

# 神経難病医療を中核として担う NHO —先進医療，継続医療から療養・介護まで—

小森 哲夫<sup>†</sup>

第67回国立病院総合医学会  
(平成25年11月9日 於金沢)

IRYO Vol. 69 No. 7 (331–334) 2015

## 要旨

難病患者に対する医療等に関する法律が成立した状況を踏まえて，変革期を迎えた神経難病医療の体制を説明した．さらに10年後を見据えて，機構病院が乗り出すべき神経難病医療について，新規臨床治験への対応や進歩する診断技術への対応，在宅療養支援体制の構築，地域医療資源の質の向上への貢献，短期入院やバック・ベッド機能，療養介護事業の活用などについて見通しと方向性を示した．

キーワード 神経難病，先端医療，在宅療養

## はじめに

第67回国立病院総合医学会にて口演した後，体制の変化が現実となり平成26年5月23日に「難病患者に対する医療等に関する法律（難病法）」([http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html) 参照)が国会で成立し，平成27年1月1日に，その一部が施行される時を迎えている．今でも口演内容に間違いはなかったと思っているが，本稿は現在に視点をおいて記載することにした．

数多ある難病の中で，ADLの低下とともに病院や在宅で医療依存度が高い長期療養の対象となるのは，主に神経難病である．したがって，今回の難病法においても，神経難病は常に議論の中心にあった．

法制化がなされた今，10年後の神経難病医療にNHOが果たす役割は，より明確になってきたと思う．

## 変わりゆく難病医療への対処

現在，国立病院機構のホームページに「神経難病対策に取り組んでいる病院」は64病院が掲載されている．その中には，高度・急性期医療を標榜する12病院と長期療養含めた慢性期医療を掲げる52病院がある．

今回の難病法にともなう難病医療の変化の1つは，各都道府県に難病医療拠点病院（総合型）と難病医療拠点病院（領域型）をおくことにある．高度・急性期医療12病院は，多数の診療科を持ち，神経系だけでなく多方面の難病に貢献できる素地を持つと思

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター †医師  
(平成26年11月6日受付，平成27年5月8日受理)

The Comprehensive Contribution for Neuromuscular Intractable Disease from the Front Line of Medicine to Total Life Care is Our Mission

Tetsuo Komori, NHO Hakone Hospital, The Centre for Neuromuscular Intractable Disease

(Received Nov. 6, 2014, Accepted May. 8, 2015)

Key Words: intractable disease, neuromuscular disease, translational medicine, home medical care

表1 今後（10年）の神経難病医療で重要な事柄

- ・在宅医療への一層の支援
- ・単身・独居・老老・障害介護にある患者への支援
- ・療養介護事業の活用
- ・進歩する診断・治療への対処

表2 人工多能性幹細胞（iPS細胞）などを使った新規治療

- ・パーキンソン病へのiPS細胞移植医療
- ・ALSなどへのiPS細胞を使った新規創薬と治療
- ・脊髄性筋萎縮症，ハンチントン舞蹈病などへの応用
- ・脊髄損傷へのiPS細胞移植医療
- ・BMI（Brain Machine Interface）の進歩，ADLの改善

↓  
的確な診断・病態評価，「患者登録」への準備

られる。多くの都道府県では、総合型拠点病院として大学病院を想定しているかもしれないが、NHOの病院として、総合型に手を挙げることも考えてよい。行政により選定されるものであるため、しかるべき働きかけは必要と考える。一方、領域型は52病院が請け負うべき要素が強い。領域型を設置しない都道府県もあるかもしれないが、多くの場合神経系または神経筋の分野に領域型を設置するものと思われる。この分野は長い療養経過を継続して支援できるわれわれが最適のはずである。この機会に、積極的に行政へのアプローチをして指定を受けることが、今後の10年の活動に不可欠と思われる。もし、これらの指定を受けなかったとしても、各病院が二次医療圏内の難病医療地域基幹病院として可能な医療を提供すべきである。

### 10年後を見据えた難病医療への貢献

表1に今後10年で取り組むべき項目を列挙した。

#### 1. 新規治療開発への貢献（表2）

まず、10年間に神経難病への治療が劇的に変化する可能性がある。たとえば、iPS細胞からの創薬、幹細胞治療、移植治療等である。その場合、臨床試験の段階から十分に関わることができるよう準備を

表3 在宅療養支援

- ・各病院から直接出向く在宅診療
- ・地域医療資源（訪問看護，訪問リハ，介護事業者）支援 → 関連職種の研修・教育，スキルアップ
- ・バック・ベッド機能 → 急性増悪時の入院対応，レスパイト入院，難病患者病床確保，短期入所

しておかなければならない。これを担うのは、高度・急性期医療の病院である場合もあるが、臨床試験の最終段階において神経難病患者をたくさん抱える領域型拠点病院が果たす役割が大きくなると思われる。

また、Robot技術を使った機器、Brain-Machine Interface（人間の脳から直接コンピュータに入力する仕組み）を用いたコミュニケーション法の拡大などの臨床応用にも貢献すべきと考えられる。

#### 2. 在宅療養支援（表3）

神経難病の療養に在宅での療養は欠かすことのできないものとなっている。国の施策として病院（施設）から在宅へ、医療から介護への流れがある。われわれの目指すべきものは、在宅療養と入院治療や入院療養のシームレスな連携である。そのために、当面は地域の在宅療養支援資源としての、かかりつけ医，訪問看護事業者，訪問リハビリテーション関係者，介護事業者，介護支援専門員（ケア・マネジャー），行政の福祉窓口，保健所などとの連絡や連携を上手にとっておく必要がある。各病院において地域の窓口になっている地域医療連携室やそれに類する名称の部署の人的・質的充実を図っておかなければならない。

病院に訪問診療部門があり直接的に患者に対するサービスを構築・実施できればよいが、人の確保を考えると職員数にゆとりがない病院にとっては容易ではない。しかし、いつでもチャンスがうかがっておく姿勢は必要である。

#### 3. 地域医療資源の質向上に向けた支援

先述したように、多くのNHO病院が難病医療拠点病院（領域型）として貢献することを考えると、各地域における医療資源の質の向上も図る必要に迫られると考えられる。そこで、地域連携と一貫性を持って少なくとも訪問看護師や訪問リハビリテーシ

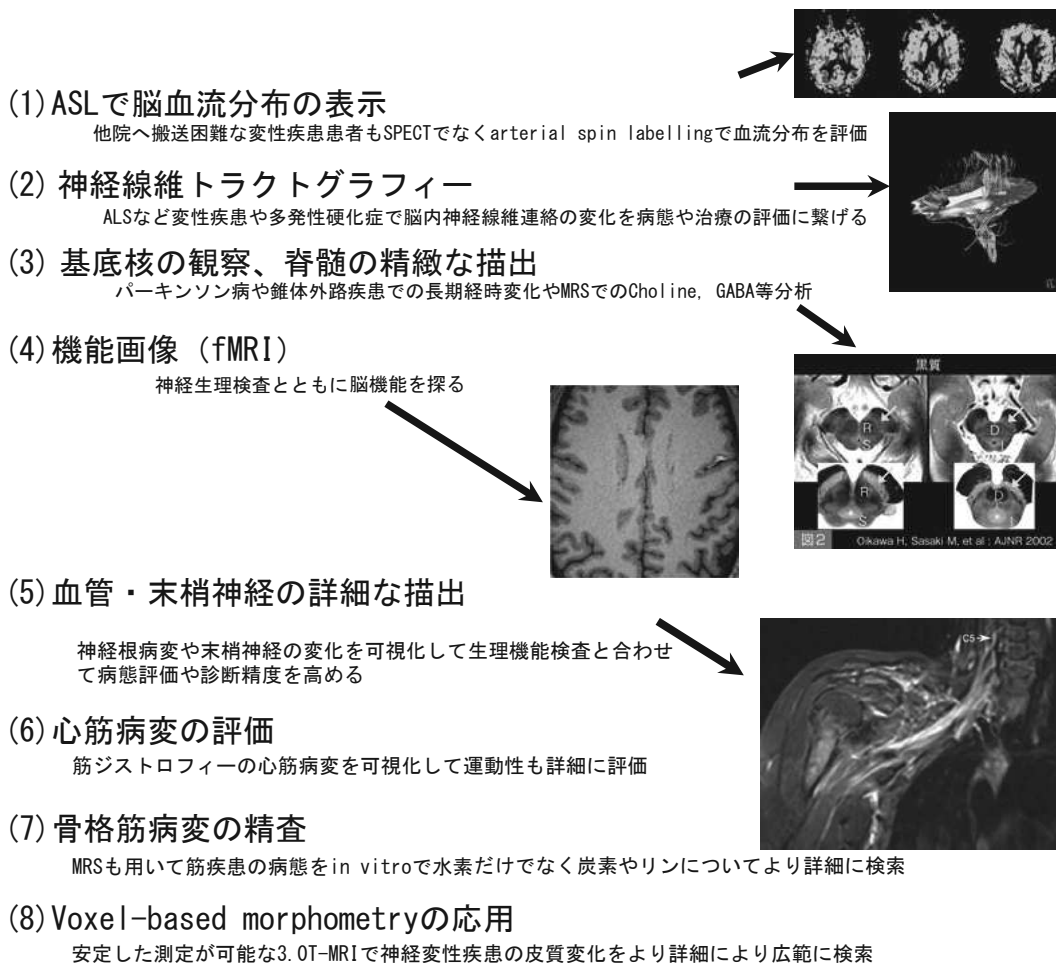


図1 将来の神経筋・難病医療を見据えて  
3.0T-MRIでしかできないこと

ョン療法士に難病に必要な知識と技術の研修会などを企画することも有益と考えられる。また、難病医療地域協議会が保健所を中心に設置される。地域を管轄する保健所保健師と交流することにより、スムーズな医療提供ができると思われる。

#### 4. バック・ベッド機能の充実

長期の在宅療養を可能とするために、病院ができる支援の最たるものは、症状進行や合併症等への治療目的入院と家族休養を目的としたいわゆるレスパイト入院への対応である。世帯構成人数は減少傾向にあり、家庭内のマンパワーは不足している。10年後にはこの傾向が顕著となっても改善することはない。すでに、老老介護世帯や独居難病患者での在宅療養困難事例に直面することも珍しくない。それでも、社会全体では在宅移行の傾向が止まることはない。このような例でも在宅療養が継続できるためには、病院のバック・ベッド機能とレスパイト入院の

充実が欠かせない。難病患者が短期的に入院できる制度として、都道府県の重症難病患者病床確保事業があり、障害者総合支援法における短期入所も利用できる。これらの制度は担当する行政官庁と病院が契約を結ぶことが前提である。患者の利便性、経済的負担緩和、病院にとっての入院患者確保などを考えても、病院として準備すべき事項である。

#### 5. 療養介護事業の活用

これまで、療養介護病棟には筋ジストロフィーで障害支援区分5、6の患者が主に入院している。それに加えて、気管切開し人工呼吸器を付けた障害支援区分6の筋萎縮性側索硬化症等の患者も利用できる。今後、難病法の下でこれらの入所条件の変更があり、神経難病患者への門戸が広がることもあるかもしれない。病院として、これに備えておくことが必要である。

## 6. 進歩する診断・治療への対応 (図1)

神経難病, 神経・筋疾患の診断と病態評価において, 今後3.0T-MRIの果たす役割は大きい. 造影剤を用いないMRパーフュージョン評価法 (arterial spin labelling: ASL) での脳血流測定, トラクトグラフィでの神経線維評価, 機能的MRI画像 (functional MRI: fMRI) による脳機能評価, voxel-based morphometry (画像統計の手法を用いて脳形態の画像解析を行うもの) による各部位の大きさの定量評価等は3.0T-MRIでないとできない. 早期に機器更新を進めるべき時代になっている.

---

### ま と め

---

今後10年間の神経難病医療を見通すことは, 容易ではない. 神経難病は, 治療できる疾患となり難病

でなくなるかもしれないという素晴らしい時代の入口にいる.

その日の来ることを心待ちにしながら, 目の前の患者に対して難病法に則って, よりよい医療を提供することに注力し続けるしかない. その具体策について, 本稿が役に立てば幸いである.

〈本論文は第67回国立病院総合医学会シンポジウム「セーフティネット医療の10年後 -そのために今何をすべきか-」において「神経難病医療を中核として担うNHO -先端医療, 継続医療から療養・介護まで-」として発表した内容に加筆したものである.〉

**著者の利益相反:** 本論文発表内容に関連して申告なし.