

平成 30 年度 高知市難病対策地域協議会 議事録

日時	平成 31 年 1 月 30 日（水） 18:30～20:30	
出席者	協議会委員	(会長) 吉村委員, (副会長) 神明委員 高橋委員, 松本委員, 谷口委員, 廣田委員, 安岡委員 岩井委員, 寺尾委員, 澤谷委員, 竹崎委員, 竹島委員
	事務局	堀川健康推進担当理事保健所長事務取扱 池内課長, 小原課長補佐, 山崎係長, 川北, 前岡, 川村
欠席者	協議会委員	前田委員
内容	<p>1 報告事項 ALS 患者・家族の交流会について (事務局) 事務局説明 (省略)</p> <p>【意見・質疑】 (委員) 吉村会長 平成 27 年と平成 28 年度は 8 人程とあるが, これは何故ですか?</p> <p>(事務局) 最初の年は, 平成 25 年度に中央東福祉保健所主催の交流会に呼んで頂いたという経緯から, 中央東福祉保健所管内の患者・ご家族にも声をかけ参加頂いています。その際, 高知市内の方から「参加者が多く, 交流する時間がなかった」という声があり, 翌年度以降は高知市内の患者さんのみをお呼びしたという経緯があります。市で把握している在宅の方が毎年 20 名程度おり, 毎回情報提供しておりますが, 全員が参加される事はないため, 交流を希望される方が参加されています。</p> <p>2 高知県の難病医療提供体制について (委員) 岩井委員 資料別紙 2 をご覧ください。平成 29 年 4 月 14 日に国から都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築についてという通知が出されました。資料中ほどに「都道府県は, 難病患者への支援策等, 地域の実情に応じ, 難病に関する医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込む等の措置を講じ, それらの措置の実施, 評価及び改善を通じて, 必要な医療提供体制の構築に努めること」とされています。次ページからは手引, 医療提供体制の参考資料となっております。資料については後ほどご覧頂ければと思いますが, 2 ページ目には国が考える難病医療の課題及び目指すべき方向性として, 患者側はもとより医療従事者であっても, どの医療機関を受診すれば早期に正しい診断がつけられるのかが分かりづらい等, 4 点程課題が書かれております。次に, 目指すべき方向性として 4 点書かれています。難病が疑われながらも診断がついていない患者が受診出来る各都道府県の拠点となる医療機関を整備する必要があると示され, 3 ページ目からは連携のあり方がモデルケースとして示されております。同ページ下部には, その一つ目として, 早期に正しい診断をする機能を持った医療機関を原則都道府県に一か所指定する。</p>	

これが都道府県の難病診療連携拠点病院になります。次に、5ページ目中ほどに、専門領域の診断と治療を提供する機能を持った分野別拠点病院。そして6ページ目には身近な医療機関で医療の提供と支援をする機能を持った難病医療協力病院。7ページ目には身近な医療機関で医療を提供する機能を持った一般病院、診療所。このように役割分担がそれぞれ示され、各都道府県の実情に応じた提供体制を示しなさいということで、10ページ目下部に「平成30年度以降は、本通知に示す機能を満たす医療機関を、新たに都道府県難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院として指定すること」と示されております。この通知を受け、県では医療機関関係者等を構成員にしたワーキングチームを設置しました。現在2回ワーキングを開き、協議をしております。そして協議の結果を高知県の第7期保健医療計画にも活かしております。資料にはございませんが、ワーキングで出た意見として、分野毎に診断、また疾患毎に診療できる医療機関が分かり易くなる様に、これらの医療機関名、診療機能等を公開してはどうか。尚、その時には症例数の少ない分野および疾患については個人情報管理の観点から慎重な対応が必要となるため、公開については各議会等の関係者及び医療機関と十分な協議が望まれるとの意見が出されました。資料最後のページは、昨年（平成29年度）の第1回高知県難病対策地域協議会で使用した県作成資料です。特定医療費受給者証交付人数のグラフから、平成30年3月末で5,508人。真ん中の疾患分野別グラフで見ますと、平成28年度末、平成29年度末で最も多いのは神経・筋疾患で28%、31%となっております。2位は平成28年度と平成29年度と変わり、平成28年度は消化器系疾患、平成29年度は免疫系疾患が多くなっております。下段3では先ほど申し上げた県の保健医療計画にも難病医療の体制整備について記載しております。なお、神経・筋疾患分野については、平成18年度から神経・筋疾患分野において神経難病の子のネットワークをつくり、今も名前を代えて続けております。現在は免疫系疾患分野について、必要な医療機能、公開の仕方等についての検討を行っています。

（委員）吉村会長

ご意見、ご質問はありますか？

（委員）廣田委員

教えていただきたいのですが、この最後の資料に高知県の難病の現状と医療提供体制の取り組みの棒グラフです。受給者証の交付人数の推移…。これはずっと右肩上がりですが平成29年度が下がっている原因は何でしょうか。

（委員）岩井委員

平成27年1月1日に難病法ができる前は、特定疾患治療研究事業という名称で、医療費助成を行っていました。制度化された事に伴い、それまで助成を受けていた方の経過措置期間が平成29年度末までと決められました。それまでは申請をすれば認定されていましたが、新制度では診断基準と重症度を満たさなければ助成を受けられなくなったため、受給者証の交付人数が減少しております。

（委員）廣田委員

はっきりは知りませんが、マスコミが言うには軽症者が外された14万7000人です。新しい制度になって助成もかなりなくなりましたよね。入院費が掛かるとか、いろいろあるけど、申請しない人が結構増えたわけでしょう。

(委員) 岩井委員

申請されない方, 更新されない方ももちろんおいでます。

(委員) 廣田委員

私, 保険医協会に入っていて, これを一度調べた事があります。診断時, 更新時の診断書料は全額自己負担になりますよね。せめて高知県でお金がかかるなら診断書料は助成したらどうでしょう。2年前の12月県議会に申請しましたが, 自民党に反対されてダメになりました。医院によって異なりますよね。診断書料が。

1万円を超す所から3,000円とか無料とかですので, こういう数が少なくなるとかこういう風にやっていく方向性であれば法的な助成が必要だと思います。確かに診断がどうかといいますけど母数が減ったら研究にもなりません。軽症の方が少なくなり除外されているという事が, やはり研究にも支障を来すのではないかと思います。

(委員) 岩井委員

ご意見としては承っておきます。

軽症の方は軽症者特例というものがございますので。

(委員) 廣田委員

ぜひとも助成を。

(委員) 岩井委員

はい。

(委員) 吉村会長

新制度になってから診断基準, 重症度の影響を強く受けた疾患は何ですか?

(委員) 岩井委員

今手元に資料を持っていないですが, 潰瘍性大腸炎が多かったと思います。

(委員) 竹島委員

高知県難病連の竹島です。先程廣田先生がお話された事は全国的な問題で, 実情を知っていただきたく発言します。例えば網膜色素変性症により失明し, 身体障害者手帳を取得し障害医療となった場合, 費用がかかるから特定医療費は申請しないという方が多くいます。そうすると, その方達の臨床データが得られない事により治療研究が進まなくなる実情も出てきます。膠原病の方でも, もう申請しないという方が結構いました。また, 75歳以上になるともう申請しないという方もいますし, 潰瘍性大腸炎の方では治療により症状が治まっているのに, 軽症と判断された方が中にはいらしたようです。医師の臨床調査個人票への書き方ひとつだと思のですが, 治療を止めると重症化するという事を医師が書けばどうにかなるのか。それからモヤモヤ病で特定医療費を利用していない方が, 脳梗塞により入院した際, 申請手続きをしてくださる方がいなくて1か月間の高額な医療費を自己負担されたという事もあります。通知書があれば誰かに申請してもらおう事が出来るのですが, このような事が全国的に起きているという事を皆さんに知っていただきたい。

(委員) 吉村会長

75歳以上の方は1割負担ですから申請しなくてもいいというケースが時々あります。先程の臨床調査個人票作成にかかる診断書料ですが、診断書料は病院ごとに異なるので統一してもいいのではないかと思います。診断書料は病院ごとに設定されているので、先ほどの話から一度調べてみてもいいのではないかと思います。

その他はどうでしょうか。難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院、難病医療協力病院、あと一般病院、診療所。神経難病、神経内科については高知県内でも限られているので決まっていると思いますが、他の分野の拠点病院等は変わっていつているのでしょうか。

(委員) 岩井委員

国の示すモデルでは、医療圏ごとに指定するパターンと、医療圏を無くして指定をするパターンがあります。高知県の場合、どこの病院を指定するか臨床調査個人票を書いてくださった病院数から調べると、どうしても専門機関が中央圏域に集中してしまい、各医療圏で完結する事が難しい状況にあります。何か良い案があればいいかと悩んでいます。

(委員) 吉村会長

難しいですね。

その他何かありますか。

なければ次に、各委員の取り組み状況報告や意見交換に移りたいと思います。

昨年からの取り組みや課題について話してもらえればと思います。

私から左回りで行きたいと思います。南国病院で神経難病を専門に行っています。大体100床ぐらいで2割の方が難病です。昨年は地域への取り組みとしてオープンセミナーを開催し、私と院長が講演を行いました。

以前、とても気になったのが、救急病院等に神経内科医が不在という事です。特に驚いたのがALSの患者さんで人工呼吸器を装着し、胃瘻造設している方が急変し、救急病院へ送ったところ、そんな末期の人に何を治療するのかというような返事で、何もなかったという事があり驚いてしまった。2年前は治療してくれたのですが。結局、その方は2週間程で戻ってきて現在2か月近くなりますけど、その時よりは元気になっています。ついこの前は精神科の患者さんが横紋筋融解症で、筋肉が壊れて尿が出なくなるという状態で入院され、その後ある救急病院に送ったら一回だけ透析をして送り返してきました。当然腎不全で尿は出ません。再度他の病院にその方を送りました。今の救急病院はどういう感覚で業務をしているのか、いつもすぐ帰すような方向ですね。電話で依頼しても処置したらすぐ帰しますといった対応をされる。救急病院によっては神経内科や精神科のドクターがいない所もあるので、問題だなとつくづく感じた事があります。是非とも救急病院には神経内科医を派遣しないと、とんでもない事になるのではないかと感じています。

(委員) 神明委員

居宅介護支援事業所長瀬の介護支援専門員の神明です。昨年度は担当しているALSの男性の娘さんの結婚式へ同行させていただきました。2泊3日でしたが、式当日に車が動かなくなるというトラブルに遭いました。ところが鳥取県は全県下に介護タクシーが250台あり、手配したら10分で来てくれ、無事に出席する事ができました。同行してみて、私自身は大変不安でしたが、奥さんは看護師、私も看護師、お友達も看護師。看護師が3人いれば何とかなるだろうという見切り発車で出発しました。奥さんの事前の準備は大変な

エネルギーだったと思います。駐車場は障害者用にスムーズに駐車できましたし、満車の所は係員が「こちらへ駐車してください。」と誘導してくれました。そういった面では本当にスムーズに現地に到着する事ができ、結婚式へも参加できて思っていたよりはできたなという感想を持っています。この間、ALS患者・家族の交流会があった時、別の介護支援専門員の方が参加されていて、利用者さんが広島に行きたいと言っているのですが色々参考になったが、やはり医療的な所が一番不安だと話されていました。やはり看護師が同行しないと、というような事が今後旅行等々には課題になると思います。私は在宅の介護支援専門員ですので、難病の利用者さんも数名おり、他の介護支援専門員にもおります。その中で受給者証を持っておられるご家族の方からご相談があり、先程も出ましたが、やはり病院の選択がいつも課題となります。ある利用者の方は県外の病院へセカンドオピニオンで行かれた方もいます。やはり高知県内の難病担当の医師というのが、ずっと課題になっているという気がいたします。県外の病院へ行ったとしても、結局同じ診断を受ける。帰って来られて、また県外の病院へもう一回再診と言われる利用者の方もいます。もう一点は人工呼吸器を装着した方への災害時支援です。来月、高知市の居宅介護支援事業所連絡協議会のブロック会で人工呼吸器装着者への災害時支援という内容で研修会を行います。そういった事を私達在宅の介護支援専門員も考えていかななくてはならないという流れになってきています。以上です。

(委員) 高橋委員

高知記念病院神経内科医の高橋です。確かに神経難病の患者が一番難病として多いのですが、神経内科専門医が少なく、特に難病に対する知識を持っている関連職種の方が少ない。少ないのを急に増やそうと思ったって増えるものではありません。それから市町によっては今までやっていたサービスを停止したり、利用できなくなったりとも聞いております。「ないない」と言っているけれども仕方ないので、皆さんで知識を共有して、できる事業所支援者、医師を増やすということにしないとどうしようもないと思います。

私は色々な保健所からご依頼があり神経難病に関する講演会もやりました。安芸福祉保健所管内で神経内科専門医ゼロという所で、人工呼吸器をつけて暮らしている患者さんも沢山いらっしゃいます。それは掛かりつけの地元の先生達が専門ではないにも関わらず、内科、外科、脳神経外科の先生、そういう先生方のご協力によって吸引をしたり、人工呼吸器をつけた患者さんの治療をされているのです。「自分達が何とか踏み止まらなければこの患者さんが立ち行かなくなる」という使命感の下で頑張っておられる訳です。であるならば「高知市はどうか」。高知市は、もともと資源は豊富です。徳島の県境という辺境の地とは違いますので、頑張れば何とかかなと思います。この高知市の難病対策地域協議会で意見を述べたことを形として実現すべきじゃないかと思います。毎年毎年ここで意見を言うだけで終わりじゃなくて、これを具体的な形としてこの一年間行動していけば、来年あたりにはちょっと希望の光を見れるんじゃないかと思うのです。まずその手始めとして必要なのは神経難病の患者さんを支えている各他職種の方々がどんな情報を欲しがっているかということ、これを知ることが大事です。なかには、意欲はあるけれどもどうしたらいいのかわからないと言う方もいるかもしれません。そこをざっくばらんに情報収集します。そして患者さんの介護度に応じて利用できる医療や福祉介護支援が、何であるかということ、まずそれを知るべきです。知っている介護支援専門員さんもいれば不得手な介護支援専門員さんもいますので、レベルに応じて何が利用できる資源であるかを見えるようにする。「今その患者さんに、私はこういう風な知識と資源を投入しているけれども、ま

だ足りないものがあるんじゃないか、それは何だ」という風なことを見える化することが必要だと思います。そして欲しい情報が必要な時にすぐ利用できるシステムがあれば非常にありがたいと思います。たった一人で孤軍奮闘している方もいらっしゃると思いますので、どこへ行けばこういう情報がもらえるのかということが大事だと思います。つまり、地域で一人の方が抱え込んで「困った、困った」というのではなく、勿論患者さんも分からないし家族も分からない、支援者も分からない、で収まるのではなくて、こういう所に行って色々な知識を得るという事を…皆で育てていく。知識とか技術のレベルアップを図ることによって資源が増えていくという仕組みなんです。そのためにも、私も色々な講演会をやりましたけれども、皆さん黙って座って聞いて「質問無いですか」と聞いたら黙って…。最後の最後、片付けをしている時に個別に走ってきて「実は私の患者さんが」ってなってしまう、そういうことは皆で知識を共有するという意味で、大勢の前で恥ずかしがらずに手を挙げて聞いてもらいたい。そうすると黙って聞いていた他の方も「ああ、こういう風に利用できるのだな、こういうことなのか」と知識を増やすことにつながる。そして、できれば事例を挙げての事例検討会が一番役に立つんじゃないかと思うのです。安芸福祉保健所では「事例検討会をやりたい」「私もやりたい」と大勢の方が手を挙げて順番待ちみたいな状況です。ところが高知市の方では誰も手を挙げない。患者さんの数は圧倒的に高知市の方が多いわけですから症例検討会をやろうと思ったら沢山あがるはずなのに、一人もいないというのは本当に不思議なことです。こうなれば事業所毎に持ち回りで事例検討会をやって欲しいぐらいです。一つ一つの事業所がレベルアップすると、例えば人工呼吸器を付けている患者さんの扱い方にも長けてきますし。まずはやってみなくては上手くはなりません。自信をつけて色々な患者さんをみるようにする。それは神経難病だけではなく、色々な患者さんに応用できるはずなんです。そういったことでまず形にしていって欲しいと思います。

(委員) 松本委員

あおぞら診療所高知潮江の松本です。在宅医の立場で、難病と闘う方達のお手伝いをさせて頂いています。この会の中心となる話題ではないですが、別紙2の8ページの所に小児慢性特定疾病児童等の移行期医療について、小児期から15歳、あるいは二十歳を越えて成人期への医療をどうしていくか、以前はキャリアオーバーという言葉が使われていましたが、実際高知県下、高知市・南国市等で二十歳を越えた方が、元々の小児科で診てもらえなくなることが起きています。大体そういう方は、高知大学病院さんや高知医療センターさんで診てくださっているのですが、二十歳までは入院できたのが、二十歳以降は入院できませんと言われ、「在宅医を紹介します」という形であおぞら診療所に来られます。普段の医療に関しては大体在宅で完結できるのですが、どうしても入院を必要とする病状になった場合もあります。あとは二十歳を超えてから気管切開や胃瘻をする等、デバイスが追加される方もおり、対応に少し困ることはあります。実際は高知医療センターの総合内科の先生が何とか診てくださるのですが、その先生も3月いっぱいまで辞められるため受け皿のない状況です。ここでは、きちんと小児期と成人期で医療が連携をとって引き継ぎを行いなさいということを書いてくださっているのですが、現実はそのまま切られてしまい受け皿がなく、何とか受入先を探しているといった状況です。もう一つは、小児慢性特定疾病と次に書かれていますが、小児の在宅療養者の大部分は周産期の低酸素性脳症や超低出生体重に係る脳性麻痺の方が殆どで、ここには入ってこないですね。ただ気管切開、人工呼吸など医療依存度の高い方が多いので、小児慢性特定疾病と難病という切り口でく

られてしまうと、こぼれ落ちてしまう方がかなりいるということを危惧しています。もう一つ、神明さんがお話しされた災害について言いますと、これも在宅の人工呼吸器使用者や、在宅酸素使用者までは業者さんが入っているのでリストアップができていて、個別支援計画などもたてられている事例も増えてきているのですが、それよりも医療依存度が低い方、経管栄養や寝たきりといった方に関してはまだ手付かずのような状況で、ご家族様の心配が強い。積極的な方が支援者と一緒に支援計画まではいかないが、話をしている様な状況でそういう方も順番に対応していかなくてはいけないと考えています。以上です。

(委員) 廣田委員

歯科医ですので直接難病を治療している訳ではないですが。難病と言っても口腔が特に変化しているということではありません。先程も話しましたが、私の活動としては団体として、この難病を取り巻くこの法の改正から改悪されたということで、せめて診断料は自費でなく公的補助すべきではないか、そして医療機関において金額が違うのだったら調べてみようということで、そういう活動は一年間してきました。そして行政を動かさないと出来ないということで、県議会と高知市議会に請願しました。先程もお話しましたが、自民党会派の賛同が得られずこれは断念した結果です。2019年度にまた法の改正・見直しがあるとのことですので、この現状が軽症者外しが多きな問題になっていますのでこれに対して声をあげること、そして重症の分類をやはり見直す必要があるんじゃないかということに僕は注目していきたいと思っています。以上です。

(委員) 谷口委員

高知大学、リウマチ・膠原病内科の谷口です。私の分野では、高知県下において専門医師が偏在し過ぎていることが問題としてあります。特に高知市内に全てが集中し、幡多や安芸、室戸には全くいない。これについては、大学自体の問題で派遣できていない等、色々問題があります。

本当は色々な地域と連携できればいいのですが、難病の方はなかなか診てもらえないこともあり、そこがスムーズにいかない。あと、膠原病、特にリウマチもですが、これらの疾患で使用される治療薬はとも進歩しています。しかし一方で、価格は高く、薬自体が特殊であるため、こういったものに慣れてなかったり、情報共有が十分できていなかったりすると、そういった薬を使用している患者さんは診られないといった問題も起きています。これらの問題については、市だけでなく県全体で改善していくための話をこれからやらなくてはならないと私自身思っています。また、重症度を国はどのように決めているのか。最初は門扉を広げておき、軽症になった患者は医療費助成から外すというのは、国の財源等を考えるとそうせざるを得ないかもしれません。しかし、指定難病の患者データを基に研究がなされている点から、軽症の方を外すことは良いとは言えません。ただ、軽症患者の方も医療機関を受診されているので、別の違った形での研究が全国調査として可能ではないかと思えます。

(委員) 安岡委員

今年6月末で在宅ケアセンターあたごが無くなるため、難病で人工呼吸器を装着して在宅療養されているALS等の方々に多大なるご迷惑をおかけしております。先生方、神明委員にも本当にご面倒ご迷惑をおかけしています。今、資料で配られている医療ニーズの高い人の受け入れができる居宅サービス事業所ガイドを見て、人工呼吸器に丸がついてい

る事業所全てに電話したのですが、結果は全て駄目でした。私達が当事業所で関わっている利用者、人工呼吸器を使用しているALSの方等の行き先がないというのが現状です。以前、あるALSの利用者さんの受け入れ先について、神明委員にご協力頂き、以前繋がりのあった事業所とやっと話がまとまりそうな方がいます。他の在宅療養者さんも受け入れ先の確保が非常に困難で、人工呼吸器は装着していませんが、気管切開だけでも対応困難との理由で断られました。ガイドで丸がついているにも関わらず、受け入れてくださる事業所は2か所だけでした。

このガイドで丸がされていても、問い合わせると、丸をしたのは前任の管理者で今はいないからとの理由で断られる。平成30年3月に調べて頂いて発行されていますが、すでに現状は変わっており、療養者さんに対応できない。対応に困難を来しているのが現状です。

今、介護保険では対応して頂けないですが、障害の通所で私どもが対応させて頂いている方に対して、対応して頂けるという事業所が一か所だけあります。介護保険サービスが優先ですが、現状として本当にどこも対応できない。また、様々な条件があり、呼吸器は看ることができるが、例えば看護小規模多機能であれば、全てその一か所で担わなければならない。訪問介護も訪問看護も、通所もお泊りもというところでは全ては担えないとお断りをされたケースもあります。なので、今、本当に苦勞しております。何とか本当に今の制度の中で、ある事業所が対応できないならば、制度外であっても一生懸命対応しようとして前向きに動いてくださる事業所には少しでも対応できるよう、この会からも何とか行政へお願いして頂ければとは思っております。後、通所に関してご迷惑をおかけしましたが、訪問系のサービスは引き続き対応できます。

本当に通所系のレスパイトの事業所が少ないところが課題だと感じております。

(委員) 寺尾委員

今回初めてこの会に参加させて頂いて感じたのですが、薬局には特定医療費を受給中の方、処方箋でお教えいただく方も居ますが、消化器系疾患の方が多いです。人工呼吸器等を装着された在宅療養中の方に対して薬剤師も訪問していると思いますが、薬剤師間であまり難病等の情報を共有する勉強会といった機会が無いので、薬剤師ももっと勉強しなくてはいけないかなとちょっと感じたことと、協議会の場に出た制度に関する事や専門医不足の課題は、直ぐに解決できないとしても、患者さんは今もいますので、是非取り組んでいかなくてはいけないという風に強く感じました。薬剤師会に何か協力できる事があれば私達も協力し、また勉強させて頂きたいと思っております。

(委員) 岩井委員

先ほど難病の医療提供体制の状況を報告させて頂きましたが、他にも国からアレルギー疾患の医療提供体制の構築についても通知が来ており、つい先日、アレルギー疾患に関する協議会を立ち上げたところです。県としては、まだ県内のアレルギー疾患に関わる状況を掴めていないことから、まずは委員の方々からご意見をお聞きしたという状況です。

あと2点、情報提供したいのですが、特定医療費の対象疾病は、平成30年4月1日時点で331疾病あるのですが、国が今後増やす可能性があるという事で、現在38疾病の検討が開始されたと聞いております。いつの時点になるかは分かりませんが、来年度中には幾つかの疾病が助成対象となるのではないかと思います。2点目は小児慢性特定疾患と特定医療費の支給認定申請を出して頂く際には、意見書や臨床調査個人票のデータ使用にあたっての同意書を書いていただき申請してもらっていますが、現在の同意書の内容では厚労省

が補助する機関でしかデータ使用ができないため、この同意書を小児慢性特定疾患と特定医療費を統一したものにして、厚労省だけでなく、文科省の補助する機関にも提供できるように。加えて都道府県、中核市、中核市は小慢ですけど、情報提供できるようにと考えているようです。この統一した様式はこの4月から全国一斉に適用しようとしているという事をお知らせしておきます。

(委員) 澤谷委員

ハローワークで行う就労支援では、難病患者の方で、症状が落ち着き就労意欲はあるが、色々な制約からすぐには就職に結びつかないケースが多く、難病相談支援センターとも連携し、看護経験のある方やカウンセリングのできる方を専門の就職相談サポーターとして月交代制でハローワーク高知に配置しています。また月1回、難病相談支援センターで出張相談を行っています。その時に就労相談希望者の相談を受け、経過等色々な状況についてお聞きし、就労支援に結び付けるために課題となる事をお聞きしながら、事業所の方とのマッチングをしています。医療機関、保健福祉機関、障害者就業・生活支援センター等、生活相談を主に支援等している機関がありますが、障害者就業・生活支援センターといった機関との連携体制が非常に大事だと思います。また、数としては少ないですが、就職後の職場定着にはどういった課題があるかという事も大事ですので。サポーターが就職先に訪問し、事業所と本人から仕事に関する負担感や、仕事と治療を両立していく上での障壁の有無や課題についてお聞きし、事業所との間を取り持つ事も行っています。一方で、ハローワーク職員が難病患者と接する機会は少なく、難病の特性理解も課題となっています。難病対策地域協議会等を通じ、そういった情報をお聞きできればとも考えておりますのでよろしくお願いいたします。

(委員) 竹崎委員

高知難病相談支援センターの竹崎です。センターの業務内容は昨年度から大きな変更は無く、相談支援、交流の場の提供、研修会の実施と各種情報提供の4つの柱で行っています。平成30年4月から12月までの9か月間の相談件数は409件でした。このうち神経難病の方からの相談は124件(30%)、神経難病以外・その他の難病の方からの相談は285件(70%)でした。交流関係事業は32回行い、223名の方が参加されました。また、憩いの場として一般開放している当センター内サロンスペースは227名の方が利用されました。研修関係事業は16回行い、272名の方が参加されました。最後に情報提供では、難病に関する情報や当センターの事業内容について定期的に教えてほしいという方や、継続した相談支援を希望される方が登録をしてくだり、現在525名の登録があります。

(委員) 竹島委員

高知県難病団体連絡協議会(以下「難病連」)の竹島と申します。先ほど報告がありました高知難病相談支援センターは、県からの委託を受け、難病連が運営しています。先程の相談件数については、高知市からの相談件数がかかなり多くなっていますので、高知市に住む神経難病患者、それ以外の患者の数を出したと思っています。それと先程の重症度認定について、私たちは全国の日本神経難病協議会と一緒に運動していますが、センターではそういった運動はできなくて、難病連ではやっているというちょっと矛盾したような活動を私の方はしています。先程、労働局の方からありました就労についてですが、就労がなかなか難しいということはどの患者さんもあります。その中で患者さんからの声として

は、障害者法定雇用率に入ればもっと就労しやすくなるのではないかと、そういう雇用率の中に難病も入れてくださいという声がすごく出ています。ただ、事業所の人の中で障害の方を採用している、沢山採用しているところの方に聞くと、頻繁に検査（監査）が来る。また繁忙期に来て手続きがどうのこうのと言われるのが嫌だと。もっと他の方法で政府がそういうことをしてほしいというような事業所の方の声も出ています。是非、労働局の方には言えないかもしれませんが、私たちは「法定雇用率に入れて」ということは進めていこうと思っています。それから、支援者の方への研修として年1回、支援センターで行っています。ご案内を出しても、参加者が非常に少ないということが多くです。本当に残念で、多分あまりやってないような研修、今年度は住宅改修の補助費等について行いましたが、参加者は一人か二人。本当に知らない方がいて、問い合わせはあるのに何で来ないのだろうと思うことがあります。研修については、どのような内容をしてほしいかセンターに申し出ただけであれば、私も計画を立てて順次進めていきたいと思っていますので、よろしくをお願いいたします。

（委員）吉村会長

言い忘れていたのですが、南国病院では医療初任者研修を年2回行っており、看護師、介護職の方が毎年参加しています。

それでは、各委員の方で、今までの発言を聞いて、これは話し合っておかなければいけないというような気になることはありますか。

（委員）神明委員

どうしていいかわからないという理由で難病がある利用者さんを避ける傾向のある介護支援専門員はまだ多いです。高知市介護支援専門員連絡協議会では主任介護支援専門員が指導的役割を持ち、事例検討会を各ブロックで行うようになっています。

さきほど高橋先生がお話された難病の事例検討会についてですが、高知市の方で今後具体的にやっていくというのはどうでしょうか。

（委員）吉村会長

安芸ではどのように行われているのですか。

（委員）高橋委員

安芸福祉保健所が年に1回行っています。それ以外に私が参加しないケースも時々やっていて大繁盛らしいです。何十人も集まってグループワーキング方式です。

それから困った症例への対応法です。例えば主治医とうまく連携できないとか、こういう風なところを見てほしいのに家族、患者さんの方がうまくいかなかったことなど、あるいは症状が段々進行しますので神経難病などの場合は、次の診察まで待てないという時にうまく医療機関に繋がるとか、あるいはその間の家族の対応の仕方をどうするか等、本当に役に立つ話し合いです。

（委員）吉村会長

高知県の福祉保健所ですね。事例検討により得られる効果は、特に介護支援専門員さんは症例で経験されていると思います。まずは1回行ってみてはどうでしょうか。

(事務局)

吉村先生、高橋先生に講師をお願いし、年2回難病学習会を健康増進課主催で行っていますが、事例提供に関しては、提供して頂ける方を見つけるのが難しい。そこが課題だと思います。普段、皆さん研修会には来たいけど、意見を聞かれたり、事例を出すのは避けたいという方が殆どです。また、他の研修会でも質問のある方にはFAXでお送りして返してもらってご質問があればという形でお受けしていますが、質問がある方が本当にない状況で、なかなか難しいと思っていますが、まだ改善の余地はあるかと思っています。

(委員) 吉村会長

難病学習会終了後に、何人か質問を頂くことがありますが、それらをピックアップしながら少し形ができるのではないのでしょうか。範囲が多いので各地域、市もブロック毎に分けてやらないと難しいかもしれない。ただ医師が入っていくというのはなかなか難しいのではないかと思います。提案として事例検討会の話が出たので、何とか形をとっていつてもらえたらと思います。

(委員) 神明委員

具体的に教えて欲しいのですが、質問がないというのは出したくない、お願いしても出さないということではないと思います。実際は困っていると思います。この人でないと無理というのはやはりおかしい。例えば、介護支援専門員が途中で変更せざるをえなくなる状況は未だにあります。高知市介護支援専門員連絡協議会としては、神経難病のある利用者は少ないですが、事例検討会へはより医療的ニーズの高い人を選んでいただきたいと思っています。

(委員) 松本委員

事例検討を行うにあたり思いついたアイデアです。地域ケアカンファレンスは、東西南北の地域で定期的開催されています。南部であれば毎月一回必ず開催されるので、そこで年に1～2回は難病の事例を取り上げる事として頂くとか。介護支援専門員の方も南北等で参加されていると思います。年に1回は難病をテーマにするという形にすれば既存の会を利用して、かつ負担が増えることなく行える。研修会が増えるのは負担になる。皆土日を削ったり・仕事を休んだり等調整して参加しているので、既存の会の中に難病を組み込む方が実現可能ではないかと思っています。あとは難病相談支援センターさんの方には色々な相談が何百件と来ていると思います。その中で研修会に出せそうな事例はあると思うので、模擬事例として検討していく。実際にこういう対応をしましたという風に出るのではないかと思います。以上です。

(委員) 吉村会長

模擬の研修会は各課であるのですか。

(事務局)

研修会は先ほど担当から申しました形で行っています。確かに事例提供者が見つからない、質問が出ないということは私も聞いております。高知市の所管であるものについては、神明委員にもご相談させていただき、事例を出せるようにしていきたいと思っています。松本委員からのご提案につきましては高知市の所管外になりますので、少しそういう形で色々

<p>なケースを入れてはどうかということの話を、地域ケアカンファレンス担当者ともしてみたいと思います。</p> <p>(委員) 吉村会長 こうち難病相談支援センターさんへは多くの相談が来るわけですから、そういった所から連携していただければと思います。</p> <p>(委員) 竹島委員 こうち難病相談支援センターへは多くの相談が来ます。そのため職員が困ることもありますが、連携のとれる機関を探しながら対応しています。主に高知大学病院のコーディネーターさんに相談することが多いですが、相談後、そのケースがどうなったかについて私達も知りたいです。その後を知ることで、今後相談があった際、私達も速やかにどう対応すればいいかが分かるので、ぜひ行って頂きたいと思います。</p> <p>(委員) 吉村会長 どこで拾い上げて、どこでやっていくかってことですね。相談したい事業所はかなりいると思います。この件については検討いただいて、まず一例だけでも来年度始めてみてくれたらと思います。</p> <p>(委員) 高橋委員 この冊子すごく良くできている「医療ニーズの高い人の受け入れができるサービス事業所ガイド」これ毎年更新されるわけですよね？</p> <p>(事務局) 2年に1回、更新が行われる予定と聞いています。</p> <p>(委員) 高橋委員 ぜひ追加してほしい項目が2つあります。1つは特殊浴槽の有無。家庭風呂では足がたたない方は難しいので、特殊浴槽が整備されているところであるかどうか知りたい。もう一つは短期入所（ショートステイ）できるかどうか。一泊2日でも2泊3日でもかまいませんが、それができるかどうかです。</p> <p>(委員) 安岡委員 もう一つ。リクライニング車椅子の送迎。</p> <p>(事務局) ガイドに関するご意見は高知市在宅医療介護支援センターに伝えたいと思います。短期入所に関しては、人工呼吸器装着者の短期入所という形になりますか。</p> <p>(委員) 高橋委員 勿論そうです。 どういう病気であろうが、短期入所が可能かどうかです。</p>

(事務局)

例えば、通所介護に特殊浴槽があると聞いただけでは、浴槽はあるけど入れなかったという話にもなり兼ねないので、今後、事業所への調査を行う時に、聞き取り項目はご相談させていただくことにしたいと思います。

(委員) 高橋委員

お願いします。

(委員) 吉村会長

これは今年初めてですか？

(事務局)

平成 29 年度から高知市在宅医療介護支援センターの運営を高知市医師会に委託しております。設置 1 年目・2 年目で 1 冊ずつ。掲載する事業所へは実際に伺うという形で進めているので、信頼性の高いものにしたいと思っています。

(委員) 吉村会長

高知市内の事業所は全部網羅していますか。

(事務局)

はい。新規掲載の事業所へは訪問しています。

(委員) 吉村会長

人工呼吸器については「×」が多いですね。

(事務局)

やはり看護師が常駐している所、ここでは小規模多機能には配置されているはずですが、人員基準の関係で難しい面もあると思います。

(委員) 吉村会長

以前は取扱い等が怖かったです。今の呼吸器は安心で、機械も壊れることはない。逆に一番安心ではないかと思う。「○」にしてもらって全然問題ないと思うが、何故「×」になるのか不思議でならない。

(委員) 高橋委員

そういうことだからこそぜひ難病医療の実習をしていただいて少しでもできる人を増やすという事が大事だと思います。新たな事業所を増やすよりも気管切開まではオッケーという人が人工呼吸器を扱えるように、先生の所で是非実習を集中的にお願いします。

(委員) 松本委員

医療機関ガイドは何処で配布をされていますか。

何処で見ることができますか。

(事務局)

介護支援専門員さんのいる居宅介護支援事業所へは配布をしています。

(委員) 吉村会長

もう一つ、居宅介護支援事業所以外の方にガイドをもう少し追加で配布していただければと思います。少し気になるのは松本先生が話されていた移行期医療ですね。てんかんの患者さんで、二十歳になってある病院を受診し、その後別の病院の小児科の医師にてんかんと診断され、私の名前を覚えていたので、突然送ってくることがあります。てんかん患者さんの中には発達遅滞がある方もいます。小児科との関係性が分からずに突然来られ、非常に困ることか多いです。こういう移行期を迎えた方を、「この病気の人はここ」というように、医師間で勝手に「この人知っているから」という感じのやりとりになるのではないかと思うのですが、その辺りを話し合いか何かで、小児科医が主体になるかと思うのですが、「こういう病気の方を、どういうところで、どういう風に」っていうそういう流れが分かれば良いと思います。てんかん等は、昔は精神科医や脳外科医がよく診てくれていたのですが、最近、精神科医は診ない、脳外科医もてんかんは診ないことが多くなっています。最近では神経内科に送ってくるように感じる。そういう風な風潮ですね。移行期医みたいなものも考えてくれたらいいかなと思います。

あとは、人工呼吸器については災害時、業者さんがしっかりしてくれているので、バッテリーは必ず予備の機材も置いてくれていて良いのですが、胃瘻とか経管栄養では、出し入れとか抜けた時とかにそういう体制がないのかなという気がします。今後そういうのも話題にならないといけないのではないかと思います。そろそろ時間も押し迫ってきていますが、少し気になったのは谷口委員が言ったように、メイン系の薬では非常に高い薬が増えてきていて、特に多発性硬化症の薬は1錠8千円と滅茶苦茶な値段がついています。これらについては、今後どのような方向で行くかというのを考えなければいけないと思います。これからもどんどん高い薬が出てきて使われていくことになると思います。今は県としても市としても予算がないところで、難しい問題があると思います。次の話題なんかで取り上げなければいけないのかなという気もします。