

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))  
分担研究報告書

地域における難病の医療連携に関する検討

研究分担者 小森哲夫(独立行政法人国立病院機構 箱根病院)  
小倉朗子(公益財団法人 東京都医学総合研究所)

研究要旨

地域における難病の医療連携・医療体制を整備することは、難病療養の質にかかわる重要な課題であることから、現在各自治体・保健所等でとられてきている「(難病の)医療連携・地域医療にかかる取り組み等」について調べ、先駆的な取り組みの現状について検討した。その結果、保健所等による取り組みや、市区町村あるいは都道府県の難病事業を地区医師会等が受託・実施、活用することで、医師会単位でのシステムが創られている場合などがあり、難病の拠点病院と地区医師会等との連携や地域医療の体制づくりに寄与していることが明らかになった。今後各都道府県は、国が提示する方向性と地域特性にもとづき、あらたな難病の医療提供体制を整備し、それらの医療機能の明示、医療機関間の連携にかかるシステムづくりをすすめる状況である。この医療機関側からの体制整備とともに、地域における医療連携・医療提供体制の整備も重要な課題となっていることから、難病の地域医療にかかる先駆的なとりくみ例の収集と普及が今後も有用と考えられた。また同時に、各市区町村単位で取り組まれている「地域包括ケアシステムにおける医療連携・地域医療等のシステム」を、難病患者も円滑に利用できるように、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動と「難病対策地域協議会等」が十分にその役割を發揮することが期待される。

A. 研究目的

難病患者が生活する各区市町村では、介護保険事業計画等高齢者を対象とする「地域包括ケアシステム構築の施策」が進められており、保健・予防・リハビリ・介護等と効果的に連動する医療提供体制の整備が、各自治体における課題のひとつとなっている。また難病施策においては、「難病の医療提供体制について(報告書)」2016年10月」がだされ、専門医療機関と地域医療との円滑な連携の必要性が示されたところである。

本研究は、難病患者の、地域における医療

連携・地域医療の課題を明らかにし、課題への対応のあり方を検討することで、各自治体における「難病の地域医療連携・地域医療の体制整備」に資することを目的とした。

本年度はこれまでに国が実施した「地域包括ケアシステム構築」にかかるモデル事業等の成果について調べ、(難病の)地域医療・医療連携に関するとりくみの内容、成果や課題、特性を明らかにすることとした。

B. 研究方法

厚生労働省のHP、関連学会誌等を検索し、

「地域包括ケアシステム」と関連する研究・モデル事業等のうち地域の医療提供体制に関する事例を抽出し、文献資料よりモデル的取り組みの内容等を分析した。また1医師会、1保健所を対象に、同内容について、インタビューによる資料収集を行った。

### C. 研究結果

取り組み例の検索結果は下記のとおりであり、国のモデル事業2件と、神経難病医療連携事業1件、他、であり、その他には、地域包括ケアシステムづくりにおける保健師の役割に関する研究事業等、が抽出された。1)とりのくみの内容・特徴、2)モデルシステムに学ぶ医療連携のありかた、3)難病患者の地域医療の課題やニーズの特徴、4)その他等、について、ひきつづき資料分析等が必要である。

#### 【厚労省ホームページ：関連学会誌検索結果】

地域包括ケアシステム構築へ向けた取組事例  
在宅医療関連2件（世田谷区、千葉県柏市）  
関連する学会誌等検索

日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会  
日本公衆衛生学会、日本公衆衛生看護学会、等

神経難病医療連携 1件  
難病等在宅ケア支援事業 1件  
難病事業等を活用する支援システム 1件  
在宅医療支援センター

実施主体

保健所 : 、

地区医師会：（市委託）（都道府県・自治体委託

### D. 考察

「難病者」の医療連携・地域医療については、

かかりつけ医を得ることに困難を経験したり、精査・治療・緊急時の入院病床の確保に課題を生じたり、またレスパイトケアの欠如・不足など、多くの課題のあることが報告されている。これら難病患者個々の課題を地域のシステムの課題ととらえ、軽減・解消にむけてのとりくみをすすめることが重要であり、今年度把握された（難病の）地域の医療連携・地域医療にかかるモデルシステムの例等に多くの学びがあることから、今後も多くの取り組みの集約と普及が、必要と考えられた。

なお、難病法に基づく「難病対策地域協議会」は、「地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う」場とされている。都道府県保健所、保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動により効果的に企画される「難病対策地域硬議会」を活用し、地域における難病の医療連携・医療体制づくりの推進が強く望まれる。そして難病者が、自身の住む市区町村において、「地域包括ケアシステム」を円滑に利用し、療養・生活できることをめざしたいものである。

E.健康危険情報 なし

F.研究発表 なし

G.知的財産権の出願・登録状況(予定含む)  
該当なし

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