

# 基本方針の検討について

- ・難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
- ・難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
- ・その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

## 基本方針の検討の進め方(案)

- 2月  
5
- 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告)
  - 基本方針の各項目について関係者からのヒアリング及び議論  
(複数回)
- 【基本方針に定める事項】
- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
  - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
  - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
  - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
  - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
  - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
  - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項
- 基本方針に関する一定の整理  
(パブリックコメント)
- 夏
- 難病対策委員会として取りまとめ
  - 疾病対策部会へ報告
  - 告示

# 難病対策の改革に向けた取組について(概要)

平成25年12月13日 厚生科学審議会  
疾病対策部会 難病対策委員会

## 難病対策の基本理念及び基本的事項

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。  
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定  
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

### 第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
  - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
  - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
  - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
  - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
  - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
  - かかりつけ医等による日常診療
  - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

### 第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
  - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
  - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
  - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
  - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
  - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
  - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
  - 都道府県が対象患者に交付

### 第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
  - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
  - 難病相談・支援センターの機能強化
  - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
  - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
  - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
  - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

# 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (患者の診療の流れとその支援の体制)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
  - ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
  - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
  - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備

二次医療圏



患者

診断

受診

治療

紹介

紹介

紹介



難病医療地域  
基幹病院(仮称)

難病指定医  
(仮称)



かかりつけ医  
等

三次医療圏

新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)

・県内において診断可能な疾患を増やす。

新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)

・総合型と連携して特定の領域で専門的な診断を行う。

※いずれにおいても  
最初の診断と治療  
方針の決定は指定  
医が行うことで、正  
確な診断と適切な治  
療を確保する。

## 《全国的な取組》

難病医療支援  
ネットワーク(仮称)

難病研究班



国立高度専門  
医療研究センター

各分野の学会

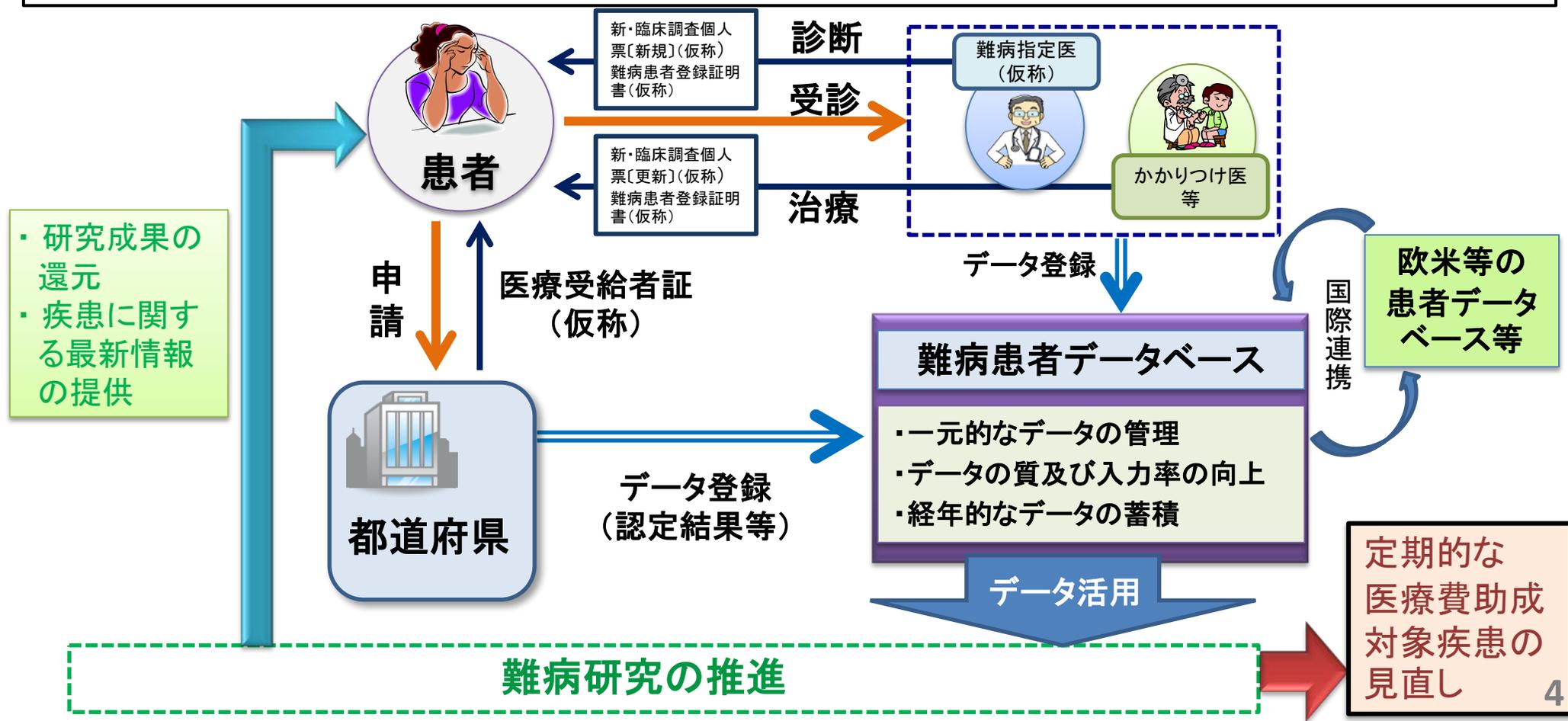


・診断の補助や治療  
に関する情報提供等

・極めて希少な疾患に関する問い合わせ  
・特定の機関でのみ検査可能な疾患の検体送付  
・特定の機関でのみ診断可能な患者を紹介

# 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (難病患者データベースの全体像)

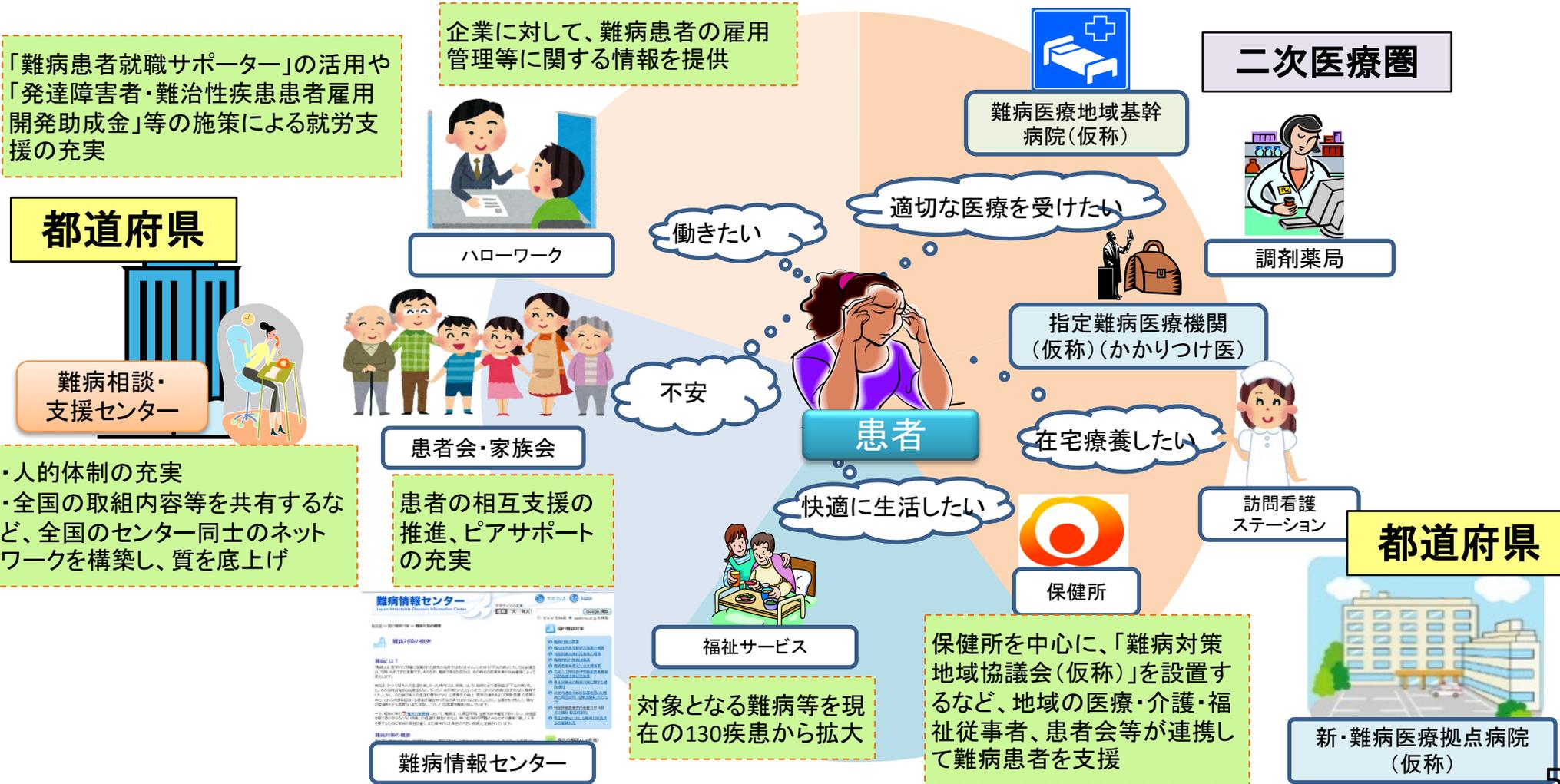
- 症例が比較的少ない難病について、研究の推進に結びつけるための難病患者データベースを構築する。
- 「難病指定医(仮称)」等が必要なデータの登録を行い、登録された難病患者データについては、個人情報の保護について十分に配慮し、幅広く難病患者データを提供する。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。



# 第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。

- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



## 難病対策の改革に向けた取組について

平成25年12月13日  
厚生科学審議会疾病対策部会  
難病対策委員会

### 第1 難病対策の基本理念及び基本的事項

### 第2 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

#### 1. 2. (略)

### 3. 医療提供体制の確保

#### (1) 医療提供体制の整備

○ 診断や治療に多くの診療科が携わる必要がある難病に対応するため、都道府県は、「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数指定し、地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。また、身近な地域において、医療費助成の対象となる医療を行う体制を確保するため、都道府県はかかりつけ医等のいる医療機関を含むように、「指定難病医療機関(仮称)」を幅広く指定する。

○ 「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」は、広域的な医療資源等の調整等を行うため、「難病医療コーディネーター(仮称)」を配置するとともに、「難病医療地域基幹病院(仮称)」や地域の医療機関の医師等に対する研修を実施するなど、専門家の育成の役割も担う。

○ 小児期に難病を発症した患者に対する成人後の医療・ケアを切れ目なく行うため、小児期からの担当医師等との連携を進める。

## (2) 難病患者に対する日常的な診療体制

○ 難病治療を含む日常的な診療は、患者のアクセスも考慮し、「難病指定医(仮称)」の他、「難病指定医(仮称)」と連携したかかりつけ医が行い、必要に応じて「難病指定医(仮称)」が診療できるようにする。その際には、移動が著しく制限される患者の診療のため、「難病指定医(仮称)」等が巡回して診療を行う取組を進めることなどが考えられる。

## (3) 極めて希少な難病を診断するための医療提供体制

○ 「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」は、多くの難病の診断が可能となるよう体制を整備し、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」及び「難病医療支援ネットワーク(仮称)」と連携して、できる限り早期に確実な診断が可能となるよう努める。

○ 国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備する。

## 第3 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(以下略)

# 難病の患者に対する医療に関する人材の養成

## 特定疾患医療従事者研修（国が実施）

（H27年度予算：2,967千円）

### 【保健師向け】

特定疾患に関連する、医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得することを目的とするもの。

対象： 都道府県・政令指定都市・中核市・保健所政令市・特別区の保健所にて、難病業務に従事している保健師等

定員： 約40名

研修期間： 3日間

- ①難病対策に関する医療・保健・福祉制度
- ②難病支援に係る医療情報と関係機関の実践、ケアマネジメントスキル
- ③地域ケアシステムの実践例／地域ケアシステム構築に向けた演習
- ④研修のまとめ

### 【難病相談支援センター職員向け】

難病患者及びその家族に対し、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を修得することを目的とするもの。

対象： 都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員

定員： 約20名

研修期間： 2日間

- ①難病対策に関する医療・保健・福祉制度
- ②難病患者に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法、演習、その他
- ③難病患者の就労・職業生活支援
- ④マネジメント手法

## 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（自治体が実施）

（H27年度予算：10,238千円）

難病の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の提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とするもの。

実施主体： 都道府県、指定都市（事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができる。）

対象： 介護職員初任者研修課程の修了者、介護福祉士 等

※難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第28条第2号（療養生活環境整備事業）に該当。

# 東京都実施施策：ヘルプマークについて

## 【ヘルプマークとは】

援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで援助を得やすくなるよう、東京都が作成したマーク。

## 【対象者】

義足や人工関節を使用している方、内部障害や**難病の方**、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方。ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車内で席をゆずる、困っているようであれば声をかける等、思いやりのある行動をお願いしている。

## 【普及啓発】

都営交通、ゆりかもめ、多摩モノレールの車両内等にポスターを掲示するなど、ヘルプマークの普及啓発に取り組んでいる。また、多様な主体で作成・活用できるよう、作成・活用する際の要件を定めたガイドラインを作成した。

## 【実施方法】

(1)対象者からの申出により、下記の場所でヘルプマークを配布  
※郵送での対応無し。

都営地下鉄各駅(押上駅、目黒駅、白金台駅、白金高輪駅、新宿線新宿駅を除く)駅務室、都営バス各営業所、荒川電車営業所、日暮里・舎人ライナー(日暮里駅、西日暮里駅)駅務室、ゆりかもめ(新橋駅、豊洲駅)駅務室、多摩モノレール(多摩センター駅、中央大学・明星大学駅、高幡不動駅、立川南駅、立川北駅、玉川上水駅、上北台駅)駅務室(一部時間帯を除く)、東京都心身障害者福祉センター(多摩支所を含む)

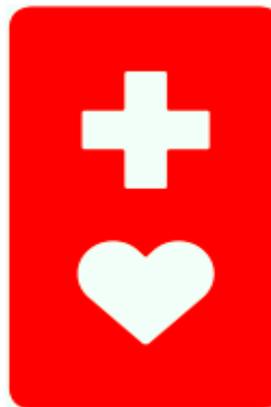
(2)車両内等の優先席にステッカーを標示

実施路線：都営地下鉄(浅草線、三田線、新宿線、大江戸線)、都営バス、都電荒川線、日暮里・舎人ライナー、ゆりかもめ、多摩モノレール

(3)民間企業による広報活動や活用の推進

平成26年7月から民間企業への働きかけを実施している。詳細は、企業・事業者向けホームページに掲載。

## ・ヘルプマーク



## ・ステッカー



## ・企業・事業者向け啓発ホームページのバナー

