

## 令和5年度難病対策連絡会議

### 議事録要旨

開催日時 令和5年10月10日（火）15時30分～17時30分

開催方法 オンライン

出席構成員 別添名簿のとおり

#### 会議事項

##### （1）令和4年度の難病対策の取組

###### 【質疑応答】

###### ・座長

地域によって重度訪問介護が受けられるかどうか差があるので、研修の回数を増やすなど充実させて、県内どの地域でも重度訪問介護受けられるように均てん化してほしい。

###### ・福山構成員

在宅難病患者一時入院事業の対象者は特定医療費助成事業の受給者のみを対象としているのか。小児慢性特定疾病医療費助成事業の受給者で人工呼吸器を使用する患者は特定医療費助成事業の申請はしていないため対象外になるか。

小児慢性特定疾病医療費助成事業と特定医療費助成事業の両方の受給者になると、対象になるか。

###### ・事務局

難病法第5条の患者を対象としているため、特定医療費助成事業の受給者証を持つ患者が対象。また、受入れ病床を診療報酬上の看護基準で、療養病床と指定された療養病床に限定している。

##### （2）第8次長野県保健医療計画における難病対策について

###### ・日根野構成員

両立支援の様々な相談を受けている。両立支援コーディネーターの基礎研修受講者の実績を記載しているが、研修の受講者はがん患者に関わる支援者だと思う。病院内でも基礎研修を受けた方はがん患者の支援をするソーシャルワーカーのため、難病患者には対応できませんと言われることが多く、難病患者の支援として正確な数字ではない。難病患者にも両立支援のサポーター、コーディネーターがついてもらえるような記載や対策をお願いしたい。

###### ・瀧間構成員

移行期医療が進んでいるが、複数疾病や合併症ある患者の各圏域での移行が進まない。圏域には難病医療のコーディネーターがいると思うが、移行期医療のコーディネーターも兼務してほしい。

###### ・事務局

移行期医療は今後取組む課題と考えているが、コーディネーター2名と聞いている。数値目標にすることは難しいが、小児医療等の計画で重要性を研究、検討していくことを本文に記載する。拡充は計画策定後に検討していきたい。

###### ・座長

難病医療も日根野構成員のみ。難病もコーディネーターは不足。

・田幸構成員

電話相談の件数は減少しているが、メール、SNS等の方が相談しやすいという背景もあるかと捉えている。多様な相談を受ける方法を検討していきたい。

交流会を地域毎に開催していたが、疾患の枠にとらわれず、難病カフェという形で開催。患者会に所属していない人も参加しやすい形にした。

患者会は後継者がいない課題がある。コロナ禍で活動できず、次の役員を頼みにくかった。県及び難病相談支援センターは患者会を支援するという一文がある。引き続き支援を頂きたい。

また、難病対策連絡会議の中で、患者会の意見を取入れと記載されている。患者の声を聞くことを大切にしていることがありがたい。地域の協議会でも患者の声を聞いていただければ。

・三沢構成員

コロナ対応が5類移行で一区切りし、保健師による難病患者への家庭訪問等も再開した。人工呼吸器を使っている方を中心に、市町村や関係機関と一緒に、個別避難計画、安否確認、電源確保、電源確保避難等の個別避難計画を検討している。圏域では、コミュニケーション支援機器の実際を学びたいという要望に基づき、難病相談支援センターに支援いただき、ケアマネ等を対象に研修会を行った。

移行期医療支援には保健所は関わっていない。移行期医療支援センターと一緒に圏域で何ができるか考えていきたい。

・高橋構成員

難病患者の生活全般を通してみたり、支えているのは介護の部分だなと思う。ヘルパー研修は不足している。ケアマネの教育も必要。

重度訪問介護は足りていないが、難病患者増えている。ヘルパーたちと生活を支えることを充実させてほしい。神経内科医含め知ってほしい。

・塩原構成員

両立支援コーディネーターの資格取得した。がん患者も多いが、難病患者の括りもあった。協会でも、難病患者含めて支援できるようになっていきたい。

・傳田構成員

ピア・サポートの部分であるが、このような連絡会の中で患者本人たちの意見が入っていくとよい。病気の理解が少ない地域はあるので、地域の人たちに知ってもらう機会も必要ではないか。

・橋詰構成員

長野県自立支援協議会内では、障害福祉サービスの中で難病患者の相談件数は、障害全体から見ると高い比率ではない。相談支援専門員は難病患者への支援の経験値は少ない。

各圏域の協議の中では医療的ケアの必要な方たちの中に難病患者が含まれていると思うが、障害の分野で難病患者の支援体制をどう整えていくかは、まだ、あまり検討されていない。

介護と障害福祉の分野を比較すると、介護分野のほうが相談件数は多いのではないか。

・涌田構成員

R3年度の災害対策基本法の改正により、個別避難計画の作成が努力義務となっている。

支援を必要とする難病患者、小児慢性特定疾病患者を位置付けている市町村もある。中野市では要支援者名簿について条例上の位置づけをして、支援できるようにしたが情報共有について拒否ができるよう届出制とした。希望しない方もいて漏れてしまう可能性もあるかもしれないが、地

域の情報共有については民生委員に期待するところも多い。逃げ遅れゼロにつながるとよい。安否確認や福祉避難所など課題は多々あるが、関係課と連携しながら対応したい。

・今井構成員

保健福祉事務所と協力して受給者証の発送時に要支援者名簿の作成や個別避難計画についてチラシを作成して同封した。

先月、受給者証とチラシを送付して、個別避難計画作成の希望が4, 5件あり、福祉関係者、防災関係者、地域の皆さんが集まって、その人だけの個別避難計画作成している。引き続き、本人に直接届くよう保健所と協力して取り組んでいきたい。

・徳永構成員

長野産業保健総合支援センター（以下「さんぽセンター」という。）では、両立支援促進院員を配置し、労働者（患者）、事業所の両方からの相談を受けて、双方の間に入り、個別調整支援、両立支援の取組をしている。さんぽセンターの令和2年度の調査では両立支援という言葉を知っている事業場（従業員50人以上）は8割、取組んでいるのは3割程度。さんぽセンターと連携して、事業所への周知、事業所の取組の促進を展開していくべきだろうと考えている。両立支援推進チームを立ち上げて、1年に1回程度、周知、取組の促進のための会議を開いている。

・瀬里構成員

仕事を継続する難しさを感じている。さんぽセンターとの連携を進めていく中で支援をしていきたい。

・武川構成員

小児科医が成人になっても診療をしている現状があるので、病院としても、対応していけたらと考えている。

・桃井構成員

神経難病の人工呼吸器をつけた患者は、当院の訪問看護を入れて、地域の支援者の協力得て、在宅療養している。

県の事業を知らなかった。各地域の支援、難病患者ホームヘルパー養成研修の受講者がどのくらいいるか知りたい。

・新田構成員

災害について、木曽は高齢化率が高いので、災害のような特殊な状況となった時にどうしたらよいか。地域による格差があるように思う。地域と共に進められたら良い。

・田澤構成員

医療圏毎に患者のサポートできる体制は差があるが、地域の介護力が耳に入らない。重度訪問介護がどの程度できるか知ることができるとありがたいと感じている。

県で取りまとめて、指標を作っていただけるとありがたい。

・瀧間構成員

小児慢性特定疾病の中には指定難病に移行する患者もいる。年齢が上がると、糖尿病やがん等になることもあり、地域の医療機関での入院必要となることもある。

各地域とのネットワークについて、具体的なシステム作りが必要になっていくかと思っている。

・福山構成員

神経難病の移行期医療は難しい。医師だけではなく、コーディネーター的な立場の存在が必要。

うまくいく症例は、福祉も含めてコーディネートしてくれる存在がいる。また、相談していればありがたい。

コーディネーターは協力医療機関に1人と考えている。

・日根野構成員

これまでは、医療機関同士のネットワークを県と構築してきたが、今後は就労や災害、重度訪問介護等生活面の支援はSWや地域の支援者等様々さ職種の方と連携をとりながら問題を解決していくことが求められる。今後、会議では就労や介護、災害等に広げていけたらと考えている。

・宮崎構成員

小児慢性疾病の患者を小児科から受けることが増えている。小児科と成人診療科の併診では困ることはないが、成人診療科のみとなると、書類の手続き（小慢の更新申請時）に困る時があり、どこまで小児科と一緒にやってもらうかが悩みどころ。そのあたりを誰にお願いするかを含めて、協力体制をうまく作っていければ。

・福山構成員

小児慢性特定疾病と特定医療費の両方の受給者証を持っているメリットがない。小児慢性特定疾病の臨個票は小児科医が書くしかない。

・両角構成員

最近の相談の傾向として、コロナ禍で人と交流する機会がなく、何かできないか、役に立つことはないかと考えている患者がいる。

難病連のピアサポートの研修会に参加した方もいた。佐久地域の交流会でも役に立つことないか、勉強会ないかという意見を聞いた。相談窓口等情報発信していきたい。

・北原構成員

制度は患者にとっても大切であり、コーディネーター入って調整すること必要な場面もあるため、各医療機関で相談窓口があればよい。

## その他

### (1) 難病医療費助成制度等の改正について

・座長

登録者証を所持すると、就労支援や福祉サービスを活用するために利用できるということによいか。特定医療費と同じ臨床調査個人票を記載すればよいか。

患者数のより正確な把握に役立つと思われる。

・事務局

特定医療費受給者証と登録者証を同時に所持することが可能となる。