

令和 3 年度 大阪府難病児者支援対策会議 開催概要

日 時：令和 4 年 2 月 10 日（木）14 時～16 時

場 所：WEB 会議（大阪赤十字会館 8 階 会議室）

- 議 事：1) 難病医療提供体制について
2) 移行期医療支援体制について
3) 療養生活支援に係る取り組みについて【難病】
4) 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童等】

出席委員：計 14 名（委員 50 音順）

- 位田 忍委員（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター臨床検査科主任部長）
大藪 恵一委員（大阪大学医学部附属病院 小児科診療科長）
岡村 一美委員（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 運営委員）
尾下 葉子委員（特定非営利活動法人大阪難病連 監事）
坂口 学委員（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター脳神経内科主任部長）
大東 美穂委員（一般社団法人大阪府歯科医師会 理事）
立石 容子委員（一般社団法人大阪府訪問看護ステーション協会 会長）
谷澤 靖博委員（一般社団法人大阪府薬剤師会 常務理事）
中尾 正俊委員（一般社団法人大阪府医師会 副会長）
丹羽 登委員（関西学院大学 教育学部 教授）
濱田 和則委員（公益社団法人大阪介護支援専門員協会 会長）
春本 常雄委員（一般社団法人大阪小児科医会 理事）
矢島 繁一委員（公益社団法人大阪社会福祉士会 副会長）
安本 容子委員（大阪労働局職業安定部職業対策課 地方障害者雇用担当官）

代理出席：1 名

- 前川 たかし委員（公益社団法人大阪介護支援専門員協会 副会長）

オブザーバー

- 濤 米三（大阪難病相談支援センター 事務局長）
野正 佳余（大阪難病医療情報センター 難病医療コーディネーター）

【議事概要】

議題1 難病医療提供体制について

資料1、参考資料1～4により大阪難病医療提供体制について事務局から説明

(主なご意見)

◆大菌委員(大阪大学医学部附属病院 小児科診療科長)

- ・厚労省から各地域、府県に対して、「難病医療を地域で根づかせるために地域の実情に合った整備をしながら」ということで、大阪は拠点病院を割とバランスよく配置いただいている。手上げ方式だが、順調に進んでいるのではないかと考えている。

◆坂口委員(地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター脳神経内科主任部長)

- ・令和3年度の取り組みとして行っている酵素補充療法の支援や、IRUDで診断された患者さんの支援については、ワーキンググループを立ち上げ、手始めに個別の症例事例を集めてから、今後の問題点を整理し、より良い支援について、大阪府全体に広げていきたい。

議題2 移行期医療支援体制について

資料2により移行期医療支援体制について事務局から説明

◆大菌委員(大阪大学医学部附属病院 小児科診療科長)

- ・移行期医療は難病のみならず、様々な疾患を抱えておられる小児の患者さんが成人に移行する際、病気以外の問題、病気自体の問題が生じる。その中の小児特有の疾患について成人診療科の先生があまり得意でない場合や、自立支援というのをだいたいあげているが、元々なかなか自立できないような重度の方もいる。そういうかなり個別の案件を包括的に検討していかなければいけない。

◆春本委員(一般社団法人大阪小児科医会 理事)

- ・小児科医が、患者が成人期に到達して以後も継続して診療する場合には、やはり成人特有の疾患についての現状の研修をきちんと行うということが大事だと考えている。それができない場合には、内科・成人科の先生と併診という形でみるのが、望ましいと考える。

◆尾下委員(特定非営利活動法人大阪難病連 監事)

- ・トランジションといっても色々な側面がある。小児期から病気を抱えており、成人する人は難病連の患者会や相談支援センターに相談に訪れる方の中にもいる。その人たちが相談されるのは病気そのものではなく、患者の自立を妨げている経済的な困難や、就労できないなどということであり、それは他の医師の方も指摘している。患者が、「仕事できている」ことのみが「自立生活」ではないというところで、経済的な相談などを、どこでどのように担っていくのが課題である。
- ・「自立生活を支援する」というとき、全てを自分でできることだけが自立ではないので、どのように社会資源を利用して社会の中で生きていくかということも子どもが大人になるときに知恵をつけていかなければならない。

- ◆中尾会長（一般社団法人大阪府医師会 副会長）
 - ・医療の部分だけの充実だけではなく、自律・自立支援のところをある程度追求しながら、よりよいものにしていきたい。
- ◆矢島委員（公益社団法人大阪社会福祉士会 副会長）
 - ・必ず就労ということだけが患者の生活ではない。各市町村ごとに成年後見人制度促進ということで法律が義務付けられ、各市町村、中核機関の設置している。また、実は大阪は中核機関の設置が全国でも一番遅い状況にある。自立支援の部分の財産管理や、身上保護、年金管理等について今後は制度を活用できるよう支援をしていけばいいのではないかと。
- ◆丹羽委員（関西学院大学 教育学部 教授）
 - ・自立というのは今、自立支援事業でやっているような様々な制度を活用するというのも含めて幅広いものであるはずなのだが、認識してもらいにくいところがある。自立を辞書通りの意味ではなく自立支援事業で使用されている様に、幅広く取らえていただきたい。
 - ・近年は、小児がん経験者などが30歳や40歳を迎えることも多くなり、自分の経験を話してくれることも多くなってきた。その様な方とおして、30代での生活をイメージできるように、教示いただければありがたい。
- ◆位田委員（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター臨床検査科主任部長）
 - ・成人診療科に移行した事例に関してマニュアルを作成中である。その中には必ず年金や、どのような制度を対象としているか、どのような形で実際その公的資金がもらえるのかとかいうようなことを入れ込んでいる。頂いたご意見も踏まえて、今後の活動を皆で検討している状況である。

議題3 療養生活支援に係る取り組みについて【難病】

資料3により難病療養生活支援に係る取り組みについて事務局から説明

- ◆尾下委員（特定非営利活動法人大阪難病連 監事）
 - ・職員が一番大事にされているのは日々の相談である。相談の中で就労に関するニーズや相談が多いことに支援員や職員が驚いている。本当に患者さんが日々生活する中で、難病相談支援センターとして願いを一つ一つ叶えていけるような事業をしていけたらいいと思います。
- ◆岡村委員（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 運営委員）
 - ・関東ですと、今五つの病院で、ピアサポートを行っている体制があり、関西、大阪でもそういうことができないのかと考えている。府か委託先かでやっていただけないかなというふうに考える。
- ◆谷澤委員（一般社団法人大阪府薬剤師会 常務理事）
 - ・一般の発災時における医薬品の供給については、大阪府薬剤師会でも各拠点において備蓄を持っておりますし、また各薬局における流動在庫による備蓄もございませう。また、発災時における移動薬局が、車で行って調剤を行う、というような災害対策もとれるようになっている。これからやはり特に在宅で医療を受けられる方々については、その在宅での連携というものに力をこれから入れていくところと考えている。
- ◆安本委員（大阪労働局職業安定部職業対策課 地方障害者雇用担当官）

- ・難病患者就職サポーターによる就労支援については、令和2年度は、実績数値が落ちたが、令和3年度は一定巡回相談ですとか、その他の病院さんからの予約も含めて増えてきた。就労については、まずはそのご本人がご自身でしっかりと整理されて、支障のあるところを会社の方に伝えていくという、その整理の部分について、病院や医師の先生がたのお力が非常に重要になると考える。

議題4 療養生活支援に係る取り組みについて

資料4、5により事務局、地域生活福祉課、支援教育課から説明

◆春本委員（一般社団法人大阪小児科医会 理事）

- ・通学支援事業についての問題点の一つ目は、同乗した看護師の復路（帰り）に対する支援がないということ。二つ目は、キャンセルした場合、キャンセル料に対する補助がないことで負担になっているということ。三つ目が、1台に1人しか乗れないという規則があってそれができないという現状がある。医療的ケア児支援法の施行で、通学時のケアについても全国の自治体の責務だと、理解しているが、他県から「大阪府を見習え」と言われるような素晴らしい事業として、今後発展していくことを期待したい。

◆前川委員（公益社団法人大阪介護支援専門員協会 副会長）

- ・障害者ケアの現場でケアマネに求められていることは何かをもう少し調べてみる必要があると考える。主としてある程度年齢が上がってきた方が対象になるが、現場で生じている具体的な問題について行政の方達とも情報交換し、より良い方向を模索したい。

◆谷澤委員（一般社団法人大阪府薬剤師会 常務理事）

- ・学校薬剤師につきましても、学校環境衛生の分野で検査をし、指導・助言しているが、医療的ケア児が、学校で一緒に学ばれるということになると学校環境衛生の面でも、特段、様々なことに注意をしていかなければいけない場合が発生するということも考えられる。医療的ケア児の対応では、行政においても学校三師の活用ということも頭に入れて取り組んでいただきたい。

(以上)