

特集
千葉県

千葉県における
難病対策・患者支援の
取り組みについて

域・活 連携

いき・いき れんけい

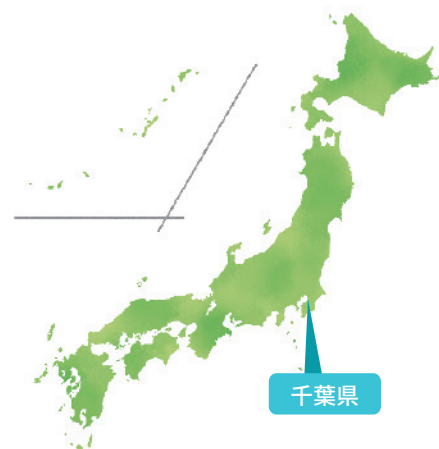
2025年7月発行
千葉県



千葉県における難病対策・患者支援の取り組みについて

千葉県では、難病を抱える患者さんが専門的な医療を円滑に受けられるよう、「難病医療提供体制整備事業」を推進している。医療機関の連携強化や専門医の育成、情報提供の充実などを図り、県内のどこに住んでも質の高い難病医療を受けられる体制づくりが進められている。本事業を中心とした千葉県の難病対策についてお話を伺った。

〔取材日：2025年 4月 6日〕 ＊記事内容、所属等は取材当時のものです。



(左から)
中田 明徳氏
千葉県健康福祉部疾病対策課 難病・アレルギー対策班 班長
尾形 穂乃香氏
千葉大学医学部附属病院 患者支援部 千葉県総合難病相談支援センター ソーシャルワーカー
森 雅裕先生
千葉大学医学部附属病院 脳神経内科 准教授
山中 義崇先生
千葉大学医学部附属病院 患者支援部 部長 千葉県総合難病相談支援センター センター長
秋山 恵子氏
千葉県健康福祉部疾病対策課 副課長

「難病医療提供体制整備事業」の目的

千葉県は、2018年度から新たな難病医療提供体制の構築を進め、難病対策に取り組んでいる。千葉県健康福祉部難病・アレルギー対策班 班長の中田明徳さんは、「入院治療が必要となった難病患者さんには、適時に適切な入院施設の確保を図る必要があります。また、難病の疑いのある患者さんには早期に正しい診断ができ、診断後は地域の医療機関で適切な医療を受けることができる体制を整備する必要があります。難病医療提供体制整備事業では、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、これらの環境を整えることを目的に取り組んできました」と説明する。

難病医療を提供する医療機関を難病診療連携拠点

病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の3つに分類。難病診療連携拠点病院は、より早期に正しい診断をつける機能、難病診療分野別拠点病院は、専門領域の診断と治療を提供する機能、難病医療協力病院は、身近な医療機関での医療や支援を行う機能を提供する。



中田 明徳氏
千葉県健康福祉部疾病対策課
難病・アレルギー対策班 班長

千葉県の難病相談支援センターの特徴

一方、地域で生活する難病患者さんやその家族の相談・支援拠点として、千葉市設置分を含め県内9カ所

に地域難病相談支援センターが設置されている。これらのセンターでは、療養生活や日常生活の相談、就労支援、講演会開催、患者団体が実施する交流会等の開催支援、難病に関する情報提供、地域の医療機関への技術支援、社会福祉施設等への指導や助言などを行っている。また、これらのセンターを統括する、千葉県総合難病相談支援センターが千葉大学医学部附属病院に設置され、地域の難病相談支援センターの技術的なバックアップ、研修会の開催、情報発信などを行っている。

千葉県健康福祉部疾病対策課副課長の秋山恵子



秋山 恵子氏
千葉県健康福祉部疾病対策課
副課長

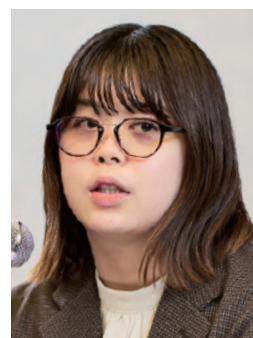
さんは、「千葉県総合難病相談支援センターがネットワークの拠点として、地域の保健、医療、福祉の連携強化につながっているところも当県の難病相談支援センターの大きな特徴です」と話す。

医療連携体制による難病支援の意義

難病支援の重要性について、千葉大学医学部附属病院脳神経内科准教授の森雅裕先生は、「例えば、多発性硬化症や視神経脊髄炎などの神経難病は、再発と寛解を繰り返し進行する病気で、重症化すると歩行障害、高次脳機能障害などの症状を呈します。30代から発症する患者さんも多く、長期にわたり病気を抱えて生活しなければなりません。若い年代では就労、結婚などのライフイベント、症状が進んでからはケアが必要となる場合もあるので、難病相談支援センターの相談支援や医療連携体制による治療やサポートが重要です」と話す。

具体的な相談事例として、千葉県総合難病相談支援センター ソーシャルワーカーの尾形穂乃香さんは、

「例えば、多発性硬化症で治療中の40歳代の男性患者さんから、『働いている職場から障害者雇用に移り替えないかと提案されたが、一般雇用で就労を継続したい。どうしたらよいか』と相談を受けました。そこで、会社の産業医、千葉障害者キャリアセ



尾形 穂乃香氏
千葉大学医学部附属病院
患者支援部
千葉県総合難病相談支援センター
ソーシャルワーカー

ンター等と協働し、千葉大学医学部附属病院で医師・看護師も交えてカンファレンスを実施。その結果、患者さんは、病気と付き合いながらできる仕事に配置転換等をしてもらうことで、一般雇用として就労継続が可能となりました」と紹介する。患者さんはその後、症状が進行し退職したが、働ける間は就労を継続することができたという。

ほかにも、難病と診断されたことにより驚いて退職してしまう（『ビックリ退職』）患者は多いという。尾形さんは、「難病相談支援センターではそうした相談者に対し、難病であっても会社に疾患について理解してもらうことで就労継続が可能であることを説明し、患者さんの将来を見据えた支援を提供しています」と話す。

難病対策の医療連携および支援の成果と課題

これまでの取り組みの成果もあり、千葉県は難病相談支援センターへの相談件数が年間数千件と他県に比べて多い。そうした中、千葉県総合難病相談支援センター長である千葉大学医学部附属病院患者支援部長の山中義崇先生は、難病支援の今後の課題を知るため、2025年1月から3月にかけて、県内全ての地域難病相談支援センターにヒアリング

を行った。「難病が疑われる患者さんを確実に診断できる病院へ送る体制は概ね整っていると思います。今後は、診断が確定した患者さんを地域にどのように返し、サポートしていくか、県庁や保健所も含め、地域連携・多職種連携で取り組んでいくことを目標としています。まずはヒアリングしたデータをまとめて、情報提供していきたいと思っています」と山中先生は話す。

さらに山中先生は、「地域で患者さんを診るジェネラリストや、介護に携わる医療従事者、保健所の方々などへの研修も求められています。2024年3月に拠点病院や保健所の担当者を集めて研修会を行いました。こうした研修は情報共有の場であると同時に、顔の見える連携をつくる機会として続けていきたいと思っています」と抱負を述べる。

森先生は、「千葉大学医学部附属病院は専門機関なので多くの難病患者さんを診ていますが、同じくらいの数の患者さんを地域の先生方が診ています。診断の際や、合併症を併発した際などは、医療の質

を上げるという意味でも、教育と共に地域で医療連携を取っていくことが必要です」と強調する。

こうした医療連携体制を支える手段の一つとして、千葉県には専門医が立ち上げた千葉MS診療連携ネットワークがある。

千葉県における神経免疫疾患の患者さんに対して、より質の高い医療を提供するために構築された医療連携体制のことで、E-コンサルというプラットフォームを活用して、地域の医師（非専門医）が、診断や治療についてさまざまなステージで専門医に相談することができる。森先生は、「多発性硬化症に関しては、治療の進歩により患者さんの予後、QOLは明らかに良くなりました。そうした現状も踏まえて地域医療連携で最新の情報をもって啓蒙することが大切です。千葉MS診療連携ネットワークはその一助となっていると思います」と話す。

「難病医療提供体制整備事業」を中心とした地域医療連携、相談支援等の取り組みにより、千葉県の難病対策がさらに進展していくことが期待される。



森 雅裕先生
千葉大学医学部附属病院
脳神経内科 准教授



山中 義崇先生
千葉大学医学部附属病院
患者支援部 部長
千葉県総合難病相談支援センター
センター長