

## 令和7年度愛媛県難病医療連絡協議会

日 時：令和8年2月13日（金）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、参考資料2）

- ・ 特定医療費受給者証の延べ受給者数：12,937名
- ・ 受給者が多い疾患：パーキンソン病 12.6%（1,630名）  
潰瘍性大腸炎 12.4%（1,609名）  
全身性エリテマトーデス 5.4%（694名）
- ・ 上位3疾患で全体の3割以上、上位10疾患で全体の5割以上を占める。
- ・ 令和6年度の相談件数は令和5年度比で増加。
- ・ 団体間連携や支援者研修会なども推進。
- ・ 難病相談支援センターの相談件数は304件。
- ・ ハローワークと連携し仕事と治療の両立支援を実施。

（委員意見）

意見なし

##### ○難病医療コーディネーターの活動報告（資料2）

- ・ 難病診療連携拠点病院等の指定と連携体制を整備。
- ・ 2名のコーディネーターが地域特性に応じた医療体制づくりを推進。
- ・ 相談対応疾患はALS、パーキンソン病、多系統萎縮症などが多い。
- ・ 病院・自宅訪問、交流会参加等で連携支援を強化。
- ・ 課題としては、専門医不在による連携困難、人工呼吸器装着患者の在宅以外での療養場所確保、災害時の対応体制強化等がある。

（委員意見）

意見なし

## (2) 医療提供体制整備について（資料3、参考資料3、4）

### 【愛媛県の難病医療提供体制の概要】

- ・地域での受入れ病院確保、在宅療養支援の充実を図り、早期診断と適切な医療提供を推進。
- ・拠点病院から訪問看護、薬局、事業所まで幅広い関係者の協力を得て体制を整備。
- ・難病医療コーディネーターが連絡調整を担い、医療・福祉連携の強化を進めている。
- ・令和6年度協議会で承認された西岡病院（宇摩圏域）、美須賀病院（今治圏域）が協力病院に新たに指定。

### 【アンケート調査の結果】

- ・対象：難病医療拠点病院・協力病院 58ヶ所のうち、53ヶ所（91.4%）から回答。
- ・調査内容：治療・受入れ体制、災害時対応、レスパイト入院中のリハビリ、意思伝達装置利用実態など。
- ・レスパイト入院受入れ可能割合は圏域により差異（50%～約100%）あるものの大きな変動なし。
- ・医療機関ではリソース不足がある中、地域内での診療継続に尽力している現状。
- ・電源確保や外部バッテリー充電の受入れ状況に令和6年から大きな変化なし。
- ・自院通院患者での対応可能な医療機関が増加傾向、圏域間の連携調整は災害時に課題。
- ・レスパイト入院中のリハビリ対応可能な医療機関は75%。
- ・意思伝達装置の支援実績は9割以上の医療機関でなし。支援実績がある医療機関は5ヶ所で機器の種類は多様。
- ・意思伝達装置の体験会やデモンストレーションを通じた理解促進を検討中。
- ・助成金・補助金情報提供や言語聴覚士の相談・評価体制充実が求められている。
- ・意思伝達装置の普及・支援は難病患者のQOL向上に重要であり、早期導入と利用支援体制の整備が課題。

（委員意見）

意見なし

## 3 その他

（委員意見）

### ○災害時及びレスパイト入院について

- ・急性期病院は救急患者対応に注力しているため、レスパイト入院対応は困難。
- ・一般急性期病床のためレスパイト入院受入れ不可。災害時対応の訓練は定期実施。
- ・急性期病院としてレスパイト入院は行わず、連携病院に依頼。災害時は傷病者増大で難病患者への対応に制約が懸念。

- ・自院でレスパイト入院を積極的に対応。災害時 BCP（事業継続計画）は未整備部分あり、大学と連携し整備中。
- ・レスパイト入院による介護者の休憩、患者の体調モニタリングは重要。診療報酬制度上の制約（再入院スパンなど）が課題。継続性と社会資源の持続可能性を考慮した運用が必要。
- ・ALS 患者の定期入院がレスパイト機能を果たす例はあるが、他疾患のレスパイト入院は少ない。
- ・難病患者対応のマニュアル整備予定。
- ・地域密着型のケアミックス病院で積極的に対応。家族介護者の急逝等、介護体制崩壊時の対応が課題。

#### ○地域間連携と支援体制について

- ・連携が進むが、現場の具体的な連携・役割分担強化が望まれる。
- ・難病コーディネーターや関係機関の役割強化が必要。
- ・圏域内で協力病院減少しており、多圏域の病院利用例あり。
- ・意思伝達装置の在宅利用が進んでおり、生活の質向上に寄与。
- ・災害対策として訪問看護と主治医・ケアマネ等が参加し防災訓練を実施。
- ・愛媛県全域で同等のレスパイト入院やサービス提供が求められているが、現実には難しい。

## 4 閉会