

資料 5.

高知市保健所、各福祉保健所における
難病対策の取組状況について

保健所名	高知市保健所																																																				
会議名称	高知市難病対策地域協議会																																																				
参加者	1 委員一覧																																																				
	<table><tr><th>分類</th><th>No.</th><th>氏名</th><th>所属・職名</th></tr><tr><td rowspan="9">医療</td><td>1</td><td>石黒 順子</td><td>高知市歯科医師会 理事</td></tr><tr><td>2</td><td>植田 一穂</td><td>高知市医師会 理事</td></tr><tr><td>3</td><td>植田 隆</td><td>高知県薬剤師会 高知支部長</td></tr><tr><td>4</td><td>高橋 美枝</td><td>高知記念病院 脳神経内科 医師</td></tr><tr><td>5</td><td>高原 優</td><td>高知大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター</td></tr><tr><td>6</td><td>谷口 義典</td><td>高知大学医学部医学科 内分泌代謝・腎臓内科学講座 助教</td></tr><tr><td>7</td><td>松本 務</td><td>あおぞら診療所高知潮江 所長</td></tr><tr><td>8</td><td>村岡 晃</td><td>元高知市健康福祉部長</td></tr><tr><td>9</td><td>安岡しずか</td><td>高知中央訪問看護ステーション</td></tr><tr><td>患者・家族会</td><td>10</td><td>竹島和賀子</td><td>NPO 法人高知県難病団体連絡協議会 理事長</td></tr><tr><td>福祉</td><td>11</td><td>大庭 憲史</td><td>ケアセンター・フィレール 管理者</td></tr><tr><td>保健</td><td>12</td><td>松岡 智加</td><td>高知県健康政策部 健康対策課 課長補佐</td></tr><tr><td>就労</td><td>13</td><td>葛目 貴久</td><td>高知労働局職業安定部 職業対策課 課長</td></tr><tr><td>相談機関</td><td>14</td><td>池川 崇</td><td>こうち難病相談支援センター 難病相談支援員</td></tr></table>	分類	No.	氏名	所属・職名	医療	1	石黒 順子	高知市歯科医師会 理事	2	植田 一穂	高知市医師会 理事	3	植田 隆	高知県薬剤師会 高知支部長	4	高橋 美枝	高知記念病院 脳神経内科 医師	5	高原 優	高知大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター	6	谷口 義典	高知大学医学部医学科 内分泌代謝・腎臓内科学講座 助教	7	松本 務	あおぞら診療所高知潮江 所長	8	村岡 晃	元高知市健康福祉部長	9	安岡しずか	高知中央訪問看護ステーション	患者・家族会	10	竹島和賀子	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会 理事長	福祉	11	大庭 憲史	ケアセンター・フィレール 管理者	保健	12	松岡 智加	高知県健康政策部 健康対策課 課長補佐	就労	13	葛目 貴久	高知労働局職業安定部 職業対策課 課長	相談機関	14	池川 崇	こうち難病相談支援センター 難病相談支援員
	分類	No.	氏名	所属・職名																																																	
	医療	1	石黒 順子	高知市歯科医師会 理事																																																	
		2	植田 一穂	高知市医師会 理事																																																	
		3	植田 隆	高知県薬剤師会 高知支部長																																																	
		4	高橋 美枝	高知記念病院 脳神経内科 医師																																																	
		5	高原 優	高知大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター																																																	
		6	谷口 義典	高知大学医学部医学科 内分泌代謝・腎臓内科学講座 助教																																																	
		7	松本 務	あおぞら診療所高知潮江 所長																																																	
		8	村岡 晃	元高知市健康福祉部長																																																	
		9	安岡しずか	高知中央訪問看護ステーション																																																	
	患者・家族会	10	竹島和賀子	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会 理事長																																																	
	福祉	11	大庭 憲史	ケアセンター・フィレール 管理者																																																	
	保健	12	松岡 智加	高知県健康政策部 健康対策課 課長補佐																																																	
	就労	13	葛目 貴久	高知労働局職業安定部 職業対策課 課長																																																	
	相談機関	14	池川 崇	こうち難病相談支援センター 難病相談支援員																																																	
2 出欠状況	委員：出席者 10 名・欠席者 4 名，事務局：高知市保健所長 他 7 名																																																				
協議内容（議題）	令和 5 年度実績報告，今後の方向性，業務の中でよくある課題について																																																				
出された意見 （問題点・課題・ 取組提案など）	1 実績（特定医療費）のデータ収集・分析方法についての助言																																																				
	2 難病ガイドブックへの情報追加の提案																																																				
	3 レスパイト入院について																																																				
	(1) 〔安岡委員〕難病患者のレスパイト入院先や受け入れ先が少ない。ADL・食事・移動等の介助が必要な方の受け入れ先が少なく，病院も消極的な対応をすることが多い。一方で，ALS が進行した方など，全介助が必要でケアの内容が決まっている場合は受け入れ先と相談の余地がある。これらの問題により，家族が介護休息を取ることが難しい状況がある。																																																				
	(2) 〔高橋委員〕レスパイト入院では費用が一括され，検査等を行うと病院側は赤字になる。報酬が手厚ければ受け入れを検討する病院が出てくるのではないかな。																																																				
4 難病患者の就労と両立支援について	〔竹島委員〕両立支援について，勉強会やセミナーを開催しても事業所や事業主に理解してもらえないのが現状。産業保健師の方が，行政にもっと動いてもらわなければならないと言われていた。事業主に両立支援の制度を知らせ，勉強してもらうことが必要。行政の方にもそのような取り組みをしていただきたい。																																																				
5 災害時個別支援計画について	〔松本委員〕現在、災害時個別支援計画は紙ベースで作成され、職員が時間をかけて情報を聴き取り、その後パソコンで再入力している。しかし、この方法では情報の入力漏れや更新・共有が遅れる可能性がある。ウェブやクラウドで情報を管理し、当事者が自分で最新情報を入力できれば、内服薬やバッテリーなど重要な情報の共有がスムーズになる。ただし、高齢者には難しい場合があるため、当事者の意識向上も必要。																																																				

出された意見 (問題点・課題・ 取組提案など)	6 災害時の酸素や電気の確保について(在宅酸素療法・人工呼吸器使用患者) (1) 〔高橋委員〕在宅避難では停電への対策が必要。バッテリーや発電機の話はあるが、それらを実際に使用した経験があるかが問題。発電機の使用経験があっても、人工呼吸器を接続したことがなければ緊急時に対応できない。発電機が使用できない場合、自動車から電気を取る方法もあるが、それも事前に試しておく必要がある。こうした研修があると、実際に見て理解できる。 (2) 〔松本委員〕東日本大震災では電気が早期に復旧したが、高知市では津波により状況が悪化する可能性が高く、最低でも3日間は電源を確保する必要がある。現在、予備バッテリー、蓄電池を使用しても人工呼吸器のバッテリーは1日しか持たない。2日目以降は電源が確保できる施設等で充電するしかない。今はこの2日目以降の対策を考える段階だと思う。具体的には、県外から集めた発電車を充電スポットとして利用し、バッテリーを充電・交換する。以前は在宅酸素のための酸素スポットが必要と言われていたが、今は多くの在宅酸素患者が電源を使用する酸素濃縮器を使っているため、電気さえあれば酸素供給の問題はない。このことから電気の充電スポットを設けるべき。 (3) 〔松本委員〕医療的ケアが必要な方々のために、6(1)で述べたような具体的な支援策について全体で話し合い、準備に繋がる会ができればいつも思っている。 (4) 〔高橋委員〕酸素は生命維持に非常に重要だが、酸素ポンプの供給業者がどのように提供するかが問題。殆どの酸素供給業者は電話連絡を基本としているため、非常時に電話が繋がるか不安がある。石川県の業者は、備蓄機器を緊急時に提供できないと言っている。高知県ではどう対応するか、事前に連絡体制や酸素が必要な患者への供給方法を決めておくべき。業者任せにせず、別の対策を考える必要がある。また、人工呼吸器使用患者は事前にトリアージすれば赤タグ(緊急度の高い患者)に分類され、域外搬送で十分な物資のもとで療養するのが最善である。医療機関が逼迫している状況では、特定の患者に全力を注ぐのは難しいため、これらの点も含めて検討すべき。
今後の取組など (次につながる意見や確認した今後の取組など)	上記「出された意見」について 1～2 一部対応中 3～6 高知県難病対策地域協議会にて報告

保健所・福祉保健所名	安芸福祉保健所
会議名称(利用した会議)	令和5年度安芸福祉保健所難病対策検討会
参加者	神経内科医(管外)、医師、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員、就労支援員、難病診療連携コーディネーター 計8名
協議内容 (議題)	(1) 安芸福祉保健所管内の難病患者の現状 (2) 令和4年度安芸福祉保健所難病対策検討会等振り返り (3) 管内外の医療機関の利用状況 (4) 意見交換 ①必要な配慮を職場に説明するための支援について ②認知、運動機能の障害による就労継続について ③専門医から身近な医療機関との併診(移行)について
出された意見 (問題点・課題・ 取組提案など)	(1) 必要な配慮を職場に説明するための支援における課題 ・本人が職場への支援者の介入を拒否している場合、職場に対しての説明が困難。拒否の背景には、解雇されるのではないかと不安があると推測。 ・本人から発信があれば、医師からソーシャルワーカーに紹介がある。雇用側から安全配慮義務の点で医師の意見を聞きたい等の相談があれば、職場の方が診察に同席するケースもある。仕事を継続するために、職場と一緒に協力してやっていこうと医師から本人に声をかけることもある。 ・本人と雇用側が、病状や必要な配慮、気持ちの面等を共有できるよう、支援者が医療と連携しながら支援していく必要がある。 (2) 認知、運動機能の障害による就労継続支援における課題 ・神経難病は進行性の病気であり、症状の進行に応じて仕事内容を変更、休憩時間を長く取る等の配慮を、どこまで雇用側にしてもらえるかに尽きる。 ・職場の状況や可能な作業の評価について、具体的な相談があれば、主治医から外来リハビリという方法で対応できるかもしれない。(あき総合病院) ・支援の介入を望まない方に対しても、産業医の配置があれば産業医を通じてやりとりをする等、雇用側へは何らかの働きかけが必要。 (3) 専門医から身近な医療機関との併診(移行)における課題 ・「地元の先生と連携するよ」という一言で患者の受け入れが変わってくる。 ・神経難病は本人の生活のしづらさに直結するため、支援者が訪問診療の機会を設ける等、専門の先生と地域を繋いでいく工夫が必要。 ・神経内科専門医の役割は最初の診断をつけ、治療方針を決めること。多職種連携にあたっては、情報を共有し、正しい方法、正しいチームワークで支援していくことが重要。
今後の取組など (次につながる意見や確認した今後の取組など)	●地域内のネットワークの強化 ・難病患者の就労継続支援については、障害者就業・生活センターに積極的に関与してもらうとともに、病気をもって就労継続をしていく方への寄り添い方、折り合いのつけ方などの支援について、また、「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン(厚生労働省)」の中にある「勤務情報を主治医に提供する際の様式」を活用できるように、管内の医療機関や関係機関等に対して研修会の時などに周知・啓発を行う。 ・難病患者訪問指導(診療)事業の利用者が少ないため、継続して広く周知する。 ・「令和6年度神経難病患者の支援体制強化のための研修会」(10/11)のテーマをパーキンソン病とし、地域の医療介護資源が連携して支援を考える機会とする。

福祉保健所名	高知県中央東福祉保健所
会議名称 (利用した会議)	<R5 年度> 管内医療機関との情報交換会 (9/27 南国病院・10/16 高知大) 神経難病患者支援研修会 (12/16 ハイブリッド開催) 中央東圏域難病対策地域検討会 (日程調整ができず中止) <R6 年度>※予定 管内医療機関との情報交換会 (9/25 南国病院・10/7 高知大) 神経難病患者支援研修会 中央東圏域難病対策地域検討会
参加者	研修会：ケアマネジャー、保健師等支援関係者 情報交換会：難病診療連携 Co、SW、Dr. 難病対策地域検討会：検討中
協議内容 (議題)	<情報交換会> ・難病医療ネットワーク事業拠点医療機関である高知大医学部附属病院難病診療 Co 及び圏域の基幹協力病院である南国病院相談室 SW と管内全体の受給者の情報共有 ・各医療機関に通院している難病患者に関する情報共有 (一部) <研修会> ・ALS の基礎知識について ・ALS 患者団体による当事者家族の声についての講演
出された意見 (問題点・課題・取組提案など)	<情報交換会> ・在宅での医療体制についての検討が必要：在宅医療導入のタイミングや必要性、在宅診療導入後の神経内科医としての病院フォローの在り方。 ・患者がどのステージまで在宅を希望するか、家族がどの程度の介護・ケアまでなら支えられるかを地域の支援者には丁寧に確認してほしい。 ・ALS の方の緊急時対応 (医療処置の希望) について <神経難病研修会> ・難病の疾患理解や進行、対応方法等、今後も研修会開催を希望する声が多かった。併せて、難病患者が利用できる制度についての質疑があり、難病医療費助成以外の制度説明に関する研修を希望する声もあった。
今後の取組など (次につながる意見や確認した今後の取組など)	医療機関との情報交換会や個別の関わりを通じて地域課題の整理を行い、圏域における協議の場を開催できるようにしていきたい。

福祉保健所名	中央西福祉保健所
会議名称	令和5年度中央西難病対策検討会（支援者研修会）
参加者	医師、看護師、介護支援専門員、保健師、難病相談支援センター、難病診療連携コーディネーター 18名
協議内容 （議題）	・開催日時：令和6年2月19日（月） ・内容（1）「難病患者への支援」 （2）講義「脊髄小脳変性症の知識と療養上の注意」 講師：高知大学医学部 脳神経内科教室 橋本 侑 医師 （3）「難病相談支援センターの役割」 （4）「難病診療連携コーディネーターについて」
出された意見 （問題点・課題・ 取組提案など）	○講義 ・ビデオや事例紹介があり、病気の理解が深まった。 ・多系統萎縮症との違いや便秘のこと、食事のことなど気になる点を質問できてよかった。 ○検討会での意見 ・難病患者の進行が早く、介護者の受け入れができなくて理解してもらうのに苦慮した。 ・主がどこが動いたら本人の支援が円滑に進むか分からない。 ・治療することもなく、医療の必要性を感じていない方の主治医をどのように決めていったら良いのか。 ・難病相談支援センターから繋がるケースがある。 ・コーディネーターの方に相談する機会がなかったため、相談先として知ることができた。 ・研修会のテーマとして、事例検討や難病患者の災害時支援について取り上げてほしい。 ○課題 患者・支援者ともに安心して在宅生活ができるよう、病状の進行に伴い必要となる支援を関係機関と定期的に情報共有等を行うネットワークづくりの構築が必要。
今後の取組など （次につながる意見や確認した今後の取組など）	・難病受給者証の新規申請時に生活状況等を確認を行い、県の難病患者等対応基準に基づき当所の対応区分を検討し支援を行う。 ・難病対策検討会（支援者研修会）を開催し、関係機関の支援者へ難病制度についての理解を深める。

福祉保健所名	須崎福祉保健所
会議名称	令和5年度須崎福祉保健所管内難病対策地域検討会
参加者	医師1名、難病診療連携コーディネーター2名、看護師3名、保健師6名、 関係職種3名（医療相談員、主任介護医支援専門員、相談支援専門員各1名） 計15名
協議内容 （議題）	1. 須崎福祉保健所管内の難病対策について（受給者数、患者の支援状況等） 2. 事例検討（管内ALS患者の事例をもとに検討）
出された意見 （問題点・課題・ 取組提案など）	○進行の早いALS患者の事例に対する支援について出された意見等 ・本人や家族の気持ち・考えがゆらぐことは当たり前で、寄り添って支援することが大事。 ・介入困難なときに支援者が孤立しないよう支援者間の情報共有や連携を密にすることが重要。 ・支援者は先を見越してサービス導入したいが、病気の進行が早く本人・家族が受け入れる時間がないときもある。 ・医療側と地域側、お互いの立場からしか見えないこともあるため、うまくお互いをつなぐ役割が重要。 ・医療資源が限られているため、本人達が在宅を希望しても入院を選ばざるを得ないこともある。また、訪問診療や訪問看護は提供範囲（距離）の制限等あり、対応できないことがある。 <助言等> ・本人一家族間の関係や、本人達の理解の状況などは地域の支援者のほうがよく把握している。困った状況など含め、医師に伝え連携していくことが重要。 ・連携のために、ICTなどを活用した情報共有やコミュニケーションを図るツールがあるとよい。
今後の取組など （次につながる意見や確認した今後の取組など）	○令和6年度難病研修会 ・在宅人工呼吸器使用者や酸素療法者に関する理解を深め、個別支援計画の作成支援や害対策の推進に役立てる。 ○令和6年度難病対策地域検討会（上記研修会と同日開催） ・難病患者の災害対策について、現状等の共有や課題の検討を図る。 ○難病患者のための支援体制ガイドの更新・関係機関への周知 ・法改正に伴う内容の変更（登録者証事業）、周知先の検討等

福祉保健所名	幡多福祉保健所
会議名称 (利用した会議)	令和5年度幡多圏域難病対策地域検討会 (令和6年度はR7.2～3月頃の実施予定)
参加者	・参加者数：35名(現地12名、オンライン23名) ・参加機関：管内医療機関、高知県訪問看護連絡協議会、高知県介護支援専門員連絡協議会幡多ブロック、高知県ホームヘルパー連絡協議会、高知県相談支援専門員協会、各市町村及び地域包括支援センター、幡多福祉保健所
協議内容 (議題)	○報 告 (1) 幡多福祉保健所管内の難病対策の現状及び取組等について (2) 拠点病院及び難病診療連携コーディネーターの取組について ○意見交換 ALS患者の入院の課題等について
出された意見 (問題点・課題・ 取組提案など)	(ALS患者の療養支援体制の課題) ・管内病院では、人工呼吸器を装着した患者の長期受け入れは難しい。 ・レスパイトを受け入れている病院で同時期に複数名のレスパイト対応を行うことは難しい。 ・ACPの確認が必要だが、同意を得たときと気持ちが変わった場合にどのように確認して対応するか決まっていない。 ・訪問介護事業所で医療的ケアができるヘルパーを増やしたいが、通常のヘルパー業務が多忙で増やせない。 ・神経系難病専門医が少ないが、患者・家族・関係機関が協働して、症状の進行を見据えた療養体制づくりが必要。 (会で出た提案事項) ・事例検討などをおして、地域の中にどういう形のサービスがあったらいいか検討できるとよい。 ・ALS交流会で患者どうしがつながったことに意義があったので、今後も継続してほしい。 ・ケアマネージャーが難病患者のサービス調整について学べる機会があるとよい。
今後の取組など (次につながる意見や確認した今後の取組など)	(令和6年度の取組) ・レスパイト入院を含めたALS患者の療養体制について、幡多医師会及び管内病院と協議の機会を持つ。 ・ALS交流会の実施。 ・介護支援相談支援専門員協議会と相談支援専門員協会との共催により、介護保険と障害福祉サービスを併用する難病患者への支援に関する研修会の実施。