

# 東京都難病医療ネットワーク事業 に関するこれまでの取組と評価

## 現状

難病患者	医療機関
<ul style="list-style-type: none"> <li>・指定難病医療受給者証を所持する患者が10万人強</li> <li>・診断がつき、状態が安定後も長期にわたり受療が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高度医療や先進的な医療を提供する大学病院本院や特定機能病院 の集積</li> <li>・全ての難病に対応できる医療機関はないものの、極めて稀な疾病も含め都内いずれかの医療機関で対応可能</li> </ul>

	H29年度の課題	H29年度の方向性	これまでの取組	取組評価
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>・多様性・希少性のため、早期診断がつけられる医療機関が、患者はもとより、医療従事者にも、わかりにくい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制の構築</li> <li>・難病全般の診断ができる医療機関を難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・極めて稀な疾病を含む難病を網羅するため、拠点病院11病院を指定（H29年度）</li> <li>・主要な難病の診断・標準治療を行う難病医療協力病院41病院を指定（H29年度）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の診断・治療実績の要件を満たす医療機関を指定することで、早期診断・治療につなげる体制を構築できた</li> <li>・現在指定している拠点・協力病院以外にも指定要件を満たす医療機関がある</li> <li>・協力病院の指定は医療圏によって指定数に差がある（多摩地区が少ない）</li> </ul>
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>・極めて稀な疾病、診断困難な疾病の診断・治療可能な医療機関を系統的に検索する仕組みがないため情報入手が困難</li> <li>⇒主治医個人や患者同士のネットワークに依存</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点病院等の情報を集約し、都民及び医療機関に対し提供</li> <li>⇒診断に至る期間短縮、診断までの受診医療機関数の減少</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・かかりつけ医からの依頼に基づき、拠点病院等における診断・治療の可否など、患者の紹介に有用な情報を提供（R1年度～）</li> <li>・拠点・協力病院における難病診療情報、診断・治療可能な疾病を難病ポータルサイト上で公開（拠点R2年度～、協力R3年度～）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・かかりつけ医が拠点病院等に患者を紹介しやすい体制を整備することができた</li> <li>・かかりつけ医からの相談がほとんどない（事務局の役割の周知が不足、かかりつけ医の意見反映が不十分）</li> <li>・医療機関紹介ページから診断・治療可能な疾患など患者に有用な情報が閲覧可能となったが、検索はできない。</li> </ul>

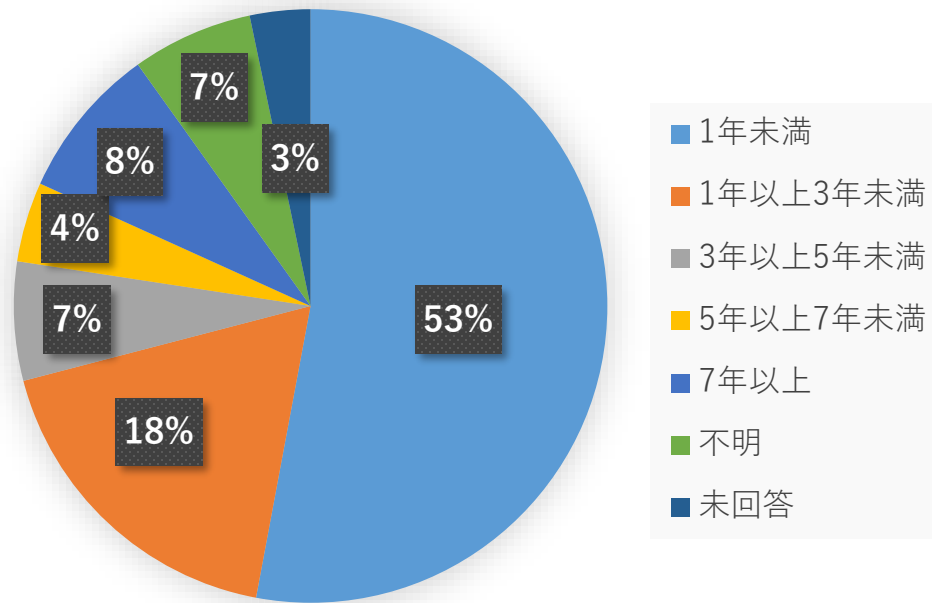
# 東京都難病医療ネットワーク事業 に関するこれまでの取組と評価

	H29年度の課題	H29年度の方向性	これまでの取組	取組評価
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経系難病の入院施設については、神経難病医療ネットワークによる情報集約があるものの難病全般には未対応</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点病院等の専門医療機関と、身近な医療機関との連携</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・療養病床を有する病院(256病院のうち99病院)から療養情報を収集し、拠点病院等と共有(R4年度～)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者から療養先に関する相談を受けた際に有用な情報を共有することができた</li> <li>・療養情報は療養病床を有する病院の4割弱にとどまる</li> <li>・連携を促進する上で、地域のかかりつけ医の意見把握が困難</li> </ul>
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>・希少かつ専門性が高いため、複数の医療機関を受診し、診断がつくまで時間を要することも多い。</li> <li>・適切な治療を受けながら、日常生活、学業・職業生活を送ることが容易でない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病に係る医療従事者等の人材育成</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点病院が代表的な疾患の診断方法及び疾病管理等について、難病診療に携わる医療従事者を対象に研修を年5回実施(H30年度～)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の早期診断や診断後の治療方法等に関する知識を得る機会を提供できた</li> <li>・地域のかかりつけ医や一般病院からの参加が少ない</li> <li>・希少性疾患は、より診断に時間を要しているため、代表的な疾患だけでなく、確定診断が困難な疾病を取り上げてもいいのでは</li> </ul>

# 事業評価の指標

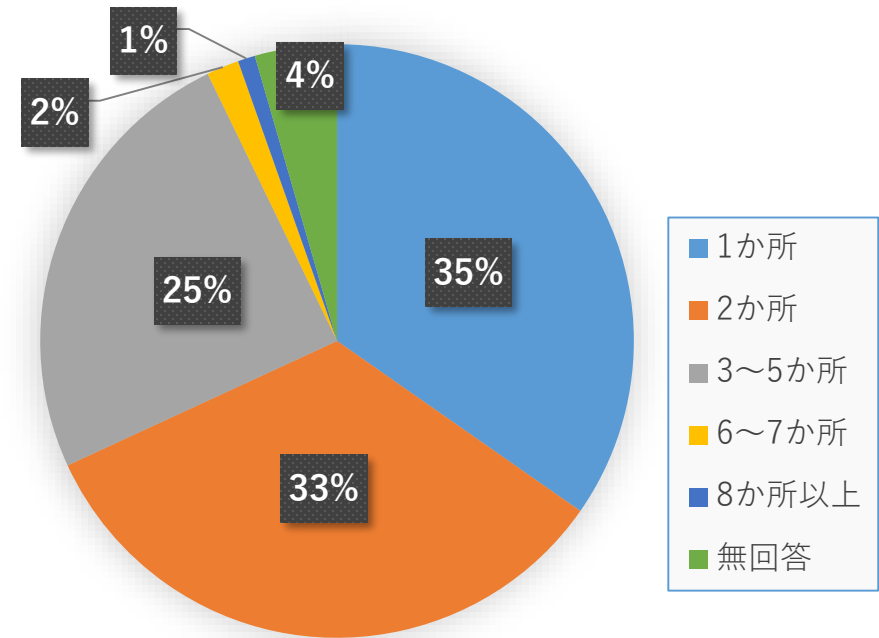
福祉保健基礎調査(H30年度「障害者の生活実態」) ※次回はR5年度

### 発症から確定診断までにかかった年数



確定診断までに1年以上かかった人が4割弱  
⇒1年以内に確定診断を受けられたとの回答を増やすことを目標とする

### 確定診断までに通った医療機関の数



確定診断までに3か所以上通った人が3割弱  
⇒通った医療機関が2か所以内との回答を増やすことを目標とする

上記の指標はH30年度の調査から追加された項目であるため、次回の調査結果で難病医療ネットワークの事業効果を検証する

# 今後の方向性と具体策(案)

## 1 拠点・協力病院の指定の継続

- ・拠点・協力病院の指定の考え方について検討(令和6年再指定予定)
- ・全ての医療圏で協力病院の指定が継続できるよう関係機関に働きかけ

## 2 確定診断をより早期に行うための取組の強化

- ・難病ポータルサイトの掲載情報の周知徹底
- ・医療機関紹介ページの利便性の向上(対象医療機関の拡大、検索機能の付加等)

## 3 住み慣れた地域で安心して医療を受けられる取組の強化

- ・難病患者の療養先に関する情報共有の充実

## 4 難病に係る医療従事者等の人材育成の強化

- ・研修に係る情報の周知徹底(難病指定医の指定時や更新時に事業紹介等)
- ・医療従事者向け研修のテーマの検討  
→希少性疾患についてもかかりつけ医が拠点病院等へつなげられるようテーマに取り入れ

※2～4については、特殊疾病対策協議会在宅療養・医療連携支援対策部会に報告し、地域の関係機関の意見を踏まえた方向性を検討