

第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

- 広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- 社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。
- 少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

基本的な考え方

第2 難病の患者に対する医療費助成制度

- 法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直す。
- 指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集する。

第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保

- できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する。
- 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。
- 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。

第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成

- 正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。

第5 難病に関する調査及び研究

- 疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施する。

第6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進

- 難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。
- 医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援する。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備

- 難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携

- 難病の患者が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、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図る。
- 難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

第9 その他難病の患者に対する医療等の推進

- 難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努める
- 保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続きの簡素化に努める。

今後の取組の方向性

- (1) 指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う(国)
- (2) 指定難病患者データベースを構築する(国)
- (Ⅱ) 必要なデータの提供に協力する【難病の患者】

- (1) 医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す(国)
- (2) 必要な事項を医療計画(医療法第30条の4第1項)に盛り込むなどの措置を講じる【都道府県】
- (3) 地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する(医療機関)
- (Ⅱ) 関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める(指定医、医療従事者)
- (4) 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、体制の整備について支援を行う(国)
- (5) 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行うため、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を推進するためのモデル事業を実施する(国)
- (Ⅱ) 上記(5)の連携の推進に努める【都道府県、指定市、中核市】
- (6) 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づくりに努める(国)

- (1) 難病に携わる医療従事者の養成に努める【国、都道府県】
- (Ⅱ) 指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う【国、都道府県】
- (2) 難病に関する知識の習得や自己研鑽に努める(医療従事者)
- (Ⅱ) 医療従事者が学習する機会を積極的に提供するように努める(難病に関連する各学会等)
- (3) 喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める【国、都道府県】

- (1) 難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を実施する(国)
- (2) 適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施する(国)
- (3) 医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制を整備する(国)
- (4) 難病の研究により得られた成果について、国民に対して広く情報提供する(国)

- (1) 第5の(2)に規定する政策的な研究事業との連携を推進する(国)
- (2) 希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取り組みを推進する。医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する(国)
- (3) 医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作用等の安全性情報収集に積極的に取り組む(研究者及び製薬企業等)

- (1) 難病相談支援センターがその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う(国)
- (2) 難病相談支援センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行う【都道府県】
- (Ⅱ) 患者会の活動等についてサポートを行うよう努める【都道府県】
- (3) 職員のスキルアップに努める【難病相談支援センター】
- (4) ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する【国、都道府県】
- (5) 難病対策地域協議会の地域の実情に応じた活用方策について検討する(国)
- (Ⅱ) 早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める【都道府県、保健所を設置する市及び特別区】
- (6) 保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する【都道府県】
- (7) レスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める【国、都道府県】

- (1) 障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する(国)
- (2) 障害支援区分の認定調査や市町村審査会における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備する(国)
- (Ⅱ) 難病等の特性に配慮した認定調査等に努める(市町村)
- (3) 訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努める(福祉サービスを提供する者)
- (Ⅱ) 医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める(国)
- (4) 難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及する(国)
- (Ⅱ) 難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する(国)
- (5) ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む(国)
- (6) 小児慢性特定疾患児童等の成人後の自立に向けた支援を行う、都道府県、指定都市及び中核市を支援する(国)
- (7) 保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る【国、地方公共団体】

- (1) 難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める【国、地方公共団体及び関係団体】
- (2) 難病の患者が地域社会において尊厳をもって生きることができ共生社会の実現に寄与するよう努める(国民、事業主等)
- (3) 難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続きの簡素化などについて検討を行う【国、地方公共団体】