

これからの難病対策(仮称) 構成について

構成たたき台(平成28年3月提示)

第1部 総論

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 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)

第2部 各論

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。

第2章 医療提供体制

希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。

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。

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。

骨子案(平成28年12月提示)

第1部 総論

第1章 これまでの難病対策と難病法の成立

- 1 難病対策のあゆみ
- 2 難病法の成立

第2章 難病患者を取り巻く現況

- 1 難病患者の現状
- 2 関係機関の現状

第3章 東京都の今後の難病対策の方向性

- 1 基本的な方向性
- 2 各分野における取組の方向性

第2部 各論

第1章 難病の患者に対する医療の充実

早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、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を整備

第2章 患者の療養生活の支援

多様な難病に適切な対応ができるよう関係支援機関における相談支援機能を強化

患者等をとりまく様々な支援機関が、情報共有を様々な支援機関が、情報共有を図るなど、連携を強化

第3章 患者及びその家族の支援に関わる人材の育成

難病対策の充実に向け、患者等の支援に関わる人材育成の取組を充実

協議会における議論を踏まえ、人材育成を章として独立させた。また、旧各論を統合するなど、全体的に章立てを整理した。