

第1回 疾病対策部会	資料2
平成30年1月17日	

難病の医療提供体制について

- 参考資料2-1 都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について(平成29年4月14日厚生労働省健康局難病対策課長通知)
- 参考資料2-2 都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について(平成29年10月25日厚生労働省健康局難病対策課長通知)

新たな難病の医療提供体制の構築について

	H27.1	難病法の施行	<p>第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。</p> <p>二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p>
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○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のできる体制を確保。 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について(報告書)	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. できる限り<u>早期に正しい診断ができる体制</u> 2. 診断後は<u>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</u> 3. 小児慢性特定疾病児童等の<u>移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制</u> 4. <u>遺伝子診断等の特殊な検査について</u>、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制 5. 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、<u>治療と就労の両立を支援する体制</u>
平成29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	<p>H29.10</p> <p>都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)</p> <p>都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討 ※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う</p>
平成30年度	H30.4	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	<p>都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進</p>

新たな難病医療提供体制の構築（平成30年度以降）

都道府県

- 都道府県内の医療資源等に関する情報の収集・整理
- 新たな難病医療提供体制に関する情報について整理、周知・広報
- 難病医療提供体制の進捗状況の実態把握

難病医療連絡協議会

- 県内における難病診療連携拠点病院、協力病院の選定
- 診療連携の具体的手順や連携先（＝難病医療提供体制）の検討
- 難病医療提供体制の進捗状況の評価、新たな情報の追加に伴う医療提供体制の更新

難病診療連携拠点病院

- 難病医療提供体制を具体的に推進するための調整・連携窓口**
 - ・難病医療協力病院や、一般のかかりつけ医等からの診療連携、入院調整に関する相談等必要に応じ、難病医療支援ネットワーク等を活用
- 難病の医療等に関する相談窓口**
 - ・難病が疑われながら診断がつかない等の患者からの相談
 - ・遺伝子関連検査の実施に伴うカウンセリング等
 - ・学業や就労と治療の両立を希望する患者の医学的面からの相談支援
- 難病医療提供体制を推進するための研修**
 - ・難病医療提供体制や、難病医療について、難病医療協力病院等へ研修を実施
 - ・学業や就労と治療の両立支援のため、難病相談支援センター、ハローワーク等その他関係機関への研修を実施。

難病医療支援ネットワーク事務局

- 研究班、関係学会、NC等からなるネットワークを構築
- 難病診療連携拠点病院から、ネットワークへの照会等の受付
- ネットワークから、照会・相談に対し適切な回答

国立高度専門医療センター(NC)

I R U D 拠点病院

難病研究班

難病情報センター

都道府県難病診療連携拠点病院

関係学会

移行期医療支援体制の構築について

【移行期医療の現状】

- ・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
- ・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
- ・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】

- ・医療体制の課題：小児と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
- ・患者自律（自立）支援の課題：患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

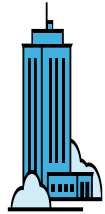
【移行期医療支援体制整備事業（平成30年度から実施予定）】

小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。

事業内容



都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ



都道府県

設置



移行期医療を総合的に支援する機能
(移行期医療支援センター)

相談、問い合わせ、
医療機関情報の把握等



患者

相談、問い合わせ、
成人期の医療機関の紹介等



小児期の診療科・医療機関

紹介・逆紹介・コンサルト・
合同カンファレンスの開催等

成人期の診療科・医療機関

役割

- ・成人期の小児慢性疾患の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表
- ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援
- ・連携の難しい分野について、現状把握と改善策の検討
- ・患者自律(自立)支援を円滑に進めるための必要な支援

具体的な取組内容

- ・連絡体制の整備
- ・相談受付体制の整備
- ・在宅介護や緊急時の受入れ先の確保の支援
- ・各医療機関の自律(自立)支援の取組の支援
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携
- ・移行期医療支援の進捗状況の評価、改善策の検討

役割

- ・移行期医療につなげる
- ・必要に応じて、成人期に達した後も医療の提供を行うこと

具体的な取組内容

- ・成人診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
- ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
- ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

※上記の支援体制を構築するにあたり、慢性疾患児童等地域支援協議会等を活用することも差し支えない。

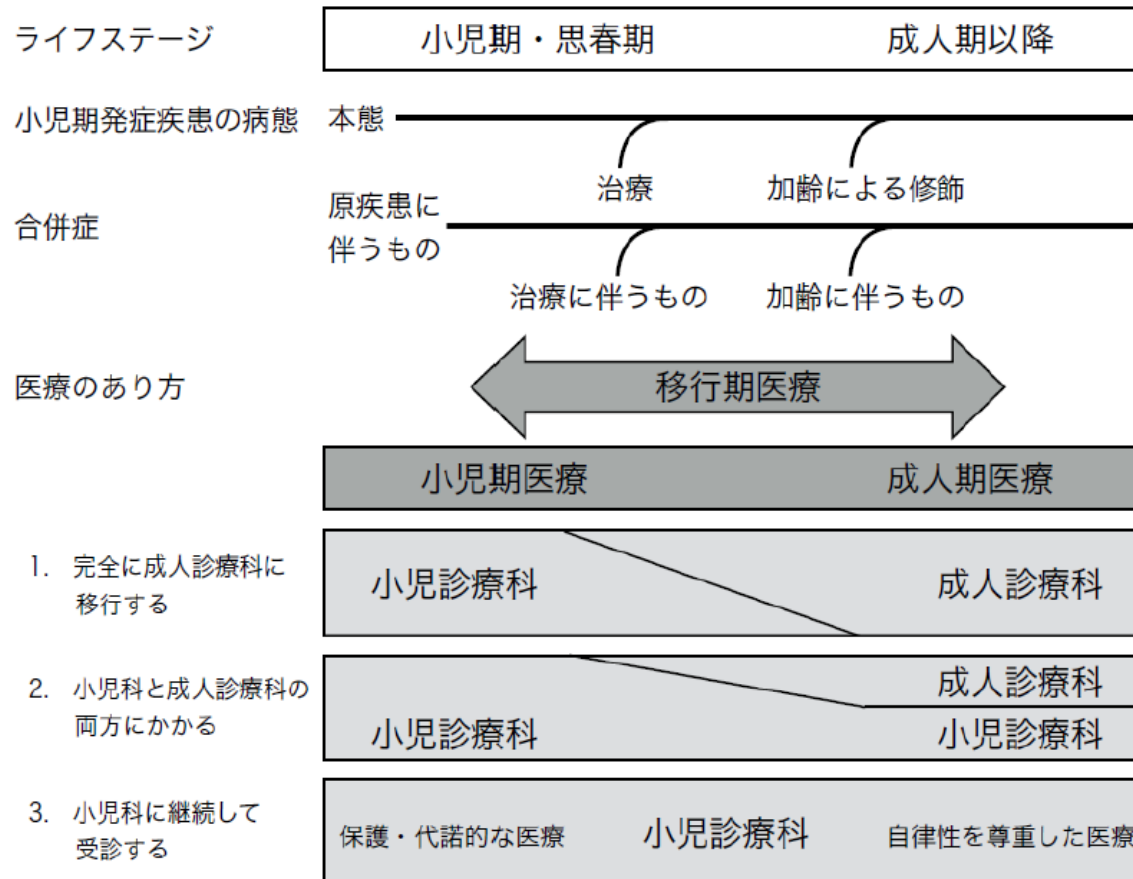
役割

- ・必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対する医療の提供

具体的な取組内容

- ・小児診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
- ・総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制の整備
- ・必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制の整備
- ・必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携する体制(在宅医療含む)を整備
- ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
- ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

移行期医療の概念図



出典：日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日児誌 118(1): 98-106, 2014