

第43回難病対策委員会での主な意見

①-1. 都道府県内の連携体制

- ・ 研究班より各都道府県に難病診療機関紹介窓口の設置と、窓口による適切な医療機関の紹介という形を提案。各医療機関が対応することができる診療可能な疾病のリストをあらかじめ作っておき、窓口はそのリストをもとに紹介。
- ・ 診療科・分野ごとに窓口を幾つか作るなど、コンサルテーションしやすい形が望ましいのではないか。
- ・ 各医療機関の診療可能な疾病のリストをチェックし質を高めてほしい。
- ・ 地域や疾患に応じて多様な窓口があってよいのではないか。
- ・ 様々な窓口を置くといっても、中心的な窓口は決めてネットワークを構築すべきではないか。
- ・ 拠点病院だけでなく、都道府県もコーディネートに関与することが必要。

①-2. 難病医療支援ネットワークとの連携

- ・ 特殊な疾病に対応できるよう、都道府県レベルの窓口に合わせて、全国レベルの窓口をうまく組み合わせることが必要なのではないか。
- ・ 今まで見たこともない疾病も増えており、このネットワークを充実させてほしい。

②. 診断後に身近な医療機関で適切な医療を受けるための連携

- ・ 1年に1回など、病状が悪くなる前に定期的に専門機関で診てもらい、今後の注意点などを助言する仕組みが必要ではないか。
- ・ 経験の蓄積のために、ある程度患者を一つの医療機関に集中させる必要性もあるのではないか。

③. 移行期医療への対応

- ・小児医療側と成人医療側と一緒に診ていく体制を作るべき。
- ・移行期医療に係る医療提供の連携については、特にアカデミアからの議論が必要である。

④. 遺伝子診断等の実施についての対応

- ・コンソーシアムやセンター等を作り、信頼性が担保された形で遺伝子診断ができる体制が求められているのではないか。
- ・遺伝子診断は、むしろ不安が先立つケースもかなりある。
- ・遺伝子診断の前に疾病について患者に正しく伝えることが重要。その上で、遺伝子診断を受けるのか否か、結果をどう説明するかなど、カウンセリングのスキルが求められる。

<就労支援について>

- ・医療提供体制の議論と就労支援との関連性が見えにくい。小康状態になった後に就労すると考えるのではなく、診断前から病気を抱えながら就労しているものと考えて議論を進めた方がよい。
- ・地域の産業医や校医との連携も考慮することが必要である。

<その他、ご質問・ご意見>

- ・指定難病の拡充結果、指定難病の患者数はどのくらい増えたのか、患者の流れなどを報告してほしい。
- ・軽症者のデータの登録等についても議論をしてほしい。
- ・長期療養には、担当医・保健師・ケアマネジャーの指導・育成が必要。
- ・半年、1年先の見通しと増悪の前に紹介元にもどす仕組みがあれば、身近な医療機関も安心して難病患者の受け入れが出来る。