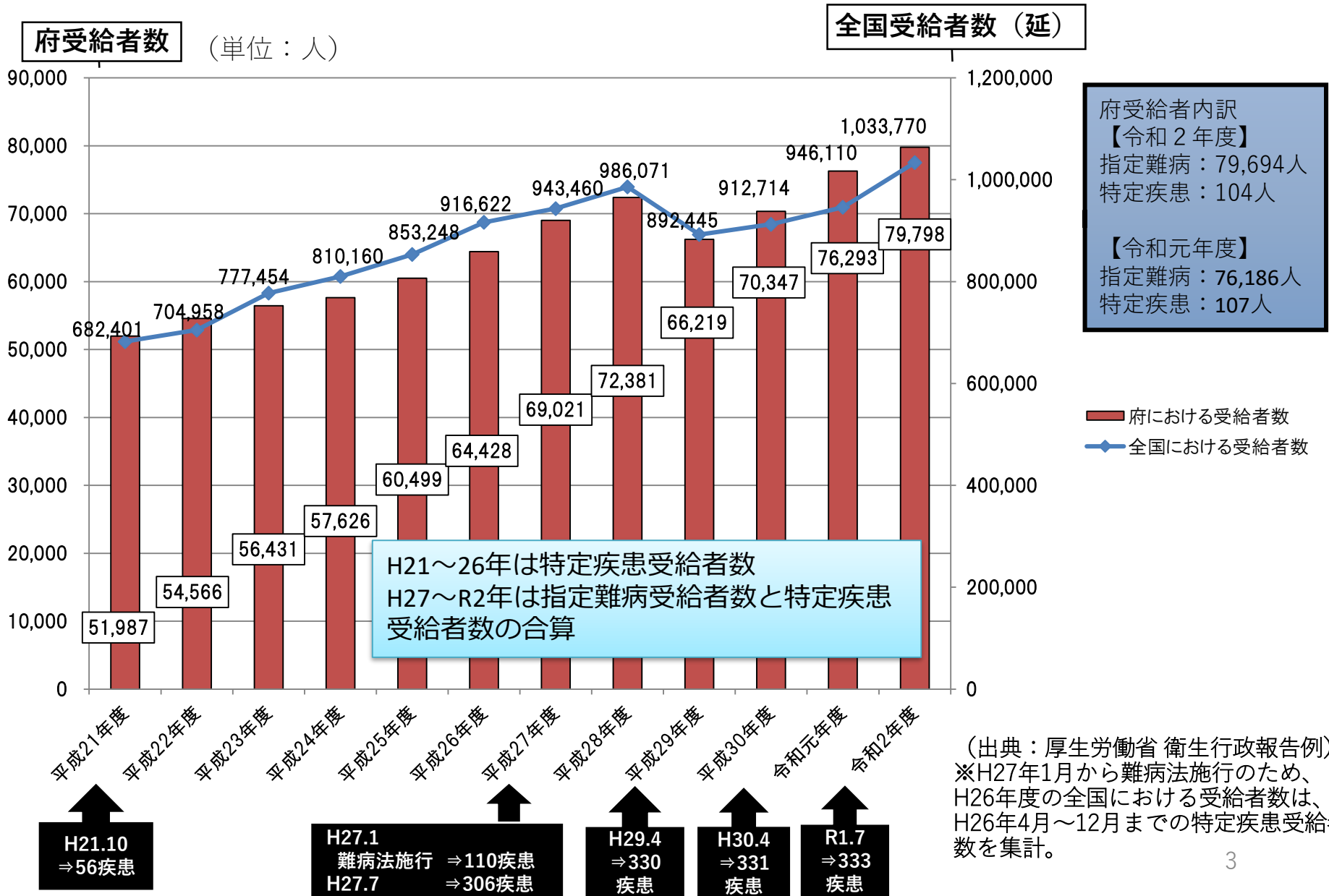


令和4年度 大阪府難病児者支援対策会議

大阪府健康医療部保健医療室地域保健課
疾病対策・援護グループ
母子グループ

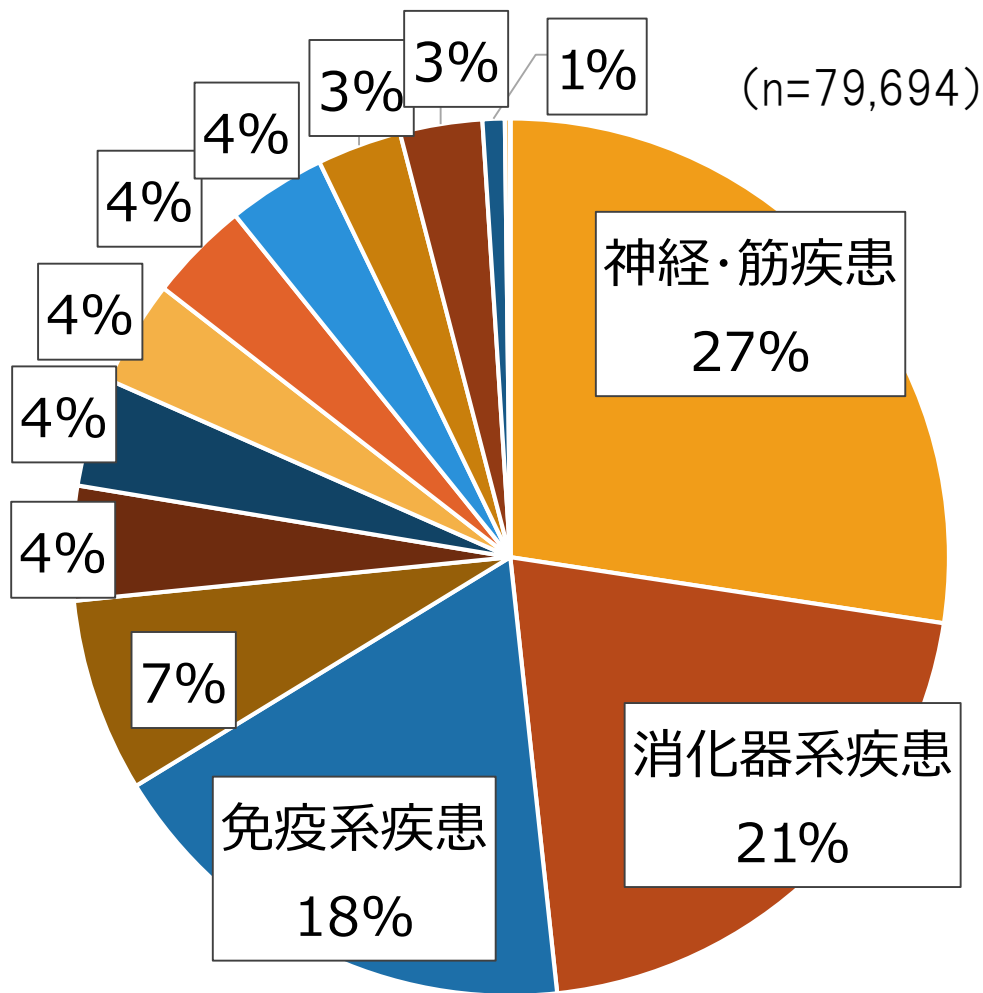
議題 1 難病医療提供体制について

難病の医療費助成受給者数（各年度末時点）



疾患群別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和2年度末)



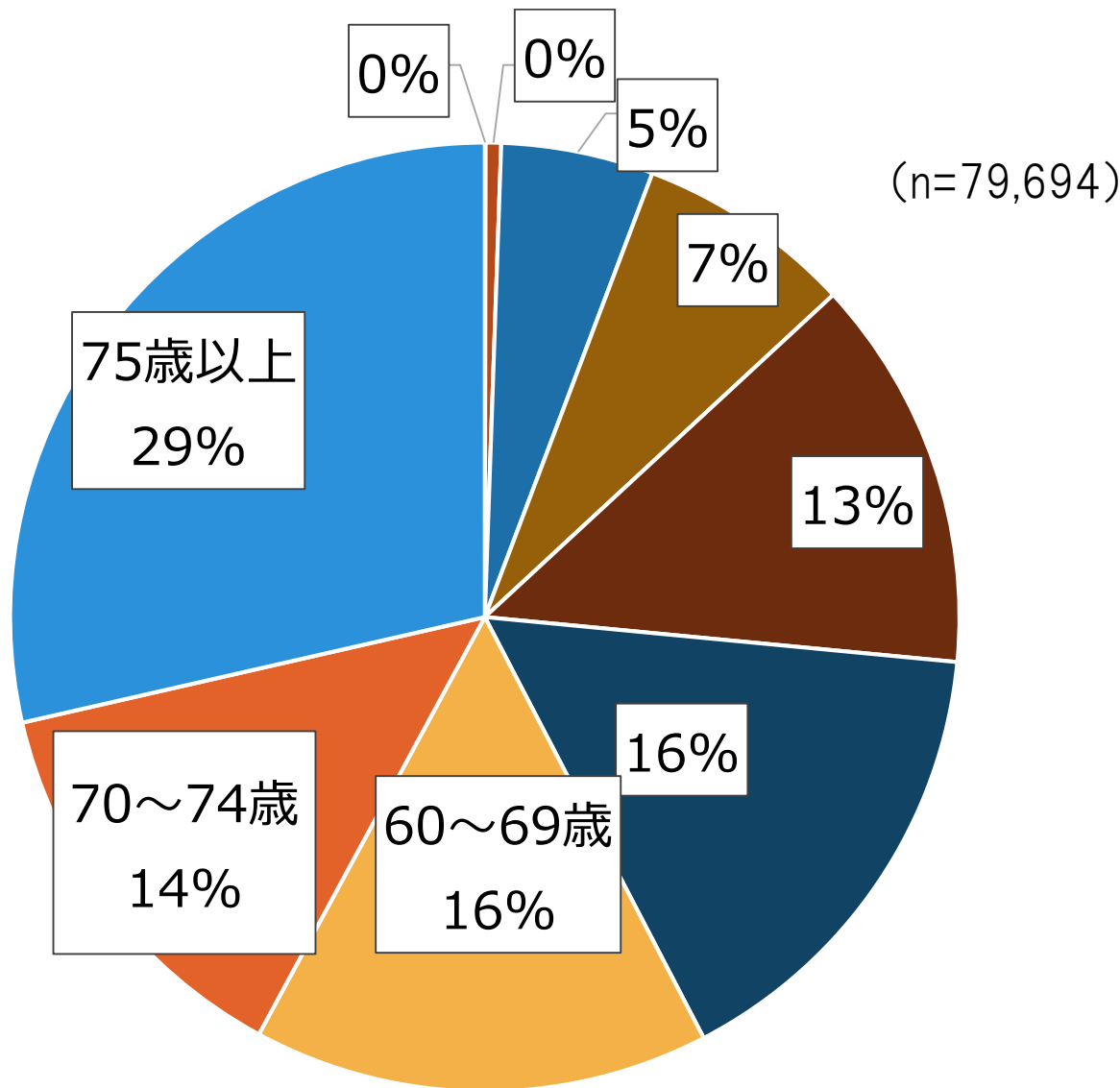
神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(18%)は、**全体の66%**を占める

※参考：令和元年度末は、神経・筋疾患(28%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(17%)で66%。

- 神経・筋疾患
- 消化器系疾患
- 免疫系疾患
- 骨・関節系疾患
- 内分泌系疾患
- 皮膚・結合組織疾患
- 呼吸器系疾患
- 血液系疾患
- 腎・泌尿器系疾患
- 循環器系疾患
- 視覚系疾患
- 代謝系疾患
- 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- 耳鼻科系疾患
- 聴覚・平衡機能系疾患

年齢別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和2年度末)



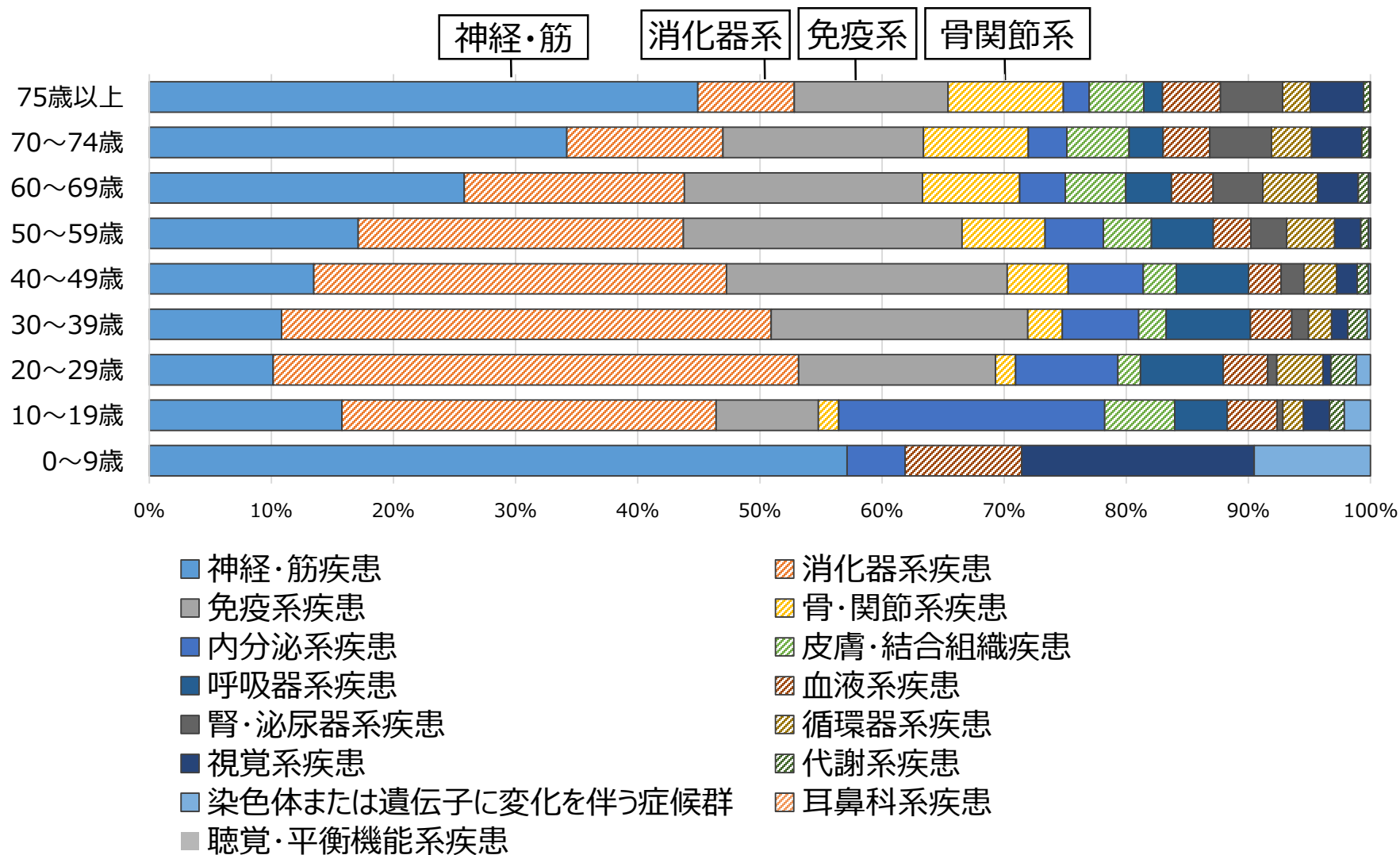
60歳以上が
全体の59%を占める

※参考：令和元年度末は、
60歳以上が全体の58.0%

- 0～9歳
- 10～19歳
- 20～29歳
- 30～39歳
- 40～49歳
- 50～59歳
- 60～69歳
- 70～74歳
- 75歳以上

年齢別・疾患群別 特定医療費（指定難病）助成受給者割合

令和2年度末時点（延数：n=76,694）



大阪府の難病対策

＜第7次医療計画（2018～2023年度）より＞

（1）難病に関する正しい知識の普及啓発

- 難病に関する社会の理解を深めるため、普及啓発に取り組めます。
- 難病医療に関する情報や制度等について、府ホームページ等を通じてわかりやすい情報発信に努めます。

（2）難病療養生活支援体制の整備

- 患者がもつ医療・福祉・就労・教育等多様な支援ニーズに的確に対応するため、療養生活支援体制の強化に努めます。

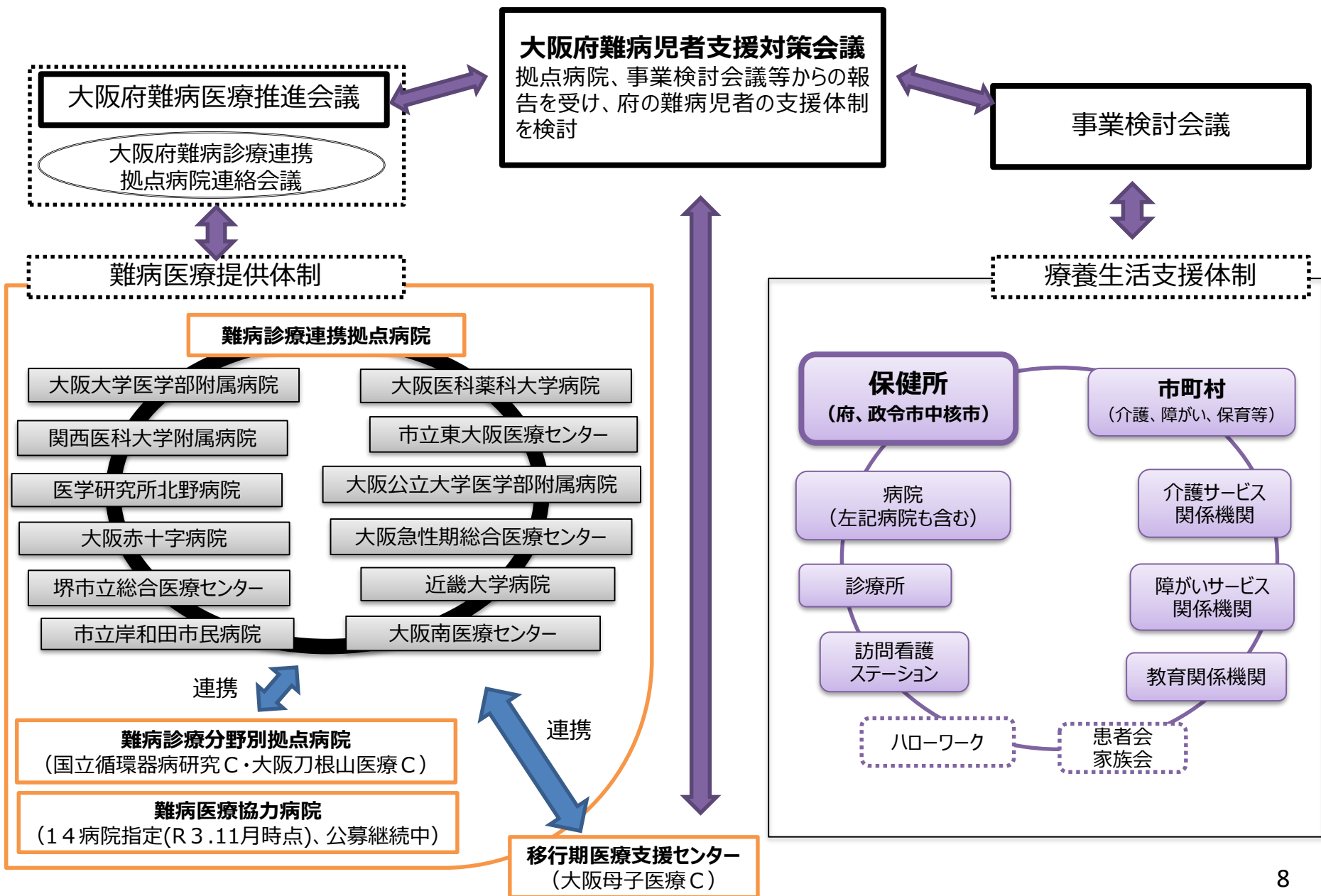
（3）難病医療体制の整備

- 国が示す難病医療体制の方向性を踏まえ、地域の実情に応じた医療体制を整備します。

（4）患者支援に携わる者の資質向上

- 難病患者等に必要に応じた適切な支援を受けていただくため、支援に携わる人材の育成や資質の向上に努めます。

大阪府における難病対策等の推進体制



大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院一覧（圏域別）

2次医療圏	難病診療連携拠点病院	難病医療分野別拠点病院	難病医療協力病院
豊能医療圏	・大阪大学医学部附属病院	・大阪刀根山医療センター ・国立循環器病研究センター	・市立吹田市民病院
三島医療圏	・大阪医科薬科大学病院		・藍野病院 ・大阪医科薬科大学三島南病院
北河内医療圏	・関西医科大学附属病院		・暇生会脳神経外科病院
中河内医療圏	・市立東大阪医療センター		
大阪市医療圏	・医学研究所北野病院 ・大阪赤十字病院 ・大阪公立大学医学部附属病院 ・大阪急性期・総合医療センター		・第二大阪警察病院 ・大阪警察病院 ・大手前病院
堺市医療圏	・堺市立総合医療センター		・耳原総合病院
南河内医療圏	・近畿大学病院 ・大阪南医療センター		・PL病院 ・大阪府済生会富田林病院 ・田辺脳神経外科病院
泉州医療圏	・市立岸和田市民病院		・和泉市立総合医療センター ・岸和田徳洲会病院 ・市立貝塚病院

大阪府における難病支援体制について

難病医療提供体制の取り組み経過・在り方

- H27.1 難病法の施行
- H27.9 難病対策基本方針(告示)
- H28.10 難病の医療提供体制の在り方について(報告書)

【目指すべき方向性】

- 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
- 3.小児慢性特定疾病児童等の**移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携**する体制
- 4.**遺伝子診断等の特殊な検査について**、倫理的な観点も踏まえつつ**幅広く実施**できる体制
- 5.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、**治療と就労の両立を支援**する体制

- H30.3.29 難病特別対策推進事業実施要綱改正（難病医療提供体制整備事業）
- H30.4～ 都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制推進

【国が示す拠点病院等の在り方】

- (ア) 都道府県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力
- (イ) 都道府県内の難病診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加
- (ウ) 難病の診療に関する相談体制の確保
- (エ) 遺伝カウンセリングの実施体制の整備
- (オ) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施
- (カ) 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施

- H31年度～ 大阪府難病診療連携拠点病院(12病院)・大阪府難病診療連分野別拠点病院(2病院)
大阪府難病医療協力病院(14病院)指定 *事務局:大阪難病医療情報センター

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）

- 【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

拠点病院等指定から現在までの取組と今後の取組について

難病診療連携拠点病院

* 令和4年度大阪府難病診療連携拠点病院実績調査より抜粋

役割	今までの主な取組	今後の取組（各病院によって異なる）
難病の診断を正しく行う医療の提供	<ul style="list-style-type: none"> 指定医の積極的な登録 各診療科との院内体制整備 遺伝担当部署病診連携や病病院連携を通じ、早期診断に結び付けた 	<ul style="list-style-type: none"> 早期診断のための難病指定医の院内の連携強化 ICTを用いたWeb診療や地域医療者の情報共有 更なる病院や在宅での診療連携体制構築を図る 難病の治験や研究、治療法の開発を推進
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	<ul style="list-style-type: none"> 臨床遺伝学カンファレンス IRUD遺伝診断委員会 検査項目の追加 IRUDや遺伝診療部と連携し、遺伝性難病の適切な医療を提供 	<ul style="list-style-type: none"> 患者のニーズをふまえた検査項目の充実 IRUDや遺伝子診療部と連携し、遺伝カウンセリングを実施
府民に対する情報提供	<ul style="list-style-type: none"> ホームページ・講座・広報資材の活用等を実施 市民公開講座 府民や地域の医療機関に対し、対応可能な領域の難病診療普及・啓発・情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> ホームページの充実や動画配信 難病情報に特化したホームページの作成 市民公開講座
人材育成	<ul style="list-style-type: none"> 院内研修会で職員への難病啓発を実施 院外研修で地域関係者の人材育成を実施 専門職向けのWebセミナーの開催 事例検討会の開催や病棟で行われる入院患者カンファレンスへの参加 	<ul style="list-style-type: none"> 診療での医師看護師の難病への理解を深めるよう、勉強会への参加を促す 地域人材育成を推進のため、引き続きオンライン講義等を継続 若手医師への難病患者への同行訪問や後継病院へ赴き、難病患者の在宅医療を可能にするネットワーク作りに参画させる
府が行う難病対策の推進に係る支援	<ol style="list-style-type: none"> 個別相談（医療・福祉就労等）の相談にMSWや看護師等のコメディカルが対応。 地域ネットワークづくり： <ul style="list-style-type: none"> 地域医療機関との連携を図り、早期診断や治療の継続を実施 地域関係者との同伴訪問 圏域や保健所・市等のネットワーク会議に参加し、専門的見地からの助言や関係機関との連携を実施している。 院内の難病委員会 難病セクター 院内体制整備、地域医療関係機関との調整 研修会開催 相談事業等を実施 	<ol style="list-style-type: none"> 個別相談：相談体制の充実を図る 地域ネットワークづくり： <ul style="list-style-type: none"> セミナー等実施 専門病院が持つ知見を患者など多くの方に広めていく 今後も引き続き地域ネットワークづくりに参画していく 院内の難病委員会 難病セクター 院内の難病委員会、難病センターが中心・窓口となり、院内外の連携を図る

拠点病院等指定から現在までの取組と今後の取組について

難病診療分野別拠点病院

* 令和4年度大阪府難病診療分野別拠点病院実績調査より抜粋

役割	今までの主な取組	今後の取組（各病院によって異なる）
<p>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</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ガイドラインの作成や、研究班・学会での活動など専門分野に特化した取り組みを推進 ・最新の情報を適宜更新し情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> ・より一層難病患者への必要な医療の提供の推進
<p>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</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・院内での多職種連携、保健所と連携したネットワーク事業の推進 ・IRUDの推進等、多職種と連携し、地域医療に貢献 ・専門職と連携した退院前の支援や、緊急時入院受け入れなど、地域の関係機関とも連携をした取り組みを実施 ・院内外の専門性に特化した人材育成 	<ul style="list-style-type: none"> ・身近な医療機関で治療継続できるよう引き続き支援実施

拠点病院等指定から現在までの取組と今後の取組について

難病医療協力病院

* 令和4年度大阪府協力病院実績調査より抜粋

役割	今までの主な取組	今後の取組（各病院によって異なる）
「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	<ul style="list-style-type: none"> ・拠点病院との連携は全病院で可能 ・個別の相談体制が確立されている病院あり 	<ul style="list-style-type: none"> ・拠点病院との連携を推進 ・医療 福祉 就労等難病患者のQOL拡大に向けた相談体制の整備
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	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の医療機関で対応できない患者の受け入れ、緊急ショートステイ、施設入所先の事前確保の連携を検討している病院やレスパイト入院の実施病院もあり 	<ul style="list-style-type: none"> ・未実施の病院においては、院内で難病患者の受け入れができる体制を検討 ・地域医療機関や保健所との連携
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	<ul style="list-style-type: none"> ・院内で難病委員会 難病センターは6病院が設置しており、院内体制整備、地域医療や関係機関との調整、人材育成等様々な取組を実施 	<ul style="list-style-type: none"> ・未設置の病院においては、院内で難病患者の現状や課題を共有できる体制を整備
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	<ul style="list-style-type: none"> ・半数以上の病院が地域医療機関、保健所等、圏域での関係機関と連携 	<ul style="list-style-type: none"> ・拠点病院や地域医療機関・保健所、関係機関とのさらなる連携を推進
府の事業への協力	<ul style="list-style-type: none"> ・情報提供について、地域医療機関や市民向け講座・広報資材の活用等を実施 ・人材育成について、約半数の医療機関が拠点病院関係機関主催の研修会参加 	<ul style="list-style-type: none"> ・SNSやホームページを活用した広報活動 ・院内外の研修実施・参加

大阪難病医療ネットワーク事業

大阪難病医療ネットワークとは…

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、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ネットワークを構成

【目指すべき方向性】

- ① 診療情報の提供
- ② 希少難病の医療・生活支援
- ③ 遺伝性難病への支援
- ④ 地域・在宅医療とケアの向上
- ⑤ 治療と学業・就労との両立支援
- ⑥ 保健所との連携

1. 各会議の開催

- ・難病診療連携拠点病院連絡会議・事業担当者会議 令和元年度から開催（年1～2回）
- ・難病医療協力病院事業担当者会議 令和2年度から開催（年1回）

2. 令和3年度までの取り組み

(1) ホームページ「大阪難病医療ネットワーク」の開設

- ・各拠点病院の紹介ページ、講演会情報等公開。
- ・拠点病院の難病診療情報の提供

(2) 大阪難病医療ネットワーク研修会 令和元年度から開催（年1回）

（令和元年度）各拠点病院から難病に関する取り組みを報告、保健所も含め、拠点病院と地域医療の今後の連携について総合討論

（令和2年度 WEB開催）症例報告「新型コロナウイルスの濃厚接触と考えられた在宅人工呼吸器療法 ALS患者への緊急時対応支援」、「IRUD（未診断疾患イニシアチブ）の現状と展望」

（令和3年度）報告「難病診療連携拠点病院における就労支援の取り組み」
特別講演「難病患者の就労支援、治療と仕事の両立支援」

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 : ① 支援（患者家族等らの相談対応、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窓口）② 難病患者就職サポーターと連携した就労相談 ③ 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（大阪難病医療センター）が事務局となり、各拠点病院間を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
 - ・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」

① 令和6年度からの指定更新について

難病診療連携拠点病院等の指定のスケジュールについて (2024年度～2029年度) (案)

時期	項目
2022年度	<ul style="list-style-type: none">○大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の実績調査実施・今後の方針検討（大阪府難病医療推進会議・大阪府難病児者支援対策会議）○難病診療分野別拠点病院に大阪母子医療センターを追加指定（予定） （令和4年度大阪府難病児者支援対策会議での要綱改定決定後）
2023年夏ごろ	<ul style="list-style-type: none">○2024年度からの大阪府難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院の公募開始○難病診療分野別拠点病院は、要綱に該当する医療機関に指定について相談
同年秋	<ul style="list-style-type: none">○2024年度からの大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の選定・通知・公表
2024年4月1日	<ul style="list-style-type: none">○大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院指定病院活動開始

① 令和6年度からの指定更新について

2024年度～2029年度方針（案）

病院区分	選定基準等	考え方
難病診療連携拠点病院 選定要綱【参考資料6-1】 選定基準【参考資料6-2】	現行どおり	○府の方針を踏まえた拠点病院の取り組みを引き続き推進。
難病診療分野別拠点病院 要綱«改正案»【参考資料6-5】	小児分野の指定項目追加	○国の方針として、難病及び小児慢性特定疾病患者への適切な支援がより効果的に行われるようにするため、難病対策地域協議会だけでなく、慢性疾患児童等地域支援協議会を添上位置付け、両協議会が連携することが法定化された。 ○小児の実績ある病院と連携体制に関わることにより、双方の経験・実績のもとに難病患者の早期診断・治療の推進・診断後の支援体制・地域ネットワークの推進を含めた成人期の円滑な移行が期待でき、難病医療提供体制の向上につながるものである。 ○難病医療提供体制のもと取り組んでいるRU事業は小児期発症事例が多く、小児期から成人期までトータルに支援することが必要。小児の実績のある病院も加わり、未診断患者の解明のみならず、診断後の支援まで連携体制を構築する必要がある。
難病医療協力病院 選定要綱【参考資料6-3】 選定基準【参考資料6-4】	現行どおり	○地域医療機関及び療養生活支援機関の連携を推進するにあり、拠点病院や地域及び保健所の連携を進めることが役割盛り込まれており、府の方針と一致しているため、現行要綱で引き続き取り組みを推進してもらうのがよいと考える。

②大阪府難病診療分野別拠点病院指定要綱の改定について

大阪府難病診療分野別拠点病院指定要綱（改定案）

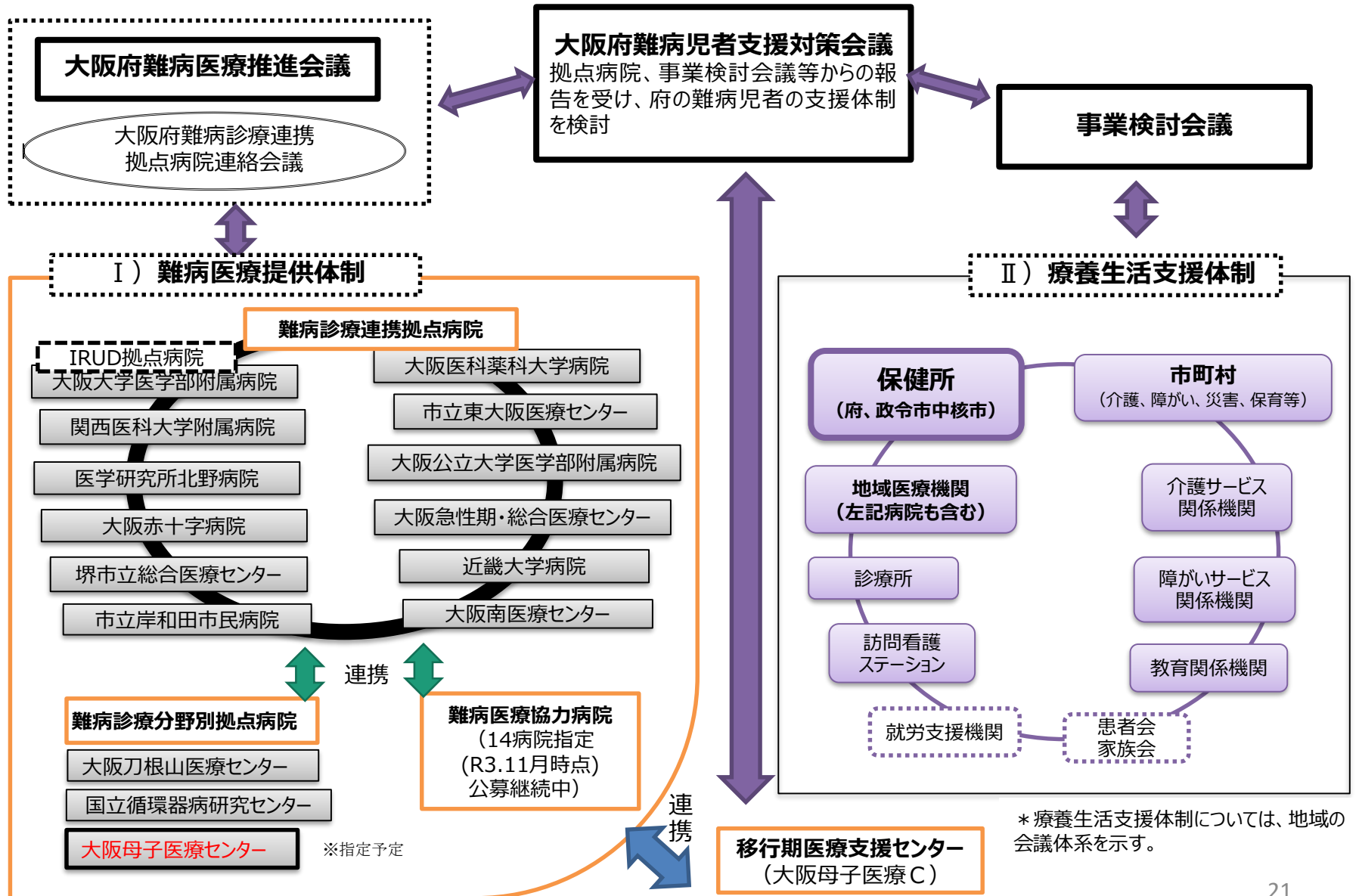
大阪府難病診療分野別拠点病院要綱（案）新旧表 概要（1 / 2）

旧	新
<p>(指定)</p> <p>第3条 知事は、府内に所在する医療法（昭和23年法律第205号）第1条の5第1項に規定する病院のうち、次に定める要件を全て満たす病院を分野別拠点病院として指定する。</p> <p>(1) 難病法第5条に定める指定難病のうち、神経筋疾患又は循環器系と呼吸器系疾患（以下、「循環器系疾患等」という。）を併せた診療実績が、拠点病院を除き、府内で最も上位であること</p> <p>(2) 神経・筋疾患又は循環器系疾患等に関する豊富な研究実績を有すること</p> <p>(3) 医師、看護師、薬剤師等の多職種が連携した診療体制が充実していること</p> <p>(4) 神経筋疾患について、長期の入院を余儀なくされる筋ジストロフィー等の患者に対応できる専門的な施設であること</p> <p>(5) 循環器系疾患等について、移植医療等高度な医療が提供できる施設であること</p> <p>(6) 大阪府が行う難病対策への積極的な協力が可能であること</p> <p>(7) 「大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議」への参加が可能であること</p> <p>(8) 拠点病院が実施する事業への協力が可能であること</p> <p>(9) 指定を受けようとする病院の代表者（以下「代表者」という。）が、「大阪府難病診療分野別拠点病院同意書」（様式第1号）を提出していること</p> <p>2 知事は、指定を行った場合、「大阪府難病診療分野別拠点病院指定書」（様式第2号）により、代表者に対し、その旨を通知する。なお、指定期間については、指定日から2023年度末とする。</p> <p>3 (略)</p> <p>4 分野別拠点病院は報告書（様式第3号）により年1回、診療実績等を知事に報告するものとする。</p> <p>5 知事は、分野別拠点病院から提出のあった報告書を評価し、必要に応じて指定の見直しを行うこととする。</p>	<p>(指定)</p> <p>第3条 知事は、府内に所在する医療法（昭和23年法律第205号）第1条の5第1項に規定する病院のうち、次に定める要件を全て満たす病院を分野別拠点病院として指定する。</p> <p>(1) 難病法第5条に定める指定難病のうち、次のいずれかの分野における診療実績が、拠点病院と相応であること</p> <p>ア 神経筋疾患（特に筋ジストロフィー等の患者に対応できる専門的な施設であること）</p> <p>イ 循環器系及び呼吸器系疾患（以下「循環器系疾患等」とし、移植医療等高度な医療が提供できる施設であること。）</p> <p>ウ 小児期における指定難病全般</p> <p>(2) (1) で該当する分野において豊富な研究実績を有すること</p> <p>(3) 医師、看護師、薬剤師等の多職種が連携した診療体制が充実していること</p> <p>(4) 大阪府が行う難病対策への積極的な協力が可能であること</p> <p>(5) 「大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議」への参加が可能であること</p> <p>(6) 拠点病院が実施する事業への協力が可能であること</p> <p>(7) 指定を受けようとする病院の代表者（以下「代表者」という。）が、「大阪府難病診療分野別拠点病院同意書」（様式第1号）を提出していること</p> <p>2 知事は、指定を行った場合、「大阪府難病診療分野別拠点病院指定書」（様式第2号）により、代表者に対し、その旨を通知する。なお、指定期間については、指定日から令和5年度末までとする。</p> <p>3 (略)</p> <p>4 分野別拠点病院は、診療実績等について、府が別途定める報告書により、年1回、診療実績等を知事に報告するものとする。</p> <p>5 知事は、分野別拠点病院から提出のあった前項の報告書の内容を評価し、必要に応じて指定の見直しを行うこととする。</p>

大阪府難病診療分野別拠点病院要綱（案）新旧表 概要 （2 / 2）

旧	新
<p>(役割) 第4条</p> <p>1 (略) 2 (略)</p> <p>(求められる具体的な事項) 第5条</p> <p>1 診断時の体制 (1) (略) (2) (略)</p> <p>2 治療及び療養時の体制 (1) (略) (2) (略) (3) (略) (4) (略) (5) (略) (6) (略)</p> <p>3 療養生活環境整備に係る支援 (1) (略) (2) (略)</p> <p>附 則 この要綱は、令和元年10月10日から施行する。</p>	<p>(役割) 第4条 分野別拠点病院は、第1条の目的を達成するため、次の役割を果たすものとする。 <u>(1)</u> (略) <u>(2)</u> (略)</p> <p>(求められる具体的な事項) 第5条 前条の役割を果たすため、分野別拠点病院は以下の各号の実施に努めるものとする。 <u>(1)</u> 診断時の体制 ア (略) イ (略)</p> <p><u>(2)</u> 治療及び療養時の体制 ア (略) イ (略) ウ (略) エ (略) オ (略) カ (略)</p> <p><u>(3)</u> 療養生活環境整備に係る支援 ア (略) イ (略)</p> <p>附 則 この要綱は、令和元年10月10日から施行する。</p> <p><u>附 則</u> <u>この要綱は、令和●年●月●日から施行し、令和●年●月●日から適用する。</u></p>

新たな大阪府における難病対策等の推進体制（案）



大阪府難病医療推進会議について①

【開催日時】 令和5年1月13日（金）14時～16時 ハイブリット開催

【委員】 三師会、大阪府病院協会、大阪府私立病院協会、大阪府看護協会（欠席）、
大阪府訪問看護ステーション協会、大阪府難病診療連携拠点病院代表(2箇所)、
移行期医療支援センター(1箇所) 9名

【オブザーバー】 ・保健所長会代表 ・大阪難病医療情報センター ・政令中核市保健所

【議題】

- 1 大阪府難病医療提供体制の取組について
- 2 大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院について
- 3 移行期医療支援センターの取り組みについて
- 4 難病診療連携拠点病院及び大阪難病医療ネットワーク事業の取り組みについて
- 5 情報提供

（登録者証の発行等、難病療養生活支援体制、大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業 ～ 非がん疾患の方～）

大阪府難病医療推進会議について②

委員からの主な意見

【難病の取り組み】

○大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の要綱改定
・診療連携拠点病院・医療協力病院：現行どおり、分野別拠点病院：小児分野項目追加について、異議なし

○ERT患者支援の取り組みは、地域の医療機関、訪問看護ステーション、保健所との連携が必要であり、関係者への研修が必要。
⇒ <方針> 令和4年度大阪難病医療ネットワーク事業において、研修会を実施予定。

【移行期の取り組み】

○移行期医療について、安定時は地域医療機関、状態悪化時は主治医のいる医療機関という二段構造で診ていく、患者をよく知っている小児科医が総合的に診て、必要な成人科と連携していくのがよいのではないか。

【その他】

○薬剤師会では、医療的ケア児等へハイリスク薬物療法が開始されたことに伴い受入れ薬局リスト作成をすすめおり、関係機関と共有していきたい。

令和4年度以降 難病関係会議（予定）

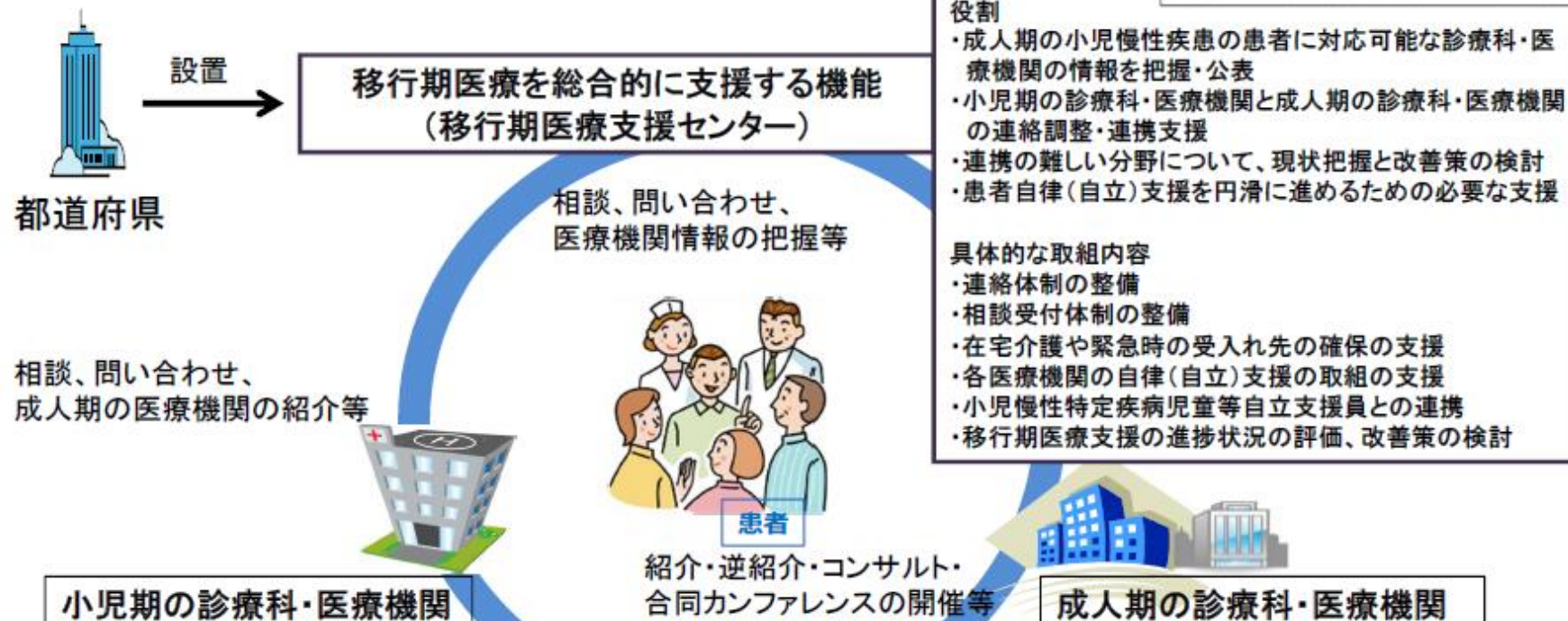
★ …会議開催予定

	2021年度			2022年度			2023年度			2024年度			
	1月～3月			4月～6月	7月～9月	10月～12月	1月～3月	4月～6月	7月～9月	10月～12月	1月～3月	4月以降	
難病児者支援 対策会議 <small>（本会議前に 事務局会議開催）</small>	<div style="border: 1px solid green; border-radius: 10px; padding: 5px; text-align: center;">2/10 会議</div> <div style="background-color: #c8e6c9; padding: 5px; margin-top: 10px;"> 【内容】 難病医療提供体制と療養生活支援体制整備について </div>			地域での難病患者児の療養生活支援体制の検討(医療・地域協議会・災害・就労等)			<div style="border: 1px solid green; border-radius: 10px; padding: 5px; text-align: center;">2/22</div>			★			難病医療提供体制（新連携拠点病院等）と地域療養生活支援体制の連携
難病医療推進 会議	<div style="border: 1px solid green; border-radius: 10px; padding: 5px; text-align: center;">1/20 会議</div> <div style="background-color: #c8e6c9; padding: 5px; margin-top: 10px;"> 【内容】 難病医療提供体制について </div>						<div style="border: 1px solid green; border-radius: 10px; padding: 5px; text-align: center;">1/13</div>			★			
2024年度以降の大阪府難病医療提供体制の検討(拠点病院指定等について)													
拠点病院の実績の整理・今後のあり方検討				拠点病院等の募集・選定結果報告									

議題2 移行期医療支援センターの取り組みについて

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

平成29年9月1日 難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会資料より(一部改変)



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、慢性疾患児童等
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

令和4年度の取り組み

1. 移行期医療支援センターの運営

○移行期医療推進会議の開催（3回/年①7/8②12月書面③2/17予定）

○コーディネート業務

・小児期・成人期診療科の連絡調整

令和4年7月から、母子大阪母子医療センター内に相談窓口を開設（対医療機関・患者）

○連携可能な成人診療科のリスト作成

・難病指定医・指定医療機関

・難病診療連携拠点病院、診療分野別拠点病院、難病医療協力病院

・移行期医療に関する研修会で連携の承諾を得られた医療機関

・大阪府医師会との連携

「小児在宅医療研修会」にて移行期医療支援センターとの連携の意向調査

・これまでの研修受講医療機関（成人診療科等）に対し、連携可能診療内容等に関する調査を実施（11月～）

2. 医療提供体制の整備

○小児診療科・成人診療科等を対象とした研修会の開催

- ・小児外科疾患患者の移行期医療を考える（R5.1.28予定）

○病院における移行期医療の取組み紹介

（国立循環器病研究センター、関西医科大学小児科学講座の紹介）

○移行期医療・自律・自立支援マニュアルver. 2 疾患別症例集の作成

- ・ダウン症児、I型糖尿病、消化器疾患、自閉症スペクトラム障がい、先天性心疾患児の移行事例を作成。
- ・重症心身障がい児、てんかん・神経筋疾患、小児がん経験者の移行事例について作成中。

3. 患者等に対する自律・自立支援

- 自律・自立支援マニュアルの作成・周知

- 支援者のスキルアップ

 - ・府保健所・政令中核市専門職等を対象とした、移行期医療・自律・自立支援等に関する研修動画を作成中。（2月に配信予定）

4. 周知・啓発関係

- ホームページでの移行期医療に関する情報発信、啓発

 - ・移行期医療について

 - ・移行期医療に関する医療機関調査結果

 - ・自律・自立支援マニュアルおよびver2(疾患別症例集)

 - ・研修会の案内・報告

 - ・各種学会作成移行期医療・自立支援に関するマニュアル等紹介

 - ・患者会の紹介等の情報発信 等

<https://ikoukishien.com/>

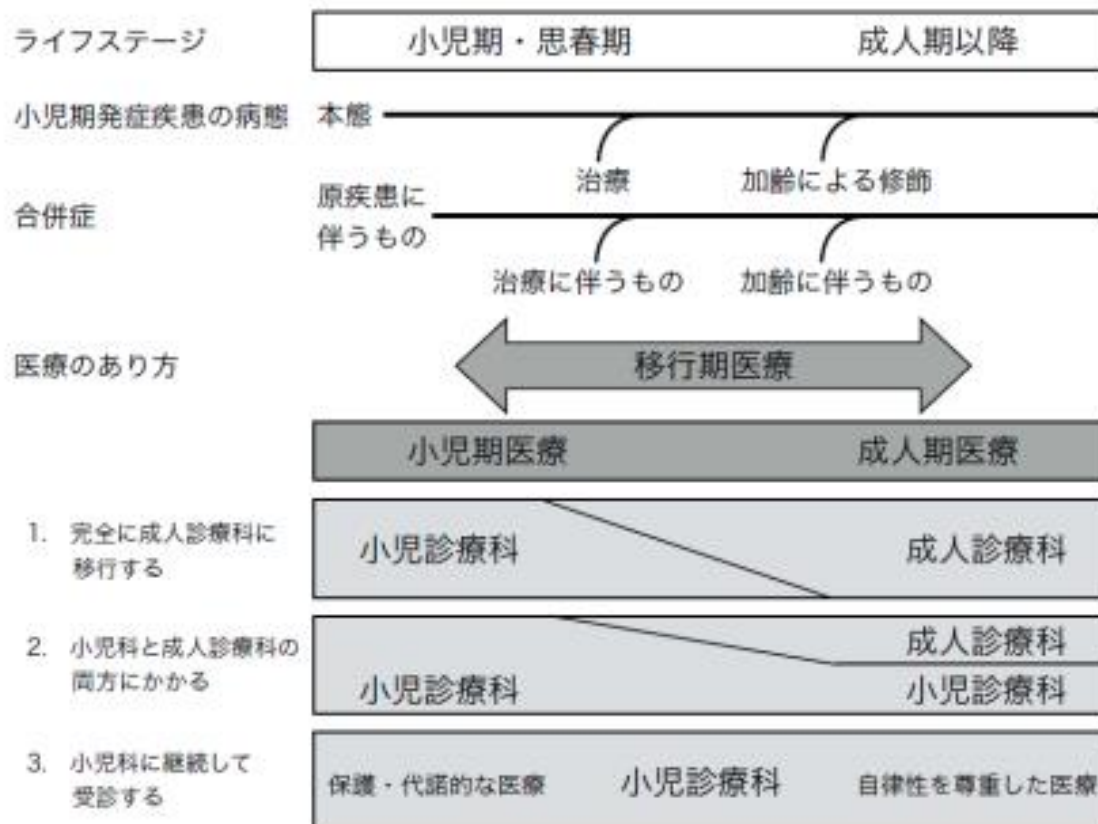
- 医療機関向けリーフレットの作成中



移行期医療の課題

○移行期医療について、小児診療科および成人診療科の理解がより進むための働き掛けが必要

参考:移行期医療の概念図



移行期医療の課題

- 地域における診療所と病院との連携が必要
- 移行期医療支援センターの周知
- 移行期医療支援センターと医療機関地域連携室（担当者）

との連携

- 保健所等地域の関係機関との連携が進むための働き掛けが必要
- 医療的ケア児支援センターとの連携

議題3 療養生活支援に係る取り組みについて (難病)

難病療養生活支援体制について

～難病事業検討会議より出た意見～

令和4年度難病事業検討会議開催概要

【開催日】 第1回：7月13日(水) 第2回：12月22日(木)

【出席者】 政令中核市保健所、府保健所難病事業担当者 18名

【オブザーバー】 大阪難病相談支援センター、大阪難病医療情報センター、健康医療総務課参事、保健師長会代表

■ 保健所の取り組み (※各保健所で取り組み内容は異なる)

- 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

～大阪府における取り組み～

- ◆ 庁内難病患者モデル実習
 - ⇒ 難病患者4名受け入れ
- ◆ 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月から運用予定
- ◆ スモンセミナー開催(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
- ◆ 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
- ◆ 保健師を対象とする研修開催
 - ⇒ 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(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

難病療養生活支援体制について

～難病相談支援センターにおける取り組み～

■大阪難病相談支援センターの取り組み

1) 就労支援

- ハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を実施（月に2回：ハローワークによる出張相談）
- 難病患者就職サポーターを招き、講演会（5月：難病患者・家族等を対象）、就労問題学習会（3年12月、保健師等就労支援者を対象）を開催

2) ピアサポート事業

- サポートとカウンセリングの技術取得を目的とし、講義と実演で構成するピアサポート研修を開催（11月）
- 小児慢性特定疾病児等に対するピアカウンセリングを実施（週3回）

3) 大阪府、難病医療情報センターとの連携強化

- 相談支援センター運営に係る企画会議を実施（毎月第3金曜日）
- 3者会議において、相談事例等の情報交換（年4回予定、2回実施済み）

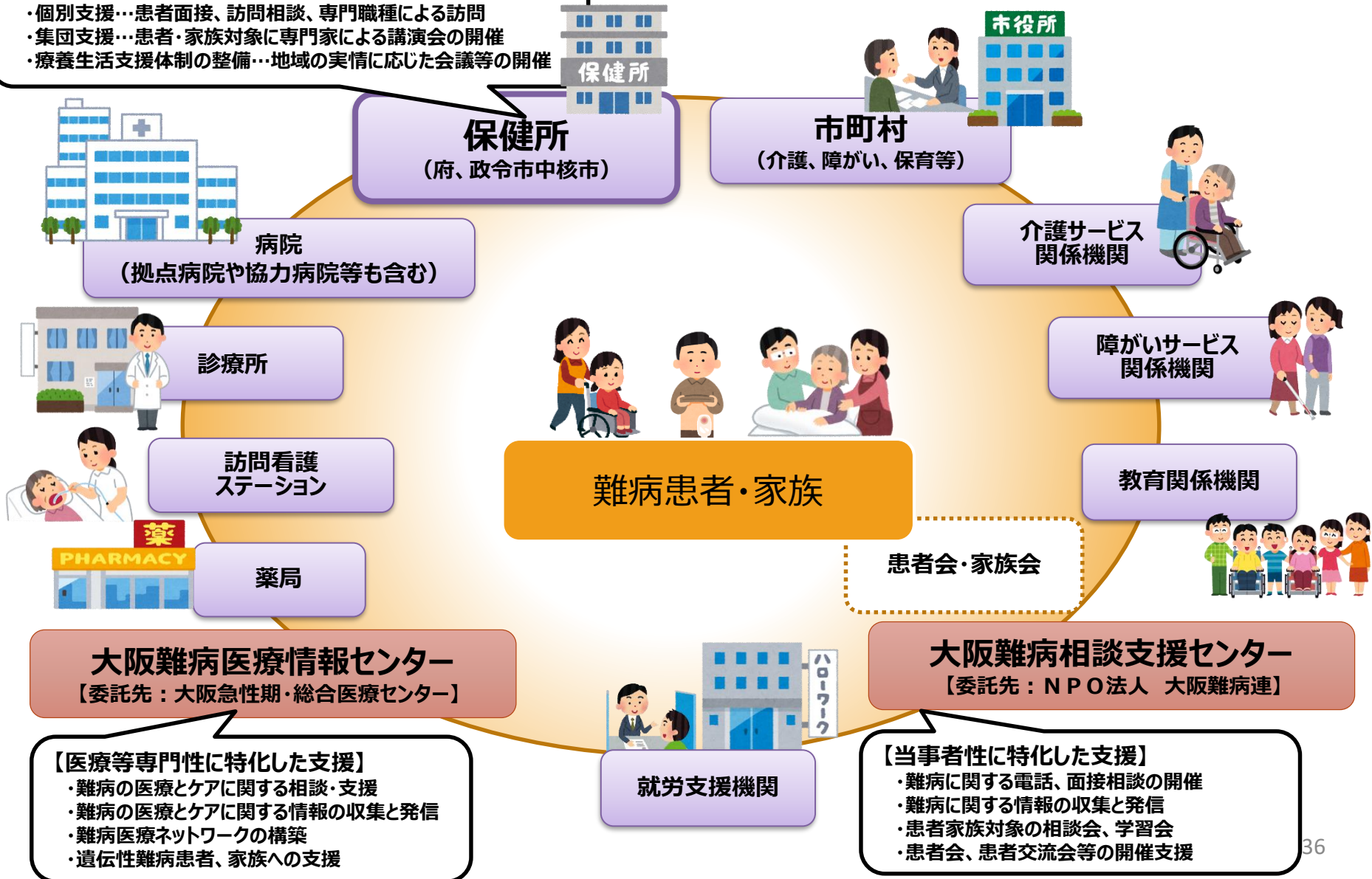
4) その他

- 相談内容を特定の病気に限定した電話医療相談を実施（11月、12月）
- 難病患者同士の語らいの場「難病サロン」実施の定期化（月1回）
- メールマガジンの配信（10月創刊、月1回配信）、その他講演会等を実施

地域での療養生活支援体制

【地域の実情に応じた支援】

- ・個別支援…患者面接、訪問相談、専門職種による訪問
- ・集団支援…患者・家族対象に専門家による講演会の開催
- ・療養生活支援体制の整備…地域の実情に応じた会議等の開催



今後の大阪府の難病対策方針（案）

（１）難病に関する正しい知識の普及啓発

- 難病に関する社会の理解を深め、難病患者が地域で住みやすい環境を作っていくため、普及啓発に取り組む。
- 難病医療に関する情報や制度等について、府ホームページ等を通じてわかりやすい情報発信に努める。

（２）難病療養生活支援体制のネットワーク整備・強化

- 難病患者治療と就労・就学の両立支援、市町村や関係機関と連携した災害・福祉対策等患者がもつ多様な支援ニーズに的確に対応し、QOL拡大を図るため、療養生活支援体制のネットワークを整備・強化。

（３）難病医療提供体制の充実・連携の強化

- 国の基本方針を踏まえ、難病患者の早期診断・診断後の支援に向け、地域の実情に応じた病病連携、病診連携、及び医療機関と地域関係機関との連携を強化し、難病医療提供体制の充実を図る。

（４）患者支援に携わる者の資質向上

- 難病患者等に必要に応じた適切な支援を受けていただくため、支援に携わる人材の育成や資質の向上に引き続き努める。

議題3 療養生活支援に係る取り組みについて (小児慢性特定疾病)

医療給付

根拠法令	児童福祉法第19条の2
実施主体	都道府県、政令指定都市、中核市 (児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市(特別区を含む。)) <ul style="list-style-type: none">・大阪市、堺市、豊中市、吹田市、高槻市、枚方市、八尾市、寝屋川市・東大阪市については各市・上記以外は府保健所
対象	<ul style="list-style-type: none">・対象年齢：18歳未満(継続治療が必要な者は、20歳の誕生日の前日まで延長可能。「成年患者」)・認定基準を満たす児童等
給付方法	指定医療機関(薬局・訪問看護含む)(うち大阪府指定：R4.3.31現在1,628か所)にて給付
自己負担	所得に応じ、医療機関に納める
申請手続	医療費支給認定申請書に、医療機関の意見書や所得証明書類等を添えて、保護者が保健所に申請
対象疾患	16疾患群788疾患(令和3年11月から)

小児慢性特定疾病の拡充

5 1 4 疾病

H27.1.1 ~ 704疾病

H29.4.1 ~ 722疾病

H30.4.1 ~ 756疾病

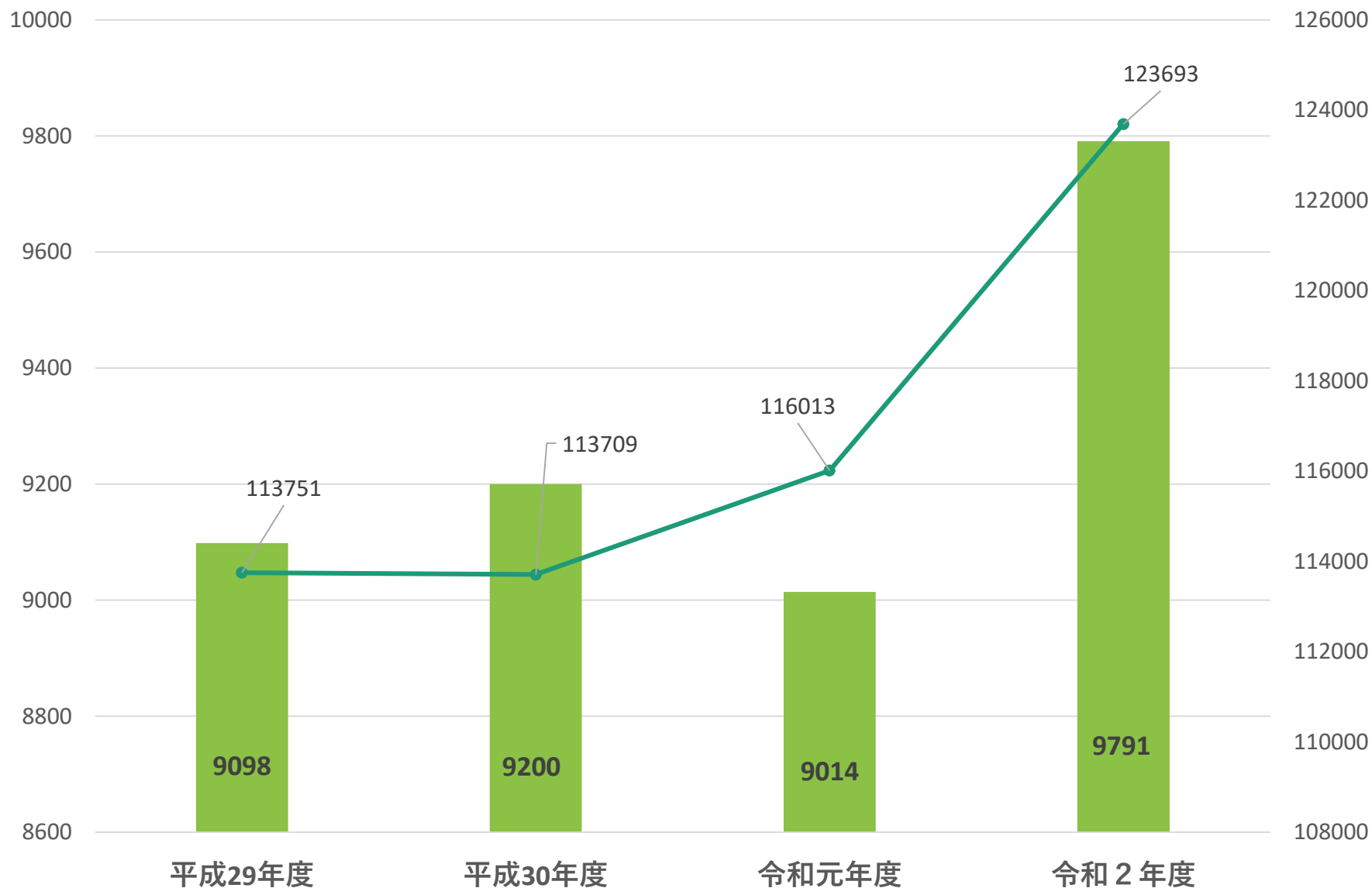
R元.7.1 ~ 762疾病

R3.11.1 ~ 788疾病

小児慢性特定疾病の拡充 (R3.11.1 ~)

- 1 悪性新生物 (86疾病)
- 2 慢性腎疾患 (47疾病)
- 3 慢性呼吸器疾患 (14疾病)
- 4 慢性心疾患 (93疾病)
- 5 内分泌疾患 (82疾病)
- 6 膠原病 (23疾病)
- 7 糖尿病 (6疾病)
- 8 先天代謝異常 (125疾病)
- 9 血液疾患 (47疾病)
- 10 免疫疾患 (49疾病)
- 11 神経・筋疾患 (97疾病)
- 12 慢性消化器疾患 (44疾病)
- 13 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 (34疾病)
- 14 皮膚疾患 (15疾病)
- 15 骨系統疾患 (17疾病)
- 16 脈管系疾患 (9疾病)

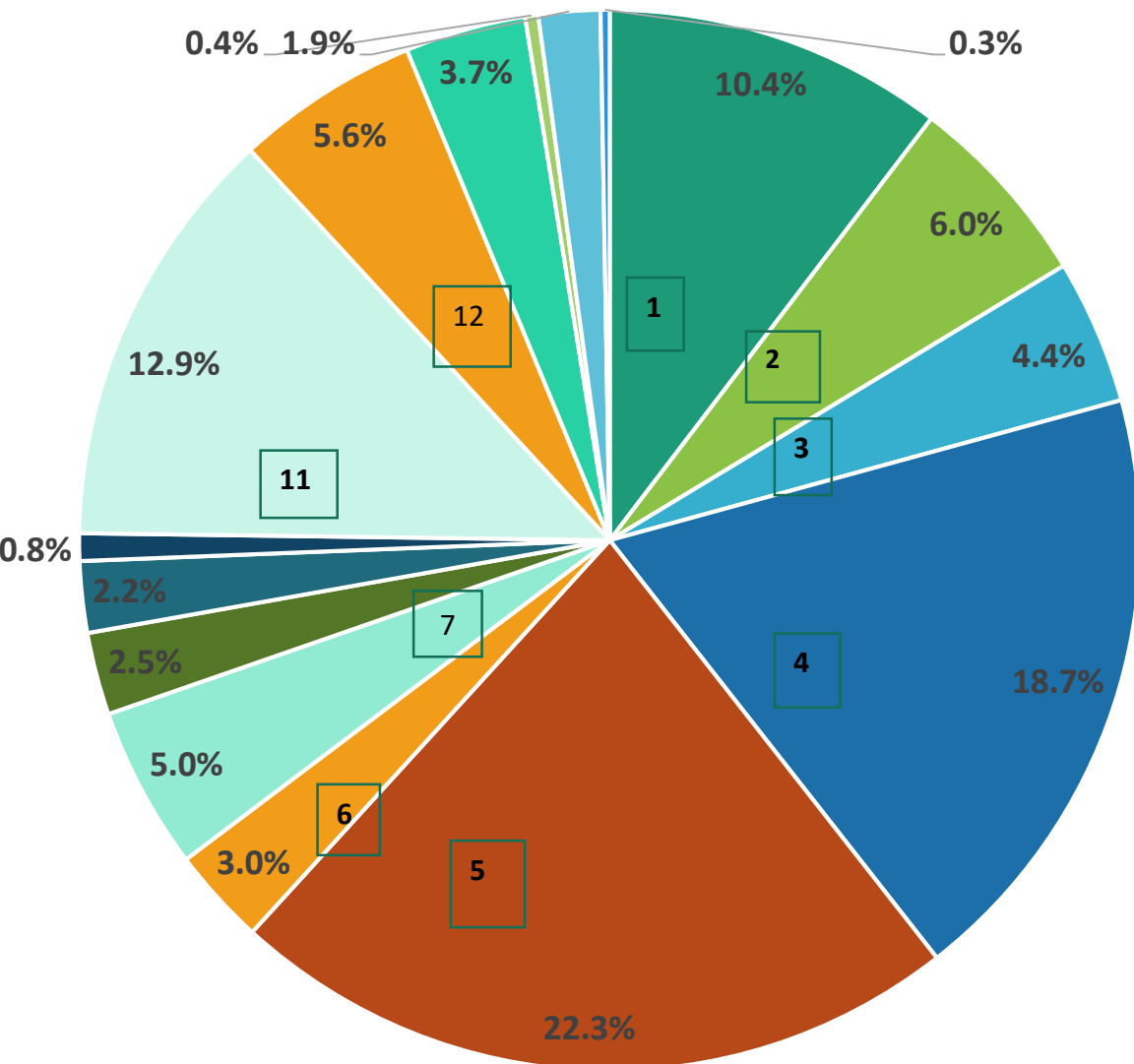
小児慢性特定疾病児医療費助成受給者数



■ 府受給者数 ● 全国受給者数

出典:厚生労働省 衛生行政報告例

疾患群別医療費助成受給者割合（令和2年度大阪府）

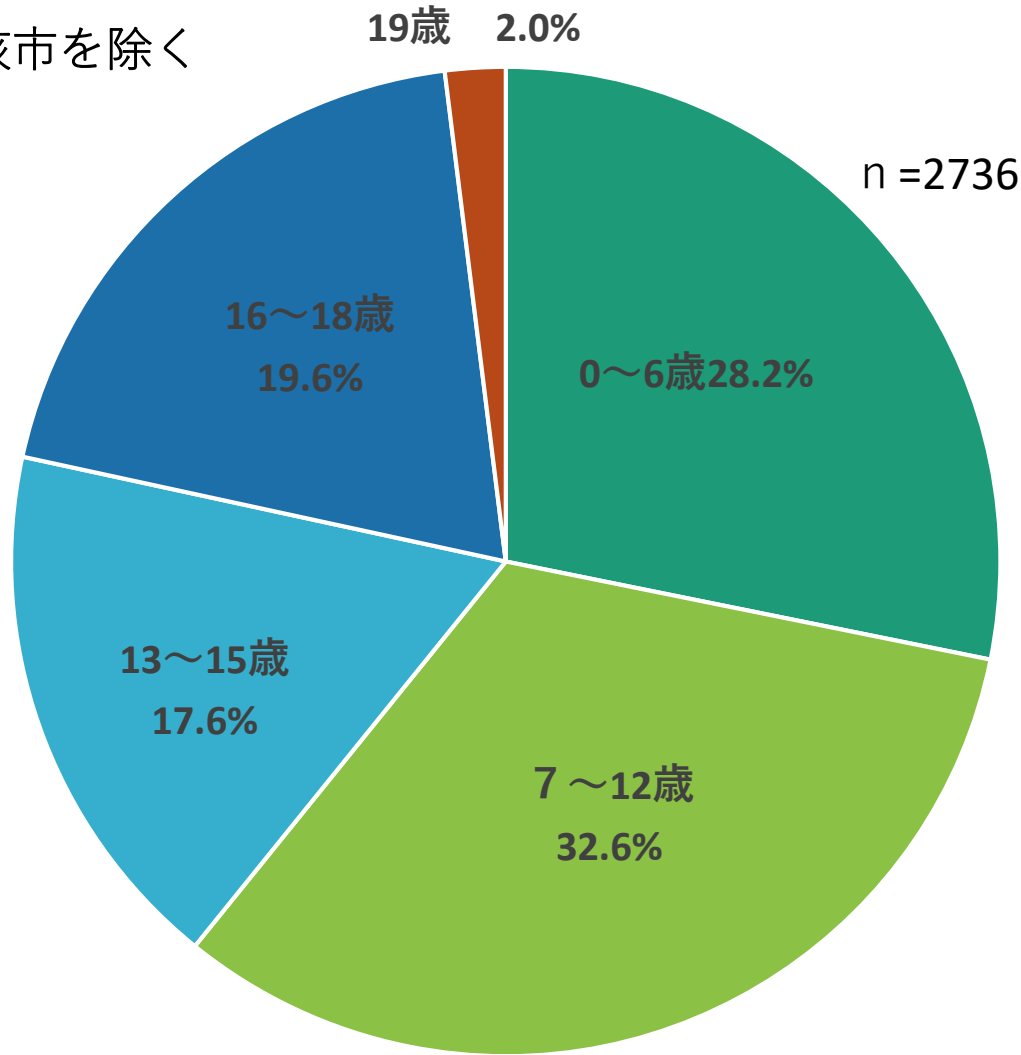


疾患群別では、多い順から
 5 内分泌疾患（22.3%）、
 4 慢性心疾患（18.7%）。
 11 神経・筋疾患（12.9%）
 1 悪性新生物（10.4%）
 となっています。
 これは全国の傾向と同じです。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16

年齢別医療費助成受給者割合（令和3年度大阪府保健所）

※政令市・中核市を除く



■ 0～6歳

■ 7歳～12歳

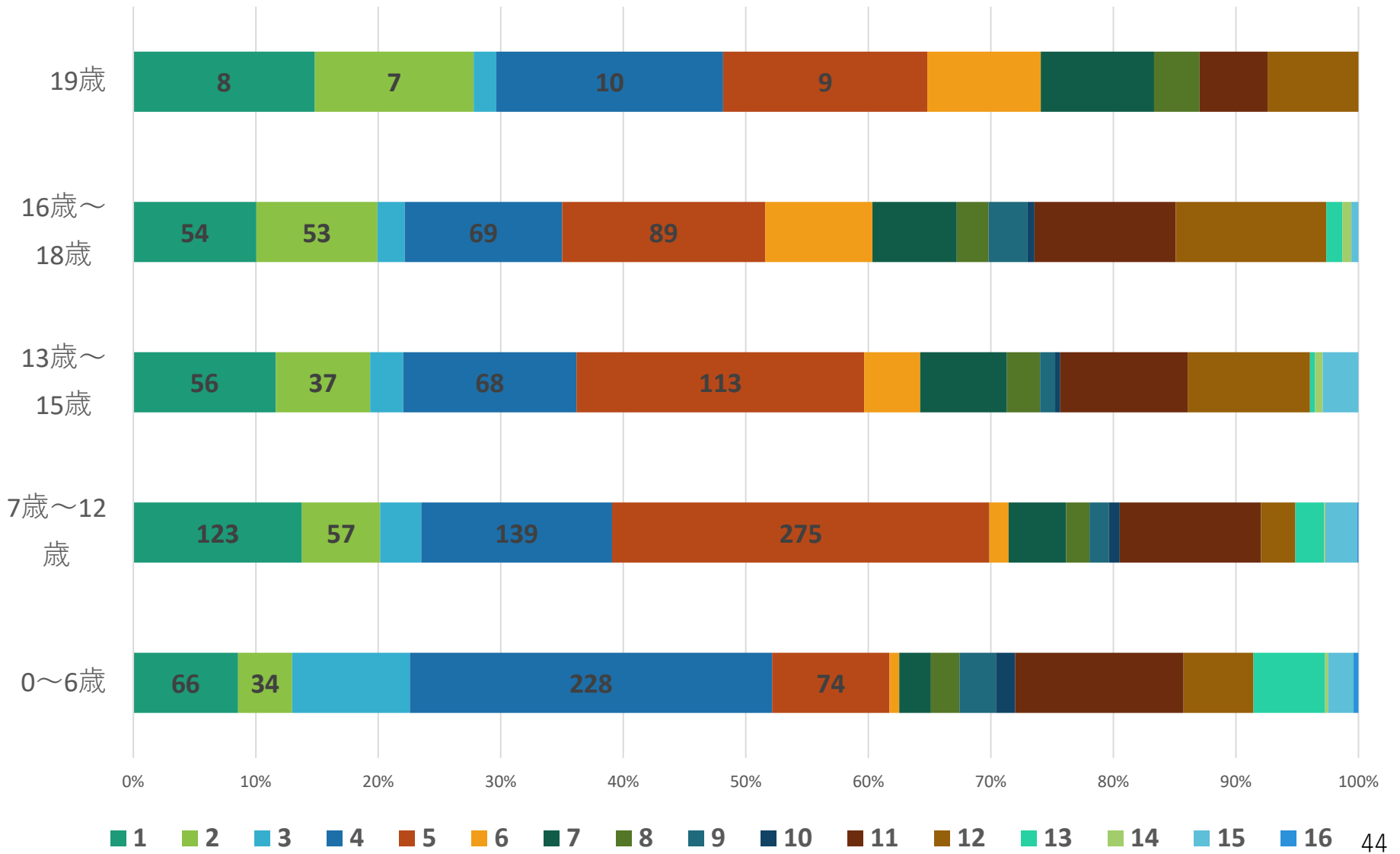
■ 13歳～15歳

■ 16歳～18歳

■ 19歳

年齢別・疾患群別小児慢性特定疾病児医療助成受給者割合

令和3年度末時点 大阪府保健所（政令市・中核市除く）
n=2736



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和4年度予算額：923百万円

＜必須事業＞ (第19条の22第1項)

相談支援事業



＜相談支援例＞

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員



＜支援例＞

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

＜任意事業＞ (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第5号】

大阪府保健所における取り組み

《個別支援》

- ・ 医療給付制度の申請時に面接
- ・ 電話相談や家庭訪問
- ・ 療育相談（来所型）や専門職による家庭訪問等にて療育に関する相談や助言
- ・ 保育所・学校等からの相談に対応

《集団支援》

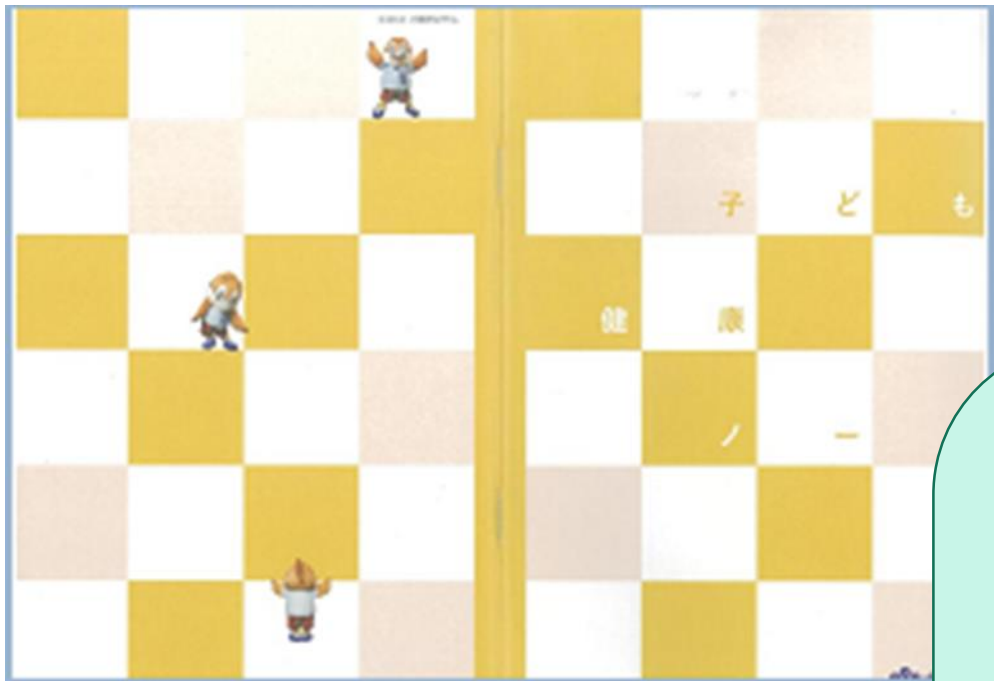
- ・ 学習会・交流会（病気を持つ児と保護者の交流）

《情報提供》

- ・ 患者会やピアカウンセリングの紹介

《災害時の対応》

- ・ 平時からの備えに関する支援
- ・ 市町村、関係機関との連携



小慢性特定疾病児手帳

【目次】

- ・ 緊急時に対応すべき医療情報
 - ・ 本人・保護者及び関係機関連絡先
 - ・ 医療機関及び医療情報
 - ・ 受診経過
 - 受診・検査結果、相談内容・指導内容の記録
 - ・ 保護者から見たお子さんの健康状態の記録
 - ・ 自分自身の体調の記録
 - ・ 成長の記録
 - ・ 日常生活や育児に関する相談・専門職の相談、交流会について
 - ・ 災害に備えて
 - ・ 相談窓口一覧
- 等

ピアカウンセリング事業について

- 平成20年度～NPO法人大阪難病連に委託
- 小児慢性特定疾病児等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性特定疾病児等の家族の不安の解消を図ることを目的に実施。

ホームページ <http://osaka.a.la9.jp/>

こまっていますか？ だいじょうぶですか？

このチラシを手にとっていただき、ありがとうございます。

子どもの難病である小児慢性特定疾病をかかえて、悩んでいませんか？

あるいは、お子さんや兄弟姉妹やお孫さんなど身近な人が小児慢性特定疾病を患っていて、色々とお悩みではありませんか？

日常生活におけるささいなことや不安なこと、人間関係、家族、兄弟姉妹、お友達、勉強のこと、学校のこと、就職のこと、先生や医師のこと、子育てに関すること、病状、しんどさやつらさ、不安感、心配な気持ち……。

大阪難病相談支援センターでは、難治性の病気のある子どもを育てたことのある母親や、自身が難病を抱えている人が、お話を聴かせていただいています。0歳～20歳未満の小児慢性特定疾病のお子さんや、そのご家族などからのお話やご相談をお受けしています。

ご相談者の方には、お電話、あるいは直接センターまで来て話していただくこともできます。

匿名でも大丈夫ですし、気軽にお話できるよう努めています。



小児慢性特定疾病等ピアカウンセリング



06-6809-3869

ピアカウンセリングのピアとは、同じ境遇の仲間、同じ経験のある人、同じ立場という意味です。

お話しきたらほんの少し楽になるかも知れません。まずはお電話ください。

◆ ご案内 ◆

【相談時間】月・水・金曜日 午前10時～午後3時(祝日及び年末年始休み)

【相談場所】大阪難病相談支援センター

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3F

【交通アクセス】JR天王寺駅前あべの橋バス停から、大阪シティバスの住吉車庫前行きか、洗香行き、または、おりおの橋行きに乗り、府立総合医療センターで下車。徒歩1分。

※面接相談は前もって電話予約をお願いいたします。

★ピアカウンセリング事業ホームページ URL <http://osaka.a.la9.jp>

★この相談事業は、大阪府がNPO 法人大阪難病連に委託して実施しています。

★事業に関するお問い合わせ先・大阪府健康医療部 保健医療室地域保健課 母子グループ TEL06-6944-6711



議題4 情報提供

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年法律第51号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

1. 医療的ケア児を取り巻く現状

近年、医療技術等の進歩に伴い、日常的に呼吸管理や経管栄養、喀痰吸引等が必要な「医療的ケア児」が増加。医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている。

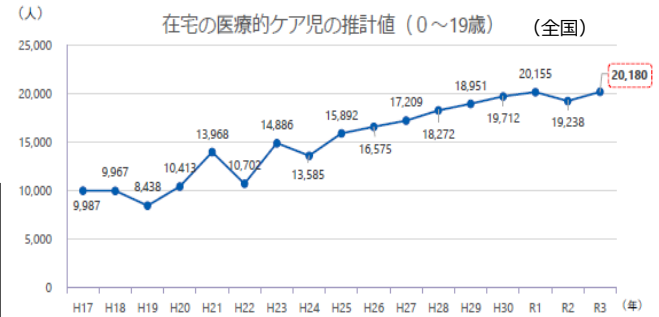


≪「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(令和3年9月施行)≫

【目的】医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する。

【基本理念】医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援、個々の医療的ケア児の状況に応じ切れ目なく行われる支援等。

→国、地方公共団体等の責務が定められ、都道府県知事は医療的ケア児支援センターを設置することができることとされた。



(出典) 厚生労働省ホームページ

医療的ケア児等とその家族に対する支援施策「1 医療的ケア児について」より抜粋

大阪府における医療的ケア児数 1,757人 (令和2年度実態把握調査結果推計値)

2. 福祉部における医療的ケア児に対する主な支援の取組み

() 令和5年度当初予算案 (千円)

- ・医療型短期入所支援強化事業 (32,140千円) → 短期入所の受入れ体制の整備
- ・障がい児等療育支援事業 (4,361千円) → 医療的ケア児を含む重症心身障がい児の支援を行う事業所等の支援技術の向上
- ・自立支援協議会「医療的ケアを要する重症心身障がい児者等支援部会」開催 (597千円) → 保健、医療、福祉、教育等の関係機関による連携体制の構築
- ・医療的ケア児等コーディネーター養成研修、医療的ケア児等支援者養成研修の実施 (1,536千円) → きめ細かく適切な支援につなぐための人材養成
- ・喀痰吸引認定等事業 (2,705千円) → 介護職員等によるたんの吸引等の実施のための職員及び事業所登録

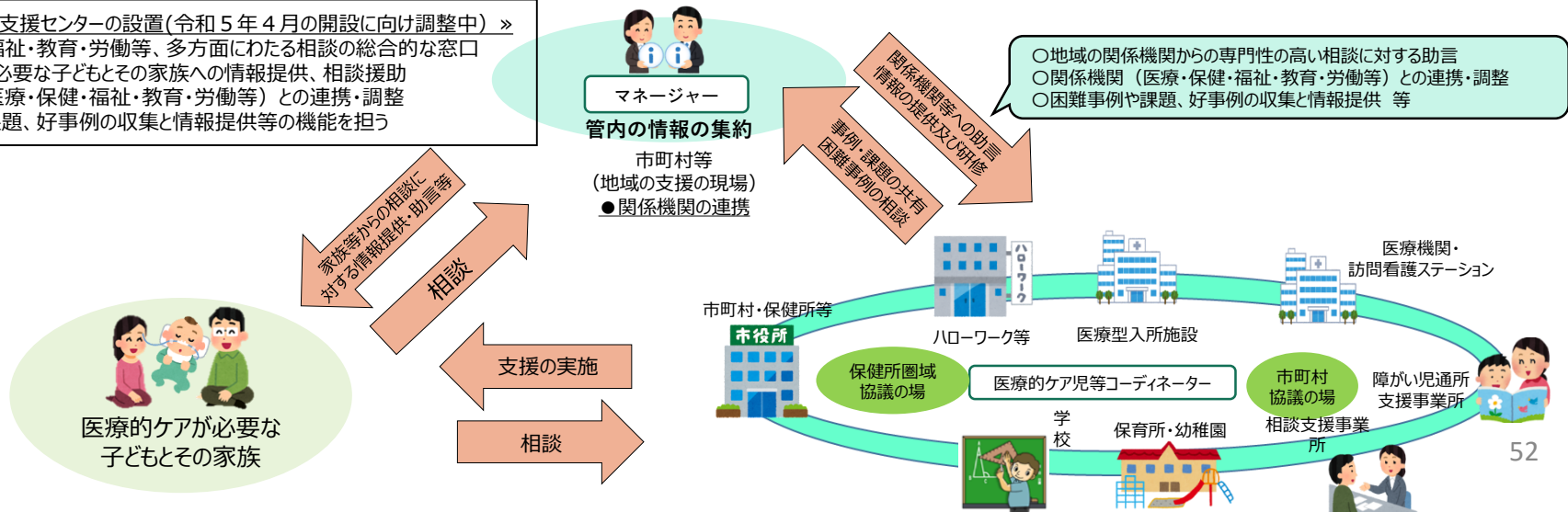
3. 医療的ケア児支援センターの機能等

【大阪府】医療的ケア児支援センター

令和5年度当初予算案 10,095千円

≪「医療的ケア児支援センターの設置(令和5年4月の開設に向け調整中)」≫

- ・医療・保健・福祉・教育・労働等、多方面にわたる相談の総合的な窓口
- ・医療的ケアが必要な子どもとその家族への情報提供、相談援助
- ・関係機関 (医療・保健・福祉・教育・労働等) との連携・調整
- ・困難事例や課題、好事例の収集と情報提供等の機能を担う



障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

等

このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2④及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

4 - 3 ① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

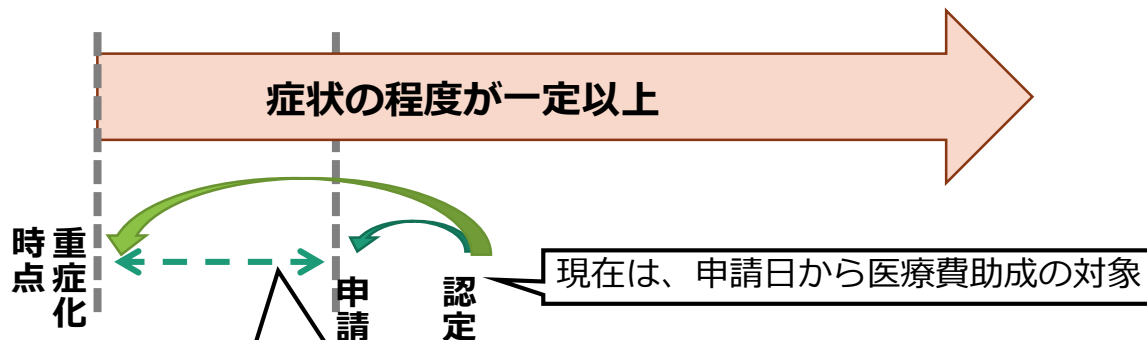
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
 - ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

4-3② 難病患者等の療養生活支援の強化①

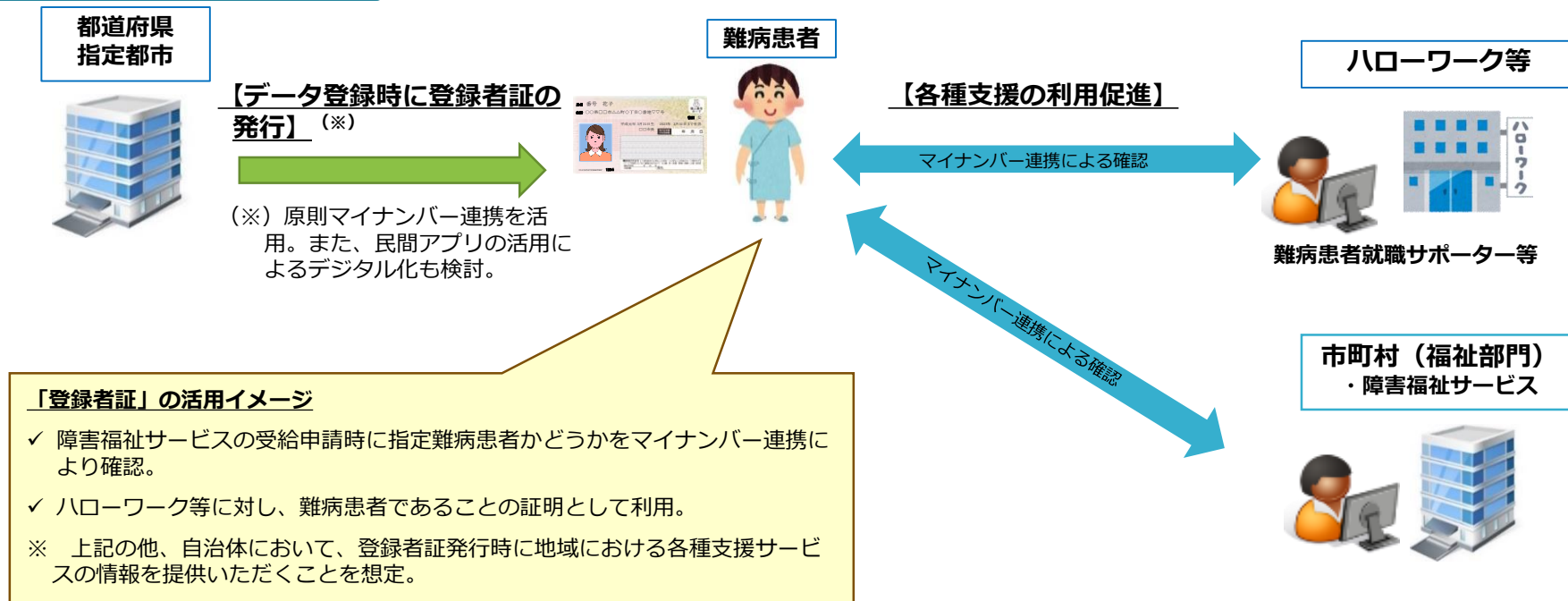
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則**とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



4-3③ データベースの充実と利活用

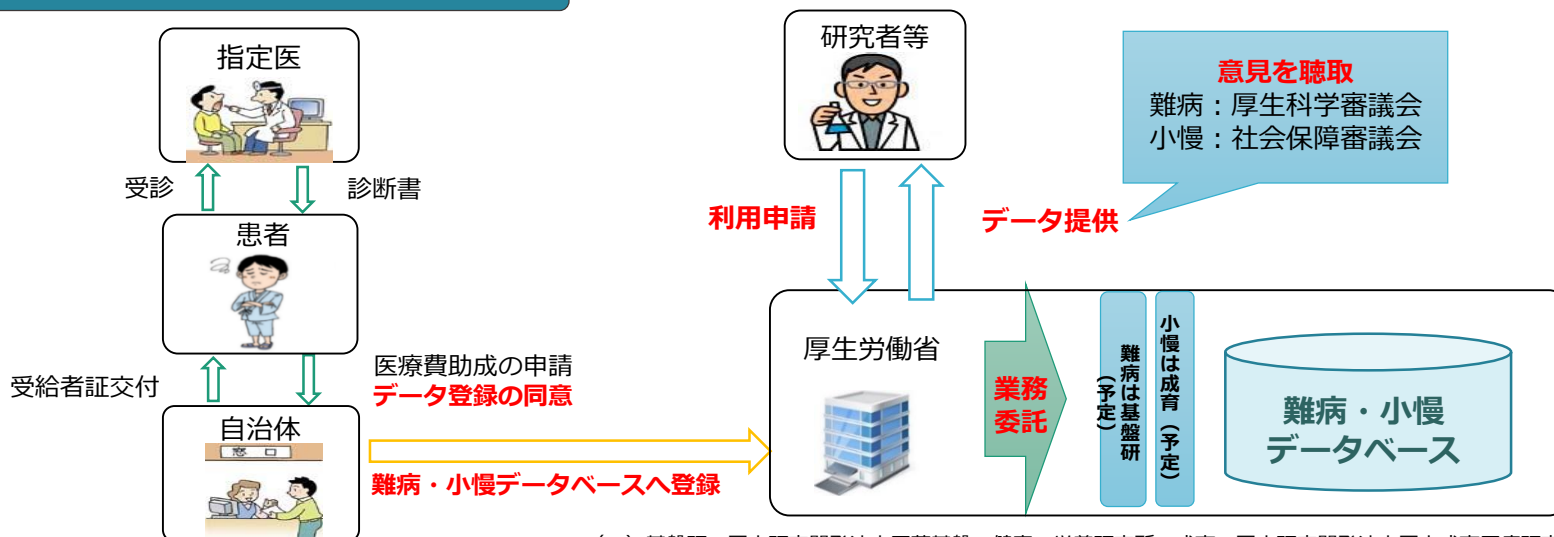
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研: 国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育: 国立研究開発法人国立成育医療研究センター

大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業 ～ 非がん疾患の方～

【目的】

厚生労働省が定める「小児・A Y A世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業実施要綱」に基づき、将来子どもを産み育てることを望む小児、思春期及び若年のがん患者等が、希望をもってがん治療等に取り組めるように、将来子どもを出産することができる可能性を温存するための妊よう性温存治療及び温存後生殖補助医療に要する費用の一部を助成し、その経済的負担の軽減を図るとともに、第2条第4号に定める「国の研究」促進を図る。

【内容】

- 妊よう性温存治療費助成
 - 温存後生殖補助医療費助成（令和4年4月1日～）
- ※【参考資料8参照】