

令和6年度埼玉県難病対策協議会議事概要

1. 日時 令和6年11月21日(木) 18:00～19:05
2. 開催方法 Zoomによるオンライン開催
3. 出席者

【委員】太田康男委員、市川忠委員、長谷川元委員、三村俊英委員、宮本智之委員、  
崎山快夫委員、丸木雄一委員、井上達夫委員、田中利幸委員、畑中典子委員、  
佐藤啓子委員、黒川愛委員、鍛冶屋勇委員、金子直史委員、筑波優子委員、  
栗原久美子委員  
(欠席者：登坂英明委員、湯尾明委員)

【傍聴者】 なし

【事務局】 疾病対策課課長、疾病対策課副課長、疾病対策課担当者  
(関係課等) 健康長寿課、障害者支援課、雇用労働課、特別支援教育課、  
さいたま市保健所 各担当者

4. 議事

(1) 難病対策事業の実施状況報告

- ア 受給者数の推移
- イ 保健所事業の実績
- ウ 難病相談支援センター事業の実績
- エ 難病診療連携拠点病院事業の実績

(2) 指定難病医療給付制度にかかる改正等について

- ア 登録者証について
- イ 臨床調査個人票のオンライン登録について(現状報告)

(3) 災害対策について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について等

(4) 小児慢性特定疾病対策地域協議会との相互連携について

県小児慢性特定疾病対策地域協議会の役割

(5) その他

PMHについて

議事内容

(1) 難病対策事業の実施状況報告

○事務局から、資料1、資料1-2、資料1-3、資料1-4、資料1-5に  
基づき説明

【質疑応答・意見】 なし

(2) 指定難病医療給付制度にかかる改正等について

- ア 登録者証について  
○事務局から、資料2-1に基づき説明。
- イ 臨床調査個人票のオンライン登録について(現状報告)

○事務局から、資料2-2に基づき説明。

【質疑応答・意見】

- 三村委員 登録者証について、医療費助成は重症度が満たないことから申請しない方がいる。主治医により申請しても重症度を満たさないことで認定とならないため申請を勧めない場合もある。その場合、登録者証が手に入らないが、それによるデメリットはどうか。重症度は満たさずとも申請が可能であると周知されているか。
- 事務局 重症度を満たさない場合でも診断基準を満たせば、登録者証が発行可能であるとホームページ等で周知している。今後の利用方法に国からの情報など適切に情報発信していきたい。
- 三村委員 ホームページを現場の医師は見していない。現状では主治医から申請が通らないと話をされ、申請しない患者もいるだろう。その点で何か周知する可能性はあるか。
- 事務局 難病指定医の指定書を交付の際のお知らせに登録者証について言及している。その他の周知については、検討していきたい。
- 宮本委員 臨床調査個人票のオンライン登録のための補助は、各施設にPC1台の補助か。現実的に運用が厳しいため、おそらく進んでいない。例えば大学病院だと記載する数が多いため、個人クリニックの出先で記載する場合もあるだろう。
- 事務局 おっしゃるとおり、補助がPC1台のみというのは現実的な数ではないと思う。国の動向等を見ながら、再度、補助事業等あれば積極的に周知したい。
- 丸木会長 大学病院だと、手書きし医療クランクが登録するという形をとることしか方法がないと思われるが。現状あまりやっていないだろう。
- 筑波委員 自らは難病相談支援センターの相談員も兼ねており、受給者証の申請について相談を受けることもある。主治医への相談を促しているが、診断が確定したのであれば、登録者証の制度もあると案内したい。

(3) 災害対策について

○事務局から、資料3に基づき説明

【質疑応答・意見】

- 長谷川委員 在宅難病患者一時入院事業に参加をしている。対象疾患をALSなどと具体的にした方が良いのではないか。
- 丸木委員 病名を限定してしまうと他の病名の方が利用できないことはあると思う。私は神経難病を見ているが、ALS以外にも人工呼吸器を装着している方がいる。もし具体的にすれば重度在宅難病患者などと入れるとよいと思う。
- 事務局 対象者は要綱に指定難病を受給している患者様で人工呼吸器装着している方、または気管切開している方と要綱に定めている。当事業における対象

者は今申し上げたとおりである。

長谷川委員 様々な指定難病、特定疾病があつて、かつ合併症を持っている方がいる。その全ての方にレスパイトを提供するのは現実的には困難であるため、重度神経難病とするのであれば問題ないが。丸木先生がおっしゃるように重度神経難病ということで実質的にはよろしいか。

丸木委員 実質的にはそれが一番現実的と思われるが、神経難病ではない方もおられる。また、医療的ケア児も対象になると思うが全部受け入れられないということが心配か。

長谷川委員 対象がある程度絞られず、このような制度があるのではないかとアピールされると大学病院としては対応に困るところ。そのようなことから、当院では患者に制度の周知をしていない。対象を絞るとわかりやすくなるため、最大限度御協力できると思う。

事務局 事業利用について、保健所では個別に療養支援する中で制度を周知している。今後も事業について可能な限りに御協力いただきたい。

(4) 小児慢性特定疾病対策地域協議会との相互連携について

※健康長寿課を事務局(健)とする。

○事務局から、資料4に基づき説明。

丸木会長 こちらの年齢制限は19歳以下の方ということか。

事務局(健) おっしゃるとおり。民法の改正により児童が18歳未満までとなったが、元々小児慢性特定疾病(以下、小慢とする。)の支給対象は20歳になるまで19歳までを対象としている。突然小慢の支援がなくならないよう、18歳19歳の方で、それまで受給をされていた方は20歳になる直前の19歳まではこの事業の支援を受けられるという形になっている。

丸木会長 19歳、20歳以降の支援事業はどうなっているか。

事務局(健) 20歳以上であると支援事業は特別実施していない。

丸木会長 19歳で切れてしまう。それ以降は移行期医療という形ということか。

宮本委員 移行期医療支援体制整備事業について具体的にお聞きしたい。

事務局(健) 小慢児童等の成人移行に伴って患者が望む医療サービスを提供するために、主に4つの業務を委託で実施している。1に小児診療科と成人診療科との連携促進に努め、必要な情報を把握して公表するということ。2に移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じるということ。3に移行期医療に際し、在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援を行うこと。4に患者の自立支援、また各診療科等の取り組みの支援を行うこと。これらは埼玉県移行期医療支援センター(以下、移行期センターとする。)にて実施している。

宮本委員 院内では正式な支援チームではないが対応に試行錯誤している。センターに相談が可能ということか。

- 事務局(健) 可能である。
- 嶺山委員 移行期センター浜野先生のお話では県立小児医療センターの患者さんの支援が多く、外部の方からの相談は少ないようだ。御相談いただくと喜ばれると思う。当院では、県立小児医療センターの先生方に依頼され対応しており、むしろ院内は少ない。しかし、最近は院内の患者さんも少し受けるようになってきている。我々が全て受けるという考え方ではなく往診医との連携により、緊急時の際に受けるような状況である。それまでの顔つなぎで外来に来ていただくが、往診医との連携があれば地域で分散できていると思う。
- 事務局(健) 小慢の支援後に、大人になってから受けていただける病院がなかなか見つからないというお話は把握しており、受入れ先の情報が集まり円滑に移行できるようになればよいと考えている。また、どのように連携していくのかを悩んでいる。小慢の様々な疾患は、成人期の医師から見るとあまり馴染みがないため、引き受けてもらえないなどという声もある。その点が円滑に進むよう、成人期の医療でも対応していただきたいと感じている。
- 三村委員 移行期医療は膠原病、リウマチ疾患の中でも重要な位置付けになっている。小児科の医師と話しているのは、小児期の診療スタイルと成人科の診療スタイルというものは大きく異なるということである。成人科での診療はスピーディーであり小児科ほど一人一人の診療に時間を取ることができない。小児の方が成人科に移行しても、再度小児科に戻るという話を我々はよく耳にする。成人科の診療スタイルに慣れていただきながら、場合により小児科に戻るなどの方法がスムーズではないかといった話が出ている。同じ病院内だと容易だが、他の病院間では調整等が容易ではない。県内のどの医療機関が受けていただけるのか。診療科によりできるできないなど様々だと思うが、情報共有が進むことで、よりスムーズに事が運ぶと思われる。

## (5) PMHについて

○事務局から、資料5に基づき説明。

### 【質疑応答・意見】

- 丸木会長 マイナンバーカードの活用が始まっているが、この制度はこれから始まる、ということでよいか
- 事務局 おっしゃるとおり。
- 宮本委員 このシステムの導入にあたり補助はあるか。
- 丸木会長 これはマイナンバーカードのカードリーダーからできるのでは。
- 事務局 PMH を利用するにあたってはレセプトコンピュータとの連携等が必要になるため、病院のシステム改修等が必要となる。補助は、デジタル庁

で実施しているが、今年度は終了した。年度毎の事業であること、応募しても年度内に改修完了等の制約がある。今後改修等に協力いただけるのであれば、来年度以降に検討いただきたい。

6. 閉会 事務局から埼玉県難病対策協議会を閉会する旨発言。