

令和6年度 第1回福岡県難病医療連絡協議会 議事録

日 時：令和6年11月6日（水）

18：00～19：10

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6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、ご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参事の真子です。よろしくお願いします。

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石田からご挨拶申し上げます。

【がん感染症疾病対策課長】

皆さんこんばんは。がん感染症疾病対策課長の石田でございます。

本日、委員の皆様におかれましては大変お忙しい中、福岡県の難病医療連絡協議会に出席いただきまして誠にありがとうございます。また、日頃から本県の難病対策にご協力ご支援いただいておりますことについて厚く御礼申し上げます。

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、平成10年に医療機関との連携を図るということで設置しております。令和元年には九州大学病院を難病診療連携拠点病院として指定し、ネットワークの構築を図っているところでございます。

今年の4月に難病法が改正され、指定難病の患者の方が福祉、就労等の支援を受けるときに、円滑にこの支援を利用できるようにするため登録者証を交付するという制度が創設され、本県においても、10月にこの登録者証の申請受け付けを開始したところでございます。

今後も難病患者の方々が安心して治療や療養ができるよう、保健所や各種相談機関と連携し、相談支援や医療提供体制の整備を推進してまいりたいと思っております。

本日は、難病相談支援センター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、また、昨年度ご協議いただきました小慢協議会についての経過をご報告させていただきます。

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、今後の対策に役立てていきたいと考えておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

【司会】

続きまして、委員のご紹介をさせていただきます。

事前配布の委員名簿の通りですが、異動等により、新たに福岡大学の馬場委員、久留米市の藤田委員、北九州市の平井委員、福岡市の山本委員にご就任いただいております。

また本日は、九州大学大学院の大賀委員の代理としまして落合様にご参加いただいております。また、横須賀委員から欠席のご連絡を頂いております。

続きまして、事務局を紹介いたします。

がん感染症疾病対策課疾病対策係長の小迫と申します。

疾病対策係の武井と申します。

続きまして、資料の確認をさせていただきます。資料は事前に担当よりメールで送付しております。

まず、本日のスライド資料、続いて添付資料としまして、

資料1、「福岡県難病医療連絡協議会委員名簿」

資料2、「福岡県難病医療連絡協議会設置要綱」

資料3、「難病相談支援センター体制図」

資料4、「監査報告書」

資料5、「福岡県福岡市難病相談支援センター、令和6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。

なお、議事内容につきましては、後日県の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、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。

【磯部会長】

議長を務めさせていただきます九州大学神経内科学教室の磯部と申します。

本日の議事進行にどうぞよろしくご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

それでは次第の2、協議事項の(1)、令和5年度事業実績及び収支決算につきまして、事務局よりご説明をよろしくお願いいたします。

【事務局】

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5～8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9～12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13～17頁

【事務局】

(「令和5年度収支決算書」を説明) ※スライド資料18頁

令和5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6年9月2日に平井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御報告をいただいております。

なお、会計幹事につきましては、昨年度の協議会において北九州市と福岡市で1年ごとに交代することとなりましたので、令和6年度分の監査は福岡市が幹事となることを申し添えます。

【磯部会長】

事務局からのご説明ありがとうございました。

事務局からのこれまでの説明につきまして何かご質問等ございますでしょうか。

(質問なし)

私から一点お伺いします。小慢の後藤様に、令和5年度からInstagramも開設したということで、保護者の方々がターゲットになるのかなと思いますが、移行期の患者さんで、例えば高校生や大学生ぐらいの患者さんの反響は何かありましたでしょうか。

【後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

ご質問ありがとうございます。私たちは日ごろから研修会等を行っており、お母様方にセンターのホームページについてお尋ねすると、特に若いお母様方はホームページを見たことがないという方が多くおられました。

北九州市が私たちよりも先にInstagramを開設しており、いろんな方に見ていただいているというお話を聞いて、私たちも去年9月からInstagramを開設しました。とても反響があり、紹介するとその場でフォローしていただくなど、日々拡大しております。

Instagramは医療機関の先生や学校関係者にもフォローしていただいております、掲載した移行期の講演会等の情報を見て、参加されるということもあるため情報を発信する媒体として有効と考えています。

【磯部会長】

ありがとうございました。大変参考になりました。

他に質問等ございますでしょうか。

(質問なし)

続きまして、協議事項の(2)、令和6年度事業計画及び収支予算につきまして事務局よりご説明をお願いいたします。

【事務局】

「令和6年度事業計画」をご覧ください。

令和6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 20～21 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 22～24 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 25～26 頁

【事務局】

(「令和6年度収支予算書」を説明) ※スライド資料 27 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。

(質問なし)

それでは、協議事項の(1)「令和5年度事業実績及び収支決算」と(2)「令和6年度事業計画及び収支予算」につきましてご承認いただけますでしょうか。

(異議なし)

では、ご承認いただけ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3の報告事項に移ります。

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、(3)小児慢性特定疾病対策地域協議会設置の方向性につきまして、続けて事務局からご説明よろしくお願いたします。

【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 28～36 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 37～44 頁
(「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」を説明)
※スライド資料 45～48 頁

【磯部会長】

事務局からの説明が終わりました。
ただいまのご報告につきましてご質問等ございますでしょうか。

それでは私からお伺いします。

レスパイト事業のお話があったかと思います。レスパイト事業で成人の部と小児の部がありますが、成人の部では補助心臓をつけてらっしゃる方も対象ですが、何か小慢でもというところはございますか。

【事務局】

補助心臓については、小児の部でも対象になっております。

【磯部会長】

ありがとうございました。
他に何かご質問等ございますでしょうか。

【落合代理人】

レスパイト入院事業につきましては、利用実績が出ておりますが、想定の13ヶ所からみると運用実績が低いということ、また、おそらくですが、ニーズはもっとあると思われます。このようなせっかくな事業が行われていますけれども、十分に運用しきれていないのではないかという風に考えているところでございます。

可能でしたらレスパイト入院事業については、該当するのは小児慢性の医療的ケア児となると思われますが、そこへのニーズやマッチング等もう少し有効的な運用ができる仕組みができないかというのが一つの提案です。どこにそのような仕組みを設けるのかは今後の課題と考えています。

【磯部会長】

落合先生ご発言ありがとうございました。

また、成人では令和4年度と5年度に1名ずつ特発性拡張型心筋症の方が今利用され始めているというところで、少し認識され始めているのかなと思いますけれども、何か拡大もしくは周知していく上で、何か問題もしくはこういう対応が必要だということが、もしございましたらご意見、どなたかいただけますでしょうか。

【事務局】

まず成人のレスパイトに補助人工心臓が入ったのは補助人工心臓がレセプトに入ったという経緯がございます。

小児の方は、協力医療機関が13医療機関しかないというのは、平成29年に医療機関に説明等を行って事業が始まっておりますが、手を挙げる医療機関が少なかったということがございます。

あとは小児慢性特定疾病児童を普段から診ている病院は受け入れてもよいという意見もあるのですが、全く知らないところからレスパイトのために受入れるのはという懸念と、親御さんたちもそういったところに預けるのかという部分と、医療機関が手を挙げたとしても、そこで診る体制にあるのかといった、いろいろな問題がございます。

小児慢性レスパイト事業は、当課においては小慢のレスパイトという形でやっておりますけれども、高齢ケア課では在宅療養児の関係で別のレスパイトで対応しているところがございます。それに小慢が適用できるのかと言いますと、条件がそろえば適用はできるという形になっております。

小慢レスパイトの拡充にあたっては、まずは医療機関を拡充しないと進まないということと、実際に利用されている方は、昨年も利用して今年も利用する形であるため、新規開拓が難しいことを感じております。

【磯部会長】

ご説明ありがとうございました。

他にコメント、ご意見ご質問ございますでしょうか。

【馬場委員】

今後小慢のレスパイトが増えていくような状況で、成人した場合レスパイトの引き継ぎをどうするかということは、問題として考えなければならないかなと思っております。診療の場面で神経疾患の場合に、小児科から脳神経内科へバトンタッチがうまくいかないことが現場でもあり、そういうことがレスパイトであってはならないと思っております。成人した場合にレスパイトで受け入れてもらえる保証があるかどうかというのも今後の問題ではないかなと思います。

【磯部会長】

馬場先生コメントいただきましてありがとうございます。

移行期も、小児と成人をつなぐ大事な分野で、神経学会等でも小児と成人の移行医療の、

特別委員会等を作っており、どういうふうにあプローチしていくかというところが多分いろいろな分野でホットトピックスになっているのかなとも思いますけれども、貴重なコメントいただきましてありがとうございます。

他にご意見ございませんでしょうか。

【落合代理人】

最後に報告事項でいただきました小児慢性疾病対策地域協議会設置の方向性につきまして、今後の方向性についてレスパイトの拡充や移行期、災害とかいろいろありますけれども、そういうのをトピックごとにワーキンググループのような形で、随時取り上げていくような流動的な運用っていうものができるのであれば、縦割りではなく横に少し広げるとかです、そういうのができるのかなというふうに思いますので、ぜひともその方向性でもご検討いただければと思っております。

あくまでも、私の意見ですので県庁、またこの協議会を含めてご検討いただければと思っております。

【磯部会長】

落合先生、貴重なご意見ありがとうございました。

事務局にお伺いしたいのですが、法律で決まっているのは、小慢対策地域協議会を設置するということでしょうか。今、落合先生からご意見があった、流動的なトピックスだったらこういうワーキンググループでそれで、例えば親会の難病連絡協議会に上げるとか、そういう形で法律で言われているところに合致しうるのか、それともやっぱりフィックスした協議会という形が必要なのでしょうか。何かご意見ございますでしょうか。

【事務局】

もともとはこの会議の中で小慢の話も行っていましたが、法整備をされたということで、昨年度、この会を親会にして部会を作ったかどうかという話で進めておりました。

ただ、小慢、在宅医療等において、会議体がたくさん存在してまして、何を目的に話を行うのかというところで、その会議体についてきちんと整理する必要があります。委員構成等ありますので、その辺をきちんと整理した上で、設置要綱で改正が必要です。それが固まり次第、書面会議等で要綱改正等、本年度中にはお伝えしたいという動きをしたいと思っております。

【磯部会長】

ご説明ありがとうございました。

ただいまの事務局からのご説明につきまして追加のご質問等はございますでしょうか。

(質問等なし)

それでは、事務局の方で、今後あるべき形について検討していただいて、また報告、共有いただけたらと思います。他にいかがでしょうか。全体を通してのご質問等でも結構です。

追加でお聞きしたいのですが、レスパイトで小慢と成人で価格が違うのは、理由があるのでしょうか。それと例えばですが、その価格で手を挙げるところが増えるかどうかはわかりませんが、額は変わる予定とかもあるのでしょうか。なかなか難しいところでしょうか。

【事務局】

ただいまの質問ですけれども、難病のレスパイトについては国の補助金が入っておりまして国が設計しております。小慢レスパイトについては、その時の看護師等の金額を当てはめて補助しているような形です。難病はこの値段ですが、在宅療養児一時受入支援事業は国が定めているのですが、病床確保経費及び看護師等確保経費を補助しているため高くなっています。そこでなぜ差が出るのかは不明確ではありますが、難病は補助金が決められているため上げれないと思われます。

小児に関しても、増額は厳しいというところがあります。

【磯部会長】

貴重な情報をありがとうございました。

先ほど落合先生からの意見にもありましたけれども、見たことがない医療機関が初めて受け入れるというところのハードルもあって、どうしても通い慣れたところで、普段の診療にプラスしてレスパイトも受け入れられるかというところで、やっぱり病床のキャパの問題もあるので、難病の医療であっても、病床確保の問題というのは、医療的ケア児と同じようにあるのかなというところでございましたけど、構造を私も把握しておりませんでしたので情報を教えていただいてありがとうございました。

他にございますでしょうか。

(意見無し)

それではないようですので、以上をもちまして本日のすべての議事を終了いたします。

事務局及び担当者の方々には事業計画に沿って本県の難病患者の支援がより充実したものになりますよう積極的なご対応を引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

また、委員各位におかれましては引き続きそれぞれのお立場からのご支援や、貴重なご助言等をよろしくお願いいたします。

本日は円滑な議事進行にご協力賜りまして誠に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いたします。

【司会】

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、難病患者さん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、さらなる事業拡大に向けて検討を進めて参ります。

引き続き磯部会長をはじめ、委員の皆様からお力添えをお願いいたします。

それではこれもちまして、令和6年度福岡県難病医療連絡協議会を終了いたします。

本日は誠にありがとうございました。