

## 令和3年度第1回神奈川県難病対策協議会議事録

令和4年1月13日（木）18時から  
神奈川県庁本庁舎3階大会議場

### 1 議題 神奈川県における難病の医療提供体制について

- ・ 神奈川県難病医療支援病院とかながわ難病情報連携センターの連携
- ・ 神奈川県難病医療支援病院の指定方針

（資料1～5について事務局から説明を行い、それに対して委員からの意見を求めた。）

（会長）

まず、難病医療支援病院と連携センターとの連携についてご意見を伺ってまいりたいと思う。初めに、難病情報連携センターの役割を担っている、かながわ難病相談・支援センター所長の小森委員から、現在の状況、課題等を踏まえ、ご意見をいただきたい。

（小森委員）

県の方から配られました資料の、まず資料3をご覧ください。これは、かながわ難病相談・支援センターに、患者やそのご家族等から、ご質問、ご相談が多々ある中で、病院の紹介を希望されるという場合に、県の医療機関を調査して作成したデータベースを使って、病院の紹介を行った数ということになる。

数をご覧になって、多いと思われるか少ないと思われるか、もしかすると少ないと思われるかもしれないが、実は難病相談支援センターの相談件数は、大体月100件から130件ぐらいの間で推移しており、その半分以上は生活に関連する相談になっている。残りのまた半分ぐらいが、療養に関連することになっており、医療機関を直接紹介して欲しいというご希望というのは、かなり限られた数になっている。そういう意味で、100件のうちの14件とか15件ということなので、一見少ないように見えるが、かなり積極的に紹介しているのご理解いただきたい。

2019年度が138件で、2020年度が99件というふうに減っているように見えるが、これはやはり新型コロナウイルスの関係で、連携センター、それから、難病相談・支援センターが、業務を縮小していた時期があるため、数が減っていると思われる。今年は半年で60件であり、大体2019年度に近い数字に戻るといふふうに考えている。数に関してはそういう状況になっているということをご

説明申し上げる。

それから難病医療支援病院との関連に関してだが、難病情報連携センターには、国で定めている難病診療連携コーディネーター、それから難病診療カウンセラーという二つの役職があり、これは、雇用するための費用を国が半分持つという形で配置をされている。それぞれの役割に関してあまり広く知られているわけではないが、コーディネーターは、県内の様々な医療機関からの相談を受け、研究班や学会、IRUD、それからナショナルセンターといった、診断をつけるための全国版の難病医療支援ネットワークへつなぐという役割を持っている。それがコーディネーターの一番の役割。県内の状況はどうかというと、神奈川県はそういうところに頼らなくても診断がつく、という医療機関がたくさんあり、特に4大学病院等がしっかりと診療していただいている。そのため全国版のネットワークに情報を提供して、診断を仰ぐケースは今までのところない。

私は全国版の支援ネットワークの運営委員もしているが、全国で3年間のうち寄せられた相談は実は3件しかないというような状況で、コーディネーターの主たる役割はあまり果たさなくても済んでいるということになる。

それからもう一つカウンセラーというのがあるが、これは難病相談支援センターの相談支援員と同じような役割で、患者から、もしくはご家族から何らかの相談が来たときに、対応するという役割になっている。神奈川県においては、特段、カウンセラーだからといって仕事を取り出してやっているわけではなく、難病相談支援センターに寄せられた相談の件数の中に、カウンセラーの仕事が入っているという形になっている。

この今回のアンケートを見せていただき、難病医療支援病院の方々から、実はあまり知られていなかったのだということもよくわかり、広報しなければいけないということもよくわかったが、今私がお説明いたしましたような役割の中での情報連携になっているので、あまりご不自由はかけていなかったのではないかと考えている。ただ改善点がないかということそういうわけではないので、県の方で示していただいたような、いくつかの広報の手段や、難病医療支援病院ともう少し定期的に情報交換できる場を作るといったことについては、今後の検討課題だというふうに思う。

なお難病情報連携センター自身は、拠点病院、4大学病院との情報交換を密にしなくてはならないところであるので、これは毎年連絡会をしており、今年度に関しても2月3日に、4大学病院の医療連携の担当の方々を中心として、難病情報連携センターとウェブで会議をするということになっており、情報交換をしたいというふうに思っている。

(会長)

一見数字としては少なく見えるが、市民の方からの問い合わせは、件数としては多いということだった。

全国的に比べてみると、人口当たり比較すると大体このような数字でよいのか。

(小森委員)

人口当たりの数字というのは存じていないが、決して件数が少ないというふうには思っていない。

(会長)

支援センターができて、この分野の話がかなり進んだと思っている。

委員の先生方のご意見を伺いたいと思うが、最初に拠点病院の方からお話をいただきたいと思う。最初に横浜市立大学附属病院の水木委員の方から何かご意見、ご質問などいかがか。

(水木委員)

この点については、特に意見はない。

(会長)

東海大学の佐藤委員からはいかがか。

(佐藤(慎)委員)

小森先生の方からご説明いただき、やはり難病で困っている方は、そのままには放置しないと思うが、そういう面で、相談に来た方にはしっかり(病院について)紹介されていると思い、感心して聞いていた。

このアンケートを見ると、難病情報連携センターを知らないという施設が所々あるということなので、広報に関してはもう少し工夫が必要なのかなと思うが、県の広範囲にわたる難病医療支援病院に周知して、さらに各病院の中で実務を担当する先生まで情報を行きわたらせるというのはなかなか困難がある。各委員の先生からいろいろなご意見が上がってくればと思い、聞いていた。

(会長)

支援病院との連携というのは課題というご意見だった。この辺もご意見いただければと思うが、聖マリアンナ医科大学の唐澤委員、いかがか。

(唐澤委員)

お伺いしたいのだが、支援センターでこういった相談が一番今多いのか、ご質問させていただきたい。

(小森委員)

難病相談支援センターに関しては、生活上の問題についての相談が多く寄せられている。残りのまた半分ぐらいの割合で、療養に関する事ということで、行政との関わり、制度の利用も含めた質問が多く、その中の一部で、今日ここで示した数字の件数、医療機関の紹介をして欲しいというご依頼がある。全相談数の10分の1ぐらいの数だと思うが、そのぐらいの件数については、お住まいの地域、もしくは病気に即し、データベースから得た病院の情報を、患者やご家族に、もしくは関係の方々に紹介をしている。これは、相談支援センターが直接患者の名前を病院に伝えるということができないため、患者自身から、もしくはご家族から、診療の予約をお取りいただくというような形をとっている。

(唐澤委員)

ハローワークのような、就労に関する件は多いか。

(小森委員)

就労に関する件が多いわけではないが、就労に関しては、コロナでできなかった時期がたくさんある。基本的には毎週水曜日に難病就労サポーターの方々に相談支援センターに来ていただき、それに加えケースワーカー、保健師の3職種と一緒に相談に乗るということをしている。そのあとは、労働の就労サポーターの方々のところへ引き継がれていくため、そこから先のことについての情報が十分あるわけではないが、かなりの件数をやっていると思う。今日その就労に関する数字を持ってきていないので、またお知らせをしたいと思う。

(唐澤委員)

私の方でもやはり就労に関して最近数件ご相談いただいております、一度センターの方につながせていただいた。ぜひそういうところをもう少しアピールしていただき、うまく活用させていただければと思う。

(小森委員)

おっしゃるとおり、就労については今かなり世間の注目も集まっており、患者のニーズも高いということがわかっているため、今後の活動の中で力を入れていきたいと思っている。またご協力をよろしくお願ひしたいと思う。

(会長)

2月あたりに、一度拠点病院とは会議の場を持つとのことだが。

(小森委員)

2月3日に、情報連携センターとそれから拠点病院との間で、連絡会をしたいと思っている。今の話がある場でもた出ると思う。

(会長)

では次に、医師会代表、病院協会の代表から意見をいただきたい。まず笹生委員からお願いしたい。

(笹生委員)

相談件数の部分で、やはりコロナの影響というのはかなりあったという印象を持った。大体3割近い落ち込みで、検診などもひどいときは3割ぐらい、がん検診なども落ち込んでいた。その辺は患者にご不自由をかけたのかなというふうに思った。

もう一つ、情報をもっと充実ということで、2ページにあったが、やはりニューズレターとかそういうものが非常に力を持っているのかなと思うので、その辺を充実していただけたらいいかなというふうに感じた。

(会長)

続いて鈴木委員はご意見あるか。

(鈴木委員)

幾つかあるが、まず、難病情報連携センターが病院を紹介する場合は、拠点病院だけなのか。

(小森委員)

拠点病院とは限らないが、診療実績があるところということになるため、主に拠点病院を紹介し、それから地域によるため、支援病院の方を先にご紹介するという形もある。

(鈴木委員)

支援病院もあるということだが、この参考のイメージがあるが、それを見ると、センターから直接線が繋がっているのが、拠点病院だけになっている。でも現実にはそうでもないということか。

(小森委員)

紹介するのは決して拠点病院に限った話ではない。まずは患者や相談のある方の居住地、それから状況、例えば拠点病院にかかっているが、地域でどこにかかればいいのかといったご質問もある。

(鈴木委員)

そうすると、センターと支援病院の間に矢印があってもいいかなと思うが、どうか。

(会長)

もともと四つの拠点病院が本来やるべき仕事がそう潤滑にいかないのか、かながわ難病相談・支援センターにこういったものを一本化しようというところで、始まった経緯がある。おそらく矢印がついても特にそれは問題ないのかなと思っているが。

(鈴木委員)

矢印がついていたほうが現実と合っているかなと思う。もう一つこの図を見ると、点線で囲まれたところからレスパイト病院が外れている。センターでは療養の相談等があるようだが、レスパイトのことを紹介することはないのか。

(小森委員)

これは県の難病対策グループの方でコーディネートすることになっており、私どものところではしていない。

(鈴木委員)

県の方に話を持っていくというような、そういう話もないのか。

(小森委員)

もちろご紹介することはある。県のレスパイトをお使いになる際にはこういうふうという、制度上のご説明はケースバイケースで行っている。

(鈴木委員)

これもまた疑問だが、そのように分かれていると、レスパイトを希望している人が、きちんと希望できているのかというのが、気にはなる。

(会長)

レスパイトの情報もこの相談支援センターでカバーできているのかということか。

(鈴木委員)

今のお話だと紹介はしてくださっているということだが。

(小森委員)

県の担当課とは、その時その時で情報交換ができており、必要なことは県の方にお伝えをしている。

(鈴木委員)

昔の話だが、ある地域ではほとんどレスパイトが機能していないというのがあった。その辺をすこし知りたい。この場ではないかもしれないが。

(会長)

レスパイトの問題については昔話し合った。なかなかこのシステムとは合わなかったという経緯があったと思う。

(鈴木委員)

私は訪問診療も行っているが、難病の方はやはり在宅にいらっしゃる。そうするとレスパイトも大事であり、治療というよりも、療養とかそういう意味で、この点線から外れているのがかわいそうな気がする。

(会長)

少しシステムの流れが違うと思うが、やはり連携はあってもいいと思うので、各政令市の現状を調べて、事務局の方でも検討していただきたい。

政令市の方からご意見はあるか。

(津田委員)

川崎市では、私たちもレスパイトのことについて、あんしん見守り一時入院等事業として行っており、今実態がどういうふうになっているか調べている。実際にきちんと必要な方がレスパイト入院できているのか、今利用している方がどういう状況で、どういうご希望があるのかということ、それぞれの病院にもうかがわせていただき、患者さんの方にもいろいろ聞かせていただいているところであり、またそこがわかり次第、ご説明させていただきたい。

(鈴木委員)

3年前にも同じような質問をさせていただいたが。

(津田委員)

その時から検討はしている。

(鈴木委員)

3年間何もデータがないということか。

(津田委員)

実績の数としてはこちらの方できちんと把握はしているが、すごく増えているということや、すごく減っているということもないため、実際の中身をきちんと見ていこうというふうに考えて動いている。

(会長)

横浜市はいかがか。

(山田委員)

横浜市では、かなり前から、一時入院と呼んでいるが、レスパイト入院の制度を持っており、現在のところ、1日あたり5床確保というような形で、市内の中核級の病院に依頼をするというような形になっている。

(会長)

難病相談支援センターとの連携については何かご意見はあるか。

(山田委員)

支援病院のリストを見ると、横浜市の中で方面別に設置している中核病院の一つである、昭和大学北部病院や、同じ昭和大学系の藤が丘病院など、そういったところが加わっていないなというような印象がある。おそらく要件には該当する病院であるかなというふうに思うので、もし今後公募を進めるということであれば、そういったところにもお声掛けをいただき、あまり地域に偏りのないような形でやっていただければというふうに考えている。

(会長)

ご意見として伺っておきたいと思う。相模原市はいかがか。

(吉田委員)

今まで皆様のおっしゃられたようなことが中心。当市としても、拠点病院、支援病院、先生方とも連携しながら対応しているところであり、引き続き、そういったことで、難病患者さんの支援になるように対応していきたいと思っている。

(会長)

拠点病院については次の指定方針のところにあるので、後ほどご意見の方をお伺いしたいと思う。その他はいかがか。

(小森委員)

鈴木先生の最初のご質問の矢印のお話についてご説明したい。この図は上の方の楕円で、太い円で囲まれているところが一体となって、いわゆる、難病診療連携拠点病院というふうになっており、その楕円のところと、支援病院とが矢印で繋がれているということで、難病情報連携センターと、支援病院は実際この図の中で繋がっている。

(鈴木委員)

よくわかった。

(会長)

その他は特によいか。事務局の方で意見を取りまとめていただき、難病医療支援病院と連携センターとの連携を活性化するよう動いていただくということによろしいか。

(異議なし)

(会長)

事務局の方で何か追加するコメントはあるか。

(事務局)

特にない。

(会長)

その他はよろしいか。

(鈴木委員)

しつこいようだが、レスパイト病院が(図の)点線から外れている。センターからも紹介はしてくださるようだが、何にも繋がってないというのが悲しい。せめて点線の中に入れていただきたい。

(会長)

事務局の方で検討をお願いしたい。

(事務局)

イメージ図を変更しておらず申し訳ない。変更させていただきたい。

(会長)

難病医療支援病院と連携センターとの連携については以上とさせていただきたい。

続いて、難病医療支援病院の指定のあり方について、ご意見を伺いたいと思う。現状の体制を大きくは変更せず、一部指定要件を変更するという方針だが、まず、難病相談・支援センターの小森委員から、県の考え方について、何かご意見をいただければと思う。

(小森委員)

3年前にこの制度が始まる時に、難病医療支援病院について、手を挙げていただけなのかということはかなり心配だったという、そういう思いがある。そういう意味で、当初は緩やかな条件で募ったという覚えがある。それが今回アンケートをしていただき、更新をしたいというところが全部だということも見ると、要件については県の直されたように、条件をきちっと書き込むというのはよいのではないかと思っている。

(会長)

県の方の方針で概ねよろしいのではないかというご意見いただいたが、拠点病院の方からお越しいただいている先生にもお伺いしたい。水木委員いかがか。

(水木委員)

拠点病院については、このまま継続してやらせていただきたいと思っている。支援病院について、神奈川県基幹病院、大きな病院があまり入っていないというイメージを持っているが、これはどうしてこういう形なのか。

(会長)

これはあくまで手挙げだったということだ。実際こういう条件で応募して、これしかなかったというところで、これからまた第二段階として、数を増やしたいというようなご意見も、政令市の方から先ほどあった。

(水木委員)

ぜひこちらから、お願いしたい病院もたくさんあるように思う。

(会長)

そういう病院があれば、ぜひこの場でご意見をいただければと思う。佐藤委員はいかがか。

(佐藤(慎)委員)

認定要件がより明確になったということで、これを見ると、支援病院の方に県の方針がしっかり伝わるような形をとらないといけない。これだとかなり拠点病院に近づいたような体制になってくると思うので、例えば支援病院の実際の実務で難病診療を実施する先生方に、目的や方針が伝わっていないと機能しないと思う。こういう形でやりますよというような、指定された支援病院の方の代表なり、その実務をやられる方を集めた会議も必要なのかなと考えている。

(会長)

拠点病院との連携の会があるのであれば、もし可能であれば、支援病院の方との連携を図る会があってもよいという意見だ。これは小森先生の方と、また県の方とも相談していただければと思う。

(小森委員)

3年前には一度集まっているが、おっしゃるようにその後はないため、コロナのこともあるが、やはり1度お集まりいただき、ご説明をするのは必要だというふうに私も思う。

(会長)

聖マリアンナの唐澤委員いかがか。

(唐澤委員)

一点は、研修体制についてで、定期的にというのは具体的にどの程度の頻度なのかということと、あとは現在の支援病院は地域的に偏りがいいかということこ

ろを確認させていただきたい。

(事務局)

定期的にというのは、数として具体的にというよりも、年1回でも定期的ということで考えている。地域的な偏りについてだが、今のところ二次医療圏に必ず一つ以上はあるということで、地域に全くないということがないようには指定させていただきたいと考えている。

(唐澤委員)

他に比べて少ない地域はあるか。

(事務局)

リストを見ると、県央地区に厚木市立病院しか今のところないというのがあ。もし入っていただけのような病院があれば、お声掛けするということはあるかと思う。

(会長)

県医師会の方から笹生委員、いかがか。

(笹生委員)

唐澤委員のご意見と全く同じことを考えていた。やはり受給者数と、医療圏の方で偏りがあるのかなっていうふう感じた。受診される方から考えると、良い医療が受けられる病院が近くにあることが一番大事だと思うので、なるべく偏りがないように工夫していただけたらなというふう感じた。

(会長)

病院協会から鈴木委員、いかがか。

(鈴木委員)

大体いいと思うが、緊急時等の難病患者の受け入れ及び診療を行うことと変えられると、いつも緊急に受けなければならないかなというのが、引っかかると思やかなと思う。前は意欲的であることというふうに、甘く書いていたのだと思うが、緊急時に取らなければいけないかなと思うと、悩んでしまうかなと思う。ここはきちっと行うことにした方がよいのか。

(会長)

この点については、具体的にはまだ始めていない。今後どうするのかということとは、この場では結論を出せないと思われるので、意見があったということで、事務局にはご検討いただきたい。支援病院にとっては大きな関心事である。

(鈴木委員)

緊急いつも取らないといけないかなと思うと、そこまでしなくちゃいけない、そこまで書かなきゃいけないのかなというのは疑問。わざわざ変えなくてもいいのかなと思う。

(会長)

医療提供という面について各政令市では、救急指定を行う等、実務をしていらっしゃるが、ご意見があれば伺いたい。横浜市はいかがか。

(山田委員)

今回の認定要件の中で、患者への情報提供について、加えられていると思うが、非常にいいことだなというふうに思っている。特に若い人は、あまり福祉系の相談機関等にはアクセスをせず、病院だけというような人もいるので、そういった方にこの難病制度について、複雑でわかりにくい制度ではあるかと思うが、難病の認定を維持するためにはこういうことが必要だとか、そういったアドバイスが、病院サイドからもできるということは非常にいいことだなというふうに思う。

(会長)

川崎市はいかがか。

(津田委員)

手を挙げていただける医療機関が増えるような形で進められるといいと思う。

(会長)

選び方は問題になる。どういうふうにやるかは検討が必要かと思う。  
相模原市はいかがか。

(吉田委員)

認定要件を新たに追加されたところも含め、このような形で進めていただければいいのかなと思う。先ほどの患者の受け入れを行うことというのは、少し強いのかなという気持ちはある。

(会長)

単に手挙げを待つのか、どこかに手挙げをしていただくのかでも全然違うので、その辺をどうするのかということ、全体のバランスや数とかもあると思うので、事務局や小森先生の方で、煮詰めていただければというふうに思う。そういう方向で、県の方に投げかけさせていただくということでもよろしいか。

その時には政令指定市のご意見も、聞いていただいた方がよいと思う。市としてはこういう病院を支援病院にして欲しいなど、ご意見を聞いた上で、決めていただければと思う。

最後に患者の立場から、意見をお伺いしたいと思う。神奈川県難病団体連絡協議会の大江様、全体を通してご意見いただきたい。

(大江様)

最初にお尋ねしたいが、今年度の協議会は今回の1回限りということか。

(事務局)

今のところは3月に予定しているが、現在の状況で対面の形になるか、或いはオンラインになるか、書面になるか確定はしていない。

(大江様)

先ほどからご質問の中で、難病相談支援センターのいろいろな相談の例や件数等が話題になって、教えていただいたが、私ども患者の立場からすると、センターでどういうふうな相談内容だとか、どのぐらいの件数を扱ってらっしゃるとか、やはりそのあたりも、情報を公開して開示していただけると、こういうふうな相談をできるのかなとか、理解が深まるのかなという印象を受けた。

というのは、今回、この連携のことが主な議題に上がっていたので、先ほど申し上げたようなことも、前回まではデータだけでも拝見した記憶があり、今年度はどうなのかなと思ってお尋ねした。

支援病院の今後の広がりなど、そのあたりも話題になっていたが、やはり私どもにも、特に目の不自由な方などが遠方の病院に行っているの、近くの病院に変わりたいが、どういうふうにしたらいいかというような、ご相談をいただくこともあり、そういう視覚障害の方をはじめとして、身体的に障害を持った方もい

らっしゃるので、なるべくその方の居住地から、あまり遠くなく、遠方まで行かなくても受診できるように、県内に適度な間隔を持って、そういう病院があると、それぞれの居住地での患者さんが受診しやすいのではないかなというのが素直な感想である。

(会長)

支援病院の方でも、患者さんの方でもやはり、何をやっているのかということをもっと広報して欲しいというようなご意見、行っているとは思いますが、もう少しやって欲しいというのがご意見なのだと思います。センターだけでできる問題ではなく、県の方もやはりサポートしていただかないと駄目だと思います。

支援病院に関しては、バランスを考えて、アクセスしやすいようにというご意見もあった。

またセンターについては、就労の問題や、レスパイトの問題もあった。そういったいくつかの問題点に関しては、引き続き県の方に、まとめていただければよろしいのかなと思う。

他に何か全体を通して、ご意見等はあるか。

全体としては県の方針を大体大筋でお認めいただいたということによろしいかと思うが、足りない部分に関しては、先ほどお話したように何点かあるので、そこは県、センター、政令指定市の方ともお話しいただき、意見をまとめていただきたい。

次回協議会において、要件を最終決定するというような方向で進めていきたいと思うがよろしいか。

(異議なし)

それでは以上をもって議事を終了とさせていただきます。

閉会