

令和6年度 大阪府難病児者支援対策会議 会議録（概要）

1. 日 時：令和7年3月10日（月）14時～16時

2. 場 所：大阪赤十字会館 3階 302 会議室

3. 議 事：

（1）難病医療提供体制の取組について

（2）大阪府移行期医療支援センターの取組について

（3）療養生活支援に係る取組について（難病・小児慢性特定疾病）

（4）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組について（資料1）

- ・何よりも自助力を、普段からしっかりと磨いておくということは、本当に大切。
- ・災害が起こったとき、急性期は、まず自助・共助で、自分で何とかすることが前提。
- ・各難病診療連携拠点病院で、患者を受け入れるためにBCPを作成し受入体制をつくり始めている地域もあり、ネットワークの連携会議を通じて協力しながら、難病患者の災害時支援体制を少しずつ広げていこうと考えている。

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）

- ・移行期医療自体は、子どものときに発症した疾患をもつ子どもが大人になっていく手伝いをする支援。成人診療科と小児診療科とは医療の仕組みが違う。小児診療科は総合医というような形、成人診療科は非常に専門的に細分化されており、それぞれをつなぐために懇話会を開催し、少しずつお互いに知り合っているという状況が進んできている。
- ・育ちに寄り添うために、本人や家族の理解を得ることが課題。
- ・成人診療科としては、小児科のように全体を診ることができず、各々分業になってしまう傾向にある。成人の場合、その全体を診る担当として、かかりつけ医を地域につくり、急な入院時には総合病院の診療科に連絡して受け入れ体制を構築する必要がある。

議題3 療養生活支援に係る取組について（難病・小児慢性特定疾病）（資料3、資料4）

- ・指定難病に含まれない小児慢性特定疾病に罹患している方については、移行のタイミングで受診を中断することがないように、小児期の教育が非常に大事。患者教育をし、きちんと成人診療科につなぐ。

議題4 情報提供（参考資料1～6）

- ・医療的ケア児支援センターの役割のなかで、コーディネーターをどう活用するかというのは非常に大きな役割。地域における困りごとは、その地域の中で対応する体制構築が必要。
- ・自助力については、発災時に備えて、普段からシミュレーションをしておくことが大切。