

難病診療連携拠点病院との懇談会について

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	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)
	和田 千鶴 (国立病院機構 あきた病院)

研究要旨

新たな難病医療提供体制が構築されていく中で、難病診療連携拠点病院の現状と課題を明らかにするため、都道府県難病担当部署と難病診療連携拠点病院代表者が意見交換を行う「難病医療提供体制に関する懇談会」を実施した。難病医療支援ネットワークを含む院内外での連携を中心とした様々な課題が提示された。今後も、移行期医療等を含めた院内外での体制整備に関して、継続的に課題を抽出するとともに、難病診療連携拠点病院間の情報交換を行う会議や研修、モデルケースの提示などが必要であると考えられた。

A. 研究目的

平成 30 年度、各都道府県で、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）が指定され、新たな難病医療提供体制が構築され始めた。新たな体制の中では、IRUD など難病医療支援ネットワークとの連携、難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー（以下、コーディネーター）の役割など、これまでとは異なる機能や役割が加わっている。このため、拠点病院の指定を受けた医療機関の現状と、今後、拠点病院としての機能を発揮するための課題を明らかにするために、懇談会を開催した。

B. 研究方法

「難病医療提供体制に関する懇談会」を、全国 6 カ所（仙台、東京、名古屋、大阪、岡山、福岡）で開催した。都道府県を介して、指定済み、あるいは、指定予定の拠点病院に、医師、コーディネーター等の出席を依頼した。懇談会では、「都道府県における地域の実情に合わせた難病の医療提供体制の構築について（平成 29 年 4 月）」に提示された「手引き」に示された難病医療提供体制の再確認とともに、難病医療支援ネットワークから移行期医療（成育医療研究センター 窪田先生）と IRUD（国立精神・神経医療研究センター 高橋先生）について説明と連携方法の確認等を行った。さらに、各拠点病院から、現状と課題を発表し

てもらい、懇談会では、課題等について意見交換を行った。

(倫理面への配慮)

「難病医療提供体制に関する懇談会」を開催するにあたり、医療機関には、懇談会で発表された資料、および、懇談会の内容について、研究班の資料として使用する旨の了承を得ている。

C. 研究結果

「難病医療提供体制に関する懇談会」には、38 都道府県の難病担当部局から 59 名、および、36 都道府県 45 医療機関から出席があった。そのうち、29 医療機関からは医師 30 名、23 医療機関からコーディネーター、または、相当する担当者 28 名が出席した。また、22 医療機関から「指定後の進捗状況と課題」に関する発表があった。

様々な課題が提示されたが、多かったものとしては、院内外への周知、院内の体制整備、コーディネーターの役割・待遇等について、移行期医療について、就労支援についての 5 つに分類された。

院内外への周知に関しては、これまで拠点病院でなかった医療機関が新たに拠点病院として指名されたため、周知が浸透しないことが挙げられた。また、新たに指定された拠点病院では、院内の体制整備ができず、これから作っていく必要がある

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

ことが課題として提示された。一方、拠点病院であった医療機関も、対象となる難病が、神経難病だけでなく、15 疾患群 331 疾患に広がったため、脳神経内科以外の診療科との連携も必要になってきている点が示された。

コーディネーターについては、名称の問題も挙げられていたが、切実な課題としては、身分の問題により、長期に勤めてくれる人を雇えないなどの待遇に関する問題が示された。また、コーディネーターの新たな機能としての難病医療支援ネットワークとの連携方法などについて、戸惑いがあることが挙げられていた。

移行期医療については、小児診療科と成人診療科との連携が図れないこと、移行期医療支援センターの設置についての課題が提示された。実際に、移行期医療支援センターについて懇談会の席上で調査できた都道府県は、4 地区での調査になるが、未定とする府県が 12 府県、予定なしとする府県が 5 府県であった。ただ、円滑に運用できている地域の情報提供を希望していた。

就労支援についても、研修会を開始している都道府県も見られたが、多くは、今後開催予定との回答であり、他地域の情報提供を望む声が多かった。

上記の課題以外では、拠点病院における診療報酬上のメリットがないことが 3 医療機関から挙げられていた。また、他地域での取り組み状況について、今後も情報提供を望むとの意見も多く聞かれた。

D. 考察

難病医療提供体制は平成 30 年度中に整備予定であったが、令和元年 8 月末の段階で、27 都道府県 58 医療機関が指定されているのみで、指定が進んでいないのが現状である。今回の懇話会は、拠点病院に指定された医療機関の「生の声」を聞くことにより、指定に至るまでの課題、指定を受けてからの課題を明らかにする目的で行った。しかし、指定に至るまでの課題は、都道府県担当者の声からは、明らかにならなかった。一方、指定後の課題については、地域や医療機関により、特色はあるものの、大きく 5 つに分類できた。

なかでも、これまで神経難病を中心として機能してきたネットワークから、難病全般を対象とするネットワーク構築のため、院内外で様々な問題があることが明らかとなった。しかし、拠点病院として指定されて短期間であり、今後、どのような整備がなされていくのかについては、推移を見守る必要がある。とともに、モデルケースを提示するなどの必要性も感じられた。特に、移行期医療については、方向性が決まっていない都道府県もあり、運用が円滑な地域の情報提供などが必要であると考えられた。

診療報酬に関しては、以前より課題となっており、今後、検討が必要である。

E. 結論

難病医療提供体制は、指定が進んでいる状況であり、推移を見守っていく必要があるが、円滑に運用できている地域の情報提供などが、今後も必要であると考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

