

川井 参考人資料

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

2015年5月26日 16:00～18:00

厚生労働省専用第22会議室

医療提供体制のあり方に関する問題提起と提言

国立病院機構東埼玉病院 院長
川井 充

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院

埼玉県蓮田市 532床 敷地面積17万m²

人生を考える医療 豊かな環境

1. 長期間にわたる医療が必要な人に対して、その地域の医療機関と協力してQOLを重視した専門的医療を提供するとともに、行政と連携して療養環境の改善につとめます。
2. 急性期医療機関と連携しながら、症状の改善や機能の回復につとめ、在宅療養に向かって切れ目のない医療を提供します。

診療機能

1944年傷痍軍人埼玉療養所 帰還将兵の結核治療施設として開設

埼玉県結核医療拠点病院

埼玉県エイズHIV中核拠点病院(県内の1/3の患者を診療)

難病医療 神経筋疾患 免疫系疾患 炎症性腸疾患 呼吸器疾患に関する診療
(埼玉県難病医療連絡協議会事業受託・難病相談支援センター事業受託)

筋ジストロフィー医療 重症心身障害医療(障害者総合支援法療養介護サービス)

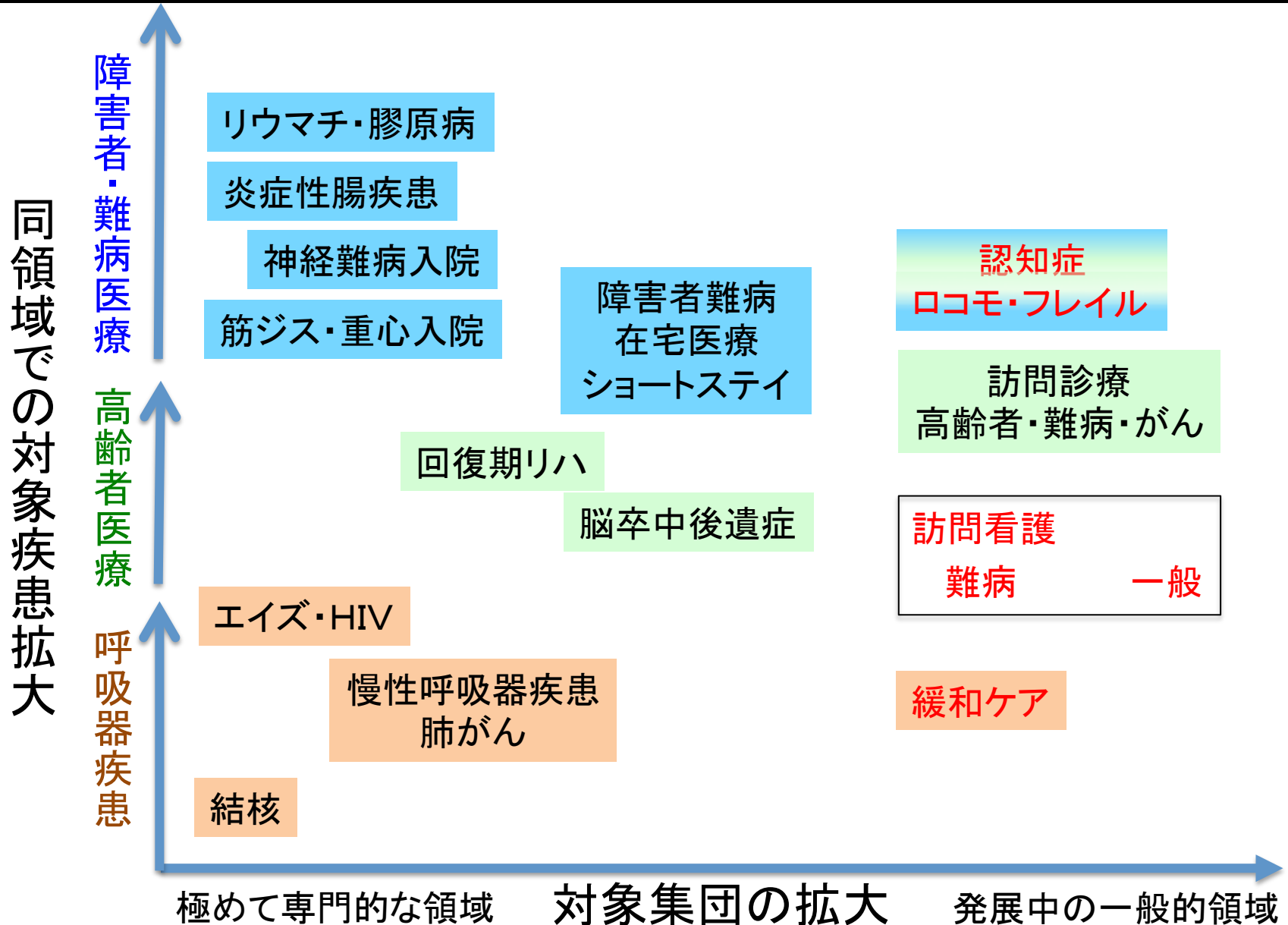
在宅医療 訪問診療 在宅看取り(埼玉県在宅医療連携拠点事業受託)

回復期リハビリテーション

臨床研究部 筋ジストロフィー国際治験(NCNP) 筋萎縮性側索硬化症治験等



国立病院機構東埼玉病院の事業拡大の歴史



埼玉県難病医療連絡協議会・相談支援センター

難病相談支援センター事業

患者向け研修会

「潰瘍性大腸炎とうまく付き合うために知っておきたいこと」

～病気の理解と日常生活での注意点～

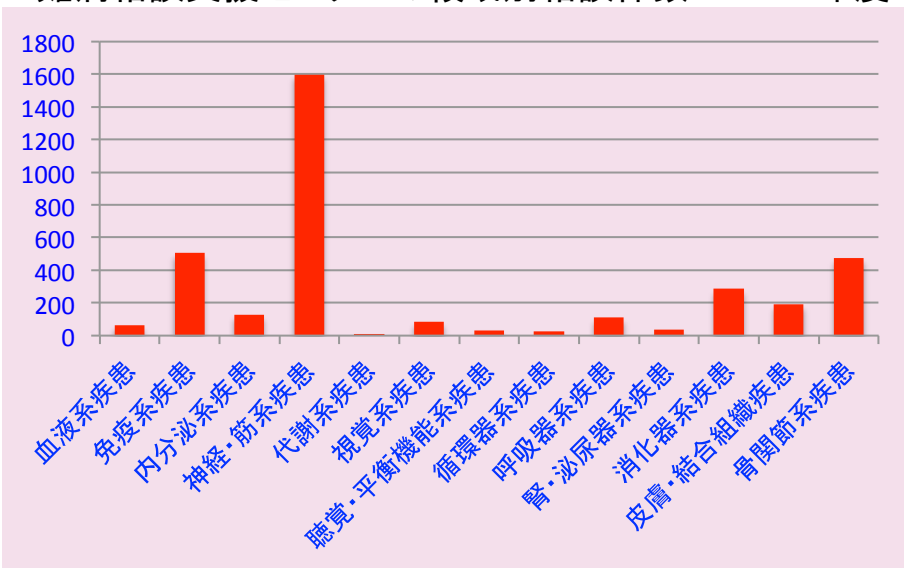
ピアサポーター研修会

保健所活動支援 含研修会

ニュースレター発行

電話・来所相談（医療：東埼玉病院 生活：障難協）

難病相談支援センターの領域別相談件数 2014年度



毎月第3水曜に県疾病対策課難病担当・障害難病団体協議会・連絡協議会事務局が情報共有と相談のため連絡会

難病医療連絡協議会事業

中央研修会

保健所共催地区研修会

保健所活動支援 含研修会

特定疾患医療従事者（保健師）研修

難病相談事業に従事している県内保健所保健師

さいたま市保健所 川越市保健所

疾病対策課特定疾患担当保健師

総合リハビリテーションセンター地域支援担当保健師



筋萎縮性側索硬化症(ALS)の場合

治療方法なく症状は急速に悪化 短期間のうちに地域で療養体制を構築

全身の筋肉が萎縮して動かなくなる
運動が不自由になり 呼吸と食事摂取ができなくなる
人工呼吸器を装着しなければ 平均生存期間は3.5年

現状は大切な人生の時間の多くを診断を受ける前に費やしている

初期診断がALS	2人／21人
発症から初診まで	5.6±3.3ヶ月
発症から診断確定まで	17.2±9.0ヶ月
初期診断がALS	12ヶ月 4ヶ月
初期診断がALS以外	18.1±8.9ヶ月

初診医療機関

診療所7人 大学病院7人 大学病院を除く総合病院6人 不明1人

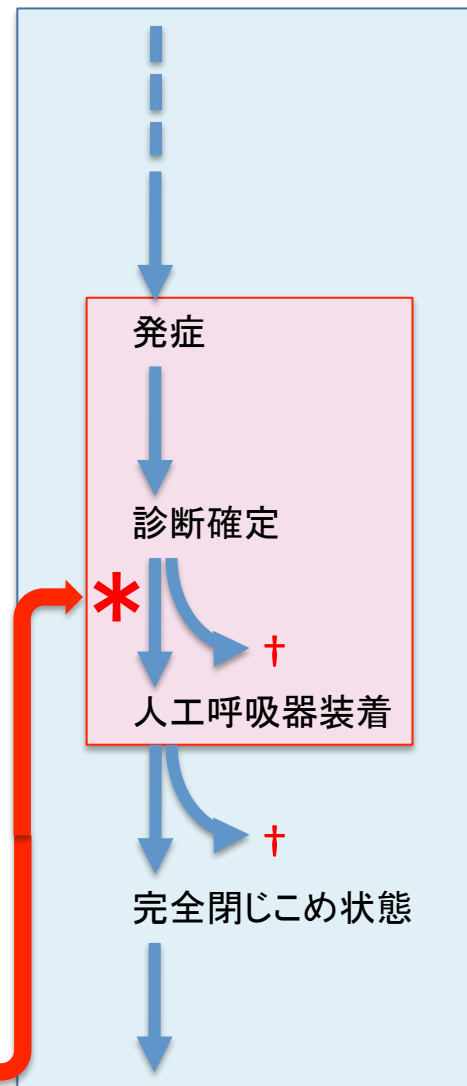
初診診療科

整形外科9人 神経内科4人 内科3人 脳外科2人 不明3人
(国立病院機構東埼玉病院調査)

遠方の医療機関に通院し通院できなくなると地元で紹介 無視できず

* 告知 療養体制の構築 呼吸管理 栄養法 コミュニケーション法
気管切開人工呼吸療法の選択の有無決定

ALS患者の人生



筋ジストロフィーの場合

希少疾患・診断と治療ケアに高度の専門性 治療開発が急速に進展

遺伝性の筋疾患 進行性の筋萎縮・筋力低下
原因遺伝子の違いで多数の型 小児発症のデュシェンヌ型が代表的
4-5歳歩行障害で発症 10歳で歩行不能 かつては20歳以前に死亡
適切な医療で寿命が2倍以上

診断 → 医療 幼少期の診断から医療への移行
(小児期 → 成人期) 小児神経科から神経内科への移行
発達 教育の観点が必要 呼吸管理の技法 集学的治療 多職種共働
テラーメイド治療の時代 遺伝子診断が不可欠
臨床研究・治験情報の提供と患者の自由意思による登録(Remudy)



診断の階層性

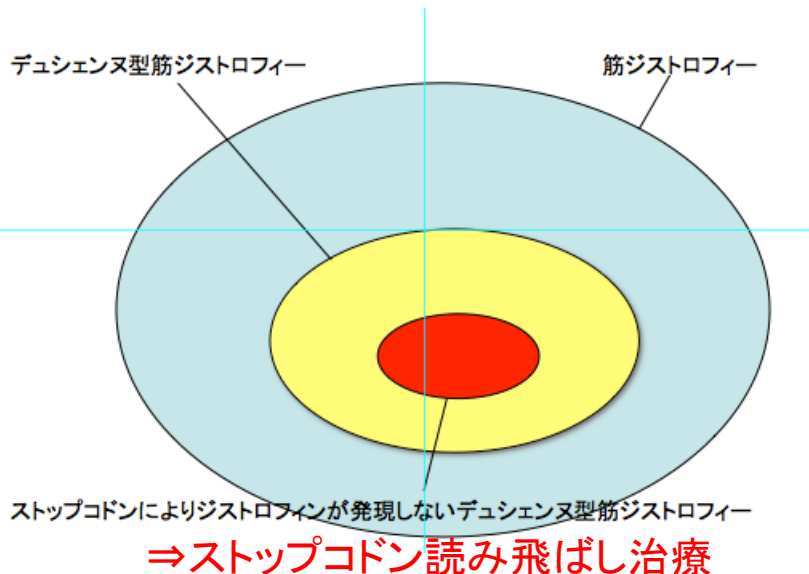
- 筋ジストロフィーであることの診断
- 臨床型の診断 例:デュシェンヌ型
- 分子レベルの診断 例:ジストロフィン欠損
- DNAレベルの診断 例:エクソン52欠失
⇒例:エクソン51スキッピング治療

一般診療医

領域専門医 神経筋領域の難病指定医

疾患専門医 (NCNP NHO 一部の大学)

遺伝子診断 病理診断 画像診断システム



神経・筋疾患患者登録

Remudy

[サイトのご利用について](#)
[お問い合わせ](#)
[リンク集](#)
[サイトマップ](#)
[文字サイズ](#)
[小](#) [中](#) [大](#)
[印刷](#)
[Remudyのご紹介](#)
[患者登録サイトのご案内](#)
[お知らせ・最新医療情報](#)

難治性神経・筋疾患の治療研究は
臨床試験の段階に入りました。

製薬関連企業・研究者と患者さまの間の
情報の橋渡しをいたします。



Remudy

WEB 患者情報登録システム

レムディー
Remudyのウェブシステムが
いよいよ開始します

[ウェブ登録システム](#)

▶ Remudyのご紹介

患者登録サイトRemudyは、これまで治療法が少ないとされた筋ジストロフィーを含む神経筋疾患の患者さまのために、新しい治療法を開発するための患者登録サイトです。



▶ ジストロフィノパチー患者さま登録サイト

ジストロフィノパチーとは、ジストロフィン遺伝子の異常による筋ジストロフィーです。こちらのサイトは、ジストロフィノパチーであるデュシェンヌ型とベッカー型筋ジストロフィー患者さまの登録サイトです。



▶ お知らせ・最新医療情報

登録に関する最新情報、筋ジストロフィーに関係した治験などの最新医療情報をお届けします。

2015年05月08日

▶ [【お知らせ】 無料メールマガジン \(Remudyニュースター\) について](#)

2015年05月08日

▶ [【ご案内】 筋ジストロフィー市民公開講座@青森 \(6/27\)](#)

2015年05月08日

▶ [【ご案内】 筋ジストロフィー市民公開講座@東京 \(6/13\)](#)

2015年05月08日

望ましい医療提供体制(診断機能)

難病指定医は領域別に編成

同一制度なので国レベルが望ましいが都道府県レベルでも可能
現状では専門外領域も診断可能で、診断精度向上に寄与しない
非専門医に対する研修会開催にも難あり

遺伝子診断・画像診断・病理診断システム(国レベル) 患者の移動なし

↑ コンサルテーション 検体依頼

疾患専門医(国レベル)

インセンティブ(費用保証等)が必要

↑ 患者紹介 コンサルテーション

領域専門医(都道府県の難病指定医)

↑ 患者紹介

一般診療医

適切な患者紹介(過多も過少も不可) のために医師のレベルアップが必要
患者は「難病」「●●病」の札をつけて受診するわけではない

都道府県内に臨床情報個人票作成数の多い難病指定医による領域別部会
紹介先 コンサルテーション先に関する情報提供ネットワークを構築

望ましい医療提供体制(診断後の診療機能)

拠点病院と医療圏ごとの基幹病院は診療実績に考慮して領域別に編成すべきか
療養体制整備が必要な領域と患者数の多い領域は領域別にすべきではないか

治療が主体の場合

地域性も考慮しながら、もっとも適切と考えら得る医療の階層(前出)で診療を継続
生活を考慮した治療が可能な施設に関して適切な情報提供

診療関連のみならず就業関連の相談も重要(現状の体制は著しく不備)

治療にあたる医師が専門的医療内容に関して適切に相談できる体制が必要

⇒ 診断に関する枠組みがそのまま使えるのではないか

進行性で療養が主体の場合 ⇒ 別の重大なテーマ

相談支援センターの相談件数が多い

患者の人生をトータルに診られる施設を中心に体制整備

保健所を中心に組織する地域難病対策協議会の役割が大 全県的な支援が必要

高齢者在宅医療と共通する枠組み:施設間の連携 多職種間の連携 行政間の連携

とくに在宅人工呼吸療法実施者は一元的に把握できるようにすべき

顔の見える関係と情報のネットワークが重要

難病セカンドオピニオン外来

自費診療を維持しながら費用負担を軽減するしくみの創設のための予算措置

まとめ

難病指定医は領域別に組織

臨床情報個人票記入数の多い施設中心に領域別の部会を組織

紹介、コンサルテーションに関する情報システム構築

一般医、領域専門医(＝難病指定医)、疾患専門医の3層構造

遺伝子検査、画像検査、病理検査のシステム構築

難病セカンドオピニオンの制度

一般医、領域専門医のレベルアップ

就労支援の充実

地域難病対策協議会に対する全県的支援

人工呼吸器装着患者の一元的把握と支援