

# 都における難病医療提供体制

## 都道府県における地域の实情に応じた難病の医療提供体制の構築について(平成29年4月14日付厚労省通知)

### 難病医療提供体制での医療機能と連携の在り方(モデルケース)

- 【難病診療連携拠点病院】**(より早期に正しい診断をする機能)
- ・ 難病が疑われながらも診断がついていない患者の早期診断・治療
  - ・ 遺伝子関連検査・遺伝カウンセリングの適切な実施
  - ・ 難病相談支援センター等を対象とした研修実施
  - ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供

- 【難病診療分野別拠点病院】**(専門領域の診断・治療をする機能)
- ・ 当該専門分野での早期診断及び治療

- 【難病医療協力病院】**(身近な医療機関で医療提供を支援する機能)
- ・ 難病診療連携拠点病院や一般医療機関との連携、一時入院

- 【一般病院・診療所】**(身近な医療機関で医療を提供する機能)
- ・ 状態の安定した患者の治療、難病医療協力病院等との連携

※地域の实情に応じて、難病診療連携拠点病院を複数指定、難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を指定しないことも可能

### 拠点病院・協力病院等指定のスケジュール

平成30年4月1日初回指定 → 令和6年4月1日再指定予定

## 都における難病医療提供体制の在り方

### 国通知を踏まえた医療機能と連携の在り方 (H29.10.5特殊疾病対策協議会)

- 【難病診療連携拠点病院】**
- ・ 難病全般(極めて稀な疾病を含む)の早期診断・専門治療を行う。
  - ・ 極めて稀な疾病を含む難病を網羅するため10病院程度を指定する。
  - ・ 遺伝性疾患の診断等に十分配慮した対応が可能な体制を有する。
  - ・ 研修等の実施に協力する。
  - ・ 診療機能等に係る情報を提供する。

- 【難病診療分野別拠点病院】**
- ・ 拠点病院全体で全分野を網羅可能であるため、指定しない。

- 【難病医療協力病院】**(以下「協力病院」という。)
- ・ 主要な難病の診断・標準治療を行い、緊急時の診療の一部を担う。
  - ・ 患者のアクセスを考慮し、2次医療圏に1以上を目安に指定する。
  - ・ 拠点病院等が実施する研修等への参加
  - ・ 診療機能等に係る情報を提供する。

※拠点・協力病院とも、指定期間は6年(H30.4.1~R6.3.31)

- 【一般病院・診療所】**
- ・ 拠点病院、協力病院と連携し、難病患者の診療を行う。

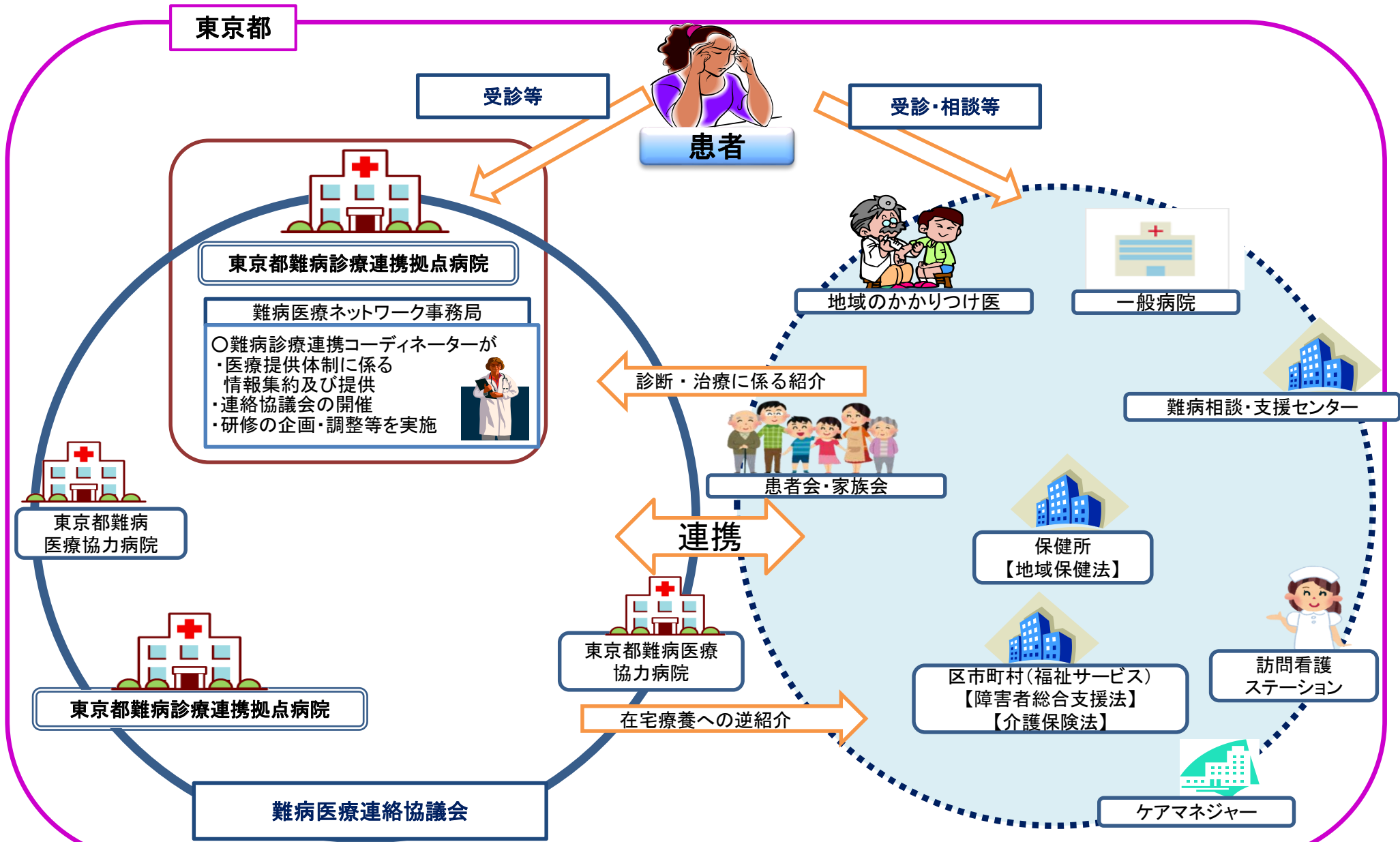
### (難病医療提供体制に係る事務局機能)

- ・ 拠点病院の1つに事務局を委託し、難病診療連携コーディネーターを配置し、①医療機関情報集約、②難病医療連絡協議会の開催、③研修の企画・調整等を実施

### 【参考】指定難病における14の疾患群

- 1血液疾患 2免疫疾患 3内分泌疾患 4代謝疾患 5神経・筋疾患 6視覚疾患 7聴覚・平衡機能疾患 8循環器疾患 9呼吸器疾患 10消化器疾患  
11皮膚・結合組織疾患 12骨・関節疾患 13腎・泌尿器疾患 14染色体・遺伝子異常

# 難病医療ネットワーク事業のイメージ



## 難病診療連携拠点病院一覧(11病院)

(令和5年4月1日現在)

医療機関名	所在地
聖路加国際病院	中央区
東京慈恵会医科大学附属病院	港区
日本医科大学付属病院	文京区
順天堂大学医学部附属順天堂医院	文京区
東京医科歯科大学病院	文京区
東京女子医科大学病院	新宿区
日本大学医学部附属板橋病院	板橋区
帝京大学医学部附属病院	板橋区
杏林大学医学部付属病院	三鷹市
東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院※	府中市

※東京都立多摩総合医療センターと東京都立神経病院は一括指定

※順天堂大学医学部附属順天堂医院に、難病医療ネットワーク事務局を委託

# 難病医療協力病院一覧 (41病院)

(令和5年4月1日現在)

二次保健医療圏	構成区市町村	医療機関名	二次保健医療圏	構成区市町村	医療機関名
区中央部	千代田区 中央区 港区 文京区 台東区	社会福祉法人三井記念病院	区西北部	豊島区 北区 板橋区 練馬区	東京都立大塚病院
		日本大学病院			公益社団法人地域医療振興協会 東京北医療センター
		東京通信病院			医療法人財団明理会 明理会中央総合病院
		国際医療福祉大学三田病院			医療法人社団明芳会 板橋中央総合病院
		北里大学北里研究所病院			順天堂大学医学部附属練馬病院
		東京都立駒込病院			公益社団法人地域医療振興協会 練馬光が丘病院
区南部	品川区 大田区	NTT東日本関東病院	区東北部	荒川区、足立区 葛飾区	東京女子医科大学附属足立医療センター
		東邦大学医療センター大森病院			東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
		日本赤十字社東京都支部 大森赤十字病院	区東部	墨田区 江東区 江戸川区	同愛記念病院
		独立行政法人地域医療機能推進機構 東京蒲田医療センター			東京都立墨東病院
		医療法人社団松和会 池上総合病院			順天堂大学医学部附属順天堂 東京江東高齢者医療センター 昭和大学江東豊洲病院 日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院
区西南部	目黒区 世田谷区 渋谷区	東邦大学医療センター大橋病院	西多摩	青梅市、福生市、羽村市、 あきる野市、瑞穂町、日 の出町、檜原村、 奥多摩町	公立福生病院
		総合病院厚生中央病院			公立阿伎留医療センター
		公益財団法人日産厚生会 玉川病院	南多摩	八王子市、町田市、0日野市、 多摩市、稲城市	東海大学医学部附属八王子病院
		東京都立広尾病院			国家公務員共済組合連合会 立川病院
区西部	新宿区 中野区 杉並区	独立行政法人地域医療機能推進機構 東京新宿メディカルセンター	北多摩 西 部	立川市、昭島市、国 分寺市、国立市、東大 和市、武蔵村山市	社会医療法人財団大和会 武蔵村山病院
		独立行政法人地域医療機能推進機構 東京山手メディカルセンター			北多摩 南 部
		河北総合病院	北多摩 北 部	小平市、東村山市、 清瀬市、東久留米市、西 東京市	
		立正佼成会附属佼成病院			独立行政法人国立病院機構 東京病院

# 東京都難病診療連携拠点病院の指定要件の見直しについて

## 難病診療連携拠点病院

### 現行の内容

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
より早期の正しい診断・治療	○極めて稀な疾病を含む多様な疾病の診断・治療が可能であること	○指定難病15疾患群のうち8疾患群以上で診断実績を有すること ○指定難病のうち患者数1,000名以上の11疾患群23疾病を除いた疾病が含まれていること
		○指定難病について、年間治療実績が10疾患群以上であること ○指定難病のうち患者数1,000名以上の11疾患群23疾病を除いた疾病が含まれていること
		○専門医資格による難病指定医が、医療法及び同施行規則に定める当該病院の医師の員数の半数以上、在職していること
遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングの適切な実施	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングを適切に実施できる体制を有すること	○遺伝学的検査若しくは遺伝カウンセリング加算の施設基準届出をしている又はこれらの施設基準に準じる体制を有すること
研修等の実施	○研修等の実施に協力すること	○研修・講演会の開催、講師派遣、会場提供等に協力が可能なこと
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

### 見直し後

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
より早期の正しい診断・治療	○極めて稀な疾病を含む多様な疾病の診断・治療が可能であること	○指定難病14疾患群のうち8疾患群以上で診断実績を有すること ○指定難病のうち患者数1,000名以上の10疾患群28疾病を除いた疾病が含まれていること
		○指定難病について、年間治療実績が10疾患群以上であること ○指定難病のうち患者数1,000名以上の10疾患群28疾病を除いた疾病が含まれていること
		○専門医資格による難病指定医が、50名以上在職していること
遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングの適切な実施	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングを適切に実施できる体制を有すること	○遺伝学的検査かつ遺伝カウンセリング加算の施設基準届出をしている及び難病を扱う遺伝診療部門を設置していること
移行期医療に係る機能	○小児期の医療機関から患者を受け入れること	○小児慢性特定疾病児童等が成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期の医療機関からの患者を積極的に受け入れること
研修等の実施	○研修等の実施に協力すること	○研修・講演会の開催、講師派遣、会場提供等に協力が可能なこと
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

新

### 指定における留意点

- ・特定疾患群や一部診療機能に特化した難病専門医療機関の一部は、入院（又は外来）診療、合併症対応や急性増悪時の診療等を、特別の関係にある医療機関において、当該専門医療機関の医師も密接に関与し行っている。
- ・上記のような事例では、より広範囲の疾病への対応を可能とする観点から、特別の関係にある医療機関が拠点病院に指定される場合に限り、当該専門医療機関を含め一括で拠点病院に指定することも考慮する。 ※特別の関係 保険医療機関において開設者や運営主体が同一であること。



# 東京都難病診療分野別拠点病院の指定要件の設定について

## 難病診療分野別拠点病院

### 概要

#### (1)経緯

特定の専門分野において、拠点病院を上回る診断実績を有している病院が存在

一方、拠点病院の指定要件は難病全般における診療実績を必要としているため、専門分野に特化した医療機関は拠点病院の指定を受けられない

⇒ 分野別拠点病院を新設し、難病医療提供体制の強化を図る

#### (2)目的

患者の選択肢を増やすとともに、より早期診断・早期治療の実現

#### (3)専門分野

全疾患群のうちいずれか

#### 指定難病における14の疾患群

1血液疾患 2免疫疾患 3内分泌疾患 4代謝疾患 5神経・筋疾患 6視覚疾患  
7聴覚・平衡機能疾患 8循環器疾患 9呼吸器疾患 10消化器疾患 11皮膚・結合組織疾患  
12骨・関節疾患 13腎・泌尿器疾患 14染色体・遺伝子異常

### 新設

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
より早期の正しい診断・治療	○極めて稀な疾病を含む多様な疾病の診断・治療が可能であること	○指定難病14疾患群のうち、いずれかの疾患群における診断・治療実績が、拠点病院の過去実績の平均以上であること ○上記は、指定難病のうち患者数1,000名以上の10疾患群28疾病を除いた疾病数で算定すること ○ただし、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院の要件を満たす医療機関を除く ○専門医資格による難病指定医が、20名以上在職していること
遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングの適切な実施	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングを適切に実施できる体制を有すること	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリング加算の施設基準届出をしている並びに難病を扱う遺伝診療部門を設置していること
移行期医療に係る機能	○小児期の医療機関から患者を受け入れること	○小児慢性特定疾病児童等が成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期の医療機関からの患者を積極的に受け入れること
研修等の実施	○研修等の実施に協力すること	○研修・講演会の開催、講師派遣、会場提供等に協力が可能なこと
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

# 難病医療協力病院の指定要件の見直しについて

## 難病医療協力病院

### 現行の内容

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
患者の状態に合わせた治療	○主要な指定難病について診断及び標準治療が可能であること	○指定難病のうち患者数1,000名以上の11疾患群23疾病のうち、4疾患群以上の疾患について、年間治療実績を有すること
		○専門医資格による難病指定医が20名以上、在職していること
定期診療に加え緊急時の対応が可能	○救急医療機能に応じた患者受入れ	○二次救急告示医療機関かつ難病患者を含む受入れ体制を有すること
研修等への参加	○拠点病院等が実施する研修への参加	○拠点病院等が実施する研修に参加すること
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

### 見直し後

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
患者の状態に合わせた治療	○主要な指定難病について診断及び標準治療が可能であること	○指定難病のうち患者数1,000名以上の10疾患群28疾病のうち、4疾患群以上の疾患について、年間治療実績を有すること
		○専門医資格による難病指定医が20名以上、在職していること
定期診療に加え緊急時の対応が可能	○救急医療機能に応じた患者受入れ	○二次救急告示医療機関かつ難病患者を含む受入れ体制を有すること
<b>新</b> 移行期医療に係る機能	○小児期の医療機関から患者を受け入れること	○小児慢性特定疾病児童等が成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期の医療機関からの患者を積極的に受け入れること
<b>新</b> 療養生活環境整備に係る支援	○地域の関係機関との連携	○難病対策地域協議会への参加等を通じて地域の関係機関との連携に協力すること
研修等への参加	○拠点病院等が実施する研修への参加	○拠点病院等が実施する研修に参加すること
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること



新

新

# 拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の指定に係るスケジュール

## 公募

令和5年11月29日(水)～令和6年1月10日(水)



## 選考

書面審査・・・事務局による形式要件の審査



(ヒアリング)・・・必要に応じて実施



選考委員会(非公開)・・・外部有識者を含む会議での指定候補  
医療機関の選定

1月～2月

2月上旬



## 特殊疾病対策協議会(公開)

選考委員会が選定した指定候補の医療機関について意見を募る 3月上旬



## 知事による指定

特殊疾病対策協議会での意見を踏まえて、医療機関を指定

3月中