

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究分担者	小長谷百絵	昭和大学保健医療学部	教授
	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科	医長
	中馬孝容	滋賀県立成人病センター	部長
	宮井一郎	社会医療法人大道会森之宮病院	院長代理
	神作憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	脳神経科学研究室長
	清水俊夫	東京都立神経病院脳神経内科	医長
	成田有吾	三重大学医学部看護学科	教授
	斎藤加代子	東京女子医科大学付属遺伝子医療センター	所長・教授
	武藤香織	東京大学医科学研究所	准教授
	中島孝	国立病院機構新潟病院	副院長
	佐藤達哉	立命館大学文学部	教授
	小澤哲夫	国立病院機構新潟病院	統括診療部長
	戸田達史	神戸大学大学院医学研究科神経内科	教授
	溝口功一	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター	副院長
	豊島至	国立病院機構あきた病院	副院長
	萩野美恵子	北里大学医学部神経内科学	講師
	河原和夫	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科政策科学分野	教授
	板井孝彦郎	宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野	教授
	稲葉一人	中京大学法務研究科	教授
	清水哲郎	東京大学大学院人文社会系研究科	特任教授
松田純	静岡大学人文学部	教授	
伊藤博明	国立病院機構宮城病院	臨床研究部長	
研究協力者	木村格	厚生労働省社会保険審査会	委員
	伊藤建雄	JPA（日本難病・疾病団体協議会）	代表理事
	伊藤美千代	東京医療保健大学医療保健学部	講師
	井村修	大阪大学人間科学研究科	教授
	岩木三保	福岡県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	瓜生伸一	国立病院機構箱根病院	臨床工学士
	小川みどり	奈良県立五條病院付属看護専門学校	教務主任
	小倉朗子	東京都神経科学総合研究所	主任研究員
	金沢公明	日本ALS協会	事務局長
	山海嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教授
	園田至人	国立病院機構南九州病院	部長
	椿井富美恵	医療法人徳洲会 東京西徳洲会病院ALSケアセンター	医療社会事業専門員

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 協 力 者	中井三智子	三重県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	野原正平	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	相談役
	春名由一郎	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター	主任研究員
	松尾光晴	パナソニックヘルスケア株式会社医療機器・システムビジネス ユニット	参事
	水田英二	国立病院機構宇多野病院	神経内科医長
	村田美穂	国立精神・神経医療研究センター病院	神経内科診療部長
	森幸子	全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会	会長・副代表理事
	吉野英	吉野内科神経内科医院	院長
	中山泰男	IBDネットワーク	支援世話人
	李延秀	東京大学大学院医学研究科	准教授
	土井静樹	国立病院機構北海道医療センター	神経内科部長
	蛸島八重子	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	難病医療専門員
	千葉英之	岩手県保健福祉部健康国保課	主任
	熊谷佳保里	岩手医科大学附属病院医療福祉相談室	難病医療専門員
	三浦有紀	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室	技師
	関本聖子	宮城県神経難病医療連携センター	難病医療専門員
	永野功	国立病院機構山形病院	診療部長
	石澤めぐみ	山形県健康福祉部保健薬務課	技師
	斉藤緋登美	国立病院機構山形病院	医療社会事業専門員
	小鷹昌明	獨協医科大学神経内科	准教授
	小野澤幸子	獨協医科大学病院看護部	看護師
	渡邊充子	群馬県神経難病医療ネットワーク	難病医療専門員
	高嶋修太郎	富山大学付属病院神経内科	准教授
	田中由美	石川県リハビリテーションセンター	主幹
	中田勝己	福井県健康福祉部健康増進課	健康推進課長
	野村順子	福井県健康福祉部健康増進課	主任
	中村由美子	福井県健康増進課難病相談支援センター	相談員
	中村智郎	長野県健康福祉部健康長寿課	担当係長
	富田孝子	岐阜県健康福祉部保健医療課	技術課長補佐
	塩川尚子	静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課	主査
	松浦千春	浜松医科大学医学部附属病院難病医療相談支援センター	看護師
	片岡慶正	大津市民病院	院長
中村愛子	滋賀県健康福祉部健康推進課	主任保健師	
松井薫	大津市民病院地域医療連携室	次長	
小西哲郎	国立病院機構宇多野病院	院長	

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究協力者	田中昌子	京都府保健福祉部健康対策課感染症・疾病担当	主任
	杉山真理子	大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課疾病対策グループ	主査
	近藤清彦	公立八鹿病院福祉センター長	脳神経内科部長
	中前日里	兵庫県健康福祉部健康局疾病対策課	職員
	鳥居栄子	兵庫県立尼崎病院 兵庫県難病相談センター	課長
	杉江和馬	奈良県立医科大学神経内科	講師
	岸本由美子	奈良県医療政策部保健予防課難病・医療支援係	係長
	三原文子	奈良県難病相談支援センター	主査
	村田顕也	和歌山県立医科大学神経内科	講師
	西嶋和代	和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会	難病医療専門員
	朝妻光子	鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	太田澄子	島根県健康福祉部健康推進課母子・難病支援グループ	グループリーダー
	守屋さとみ	岡山県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	加藤久美	難病対策センター（ひろしま）	難病医療専門員
	神田隆	山口大学大学院医学系研究科神経内科学講座	教授
	永井京子	山口県健康福祉部健康増進課	主任
	古田泉	香川県健康福祉部健康福祉総務課	課長補佐
	岡田文子	香川県健康福祉部健康福祉総務課	副主幹
	三木哲郎	愛媛大学大学院医学系研究科	教授
	山崎正博	社会医療法人近森病院神経内科	主任部長
	岡孝之	佐賀大学医学部内科学神経内科	医師
	廣重有美	佐賀県健康福祉本部健康増進課	副主査
	田原雅子	長崎県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	植川和利	国立病院機構熊本南病院	副院長
	新井堅太郎	熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課	主任主事
	吉村美津子	熊本県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	熊本俊秀	大分大学医学部第三内科	教授
	上原みな子	大分県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	塩屋敬一	国立病院機構宮崎東病院	副院長
	和田陽市	宮崎県福祉保健部健康増進課	課長
	井戸川智恵美	宮崎県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	笹原留美	鹿児島県難病相談・支援センター	技術主査
	前田宏	国立病院機構南九州病院	医療社会事業専門員
平田幸一	獨協医科大学神経内科	教授	
原英夫	佐賀大学医学部神経内科	教授	

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 協 力 者	米倉佑貴	東京大学社会科学研究所	助教
	武田 飛呂城	NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会	事務局長
	立石貴久	飯塚病院	医師
	野水伸子	新潟県難病相談支援センター	相談支援員
	原田ケイ子	鹿児島県難病相談・支援センター	副所長
	堀田みゆき	岐阜大学医学部附属病院看護部	副看護師長
	三原睦子	佐賀県難病相談・支援センター	所長
	岩本利恵	国際医療福祉大学	助教
	北川修	長崎県難病相談・支援センター	センター長
	松尾敏章	長崎県難病相談・支援センター	事務局長
	福田道信	財団法人北海道難病連	事務局長
	鈴木洋史	財団法人北海道難病連	相談室長代理
	矢羽々京子	岩手県難病相談・支援センター	難病相談支援員
	川尻洋美	群馬県難病相談支援センター	相談支援員
	今井尚志	医療法人徳洲会 東京本部ALSケアセンター	センター長
	関晴朗	独立行政法人 国立病院機構いわき病院	院長
	下村登規夫	独立行政法人 国立病院機構さいがた病院	院長
	原口道子	財団法人東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野	非常勤研究員
豊岡寿美子	新潟県難病相談・支援センター	相談支援員	

I 総括研究報告

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

昭和 47 年から続くわが国の難病対策事業は、さまざまな面で制度の「谷間」が顕在化して抜本的な制度改革を迫られる事態となり、厚労省において法制化を含めて今後の難病対策のあり方に関する検討が続けられている。現在、議論は最終段階にあることを踏まえ、当事者も含めて、難病に関係してきたわが国の専門家集団を総結集した本研究班は、難病対策制度の現状における諸課題に関して、各種の調査により実証的なデータを蓄積し、その解決のために有効な方策を具体的に検討し、難病対策委員会に対して政策提言を行い、今後の難病対策制度の改革に資することを目的としてきた。

本研究班は1年目に検討課題として、1) 難病医療の提供体制のあり方、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制度のあり方、を取り上げ、それぞれを担当する分科会を組織した。また、東日本大震災の発生を受けて、難病の災害対策については独立したプロジェクトとした。各分科会における2年目の主な検討課題は、分科会1：地域における難病医療の連携体制、特に難病医療ネットワークの機能向上、保健所における難病支援体制、レスパイト入院のあり方に関する検討、分科会2：療法士、MSW、ヘルパー等、難病に関わる多職種のスキルアップ、および難病リハビリテーションの向上を目指した医工学連携、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検討、分科会3：難病当事者の視点からみた難病対策のあり方、特に難病相談支援センターの機能向上、就労支援のあり方、遺伝カウンセリングのあり方に関する検討、分科会4：難病の定義、緩和ケア、医療経済、医療倫理等、難病を巡る包括的課題に関する検討、災害対策プロジェクト：東日本大震災における難病当事者の状況調査、および災害時個別支援計画の策定支援、広域医療搬送、停電対策に関する検討、とした。

今年度は厚労省難病対策委員会における制度改革の検討状況に合わせて、特に難病相談支援センターのあり方に関するフォーラムを開催した。代表的なセンターの実態調査に基づいて、それぞれの現状と課題を把握し、それらに基づいて、望ましいセンターのあり方、当事者の地域生活を支援する上で果たすべき役割、実務を担当する難病相談支援員が抱える課題とその解決方策等について取りまとめ、厚労省に政策提言を行った。また、分科会1において、難病医療ネットワークと実務を担当する難病医療専門員(難病コーディネーター)のあり方に関して、全国の各ネットワークの実態調査に基づいて、課題を把握し、望ましいネットワークのあり方、難病医療コーディネーターのあり方について取りまとめ、同じく厚労省に対して政策提言を行った。

また、昨年度に引き続き、難病と災害対策に関する第2回のフォーラムを開催した。東日本大震災に

おける難病当事者の状況調査を継続し、併せて既に実施された各種調査結果の収集を図った。さらに広域医療搬送、災害時個別支援計画の策定、および医療依存度の高い在宅難病患者の停電対策について調査し、遅れている「難病当事者の災害対策の立案」に資することを目的として政策提言を行った。

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具体的な課題を抽出し、そ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、健康社会の実現に貢献することを目的としている。

昭和 47 年から続くわが国の難病対策事業は、わが国独自の誇るべき事業であるが、さまざまな面で制度の「谷間」が顕在化して抜本的な制度改革を迫られる事態となり、厚労省において法制化を含めて今後の難病対策のあり方に関する検討が続けられている。現在、議論は最終段階にあることを踏まえ、多数の当事者を含めて、難病に関係してきたわが国の専門家集団を総結集した本研究班は、難病の医療・介護の現場から、難病対策制度に関する諸課題について実証的なデータを蓄積し、その解決のために有効な方策を検討して、難病対策委員会に政策提言を行うことにより、今後の難病対策制度の改革に資することを目指している。

本研究班は1年目に検討課題として、1) 難病医療の提供体制のあり方、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制度のあり方、を取り上げ、それぞれを担当する分科会を組織した。また、平成 23 年 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た。各分科会における2年目の主な検討課題は以下の通りである。

分科会1: 地域における難病医療の連携体制、特に難病医療ネットワークの機能向上、保健所における難病支援体制、レスパイト入院のあり方に関する検討

分科会2: 療法士、MSW、ヘルパー等、難病に関わる多職種のスキルアップ、および難病リハビリテーションの向上を目指した医工学連携、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検討

分科会3: 難病当事者の視点からみた難病対策のあり方、特に難病相談支援センターの機能向上、就労支援のあり方、遺伝カウンセリングのあり方に関する検討

分科会4: 難病の定義、緩和ケア、医療経済、医療倫理等、難病を巡る包括的課題に関する検討

災害対策プロジェクト: 東日本大震災における難病当事者の状況調査、および災害時個別支援計画の策定支援、広域医療搬送、停電対策に関する検討

今年度は難病対策委員会における制度改革の検討状況に合わせて、特に難病相談支援センターのあり方、および難病医療ネットワークのあり方に関する検討会を開催する。まず、全国各施設の実態調査に基づいて、それぞれの現状と課題を把握し、それらに基づいて、望ましい組織のあり方、当事者の地域生活を支援する上で果たすべき役割、実務を担当する難病相談支援員および難病医療コーディネーターが抱える課題とその解決方策等について取りまとめて、厚労省に対して政策提言を行い、進行中の難病対策制度改革に資する

ことを目的とする。

また、昨年度に引き続き、難病と災害対策に関する第2回のフォーラムを開催する。まず、東日本大震災における難病当事者の状況調査を継続し、併せて既に実施された各種調査結果の収集を行う。また、広域医療搬送、災害時個別支援計画の策定、および医療依存度の高い在宅難病患者の停電対策について調査し、遅れている「難病当事者の災害対策の立案」に資することを目的とする。

さらに、難病の緩和ケアに関する諸課題を包括的に検討するために、昨年度に引き続き、分科会4の荻野美恵子班員を中心として第2回の研修会を開催することとする。

難病相談支援センター、および災害対策に関する検討会、および緩和ケア研修会については、いずれも記録集を編集して、記録として保存する。

B. 研究方法

いずれの分科会も、各種の実態調査を実施することにより実証的なデータを蓄積し、現状の課題を把握し、その解決に向けた方策を具体的に検討するという研究方法を採用する。

各分科会は、平成23年度は現状から課題の抽出を行い、平成24年度は課題解決のための方策を研究し、平成25年度は行政上の課題の解決を目指すという3年計画を立案し、厚労省における難病対策制度改革の進捗状況をみながら、適切なタイミングで難病に関する諸課題について政策提言を行うことを目的としてきた。平成25年1月に、厚労省難病対策委員会により「難病対策の改革に向けて（提言）」がまとめられたことを受けて、各分科会は当初の計画を前倒しし、「提言」に示された内容について、徹底的な検証を行い、よりよい難病対策制度の構築に寄与することを研究目

的に加える。

本研究班は次の4分科会と1プロジェクトを設け、担当者を以下の通り配置している。

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(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：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5：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 : 難病相談支援センターの機能向上 (岡本幸市、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 4 : 患者心理の支援 (中島孝、佐藤達哉、井村修) ; 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 (板井孝老郎、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

災害対策プロジェクト (リーダー : 溝口功一)

- 同 1 : 東日本大震災における難病当事者の状況調査 (野原正平)
- 同 2 : 災害時個別支援計画の策定支援 (豊島至)
- 同 3 : 広域医療搬送 (溝口功一)
- 同 4 : 停電対策に関する検討 (溝口功一)

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、吉良潤一、小森哲夫、糸山泰人、福永秀敏、金谷泰宏、伊藤建雄、伊藤道哉、児玉浩子、水澤英洋) を 12 月 15 日に開催し、総合的な討論を行う。総括班では併せて自己評価を実施する。

(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) 研究班全体としての研究成果

平成 24 年度における最大の成果として、難病

相談支援センターと難病相談支援員、および難病医療ネットワークと難病医療コーディネーターに関する全国的な実態調査を実施し、それに基づいて、これら組織と職種の望ましいあり方、果たすべき役割、実務を担当する難病相談支援員および難病医療コーディネーターに関する諸課題の解決に向けた方策等について取りまとめて、厚労省に対して政策提言を行ったこと、これらが難病対策委員会における検討において取り上げられ、難病制度改革に寄与し得たことを挙げる。

難病と災害対策についても、前年度に引き続き、東日本大震災の発生当初とその後における難病当事者の状況に関する情報収集を継続して記録として残すとともに、大震災の経験を風化させないために採るべき行動について検討した。

また、来るべき大災害に備えて、災害時要援護者個別支援計画策定の現状について、全国自治体レベルでの調査を行い、安否確認から電源確保、避難、被災後の生活までの災害対策マニュアル作りのための指針、および、難病患者用の災害時要援護者避難支援計画の雛型の作成に着手した。さらに、広域医療搬送の課題、および、在宅で医療機器を使用する難病患者の停電対策に関して、医療保険改定後の外部バッテリーの設置状況と、難病拠点病院への発電機の整備状況について調査した結果を政策提言として取りまとめ、厚労省に提出した。

これらの「提言」の詳細は、本項の最後にまとめて掲載した。

以下、各分科会における個別の研究報告の詳細については、それぞれの研究報告書に譲り、ここでは項目を掲げるに留める。

2) 分科会1のまとめ

(1) 地域における病院と在宅の連携体制強化

- ・神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成（松原四郎）
- ・計画的レスパイト入院における ALS 患者・介護者の QOL と医療経済評価（菊池仁志）
- ・神経変性疾患の療養に関する情報を患者・家族はどこから得ているか（植竹日奈）
- (2) 難病医療ネットワークの機能向上
- ・難病医療専門員（コーディネーター）のケアコーディネートモデル作成（岩木三保）
- (3) 保健所の難病支援の強化
- ・保健所・難病医療ネットワーク連携に関する調査（菊地誠志）
- ・埼玉県における保健所保健師の現状と課題（川井充）
- (4) 各医療圏における難病医療体制の連携強化
- ・コミュニケーション支援者育成セミナーの実施（狭間敬憲）
- ・モバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステム（池田修一）
- ・入院医療の実態と経済的評価に関する施設間調査（美原盤）

分科会1では、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の既存の組織との異同を明確にした上で、難病医療コーディネーターの連携のために立ち上げられた全国組織である「日本難病医療ネットワーク協議会」を、分科会1の研究事業として支援しており、平成24年12月12日の第2回日本難病医療ネットワーク協議会の開催をサポートした。その要旨は以下の通りである。

- ・神経難病の地域連携パス・神経難病手帳の有用性の検証（松原四郎）
- ・計画的レスパイト入院の QOL ・医療経済分析（菊池仁志）
- ・神経難病療養ロードマップの作成（植竹日奈）

- ・難病ケアコーディネーターモデル作成(岩木三保)
- ・日本難病医療ネットワーク HP への有用なツールの掲載・普及
- ・全国の保健所保健師の実態調査とモデル神経難病研修セミナーの実施(川井充)
- ・コミュニケーション支援者育成セミナー(狭間敬憲)
- ・モバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステム(池田修一)

また、平成 25 年 2 月には、難病医療コーディネーターの全国ブロック研修会を開催した。

3) 分科会 2 のまとめ

(1) 在宅医療の向上

- ・サービス付き高齢者向け住宅の活用と限度(吉野英)
- ・病院内の施設を利用したモデル事業の検討(小森哲夫)
- ・介護支援専門員(ケアマネージャー)の現状と課題(難波玲子)
- ・神経難病と悪性腫瘍の訪問診療におけるコミュニケーションの背景に関する比較検討(川井充)
- ・在宅医療における外部バッテリーの適正な供給抱擁に関する検討(瓜生伸一)

(2) 難病リハビリテーション

- ・難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発(神作憲司)
- ・第 4 回難病患者のコミュニケーション IT 機器支援ワークショップの開催(成田有吾)
- ・立位歩行能力改善のための neurofeedback 装置の開発を目指して(宮井一郎)
- ・パーキンソン病の理学療法に関するアンケート調査(中馬孝容)
- ・神経筋疾患の呼吸ケアサポートチームの形態について(小林庸子)

- ・筋萎縮性側索硬化症における二重標識水を用いた総消費熱量測定(清水俊夫)

(3) 難病看護

- ・難病看護が携わる臨床の看護師が必要とする教育支援(小長谷百絵)
- ・筋萎縮性側索硬化症療養者に対する外来看護支援内容の検討(中山優季)
- ・難病の保健(行政)活動とそれを実施する都道府県保健所保健師(小倉朗子)

分科会 2 では、第 17 回難病看護学会学術集会プレセミナー「ALS 療養経過と終末期ケアを考える」(8 月 30 日)と、第 2 回神経難病リハビリテーション研究会(11 月 30 日)の開催をサポートした。

4) 分科会 3 のまとめ

(1) 患者支援のあり方

- ・難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ(症状、収入、医療費、障害手帳、福祉サービスの利用、就労状況、自由記載など)のアンケート調査(伊藤建雄)
- ・患者会による大災害時の難病患者支援マニュアルの改訂(野原正平)

(2) 患者視点からの難病対策のあり方

- ・研究用資源バンク事業の確立とパーキンソン病臨床研究サポートチームの構築—治験・臨床研究推進を目指して(村田美穂)
- ・難病患者からみた臨床研究参加に必要な環境の検討(武藤香織)

3) 難病相談支援センターの機能向上

- ・ICT を用いた難病相談支援センターの研修について(水田英二)
- ・京都府難病相談支援センターにおける就労支援の取り組み(中川正法)

(4) 患者心理の支援

- ・神経難病患者・家族支援のためのサポートグループ、集団支援アプローチに基づく研究（佐藤達哉）
- ・筋ジストロフィーにおける望ましい病気の説明（井村修）
- （5）遺伝カウンセリング体制の強化
- ・神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査（斎藤加代子）
- ・本邦における遺伝性神経筋疾患に対する発症前診断の現状と課題（戸田達史）
- ・地域保健所を介した遺伝カウンセリング体制の構築（小澤哲夫）
- （6）就労支援（春名由一郎）
- ・難病のある人の職業生活と疾患管理の両立を支える社会的取り組みの推進
- ・難病の就労支援への保健医療分野での取り組みの課題と可能性
- ・難病を持ちながら就労を継続するための要因、自己管理技術の探索
- ・難病のある人の医療・生活・就労の一体的相談・支援の可能性と課題

5) 分科会4のまとめ

- （1）本人・家族の意思決定プロセスと事前指示
- ・本人・家族の意思決定プロセス支援ツールの開発（清水哲郎）
- （2）違法性阻却に関する検討
- ・人工呼吸器療法中止の「違法性阻却」に関する検討—アンケート調査に対する法律家・法学者による「自由記述回答」の質的分析（板井孝彦郎）
- （3）鹿児島県難病相談・支援センターと医療相談（福永秀敏）
- （4）難病の定義と難病対策
- ・難病の定義について（荻野美恵子）
- ・神経難病緩和ケア研修研究会の実践（第1回平成

成24年3月10、11日、第2回平成25年2月9、10日）（荻野美恵子）

- （5）難病の医療経済
- ・難病の医療経済分析（河原和夫）
- （6）事前指示
- ・事前指示における代理人制度（伊藤博明）
- ・事前指示をめぐる苦悩—ドイツにおける法制化後の状況と日本の尊厳死法案（松田純）
- ・当院の事前指示書（緊急時の対処方法カード）（北里大 荻野美恵子）

6) 災害対策プロジェクトのまとめ

- （1）東日本大震災時の状況
- ・東日本大震災における在宅人工呼吸器 ALS 患者の状況と在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者に対するアンケート調査（青木正志）
- ・大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについて—患者の立場から（野平正平）
- （2）「災害時要援護者避難支援計画」の策定状況の調査
- ・難病患者と災害時個別支援計画策定における現状と課題（豊島至）
- ・鳥取県における災害時難病患者支援体制の整備状況と鳥取県難病医療連絡協議会の役割に重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備、ついて（中島健二）
- ・岩手県における在宅重症神経難病患者災害時支援体制—大震災後の進捗—（千田圭二）
- ・在宅難病患者の災害時支援体制構築の試み—災害時支援計画を作成して（中野今治）
- （3）在宅人工呼吸器装着者の把握
- ・和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者と神経難病患者の災害対策に関する検討（紀平為子）
- ・在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進（宮地隆史）

(4) 災害対策の実態調査

- ・在宅神経難病患者における災害対策の現状－平成21年度調査との比較（佐々木秀直）

(5) 「災害時個別支援計画」の策定状況の調査

- ・難病患者と災害時個別支援計画策定における現状と課題（豊島至）
 - ・愛知県における難病患者災害時対策（祖父江元）
- #### (6) 行政・医療機関の災害対策状況の調査
- ・今夏の計画停電に向けた在宅重症難病患者への京都府丹後保健所における支援（中川正法）
 - ・計画停電時の人工呼吸器を使用する在宅療養患者の支援について（松尾秀徳）
 - ・災害時緊急入院への転用が可能な在宅難病患者一時入院体制の構築を目指して（加藤丈夫）
 - ・難病等在宅人工呼吸療養者の、都道府県における災害対策の取り組みとその推進に関わる課題（小倉朗子）
 - ・東日本大震災被災地・被災地外医療機関等に対する比較調査からみた難治性疾患患者の在宅療養危機管理に関する提言（伊藤道哉）

7) 総括班のまとめ

平成24年12月15日に開催した総括班会議では、各分科会長より班会議における研究発表の総括と今後に向けた課題について報告を受けた後、総合的な討論を行った。

ア) 分科会1（医療の提供体制のあり方）での主な検討内容：

(1) 地域難病医療連携クリティカルパスとALS地域医療連携手帳の原案作成

医療資源が乏しい地域で、難病に関するクリティカルパスや難病手帳の有効性を検証する必要がある。神経難病におけるパスの有用性は高いと想定されるが、パスの現状については神経学会等で今後調査を要する。手帳の活用普及と

メンテナンスを図る上でのマンパワー不足が課題であるという指摘があった。また、検証の結果を数字で示す必要がある。

(2) ケアコーディネートモデルの作成と難病医療コーディネーターの業務

主に大学病院に配置されている難病医療コーディネーターの全国ブロック会議を平成25年2月1日に開催する。全国から成功事例を集積して、デルファイ法を用いてモデル化し、主要な4事例についてモデルプランを作成する計画である。こうした難病のケアコーディネートモデルを公開し、普及させる必要がある。

地域の基幹病院では地域医療連携室の活動が大きく、MSWも配置されているので、難病コーディネーターを兼ねるのがよく、そのための業務指針を作成して欲しいという意見もあった。

(3) 保健所保健師の役割と二次医療圏毎のネットワークの構築における課題

全国の保健所保健師を対象として、難病活動状況を調査することを3年目に検討する。

埼玉県における保健所保健師に関する現状調査からは、個別ケアが後回しになること、国の研修に参加できないこと、1人体制で相談相手がなく孤立しがちであること、重症難病に触れる機会が乏しいことなどが指摘された。1人体制の職場をどう支援するか、県の実情にあった研修の継続、人事異動での配慮、保健所保健師の機能と役割を如何に教えるか、などの課題が明らかにされた。このため、難病担当保健師を対象とした研修会を、県の難病医療連絡協議会等が主催して開催し、ツールやプログラムを共有することは有用である。

保健所保健師は増えているが、保健所は減っているため、増員がなければ難病への対応は無理という意見があった。一方、地域の自治体保健

師は在宅療養を支えており、保健所保健師とは拠って立つものが違っている。県の保健所は直接サービスを行うのではなく、システムを作り、マスを評価することが業務であるとする指摘もあった。

今回の改革では、病院のMSWと県の保健所がネットワークをつくる基盤と位置付けされているので、保健所の保健師も実務研修をしておかないと、指導ができなくなる。以前は病院実習をしていたが、やらなくなってしまったので、実務経験が不足しており、保健師の教育体制を作り直さなければならない。また保健所の情報と市町村の情報がリンクしない現状も問題であるという指摘があった。

「難病」は5疾病5事業に入っていないので、保健医療計画上に「難病」をきちんと位置付けることが重要であり、どのように位置付けるべきかについてエビデンスを集めることが必要である。

イ) 分科会2 (在宅医療の向上、各職種のスキル

アップ、リハ、難病看護)での主な検討内容:

(1) サービス付き高齢者住宅(サ高住)の転用
サ高住の管轄は国交省であり、高齢者の住宅対策から事業が始まっているので、対象者の年齢が重要な要素になる。家賃が高いこと、居住地特例が受けられないので、自治体が全て負担しなければならない点が問題であると指摘された。

これに関連して、療養介護事業の入所要件を緩和できないか、早急に検討する必要があるという点で多くの意見があった。人工呼吸器を装着したALSが増え、筋ジスが減っているために、病床数を減らそうとする病院も出てきている。筋ジスは別体系で対応されてきたが、今後筋ジスをどう扱うべきかが大きな課題である。筋ジ

スも「難病」として、療養介護病床を神経難病に開放することも検討に値する。筋ジスは「希少難病」であり、例えばフランスでは、当事者の団体が組織化され、希少難病団体のリーダーとして活動している。筋ジスが神経難病であることに異論はないが、わが国では障害者運動として活動してきたこれまでの経緯を変更するには、当事者の了解が必要であることなどが指摘された。

療養病棟に入るための障害度区分が、筋ジスとALSとでは異なる点を、統一した基準に改められないか検討する。筋ジス病棟が今後ALS病棟になっていくことを想定して、療養介護のスタッフを教育していく必要もあるという指摘もあった。

(2) ヘルパーの吸引行為

ヘルパーの吸引行為は「業務」となったので、その後の実態調査と課題の整理、安全性の担保が必要である。事業所としては、人的には増えているが、介護老人施設での吸引が増えている、在宅では増えていないという指摘があった。

(3) 難病専門看護師

難病専門看護師についての検討は、特定機能看護師の方へシフトした方がよいということになったので、認定ではない形で考えていると報告された。

外来看護支援では、新難病医療拠点病院でのコーディネーターとして、外来支援に何が必要か検討されている。難病医療コーディネーターはMSWの仕事か、保健師とコーディネーターはどう違うのか、拠点病院にいる担当者とは棲み分けできるのか、拠点病院に置かれる難病医療コーディネーターの職種はどれが相応しいのか、看護職系がよいのか、MSWがよいのか、複数置いて多職種がよいのか、などについて検討する必要がある。複数配

置で、多職種が対応できるようにするのがよいとする意見が多数を占めた。

行政専門職として働く保健師の質を高めるための試みとしては、実践的教育、地域診断力（地域アセスメント）の向上が鍵となると指摘された。

療養病床における「超重症加算」の問題は取りあえず延長になっただけであり、2年後に向けた対応が必要である。本来年齢では区切れないが、75歳以上の難病患者をどうするかが課題である。特に、パーキンソン病 PD は高齢者が多く、寝たきり状態での重症認定にも矛盾を感じるという指摘があった、治療必要性の有無からも検討が必要であり、高齢発症 PD と、高齢に至った PD と区別する必要があるか、PD を外すことはできないが、PD の医療費、薬剤費、療養ケア費用には重症度を加味し、所得がある人には負担してもらおうなど、認定審査のあり方、制度のあり方を見直すことは必要であると指摘された。

ウ) 分科会 3（患者支援の在り方）での主な検討内容：

(1) 東日本大震災後の難病患者の岩手県における実態調査

難病を対象とした調査として貴重であり、今後も継続すべきであると指摘された。宮城、福島でもぜひ実態調査を行うべきであり、班研究としてサポートしたい。

(2) 患者視点からの臨床治験に関する課題、研究参加に必要な環境の検討

難病患者と支援団体による研究支援班が今回7班組織され、研究に協力しにくい要因が分析されている。当事者団体にとっては、e-Rad に登録する作業だけでも大変であり、研究班との連携が必要である。各班が孤立しないように、

7班合同で取り組み、この分野を充実させていく必要があると指摘された。

(3) 難病相談支援センター機能の向上

難病相談支援センターの相談事業の記録、成果など、データ収集の仕組みは出来上がったので、オールジャパンで質の向上を図る必要がある。センターは設立母体がまちまちであるので、特に法制化してセンター機能を均質化する場合には、アクティビティの低いセンターを引き上げるための方策が必要になり、難病相談支援員の業務指針を明確にしなければならないと指摘された。

(4) 就労支援

就労支援では「難病」も総合支援の対象となることから、新しい動きが出ている。ここでは一般就労とともに、福祉的就労についても検討し、かつての授産所、作業所も対象となるので、具合的な事例収集が必要であると指摘された。

エ) 分科会 4（難病医療の包括的検討）での主な検討内容

(1) 終末期の意思決定

厚労省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（平成 19 年）に引き続いて、老年医学会の「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン：人工的水分・栄養補給の導入を中心として」（平成 24 年）、尊厳死協会「尊厳死の宣言書（2011 年改訂）」などが提案され、一歩ずつ前進しているという認識の一方で、時代とともに考え方は変わっていくが、「ある程度こうあるべきだ」まで攻め込む必要があるか？ いつも大体同じような議論になっており、あまり実りある議論にならないのではないか？ とする意見もあった。

終末期医療で足りないのは、人工呼吸器を中止することができるか否かについての議論であ

る。救急医学会が呼吸器を外せるとし、老年医学会が PEG 導入についての「画期的な」ガイドラインを出して、それを国民も受け入れる状況となってきたおり、議論としてはかなり十分という意見がある一方で、純粋に人工呼吸器を外して欲しいという人に対する対応が必要であるという指摘もあった。生き方のどこまで責任を負うべきなのか？ PEG 造設の是非について国民に聞くこと自体が、PEG は悪というイメージを作ることになるのではないかと。進行性の認知症ではどうかを聞くことにも躊躇しているという意見もあった。

人工呼吸器を中止することに関する違法性阻却の考え方は、法的にはかなり整理されてきたが、実際の行為者は誰かが問題であり、厚労省のプロセスガイドラインで対応できない個別事例には、判例の蓄積しかないのではないかと指摘もあった。

オ) 災害対策プロジェクトの主な検討内容：

(1) 「災害と難病対策」

7月18日に第2回の「難病と災害対策」フォーラムを開催し、広域搬送、停電対策、災害時要援護者避難支援計画、個別支援計画について検討した。

東日本大震災の被災地における難病患者実態調査は、本来本研究班が調査すべき内容であり、野原班員による報告書の資料編が特に重要である。

災害時要援護者計画の策定状況は、10 県 426 自治体からアンケート調査に回答があった。

「難病」を策定の対象としていない自治体からは、「要援護者として対応しているので、敢えて難病とは分類していない」という回答が最多であり、「個人情報取得が困難だから」、「難病は県の事業であるために市町村は予定してい

ない」、「支援方法がわからない」などが続いたと報告された。

国の災害時要援護者支援計画は、内閣府消防庁が作成しているために、「避難」支援計画であって、要援護者支援計画にはなっていない。難病患者では、課題は避難だけではないので、実態と乖離してしまっている。支援計画の策定を進めるためには、具体的なひな形を作成して、行政（保健所・市町村）に提示すること、状態別に事例を挙げてみせることが必要であると指摘された。難病の認定審査を受け付ける県の保健師の役割が大きいという指摘もあった。

人工呼吸器装着者の実数を把握する方法についても議論された、和歌山県の紀平班員は、TPPV では特定疾患が 44%、NPPV では特定疾患が 14%であり、特定疾患から調査したのでは、特に NPPV はほとんどが抜け落ちると指摘した。

取扱業者から把握できるか、地域のどこに誰がいるのかについて、業者の持つ情報の共有が可能かどうかを検討する必要がある。静岡県で危機管理監との話し合いにより、業者と協定を結ぼうとしている事例が紹介された。

自治体に向けてアンケート調査を行うこと自体に、啓発の意義があるという指摘があった。今後に向けて、実態把握、検証、情報収集が引き続き必要であること、自助のための停電対策、外部バッテリーの準備状況調査、総合的なマニュアル作りを行うこと、拠点病院に提供された発電機の利用状況について調査を行うことを確認した。

大震災の経験を風化させないために、班研究として今後どのように取り組むか、班研究の成果をどのように広めていくかについて引き続き検討することも、併せて確認した。

保健所と自治体に災害対策講習をするように

指示は下りてきているが、難病は全く入っておらず、健常者が対象で、「難病」は重視されておらず、レアなものは抜け落ちているという実態が指摘された。大きな集団として生命を守るという視点で、大震災では保健所職員も投入されることになっているが、人工呼吸器装着者などは想定されていないので、研究班の成果物を保健所職員に対する講習を実施している保健医療科学院から配布してもらうこと、講習会の場に講師として参加することなどが提案された。

大震災では、呼吸器を装着した ALS 患者の避難に際して1人を助けるために、ヘルパー、消防隊員が死亡している事例があり、「逆」トリアージも議論されている。避難訓練に難病患者、障害者を参加させる自治体と、参加させない自治体とがあり、避難しない方が楽だということになりかねないという意見もあった。

自衛隊は「頼まれれば救出できる、やれる」という対応であるが、予め調整しておく必要はある。広域搬送の問題も、今大震災が再発すれば、同じことになるという指摘がなされた。

現場の行政が危機感を何ら認識していないのは困ったことであり、研究班の報告書で指摘することは重要であるが、報告書だけでは実効性がないことも指摘された。

個人情報保護に関しても、大震災に際して難病患者名簿が保健所から、個人情報保護を理由に提供されなかった事例がある。緊急時は例外であることが、行政組織としての共通認識になっていないことに問題がある。過度の拒絶反応に対しては、Q&A も出来ているが、利用されているかどうか。

できる限り情報を共有する努力はなされ、自衛隊は、ヘリも航空機も、現場では報道関係を抑えて優先的な対応をしたと指摘された。地方行

政職員への教育は保健医療科学院が担当しているが、難病担当者が入っていない点を改善する必要がある。結論として、「継続は力なり」で続けること、そのことが啓発活動になることが確認された。

カ) 各分科会における今後の主な検討課題
以下に箇条書きでまとめる。

(1) 分科会 1

- ・難病クリティカルパスによる医療連携の実態調査
- ・レスパイト入院の効果検証
- ・二次医療圏での支援体制モデルの作成：難病医療コーディネーターが成功事例を集めて、ケアコーディネートモデルを作成する
- ・保健所保健師の業務調査：小倉班員、関本班員からの情報も共有する
- ・神経難病以外の難病への視点：医療依存度の高い神経系の難病だけでなく、生活支援や就労支援を必要とする膠原病系の難病などに関する医療連携について調査する
- ・進行性筋ジストロフィーの取扱い：筋ジスは別の法律で規定されているが、これに漏れているその他のミオパチーだけが「難病」でよいか検討する

(2) 分科会 2

- ・メディカルスタッフの難病に関する教育：教育に何が必要かを統一的に検討する
- ・難病リハビリ：神経難病リハ研究会を母体として、リハビリにおける各職種の業務分担、役割分担の明確化を図る
- ・リハビリ効果の検証と効果のアピール：情報の共有とアピール
- ・難病の療養形態の拡充；入所要件の緩和について

て、モデル事業を実施して検討する

- ・BMI とコミュニケーション支援：具体的に臨床応用を始める
- ・外部バッテリーの診療報酬算定法
- ・難病専門看護師、保健師、ケアマネージャー、ヘルパーなどの育成の推進：実務者教育方法の検討と教育参加への誘導

(3) 分科会 3

- ・患者支援の在り方：患者会の活動や 7 研究班とジョイントして、協働できるところを研究し、相互の研究班で積極的に発表し、連携を図る
- ・難病患者の日常生活と社会福祉ニーズ調査：難病患者の生活実態（症状、収入、医療費、障害手帳、福祉サービスの利用、就労状況、自由記載など）のアンケート調査の継続
- ・当事者の治験参加のための方法論：誤解や理解不足を解消するための方策を検討する
- ・患者主体のレジストリー作成と研究者への提供
- ・災害時難病患者支援マニュアルの改訂：東日本大震災の教訓を生かして、患者会からのマニュアル改訂を提言する
- ・難病相談支援センターの機能向上：神経難病以外の難病者の地域での生活支援、難病医療コーディネーター・保健所保健師との役割分担、および業務分担
- ・遺伝カウンセリング体制の強化
- ・就労支援：障害者総合支援法施行後の検証、およびハローワークなどの就労関係部署との連携による福祉的就労への支援、難病を持ちながら就労を継続するための要因、自己管理技術の探索
- ・県の担当職員の教育：医療機関と連携した県職員の教育・啓発活動

(医療ネットワークと福祉生活支援ネットワークの連携と一体的相談支援体制構築の可能性

については、総括班においても検討課題とする)

(4) 分科会 4

- ・本人・家族の意思決定プロセスと事前指示
- ・違法性阻却に関する検討：人工呼吸器療法の中における違法性阻却に関する検討
- ・神経難病緩和ケア研修研究会の継続
- ・更新事務作業の時期：年 2 回に分けるか、従来通り 1 回でよいか
- ・新登録制度の制度設計：難病指定医による電子登録で対応できない施設での登録方法等について検証する（診断に必要な内容のみに絞り込むか、画像も加えるか、重症度判定はどうするか、マークシートかチェック方式かなど）
- ・意思決定支援ツールの運用状況調査
- ・難病医療費の実態調査：特に神経系難病以外の難病についてレセプトデータを収集する
- ・高額療養費の上限設定：
- ・5 疾病 5 事業に「難病」を加えるための方策：

(5) 災害対策プロジェクト

- ・「災害時支援計画」を策定するための指針の策定：避難後の生活までを含めた総合的な支援計画の策定、患者さん向けの災害時支援計画作成の指針、「避難」支援計画のひな形作成
- ・東日本大震災の実態調査の継続と成果の公開：保健医療科学院の災害サイトへのアップを依頼する
- ・行政・医療機関の災害対策状況の調査
- ・災害時要援護者避難支援計画策定状況の調査
- ・停電対策：医療保険改定後の外部バッテリーの設置状況、難病拠点病院に整備された発電機の利用状況調査
- ・保健所所長会と衛生部長会への啓発活動
- ・東日本大震災を風化させないための方策：班研究の成果を全国に広めていくために、どのよう

な行動が必要か

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、プロジェクト型の研究体制を採用し、横断的な研究を推進している。併せて、現在進行中の厚労省難病対策委員会における今後の難病対策のあり方に、有用な政策提言を行うことを目的としている。

今年度は、難病相談支援センターと難病相談支援員、難病医療ネットワークと難病医療コーディネーターの現状と課題、それぞれが果たすべき役割と望ましい組織のあり方等について検討した結果をまとめ、政策提言を行った。さらに、東日本大震災における難病患者、家族の実態調査を継続し、難病患者の広域医療搬送、および停電対策等における主な課題をまとめて、政策提言を行った。

また、難病の緩和ケアに関する理解を深める目的で、緩和ケアに関する研修会を実施した。

最後に、平成 25 年 1 月に難病対策委員会より「難病対策の改革について（提言）」が出されたことを受けて、この提言に関する緊急フォーラムを 3 月 7 日に開催し、問題点を検証する。

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
それぞれ別紙の通り

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

「難病相談支援センターのあり方」に関する提言

厚労省「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」班では、平成24年5月9日、難病対策制度における難病相談支援センターのあり方に関するフォーラムを開催し、現状と課題を整理した。今後の難病対策制度の改革に向けて、研究班として以下のように提言する。

平成24年5月11日

同研究班代表者 新潟大学脳研究所 西澤 正豊

(1) 難病相談支援センターの在り方に関する課題の整理

- ・患者・家族から多くの要望を受けているが、組織やマンパワーの問題から十分なサービスの提供ができていない
- ・活動の内容や対象について都道府県間の格差が大きい
- ・難病相談支援センターの法的位置付けが未確定のため、組織が不安定である
- ・厚労省の予算事業であり、予算規模も小さい
- ・職員の身分保障が不安定のため、人材が定着しない
- ・職員数が少ないため、就労をはじめとする多くの要望に応えきれしていない
- ・相談員を支援する仕組みが乏しく、相談員の初期研修やその後のスキルアップ、負担の大きい相談事例に対する心理的なサポートを行う体制が出来ていない
- ・相談員の研修のための出張経費が用意出来ない
- ・難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの難病医療機関、保健所、患者会など、関連する諸組織との連携が十分でない

(2) 今後の難病相談・支援のあり方について

1) 難病対策制度の法制化

難病対策制度を法制化することは積極的に支持するが、法制化にはあたっては、難病をどう定義するかを定めなければならず、難病の定義に関する更なる検討は不可欠である。

また、難病を幅広く捉えて「難病対策基本法」を定め、さまざまな事業を展開するべきか、あるいは難病対策制度に特化した実定法を定め、対象を限定した対応をするべきかについても議論が分かれるところであり、いずれの方針を採用するかによって、難病相談支援センター（以下、センター）の位置付けも異なってくる。

難病の定義、および法制化に含まれるべき内容については、現在、厚労省の難病対策委員会で検討されているが、当研究班としても、難病対策委員会の状況を注視しつつ、政策提言を行いたい

2) センターの位置付け