

熊本市難病患者の現状と 熊本市の取組み報告

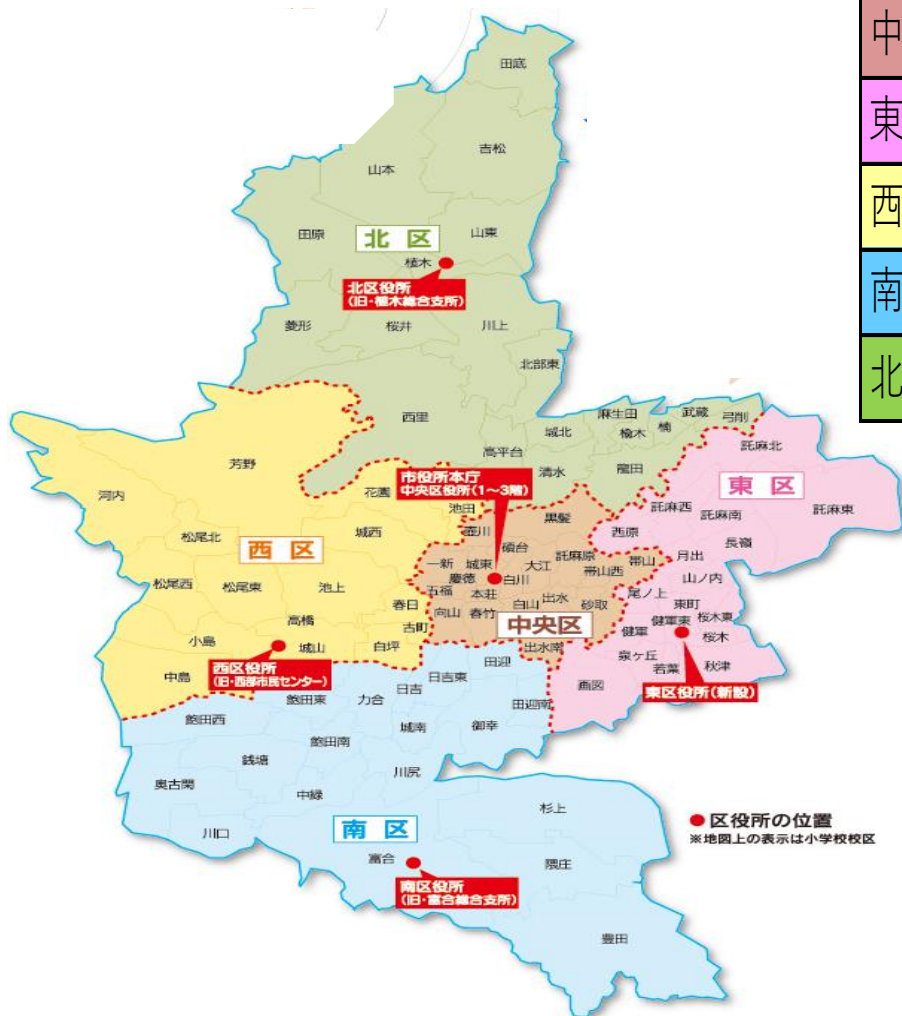


令和4年（2022年）3月18日

令和3年度（2021年度）
熊本市難病対策地域協議会

①熊本市行政区区域図と人口等

熊本市の概況



	面積km ²	人口	世帯数	人口比
市全体	390.32	737,887	333,868	
中央区	25.45	186,058	100,029	25.2
東区	50.19	189,835	82,779	25.7
西区	89.33	90,976	40,733	12.3
南区	110.01	131,844	52,333	17.9
北区	115.34	139,174	57,994	18.9

人口 : 市統計課

(人口・世帯数: R3.10.1)

高齢化率: 26.3% (はつらつプランR3~R5年)

パブコメ資料

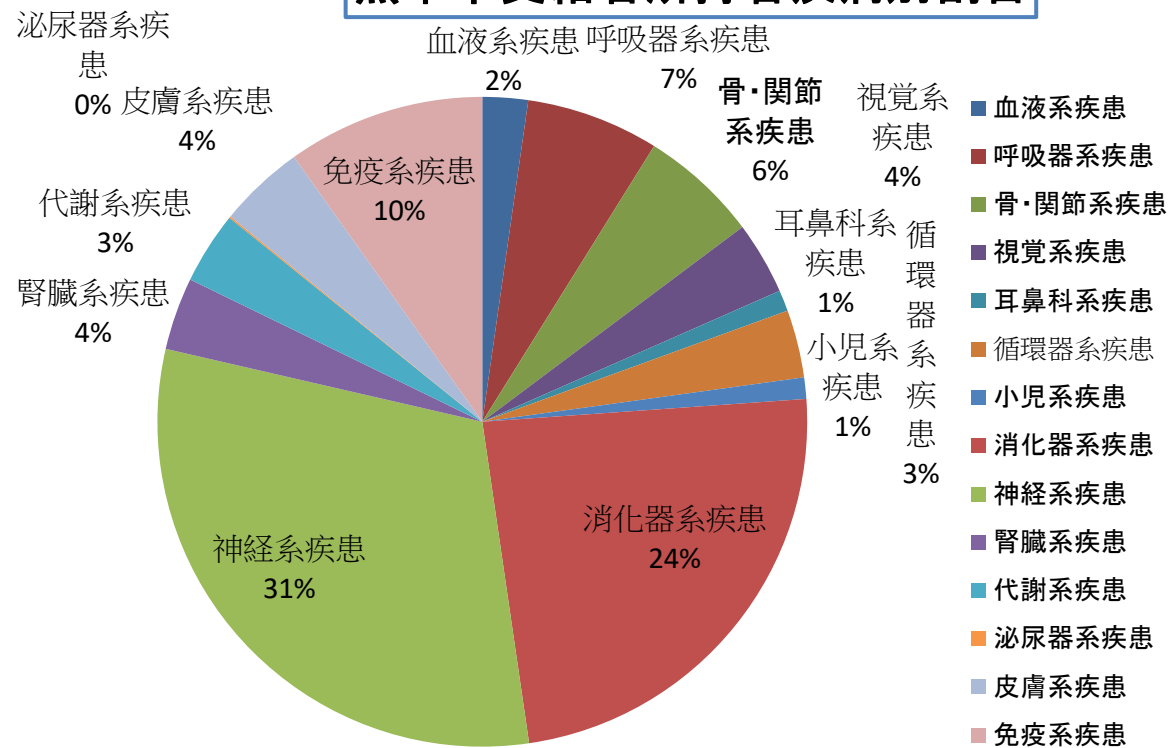
合計特殊出生率: 1.48 (熊本市オープンデータ)

面積 : 市統計情報

②熊本市指定難病患者疾患分類

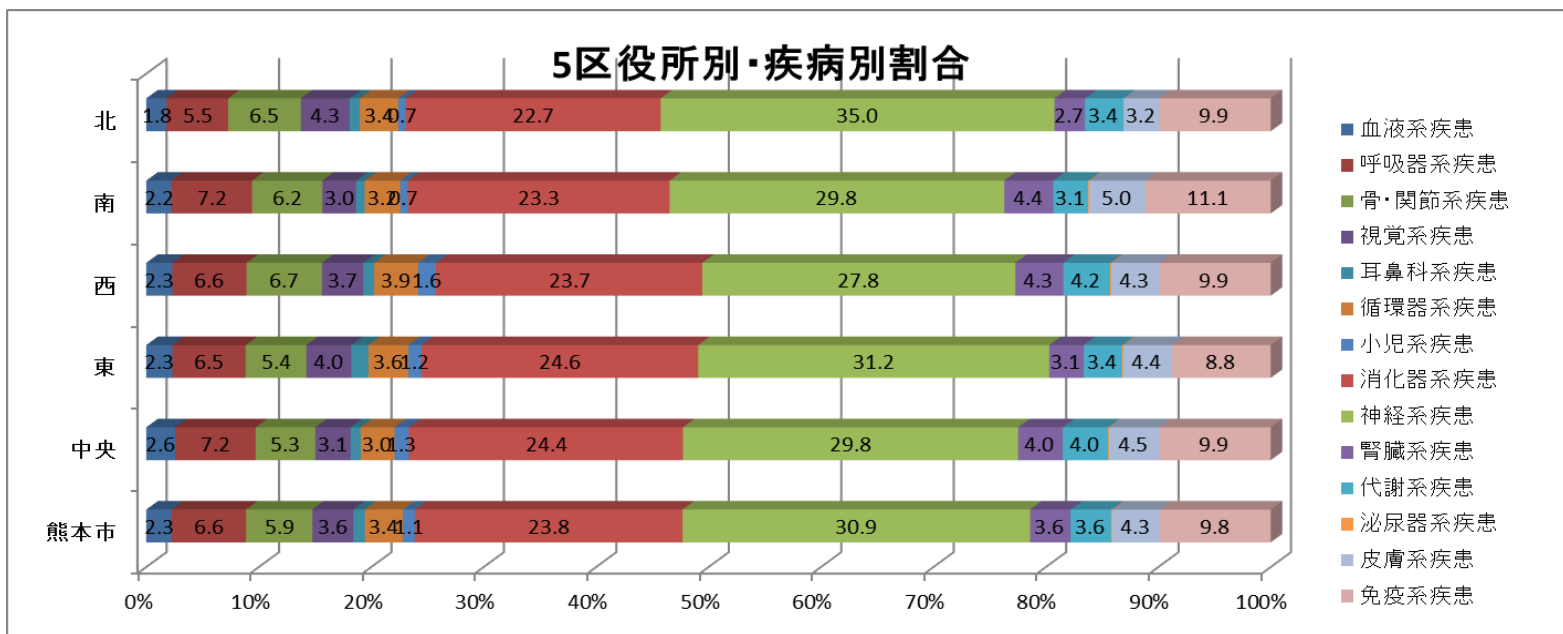
全体		6403
	割合	件数
血液系疾患	2.3	145
呼吸器系疾患	6.6	423
骨・関節系疾患	5.9	378
視覚系疾患	3.6	232
耳鼻科系疾患	1.0	67
循環器系疾患	3.4	216
小児系疾患	1.1	68
消化器系疾患	23.8	1525
神経系疾患	30.9	1979
腎臓系疾患	3.6	231
代謝系疾患	3.6	230
泌尿器系疾患	0.1	5
皮膚系疾患	4.3	274
免疫系疾患	9.8	630

熊本市受給者所持者疾病別割合



③ 5区役所 指定難病疾病別分類

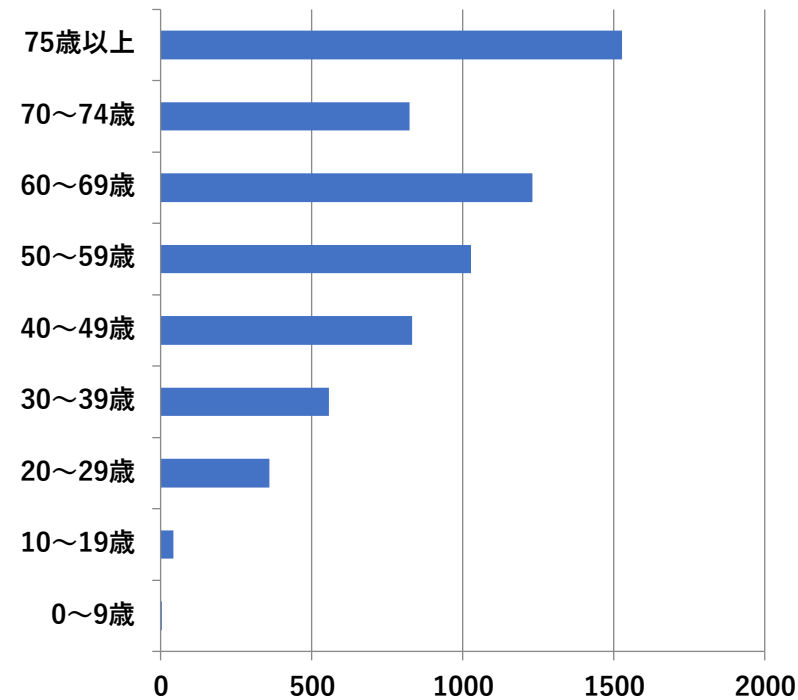
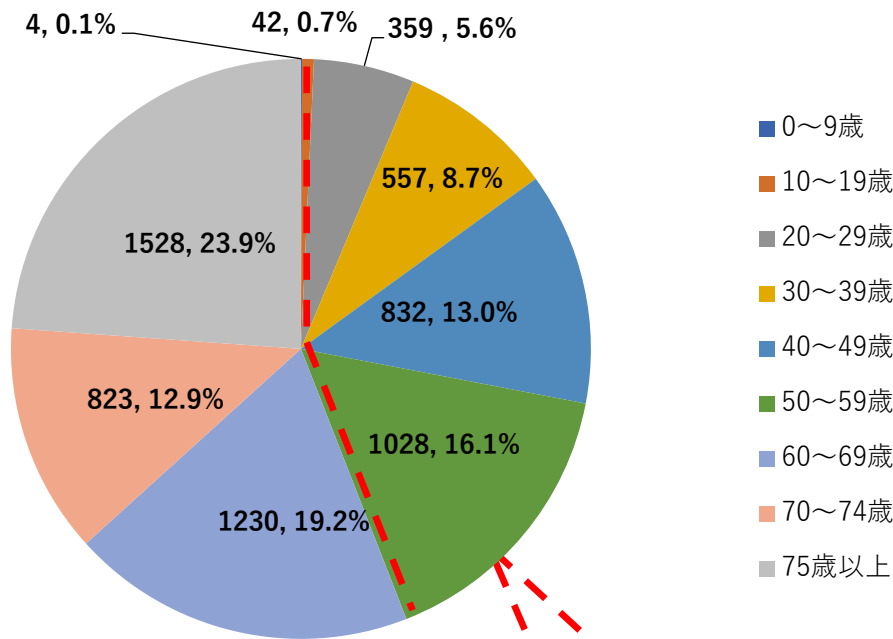
疾病分類	熊本市	中央	東	西	南	北
血液系疾患	2.3	2.6	2.3	2.3	2.2	1.8
呼吸器系疾患	6.6	7.2	6.5	6.6	7.2	5.5
骨・関節系疾患	5.9	5.3	5.4	6.7	6.2	6.5
視覚系疾患	3.6	3.1	4.0	3.7	3.0	4.3
耳鼻科系疾患	1.0	0.9	1.5	1.0	0.8	0.9
循環器系疾患	3.4	3.0	3.6	3.9	3.2	3.4
小児系疾患	1.1	1.3	1.2	1.6	0.7	0.7
消化器系疾患	23.8	24.4	24.6	23.7	23.3	22.7
神経系疾患	30.9	29.8	31.2	27.8	29.8	35.0
腎臓系疾患	3.6	4.0	3.1	4.3	4.4	2.7
代謝系疾患	3.6	4.0	3.4	4.2	3.1	3.4
泌尿器系疾患	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.0
皮膚系疾患	4.3	4.5	4.4	4.3	5.0	3.2
免疫系疾患	9.8	9.9	8.8	9.9	11.1	9.9



④年齢別指定難病医療費受給者

	0~9	10~19	20~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70~74	75~	(人)
中央区	1	9	105	135	217	273	282	201	340	1563
東区	3	11	93	146	224	257	340	188	368	1630
西区	0	8	40	67	112	128	141	107	216	819
南区	0	7	58	117	146	185	242	149	265	1169
北区	0	7	63	92	133	185	225	178	339	1222
全体	4	42	359	557	832	1028	1230	823	1528	6403

⑤指定難病医療受給者の年齢構成



指定難病医療費受給者の
44.1%が60歳未満

⑥指定難病の対象疾病が追加

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく難病医療費等助成の対象疾病（国の指定難病）は、これまで333疾病とされていましたが、令和3年11月1日から以下の6疾病が追加され、指定難病は全体で338疾病（※）となりました。

（新たに追加された疾病（6疾病））

番号	病名
288	自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症(※)
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆

番号	病名
336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

※ 自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、指定難病288(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)に統合されます。

⑦ー1 熊本市難病事業の取組み

難病医療相談会・講演会

患者及び家族等が疾病の特徴を理解するとともに療養上の悩みや不安などの解消を図り、QOLの向上を図ることを目的に開催(熊本県難病相談・支援センターとの共同開催)

令和3年度 医療相談会・講演テーマ (Web公開にて実施)

- | | | |
|----------------------------------|---------------|---------|
| R3年7月「アミロイドーシスの診断サポート及び先進的な治療法」 | 講師:熊大脳神経内科 | 植田 光晴 氏 |
| R3年8月「膠原病」 | 講師:熊大血液・膠原病内科 | 平田 真哉 氏 |
| R4年1月「脳外科領域における難病～もやもや病、脊髄空洞症等～」 | 講師:熊大脳神経外科 | 賀来 泰之 氏 |

難病患者等ホームヘルパー養成事業

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る

新型コロナウイルス感染拡大防止のため年1回予定だったが中止

訪問相談・指導事業

難病相談コーディネーター(熊本市難病患者訪問相談員)等による訪問指導は、令和元年度は7件だったが、令和2年度、令和3年度は、新型コロナウイルス感染症防止のため実施せず。必要な方については、電話でコーディネーター(熊本市難病患者訪問相談員)等に相談しながら対応。そのため、九州各県、厚生労働省へ事業の実施内容、状況等を調査中

※新規申請時把握した相談希望者へ電話相談対応実施

⑦ー2 熊本市難病事業の取組み

訪問相談員育成事業(在宅療養支援者研修会)

要支援難病患者やその家族に対する、療養生活を支援するための相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質向上を図るため保健師、看護師等の育成を行う

熊本県難病相談支援センターとの共同開催 (Web公開にて実施)

第1回 令和3年9月25日「当事者と支援者の絆(パートナーシップ)とは」

講師:在宅とつながるクリニック 倉本 剛史 氏

講師:吉田 久人 氏 (ALS患者) 吉田 千聡 氏 (家族)

第2回 令和3年11月27日「難病こきゅうcafe～自分らしくいるために～」

講師:前田クリニック 前田 淳子 氏 講師:清藤クリニック 清藤 千景 氏

呼吸器難病当事者

グループでの話し合い (災害時・トイレ・入浴・口腔ケア・飲食等)

在宅人工呼吸器使用患者支援事業

人工呼吸器を装着し特別な配慮を必要とする難病の患者に対して適切な医療の確保を図る事業。訪問看護等

令和3年度 登録事業所14事業所

令和4年2月時点稼働中11事業所

⑦-3 熊本市難病事業の取組み

事業名 〔実施主体〕		H28	H29	H30	R1	R2	R3
難病患者 地域支援 対策推進 事業	訪問相談員育成 事業		1回	1回	2回	0回	2回
	医療相談事業	2回	3回	3回	5回	2回 (web開催)	3回 (web開催)
	訪問相談・指導 事業	2件	3件	9件	7件	0件	0件
	難病対策地域協 議会			1回	1回	1回 (書面報告)	1回
在宅人工呼吸器使用患者支 援事業 (登録申請者)				4事業所 (6人)	7事業所 (8人)	10事業所 (10人)	12事業所 (11人)
難病患者等ホームヘルパ [○] -養成 研修事業					1回 (障がい保健福 祉課)	— (医療政策課)	— (医療政策課)

⑧熊本市の難病対策の課題とこれまでの取り組み

課題	これまでの取り組み	R3年度取り組み等
①患者さん家族にわかりやすい情報発信、悩み、困りごとの把握ができていない	<ul style="list-style-type: none"> ○ガイドブック作成(R元年度患者にニーズ調査を実施し作成) ○ガイドブックの内容を更新しホームページに掲載(R2年度) ○指定難病の申請、制度、相談窓口等記載されている「指定難病医療費助成のしおり」を熊本市ホームページに掲載 ○新規・更新結果通知時制度の紹介同封 ○新規申請者時相談希望者への電話対応 	<ul style="list-style-type: none"> ○ガイドブック、「指定難病医療費助成のしおり」更新し ホームページ掲載 ○新規・更新結果通知時制度の紹介同封 ○新規申請者時把握した相談希望者への電話対応 ○市政だよりに変更申請の案内等の情報掲載 ○指定医療機関へ更新申請がスムーズにいく様依頼文送付
②患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない	<ul style="list-style-type: none"> ○訪問看護ステーションとの情報交換会(H30・R元年度実施) ○医療・福祉従事者等支援者ための研修会等を、難病相談・支援センターとの連携強化により充実を図り、専門職同士の連携の推進を実施(H30・R元年度開催) 	<ul style="list-style-type: none"> ○看護師、介護支援専門員、訪問介護員等「在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと連携し共同開催(WEB開催)
③長期入院可能な医療機関の情報がなく、またどこにあるかわからない。往診可能な医療機関等の情報が不足している	<ul style="list-style-type: none"> ○R元年度協議会において、指定医療機関や拠点病院や協力病院についての情報を整理して、指定医療機関や拠点病院や協力病院等、病院の情報の充実を図っていた。医療機関への調査は、新型コロナウイルス感染症の台頭やアンケート内容検討不十分等のため実施できなかった 	<ul style="list-style-type: none"> ○難病指定医療機関、指定医について熊本市ホームページに掲載 ○医療政策課「知っていますか？在宅医療」に往診機関掲載 ○医療機関アンケートについては、新型コロナウイルス感染症患者の増加、アンケート内容検討が不十分等のため実施できていない
④支援者の研修等人材育成がもっと必要	<ul style="list-style-type: none"> ○医療・福祉従事者等支援者ための研修会を難病相談・支援センターとの連携強化により充実を図った(H30・R元年度開催) 	<ul style="list-style-type: none"> ○看護師、介護支援専門員、訪問介護員等「在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと連携し共同開催(WEB開催) ○難病相談・支援センターと合同で区役所(中央・西・北)保健子ども課へ研修
⑤市民への意識啓発	<ul style="list-style-type: none"> ○市政だよりや熊本市ホームページの活用促進 	<ul style="list-style-type: none"> ○市政だよりや熊本市ホームページ(難病患者さんのためのガイドブック)掲載。熊本県難病・疾病団体協議会、希少難病の日にのパネル展示等に協力
⑥災害時・緊急時の対応体制等についての取り組み	<ul style="list-style-type: none"> ○R元年に作成した、ガイドブックで情報発信 ○訪問看護ステーションとの情報交換会で情報発信(H30・R元年度実施) ○医療政策課企画班で災害時要援護者個別避難支援プラン(人工呼吸器等)作成時同伴訪問(コロナ禍で訪問は休止) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ガイドブックで情報発信 ○医療政策課企画班で災害時要援護者個別避難支援プラン(人工呼吸器等)作成時情報交換 ○難病患者のコロナウイルス感染対応も含めた緊急時対応について難病対策地域協議会で検討予定
⑦就労への不安をもつ人が多いが相談窓口支援体制が必要	<ul style="list-style-type: none"> ○熊本県難病相談・支援センター、ハローワークくまもとと連携また、難病相談・支援センターの取組みに協力 	<ul style="list-style-type: none"> ○熊本県難病相談・支援センター、ハローワークくまもとと連携また、難病相談・支援センターの取組みに協力

今後の取り組み

2022年度 難病対策事業 計画（案）

事業名		2022年度	回数
難病患者地域支援対策推進事業	訪問相談員育成事業	<ul style="list-style-type: none"> 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくり、支援者の研修等人材育成づくりのため、「難病の在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと共同で開催していく。特に災害時避難対応についてシュミレーション結果等を通じた内容の実施予定 	1～2回
	医療相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。（テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患とし、呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等を予定） 	2～3回
	訪問相談・指導事業	<ul style="list-style-type: none"> 熊本市難病患者訪問相談員と連携を密にして、要支援難病患者に対して、個々の実態に合った支援を行うため、必要に応じて訪問相談を早期に行う体制を構築し実施（家庭訪問以外の方法も調査中） 	30回
	難病対策地域協議会	<ul style="list-style-type: none"> 在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等（例：事例を通してそれぞれの役割について確認する等） 災害時避難対応シュミレーションについて計画、実施内容等の報告 	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業		<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施 	委託契約を締結後実施
難病患者等ホムパ [®] -養成研修事業		<ul style="list-style-type: none"> 県と協議し実施の予定なし 	無
その他		<ul style="list-style-type: none"> 災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信 災害時避難対応のシュミレーションの実施を検討（企画班と合同） 継続事業 新規申請者時把握した相談希望者への電話対応 情報発信： 指定難病医療費助成のしおり、ガイドブックのホームページ掲載 市政だより掲載 患者会支援 等 	

2022年度 難病対策事業 計画

事業名		2022年度	回数
難病患者地域支援対策推進事業	訪問相談員育成事業	<ul style="list-style-type: none"> 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくり、支援者の研修等人材育成づくりのため、「難病の在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと共同で開催していく。特に災害時避難対応についてシュミレーション結果等を通した内容の実施予定 	1~2回
	医療相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。（テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患とし、呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等を予定） 	2~3回
	訪問相談・指導事業	<ul style="list-style-type: none"> 熊本市難病患者訪問相談員と連携を密にして、要支援難病患者に対して、個々の実態に合った支援を行うため、必要に応じて訪問相談を早期に行う体制を構築し実施（家庭訪問以外の方法も調査中） 	30回
	難病対策地域協議会	<ul style="list-style-type: none"> 在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等（例：事例を通してそれぞれの役割について確認する等） 災害時避難対応シュミレーションについて計画、実施内容等の報告 	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業		<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施 	委託契約を締結後実施
難病患者等ホムパ [®] -養成研修事業		<ul style="list-style-type: none"> 県と協議し実施の予定なし 	無
その他		<ul style="list-style-type: none"> 災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信 災害時避難対応のシュミレーションの実施を検討（企画班と合同） 継続事業 新規申請者時把握した相談希望者への電話対応 情報発信：指定難病医療費助成のしおり、ガイドブックのホームページ掲載 市政だより掲載 患者会支援 等 	