

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¹⁾、工藤裕子²⁾

田中京子³⁾、高妻真子³⁾、瀧口俊一²⁾

1) 小林保健所、2) 中央保健所、3) 元中央保健所

I. はじめに

II. 研究方法

III. 研究結果および考察

IV. 結論

V. 研究の意義と限界・今後の課題

1. はじめに

- 難病法施行後、対象疾患が拡大、対象が捉えにくくなった。



受給者の基本的疫学像を把握することが必要

- 令和2年度以降、新型コロナの対応を最優先に実施せざるを得ない状況が続いており、難病保健活動が継続的に実施できていない。

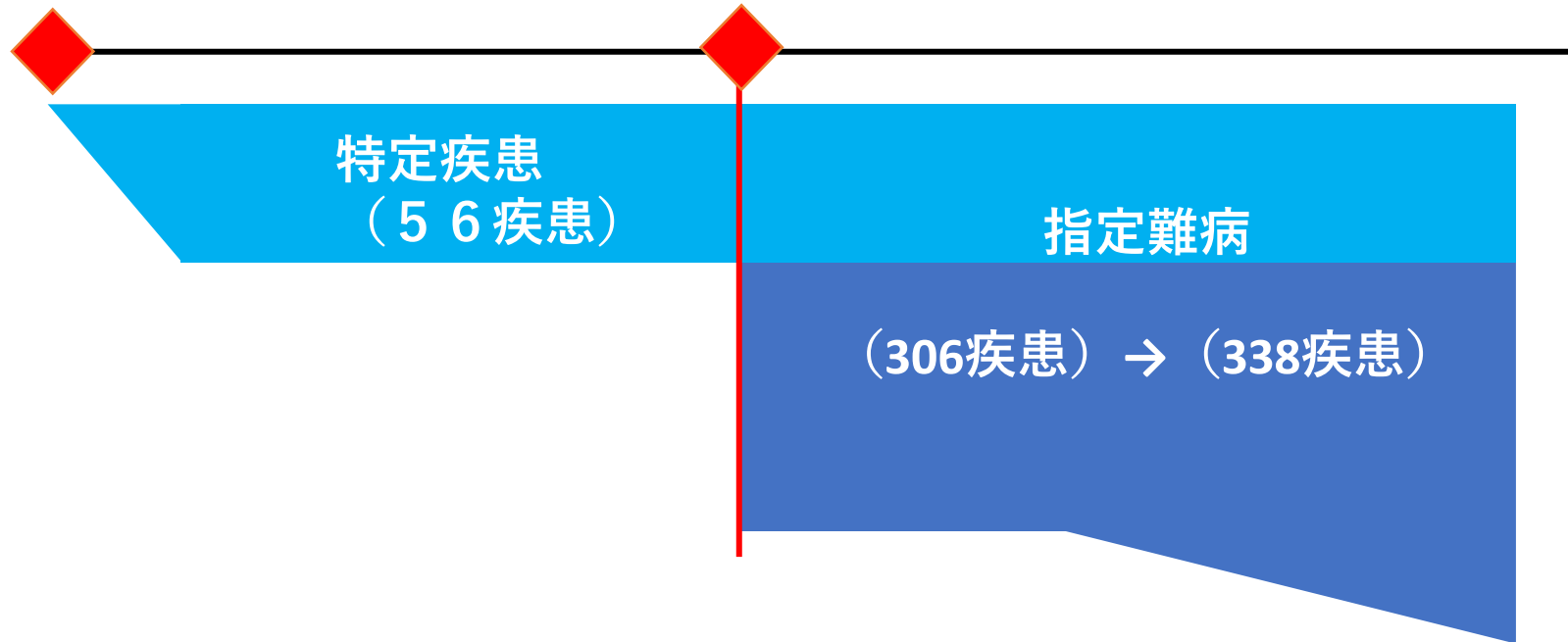


訪問指導や学習会等の難病保健活動の実態を把握することが必要

難病対策の経緯

S47
難病対策要綱

H27
難病法



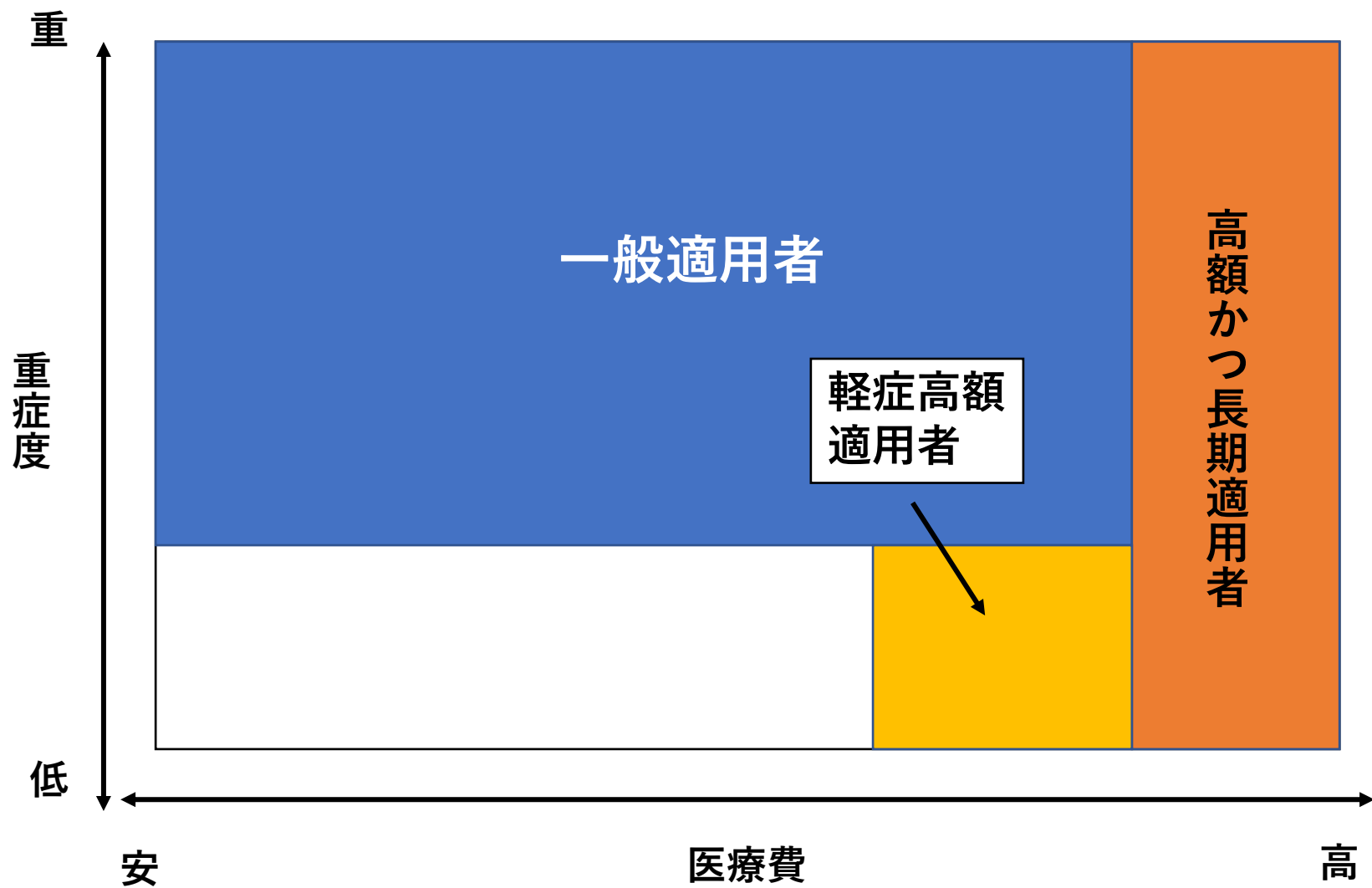
難病の患者に対する医療等に関する法律（平成27年1月1日施行）

経過措置（平成27年1月～平成29年12月）

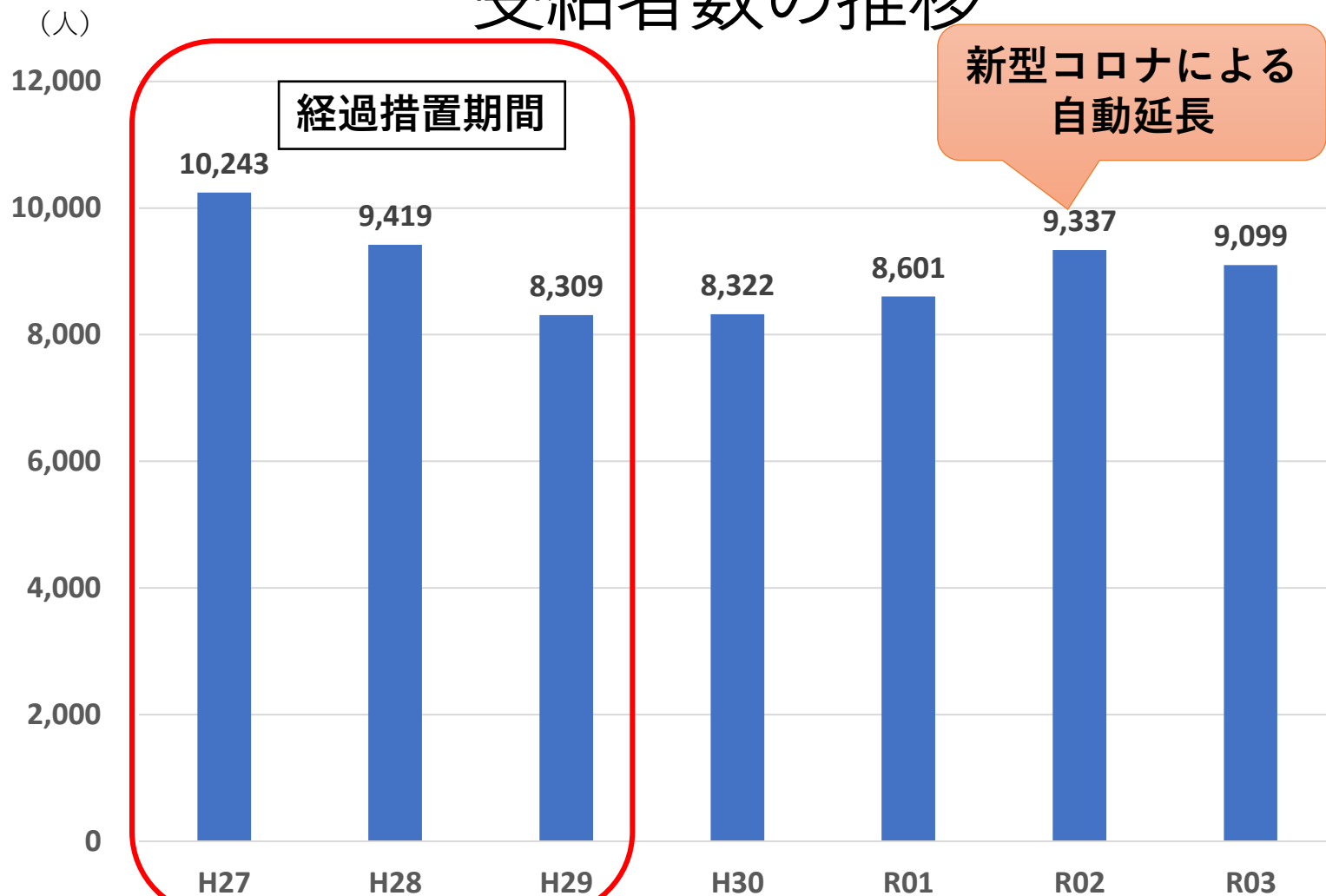
* 支給認定にあたり重症度を考慮しない。

軽症者であっても支給認定を行う。

受給対象のイメージ



宮崎県における特定医療費（指定難病） 受給者数の推移



目 的

- 難病法施行後、特定疾患（難病）の医療費公費負担制度を利用している医療受給者全体及び疾病ごとの実態を明らかにする。
- 難病法施行前後の保健所保健師の難病保健活動状況を明らかにする。

II. 研究方法

1. 難病患者の実態

- ・ 指定難病医療費助成システムからのデータ抽出
- ・ **対象疾患：45疾患**
- ・ 受給者全体および疾患ごとの、受給者数、性・年齢分布などの受給状態を明らかにし、比較

2. 難病保健活動状況

- ・ 地域保健・健康増進事業報告（平成23年～令和2年）
保健所が実施した難病相談等の被指導人員
保健所が実施した難病患者及び家族に対する学習会の開催・参加延人員
- ・ 事業報告（健康増進課所管）

Ⅲ. 研究結果および考察

1. 受給者全体の特徴

受給者数：集計年別

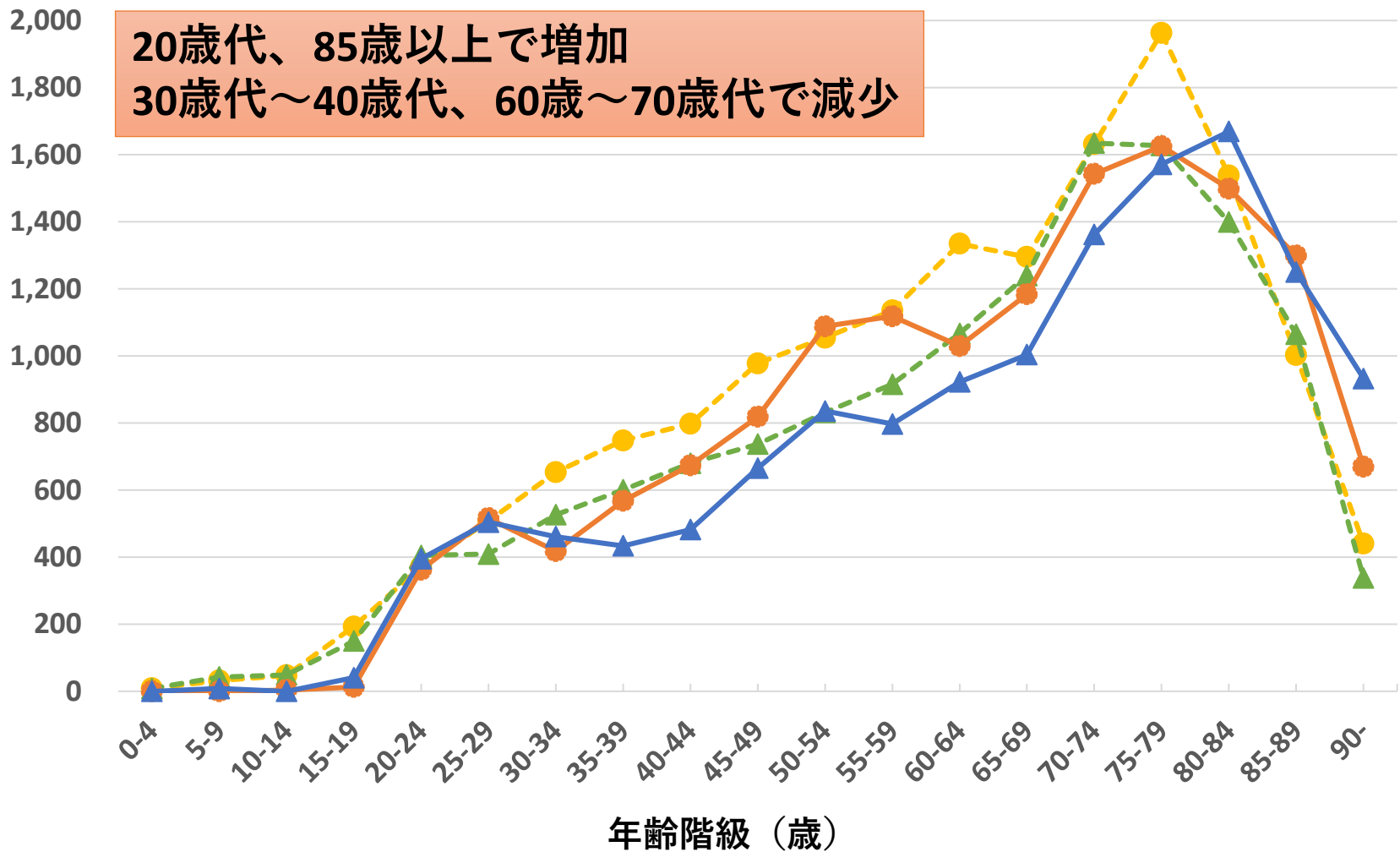
年	平成27年	令和4年	
総数	9,368	8,434	↓
男	3,969	3,607	↓
女	5,399	4,827	↓
性比（男／女）	0.74	0.75	

【考察】

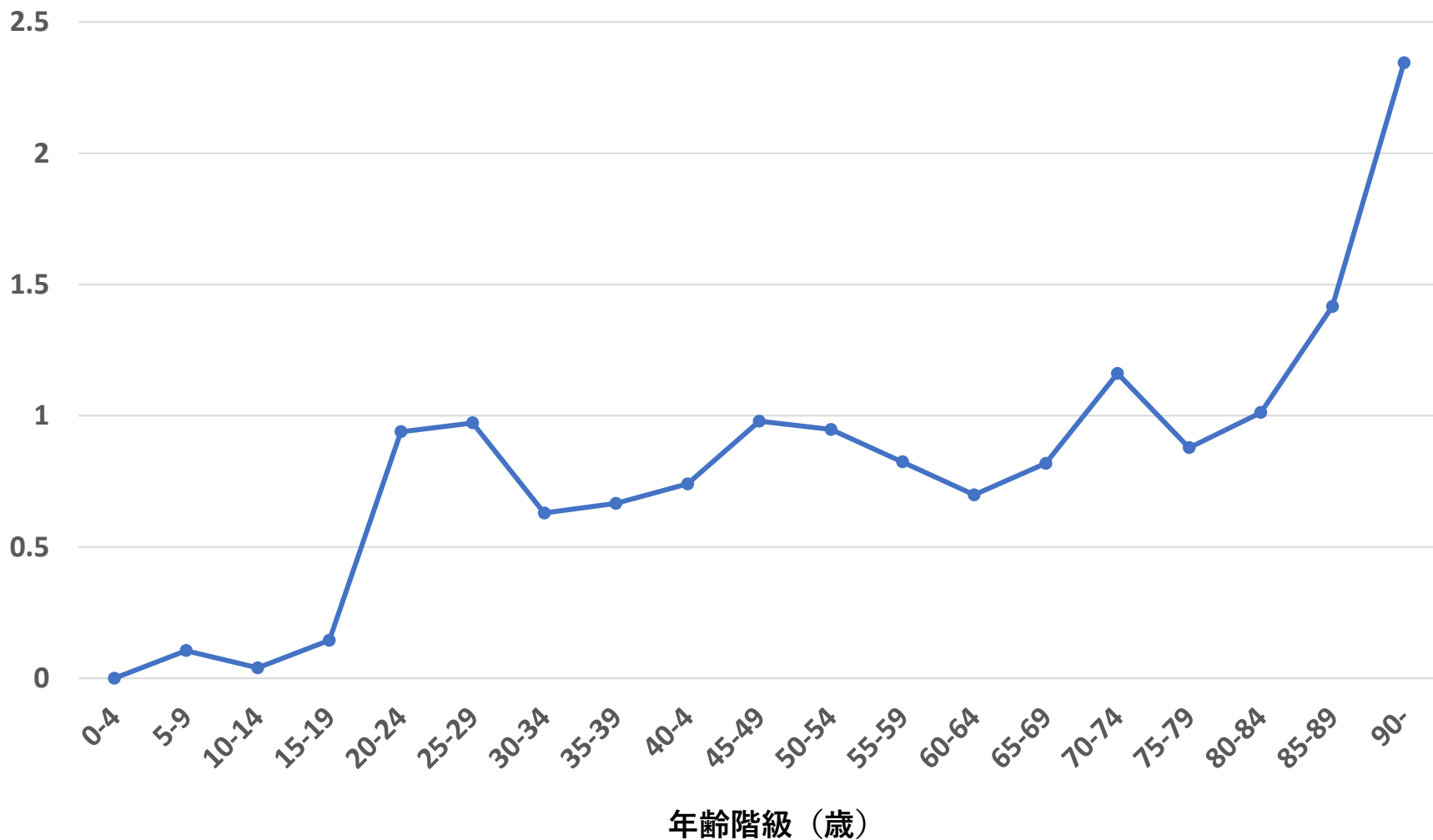
- 平成27年との比較により、対象疾患の増加に伴う受給者の増加は認められなかった。
- 重症度分類による判定の導入に伴い重症度分類を満たさず、不承認となった者の割合が増加したこと、軽症のため申請に至らない者が増加したことが考えられた。

受給者数（人口10万対）の推移 （H27年,R4年）

人口10万対受給者数 ● 女（H27） ▲ 男（H27） ● 女（R4） ▲ 男（R4）



年齢階級別R4年/H27年受給者数比



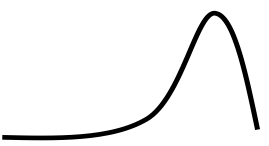

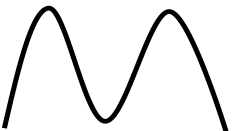
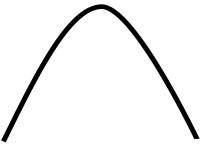

90歳以上は87人（H27年度）→204人（R4年度）へ増加（2.4倍）

2. 疾患別の特徴

R4 受給者数（上位10疾患）

疾患群	疾患	男	女	総数
6	パーキンソン病	454	650	1104
97	潰瘍性大腸炎	429	333	762
49	全身性エリテマトーデス	45	526	571
96	クローン病	273	121	394
90	網膜色素変性症	132	178	310
69	後縦靭帯骨化症	183	110	293
18	脊髄小脳変性症	125	131	256
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	60	185	245
51	全身性強皮症	32	191	223
85	特発性間質性肺炎	143	79	222

記述疫学的特徴

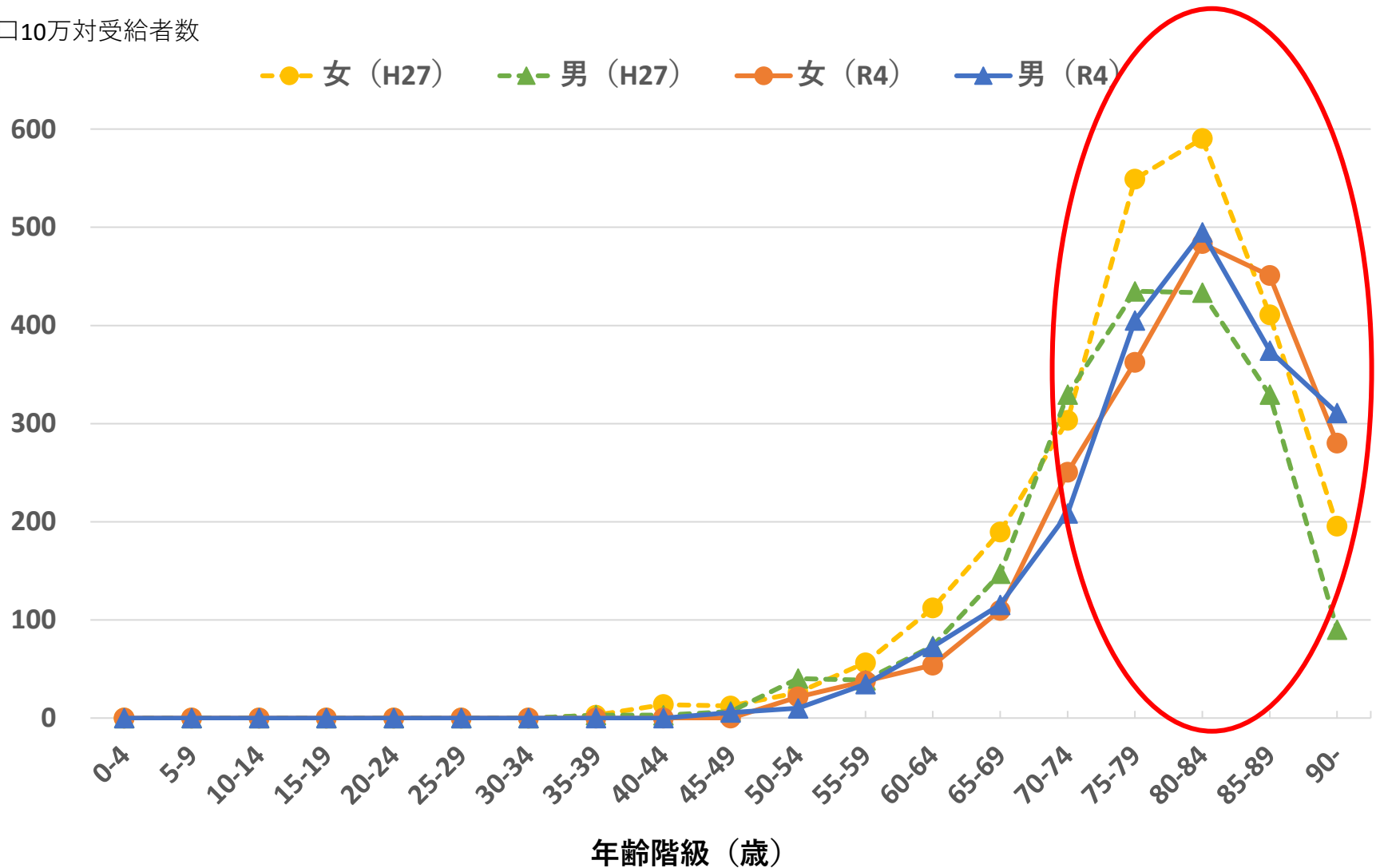
	パターン	特徴
A		高齢者に多い疾患
B		中～高齢者に多い疾患
C		中高齢者に多いだけでなく若年者でも多い疾患
D		30歳代～50歳代にかけて多い疾患
E		若年者に多い疾患

年齢分布の形を、横軸が年齢、縦軸が人口10万対の受給者数として示した

パターンA

受給者数（人口10万対）の推移 パーキンソン病（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

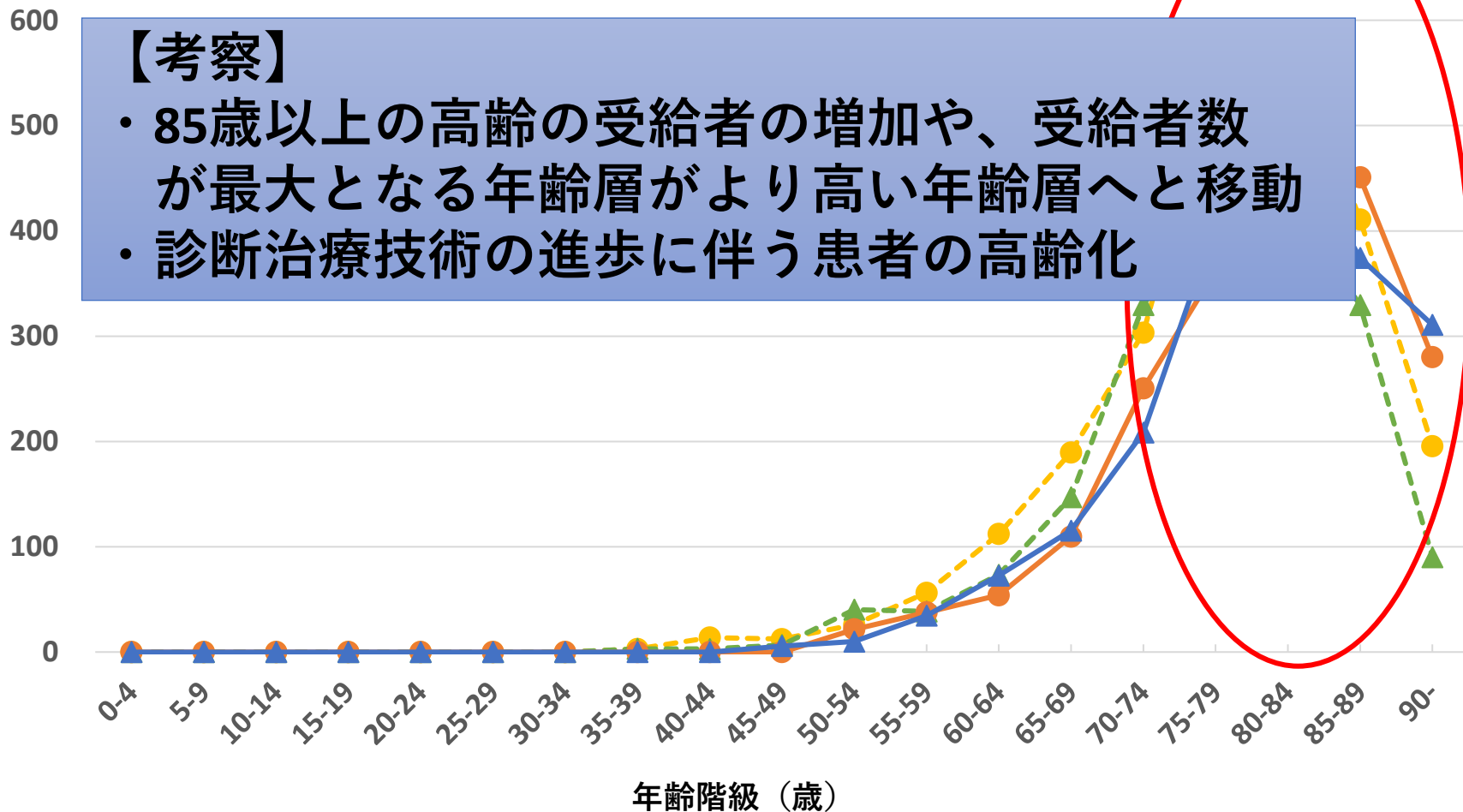


パターンA

受給者数（人口10万対）の推移 パーキンソン病（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

● 女（H27） ▲ 男（H27） ● 女（R4） ▲ 男（R4）

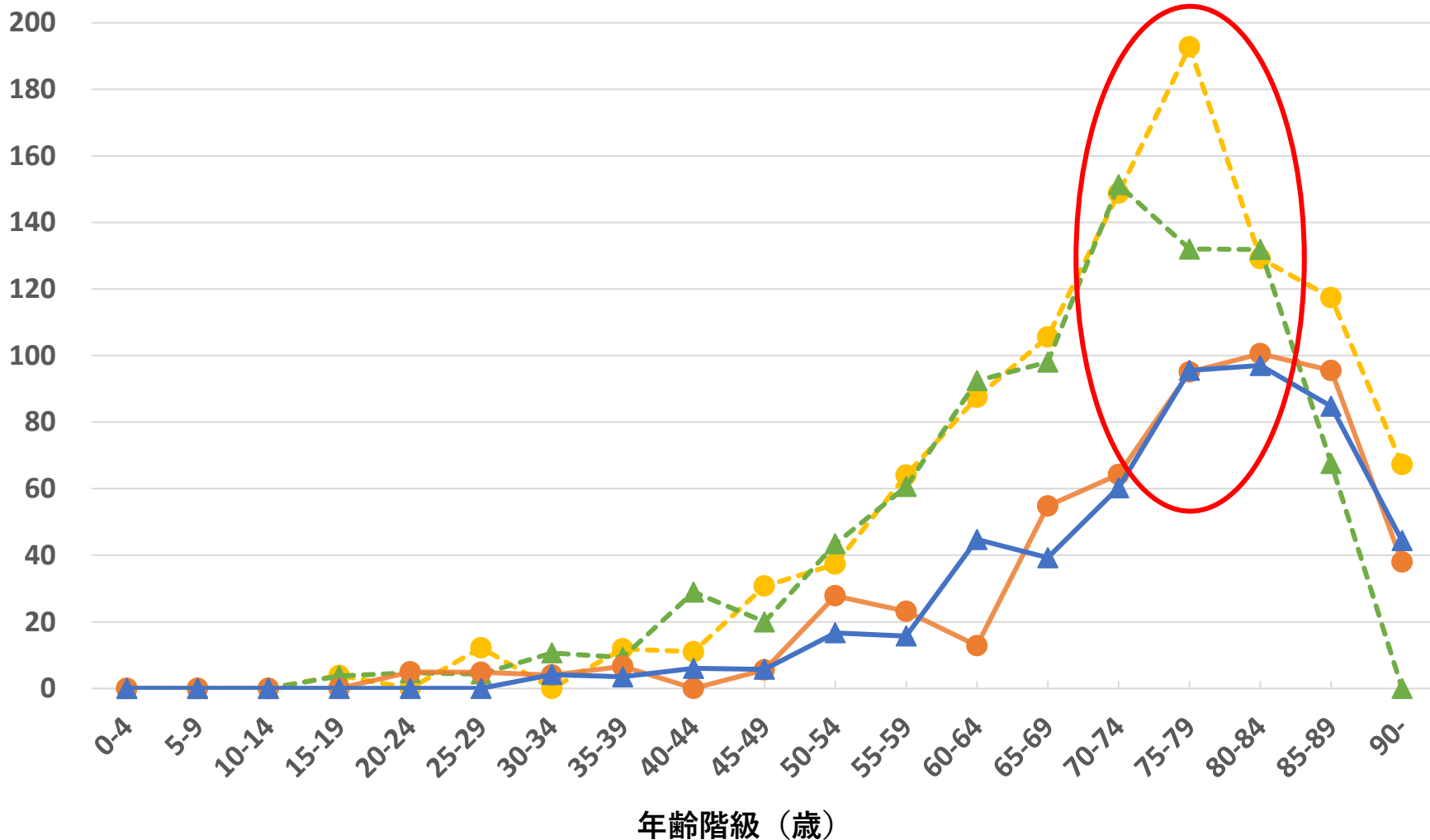


パターンB

受給者数の推移（人口10万対）の推移 網膜色素変性症（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

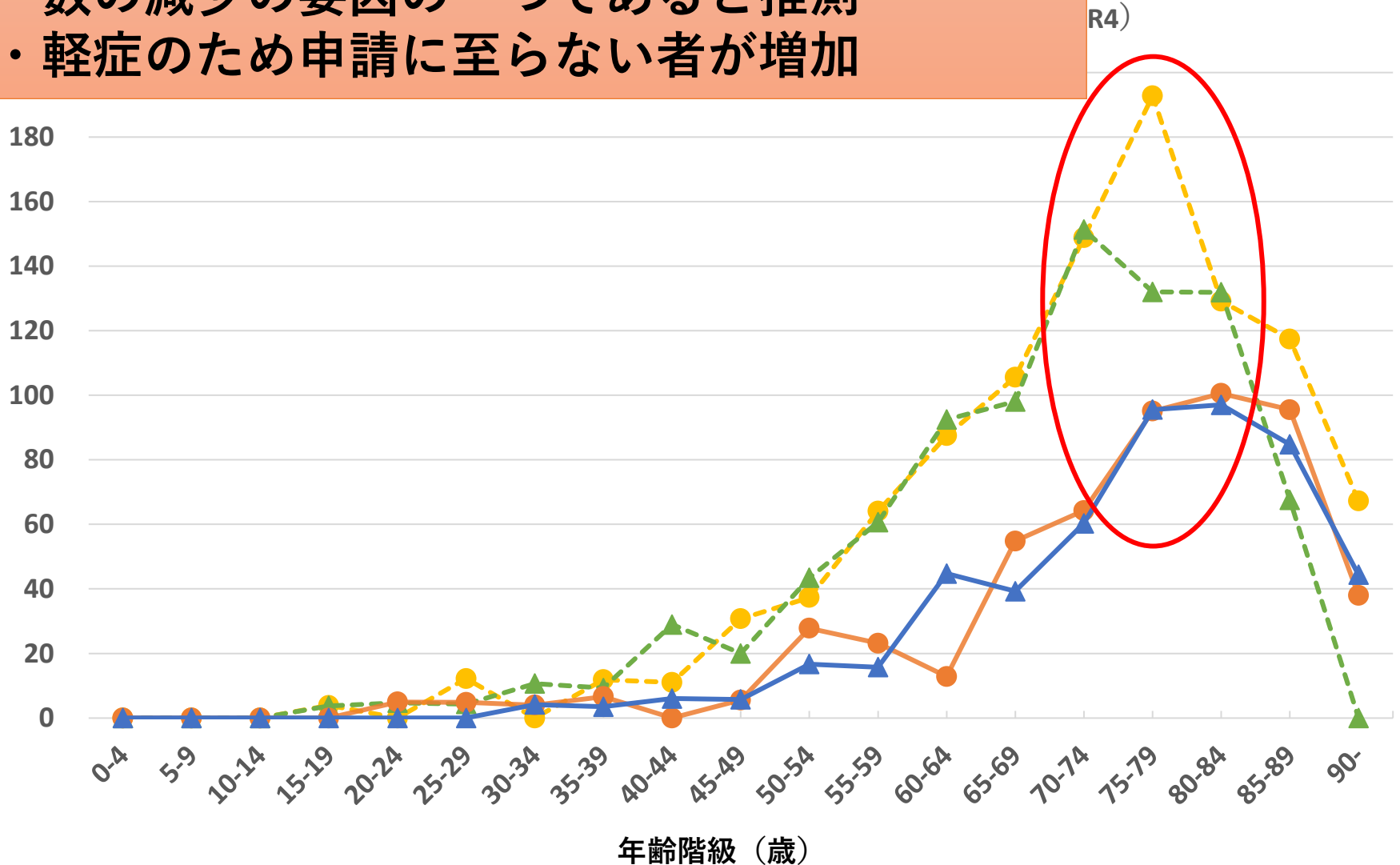
● 女 (H27) ▲ 男 (H27) ● 女 (R4) ▲ 男 (R4)



【考察】

- ・ 男女とも60～70歳代での受給者の大幅な減少が認められ、この年代における全体の受給者数の減少の要因の一つであると推測
- ・ 軽症のため申請に至らない者が増加

対) の推移
(R4年)

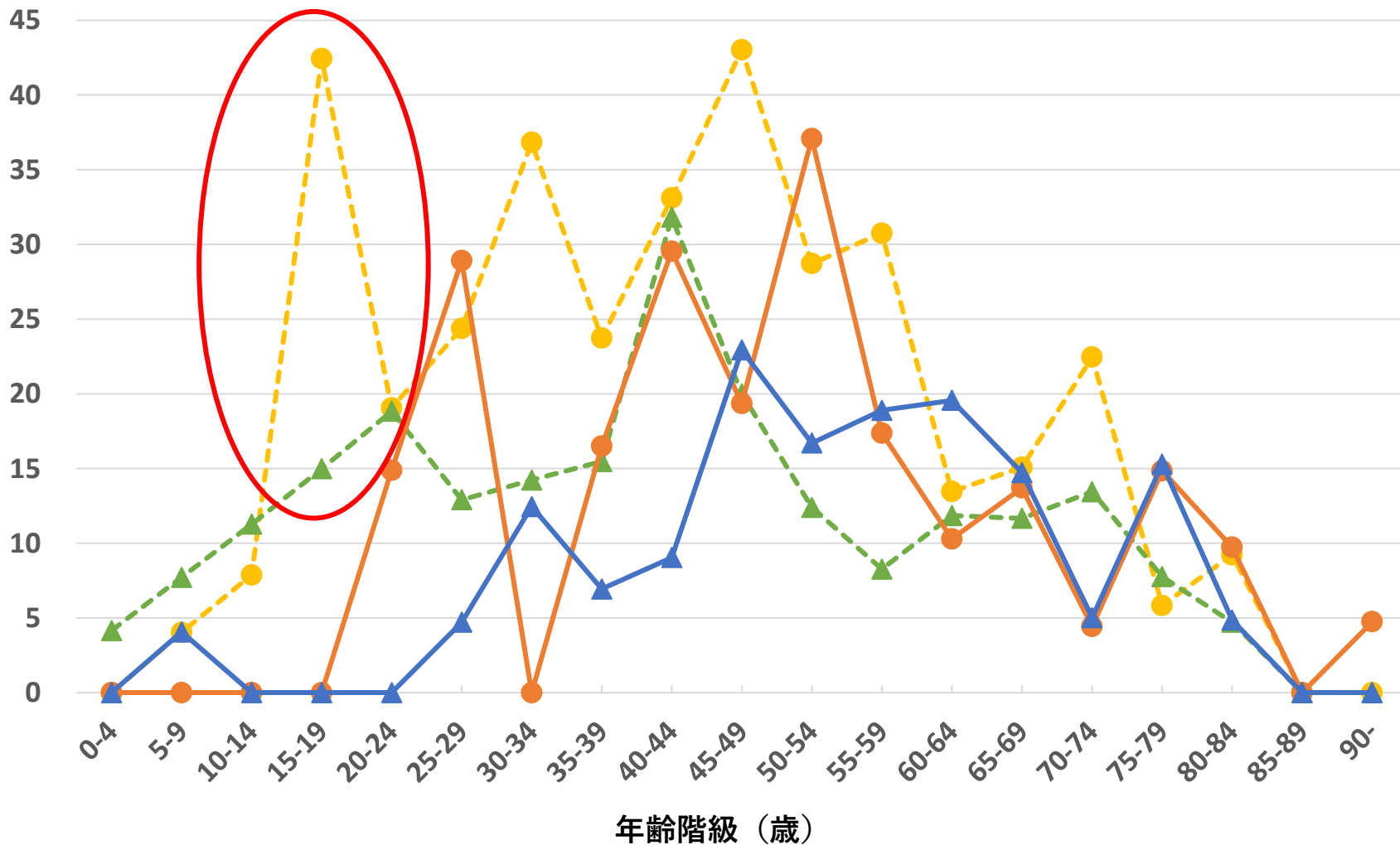


パターンC

受給者数の推移（人口10万対）の推移 もやもや病（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

● 女 (H27) ▲ 男 (H27) ● 女 (R4) ▲ 男 (R4)

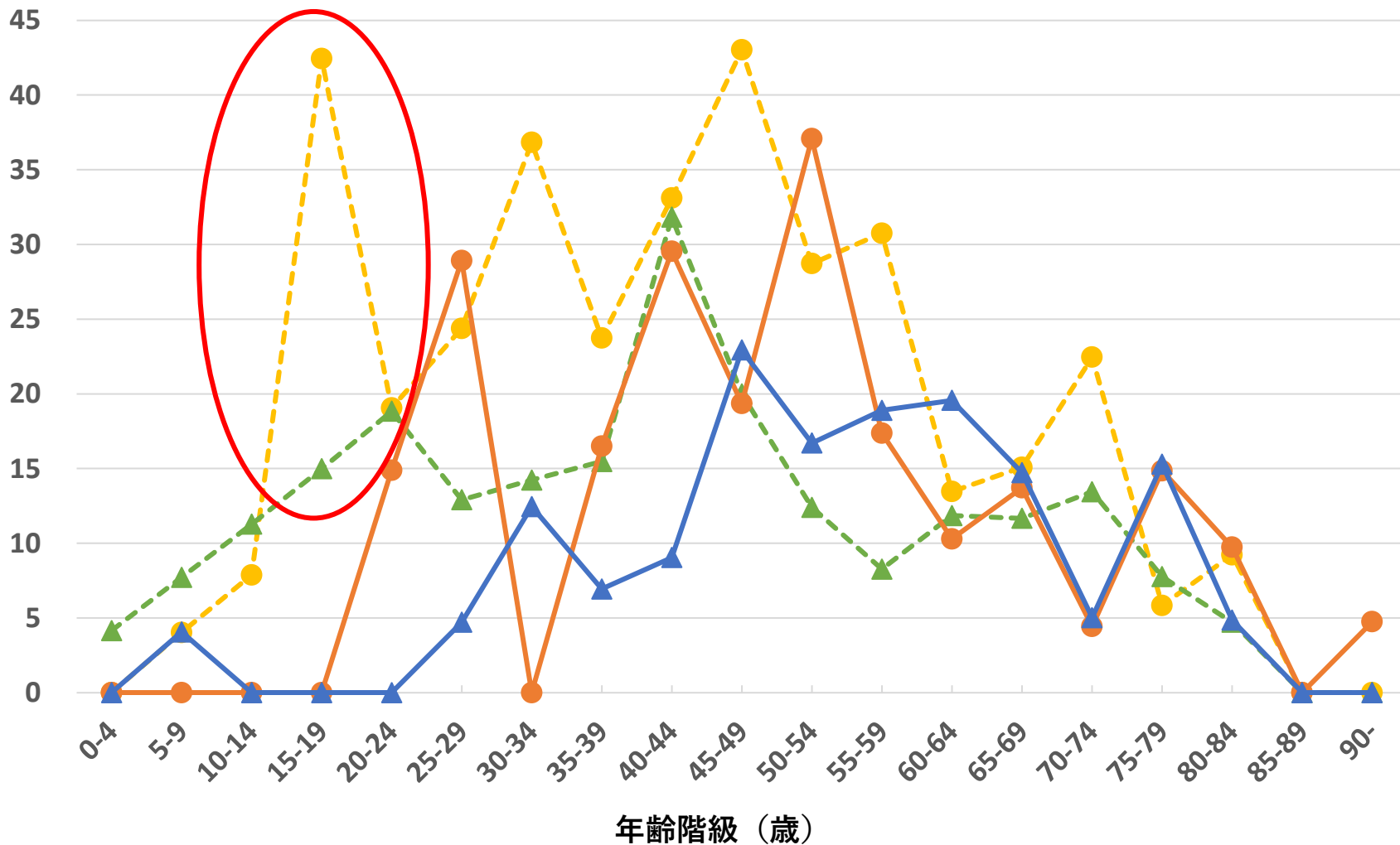


【考察】

- ・ 10歳代の受給者がほとんど認められなくなった
- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成事業への移行

人口10万対受給者数

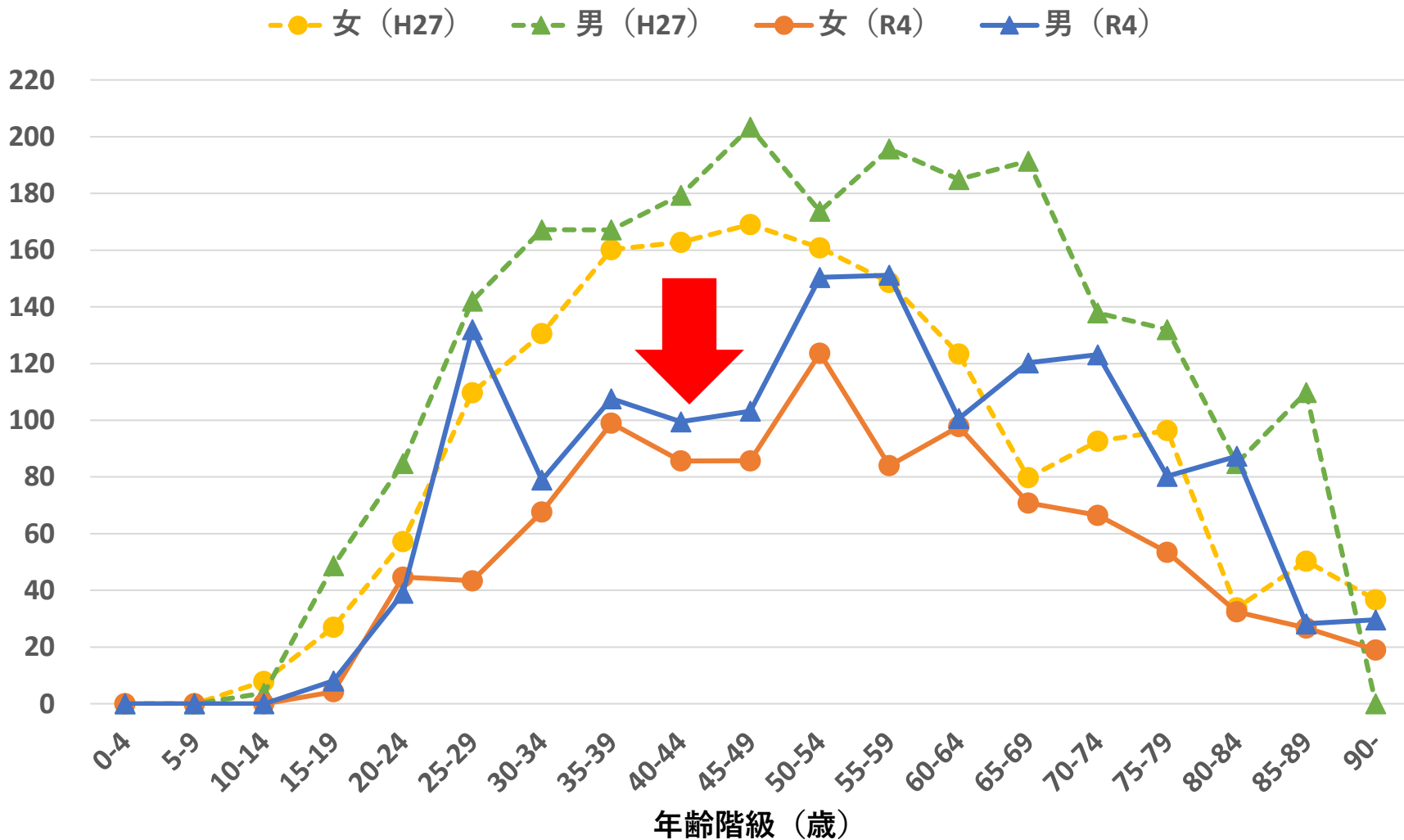
● 女 (H27) ▲ 男 (H27) ● 女 (R4) ▲ 男 (R4)



パターンD

受給者数の推移（人口10万対）の推移 潰瘍性大腸炎（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

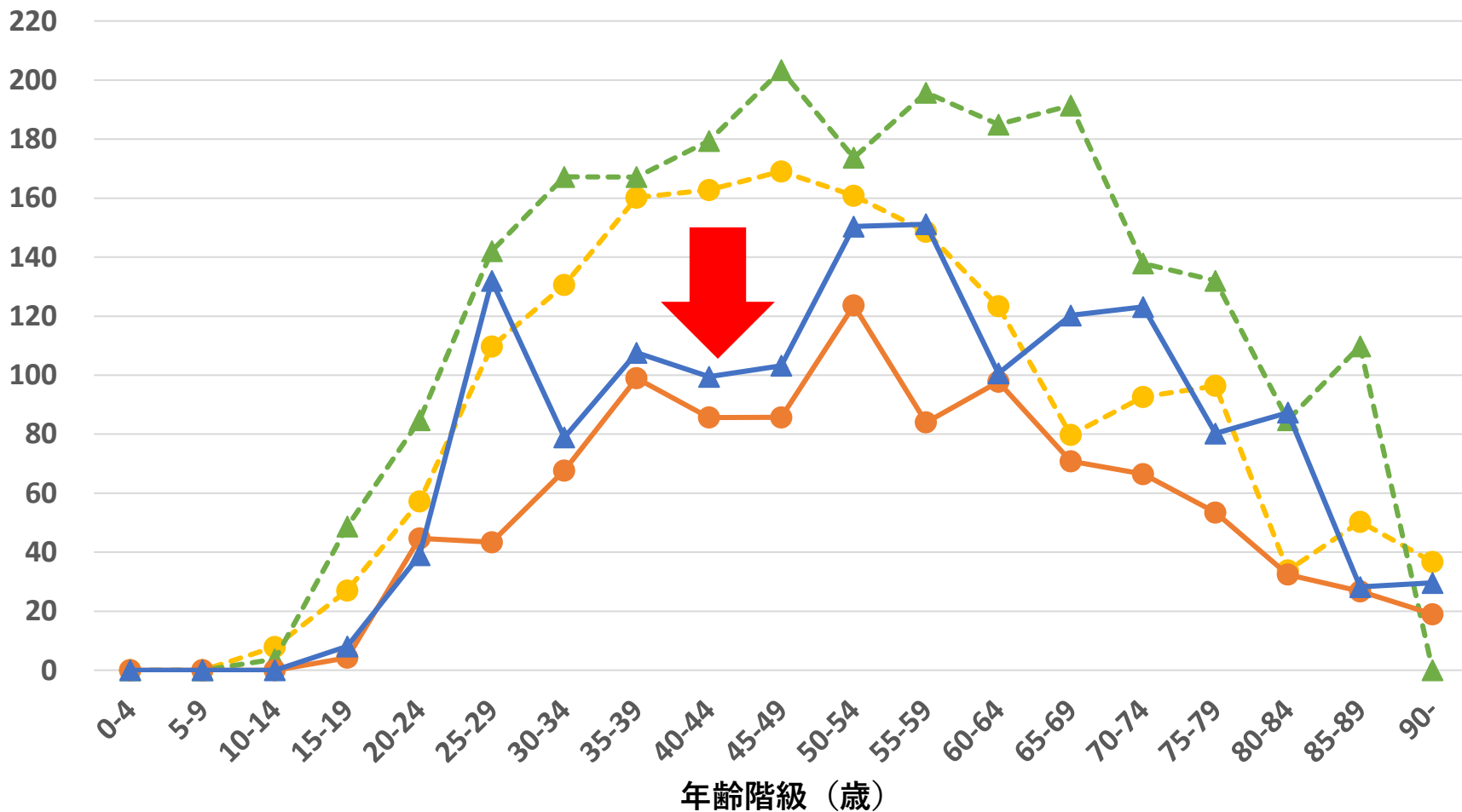


パターンD

受給者数の推移（人口10万対）の推移 潰瘍性大腸炎（H27年,R4年）

人口10 **男女とも30歳代と40歳代の受給者数が大幅に減少**

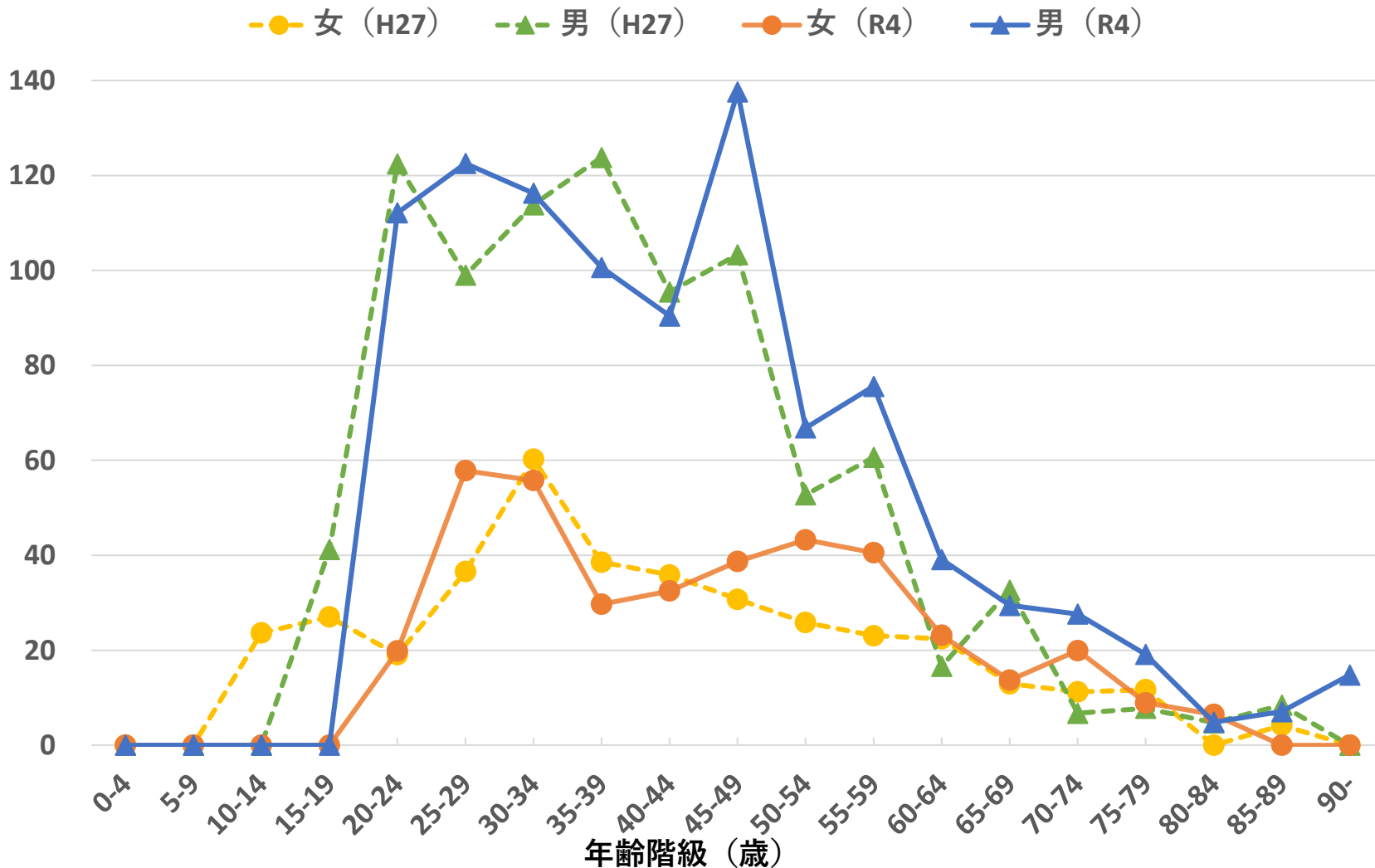
● 女 (H27) ▲ 男 (H27) ● 女 (R4) ▲ 男 (R4)



パターンD

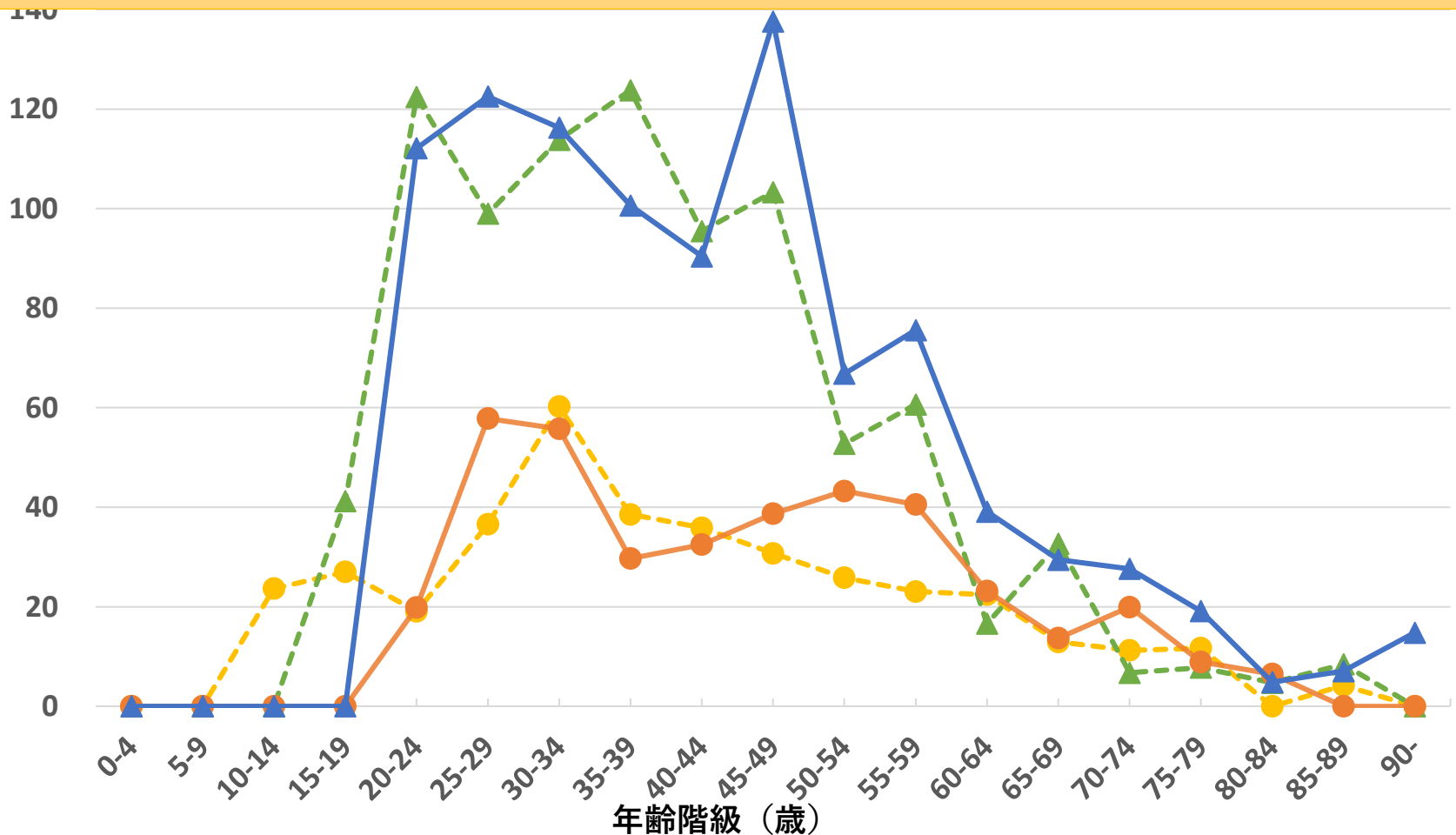
受給者数の推移（人口10万対）の推移 クローン病（H27年,R4年）

人口10万対受給者数



【考察】

- ・一方、同じ消化器疾患のクローン病においては、受給者数の減少は認められなかった。
- ・潰瘍性大腸炎においては、治療技術の進歩により予後が良くなり、軽症者の割合が増加したと考えられた。

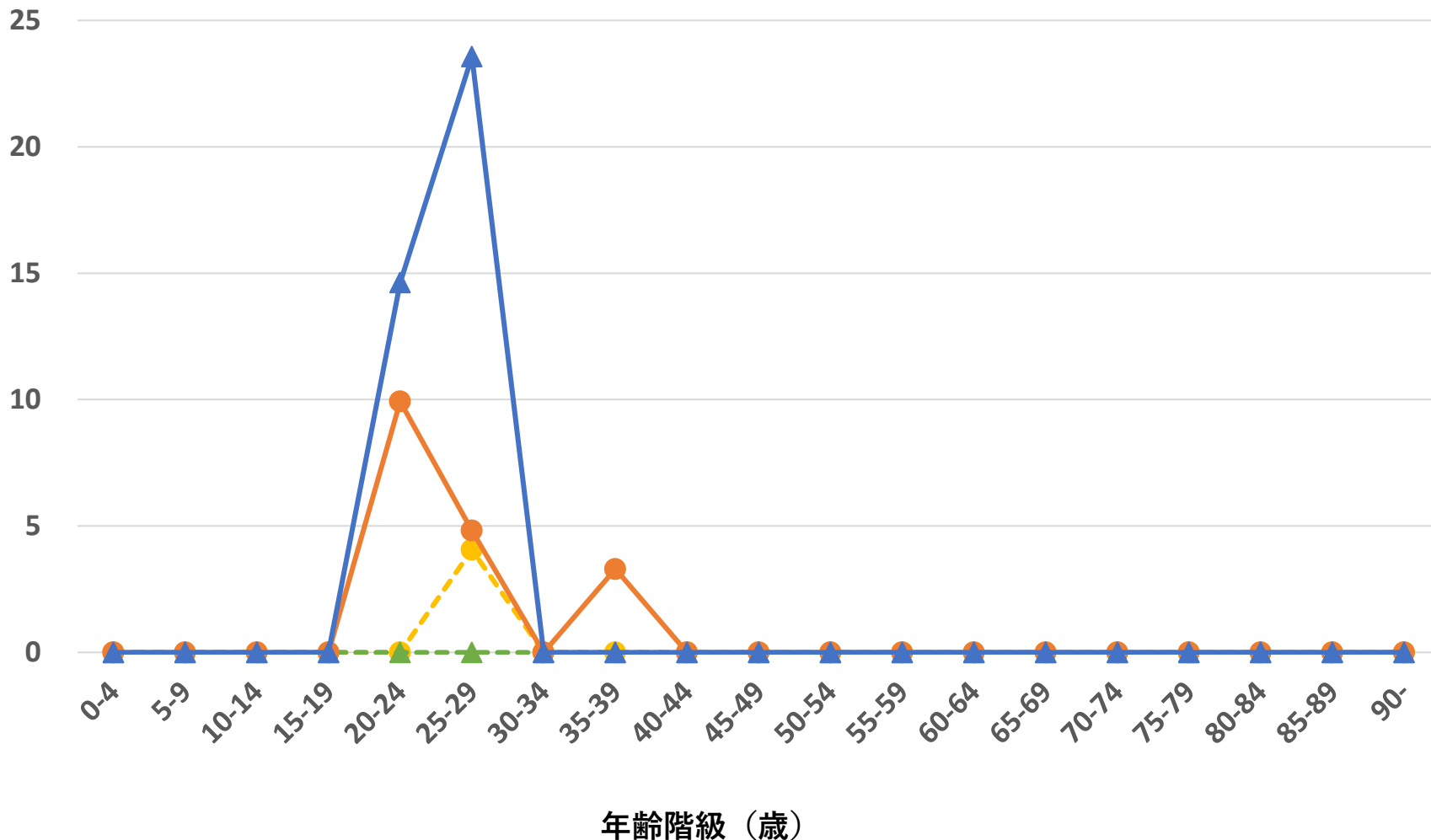


パターンE

受給者数の推移（人口10万対）の推移 ファロー四徴症（H27年,R4年）

人口10万対受給者数

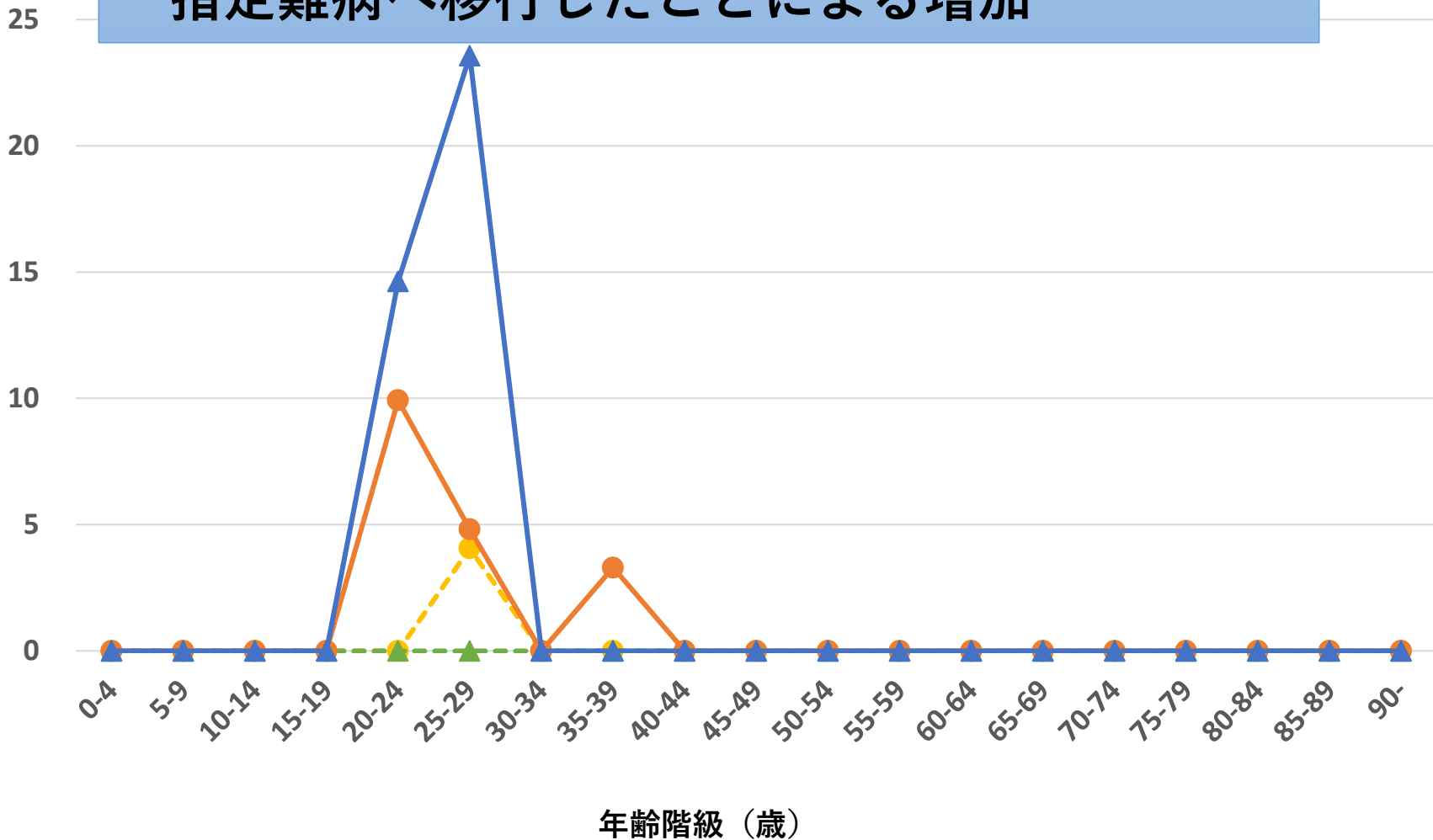
● 女（H27） ▲ 男（H27） ● 女（R4） ▲ 男（R4）



【考察】

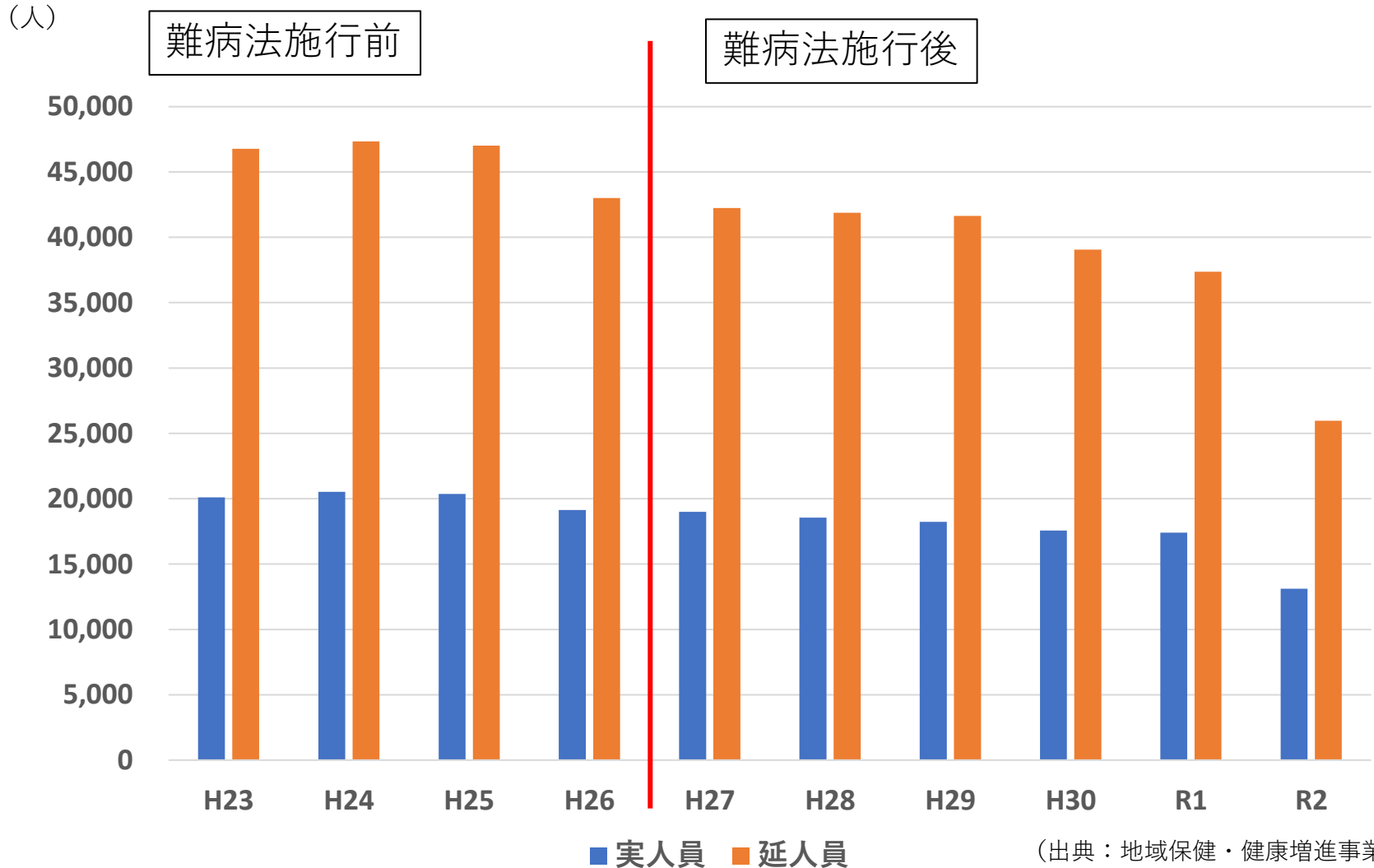
- ・新たに指定難病に指定された20歳代の男性の受給者が大幅に増加
- ・小児科慢性特定疾患の受給者が、成人期となり指定難病へ移行したことによる増加

人口10万対受



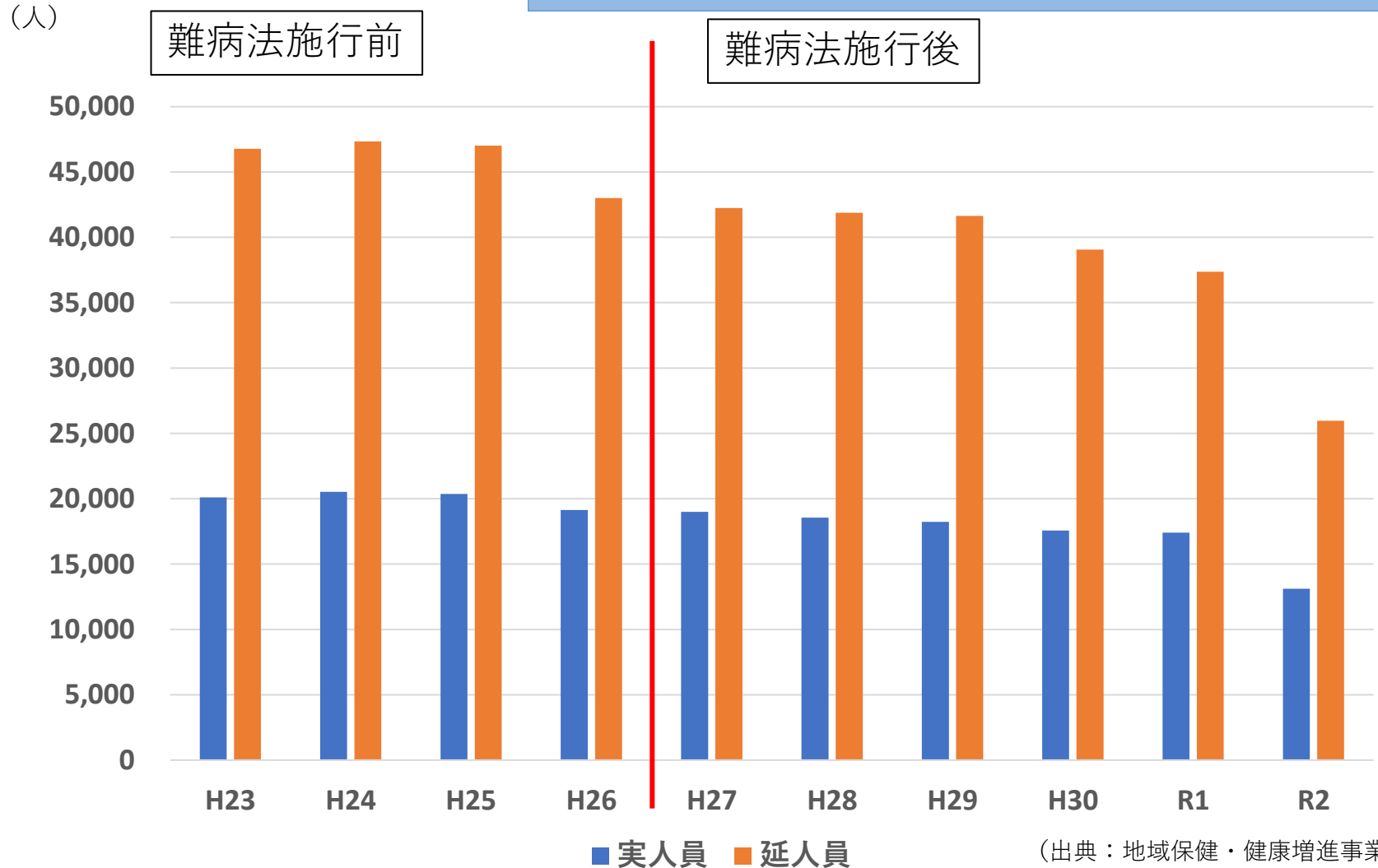
3. 難病保健活動の実態

保健所が実施した難病相談等の 被指導人員－延べ人員 訪問指導（全国）

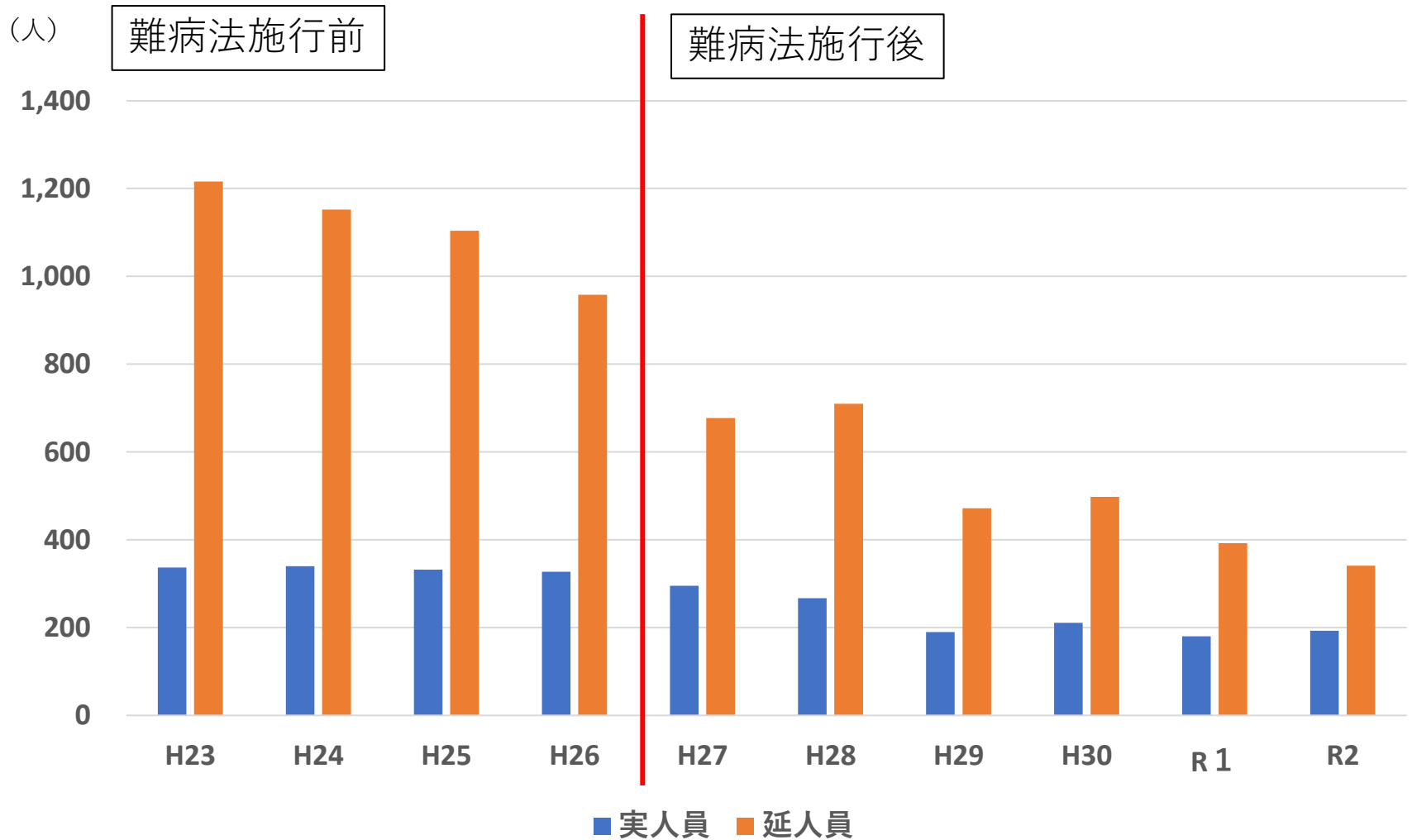


3. 難病保健活動の 保健所 被指導人員

【考察】
令和2年度における、難病相談等の被指導人員の大幅な減少は、新型コロナウイルスの影響によるもの

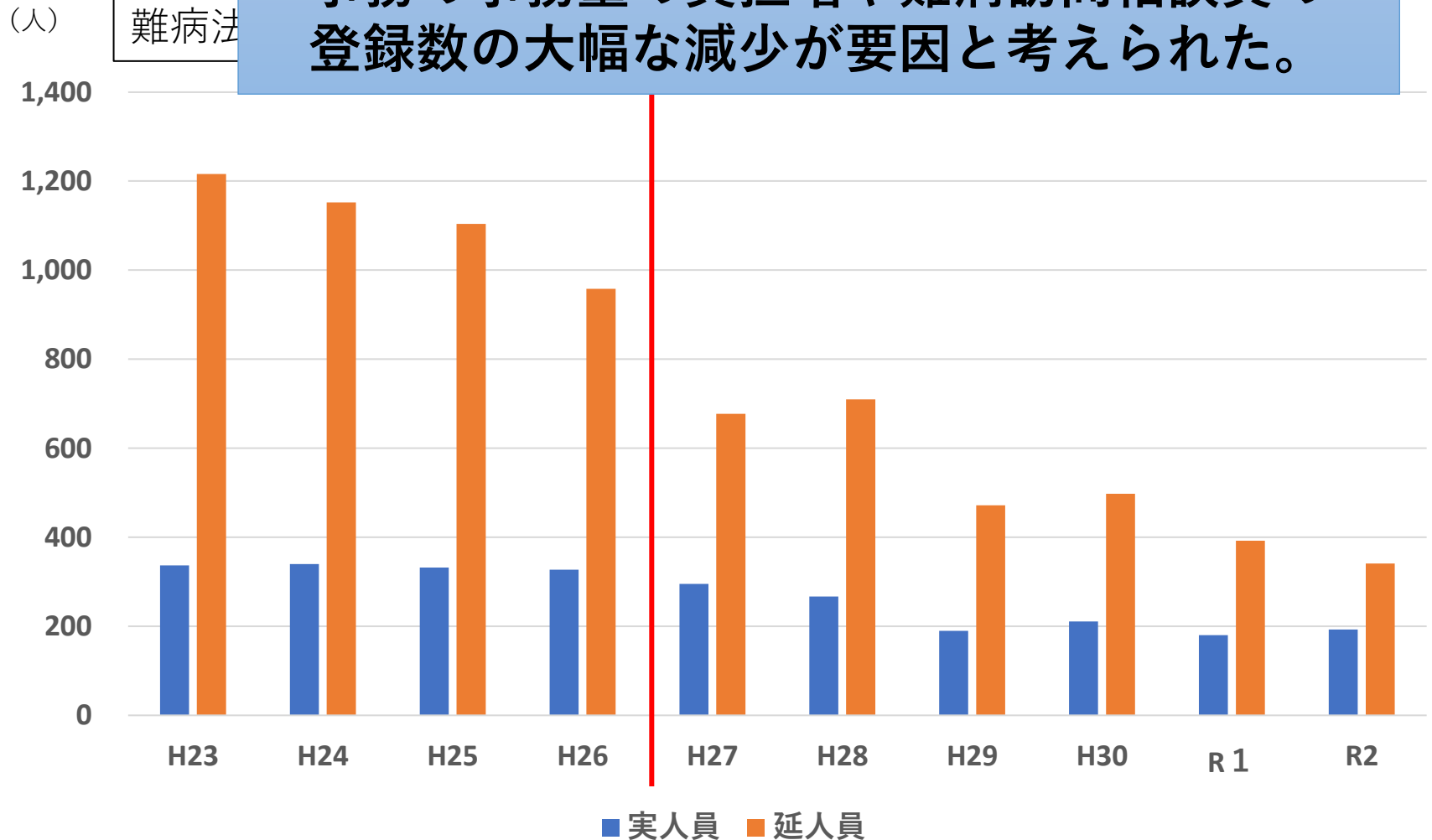


保健所が実施した難病相談等の 被指導人員－延べ人員 訪問指導（宮崎県）

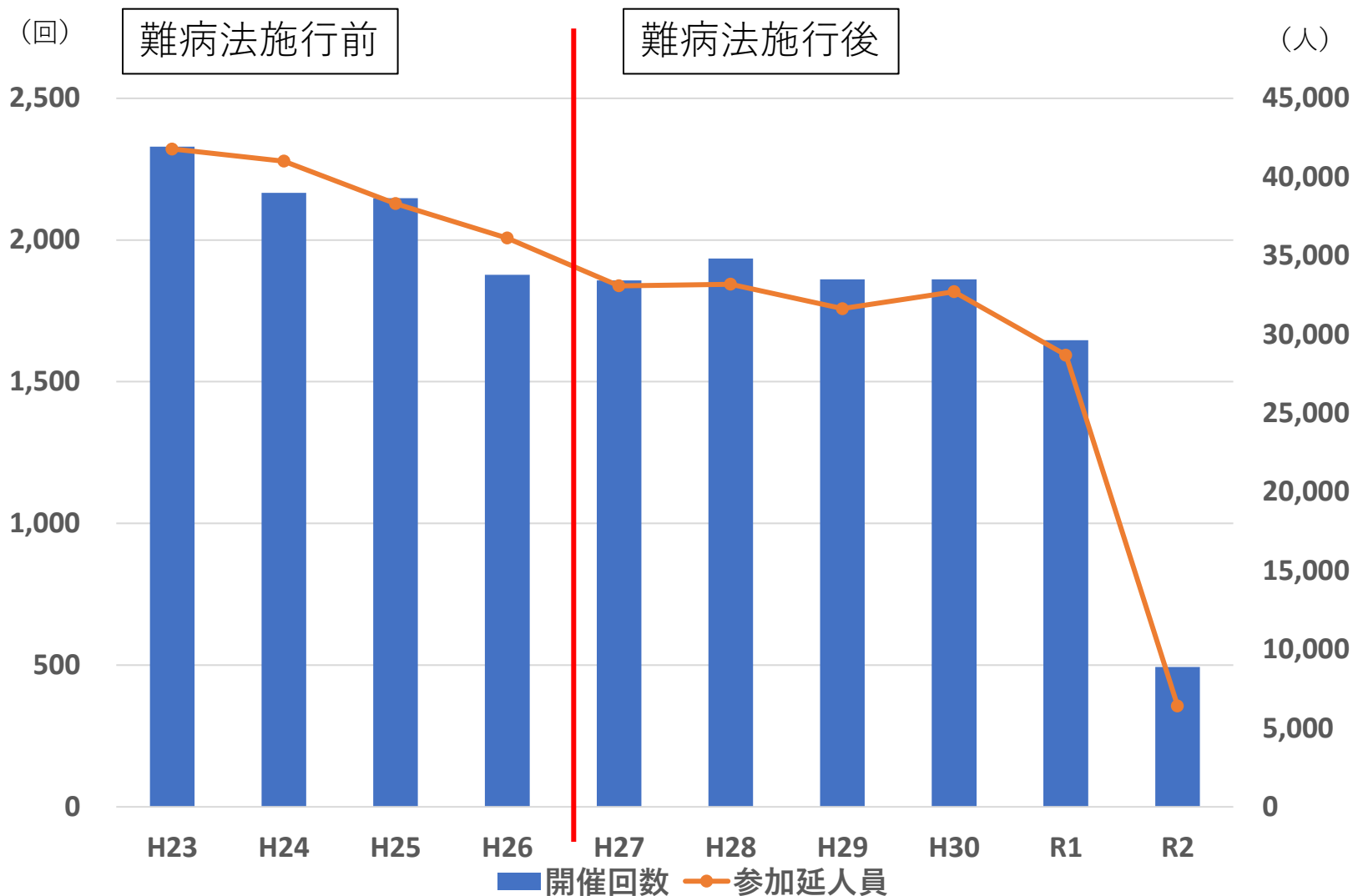


【考察】

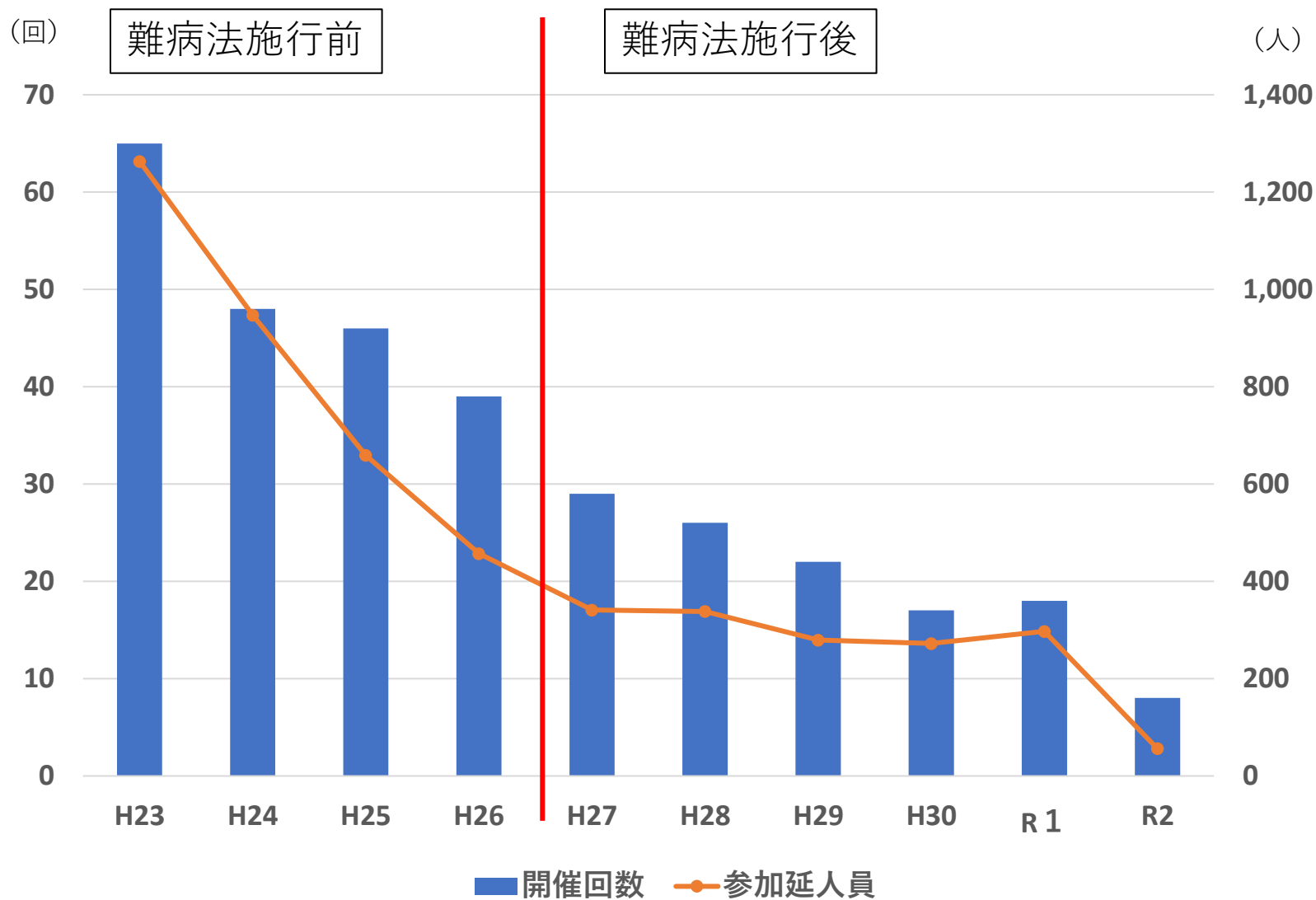
- ・本県では難病法施行後に、大幅に減少
- ・難病法施行後の保健所現場における支給認定事務の事務量の負担増や難病訪問相談員の登録数の大幅な減少が要因と考えられた。



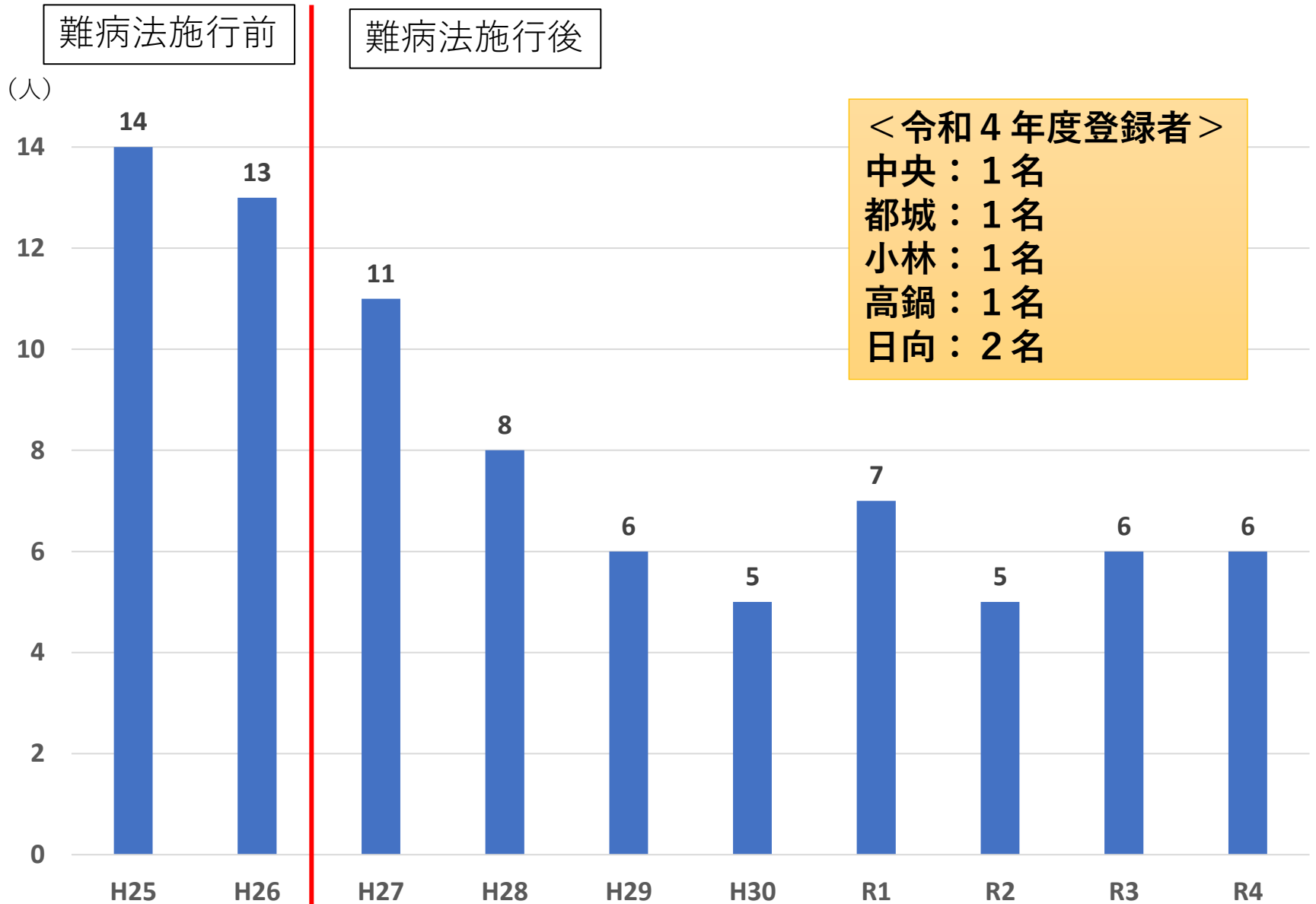
保健所が実施した難病患者及び家族に対する学習会の開催回数・参加延人員（全国）



保健所が実施した難病患者及び家族に対する学習会の開催回数・参加延人員（宮崎県）



宮崎県難病訪問相談員（宮崎市を除く） 登録者数の推移



V. 結 論

1. 難病患者の実態

- 45疾患の性・年齢分布の特徴を5つ（A～E）のパターンに分類し、記述疫学的特徴を明らかにした。
- 疾患ごとに、性・年齢別受給者の変化の特徴が異なり、**新たな制度の導入や診断治療技術の進歩等が受給者数に影響を及ぼす要因**となっている。

V. 結 論

2. 難病保健活動状況

- 難病保健活動の歴史は古く難病患者・家族を支えるために、保健所保健師は中立的な立場での調整や新しい資源の開発、在宅ケアを支える専門職の育成に力を注いできた。
- 難病法施行後、支給認定事務の事務量の負担増や難病訪問相談員の登録数の大幅な減少により、家庭訪問や学習会開催等の難病保健活動は低下している傾向。
- 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伝承することで、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。

VI. 研究の意義と限界・今後の課題

- 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。**
- 今後は、全国規模の研究データとの比較により、**本県における各疾患の疫学全体像を明らかにすることが課題**
- 移行期の受給者の動向を把握するため、**小児慢性特定疾病の受給者の動向と合わせて分析を行う必要がある。**