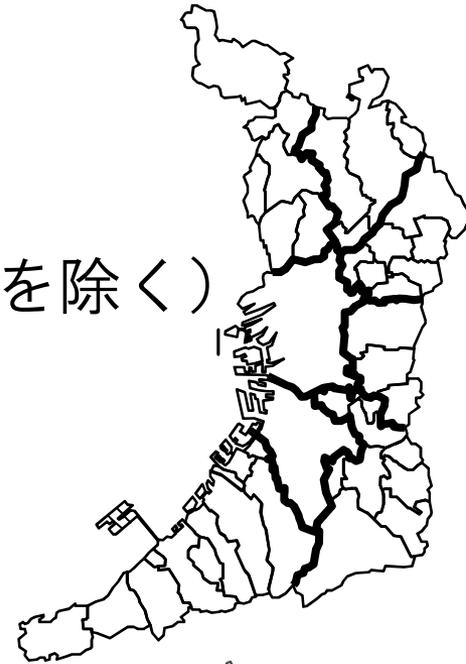


大阪府の難病医療提供体制

大阪府健康医療部

大阪府の概況

指定難病認定者数	約68,000人
小児慢特認定者数	約4,600人(政令中核市を除く)
指定医療機関	(難病) 約5,000か所 (小児) 約760か所
指定医数	(難病) 約11,800人 (小児) 約1,900人
拠点病院	: 1(府立急性期・総合医療センター)
協力病院	: 指定なし
人口	: 約8,830,000人(H28.4.1現在)
医療機関数	: 病院 530 診療所 8,307 訪問看護事業所884
保健所	: 18(府12 政令市 2 中核市 4)



大阪府広報担当副知事
もずやん

大阪府の難病患者体制のあゆみ



S47年 (1972)	難病対策要綱	
S48年 (1973)		特定疾患研究会発足（疾患分野ごとに7部会）府単独治療研究事業等実施
S53年 (1978)		在宅難病看護研究会（8番目の部会） 難病相談室設置
H 5年 (1993)		難病医療情報センター設置
H10年 (1998)	難病特別対策推進事業 実施要綱	府立病院（現急性期・総合医療センター）を拠点病院に指定し、特に神経難病の医療連携とネットワークを構築
H13年 (2001)	対象疾患拡大 治療研究推進	府単独治療研究事業を終了 ケアシステムの構築へ移行

難病患者在宅医療支援事業

地域医療介護総合確保基金事業【平成26～28年度】

①研修事業

2次医療圏ごとの医師・看護師等を対象とした難病診療等に関する研修

②同行訪問事業

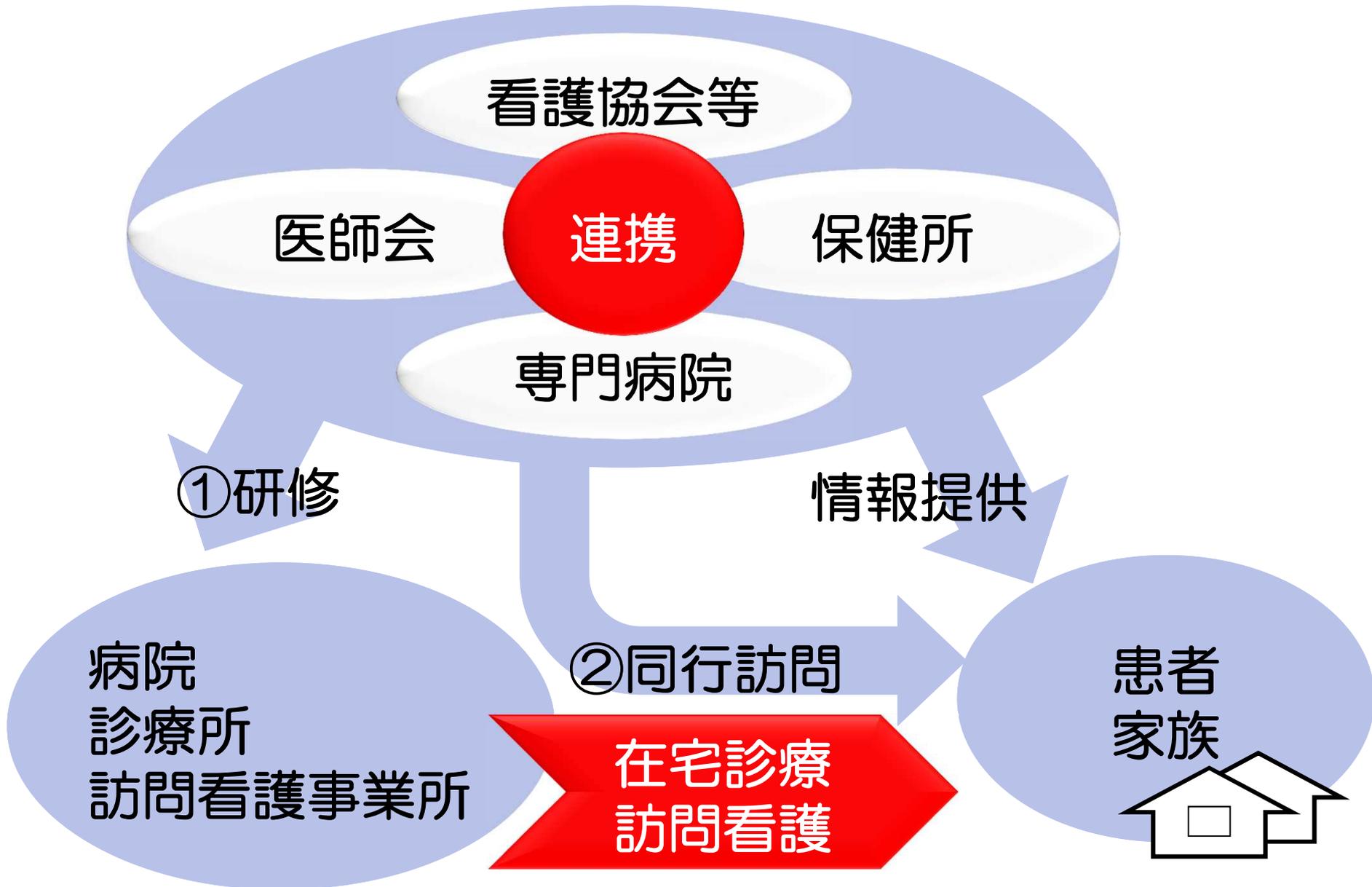
難病専門医師・看護師がかかりつけ医・訪問看護師に同行

《事業実施病院》

- ・ 大阪大学医学部附属病院
- ・ 大阪医科大学附属病院
- ・ 府立急性期・総合医療センター
- ・ 近畿大学医学部附属病院
- ・ 近畿大学医学部堺病院



難病患者在宅医療支援事業



事業実績

①研修事業

二次医療圏単位で100名規模の研修を
年2回程度実施

②同行訪問事業

訪問対象は神経難病患者

H27年度 延448件 （1病院平均 90件）



参加者の評価

- 在宅生活が理解でき、病気の進行を見据えた指導の必要性を再認識できた。 (専門医)
- 専門医と患者・家族を交えて、今後の療養生活の協議ができて良かった。 (かかりつけ医)
- 専門医とかかりつけ医のいる場で、ALS患者の今後の病状変化を予測し、医療的ケアに関する患者家族の意思決定を共有できた。 (専門医・かかりつけ医)
- かかりつけ医候補が少なく、地域で難病患者に関わる医療機関が限定されていた。比較的早期から、かかりつけ医に紹介し連携していく工夫が必要と感じた。 (専門病院)

事業効果

- かかりつけ医の希少難病への理解だけでなく、専門医の在宅医療の状況への理解も深まった。
- かかりつけ医と専門医が患者・家族の生活の場で同席することで、3者がそれぞれの立場から在宅療養生活を理解し、共通認識を持てる場となった。



小児難病支援をとりまく状況

- 治療がすすんだ結果、高度医療児が増加し、成人後の診療も小児科から成人診療科へのつながりが不十分で、ひきつづき小児科が診療している。
- こども医療費の制度対象者の拡がりによって、小児慢性特定疾病の申請がされず、把握できない患者が出ている。



大阪府の難病医療提供の課題(1)



➤ 専門医師確保の継続性に不安

これまで医師個人ネットワークに依拠してきたため、医師の世代交代で後継医師が育成できていない。

➤ 希少な対象疾患が増え、専門性の確保に不安

大阪府は、全国割合で難病指定医を7.8%(約10,000人)、協力医を20.6%(約1,100人)擁しているが、それでもきわめて希な疾患については府内で専門家が確保できない。

大阪府の難病医療提供の課題(2)



➤ 難病患儿の把握ができない

子ども医療費の制度対象者が拡がり、小児慢性特定疾病の申請が行われず、支援が必要な進行性の疾患や高度医療児に対する支援が開始できない。

➤ 学校保健との連携が不十分

幼児期から学童期、成人期と移行していく際、支援に必要な学校保健と地域保健・福祉関係機関との連携が確立されていない。

➤ 小児から成人期へ移行する支援体制が不十分

小児から成人期への移行後も、引き続き小児科が診療を行っている実態があり、保健・福祉の支援体制についても整備が必要。

国へ望むこと

- 希少疾患の専門家ネットワークの構築
頻度の極めて低い疾患では経験のある専門家を都道府県単位で確保することは困難。
全国での情報の収集発信が必要。
- 小児難病の成人期の医療の確保
現実的な医療移行についてモデル事業の実施等による具体的な検討が必要。
- 専門家育成の支援
難病治療に取り組む若手医師の勤務環境整備に支援が必要。