

# 新たな難病の医療提供体制の概要

## 背景・経緯

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に基づく難病対策基本方針により、難病の患者に対する医療を提供する体制の確保のため、「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築」し「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」することなどが示され、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の推進が求められたところ。
- このため、北海道においても、平成28年度に設置した北海道難病対策協議会における議論を踏まえ、難病診療連携拠点病院及び難病診療分野別拠点病院を指定し、新たな難病医療提供体制の整備の推進を図るもの。

## 事業の概要

### 【目的】

難病の患者に対する難病の医療提供体制を整備し、難病の患者及びその家族の生活の質の向上を図るとともに、地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

### 【難病診療連携拠点病院の役割】

- 難病が疑われながらも診断がついていない患者について、難病医療協力病院や一般病院、診療所からの相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク（※）等に相談・紹介
- 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行った上で、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介
- 難病診療等に携わる医療従事者等に対する研修会の開催 等

### 【難病診療分野別拠点病院の役割】

- 難病診療連携拠点病院と連携し、国の難病医療支援ネットワーク（※）等に相談・照会
- 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ために必要な検査の提供
- 病状が安定した難病の患者が、かかりつけ医等の身近な医療機関で治療・療養を継続するための支援 等

### 【難病医療協力病院の役割】

- 確定診断が困難な難病の患者について、難病診療連携拠点病院等と連携し、適切な医療機関を紹介
- 難病診療連携拠点病院等や地域の医療機関からの要請に応じて、難病患者を受入
- 病状が安定した難病の患者が、かかりつけ医等の身近な医療機関で治療・療養を継続するための支援

※) 早期に正しい診断が可能な医療機関への相談・紹介において、都道府県では対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワーク。国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、難病情報センター等で構成。