

IV. 医療提供体制について

(1) 難病の医療提供体制について

難病の医療提供体制（難病診療連携拠点病院等）の法令上の位置付け

○ 難病の医療提供体制については、基本方針において、「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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を確保する」こととされている。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）
第四条 厚生労働大臣は、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（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。
2 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**
- 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（平成27年9月15日厚生労働省告示第375号）（抄）
第三 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
(1) 基本的な考え方について
難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、**できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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を確保**する。その際、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するよう努める。
(2) 今後の取組の方向性について
工 **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。**

医療提供体制に関するこれまでの提言

- 難病の医療提供体制の在り方に関する基本理念や、難病の医療提供体制に求められる具体的な医療機能と当該機能に対応する医療機関について取りまとめられている。

難病の医療提供体制の在り方について（報告書） （平成28年10月21日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

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

1 難病の医療提供体制の在り方の基本理念

（1）できる限り早期に正しい診断ができる体制

- ① 患者や医療従事者にとって、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に正しい診断が可能かを紹介できる窓口となる病院を設ける。
- ② 専門領域に対応した医療機関による専門的かつ効率的な医療の提供を行う。
- ③ 難病医療支援ネットワークの活用により診断が難しい難病であっても可能な限り早期に正しい診断を可能とする。

（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

- ① 身近な医療機関で適切な医療の継続を可能とする。
- ② 専門領域に対応した医療機関と身近な医療機関の連携を強化する。
- ③ 在宅で長期の療養を必要とする難病の患者をサポートする仕組みとして、難病対策地域協議会等の取組を活性化する。
- ④ より身近な医療機関で適切な医療を受けながら学業・就労が続けられるよう、学業・就労と治療の両立支援の取組を医学的な面から支援する体制を構築する。

（3）遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制

- ① 遺伝子関連検査について一定の質が担保される方策を考慮する。
- ② 患者及びその家族に対する十分なカウンセリングを実施する。
- ③ 本人の選択や個人情報保護に配慮した実施体制。

（4）小児慢性特定疾病児童等の移行期医療を適切に行うことができる体制

小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に当たって、成人期以降に出現する医療的な課題に対しては、小児期診療科と成人診療科が連携する。

難病の医療提供体制（難病診療連携拠点病院等）に関する運用通知

- 難病の医療提供体制の運用については、運用通知により、その具体的な事項を都道府県に対し示している。

- **平成29年4月14日付け健難発0414第3号の別紙「難病の医療提供体制構築に係る手引き」（概要）**
【難病医療の目指すべき方向性】
 - ・ 早期に正しい診断ができる医療提供体制とするために、**診断がついていない患者が受診できる各都道府県の拠点となる医療機関を整備**
 - ・ 適切な疾病の管理を継続すれば日常生活等が可能な難病について、**身近な医療機関で治療を継続するため、医療機関間の連携や関係者への難病についての教育等が必要**
 - ・ 遺伝子関連検査について、本人及び血縁者に与える影響等について、**患者が理解して自己決定できるためのカウンセリング体制の充実・強化**
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等に対して、**成人後も必要な医療等を切れ目なく提供するため、小児期及び成人期それぞれの医療従事者間の連携体制の充実**

【難病の医療提供体制における各医療機能】

- ・ より早期に正しい診断をする機能（難病診療連携拠点病院）
⇒原則、都道府県に1か所、指定する。
 - ・ 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）
- **平成10年4月9日付け健I医発第635号(一部改正平成30年3月29日健発0329第4号)の別紙「難病特別対策事業実施要綱」（概要）**
 - ・ 難病の医療提供体制の検討・協議を行う難病医療連絡協議会の設置及び難病診療連携拠点病院等の指定
 - ・ 難病診療の調整・連携等を実施する難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーの配置等
- ※同要綱に基づき、各都道府県が体制整備を実施するための経費の一部を国庫補助している

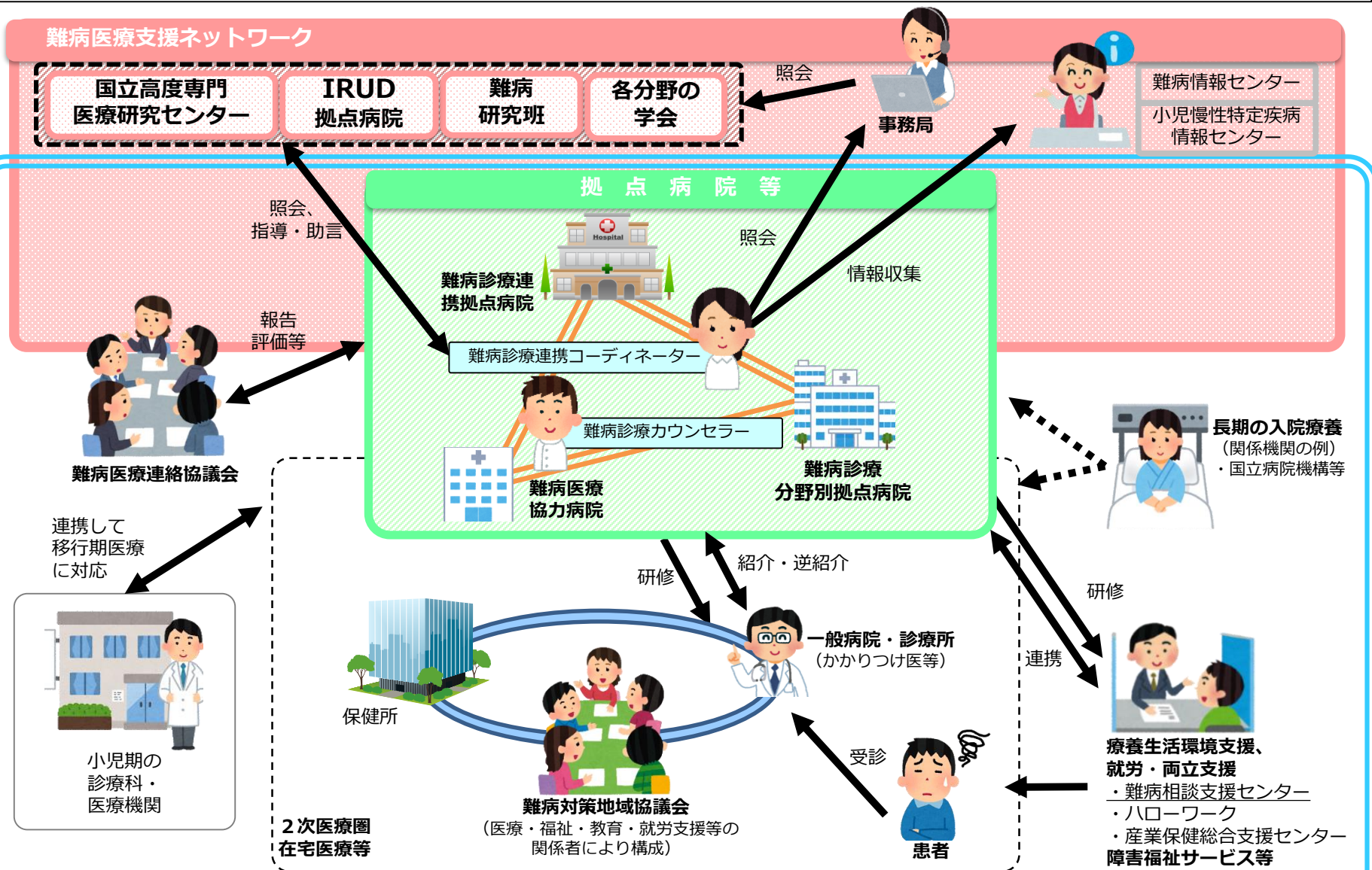
難病の医療提供体制の構築に関する経緯

- 難病の医療提供体制については、平成28年10月に、難病対策委員会において「難病の医療提供体制の在り方について」を取りまとめ、その構築に係る手引き・ガイドを都道府県あてに通知した。
- 平成30年度から、各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するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備・推進を図っている。

	H27.1	難病法の施行	<p>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。</p> <p>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</p>
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>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</p> <ul style="list-style-type: none"> ○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）	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 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)	<p>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</p> <p>※ 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</p>
	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	<p>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</p>

難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

- 「できる限り早期に正しい診断が受けられ、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」を整備するため、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が中心となって、難病医療支援ネットワークと連携しながら、難病患者に対する相談支援や診療連携、入院調整等を行う体制の整備を行うこととしている。





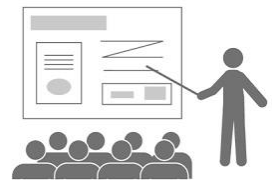
難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院 の設置促進に関するこれまでの取組について



- 難病対策委員会の取りまとめに基づき、平成29年4月・10月に難病の医療提供体制の構築に係る手引き・ガイド(通知)を発出した後、国等では、自治体、難病診療連携拠点病院及び難病分野別診療連携拠点病院に対し、説明会を実施している。

- **難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について（平成30年3月）**

都道府県の難病関係者に対して、新たな難病の医療提供体制について周知・経費に対する補助を開始。



- **難病医療提供体制整備事業等に係る説明会（平成30年5月）**

都道府県の難病関係者に対し、新たな難病の医療提供体制について、拠点病院指定済み自治体の事例紹介等の説明会を実施。

- **難病診療連携拠点病院関係者会議（難病医学研究財団主催）（平成31年1月）**

都道府県の難病関係者と難病診療連携拠点病院・難病分野別診療拠点病院の関係者に対し、新たな難病の医療提供体制について、指定後の診療連携の具体的な取組み状況等の説明会を実施。

- **難治性疾患政策研究事業による研究**

- ・ 「難病医療拠点病院の実態調査、難病医療提供体制に関する提言」（平成28年度）
- ・ 「難病医療の拠点病院における多職種連携による院内体制整備と人材育成についての検討」（平成29年度）
- ・ 「都道府県難病診療連携拠点病院の実態調査と評価、難病医療コーディネーター等の業務の実態調査と評価」（平成30年度）

都道府県における医療提供体制の整備状況（1 / 3）

- 平成31年4月1日現在、難病診療連携拠点病院については32都府県（65医療機関）、難病診療分野別拠点病院については14県（33医療機関）において整備されている。

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
青森県	青森県立中央病院	弘前大学医学部附属病院
岩手県	岩手医科大学附属病院	—
宮城県	東北大学病院	—
茨城県	筑波大学附属病院	—
	茨城県立中央病院	—
栃木県	獨協医科大学病院	—
	自治医科大学附属病院	—
	国際医療福祉大学病院	—
群馬県	群馬大学医学部附属病院	—
埼玉県	埼玉医科大学病院	東埼玉病院
	埼玉医科大学総合医療センター	—
	自治医科大学附属さいたま医療センター	—
	獨協医科大学埼玉医療センター	—
千葉県	千葉大学医学部附属病院	千葉東病院
		東邦大学医療センター佐倉病院
東京都	聖路加国際病院	—
	東京慈恵会医科大学附属病院	—
	東京女子医科大学病院	—
	日本医科大学付属病院	—
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	—
	東京医科歯科大学医学部附属病院	—
	日本大学医学部附属板橋病院	—
	帝京大学医学部附属病院	—
	杏林大学医学部付属病院	—
	東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院	—

都道府県における医療提供体制の整備状況（2 / 3）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
神奈川県	横浜市立大学附属病院	－
	聖マリアンナ医科大学病院	－
	北里大学病院	－
	東海大学医学部附属病院	－
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	－
富山県	富山大学附属病院	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター
	富山県立中央病院	
石川県	金沢大学附属病院	医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	－
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	－
愛知県	愛知医科大学病院	－
三重県	三重大学医学部附属病院	三重病院
		鈴鹿病院
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	市立大津市民病院
		大津赤十字病院
		滋賀病院
		誠光会草津総合病院
		滋賀県立小児保健医療センター
		滋賀県立総合病院
		済生会滋賀県病院
		公立甲賀病院
		紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		東近江総合医療センター
		湖東記念病院
		彦根市立病院
		市立長浜病院
長浜赤十字病院		
高島市民病院		

都道府県における医療提供体制の整備状況（3 / 3）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院※
大阪府	大阪市立大学医学部附属病院	－
	大阪急性期・総合医療センター	－
	大阪南医療センター	－
	堺市立総合医療センター	－
	大阪赤十字病院	－
	田附興風会医学研究所 北野病院	－
	市立東大阪医療センター	－
	近畿大学病院	－
	市立岸和田市民病院	－
	大阪大学医学部附属病院	－
	大阪医科大学附属病院	－
	関西医科大学附属病院	－
	兵庫県	兵庫医科大学病院
兵庫中央病院		－
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	－
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院
		松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	－
徳島県	徳島大学病院	徳島病院
香川県	香川大学医学部附属病院	高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	愛媛医療センター
高知県	高知大学医学部附属病院	高知大学医学部附属病院
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	－
長崎県	長崎大学病院	－
熊本県	熊本大学病院	熊本再春医療センター
		熊本南病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	宮崎東病院
沖縄県	琉球大学医学部附属病院	－
	沖縄病院	－