

これからの難病対策について ＜資料＞

平成28年11月10日

東京都福祉保健局保健政策部

難病対策の経緯

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

<疾病の範囲>

- (1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1)調査研究の推進
- 2)医療施設の整備
- 3)医療費の自己負担の解消 ⇒ 対策の中心

都の取組

都は、国が指定していない難病への医療費助成を独自に行うほか、医療相談や、在宅難病患者対策など、療養生活の環境整備に係る取り組みを国に先駆けて実施

<主な項目>

- 難病医療相談(昭和48年～)
- 在宅難病患者一時入院(昭和57年～)
- 在宅難病患者訪問診療(昭和62年～)
- 在宅難病患者医療機器貸与・整備(平成4年～)

国は、療養生活支援のため、各種制度を整備

<主な項目>

- 訪問看護制度開始(平成4年～(老人のみ)平成6年～(老人以外も対象))
- 介護保険法施行(平成12年～)
- 身体障害者手帳の有無に関わらず障害者総合支援法の対象に難病患者を追加(平成25年～)

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)の制定(平成27年1月1日施行)

難病法の目的・基本理念

<目的>

- 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保
- 難病の患者の療養生活の質の向上

<基本理念>

- 難病の患者の社会参加の機会確保
- 難病の患者の地域社会での尊厳の保持と共生

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) 概要

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。以下「法」という。)第4条第1項に基づき、
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を定める。

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。
○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。
○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。
○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。
○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、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し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定病患者データベースを構築。

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

○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。

4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等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。

5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。
○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。
○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、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。
○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。

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に関する事項

○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。
○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、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。

7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○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、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。
○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

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に関する事項

○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とともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○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、地域で尊厳をも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の周知や利用手続の簡素化を検討。

難病の特性

- 希少である。
- 国の指定難病に限っても、15疾患群、306疾病にのぼるなど、数多くの疾患がある。
- 治療を継続しながら就労可能な疾患もある一方、病状が急激に悪化する疾患もある。
- 同一の疾患でも多様な病状を呈する。
- 病状の変動がある。



- 希少であるがゆえ地域における支援者も含め、周囲の理解を得にくい
- 多様であるがゆえ、患者・家族のニーズも多様

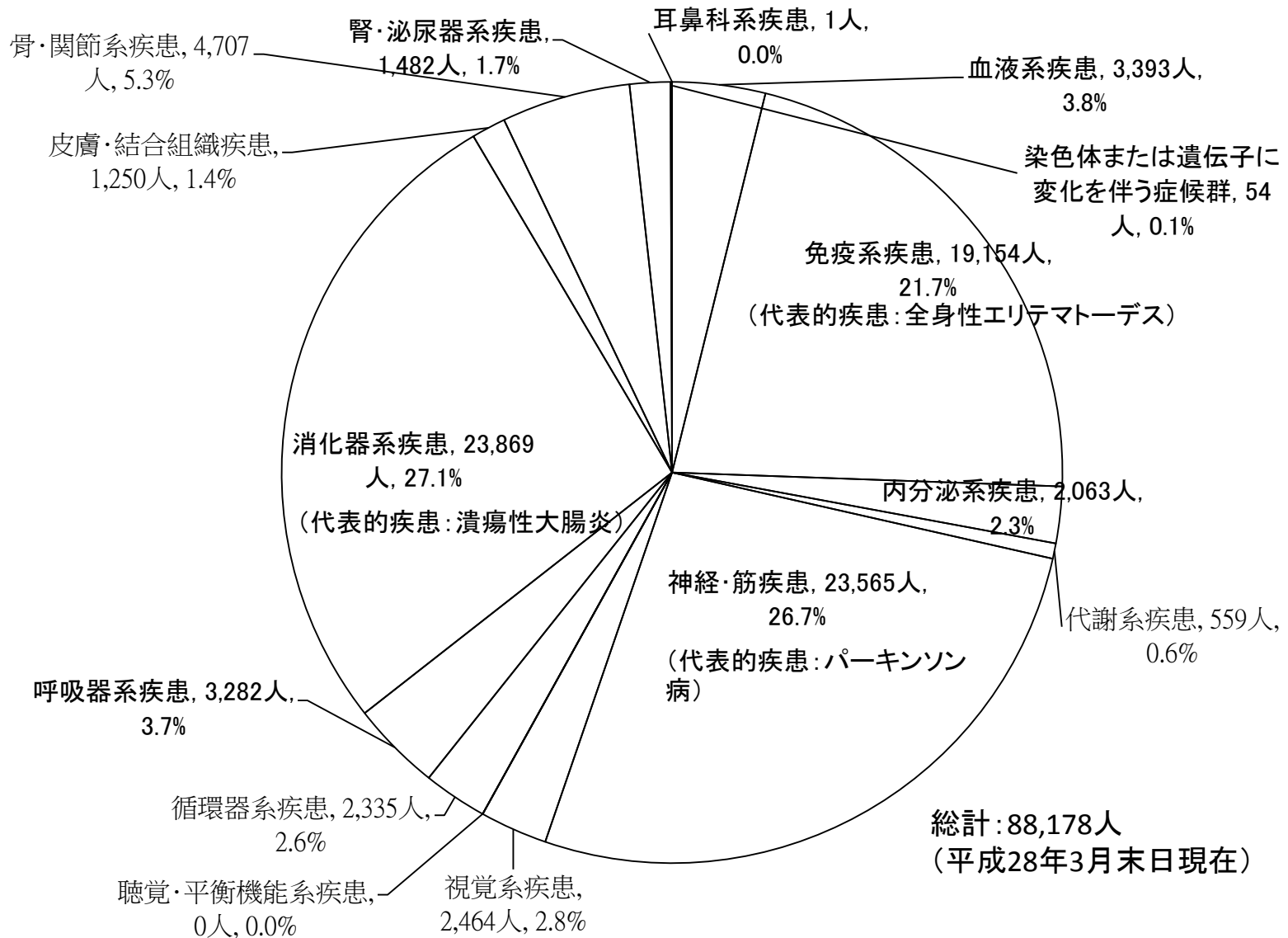
1. 医療の充実

(1) 医療提供体制

【現状】

- 難病は希少であることから、その確定診断には時間がかかり、また診断まで複数の病院に受診することも多い
- 早期の確定診断に加え、急性期から慢性期にわたる長期の治療を継続するためには、専門性の高い医療機関と、地域のかかりつけ医等の医療機関との連携の仕組みが必要である
- 指定難病のうち、登録者数の約1/4を占める神経系難病については、「東京都神経難病医療ネットワーク」により、医療機関等の連携による医療提供体制がすでに構築されている

都における疾患群別の認定患者数とその割合



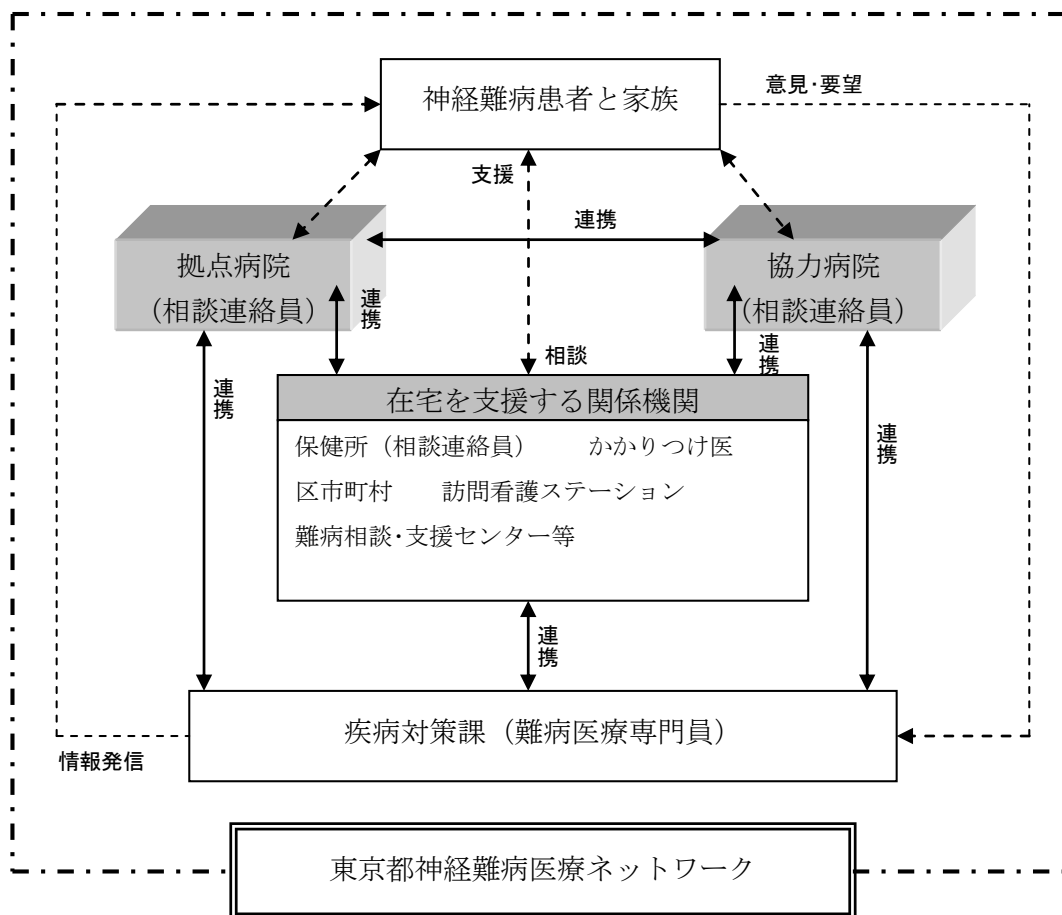
東京都神経難病医療ネットワーク

1 事業開始年度 平成13年度

2 ネットワーク構成機関

- (1) 拠点病院: 急性・増悪期の緊急入院受入、協力病院への技術支援を行う。(大学病院等)
- (2) 協力病院: 拠点病院からの支援を受け、安定期の入院受入及び在宅医療への移行を行う(神経内科を標榜する医療機関)
- (3) 保健所・区市町村: 退院患者の把握、在宅療養支援策の提供
- (4) 保健政策部: 連絡会議、難病医療専門員の設置、協力病院研修会の企画支援等
- (5) (公財)東京都医学総合研究所: 難病地域支援員の設置、保健所・協力病院等への助言指導、研修会の開催、難病ネットワーク支援員の設置による難病医療提供体制の再構築等

(事業イメージ)



(2) 医療費助成

【現状】

- 平成27年1月に難病法が施行され、公平・安定的な仕組みとして、難病医療費助成制度が法に位置付けられ、医療費助成の対象疾病の選定、医療費助成制度の構築について、国の責務であることが明記されるとともに、助成対象疾病(指定難病)の拡大や認定基準、患者負担の見直しが行われた。
- 指定難病は、平成27年1月1日に110疾病に、同年7月1日に306疾病に拡大され、その後も、更なる疾病拡大に向けた検討が行われている。
- 都独自の対象疾病については、国の指定難病拡大に伴い、国制度への移行可否について、本協議会で検討を行った。
- 都は、その結果を踏まえ、19疾病(うち4疾病は一部)を指定難病に移行し、平成28年4月1日現在、8疾病を独自の助成対象とし、国制度との整合を図りつつ実施している。

東京都単独疾病の変遷

助成対象疾病総数	国制度に移行した疾病数	助成終了疾病数	現行対象疾病数
40疾病	31疾病 (うち1疾病は一部)	2疾病	8疾病

No	現行対象	疾病名	医療費助成開始年月	国制度移行年月	備考	No	現行対象	疾病名	医療費助成開始年月	国制度移行年月	備考
1		高安病	昭和49年10月	昭和50年10月		21		進行性核上性麻痺	平成3年10月	平成15年10月	
2		脊髄小脳変性症	昭和49年10月	昭和51年10月		22	○	びまん性汎細気管支炎	平成4年10月	-	
3		劇症肝炎	昭和49年10月	昭和51年10月		23		ミトコンドリア脳筋症	平成5年10月	平成21年12月	
4		悪性関節リウマチ	昭和49年10月	昭和52年10月		24		遺伝性(本態性)ニューロパチー	平成6年10月	平成27年4月	
5		パーキンソン病	昭和49年10月	昭和53年10月		25		クロイツフェルト・ヤコブ病	平成7年10月	平成9年1月	
6		もやもや病	昭和49年10月	昭和57年10月		26	○	遺伝性QT延長症候群	平成9年1月	-	
7		血友病	昭和49年10月	平成元年4月	先天性血液凝固因子障害等治療研究事業対象疾病に移行	27		慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成10年10月	平成21年12月	
8		点頭てんかん	昭和49年10月	平成2年4月	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾病に移行	28		進行性筋ジストロフィー	平成10年10月	平成28年1月	平成27年4月に一部が国制度に移行
9		リビドーシス	昭和49年10月	平成13年5月		29		ウィルソン病	平成10年10月	平成27年9月	
10		慢性肝炎	昭和49年10月	-	平成17年9月30日助成終了	30	○	骨髄線維症	平成10年10月	-	
11		肝硬変・ヘパトーム	昭和49年10月	-	平成17年9月30日助成終了	31		先天性ミオパチー	平成10年1月	平成27年9月	
12	○	悪性高血圧	昭和49年10月	-		32	○	網膜脈絡膜萎縮症	平成10年5月	-	
13		ネフローゼ症候群	昭和51年10月	平成27年9月	平成27年4月に一部が国制度に移行	33		脊髄性筋萎縮症	平成14年10月	平成21年12月	
14	○	母斑症(指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレンネー・ウェーバー症候群を除く。)	昭和59年10月	平成28年1月	結節性硬化症等、一部が国制度に移行	34		アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャージ・ストラウス症候群)	平成14年10月	平成27年1月	
15		シェーグレン症候群	昭和60年10月	平成27年1月		35		原発性硬化性胆管炎	平成14年10月	平成27年1月	
16		多発性嚢胞腎	昭和61年10月	平成27年1月		36	○	肝内結石症	平成14年10月	-	
17		特異性門脈圧亢進症	昭和62年10月	平成27年1月		37		自己免疫性肝炎	平成14年10月	平成27年1月	
18		ミオトニ-症候群	昭和63年10月	平成28年1月	平成27年4月に一部が国制度に移行	38		特異性肥大型心筋症(拡張相)	平成15年10月	平成21年12月	
19	○	特異性好酸球増多症候群	平成元年10月	-		39		成人スティル病	平成16年10月	平成27年1月	
20		強直性脊椎炎	平成2年10月	平成27年9月		40		脊髄空洞症	平成17年10月	平成27年9月	

2. 療養生活の支援

東京都難病相談・支援センター

【現状】

- 都は、難病患者の相談支援の拠点として、平成16年から東京都難病相談・支援センターを設置している
- 難病法の施行により、平成27年1月から、難病の患者、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の支援が「療養生活環境整備事業」として法に位置づけられた。
- 国が定めるセンター業務は以下のとおり
一般事業（各種相談支援、地域交流会等の活動支援、講演・研修会の開催等）、就労支援事業、ピア・サポート等

東京都難病相談・支援センターの業務

○ 難病療養情報の提供

- 難病情報資料室における情報提供及び地域の難病患者支援に関する情報等 各種難病関係情報の収集・提供
- 難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供
- 患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の収集および提供
- 収集した情報の集約及び東京都への提供

○ 各種相談支援

- 難病に関する相談、案内及びピア相談の実施
- 難病療養相談会の実施
- 就労支援
- 患者等に対する精神的な支援活動
- 日常生活用具展示会・相談会の開催

○ 講演会・研修会等の実施

- 講演会の実施
- ピア相談員養成研修の実施

○ 患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援

○ 難病相談支援センターだよりの作成

東京都難病相談・支援センター 平成28年度事業のご案内

■ 難病に関する療養相談(電話及び面接)

日常生活・療養生活(就労支援を含む)における相談について難病相談支援員(保健師等)とピア相談員(難病患者・家族)が対応します。

- 【相談受付時間】 平日10時から16時
- 【面接相談】 事前に電話でご予約ください。
- 【ファクシミリ等】 随時受け付けています。

■ 難病医療相談会(要予約) ※会場は当センターです。

1人につき約20分(目安)の専門医による個別相談を行います。
【時間】12時から16時30分】

疾患等	日程
ハンチントン病	6月19日(日)
網膜色素変性・難治性視神経症	7月10日(日)
膠原病	9月25日(日)
血液系	10月23日(日)
消化器系(肝臓)	11月13日(日)
リウマチ	12月4日(日)
神経系(パーキンソン病、多発性硬化症等)【日常生活用具等展示会を含む】	1月22日(日)
神経系(筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等)【日常生活用具等展示会を含む】	3月26日(日)

■ 難病医療講演会(要予約) ※会場は当センターです。

(ただし、9月4日(日)パーキンソン病講演会のみ、東京駅行(第一本庁舎5階大会場)が会場となります。)

専門医による、疾患別の講演会を行います。【時間】13時30分から16時】

テーマ	講師(予定)敬称略	日程
指定難病に含まれる先天代謝異常症—治療できる病気もいっぱいあります	大竹明(埼玉医科大学病院)	6月25日(土)
パーキンソン病の最新の医療	服部信孝(順天堂大順天堂医院)	9月4日(日)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション	菊本東陽(埼玉医科大学保健医療福祉学部)	9月11日(日)
痛みのセルフマネジメントを考える	松平浩(東京大学医学部附属病院)	11月19日(土)
難病指定の腎臓病の治療について	新田季作(東京女子医科大学病院)	12月11日(日)

■ 就労支援(要予約) ※会場は当センターです。(ただし、難病就労コーディネータ出張相談を除く。)

内容	実施日時
難病就労コーディネータ療養相談	就労に関する全般的な相談に対応します。当センターで面接を行い、ハローワークと連携し、就職のお手伝いをします。
難病就労コーディネータ出張相談	当センターの職員が関係機関(ハローワーク等)への出張相談を行います。
難病患者就職サポーター出張相談(予約先及び会場は当センター)	毎月第3金曜日 9時から17時 ハローワーク職員が当センターへの出張相談を行います。
難病患者就労支援シンポジウム	2月19日(日) 13時30分から16時

■ ピア相談員養成研修(要予約) ※会場は当センターです。

種別	実施日時
初級コース	年1回のコース(2時間×3日間)。定員は約50名です。 ①5月28日(土曜日)、②6月18日(土曜日)、③7月23日(土曜日)の10時30分から12時30分

(※)中級コースは9月以降に実施。初級コースの修了者が対象となります。

疾病別ピア相談員

- ：膠原病・整形外科系
 - ：パーキンソン病
 - ：肝臓病
 - ：心臓病・脊髄小脳変性症
 - ：血液病、筋萎縮性側索硬化症
- 他の疾病の相談員も不定期でおります。
(相談日はお問合せください。)

■ 難病患者・家族の交流会等 ※会場は当センターです。

内容	実施日時
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 10時30分から12時
膠原病患者交流会	毎月第4月曜日 13時30分から16時
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会	偶数月第4木曜日 13時30分から16時(10月を除く)
いきいき交流会	奇数月第2火曜日 13時30分から16時(5月のみ17日開催)

(※)日程が変更になる場合がありますので電話等でご確認ください。

■ その他(上記以外)の事業 ※会場は当センターです。

難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を無料で閲覧できます。

【時間】平日10時から17時】



日常生活用具展示コーナー

日常生活に必要な用具(杖・吸引器等)について説明を受けることができます。

【時間】平日10時から17時】



患者及び患者会等の自主活動への支援

患者会の自主的な活動や地域住民と患者団体との交流等について育成及び支援をするため、会議室の貸出等を行います。また、必要に応じてピア相談員を派遣します。



東京都難病相談・支援センターへのアクセス

住所 〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号

電話 03-3446-0220(相談専用) 03-3446-1144(予約・問合せ)

ファクシミリ 03-3446-0221

開設時間 午前10時から午後5時まで(難病相談の受付は、午後4時まで)

ホームページ <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/>



【交通アクセス】

<地下鉄利用>

東京メトロ日比谷線 広尾駅下車 徒歩3分
1番・2番出口(ホームから地上までは階段のみになります。)
3番出口(昇降機は3番出口のみになります。)

<バス(都バス)利用>

- バス線①「広尾線」すぐ前
*目黒駅 新橋駅又は東京タワー(横86系統)
- バス線②「広尾線」徒歩1分
*目黒駅 千駄ヶ谷駅(馬77系統)
*品川駅 新橋駅西口(品97系統)
- バス線③「広尾線」徒歩3分
*千駄ヶ谷駅 目黒駅(馬77系統)
*新橋駅西口 品川駅(品97系統)
*新橋駅又は東京タワー 目黒駅(横86系統)
- バス線④「広尾病院前」徒歩3分
*渋谷駅 新橋駅又は赤羽橋駅(都06系統)
- バス線⑤「広尾病院前」徒歩4分
*新橋駅又は赤羽橋駅 渋谷駅(都06系統)

お気軽にご相談ください。



3. 地域における支援機関の連携強化

難病対策地域協議会

【現状】

- 難病法第32条によって、都道府県、保健所設置市及び特別区は、単独で又は共同して地域の実情に応じた体制の整備等について協議する場として、難病対策地域協議会を設置することが努力義務となった。
- 難病対策地域協議会の目的
 - ① 地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有
 - ② 関係機関等の連携の緊密化
 - ③ 地域の実情に応じた体制の整備について協議

4. 人材育成

【現状】

- 難病法の制定により、指定難病が拡大され、難病患者及び家族の態様もより多様になり、支援の充実が求められている。
- 難病法第3条2項により、国及び都道府県の責務として、難病の患者に関する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図ることが定められた。
- 難病法第28条「療養生活環境整備事業」により、都道府県は、難病の患者に対する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事業を行うこととされており、事業実施要綱に難病患者等ホームヘルパー養成研修事業が位置付けられている。
- また、国の「難病特別対策推進事業」では、都道府県の業務として、難病指定医等研修事業や訪問相談員育成事業が位置づけられている。

現在実施されている主な研修

<東京都疾病対策課主催>

研修名(内容)	研修期間	研修目的
指定医研修	1日	国が定める専門医資格を有しない医師が、難病法に定める指定医となるための研修
難病セミナー ○基礎コース:医学的知識、難病対策・制度等 ○保健師コース:個別支援のあり方、地域診断、事例検討等	2～3日	地域において難病患者の相談及び指導等にあたる保健師に対して、難病対策に関する総合的な知識、難病に関する最新の臨床知識及び技術の普及を図る。また、地域保健活動における難病対策の企画・調整能力を育成する。
在宅難病患者訪問看護師養成研修(医学的知識、呼吸リハビリの演習等)	基礎コース3日 応用コース5日	在宅難病患者の訪問看護を行う看護師等に対して、難病に関する知識と在宅ケアの技術を習得する。
神経難病医療ネットワーク研修都立神経病院「神経難病看護」公開講座(神経難病の知識、看護ケアに関するの講義)	1日 年6～7回	神経難病患者の入院受け入れを行う神経難病医療拠点病院、協力病院などの看護職が神経・筋疾患患者等の看護ケアに必要な知識を深める機会を提供する。
神経難病医療ネットワーク研修会(制度改正、災害対策等、ニーズに合わせたテーマで実施)	1日 年1～2回	神経難病医療ネットワークの保健・医療・福祉関係者が、神経難病在宅療養者の支援に対する理解を深め、神経難病療養者の療養生活の向上を図る。

<東京都医学総合研究所主催>

研修名(内容)	研修期間	研修目的
都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」	6～7月頃 5日	難病療養に関わる諸制度や難病保健活動をすすめるための知識や技術を学ぶ。支援困難例の演習、各地の難病の保健活動の取組みを学ぶ等。

<国立保健医療科学院主催>

研修名	研修期間	研修目的
特定疾患医療従事者研修(保健師等研修)	3日	特定疾患に関する、医療・保健・福祉制度の動向を総合的に理解し、行政保健師等としての役割や地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得する。

<民間企業等>

研修名(内容)	研修期間	研修目的
東京都難病患者等ホームヘルパー養成研修	1日	難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識・技能を有するホームヘルパーの養成を図る。 民間企業等が実施する研修で、内容が適切なものを都が指定する。