

令和4年度埼玉県難病対策協議会議事概要

1. 日時 令和4年11月17日(木) 18:00～19:07
2. 開催方法 Zoomによるオンライン開催
3. 出席者
  - 【委員】太田康男委員、市川忠委員、長谷川元委員、三村俊英委員、宮本智之委員、  
崎山快夫委員、丸木雄一委員、登坂英明委員、畑中典子委員、澤登智子委員、  
黒川愛委員、鍛冶屋勇委員、上木雄二委員、筑波優子委員、岡田修一委員、  
(欠席者：井上達夫委員、田中利幸委員、柳澤大輔委員)
  - 【傍聴者】 なし
  - 【事務局】 保健医療部健康政策局長、疾病対策課課長、副課長、疾病対策課担当者、  
(関係課等) 健康長寿課、障害者支援課、雇用労働課、特別支援教育課、  
さいたま市保健所、各担当者
4. 会長・副会長選出  
本会設置要綱6条に基づき、丸木委員が会長、登坂委員が副会長に互選された。
5. 議事
  - (1) 難病対策事業の実施状況報告
    - 1) 受給者数の推移
    - 2) 保健所事業の実績
    - 3) 難病相談支援センター事業の実績
    - 4) 拠点病院事業の実績
  - (2) 臨床調査個人票のオンライン登録について
  - (3) 災害対策について
    - 1) 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について
  - (4) その他
6. 議事内容
  - (1) 難病対策事業の実施状況報告
    - 事務局から、資料1、資料1-2、資料1-3、資料1-4、資料1-5に  
基づき説明
    - 【質疑応答・意見】 特になし
  - (2) 臨床調査個人票のオンライン登録について
    - 事務局から、資料2に基づき説明。
    - 【質疑応答・意見】

丸木会長     さいたま市は申請受付等、実施予定はあるか。

さいたま市   さいたま市においても医療機関への補助を実施する予定である。今後  
医療機関へ御案内させていただく。年内には御案内したい。

- 丸木会長 崎山委員は何か御意見あるか。
- 崎山委員 特にない。
- 丸木会長 電子カルテにつなぐわけにはいかないと思うが。再度外部に接続することになるため、手間と思われる。
- 事務局 最初は入力する必要があり手間がかかるが、次回からは複写にて対応可能と聞く。
- 市川委員 院内システムを改修して、XMLを出力しインターネットを経由して送るとの説明だったが、翌年度はインターネット上の情報をXMLで出力し、病院のシステム（メディパピルス等）に取り込むことができるか。また、XMLのデータを取り出して、メディパピルス等の院内システムに取り込むというのは、実際にできるのか。
- 事務局 システムの仕様について、国がホームページ等で公開している。実際使用されているシステムに対応可能かは、仕様を確認していただく必要がある。
- 市川委員 承知した。
- 丸木会長 詳細が判明したら、市川委員へ事務局から説明するようお願いする。補助金は申請したが、購入したPCを使用して作成しない場合は咎められるか。
- 事務局 財源が国庫であるので、医療機関のコードで申請する必要がある。国まで報告があがることになっている。
- 宮本委員 与えられるPCは何台か。
- 丸木会長 1台、2台と聞くが。あまり大病院では効果的ではない。
- 事務局 1台である。
- 三村委員 補助金で購入できるのが1台なのか、システムに対応できるのが各施設に1台なのかについては。
- 丸木会長 システムへは複数台で可能。1台以外は自前ということになる。
- 市川委員 診断書システムで作成し、医事課が取りまとめて送信している。その送信するPCが1台というイメージである。データを吸い上げて使うイメージであり、各診療科の記載した診断書システムは継続して使用できるという認識である。
- 丸木会長 医療クランクが豊富なところや医事課が取りまとめるところもあるだろう。オンライン化のメリットは初めに申請した場合に診断基準や重症度基準に該当しない場合、返却されるという機能が加わるのか。
- 事務局 自動判定機能がある。
- 丸木会長 自動判定機能がメリットである。難病審査会で取り扱う件数が減るといふことか。
- 事務局 それを期待している。
- 宮本委員 個々の医療機関の医事課部門等へ、直接の説明はあるか。

- 事務局 ホームページに情報を掲載し、質問票を随時受け付けている。  
国の事業のため、正確を期す目的で文書で回答したいと考えている。
- 丸木会長 補助金申請の締め切りはいつか。
- 事務局 1月15日である。
- 丸木会長 臨床調査個人票を記載いただいている医療機関へはしっかりと周知をお願いしたい。

(3) 災害対策について

○事務局から、資料3、資料3-2に基づき説明

【質疑応答・意見】

- 丸木会長 11年前にあった東日本大震災の際に、自らがみていた在宅のALS患者宅へ保健所のスタッフや訪問看護師が訪問することができなかった。人工呼吸器メーカーの方は迅速に対応していた。今後は現在のメーカーだけではなく、何社かのメーカーにも参画してもらいたいと考えている。東京電力は発電機などもかなり充実していると聞く。メーカーの様々な努力を使わない手はないと考えるし、こういった取り組みが安心につながるものと期待している。
- 三村委員 ALSの方で人工呼吸器の装着者がどのくらい、いらっしゃるのか。ALS以外の方でどのくらい人工呼吸器を装着されている方がいるのか。
- 丸木会長 ALS協会でも把握していなかったが、ALSに関しては把握できるようになってきた。ALS以外では医療的なケアが必要な小児の難病の方も含まれると調べにくい。人工呼吸器メーカーに確認できれば把握できるだろう。三村委員の指摘は重要であり他の疾患にも広げて、把握できるところは把握していきたい。
- 上木委員 保健所の災害時の電力対策、ネット回線など確保はできているか。
- 丸木会長 しかるべき担当課に確認し、回答する。
- 鍛冶屋委員 災害対策基本法に基づく市町村への情報提供やそれぞれの市町村の対応の評価はどこでなされているのか。
- 事務局 各自治体が作成する避難行動要支援者名簿等は、防災担当課や障害福祉担当課など窓口が分かれている。昨年度、市町村の窓口を保健所が把握して、アプローチしている状況である。
- 鍛冶屋委員 難病患者はそれぞれの自治体に居住している。エッセンシャルなレベルを決めておく必要があるのではないか。
- 丸木会長 県、市町村がどこまで対応しているのかを把握し、市町村で不足しているところがあれば県が補うのか、その辺も進めていただきたい。
- 鍛冶屋委員 患者会の中や友人等にALS患者がいる。ALS患者の中には酸素吸入に対し、このまま酸素吸入して良いのか、家族に迷惑をかけないかを

悩んでいる。難病の立場を皆と共有していただき、ぜひ良い方向に対応していただきたい。

丸木会長 私も宮本委員も崎山委員も神経内科医として、携わっている。患者の希望に対して寄り添っている。ALSはナイーブな疾患であり、我々も注意しながら対応している。

澤登委員 ある段階になったら、このシステムが稼働するかを訓練等の計画はあるのか。できれば訓練等を定期的に行うことで患者様の安心につながると思うがいかがか。

丸木会長 協定を結んだ際に、知事からも動かないと困ると言われている。現在、患者様からデータを収集しているところ。台風等はこれからも来る。訓練をどこまでやるかこれから検討だが、何らかの成果は出したいと考える。

澤登委員 まさに平時からの備えに値するので、ぜひ訓練はお願いしたい。

#### (4) その他 県単独指定難病 原発性慢性骨髄線維症の見直しについて

##### 【質疑応答・意見】

長谷川委員 適切な見直しだと思う。

三村委員 現在の認定されている患者さんの不利益につながることはないよう、移行期間等も踏まえて検討していただければと思う。

太田委員 三村委員の意見のように基準が変わったことによって、従来の方が不利益にならないような施策が必要ではないかと思う。科学が進歩していくので、変えていくことは重要だと考えている。

事務局 経過等措置を検討しており、案を示す中で丁寧に対応していきたい。

## 7. 閉会

事務局から埼玉県難病対策協議会を閉会する旨発言。

## 8. その他

### (3) 災害対策について 上木委員の質問への回答

<質問>保健所の災害時の電力対策、ネット回線など確保はできているか。

<回答>

保健所は、非常用自家発電装置により、およそ3日間の電力を賄うことができるように整備している。また、インバーター搭載のポータブル発電機は、1台でエアコン(12畳用)、LED投光器6台、ノートパソコン5台、スマホ充電6台ができる仕様になっており、ネット回線は、県庁独自の回線を各保健所も使用している。災害時も基本的には県庁の回線を使用し、その他、主要な施設とは防災行政無線や衛星携帯電話で連絡が取れる体制を整備している。今後も災害時の連絡体制や情報共有の充実を図っていく。

(保健医療政策課 保健所・衛生研究所・県立大学担当)