

令和5年度愛媛県難病医療連絡協議会

日時：令和5年12月26日（木）19：00～20：30

場所：オンラインWEB会議（「Zoom」を使用）

出席者：参加者名簿のとおり

1 開会

2 議事

（1）愛媛県の難病対策の現状について

○愛媛県の難病患者の実態と国の動きについて（資料1-1、1-2）

○難病医療コーディネーターの活動報告（資料2）

（委員）

難病医療コーディネーターより西条圏域の相談件数が多いという報告があったが、工夫されていることがあれば教えてほしい。

（事務局）

西条保健所からの依頼があって訪問することが多いが、西条・新居浜・今治圏域の患者は愛媛大学病院で診断を受け、インフォームド・コンセントから難病医療コーディネーターが対応することが多く、他圏域と比較して地理的に近いのも相談件数が多い要因の1つだと考えている。

（委員）

登録者証により患者の疾患等が把握できれば役に立つ場面があると思う。制度開始までの具体的な流れ等を教えてほしい。

（事務局）

登録者証については、現時点で国から具体的な通知がきていない。国から通知があり次第改めてお知らせする。

（委員）

患者にとっては、難病の相談先が分かりにくいことが課題。ホームページ等にコーディネーターの顔写真と連絡先が掲載していれば非常に分かりやすいと思う。

（会長）

たくさん窓口がある中の1つに難病があるため、情報にたどり着きにくいところはある。ここ数年はコーディネーターが交代することなく、少しずつ着実に浸透してきていると思う。

（事務局）

患者家族からの相談は難病相談支援相談センターで対応することが多く、医師、看護師、ケアマネジ

ヤーなどの支援者からの相談を難病医療コーディネーターで受けている。難病医療コーディネーターは、必要に応じて、難病相談支援センターで受けた相談の対応も行っている。

今後も相談先の周知をしていく必要がある。

(2) 医療提供体制整備について

○アンケート調査の結果（資料3）

（会長）

難病医療コーディネーターもすべての難病について詳しいわけではない。また、一般の病院で意思決定支援や助言を行うことは、難しいという現状はあると思う。患者・家族はネット等により情報収集することが多いと思うが、中には間違った情報が掲載されていることもある。そのため、それぞれの疾患の専門医による支援が必要と思う。

(3) その他

（質問）

高額かつ長期に該当させるために、意図的に受診間隔を調整して良いか。

（回答）

それぞれの患者の症状に合った受診間隔を主治医と相談していただくのが適正だと考えている。

（質問）

臨床調査個人票のアップデートの予定について教えてほしい。

（回答）

現在、診断日記載欄のある臨床調査個人票は厚労省ホームページ等に掲載されている。令和6年4月からの新しい様式についても、令和6年2月頃に順次掲載されると聞いている。

（質問）

宇摩圏域の相談件数が少ないと思うが、医療機関での対応にも何か問題があるのか。

患者等から相談があった場合はコーディネーターを紹介しても良いのか。

（回答）

医療機関の対応に問題があるわけではない。相談があればぜひ繋げていただきたい。

（会長）

宇摩圏域や宇和島圏域も相談件数は少なく、地理的な要因もあると思われる。

(意見)

○災害について

- ・災害拠点病院として、地域の疾患構造を把握する必要があると感じている。
- ・災害拠点病院として訓練やシミュレーションをしているが、災害拠点病院が難病患者さんの災害まで対応していくのは現実的に難しいのではないかという印象を持っている。
- ・災害拠点病院として対応を考えているが、難病については考えがまだ及んでいないところがある。
- ・災害時は透析の方と人工呼吸器の方が一番大きな課題になるかと思う。人工呼吸器装着者の自宅に病院スタッフが訪問するのは難しいと思われるため、電源を確保する体制と、病院まで避難する体制が大事。
- ・大災害が起こった際は、病院も麻痺する可能性があるため、在宅でいかに頑張れるかも重要。
- ・アンビューバックや発電機の使用方法の確認をしておくことも必要。
- ・災害についてもホームページで情報を周知していくことが必要ではないか。
- ・南海トラフでは徳島や高知がダメージを受けることが予想され、県境を超えての連携が必要。
1月18日に難病医療連絡協議会として災害をテーマに専門研修会を開催する予定であり、対策対応について勉強していきたい。

○意思決定支援について

- ・患者者の意思決定の支援は大学を中心に関係機関と協力して支援を積み重ねていくことと、介護分野の方等、支援のメンバーを増やしていくことも大事だと思う。
- ・宇和島圏域では意思決定支援が必要と回答した医療機関が多かったという結果であったが、宇和島圏域には神経内科の専門医が少ないという要因もあると思う。

○その他

- ・登録者証は災害時にも患者の基礎情報が把握できるという意味では、非常に重要に感じる。
- ・アンケートでは地域差がみられたが、回答する中で病院内の診療科によっても差があるように感じた。院内の中での課題も見えてきたので、取組みをしていきたい。
- ・患者としては受給者証の更新申請について、郵送により保健所へ行く手間が省けたことは大変助かっている
- ・患者会としては、更新申請を2年に1回にしてもらいたいというのが共通の意見。

3 閉会