

難病の医療提供体制の在り方について (モデルケース)

骨子(案)概要

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
3. 小児慢性特定疾病児童等の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
4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、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、治療と就労の両立を支援する体制

を、構築することを目指す。

I-1. 新たな難病医療提供体制のイメージ(案)

○連携の中心となるべき病院を都道府県が指定

都道府県難病診療連携拠点病院

【求められる機能】

- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断(IRUDを含む)に係るカウンセリング
- 教育機能: 難病診療分野別拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- 情報収集: 都道府県内医療機関の診療体制に係る情報収集

○専門領域に対応する病院を都道府県が地域の実情に応じて指定

難病診療分野別拠点病院

- 各病院の診療可能な分野に着目し、拠点病院を指定する。
- 分野の例として、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、パーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」、特発性血小板減少性紫斑病をはじめとする「血液疾患分野」等
- 【求められる機能】
- 診断・相談機能: 一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携
- 教育機能: 都道府県難病診療連携拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育



○早期に正しい診断を行うため、一般病院、診療所間との連携体制を構築する。

一般病院(難病医療協力病院*を含む。)

診療所

*難病医療協力病院は、引き続き、難病患者の受入れ、拠点病院への紹介、地域の関係機関に対する指導・助言等を行う。

I-2. 新たな難病医療提供体制のイメージ(案)

○都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークの整備

難病医療支援ネットワーク

- ONC、学会、研究班、IRUD、難病情報センターと各都道府県難病診療連携拠点病院で構成
- 協力体制の在り方については、難病対策委員会で検討する
- 【求められる機能】
- 極めて希少な疾患の診断・治療等に関する都道府県難病診療連携拠点病院からの相談等への対応
- 検査・診断が可能な医療機関がない都道府県の都道府県難病診療連携拠点病院に対して、検査・診断が可能な医療機関の情報を提供
- 各都道府県の難病医療提供体制に係る情報の収集・公開



○都道府県を超えて、難病に関する情報を収集・提供することができる体制の整備により、早期の診断確定に取り組む。

○その他の必要な取組

- 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応は、上記の難病医療提供体制と小児医療機関との連携により対応する(社会保障審議会児童部会で検討)。
- 難病患者の紹介を円滑に進めるための紹介基準やフォロー項目をまとめた内容を各疾病の診療ガイドラインに記載することにより、より身近な医療機関で安心して患者が適切な治療を受けることが出来るような体制を構築する。
- 就労と治療の両立を希望する難病患者を医学的な面から支援するため、関係機関と連携する体制を構築する。

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になるのではないかな。

《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク

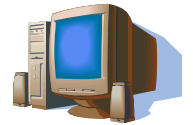
国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD

難病情報センター



情報提供

就労支援

ハローワーク
産業保健総合
支援センター

生活支援

連携

難病相談支援センター

4

連携

都道府県難病診療連携拠点病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

連携

紹介

受診

指定

難病診療分野別
拠点病院

都道府県

一般病院・診療所
(難病医療協力
病院含む。)

保健所

連携

難病対策地域協議会

受診

患者

2次医療圏

3次医療圏

在宅医療等

連携して移行期医療に対応



小児医療機関

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》

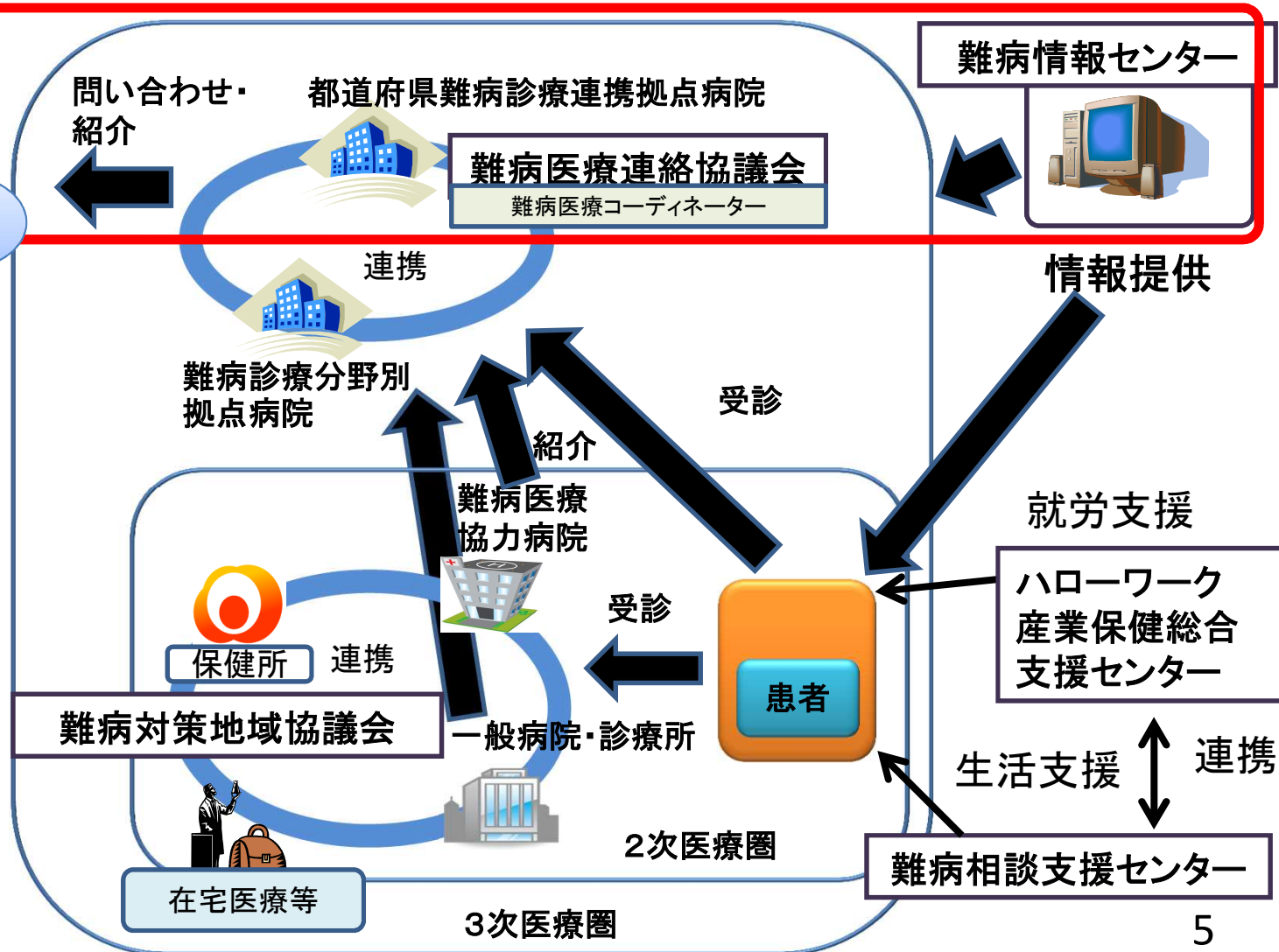
難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

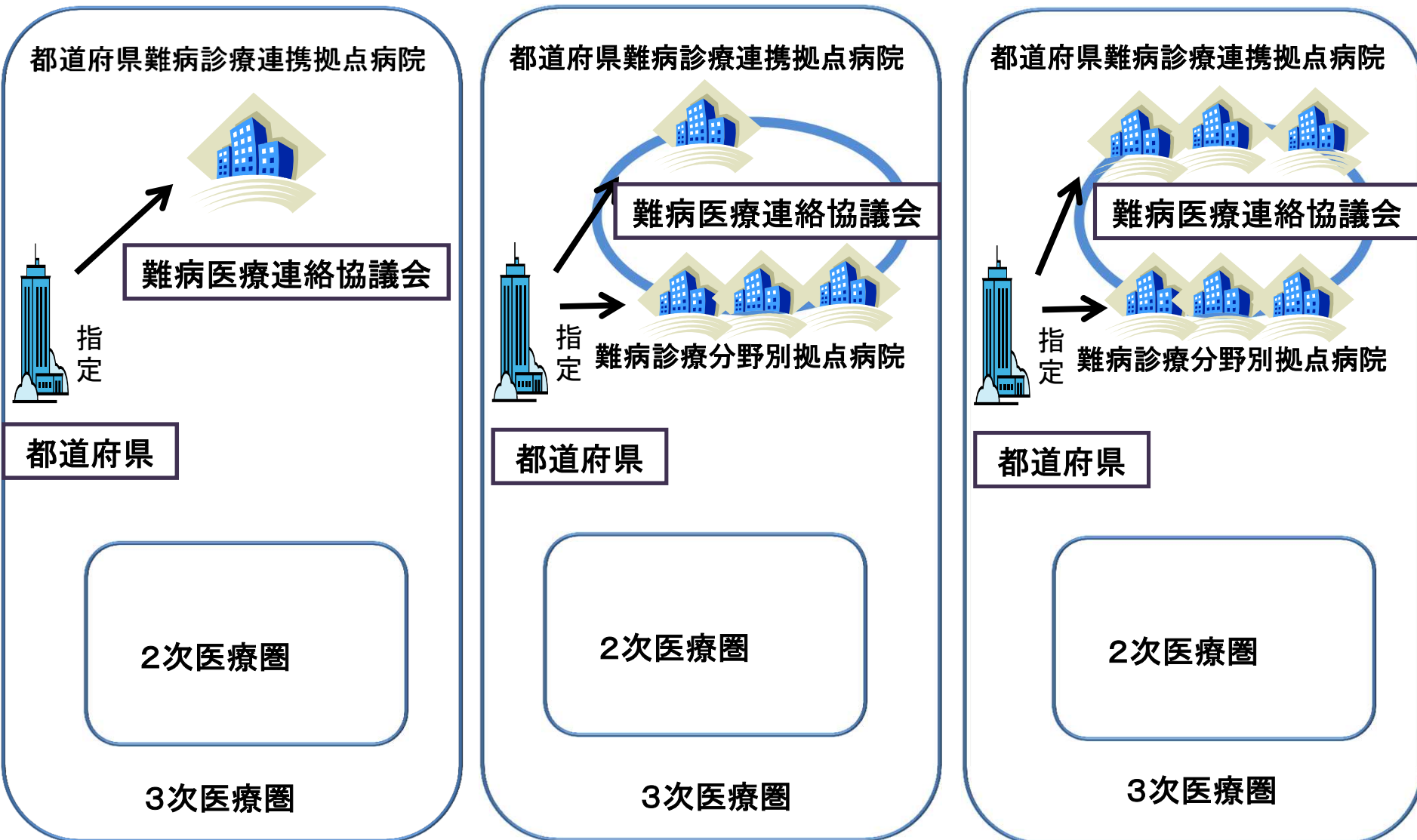
各分野の学会

IRUD



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。



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

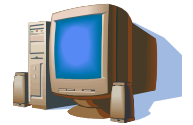
難病研究班

各分野の学会

IRUD



難病情報センター



情報提供

就労支援

ハローワーク
産業保健総合
支援センター

生活支援

連携

難病相談支援センター

連携 都道府県難病診療連携拠点病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

連携

難病診療分野別
拠点病院

紹介
教育・研修

難病医療
協力病院

受診

一般病院・診療所

患者

連携 保健所

難病対策地域協議会

在宅医療等

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）

○ 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。

都道府県難病診療連携拠点病院
または難病診療分野別拠点病院

紹介と
教育・研修

一般病院
・診療所



保健所

難病対策
地域協議会

在宅医療等

2次医療圏

3次医療圏

都道府県難病診療連携拠点病院
または難病診療分野別拠点病院

紹介と
教育・研修

難病医療
協力病院

一般病院
・診療所

一般病院
・診療所



保健所

在宅医療等

2次医療圏



保健所

在宅医療等

2次医療圏

3次医療圏

都道府県難病診療連携拠点病院
または難病診療分野別拠点病院

紹介と
教育・研修

難病医療
協力病院



保健所

難病対策
地域協議会

在宅医療等

2次医療圏

一般病院
・診療所

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）

○ 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

連携して
移行期医療に対応

小児医療機関

連携

都道府県難病診療連携拠点病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

連携

難病診療分野別
拠点病院

紹介

難病医療
協力病院

保健所

連携

難病対策地域協議会

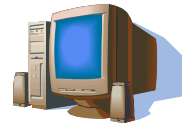
一般病院・診療所

在宅医療等

2次医療圏

3次医療圏

難病情報センター



情報提供

就労支援

ハローワーク
産業保健総合
支援センター

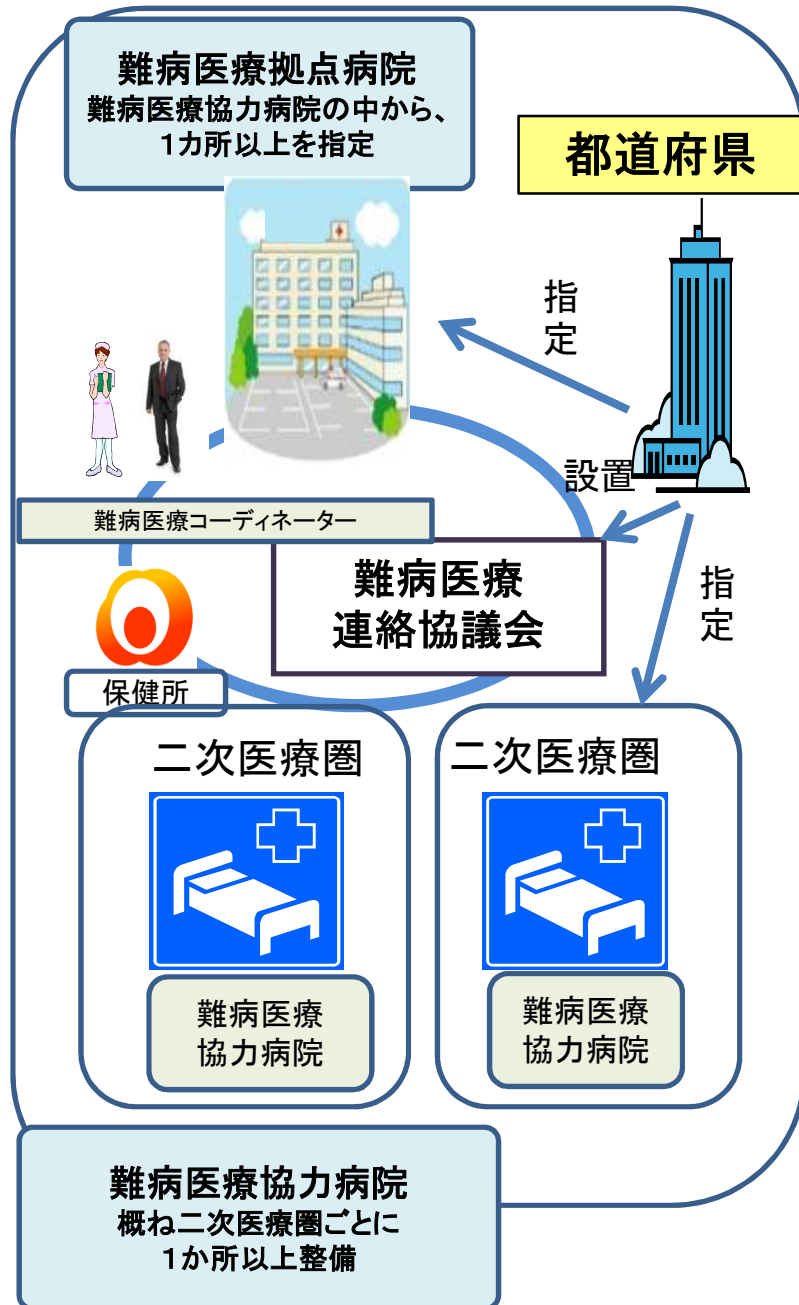
生活支援

連携

難病相談支援センター

患者

【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。