

移行期医療支援体制について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

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指針

平成27年9月15日(厚労省告示375号)

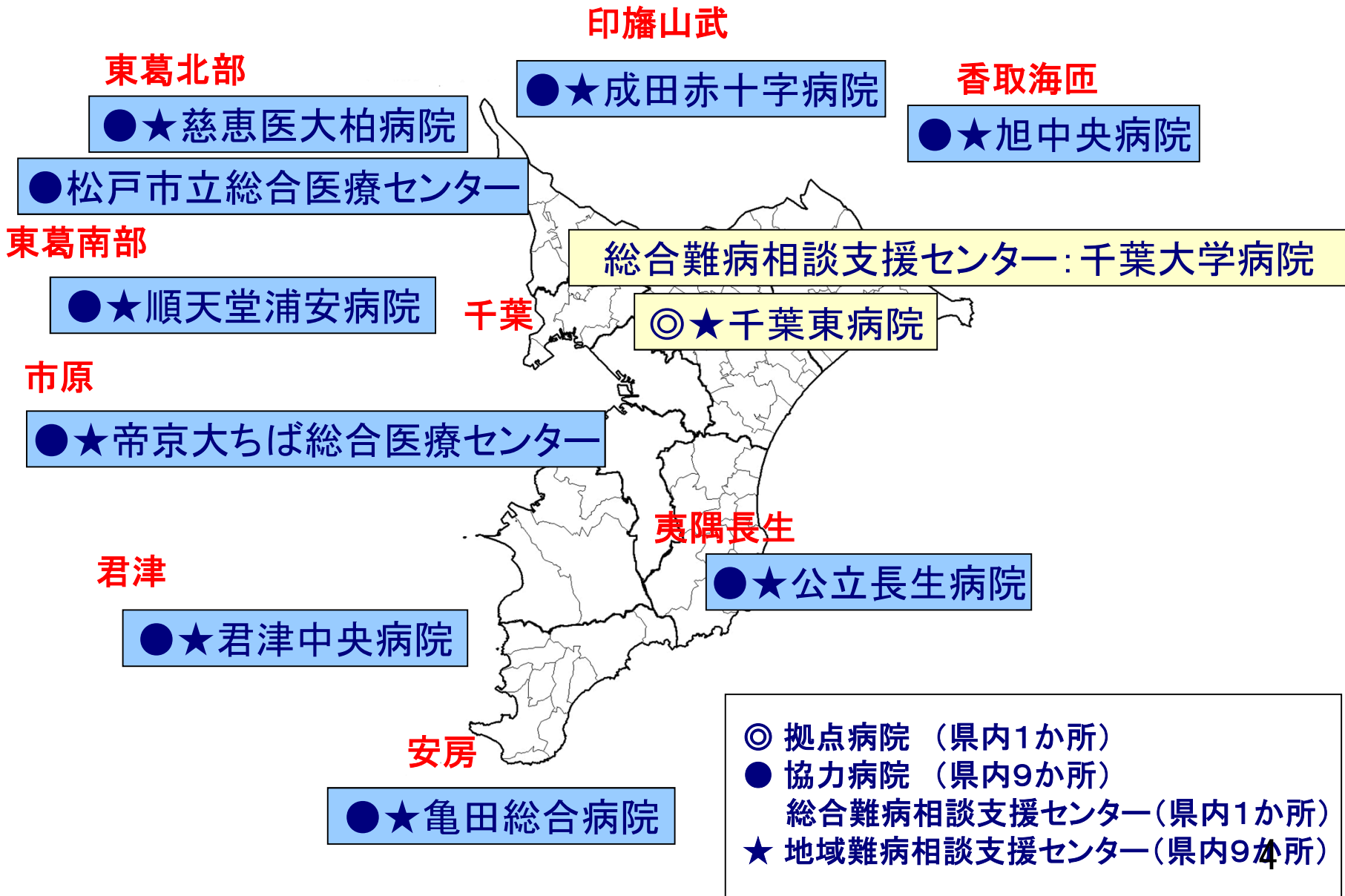
難病の患者に対する

- 1 医療等の推進の基本的な方向
- 2 医療費助成制度に関する事項

3 医療を提供する体制の確保に関する事項

- 4 医療に関する人材の養成に関する事項
- 5 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 6 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
- 7 療養生活の環境整備に関する事項
- 8 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
- 9 その他医療等の推進に関する重要事項

平成29年度 難病拠点病院・協力病院 位置図
難病相談支援センター



「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」

平成29年4月14日 厚労省健康局難病対策課長通知

難病等の医療提供体制の目指すべき方向

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 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
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、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
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
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

を、構築することを目指す。

I - 1. 新たな難病医療提供体制のイメージ

○連携の中心となるべき病院を都道府県が指定

都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

【求められる機能】

- 診断・相談機能：一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断(IRUDを含む)に係るカウンセリング
- 教育機能：難病診療分野別拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- 情報収集：都道府県内医療機関の診療体制に係る情報収集

○専門領域に対応する病院を都道府県が地域の实情に応じて指定

難病診療の分野別の拠点病院

- 各病院の診療可能な分野に着目し、拠点病院を指定する。
- 分野の例として、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、パーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」、特発性血小板減少性紫斑病をはじめとする「血液疾患分野」等。

【求められる機能】

- 診断・相談機能：一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携
- 教育機能：都道府県難病診療連携拠点病院、協力・一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育

○早期に正しい診断を行うため、一般病院、診療所間との連携体制を構築する。

一般病院(難病医療協力病院*を含む。)

診療所

6

*難病医療協力病院は、引き続き、難病患者の受け入れ、拠点病院への紹介、地域の関係機関に対する指導・助言等を行う。

I - 2. 新たな難病医療提供体制のイメージ

○都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークの整備

難病医療支援ネットワーク

- ONC、学会、研究班、IRUD、難病情報センターと各都道府県難病診療連携拠点病院で構成。
- 協力体制の在り方については、難病対策委員会で検討する。

【求められる機能】

- 極めて希少な疾患の診断・治療等に関する都道府県難病診療連携拠点病院からの相談等への対応
- 検査・診断が可能な医療機関がない都道府県の都道府県難病診療連携拠点病院に対して、検査・診断が可能な医療機関の情報を提供
- 各都道府県の難病医療提供体制に係る情報の収集・公開



- 都道府県を超えて、難病に関する情報を収集・提供することができる体制の整備により、早期の診断確定に取り組む。

○その他の必要な取組

- 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応は、上記の難病医療提供体制と小児医療機関との連携により対応する(社会保障審議会児童部会で検討)。
- 難病患者の紹介を円滑に進めるための紹介基準やフォロー項目をまとめた内容を各疾病の診療ガイドラインに記載することにより、より身近な医療機関で安心して患者が適切な治療を受けることが出来るような体制を構築する。
- 学業・就労と治療の両立を希望する難病患者を医学的な面から支援するため、関係機関と連携する体制を構築する。

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応。

《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD

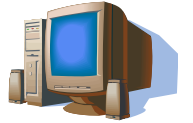


都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

難病情報センター



情報提供

連携

連携

紹介

難病診療の分野別の拠点病院

難病医療協力病院

保健所

連携

難病対策地域協議会

(医療・福祉・教育・就労支援等の関係者により構成)

一般病院・診療所

(かかりつけ医等)

2次医療圏

在宅医療等

3次医療圏

患者

療養生活環境支援

・難病相談支援センター

福祉サービス

就労・両立支援

・ハローワーク

・産業保健総合支援センター

長期の入院療養

(関係機関の例)

・国立病院機構等

連携して
移行期医療に対応



小児医療機関

都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について

「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(都道府県向けガイド)」
(平成29年10月25日付健難発1025第1号)

【基本的な考え方】 小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への移行期医療支援の2つの柱

- (1) 医療体制整備：診療科や地域の実情に応じ、多職種による医療体制を整備し、個別の患者ごとに最適な医療が選択されること
- (2) 患者自律（自立）支援：成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援する

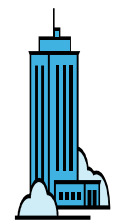
【移行期医療支援体制】

- (1) 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）
- (2) 小児期の診療科・医療機関
- (3) 成人期の診療科・医療機関

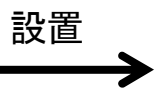
【移行期医療センターの役割】

- (1) 成人期と小児慢性疾患の患者に対応可能な医療機関情報の把握・公表
- (2) 小児期医療機関と成人期医療機関等の連絡調整、連携支援
- (3) 患者自律（自立）支援を円滑に進めるための支援

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ



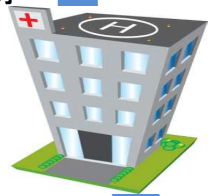
都道府県



移行期医療を総合的に支援する機能
(移行期医療支援センター)

相談、問い合わせ、
医療機関情報の把握等

相談、問い合わせ、
成人期の医療機関の紹介等



小児期の診療科・医療機関



患者

紹介・逆紹介・コンサルト・
合同カンファレンスの開催等



成人期の診療科・医療機関

役割

- ・成人期の小児慢性疾患の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表
- ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援
- ・連携の難しい分野について、現状把握と改善策の検討
- ・患者自律(自立)支援を円滑に進めるための必要な支援

具体的な取組内容

- ・連絡体制の整備
- ・相談受付体制の整備
- ・在宅介護や緊急時の受入れ先の確保の支援
- ・各医療機関の自律(自立)支援の取組の支援
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携
- ・移行期医療支援の進捗状況の評価、改善策の検討

役割

- ・移行期医療につなげる
- ・必要に応じて、成人期に達した後も医療の提供を行うこと

具体的な取組内容

- ・成人診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
- ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
- ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

※上記の支援体制を構築するにあたり、慢性疾病児童等地域支援協議会等を活用することも差し支えない。

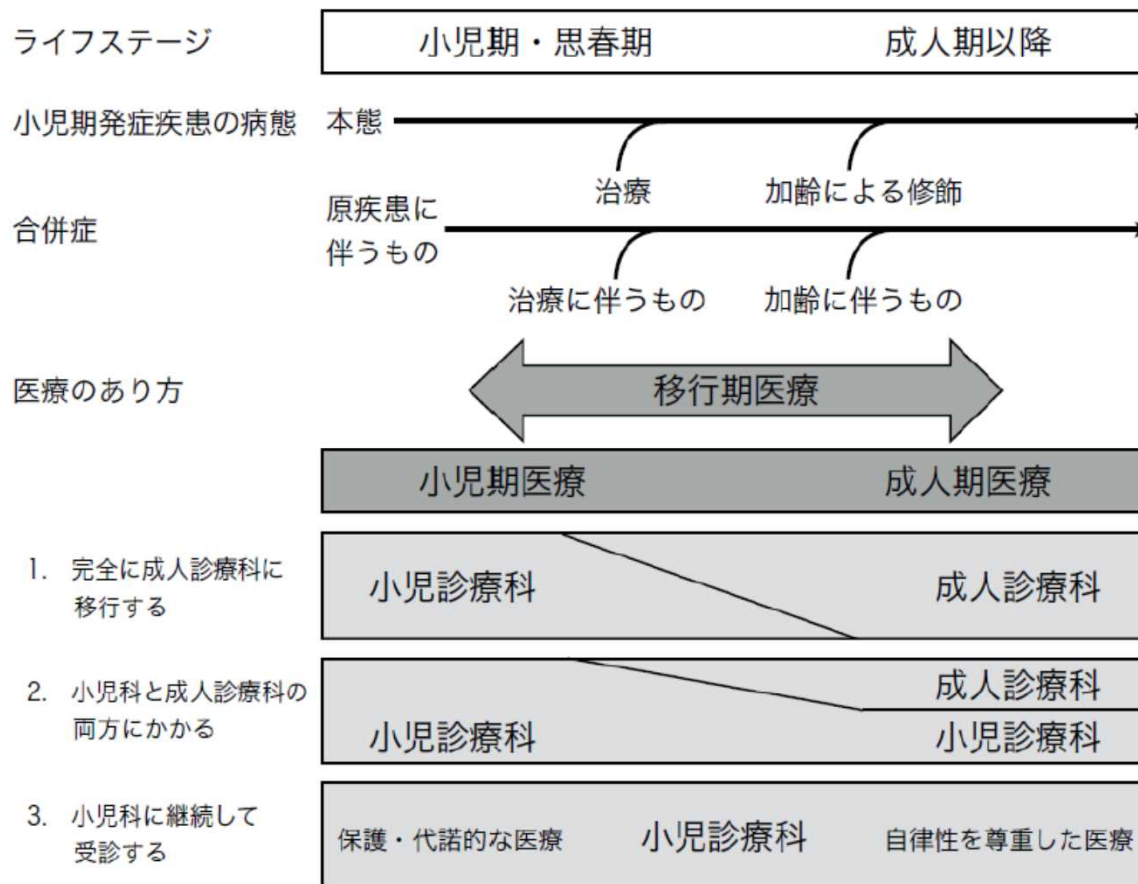
役割

- ・必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対する医療の提供

具体的な取組内容

- ・小児診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
- ・総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制の整備
- ・必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制の整備
- ・必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携する体制(在宅医療含む)を整備
- ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
- ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

移行期医療の概念図



出典：日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日児誌 118(1): 98-106, 2014

今後の方向性

【平成30年度】

- (1) 移行期医療支援体制について、協議会を設置し検討する（2回程度）
- (2) 病院等の移行期支援に関する実態を把握する

≪協議会内容≫

- 第1回 移行期医療支援センター設置の検討
- 移行期医療支援実態調査の内容について検討
- 第2回 移行期医療支援実態調査結果の報告
- 調査結果をもとに、移行期医療支援の取組む方向性を検討
(成人期診療科、対象疾患群など)
- ※第3回協議会以降、取組む方向性に係る関係医療機関から委員を選出する

* 難病医療連絡協議会と連携を図る

** 30年度予算 863千円（協議会開催費、調査費）

【平成31年度～】

移行期医療支援センターを設置し、事業を推進する。

【平成30年度予算（案） 31,380千円】

【移行期医療の現状】

- ・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
- ・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
- ・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】

- ・医療体制の課題：小児診療科と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
- ・患者自律（自立）支援の課題：患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

【事業の内容】

小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。

事業内容

