

難病医療専門委員会

(令和元年度)

広島県における難病医療提供体制の構築に向けて

広島県地域保健対策協議会 難病医療専門委員会

委員長 丸山 博文

I. はじめに

これまでいわゆる難病は特定疾患治療研究事業によって56疾患を対象に「事業」として対応されており、財政的な裏付けが十分ではなかった。平成26年(2014年)に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、「法律」による裏付けがなされた。同時に指定難病として指定される疾患は追加され、現在は333疾患となっている。しかしながらこれら疾患にすべての医療機関が対応できているわけではない。その状況を受けて、平成29年(2017年)4月に厚生労働省健康局難病対策課長から「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」が発出され、難病を早期に正しく診断ができる体制を確保し、診断後は身近な医療機関で適切な医療を受ける体制を整備する必要がある、とされた。そのため広島県において難病診療連携の拠点病院および分野別の拠点病院を整備し、一般病院等との連携体制を構築する必要があるため、本委員会において現状を把握するとともに体制構築に向けて検討することとなった。

II. これまでの広島県の難病対策の経緯

広島県においては平成16年(2004年)より広島大学病院に委託して難病対策センターが運営されている(ホームページ: <https://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/>)。センターではこれまで難病ネットワークおよび小児難病ネットワークの構築を目指し活動してきた。具体的には難病相談・難病医療従事者研修会・小児交流会・就労支援・在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムについて開催・運営し、神経・筋疾患分野において医療連携に関与する病院の指定がなされていた。

III. 活動内容

今年度は県内の各医療機関の実態を調査し、来年

年度以降の分野別拠点病院および協力病院の指定に向けた準備を行うこととした。

1. 第1回難病医療専門委員会(令和元年11月14日)

広島県では令和元年(2019年)4月には広島大学病院を難病全体の診療連携拠点病院に指定し、神経・筋疾患分野における分野別拠点病院2カ所と協力病院17カ所が指定された。これ以外で患者数が比較的多く、診療上ネットワークの構築が望まれる消化器系、免疫系、骨・関節系、血液系の分野においてネットワーク構築を先行して進めることとした。そのため広島県内の病院に難病医療提供体制に関するアンケートを行うこととした。アンケートは「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」で例示された事項について調査できる内容とした(図1に神経・筋疾患群の調査票を示す)。

2. 第2回難病医療専門委員会(令和2年3月16日)

アンケートは237機関に送付され11月26日~12月10日に実施し、回収率は61.2%であった。医療提供体制については分野によって事情が異なっている部分があることが判明した。また未回答の地域中核病院に対しては引き続き回答を求めることとした。

分野別拠点病院は利用人数の多い病院を抽出し、協力病院は2次医療圏域別に抽出し、アンケート結果をもとに本委員会委員と協議を行い、広島県が病院に対してヒアリングを行った上で候補病院を選定することとした。

IV. おわりに

令和元年度は分野別に拠点病院・協力病院を選定するための検討材料となるアンケートを実施した。令和2年度はこの結果と2次医療圏域との関係を勘案しつつ、可能な分野から順次、候補病院を抽出する計画である。本検討結果に基づいて広島県難病対策協議会において拠点病院・協力病院が選定される予定である。

【 神経・筋疾患群 】				
指 診 定 難 病	① 難病（神経・筋疾患）指定医数	人		
	② 神経・筋疾患（パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症など）の診断や治療を実施している。 ※ 診断・治療がされている場合は、「②」以降の質問に回答ください。 ※ 該当されない場合は、本疾患群の質問は終了です。他の疾患群の調査票への回答をお願いします。	有無 (○/×)	該当する項目に「○」を記入	
		平成30年度の実績	診断を実施 総件数 (件)	治療を実施 総件数 (件)
	③ 急性期（急性増悪含む）の入院治療を実施している。	有無 (○/×)		
	④ 急性期以後の入院治療をしている。 (急性期を脱した後の入院治療)	有無 (○/×)		
	⑤ 遺伝学的検査や遺伝カウンセリングの実施に必要な体制を整備している。	有無 (○/×)	実施可能なものに「○」を記入	
			遺伝学的検査	遺伝カウンセリング
	⑥ 治療にあたり、他の医療機関と連携（紹介・逆紹介）を図っている。	有無 (○/×)	該当する項目に人数（平成30年度実績）を記入	
			紹介患者数 総数 (人)	逆紹介患者数 総数 (人)
	⑦ 医療従事者や患者等からの相談に応じるための相談窓口を設置している。	有無 (○/×)		
			相談窓口を設置している場合は、記載してください。	
		担当部署		
		連絡先		
	⑧ リハビリテーションの実施が可能である。	有無 (○/×)	可能な場合は、スタッフ体制について記載してください。	
			<input type="checkbox"/> リハビリテーション医師 (人) <input type="checkbox"/> 言語聴覚士 (人) <input type="checkbox"/> 作業療法士 (人) <input type="checkbox"/> 理学療法士 (人) <input type="checkbox"/> その他 (職種: 人) (職種: 人)	
一時入院・緊急入院	可否 (○/×)	実施可能なものに「○」を記入		
		人工呼吸器使用患者のみ可能	人工呼吸器使用患者以外も可能	
⑩ 在宅の人工呼吸器使用患者の緊急時（災害時等）の受入れが可能である。	可否 (○/×)	実施可能なものに「○」を記入		
		平時に診察している患者のみ	初診の患者も可能	
在宅療養支援	⑪ 患者に対し、往診を実施している。	有無 (○/×)		
	⑫ 保健所と情報共有して在宅療養支援を実施している。	有無 (○/×)		
	⑬ 地域の訪問看護ステーション・居宅介護支援事業所（ケアマネ）等と情報共有して在宅療養支援を実施している。	有無 (○/×)		
研修会	⑭ 難病診療に関わる医療従事者を対象とした研修会を実施している。	有無 (○/×)	実施回数（平成30年度）	
			院内職員のみもの () 回	院外職員も含むもの () 回
⑮ 難病患者の就労支援関係者・地域支援者・患者・家族を対象とした難病に関する研修会を実施している。	有無 (○/×)	実施回数（平成30年度）		
		() 回		

図 1

広島県地域保健対策協議会 難病医療専門委員会

委員長	丸山 博文	広島大学大学院医系科学研究科脳神経内科学
委員	安達 伸生	広島大学大学院医系科学研究科整形外科学
	一戸 辰夫	広島大学原爆放射線医科学研究所血液・腫瘍内科研究分野
	海嶋 照美	広島県健康福祉局健康対策課
	杉山 英二	広島大学病院リウマチ・膠原病科
	田中 信治	広島大学病院内視鏡診療科
	永井 健太	三次地区医師会
	西江 学	福山市医師会
	檜山 桂子	広島市医師会
	光野 雄三	呉市医師会
	三森 倫	広島市健康福祉局
	山崎 正弘	広島県医師会