

健 号 外

平成30年5月30日

各島根県難病等対策協議会委員 様

島根県健康福祉部健康推進課長



平成29年度島根県難病等対策協議会の概要について（送付）

本県の難病施策の推進につきましては、平素から格別のご協力をいただき厚くお礼申し上げます。

さて、3月に開催いたしました標記協議会につきまして、大変遅くなりましたが、別添のとおり概要をお送りいたします。

今回の協議会では、事務局から新たな難病の医療提供体制の構築についての提案をさせていただき、予定どおり今年度から指定に向けた調査等を進めさせていただくことでご了承いただいております。

今後も、皆様のご意見等を伺いながら、本県の難病施策を推進して参りますので、引き続きご協力賜りますようお願いいたします。

島根県健康福祉部健康推進課

母子・難病支援グループ：藤井、福原

TEL：0852-22-5267

FAX：0852-22-6328

平成29年度島根県難病等対策協議会概要

○議事進行：島根大学医学部 山口会長

〔報告事項〕資料1～5について、一括して事務局から説明

- ・指定難病医療受給者数について
 - 経過措置終了により受給者数減。減少が大きい主な疾患は「97潰瘍性大腸炎」「63特発性血小板減少性紫斑病」「84サルコイドーシス」となっている。
- ・レスパイト事業について
 - 昨年6月から新たに「安来市立病院」「済生会江津総合病院」と委託契約を締結。
 - 利用実人員は昨年度と同数。1人当たりの利用日数が増加。
- ・ヘルプカードについて
 - 医療機関や交通事業者等への周知や広く県民の方に認知してもらうため、様々なメディアを利用するなど今後も繰り返し啓発を行う予定。

〔報告事項〕資料6について、島根労働局から説明

- ・難病患者就労サポーターについて
 - 島根障害者職業センターや障害者就労・生活支援センター等関係機関と連携し、就労から定着支援までチームで支援を行っている。
- ・ハローワークについて
 - 従来「雇用促進」に加えて、「就労継続」にも注力している。これまでハローワークの利用のなかった方も気軽に利用して欲しい。

〔協議事項〕資料7について、事務局から説明

- ・現在の「難病医療拠点病院（県内3病院）」を医療機能により新たに全体をカバーする「診療連携拠点病院」と「分野別の拠点病院」の2つのくくりにする。（協力病院は概ね今までどおりの機能）
- ・来年度以降、各病院に対し調査を実施し、新たな拠点病院の指定に向けて、事務局（案）をこの協議会に提示し、承認を得て指定を行う。

〔協議事項〕資料8について

①全国パーキンソン病友の会

- ・県内の各難病団体に対する資金援助
 - 県としては、金銭面での助成は難しいが、人的支援や民間の助成金制度等の紹介は可能。また、市町村としては、「難病」のくくりではなく、広く地域での活動の一環として助成が可能なケースがある。

②山陰網膜色素変性症協会

- ・稀少難病患者へのサポート
 - 保健所及び難病相談支援センターで相談を受けている。引き続き、難病患者に寄り添いながら支援していきたい。
- ・中・軽程度の難病患者（認定から外れた方）へのサポート
 - 不承認となった方や診断直後で受給者証を申請される前の方等についても病院等との連携を深めながら必要な方に必要な情報が届くよう支援をしていきたい。

・障害者継続就労支援事業A型の対象者

- 受給者証の他にも、医師の診断書により、障害者総合支援法で定められた対象疾病（358疾病）に該当することを確認できれば、サービスの対象となる。

③日本ALS協会島根県支部

・入院中における重度訪問介護を利用したヘルパーの付添い

- 県では、毎年度3月に市町村や障がい福祉サービス事業所等を対象とした「集団指導」を行い、制度の改正内容や報酬の内容等を周知する場を設けている。今年も3月22日、26日に集団指導を行い、市町村等の職員に対して周知・指導を行う。また、ヘルパー事業所と医療機関との密接な連携実施に向けて協力をお願いする。

・医療的ケアのできる介護職員が増える対策

- 県でも医療的ケアができるヘルパーの数は不足している（十分でない）と認識している。第3号研修（特定の者に対する介護職員等による痰吸引の研修）については、登録研修機関が実施する研修の他に、県の看護協会に委託して研修を実施し、H28年度12名、H29年度21名が受講している。

また、平成30年度からは、より研修を受講しやすい体制づくりを目的として、研修受講中に代替の従事者を確保するために必要な経費（代替職員の賃金等）を助成することとしている。

今後も、医療的ケアができる介護職員が増えるような対策を検討していきたい。

④隠岐広域連合立隠岐病院

・ALS患者の病状進行時の対応

- 保健所としては、情報が入り次第、個別で患者・家族への支援を開始している。また、医療機関や支援者に対する研修も実施している。ただ、更に進行した際のレスパイト入院や長期入院、在宅療養するための介護者への支援、施設利用の場合の吸引等課題は多い。

今後、病院や介護の関係機関等との検討会を持っていきたい。

- 施設も少なく大変だと思うが、家というだけではなく、（吸引の問題はあるが）福祉の施設も視野に入れながら、隠岐での生活を継続することを検討してはどうか。

- 松江医療センターでは、障害者総合支援法による長期入院も可能性としてはあるが、患者・家族が希望されるかどうか。また、コミュニケーションツールを勉強するという事で、数週間から1月程度レスパイト入院するのも一つの手だと思う。