

令和7年度 第1回福岡県難病医療連絡協議会 議事録

日 時：令和7年12月16日（火）

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】

定刻となりましたので、ただいまから令和7年度福岡県難病医療連絡協議会を開催いたします。本日はお忙しいところ皆様ご出席をいただきまして、誠にありがとうございます。

私は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西田でございます。どうぞよろしくお願いいいたします。

まず、協議会の開催にあたりまして、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の石田でございます。

本日は委員の皆様におかれましては、大変お忙しい中にもかかわらず、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、日頃から本県の難病対策につきまして、ご支援ご協力いただきておりますことに重ねて御礼申し上げます。

この協議会につきましては、県内におきます重症の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図るということで平成10年にスタートしたわけでございます。

令和元年度に九州大学病院を難病診療連携拠点病院として指定しております、ネットワークの構築を図っているという状況でございます。

この協議会におきましては、難病医療提供体制整備、難病相談支援センター、小児慢性特定疾病児童等自立支援の運営などの事業を行っているという状況でございます。

今後も難病の患者、それからそのご家族の皆様に対して、安心して治療等ができるようについて、保健所や各種相談窓口と連携しながら、相談支援、それから医療提供体制の整備を図っていきたいというふうに考えておるところでございます。

本日は、難病相談支援センター各種事業の昨年度の実績、それから今年度の取り組み状況、それから小慢協議会の設置について、ご議論をいただくというふうに考えているところでございます。

本日は限られた時間になろうかと思いますけれども、委員の皆様方から忌憚のないご意見をいただければというふうに思っておりますので、どうぞよろしくお願いいいたします。

【司会】

本日はWEB会議で進めることとしておりますので、まずWEB会議の進め方についてご連絡をさせていただきます。ご発言される場合には、挙手機能のボタンを押していただきまして、会長の指名がございましたら、マイクをオンにした上でお名前をおっしゃっていただき、ご発言をお願いいたします。発言が終わりましたら、マイクをミュートにお戻しください。

なお、会議の途中で長時間音声が聞こえないなどのトラブルがありました場合には、チャットにて事務局宛お知らせいただきますようお願いいたします。

続きまして本日の委員の出欠状況でございますが、福岡大学の馬場委員、国立病院機構大牟

田病院の笹ヶ迫委員から欠席のご連絡をいたいただいております。また、福岡大学筑紫病院の久部委員は、急遽急患対応のため欠席となっております。また、久留米大学の横須賀委員は都合により森戸様に、代理出席をいたいただいております。

委員のご紹介についてですが、今年7月に委員の任期満了をもちまして、現任期の委員委嘱を行ったところでございます。本来であれば、委員全員についてご紹介するところでありますが、時間の関係もございますので新たにご就任いただいた委員について、事務局の方からご紹介申し上げます。

まず、飯塚病院の脳神経内科部長の高瀬敬一郎委員でございます。続きまして、産業医科大学医学部第1内科学教授、中山田真吾委員でございます。本日は、都合により欠席とのご連絡をいたいただいております。続きまして九州大学大学院医学研究院循環器内科学分野教授の阿部弘太郎委員でございます。続きまして九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野准教授の酒井康成委員でございます。本日は都合により落合様に代理出席をいたしております。続きまして北九州市保健福祉局健康医療部部長の小野祐一委員でございます。最後に、福岡県保健所長会代表、嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所保健監の伊勢真美子委員でございます。

続きまして事務局の紹介でございます。がん感染症疾病対策課、企画監の川原です。疾病対策係長の小迫です。疾病対策係の武井です。また、疾病対策係の川崎が事務局として参加をしております。

このほか、事業関係者といたしまして、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すこやか部こどもすこやか課にご出席をいたしております。

続きまして、議事に入る前に資料の確認をさせていただきます。資料は事前に担当の方からメールで送付をしております。まず、議事次第がございまして、次に添付資料1から添付資料4までの4種類がございます。そして最後に、令和7年度第1回福岡県難病医療連絡協議会と書かれましたパワーポイント資料になります。以上不備等がございましたら事務局の方にお申しつけください。

なお、議事の内容につきましては、後日、県のホームページに掲載することとしておりますので、ご了承くださいますようお願いいたします。

それでは次第に従いまして2、協議会役員の選任を行いたいと思います。

協議会設置要綱第5条に、役員の選任方法及び会長、副会長、監事の職務が規定されておりまして、委員の互選により定めることとなっておりますが、どなたか立候補推薦はございませんでしょうか。

ないようであれば、事務局案といたしまして、九州大学大学院医学研究院神経内科学分野教授の磯部委員に当協議会の会長を、そして福岡県医師会理事の星子委員に副会長をお願いしたいと思いますが、皆様いかがでしょうか。

ご異議等あれば発言をお願いいたします。

(異議なし)

ありがとうございます。ではご異議等なく皆様の承認が得られましたので、磯部委員に当協議会の会長を、星子委員に副会長お願いいたします。続きまして監事の選任でございますが、令和5年度の当協議会におきまして、北九州市及び福岡市の委嘱委員が1年交代で持ち回りとすることを、承認決議いたしておりますことから、今年度は、福岡市保健医療局保健所精神保健難病対策部部長の山本委員に幹事をお願いしております。令和8年度につきましては、北九州市の委員が幹事となりますので、同市保健福祉局健康医療部部長の小野委員が幹事の予定となっておりますので、その旨ご報告いたします。

それでは磯部会長より一言ご挨拶をいただければと思います。

【磯部会長】

ご紹介ありがとうございます。またご承認いただきまして委員の皆様ありがとうございます。九州大学神経内科学教室の教授をしております磯部と申します。

自分自身は神経疾患を専門としているんですけれども、やはり様々な臓器の難病の疾患でお困りの患者さんも多くいらっしゃいます。それに対して多くの職種の皆さんのが福岡県全体で勤務されており、私自身も今勉強中ですけれども、よりよい難病医療の体制が構築できるように全力で臨んでいきたいと思いますので、引き続きどうぞご指導のほどよろしくお願ひいたします。

【司会】

どうもありがとうございます。それでは、以降の議事進行につきましては、磯部会長にお願いいたします。よろしくお願ひいたします。

【磯部会長】

それでは議長を務めさせていただきます。改めまして九州大学の磯部です。議事進行にどうぞご協力のほどよろしくお願ひいたします。それでは次第をご覧いただきまして、3協議事項の（1）令和6年度事業実績及び収支決算について、事務局よりご説明をお願いいたします。

【事務局】

それでは事務局からご説明いたします。まず、令和6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をいたします。

まず、福岡県難病医療提供体制整備事業について、原田難病診療連携コーディネーターから、ご説明をお願いします。

【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6年度収支決算書」を説明）※スライド資料18頁

令和6年度収支決算につきましては、参考資料4の監査報告書の通り、令和7年9月4日に福岡市の山本監事に監査を実施していただき、会計処理及び業務運営につきましては、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。

【磯部会長】

ご説明ありがとうございます。ただいままでの事務局から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。どうぞよろしくお願ひいたします。ウェブで挙手ボタンを押してい

ただければと思います。特にご質問等よろしいでしょうか。

(質問なし)

では、小慢事業で後藤様にお話いただきましたけども、最後にご紹介があったインスタグラムを作つてから保護者の方々へのアプローチやご家族からのアプローチもスムーズになっている印象でしょうか。

【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。今までホームページを広報手段として使つてはいたんですけども、私たちが現場にお出でお母さんたちに聞いてみると、実際にホームページはほとんど見られていない現状があつて、インスタグラムを北九州市の方が先にやつておりまして、そこで私たちもつていうふうにしたんですけど、実際に相談の場でインスタグラムをやつてますよという話をすると、今の若い方々はその場でQRコードを読み込んで、その場ですぐフォローしてくださつたりとか、全国からいろんな事業の方法をそこに載せられたりしているので、近隣だけではなくていろんな情報を得たりとか、反対に私たちの交流会とかを全国の方に見ていただけて他県からの申し込みもあつたり、最近は保健所が行うピアカウンセリング事業とかの方法も、ホームページとともにインスタグラムの方に掲載させていただいて、そこから他県からの申し込みがあつたりといったこともあり、十分効果が得られていると思っております。

【磯部会長】

参加された方がまたそれを発信されるってこともあるんでしょうか。

【後藤小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

そこまでなかなか追跡がでつてないんですけども、話を聞く範囲ではそういうのがきっかけで知り合いが増えたとかですね、横の繋がりができましたというのは、時々お母さま方を通してお伺いすることあります。

【磯部会長】

ありがとうございます。どうしても孤立しがちなところが、ネットワークが気軽に繋がるところがあるといいのかなと思ってお伺いしましたありがとうございます。

ご質問いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

(質問無し)

ありがとうございます。次に進みたいと思います。

続きまして、次第の協議事項の（2）令和7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よろしくお願ひいたします。

【事務局】

令和7年度事業計画案をご覧ください。1、難病医療提供体制整備事業につきまして、原田難病診療連携コーディネーターからご説明をお願いします。

【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7年度収支予算書」を説明) ※スライド資料 27 頁

【磯部会長】

ありがとうございました。事務局からご説明いただきましたが、ただいまのご説明につきましてご質問等いかがでしょうか。どうぞよろしくお願ひいたします。挙手ボタンを押していただきますと幸いです。今上がっていないようですね。

また私から失礼いたしますが、ネットワークの方でお聞きできればと思います。レスパイト事業も長く歴史がある事業で、主に人工呼吸器を使っている患者さんが当初からレスパイトの対象でありましたけれども、現在、補助心臓の方っていうのは、どうでしょうか。レスパイトの使用状況、いかがでしょうか。

【原田難病診療連携コーディネーター】

ご質問ありがとうございます。残念ながら補助人工心臓の方に関しては、令和6年度と今年度に入りましたが利用いたしておりません。もともと九州大学の患者さんが使われていた状況ですので、もしかしたらその患者さんたちがお使いになられなくなられたのかなっていうところです。

【磯部会長】

ありがとうございます。数年前から補助心臓も対象となっていましたところでしたけれども、レスパイトに対する何かご意見とかございますでしょうか。

【阿部委員】

現時点でのうちの患者では、対象患者が1名しかいらっしゃらない状況です。ただその患者さんやご家族にとってはものすごく必要なものでありますので、そういった患者は、今後増えていくことは見込まれますので、たまたま今年はなかったということではありますが、来年ぜひそういった制度を使わしていただきたいなとは思います。

【磯部会長】。

ご意見、方向性等も教えていただきましてありがとうございます。また、受け入れ病院が人工呼吸器もそうですけれども、あまり慣れていないなつたりっていう時もあつたりしますのでそういう時にスムーズなレスパイト運用をどうするべきかというところも、引き続き検討を進めていきたいなというふうに思います。ありがとうございました。

何かご意見等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

(意見なし)

ありがとうございます。

それでは、協議事項の（1）令和6年度の事業実績及び収支決算と、ただいまご説明ありました、（2）令和7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。特にご異議ございませんでしょうか。

（異議なし）

それではご承認いただいたものとして進めさせていただきます。ありがとうございます。

それでは続きまして、次第の協議事項の（3）小児慢性特定疾病対策地域協議会設置につきまして、事務局よりご説明よろしくお願ひいたします。

【事務局】

（「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 29～31 頁

【磯部会長】

事務局のご説明ありがとうございました。ただいまのご説明につきまして何かご質問等ございますでしょうか。

【落合代理人】

小児慢性特定疾患事業は児童福祉法に基づいた施策であり、当初難病法に基づいた施策と合致させるのは困難ではと感じたが、厚労省からの指示とのことで、設置には問題ないと思います。将来的なことを考えると、主に成人期を対象とした難病協議会に小児部会を置くことで、移行期の課題を連続して検討することができる貴重な機会と考えております。

【磯部会長】

落合先生ありがとうございました。事務局にお尋ねいたしますが、小慢協議会が部会として、開催されてそれを何か協議事項ができるそれを親会に持つてくときは、小慢の部会委員のメンバーの方も皆さん参加される感じなんでしょうか。

【事務局】

代表の方に参加していただき、親会で発言するという形を考えています。

【磯部会長】

わかりました。落合先生からのコメントにありました移行期っていうのが、全国レベルでいろんな分野でもホットトピックスになっていて、例えば神経内科の領域でも、神経学会の中でも、移行期の特別委員会とかそういうものが作られたりして、ディスカッションや方向性とかですね、課題を抽出したりということもあるんですけども、移行期の医療という時に小児科の診療に関わる方々と、成人期の医療に関わるメンバーとか、両方のディスカッションというのも必要なのかなって思うところもありまして、部会の中と成人とのコミュニケーションがきちんと図れるようになってところは、協議会親会としても意識して両方の意見が合わさるような動機づけを持っておかないと子供側、大人側ということになることもあるので、そこはしっかりと意識して、いわゆる移行期というところも両方がちょうどトランジションしているところが、スムーズにいくよう、この組織の形でつくれたらっていうところかと思います。何かご質問やコメント等、ございますでしょうか。相談センターの方からとか特によろしいですか。

(意見なし)

ありがとうございました。落合先生からもコメントいただきましてありがとうございました。事務局におかれましては、協議事項として挙げていただきました小慢協議会部会として設置するというところにおきまして、引き続き取り組みをよろしくお願ひいたします。

続きまして、次第の4の報告事項に入ります。（1）レスパイト入院事業につきまして、ご説明を事務局からよろしくお願ひいたします。

【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 33～40 頁

【磯部会長】

ありがとうございました。ただいまの事務局からのご報告につきまして何かご質問等ございますでしょうか。

【落合代理人】

小児慢性特定疾患レスパイト事業について、行なって事業所が公開されていないことが課題と感じております。10名がのべ146日利用ということは、ほぼ固定した対象者が利用しているのではと思っております。

逆に言うと、適応症があるのに利用できていない患者さんが、相当数おられると認識しております、均てん性の確保、あるいは不公平感をなくすという意味で、該当する患者さんに、全員紹介できるような体制ができないかと考えています。九州大学病院をかかりつけとする対象者は相当数おられます、当院ではこの事業を実施しておりませんので、当院かかりつけの患者さんはほとんど利用できていないとの認識です。それぞれの病院ではかかりつけ対象者さんを優先的に利用されてるのかと思いますので、できるだけ事業所を公開できるような、制度にできないかなと考えているところです。

【磯部会長】

ありがとうございます。九大病院は小慢レスパイト事業の受け入れをしていないということでしょうか。

【落合代理人】

受け入れしておりません。他の施設に頼まなければならぬのですが、どこに頼めばいいのかわからぬ状況です。

【磯部会長】

ありがとうございます。今ご意見ありました受入医療機関が公開されていないというところにつきまして、事務局にお聞きしたいんですけども、それは公開を考えているけれども、その受け入れ施設側が公開を希望されていないとかそういうところなのか、もともと予定していないのか、やっぱりご家族が疲弊することも時々あるかなと思うんですけどそういうときに、どういったところにお繋ぎしたらいいかも、そこも小慢のメンバーにお願いするところなのかもしれないんですが、何か仕組み上ございますでしょうか。

【事務局】

この事業を開始時、医療機関に説明したとき、医療機関の公開はしないことを約束に協力の手が上がったという実態がございます。もし公開するということでなりますと、医療機関に公開してよいか許可が必要になりますが、事業開始時点で公開をすると、そこに問い合わせが殺到する懸念があるとの意見がありました。また、医療機関の拡大にあたっては、小児慢性の患者を診れる先生がいないといけないということもございます。従いまして、簡単に受け入れても診れない病院がレスパイトをする方が問題ではないかっていうことが事業開始時点ではございました。

【落合代理人】

いわゆる医療的ケア児者のレスパイトにはいろんな制度がありますが、かかりつけ患者が大規模な病院で集まる傾向があり、そうなるとかかりつけ患者さんが優先的に利用するシステムとなっているのが現況と思われます。

逆に割に合わないのが大学病院であり、改めて各事業所に公開の呼びかけをするのか、それとも、公開を条件に事業所を拡充するのか検討する時期なのかなと考えています。相当数実施されている施設もございますので、実績は積み上がってきていると思いますので、当初からだいぶ状況は変わっていると考えております。

【磯部会長】

ご意見ありがとうございました。確かに現場での疲弊の声は聞く場合もありますし、仕組みとして集まりすぎるってところの、管理できるかって病院側のお気持ちもあるのかもしれませんけども、例えばその病院のクライティニアを決めて、かつ、集まりすぎるのがもしご不安であれば上限何人までって決めつつ、ちょっと広げるとか、何かこう、認可みたいな仕組みを作るのかなど、いろんな案があるかなと思いますけれども、引き続きよりよいレスパイト事業のために、審議協議できていなければと思いますので引き続きご意見等、いただけましたら幸いです。ありがとうございます。

続きまして、福岡県難病診療連携拠点病院事業につきまして、ご説明をお願いいたします。

【事務局】

(「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 42~48 頁

【磯部会長】

ご説明ありがとうございました。これまでの報告につきましてご質問ご意見等ございますでしょうか。未診断・未指定の方の事業実績が年度ごとに件数が減っているってところもありまして、今ご説明が事務局からございましたけれども、新しくまた医療従事者向けにセンターの活用についてのパンフレット等を近々送付することにしております。何かご質問等ございますでしょうか。

【星子委員】

事業についてご提案がありお時間をいただきたいと思いますが、貴重な時間をすみません。県内におきまして、本協議会では難病患者への各種支援事業を実施しているところでありますが、これらの事業はいずれもすでに難病の診断がついた患者さんを対象にしたものであります。

難病を疑われながら診断に至っていない患者に対しての、専門医療機関への情報を提供する相談窓口としては、未診断・未指定難病相談支援センターが九州大学病院内に設置されているものの、認知度が低く十分に活用されていないのが現状であると考えます。

今回、会員の方からもその周知といいますか、どこに相談したらいいのかというお問い合わせが今回ございまして必要性を感じて提案をさせていただいております。

未診断の難病疾患の患者が正しい診断に至るまでは平均6年から8年かかると言われております、それまでの間、患者さんはなんら公的支援を受けられない状態、またその原因不明の症状に苦しみ精神的にも大きな負担を強いられることになります。こうした方々を速やかに診断に結びつける仕組みづくりとともに、患者自身及び主治医に気づきを促す発活動を実施すべきと考えております。

そこで提案でございますが5月23日は難病の日、難病の患者に対する医療等に関する法律が成立したことを記念して制定をされております。よって5月を難病啓発月間と位置付けキャンペーン等を通じて患者自身及び主治医の気づきを促す取り組みを検討し、したらどうかということでございます。本協議会は年に1回11月あるいは12月に開催をされておりますので、なるべく早く実施するにはもう今回提案をするのが、時期的にいいのかなと思って提案をさせていただいております。

先ほど、発言にもありました、難病指定医療機関に、九州大学病院の方からもリーフレットあるいはチラシが送付をされておりますが、もし許可が得られるのであれば、我々県医師会から郡市区医師会を通じて各医療機関へリーフレットを配布し、こういう相談の窓口があるということをもっともっと周知をさせていった方が、患者様のためになるのかなというふうに考えております。提案は以上でございます。

【磯部会長】

星子委員ご提案いただきまして誠にありがとうございます。まさに診断がまだついていない状況の患者さんが診断に至るまでっていうのはどうしても、時間がかかる現状があります、そこをいかに啓発していくかってところは非常に大事なところであると考えます。こちらにつきまして、事務局からご回答等ございますでしょうか。

【事務局】

星子先生ありがとうございます。事務局としましてはですね、先ほども事務局から説明がありましたとおり、相談件数の方は令和6年につきましては51件という形になっております。未診断・未指定難病相談支援センターの方には、どちらかというと患者様からの相談が多く、医師からの相談はまだ今のところは少ないとは聞いております。患者さんから相談がありましたら患者さんに、主治医に九州大学病院の紹介等の説明をしていただいて、紹介状を持って九大病院の方に、受診をしていただいているような状況でございます。

センターの周知につきましては、九州大学病院さんの方で福岡県難病診療連携拠点病院研修会というものを年2回開いていただいておるところでございます。令和6年度につきましては、令和6年9月4日、令和7年1月29日に開いておりまして、9月4日のライブ配信は141名、オンデマンド配信は119名が受けられております。1月29日につきましては、ライブ配信は106名、オンデマンド配信は107名が受けられている状況でございます。

こちらにつきましては、令和7年度は、7月16日に1回目、3月に2回目を開催する予定と聞いております。この研修会につきましては、磯部会長の方が座長という形で開催しております。

5月の難病の日につきましては、研修会を年2回開催しておりますので、5月にそのような機会があるということを周知するということは、可能かと思っております。

もう1点ですけれども、先ほどリーフレットにつきまして説明がありましたが、センターの方で令和4年度にリーフレットを作成し、リーフレットはサイズが大きいため、カードを令和5年度に作成しているところでございます。こちらにつきましては令和6年12月に難病指定

医療機関に配布をしております。

ただ、医師会の意見としまして指定難病医療機関でない開業医の先生たちへの周知に問題があるのかもしれませんので、その際には県医師会の方を通じて周知の方をお願いしたいと考えております。

またセンターでは昨年度、ホームページをリニューアルしまして、ホームページから直接問い合わせができるような形になっておりますので、ホームページの方の啓発や周知を行いまして、先生方が直接センターにアクセスできるという方式もあります。そういう方法が使えないかどうかを、県の方としましても検討して参りたいと考えておりますが、いかがでしょうか。

【星子委員】

ホームページについて、実際そこのところにたどり着くには、なかなかそこまでたどりつかないので、いわゆる指定医療機関の先生方は意識が高いんでしょうけども、やはり最初に受診するところが、そういう難病の指定医療機関ばかりではない、日々診る間に診断はなんだろうかと思われる先生がやはり早め早めに対応できた方が、やっぱり患者さんのためにはなるというふうに考えますので、今のお話だとどちらがこうホームページやってますっていうより、もうちょっと能動的に周知を図っていった方がいいんじゃないのかなという提案でございました。

【磯部会長】

ありがとうございます。ご意見いただきましてありがとうございます。私の方からも少しコメントさせていただきますと、まず患者さんがお困りの時にもしかしたら難病じゃないかっていう時に、近くのクリニックだったりかかりつけの先生に行かれて、そこから難病の例えは協力病院であったりそういったところを経て、私達のような大学病院であったり、そういうところにこられる方もいらっしゃるんですが、やっぱりかなり時間がかかってしまうっていうところと、実際の開業医の先生方のご意見やお話を聞きしますと、ひょっとして難病かもしれないっていうふうに思っても、大学病院を紹介するハードルであったり、もしかして違ったらとかそういう思いとかを考えると紹介するハードルがあるっていうところであったり、九大病院の予約の仕方とかですね、なかなかその日にパッと予約の日が決まらないなどもあって、やはり紹介しづらいハードルがあるのかなというところも、課題として認識しております。

ですのでやはり身边に難病の方がいるかもしれないっていうところの啓発っていうのは、すごく大事なところで、そこはいかに難病がわかってからの治療がものすごく発展している病気もあるんですけどその診断がつくまでの時間が長くて、その最初の初発でかなりの後遺症も残っておられる方もやっぱり多くいらっしゃるんで、そこは自分自身も能動的に動かねばならないという思いもございます。

ただ、私たち難病診療連携拠点病院として、まだどうしても難病の協力病院であったりそういうところとの連携が比較的メインになってきなっていたところもございまして、福岡県全体の周知っていうところにつきましては、県の医師会様のご協力を賜ることできましたら大変大きなネットワークですし、もしそこを医師会様でも開業の先生も含めまして、難病の啓発っていうところを、もし行っていただくことにご協力賜ることできましたらものすごくインパクトがあることで、患者さんに届くことかなというふうに思いました。

あとホームページとかで啓発もするんですけど、それをSNSもちょっと合わせて、より身軽に一般の方、患者さんも含めて、またそのご家族の方にも届くような発信の仕方っていうところも考えていきたいなというふうに思います。先ほどご説明がありましたが研修会の2回目が3月でしてその次が5月でタイトなところもあるんですけど、5月に開催できるかどうかも検

討しまして、あと場合によっては開催が例えば6、7月だとしましてもその周知のご連絡等大体、その2ヶ月前とかにいたしますので、そういったタイミングと5月の難病啓発なども合わせるとかですね、そういったことはぜひ行っていきたいというふうに思いました。大変力強いご提案いただきまして誠にありがとうございます。

県全体でいろんな立場の方で、県全体の難病の仕組みの周知もありますけども、そこに至るまでの埋もれてる方も、いかに制度にきちんとのせるかっていうところも力を入れていきたいなというふうに思いました。ありがとうございます。

あと、補足でもう1個ですね。実はちょっと話が外れますけれども、先週に厚生労働省の神経変性班っていう班会があつて行ってきたんですけども、そこで周知の依頼がありましたのが、例えばこれはもう診断がついた難病の患者さんなんですけども、例えば自分の疾患で何か今治験ですね、臨床試験があつてのかっていうのが、どうしても患者さんには噂レベルであつたりとかそういう形でしか通じにくかったり、どこかでやってるらしいけどどの病院でやってるんだろうかっていうところがなかなか伝わりにくいというところがありまして、基盤研っていうところで難病治験ウェブっていうふうに検索いただきますと最初に出てくるページがございまして、私もそれを聞いて確認してみたんですけども、いろんな疾患で検索しますと、今進行中の臨床試験が全部出てきまして、それをクリックしますと日本のどの病院でその治験が行われてるかっていうところまででるような仕組みになってますので、いろんな啓発とかですね、患者さんからの問い合わせとかにも使える仕組みかなというふうに思いましたが、公的なところがやっていますので、役立てていただければと思います。

あと、少し脱線しますが、難病の啓発、また未診断・未指定の啓発っていうところにおきまして、今日委員でお越しいただいてます県の難病団体連絡会の濱野様ですね、難病連のパンフレットで未診断の方の啓発もいただきまして誠にありがとうございます。そういった難病の患者さんから、周辺の困ってる方ですね、また診断がついてない方へのネットワーク等でそこからの周知ってことにも繋がるかなと思いまして、この場をお借りしましてお礼申し上げます。

他に何かコメント等ご意見ご質問等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは様々なご意見いただきまして、またコメントそしてご提案等も賜りましてまことにありがとうございました。これで本日のすべての議事を終了とさせていただきます。事務局の皆様またご担当者のセンターの皆様には、事業計画に沿って本県の難病患者さんの支援がより一層充実したものになりますよう引き続きご対応をよろしくお願ひいたします。私自身も頑張って参りたいと思います。また委員の皆様におかれましては、引き続きそれぞれのお立場からのご支援やまたご助言、引き続きどうぞよろしくお願ひいたします。

本日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戻しいたします。

【事務局】

どうも、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、時間外にもかかわらず、ご出席をいただきまして、またレスパイトや未診断未指定の件につきましても、貴重なご意見いただきまして、誠にありがとうございました。

今後につきましても、難病患者やそのご家族に対する相談や支援体制の充実、また診療連携体制の強化等に取り組んで参りますので、引き続き、磯部会長をはじめ、委員の皆様からのお力添えをいただきますよう、よろしくお願ひいたします。

それではこれをもちまして、令和7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。