

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

平成 23 年度総括研究報告書

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究

研究代表者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所

研究要旨

本研究班は、希少性難治性疾患（以下難病）に対する医療・介護・福祉の提供体制の現状から課題を抽出し、その課題の解決方法を研究し、その成果により難病対策に関する行政課題の解決を図り、健康長寿社会の実現に貢献することを目的としている。

本研究班は、まず難病対策の現状と課題を把握するため、1) 難病医療の提供体制のあり方、2) 難病に係るコメディカル多職種のスキルアップとリハビリテーションの向上、3) 難病患者支援のあり方、4) 難病の定義、医療経済、倫理等の包括的な難病対策のあり方、を検討する分科会を組織した。分科会1は地域における病診連携体制、在宅医療、難病医療ネットワーク、保健所における支援のあり方等、難病医療提供体制のあり方を研究する。分科会2は看護師、ヘルパー、療法士、MSW等、難病に関わる多職種のスキルアップを図るとともに、難病リハビリテーションの向上を目指して、脳と介護機器間のインターフェースの開発と臨床応用、栄養支援・呼吸機能支援・コミュニケーション支援に関する研究を実施する。分科会3は当事者の参加を得て、患者の視点からみた難病対策、患者心理の支援、遺伝カウンセリングの向上、就労支援のあり方を研究し、分科会4は難病の定義、緩和ケア、医療経済、医療倫理、事前指示等、難病を巡る包括的課題を研究する。本年度の各プロジェクトは、現状から課題を抽出し、今後の対策の検討に資することを目標とした。

また、3月11日に発生した東日本大震災を受けて、難病の災害対策については独立したプロジェクトとして8月には「東日本大震災と難病」に関するワークショップを開催し、個別支援計画の策定支援や広域医療搬送等の諸課題を検討した。さらに、分科会4を中心として、11月には「難病」の歴史と定義を見直すワークショップを開催した。いずれのワークショップも冊子体の記録集を作成している。

各分科会における研究結果の詳細は分担研究報告書に記載したので、本総括研究報告書では総括班会議における討論を下に、今年度の研究成果をまとめた。

A. 研究目的

本研究班は、希少性難治性疾患（以下難病）に対する医療・介護・福祉の提供体制の現状から課題を抽出し、その課題の解決方法を研究し、その成果により難病対策に関する行政課題の解決を図り、健康長寿社会の実現に貢献することを目的としている。

本研究班では難病対策の現状に鑑み、

- 1) 難病医療の提供体制・地域連携のあり方
- 2) 難病に係る多職種のスキルアップとリハビリテーションの向上
- 3) 難病患者支援のあり方
- 4) 難病の定義、医療経済、倫理等の包括的な難病対策のあり方をそれぞれ検討する分科会を

組織する。分科会1は地域における病診連携、在宅医療、難病医療ネットワーク、保健所における支援のあり方等、難病医療提供体制のあり方を、分科会2は訪問看護師、ヘルパー、療法士、介護支援専門員等、難病に関わる多職種のスキルアップを図るとともに、難病リハビリの向上を目指して、brain-machine interfaceの臨床応用、栄養支援・呼吸機能支援・コミュニケーション支援に関する研究を、分科会3は患者の視点からみた難病対策、患者心理の支援、遺伝カウンセリングの向上、難病相談支援センター、就労支援のあり方を、分科会4は難病そのものの定義、緩和ケア、医療経済、医療倫理、事前指示等、難病を巡る包括的課題を研究する。

3月11日の東日本大震災を受けて、難病の災害対策については、分科会とは独立したプロジェクトとして、個別支援計画の策定や広域医療搬送等の課題に取り組むこととした。

各分科会は、平成23年度は現状からの課題抽出を行い、平成24年度は課題解決のための方策の研究、平成25年度は行政上の課題解決を目標とする。年度毎に現状の課題とその解決に向けて、政策提言を総括班において取りまとめ、公開する。難病対策は昭和47年から続くわが国独自の誇るべき事業であるが、医療福祉制度上の「谷間」が顕在化し、抜本的な制度改革を迫られている。厚労省でも今後の難病対策のあり方が検討されているので、本班は難病に関係するわが国の専門家集団を総結集して、喫緊の厚生行政課題の検討に有用な具体的な政策提言を行うことを目的とし、当事者も多数参画している点に、最大の特色がある。国外における難病対策については、厚労省の指定班が各国の難病対策の動向や成果の分析を開始しているため、当班も連携して検討する。

B. 研究方法

本研究班は次の4分科会を設け、各プロジェクトに担当者を配置した。

分科会1：医療等の提供体制のあり方（分科会長：吉良潤一）

プロジェクト1：難病医療の連携体制強化（リーダー：松原四郎、川井充、植竹日奈）；各地域の医療提供体制の連携強化、病診連携等

同2：難病医療ネットワークの機能向上（岩木三保、中井三智子）；難病医療ネットワークの機能向上と難病医療専門員の機能強化

同3：レスパイト事業の充実(菊池仁志)：レスパイト事業の機能強化

同4：難病相談支援センターの機能向上（水田英二、椿井富美恵）；難病相談支援センターの機能向上

同5：保健所の難病支援の強化（吉良潤一）；保健所保健師による支援機能の強化

同6：各圏域における難病医療体制の連携強化（北海道：菊地誠志、佐々木秀直、東北：加藤丈夫、青木正志、関東：川井充、美原盤、中部：犬塚貴、駒井清暢、近畿：狭間敬憲、佐古田三郎、中四国：阿部康二、宮地隆史、九州：松尾秀徳、園田至人、大学および関連病院：中野今治、池田修一、祖父江元、中川正法、紀平為子、中島健二、梶龍兒）；各圏域における医療提供体制の比較検討と災害時支援計画の検証

分科会2：難病関連職種のスキルアップ（分科会長：小森哲夫）

同1：難病在宅医療の向上（難波玲子、吉野英）；難病在宅医療の向上と緩和ケア

同2：難病看護の向上（小倉朗子、中山優季）；難病訪問看護の向上と難病専門看護師の導入

同3：難病ヘルパーの向上（小森哲夫）；難病介護の向上と介護支援専門員、難病ヘルパーのスキルアップ

- 同4：難病リハビリの向上（小林庸子、中馬孝容）
- 1）Brain-machine interface（BMI）の臨床応用（宮井一郎、神作憲司）；BMI技術の臨床応用
 - 2）栄養支援（清水俊夫）；栄養支援と摂食嚥下リハビリの向上
 - 3）呼吸機能支援（小森哲夫、瓜生伸一）；呼吸リハビリの向上と人工呼吸器管理の向上
 - 4）コミュニケーション支援（成田有吾、松尾光晴）；コミュニケーション支援の向上

分科会3：患者支援のあり方（分科会長：糸山泰人）

- 同1：患者支援のあり方の包括的検討（伊藤建雄）；当事者による患者支援のあり方の包括的検討
- 同2：患者視点からの難病対策のあり方（齋藤加代子、武藤香織、金澤公明（ALS）、森幸子（膠原病）、小川みどり（炎症性腸疾患））；患者会による患者の視点からの支援対策の検証
- 同3：患者心理の支援（中島孝、佐藤達哉）；難病患者の心理支援の向上
- 同4：遺伝カウンセリング（齋藤加代子、小澤哲夫、戸田達史）；遺伝カウンセリングの強化
- 同5：就労支援（春名由一郎）；就労支援の強化

分科会4：難病医療のあり方に関する包括的研究（分科会長：福永秀敏）

- 同1：難病の定義、緩和ケア（荻野美恵子）；難病の定義、緩和ケア等に関する包括的検討
- 同2：難病の医療経済（河原和夫）；難病の医療経済的課題の検討
- 同3：難病医療の倫理（板井孝壺郎、稲葉一人、清水哲郎、松田純）；難病医療の倫理的諸課題の検討
- 同4：事前指示（伊藤博明） 難病医療における事前指示と自己決定権について検討

災害対策

難病の災害対策については、溝口功一をプロジ

ェクトリーダーとして、平成23年3月11日に発生した東日本大震災において難病患者と家族に生じた諸問題に関するワークショップを同年8月28日に開催し、現状の課題とその解決策を検討することとした。

またわが国における「難病」の歴史と定義を見直すためのワークショップを11月6日に開催することとした。

さらに各分科会の研究成果を総括し、喫緊の行政課題について政策提言を行うために総括班会議（西澤正豊、各分科会長、金谷泰宏、伊藤建雄、伊藤道哉、木村格、水澤英洋）を12月10日に開催し、総合的な討論を行った。総括班では併せて自己評価を実施した。

（倫理面への配慮）

難病に対する横断的、包括的な研究を実施するにあたり、当事者である患者会の代表者や支援者にも参加を求めているので、患者の人権擁護には最大限配慮し、万が一にも不利益を被ることにならないように留意する。患者会等にアンケート調査を行う場合にも、個人情報保護には万全を期し、結果の公表は個人が特定されないように慎重に配慮した上で、当事者の同意を得て行う。

リハビリテーション関連機器の臨床応用研究は、臨床研究に関する指針を遵守して実施する。本研究では動物実験を行うことはない。

C. 研究結果と考察

1）分科会1のまとめ

分科会1では、8月10日にプロジェクトリーダー会議を開催し、当面の検討事項と担当者を定めた：地域連携パス（松原、川田）、レスパイト（菊池、川田）、バックベッド確保（菊池、川田）、研修会のあり方モデル（川井）、ネットワークの全国連携（吉良、立石）、難病医療専門員の専門性確保（岩木、中井）、神経内科のない病院のネッ

トワーク（土居、川井）、行政・保健所の役割（土井）、難病相談支援員の web 研修（水田、植竹）。

難病医療ネットワークについては、未だ組織されていない県が2県あり、各県の特性に合わせたネットワークづくりと情報の共有、複数県にまたがる連携調整、および難病医療専門員の新任教育や研修予算の確保と質の向上、社会への発信が課題として挙げられた。

難病医療ネットワーク研究会、全国難病センター研究会等、既存の組織との異同を明確にした上で、難病医療専門員の連携のために、全国組織「日本難病医療ネットワーク協議会」の設立が提案され、これを受けて、2月1日に第1回の協議会が開催された。次年度から分科会1の研究事業として試行することとした。

難病相談支援センターについては、運営主体がさまざまであり、病院に配置されていることが多い難病医療ネットワークの専門員と行政や患者会事務局に配置されていることが多い相談員では効果的な連携が取りにくいことが指摘された。センターとしての運営方針を明確にするとともに、全国各地で状況が異なることによる混乱、混同を解消する必要がある。

難病対策の見直しの中で、難病の在宅医療をどう支えるかは重要な課題であり、在宅医療の底上げを図り、その後の事業展開に繋がるモデル事業に研究班として取り組み、支援していくことで合意した。各県の難病連絡協議会の機能を見直す必要性も指摘された。

次年度から、分科会1は医療ネットワークの充実に重点を置き、難病相談支援センターに関する検討は分科会3に移管し、災害対策は別途プロジェクトすることとした。

2) 分科会2のまとめ

分科会2でも8月5日にプロジェクト会議を

開催し、難病患者に最も近い関連職種のスキルアップを目的として、当面の検討事項と担当者を定めた：難病在宅医療の向上（難波、吉野）、難病看護の向上（中山、小長谷）、難病ヘルパーの向上（小森）、難病リハビリの向上（小林、中馬）、BMI 開発（宮井、神作）、栄養支援（清水）、呼吸機能支援（小森、瓜生）、コミュニケーション支援（成田、松尾）。また神経治療学会総会時に同時開催される神経難病リハ研究会の開催を支援した。

難病看護の充実に向けて、難病看護学会でのカリキュラム改訂、看護協会による難病看護師認定制度の構想が紹介された。また難病の療養環境多様化のオプションとして、ケアハウス、自立ホーム、障害者用マンション、サービス付高齢者住宅等の可能性が挙げられ、箱根病院西病棟での家族同伴療養モデル計画、都市部での「つばさハウス」事業が報告された。在宅医療では保健所保健師との連携に課題があり、難病担当保健師が担当する必要性が指摘され、仙台市の支援事業が紹介された。

難病リハビリでは、OT 協会の取り組みとしてナースコールスイッチの改造と意思伝達装置への接続が試みられ、意思伝達装置製造6社へのアンケート調査から、中間ユーザーの育成と、製造するメーカーが撤退する前に、給付制度の充実が必要とされた。

視覚刺激から家電をドライブするインテリジェントハウスの実用化に向けた支援制度、外部バッテリー、難病外来リハビリ、自動吸引システム等への支援制度の必要性が指摘された。

難病に関わるケアマネージャー、ヘルパーの教育、研修へのてこ入れ、介護保険や自立支援の対象でない分野への予算措置の必要性が検討された。

改正障害者基本法に「難病」が加えられたこと

を受けて、市町村では福祉で扱われる居宅生活支援事業との連携等、市町村事業の中で難病だけで事業をつくるか、障害者施策に組み入れるべきか議論された。4疾患5事業に難病を加えて医療計画で対応すべきか、障害者総合福祉法で難病をどう位置づけるか、「患者が患者を支えるのはおかしい」という理由で100円の自己負担が見送られた高額療養費の上限をどう緩和するか、難病は医療でカバーすべきか、等の課題について、研究班としてどのように政策提言を行うか議論した。

3) 分科会3のまとめ

分科会3では8月24日にプロジェクト会議を開催し、主な検討事項と担当者を定めた：患者支援のあり方と日常生活、社会福祉ニーズの調査(伊藤)、難病患者の視点からの難病対策のあり方(各難病患者団体)、患者心理の支援(中島、佐藤)、遺伝カウンセリングの充実(斉藤、小澤)、就労支援(春名)、災害時支援(溝口、分科会1とも連携)。分科会3には難病の当事者団体の代表が多数参加していることが特徴である。

患者団体による初めての社会福祉ニーズに関するアンケート調査の結果が報告され、現状の問題点が指摘された。また今年度初めて、患者団体が研究者を支援して、研究を主導するという研究申請が厚労省から公募されているので、今後の連携の必要性が議論された。

遺伝カウンセリングの実態調査結果も報告され、臨床遺伝診療部の整備と地域格差の解消、神経難病に対する神経内科医の役割、遺伝子検査の実施体制の整備、臨床心理士の育成と遺伝カウンセリング事業への参画等の課題が指摘された。

就労支援についても、その現状が詳細に報告された。今後、ハローワークとの連携等、難病患者の就労支援に向けて重点的に取り組む必要のあることが確認された。

4) 分科会4のまとめ

分科会4では8月19日にプロジェクト会議を開催し、主な検討事項と担当者を定めた：難病の定義、制度、経済、緩和ケア(荻野、河原)、難病の倫理(板井、稲葉、清水、松田)、事前指示(伊藤)、終末期医療、呼吸器、胃瘻(福永)。

これを受けて、分科会4では11月6日に「難病」の歴史と定義に関するワークショップを開催した。わが国の難病事業の歴史、定義、難病対策委員会での検討作業の進捗状況と11月時点での中間的まとめ、税と社会保障の一体改革との関係、今後の法整備の必要性等について討論を行った。本ワークショップでの検討内容は現在冊子として製本中である。

難病を巡る倫理的問題では、呼吸器装着の差し控えと撤退が議論されたが、今後は取り外しが最も大きな議論になると想定された。事前指示や予後告知についての課題も検討された。

神経難病の医療現場をいかに魅力ある職場にして意欲ある専門医、看護師を呼び込むかも課題として指摘された。胃瘻の必要についても今後の検討事項としたいと提案がなされた。事前指示における国際比較も紹介された。

法制化は、患者に無言のプレッシャーを与えることになるため慎重な意見が多かった。最期をどう生きるか、どう支えるかの模索が続けられている現状で、臨床倫理検討シートの作成や臨床倫理・対話キャラバン隊の活動が報告された。人工呼吸器の中断を巡る違法性阻却のための方策、緩和ケア教育の充実についても議論された。

5) 総括班のまとめ

(1) 現行難病制度の諸課題について

「難病」に対しては、治療研究の推進、医療体制の整備、福祉サービスの充実、就労支援等の多岐にわたる課題に対する、包括的な施策が求めら

れているにもかかわらず、現状では、医療費助成のあり方にも、研究事業の対象疾患に限られていることにも、不公平感が根強い。また、対象疾患を選定する過程が不明確であるために、治療研究事業の対象に指定されることが、難病患者会の活動の一大目標となってしまう、事業の公正性にも疑問が投げかけられる結果となっている。

わが国の難病対策の対象疾患は、当初スモンから事業が始まった経緯から、「難治性」をキーワードとして発足し、平成9年になって「希少性」が加えられた。しかし、国際的には米国も欧州も「難治性」は要件とせず、「希少性」でほぼ統一されている。希少性疾患の病態研究、治療研究には国際的な連携が不可欠であることから、わが国の制度も「希少性」とするか、「難治性」とするか、あるいは「希少性難治性」とするか、対応を迫られる状況にある。

臨床調査個人票は、難病の登録制度として必要であるが、「難病」の統計指標として利用するためには現状は不十分であり、どのような情報をわが国として収集するべきかという視点から、早急に記載内容を再検討すべきである。また正確な統計データを得るためには、個人票の記載は専門医療機関（あるいは専門医）に限定することも考慮する必要がある。

難病では生涯に渡る治療を要し、世代を超えて次世代まで経済的負担が拡大する場合もある。難病以外の支援制度との均衡を図る必要はあるが、医療費負担を軽減するために、何らかの施策を用意しなければならない。医療費助成については、長年にわたり、都道府県の大幅な超過負担が続いている点を早急に改めなければ、現行制度の維持は困難である。

根本的な課題として、なぜ難病対策が必要なのか、なぜ税金を投入して対処する必要があるのか、なぜ医療費助成が必要なのか、難病が他と障害と

異なる特徴は何なのか、等に対して、「難病」の定義に溯って、明確に説明することを通じて、広く国民の理解を得なければならない。

昭和47年の難病大綱の策定以来、40年近く続けられてきた支援を外すような未成熟な社会でよいのか？という問い掛けがあり、難病対策も受け入れる成熟した社会であってほしいという指摘もされている。なぜ税金を投入する必要があるのかについて、広く国民の理解と指示を得なければならないが、わが国ではこうした政策決定のプロセス自体にも課題がある。

内閣府で検討されている障害者総合福祉法に「難病」をどのように位置付けるかという議論にも、本研究班からの発信が必要である。難病は、障害者全体の約1割を占めるに過ぎず、その中にはその障害の程度も、「難治性」「希少性」の程度もさまざまな疾患が含まれている。しかし、共通するのは継続的な医療と福祉的施策が必要なことである。税金を投入して、医療費を助成し、かつ障害福祉的視点からも生活支援を行う必要のある人々が存在することに国民の理解を得ながら、難病単独ではなく、より包括的な支援制度として事業を展開する必要がある。

がん対策に基本法が制定されたことを受けて、難病対策にも基本法を定めるべきかについても議論が必要である。法制化するためには、難病の定義をより明確にしなければならない。一方で、がん対策には医療費助成制度がないため、がんの治療費との比較から、難病に対する高額な分子標的治療薬を助成の対象することには疑問も指摘されている。他の疾患、特にがん対策との均衡にも考慮が必要である。

平成8年に策定された難病対策特別促進事業費をどうすべきか、議論が必要であることも指摘された。本研究班として、現状を把握した上で、対応策を提起することとした。

筋萎縮性側索硬化症を代表とする「進行性」の神経難病を巡る倫理的課題にも対応しなければならない。特に人工呼吸器療法の差し控えと中断については、国民の間に何らかの合意形成が求められるが、議論が進んでいるとは言い難い。リビングウィルや尊厳死法制定に向けた動きも注視しながら、まず当事者で議論を深化する必要がある。

(2) 諸課題への対策について

難治性疾患克服研究事業の中で、難病の調査研究事業と医療費の助成事業は切り離すべきである。調査研究は国際的な連携に耐える制度に改めながら、今後も継続する必要がある。

一方、医療費助成制度は、対象が限定されていることに不公平感、不公正感の根源があるので、まず不公平感が払拭できるレベルまで対象を拡大することを考慮すべきである。

その上で、現行の医療費助成制度に替わる現実的な対応策は、高額療養費制度の上限を大幅に引き下げることであろう。課題は財源の確保である。窓口での100円の自己負担による財源確保案は頓挫したが、「患者が患者を支援するのはおかしい」という議論には当事者団体 JPA から異論が出ている。

さらに、難病を4疾病5事業で始まった「医療計画」に組み入れることも検討に値する。分科会4で議論の上、政策提言に繋げたい。

D. 結論

本研究班は、難病に対する医療・介護・福祉の提供体制の現状から課題を抽出し、その課題の解決方法を研究し、その成果により難病対策に関する行政課題の解決を図ることを目的としている。この目的を達成するために、研究班全体としてプロジェクト研究体制を採用し、今年度は現状から

の課題抽出を中心に研究を進めた。併せて難病の定義と災害対策に関するワークショップを開催した。

E. 健康危険情報

特記すべきものなし

F. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

分担研究計画書に記載した。

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録

該当なし

II 分担研究報告

分科会 1 医療等の提供体制のあり方

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）分担研究報告書
分科会 1 プロジェクト全体像：全国難病ネットワークの構築をめざして

研究分担者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究協力者：立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

岡美恵子（分科会 1 事務局）

研究要旨

難病医療

A. 研究目的

分科会 1 では「医療等の提供体制のあり方の検討」がテーマとなっているが、そのうち研究の重点項目として、本分科会に要請されたプロジェクトは下記 5 項目である。

- 1) 病院と在宅の連携体制強化
- 2) 難病相談・支援センターの機能向上
- 3) 難病医療ネットワークの機能向上
- 4) 保健所における難病支援の強化
- 5) 各医療圏域における難病医療の連携強化

本分科会のプロジェクトの全体像を概観し、各プロジェクトの具体的な目標を検討するためにプロジェクトリーダー会議を開き、本分科会の方向性について話し合った。

B. 研究方法

1. 第 1 回プロジェクトリーダー会議の開催

平成 23 年 8 月 10 日に九州大学神経内科にてプロジェクトリーダー会議を開催した。会議では、各プロジェクトリーダーが与えられた各プロジェクトに関する現状とその課題について発表し、本分科会プロジェクトの方向性について話し合った。

2. 全国難病医療ネットワークに関する調査

平成 23 年 11 月 24 日～12 月 1 日間に本研究班分科会 1 に所属する研究分担者及び研究協力者 28 名を対象に電子メールによる自己記入式質問紙法にて全国難病医療ネ

ットワークに関する調査を行った。

C. 研究結果

1. 第 1 回プロジェクトリーダー会議の開催

プロジェクトリーダー会議には各プロジェクトリーダーと研究班、分科会事務担当者など 14 名が参加し、各リーダーからプロジェクトテーマに関する、各地域の現状と問題点について報告した。その際、難病ネットワークに関してはネットワークの活動の地域格差、ネットワーク拡充のための研修会と地域のニーズの格差、ネットワークにおける難病医療専門員の位置づけ、専門性の明確化など、在宅療養に関してはレスパイト入院をどう定義し療養体制の中で位置づけるか、うまくいく在宅の要素など、難病相談・支援センターについては各地体制、活動の格差、支援員の資質向上に向けての研修のあり方などの問題が提起された。これらより、分科会 1 においては下記の項目について調査研究を行うこととした。

- ・ 難病患者の地域連携パスの作成
- ・ レスパイトまたは在宅調整入院一名称の確立と全国への拡充
- ・ バックベッドの確保と医療経済的側面
- ・ 研修会のあり方モデル
- ・ 地域格差の底上げと難病ネットワークの全国での連携に係る調査
- ・ 難病医療専門員の専門性の明確化
- ・ (神経内科でない病院への) ネットワークの

拡充

- ・行政・保健所・患者会との連携
- ・難病相談支援員 web 研修
- ・診断・受療から長期療養への流れ

2. 全国難病医療ネットワークに関する調査

対象者 28 名のうち 26 名 (27 ネットワーク) より回答を得た。回収率は 92.8%であった。ネットワークの設立母体は 27 団体中 20 団体 (74%) が重症難病患者入院施設確保事業による公的なネットワーク、5 団体 (19%) が重症難病患者入院施設確保事業以外の公的ネットワーク、2 団体 (7%) は非公的なネットワークであった (図 1)。本研究

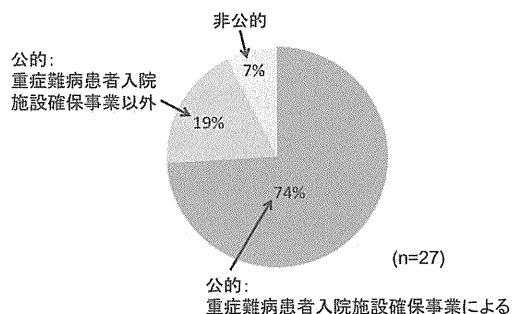


図 1 ネットワークの設立主体

班の班員および研究協力者のネットワークでの立場については 17 人 (59%) が会長・拠点病院・事務局などの責任者、20 人 (28%) は副会長・幹事・協力病院などの補助者、4 人 (13%) はネットワークとの直接の関係はなかった (図 2)。

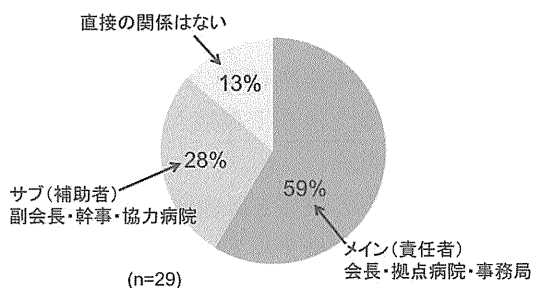


図 2 ネットワークでの立場

難病医療ネットワークの全国組織については 19 人 (73%) が必要、1 名 (4%) が不

要、6 名 (23%) が分からないと回答した。全国組織の必要性の有無をネットワークでの立場で分けると、メインの立場の班員では 16 名 (16/18%) が必要と考える一方、サブの立場の班員では 3 人 (3/7%) が必要と考えており、メインの立場の者でより必要性感じているのが明らかになった (図 3)。

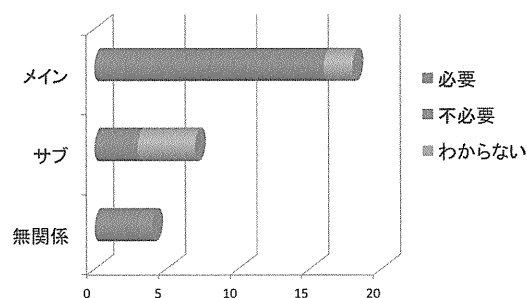


図 3 ネットワークでの立場と全国組織の必要性の関係

全国組織が「必要」と回答した理由は、各地域での取り組みなどの情報の共有、近隣他県にまたがる患者相談、都道府県間での連携強化、災害時の連携など複数県にまたがる調整、難病医療専門員をはじめとする関係者の人材育成、地域格差の是正/軽減に向けた検討、スタンダードなネットワークシステムの構築などのネットワークの質の向上、ネットワーク活動の全国的な認知、難病対策の啓発、難病医療専門員の社会的地位と待遇の改善、医療福祉制度の改善に一定の社会的発言力など社会への発信などが挙げられた。一方、全国組織は「不必要」と回答した理由はすでに日本難病医療ネットワーク研究会が存在しているため似たような組織が多数あるのは無駄というものであった。また、全国組織の必要性が「分からない」と回答した理由は県の委託事業なので最終的には県の判断、県が望めば必要だが、そこまで考えていなければ不要、公的な事業であり、今回の全国難病医療ネットワークとどのように関わるのか不明、各地域間での医療環境の格差が大きく、統一した取り組みとはなりにくいなどが挙げら

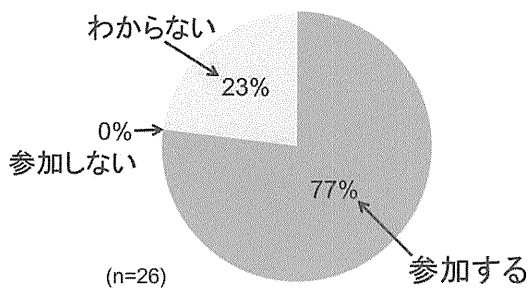


図4 全国組織への参加の可能性

れた。全国組織へ参加については 20 団体 (77%)が「参加する」、6 団体(23%)が分からないと回答し、参加しないと回答した団体はいなかった (図 4)。

全国組織で望まれる活動としては共通する課題への取り組み、複数県にまたがる療養環境調整、難病医療専門員の教育に加えて、難病医療専門員の待遇の改善、予算/マンパワーの改善、全国的な患者や支援の現状調査、制度面など国への要望、難病の最新情報の発信、関係者への教育/啓発、行政機関や各疾病支援団体との連携/調整などが挙げられた (図 5)。

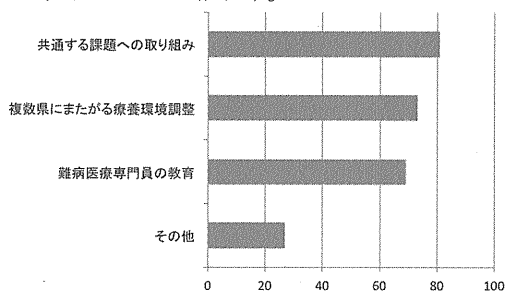


図5 全国組織での望ましい活動

D. 考察

本分科会のプロジェクトでは結果に挙げた調査・研究を推進することと全国難病医療ネットワーク事業を通じて、難病医療ネットワークの底上げや全国の連携と難病医療専門員、難病相談支援員の資質向上を図っていききたい。本研究班をベースとした全国難病医療ネットワークの発足に先立ち、平成 24 年 2 月 1 日に日本都市センターホテルで日本難病医療ネットワーク協議会を開催した。参加者

は 110 名で内訳は難病医療連絡協議会会長 32 名、都道府県担当者 36、難病医療専門員 38 名、班員関係者 1 名、その他 3 名であった。難病ネットワーク事業に関わる以下の事項について討議した。

- ①全国難病ネットワークで共通する課題
- ②難病医療専門員の活動に関する課題
- ③本協議会からの発信
- ④本協議会の内規について

尚、当日午前中には難病医療専門員 36 名参加のもと、難病医療専門員全国ネットワーク第 1 回協議会を開催した。7 ブロックに分かれ、全国ネットワークの必要性についてグループ討議を行った。

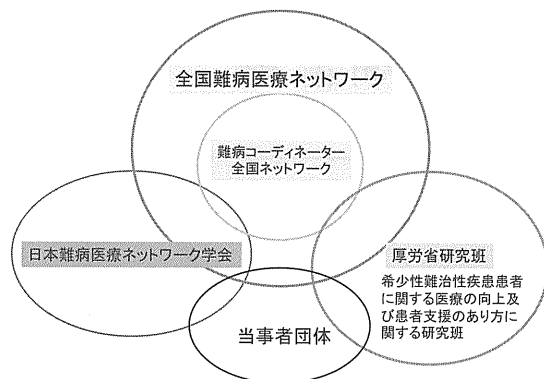


図6 日本難病医療ネットワークのイメージ図

E. 結論

本研究班分科会 1 プロジェクトリーダー会議を開催し、分科会 1 プロジェクトにて行う調査・研究について検討した。また、分科会 1 班員を対象に難病医療ネットワークの全国組織の必要性などについてアンケート調査を行った。以上の調査結果を踏まえて、全国の難病医療ネットワークを対象に平成 24 年 2 月 1 日に全国難病医療ネットワーク協議会を開催し平成 24 年 4 月に発足予定の全国難病医療ネットワークの活動内容などについて検討した。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

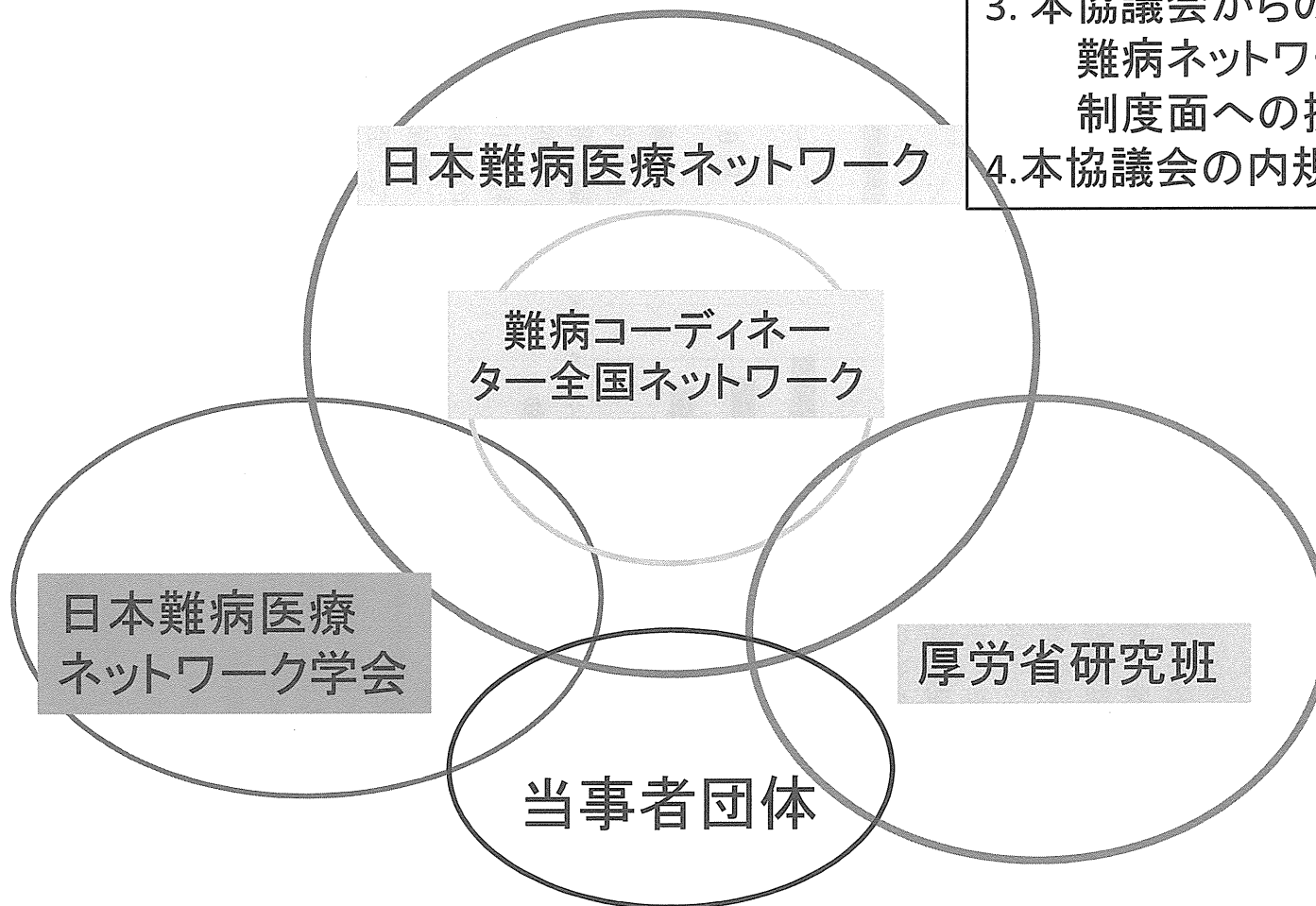
日本難病医療ネットワークイメージ図

第1回日本難病医療ネットワーク協議会

日程：平成24年2月1日（水）

討議内容

1. 全国難病ネットワークで共通する課題
2. 難病医療専門員の活動に関する課題
3. 本協議会からの発信
難病ネットワークの全国的な認知
制度面への提言
4. 本協議会の内規



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

北陸地方における難病支援体制の実態と協働の課題

分担研究者	駒井清暢	国立病院機構医王病院神経内科
研究協力者	中本富美	医王病院医療福祉相談室
	中村由美子、花園久代、兄土よし子	福井県難病相談支援センター
	田中由美、豊島宏美、加納亜倫	石川県難病相談支援センター
	井澤朋子、高木敏子、浜野保子	富山県難病相談支援センター

研究要旨

北陸地方の難病支援体制の実態を県毎にまとめ、それぞれの課題と今後の協働のあり方を検討した。北陸地方では、難病相談支援センター(難セ)は行政組織内に設置され、拠点協力病院指定や相談事業が共通して行われていた。県単位のレスパイト入院支援などには差異があり、また指定医療機関と難セとの連絡連携にも違いがあった。北陸地方での連携を深めるための連絡会は難セと一部の国立病院機構病院間で行われており、さらに情報や課題の共有を進めることが協働事業等の検討展開に有用である。

A. 研究目的

北陸地方(福井県・石川県・富山県)の難病支援体制についてまとめ、各県毎の実態を踏まえた協働のあり方を提案する。

B. 研究方法

北陸地方各県の難病対策事業の実施状況を、各県の難病相談支援センター(難セ)を通して調査し、難セの体制等の基本情報、国の定める難病関連事業の実施状況、各県独自の難病対策事業と難病対策事業の課題等についてまとめた。

(倫理面への配慮)

本調査では個人情報を取り扱わなかった。

C. 研究結果

北陸地方では、難セはいずれも県の医療福祉を担当する部局に所属し、職種では保健師が多かった。各県では難病拠点病院(富1石3福1)・協力病院(富23石122福25)を指定しているが、石川県は疾患別にリストされて

いた。難病の取り扱い実績を集積する仕組みはなく、難セでは把握できなかった。医療相談事業は各県で行われ、専門医だけでなく、相談員としてソーシャルワーカー、療法士、薬剤師等も担当していた。難病療養者支援事業として、日常生活用具給付は各県の仕組みを利用して行われ、ホームヘルパー養成研修事業は2県で実施され、ホームヘルプサービス事業は行われていなかった。

重症難病患者の一時(レスパイト)入院に対する支援事業は、県単独事業として福井県でH19年7月から開始されH22年度には9名の利用があり、富山県でもH22年12月から同様に開始されて10名の利用があった。各県の難セと医王病院および難病を扱う国立病院機構病院とで連絡会を開催しており、このような場での課題検討と協働が有用と認識されていた。

D. 考察

北陸地方3県には約308万人の人口があり、難セの設置は福井が最も早く、石川富山でやや遅れた背景がある。国の定める共通の支援事業は概ね実施されている。福井と富山は重症難病一時入院への補助制度を持っているが、運用には違いがある。各県は難病への医療を提供可能な施設を指定しているものの、その実働体制を把握する仕組みがなく、拠点病院や協力病院がどのように機能しているかは明らかとは言えない。

北陸地方の比較的狭い地域でも、体制の違いによる難病支援実態には差がある。関連機関施設や団体間での情報共有を円滑に進め、地域の医療事情も考慮して、協力できる分野を拡充し、より効率的で有効に機能する広域の仕組み作りが重要である。

E. 結論

北陸地方の難病支援体制と協働の課題について各県の難セと比較調査を行った。国の制度をもとにした難病支援事業は概ね実施されているが、頻度や形態は異なっていた。各県の難セはより広域で協働する必要性を感じており、このために情報交換の場や互いの強みを活かし弱点を補完する仕組み作りが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

駒井清暢、他：石川県における重症神経難病患者の災害対策状況。第52回日本神経学会学術大会、名古屋、2011.5.18-20

駒井清暢、他：重症神経難病患者の災害対策状況 -石川県における現状と課題-。第65回

国立病院総合医学会、岡山市、2011.10.7-8

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

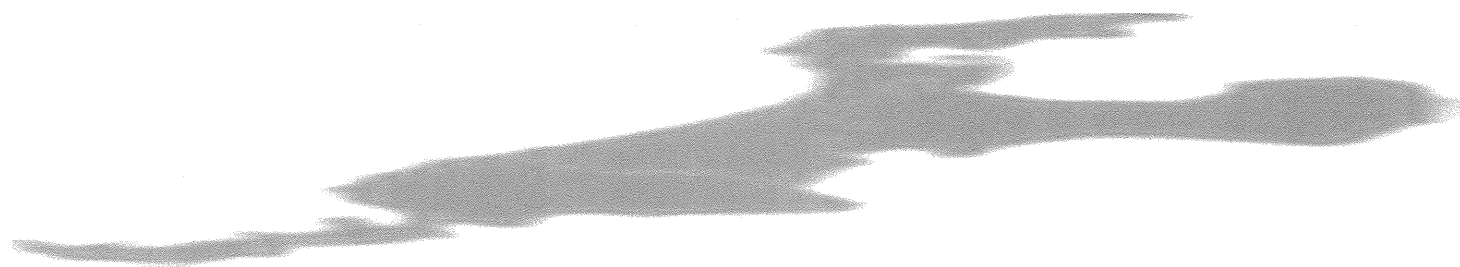
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

北陸地方における難病支援体制の実態と課題



	福井県	石川県	富山県
拠点/協力病院数	1か所/25病院	3か所/51病院71診療所	1か所/23病院
難病取扱実績収集	不可能	不可能	不可能
医療相談	多職種による定例	多職種による定例	講演会＋相談会
就労支援	専門相談員配置	相談会のみ	研修会開催
生活状況調査	なし	共通調査票あり	なし
ヘルパー研修	多職種研修会で対応	難病・吸引講習会	難病・吸引講習会
短期入所支援	あり	なし	あり
課題	患者情報の受け渡し、 専門医数 広域ネットワーク	神経難病以外のレスパ イト 広域ネットワーク	拠点病院協力病院と の体制構築 広域ネットワーク

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)
平成 23 年度 分担研究報告書

岐阜県内の各医療圏における難病医療の現状と課題

分担研究者： 犬塚 貴（岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野）
研究協力者： ○田中優司（岐阜市民病院神経内科）
林 祐一、木村暁夫（岐阜大学神経内科・老年学分野）
堀田みゆき（岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病医療専門員）

【研究要旨】難病の医療提供体制には地域の総合的な医療・介護・福祉の関わりが必要とされる。岐阜県の医療圏域毎の現状と課題を検討した。岐阜県の医療圏域毎に難病医療に携わる専門医の状況を調査したところ、地域偏在・診療科偏在の問題もあるがそもそも絶対数不足がある。難病医療提供体制の構築には専門的な医療スタッフが重要であり、その人的資源の教育・育成に取り組む必要がある。また岐阜県内保健所の難病支援担当保健師に重症難病患者の災害時支援に関する取り組み状況について調査したところ、東日本大震災以降は災害時支援の取り組みが加速している状況が窺われた。岐阜県では難病患者災害時対策支援事業を開始され、要支援者に難病患者が明記、さらに東日本大震災後、難病支援ネットワークの連携、要援護者の避難訓練、緊急医療手帳の作成がすすんでいる。今後も財政的・人的に継続した支援が必要である。

A. 研究目的

近年、我が国の医療体制は特に産科・小児科・救急分野において深刻な状況が指摘されている。難病医療の分野においても同様であると思われる。難病は慢性の経過で様々な負担の大きい疾病であり、その医療体制には地域の総合的な医療・介護・福祉の関わりが必要とされる。そこで本研究では難病の医療提供体制について岐阜県の医療圏域毎の現状と課題の検証を目的に検討した。また現在、岐阜県ですすめられている難病患者の災害時支援事業について報告する。

①岐阜県医療圏毎の専門医と難病患者の分布調査

B. 研究方法

岐阜県の医療圏域毎に難病医療について患者アクセスという点から専門医と難病患者の分布調査を行った。各学会 Web 上の専門医リストから、岐阜県の 5 医療圏（岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨）毎に人口 10 万人あたりの専門医数を調査した。神経内科専門医（神経難病など）、消化器病専門医（炎症性腸疾患など）、整形外科専門医（脊椎疾患など）、眼科専門医（網膜疾患など）。また岐阜県保健医療課の協力を得て、岐阜県の 5 医療圏毎に人口 10 万人あたりの特定疾患受給者数（難病患者数）を調査。2010-2011 年のデータを元に計算した。

C. 研究結果

神経内科専門医（人口 10 万人当たり全国 3.71 人、岐阜県全域 1.88 人（医療圏：岐阜 2.85 人、西濃 1.29 人、中濃 0.75 人、東濃 2.15 人、飛騨 0.00 人）。消化器病専門医（全国 13.04 人、県 12.32 人）。整形外科専門医（全国 13.82 人、県 10.97 人）。眼科専門医（全国 7.94 人、県 6.52 人）。また人口 10 万人あたりの特定疾患受給者数（難病患者数）は医療圏毎のばらつきが多い傾向、飛騨医療圏では少ない傾向があった。

D. 考察

岐阜県では難病医療を担う専門医は県内医療圏毎の地域偏在・診療科偏在の問題もあるがそもそも専門医の絶対数不足がある。難病の医療提供体制の構築には医師のみならず専門的な医療スタッフが重要である。岐阜県では医療圏毎の難病研修会を開催し教育・研修に取り組んでいる。我が国として難病医療に携わる人的資源を医師（専門医）も含めて育成について取り組んでいく必要がある。

②岐阜県内保健所における災害時支援の状況調査

B. 研究方法

岐阜県の医療圏域毎にある保健所の難病支援担当保健師に重症難病患者の災害時支援に関する

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)
平成 23 年度 分担研究報告書

取り組み状況についてアンケート調査。

C. 研究結果

県内保健所は前回(2008年)の調査時点では12カ所、今回(2011年)は8カ所に統廃合されていた。岐阜県内市町村での災害時要援護者避難支援対策の進捗状況(2011年3月末、県内42市町村)では、全体計画が95.2%、災害時要援護者名簿が78.6%、災害時要援護者マップが64.3%、個別計画が31.0%であった。「災害時指針」はよく知られていたが、行政機関同士の連携がまだ不十分と考えられた。また岐阜県の事業として「難病患者の災害時支援事業」が進行し、平時の準備体制の整備がすすめられている。東日本大震災を経て災害時支援の対応で特に変化した点として、災害時支援を多角的にすすめるため保健所と市町村との個人情報共有の同意に積極的に取り組んでいること、難病患者宅への訪問時に災害時の支援・対策について特に在宅人工呼吸器使用患者では停電時の対策について相談する・されることが多くなったこと、また当事者自身で非常用電源の確保をすすめており自助意識の向上がみられていること、などがあげられた。

D. 考察

岐阜県では東日本大震災以降、災害時支援の取り組みが加速している。昨年度から県の重症難病患者の災害時支援事業が開始されている。今後も継続した支援が必要である。

③難病患者災害時対策支援事業

2010年度：

重症難病患者の地域医療体制の研究班(糸山班)の災害対策プロジェクトチームでの昨年度までの調査結果より、岐阜県では災害時の要援護者の個別計画作成への体制整備が不十分であること、自治体の支援計画の要支援者に重症難病患者の明記が少ないことがあげられた。そこで岐阜県では昨年度から「難病患者の災害時支援事業」を開始している。岐阜県版の「災害時要援護者・支援対策に関する市町村地域福祉計画等策定マニユア

ル」(平成23年1月作成)では要支援者に難病患者が明記された。平成23年3月11日に災害時要援護者避難支援対策担当者研修会が開催され、岐阜県市町村の災害支援対策担当者を対象として西澤先生(新潟大学神経内科教授)に「災害時の難病患者に対する支援体制の整備について」を講演いただいた。講演真最中の14時46分過ぎに岐阜の会場でも地震動があり東日本大震災の発生した。

2011年度：

3つの事業を行った。①災害支援ネットワーク化への連携。難病患者団体連絡協議会、ALS協会岐阜県支部、県庁保健医療課、難病医療連絡協議会がワーキンググループとなり、在宅人工呼吸器装着のALS患者の居住する市町村の総務課・防災課・消防署、さらに地域関係者(主治医・訪問看護・ケアマネ・市町村の保健師・人工呼吸器業者)、地域住民(町内会長・民生委員・近隣住民)が連携をもつようにした。②避難支援の体験。ネットワークの連携を基に要援護者避難訓練を行った。③県内統一の「緊急時医療手帳」の作成。災害に備え、平時は保健所の保健師が手帳を利用してALS療養者の定期的な訪問につながるように整備。

E. 結論

岐阜県では難病医療を担う専門医は医療圏毎の地域偏在・診療科偏在の問題もあるが、そもそも専門医の絶対数不足があり患者アクセスに問題がある。我が国として難病医療に携わる人的資源を医師(専門医)も含めて育成について取り組んでいく必要がある。また岐阜県では難病患者災害時対策支援事業を開始している。岐阜県の災害時要援護者マニュアルでは要支援者に難病患者が明記された。さらに東日本大震災後、難病支援ネットワークの連携、要援護者の避難訓練、緊急医療手帳の作成がすすんでいる。今後も財政的・人的に継続した支援が必要である。

F. 健康管理情報：なし

G. 研究発表：なし

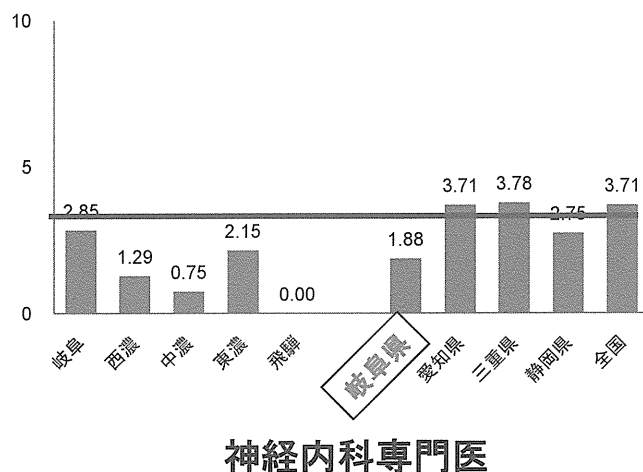
H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

岐阜県内の各医療圏における

難病医療の現状と課題

犬塚 貴(岐阜大学 神経内科・老年学分野)
田中優司、林 祐一、木村暁夫、堀田みゆき

Part 1: 岐阜県医療圏毎の専門医と難病患者の分布調査



- 岐阜県では難病医療を担う専門医は医療圏毎の地域偏在・診療科偏在の問題もあるが、そもそも専門医の絶対数不足がある。
- 我が国として難病医療に携わる人的資源の育成について取り組んでいく必要がある。

Part 2: 岐阜県内保健所における災害時支援の状況調査

- ◆ 東日本大震災を経て災害時支援の対応で特に変化した点
- 災害時支援をすすめるため保健所と市町村との個人情報の共有の取り組みをすすめていること
- 難病患者宅への訪問時に災害時の支援・対策について停電時の対策を相談する・されることが多くなり、自助意識の向上がみられていること

Part 3: 難病患者災害時対策支援事業

- ◆ これまでの班会議の取り組みを受けて今年度から以下の事業が開始。
- 事業1: 災害支援ネットワーク化への連携
- 事業2: 避難支援(避難支援の体験実習)
- 事業3: 緊急時医療手帳の作成

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)分担研究報告書

大阪神経難病医療推進協議会の組織強化と運営の活性化

分担研究者 狭間敬憲^{1) 2)}

研究協力者 澤田甚一^{1) 2)}、野正佳余²⁾、樫山優美子²⁾

1) 大阪府立急性期・総合医療センター神経内科

2) 大阪難病医療情報センター

研究要旨

大阪神経難病医療推進協議会は平成 11 年から支援事業を進めてきたが、運営実態は会員が事業の企画・実施に一貫して参加協力する体制になっておらず、事務局(大阪難病医療情報センター)が全てに主体的に取り組んできた。事務局のマンパワーが低下すれば継続も危うくなるため、22 年度から事業の企画と実施に責任を持った運営委員会を設置した。熱意ある会員の委員会への参画を図ることで、活性化した事業運営ができる組織作りを目指す。

A. 研究目的

大阪神経難病医療推進協議会は平成 11 年に設立され、病床確保や府を 4 ブロックに分け、地域での「医療連携と在宅療養支援」を推進する地域ネットワークの構築など進めてきた。会員は神経内科専門病院、一般病院、診療所、行政(保健所)など事務局は大阪難病医療情報センターであった。10 年を経過して運営実態は多くの会員が事業に組織的に参加し協力する体制になっておらず、名ばかりの会員も多く、事務局が全てに主体的に取り組む、難病医療専門員が築いてきた支援者との個人的つながりをもとに事業を実施していた。事務局のマンパワーが低下すれば事業の継続も危うくなる。そこで発展的に事業展開ができるようにするため、熱意をもって協力する会員の総意によって事業を企画し、実施過程でも助言と協力がいただける組織作りを目指した。

B. 研究方法

21 年にワーキンググループを設置して組織のあり方、事業内容と進め方を再検討し、新たに「大阪神経難病医療推進協議会要綱」を作成した。22 年に全会員に「会員として協力するか」の再確認をおこなった。また、2006 年から大阪府在住の特定

疾患 ALS 患者全数を対象に保健師が毎年 8 月 1 日時点での現状を聞き取り調査し、データベースを作成している。データベースに 2010 年度までに登録された調査①を分析した(調査①)。会員の意見と調査①から目的別に運営委員会を設置した。委員会は課題案件を検討し、実施にあたって委員は事務局に助言・協力をすることとした。即ち、委員会が総意で事業を企画し、委員と難病医療専門員が協力して実施することとした。

C. 研究結果

1) 会員施設と事業への協力

新たな会員施設数は、専門病院が 32 施設(46)、一般病院 28(69)、診療所 18(42)、全保健所・保健センターで、()は協議会設立当初の会員数を示す。会員数は減少したが、「協議会の会員である」との認識を再確認した。

2) 事業運営委員会

(1) 調査①の結果

登録患者総数は 1004 名、死亡総数は 503 名、TPPV は 248 名で 2010 年 8 月 1 日時点の患者数 498 名であった。TPPV 患者数は 25%前後で推移し大きな変化はなかったが、療養形態では長期入院が減少傾向にあった。TPPV の有無にかかわらず、