

令和2年度秋田県難病医療連絡協議会の書面開催に関する御意見・御質問等に係る回答について

秋田県健康福祉部保健・疾病対策課

令和3年3月31日

No.	資料名称・頁・項目（委員名）	御意見・御質問等内容	回答内容
1	資料1-1 「秋田県における特定医療費（指定難病）受給者証所持者数について」 【菅原委員】	R1受給者数 全国の受給者数の多い疾患順にソートしたものと比較して、秋田県で診断されていない疾患を推測する。全国データとの比較。	〈県〉 ご提案いただいたようなデータの作成・比較をし、委員の皆様へ提供をしたいと考えております。
2	資料2 「特定医療費（指定難病）受給者が受療すると申し出た医療機関の延べ件数」 【菅原委員】	難病患者が受診している病院に基づいて、各病院の診療実態を示す。どの病院がどの難病を診療しているかを開示するほうが、受診者、患者にはわかりやすい。	〈県〉 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院に係る疾病別の受給者数のデータを作成することは可能です。（ただし、受給者証に複数の医療機関を記載している場合もあり、この場合、同一の方が複数の医療機関にカウントされることになります。）一般の方向けに開示することについては、検討することといたします。
3-1	資料4 「難病患者地域支援対策事業（県・保健所事業）について（令和元年度実績）」 資料5 「令和元年度秋田市保健所における難病患者支援に関する事業について」 【菅原委員】	① 県・保健所事業（14回）、秋田市保健所（3回）が開催する医療相談事業（1回あたり相談対象が平均12-3人）の対象疾患はどのようにして、決定しているのですか。年度を超えた、計画があるのですか。 ② 就労・雇用に関する相談事例、どのようなものがあつたのでしょうか。今後の研修会の計画に生かしたいです。	〈県〉 ① 医療相談事業は、各保健所がそれぞれの状況に応じて計画を立てています。保健所へ確認したところ、次のとおりでした。 ・対象人数の多い疾患、ある程度の参加人数が見込まれるものなどから選定。 ・より多くの患者・家族が相談できるよう管内での患者割合が大きい疾患（群）を主な対象としている。 ・患者団体からの要望や患者の要望等に合わせて設定。 ・患者数、相談とのその年度のトピックスにより選定。 ・その疾患や要望に応じることのできる講師等スタッフの確保が可能であることも考慮している。 年度を超えた計画について ・年度を超えた計画はしていない。 ・医療相談会の開催後のアンケートにより、その内容を可能な範囲で反映させながら事業を実施している。 ・基本は単発で行っており、年度を超えての計画はしていないが、神経難病（パーキンソン病）は患者会があるため、例年1回はパーキンソン病患者を対象に相談会を開催している。 ② 就労・雇用に関する相談はありませんでした。

令和2年度秋田県難病医療連絡協議会の書面開催に関する御意見・御質問等に係る回答について

秋田県健康福祉部保健・疾病対策課

令和3年3月31日

No.	資料名称・頁・項目（委員名）	御意見・御質問等内容	回答内容
3-2	<p>資料4 「難病患者地域支援対策事業（県・保健所事業）について（令和元年度実績）」 資料5 「令和元年度秋田市保健所における難病患者支援に関する事業について」</p> <p>【菅原委員】</p>	<p>① 県・保健所事業（14回）、秋田市保健所（3回）が開催する医療相談事業（1回あたり相談対象が平均12-3人）の対象疾患はどのようにして、決定しているのですか。年度を超えた、計画があるのですか。</p> <p>② 就労・雇用に関する相談事例、どのようなものがあつたのでしょうか。今後の研修会の計画に生かしたいです。</p>	<p>〈秋田市保健所〉</p> <p>① 対象疾患を決定するにあたり、受給者証所持者数が多い疾患を抽出し、数年に一度の周期で開催しております。相談会では、参加者同士の交流相談の時間も設けているため、受給者証の所持者数が多い疾患を対象に計画しております。また、年度を超えた計画については特に策定しておりません。</p> <p>② 参加者が質問票に記載した就労・雇用に関する相談内容</p> <ul style="list-style-type: none"> ・求職中ですが、疾患を理由に不採用になった企業も多く、世間の難病に関する認識が低いことを感じています。日常生活に支障はないのに、働きたくても働けないという現実が非常につらい。難病患者対象の求人をつけてほしい。（多発性硬化症） ・職場に病気のことを伝えるべきか。無理のない範囲で勤務は可能だが、疲れやストレスで症状が出現してしまう。（皮膚筋炎/多発性筋炎、全身性強皮症、混合性結合性組織病）
4	<p>資料6 「秋田県難病相談支援センターの活動状況について」</p> <p>【菅原委員】</p>	<p>① 県の難病相談支援センターと、難病診療連携コーディネーターの連携を図るため、定期ミーティングを開催する。例にあるような、診断、受診先にかかわる相談は、拠点病院にご連絡ください。</p> <p>② 相談例の多くは、まず患者が受診している病院の医療相談室で相談しているのでしょうか。相談件数の多い、多発性硬化症、パーキンソン病は治療選択肢が多く、脊髄性筋萎縮症の治療薬も登場しているので、診断、治療選択が重要になります。</p> <p>③ 語らいカフェを今後、リモートで開催する予定はありますか。</p>	<p>〈県〉</p> <p>① ご提案いただいた定期ミーティングには、県担当者も参加させていただきたいと思えます。</p> <p>〈秋田県難病相談支援センター〉</p> <p>① 診断、受診先にかかわる相談は、今後拠点病院に相談してみたら、という情報提供をしたいと思えます。</p> <p>② 相談者の多くは医療相談室があることを知らないで相談してきます。センターでは病院に医療相談室があるので、そちらの方に相談してみたらどうかと情報提供しています。たまに医療相談室に相談しても回答が得られず、どうしたらいいのかと相談してくる方もおられますが…。また、主治医は医療相談室の存在を教えてくれなかったという方もおられました。</p> <p>こちらの相談の多くは療養生活に関することで、診断、治療選択に関する相談はほとんどありません。あつた場合は、主治医と良く話をしてコミュニケーションを図ることが大切なのではとお答えしています。</p> <p>③ 語らいカフェのリモート開催については、今のところ予定はありません。</p> <p>患者さんの生活環境がリモート開催できる環境にあるとは限りませんが、なにより患者さんが集まってお話出来る場が必要なのではないかと、これまで3年近く開催してきて感じています。</p>

令和2年度秋田県難病医療連絡協議会の書面開催に関する御意見・御質問等に係る回答について

秋田県健康福祉部保健・疾病対策課

令和3年3月31日

No.	資料名称・頁・項目（委員名）	御意見・御質問等内容	回答内容
5	資料8-1 「今後の難病医療提供体制推進事業について（R3年度事業について）」 【原委員】	難病医療連携拠点病院に難病診療連携コーディネーターを配置するとありますが、コーディネーターは既に秋田大学病院の配置されていたのではないのでしょうか。	〈県〉 令和3年度の秋田大学医学部附属病院への事業委託の内容を記載したもので、事業委託は1年度ごとに契約するため、令和3年度も引き続き難病診療連携コーディネーターを配置していただくという内容になります。
6	「難病診療連携コーディネーターとの連携事例」 【原委員】	この1年間で当院では秋田大学の難病コーディネーターに協力いただいた事例はありませんでしたが、秋田大学と他の連携施設ではどのくらいコーディネーターを介した連携事例があったのでしょうか。	〈秋田大学医学部附属病院〉 今年度、難病分野別拠点病院および協力病院からの御相談はございませんでした。 秋田県難病相談支援センターより1件の相談を承っております。内容としては、県外在住者より県内転居に伴い難病の治療を継続できる医療機関の問い合わせでした。また、秋田県難病相談支援センターより紹介を受けた県民の方から、1件コーディネーターに御相談がありました。現医療機関に症状悪化のため受診したいが、診療科の医師が常駐していないため、受付を断られたとの内容でした。コーディネーターが該当医療機関に連絡し、院内対応および対応困難な場合は他医療機関に繋ぐようお願いをしました。 今年度は、在宅関連の施設との連携が多くみられました。難病患者を受け入れてくださる往診医、訪問看護師の確保に難渋する事例が数件みられ、拠点病院の主治医、ケアマネジャーと併に、ご協力いただける医療従事者の確保に努めて参りました。多職種連携カンファレンスの開催、拠点病院の医師が往診医をバックアップする体制整備などを経て、これまで難病患者を受け入れていなかった診療所も3件ほど、在宅療養に参画していただけることになりました。 就労支援も1件、ハローワークの方と連携をとりながら進めております。 今後、難病分野別拠点病院および協力病院とも、調査内容を検討しながら、連携体制を強化していきたいと考えております。連携が必要な時は、いつでも貴院の地域医療連携室を介して、ご相談いただきたく存じます。よろしくお願いたします。

令和2年度秋田県難病医療連絡協議会の書面開催に関する御意見・御質問等に係る回答について

秋田県健康福祉部保健・疾病対策課

令和3年3月31日

No.	資料名称・頁・項目（委員名）	御意見・御質問等内容	回答内容
7	資料8-1 「今後の難病医療提供体制推進事業について（R3年度事業について）」 【菅原委員】	① 公費負担番号が54で始まる受給者証をもつ患者が、他疾患の合併や、急病以外で入院した件数を、分野別拠点病院、協力病院（医事課）へ調査依頼。レスパイト入院の実績調査となります。 ② 難病更新申請時にアンケートを実施して、難病患者の介護保険等利用状況などを調査する（県の協力を得て、難病診療連携コーディネーターが実施）。	〈県〉 ① 難病診療連携コーディネーターからの依頼により、県から分野別拠点病院及び協力病院の難病診療ネットワークにおける担当部署宛てに調査を依頼済です。（令和3年3月22日） なお、回答は直接難病診療連携コーディネーターにさせていただくことにしております。 ② 特定医療費（指定難病）受給者証更新の案内時に、難病患者に対して調査が実施できるよう、難病診療連携コーディネーターと打合せをしております。調査のお願い文、調査内容・項目等はコーディネーターが作成し、調査依頼は県が郵送する予定で進めているところです。
8	その他 【石川委員】	難病医療について、秋田県医師会の協力があつた方が良い事、協議の必要のある事につきましては、遠慮なく御相談願います。	〈県〉 御協力のお申し出をいただき、ありがとうございます。必要な場合は御相談させていただきますので、よろしく願います。