

## 令和5年度 第1回大阪府難病児者支援対策会議 議事録（概要）

1. 日 時：令和5年7月14日（金）16時00分～17時30分
2. 場 所：ハイブリッド会議 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) 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（難病）
    - (2) 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について  
（慢性疾患・身体障がい児の支援・医療的ケア児への支援・移行期医療）
    - (3) 情報提供
      - ・医療費助成開始時期の前倒しについて

### 4. 委員からの意見

議事1 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（難病）

（資料1、参考資料5）

○大阪府難病診療連携拠点病院(以下、拠点病院)の取組みについて、昨年度の後半にかけて、拠点病院等に対しアンケートを取り、現在新しい情報を提示する準備を進めている。各病院からいただいた情報をおおむねホームページに載せる最終チェック段階で、近々ホームページにアップする予定。ホームページの更新ができると、適切な医療機関を近いところで見つけて診ていただけることが、府民の皆さんに提供できるのではないかと考えている。また、難病患者さんの就労支援にも力を入れており、難病拠点病院と協力病院の6病院で、それぞれ就労支援の相談会も始まっている。対応できる施設を広げていくというところも考えている。さらに、希少疾患の在宅での酵素補充療法の支援や、「IRUD（未診断疾患イニシアチブ）」で診断された希少疾患の患者さんについての後方支援にも力を入れていこうということでワーキング・グループを設置して進めている。希少難病に関する相談会も、今年度は計画しているため、いろいろな形で難病医療ネットワークを活用して、府民の皆さまの難病に対する理解を深めたり、難病患者さんの支援を進めていこうと考えている。

○医療計画について、目標値というのは客観性が必要なので、回数ということになるかと思うが、内容についてもどのようなことを目標にして、中間年、最終年に向けてということも、付記の形でもいいかと思うが、設けてもいいのではないかと思った。また、言及いただいた「IRUD」については、まさに今も会議中なのですけれども、今まで難病という患者さんに、生殖細胞の遺伝子の変異を持っておられると想定される患者さんに対して、「AMED（国立研究開発法人 日本医療研究開発機構）」の支援を得ながら、その遺伝子を同定していくという試みである。現在、先ほどの報告では、「IRUD」の中に入った患者さんの43%ぐらいは、遺伝子の診断がついたと言われていた。患者さまやご家族のお声としては、そういう診断がついたということで、少しほっとしたというような気持ちを持たれたのと同時に、その後の治療というと、ケアというものが同時にある方が安心できるというお声を、実際の患者さんの団体の方から、先ほどまさに聞くことができた。ケアを受けられるということを、難病を扱う病院がどのように体制を整えるか、そして、下記にある就労相談であるとか、多様な職種、そして、社会がそれをどのように理解していただくかということを我々医師としては、広げていければと考えている。

○医療計画の目標にも掲げていただきましたように、講演会の人数を伸ばしていくということで、府民の方に難病相談支援センターに来ていただき講演をしていただく、また、その講演の内容を保健所などにも発信して、幅広く難病に対する知識をより深めていければと思っている。また、私たちの相談業務にしても、引き続き進めさせていただき、知識を深めていき、府民の方々に寄与していければいいと思っている。難病法が改正しまして、事務局説明からもありましたように、福祉関係とか就労関係の方々との連携に対しての強化というのも進めていくということになっているため、福祉関係との連携についても推進していくということで、福祉や就労の講演会も多く実施していきたいと思っている。

○難病患者の方に対する就労支援としては、まずは、大阪のすべてのハローワークで対応させていただいており、昨年度、新たにお仕事探しに来られた方が436名、就職が108名となっている。また、ハローワークに「難病患者就職サポート」が2名配置され、ハローワークでの相談のほか、難病相談支援センター、堺市の難病患者支援センター、難病医療情報センターへ出張して相談させていただいており、昨年で新規の対象者が171人であった。また、支援内容の向上に向け、大阪難病医療情報センター、難病患者就職サポートを含めたハローワーク職員及び各センター・保健所の担当者様との事例検討会など、支援の専門的な手法や技法の向上にも取り組んでおり、一緒に相談支援を進めているところである。

○就学支援に関して、今現在、病気の子どもたちのことについて悩んでいるのは、小学校や中学校の段階の子どもたちに、何とか入院をしている子どもたちの学習を保障するという観点で、遠隔教育の弾力化について、文部科学省を中心に動いているところ。今回、令和5年4月1日からは、授業の受講をオンデマンドでも構わないという形で、かなり弾力的にやっていくことになった。オンデマンドがいいという形ではなくて、あくまでも原則は対面だということを押さえた上で、どうしても対応できない子どもたちについては、このような遠隔もできるという形で少しずつ切り替えている。どうしても悩むような子どもさんがおられたら、うまくその制度を活用していただけたらありがたいと思っている。

○府の広報を見ていたら、障がい者の人の採用が出ていた。その中で、難病の「な」の字もなかった。電話交換手だとか、肉体労働をするようなお仕事とか、色々な分野に分かれて募集が広報に載っていたのですが、難病は一文字も出ていない。これは、この会議は、大阪府の会議であるため、こういう広報の中にも難病を載せてもらわないといけない。ただ、難病の人で、障害者手帳を持っている人は少ないため、それがネックになり、ハローワークに行っても、障害者手帳を持っていなかつたら、なかなかそれに引っ掛かってこない。

○去年の12月に、障害者雇用促進法が、「東ね法案」で一部改正をされているところで、その改正の議論のなかで、難病患者さんをはじめ、障害者手帳を持たないが仕事のしづらさをお持ちの方の評価、いわゆる企業の雇用義務に含めるか含めないかという議論が行われており、今回の法改正の附帯決議の中でも、難病患者等の仕事のしづらさなどについて、一定の評価について検討することも含ま

れているため、今後、検討されていくテーブルには乗っているものである。今回も議論になっていたが、今回は見送り、再度の検討となり、検討は進められている。

## 議事2 大阪府第7次医療計画の評価及び第8次医療計画（素案）について（慢性疾患・身体障がい児の支援・医療的ケア児への支援・移行期医療）（資料2、参考資料5）

○移行期医療に関しては、子どもから大人の間をつなぐ医療であり、その支援だという理解のもとで、小児診療科と成人診療科という違う体制、成人は就労が必要で、小児はもちろん保護が必要という状況で、異なった医療体制をつなぐという医療である。難病医療提供体制と療養生活支援体制の間を、まさにつなぐのが移行期医療（成人移行支援）と思っている。そこ（医療と福祉・保健をつなぐこと）をやらないと、進めていけないことを実感しながらやっている。指標としては、どのように成人診療科と結びついたか、難病対策と一緒にまた検討していきたい。

○一つは、在宅医療に対応できる医療機関数を一つの指標にされるということだが、病院から在宅移行した在宅児に対して、どれだけ在宅医がついているかという指標を、一つ指標としていただいたらどうかとは思っている。

二つ目は、医療的ケア児支援センターについて、母子センターの中につくられたということで、非常にうれしいことだが、実際例えば、愛知県でしたら7箇所あるということで、愛知県よりも人口の多い大阪府が何で1箇所なのだという疑問も持っております。ぜひ充実していただきたいと思っている。その中で、在宅児が問題になっているのは、就学のことについて、学校で通常学校に入って医療的ケア児がやるというところと、前段階の幼稚園や保育園にも医療的ケア児が来ていて、そのあたりの悩みというのは非常に大きいと思っている。支援センターの教育分野の人たちが、強く関わるようなシステムで考えていただいたらと、ぜひそういうもので連携しながらやっていただきたい。

○薬剤師会では、昨年、小児在宅に関して研修会を行い、小児在宅に対応できる薬局のリストを作成した。医療的ケア児支援センター等に置いていただきたいと思っている。その中で、今後、患者さんが薬物治療を受けられるにあたり、難病患者さんとか身体障がい児さんというのは、いろいろと問題を抱えてられると思っている。それらの問題を個別最適化するために、患者さんが何に困っているのか、例えば、小児の輸液バッグでも、色々な大きさがあるが、学校に行っている時間は動き回りやすいように小さなバックで間に合うのであれば、そういったものを提案させていただくなど、個々のニーズを探っていきたいと思っている。今後とも、そういった研修会やチーム会議とかに薬剤師が参加していきたいと思う。

○大阪府で小児訪問看護に取り組んでいる事業所が、あまり増えていないという状況が実態調査から見えてきた。理由としては、やはり小児の看護経験がないというところと、医療的ケア児の処置に対する不安があるという問題と、親との関係性など多岐にわたる課題も出ている。一時期は小児訪問看護の研修会をやっていたが、最近は事例を中心とした形になっているので、もう一度考え直し、今年度は、フィジカルアセスメントから始まり、リハビリ、それから、医療的疾患のある児に対する親との愛着形成というところの研修会を企画している。訪問時間や訪問回数の状況から、複数のところで開

わらないと、一つのステーションで支えていくのも難しいという現状もあるが、まずは、研修から始め、取り組み事業所を増やしていこうと考えている。

○第7次の計画をステップバイステップに進めていただきて、その上に立って第8次の計画をつくっていただきて、適切に進めていただいていると思っている。今後も、特に医療的ケア児の問題と、移行期医療の問題というのは非常に重要で、ぜひそこを注力して進めていただけたらと思う。災害時のこういう子どもたちに対する医療の提供体制についても、また次のテーマとして取り組んでいただきたいと思う。五つの疾患と六つの事業の中にも、災害時のことは挙げていただいていると思いますので、またそこもよろしくお願ひしたい。

○平成25年に障害者総合支援法と児童福祉法の一部が改正され、障がい児者のなかに難病等が入ってきた。その後、本格的に変更が実施されたのが平成27年、その後、平成28年から医療的ケア児が入ってきたりと、色々な形で病気のある子どもたちのことについては、この間制度が変わってきているのにも関わらず、学校教育関係者の方にあまり認識されていない。特に、児童福祉法で難病等が入ってくるとともに、この中に小児慢性特定疾病も入っているということや、医療的ケア児については、後で児童福祉法に入り、障害者総合支援法には入っていない。ぜひとも障がい児者対策を進めていくにおいて、今まで以上に理解を広げていただけなかったら進まないのではないかと思っている。ぜひとも、強く要望させていただきたい。

○大阪難病連のI型糖尿の親の会の人たちが、30年、40年と長らく頑張ってずっとやっている。I型糖尿に関しては、厚生労働省との間でもめており、年金問題であるが裁判も高裁にまでいっている状況。とにかくI型糖尿の現状でも、学校へ行っている人たちについては、やはりとても大変で、何より心配しているのは、災害時の薬の問題とか、ちょっと古くなりますが、神戸の震災のときは本当に大変だったらしくて、生きるか死ぬかというのは切羽詰まっていましたので、ことあるごとに、私もその話を聞かせてもらっている。そんなときには一番大事なお薬がすぐに手に入るような、そういう組織というか、つながりを、もっときちんとしてほしいというのが切実な願いで、親御さんたちも、本当に日常的にお薬がスムーズに手に入るよう、先生方ときちんと連絡を取り合っていても、災害のときは本当に、特に最近はひどい状況。ですから、特に大阪などでも、こんなに近くにいても、やはりそれだけ心配で、ちょっと離れた田舎になったらもっと心配、そういう状況は本当に切実と考えている。

### 議事3 情報提供（資料なし）

- ・医療費助成開始時期の前倒しについて

意見なし