

平成28年度第1回特殊疾病対策協議会  
疾病部会における主な意見

【医療提供体制】

(希少難病の医療提供体制)

- 都内の指定難病患者数は約8万8,000人。全国の10分の1程度と、非常に多いが、高度の医療施設が集積しており、300以上の疾患の、どんなレアな疾患でも、大体専門家が東京都内には存在している。
- 患者の側からすると、潰瘍性大腸炎やパーキンソンなど、都内で1万人以上、国全体でいうと10万人を超えるような患者数の多い疾患は既に患者組織があり、ネットワークがあって、情報共有等が行われていると思われるので、そこをどういうふうに伸ばしていくかということが課題の一つ。一方で、都内で10例以下の疾患が200疾患ぐらいあり、この疾患の本当の専門家は都内に一人しかいないということもあり得るので、患者数の多い疾患とは対応の仕方も違って考える必要がある。
- 東京都内でも患者が非常に少ない疾患の場合、各都道府県に行ったら、本当に1名かゼロかといった疾患の場合には、全国的なネットワークが必要。その際、東京都は大きな貢献をすることが期待されていると思う。
- 極めてレアな患者が少ない疾患は、医療の供給にしても、医師を紹介するにしても、極めて少ない。専門家も少ないので、独特の相談窓口みたいなものを持っていないと、大きな病気の陰に隠れてしまうのではないか。

(専門医とかかりつけ医の連携)

- 在宅で病院に来にくい患者が、近くのかかりつけの先生に診てもらいながら、そこに専門医が行って診療するというシステムを構築していく必要がある。
- 診断・治療、就学、就労、在宅療養等、一生を診ていかなければならないという点では、病院で診て、その後にかかりつけ医が果たす役割というのが、ますます大きくなる。
- かかりつけ医がふだん診ていて、それで専門的なチェックを別の病院等で行う場合、二次医療圏を超えている場合が結構多い。必ずしも専門性という側からの医療提供については、レアな疾患であれ、かなり数の多い疾患であ

れ、必ずしも二次医療圏にとらわれていないのではないか。

- 難病の場合には、特に二次医療圏というよりは構想地域、必要であればかなり遠くでも23区に集まると言われているし、多摩地区と23区では、かなり医療の体制が異なる。
- 医療に関しても、情報が非常に大事。かかりつけ医が、自身は専門家でなくても、こういうときには難病相談・支援センターに行けばいいといった情報をよく知っていれば、うまくいく。

## 【療養生活の支援】

### （患者の療養生活の支援）

- 難病相談・支援センターは、複数あったほうがいい。経験からいうと、患者や家族が相談しやすい状況にする必要がある。そこに相談をしたら、その方がいろいろとアレンジしてくれるといった意味では、すごく立派なのが1カ所あるというのも大事だが、例えば地域の保健所の人たちを活用して、ある程度できるようにトレーニングするといった観点は非常に大事。患者が生活している地域で相談を受けるので、結果として、それが医療にもつながっていく。
- 拠点を複数つくることも賛成だが、実際にそこへアプローチする情報が行きわたっていない。情報提供が重要。
- 難病患者がどこに行ってもいいかわからないということに関しては、セカンドオピニオンの難病相談がある。（月に1回、関連する専門医師、ケースワーカー、保健師が対応。患者が難病と診断され、非常に不安になったり、今後どうしたらいいかというときに、セカンドオピニオンの聞き、ケースワーカー保健師等が、生活支援をどうするか等を助言）
- その場の相談だけではなくて、いわゆる「難病コーディネーター」が、保健所とか行政のほうにもあれば、よりもっと次のステップに結びつく。
- 患者支援のために、行政が患者会を支援し、患者会とタイアップしていくことも効果的
- 保健所の機能について、医療費助成という意味では、保健所に行って書類をもらったり、窓口に行くが、難病患者は保健所を利用しようという感覚がないと思う。そこを広報して動いていけば、ちょっと違うのではないか。

## 【人材育成】

- 保健師、看護師、医師の研修は既にあるが、パラメディカルの講習会をもっと少し増やしてもよい。

- かかりつけ医は難病に対する理解が少ない場合がある。大学で専門にやっていた医師は、それなりにいろいろ診られるが、特に小児などは難しい。難病指定医の指定医研修は専門の分野に限られてしまうので、これをどのぐらいどういうふうに育成していくかというのは、これからの課題。
- かかりつけ医が受けられるような研修も今後必要。