

(協議事項)

三重県難病医療連絡協議会の今後の方向性について

1. 三重県難病医療連絡協議会が果たすべき役割の変遷

(1) 平成 30 年度以前

難病施策・事業を実施する機関（任意団体として独自運営）

(2) 令和元年度以降

難病については、稀少かつ多様であることから、発症してから確定診断までに長期の時間を要する場合が多く、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、難病の患者は長期の療養生活を送ることとなることから、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を確保することが求められてきた。

このため、国は難病特別対策推進事業実施要綱を改正するとともに、難病対策基本方針に基づいたモデルケースを示した。

これをふまえ、三重県においても難病医療連絡協議会を「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場」として位置づけた。

（従来の役割である事業の実施については、難病診療連携拠点病院がコーディネーターを配置して行うこととした。）

【参考】協議会の役割について（三重県難病医療ネットワーク整備事業実施要綱）
（協議会の役割）

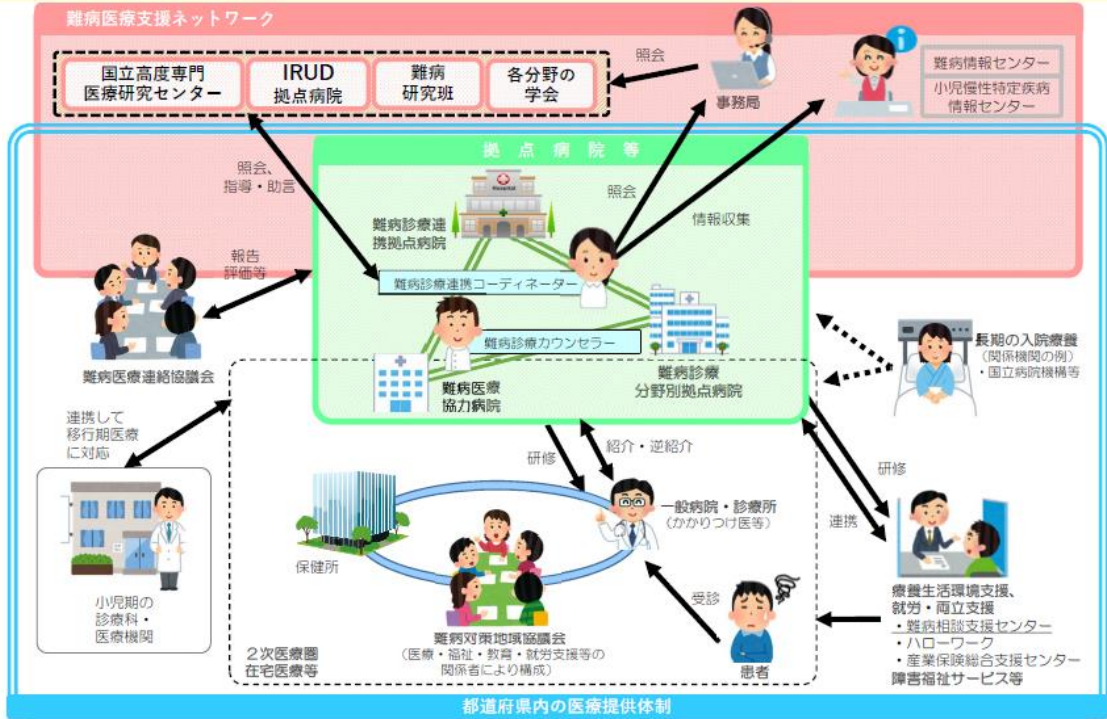
第 5 条 協議会は、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

また、定期的に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。

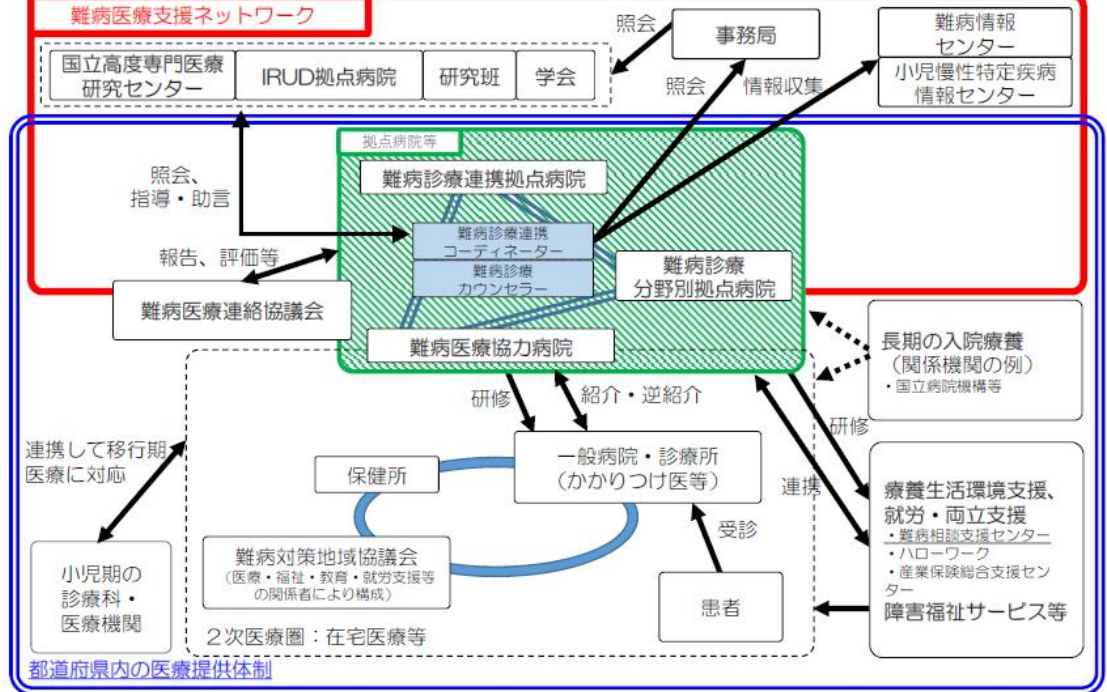
※国の難病特別対策推進事業実施要綱にも同様の表現がある。

2. 国が示すモデルケース

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像） 参考資料 1-2



新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



新たな難病の医療提供体制のイメージ（厚生労働省参考資料より抜粋）

3. 三重県難病医療連絡協議会の今後の方向性（案）

（1）三重県の現状

三重県は南北に長く、北勢・中勢・南勢で環境が大きく異なり、それぞれの地域で抱えている課題も大きく異なっている。

複数の委員からも、レスパイト入院等ですでに地域単位で受け入れ態勢を整えており、こうした地域単位での受け入れ態勢がより広がることで県全体の難病医療提供体制の充実にもつながるといった意見や、三重県の難病医療提供体制を考える際に、地域の実情を把握する必要があるとの意見が出ている。

（2）めざす姿

県全域ではなく地域単位で、難病医療を担っている関係機関（保健所、医療機関、患者団体等）が地域の実情に応じた体制の整備について協議し、難病医療提供体制の充実を図る。

各地域で解決できなかった課題や、県全体で取り組むべき課題については、「三重県難病医療連絡協議会」にて協議を行い、その内容を各地域の関係機関と情報共有する。

（※上記プロセスを繰り返し実践し、「2. 国が示すモデルケース」に少しでも近づけていく。）

【参考1】難病対策地域協議会について

地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として、難病の患者に対する医療等に関する法律第32条にて規定されている。

なお、その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

【参考2】三重県における「難病対策地域協議会」設置状況

鈴鹿保健所において「鈴鹿地域難病地域ケア会議」が設置されており、管内の難病医療提供体制を向上するための議論が例年交わされている（開催は年に一度）。