

域・活 連 携

いき・いき れんけい

2024年9月発行

福岡県

特 集

福岡県

難病相談支援センターと
取り組む
神経難病(多発性硬化症等)の
医療連携



難病相談支援センターと取り組む 神経難病（多発性硬化症等）の医療連携

福岡県では、福岡県難病診療連携拠点病院である九州大学病院に開設された未診断・未指定難病相談支援センターと、福岡県・福岡市難病相談支援センターとが連携し、診断が難しいとされる神経疾患の多発性硬化症など、難病が疑われる患者さんの早期診断と早期治療、療養支援に取り組んでいる。九州大学病院を中心とした神経難病における支援体制についてお話を伺った。

[取材日：2024年 4月 19日] ＊記事内容、所属等は取材当時のものです。



(左から)
金子 麻理氏 難病相談支援センター 難病相談支援員
磯部 紀子先生 九州大学大学院医学研究院神経内科学教室 教授
松瀬 大先生 九州大学大学院医学研究院神経内科学教室 病院講師
青木 惇氏 難病相談支援センター 難病相談支援員

難病対策に早くから 取り組んできた福岡県

福岡県は、全国に先駆けて神経難病などの患者さんへの医療提供体制を整備して、難病対策に取り組んできた。九州大学病院はその中核として、2015年に国が施行した「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）に基づき、2018年に、「難病診療連携拠点病院」に指定され、すでに同病院内に設置されていた福岡県・福岡市難病相談支援センターと併設する形で、未診断・未指定難病相談支援

センターを開設した。

九州大学大学院医学研究院神経内科学教室の磯部紀子教授は、「福岡県と九州大学病院は、以前から難病対策、神経難病対策に取り組んできました。教室の前任教授である吉良潤一先生は、難病と診断された患者さんを、どこでどのように診るか、病気が進行して日常生活動作が低下した患者さんとそのご家族の生活をどのように支援するか、県と共にさまざまな取り組みを進めてきたという経緯があります」と話す。

これらは、未診断・未指定難病相談支援センター、

福岡県・福岡市難病相談支援センターとの連携により、さらに進展している。

神経難病の未診断をなくし 早期治療へつなぐ

未診断・未指定難病相談支援センターは、難病を疑われながら診断がついていない患者さんや家族のために、早期に正しい診断が受けられるよう支援するための相談窓口である。難病診療連携コーディネーターが電話や面談で対応し、専門医のいる医療機関へ紹介する。

同神経内科学教室の松瀬大先生は、業務内容について、「対象としては、患者さんとそのご家族、医療機関からの相談を想定しています。現状としては、患者さん、そのご家族からの相談がほとんどです。『どこの病院へ行っても専門ではないと言われる』『難病かもしれないが様子を見ましようと言われる』『不安である』『テレビで見た症状と似ている』など、不安な気持ちを抱えた患者さんの相談に幅広く対応しています。対応にあたる難病診療連携コーディネーターは看護師で、相談を受けてすぐに対応が難しい場合は、当病院内の当該診療科の医師に相談して回答します。そうした対応がスムーズにできるのは、未診断・未指定難病相談支援センター

が大学病院内に設置されているメリットだといえます」と話す。

難病が疑われた場合は、専門医のいる医療機関を紹介する。松瀬先生は、「難病は種類が多く、国の指定難病は341疾患(2024年4月1日現在)ありますが、九州

大学病院であれば、どの疾患をどの診療科で診ることができるかをすぐに案内できる体制になっています。将来的には、福岡県全域でどの疾患がどの医療機関のどの診療科で診断、診療が可能かを情報収集し、相談者一人ひとりに合った対応ができるようにしていきます」と意欲を示す。

順調に稼働しているように思えるが、開設当初は1週間に1回も相談の電話がない週もあったという。「まずは未診断・未指定難病相談支援センターを周知して、相談窓口としての役割を果たすまで時間がかかりました。啓発ポスターを作成したり、県の広報に案内を出してもらったりして、最近、ようやく想定していた相談件数に達してきたと認識しています」と松瀬先生は振り返る。

磯部教授は、「難病が疑われて診断のついていない患者さんの中には、多発性硬化症などの神経難病のように、一般の医療機関では正確な診断が難しい疾患の方も少なくありません。こうした疾患の疑いがある患者さんを、



磯部 紀子先生
九州大学大学院医学研究院
神経内科学教室教授

一人でも多く早期診断につなげることが、未診断・未指定難病相談支援センターの役割です」と同センターの存在意義について語る。

多発性硬化症は再発と寛解を繰り返しながら徐々に進行する病気だが、治療の進歩により、早期に治療を開始することで進行を抑制することが可能となった。しかし、診断までに数年もの時間を要する患者さんが一定数いることが課題となっている。なかなか診断がつかずに困っている患者さんが、未診断・未指定難病相談支援センターにつながれば、早期診断、そして早期治療を達成することができる。



松瀬 大先生
九州大学大学院医学研究院
神経内科学教室病院講師

さらに磯部教授は、「このように多発性硬化症の治療が増えて、病気の進行が遅れることで、急に介護などが必要になってどこで療養すればよいかと悩む頻度は若干減っているのではないかと思います。ですが、それと同時に、難病と共に生活し、就学・就労を続ける方の割合が増えてきています。そのため今後は、神経難病と共に生活していくための環境づくりが、より重要になってきます」と、多様な難病支援の必要性について述べる。

こうした難病患者さんやその家族の生活など、さまざまな相談全般に対応するのが、福岡県・福岡市難病相談支援センター（以下、難病相談支援センター）である。

小児から成人まで 切れ目のない難病支援

難病相談支援センターは、未診断・未指定難病相談支援センターと同じ九州大学病院内に設置されている。

「難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんやご家族などの相談窓口として、福岡県と福岡市が共同で運営している機関で、患者さんの療養生活の質の維持と向上を支援することが目的です。難病を持つ患者



青木 惇氏
難病相談支援センター
難病相談支援員

さんの生活全般や就労、患者交流などに対応する難病相談支援、小児慢性特定疾病児童やそのご家族が抱える就学や関係機関の調整にあたる小児慢性特定疾病児童など自立支援、在宅療養している難病患者さんの福祉・介護サービスの調整やレスパイト

入院などに対応する難病ネットワークの3つの事業が連携しながら、小児から成人まで切れ目のない支援を目指しています」と話すのは、難病相談支援センターの青木惇さんである。

同じく難病相談支援センターの金子麻理さんは、「磯部先生のお話にもあるとおり、現役世代で難病を発症する患者さんでは、仕事や経済的な問題に関する相談が多く、それが私たちの仕事のかなりの部分を占めています。難病を発症した患者さんは、この先どの程度働けるのか、小児であれば就学できるのか、非常に混乱します。そうした患者さんに、ご自身の今の状況を整理し、これからのことを考えてもらうために、支援制度などのさまざまな情報を案内するのが私たちの役割です」と話す。

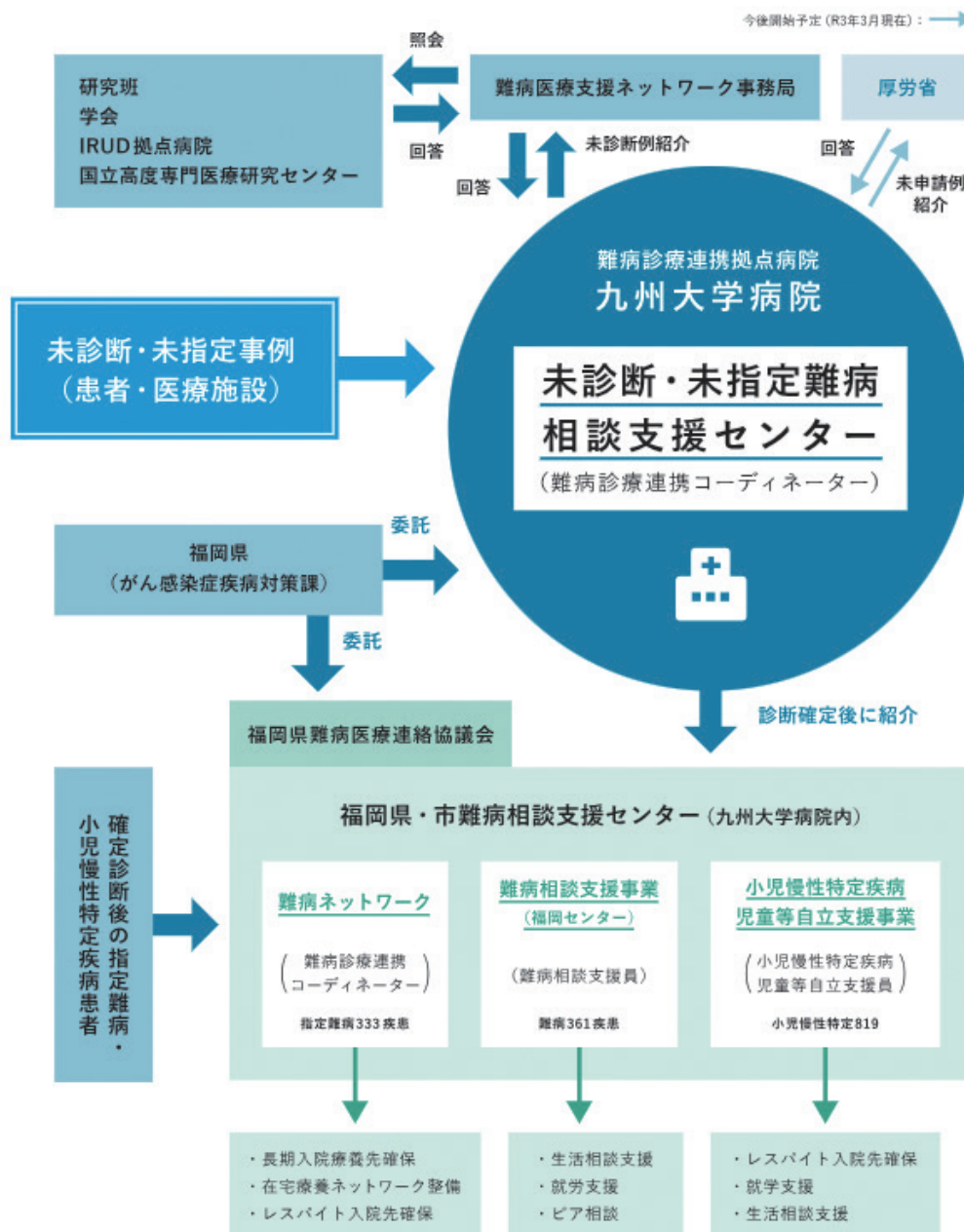
また、金子さんは、「私たちは難病における困りごと全般の総合案内窓口という位置付けです。医師は治療の専門家で、患者さんが抱える仕事や家計の不安、日常生活上の不便など、全ての疑問や悩みに答えることは時間的にも難しいと思います。そうした情報提供の部分を私たちが担うことで、医師の負担を少しでも軽くすることも役割だと考えています」と、難病相談支援センターの意義を語る。

松瀬先生は、難病相談支援センターが九州大学病院内にあることのメリットとして、「医師は患者さんに診断、治療についてはいくらでも話すことができますが、生活、就学、就労などの制度や情報については、必ずしも十分な知識があるとは言い難く、また日常診療においてこれらの問題聴取や情報提供にまで相応の時間を割くのが現実的には容易ではない部分があるのも実際のところ。診察時にそのような相談を受けたとき、難病相談支援センターと速やかに連携を取って対応してもらえるので助かっています」と話す。磯部教授も、「診療の際に患者さんへ『お仕事の具合はいかがですか』と尋ねたときに、患者さんの表情がすぐれない場合には、

■ 難病相談支援センターの案内カード



■ 福岡県難病診療連携拠点病院と難病相談支援センターとの連携



難病診療連携拠点病院について
(<https://fukuokananyoukyoten.med.kyushu-u.ac.jp/info/>) 2024年8月閲覧

『帰りに相談に行ってみてはいかがですか』とつながることができます」と話す。さらに、「県の運営する難病相談支援センターと、未診断・未指定難病相談支援センターが同じ部屋に集まり、連携しながら事業を行っています。私たち医師も週2回月曜日と木曜日にミーティングを開催して、情報共有と意見交換を行っています。九州大学病院側からは私と松瀬先生、他一人が脳神経内科から参加し、木曜日は小児科の先生も参加しています。そこでは小児難病の患者さんの就学、生活状況をどうサポートするかなど、医師の診療だけでは分からない患者さんの状況や困りごとなどに触れ、どのように解決していくか一緒にケースを学ぶことができます」と続ける。

一方で、「難病相談支援センターは県全体のためにあります。九州大学病院だけでなく他の医療機関の方々にもより活用してもらえるように講演会などで周知しています」と磯部教授は話す。青木さんは、「難病の診断を受けた患者さんの中には『難病』という言葉だけで『もう働き続けることは難しい』と思い込み、辞めてしまうケースが少なくありません。できれば仕事を辞める前に難病相談支援センターに相談してもらい、より良い生活を続けるための情報を提供できればと思います」と話す。



金子 麻理氏
難病相談支援センター
難病相談支援員

金子さんは、「難病相談支援センターに相談に来ている患者さんは、福岡県内にいる指定難病の患者さんのごく一部です。少しでも多くの患者さんに知ってもらうためには、センター内で待っているだけでなく、例えば、特定

医療費（指定難病）受給者証の更新手続きの時期に県内の各保健所に出張相談に出向いて、案内カード

を配ったり、『お困りごとのあるときは相談に来てください』と声掛けしたり、アピールを続けていくことが大事だと思います」と話す。

難病診療連携拠点病院を中心とした 難病支援と地域医療連携

今後の課題と展望について松瀬先生は、「一般の方への周知もさらに必要ですが、やはり地域の開業医の先生方に未診断・未指定難病相談支援センターと、福岡県・福岡市難病相談支援センターを周知したいと考えています。開業医の先生方の中には、難病が疑われる患者さんを大学病院のどこに紹介してよいのか悩む場合もあると思います。どういう疾患が県内のどの医療機関で対応可能か、開業医の先生方に速やかに助言できるような体制ができあがれば、難病が疑われる患者さんの地域医療連携が可能となります。今後は医療機関への周知を強化して、地域医療連携ができる体制を進めていきたいと思います」と強調する。

磯部教授も、「松瀬先生のおっしゃるとおり、今は患者さんからの直接の問合せが中心になっています。難病診療拠点病院の立場を活かし、地域の医療機関同士の医療連携を進めていきたいと思います。神経難病は、それぞれの疾患の患者数が少ないとはいえ、種類がとて多いので、その全てを大学病院だけで診るには限度があります。未診断の患者さんの確定診断などは専門の大学病院で担い、日常診療は地域の医療機関に戻ってもらうことも1つです。その際、あとはお願いしますと任せてしまうのではなく、かかりつけ医の先生にご了承いただければ、日頃の診療はかかりつけ医で診てもらい、半年に1回、1年に1回は大学病院で経過を診させてもらい、加えて何か困りごとのあるタイミングで紹介していただきという形で、かかりつけ医の先生方と地域医療連携する

のが良いのではないかと考えています。2022年度の診療報酬改定で連携強化診療情報提供料が新設されました。他の保険医療機関から紹介された指定難病患者について、当該患者を紹介した他の保険医療機関からの求めに応じ、患者さんの同意を得て診療

状況を示す文書を提供した場合に、提供する保険医療機関ごとに患者さん一人につき月1回に限り150点算定でき、それも地域医療連携を進める上での後押しの1つになると思います」と、地域医療連携に意欲を示す。



福岡県のコメント

本県は、国立大学法人九州大学病院を難病診療連携拠点病院として、難病の患者さんに対する医療提供体制の整備や、良質かつ適切な相談対応を行い、難病の患者さんとそのご家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境整備を図っています。その九州大学病院内に、難病相談支援センターと未指定・未診断難病相談支援センターを設置しています。この難病相談支援センターは、難病ネットワーク、難病相談支援、小児慢性特定疾病児童等自立支援の3つの部門で構成されており、「小児から成人まで切れ目のない支援」を目指して活動しています。また、未指定・未診断難病相談支援センターで

は、難病が疑われ、専門医の診察をまだ受けていない方へ専門医のいる医療機関の情報を提供しています。

これらのセンターに配置している難病相談支援員、小児慢性特定疾病児童等自立支援員、難病診療コーディネーターが連携して、難病の患者さんとそのご家族に対する相談に対応することで、適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上が図れるよう努めています。

今後も、これらの取り組みを通じ、難病の患者さんとそのご家族が住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、支援していきたいと考えています。

ノバルティス ファーマ株式会社