

令和5年度埼玉県難病対策協議会議事概要

1. 日時 令和5年11月30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、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、登坂英明委員、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、上木雄二委員、筑波優子委員、栗原久美子委員、湯尾明委員
 - （欠席者：市川忠委員、井上達夫委員）
 - 【傍聴者】 なし
 - 【事務局】 保健医療部健康政策局長、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. 会長・副会長選出
本会設置要綱6条に基づき、丸木委員が会長、登坂委員が副会長に互選された。
5. 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
 - 1) 指定難病の支給開始日の遡りに係る取り扱いについて
 - 2) 臨床調査個人票のオンライン登録について
 - (3) 災害対策について
 - 1) 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定の改訂について
 - (4) その他

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
 - 1) 指定難病の支給開始日の遡りに係る取り扱いについて
 - 事務局から、資料2-1に基づき説明。
 - 【質疑応答・意見】

- 三村委員 改正内容の患者への周知は行っているか。
- 事務局 医療機関へ県医師会を通じて周知している。また、県のHPへの掲載、チラシを国から医療機関へ配布し周知されている。保健所の窓口で患者様へ説明も行っている。
- 丸木委員 「診断年月日」欄が新たに追加されたことなど、主治医も改正内容を知っておく必要があるため、さらに周知をしていく必要があると思う。

2) 臨床調査個人票のオンライン登録について

○事務局から、資料2-2に基づき説明。

- 丸木委員 病院では電子カルテが外部とつながっていないので、オンライン化システムを入れるなら院内システムも入れ直さないといけなくなる。クランクが多い病院はできるかもしれないが、使いにくいと思う。
- 三村委員 オンライン化システムには今までのデータが反映されていないので、それを入れようとするとう人員とPCが多くないと活用できないと思う。しかしデータベースを増やすことは、望んでいたことであるし、医学の進歩につながるため良いことと思う。登録の方法については検討が必要。当面は紙で臨床調査個人票を提出し県に登録してもらおうようにならざるを得ないだろう。
- 長谷川委員 病院から直接、臨床調査個人票を登録できることは良い。県の審査においても、システムから入力する際に、基準に該当していない場合は、エラーが表示されるので、県の円滑な事務にもつながると思う。オンライン化システムを使用する際に院内システムのどこを改修すればいいのか等、県の情報システム担当者が病院にきて説明してもらえるといいがどうか。
- 事務局 この場ですぐには回答できない。院内システムとオンライン化システムの関係が不明瞭であることは認識している。運用できるよう検討していきたい。

(3) 災害対策について

1) 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定の改訂について

○事務局から、資料3に基づき説明

【質疑応答・意見】

- 丸木委員 今はALS患者に限られており、広げるにも難しいところはあると思うが、まずはこの協定が活用できることで、広げていくこともできると思う。安否確認は人工呼吸器メーカーが一生懸命対応しているので、その情報を県とALS協会でも把握しておくことは重要なことと思う。また、協定は2年目だが、2回安否を確認する機会があったということは、台風などの予想される災害前には事前に避難入院をすることも患

者に伝えていく必要がある。在宅人工呼吸器患者や医療的ケア児等にも広げていけると良い。

三村委員 良いことだと思うので広げてほしい。22人同意されているとのことだが、対象になる人はどのくらいいるのか。

丸木委員 おそらく100名弱、BiPAP含めたらもう少しいる。協定には主治医の同意なども関係する。人工呼吸器メーカーから話をされることが多いと思うので、協定に理解が得られやすい。また、ALS協会に入会しない人もいるため、妨げになっていることもあると思われる。

三村委員 個人情報を提供することを気にされる方もいると思うのでそこも妨げになっているかもしれない。

(4) その他

事務局から、資料4に基づき説明。

【質疑応答・意見】なし

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。