

北海道難病対策協議会第1回移行期医療支援体制ワーキング議事録(抜粋)

- 開催日時：令和4年1月5日（水）18：00～20：00
- 開催場所：道庁11階 共用会議室（原則リモート開催）
- 出席委員：7名

※各会議での「A委員」「B委員」等の仮称は、第1～3回を通じて統一したものではない。

【A委員】

「昨年1月から院内でワーキンググループを作り、医師が集まり意見交換をしている。1年間かけて12月に北大内で移行期医療センターの仮想センターを設置し、これからの運営を話している」

【B委員】

「大人の方の難病医療提供体制では2次医療圏に21の難病医療協力病院がある。地域の基幹病院が指定を受けており、地域の小児科医療も担っている。地域の基幹病院ごとに、移行期医療支援室・支援係みたいな人を育成しなければ地域性という課題は解決できない。地域性を考える場合、既に難病医療協力病院のネットワークができており、移行期医療のネットワークを作るにしても重なると思う」

【B委員】

「指定難病338、小児慢性788、これを1つのセンターで行うのは無理である」

【事務局】

「国資料の留意事項で「地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援が生じた場合は対象となる患者の範囲を広げていくことも差し支えないと記載している」

【C委員】

「移行期医療支援体制整備事業に関して、北海道大学病院と北海道医療センターで具体的な動きがあると聞いている」

【A委員】

「昨年1月から院内で移行期医療のワーキンググループを設立した。小児科は関係する診療グループの教官が入り、内科系はリウマチ、膠原病、産科婦人科、循環器、血液科などの教授などを含め12人ほどの組織で情報共有をしている。神経内科の先生も含めて学内で移行期医療支援センターを設置しようということで院長に昨年11月に上申し、12月7日の執行会議で正式に仮想センターとして認定された」

【D委員】

「当院は重症心身障害と筋ジストロフィーの病棟ができた。小児慢性特定疾病ということで、元々先天性代謝異常や腎疾患、てんかんを診ていたが、それ以外に在宅医療への移行も含めた小児慢性特定疾病・在宅・移行期医療支援センターとし、委員会を立ち上げ、1月から動いている」

北海道難病対策協議会第2回移行期医療支援体制ワーキング議事録(抜粋)

- 開催日時：令和4年2月2日（水）18：00～20：00
- 開催場所：道庁11階 共用会議室（原則リモート開催）
- 出席委員：8名

※各会議での「A委員」「B委員」等の仮称は、第1～3回を通じて統一したものではない。

【事務局】

「移行期医療支援体制整備事業は1都道府県あたり4,732千円、補助率が2分の1と記載されている。考え方としては、1人分の人件費プラスアルファで、固定されている。補助率が2分の1のため、道の事業費がどれだけ増えても国庫補助額は最大で2,366千円しか出ず、超過分は道の持ち出しとなる。検討していただきたいのは、センター設置が1つか複数か、もしくは拠点病院と分野別の形で設置するのかということ」

【A委員】

「先日、成人先天性心疾患学会のシンポジウムがあり、その際に、移行期医療の取組みも話した。昨年12月にバーチャルで立ち上がったもので、内科の方、MSW、看護部長・副部長が入るといって立ち上がった」

【B委員】

「院内組織を1月1日から立ち上げ、センター長も指名している。当院の専門領域である代謝異常、遺伝、腎疾患、筋ジストロフィーや重度症心身障害というところでまず自分たちのやっている移行期医療の実態を整理して、院外にも広報していくような役割で動き始めている。」

【C委員】

「対象領域について、一応小児特定慢性疾患を対象として行うが、登録外の疾病でも移行に必要な患者を支援して差し支えないと考えると、これは前回事務局からも話があったように、移行期医療支援センターは小児慢性疾患を一応対象とするが、それ以外の疾患も入れてもかまわないという話であったので、ある程度広い意味で考えてよいと思う」

【D委員】

「分野別を作るとしても、16分野全てを作るのは無理な話であり、いくつか集約をしなければならない」

【C委員】

「これまでの流れからすると、北海道医療センター、北大病院がある程度進んでいるので、2つか1つにするかはここで検討しなければならないと考える。それ以外の部分も、色々なところで得意分野があると思うので、そういうところが分野別センターにするか、あるいは移行期の支援室という形にするか」

【C委員】

「北海道から通るかわからないが、要望として国に予算を上げていただけるようお願いする」

北海道難病対策協議会第3回移行期医療支援体制ワーキング議事録(抜粋)

- 開催日時：令和4年3月9日（水）18：00～
- 開催場所：道庁別館5階石狩振興局議室（原則リモート開催）
- 出席委員：7名

※各会議での「A委員」「B委員」等の仮称は、第1～3回を通じて統一したものではない。

【事務局】

「前回第2回のWGの際、設置方法についてパターン③と④を統合した形が良いということで、新たに作成した。拠点センター1カ所と分野別センター複数カ所設置し、分野別センターは特定の疾病領域を担当する。④は、支援センター1カ所と2次医療圏毎に移行期支援室を設置する考え方である。移行期医療支援分野別センターを設置した方が良いか、移行期医療支援室の必要性として、北海道の広域性を考慮して、各地域に設置すべきか、道の移行期医療支援コーディネーターは、予算の都合上1名分しか付けることが出来ない」

【A委員】

「取り敢えず道医療センターと北大病院の2カ所でやって良いのではないかと思う」

【B委員】

「コーディネーターが一人しかいないから1カ所にしか作れないという理由がよく分からない」

【C委員】

「1カ所に決めなければならないし、専従のスタッフというのも決めていかなければならないということだと思う。分野別をいくつにするかなどについて、類似性やニーズを以て、16設けるのは非現実的なのでそれをどこまで絞り込めるのかということになると思う」

【D委員】

「各論的なことをするために20余りある2次医療圏それぞれに移行期医療に非常に興味を持った相談できるセンター、北海道の中心となるセンターと連携が密になるというのが北海道の特殊性をカバーできるシステムになっていくと思った」

【C委員】

「個別でやるところの方法を単純化して標準化して誰でも使えるようにするというようなことが、この拠点であるところの支援センターの役割となる」

【A委員】

「16分野全部の送り手側と受け手側の会合が出来るようなものを北海道で組んでいって欲しい」

「総論の中の各論と言った論議の上に立つ存在が必要である。例えば、膠原病の移行期患者の送り手と受け手がきちんと話し合える場をつくるべきである」

「要望したいのは、拠点の事業の中に、ネットワークを作ることより、もっと大きい啓発が必要だということだ。16分野全部で、3医育大学の代表を必ず入れて、内科側と小児科側を入れて会議体を作ってあげるべきだ。どうやって啓発していくのか、北海道の医者、16分野全部作って、その中に我々も参画させて欲しい。それをいつまでにやる

と決めて、やっていけば、かなり変わっていく。それを道が主導してくれれば、皆参加せざるを得ない。こういうことであれば、私たちも応援したい」

【座長】

「当ワーキングとして、移行期医療支援センターは北海道医療センターにやっていただくべきだと結論し、道難病対策協議会に報告する」

「移行期医療事務を支援センターだけで全てやるのは無理がある。小児科医、内科医、色々なところが関わって、作り上げていかなければならない」

【事務局】

「本ワーキングの検討状況について、道の難病対策協議会に報告する。「分野別のセンターをどうするか」「各地の移行期支援室をどうするか」ということについて、今後も当ワーキングで話し合っていたきたい」