

## 令和7年度三重県難病医療連絡協議会議事概要

開催日時：令和8年2月5日（木）15：00～16：30

開催場所：三重大学医学部附属病院 12階 三医会ホール

出席委員数：18名

傍聴者：なし

### ○概要

#### 1 議事

##### (1) 各病院における地域医療連携の情報共有・事例紹介について

###### <委員より発表>

事項書記載の病院の委員より「レスパイトケア入院の取組」、「難病患者の地域連携」について発表。

###### <発表内容、主な意見等>

- ・治療目的でないレスパイトケア入院については、当初はどのように受入すればよいか苦慮したが、受入を続けていくことで病棟での受入に対する理解は向上している。
- ・多機関と連携し、チームとして職種の垣根を越えて助け合い協力することが患者・家族の安心につながり長く自宅療養ができることにつながる。
- ・各医療機関により状況は様々ではあるが、今回の報告を踏まえ、地域医療連携が少しでも良い方向に進むとよい。

##### (2) 難病対策地域協議会の開催を通して把握した現状、課題等

###### <鈴鹿保健所より発表>

- ・鈴鹿保健所担当者より「鈴鹿地域難病ケア会議」（以下、会議という。）について発表。

###### <発表内容、主な意見等>

- ・近年、災害対策をテーマとして会議を開催。会議での意見交換を踏まえ、在宅人工呼吸器使用者のための非常時対応マニュアル等を作成するなど、災害時に向けて取り組みを進めている。

##### (3) 災害時の各病院・行政での取組について

###### <委員より発表>

- ・災害時の各病院での取組に関するアンケート結果の共有および災害時における行政での取組について発表。

###### <発表内容、主な意見等>

- ・往診主治医などの関係者・関係機関と協力して、在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画作成を進めている。また、市町担当者にも、この個別支援計画作成への参加を促している。
- ・非常に大事な取組であり、今後も災害時の取組については考えていく必要がある。

## 2 報告事項

- (1) 移行期医療支援における取組について
- (2) 難病診療連携拠点病院等における指定難病への対応状況について
- (3) 人工呼吸器等装着難病患者一時入院事業のご案内について
- (4) 三重県において実施している難病対策事業について
- (5) 難病診療連携コーディネーター等の活動報告について
- (6) 三重県難病相談支援センターの活動について

## 3 その他

「神経・筋難病患者の受入対応等に係るアンケート結果」

＜主な意見等＞

- ・在宅療養を長く行うためにはレスパイトは必要であるが、病院以外でも受入可能な医療依存度が低い患者も多いと考えられ、そのような方についてはレスパイト先として、老健やナーシングホームなども選択肢の一つとなるのではないかと。
- ・老健やナーシングホームなどの施設でも、療養していただけるようにするためには、在宅療養に関わっているケアマネージャーや訪問看護師の協力が必要であり、そのような方への支援が必要。