

「地域連携を深める難病総合センター」

日時：令和8年6月25日(木) 17時～ 場所：特別応接室(新講義実習棟4階)

司会・まとめ

難病総合センター
リウマチ膠原病内科

センター長
科長

武内 徹

出席者

難病総合センター
脳神経内科

副センター長
医長

細川 隆史

難病総合センター
消化器内科

副センター長
医長

宮 寄 孝子

むねみつホームメディカルクリニック

院長

宗 光 俊博

広域医療連携センター 患者総合相談室

医療ソーシャルワーカー

田 所 洋志

広域医療連携センター 入退院支援室

医療ソーシャルワーカー

北 田 大也

広域医療連携センター 入退院支援室

医療ソーシャルワーカー

山 本 琴美

(敬称略)



前列左より宮寄先生、武内先生、山本様、
後列左より北田様、細川先生、宗光先生、田所様。

▶ はじめに

武内 今回の座談会は「難病総合センター」をテーマに行います。参加いただいた各部署の皆様方から忌憚のないご意見をいただきしたいと思います。

まず、「難病」についてですが、これは単なる病気名ではなくて、治療法が難しく、多くの場合は慢性の経過を辿って、患者さんやご家族に身体的なあるいは精神的な負担をかける病気全体を表す言葉であり、様々な病気があります。

その中でも多いのはALS(筋萎縮性側索硬化症)やパーキンソン病などの神経疾患や膠原病です。また、若年性特発性関節炎やクローン病であるとか、潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患、あるいは間質性肺炎などの病気など、その種類は多岐にわたっています。こういう病気は指定難病として有名ですが、指定難病はこれら以外にも沢山あります。それら「難病」には地域全体で取り組み、大学病院や基幹病院を中心とした各分野の専門を活かして総合的に治療にあたることが重要だと考えています。

それでは最初に、難病総合センターの役割、あるいは位置付け、今どういう活動をしているのかということなどを、わかりやすく教えていただけますか。



武内 徹先生

▶ 難病診療連携拠点病院としての
難病センターの役割とは

田所 難病総合センターの事務局を務めております、医療ソーシャルワーカーの田所です。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

難病総合センターが当院に組織化されたのは、2015(平成27)年です。当時、神経内科の木村文治先生をセンター長として設立されました。設立の目的は、三島医療圏における難病患者さんの療養体制を充実させること、そして当院で実施している難病医療に関する情報を集約することです。その後、2018(平成30)年には大阪府より難病診療連携拠点病院の指定を受けました。これにより、三島医療圏における難病医療の充実に加え、教育・研究や難病に関する普及啓発についても中心的な役割を担うことが当院に求められるようになりました。現在は、難病診療連携拠点病院として、地域の医療機関をはじめ、行政機関や福祉機関などと連携しながら、難病医療のネットワークづくりを進めています。私たち難病総合センターがその中心となり、地域全体をつなぐ役割を果たしていくことが重要であると考えています。今後も地域の関係機関との連携をさらに深め、三島医療圏における難病医療の充実に取り組んでいきます。



田所 洋志様

**難病の最新情報を知るための
毎年開催する研修会とWeb研修会**

武内 ありがとうございます。難病は当院のような基幹病院が扱う病気ですが、たくさん患者さんが集中すると、基幹病院も手一杯でパンクしてしまいます。パンクしないためには地域全体で難病疾患を診ていくことが重要で、今日来ていただいている宗光先生にも非常にお世話になっていますが、さらに地域の中での連携を強化することが求められます。そういう意味でこのような座談会に集まってお互いに話を聞くことが非常に大事になってきていると思います。

それからもう一つは、難病総合センターとして治療だけでなく、様々な情報を知り習得するための研修が必要ですので、毎年研修会を行っています。今年は宮寄先生に講師をお願いし研修会を行いました。

宮寄 難病総合センター、消化器内科の宮寄です。今年の3月に難病Web研修会でIBD(炎症性腸疾患)治療の最前線と題してお話をさせていただきました。IBDは、最近非常に患者さんが増えてきている傾向にあって、先ほど田所先生もおっしゃっておられたように、基幹病院だけでは到底診療できない疾患になってきています。ぜひIBDに興味を持っていただいて、治療にあたっていただければと思いお話をさせていただきました。

IBDは他の難病と同様、原因不明であるというのが特徴です。あとは先ほど申し上げたように、患者さんの数が非常に増えてきていて、現在日本では約340種類ある指定難病の中でもパーキンソン病に次いで特定疾患医療受給者証所有者数が多いです。もう一つの特徴は、治療の選択肢が非常に増えてきているということです。この分野だけではないと思いますが、**分子標的薬**が毎年複数個出てきて治療が複雑化して

きていることです。治療を受けるのはいいことなのですが、どの治療を選んだらいいかわからないということが現在最も課題になっていると思っています。



宮寄 孝子先生

武内 ありがとうございます。難しい病気が多いと思いますが、病勢が落ち着いたら近隣の病院あるいは診療所に診ていただくということになるわけですね。難病Web研修会は非常に好評だと聞いてますが、参加者はどれくらいいるのですか。

田所 現在、配信には医療機関、介護機関、福祉機関、病院など、約150機関にご参加いただいています。また、難病の治療に関する情報も配信しており、現在は約250名の方にご視聴いただいています。私たちは収録した内容を配信日だけ視聴できる形式にはしておらず、一定の配信期間を設けています。そのため、一度だけでなく、繰り返し視聴してくださる方が多いことも特徴です。

武内 毎年配信させていただいていますが、その中で神経疾患というのが大事なテーマの一つになっています。細川先生、現在、神経疾患、神経難病の動向はどうか。

細川 神経難病に関しては、もともとALSなどの難病は非常に多かったのですが、そちらに關

しては私の研修医の頃は、基本的に病院で診ようということでした。しかし患者さんのニーズに病院だけでは応えられないということもあり、最近ではどんどん在宅での診療が増えてきて、そうになると地域全体で診るという形ができてきて、とてもいい形になってきていると思います。

ただ、特にパーキンソン病に関しては重症患者数がすごく多いので、難病総合センターや地域の活動も非常に発展はしてるのですが、まだ患者数の多さには対応しきれていない状態です。そこをなんとか対応していけるように、さらに治療体制を強固にしていきたいと思っています。



細川 隆史先生

武内 ありがとうございます。患者数が増え、本当に在宅診療が非常に大事になってきたということですね。

在宅診療の場合には、病院よりも宗光先生のところのような診療所が果たす割合が大きいのと思います。宗光先生は神経疾患の患者さんをたくさん診られています、日頃診られている中で、現状としてどういう問題があるのかを教えてくださいませんか。

▶ 難病患者の要望に応える在宅医療の重要性が高まってきた

宗光 むねみつホームメディカルクリニックの宗光です。私も在宅で主に神経難病を中心に診療していますが、やはり最近多いのは患者さんが



宗光 俊博先生

ご自宅で過ごしながら診療を受けたいという要望ですね。

その中でもパーキンソン病などの場合は、専門的な治療を続けていきたいけど通院できないので家で日常生活をしながら診察や治療を受けたいというニーズが高くなっています。そこに我々のような神経の難病を扱える医師が加わることで、自宅で長く過ごせることが増えてきていると思います。在宅診療を受けたいという患者さんのニーズに対応できているという印象を持っています。

その他、ALSの患者さんを例に挙げると、ALSは最近新しい薬がいろいろ出てきているので、それに合わせて在宅診療や治療もそれに対応していくことが求められる現状があるわけです。以前はラジカットの点滴を定期的に通院しながら投与されていましたが、それが内服に変わり、さらに最近ですと筋肉注射を行うような新しいお薬が出てきています。また、一部の患者さんにですが、髄注で投与できるお薬などもいろいろ出てきています。様々な薬剤を使って、病院と連携を取りながら在宅診療を続けていくこともできるようになっています。ですから、病院に通院しなくなったイコール治療が終わったというわけではなくて、在宅でも継続して治療を行っているというような状況を作っています。

ただ、やはり難病の方の最後はどうしてもどこかの時点で亡くなってしまうという事実もあるの

で、いわゆる緩和ターミナルケアというところまでも引き継いでやっていき、最後はご自宅で人生を終えるというところまでサポートしていくというような、病気の治療から最後の看取りまでをシームレスにできることが、難病の在宅医療の中心だろうと思います。

武内 ありがとうございます。とても頑張っていて、こちらも嬉しい限りです。お話を聞いていると、日頃忙しい中でも、やはり最新の治療、最新の情報を知る機会というのがやはり必要になってくるわけですね。

宗光 新しい薬が定期的に出てきますので、それに関しては私たちも開業医だからといって情報を得ないというわけにはいかないの、そのようなトピックスに関しては積極的に取り入れて、私たち医師同士とか院内でも勉強会をし、情報を取るということも定期的に行っています。

武内 ありがとうございます。我々の役割というのも認識できるところがでございます。

宗光先生は神経を専門にやられておられますが、先生の専門外、例えば潰瘍性大腸炎・関節リウマチなどの病気、間質性肺炎などもあります。専門領域外の知識も大切ですね。

宗光 在宅医療の場合は、そもそも全ての先生が神経専門医というのではないのが現状です。また、神経疾患以外に間質性肺炎といった呼吸器疾患など多岐にわたって診療しています。ですので、私がそういう患者さんを受けられる場合には、しっかりと診る前提で、そういった専門的な知識も含めて勉強しています。

大学病院から在宅医療にご紹介いただいたタイミングで、在宅でできること、何を続けていきたいとか、どういう治療を望んで、どういう最期を迎えていくかというところまで、全部患者さ

んの希望を聞いて、それに合わせた治療をしています。ですから、最近の新薬とか、注射薬とか内服薬もいろいろあるので、可能な限り在宅でも続けていくようにしています。

武内 ありがとうございます。今、間質性肺炎と言われましたが、神経難病、それから呼吸器疾患の難病というのが在宅医療において大事な疾患と感じます。

こういった難病を取り扱う上で、やはり我々医療機関だけではいろいろな面で限界があります。また、特に災害時などでも、我々だけではカバーできない部分があります。やはり保健所であったり大阪府であったり、公的機関とうまく連携を取るといえるのが必要になっています。北田さんにそのあたりのお話をお願いしたいと思います。

▶ 大学病院と公的機関とのネットワークを強化し連携を強めていく

北田 医療ソーシャルワーカーの北田と申します。難病総合センター発足初期から関わっています。難病を当院の難病総合センターと、三島圏域の高槻市、茨木市との関係についていうと、私たちは共同でネットワーク会議を開いています。これは、高槻市や茨木市と難病診療拠点病院の当院や難病診療連携協力病院の藍野病院も含めてお互いに協力しながら、三島医療圏の難



北田 大也様

病患者さんの医療的な課題や生活的な課題を年に一度話し合う会議です。

参加いただいているのは、我々だけではなく、宗光先生をはじめとする地域の難病の最前線で働いている訪問診療医や、関連医療機関、地域の訪問看護ステーションやケアプランセンター施設の方々にも来ていただいて、その地域の課題について一緒に話し合う場も設けさせてもらい、検討する機会を作らせていただいています。

武内 ありがとうございます。それぞれきちんとコミュニケーションを取らなくてはいけないのですが、高槻市や茨木市、あるいは保健所や大阪府に対して、何か要望はありますか。

▶ 増え続けている難病患者に 現場はどう対応しているか

宮寄 現在は比較的診療しやすい環境ではあると思いますので、強く切望することはありません。先ほどの話と被りますけれども、やはり患者さんが増えてきていることへの対応です。基幹病院だけではもう手に負えなくなっていますので、潰瘍性大腸炎、クローン病といった疾患に興味を持っていただける先生がどのあたりにどの程度いらっしゃるなどの情報があると、患者さんに紹介しやすいと思います。少し難しいかもしれませんが、こういった地域の先生方の情報いただければと思います。

武内 ありがとうございます。そういう情報はなかなか伝わってなくて、例えば、消化器を専門に診ることができるのか、この疾患ならこの病院が対応できるというような情報が整備されていたらいいのですが、今は分かりません。こういったことを調べることができるリストのようなものが高槻市の中にあればいいのかなと思います。

我々が専門とする病気でもそう思うときがあります。お互いそうですが、相手が分からないと患者さんを紹介するのは難しいです。細川先生は高槻市あるいは保健所、大阪府に対して、情報発信や提供、連携ということを難病に関して行っておられることはございますか。

細川 高槻市とかとはいろいろやらせてもらっているのですが、やっていく中で思っていることは、関係者の皆さんで連携していくことの大切さです。本当の連携ということは難しいというのが今一番感じていることです。今までは武内先生にどんどん引っ張ってもらってフォローしていただいていたので、連携することの全体像や現実が全然わからなかったのです。最初は、何が大事かはもちろん、何がわからないかすらわからない状況だったのですが、武内先生にいろいろとご指導していただいて、本当に非常に重要なこと、かつ非常に難しいということを今はもうわかってきました。

そもそも本当にどういうサービスが利用できるのか、そしてどういうことができるのかということすらまだわからない状況でしたが、今はようやく少しは勉強できてわかるようになってきたという段階です。

しかし、まだ、こういう制度が利用できる、こういうことができるということがまだまだわからない医師もいるので、そのあたりは、田所さんや北田さんを中心に教えていただいています。

現状はこの病気ならどこそこのクリニックに頼んだらいいということがわからない医者もまだまだ多いと思います。そういう医者にこういうことができる、こういうことをしたらいいという情報を提供し、それがその医師の動機付けになって、最初の段階に関して、もっとたくさんの医師が共有できたらいいなとは思っています。

武内 ありがとうございます。田所さんもお存

知ですけれども、今、保健所でも、どここの医療機関でどういう手術ができる、どういう処置ができる、どういうケアができるかという情報を集めて外部に出し始め、その情報を毎年更新するような形で作られつつあります。そういう情報も今後なるべく多く利用しやすいようにしていく必要があると思っています。

宗光先生、そのあたりの様子はいかがですか。今、私たちは保健所の方や、MSWの方とコミュニケーションを非常に和やかにとっています。もっと親密になればいいなと思っています。

▶ 患者さんにご家族に公的サービスの情報を知らせ利用を促す

宗光 もちろん保健所の方とはけっこう定期的にお会いすることがあります。実際患者さんのご自宅で担当保健師さんと私たち診療側とで患者さんご家族に会って、そこで色々話しをする場面はよくあります。そこで患者さんやご家族の生の声を聞いて、それに必要なサービスをどうするのかということをお話することが多いです。私が担当する難病の患者さんの中で、やはりまだまだいろんな公的サービスの利用を知らない方がおられるし、そもそもこの指定難病のシステム自体をまったく理解できていない方もおられます。それこそ更新の手続きなどもよくわかっていない方は多く、根本的にこの制度を理解することはかなり難しいと思います。さらに患者さんが身体障害だったり、精神的な自立支援が必要な状況だったりします。それらに対する公的なサービスを使えば、もっと経済的な負担も減ってくるということなども何も知らないまま過ごされている方が実際にはかなりいらっしゃいます。ですので、私が訪問診療に入った場合には、まずはどういう保険を使って、どういう公的サービスを使っているのかということ、洗い出しチェックをさせてもらって、使えるものがあれば申請をしていくとこ

ろからスタートしていくことで、少しでも経済的な負担を軽減することを行っています。あとはそれを申請することで新たに利用できるサービスもまた増えてくるので、それによってもっと在宅での介護、看護、サービスのクオリティを上げていくということもできるようになります。そういう取り組みというのは私たち在宅医の仕事かなと思っています。

武内 ありがとうございます。そういうことを知らせるのはなかなか難しいことですね。

細川 そのようなことを知らない医師が少なくないのです。

宗光 私が診ている患者さんでも、開業医の先生のところに何年も通っていても、何もそんなことを教えてもらえなかったという話は、実はかなり多いです。例えば脳梗塞で右の片麻痺があって、近くのクリニックに足を引きずって通っているとか、車椅子に乗ってなんとか通っていたという方でも、そもそも身体障害に関する公的サービスのことをご存じありませんでした。その方は負担割合が大きかったので、すごく高額な医療費を払っていました。公的サービスに申請することで月の医療費が減ったということも実際にはあります。

ですから、医師全体に言えることですが、在宅医というよりも特に開業医は、そういう情報を知っておいた方がいいです。医療における公的サービスの仕組みを定期的に学べる場や知ることができる場があれば情報の抜けがありません。患者さんにとって負担の少ない医療を提供できるのではないかと思います。実際こういったことを学べる医師対象の勉強会とかは、私はまだみたことがないので、どこかでできれば良いのかなと思います。

武内 ありがとうございます。それはむしろ大学病院や基幹病院の役割であって、そういう企画も今後考えていかないといけないと思います。それから、人に伝えることは非常に大事で、それはもちろん医療者や患者さんご家族にも伝えなければなりません。どういう手段でそういった情報を提供するのが一番いいのか、ご意見を伺いたいと思います。患者さんやご家族は療養や介護が大変で、どうしても社会的に孤立しやすいのです。例えば、その情報はインターネット上のウェブサイトで書いていますよと伝えても、そこまでたどり着けない方も非常に多いです。そういうときに我々は何をすべきか、北田さんご意見はありますか。

▶ 治療と仕事の両立支援にも関わる 難病総合センター

北田 そうですね、入院中の患者さんや、通院されている患者さんは、様々な生活課題や、問題を抱えて生活されている方が多いと思います。情報がなくて苦しんでいる姿をお見受けしますが、先生との診察時間も限られていますから、短い時間の中で多くのことを話すことが難しいと思います。何かしら外来の先生や看護師さんとかが気づく機会を少しずつ増やしていきながら、少しでも引っかかることがあれば、一度、難病総合センターの事務局に相談するように言うただければ、私たちも一つひとつのお話を伺いながら問題を紐解いて必要な社会支援に結びつけていけると思います。

最近は今まで難しかった就労、治療と仕事の両立ということもすごく難病の世界ではホットな話題になっていて、病気になったから仕事を辞めてしまったという人もけっこう多いのです。そういったご相談も多少あります。実際、以前山本が宗光先生と一緒に関わって、神経難病の方が仕事を継続できたケースもあります。

そういったことも実現できるのではないかなと思います。

武内 就労支援は非常に大事なテーマだと思います。特に難病患者さんやご家族が、そういう就労支援にどういう取り組みをされているのか聞かせてください。

▶ 今後更に医療ソーシャルワーカーと 医師の連携が重要になる

山本 医療ソーシャルワーカーの山本です。お仕事支援ですね。直接職場を紹介するのは、やっぱりハローワークや、仲介業者がされます。そこに患者さんご自身で応募されることが多いと思います。私たちは、職場に自分の病気の現状をどのように伝えたらいいか、今の自分の病気にどう配慮をしてもらえたらその職場で仕事が続けられるかといった相談に乗ることが多いです。

そこで今、北田さんが言ったような両立支援というところで、病院にも収入が入るように診断書を出したり、職場の方にも今の症状を理解していただいたり、職場に必要な作業に対してできるかできないかなど医師評価ができる情報を共有して、働きやすい職場を作っていくようお話ししたり、また、在宅で入ってくださっている方、先生にもそういう診断書のご相談させてもらうこともあります。



山本 琴美様

武内 宗光先生、頼むときのポイントって何かありますか。

宗光 実際その在宅側での就労支援というのは、実は数例があって、ほとんどがまず就労支援に関する依頼があって、産業医の先生や会社の担当者の方が家に来られて、患者さんと私を含めた三者面談を数回行なって、患者さんについていろんなことを話し合う経験は何度かあります。いろいろと難しいところもあるので、その話し合いでその後の就労に結びついたことはそうそうないのですが、やはりそういう取り組みをしていかないといけないし、実際に就労中ですが、現在休職中で、また復帰しないといけない方もおられるのも事実です。

そういった方に関しては、診断書だけを書いてくださいというオファーが来ることもあります。職場の方と実際に面談をするのですが、そこからもう一歩先に進んで、直接的な面談にも在宅医が踏み込んで、その患者さんの症状を説明し、何ができるのかをより具体的に説明するようにしています。それが会社側の判断にもつながりますし、患者さんの症状をよく知っている先生が一番正確に伝えることができるので、自分の味方がちゃんと横にいていろいろ話をしてくれるという患者さんが安心できる状況の中で話ができます。それで無理だったら納得して諦める方もおられるので、そういった取り組みをした経験はあります。

武内 希望とのギャップがなかなかうまく調整できず、なかなか難しいところがありますよね。そのとき、会社の方からはどのような要望がありますか。また患者さんからはどのような要望がありますか。その場合、特に困られることで多いのは何でしょうか。

山本 実際あったケースなのですが、皮膚科で

難病指定を受けられている方で、相談に乗った方がおられました。その方は直射日光に当たるのがダメだから屋内で働きたいとか、何キロ以上の荷物重いものを持ってはいけないとか、そういった先生からの診断書を出して、職場に理解を求めたという方がおられました。その際にやっぱり職場の方が困っておられたのは、どの範囲の人にまで周知をしていいのか、病気のことを言っていないのかわからないということです。職員の方がそれを聞いたとしても、本人が仕事場で重い荷物を無理矢理持っている場面を他の職員が見た場合、普段さぼっているのではないかと思われたり、その難病を言い訳にしていると聞かれたり、なかなか職場全体の人に理解をしてもらうのが難しいということが課題としてあると聞いたことがあります。

その職場でそういう指導をすることが難しいときに、そういう職場に対して指導する産業保健センターなどになかなか結びつかないという実情もあります。そのときは、いったんそのケースに関して、本人とその直属の上司や人事課などで話合われて、配置を転換するなど配慮を受けるといった形におさまったというケースです。

武内 ありがとうございます。雇用主である企業と産業医、それから患者さんとの橋渡しなどの非常に大事な役割をされているので、とても助かると思います。

それからもう一つ、こういう情報をホームページで伝えなければならないのですが、現在、私たちからどういうアピールをしているのでしょうか。

▶ **難病センターのホームページを常にアップデートし充実させていく**

細川 私たちは難病総合センターのホームページを開設しています。年に一回必ずリニューアル

していますので、そこで様々な新しい情報を掲載しています。

その中で一つ大きなものとしては、難病診療連携拠点病院である私どもの病院がどの疾患に対応できるか、この疾患はどの科で対応できるか、そういうことを検索できるサイトを作っています。これも一年に一回、各診療科の先生方にご協力いただいて調査をアップデートして新しい情報を掲載しています。医療機関の方でも患者さんやご家族でもどなたでも、それを見て、この疾患ならこの診療科が対応いただけるのだということがすぐにわかります。

それと、先ほどから話題に出ている相談窓口ですね。MSWがいてこういう相談に対応できる、こういう公的制度につながるなどの対応ができる相談窓口を開設しています。また、私たちが企画して開催している研修会や私たちの開催ではなく他施設が開催する研修会やセミナーなどの情報も掲載して、センターのホームページ

として充実させるようにしています。

武内 宗光先生もホームページを作られていると思います。何かアピールしたいところはありませんか。

▶ 訪問診療を活用してもらうための講演や講座を開催

宗光 うちのホームページは自分のクリニックの宣伝になることが多いですけども、ただ最近そのホームページのことも含めてですが、その訪問診療、在宅医療といったワード自体がまだまだ浸透していないことをすごく感じています。こういうシステムがあるということを初めて知ったという方が非常に多いです。本当にそういうのを知らなくて、ケアマネージャーや地域包括支援センターから連絡があって、それで介入したことが山のようにあります。ですから、やはりもっと訪問診療、在宅医療というのを知ってもらうということで、私自身まずは同じ地域医療をしている、例えば訪問看護師、介護士、ケアマネ、地域包括支援センターの方々との連携から始めていきたいと思っています。

ですので、定期的に講演会や市民公開講座を自前でやっています。だいたい毎回20名ぐらいの市民の方が来られていて、そこで訪問診療の一般的な話をしています。どのようなことをしてもらえるのかという基本的なことから始まり、最終的には費用の話もしています。実際にどれぐらいの費用がかかるのかということもけっこう知られていないので、そういったところまで知ってもらうために1時間ぐらいの講演会を定期的に年に数回開催しています。そのような活動をしていかないと、例えば大学病院でこういう難病を診てもらっても、やはり最終的に在宅で診ないといけない患者さんが山のようになっていますので、その方たちが大学病院から在宅に戻っても、その診



難病総合センターホームページ
<https://hospital.omp.ac.jp/nanbyou/>

療を継続できるということをわかっていただけたら、安心されると思いますし、あとはその引き継ぎもうまくスムーズにいくと思います。

私がやっているこのような活動は、宣伝広告というよりも啓蒙になっていると思うので、活動は続けていかなければならないと思っています。

武内 ありがとうございます。大学でも市民公開講座は定期的に年4回やっていますし、我々の診療科も診療科独自で市民健康講座を毎年やっています。だいたい毎年150から160名に参加いただいて、専門のリウマチの診療について、最新情報を知ってもらったり実際に体操をしたりいろいろ趣向を凝らしてやっているのが現状です。

何か他にこういうことをもう少し話できる方はおられますか。

田所 私から一点、お伺いしたいことがございます。逆紹介についてです。

現在、宮崎先生が診療されているIBD(炎症性腸疾患)の患者さんや、細川先生が診療されているパーキンソン病の患者さんなど、専門的な診療を必要とされる患者さんが増加している中で、今後、逆紹介を適切に進めていくことは非常に重要であると考えています。

逆紹介を進めることができなければ、専門外来への患者さんの集中が続き、外来診療体制にも大きな負担が生じる可能性があります。私は地域連携部門に所属しておりますが、逆紹介を推進するにあたり、私たちの部門でお手伝いできることがあれば教えていただきたいと考えています。

例えば、患者さんの受け入れ先となる医療機関の情報整理や、逆紹介先のリスト作成など、地域連携部門として支援できる取り組みはありますでしょうか。

▶ クリニックからの紹介と 推進が難しい逆紹介

宮崎 本来ですと紹介いただいたところに戻す、戻したいというのが一番いいのだと思いますが、果たしてそれがその患者さんや先生たちの望んでいる形なのかどうかかわからないところです。治療に介入した患者さんをご紹介いただく場合ですと、診断して戻っていただいています。

紹介元から、あとお願いしますと言われたときは、そのまましばらく診ていることもあります。なので、どんな段階でご紹介いただいたかというところで、お戻しするかということを推測しているような状況です。やはりそのあたりはもうちょっとしっかりとお互いの状況を把握しておくべきだと思っています。

武内 困る時はありますよね。

宮崎 そうですね。今、幸いにしてしんどいことはそこまでではないですけど、困る時は困ります。

武内 連携の問題点や課題はお聞きした話が現状だと思いますが、もしその患者さんの紹介先がない場合は、どういう流れになるのかという情報も必要ですね。そういうことがちょっと心配です。確かに早くうまくつなげていたらということもあるでしょうね。

宮崎 そうですね、それで紹介率がアップしますね。

武内 細川先生、お願いします。

細川 武内先生、田所さんがおっしゃられた通りです。指定難病だと難しい病気があって、一般病院では診られないというところもありますの

で、やはり宗光先生のところのような専門の医療機関に紹介することが重要なことだと思います。ただ、どんどん逆紹介したらいいという問題ではなく、どのような患者をどの病院に逆紹介するかという視点は非常に重要です。あとは、やはり大学病院や基幹病院ではないと少し難しい患者さんもいますので、そのあたりの判断が大切になってきます。田所さんもおっしゃられた通り、どういう病院がどこまで診ることができるのか、そういった情報は医者にとっても非常にありがたいと思います。

武内 ありがとうございます。我々のところは基本的には紹介医に逆紹介しますが、医療機関もだいたい決まっています。関節リウマチであれば、私たちがある程度知っている整形外科の先生方、ここまで治療できるとわかっている先生方によく逆紹介します。あるいは一緒に診ていることも多いです。

関節リウマチ以外の膠原病や、関節リウマチでも合併症のある患者さん、治療が難しい患者さんはこういった大学病院で診ていくことが多いです。膠原病の中でもやはり治療をこまめにしないといけないものに関しては、専門の医師がいない医療機関では診ることができません。慢性経過で非常に落ち着いていたり、経過がゆっくりしている膠原病もありますので、そういうものは近くの医療機関で診ていただくこともしているのが現状です。

患者さんが適切な医療をずっと継続して受けられるように、何か工夫をしていく必要があると個人的には思います。この機会ですから、他の先生方で聞きたいことはないですか。北田さん何かないですか。

北田 少し歴史的な話になりますが、難病総合センター発足当初は、先ほどの細川先生のお話に重なるところがあるのですが、難病の患者さ

んをその地域で診ていただける受け皿、例えば訪問診療医、訪問看護師、ケアプランセンターがありませんでした。私たち広域医療連携センターが医療機関に電話しても、「その病気はちょっと診たことがないので私たちは対応できません」とか、「荷が重いです」という返答が多かったです。私たち難病総合センターは、地域の受け皿を作るため、細川先生も覚えておられると思いますが、その頃は私と先生や病棟の看護師も一緒に、自宅や地域に帰る患者さんを担当されている訪問診療の先生や訪問看護師、ケアマネジャー、保健師が集まる場所に行って、こういう場合にはこんな処置がありますとか、病気の特性としてどのように病気が進行して、何に注意してほしいということを一つひとつ話して廻ったという時代があって、それで徐々に地域の難病患者様の受け入れ体制を深めていったという経緯があります。難病患者さんの受け皿を多くすることで活性化していこうと活動してきたのですが、なかなかうまく広がっていかないという時期もありました。その中で宗光先生がこの医療圏に来ていただいている、三島医療圏での地域の難病患者さんの支援体制がすごく地域が盛り上がったことを思い出します。難病患者さんの特殊な病気の特性や想定外に進行する方や、我々もあまり聞いたことがないような疾患の方でも、宗光先生はいつもどうぞどうぞって、地域で私が診ますんできっとおっしゃっていただいたことが印象に残っています。そして、徐々にこの三島圏域全体の難病患者さんの受け皿がかなり広がったのではないかと思います。

宗光先生、先生のように脳外科や脳神経内科の専門としている先生も増えていきますし、膠原病をされている当院を卒業された先生もいますね。そのように、専門性に特化した訪問診療の先生方が増えてきているようなイメージがありますけれども、どうですか。

サブスペシャリティーを持つ先生を増やしたい

宗光 実際そういう傾向が少しはありますね。少しあるのですが、そもそも在宅医自体の根底にはジェネラリストというか全般的に何でも診なければならないというのが前提で、さらにそこにサブスペシャリティーの専門医療の技能を持つということが求められるような時代になっていると思います。これは、一般的に医師が大学病院や一般の市中病院で働いていれば、自分の専門性を持つことは当たり前の時代ですので、おそらく何らかの専門性を持っている先生が大半だと思います。その専門性を活用しながら在宅医療を行っていくというのが、これから開業されて在宅医療をする医師にとっては当然の流れになると思います。

ただその中で、神経系に関して言いますと、そもそも脳外科医、脳神経内科医の数がまず少ないというのが課題ですね。なり手が少ないです。特に脳外科などは稀少な科にもなっているんで、その専門医がまず少ないです。開業した先生(医師)がさらに在宅医療をするかという、その割合はもっと減ります。実際に、脳神経系の専門医が在宅医療をやっているクリニックがどれだけ地域の中にあるのか、なかなか難しいところだと思います。

ただ一方で、開業医の先生たちが診ておられる中で、例えばパーキンソン病の患者さんの症状が明らかに悪くなっているのに、処方されている薬がこの5年間変わっていないという患者さんがものすごくおられます。開業医の先生からすると、あまりにも専門的過ぎる薬だから扱えない、触れない、てんかんが起きているのにてんかん薬を増やせてないということです。そのような患者さんはかなりおられます。そういった患者さんは、本来ならもっと専門性を持つクリニックに通院をしたり、もしくは通院ができなかったら

訪問診療を受けること必要になってきますが、ただそれを享受できているのは本当に一部の患者さんだけだと思います。

ですので、今後もっとそういったサブスペシャリティーを持つ医師がどんどん開業していく中で、その一部が在宅医療を担うことが重要で、そしてその輪が広がっていくと願っていますが、やはりそれには少しまだ時間がかかるのかなと思います。

**難病を治すだけでなく
経済・就労支援も大事になっていく**

武内 うまくまとめていただけてありがとうございます。今回お話を伺っていると、やはり指定難病というのは非常に難しい病気ではありますが、大学病院のような基幹病院、それから宗光先生のところのような在宅医療も含めて行政とも密に関わって、ワンチームで患者さんに的確な医療を提供できるシステムを作ることが非常に重要だと実感しました。

一方的なサポートではなくお互いにサポートし合うというのは非常に大事です。その中の一つとして研修や教育も必要になってくるだろうし、それだけではなく、こういう医療がここまで進んでいてこういうことができるというような情報を、広報して広げていくということも必要になりますね。

そして最終的にはその患者さんの病気も治すだけでなく、生活をしていく上での経済的な支援や就労支援もサポートすることが非常に大事になるだろうと思います。