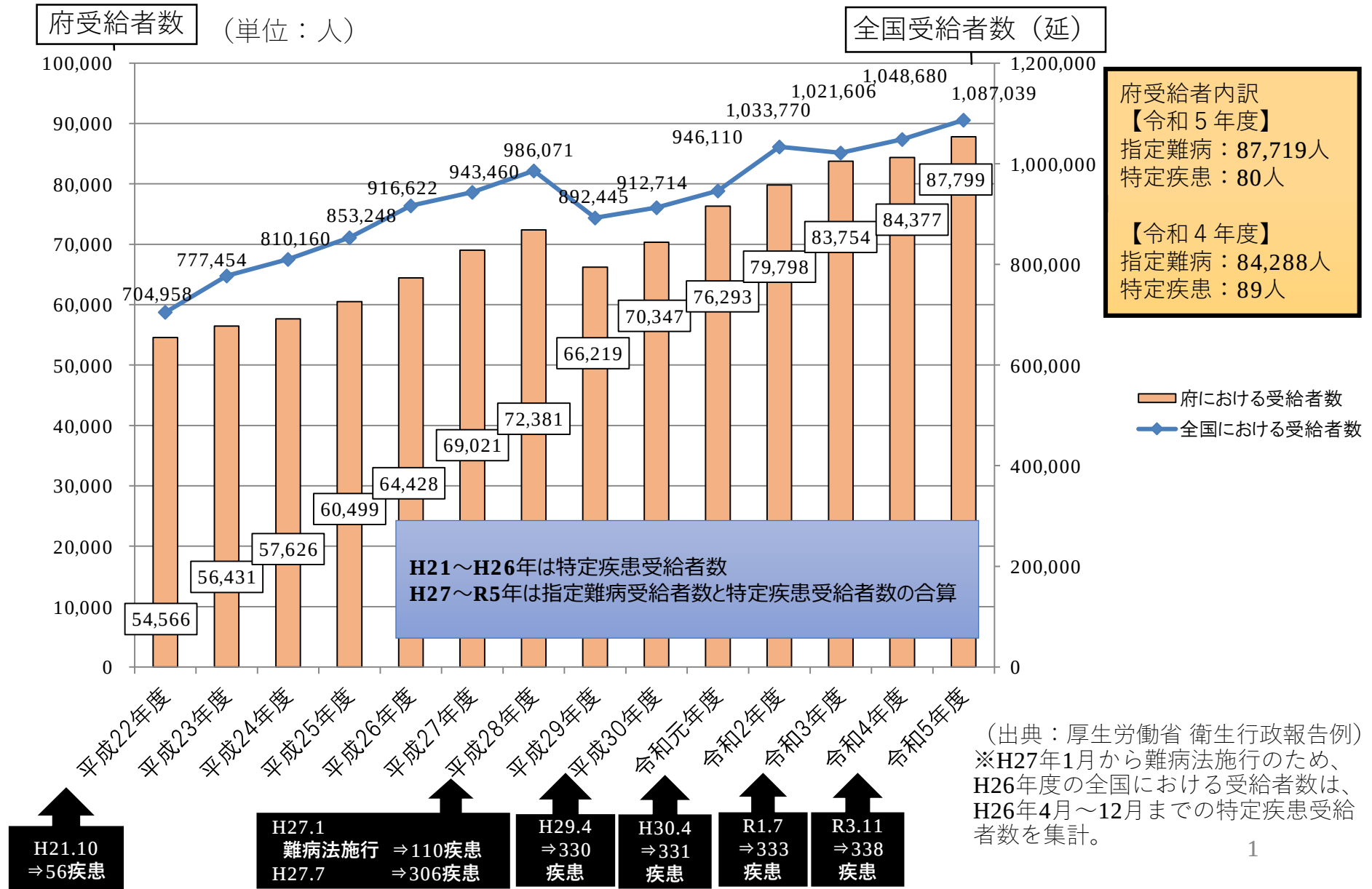


大阪府における難病患者の現況と難病対策について

難病の医療費助成受給者数（各年度末時点）

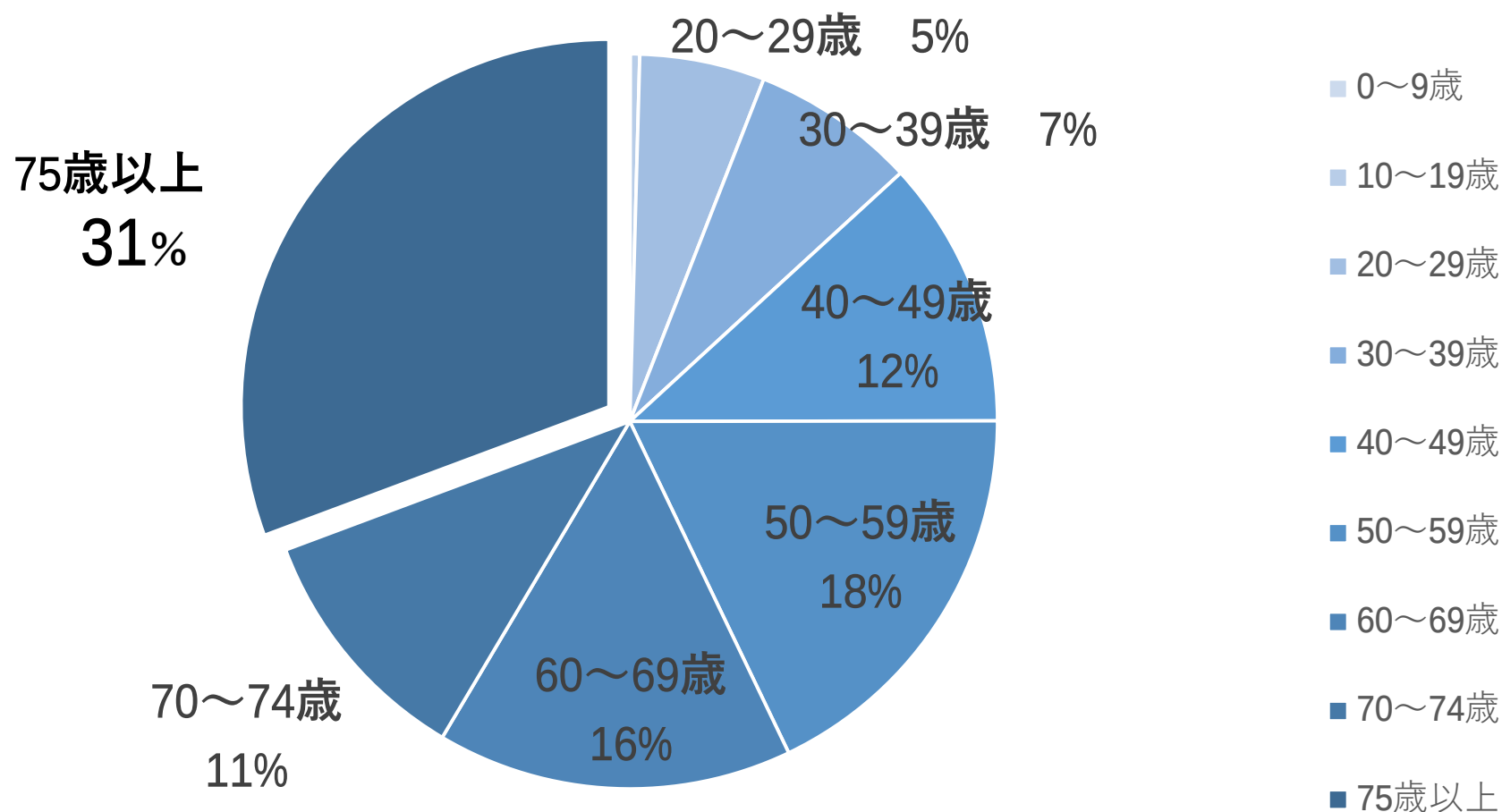


年齢別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和5年度末) n=87,719

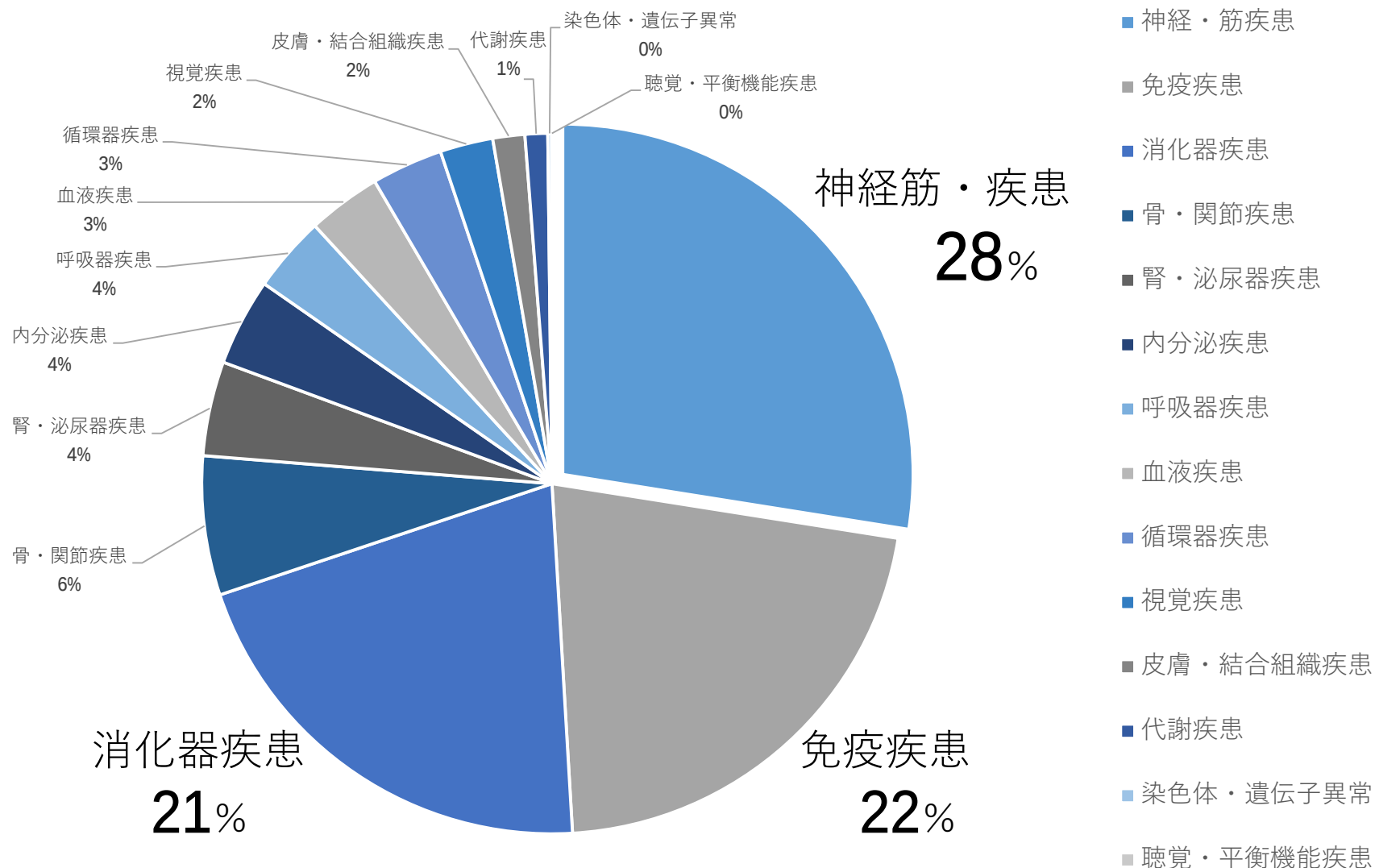
60歳以上が**全体の58%**

20歳から69歳が**全体の58%**



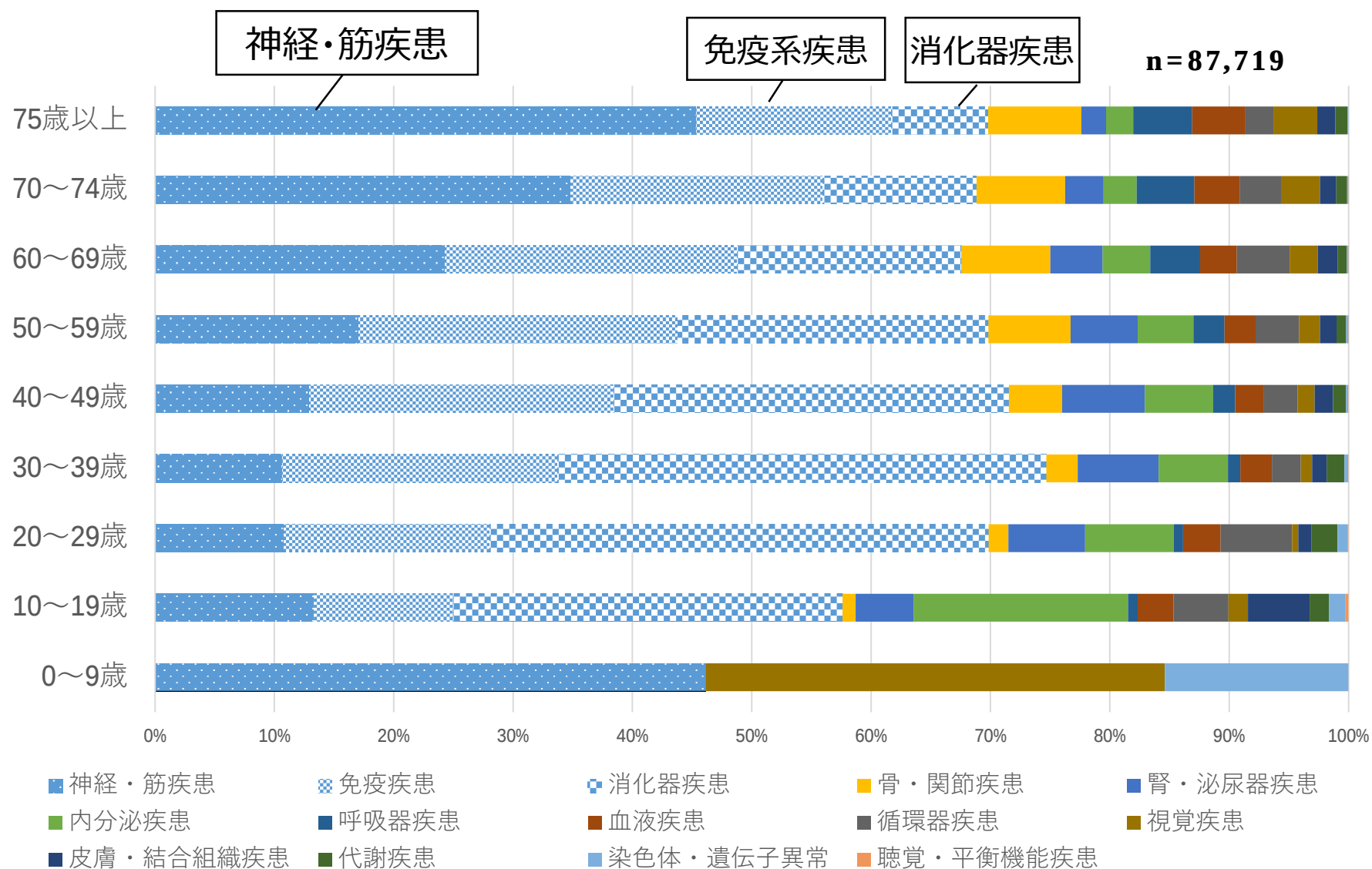
疾患群別特定医療費(指定難病)助成受給者割合

(令和5年度末) n=87,719



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5年度末)



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 R6.3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 「難病の患者に対する医療等に関する法律」（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) R6.4 一部改正

- (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

難病特別対策推進事業実施要綱（難病医療提供体制整備事業）

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

●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）

難病医療提供体制の取組について

難病の医療提供体制構築のこれまでの経緯について

	H27.1	難病法の施行	第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	3.難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項 ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築 ○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のできる体制を確保 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について（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
平成29年度	H29.4 H29.10	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知) 都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド（通知）	都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討 ※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う
平成30年度	H30.4～	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	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を推進

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（令和6年4月1日 14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6年4月1日 3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6年7月1日現在 12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

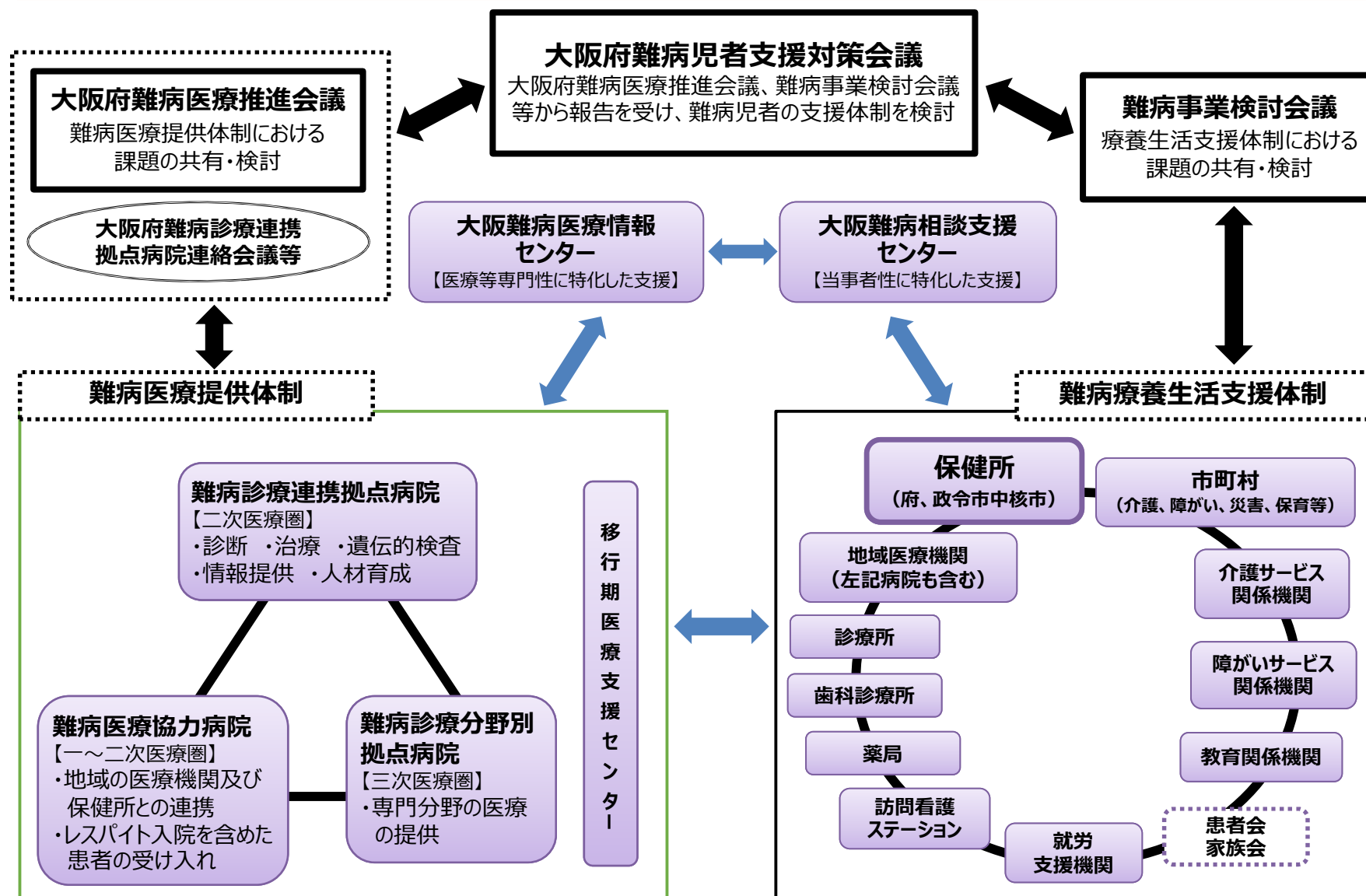
大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院一覧（圏域別）

令和7年1月時点

		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（R6.4） ・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（R6.4） ・市立岸和田市民病院	・岸和田徳洲会病院 ・市立貝塚病院
三次医療圏	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（R6.4） ・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	・大手前病院 ・医誠会国際総合病院（R6.6） ・第二大阪警察病院（新病院への手続き変更中）
		難病診療分野別拠点病院	
		・大阪刀根山医療センター ・国立循環器病研究センター* ・大阪母子医療センター*	

*IRUD拠点病院

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。

令和6年度 大阪府医療提供体制に関する取組

- 1) 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議(7月3日、12月20日)開催
難病医療協力病院連絡会議(8月5日、12月16日)開催
- 2) 災害時難病患者医療支援検討委員会 (1回目9月4日、2回目11月18日)開催
- 3) 近畿地方DMATブロック訓練参加(11月8日、11月9日)
(災害医療Co(難病)2名、保健所職員複数名、府職員2名)
- 4) 発災時の在宅難病患者に対する支援体制構築事業(令和6年度～)

大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院等の取組(アンケート結果)

- 【診療体制】専門外来や治験・臨床研究の実施、遺伝子検査、**IRUD**の強化、院内連携の強化と回答した医療機関が複数あった。
- 【情報提供体制】ホームページやパンフレット、患者市民向け講演会などによる情報提供に取り組む医療機関があった。
- 【人材育成】院内外の多職種向けの研修会、医療従事者向け研修の実施をしている医療機関があった。
- 【地域との連携】保健所、市町村、地域の医療機関だけでなく、学校や就労関係部署など多岐に渡っていた。
- 【他の拠点病院・協力病院と地域の医療機関と連携して取り組みたいこと】拠点病院、相談支援センターなどの取組についての情報共有、地域医療支援病院との連携強化、被災した際の協力体制の構築などの意見があった。
- 【災害への備え・対応に関する難病患者への情報提供や指導、取組について】難病患者への災害時の備えについての指導、患者向け医療情報携帯アプリ開発、院内においては、防災訓練、院内設備強化、保健所や地域との連携、電源供給の取組など様々であった。
- 【相談・連携に関する部署の活動】講座や研修の実施、難病患者への訪問・相談対応、保健所との会議、遺伝子解析・診断等を行っていた。

大阪府難病医療協力病院の取組(アンケート結果)

- 【診療体制】関連する診療科の増加、拠点病院から紹介のあった患者の診療、確定診断が困難な患者を拠点病院に紹介、近隣医療機関・診療所からの紹介入院などに取り組んでいた。
- 【情報提供体制】ホームページやパンフレットによる広報活動、情報発信、市民公開講座やセミナーの開催に取り組む医療機関があった。
- 【地域との連携】在宅療養後方支援病院として、在宅療養支援診療所・在宅療養支援病院からの難病患者の緊急受け入れ、地域の病院・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け入れを行っていた。
- 【他の拠点病院・協力病院、地域の医療機関と連携して取り組みたいこと】拠点病院・協力病院での活動の共有、難病医療の学習会・人材育成、在宅機関と連携して在宅支援の取組強化などの意見があった。
- 【災害への備え・対応に関する難病患者への情報提供や指導、取組について】難病患者に予備バッテリーの用意・充電の確認や周知、一時的な避難場所の確保、発災時の電源供給の取組など様々であった。
- 【相談・連携に関する部署の活動】難病患者の就労支援、市民公開講座、イベントの開催などを行っていた。

令和6年度災害時の難病患者医療支援に関する検討の実施について

保健所では、難病患者に対し平時より避難に関する自助共助の働きかけをすすめているが、発災時にやむを得ず医療的支援が必要となる場合もある。近年、気象災害による被害の拡大・頻発化を踏まえて、在宅人工呼吸器装着難病患者に対する災害時の医療的支援の強化について検討を行った。

【委員会による検討】

難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議、難病医療協力病院連絡会議を開催し、災害時難病患者医療支援検討委員会 開催（1回目9月4日、2回目11月18日）

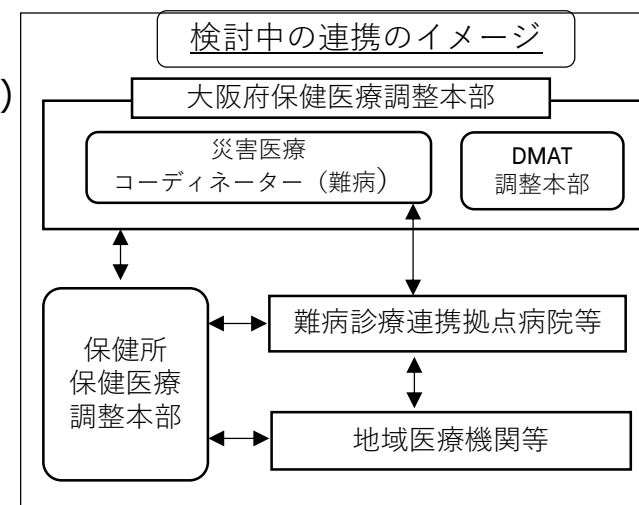
委員会のメンバー：拠点・協力病院の医師、看護師、MSWなど13名

設置目的：大規模災害時の難病患者への難病医療ネットワークによる医療提供体制・医療支援について検討する

主な論点：

- ・保健医療調整本部における難病担当（災害医療コーディネーター（難病））の活動体制の整備について
- ・保健医療調整本部と難病診療連携拠点病院等との連携体制について
- ・難病診療連携拠点病院等と地域の医療機関等との医療連携について

○引き続き、拠点・協力病院責任者・事業担当者会議で検討を進める
（必要に応じて関係機関等の意見も踏まえる）

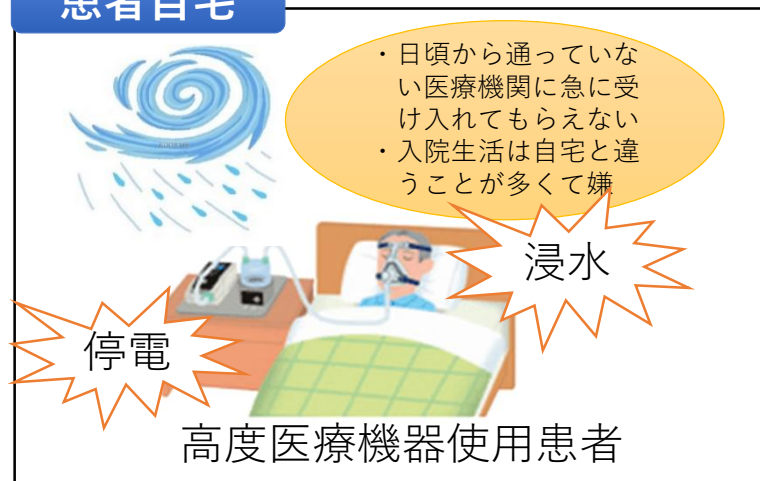


発災時の在宅難病患者に対する支援体制構築事業 入院受入に併せた実践研修 イメージ図

平時において在宅療養中の難病患者の受入を行い、経験を蓄積することにより、発災時等の緊急時においても避難(的)入院への対応が可能な人材の育成、体制の構築を図る。

発災等による在宅療養継続困難

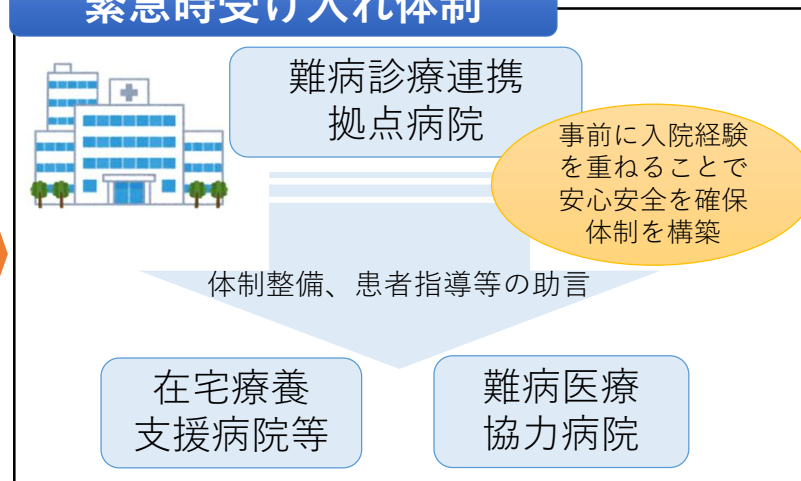
患者自宅



目指す体制

発災等の緊急時の受入促進を図る

緊急時受け入れ体制



本事業の流れ



- ポイント：これまでに入院を受け入れた患者の地域連携、入院医療・看護・ケアなどの課題の整理・改善
- ポイント：医療機関が避難入院患者を受け入れる準備体制
- ポイント：自院での受け入れ可能か、課題の明確化
- ポイント：受け入れ可能な患者の医療的状況、患者と介護者の被害状況等、搬送などの条件整理

令和6年度 拠点病院等の連携による取組について

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（第1回7月3日 第2回**12月20日** 実施）

②難病医療協力病院連絡会議（第1回8月5日 第2回**12月16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

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 **10件（2022年度～2024年12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 **3件（2022年度～2024年12月まで）**

③ 希少難病患者への支援：希少難病相談会の開催（**12月4日** 実施）

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

・就労支援の事例検討会：第1回6月**24日** 第2回**12月25日** 実施

5) 研修会

・ネットワーク研修会 テーマ：難病患者の災害支援を考える **1月20日**開催

6) 難病患者への災害支援

・災害時の医療支援検討委員会を実施(**第1回9月4日 第2回11月18日** 実施)

希少難病患者の支援内容と課題 (2022年度～2024年12月現在)

在宅ERT支援症例

ライソゾーム病 10名

支援依頼の内容

電話相談や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。

支援結果 小児診療科へ通院中10名

- ・専門医療機関から訪問診療（成人診療科）へ移行：3名
- ・専門医療機関から地域医療機関（成人診療科、小児科）への移行：3名
- ・専門医療機関で継続：2名
- ・ERTを中断：2名

IRUD解析後の支援症例

3名

支援依頼の内容

大学病院より、生活支援についての依頼。

支援内容

- ・保健師と連携し、地域の医療機関や療養生活支援のための社会資源について情報提供。
- ・継続支援
- ・他患者との交流

課題

- ・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
- ・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
- ・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
- ・遺伝子解析により、症状に対する疾患あるいは遺伝子変異が見つかったものの、今後の症状経過がわからず、不安
- ・地域の医療機関では診察してもらえないこともある
- ・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・医療相談会

- (1) 目的：希少難病患者の受療・療養生活上の課題を把握し、継続的支援を行う
- (2) 対象患者と家族：大阪府域の指定難病受給者証を交付された代謝系疾患（**42**疾患）と染色体または遺伝子に変化を伴う疾患（**43**疾患）の患者と家族
- (3) 会場：大阪急性期・総合医療センター 講堂
- (4) 医療・遺伝相談
- (5) 来談者数：10名程度
- (6) 医療相談終了後に全員で、課題のある患者について事例検討をする

第1回

令和5年12月8日（月）

申込人数：9名

参加人数：7組13名

相談内容

- ・他の専門医から治療法など話を聞きたい
- ・多くの症状に対する診療科への受診方法、地域の医療機関への受診について
- ・食事などの生活習慣について
- ・遺伝形式について

相談会後

- ・相談担当者、保健師、事務局と事例検討
- ・地域の保健師との連携、支援体制、依頼

第2回

令和6年12月4日（水）

申込人数：9名

参加人数：5組8名

相談内容

- ・他の専門医から治療法など話を聞きたい
- ・遺伝学的検査の結果のみかた
- ・てんかんのコントロールについて
- ・地域の医療機関への受診について
- ・就学・就労について
- ・障害者施策の利用について
- ・成人移行による相談窓口について

相談会後

- ・相談担当者、保健師、事務局と事例検討
- ・地域の保健師との連携、支援依頼

大阪府難病医療推進会議について

【開催日時】 令和7年1月16日（木）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、大阪府看護協会、
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)
大阪府移行期医療支援センター 10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】

○災害時難病患者医療支援について

- 人工呼吸器を装着している本人（患者）が、もし自分の所で災害が発生したときに、どう動いたらいいのか、どこに行ったらいいのか、それぞれ本人たちが、まずは何ができるかということと一緒に考えるという場を、まず設けることは、とても大切。
- 災害の種類、規模によっても違うが、災害拠点病院や、難病の拠点病院が周囲を見渡して、エリアの民間病院のことも考えながら支援していただくことが必要。
- 地域でみる選択肢だけでなく、日頃から周りの自治体の協力などの応援体制も両輪としてあったほうがよい。

【移行期医療の取組】

- 移行期医療について、まずは個別の患者からどのような需要があるかを見極めて、地域の単位で専門的な話をしていくとよいのではないか。
- 基幹となる小児科とのかかわりは保ちつつ、地域の医師に診てもらいながら、基幹病院にもフォローがあると往診医も増えていくのではないか。

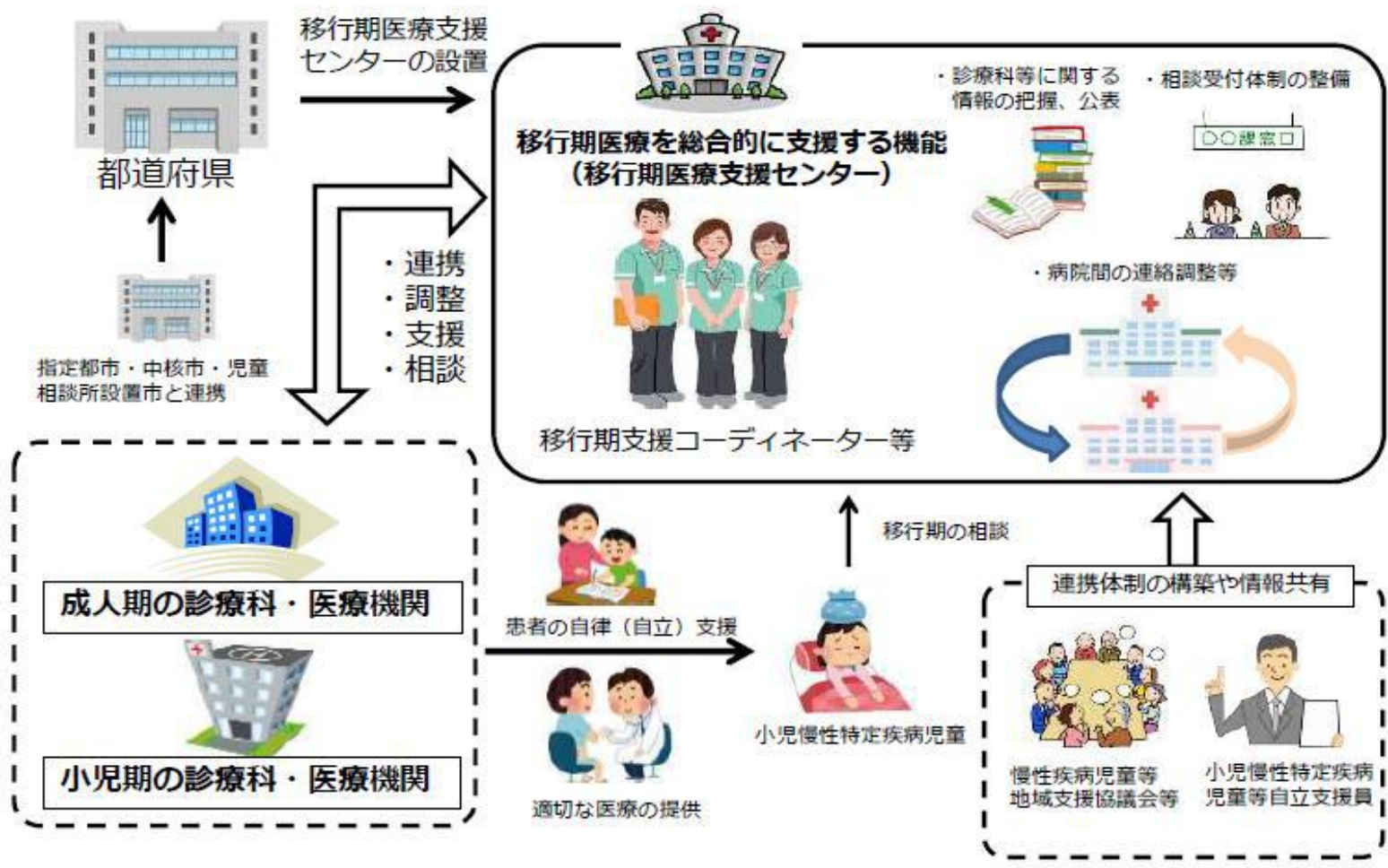
令和7年3月10日(月)
令和6年度大阪府難病児者支援対策会議

資料2

大阪府移行期医療支援センターの取組について

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

- 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



令和5年度までの取組

平成31年4月に大阪母子医療センターに「移行期医療支援センター」を設置し以下の業務を実施

■大阪府内の医療関係者への啓発

- ・ホームページの開設…大阪版移行期医療・自律自立マニュアルの公開や研修会の案内、学会情報などを公開、センターの活動を発信
- ・小児診療科医師、成人期診療科医師へのアンケート調査
- ・研修会の開催（webで開催）



■成人診療科との連携体制づくり

- ・懇話会の開催（疾患別で、主治医・ケアギバーが対面で議論）
- ・会議の開催…移行期医療推進会議（年3回）
- ・会議での報告…大阪府難病医療推進会議、大阪府難病児者支援対策会議、大阪難病医療情報センターとの会議等
- ・移行医療機関一覧の作成…移行受入実績があり今後も受入可能と回答した医療機関（80件）

■小児期発症慢性疾患患者の自立支援や医療支援による移行支援の在り方の検討

- ・大阪版移行期医療・自律自立マニュアル及び疾患別症例集の作成・ホームページでの公開
- ・保健師向け自立支援研修会の開催

■転科困難例に対する移行支援の実践

- ・体制整備…移行前カンファレンスの実施、移行支援ツールの作成、専門移行期外来のサポート
- ・移行支援相談窓口の設置（令和4年7月～）：大阪母子医療センターの患者を中心に、延べ1025件/実194人に対応し、98名は成人診療科へ移行した。

令和5年度までの取組

◆研修会（Web開催）

開催日	テーマ	参加者数
①令和3年3月12日	大阪における先天性心疾患患者の移行期医療を考える！	88人
②令和3年5月15日	大阪における成人ダウン症患者の移行期医療を考える！	314人
③令和3年9月4日	大阪における先天性心疾患患者の移行期医療を考える！第2弾	155人
④令和3年11月20日	大阪における小児がん経験者の移行期医療を考える！	195人
⑤令和4年1月29日	大阪におけるてんかん・神経筋疾患の移行期医療を考える！	180人
⑥令和5年1月28日	大阪における小児外科疾患患者の移行期医療を考える！	109人
⑦令和5年9月2日	大阪における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！	193人

◆懇話会（対面開催）

開催日	テーマ	参加者数
①令和5年2月23日	第1回ACHD（成人先天性心疾患）移行期医療懇話会	26人中26人
②令和5年12月16日	医療的ケアをもつ重症心身障がい児者の移行期医療を考える懇話会	32人中27人
②令和6年2月23日	第2回ACHD（成人先天性心疾患）移行期医療懇話会	28人中22人

令和6年度の取組

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（2回/年 ①**6/27** ②**R7.2/19**）
- 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（**R6.4-R7.1月 164件**）
移行前カンファレンス（**R6.4-R7.1月14件**）
（院内の意見調整、移行先との**Web**活用等による連携・調整）
 - ・大阪母子医療センターを終診（転科）して、1年後アンケートの実施
（**R6.11月実施 48件回収（121件送付）**）
移行支援相談窓口の対応については、**100%**満足している
移行先医療機関については、**75%**満足している
 - ・府全体：電話・メール（**R6.4-R7.1月 7件**）
成人移行に向けたカンファレンス（**R6.4-R7.1月 1件**）
- 連携可能な成人診療科のリスト作成
 - ・研修や懇話会などに参加した医療機関等から情報把握（2月調査）

2. 医療提供体制の整備

○研修会の開催（小児診療科・成人診療科等を対象）

R7.2/2「大阪におけるライソゾーム病の移行期医療を考える」 参加85名

講師 大阪公立大学大学院 医学研究科 発達小児医学 教授 濱崎 考史

医誠会国際総合病院 難病医療推進センター 副センター長 酒井 規夫

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 難病コーディネーター 野正 佳余

内科・脳神経内科 なんば山田クリニック 院長 山田 郁子

○懇話会の開催

R6.10/20「看護による成人移行支援を考える懇話会」 22人中9名参加

R7.2/11「第3回 ACHD移行期医療懇話会」

R7.2/23「第2回 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」

R7.3/2「看護による成人移行支援を考える懇話会」

○移行期医療・自律・自立支援マニュアルの追加（コラム等）

（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、てんかんや神経筋疾患のコラムを作成）

3. 患者等に対する自律・自立支援

- 日本小児科学会の新しい提言を受けて、医師向けに移行期医療・成人移行支援のリーフレットを改変
- 保健所等での周知啓発
R6年10月 藤井寺保健所「成人移行期交流会」

4. 周知・啓発

- ホームページで情報発信、啓発、来年度改定に向けた議論の開始
 - ・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
- 「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



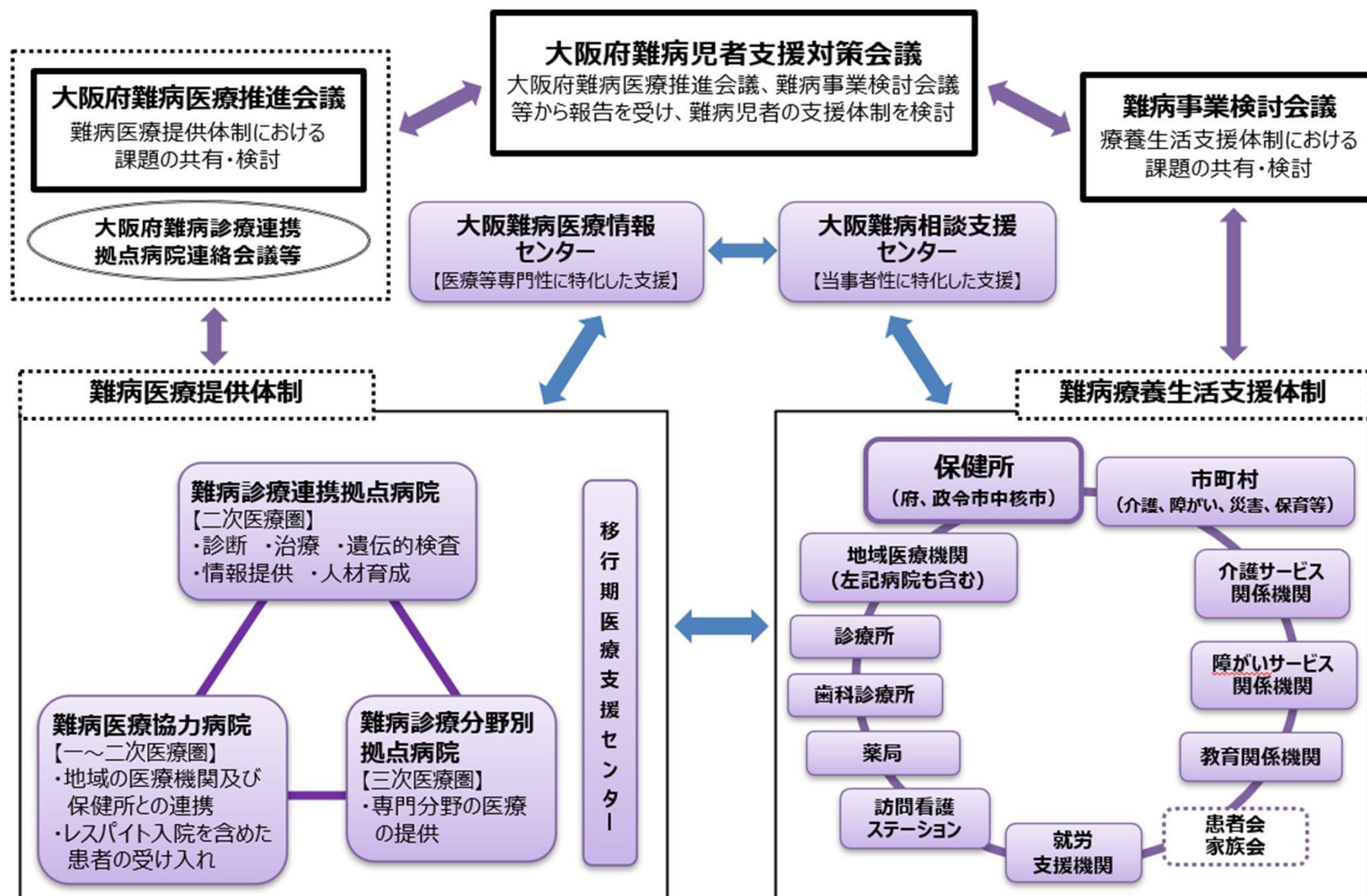
<https://ikoukishien.com/>

移行期医療の今後の課題

- 移行期医療・成人移行支援についての周知・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かけが必要
- 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医療的ケア児支援センターとの連携をすすめていく
- 地域の医療機関、地域連携室等との連携
- 小児患者の自律・自立支援の考え方を医療者及び患者・家族への普及（医療関係者、保健師等への研修・連携、患者・家族向けホームページの作成）

療養生活支援に係る取組について（難病）

大阪府における難病対策等の推進体制の体系図

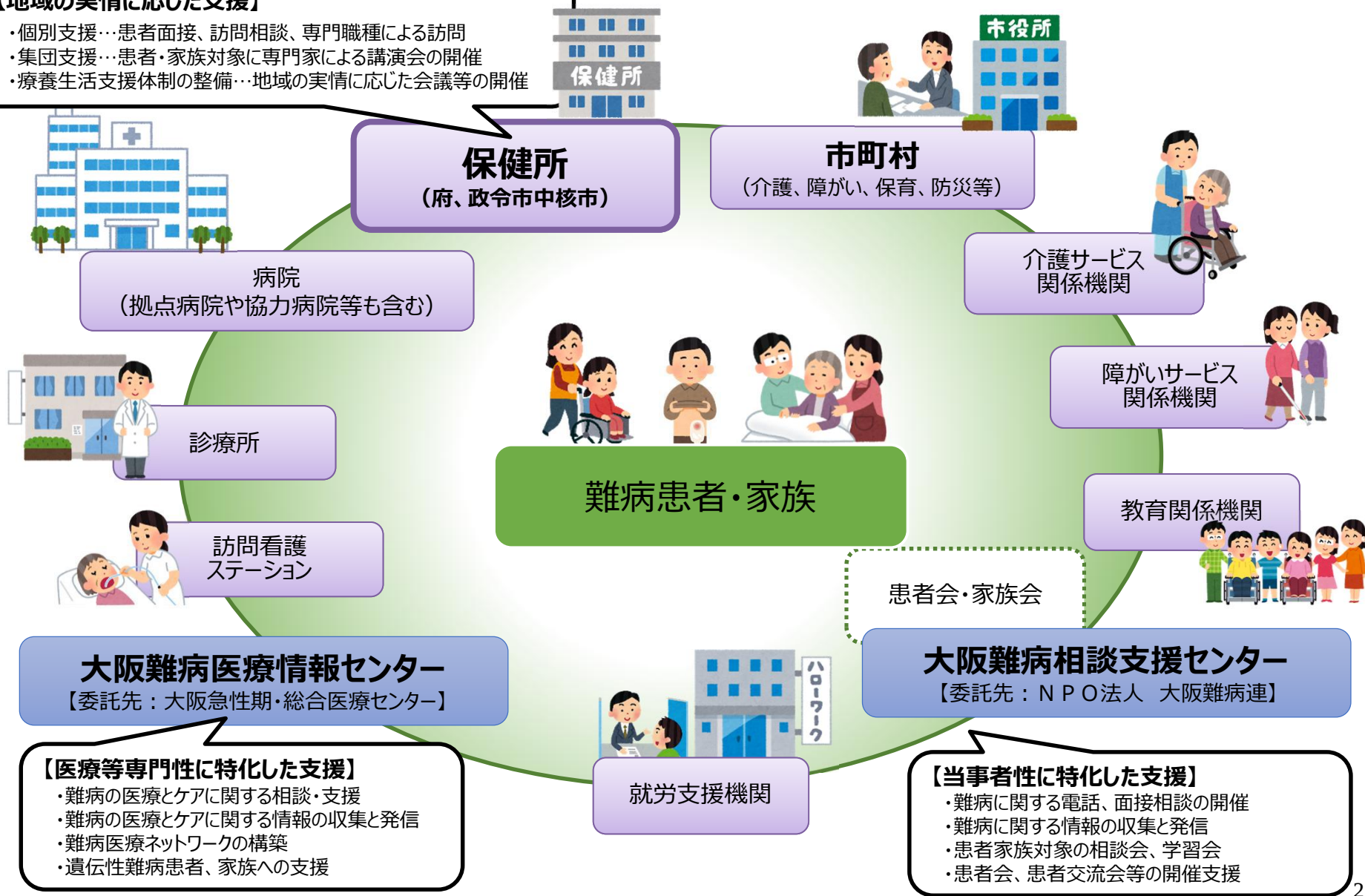


*療養生活支援体制については、地域の会議体系を示す。

難病事業(療養生活支援)の取組について

【地域の実情に応じた支援】

- ・個別支援…患者面接、訪問相談、専門職種による訪問
- ・集団支援…患者・家族対象に専門家による講演会の開催
- ・療養生活支援体制の整備…地域の実情に応じた会議等の開催



【医療等専門性に特化した支援】

- ・難病の医療とケアに関する相談・支援
- ・難病の医療とケアに関する情報の収集と発信
- ・難病医療ネットワークの構築
- ・遺伝性難病患者、家族への支援

【当事者性に特化した支援】

- ・難病に関する電話、面接相談の開催
- ・難病に関する情報の収集と発信
- ・患者家族対象の相談会、学習会
- ・患者会、患者交流会等の開催支援

療養生活支援体制の取組について(1)

保健所の取組

- 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、障害者就業・生活支援センターとの連携による個別支援
- 2) 災害対策：市町村の個別避難計画作成伴走支援、電源確保の取組、リーフレット配布による自助の啓発、医療機関への受入協力依頼、シミュレーションの実施
- 3) 関係機関会議開催：拠点病院等と連携した会議開催（12保健所実施）
- 4) 人材育成：講演会開催（テーマ：災害対策、神経筋難病患者支援 等）

療養生活支援体制の取組について(2)

大阪府地域保健課 疾病対策・援護グループの取組

- 1) 保健所における災害時安否確認システムの運用開始（令和6年6月～）
- 2) 難病事業ワーキング開催：難病患者・慢性疾患児のための災害対応マニュアル改訂 等
- 3) 非常用電源確保にかかる取組について民間企業へ協力依頼
- 4) 災害訓練実施：近畿地方DMATブロック訓練 等
- 5) 「庁内難病患者のモデル実習」実施：難病患者3名受け入れ
- 6) 研修会開催（テーマ：災害対策 等）

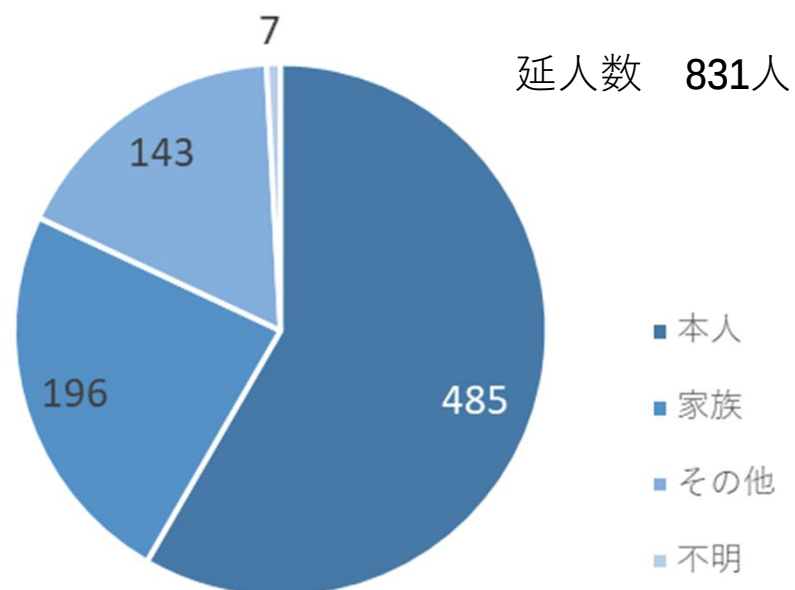
療養生活支援体制の取組について(3-①)

大阪難病相談支援センターの取組①

令和5年度実績

	面接	電話	メール	合計
実人数	37	534	19	590
延人数	52	802	29	883

【相談者内訳】



【相談内容(重複あり)】

医療	286
医療費助成	161
就労	138
福祉	127
生活	60
患者会等	70
就学	4
その他	217

療養生活支援体制の取組みについて(3-②)

大阪難病相談支援センターの取組②

R6年度事業実績見込

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）

2) ピアサポート事業

- 小児難病患者家族交流会（4月）
- 難病患者と子ども難病患者への、ピアサポート学習会（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

4) その他

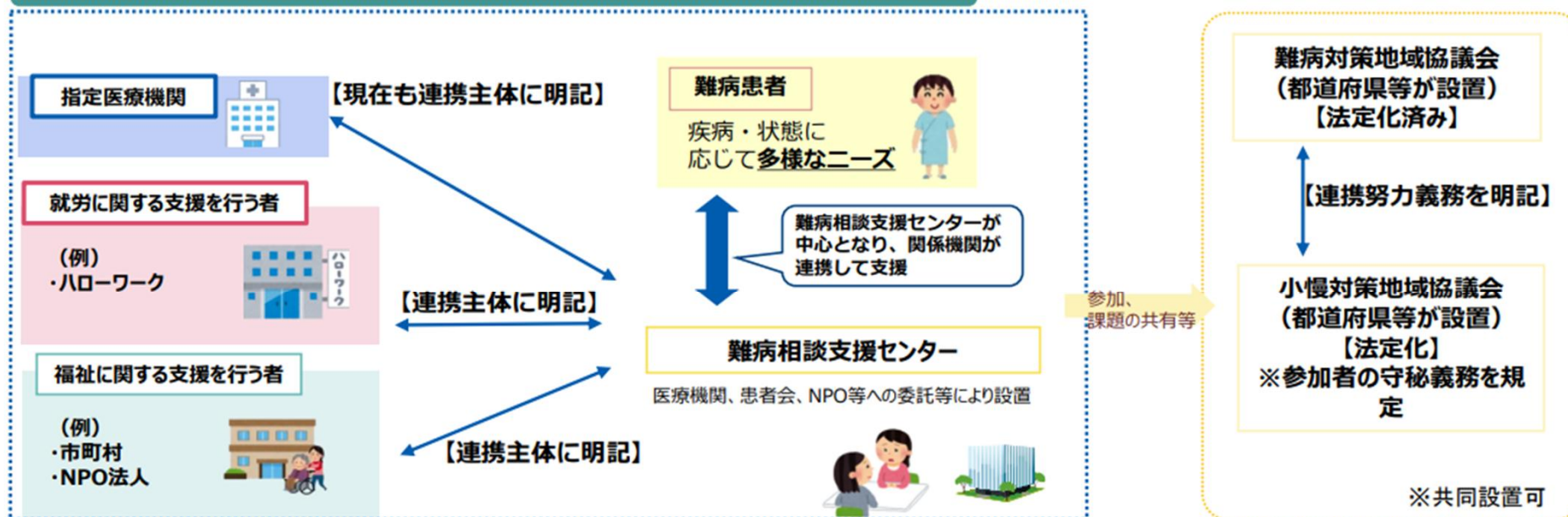
- 難病患者の集い、福祉講演会や各種学習会等の実施（6回）
- 難病患者同士の語らいの場「難病サロン」実施
- メールマガジンの配信（令和4年10月創刊、月1回配信）
- 疾患別にテーマを絞った学習・医療講演会や医療相談会を実施（8回）

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



難病事業検討会議について

【開催日時】 令和6年9月12日（木）15時～17時30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

- 災害関連
 - ・個別避難計画作成について
都道府県は、市町村を支援するとなっているが、「支援」ではなく保健所も「共に」取り組む姿勢で行う。
個別避難計画作成がゴールではなく、計画作成を通して管内の市と災害体制の整備を目指した。
 - ・非常用電源確保の取組について
管内医療機関から停電時の電源確保について支援体制を構築。医療機関との模擬訓練で具体的な行動手順を確認し、患者・家族が関係機関と共に実際に発災した時の安否確認を含めた動き方の確認や災害時の備えについての意識づけができた。
 - ・避難訓練について
圏域の事業所も見学し、在宅人工呼吸器装着患者がどれだけの機器を持って移動するのか、療養スペースの確保などをみてもらい、自分たちにもできるという感覚を持ってもらえた。
避難所までの経路や避難所内の療養場所の確認などができた。
- 就労関連
就労に関する事業の企画で、普段接することの少ない事業所と情報交換ができた。難病患者に還元できる具体的なイメージを持つことができた。
- 広域（ブロック）事業
疾患別学習会の実施や各医療機関への事前避難入院及び停電発生時の避難入院についての病院受け入れ状況に関すること、電源提供についてのアンケートの実施等を行った。

大阪府の難病対策方針＜第8次医療計画＞

（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ることができるよう、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。

（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。

（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。

（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。
- 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。

療養生活支援に係る取組について（小児慢性特定疾病）

小児慢性特定疾病対策の経緯について

- 小児慢性特定疾病対策は、昭和49年に創設された「小児慢性特定疾患治療研究事業」がその起源であり、その後、医療技術の進歩に伴う療養の長期化による子どもや家族の負担が増大してきたことを受け、平成17年に児童福祉法が改正され、法定化された。
- その後、厚生労働省社会保障審議会児童部会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における議論を踏まえ、新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付けること等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」が、平成26年に国会に提出され、成立し、平成27年1月から施行された。

昭和43年度	先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
昭和44年度	血友病の医療給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
昭和49年度	昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
平成2年度	新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
平成14年度	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
平成17年度	児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
平成24年度	「社会保障審議会児童部会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」を設置。
平成25年度	「社会保障審議会児童部会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」報告書 （「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」）を取りまとめ。 平成26年通常国会に児童福祉法改正案を提出。
平成26年度	児童福祉法の一部を改正する法律成立。新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付け。 平成27年1月1日、改正法施行により、新たな小児慢性特定疾病対策を開始。

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- ・ 医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・ その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 ➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・ 都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
(※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言 等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・ 国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

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。)) ・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	・ 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:R6.3.31現在1,747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(成年患者は本人)が保健所に申請
対象疾患	16疾患群788疾病(令和3年11月から) ※16疾患群801疾病(令和7年4月1日改正予定)

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は 令和7年4月1日から **801疾病** に拡大します

新しく追加された疾病

- 乳児発症STING関連血管炎
- 遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
- 遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
- 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- 限局性皮質異形成
- 脊髄空洞症
- 先天性食道閉鎖症
- シャープ・ヤング症候群
- ロスムンド・トムソン症候群
- 鏡・緒方症候群
- トリーチャーコリンズ症候群
- シア・ギブス症候群
- 特発性後天性全身性無汗症

申請の流れと必要書類

< 小児慢性特定疾病医療費申請の流れ >



医療費助成の申請に必要な書類(1~5)

1 診断書(医療意見書)	3 公的医療保険の資格情報が確認できる資料
2 申請書(小児慢性特定疾病医療費支給認定用)	4 市町村民税の課税状況の確認書類
	5 世帯全員の住民票の写し

※ なお都道府県等により書類の添付を省略できる場合や、1から5以外の書類の提出を求められる場合があります。

詳しくは…

「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。



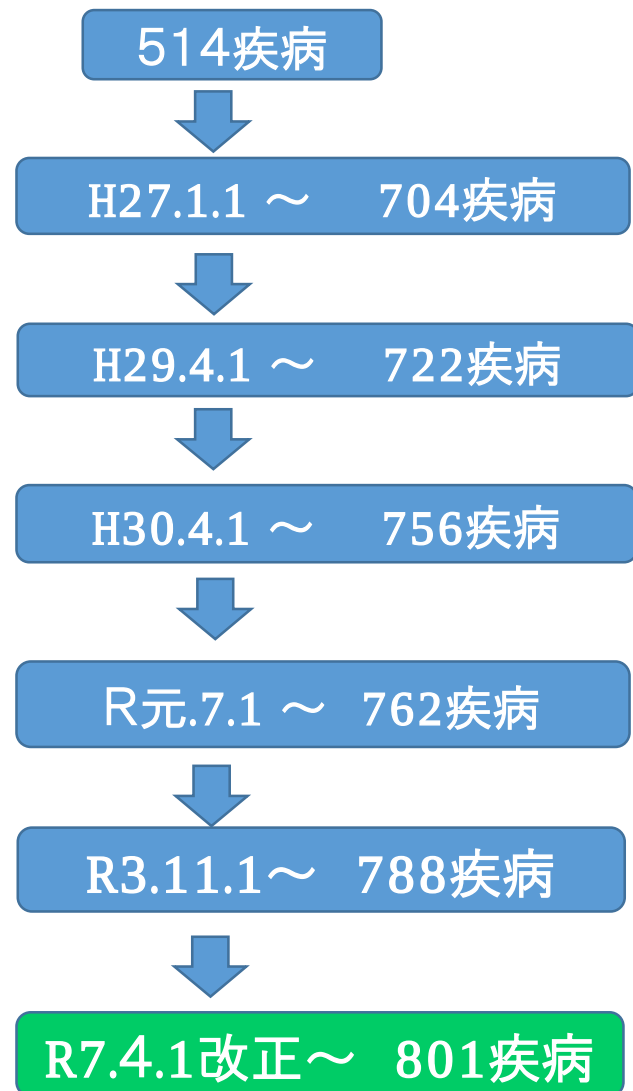
小慢

検索

<https://www.shouman.jp/>

- ・ お住まいの都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市ごとの申請窓口
- ・ 都道府県ごとの指定医や指定医療機関
- ・ 小児慢性特定疾病の疾病概要や診断の手引きなどが掲載されています。

小児慢性特定疾病の拡充



【改正内容】

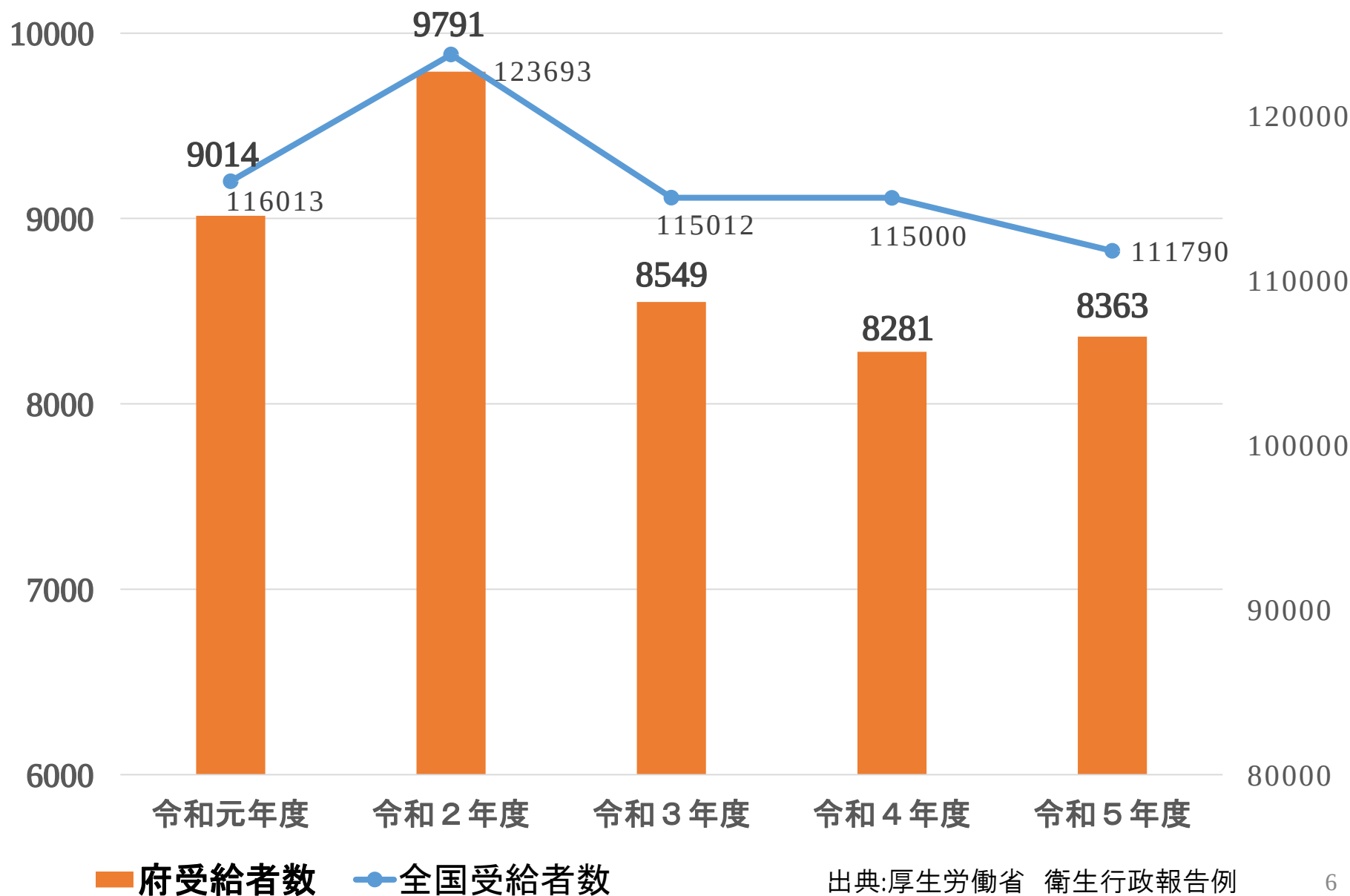
- ・対象疾病の追加(13疾病)
- ・既存疾病名の変更(2疾病)

小児慢性特定疾病の拡充(R3.11.1 ~)

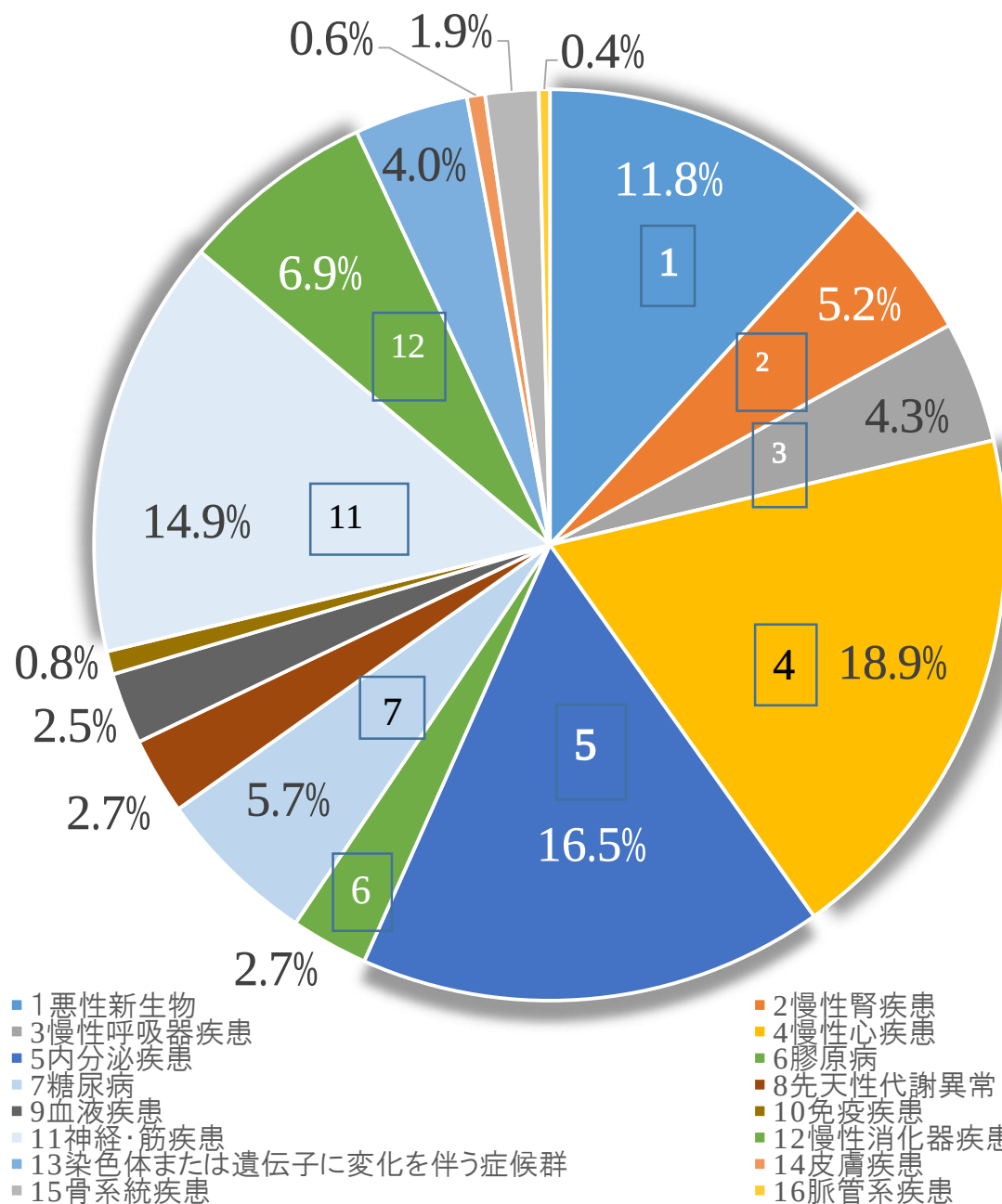
* 下線はR7.4.1～改正後に追加となる疾病数

- 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+1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+5疾病)
- 12 慢性消化器疾患(44疾病+1疾病)
- 13 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群(34疾病+5疾病)
- 14 皮膚疾患(15疾病+1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5年度大阪府)



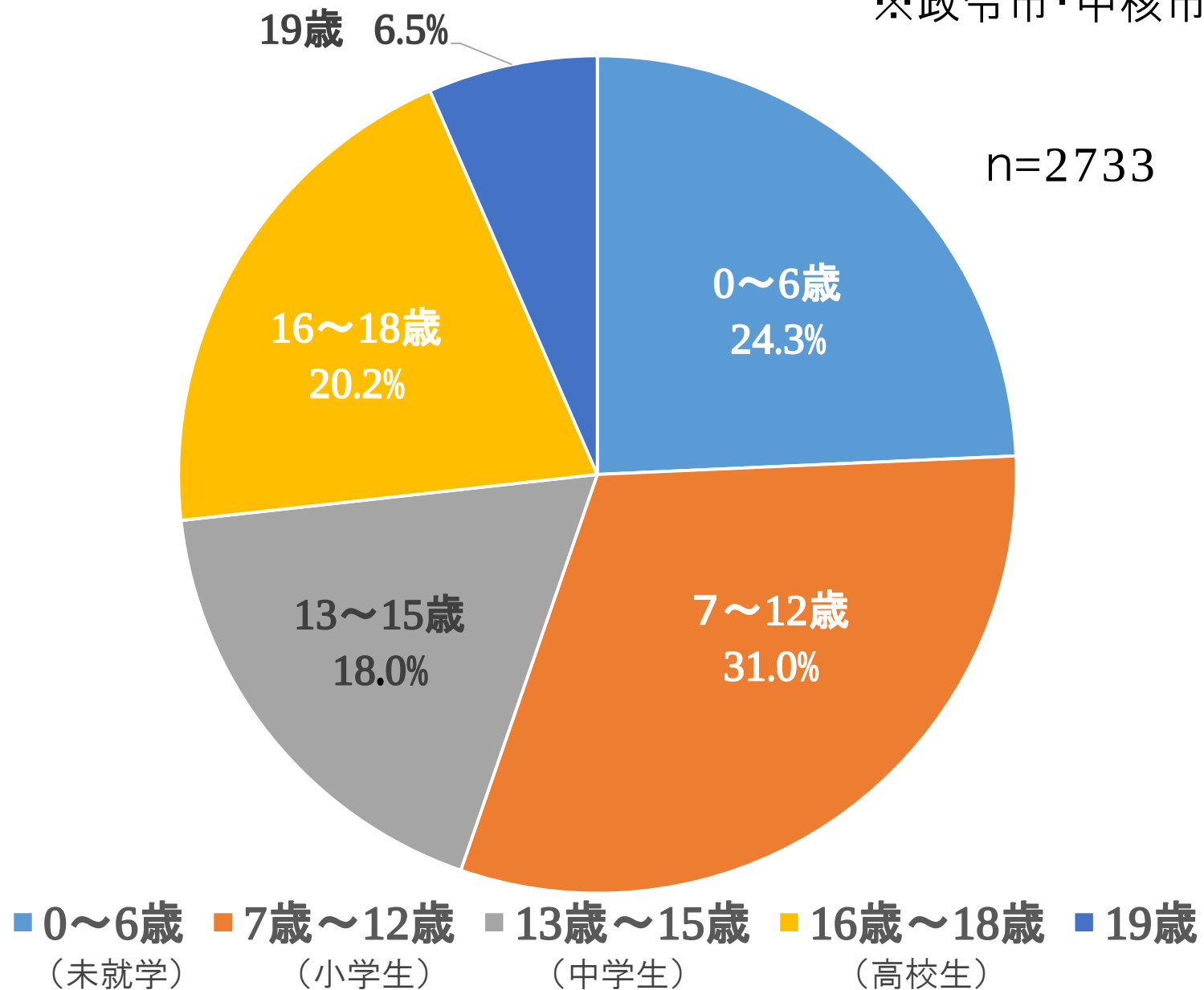
疾患群別では多い順から

4 慢性心疾患 (18.9%)
 5 内分泌疾患 (16.5%)
 11 神経・筋疾患 (14.9%)
 1 悪性新生物 (11.8%)

全国と比べると、
 神経・筋疾患の割合が
 少し高い

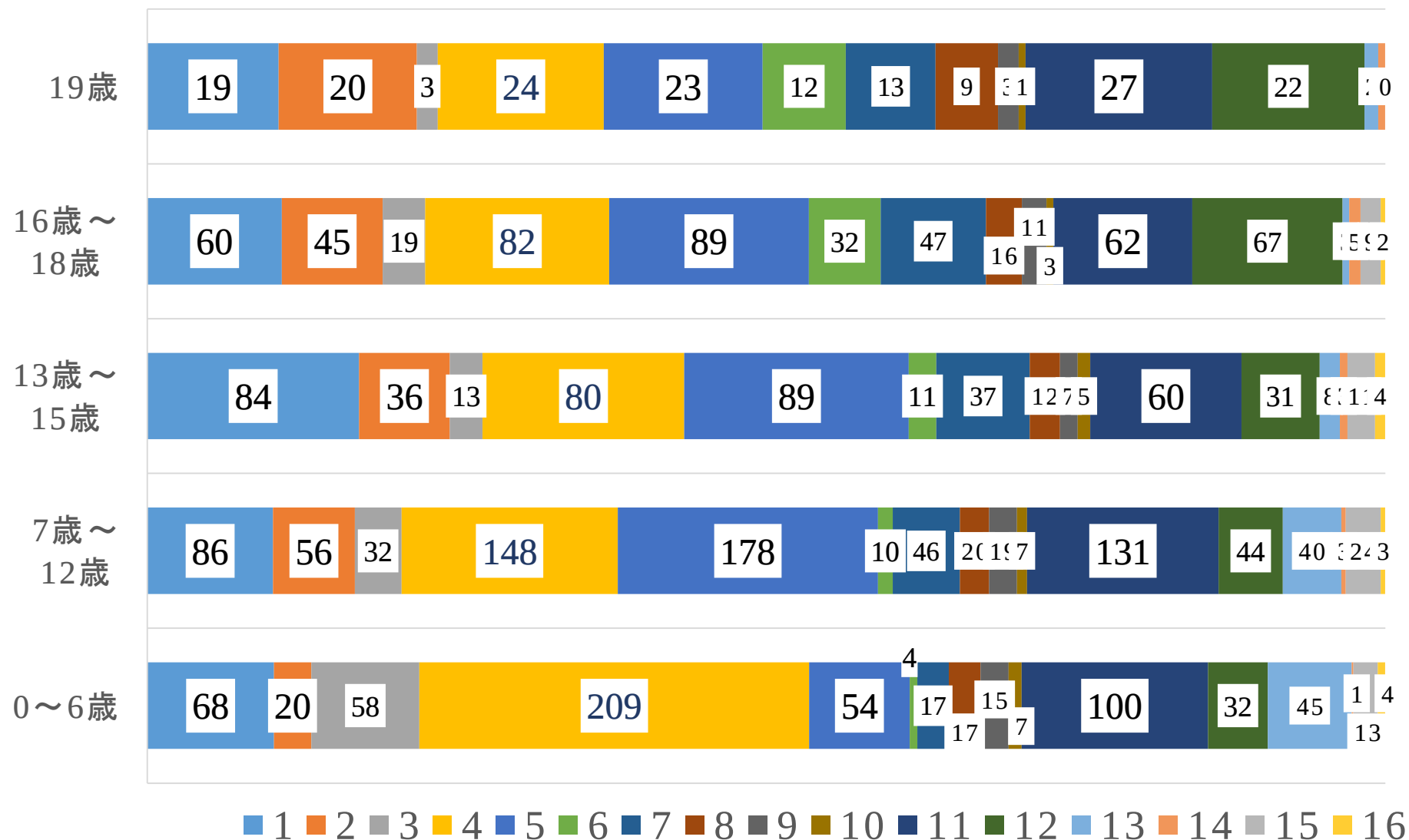
年齢別医療費助成受給者割合（令和5年度末 府保健所）

※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5年度末時点 大阪府保健所(政令市・中核市除く) n=2733



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 9
 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童等自立支援員



＜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組

《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》

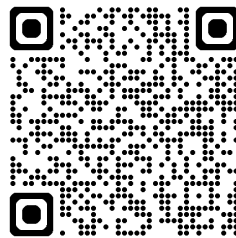
- ・ 平時からの備えに関する支援
- ・ 市町村、関係機関との連携

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
- 難病を持っている方、難病児を育てた経験のある方、難病の家族がいる方が、ピアカウンセラーとして相談を受けています

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 ◆

なんびょう まんせいしつかんとう
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（祝日及び年末年始休み）
※対応での相談をご希望なら前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「あべの線」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「常盤山四丁目」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は、<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：大阪府健康部生活保健課生活保健課 母子グループ TEL06-6944-6711