

難病医療提供体制整備事業等に係る説明会

厚生労働省 健康局 難病対策課

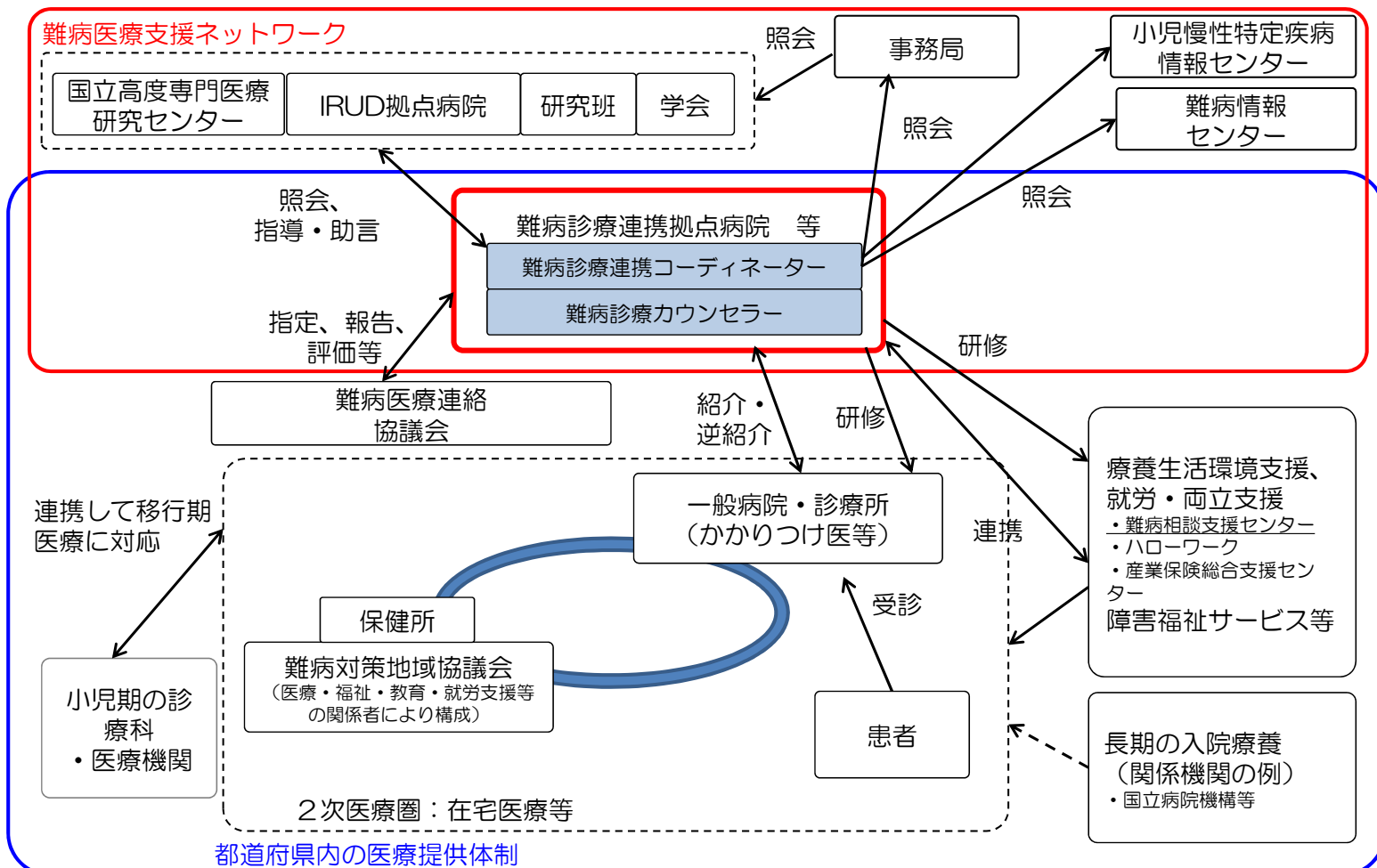


難病医療提供体制について

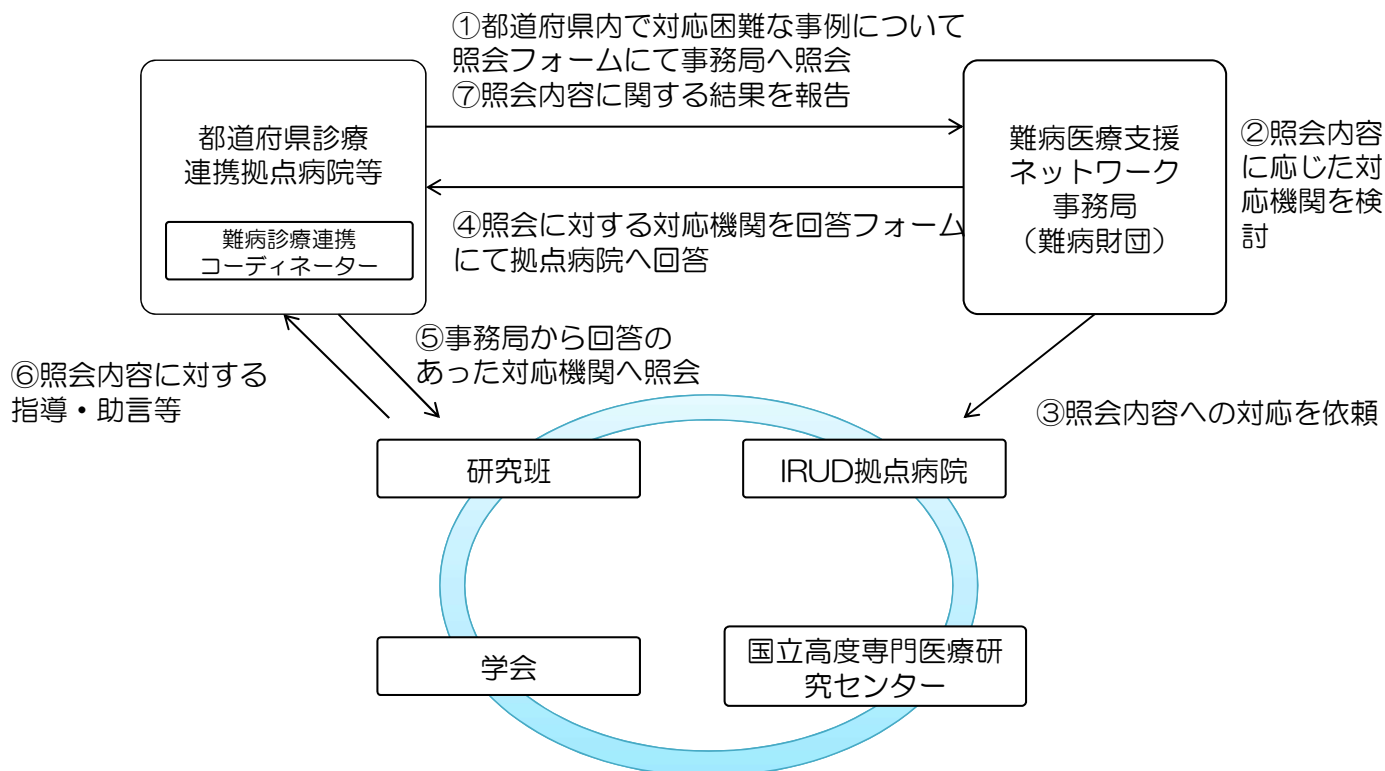
新たな難病の医療提供体制の構築について

	H27.1	難病法の施行	第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。 二 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
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	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 ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○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のできる体制を確保。 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について（報告書）	【目指すべき方向性】 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
平成29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討 ※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う
	H29.10	都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド（通知）	
平成30年度	H30.4～	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進

新たな難病の医療提供体制のイメージ図



難病医療支援ネットワーク



難病情報センターについて

<概要>

- ・ 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難治性疾患克服研究事業等の成果等の情報を公開している。
- ・ 難病情報センターの運営は、(公財)難病医学研究財団が行っている。

<主な掲載情報>

○病気の解説

厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。

○国の難病対策

国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。

○各種制度・サービス概要

- 1) 都道府県の相談窓口情報
- 2) 難病支援関連制度
 - ・ 患者会情報
 - ・ 難治性疾患研究班情報
 - ・ 災害時支援に関する情報
 - ・ 福祉機器に関する情報
 - ・ 難病医療連絡協議会・難病拠点病院
 - ・ 都道府県難病相談支援センター

※H27年度の平均アクセス件数
約238万件／月

▲難病情報センター
トップページ

難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更: 標準 大 特大

国語 英語

WWW を検索 nanbyou.or.jp を検索

当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となるような以下の情報を厚生労働省疾病対策課と協力して提供しています。

国の難病対策 病気の解説(130疾患) 各種制度・サービス概要 難治性疾患研究班情報 患者会情報 よくある質問と回答例

このサイトの使い方

お知らせ

H24年10月29日 機本百周年記念国際シンポジウム「自己免疫疾患の病因解明と治療法開発への挑戦」を開催いたします。
会期:平成24年12月3日(日)～12月4日(月)
会場:アクリス福岡

H24年9月3日 平成24年度 疾患特異的診療支援ネットワーク研究 研究拠点の新規募集について
文部科学省ホームページに公開いたしました。

H24年8月23日 「今後の難病対策のあり方(中間報告)」(厚生労働省難病対策部会難病対策委員
会)において
厚生労働省ホームページに

H24年7月11日 障害者総合支援法の公開
厚生労働省ホームページに

サイト更新履歴

▲難病情報センター
トップページ

この病気は公費負担の対象疾患です。公費負担の対象となるには認定基準があります。

認定基準 臨床調査個人票 研究班名簿

1. クローン病(Crohn病)の理解に必要な情報

【消化管とは】

私たちはものを食べ、水分を補給することで、生命を維持するために必要なエネルギーやからだをつくるために必要な原料を得ています。このように食物を体内に取り込み、消化、吸収し、最終的には不要物を排泄するまでの役割をなす器官が消化器です。消化器は、胃や腸(小腸、大腸)や肝臓や膵臓(膵臓)や唾液腺(唾液腺)や消化液(消化液)や消化液(消化液)のうす。食物や水分の通り道となる部分が消化管です。

消化管は口腔にはじまり、咽頭、食道、胃、小腸(十二指腸、空腸、回腸)大腸、肛門までを指し、全長は約6mです。食物はこの消化管を通り、消化・吸収され、やがて流動性の塊り(糞便)が小腸で形成され、排便となり、排泄されます。

一般向け疾病解説 ▶

ここに各研究班の
研究対象疾患の
一覧を掲載

IRUD(未診断疾患イニシアチブ)について



IRUD(未診断疾患イニシアチブ)について

IRUDへの紹介をご検討頂きたい基準

IRUDでは、患者さんの病状について専門的な検討を行った後、明らかな環境要因や後天的要因で説明できるものは除き、遺伝子検査等の追加解析を含めて診断の確定を目指します。

< 基 準 >

以下の1又は2を満たし、6ヶ月以上にわたって（乳幼児は除く）持続し、生活に支障のある症状があり、診断がついていない状態。

- 1) 2つ以上の臓器にまたがり、一元的に説明できない他覚的所見を有すること。
- 2) なんらかの遺伝子異常が疑われる病状であること。
（血縁者、兄弟に同じような病状が認められる場合を含む。）

患者様をIRUD拠点病院に御紹介いただくことが可能な場合

1. 「[コンサルトシート](#)」に御記入いただき、FAXか郵送で[IRUD拠点病院](#)にお送りください。
2. お送りいただいた情報をもとに、遺伝性疾患の可能性をIRUD拠点病院の診断委員会でさらに検討させていただきます。
3. IRUD拠点病院の診断委員会の検討結果をコンサルトシートをお送りいただいた先生に、1週間以内に電話で御連絡させていただきます。
4. 「IRUD用診療情報提供届」を記入し、患者様・御家族にお渡しいただき、[IRUD拠点病院](#)の受診を勧めてください。
5. 研究の実施〇〇について詳しく説明を希望される場合は網羅的遺伝子診断を行います。

8

難病関連職種に対する教材となる資料一覧

【医療】

拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施マニュアル（平成27年度）
神経難病患者のレスパイトケアマニュアル（平成29年度）
難病患者の災害対策～医療機関の方々へ～（平成29年度）
難病在宅医療支援マニュアル（平成29年度）
健康管理と職業生活の両立ワークブック難病編（平成29年度）

【地域支援】

「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために（平成26年度）
難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用～効果的な難病保健活動のために～（平成27年度）
難病ケアマネジメントテキスト（平成27年度）
難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト（平成27年度）
「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取り組みと保健師の人材育成（平成28年度）
難病の保健師研修テキスト（平成28年度）
難病患者の災害対策～行政の方々へ～（平成29年度）
難病のケアマネジメント 技とコツ（平成29年度）
難病在宅医療支援マニュアル（平成29年度）

【難病相談支援】

難病相談支援センターの役割に関する研究報告書（平成28年度）
健康管理と職業生活の両立ワークブック難病編（平成29年度）

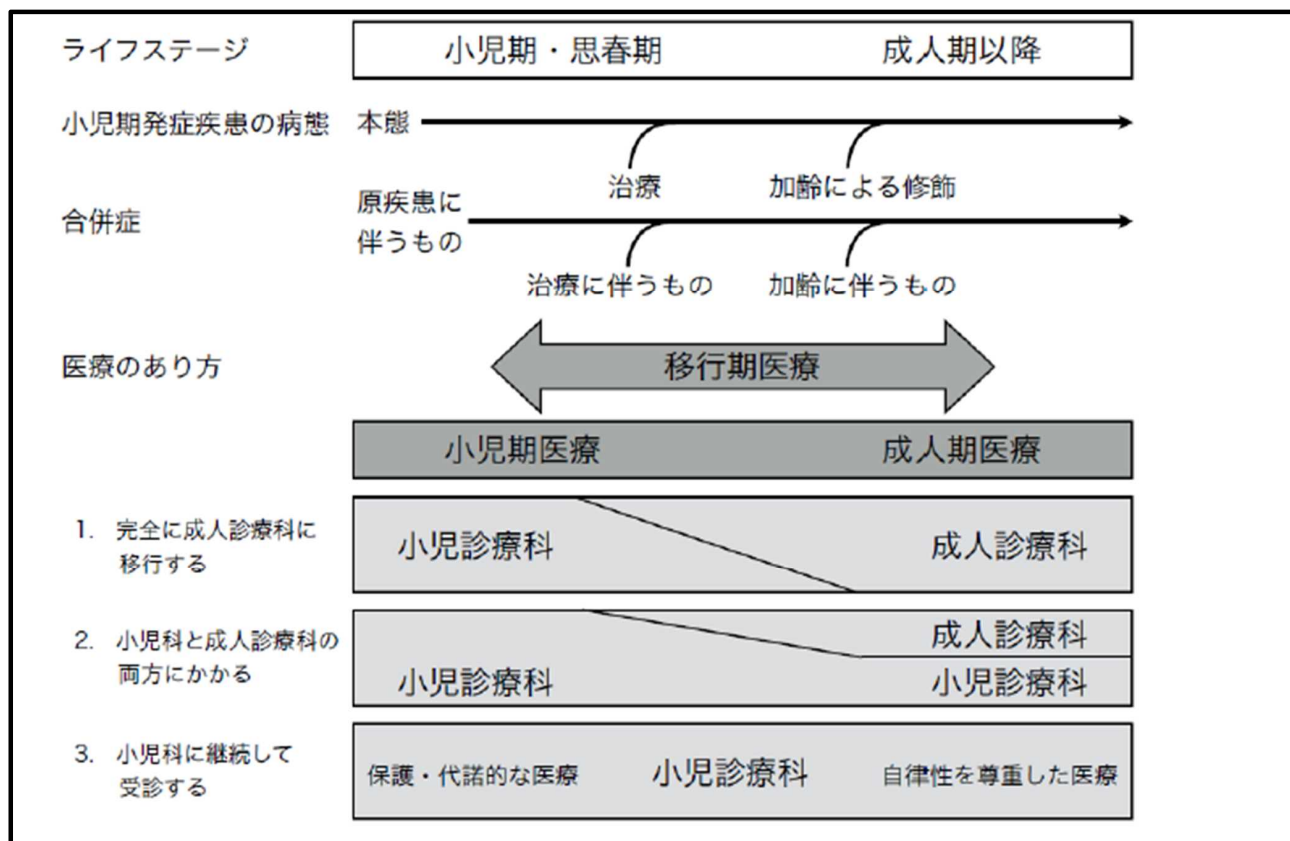
9

【今後の予定】

- 夏頃に難病指定連携拠点病院にアンケートを実施する予定
- 難病情報センターに現在の診療連携拠点病院を随時upさせていただく予定
- 平成30年秋頃の難病対策委員会で難病医療体制の現状に関して説明予定

10

移行期医療支援について



【日本小児科学会 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言 より引用】

12

移行期医療支援体制の構築について

【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。
- ・ 一方、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。また、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。

【これまでの経緯】

- ・ 平成27年度から平成29年度の3か年で、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施
- ・ 平成29年4月：「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を都道府県に対し通知
- ・ 平成29年10月：厚生労働科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会合同委員会において、移行期支援体制の構築に係るガイドを取りまとめ。
- ・ 平成30年度から、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）支援を実施ための、「移行期医療支援体制整備事業」を開始

13

【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】

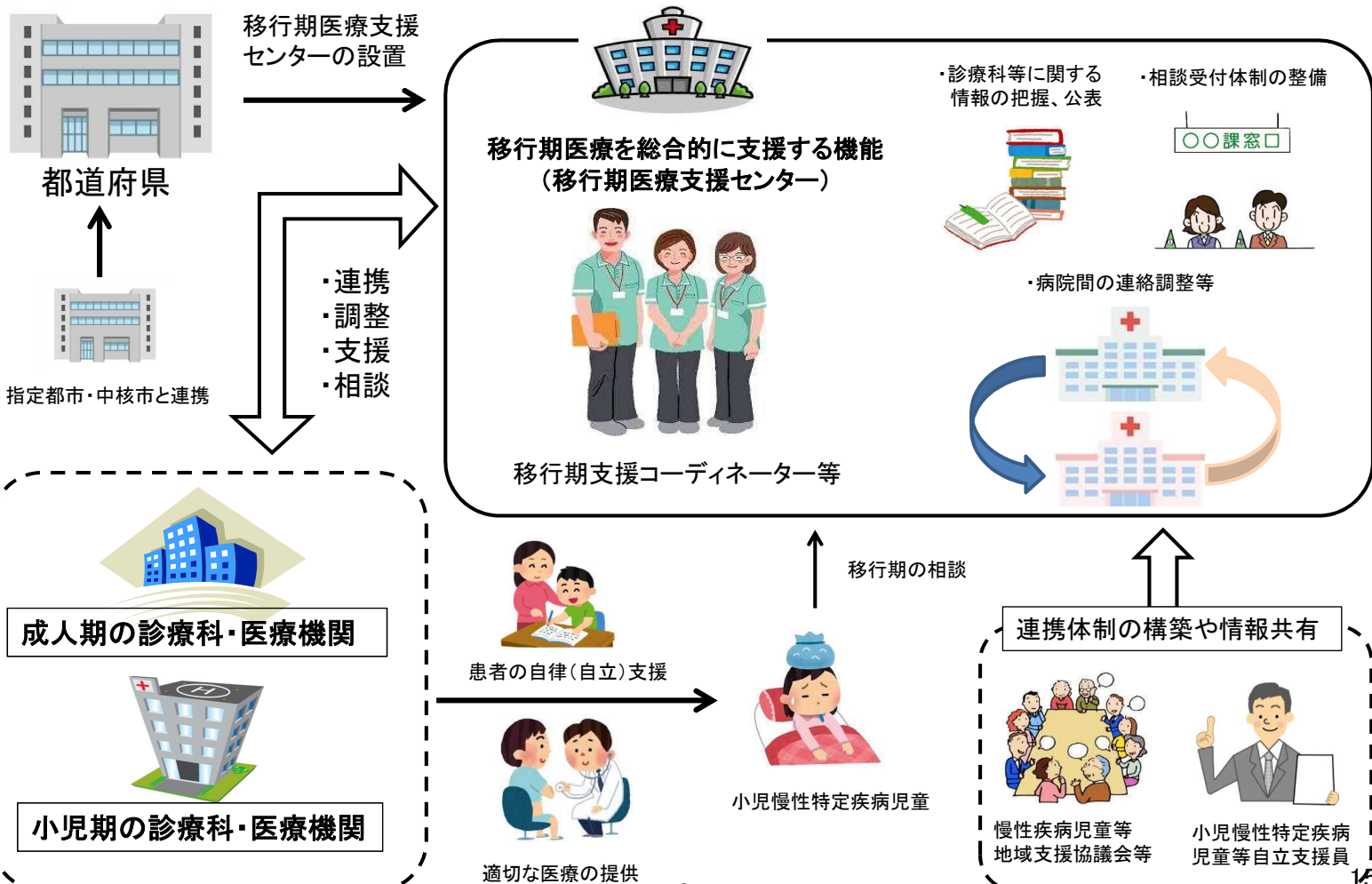
小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療支援を充実させるため、移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携支援など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する。

事業内容

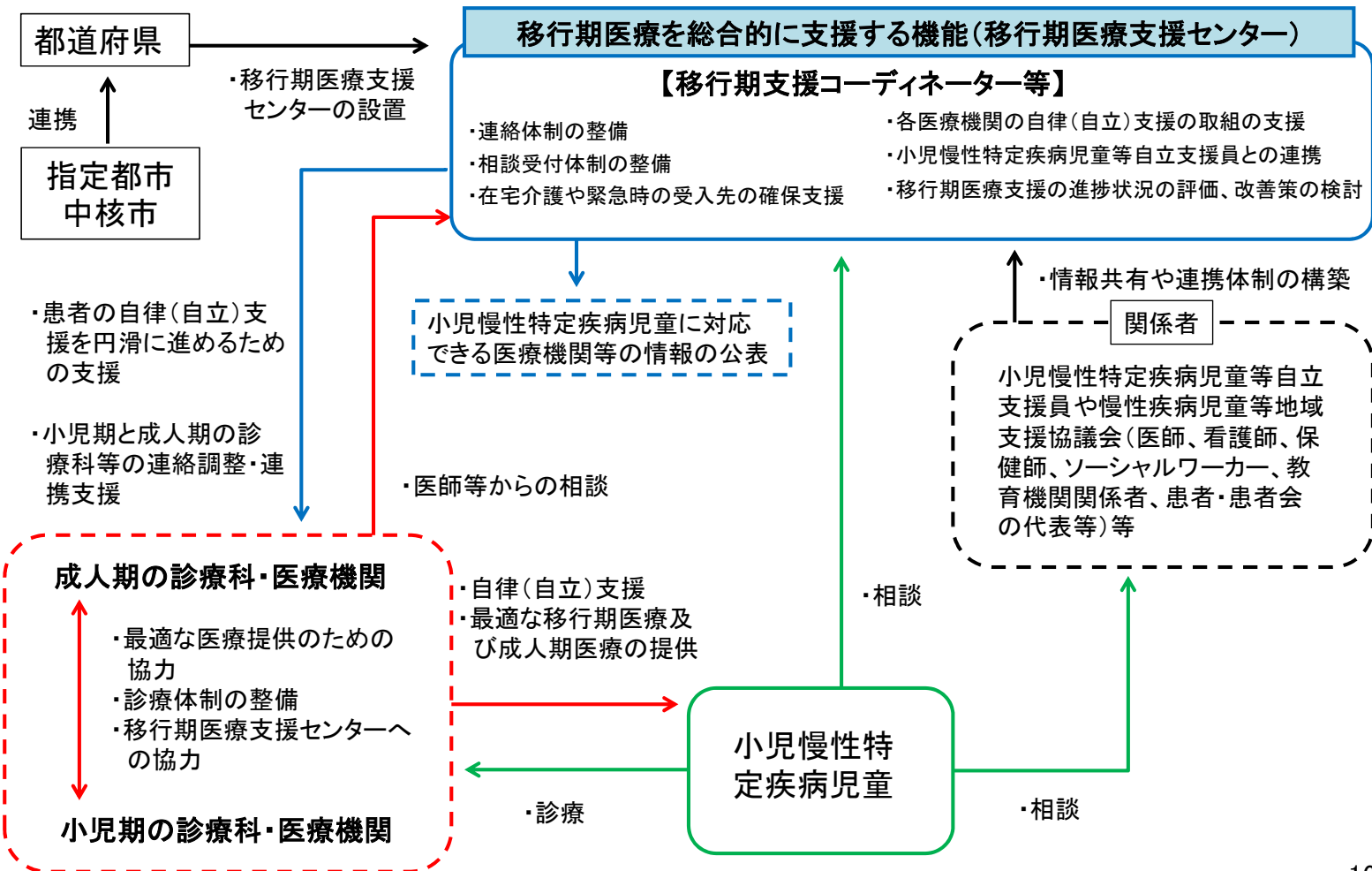


14

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ①



都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ②



16

小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

【要求要旨】

小児慢性特定疾病児童等の小児診療科から成人診療科への移行期医療の問題を解消し、その支援体制の構築により診療科の連携を円滑に進めるため、移行期医療支援コーディネーター等の養成を行うことにより、支援体制の構築を推進する。

【事業の内容】

移行期医療支援コーディネーター等に対し、移行期支援に関するガイド(都道府県向けガイド及び医療従事者向けガイド)等を踏まえた研修を実施する。

事業内容

ガイド(自治体向け・医療従事者向け)等に基づく研修の実施

移行期医療支援体制の構築

研修

(移行期医療支援コーディネーターや医療従事者等)

移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター)

小児期の医療機関

成人期の医療機関