

令和 6 年度愛媛県難病医療連絡協議会

日時：令和 7 年 2 月 13 日（木）19：00～20：30

場所：オンライン WEB 会議（「Zoom」を使用）

出席者：参加者名簿のとおり

1 開 会

- ・愛媛県難病医療連絡協議会設置要綱に基づき召集
- ・設置要綱第 6 条第 1 項に基づき、出席者が過半数を超えていることを確認
- ・設置要綱第 5 条に基づき、互選により大八木委員を会長に、小川口委員を副会長に選任

2 議 事

（1）愛媛県の難病対策の現状について（資料 1～2）

○愛媛県の難病患者の実態と国の動きについて

特定医療費受給者証の延べ受給者数 12,443 名。

- ・受給者数が多い疾患：パーキンソン病（13.0%・1,614 名）
潰瘍性大腸炎（12.9%・1,608 名）
全身性エリテマトーデス（5.5%・687 名）

- ・上位 10 疾患で全体の 5 割以上を占める

- ・保健所による相談・訪問の実施

（新型コロナウイルスの影響で対面相談が減少→令和 5 年度から増加傾向）。

- ・難病相談支援センターでは、就労支援に関する相談が増加し、ハローワークとの連携を強化。

- ・令和 7 年 4 月より、医療費助成対象疾病が 341→348 疾病に拡大

- ・臨床調査個人票の新様式への移行

（旧様式は令和 7 年 4 月 1 日以降使用不可）。

○難病医療コーディネーターの活動報告

（相談件数）

- ・令和 6 年度相談件数（4～12 月）：910 件
 - ・相談増加地域：八幡浜、今治、四国中央、県外
- 相談内容の内訳

（新規相談）

- ・病気治療について（28%）

- ・看護・在宅療養受け入れ先確保
- ・緊急時対策、各種制度サービス など

(継続相談)

- ・看護・在宅療養（約 70%）
- ・受け入れ先確保、緊急時対策など

(委員意見)

- ・意見なし

(2) 医療提供体制整備について（資料 3）

○情報連携シートについて

目的

- ・難病患者の診療・支援に関わる医療機関や関係機関のスムーズに連携を図るために作成
- ・確定診断病院や地域の拠点病院、保健所、ケアマネージャー等が協力し、患者の診療、了承支援に必要な支援項目を共有する

(委員意見)

- ・紙ベースでの運用はバージョン管理やアップデートが難しい
- ・紙ではズレが生じるため、アプリ化を推奨したい
- ・県主導でデジタル化すればモデルケースになるのではないか
- ・実際の運用経験を反映して改善すべき
- ・モーターニューロン病向けに作られた印象であり、有用であると思う
- ・もっと大きいサイズの方が使いやすい
- ・書式の統一にはこだわらなくても良いのではないか
- ・ガイドとしての活用は有用だが、常に埋める運用は負担
- ・患者側が災害時に必要な情報を整理できるシートも必要

○災害時の受け入れ体制について

- ・令和 6 年度のアンケートと調査や病院へのヒアリングの結果、自院通院患者や事前の情報提供があれば、事前の避難等に協力いただける医療機関もある
- ・予測可能な災害等では、事前避難の体制も整えていければと考えている

(委員意見)

- ・災害拠点病院としてできる限り対応するが、傷病者が多い場合は困難
- ・状況により受け入れ可能な医療機関にいかに受け入れてもらえるよう体制を整えていくことが重要

- ・受け入れるためには、定期的な患者情報の交換が必要
- ・難病患者を受け入れるために、他の患者の対応も考慮すべき
- ・事前の避難等では、情報共有の連携が重要
- ・病院が被災した場合は、圏域外への転院や救急搬送も必要となってくる
- ・地震などの大災害時は難病患者分け隔てなく受け入れることとしている
- ・事前避難の受け入れは考慮すべき
- ・自院がダウンすれば対応できないが、他院の支援は可能
- ・負担の少ない形でシミュレーションを実施すべき
- ・医療機関によっては災害時の対応訓練を実施しているところもある
- ・患者側がパニックにならないための連絡シートが必要

○協力病院の新規指定について

(委員意見)

- ・全員一致で異議なし

(3) その他(資料4)

○移行期医療支援について

(委員意見)

- ・意見無し

3 閉 会