

## 令和4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

### 2 あいさつ 武藤保健・疾病対策課長

委員改選に伴う会長及び副会長の選出

会 長:菅原 正伯 委員(秋田大学医学部附属病院 脳神経内科 講師)

副会長:原 賢寿 委員(秋田赤十字病院 神経内科部長)

菅原会長(秋田大学医学部附属病院)あいさつ

御推薦により会長を務めさせていただく。拠点病院や分野別拠点病院、協力病院から知恵と力をお借りして、本県の難病患者の療養環境がよりよいものになるように進んでいきたいと考えている。

この協議会は報告事項が多く、事業展開について十分な議論ができていなかった。今日も前半は昨年度及び今年度の活動を報告し、後半が来年度の計画を協議する。今後の活動を具体的で成果があがるものに組み立てていきたいので、忌憚の無い御意見をお聞かせいただきたい。

(以下、菅原会長が議長となり議事進行)

### 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

##### 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）

令和4年度はコロナ禍ということもあり、レスパイト入院は2件のみであった。筋萎縮性側索硬化症と脊髄小脳変性症の患者で、1件は川村難病診療連携コーディネーターの依頼で大学病院から引き受けた。

関係機関との連携としてパーキンソン病友の会から講演の依頼があり、昨年10月8日に講演を行った。拠点病院及び協力病院との連携では6月と3月の2回の会議に参加した。難病ガイドブックの作成では加藤ソーシャルワーカーに尽力いただいた。

和田委員（国立病院機構あきた病院）

当院は長期入院が中心で、療養や医療の提供を通じて得られる知識や技術を研修等を通じて各医療機関に還元する役割を持つ。患者の半分以上が神経難病で、パーキンソン病が圧倒的に多く、筋ジストロフィー、多系統萎縮症、プリオン病の患者もいる。

亡くなるまで入院する患者が多いが、稀に退院調整が可能な患者もおり、短期入院後に在宅療養患者の退院支援としてパーキンソン病の薬剤調整等も行っている。最近では、筋ジストロフィーの患者が自選ヘルパーを利用して在宅に戻り、一人暮らしをする希望が叶った症例もある。

今年度は、外来紹介が約190件、入院相談が約150件で相談案件のうち実際に入院できたのが129件（85%）だが、重複を除くと111名となる。指定難病患者が85%を占めるが、医療受給者証を持っている患者は68%であった。レスパイト入院は令和4年度は14件であった。

分野別拠点病院である当院に求められていることについて調査したところ、長期入院療養の相談が多く、行き場がなく困って相談するという患者や家族が多い。また、診断やセカンドオピニオンを求めて来る患者もいる。他にはレスパイト入院の受入で、要請があれば積極的に検討したい。リハビリのためだけの入院は長期療養とレスパイトに主眼をおいているため受けていない。

療養介護という概念があり、今までは筋萎縮症があり重症度が高く、気管切開して人工呼吸器をした患者が対象であったが、令和3年度から、医療や介護の介入度合いを点数化し、ある一定の点数を満たした場合も疾患に関係なく長期入院が可能となった。しかし、それをまだ知らない方が多く、研修で取り上げて欲しいという要望もあった。

秋田県には31名の神経内科医がいるが秋田市、由利本荘地区が多く、大仙仙北地域も増えている。このため秋田市、由利本荘地域、大仙仙北地域から来る入院患者が多い。今年度の研修ではリハビリの医師が意思伝達装置について1時間程度の講演を行なった。内容は良かったという声をいただいたが、時間は短かったと感じている。今後は療育センターと連携した学童期の患者に関する研修も企画したい。

### 【質疑応答】

菅原会長

ここまでの報告で神経難病がほとんどで大変だと思われた委員も多いと思う。難病患者の就労支援は癌や慢性肝疾患、脳卒中、最近では糖尿病や心疾患、若年性認知症も対象である。患者を支援し、就労できる仕組みをつくることで、神経難病以外の難病患者の生活も向上する。

また、療養介護は在宅療養ができない患者の受け皿となる。制度への理解が進むと、あきた病院への依頼が増えると思われる。保健所主催の相談会はコロナの影響で実施できない状態が続いていたが、感

染症対策の緩和により企画できるようになるので、拠点病院、分野別拠点病院のみならず協力病院にも参画していただきたい。難病ガイドブックは PDF ファイルをダウンロードできるように準備し、部数は少ないが冊子でも関係機関に配布する。

ここまでの報告事項に対して御質問、御意見はないか。

原委員

令和2年度以降、就労相談会に8名が相談しているが、就労に結び付いたケースはあるのか。

事務局

就労については確認していない。

菅原会長

ハローワークの就労サポーターに照会し、情報共有いただきたい。

原委員

ピア・サポーターとはどんな役割か。

事務局

他の難病患者の相談相手となる難病患者である。サポーター養成講座を実施しており、コロナの影響で件数は伸びてはいないが、相談会を少しずつ開催している。

原委員

実際対応するのは神経難病患者か。

事務局

難病相談支援センターに確認し、報告する。

菅原会長

本日お集まりの委員の他に、各病院の相談室等で患者と直接面談したり相談を受けたりするスタッフを難病診療ネットワーク担当者としている。今年度はこの担当者との会議も開催し、具体的、実務的な協議を行っており、各委員もネットワーク担当者と定期的にコミュニケーションをとり、難病患者の相談対応の中から明らかになった問題を共有していただきたい。

#### ⑥令和5年度活動計画について

※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

来年度の活動計画について委員の皆様から何かご意見、ご提案はないか。

レスパイトは介護度の高い神経難病、筋ジストロフィー系の難病患者の療養を協力病院に依頼するイメ

ージがあると思うが、実際は症状が軽く就労(在宅ワーク)している患者もいる。このような患者の労働生産性を上げて社会と関わり働くことが出来る仕組みを作り、働き方改革と両立支援を推進することが必要である。

保健所関連ではポストコロナに向けて、今まで開催できなかった相談会等を再開する以外に、新たな取り組みについてアイデアがあれば発言いただきたい。

#### 原委員

就労は若い世代には深刻な問題である。若い世代の神経難病では多いのはパーキンソン病よりもむしろ、多発性硬化症や視神経脊髄炎等が多い。このような脱髄疾患の患者は見た目は元気そうに見えるが、病名を知らただけで職場から敬遠され、受け入れてもらえないという悩みを持つ。また、働き盛りの30代以降に現れる疾患であり、子どもをもつ患者も少なくない。そこで脱髄疾患患者向けの就労支援研修会を開催してはどうか。

#### 菅原会長

令和3年度、4年度の研修では難病に対する職場の理解を深めてもらうことを目的に、目に見えない障害を持つ難病患者が多いこと、難病イコール働けないというのは偏見であることについて取り上げた。今後、より年齢や疾患を絞って、難病患者が抱えている問題を多くの人に知っていただく研修会も検討したい。

#### 石川委員(秋田県医師会、県立循環器・脳脊髄センター院長)

県医師会には産業医を務める医師が多い。現在就労している患者について、職場の理解と本人への支援を進めるため、産業医の役割が重要である。産業医にはどのような支援が求められているのか。

#### 菅原会長

両立支援に関して、働いている本人と産業医または産業医に近い立場の方が勤務情報提供書を作成し、それをかかりつけ医療機関に提出することで、主治医からの助言に反映される。まずは患者が自分の職場の産業医または保健師、衛生管理者等に働きかけることがスタートとなるので、相談があった場合は勤務情報提供書を一緒に作成し、かかりつけ医師に提出することを勧めてほしい。両立支援で検索すると、仕組みが紙芝居風にわかりやすく書かれている資料がある。

#### 小松委員(秋田県保健所長会長 由利本荘保健所長)

各保健所で相談会の計画は立てたが、令和4年度はコロナ対応を優先して中止せざるを得なかった。令和5年度は急に大きなことはできないが、今まで中止していた相談事業や研修会等を徐々に復活させていきたいと考えており、その際は御支援、御協力をお願いする

#### 和田委員

災害対策について、3年前に個別避難計画策定状況の報告があった際は、保健所が計画を作っても市町村の防災課と繋がりが取れない状況であった。今回は一部を除いて関係市町村と情報共有ができていたことが分かり安心した。

本県では保健所に患者の情報を伝えると動いてくれることがわかった。人工呼吸器装着難病患者を地域に送り出す際に、今回作った「難病ガイドブック」の災害対策のページを使って災害対策をする必要があ

ることを、各病院の連携室のスタッフから地域の保健所に伝えることで、対策から漏れる患者が少なくなると感じた。

#### 菅原会長

まさにその通りである。それによって、保健所が気管切開下で人工呼吸器をつけている患者を把握する手間が省ける。実際にコーディネーターから保健所に個別の災害対策策定が必要であることを働きかけた際に、何かトラブルやうまくいかないことはあったのか。

#### 川村コーディネーター

コーディネーター就任後に当院に通院している患者の個別支援計画を策定したという連絡を保健所からいただいたのがきっかけで、それ以降自分が関わる患者に必要なケースについて担当の保健所に連絡を入れている。今年度は2件作成を依頼したが、1件は初めて作成する保健所であった。個別避難計画の策定は保健所主導と市町村主導の場合があるようで、次年度に調査したい。

和田委員の御指摘にもあったが、患者支援センターや大学が把握している人工呼吸器装着患者の状況を調べたところ、人工呼吸器装着患者数と計画策定件数に開きがある。バッテリー等は皆さん準備ができており、患者の状況をどの機関が把握しているのか次年度明らかにしたい。

#### 和田委員

消防庁から個別避難計画に関する通達が出ているが、人工呼吸器装着患者については、市町村主導では進まないことから、保健所主導で進めることを厚労省でも検討している。来年度の医療従事者研修会は災害対策について日本医科大の中根先生に御講演いただくとのことなので参考にしたい。

#### 川村コーディネーター

災害時個別支援計画は保健所が作成することも大事だが、作成したものを医療機関も保管し、必要な時に閲覧し、何かあった時はそれに基づいて動くことが重要である。計画を策定しても存在を知らなければ活かせないため、本協議会の分野別拠点病院や協力病院には院内での周知と検討をお願いしたい。

## (2)協議

### ①難病医療提供体制の推進に向けた課題

#### 菅原会長

来年度の活動に関して、レスパイトについて協議したい。最近は家族の病気等、様々な事情でレスパイトが必要になるが、急性期病院はベッドに余裕がなく全部を引き受けすることが難しい。レスパイトについて曖昧であった部分を整理した上で、今後どういう仕組みでやっていけば良いか協議したい。

昨年の協議会では、入院医療費との関係が曖昧であった。他県では患者が保健所や県に申込み、コーディネーターが調整し、病床を確保する仕組みがある。レスパイト入院を引き受けた医療機関には1日あたり19,000円程度がインセンティブとして入る。本県にはそのような仕組みがまだなく、本県在住でかかりつけ病院が岩手県の病院の患者の場合、岩手県でレスパイト事業を利用できないことが分かり、本県でもレスパイトを事業として行うべきという議論になった。

先日の担当者会議でレスパイト入院を希望する患者の受付をどうするか、また病名や症状、どんな医療、介護が必要か等を記載するシートを試案として提示しているので、レスパイトの受入れが可能かどうか

も含め、1ヶ月を目安に意見をいただきたい。それを基に予算要求や事業化に向けた取り組みを進めたいと考えている。

レスパイトは何か別の病気を併発した、または、現病が悪化して入院ということではなく、在宅療養が困難になった時に一時的にサポートするものである。介護要求度が高い患者が多いことは事実だが、検査や治療が新たに必要となるということではない。なお、レスパイトは突然依頼が来るものであり、受入れ病床の確保や担当スタッフも暫定的に決めていただく必要がある。

私やコーディネーターもレスパイトを県事業として実施してほしいと考えており、県への要請手順についても今後相談したい。特に異論が無ければ事業化に向けて検討を進めることとする。他に御意見等ないか。

川村コーディネーター

ネットワーク担当者に関してお願いさせていただく。令和4年度はネットワーク担当者からガイドブックの作成に御協力いただいた。先日の担当者会議で令和5年度の活動について協議し、引き続きコーディネーターの活動に御協力いただけることとなった。このため、令和5年度の各病院の難病診療ネットワーク担当者には、難病コーディネーターに様々な事業で御協力いただく。レスパイトについても、患者からコーディネーターに要請があった場合、ネットワーク担当者に第一報を入れるという形をとるので、一緒に事業を進めていただける方を選出いただきたい。

原委員

レスパイトに関して、当院は緊急入院も常に受入れており、分野別拠点病院として全面的に協力する。但し、病床がない場合等はお断りすることもある。また秋田赤十字は遠くて嫌だという方もいるので、近隣の病院を希望する患者を受入れていただきたい。特殊なことをするわけではなく、人工呼吸器装の管理程度で、実際に受け入れると管理が楽だと気づくと思う。病院の収入にもなるので御協力いただきたい。

菅原会長

私からも願います。実際に受け入れると原委員の発言趣旨を御理解いただけるのではないかと。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

武藤保健・疾病対策課長

事業結果や効果の見極めが重要であるので、原委員から質問があった就労支援についてしっかり把握してまいりたい。レスパイトについては、担当課として必要性を十分理解しているが、事業化に向けた財政局との折衝においては事業実施に向けた実施体制の裏づけが必要であるので、体制整備についてよろしく願いたい。

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4年度秋田県難病医療連絡協議会を閉会する。

(閉会)