

難病医療提供体制： 患者に見える風景からの出発

「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（西澤班）
「難病の多職種連携のあり方」と「難病の在宅支援体制のあり方」
プロジェクトの統括役

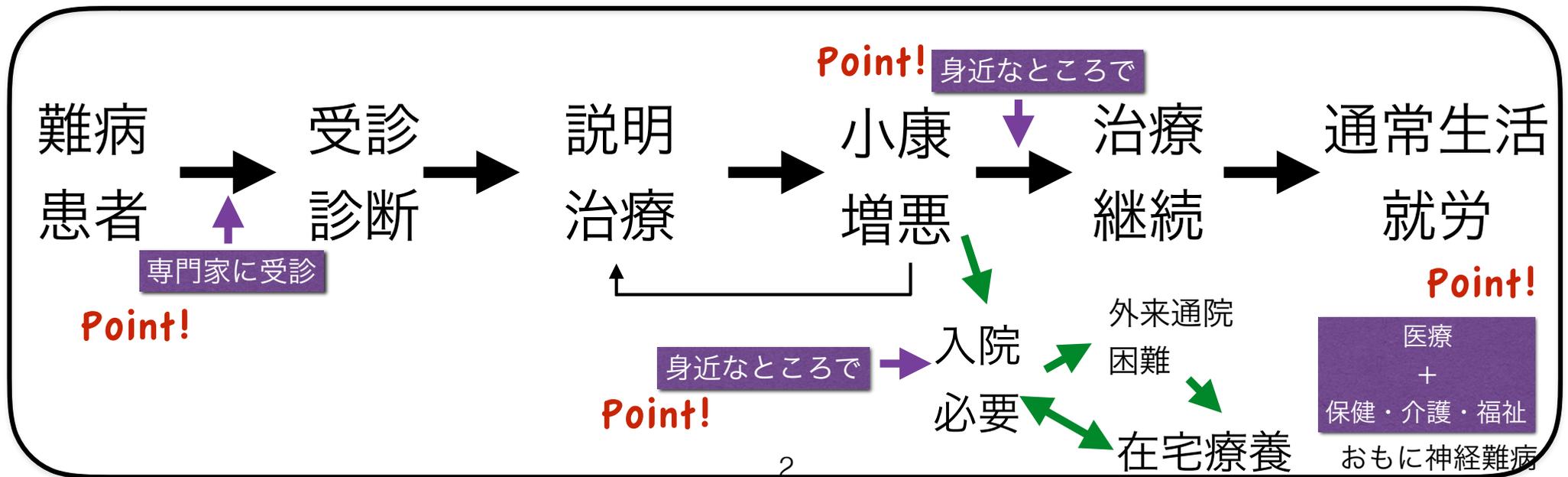
国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
小森哲夫

基本方針にある難病医療提供体制の基本的考え方

- 1) できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する
- 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を確保する

難病に関わる医療者の視座

「患者の目線の先にある風景によって必要な体制は異なる」
ことを忘れずに難病医療提供体制を考える



全ての難病患者にとって必要

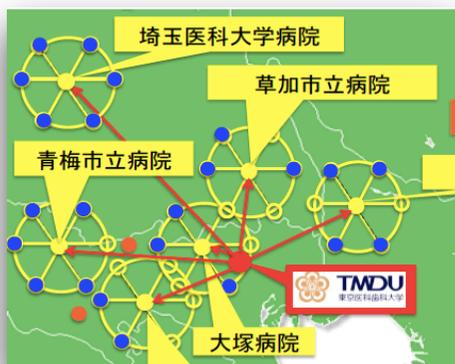
1. 診断・治療の進歩が重要

先進的治療により就労を含め一般的な生活形態が可能になる疾患：

- 1) 潰瘍性大腸炎等消化器系難病
- 2) SLEなど膠原系難病、
- 3) 神経系難病のうち多発性硬化症・重症筋無力症などの患者の多く
- 4) 小児発症稀少疾患など

医療へのアクセスと地域医療への移行

第39回難病対策委員会資料より



1. 高度専門医療機関、国立医療研究センター、都道府県の中心的総合医療センター的病院と地域医療機関の**病病連携**で日常生活の中で治療を受けられるというニーズを満たせる。
2. 学会や研究班等が、全国レベルで**稀少疾患の診断可能病院紹介**（遺伝子診断含）、新規治療、臨床治験情報などのサポートをする。
3. 難病相談支援センターの**就労と適切な治療の両立支援**が重要

4. 保健所の継続的関与は大きくない、在宅療養の支援は、ほぼ必要ない

しかし、治療に乏しく療養生活支援が重要な難病患者が現存

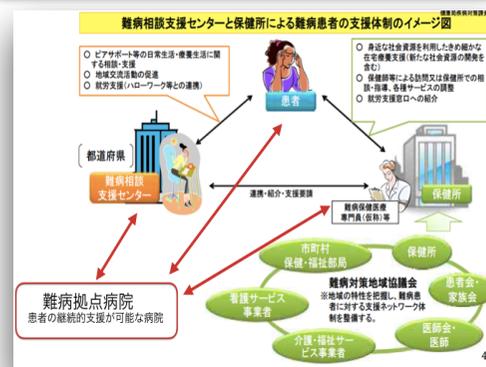
2. 診断から継続的に医療を伴う生活支援も必要

進行する病態により、医療だけでなく介護・障害福祉も必要な疾患：

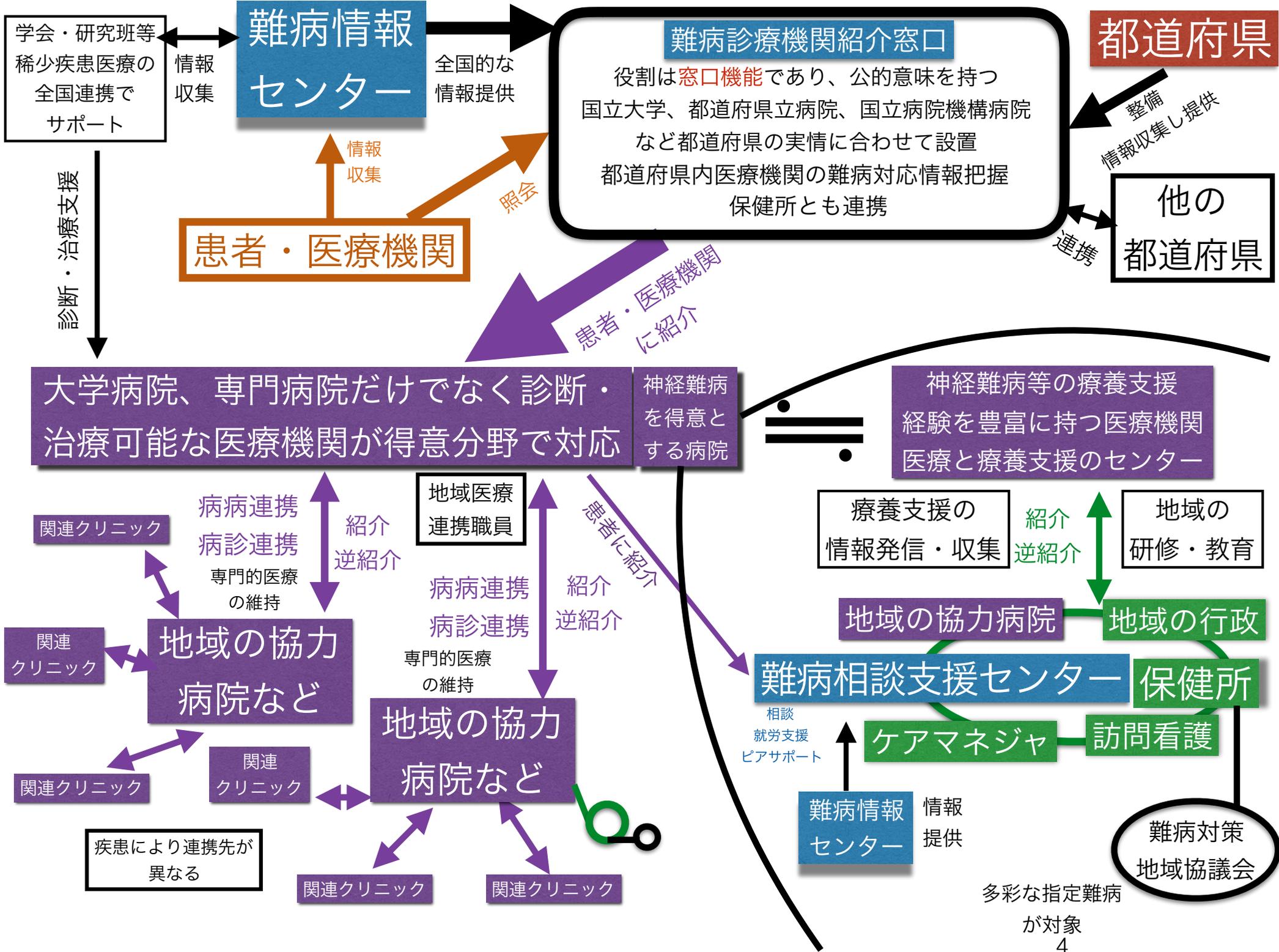
- 1) ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋ジストロフィーなどの神経系難病
- 2) 小児発症稀少疾患の成人後
- 3) 運動器難病の一部など

ほとんどは神経系難病

医療と介護・福祉の密な連携

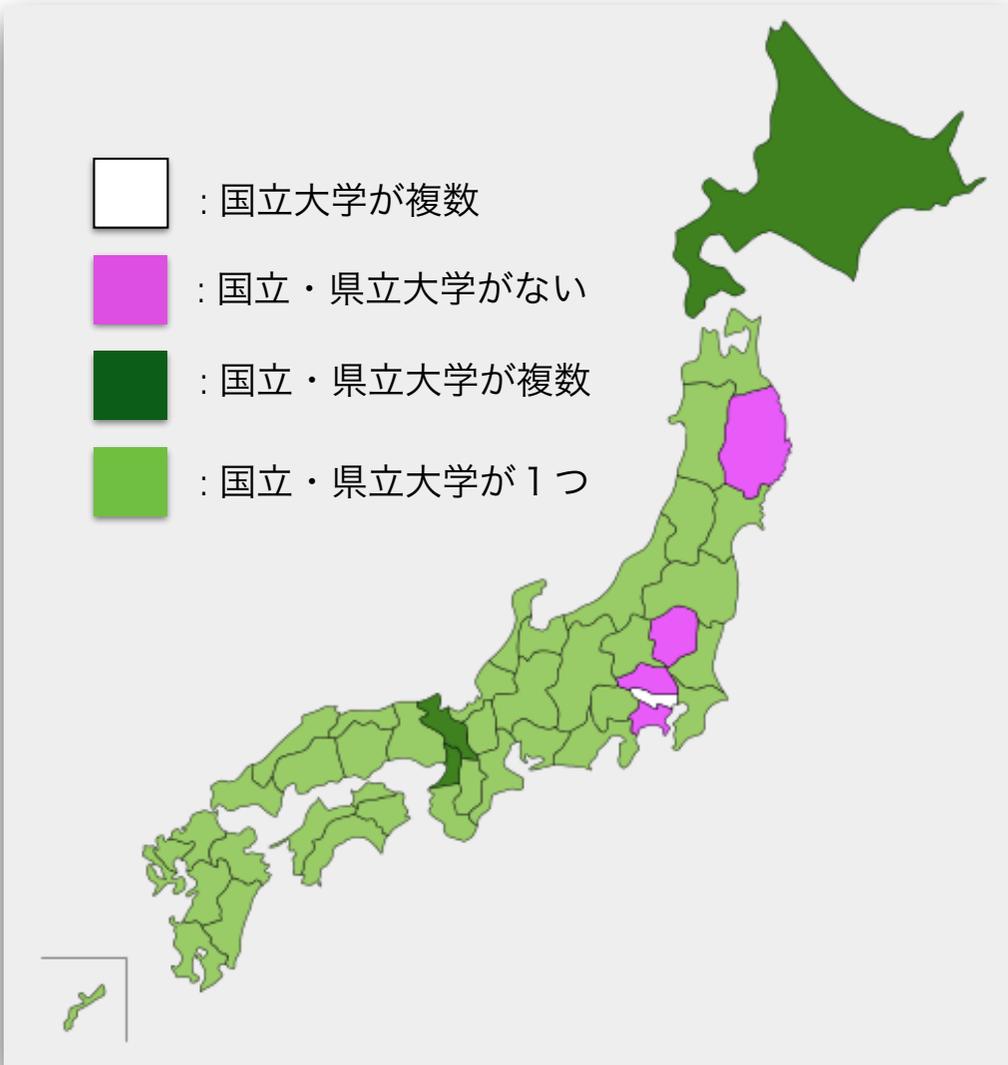
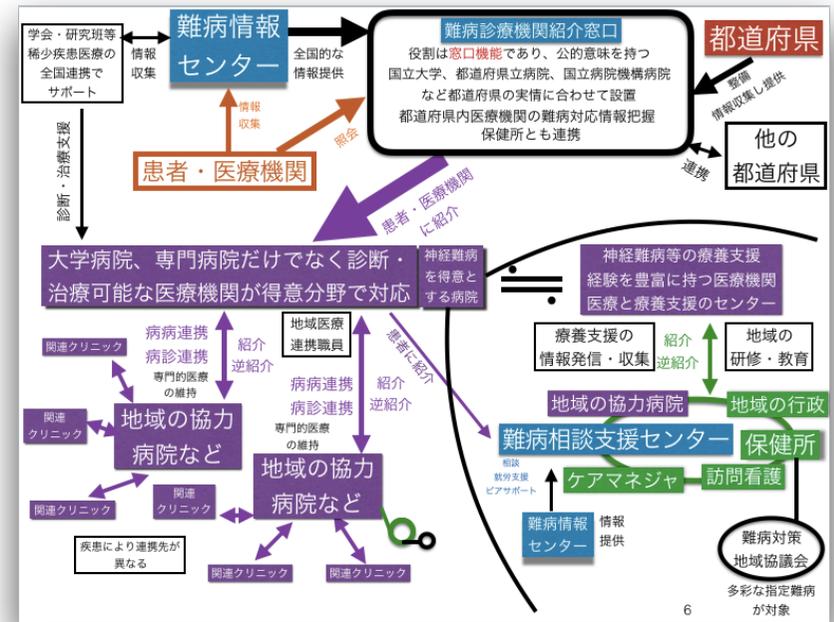


1. 高度専門医療機関、国立医療研究センター、都道府県の中心的総合医療センターなどが医療の入り口
2. 地域医療機関、保健所、難病相談支援センターと継続的かつ密に関連できる体制が必要。
3. 早期診断から疾患の経過、合併症や病状悪化への対応、在宅支援、最終的な長期療養支援までできる医療機関が求められる。
4. 国立病院機構病院が政策医療として中心的役割を果たせる。



難病医療・療養支援の全国均てん化には、 公的性格を持つ医療機関が重要

難病診療機関紹介窓口も連携することが現実的



39県は国立・県立大学が1つ

8都道府県には3パターン

- 1) それぞれの都道府県の状況に沿って、難病診療機関紹介窓口は、公的性格も勘案し国立・府立・県立大学、国立病院機構病院などと関連させて医療連携のセンターとしてはどうか。
- 2) 神経難病等の療養生活支援については、患者や地域が頼りにできる中心的医療機関の存在が円滑な運営に寄与すると考える。

難病医療提供体制への提言（1）

1. 難病医療・難病支援の提供体制は患者のニーズを考慮することが望ましい。
2. 全ての難病患者にとって専門医療への迅速なアクセスと治療導入後の身近な医療機関への速やかな移行が大切である。さらに医療に加えて介護・福祉との密な連携も必要な難病患者が現存することを忘れてはならない。
3. 専門医療への迅速なアクセスとして、難病患者が早期に診断を受け、その後は患者に適切な地域の医療機関を紹介するシステムが肝要であり、これを都道府県が設置する難病診療機関紹介窓口（以下、窓口）が担う。都道府県は、これまでの難病医療の実情に沿って「窓口」の公的意味も考慮しつつ設置場所を選択する。さらに、「窓口」は各地域情報を把握できる保健所と連携することも機能強化に有効であると考えらる。
4. 都道府県は域内の疾患別対応可能医療機関情報を収集整理して「窓口」に提供する。全国均てん化のためには、情報収集フォーマットの共通化も考慮する。
5. 難病情報センターは、難病医療支援ネットワークとして機能できるよう各学会・研究班と連携して全国情報を「窓口」に提供し、患者・医療関係者に最新の知見・情報が周知されるよう努める。

難病医療提供体制への提言（2）

6. 難病に得意分野で対応する医療機関は、診断・治療の方向性を決めたのちに速やかに患者の身近な医療機関と連携して治療を継続する。紹介・逆紹介を含む医療機関同士の情報交換により専門的医療の質を保つ必要がある。
7. 進行性で治療に乏しい神経難病等は、診断早期より医療に加えて介護・福祉との密な連携が必要となる。患者や地域関係機関が頼りにできる神経難病等の療養支援の経験を豊富に持つ医療機関の存在が、患者支援を円滑に運営することに寄与し、情報発信・収集、教育・研修などを通じて療養支援の質の向上を図ることが可能となる。
8. 難病医療提供体制維持には、「窓口」運営のためなどの助成金や難病患者等入院診療加算の増点、難病患者の退院に関する地域連携として難病退院時共同指導料等の新設、在宅難病患者の診療に対する在宅難病医療総合管理料等の新設その他、診療報酬での処遇を含めて医療機関等が難病患者を受け入れ易くする経済的裏付けが必要である。