

難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2021

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	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	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 神経筋・難病医療センター

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、平成 30 年度より新たな難病医療提供体制として都道府県毎に難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等が指定されている。分野別拠点病院には「専門領域の診断と治療を提供する機能」が求められているが、その指定状況は都道府県により異なる。今回、令和 3 年 7 月末時点で指定または指定予定の難病診療分野別拠点病院 63 病院に対して、整備状況等についてのアンケート調査を行い 30 病院から回答を得た（回答率 47.6%）。神経筋疾患群領域の指定が多くまた神経筋疾患群領域は単独での指定が多かった。分野別拠点病院の活動実態は不明な部分も多く難病医療提供体制を構築する上でさらなる調査が必要である。

A. 研究目的

難病法が施行され基本方針に基づき平成 30 年度より地域の実情に応じた形で新たな難病医療提供体制の構築が推進され順次、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院（以下分野別拠点病院）等が都道府県から指定されている。これまで 2 年間難病診療連携拠点病院についての調査を行ってきたが今回、分野別拠点病院についてのアンケート調査を行う。

B. 研究方法

令和 3 年 7 月末時点で難病医学研究財団が把握している分野別拠点病院に指定または指定予定の 63 病院に対して郵送にてアンケート用紙を配布し令和 3 年 10 月 1 日時点での状況について調査した。アンケート内容は 1. 分野別拠点病院の組織体制、2. 分野別拠点病院としての活動（他組織との連携状況等）、3. 旧難病医療提供体制の役割の継続性（レスパイト入院や長期入院調整等）、4. 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、5. 自由意見とした。

(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-1-12）

C. 研究結果

アンケートを依頼した 63 病院中 30 病院から回答があった（回答率 47.6%）。旧体制で難病医療拠点病院であったのは 17 病院（56.7%）、難病協力病院 8 病院（26.7%）、いずれでもないのは 4 病院（13.3%）、未記入 1 病院であった。設置母体で最も多いのは国立病院機構で 13 病院（43.3%）、続いて大学附属病院および自治体病院がそれぞれ 5 病院（16.7%）であった。領域別では神経・筋領域を含む指定が 25 病院（83.3%）と最も多く 16 病院（全体の 53.3%）は神経・筋領域のみの単独指定であった。一つの難病診療分野別拠点病院で 1 疾患群領域の単独指定が 64%と最も多いが、複数の疾患群の指定の中では、14 や 15 疾患群の分野別拠点病院に指定されている医療機関も認めた。難病医療支援ネットワークとの連携については 18 病院（60.0%）で連携の実績がなかった。また難病医療連絡協議会や難病対策地域協議会への参加は約 70%であった。レスパイト入院の受け入れは 24 病院（80.0%）で、緊急時対応は 25 病院（83.3%）で可能であった。長期入院の受け入れは 17 病院（56.6%）で、長期入院の調整は 26 病院（86.7%）で可能であった。難病診療連携コーディネーターは 5 病院（16.7%）で配置があり、難病診療カウンセラーは 1 病院での配置であった。かかりつけ医との連携は 17%で無いとのことであり、連携が有る場合でも、かかりつけ医の重症難病患者をどの程度診療することができるか不明で

あったり、患者の状態が安定していても在宅診療を躊躇される場合もあるとのことであった。特に神経難病については訪問診療を依頼できる医院が少なく、地域によっては看護師による24時間対応ができないことが課題としてあげられている。また患者の意思決定支援の難しさ、Advanced care planningの共有の課題があげられていた。難病医療従事者研修会は半数で開催(予定を含む)が無いとの回答であった。

D. 考察

平成29年4月に厚生労働省健康局難病対策課長から発出された「難病の医療提供体制の構築に係る手引きでは」モデルとして示されている分野別拠点病院について、専門領域の診断と治療を提供する機能を有する病院とし、役割として①当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。② 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援することとしている。一方、令和3年7月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会でもまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」では、難病医療提供体制の対応の方向性について、「難病患者がどこに暮らしていても、疾病の特性に応じて早期の診断が付き、適切な治療が受けられるようにするために、まずは難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきであり、そのためにも、未対応の県の実情を把握の上、きめ細かな支援を行いつつ設置を促すとともに、当該拠点病院へのインセンティブ付与を図っていくことが必要である。あわせて、難病診療分野別拠点病院についても地域の実情や課題を把握し、必要な対応を検討していくべきである。その上で、重症患者の入院施設の確保を図る観点から、難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーの役割を十分に活かし、難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院との連携を図っていく必要がある。また、難病には、症例数が非常に少ない疾病も含まれる中で、より円滑に適切な医療につなぐことができるよう、難病診療連携拠点病院と国立高度専門医療研究センター、研究班、関係学会等との

連携強化を図っていくことも、重要である。」と報告している。本研究では難病診療分野別拠点病院についての現状調査を行った。分野別拠点病院の多くが旧体制の難病医療拠点病院であった。疾患群別では神経筋疾患群領域の指定病院が多く、レスパイト入院受け入れ機能は高く、長期入院機能も半数以上の病院で可能であった。一方で15疾患群すべての領域の指定が2病院、14疾患群の指定が1病院あるなど難病診療連携拠点病院と分野別拠点病院の指定の考え方は都道府県ごとにより異なることが分かった。分野別拠点病院の連携体制等での課題の抽出やモデルとなりうる好事例の調査および全国への情報提供が重要と思われる。

E. 結論

難病診療分野別拠点病院に対するアンケート調査を行った。都道府県において地域の実情に合わせた難病医療提供体制を構築することとなっているがまだ体制作りの途上である。引き続き調査を継続し現状の把握と情報の共有が必要と考える。

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：新たな難病医療提供体制．医療、75巻6号、496-499、2021

宮地隆史：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の現状と課題．日本難病医療ネットワーク学会機関誌、第8巻2号、17-27、2022

2. 学会発表

宮地隆史：難病診療連携コーディネーター等の現状と課題～難病診療連携拠点病院へのアンケート調査より～、第9回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(WEB開催)、2021年11月12日

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

該当なし

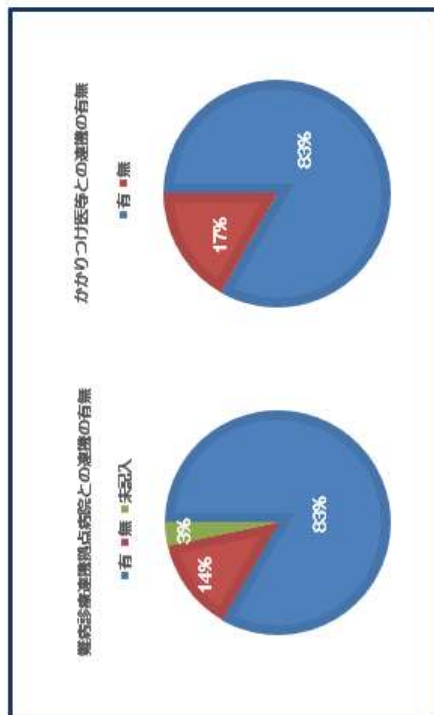
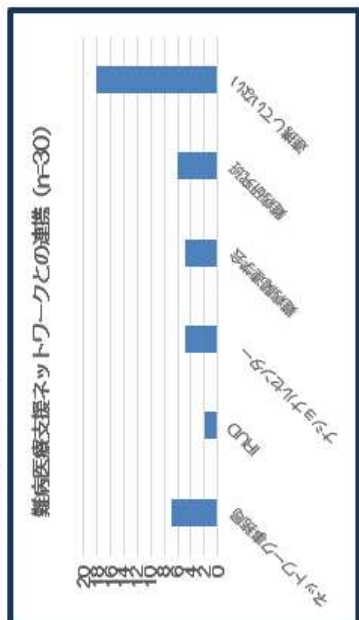
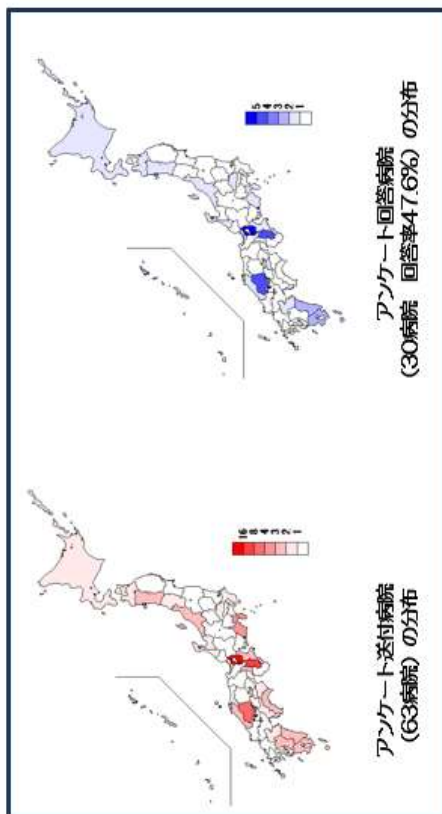
2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

難病診療分野別拠点病院アンケート調査2021



難病医学研究財団が2021年7月時点で把握していた全国63の難病診療分野別拠点病院に対し2020年10月の活動状況等の回答を依頼。30病院 (回答率47.6%) から回答。



分野別拠点病院の指定状況、指定されている疾患群領域等は自治体によりかなり異なっており、求められる役割を模索しながら活動している実態が明らかになった。更に調査をすすめる実効性のある難病医療提供体制の構築をすすめる必要がある。

