

難病患者への支援策等について

1 難病手帳の作成について

- 作成の背景…受給者証、自己負担額管理表、受診券や健康保険者証などを一括管理し、医療機関等受診時における利便性向上やコロナ感染リスクの軽減。
- スケジュール…7月からの受給者証更新時に、新しい受給者証と難病手帳を一緒に交付予定。
- 手帳の仕様…札幌市が既に配付しているものを参考
(難病連から追加意見を伺う予定)

2 道が実施している道単独医療費助成事業の見直しについて

昭和49年	特定疾患治療研究事業開始
平成16年	北海道特定疾患対策協議会において、「北海道における今後の難病対策のあり方について検討報告書」を作成。当該報告書の4において、「国の検討に合わせて、定期的に評価・検討を行うことが必要」と提言
平成17年	これまで特定疾患において支給していた難治性肝炎と橋本病について、国の基準見直しを受け、肝炎・橋本病対策事業を創設。
平成26年	平成27年の難病法施行に合わせて、制度見直し
平成29年	難病法施行時の経過措置終了に伴う見直し
平成30年	政令指定都市が、指定難病の支給認定等の実施主体となる。

国においても、5年毎に行われる見直しを実施していることを受け、道としても、難病法改正や財政的な観点からも対象疾患の見直し等の検討が必要。

<協議事項>

政令指定都市である札幌市においても、難病法の支給認定が実施されたことから、道としては、新たに難病法の実施主体となった札幌市による必要な施策の実施を前提に、特定疾患事業の札幌市分については、あり方を検討。

●道単独医療費助成制度（特定疾患治療研究事業）

昭和49年から実施していた道の特定疾患の中で、平成27年1月の難病法施行後、指定難病に移行されなかった疾病について、道独自に特定疾患治療研究事業を実施し、現在も医療費助成を実施。

(1) 予算及び対象疾病

令和2年度予算額	対象疾病	令和2年3月末患者数 (うち札幌市分)
121,617千円 (全額道費)	< 4 疾病 > ・ 突発性難聴 ・ 難治性肝炎 ・ 溶血性貧血 ・ ステロイドホルモン産生異常症 < その他 > ・ 指定難病のうち12疾病 (国基準を満たしていない患者)	883名 (477名) 91名 (26名) 4名 (2名) 863名 (540名) 1,195名 (359名)

(2) 他県における自治体独自の特定疾患医療費助成事業の実施状況 10都府県が実施 (対象疾病については、各自治体ごとで決定)