

令和6年度 大阪府難病医療推進会議 会議録（概要）

1. 日時：令和7年1月16日（木） 14時～16時

2. 場所：大阪急性期・総合医療センター 3階第7会議室

3. 議事

議題1 大阪府難病医療提供体制の取組について

議題2 大阪府移行期医療支援センターの取組について

議題3 情報提供

・難病事業（療養生活支援）の取組について

4. 委員からの意見

議題1 大阪府難病医療提供体制の取組について（資料1）

・災害時難病患者医療支援検討委員会において、まずは在宅の人工呼吸器装着難病患者の災害時対応を検討することになり、保健医療調整本部における難病担当（災害医療コーディネーター（難病））の活動体制の整備、その本部と難病診療連携拠点病院等の連携体制、難病診療連携拠点病院等と地域の医療機関等との医療連携について検討した。在宅人工呼吸器装着難病患者は、災害時、自助・共助で何とか乗り切れるように、平時より準備をすることが前提になっているが、公助が必要になった場合にどのように対応するかが課題になっており、災害急性期、発災から2週間ぐらいまでの期間における災害医療コーディネーターによる入院調整のルートが提案された。

議題2 大阪府移行期医療支援センターの取組について（資料2）

・2月に小児診療科・成人診療科等を対象とした研修会を開催予定。難病医療情報センターが、ライソゾーム病の酵素補充療法の在宅移行を積極的に進めており、地域への移行、そして、成人になってからも地域で支えるという、移行期医療支援センターとしての活動と一致するテーマ。加えて移行期医療支援センターの活動自体が、難病というよりも小児慢性特定疾病の患者の成人期へ向けた支援ということがベースにあり、ライソゾーム病という、先天性代謝異常症に関して、まだ研修会を開いていないということもあり選択した。たくさんの後援をいただき、大阪を挙げて、体制づくりを一緒に考えていきたい。

議題3 情報提供

難病事業（療養生活支援）の取組について（参考資料1）

療養生活支援体制の取組として、保健所、地域保健課 疾病対策・援護グループ、大阪難病相談支援センターの取組を報告 ⇒ 質疑応答なし