

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

1. 難病診療連携拠点病院に関するアンケート調査結果について(第1報)

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

研究要旨

平成30年度から新たな難病医療供給体制の構築が進められている。これは、平成10年に各都道府県に構築された難病医療拠点病院、難病医療協力病院、および難病医療連絡協議会等のこれまでの組織に新たな機能を付加し、難病患者の診断や治療を効率よく行えることを目的としている。本年10月時点で難病診療連携拠点病院設置はまだ14都県25医療機関だが、現時点での課題を抽出するための初年度のアンケート調査を行った。しかし、アンケートの回答率は低く、すでに難病診療連携拠点病院が指定されている都県でも再構築がまだ十分になされていないことが伺えた。各都道府県に早急に難病診療連携拠点病院の指定を促すと共に、関係者への広報と周知、協力病院や難病医療支援ネットワークとの具体的な連携方法、難病医療に精通した人員の確保など様々な課題への対応が必要と思われた。

A. 研究目的

国は「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」(平成27年)に基づき、「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」を都道府県に示し、平成30年度から新たな難病医療供給体制の構築を進めている。これは、平成10年に各都道府県に構築された難病医療拠点病院・協力病院、難病医療連絡協議会等のこれまでの組織に新たな機能を付加し、難病患者の診断や治療を効率よく行えることを目的としている。今回、新たな医療提供体制における難病診療連携拠点病院の状況把握と、現時点での課題等を抽出するための調査を行った。

B. 研究方法

班員で難病診療連携拠点病院についてのアンケートを作成した。大項目は、1. 難病診療連携拠点病院の組織について、2. 活動状況について、3. 従来の拠点病院機能の継続についてである。アンケートは厚生労働省を介して、平成30年10月時点で難病診療連携拠点病院が指定されている14都県(難病担当課)あてにメールで送付し、各都

県より難病診療連携拠点病院(25医療機関)に回答を依頼した。回答は都県から研究班事務局に返送してもらった。アンケート調査項目は以下である。

1. 難病診療連携拠点病院の組織について
  - a. 施設名
  - b. 難病診療連携拠点病院の設置時期
  - c. 平成10年に構築された難病医療体制での役割
  - d. 設置母体
  - e. 院内で独立した難病医療担当部署の有無
  - f. 難病診療連携の責任者の名前と担当診療科および役職
  - g. 難病医療担当部署のスタッフの職種と人数
  - h. 貴院難病担当部署と連携の取れる都道府県の部署と課題(自由記載)
2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況
  - a. 難病医療連絡協議会の参加施設の情報収集の状況
  - b. 難病医療支援ネットワークとの連携状況
  - c. 指定難病の遺伝子検査の実施状況
  - d. 遺伝カウンセリング体制
  - e. 難病相談支援センター(難病診療連携拠点病院内)の併設の有無
  - f. 難病対策地域協議会との連携
  - g. 就労支援体制について
  - h. 難病患者からの面談や電話、あるいは、メール等による相談機能の有無
  - i. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無
3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続移行について
  - a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能
  - b. 長期入院の調整機能の有無
  - c. 難病患者の緊急入院の受け入れ

(倫理面への配慮)

本アンケートは、再構築された難病医療供給体制が効果的かつ効率的に活動できるための課題等を抽出するための基礎資料を作成するため

に使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした。

### C. 研究結果

平成 30 年 10 月の時点で難病診療連携拠点病院は 14 都県（25 医療機関）しか指定されていなかった。3 自治体病院以外、大学附属病院であった。

7 医療機関（青森県、岩手県、茨城県、東京都、岡山県、高知県、福井県）から回答を得た（医療機関からの回収率 28%。石川県からはコメントのみ頂いた。）

#### 1. 難病診療連携拠点病院の組織について

設置時期は昨年 4 月が多く、母体は、大学附属病院が 5 施設、自治体病院が 2 施設であり、従来の拠点病院からの移行は 6 施設であった。独立した難病医療担当部署があるのは 2 施設、無しは 3 施設。責任者の担当科は脳神経内科(3)、整形外科(1)、循環器科(1)であった。院内で難病担当部署が独立しているのはまだ少なかったが、スタッフの職種は、医師、保健師、看護師、心理士、ソーシャルワーカー、事務職などで多職種で構成されており、施設によって様々だった。医療機関の難病担当部署と連携のとれる都道府県の部署は、すべて難病をあつかっている部署であった。今後の拠点病院としての課題としては、担当者が難病に精通しているため順調に連携がとれやすいとの意見がある一方で、新しい難病医療体制についての医療関係者への広報・周知、難病医療協力病院等との連携や早期診断の方策についての検討、難病医療に精通した担当者の確保などが挙げられた。

#### 2. 活動状況について

難病医療連絡協議会参加施設の情報収集は 5 施設で終えていたが、難病医療支援ネットワークとの連携は IRUD（2 施設）とのみであった。指定難病の遺伝子検査の実施については、1 施設から 45 件という回答を得たが、それ以外は自施設、他施設への依頼、ともに未実施であった。遺伝カウンセリング体制は 6 施設で整備されていた。難病相談支援センターの院内への併設は 2 施設のみであった。難病対策地域協議会との連携は「予定がある」を含めると全施設で行われていた。就労の支援体制は全施設で構築済みであり、難病患者からの相談機能があるのは 5 施設であった。難病医療従事者への研修会は 5 施設で年 1～4 回、計画されていた。

### 3. 従来の難病医療拠点病院の役割である入院・入院調整について

難病患者の緊急入院は 6 施設で可能であった。難病患者のレスパイト入院の受け入れは 5 施設で不可であったが、レスパイト入院、長期入院を調整する機能は 6 施設で構築されていた。

### D. 考察

難病医療供給体制の再構築のための難病診療連携拠点病院の指定は進んでおらず、その上、アンケートの回収率が低く、すでに難病診療連携拠点病院が指定されている都県でも再構築がまだ十分になされていないことが伺えた。難病診療連携拠点病院の設置母体は従来の難病医療拠点病院からの移行が多いが、これには新たな役割が付加されており、難病に精通した人員の配置と共に、難病医療支援ネットワークに適宜照会し、より早期に診断し最良の医療を提供することが求められている。各都道府県に拠点病院の指定を早急に促すとともに、内容について関係者への広報と周知、協力病院や難病医療支援ネットワークとの具体的な連携方法、難病医療に精通した人員の確保など様々な課題への対応が今後必要と思われる。今後もアンケート調査をとおして、この難病医療体制の現場への啓発を行うとともに、課題の把握を行う必要があると思われた。

### E. 結論

2018 年 10 月時点で難病医療供給体制の再構築のための難病診療連携拠点病院は全国で約 3 割しか指定されていなかった。今年度中に全都道府県で指定されることが期待される。この新体制の課題については来年度もアンケート調査を行い検討したい。

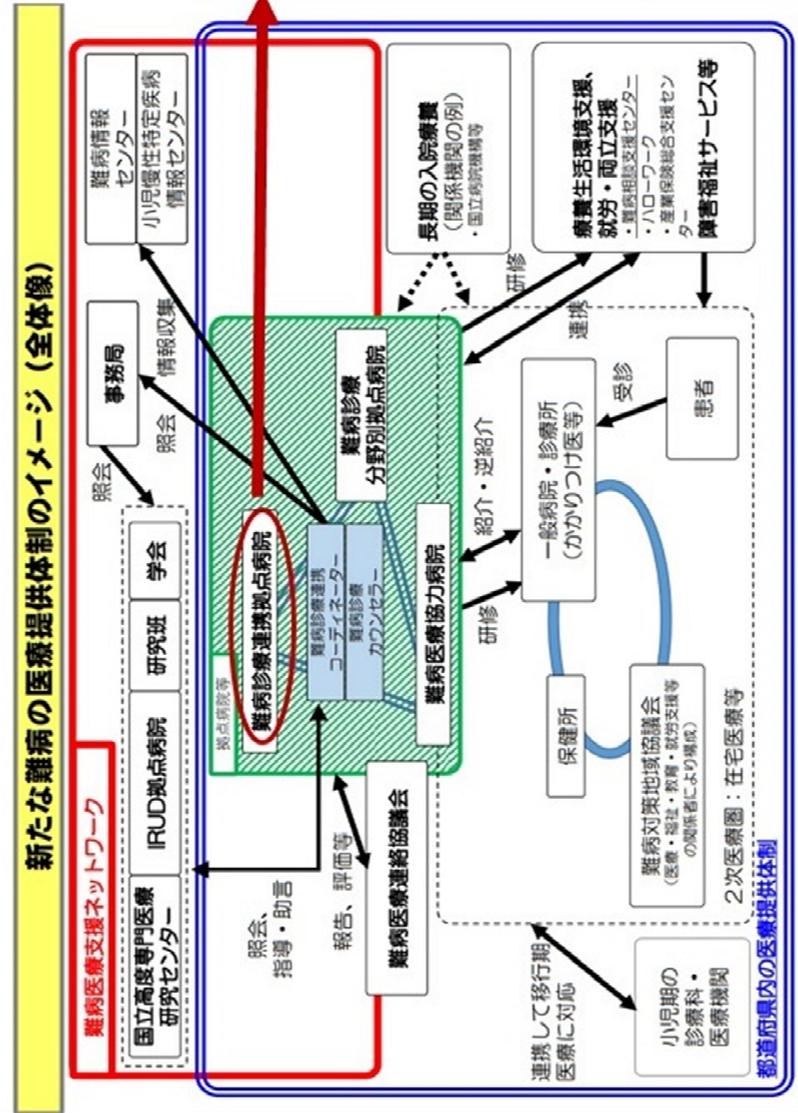
### F. 健康危険情報 該当なし

### G. 研究発表

- 1. 論文発表 なし
- 2. 学会発表 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



**難病診療連携拠点病院の指定**  
 : 14都県25医療機関(30%)  
 (2018年10月現在)

- 従来の難病医療拠点病院からの移行が多い
- 従来の難病医療拠点病院の入院調整機能(緊急・レスパイト・長期入院)はほぼ維持されている

- 〈新体制の早期再構築に向けて〉
- ・難病診療連携拠点病院の迅速な指定
  - ・分野別拠点病院・協力病院の指定と具体的な連携方法の確認
  - ・新体制について関係者への広報と周知
  - ・難病医療に精通した人員の確保
  - ・難病医療連絡協議会、難病医療支援ネットワーク・難病相談支援センター・難病対策地域協議会との連携の推進
  - ・指定難病の遺伝子検査の実施体制、遺伝カウンセリング体制、就労支援体制、難病患者からの相談機能体制、難病医療従事者を対象とした研修会などの整備