

令和7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

次 第

1 開会	
2 協議会役員の選出	
3 協議事項	
(1)令和6年度事業実績及び収支決算について	4
(2)令和7年度事業計画及び収支予算について	19
(3)小児慢性特定疾病対策地域協議会設置について	28
4 報告事項	
(1)レスパイト入院事業について	32
・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	41
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一体制図」

添付資料4「監査報告書」

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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	106	40	41	10	15
合計	120	43	46	13	18

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6年度事業実績

(2) 継続的な支援(介入)依頼

登録患者数	コミュニケーション支援	今後のフォロー	病院紹介	制度の手続き	退院支援	その他
31	11	9	4	2	2	3

(3) 相談対応件数

計	電話	メール	面談	訪問
1216	946	81	139	50

2 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6年度事業実績

(4) 医療従事者研修会

年4回実施。参加者数334名。

<実施テーマ>

第1回 パーキンソン病について、神経難病患者の栄養管理

第2回 難病患者の意思決定支援

第3回 神経・筋疾患における呼吸器リハビリテーション

第4回 神経難病と認知症について、予防的スキンケア

(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6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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」

「貴院で実施しているリハビリの内容」

・調査対象：協力病院（無床診療所を除く） 107病院（回収率：100%）

(7)ホームページアクセス

42,111件

3 協議事項

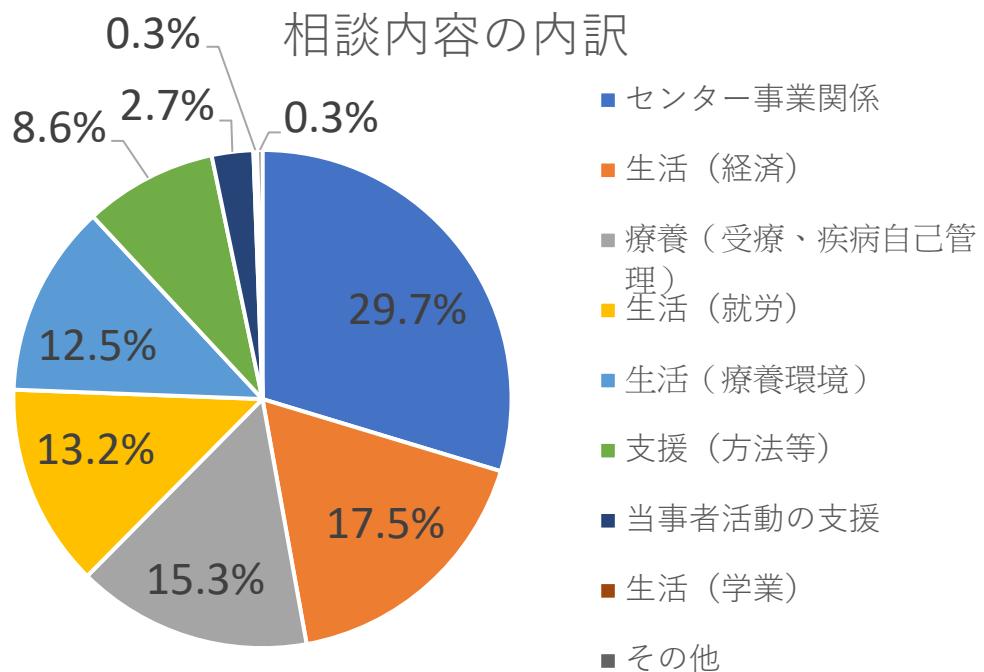
(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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	1,136
面接	503
その他	388
合計	2,027



3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

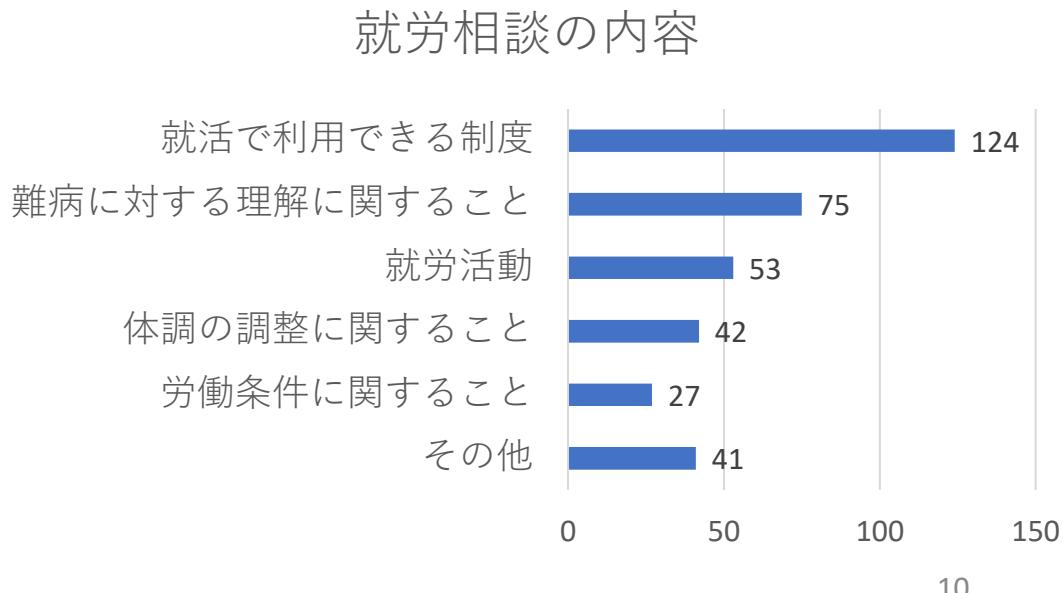
○ 令和6年度事業実績

(2) 患者交流会等への支援状況

21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への参加など)

(3) 就労相談の内容

就労に関する相談(362件)
相談内容は右の通り。



3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6年度事業実績

(4) 研修会・講演会

- ・主催開催:8回(患者・家族向け3回(市民含む)、就労支援者向け3回、医療関係者向け2回)
- ・出張講演:5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:22回
- ・障害年金無料相談会:4回
- ・専門職個別相談会:6回
- ・出張個別相談:8回

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6年度事業実績

(6)ホームページアクセス件数

37,989件

(7)メールマガジン

登録者:356人(令和7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6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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
550	118	34	70	1,124	1,896

※その他: メール796、オンライン1、その他327

(2) 関係機関との連携

- ・連携会議への参加（県 参加回数: 1回、参加者数: 9人）
（市 参加回数: 5回、参加者数: 47人）
- ・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6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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	延309	・慢性心疾患について ・悪性新生物について

(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	延141	・きょうだい児について

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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
- ・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

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

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6年度事業実績

(7) 療育相談

- ・県保健所:6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

- ・成人部門が開設しているフェイスブックに小児関連の投稿も開始
- ・インスタグラムで広報

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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5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、希望調査を実施し、集計を行った。

3 協議事項

(1) 令和6年度事業実績及び収支決算について

○ 令和6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	42,015	▲1,208	▲2,421	38,386

○ 支出

単位:千円

項目	給与	共済費	報償費	旅費	需用費	備品 購入費	役務費	使用料	委託料	公租 公課
当初	28,735	4,710	1,170	1,350	1,710	0	1,710	580	290	1,770
決算	26,329	4,323	983	717	1,773	150	1,382	543	330	1,856
増減	▲2,406	▲387	▲187	▲633	63	150	▲328	▲37	40	▲35

3 協議事項

(2) 令和7年度事業計画及び収支予算について

3 協議事項

(2) 令和7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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隨時掲載
- 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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7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じ把握した患児・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7年度事業計画及び収支予算について

○ 令和7年度収支予算

○ 収入

単位:千円

項目	令和6年度当初	令和7年度当初	増減
県・福岡市委託料	42,015	42,509	494

○ 支出

単位:千円

項目	給与	共済費	報償費	旅費	需用費	備品購入費	役務費	使用料	委託料	公租公課
令和6 当初	28,675	4,700	1,220	1,420	1,740	0	1,700	520	290	1,750
令和7 当初	28,820	4,720	1,070	1,230	1,250	200	2,299	730	330	1,860
増減	145	20	▲150	▲190	▲490	200	599	210	40	110 27

3 協議事項

(3) 小児慢性特定疾病対策地域協議会 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。

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

※厚生労働省健康局難病対策課提供資料一部抜粋

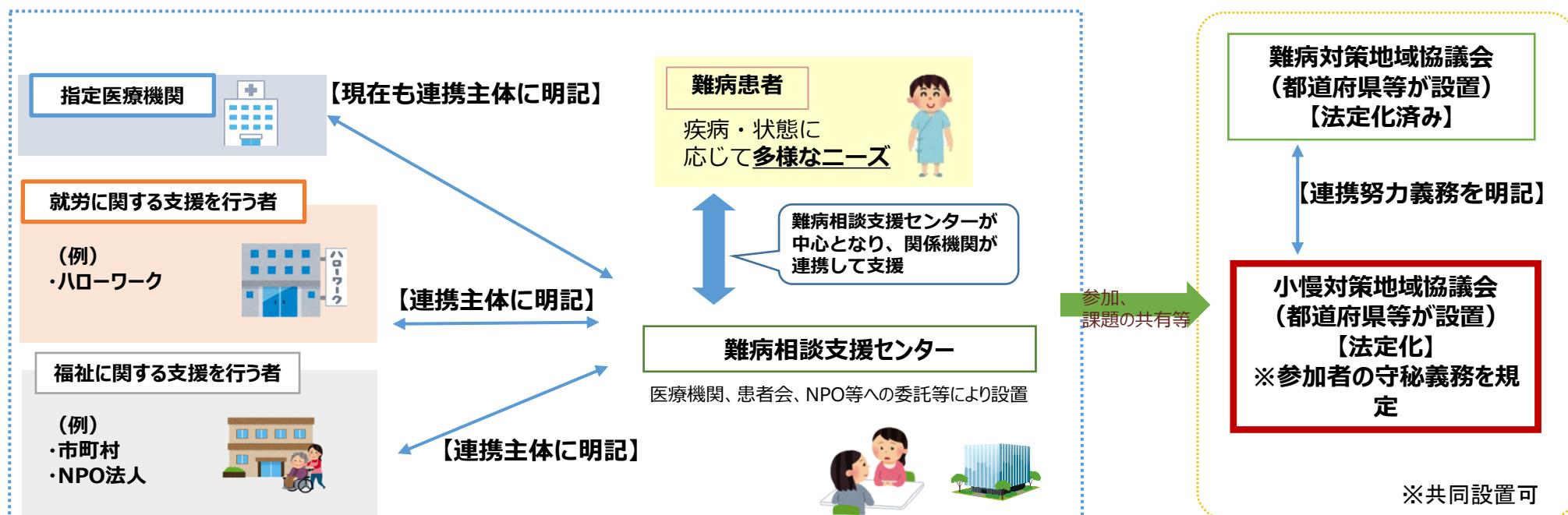
現状・課題

- ◆ 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について

2 小児慢性特定疾病対策部会

難病医療連絡協議会を親会として位置づけ、小慢協議会を部会として設置する。

(協議内容) 移行期医療等について

(開催時期) 協議の必要が生じた場合、その都度開催する

(委員構成) 大学病院等の小児科医、家族会等の7名程度

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

62か所(令和7年10月31日時点)

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5年度	令和6年度
利用者数(実)	22人	15人
(疾患別内訳)	筋萎縮性側索硬化症 14人 多系統委縮症 6人 筋ジストロフィー 1人 特発性拡張型心筋症 1人	筋萎縮性側索硬化症 10人 多系統委縮症 5人
入院回数(延)	31回(うち9人が2回利用)	23回(うち7人が2回利用)
入院日数(延)	341日	256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

在宅で人工呼吸器装着等の医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等（以下「患児」という。）が、家族等の介護者の休息等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、円滑に適切な医療機関に入院できるよう受け入れ体制を整備することで、患児と家族等の介護者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

13か所(令和7年3月31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5年度	令和6年度
利用者数(実)	8人	10人
(疾患別内訳)	慢性呼吸器疾患 神経・筋疾患 染色体又は遺伝子に変化を 伴う症候群 先天性代謝異常	慢性呼吸器疾患 神経・筋疾患 先天性サイトメガロウイルス 感染症 染色体又は遺伝子に変化を 伴う症候群 先天性代謝異常
入院回数(延)	20回(うち4人が複数回利用)	33回(うち8人が複数回利用)
入院日数(延)	81日	146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6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(R6年度：国に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3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度
①相談事例への対応	138件	92件	81件	51件
(相談内訳)				
ア:未診断事例の対応	29件	19件	20件	24件
イ:指定難病申出者の対応	2件	1件	1件	1件
ウ:その他	107件	72件	60件	26件
②その他	・拠点病院の周知 ・研究会開催	・拠点病院の周知 ・研究会開催	・拠点病院の周知 ・研修会開催	・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
 - ・県内の難病指定医療機関に対して、リーフレットや啓発カードの郵送や、難病ネットワーク主催の医療従事者研修会等で拠点病院や未診断・未指定難病相談支援センター(以下センターと略す)の紹介を4回/年行った。
 - ・センターのホームページをリニューアルし、拠点病院やセンターについて、より理解してもらえるように内容を改修した。また、ホームページ内に問い合わせフォームを設置し、さらに相談しやすい環境づくりを行った。

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ことができる医療連携の構築。

○テーマ及び参加者数 第1回 循環器領域の難病と医療連携

(参加者数260名)

第2回 神経免疫疾患における医療連携と
難病相談支援(参加者数213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7年度実施計画

(1) 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。
- ・相談対応に活用するため院内の各診療科に対して、診療可能な指定難病に関する調査を行う。また、県内の難病医療協力病院に対しても診療可能な指定難病に関する調査などの情報収集を行う。

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) 難病の診療に関する相談体制の確保

- ・院内の各診療科に対して実施する難病診療に関する調査の結果を院内HPで公開し、情報共有できるようにする。また、再調査実施後は公開情報を更新し、最新情報を共有できるようにする。
- ・福岡県難病診療連携拠点病院研修会を年に2回開催する。