

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、本協議会が東京における今後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、在宅難病患者支援の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。 都内患者数延べ88,178人(平成28年3月末現在)国内患者の約1/10
- 在宅での療養生活や就労等が可能な疾病がある一方、同一の疾病でも患者により多様な症状。同一の患者でも病状の変動あり。
- 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) 患者等に関わる関係機関

- 医療機関・保健所・保健センター、地域包括支援センター、行政の障害福祉主管部署、難病相談・支援センター、就労支援機関、患者・家族会等様々な機関が関与
- 地域の包括的な支援・サービス提供体制(地域包括ケアシステム)の構築が進んでおり、難病に関しても様々な支援機関の一層の連携強化が求められる。

(2) 都内の関係機関を対象とした調査結果

- 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、コメディカルのスキルアップの機会が少ない 等

第3章 今後の難病対策の方向性

1 基本的な考え方

- **今後は症状の程度に関わらず、各地域の支援者が連携し、生活・治療・就労面における相談、助言、サービスを幅広く提供できる体制を構築。そのために、都は必要な支援を行っていくとともに、地域では対応困難な患者からの相談にきめ細かに対応していくことが必要**

2 国・都・地域の支援機関の役割分担と連携

適切に施策を実施するには、難病法や障害者総合支援法等に基づき、国・都・地域の支援機関(保健所や区市町村等)の役割分担し、連携することが重要

3 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、難病の特性に応じ、発症から地域での療養生活まで切れ目なく支援する体制を整備**
- **関係機関は、それぞれの役割を着実に果たすとともに、連携を強化**

4 各分野における取組の方向性

- ① 難病医療の充実・早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断がつき状態が安定している場合に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確保
- ② 療養生活の支援・難病の種別や重症度にかかわらず、また、病状の変化等難病の特性に応じて、療養生活全般に係る支援を行うことが重要
  - ・多様なニーズに十分な相談支援ができるよう、関係機関がそれぞれの役割を着実に果たすとともに、患者に関する情報を共有し、地域で適切な支援を切れ目なく行うことが重要

## 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高度に発達し、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の仕組みが必要
- 神経系難病については、医療提供体制が既に構築されているが、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。

###### <国が示す医療提供体制>

- 国の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等について提示。今後、同報告書を踏まえ、国から難病の医療提供体制の内容について示される予定

##### (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、難病診療連携拠点病院(仮称)を中心とし**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。**
- ネットワーク構築の際には、疾病の状況等に応じて対応できる仕組みを検討すること。
- 今後、国が提示するモデルを参考にしつつ、**東京の地域特性も勘案しながら、難病診療連携拠点病院(仮称)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患者等の状況に応じて、連携して患者の療養生活の支援を行っている。
- 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。
- 患者や地域の関係機関に、難病の支援サービスに関する情報が周知されているとは言い難い状況

##### <難病対策地域協議会>

- 難病法では、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(以下、「支援センター」という。)を設置し、都内全域を対象とした相談支援を実施。平成25年度以降、ハローワークと連携した就労支援を実施
- 患者等のニーズは多様化しており、近年、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。
- 患者等の中には、活用できる制度の周知が十分でない等の理由により、状態に応じた支援サービスに繋がっていない方がいると考えられ、支援に結びつける取組も求められる。

## 第2部 各論②

### 第2章 患者の療養生活の支援②

#### 2 方向性

##### <地域における相談支援体制の強化>

- 国の動向を踏まえながら、利用者のニーズに沿ったより効果的な支援が図れるよう、都が行うサービスについて、検討
- 難病患者が地域で質の高い療養生活を送ることができるよう、地域における患者把握の拠点として保健所が中心となり支援の取組を着実に実施していくことが必要
- 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を強化すべき
- 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関し検討等を行えるよう、**難病対策地域協議会の設置などにより、地域の関係機関等の連携を強化すべき**
- 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、現状の取組の効果検証を実施し、就労支援のより一層の充実を検討**
- 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り、専門医をはじめ多職種からのバックアップを受けられる体制を確保することが必要
- 都は、**多摩地区にも相談場所を設置することとしているが、今後も効果的な相談支援体制について検討していくことが必要**
- 都は、**患者等が気軽に集い、関係機関の支援者と交流できるような場を設置し、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が必要**
- 難病に対する正しい知識や関連するサービス等について、積極的に情報を発信していくことも重要

### 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

##### <人材育成の必要性>

- 地域で患者等を支える人材 ⇒ 難病専門医、地域主治医、歯科医師、薬剤師、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、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士など
- 患者等がそのニーズに応じて、支援機関が行う様々なサービスを活用できるよう、支援者に、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。現状では疾病拡大等に十分にできていない場合や、職種によっては難病に関する研修機会が少ない

##### <都道府県の人材育成に関する役割>

- 基本方針により都道府県は人材育成に関して、以下のような責務を負う。  
(医療に係る人材の養成・資質向上、支援センター職員のスキルアップのための研修・情報交換の機会の提供、ピアサポートに係る知識・能力を有する人材の育成)
- 保健医療サービス・福祉サービスの提供者、またはこれらの指導者の育成事業（難病患者等ホームヘルパー養成研修事業など）、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位置づけられている。
- 国の医療提供体制の報告書では、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院について、医療・介護・福祉等関係者や支援センターに対する教育の機能を持つべきとしている。

#### 2 方向性

- 都は、様々な職種について、難病ケアに関する資質向上のため、関係機関と連携しながら、難病に関する正しい知識や技術を付与する機会を確保し、研修等の充実を図るべき
- 研修の実施に当たっては、医療機関との連携等、より効果的な研修の実施が可能となるよう、実施方法等について検討するべき