

難病医療提供に係る現状を踏まえた課題について (特に消化器難病)

京都大学：千葉 勉

1. 医療提供体制について

現状：1) 申請、通常の医療については、すべての医療機関で可能であるが、専門医の有無など、医療の質にはかなりの差が見られる。2) IBD の白血球除去療法や劇症肝炎、重症急性膵炎については、専門施設でのみ可能であり、地域格差が存在する。

課題：1) 申請、特殊治療については、患者数に対する比率で、一定数の難病専門機関を設置する必要がある。

2. 病診連携、在宅療養について

現状：1) 難病疾患についての、病診連携については、特に制度化はされていない。2) 難病助成と医療介護との間に連携が見られない（消化器疾患では大きな問題ではないが）。

課題：1) 定期的に専門病院（指定）を受診する制度の構築。難病に対する病診連携の制度化。

3. 診断・治療の質の向上、均てん化について

現状：1) 申請時の重症度判定、適切な治療法について、最低線の質が確保されていない（非専門医による医療が可能）。特に患者数の多い IBD で顕著。2) その結果 IBD などでは、逆に、軽症例に生物製剤などの高額で不必要な薬剤を使用する傾向が増加しつつある（例：一個人医が大量に生物製剤を処方している）。

課題：1) 全国での難病医療における、申請、医療の質、医療費助成の均てん化をはかるためにも、全国での統一した患者登録システムの構築が必須（電子化）2) 申請継続、及びその際の重症度判定については、限定した施設でおこなう必要がある。3) 治療法についても、定期的に専門医を受診する制度の確立が必要。

4. 医療従事者の人材養成について

現状：1) 難病医療に対する人材育成、は具体的には行われていない。2) 各難病研究班がある程度の役割をはたしているが、班によってまちまちである。

課題：1) やはり学会と共同で、専門医制度を活用すべき。2) 難病班に人材養成について、ある一定の義務を課す?? 3) 難病の治療をおこなっている医療機関、医師に対して、講習会などを義務化する?