

難病医療提供に係る現状を踏まえた課題について (特に免疫難病)

東京大学：山本一彦

1. 医療提供体制について

現状：現時点では、難病として認定された疾病としての診断とそれに基づいた調査票による「医療提供」が主な流れとなっており、同様な症状や難病であるにもかかわらず、それらの恩恵がない「認定されていない疾病」との不公平感が大きな問題となっている。

一方、実際の臨床調査個人票が全国的な調査の為の資料としてはほとんど役だっていないことは、臨床調査個人票の精度に大きな影響を与えている。

課題：いかに類縁疾患を的確に組み入れるか？

軽症化した患者の「医療提供」をいかに軽減するか？

毎年の「臨床調査個人票」をどのように改善するか？

2. 病診連携、在宅療養について

現状：多くの一般の診療医が、専門外であることを理由に、フォローが難しい難病の「かかりつけ医」としての役割を放棄しつつあり、病診連携、在宅療養が必ずしも容易でない。

課題：専門医ではないが、それぞれの地域における、一定の難病の領域をカバーできる開業医、勤務医のネットワーク化とそれに対するインセンティブ。
在宅医療へのこれらかかりつけ医の関与。

3. 診断・治療の質の向上、均てん化について

現状：専門医の偏在化。

課題：専門医とそれをサポートする一般医のネットワークの構築。
相互交流の仕組み。

4. 医療従事者の人材養成について

現状：多くの事務的な仕事が医師の義務として発生し、時間的な制約により、それに対応出来ていない。不十分な対応による情報の劣悪化。
各領域（神経、免疫、血液など）に特化した看護師がいないことにより、患者に対するケアが充実しない。

課題：医師の事務的業務を補助する人材の養成。
各疾病群に対する知識、経験豊富な看護師の養成。