

平成29年度 第1回
北海道総合保健医療協議会地域保健専門委員会
難病対策小委員会（北海道難病対策協議会）議事録

日時：平成29年9月13日 18:00～
場所：道庁6階 保健福祉部1号会議室

1 開会

高屋地域保健課主幹 ただ今から、平成29年度第1回北海道難病対策協議会を開催いたします。私、協議会の事務局、道庁地域保健課主幹の高屋と申します。開催に当たりまして、地域保健課長の竹内からご挨拶申し上げます。

2 挨拶

竹内地域保健課長 地域保健課長の竹内でございます。北海道難病対策協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶申し上げます。本日は大変お忙しい中、ありがとうございます。

さて、本協議会は、難病法及び児童福祉法に基づき、都道府県が設置に努めることとされており、道では昨年の5月に設置し、本年2月に最初の会議を開いたところです。

本協議会においては、難病患者や慢性疾患児童などが住み慣れた地域で安心して暮らせるように、医療や教育、雇用などの地域の関係者がネットワークを構築して、福祉サービスの充実や就労支援策の推進など、地域において難病患者等を多方面から支える体制を充実させるため、地域では解決困難な課題などについてこの協議会でご協議いただくこととしております。

本年2月の協議会においては、災害時における対応や専門医療機関と地域の医療機関の連携、或いは人材育成など本道における多岐にわたる課題が協議されたところです。

本日の協議会については、地域の協議会での取組状況、或いは前回の協議内容などを踏まえ、それぞれの立場から忌憚のないご意見をいただき、この協議会が是非、活発な議論の場となるようお願い申し上げます。ご挨拶とさせていただきます。

3 委員紹介

高屋地域保健課主幹 今年度、人事異動等により2名の委員が交代されております。新たに就任いただきました委員をご紹介します。札幌市立山の手養護学校の網谷委員です。

（委員挨拶）

高屋地域保健課主幹 北海道総合在宅ケア事業団の坂本委員については、本日はご都合により欠席されております。

また本日は、北海道大学の生駒委員と有賀委員、北海道歯科医師会の齊藤委員、北海道看護協会の竹内委員がご都合により欠席されております。

なお、北海道保健所長会の荒田委員の代理として、苫小牧保健所長の石井理事が出席しております。

本協議会は、道の規定上、委員を15人としておりますが、昨年度と同様、庁内関係課も関係行政機関として、委員の皆様と同じ立場で議論に参加させていただきますので、どうぞよろしく願いいたします。

また、道では、本協議会を含む附属機関等について、委員のお名前や会議資料、議事録をホームページで公表することとしております。公表に当たりましては、事前に皆様に内容をご確認いただきますので、よろしくお願いいたします。

(資料確認：南空知圏及び西胆振圏の難病対策地域協議会の議事録は会議終了後に回収する旨説明。)

それでは、議事に入らせていただきます。これからの進行については菊地委員長にお願いいたします。

5 議題（１）：平成２８年度北海道難病対策協議会の協議内容について

菊地委員長 この会としては２回目で、今年度は初回ということで、是非色々な議論をしていただければと思います。それでは最初に「平成２８年度北海道難病対策協議会の協議内容について」事務局からお願いします。

林地域保健課主査 （資料１に基づき説明）

菊地委員長 災害医療、対策で色々なご意見が出ていましたが、個別支援マニュアルをどのように作成していくかは非常に大きいと思いましたが、保健所の役割もいくつか議論が出ていました。地域格差では訪問看護ステーションがないところがあるという話で、その時に訪問看護ステーションがないからといって訪問看護サービスがないのかということ、必ずしもそうではないと藤原先生からご指摘がありました。どのくらいのアクセスで、訪問看護サービスが受けられるのかということ、なるべく早めにデータを出してみたいと思います。単にどこに何があるというよりも、活動はどこまで広がっているか、広げられるかということの観点が必要かと思いません。

この会の性格付けをどうするかということで、三戸委員から道庁の方から各地域に指導があった方がいいとか、そういう体制を作った方がいいということがございました。

今後も、今挙げられている観点については議論がずっと続くと思います。では議事録については、これでまとめた形で確定ということですのでよろしいですか。

(質疑等なし)

6 議題（２）：北海道の難病患者・慢性疾病児童等の現状について

菊地委員長 「北海道の難病患者・慢性疾病児童等の現状について」事務局からお願いします。

畑山地域保健課主事 （資料２－１から資料２－５に基づき説明）

菊地委員長 全道の受給者数では札幌市が群を抜いているということになるかと思えます。指定難病は希少性ということで括られているのですがけれども、全道レベルで見ると少なくはないと思えます。筋萎縮性側索硬化症だけでも３９０人いらっしゃるということですか。

疾患の数がこれだけ増えたということで、中々これをフォローするだけでも大変だと思えますし、診断に至るまでも大変なことであろうということですね。よろしいでしょうか。

(質疑等なし)

7 議題（３）：平成２８年度各圏域の難病対策地域協議会の開催状況等について

菊地委員長 「平成２８年度各圏域の難病対策地域協議会の開催状況等について」事務局からお願いします。

林地域保健課主査（資料3-1、資料3-2に基づき説明）

菊地委員長 前回の議論は、主にこの報告をベースにして行ったということもありますので、ここに出ている課題も継続して、全て何か解決してもう終わりということはないであろうと思いますね。どれ一つをとってみても結構手間暇かかる課題であると思っています。何かこれについてご質問ございますか。28年度は一つだけ（札幌圏）できていないということで。札幌が見えてこない、と藤原先生からご意見ございました。

竹内地域保健課長 札幌は今、準備を進められているところであり、必ず年度中には設立されるということです。

菊地委員長 設立されたとしても、それでも見えてこないということはありませんか。協議会に何らかの報告事項として上がってこないのですか。

竹内地域保健課長 具体性がまだ出ていないということで、随時報告させていただきます。

増田委員 今の21の協議会の中で、12の協議会に私ども北海道難病連の会員が構成員に入っております。協議内容についても、各協議会の構成員として我々北海道難病連と共有して、難病連の活動として位置付けておりますことを報告いたします。先ほど菊地先生もおっしゃった、札幌が見えてこないというところがちょっと大きいかなと思います。

菊地委員長（配付した南空知圏、西胆振圏の資料に）結構患者さんの発言があります。個々のケースというのは、重みが違いますからね。ということで、28年度はこれでよろしいですか。（質疑等なし）

8 議題（4）：平成29年度各圏域の難病対策地域協議会の開催状況等について

菊地委員長 「平成29年度各圏域の難病対策地域協議会の開催状況等について」事務局から説明をお願いします。

林地域保健課主査（資料4及び南空知圏、西胆振圏の議事録に基づき説明）

菊地委員長 この二つの圏域では非常に活発に議論されていたと思います。色々な制度の利用の時に、情報が中々一元化できないということで、相談に行った時にワンストップで医療から介護から福祉まで全部相談できる場所があったら良いということはどなたも考えているところではないかと思いましたが。情報の提供については是非こういうことも考えていただいたら良いだとか。何かご意見がございますか。

増田委員 十勝圏の方から9月7日に行われた開催報告が私のところへ届きました。ここでは難病患者の災害時個別支援計画の作成手順の案が出されたようで、これに基づいた解説があったのですが、作成手順の案が出ましたということで、すごく分かりやすかったという報告が届いております。

菊地委員長 手順はどこから出ているのですか。

増田委員 北海道帯広保健所です。

菊地委員長（配付資料の災害対策チェックリスト（災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針）について）後で触れようと思いましたが、十勝のものはもう少し簡略化されたものですか。

増田委員 簡素です。（災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針について）改訂版なので、前よりはちょっといいなと思っていました。さらにこの十勝の報告書を見ると、全くこっちの方が取り組みやすいというところですか。

菊地委員長 指針では、保健所と町村がすごい比重を占めているのですよね。十勝の方がより使いやすいものできているということで、皆さん道内で共有してやって

いければと思います。台風や地震だけではなく、日々のちょっとしたトラブルが全部災害です。難病患者にとってはエレベーターが動かなくなっても災害ですしね。そういったことで、関係するところを全部チェックしておくことは大事かと思いました。それを是非配っていただくということにしましょう。

29年度の活動状況について何か付け加えることや、これから開催される圏域もありますので、ここで是非何か話し合っていたいただきたい要望やアドバイスなどありましたらどうぞ。

桑本委員 先日も、災害について全道の地域の方々とお話をさせていただいたのですが、今回また新たに北朝鮮からミサイルが撃たれました。現在、私事で息子が難病で1月からずっと入院しているのですが、一斉に朝の6時くらいに各親御さんの携帯が病院の中で鳴って、地下へ逃げろ、丈夫な建物にというメッセージが流れた時に、病弱の方や難病患者が健常者として避難をするのは困難なことです。避難対策としてマニュアル的なものがある、情報がもっと広がっていると動きやすいのではないかなと感じました。患者側としては生活に向き合うためにもあった方がいいのではと感じました。

菊地委員長 一般的にこうしようというのが何か北海道でありますか。

竹内地域保健課長 今、危機管理の方で議論は始まっているところです。

菊地委員長 全体の危機管理がどうなっているのか分からないと、難病患者や障害者、或いは高齢者はどうしよう、ということになりますよね。

桑本委員 今回のミサイルというのも災害だと感じました。

菊地委員長 危機管理も災害に含められると思うので。災害は結構いろんな圏域でも話題になっているようで、常に災害というのは問題になる。

桑本委員 例えば、5分以内に避難行動ができないと思った場合には、直ちにカーテンを閉めるとか、何かそういうマニュアルがあると非常に助かるのではと感じました。

菊地委員長 できる範囲ということで、少しでもできることをと考えるとそれが実際的です。他に付け加えておくことございませんでしょうか。

(質疑等なし)

9 意見交換

菊地委員長 まず災害について、先ほどご紹介したマニュアルがあるのですが、当事者の方々として帯広のものが良いというのであれば、使えるものを作った方が良い。避難するのは地域のどこかなど、具体的な名前が入った方がよい。それぞれ21圏域では誰が作るのでしょうか。

竹内地域保健課長 地域協議会は中身を議論するところで重要であり、保健所がかなり関わることになるかと思っています。

菊地委員長 この会議としては、こういう情報を全ての圏域にお知らせするというのが一つ役目というのもありますね。

竹内地域保健課長 各地域のいいものを他の地域に知らせるということですね。

菊地委員長 皆さんのところに(災害対策)チェックリストを参考で入れてあります。こういったところに気をつけておくということですが、具体的にどうやって気をつけるのかは書いていません。それは冊子になるわけです。これも保健所からアプローチしていただくということになるのかと思います。いくつかの圏域で災害対策しましょうというので、具体的にこの人の個別の対策ができました、というモデルケースでも出してもらえばよい。場合によっては、何人の難病患者さんがいて、今年

度目標何例とか、達成しましたとか、具体的に災害対策をどう進めていくかということはやっていただいた方がいいですね。

桑本委員 せっかくこの委員会があるのですからね。

竹内地域保健課長 個別支援計画の集約ですね。

菊地委員長 実際どのくらいやれたか、という実績を上げていただければと思いますね。最初に作るのが大変であると思いますが、他の圏域の参考にもなります。災害対策については、個別のプランの策定が重要だと思います。この委員会からさらにそれぞれの圏域に何か要望やアドバイスか何かありますか。医師会はどうですか。医師会の災害対策がありますよね。

藤原委員 医師会は医師会のプランがあります。

菊地委員長 その中に難病患者は入っていますか。

藤原委員 入っていないです。

菊地委員長 障害者もありますよね、精神障害者も含めて。

三戸委員 医師会の中でも何かあった時の災害対策というのはまた別にありますし、今、医療計画を道庁の方で作っていますよね。その中で災害に対する分野も入っているのですが、各担当のところでもまた各々の形で議題に上がっているのですが、具体的にいまおっしゃったような形のものを出ていないですね。マニュアルみたいな全体的な流れのようなものは作っていますけれど、実際は各々の患者さんによって対応が違うはずなんです。それを作るというところまではしていないので。やはり課長さんがおっしゃったように、保健所でその子がどういう障害があって、地域でどういうところで、医療関係者はだれが関わっているのかなどを個々に調べていかなければ具体的なものは出てこないと思いますね。道庁と医師会で協議しているのは全体的なマニュアル作りしかやっていませんので。そこは国の指針のとおり大体動いていくような形になります。現在はそういうところであると思います。ですから、今皆さん方がおっしゃったようなのは本当に容易な事ではないと思います。まず各地域でどういう障害者がいて、どういうサービスを必要としているかということが分かったら、それに応じて災害時も日常と同じようにきちんとサービスができるかどうかというところをみていかなければならないと思います。先ほどから出ている個々のものに対して日常的にきちんとやっているかどうかというところがまず一番大事で、実際災害が起こった時にはさらに大変です。そこでどう対応をとるのかというところはすごく手間はかかるけれど、一人一人の障害の方にとっては一番大事なところではないかと思います。ここで大筋を話していただいて、後はやはり地域の中でそれを伝達していただいて、保健所が主体になってやっていただくことではないかと思います。医師会も協力して会議などには出させていたいただきたいと思います。

藤原委員 医療計画の救急とか災害医療の中には細かいところまでは組み込めないですね。ですから地域で考えていくしかないと思います。

増田委員 横のつながりは大事ですね。地域であったり医療であったり、学校であったり。

菊地委員長 チェックリストにあらゆる連絡先が書いてある。災害時だけに役立つものではないので、是非良い案、マニュアルができるというのを、各圏域でやっていただくと良い。方針を作っていたときに何が問題になったのか。難病の方で個別の計画を作って持っている方はいますか。

増田委員 ある団体はありますね。でも先生がおっしゃったとおり、このチェックリストは全般に使えるようになっていきますよね。個別でなく患者会でチェックリストを使っているところもあります。

石井北海道保健所長会理事 保健所の立場ですが、災害時の支援は非常に大事で、この災害対策チェックリストは個別計画を作る時に役に立つと思っています。この協議会は難病の方をメインに議論していますが、昨年度の課題の災害対策の話でいうと、既に難病に限らず、災害時の要援護者に対する名簿と福祉避難所については、保健福祉部では昨年度中に福祉避難所の指定までは終わらせるように総務課から各保健所へ指示が来ていました。私の圏域でも福祉避難所の指定まで行いましたが、個別支援計画に関してはまだできていないところが多いので、今後対応を求められています。号令をかける時にどうしたらうまくいくかという観点も必要だと思います。難病の協議会でやると難病の人だけの支援計画を作り、漏れている人たちのものを別に作って二度手間になるということになってしまうので、総務課のルートで災害時の要支援者の支援の中で個別計画を作ってください、こういうリストがあるので役に立ちます、と伝えてほしい。これはもちろん難病の患者さんにも使えますけど、その他の人でも共通して使えますので。難病の協議会として入れた方がいいというものを周知していただくなど、本庁の方で調整していただくと、少し作業が進むのではないかと思います。このチェックリストがあれば個別計画の策定もしやすくなるのではないかと思います。

もう一点、各地域の協議会ですが、様子がそれぞれ圏域ごとに違うので、当然議論しなければならない内容は変わってくるのですが、完全に内容を任されてしまうのではなく、最低限、道全体協議会として、この事項は基本どの圏域でも議論してください、という項目があれば、それを示していただくと漏れがなくなって良いと思いました。

菊地委員長 先に進んでいるルートがあれば全員それでやっていただいて、個別計画を作ってください。作っていく段階で何か難病特有の問題点が出てきたのであれば、それを挙げていただければ、こちらから何かアドバイスをしたいと思います。進めて頂く分には、どういう題目でというのはこだわりません。

桑本委員 今年の春に息子が山の手養護学校を卒業させていただきました。徹底された個別支援計画というのをDVDで作られていて、生まれた時の生い立ちから始まって、性格や、この時にはこういう興味がある、これに気をつけなければいけないとか、山の手養護学校独特の個別支援計画を作るのですよ。そして一年ごとに担任の先生と今現在の身体的な状況などをまた加えて、その一人一人の生涯の成長を一枚のDVDに常に新しい情報を入れていて、私はそれを常に見えるところに置いています。病院や就労支援事業所が変わったりしたら、これまでのことを一から説明しなければいけなくなるので、DVDの中身を携帯に落としておいて見せれば一回で終わるのですよね。これ一枚の中に入れておけば、何かあった場合には、実はこうです、ということを見せられるので、新しい時代に沿った個別支援です。

菊地委員長 それは山の手養護学校に通っている人だけですか。

桑本委員 そうです。それを卒業するときを持たせてくれます。

菊地委員長 中に医療的な情報も入っていますか。

桑本委員 入っています。

三戸委員 元々特別支援教育の中では、そのようにやるようになっているはずですが、ですから、個々の特性、発達障害にしても、いろんな障害のある人方に関しても、その人のデータは常に幼稚園から保育園、それから学校に行く間ずっとですね。こういう子はこういう特性があるのでこういう対応をするようにというのを連絡するようなものを作っています。ただ、それをどこで把握するか、保存するのかというのがちょっと問題になったりしています。一応、家族が持っていていただくのが一番問題ない

だろうと思います。学校ではなくて、家族が持つようになった形です。日本医師会でも障害者だけでなく、一般の方も色々悩みをもって色々問題がおこることも結構多いのですよね。ですから、そういうものに関しても、常に個別な支援、健康相談みたいなものが必要であるものに関して、公文書では確か市町村毎にいろんなグループを作るコーディネーターが中心となることが書かれていて、今回も医療計画で訪問看護ステーションが中心にということ結構書いてありますけどもね。そういう意味では、中学校区ぐらいのところの分野で、各々のグループの中でそれぞれどういう子がその中にいるのかということ、そしてその人たちにどのように支援が必要かということをやるといって確か今回出されているはずですよ。ですから、実際は先ほど石井さんがお話ししたように、各地域の中で健康な人も障害のある人も含めた、どのようなことを地域で見守る必要があるのかということと、そしてその子供たちの中でも、どういう特性があって、どういう支援が必要なのかということ、軽症者でもやはり支援が必要な人が結構いらっしゃいますので、その辺を地域の中できちっと作っていくようにということ予算が今回盛られているはずですので、それに則った形で障害者以外の部分に関して災害に関してやっていく必要あるのではと思いますね。

菊地委員長 難病に関しても、そのように先行している分野があるのであれば、是非それに乗るといって手ですよ。

桑本委員 (二圏域の議事録に) この地域の方たちの言葉がたくさん出ていました。これが困っているとか、病院側の意見とか、保健所、それぞれの管内のお声とかも出ていました。やっぱり一人一人のことを把握してあげなければいけないと、みんなそれぞれ思っているけれども、何千人もの数ですから、それを職員の方たちが一人一人を分かってあげることは難しいので、そういう便利なものを利用して、管理するということがあるといいのではないかなと。非常に今私は助かっています。

菊地委員長 だれがそれを主役になって、責任を持って作ってくれるのかというかね。二圏域を見ると、ケアマネや訪問看護ステーションの方で、いろんな情報を持っていますものね。どこの病院に行っている、どこの訪問看護ステーションが行っている、そういう情報を持っていて、そして集約されているという感じがする。何もかも集約できていたら、皆さんが利用できるということになる。いざというとき、災害の時も。

桑本委員 重宝しています。山の手養護学校のおかげで、それを持たせていただいて卒業させていただいて。

菊地委員長 医療情報が入っているのは良いですね。そういういいアイデアもあるというのは是非一つ覚えておきたいですね。

藤原委員 それは個人しか持ってないのですね。

桑本委員 個人のために、その年その年の担任の先生が。

網谷委員 個別の教育支援計画は、障がいのある幼児・児童・生徒一人一人のニーズを把握し、長期的な視点で支援していくという考えのもと、学校園が中心となって関係機関と連携し、的確な教育を行うための計画です。就学時・進学時においては、スムーズに支援内容等が引き継がれるように整理しています。それぞれ一人一人のデータとなっているので、卒業する時に、次につながるための個人の資料として保護者の方に渡しています。

菊地委員長 それは保護者の責任でもって提供する時は提供する、オープンにするということですか。

桑本委員 そしてそれをどのように活用するかは、その家庭の自由で。例えばうちは、特定疾患を更新するのに保健所にお世話になっていまして、その時に色々また質問

された時に、見てください、みたいな感じと。あと、サービスを利用する時に、訪問リハビリであったりとか、訪問看護を受ける時に、また生い立ちから質問が入るのです。これ見てください、といったら、もう何回も同じ話をしなくても済むという。重宝しています。

菊地委員長 色々な手続きがワンストップでできるのであればいいのですが。それは絶対重宝しますよね。

桑本委員 これからまた新しいところと携わることになった時には、またやはり情報としてお聞かせくださいとなった時に、また一から話すことになる。

菊地委員長 災害については、難病に関わらず、もっと大きな範囲で色々と試みはされているということは分かりました。これは継続ということになりますけどね。是非、個別の計画を作って頂いて、このようなものできました、というのが出ればとても嬉しいと思います。

次にもう一つ、相談支援ということがあったのですが、医療的な相談については北海道の施策で北海道難病医療ネットワーク事業というのを行っていまして、この難病医療拠点病院が現在は北海道医療センターにあります。難病相談室で対応していますので、医療機関のことについては是非活用していただきたいと思えますし、全国の難病拠点病院がどういう活用をしているかというというのは国の斑会議の難病医療提供体制に対する提言を見ていただければ良いと思えます。

先日、北海道難病医療ネットワーク連絡協議会がありまして、これは医療機関のネットワークですが、特にALSの患者さんの状態を把握しましょうということをやっています。現在、拠点病院とネットワークの病院の間でどういう連携がとれているか、それから拠点病院と保健所でどういう連携がとれているかと、人材育成も含めてアンケート調査をさせていただいています。保健所との連携については、北海道は非常に進んでいると思っています。機会があればここでご報告したいと思っています。

もう一つは、医療機関にかかったけれど、その医療機関では診断がつかない場合にどうするかということも今、国の方で検討されています。あと、遺伝子検査が非常に発達していきまして、昔であればすごい費用と期間がかかったのが、今は数時間で非常に希少な疾患についても遺伝子で分かってしまうということができています。そういった組織ができて、アイラッド(未診断疾患イニシアチブ Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases (IRUD)) といいますが、そこでの連携ということも考えています、というのが医療連携についてのお話になります。医療連携で医師会の方から何かありますか。

三戸委員 中々難しいですよ。どうしても札幌にある程度そういう病院が集中しているのですが、地域に戻ってやはり生活しながら医療サービスを受けたいといっても中々受け入れ先がないというのが多くて。疾病にもよると思うのですがね。やはり難病でも手間がかかったりして、結構色々サービスを必要とするものもあるので、地域では中々受けられないっていうものもあるので、その辺の連携をうまくやるような形で話をといてもなかなかスムーズにはうまくいかないと思います。

菊地委員長 訪問看護ステーションが筋萎縮性側索硬化症を含めて、難病の患者さんをしっかり見ていただいている、ドクターも必要になるかもしれないけれど、日常はそういう方々の方がずっと頼りになるということを、色々なところから意見を聞いて感じましたね。

桑本委員 急性期は無理かもしれないですけど、退院後のケアということで地域密着の訪問看護の方々たちのお力をお借りしています。当事者だけではなくて当事者

家族も同じ人間で疲れる時もありますから、その時に何気ない愚痴を聞いてくれたりとか、今自分自身、子供たちのことをこのように悩んでいますとか、そういう心のケアって大事ですよ。

菊地委員長 あとレスパイトの話ですが、班会議でマニュアルを作ったのですが、子供のレスパイトは対象になっていない。子供のレスパイトはまた別の課題でやっていかなければならないのです。子供の在宅療養を支えている札幌市内の医療機関もあります。

藤原委員 小児ですから、レスパイトができるのは限られますよね。

三戸委員 札幌市内でもやっていますが、帯広でもかなり熱心にやっている施設もあるのですよね。そういう意味では、各地域に芽生えてはきています。ただ、レスパイトをする施設というのは限られているので、急に何かがあった時に中々すぐに受け入れられないというものがあるので、それで地域では中々受け入れが難しいところなのです。やはり、普段から医療機関とのコンタクトを持っているとか、二次医療圏の中でそれなりに受け入れがなんとかできるような形で小児の診療をやっているところに関しては、受け入れたいという話はしているのですが、実質的には、患者さんにも色々あるので、全てを受け入れるのは難しい。コドモックルのようなところで未熟児で生まれて、ある程度になって地域に戻れそうだから、戻ろうとしても、例えば函館に帰るとしたら3時間も4時間も車でかかり、その間に容態が悪くなってしまう可能性もあるので、かなり良くなってからでないとは戻すことができない。そうしたら結局は受け入れられないような状況になっているというのが現状らしいです。少し落ち着いた段階で地域の中でも確かに見られるという患者さんもいらっしゃるのですが、それを移送の問題とか、実際、医療の保険とかサービスというのが使えないので、その辺のところももう少し検討していただけるような形にさせていただかなければ中々地域での受け入れというのは難しいのではという話です。ただ、この前の話で、確か北見の方で、呼吸器を使いながら普通の学校に通っている人のモデル事業もやっているという話も聞きましたので、そういう意味ではかなり障害の持っているお子さんに関しても各地域の中で少しずつ色々なものを試みてやっているようです。ちょっと時間はかかるかも分かりませんが、少しずつは動いているかなと思っています。

菊地委員長 大人の難病の方のレスパイトっていうのもまだ十分に根付いてないので、実際には札幌市内でもやっており、ネットワーク協議会でも実績としてはあるのですよね。しかし、定期的にレスパイト、悪くなる前に入るということはまだ数少ないのではないのでしょうか。うちの病院でも緊急時の受け入れはできますし、小児でも緊急時の受け入れはやりますが、レスパイトという形でやっているかという、診療報酬の問題ありますよね。地域包括ケア病棟に入れるとなったら全然そこにはノウハウがないとか。小児のレスパイトは新たな課題、新たではないけど本腰入れないと、集中してやらないと見えてきませんね。

桑本委員 うちも一番長い時、1年8ヶ月入院していたのですよね。

菊地委員長 レスパイトは要するに悪くなる前に、家族の休養の含めてという、そういう意味でのレスパイトはありますか。

桑本委員 ないです。

菊地委員長 そういう成功事例があれば。札幌ではそういうのは出てきていますか。

三戸委員 コドモックルの隣の施設のところでは時々それを受け入れているみたいですね。ただベッド数がそんなにないので中々数を多く受け入れていない、あと旭川の療育園も少しやっていますね。

菊地委員長 レスパイトの時に、福岡県は補助金が出ているとか。それは大人の場合ですけど。

藤原委員 小児科自体がどんどん減っていますよね。やっぱり大きな国公立の病院しかも小児科なくなってきましたよね。そういうところでレスパイトをするということ自体が困難だと思います。よほど国からお金出さない限り。或いは道からですね。

菊地委員長 小児科は在院日数6日とかですよ。1週間、2週間いますかというわけにはいかないですからね。

藤原委員 そうとう国を挙げてとかやらないと、診療報酬で対応できないと思うのですよね。

菊地委員長 是非声上げてください。皆さんで声上げましょう。

10 その他

菊地委員長 事務局から道単独事業（特定疾患治療研究事業）について説明をお願いします。

林地域保健課主査 （資料5-1、資料5-2に基づき説明）

菊地委員長 国指定難病は軽症者が除外されますが、道単独の場合、現行認定されている方は除外されないということで、大きな影響はないということですか。

増田委員 ないです。

菊地委員長 国指定は軽症者で高額の場合はまた医療補助は受けられます。国の方ではまだ次の指定難病のウエイティングリストがありますが、北海道で特に新たにということはないですよ。

竹内地域保健課長 それはありません。

菊地委員長 最後にもう一回確認したいのが、やっぱり札幌市の動向は非常に気になります。

竹内地域保健課長 江別、千歳保健所で札幌圏の協議会の準備を進めています。札幌市や医師会と色々協議したりなど、手続きを進めているところです。

菊地委員長 今後は色々な圏域から情報やマニュアルもたくさん出て、それを配付することになると思います。それぞれの保健所の受け手というのは、保健師の方、課長さんが受けていただいているのかなと思うのですが、そういったマニュアルを読解して皆さんにお知らせするとか、そういう方はいらっしゃるのかなという。

竹内地域保健課長 保健師は数はおりますが、担当するのは医療参事、医師が関わって、私自身に関わるという形だと思います。

菊地委員長 竹内課長に色々ご意見なり質問なりということでやっていくということになるのですね。

増田委員 冒頭で、地域人材育成について重要だという話がありましたけれども、前回も協議会で私話しましたがけれども、北海道難病連が道の委託事業で難病医療福祉相談会を開催しております。これは専門医の医療相談の機会が少ない地域に、専門医、理学療法士、ソーシャルワーカー、医療相談班が赴き、難病患者とその家族に対して医療及び日常生活の相談支援を行っているという話をしましたけれど、今年度は道南の江差町で10月21日に開催します。相談会開催に合わせて昨年度同様、北海道難病連と地域の難病対策協議会とのタイアップで一般市民を広く対象とした難病研修会を開催いたします。難病の基礎知識を理解するとともに、支援や連携体制の構築につながるというのが目的でございます。

菊地委員長 是非そういうところで何か問題点を拾い上げていただきたいと思います

ね。よろしいでしょうか。それではこれで終了させていただきます。ご協力ありがとうございました。

11 閉会

高屋地域保健課主幹 次回の協議会は、今のところ年明けの年度内を予定しております。それでは本日の難病対策協議会をこれで終了させていただきます。ありがとうございました。