

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料

保健所・福祉保健所名	高知市保健所 健康増進課																																																	
会議名称 (利用した会議)	高知市難病対策地域協議会 (令和7年8月15日)																																																	
参加者	<p>1 委員一覧</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>分類</th> <th>No.</th> <th>氏名</th> <th>所属・職名</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="8">医療</td> <td>1</td> <td>石黒純子</td> <td>高知市歯科医師会 理事</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>植田隆</td> <td>高知県薬剤師会 高知支部長</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>高崎元宏</td> <td>高知市医師会 理事</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>高橋美枝</td> <td>高知記念病院 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>中本知子</td> <td>高知県訪問看護連絡協議会 副会長</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>相談機関</td> <td>9</td> <td>池川崇</td> <td>こうち難病相談支援センター</td> </tr> <tr> <td>福祉</td> <td>10</td> <td>岡林由美子</td> <td>高知市居宅介護支援事業所協議会 役員</td> </tr> <tr> <td>保健</td> <td>11</td> <td>尾木朝子</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>12</td> <td>込山由美</td> <td>高知労働局職業安定部 職業対策課 課長</td> </tr> <tr> <td>患者・家族会</td> <td>13</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> </tbody> </table> <p>2 出欠状況 委員：出席者12名、欠席者1名 事務局：高知市保健所長 他6名</p>	分類	No.	氏名	所属・職名	医療	1	石黒純子	高知市歯科医師会 理事	2	植田隆	高知県薬剤師会 高知支部長	3	高崎元宏	高知市医師会 理事	4	高橋美枝	高知記念病院 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	中本知子	高知県訪問看護連絡協議会 副会長	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	相談機関	9	池川崇	こうち難病相談支援センター	福祉	10	岡林由美子	高知市居宅介護支援事業所協議会 役員	保健	11	尾木朝子	高知県健康政策部 健康対策課 課長補佐	就労	12	込山由美	高知労働局職業安定部 職業対策課 課長	患者・家族会	13	竹島和賀子	NPO法人高知県難病団体連絡協議会 理事長
分類	No.	氏名	所属・職名																																															
医療	1	石黒純子	高知市歯科医師会 理事																																															
	2	植田隆	高知県薬剤師会 高知支部長																																															
	3	高崎元宏	高知市医師会 理事																																															
	4	高橋美枝	高知記念病院 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	中本知子	高知県訪問看護連絡協議会 副会長																																															
	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																																															
相談機関	9	池川崇	こうち難病相談支援センター																																															
福祉	10	岡林由美子	高知市居宅介護支援事業所協議会 役員																																															
保健	11	尾木朝子	高知県健康政策部 健康対策課 課長補佐																																															
就労	12	込山由美	高知労働局職業安定部 職業対策課 課長																																															
患者・家族会	13	竹島和賀子	NPO法人高知県難病団体連絡協議会 理事長																																															
協議内容 (議題)	令和6年度実績報告、支援体制の課題と今後の方向性について																																																	
出された意見 (問題点・課題・取組提案など)	<p>1 神経難病では、軽症者はサービス利用が少なく、重症化で利用増。 ⇒ 受入事業所の質的課題があり、職員研修の充実が必要。</p> <p>2 独居や支援者不在の患者が一定数おり、将来の支援体制に不安。 ⇒ ガイドブックを疾患・段階別に整理し、活用しやすくする工夫を提案。</p> <p>3 災害時個別支援計画の件数が少なく、対象者の把握や情報共有に課題。 ⇒ ケアマネや担当者会を活用した推進方法が必要。</p> <p>4 研修会は YouTube 形式では理解が浅く、事例検討・対話型への転換が望ましい。</p> <p>5 医薬品備蓄は3日では不十分。1～2週間分の備蓄を目安に見直すべき。 ⇒ 残薬整理との両立、冷蔵薬の保管方法も課題。</p>																																																	
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)	<p>1 医療・介護・福祉の連携強化を図り、事業所への理解促進や支援スキル向上が必要との意見。</p> <p>2 難病ガイドブックを改善し、「現在必要な支援」と「将来必要となる支援」を整理して示す工夫を望むとの声。</p> <p>3 災害時個別支援計画の推進にあたり、県との情報共有やケアマネ・担当者会を活用すべきとの提案。</p> <p>4 人工呼吸器利用者などを対象に、自主防災組織と連携した避難訓練を検討すべきとの意見。</p> <p>5 医薬品・電源確保など災害備蓄の課題について、薬剤師会等と連携し指針整備を進めるべきとの指摘。</p> <p>6 研修会については、講義形式だけでなく事例検討やグループワーク形式の導入を望む意見。</p>																																																	

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料

福祉保健所名	安芸福祉保健所
会議名称	令和6年度安芸福祉保健所難病対策検討会（R6.12.20開催）
参加者	医師3名、医療ソーシャルワーカー3名、言語聴覚士1名、理学療法士2名、介護支援専門員3名、保健師1名
協議内容 （議題）	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 安芸福祉保健所管内の難病患者の現状</li> <li>2 令和5年度安芸福祉保健所難病対策検討会等振り返り</li> <li>3 管内外の医療機関の利用状況</li> <li>4 事例をもとに意見交換             <ol style="list-style-type: none"> <li>①神経難病患者の嚥下障害や構音障害に対する支援における課題</li> <li>②神経難病患者の身体障害者手帳取得や特別障害者手当等の申請における課題</li> </ol> </li> </ol>
出された意見 （問題点・課題・ 取組提案など）	<p><b>【意見】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・早い段階から今後予想される病状経過やリスク支援について、患者・家族への説明と支援が必要。患者自身の意思決定を尊重し、周囲の支援者が協働していくことが重要。</li> <li>・支援者が患者と医療の間に入り、情報共有や制度へのつなぎを支援している。患者の状況が医師にうまく伝わらない場合には患者の生活や症状の様子を撮影し、動画を見せるなど工夫が必要。</li> </ul> <p><b>【課題】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・嚥下訓練用の医療機器が有効だが県内での導入が少ない。現在医療機器を所有している医療機関への紹介等も検討。</li> <li>・各制度利用時の診断書を作成できる医師が身近な地域にいないため、遠隔地の医療機関を受診せざるを得ず、申請をあきらめる患者もいる。申請における手続きが難しく、窓口対応や代行など申請がたやすくできる仕組みが必要。</li> </ul>
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）	<p>「令和7年度安芸福祉保健所難病対策検討会」R7.10.3開催済み</p> <p>出席者：医師、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員、保健師等</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・過疎地では、医療供給が不十分なため、患者の要望をかなえる在宅医療の提供が困難な現状。</li> <li>・一般的な医療行為を受けにくくなることを覚悟して地域に住むのか、施設入所等を検討するのか、本人が望むケア（ACP）について、医療・支援者等と話し合い共有していく必要がある。</li> <li>・家族による介護継続が課題になっているが、支援を提案してもSOSを出さないため支援が困難な現状。支援者が現状を確認していき、いざというときにすぐに動ける体制をとっておくことが大事。</li> </ul>

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料

福祉保健所名	中央東福祉保健所
会議名称 (利用した会議)	<p>〈令和6年度〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者支援情報交換会</li> <li>・神経難病患者支援研修会</li> <li>・中央東圏域難病対策地域検討会</li> </ul> <p>〈令和7年度〉※予定</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者支援情報交換会</li> </ul>
参加者	<p>情報交換会：医師、ソーシャルワーカー</p> <p>研修会：医師、看護師、市町村保健師、市町村事務職員、介護支援専門員、相談支援専門員、訪問看護師等 32名</p> <p>検討会：医師、看護師、ソーシャルワーカー、市町村保健師、市町村事務職員、介護支援専門員、相談支援専門員、訪問看護師等 48名</p>
協議内容 (議題)	<p>情報交換会：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・福祉保健所にて実施する難病患者地域支援対策推進事業について</li> <li>・各医療機関へ通院中かつ福祉保健所にて支援している難病患者の個別ケースにかかる情報共有（神経・筋疾患領域を中心に情報共有）</li> </ul> <p>研修会：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・中央東福祉保健所における難病患者支援について</li> <li>・筋強直性ジストロフィーの基礎知識の理解、支援について</li> <li>・筋ジストロフィー患者・家族への支援について</li> </ul> <p>検討会：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・講演 令和6年度能登半島地震における対応について</li> <li>・シンポジウム 災害対策～私たちにできること～</li> </ul>
出された意見 (問題点・課題・取組提案など)	<p>○神経・筋疾患の患者は特に、高齢者で要介護状態の方が多い。また、特殊な薬を各自で備蓄しておくことも重要。作成した災害時個別支援計画に基づき毎年避難訓練を実施している方のうち、自主防災組織や地域の方に入ってもらうことで自助・互助の力が高まったという事例が報告された。</p> <p>○対象者の把握や自助・互助による備蓄の促進と避難訓練への参加への意識付けを各機関がつながりを持ちながら実施することが重要。</p>
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)	<p>○これまでは医療費助成の新規申請時に、神経・筋疾患患者を中心に聞き取り面接を行ってきた。今後は、神経・筋疾患患者以外も対象とし、おたずね票による確認や面接を行っていく予定。</p> <p>○おたずね票をもとに本人家族の状況やニーズを積み上げ、検討会にて協議していきたい。</p>

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料

福祉保健所名	中央西福祉保健所
会議名称	令和6年度中央西難病対策地域検討会（支援者研修会）
参加者	大学教授、保健師、相談支援専門員、介護支援専門員、社会福祉士、難病相談支援センター、難病診療コーディネーター等 25名
協議内容 (議題)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・開催日時：令和7年3月6日（木）14：00～16：30</li> <li>・内容 <ul style="list-style-type: none"> <li>(1)「中央西福祉保健所 難病患者への支援」</li> <li>(2)「神経難病患者とのコミュニケーションの取り方と今後の取り組み」</li> <li>(3)講演「難病によるコミュニケーション障害 ～構音障害の基礎知識～」 講師：高知リハビリテーション専門職大学 言語聴覚学専攻 教授 石川裕治 氏</li> <li>(4)意見交換</li> </ul> </li> </ul>
出された意見 (問題点・課題・ 取組提案など)	<p>○講義</p> <p>構音障害と言っても色々な種類に分かれていることが分かった。難病で構音障害のある方と意思疎通したり、合意形成していく際に気をつけることや、言葉でコミュニケーションが取りにくい方への対応方法など知りたいと思った。</p> <p>○意見交換会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・指定難病の申請においては抜かりのないように支援したい。</li> <li>・難病の申請手続きは、本人ができなくなっている高齢者が増えている。また、難病患者で家族も入所し、特定医療費の更新手続きをケアマネが支援しなければならなくなったケースもある。</li> <li>・難病受給者証の更新において、更新センターからの郵送のみにはしないでほしい。</li> <li>・難病の申請書類の簡素化はできないか。</li> <li>・難病の受給者証のことで、手帳1・2級の方は福祉医療が使えるので更新しない方がいる。</li> </ul> <p>○課題</p> <p>患者・家族とも安心した在宅生活ができるよう、病状の進行に伴い支援機関と情報共有を行い、日頃から関係機関とのネットワークを作ること。</p>
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)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病受給証の新規申請時に生活状況等の確認を行い、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する。</li> <li>・今後の支援者研修会においては、『事例検討』や『災害時の支援』についての内容を取り入れていく。</li> </ul>

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料 (案)

保健所・福祉保健所名	須崎福祉保健所
会議名称	令和6年度須崎福祉保健所管内難病研修会・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1名、訪問看護師2名、介護支援専門員等25名
協議内容 (議題)	<p>○講演：災害時に気をつけたい神経疾患 講師：高知大学医学部脳神経内科学教室 特任助教 橋本 侑 氏</p> <p>○取組報告：在宅医療機器の取り扱いと災害対策 フクダライフテック四国株式会社高知営業所 所長 小笠原 悠介 氏</p> <p>○話題提供：目の見えない・見えにくい方への支援について ル・ミエールサロン 視覚障害生活訓練指導員 金平 景介 氏</p> <p>○意見交換：災害時個別支援計画について</p>
出された意見 (問題点・課題・取組提案など)	<p>○難病患者の災害時個別支援計画について出された意見等</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・計画作成にあたっては個人情報のやりとりにハードルがあるが、平時から市町村内での介護・障害等の分野との連携や、医療との連携が重要</li> <li>・計画は実効性のある内容となるよう作成し、状況の変化に応じて更新していくことが大事。また、計画作成未同意者へのフォロー体制や計画作成後の訓練も重要</li> <li>・対象者・家族の自助や、地域を巻き込んだ共助の体制づくりの話を聞いたことで今後の取組のヒントになった。</li> <li>・それぞれの機関の役割や把握している情報を共有し、みんなで一緒に考えていくことが大事 (助言等)</li> <li>・医師は災害時の患者支援から最も遠いところの存在で、平時にどのように地域の支援者となつながら対策を一緒に進められるかを今後も研修会等を通じて皆さんと考えていきたい。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病に関して学ぶ機会は貴重であるため、多職種での研修を続けていく。特に進行の早い神経難病患者の主体的な意思決定に向け、支援者がどう向き合っていったらよいのか学ぶ機会がほしい。</li> </ul>
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)	<p>○災害時個別支援計画について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・各市町の担当部署に作成状況を確認し、必要に応じて保健所から同行訪問の提案や作成方法の助言を行っていく。</li> </ul> <p>○令和7年度難病対策地域検討会・研修会(同日開催)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ALSにおける医療現場での告知の方法、経過の中での胃瘻や人工呼吸器の導入についての判断の実際を知り、患者の主体的な意思決定を支援するスキルの向上を図る。</li> <li>・難病患者の意思決定について、現状及び課題を共有し、各機関が連携して支援する体制について検討する。</li> </ul>

## 令和7年度 高知県難病対策地域協議会 資料

保健所・ 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6年度幡多圏域難病対策地域検討会
参加者	<p>○参加者数：26名（現地18名、オンライン8名）</p> <p>○参加機関：管内医療機関及び難病診療連携拠点病院（高知大学医学部附属病院）、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、高知県相談支援専門員協会（圏域アドバイザー）、各管内市町村及び地域包括支援センター、幡多福祉保健所</p>
協議内容 (議題)	<p>(報告)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・難病診療連携コーディネーターの取組について</li> </ul> <p>(意見交換)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ALS患者の在宅療養の課題について</li> </ul>
出された意見 (問題点・課題・ 取組提案など)	<p>(ALS患者の在宅療養の課題)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ALS患者の受け入れについて常勤医師の退職により従来と同様の受け入れが難しい。</li> <li>・管外の専門医療機関で診断を受けた後、管内で在宅療養を行う患者が多く、専門医と地域の主治医間での連携が難しい。</li> <li>・医療依存度の高い患者を受け入れることができる訪問看護事業所が限られている。</li> <li>・ヘルパーの高齢化や人材不足に伴い、特に身体介護を必要とする患者の受け入れが難しい。</li> </ul>
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)	<p>(令和6年度の検討会で確認した内容)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病診療連携コーディネーターを通じて、web等の手段を活用し地域の支援者と専門医療機関の医師が連携できる場の設定を行う。</li> </ul> <p>(令和7年度の取組)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・令和7年度幡多管内難病ケア従事者研修会（令和8年2月10日）</li> <li>・令和7年度幡多圏域難病対策地域検討会（令和8年2月10日）</li> </ul>