

令和7年度埼玉県難病対策協議会議事概要

1 日時 令和7年11月28日(金) 18:00～19:30

2 開催方法 Teamsによるオンライン開催

3 出席者

【委員】中山可奈委員、板谷早希子委員、中村裕美子委員、宮本智之委員、崎山快夫委員、丸木雄一委員、登坂英明委員、田中利幸委員、齊田征弘委員、吉永智子委員、黒川愛委員、鍛冶屋勇委員、金子直史委員、筑波優子委員、渡辺修委員、青木龍哉委員

(欠席者：舟久保ゆう委員、井上達夫委員)

【傍聴者】 1名

【事務局】 疾病対策課課長、疾病対策課副課長、疾病対策課担当者
(関係課等) 健康長寿課、障害者支援課、就業支援課、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

ア 受給者数の推移

イ 保健所事業の実績

ウ 難病相談支援センター事業の実績

エ 難病診療連携拠点病院事業の実績

(2) 指定難病医療給付制度にかかる改正等について

(3) 災害対策について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定等

(4) 小児慢性特定疾病対策地域協議会との相互連携について

(5) その他

ア PMHについて

イ 難病の医療提供体制について

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1-1-①、資料1-1-②、資料1-2、資料1-3、資料1-4に基づき説明

【質疑応答・意見】なし

(2) 指定難病医療給付制度にかかる改正等について

○事務局から、資料2-1-①、資料2-1-②、資料2-2、資料2-3、資料2-4に基づき説明。

【質疑応答・意見】

丸木会長 資料2-4「指定難病医療受給者証への高額療養費制度『所得区分』記載

- について」、事務局からみて、制度の変更があると患者等が困ることがあると思われる点があるか。
- 事務局 受給者証に適用区分を記載しないことになるが、令和8年1月以前に交付済の受給者証の差し替えは行わない。そのため、受給者証に記載されたままの適用区分を元に請求をあげると、その後変更されている場合、レセプトが返戻になってしまう可能性がある。そういった部分については、医療機関へ通知する際に、十分に周知をしていきたいと考えている。
- 丸木会長 難病指定医療機関と難病指定医のオンライン申請がワンスオンリーシステムに変更になるということだが、どれくらいの方が利用しているのか。
- 事務局 現在のウェブデータベースシステムでは、難病指定医療機関・難病指定医の申請数の約8割の医療機関で利用されている状況である。
なお、臨床個人調査票のオンライン登録の申請数については、昨年度と大きく変わらない状況である。
- 丸木会長 臨床調査個人票の更新期間の延長は、現場としては大変ありがたいことだと思うが、2～3年に一度の更新になった時に、その間に収入状況が変わる等あった時の対応はできるのか。
- 事務局 他の公費負担医療制度でも、毎年申請はしていただいて、所得の確認はするが、診断書だけは2～3年に1回だけ添付していただくような手続きをとる制度もあるようなので、同じような手続きになる可能性がある。

(3) 災害対策について

○事務局から、資料3に基づき説明

【質疑応答・意見】

- 崎山委員 災害対策について、保健所においては小児慢性特定疾病の人工呼吸器の方と指定難病の成人の人工呼吸器の方を一緒に把握しているのか。
- 事務局 各保健所において、指定難病の成人の方以外にも、小児慢性特定疾病の医療的なケアを受けながら在宅で生活されている方についても把握しており、実際に大雨や台風が近づいた時などには NHAMs 等を活用しながら、必要に応じて安否確認を実施している。
- 崎山委員 小児と成人で同じリソース使うことは良いことだと思う。小児慢性特定疾病の方の中で成人になってから人工呼吸器を装着された方で指定難病の該当にならない方がいるが、そのような方はどこに繋いだらよいか。
- 事務局 成人になってから人工呼吸器を装着して在宅で生活されている方のうち、指定難病対象外となっている場合でも、障害者手帳を取得されている方は、市町村の障害福祉部門と繋がっている場合もある。市町村では、避難行動要支援者名簿にて、避難に支援が必要な方々を把握されている。
- 丸木会長 災害時における在宅 ALS 患者の安全確保に関する協定を作った時に、各人工呼吸器メーカーが人工呼吸器を装着している方に対し、様々な工夫をして、人工呼吸器が止まらないような対応、もしくは人工呼吸器が止まった時

のアラームをメーカーが受けるようなシステムを、難病患者だけでなく、人工呼吸器を装着されている方に対応している。ALS患者の、人工呼吸器メーカーとの協定のようなものを少し膨らませることもできるのではないかと思う。人工呼吸器メーカーのノウハウは相当あり、東日本大震災の時に長時間停電になった際も、保健所は他のことで手が回らなくなっている中、人工呼吸器メーカーがしっかりと全部回ってくれていた。ALSを手がかりとして、人工呼吸器を装着している重度慢性疾患の患者に関しては広げていくことも可能であるかと思う。

事務局 おっしゃるとおり、人工呼吸器メーカーの方には、当課でも様々な場面で情報共有させていただいており、メーカーの方は人工呼吸器のバッテリーのことを日頃から配慮されたり、状況に応じて、患者に連絡が繋がらない場合は、訪問してバッテリー持っていくつもりであると伺っている。そういった皆様の様々な連携のもとで、在宅で過ごされている患者が安全に過ごすことができれば良いと考える。

(4) 小児慢性特定疾病対策地域協議会との相互連携について

○事務局から、資料4に基づき説明。

【質疑応答・意見】

崎山委員 成人になり移行される方々で、何か特別な治療をしているということではないが、生まれてからずっと、独自のケアを受けている方達が結構いらっしゃるのでは、ご家族からそれを要求されると対応に苦慮することがある。

丸木会長 おっしゃるとおり、当院でも何例か移行期医療で診ているが、ご家族が子供を思う気持ちというのは、成人を対象としている医師は慣れておらず、そういうところに抵抗があるかもしれないということを小児慢性の会議でテーマとして取りあげてもらえると、我々もやりやすくなるかなと思う。このような形で疾病対策課と連携を取っていただくということは、とてもありがたいことで、これからもやっていかなければいけないことだと思う。

(5) その他

○事務局から、資料5-1、5-2に基づき説明。

【質疑応答・意見】

丸木会長 資料5-1「PMHについて」、国は電子カルテを少し改修すれば、あっという間に全て対応できるようになると考えているようだが、簡単に上手くいくことは考えづらく、また、電子カルテの改修には費用がかかるので、医療機関から意見がでるのではないかとと思われる。

6 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。