

# 難病の医療提供体制の 在り方について(参考)

# 難病等の医療提供体制の目指すべき方向

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制  
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

を、構築することを目指す。

# I - 1. 新たな難病医療提供体制のイメージ

## ○連携の中心となるべき病院を都道府県が指定

### 都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

#### 【求められる機能】

- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断(IRUDを含む)に係るカウンセリング
- 教育機能: 難病診療分野別拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- 情報収集: 都道府県内医療機関の診療体制に係る情報収集

## ○専門領域に対応する病院を都道府県が地域の实情に応じて指定

### 難病診療の分野別の拠点病院

- 各病院の診療可能な分野に着目し、拠点病院を指定する。
- 分野の例として、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、パーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」、特発性血小板減少性紫斑病をはじめとする「血液疾患分野」等。

#### 【求められる機能】

- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携
- 教育機能: 都道府県難病診療連携拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育

## ○早期に正しい診断を行うため、一般病院、診療所間との連携体制を構築する。

一般病院(難病医療協力病院\*を含む。)

診療所

\*難病医療協力病院は、引き続き、難病患者の受入れ、拠点病院への紹介、地域の関係機関に対する指導・助言等を行う。

# I - 2. 新たな難病医療提供体制のイメージ

## ○都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークの整備

### 難病医療支援ネットワーク

- ONC、学会、研究班、IRUD、難病情報センターと各都道府県難病診療連携拠点病院で構成。
- 協力体制の在り方については、難病対策委員会で検討する。

#### 【求められる機能】

- 極めて希少な疾患の診断・治療等に関する都道府県難病診療連携拠点病院からの相談等への対応
- 検査・診断が可能な医療機関がない都道府県の都道府県難病診療連携拠点病院に対して、検査・診断が可能な医療機関の情報を提供
- 各都道府県の難病医療提供体制に係る情報の収集・公開



- 都道府県を超えて、難病に関する情報を収集・提供することができる体制の整備により、早期の診断確定に取り組む。

## ○その他の必要な取組

- 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応は、上記の難病医療提供体制と小児医療機関との連携により対応する(社会保障審議会児童部会で検討)。
- 難病患者の紹介を円滑に進めるための紹介基準やフォロー項目をまとめた内容を各疾病の診療ガイドラインに記載することにより、より身近な医療機関で安心して患者が適切な治療を受けることが出来るような体制を構築する。
- 学業・就労と治療の両立を希望する難病患者を医学的な面から支援するため、関係機関と連携する体制を構築する。

# Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 提示したイメージを踏まえると、難病医療の提供体制の全体像は以下になるのではないかと。

## 《全国的な取組》

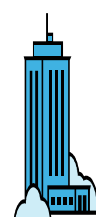
### 難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



都道府県

都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

難病情報センター



情報提供

連携

連携

指定

難病診療の分野別の拠点病院

紹介

受診

連携して移行期医療に対応



小児医療機関

難病医療協力病院

一般病院・診療所  
(かかりつけ医等)

保健所

連携

難病対策地域協議会

(医療・福祉・教育・就労支援等の関係者により構成)

受診

患者

在宅医療等

2次医療圏

3次医療圏

療養生活環境支援

- ・難病相談支援センター
- 福祉サービス
- 就労・両立支援
- ・ハローワーク
- ・産業保健総合支援センター

長期の入院療養

- (関係機関の例)
- ・国立病院機構等

# Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ できる限り早期に正しい診断ができる体制。

## 《全国的な取組》

### 難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



問い合わせ・紹介

都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

遺伝子診断等の特殊な検査

連携

難病診療の分野別の拠点病院

受診

紹介

難病医療協力病院

受診

患者

保健所

連携

難病対策地域協議会

(医療・福祉・教育・就労支援等の関係者により構成)

一般病院・診療所

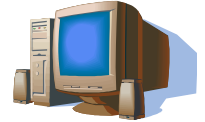
(かかりつけ医等)

2次医療圏

在宅医療等

3次医療圏

難病情報センター



情報提供

療養生活環境支援

・難病相談支援センター

福祉サービス

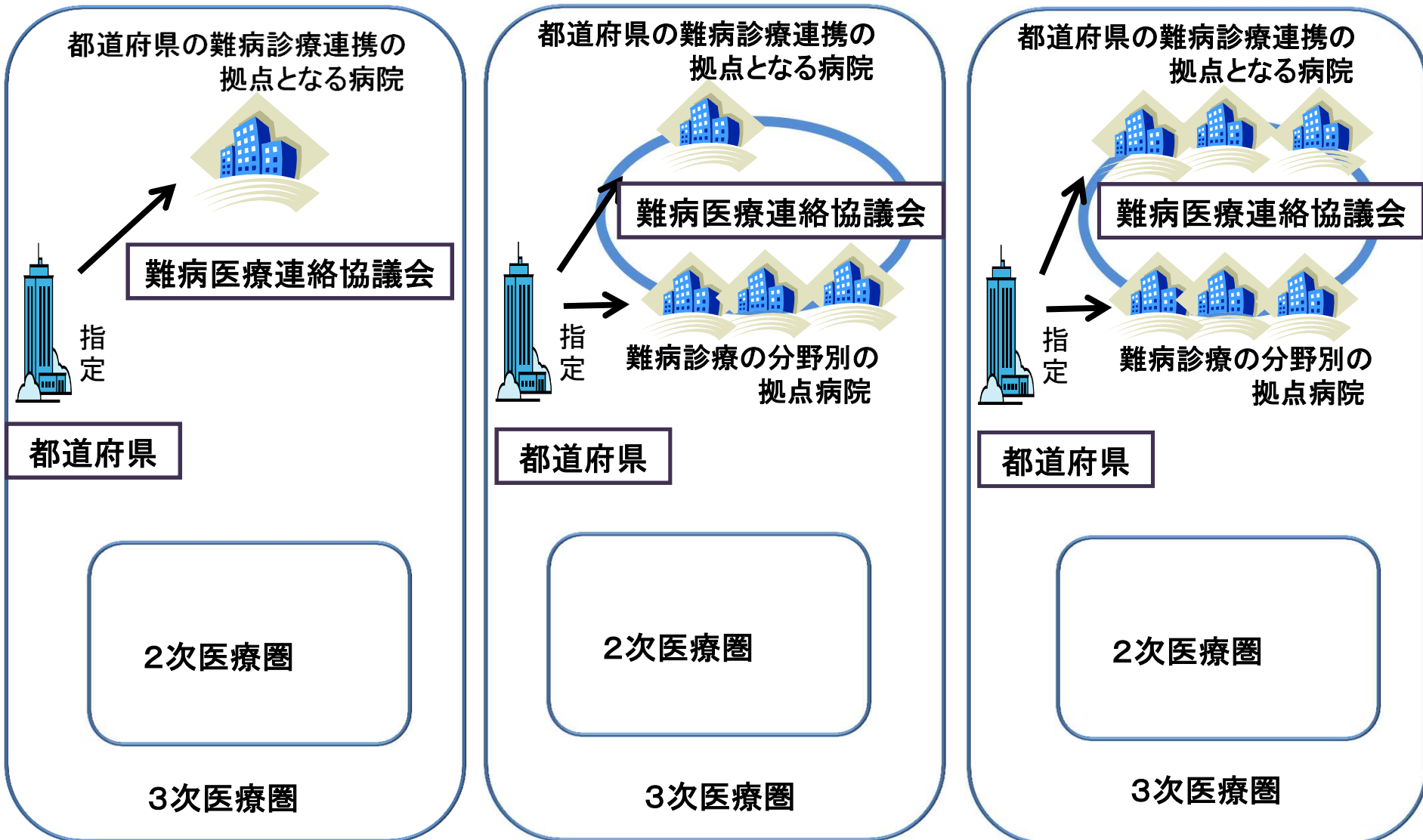
就労・両立支援

・ハローワーク

・産業保健総合支援センター

## Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 正しい診断のための拠点病院の指定は都道府県が地域の実情に応じて決定する。

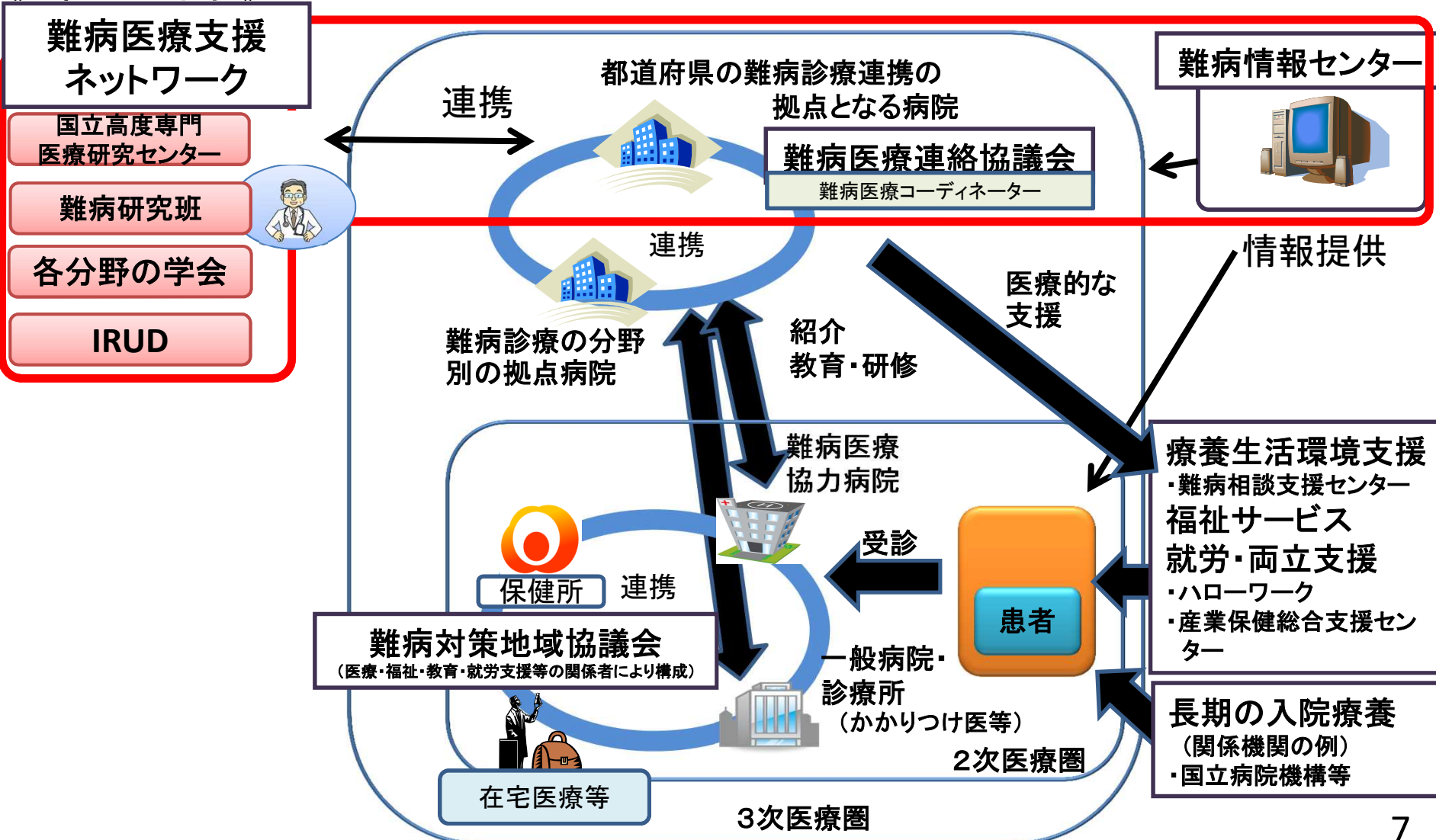




# Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制。

## 《全国的な取組》

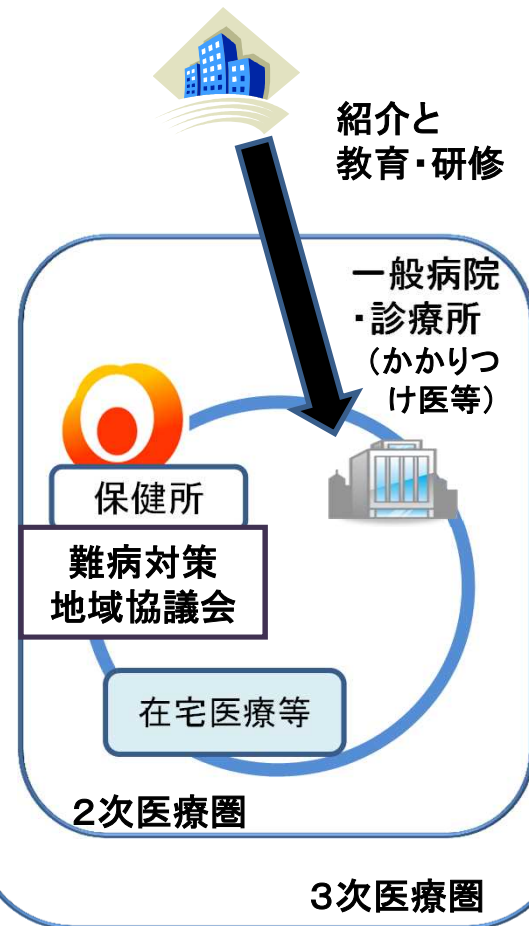




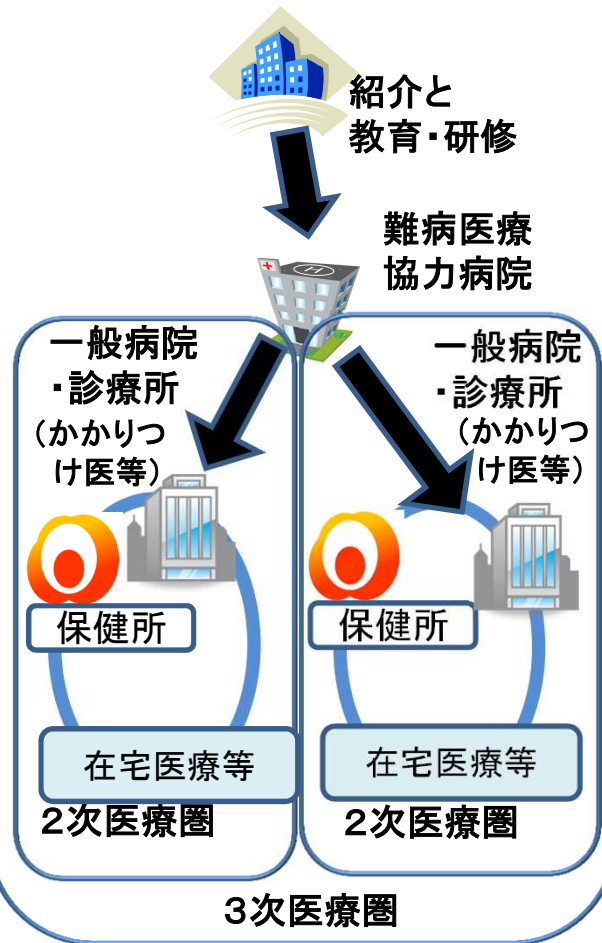
## Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 身近な医療機関で適切な医療を継続する体制は疾患や地域の実情に応じて構築する。

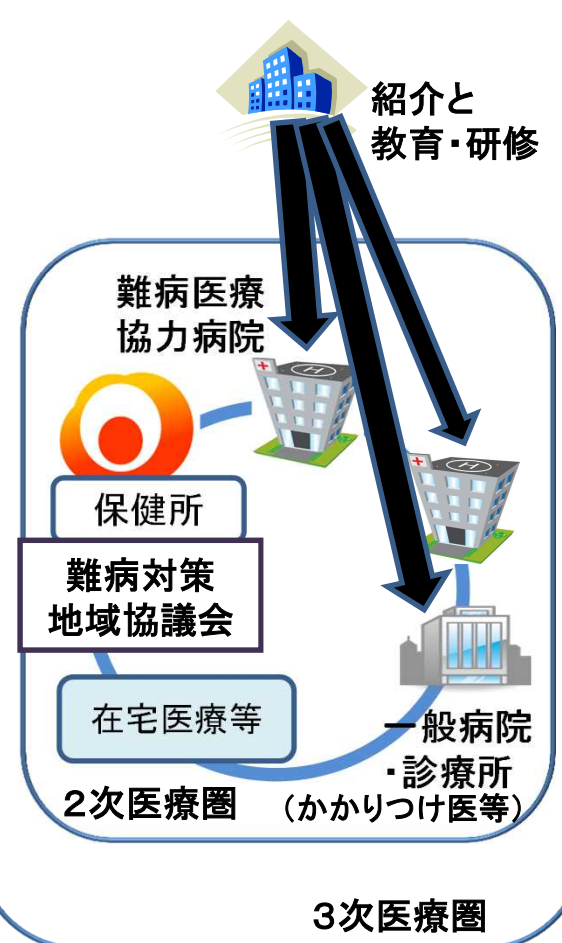
都道府県の難病診療連携の拠点となる病院または難病診療の分野別の拠点病院



都道府県の難病診療連携の拠点となる病院または難病診療の分野別の拠点病院



都道府県の難病診療連携の拠点となる病院または難病診療の分野別の拠点病院



# Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応。

## 《全国的な取組》

### 難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

難病情報センター



連携

連携

情報提供

難病診療の分野別の拠点病院

紹介

連携して移行期医療に対応



小児医療機関

難病医療協力病院

保健所

連携

難病対策地域協議会

(医療・福祉・教育・就労支援等の関係者により構成)

一般病院・診療所

(かかりつけ医等)

患者

療養生活環境支援

・難病相談支援センター

福祉サービス

就労・両立支援

・ハローワーク

・産業保健総合支援センター

長期の入院療養

(関係機関の例)

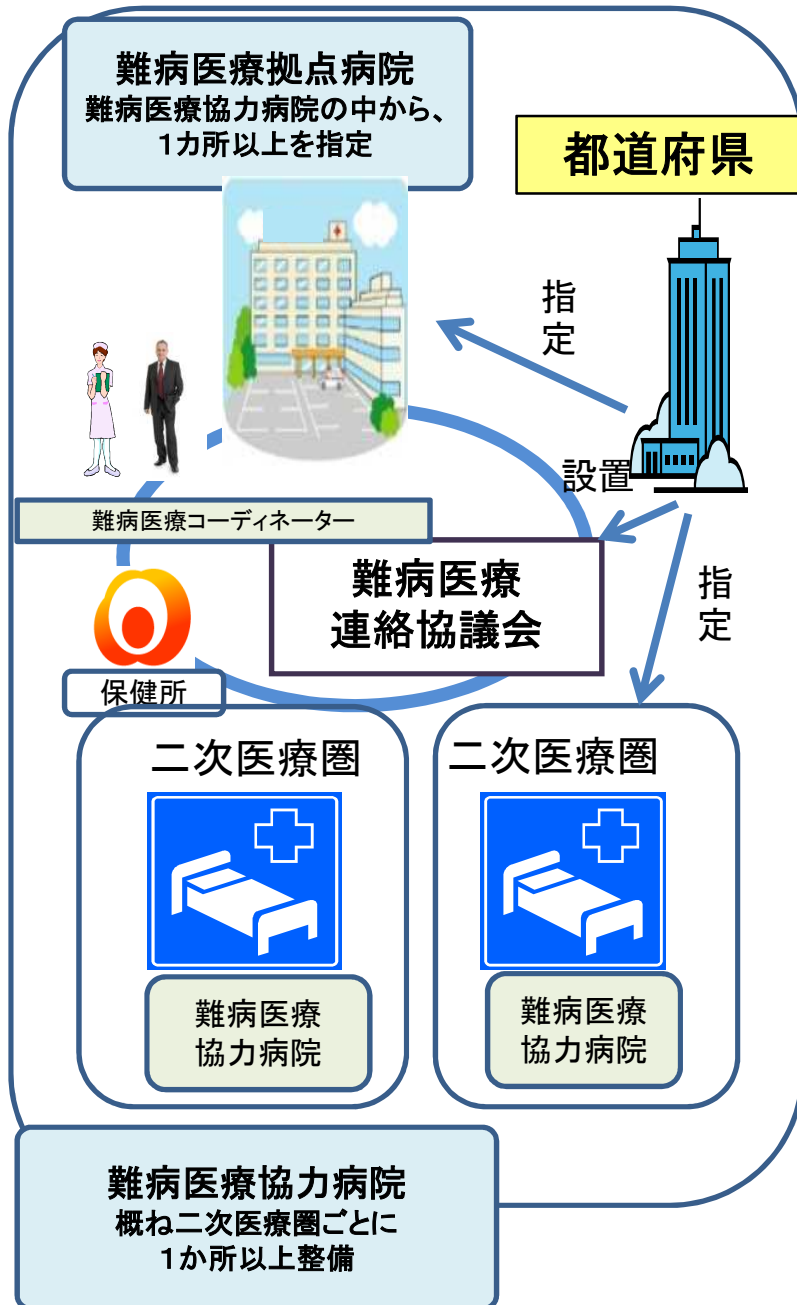
・国立病院機構等

在宅医療等

2次医療圏

3次医療圏

# 【参考】 難病医療提供体制整備事業(平成10年度以降実施)



<現状>

## ○概要

平成10年以降、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、都道府県に対し、難病医療提供体制整備事業(旧重症難病患者入院施設確保事業)の費用を補助。

## ○難病医療連絡協議会の設置

## ○難病医療拠点病院の役割

(平成28年4月1日時点で全国119か所)

難病医療連絡協議会の運営や相談連絡窓口を設置することにより、

- ・ 難病の診療やケアに関する研修会の開催
- ・ 高度の医療を要する患者の受入れ
- ・ 地域の医療機関等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。

## ○難病医療協力病院の役割

(平成28年4月1日時点で全国約1339か所)

- ・ 難病の患者の受入れ
- ・ 確定診断が困難な難病の患者を拠点病院へ紹介
- ・ 地域の福祉施設等に対する医学的な指導・助言などの役割を担っている。

# (参考) 難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

## 着眼点

- ・難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるものの、その患者の多くが、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
  - ・現在までに、難病患者就職サポーターをハローワークに配置するなど、難病患者の就労支援が行われており、就職件数も毎年増加。
  - ・しかし、難病は患者数が少なく多様であることから、他者から理解が得にくく、また患者も身近な地域の医療機関で適切な医療を継続して受けることが難しい状況にあることから、就職や就労の継続が困難であることが指摘されている。
- ⇒ 今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②企業に対する研修等の実施による難病患者の就労と治療の両立支援を強化。

## 仕組み

- 住み慣れた地域で適切な医療を提供
- 難病患者の両立支援のための意見書を作成【平成28年2月～】

- 早期の診断、地域の医療機関への紹介
  - 難病・治療の一般的な情報提供、セカンドオピニオンの紹介等
  - 難病に関する研修会等を実施※
- ※ 難病相談支援センター等を対象【平成30年度～】

### 難病診療連携拠点病院 (仮称)



### 地域の医療機関



### 産業保健総合支援センター



### 両立支援促進員

### 企業 産業医等



### 難病患者



### ハローワーク

### 難病患者就職サポーター

### 難病相談支援センター

### 難病相談支援員/ ピアサポーター



### 難病情報センター



- 疾病(指定難病)の病態等について情報を提供(継続)

- 「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」の普及【平成28年2月～】
- 両立支援に取り組む関係者に対する支援【平成28年度～】
  - ・ 事業者等の啓発セミナー、人事労務担当者、産業保健スタッフ等の専門的研修
  - ・ 両立支援に係る相談対応・企業への個別訪問支援
  - ・ 医療機関、難病相談支援センター等と連携し、企業と労働者(患者)間の具体的調整を支援【平成30年度～】

- 雇用管理マニュアルの普及【平成28年度～】
- 難病患者等の希望する労働条件に応じた求人の開拓、求人条件の緩和指導
- 難病患者の職場定着の支援(継続)
- 難病相談支援センターの機能強化とあわせ、同センターとの更なる連携による個々の難病患者の希望や疾病の特性等を踏まえた就労支援【平成30年度～】

- 難病医療拠点病院が実施する難病に関する研修会等の受託による、難病に関する知見の更なる蓄積【平成30年度～】
- 就労と治療の両立支援に専門性を有する相談員の活用【平成28年度～】
- 難病の医学的情報を踏まえた、ハローワークとの連携による就労支援【平成30年度～】

# 難病等の医療提供体制における主な相談窓口の役割

相談窓口機関	役割	担当スタッフ
難病診療連携の拠点となる病院	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「難病医療連絡協議会」の事務局</li> <li>・患者や医療機関からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介</li> </ul>	難病医療コーディネーター、医師、看護師、保健師、MSW
難病相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者からの日常生活・療養生活に関する相談に対する支援、及び支援機関の紹介</li> <li>・就労支援(ハローワーク等との連携)</li> <li>・患者の地域交流活動の促進</li> </ul>	相談員
保健所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「難病対策地域協議会」の事務局</li> <li>・保健所での相談・指導や保健師等による訪問等の在宅で治療を行う難病患者の療養支援</li> </ul>	保健師
産業保健総合支援センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者の治療と仕事の両立支援に関する相談対応、企業への個別訪問支援</li> </ul>	両立支援促進員
ハローワーク	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者の希望やその症状の特性を踏まえた就労支援</li> </ul>	難病患者就職サポーター(注)

(注)・・・全国49人(平成28年度)