

令和5年度 第2回大阪府難病児者支援対策会議 議事録

1. 日 時：令和6年2月15日（木）14時～16時
2. 場 所：大阪府立男女共同参画・青少年センター 4階 大会議室1
3. 議 事：（1）難病医療提供体制の取り組みについて
（2）移行期医療支援センターの取り組みについて
（3）難病児者の療養生活支援に係る取り組みについて
（4）第8次大阪府医療計画案(難病対策・小児医療)について
（5）情報提供

4. 委員からの意見

議題1 難病医療提供体制の取り組みについて

（資料1）

○協力病院で地域の病院が入るよという事で、この協力病院の制度ができるだけそれぞれの患者さんに届くような形で行っているという方針も強く行き渡っているところではないかと考えている。一方、時代の変化などにより、更に力を入れないといけない課題というのも出てきている。

まず一つ目は、医師の働き方改革であり、難病の患者さん、そしてご家族の方というのは、端的に申し上げると主治医の先生がその患者さんについて一番よく分かっているということが多いかと思う。それは、非常に重要なことだが、医師の働き方改革という観点でいくと、やはり医師もいろいろな意味でワークシェアをしていかなければいけないという側面もある。どこの分野、難病、小児でも成人でも難病の分野では大きな課題になっていくだろうと考えている。

二つ目は、能登の地震の例を挙げるまでもなく、災害対策である。災害は、起こっていないときというのはなかなか対策というのは進まないところがあるが、難病の状況、難病の患者さんに対する災害対策というのは、多少の特殊性があることから、今から準備をしていかなければいけないと思っている。実際には、難病医療推進会議にご参加いただいています大阪府病院協会の代表の方から、やはり災害時は患者さん、一般の災害患者さんを受け入れざるを得ないという意見があった。そういう状況のときにどう連携すべきかは、非常に難しい課題であるというご発言をいただいた。一方、患者さんの立場からお考えいただいている委員の方からは、ガレージに電源があれば、もう十分だという意見があった。この災害のときに、難病の方に何が必要なのかという情報共有をまず進めなければいけないという印象を受けたところである。最後は、移行期医療ということであり、今まで今日ご発表いただいているところも様々な形で移行期医療というところが出てきていると思う。移行期医療というのは、実際患者さんが小児から成人に移るという、医学、そして医療の問題に加えて、少し医療体制といいますか、小児の患者さんが成人に移るということの多少医療政策的な部分であるので、このあたりもかなり様々なことが関わってくるだろうというふうに考えられる。そのため、専門医と小児科診療所、専門医と小児科というような医学的な部分に加えて医師会の先生方にどうのご協力をいただくかという議論がなされた。全てまだ頭出しくださるのは微妙なところではありますが、難病医療推進のための新たな課題というのが出てきているということが明らかになりましたので、引き続きこの推進会議でもいろいろな議論を重ねていきたいと考えている。

○今、話題に挙がっている大阪府の難病医療推進会議ですが、オブザーバーに難病相談支援センターを入れた方がいいと考える。議論の内容に災害対策が入ってくると、患者の生活に直結することであるし、高度な医療を受けている以外の難病患者さん、症状が落ち着いておられる方も、一気に医療提供体制が崩れることで体調を崩す方が出るといふ2次災害のような形で起こると思う。医療の専門家ではないかもしれないが、難病相談支援センターも入れた方がよい。やはり相談支援センターは軽症の方とか、地域で何とかやっている方も含めて支援を受けているところがある。そこの受け皿という面もあるので、災害対策というものをここで話し合われているのであれば、ぜひオブザーバーとかを一緒に入れた方がよいと考える。また、医師の働き方改革ということについて、主治医の先生の負担のシェアを考えても、回り回って患者さんのためになるという話だと思うが、みんなで地域医療を分けていくというような、難病患者の人が地域でも医療を受けていくことができればよい。例えば、10ページの協力病院の取り組みでも、協力病院で地域の医療機関に難病患者さんが自分の難病の持病以外は、担当医の地域で診てもらえるとか、そういうことをするために連携、周知活動をしていると思うが、患者の医療費の問題や、経済的な問題から考えてもとても大事なことで、医療費は交通費のセットなどところがある。みんな遠方に通院したり、公共交通機関が使えないから、自家用車とかタクシーとかを使うと、すごく費用がかかることがある。何年か前に福祉医療費の助成制度が改定されて、難病の人の多くが重度障がい者医療の対象から外れている。受給者証を持っている、かつ障害年金の1級相当の症状でないと、例えば外に出られないぐらいでないと、大阪府の医療費助成が受けられなくなっているの、普通の病気にかかったときに主治医のところに戻ると言われたら、二重の負担がある。例えば、風邪を引く、コロナに罹った、ちょっと後遺症っぽくなっているということでも主治医の先生に診てもらわないといけない。でも、難病の自分が罹っている病気の病名ではないから、普通に医療費と交通費がかかり、あちこち相談したけれど交通費の助成は一切なくて、でもその人は地域の病院には主治医に行きなさいと言われてしまって、どうしたらいいかわからないという相談が支援センターに寄せられることがある。患者の経済的な問題から言っても、できるだけ地域で近くで診てもらうことは、経済的にも、働く方からしても、誰にとっても大事なことだということを今の報告を聞いて実感した。

○災害体制のところ、薬剤の備蓄ということを知ったが、これは難病患者の方々にとってはかなり深刻な問題であると思う。東日本大震災でも、薬が入手できなかったり、ある特定の患者の方々にはルートが決まっているので入手できたという方もあり、意見が分かれている。計画的にどれだけ進んでいるのかということについて把握できていたら、また教えていただきたい。

もう1点は、大阪府内について、交通手段が遮断されやすい傾向にある地域はある程度把握できているのかどうかということ。そのような地域には当然のことながらさまざまな医療に関しては、後手になりやすいところになるかと思っている。もし把握しているのであれば、対策というのは取っていないといけないので、この2点について少し聞かせていただきたい。

○協定の部分ですが、流通備蓄といいますか、各薬局で持っている医薬品について、災害時に提供するという協定を結んでいる。ただ、一般的な薬がほとんどで、おそらく先ほどの酵素療法とかの特殊な薬に関しては、新たにその被災直後に手配をしなければいけないという可能性が出てきます。その辺りは今後の課題になると思っている。

また、今回の能登の地震のときも、お薬手帳を持ち出すことができなかった患者さんがたくさんいらっしゃった。そういった特殊な薬を飲まれている方に関しては、情報をバックアップできるような体制というものを組んでおく必要があると考えている。

議題2 移行期医療支援センターの取り組みについて

(資料2、追加資料)

○難病連携推進会議で、移行期医療センターもメンバーですが、その中で移行期医療について、課題を取り上げていただいている。それと関係しますが、難病医療情報センターと連携を図って、今年に2回話し合いをしようというところ。酵素補充療法等小児期発症の人たちを支援する、両センターが連携を取りながら、進めていこうという話が進んでいる。

それから、患者に対する自立・自立支援。これはマニュアルを作成しているが、連携というのは非常に大事で、移行期医療の自立・自立支援というのはどうということをするかということ、見通しを持って、こういうふうにして大人になっていくんだよということを示して、子どもたち、親に示してやるということだと思っている。それで、マニュアルに学校の役割ということを書いていただいている。大人になって、不測の事態が生じたときにでも、生きる力を養うのが教育の役目であるというふうに書いていただいている。医療と学校が連携して説明をしていくというようなことをすれば、ドロップアウトが少なくなるんじゃないかということも書いていただいている。そういうことが進めていけたらいいなというのを非常に強く思っている。そういう状況の中での懇話会。12月16日に重症心身障がい患者の医療的移行期医療を考える懇話会を開いた。まず、自分たちが何ができるかということ認識して、お互い協力し合うというのが大事で、成人の先生も、小児の先生も、看護、ケースワーカーもみんな集まって話し合って何ができるかを検討していきたい。成人になった重心者の入院が必要なときに何ができるかということをもまず現状を知るということを、第2回目を開いたりして、これを続けていきたいと思っている。

また、医療圏の中でも移行期医療を進めていくにあたって保健所、地域の基幹病院、地域の医療機関、が集まるような話し合いの場を設け、そのときに地域の医師会を利用するよというコメントを難病会議のときにいただいている。そういうこともしながら小児期発症の患者さんが医療が継続され地域で安心して暮らせるようにしていくことを課題として、来年度も取り組んでいきたいと思っている。

○まず移行期医療については、懇話会で成人科と小児科の先生が集まることで、今どういうことが問題になっているのかということについての情報共有ができるので、今後もこれを続けて頂くことで移行医療を進めていく上での理解が広がっていくと思う。

また、大阪難病連携拠点病院や協力病院などが構成する大阪難病医療ネットワークの事務局をさせて頂いているが、今後の取り組むべき課題の一つとして、移行期医療は重要と考えている。ただ、移行期医療については、地域のかかりつけの先生、医師会の先生方にもご協力をいただいて、普段はそういう地域の診療所・クリニックに通院して頂き、特に調子が悪く入院が必要なときには連携拠点病院などに診療を求めるといったような体制が取れるようになると理想的で、そういう体制づくりを母子医療センターにある移行期医療センターと相談させてもらいながら構築していくことを今後進めていきたいと思っている。

○学校の方は、難病対策や小児慢性特定疾病の対策に関しては、あまり広がっているわけではないというこ

とが今の大きな悩みと考えている。病院で入院している子どもたちの支援をしている団体の方々が、学校の関係者にアンケートを取ったが、ほとんどの方々が法令が変わってきて、体制が変わってきているということについて、まだまだ理解が進んでいない。学校の中はきっと、病気の子どもたちも保健室の養護教諭の方々に全部窓口になっていただいていることもあり、なかなか担任の先生方が理解できていないところである。ただ、小児慢性特定疾病の子どもたちのことで知っていただきたいのは特別支援学級に行っている子どもたちや、特別支援学校に行っている子どもたちの先生。この子どもたちは、結構複数の疾患を併せてしている場合が多いので、最低この方々に理解してほしいというはある。特別支援学級や特別支援学校の先生方もまだまだ十分に知らないということが学校で理解を拓げるためには必要だと思っている。特に障害者総合支援法や障害者基本法が改正され第4の障がい者の種類として難病等が入ってきたということが、まだまだ理解されていない。ここら辺が大きな課題だと思っている。やはり学校の先生方がそのあたりの見直しを含めて知っていただくことが重要ななと思いながら、あらためて私の力不足も感じている。何とかご協力をさせていただいて、広げていくことができたらと思っている。

議題3 難病児者の療養生活支援に係る取り組みについて(難病・小児慢性特定疾患) (資料3、4)

○二つありまして、自立支援の任意事業が努力義務になったということではあるが、実際の患者家族会などから聞いているのは、地域によって相当その取り組みにばらつきがあるということ。これは厚生科学審議会と社会保障審議会の合同専門部会が療養生活に対するワーキンググループを二つ設けて、いろいろ検討をされてきたところであるが、自立支援事業が広まっていけないという理由として、二つほどあり、なかなかニーズの把握ができないということと、それからどういうふうに事業を実施したらいいのか分からない。こういう声がある。これに対して、ニーズの把握については自立支援員がそれぞれに設けられていると思うが、そういう方がやはり情報を把握すべきだろうと思う。具体的には、医療費助成の申請、これに患者家族が年1回保健所窓口に行かれるが、そういうところで自立支援にどういうニーズがあるかというようなことを積極的に聞いて、掘り起こしていただけたらと思う。

それから、事業をどういうふう to 実施したらいいのかについては、先進事例を紹介するというのも一つあると思うが、そのニーズに基づいて、関係者がよく協議されて、トライアンドエラーでも進めていくのが大事と考える。場合によっては中核市と共同開催もあってもよいのではと思う。それが大きな一つ目。あともう一つ、ピアサポート事業とか、あるいは相談事業を大阪難病連に委託しており、相談支援センターでは小児も扱っていただいているが、なかなかまだその相談件数が高くないということなので、できるだけいろんな機会を捉えてPRしていただけたらなと思っている。

○難病患者の方の就労支援ということで、各ハローワークで障がい者の相談窓口、専門援助部門で、手帳を持っていない難病の方も含めて就労支援を行うとともに、阿倍野と堺のハローワークに難病就職サポーターを配置し、難病相談支援センター、堺市の難病患者支援センター、大阪難病医療情報センターでの出張相談を定期的にさせていただいている。来年度、令和6年度の厚生労働省の予算で、この難病相談支援センターと連携した就労支援の強化ということで、令和5年に比べて予算規模が1.5倍になり、この難病患者就職サポーターの配置は、何らかの形で令和6年度は拡充できるのではないかと考えているので、引き続き相談支援センターなどと協力して、支援の及び連携をどうぞよろしくお願いしたい。

○難病の子どもたちのピアカウンセリング事業の方、私自身もピアカンをやっています、自分たちピアカウンセラーたちの研修会とか話の中でも、もっと相談数を増やしたい。その中で私たちが考えていることは、疾患別に言うと糖尿病とか、慢性痛とか慢性疲労とか、コロナの後遺症みたいなものとか、そういう子どもたち、また、膠原病とか、学校に行けている、地域の学校に何とか行けている子どもたちの親御さんは、平日10時から4時という時間帯に電話できる。だから、本当に自分たちが支援を届けられないと思っている重度、重症の子どもたちを介助しながら、家事もしながらという生活状況の親子たちには、自分たちは生活を維持できていないんじゃないかという悩みがあり、大阪府とも相談しながら支援していかないと感じていて。自分たちはやはり平日に相談支援センターを運営しているので、そういう学校に行けている子どもたちはここでカバーして行って、そうでない人たちには、何か工夫していかないと、ただただ増やそうと言って、そもそも認知できないし、結局親御さんの悩みはFacebookで直接送られてくる。この切実なときしか声を上げられないという本当に孤立した子育てに置かれている親御さんたちのことを考えたら、ピアは非常に重要。ピアだからこそというのは、ピアの相談に乗れるというものもあるけど、ピアとして子育ての困難も体験しているところを支援していかないとと思っている。持ち帰り検討したい。

議題4 第8次大阪府医療計画案(難病対策・小児医療)について

(資料5-1、5-2)

意見なし

議題5 情報提供

(参考資料1～9)

意見なし