

## 宮崎県における難病患者の実態と難病保健活動のあり方

○田多良佳代<sup>1)</sup>、工藤裕子<sup>2)</sup>、田中京子<sup>3)</sup>、高妻真子<sup>3)</sup>、瀧口俊一<sup>2)</sup>

小林保健所<sup>1)</sup>、中央保健所<sup>2)</sup>、元中央保健所<sup>3)</sup>

### I. はじめに

難病法施行後、対象疾患の増加に伴い、受給者の動向及び疾患ごとの特徴が捉えにくくなっている。さらには、令和2年度以降、新型コロナの対応を優先的に実施せざるを得ない状況が続いており、難病保健活動を継続的に実施することができていない現状にある。本報告では、受給者の動向、疾患別の性・年齢の特徴を明らかにすること、保健所における訪問指導や学習会等の難病保健活動の実態を把握することの二点を目的とした。

### II. 研究方法

平成27年と令和4年の指定難病医療費助成の受給対象者の上位41疾患に、難病法施行後に新たに対象疾患となった4疾患を加えた、45疾患を対象とした。地域保健・健康増進事業報告から、平成23年度から令和2年度までに、保健所が実施した難病相談等の被指導実員、難病患者及び家族に対する学習会の開催状況の年度別の集計を行った。

### III. 研究結果

#### 1. 受給者全体の特徴

令和4年受給者数は、8,434人、性比（男/女）0.75、65歳以上の割合は全体の55.1%であり、半数を占めていた。平成27年と比較すると、934人減少していた。

#### 2. 疾患別の特徴

令和4年において受給者数が最も多い疾患は、パーキンソン病1,104人、ついで潰瘍性大腸炎762人、全身性エリテマトーデス（SLE）571人、クローン病394人、網膜色素変性症310人、後縦靭帯骨化症293人であり、この6疾患で全受給者の約4割を占めていた。性別に受給者の多い疾患をみると、男性はパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、クローン病の順であり、女性は、パーキンソン病、SLE、潰瘍性大腸炎の順であった。

#### 3. 難病保健活動の実態

保健所が実施した難病等の訪問指導の延べ人員の推移は、本県では、平成23年度以降、年々減少傾向にあり、難病法が施行された平成27年度には、677人（対H23年度比55.7%）と大幅に減少し、令和2年度には341人（対H27年度比50.4%）となり、半数以下に減少していた。全国においては、難病法施行後も横這いで推移していたが、令和2年度の大規模な減少は共通していた（図1、2）。

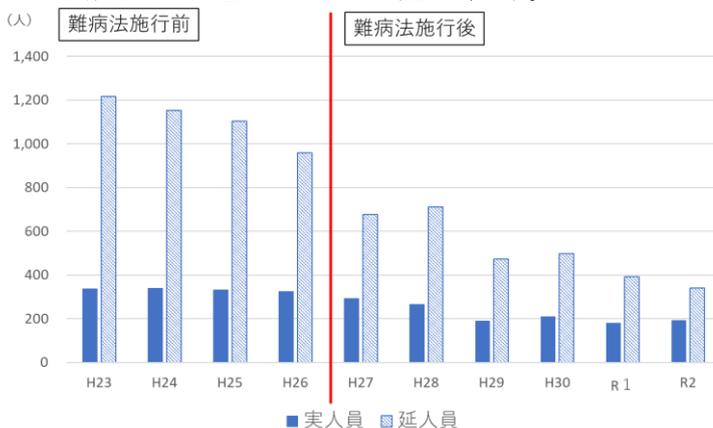


図1 保健所が実施した難病相談等の被指導人員及び延べ人数訪問相談（宮崎県）

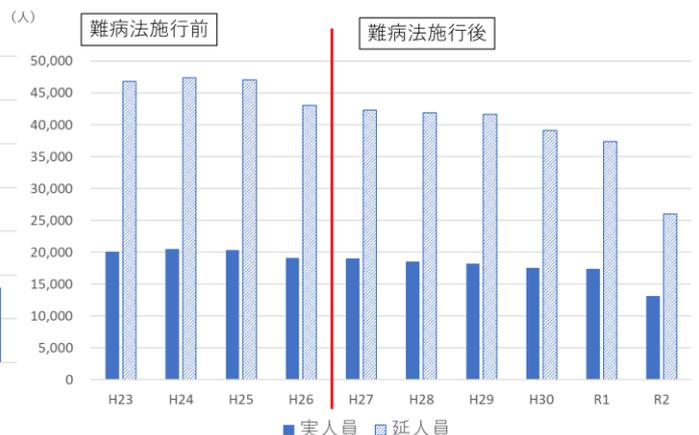


図2 保健所が実施した難病相談等の被指導人員及び延べ人数訪問相談（全国）

保健所が実施した学習会の開催回数／参加延人員の推移について、本県は、平成 23 年度が 65 回／1,263 人と最も多く、難病法が施行された平成 27 年度には 29 回／341 人と半数以下に減少し、令和 2 年度には 8 回／56 人と大幅に減少していた。全国においては、難病法施行後もほぼ横這いで推移していたが、令和 2 年度は大幅に減少していた（図 3, 4）。

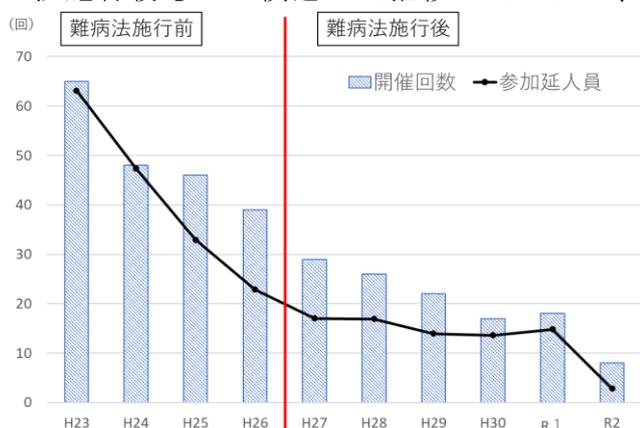


図 3 保健所が実施した難病相談等の被指導人員及び延べ人数訪問相談（宮崎県）



図 4 保健所が実施した難病相談等の被指導人員及び延べ人数訪問相談（全国）

本県における難病訪問相談員の登録者数は、平成 25 年度時点で 14 名であったが、令和 4 年度においては 6 名に減少しており、延岡、日南、高千穂保健所においては、登録者が不在となっている。

#### IV. 考察

難病法施行により指定難病の対象疾患は拡大され、受給者数の増加が想定されたが、平成 27 年と令和 4 年を比較すると、受給者数は減少していた。減少の要因は重症度分類を満たさず、不承認となった者の割合が増加したこと、軽症のため申請に至らない者が増加したことが考えられた。国は、令和 6 年度より都道府県がデータ登録した者に登録証を発行する事業を創設する予定であり、医療費助成の申請をしない軽症者も発行の対象となる。今後、軽症者がどの疾患でどのくらい多いのかといったことを明らかにして、受給者数の推移の理由を考察する必要があると考える。

保健所が実施した難病相談等の訪問指導の延べ人員について、全国と比較すると本県では難病法施行後に、大幅に減少しており、要因として、難病法施行後の保健所現場における申請事務の負担増や難病訪問相談員の登録数の大幅な減少が考えられた。全国的にみると、多くの都道府県において、申請事務を外部委託し、保健所における事務負担の軽減が図られている現状があり、難病保健活動のコアとなる訪問相談や学習会の開催が維持されていると考えられた。今後は、アフターコロナに向け、効率的・効果的な難病保健活動が展開できるよう、事務負担の軽減を図ること、申請手続きの機会を捉えた家庭訪問や交流会の開催等、本県の保健師が難病法施行前から創意・工夫を積み重ねてきた活動を傳承することで、難病に係る保健所業務の見直しを行っていく必要があると考える。

<参考文献>

- 1) 太田晶子, 他(2007): 特定疾患医療受給の実態 疾患別・性・年齢別受給者数とその時間的变化, 日本公衛誌, 54(1), 32-42
- 2) 柴崎智美, 他(1996): 難病患者の実態調査 難病公費負担制度による医療受給者の解析, 日本公衛誌, 44(1), 33-45
- 3) 中山優季, 他(2019): 難病患者の生活実態調査～難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 総合分担研究報告書, 67-96