

# 難病医療支援ネットワークの在り方について (これまでの検討の経緯)

# 難病医療支援ネットワークについて検討の経緯

○平成24年3月～6月

「難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループ」

難病対策における課題についてまとめることを目的として設置したWGにおいて検討を行い、平成24年7月3日に報告書を取りまとめた。

Ⅲ. 難病の医療の質の向上のための医療提供体制の在り方

3. 難病治療研究センター〈仮称〉の設置

特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名と言う場合もあり、国として、これら希少疾患に対し、高度専門的な対応ができるセンターを設置してはどうか。

〈センターの役割として考えられる主な事項〉

- ・国内における最高峰の難病治療研究の実施・推進
- ・各難病医療拠点病院等のバックアップ機能(医療相談、照会等への対応)
- ・難病に関する全国の治験情報の発信
- ・難病研究の国際的な連携の拠点

○平成24年7月～平成25年1月

「第21回～28回 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」

上記WGの取りまとめを基に検討を行い、「難病対策の改革について(提言)」を平成25年1月25日に取りまとめた。【参考1】

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

3. 医療の質の向上

(極めて希少な疾患への対応)

○ 極めて希少な疾患について「新・難病医療拠点病院(仮称)」等からの問い合わせに対応するには、各疾患分野の高い専門性が必要とされるが、各疾患の専門家は全国に分散しており、疾患分野横断的なセンターを国に1つ設置する、あるいは、一部の医療機関にセンター機能を委ねることは現実的ではない。そのため、極めて希少な疾患の高度専門的な対応について、国立高度専門医療研究センターや難病研究班がそれぞれの分野の学会と連携して、「難病医療支援ネットワーク」を形成し、ウェブサイト等を活用して極めて希少な疾患の診断・治療等に関し、「難病指定医」への支援、助言を行う。また、診断・治療が困難な症例や治療ガイドライン等に適応しない症例等を、「難病医療支援ネットワーク」を通して収集し分析することにより、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげる。

# 難病医療支援ネットワークについて検討の経緯

○平成27年1月～8月

「第36回～42回 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、「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」を平成27年9月15日に告示。

第3 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

(2) 今後の取組の方向性について

エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。

○平成28年7月～9月

「第43回～45回 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」

新たな難病の医療提供体制について、検討をし「難病の医療提供体制の在り方(報告書)」を平成28年10月21日に取りまとめた。【参考2】

第2 難病の医療提供体制の在り方の基本理念及び各医療機能と連携の在り方

2 各医療機能と連携の在り方

(3) 早期診断のための広域的な連携機能【難病医療支援ネットワーク】

①役割

- ・ 特に希少な難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。
- ・ 都道府県内で対応が困難な難病診療を支援すること。
- ・ 必要な国民全てに最新の研究に基づく診断・治療を提供すること。
- ・ 難病、難病研究及びその医療提供体制等に関する情報を提供すること。
- ・ 診断困難・未診断の患者に係る診療を支援すること。

(「難病の医療提供体制の在り方(報告書)『おわりに』」から抜粋)

難病対策基本方針において国が行うこととされている、難病医療支援ネットワークの体制の整備の支援の在り方(第3(2)エ)及び難病の確定診断のため必要となる遺伝子関連検査の具体的な実施体制づくりの在り方(第3(2)カ)については引き続き本委員会で議論することとする。

# 難病医療支援ネットワークの在り方について (検討の視点と現状)

### 難病医療支援ネットワークにはどのような機能が期待されるか。

#### 検討の視点

「難病の医療提供体制の在り方(報告書)」に記載されている役割は以下。

- ・ 特に希少な難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。
- ・ 都道府県内で対応が困難な難病診療を支援すること。
- ・ 必要な国民全てに最新の研究に基づく診断・治療を提供すること。
- ・ 難病、難病研究及びその医療提供体制等に関する情報を提供すること。
- ・ 診断困難・未診断の患者に係る診療を支援すること。

#### 現状

- ・ 330の指定難病(平成29年度予定)の内、患者数が全国で100人未満の指定難病は95疾病、100人以上500人未満の指定難病は49疾病、500人以上1000人未満の指定難病は23疾病ある。
- ・ 特に希少な難病では各都道府県で診断まで至らない難病もあるのではないか。
- ・ 難病の診断のための検査に当たっては、特殊の施設のみで行われているものもある。

# 【参考1】「難病対策の改革について(提言)」(平成25年1月25日)における 難病医療支援ネットワークの在り方について(イメージ)

## 難病医療支援ネットワーク(仮称)

難病研究班

国立高度専門  
医療研究センター



神経

血液

循環器

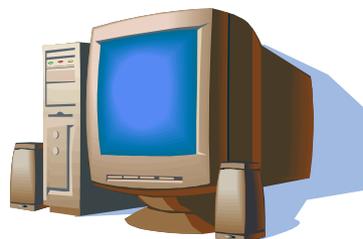
呼吸器

消化器

小児

...

各分野の学会



- ・ウェブサイト等を活用して極めて希少な疾患の診断・治療等に関し、難病指定医(仮称)へ支援、助言を行う。
- ・診断・治療が困難な症例や治療ガイドライン等に適応しない症例等をネットワークを通して収集し分析する。

診断基準・ガイドラインの改善等へつなげる。

・極めて希少な疾患に関する  
問い合わせを行う。



新・難病医療拠点病院  
(仮称)



・Web上で問い合わせ  
に対する回答を行う。

難病指定医(仮称)の  
いる医療機関



難病医療地域基幹病院  
(仮称)

【参考2】「難病の医療提供体制の在り方について」(平成28年10月21日)における難病医療支援ネットワークのイメージ

○ 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》

