

都道府県における地域の实情に応じた難病の医療提供体制の構築について(平成29年4月14日付厚労省通知)

難病医療の課題

- 1 多様性・希少性のため、早期診断がつけられる医療機関が、患者はもとより、医療従事者にも、わかりにくい。
- 2 適切な治療を受けながら、日常生活、学業・職業生活を送ることが容易でない。
- 3 確定診断のため遺伝子関連検査の実施が増加する一方、患者や家族に対する説明が必ずしも十分でない。

目指すべき方向性

- 1 早期診断を可能にするため、各都道府県の拠点となる医療機関を都道府県が整備することが必要
- 2 適切な疾病管理により学業・職業生活等が可能な難病について、
 - ・身近な医療機関と難病の専門医療機関の連携
 - ・身近な医療機関、関係機関への教育や研修実施 が必要
- 3 一定の質が担保された遺伝子関連検査の実施体制の整備と、患者が理解し自己決定できるためのカウンセリング体制の充実

難病医療提供体制での医療機能と連携の在り方(モデルケース)

- 【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)
- ・難病が疑われながらも診断がついていない患者の早期診断・治療
 - ・都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供
 - ・遺伝子関連検査・遺伝カウンセリングの適切な実施
 - ・難病相談支援センター等を対象とした研修実施
- 【難病診療分野別拠点病院】(専門領域の診断・治療をする機能)
- ・当該専門分野での早期診断及び治療
- 【難病医療協力病院】(身近な医療機関で医療提供を支援する機能)
- ・難病診療連携拠点病院や一般医療機関との連携、一時入院
- 【一般病院・診療所】(身近な医療機関で医療を提供する機能)
- ・状態の安定した患者の治療、難病医療協力病院等との連携

※地域の实情に応じて、難病診療連携拠点病院を複数指定、難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を指定しないことも可能

都における方向性及び難病医療提供体制の在り方

方向性

- 1 より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制の構築
 - ・難病全般の診断ができる医療機関を難病診療連携拠点病院(以下「拠点病院」という。)に指定
 - ・拠点病院等の情報を集約し、都民及び医療機関に対し提供 → 診断に至る期間短縮、診断までの受診医療機関数の減少
- 2 拠点病院等の専門医療機関と身近な医療機関との連携構築
 - ・拠点病院等で構成する難病医療連絡協議会を通じた連携の強化
- 3 難病に係る医療従事者等の人材育成
 - ・拠点病院による研修、講演会等の実施
- 4 遺伝性疾患に適切に対応できる医療体制の確保
 - ・遺伝性疾患に対し十分な体制を有する医療機関を拠点病院に指定

国通知を踏まえた医療機能と連携の在り方

- 【難病診療連携拠点病院】
- ・難病全般(含む極めて稀な疾病)の早期診断・専門治療を行う。
 - ・遺伝性疾患の診断等に十分配慮した対応が可能な体制を有する。
 - ・極めて稀な疾病を含む難病を網羅するため10病院程度を指定する。

- 【難病診療分野別拠点病院】
- ・拠点病院全体で全分野を網羅可能であるため、指定しない。

- 【難病医療協力病院】(以下「協力病院」という。)
- ・主要な難病の診断・標準治療を行い、緊急時の診療の一部を担う。
 - ・患者のアクセスを考慮し、2次医療圏に1以上を目安に指定する。
- ※拠点・協力病院とも、指定期間は6年(H30.4.1~H36.3.31)

- 【一般病院・診療所】
- ・拠点病院、協力病院と連携し、難病患者の診療を行う。

- (難病医療提供体制に係る事務局機能)
- ・拠点病院の1つに事務局を委託し、難病医療コーディネーターを配置し、①医療機関情報集約、②難病医療連絡協議会の開催、③研修の企画・調整等を実施

拠点病院・協力病院等指定のスケジュール

平成29年10月~12月公募 ⇒ 平成30年1月~3月審査 ⇒ 3月中指定

東京都難病診療連携拠点病院及び東京都難病医療協力病院指定の考え方と要件

難病診療連携拠点病院

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
より早期の正しい診断・治療	○極めて稀な疾病を含む多様な疾病の診断・治療が可能であること	○指定難病15疾患群のうち8疾患群以上で診断実績を有すること ・新規申請の臨床調査個人票の作成実績を疾病対策課で集計 ○指定難病について、年間治療実績が10疾患群以上であること ○専門医資格による難病指定医が、医療法及び同施行規則に定める当該病院の医師の員数の半数以上、在職していること
遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングの適切な実施	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングを適切に実施できる体制を有すること	○遺伝学的検査若しくは遺伝カウンセリング加算の施設基準届出をしている又はこれらの施設基準に準じる体制を有すること
研修等の実施	○研修等の実施に協力すること	○研修・講演会の開催、講師派遣、会場提供等に協力が可能なこと
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

指定における留意点

- ・特定疾患群や一部診療機能に特化した難病専門医療機関の一部は、入院（又は外来）診療、合併症対応や急性増悪時の診療等を、特別の関係にある医療機関において、当該専門医療機関の医師も密接に関与し行っている。
 - ・上記のような事例では、より広範囲の疾病への対応を可能とする観点から、特別の関係にある医療機関が拠点病院に指定される場合に限り、当該専門医療機関を含め一括で拠点病院に指定することも考慮する。
- ※特別の関係 保険医療機関において開設者や運営主体が同一であること。

難病医療協力病院

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
患者の状態に合わせた治療	○主要な指定難病について診断及び標準治療が可能であること	○指定難病のうち患者数1,000名以上の11疾患群23疾病のうち、4疾患群以上の疾患について、年間治療実績を有すること ○専門医資格による難病指定医が20名以上、在職していること
定期診療に加え緊急時の対応が可能	○救急医療機能に応じた患者受入れ	○二次救急告示医療機関かつ難病患者の受入れに意欲を有すること
研修等への参加	○拠点病院等が実施する研修への参加	○拠点病院等が実施する研修に参加する意思があること
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

東京都における難病医療提供体制のイメージ

東京都



受診等

受診・相談等

難病医療連絡協議会事務局

難病医療コーディネーター

- 難病医療コーディネーターが以下を実施
- ・難病医療提供体制に係る情報集約及び提供
- ・難病医療連絡協議会の開催
- ・拠点病院が実施する研修の企画及び調整等

東京都難病診療連携拠点病院

診断・治療に係る紹介

地域のかかりつけ医

一般病院

難病相談・支援センター

患者会・家族会

連携

保健所
【地域保健法】

東京都難病医療協力病院

- 各拠点病院は、
- ・難病医療協力病院
- ・一般病院・診療所
- ・難病相談・支援センター
- ・訪問看護ステーション等への研修・講演会を分担して実施

東京都難病医療協力病院

在宅療養への逆紹介

区市町村(福祉サービス)
【障害者総合支援法】
【介護保険法】

訪問看護ST

東京都難病診療連携拠点病院

ケアマネージャー

難病医療連絡協議会

難病対策地域協議会

