

議題1 大阪府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	<p>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。</p> <p>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</p>
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>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</p> <ul style="list-style-type: none"> ○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)	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 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	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	<p>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</p> <p>※ 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</p>
	H29.10	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)	
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	<p>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</p>

第2 難病医療提供体制整備事業等 1 難病医療提供体制整備事業

概要 (略)

実施主体 実施主体は、都道府県とする。

実施方法

ア 難病の医療提供体制の構築

都道府県における難病の医療提供体制の構築については、以下の役割分担のもとに行うものとする。

① 都道府県の役割

- (ア) 難病医療連絡協議会の設置
- (イ) 情報収集・調整
- (ウ) 拠点病院等の指定
- (エ) 周知・広報・報告
- (オ) 進捗状況・実態の把握・報告

② 難病医療連絡協議会の役割

(ア) 検討・協議

患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、都道府県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

(イ) 進捗状況の評価

難病医療連絡協議会は、必要に応じて連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

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7年11月末現在 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

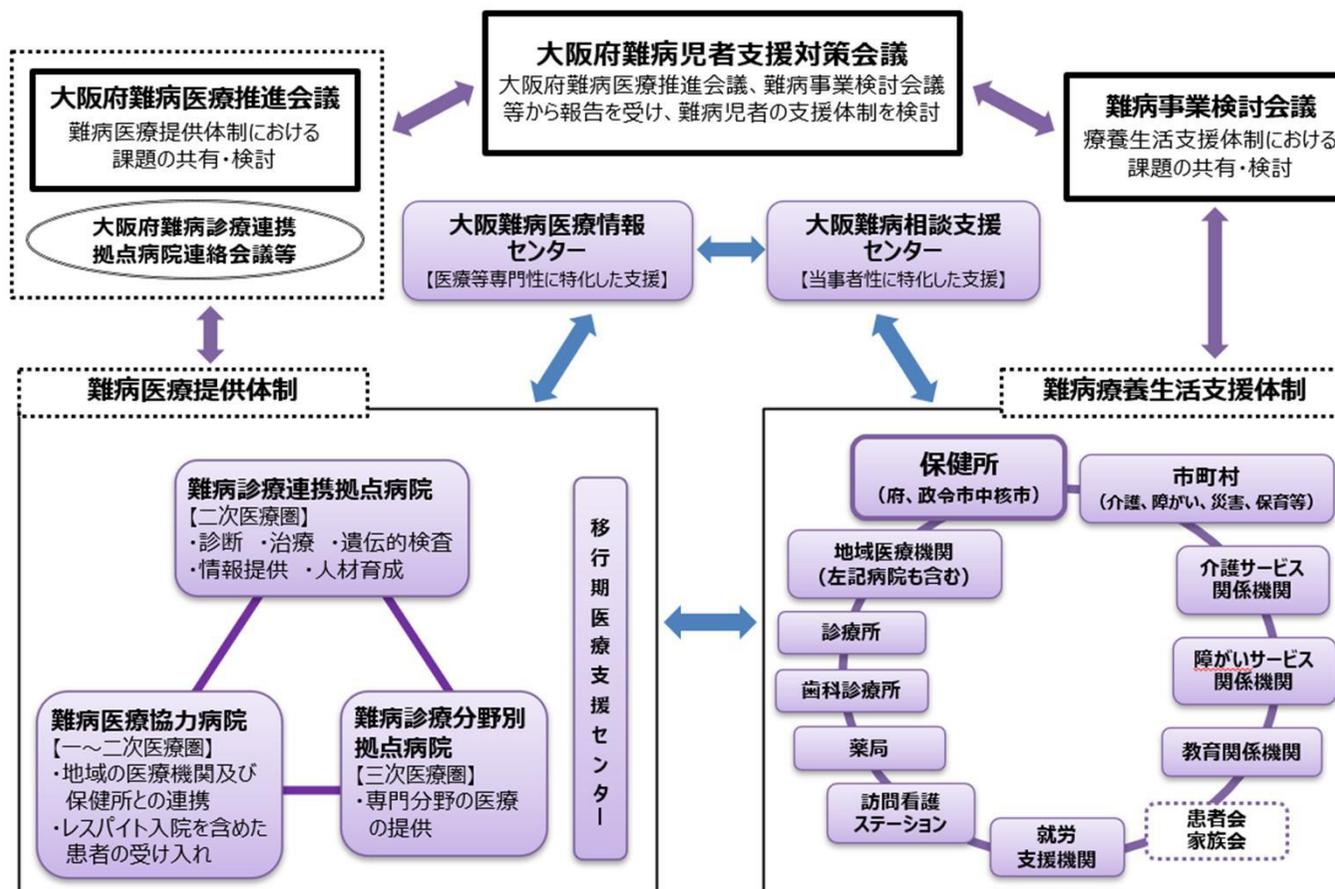
大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院・協力病院一覧（圏域別）

令和7年11月末時点

		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*	・市立吹田市民病院 ・市立池田病院
	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	・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 ・近畿大学病院	
	泉州医療圏	・市立岸和田市民病院 ・和泉市立総合医療センター	・市立貝塚病院 ・岸和田徳洲会病院
	大阪市医療圏	・医学研究所北野病院 ・大阪急性期・総合医療センター ・大阪公立大学医学部附属病院* ・大阪赤十字病院 ・大阪市立総合医療センター	・大手前病院 ・医誠会国際総合病院 ・大阪警察病院 ・多根総合病院
		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*		

* IRUD拠点病院

大阪府における難病対策等の推進体制の体系図



令和7年度 大阪府の医療提供体制に関する取組

- 1) 難病医療協力病院指定
- 2) 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 開催
- 3) 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～ 実践研修・講義研修)
- 4) 災害時の難病患者医療支援体制について検討

大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院の取組(アンケート結果等から)

- アンケート実施時期 令和7年10月
- 実施対象 17病院

▪ アンケート結果と会議(10/30)の取組報告から

【人材育成】 院内の医療従事者や院外・地域の保健医療関係者等を対象とした研修 実施 11病院

難病ケース症例検討会、勉強会のほか、診療の内容や最新情報の動画配信等院内の医療従事者向けに研修を行っていた。

【地域ネットワークづくり】 保健所、医療機関・地域関係機関と連携した取組 実施 12病院

難病に関する多職種研修会、難病患者支援研修会、事例検討、困難症例支援、難病支援会議、難病医療ネットワーク会議などを関係機関と連携して行っていた。

【災害に備えた取組】 院内全体の大規模災害訓練、防災訓練、消防訓練、火災総合訓練等の実施のほか災害拠点病院としてBCPや院内災害マニュアルを整備し、それに沿って訓練等実施するところもあった。ほか、非常電力供給コンセントの設置や患者への情報提供や指導、それに伴う患者指導マニュアルの作成・更新を行っていた。

【院内の難病に関する委員会や部署(窓口)の設置と活動内容】 設置病院数 13病院(1病院増加)

難病に関する相談支援、入院患者の在宅医療への支援、就労支援など個別の支援のほか、難病患者の診療や支援に関する内容の検討や相談内容に沿って各部署と連携を行っていた。

府民への情報提供や人材育成等積極的に取組が行われている。難病に関する委員会や部署(窓口)を中心に、患者支援、就労支援、情報発信、研修会開催など取組が進められている。

大阪府難病医療協力病院の取組(アンケート結果等から)

- アンケート実施時期 令和7年10月
- 実施対象 12病院

▪ アンケート結果と会議(10/31)の取組報告から

【地域及び保健所との連携】 実施 8病院

紹介患者の受け入れと病院で対応困難な場合の紹介や難病診療連携拠点病院や保健所と共に圏域のネットワーク会議事務局に参加し、企画運営に関与していた。また、移行期医療の啓蒙活動に参画する等行っていた。

【災害に備えた取組】

災害時に備えた事前入院の取組、電源の確保の取組として非常用電源の貸し出し体制、災害時、長時間停電した時、可能な範囲で医療機器の充電に協力や停電時の電源供給マニュアルの整備を行っていた。

【難病に関する委員会や部署(窓口)の設置と活動】 設置病院数 6病院(2病院増加)

難病と診断された患者に対して、指定難病医療費助成の申請や状態に応じて身体障害者手帳の申請の案内のほか、各科での難病患者・難病医療への取組・災害対策についての情報共有やシンポジウム・セミナーを実施していた。

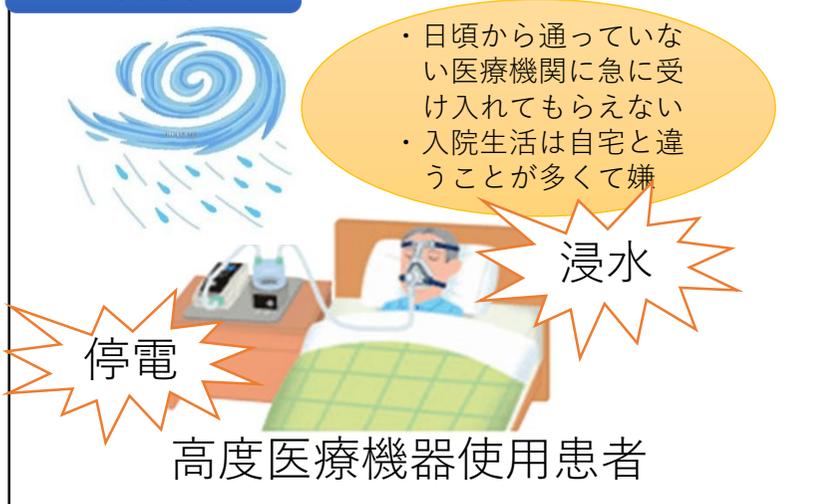
患者の紹介や受け入れだけでなく、レスパイト入院や事前の避難入院のほか、地域や保健所と連携し就労に関する取組や非常時の電源確保等災害の取組が共通してみられた。難病に関する委員会や部署(窓口)の取組が進んできている。

「実践研修」イメージ

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

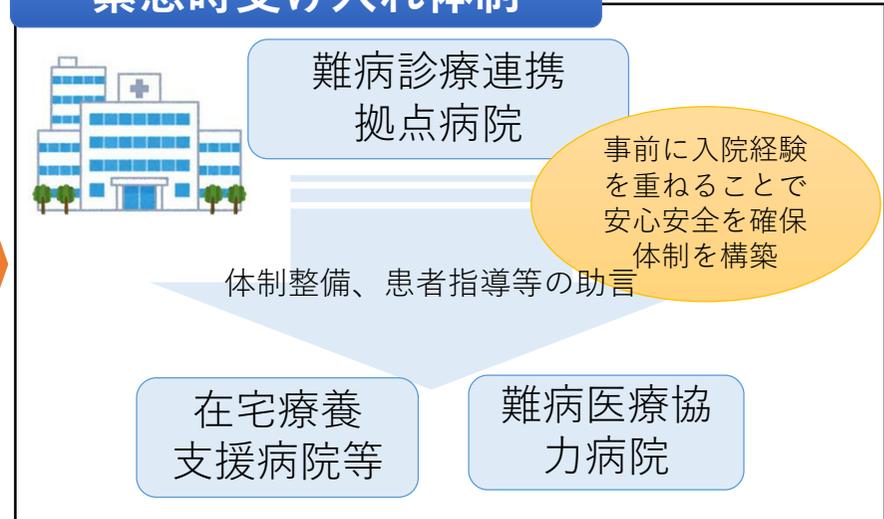
患者自宅



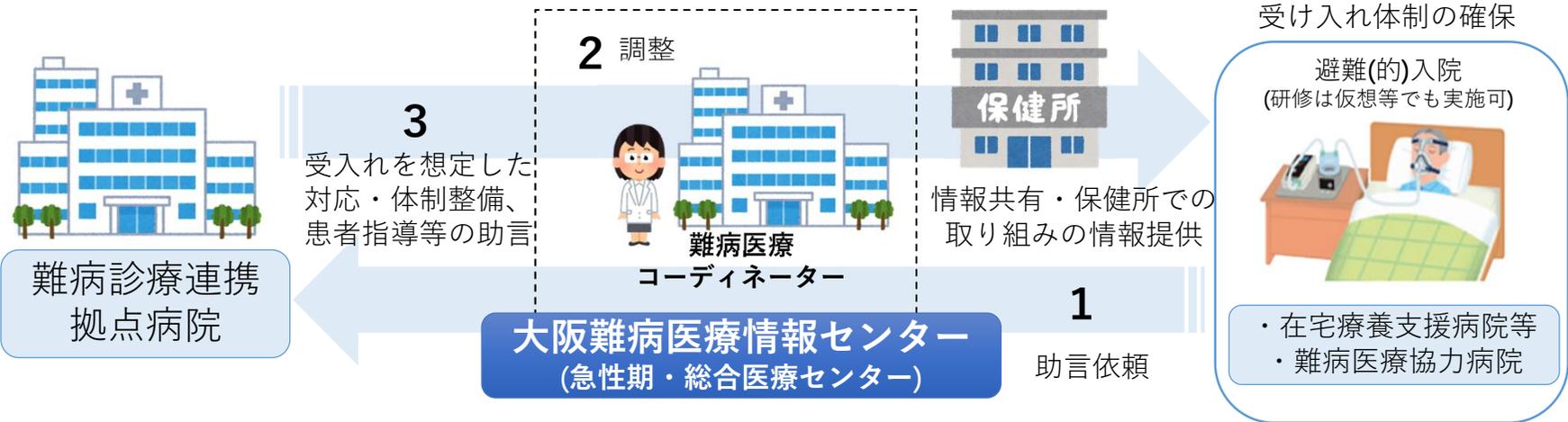
目指す体制

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



発災時の在宅難病患者に対する支援体制構築事業（R6年度～）
「講義(双方向型)研修」イメージ

R7年度予算
7,200千円

拠点病院が、難病医療協力病院、在宅療養支援病院等、発災時の人工呼吸器使用難病患者の受入候補となる病院等に研修を実施。患者受入にあたっての課題を抽出、整理、共有する。

研修実施を通じた、
役割や課題の整理・共有

受入医療機関の確保・
人材の育成



**発災時に人工呼吸器使用難病
患者を支援する体制の構築**

難病診療
連携拠点病院

研修を通じた発災時の受入体制の確保

難病医療
協力病院

在宅療養
支援病院等



医療機関以外の関係機関への共有

訪問看護
ステーション

在宅療養
支援診療所

介護サービス
関係機関

市町村
防災担当

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】

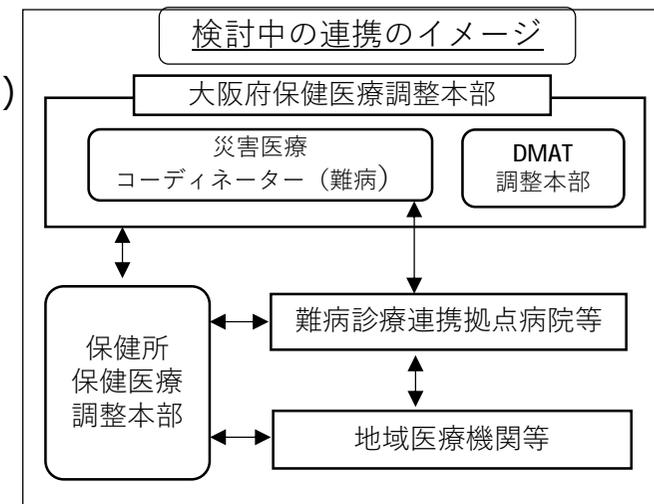
難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議、難病医療協力病院連絡会議を開催し、災害時難病患者医療支援検討委員会 開催（1回目9月4日、2回目11月18日）

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）



令和6年度災害時難病患者医療支援検討委員会報告に対する府の対応（案）

委員会からの提案（報告）概要

○難病医療ネットワークを活用した地域から本部までの連携体制の構築	・ 発災時、人工呼吸器等を使用する難病患者の入院等に適正に対応するには、難病医療ネットワークを構築して対応する必要あり
○拠点病院へ災害医療C o等の設置	・ 発災時に本部の災害医療C oが圏域間の調整を確実に行うためには、各圏域を調整するため拠点病院等へ災害医療C o等の設置が必要
○地域の医療機関等の参画	・ 最寄りの医療機関等も参画することで、支援の網から漏れる方を防ぐ ・ 日頃、患者を診ている在宅医等から患者情報を拠点病院等へ集約

提案に対する府の方針（案）

<基本的対応方針>

➤ 府の危機管理体制は、現行体制を基本

- ・ 保健所は、災害時を踏まえソフト・ハード面の両面から体制整備を進めており、自力で情報収集を行う
- ・ 発災時には、協力いただける医療機関の負担軽減や混乱回避に努め、患者が不安とならない対応が必要

➤ 大阪府保健医療調整本部における災害医療C o（難病）を増員

- ・ 災害への支援が長期となれば、本部の災害医療C o（難病）の負担が大きくなるため、本部における災害医療C oの増員は必要

➤ 発災時の連絡網の整備及び地域連携の強化

- ・ 災害医療C o（難病）及び拠点病院・協力病院等の発災時用連絡網を整備する
- ・ 拠点病院等の地域医療機関への研修実施（基金事業等想定）を通じ、地域の医療機関との連携深化を図っていく

<その他（今後の検討）>

- ・ 発災時を想定し、拠点病院等に難病に限定したC o等を設置する（府がCoを委嘱する）ことは困難
- ・ 一方、地域状況を踏まえ難病に関して助言や調整等を行う「地域災害医療C o（難病）」がいれば、円滑な対応等が期待され、保健所と拠点病院等の連携強化へも寄与する可能性があると考えられるのではないか

▶「保健所保健医療調整本部に地域災害医療C o（難病）を設置すること」について、保健所やCo派遣元病院（拠点病院を想定）の意見を踏まえ、検討が必要

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。