

# これからの難病対策について ＜論点の整理＞

平成28年11月10日

東京都福祉保健局保健政策部

# 東京都における 今後の難病対策の基本的な考え方

- 難病の特性に応じ、その発症から地域での療養生活まで、切れ目のない支援を行うべき
- 法や基本方針を踏まえ、多様な状況にある難病患者が、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、医療機関や行政機関等、様々な関係機関がそれぞれの役割を果たすべき

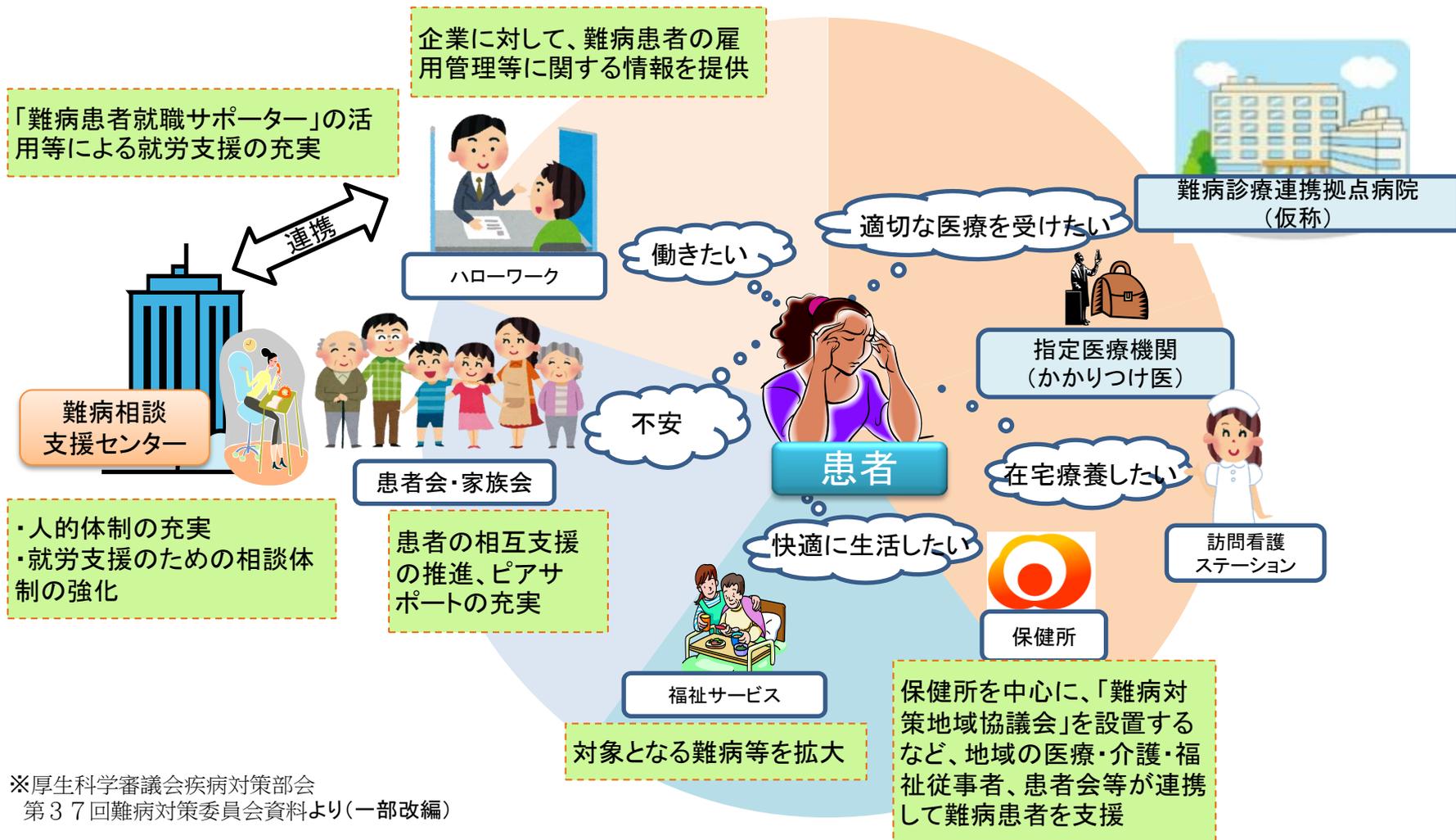


適切な支援により、患者の地域での療養生活を支えていく。

# 難病法及び基本方針に基づく難病患者を支える新たな仕組み

- 医療提供体制の確保
- 難病に関する相談体制の充実
- 難病相談・支援センターの就労支援のための相談体制の強化

- 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、保健所を中心に地域において総合的かつ適切な支援を提供
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大



# 1. 医療の充実

## 【課題】

- 神経系難病以外の難病については、医療連携の仕組みは十分ではない



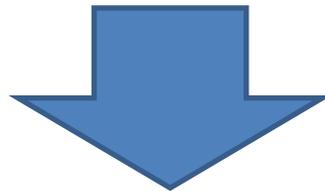
## 【議論のポイント】

- 既に構築している神経難病医療ネットワークの仕組みを踏まえ、難病診療連携拠点病院(仮称)を中心とした難病全般に対応できる医療ネットワークを新たに構築することが必要ではないか。

## 2. 療養生活の支援

### 【課題】

- 難病法施行に伴う疾病拡大等への対応が必要である。
- 希少な疾患や地域での対応が困難な事例に対応可能な体制整備が必要である。
- 患者や家族の多様化した相談・支援ニーズへの対応、特に難病を抱えながら就労を希望する患者に対する、よりきめ細やかな支援が求められている。



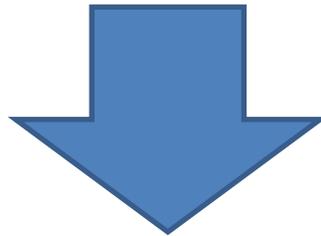
### 【議論のポイント】

- 患者からの相談対応について、より多くの疾病に対応できる体制整備が必要ではないか。
- 希少な事例等に対応するため、地域で患者を支える様々な社会資源(支援者等)を支援する機能も強化すべきではないか。
- 就労支援についてもより一層の強化が必要ではないか。

# 3. 地域における支援機関の連携強化

## 【課題】

- 難病法の施行により指定難病が306疾病に拡大されたが、地域において、多様な難病患者を支えるべき様々な関係機関等の連携が十分になされているとは言えない状況である。



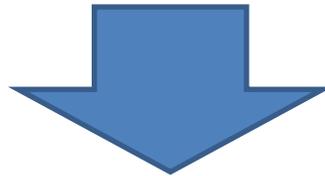
## 【議論のポイント】

- 難病対策地域協議会を活用して、地域における難病の患者への支援体制の整備について検討すべきではないか。
- 都内における連携の好事例等を集約し、共有化を図るべきではないか。

# 4. 人材育成

## 【課題】

- 難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しく、また、ノウハウの共有、継承が困難である。
- 難病患者の地域での療養生活を支えるためには、難病の正しい知識をもった人材を育成し、資質の向上を図っていくことが重要である。
- 都では、各種研修に取り組んでいるが、現状ではまだ疾病拡大等に十分に対応しきれていない場合や、職種によっては難病に関する研修が行われていない場合がある。



## 【議論のポイント】

- かかりつけ医や、保健・医療・福祉等の様々な職種について、資質を向上するため、関係機関と連携しながら、研修の充実を図る必要があるのではないか。