

## 遠隔医療により難病患者への医療アクセスを改善するスキームの検討 「遠隔医療難病支援コーディネーターの提案」

酒巻哲夫  
高崎市医師会看護専門学校、群馬大学

### 研究要旨

難病で専門医と患者の間の遠隔診療が可能ならば、患者負担軽減に大きな利点がある。しかし検討事例が少なく、実施要件や制約事項などが不明である。具体的なスキームは明らかでない限り、今後の推進が難しい。そこで実施手法を検討し、今後の具体的な有効性実証の材料を調える。難病患者には近隣の「日常の担当医」、遠方の「専門医」の双方が必要で、DtoD遠隔医療を行うことが望まれる。日常の担当医と専門医をつなぐ「遠隔医療難病支援コーディネーター」が重要となる。

### A．研究目的

遠隔医療は専門医不足の緩和など、医療提供能力の向上や改善への効果が期待される。遠隔診療ができれば、患者負担の少ない診療が可能になり、通院負担が過重となる難病患者への適用には大きな利点がある。

一方で難病患者向けの遠隔医療は、まだ検討事例が少なく、実施要件や制約事項などが不明である。難病患者に遠隔医療を提供する具体的なスキームは明らかでない限り、今後の推進が難しい。そこで難病患者に遠隔医療を提供するための課題を検討した。具体的な実施手法を考案して、実現性と有効性を検討することで、実際に遠隔医療が実施可能となる。しかし実施手法が固まっていないので、実現性と有効性を検討できない。まず実施手法を検討する。

### B．研究方法

定量的な検討材料は無い。これまでの遠隔医療の実施手法の検討結果を素材に、下

記項目について机上検討した。

難病の実態の概況調査

難病に関する制度

現在わかっている問題点の列記

適用可能性のある遠隔医療と限界の  
検討

解決手法の提案

### C．結果

#### 1．難病の実態の概況調査

指定難病は2014年末で110疾患（表1参照）だが、現実の難病ははるかに多い。

病理・病態は未解明部分が多く、多彩希少の疾患であり、治療法が定まらない

多くが慢性に経過し、生涯の治療を要する

QOLの著しい低下を伴うことが多い

#### 2．難病に関する制度

「難病患者に対する医療等に関する法律」が平成26年に定められた。その中で

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）  
平成26年度研究 総括報告書

下記が附帯決議されており、社会として難病患者支援を積極的に進めなければならない。また附帯決議には医療ICT化を目したと考えられる文言が列挙されている。

- ・ 難病患者は安心して地域の医療を受けられる
- ・ 専門医に臨床的経験が集積
- ・ 難病の医療・医学発展に貢献
- ・ DtoD遠隔医療を図1に示す。

### 3. 現在わかっている問題点の列記

疾患の病態は極めて多種多様（臓器別・病態別で括れない）  
難病患者は全国に密度薄く散在して生活（地域に同病者なし）  
難病の診療経験を持つ医師が少ない（専門医の極端な偏在）  
難病指定病院がどの難病を得意とするか不明（情報不足）  
地域医療を担う医師にとって負担が重く、例えば軽微な偶発症・合併症で近医を受診しても、紹介状の交付のみとなりがち（診療忌避）  
難病患者は屢々遠方通院を余儀なくされ、大きな負担を強いられる（通院困難）  
多くの臨床経験から新たな診断法や治療法を開発するという医学・医療発展の王道を築きにくい（専門医への集積に限界）

### 5. 解決手法の提案

#### 1) 装置と通信の環境構築

技術と設置費用を担当するキーマン（次項と別に）

既に商用で標準化された「もの」で廉価な構築

企業活動が可能な制度・仕組みを要する

#### 2) 専門医と担当医の診療費と診療記録

保険診療制度のなかで適切な仕組みを要する

診療記録は両者に、独立して置く

#### 3) 患者・専門医・担当医を結ぶコーディネータ 位置づけは「個々の患者の医療ニーズに従って働く専門職」

ベースとなる専門医・担当医のネットワークづくり

専門医と担当医のマッチング

診察日（専門医・担当医）の日程調整

職業人としての制度的・経済的裏付けを要する

コーディネータのイメージを図2に示す。

### 4. 適用可能性のある遠隔医療の検討

- ・ 難病Xの臨床経験豊富な医師（専門医）が非専門医の診療（難病Xの患者が受診）を遠方から支援する（toD遠隔医療という）
- ・ 専門医の偏在を解消
- ・ 非専門医のレベルを向上（診療忌避の回避）
- ・ 難病患者にとって、医療の地域較差が減少

### 6. 今後の検討

本案を素材として、難病毎の遠隔医療の可能性（具体的な日常の医療行為等）、専門医の所在、コーディネータの手順などを検討し、また必要性に関するアンケート等を行い、より具体的な実現手順を考える。

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）  
平成26年度研究 総括報告書

表1 指定難病一覧

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000061955.pdf>

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	56	ベーチェット病
2	筋萎縮性側索硬化症	57	特発性拡張型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	58	肥大型心筋症
4	原発性側索硬化症	59	拘束型心筋症
5	進行性核上性麻痺	60	再生不良性貧血
6	パーキンソン病	61	自己免疫性溶血性貧血
7	大脳皮質基底核変性症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
8	ハンチントン病	63	特発性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	64	血栓性血小板減少性紫斑病
10	シャルコー・マリー・トゥース病	65	原発性免疫不全症候群
11	重症筋無力症	66	IgA 腎症
12	先天性筋無力症候群	67	多発性嚢胞腎
13	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	68	黄色靭帯骨化症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	69	後縦靭帯骨化症
15	封入体筋炎	70	広範脊柱管狭窄症
16	クロー・深瀬症候群	71	特発性大腿骨頭壊死症
17	多系統萎縮症	72	下垂体性ADH分泌異常症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	73	下垂体性TSH分泌亢進症
19	ライソゾーム病	74	下垂体性PRL分泌亢進症
20	副腎白質ジストロフィー	75	クッシング病
21	ミトコンドリア病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
22	もやもや病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
23	プリオン病	78	下垂体前葉機能低下症
24	亜急性硬化性全脳炎	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
25	進行性多巣性白質脳症	80	甲状腺ホルモン不応症
26	HTLV-1関連脊髄症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
27	特発性基底核石灰化症	82	先天性副腎低形成症
28	全身性アミロイドーシス	83	アジソン病
29	ウルリッヒ病	84	サルコイドーシス
30	遠位型ミオパチー	85	特発性間質性肺炎
31	ベスレムミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
32	自己食空胞性ミオパチー	87	肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症
33	シュワルツ・マンベル症候群	88	慢性血栓性肺高血圧症
34	神経線維腫症	89	リンパ管筋腫症
35	天疱瘡	90	網膜色素変性症
36	表皮水疱症	91	バッド・キアリ症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	92	特発性門脈圧亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	93	原発性胆汁性肝硬変
39	中毒性表皮壊死症	94	原発性硬化性胆管炎
40	高安動脈炎	95	自己免疫性肝炎
41	巨細胞性動脈炎	96	クローン病
42	結節性多発動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
43	顕微鏡的多発血管炎	98	好酸球性消化管疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
46	悪性関節リウマチ	101	腸管神経節細胞僅少症
47	バージャー病	102	ルピンシュタイン・テイビ症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	103	CFC症候群
49	全身性エリテマトーデス	104	コストロ症候群
50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	105	チャーシ症候群
51	全身性強皮症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
52	混合性結合組織病	107	全身型若年性特発性関節炎
53	シェーグレン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
54	成人スチル病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
55	再発性多発軟骨炎	110	ブラウ症候群

## 資料1

- ・「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議（平成26年4月18日衆議院厚生労働委員会）
- ・難病の患者に対する医療等に関する法律案に対する附帯決議（平成26年5月20日参議院厚生労働委員会）

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-03.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-03.pdf)

## 衆議院

### 「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議（平成26年4月18日衆議院厚生労働委員会）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
- 3 難病患者及び長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が**地域において適切な医療**を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、**医療機関等のネットワーク等**を通じた情報の共有化を図ること。
- 4 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないように、地方自治体の負担に配慮すること。
- 5 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。
- 6 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。
- 7 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。

## 参議院

### 「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する附帯決議（平成26年5月20日参議院厚生労働委員会）政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 身近な地域での支援の重要性から新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
- 3 難病患者が**地域において良質かつ適切な医療**を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、**専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等**を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、**難病患者データベース**については、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、**難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう**適切な情報提供を行うこと。

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

平成26年度研究 総括報告書

4 難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量的経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間格差につながらないように、地方公共団体の負担に配慮すること。

5 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広に判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。

6 症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。

7 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

8 難病対策の根本は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、患者等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

9 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

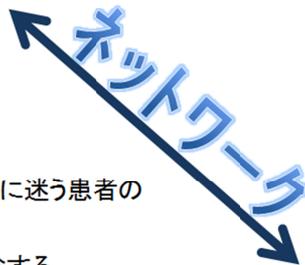
10 本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。右決議する。

図1 DtoD遠隔医療の例（資料 旭川医大眼科）



### 眼科の専門医

- ① クリニックの医師が、判断に迷う患者のアドバイスを専門医に求める
- ② 専門医が患者に直接問診する
- ③ クリニックにある装置からの画像を専門医が確認
- ④ 適切な画像を得るために、専門医がクリニックの医師および患者に指示
- ⑤ 専門医が、結果と治療方針を直接患者に伝える



### 患者



### 眼科クリニック医師

図2 遠隔医療難病支援コーディネーター

### <難病>

専門医は少数  
患者は全国に散在

### 難病医療拠点病院

全国に100余のみ  
各病院が全ての難病に  
対応しているわけではない

患者は些細な病気  
でも遠方へ？

## DtoD遠隔医療

コーディネーター  
「私が繋がります」

熱と頭痛です  
難病Xがあります

困ったな  
自信ないな

近隣の  
医療機関

地元の医師は難病Xの臨床経験なし