

## 令和5年度第1回神奈川県難病対策協議会議事録

令和5年5月24日（水）18時から  
ZOOMによるオンライン開催

### 1 報告 指定難病にかかる令和4年度の事業報告

（資料1について説明を行い、委員に対し意見を求めた）

○ 鈴木委員

コロナ禍の令和2、3、4年は、レスパイト等の事業の実績が減っているが、それはコロナの影響か？

○ 事務局

県ではそのような認識でいる。

○ 鈴木委員

レスパイト協力病院の数が県央地域に偏っていることについてどのような理由があるか、また今回の資料では県域の情報しかないが、政令市の状況はどうなっているのか。

○ 事務局

比較的県央にニーズがあるので、このような配置となっている。今後も新たにレスパイト協力に手を挙げてくれる医療機関があった場合は、県の方から説明に伺い、レスパイト協力病院となっていただくよう対応していく。

○ 山田委員

横浜市では独自に8医療機関とレスパイト協力病院の契約を行い、一時入院事業を実施している。

令和4年度の利用実績は、61人となっている。

○ 竹田委員

令和4年度の川崎市の状況は、当番病院を2ヶ所、毎月確保し、そのいずれかの病院に入院していただく事業スキームになっている。

利用実績としては、ここ3年は新型コロナの影響で落ち込んでいるところはあるが、毎年5名から10名位は利用されている状況になっている。

- 吉田委員  
相模原市でも3ヶ所の病院で同様の事業を実施している。  
令和4年度の実利用者は4人となり、計139日の利用実績となった。
  - 田中座長  
県及び政令市の発言から、県央や県西にレスパイト協力病院が偏在している訳ではないということを理解した。県においては資料の記載方法について工夫をするようにしてほしい。
  - 鈴木委員  
資料の記載方法については、例年申し上げていることなので対応願いたい。
  - 事務局  
次回以降の数値報告の資料には政令市の分も記載するようにする。
  - 今井委員  
資料上の『3 難病治療研究センターへの助成』（3）受入れ事業の最後の方に協力して高度の医療を要する患者の受け入れという文言があるが、これは具体的にどのようなことなのか。
  - 事務局  
この記載は拠点病院と支援病院間のやり取りという意味合いで記載している。
  - 今井委員  
神奈川県では全国レベルの支援ネットワークを使って、IRADや研究班に相談したり診断を依頼したりするケースの把握はしていないと思うので質問した。
  - 田中座長  
事務局は、次回以降の資料には数値等を記載する場合はその裏付けとなるものを記載するようにしてほしい。
- 2 議題 神奈川県難病対策協議会における今後の課題について
- 田中座長  
続いて、議題の「神奈川県難病対策協議会における今後の課題について」に

移る。これまで、協議会の議題としていた「神奈川県における難病の医療体制整備」や「難病医療支援病院の指定要件」について協議をし、昨年度は改めて、難病医療連携拠点病院と難病医療支援病院の指定を行った。そこで本日は、当協議会で今後検討を行う課題について議論を実施する。

(資料2について説明を行い、委員に対し意見を求めた)

○ 田中座長

事務局が意見聴取の内容として挙げた3項目、「難病治療に関し、小児診療から成人診療への切替時の課題」、「課題解決のため、難病対策として取りうる方策の検討」及び「切れ目ない医療提供体制を構築するために必要な考え方や提案」について各委員に自分の施設の体験談も交えて課題や方向性をご教示いただきたい。幅広く意見を聴取するため上記の課題にとらわれない内容でも構わない。

始めに、かながわ難病相談・支援センターの今井委員にお願いしたい。

○ 今井委員

今の事務局からのプレゼンテーション自体で、認識を共通にしておかなければいけないことがあったので、大元のことであるが、コメントさせていただきたい。

これは厚労省の研究で小森先生が代表研究者をされている難病患者の総合的支援体制に関する研究があり、その中で非常に問題になっているのが、小児慢性疾病（以下、「小慢」という。）から指定難病への移行について、小慢から指定難病に移行できない疾患が沢山あり、移行のはざまに入り込んで全然光が当たらない方がいる。

相談・支援センターでの相談案件で90何例中12、13例が指定難病に移行できなくて、何か支援を受けられないかということで相談を受けた案件がある。国の研究班でもそのような事例に対して、行政の担当者の認識や課題に関するアンケート調査も実施されている

まず事務局は、先ほどの説明で、指定難病に移行できるものだけを対象としているのか。一般の小慢から移行して難病以外のものについても成人科で診ることについて、移行期医療としてくると必ず指定難病に移行できないものも入ることになるので、そこをどのように認識しているか伺いたい。

○ 田中座長

ありがとうございます。それは当然出てくる質問だと思う。先生方はご存

知のように慢性腎疾患や内部疾患、消化器の疾患などは移行し易いのではないかと思うが、先生のおっしゃるように移行しにくい疾患も当然あるが、そのような部分を含めて各施設から様々な現状課題というものを知りたいというのが事務局の意向であるので、その件はペンディングにしておいていただけるとありがたい。

それ以外にも、他の施設の先生方から情報共有して欲しい内容があれば、ぜひ教えていただきたい。

○ 今井委員

意見聴取の項目別にいくと、まず昨年7都府県のセンター長会議があり、移行がうまくいかないケースに関する情報共有を行い、その中で切替時の課題について、あまり認識されていないケースが多いことが判明した。そのため、紹介元の配慮が不足していたり、或いは成人診療側の情報提供が不足していて、例えば、検査はできるが治療ができないという様な状況が発生し患者が行き場を失ったりする。紹介状だけもらって、成人科に行くように指示を受けたはいいが、相手の病院がどのような事が出来るか下調べが無いまま外に出されている人が多くて、そのような方がセンターに相談に来る。基本的に移行期医療について様々な問題があるということの周知がされていないというのが、一番初めに、センター側としては、感じる事かなと思う。

もう一つは、小児診療について、成人科に行った時に、特に難病については、数多くにわたって疾患を持っているため、主治医がどの診療科になるのかということが非常に問題になることが多い。小児期の場合は、小児科が主治医であるのは間違いないが、成人期に移行した時に、神経にも症状があるかもしれないが目の症状もあり、皮膚の症状もあるといった時に、当科的にはこういう状況ですという形になって、小児期の小児科のような、その親科のような形になるというケースが、問題になる。結局、転院した後も、なぜか小児科が診ているケースがある。

切替時の問題としては、今言ったその二つ、まず切替時の情報のやりとりが不十分で、患者さん或いは家族がどうしたらいいか悩むケースがあること、二つ目は、移行先の担当科の問題で、主治医が誰になるかという、空港で言うところとハブ空港みたいに、主治医が目の症状の時は眼科に紹介して、戻ってきて皮膚の時は皮膚科に紹介するような親課として機能するという事をきちっと認識してやってもらえるかどうかというところ、しっかりとした統計は取ってはいないが、切替時の問題としてはその2点だと思おう。

○ 田中座長

合併症を持つというのは、移行しやすいものと移行しにくい部分という問題が含まれるということ、やはり成人科への移行の支援が送り出し側でどのように使われているか、ネットで調べた範囲では政府医療センターだと、移行支援の外来であるとか、送り出す側もある程度こう努力しないと課題があるのではないと言われていたが、神奈川県でどうなっているか情報がない。

例えば市のセンターで、患者を送り出す場合に患者に関する情報が入ってこない。拠点病院だとお互い各拠点病院の中だけで、関係することが多いかも知れない。

それ以外のところは、今井委員がおっしゃったような問題が起こってくるのかも知れないが、そのような問題が大きな問題かということ、今日の委員の方に認識していただいて、今度は話を進めていきたいと思う。

○ 今井委員

神奈川県はちょっと特殊で、他の都道府県にはたぶん移行期支援に関する体制自体がない。

他の都道府県では病院の中に移行期医療支援室を持っていて、調整をしたり、移行期医療支援センターが病院の中に附属しているような形が多いので、カルテや病院受診がないとなかなか相談出来ない場合があるが、神奈川県は外付けになっており、カルテがあって見るわけではなく、様々な施設の橋渡しの仕事をしているため、今話したようなことが見やすい問題となっていると思う。

○ 田中座長

続いて、今言った問題も含めて国の研究班に所属されている小森委員の方から、ご意見を伺いたい。

○ 小森委員

研究班としては、切替時の課題だけでなく、別の視点で、小児発症難病という指定難病の中から小児発症の難病という形で切り取って今研究を進めている。その中で小慢を担当する行政の担当部署と、難病等を担当する保健所などの担当との間では、個別の症例に関しての意見交換はできているらしいが、体系的に小慢と難病との間で情報交換するというようなことが行政システムの中ではまだなかなかできてないという現状が、昨年度の研究の中で出てきている。

医療機関同士の情報交換はもちろん大事ではあるが、それを支援している

保健所なりの行政の方でも、情報交換がスムーズにいくようなことを少し考えることが必要な時期になっていると思っている。

国の方の動きを聞いていると、指定難病に関する国の対策委員会も小慢の委員会と合同開催していることが多く、同じ土俵で二つのことが動く体制を作っていきたいという希望を厚労省は持っているようで、ちょうど神奈川県でこういう話が始まって、タイミングとしてはベストであると思う。国の動きも変わってくる中で、神奈川県内の移行に関する問題をどのように適合していくか、若しくは先ほど今井委員が神奈川県は特殊で、センター病院に移行期医療支援センターがないとおっしゃったが、実は、これが先進的ではないかと私は思っている。移行期医療センターは全国七つしかないので、他の都道府県で移行期医療支援センターが順次出来ていく中で、神奈川の体制というのは先進的な事例として扱われる要素を十分持っていると思う。神奈川県がどのように形作っていくかというのを、他の都道府県が見ていく状況になると思うので、ぜひ皆さんと意見交換をさせていただきながら、いい形ができればいいと考えている。

○ 田中座長

神奈川県は、政令指定市が三つあるので、県と政令市間の連携や、県内部での連携が必要となる。

○ 小森委員

追加となるが、移行期医療に関しては県の支援機関があるだけで、政令指定都市にはまだ色々なものがまだ下りていないという認識でいる。

○ 田中座長

移行期医療のホームページを見ると、政令指定都市は県に一本化されていたことが確認できた。

続いて県の拠点病院に所属している委員から意見を伺いたい。

○ 山野委員

移行期医療に関しては現場では非常に難しい問題を抱えていて、小児科の先生が主治医でいた中、成人期への移行に伴い主治医が変わるということは、患者とその家族にとって大変なイベントとなる。主治医が変わり、これまで同じレベルの医療や患者や家族に対する接し方を要求されることは主治医によっては負担が大きい場合があり、そこで問題が発生する状況があると考える。

一つ具体例を出すと、てんかんの患者が神奈川県立こども医療センターから、紹介を受けて受診に来たが、紹介状が、患者が成人になったので、後の治療を

お願いするという内容というケースがあった。

てんかんの患者に関しては、医療的なやり取りよりも、介護のいったその後のケアが大事であるが、単純に年齢により紹介が来てしまうことがあり、そのような場合は、小児科の先生と話し合い、一例一例解決していくのが現状である。

先ほど今井委員がおっしゃったように、紹介元の先生が年齢で送ったら、成人期の医者が患者を診るのが当たり前とと思っている方が多いことが問題が発生する大きな原因になると思っている。また、紹介を受ける側の対応は、個々の症例で変わるので、成人科ですぐ受けることが難しい症例もあるということをご理解いただいた上で、対策を検討いただきたいと思います。

○ 田中座長

それに対する対策としては、小児科をワンポイントリリーフとして間に噛ませるという理解で良いか。

○ 山野委員

小児科の先生とその紹介元の先生とでまずコミュニケーションを取り、患者がどのような状態でどのような治療を望んでいるかということ把握した上で、時間をかけて移行していくという形を想定している。

○ 田中座長

院内での移行に関しては特に大きな問題はないか。

○ 山野委員

院内では、その繰り返しのようになってきているが、聖マリアンナ医科大学病院では、リウマチ膠原病内科がその科の中に、小児科の先生も入局して、小児科から成人科への移行をやっているが、そうでない科の方が多いので、システムティックな形にしないと病院全体にちゃんと普及していくことが出来ないと考えている。

○ 田中座長

続いて横浜市立大学附属病院の水木委員お願いします。

○ 水木委員

当院の課題としては、移行期支援の問題があると考えている。

小児循環器等など成人と小児の橋渡しが上手くいっておらず、60代でも小

児循環器でフォローしている患者さんがいる状況である。

また、遺伝性疾患や希少疾患への対応も課題として認識している。地域連携や地域移行が進みにくい状況の遺伝性疾患であり、フォローできる地域医療機関が少なく、当院で診続ける状況になっていることもある。遺伝性疾患の場合は、親族一同が同じ疾患なので、サポーターがいないと、全員が当事者になりうるという問題もある。

障害者でもなくて疾患の関係で一定の制限がある場合、一般就労がしにくく、生活に不自由はあるがサポート制度が少なく、制度のはざまに陥りやすいこともあるという課題が指摘されている。

○ 田中座長

続きまして、北里大学病院の西山委員をお願いします。

○ 西山委員

先ほどの山野委員と同じで専門が脳神経内科であるが、山野委員の発言に関して同様の感想である。一方で日本神経学会という脳神経内科の学会の代表理事にも就任しており、移行期医療に関しては厚労省からもやはり学会単位へも働きかけがあり、移行期医療が成人科も取組むべき課題であることは認識している。

今日の会議や厚労省からの話も、成人科はとにかく患者を診なければいけないという前提にあるような話が進んでいきがちであるが、現場の科を預かっている立場から言うとなかなかつらいものがある。

具体的に申し上げますと、聖マリアンナ医科大学病院が実施している小児科から大学病院の小児科に一旦紹介して、成人科の神経内科などにあげるとするのは、良い方法かなと思っている。ただ一方で、現実の場では、手紙一本で患者の受診を依頼されるという不親切な患者の「まるなげ状態」がまかり通っている。

続いて受け入れる側の課題としては、臓器によって受け入れ可能な科と難しい科があり、脳神経内科は比較的受け入れが難しい分野なのかなと先ほどの今井委員の話を聞いて感じた。受け入れる側の医者の数についても、配慮いただきたいと思っている。小児科の医師は2万人ぐらいおられるのであろうか、それに比べて脳神経内科医は9,700人位しかいない。さらに専門医は6,000人程と、圧倒的に少ない。しかも、脳卒中や頭痛といった患者の多い分野も担当しているし、今後、認知症も本格的な治療法が出てくるとすると、脳神経内科の医師は圧倒的に足りないという現状がある。すでに燃え尽きそうになっている脳神経内科医にさらに移行期医療の負担をかけると、所属している医者が辞め

て、開業していく状況になるのではないかと危機感を持っている。

さらに、大学病院は高度医療を国から委託されている施設であり、難病はもちろん大事だが、病院長や経営陣からは、収益に関する圧力が日々かかっている状況である。移行期医療は病院の経営に資するかというと難しいところがあるのが現状で、移行期医療を進めていくためには国や県からの補助金といった金銭的なサポートが必要になる。そのようなサポートが無いと、移行期医療を実行することは難しいのでは無いかと思う。支援があれば、医者の数を増やすことの算段も付くが、それが無いと中々難しい状況にあるので、金銭的なことも検討いただきたい。

大学内での小児科から成人科への移行について大学の小児科とも話し合っていて、できるだけ円滑に進めたいとは思っているが、簡単にはいかない状況である。同じ組織の中ですら簡単にいかないことを、医療機関を跨いでの紹介となるとさらに難しくなるので、送り出す側にも、配慮いただいて、事前に医療連携室等にも連絡いただきながら紹介状も送ってもらって、受け入れが可能かどうか返事を聞いてから患者に紹介状を渡すようにしてほしい。そうしなければ、患者や家族の行き場が無くなる悲劇がもう日々起こるし、そのようなことは既に起きている。

うまく現場の医者が燃え尽きないような形で成人医療へ移行できるような方向に日本神経学会としても持っていきたいなど思っている。

○ 田中座長

送る側にも受ける側の両方の課題やインセンティブの問題があることが共有できた。続いて、医療機関や各医師の代表として参加いただいている委員として県医師会の笹生委員お願いします。

○ 笹生委員

小児から成人に移行する際に、学校への入学、就職にあたっての就労支援、妊娠出産時の問題などが発生することになる。近隣の病院で移行の対応ができればよいが、他の都道府県の病院での対応となると、患者の負担が増加することになるため、移行の仕方についても考えていかなければならない。

○ 田中座長

続いて県病院協会の鈴木委員お願いします。

○ 鈴木委員

現在は慢性期を担当しているので現場のイメージがすぐにはできないが、

脳外科をしていた時の脊髄髄膜瘤の子供たちが成長したときに誰が診てくれるのかということを実際に悩んでいたのも、これは難しい問題だが何らかの形で道筋をつけられると良いと思っている。

○ 田中座長

続いて、難病の当事者団体として、患者支援活動を行っている高野委員お願いします。

○ 高野委員

(チャットでの発言のため原文を記載)

神奈川難病連の高野と申します。わたしは進行した ALS 患者でして、四肢麻痺で発話不能の重度障害者ですが、視線入力パソコンを使って、テキストを打ち込んで発言します。小児の課題ということですが、先生方のお話のレベルには程遠いですが、私の知っている話を紹介します。

現在の加盟団体で小児の事例はまだないです。ただ、高校生で大学受験の前にミトコンドリア病を発症した事例は聞いております。なかなか治療についての情報が得られずに、苦勞されたと聞いています。現在は脳にも影響が出ているとのこと。

その他、クローン病も小児から成人への移行があると聞いておりますが、その移行時の課題については、これまで聞いておりません。今後は、この問題についての感度を上げておく必要があると感じました。

○ 田中座長

続いて、行政機関の委員より意見を伺います。神奈川県子ども家庭課の白井委員お願いします。

○ 白井委員

移行期医療について改めて課題が大きいことを認識した。本課題は子ども家庭課だけでは解決できるものではなく、他の自治体などとの連携が重要になると感じている。

○ 田中座長

続いて横浜市 of 山田委員お願いします。

○ 山田委員

横浜市 of 地域協議会の中で、移行期については、大きな問題として取り上げ

ている。今出てなかったことの中で少し取り上げられたこととしては、小児の時には、親が主治医と話をし、色々な問合せに対して回答している形になるが、それが成人期になるとその主役が本人に移行するため、今まで親が対応してきたことをうまく引き継いで、自分の人生を踏まえて病気との付き合い方を考える機会を作っていく必要があると考えている。

○ 田中座長

続いて川崎市の竹田委員お願いします。

○ 竹田委員

当室では医療的ケア児も所管しているので、そこからの課題として、今井委員からもご指摘があったとおり、医療の話だけに限らず、医療費の助成制度、社会の問題、介護生活の問題といった様々な問題が移行期に一気に出てくると思っている。

それらは全て病院の中での連携で対応するのではなく、全体的に繋いでいくかということを含めて考えるべきだと思っている。

現場の先生方と話していると移行期に苦労される方は介護の度合いが高い方や、医療的依存度が高い方が多いと見受けられ、在宅医療との連携を行い、在宅医療をハブにしながら、移行期医療をやった方が良い旨の意見もいただいているので、地域の医療資源をもう少し幅広に捉えながら考えていくアイデアもあったら良いと考える。

○ 田中座長

続きまして相模原市の吉田委員お願いします。

○ 吉田委員

小慢の認定のところでは担当部局との関わりはあるが、患者支援に関しては関わりがないので、今後は情報共有や、課題の共有に努める。

○ 田中座長

続きまして横須賀市の小菅委員お願いします。

○ 小菅委員

各委員の意見を聞いて移行期の課題はとて多いと感じた。保健所と小児担当部門は違うので、そこは連携できるようにしなければいけないということ、また、移行期等のことで困られた方が、保健所等に相談に来た場合には、

丁寧に相談に乗った上で、介護等のつなぎもしなければならぬと思った。

- 田中座長  
ありがとうございます。続きまして藤沢市の幸田委員お願いします。
  
- 幸田委員  
藤沢市も、川崎市と横須賀市と同様に、まずは市内の連携をしっかりとやっ  
ていくことはもちろん、小慢からの切り替えの事務手続き上拾い漏れがない  
よう平塚保健福祉事務所としっかりと連携をしていきたい。本日、委員の皆様  
の話を伺い、移行期の難しい問題を改めて認識し、市の難病協議会の方とも情  
報共有をしていきたいと思う。
  
- 田中座長  
続きまして茅ヶ崎市の守村委員お願いします。
  
- 守村委員（代理発言：深澤課長補佐）  
議題について現場の話をさせていただきたい。委員の皆様からの意見を聞  
いて非常に大きい話もあり難しいなというのが実感ではあるが、茅ヶ崎市で  
も小慢と指定難病の部署が違うこともあり、その連携を密にしていくことは  
非常に重要な点だと感じた。市の保健所なので、移行の話となる小慢だった人  
が指定難病に移るときのタイミング等の手続きに関する問合せがあった場合  
は事情を伺い、状態によっては、保健師が引き続きフォローをする等の丁寧な  
関わりを今後も続けていきたい。
  
- 田中座長  
続きまして小田原保健福祉事務所足柄上センターの弘中委員お願いします。
  
- 弘中委員  
保健所の方では去年、17歳の脊髄小脳変性症の児童がいたが、今後、症状  
が進行していく中、特に20歳を迎えていく中で、どのような形で次の医療機  
関につなげていくかという相談を本人と家族から受けたことがある。委員方  
の話を聞いて医療の状況が把握できたので、医療と保健福祉の連携がうまく  
繋がる仕組みが必要ということを感じた。
  
- 田中座長  
最後に今井委員から追加でご意見等あればお願いします。

○ 今井委員

山野委員が発言された中で、移行期医療に関わっている医師は偏っている。患者やその家族はそのような情報はすぐに把握し、その医師に対象の患者が集まる傾向はどこの病院でもあると思う。

北里大学では腎臓病関連において、コーディネーターの形で小児科の段階から特定の移行期医療担当のナースがいて、成人期に移行する時に医師は変わるけれど、変わらないナースがいることにより安心感を出そうという取組みがある。同じ施設の中で移行する際はそのようなシステムを構築することは出来るのかなと思う。

別の機関の橋渡し的には、併診の期間を設けてもらうようこともある。先ほど西山委員も話されていた、年齢等によってはっきりとした境目を設けるのではなく、ある一定の時期はお互いに連携を取りながら、両方の病院に行くと、比較的うまくいく場合があると思う。

それから横浜市の山田委員から発言があったが、自立支援の問題は非常に大きい。自分で判断して決めていくことは、移行期になってからでは遅くて、小児期から自立支援をしていかないといけないと感じる。

共通して認識している課題として情報不足ということがあがるが、紹介状だけ渡してあとは終了という形がいまだに残っているので、そこを変えていくことから始める必要がある。

現在、医療機関検索ツールを改修しており、その地域ではこの疾患を診察できる病院がいくつあって、診察をしてくれる医師がどこにいるのかアンケートを取って、年単位で改修しようとしている。

本ツールは6年前に作成をしたが、本ツールの中の状況と現在の状況が変わっていて、閉院になっていたり、医師や対象難病が変わっていたりすることから紹介できる病院が変わっている状況にある。本システムを改修することで、リアルタイムで病院を紹介して、医師とコンタクトを取ることが出来る体制を構築することで、成人科へ切替時の問題は減るのではないかと感じている。

○ 田中座長

最後に小森委員より一言お願いいたします。

○ 小森委員

今日出た課題は、今回の会議で終わりにするべきかというところではない。

問題は医療機関同士の患者に関する連携を県内としてどうするかという医療としての話と、行政などに相談があった際にどうするのかという県内のスタンダードな体制をどう考えるのか、難病相談・支援センターと移行期医療支援センターが同じ所にあるというのが神奈川県の大きな特徴なので、両方のセンターで、移行期に限らず指定難病や小児発症難病をどのように扱うかということ、今井先生中心にお考えいただきながら、行政と医療機関との橋渡しをどうするかということも考えなければならない。

これは時間をかけないと整理ができないと思うので、情報交換を経た上で、協議会で取り上げられることがあると良いと思っている。

○ 田中座長

全体をうまくまとめていただきありがとうございます。

本会議はこれで終了となるが、小森委員がおっしゃったように、これ1回ではなくこれがスタートとして本課題について検討をしなければならないと思う。

以上をもって議事を終了とさせていただきます。

(閉会)