

東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会への報告(地域支援体制検討ワーキング)

	概 要	課題・問題点	今後の方向性(案)	【参考】「これからの特殊疾病対策」報告書(平成13年10月)
都における難病対策に係る基本的な考え方	<p>難病患者の個別ケアの実施主体は、介護保険制度・障害福祉制度等に基づき区市町村や訪問看護ステーションなど指定事業者等へと移行している。さらに、在宅療養を支える地域包括ケアシステムは市町村を単位としている。</p>	<p>他制度が整備されたことで、難病対策としての位置付けの明確化や、指定難病の拡大による新たなニーズの把握と対策が必要である。</p> <p>また、難病対策の取組みについては、保健所として、難病患者のもつ保健、医療、福祉の課題を総合的にとらえ、適切な市町村支援や、広域的対応が求められる。</p>	<p>平成26年5月に難病の患者に対する医療等に関する法律が制定され、医療費助成の対象となる指定難病は306疾病へと拡大した。これまで東京都では在宅難病事業の対象者として、重症患者への支援を重点的に実施してきたが、今後は、稀少疾病の患者や小児慢性の患者を含む難病患者全般に対し、医療から生活、仕事等を含めた総合的な難病対策へと施策を転換させていくことが求められる。</p> <p>近年の社会福祉制度を取り巻く状況として、介護を必要とする難病患者の個別ケアの実施主体は、介護保険・障害福祉制度等に基づき市町村や指定事業者等へと移行している。療養が長期にわたり、年齢や状態像も様々である難病患者は、介護だけでなく、生活のあらゆる場面で様々な不安や悩みに直面する。したがって、取組みに当たっては、難病患者が地域で安心して暮らしていけるような地域包括ケアシステムの構築が求められていることを念頭に、保健所が難病患者の持つ保健、医療、福祉の課題を総合的に把握し、難病相談支援センターとの連携と併せて、適切な区市町村支援や、広域的調整等、積極的に新たなニーズの把握と対策を行うことが必要である。</p> <p>医療施策については、早期の診断・治療が可能となるよう、発症早期からの相談体制の整備とともに、都内の医療資源を踏まえた、難病に関する医療提供体制を早期に確立し、拠点病院等を整備することが必要である。</p>	<p>東京都の在宅難病患者対策は、国の在宅難病患者対策を基本としながらも、さらに広いニーズに対応するため、東京都単独事業を実施するなど、独自性をもつ取組みとなっている。保健・医療・福祉の各サービス分野に事業を配置し、それらの連携を担当する事業を行うという総合的な事業形態は評価できる。</p> <p>しかし、一部の事業には改善の必要が見られ、事業間の連携についても十分とは言えない部分がある。今後は、重症者対策を強化しながら、患者本位の、ニーズに適合した、きめ細やかなサービスの提供を目指して、事業内容の見直し、各事業及び他制度との連携と総合的実施が必要である。</p>

東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会への報告(医療提供体制検討ワーキング)

	概要	課題・問題点	今後の方向性(案)	【参考】「これからの特殊疾病対策」報告書(平成13年10月)
[提言]	在宅難病患者に対する医療連携体制の基盤を整備する。	<p>○早期の診断・治療ができるよう難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備する必要がある。</p> <p>○身近な相談支援機関から、医療連携まで含めた切れ目のない体制構築が必要である。</p> <p>○長期継続的な多種職連携の構築とその維持が必要である。</p>	<p>難病法及び基本方針に基づき、今後国から示される難病医療支援ネットワーク(仮称)等の内容を踏まえできる限り早期に確実な診断及び治療が可能となるよう、都における難病の総合的な拠点を整備されたい。</p> <p>なお、難病の診断や治療には、多くの診療科が携わる必要があることから、拠点の整備にあたっては、総合診療科の機能を備えていること、難病専門医療機関の地域偏在を解消するなど配慮し、拠点となる医療機関の選定をされたい。</p> <p>また、発病の早期段階から適切な診断・治療につながるための相談支援の機能については保健所、難病相談・支援センター及び地域の関係機関との役割分担や緊急時対応方法を整理したうえで、相談の拠点整備を進めることが重要である。このことについては、今後の検討課題とする。</p> <p>地域医療連携パスの活用や、支援者による定期的な検討会開催により、患者・家族の状態の変化に応じた支援体制を全体的に提供できるよう整備されたい。</p> <p>医師・保健師等の専門職だけでなく、ピア相談員などの人材育成を行うなど、総合的な拠点が必要である。</p>	