

図1 難病相談ガイドブック改訂第3版 報告書 目次

章	目次	執筆予定者
1	難病法	犬塚 貴
2	難病医療コーディネーターの役割	岩木三保・吉良潤一
3	入転院紹介に関する相談への対応	岩木三保
4	在宅療養環境に関する相談への対応	堀田みゆき・田中優司
5	災害対策	小川一枝
6	ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応	中井三智子・成田有吾
7	遺伝に関する相談と支援	野正佳余・澤田甚一・狭間敬憲
8	難病相談・支援センターとの連携	川尻洋美
9	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携	後藤和代・渡邊 真佐美
10	患者会との交流と連携	川田明広・野正佳余
11	ネットワークの拡充	岩木三保・立石貴久・吉良潤一
12	難病医療専門員への支援体制	岩木三保
13	社会資源の活用	原田幸子・蛸島八重子
14	事例紹介	岩木三保・中井三智子・吉良潤一
15	提言：難病Coの業務のあり方・支援体制について	難病ガイドブック班全員
16	参考資料	

(資料) 1

## 難病医療コーディネーターのあり方と支援体制についての提言

難病医療コーディネーター（難病医療専門員）は、難病医療提供体制整備事業(以下、難病ネットワーク事業)により各都道府県の拠点病院等に配置され、神経難病患者さん・ご家族を対象とした、多岐にわたる医療・療養上の相談対応を行っています。筋萎縮性側索硬化症(ALS)をはじめとする神経難病は、医療依存度や介護量が極めて大きいため、核家族や独居が一般的となった日本では在宅介護破綻に陥りやすい一方、過大な看護負担と人工呼吸管理負担から長期入院療養先をみつけるのも著しく困難です。その解消をめざして都道府県ごとに難病医療連絡協議会と拠点病院を中心とした難病医療ネットワークが構築され、難病医療コーディネーターが配置されています。

「難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成」研究班（吉良潤一班長）では、難病新法施行下での難病医療コーディネーターのニーズと活動状況、及び地域医療資源の全国調査を実施しました。その結果、難病患者さんには、一人一人の病状や介護者の状況にあわせた適切な医療・福祉制度の利用と、それによる医療処置・福祉器具のタイムリーな導入など地域の医療資源の有効活用が強く望まれますが、利用率の低い制度が多くあることが示されました。地域の医療資源の有効利用には、難病医療コーディネーターによる適切な情報提供と相談支援などが強く求められます。その一方で、難病医療コーディネーターは、各都道府県に1名しか配置されていないことが多く孤立しがちな上に、資格、勤務体制、配置場所、業務内容等が様々で、明確な業務指針や確立した研修体制・相談マニュアルがない状況が明らかとなりました。難病医療コーディネーターは各種相談、研修会、困難事例への対応、在宅療養環境整備に多くの時間を費やしており、レスパイト入院、長期入院、患者訪問、ネットワーク参加病院の拡充など期待ほどにはできていない現状です。

さらに指定難病が従来の56疾病から平成29年4月には330疾病に拡大され、医学の全ての分野・診療科にわたる専門性の高い多くの疾患が支援の対象となりました。難病医療コーディネーターは、これまでは主な支援対象が神経難病であったため、都道府県の拠点病院の神経内科と地域の協力病院、在宅医、保健所との連携強化に努めてきましたが、今後は拠点病院の全ての診療科の対外的な窓口機能を果たし、全ての診療科と地域・在宅医療との連携強化に努めることが望まれています。したがって、難病医療コーディネーターは、医学全領域に及ぶ希少難病や遺伝医学などを含めて多様な専門性を高めることが必要にな

ります。また多分野にわたる人的専門的ネットワークを構築していくことも不可欠です。難病法施行後の都道府県の新たな難病医療提供体制の構築においては、その成否の大きな部分は難病医療コーディネーターの活動に依存しているといえます。

しかし、難病医療コーディネーターは仕事の難しさに比べて給与など雇用面で恵まれていないため、人員の入れ替わりが顕著で、専門的な知識を有する人材を難病医療コーディネーターとして確保することの困難さが共通課題となっています。

このような状況を受けて、当研究班では難病相談ガイドブック改訂第3版の報告書を作成するとともに、難病医療コーディネーターのあり方と支援体制に関して以下の提言を行ないます。

平成30年3月吉日

「難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と  
難病医療専門員ガイドブックの作成」研究班班員一同

## 提言

### 1. 名称を難病医療コーディネーターで統一することを提言します。

(自治体によっては難病医療専門員の名称が使われるなど、まちまちだからです。)

### 2. 難病医療コーディネーターは専従とすることを提言します。

(自治体によっては、兼任のところも少なくありません。業務が多岐にわたるため、専従でなければこなせない仕事量と仕事の難しさが、専従とすることでより専門的な経験や知識を深めスキルアップすることができます。)

### 3. 各都道府県での難病医療コーディネーターの業務を明確化し、本来の役割(様々な医療・福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整と専門的な立場からの助言)に専念させることを提言します。

(健康局難病対策課長通知によれば、難病医療コーディネーターの役割は、様々な医療・福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整と専門的な立場からの助言等を担うとされています。しかし、病院の中に配置されている場合、当該医療機関の退院支援に終始することも多く、本来の業務である全県的な調整や助言ができていないことが多いからです。)

### 4. 難病医療コーディネーターの労働条件の改善を提言します。

(業務内容の大変さの割に現状の労働条件は恵まれていないため、看護師など経験のある難病医療コーディネーターを採用するのが難しい状況です。また雇用条件に恵まれていない場合は短期で辞めるケースが多く、仕事に意義を見出せないうちに辞めたり後継者が育たなかったりするためです。したがって、常勤化すること、定期昇給を設けること、労災保険・雇用保険・厚生年金・医療保険等を整備すること、退職金の支払いができること等をお願いします。)

### 5. 難病医療コーディネーターが、常時相談できるスーパーバイザーやメンタルサポーターを置くことを提言します

(難病医療コーディネーターは各都道府県で単独配置されていることが多く孤立しがちであるためです。また患者・家族と医療サイドの板ばさみになることも少なくないからです。)

**6. 難病医療コーディネーターが、積極的に学習し研修できる機会を継続的に保障することを提言します。**

(都道府県によっては、学習や研修の機会が全くなく関係する学識を深めることができない状況にあります。研修に行く場合も全て自己負担の場合が少なくありません。研修を積むことでスキルアップし、本来の業務に役立てることが出来ますので、公費で学習・研修できる機会を保障するようお願いします。)

**7. 難病医療コーディネーターを複数置くことを提言します。**

(各都道府県で1名しか難病医療コーディネーターが配置されていないところが多い現状です。一方、難病相談支援センターの難病相談支援員は複数名配置されているところが少なくありません。複数名難病医療コーディネーターが配置されることで、効率よく仕事を分担したり、困難事例を相談したり、相互に支えあうことができます。過剰な勤務、超過勤務や休日出勤を減らすことが出来ます。また、後継者を育成することができます。)

**8. 各都道府県の難病医療連絡協議会は行政とともに、難病医療コーディネーターが関係する様々な施設や団体との連携が円滑になるよう体制の構築に努めることを提言します。**

(難病医療コーディネーターは、困難事例の全県的な調整業務にあたるため様々な機関や団体との連携が不可欠です。また、医療依存度の高い患者さんも少なくないため、医師が医療的判断をもってバックアップする体制が望まれます。医療機関、地域保健所、地域難病医療連絡協議会、難病相談支援センター、当事者団体など様々な機関との連携においては、難病医療コーディネーターのみでは連携体制を構築するのは難しい現状です。)