

# 令和3年度 秋田県難病医療連絡協議会 議事要旨

日時 令和4年3月24日(木)

午後6時から8時まで

開催方法・場所 Cisco Webex Meetings

(秋田県庁2階 プレゼンテーションルーム)

事務局	1 開会
三浦課長 (保健・疾病対策課)	2 あいさつ
事務局	3 出席者紹介 会議成立の報告、報告者、オブザーバー紹介。
<hr/>	
(以下、菅原会長が議長となり議事進行)	
	4 (1) 報告
事務局	①難病医療受給者証所者の状況・②小児慢性特定疾病医療受給者数について (資料1・2により説明)
事務局	③難病患者地域支援対策事業(保健所事業)の実施状況・④難病相談支援センターの活動状況について (資料3・4により説明。事前に菅原委員から報告依頼のあった令和4年度医療相談会の短期・中期・長期計画や扱う疾患・テーマについて口頭で説明)
議長	保健所事業の医療相談会に関しては、テーマが患者数が多い疾患に偏っているのではないかと、患者や家族のニーズを汲み取って実施していくことが必要ではないかと、ということで質問したもの。 これまでの事務局の説明に対して質問等はないか。
和田委員 (あきた病院)	難病相談支援センターへのメールでの相談では、患者の方の情報があまりわからないということだったが、メールのフォーマットがあればよい。
議長	メールフォームがあると聞きたい情報を聞くことができる。 コロナにより各事業がなかなかできない状況ということで、致し方ないと感じた。 保健所事業の在宅療養支援計画は何年に一度などスパンが決まっているのか。また、対象者に対する策定割合はどのくらいか。
事務局	在宅療養支援計画は一度作成したものを評価・見直ししていく。 在宅療養支援計画の策定割合は、資料10の在宅人工呼吸器装着の難病患者の個別避難計画についてを参照いただきたい。秋田市を除いた県保健所分では、在宅療養支援計画の中に個別の避難計画を定めているケースが多く、10人の対象者に対して7人分策定

	<p>済み。秋田市分の数字は個別避難支援計画についてであり、在宅療養支援計画の策定数は確認していない。</p>
川村難病診療連携コーディネーター（以下、コーディネーター）	<p><b>⑤秋田大学医学部附属病院の活動状況について</b> （資料5により説明）</p>
議長	<p>何か質問、意見等はないか。</p>
太田原委員 （能代厚生医療センター）	<p>秋田では神経内科医が少ないが、地域の開業医の方々と話している中で、秋田市の別の病院で診断された方の橋渡しをしたりもしている。病院の垣根を越えて協力していかなければならない。</p>
議長	<p>難病医療協力病院の先生方の力を借りながら、今後、地域で難病患者の方を診療する先生が増えていくことを強く願う。</p>
和田委員 （あきた病院）	<p>難病患者の方の就労支援については国でも課題としているが、これまであまり医師は関わってこなかった。患者の方は就労支援に関して、医師に診断書を書いてもらいたいなどの働きかけをどのようにしているのか。</p>
川村コーディネーター	<p>今年度、秋田大学医学部附属病院とハローワーク秋田の難病患者就職サポーターと協定を結び、現在は拠点病院の通院患者の方限定であるが就労支援を行っている。院内で外来診療の際、就労状況がどうか、難病患者の方に声がけをしてもらうように依頼している。各診療科に就労支援の流れについて周知し、主治医、MSW、病棟の退院支援の看護師からコーディネーターに報告が来るような流れにしている。</p> <p>診療報酬の療養・就労両立支援指導料についても周知し、令和2年度は算定した件数が1件だったものが、勤務状況提供書、主治医意見書を活用することで、令和3年度は数件に増えた。</p>
和田委員 （あきた病院）	<p>秋大病院のように難病診療連携コーディネーターのような人がいれば上手くいく。あきた病院でも頑張ってみたい。</p>
議長	<p>秋大病院で上手くいったら、それをフォームにして皆さんに提供したい。各病院の相談窓口で対応できるようになるのがよい。将来的には、各地域のハローワークと各病院が連携していくことが望まれる。</p>
原委員 （秋田赤十字病院）	<p><b>⑥分野別拠点病院の活動状況について</b></p> <p>秋田赤十字病院については、分野別拠点病院になったことでの変化はあまりなかった。レスパイト入院は訪問診療の患者の方3名のうち、ALSの1名の方を2回受け入れた。</p> <p>連携状況では、能代厚生医療センターに終末期の難病患者の方をお願いしようとしたケースがあり、太田原先生に動いてもらった。連携は上手くいっている。</p>
和田委員 （あきた病院）	<p>あきた病院では、もともと医師間でやりとりしているからか、域医療連携室では大きな変化はなかった。秋田大学病院のコーデ</p>

	<p>イナーターとは、入院相談、意思伝達装置等やケアマネジャー関係でやり取りが多くなったが、分野別拠点病院になったからかどうかはわからない。</p> <p>レスパイト入院は秋大病院からの連絡で4, 5件受け入れた。</p> <p>連携の関係では、医療従事者研修会に複数名参加し、講演やグループワークが勉強になった。</p>
<p>議長</p>	<p>難病は神経・筋疾患が多い。コミュニケーションや移動が困難な方も多いが、地域で療養を継続していくことが必要。秋田市では資源が豊富だが、その他の地域では、各病院や地域の資源の活用を拠点病院から呼びかけていきたい。</p> <p>神経・筋疾患で上手くいったケースは、他疾患でも人材や社会福祉資源を活用することで上手くいくと思う。</p>
<p>事務局・川村コーディネーター</p>	<p><b>⑦令和4年度の事業予定について</b> (県及び秋田赤十字病院に関し、それぞれ資料6により説明)</p>
<p>議長</p>	<p>秋大病院にはコーディネーターが1名配置され、積極的に活動してもらっている。令和4年度は、現状の取組を継続していくほか、集まった情報をガイドブック作成などによりフィードバックしていく、というふうに理解した。</p>
	<p>委員である先生方をお願いしたいのが、患者相談のミーティングなどに参加すること。私自身、病院の中で患者相談がどのように進んでいるか知らなかったが、ミーティングに参加することで相談窓口で患者の方がどのようなことに困っているか、相談が上手くいっている例や難渋している例など知ることができた。相談窓口はその病院の顔であり、患者の方が病院側に接しやすい場所であるので、窓口と問題を共有していくことも大事である。</p> <p>拠点病院や難病診療ネットワークの要望等があれば、コーディネーターにいつでも連絡いただけたらよい。</p>
	<p><b>(2) 協議</b></p> <p><b>①医療提供体制の推進・難病診療ネットワーク化のための課題等</b></p> <p>拠点病院や協力病院がそれぞれの役割を担い、また、令和2年度から難病診療連携コーディネーターが配置され事業を行ってきた中で、医療提供体制の更なる充実や難病診療ネットワークの効果的な活用ため、見てきた課題等について意見交換等を行いたい。</p> <p>まずは、川村コーディネーターから課題の提示をお願いします。</p> <p>(関連資料7～9)</p> <p>課題として2点挙げたい。</p> <p>1つ目は、難病患者の方も介護保険や障害者総合支援法など利用できる制度があるが、適用にならない疾患や介護保険では40歳未満など該当しない方も出てくる。県では、令和4年度から、18～39歳の若年がん患者の方に介護保険と同等の支援をする取組をしていくということなので、その状況を見ながら、難病患者の方にも同様の取組ができないか、来年度以降この協議会で提示して</p>
<p>議長</p>	
<p>川村コーディネーター</p>	

いきたいと考えている。

2つ目は、在宅難病患者一時（レスパイト）入院事業を本県でも実施できないかということ、協議会から県に要望したい。

コーディネーターとして7名のレスパイト入院に関わったほか、他県の医療機関に通院している患者の方の県内での対応が求められた。

今年度、難病患者の方に対して実施したアンケートでは、レスパイト入院を利用しない理由として、病院が対応してくれない、利用したいがお金がかかるといったものがあった。

レスパイト入院には病院職員の手が多くかかること、病院の収益面などの声も聞こえるが、秋田県としてこのような事業を実施していくかどうか、検討していただきたい。

議長

レスパイト入院は、在宅で療養している方の介護者が病気などで介護できない場合の病院でのケアであるが、患者の方の障害度や介護度が高いため、業務負担は多くなる。

国の補助事業を利用した場合、1日19,000円程度の給付が受けられ、患者の方の費用負担なしで、レスパイト入院を利用できる環境を整備できるということで、秋田県でもこのような体制を整備できないかという提案である。

和田委員  
(あきた病院)

金額はもっと低かったが、秋田県でも10年くらい前に制度があったのではなかったか。自院の患者の方は自院で受け入れていたが、制度を使わなくなったのでなくなったと記憶している。

議長

以前は重度の難病患者に対しての制度だったが、現在は難病対策基本法ができ、新たな難病医療提供体制としての制度というように、事業の背景にあるものが異なっているのだろう。

特に県をまたいで医療機関にかかっている方など、県が違くと受けられる恩恵が違うというのは問題があると思われる。

皆さんいかがか。

原委員  
(秋田赤十字病院)

東北の他県でもやっているのであれば、秋田県でやってもいいのでは。デメリットはあるか。

議長

特にないと考えるが、病院への1日19,000円の給付で十分かどうか、たくさん受け入れるのが大変、スタッフに負荷がかかるといった意見はあるかもしれない。各協力病院等で負担にならないように回していく必要があるだろう。

原委員  
(秋田赤十字病院)

給付があるのであれば、協力病院もレスパイトを前向きに考えるというメリットはあるのではないか。

仁村委員  
(大曲厚生医療センター)

当院でもレスパイトを受け入れたことがある。給付は医療費への上乗せか。

事務局

レスパイト入院には医療保険は使えず、上乗せではない。

川村コーディネーター

患者の方の負担はないところにメリットがある。介護者の家族の休息のために患者の方を施設を利用する場合、施設の費用

	<p>がかなり高額となるため、老老介護が多い秋田では患者・家族の方への支援になる。</p>
<p>仁村委員 (大曲厚生医療センター)</p>	<p>こういった仕組みがなくてはならないと考える。</p>
<p>和田委員 (あきた病院)</p>	<p>症状が落ち着いている自院の患者の方を2,3日受け入れるのであればよいのだが、他院にかかっている医療情報のわからない方が具合が悪くなった場合のことを考えると、レスパイトで受け入れるのは難しいかもしれない。</p>
<p>議長</p>	<p>レスパイト入院の制度があれば患者の方は負担がなくなるというメリットがあるが、入院には検査が必要になる場合があることや、患者情報がない中で引き受ける不安や他疾病を併発している場合などの対応、といった問題があるようだ。</p>
<p>仁村委員 (大曲厚生医療センター)</p>	<p>症状の安定した患者の方をレスパイト入院で受け入れ、症状が変化した場合には保険診療に切り替わるか。</p>
<p>議長</p>	<p>最初レスパイトで受け入れたが、症状に変化があり検査をしたということになれば、保健診療でみるという形になるだろう。</p>
<p>川村コーディネーター</p>	<p>レスパイト入院の制度は、申請して県に依頼して実施していくものとなる。 能代厚生医療センターや市立秋田総合病院のHPには、レスパイト入院について掲載されている。能代厚生医療センターの基準ではレスパイト入院時は検査やリハビリは受けられないとなっている。 国補助事業を県で実施するとすれば、基準を明確化し、基準に合う方が利用するという形になる。</p>
<p>太田原委員 (能代厚生医療センター)</p>	<p>ベッドが空いていれば受け入れるようにしている。</p>
<p>大川委員 (市立秋田総合病院)</p>	<p>当院では医療保険でやっていたと思う。</p>
<p>議長</p>	<p>事業としてのレスパイト入院と、検査が必要だったり、入院中に容態が悪くなったりした時のこと考え、レスパイト入院プラスαという制度をつくっておくのも一つの方法か。そのように選択できるような運用もあるかもしれない。</p>
<p>大川委員 (市立秋田総合病院)</p>	<p>賛成である。</p>
<p>議長</p>	<p>県にレスパイト入院の申請をし、助成制度を使える環境をつくり、医師が医療的なニーズがあると判断すれば医療保険での入院となるといった提案を進めていったらよいのではないかと。 委員の皆さんにご理解いただいたということで、県と協議を続けていきたい。</p>

川村コーディネーター	この制度を進めていくための運用や予算などは県と協議を進めていき、この協議会に提示していきたい。
<p>事務局</p> <p>和田委員 (あきた病院)</p> <p>議長</p> <p>和田委員 (あきた病院)</p> <p>議長</p> <p>和田委員 (あきた病院)</p> <p>議長</p>	<p>(3) その他</p> <p>①委員からの提案・確認等について(難病患者の災害時の対応等) (資料10・11により説明)</p> <p>全国的には、難病について知らない人が個別計画作成を担当していることが進まない要因であったが、秋田県では保健所が避難計画を作成してありがたい。</p> <p>在宅で人工呼吸器を利用している難病患者の方の外部バッテリーの保有状況は、全国調査の中では秋田県では低かったが、ここ数年よくなっている。毎年継続していくことが必要と考える。</p> <p>水害、停電など災害が予想される場合、避難入院といったことも考えていく必要がある。</p> <p>避難入院とはレスパイト対応であるか。</p> <p>全国調査では、入院を医療保険でやるというところもあれば、沖縄県のように避難入院の制度がある県もある。受入病棟も様々で神経病棟だけではなく、空床を探してといったところもあった。</p> <p>個別計画・評価は公助・共助の部分で、外部バッテリーの保有は自助の部分。バッテリーの駆動時間が期待する時間に達していない問題があるほか、カラになっていないかなど常に備えていかないといけない。</p> <p>人工呼吸器利用の在宅療養患者の主治医にも災害時にどう動くかイメージしてもらい、計画策定に多くの方に関わってもらう必要があるだろう。</p> <p>自家発電機はメンテナンスも必要。</p> <p>県や保健所にも指導等してもらいながら、地域によって個別計画の策にムラがない体制づくりをしてきたい。協力病院の医師の皆さんにも協力をお願いしたい。</p> <p>今後も拠点病院・協力病院と協力しながら、事業を推進していきたい。</p> <p>本日の議事は全て終了する。</p>
事務局	<p>5 その他</p> <p>【来年度の協議会等について】</p> <p>来年度の協議会は1回開催する予定である。医療従事者向け研修会については、今年度同様、委員の皆様にもご案内する。</p> <p>事務局</p> <p>6 閉会</p> <p style="text-align: right;">以上</p>