

令和6年度群馬県難病医療連絡協議会 議事概要

1 日時 令和7年3月18日（火） 16:00～17:00

2 開催方式等 オンライン開催（事務局会場：295 会議室）

3 出席者

- ・ 群馬県難病医療連絡協議会委員：16 名（うち 2 名代理出席）
- ・ 事務局

群馬県健康福祉部感染症・疾病対策課：5 名

群馬県難病診療連携拠点病院：1 名

4 議事

（1）難病に関する制度等について

- ・ 群馬県難病医療連絡協議会の役割について
- ・ 難病制度の概要と群馬県の状況について

ア 説明

資料1により説明（事務局）

イ 質疑・意見

（委員）

- ・ 色々な生物製剤等が増えており、かなり医療費が高額になっていると思う。特定医療費は県の予算で支援をされていると思うが、予算面での問題はないか。

（事務局）

- ・ 国費と県の予算で医療費助成をしている。国費は負担金であるため一年間の助成した金額に対し、過不足なく獲得できている。

（委員）

- ・ 県の予算が不足する分は国が差額を負担しているのか。

（事務局）

- ・ 県予算は少し余裕をみて確保している。まず県が全額助成し、国からその 1/2 が県へ支払われる仕組みとなっている。

(委員)

- ・ 年々県の負担も増加していると思うが、大体どのくらい増加しているのか。

(事務局)

- ・ 直近の傾向を踏まえ、特定医療費支給の予算額を概ね前年比 5%増やしている。

(会長)

- ・ 脳神経内科領域でも非常に薬価の高い薬も増えている。予算の確保は重要なポイントと考える。

(2) 令和 6 年度事業報告

- ・ 群馬県難病診療連携拠点病院事業について

ア 説明

資料 2 により説明 (群馬県難病診療連携拠点病院)

(委員)

- ・ 次年度、難病医療協力病院とのネットワークづくりとして、連携窓口の担当者と
の情報交換、意見交換の開催を予定している。協力病院の先生方には現状把握と
相互理解に御協力いただきたい。新型コロナウイルス感染症の影響もあり、現状
把握や相互理解に至っていない現状がある。今後、課題や解決策について実務者
レベルでも協議していきたいので、御協力いただきたい。

イ 質疑・意見

(会長)

- ・ ピアサポーター養成研修会について、研修会を受講した人のその後の活動の場は
どうなっているのか。

(群馬県難病診療連携拠点病院)

- ・ 語り部として看護学校等で体験談を話す活動や、個人が参加している患者会で活
動している人もいる。難病相談支援センターの事業としてフォローアップ研修会
を年 1 回行っており、修了生が参加している。

(会長)

- ・ 難病患者さんの社会とのつながりは非常に大切。こういった事業は継続してほしい。

(3) 令和6年度事業報告

- ・在宅難病患者一時入院事業について

ア 説明

資料3により説明（事務局）

イ 質疑・意見

（会長）

- ・実績が少なめに感じるが、年度でみると利用者の推移はどうか。

（事務局）

- ・若干の増加傾向である。

（委員）

- ・事業の周知はどのように行っているか。また、今後より周知していくための方策等があるか。

（事務局）

- ・現時点では県ホームページへの掲載と、レスパイト入院を受け入れる医療機関からの紹介となっている。今後の周知については、療養支援で関わっている保健所の保健師から患者さんへ紹介したり、次年度実施予定の難病医療協力病院との意見交換会の中で紹介できたらと考えている。

(4) 令和7年度からの指定について

- ・群馬県難病診療連携拠点病院について
- ・群馬県難病医療協力病院について

ア 説明

資料4により説明（事務局）

事務局案

- ・群馬県難病診療連携拠点病院として、引き続き、群馬大学医学部附属病院を指定する。期間は令和7年4月1日から令和9年3月31日までとする。
- ・難病医療協力病院の次期指定期間を、3か月短縮した令和7年7月1日から令和9年3月31日とし、難病診療連携拠点病院の終期と合わせる。

イ 質疑・意見

なし

ウ 決議

事務局案採用

(5) 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4により説明（事務局）

事務局案

- ・ 移行期医療支援センターの設置に向けて、群馬県難病医療連絡協議会の部会である移行期医療支援体制検討部会を再開し、次年度協議を行う。
- ・ 部会長には、本協議会委員の小児科教授が就任する。

イ 質疑・意見

(委員)

- ・ 小児科医としては移行期医療をサポートするセンターができることを嬉しく思う。群馬県において移行期医療支援として何が必要とされるか情報収集し、皆様と相談しながら、いい案が作れればと思う。協力をお願いしたい。

(委員)

- ・ 移行期医療支援センターは、相談や情報提供ができる場所を作るところが、まずは目的だと思うが、相談を受けても、その後どうしたらいいかが分からないと、相談を受ける側も困ってしまう。相談を受けたが何もできませんとならないよう、きちんと状況把握をして設置していく方向にできると良い。今後のスケジュールとして、県内課題の抽出とあるが、どのような課題があって、何人ぐらい、どのような疾患の方が移行に困っているのかを把握する必要があると思う。

(会長)

- ・ 現在、10 都道府県にだけ移行期医療支援センターがあるということか。なかなか設置が進んでいないようだが、設置は難しいということか。

(事務局)

- ・ 毎年少しずつ設置都道府県が増えてきている。先行事例を聞くと様々な課題がある。子どもの病院に設置するメリットとデメリット、総合病院や大学病院に設置するメリットとデメリット、それぞれあると聞いている。群馬県では、県立小児

医療センターが群馬大学医学部附属病院の近くに移転する計画が進んでいるため、県内で連携しながら進めていきたいと考えている。

(会長)

- ・ 小児科では単一診療科で完結していた診療が、成人診療科に移行すると臓器分野別になる。例えば、脳神経内科の病気がメインであっても、人工呼吸器を装着していて呼吸器内科的な部分が必要になる等、複数の診療領域や臓器にまたがる患者さんがいると思う。成人診療科への診療のバトンタッチ、コーディネートの対策も必要と思う。

(委員)

- ・ 御参加の先生方の中で、移行期医療でお困りのことがあれば、是非伺えるとありがたい。

(委員)

- ・ 当院の小児科の副院長と相談し、検討させてもらいたいと思う。

(委員)

- ・ 先ほどのレスパイト入院について。保険外の自費入院にサポートが出るのか。病名を付ける必要があるのか。

(事務局)

- ・ 胃瘻交換等、医療的な処置がある時には保険診療を使ってもらうが、状況がはっきり分かってないところが、今、私たちの課題意識となっている。今後、県内の状況を抽出してまいりたい。

ウ 決議

事務局案採用

5 閉会