

## 令和4年度 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2月22日（水）14時～16時

2.

2. 場 所：ハイブリット会議 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：

議事1 大阪府難病医療提供体制について

議事2 移行期医療支援体制の取り組みについて

議事3 難病児者療養生活支援に係る取り組みについて（難病・小児慢性特定疾病）

議事4 情報提供

- ・医療的ケア児支援センターについて
- ・指定難病患者への登録者証の発行等について
- ・大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業 ～非がん疾患の方～

議事5 意見交換

4. 委員からの意見

議事1 大阪府難病医療提供体制について（資料1、参考資料4～6－5）

- 難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院の要綱については「現行どおり」、難病診療分野別拠点病院は「小児科分野」も追加することで、出席委員全員の承認を得る。
- 「国の方針として、難病及び小児慢性特定疾病患者への適切な支援がより効果的に行われるようにするため、難病対策地域協議会だけでなく、慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付け、両協議会が連携することが法定化された。」ことについて、大阪府においては、本会議が難病対策地域協議会と慢性疾患児童等地域支援協議会の役割も併せ持っている。

議事2 移行期医療支援体制について（資料2）

- 移行期医療について、小児科、成人科診療分野の医師への周知活動が必要。大人になって地域で生活するという視点で、みんなで協力して、患者自身が病気をもちながらも、その人らしく生きる支援を目指していきたい。

議事3 療養生活支援に係る取り組みについて【難病】（資料3－1）

- 大阪難病相談支援センターについて、従来の取り組みに加え、今年度より新たに「難病サロン」「メールマガジンの発信」「ピアカウンセリング研修」開始。事業拡大のために広報活動が重要。

議事3 療養生活支援に係る取り組みについて【小児慢性特定疾病児】（資料3－2）

- 小児慢性特定疾病児の手帳について、口腔内にも先天的なものも症状として現れることもあり、口から食べ物を入れる、命の入口でもあるので、ぜひ、歯科の記載を入れてほしい。

- 保健所においては、今後教育委員会等と協力した相談会や、市町村・関係機関との連携をはかるためにネットワーク会議を開催し、小児慢性特定疾病のお子さんの現状や課題を報告したり、先進的な事例等の紹介により、地域での受け入れが進むように市町村などに働きかけていく。
- 就労支援について、地元のハローワークでしっかりと相談させていただくということをリーフレットに盛り込んだところである。難病相談支援センター、難病医療情報センターにも、引き続き難病患者就職サポーターが出張で相談支援を行っているので、そちらも活用をお願いしたい。

#### 4. 情報提供

- ・医療的ケア児支援センターについて（資料4-1・2）
- ・指定難病患者への登録者証の発行等について（資料4-3）
- ・大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業 ～非がん疾患の方～（資料4-4）
- 医療的ケア児の学校での受け入れを推進について、医療的ケアが看護師でないとできない行為ということに対して、十分配慮しておかないと、医療的ケア児の受け入れが進まない。
- 小児は、発達を支えていかないといけないことと、通学の問題がある。在宅患者数が増えてきたことによって、教育支援までをしっかりと見ていかないといけない。  
学校に関して、訪問看護師の一時的な派遣ではなく、スクールナース等の導入も含め、キャパの問題や役割分担をしていく必要がある。医療的ケア児支援センターで学校まで含めて、うまくサポート体制ができればいいと考える。
- 登録者証の発行について、「指定難病は、医療費助成のない軽症の人も対象とされるが、小児慢性特定疾病（以下小慢）受給者証を持っている人だけである。」ことを指摘しておきたい。  
患者さん、家族によっては、小児慢性疾病医療費助成を利用しないで市町村の医療費助成を使っている場合もあり、登録者証がないと福祉サービスを受けることができないと困るという意見があった。厚生労働省は、「福祉サービスを受ける要件には、受給者証は、必要としない」ということであつた。
- データベースの利活用について、マイナンバーカードと連結してやるのであれば、情報管理を十分お願いしたい。
- 難病患者の人には、身体障害者手帳を取っている人が少なく、身体障害者手帳のない人は、福祉サービスや就労問題などの面で、援助が受けにくく、経済的にもいろいろ困っている状況がある。
- 防災について、大阪は身近な問題としてある。どのようになっていくのかということを日々怖々生きていると話が、患者さん側から出てきている。「医療と結びつくことができるのか」というのが命に関わる問題としてある。

#### 議事5 意見交換

- 薬剤師会では、小児の特殊な疾患の場合は、小児用の製剤は少なく、大人用の錠剤を粉碎して極微量の調剤することが多いので、そのような調剤に対応出来る薬局、無菌的に注射製剤の調剤を出来る薬局、また特殊な疾患で希少なお薬を調剤する場合、一般の薬局では在庫する事が難しいものもあるので、そういった薬の供給に対応出来る薬局のリストを作成し医療的ケア児支援センターにも提供したいと考えている。

○小児慢性特定疾病を取っている子どもさんが、難病へスムーズに移行できていないというのが非常にもどかしい感じがしている。

○大阪難病医療情報センターでの取組について

- ・来年度に向けて、大阪難病医療ネットワークのホームページ改訂予定。338 特定疾患について、各連携拠点病院の診療科別に診療可能かどうかのアンケートを行っており、その情報を更新して掲載したいと考えている。
- ・ライソゾーム病の患者さんの点滴による在宅酵素補充療法（以下 ERT）について、難病医療ネットワーク事業で取組んでおり、3 例ぐらい集まってきている。非常に高額薬剤のため、薬剤搬送の調整が課題である。薬剤卸、地域の医療機関との調整をコーディネーターがさせてもらってから開始するという、細かなところで非常に難しいところがあるため、支援をさせていただいている。
- ・IRUD に関して、難病医療ネットワーク事業では、指定難病・特定疾患にも入っていない希少な難病の患者さんが対象になってくる。両方に入っていない患者さんの療養支援も行っていけるように、まずは実例を集めて模索していくことになる。