

はじめに

【本報告書の性格】難病法施行、基本方針の策定等の状況を踏まえ、本協議会が今後の都の難病対策の方向性について取りまとめ提言するもの。

第1部 総論

第1章 これまでの難病対策と難病法の成立

1 難病対策のあゆみ

- 国は「医療費の自己負担の解消」等を柱とした難病対策事業を実施。介護保険法(H12)、障害者総合支援法(H25)施行に伴う在宅難病患者支援サービスの充実
- 都は、都独自の医療費助成、一時入院事業など療養生活の環境整備に係る取組を国に先駆けて実施。(重症難病患者の在宅での療養生活を支えるための施策中心に推進)

2 難病法の成立(難病法・基本方針)

第2章 難病患者を取り巻く現況

1 難病患者の現状

(1) 難病法の定義する難病とその特性

- 難病法の定義⇒「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要」
- 指定難病は、現在306疾病。今後も拡大予定。日常生活や就労等が可能な疾病がある一方、病状が急激に悪化する等、病状が多様
- 指定難病患者の年齢の状況 ⇒生産年齢人口:その他の人口1:1 ○居住地 ⇒ 特別区:多摩地区 2:1(各自治体に占める割合1%未満)

(2) 都の難病患者等を対象とした調査結果

- 東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」(平成25年度)⇒仕事と健康管理の両立、周囲の理解、相談支援、情報提供等様々なニーズあり
- 患者会ヒアリング調査(平成27年度)⇒かかりつけ医と専門医との連携による早期診断、交流の場の確保、就労支援多様なニーズあり

2 関係機関の現状

(1) 患者等が関わる関係機関

- 医療・保健・福祉・就労機関、患者会等様々な機関が関与

(2) 都の関係機関調査の結果

- 医療機関調査(平成27年度)⇒指定難病は都内いずれかの医療機関で対応可能、コメディカルスキルアップの機会が少ない 等
- 社会福祉施設調査(平成27年度) ⇒難病に関する制度について認知度が低い、主治医・専門機関からのバックアップの必要性 等

第3章 東京都の今後の難病対策の方向性

1 基本的な方向性

- **難病患者等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、発症から地域での療養生活まで切れ目のない支援を実施**
- **関係機関は、それぞれの役割を果たすとともに連携を強化**

2 各分野における取組の方向性

- ①医療の充実・・早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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整備
- ②療養生活の支援
 - ・多様な難病に適切な対応ができるよう、関係機関における相談支援機能を強化
 - ・地域における関係機関が、切れ目のない支援ができるよう、情報共有を図るなど、連携を強化
- ③人材の育成・・難病対策の充実に向け、患者等の支援に関わる人材育成の取組を充実

第2部 各論①

第1章 難病の患者に対する医療の充実

1 医療提供体制

(1) 現状と課題

<東京の地域特性>

○高度医療・先進的な医療の提供する病院が集積。公共交通機関や道路網が整備され、アクセシビリティに優れた都市

<難病に関する医療ネットワーク>

○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が必要

○神経系難病については、医療提供体制の構築がされているが、その他の難病については、体制の構築までに至っていない。

○厚生科学審議会難病対策委員会報告書で、基本理念及び各医療機関機能との連携について提示。28年度内に国は難病の医療提供体制のモデルケースを提示予定

(2) 方向性

○都は、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。

○今後、国が提示するモデルケースを踏まえ、東京の地域特性も勘案し、医療ネットワークの体制の在り方や難病診療連携拠点病院の指定等について検討すべき。

2 医療費助成

○都独自の対象疾病について、今後も国制度との整合を図りつつ、助成を実施

第2章 患者の療養生活の支援

1 現状と課題

<地域での相談支援>

○難病患者等に係る様々な関係機関が個々の患者等の状況に応じて、連携して支援を行っている。

○都や区・市の保健所は、「地域保健対策の推進に関する基本的な指針」(平成6年厚生省告示)や平成9年に施行された地域保健法等に基づき、特に重症難病患者等を対象とした個別相談や訪問指導、関係機関とのネットワークづくり、地域の保健・医療等の従事者を対象とした研修等を行ってきた。

○難病法の施行に伴い、指定難病が大幅に拡大されたことから、より多様な難病患者に対する支援が求められている。

<難病対策地域協議会>

○難病法の施行により、都道府県、保健所設置市及び特別区は、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の設置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

<都内全域を対象とした相談支援>

○難病患者への相談対応については、専門的かつ幅広い知識が必要であり、特に希少な疾病は地域での対応が困難なことも多い。

○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、難病療養情報の提供や各種相談支援を行っており、指定難病の拡大に伴い相談件数の増加が見込まれる。

○患者等のニーズは多様化しており、特に難病を抱えながらの就労に対する支援のニーズが高く、より専門的な支援が求められている。

○難病患者等に係る制度の周知が十分でない等の理由により、患者の状態に応じた支援サービスに繋がっていないケースが存在すると考えられる。

第2部 各論②

第2章 患者の療養生活の支援②

2 方向性

<地域における支援体制の強化>

- 難病患者の地域における療養生活の質の維持向上を図るため、保健所を中心とした支援の取組をさらに充実していくこと
- 都は、地域の関係機関が希少・困難事例等にも対応できるよう、より専門的な立場からの支援の取組の強化すること
- 保健所等が中心となり、地域の実情に応じた支援体制の整備について検討等を行えるよう、地域の関係機関等の連携を強化すべき
- さらに、都は、都内の支援体制の均てん化を図るため、各地域における課題や連携の好事例等を共有化するための取組を行うべき

<都内全域を対象とした相談支援の充実>

- 都は、**患者の利便性等を考慮しつつ、患者の相談支援について、より多くの疾病に対応できる体制を整備するとともに、就労支援のより一層の充実を図ること**
- また、相談支援の専門性を確保するため、医療との連携をより密に図っていくことが望ましい。
- 都は、**患者や様々な関係機関の支援者等が気軽に集い、悩みなどを語り合う交流の場を設置等し、支援が必要な患者については、関係機関や、適切な支援サービスに繋げていくこと**

第3章 患者及びその家族の支援に関わる人材の育成

1 現状と課題

<都における人材育成>

- 患者を支える人材 ⇒難病専門医、地域主治医(かかりつけ医)、看護師(訪問看護師含む)、保健師、ケアマネジャー、ホームヘルパーなど
- 難病患者等の多様性に対応し、地域での療養生活を支えるためには、正しい知識を付与し、難病ケアの資質向上を図っていくことが必要
- 都は、各種研修を実施。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の機会が少ない

<都道府県の人材育成に関する役割>

- 難病法により、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が**国及び都道府県の責務とされた。**
- また、保健医療サービス・福祉サービスの提供者、またはその指導者の育成事業や、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業、難病指定医等研修事業、訪問相談員育成事業が、国の「療養生活環境整備事業」・「難病特別対策推進事業」における都道府県の業務とされた。

2 方向性

- 保健・医療・福祉等の様々な職種について、難病ケアに関する資質を向上するため、関係機関と連携しながら、研修等の充実を図ること。