

令和7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8月5日（火） 15:00～16:30

2 場所 議会庁舎2階203会議室

3 出席者

- ・ 群馬県難病医療連絡協議会委員：13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：6名
 - 群馬県難病診療連携拠点病院：1名

4 議事

(1) 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

（会長）

- ・ 指定難病受給者数は、現在どのペースで増加しているか。

（事務局）

- ・ 毎年、約500～600人程度ずつ、受給者が増加している状況である。

（会長）

- ・ 今後は、増加傾向にある疾患の傾向分析についても御検討いただけるとよい。

（委員）

- ・ 指定難病の受給者が増えていることと、色々な治療薬が増えており、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）

- ・ 県予算は余裕をみて確保している。国と県で医療費助成をしており、まず県が全額助成し、国からその1/2が県へ支払われる。国費は負担金であり、県が一年間、助成した金額に対し、過不足なく予算措置される仕組みとなっている。

(事務局)

- ・ 群馬県では、県民の利便性向上のため、昨年度からマイナンバーカードを活用し、住民票情報や保険証、税情報などを県側で一括確認する体制を整備し、申請者の負担軽減に取り組んでいる。

(委員)

- ・ 高齢化の影響で年齢が高い受給者が増えているのか。

(事務局)

- ・ 年齢に関する具体的な要因分析は行っていないが、パーキンソン病が多いため、結果として高齢の受給者が増えている可能性がある。

(会長)

- ・ どの疾患が増えているかを把握できれば、高齢化との関係性についても分析が可能になるのではないか。

(2) 令和7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)

資料3により説明 (事務局)

(委員)

- ・ 意見交換会は初めての取組となる。難病医療協力病院で相談を受ける担当者同士で顔の見える関係性を築き、率直な意見交換ができる場としたいと考えている。委員の皆様には、所属される医療機関で相談対応に従事される方々へのお声がけに御協力をお願いしたい。

イ 質疑・意見

(委員)

- ・ 難病医療協力病院を対象としたアンケート調査結果の集計や考察は次回会議で予定されているのか。

(事務局)

- ・ 患者向けのアンケート調査結果と合わせて、次回の会議で御報告できるよう進める。

(委員)

- ・ オンライン説明会の出席者リストに小児医療センターが入っていないのはなぜか。移行期医療の内容も取り扱うのであれば小児医療センターにも入ってもらった方がよいと考える。

(事務局)

- ・ オンライン説明会は本協議会に所属する医療機関へ案内した。小児医療センターは、移行期医療に関する検討を行う部会である移行期医療支援検討部会に所属しており、情報共有は進んでいると考えている。

(委員)

- ・ 今後、本協議会においても移行期医療の検討が進むと予想されるため、小児医療センターにも参加してもらった方が望ましいと考える。

(事務局)

- ・ 次回開催に向けて検討する。

(委員)

- ・ 在宅難病患者一時入院事業の実績はどれくらいか。

(事務局)

- ・ 令和6年度の実績では、利用者が実人数で20名、利用日数は延261日であった。

(委員)

- ・ 実績については会議資料にも掲載して欲しい。利用者数が少ないと感じる。患者さんや医師の間で本制度の認知度が低い可能性があるため、啓発活動が必要と考える。

(会長)

- ・ 本制度を利用してレスパイト入院が可能な医療機関の一覧は公表されているのか。

(事務局)

- ・ 今年度は12医療機関で契約しているが、ホームページなどでの公表は行ってい

ない。実際には、患者さんと契約している医療機関間で調整して入院しているケースが大半である。

(委員)

- ・ 在宅難病患者一時入院事業の需要はどれくらいあるのか。

(事務局)

- ・ 実態調査が必要であり、アンケートを通して状況を把握したいと考えている。また、実績のある3つの医療機関に直接対応をお伺いした内容も整理し、御報告したいと考えている。

(会長)

- ・ 利用ニーズによっては利用日数を増やすことも検討しているのか。

(事務局)

- ・ 利用日数の拡大よりも、まずは利用者数の増加を図りたいと考えている。

(委員)

- ・ 本事業はいつから開始された事業か。

(事務局)

- ・ 群馬県では平成25年度より開始した事業となる。

(委員)

- ・ 開始当時から利用状況は現在と同様に少なかったのか。

(事務局)

- ・ 時期によって増減はあるものの、現在と同様の利用状況であったと認識している。

(委員)

- ・ 人口比を用いて他都道府県間との比較は行っているのか。事業によっては国がデータを把握しているのではないか。

(事務局)

- ・ 国では実績値を把握していると思われるが、当課では現時点で具体的な数値は把握していない状況である。

(会長)

- ・ 次回の会議では、実績や統計データ等も踏まえて意見交換ができるとよい。

(3) 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）

（委員）

- ・ 千葉大学への視察を行った結果、患者支援体制が非常に充実しており、多くのソーシャルワーカーが配置され、実際の運用を担っている状況だった。小児科学会においても、移行期医療は小児科だけでは完結せず、成人診療科の先生方の御協力が不可欠であるとの議論がなされている。今後は、地域の医師の皆様にも主治医として患者さんの受診支援に御協力いただくとともに、移行期医療支援センターでは、医療機関や患者さんからの相談に対応できる体制を検討していきたい。

（委員）

- ・ 群馬大学だけで対応することは難しいため、地域の病院や診療所の先生方、相談員の皆様にも御協力をお願いしたい。また、相談内容はすぐに御回答できない場合もあるが、情報を蓄積し、ニーズを把握するために御協力をお願いしたい。

イ 質疑・意見

（委員）

- ・ センターの人員配置を教えて欲しい。専門家を雇うには委託料が不足していると感じる。

（委員）

- ・ メインはソーシャルワーカーが適しているが、看護師が勤める可能性もある。また、センター長は医師が兼務としたい。

（会長）

- ・ 様々な診療科が関わるため、成人科との連携も必要と考える。移行がスムーズな診療科もあれば難しい診療科もあり、コーディネーターにはスキルが求められる。

（委員）

- ・ 移行期医療に関して、各病院で対応していることや実際に困っていること、課題に感じていることがあれば教えていただきたい。

（委員）

- ・ 神経分野で困っているケースが多いと聞いている。

(会長)

- ・ 神経分野の疾患では、運動障害だけでなく、摂食困難や便秘、人工呼吸器が必要になることもある。そのため、神経だけでなく消化器や呼吸器の専門医も関わることになる。小児科では単独で対応できていたことが成人の診療科では難しくなるため、各診療科での連携が欠かせない。

(委員)

- ・ 消化器分野では、幼い頃から IBD を患う患者さんもあり、移行期医療が重要となる。院内でカンファレンスを開いたり、関連病院とも連携を取っている。移行期医療支援センターが設立されれば、コーディネーターの参加も見込まれ、支援体制が充実することを期待している。

6 閉会