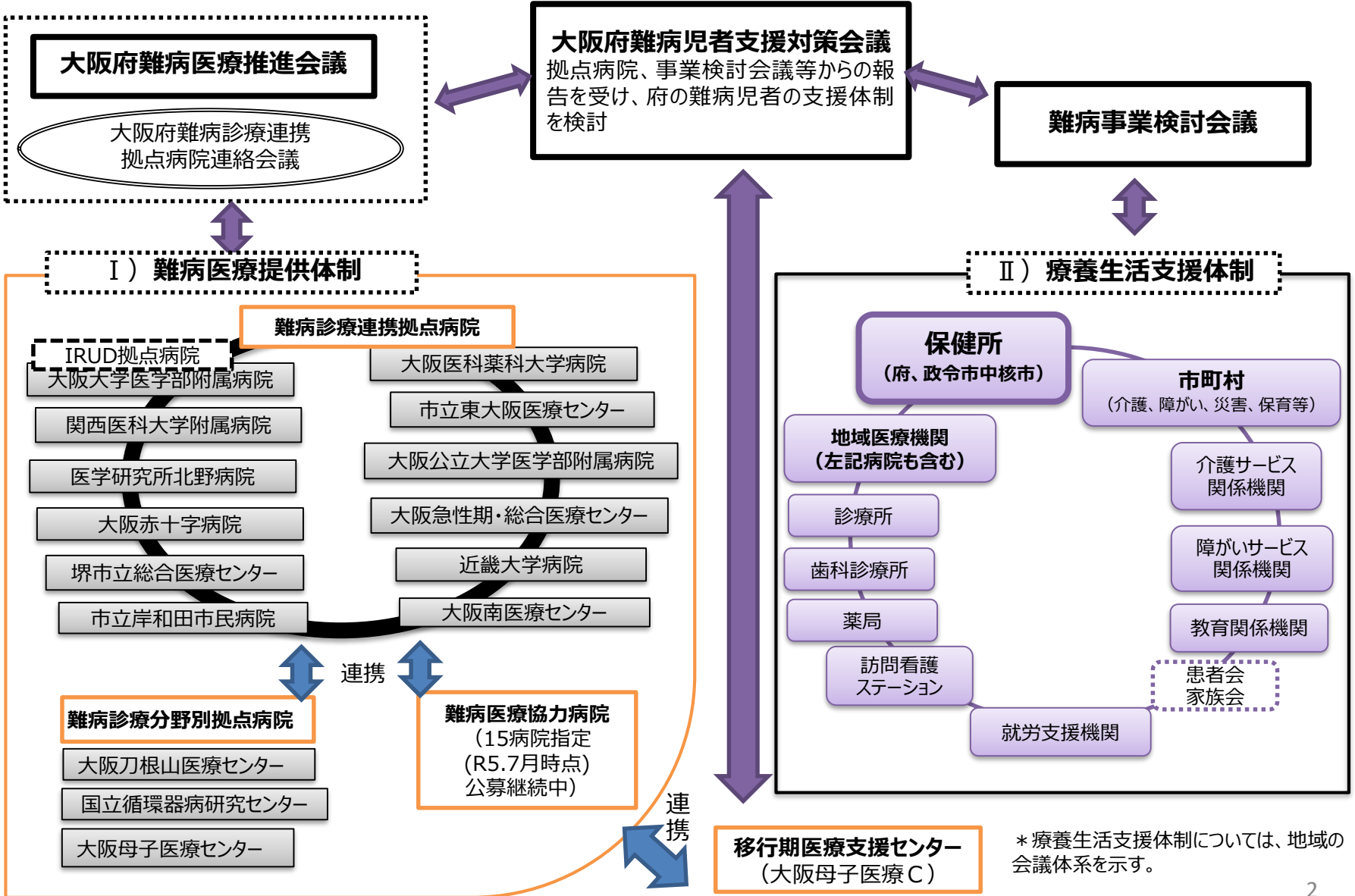


大阪府難病対策概要

大阪府における難病対策等の推進体制



*療養生活支援体制については、地域の会議体系を示す。

大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の 主な役割について

大阪府難病診療連携拠点病院（平成30年11月1日 12病院指定）

- 【主な役割】
- (1) 難病の診断を正しく行う医療の提供
 - (2) 遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施、または適宜、他院への紹介等
 - (3) 府民に対する情報提供
 - (4) 人材育成
 - (5) 府が行う難病対策の推進に係る支援

大阪府難病診療分野別拠点病院（令和元年11月1日 2病院、令和5年4月1日 1病院指定）

- 【主な役割】
- (1) 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること
 - (2) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること

大阪府難病医療協力病院（随時公募中）

（令和3年11月1日現在 14病院指定、令和5年4月11日 1病院指定予定）

- 【主な役割】
- (1) 「大阪府難病診療連携拠点病院」、「大阪府難病診療分野別拠点病院」と連携し、患者の受入れや治療実施
 - (2) 地域の病院や診療所及び保健所等の関係機関からの、難病患者に関する相談や、必要に応じて患者の受入れ
 - (3) 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れ
 - (4) 保健所等の関係機関が開催する難病に関する会議や研修等への協力・参加

設置目的

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保とこれに伴う難病医療ネットワークの整備を図る。

センターの概要

- ◆設置年度：平成5年
- ◆運営形態：業務委託（大阪急性期・総合医療センター）
- ◆設置場所：大阪急性期総合医療センター3F
- ◆従事者：センター長：坂口 学（脳神経内科主任部長）
兼任医師：澤田 甚一
難病医療CO※：2名（看護師）、事務職員：1名
- ◆業務時間：月～金曜日 9時～17時
- ◆年間委託費 15,895千円
（今年度予算額：国庫1/2 一財1/2）

業務内容

I 難病医療に関する相談業務

- ア. 一般相談
 - ①受付時間：週3日（月・水・金） 10時～16時
 - ②対応：難病医療CO（原則）
- イ. 遺伝相談
 - ①受付時間：毎月第3火曜日 14時～
（予約制、医療機関からの依頼のみ対応）
 - ②対応：認定遺伝カウンセラー、難病医療CO
（必要に応じて医師が対応）

II 難病患者支援業務

- ア. コミュニケーション機器、医療機器の貸し出しや調整
 - ①コミュニケーション機器：伝の心、レッツチャット他
 - ②医療機器：低圧持続吸引器、パルスオキシメーター他
⇒緊急対応時、購入前の検討用等に活用
- イ. 就労支援（働き方相談）
 - ①内容：症状の治療の特性を踏まえた就労支援と継続雇用支援
 - ②対応：難病患者就職サポーター（ハローワーク）、難病医療CO
 - ③実施時期：毎月第1、3金曜日（就職サポーターは第3金曜のみ）
- ウ. 希少難病患者への支援
- エ. 在宅難病患者一時入院事業における調整

III 難病医療提供体制整備事業

- ア. 難病患者の療養環境の整備に関する調整や助言
- イ. 国の難病医療支援ネットワークとの調整
- ウ. 医療従事者や患者に関わる者への研修・検討会議等の実施
- エ. 難病医療の専門的立場から「大阪府難病医療推進会議」、
「大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議」への助言・支援

IV 難病に関する普及・啓発

- ア. 専門書等の貸出しと資料提供
医療専門書、雑誌、DVDの貸出し、各種報告書等の提供
- イ. ホームページによる情報発信

V 難病患者地域支援対策推進事業への協力・支援

- ・「大阪府難病児者支援対策会議」への参画
- ・保健所が実施する患者への同行訪問事業への支援
- ・保健所が実施するネットワーク推進のための連携会議等への助言及び協力
- ・難病保健活動に係る研修及び会議等への助言及び協力

令和4年度大阪府における難病診療連携拠点病院及び難病医療ネットワーク事業取組について

【難病診療連携拠点病院の取組み】

- 1) 診療 : 「院内委員会」や「難病センター」を設置、診療可能な疾患について継続調査。
- 2) 情報提供 : 拠点病院で独自にホームページを開設。指定難病各疾患の説明や、院内で診療可能な疾患を掲載。難病に関する市民公開講座や、支援者向け研修会情報を掲載。
- 3) 人材育成 : 院内職員および地域の支援者（専門職）向け講演会を開催。
- 4) その他 : 個別支援（患者や家族等からの相談対応、重症神経難病患者へのコミュニケーション支援、遺伝カウンセリングおよび遺伝相談、ハローワークや難病患者就職サポーターと連携した就労相談）地域のネットワークづくり（保健所主催のネットワーク会議への出席）

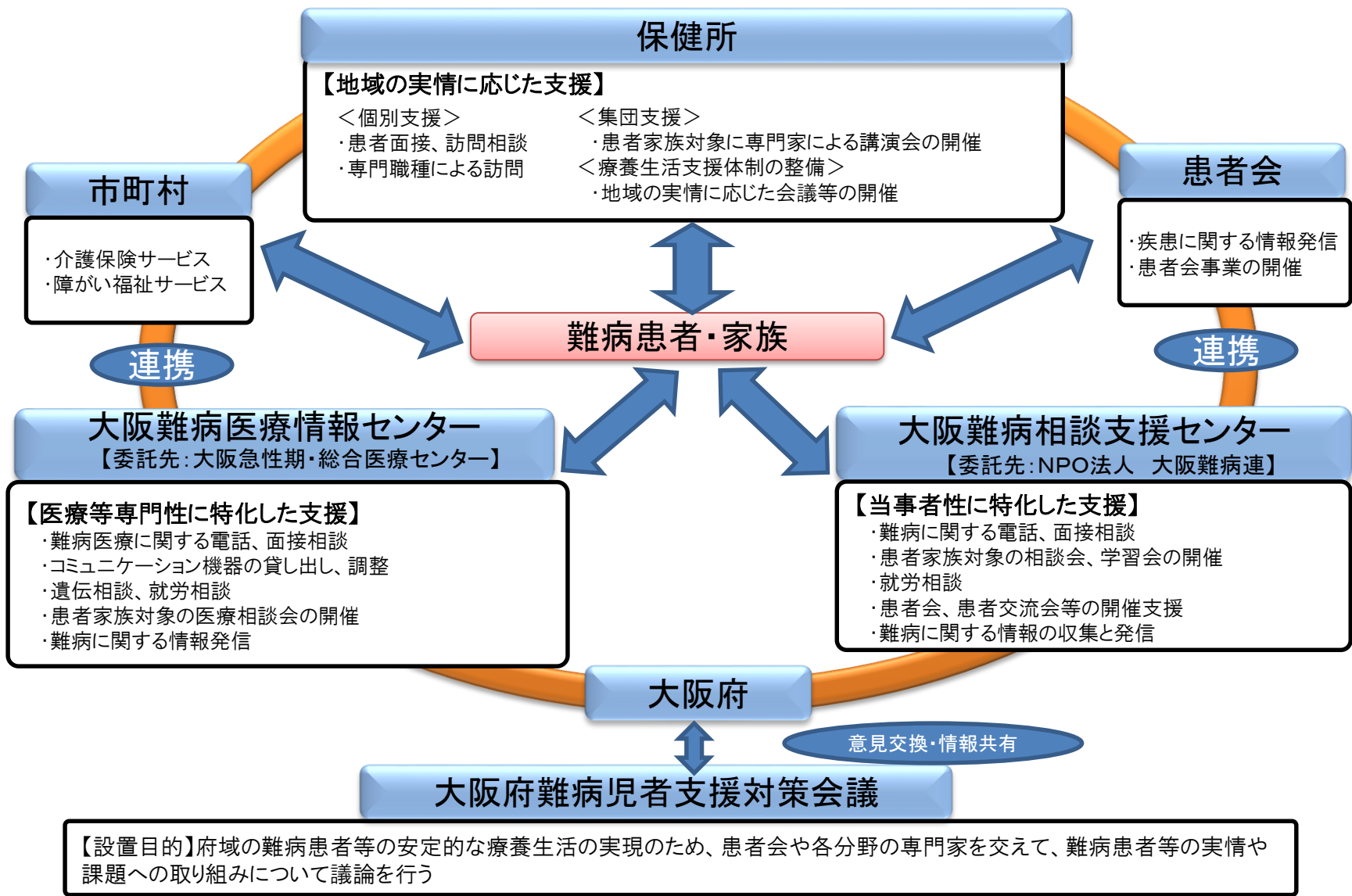
【難病医療ネットワーク（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院で構成）事業の取組み】

難病診療連携拠点病院である大阪急性期・総合医療センター（大阪難病医療情報センター）が事務局となり、各拠点病院間でネットワークを形成

- 1) 会議の開催
 - ① 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議・事業担当者会議（9月27日実施）
 - ・指定～令和3年度末までの取組実績及び今後の課題の共有 ⇒ 令和3年度の実績調査実施
＜新たなテーマ＞
 - ・希少難病の早期診断に向けた連携体制の整備 ・在宅医療推進に向けた支援体制 ・地域関係機関とのネットワークづくり
 - ② 難病医療協力病院事業担当者会議（12月2日実施）
 - ・指定～令和3年度末までの取組実績及び今後の課題の共有 ⇒ 令和3年度の実績調査実施
- 2) 情報提供
 - ・ホームページ「大阪難病医療ネットワーク」の更新（最新情報）及び周知の推進
- 3) ワーキング
 - ① ライソゾーム病患者の点滴による在宅酵素補充療法（ERT）への支援
 - ② IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）で解析診断された難病患者への支援
- 4) 就労支援
 - ・就労相談実施医療機関の拡充 令和4年度 4病院⇒6病院へ増加
- 5) 研修会
 - ・研修会：特別講演「ライソゾーム病と酵素補充療法について」、報告「ライソゾーム病における在宅酵素補充療法の実際」

大阪府難病療養生活支援体制の体系図

参考資料4-5



設置目的

難病患者・家族の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに電話や面談等による相談、患者会等の交流促進、就労支援等、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援が行えるよう、活用拠点となる「大阪難病相談支援センター」を整備し、地域における難病患者支援対策を一層推進する

設置根拠

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第28条・第29条、「療養生活環境整備事業実施要綱」第2

センターの概要

- ◆設置年度：平成16年
- ◆運営形態：業務委託（NPO法人大阪難病連）
- ◆業務時間：月～金曜日 10時～17時
- ◆設置場所：大阪市住吉区万代東3-1-46 大阪府こころの健康総合センター 3階
- ◆面積：約624.8㎡（相談室、研修室等）

業務内容**I 大阪難病相談支援センター事業**

- (1)各種相談支援（毎週月曜日から金曜日の午前10時～午後4時半、場所：大阪難病相談支援センター内）
- (2)講演・研修会の開催（通年、会場：センター内又は府内各所）
学習講演会、疾患別学習会等の開催
- (3)交流会の開催（月1回程度 14時～16時 場所：大阪難病相談支援センター内）
難病患者同士の交流の場として「難病サロン」を開催
- (4)地域交流会等の自主活動に対する支援
ア. 難病患者の自主的な活動支援 イ. ボランティアの育成
- (5)普及啓発事業
ア. 「大阪難病相談支援センターニュース」の発行（年2回）、イ. センターホームページによる情報発信、ウ. 難病啓発事業の開催、
エ. 「大阪難病相談支援センター メールマガジン」の発信（R4.10月創刊、月1回）
- (6)就労支援事業（毎月第2、第4金曜日の午前10時～午後4時、予約制。 場所：大阪難病相談支援センター内）
難病患者が継続的に就労することができるよう、ハローワーク就職サポーターによる相談及び面接等を実施するとともに各種情報を提供
- (7)ピア・サポート事業
ピア・サポーターを養成し、活動を支援。必要に応じて時、ピア・サポーターと協力して相談支援を行う
- (8)運営会議の実施（月1回、原則第3金曜日）
センター事業の実施状況等に関し、「企画会議」として大阪府と実施

II 大阪府小児慢性特定疾病児童ピアカウンセリング等事業

- (1)ピアカウンセリングの実施
小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児児童等の家族の不安の解消を図る
- (2)その他
上記業務に付随するカウンセラーの育成や相談事例の取りまとめ、連絡調整等

難病療養生活支援体制について

～令和4年度保健所における取り組み～

■ 保健所の取り組み

- 1) 災害対策: 市町村と連携した個別避難計画作成への支援、電源確保・避難入院先確保に向けての平常時からの支援
- 2) 就労支援: 拠点病院及び協力病院と連携した就労相談会の開催、難病患者就職サポーターと連携した個別の就労支援
- 3) 普及・啓発: 難病患者啓発動画作成、ホームページ等の活用
- 4) 人材育成: 関係機関向け講演会YouTube配信又はWeb開催

■ 課題

< 患者支援 >

- ・コロナにより、面接・訪問の機会減少によるニーズ把握が困難
- ・増加傾向にある就労相談ニーズへの対応

< 地域における療養生活支援体制の整備 >

- ・ネットワーク会議*あり: ネットワーク会議における議題の抽出、レスパイト入院の体制づくり
- ・ネットワーク会議なし: 関係機関との連携体制の整備、拠点病院との連携
- ・その他: 災害対策に関する市町村との連携、個別避難計画未策定の市町村への働きかけ、避難入院の調整、医療機関以外の電源確保先の検討

< 普及・啓発 >

- ・コロナによるイベント縮小による普及啓発の機会の減少

* ネットワーク会議・・・療養生活支援体制整備を目的とした会議で、地域の関係機関と協議する場。
地域により構成員は異なる。

難病療養生活支援体制について ～令和4年度府における取り組み～

◆ 普及・啓発

○ホームページ「大阪府難病ポータルサイト」のページ追加 ⇒患者会紹介ページ追加

◆ 療養生活支援

○療養スモンセミナー開催(令和4年10月27日)

⇒患者家族9名、保健師13名、厚生労働省1名、研究班員4名参加

○庁内難病患者モデル実習 (令和4年度) ⇒難病患者4名受け入れ

令和5年度：難病患者3名を3部局で受け入れ予定

◆ 人材育成

○大阪府保健所における難病対策事業・難病患者支援マニュアル、難病患者・慢性疾患児のための災害対応マニュアル改訂

⇒改訂ポイント：拠点病院も含めて市町村等地域関係機関と連携しながら、
地域での難病患者支援対策ネットワークを構築・整備する等の内容追加

⇒令和5年4月から運用

○保健師を対象とする研修開催(令和4年度)

⇒6月29日 難病担当保健師災害研修特別編

⇒12月1日 難病担当保健師研修(復命研修、ヤングケアラー等)

○難病相談支援センター共催事業ピアサポート研修開催(令和4年11月16日)

⇒講師：精神保健福祉総合研修所代表 田村 雅幸先生

参加者：27名参加