

「令和7年度高知県難病対策地域協議会」

開催日時：令和7年12月1日（月）18：30～20：30

場所：高知県庁2階 第2応接室

出席委員数：16名、福祉保健所：14名、事務局6名

議題一覧

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) 神経難病患者の意思決定支援について
 - (5) 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. 意見交換
3. 令和7年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会について

議事

1 県内の難病対策等に関する取組状況について

・委員から、在宅難病患者一時入院事業の利用実績がない理由について、質問があり、事務局から、本県の一時入院事業を使つての実績はないが、難病診療連携コーディネーターが各関係機関からの連絡を受け調整は行っている。事業の実績がない要因としては、事前申請（緊急の場合は口頭での申出の後、書類提出可）が必要であることや当該事業の性質上、診療報酬より安価な額となっていることも関係していることが考えられる旨回答した。

・委員から、在宅難病患者一時入院事業について、在宅で支援する側としては有り難い事業の一つである。事業自体の利用の流れ等実態が見えない部分もあるため、モデルケースを教えてください等周知してほしいとの意見があった。

・委員から、神経難病医療ネットワーク事業の中で、レスパイト入院ができる医療機関や合併症治療の入院ができる医療機関、人工呼吸器の対応ができる医療機関を一覧にして、ケアマネや病院の地域連携室に周知されているため、そのような情報も活用してほしいとの意見があった。

・委員から各福祉保健所での訪問相談件数にかなりの差が生じている。どの地域に住んでも等しく保健サービスを受けられることが重要ではないかと思うが、県として統一した訪問基準はどのようになっているのか。また、本庁の担当課としてどのように指導しているのかについて意見があり、事務局から、神経難病患者等支援対応基準を決定し、対象者の優先順位を決め、対応区分や対応の目安など、難病患者等対応基準を定め、福祉保健所に通知すると

ともに、担当者会等で確認している。福祉保健所の相談対応件数にばらつきがあることについて、具体的に指導はできていないが、対応基準は同じものをもって対応している旨回答した。

・委員から、中山間地域を多く抱える地域では、ヘルパー不足や訪問看護も隔々まで行けない等の問題が生じている。難病患者さんが安定した介護サービスや在宅医療サービスが受けられるまでのつながりが福祉保健所の役割であり、地域差なく行う体制づくりをお願いしたいとの意見があった。

・委員から、患者会の活動支援について、パーキンソン病といった比較的患者数の多い患者会もあれば、希少難病で患者会自体の運営がなかなか難しいところもある。難病相談支援センターとして希少難病、若しくは会員が少ない患者会へのサポートで苦労していることや今後どのように支援していくのか質問があり、こうち難病相談支援センターから「パーキンソン病友の会高知県支部」が令和7年3月31日をもって高知県難病連を脱退した。パーキンソン病は相談が多く、こうち難病相談支援センターでは、患者会のように常に一緒に話し相手になることができないため、困っている。また希少難病でピアの会があるが、患者さんそれぞれで疾患が異なるため、交流会を開催しても参加者全員がじっくりいかないことがある。引き続きピアの会の活動を支援していきたい。

・委員から、遺伝性の神経疾患を見ることが多く、今後結婚予定の方やお子さんを持つとされている方、まだ発症はしていないが両親のどちらかが遺伝性の病気で、不安を抱えている方の遺伝カウンセリングのニーズを感じる。神経疾患の遺伝カウンセリングの現状について教えてほしいと意見があり、高知大学医学部附属病院から、診察に来る患者さんから相談があった際には、ソーシャルワーカーや医師が相談を受けることもあれば、遺伝カウンセラーが対応することもあるとの回答があった。

・委員から、遺伝カウンセラーは、専門職の資格が必要なのかと質問があり、高知大学医学部附属病院から、遺伝カウンセラーのベース職は看護師や心理職等だが、遺伝カウンセリングの資格が必要であること、県内で資格を取得しているのは1名のみである旨回答した。

・委員から、今年度の難病学会でも、難病診療連携コーディネーターが遺伝診療と遺伝相談の初期対応ができるぐらいの知識をつけていくことがピックアップされていた。全国的にも相談が増えており、医師の診察では時間が十分に取れないため、カウンセラーのニーズが高いとの意見があった。

・委員から、高知労働局での難病患者さんへの支援について質問があり、高知労働局から、就労に関して少なからず配慮の必要な方や就職や定着に苦労している難病患者の方がいる現状に対し、ハローワークの障害者窓口で難病患者就職サポーターを配置し、仕事に関する相談や支援を行っている。具体的には、難病患者就職サポーターが、月に2回、こうち難病相談支援センターで仕事に関する出張相談を実施。病気に関する相談を含め、就労に関する幅広い支援など、連携した対応ができています。また、ハローワークの窓口では、在職中の方や難病になって間がない方から働き方や会社への説明の仕方についての相談が寄せられて

いる。病院の先生からの紹介で、ハローワークに相談にくる方もいる。就職を希望している方の中でも、病気がコントロールできている方や希望する仕事の経験がある方は、比較的就職に結び付くケースが多い。ハローワークにおける難病サポーターの認知度が上がってきており、相談は増加傾向にある。今後も、周知をしっかりと行い、辞めずに働けるような状況を構築できるよう支援をしていきたいとの意見があった。

・委員から、厚生労働省の動向について情報提供があり、現在は障害者雇用率制度の算定に障害者手帳を持たない難病の患者は含まれていないが、今後、障害者手帳を取得していない難病患者も含む方向で検討されており、この動きで難病患者の方の就職が進むことを期待しているとの意見があった。

・委員から、障害者雇用率制度について、受給者証お持ちの方全員が対象ではないと聞いたが、受給者証をお持ちのほとんどの方が就労で困っているため、詳しく教えてほしいとの意見があり、高知労働局から、就労の困難性を個々に判断していく形で議論されているため、線引きはどうか分かり次第、情報提供する旨回答があった。

・委員から、難病医療処置ガイドについて、病気によるマイナス面のイメージを少しでも払拭し、必要な医療処置を繰り返し、確認できるようにイラストは高知県在住のイラストレーターに依頼し、紙質にもこだわった。活用のイメージとしては、医師が患者さんにガイドを用いて説明し、患者が持って帰り、家族やケアマネジャー等の支援者とも共有してもらう。例えば飲み込みにくさが出てくれば、嚥下障害のページを見る等、より内容を確認していく。医師からの説明だけでなく、訪問看護師や福祉保健所職員とも一緒に見ながら理解を深めるものとなっている。

・委員から、難病医療処置ガイドについて、15年、20年前から病院と地域での共通基盤があればいいと話題に上がっていたが、やっとここで日の目を見ることができうれしく思う。ぜひ活用してほしい。

・委員から、きれいで見やすく、患者・家族も興味を持って見ると思う。昨年度の難病セミナーで「ヘルスリテラシー」をテーマに実施した。意思決定のページにヘルスリテラシーに関する内容を入れてはどうかとの意見があり、委員から、あまり情報を詰め込みすぎると、かえって読まれなくなる可能性もあるため、できるだけ簡潔にしておいた方がよいと思う。患者自身の意思を最優先して、決めたとしても、後から変更できる、みんながそれを共有するといったエッセンスが入っているため、これで良いと思うとの意見があった。

2 意見交換

・委員から、中央東福祉保健所の取組について、神経難病以外の難病患者さんについても、地域の交通事情等から、難病相談支援センターへの来所や交流会の参加が難しい患者さんがいる。おたずね票の取組は、患者さんにとって大変助かるものであるとの意見があった。

・中央東福祉保健所から、対応方法について以下の報告があった。年間約150件の新規申請

があり、ほぼ全ての方が来所申請である。神経筋疾患の方については保健師等が初回の面接をしていたが、神経筋疾患以外の方もおたずね票を活用して、全ての来所の方に生活の状況や困りことがないか、患者同士の交流のニーズについても聞き取りをしている。ピア同士の交流をしたいという声も聞かれるため、難病相談支援センターと連携をしていきたい。

・委員から、幡多福祉保健所の報告にあった「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」という課題について、看護協会として貢献できればと思うが、幡多福祉保健所で検討している取組があれば、教えてほしいとの意見があり、幡多福祉保健所から毎年従事者研修と地域検討会を開催しており、その中で訪問看護師の方と協議する場があることの報告があった。今後は個別ケースを通じて検討を進める方向性も示された。

・委員から、幡多圏域は人口が少なく、ステーション数も限られている。人工呼吸器を装着している利用者であれば、2か所の訪問看護ステーションでの対応を必要とするケースがある。幡多地域から南国病院の神経難病医療従事者研修を受講するのは遠方で参加が難しいステーションもあると思うので、訪問看護連絡協議会としてどのように支援できるのか検討したい。

・委員から、OTC 類似薬の保険適用見直しについて、難病の患者は対象から除外するという情報があるが、他に情報があれば教えてほしいとの質問があり、高知県薬剤師会から、医師、歯科医師、薬剤師、看護師等の医療従事者から成る国民医療を守る会として、OTC 類似薬の保険適応除外に反対する要望を出している旨の回答があった。

・委員から、安芸福祉保健所の報告の中で「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、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等に入所するのかを意識をして共有していく必要がある」とあった。高知市で活動しているケアマネジャーとして関わる患者さんで、高知市での事だが介護保険サービスではケアが追いつかず、障害福祉サービスの重度訪問介護を組み合わせている方がいる。重度訪問介護の事業所を探す際に、高知市が出している事業所一覧を基に問い合わせたが、ほとんどの重度訪問介護事業所が受入れが難しく、最終的に一覧表にはない重度訪問介護事業所を知り合いの訪問看護ステーションをとおして紹介してもらった。最近副業として、日勤仕事の看護師や介護職が夜間のサービスを希望することが多く、夜間よりも日中の対応ができる職員をそろえるのが難しいと聞いた。安芸福祉保健所のみならず、高知市でもそのような状況が起きている事を含めて患者・家族にも資源が枯渇していることを伝えるべきだと感じた。協議会にも出席している各職能団体の方とそれぞれが持っている情報や課題等について情報共有しながら、限られた資源をどのように活用していくか明確にしていく必要があると意見があった。

・委員から、各福祉保健所の地域協議会の参加者に薬剤師、薬局の参加が少ないことが気になった。薬剤師、薬局も在宅に積極的に関わっており、他団体との連携も進めているため、協議の中に呼んでほしいとの意見があった。

3 令和7年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会について

・委員から、高知大学医学部附属病院で脳卒中・心臓病等総合支援センターを受託しているが、事業の一つに先天性心疾患の子供さんたちの支援が含まれる。具体的な取組については、手探り段階だが、小慢の支援者と情報共有の場が持てればと思う。また、当院で都道府県がん診療連携拠点病院も担っているが、CAYA世代（思春期～30代）の支援が十分ではないため、長期の移行支援について、がん診療連携協議会にCAYA（思春期～30代）支援部会を作って、子供さんや若年の方への支援を強化していく予定である。このような状況についても、小慢の協議会と共有ができるかと思うとの意見があった。

・委員から、協議会では、自立支援員の活動が見えづらく、どのように関係機関が自立支援員を理解してつなげていけば良いか協議した。小慢児の場合は、親からの思いや考えが表に立つので、本人自身の思いを引き上げる難しい面があるが、相談支援専門員として、自立支援員とのつながりや連携について意見を述べたとの報告があった。

・委員から、相談内容はちょっとした困りごとが多く、継続的な相談はない。小慢児には市町村が関わっていることが多く、市町村との連携を積極的に行う必要があると感じる。他都道府県でも相談実績が少ないと聞くことが多いとの意見があった。

・委員から、自立支援事業が始まった平成27年度は、就職が難しく、自立した暮らしができない二十歳代が多いという背景があり、国は小慢児童が社会に出て自立した暮らしができるように自立支援員を配置する流れだった。ただ高知県では、疾病を持ちながら保育、学校に行くことを支援できていた。現在は労働局側でも両立支援について熱心にやってくれており、従来検討された内容や社会とは変わってきているため、委託内容について、小慢協議会で話し合っはどうかとの意見があった。

・委員から、毎年学習会やピアサポートを実施している。今年度の学習会は防災や避難について話があり、保育園の先生や患者・家族が参加した。登録者には学習会やピアサポートについてお知らせしており、高知市で26名程度、高知市外で30名足らずが登録してくれているが、それでも参加者は少ないとの意見があった。

・委員から、がんを患う高校生がオンライン授業で単位を取得できることが話題になっていたが、昨年3月に県教委に確認した際には、個別の事例として認識しているが、マニュアルはなく、必要な機器の貸し出しも保証しているわけではないとのことだった。がんに限ったことではないと思うので、高校生の授業担保について、医療機関側と教育側で協議会でも整理してもらえればとの意見があった。

・事務局から、小慢の協議会には、県教育委員会も委員として入っている。小慢自立支援員が相談を受けた高校生のケースについても、協議会で共有し、教育委員会として学校にも周知を図っていくことを確認している旨回答した。