

令和5年度秋田県難病医療連絡協議会 議事要旨

日時: 令和5年3月15日(水)

18時から19時45分まで(オンライン)

1 開会

事務局

(以下、菅原会長が議長となり議事進行。保健・疾病対策課長が不在のため、議事に入る)

3 議事

(1) 報告

① 難病医療受給者の状況

※資料1により事務局が説明

② 小児慢性特定疾病医療受給者数

※資料2により事務局が説明

③ 難病患者地域支援対策事業(保健所事業)の実施状況

※資料3により事務局が説明

④ 難病相談支援センターの活動状況

※資料4により事務局が説明

(議事中断)

2 あいさつ

渋谷保健・疾病対策課長

⑤ 難病診療拠点病院及び分野別拠点病院の活動状況

【拠点病院の活動報告】

※資料5により、川村難病診療連携コーディネーターが報告

【分野別拠点病院の活動報告】

原委員(秋田赤十字病院)

今年度、レスパイト入院は筋ジストロフィー患者1名を受け入れた。また、連携関係の各会議で議論に参加している。さらに、各機関からの依頼を受けて、パーキンソン病、脊髄小脳変性症等に関する講演を行った。

医療相談は2月末時点で延べ 201 件の相談に当院MSWが対応している。難病ガイドブックは2月末までに 30 部を患者に配布した。

和田委員(国立病院機構あきた病院)

神経内科の状況を中心に報告する。2月末までの他院からの紹介による外来受診が 127 件、当院から

の逆紹介が 152 件あった。入院相談は 171 件で長期入院が多く、新規入院患者の分布ではパーキンソン病と進行性核上性麻痺で約3分の 1 を占めている。入院は施設からの紹介も多い。指定難病患者が 83 件で 69 件は特定医療費受給者証を持っている。神経内科が関わるレスパイトは 21 件で由利地域の病院からの紹介が多い。

移行期医療については県医療療育センターとの連携が多く、106 件の医療型多短期入所を実施している。長期入院に移行する際に医療内容を見直している。

研修会については、様々な症状について取上げて欲しいという要望を受け、昨年3月から4つのテーマで開催した。中でもオンライン研修は興味をお持ちの多くの方に受講していただいた。難病診療ネットワークの活動を地域医療連携室だよりに掲載し「難病ガイドブック」の紹介も行った。

【質疑応答】

菅原会長

拠点病院や分野別拠点病院に限らず協力病院でもガイドブックの周知や研修会等を行って頂き、活動が広がるとよいと考えている。また「ナラティブブック秋田」について積極的に活用している事例があれば御紹介いただきたい。小児科でもナラティブブック活用に向けた取り組みをしており、チームで診療を進めていくことで移行医療がしやすくなると感じている。

ガイドブック作成には協力病院の担当者にも御協力いただき、素晴らしいガイドブックが出来た。今後、改訂を重ねて更に良いものにして県民に活用してもらえようようにしたいと思っている。災害時個別支援計画のフォーム統一に向けて拠点病院に原案を提示し、意見をいただいている。今後、各部署で確認して運用に向かう予定である。

⑥令和5年度活動計画について

※画面共有及び資料6により、事務局及び川村難病診療連携コーディネーターが説明

【質疑応答】

菅原会長

各病院との連絡を密にするため年2回、ネットワーク担当者のウェブ会議を開催している。業務が忙しい等の事情は承知しているが、活動の方向性を決め、決定事項を前に進める必要があるため、都合がつかない場合は代理出席をお願いしたい。今後も各病院で委員と相談支援窓口スタッフが連携して、患者からどんな相談があり、どんな事で困っているのか情報共有を密にしていきたい。また、拠点病院や分野別拠点病院で行っている研修会等を協力病院でも計画して頂けるとありがたく思うし、サポートしたいと考えている。

⑦難病法及び児童福祉法の一部を改正する法律の施行について

※資料7により、事務局が説明

【質疑応答】

菅原会長

情報量が非常に多かったが、県からの通知文書や難病情報センターのウェブサイト等でも内容を御確認いただきたい。不明な点があれば県や拠点病院にお問い合わせ頂きたい。

原委員

登録者証発行事業について、患者のマイナンバーカードに小児慢性疾患または難病を持っていることを登録し、疾患名はリンクしないのか。また、登録者証発行に関して医師がやらなければいけないことはあるか。

菅原会長

疾患名まではリンクしないが、難病等を持っていることを登録することで資料にあった各種サービスに結び付けやすくなることを想定していると考えている。他にもメリットがあると思うが全貌は明らかにされていないと理解している。

事務局

県でも準備を進めているが、国から詳しい資料が示されていない。全ての難病患者が障害者総合支援法の対象になるので、市町村が障害福祉サービスの利用にあたり病名を確認する必要はない。また、就労関係では、障害者雇用率には反映されないが、就業に繋がるとハローワークの障害者雇用助成金の対象になる。そういう場面で活用できるのがメリットと聞いている。

重症度分類を満たさない軽症者が登録者証だけ欲しい場合は原則として臨個票が必要だが、過去に県から軽症で不承認通知が出ている場合は、難病と診断されているため臨個票無しで登録者証を発行できる。今まで指定難病の申請を全くしていない方の場合は臨個票が必要になる。

菅原会長

新規申請する方で軽症でも登録証が欲しいという場合は医師が臨床調査個人票を書く必要があるが、患者も書類作成にコストが掛かるので、どういったメリットがあるのか具体的に知らないという申請しないのではと考えている。

和田委員

患者にこの制度(登録者証)を周知する役割は各病院が担うのか。

事務局

国も何らかの広報を行うと思うが、県でも独自広報として全戸配布広報紙の6月1日号に掲載する予定である。しかし、それで全ての方に情報が行き渡るとは限らず、拠点病院や分野別拠点病院、協力病院にも周知の協力をお願いしたいと考えている。手段についてはネットワーク担当者会議で相談させていただきたい。

⑧難病患者一時入院(レスパイト入院)事業について

※資料8により、事務局が説明

菅原会長

今まで秋田県ではレスパイトに対するサポートが無かったが、今後は実績を作って予算増額に結び付けたい。各病院で独自の要件でレスパイトを実施していると思うが、この事業では医学的管理下におく必要がある方という条件が付き、介護保険で対応できる場合はそちらが優先となる。県に利用を申込み、コーディネーターが入院調整を行うが、原則としてかかりつけの病院でのレスパイトをお願いする。

他県では在宅療養をサポートしている自治体もあることから、まずは入院事業を開始して、事業拡大が

狙えるようであれば在宅療養患者のサポートに発展させたいと思っている。実際の運用方法等が決まり次第、書面で通知するので積極的に御活用いただきたい。

(2)協議

①難病医療提供体制の推進に向けた課題

事務局

この協議会は難病を扱っているが、当課では小児慢性疾病(小慢)の協議会も担当している。国は移行期の支援体制構築を求めており、小慢と難病の協議会が連携した取組み等が提示されている。難病の協議会は予算の関係もあり年1回となっているが、小慢は5月と10月の年2回協議会を行う予定である。そちらで移行期についても話題になっており、令和6年度は具体的に成人期の医療との連携及び橋渡しの具体論に入るとされる。そこで、各病院に院内での橋渡しの実態や地域の診療所との連携の実情がどうなっているか調査し、その結果を小慢の協議会で提示したいと考えている。難病の協議会からも菅原会長はじめ何名かの委員にオブザーバー参加していただきたい。

菅原会長

小児慢性特定疾病児童等の対象はどうなっているのか。また小慢の協議会の委員は小児科医が多いのか。

事務局

基本的には小児慢性特定疾病の医療費受給者が対象となるが、小児慢性特定疾病児童等には医療費助成になってない小慢患者も含まれる。委員は小児科医2名の他、就労や教育の関係者もいる。

菅原会長

来年度の難病医療従事者研修会は移行医療をテーマに予定しており、相互乗り入れ可能な研修をするのも方法の1つになると思う。自分も相談を受けて困った経験があるが、移行医療で難渋したとかここを解決する必要があるといった御意見はないか。

原委員

指定難病ではないが、脳性麻痺や知的障害、てんかん患者等の重症心身障害者が成人になる際に紹介されることが増えている。てんかん患者は診ているが、小児疾患に関してよく分からない場合もある。小児科医から突然紹介状が来て、成人になったので診療をしてくださいと言われてたじろいしまう。薬も違ったり、人工呼吸器を着けている方も多く、中には他の医師がそれを管理しているという方もいる。どうすれば移行医療をスムーズにできるか神経内科医と小児科医を交えて議論し、コンセンサスを得る機会を設けた方が良いと思っていた。

菅原会長

成人診療科の医師としては初めて聞く病気もあり苦労が多いと思う。それでも人工呼吸器をつけて訪問診療や往診が入る場合はよいが、ほとんどのケアに親が携わっている家庭でびっくりした経験がある。

このため、ナラティブブックを使って医師や介護職等がパラメディカルで診療チームを作ることができれば移行がスムーズになると感じた。成人になったから移行するというのは少々乱暴で、親の保護にある子供が成人に向かって成長して自立していく面も小児科の医師にサポート、指導して欲しいと伝えたい。

先ほど、県内保健所の担当者との会議で災害時個別支援計画の書式統一の報告があり、原案が出来たら協力病院にもご覧いただいて運用したい。また計画策定後は医療者や自治体、周囲の人での情報(計画内容)共有方法を検討したいと考えている。

難病と直接関係しないが、レスパイト入院の病床を確保する意味でお話する。大学病院は脳卒中の一次脳卒中センター(コア)になっており、血管内治療になりそうな人が搬送されるが、血管内治療になりそうな人が搬送されるが、実際に血管内治療をする患者は多くなく、そういう患者が遠方から運ばれてくることがあり、そうなるとこれまでの治療歴、併存疾患などの把握に時間と手間がかかる。血管内治療を行わない患者は急性期から回復期の病院へ転院調整するが、選定にも難渋している。脳卒中・循環器病基本対策法にあるように、急性期から回復期、慢性期に向けて地域の療養パスを作ると、当院脳外科の清水教授とに提案したところ、県の部会で協議が必要ということで話が進んでない状況にある。脳卒中基本対策法に基づき、県には脳卒中患者をシームレスに自宅や慢性期の療養先に繋ぐパス作りが進むことをサポートしてほしい。

また、各病院の定員、受け入れ要件があり、パスを運用するために、患者の状況や治療、合併症を共有する必要がある。そこにナラティブブックが活用できると思われ、各病院にナラティブブックの使用状況をお知らせいただきたい。

秋田県医師会／秋田県立循環器・脳脊髄センター 石川委員

医師会では、ナラティブブックの普及に積極的に取り組んでいる。秋田市も数を増やすため頑張っているが、診療所が中心になっている。病院での導入はまだ進んでないと思う。

脳卒中患者の受入れや後方支援に関して、当センターもこれから力を入れたいと思っている。これまでは患者が多く上手いかなかつ面もあると思うが、体制を整えているので今後協力させていただきたい。

事務局

直接の担当は医務薬事課になるので、議事要旨をまとめたものを発言趣旨と相違ないか確認、修正いただいた上で医務薬事課に提供し、各委員に何らかの形で還元したい。

菅原会長

県から様々な事業を受託しており、大学の事務的業務が多くなっている。複数の事業を事務的に扱う人員を配置することも業務の効率化や職員の負担軽減という点で必要だと感じている。

他になければ予定した議事が全て終了したので協議を終了し、進行を事務局に返す。

4 その他

※特になし

事務局

委員各位には今後も難病対策推進に向けてお力添えを願う。これで令和5年度秋田県難病医療連絡協議会を閉会する。

(閉会)