

令和5年7月14日(金)

令和5年度 第1回大阪府難病児者支援対策会議

大阪府第7次医療計画の評価 及び第8次医療計画(素案)について (難病対策)

大阪府健康医療部 保健医療室地域保健課
疾病対策・援護グループ

1. 大阪府医療計画の概要

1. 医療計画とは

○都道府県が、国の定める基本方針に即し、地域の実情に応じて、当該都道府県における医療提供体制の確保を図るために策定するもの。

【医療法第30条の4第1項】

都道府県は、地域の実情に応じて、当該都道府県における医療提供体制の確保を図るための計画を定めるものとする。

医療計画の指針で示されている項目

- 5疾病・6事業ごとの医療体制(注1)
 - ・ がん
 - ・ 脳卒中
 - ・ 心筋梗塞等の心血管疾患
 - ・ 糖尿病
 - ・ 精神疾患
 - ・ 救急医療
 - ・ 災害時における医療
 - ・ 新興感染症発生・まん延時における医療
 - ・ へき地の医療
 - ・ 周産期医療
 - ・ 小児医療(小児救急含む)
 - ・ 在宅医療
 - ・ その他特に必要と認める医療
- 地域医療構想(注2)
 - 地域医療構想を達成する施策
 - 病床機能の情報提供の推進
 - 外来医療の提供体制の確保(外来医療計画)(注2)
 - 医師の確保(医師確保計画)(注2)
 - 医療従事者(医師を除く)の確保
 - 医療の安全の確保
 - 二次医療圏・三次医療圏の設定
 - 医療提供施設の整備目標
 - 医師少数区域・医師多数区域の設定
 - 基準病床数等

(注1)5疾病6事業：大阪府には、全ての市町村に医科診療所が開設されており、へき地がないため、「へき地の医療」を除いた5疾病5事業となります。

(注2)地域医療構想については「地域医療構想策定ガイドライン」、外来医療計画については「外来医療に係る医療提供体制の確保に関するガイドライン」、医師確保計画については「医師確保計画策定ガイドライン」を厚生労働省からそれぞれ示している。

引用：令和5年6月「医療計画について」厚生労働省通知

2. 国の難病対策の変遷

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 難病法の施行

【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10月 障害者総合支援法等（難病法・児童福祉法）一部改正

- ・ 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
- ・ 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

難病患者等の療養生活支援の強化(難病法改訂抜粋)

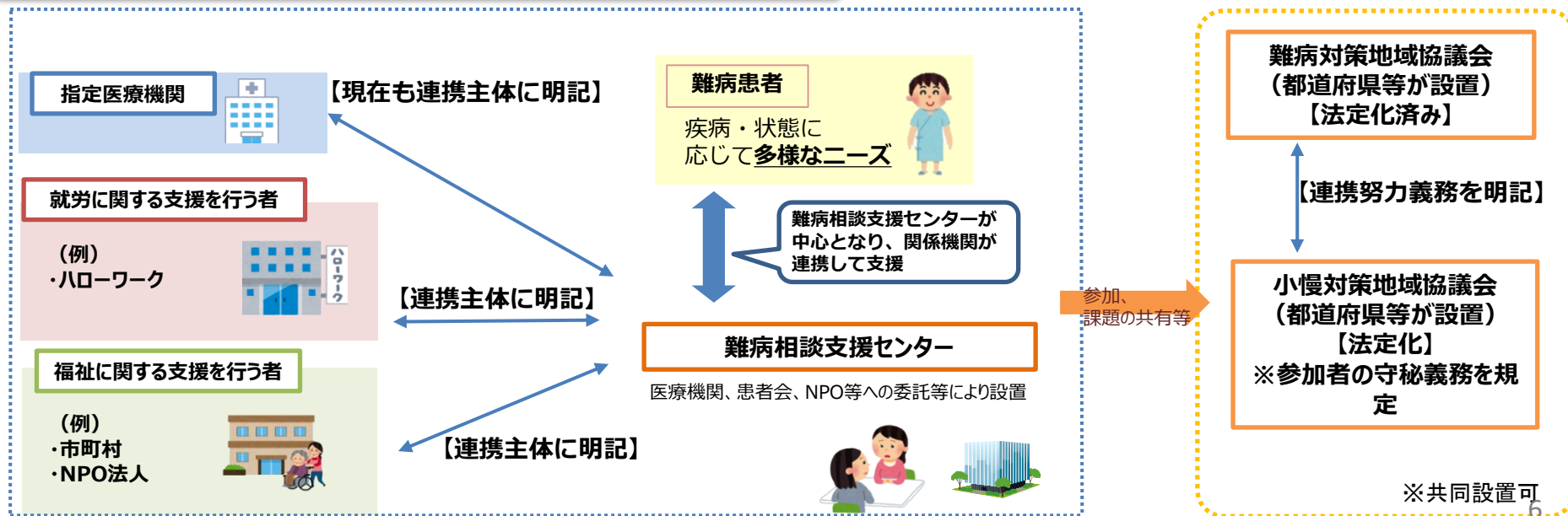
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、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。
- ◆ 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。

見直し内容

- ◆ 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を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制(難病)のイメージ



3. 大阪府第7次医療計画における 難病対策・評価

(2018年度～2023年度)

第7次医療計画

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。
- 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。
- 難病患者や家族に対して十分な支援が行えるよう医療体制や療養生活支援体制の整備が必要です。

第7次医療計画

難病対策の施策の方向

【目標】

- 難病に理解のある府民の増加
- 情報提供体制の強化
- 難病療養生活支援体制の整備
- 難病医療体制の整備
- 患者支援に携わる人材の資質向上

第7次医療計画 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)
難病に関する普及啓発	1	府民向け講演会の開催	1	難病に理解をもった府民の増加 指標 府民向け講演会参加者の理解度
	2	ホームページや府広報媒体を利用した情報発信	2	情報提供体制の強化 指標 府ホームページのアカウント数
難病療養生活支援体制の整備	3	療養生活支援体制の強化	3	府域の難病療養生活支援体制の確保 指標 地域のネットワーク会議の開催数
	4	難病診療連携拠点病院の指定等による難病医療の確保	4	難病医療体制の確保 指標 難病対策基本方針に基づく難病診療連携拠点病院の設置状況
患者支援に資する者の質向上	5	多様な職種に対応した研修機会の確保	5	患者支援に携わる人材の質の確保 指標 多様な職種に対応した研修会参加者の理解度

評価

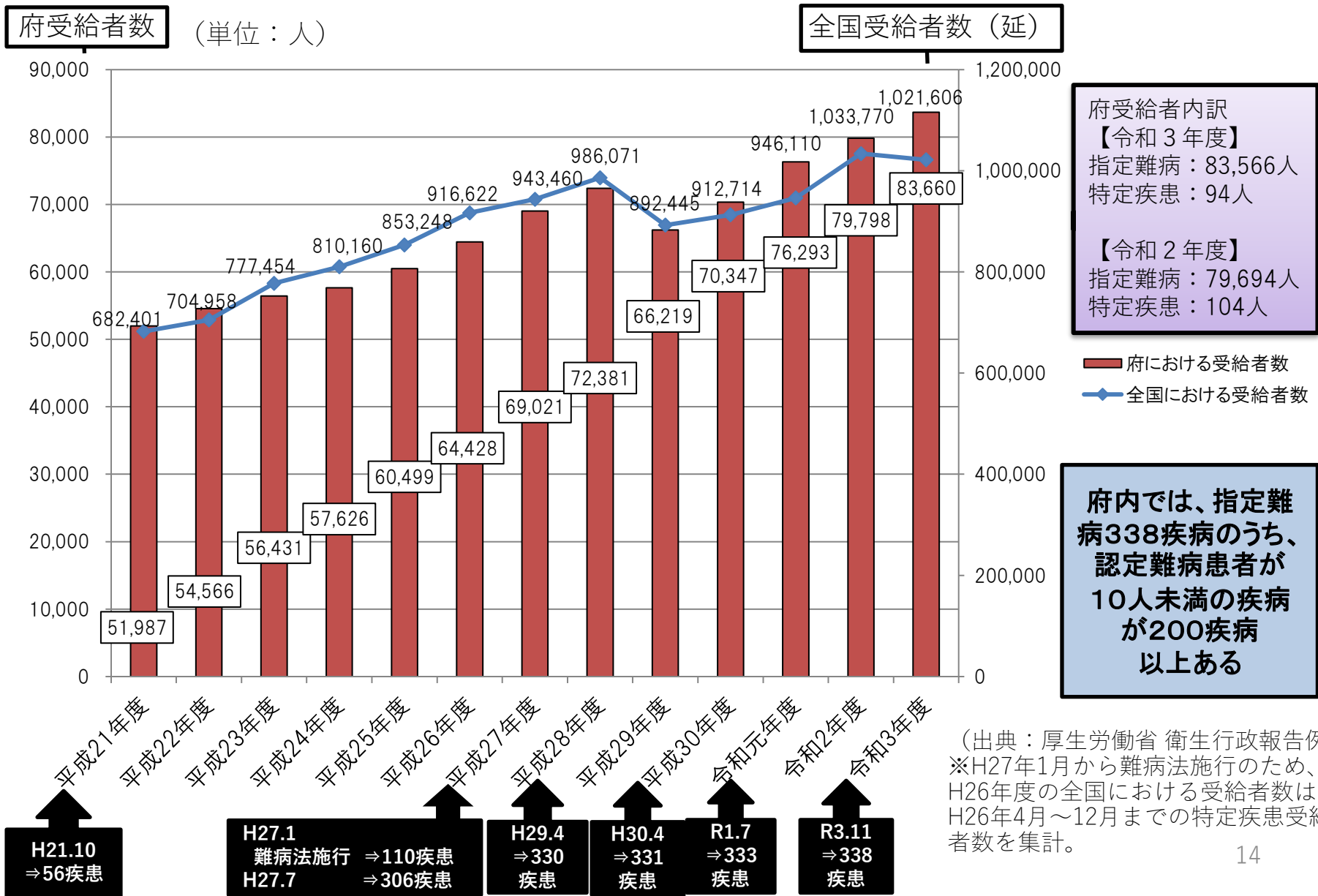
指標	計画策定時	2021年度(中間評価年)の評価			2022年度の評価		
	値	値	調査年	目標に対する到達度	値	調査年	目標に対する到達度
府民向け講習会参加者の理解度	新規	91.3%	2019年度	—	94.3%	2022年度	◎
府ホームページのアカウント数	新規	27,392	2020年度	◎	43,495	2022年度	◎
地域のネットワーク会議の開催数	29回 (2017年度)	8回	2019年度	△	2回	2022年度	△
難病対策基本方針に基づく難病診療連携拠点病院の設置状況	0か所 (2017年度)	12か所	2018年度	◎	12か所	2022年度	◎
多様な職種に対応した研修会参加者の理解度	新規	91.3%	2019年度	—	100.0%	2022年度	◎

【目標値に対する到達度】 ◎:最終年目標値達成 ○:中間年目標値達成 △:未達成

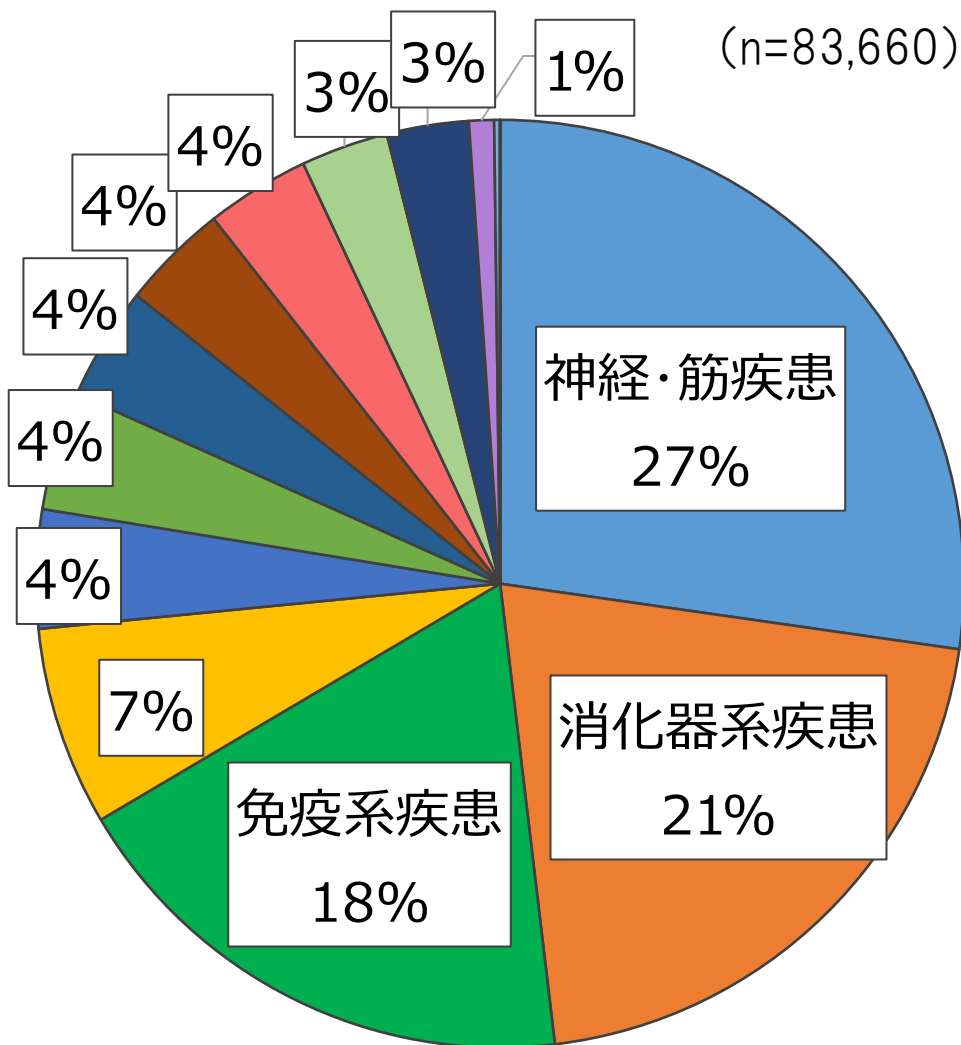
4. 第8次医療計画(素案)について (難病対策)

(1) 大阪府の難病患者の 現状・課題

難病の医療費助成受給者数（各年度末時点）



大阪府における疾患群別特定医療費(指定難病)助成受給者割合 (令和3年度末)

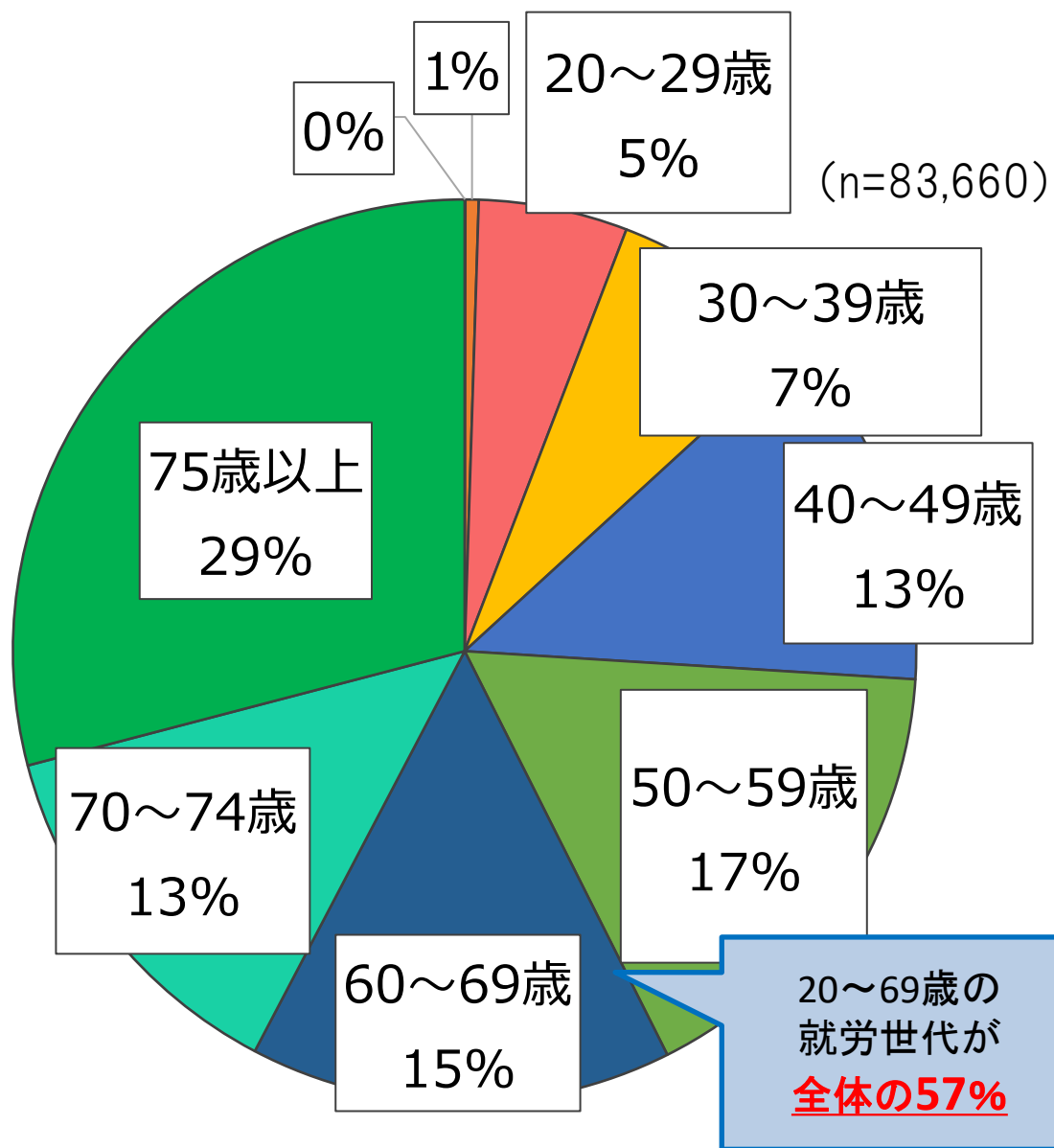


神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(18%)は、**全体の66%**を占める

※参考：令和2年度末は、神経・筋疾患(27%)、消化器系疾患(21%)、免疫系疾患(18%)で66%。

- 神経・筋疾患
- 消化器系疾患
- 免疫系疾患
- 骨・関節系疾患
- 内分泌系疾患
- 腎・泌尿器系疾患
- 皮膚・結合組織疾患
- 血液系疾患
- 呼吸器系疾患
- 循環器系疾患
- 視覚系疾患
- 代謝系疾患
- 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- 耳鼻科系疾患
- 聴覚・平衡機能系疾患

大阪府における年齢別特定医療費(指定難病)助成受給者割合 (令和3年度末)



60歳以上が
全体の59%を占める

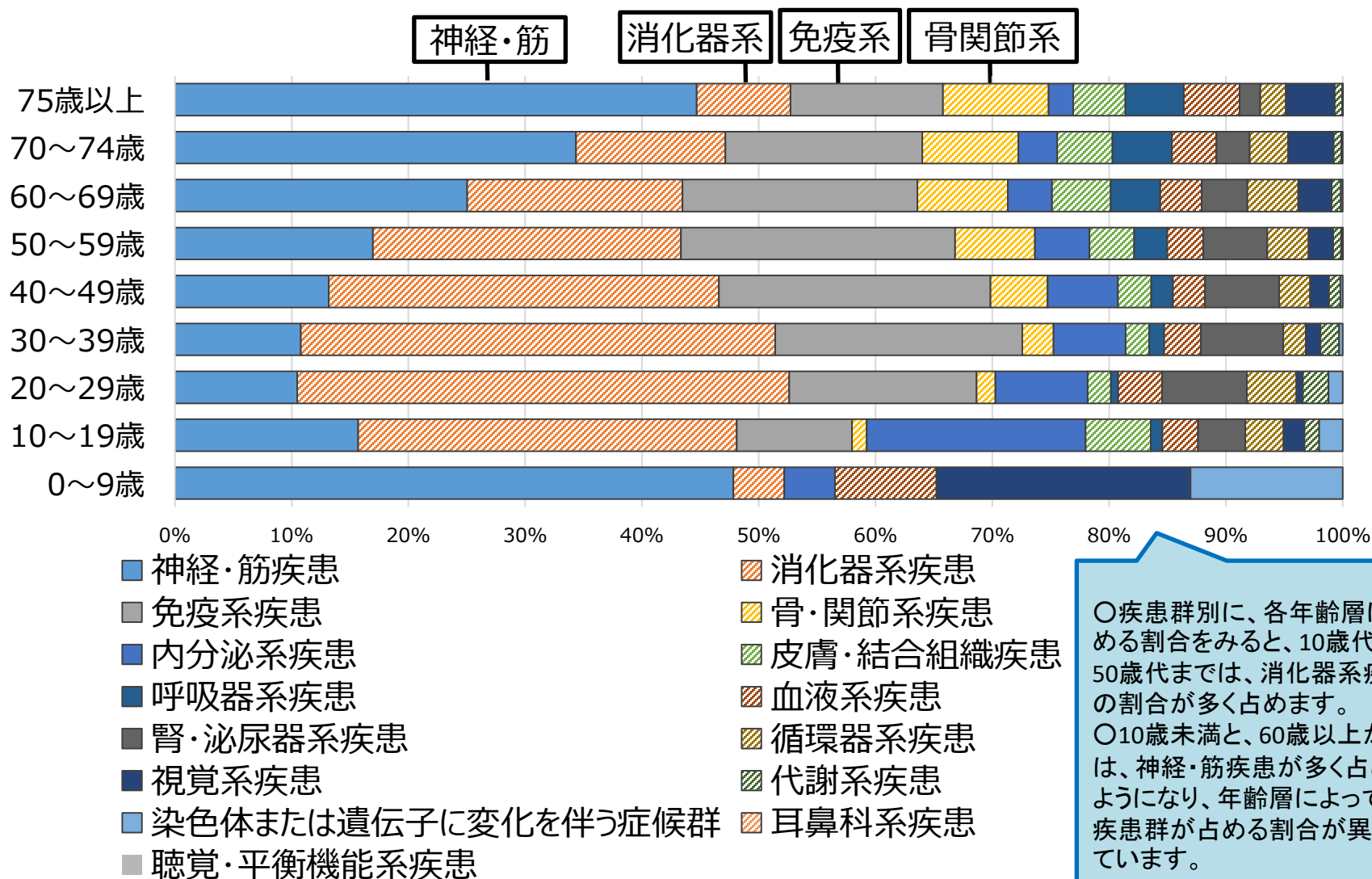
※参考：令和2年度末は、
60歳以上が全体の59%

- 0～9歳
- 10～19歳
- 20～29歳
- 30～39歳
- 40～49歳
- 50～59歳
- 60～69歳
- 70～74歳
- 75歳以上

20～69歳の
就労世代が
全体の57%

大阪府における年齢別・疾患群別 特定医療費（指定難病）助成受給者割合

令和3年度末時点（延数：n=83,660）



○疾患群別に、各年齢層に占める割合をみると、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歳以上からは、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。

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)

平成30年11月から指定開始 令和5年4月11日時点

2次医療圏	難病診療連携拠点病院	難病医療分野別拠点病院	難病医療協力病院 (随時募集中)
豊能医療圏	・大阪大学医学部附属病院	・大阪刀根山医療センター ・国立循環器病研究センター	・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 ・大阪医科薬科大学三島南病院
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		
大阪市医療圏	・医学研究所北野病院 ・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 ・大阪警察病院 ・大手前病院
堺市医療圏	・堺市立総合医療センター		・耳原総合病院
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 ・青山脳神経外科病院
泉州医療圏	・市立岸和田市民病院	・大阪母子医療センター	・和泉市立総合医療センター ・岸和田徳洲会病院 ・市立貝塚病院

難病診療連携拠点病院、または、難病医療協力病院が管内にない保健所もあり、また、ある場合も連携が個別事例に限られる等医療機関と保健所のネットワーク構築が課題

第8次医療計画策定に向けた今後の課題

- 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。
- 難病患者や家族が安心し、ニーズに応じたQOLの向上ができるよう医療提供体制や療養生活支援体制の整備・地域支援ネットワークの強化が必要です。（治療・就学・就労・災害・介護等）
- 難病患者支援を充実させていくためには、難病患者に携わる人材の育成を推進していく必要があります。
- 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。

第8次医療計画

難病対策の施策の方向

【目標】

- 医療提供体制の連携の強化・充実
- 難病療養生活支援体制の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
- 難病に関する正しい知識の普及啓発の推進
 - ・ 難病に理解のある府民の増加
 - ・ 情報提供体制の拡充

第8次医療計画 施策・指標マップ

	番号	A 個別施策	番号	B 目標
強制医療提供体制の充実	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
難病療養生活支援の整備・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
患者支援に携わる人材の育成・資質向上	3	多様な職種に対応した研修会の確保	3	患者支援に携わる人材の育成・資質向上
				指標
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
難病に関する正しい知識の普及啓発の推進	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

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 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 会議開催回数	—	4回 (令和4年度)	大阪府 「地域保健課調べ」	府管保健所 各年 1 回 以上	府管保健所 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 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

【目標Ⅰ】 医療提供体制の連携の強化・充実

【主な個別施策】

- 情報や課題の共有や取り組みに関する議論の場として、拠点病院等による連絡会議を開催し、病院間の連携や医療提供体制の強化・充実を図る
- 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

【目標2】 難病療養生活支援体制の ネットワークの整備・強化

【主な個別施策】

- 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の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を推進
- 保健所は、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
- 大阪府難病児者支援対策会議と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向上や災害時支援に備えた難病患者療養生活支援体制の整備・強化を推進

【目標3】 患者支援に携わる人材の育成・ 資質向上

【主な個別施策】

- 相談体制の機能強化を図るため、患者支援に携わる者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る
- 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る

【目標4】 難病に関する正しい知識の普及啓発の推進

①難病に理解のある府民の増加

【主な個別施策】

- 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、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る。

【目標4】 難病に関する正しい知識の普及啓発の推進

②情報提供体制の拡充

【主な個別施策】

- 府ホームページ（大阪府難病ポータルサイト）の充実や府広報媒体を活用し、最新で役立つ情報の発信
- 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