

## 難病法後におけるスモン患者支援に役立つ難病医療提供体制を考える

狭間 敬憲 (国立病院機構大阪南医療センター神経内科)

野正 佳余 (大阪難病医療情報センター)

樫山優美子 (大阪難病医療情報センター)

平井 幸枝 (大阪難病医療情報センター)

澤田 甚一 (大阪難病医療情報センター)

### [背景]

スモンを契機に日本の難病政策は医学的定義並びに社会的定義に基づき開始された。しかし、スモン患者の訪問検診をするたびに、難病支援における社会的支援の欠如を感じる機会が多い。超高齢社会に共通することであるが、一人暮らしで在宅療養中のスモン患者が多く、在宅療養支援の必要性、特に患者さんの話を聞くというカウンセリング的診療の重要性を痛感してきた。スモン検診を含め、スモン支援の再考の時期が来ていると考える。

一方、難病政策において何十年に一度の大改革が実施され、平成 27 年 1 月 1 日難病法が制定された。基本法であるため、運用のための難病医療提供体制づくりが、現在各都道府県主導で新たに開始されつつある。支援疾病が 56 疾病から 331 疾病 (現時点) に増えた点、神経疾患が中心であったものがすべての領域の難病に増えた点、さらに図 1 に示すような国の望むべき方向性が多岐にわたる点など、現行の支援システムを大幅に変更する必要がある、困難を極めているのが現状である。

### [目的]

大阪府では、平成 10 年から開始された国の重症難病患者入院施設確保事業に基づき、平成 12 年から大阪神経難病医療推進協議会を設立して、神経難病医療ネットワークを構築した。スモン患者を含む筋萎縮性側索硬化症やハンチントン病などの在宅神経難病患者を中心に、在宅医療環境の向上をめざしネットワークで支援してきた。難病法後の難病医療提供事業におい

て、疾病数の増加に対応すべく、さらに神経難病に限らず、すべての領域の難病支援に対応すべく、新たに難病医療連絡協議会による支援の構築が進められている。今回、スモン患者支援への適応がしやすい方法を検討する。

### [難病医療の拠点病院としての、これまでの支援]

神経難病医療ネットワーク事業において在宅医療環境の向上を目的に登録制を敷いて支援してきた。詳細は平成 25 年度の報告書<sup>1)</sup>に記載しているが、スモン患者から事務局の大阪難病医療情報センターに電話もしくはメールで相談があった場合、難病医療コーディネーターが時間をかけ相談にのる。解決しない場合は、直接難病医療情報センターに訪室していただき、希望があれば訪問相談の形をとり、自宅でお話を聞き問題点を解決して行く。また、研究班が開催する、スモンの集い、スモンワークショップ、大阪府が開催するスモンセミナーなどには講演者やアドバイザーとして数多く参加し、スモンの知識を持つ医療従事者として対応してきた。

難病法後の難病医療提供事業においては、前述した国の新たな視点 (図 1) すなわち、1. できる限り早期に正しい診断ができる体制、2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制、3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制、4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、

## 難病医療提供体制整備事業の目指すべき方向

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制  
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、  
学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する  
体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科診療科と  
成人科診療科が連携する体制

図 1

小児科診療科と成人科診療科が連携する体制、これらの点を考慮し構築する必要がある。さらに、地域での共生、社会参加が中心理念であることより、基本的には、これまでと同様に、ネットワークによる在宅療養支援が中心と考えられる。

### [スモン検診の方法別の長所・短所]

研究班の重要な支援の一つであるスモン検診についても、現行に加えネットワークでの支援が応用できないか、現状の把握を含め検討した。スモン支援の中心であるスモン検診を、研究班の班員として、これまで大阪府域唯一の難病の拠点病院であり、地理的には大阪府のほぼ中心の大阪市南部に位置する大阪急性期・総合医療センターで病院検診を実施してきた。スモン検診には、様々な方法があるが、病院外来を受診していただいて実施する病院検診、自宅に研究班員が往診して実施する訪問検診、研究班員が勤務している病院に短期間入院して実施する入院検診の3方法が主と考えられる。夫々の長所、短所を比較することはこれからの検診の在り方にとり重要と考えられる。

病院での検診であるが、本年度は1名のみの実施であった。病院検診の長所は、血液検査、尿検査、検便検査などに加え、脳MRIや乳癌検診など人間ドック的検査を受けることが可能なことである。研究班の班員である筆者が大阪府の南部地域の病院に転勤し、転勤後も研究班員を継続させていただいた結果、前勤務病院に研究班員が不在となったため本年度の病院検診は少なかったと考えられる。来年度からは前勤務病院の神経内科主任部長が班員になっていただいているようでこの問題は解決する見通しである。すなわち、病院検診の短所は実施病院の立地場所が悪いと受診しにく

いことである。スモンに精通した医師による支援の継続は重要であり、班員不在の場合においても、希望施設で検診を受けることが可能なシステムを作ることが重要と考える。

本年度は、代わりに訪問検診が4名と増加した。そのうちの1名は、昨年までの病院検診に変わり本年度は訪問検診を希望された。訪問看護ステーションのケアマネージャーと同伴にて自宅で受けたため、従前から問題点として挙げられている介護・福祉従事者に対するスモン教育も同時に行うことができた。さらに、スモン患者の超高齢化が進み、自宅や施設の如何にかかわらず一人暮らしの方が増加している。そして、訪問検診でカウンセリング的にゆっくりと話を聞いてもらうことを希望される患者が多い。今回そのような診療を実施させてもらったが、訪問検診の長所と確信できた。この患者は、普段は、かかりつけ病院でスモンと併発症をfollowされている。スモンを熟知している医師による訪問検診において、医療、福祉、保健の連携でのカウンセリングは長所と考えられる。医療従事者が自宅訪問することへの気兼ねや、脳MRIや癌検診などを受けることができなかったことが短所である。

最後に入院検診であるが、昨年度実施し、肺高血圧症が判明した患者のように、入院によるゆとりある検診で、併発症を発見しやすく、有用な検診方法と考える。また、入院中には、後期研修医が主治医になることや病院看護師も入院看護でスモンを実地に経験する機会であり、スモンの風化予防にも役立つ。短所は入院という環境の変化に伴う、精神的及び肉体的負担がもしれない。

### [大阪府の難病医療提供体制にスモン検診、スモン支援を取り込む方法(案)]

難病法後の医療提供体制は大阪府においては、難病医療連絡協議会のもとに公募で応募した12施設が拠点病院に指定された。現時点では、12施設は横並びの状態である。今後は、有効に運用する方法を模索しなければならぬし、スモン患者の組み入れにはさらに工夫が必要である。新たに拠点病院に指定された病院の神経内科医としての私案を図2に示す。得意分野



図2

ですみ分けた中心の2施設（大学病院と府立の基幹総合病院など）を、他の10施設で、それぞれほぼ二次医療圏を代表する大規模の病院であるが、それぞれが地域の拠点病院として支える方法を敷く。さらに12の拠点病院の中で、得意分野による分野別拠点病院をそれぞれが兼ねる。疾病分野別拠点病院が得意領域の専門部門事業部会を作る。そして、拠点及び分野別拠点病院の専門分野の科長がリーダーとなり横の連携を図る。スモンは、神経内科専門部会に含めることとして、経験の豊富な神経内科医がリーダーシップを発揮し支援する方法（研究班の班員ではなくても可能であれば、病院検診も含める）がbetterと考えられる。さらに、スモンに関する人材の養成、育成としての大学病院の重要性は言うまでもない。12ある拠点病院の中心の1つである大学病院に、従来の難病医療コーディネーターに相当する難病診療連携コーディネーターを置き、診断を中心としたネットワークの連携をとるようにする。また推進協議会の事務局を設置した府立の基幹総合病院には難病診療カウンセラーを置き、今までの難病医療コーディネーターが行っていた、他の拠点病院や分野別拠点病院、専門部会の横の連携のスーパーバイズの役割を担い支援する。勿論、難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーに対する指導者の存在も欠かせない。これら棲み分けにより拠点病院を中心とした難病患者支援が今後重要になると考えられる。ネットワークが構造であり、難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーはプロセスであり、その成果がスモン患者にいかにかを常に考えての行動が重要である。

[結論]

現在、難病法後の医療提供体制は各都道府県で模索中である。今回、大阪府で新たに拠点病院に指定された病院のスモン研究班の班員として、スモン検診を含む、スモン支援に役立つネットワークによる支援体制の構築を考察した。拠点病院の中で、分野別の拠点病院を兼ね、神経内科分野を担う病院がリーダーとなり、難病診療カウンセラーのスーパーバイズのアドバイスを受けながらスモン支援を行うことがbetterだと考えられる。スモンは昭和47年から始められた厚生省の難病対策事業のきっかけとなった疾病であり、スモン支援には、難病対策事業要綱にある、医学的及び社会的見地が難病支援の基礎という初心に帰り、公平性と効率性を考えながら、新たな行政的支援の考慮が必要である。

[知的財産権の出願・登録状況]

なし

[文献]

- 1) 狭間敬憲ほか：スモンネットワークの現状と課題。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班。平成25年度総括・分担研究報告書，pp. 142-144, 2014.