

## 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の意見があった。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という回答があった。
- ・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

## 難病患者の医療処置に関するパンフレット（説明資材）の作成について

---

### ■企画の背景

難病患者（特に神経疾患患者）は徐々に進行する症状に合わせ、重要な意思決定が必要となる。その中で胃ろうや人工呼吸器の装着など医療処置に関して、意思決定を支援する地域の支援者のみでなく、患者の家族からも困難を感じるとの相談が多い。そこで相談の中で聞かれることが多い、「医療処置に関するイメージ共有の困難さ」に注目し、それをサポートするものとしてパンフレットが有効と考えた。関係者への聞き取りをしたところ、パンフレットであればイメージの再現性があり、時間の経過にも影響を受けにくくなると前向きな評価を得たことから具体的に企画をすることとなった。

---

### ■現状分析

福祉保健所や介護関係の支援者、脳神経内科医師に聞き取りを行った

- ・ 診断の際に説明を受けていても、時間が経ち記憶が薄れてしまっている。また、あらためて医療機関で説明を受け直しても、帰宅後に内容を再現すること難しい患者家族が多い。（支援者）
- ・ 患者家族が入手した医療処置に関する情報がマイナスのイメージが先行していることが多く、外来であらためて医師に説明を受けても修正が難しい。（支援者）
- ・ 外来であらためて説明するが、前回担当医が使用した資材と違うものを利用することになり連続性の担保が難しい。（医師）

### ■課題

患者と医療者で共通のツールがないこと、担当医により使用する資材が違うこと、患者が説明を再現することが難しいことなどが課題

---

### ■パンフレットのコンセプト、具体案

- ・ 参考にした横浜市の医療的ケア児パンフレットと構成案は別紙参照
  - ・ 平易な文章と挿絵を用い情報量が多すぎない
  - ・ 患者が他の家族や支援者とパンフレットを共有し、協働意思決定に使用することができる
  - ・ 長期間所持することが可能な材質・形状である
  - ・ 医療者がこの説明資材を用いることで、誰が担当となっても概ね同様の説明をすることができる
  - ・ 当初は高知大学脳神経内科医局を中心に使用、その後は県内の脳神経内科医へ配布
  - ・ 福祉保健所へ配布、また誰でも使用できるよう難病診療連携コーディネーター等のホームページからダウンロードできるようにする
- 

### ■作成のスケジュール

- ・ 協議会で承認をもって、次年度の難病診療連携コーディネーター事業として 2025 年中に作成。
  - ・ 広告会社へ依頼デザイン等を依頼予定
-

[illegible]

表 4

表 1

目次	神経難病について
・ 神経難病について	〇〇〇〇〇〇〇
・ 胃ろう	_____
・ 経鼻栄養	_____
・ 人工呼吸について	_____
・ マスク	_____
・ 気管切開後の呼吸器	_____
・ 気管切開	_____
・ 吸引	〇〇〇〇〇〇〇
・ 酸素	_____
・ Q&A	_____
・ 高知県内の保健所	_____

1

## 目次

2

## 神経難病について

神経難病について、種類や  
症状、病気に対する  
向き合い方などを説明。

<p>胃ろう</p>	<p>経鼻栄養</p>
------------	-------------

3胃ろう

胃ろうについて説明。

4

## 經鼻榮養

経鼻栄養について説明。

<h3>人工呼吸について</h3> <p>マスク</p> <div><div></div><div></div></div> <p>oooooooo</p> <div><div></div><div></div></div>	<h3>気管切開後の呼吸器</h3> <div><div></div><div></div></div> <p>気管切開</p> <div><div></div><div></div></div>
--	--

5

人工呼吸について

人工呼吸（マスク・気管切開後の呼吸器・気管切開）について説明。

7
















## 吸引

吸引について説明。

8

## 酸素

酸素について説明。

Q & A		Q & A	
<p>Q 自宅での対応について教えてください</p> <p>A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>
<p>Q 職場や外出先で困った時にはどうすればいいですか？</p> <p> A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>	<p>Q </p> <p>A </p>

9Q&Aよくある質問を Q&A 方式で紹介。10

## 横浜型医療的ケア児・者等コーディネーター拠点の連絡先



拠点名	支援する区	電話・FAX	受付時間
青葉区 コーディネーター拠点	緑区・青葉区	電話：045-507-7878 FAX：045-507-7813	月～金 9:00～17:00
都筑区 コーディネーター拠点	港北区・都筑区	電話：045-910-6586 FAX：045-911-6700	月～金 9:00～17:00
鶴見区 コーディネーター拠点	鶴見区・神奈川区	電話：070-2628-1077 FAX：045-716-8606	月～金 9:00～17:00
旭区 コーディネーター拠点	保土ヶ谷区・旭区 泉区・瀬谷区	電話：070-3100-0870 FAX：045-363-2991	月～金 9:00～17:00
南区 コーディネーター拠点	西区・中区・南区 戸塚区	電話：045-308-7102 FAX：045-308-7102	月～金 9:00～17:00
磯子区 コーディネーター拠点	港南区・磯子区 金沢区・栄区	電話：045-330-9966 FAX：045-753-6633	月～金 9:00～17:00

発行

横浜市

- ・こども青少年局障害児福祉保健課
- ・健康福祉局障害施策推進課
- ・医療局がん・疾病対策課
- ・教育委員会事務局特別支援教育課

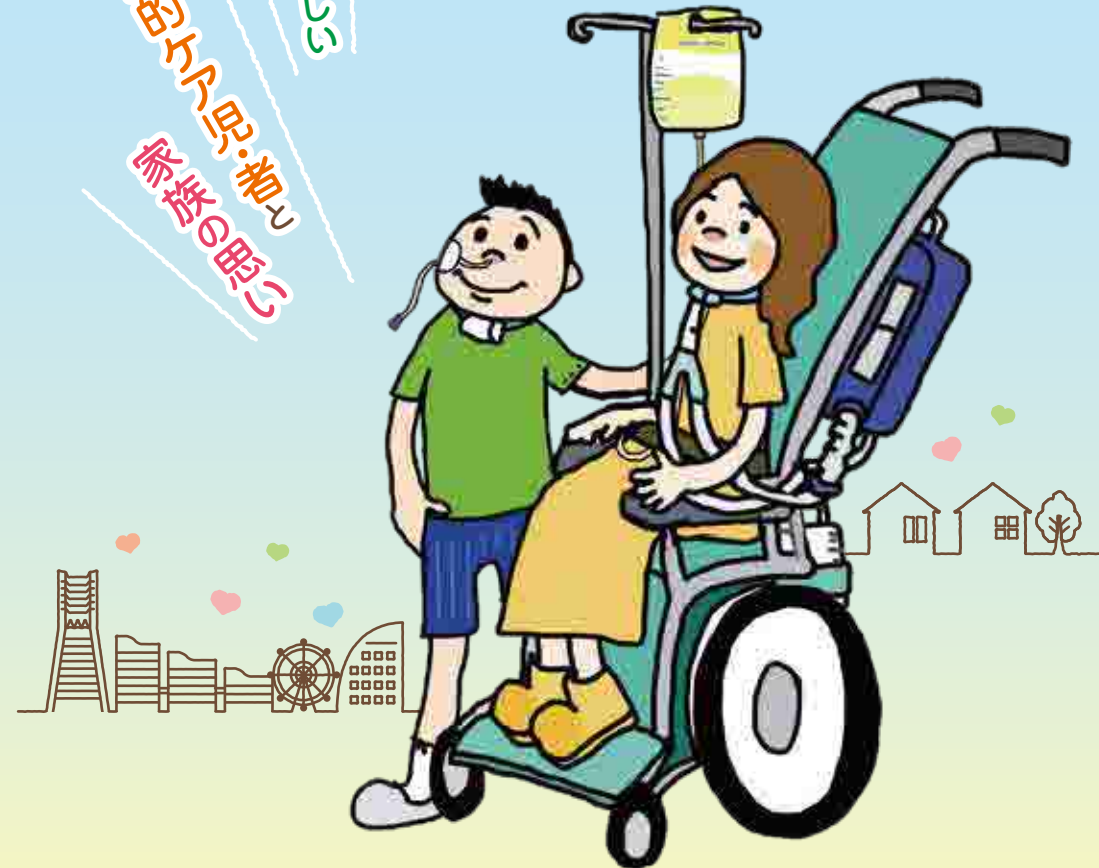
〈イラスト協力〉木島 里絵  
〈監修〉医師 片岡 愛

問合せ先 電話：045-671-4278（こども青少年局障害児福祉保健課）

令和2年4月1日発行

# 医療的ケアって なんだろう？

知ってほしい  
医療的ケア児・者と  
家族の思い



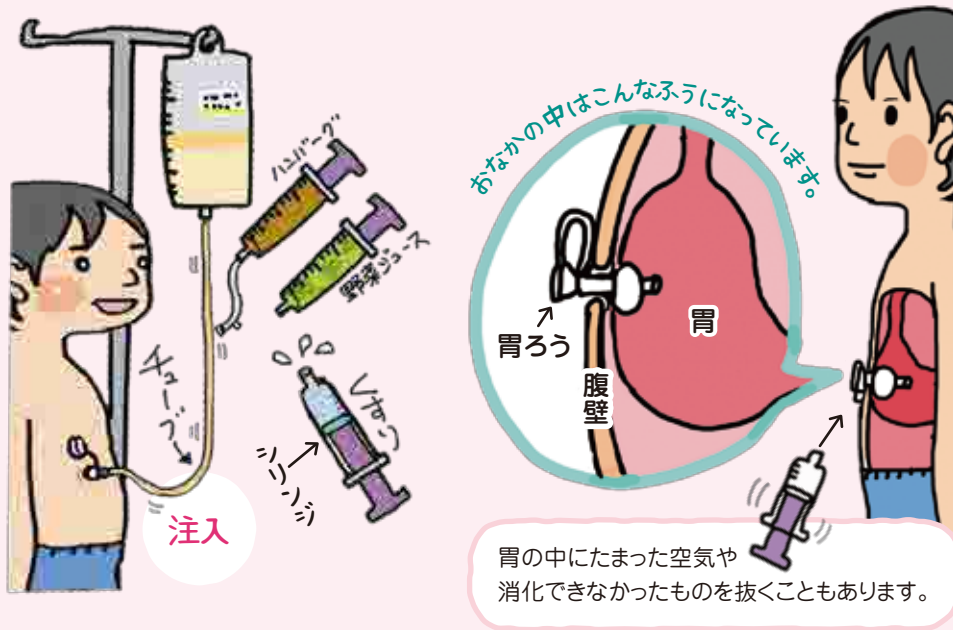




# 胃ろうってなあに？

## 胃ろうとは

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなった人や、食べてもむせこんで肺炎などを起こしやすい人が安全に食事をとるため、胃ろうをつくります。



## ？ 注入ってなあに？

シリンジとチューブなどを使って、食べ物や薬を直接胃に入れることを**注入**といいます。

家族と同じ食べ物や好きな食べ物をミキサーして胃ろうから入れることもできます。

薬も胃ろうから注入します。



# 経鼻栄養ってなあに？

## 経鼻栄養とは

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食べることが難しい人や、むせて肺炎になりやすい人が、安全に栄養をとるための方法です。

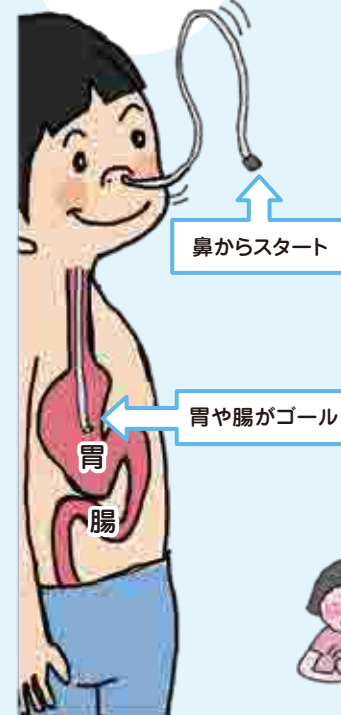


私の鼻からぶさがっているチューブは胃までつながっているのよ。



私のチューブは十二指腸までつながっているのよ。

チューブはこんなふうに入っています。



## ？ これも注入っていうの？

はい。これも注入といいます。ごはんの時間になると、家族や学校の先生などが、鼻のチューブと栄養剤が入った容器のチューブをつなげて流してくれます。



おなかびっくりしないように、ゆっくりと時間をかけて流してもらうんだよ。

朝食、昼食、夕食以外の時間にも注入して、1日に6～7回程度に分けて注入してもらうこともあるよ。



私は横になって注入するのよ





# 気管切開ってなあに？

## 気管切開とは

なんらかの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなるなど、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から『気管カニューレ』を挿入し、気道を確保する方法のことです。



ああ！  
くびに穴が  
開いてるよー！



これ、気管切開だよ。

## ? 気管切開ってどうなってるの？

気管カニューレに  
人工鼻を装着して  
使用します。

人工鼻



これが入っているよ！  
気管カニューレ

この部分が  
気道を確保  
します。



冷たく乾いた空気を吸うと、気道粘膜が乾燥して傷ついたり、痰が固くなったり、体温が下がることがあります。人工鼻はこれを防ぐ役割をします。



へー！  
マスクみたい  
だね～

もっとわかりやすく  
説明するね。



私の気道は、狭くて通りにくい道なの。この狭い道を安全で通りやすくするために、トンネル工事をしたの。トンネルはカニューレで、そこを通る車は呼吸なの。気管切開しているから、私は呼吸ができるのよ。



# 人工呼吸器ってなあに？

## 人工呼吸器とは

呼吸を人工的に管理するための医療機器です。



## ? どんなときに人工呼吸器を使うの？

なんらかの病気により、酸素を吸ったり、二酸化炭素を吐いたりすることができなくなった場合や、呼吸に使う筋肉が疲労した場合など、自分で呼吸するのが難しいときに使います。人によって使い方が違います。

ぼくは24時間  
人工呼吸器が必要です



ぼくは  
苦しくなったときだけ



私は気管切開していないので、  
マスクに人工呼吸器をつないで、  
寝るときだけ使うの



症状に合わせて細かい設定ができます。  
人工呼吸器がついていても外出することも、お風呂に入ることもできます。

## 人工呼吸器のアラーム



人工呼吸器は、ピーピーと音が鳴ります。これは、「呼吸が早い」「呼吸が遅い」など、呼吸の変化をすぐに感知して、苦しくなる前に知らせるアラームです。

## 加湿器



冷たく乾いた空気が気管に入らないように、温かく湿った空気にする器械です。人工呼吸器につないで使います。

⚠ 人工鼻と併用してはいけません。