

＜シンポジウム 18—1＞神経難病患者の総合的支援

難病ネットワークと難病患者支援

吉良 潤一

(臨床神経 2011;51:1023)

Key words : ネットワーク, 難病, 患者ケア, 神経疾患, 筋萎縮性側索硬化症

難病患者・家族を支援する体制の確立を目指して、平成 10 年より国の施策として重症難病患者入院施設確保事業をふくむ難病特別対策推進事業がスタートし、14 年目を迎えた。現時点で、難病医療連絡協議会は 45 県（都道府県の 96%）で設置され、難病医療専門員は 32 県に 45 名が在職している。その配置は、大学病院に 53%、大学病院以外の病院が 29%、県庁が 7% となっている。難病医療専門員の業務としては、(1) 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整、(2) 患者・家族からの各種相談への対応や保健所への適切な紹介・支援要請、(3) 拠点病院や協力病院への入院患者の紹介、(4) 医療従事者向けの難病研修会の開催があげられている。しかし、重症難病患者入院施設確保事業で実際におこなわれている業務では、医療相談、困難事例に対する調整、在宅療養患者に関する連絡や情報交換が多く、本来の目的である長期入院先やレスパイト入院先の紹介まで実施しているものは、全体の 1/4 にとどまる。在宅療養の推進にはレスパイト入院先の確保が欠かせないが、県単位で独自にレスパイト入院事業を推進しているのは、東京都などの 11 都府県に過ぎない。平成 22 年 3 月 31 日の厚労省健康局疾病対策課長通知で、在宅重症難病患

者一時入院事業が始まることとなったが、本事業では補助金が入院料に上乗せされて受け入れ先に支給されるとは限らないので、レスパイト受け入れ先の拡充につなげるには難しい面もある。また、難病医療専門員の勤務月数は平均 47 カ月で、4 年以上にわたり長期間勤務を継続しているものは、全体の 48% となっている。ハードな勤務内容のわりに待遇面で恵まれず社会的認知度も低いため、短期間で交代している例が多い。一県に一人と孤立しがちな面も問題となっている。自治体ごとに実態のことなる難病医療ネットワーク事業を、全国連携した難病医療ネットワークとして組織化し、地方の実情に配慮しつつ底上げを図っていることが必要である。

一方、平成 15 年度より全国に難病相談・支援センターの設置が始められ、平成 20 年 3 月には全都道府県に開設された。難病相談・支援センターでは、各種相談事業、患者交流会の支援、就労支援、研修会の開催などが実施されている。難病医療ネットワーク事業と難病相談・支援センター事業が協働し両輪となって、難病患者・家族の支援にあたることが期待される。

Abstract

Care network supporting patients with intractable diseases

Jun-ichi Kira, M.D.

Department of Neurology, Graduate School of Medical Sciences, Kyushu University

(Clin Neurol 2011;51:1023)

Key words: network, intractable disease, patient care, neurologic disease, amyotrophic lateral sclerosis