

難病法施行後の“地域”での現状と課題 －保健所、難病相談支援センターへのアンケート結果より－

宮地 隆史[†]

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 (16-21) 2017

要 旨

平成27年1月1日に「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、わが国において難病医療等の継続した対策が行えるようになった。難病法の中では「指定難病」が定義づけられ、対象疾患数がこれまでの事業での56疾患から306疾患に増え、制度の対象外であった疾患にも公的医療費助成や疾患研究等が行えるようになった。難病法の中で各地域の保健所の果たす役割は大きい。また難病相談・支援センターの整備・充実も求められている。新しい制度が施行されることにより多くの混乱が予想されたため、法律施行後約半年経過した時点での地域保健所（山口県）、難病相談・支援センター（難病対策センター（ひろしま））に対して神経難病および難病法に関するアンケート調査を行った。アンケート調査の結果からはこれまでの制度と比較して医療費負担変更の問題、指定医療機関・難病指定医の問題、指定難病の重症度の問題、軽症高額該当の問題など制度周知が十分になされていないこと等について生じる混乱や難病が希少性疾患であるが故の専門医不足、専門病院不足、難病医療従事者のスキルアップの困難さなどの課題が浮き彫りになった。また神経難病についてはとくに神経内科専門医不足による専門病院不足、レスパイト先の確保困難、かかりつけ医との連携の問題などがあげられた。難病対策センター（ひろしま）では将来的な新規疾患指定についての制度に対する問題や、大学病院内の医師への周知不足の問題があげられた。

今後は難病法のもと、難病の特性を理解し、限られた医療・福祉資源を有効に活用し、難病医療従事者のスキルアップを行う方法を検討し、全国レベルでの広域な体制づくりとともに難病患者も住み慣れた地域で安心して暮らせるようなシステムづくりが必要である。

キーワード 難病法, 神経難病, 保健所, 難病相談・支援センター

国立病院機構柳井医療センター 神経内科 [†]医師

著者連絡先：宮地隆史 国立病院機構柳井医療センター 副院長 〒742-1352 山口県柳井市伊保庄95

e-mail: tmiyachi@yanaihp.hosp.go.jp

(平成28年3月14日受付, 平成28年12月9日受理)

Current State and Issues in Our Community after the Implementation of the New Intractable Disease Legislation :
Summary of the Questionnaire Answered by the Public Health Center and the Intractable Disease Support Center
Takafumi Miyachi, NHO Yanai Medical Center

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

Key Words: intractable disease legislation, intractable neurological diseases, public health center, intractable disease support center

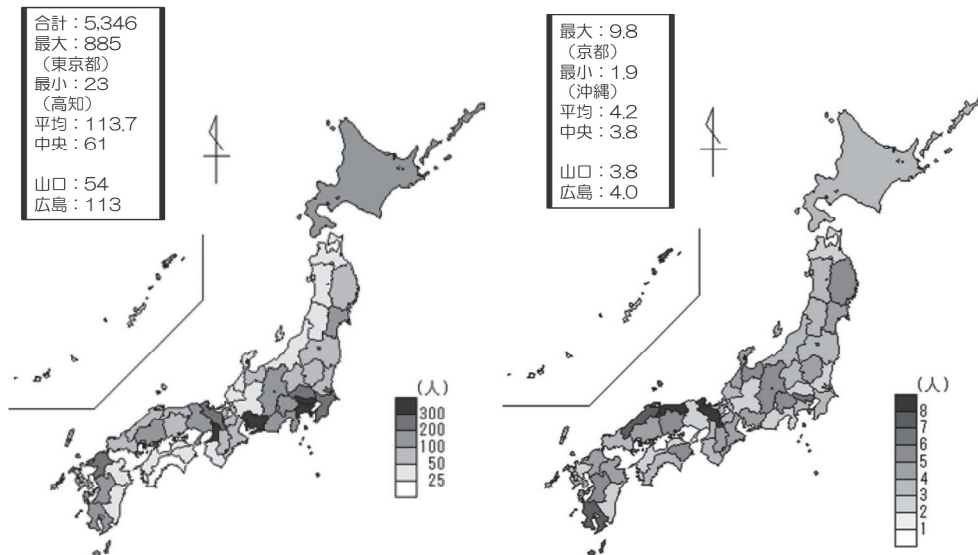


図1 神経内科専門医数（人）
都道府県別専門医数（左）・人口10万人当たりの専門医数（右）
日本神経学会 HP 公開データ（平成25年）より作図

はじめに

本邦での難病対策の歴史はSMONの疫学研究から始まり昭和47年に難病対策要綱が策定された。難病は原因不明で治療方針が未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病であり、さらに、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に等しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義された。後に希少性の概念も追加された。今後も持続可能な社会保障制度とするために「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立し、平成27年1月1日に施行された。この法律の中では、医療費助成の対象とする疾患を「指定難病」と呼び患者は診断基準および疾患毎に重症度に応じて該当するかどうか判断されることとなった。これまでの56疾患から306疾患へと対象疾患が増加となり、指定難病の新規申請は難病指定医のみが行えるなど制度の変更があり難病法施行後に地域での混乱等が生じるものと思われた。一方、神経難病は筋萎縮性側索硬化症をはじめとして重症難病が多く診断・医療・ケアには十分な知識と経験が必要である。しかし神経内科専門医は全国的に少なくかつ地域差がみられる（図1）。このような中で、地域の保健所や難病相談・支援センターの果たす役割は大きい。今回、難病法施行後約半年の時点での山口県内保健所・健康福祉センター（以下保健所）および広島県の難病相

談・支援センターである難病対策センター（ひろしま）における神経難病および難病法全般に関する地域での現状と課題について調査したので報告する。

山口県内保健所（健康福祉センター）、難病対策センター（ひろしま）へのアンケート調査

1. 目的：難病法施行後の地域での神経難病についての現状と課題を検討する。
2. 対象：山口県内の1支所を含む9保健所および広島県の難病相談・支援センターであり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）
3. 方法：山口県内保健所および難病対策センター（ひろしま）にメールでアンケートを送付し、メールまたはファックスで返信を依頼。
期間：平成27年5月14日-31日
アンケート内容：平成27年1月1日の難病法施行後、各医療圏で混乱・課題等の有無、課題等についておよび「神経難病」・「難病法全般」についての現状と課題について調査した。なお、難病対策センター（ひろしま）に対しては「神経難病」・「難病法全般」についての現状と課題について回答を依頼した。
4. 結果 回収率100%

1) 山口県内9保健所のアンケート結果

①難病法施行後、各医療圏で混乱・課題等がありま

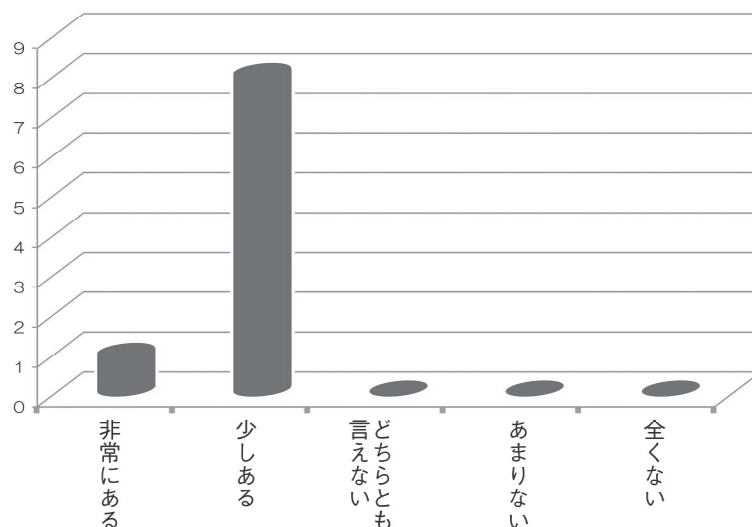


図2 アンケート結果（難病法施行後、各医療圏で混乱・課題等がありましたか？）
（山口県内 保健所（健康福祉センター）調査）

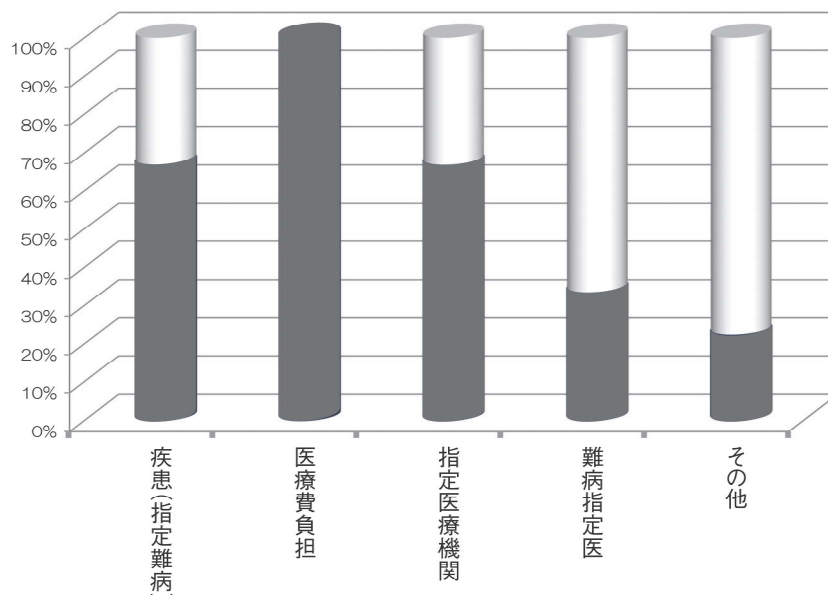


図3 アンケート結果（難病法施行後混乱・課題等があった場合どのような内容でしたか？）
（山口県内 保健所（健康福祉センター）調査）

したか？（図2）

混乱・課題が非常にあるとの答えが1保健所であり、残りの8保健所も何らかの混乱・課題を認めた。

②難病法施行後混乱・課題等があった場合どのような内容でしたか？（図3）

医療費負担についての問題をすべての保健所で、指定難病、指定医療機関の問題を約7割に、難病指定医の問題を約3割に認めた。

③各医療圏における「神経難病」についての現状と課題をご記載ください（表1）。

神経内科専門医、専門病院の不足に関連する問題、在宅医療・レスパイトに関する問題、希少性・難治性疾患であるために生じる在宅ケア等の問題、制度自体等の問題と大きく4つのカテゴリーに分かれた。

④難病法全般についての現状と課題をご記載ください（表2）。

かかりつけ医・難病指定医の問題、医療費の問題、難病患者の就労支援問題、指定難病増加にかかわる問題、療養環境・連携整備の問題等について自由意見回答があった。

表1 「神経難病」についての現状と課題（自由記載）
（山口県内 保健所（健康福祉センター））

神経内科医師、専門病院等

- ・常勤の神経内科がいる病院が少ない、またはいない（複数）。
- ・入院が必要な場合は常勤神経内科医がいる病院に集中（複数）。→急変時の対応が困難（複数）。
- ・専門医と在宅医の間で、段階的告知について上手く引き継ぎができず、延命処置についての意思決定が遅れる場合がある。
- ・主治医によって告知のタイミングや方針が異なるため、その後の病状説明や精神的フォローが難しい。

在宅医療、レスパイト

- ・人工呼吸器装着等、医療依存度の高い在宅難病患者はレスパイト入院先の確保が難しく、在宅療養が円滑にできる支援も限られている。
- ・医療依存度の高い在宅療養患者や独居・高齢世帯などのため家族の受け入れが困難。訪問看護ステーションが少ない等のため在宅療養での生活環境調整が困難な場合、一度入院すると在宅という視点が患者・家族で薄れてしまう（多数）。
- ・安心して在宅療養できるよう、地域全体の支援体制の底上げやレスパイトの体制づくりが必要だが受け入れ先の確保が難しい（多数）。

希少性、難治性疾患

- ・希少・難治性疾患のため、看護師やケアマネ等の支援者は、担当となる機会が少なく経験値が上がりにくくそれぞれが不安を抱えながら支援を行っている（複数）。
- ・筋萎縮性側索硬化症など難病の担当経験のある在宅医や訪問看護等事業所に担当依頼が集中する傾向。
- ・ケア内容が複雑であるため、病気の特徴を理解した上での支援をするために、支援者は研修や意見交換の場、共通認識できるツール等が必要（多数）。

制度、その他

- ・制度が変更となることで利用できる対象やサービスが十分に周知されていない。
- ・市内の難病患者や社会資源等の現状について、保健所としてすべての状況を把握できていない。
- ・意思伝達装置について、申請から導入まで3か月かかるため進行状況に応じた導入が難しい。

表2 難病法全般についての現状と課題（自由記載）
（山口県内保健所（健康福祉センター））

かかりつけ医・専門医（難病指定医）

- ・患者は専門医の診療を求めるが緊急時にはかかりつけ医の診療が不可欠。
- ・専門的な医療機関を受診し診断後、地域で受診する際のかかりつけ医を探す苦労がある。
- ・指定医制度により、臨床調査個人票の記載のために遠方の病院に行かなければならない事例（複数）。（都市部では、指定医が多いかもしれないが、地方では指定医が限定されてしまう）
- ・隣県の指定医がホームページ等で公表されていないため、指定医かどうかの確認が難しい（県境の問題）。

医療費

- ・医療費助成制度についての説明および理解を得ることが困難。
- ・既認定者からは医療費の自己負担が増えたとの声（複数）。
- ・自己負担額、払い戻しのパターンが増えたため、事務が煩雑になり申請者も現場も混乱。
- ・院外薬局や訪問看護ステーションの利用に自己負担が発生したために訪問看護の利用を休止する例があった。高齢者では全般に費用負担が増え、不安を訴える方が多くみられた。
- ・指定難病の認定基準には満たないが、軽症高額の条件を満たしている患者へのアプローチが不明。

就労問題

- ・今後、増加が想定される就労や経済上の課題を抱える患者への支援として、就労支援機関との情報交換や支援活用方法の周知が必要。
- ・就労を希望する難病患者の支援のために、職業安定所との連携を図ってきたが、さらなる支援の充実のために、『地域障害者就業センター』や『障害者就業・生活支援センター』の拡充・整備および連携が必要。

指定難病増加にともなう問題

- ・指定難病の数が増加することで、疾病の理解が不十分なまま、申請時の面接対応となることが想定される。
- ・新規に指定難病になった疾患の申請が多くないので、周知をどのように行っていくかが課題。

療養環境整備・連携

- ・療養環境整備について、保健所としてどのようにどこから進めていけばいいかみえない。
- ・他機関との調整が必要なケースについての情報集約やスタッフ連携の希薄さに対し、連携の場の確保や情報が集約できる体制づくりが必要。
- ・医療コーディネーターや就職サポーターが設置されるが、どのように連携を作っていくかが課題。

表3 「神経難病」および「難病法」全般についての現状と課題（自由記載）
（難病対策センター（ひろしま））

難病対策センターへの問い合わせ

- ・どのように制度が変わるのがわからないので説明してほしい。
- ・経過措置後は負担が増えて医療機関にかかれなくなるかもしれない。
- ・指定医・指定医療機関はどこ？
- ・自分（または家族）の疾患は今後対象疾患となるのか？
- ・次の追加はいつか、いつになればわかるのか？
- ・生活保護・原爆手帳所持者も対象となるのか？
- ・自分の病気はなぜ対象にならなかったのか？
- ・上限額管理票の書き方はどうしたらいいか？
- ・薬代を上限額まで本人に請求してもよいのか？
- ・軽症の人も一定の条件下で対象となると聞いたが、どのような条件か？（軽症高額該当）

大学病院内の課題

- ・大学病院の医師は制度について知識が少ない。
- ・指定難病の増加にともない、これまで難病を扱うことが少なかった神経内科以外の科への周知も必要。
- ・軽症高額該当者について、既存の医療費補助制度の知識がある医師が、従来どおりに「まだ重症度が基準に満たないから診断書が書けない」と患者に説明することがあった。（軽症高額該当対象者の知識不足）

新規対象患者のコメント

- ・医療費が負担で必要な治療や検査を引き延ばしたり受けなかったりしていた方が、安心して受けられるようになった。

生活保護でこれまでの制度では対象外だった患者のコメント

- ・今後は自分のデータを研究に役立ててもらえると喜んでいた。

2) 難病対策センター（ひろしま）のアンケート調査結果

「神経難病」および難病法全般についての現状と課題をご記載ください（表3）。

制度自体の問い合わせが多く、制度の周知不足を認めていた。薬局等から薬代や上限額管理票についての記載の問い合わせなどがあった。また制度が変わることによりこれまで受けられていた医療が受けられなくなるとの相談があった。その他、現在難病に指定されていない疾患についての将来の指定についての問い合わせ、軽症高額対象についての知識不足、大学病院の難病指定医であっても難病法における制度を詳しく知らない状況が指摘された。

アンケート結果からみえてくること

難病法が施行され持続可能な難病対策を行うことができるようになった。また指定難病の疾病数も増え広く公的補助が行える体制となった。しかし、これまでの制度で補助を受けていた患者にとっては自己負担が増えたり、自己負担の管理が複雑になるなど混乱が生じ、一部の患者では医療福祉サービスが受けられなくなったとの声もあがっていた。今回の

難病法では新規申請にあたっては診断基準のみでなくすべての疾病に重症度が加味された。さらに重症度を満たしていなくても軽症高額該当者が公的補助の対象になることなどについて周知がされていないと思われ混乱が生じている。

一方、神経難病に関しては、神経内科専門医不足が指摘されているが、実際に神経内科専門医数は平成25年の時点で全国に5,346人、平均113.7人、中央値61人であり、山口県は54人、広島県113人であった。人口10万人当たりで換算すると専門医数は全国では平均4.2人、中央値3.8人、山口県は平均3.8人、広島県は平均4.0人であった（図1）。都道府県別の差のみでなく、山口県内ではさらに地域格差が目立ち、5万人以上の2市を含め10の市町で神経内科専門医が不在であり、県内での偏在がめだっている。このような背景により神経難病医療等に関する地域での課題は専門医不足・専門病院不足に起因することが多い。かかりつけ医との連携の困難さ、レスパイト可能な病院の不足も専門医不足が影響している。また神経難病を含めた指定難病は希少性疾患であるが故に、経験する機会が少なく、一般の医療従事者のスキルアップが進まず、一定の施設に負担が強いとされている現状がある。

一方、広島大学病院内に設置された難病対策センター（ひろしま）に対する調査では、大学病院内の医師は高度専門医療には強いが制度についての知識が乏しい場合があり今回の難病法施行後も同様の課題があることがわかった。神経内科医は比較的これまでの事業においても特定疾患が多かったためスムーズに難病法に対応できていると思われるがこれまで難病に関与が乏しかった診療科からは制度が始まって以降、制度に対する問い合わせが多く事前の周知ができていなかったと思われる。

上記に述べたこと以外にも、希少性疾患の対応のためのツールや研修会の開催、就労支援の必要性など課題は多岐にわたる。現場である保健所や患者等の声を真摯に受け止め対応する必要がある。

おわりに

今後は難病法のもと、難病の特性を理解し、限ら

れた医療・福祉資源を有効に活用し、難病医療従事者のスキルアップを行う方法を検討し、全国レベルでの広域な難病医療等の体制づくりとともに難病患者も住み慣れた地域で安心して暮らせるよう地域包括ケアシステムへの組み込みも必要と思われる。

謝辞：お忙しい中、アンケート調査にご協力いただいた山口県健康増進課、山口県内保健所、難病対策センター（ひろしま）の担当者の方々に深謝いたします。

〈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」において「難病法施行後の“地域”での現状と課題－保健所、難病相談支援センターへのアンケート結果より－」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。