

### 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2019： 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	研究協力者	檜垣 綾	国立病院機構
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院
	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院

#### 研究要旨

平成 30（2018）年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進され、現在、各都道府県で難病診療連携拠点病院等が指定されつつある。昨年度、当研究班では平成 30（2018）年 10 月時点で拠点病院に指定されている医療機関等にアンケート調査し新しく配置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行ったが回答数が少なかつた。今回、再調査のため令和元（2019）年 11 月に各都道府県の難病対策部署に郵送でアンケートの依頼を行い、各地域で指定された難病診療連携拠点病院に対して 2019 年 9 月 1 日時点での状況を研究班ホームページ上でアンケートへの回答を依頼した。今回は 2019 年 12 月末時点で 24 道府県（25 病院、1 自治体）から回答を得た。約 8 割の難病診療連携拠点病院で難病診療連携コーディネーターの配置があるが、さまざまな課題がある。

#### A．研究目的

平成 10（1998）年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業が創設され、各都道府県で難病医療拠点病院を指定し難病医療が提供されてきた。平成 27（2015）年 1 月 1 日に難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行され、平成 30（2018）年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。今回、新たに難病診療連携拠点病院が指定されつつある中で、難病診療連携拠点病院の整備状況についてアンケート調査し、新しく設置された難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行う。

令和元（2019）年 11 月に研究班より都道府県の難病対策部署にアンケート依頼を郵送した。各自治体が指定した難病診療連携拠点病院に対して研究班のホームページの WEB 上で 2019 年 9 月 1 日時点での状況についてアンケートへの回答を依頼した。

#### アンケート内容抜粋

難病診療連携コーディネーターおよび難病診療連携コーディネーターについて：

- ・難病診療連携拠点病院への配置の有無
- ・職種と人数
- ・雇用形態
- ・業務内容
- ・活動費

#### B．研究方法

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

- ・業務計画および報告書
- ・課題等について自由意見

**（倫理面への配慮）**

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された（Y-30-2）。

**C . 研究結果**

令和元(2019)年12月末時点で24道府県(25病院、1自治体)からアンケートへの回答があった。難病診療連携コーディネーターが拠点病院内に配置されているのは80.8%であり、配置場所は難病担当部署(28.6%)が最も多く次いで医事課、看護部、地域医療連携部署、医療福祉相談部署(各9.5%)、その他各診療科から1名ずつ医師が担当するなどの回答があった。配置数は23施設中1名が56.5%、2名が26.1%、3名が13.4%であり、1施設からは24名の医師が難病診療連携コーディネーターの役割をしているとの回答であった。職種は看護師が最も多く、次いでソーシャルワーカーであり、医師、保健師、理学療法士、認定遺伝カウンセラー、社会福祉士等であった。57.7%が常勤であったが、回答のあった18施設中13施設が他の業務との兼任であった。難病診療カウンセラーとの兼務について回答のあった18施設では半数が兼務有ありであった。難病診療連携コーディネーターの業務としては医療機関等からの相談を受けることや、身近な医療機関への相談・紹介、支援検討会での助言・参加等は多くの拠点病院で行われているが、入院可能病床の調査や難病の医療提供の関わる連携状況の調査・集計はまだ行われていない病院がほとんどであった。

一方、難病診療カウンセラーについては難病診療連携拠点病院内に配置されているのは

30.8%であった。また病院内に難病診療カウンセラーの役割の職種の配置の有無については38.5%が有との回答であった。

難病診療連携コーディネーターの役割の名称は難病診療連携コーディネーターが53.8%、難病医療コーディネーター23.1%(うち1件は2020年度より難病診療連携コーディネーターへと名称変更予定)、医療ソーシャルワーカー3.8%、無回答19.3%であった。

難病診療カウンセラーの名称については役割者の配置がある10施設において難病診療カウンセラー30.0%、難病診療連携コーディネーター30.0%、難病医療コーディネーター30.0%、その他10.0%(名称の記載は無し)であった。

難病診療連携コーディネーターについての自由意見としては以下のような記載があった。

- ・神経難病のみでなく難病全般を対象とするため難病全般の疾患への対応のため幅広い知識が必要である。

- ・これまでの難病医療コーディネーターと比較し業務が多くなったが、病院内で人員が増えず相対的に業務過多となっている。

- ・病院内業務と兼任のため、相談に集中して対応ができない。また地域へのアウトリーチなどはできず相談件数が伸びない。

- ・雇用形態が常勤ではあるが、任期付きのため不安定な立場である。

- ・難病に対応できる地域の医療資源を把握しきれず資源調査を行うことを試みているが、疾患数が多く、多くの診療科にまたがるため、調査の難易度が高い。

- ・院内において多数の診療科に関わることになり協力体制を構築するのが難しい。

・コーディネーターの活動が診療報酬で算定出来るになれば院内での活動が広がるように思う。

・各都道府県のコーディネーターの雇用形態、配置状況、業務内容が異なるため、どのような体制が業務を遂行するうえで良いかわからない。コーディネーターの各都道府県の進捗状況がわかると有難い。

・従来の難病医療コーディネーターがそのまま難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーとなったが、院内・院外において認知度が低い。

・コーディネーターとカウンセラーが兼務で人員が1名配置であり、後任者の育成が難しく、自身の資質向上のためにもコーディネーター同士の情報交換等が必要と考える。

・増加する疾患への対応可能なスキルを持つ人材不足

#### D . 考察

各地域で徐々に新たな難病医療提供体制が構築されつつある。2019年12月26日時点で難病診療連携拠点病院の指定を届けて出ている自治体は全国47都道府県中38自治体であった。今回のアンケート調査は2018年度の調査と比べると多くの拠点病院からの回答を得ることができ、地域でのコーディネーターやカウンセラーの現状の一部が明らかになった。また自由意見からは課題も多く認められた。実際に難病医療提供体制を構築するにあたり初期の課題の解決とともに新たな課題の抽出が必要である。

#### E . 結論

難病医療ネットワークの充実のためには、

新たな難病医療提供体制構築にあたり、既存の医療提供体制を地域に合った形で活用していく必要がある。さらに神経難病を中心に構築されたネットワークを有効活用しながらすべての地域で難病全般のネットワーク作りとともにコーディネーターなどの確保・人材育成などをすすめていく必要がある。

#### F . 健康危険情報 該当なし

#### G . 研究発表

##### 1. 論文発表

・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制：難病と在宅ケア、25(10)、49-54、2020

##### 2. 学会発表

・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制（シンポジウム「難病法5年後の見直しと神経難病の総合的支援を考える」）、第60回日本神経学会学術大会、大阪国際会議場、2019年5月23日

・宮地隆史：新たな難病医療体制（シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」）、第73回国立病院総合医学会、名古屋国際会議場、2019年11月8日

・宮地隆史：新難病医療提供体制における拠点病院・コーディネーター等の調査（シンポジウム「難病法の下での各都道府県の難病医療提供新体制と難病コーディネーター～神経難病から全ての難病を対象とした支援へ」）、第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、九州大学医学部百年講堂、2019年11月15日

#### H . 知的財産権の出願・登録状況

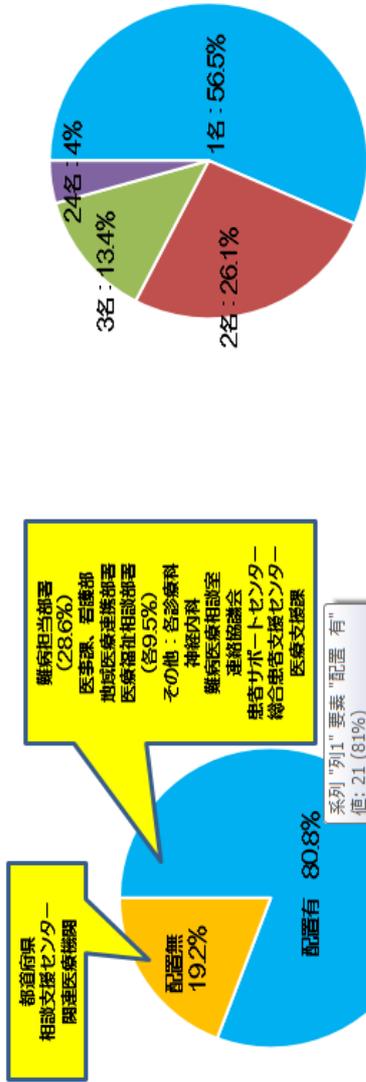
##### 1. 特許取得 該当なし

##### 2. 実用新案登録 該当なし

##### 3. その他 該当なし

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

難病診療連携拠点病院アンケート調査2019：  
 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて



令和元（2019）年11月に全国都道府県の難病対策部署にアンケート依頼。都道府県から指定された難病診療連携拠点病院に対して研究班ホームページ上で2019年9月1日時点での状況の回答を依頼。24道府県（51.1%）（25医療機関、1自治体）より回答あり。

難病診療連携コーディネーターの名称を用いているコーディネーターは全体の53.8%であった。

コーディネーターの人材育成、人材確保、難病の対象疾患が多く難病全般のネットワーク作りが困難であるなどの課題を認めた。→引き続き課題抽出と課題解決のための対策が必要である。