

法制化後の神経難病医療の現状と課題

座長 小森哲夫[†] 藤木直人^{*}第69回国立病院総合医学会
(平成27年10月3日 於札幌)

IRYO Vol. 71 No. 1 (14-15) 2017

シンポジウムの最初に、小森から「法制化後の神経難病医療：概観」として、難病法および基本方針によって示されている医療提供体制の中で国立病院機構病院が診療の拠点となって果たすべき事柄、保健所を中心とした難病対策地域協議会の活動、難病相談支援センターのこれらの役割などを説明した。

箱根病院の荻野裕氏は「都市部での現状と課題」について講演された。シンポジウム開催日の時点で新難病法施行から9カ月が経過していたが、この時点でほとんどの自治体が特定疾患から指定難病への変更にとまらなう対象疾患の増加や移行措置を含む自己負担額の変更などの対応に追われており、難病法の謳う難病患者の新たな支援体制の構築は今後の問題であることがまず示された。行政の多忙を示す1例として、申請から受給者票の交付までの期間が昨年までと比べてかなり延長していることを述べられた。次いで都市部での現状としていくつかのポイントを挙げられた。都市部では難病患者の絶対数が多いため、患者ケアに多くの職種や事業主体が関わる結果として、情報の共有が難しく、また迅速な情報伝達に支障がある。新難病法では保健所の役割が重要であるが、都市部においては保健師のマンパワーが不足しており、多くは役所内での作業に忙殺され

ており、実際に個々の患者と顔を合わせる機会がほとんど確保できない、などである。今後の課題としてもっとも重要なものとして高齢化の急速な進行が述べられた。パーキンソン病など加齢にともなう増加する神経難病は今後も増加し続けられると思われるが、医療・介護の人的資源、財政的資源には限りがあり、増加する要介護者にどのように対応していくのかは都市部での大きな課題である。

引き続いて柳井医療センターの宮地隆史氏が「地域」での現状と課題について講演された。山口県の9保健所と広島大学病院内に設置されている難病対策センター（ひろしま）の協力で実施された神経難病および難病法の現状と課題についてのアンケート調査の結果が報告された。難病法施行後に山口県のすべての保健所で医療費負担や指定医療機関等についての混乱があったことが示された。たとえば重症度では指定基準に該当しないが高額な医療費負担がある軽症高額該当者の扱いについて行政側の情報不足が続いており、1例としてパーキンソン病に関して、特定疾患制度ではまったく公費負担の対象にならなかったヤールⅠ-Ⅱ度の患者も高額の医療費負担があれば新制度では公費負担の対象となることを理解していない自治体があったという実例を挙げ

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター、*国立病院機構北海道医療センター 神経内科 †医師
著者連絡先：小森哲夫 国立病院機構箱根病院 院長 〒250-0032 神奈川県小田原市風祭412
e-mail: ttkomori@hakone2.hosp.go.jp

(平成28年10月14日受付、平成28年12月9日受理)

What is Happening on Medical Service under Intractable Disease Law

Tetsuo Komori, Nohito Fujiki*, NHO National Hakone Hospital, *NHO Hokkaido Medical Center

(Received Oct. 14, 2016, Accepted Dec. 9, 2016)

られた。〝地域〟においても保健所の役割は重要であり、個々の患者の把握という点では都市部よりも優れていると思われるが、神経難病患者の絶対数が少ないため、疾患の知識やケアの実験の経験を積み上げにくく、ケアの質をどのように維持するかという課題も大きいと考えられる。

3 番目に登壇した特定非営利活動法人難病支援ネットワーク北海道の伊藤たてお氏には、「法制化後の神経難病～患者の立場からの現状と課題～」と題して神経難病患者の視点で法制化後の神経難病医療への期待と医療者へのエールをいただいた。伊藤氏は日本難病・疾病団体協議会の代表理事でもあり、難病法を検討してきた厚労省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の委員も務められた。その経験を含めて、神経難病患者が診断や治療にスムーズに結びつくこと、軽症患者を含めた医療費の経済的負担のこと、そして何より医療機関が行政、地域社会の社会資源そして患者会などとも連携する必要性について、厳しくかつやさしく説いてくださった。

最後に、都道府県が実施している難病患者への支援の一環である難病医療ネットワーク連絡協議会の運営を担う難病相談専門員について蛸島八重子氏より「北海道での難病相談専門員の現状と課題」として、活動の実際と困難さを示していただいた。北海道は、他の都府県と異なり、広大な地域に神経難病患者が分散して暮らしている現状がある。また、医

療機関に乏しく神経内科医のいる病院から離れた場所に生活拠点がある患者もいる。そのような患者への各地域での取り組みを支援するため、航空路線を利用しつつ道内を巡回する現状を教えていただいた。各地の状況とは異なる場面ではあるが、難病医療への熱い情熱なしには在宅医療を中心とした神経難病医療が成り立たない現状を示された。これは反面教師とすべき事柄であり、難病相談専門員が苦勞なく活動できるような体制づくりこそが大切であることを示していた。

全体として、難病法のもとでの神経難病医療は始まったばかりである。戸惑いも多くあることは想像に難くないが、現状の問題点を集約して、よりよい体制づくりに反映させていくことが重要と再認識させられるシンポジウムとなった。国立病院機構は、これからも難病医療に取り組んでいく組織であるので、全国の難病患者が抱える問題を集約していく視点を持ち続けなければならないと感じた。

〈本論文は第69回国立病院総合医学会シンポジウム「法制化後の神経難病医療の現状と課題」で発表した内容を座長としてまとめたものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。