

## 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022

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	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。令和 4 年 7 月末時点で指定または指定予定の難病診療連携拠点病院 79 病院および難病診療分野別拠点病院 63 病院に対して組織体制、関係機関との連携状況、難病診療連携コーディネーターの活動等について WEB 上でアンケート調査を行った。難病診療連携拠点病院 29 病院、難病診療分野別拠点病院 14 病院から回答を得た。多くの病院で関係機関との連携体制は構築されつつあるが、分野別拠点病院にはコーディネーター等の配置が無いなどの課題がある。

## A. 研究目的

難病診療における連携体制の充実について検討するため難病診療連携拠点病院（以下、連携拠点病院）および難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）の連携体制等について調査を行う。

## B. 研究方法

令和 4 年 7 月時点で難病医学研究財団が把握している連携拠点病院 79 病院および分野別拠点病院 63 病院に対して郵送にてアンケートへの WEB 回答を依頼した（調査期間：令和 4 年 10 月 1 日～10 月 21 日）。アンケート内容は 1. 拠点病院の組織体制、2. 拠点病院の役割・活動状況、3. 難病診療連携コーディネーター、4. 難病診療カウンセラーについてとし、今回新たに他の拠点病院との連携、身近な医療機関との連携、令和 4 年度の診療報酬改定で新設された連携強化診療情報提供料加算の算定状況について調査した。

## (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-4-2)

## C. 研究結果

有効回答は連携拠点病院より 29 病院（回答率 36.7%）、分野別拠点病院より 14 病院（回答率 22.2%）得た。本調査での連携拠点病院の設置母体は大学病院が 75.9%と最も多く、分野別拠

点病院は国立病院機構病院が 42.9%と最も多かった。分野別拠点病院は 1 領域のみの疾患群の指定が 64.3%と多く、神経・筋疾患群が 88.9%を占めた。また 14 の分野別拠点病院のうち 13 病院で神経・筋疾患群が指定されていた(図 1)。自院以外に複数の連携拠点病院が指定されている 12 病院のうち 8 病院は互いに連携しているが、1 病院は連携しておらず 3 病院では分からないとの回答であった(図 2)。身近な医療機関に難病患者を紹介し在宅療養中に病状が悪化した場合などの緊急時の対応は状況にもよるが連携拠点病院/分野別拠点病院で 92.3%/84.6%可能であった。レスパイト入院の調整機能は連携拠点病院、分野別拠点病院共に 6 割程度であったが、レスパイト入院の受け入れは分野別拠点病院では 85%で可能であった(図 3)。長期入院の調整機能は連携拠点病院、分野別拠点病院共に 8 割～9 割程度であったが、長期入院の受け入れは分野別拠点病院では 92%で可能であった(図 4)。難病医療従事者に対する研修会は連携拠点病院/分野別拠点病院では 92.9%/15.4%の開催であった。移行期医療の取り組みについて今後取組む予定の病院を含め連携拠点病院/分野別拠点病院で 63.0%/50.0%であった。同様に就労支援体制の構築は 81.5%/53.8%で行っていた。連携強化診療情報提供料加算の算定について今後算定予定を含め、連携拠点病院/分野別拠点病院で 14.8%/16.7%で残りの病院は算定していない、またはわからないとの回答であった(図 5)。難病診療連携コーディネーターおよびカウンセラーは分野別拠点病院では配置が無かった。難病診療連携コー

ディネーターや難病医療提供体制の課題の自由意見について一部を記載する。

- ・求められる業務に対して人員不足かつ兼業が多くコーディネーターとして業務できる時間が少ない
- ・雇用形態が不安定（非常勤職員が多い）で待遇でも不十分であり早期に退職する人が多い
- ・コーディネーターが相談できる環境が無く、育成・研修が体系化されていない
- ・コーディネーターは単なる名称で資格では無いため院内での認知や身分が確立されていない。
- ・遠方や県内外の各関係機関の現状把握および連携が難しい
- ・コロナ禍で難病対策地域協議会等の活動が一時停滞
- ・分野別拠点病院との連携が困難
- ・全診療科の難病患者に対応できるように人員を増員することが課題
- ・災害時の連携拠点病院としての役割について明確でない
- ・診断確定後、地域によっては身近な医療機関を紹介できない場合がある（医療機関の地域格差が大きいため）
- ・難病診療連携拠点病院の機能や知名度が、医療界全体では認知度が低い

#### D. 考察

今回、難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院へのWEBアンケート調査を行った。WEBアンケートへの回答率が低く全国の状態を反映しているとは言えないが、連携拠点病院間や身近な医療機関等との連携は多くの拠点病院で行われていた。しかし、その実態に関しては課題が多く、さらに地域ごとに検討が必要である。また拠点病院のインセンティブとなりうる連携強化診療情報提供料加算はまだ活用されていない状況であった。

#### E. 結論

レスパイト入院、長期入院は難病診療連携拠点病院と比較して分野別拠点病院で多く可能であるなど難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院での機能的役割があり両者の連携が重要である。拠点病院のインセンティブとなりうる「連携強化診療情報提供料」の算定状況はまだ多くの病院でなされていない状況であり今後検討が必要である。難病診療連携拠点病院でもカウンセラーの配置数は少なく、難病診療分野別拠点病院ではコーディネーターの配置が無い状況であり人員確保等の検討が必要である。

#### 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

宮地隆史：全国の難病医療提供体制と山口県柳井圏域での活動、第76回国立病院総合医学会、熊本城ホール、2022年10月13日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

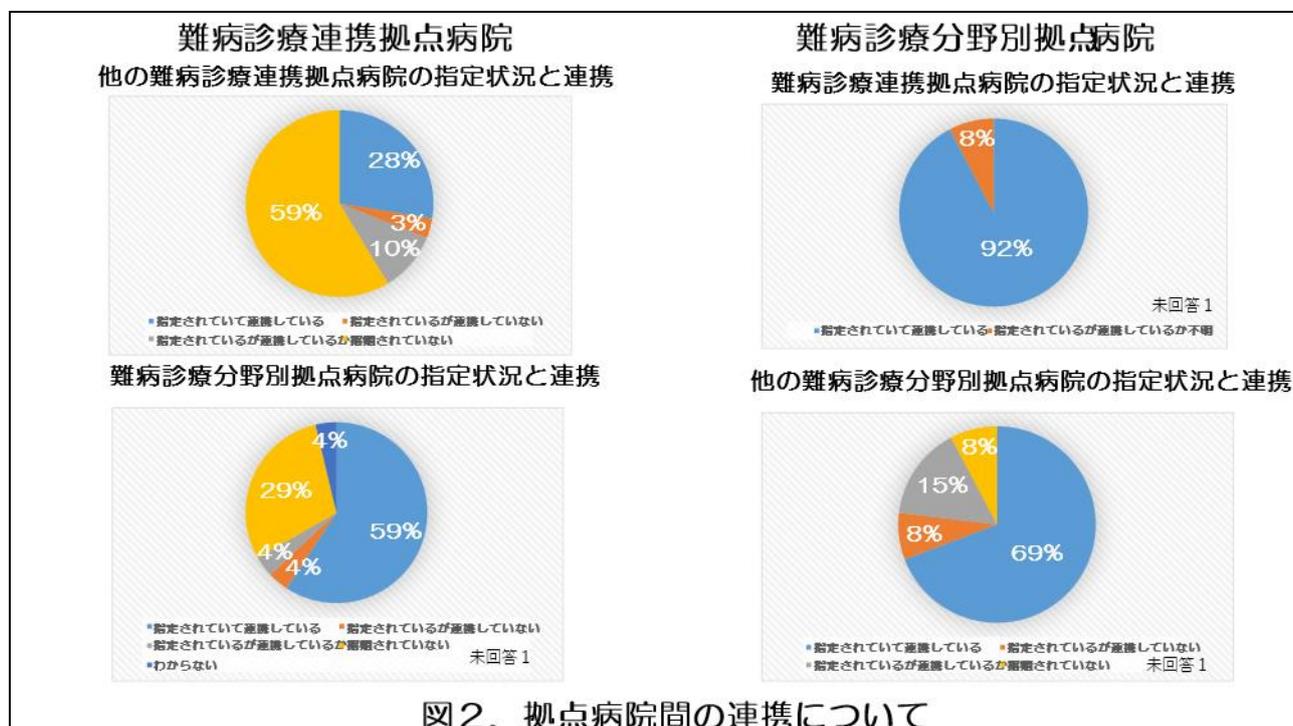
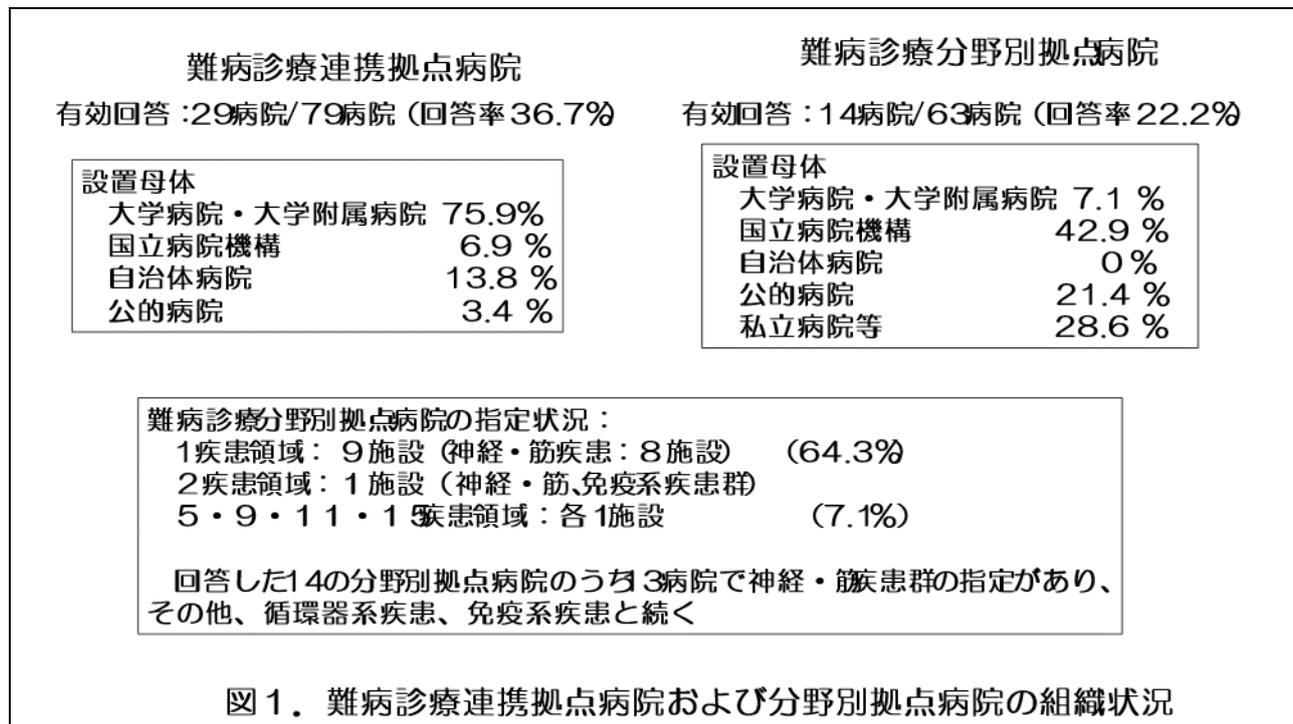
該当なし

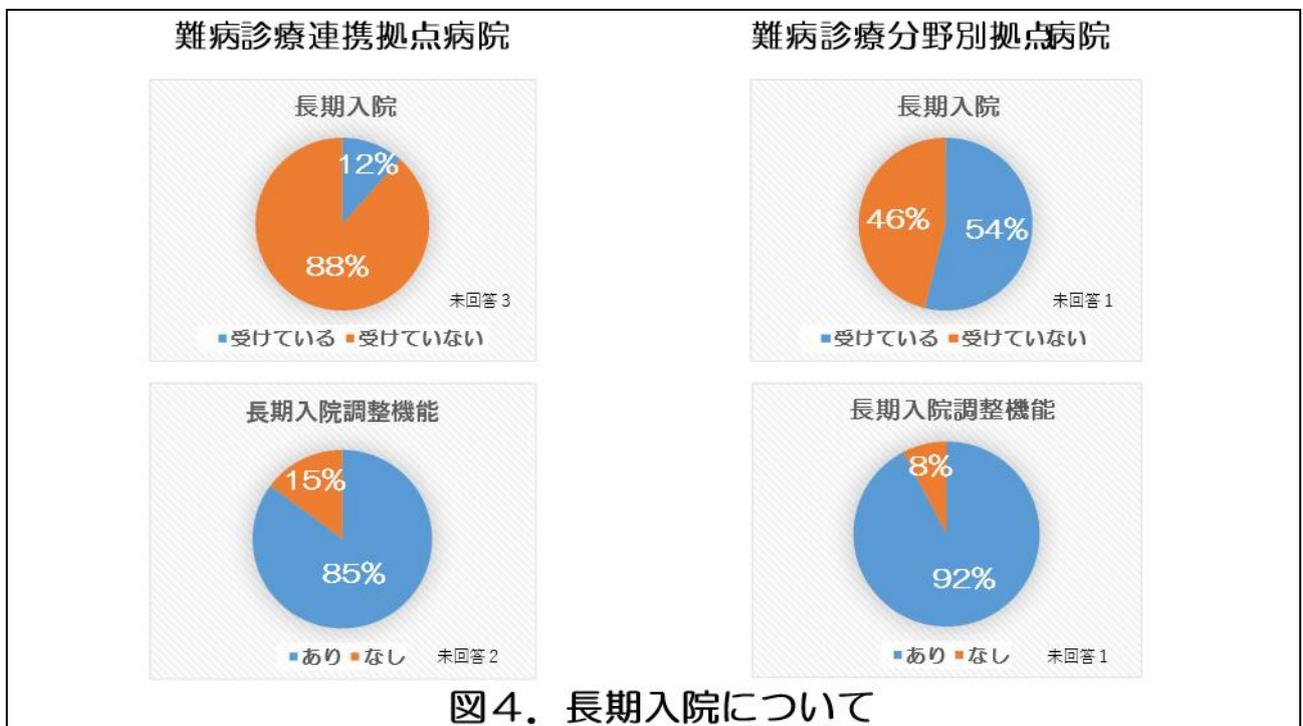
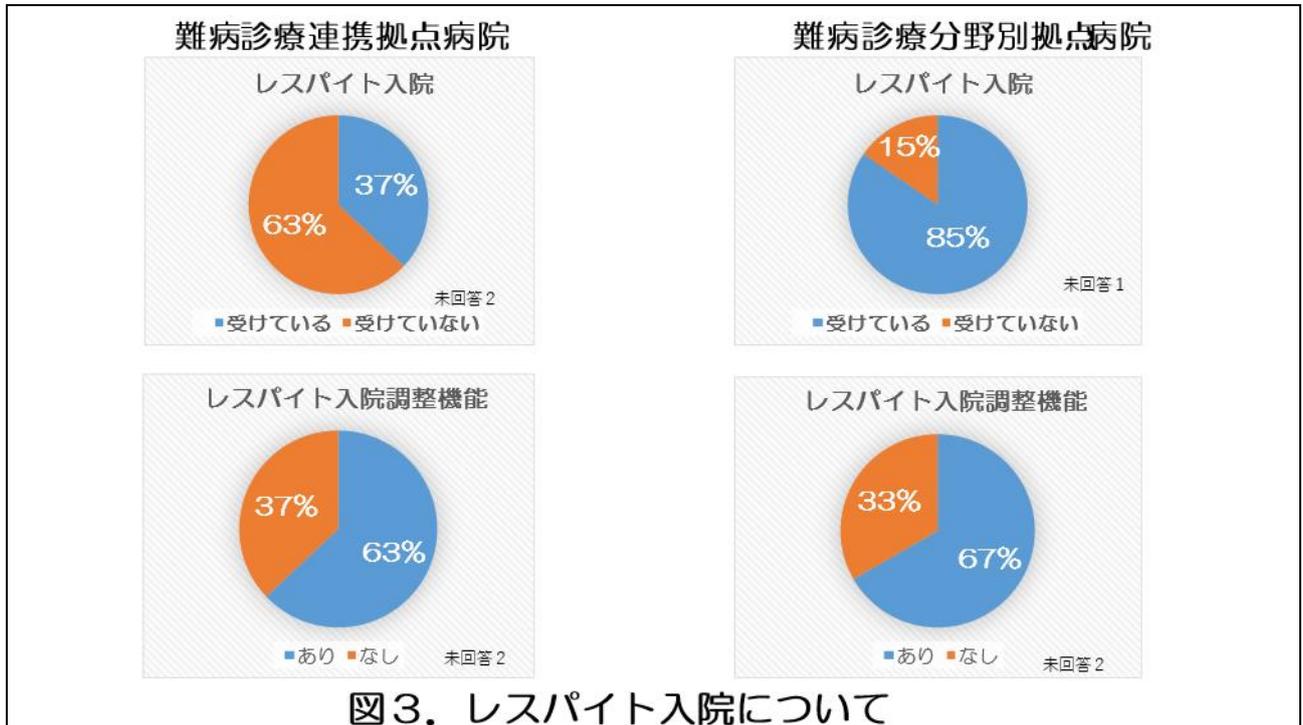
##### 2. 実用新案登録

該当なし

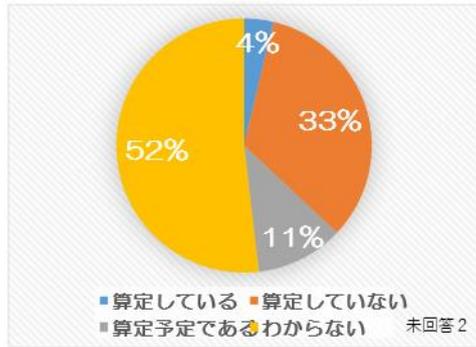
##### 3. その他

該当なし





難病診療連携拠点病院



難病診療分野別拠点病院

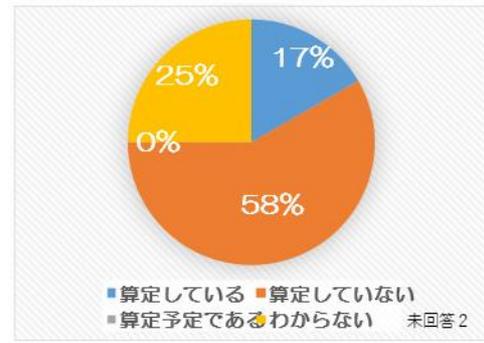


図5. 連携強化診療情報提供料の算定状況

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点院アンケート調査 2022

難病診療連携拠点病院 有効回答：29病院/79病院 (回答率36.7%)  
難病診療分野別拠点院 有効回答：14病院/63病院 (回答率22.2%)



・難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院では機能的役割が異なっており連携が重要。  
・拠点病院のインセンティブとなりうる連携強化診療情報提供料はまだ活用が低い状況であり検討が必要。