

域・活

いき・いき れんけい

連携

2024年12月発行

高知県

特集

高知県

高知県の 難病患者支援の 取り組み



高知県の難病患者支援の取り組み

難病相談支援センターは、難病の患者さんやご家族などの療養生活に関する相談に応じ、必要な情報の提供および助言等を行ない、患者さんの療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県および指定都市に設置されている。大学病院等の院内に設置されているケースも多く、その病院へ通院している患者さんやご家族の利用に限局してしまう場合もある。高知県では生活の場に近いところに、こうち難病相談支援センターを開設して様々な支援を行っている。大学（難病診療連携拠点病院）と行政が一体となった高知県の難病支援の取り組みについてお話を伺った。

[取材日：2024年 10月17日] *記事内容、所属等は取材当時のものです。



(左から) 竹島 和賀子氏 こうち難病相談支援センター長
松下 拓也先生 高知大学医学部脳神経内科学教室 教授
吉松 恵氏 高知県 健康政策部健康対策課



高知県の神経難病の治療・支援の現状

高知県は神経内科を専門とする医師が高知市、南国市に集中しており、それ以外の遠方地域の神経難病の患者さんは、専門医のいる病院への通院に負担がかかる。そこで、神経内科の専門医のいない地域であっても日常生活の場で包括的な診療が切れ目なく受けられるように、高知県難病対策地域協議会を設置し、難病患者さんの支援体制を構築してきた。高知大学医学部脳神経内科学教室教授の松下拓也先生は、「どのように地域医療連携していくかは、難病診療連携コーディネーターを中心に各地域の診療状況と患者さん個人の病状を相談しな

がら進めています」と話す。もともと高知県には、神経内科の専門医が少なかったものの、地域に密着した保健師やソーシャルワーカーの横のつながりが強く、こうした地域ネットワークを基盤として、地域医療連携が進んだという。



高知大学医学部
脳神経内科学教室 教授
松下 拓也先生

また、悩みや不安を抱えた難病の患者さんやご家族の生活全般のサポートは、5つの福祉保健所、高知市保健所とこうち難病相談支援センターが連携して支援を行っている。

毎日泣いているような状態でした」と当時の状況を語った。

竹島さんは、この患者さんにピアサポーターや交流会を案内した。「ピアサポーターからは将来に備え、電動車椅子について教えてもらって参考になったと喜んでいました。また、交流会で仲間ができたことでだいぶ明るくなりました」と話す。その後、患者さんはピアサポーター養成研修を受講し、現在はピアサポーターとして活動しているという。

他にも、症状が進行しているが、定年まで勤めあげたいと葛藤していたパーキンソン病の患者さんなど、様々な患者さんへの相談支援を行っている。さらに、「保健師さんや難病診療連携コーディネーターさんに、こういう相談が来ていると連絡すると、すぐに対応していただけるのも適切な支援につながっていると思います」と竹島さんは語る。

高知県の難病患者支援の今後の取り組み



高知県
健康政策部健康対策課
吉松 恵氏

吉松さんは高知県の難病患者支援として、医療提供体制で医療につながる支援と社会生活への支援を重要な取り組みとし、その1つとして災害時の個別支援計画を挙げる。「南海トラフ地震に備えて、難病の患者さんご家族が

どのように備えるか、福祉保健所・保健所が中心となってかかりつけ医、ケアマネジャー、市町村等が一同に集まり長期的な難病対策(計画)を作成しています」と話す。例えば、停電時に人工呼吸器が3日間は稼働できるように発電機を備えることや、連絡体制をしっかりと作ることを、災害時の自助と共

助の見える化をして命をつなげる体制の構築に取り組んでいるという。

松下先生は、医療の均てん化が今後の課題だと指摘し、「まず、これは神経疾患の症状ではないか、と気づいてもらうことが大事です。地域の医療機関に相談し、専門医の診療につなげるために、疾患についての啓発が必要です。いったん神経疾患としての診断が確定したのちは、高知県は横に広く、専門医への定期的なアクセスが難しい患者さんも多いため、今後は遠隔医療なども積極的に取り入れて、地域の医療機関と一緒に患者さんを診療できる体制を構築したいと思います。まずは各地域の関連病院に非常勤であっても脳神経内科の専門外来を設置し、各地域の神経難病相談の窓口としての機能を拡充したいと考えています。また、患者さんへの説明を均てん化するため、難病と診断されたときに、今後必要となる可能性がある医療処置について、わかりやすく説明するパンフレットの作成も検討しています」と展望を語る。

竹島さんは、「私たちは設置当初から患者さんに寄り添う支援を心掛けてきましたが、患者さんが情報を正しく受け取れているかを確認することも重要です。これまで、難病セミナー等で松下先生にも講演に来ていただきましたが、今後も患者力をつけるためのサポートに力を入れていきたいと思います」と話す。

最後に、松下先生は、「患者支援には、啓発活動が大事です。何か不安があれば、こうち難病相談支援センターの窓口で相談ができるということを、医師を含む医療関係者は積極的に伝えて、全ての患者さんが高知県の患者支援ネットワークにアクセスできるようにしていくことが大切です」と思いを語る。高知県では、県と医療機関、こうち難病相談支援センターが連携を取り、全ての難病患者さんに均てん化された治療や支援が行き届くことを目指している。