

## 令和6年度秋田県難病医療連絡協議会 議事要旨

日時: 令和7年3月21日(金)  
18時から19時30分まで

### 1 開会

### 2 あいさつ

保健・疾病対策課長(疾病対策チーム チームリーダーが代読)

### 3 議事

(会長、副会長の選出)

→会長: 秋田大学医学部附属病院 脳神経内科 助教 華園晃 委員

副会長: 秋田赤十字病院 神経内科部長 原賢寿 委員

上記のとおり選出

#### (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3-1から資料3-4により事務局が説明

#### 【質疑等】

##### 華園会長

指定難病の患者数は全国的にはパーキンソン病が多いが、秋田県では 976 人であり、潰瘍性大腸炎の患者数より少ない。秋田県は神経内科医が少なく、消化器内科医は比較的多いことも影響しており、何らかの問題が隠れていると考える。

##### ④ 難病相談支援センターの活動状況

※資料4により難病相談支援センター相談員が説明

##### 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】

原副会長(秋田赤十字病院)

MSW(医療ソーシャルワーカー)による難病相談は実人数 90 名、延べ 257 件あった。退院支援、在宅

療養介護に関する相談が多かった。チーム医療による難病支援も行っており、認知症ケアチームやリエゾン緩和ケアチームにMSWと医師が入り週1回の回診を行っている。レスパイトケア入院は当院が訪問看護をしている在宅療養の人工呼吸器付きALS患者1名を受け入れた。

昨年4月から今年2月までの診療実績は初診の外来患者数が809名、再来患者数が6478名である。その中で最も多いのがパーキンソン病で276名、ALSが17名、進行性格上肢麻痺が10名、大脳皮質基底核変性症が6名、他に脊髄小脳変性症、多発性硬化症、視神経脊髄炎、重症筋無力症等の神経免疫疾患も多数診療した。入院患者数は年間に463名。全てが神経難病ではないが変性疾患が47名、免疫疾患が38名である。また、月1回の訪問診療で潟上市在住のALSの方と飯島在住の進行性核上性麻痺の方を診ている。

難病関連の講演会・研究会はパーキンソン病や視神経脊髄炎、重症筋無力症、多発性硬化症に関して講演を行った。

#### 和田委員(国立病院機構あきた病院)

当院は慢性期中心の医療機関であり、大学や日赤と内容が異なる。紹介件数は神経内科93件、逆紹介が120件である。外来の紹介はパーキンソン関連とコモンディーズが多い。神経内科の入院相談件数は129件あり、多系統萎縮症は早めに相談がある。末期のパーキンソン病やPSP、免疫疾患のコントロールが多い。県内にプリオン病患者が8名いるということだがほとんどが当院に入院している。

入院件数118件でほとんどが長期入院となっている。レスパイト入院が22件あり、そのうち6件が一時入院事業を利用した。

臨床調査個人票は毎年200件程度書いている。難病ガイドブックは患者への説明に33部使用した。災害時個別計画は8件が作成済み。他に夜間のみ使用の方がおり策定を勧めたいと考えている。研修会は地域住民と医療従事者向けに5回実施した。

#### 【質疑等】

##### 華園会長

難病ガイドブックを作成し、周知されていると思うが、まだ知らない患者さんもおり活用を進めてほしい。実際に読んで使いづらいところや良かった点を評価いただき、難病の状況変化に合わせて、定期的に改定を予定している。改定にあたり各委員にも御協力をお願いする。

##### 川村難病診療連携コーディネーター

ガイドブックに関して、調査結果の集計中だが、認知している方が3割程度で低いという印象を受けた。第2回難病ネットワーク担当者会議でも各病院の担当者と共有しており、令和7年度は周知活動に力を入れる必要がある。また冊子で患者さんに一部ずつ配布することが困難だった。調査結果では冊子をもらったので見たという声が8割以上あり、ネット社会と言われても、冊子を手元にお届けすることの重要性を感じている。県と予算の協議が必要だが、今後は冊子で配布できる状況を作っていきたい。

##### 華園会長

難病患者は社会的弱者が多く、我々があたり前に使えるスマホが意外に使えないことが、川村コーディネーターの研究で明らかになっていくと思う。社会保障の情報をどのように難病患者に伝えるかは本協議会の課題でもある。

⑥令和7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

⑦難病患者一時入院(レスパイト入院)事業について

※資料7により、事務局が説明

【質疑等】

原副会長

先ほど報告したが、当院でもレスパイト入院を1件受け入れたが、県に申請したところ既に予算を使いきっており事業を利用できなかった。来年度は受入日数が増えるのか。

事務局(櫻庭主任)

今年度は60日分で事業を開始したが、来年度は国庫補助上限の242日まで予算措置している。

華園会長

ネットワーク担当者会議でも常勤の神経内科医がいないため、何かあった際に不安だという声があった。最も多くのレスパイトを受け入れているあきた病院にレスパイトの状況について伺う。どんな合併症があると受入困難、或いはレスパイト中に急変した事例等はあるか。

和田委員

レスパイトはベッドが空いてれば、お断りしないようにしている。状態が安定しており、ご家族に介護を休んでもらう、または用事があるときに数日お預かりしているが、急変は経験していない。介護者にも休んでいただくことで、難病患者が長期の在宅療養を継続できる。このため、定期的にレスパイトを計画しご家族に提案することもある。

受入側ではかかりつけ医と神経内科医がコミュニケーションを取り、具合が悪くなった場合の処置について共有することは可能である。急性期病床が減り、病床数が限られ患者の回転が悪くなっており、協力病院の先生方にもお力添えをいただければありがたい。

華園会長

県全体の実情を各医療機関に伺いたい。能代厚生医療センターのレスパイトの状況はどうか。

近野委員(能代厚生医療センター)

小児科医であるため(成人の)レスパイトの経験はないが、小児科で数年前に脳性麻痺の在宅患者を兄弟の進学に伴う引っ越し準備のため受け入れたことがある。当院も急性期病院であり看護師不足により受入が進まない。また、外来で定期的に患者やご家族と話をしているが、レスパイト入院の場合は病棟看護師が、患者さんが普段はどのようなケアを受けているのか、診療情報提供書があっても細かい部分で不安が強い。一定数を受け入れれば対応できると思うが第一歩目のハードルが高いと感じる。

華園会長

自分も文書に現れない部分で扱いの違いや文化の違いで驚いたことがある。雄勝中央病院はどうか。

小松田委員(雄勝中央病院)

可能な限り受け入れたいと思っている。看護師にかかる負荷がどの程度にもよるので、情報を確認してからとなるが、いつでもご相談いただきたい。

華園会長

紹介状に表れない不穏や精神症状、合併症の扱い等で看護師にどの程度の労務量がかかるか正しく伝えることも課題である。県としてはどうか。

事務局(吉尾チームリーダー)

県としては先に契約を結んでから体制整備に着手し、整い次第受け入れていただくことでもよいと考えている。患者の情報のやりとりは難病コーディネーターと相談の上で不安がないように進めたいと考えている。

また、他県の例に倣い、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院以外で病床やスタッフに余裕がある医療機関があればそこの契約についても検討が必要と考えている。

#### ⑧移行期医療支援について

※資料8により、事務局が説明

華園会長

自分も研修会で移行医療について発表したが、小児科と成人診療科では医療の文化が違うと感じた。成人科は小児科ほど広くなく専門化が進んでおり移行が難しい。また、両親との関係構築に慣れていない。このため、すぐに移行するのではなく緩やかにグラデーションのように移行し、連携が強化された結果、気がついたら、移行していたというのがちょうど良いと感じている。

小児科医であり、患者を送り出す立場の能代厚生医療センターの近野委員にご意見を伺いたい。

近野委員(能代厚生医療センター)

小児から成人診療科への移行は難病に限らず、また秋田県に限らず全国的に上手いっているケースは少ない。小児科から急に成人診療に移行するのではうまくいかないだろう。一方で成人診療科の医師も経験が少なく受け入れにくい傾向がある。数年間は小児科と成人診療科で診療し、徐々に移行するのがベストと感じている。

華園会長

同感である。疾病によって必要期間が違うと思う。数年後もこの患者を診療する自信がある患者もいるが、小児で腎臓が悪くなり終末期を迎えたケースでは、意思決定支援の経験が無かったため、小児科医のバックアップをいただいた。連携は直線ではなく、グラデーションのようにケース毎に変わると考えている。大曲厚生医療センターの渡辺委員はどうか。

渡辺委員(大曲厚生医療センター)

これまで経験が無いが、秋田市内の医療機関から小児の紹介が来た場合を想定すると、まずは当院の小児科の受入体制を作った上で、内科も併診する形になると考えている。

華園会長

成人科のどの科がリーダーになるかという問題もある。神経内科医は何でも診る気持ちがあるが、苦手

分野もある。各診療科の専門化進んでいることもあり、自分がリーダーでよいのか悩みながら移行期の患者を徐々に引き受けている。あきた病院の和田委員の考えはどうか。

#### 和田委員

18歳のてんかん患者を紹介されたことがある。その際に親が同伴し症状を説明している。移行を考えるのであれば、小児期の後半から患者の自立に力を入れ、教育が必要であると感じている。

#### 華園会長

移行医療の文献ではうまくいった症例では患者の自立心が強く、自分で意思決定した経験を持っていると書かれていた。そういう面でも小児科医と連携する必要がある。訪問看護ステーション協議会の菊地委員はどうか。看護師が板挟みになるような事例はあるか。

#### 菊地委員

患者が大きくなっても小児科にかかっている事例があるが、そういう患者は親が常に側にいる。重症になればなるほど手厚い介護を受けているため、成人科で同じように診てもらえるのか不安になったり、小児科と成人科の細かな違いに戸惑ったりすることはあると思う。しかし、自立という意味では、親が歳をとると子どもをどうすればいいのか、ということになるので、ある程度は本人が考えられるように支援できればいい。

秋田県医師会でナラティブブックあきたを運営しており、小児で普及が進んでいる。そこに成人診療科が入ってくると患者の過ごし方を見ることができる。患者本人のものだが、それを参考にすることができると思う。

#### 華園会長

ご指摘のとおり、成人診療科では生活の実情を見ていないという問題がある。医療面や治療が必要かどうかを考える傾向がある。ナラティブブックの活用によって、患者と家族の価値観が現れると、生活全般をみることができると思うので、今後の検討事項である。秋田赤十字病院の原委員はどうか。

#### 原委員

なかなか難しいというのが現場の本音である。先日1人の患者さんを紹介されたが、その患者は経腸ポンプ使用で経管栄養であった。その方が呼吸器不全で当院に入院し、人工呼吸器をつけることになった。人工呼吸器管理は得意とするところだが、経腸ポンプを使った経管栄養の経験がないにもかかわらず、小児科医から依頼され面食らった。経験がない医療を求められても無理があり、ハイブリッドで診るのが妥当ということで人工呼吸器の管理は神経内科、経腸ポンプは引き続き小児科医が診るとことになった。

他にも、神経内科医が見慣れない或いは使ったことない薬を使っていることもある。また親から体よりも精神面を診て欲しいと言われ困ったこともある。数年は小児科医と神経内科医がハイブリッドで診るしかないと考えている。そのための講演会や医師の交流会を増やす必要がある。

#### 華園会長

当院でも筋ジストロフィーの方の腸閉塞の主治医となったが腸閉塞は消化器内科にコンサルトしても人工呼吸器がついているということで神経内科が終末期まで診たが、診療が正しいのか不安になりながら診た。慣れないものを引き受ける時は連携や役割分担が重要になる。精神面でも小児科医は広く受ける文化とどうか医療の雰囲気がある。違いもスキルとして得られるとよいが小児科医の力添えが必要だと思う。

⑨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9により、事務局が説明

(2)協議

・難病医療提供体制の推進に向けた課題

※追加資料により、華園会長が説明

【意見交換】

藤枝委員(秋田県医師会、清和病院)

10年前位までは、認知症の患者を小児科医と精神科医のどちらで診るというすみ分けがあったが、80歳以上の40名に1人にパーキンソンの可能性があるとするれば、内科医が診ている80才以上の患者の中にもパーキンソン病患者がいると思う。医師会で取り組んでいる生涯教育の中で内科医にもパーキンソン病に対応できるようなプログラムを進めたいと思う。

華園会長

大変心強い発言であり感謝申し上げます。秋田県内に神経内科専門医は32名しかいない。県内に65歳以上が現時点で35万人いてその1~2%がパーキンソン病だとすると、神経内科専門医だけでは診ることができないため、広く深く連携を広げていきたい。

藤枝委員

開業医も対応できるように生涯教育を充実させたいと思うので、ご協力をお願いします。

華園会長

ぜひ協力させていただく。原委員は高齢化の影響をどのように感じているか。

原委員

秋田県の地域医療を神経内科医だけでカバーするのは限界に近い。地域の内科医にもパーキンソン病への造詣を深めていただく活動が必要である。また、会津で実践しているITを使ったオンライン診療の推進も可能ではないか。あとは我々自身も神経内科医が増える努力をする必要がある。

高齢のパーキンソン病に限って言えば、高齢者に使える薬は多くない。エルドパと1、2剤で済むことが多く難しくないので、開業医の皆さんにもご理解いただきたいと思う。

華園会長

神経内科は難しいとされているので原委員のようなシンプルな情報発信を増やす必要がある。取っつきにくいイメージも払拭していく必要があると感じている。他には提案等はないか。

原委員

来年度の事業計画に関する提案がある。連携拠点病院である秋田大学医学部附属病院に対する要望というか事業提案となる。自分自身が昨年秋に大病を患い9月に手術をして解決に至ったが、その前後2ヶ月休職し療養した。そこで、自分が外勤している平鹿総合病院の外来を引き継ぐ医師が見つからず路頭に迷った。日赤の外来は新潟大学の医局長に連絡して、応援が来てくれカバーできたが、地方の外来まではカバーできないと言われ、秋田大学に相談したが、大学もマンパワーが足りなく協力できないということで

代理が見つからなかった。

病氣療養しながら自分の外来の代理を探すことは困難で、平鹿総合病院院長に一任した。それから大曲厚生医療センターに話が行ったらしく、神経内科の鎌田医師が承諾してくださり外来を担当していただいた。鎌田医師には感謝申し上げたい。今回は何とか事なきを得たが、医師のネットワークが脆い秋田県では1人の神経内科医が病気になった途端に医療が崩壊の危機に瀕する。今回は自分が平鹿総合病院で診ている100人の難病患者さんが路頭に迷うところだった。新潟では新潟大学に電話すれば解決するが秋田はそうはいかない。

ただでさえ医師が少なく、人口10万人当たり神経内科医は3.22人で全国ワースト6に入るので、こういうことは今後も起こり得る。医師は完全でないし、病氣なれば死ぬ。そういう事態に備えてネットワークを通じて診療を補完できるシステムを作っていただきたい。毎回診療応援できる訳ではないが、秋田県には30名を超える専門医がいるので、うまく回せば補完できる。地域医療において1人の医師ができることは限られており、ネットワークとチーム医療でカバーしていくしかない。これが連携拠点病院に対する要望、提案である。

#### 華園会長

原委員のおっしゃるとおりで当院も女性ドクターが増え妊娠や出産等で欠ける可能性があるが、今までケアが足りなかったと思っている。突然体調を崩すこともあり得る。秋田大学は現在5名で、当時は外勤が多くこれ以上は厳しかったが、他にもあきた病院等も含めた全県チームでやっていくような音頭を秋田大学がとっていけるといいと感じている。自分は診療課長引き継いだばかりで経験も浅いが、少ない医師で何とか乗り切るという目指す方向性は非常に重要な指摘だと思う。

#### 小松田委員

菅原前会長と華園会長に雄勝中央病院に来ていただいていた。菅原前会長が突然亡くなり、3月までは三瓶医師に来ていただいているが、4月以降は医師のやりくりができない状況で他人事ではない。華園会長は秋田大学の脳神経内科のトップである。自院の診療で大変かと思うが、あきた病院や市立秋田、大曲厚生等の同門の医師と協力して一丸となって、秋田県の神経内科医療を引っ張ってもらいたい。

#### 華園会長

この会議は神経内科医の会ではないが、難病の範囲を神経内科がカバーしている割に人員不足となっている。原委員から指摘いただいた医師の連携不足は今後の課題とさせていただきたい。ここで協議を終了し、進行を事務局にお返りする。

#### 4 その他

※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6年度秋田県難病医療連絡協議会を閉会する。

(閉会)