

令和6年2月15日(木)
令和5年度 第2回大阪府難病児者支援対策会議

資料 1

大阪府の難病対策について

国の難病対策及び大阪府における難病対策事業の経緯

●H10年4月施行、R3.3改正 難病特別対策推進事業実施要綱

難病患者の医療提供体制の確保を行うとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を実施

- ・ 難病医療提供体制整備事業
- ・ 在宅難病患者一時入院等事業
- ・ 難病患者地域支援対策推進事業（保健所を中心として、支援計画策定等在宅療養支援を実施）
※「難病対策地域協議会の設置」を位置づけ
- ・ 神経難病患者在宅医療支援事業
- ・ 難病指定医等研修事業
- ・ 指定難病審査会事業

●H25年4月 障害者総合支援法改正（障害者に難病患者を追加）

●H27年1月 難病法施行

【目的】 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の向上

●H27年9月 難病対策基本方針(告示)

- (1) 基本方針の策定
- (2) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
- (3) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の成立
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
- (5) 雑則：都道府県、保健所設置市は、単独または共同で、地域協議会を設置できる

●H28年10月 難病の医療提供体制の在り方について（報告書）

●H30年3月改正 療養生活環境整備事業実施要綱

- ・ 難病相談支援センター事業 ⇒ 「大阪難病相談支援センター」の運営をNPO法人難病連に委託
- ・ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（福祉部及び指定都市において実施）
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

●H30年4月～ 都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制推進

●H31年3月29日 難病特別対策推進事業実施要綱改正（難病医療提供体制整備事業）

●R4年12月 難病法・児童福祉法一部改正成立

- ・ 難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行うものの連携を推進（令和5年10月施行）
- ・ 難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携（令和5年10月施行）

法律等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号）の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小児慢性DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に予当する必要があった同法附則18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

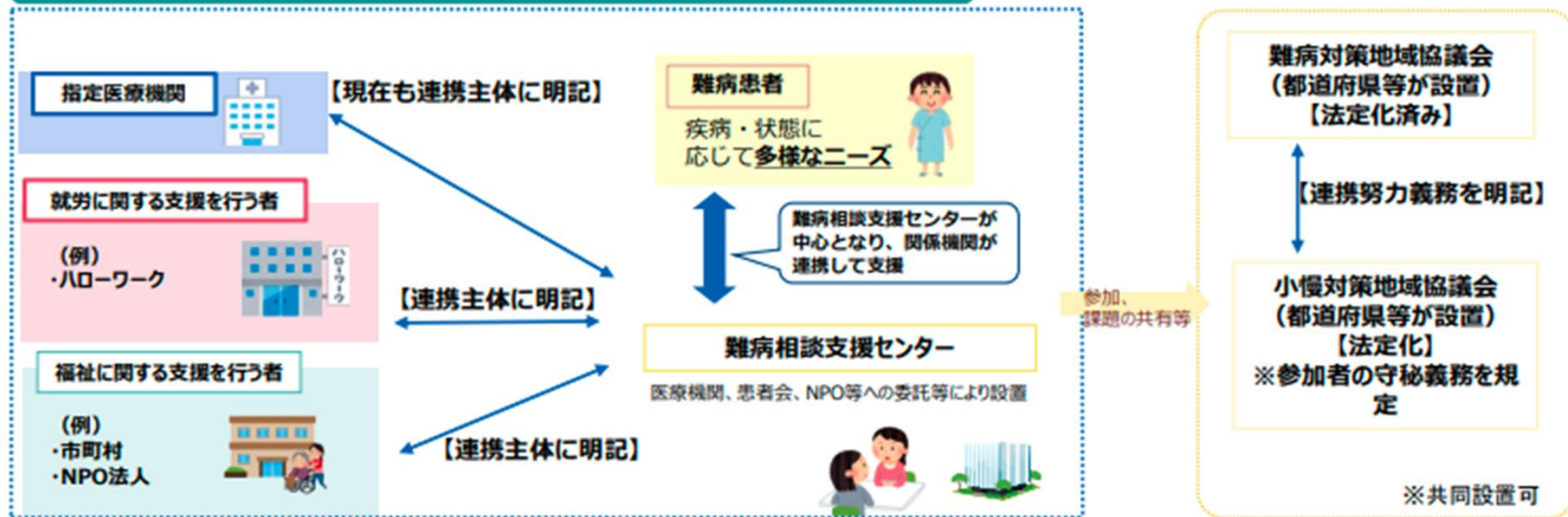
令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

難病患者等の地域における支援体制の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記された。**
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設された。**

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



大阪府の難病対策

〈第7次医療計画（2018～2023年度）より〉

（１）難病に関する正しい知識の普及啓発

- 難病に関する社会の理解を深めるため、普及啓発に取り組めます。
- 難病医療に関する情報や制度等について、府ホーム通一通等を通じてわかりやすい情報発信に努めます。

（２）難病療養生活支援体制の整備

- 患者がもつ医療・福祉・就労・教育等多様な支援ニーズに的確に対応するため、療養生活支援体制の強化に努めます。

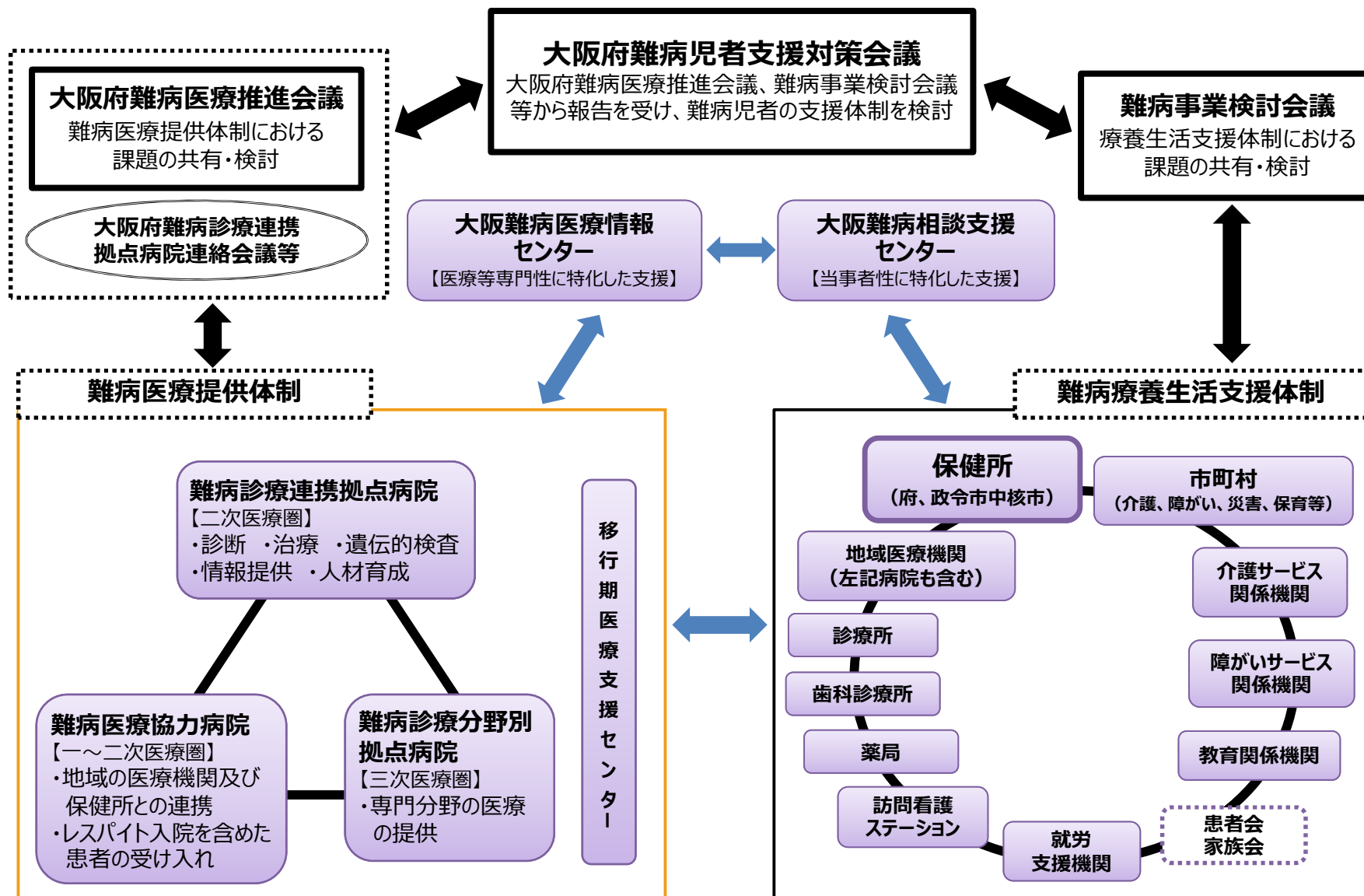
（３）難病医療体制の整備

- 国が示す難病医療体制の方向性を踏まえ、地域の実情に応じた医療体制を整備します。

（４）患者支援に携わる者の資質向上

- 難病患者等に必要に応じた適切な支援を受けていただくため、支援に携わる人材の育成や資質の向上に努めます。

大阪府における難病対策等の推進体制



*療養生活支援体制については、地域の会議体系を示す。

議題 1 難病医療提供体制の取り組みについて

大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の主な役割について

難病の医療提供体制の在り方について（平成28年10月 国報告書）

- 【目指すべき方向性】
1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
 2. 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
 3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
 4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
 5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制

大阪府難病診療連携拠点病院（平成30年11月1日 12病院指定）

- 【主な役割】
- (1) 難病の診断を正しく行う医療の提供
 - (2) 遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施、または適宜、他院への紹介等
 - (3) 府民に対する情報提供
 - (4) 人材育成
 - (5) 府が行う難病対策の推進に係る支援

大阪府難病診療分野別拠点病院（令和元年11月1日 2病院指定 令和5年4月1日 1病院指定）

- 【主な役割】
- (1) 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること
 - (2) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること

大阪府難病医療協力病院（随時公募中）（令和5年12月15日現在 13病院指定）

- 【主な役割】
- (1) 「大阪府難病診療連携拠点病院」、「大阪府難病診療分野別拠点病院」と連携し、患者の受入れや治療実施
 - (2) 地域の病院や診療所及び保健所等の関係機関からの、難病患者に関する相談や、必要に応じて患者の受入れ
 - (3) 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れ
 - (4) 保健所等の関係機関が開催する難病に関する会議や研修等への協力・参加

拠点病院・分野別拠点病院の取組み

(令和5年9月27日開催 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議事前アンケート結果)

【診療体制】

IRUD等遺伝領域や希少疾患などの取組み、地域関係機関・多職種との連携に取り組むと答えた医療機関が多かった。

他機関とのカウンセリング依頼・受入れについて、他の拠点病院・協力病院で連携を行っている機関が多かった。

酵素補充療法の自院での実施、地域への実施依頼、他院からの依頼受入れを行っている、または取組みたいとする医療機関が複数あった。それらにおける工夫や課題の情報交換を希望する意見があった。

【情報提供】

WEBやパンフレット、患者市民向け講演会・講習会などによる情報提供に取り組む医療機関が多かった。また、就労支援相談に取り組む医療機関が複数あった。

【人材育成】

院内外の多職種向けの研修会や講習会、同行訪問で助言などを行うと回答した医療機関が複数あった。

【災害対策】

難病患者向けの取組みを行っている病院が多く、電源確保や災害時対応などの自助に関する指導や、診療に影響がすることへの協力依頼を行っている医療機関が複数あった。避難的受入れを検討している医療機関もあった。

市民向け啓発、地域の対策への協力などを行っているなどの取組みが見られた。

【その他】

保健所との連携、レスパイト入院などの検討に取り組む医療機関があった。

相談・連携に関する部署等の設置ありと回答した病院は13病院で、令和3年度の10病院より増加していた。

協力病院の取組み

(令和5年12月6日開催 難病医療協力病院連絡会議事前アンケート結果)

【診療体制】

委員会の設置等院内連携の強化や、指定医確保に向けた取組み、また患者への教育や医療提供の強化に取り組んでいた。

【情報提供】

WEBやパンフレット、患者市民向け講演会・講習会などによる情報提供に取り組む医療機関が多かった。また、就労支援相談や地域と連携した情報提供に取り組む医療機関も複数あった。

【人材育成】

院内外が多職種向けの研修会や講習会などを行っていた。

【連携】

拠点病院との連携では患者の受入れや診断困難例の紹介を、地域医療機関等との連携では患者受入れや地域移行への支援を行っていた。また、保健所や施設との連携や、周知活動への取組みも行っていた。

【災害対策】

災害に備えた難病患者向けの取組みでは、電源確保や災害時対応などの自助に関する指導や、緊急時用の情報準備、緊急時の入院に備えた説明を行っている医療機関が複数あった。また、医療機関での非常用電源の提供や避難的受入れの準備を行っている医療機関もあった。

【その他】

保健所や地域の支援学校との連携支援などに取り組む医療機関があった。
相談・連携に関する部署等を設置ありと回答した病院は6病院であった。

令和5年度 拠点病院等の連携による取組みについて

難病診療連携拠点病院である大阪急性期・総合医療センター（大阪難病医療情報センター）が事務局となり、各拠点病院間で連携した取組みを実施

1) 会議：情報共有・意見交換と連携強化

①難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議（9月27日実施）

②難病医療協力病院連絡会議（12月6日実施）

2) 情報提供

・ホームページ「大阪難病医療ネットワーク」の更新（最新情報）及び周知の推進：各拠点病院の疾患別診療情報の更新

3) 希少難病患者の支援

① ライソゾーム病患者の点滴による在宅酵素補充療法（在宅ERT：Enzyme replacement therapy）への支援 7件（2022年度～2023年9月まで）

② **IRUD**（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）で解析診断された難病患者への支援 1件（2022年度～2023年9月まで）

③ 希少難病患者への支援：相談会の開催等

4) 就労支援

・就労相談実施医療機関（6医療機関）：治療との両立に向けた支援

5) 研修会

・ネットワーク研修会：3月11日開催「難病患者の災害支援を考える」研修会

希少難病患者の支援内容：在宅ERT, IRUD症例の支援

在宅ERT症例

ファブリー病 2名、ゴーシェ病 1名、ムコ多糖症 2名、ポンペ病 2名

年齢層

10歳代…2名、20歳代～60歳代…5名

支援依頼の内容

大学病院小児科医より、酵素補充療法（ERT）を地域の医療機関や在宅で受けることを希望する患者の調整。

支援内容

・保健師と連携し、地域の医療機関の情報収集とERTへの理解を求めながら、電話や訪問で関係各所と面談をし問題点を抽出し、実施可能な医療機関の選定と実施に向けての調整を行う。

IRUD症例

10歳代…1名

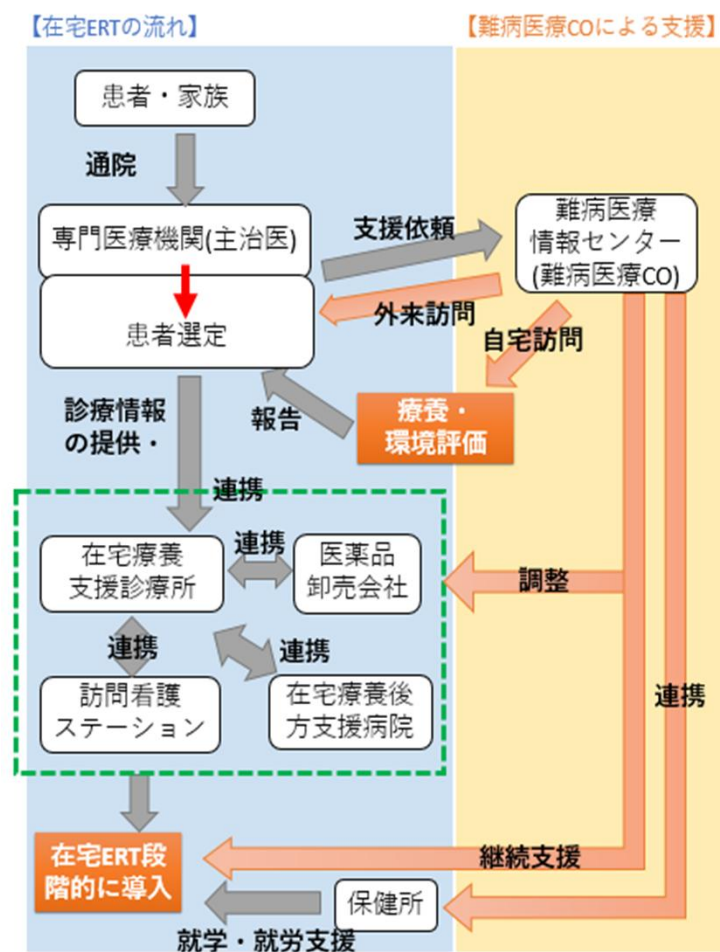
支援依頼の内容

大学病院CGC(認定遺伝カウンセラー®)より地域での支援体制の構築

支援内容

・保健師と連携し、成長発達に合わせた生活支援、学校の選択
 ・現在も複数の医療機関に受診していることから、成人期の医療機関の集約化や就学・就労を見据えて、地域の医療機関や利用できるサービスの情報を収集し、患者側や関係各機関と電話や訪問で面談を重ねて調整する。

在宅ERT連携支援フロー図



課題

- ・発達や療育支援を踏まえた生活支援について…保健師の支援や制度利用をしていない（利用方法がわからない？ 家族内で対処している？）
- ・希少難病や特殊な治療（酵素補充療法）の認知度の低さ…啓発、支援者支援
- ・酵素製剤を投与するための診療報酬…2021年2月、2023年5月に保険医が投与できる注射薬として承認
- ・専門の小児科医からの移行医療…成人診療科医療機関の確保、成人診療科医療機関の理解、役割分担、成人診療科の医師や看護師への啓発
- ・小児科と成人科の受診方法の違い…体調不良時の主治医への相談方法、緊急時の対応の整理、役割分担

大阪府難病医療推進会議について

【開催日時】 令和5年12月20日（水）14時～16時

【委員】 三師会、大阪府病院協会、大阪府私立病院協会(欠)、大阪府看護協会（欠）、
大阪府訪問看護ステーション協会、大阪府難病診療連携拠点病院代表(2箇所)、
移行期医療支援センター(1箇所) 8名

【オブザーバー】 ・保健所長会代表 ・大阪難病医療情報センター ・政令中核市保健所

委員からの主な意見

【難病の取組み】

○難病診療連携拠点病院等の指定更新について

→R6年4月以降の医療機関については意見なし。

患者が地域で過ごせるよう、協力病院に地域の病院が入るよう積極的な働きかけをお願いしたい。
医師の働き方改革の影響について、難病の分野においても今後課題として上がってくると思われ、
拠点病院等でも同じであり、視野に入れていただきたい。

○災害対策について、難病患者の薬剤の備蓄や、入院を受け入れてくれる医療機関があるとよい。
災害の種類や規模により課題も様々であり、今後更なる検討が必要。

【移行期医療の取組み】

○移行期医療について、裾野を広げるために地域の医師会への啓発が必要。併診となると専門
医と診療所、小児科との情報共有が重要。

難病診療連携拠点病院等の令和6年度からの指定について

令和6年度～令和11年度方針

病院区分	選定基準等	考え方
難病診療連携拠点病院	現行どおり	○府の方針を踏まえた拠点病院の取り組みを引き続き推進。
難病診療分野別拠点病院	令和5年度より小児分野の指定項目追加	<p>○難病及び小児慢性特定疾病患者への適切な支援がより効果的に行われるようにするため、難病対策地域協議会だけでなく、慢性疾患児童等地域支援協議会が法令上に位置付けられ、両協議会が連携することとされた。</p> <p>○小児の実績のある病院が連携体制に関わることにより、双方の経験・実績をもとに難病患者の早期診断・治療の推進、診断後の支援体制、地域ネットワークの推進も含めた成人期への円滑な移行が期待でき、難病医療提供体制の向上につながるものである。</p> <p>○難病医療提供体制のもとで取り組んでいるIRUD事業は、小児期発症の事例が多く、小児期から成人期までトータルに支援することが必要。小児の実績のある病院も加わり、未診断疾患の解析のみならず、診断後の支援まで連携体制を構築する必要がある。</p>
難病医療協力病院	現行どおり	○地域医療機関及び療養生活支援機関との連携を推進するにあたり、「拠点病院や地域及び保健所との連携を進める」ことが役割に盛り込まれており、府の方針と一致しているため、現行の要綱で引き続き取組を推進してもらうのがよいと考える。

大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院一覧（圏域別）

令和6年4月1日（予定）

		難病診療連携拠点病院	難病医療協力病院
一～二次 医療圏	豊能医療圏	・大阪大学医学部附属病院	・市立池田病院 ・市立吹田市民病院
	三島医療圏	・大阪医科薬科大学病院	・藍野病院
	北河内医療圏	・関西医科大学附属病院	・暇生会脳神経外科病院 ・関西医科大学総合医療センター
	中河内医療圏	・市立東大阪医療センター	
	南河内医療圏	・近畿大学病院 ・大阪南医療センター	・PL病院 ・大阪府済生会富田林病院
	堺市医療圏	・堺市立総合医療センター	
	泉州医療圏	・和泉市立総合医療センター ・市立岸和田市民病院	・岸和田徳洲会病院 ・市立貝塚病院
	大阪市医療圏	・医学研究所北野病院 ・大阪市立総合医療センター ・大阪赤十字病院 ・大阪公立大学医学部附属病院 ・大阪急性期・総合医療センター	・第二大阪警察病院 ・大手前病院
		難病診療分野別拠点病院	
三次医療圏		・大阪刀根山医療センター ・国立循環器病研究センター ・大阪母子医療センター	

議題2 移行期医療支援センターの取り組みについて

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

平成29年9月1日 難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会資料より(一部改変)



- 役割**
- ・成人期の小児慢性疾患の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表
 - ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援
 - ・連携の難しい分野について、現状把握と改善策の検討
 - ・患者自律(自立)支援を円滑に進めるための必要な支援
- 具体的な取組内容**
- ・連絡体制の整備
 - ・相談受付体制の整備
 - ・在宅介護や緊急時の受入れ先の確保の支援
 - ・各医療機関の自律(自立)支援の取組の支援
 - ・小児慢性特定疾患児童等自立支援員との連携
 - ・移行期医療支援の進捗状況の評価、改善策の検討

- 役割**
- ・移行期医療につなげる
 - ・必要に応じて、成人期に達した後も医療の提供を行うこと
- 具体的な取組内容**
- ・成人診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
 - ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
 - ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

- 役割**
- ・必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対する医療の提供
- 具体的な取組内容**
- ・小児診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
 - ・総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制の整備
 - ・必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制の整備
 - ・必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携する体制(在宅医療含む)を整備
 - ・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
 - ・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

※上記の支援体制を構築するにあたり、慢性疾患児童等地域支援協議会等を活用することも差し支えない。

令和5年度の取り組み

1. 移行期医療支援センターの運営

- 移行期医療推進会議の開催（3回/年 ①**6/16** ②**10/25** ③**R6.2/28**予定）
- 相談・コーディネート業務（小児期・成人期診療科の連絡調整）
 - ・大阪母子医療センター移行支援相談 患者面談（**R5.4-9月 121**件）
移行前カフアル入（**R5.4-9月 6**件）
（院内の意見調整、移行先との**Web**活用等による連携・調整）
 - ・府全体からの相談：**R4.7**月から相談窓口設置
電話・メール（**R5.4-9月 7**件）
- 連携可能な成人診療科のリスト作成
 - ・昨年度実施した医療機関へのアンケート、また、研修や懇話会などに参加した医療機関等から情報把握（約**200**件）

2. 医療提供体制の整備

○研修会・懇話会の開催（小児診療科・成人診療科等を対象）

R5.9/2「小児期発症慢性疾患を持つ発達障がい児者の移行期医療を考える」

R5.12/16「医療的ケアをもつ重症心身障がい患者の移行期医療を考える懇話会」

R6.2/23予定「**ACHD**移行期医療懇話会」

○二次医療圏域での取り組み

○移行期医療・自律・自立支援マニュアル**ver. 2** の追加（コラム）

R5.6・コラム：てんかんの移行期医療について

R5.11・コラム：神経筋疾患患者の成人診療科・地域医療のかかわりと現状

（これまでに、ダウン症児、I型糖尿病、消化器疾患、自閉症スペクトラム障がい、先天性心疾患、小児がん経験者の症例集を作成）

3. 患者等に対する自律・自立支援

- 自律・自立支援マニュアルの作成・周知
- 保健師等への研修
 - ・府保健所・政令中核市の保健師等を対象の移行期医療・自律・自立支援等に関する動画配信（**R5.3月**、**R5.9-10月**）、集合研修（**R6.2月**予定）
- 看護職の役割の検討（**R6.3**開始予定）

4. 周知・啓発

- ホームページで情報発信、啓発
 - ・移行期医療について
 - ・移行期医療に関する医療機関調査結果
 - ・自律・自立支援マニュアル
 - ・研修会の案内・報告
 - ・その他情報提供 等
- リーフレットの作成・配布
- 「小児在宅医療研修」(府医師会)など、他機関実施の研修・会議等での周知

<https://ikoukishien.com/>

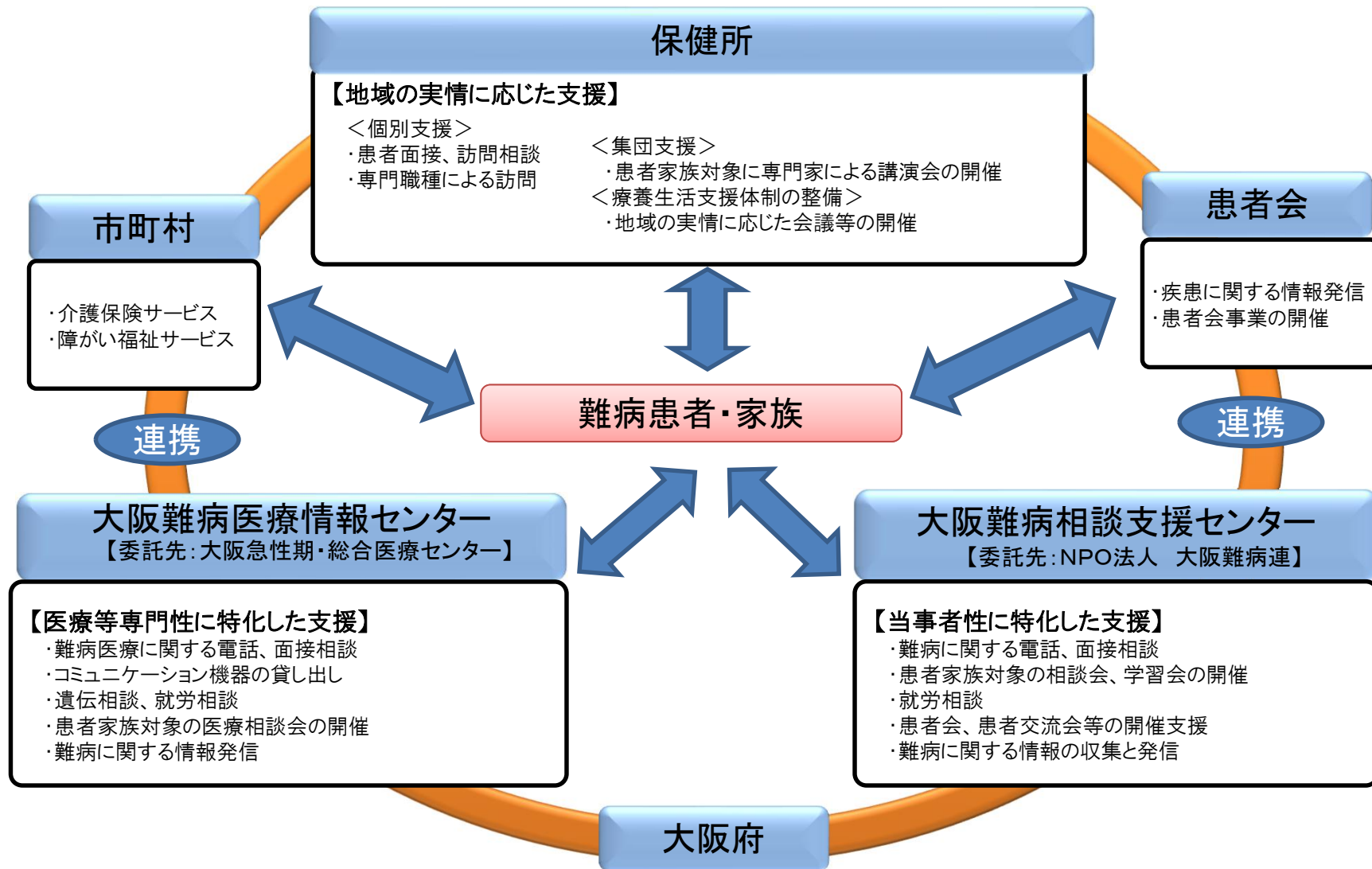


移行期医療の課題

- 移行期医療についての周知・啓発
- 小児診療科および成人診療科双方で、移行期医療についての理解がより進むための働き掛けが必要
- 移行期医療支援のためのマニュアルの作成・更新
- 移行期医療支援センターと地域の医療機関、地域連携室等との連携
- 小児患者の自律・自立支援の考え方の普及
(医療関係者、保健師等への研修・連携)

議題3 療養生活支援に係る取り組みについて
(難病)

大阪府難病療養生活支援体制の体系図



療養生活支援体制の取組みについて(1)

保健所の取組み

- 1) 就労支援：拠点病院、難病患者就職サポーターと連携した就労相談会の開催、ハローワーク、障害者職業・生活支援センターとの連携による個別支援、アンケート調査の実施
- 2) 災害対策：内閣府個別避難計画作成モデル事業参画、民間企業と連携した電源確保の取組み、医療機関への受入協力依頼、避難訓練の実施
- 3) 関係機関会議開催：拠点病院等と連携した会議開催(14保健所実施)
- 4) 人材育成：講演会開催(テーマ：就労支援、災害対策、ACP 等)

大阪府地域保健課 疾病対策・援護Gの取組み

- 1) 保健所における難病患者就労アセスメントシートの導入
- 2) 「庁内難病患者モデル実習」実施
(福祉部、商工労働部にて難病患者2名受け入れ)
- 3) 保健所における災害時安否確認システムの導入検討(令和6年4月～運用予定)
- 4) 各種研修会開催 (テーマ：個別避難計画作成に関する市町村支援、就労支援 等)

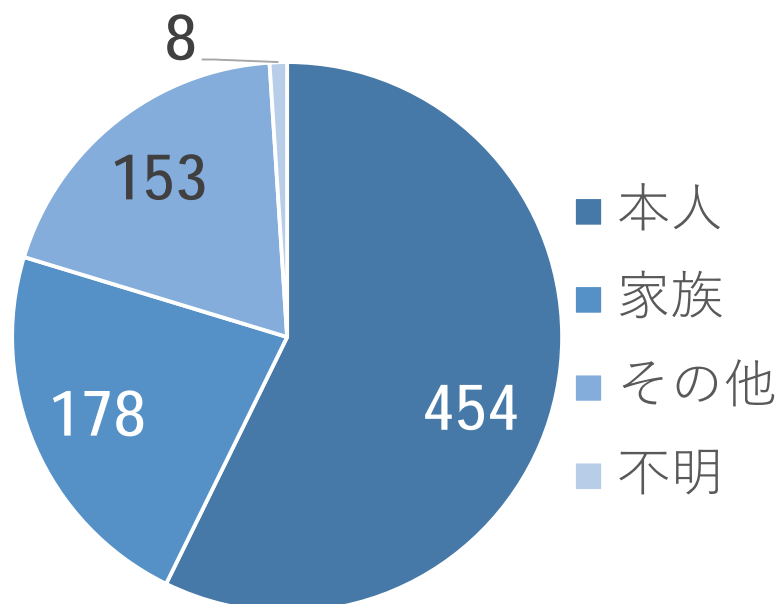
療養生活支援体制の取組みについて(2)

大阪難病相談支援センターの取組み①

令和4年度実績

	面接	電話	メール	合計
実人数	38	560	12	610
延人数	56	719	18	793

【相談者内訳】



【相談内容(重複あり)】

医療	274
医療費助成	173
就労	134
福祉	108
生活	99
患者会等	81
就学	1
その他	263

療養生活支援体制の取組みについて(3)

大阪難病相談支援センターの取組み②

1) 就労支援

- 相談員及びハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を実施（月に2回）
- 大阪障害者職業センター職員を招き、「難病のある人の就労支援」をテーマに研修会を開催（8月、患者・家族・就労支援者を対象）

2) ピアサポート事業

- サポートとカウンセリングの技術取得を目的とし、講義と実演で構成するピアサポート研修を開催（11月）
- 小児慢性特定疾病児等に対するピアカウンセリングを実施（月・水・金）

3) 大阪府、難病医療情報センターとの連携強化

- 相談支援センター運営に係る企画会議を実施（毎月第3金曜日）
- 3者会議において、相談事例等の情報交換（1回実施済み）

4) その他

- 難病患者の集い、障害年金福祉講演会や各種学習会等の実施（8回）
- 難病患者同士の語らいの場「難病サロン」実施
- メールマガジンの配信（令和4年10月創刊、月1回配信）
- 疾患別にテーマを絞った学習・医療講演会や医療相談会を実施（8回）

難病事業検討会議について

【開催日時】 令和5年10月6日（金）14時30分～17時15分

【参加者】政令中核市保健所、府管保健所、保健師長会代表、健康医療総務課

【オブザーバー】 ・大阪難病相談支援センター ・大阪難病医療情報センター

意見交換の内容

- ・保健所における就労支援の役割について
→自分で医療情報を伝えられない人は保健所やMSWの支援が重要となる。保健所は難病の面接を行う場所でもあり、就労ニーズを把握する役割がある。
- ・非常用電源確保事業の取組み報告について
→保健所管内の民間企業と協定を結び、非常電源の確保の取組みを実施。今後、施設へも広げていく方針。市と福祉避難所とのすみわけについて協議している。
- ・災害時に安否確認情報を共有できるシステムがあればよい。
- ・関係機関会議開催について、保健所が中心となり管内の拠点病院等の医療機関をはじめとする地域関係機関と連携し、難病患者支援について検討を行っている。

議題 3 療養生活支援に係る取り組みについて (小児慢性特定疾患)

医療給付

根拠法令	児童福祉法第19条の2
実施主体	都道府県、政令指定都市、中核市 (児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市(特別区を含む。)) <ul style="list-style-type: none">・大阪市、堺市、豊中市、吹田市、高槻市、枚方市、八尾市、寝屋川市・東大阪市については各市・上記以外は府保健所
対象	<ul style="list-style-type: none">・ 対象年齢:18歳未満(継続治療が必要な者は、20歳の誕生日の前日まで延長可能。「成年患者」)・ 認定基準を満たす児童等
給付方法	指定医療機関(薬局・訪問看護含む) (うち大阪府指定:R5.3.31現在2,350か所)にて給付
自己負担	所得に応じ、医療機関に納める
申請手続	医療費支給認定申請書に、医療機関の意見書や所得証明書類等を添えて、保護者が保健所に申請
対象疾患	16疾患群788疾患(令和3年11月から)

小児慢性特定疾病の拡充

514疾病

H27.1.1 ~ 704疾病

H29.4.1 ~ 722疾病

H30.4.1 ~ 756疾病

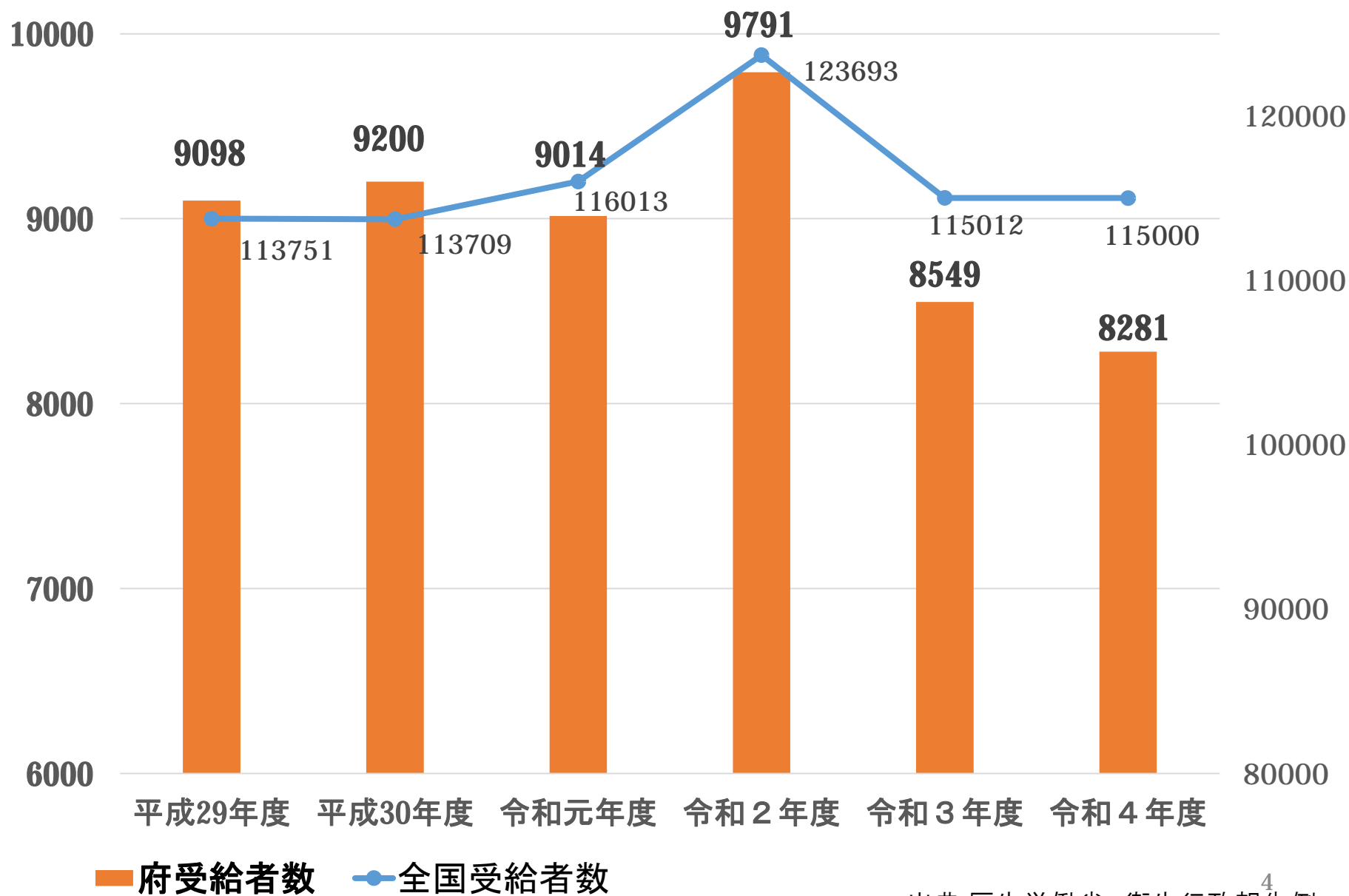
R元.7.1 ~ 762疾病

R3.11.1 ~ 788疾病

小児慢性特定疾病の拡充(R3.11.1 ~)

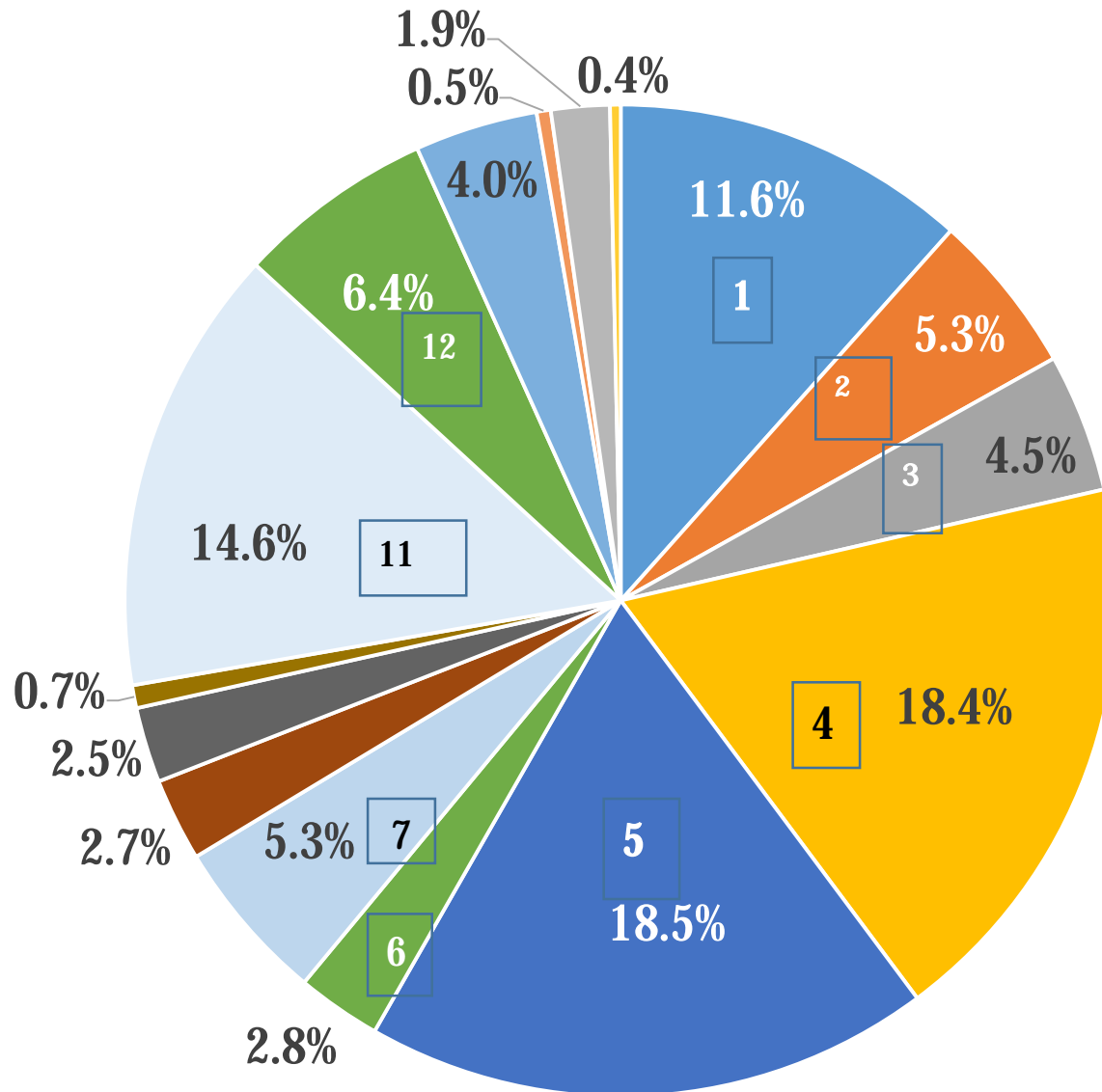
- 1 悪性新生物(86疾病)
- 2 慢性腎疾患(47疾病)
- 3 慢性呼吸器疾患(14疾病)
- 4 慢性心疾患(93疾病)
- 5 内分泌疾患(82疾病)
- 6 膠原病(23疾病)
- 7 糖尿病(6疾病)
- 8 先天代謝異常(125疾病)
- 9 血液疾患(47疾病)
- 10 免疫疾患(49疾病)
- 11 神経・筋疾患(97疾病)
- 12 慢性消化器疾患(44疾病)
- 13 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群(34疾病)
- 14 皮膚疾患(15疾病)
- 15 骨系統疾患(17疾病)
- 16 脈管系疾患(9疾病)

小児慢性特定疾病児医療費助成受給者数



疾患群別医療費助成受給者割合(令和4年度大阪府)

n=8281



疾患群別では多い順から

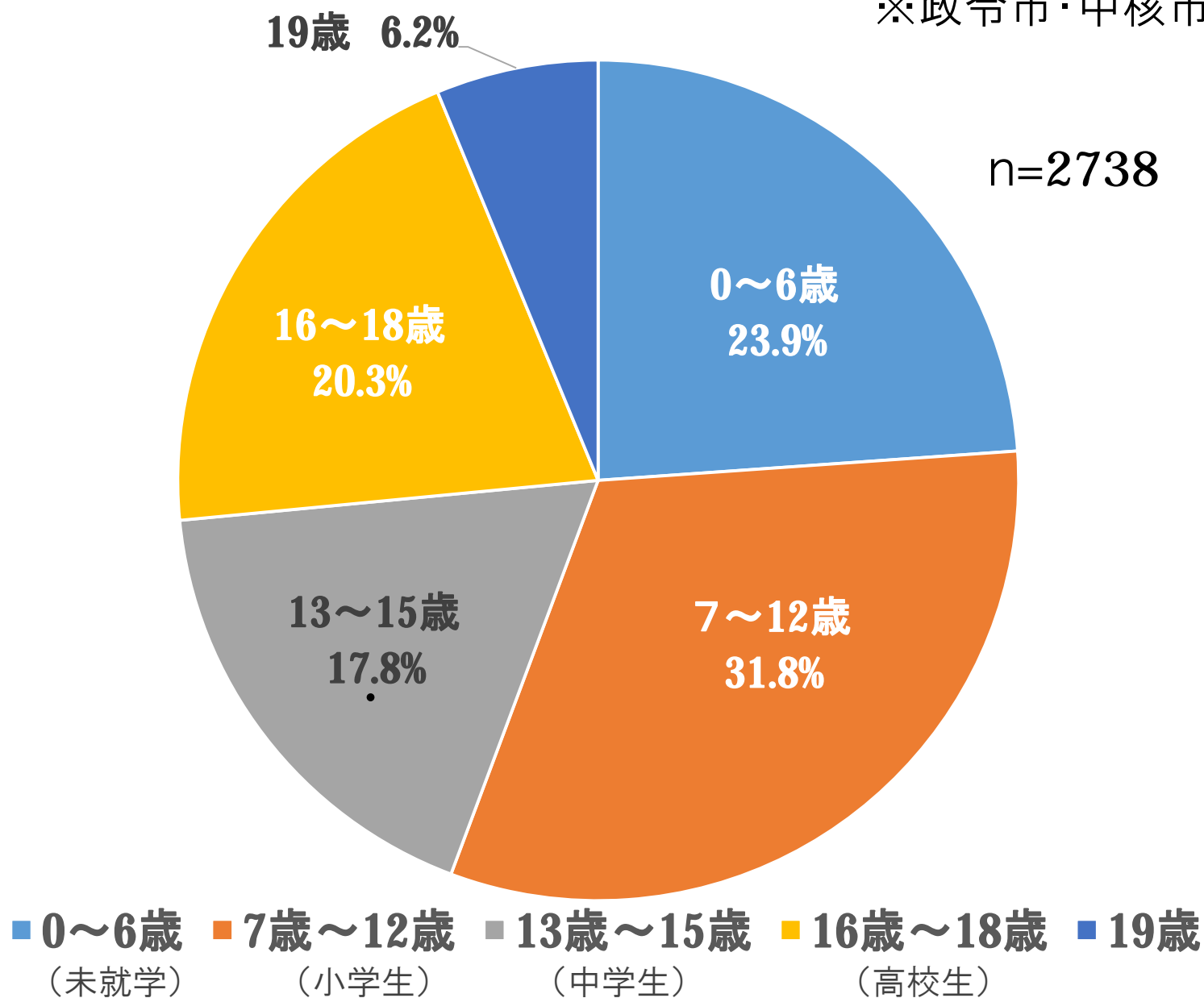
- 5 内分泌疾患 (18.5%)
- 4 慢性心疾患 (18.4%)
- 11 神経・筋疾患 (14.6%)
- 1 悪性新生物 (11.6%)

全国と比べると、
神経・筋疾患の割合が
少し高い

- 1 悪性新生物
- 3 慢性呼吸器疾患
- 5 内分泌疾患
- 7 糖尿病
- 9 血液疾患
- 11 神経・筋疾患
- 2 慢性腎疾患
- 4 慢性心疾患
- 6 膠原病
- 8 先天性代謝異常
- 10 免疫疾患
- 12 慢性消化器疾患

年齢別医療費助成受給者割合(令和4年度末 府保健所)

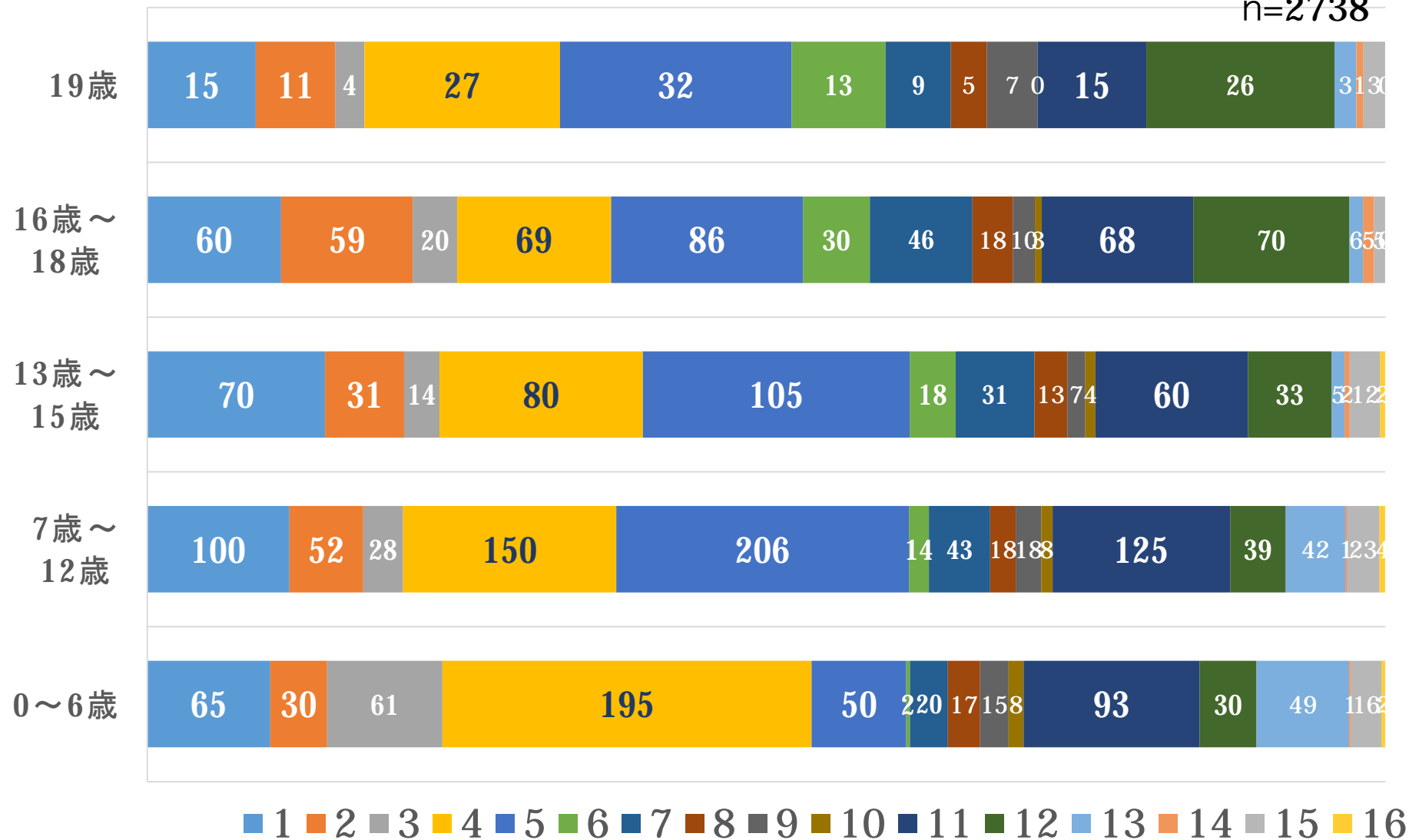
※政令市・中核市を除く



年齢別・疾患群別小児慢性特定疾病児医療助成受給者割合

令和4年度末時点 大阪府保健所(政令市・中核市除く)

n=2738



- 1悪性新生物 2慢性腎疾患 3慢性呼吸器疾患 4慢性心疾患 5内分泌疾患 6膠原病 7糖尿病
 8先天代謝異常 9血液疾患 10免疫疾患 11神経・筋疾患 12慢性消化器疾患
 13染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 14皮膚疾患 15骨系統疾患 16脈管系疾患

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
 【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)
 【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
 【予算額】 令和5年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児等自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<努力義務事業> (第19条の22第2項及び第3項)

実態把握事業(新設)



ex
 ・地域のニーズ把握・課題分析
 【第19条の22第2項】

療養生活支援事業



ex
 ・レスパイト
 【第19条の22第3項第1号】

相互交流支援事業



ex
 ・患児同士の交流
 ・ワークショップの開催 等
 【第19条の22第3項第2号】

就職支援事業



ex
 ・職場体験
 ・就労相談会 等
 【第19条の22第3項第3号】

介護者支援事業



ex
 ・通院の付き添い支援
 ・患児のきょうだいへの支援 等
 【第19条の22第3項第4号】

その他の自立支援事業



ex
 ・学習支援
 ・身体づくり支援 等
 【第19条の22第3項第5号】

厚生労働省資料

追記) 令和5年10月より、従来の<任意事業>が努力義務事業となった

大阪府保健所における取り組み

《個別支援》

- ・ 小児慢性特定疾病医療の申請時に面接
- ・ 電話相談や家庭訪問
- ・ 療育相談（来所型）や専門職による家庭訪問等にて療育に関する相談や助言
- ・ 保育所・学校等からの相談に対応

《集団支援》

- ・ 学習会・交流会（病気を持つ児と保護者同士の交流）

《情報提供》

- ・ 患者会やピアカウンセリングの紹介

《災害時の対応》

- ・ 平時からの備えに関する支援
- ・ 市町村、関係機関との連携

ピアカウンセリング事業について

- 平成20年度～
NPO法人大阪難病連に委託
- 慢性疾患児本人やその家族等の方を対象に、療養や生活での悩み、不安等の軽減を図ることを目的にピアカウンセラーによる電話・面接相談を実施

ホームページ

<http://osaka.a.la9.jp/>

◆ 大阪難病相談支援センター事業 ◆

子どもの難病や慢性疾患等で
困ったり悩んだりしていませんか？

0歳から20歳未満の方で、難病をかかえて、悩みごとはありませんか？
ふだんの生活のこと、まわりの人たちのこと、自分のこと。
あるいは当人のご家族からのご相談。

難病の子どもを育てた経験のある人や、自身が難病患者である人たちが、
お悩みやお話を聴かせていただきます。

ピアカウンセリングの「ピア」とは、
同じ境遇の仲間、同じ経験のある人、同じ立場という意味です。
お話することで、すこし楽になるかもしれません。
もし今、気になることがあったら、お電話ください。

大阪難病相談支援センターピアカウンセリング

06-6809-3869

【相談時間】 月・水・金曜日 午前10時～午後3時（祝日及び年末年始除く）
※付属での相談をご希望なら持ちもって電話で予約をお願いします。
【相談場所】 大阪難病相談支援センター大阪市住吉区万代東3-1-46
大阪府こころの健康総合センター3F
【交通アクセス】 ■大阪シティバス「あべの橋」停留所（5、6番乗り場）から
「府立総合医療センター」下車 徒歩1分
■阪堺電気軌道上町線「帝塚山西丁」駅下車 徒歩約7分

★ピアカウンセリング事業ホームページURL: <http://osaka.a.la9.jp/>
★この相談事業は、大阪府がNPO法人大阪難病連に委託して実施しています。
★事業に関するお問い合わせ先: 大阪府難病医療部 保健医療政策課 母子グループ TEL:06-6944-4711



<http://osaka.a.la9.jp/piakan230009131.pdf>

第4節 難病対策

1. 難病について

- 難病は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、「難病法」といいます)において、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定義されています。発症割合は低いものの、誰もが発症する可能性があります。
- 難病は、長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することにより、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。また、同じ疾病でも病状の変動が大きく療養形態も多様なため、患者や家族のニーズは多岐にわたっています。
- 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の向上を図るため、平成27年1月に「難病法」が施行されました。また、同年9月には、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(以下、「基本方針」といいます)が策定されました。
- 令和4年12月には、児童福祉法及び難病法が一部改正され、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化することが明記されました。また、難病法改正に伴い、令和6年に基本方針が改正され、医療・保健・福祉・就労等の現場において課題となっている事項への対応等が盛り込まれることとなりました。

2. 難病対策の現状と課題

- ◆医療費助成の対象となる疾病の増加や、近年の高齢社会、医療の進歩等の影響で、受給者数が増加傾向にあります。また、希少難病患者や医療費助成対象外の難病患者に対する支援も必要です。
- ◆難病患者や家族の安心やQOLの向上につながるよう、医療提供体制及び就労や災害等をはじめとする療養生活支援体制の地域支援ネットワークの整備・強化、また、支援に関わる人材の育成・資質の向上が必要です。
- ◆難病患者の社会参加促進や多様化するニーズに対応するためには、難病患者だけでなく、社会全体が難病に関する正しい知識と理解をもつことが必要です。

(1) 難病患者の現状

○医療費助成の対象となる指定難病は、難病法施行時の平成27年1月に15疾患群110疾病が指定され、同年7月には306疾病に拡大されました。その後も対象疾患は拡大し、令和3年11月より、15疾患群338疾病となっています。また、特定疾患治療研究事業^{注1}における、医療費助成の対象となる特定疾患は4疾患となっています(令和5年4月現在)。

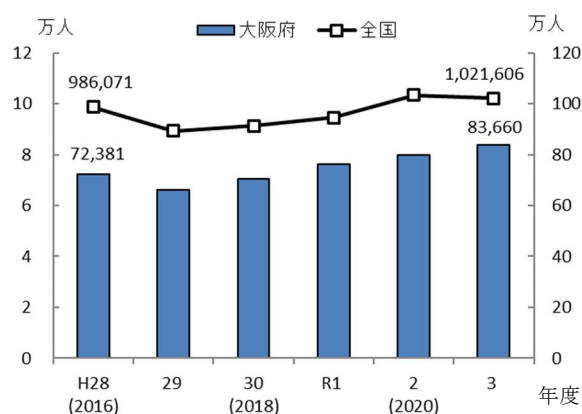
○府内の難病にかかる医療費助成の受給者数は、平成29年度に医療費助成の認定基準の変更により一時的に減少しましたが、高齢化や医療の進歩に伴い増加傾向であり、令和3年3月末時点で約84,000人となっています。

○受給者数が多い順でみると、潰瘍性大腸炎(11,590人)、パーキンソン病(11,514人)、全身性エリテマトーデス(4,853人)、クローン病(3,667人)等となっています。

○府内では、指定難病338疾病のうち、認定患者が10人未満の疾病が200疾病以上あります。

○年齢別でみてみると、75歳以上が、29%と最も多く、さらに60歳以上が全体の57%を占めており、高齢者の割合が高くなっています。

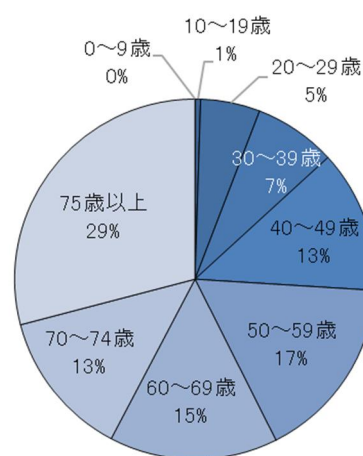
図表 8-4-1 医療費助成の受給者数



※平成28～令和3年度の大阪府における受給者数は、特定疾患治療研究事業の受給者数と指定難病医療費受給者数の合算

出典 厚生労働省「衛生行政報告例」
大阪府「地域保健課調べ」

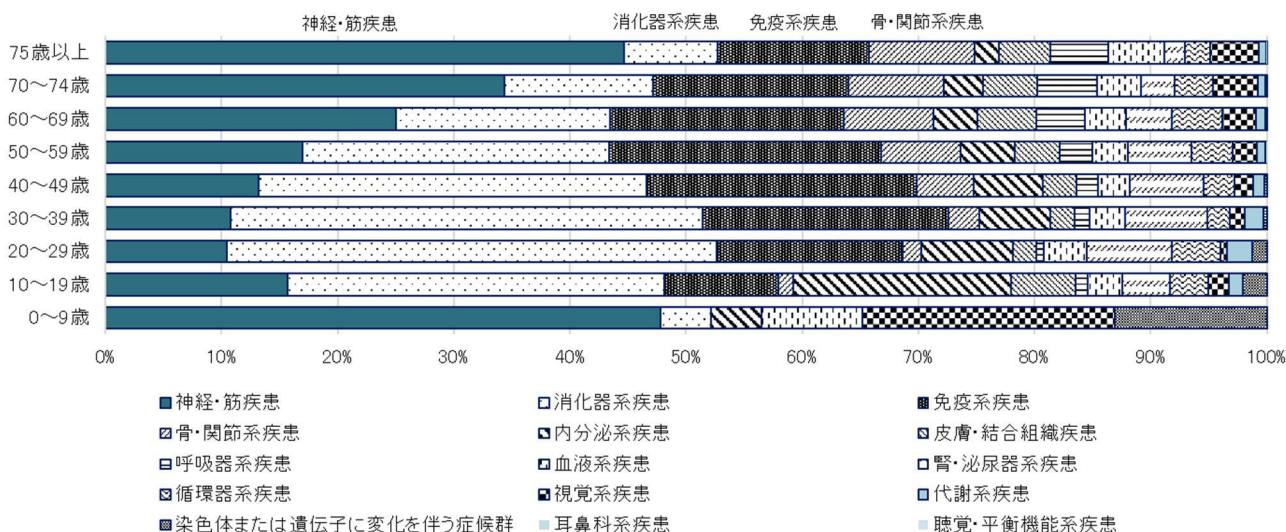
図表 8-4-2 年齢別医療費助成受給者割合 (令和3年度)



出典 大阪府「地域保健課調べ」

注1 特定疾患治療研究事業：特定疾患治療研究事業実施要綱に基づく事業をいいます。令和5年4月現在、府では4疾患(スモン・難治性の肝炎のうち劇症肝炎・重症急性膵炎・プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。))が、特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象となっています。

図表 8-4-3 年齢別・疾患群別 医療助成受給者割合(令和3年度)



○年齢別・疾患群別医療費助成受給者割合をみると、10歳代～50歳代までは、消化器系疾患の割合が多く占めます。

○10歳未満と、60歳以上は、神経・筋疾患が多く占めるようになり、年齢層によって各疾患群が占める割合が異なっています。

(2) 難病の医療提供体制

○平成29年4月に発出された厚生労働省通知において、難病診療連携拠点病院^{注1}を核とした医療提供体制を、地域の実情に応じて整備できることが示されました。

○府では、通知に基づき、府の難病患者の現状を踏まえ、平成30年度以降に大阪府難病診療連携拠点病院（以下、「拠点病院」といいます）14施設、大阪府難病診療分野別拠点病院（以下、「分野別拠点病院」といいます）3施設、大阪府難病医療協力病院（以下、「協力病院」といいます）11施設、合計28施設（令和6年4月1日予定）を指定し、各々の役割に応じた病院の強みを活かした取組が行われるよう病院連絡会議を開催しています（令和4年度拠点病院・分野別拠点病院連絡会議1回開催、協力病院連絡会議1回開催）。

注1 難病診療連携拠点病院：難病診療連携拠点病院の役割は、「初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること」、「医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療体制に関する情報提供を行うこと」、「都道府県内外の診療ネットワークを構築すること」、「難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること」となっています。

引用：「都道府県における地域の実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 厚生労働省通知（健難発第0414第3号））

【拠点病院】

- 拠点病院は、「難病の診断を正しく行う医療の提供」、「遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施、または適宜、他院への紹介等」、「府民に対する情報提供」、「人材育成」、「府が行う難病対策の推進に係る支援」を担っています。

- 二次医療圏に1施設以上の医療機関を指定し、難病患者の早期診断や適切な治療の推進、在宅医療に関する関係機関への医療的な技術支援を行っています。

【分野別拠点病院】

- 分野別拠点病院は、各々の専門分野である「神経・筋疾患」、「循環器系及び呼吸器疾患」、「小児期における指定難病全般」を担っています。

- 「難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること」、「難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること」をめざし、研究や先進的な取組を行っています。

【協力病院】

- 協力病院は、拠点病院や分野別拠点病院と連携し、「患者の受入れや治療実施」、「地域の病院や診療所及び保健所等の関係機関からの難病患者に関する相談や、必要に応じて患者の受入れ」、「地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れ」、「保健所等の関係機関が開催する難病に関する会議や研修等への協力・参加」の役割を担っています。

- 難病患者の身近な医療機関として、拠点病院等や地域関係機関と連携した医療提供を行っています。

図表 8-4-4 拠点病院・分野別拠点病院・協力病院一覧(令和6年4月1日予定)

		難病診療連携拠点病院	難病医療協力病院
一～二次医療圏	豊能医療圏	・大阪大学医学部附属病院	・市立池田病院 ・市立吹田市民病院
	三島医療圏	・大阪医科薬科大学病院	・藍野病院
	北河内医療圏	・関西医科大学附属病院	・曝生会脳神経外科病院 ・関西医科大学総合医療センター
	中河内医療圏	・市立東大阪医療センター	
	南河内医療圏	・近畿大学病院 ・大阪南医療センター	・PL病院 ・大阪府済生会富田林病院
	堺市医療圏	・堺市立総合医療センター	
	泉州医療圏	・和泉市立総合医療センター ・市立岸和田市民病院	・岸和田徳洲会病院 ・市立貝塚病院
	大阪市医療圏	・医学研究所北野病院 ・大阪市立総合医療センター ・大阪赤十字病院 ・大阪公立大学医学部附属病院 ・大阪急性期・総合医療センター	・第二大阪警察病院 ・大手前病院
		難病診療分野別拠点病院	
三次医療圏		・大阪刀根山医療センター ・国立循環器病研究センター ・大阪母子医療センター	

【拠点病院等による連携】

○府では大阪難病医療情報センターを事務局とし、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院で難病医療にかかるネットワークを形成し、情報や課題の共有や取組に関する議論の場として拠点病院等や協力病院の連絡会議を実施し、連携を図っています。

○また、ホームページによる拠点病院等の診療情報や講演会等の情報発信、難病医療に関わる人への人材育成等を実施しています。

○令和3年度に希少難病患者への取組の一環として、府内 IRUD（アイラッド・未診断疾患イニシアチブ）^{注1} 拠点病院等をメンバーとしたワーキングを立ち上げました。府内 IRUD 拠点病院の実績調査において、約6年間で295疾患400人以上の患者が診断されており、早期診断と診断後の支援の充実が必要です。

注1 IRUD(アイラッド・未診断疾患イニシアチブ)：臨床的な所見を有しながら通常の医療で診断に至ることが困難で、多数の医療機関で診断がつかず、治療方法も見つからない場合、遺伝子を調べ診断の手がかりを見つけ、治療法の開発につなげる患者さん参加型のプロジェクトのことをいいます。日本医療研究開発機構(AMED)が、平成27(2015)年から推進する研究開発プログラムです。

引用元(国立精神・神経医療研究センター、IRUD コーディネーティングセンター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構発行「IRUD 未診断疾患イニシアチブのご案内」、国立研究開発法人日本医療研究開発機構ホームページ抜粋)

○治療の進歩に伴い、ERT（酵素補充療法）^{注1}等これまで医療機関でのみ行われていた治療が在宅でできるようになるなど、多様化する在宅難病児者の医療提供について、拠点病院等と地域の医療機関や訪問看護ステーション等関係機関との連携が必要です。

（3）難病の療養生活支援体制

○国は令和4年12月に難病法の一部改正を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上や小児慢性特定疾病児等の健全な育成を図るため、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う関係機関との連携を推進する等、難病患者の療養生活支援の強化の方針を示しています。

○難病患者の就労支援については、難病法や障害者総合支援法の整備により、治療を継続しながら働くことのできる社会を創ることが重要視されています。法整備後、大阪府保健所では、訪問・面接による就労支援数が年々増加し、令和4年度には延べ278人となりました。府の指定難病患者のうち就労世代（20～69歳）は、令和3年度末で57%おり、治療と就労の両立支援を推進する必要があります。

○難病患者の災害対策については、災害に備えた発災時に必要な物品の準備や、関係機関との連絡体制の整備等、平時からの支援を実施しています。

○令和3年5月に災害対策基本法が改正され、個別避難計画作成が市町村の努力義務となりました。保健所が特に必要と判断した難病患者について、市町村及び患者等に対して個別避難計画作成の働きかけが必要です。

○難病の重症度や種類に関わらず、多様化する難病患者や家族のニーズに対応できるよう、地域のネットワークを整備・強化し、QOL向上に向けた療養生活全般を支援していくことが重要です。

【大阪難病相談支援センター】

○大阪難病相談支援センターでは、療養生活に関する電話、面接相談、就労支援、ピア・サポート事業や患者交流会、学習会、府民向け講座、情報発信及び啓発等、当事者団体の視点で難病患者の療養生活の質の維持向上のための支援を実施しています。

注1 ERT（酵素補充療法）：ライソゾーム病患者等に対して、酵素を点滴等で投与することで老廃物の分解を進めて、症状の改善や進行をおさえる治療法のことをいいます。令和3年にライソゾーム病8疾患に対する11製剤の「保険医が投与することができる注射薬の対象薬剤への追加」が承認され、医師の指示を受けた看護師による酵素製剤の投与が在宅で可能となりました。参考：JaSMn 先天代謝異常症患者登録制度 HP

【大阪難病医療情報センター】

○大阪難病医療情報センターでは、医療に関する電話・面接相談、遺伝相談、就労相談、医療相談会の開催、希少難病患者の支援、コミュニケーション機器の貸し出し、情報発信等、医療の専門性に特化した支援を実施しています。

【保健所・保健（福祉）センター】

○保健所や保健（福祉）センターでは、難病患者が地域で安心して生活を送ることができるよう、訪問や面接による支援や、講演会等の難病事業を実施するとともに、地域の実情に応じて、社会参加への支援となる就労支援や、災害発生を想定した平時からの備えに関する取組等を進めています。

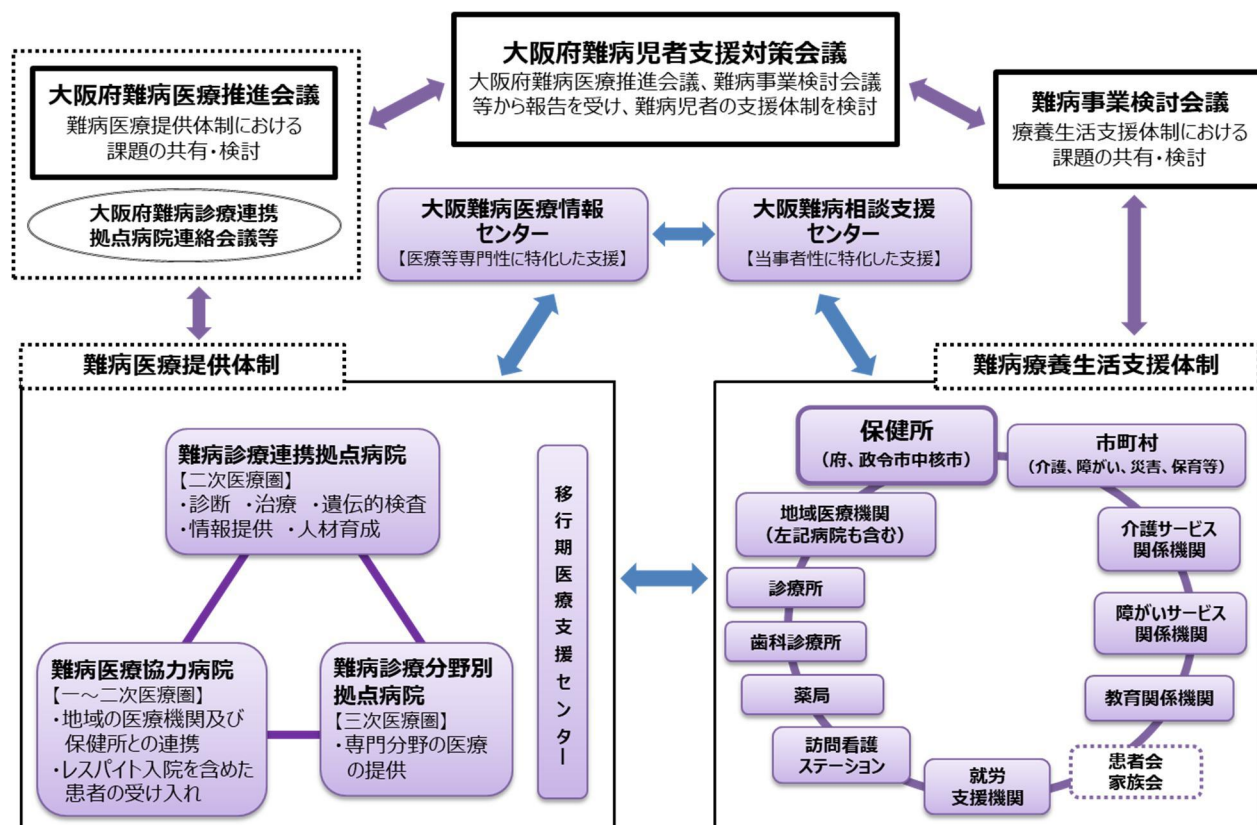
○地域の関係機関とのネットワークの整備・強化のため、拠点病院や市町村等、地域の関係機関との会議を開催し（令和4年度大阪府保健所4回開催）、それぞれの地域における難病患者の支援にかかる課題解決に向けた取組を推進していく必要があります。

（4）難病対策等の推進体制

○府においては、難病患者の医療や療養に関わる機関で構成する「大阪府難病医療推進会議」と「難病事業検討会議」を開催し、大阪府難病医療推進会議では医療提供体制について、難病事業検討会議では療養生活支援体制について、現状や課題を共有し、対応を検討しています。

○各々の会議で出された課題や対策案は、医療・福祉・教育・労働分野の専門家や当事者団体による「大阪府難病児者支援対策会議」で共有し、府域の難病患者の安定的な療養生活の実現に向け、取組について議論を行っています。

図表 8-4-5 大阪府における難病対策等の推進体制の体系図



*療養生活支援体制については、地域の会議体系を示す。

(5) 人材の育成

○地域においては、症状の状態や療養生活の形態により、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、ケアマネジャー、介護職等、様々な職種が難病患者支援に多岐に関わっています。

○府全体においては大阪難病医療情報センターが、各地域においては保健所が、難病特性の理解と支援技術の向上のため、幅広い職種に対して研修を実施しています（令和4年参加者数延べ381人）。今後も、患者や家族が必要に応じて適切な支援を受けるために、支援に携わる人材の育成や資質の向上に向けた継続した取組が必要です。

(6) 難病に関する正しい知識の普及啓発

○難病は希少性、多様性を有することから、就労、就学等の際、周囲の理解を得ることが困難となることも多く、社会参加への障壁となっている現状が続いています。それらを解消するためには、社会全体が難病に関する理解をより深めることができるよう、より一層の普及啓発が必要です。

○府民にも難病に関する知識を正しく理解していただくための情報を発信しています。令和4年度大阪難病相談支援センターでの府民向けの講演会参加者数は延べ474人となっており、今後もより多くの府民に理解してもらう必要があります。

○府では、令和元年5月に難病ポータルサイトを開設し、難病患者が適切に医療や支援、医療費助成等を受けることができるよう、患者や家族、関係機関や指定医療機関等に制度やサービス等情報を提供しており、同サイトのアクセス数は、令和3年度26,196件、令和4年度43,495件と増加しています。

難病ポータルサイト：<https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html>

○大阪難病医療情報センター、大阪難病相談支援センター、拠点病院等のホームページやオンラインを利用した府民向け講座等による最新の情報発信も推進・充実していく必要があります。

3. 難病対策の施策の方向

【目標】

- ◆難病医療提供体制の強化・充実
- ◆難病療養生活支援体制の地域支援ネットワークの整備・強化
- ◆患者支援に携わる人材の育成・資質向上
- ◆難病に理解のある府民の増加
- ◆情報提供体制の拡充

(1) 難病医療提供体制の連携の強化・充実

○国が示す難病医療提供体制の方向性を踏まえつつ、難病患者が早期に診断・適切な治療を継続して受けられるよう、府の難病患者の実情や課題の共有を図るための拠点病院等による病院連絡会議を開催します。

【具体的な取組】

- ・拠点病院等を中心とした難病医療提供体制をより有効に機能させるため、情報や課題の共有や取組に関する議論の場として「拠点病院・分野別拠点病院連絡会議」、「協力病院連絡会議」を開催し、病院間の連携や医療提供体制の強化・充実を図ります。
- ・希少難病等に関して、診断や治療の進歩に伴って変化する難病患者の医療提供体制の整備に向け、拠点病院等や地域医療機関等関係機関との連携を推進します。
- ・「大阪府難病医療推進会議」では、難病診療連携拠点病院を核とした、医療提供体制について大阪府の実情や医療の進歩状況、難病患者の現状を考慮したうえで各分野の専門家を交えながら検討を続け、強化・充実を図ります。

(2) 難病療養生活支援体制のネットワークの整備・強化

○患者がもつ医療・福祉・就労・教育等多様な支援ニーズに的確に対応するため、就労相談の実施及び、地域関係機関が連携して支援できるよう、療養生活支援体制に関する会議を開催します。

【具体的な取組】

- 大阪難病相談支援センターは、難病の患者の福祉又は雇用、その他難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携体制の構築をします。
- 保健所は、地域の関係機関とのネットワークの整備・強化のため、市町村や拠点病院等と連携した会議開催により、地域の実情に応じた難病患者の課題の整理と支援体制を推進します。
- 「大阪府難病児者支援対策会議」では、患者会や医療や療養に関わる各分野の専門家を交えた意見交換や情報共有を行い、今後の難病対策に反映させます。
- 上記会議を保健所における地域の関係機関との会議等と連動させ、府域全体の就労・就学も含めた難病患者のQOL向上のため、難病患者療養生活支援体制の整備・強化を推進します。
- 保健所が特に必要と判断した難病患者について、市町村に対して患者の同意のもと、支援内容の共有等を行い、個別避難計画の作成を働きかけます。

(3) 患者支援に携わる人材の育成と資質向上の推進

○難病患者等に必要に応じた適切な支援を受けていただくため、支援に携わる多様な職種に対応した研修の機会を確保します。

【具体的な取組】

- 大阪難病相談支援センター、大阪難病医療情報センター、保健所、拠点病院等の相談体制の機能強化を図るため、職員の各種研修等への参加を通じて、相談支援の専門性の向上を図ります。
- 関係機関と連携し、難病患者に携わる様々な職種を対象とした研修を開催し、難病に関する知識や対応技術のスキルアップを図り、継続してさらなる人材の育成を図ります。

(4) 難病に関する正しい知識の普及啓発の推進

○難病について正しく理解する府民が増加し、難病患者が暮らしやすい環境を作るため、大阪難病相談支援センター等による府民への講演会を実施します。

【具体的な取組】

- ・就労・就学、介護、災害等様々な課題を抱える難病患者が暮らしやすい環境をつくるため大阪難病相談支援センター等関係機関とも連携し、難病に関する講演会や交流会を増やすことにより、関係者も含めた幅広く府民の理解促進を図ります。

○難病医療や療養生活に関する情報や制度等について、難病ポータルサイト等を通じてわかりやすい情報発信を行うとともに、難病ポータルサイト等情報発信元の普及についても充実を図ります。

【具体的な取組】

- ・医療費助成制度や難病療養生活に関する制度、関連施策、難病に関する情報等について、難病ポータルサイトの充実等、府広報媒体を活用し、最新でわかりやすく役立つ情報発信を推進します。
- ・大阪難病相談支援センター、大阪難病医療情報センター、保健所、拠点病院等と連携して、患者に必要な情報を的確に把握し発信する等、情報提供体制の充実を図ります。

施策・指標マップ

	番号	A 個別施策	番号	B 目標(体制整備・医療サービス)
難病医療提供体制の強化・充実	1	難病診療連携拠点病院等による病院連絡会議の開催	1	難病医療提供体制の強化・充実
			指標	病院連絡会議の開催数
難病療養生活支援体制の整備・強化	2	就労相談の実施及び地域の関係機関会議の開催	2	難病療養生活支援体制の地域支援ネットワークの整備・強化
			指標	難病患者関係機関における就労相談数 保健所の地域関係機関との会議開催数
患者支援に携わる人材の育成と資質向上の推進	3	多様な職種に対応した研修機会の確保	3	患者支援に携わる人材の育成・資質向上
			指標	多様な職種に対応した研修会の参加者数
難病に関する正しい知識の普及啓発の推進	4	府民向け講演会の開催	4	難病に理解のある府民の増加
			指標	大阪難病相談支援センターによる府民向け講演会の参加者数
	5	ホームページや府広報媒体を利用した情報発信	5	情報提供体制の拡充
			指標	大阪府難病ポータルサイトのアクセス数

目標値一覧

分類 B:目標	指 標	対象年齢	現 状		目 標 値	
			値	出典	2026年度 (中間年)	2029年度 (最終年)
B	病院連絡会議の開催数	—	2回 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	2回以上	2回以上
B	難病患者関係機関における就労相談数	—	延べ 278人 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	保健所の地域関係機関との会議開催数	—	4回 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	大阪府保健所各年 1回以上	大阪府保健所各年 1回以上
B	多様な職種に対応した研修会の参加者数	—	381人 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	大阪難病相談支援センターによる府民向け講演会の参加者数	—	延べ 474人 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加
B	大阪府難病ポータルサイトのアクセス数	—	43,495 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	増加	増加

第10節 小児医療

1. 小児医療について

(1) 小児医療とは

○小児医療とは、一般的に15歳未満の小児（児童福祉法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の対象である場合は、18歳未満の者）に対する医療とされています。

○小児医療に関連して、乳幼児健康診査（歯科を含む）、予防接種、育児相談、児童虐待発生予防、慢性疾患・身体障がい児、医療的ケア児^{注1}の支援等の母子保健活動の重要性が増しています。

○小児医療の進歩により原疾患や合併症を抱えたまま成人期を迎える慢性疾患患者が多くなり、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への架け橋となる医療が「移行期医療」です。小児から成人への移行（トランジション）には、発達段階を考慮した自律・自立支援と、シームレスな生涯管理に向けた診療体制などの医療支援の2つの柱があります。

(2) 医療機関に求められる役割

【一般小児医療（初期小児救急医療を除く）】

- 地域に必要な一般小児医療を実施すること
- 生活の場（施設を含む）での療養・療育が必要な小児に対し、支援を実施すること
- 療養生活を送っている児の症状増悪時に、地域の医療機関と緊急時に対応可能な医療機関との連携が図られていること

【初期小児救急医療】

- 休日・夜間急病診療所等において平日夜間や休日における初期小児救急医療（歯科含む）を提供すること

【小児地域医療センター】

- 一般小児医療を担う医療機関では対応が困難な小児患者に対し、高度の診断・検査・治療や勤務医の専門性に応じた専門医療を実施すること（小児専門医療）
- 初期小児救急医療で対応できない入院を要する小児の救急患者等に対する医療を24時間365日体制で実施すること（入院小児救急）

注1 医療的ケア児：人工呼吸器、気管切開、吸引、酸素療法、胃ろう、中心静脈栄養、経鼻栄養、腹膜透析、自己導尿、ストマケアを実施している児をいいます。

【小児中核病院】

- 小児地域医療センター等では対応が困難な小児患者に対する専門的な診断・検査・治療などの高度入院医療を実施すること（高度小児専門医療）
- 小児科医師の派遣を通じ、地域医療へ貢献すること
- 小児地域医療センター等では対応できない重篤な小児患者に対する救急医療を 24 時間 365 日体制で実施すること（小児救命救急医療）

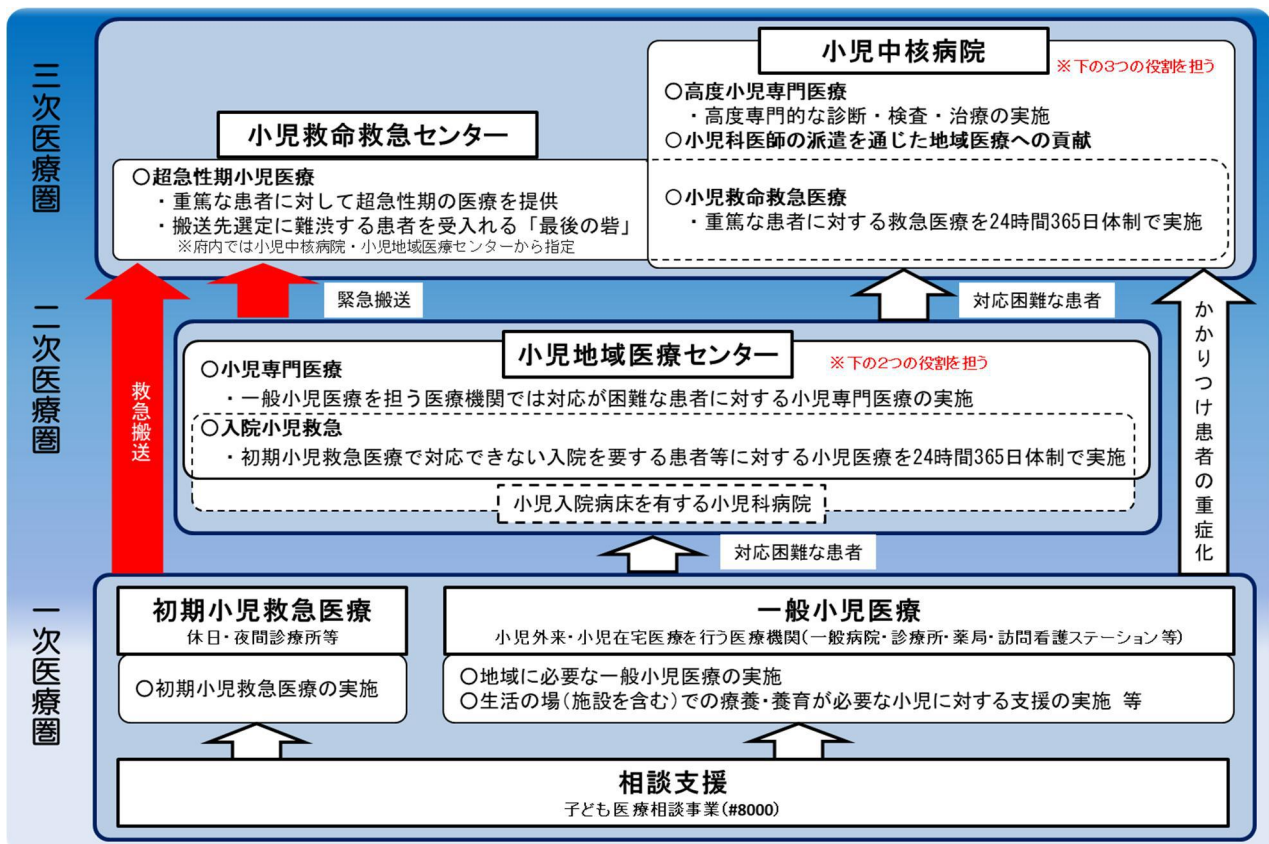
【小児救命救急センター】

- 小児地域医療センター等からの緊急搬送患者など、重篤な小児患者に対して「超急性期」の医療を 24 時間体制で提供するとともに、小児救急の「最後の砦」として搬送先医療機関の選定に難渋する患者を受入れること（超急性期小児医療）

(3) 小児医療の医療体制

- 小児医療は、一般小児医療、小児救急医療、小児地域医療センター、小児中核病院が相互に連携しながら行っています。

図表 7-10-1 小児医療の医療体制のイメージ図



2. 小児医療の現状と課題

- ◆小児死亡率は全国水準にありますが、引き続き、適切な小児医療体制の確立について検討していくことが重要です。
- ◆救急隊が応急処置や病院選定を行う現場滞在時間が30分以内である割合は95.4%と、おおむね全国水準にありますが、新興感染症発生時においても迅速な救急搬送ができる体制の確保が重要です。
- ◆小児救急電話相談のほかウェブ情報やアプリの普及促進により、保護者等の不安を解消し適切な受診行動を促すことが重要です。
- ◆NICU（新生児特定集中治療室）や小児病棟等に長期入院する児童の在宅移行が進んでいるため、医療的ケア児等の在宅療養を支えるための地域医療体制の整備や移行期医療の支援体制の構築が必要です。
- ◆児童虐待相談件数が増える中、医療機関においては、組織的な院内体制の維持が必要です。
- ◆新興感染症の発生・まん延時においても小児医療体制を維持するための取組が必要です。

(1) 小児に関する人口動態

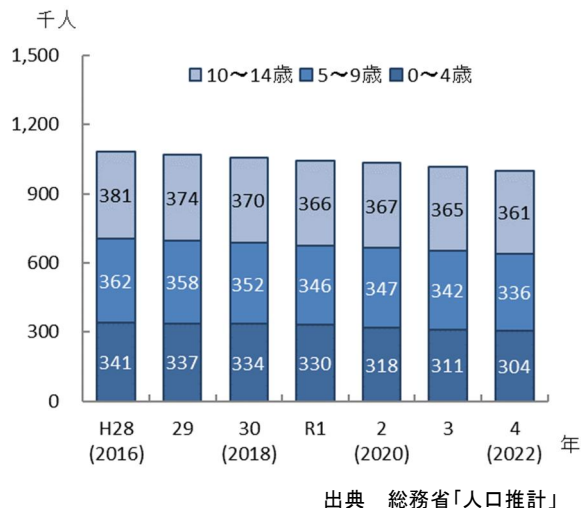
【小児の人口】

○大阪府の小児人口は、少子化の影響もあり減少傾向が続いています。

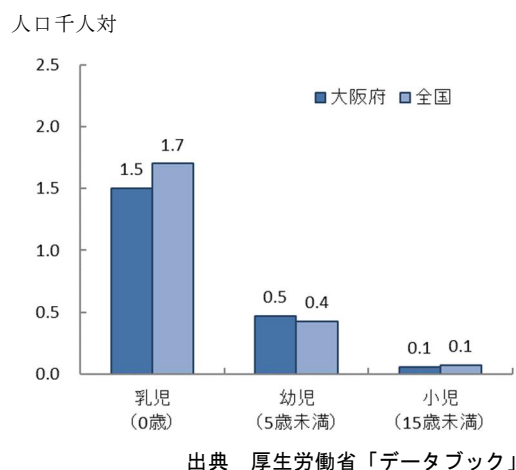
【小児の死亡】

○大阪府の乳児（0歳）、幼児（5歳未満）、小児（15歳未満）の死亡率は、全国とほぼ同じ値となっています。

図表 7-10-2 小児人口



図表 7-10-3 年代別死亡率の比較(令和3年度)



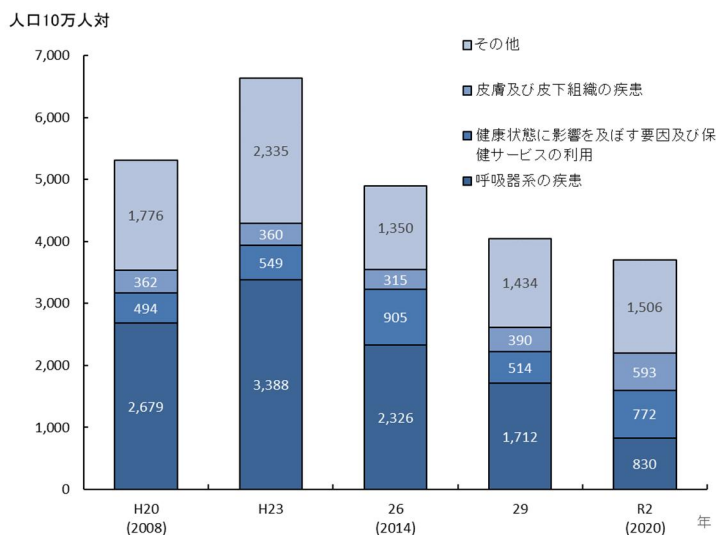
(2) 小児に関する傷病別受療率

【0～4歳】

○外来受療率は、平成23年をピークに減少しており、疾患別では、急性上気道感染症等の「呼吸器系の疾患」が最も多いものの、令和2年には大幅に減少しています。入院受療率は、平成29年にかけて増加し、令和2年は減少しました。疾患別では、「周産期に発生した疾患」が最も多くなっています。

○令和2年における外来受療率の「呼吸器系の疾患」や入院療養率の大幅な減少は、いずれも新型コロナウイルス感染症の流行によるものとみられ、特に「呼吸器系の疾患」の減少は、マスク着用等の生活様式の変化によって、他の感染症の流行が強く抑制され、その結果として患者が減少したものとみられます。

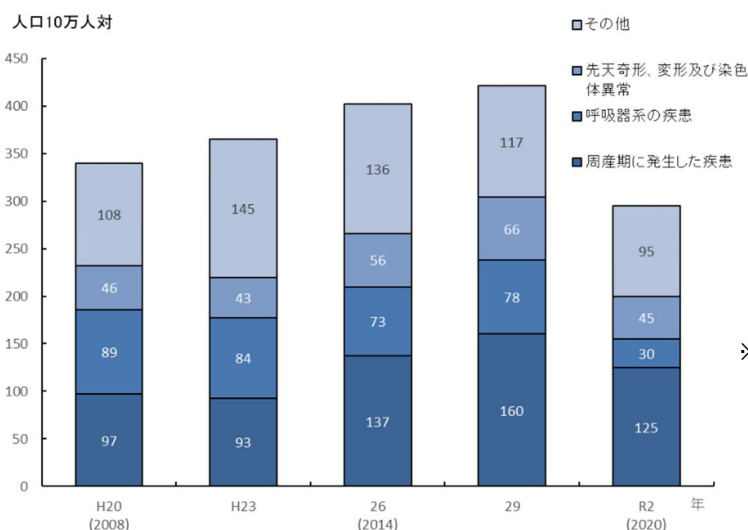
図表 7-10-4 外来受療率(0～4歳)



※平成20年～令和2年における合計の上位3疾患を記載し、それ以外はその他に分類。

出典 厚生労働省「患者調査」

図表 7-10-5 入院受療率(0～4歳)



※平成20年～令和2年における合計の上位3疾患を記載し、それ以外はその他に分類。

出典 厚生労働省「患者調査」

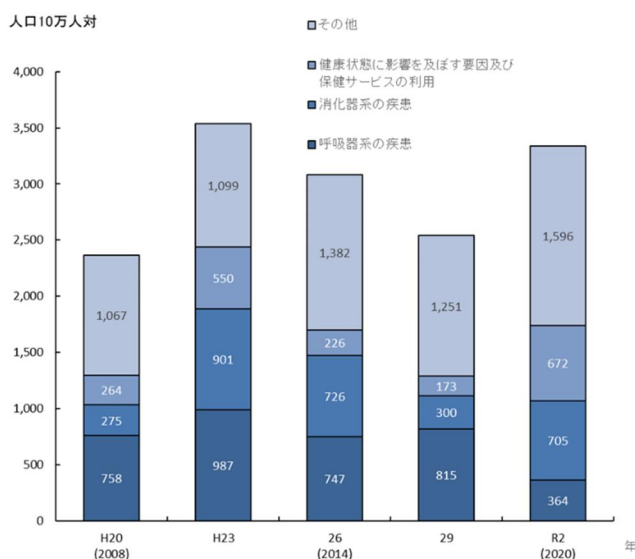
【5～14歳】

○外来受療率は、平成23年をピークに減少していましたが、令和2年は増加しました。また、疾患別では、平成29年までは「呼吸器系の疾患」、令和2年は「消化器系の疾患」がそれぞれ最も多くなっています。

○なお、令和2年における増加は、「呼吸器系の疾患」が0～4歳と同様の理由により減少したとみられる一方で、「健康状態に影響を及ぼす要因及び保健サービスの利用」が特に大幅に増加したことによるものです。

○入院受療率は、平成26年をピークに減少しています。疾患別では、神経系の疾患、呼吸器系の疾患、損傷、中毒及びその他の外因の影響が概ね同程度となっています。

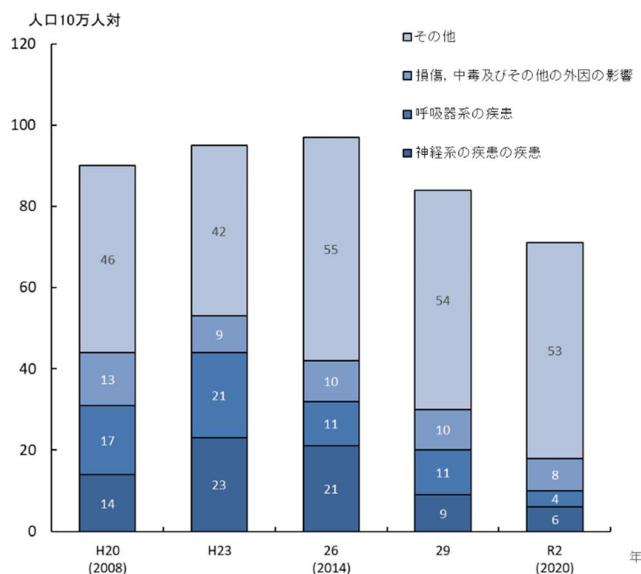
図表 7-10-6 外来受療率(5～14歳)



※平成20年～令和2年における合計の上位3疾患を記載し、それ以外はその他に分類。

出典 厚生労働省「患者調査」

図表 7-10-7 入院受療率(5～14歳)



※平成20年～令和2年における合計の上位3疾患を記載し、それ以外はその他に分類。

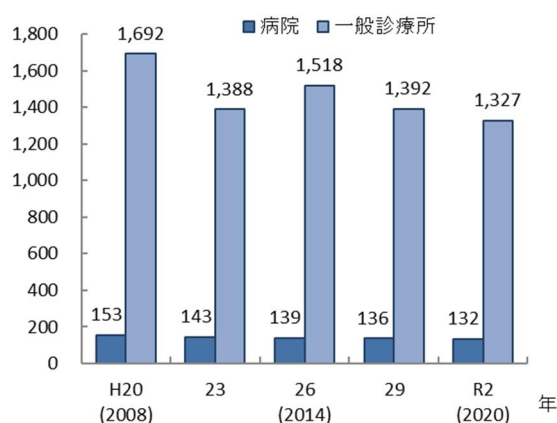
出典 厚生労働省「患者調査」

(3) 小児医療提供体制

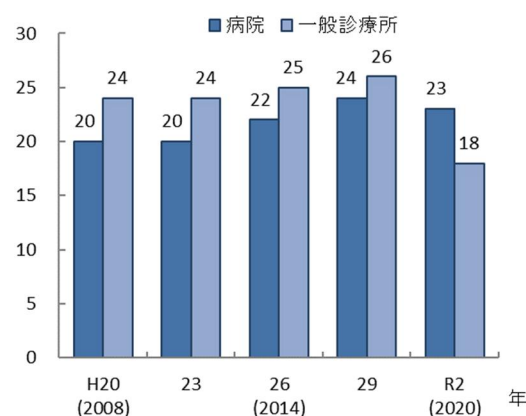
【小児医療機関】

○令和2年には、大阪府の小児科標榜医療機関数は132病院（一般病院）、1,327診療所、小児外科標榜医療機関数は23病院（一般病院）、18診療所となっており、小児人口の減少を背景に、平成26年（小児科標榜の139病院、1,518診療所、小児外科標榜の22病院、25診療所）と比べ緩やかに減少しています。

図表 7-10-8 小児科標榜医療機関数



図表 7-10-9 小児外科標榜医療機関数



出典 厚生労働省「医療施設静態・動態調査」

【小児中核病院・小児地域医療センター】

○大阪府では、令和4年7月に小児中核病院を8か所、小児地域医療センターを20か所それぞれ指定しました。

○二次医療圏内においては、小児地域医療センターと一般小児科病院・診療所等との役割分担や連携体制の確認を平時から関係団体等を行うとともに、こうした役割分担や連携体制を災害時や新興感染症の発生・まん延時にも応用できるような体制の構築が必要です。

【小児入院病床】

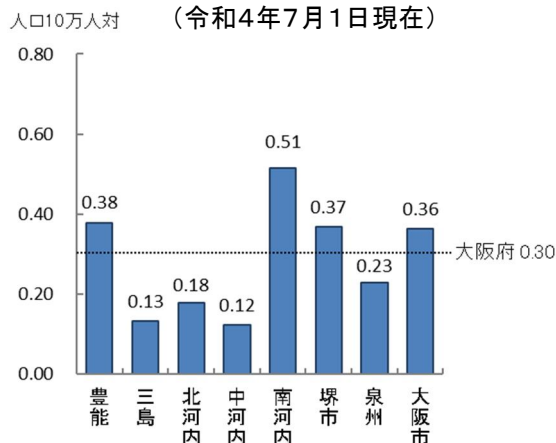
○令和4年7月1日現在で、府内で小児入院医療管理料の施設基準を満たす病院とその病床数は26施設、1,339床で、人口10万人対0.3施設、15.2床となっており、小児人口の減少を背景に、平成28年7月1日時点（33施設、1,610床、人口10万人対0.4施設、18.2床）と比べ減少しています。

図表 7-10-10 小児入院医療管理料算定施設(令和4年7月1日現在)
小児中核病院・小児地域医療センター数(令和5年4月1日現在)

二次医療圏	小児入院医療管理料※		左記の病院数のうち	
	病院数	病床数	小児中核	小児地域
豊能	4	180	1	3
三島	1	37	1	1
北河内	2	78	1	1
中河内	1	36	0	2
南河内	3	135	1	2
堺市	3	86	0	2
泉州	2	263	1	2
大阪市	10	524	3	7
大阪府	26	1,339	8	20

出典 小児入院医療管理料：厚生労働省「病床機能報告」
※病室単位の管理料の報告は含まない。
小児中核病院・小児地域医療センター数：大阪府「地域保健課調べ」

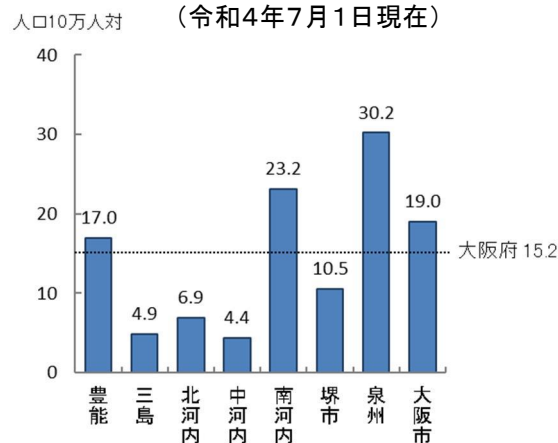
図表 7-10-11 人口10万人対の
小児入院医療管理料算定病院数
(令和4年7月1日現在)



出典 厚生労働省「病床機能報告」

※「人口10万人対」算出に用いた人口は、大阪府総務部「大阪府の推計人口(令和4年10月1日現在)」

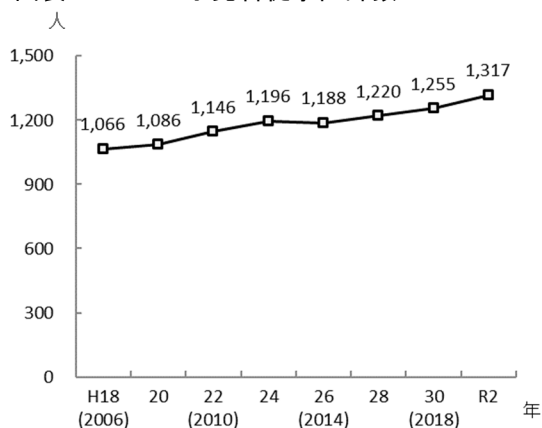
図表 7-10-12 人口10万人対の
小児入院医療管理料算定病床数
(令和4年7月1日現在)



【小児科医】

○過去15年間で大阪府内の小児科医師数は緩やかに増加し、令和2年では1,317人となっていますが、小児救命救急センター、小児中核病院及び小児地域医療センターに加え、初期救急を担う医療機関における人材確保のほか、勤務環境の改善など小児科医の負担軽減を図る取組を総合的に進める必要があります。

図表 7-10-13 小児科従事医師数



※複数の診療科に従事している場合の主として従事する診療科と、1診療科のみに従事している場合の診療科の合計数である。

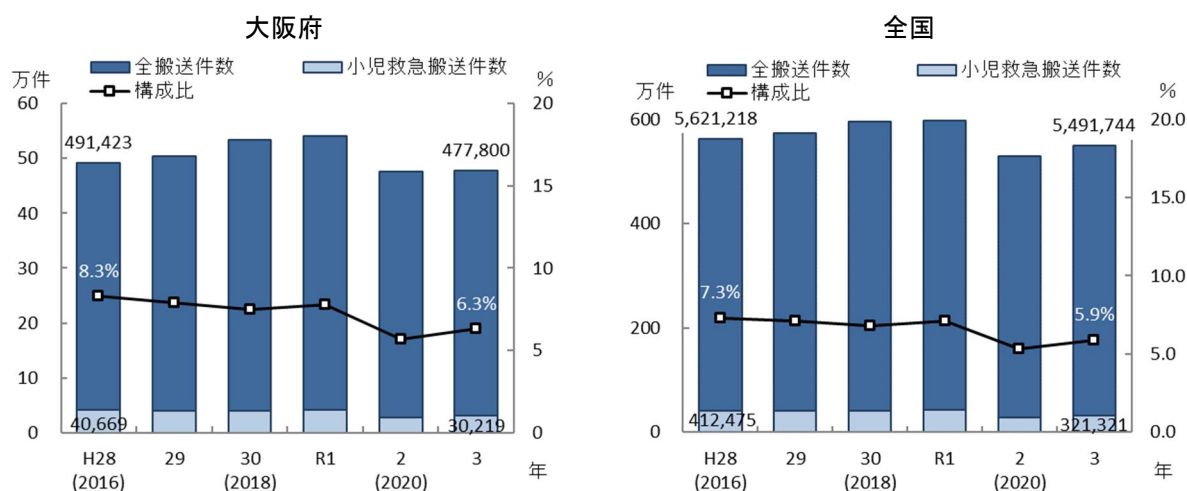
出典 厚生労働省「医師・歯科医師・薬剤師調査」(H18-28)
厚生労働省「医師・歯科医師・薬剤師統計」(H30・R2)

(4) 小児救急医療

【小児救急患者】

○大阪府の令和3年中の小児における救急搬送人員は30,219人で、全救急搬送患者の6.3%を占めており、全国と比べて0.4%多くなっています。

図表 7-10-14 小児救急搬送件数

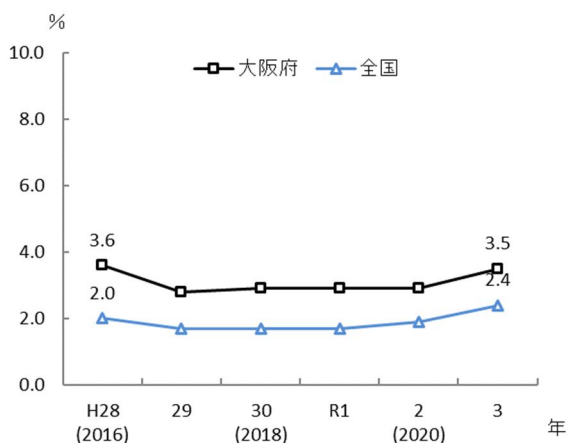


出典 総務省消防庁「救急搬送における医療機関の受入状況等実態調査」

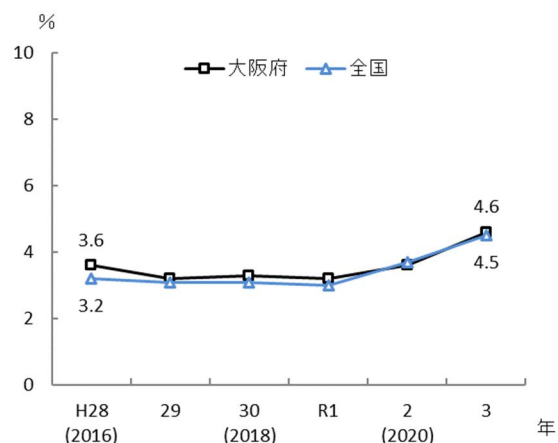
○令和3年中の受入要請機関数が4機関以上となる割合は、全国と比べて多くなっていますが、現場滞在時間30分以上の割合は概ね全国と同程度となっています。

○新型コロナウイルス感染症の流行下において、受入要請機関数が4機関以上となる割合及び現場滞在時間30分以上の割合が増加していることから、新興感染症発生時においても迅速な救急搬送ができる体制の確保が重要です。

図表 7-10-15 救急搬送における受入要請機関4機関以上の割合



図表 7-10-16 救急搬送における現場滞在時間30分以上の割合



出典 総務省消防庁「救急搬送における医療機関の受入状況等実態調査」

【小児救急医療体制】

○初期救急医療については、各市町村（一部市町村においては共同運営等）において休日・夜間急病診療所等を設置し、体制を整えています。

○また、休日・夜間急病診療所等では対応できない小児救急患者の受入れ体制を整えるため、二次小児救急医療機関等に対して、市町村と連携した支援を実施し、輪番制^{注1}（府内39病院参加）等による体制を確保しています。

図表 7-10-17 小児救急医療体制
（令和5年6月現在）

	医療機関数
初期救急	休日37か所 夜間18か所
二次救急等	固定通年制15か所 輪番制24か所

出典 大阪府「医療対策課調べ」

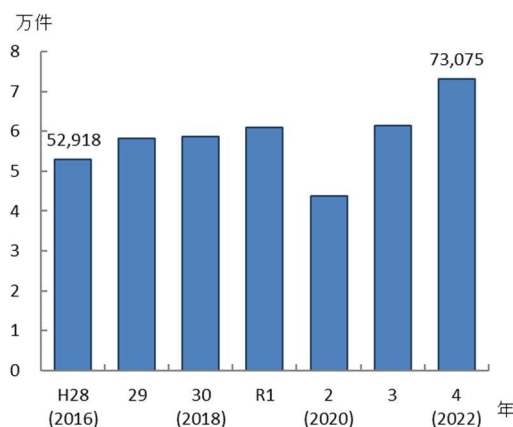
○しかし、曜日・時間帯によっては受入れ体制に課題があることや、恒常的に小児の初期対応可能な医療機関が少ない地域もあることから、限られた医療資源を有効に活用するため、適切な受診行動のための府民への啓発を含めた対応が重要です。

【小児救急電話相談（#8000 事業）等】

○小児の夜間急病時の保護者の不安を解消するとともに、適切な受診行動を促すことで、重篤化の防止と救急病院の負担軽減を行うために、小児救急電話相談に取り組んでいます。

○相談件数は令和元年度まで毎年増加傾向にありましたが、令和2年度は新型コロナウイルス感染拡大に伴う行動規制等により一時的に減少しました。しかし、当該感染症における小児の新規陽性者数が増加した令和3年以降、相談件数は大きく増加しています。相談件数等を踏まえながら、今後の体制を検討する必要があります。

図表 7-10-18 小児救急電話相談実績



出典 大阪府医療対策課「小児救急電話相談実績報告書」

○小児救急電話相談とあわせて、総務省消防庁や大阪市消防局が行っているスマートフォンやタブレット端末を利用したアプリ^{注2}なども活用し、さらなる不安の解消と適切な受診行動を促すことが必要です。

注1 輪番制：府内11ブロック単位で実施しています（府内8医療圏のうち7医療圏では医療圏と同じ単位の7ブロック構成、大阪市医療圏では医療圏を細分化した4ブロック構成となっています）。

注2 小児救急支援アプリ：突然の病気やケガで、救急車を呼んだ方がいいかで困ったときは、緊急性を判断し、症状に応じた近くの医療機関（大阪府内）を地図に表示する無料で利用できるアプリのことをいいます。

(5) 新興感染症の発生・まん延時における体制

○新型コロナウイルス感染症対応の教訓を踏まえ、新興感染症が発生・まん延した場合には、感染症患者と感染症以外の患者、それぞれに対応するための小児医療提供体制を確保することが必要となります。

【小児の感染症患者における医療体制】

○新興感染症の発生から感染症法に基づく発生の公表前までの発生早期の段階においては、小児への対応が可能な感染症病床を有する感染症指定医療機関において、発生の公表後は、これら感染症指定医療機関に加え、感染症法に基づく第一種協定指定医療機関（入院・小児対応可）を中心に対応していくこととなります。

新興感染症の発生・まん延時における体制の全般については、「第7章第8節 感染症(新興感染症発生・まん延時における医療含む)」を参照。

図表 7-10-19 小児医療を行う病院における第一種協定指定医療機関(入院・小児対応可)
(令和5年10月25日時点)

医療機関分類	医療機関数 (n)	第一種協定指定医療機関数			
		流行初期期間 (発生公表後3か月程度)		流行初期期間経過後	
		(a)	(a/n)	(b)	(b/n)
①小児中核病院	8	5	(62.5%)	6	(75.0%)
②小児地域医療センター	20	16	(80.0%)	19	(95.0%)
③小児入院医療管理料算定施設(①、②除く)	18	2	(11.1%)	3	(16.7%)
合計	46	23	(50.0%)	28	(60.9%)

※①②③以外の協定指定医療機関(小児対応可)を除く

○小児医療を行う病院については、小児中核病院及び小児地域医療センターの多くが第一種協定指定医療機関となっており、特に、流行初期期間は、第一種協定指定医療機関となっていない小児対応可能病院において、感染症患者以外の小児患者受入れ機能を平時よりも強化することが求められます。

○新興感染症の発生・まん延時における小児医療体制を確保するには、大阪府周産期医療及び小児医療協議会等において、協定締結状況を踏まえた各医療機関の具体的な役割分担等について、事前に協議しておくことが重要です。

【小児の感染症患者以外の患者における医療体制】

○感染症に感染した小児の増加により、地域における小児医療のひっ迫のおそれが生じることから、小児中核病院、小児地域医療センター、一般小児科病院及び診療所においてそれぞれ役割分担を図る等により、小児医療提供体制を確保し対応していくこととなります。

図表 7-10-20 新興感染症の発生・まん延時に想定している小児医療提供体制

小児の状態	感染者		感染者以外
	重症・中等症	軽症・無症状	
感染症により重症化した小児患者	小児救命救急センター	—	—
感染症の感染有無に関わらず、基礎疾患等の感染症以外の疾患が重症化した小児患者	小児中核病院	基礎疾患の重症度に応じ、小児中核病院または小児地域医療センター	
上記以外（基礎疾患等の感染症以外の疾患だが、入院を要しない小児患者）	—	一般小児科病院・診療所（かかりつけ医等）	

※小児地域医療センターは、同一医療圏内に所在するものをさす。

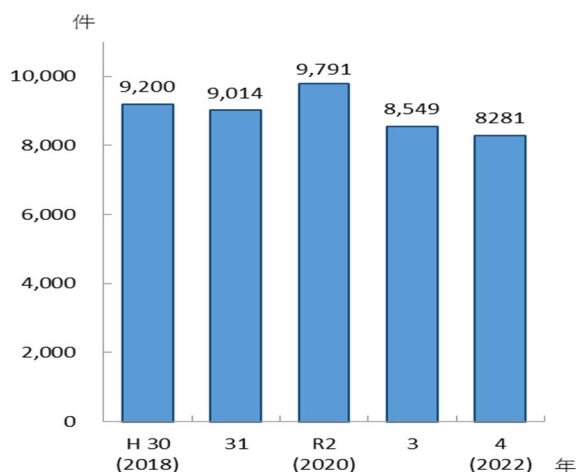
(6) 慢性疾患・身体障がい児への支援

○児童福祉法に基づき、慢性疾患や身体障がいのある児童やその保護者が、必要な医療や療育を受けながら、地域で安心して生活ができるよう支援を行っています。

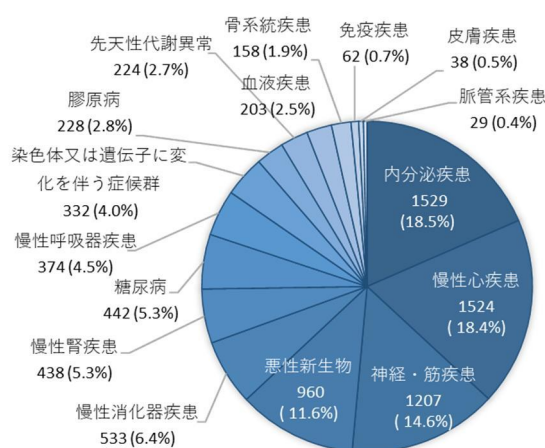
【小児慢性特定疾病医療費助成事業】

○小児慢性特定疾病児（原則 18 歳未満）に係る経済的負担の軽減を図るため、医療費助成を行っています。対象疾患は拡大傾向にあり、令和5年4月現在、16 疾患群 788 疾病が対象となっています。医療費助成給付実人員は、令和4年度は 8,281 人で、平成30年と比べて緩やかに減少しています。

図表 7-10-21 医療費助成給付実人員



図表 7-10-22 小児慢性特定疾病疾患群別交付者割合（令和4年度）



出典 厚生労働省「衛生行政報告例」

【慢性疾患・身体障がい児への支援】

○慢性疾患児やその家族等に対しては、医療・保健だけでなく、発達支援、福祉、教育など療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっており、関係機関と連携して適切な療養の確保や必要な情報の提供を通じて、慢性疾患児等の健康の保持増進や自立の促進を図る必要があります。

○都道府県・政令市・中核市においては、平成27年1月から慢性的な疾病により長期療養を必要とする児童の自立や成長を促進するための支援として、療育相談、巡回相談、ピアカウンセリング等を行っています。

○また、大阪府では、療育相談・巡回相談等を保健所にて、ピアカウンセリングを委託により大阪難病相談支援センターにてそれぞれ実施しています。

○災害対策については、保健所が特に支援を必要とすると判断した慢性疾患児に対し、災害時の備えに関する支援を実施しています。令和3年5月に災害対策基本法が改正され、個別避難計画作成が市町村の努力義務となったため、保健所が特に必要と判断した慢性疾患児について、市町村及び患者等に対して個別避難計画の作成の働きかけが必要です。

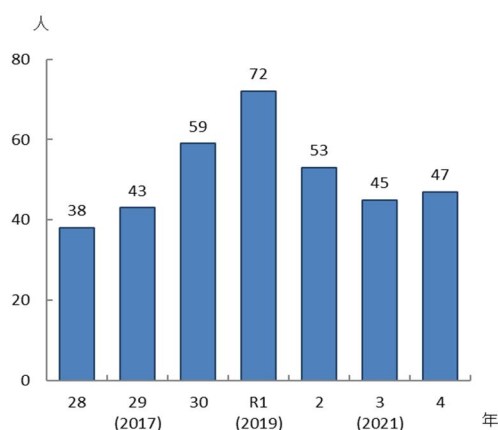
○平成29年7月に設置した「大阪府難病児者支援対策会議」では、患者会や各分野の専門家によって、府域の慢性疾患・身体障がい児や難病患者の安定的な療養生活の実現に向けて、意見交換や検討を行っています。

○令和5年4月には、小児分野における難病医療を提供している大阪母子医療センターを、難病診療分野別拠点病院に指定しました。

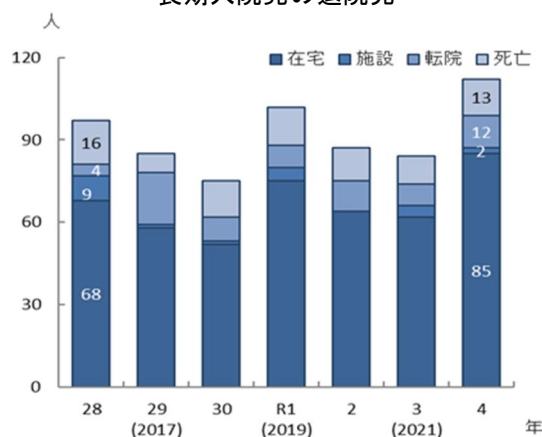
(7) 医療的ケア児への支援

○府内医療機関のNICUや小児病棟等の長期入院児（6か月以上入院している児）は、令和元年にかけて増加しましたが、以降は減少傾向となっています。また、これらの児の退院先の多くは在宅となっています。

図表 7-10-23 NICUを有する医療機関における長期入院児数(実人員)



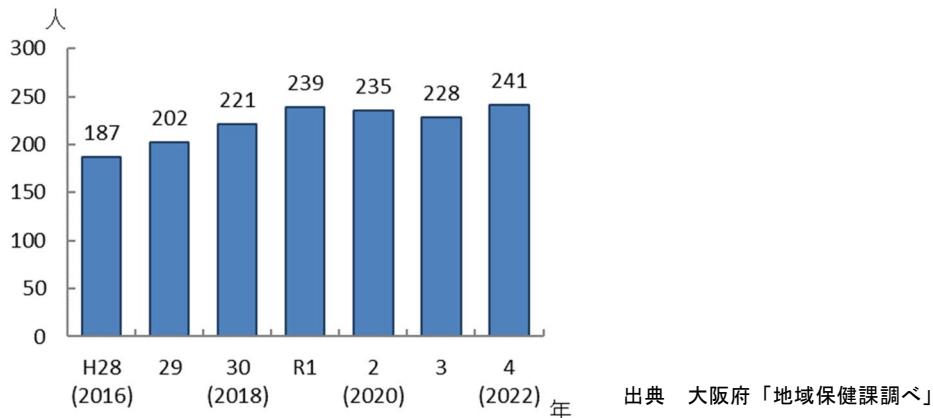
図表 7-10-24 NICUを有する医療機関における長期入院児の退院先



出典 大阪府「地域保健課調べ」

○府における医療的ケア児は、1,757人（令和2年実態把握調査結果推計値）です。そのうち、保健所や保健センターにおいて、支援している在宅人工呼吸療法、たん吸引、経管栄養等の医療的ケアが必要な在宅療養児は、令和4年度1,035人、うち在宅人工呼吸器装着児は241人で、令和元年度にかけて増加し、以降は横ばいで推移しています。

図表 7-10-25 保健所や保健センターで支援している在宅人工呼吸器装着児



○予防接種や日常的な診療等、地域の医療機関で担える診療内容であっても専門医療機関で受診することが多く、また、厚生労働省の調査では、訪問診療を実施している約2,800医療機関（令和3年度）のうち、小児の訪問診療を実施しているのは111医療機関（約4.0%）に留まっています。

○成人期の在宅医療を担う医師にとっては、紹介する側の病院小児科医や療育機関、教育機関等とのつながりが薄いことも大きなハードルとなっています。そこで、地域においてかかりつけ医を確保するための取組だけでなく、在宅医療を担う医師に対する研修の実施等の取組が引き続き必要です。

○医療的ケア児は、退院後も医療が継続的に必要であり、在宅移行が進む中で、地域で生活するための支援体制の構築が必要であることから、医療的ケア児及びそのご家族に対する支援体制の構築を進めるために、保健所や市町村による日常的な相談支援に加え、医療・保健・福祉・教育・労働等、多方面にわたる相談の総合的な窓口として、大阪母子医療センター内に「大阪府医療的ケア児支援センター」を令和5年に開設しました。

（8）移行期医療の支援体制

○小児特有の疾患や障がいを持つ患者に対する診療経験がない成人診療科医が依然として多いことや、成人診療科へ移行できていない患者がいることも明らかになってきており、こう

した課題を踏まえつつ、移行期医療の支援体制の構築に引き続き取り組む必要があります。

○医療の進歩により、多くが成人期を迎えるようになった小児期発症慢性疾患患者が、成人後も適切な医療が継続できるよう、小児期医療と成人期医療の懸け橋となる移行期医療体制の整備が求められています。

○府では、全国に先駆け、平成31年に大阪母子医療センター内に「大阪府移行期医療支援センター」を設置し、発達段階を考慮した病名や病態説明などの自律・自立支援や、小児診療科と成人診療科が連携して、適切な医療を生涯にわたり受けられるよう取り組んでいます。

(9) 母子保健事業及び児童虐待予防の取組

【母子保健事業】

○住民に身近な市町村で、母子健康手帳の交付、妊婦一般健康診査、産婦健康診査事業、産後ケア事業、妊産婦・新生児の訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業（こんにちは赤ちゃん事業）、乳幼児健康診査（3～4か月・9～11か月・1歳6か月・3歳）、予防接種、医療費助成等の母子保健事業を行っています。

○府では、母子保健法に基づく市町村への技術的支援として、母子保健事業に従事する人材育成、保健機関と医療機関との連携ツールやガイドライン等の作成を行っています。

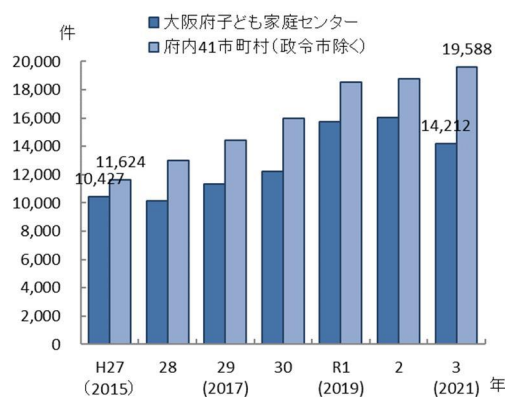
○保健所や市町村は、母子保健事業を通じて、児童虐待の発生予防・早期発見に努めています。母子保健事業や医療機関等関係機関からの連絡を通じて支援が必要と判断した子どもと保護者を適切に支援するために、支援に携わる人材の育成や資質の向上が必要です。

【児童虐待の現状】

○大阪府子ども家庭センターへの虐待相談件数は、令和2年度まで年々増加しており、令和3年度14,212件でした。

○また、市町村への虐待相談件数は、年々増加しており、令和3年度は19,588件でした。

図表 7-10-26 児童虐待相談件数(政令市を除く)



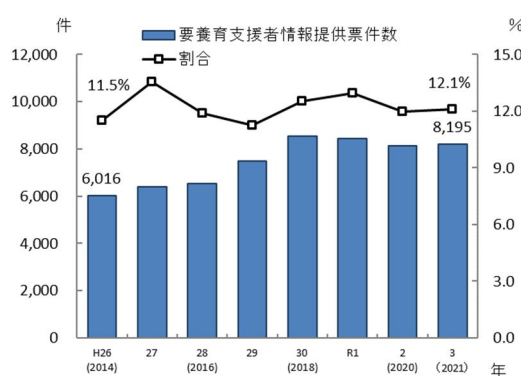
出典 大阪府「大阪府子どもを虐待から守る条例第9条に基づく年次報告書」

【医療機関との連携】

○医療機関が、支援を必要とする子どもと判断し、要養育支援者情報提供票^{注1}等により保健機関へ情報提供した件数は平成30年以降8,000件以上、そのうち虐待発生リスクが高いと判断したケースは900件以上と、平成27年と比べて増加しています。令和3年度では8,195件の報告を受け、保健機関による支援の結果、虐待発生リスクが高いと判断したのは990件でした。

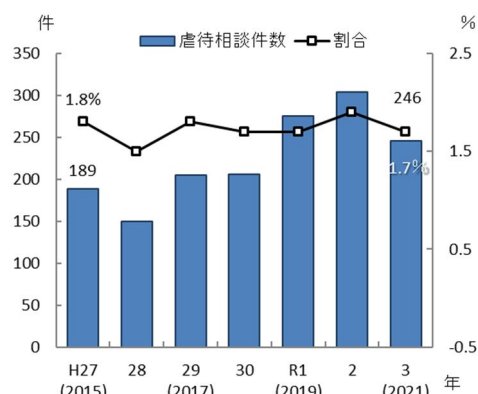
○また、虐待の疑いがあると判断し、医療機関から子ども家庭センターへ相談した件数は令和3年度246件です。これは、子ども家庭センターが受けた虐待相談件数14,212件のうち1.7%にあたり、近年、その割合は約2%で推移しています。

図表 7-10-27 医療機関から保健機関への要養育支援者情報提供票提供件数と虐待発生リスクありの割合



出典 大阪府「地域保健課調べ」

図表 7-10-28 医療機関から子ども家庭センターへの虐待相談件数とその割合



出典 大阪府「子どもを虐待から守る条例第9条に基づく年次報告書」

○医療機関・医師等は、児童虐待を発見しやすい立場にあることから、早期発見に努めることとされており、全ての医療機関で児童虐待対応の取組が必要です。

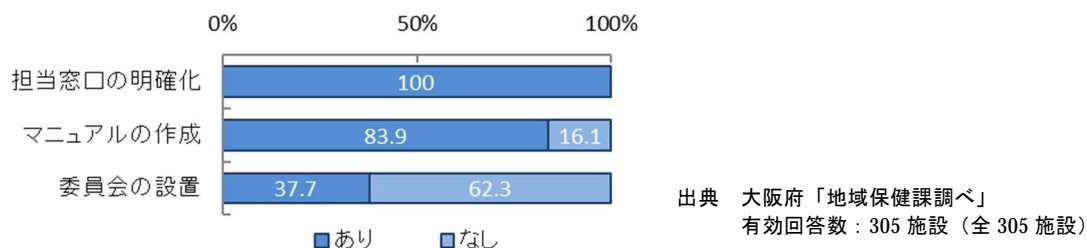
○特に救急外来は児童虐待の早期発見の場になりやすいことから、大阪府においては、平成29年度より救急告示医療機関（二次）の認定条件^{注2}に、「児童虐待に組織として対応するための院内体制整備」を要件化し、平成30年度より運用を開始しました。

注1 要養育支援者情報提供票：早期からの養育支援を行うことが必要と判断した場合、医療機関から保健機関（市町村保健センター・保健所）に情報提供するための媒体をいいます。

注2 認定条件：①児童虐待に関する外部機関（児童相談所、市町村等）との連絡窓口を設置（必須）、②児童虐待に関する委員会の設置又は児童虐待対応マニュアルの作成（選択）とし、①及び②の両方を満たす必要があります。なお、虐待を受けている子どもが診療する可能性の高い診療科目（小児科、産婦人科、外科等）のある医療機関には、②の委員会設置とマニュアル作成の両方を整備することを推奨しています。

○令和2年度にはすべての救急告示医療機関において児童虐待の早期発見のための院内体制が整備されました。引き続き、この院内体制が維持できるよう取組むことが必要です。

図表 7-10-29 救急告示医療機関における児童虐待に対する院内体制状況
(令和2年度から4年度において新規及び更新した救急告示医療機関)



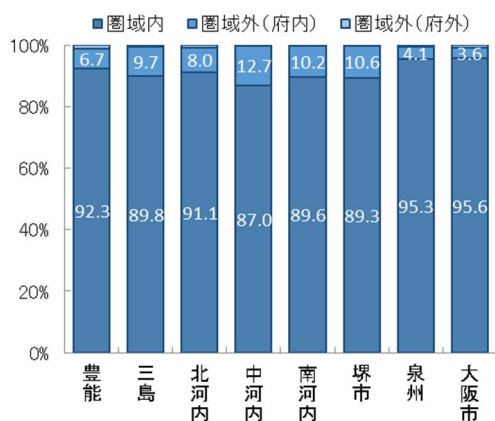
(10) 患者の受療動向（令和3年度 国保・後期高齢者レセプト）

【外来患者の受療動向】

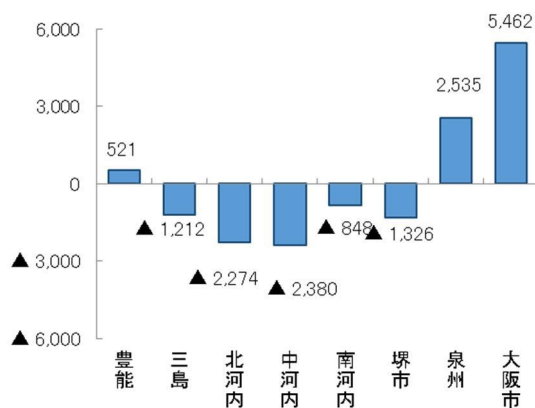
○外来において、大阪府内に住所を有する患者の総レセプト件数（478,186件）のうち、府外の医療機関における算定件数は2,939件、また、大阪府内に所在する医療機関の総レセプト件数（478,664件）のうち、府外に住所を有する患者の算定件数は3,417件となり、478件の流入超過となっています（出典 厚生労働省「データブック」）。

○二次医療圏において、圏域外への患者流出割合は5%程度から15%程度となっており、圏域内の自己完結率は高くなっていますが、三島、北河内、中河内、南河内、堺市二次医療圏では、流出超過となっています。

図表 7-10-30 患者の受診先医療機関の所在地(割合)



図表 7-10-31 圏域における外来患者の「流入ー流出」(件数)



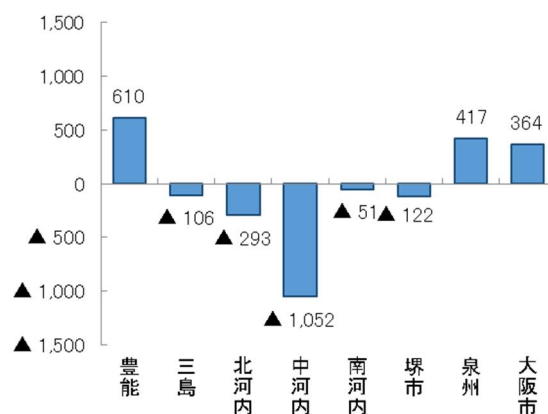
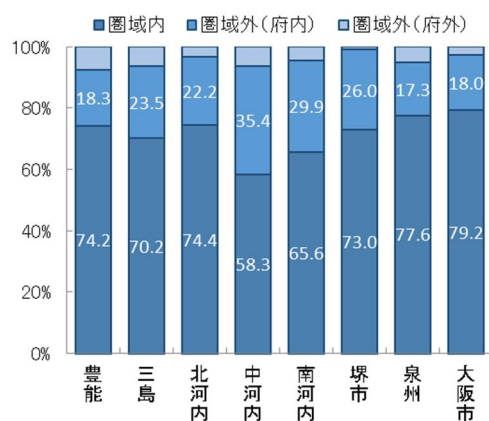
出典 厚生労働省「データブック」

【入院患者の受療動向】

○入院において、大阪府内に住所を有する患者の総レセプト件数（38,995件）のうち、府外の医療機関における算定件数は1,595件、また、大阪府内に所在する医療機関の総レセプト件数（38,762件）のうち、府外に住所を有する患者の算定件数は1,362件となり、233件の流出超過となっています（出典 厚生労働省「データブック」）。

○二次医療圏において、圏域外への患者流出割合は20%程度から40%程度となっており、三島、北河内、中河内、南河内、堺市の各二次医療圏では、流出超過となっています。

図表 7-10-32 患者の入院先医療機関の所在地(割合) 図表 7-10-33 圏域における入院患者の「流入－流出」(件数)

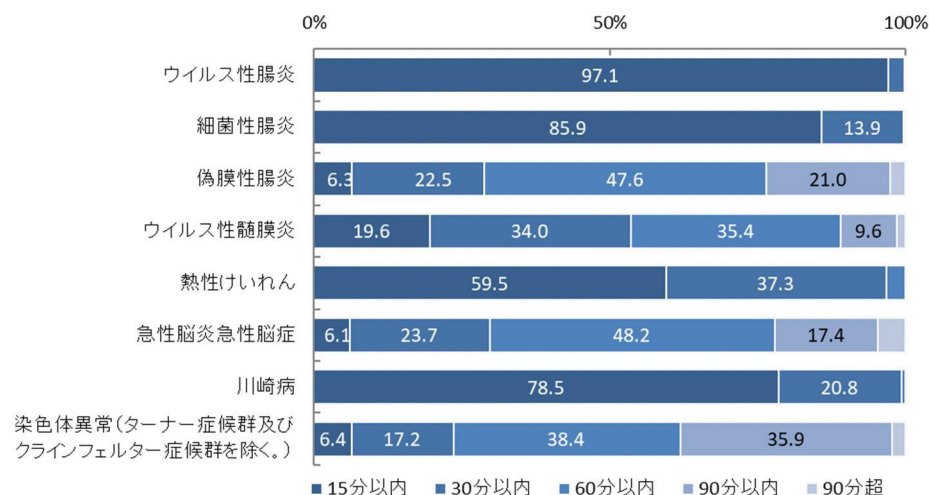


出典 厚生労働省「データブック」

(11) 医療機関への移動時間

○二次医療圏間の流入はありますが、府内において、自宅等から小児医療を実施する医療機関までの移動時間は、ウイルス性腸炎や細菌性腸炎等、り患率が比較的高い疾患は概ね30分以内、染色体異常等、り患率が比較的低い疾患においても概ね90分以内となっています。

図表 7-10-34 医療機関への移動時間に関する人口カバー率(平成27年度)



出典 厚生労働省「データブック Disk 2 (平成28年度)」、
 tableau public 公開資料 (<https://public.tableau.com/profile/kbishiikawa#1/>)

3. 小児医療の施策の方向

【目的（めざす方向）】

- ◆小児死亡率の全国平均以下の維持
- ◆育てにくさを感じたときに対処できる親の割合の増加

【目標】

- ◆緊急時に適切な対応ができる医療機関の確保
- ◆より円滑で適切な小児救急医療体制の確立
- ◆小児の訪問診療を実施している医療機関の確保
- ◆児童虐待予防等に対応できる人材の確保
- ◆児童虐待に対応する体制を整えている救急告示医療機関数の維持

（1）小児医療体制の確保

○小児医療機関の連携体制の確保に取り組めます。

【具体的な取組】

- ・二次医療圏内にある小児地域医療センターをはじめとする小児科医療機関や保健所、市町村が参画する会議を開催し、医療圏内における小児科医療機関間の連携体制を確保します。
- ・新興感染症の発生・まん延時の状況に応じた適切な小児医療提供体制を整備します。

（2）小児救急医療・相談体制の確保

○小児救急医療機関等と連携した体制の確保に取り組めます。

【具体的な取組】

- ・小児救急患者の受入体制を確保するため、病院の協力を得ながら、引き続き二次小児救急医療機関数を確保します。
- ・新興感染症の発生・まん延時において、感染症対応と通常の救急搬送を両立できるような体制を確保します。
- ・小児救急電話相談のほか、ウェブ情報やアプリについても、公民連携等による広報活動を行います。

（3）医療的ケア児を含む慢性疾患・障がい児等の支援体制の整備

○慢性疾患や身体障がいのある児童や保護者が、必要な医療や療育を受けながら、地域で安心して生活ができるよう支援を行います。

【具体的な取組】

- 保健所における専門職による訪問指導や療育相談を引き続き実施し、疾患や療養、災害時における対応についての学習会や交流会を充実します。
- 保健所が特に必要と判断した慢性疾患児について、市町村に対して患者の同意のもと、支援内容の共有等を行い、個別避難計画の作成を働きかけます。
- 「大阪府難病児者支援対策会議」で把握した慢性疾患児童の現状と課題を踏まえ、地域の実情に応じた支援事業を展開します。

○医療的ケア児に対し、在宅療養を支えるための取組を促進します。

【具体的な取組】

- 医療的ケアが必要な在宅療養児が、予防接種や日常的な診療等、かかりつけ医で診療が受けられるように、成人期の在宅医療を担う医師等を対象に、医療的処置が困難など小児特有の知識や医療技術に関する研修会を実施します。
- 地域における保健・医療・障がい福祉・保育・教育機関等による症例検討や研修会等の実施や関係機関会議への参画など、関係者が連携して支援できる体制づくりを進めます。
- 令和5年4月に設置した「大阪府医療的ケア児支援センター」により、医療的ケア児及びその家族に対する支援体制の構築を進めます。

○小児期医療と成人期医療をつなぐ移行期医療の取組を促進します。

【具体的な取組】

- 小児期から成人期に移行しても継続して医療を必要とする医療的ケア児に対して、移行期医療支援センター事業を推進し、発達段階を考慮した自律・自立支援や、成人科医療機関等で必要な医療を継続して受けられるよう支援します。
- 成人移行期の医療体制整備に向け小児診療科と成人診療科、関係機関が連携してシームレスな医療提供及び患者支援ができるような仕組みづくりのための移行期医療・自立支援に関する現状調査、啓発、関係者への研修を行います。

(4) 児童虐待発生予防・早期発見

○保健機関において、母子保健事業を通じた児童虐待発生予防に取り組めます。

【具体的な取組】

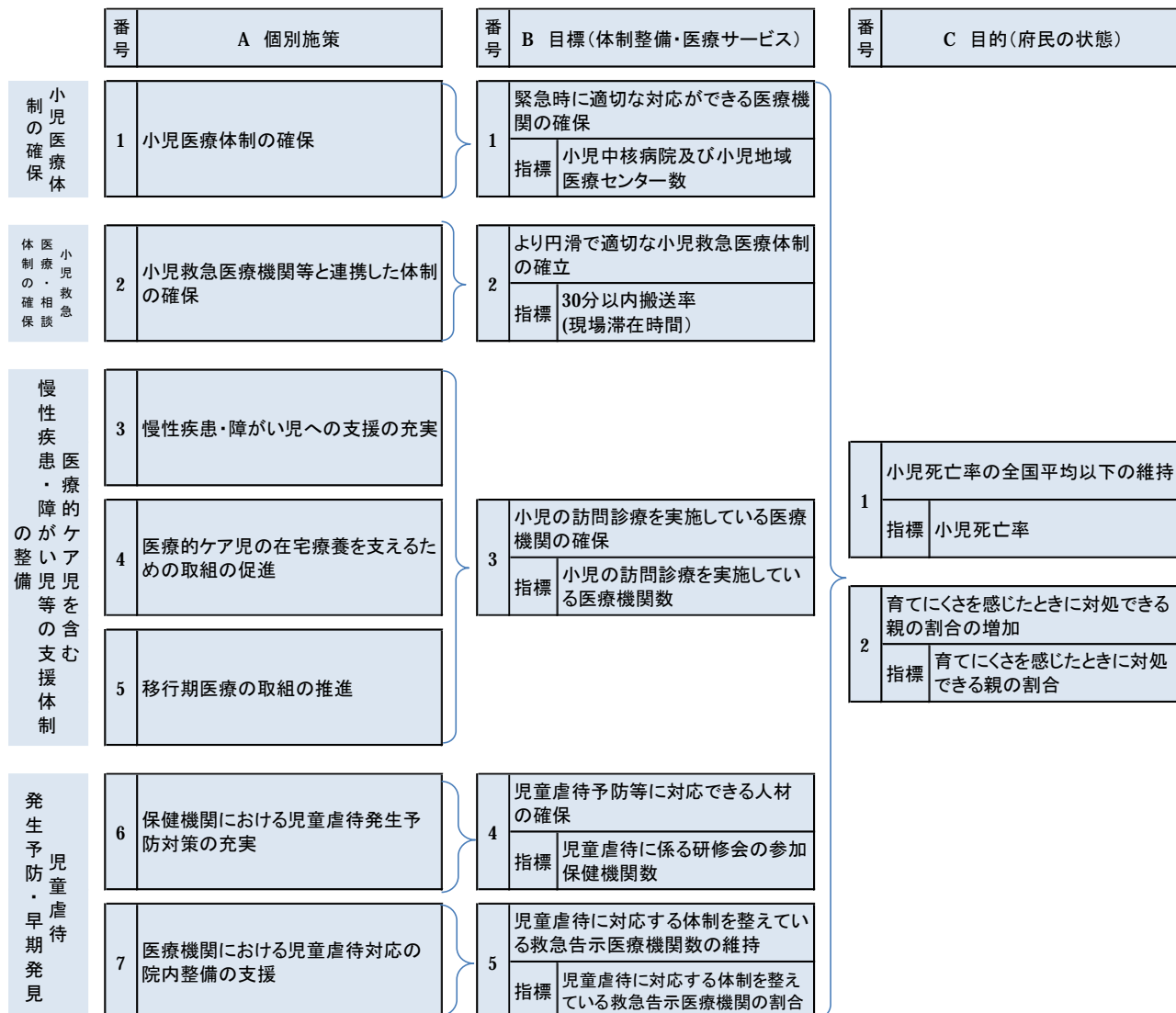
- 母子保健事業や医療機関等関係機関からの連絡を通じて支援が必要と判断した子どもと保護者を、関係機関との連携のもと適切に支援します。
- 母子保健事業に携わる職種を対象とした研修を開催し、虐待に関する知識や対応技術のスキルアップを図ります。

○医療機関における児童虐待対応の院内整備を支援します。

【具体的な取組】

- ・児童虐待の早期発見・支援につながるよう、全ての救急告示医療機関が児童虐待に対応する院内体制整備を維持できるよう図ります。

施策・指標マップ



目標値一覧

分類 B:目標 C:目的	指 標	対象年齢	現 状		目 標 値	
			値	出典	2026年度 (中間年)	2029年度 (最終年)
B	小児中核病院及び小児地域医療センター数	—	28施設 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	維持	維持
B	30分以内搬送率 (現場滞在時間)	15歳未満	95.4% (令和3年中)	消防庁「救急搬送における医療機関の受入状況等実態調査」	増加	増加
B	小児の訪問診療を実施している医療機関数	—	111施設 (令和3年度)	厚生労働省「データブック」	増加	増加
B	児童虐待に係る研修会の参加保健機関数	—	全保健機関 (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	維持	維持
B	児童虐待に対応する体制を整えている救急告示医療機関の割合	—	100% (令和4年度)	大阪府「地域保健課調べ」	維持	維持
C	小児死亡率 (人口10万対)	15歳未満	0.1 (全国0.1) (令和3年度)	厚生労働省「人口動態調査」	—	全国平均以下
C	育てにくさを感じた時に対処できる親の割合	—	80.6% (令和3年度)	厚生労働省「成育基本方針」	—	90%