

第44回難病対策委員会での骨子案についての主な意見

【総論について】

- 拠点病院、分野別拠点病院、小児病院、協力・一般病院、全国レベルの機関などの相互コミュニケーションの構築が重要。
- 都市のパターンは多様であるが、もう少し具体的な説明を記載した方が良いのではないか。
- 都道府県の域を超えた広域的な連携を考慮したほうが良いのではないか。

【拠点病院について】

- がん・AIDSなど拠点病院は色々ある。比較表などを作ってもらえると役割なども分かりやすくなるのではないかな。
- 拠点病院の推進体制、補助金制度含め運用の仕方を検討してほしい。
- 拠点病院の役割など、具体的項目を記載した方が良い。
- 拠点病院でも、その疾患は診療をしていない、という場合もあるので名称に配慮してほしい。
- 「より身近な医療機関で適切な医療を受ける体制」に「専門医との連携」で、という言葉を追加してほしい。流れも双方向の矢印にした方が良い。

【就労・就学支援、療養環境整備について】

- 療養環境整備の支援に対する記載が少ない。
- 就労支援、ハローワークに携わる人への研修が必要ではないか。

【その他】

- 特定機能病院との連携を強調してはどうか。
- 病院の診療に係る情報や研究成果の情報を共有するシステムを作ることなど検討してはどうか。
- 実際にシステムを動かす人材育成についても明示してほしい。

(参考) 三次医療圏単位の拠点病院の比較 (難病、がん、肝疾患、エイズ)

	都道府県の難病診療 連携の拠点となる病院	都道府県がん診療 連携拠点病院	肝疾患診療 連携拠点病院	HIV/エイズ診療 中核拠点病院
役割	○難病の診断期間の短縮 ○難病医療提供体制に係る情報の収集と提供 ○都道府県内外の診療ネットワークを構築 ○関係機関への教育・支援	○都道府県におけるがん診療の質の向上及びがん診療連携協力体制の構築、PDCAサイクルの確保に関し中心的な役割を担う	○都道府県内の専門医療機関等に関する情報の収集や提供 ○医療従事者や地域住民を対象とした研修会・講演会の開催、相談支援 ○専門医療機関等との協議の場の設定	○中核拠点病院を中心としたエイズ医療体制の構築 ○地域の拠点病院に対する支援
要件	○未診断の難病患者を受け入れるための相談窓口を設置している ○専門的な知識を持つ指定医による診断と治療方針の決定が行われている ○都道府県の中で難病の診療ネットワークの中心的な役割を現在果たしている、又は将来果たすことが期待される ○遺伝子診断等の特殊な検査の実施体制(カウンセラー等の配置)を有する ○関係機関への研修を行っている	○地域がん診療連携拠点病院としての要件を満たしている(診療体制、診療実績、研修の実施体制、情報の収集提供体制、臨床研究及び調査研究等) ○都道府県における研修、相談支援をしている ○緩和ケアセンター、放射線治療部門、化学療法部門などの診療機能を有している	○専門的な知識を持つ医師による診断と治療方針の決定が行われている ○インターフェロンなどの抗ウイルス療法を適切に実施できる ○肝がんの高危険群の同定と早期診断を適切に実施できる ○肝がんに対する集学的治療が実施可能な体制である ○都道府県の中で肝疾患の診療ネットワークの中心的な役割を現在果たしている、又は将来果たすことが期待される	○拠点病院との連携及び自治体間のエイズ対策向上を図るための推進協議会を設置している ○高度なHIV診療を実施している(専門外来、入院、カウンセラー、全科対応) ○地域の拠点病院に対する研修事業を実施している
施設数	三次医療圏に一つ以上	49	70	59
指定主体	都道府県知事	厚生労働大臣	都道府県知事	都道府県知事

着眼点

(参考) 難病患者を対象とする就労・両立支援の仕組み

- ・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、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

難病患者

企業

難病相談支援センター

難病情報センター

ハローワーク

- 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講による、難病に関する知見の更なる蓄積
- 相談員の資格の厳格化（看護師又は保健師）による、相談機能の強化
- 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～】

- 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～】