

## 令和6年度 群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会 議事概要

(事務局：感染症・疾病対策課)

1 日 時 令和7年2月25日(火) 午後4時00分から午後5時30分まで

2 場 所 県庁28階 281-B会議室

3 出席者数 41名

(内訳) 群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会委員 17名

群馬県庁内関係課 5名

群馬県保健福祉事務所・中核市保健所 14名

群馬県健康福祉部感染症・疾病対策課(事務局) 5名

### 4 議事概要

(1) 令和7年度からの制度改正等について

(2) 群馬県の取組について

#### ア 説明

資料1～4に基づき、事務局から説明する。

#### イ 質疑・意見交換

(委員)

- ・ 避難所では車椅子や非常用電源が必要な難病患者等を受け入れることになる。配慮が必要な方を受け入れられる避難所の環境整備が必要と考える。

(事務局)

- ・ 災害支援は庁内関係課や市町村と連携しながら取り組んでいる。いただいたご意見も踏まえ、関係各所と相談しながら進めていきたい。

(委員)

- ・ 災害時個別プランは、指定難病等の受給者が対象と認識しているが、医療機器を装着されている方に対して、配布されているのか。

(事務局)

- ・ 保健所が人工呼吸器装着難病患者等を中心に療養支援で関わらせていただく中で一緒に作成している。プランの用紙をお渡しすることも可能。

(委員)

- ・ 指定難病等の受給者以外の難病患者等への周知も検討してほしい。

(事務局)

- ・ 当課で把握できない難病患者等がいる事実も承知している。そのような方へ支援の手が行き届くよう、本日もさまざまな関係者に参加いただいた。今後も引き続きご支援いただきたい。

(会長)

- ・ 県で把握できる人工呼吸器装着者は指定難病等の受給者に限定されるが、厚生労働省研究班の調査によると、受給者以外にも人工呼吸器装着者がいることが判明している。今後も引き続き災害に備えた準備が必要となる。
- ・ 災害個別プランの様式2について、蘇生バッグの準備状況に関する記載項目があるとよいが、いかがか。

(事務局)

- ・ 承知した。

(委員)

- ・ 災害個別プランは、タイムリーな情報更新が必要となるため、データベース化することをご検討いただきたい。
- ・ 非常用電源の購入補助はあるのか。

(事務局)

- ・ プランをデータで共有することも可能だが、患者、家族へ同意を得ながら進めていく必要があると考える。
- ・ 非常用電源の購入補助は当課で実施していない。

(委員代理)

- ・ 災害に備え、消防署が管内地域に人工呼吸器装着者がいることを把握しておくことが重要と思う。

(事務局)

- ・ 県としても同じ認識である。

(会長)

- ・ 資料1の指定難病等の対象疾患拡充について、どのように周知しているか。

(事務局)

- ・ 県のホームページへの掲載や、病院への通知を行っている。今後、さらなる周知方法を検討したい。

### (3) 群馬県難病相談支援センター活動報告について

#### ア 説明

資料5に基づき、委員から説明する。

(委員)

- ・ 最近では症状が軽症で指定難病制度を申請しない患者も増えているため、難病患者数の把握が難しいと感じている。当センターは、難病という診断されていない方でも、難病に関する相談に対応できる体制となっている。

#### イ 質疑・意見交換

(委員)

- ・ 10ページの研修会について、内容は良いのだが参加者数が少ないことが勿体ないと感じる。対象者への周知方法の見直しについてご検討いただきたい。

(委員)

- ・ 検討する。

(委員)

- ・ ぐんま難病ピア・サポーター養成研修は、2年間で1過程とした研修か。

(委員)

- ・ ご認識のとおり。

(委員)

- ・ 全国的な取組として実施しているか。

(委員)

- ・ センター単位で実施している。次年度以降は、研修回数の見直しを検討している。

(委員)

- ・ 非常に内容が充実しており、素晴らしいプログラムだと思う。今後様々な場面で応用できる。

(会長)

- ・ ピア・サポートは難病患者の社会参加を促す重要な役割がある。今後も継続的に取り組んでいただきたい。

#### (4) 移行期医療支援体制整備に係る検討について

##### ア 説明

資料6に基づき、事務局から説明する。

##### (委員)

- ・ 移行期医療は、非常に個別性が高く、受け入れ先の病院が見つからないといった難しい課題がある。移行期医療支援センターが設置され、情報が集約されると、移行期医療体制が構築されていくと考える。

##### イ 質疑・意見交換

##### (委員)

- ・ 成人への移行に伴い、他科診療が必要となるため、細やかな連携が必要と考える。心身を整えながら就労を継続できるような体制構築を期待している。

##### (会長)

- ・ 多くの小児慢性特定疾病児等は多臓器障害があるため、それらに配慮した就労支援や精神的な支援が必要となる。医療者側の認識を確認し、理解が得られることも重要であり、そのような支援を推進できるセンター設置ができるとよいと考える。

##### (委員)

- ・ 山梨県と同様に、群馬県においても難病患者を対象とした雇用枠を増やすことで、難病に対する理解を得ることが必要ではないかと考えている。このことについて、委員の皆様からご意見を伺いたい。

##### (委員)

- ・ 難病患者に対する雇用枠は非常に重要なことと考える。併せて、山梨県に就職をした難病患者が、継続的に就労できるのか動向を見ていくことも重要である。

##### (委員)

- ・ 小児慢性特定疾病児童は、アルバイトなど社会的な経験ができずに大人になる方も多いため、継続した就労に繋がりにくい。職業訓練校のような体制やフレックス制の利用、通院休暇に対する周囲への理解も必要と考える。

##### (委員)

- ・ ハローワーク前橋には、難病患者就職サポーターがいる。サポーターを介して就職した難病患者の中には、継続して仕事に取り組んでいる方もいる。群馬県の取組として難病患者の雇用枠を増やす場合、実施後の評価をフィードバックしていただく体制が必要と考える。

##### (委員代理)

- ・ 事例を積み重ねるため、移行期医療支援や就労支援における好事例を共有・検討できる機会があるとよいと考える。

##### (会長)

- ・ 就労支援も、本人の症状により非常に個別性の高い支援が必要になる。自立支援も含めた体制整備のために、移行期医療支援センターは必要と考える。群馬県の取組として引き続き進めていただきたい。

##### (事務局)

- ・ 先ほどの災害に関する議題で、非常用電源への補助に関する質問があった。医療機

関向けを対象に実施している事業を関係課より紹介する。

**(健康福祉課)**

- ・ 群馬県は、令和元年度から在宅療養患者を診療している医療機関を対象とし、停電時に患者に貸し出すための簡易自家発電装置購入費の補助を実施している。

**(会長)**

- ・ 対象となる医療機器は簡易自家発電装置のみか。

**(健康福祉課)**

- ・ バッテリーも対象となり得るが、簡易自家発電装置を購入する医療機関が多い。

**(5) その他**

**ア 説明**

事務局から病弱児の教育・就労支援に関する事前質問を代読する。

**質問内容**

病弱児が地域で安心して教育を受けられる学校が整備されていない。病弱児への理解を深め、地域の学校にスムーズに入学でき、継続して教育が受けられ、将来就労ができるような体制整備を検討してほしい。

**イ 意見交換**

**(特別支援教育課)**

- ・ 就学先は、本人の状態によって総合的に判断しており、基本的に地域の小中学校に就学できるような体制整備に務めている。また、在宅療養者が学習を継続できるような環境整備に取り組んでいる。また、卒業後も学習が継続できるように進路先と相談しながら対応している。

**(委員)**

- ・ 障害者手帳等の取得により職場環境の配慮を求めやすい企業が多いと感じている。手帳所持者を対象とした求人では、勤務初日から在宅勤務が可能な企業もある。今後多様な勤務体制が広がっていくことを期待している。

**(委員)**

- ・ 群馬県には病弱児に特化した学校が、病院内の院内学級しかない。地域の小中学校に設置される特別支援学級は、知的と情緒の支援学級と一緒となるため、病弱児への配慮のある環境でないことが多いと感じる。また、病弱児の公立高校は県内に1箇所であり、通えない子供達が一定数いる。そのような子供達に教育の手が行き届くような体制整備を検討して欲しい。

**(委員)**

- ・ 難病患者や精神患者が勤めている就労継続支援A型について、経営を続けられず閉鎖している事業所がある。今後も経営が難しい事業所が増えていくことが想定されるため、対応をご検討いただきたい。

**(会長)**

- ・ 関係課の皆様はご検討をお願いしたい。

**5 閉会**