



神奈川県難病対策協議会における今後の課題について

神奈川県健康医療局保健医療部がん・疾病対策課難病対策グループ

令和5年5月

1 これまでの課題について

平成29年度開催分

神奈川県における難病の医療提供体制整備について

→ 難病医療連携拠点病院及び難病医療支援病院の名称や役割の検討

平成30年度開催分

神奈川県における難病の医療提供体制整備について

→ 難病医療連携拠点病院及び難病医療支援病院を中心とした連携体制の検討
拠点病院等の公募要件及び公募スケジュールの検討

平成31年度開催分

神奈川県難病医療提供ネットワーク事業について

→ 難病患者への対応、難病情報連携センターの活用等に関する課題抽出

1 これまでの議論について

令和2年度開催分

令和3年度以降の神奈川県難病対策協議会の進め方について

令和3年度開催分

神奈川県難病医療支援病院とかながわ難病情報連携センターの連携

→ 支援病院と連携センターとの連携の活性化に関する方法検討

神奈川県難病医療支援病院の指定方針

→ 支援病院の公募指定要件の改定及び地域の偏在化の解消について検討

令和4年度開催分

神奈川県難病医療連携拠点病院及び支援病院の公募について

→ 拠点病院等の公募要件及び公募スケジュールの検討

2 難病対策における今後の課題について

1 難病情報連携センターと拠点病院間の情報共有の在り方について

拠点病院からの情報について、難病情報連携センターを介して支援病院やレスパイト協力病院等に効率的に発信できる体制の検討

2 小児発症難病患者への切れ目ない医療提供体制

かながわ難病相談・支援センターを中心とした小児期から継続した患者支援体制の検討

3 神奈川県域と政令指定都市との難病対策の共通基盤について

難病患者支援に関し、居住地によって差が発生しないための体制構築の検討

4 拠点病院・支援病院間の患者紹介・受け入れの促進

拠点病院と支援病院の患者のやり取りを促進するための情報整備等の実施

2 難病対策における今後の課題について

5 難病患者の災害時対策

大規模風水害発生時の個別計画の策定、災害発生後に利用する福祉避難所での薬剤提供やストマケア等も含めた必要事項の検討。

6 県域保健所での難病支援の充実

県と各保健所が連携した難病支援対策の検討

7 難病支援関連職種への支援

ケアマネージャーへの難病ケアマネジメント研修及び難病ヘルパーへのレベルアップ研修の検討

「2 小児発症難病患者への切れ目ない医療提供体制」を今後の課題として捉え、すでに検討が行われている移行期医療にかかる体制構築とも連携を取りながら検討を行う。

3 指定難病等の状況

1 20歳未満の指定難病受給者証の発行状況（県域）

疾患名	20歳未満	18歳未満	15歳未満
潰瘍性大腸炎	38	8	0
クローン病	15	1	0
下垂体前葉機能低下症	12	9	3
全身性エリテマトーデス	6	0	0
ベーチェット病	4	0	0
一次性ネフローゼ症候群	3	0	0
重症筋無力症	3	2	0
神経線維腫症	3	3	3
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	2	3	3
IgA腎症	2	0	0
その他	56	15	9
合計	145	41	18

3 指定難病等の状況

2 神奈川県の小児慢性特定疾病認定状況（参考）

疾患群ごと認定件数

疾患群	認定件数
悪性新生物	357
慢性腎疾患	132
慢性呼吸器疾患	53
慢性心疾患	384
内分泌疾患	309
膠原病	81
糖尿病	148
先天性代謝異常	58
血液疾患	54
免疫疾患	23
神経・筋疾患	240
慢性消化器疾患	222
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	47
皮膚疾患	12
骨系等疾患	25
脈管系疾患	17
合計	2,162

認定件数上位10疾病

疾病名	認定件数
I型糖尿病	141
前駆B細胞急性リンパ性白血病	87
潰瘍性大腸炎	84
成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）	72
微小変化型ネフローゼ症候群	57
點頭てんかん（ウエスト（West）症候群）	55
クローン（Crohn）病	52
胆道閉鎖症	42
ファロー（Fallot）四徴症	40
バセドウ病	37

※ 複数疾病の場合それぞれ1件としてカウントしている

3 現行の支援体制（抜粋）

1 指定難病

ア 指定難病医療費助成制度

(ア) 概要

指定難病と診断され、一定の基準を満たした者について、医療費の負担軽減を目的として、その治療に係る医療費の一部を助成。

(イ) 実施主体

県及び政令指定都市

(ウ) 対象者

指定難病と診断され、一定の基準を満たした者（年齢制限等無）

(I) 対象疾患

14 疾患群、338 疾病

3 現行の支援体制（抜粋）

1 指定難病

イ かながわ難病相談・支援センター

(ア) 概要

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援を実施。

(イ) 運営者

独立行政法人国立病院機構 箱根病院

(ウ) 実施期間

平成27年4月～※

※ 箱根病院は平成29年度より事業実施

3 現行の支援体制（抜粋）

2 小児慢性特定疾病

ア 小児慢性特定疾病医療費助成制度

(ア) 概要

小児慢性特定疾病と診断された児童等について、患児家庭の医療費の負担軽減を目的として、その治療に係る医療費の一部を助成する制度。

(イ) 実施主体

県及び政令・中核市

(ウ) 対象者（対象者数）

対象疾病と診断され、医療機関に入院及び通院治療等を受けている18歳未満の児童※（2,011人）

※ 18歳到達時点において認定されており、かつ、その後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満まで更新可能

3 現行の支援体制（抜粋）

2 小児慢性特定疾病

イ かながわ移行期医療支援センター

(ア) 概要

移行期医療支援コーディネーターが患者等からの相談支援を行うとともに、小児・成人診療科や各種関係機関の連携を支援。

(イ) 運営者

独立行政法人国立病院機構 箱根病院

(ウ) 実施期間

令和2年4月～

(I) 相談実績（令和4年度）

92件

4 課題及び対応の方向性

1 課題

(1) 小児診療科から成人診療科への切替時における医療機関相互の連携

→ 適切な成人期への医療につなぐ体制整備の構築

(2) 患者及び患者家族に対する相談支援体制の強化

→ 保健師等、患者と接する機会のある医療従事者への指定難病に関する情報提供

→ 患者及び患者家族に対する相談窓口の周知

→ 患者団体等各種団体に関する情報提供

(3) 小児慢性特定疾病から指定難病への制度切替における情報提供

→ 小児慢性特定疾病と指定難病の制度の相違点の周知

→ 制度切替における、各種手続きの周知

→ 成人診療科に関する情報提供

4 課題及び対応の方向性

(4) 行政間の連携（庁内連携含む）

- 手続きに関する基本的情報の共有
- 指定難病及び移行期医療に関する会議体での情報共有

2 対応の方向性

かながわ難病相談・支援センター及び神奈川県難病医療連携拠点病院を中心に、指定難病に罹患している18歳未満の患者に対する情報提供や、各種医療機関への講演会等を実施することにより、小児発症難病患者に対する切れ目ない医療提供体制の構築を検討する。

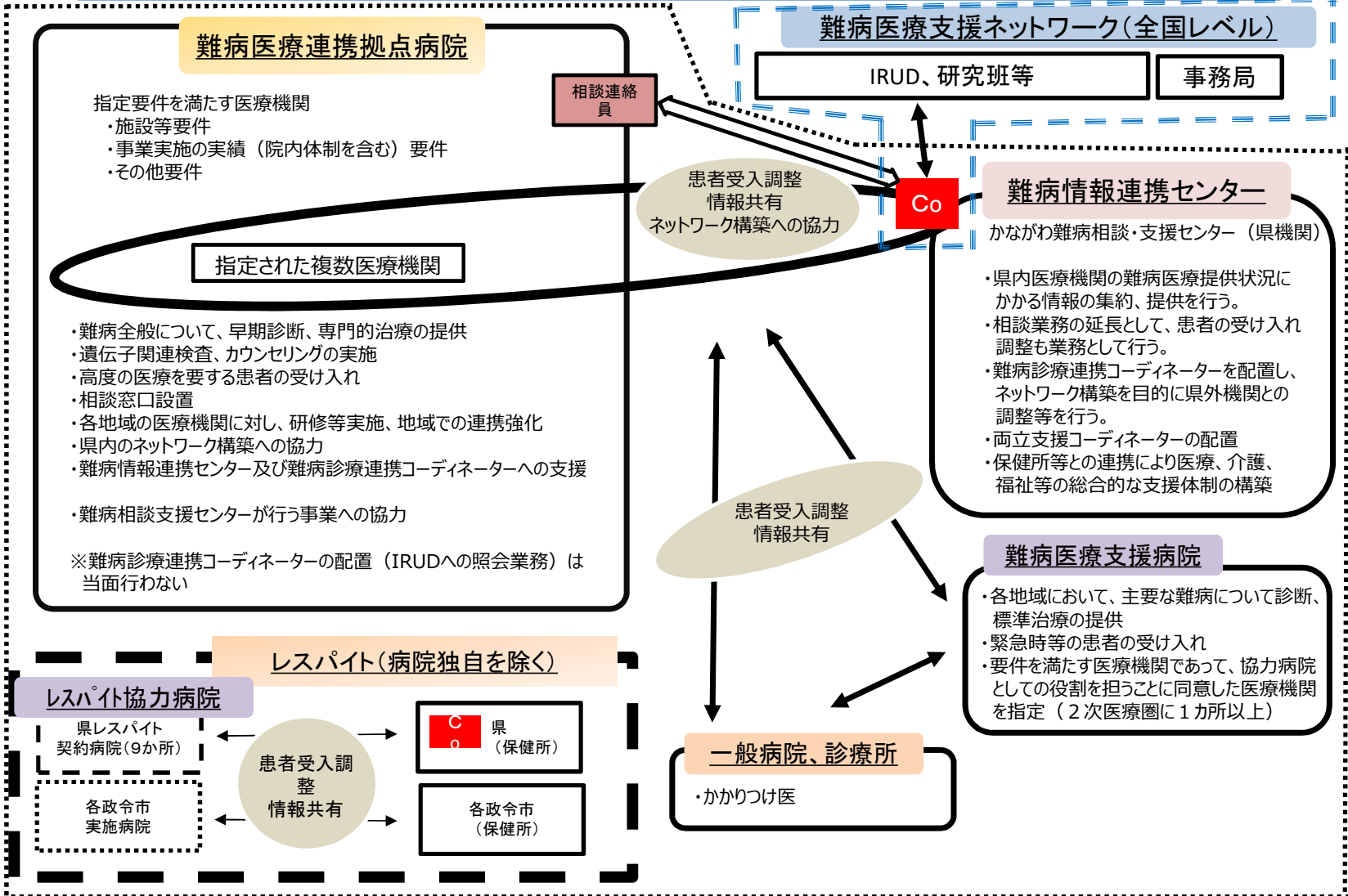
また、本課題は移行期医療とも関係するため、子ども家庭課及びかながわ移行期医療支援センターとも連携を行う。

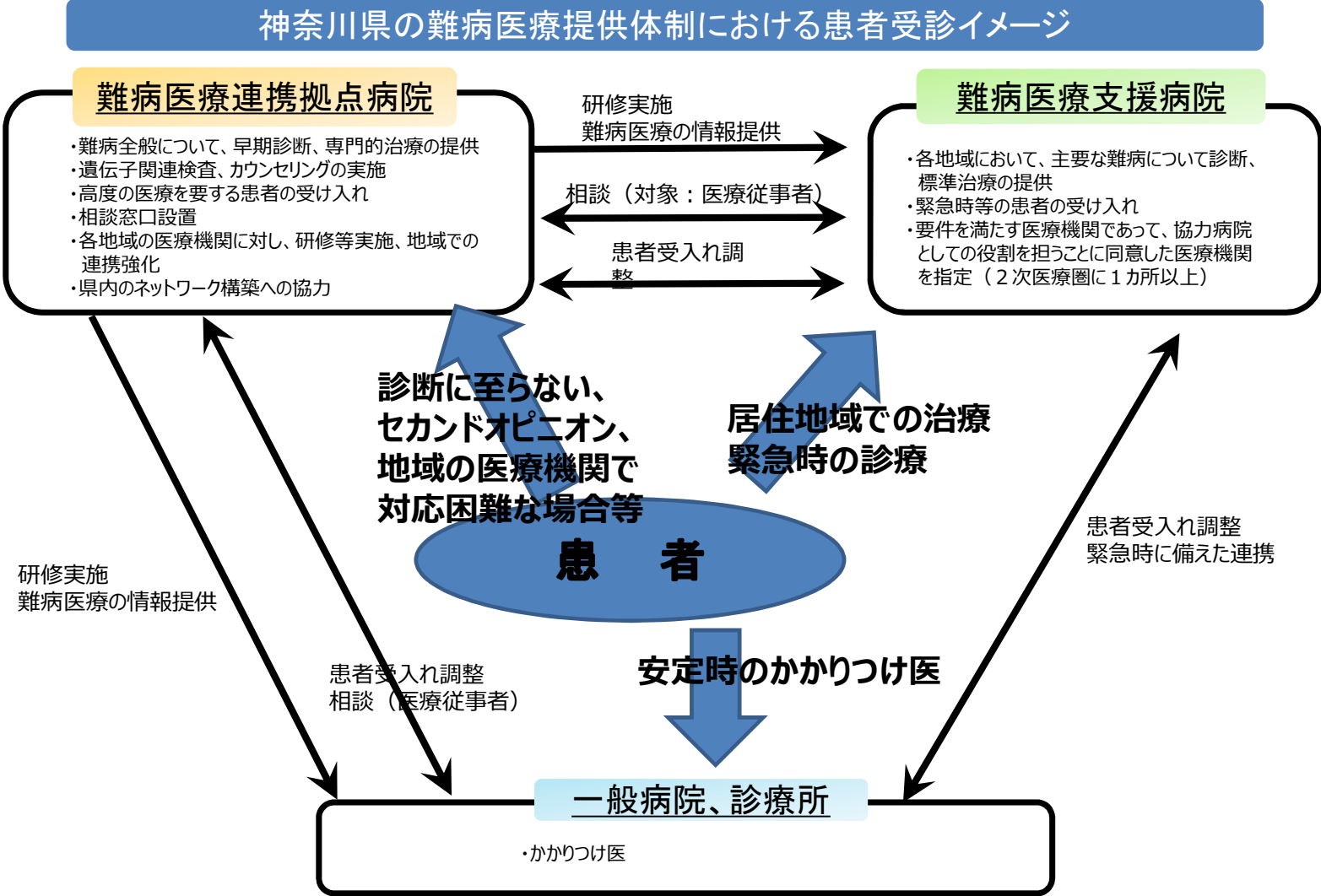
5 意見聴取

- **難病治療に関し、小児診療から成人診療への切替時の課題**
- **課題解決のため、難病対策として取りうる方策の検討**
- **切れ目ない医療提供体制を構築するために必要な考え方や提案**

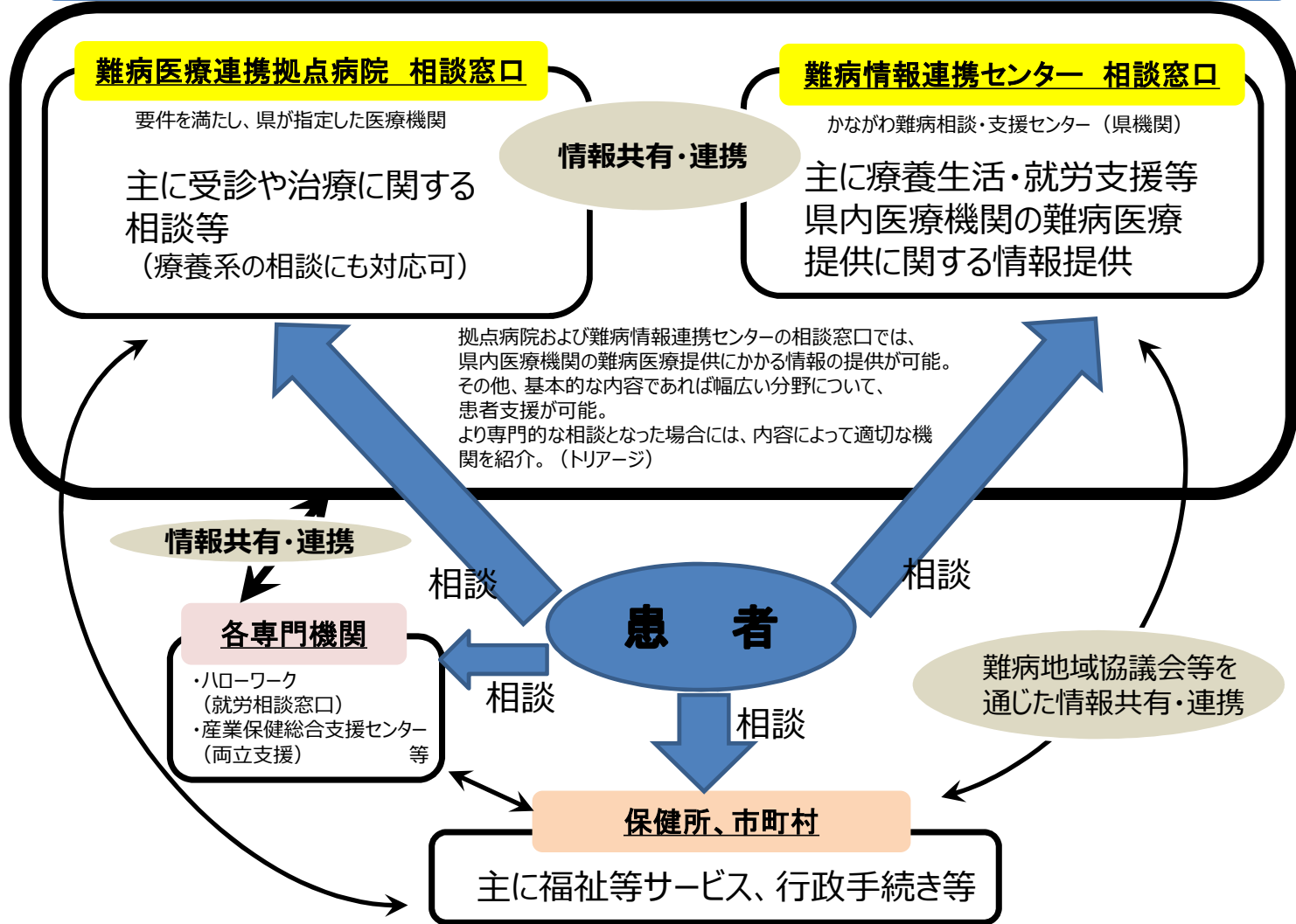
参考資料

神奈川県難病医療提供体制における医療機関等の連携イメージ(医療提供)



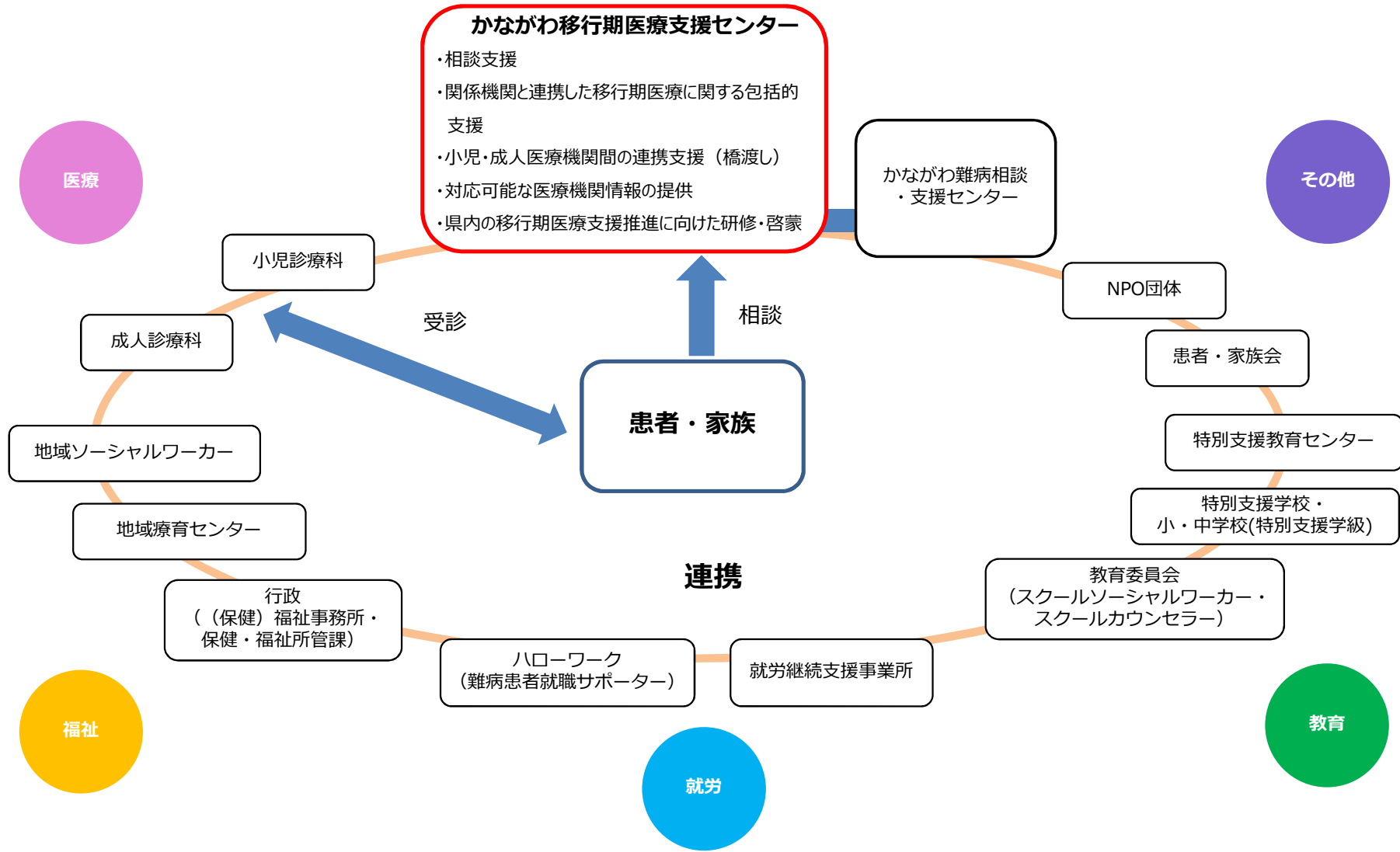


神奈川県難病医療提供体制を踏まえた難病相談体制の連携イメージ



参考資料

神奈川県に移行期医療支援体制イメージ



小児診療科と成人診療科との間における連携支援(イメージ)

