

神奈川県における難病の医療提供体制整備について

令和 4 年 1 月 がん・疾病対策課作成

1 今までの経緯

(1) 国の動き

厚生労働省では、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、医療提供体制整備について検討を重ね、平成 28 年 10 月 21 日に「難病の医療体制の在り方について」報告がなされ、平成 29 年 4 月 14 日付けで、厚生労働省健康局難病対策課長名通知「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」が発出された。

これら通知等により示された、難病の医療提供体制整備により「目指すべき方向性」は以下のとおりである。

- 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

(2) 県の動き

国の示した方向性に基づき、神奈川県の実情にあわせ、「神奈川県難病医療提供ネットワーク事業実施要綱」を策定。

平成 31 年 4 月、神奈川県難病医療連携拠点病院（4 病院。以下「拠点病院」という。）、神奈川県難病医療支援病院（26 病院。以下「支援病院」という。）を指定（資料 2）。

指定期間は令和 5 年 3 月 31 日まで。

同時に、かながわ難病情報連携センター（以下「連携センター」という。）を設置（かながわ難病相談・支援センター内）。

2 平成 31 年 4 月以降の動き

(1) 連携センターについて

- ・難病医療提供検索ツールの作成
- ・拠点病院、支援病院を中心に、患者の居住地にあわせた医療機関の紹介を実施。（資料 3 参照）
- ・拠点病院との情報交換会の実施。
- ・ハローワークと連携した就労支援の実施。

(2) 拠点病院について

- ・診療実績の報告を基に、データを蓄積。今後連携センターからの紹介に役立てることが可能。
- ・従前から行っていた、難病に関する相談受付の実施。
- ・従前から行っていた、難病に係る研修の実施。

(3) 支援病院について

- ・診療実績の報告を基に、データを蓄積。今後連携センターからの紹介に役立てることが可能。

3 支援病院へのアンケート結果について（資料4）

支援病院に対し、連携センターの認知度・利用実績及び今後継続して支援病院の指定を希望するかについてアンケート調査を行った。

- ・連携センターについて、「知っているが利用したことはない」という意見が最も多かった。「知らない」という意見も少なからずあった。
- ・連携センターが行っている、病院の紹介については「利用したことはないが、今後利用したい」という意見が最も多かった。
- ・すべての支援病院が継続して指定を希望された。
- ・その他、情報発信、情報交換を求める声が散見された。

4 要検討事項

(1) 支援病院と連携センターの連携について

資料3によると、患者からの相談に対して、連携センターが支援病院を紹介することは一定数あるものの、上記3のアンケート結果では、支援病院が連携センターを利用する頻度は非常に低い。認知度も高くなく、一方向の連携となっていると考えられる。

連携センターを今後利用したいという意見は多く、支援病院と連携センターの連携が深まることは、患者にとっても支援病院にとってもメリットとなるため、連携強化に向けて今後どのように活動していくか検討を要する。

ex) 連携センターからの定期的なニューズレターの発信

連携センター及び支援病院とのオンライン会議を利用した情報共有の場 等

(2) 支援病院の指定方針について

現在の支援病院の指定期間は令和5年3月31日までとなっていることから、令和5年4月からの指定に向けて、来年度中に手続を行うため、支援病院の指定に係る方針を検討する必要がある。

「難病医療支援病院の指定方針について」（資料5）参照。