

## 令和元年度難病対策協議会 書面による意見聴取の回答まとめ

## 設問 1 難病患者の対応における課題について

難病患者からの相談を受ける内容として、どのようなことが多いでしょうか。また、日頃感じる課題や悩みごとをお聞かせください。

- 難病に対応できる医師やスタッフの数の少ないことが課題です。特に最も患者数が多い脳神経内科領域に対して十分な知識をもった医師が神奈川県では少なく、対人口比では東京都の7割以下しか脳神経内科医がいません。更に問題は専門の医師の地域偏在であり、私どもの地域は、県央や県西とあわせて、脳神経内科医が非常に少ない地域です。これが課題です。  
神経内科関係の難病に対応できる施設の少なさも問題です。北里大学病院と国立相模原病院のみであり、昨今の新型コロナ禍のような状況では、もしもこれら施設の1つに診療制限がかかった場合には地域としての難病医療が瞬時に崩壊します。
- 受診相談、専門外来や受診可能な施設の問い合わせ、現在の症状や疾患に対する心配事に関する相談が多い。指定難病以外の問い合わせが増えている。
- 難病医療連携拠点病院・支援病院で難病患者に関わる方々がかながわ難病相談・支援センターの存在を知らない。
- 受給者証更新時に仕事の相談をするとハローワークへ案内されるケースが多い。就労に限らず難病の方の生活全般の確認や支援状況を確認するシステムの統一化や難病患者に関わる関係者間の連携強化が必要。
- 他機関連携のみならず、難病就労支援をする方とのネットワーク。業務研修、スキルアップ研修が必要
- 日常的に相談を受けることは少ないが、難病医療費助成制度や障がい者手帳所持者で難病も抱えている県民の方から障がいサービス利用についての問合せはある。
- 難病患者向けの制度やサービスの問合せが多く、保健福祉事務所で冊子を作成し説明している。日ごろの課題として、介護支援専門員の力量によって差が生じている。さらに具体的な制度の紹介ができるとよい。
- 医療依存度の高い患者の災害時の対応について地域協議会で話し合ったが、今後も対策を講じる必要がある。
- 難病連にピア相談が少ない。事務所はプライバシーが確保できない。

## 設問 2 難病情報連携センターの活用について

かながわ難病情報連携センターでは難病の指定医療機関に対して、各疾患の診断、治療等の可否について調査を行い、その結果をホームページに掲載しております。また、自治体、医療機関の講演会の情報、患者会の情報など、様々な情報を発信しています。

今後も患者、医療機関関係者の皆様にながわ難病情報連携センターを活用していただくために、どのような情報を発信したら、皆様の業務に役立ちますでしょうか。併せて、どのような情報を集約したらよいでしょうか。

- 医療機関名だけでなく、医療機関ごとのホームページとリンクしていると使いやすいと思う。
- 患者やご家族からは災害時への不安を耳にします。日本神経学会では県全域で難病患者さん（特にALS）で在宅人工呼吸器を使用されている方々のリストアップをはかり、もしも災害時停電が生じた時の対応を学会として取り組もうとしています。が、各医療機関単独では在宅人工呼吸器利用の現状詳細がわかりかねます。難病情報連携センターが保健所と連携されて、こうした在宅人工呼吸器の利用状況（誰がどこで利用しているか、担当している医師や医療機関、災害時（停電時）の対応が出来ているかどうか、など）を調査していただくと有難いです。日本神経学会としても可能な限りの支援を考えています。

- 各難病に関してどこの病院の何科で医療の提供が可能なのか、容易に検索できるシステムの構築。難病の指定医療機関における各々の難病診療の特色などの紹介や受け入れが限られている難病に関する医療機関の情報の提供。
- 難病情報連携センターを知らない医療機関関係者が多いと感じるため、支援病院の特にソーシャルワーカーに情報周知できる方法をとること。
- 難病患者が利用する区役所や保健所、病院等の関係者に難病情報連携センターの役割を周知する。
- 県内の拠点病院の講演会の情報、患者会の活動内容等を含んだ情報の発信
- 希少疾患の講演会を実施してほしい。疾患別の医療機関リスト等受診に案内に役立つ情報を集約してほしい。

### 設問 3 難病指定医に求めることについて

臨床調査個人票の記載、患者対応、院内調整など、様々な役割があるかと存じますが、難病指定医に求めることをお聞かせください。

- 難病指定医は各医療機関に奉職しており、難病指定医としてだけ働いているわけではありません。個人票の記載だけで良いと思います。患者対応や院内調整は指定医だけが行うものではなく、難病に関連する医師すべてが行うべきものです。
- 難病指定医がソーシャルワーカー、看護師や栄養士など他の職種と積極的に連携し、難病患者を支援していくことが重要と考えられる。
- 難病の治療と生活の両立に関しての理解や支援（患者の生活の質）
- 申請に添付された臨床調査個人票の中には、認定基準を満たしていないことが明記されている例がある。こうした例は不認定とせざるを得ない一方、不認定の処分を受けた患者さんや御家族の中には大きな不安や心配などを訴える方がいる状況。臨床調査個人票の作成に当たっては、認定基準を今一度確認の上、明らかに認定基準を満たしていない場合は、患者さんや御家族に認定基準を満たしていないことをあらかじめ説明する、申請の時期を調整するなど、柔軟な御対応をお願いしたい。
- 診断基準と重症度の記載内容により審査に時間を要すケースが見受けられるので、記載内容について周知し、書き方の意識を高めれば患者が待つ期間が短くなると思う。
- 患者に「症状に変化があればいつでも臨床調査個人票を書いて申請できるようにするから安心してほしい」など伝えて、患者を安心させる気遣いをしてほしい。

### 設問 4 その他

資料 1 令和元年度の指定難病にかかる事業報告や難病医療提供ネットワーク事業についてご意見をお聞かせください。

- 設問 2 にもあげましたように、神経難病の患者様への支援について日本神経学会は真摯に検討していますので、是非とも県でも協同して課題の克服をはかっていただきたい。  
難病情報連携センターが保健所と連携し、ALS の患者様で在宅人工呼吸器を利用している状況を調査していただくと有難いと思います。
- 難病医療提供ネットワーク事業では、難病の指定医療機関間での情報交換や意見交換を定期的に行う機会を設けることが望ましいと考えられる（可能であれば難病患者の支援に関わる職種別に）。
- 事業展開は本課が中心となってほしい。拠点病院と支援病院がどのような連携をしているのかを知りたい。