

＜シンポジウム 6—1＞神経難病および医療ネットワーク

重症難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの構築

今井 尚志

(臨床神経, 49 : 868—869, 2009)

Key words : 重症難病患者入院施設確保事業, 重症難病医療ネットワーク, 難病相談・支援センター, (超)専門病院, 患者の自立・自律

はじめに

わが国の難病医療は世界に類をみない特有の医療制度に基づいておこなわれている。本稿では1998年度から実施されている重症難病患者入院施設確保事業における重症難病医療ネットワークと難病相談・支援センターに焦点をあて、現状と今後の方向性について概説する。

重症難病医療ネットワークの構築にいたる過程

重症難病患者入院施設確保事業は、1998年4月に健康局疾病対策課長通知(最終一部修正2006年3月)として、「重症難病患者拠点・協力病院整備事業は、入院が必要となった重症難病患者に対する入院施設の確保及び受け入れ体制等の整備が円滑に行われるよう、難病医療拠点・協力病院への医療機器設備の整備を推進するものである。」と都道府県に指示され、全国的に展開されるようになった。本事業の推進には、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の補助を受けた研究班も一翼を担っている。

1998年度「神経難病医療情報整備研究班」(主任研究者 木村 格)、1999～2001年度「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」(主任研究者 木村 格)、2002～2004年度「特定疾患の地域医療体制の構築に関する研究班」(主任研究者 木村 格)が、神経疾患診療の指導的役割を担う国公立大学の教官や第一線の公的医療機関勤務医をも巻き込む拠点・協力病院ネットワークの構築に大きく貢献したことは、特筆に値すると思われる。その後の研究体制は、2005年度から「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」(研究代表者 糸山泰人)と「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」(研究代表者 今井尚志)以下「今井班」が組織され、緊密な連携をとりながら発展的に継承されている。

ネットワークの再構築も必要

1998年に創設された「重症難病患者入院施設確保事業」を

受けて、各都道府県に難病医療連絡協議会が設置され、その指導下に拠点・協力病院を指定し、難病医療ネットワークが構築された。各都道府県の難病対策担当者を対象におこなったアンケートの結果、拠点病院には「治験などの先駆的な治療」、「地域の研修事業」、「地域ネットワーク指導」、「確定診断」が、協力病院には「長期療養への対応」、「レスパイトのための短期入院の受け入れ」が期待されていた。しかし、拠点・協力病院を対象におこなったアンケートの結果から、協力病院では期待された役割を担うのは難しく、現場での両病院の役割分担も難しいことが明らかとなった。

宮城県神経難病医療ネットワークでは、1998年の開始当初は療養を目的に長期入院の調整をおこなっていたが、徐々に短期入院や中期入院を拠点・協力病院がおこなうことで在宅療養の継続ができるように支援してきた。さらに、各病院の特徴に即したネットワークの再構築を試みている。

「超」専門医療機関としてのチャレンジ

2006年に宮城病院では筋萎縮性側索硬化症(ALS)の新しい治療薬開発のための臨床試験、患者・家族のメンタルサポートと自律を目指した療養支援などを目的に、ALS専門医、リハビリテーション専門医、治験専門看護師、医療ソーシャルワーカー(MSW)などからなるALSケアセンターを開設し、これまでの3年間で112例の患者が受診している。受診目的は医療以外に在宅療養環境整備・長期療養支援なども多く、MSWが大きな役割を担っている。

患者の自立・自律を育む役割を担う 難病相談・支援センター

難病相談・支援センターは、2003年に開始された「難病相談・支援センター施設整備事業」により地域で生活する難病患者・家族らの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などをおこなう拠点として設置され、約4割が難病連などの患者会へ委任されており、4分の1が都道府県直営、5分の1が拠点病院などの医療機関に委託され運営されている。現在、今井班ではワーキンググループを組

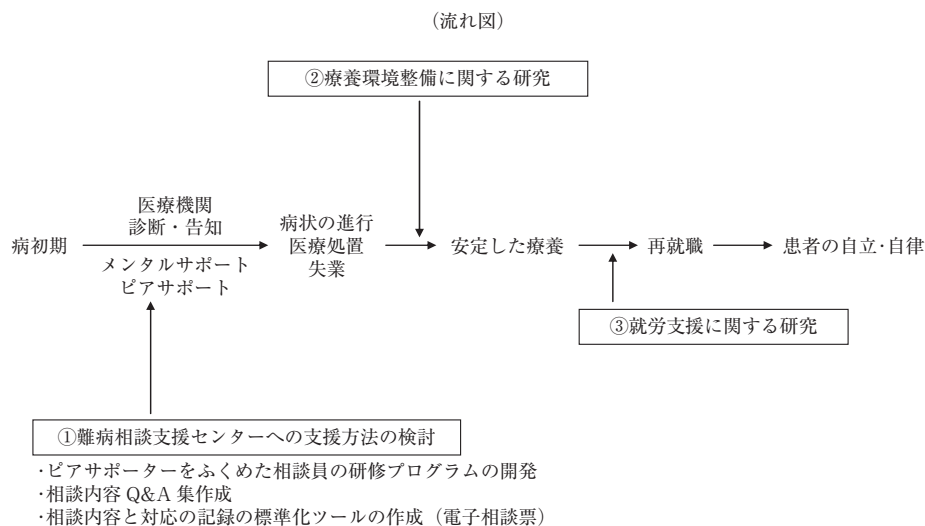


Fig. 1

織し、相談員のバックアップのためモデル回答集の作成、研修、ピアサポーターの養成、電子相談票の作成などをおこなっている。今や難病相談・支援センター、医療機関、福祉施設そして就労支援にはハローワークとの連携をおこないながら、

神経難病患者の自立・自律を支援し、潜在能力を引き出して生きがいにつなげていける時代を迎えつつあると思われる (Fig. 1).