

## 令和5年度 第1回福岡県難病医療連絡協議会 議事録

日 時：令和5年11月1日（水）

18：00～19：30

開催方法：オンライン開催

※議事録の文章は、実際の発言の趣旨を損なわない程度に、読みやすく整理したものです。

### 【司会】

定刻になりましたので、ただ今より、令和5年度 福岡県難病医療連絡協議会を開催します。

本日は、大変お忙しい中、御出席いただきありがとうございます。本日の司会を務めます、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課課長技術補佐の近藤です。よろしくお願いいたします。

はじめに、お手元配布の資料につきまして確認させていただきます。

まず、本日のスライド資料。

続いて、事前に送付させていただいております添付資料といたしまして、

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」

以上、不足する資料はございませんでしょうか。

では、開会に当たり、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課課長の牟田口からご挨拶申し上げます。

### 【がん感染症疾病対策課課長】

本日は大変お忙しい中、令和5年度福岡県難病医療連絡協議会にご出席いただきまして誠にありがとうございます。また、委員の皆様方には、日頃から本県の難病対策の推進にご

尽力を賜り、この場を借りて改めてお礼申し上げます。

本協議会は、県内における重症神経難病患者の入院受け入れを円滑に行うため、医療機関との連携構築を目指して平成10年にスタートをしまして、今年で25年目を迎えることとなりました。

小慢児童及び難病患者、その家族への相談支援をはじめ、各種交流会や講演会、医療従事者への研修会などを行っているところです。この数年は、コロナ禍において実施できなくなった事業などもございましたが、新型コロナウイルス感染症の5類移行に伴いまして、対面での実施や参加者数も少しずつ戻りはじめており、以前の状況になりつつあります。

本日は、センターの各種事業の、昨年度の実績及び今年度の事業計画についてご報告させていただきます。

また、今年10月の児童福祉法改正に伴いまして「小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置」が法定化されるということがございます。これに合わせまして本県としてこういった形がよいのかについて委員の皆様からご意見をお伺いさせていただきながら方向性を決めていきたいと思っております。

限られた時間ではありますが、委員の皆様から忌憚のないご意見をいただきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

#### 【司会】

続きまして、今年7月の委員の任期満了に伴う委嘱により、委嘱委員のお名前につきましては別添資料1「福岡県難病医療連絡協議会委員名簿」に示させていただいております。

なお、本日は、田中委員、筒井委員、吉田委員、中原委員から欠席のご連絡をいただいております。

続きまして、事務局を紹介します。

がん感染症疾病対策課企画監の川原でございます。

疾病対策係長の小迫でございます。

疾病対策係の梅田でございます。

また、本日は、事業関係者として、福岡県難病相談支援センター及び福岡市こども未来局こども健やか部こども健やか課にご出席をいただいております。

なお、議事内容につきましては、後日、県ホームページに掲載予定となっておりますので、ご了承いただきますようお願いいたします。

それでは、次第に従いまして、次第2の協議会役員の選出に移らせていただきたいと思います。

ます。

協議会役員につきましては、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。」となっております。

また、会長は、会務を総理し、副会長は、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。監事は、協議会の経理を監査することとなっております。

互選の方法についてですが、事務局から指名によりご推薦させていただき、委員の皆様からのご意見をお伺いした上で、決定させていただきたいと考えておりますが、ご意見ございますでしょうか。

(意見なし)

それでは、事務局からの推薦とさせていただきます。

まず、会長候補といたしまして、

九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授 磯部委員を

副会長候補といたしまして、

福岡県医師会 理事 星子委員を推薦させていただきたいと思います。

会長及び副会長候補につきまして、ご意見はございますでしょうか。

(意見なし)

それでは、ご承認いただきましたので、磯部委員を会長に、星子委員を副会長に選任いたします。

続きまして、監事につきましては、例年、福岡市の委嘱委員に選任しておりましたが、政令市で1年交代で監事を担当できないかと福岡市から申し出を頂いております。

事務局といたしましても、より公平な監査事務を実施する観点から政令市である北九州市及び福岡市で1年毎に監事を交代することにしたいと考えております。

つきましては、監事候補といたしまして、

北九州市保健福祉局技術支援部 部長 富原委員を推薦させていただきたいと思います。

監事候補につきまして、ご意見はございますでしょうか。

(意見なし)

ご承認いただきましたので、富原委員を監事に選任いたします。

以後、監事につきましては、北九州市及び福岡市の委嘱委員において1年毎に交代制で実施させていただきたいと思っております。

以上で全ての協議会役員が決定いたしました。

それでは、会長より、ごあいさつをお願いいたします。

#### 【磯部会長】

本協議会長を務めさせていただきます九州大学神経内科学の磯部と申します。

福岡県全体の難病の患者さんご家族の皆様、小児慢性疾患の患者さんご家族の皆様、そしてそれを支える医療従事者の皆様に対しまして、支援等のよりよい充実のために、今期も頑張りたいと思っております。

委員の皆さまのご支援、ご指導と、県との連携を充実させつつ頑張っていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

#### 【司会】

それでは、以後の議事進行につきましては、協議会設置要綱第6条第2項に基づき、磯部会長に議長をお願いいたします。よろしくようお願いいたします。

#### 【磯部会長】

議長を務めさせていただきます九州大学病院の磯部です。議事進行にご協力をお願いいたします。

それでは、次第3「協議事項」の

(1) 令和4年度事業実績及び収支決算について事務局より説明をお願いします。

#### 【事務局】

それでは、事務局からご説明いたします。

まず「令和4年度事業実績」について、本事業は、「難病医療提供体制整備事業」、「難病相談支援センター事業」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の3事業に分けられておりますので、各事業担当者からご説明いたします。

#### 【原田難病診療連携コーディネーター】

(「1 難病医療提供体制整備事業」を説明) ※スライド資料 2～5 頁

**【青木難病相談支援員】**

(「2 福岡県難病相談支援センター運営事業」を説明) ※スライド資料 6～9 頁

**【後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員】**

(「3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を説明) ※スライド資料 10～14 頁

**【事務局】**

(「令和4年度収支決算書」を説明) ※スライド資料 15 頁

なお、令和4年度収支決算書につきましては、添付資料4「監査報告書」のとおり、令和5年8月8日に衣笠監事に監査を実施いただき、会計処理及び業務運営については適正に処理されている旨のご報告をいただいております。

説明は以上になります。

**【磯部会長】**

事務局の説明は終わりました。

事務局からの説明について、ご質問等はございますか。

(質問なし)

私から一点お伺いします。

福岡県難病医療提供体制整備事業に係る協力病院実態調査について、レスパイト事業の対象となっている補助人工心臓を使用されている患者さんの自然災害時の受け入れ等については、今回のアンケートに含まれていたのでしょうか。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

人工呼吸器と補助人工心臓の方のレスパイト入院の災害時の受け入れについてご質問をさせていただきます。

補助人工心臓については、何件か受け入れてもよいと回答いただいている医療機関もあるのですが、循環器の医師との問題もありまして、こちらの方は九州大学病院の循環器の医師と協議を行いまして煮詰めていけないといけないところだと考えています。

今年度の実態調査では、入院だけではなく補助バッテリーの充電だけさせていただけるかについて踏み込んだ質問項目を追加しています。今年度の調査結果は今年中には取りまとめる予定としております。

**【磯部会長】**

ありがとうございました。

細かい項目で調査を行うことは実際のアクションを考える上で大事だと思います。

引き続きよろしく申し上げます。

その他、ご質問はありませんでしょうか。

(質問なし)

続いて、協議事項(2)令和5年度事業計画及び収支予算について事務局より説明をお願いします。

**【事務局】**

「令和5年度事業計画」をご覧ください。

令和5年度事業計画につきまして、各事業担当者からご説明いたします。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

(「1 難病医療提供体制整備事業」を説明) ※スライド資料 16～17 頁

**【青木難病相談支援員】**

(「2 福岡県難病相談支援センター運営事業」を説明) ※スライド資料 18～20 頁

**【後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員】**

(「3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を説明) ※スライド資料 21～22 頁

**【事務局】**

(「令和5年度収支予算書」を説明) ※スライド資料 23 頁

**【磯部会長】**

事務局の説明は終わりました。

事務局からの説明について、ご質問等はございますか。

**【坪井委員】**

福岡大学脳神経内科学の坪井でございます。

各病院に難病就労支援ということで窓口があり、会社の産業医などとやり取りすることで一部点数化されています。

難病相談支援センターで実施している就労支援とそういったものとの内容の違いや住み分けなどございますでしょうか。

**【青木難病相談支援員】**

病院の窓口で行っていただいているのは両立支援というものになりまして、診断書等の会社とのやり取りをして点数化するようになるものかと思えます。

難病相談支援センターで行っているものは、職場の斡旋などはできないのと、両立支援員の資格は全センター職員取得しているのですが、文書のやり取りは病院とのやり取りになるのでセンターでは実施できません。あくまで、働き方だったり病気の伝え方など、働き方の基礎の部分をお手伝いする役割になっております。

また、当センターは、相談内容に応じて関係機関をご紹介するような繋ぎ役になっております。

**【坪井委員】**

ありがとうございます。

**【磯部会長】**

坪井先生ありがとうございます。

また、青木さんもお回答ありがとうございます。

その他、ご質問ございますでしょうか。

(質問なし)

続いて、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事務局より説明をお願いします。

**【事務局】**

(「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」を説明) ※スライド資料 24～34 頁

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。このことについて各委員にご意見をお伺いするとともに、新たに設置する場合においてその形態を今後どのようにするのかについても今回意見をお伺いしたいと思っております。

会議体の形態につきましては、例を挙げますと、①独立した会議体を設置する方法、②難

病協議会を親会として部会として設置する方法、③小慢に関して協議する事実が生じた場合にワーキング的な立場で設置する方法等が考えられます。

また、小慢協議会を設置しない場合には、難病協議会との共同設置が可能となっていることから、福岡県難病医療連絡協議会におきまして、構成委員を増員し小慢協議会に求められる協議等を実施することも可能と考えております。

今回、児童福祉法の改正により小慢協議会の設置が法定化されたことを受け、本県としてはどのようにしていくべきかについてご協議いただければと思っております。

説明は以上になります。

#### 【磯部会長】

ありがとうございました。

事務局からの説明について、繰り返しになりますが、児童福祉法の改正により小慢協議会の設置が法定化されたこと、そして、小児慢性疾患児童等の成人期に向けた支援を推進するために、難病協議会との連携が努力義務化されております。

そのため、小慢対策に関する新たな協議体の設置につきまして、事務局より提案がありました。

また、協議体を設置する場合に、形態をどのようにするかにつきまして伺いがありました。この件につきまして、各委員からご意見をいただきましたら幸いです。

九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野 教授の大賀先生からご意見ございますでしょうか。

#### 【大賀委員】

九州大学病院の大賀でございます。ご指名ありがとうございます。

協議体の設置に関しては、3つのご提案がなされましたが、移行期医療の推進等も考えますと、2番目の案（難病協議会を親会として部会として設置する方法）はいかがでしょうかと個人的には思った次第でございます。

#### 【磯部会長】

ありがとうございます。

大賀委員よりご提案いただきましたものといたしましては、現在の難病協議会を親会として、その部会として小慢協議会を設置するようなご提案をいただきました。

続きまして、福岡県医師会 理事の星子先生いかがでしょうか。

**【星子委員】**

特に意見はございません。

**【磯部会長】**

ありがとうございます。

現在の難病協議会では元々、小慢に関する話題も含まれてはいますが、大きな柱として移行期をどうするかということも大きなテーマとなりますので、そこを1つの協議会で十分に協議できるかというところに懸念があるように考えています。

また、2番目の案として、大賀委員よりご意見いただきました難病協議会を親会として小慢協議会を部会として設置することになりますと、一部の先生方はオーバーラップするとは思いますが、小慢に、より特化した協議の場が部会として設置されるということになります。

その場合に、大賀委員に再度お伺いさせていただきたいのですが、部会として小慢協議会を設置する場合の親会との連携の仕方であったり、移行期医療で小慢でもあり、また難病全体にも関わる話題の時に、どのように形で協議するのがよいかにつきまして、可能でしたらご意見いただけますでしょうか。

**【大賀委員】**

ありがとうございます。

指定難病を考えますと数的には、小慢の方が広くて、そして18歳になってこれが切れてしまうという患者さんがいらっしゃいます。そういったことからすると、連携のところで同じ土俵で話し合いが進むのがよろしいのかなと思います。

小慢は多くの疾患があり稀なものもありますが、予後がだんだん良くなってきております。それから SMA（脊髄性筋萎縮症）や SCID（重症複合免疫不全症）についても新生児マススクリーニングで Team-OKAY（沖縄・九州&山口のアルファベットの頭文字からとった小児科教授）の活動もすごく進んでまいりましたので、是非よろしくお願ひしたいと思います。

**【磯部会長】**

ありがとうございます。

今、いただきましたご意見としましては、2番の案（部会設置）でありつつ、同じ難病の中でも小慢との移行の在り方等は、親会の中でも審議する必要があるというところをご指摘いただいたかと思ひます。

その他、ご意見ございますでしょうか。

**【牟田口課長】**

小慢対策のみをテーマにしたものは今まで無かったのかなと思っておりまして、今回、小慢協議会の協議事項及び活動内容ということで、国が示した内容があります。

県として小慢児童等の現状や課題をどこまで把握できているのか、難病協議会の場合だけで足りているのかなどについて、わからないところがありましたので、現状としてはどのようになっているのかについて委員の皆様からのご意見をお伺いできますと幸いですがいかがでしょうか。

**【磯部会長】**

ありがとうございます。

小慢児童等とその家族の現状と課題の把握について、委員からご意見等ございましたらよろしくをお願いします。

私も最近、小児の筋ジスの患者さんで小児科から移行をどうするかということでご相談に来られて、そういった時に自分はどこにかかっていたら良いのだろうかという思いをご本人やご両親からお伺いする機会があったのですが、移行についてしっかり連携が必要な患者さんを目の当たりにしたということもありまして、その課題を実感したということが個人的にはございました。

委員ではございませんが、後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員から何かコメントございますでしょうか。

**【後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員】**

ありがとうございます。

協議会については、自立支援事業が始まった時点から、当時の県の担当者と話し合いをしていたところがあります。県内の4実施主体である、福岡県、北九州市、福岡市、久留米市の中で協議会を現在設置運営しているのは久留米市が行っています。

私自身も支援を行っていて、移行の問題の相談を受けることが結構あります。本県の難病相談支援センターの恵まれている点は、小児部門と成人部門が同じセンター内にあるということで、情報共有をしながらお互いに相談をしながらやれているという良い点もあるかなと思います。

ただし、センターだけでは解決できない問題もありますので、そういったところを協議会で配慮していただければ有難いと思いますので、できるだけ早く協議会ができることを願っています。

**【磯部会長】**

ありがとうございました。

他にご意見やご要望等ございますか。

(ご意見等なし)

それでは、まずは小慢協議会を設置するかどうかにつきましては、設置する方向で動くことよろしいでしょうか。

また、その設置の仕方としましては、難病協議会を親会として小慢部会を設置するとして、その場合の親会との連携の仕方についてですが、例えば、具体的にどのようなパターンが想定されますでしょうか。

小慢協議会で話し合ったことを親会の難病協議会で認めるとかになりますでしょうか。

**【事務局】**

親会と部会が連携するという形になりますと、部会の委員の方が親会でも委員となって意見を述べるような形がスマートなのかなと思います。

ただ、一点ご質問したいところが、親会と部会という関係性の協議体となりますと、部会で決定したことは親会に図るべきではないかと考えるのですが、そういったことに関しましては、物事を決める際に親会に報告をして決議を求めるといった形で整理してよいのかについて、ご意見をお伺いさせていただきたいと思います。

**【磯部会長】**

ありがとうございます。

そのような形で特に問題ございませんでしょうか。ご意見や懸念等ございましたらよろしく願いいたします。

(意見等なし)

特に意見や懸念等はないというところで把握いたしました。

それでは、部会で協議した事項につきましては、親会に報告してそちらで諮っていただくという形で進めていければと思います。

**【事務局】**

方向性が本協議会で決まりましたので、親会・部会となりますと、協議会設置要綱を改正していく必要がございます。改正につきましては、県の方で今回の意見を基に部会の構成員

や設置要綱等を練った上で、各委員の皆様には書面にて報告させていただこうと考えておりますが、よろしいでしょうか。

(意見なし)

**【磯部会長】**

特に意見等ないということで把握いたしました。

それでは、本議題につきまして、事務局におきましては本協議会の意見を参考に、小慢事業の推進に取り組んでいただきますようよろしくお願いいたします。

それでは、協議事項(1)「令和4年度事業実績及び収支決算」と(2)「令和5年度事業計画及び収支予算について」、(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」ご承認いただけますでしょうか。

(異議なし)

では、ご承認いただいたものといたします。

ありがとうございます。

続きまして、次第4「報告事項」の

(1) レスパイト入院事業

(2) 福岡県難病診療連携拠点病院事業について、続けて事務局から説明をお願いします。

**【事務局】**

(「1 レスパイト入院事業について」を説明) ※スライド資料 35～42 頁

(「2 福岡県難病診療連携拠点病院事業について」を説明) ※スライド資料 43～49 頁

**【磯部会長】**

事務局からの報告は終わりました。

事務局からの報告について、ご質問等はございますか。

**【坪井委員】**

遺伝カウンセリングの件ができましたのでご報告させていただきたいのですが、福岡大学で遺伝専門医による遺伝子カウンセリングを遠隔で始めております。もし、そういった希望者があった場合は、是非、ご紹介いただければ良いのかなと思っております。

こちらは自費ですが、ご希望の方がいらっしゃればご紹介いただければと思ひまして、本

学を取組をご紹介させていただきました。

**【磯部会長】**

貴重な情報をいただきましてありがとうございます。

また、現在、日本全体で難病患者さんのゲノムによる遺伝子診断についての仕組みも動きだしたところもありますので、併せてお伝えいたします。

他にご質問等いかがでしょうか。

(質問等なし)

私から1点、レスパイト事業についてご紹介いただきまして、神経難病の方や心疾患の方も利用されている現状がわかりました。

現在、難病の協力病院というものが福岡県全体であります。協力病院の方に、一般に協力病院であることを公表されている場合と非公表とされている場合がございます。

このことについて、例えば、実際のコーディネーターとして活動されている原田様などが、連携したり、またはレスパイト先を探す時に困っている現状などがあるのかどうか。もしくは、病院側として協力病院として名前が出ることで何か問題があるのか。

この協力病院リストの活用の仕方を図ることができるのかなと考えているのですが、コーディネーター側からご意見等ございましたらよろしく願いいたします。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

協力病院のリストに関しましては、毎年調査票に、保健所までの情報公開をしてもよいかについてと、病院名を公表してもよいかの2点について希望を取っています。

非公表希望する病院も結構ありますが、やはり人工呼吸器の患者さんが集中すると困るといったところが一番のご意見となっております。公開することで患者がその情報を見て入院をしたいという希望がそこに集中するのではないかと。福岡市や北九州市は病院が多いですが、地域の方に行けば行くほど病院の数が減ってきますので、そうするとそこに集中するのではないかとということで非公表を希望になる病院が結構あります。

私たちコーディネーターが調整をする際には、私たちには協力病院の情報はあるため、調整がしにくいといったことはないのですが、やはり相手の病院に口頭ができないので、ある程度話を進めたところで病院名をお出ししないといけないというところがやりにくいところであると思います。

あとは、病院の連携先の担当者が変わられると公表と非公表が変わる病院もありますので、一度きちんとした形で各病院長等において公表や非公表をお聞きしたいところではあ

るのですが、コーディネーターの立場からはなかなか聞くことが難しいので、出来れば県の担当者からきちんとした文書でもって回答をいただけるようなことがあれば良いとは思っております。

**【磯部会長】**

現場からの貴重なご意見をありがとうございます。

また、空床情報の把握等で病院の公開や非公開に活用できる場所はありますでしょうか。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

空床情報についても、患者が集中するのではないかというのが問題でございまして、私たちコーディネーターも空床情報を見ながら必ずしも調整を図るものではないのですが、やはり空いてるかどうかというところで参考にさせていただいているところはあるのと、空床情報を送ってきていない病院に関しても、空床が出るとその空床がなかなか埋まらないということで、「呼吸器の方あと何名受け入れ大丈夫です。」といったご連絡をセンターにいただいているところもあります。空床情報が全くないよりは、今まで通り情報を頂いていた方が参考にはなるのかなとは思いますが、その情報をどこまで公開して大丈夫なのかは、コーディネーターの立場では判断が難しいと感じます。

今後、県の担当者とも課題として話していかななくてはいけないということで、話をしているところでございます。

**【磯部会長】**

ありがとうございます。

今後の方向性や活用の余地等について、検討して進めていけたらと思います。

他にご意見等ございませんでしょうか。

(意見等なし)

それでは、無いようですので、以上で、本日のすべての議事を終了いたします。

事務局及び担当者には、事業計画に沿って本県の難病患者やご家族の支援がより充実したものとなりますよう、積極的な対応をお願いします。

また、委員各位におかれましては、引き続きそれぞれの立場からのご支援やご助言をお願いいたします。

本日は、円滑な議事進行にご協力いただき、ありがとうございました。

それでは、議事進行を事務局にお返しします。

**【事務局】**

磯部会長、ありがとうございました。

また、委員の皆様におかれましては、貴重なご意見やご助言をいただき、誠にありがとうございました。

今後、難病患者やそのご家族に対する相談支援をはじめ、難病のネットワーク拡大など更なる事業拡大に向けて検討を進めてまいります。

引き続き、磯部会長をはじめ、委員の皆さまからのお力添えをお願いいたします。

それでは、これを持ちまして、令和5年度 福岡県難病医療連絡協議会を終了します。

本日は、誠にありがとうございました。