

★ 国の難病対策に係る基本方針を受け、都の難病患者を取り巻く状況、社会資源の実態及び都のこれまでの難病対策等を踏まえて、現状と課題を分析・提示するとともに、都の新たな難病対策の方向性について取りまとめる。（都における難病あり方検討を踏まえた報告書）

構成たたき台

第1部 総論

第2部 各論

【はじめに】

- 東京都特殊疾病対策協議会の設置経緯
- 報告書作成の経緯 等

【第1章 難病患者を取り巻く現況】

- (1) 難病患者の状況
- (2) 難病患者を取り巻く社会資源の状況
- (3) 難病医療費の推移

【第2章 都の難病対策の基本理念】

- (1) 都の難病対策の基本理念
- (2) 取組の方向性（4つの柱）
- 医療費助成制度の構築
- 医療連携体制の構築
- 地域支援体制の構築
- 療養環境整備・就労支援体制の構築

【第1章 医療費助成制度】

法制度の適切な運用による経済的支援を実施し、難病に関する調査研究の推進に協力する

- (1) 現状と課題
 - これまでの経緯
 - 難病患者認定数の推移
 - 都単疾病の変遷
- (2) 方向性
 - 法制度の適切な運用
 - 国の今後の疾病拡大への対応

【第2章 医療提供体制】

稀少疾患であっても速やかに診断・治療を行い、できるだけ身近な医療機関で適切な治療を行い、地域の支援機関と連携するための医療連携体制構築を目指す。

- (1) 現状と課題
 - 速やかな診断・治療が困難であり、神経難病以外の領域ではネットワークが構築されていない。（社会資源の地域偏在）
 - 領域毎に病院調整等を行うコーディネータが存在しない
 - 難病治療に係る普及啓発が必要
- (2) 方向性
 - 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築（医療機関同士の連携の強化）
 - 広域的な医療資源等の調整を行う専門家の配置
 - 各専門領域におけるかかりつけ医への啓発及びコメディカルの人材育成

【第3章 地域支援体制】

地域包括ケアの枠組みに難病対策を含め、医療と連携した地域生活ができるよう、支援機関の連携強化を目指す

- (1) 現状と課題
 - 地域における医療と福祉の連携が不十分
 - 地域の支援機関の人材育成が必要
 - 軽症者や神経系以外の難病患者に対する対策が不十分
- (2) 方向性
 - 保健所を中心とした複数の支援機関による連携した患者支援のためのネットワーク
 - 地域支援者向け多職種研修の実施
 - 各疾病に対する理解及び啓発

【第4章 療養環境整備・就労支援体制】

療養環境整備体制の構築、広域的な生活・就労支援の充実化を目指す

- (1) 現状と課題
 - 難病患者の社会的孤立の防止
 - 医療・地域と連携した就労支援が不十分
 - 人工呼吸器使用難病患者に対する災害対策が不十分 等
- (2) 方向性
 - 稀少疾患に係る相談体制の整備
 - 雇用継続のための支援を実施
 - 発災時の停電に対する備えの取組みを実施 等

今後のスケジュールについて

