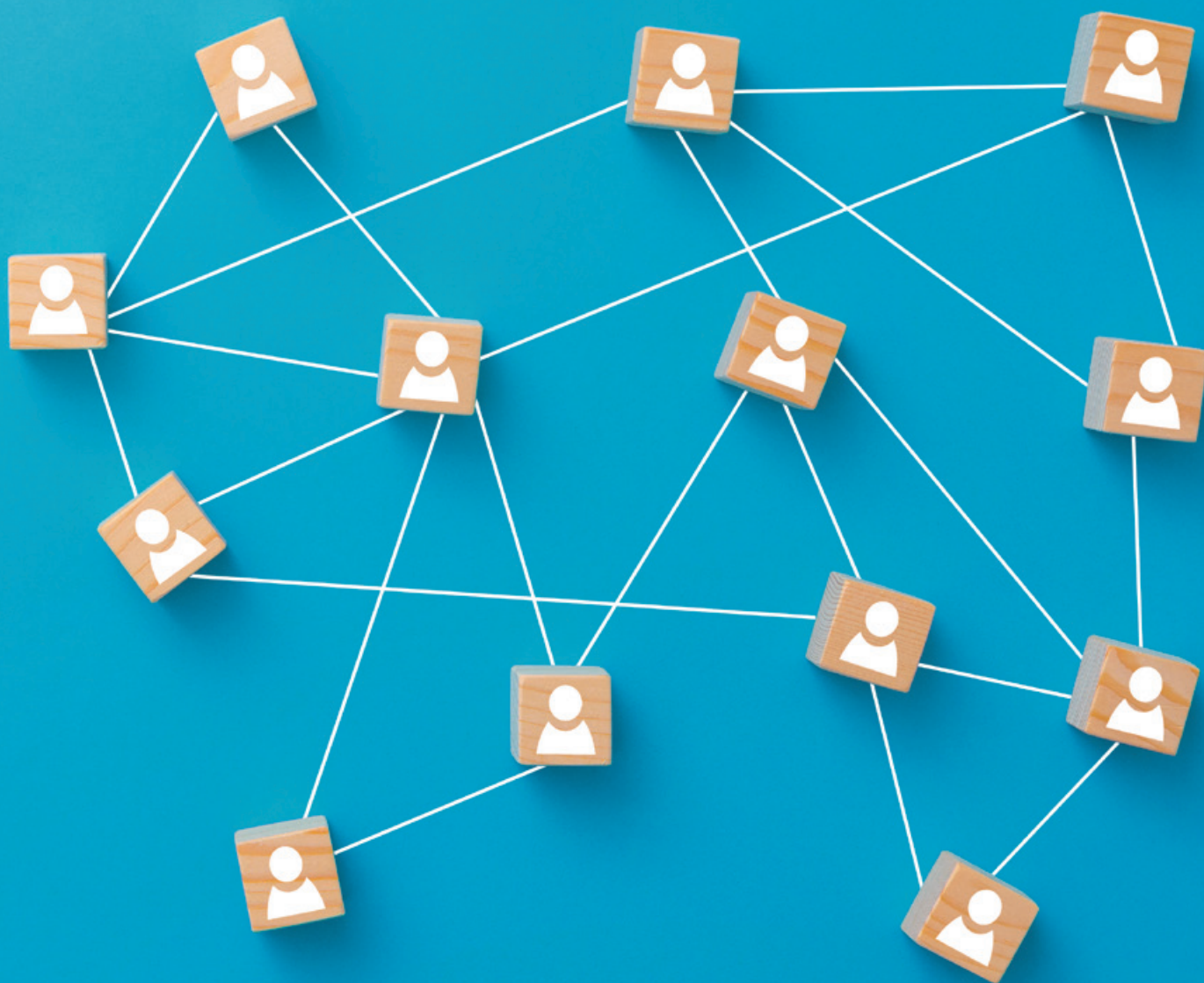


難病診療連携懇談会

記録集

開催日：2021年2月5日



共同開催：公益財団法人 難病医学研究財団
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）
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

開会にあたって

小森

KOMORI

皆様こんにちは。ただ今から難病診療連携懇談会を開催します。私は、厚労省「難病患者の総合的地域支援に関する研究」班の研究代表者をしております国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センターの小森です。本日の進行役を務めます。よろしくお願いいたします。

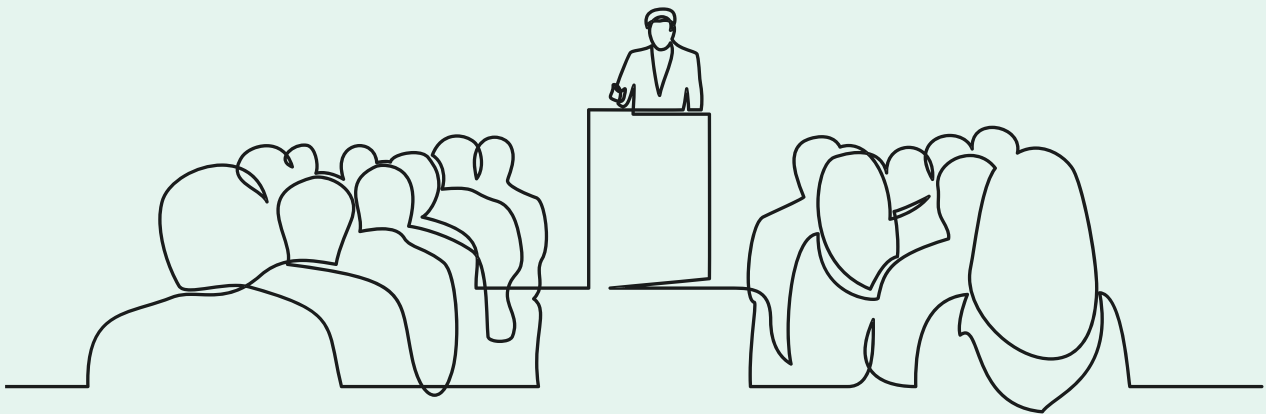
この難病診療連携懇談会は難病医療支援ネットワークの事務局である難病医学研究財団とわれわれの研究班とが共同開催をしています。難病診療連携の懇談会は令和元年度に全国6カ所に研究班がお邪魔をして直接皆さま方からご意見を伺い、それを研究班の成果物としてまとめたという経緯があります。

その後多くの都道府県に難病診療連携拠点病院も定まりましたし、コーディネーターやカウンセラーとしてのご経験も増したものと思います。また令和2年度は新型コロナウイルス感染症のこともあり、いろいろご苦労も多かったというときではないかと思っています。

本日は皆様方とさまざまな情報交換、現在直面している課題や、問題解決に至った場合の解決の手法等を伺って情報を共有することによって、これからのより良い難病診療連携につながればということで企画をしました。

開会に至る前に1つだけお願いを致します。本日の会はこの後で成果物として冊子をまとめる都合があり録画をしています。ご参加いただいた皆さまにはその冊子をお送りする予定になっていますが、冊子だけご希望のところ、本日業務でお忙しくて参加できないという方もいるので、その方々のためにも冊子を作成するというにしています。録画についてはどうかご容赦いただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

それでは早速開会に移りますが、開会のごあいさつを難病医学研究財団の理事で難病医療支援ネットワーク運営委員会委員長の宮坂信之先生にお願いします。先生、どうぞよろしくお願いいたします。



【難病医療支援ネットワークについて】

難病医療支援ネットワークについて

難病医学研究財団理事
東京医科歯科大学名誉教授
宮坂信之

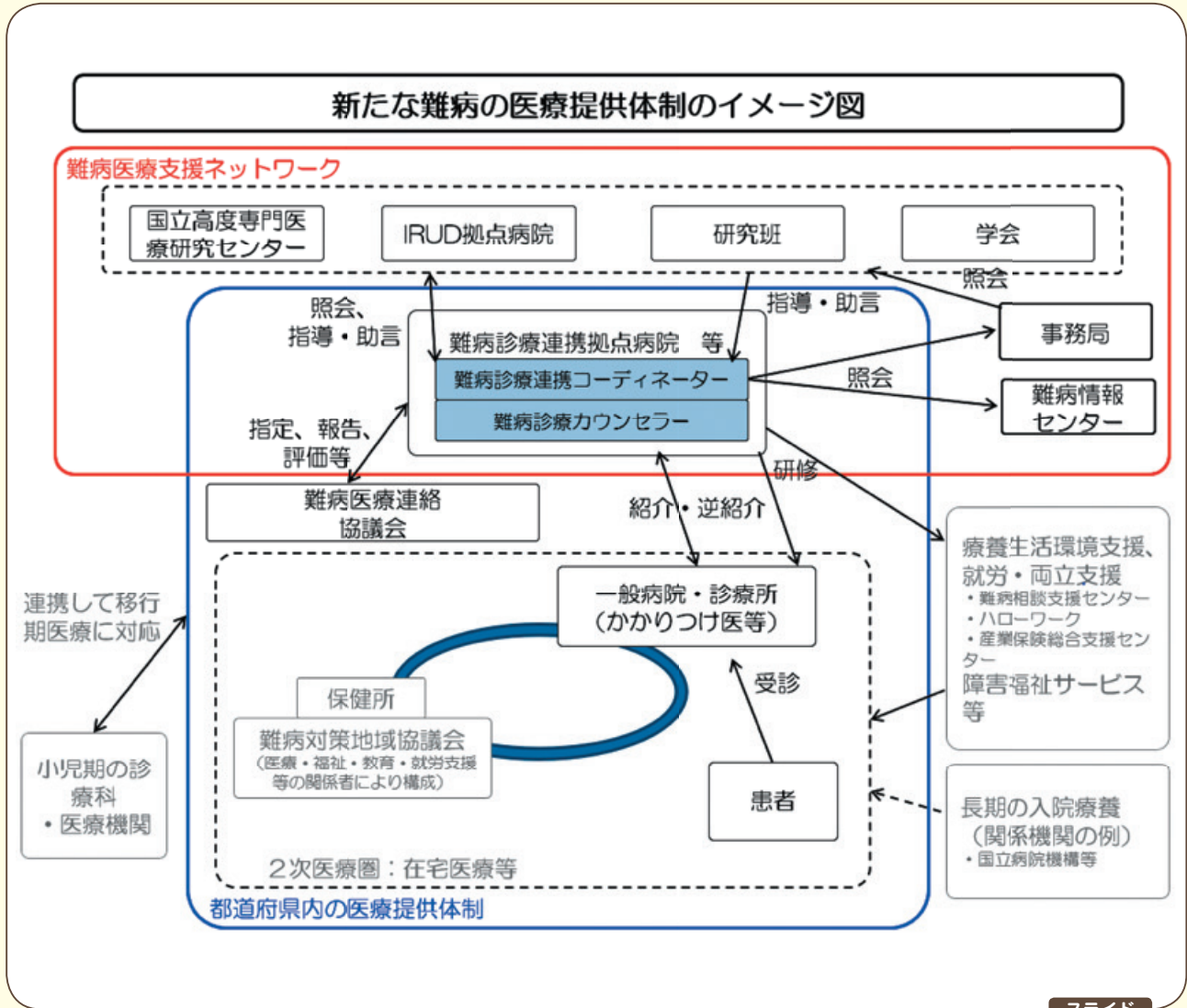
スライド

宮坂

MIYASAKA

よろしくお願いします。宮坂信之です。難病医療支援ネットワークについて簡単にご説明をします。難病医療支援ネットワーク委員会は、私が委員長、国立成育医療センターの窪田 満先生、それから聖マリアンナ医大のメディカルサポートセンターの桑島規夫先生、それから本日の研究班の代表研究者でもある小森哲夫先生、それから国立精神・神経医療研究センターの高橋祐二先生の各委員、合計 5 名で構成しています。





宮坂

MIYASAKA

これはすでに皆さまご存じだと思いますけれども、この赤枠で囲われた部分が難病医療支援ネットワークです。本日の対象はこの難病診療連携コーディネーター、それから難病診療カウンセラーの方だと思いますけれども、こういう位置付けになっていることを改めて確認していただきたいのです。

私どもがいる事務局というのは右側であって、何か日常診療で疑問があれば照会をしていただいて、それを国立医療センター、IRUDの拠点病院、研究班、学会にお伺いをして、指導、助言を求めて、それをお返事するということになっています。(ただし、現状は効率的には使用されておらず、これまでに3件しか使われていません。)

難病医療支援ネットワークの登録状況

(令和2年12月31日時点)

	県	病院・人
難病診療連携拠点病院	41	75
難病診療分野別拠点病院	19	46
難病診療連携コーディネータ	58	9

スライド

宮坂

MIYASAKA

これは現在の令和2年12月31日時点ですが、難病診療連携拠点病院は41あります。これは47都道府県ありますので、全てにあるわけではありません。それから難病診療分野別の拠点病院は、今、病院数にして46、県で19しかないと言うことができます。それから本日ご列席のコーディネーターの方は、これは1つの県で複数いることもあるので、数としては58あります。

まずは難病診療連携コーディネーターのご登録を！

難病診療連携拠点病院

難病診療連携コーディネーター

難病医療支援ネットワーク事務局

登録完了

事務局よりメールでご連絡します

スライド

宮坂

MIYASAKA

これはもうすでに事務局からご連絡を申し上げているように、まだ決まっていないところは難病診療連携コーディネーター、あるいはカウンセラーをきちんと登録をしてくださいということです。届け出が出ると事務局に登録されます。

今後の課題

- 難病診療連携拠点病院を早く決めること
- 難病診療連携コーディネータを早く決めること
- コーディネータの要件、教育内容も決める必要あり



難病患者の療養生活支援、就労などに支障を来す可能性あり

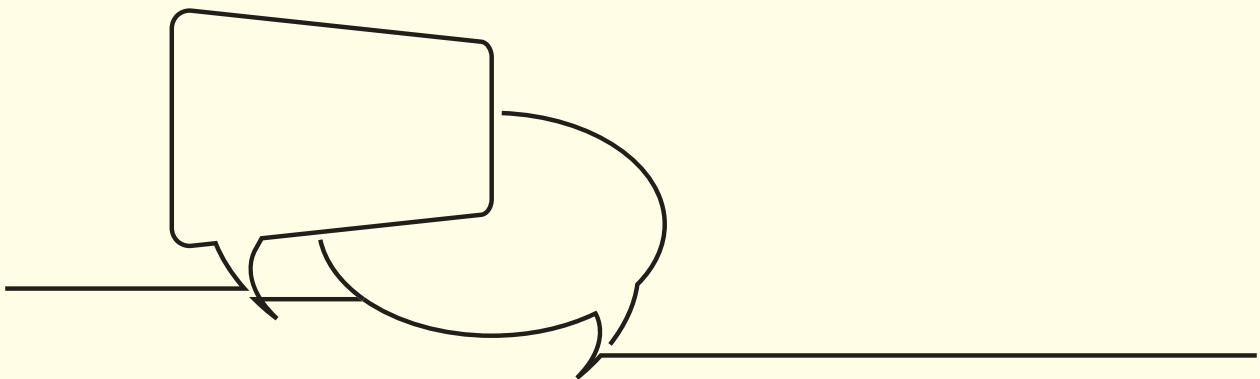
スライド

宮坂

MIYASAKA

要するにこの難病診療連携拠点病院、それからコーディネーター、カウンセラーを早く決めることが必要ですし、それから日常診療を行うに当たっては、コーディネーターの要件を決める必要があります。コーディネーターの要件は厚労省で一応決まっていますが、この教育内容がいかにあるべきか、このコーディネーター、カウンセラーの教育のクオリティーコントロールというものをしなければいけないので、これも今後の課題になっています。

目的としては難病患者の療養生活支援、就労などを円滑に行いたい、そのための仕組みであり、そのためのコーディネーターでありカウンセラーであるということを踏まえて、本日のディスカッションをしていただければと思います。私からは以上です。ありがとうございました。



【研究報告】

小森

KOMORI

令和元年度に続いて、令和2年度にもわれわれの研究班で難病診療連携拠点病院に関してアンケート調査をいたしました。その結果について分担研究者である国立病院機構柳井医療センターの宮地先生からお話をいただくことにしています。では宮地先生、よろしくお願いします。

難病診療連携懇談会
共同開催：（公財）難病医学研究財団
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

難病診療連携拠点病院アンケート調査2020

宮地隆史¹⁾、檜垣 綾¹⁾、和田千鶴²⁾
阿部達哉³⁾、溝口功一⁴⁾、小森哲夫³⁾

- 1) 国立病院機構 柳井医療センター
- 2) 国立病院機構 あきた病院
- 3) 国立病院機構 箱根病院
- 4) 国立病院機構 静岡医療センター

2021年2月5日 Web開催

スライド

宮地

MIYACHI

皆さんこんにちは、柳井医療センターの宮地です。本日は難病研究班の研究報告を致します。早速始めさせていただきます。

難病診療連携懇談会 COI 開示

発表者名： 宮地 隆史

発表に関連し、開示すべきCOI 関係にある
企業などはありません。

スライド

宮地

MIYACHI

特に COI はありません。

新たな難病の医療提供体制の構築について

	H27.1	難病法の施行	<p>第四条 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。</p> <p>二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p>
平成27年度	H27.9	難病対策基本方針(告示)	<p>3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。 ○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。 ○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。
平成28年度	H28.10	難病の医療提供体制の在り方について(報告書)	<p>【目指すべき方向性】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. できる限り早期に正しい診断ができる体制 2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制 3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制 4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制 5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制
平成29年度	H29.4	難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)	<p>都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討</p> <p>※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う</p>
	H29.10	都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)	
平成30年度	H30.4	国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進	<p>都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進</p>

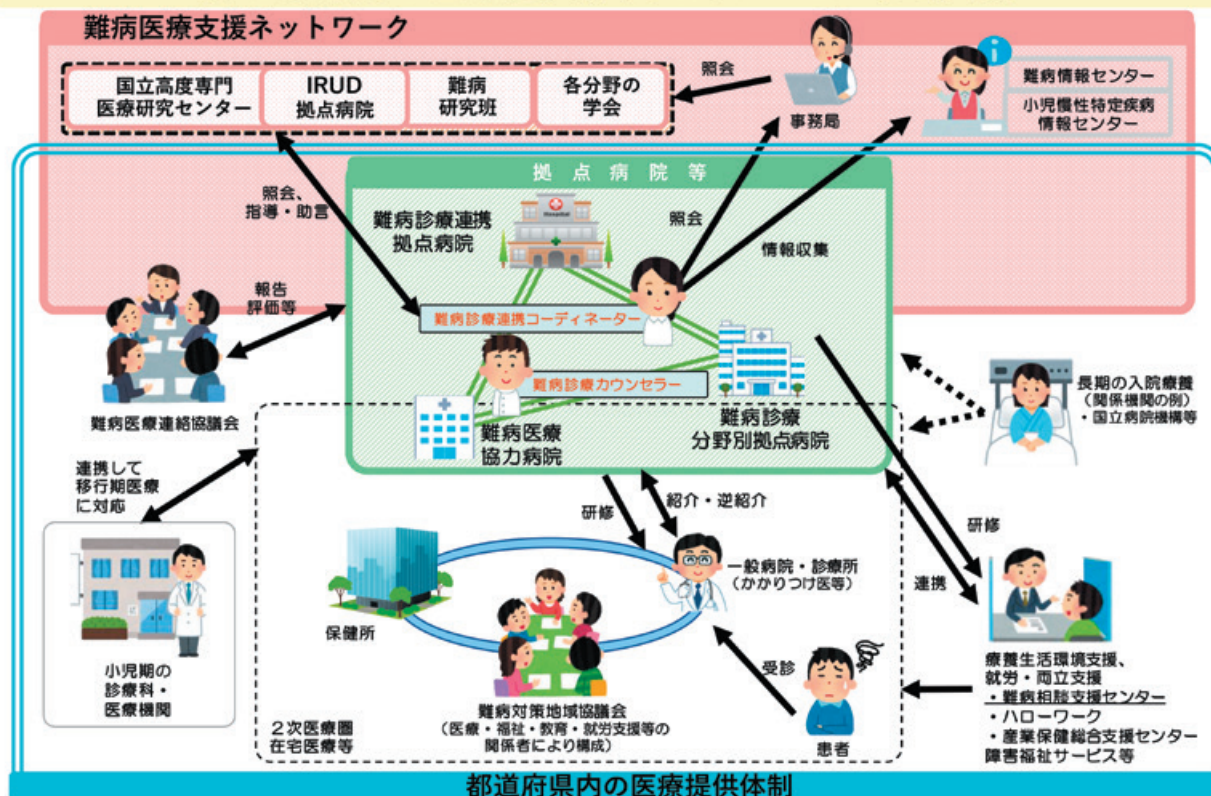
スライド

まず皆さんご存じのように、新たな難病医療提供体制のもとに、今、難病診療連携拠点病院が指定されてきています。振り返ってみると平成 27 年の 1 月に難病法が施行され、平成 27 年 9 月に難病対策基本方針が出されました。これに基づき「目指すべき方向性」が難病の医療提供体制の在り方についての報告書としてまとめられています。

ここを読ませていただくと、①できる限り早期に正しい診断ができる体制を作ること、②診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を作ること、③移行期医療に当たって小児科と成人診療科が連携する体制を作ること、④遺伝子診断などの特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制を作ること、⑤地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制を作ること、このような内容を目指すべき方向性として難病診療連携拠点病院、または分野別拠点病院等の役割が決まっています。

その後、難病の医療提供体制の構築に係る手引きや、移行期医療に対するガイドが通知されています。都道府県においては、これまでの拠点病院等の地域の実情を踏まえた上で、新たな難病医療提供体制を検討するということになりました。そして平成 30 年 4 月以降、順次、難病診療連携拠点病院が各都道府県で指定されています。

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



厚生労働省ホームページより引用 (<https://www.mhlw.go.jp/content/10601000/000369456.pdf>)

スライド

このような流れの中で、先ほど宮坂先生もお話されたスライドと同じようなスライドをお示ししますが、難病医療支援ネットワークは先ほど宮坂先生から詳しくご紹介いただいたので、全体像のみお話しします。この青い枠の中が都道府県内の全体の難病医療提供体制および2次医療圏の体制となります。その各都道府県の中で拠点病院等は難病診療連携拠点病院、地域によっては難病診療分野別拠点病院、それと難病医療協力病院を指定して、連携していきます。難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーが配置され、この2つの役割は兼務しても良いということになっています。

2次医療圏内を見てみると、難病対策地域協議会、保健所、一般診療所、それから拠点病院が連携をすること、かかりつけ医等に患者が受診して、診断のため早期に拠点病院等に紹介、また逆紹介されます。また一般病院などの医療従事者に対して難病研修を行うことになっています。長期の入院療養が必要な疾患、例えば筋ジストロフィーの疾患などでは、これまでも国立病院機構等がその役割を担っていましたが、これからも連携を継続していこうということです。それから就労と治療の両立支援などに関しては、ハローワークや難病相談支援センターと連携を組み合わせながら、拠点病院は両立支援に関しての研修を行うということが求められています。また小児科との連携では、各2次医療圏内でも小児科から成人診療科への移行期医療に関して対応しないといけませんし、拠点病院も関わる必要が求められます。また拠点病院等の実績等に関しては、都道府県の難病医療連絡協議会に報告、評価が求められています。

日本全体で難病患者の診断等に対する支援をする難病医療支援ネットワークに関しては、先ほど宮坂先生がおっしゃられました。難病診療連携コーディネーターは拠点病院等とネットワークを仲介しながら、少しでも早くより良い難病医療の体制を整えるという必要があります。

新たな難病医療提供体制		旧体制
難病診療連携コーディネーター	難病診療カウンセラー	難病医療コーディネーター
<p>支援ネットワーク等との連携</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療協力病院等からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介。 	<ul style="list-style-type: none"> 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介。 	
<p>地域での難病医療提供連携</p> <ul style="list-style-type: none"> 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介。 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等の相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介。 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。 患者等からの各種相談に応じるとともに、保健所への適切な紹介や支援要請を行う。 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
<p>研修会・その他</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施。 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。 新たな指定難病の候補疾患について厚労省へ報告（患者起点） 		<ul style="list-style-type: none"> 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること。

このスライドは旧体制の難病医療コーディネーターと難病診療連携コーディネーター等を比較したものです。何が大きく変わっているかという点、難病が疑われながらも診断がつかない患者について早期に診断をするということです。新体制でのコーディネーター、カウンセラーに関してのイメージは、難病診療カウンセラーは患者から直接の相談を受け、難病診療連携コーディネーターは医療機関等からの相談を受けるという形が明記されています。

当初はこのコーディネーターとカウンセラーという名称が旧体制のコーディネーターの役割と異なる点などから少し混乱していたので、今回の調査研究ではその名称についてもアンケート致しました。また拠点病院や難病診療連携コーディネーターにおいては、治療と就労の両立を支援する体制を整えるための研修会などを行うということが新たに求められていますし、難病の医療提供に係る連携状況などの調査集計をするという役割もあります。また患者を起点とした新たな難病指定の候補についての報告も求められています。

【目的】

平成30年度（2018年度）から地域の実情に応じて**難病診療連携拠点病院**が指定され、新たな難病医療提供体制が構築されつつある。

昨年度に引き続き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実態把握を行う。

スライド

さて、ここからが今年度行った研究に関する話です。昨年度、2019年度も難病診療連携拠点病院にアンケートを行いました。今年度さらに数を増やしてアンケート調査をしました。

【2019年度 難病診療連携拠点病院へのアンケート調査】

・令和元（2019）年11月、都道府県の難病対策部署にアンケート依頼を郵送。自治体が指定した難病診療連携拠点病院に対して、令和元年（2019年）9月1日時点の難病診療連携拠点病院の状況を研究班のホームページのWEB上でアンケートへの回答を依頼。



スライド

宮地

MIYACHI

これは2019年度に行ったアンケート調査ですが、各47都道府県の難病対策の部署にアンケートを依頼し、そこから難病診療連携拠点病院に転送していただき、ウェブ上で回答をしていただきました。

実際には47都道府県のうちの24道府県から返答があったので、都道府県単位で言うと約50%の都道府県から回答をいただきました。病院数としては25病院、1自治体でした。これはこれまでに冊子にまとめて皆さまにすでに配布されているものと思います。

【方法】

・難病医学研究財団が2020年7月9日時点で指定または指定予定を把握していた診療連携拠点病院（72病院）の拠点病院事務局担当者宛てに、2020年10月1日時点の整備・活動状況等についてのアンケート調査用紙を郵送し10月31日締め切りとして研究分担者（柳井医療センター宮地）まで返送を依頼した。

スライド

今回のアンケート調査に関しては共催していただいている難病医学研究財団が昨年の7月9日時点で把握していた、指定または指定予定の難病診療連携拠点病院、72 病院の事務局宛に郵送で 2020 年 10 月 1 日時点での活動状況を調査しました。今回は紙媒体で送り、私のところに返送を依頼しています。

難病診療連携拠点病院

登録数	県番号	県名	診療連携拠点病院名
1	01	北海道	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター
2	02	青森県	青森県立中央病院
3	03	岩手県	岩手医科大学附属病院
4	04	宮城県	東北大学病院
5	05	秋田県	秋田大学医学部附属病院
6	08	茨城県	筑波大学附属病院 茨城県立中央病院
7	09	栃木県	獨協医科大学病院 自治医科大学附属病院 国際医療福祉大学病院
8	10	群馬県	群馬大学医学部附属病院
9	11	埼玉県	埼玉医科大学病院 埼玉医科大学総合医療センター 自治医科大学附属さいたま医療センター 獨協医科大学埼玉医療センター
10	12	千葉県	千葉大学医学部附属病院
11	13	東京都	聖路加国際病院 東京慈恵会医科大学附属病院 東京女子医科大学病院 日本医科大学付属病院 順天堂大学医学部附属順天堂医院 東京医科歯科大学医学部附属病院 日本大学医学部附属板橋病院 帝京大学医学部附属病院 杏林大学医学部附属病院 東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院 公立大学法人横浜市立大学附属病院
12	14	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院 北里大学病院 東海大学医学部附属病院
13	15	新潟県	新潟大学医学部総合病院
14	16	富山県	富山大学附属病院 富山県立中央病院
15	17	石川県	金沢大学附属病院 金沢医科大学病院
16	18	福井県	福井県立病院
17	21	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
18	22	静岡県	浜松医科大学医学部附属病院
19	23	愛知県	愛知医科大学病院
20	24	三重県	三重大学医学部附属病院
21	25	滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院
22	27	大阪府	大阪市立大学医学部附属病院 地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター 独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター 地方独立行政法人堺市立病院機構 堺市立総合医療センター 大阪赤十字病院 公益財団法人田附興風会医学研究所 北野病院 地方独立行政法人 市立東大阪医療センター 近畿大学病院 市立岸和田市民病院 大阪大学医学部附属病院 大阪医科大学附属病院 関西医科大学附属病院
23	28	兵庫県	兵庫医科大学病院 独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院
24	29	奈良県	奈良県立医科大学附属病院
25	32	島根県	島根大学医学部附属病院
26	33	岡山県	岡山大学病院
27	34	広島県	広島大学病院
28	35	山口県	山口大学医学部附属病院
29	36	徳島県	徳島大学病院

病院名の赤字は難病医学研究財団が情報を把握している病院

2020年7月9日現在 公益財団法人 難病医学研究財団よりご提供

スライド

これは難病医学研究財団から提供いただいた、今回アンケートをお送りした 72 病院の一覧です。各都道府県に 1 つしかない拠点病院や、複数拠点病院がある都道府県があるということがお分かりになると思います。

難病診療連携拠点病院

登録数	県番号	県名	診療連携拠点病院名
30	37	香川県	香川大学医学部附属病院
31	38	愛媛県	愛媛大学医学部附属病院
32	39	高知県	高知大学医学部附属病院
33	40	福岡県	国立大学法人九州大学 九州大学病院
34	41	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
35	42	長崎県	長崎大学病院
36	43	熊本県	熊本大学病院
37	44	大分県	大分大学医学部附属病院
38	45	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
39	47	沖縄県	琉球大学医学部附属病院
			独立行政法人国立病院機構沖縄病院

病院名の赤字は難病医学研究財団が情報を把握している病院

拠点病院指定済自治体数	39	指定済病院総数	72
うち届出書受領済自治体数	28	うちコーディネータ登録済病院数	38
届出書未受領の自治体数	11	登録済コーディネータ総数	48

2020年7月9日現在 公益財団法人 難病医学研究財団よりご提供

スライド

<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
 - a. 難病診療連携拠点病院の指定時期
 - b. 平成10年に構築された難病医療体制での役割
 - c. 設置母体
 - d. 院内で主として難病診療連携を担当している部署の有無
 - e. 地域医療に関連する難病以外の拠点病院の指定の有無
2. 難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況
 - a. 難病医療支援ネットワークとの連携状況
 - b. 難病医療連絡協議会について
 - c. 難病相談支援センターの併設の有無
 - d. 難病対策地域協議会との連携
 - e. 難病患者からの相談機能の有無
 - f. 遺伝カウンセリング体制の有無
 - g. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無
 - h. 小児慢性特定疾病の患者の移行期医療について
 - i. 就労支援体制
3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について
 - a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能
 - b. 長期入院の調整機能の有無

スライド

アンケートの内容としては大きくは7つの項目があり、スライドの赤で示した内容について今回結果をお示し致します。まず難病診療連携拠点病院の組織について、それから役割・活動状況について、従来の難病医療拠点病院・旧体制と言わせてもらおうと、旧体制の役割の継続性についてはレスパイト入院の受け入れ・調整機能、長期入院の調整機能の有無をお聞きしています。

＜アンケート内容＞

4. 難病診療連携コーディネーターについて
 - a. 難病診療連携拠点病への配置の有無
 - b. 難病診療連携コーディネーターの職種と人数
 - c. 雇用形態
 - d. 行っている業務内容
 - e. 活動費
 - f. 業務計画および報告書について
 - g. 難病診療連携コーディネーターの課題等について自由意見
5. 難病診療カウンセラーについて
 - a. 難病診療連携拠点病院への配置の有無
 - b. 難病診療カウンセラーの職種と人数
 - c. 雇用形態
 - d. 行っている業務内容
 - e. 活動費
 - f. 業務計画および報告書について
 - g. 難病診療カウンセラーの課題等について自由意見
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（新規項目）

スライド

残りの4つに関しては難病診療連携コーディネーターについての項目、難病診療カウンセラーについての項目、それからコーディネーター、カウンセラーの名称について、それと昨年度は調査しなかったのですが、昨年度の自由意見の中で教育の場が欲しいという意見が複数あったので、それぞれのコーディネーター、カウンセラーの方々にスキル関連についての項目をお聞きしました。

【結果】

スライド

宮地

MIYACHI

ここからは結果です。



アンケート依頼した72病院の所在地
大阪府：12病院、東京都：10病院
神奈川県・埼玉県：4病院
栃木県：3病院
石川県・茨城県・沖縄県・富山県・
兵庫県：2病院、29道府県：1病院



回答頂いた難病診療連携拠点病院：
47病院（回答率65.3%）

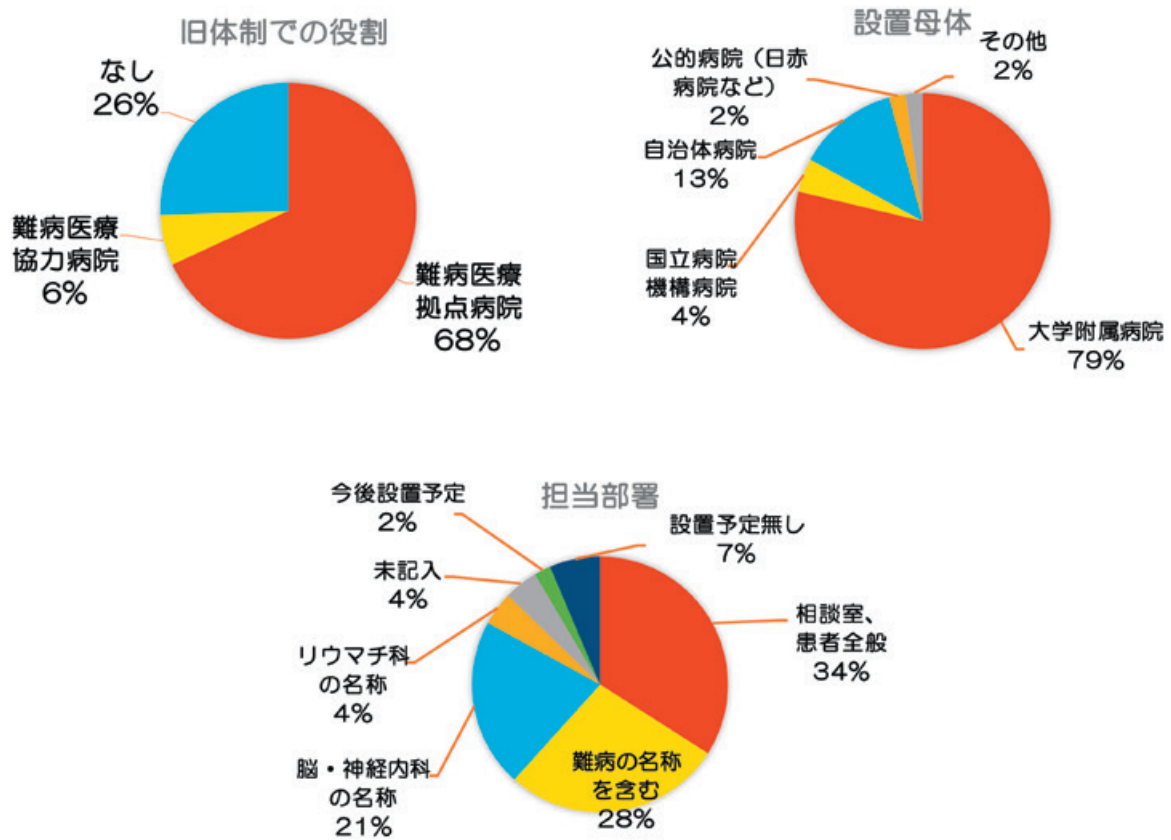
スライド

まずアンケートを依頼した 72 病院の所在地を左側の白地図上に記載しています。また今回、回答していただいた 47 病院を右側に表しております。枚数の多いアンケートでしたが非常に多くの病院からお答えいただき回答率は 65.3% でした。2020 年の 7 月時点では、例えば大阪府では 12 病院が拠点病院、東京都では 10 病院、神奈川県、埼玉県は 4 病院ということでした。それ以降またさらに指定されているので、もう少し拠点病院数は増えていると思われます。



この図は前スライドの同じ図を左上、右上に示していますが、今回のウェブ懇談会に参加している病院がある都道府県を中央の地図上に表しています。それぞれ上の白地図と比較してもらうと、おおむねお答えしたださっていた病院の方に今回参加していただいていることがわかります。

1. 難病診療連携拠点病院の組織について (N=47)



スライド

宮地

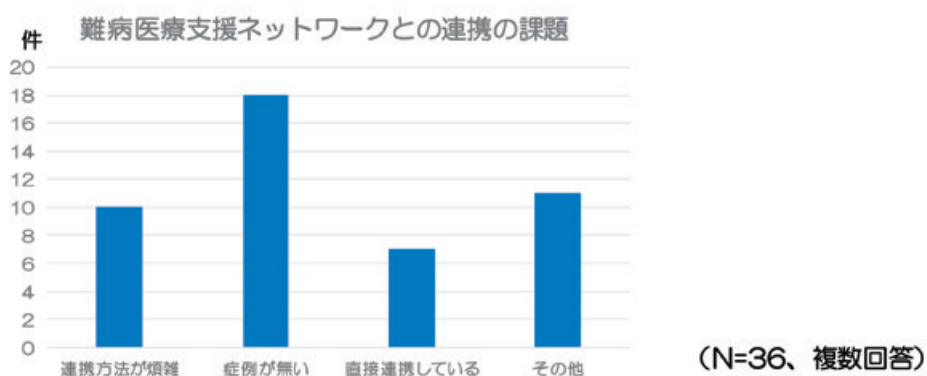
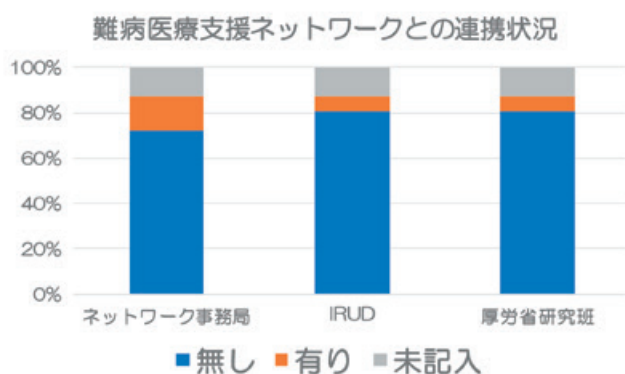
MIYACHI

ではここからが結果です。まず旧体制での役割としては、難病医療拠点病院や協力病院であったところが75%ですが、実は4分の1は旧体制では役割が特になかった病院が拠点病院になっています。約8割は大学病院ですが、その他は国立病院機構や県立病院等でおおむね占められています。

難病診療連携拠点病院の中の担当部署としてどういう部署が挙げられているかということ、難病という名称が含まれているものは約3割弱でした。実際には相談室という形、または患者全般を担当しているところ、おそらく実際には兼務をしているということでしょうけれども、そういう形で対応されているのが3割強でした。

脳や神経内科の名称が入っている部署が2割、これはもともと旧制度では神経難病を主体に診ているところが多かったので、脳や神経内科の部署が担当しているのだと思います。一部、膠原病などを診るリウマチ科という病院もありました。

2. 難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況



スライド

宮地

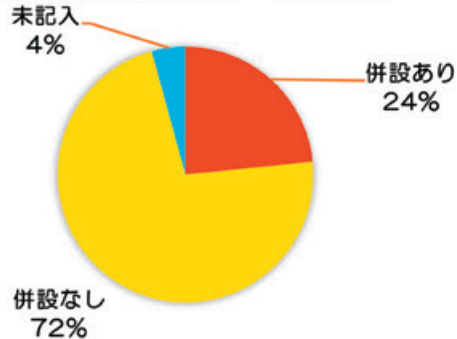
MIYACHI

難病医療支援ネットワークとの連携状況についてお聞きしました。47 の回答の中で、未記入（グレー）がありますが、連携をしたことがあるかないかで聞きますと、今のところは無しが非常に多いような状態です。ネットワーク事務局、IRUD、厚労省の研究班について一部の拠点病院で連携があるという状況でした。

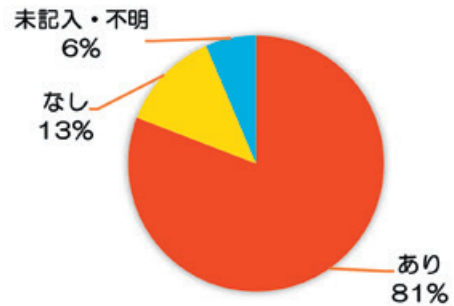
連携の課題に関して、これは 36 例の回答の中で複数回答ありとしています。連携方法が煩雑という回答が、3分の1弱ありました。実際に最も多かったのは、半数は連携する症例がないということ、またはこういうネットワークを介さなくても個人的な連携や研究班等に直接連携しているという答えも一部ありました。

2. 難病診療連携拠点病院としての役割・活動状況 (N=47)

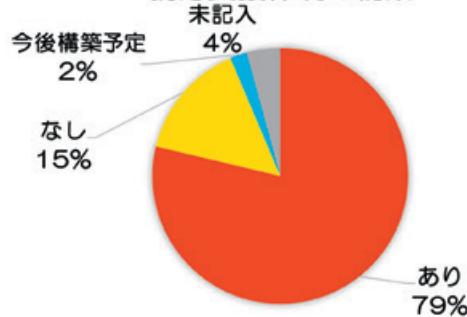
難病相談支援センターとの併設



難病患者からの相談受付機能



就労支援体制の構築



スライド

宮地

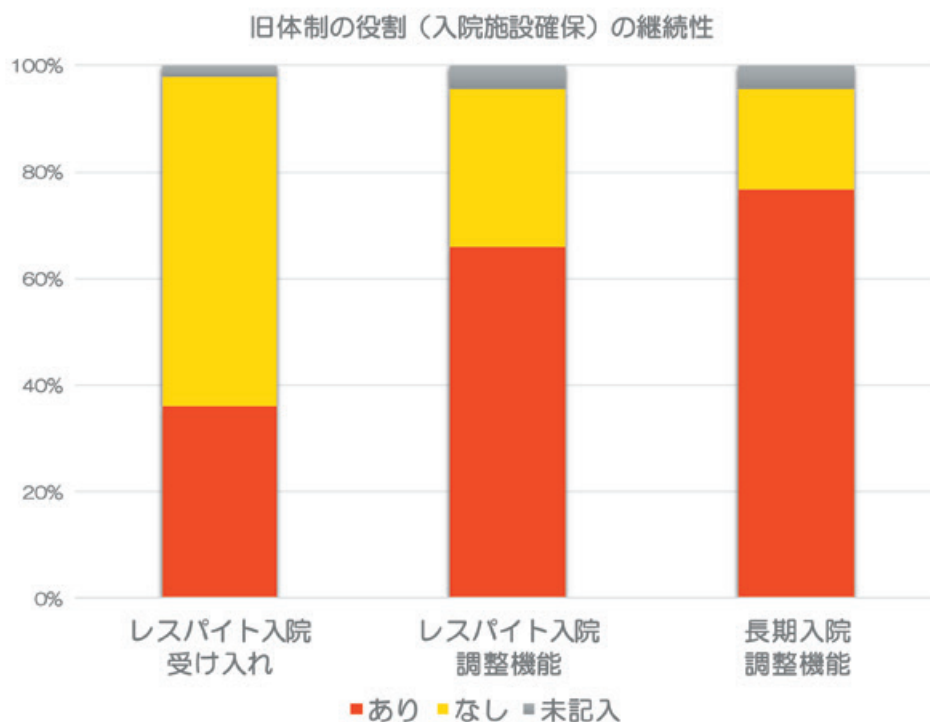
MIYACHI

難病診療連携拠点病院と難病相談支援センターの併設の有無について聞くと、約4分の1が併設あり、7割以上は併設がないということですので、いわゆる連携が必要となります。

難病患者からの相談受付機能に関しては、基本的にはあるものと思っていたのですが、一部未記入のところもありますが、ないと答えられたところが13%ありました。このないということに関しては、難病患者に特化して相談をうける部署が無いという意味なのかもしれません。病院全体としては相談受付部署があり、そこで難病患者の相談業務も含まれている可能性はあります。

一方、就労支援体制に関しては8割の病院で現在体制が構築されている、一部のところがないまたは今後構築予定ということになっています。ただし今後は構築の内容が問題になり、どこまで就労支援に関わっているか、その充実が求められるのではないかと思います。

3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について (N=47)



スライド

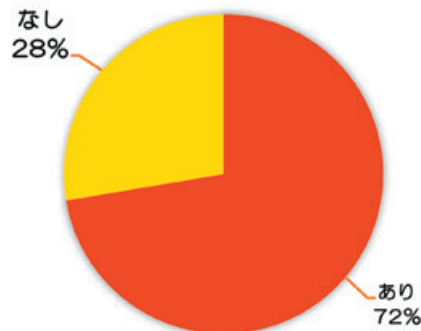
宮地

MIYACHI

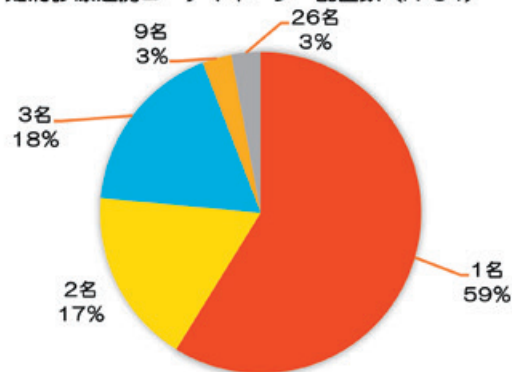
旧体制の役割の継続性についてのスライドです。もともとは入院施設確保事業の中で活動していましたが、現在レスパイト入院を拠点病院の中で受け入れている病院は4割弱で実際には受け入れていないところがほとんどでした。

レスパイト入院の調整機能、これは入院施設確保事業で、旧体制では必要なところではあったのですが、現在行っているのは6割強であって、実は3割程度が行っていないということです。一方長期入院の調整機能に関しては8割弱の病院があります。一方1割から2割程度の病院では、調整機能がないということなので、これはまた別の機関が調整されているのか、または実際に調整機能がもともとあったものがなくなってしまったのかなどについても各地域によっての課題になると思われます。

4. 難病診療連携コーディネーターについて

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)



スライド

宮地

MIYACHI

ここからは難病診療連携コーディネーター、本日参加されている方々にお聞きした内容です。難病診療連携コーディネーターが拠点病院に配置があるかないかですが全ての病院に配置があるわけではなくて、やはりないというところが3割程度あります。配置のない多くの病院は、1つの都道府県の中に複数の拠点病院がある場合には、その中でも中核になっている病院には配置してあるけれども、実際には、拠点病院と指定はされたけれども、配置はないというところもあるようですし、行政に配置しているという地域もあるようです。

旧体制から問題になっていたコーディネーターの配置数に関しては、圧倒的に1名というものが多いです。多くても2名程度のところがほとんどであって、この方々はいろいろな業務を兼務しているという病院が多いようです。

26名と書いてある病院に関しては、難病診療連携コーディネーターについて求められている内容は、かなり医学的に高いレベルを求められていると考えられた場合、対応としては医師が行うべきと考えられ、関連の科の医師が無報酬の兼務の中で難病診療連携コーディネーターの役割を担っているためこれほど多くの人数を記載されているものだと思います。

4. 難病診療連携コーディネーターについて

難病診療連携コーディネーターの職種について (N=34)

	医師	保健師	看護師	ソーシャルワーカー	事務職	その他	
配置施設数	5	10	20	11	4	3	53 (のべ)
総配置人数	32	13	25	12	5	3	90

・その他の職種：理学療法士、認定遺伝カウンセラー・臨床検査技師

雇用形態 (N=29)



スライド

宮地

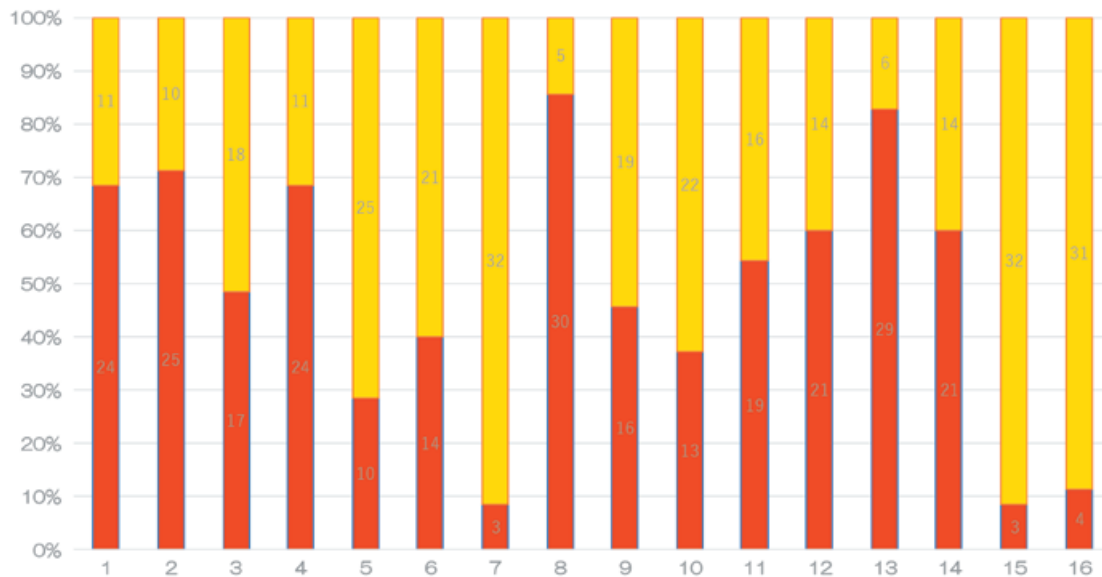
MIYACHI

コーディネーターの職種についてのスライドです。難病診療連携コーディネーターは看護師、保健師やソーシャルワーカーが多いです。

一方、先ほど宮坂先生からもコーディネーターの要件というところがありましたけれども、ここで理学療法士や臨床検査技師がなっているという病院もありました。また事務職という方がコーディネーターとして登録されているかというところまでは調査していませんが、今後どういう方がコーディネーターになるべきかという要件についても、これから課題として出てくるのではないかと思います。雇用形態に関しては7割程度が兼務というのが現状でした。

4. 難病診療連携コーディネーターについて

難病診療連携コーディネーター業務について (N=35)



1.医療機関等からの診断のつかない難病疑いの患者についての相談、および難病支援ネットワーク等への相談・紹介 2.病態に応じて難病患者を身近な医療機関へ相談・紹介 3.入院病床確保および入院連絡調整 4.難病診療従事者を対象とした研修会開催 5.難病の就労支援関係者を対象とした研修会開催 6.難病の医療提供に係る連携状況の調査・集計 7.入院可能病床調査 8.地域（保健所・訪問看護等）からの相談対応 9.コミュニケーション支援 10.訪問相談 11.研修会講師等 12.支援検討会での助言・参加等 13.難病連絡協議会との連携 14.難病対策地域協議会との連携 15.患者からの申出を起点とした指定難病追加の仕組みの啓発 16. その他

スライド

宮地

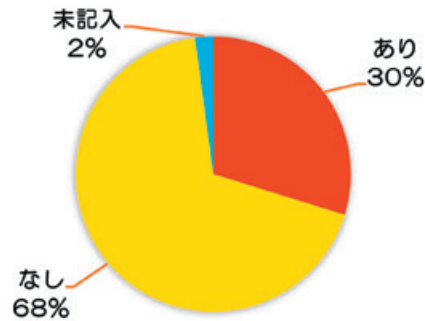
MIYACHI

難病診療連携コーディネーターの業務についてお聞きしているスライドです。スライドの下の番号の項目（16を除く）のうち、赤で示している項目が、6割から7割程度と比較的できている業務です。医療機関からの相談、難病医療支援ネットワークの相談・紹介、保健所等との連携や身近な医療機関への患者紹介もできているとのことでした。

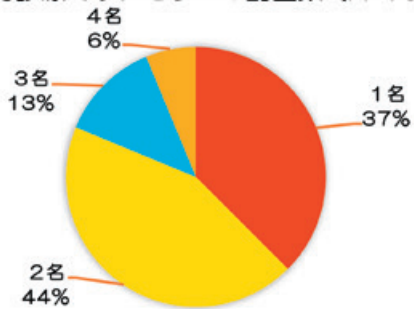
一方青で示した就労支援関係者を対象とした研修会の開催や難病の医療提供に係る連携状況の調査・集計というものもあまりできていませんし、入院が可能な病床の調査というものはほとんどできていないという状況でした。

5. 難病診療カウンセラーについて

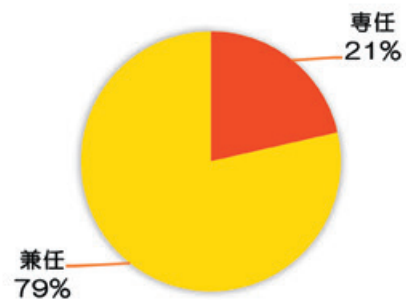
難病診療カウンセラーの配置について
(N=47)



難病診療カウンセラーの配置数 (N=16)



難病診療カウンセラーの雇用形態 (N=14)



スライド

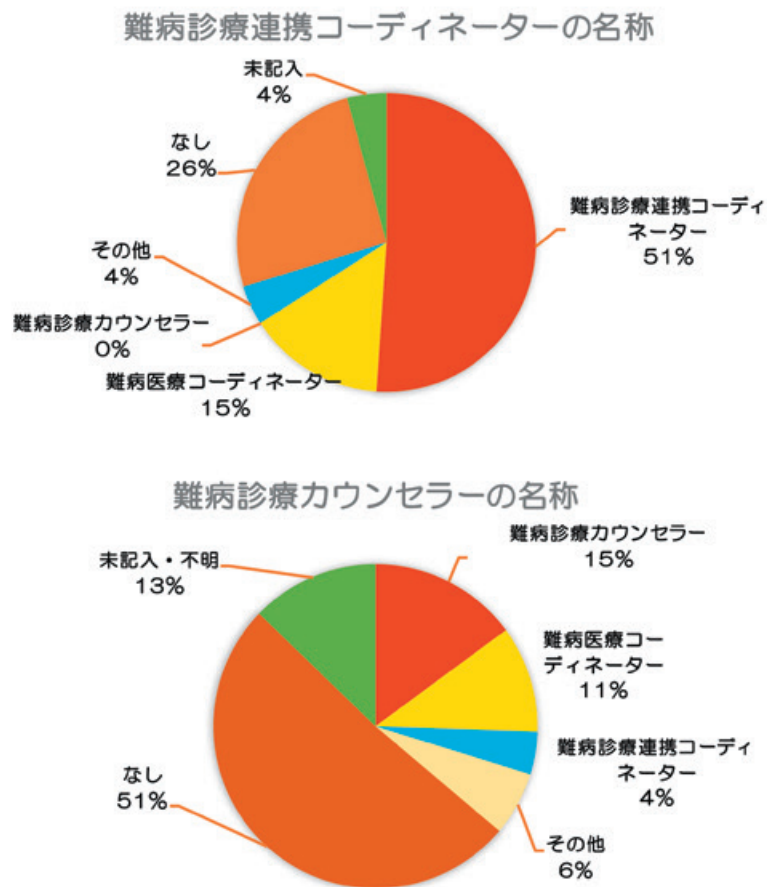
宮地

MIYACHI

難病診療カウンセラーに関しては、実際には旧体制の難病医療コーディネーターは患者さんからの相談を受けるとのことであれば、本来その業務が継続されるなら新体制では難病診療カウンセラーという配置で業務活動しているはずだとは思いますが、実際に難病診療カウンセラーの配置がありますか、ありませんかと聞くと、30%のみありということでした。1名か2名の配置がほとんどであり、兼任がほとんどということなので、おそらく難病診療連携コーディネーターとの兼任と思われます。

一方この配置なしという病院であっても、当然患者さんから相談を受けていると思われるので、おそらく配置としては難病診療連携コーディネーターではあるけれども、その業務の中に患者さんからの相談も受け、このアンケートの中では、なしと答えているのではないかと思います。

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 (N=47)



スライド

宮地

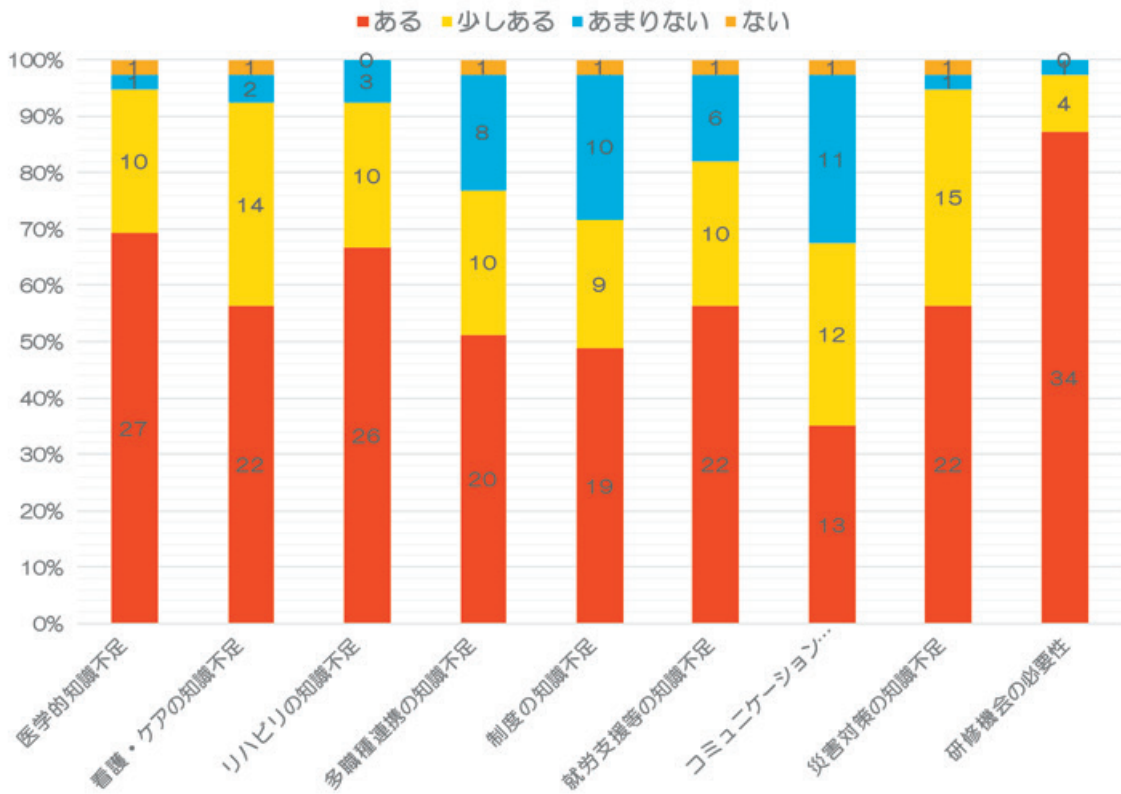
MIYACHI

名称について、この円グラフは少し注意してもらって、なしや未記入が多いのでそこを除いてみて頂ければと思います。新制度の構築の当初は難病医療コーディネーターという名称を引き続き使うところが多いのか、名称変更に関してかなり批判的な声がありました但实际上に現状を見ると、名称としては難病診療連携コーディネーターとしている病院が非常に多い状況でした。

カウンセラーに関しては、コーディネーターと比べて、少し名称がさまざまなのかと思います。難病診療カウンセラー、難病医療コーディネーターや難病診療連携コーディネーターとして名称を使っていたり、一部その他として相談員、難病相談員、難病医療相談員などの名称を使っている病院もありました。

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スキル関連について (新規項目)

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必要なスキルについて
(未記入・非該当除くN=39)



スライド

宮地

MIYACHI

このスキルについてのスライドでは、例えば最も左の医学的知識の不足の項目のように、知識不足がある場合が赤、黄色が少しある、青があまりない、オレンジがないということです。従って赤、黄色というところに関しては、その領域の知識不足があるという、そのようにグラフを見てください。その中で看護・ケア、リハビリの知識、多職種連携の知識不足、制度の知識不足、就労支援などの知識不足、コミュニケーションスキルの知識不足、災害対策の知識不足、最後は研修機会の必要性がありますかというようにお尋ねしています。

この質問に一部難病専門の医師が答えられ研修会の必要はあまりないというように答えている人もいました。職種によって知識不足と感じている項目の内容は違うと思われます。

全体を見て2～3割はできているという項目は、多職種連携や制度の問題、就労支援の問題でした。これはコーディネーターの職種として多いソーシャルワーカーや保健師、看護師は比較的できているということになると思うのですが、それでも7割は知識不足を感じています。9割方難しいというところが幾つもの領域にありますし、9割以上の方が研修機会の必要性を感じられています。

難病診療連携コーディネーター 難病医療提供体制 自由意見（一部原文抜粋）

スライド

宮地

MIYACHI

ここから7枚のスライドになって少し字も多いのですが、自由意見を多く記載していただきました。それぞれの方々が思いを込めて記載されているので、供覧致します。

- ・給与計算や経理の仕事に手が取られる。純粋に仕事ができる環境を作って欲しい。
- ・コーディネーターが1名。院内の相談に対応するだけで、日々精一杯な現状。
- ・県の難病相談の窓口として県のHPに紹介があるが実質院外の対応はできていない。県に1名のコーディネーターとして院内対応だけで良いのかなと疑問に思う。
- ・難病診療連携拠点病院の所属となったが、同様の業務を担っているスタッフもおらず、コーディネーター自身が相談したいことができても相談相手がない。
- ・頑張っても待遇の面でパート扱いはつらい。
- ・難病診療連携コーディネーターになったが、コーディネーターの研修会も無く、特別な知識、ノウハウを学ぶことが無い。
- ・他の都道府県の活動状況も分からず、どのように拠点病院を作っていくのか、手探り状況である。
- ・病院で雇用している医療ソーシャルワーカーをコーディネーターとしている。そのため他業務（外来相談、退院調整等）との兼務のため、コーディネーター業務に専念はできていない。
- ・難病診療連携コーディネーターの育成のための研修会が無いいため病院内の役職としての確立がされにくい。
- ・コーディネーターが交流する機会が無く、他県の活動を知ることが難しい。

スライド

宮地

MIYACHI

難病診療連携コーディネーターの方々からの意見です。

7枚のスライドを進めます。「給与計算や経理の仕事に手が取られる。純粋に仕事ができる環境を作ってほしい。」「コーディネーターが1名。院内の相談に対応するだけで日々精いっぱいである。県の相談窓口として県のホームページに紹介があるが、実質院外の対応はできていない。本当に県に1名のコーディネーター

として院内の対応だけでいいのかと常に疑問に思っている。実際に拠点病院の所属にもなったけれども、同様の業務を行っている人もいない、相談したくても相手がいない。頑張って働いても待遇の面でパートはつらい。」「コーディネーターの研修会もなく、特別な知識、ノウハウを学ぶことがない。他の都道府県の活動状況が分からず、どのように行えばいいか手探りの状態である。」「もともと病院で雇用している医療ソーシャルワーカーをコーディネーターとしている。そのためそれまでの外来相談、退院調整との兼務なので専念できない。」「同じように育成のための研修会がないため、病院内の役職として確立されにくい。他県の活動を知ることが難しい、交流する機会がない」と言われています。

・A県では難病相談支援センターの運営主体は行政庁舎となっており、新体制移行による難病診療連携拠点病院の指定とともに難病診療連携コーディネーターが配置されることになった。コーディネーターは難病患者の支援経験や実務、医学的知識、看護ケア、コミュニケーション等の実績を考慮した配置ではなく、職種（看護師、保健師、社会福祉士のいずれか）で任命され、これまでの通常業務に兼務する形となっている。

・新体制移行前より院内に併設されている拠点病院のコーディネーターと比較すると実績やノウハウの差を感じている。コーディネーターに対する研修・学習の機会が必要だと考えるが地域の実情に合わせた体制整備のため都道府県ごとで行政、保健所、拠点病院、難病相談支援センターそれぞれが担う役割が一樣でないためコーディネーターの業務や役割も異なるため戸惑いを感じる部分も大きい。

・県では、難病診療連携拠点病院2カ所、難病医療指導機関2カ所、難病医療協力病院21カ所ある。当該拠点病院の役割は、これらの医療機関と連携を図り、難病の診療体制の構築を図ることであると理解している。特に、医療機関の難病相談を担当する難病相談支援センターや県立中央病院レスパイト入院相談担当者とは連携を図っているが、今後も重要な課題と考えている。

・難病診療連携については、難病診療体制連絡会議や疾患群別専門部会を通して、協力医療機関等と連携を深めてきたところである。ここから発せられた情報や課題に取り組んでいるが、他県ではどのように取り組んでいるのか情報交換する場がほしい。

スライド

宮地

MIYACHI

ある県では「難病相談支援センターの運営主体は行政、新体制移行によって拠点病院の指定がされた。それとともに難病診療連携コーディネーターが配置された。本来コーディネーターというものはさまざまな医学知識や看護ケア、コミュニケーションなどの実績を考慮した配置であるべきだと思うのだけれども、そういう配置ではなく職種で任命されていると。これまでの通常業務に兼務する形になっていると言われてます。その他のこれまで院内に併設されている拠点病院のコーディネーターと比べると、実際に実績やノウハウの差を感じている。多くの方がコーディネーターに対する研修・学習の機会が必要だということがあるのだけれども、地域の実情に合わせたというのは、これは非常にいいことだと思うのですが、それぞれの地域の実情に合わせているがために、逆にそれぞれに必要な担う役割が一樣でないために、どのようにすればいいか戸惑いを感じる部分も多い」ということが言われています。

あるところでは「拠点病院が2カ所、難病医療指導機関というところも2カ所つくられていて、医療協力

病院が非常に多くある中で連携しないといけないという問題。それから難病診療体制連絡会議や疾患群別専門会議というものをつくられている」ようで、これはこれまで神経難病に特化して行ってきた中では、非常に素晴らしいやり方かと思います。独自に行っている連携方法はあるが「他県ではどのようにしているのか、情報交換する場が欲しい」と記載されていました。

- **難病医療ネットワーク（12の拠点病院、12の協力病院）の運営に悩んでいる。24の病院間の連携、事業の実施（どのような事業を、どのように実施していけば良いか）、各拠点病院で中心となる医師、MSWなどをどのように育てていけば良いか（これまでは神経内科医のみに頼っていたことが今は弊害になっている。）など課題が満載である。**
- **できれば他県との交流の場があれば良いと思う。**

スライド

宮地

MIYACHI

12の拠点病院、12の協力病院が指定されている地域では、「地域のネットワークをどのように運営しているか非常に悩む」と言われています。「各拠点病院で中心になる医師、MSWなどをどのように育てれば良いか課題が満載、できれば他県との交流の場があれば良い」と述べられています。

他の地域との交流の場の必要性についても、これほど多くの難病医療ネットワークがある都道府県と、県に1つという地域になると、また課題も違うのだと思われます。

- **組織体制の整備が不十分なので体制の整備や強化が課題である。**
- **国（都道府県）からの予算が付かないため、難病業務を担うスタッフは兼務者ばかりで院内のセンターもバーチャルである。**
- **なかなか当業務（難病業務？）の発展性に欠けるので、「専従」、「専任」の配置を厳格化するのも一案ではないか？**
- **移行期医療も含め、対象疾患が拡大したことで組織横断的な対応が求められており、神経疾患とは違った対応に苦慮することがある。**
- **神経難病以外の疾患群毎の医師がコーディネーターやカウンセラーに求めている内容や患者さんのニーズが把握できていない。**
- **当院を含め難病診療連携拠点病院は医療対策、医療関連各法により、難病に限らず、がん、災害、エイズ、肝疾患、三次救急、周産期医療等でも拠点・基幹病院となっている。難病に特化して医療ネットワークを構築するための専従の人員配置は委託費、診療報酬の点から難しく、担当部署（者）は通常業務に兼務する体制となっている。**
- **院内に運営対策委員会を設置し、拠点病院としての運営や研修会など大きな枠組みを検討することは可能となったが、患者個別の支援はコーディネーターが事務部門に配置されていることもあり、医療者や退院支援・地域連携を担う部門との連携を横断的に行うことの課題を感じる。**
- **また長期入院を必要とする患者については身近な地域での療養を希望していても、分野別拠点病院、協力病院の指定の有無に関わらず、診療報酬区分による病棟（病床）の対象者が否かで判断される傾向にある。**

スライド

組織体制自体の整備が不十分な場合、体制の整備や強化が課題であるという根本的な問題もあります。

「予算が付かないため難病業務を担うスタッフは兼務者ばかりで、院内のセンターもバーチャルである。かなり苦勞されているのだと思います。実際の業務、難病業務の発展性に欠けるので、もうもともとコーディネーターを専従や専任という形で配置を厳格化するのも一案ではないか」という意見も言われています。確かにこういうことにすれば専従という形で雇ってもらえるかもしれませんが、今度は実際にこの拠点病院の指定を受ける病院が減る可能性も出てきます。

「移行期医療も含めて対象疾患が拡大したため、これまで行っていた神経疾患とは違った対応に苦慮する。神経難病以外の疾患群ごとの医師が何を求めているのか、またそれらの神経難病以外の患者さんのニーズが把握できていない。」これはこれまでも問題になっていましたが、神経難病を主としてきたこれまでの制度から全ての難病をという体制、しかも難病自体数が増えている中でどのように行うかという問題が出ています。

また「難病診療連携拠点病院になっている病院は、すでに肝炎などさまざまな領域の基幹病院になっている、その中で難病に特化して医療ネットワークを構築するためには、やはり委託費のお金の問題や診療報酬というものを付けていかないとなかなか専従の配置は難しく、業務を兼務して行うしかない」ということを記載されています。また「長期入院を必要とする患者を身近な療養の場所に紹介しようとしても実際に病床に入れるかというのは、診療報酬の区分によって入れるか、入れないかも決まるので、分野別または協力病院という指定をされていても、なかなか思ったように転院ができないという課題」もどうもあるようです。

- ・ 県では、大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院としているが、難病診療連携コーディネーターは病院外の組織である難病医療連絡協議会の所属としている。これは、病院内で非常勤として採用すると有期雇用になり、長期的な支援が難しくなるためでもある。
- ・ 難病診療連携コーディネーターの業務は、従来の難病医療の提供に関わる業務だけでなく、未診断患者に対する業務も加わるなど、専門性が高く、負担も増加している。
- ・ 役割を果たし、業務の質も向上させるには、継続的に従事して経験を積むことが必要である。
- ・ 業務内容に比較して不十分な給与を改善し、給与以外にも研修機会の確保、身分保障の改善を行うことが、難病診療連携コーディネーターの育成・継続のために必要であり、そのためには国からの継続的支援が必要と考える。
- ・ 県には難病診療カウンセラーの配置は無い。配置のためには上記と同様の課題がある。
- ・ がんや脳卒中、糖尿病などと異なり、診療科が多岐にわたるにもかかわらず、診療科毎に取り組みに温度差が大きく、病院全体の取り組みになりがたいこと。
- ・ 新たな難病の医療提供体制に対応する体制整備への支援、援助が必要と思われる。

ある県では「コーディネーターはその拠点病院に雇われる形ではなく、病院外の組織である連絡協議会の所属となっている。この中身としては、病院内で非常勤として採用すると有期雇用になる、長期的な支援が難しくなるために難病医療連絡協議会の雇用であるという問題もあるようです。実際には従来と比べてさらに未診断の患者に対する業務も増えて、専門性が高く負担も増加、継続的に従事して経験を積む必要もある、それなのに業務内容に比較して不十分な給与であるということ」があげられています。実際に給与の問題だけではなくて学ばないといけないことがたくさんありますが、「研修機会の確保、身分保障の改善、難病診療連携コーディネーターの育成・継続のために必要であると。そのためには国からの継続的に何らかの支援が必要と考える」とされています。配置するということだけではなくて、その後のことも非常に重要であるということだと思います。またもともと難病診療カウンセラーはないということなので、コーディネーターが全て行わなければならないという問題があります。また「新たな難病医療提供体制を作る方向に動いていますが、まずこの体制を整備するための支援、援助が国からも必要なのではと思われる」とのご意見があります。

- ・ 拠点病院に指定され、難病カウンセラー及び小児移行期医療のコーディネーターの設置を希望し、関係各所（県、病院）に交渉するも予算措置が全くされないため、拠点病院の活動はきわめて困難である。
- ・ 以前より、院外の難病医療支援センターで多くの活動を行っているため、県は拠点病院への移行は行わない方針のようである。
- ・ 複数の拠点病院、協力病院がある場合、横のつながりを作っていくことが難しい。
- ・ 全国的なネットワークを構築するのであれば、その前段階として地方毎の連携を検討した方が良いのではないかと？
- ・ 難病対策、難病医療提供体制整備事業について理解して貰うことが難しく、院内スタッフや脳神経内科・老年科以外の診療科との連携が進まない

スライド

これは自由意見の最後のスライドです。「拠点病院に指定されて、カウンセラーおよび小児移行期医療のコーディネーターの配置を希望し、さまざまな関係各所に交渉するけれども、予算措置がまったくされない、そのため拠点病院の活動が極めて困難である。」この県では「もともと難病医療支援センターというものがあって、多くの活動を行っているために、新たに指定した拠点病院への移行は行わない方針」とのことです。このことは地域の実情でそれはそれでありうることもかもしれませんが、そういうことで悩んでいるコーディネーターの方もいるようです。

「複数の拠点病院がある場合、横のつながりを作ることが難しい。全国的なネットワークを構築するのであれば、前段階として地方ごとの連携を検討したほうが良いのではないかと」というご意見もあります。最後に「難病対策、難病医療提供体制の整備事業について、もともと理解してもらうこと自体が院内で難しい。院内スタッフで脳神経内科・老年科、いわゆる神経難病を診ているところ以外の診療科との連携が進まない」ということが書かれていました。

【まとめ1】

- 2020年度は難病診療連携拠点病院事務局宛てのアンケート調査を行った。
- 複数の拠点病院を指定している地域と1か所の拠点病院のみ指定されている地域ではそれぞれの病院の役割や課題も異なる。
- 拠点病院であることに診療報酬上のインセンティブ等が無いため、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の根拠に乏しく活動しにくい。
- 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である。

スライド

宮地

MIYACHI

最後に2枚のスライドにまとめています。今回は昨年度とは違って、難病診療連携拠点病院の事務局宛にアンケートを行いました。複数の拠点病院を指定している地域と、1か所の拠点病院のみ指定している地域では、先ほど自由意見にもあったように、それぞれの病院の役割や課題も異なっています。

また多くのところで診療報酬の問題がありましたが、何らかの診療報酬上のインセンティブなどが無いと、なかなか体制作り、コーディネーターが活動するための理解、その根拠に乏しく活動しにくいということが言われています。

こういう診療報酬がない状態では、実際には拠点病院の院長をはじめとした責任者が、その病院の中でこの体制を作るということに、理解と多大なる協力が必要であるように感じました。

【まとめ2】

・ 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。そのため拠点病院の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。

・ 指定難病の疾患数が多くなり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。

スライド

宮地

MIYACHI

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のですが単独配置が多い。これは以前から問題になっていて、今回の制度に関しては実は難病診療カウンセラーと診療連携コーディネーターの2つ役割をもつ人員の配置が可能です。従って都道府県が予算措置をとれば、実際には少なくとも2名で活動ができるような新しい制度にはなっているのですが、それがなかなか運用されていないのです。これは都道府県レベルの問題かもしれませんが、現場では兼任が多くて、しかもさらに仕事量が多くなった。従って実際に実施要綱で求められている業務が十分にできていない状況となっています。

最後は教育に関してですが、指定難病の疾患数が多くなり、コーディネーター等に求められる知識も多くなった。しかもその中でもそれぞれの職種背景はさまざまでした。保健師、看護師、ソーシャルワーカー、リハビリ関係の人もいます。その中で、さらに個々のスキルにも差があると思われます。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等の情報交換の場が必要であったり、コーディネーター等の教育・研修の場が必要であるということが言われています。

以上、報告を終わります。



スライド

宮地

MIYACHI

以上、長くなりましたが私からの報告を終わります。これからの懇談会のディスカッションで、今のよう
な内容もご意見をいただければと思います。ありがとうございました。

小森

KOMORI

宮地先生、ありがとうございました。2回のアンケートを通じて共通する問題もあれば、新たな経験を経
て問題、課題だと感じ始めたこともあるという気がしました。ご意見をいただいている内容をもとにして、
これから懇談に入ります。

懇談ですが、令和元年度の6カ所での懇談のときにも司会をしていただいた、静岡医療センターの溝口先
生に司会をお願いして、これから後の懇談を進めます。溝口先生、よろしくお願いします。

【懇談会】

溝口

MIZOGUCHI

静岡医療センターの溝口です。どうぞよろしくお願いいたします。懇談を始めるに当たり2つお願いがあります。まず1つは少し宮地先生の発表されたアンケートと重なるところはありますが、アンケート調査をします。

もう一点は、発言をされる場合には手を挙げてというボタンがあるので、そこをクリックしていただいでご発言ください。それから発言がない場合には私から指名をします。お願いするので、その場合にも手を挙げてというボタンをクリックした上でご発言をお願いします。よろしくお願いいたします。

それではアンケート調査に移ります。

1. あなたの職種を教えてください。(複数回答可)

1. 医師	18%
2. 看護師	48%
3. 保健師	23%
4. ソーシャルワーカー (社会福祉士)	20%
5. 事務職	5%
6. その他	7%

2. 難病診療連携コーディネーターに就任するまでの難病に関連する経験を教えてください。(難病コーディネーターの方に投票していただきたいと思います。)

1. 旧制度の難病医療コーディネーターを経験した	33%
2. 旧制度の難病医療コーディネーターは経験していないが、 難病に関連した職に就いていた	36%
3. 難病には全く関わっていなかった	31%

3. 難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーの方に、雇用・処遇についてお尋ねします。

1. 常勤職員 (専任)	29%
2. 常勤職員 (兼任)	43%
3. 非常勤職員	29%

4. 現在、勤務されている難病診療連携拠点病院では、どのような課題がありますか？ (複数回答可)

1. 院内の体制が十分整備されていない	65%
2. 当道府県内の医療機関との連携が不十分である	44%
3. 難病医療支援ネットワークとの連携が不十分である	71%
4. 難病に関する研修などが行えていない	29%
5. 難病相談支援センターとの連携が不十分である	32%
6. 就労支援の仕組みができていない	29%
7. 移行期医療の仕組みができていない	74%

5. 難病診療連携コーディネーター、あるいは、難病診療カウンセラーとして不安な点はどのようなものですか？
(複数回答可)

1. 難病に関する医学的知識	82%
2. 院内の体制	76%
3. 困った時の相談先	55%
4. 雇用・処遇	27%
5. 自分自身の研修・スキルアップ	82%
6. その他	0%

溝口

MIZOGUCHI

それではここから懇談に移りますが、ただ今のアンケートの中でアンケート 4 をもう一度出していただけますか。一部分多かったのは移行期医療なのですが、その前にまず 1 番の院内の体制の問題についてお伺いします。ではいったんアンケートを消していただけますか。ありがとうございます。

院内の体制の問題について、2019 年も、それから今回の宮地先生のアンケートでも問題になっていると思うのですが、どのような点が最も問題なのかということについてご意見を伺います。すみません、指名させていただこうと思うのですがよろしいですか。何かご意見のある方はいらっしゃいますか。手を挙げるといふボタンを押していただければ、お話が可能になりますけれども。

それではお話を伺える方を指名します。

A 病院は、2018 年の 4 月から指定を受けていて、院内の体制についてはどのような状況でしょうか。もうすでに完成され、あるいはうまく運営されているというように推測はするのですが、いかがでしょうか。お願いできますか。

A

A

当院は、2019 年からは難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーを、医療連携部という患者さんの相談を主に対応し、医療機関との連携調整などを行う部署に、難病相談の窓口として配置して院内は進めています。

カウンセラーに関しては心理的不安等を抱える難病患者さんが多いので、当院では臨床心理士をカウンセラーとして 1 名兼任で配置しています。診療連携コーディネーターについては、私は看護師なのですが、専従です。難病相談の窓口についての体制は、今は十分に整っていると思うのですが、やはり制度のことや医学的な相談など、連携となると看護師のコーディネーターは主に私が 1 人で行っている状況ではあるので、マンパワーとしては少し不足を感じている部分はあります。

その他、院内の神経内科以外の領域の診療科の先生との連携というのはまた課題があるので、そちらの整備が必要だと感じています。以上です。

B

B

当大学病院は神経内科との連携は以前からのつながりで確保されているのですが、他科の先生にはこの難病のネットワークということ自体のご理解がまだ十分図れていなくて、協議会等々では話はしているのですが、連携ができていないということが課題になっています。あとはやはり兼務なので、なかなか難病の患者さんだけに対応ということが難しいところで、十分な相談ができていないかとは思っています。

カウンセリングという部分は、やはり看護師の私で相談対応しているという状況で、十分なカウンセリング体制ができていないということも課題だとは感じています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。他科の先生たちの協力体制というか協力の具合というのですか、それはいかがですか。

B

B

こちら各分野の問題点が何かということも十分把握出来ていないので、他の先生たちにどうアプローチしていいのかわからないということも現状あると感じています。

C

C

私も看護師です。ここは難病医療相談支援センターという名前で神経内科のD先生がセンター長になっているのですが、やはり先ほどのB大学の方と同じように、神経内科の先生とは割と患者さんの件でもいろいろ相談し、退院支援や、あと外来の患者さんでも相談に乗っているのですが、他の科の先生などは、たまに何か困ったことがあったときには相談されることもありますが、神経内科の先生などに比べるとあまり深い関係はないかという形です。

ただ物理的な場所が、この難病医療相談支援センターというものが、医療福祉支援センターという1つの大きな部屋の中の一角にあるので、私も看護師としてほぼ兼務という形になっていて、昨年までは普通に他の難病の患者さん以外の退院支援も行っていたので、その中でポチポチと難病は私に回ってくるというような、そういう仕事の体制のような感じになっていました。

溝口

MIZOGUCHI

ありがとうございます。神経内科以外との連携がなかなか難しいということでしょうか。

C

C

そうですね。ただ、もう大まかにいろいろな相談という意味では、こちらに振ってくれることもあるので。ただやはり私も看護師なので、制度的ないろいろな問題などは、ソーシャルワーカーと協力しながら行っている状態です。

溝口

MIZOGUCHI

こうするとうまくいくというノウハウを教えていただけるといいと思うのですが、うちはうまくいっていますというところはどこありませんか。

E大学の総合医療センター、お願いできますか。確かりウマチ科が中心になっているということなので、今までの神経内科が中心のところと少し違うかと考えているのですが、いかがですか。

E

E

当院はリウマチの患者さんも大変多いのですが、大変申し訳ないのですが、難病支援センター自体はなかなかうまく軌道に乗っておらず、転院の患者様や医療費の相談、制度の相談は先生から少しずつ来ることは

来るのですが、うまくいっているかと言うと、そこまでではないのかと思いますが、やはり神経内科の患者様が比較的多い印象はあります。

窪田

KUBOTA

国立成育医療センターの窪田です。小児科医なので神経難病を専門にしていないので、そういう立場から今皆さまのお話を聞いて少しお伺いしたい部分があるのですが、ニーズが把握できていないのかという印象を持ちました。

実際に患者様方がどのようなニーズを持っているのかということ、自分の病院でまず調査されてはどうかと思うのです。いわゆる生活実態調査を、各難病の患者さんに例えばウェブベースでお願いしてスマホで答えてもらうなどでもいいと思うのです。何らかの形でニーズが把握できていないのではと思いました。

お医者さんが把握していると思うと大間違いで、お医者さんが多くいる中で大変申し訳ないのですが、おそらく医者は把握していないし、例えばこういった難病というものは神経難病以外も、例えば痛みが非常に強い、おなかが痛い、関節が痛いという方は非常に多くいて、それに対して就労の制限がある方もいらっしゃるのですが、そういった自分の悩みを誰に話せばいいかわからないという方が、やはり多くいらっしゃるのではないかと思いますので、ぜひ生活実態調査のようなものを、各難病支援の担当の方がしていただければ、ニーズが浮かび上がるのではないかと思いますのです。

ドクターや患者さんがこういった状況で初めてできた部署に、いきなり何かを持ってくるというのは、おそらくほとんどなく、何を聞けばいいのかもわからないという状況だと思うので、ぜひそういう生活実態調査のアンケートのようなもので、把握するといいいのではないかと話を聞いていて思いました。専門家ではない人間の意見です。失礼します。

溝口

MIZOGUCHI

ありがとうございました。確かにニーズ調査というのは必要なことかもしれませんが、そのほうがむしろ逆にこちら側からアプローチもしやすくなるということもあるかもしれないので、これは1つの方法としてそれぞれの方々でご検討いただければと思います。

C

C

C医療情報センターです。Cの場合は旧体制整備から移行して新体制を作っているところなので、院内の体制については神経難病からどう広げていくかというところで、指定難病患者数が多い神経難病、免疫、リウマチ、あと就労支援を含めて、あと消化器系疾患、炎症性腸疾患を含めて全体、移行期医療は別の予算立てになっているので、拠点病院にはしていない現状はあります。

その中でやはり全疾患対象にということですが、診ても病院にどれだけ売り上げがあるのかなどといった話になるなど。もちろん難病患者さんが生きやすくするための体制整備として就労支援等もしていますけれども、そういったどう診療報酬に結び付いて、どのようにコーディネートして診ていただけるようにするかということも、1つ考えているところではあります。

もちろん旧制度から新体制を組むのに、同じ難病医療コーディネーターが難病診療連携コーディネーターにもなっているので、動きとしては今までのコーディネートに加えて、難病医療支援ネットワークをどうするかということも含めてまだ周囲のご理解は難しいところですが、発展途上かと思って解釈しています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。やはりなかなか他科というか神経内科以外の診療科との連携というのは少し難しいということですね。

G 大学では旧体制から変わっていかがでしょうか。

G

G

もともと大学の中には難病相談支援センターとして、県の難病医療連絡協議会がレスパイト事業や、あと難病の相談の就労支援などを行っているなど、あと小児の慢性特定疾患児童の自立支援事業の業務をしている方が、病院の中の難病センターのところに一緒に勤務しているという状況で、拠点病院になったので、そのときにコーディネーターということで、私は県や市ではなく病院で雇用されて勤務しています。

平成元年の12月なので、出来上がってからまだ1年強ということになるので今からなのですが。まず今年度は県の中で診療所が拠点病院にどういったことを求めているのかということでアンケート調査をしました。その結果をもって今後どのようにするか院内の体制を今から作るということで、まだ特に今はどういふことをしていますということはないのですが、現時点での経過はそういう状況です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。ではこれから体制作りということですね。

G

G

そうです。

H

H

H 県は基本的には県が主導で進めるような形になっていて、本当に今、体制を作らなければいけないという状況でストップしている段階です。

溝口

MIZOGUCHI

ストップしているのですか。

H

H

ストップしています。

溝口

MIZOGUCHI

それはなぜストップしたのですか。

H

H

なぜでしょうか、非常に今混沌としていて、進めていくっていうか・・・、何でしょうかね。

溝口

MIZOGUCHI

はい、分かりました。

今までお伺いした中では、院内の体制がもともとは神経内科中心の体制であったものが、他科との連携、他科の先生方のご理解が十分ではないということが課題であるということが明らかになったと思います。それでは次の話題に移りたいと思いますがよろしいでしょうか。

小森

KOMORI

溝口先生、1つだけよろしいでしょうか。

溝口

MIZOGUCHI

お願いします。

小森

KOMORI

すみません、今のお話を伺っていて、窪田先生のニーズ調査ではないのですが、実際に勤務をしている中で神経系の難病に関する相談が、一体何割程度なのでしょう。他の診療科との連携はあまりうまくいっていないということをおっしゃっていますけれども、実際の問題として、ニーズとしてその分野の患者さんたちの相談がどの程度来るのかということも、もし教えていただければと思ったのですが、いかがでしょうか。今まで幾つかご発言いただいたところの方々からいかがでしょうか。

溝口

MIZOGUCHI

いかがでしょうか。A病院いかがですか。

A

A

A病院では令和2年の1年間の相談件数を、ちょうど実績をまとめたところだったのですが、疾患別に見ると神経内科の神経筋疾患領域は約6割でした。その他の疾患群ですと、SLEなどの免疫系が次に多く、その次は消化器系なのですが、他の診療科に関してはおおむね3割で、その他、小児慢性疾患が少し、1割あるかないかという程度でした。ありがとうございます。

溝口

MIZOGUCHI

ありがとうございました。その他いかがでしょうか。B大学いかがですか。

B

B

すみません、今年度でいくと9割方が脳神経内科で、1割程度で他の疾患群です。それも退院調整などという退院支援加算の問題があって、それで少し関わりだして、他の診療科が1割程度という状況です。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。その他いかがでしょうか。E 総合医療センターはいかがですか。

E

E

私どもも6割から7割程度が神経系疾患で、あとは小児、子どもも含めてなのですが、3割程度がその他です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。小森先生いかがですか。

小森

KOMORI

ありがとうございます。やはり神経系が多いと思っただけかもしれませんが、今のお話からすると3割、4割は他の分野の方がいらっしゃるということなので、やはり他科との連携というものをますます進めなければいけないのだという気がしました。

ただ研究班で平成29年、30年にかけて皆さん約3,000名からの、1年間追いかけた患者さん側からのニーズの調査があり、やはり神経系の方々は他の分野と比べれば、かなり大きな問題を抱えていて、相談業務を経ないとなかなか生活が成り立たないような形になっているということが浮き上がっています。

それ以外のところは、案外医療だけで、先ほど退院支援のお話がありましたけれども、退院支援等で医療の世界で、例えば福祉や介護など、そのようなところまで調整をしなくても、何とか生活が成り立っている。また、その方々が逆に就労支援で就労に関するニーズが高いという感じが見えていますので、拠点病院での相談とどの程度合致するのかということが少し気になってお伺いしたところです。

しかしある意味では拠点病院なので、就労を含めて医療支援が中心の方々に対しても少し、3割程度ですか、気を使わなければいけないとか、相談に乗らなければいけないので、そういう意味では各診療科の、特に今お話になっていた消化器系、免疫系、膠原系、そういうところを中心として、少なくとも幾つかの科とはネットワークを作らないと、なかなかニーズを満たせないのかという気がして聞いていました。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。では次の話題に移りたいと思いますがよろしいでしょうか。先ほどのアンケートで多かった難病医療支援ネットワークとの連携についてですが、これは連携が不十分であるという方が71%ということでしたけれども、これに関して何かご意見、あるいはこういったところが困る、あるいはこうするとうまくいくということがあれば教えていただきたいのですが、いかがですか。

J

J

現在、県が主体となって難病医療提供体制整備事業を構築している状況です。現在までにJ大学病院が診療拠点病院として指定を受けていて、今年度の話し合いの結果としては分野別拠点病院を設置することで話がまとまっています。具体的な医療機関の指定がこれからの段階になっているので、医療ネットワークとの連携というところもこれからの構築になっている状況にあります。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。その他、難病医療支援ネットワークと連携したことがあるという経験のある方はいらっしゃいますか。B 大学はご経験がおありのようですが。

B

B

IRUD には昨年度何回かご相談はしていますが、その後、医師につないだ後、医師からまた IRUD の先生たちに連絡を取らせていただいた後のまたこちらとの連携など、院内であってもそこが難しいというか、どうなりましたという結果の連携が難しかったところがあります。

先生からは IRUD の研究班に、ここに相談してくださいというご報告をいただいて連絡を取ったのだけでも、そこがうまく診断に結び付くような相談にならなかったという返答はいただいていて、ご相談した3件が3件とも現状も未診断のままという報告はいただいています。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。ご経験で IRUD などネットワークとの連携がなかなか煩雑で難しいなどという意見が宮地先生の報告の中でも出ていたのですが、B 先生はそれをお感じになりましたか。連携するだけであればそれほど難しいことではないですか。

B

B

これが専従であればその負担はないと思っていますし、ある程度問題はないかと思っていますが。やはり当院も今、長らく兼務しているので、この後、先生たちにやり方を説明するのはなかなか煩雑になると思います。一つ一つを誘導していかなければいけなかったのです。

溝口

MIZOGUCHI

それは事務局とやりとりされたわけですね。

B

B

そうです。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。その他に難病医療支援ネットワークとの連携を取ったご経験がおありの方はいらっしゃいますか。いらっしゃらないのだとすると、それほど頻繁に起こることではないのだろうと思いますけれども、C の難病医療情報センターの先生が手を挙げていらっしゃるので、そちらに先にお話を伺います。お願いできますか。

C

C

教えていただきたいのですが、まだ C も難病医療支援ネットワークを利用したことがないので、全国

で実績やどういう人が利用されているなど、未診断の患者さんが対象ですが、どういう方を想定しているか、事務局的にはそういう実績が分かれば教えていただければと思うのですが。

溝口

MIZOGUCHI

はい、分かりました。小森先生、先生たちが関わっていらっしゃるネットワークの会議では実績は出ていますか。

小森

KOMORI

すみません、私の知る範囲でしかお答えができないのですが、先ほどBで3例というのがありましたけれども、確かそれにプラス1例程度あったという気がします。そのことについては、私はどのようなルートでどうなって、そうしてどこで相談してという細かいところまでは存じていないので分かりませんが、先ほど溝口先生がおっしゃったようにそうそうあることではないとは分かってきたのかという気がしています。

C

C

そうなるとなかなか利用する側も想定しにくいのではないかと思います。どのように。

溝口

MIZOGUCHI

むしろ IRUD 等については、おそらく医師が直接そことコネクしてということが多いのだろうと思うのです。従って難病診療連携コーディネーターを介して、事務局をさらに介してというよりは、医師と医師の間というほうが、おそらく多いのではないかと思います。高橋先生、その辺りはいかがですか。

高橋

TAKAHASHI

精神神経医療研究センターの高橋です。私から資料は共有できないですか。実は IRUD でも難病医療支援ネットワークとの連携を今後どのように進めるかという課題分析をしていて、少し資料があるのですが、これは前も少しご説明した IRUD の形です。IRUD の基本はこの IRUD の診断連携というものが、その地域の拠点病院が中心となって行われるというものが基本で、今、全国 37 拠点あります。まずここに紹介するのは、かかりつけのドクターなどからホームページのあるコンサルトシートというものをダウンロードしていただいて、それを記載して診断委員会に出していただければそれで OK なのですが。

それは先ほどの方の場合は、それをされて診断委員会で結局どういう討議をされたのかという、そこまで進んだのかどうかというのが少し気になりました。

一応その拠点病院の診断委員会は、小児、成人を含めた複数診療科で形成することが義務付けられているので、ここに相談していただければ、先ほどの他の神経内科以外の科とは連携が取りづらいという問題も解決できるのではないかと考えています。

それで一応これが拠点の分布で、この拠点と連携している協力病院というものを含めると、今、全国で 400 力以上の病院が加わっている形になっているのです。未診断疾患自体の実績という、発足して 5 年間で 5,813 家系の患者さんの未診断のエントリーがあって、4,700 家系で解析が完了して、2,045 家系で診断が確定しているという状況になっています。

IRUD 自体ではその未診断疾患の解決というのは順調に進んでいて、この 2,045 家系というものも遺伝子

レベルで言うと 580 程度の遺伝子異常が見つかったので、非常に多彩な疾患の診断ができているという状況になっています。

それでこちらが今回最もお示ししたいスライドなのですが、一応その IRUD の拠点病院と、拠点病院に準じたその高度協力病院というのは計 52 施設あるのですが、その分布をこちらに示していて、今のところ 30 都道府県に設置されており、調べると 30 都道府県の全てで何らかの難病支援ネットワーク関連施設、例えば拠点病院や分野別拠点病院と協力病院を兼任している病院が存在しているのです。

従って今後としては、まず IRUD の拠点病院なり高度協力病院に指定されている病院の場合は、その施設内で難病医療支援ネットワークとの連携体制を構築していただければ、IRUD へのエントリーがスムーズになるということがあります。

今後 IRUD の拠点病院が設置されていない残り 17 県に関して 1 つの提案としては、難病診療連携拠点病院が IRUD の協力病院ネットワークの中に入れていただくことで、そういった未診断疾患の患者さんのエントリーがスムーズになるのではないかと考えられ、もう少し相互乗り入れ的な形が作れるのではないかと私は個人的には思っています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。C 先生いかがですか。

C

C

詳細をいただきありがとうございます。IRUD の動きも C の中で IRUD の医療機関が 4 力所ほどありますので理解はしているつもりなのですが。未診断の方が IRUD の対象になるかどうかというのは、また違う対象の方もいらっしゃいますし、おそらく難病医療支援ネットワークに IRUD 対象以外の人が入ってくるなど、想定が幾つかあるかと思うのですが。その中で難病医療支援ネットワークに相談すれば、診断がつくかどうか、今の B 先生の話だと、相談された方が未診断のままということもあると思うのですが。診断がつくかどうか、実績を残すか、全国的にそういう方がいるという、症例を残すのかというデータベース化のようになっているのか。その辺りの難病医療支援ネットワークの利用方法が、まだ私も勉強させてもらわないといけないかとは思っているのですが、またご指導いただければと思います。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。

高橋

TAKAHASHI

すみません、よろしいでしょうか。従って結局先ほどの B の先生にお伺いしたいのは、診断委員会で検討されたのかどうか。IRUD にエントリーされるかどうかというのは、基本的に複数臓器に障害があって、何らかの難治疾患が疑われていること、その 2 つなので、それほどハードルが高いわけではないと思います。

それでその診断委員会で検討された結果、IRUD の適用ではないと判断されてそのままになっているのか、それともエントリーされて解析はされたのだけれども結果がまだなのか、解析が完了して結局原因が特定できなかったのか、幾つかあると思うのですが、どういう状況なのかというのがもし分かればと思いました。従って結果が分からないにも幾つかのフェーズがあるのかと思います。

溝口

MIZOGUCHI

高橋先生申し訳ない、個々のケースについては直接ご連絡を取っていただいて、少しディスカッションしていただけますか。

高橋

TAKAHASHI

分かりました。

溝口

MIZOGUCHI

申し訳ありません。宮地先生何かコメントが。

宮地

MIYACHI

柳井医療センター、宮地です。先ほど少し報告させてもらったように、今この議論の中での難病医療支援ネットワークは IRUD だけではなく、事務局または厚労省の研究班などを含めての大きなネットワークで理解するべきだと思っています。従ってそれぞれのところに問い合わせるのに、どこに問い合わせるのが煩雑であるということまでではアンケートで聞いていないので分かりませんが、実際には、例えば事務局のところに問い合わせる方法がどうであるかという話にもなると思います。

一方で先ほどの報告の中に入れていましたが、47 の回答の中で IRUD は実際にはあまり利用していなかったのですが、事務局には 5 か 6 程度の病院、すなわち 47 病院のうちの 1 割強程度は今まで事務局とは連携はしているとの回答でした。ある病院は 1 年間に 2 回程度ですがある病院は 40 回以上、さらに桁が 1 桁違う程度病院で事務局とは連携しているという形で回答もされていました。

課題として 1 つは先ほど C 先生も言われていましたが、それぞれのところに連携するとどういったメリットがあってということが分かるか、またどの程度のことが実際に連携されているのかという情報が少し出ると、もう少し皆さん気軽に連携を取りやすいのではないかと聞いてみて思いました。

その連携方法も実は私自身、具体的にどこにどのように連携すればいいかが十分には分かっていないので、そういう手順書のようなものがあればいいのかなと思いました。何かご意見があればお願いします。

溝口

MIZOGUCHI

ご意見はいかがでしょうか。今、宮地先生がおっしゃった中で、可能であれば難病医療支援ネットワークの事務局から、例えば年間どの程度の相談があった、どこに振ったなどというような何か情報提供がいただけるとありがたいかと思いますがいかがですか。もし可能であればということですが。

小森

KOMORI

それについてはまた難病医学研究財団とも共有をするということで、きょうのところはそこまでということではいかがでしょうか。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。すみません、時間があまりなくなってしまったので、コーディネーターとそれからカウンセラーの問題に移るのですが、その前に窪田先生、すみません、移行期医療について一言だけコメントをいただけますか。まだほとんどできていないようなのですが。

窪田

KUBOTA

国立成育医療研究センターの窪田です。現時点で私が把握している限り、移行期医療支援センターができているのは7都府県ということになっていると思います。7つだけなのですが、何とかまずはデータの収集から始めて行っていただいているので、まだのところはそれほど難しくないところから始めれば良いかと思います。

先ほどニーズ調査ということを少し言いましたけれども、同じような形で、都道府県全体の前に、まず自分が勤務している病院で、20歳以上でまだ小児科にかかっている方を事務レベルでピックアップすることから始めると良いと思います。その一覧表を取り出してそれを小児科の先生にお見せして、この中で移行支援が必要な人は何人程度いますかと聞くだけで先に進むと思います。

要するに成人移行に関して何を皆さまに聞いていいのかわかり小児科医も分かっていないのです。そういうところがポイントだと思うので、ぜひそういった調査活動を少しずつ行っていただき、それを全県に広げていただければいいと思います。まずは自分の病院で行っていただければ、実はニーズがあるのに掘り起こされていないのだということが分かりますので、ぜひよろしくをお願いします。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。移行期医療がなかなか難しいのは、図の中に入っていますが、お話としては難病以外の疾患も当然含まれますね。

窪田

KUBOTA

はい、そうです。

溝口

MIZOGUCHI

従って、コーディネーターの方々はおそらく難病の部分だけということで担うべきだと思うので、全般的に広めるとなると行政的な支援やバックアップがないと、なかなか難しいだろうと思っていますが。

窪田

KUBOTA

例えばなのですが、今話が出なかった疾患の中では、循環器の先天性の心疾患が難病に登録されており、実は小児期はきちっと小児慢性特定疾病に登録しているのですが、大人になると指定難病に登録していない方が多いのです。

登録のやり方が分からないなど、そういったことも聞きますし、患者会から聞いた話なのですが、自分が指定難病になれることも分からない人たちというのがいらっしゃるのです。そういうところのニーズの掘り起こしからぜひ行っていただければいいなと思っています。よろしくをお願いします。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。小森先生、コメントはありますか。

小森

KOMORI

私は神奈川の移行期支援センターのセンター長もしていて、なかなか何も出来ていないと言えばそうなのですが、いろいろお話を聞いていると、分野によってスムーズに行くところとなかなか難しいところがあると思われま。特に神経系などに関わるようなところ、知的障害があるなどということになると、自立支援自体がなかなか難しいということがあって、分野による違いが大きいのかと。

それから今、窪田先生がおっしゃった循環器系に関しては、患者会も含めてかなり先進的な、それから腎臓の部分もかなり先進的に移行期医療が進んでいるというように伺っているので、そういうことを見ながら他分野がどのように追い付くかなどということを考えて日々過ごしています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

それではすみません、次の話題に移りますが、難病診療連携コーディネーターに就任するまでの難病に関連する経験を教えてくださいというアンケート調査結果は出ますか。これをご覧になると、難病にまったく関わっていなかった方、それから旧制度の難病医療コーディネーターは経験していないが難病に関連した職に就いていた。まったく関わっていない方もいれば、旧制度のコーディネーターの経験をされていない方、それでも難病に関連した職には就いていた方もいます。

皆さんのニーズのアンケート5の研修、それからスキルアップ、それから難病に関する医学的な知識、これは神経内科に限らずというお話であろうと思います。このアンケート結果からだけでも研修会はやはり必要だろうと思うのですが、実際には旧制度でそういった研修に出ていた方や、あるいは、小森先生、研修はあったのですか。

小森

KOMORI

すみません、はっきりはしていませんが、あまりなかったと思います。これは私の知る限りで、前の制度のときのいろいろなお話を聞いていても、研修やそういうことが必要だというご意見だったように思います。おそらく前から行っているのは今の〇〇先生や…。

少しお聞きしたほうが早いかもしれません。

溝口

MIZOGUCHI

C先生いかがですか、過去に研修はありましたか。

C

C

旧制度というか難病医療専門員から難病医療コーディネーターになって、難病診療連携コーディネーターと名称変更にはなっていますが、難病医療ネットワーク学会で研修を始めているのと、難病医療専門員の名称のときから歴代のコーディネーターの方々が、研究班を始め調査研究を基に、難病相談にまつわるガイドブックという本を出していますけれども、現状はこのような形で研修会というのはコロナ禍もあって、

学会とこのような機会をいただいている程度だとは思いますが。

ただ回数的にも難病診療連携コーディネーターという役割がさらに追加というか担わなければいけないので、そういったことの研修というか役割はこれから見いだしていけないかということ、学会でも取り組んでいるところです。従って小森先生をはじめご指導をいただきながら検討しなければと思っています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。その他の方でご意見はありますか。

G

G

今、Cさんからお答えいただいたとおりで、難病コーディネーターだった時代の研修会というのはほとんどありませんでした。従って吉良先生が九州大学の中で難病医療専門員の情報交換会をしてくださったという機会が、初めて全国のコーディネーターの皆さんと意見交換ができた場面だったかと思います。

それから難病医療ネットワーク学会という形で、難病コーディネーターの育成ということも、Cさんが中心になって進めてくださっているの、その機会をこれからも一緒に考えていければと思うことが1つと。

あとまたこれまでいろいろな厚労省の研究班で先生方のお話を聞く機会があつて、そちらにコーディネーターが出席して勉強したのが、おそらく最も情報収集の時間だったかと思い返しているの、またそういう研究班があれば情報共有させていただくと、先生方の情報をいただいで勉強の機会になるかと思っています。大変失礼しました。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございました。必要であろうということ、あとどのような形で行うのかということも、小森先生、この辺は何かご意見はありますか。

小森

KOMORI

難病医療ネットワーク学会がだいぶ動いてくださっているというのは、昨夏ごろから知ってはいたというか目にはしていましたけれども、実際問題としてどこまでどういうことをしているか、実は私はよく存じ上げていないのです。

しかし今回のこの難病診療連携コーディネーターということの職を、先ほど最初に宮坂先生もそこが問題、課題だということをおっしゃっていたので、これを研究班がどのようにお助けできるかということもありますけれども、全体の問題としてやはり研修体制を作ることを今後しないといけないのだろうと思います。難病医療ネットワーク学会とも協力をし、今、Gさんがおっしゃった研究班の中での少しの活動も含めて、何らか動き始めて、しばらくして統合して整理するという、そういう段階に入っているかと思っています。ご意見が大変勉強になりました。今後いろいろなところで気を付けて見ていきたいと思っています。以上です。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。持続可能な制度でというか、仕組みでないと困りますよね。単年度で終わっては困るので、そういったことも含めて難病財団ともご相談いただくことになるのですか。宮地先生どうぞ。

宮地

MIYACHI

はい、ありがとうございます。ぜひそういう場が必要だということと、今回のアンケートの中のフリーの意見の中には、そういう学会等々に行きたくても、1人で配置されているとなかなか出掛けることができない、また病院の中でそういう研修に行かせる費用を捻出させることができないという、そのような課題もあるようなので。

やはり例えばその拠点病院の中の責任者、病院長等がそういう診療連携コーディネーターのスキルアップのために、例えば出張扱いにできるかなど、そのようなことも少し何らかの形で意見、提言などを出して活動しやすい場所も作らないと参加できないということも起こるかもしれないので、ぜひそういうところも検討する必要があるかと思ってコメントさせていただきました。

溝口

MIZOGUCHI

はい、ありがとうございます。冒頭で宮地先生がお話しされたように、1つの県の中に複数ある地域、その場合にはその中の地域での連携も必要ですし、全国的なコーディネーターの質の担保という点からいくと、全国レベルでの研修のようなものも必要になると思います。それがもう少し大きなレベルでの検討が必要になる、われわれ研究班だけではおそらく済まない話だと思うので、もう少し広い範囲での検討をして、なおかつ宮地先生がおっしゃったように、やはり研修会に自由に行けるようなシステムを組み立てないと、なかなか育たないと思います。

それからきょうは処遇のお話をする時間があまりないのですが、処遇から考えると自腹を切っていくというのはかわいそうなので、できれば病院から認めてもらって行けるようなスタイルでの研修が望ましいかと個人的には思います。その辺りも少し検討していただければと思います。

これはいただければというのは、私も検討しなければいけないのだろうと思いますが、むしろ小森先生はちょうど財団と研究班と両方兼ねているので、ぜひご検討いただければと思います。よろしくお願いします。

小森

KOMORI

はい、また宮坂先生ともご相談をさせていただければと思っています。

溝口

MIZOGUCHI

処遇のお話になるとだいぶ時間がかかりそうなのですが、処遇でどうしても一言何かおっしゃりたい方がいれば、お1人かお2人程度。宮地先生のスライドにもかなり書かれていたので、処遇については以前からの問題点ではあるのですが、よろしいですか。

それでは時間の関係でそろそろまとめに入りたいと思います。本日はお忙しいところ、50名を超えるコーディネーターの先生方にご出席をいただき、誠にありがとうございました。十分な討論ができなかったと思うのですが、現在の状況、それからコーディネーターに関する事、あるいは難病医療支援ネットワークに関する事についての議論が行われたと思います。これはまとめて皆さまにお送りすることになるので、よろしくお願いします。

少し司会の不手際で十分な検討ができなかったことをおわび申し上げます。それでは小森先生にお返しします。よろしくお願いします。

【閉会挨拶】

小森

KOMORI

溝口先生ありがとうございました。またご発言いただいた先生方、ありがとうございました。宮地先生のお示したアンケートから浮かび上がる問題と、それから本日皆さんで懇談をした内容はかなり重なるところもありますし、懇談が始まる前に少し申しましたけれども、昨年、直接皆さまから伺ったお話の中で、やはり解決していない問題というものは多くあるのだと思いました。

また新たに難病医療支援ネットワークとの関わりや、それから教育研修について、昨年よりももう一段踏み込んだいろいろなご発言をいただいたように思いますし、教育研修についてはなかなかいろいろな試みがすでになされているということも共有したと思います。

これらの問題を一挙に解決することはなかなか難しいわけですが、一步一步進まないといけないので、この新たな制度としての難病診療連携コーディネーター、それから難病診療カウンセラーというこの職の果たすべき業務、それから育てるための教育研修、そしてその持っているべき要件、そういうところがこれからまた整理されると思うので、日頃ご苦労が多いと思いますけれども、今このご自分の就いている職名をぜひ大事にさせていただいて、いろいろな意見をまたご発言いただきたいと思います。

研究班としてもこれで終わりにするというのもできないので、この難病医療提供体制に関して、引き続きいろいろなことを研究の課題として、これは厚労省の難病対策課との相談事にはなりますけれども、その中で項目、課題として残していけるようにして、そしてその中の活動として皆さんの意見を集約し、良いものになっていくようにと思っています。

本日の懇談会の副題のところを見ていただくと、「日々の業務で感じていることを共有し、より良い難病診療連携につなげる」というようにしましたけれども、まさにこのことを今後難病医学研究財団とともに進めていければと思っていますところ。また、いろいろなところと相談しながら、私どものできることはするつもりです。ぜひ皆さんとの連携を強くすること、それから皆さんとも協力することをお願いして、本日の難病診療連携懇談会を終わりにしたいと思います。

最も多いときには60名以上の方が懇談会に入って、お話を聞いていただきました。ご発言に至らなかった先生方も多くいらっしゃるわけですが、現状は共有していただけたかと思うので、ぜひ今後ともよろしく願います。長い間ありがとうございました。これで本日の難病診療連携懇談会は終了とします。ありがとうございました。



難病診療連携 懇談会 記録集

開催日：2021年2月5日

共同開催：公益財団法人 難病医学研究財団
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）
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班