

「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」 に係る取組方針(案)

第一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病対策は、基本認識を踏まえつつ、広く国民の理解を得ながら計画的に推進することが必要 ○難病対策は、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に実施されることなどが必要 ○本方針は、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があるときは見直し	○医療費助成制度など各種施策の実施状況を定期的に把握

第二 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○指定難病について、要件を満たす疾病を対象とするよう、指定難病の要件の適合性を適宜判断 ○医学の進歩に応じて、診断基準、重症度分類等を随時見直し	○H27年度中に指定難病検討委員会を再開し、指定難病に係る検討及び診断基準等の見直しを実施
○個人情報の保護等に万全を期しつつ、指定難病患者データベースを構築	○指定難病患者データベースの稼働に向けた準備

第三 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

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病の各疾病や領域ごとの特性、地域の実情に応じた医療機関等の連携の具体的なモデルケースを示す	○H28年度中を目途に、患者の多寡、疾病のタイプなどを踏まえた具体的なモデルケースを検討し、医療提供体制の考え方を明確化する ○医療提供体制の検討を踏まえつつ、地域の支援機関等と連携しつつ、助言及び指導を行うことができる人材の在り方について検討
○都道府県は、難病の医療提供体制確保に必要な事項を医療計画に盛り込むとともに、その実施等を通じて必要な医療提供体制の構築に努める	○都道府県に具体的に医療計画へ盛り込んで欲しい内容について示す
○NC、研究班、学会等が連携した専門性の高い難病医療支援ネットワークの構築を支援	○神経領域など、いくつかの領域における具体的なネットワークの在り方について検討する。
○小慢患者に成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、医療従事者間の連携の推進に努める	○小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施
○できる限り早期の正しい診断のための研究を推進するとともに、特殊な検査の実施	○現状の問題点を調査・把握し、遺伝子診断等が実施できるよう検討

第四 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病に携わる医療従事者の養成に努める ○指定医の質の向上のため、研修テキストの充実、最新の診療に関する情報提供の仕組みを検討	○指定医の研修テキストの改訂・充実を図るとともに、診療に関する情報提供の仕組みを検討 ○引き続き、保健師に対する研修を行う
○喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の人材の育成に努める	○喀痰吸引等の実習先の確保等に取り組む

第五 難病に関する調査及び研究に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○指定難病患者の情報収集、難病患者のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う	○指定難病患者の臨床データの収集、難病患者の実態調査を適宜行う
○政策的な研究事業を実施し、積極的な症例の収集を通じた研究の推進を支援	○引き続き、難治性疾患政策研究事業を実施
○指定難病患者データベースを医薬品等の開発などの研究に有効活用できる体制に整備 ○指定難病患者データベースと小慢、欧米等の希少疾病データベース等との連携を検討	○指定難病患者データベースのデータを利活用するためのルールを検討 ○小慢のデータベース、欧米のデータベースとの連携を検討
○研究成果を国民に対して広く情報提供	○研究成果だけではなく、研究の進捗状況も情報提供する。また、患者や国民に研究成果を報告する場を設ける。

第六 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病の病因等の解明、医薬品等の開発を行う 実用化研究事業を実施し、政策研究事業との 連携を推進	○引き続き、難治性疾患実用化研究事業を実 施。厚生労働省の難治性疾患政策研究事業と の連携体制を構築
○希少疾病用医薬品等の研究開発を促進。ま た、医療上の必要性が高い未承認又は適応外 の医薬品等に係る要望について、適切に検討を 実施	○引き続き、希少疾病用医薬品等指定制度等 により開発支援や優先審査等を行う。また、医 療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討 会議等における検討を適切に行う ○引き続き、難治性疾患実用化研究事業等で 医師主導治験を推進

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病相談支援センターに対する運営支援、技 術支援を行う。また、先駆的な取組を行う難病 相談支援センターの調査及び研究を行い、その 取組を普及	○引き続き、難病相談支援センターへの運営支 援、研修等を通じた技術的支援、先駆的なセン ターの調査研究等を行い、周知を行う
○難病相談支援センターの職員の研修や情報 交換の機会を提供するとともに、患者会の活動 のサポートに努める	○引き続き、難病相談支援センター職員向けの 研修、情報交換の機会の提供、患者会活動へ の支援を行う
○ピアサポートの知識及び能力を有する人材育 成を支援	○H28年度以降、研修等を実施し、ピアサポ ートができる人材を養成
○難病対策地域協議会の活用方策を検討する とともに、都道府県は設置に努める	○難病対策地域協議会の役割等を整理し、その 在り方について方針を示して都道府県に対して 設置を促すとともに、好事例の把握及び周知を 図る
○難病患者にサービスを提供する者等を育成し、 訪問看護事業の推進に努める	○引き続き、介護等、難病患者と関わる人材養 成を行うとともに、訪問看護事業を実施
○レスパイトケアのための入院等ができる受け入 れ先の確保に努める	○引き続き、重症難病患者入院施設確保事業 を実施 ○引き続き、居宅においてその介護を行う者の疾 病その他の理由により、障害者支援施設等への 短期間の入所が必要な者に対して短期入所を 実施

第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○障害福祉サービス等の対象疾病について、指定難病の検討を踏まえ、見直しを適宜検討	○指定難病の検討状況を踏まえ、障害福祉サービス等の対象疾病の見直しを検討
○障害支援区分の認定調査等に関するマニュアルを整備し、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める	○障害福祉サービス等の対象疾病の見直しに合わせ、マニュアルの見直しを行い、関係機関への周知徹底を行う
○医療と福祉が連携した先駆的サービスの把握、普及に努める	○医療依存度の高い難病患者が福祉サービスを活用しながら在宅で暮らす事例を収集し、普及策を検討
○難病患者の雇用管理に係るノウハウの普及を通じて難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努め、治療と就労を両立できる環境を整備する	○H27年度以降、難病患者の雇用管理に関するマニュアルの改訂を行い、普及に努める
○難病患者の安定的な就職支援の実施、職場定着支援に取り組む	○引き続き、難病患者就職サポーターや発達障害・難治性疾患患者雇用開発助成金の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病患者の就職支援及び職場定着支援を実施
○小慢の患者の将来の自立促進のため、学習支援や相談支援等を通じて、成人後の自立に向けた支援を実施	○引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施及び充実を図る
○保健師、介護職員等に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る	○引き続き、保健師介護職員等、難病患者と関わる者に対する研修を行う

第九 その他難病に対する医療等の推進に関する重要事項

基本方針における記載事項	想定される当面の取組
○難病に対する正しい知識を広げ、国民の理解が深まるよう啓発活動に努める ○国民及び事業主は、難病患者が地域社会において尊厳を持っていきられる共生社会の実現に寄与するよう努める	○難病相談支援センター等を通じ、難病に関する情報発信に努めるとともに、地域における患者団体等が行う啓発活動等に対する支援を行う
○難病相談支援センター等を通じた各種サービスの周知、手続きの簡素化について検討	○難病相談支援センター等を通じた各種サービスの周知や、マイナンバー制度の施行に伴う手続きの簡素化について検討