

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(案)

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、就学・就労と治療を両立できる環境整備を医療的な面から支援する体制
3. 遺伝子診断等の特殊な検査については、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
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。

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○ 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》

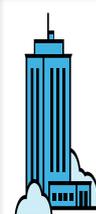
難病医療支援ネットワーク

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

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

受診

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

2次医療圏

在宅医療等

3次医療圏

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○ 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

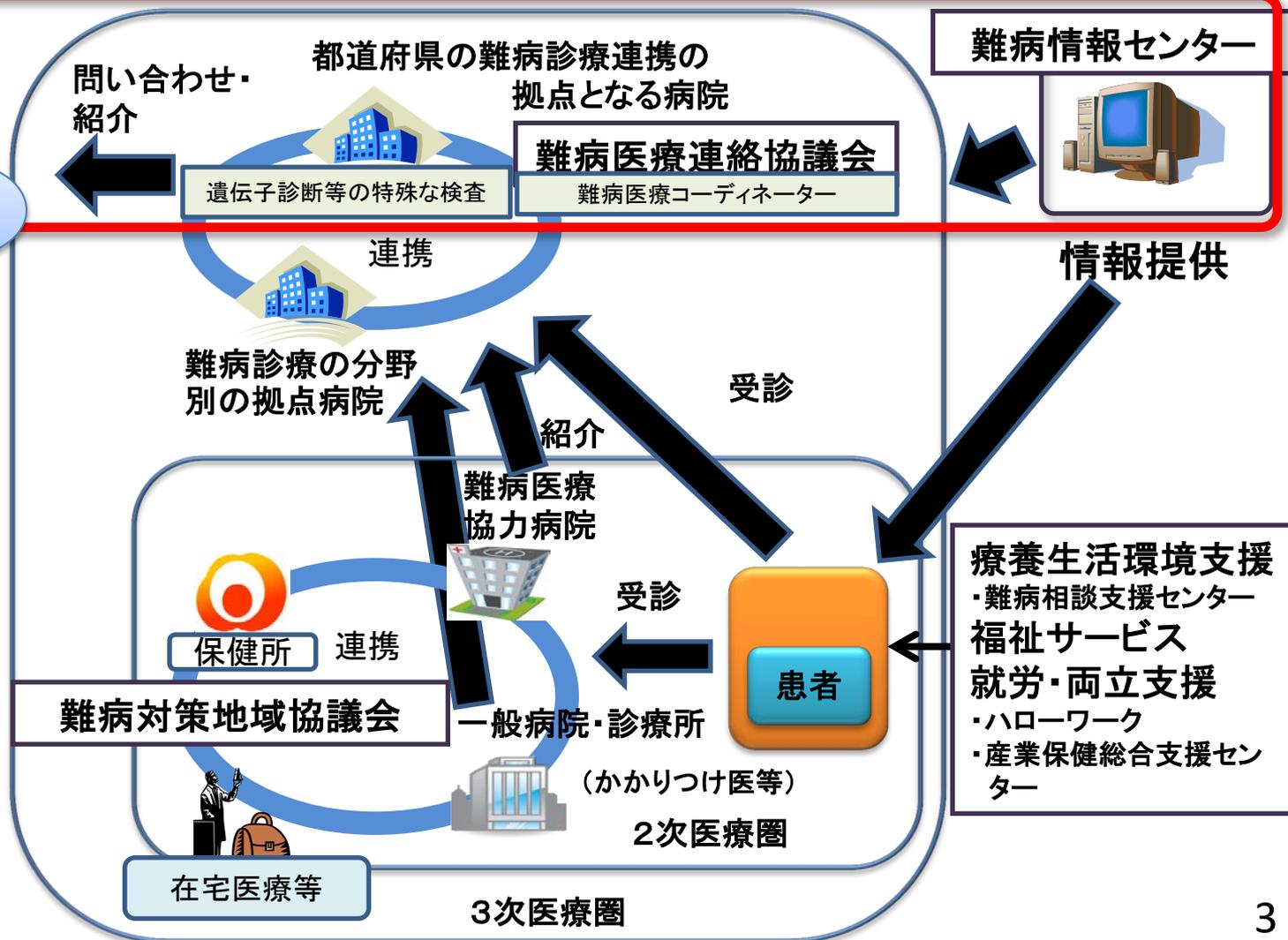
IRUD



難病情報センター



情報提供



Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○ 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。

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

指定

都道府県

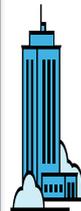
2次医療圏

3次医療圏

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



指定

難病診療の分野別の
拠点病院

都道府県

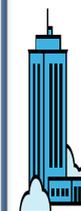
2次医療圏

3次医療圏

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



指定

難病診療の分野別の
拠点病院

都道府県

2次医療圏

3次医療圏

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○ 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

一般病院・
診療所
(かかりつけ医等)

2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

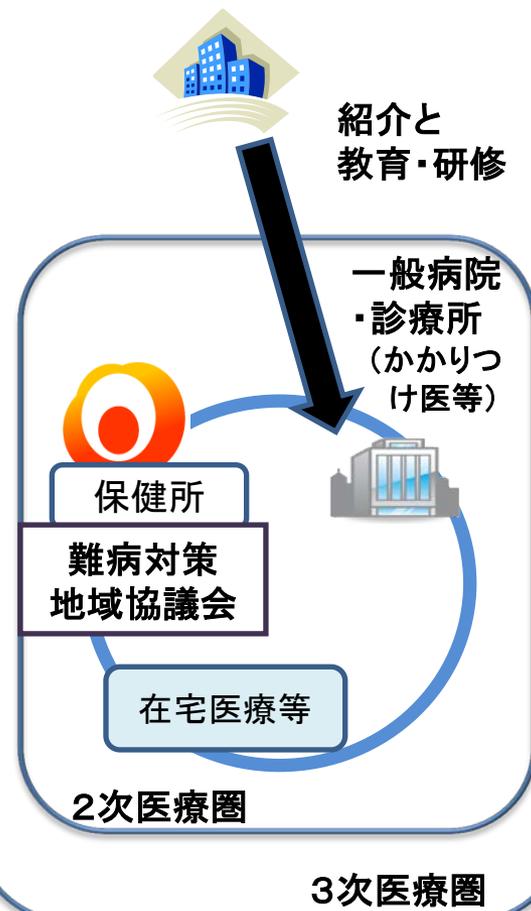
在宅医療等

3次医療圏

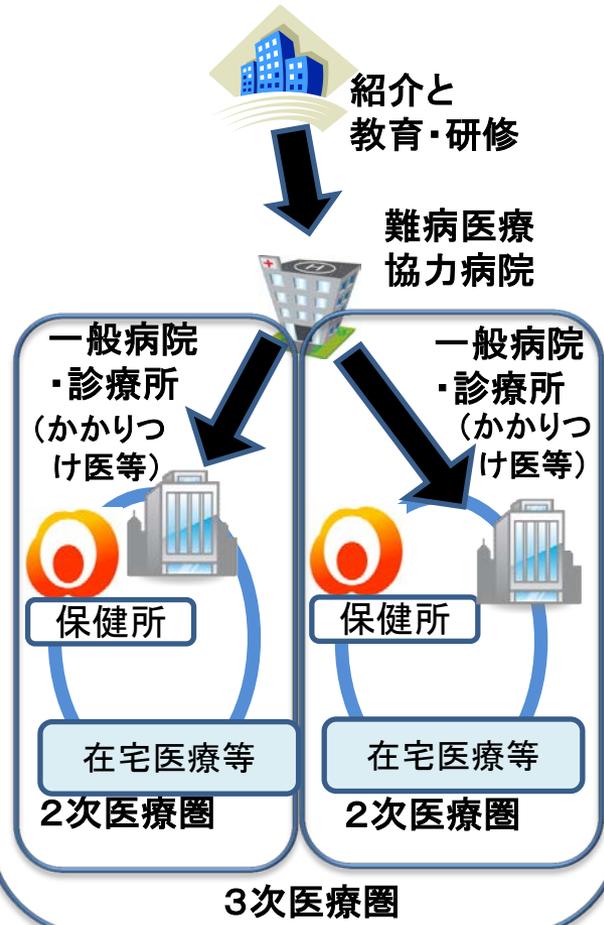
Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○ 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。

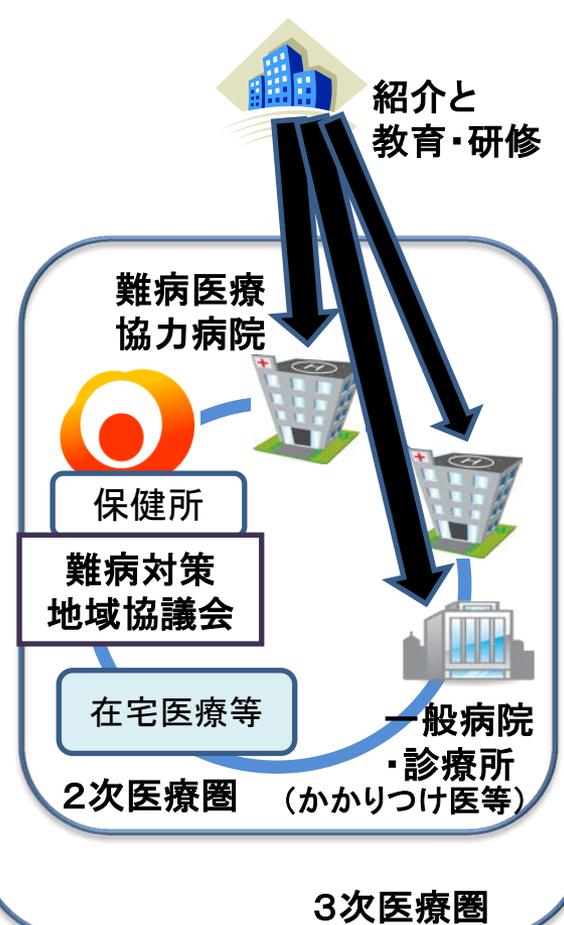
都道府県の難病診療連携の拠点となる病院または難病診療の分野別の拠点病院



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(案)

○ 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

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

患者

難病対策地域協議会

一般病院・診療所

(かかりつけ医等)

2次医療圏

3次医療圏

在宅医療等

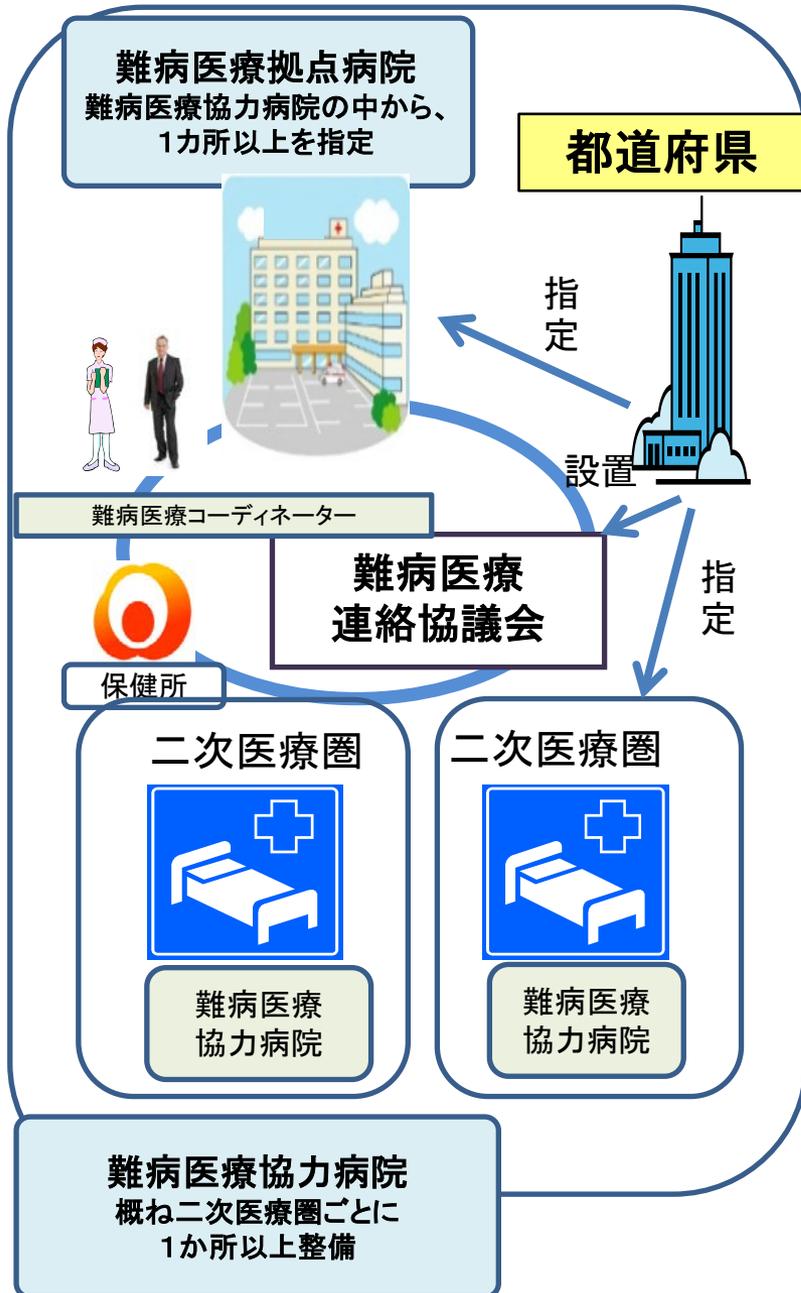
保健所 連携

小児医療機関



連携して移行期医療に対応

【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27年3月31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27年3月31日時点で全国約1476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。