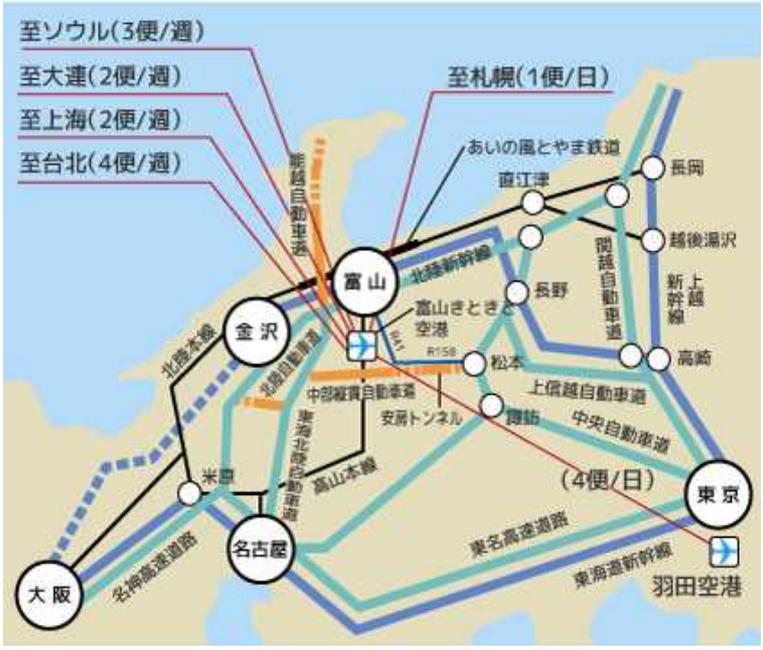


# 富山県における難病医療体制について





# 富山県の概況



富山は、東京、大阪、名古屋からほぼ等距離にあり、また、2015年春の北陸新幹線開業で富山・東京間の移動時間が2時間8分に短縮されました。

項目	内容
人口	1,064,009 人 (H27.10)
高齢化率	29.7 (H26)
医療圏	4 医療圏
厚生センター・保健所	4 厚生センター・4 支所 富山市保健所
難病医療拠点病院	1 機関 (富山大学附属病院)
難病医療協力病院	23 機関 (全ての公的病院)
難病指定医数	1,321 人 (H28.8)
訪問看護ステーション	58 か所 (H28.3)

人口31.1万人

高岡医療圏: 6病院

# 富山県の公的病院

人口12.8万人

新川医療圏: 3病院

- 金沢医科大学
- 氷見市民病院(250床)
- 高岡ふしき病院(199床)
- 高岡市民病院(476床)
- 厚生連高岡病院(562床)
- 射水市民病院(199床)
- 済生会高岡病院(266床)

計24病院

- あさひ総合病院(199床)
- 黒部市民病院(414床)
- 富山労災病院(300床)

- 北陸中央病院(193床)
- 市立砺波総合病院(514床)
- 公立南砺中央病院(190床)
- 国立北陸病院(274床)
- 南砺市民病院(175床)

砺波医療圏: 5病院

人口13.0万人

- 厚生連滑川病院(279床)
- 高志リハビリテーション病院(150床)
- 済生会富山病院(250床)
- かみいち総合病院(219床)
- 富山赤十字病院(435床)
- 県立中央病院(733床)
- 富山逡信病院(50床)
- 富山大学附属病院(612床)
- 富山市民病院(595床)
- 国立富山病院(300床)

富山医療圏: 10病院

人口50.1万人 3

約40km

注) 人口は:平成28年6月1日現在。病床数:平成27年度における総病床数

# 富山県の難病対策の概要

## 1 難病の医療費受給制度の医療受給者数 (平成28年3月末)

① 指定難病の特定医療費	⇒	8,194人(306疾患)
② 先天性血液凝固因子障害等	⇒	41人
③ 特定疾患治療研究(スモン等)	⇒	19人
④ 小児慢性特定疾病	⇒	525人
⑤ 県単独特定疾患治療医療費等		

## 2 難病医療提供体制整備事業

(1) 難病医療拠点病院・協力病院の指定

(2) 難病医療連絡協議会(難病拠点病院への運営委託)の開催

拠点病院、協力病院、県医師会、県難病相談支援センター、厚生センター・富山市保健所等で構成され、県内の難病医療の連携体制について協議等を実施

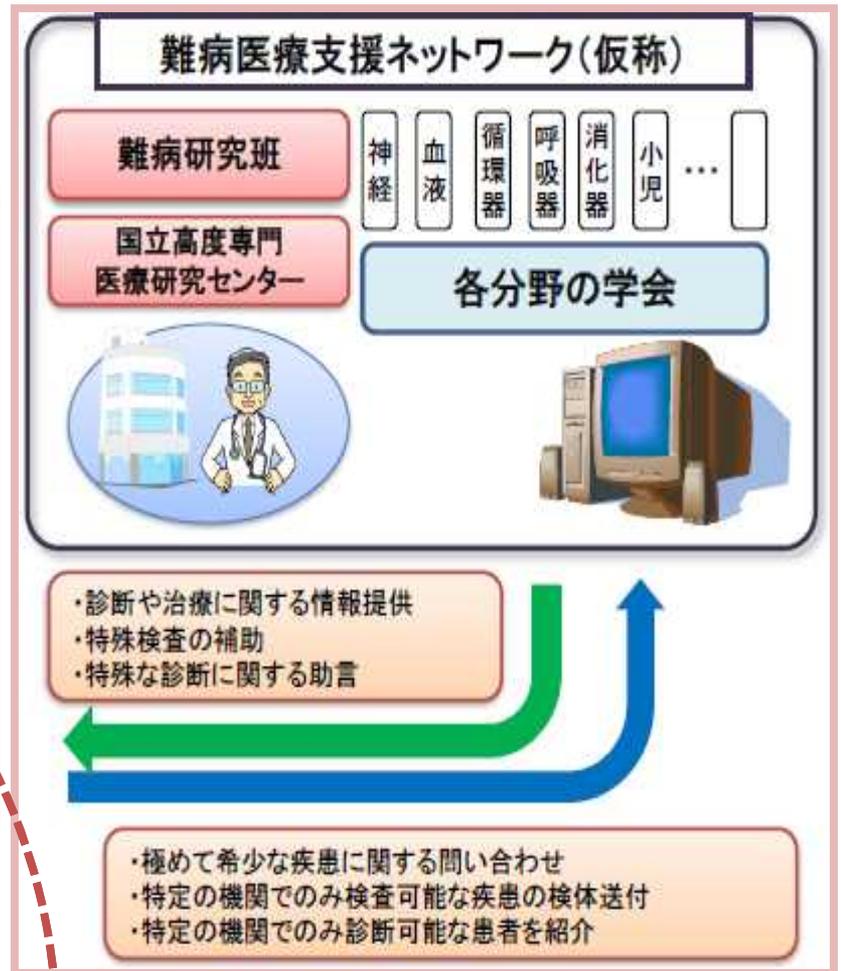
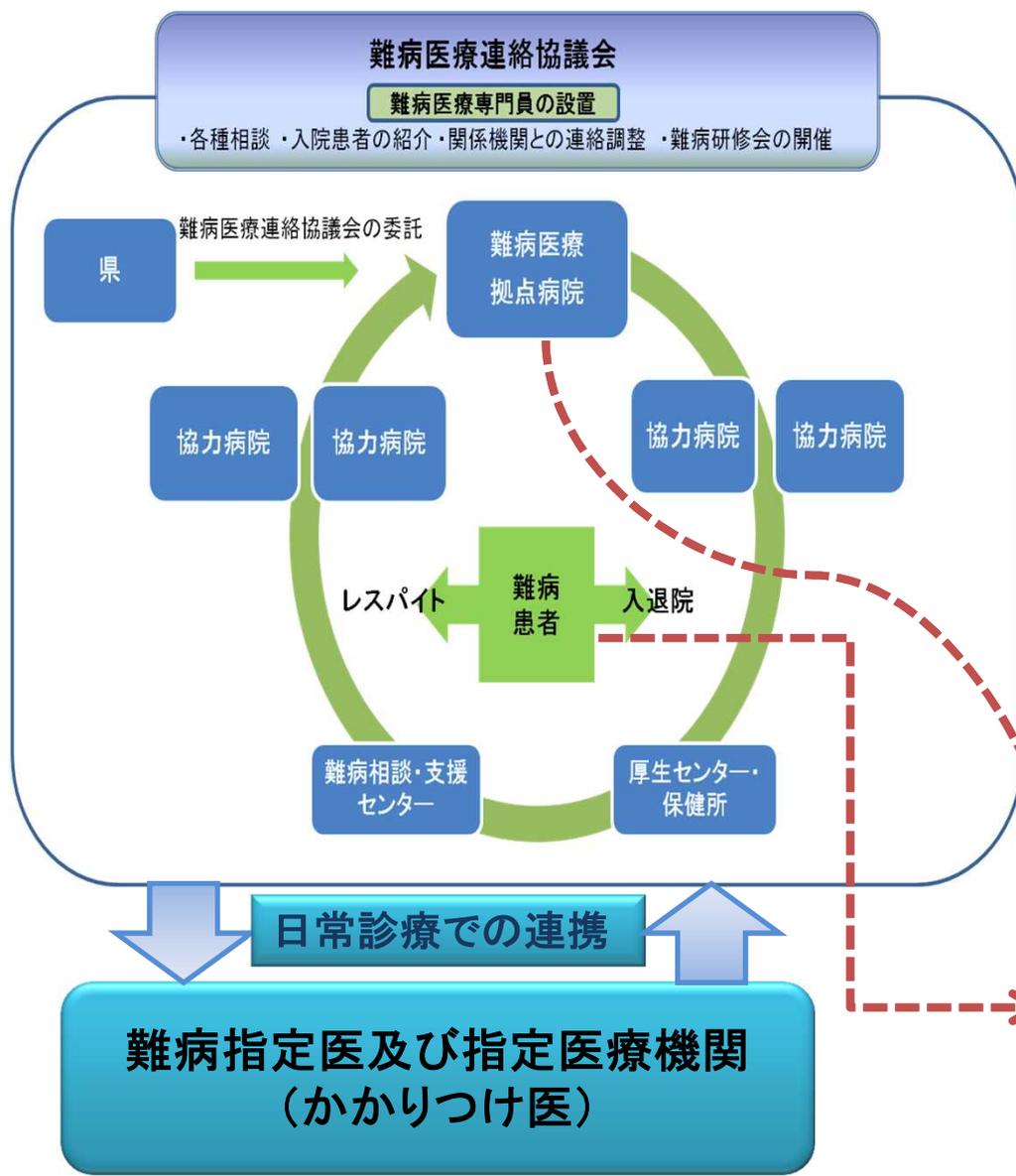
(3) 難病医療従事者研修会の開催

(4) 難病医療支援室における相談の実施

更なる連携

# 富山県の難病医療体制

# 全国的な取組



第35回難病対策委員会資料

国レベルでの臨床研究への参加のチャンス

### 3 在宅難病患者一時入院事業

在宅療養中の難病患者が、家族等の介護者の休息等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合、一時入院ができる病床を確保するもの

【入院先】 県内難病医療拠点病院・協力病院

【対象者】 指定難病の認定患者で一定の要件を満たす者

【入院期間】 同一年度内14日以内

参考)平成27年度実績 19件 (ALS 9件、多系統萎縮症6件、脊髄小脳変性症5件等全て神経難病)

### 4 難病患者地域支援対策推進事業

- 厚生センター・支所の保健師による家庭訪問等による療養支援
- 疾患別療養相談会の実施 等

### 5 難病相談支援センター事業

- 一般相談、専門医による相談、ピア相談、遺伝相談
- 就労支援
- 疾患別(特に希少疾患)療養相談会、交流会等の実施
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施 等

# 難病患者の支援区分の例

※支援区分(再評価の期間 A: 1～2ヶ月に1回、B: 3～6ヶ月に1回、C: 年1回程度)

区分	再評価の期間	患者家族の状況
A	1～2ヶ月に1回程度	<ul style="list-style-type: none"><li>・ALSで嚥下障害(*1)、呼吸障害(*2)のある者</li><li>・全介助で介護力に問題のある者(移動、食事、排泄、入浴、更衣)</li><li>・単身者で介護力に問題のある者</li><li>・その他</li></ul>
B	3～6ヶ月に1回程度	<ul style="list-style-type: none"><li>・ALSで嚥下障害、呼吸障害のない者</li><li>・嚥下障害、呼吸障害、排尿障害(*3)のある者</li><li>・単身者</li><li>・高齢世帯(*4)</li><li>・その他</li></ul>
C	年1回程度	<ul style="list-style-type: none"><li>・支援区分A・B以外の在宅者</li><li>・長期に入院、入所している者</li><li>・その他</li></ul>

嚥下障害 \* 1: 普通の食事でよくむせる。食事をトロミ、刻みなどにしている。

呼吸障害 \* 2: 仰臥位になると息苦しい。夜間に頭痛がある。肺活量が80%以下になった。

排尿障害 \* 3: 排尿回数の増加。残尿間がある。留置、自己導尿、オムツ使用等

高齢世帯 \* 4: 家族全員が65歳以上である。



## 6 富山県難病対策地域協議会の設置

**【設置数】** 県内に1協議会を設置

**【設置目的】** 在宅療養支援及び適切な医療の確保が円滑に実施できるよう、関係機関の連携の緊密化を図り、難病対策について総合的に協議

**【開催状況】** H28年3月22日第1回を開催

**【組織】** 地域の中核病院、医師会、看護協会、介護支援専門員、ホームヘルパー、地域包括・在宅介護支援センター、訪問看護ステーション、患者団体、難病相談支援センター、厚生センター・保健所、労働局 等

**【背景】** 従前、「富山県難病対策推進協議会」<sup>1)</sup>と「富山県難病相談・支援センター運営協議会」<sup>2)</sup>を設置し、県全体の難病対策を協議し、推進してきた。

1)、2)について、その機能を難病対策地域協議会に盛り込む形で、平成26年12月末で廃止とした。

### <保健所(厚生センター)単位での設置でなく、県で1設置とした背景>

- 県の難病医療は、難病拠点病院と県立中央病院を核として、2次医療圏の地域中核病院及び医師会が連携し、3次医療圏全体で機能している事情がある。
- 患者数が最多の医療圏(富山医療圏)には、富山市保健所が所管している。県の協議会に富山市も参加いただくことで、全県での患者の療養状況等について情報共有が可能となった。
- 患者団体に参加いただいておりますが、規模の小さな県においては、保健所毎というより、県全体の患者及び家族を代表して意見を述べていただくことが重要と考えました。
- 一人ひとりの患者の在宅療養支援等について、きめ細やかな支援体制については、引き続き、各厚生センター・支所、保健所で実施することとして、役割を分担した。

# 富山県の難病医療提供体制における課題(1)

## 1 診断について

**【現状】\_指定医制度・指定医療機関制度が導入され、県内でしっかりした診断を下すことができる体制は強化された。大半の患者は県内で診断されている一方で、極めて希な疾患の確定診断を受けるため等、県外医療機関を受診している者もある。**

**【課題】** 希少疾患も含め指定難病では疾患数が多く、病期病態も多様である。患者の負担を最小限にするため、日常診療の流れで、いかに早い段階で鑑別疾患にあげることができるかが重要



**【今後、対応が必要と考える事柄】**

- ① 希少疾患等で、遺伝子検査が診断に有用な疾患について、県外専門医療機関との連携体制の構築
- ② 診断が困難な症例、あるいは、指定難病を疑った症例等について、全国レベルで、専門医療機関・専門医を探し、タイムリーにコンサルテーションできる体制の整備

# 富山県の難病医療提供体制における課題(2)

## 2 治療について

**【現状】** 指定難病(特に希少疾患)の診断をできる限り早い段階で確定し、適切な治療を開始するには、専門医のいる医療機関との広域的な医療連携を実施した方が、治療効果がより高まる症例も想定される。

### 【課題】

できる限り早い段階から、最適な医療を提供するため、県内で難病に係る中核的な役割を果たす医療機関と、全国レベルで高度先進医療を受けられる医療機関の連携体制をより充実することが重要



### 【今後、対応が必要と考える事柄】

- ① 県内で難病医療の中心役割を担うとともに、県外の専門機関と広域医療連携を実施する際の紹介・逆紹介システム
- ② 当該疾患に係る専門医の存在や診療実績、国レベルでの臨床研究への参加方法等について、全国の状況を、医療関係者及び患者・家族へわかりやすく提供する体制整備

# 富山県の難病医療提供体制における課題(3)

## 3 身近な住み慣れた場所での療養について

【現状】 県内では、患者の大多数は、地元の中核病院やかかりつけ医のもと療養を続けている。他方、レスパイト入院が必要となった場合、拠点病院に設置している難病医療支援室において入院医療機関の調整に苦慮する場合がある。

### 【課題】

難病の療養は長期に渡ることが多く、通院の負担等も考慮すると、身近なかかりつけ医での治療が望ましい。また、地域包括ケア体制との連携等、2次医療圏内での療養体制の充実が重要である。また、レスパイト入院時や病状変化や急変時に、拠点病院と連携のもと、地元の中核的な病院が連絡調整機関として機能することも必要な場合がある。



### 【今後、対応が必要と考える事柄】

- ① 重症難病患者入院確保における、地域の中核的な病院の役割強化
- ② 地域の病院及びかかりつけ医等における難病治療(療養)について、さらなるレベルアップを図るため、拠点病院による研修会等の充実