

令和6年度高知県難病対策地域協議会 議事要旨

- 1 **日時** 令和6年10月11日（金）18:30 から 20:30 まで
- 2 **場所** 高知県庁本庁舎2階 第二応接室
- 3 **出席** 委員13名、高知市保健所・各福祉保健所15名、事務局6名
- 4 **議事**
 1. 県内の難病対策等に関する取組状況について
 - （1）特定医療費（指定難病）の認定状況について、
難病対策、災害対策の取組状況について
 - （2）こうち難病相談支援センターの取組状況
 - （3）高知県難病診療連携コーディネーターの取組状況
 - （4）高知市保健所・各福祉保健所圏域における難病対策の取組状況
 2. 令和6年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会について
 3. その他

5 議事の経過の概要

高知県難病対策地域協議会設置要綱第5条の3により、副会長が職務を代理。副会長の議事進行により、各議題について事務局の説明を受け、協議が行われた。

議事

県内の難病対策等に関する取組状況について

（1）特定医療費（指定難病）の認定状況について、難病対策、災害対策の取組状況について

- ・委員から、多系統萎縮症や筋萎縮性側索硬化症の患者も増えている印象があるが、難病指定医のうち神経難病を診れる医師は、地域によっては限られる場合もあると感じると発言があった。
- ・委員から、災害時個別支援計画や個別避難計画の作成者数は少しずつ増えているが、全体で見ると少ない。災害時個別支援計画にとらわれない、例えば医療機器取扱業者による個別支援を確実にする取組など、他の支援策による体制強化が大切なのではないかと意見があった。事務局から、医療機器取扱業者や他の関係者を含め、市町村とともに優先順位に応じて災害時個別支援計画の作成を進めている旨を回答した。

（2）こうち難病相談支援センターの取組状況

- ・委員から、希少難病患者の対する支援について質問があった。こうち難病相談支援センターから、患者会がない、または患者が少ない疾患については、高知ピアの会への案内や、交流会・医療学習会・サロンへの案内、他県の患者会の紹介などを行っている回答があった。
- ・委員から、活動内容が幅広いが、マンパワーなど問題になることはないだろうか、との質問があった。こうち難病相談支援センターから、相談支援員の定着が課題だが、福祉保健所などとも連携して対応を行っていること、今後もこうち難病相談支援センターの広報活動に力を入れていきたい旨の回答があった。

（３）高知県難病診療連携コーディネーターの取組状況

- ・委員から、難病患者の医療処置に関するパンフレットについて、介護、福祉関係者も共通認識として使えるツールができるのは有り難い。完成物については職能団体（介護、福祉関係）を通じて周知を図っていききたいとの発言があった。また、アドバンス・ケア・プランニングについて盛り込む予定について質問があり、難病診療連携コーディネーターから、患者自身が書き込める欄を設けることも含めて考えている旨と、適当な情報量で見やすく、伝わりやすい媒体にしたいとの回答があった。
- ・委員から、県障害福祉課が作成した高知県医療的ケア児ケア手順集について情報提供があり、情報交換、協力しながらより一層良いものを作ってもらいたいこと、完成後はホームページで広く周知してもらいたい旨の意見があった。
- ・難病患者の医療処置に関するパンフレット作成（案）について、出席委員全員一致で承認された。また、事務局に対し、予算措置を行う旨の付帯意見があり、事務局から令和７年度予算の確保に向けて取り組む旨を回答した。

（４）高知市保健所・各福祉保健所圏域における難病対策の取組状況

- ・委員から、高知市保健所からの報告内容では、レスパイト入院や受入先が少ないとの意見があったが、これについては在宅難病患者一時入院事業を実施するべきではないか。また、毎年度県が調査を行っている神経・筋疾患領域の基幹協力病院等の医療機能調査を参考にしながら、受入先を調整したら良いのではないだろうか。その調整には難病診療連携コーディネーターが関わり、どの病院がレスパイト入院を受け入れているかなどの情報交換も併せて行うのはどうか、との意見があった。さらに、治療や検査が目的ではなく、病状が安定している方の家族の休息のために実施しているものであり、濃密な検査や治療は必要はなく、現在の診療報酬では厳しいということはない。そのため、医療機関にとっても病床稼働率を上げるという観点でも利用できる事業であることを医療機関へ周知するのはどうかとの意見があった。
- ・委員から、レスパイト入院の受入先が少ないと言われるなかで、なぜ在宅難病患者一時入院事業が使われなかったのか、事業の周知ができていないのかとの意見があり、事務局から、本事業の利用には、事前申請に基づき医療機関と調整を行うため、今すぐに使用できるという事業ではないこと、また医療機関同士や難病診療連携コーディネーターによる調整支援により、この事業によらないレスパイト入院にかかる入院先の確保を行っている旨を報告した。
- ・委員から、事前申請の日数の目安はどのくらいか、との質問があり、事務局から後日回答させていただく旨を回答した。
→（回答）当該事業は、国の実施要綱に基づき実施している。本県の実施要綱に、事前申請に必要な日数は明記していないが、知事に申請し、申請内容を精査のうえ一次入院の適否を決定としている。併せて、第10条に緊急時の手続きも規定しており、緊急時は、申請や一時入院の決定等に関する手続きを口頭で行うことは可能。

（緊急時の手続き）

第10条 知事は、介護の状況等に鑑み、患者を一時入院させる緊急性が極めて高いと認めた場合には、第7条から前条までに規定する手続きを口頭で行うことができる。なお、これらの場合

において、事後速やかにこれらの手続きを行うものとする。

受入や日程の調整等には時間を要するため、事業の利用希望が生じた場合は速やかな連絡をお願いする。

- ・委員から、在宅難病患者一時入院事業の実績はないが、各医療機関ともレスパイト入院の受入実績は多くある。この事業によらずとも、各医療機関において幅広く対応してくれているとの報告があった。
- ・委員から、日常生活用具の対象品目に蓄電池を追加した市もあるが、対象者は人工呼吸器使用者のみなので、酸素濃縮器を使用している方についても、今後対象者として加わえることを検討してほしい旨の意見があった。
- ・委員から、企業等に対する治療と仕事の両立支援や、労働者や事業者が利用できる支援制度や支援機関についての具体的な周知方法について質問があり、高知労働局から、事業者への合理的配慮が義務化されていることや、ハローワークへ相談があった場合は個別の状況に応じて提案・対応している旨の回答があった。ただ、各事業者の過度な経済的負担とならない範囲において合理的配慮をするとされており、特に中小企業では対応が難しい場合もある。このような場合も、どこまでの配慮なら可能であるかといった話し合いを重ね対応していることや、年1、2回開催しているセミナーや個別の事業所訪問を通じて周知・啓発しているとの回答があった。

令和6年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会について

- ・特に意見等なし

その他

- ・特に意見なし