

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
神経変性疾患領域における基盤的調査研究（分担）研究報告書

難病医療ネットワーク事業
（難病医療提供体制整備事業）の実態

～都道府県アンケートより 5 年後の追跡調査～

研究分担者：磯部紀子（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野・教授）

研究協力者：松瀬大（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）

原田幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

岩木三保（国際医療福祉大学福岡看護学部）

齋藤 聖子（福岡県難病医療連絡協議会）

研究要旨

難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態を明らかにし、近年の傾向や問題点について検討するため、47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とした、重症難病患者入院施設確保事業および難病医療提供体制整備事業に関するアンケート調査を行い、現状の把握を行った。また、2016 年の調査と比較し、5 年間の間に難病診療連携コーディネーター（以下難病 Co）配置状況の改善や、依然持続する課題について明らかにした。

A. 研究目的

平成 27 年に難病法が施行され、難病相談・支援センター事業は、法律の上で、療養環境整備事業の一つと位置付けられた。平成 30 年 4 月、難病特別対策事業実施要綱が一部改正されることになり、その中で「新たな難病の医療提供体制の構築及び推進」として、拠点病院に難病診療連携コーディネーター（以下難病 Co）・難病診療カウンセラーを設置し、診断や診療、療養その他の難病医療提供を担うことが示されている。

本調査では、難病法施行後の重症難病患者入院施設確保事業および難病医療提供体制整備事業（以下、難病医療ネットワーク事業）の実態を明らかにし、また 2016 年の調査と比較し、5 年間の間での難病医療事業の変化や、近年の問題点について検討することを目的とした。

B. 研究方法

47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とし、郵送式質問紙調査を行った。難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業について、正式事業名、事業の運営主体・運営場所、事業内容、事業費予算、難病の配置状況、両事業の連携実態について調査を行った。調査項目は 2016 年の前回調査と同様の内容とし、前回との比較も行った。調査の趣旨は、趣意書にて説明した。

C. 研究結果

47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とし、郵送式質問紙調査を行った。難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業について、正式事業名、事業の運営主体・運営場所、事業内容、事業費予算、難病

の配置状況、両事業の連携実態について調査を行った。調査項目は2016年の前回調査と同様の内容とし、前回との比較も行った。調査の趣旨は、趣意書にて説明した。

47都道府県のうち42都道府県、89%より回答を得た。実施している事業内容で最も実施率が高かったのは、医療・療養上の各種相談への対応で、2016年も同様の傾向であった。その他難病相談支援センターや保健所との連携、レスパイト入院事業の割合が高かったのも、前回と同様であった。5年前と比べて極端に増えた項目はなかったが、長期入院先の紹介について、実施と回答した自治体数は減った。実施項目は多岐に亘っていた。難病Coは、2016年で42都道県に配置されており、配置率は89%であったが、今回の調査では95%の配置が確認された。単独配置が最も多いものの、複数人配置の割合が24%から50%へ増加していた。難病Coの配置場所は、2016年で大学病院が50%と最多であったが、割合がさらに増えて71%となっていた。難病Coが所有している資格については、看護師が最多で半分弱を占める傾向は同じであったが、5年前に比べ、社会福祉士の割合が増加した。医師が難病Co業務を行っている自治体も少数あった。勤務形態は、常勤率は44%から54%と増加したが、少なからず兼務と非常勤の勤務体系がみられる傾向は続いていた。難病医療ネットワーク事業の課題として圧倒的に多かった回答は、マンパワーであり、前回から割合としては減少しているものの、依然最多であった。研修などの学習の機会や雇用条件などの回答も一定数見られた。

D. 考察

2016年と比較し、難病Coが複数人配置されている割合や、常勤の割合が増加しており、人的配置に関しては5年前と比較し充実してきていると考えられた。課題としてマンパワーを挙げた割合は前回よりやや減少したものの、依然課題として挙げられた項目としては最多であった。設置場所として大学病院が増加していることなどは、拠点病院への設置が進められた影響と考えられた。自由記述も含めると、教育の機会を求める声が多く、実践能力を高めるための研修の機会を設ける必要性が認識された。

E. 結論

今回都道府県窓口に対する調査で、全国の事業進捗を把握した。難病Coの配置や、難病医療ネットワーク事業の人員は5年前の調査と比較して充実していたが、依然としてマンパワー不足が問題となっていた。今後も研修の機会を作り、実践能力向上を図る必要があると思われた。今後難病Co、多職種への実務レベルの実態調査が望まれる引き続き調査を継続し、全都道府県からの情報を元に解析を進める予定である。

G. 研究発表

原著
なし

書籍
なし

学会発表

1) 原田幸子、野正佳余、中井三智子、関本聖子、岩木三保、川田明広、下畑享良.

全国の難病医療に携わるコーディネーター
のメーリングリストの活用状況と課題 ～
これまでの運用を通して～. 第9回難病医
療ネットワーク学会学術集会 2021年11
月 (Web 開催)

H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

図1 難病医療ネットワーク事業 実施項目

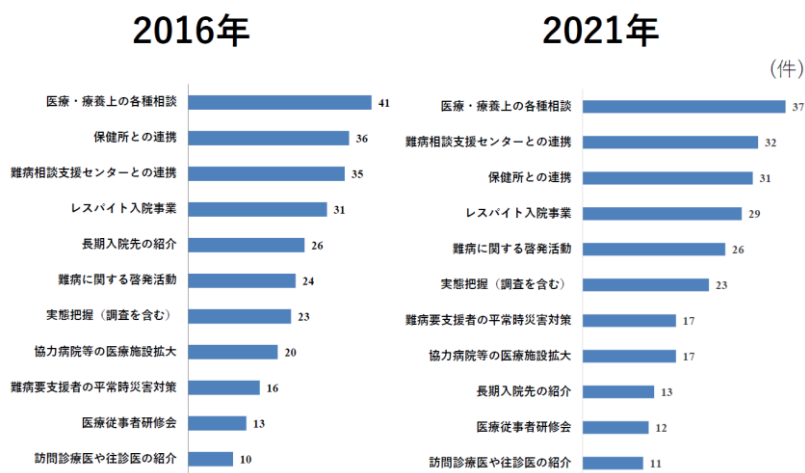


図2 難病Coの配置状況

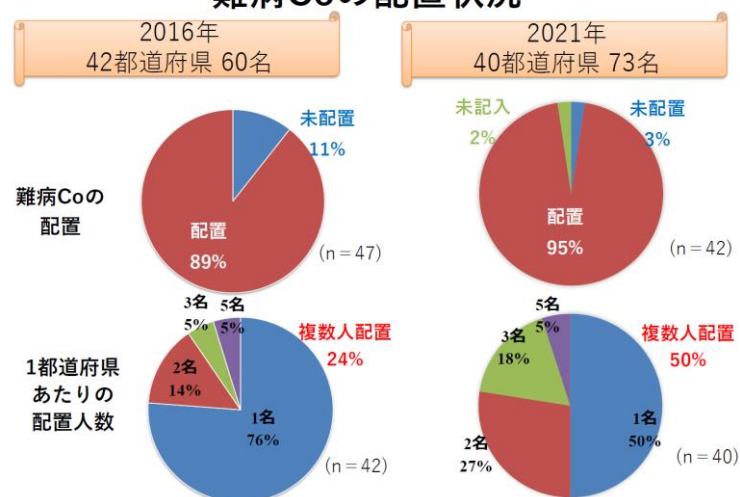


図3 難病Coの配置場所

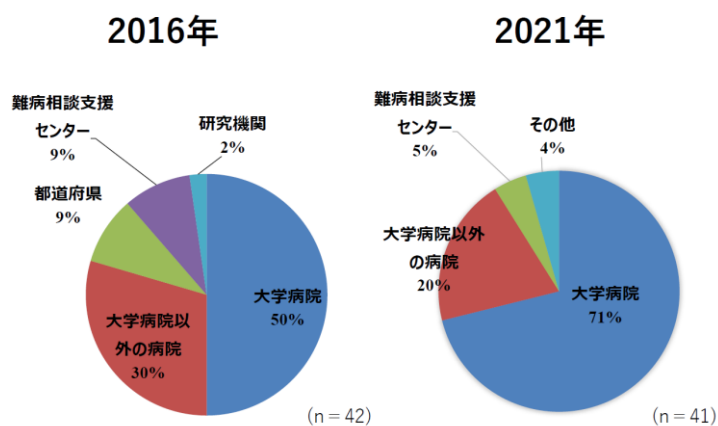


図4

難病Coの所有資格

2016年

2021年

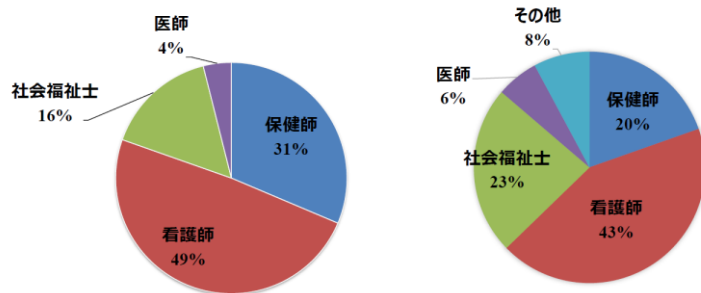


図5

難病Coの勤務形態

2016年

2021年

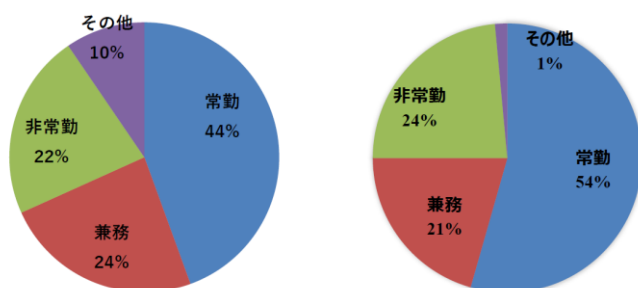


図6

難病医療ネットワーク事業の課題 (複数回答)

2016年

2021年

