

＜シンポジウム 6＞神経難病および医療ネットワーク

オーバービュー

座長 国立病院機構宮城病院 木村 格
国立病院機構刀根山病院 神野 進

(臨床神経, 49 : 867, 2009)

この10数年間程、難病医療体制整備が進められ、専門医の難病に対する視点が大きく変わった時はなかったであろう。平成7年頃には、筋萎縮性側索硬化症など重度難病患者がレスパイトをふくめた入院療養を拒否された事例、人工呼吸器を装着して生きる決心をしても呼吸器装着を拒否あるいは制限された事例が注目された。当時、国会では超党派議員によって難病対策が議論され、マスコミを通じて大きな社会問題にまで発展した。

今日、神経内科専門医は病院や大学での業務に加えて、それぞれの地域社会で一人ひとりの難病患者と家族を支援する役割を担うことが当たり前になってきた。これ程多くの専門医が難病に関心を寄せ、積極的に関与できる環境に変わってきたことに時の流れを感じる。平成10年を境にして厚生労働省の難病対策と厚生科学研究事業特定疾患調査研究、難治性疾患克服研究事業での政策提言が相乗し、各都道府県単位の難病対策が開始された。地域医療機関を連携した難病医療ネットワークが構築され、入院調整のための難病医療専門員が配置されて成果をあげている。都道府県で必要な難病医療を当該都道府県で現有する医療機関の総力によって充足する仕組みが働き出している。必要とする医療情報が公開され、医療・福

祉施策に対する要請に応えられ、自ら自立するための支援要請に対応できる相談支援業務の仕組みが確立してきた。神経難病相談支援に医療面から支援しようとする難病相談支援ドクターも現在600名になっている。どんな重度の難病でも、重度障害と社会的不利益があっても、それぞれ自分の意思によって生きざまを選択でき、家族と一緒に社会の中で自律した生活ができる時代に変革してきていることを感じる。

シンポジウムでは、国横断的な、都道府県単位の難病医療ネットワーク、難病情報公開・情報共有、難病患者に対する自立・自律支援、在宅療養環境・社会整備の経緯とあり方についてさまざまな切り口から議論が展開された。重症難病患者入院施設確保事業、生活の質の向上、自立支援、難病相談支援センター事業、災害時対策、在宅療養環境整備、医療機器開発研究に尽力された今井尚志、荻野美恵子、中島孝、法化図陽一の4先生からはそれぞれの事業の意義と成果について総括がなされ、今後の難病克服戦略について重要な提言がなされた。シンポジウムに参加した専門医は難病医療政策を理解し、課題を把握するだけでなく、難病に対して自ら何ができるかを問う良い機会になったものと考えられる。