

難病の医療提供体制等について

埼玉県保健医療部疾病対策課

R1. 5. 29

新たな難病の医療提供体制①【厚生労働省】

難病医療の課題

- ① ■難病の多様性・希少性のため、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診(紹介)すれば早期に正しい診断がつけられるのかが分かりづらい。
- ② ■難病の患者が適切な治療を受けながら日常生活や学業・職業生活を送ることが容易ではない状況となっている。
- ③ ■難病の患者が確定診断を受ける上で、遺伝子関連検査を実施することが増えている一方、当該検査の実施に当たっての患者やその家族への説明が必ずしも十分でないこともあり、患者やその家族を不安にさせることがある。
- ④ ■成人期を迎える小児慢性特定疾病児童等が多くなってきているが、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が円滑に進まず、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。

新たな難病の医療提供体制②【厚生労働省】

目指すべき方向性

- ① **■ 早期に正しい診断ができる体制**
 - ・難病が疑われながらも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の整備が必要
 - ・患者・家族、難病相談支援センター、保健所等の職員及び医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報の提供が必要
 - ・極めてまれな難病については、各都道府県の拠点となる医療機関が、全国的に連携するとともに、各分野の学会、難病の研究班等の協力のもと早期の診断に取り組んで行く体制が必要
- ② **■ 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**
 - ・適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業・職業生活が可能である難病について、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携や、診療ガイドラインの普及、関係者への難病についての教育や研修の実施が必要**■ 学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制**
 - ・難病の患者が身近な医療機関等で適切な医療を受けながら学業・職業生活を送るためには、かかりつけ医や学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、難病の患者の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業・就労と治療を両立できる環境の整備が必要
- 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**
 - ・遺伝子関連検査においては、一定の質が担保された検査の実施体制の整備と、検査の意義や目的の説明と共に、検査結果が本人及び血縁者に与える影響等について十分に説明し、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・強化が必要
- ④ **■ 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体制**
 - ・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、難病の医療提供体制の中で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体制の充実が必要
 - ・成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当することが適切な場合は、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等の提供が必要

新たな難病の医療提供体制③

区分	難病診療連携拠点病院 (より早期に正しい診断をする機能)	難病診療 分野別拠点病院 (専門領域の診断と治療を提供する機能)	難病医療協力病院 (身近な医療機関で医療の提供と支援する機能)
役割	<ul style="list-style-type: none"> ①初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供 ②医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供 ③都道府県内外の診療ネットワークを構築 ④難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援 	<ul style="list-style-type: none"> ①当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供 ②難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援 	<ul style="list-style-type: none"> ①難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者の受入れ ②難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を難病診療連携拠点病院等へ紹介 ③地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れ ④一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力 ⑤難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供 (前段の機能を有する医療機関が患者の身近にない場合)

新たな難病の医療提供体制④

区分	難病診療連携拠点病院 (より早期に正しい診断をする機能)	難病診療 分野別拠点病院 (専門領域の診断と治療を提供する機能)	難病医療協力病院 (身近な医療機関で医療の提供と支援する機能)
求められる事項	<p>①情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築</p> <p>②患者の診断及び相談受付体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置 ■難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備 ■遺伝子関連検査の実施においては必要なカウンセリングが実施可能 ■指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能 ■当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介 <p>③診断のための都道府県を超えた体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■難病医療支援ネットワークを活用 <p>④治療・療養時の体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■難病全般の集学的治療が実施可能 ■診断後、状態が安定している場合、可能な限りかかりつけ医等身近な医療機関に紹介 ■定期的診療だけでなく、緊急時に対応可能 ■難病医療従事者に対する研修の実施など <p>⑤療養生活環境整備に係る支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ■学業・就労と治療の両立を希望する患者を医療的な面から支援など 	<p>①診断時の体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能 ■診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介 <p>②治療・療養時の体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能 ■診断後、状態が安定している場合、可能な限りかかりつけ医等身近な医療機関に紹介 ■定期的診療だけでなく、緊急時に対応可能 ■難病医療従事者に対する研修の実施など <p>③療養生活環境整備に係る支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ■難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図る ■難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力 	<p>①診断時の体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介 <p>②治療・療養時の体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ■患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能 ■診断確定後の長期療養については、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携 ■難病診療連携拠点病院等から患者を受け入れ ■診断後、状態が安定している等の場合、可能な限りかかりつけ医等に紹介 ■定期的に診療するだけでなく、緊急時に対応可能 ■他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整を図る ■「身近な医療機関で医療を提供する機能」を満たす医療機関が患者の身近にない場合、当該機能に係る治療・療養時の体制に掲げる事項を実施 <p>③療養生活環境整備に係る支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ■難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図る

新たな難病の医療提供体制【埼玉県】

国が示したモデルケースを踏まえて
埼玉県が指定

難病診療連携拠点病院 (より早期に正しい診断をする)

【役割】

- ・初診から診断に至るまでの期間を短縮するよう必要な医療等を提供
- ・医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供する
- ・都道府県内外の診療ネットワークを構築等

【4医療機関】

埼玉医科大学病院
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

難病診療連携コーディネーター

難病診療分野別拠点病院 (専門領域の診断・治療を行う)

【役割】

- ・当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- ・難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援する 等

【1医療機関】

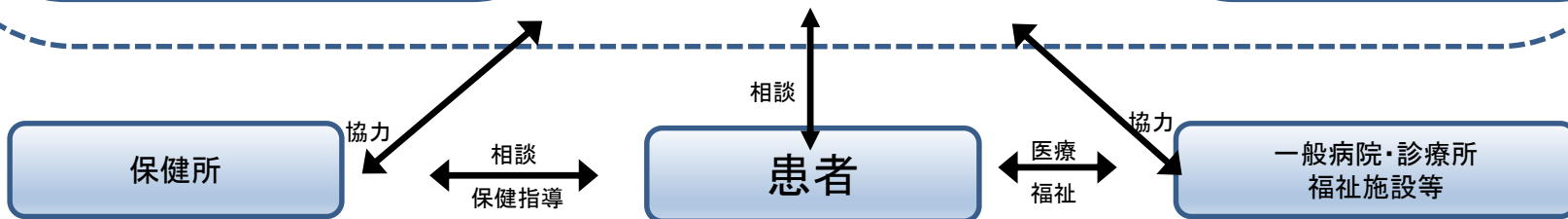
国立病院機構東埼玉病院
(埼玉県難病医療連絡協議会事務局)

難病診療連携コーディネーター

難病医療協力病院 (身近な医療機関を支援)

【役割】

- ・拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者の受入れる
- ・確定診断が困難な難病の患者を難病診療連携拠点病院等へ紹介
- ・福祉施設等からの要請に応じ、医学的な指導・助言を行う、患者の受入れ
- ・一時的に在宅で介護等困難になった在宅難病患者等の一時入院のための病床確保に協力 等



新たな難病の医療提供体制における配置職員等の説明

区分	役割	職種等
<p>相談窓口 ＜難病診療連携拠点病院＞</p>	<p>■難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口</p>	<p>難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラー、医師、看護師、保健師、MSW等</p>
<p>難病診療連携コーディネーター ＜難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院＞</p> <p>※ 難病診療カウンセラーと兼任可</p>	<p>■難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療協力病院や一般病院、診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。</p> <p>■病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。</p> <p>■一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院（以下「在宅難病患者一時入院」という。）先の確保のため、協力医療機関及び埼玉県難病医療連絡協議会所属の難病診療連携コーディネーターと連絡調整を行う。</p> <p>■難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。</p> <p>■地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの相談員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。</p> <p>■難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。</p>	<p>看護師、MSW等</p>
<p>難病診療カウンセラー ＜難病診療連携拠点病院＞</p> <p>※ 難病診療連携コーディネーターと兼任可</p>	<p>■難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。</p> <p>■患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。</p> <p>■患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。</p>	<p>看護師、MSW、臨床心理士等</p>
<p>遺伝カウンセリングの実施体制 ＜難病診療連携拠点病院＞</p>	<p>■遺伝学的検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施できることが必要であるが、当該拠点病院に在籍する臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー等が実施することで差し支えありません。</p>	<p>臨床遺伝専門医、認定遺伝カウンセラー等</p>
<p>難病医療支援ネットワーク(国)</p>	<p>■都道府県内で対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワークであり、国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、IRUD(未診断疾患イニシアチブ: Initiative on Rare and Undiagnosed Disease) 拠点病院、難病情報センター、各都道府県難病診療連携拠点病院等で構成される。【事務局: 公益財団法人難病医学研究財団】</p>	<p>—</p>