

## 令和4年度 大阪府難病医療推進会議 会議録（概要）

1. 日時：令和5年1月13日（金）14時～16時

2. 場所：大阪急性期・総合医療センター 3階 講堂 [ハイブリッド形式（Webex）での開催]

### 3. 議事

議題1 大阪府難病医療提供体制の取り組みについて

議題2 大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院について

議題3 移行期医療支援センターの取り組みについて

議題4 難病診療連携拠点病院及び大阪難病医療ネットワーク事業の取り組みについて

議題5 情報提供

- ・指定難病患者への登録者証の発行等について
- ・難病療養生活支援体制について等

### 4. 委員からの意見

議題1 大阪府難病医療提供体制の取り組みについて（資料1）

○国の「難病医療提供体制の構築のこれまでの経緯」、「大阪府における難病対策（第7次医療計画）及び推進体制」に基づいた、大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の令和3年度を中心とした指定から現在までの取組及び今後の取組についての実績調査結果を報告。国から示された在り方にそって、各医療機関が各々の特性を活かした取り組みを実施。今後も医療機関連携による早期診断や医療の提供の推進、難病患者の療養生活支援に係る地域関係機関との連携、人材育成、府民への啓発を推進していく。⇒ 委員より意見なし

議題2 大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院について

○大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の指定が、令和5年度末で満期となる。令和6年度からの新たな指定に向け、各病院の要綱（在り方）について検討。

大阪府難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院は「現行どおり」、難病診療分野別拠点病院は「小児分野を追加」することについて、各委員から賛同を得た。

議題3 移行期医療支援センターの取り組みについて

○小児系で発症した病気を持ったまま成人期にかかり、医療の継続を円滑におこないかつ、疾患を持って生きることへの生活や自立支援をおこなうことが、移行期医療の全体の課題。大人になって生活自立支援をしていくと、地域で暮らすということの視点が必要で、三次病院、大学病院などと地域病院の連携、そして地域病院の中の小児科と成人診療科の連携を働きかけていきたいと思っている。また、移行期医療支援センターに相談窓口を開設したので、地域の保健所、医療機関、患者に関して、相談支援専門員などと連携をとることも、非常に大事。地域医療でどれだけ担えるかというリストを作成しており、今後の活動に

役立つご意見があれば伺いたい。

- 成人診療科は各臓器別で分かれてしまっているの、小児期からいろいろな臓器の疾患をもっておられる患者さんは、トータルで理解して最も診ている小児科の先生から、地域のクリニックの先生方に説明しき、協力を求めるという形のほうがいいのではないかと。成人期に移行したときにわりと安定されている場合は、地域の成人科のクリニックで、普段は診てもらい、急変したという時に、総合病院を受診するという二段構えの形にするのが、ベストではないかと考える。そのための調整が今後必要。

#### 議題4 難病診療連携拠点病院及び大阪難病医療ネットワーク事業の取り組みについて

- 2021年2月に、ライソゾーム病8疾患に対する酵素製剤11製剤が「保険医が投与できる注射薬剤」として承認され、在宅でもできる形になった。酵素製剤の高価な製剤になっており、投与できなかった場合の薬剤費に関しての負担や点滴器具等の調達の課題がある。その課題を解決してERTを拡げていくために、大阪難病医療情報センターが窓口になり、専門医療機関と地域・在宅医療の診療所、後方支援病院、訪問看護ステーションとの連携や医薬品卸会社からの供給の調整を行う体制を推進している。この取り組みに関する患者さん向けパンフレットを、連携拠点病院や関係各所、保健所等に配布を考えている。⇒（各委員）パンフレットの配布に関しては異議なし。

#### ○ERTについて

- ・在宅医の確保が必要。在宅での治療を希望しない、または、適さない人もいる。
- ・訪問看護師の協力も必要。
- ・訪問看護ステーションや地域の医師会が研修等を受けて、対応できるところの最終的なリストがあれば、より在宅支援診療所のドクターからの協力が得られやすいと思う。

- 大阪府下にIRUD（未診断疾患イニシアチブ）拠点病院が四カ所あり、それらの協力を得ながら、そこで診断された患者さんの後方支援を、大阪難病医療情報センターが窓口になって行おうと考えている。

#### 議題5 情報提供

##### ①指定難病患者への登録者証の発行等について

- 難病の分野では診断に時間がかかるため、費用負担が、一つの大きな問題である。
- 厚生労働省の難病対策課は、レジストリの推進に力を入れているが、電子申請とリンクしないと進まないのではないかと危惧される。小児慢性特定疾病の公費負担を申請していない患者さんはたくさんいるので、そのデータは入ってこないなど、解決すべきことがある。指定難病、小児慢性疾病の仕組みの中で、法改正でどれぐらいレジストリが進むのかを注目したいと思っている。

##### ②難病療養生活支援体制について

- 医療的ケア児の場合は、小児用製剤が少なく、ハイリスクな薬物療法が行われている場合があり、非常に専門性が必要ではある。そのため、対応可能な薬局の調査を実施し、リスト作成を進めており、関係者に活用してもらうことを考えている。また、継続して患者さんをお薬の面でケアさせていただき、かかりつけ薬剤師を決めていただくのが一番良いと考える。