

## 難病医療提供に係る現状を踏まえた課題について (特に神経難病)

鈴鹿医療科学大学：葛原茂樹

### 1. 医療提供体制について

現状：多くの神経難病に関する認知度が高まり、全国で診断と治療はできるようになってきたが、専門医の分布などでバラつきは解消されていない。また、免疫性疾患とパーキンソン病では、治療法の進歩が著しいが、的確な診断と治療が実施されているとは言い難い。特定疾患の認定証であらゆる疾患が公費負担化されていることは制度の適正な運用とは言えず、国民の医療受益の平等の原則に反している。

課題：次の2、3とも関連するが、専門医と地域の家庭医の役割分担を明確化して、うまく連携する必要がある。特定疾患の公費対象は、診断に必要な検査と対象疾患固有の治療に限定し、対象疾患を広げる方が理に適っている。

### 2. 病診連携、在宅療養について

現状：専門医と家庭医の連携が十分とは言えない。それが、不十分な医療や過剰で無駄の多い医療提供を招いている。

課題：診断と治療方針決定は主として専門医と専門医療機関で定期的実施する。それを基に、日常的な与薬や健康管理、在宅療養は家庭医が主体となって、地域医療としてリハビリ施設や介護ステーションなどとも協力して行う。専門医不足地域は、年に1回の専門医の出前診療か、患者の専門医受診で解決できよう。症状変化や治療方針変更時には、常に相談できる連携を維持する。

### 3. 診断・治療の質の向上、均てん化について

現状：1と2で述べた問題の解決には、専門医療機関と地域医療機関の役割分担と専門医の活用、病診連携が不可欠である。

課題：公費負担の疾患については、診断と治療方針決定を担う専門医と医療機関(年1回程度評価)、日常的な地域での医療提供を担う医療機関を指定して、質・量ともに最も適正で良質の医療の提供を担保する。疾患ごとに公費負担する中味を決めて、無駄な医療と国民間の不公平を減ずる。これにより、質の向上と均霑化だけでなく、無駄の排除と医学的データの質の担保も可能となる。

### 4. 医療従事者の人材養成について

現状：日本は専門医数は多いが活用されておらず処遇も悪い。難病を熟知した看護師、保健師、リハ訓練士、介護士は地域的バラつきがある。

課題：専門医を活用する制度に変える。コメディカルは地域医療の担い手として地域ごとに一定数を確保する必要があり、研修などで重点的に養成する。