

# 難病の医療提供体制の 在り方について(概要)

【「難病の医療提供体制の在り方について(報告書)」の参考資料から抜粋】

# 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、難病患者の受け入れ、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のようなものではないか。

## 《全国的な取組》

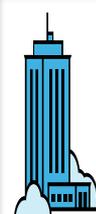
### 難病医療支援ネットワーク

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

保健所

連携

難病医療協力病院

一般病院・診療所  
(かかりつけ医等)

受診

患者

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)

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

小児医療機関



連携して移行期医療に対応

# 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

○ 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》

### 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



### 難病情報センター



情報提供

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

連携

連携

医療的な支援

難病診療の分野別の拠点病院

紹介教育・研修

難病医療協力病院

受診

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

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

# 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



情報提供

連携

連携

紹介

難病診療の分野別の拠点病院

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)

2次医療圏

在宅医療等

3次医療圏

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

連携して移行期医療に対応



小児医療機関