



小児発症難病患者への切れ目ない医療提供体制の構築に向けた課題及び対応の方向性について

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7年5月

1 令和5年度の議論について

「**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、下記について意見を聴取

- ・ 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

1 令和5年度の議論について

主な意見

患者

- 成人期への移行に伴い主治医が変わることへの不安
- 切替に係る各種制度の情報不足
- 学校への入学や就職、妊娠出産時等の支援

医療提供体制

- 医療機関同士の患者に関する連携
- 切替時における課題に対する認識不足
- 成人後における主治医の診療科の選択
- 小児慢性特定疾病から指定難病に移行できない疾患の存在

行政

- 行政内部における情報交換不足
- 小児慢性特定疾病と難病が協働する体制構築
- 行政間での小児慢性特定疾病担当部署と難病担当部署における情報交換

かながわ難病相談・支援センターとかながわ移行期
医療支援センターを中心とした体制構築

2 課題への対応の方向性について

(1) 行政内部における小児慢性特定疾病と難病が協働する体制構築

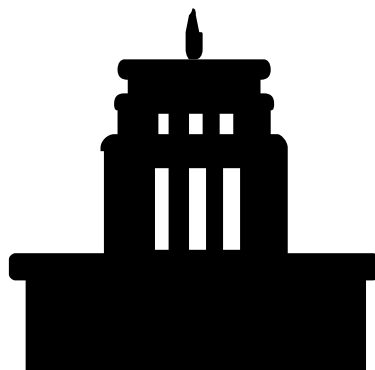
(2) 患者や患者家族、医療機関への周知を強化

2 課題への対応の方向性について

(1) 行政内部における小児慢性特定疾病と難病が協働する体制構築

- 難病の所管課と小児慢性特定疾病の所管課の連携体制を強化し、双方が把握する課題等を共有
- 双方が所管する協議会での課題や協議内容を協議会の場で共有
- 議題に応じて双方の協議会の委員を招聘

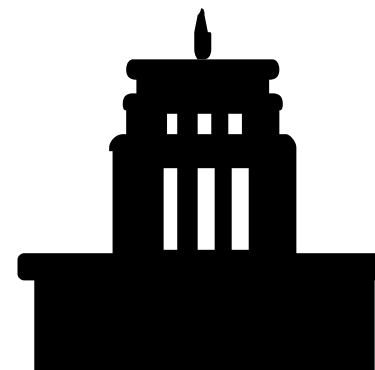
神奈川県難病対策協議会
(所管:がん・疾病対策課)



情報共有
連携



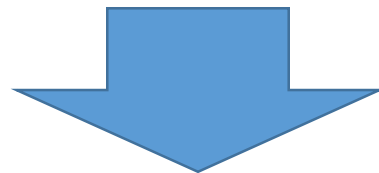
神奈川県慢性疾病児童等
地域支援協議会
(所管:子ども家庭課)



2 課題への対応の方向性について

(2) 患者や患者家族、医療機関への周知を強化

- 小児慢性特定疾病から指定難病に移行できる疾患・できない疾患の早期周知
- 移行期における課題を随時情報提供
- かながわ難病相談・支援センター及びかながわ移行期医療支援センターの周知を強化



移行期において生じる課題や情報を早期に把握してもらうことにより、切れ目ない成人期への移行につなげる

2 課題への対応の方向性について

(2) 患者や患者家族、医療機関への周知を強化

<具体案>

- **小児慢性特定疾病から指定難病に移行できる疾患・できない疾患の早期周知**
 - ・ 小児慢性特定疾病から指定難病へ移行できる疾患と移行できない疾患の対応表を作成
- **移行期における課題を随時情報提供**
 - ・ 子ども家庭課から共有された課題や講演会等の情報提供
 - ・ 難病医療連絡協議会等の会議体を活用し、医療機関との情報共有を図るとともに、医療機関が抱える課題等を把握

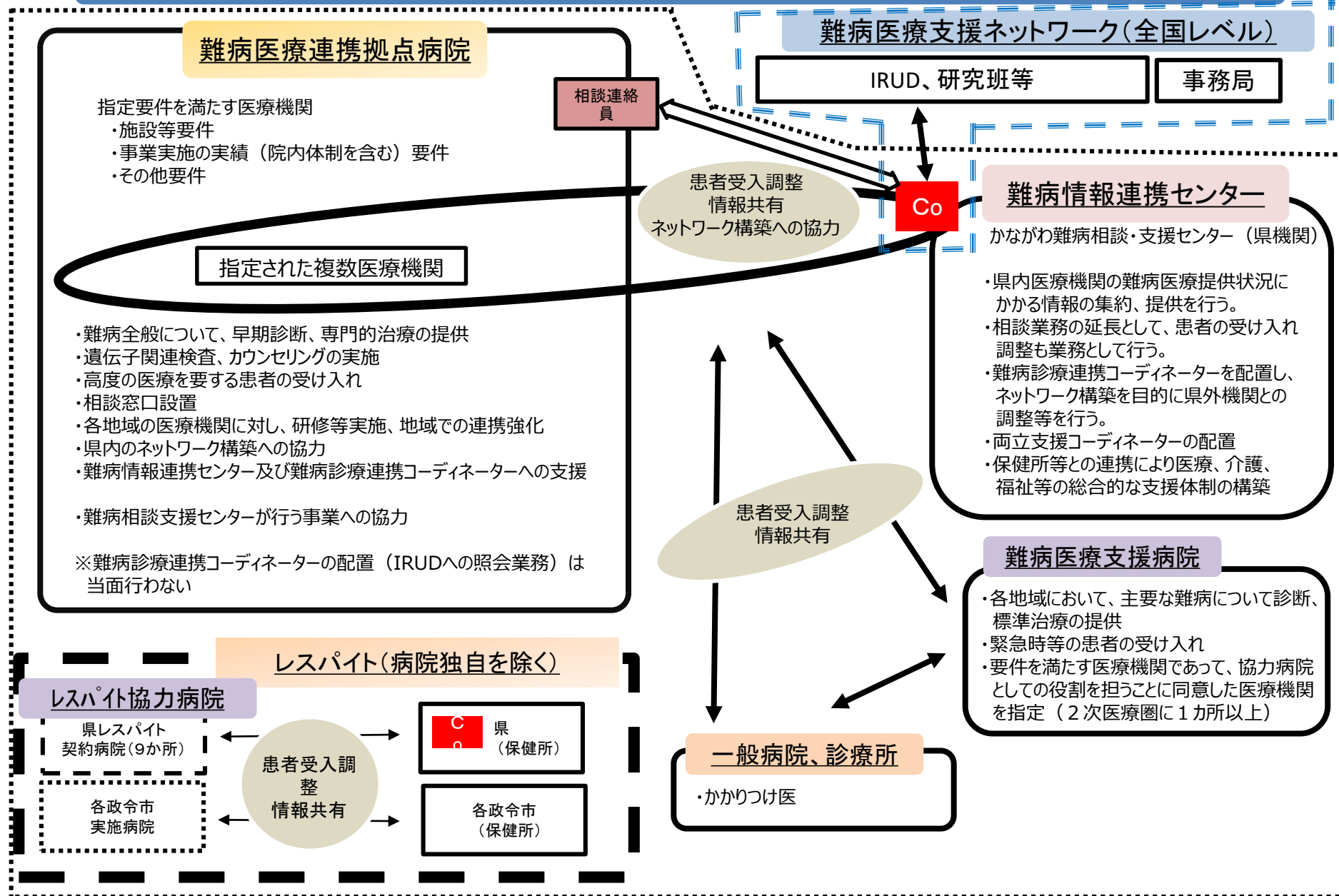
2 課題への対応の方向性について

(2) 患者や患者家族、医療機関への周知を強化

＜具体案＞

- **かながわ難病相談・支援センター及びかながわ移行期医療支援センターの周知を強化**
 - ・ 関係機関へのチラシやリーフレットの配架
 - かながわ難病相談・支援センターのチラシデザインを見直し
 - より多くの関係機関へ両センターのチラシやリーフレットを配架
(令和6年度に難病医療連携拠点病院及び難病医療支援病院へ移行期医療支援センターリーフレットの配架を依頼)
 - ・ 両センターが実施する講演会等を情報提供

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における患者受診イメージ

研修実施
難病医療の情報提供

相談（対象：医療従事者）

患者受入れ調整

難病医療連携拠点病院

診断に至らない、
セカンドオピニオン、
地域の医療機関で
対応困難な場合等

患者

居住地域での治療
緊急時の診療

難病医療支援病院

患者受け入れ調整
相談（医療従事者）

安定時のかかりつけ医

一般病院、診療所

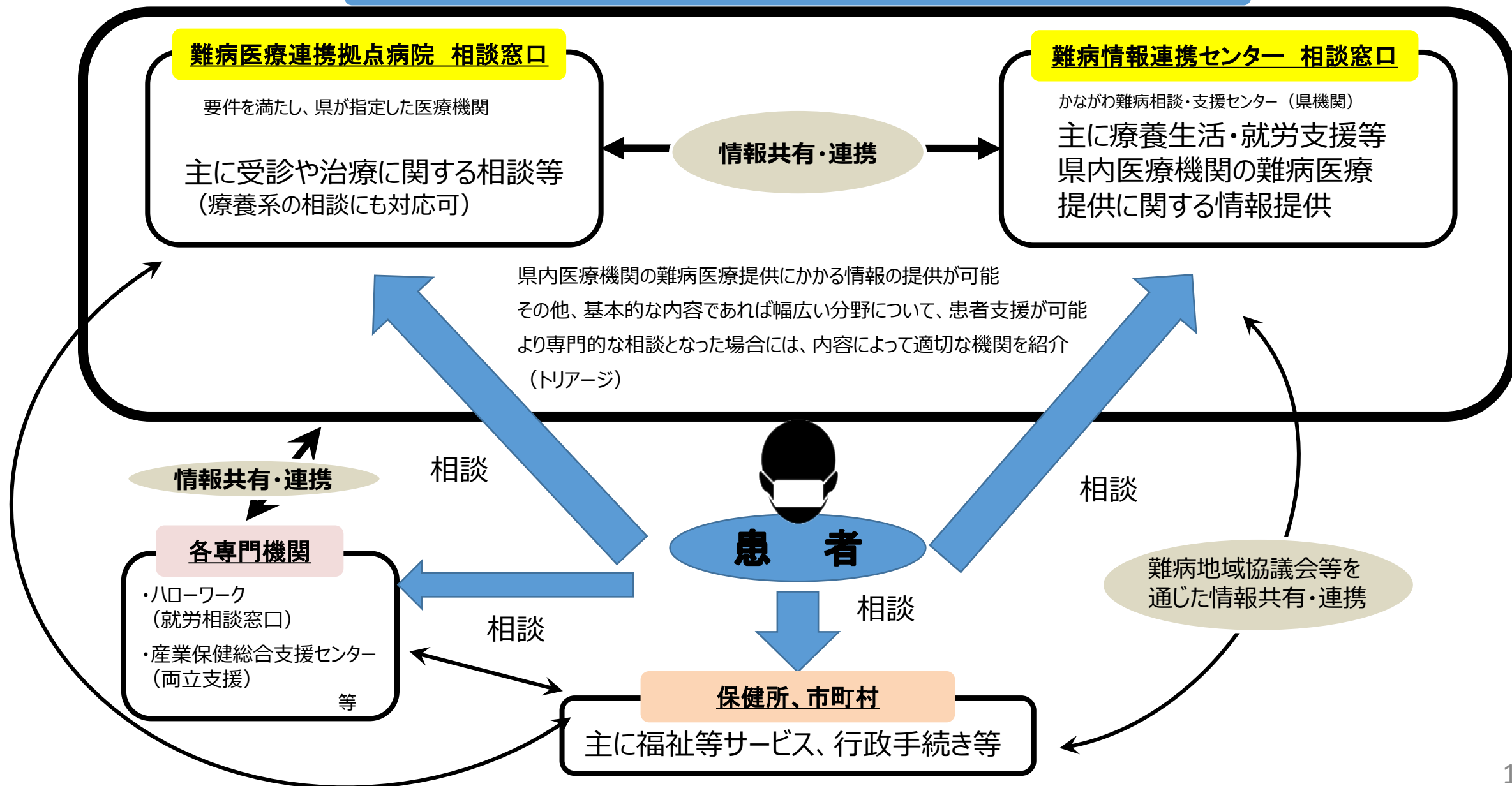
患者受け入れ調整
緊急時に備えた連携

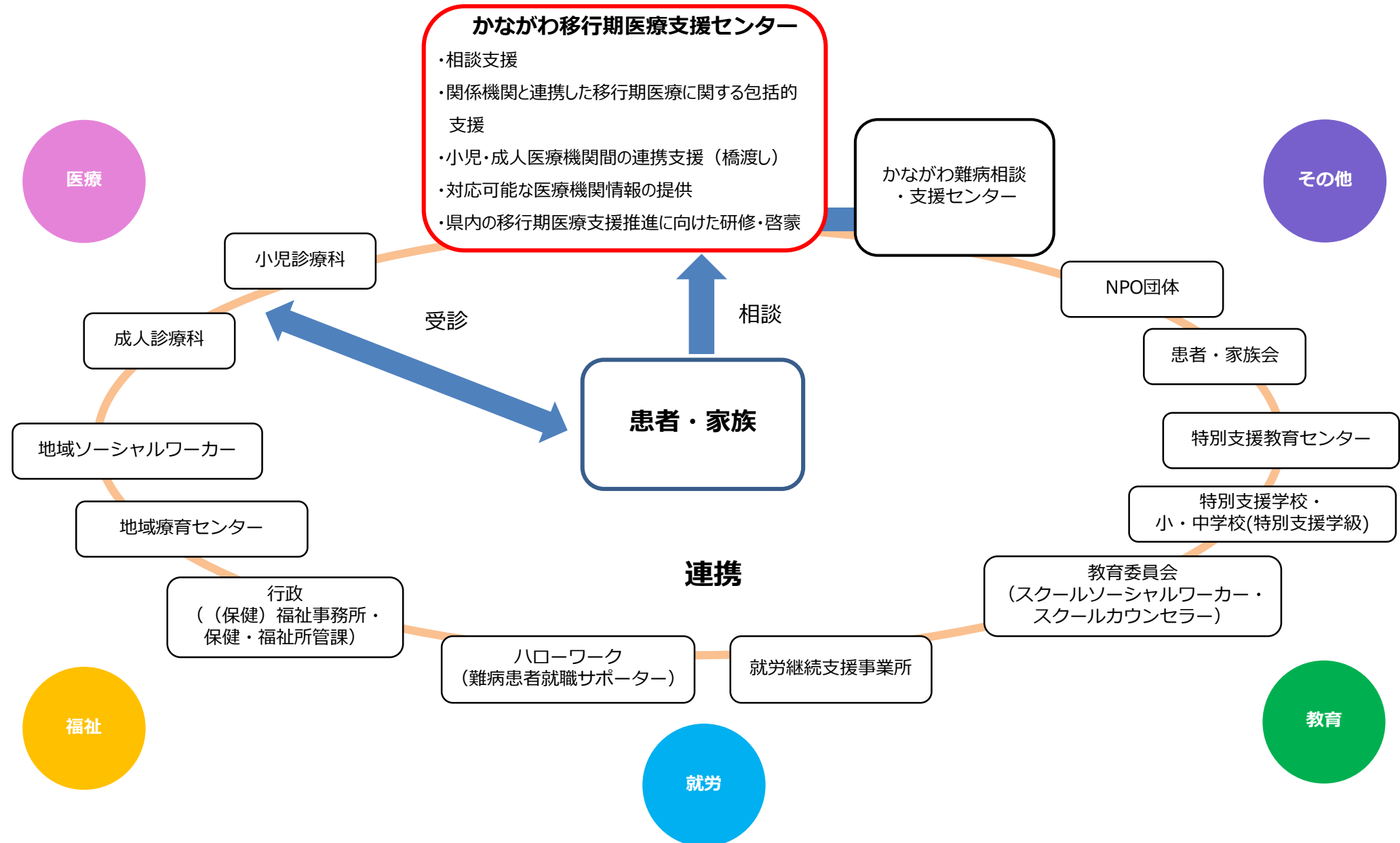
研修実施
難病医療の情報提供

レスパイト（病院独自を除く）

患者受け入れ調整
情報共有

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





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）

