

法制化後の神経難病医療に どう取り組むか

座長 小森 哲夫[†]第68回国立病院総合医学会
(平成26年11月14日 於横浜)

IRYO Vol. 70 No. 3 (142-143) 2016

キーワード 神経難病, 難病法

平成26年6月に難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法→144pを参照)が公布された。それにより、昭和47年に定められた難病対策要領に従って毎年の社会状況、経済状況に影響されつつ厚生労働省の事業として行われてきた難病患者への支援が、法律に基づいて安定的に実施される新たな時代を迎えた。本シンポジウムは、平成26年11月現在で考えられる法制化後の神経難病医療について、5人の演者がそれぞれの立場から述べ、会場との意見交換が行われた。

まず、法制化後の難病医療を概観して、1) 医療費助成対象疾患が300疾患程度になることとその条件、2) 指定医制度と臨床個人調査票の登録方法の方向性、3) 難病医療拠点病院とくに領域型に関して、4) 保健所中心の難病対策地域協議会、5) 難病相談・支援センターの充実の5点を知る必要性を説明した上で、各論に移った(図1)。

まず、今回の法制化で最も重要と思われる保健所保健師の活動に関して東京都医学総合研究所主任研

究員の小倉朗子先生より、保健師の難病に関わる仕事の内容と新たに設置されることになる難病対策地域協議会の中での保健師の働き、そして機構病院との連携について解説を受けた。難病を扱う機構病院は、この協議会の大切なメンバーであり、地域の難病医療を支える存在として保健所保健師と協働することの大切さを強調された。保健所は、上にあげた5点すべてに関係することとなり、機構病院はこれからの難病医療で保健所保健師との連携を重要視する必要があることがよく理解された。

難病相談・支援センターは、これまで少し遠い存在であったが、法制化後は難病関連職種の研修や難病患者が同じ困難を持つ人としてピア・サポートを担当することが明らかとなっている。平成26年に難病相談・支援センターを都道府県から受託している機構病院は2病院あるが、その中で宇多野病院の水田英二先生より、配置された職員の仕事、今回は就職支援事例などの紹介をしていただいた。

次に、地域医療連携の立場から中信まつもと病院

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 神経内科 †医師
著者連絡先: 小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 院長 〒250-0032 小田原市風祭412
e-mail: ttkomori@hosp. go. jp
(平成27年12月1日受付, 平成28年1月8日受理)

How Do We Support Patients under the Intractable Disease Law?
Tetsuo Komori, NHO Hakone Hospital, Center for Neuromuscular and Intractable Diseases

(Received Dec. 1, 2015, Accepted Jan. 8, 2016)

Key Words: intractable neurological disease, Intractable Disease Law

- 平成26年5月31日公布
- 平成27年1月1日 部分施行
- 平成27年7月1日 完全施行

- 医療費助成→指定難病300疾患へ ●○★
- 指定難病認定方法の変化→online登録?? ●○
- 難病医療拠点病院や難病地域基幹病院設置 ●○
- 難病医療地域協議会←保健所・行政の保健師中心 ●○
- 難病相談・支援センターの充実 ●□○

- ：保健師の働き □：医療だけでなく生活支援の視点
- ：患者をエスコートする難病ロードマップ
- ★：筋ジストロフィー医療と難病

図1 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）

の植竹日奈先生から、難病患者のケースワークの経験から導き出し作成した「難病ロードマップ」の紹介が事例を交えてなされた。難病患者や家族は、医療機関の受診・診断後から進行していく病状に合わせ、各種制度の助成や周囲の支援組織との関係を作っていくことになるが、「いつ」「どこに」「どのように」連絡をし、社会資源を利用できるのかを理解するのは困難なことが多い。このロードマップは、それを理解するための資料として大変有用なツールになると思われる。

指定難病が拡大する。難病対策が開始された昭和47年より以前から中心的に支援してきた筋ジストロフィー医療は、機構病院の神経難病に対する支援のあり方のモデルとなってきた。今回、拡大される指

定難病に筋ジストロフィーが含まれるか否かもあるが、その視点ではなく実際に筋ジストロフィーに行われてきた医療と今後の神経難病医療に関して東埼玉病院の川井先生から整理をしていただいた。

本シンポジウムを通じて、関連する職種の会員に現状が伝えられ、今後の具体的施策を理解して対応するための参考になったと考えている。

〈本論文は第68回国立病院総合医学会シンポジウム「法制化後の神経難病医療にどう取り組むか」として発表した内容を座長としてまとめたものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。