

北海道総合保健医療協議会地域保健専門委員会  
平成28年度 難病対策小委員会 議事録

日時：平成29年2月20日 18:00～

場所：道庁別館 3階共用会議室A

## 1 開会

**高屋地域保健課主幹** ただいまから、平成28年度北海道難病対策協議会を開催します。私、本日の進行を務めます、道庁保健福祉部健康安全局地域保健課の高屋と申します。初めに、協議会の開催に当たりまして、地域保健課長の澁谷から御挨拶申し上げます。

## 2 挨拶

**澁谷地域保健課長** 北海道保健福祉部健康安全局地域保健課長の澁谷です。本日はお忙しい中、どうもありがとうございます。北海道難病対策協議会の開催にあたり、一言御挨拶申し上げます。

本協議会については、難病法第32条において、都道府県が置くよう努めることとされておりますが、昨年8月9日に、既に開催の御案内をしていましたこの協議会を、直前で延期させていただきましたこと、改めて、この場をお借りしてお詫び申し上げます。

この協議会は、難病患者や慢性疾病児童等を取り巻く、医療、福祉、教育、雇用等の関係者の連携により、難病患者等を多方面から支えるネットワークを構築することで、福祉サービスの充実や、就労支援施策の推進等、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができる地域社会の実現を目指すため、御討論いただく場となっております。

そのためには例えば、体の不調を的確な診断に繋げる、その診断からの療養を地元で支える、それから地域生活のために必要な支援に繋げる、それからご家族も含めて当事者の方の不安をできる限り取り除く。本協議会が改めてそれらの小さな声や大きな声を受けるシステムとして機能していけるよう、本日以降、皆様のそれぞれのお立場から、忌憚のない御意見や御助言をいただきながら、この協議会が活発な議論の場となりますよう、心からお願い申し上げます、御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** 道では、この協議会を含め、附属機関等について、委員の御氏名や会議資料、それから会議記録をホームページで公表することとしています。公表前に、皆様に内容を御確認いただきたいと思いますので、よろしく申し上げます。それでは、議事に入る前に、委員の皆様から、自己紹介をお願いします。

(委員自己紹介)

**高屋地域保健課主幹** 本日は、北海道大学の生駒委員、北海道看護協会の竹内委員、北海道医療ソーシャルワーカー協会の木川委員、この3名につきましては、所用により欠席されております。この3名と、本日お集まりの12名、計15名が本協議会の委員ということになっています。

### 3 関係行政機関紹介

**高屋地域保健課主幹** 北海道の規定上、附属機関等の構成員は15人以内とされているため、委員を15人としていますが、関係行政機関も一構成員として、委員の皆様と同じ立場でご意見をいただきたいと思っております。それでは、各関係行政機関から自己紹介をお願いします。

(関係行政機関自己紹介)

**高屋地域保健課主幹** 関係行政機関としては、この他、道立病院室の福島医療参事、高齢者保健福祉課の高橋課長、子ども子育て支援課の永沼課長がメンバーとなっていますが、本日は欠席です。

### 4 委員長・副委員長選出

**高屋地域保健課主幹** それでは、委員長及び副委員長を選出したいと思います。事務局では、難病患者の中でも特に重症者が多い神経難病を専門とされており、道の重症難病患者入院施設確保事業における難病医療拠点病院となっている北海道医療センターの菊地院長を委員長にご推薦したいと思います。他に立候補やご推薦はありますか。特にないようですので、委員長は菊地委員とさせていただきます。続きまして、当協議会は、難病だけではなく小児慢性特定疾病も協議対象としており、日本小児科学会の北海道地方会から北海道大学小児科の有賀教授を副委員長にご推薦したいと思います。他に立候補やご推薦はありますか。特にないようですので、副委員長は有賀委員とさせていただきます。

### 5 議題1：北海道難病対策協議会について

**高屋地域保健課主幹** ここからの議事進行は、菊地委員長にお願いしたいと思います。菊地委員長、有賀副委員長、席をご移動願います。

**菊地委員長** 改めて、菊地と申します。8月にこの会が予定されていましたが、半年延期され、皆さん言いたい事がいっぱいあり、相当熟して発酵しているのではないかと思いますので、意見交換の時間を十分取りたいと思っております。2月28日が世界希少・難治性疾患の日、Rare Disease Dayなので、そこまで考えて2月まで引き延ばした訳ではないと思っておりますが、実りある会にしたいと思っております。それでは、議題1「北海道難病対策協議会について」事務局からお願いします。

**高橋地域保健課主査** (資料1-1から資料1-6に基づき説明)

**菊地委員長** 資料1について、何かご質問ありますか。特になければ次に進みます。

### 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** 資料2「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。

**高橋地域保健課主査** (資料2-1から資料2-5に基づき説明)

**菊地委員長** 都市部にはたくさんいらっしゃいますが、都市部ではないところにも、確実に難病患者さんや小児慢性特定疾病の子供達がいるということがわかると思います。改めて、難病というのは希少疾患だということですが、全道集めてみると、決して少なくないということですね。筋萎縮性側索硬化症は367名もいるのですね。さて、資料2について、何かご質問ありますか。特になければ次に進みます。

## 7 議題3：各圏域の難病対策地域協議会の現状について

**菊地委員長** 資料3「各圏域の難病対策地域協議会の現状について」事務局からお願いします。

**高橋地域保健課主査** (資料3-1から資料3-2に基づき説明)

**菊地委員長** 資料3について、何かご質問ありますか。着々と難病対策地域協議会が開催されているということですが、だいたい年1回の開催ですか。

**澁谷地域保健課長** 2回目、3回目を開催したところもあります。

**菊地委員長** 資料3-2に各地域協議会の課題がありますが、それぞれの地域にアンケート調査等を実施したのですか。

**澁谷地域保健課長** 議事録を提出いただき、そこから課題として拾い上げたものを並べて、それを分類し直しました。議事録が間に合わなかった圏域は、課題のみ報告いただきました。

**菊地委員長** 元々カテゴリーに分けてあって、そこに挙げてもらったのではなくて、分類し直したのですね。これは労作です。皆さんから何かご質問ありますか。

**増田委員** 資料3-1、教育の分野の構成員、他に比べてまったく少ないですよ。特に、教育・雇用のところはまったく入っていません。これを見ると、先ほど岡積先生が言ったとおり、北海道の病弱教育に目を向けると、山の手養護学校が一手に引き受けているということが、ここでも読み取れます。病気を抱える子供達にとって、身近な学校の先生が自分達のことを理解しているというのが大きな支えになります。これでは、医療・福祉・教育を含めた全体状況の把握が十分でないと思います。

**菊地委員長** 協議内容も教育・雇用の項目がないですね。

**桑本委員** これからの子供達の教育というのはとても大切で、中学生までの義務教育は国が保障してくれる教育の場がありますが、中学校を卒業したと同時に、院内学級がある病院で見ると、資料2は病室から出られない15歳から18歳の子供達がたくさんいるということを示していると思います。治療に専念しなければならないということもあるのですが、やはり、高等部で、実際のところ高校に属しているけれども、中学校までは保障されているけれども、もっともっと人との関わりとか、学ぶ、教育というものを、そこで年齢とともに遮断されてしまう子供達もたくさんいるということ、もう少し、ここに目を向けるべきではないかと思い、いろいろな面で医療関係の方には、私もそこを相談させていただいているのですが、現状結局家から出られないで治療専念のみという子供が世の中にはたくさんいるということが、ここで数字的にはっきりしていると思いますので、重きを置いていただきたいです。

**菊地委員長** 国の指示はどのようなものでしたか。

**澁谷地域保健課長** まずは、関係者が一同に会する場をどういうふうに設けるのか、一番動かしやすい協議会はどのようなものかと考えた時に、地域の行政機関、保健所が一緒にやっている定例の会議があり、それをベースに進めることとしました。保健所は医療系は得意分野なのですが、教育分野は少し出遅れた状態になっています。教育の他に、患者・家族のところも抜けている圏域があり、これについても、徐々に広げていきたいと考えております。

**菊地委員長** 欄があるということは、今は空欄でも、今後埋まっていくということですね。

**澁谷地域保健課長** はい。国が提示した協議内容がベースになっていますので。

**三戸委員** 資料3-1で協議会が設置されていない地域が4箇所ありますが、近いう

ちにはできるのか、まったくできそうにないのか。地方から課題が上がってこないことには、空白地域があるのは問題があるかと思います。

**澁谷地域保健課長** すべての圏域で3月中の設置を目指していますが、一部、遅れる地域があるかもしれません。

**三戸委員** 資料3-2ですが、たくさんいろんなところから挙がってきていますが、やはり温度差がある。地域内の要望が出ていると思うのですが、具体的には21医療圏で各々のものを作るのは、なかなか難しいと思います。最終的に、関連するものをまとめてどのような方向に持っていくかということ、北海道から地域の方にある程度指導するような形にしないと、なかなか地域地域で全部作る訳にいかないと思います。あと、先ほどお話に出ていた病弱に関して、小中学校は学校への対応が取りやすいのですが、高等学校になると北海道マターになってしまい、学校と医療関係者というのは、なかなかつながりがうまくいかない状況です。そういうものをどういう方向に持っていくのかは、個々の対応ではなかなか難しいところがあるので、全体的な流れとしてここで協議しなければいけないですが、ここはここでまた独自に考えなければならない問題があると思いますので、どちらからというのではなくて、問題が出た時にその場その場で考えれば良いと思います。

**岡積委員** 私が知っている限り、道立の部分は存じていない部分がありますが、私が持参した資料に、北海道の病弱の子供の約8割が各地域の学校の特別支援、病弱の特別支援学級で担っていると記載しています。ところがその特別学級の担当者は決して病弱の専門家ではなく、特別支援学級の免許を持っていない可能性もあり、通常学級の先生かもしれません。山の手が単独でやっているように思われているかもしれませんが、実は、手稲と八雲と山の手で、いわゆるセンター的機能といって、地域にいる病弱教育があまりわからないという先生方を集めて、研究会等を実施しています。しかし参加率は低いです。それから山本課長が言ったように、病弱教育校だけが病弱の子を持っているのではなくて、肢体不自由の学校が、かなりカバーしています。それから、知的障害とか肢体不自由の地域の学校、例えば、旭川医大の院内学級は東川養護が見ていたり、帯広の国立病院は、確か、帯広養護が見ているように、地域の病弱校がない学校が結構カバーしています。逆に札幌市では、北大の院内学級は、通常学校である幌北小と北辰中の特別支援学級が行っています。私は前から市教委に特別支援学校に持たせてほしいと言っているのですが、保護者の方に偏見があるみたいで、うちの子は知的障害ではないと言って、特別支援学校を入れてくれないのですが、圧倒的に教員の配置は多いです。北大院内はスタッフが少なく、なかなかベッドサイドに行けないと思います。それから、山の手養護の役目としては、八雲が来るのであれば、山の手は札幌市全体を見たいと思っています。それから、先ほど話題になった高校生の小児がんの対象は、今、遠隔教育ができるようになっていきますので、ICTを利用すれば、元の学校から学籍を移さずに、入院している子供達に元の学校の授業を映せば、上限は決まっていますが、単位になります。そういう発信はしているのですが、なかなか広まらないのが現実です。高校生の発達障害に関しては、これから、道立も市立も通級指導が始まります。通級というのは、通常の授業に出ないで、体育とか、自分の苦手な科目を別な科目に振り替えるものですが、私はぜひそこに病弱を入れてほしいとお願いしています。発達障害だけではなく、病弱の子も通級でできる子がいますので。

**菊地委員長** 今までとは違うルートから行くと効果が出ることもありますよね。有賀先生、北大ではいかがですか。

**有賀委員** 苦労しています。がん拠点病院になってから、やはり高校生の教育という

のが、いろいろ当たったのですが、ボールはあっちこっちでなかなかうまくいかない。IT指導は、私立は熱心ですが、公立になるとその熱意がどこかに行ってしまう。あと、先日、がん拠点病院の特別講演で赤鼻の先生が来て、彼は普通の学校から病院に来て教えているのですが、仲間があまりフォローしてくれないという話に驚きました。普通の教師の理解が全然行き届かないというのは、私も良く感じるのですが、教育現場と医療現場の間にはベルリンの壁みたいなものがあり、こちらはコツコツやっているつもりですが、向こうの方からも少しアプローチしてほしいと日頃感じています。

## 8 意見交換

**菊地委員長** 既に自由討論になっていますが、引き続き、皆さんから自由にご意見をいただきたいと思います。資料3-2、一番数が多かった課題は「福祉サービスの不足（地域格差）」で、一番初めに「渡島地域に訪問看護がない地域があることは課題」とありますが、このあたり、在宅医療の状況はどうか。

**藤原委員** 地域とはどの辺のことを言っているのでしょうか。

**工藤委員** ステーションがなくても隣町など行けるところは行っています。以前、道の調査で訪問看護が全く入らない地域はそれ程多くなかったです。病院から訪問看護に行くという地域もありました。

**菊地委員長** 訪問看護ステーションがやっているところと、病院がやっているところ、それぞれの数を拾えないでしょうか。

**工藤委員** 医療機関の分は拾い方が別なので…。道の調査では訪問看護の実績が全くない市町村は10未満だったと思います。訪問看護ステーションがない市町村となると約50～60市町村くらいと記憶しています。

**菊地委員長** 枝幸町では、訪問看護ステーションがなくて、町と道が協力して訪問看護ステーションを立ち上げました。

**藤原委員** これ、医療の格差とは少しずれているのです。医療の不足している格差の場所そのものではないので、良くわからないところがあります。

**菊地委員長** 他にいかがですか。

**桑本委員** 当事業所では、年2回、防災の訓練をしています。難病とか、病弱とかの方達の避難場所というのは、一般的な避難場所でもいいものなのでしょうか。

**菊地委員長** 個別の支援計画、避難計画を立てることになっていると思います。

**澁谷地域保健課長** 各市町村で、要援護者台帳というのを整備しなければならなくてほぼ整備できているものと思います。また、福祉避難所というのが、普通の避難所とは別に設定されていて、それは各市町村で地図に落としていていると思います。

**菊地委員長** 神経難病に関しては、個別に計画を立てることになっていまして、ただ、半分もできていないのではないかと思います。昨年の熊本の地震で、避難所に行ってみたのですが、全然避難できない。福祉避難所を知らなくて、そちらに回してもらおうと、快適とまでは言えなくても、それなりの世話をしてもらえたということもあり、やはり情報は大事だと思います。

**桑本委員** 各家庭でそういうことを考えた時に、どこに避難すればいいかという情報が密になっていない。医療、当事者家族、地域とつながっていて、横のパイプがしっかりしていなければ。将来的には、こうだよということを教えてあげられるような立場である人間がいなければいけないと思います。

**菊地委員長** 人工呼吸器のことでいくと、呼吸器はどなたがつけられているかということは医療機関でだいたい把握しています。しかし、医療機関で把握できていない

方もいて、それはむしろ、機械メーカーが持っているのですが、個人情報ということもあり、出してくれないということがあったりします。業者さんと契約した時に、この情報は医療機関あるいは行政に出しますということを一筆もらっておくとか、特定疾患受給者証の交付を受ける時に呼吸器の情報は出しますと言っただけだと、常時把握ができると思います。

**澁谷地域保健課長** ALSの患者さんは、保健所ですべて把握していますので、停電で連絡がつかない時等は、その人の家まで確認に行きます。

**菊地委員長** あと、予備バッテリーの保有状況は把握してますか。

**澁谷地域保健課長** はい、予備バッテリーの調査を行っています。情報を共有するというのは、どこが情報を持つべきでしょうか。

**菊地委員長** 私は、災害に関しては、行政だと思います。医療機関では患者さんと関わっていますが、統計的にどこに何人分布しているというのは、医療機関では把握できません。

**工藤委員** 登別ステーションで大停電があった時に人工呼吸器のことでは、行政と機械メーカー、主治医の先生が連絡をとって、近所の病院を確保して、その間はステーション車が充電器具を持って出向いて、つないだということがありました。事が起きた時にそのような対応ができるように、日常から関係機関との連携体制が構築されていることが大事なのだと思います。合わせて情報の管理がどのようにされているのかだと思います。

**菊地委員長** 災害対策は機関によって温度差があると思います。札幌市は30～40年前に、伏古の方で洪水があったくらいに関心が薄いですが、静岡県等、南海トラフ地震があった地域の入れ込み用は半端ではないので、そういう地域の人達が言っている事、やっている事を真似すると良いかと思います。

**藤原委員** 常に思うのですが、札幌市のデータがいつもない。学校もそうですし、こういうのもそうですし、道に札幌市のデータがなく、二重行政なのか、災害があったら大変だと思います。

**菊地委員長** 札幌に住んでいますが、札幌は大丈夫でしょうか。皆さん、何か訓練はしていますか。

**桑本委員** 災害ではないですが、子供が学校に行く時にマンションのエレベータが点検中になり、主人が息子をおぶって、私が学校の鞆を背負って、夫婦でマンションの非常階段を下りて、車に乗せた時に、これを災害に例えると、エレベータは動かない、水はどうしよう、どこに難病の子供を避難させたら、そして避難所で感染症にあってしまったらと、何も手立てがなくなるような環境になった時に、病気を抱えた人、障害を持った人はどうなってしまうのだろうかという。そういう事を想定して、何でないのという話ではなくて、ないなら作ろうという良い話し合いができる協議会にしたいですね。

**菊地委員長** 支援対策とか避難対策とか、きちんと自分自身で用意しておいた方がいいですね。

**大久保委員** 障害の方の関係で、私、市の独自事業で災害支援対策に関わっており、それで勉強したのですが、恐らく元々はお年寄りの方の孤立死を防ぐために、地域の見守り活動を実施しています。温度差がありますが、札幌市で言えば、一生懸命やっている町内会は、全部リストができていまして、地図に落としてあり、どこの団地に誰が住んでいて、この人を誰が運ぶかが決まっています。特に熱心な町内会では、月に1回訪問したり、訪問までしなくても、電気が点いているかどうかのチェックをしたりしています。そして国は、東日本大震災以降、災害弱者、つまり障

害者や子供、外国人に関して、避難行動要支援者名簿を作るよう、災害対策基本法に定めており、市町村で作成しています。地域の障害者や高齢者の方がその名簿を使っていいと言ってくれたら、その名簿を町内会に出します。そして町内会は、名簿に基づいて1件1件訪問して計画を作成します。問題はそこからですが、そこに難病が入っていません。入っているのは、介護保険を使っているかとか、障害者手帳を持っているかとかで、恐らく難病はもれているのではないかと思います。

**増田委員** 北海道難病連では、災害時マニュアルに難病患者の方も入れてほしいと声を上げています。

**工藤委員** 難病の方は保健所で把握していると思います。

**広島北海道保健所長会副会長** 市町村もある程度、大きい都市だとわからないのですが、小さい町だとさすがにわかっていますので、きちんとそこはリストに入れていると思います。問題は、リストを作るまではいいのですが、町内会等に持って行った時にプライバシーの問題があり、なかなか進まないという問題が各地域にあると聞いています。

**工藤委員** 訪問看護ステーションはサービス事業者ですので、難病の方への訪問をしていることから、行政から利用者の誰々さんのところは確認してくれますかなど、行政と直接、やりとりをすることもあります。訪問看護の利用者のことですから個人情報への心配はないです。場所も状態もわかっているので、行政が調整役・仲介役になり、ヘルパー事業所とか、訪問看護事業所と調整をとるといった実態はあります。

**広島北海道保健所長会副会長** 実際に災害があった時には、市町村や保健所が協力して、難病患者さん、例えば在宅酸素をやっているとか、あるいはレスピレーターがついているような方については、どのような状態になっているか確認するというのは当然のごとく行うことになっています。ただ、地域の住民の方がすぐに対応できるように、そこに落とせるかと言うと、なかなか難しいところがあります。

**菊地委員長** 災害支援計画を個別に立てる時に誰がお世話をするかということ、民生委員が入っている。そうすると、先ほどおっしゃったプライバシーの問題ということで、個別の支援の計画がなかなかできていかない、特に都市部の方が進んでいないそうです。

**桑本委員** 医療、学校、地域、市、道、すべてがひとつの輪になって、医療だから聞いてはだめではなくて、病院に行った時に、国からこういう提案があるけど登録しないかとか、関わったすべての人が声をかけて名簿を作る、そういう管理みたいなものがあったもいいのではないかと私は思います。

**菊地委員長** 情報をどこが提供するのかわかるのか、誰が扱うのか、それを悪用しようとする人も出てくるので、難しいですね。さて、災害の話題になりましたが、福祉サービスの不足について、どこの地域でも24時間訪問看護のサービスがある事を期待されれば、それは無理だという事になります。

**藤原委員** 半径何キロを空白と表現しているのかよくわからないので、いわゆる2次医療圏というふうに考えたら、南渡島は訪問看護はきちんとあるし、医療も恵まれているし、こんなにいいとこないのですよというのが本音ですね。

**澁谷地域保健課長** 南渡島圏の協議会の議事録には、「渡島地域に訪問看護がない地域があることは課題である」と記載されています。

**三戸委員** 函館市は、周辺市町村とはかなり差がありますよね。それで、函館市にはたくさんあるけれど、うちのところはないと感じているのではないかと思います。

**菊地委員長** 訪問看護、在宅を続ける資源が地域で違うというのは、実態としてもう少し調べましょうか。何キロ圏とか、何分以内とか。

**三戸委員** そういうふうに考えた時に、地域地域で完結できるような意見は圏域の地域協議会に出していただき、地域で完結できないものは本協議会に上げてもらうようにするしかないのではないのでしょうか。

**桑本委員** 医療行為はできないのですが、人材育成に力をおくと、助けに行ってもらえることができ、フォローができる。人が人を育てて、成長してお互い助けあって生きていくような環境作りを重点に置かれると、もっともっとそういう不安が軽減されるのではないかと思っています。

**菊地委員長** では、次の専門医療機関と地域医療機関の連携について、結局これはどうつながっていくかということですよ。患者さんに来ていただくか、医者が行くか、あるいは、行かなくても地域の医療機関の先生と連携をとって、地域の先生にお任せして、そのサポートをするということですよ。

**藤原委員** いないのですよ、根室市内。難病の専門家どころか、産婦人科でさえもないのです。

**工藤委員** 事業団はへき地が多いので、専門医は本当にいないです。遠く旭川の主治医の先生と連絡を取りながら、工夫して訪問看護をしている方もいます。地元で専門医がいないから在宅できないということではなく、主治医は都市部で地元の医師や訪問看護との連携で、事業団でも300人以上の難病の方の訪問看護を行っているという状況です。

**菊地委員長** 神経難病については、ALSの在宅医療を斜里町で実施していたりします。そうすると、あまり専門医はいらないのではないかという気がします。

**工藤委員** 専門医が地元になくても、多少離れていても居てくれることが必要で、それでできる部分があるということです。

**菊地委員長** 小児科医は少ないですよ。

**有賀副委員長** 専門医は関連病院に出張で行っています。定期的に基幹病院に来ていただき、大学から月に1回とか、2カ月に1回とか行っているようです。

**藤原委員** それで精一杯ですよ。普段、地域の先生にかかっている、2カ月とか3カ月に1回、専門の先生にかかるという、そういう体制を作っておかないと、地域の先生が困るのですよ。困った時だけ来ると、もう診れないのです。だからやはりALSもそうですよね。普段から診ていて、専門的には何カ月かに1回診ていただくという体制を作っておかないと、パンクしますよね。

**菊地委員長** しっかりと財政的なサポートがあれば、キャラバンを作って患者さんのところに行くのですが。小児科は、基幹病院に行っても、普段は地域の先生が診てくれているのです。

**有賀副委員長** そうです。専門医が行って、若手に付いてもらって、その若手の教育もする。そういうふうに機能的に行っているところはあります。

**齊藤委員** うまくいっているのもですが、過剰だということもありますし、お医者様の方でもわかっていないということもありますし、あとはQOL、我々は生死に関わるというよりQOLですので、北海道障害者歯科医療教育制度により、道と歯科医師会が連携し、もちろん難病の方も、私と北大の小児歯科の教授とで障害のチェックをしていますので、地域の開業医の先生がケアをして、難しければ2次医療機関に行き、その中だったら我々にというシステム、全道で250~260の開業医の先生がそういうのに参加し、大学まで来て研修を受けてくれているのですが、医科は規模が大きくて、そこまでシステム化するのが難しいと思います。

**菊地委員長** 結構利用される方はいらっしゃいますか。

**齊藤委員** もちろん。道で冊子を作ってくださいって、知事認定の機関として出してい

ますので。

**菊地委員長** あとはいかがでしょうか。

**増田委員** 地域支援者に対する人材育成について、北海道難病連として取り組んでいる事例を述べさせていただきますが、難病連は北海道の委託事業として年1回難病医療相談会を実施しています。特に先ほど菊地先生がおっしゃっていた南宗谷地域の難病医療システムの事業、これも大きな取組とし、私達は私達なりに繋げさせていただいて、道と一緒に実施させていただいています。特に重要なのは、地域支援者の人材育成というところを、強く私達願っています。

**菊地委員長** 必ずしも医療従事者とか、歯科医療従事者とかではなくて、一般市民も含めてでしょうか。

**増田委員** 地域の専門医も含め、地域の先生、ワーカーさん、それから医療相談を受けている方々、すべてですね。

**菊地委員長** ほか、いかがでしょうか。人材育成については、非常に重要な観点で、人が育たなければ、将来に繋がっていきませんので。

**工藤委員** 全体的なことですが、訪問看護の仕事を通しては、在宅で悪くなった時など、都市部専門医と地元医師との連携が必ずしもスムーズにいかないこともあります。また、学童では普通学級に行く子もいるので、学校に行っている時間帯の医療処置などへの対応が制度的にすんなりいかない、行政も訪問看護ステーションも親も苦勞しています。それから、親のレスパイトを考えると、制度、仕組みが弱いと感じております。

**菊地委員長** レスパイトは在宅療養を続けていくためには絶対必要ですね。資料3-2のレスパイトの項目で小児の課題が記載されていますが、小児のレスパイトはいったいどこで実施しているのだらうと思います。いろいろな、市とかでは在宅レスパイトとか、介護者が休憩取れたりとか。

**工藤委員** その辺がもう少し制度的に患者・家族、関係者が見えるような形になったら良いと思います。

**菊地委員長** 藤原先生の病院では、レスパイトは受け入れていますか。うまくいっていますか。結構利用されていますか。

**藤原委員** 結構ではないですが、やはり家族の方が希望されて、利用されている方がいます。数カ月に1回利用している方もいます。

**菊地委員長** 福岡とかで、レスパイトのためにベッドを確保している自治体もあるようです。

**三戸委員** 同じように、慢性期の患者さんもほとんど入院しているのですが、時々空きがある程度あった時に、レスパイトのために患者さんのケアの仕方を1週間くらい学ぶ機会を設けているところもあります。

**菊地委員長** 家族も一緒に参加されるのですか。

**三戸委員** 家族も一緒に参加しているようです。小児の在宅が、北海道も少し動き始めたのですが、保険点数が低く、入院させて行くと赤字になるようなので、そういう意味でなかなか難しい。ただ、放っておく訳にもいかず、やはり急性期の方や新生児の方はなかなか退院できないので、そういう時にどうしてもロスができるため、そういう意味ではなるべく在宅に向けるような国の考え方に沿っているいろいろやっちはいるのですが、やはりそこに人材不足ですね。我々、小児科の医者としても外来で手一杯で、そこまでなかなか手が回らず、もしやっただとしてもそれは十分な診療報酬に繋がるようなことにならないので、これからその辺の制度が少しずつ変わっていけば、どうかなるかと思うのですが。動きとしては、小児科学会等で少しずつ

つ研修会を開きながら、人材を育成しているというのが現状ですが、なかなか難しいです。

**菊地委員長** 診療報酬改定もなかなかハードルが高く、行政からの助成金というのなかなかいただけないですね。

**藤原委員** 当院の患者さんは、何カ月か前にレスパイトを申し込んでくれています。そうすると、その間だけベッドを用意すれば良く、なかなか、ずっと空けているということにはならないのですが。

**菊地委員長** 定期的に悪くなる前に入るということですか。

**藤原委員** そうです。

**有賀委員** 経営上、大丈夫ですか。

**藤原委員** 経営上は特に、そういう人が1人や2人いても問題ありません。

**菊地委員長** それでは、まとめですが、今後の協議会の進め方について、既に項目をいくつか挙げていただき、ひとつひとつについてまだまだ議論はつきないと思うのですが、時間も限られていますので、1回1回お集まりいただいた時に、テーマを2つ3つ用意して、それについて集中的に議論していただくということで進めていきたいと思っています。今後の進め方やテーマの優先順位等について、ご意見ありますでしょうか。どうしても早急に解決、提言みたいなことをしなければいけないものもあると思いますので、それは副委員長と道の方と選ばせていただきたいと思います。あとひとつくらい何か、ぜひというものがありますか。

**桑本委員** やはり子供達の教育は大事だと思います。

**菊地委員長** それぞれの課題で、いろいろ大変な壁がありそうですが、次回そういうことも検討させていただいて、もうひとつは、先ほども言いましたが、私達の方で用意させていただくという感じで進めていきたいと思っています。それでは、司会を戻させていただきます。

## 9 閉会

**高屋地域保健課主幹** 菊地委員長、ありがとうございました。次回の協議会は、本年8月以降を予定しております。それでは皆様、本日、大変お忙しいところお集まりいただき、誠にありがとうございました。