

難病診療連携拠点病院調査 2020 及び難病診療分野別拠点病院調査 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	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター
	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 神経筋・難病医療センター
	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（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。2019 年度、自治体を介して難病診療連携拠点病院へ WEB 上でのアンケート調査を行ったが拠点病院の指定状況や回答数が低かった。令和 2（2020）年度は再調査として 2020 年 10 月に、難病医学研究財団が同年 7 月の時点で把握している難病診療連携拠点病院の 72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での拠点病院の整備状況や課題についてのアンケート調査を行い 47 病院から回答を得た（回答率 65.3%）。難病診療連携拠点病院の約 8 割は大学病院が指定されていた。旧体制で拠点病院等の役割が無く新たに拠点病院に指定された病院が 26%あった。難病医療支援ネットワークとの連携はまだあまり行われていなかった。難病診療連携コーディネーターが配置されていない病院が約 3 割あり、配置されていても 1 名配置が約 6 割で、多くの場合他の業務と兼務であった。難病診療カウンセラーの配置は 3 割にとどまっていた。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は様々な疾患や状況に対応する必要がありそれぞれの知識不足を感じていることがわかりスキルアップ研修の場を必要としていた。令和 3（2021）年度は難病診療分野別拠点病院に対してアンケート調査を行った。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。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%）。神経筋疾患領域の指定が多くまた神経筋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。2 年間の調査研究を介して依然として新たな難病医療提供体制について構築途上であり、それとともに課題も多く認められていることが明らかになった。地域の特性に合わせた体制づくりを行っていくことになっているが拠点病院間の交流の場を作るなどしてより良い難病医療体制作りが望まれる。

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。2019 年度および 2020 年度にそれぞれ難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院の整備状況等を調査することで現状と課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

2020 年度：

難病医学研究財団が 2020 年 7 月現在で把握している難病診療連携拠点病院（当時の指定予定を含む）72 病院に対して 2020 年 10 月 1 日時点での設置・活動状況等について 10 月 31 日締め切りで郵送にてアンケート調査を行った。アンケート内容：①難病診療連携拠点病院の組織について、②難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況、③従来の難病医療拠点病院の役割の継続性について、④難病診療連携コーディネーターについて、⑤難病診療カウンセラーについて、⑥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名称について、⑦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スキル関連について。

2021 年度：

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：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。研究内容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

2020 年度：

調査依頼をした 72 病院中 47 病院から回答があった（回収率 65.3%）。①難病診療連携拠点病院指定のうち 26%は旧体制で拠点病院、協力病院のいずれでもない病院であった。拠点病院の 79%が大学病院であり、難病診療連携拠点病院としての担当部署は難病の名称を含む部署が 28%、一般相談関連部署が 34%であり一般業務と兼務しているなど難病に特化した相談等が必ずしもなされていない可能性がある。②難病医療支援ネットワーク（ネットワーク事務局、IRUD、厚労省研究班など）との連携はほとんどの病院でされておらず、理由としては症例が無いとの回答が多いが、支援ネットワーク外で直接連携している、連携の方法が煩雑であるとの回答がある。難病相談支援センターとの併設は 24%であり、13%の拠点病院で難病患者からの相談受付機能が無いとの回答であった。就労支援は 79%で体制構築ができていた。③レスパイト入院は 4 割弱の拠点病院が行っていた。旧体制で行っていたレスパイトや長期入院の調整機能は 7 割～8 割で行っているが、調整機能がない拠点病院も 2～3 割ある。

④難病診療連携コーディネーターの配置がない拠点病院は 28%であった。コーディネーターは約 6 割が 1 名体制で 7 割が兼務であった。⑤コーディネーターが行っている業務にはばらつきがあり、入院可能病床調査はほとんどできていなかった。難病診療カウンセラーの拠点病院への配置は 30%のみであり配置の人員のうち 79%が兼任であった。⑥難病診療連携コーディネーターが配置されている病院の中で名称は 73%が難病診療連携コーディネーターを用い 21%が難病医療コーディネーターであった。難病診療カウンセラーの名称は配置されている中で難病診療カウンセラーを用いていたのは 41%であった。⑦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多くは難病の医学的知識、看護・ケアの知識、リハビリの知識、災害の知識などの不足を感じており、97%の回答者からスキルアップの研修の場が必要との回答であった。

2021 年度：

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

2020 年度：

2020 年度のアンケート調査は難病診療連携拠点病院事務局宛てのアンケートであり、2019 年度は都道府県の難病担当部署にアンケートを送った点が異なり回答者によっては都道府県全体の難病医療提供体制を十分理解、把握できていない可能性があると思われた。また、複数の難病診療連携拠点病院を指定している地域と 1 か所のみ地域ではそれぞれの病院の役割や課題も異なる。今回のアンケートで多くあげられた自由意見としては難病診療連携拠点病院であることにインセンティブが無く、難病診療連携コーディネーターが院内での体制作りを行っていくために、診療報酬などの根拠がないため活動しにくいということがあげられる。そのため病院内外で体制作りをするためには拠点病院の院長をはじめとした責任者の理解と多大なる協力が必要と考えられる。また難病診療連携コーディネーターを配置している病院は多いが、単独配置が多く、難病診療カウンセラーや病院業務との兼任が多く旧体制よりさらに仕事量が増加している。そのため実施要綱で求められている業務が十分にはできていない現状がある。さらに指定難病の疾患数が増え難病診療連携コーディネーター等に求められる知識も多くなったが、それぞれの職種背景は様々であり、個人のスキルにも差があると思われる。今回のアンケート結果からも明らかなように他の地域の拠点病院との情報交換の場やコーディネーター等の教育・研修の場が必要である。

2021 年度

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つき、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、そのためには、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。」と奉公している。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連携病院であった。疾患群別では神経筋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かな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。

10 月 17 日～11 月 14 日オンデマンド配信

E. 結論

新たな難病医療提供体制の構築の推進が平成 30（2018）年度から始まっているが、難病診療連携拠点病院についても十分な体制作りができているとは言えない現状がある。診療報酬上の課題など全体の問題や、個々の地域での体制が大きく異なり他の都道府県の拠点病院との情報交換ができていないためどのように体制づくりをすすめていけば良いか孤独に悩んでいる状況がみられた。個人のレベルとしてはコーディネーター等の単独配置が多く、給与や職としての安定性の問題や個々のスキルアップの問題など課題が山積している。難病診療分野別拠点病院については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。令和 4 年度の診療報酬改定により難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院について、医療機関間の情報共有・連携の推進に関して「連携強化診療情報提供料（150 点）」が新設された。今後、様々な情報・課題を共有し実効性のある難病医療提供体制作りを推進する必要がある。

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：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：難病医療提供体制における機構病院の存在感. 第 74 回国立病院総合医学会、「シンポジウム 11 地域と繋がる神経難病医療の「壺から拾まで」」、第 74 回国立病院総合医学会、WEB 開催、2020 年

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

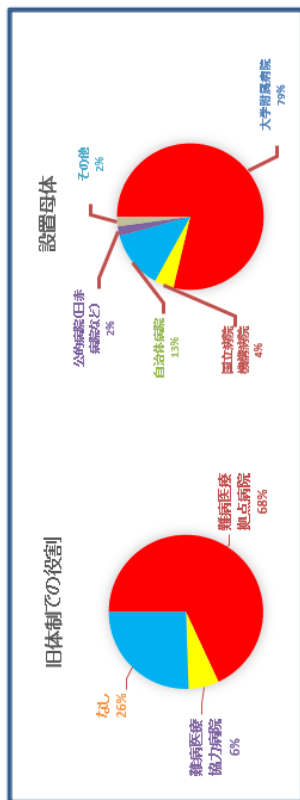
該当なし

3. その他

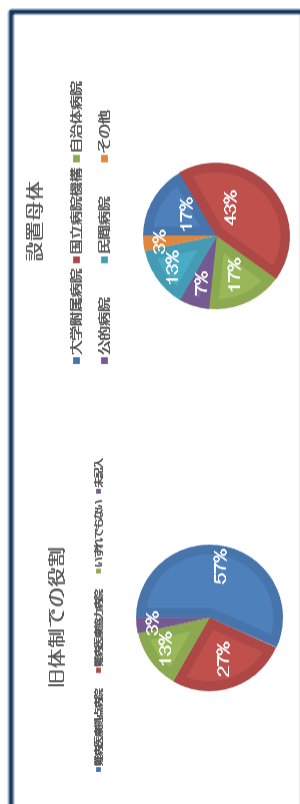
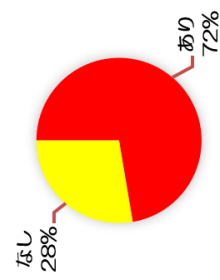
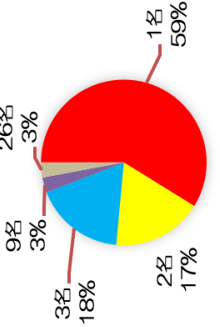
該当なし

難病診療連携拠点病院調査2020及び難病診療分野別拠点病院調査2021

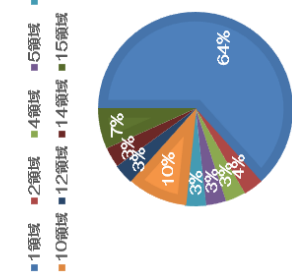
難病診療連携拠点病院



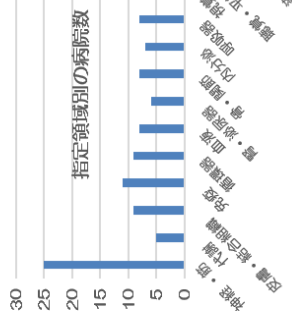
難病診療分野別拠点病院

拠点病院に難病診療連携
コーディネーターの配置の有無
(N=47)難病診療連携コーディネーター配置数
(N=34)

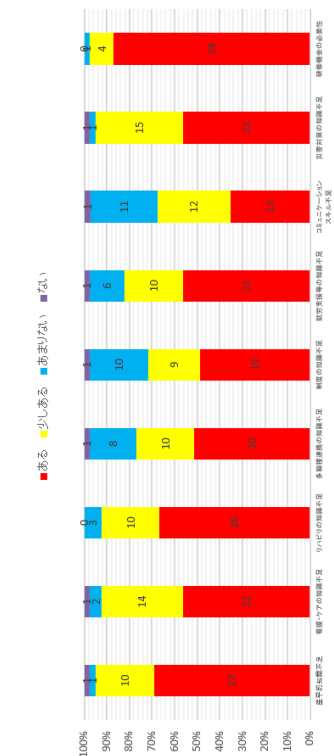
指定領域別の病院数



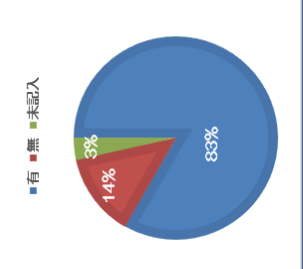
指定領域別の病院数



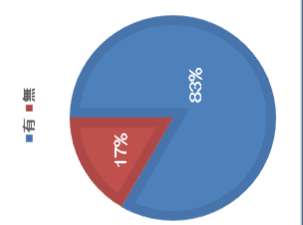
難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カンセラーに必要なスキルについて(※1)



難病診療連携拠点病院との連携の有無



かかりつけ医等との連携の有無



地域の実情に合わせて拠点病院を中心に難病医療提供体制の構築がすすめられているが組織体制、コーディネーター等の人材確保や育成、他の地域との情報共有など多くの課題が山積している。引き続き課題解決にむけての対策が必要である。