

新たな難病医療提供体制

宮地 隆史[†]第73回国立病院総合医学会
(2019年11月8日 於 名古屋)

IRYO Vol. 75 No. 6 (496-499) 2021

要旨

これまでの難病医療提供体制は平成10年度より難病特別対策推進事業として重症難病患者入院施設確保事業等が創設・実施され各都道府県に難病医療拠点病院・難病医療協力病院が整備されてきた。平成27年1月1日に「難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）」が施行され同年9月に「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（難病対策基本方針）」が示された。基本方針の中で「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実情を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」とし、「都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けての必要な事項を医療計画に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める」としている。平成30年度以降、新たな難病医療提供体制では難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等を指定し、拠点病院等に難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーを配置することとしている。さらに難病医療支援ネットワークとして難病の診断等の支援の全国ネットワークの構築がすすんでいる。また小児慢性特定疾病児童の移行期医療に係わるネットワーク作りが重要であり成人診療科と小児診療科の連携が求められ今後の課題である。

キーワード 難病, 難病医療提供体制

はじめに

本邦の難病対策はSMON (Subacute-Myelo-Optico-Neuropathy) の研究に端を発し、昭和47年に難病対策要綱が策定されたことに始まる。その対策は全国規模での難病調査研究の推進や医療費助成を中心としていた。平成26年5月13日に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が成立、平成27年1月1日より施行され、一事業と

しての難病対策ではなく法の下で行われる難病対策となった。また平成30年度からは新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。国立病院機構において難病の医療・ケアは中心的な役割の一つであり、新たな難病医療提供体制を理解することは重要である。

国立病院機構柳井医療センター 脳神経内科 [†]医師

著者連絡先：宮地隆史 国立病院機構柳井医療センター 副院長 〒742-1352 山口県柳井市伊保庄95

e-mail : miyachi.takafumi.ky@mail.hosp.go.jp

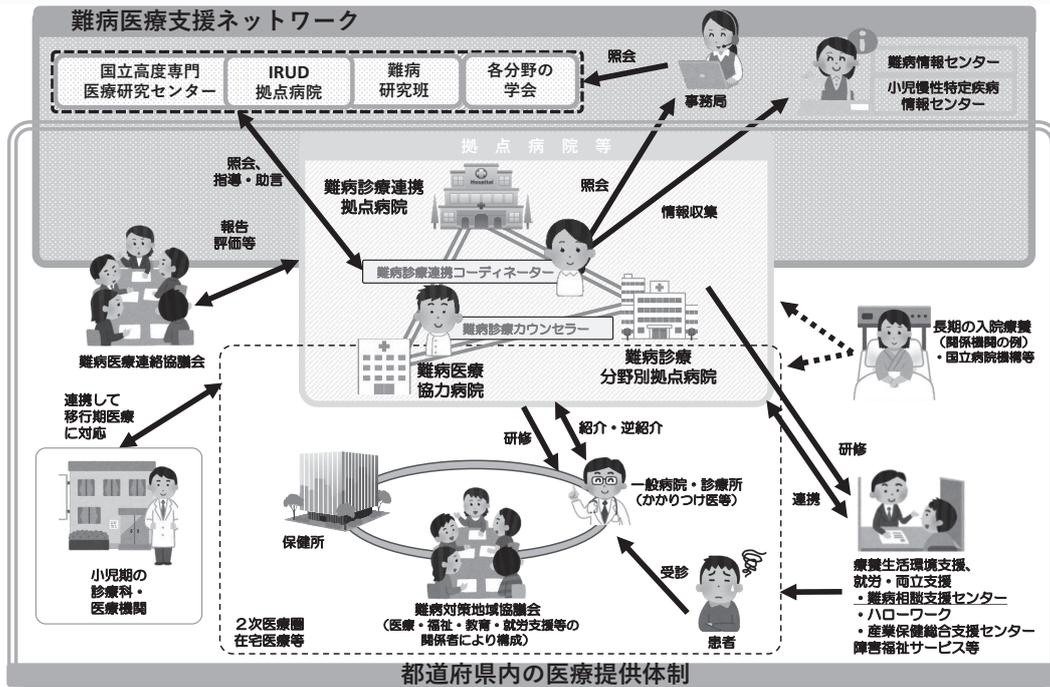
(2020年4月24日受付, 2020年12月11日受理)

New Health Care Provider System for Intractable Diseases

Takafumi Miyachi, NHO Yanai medical center

(Received Apr. 24, 2020, Accepted Dec. 11, 2020)

Key Words : intractable disease, health care provider system for intractable diseases



厚生労働省ホームページより引用 (<https://www.mhlw.go.jp/content/10601000/000369456.pdf>)

図1 新たな難病医療提供体制のイメージ (全体像) (2020年4月24日閲覧時)

1. これまでの難病医療提供体制

これまでの難病医療提供体制は平成10年に厚生省より発出された難病特別対策推進事業実施要綱内の事業の一つである重症難病入院施設確保事業に始まる。この事業では都道府県が二次医療圏毎に難病医療拠点病院を指定し難病医療協力病院とともに地域での難病医療ネットワークを構築してきた。また難病医療専門員（平成27年度からは難病医療コーディネーターと名称変更）を配置し医療機関や福祉機関等の関係機関との連絡調整、患者等からの難病相談、難病患者の入院調整、難病医療従事者向けの研修会の開催などを行ってきた。

2. 難病法、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（難病対策基本方針）

難病法では、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。難病対策基本方針¹⁾では、社会状況の変化等に対応するため少なくとも5年ごとに方針に再検討を加えるとしている。また「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」の中で「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実情を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」としている。

3. 新たな難病医療提供体制

難病対策基本方針を受け新たな難病医療提供体制（図1）が平成28年10月に「難病の医療提供体制の在り方について」の報告書²⁾として公表された。また平成29年4月、都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について「難病の医療提供体制の構築に係る手引き（以下、手引き）」³⁾が発出された。難病医療の目指すべき方向性として、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を適切に行うことができる体制、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続けていくことのできるよう、治療

と就労の両立を支援する体制作りを掲げている。

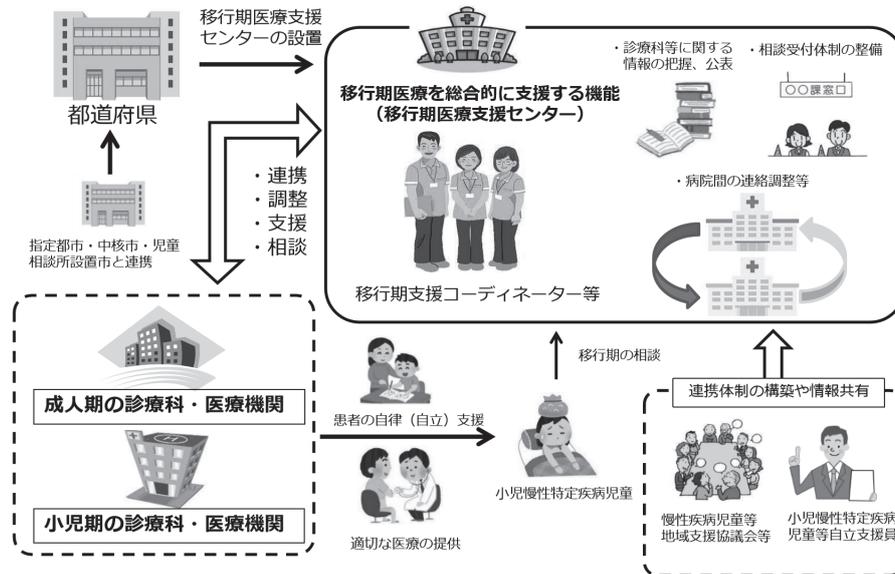
新たな難病医療提供体制⁴⁾では原則、都道府県に一カ所難病診療連携拠点病院を指定することとしている。難病診療連携拠点病院では難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置し、診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制を整備することが求められている。また難病の専門分野（神経・筋疾患分野など）において早期診断および身近な医療機関で治療を継続できるよう支援する難病診療分野別拠点病院を指定することが可能である。その他、難病患者の受け入れや確定診断が困難な難病が疑われる患者の紹介、一時的に在宅介護が困難になった患者等の病床確保に協力するなどの難病医療協力病院が指定される。二次医療圏内では難病医療協力病院とともに一般病院・診療所や難病対策地域協議会、保健所等が連携することが求められている。拠点病院等は療養生活支援や治療と就労の両立支援のために、難病相談・支援センターやハローワーク、障害福祉サービス等と連携し難病と就労についての研修をすることとなっている。また筋ジストロフィー等の難病の患者については、長期の入院を余儀なくされることがあるため、入院先の確保については、国立病院機構等の医療機関によって提供されているこれまでの医療体制の活用について考慮するよう記載されている。新たな難病医療提供体制では難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーの配置等が明記された。難病診療連携拠点病院等に「難病診療の調整・連携窓口」を設け、看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーターを配置し、同コーディネーターは①難病が疑われながらも診断がつかない患者について医療機関等からの相談に応じ、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・紹介する。②病気の状態に応じ可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。③一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった難病患者等の入院先確保のための連絡調整を行う。④難病医療従事者を対象とした研修等を実施する。⑤地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため難病および就労に係るスタッフ等を対象とした難病に関する研修等を実施する。⑥難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。さらにこれまで指定難病の追加に係わる検討は難治性疾患政策研究事業の研究班および関連学会からの情報に基づき、指定難病検

討委員会において検討を行っていたが、新たに患者からの申し出等を起点とする検討の仕組みが導入され、以下の内容が難病診療連携コーディネーターの役割となった。⑦難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、難病の要件を満たすが指定難病ではなく、厚生労働省の設ける研究班による研究対象になっておらず、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病にもなっていない疾病で、これまで同一の疾病について、厚生労働省への連絡（申出）が、他の患者に関するものとして、すでに行われていない場合、厚生労働省へ連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。一方、難病診療カウンセラーとは資格として看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等を有し難病診療連携拠点病院等に配置され難病診療に係る「患者向け」の相談窓口として位置づけられる。

また難病はその希少性・多様性等から各都道府県内のみではすべての難病についての早期診断等に対応することが困難な場合がある。そのため日本全体で難病診療支援を行うため難病医療支援ネットワークが構築されている。同ネットワークは国が中心となって整備するネットワークであり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、IRUD：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease（未診断疾患イニシアチブ）拠点病院、難病情報センター、各都道府県難病診療連携拠点病院等で構成される。

さらに新たな難病医療体制の課題として移行期医療があげられている。一般に小児期発症の慢性疾患を有する患者が成人へと成長した場合でも小児科に受診を継続している場合がある。とくに小児慢性特定疾患児童等の患者はいつまでも小児科等で治療をうけていることが多い。移行期医療については保健所、福祉施設、教育機関等の関係機関との連携による日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人医療担当機関等の関係機関との情報を共有して連携を図ることとされている。成人になってからも適切な医療を継続的に受けられるためには、小児期の診療科から適切な成人期の診療科に移行できることが必要である。一方で成人後もさまざまな要因から引き続き小児期の診療科などが診療を担当する必要があるがあっても、成人医療に従事する診療科などと連携し適切な医療等を提供する体制を構築することが求められている。都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



厚生労働省ホームページより引用 (<https://www.mhlw.go.jp/content/10601000/000510139.pdf>)

図2 都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ (2020年4月24日閲覧時)

移行期支援コーディネーターが都道府県の医療提供体制を把握し成人以降に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うとのイメージ(図2)が示されているが現状としては多くの自治体では依然として検討段階であり、今後成人期の診療科・医療機関、小児期の診療科・医療機関がお互いの現状を理解して移行期医療の体制作りをしていく必要がある。

おわりに

新たな難病医療提供体制について概説した。難病が疑われる患者の早期診断、身近な場所での医療継続等を見据えた地域でのネットワークづくり、難病医療支援ネットワーク等を活用した全国レベルでの連携とともに長期療養等には国立病院機構等の既存の神経筋難病ネットワークの活用が今後も求められている。

〈本論文は第73回国立病院総合医学会シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」において「新たな難病医療提供体制」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。

【文献】

- 1) 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(平成27年9月15日)厚生労働省告示375号 (<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkouky-oku/0000099473.pdf> 2020年4月24日閲覧時)
- 2) 難病の医療提供体制の在り方について(報告書)(平成28年10月21日)厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000140785.pdf> 2020年4月24日閲覧時)
- 3) 都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について(平成29年4月14日)厚生労働省健康局難病対策課長 健難発0414第3号 (http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/H290531_1.pdf 2020年4月24日閲覧時)
- 4) 難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について 難病特別対策推進事業実施要綱 厚生労働省健康局長(平成10年4月9日)健医発第635号 最終一部改正(平成30年3月29日)健発0329第4号 (http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/H300329_3.pdf 2020年4月24日閲覧時)