

令和2年度予算案について

令和元年12月20日
厚生労働省 健康局 難病対策課

令和2年度難病対策予算案について(概要)

(令和元年度予算額) (令和2年度予算案)

合計	1,219億円	→	1,271億円
① 医療費助成の実施	1,091億円	→	1,144億円
難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。			
・難病医療費等負担金	1,084億円		1,137億円
② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実	14億円	→	12億円
難病相談支援センターを中心とした地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。			
・難病相談支援センター事業	6.3億円		6.5億円
③ 難病の医療提供体制の構築	6.0億円	→	6.0億円
都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる医療機関を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行う。			
・難病医療提供体制整備事業	5.7億円		5.7億円
・難病情報センター等事業(難病医療支援ネットワーク含む)	0.3億円		0.3億円
④ 難病に関する調査・研究等の推進	108億円	→	108億円
難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発(遺伝子治療、再生医療技術等)等に関する研究を行う。			

令和2年度小児慢性特定疾病対策予算案について(概要)

(令和元年度予算額) (令和2年度予算案)

合計	171億円	176億円
----	-------	-------

①小児慢性特定疾病医療費助成の実施 等 161億円 → 170億円

慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援のための事業を実施する。

・小児慢性特定疾病医療費負担金	152億円	161億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円	9.2億円

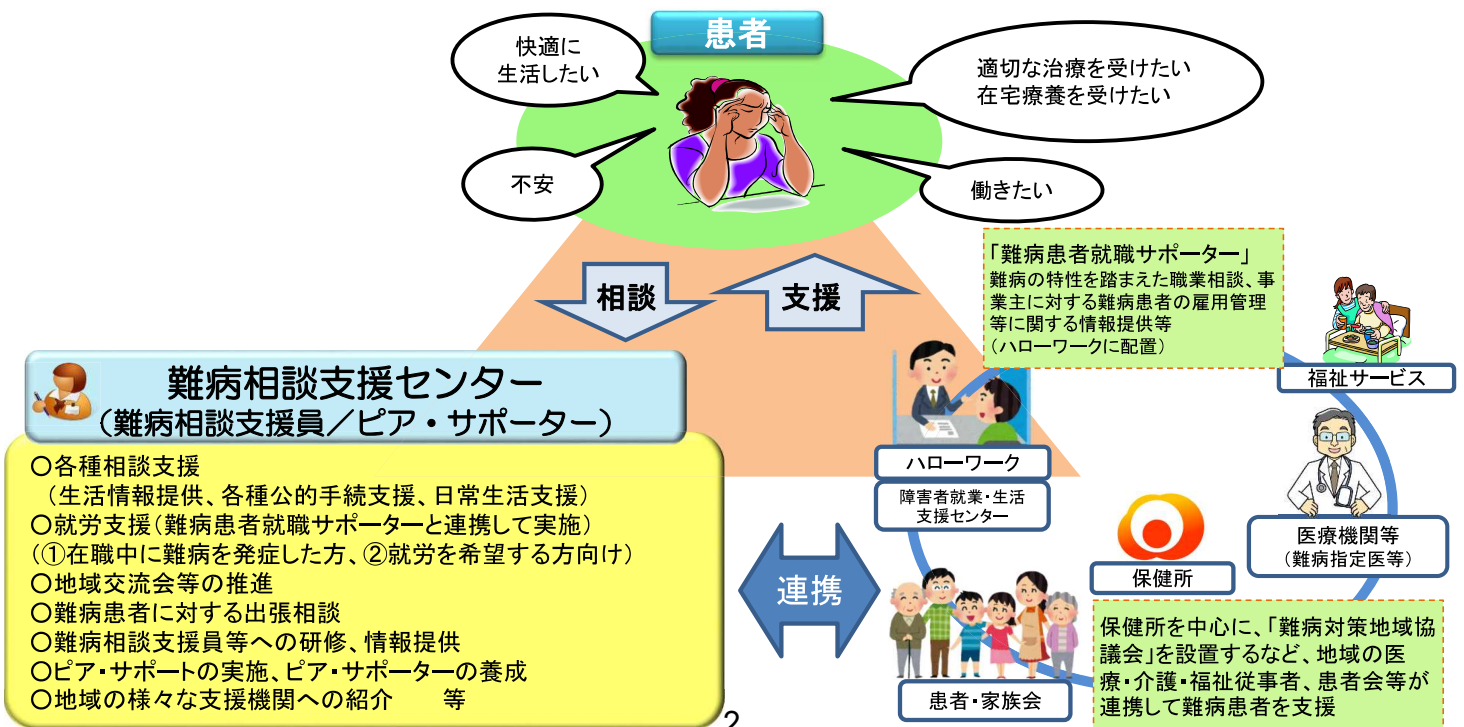
②その他小児慢性特定疾病対策の推進 9.5億円 → 5.7億円

・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	6.1億円	2.3億円
うち移行期医療支援体制整備事業	32百万円	33百万円
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	0.8億円	0.8億円

(注)計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。

療養生活環境整備事業 (難病相談支援センター事業) 令和2年度予算案 654,373千円(625,236千円)

難病相談支援センター(以下、「センター」)は、法第29条に基づき都道府県等に設置できるとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。



難病医療提供体制の構築

難病医療提供体制整備事業 566,703千円(566,139千円) ※実施主体:都道府県、補助率:1/2
 難病情報センター等事業費 34,974千円(34,880千円) ※実施主体:関係団体、補助率:定額

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

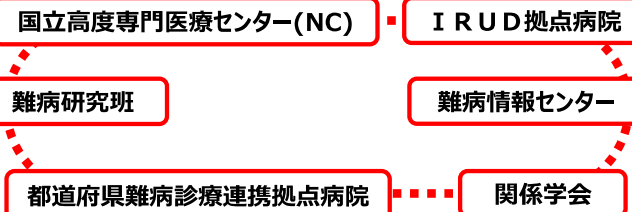
- 県内における難病診療連携拠点病院、協力病院の選定
- 診療連携の具体的な手順や連携先(=難病医療提供体制)の検討
- 難病医療提供体制の進捗状況の評価、新たな情報の追加に伴う医療提供体制の更新

難病診療連携拠点病院

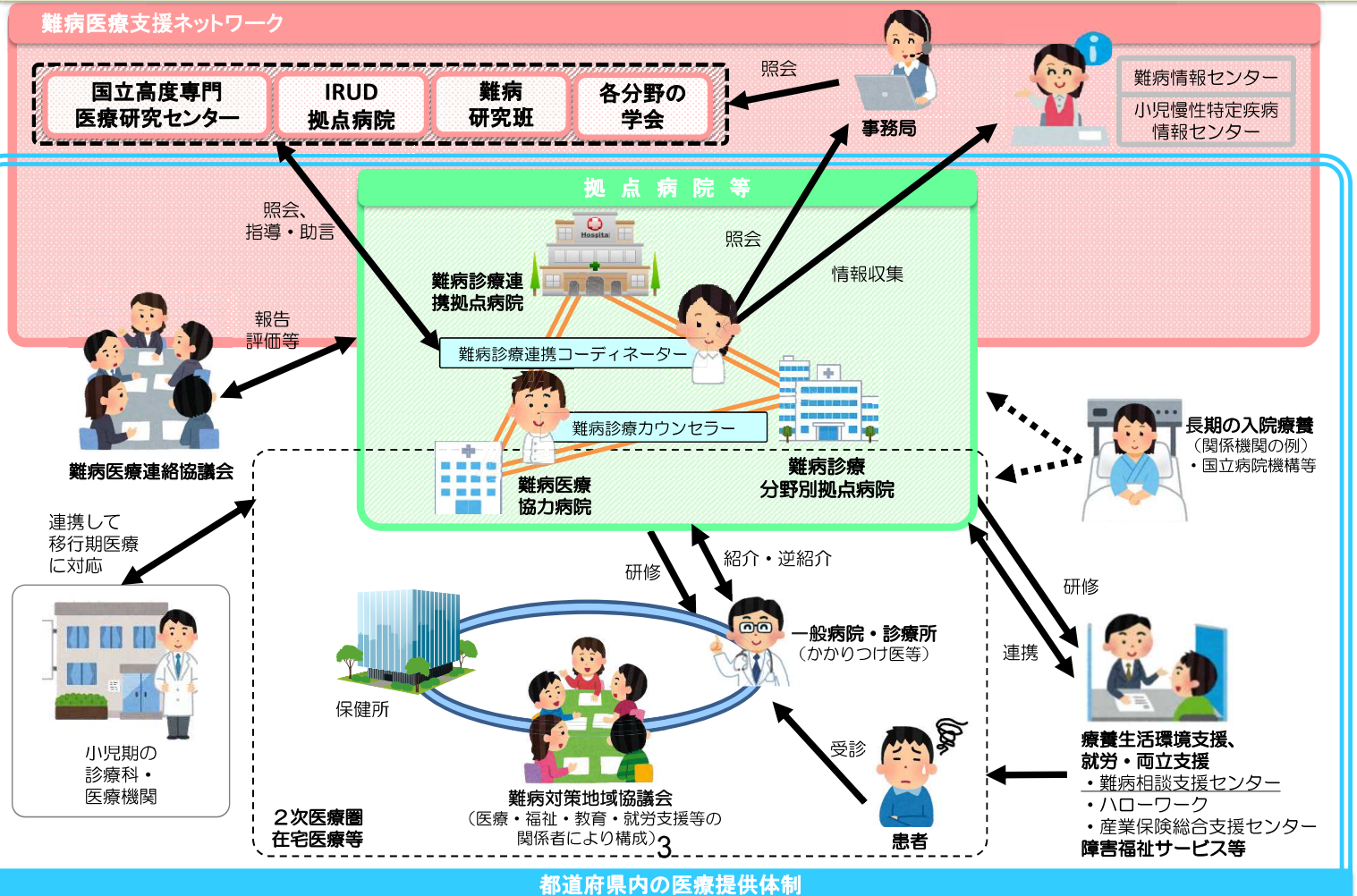
- 難病医療提供体制を具体的に推進するための調整・連携窓口
 - ・難病医療協力病院や、一般のかかりつけ医等からの診療連携、入院調整に関する相談等必要に応じ、難病医療支援ネットワーク等を活用
- 難病の医療等に関する相談窓口
 - ・難病が疑われながら診断がつかない等の患者からの相談
 - ・遺伝子関連検査の実施に伴うカウンセリング等
 - ・学業や就労と治療の両立を希望する患者の医学的面からの相談支援
- 難病医療提供体制を推進するための研修
 - ・難病医療提供体制や、難病医療について、難病医療協力病院等へ研修を実施
 - ・学業や就労と治療の両立支援のため、難病相談支援センター、ハローワ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



新たな難病の医療提供体制のイメージ (全体像)



【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：小児診療科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。

【事業の内容】

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支援を充実させるため、移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携支援など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する。

事業内容

