

令和5年度 第1回 福岡県難病医療連絡協議会

福岡県がん感染症疾病対策課
疾病対策係

2023年11月1日(水) 18時～ WEB開催

次 第

1 開会

2 協議会役員を選出…………… 1

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について…………… 2

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について…………… 16

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について… 24

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について…………… 35

・在宅難病患者レスパイト入院事業

・小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院事業について…………… 43

5 閉会

添付資料

添付資料1「福岡県難病医療連絡協議会委員名簿」

添付資料2「福岡県難病医療連絡協議会設置要綱」

添付資料3「難病相談支援センター一体制図」

添付資料4「監査報告書」

添付資料5「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」

添付資料6「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」

添付資料7「福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業実施要綱」

添付資料8「福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業実施要綱」

添付資料9「福岡県・福岡市難病相談支援センター 令和4年度報告書」

2 協議会役員の選出

1 協議会役員について

- ・ 協議会役員については、協議会設置要綱第5条により、「協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選により定める。」こととなっている。
- ・ 役割は以下のとおり
 - 「会長」……会務を総理
 - 「副会長」……会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理。
 - 「監事」……協議会の経理を監査。

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

1 福岡県難病医療提供体制整備事業

(1) 基幹協力病院・一般協力病院

	医療機関	福岡	北九州	筑豊	筑後
基幹協力病院	14	3	5	3	3
一般協力病院	108	41	42	10	15
合計	122	44	47	13	18

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(2) 継続的な支援(介入)依頼

登録患者数	病院紹介	コミュニケーション支援	IC同席	今後のフォロー	その他
23	6	5	5	4	3

(3) 相談対応件数

計	電話	メール	面談
982	772	129	81

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(4) 医療従事者研修会

年4回実施。参加者数263名。

<実施テーマ>

- 第1回 制度別に使用できるコミュニケーション機器とスイッチのフィッティング
- 第2回 神経・筋疾患における呼吸器リハビリテーション
- 第3階 「パーキンソン病の最新治療」「パーキンソン病のリハビリ」
- 第4回 神経難病患者がつかえる福祉制度

(5) ニュースレターの配信

1～2か月毎に希望者へのメール配信及びホームページへの掲載。

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(6) 協力病院実態調査の実施

・調査内容:「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」

「コミュニケーション支援」

・調査対象: 病院・有床診療所 107病院(回収率:100%)

(7) ホームページアクセス

43, 559件

3 協議事項

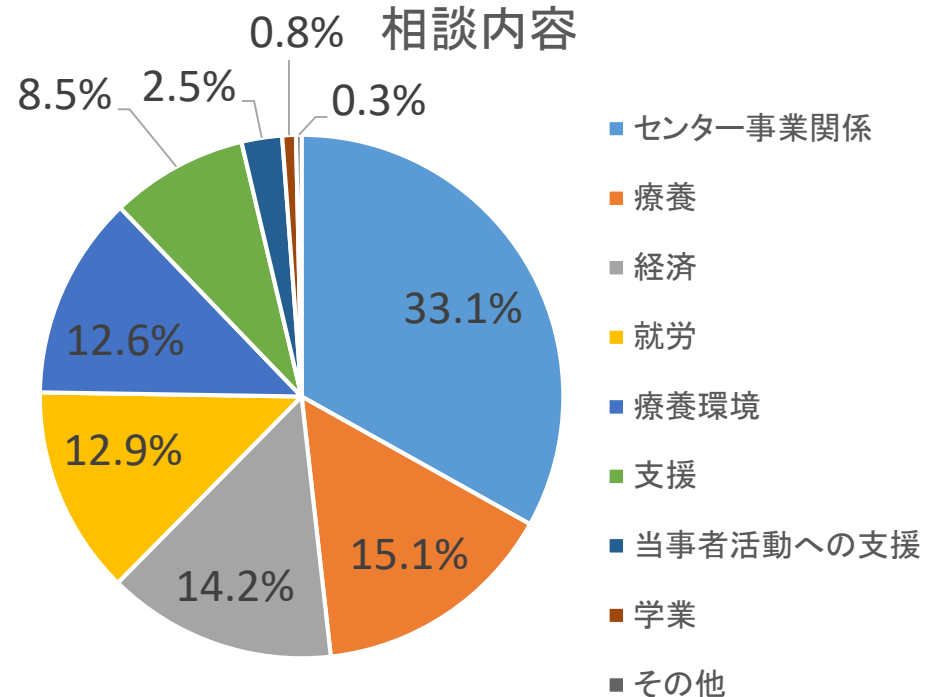
(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

2 福岡県難病相談支援センター運営事業

(1) 相談の実施状況

相談方法	件数
電話	1,007
面接	392
その他	444
合計	1,843



3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

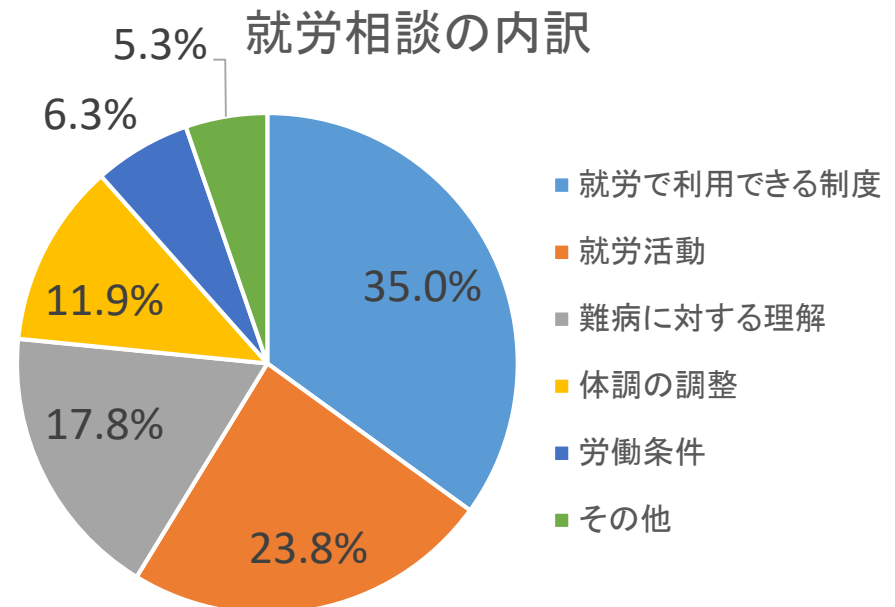
○ 令和4年度事業実績

(2) 患者交流会当への支援状況

20回実施。(センター主催「ふくおか難病ピアサロン」、各団体主催イベントの運営補助など)

(3) 就労相談の内容

就労に関する相談(303件)のうち、上位5つの内訳は次のとおりであった。



3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(4) 研修会・講演会

- ・主催開催：10回（患者・家族向け7回（市民含む）、就労支援者向け3回）
- ・出張講演：1回（事業者の研修会へ講師として参加）

(5) その他

- ・保健所出張相談会：19回
- ・障害年金無料相談会：3回
- ・専門職個別相談会：1回
- ・出張個別相談：5回

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(6) ホームページアクセス件数

38,969件

(7) メールマガジン

登録者: 324人(令和5年3月末)

※毎月1日に当該月の講演会・交流会情報等提供

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(1) 相談の実施状況

電話相談	来所相談	訪問	療育相談	その他※	合計
659	99	15	69	691	1,533

※その他:メール561、オンライン3、その他127

(2) 関係機関との連携

- ・連携会議への参加（県 参加回数：6回、参加者数：94人）
（市 参加回数：0回）
- ・難病相談支援センターへの問い合わせ等

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(3) 学校等関係者を対象とした理解促進の研修会の開催

事項	参加者数	内容
主催研修会	234	・1型糖尿病について ・慢性腎疾患について

(4) 患児・家族および学校等関係者を対象とした公開講座

事項	参加者数	内容
主催公開講座	148	・就園・就学について

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(5) ピアサポーターの育成

- ・難病相談支援センター主催「ピアサポーター養成講座」「ピアサポーターフォローアップ講座」への協力
- ・ピアサポーターによるピア相談
- ・県保健所主催「ピアカウンセリング事業」への協力

(6) 患児家族交流会

- ・難病相談支援センター主催患児家族オンライン交流会
- ・県内合同患児家族オンライン交流会
- ・ふくおか難病ピアサロン

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(7) 療育相談

- ・県保健所：8か所
- ・市保健福祉センター：7か所
- ・福岡市立こども病院：毎月第2、4月曜日

(8) 自立支援員広報活動

支援員が集まる会議や研修会、講演会、患者家族会等に出向き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について周知を行った。

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度事業実績

(9) アンケート調査

・福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業希望調査

令和4年度福岡市小児慢性特定疾病医療受給者証更新者を対象に、療養状況、不安や悩み、要望等について把握し、今後の支援につなぐため、希望調査を実施。

3 協議事項

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について

○ 令和4年度収支決算

○ 収入

単位：千円

項目	当初	変更	補正	決算
県・福岡市委託料	41,130	▲2,229	▲1,165	37,736

○ 支出

単位：千円

項目	給与	共済費	報償費	賃金	旅費	需用費	役務費	使用料	委託料	公租公課
当初	27,570	4,510	1,090	0	1,550	1,670	1,770	800	300	1,870
決算	26,140	4,121	805	7	654	2,102	1,419	420	300	1,768
増減	▲1,430	▲389	▲285	7	▲896	432	▲351	▲380	0	▲102

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

1 福岡県難病医療提供体制整備事業

(1) 入院施設紹介・療養相談の実施

- ① 拠点病院及び難病相談支援センターが連携して入院施設の紹介や療養相談などを行う
- ② 県内の在宅難病患者に対するレスパイト入院の調整を行う

(2) 研修会の開催

難病患者支援に従事する医療職を対象に研修会を実施する(4ブロック)

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

(3) 広報及び啓発活動

- ① 協力病院に対する啓発活動の強化及び政令・中核市保健所、県保健所、難病相談支援センター等との連携
- ② ニュースレターやホームページ等を通じた情報提供

(4) 調査・研究

協力病院実態調査を実施する

(5) 協力病院の拡充

政令・中核市保健所・県保健所との連携により協力病院の新規参加数を増やし、ケアの質向上を図る

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

2 難病相談支援センター運営事業

(1) 各種相談事業

難病相談支援員を配置し、難病患者・家族からの電話、メール、面接による生活上の不安や就労に関する相談に対応。

また、社会保険労務士による障害年金無料相談会や保健所等での出張相談会を実施。

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

(2) 地域交流会等の(自主)活動に対する支援

- ①患者主体運営の交流会等への参加・協力
- ②難病ピア・サポーターの養成講座(年3回コース)、難病ピア・サポーターフォローアップ講座(年1回)実施
- ③交流会「ふくおか難病ピアサロン」「ふくおか難病オンラインピアサロン」等開催

(3) 就労支援

- ①難病患者就職サポーターとの定例会開催
- ②福祉的就労事業所の見学訪問の実施
- ③個別の出張相談・見学同行

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

(4) 講演・研修会の開催

- ①患者・家族向け講演会(年2回)開催
- ②就労支援機関等に対する研修会(年3回)開催

(5) ホームページ・Facebook・メールマガジンの情報整備と更新

- ①患者主催の交流会や保健所主催の講演会情報の随時掲載
- ②難病対策情報の掲示

(6) その他

- ①関係機関との連携強化
- ②保健所、就労支援機関への訪問
- ③患者会ハンドブック作成

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(1) 小児慢性特定疾病患者の個別支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、福岡県域及び福岡市の小児慢性特定疾病児童等及びその家族に対し、電話、メール、面接等の療養・日常生活・進学・就労等の相談支援等を実施する。

(北九州市及び久留米市は各市が実施)

また、福岡県保健福祉(環境)事務所、福岡市保健福祉センター、福岡市立こども病院に出向き療育相談を行う。

(2) 講演会・研修会の開催

① 患児・家族及び学校等関係者を対象とした公開講座の開催(年1回)

② 学校の教員及び養護教諭、保育所保育士、幼稚園教諭等に対する研修会開催(年2回)

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度事業計画

(3) その他

①ピアサポーターの育成

- ・難病相談支援センター主催ピアサポーター養成講座(年3回)
- ・ピアサポーターフォローアップ講座(年1回)
- ・保健所等で実施される小慢児童等の家族交流会への参加
- ・個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング
- ・ふくおか難病ピアサロン

②関係機関(保健所・市町村・医療機関・教育機関等)との連携、訪問

③県内4実施主体合同患児家族オンライン交流会

④患児家族交流会

⑤継続的な広報活動

⑥福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査の実施

3 協議事項

(2) 令和5年度事業計画及び収支予算について

○ 令和5年度収支予算

○ 収入

単位：千円

項目	令和4当初	令和5当初	増減
県・福岡市委託料	41,130	41,780	650

○ 支出

単位：千円

項目	給与	共済費	報償費	旅費	需用費	役務費	使用料	委託料	公租公課
令和4当初	27,570	4,510	1,090	1,550	1,670	1,770	800	300	1,870
令和5当初	28,710	4,700	990	1,430	1,420	1,740	700	290	1,800
増減	1,140	190	▲100	▲120	▲250	▲30	▲100	▲10	▲70

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会 設置の方向性について

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

1 経緯

- 令和5年10月1日施行された児童福祉法の一部改正に伴い、小児慢性特定疾病児童等への支援の体制の整備を図るため、①「小児慢性特定疾病対策地域協議会」(以下、「小慢協議会」という。)の設置及び ②難病と小慢の地域協議会間の連携が都道府県の努力義務となった。

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

2 小慢協議会の協議事項及び活動内容

- (1) 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握
- (2) 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
- (3) 小慢児童等のニーズに応じた支援内容の検討
- (4) 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

※なお、難病協議会との合同設置も可能とされている

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、**難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。**

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

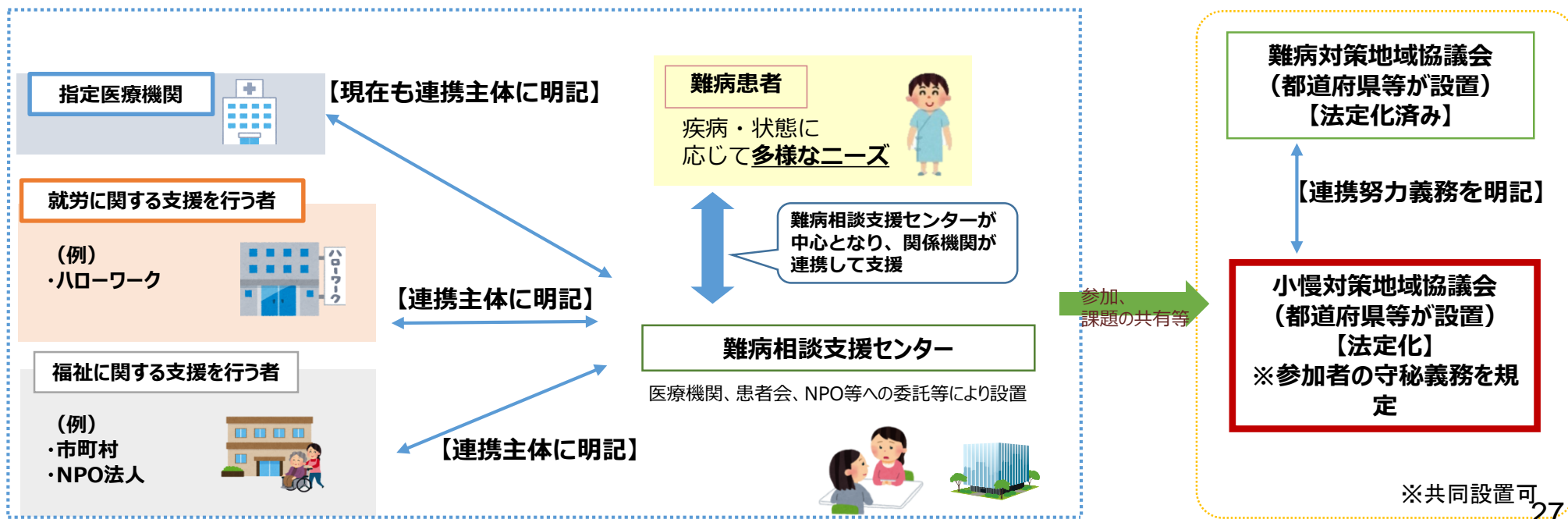
現状・課題

- ◆ 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ◆ 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- ◆ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、**福祉関係者や就労支援関係者を明記**。
- ◆ 難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会を法定化**した上で、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設**。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

3 本県における小児慢性特定疾病対策の課題

- ・ 小児慢性特定疾病医療受給者証の更新時のアンケート調査結果

実施期間:令和4年10月～12月

対 象:小児慢性特定疾病医療受給者証更新者

対象者数:1,996名

回 答 数:827名(回答率:41.4%)

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

n=827 ※複数回答

調査結果

(1) 不安におもっていること

- ・病気・治療に関するものが最も多い。
- ・次いで、発育・発達、進学、集団生活等となっている。

不安におもっていること	回答数	割合
病気・治療	278	33.6%
発育・発達	205	24.7%
進学	154	18.6%
集団生活	152	18.3%
経済面	143	17.2%
就労	140	16.9%
医療・福祉制度	127	15.3%
食生活・栄養	122	14.7%
子育て	93	11.2%
その他	28	3.3%
特になし	255	30.8%

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

(2) 移行期医療について

成人診療科への移行の 必要性	回答数	割合
必要	114	27%
必要でない	40	10%
わからない	221	52%
無回答	48	11%
合計	423	100%

必要のうち 成人移行後の受診先	回答数	割合
決まっている	65	57%
決まっていない	44	39%
無回答	5	4%
合計	114	100%

※12歳以上を対象に集計

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

4 小慢協議会設置の方向性

- 今後、更なる小児慢性疾病児童等に係る現状や課題等の抽出をはじめ、施策検討を推進するため、小児慢性特定疾病対策に関する小慢協議会を本県において新たに設置してはどうか。
- なお、小慢協議会の形態をどうするのか意見を伺いたい。

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

＜参考＞

本県における小児慢性特定疾病対策の状況

- ・ 国が定める次の実施要綱に基づき、小児慢性特定疾病対策の推進に必要な施策を実施しているところである。

(1)小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(2)小児慢性特定疾病対策等総合支援事業

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

(1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

※本県以外の事業実施主体は含まない

国の事業メニュー	実施主体	必須・努力義務		本県の実施状況
		法改正前	法改正後	
1. 相談支援事業	都道府県、 指定都市等	必須	必須	○
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援		必須	必須	○
3. <u>実態把握事業(地域のニーズ把握・課題分析)</u> 【新規】		—	努力義務	×
4. 療養生活支援事業(レスパイト支援)		任意	努力義務	○
5. 相互交流支援事業(患者同士の交流等)		任意	努力義務	×
6. 就職支援事業(職場体験、就労相談会等)		任意	努力義務	×
7. 介護者支援事業(通院の付添、きょうだい支援等)		任意	努力義務	×
8. その他自立支援事業(学習支援等)		任意	努力義務	×

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性について

(2) 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業

※本県以外の事業実施主体は含まない

国の事業メニュー	実施主体	本県の実施状況
1. 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業	市町村	○
2. 小児慢性特定疾病対策地域協議会運営事業	都道府県、 政令市等	○ ※福岡県難病医療連絡協議 会において協議
3. 小児慢性特定疾病医療事務費	都道府県等	○
4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業	都道府県等	×
5. 移行期医療支援体制整備事業	都道府県	×

4 報告事項

(1)レスパイト入院事業について

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

○ 在宅難病患者レスパイト入院事業

1 目的

在宅で人工呼吸器又は補助人工心臓を使用する難病患者さんが、ご家族等の介護者の休息等により在宅療養が困難になった場合に、難病患者さんが一時的に入院できる病院を確保し、在宅療養の継続を支援する。

令和3年5月から心臓移植を前提とせず、長期的な循環改善のために「補助人工心臓」を使用する場合も保険診療の対象となり、今後、県内において在宅で「補助人工心臓」を使用する者の増加が見込まれることから、令和4年度から、「補助人工心臓」を使用する在宅難病患者も対象に追加した。

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

2 実施主体

福岡県

3 事業概要

(1) 対象者

次に掲げる要件をすべて満たす方。

1) 福岡県に住所を有する方

2) 特定医療費(指定難病)受給者証又は特定疾患医療受給者証を持ち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)又は補助人工心臓を使用する方。

3) 家族等の介護者の病気治療や休息(レスパイト)、出産又は冠婚葬祭への出席等の理由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある方。

※ただし、2)に相当する状態にあり、レスパイト入院が必要であると知事が特に認めた場合は、この限りでない。

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

(2) 利用日数

1回あたり14日以内。同一年度中に2回まで利用可。

(3) 費用負担

患者1人につき、一日当たり19,270円を受入医療機関に支払う
※令和元年10月から消費増税に伴い負担額変更

(4) 開始時期

平成24年度

4 受入医療機関

61か所(令和5年4月1日現在)

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

5 事業利用実績

	令和3年度	令和4年度
利用者数(実)	16人	19人
(疾患別内訳)	筋萎縮性側索硬化症 12人 多系統萎縮症 2人 パーキンソン病 1人 亜急性硬化症全脳炎 1人	筋萎縮性側索硬化症 12人 多系統萎縮症 4人 パーキンソン病 1人 脊髄小脳変性症 1人 特発性拡張型心筋症 1人
入院回数(延)	22回(うち6人が2回利用)	29回(うち10人が2回利用)
入院日数(延)	234日	304日

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

○ 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

1 目的

家族の休養等のため、医療機関において、患児を一時的に預かる「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」に取り組むことで、小児慢性特定疾病児童等とその家族が安心して地域で療養生活を送ることができるよう支援する。

2 実施主体

福岡県、北九州市、福岡市、久留米市

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

3 事業概要

(1) 対象者

小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、以下の1)又は2)に該当する者

1)人工呼吸器等装着の認定を受けている

2)重症患者認定を受け、次の①、②、③のいずれかの状態にある者

①呼吸障害等により人工呼吸器を使用している

②気管切開を行っている

③常時頻回の喀痰吸引を実施している

(2) 利用日数

患児一人当たり、年間14日間

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

(3) 費用負担

各実施主体が、患児一人につき、一日当たり24,445円を受入医療機関に支払う

(4) 開始時期

平成30年1月29日

4 受入医療機関

14か所(令和5年4月1日)

4 報告事項

(1) レスパイト入院事業について

5 事業利用実績

	令和3年度	令和4年度
利用者数(実)	6人	6人
(疾患別内訳)	慢性呼吸器疾患 3人 神経・筋疾患 2人 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 1人	慢性呼吸器疾患 1人 神経・筋疾患 2人 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 1人 先天性代謝異常 1人 慢性消化器疾患 1人
入院回数(延)	15回(うち5人が複数回利用)	12回(うち2人が複数回利用)
入院日数(延)	77日	59日

4 報告事項

(2)福岡県難病診療連携拠点病院(未診断・未指定難病相談支援センター)事業について

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

1 福岡県難病診療連携拠点病院について

(1) 指定病院

国立大学法人 九州大学病院

(2) 指定年月日

令和元年12月1日

(3) 役割

- ①難病の診療に関する相談体制の確保
- ②遺伝カウンセリングの実施体制の整備

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

2 令和4年度未診断・未指定難病相談支援センター実績について

(1) 設置場所

福岡県難病診療連携拠点病院内

※福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センターと併設

(2) 受付時間

月～金曜日 10時～16時（土・日・祝日、年末年始を除く）

(3) 体制

難病診療連携コーディネーター（看護師）1名

(4) 業務内容

- ①相談事例への対応
- ②指定難病申請者への対応（R4年度：国よる制度未開始のため実施なし）
- ③その他（拠点病院の周知等）

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

(5) 事業実績

	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
①相談事例への対応	85件	98件	138件	92件
(相談内訳)				
ア:未診断事例の対応	22件	24件	29件	19件
イ:指定難病申出者の対応	1件	0件	2件	1件
ウ:その他	62件	74件	107件	72件
②その他	・拠点病院の周知 (HP、パンフレット 作成)	・福岡県難病診 療連携に係るア ンケート調査	・拠点病院の周知 ・研究会開催	・拠点病院の周知 ※1 ・研修会開催※2 (次頁参照)

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

(5) 事業実績

*1 福岡県難病診療連携拠点病院（以下拠点病院と略す）の周知

- ・難病ネットワーク主催の医療従事者研修会で拠点病院の紹介や未診断・未指定難相談支援センター（以下センターと略す）のリーフレットの配布を4回/年行った。
- ・予算の都合で今年度は北九州市のみ依頼し広報紙にセンターの案内が掲載された。広報紙を見て電話したなど一定の効果が見られた。昨年度より相談件数が減少したため来年度は福岡県内の市町村へ広報紙掲載依頼する必要があると考える。

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

(5) 事業実績

* 2 福岡県難病診療連携拠点病院研修会

方法：WEB（Zoomミーティング）

対象：福岡県内の難病診療にあたる医師、歯科医師ならびに医療従事者

目的：適切な時期に難病の診断ができ、難病と生きる患者さんが地域の医療機関で医療を受けながら安心して療養生活をおくることのできる医療連携の構築。

開催回数：年2回

テーマ及び参加者数：第1回 難病の移行期医療（参加者数245名）
第2回 結節性硬化症の診断と最新の治療
（参加者数165名）

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

3 令和5年度実施計画

(1) 難病の診療に関する相談体制の確保

- ・院内の専門医へのコンサルテーション体制を活用し幅広い疾患に対応できるようにする。
- ・昨年度より拠点病院においてどの診療科がどの指定難病の診断や治療に当たっているのか「指定難病疾患別診断・治療の診療科別調査」を実施した。昨年度までにすべての診療科から収集できていないため回収し、調査結果をまとめ院内、院外からの医療機関や患者やその家族からの問い合わせに活用できるようにする。

4 報告事項

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院（未診断・未指定難病相談支援センター）事業について

(2) 難病の医療連携体制の構築強化

- ・難病が疑われながらも診断がつかない患者に対して難病基幹協力病院や難病一般協力病院・診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。
- ・WEBによる福岡県難病診療連携拠点病院研修会を年2回開催する。

(3) 運営や相談に従事するための知識、技術等の資質向上

- ・センター運営や患者相談のための知識やスキル向上のため研修会等に参加する。