

令和7年度 群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会 議事録

(事務局：感染症・疾病対策課)

1 日 時 令和7年8月19日(火) 午後3時00分から午後4時40分まで

2 場 所 群馬県議会庁舎2階 203会議室

3 出席者数 37名

(内訳) 群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会委員 14名(うち3名代理出席)

群馬県庁内関係課 3名

群馬県保健福祉事務所・中核市保健所 13名

群馬県難病相談支援センター 1名

群馬県健康福祉部感染症・疾病対策課(事務局) 6名

4 議事概要

(1) 群馬県の取組について

ア 説明

資料1～2に基づき、事務局から説明する。

イ 質疑・意見交換

(会長)

要支援者証明事業による登録者証の発行数が、指定難病や小児慢性の受給者数に対し1%以下の割合となっている。登録者証のメリットはどのような点か。案内は指定難病の更新時に行っているのか。使用を希望する当事者に必要な情報の周知を進めていただきたい。

(事務局)

要支援証明事業による登録者証は、厚生労働省による事業でマイナポータルを活用して証明する仕組みとなっており、希望者には紙の登録者証も発行する。活用方法は、福祉サービスや就労支援を受ける際に市町村やハローワーク等への証明書として提示することを想定している。医療機関に診断書を依頼しなくとも罹患していることを証明することができる。

(委員)

発行数が少ない。登録者証が発行されることで難病患者であることの証明となる。登録者証の発行をしっかりと推進していただきたい。

(2) 群馬県難病相談支援センター活動について

ア 説明

資料3に基づき、今井相談員から説明する。

(委員)

ピア・サポーターの質の担保が重要と考え、5回の研修会を予定している。ピア・サポーターは患者と同じような立場で向き合える、相談員にはないサポートができる立場。今年度分は募集を締め切ったが、御興味がある方がいらっしゃる場合は来年度以降にお申込みいただければと思う。

イ 質疑・意見交換

(委員)

今年度は、5回×2時間のカリキュラムが予定されている。昨年度までは2倍の10回で行われていたと思うが、5回の研修でピア・サポーターとして活動できるのか。

(事務局)

昨年度までは2年間のカリキュラムで実施していたが、修了生アンケートで難病を抱えながら2年間の研修を受けることへの体調的な不安があげられた。他の自治体による難病相談支援センターの状況を鑑み、今年度は5回で実施する。今年度の実施結果を踏まえ、適切なカリキュラムについて引き続き検討してまいりたい。

(委員)

今年度はこれで頑張っていただけばと思う。

(委員)

受講の申込は患者家族も対象となるか。開催時間や曜日の幅を広げていただけるか。

(事務局)

指定難病の当事者のみを対象とさせていただいている。開催時間や曜日については講師都合を優先した。今後検討したい。

(会長)

過去の修了生のピア・サポーター活動について教えていただきたい。

(事務局)

患者会での活動、保健福祉事務所で行われる交流会へのアドバイザーとしての参加、医療系大学での語り部活動がある。

(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4～5に基づき、事務局から説明する。

(委員)

小児科学会では、10年以上前から移行期医療がキーワードであった。移行期医療の支援は、今まで患者や家族と主治医の努力で成り立っていた。群馬県でセンターができるのは非常に心強い。どの医療機関の成人診療科が受け入れていただけるのか、医療機関の情報の蓄積や掘り起こしにより、スムーズな移行支援ができることを期待する。相談を受ける中でニーズを把握し、受け入れ先を模索する取組を蓄積することが大切だと思う。皆様から御意見等を伺いながら進めて参りたい。

(委員)

医療関係者の個人的なつながりで移行期医療を進めていたところを、センターが設置されることで情報を集約して連携を強めるとともに、患者自身や家族への自立を支援する啓発ができるとよい。相談については、センター設置後、当面の間はスムーズな対応とはいかないかもしれないが、センターをハブとして連携していけるよう御指導いただきたい。

イ 質疑・意見交換

(委員)

アンケート調査について回収件数が少ない。小児のうちから移行期に対して切実な思いがある方は少ない。成人になって小児科を離れて遺残症の問題が出てきてから、自分を診てもらえる医療機関がないことに気づく。そういった切実な思いがある難病患者や障害者支援手帳を持っている方を対象にアンケート調査をしていただきたい。

(会長)

アンケートの〆切りが8月31日となっている。回収率が心配である。促進する方法はあるか。

(事務局)

小児慢性特定疾病医療受給者証の更新で保健所の窓口に直接来所される方が多い。来所されたときにアンケート調査について説明し、回答への御協力を依頼して参りたい。

(会長)

センターについてもぜひ御意見いただけたらと思う。

(4) その他 当日協議したい事項について

ア 意見交換

資料6 事項1について

(障害政策課)

おそらく障害福祉分野の地域生活支援事業のことと推察する。地域生活支援事業は市町村が地域の実情に合わせて独自に制度を設計している事業となっているため、県全体の取組として小児まで幅を広げるということを働きかけるのは難しい。詳しい御相談は、該当する市町村へお願いしたい。

(委員)

小児患者の訪問入浴は市町村事業ということであれば、市町村と相談させていただきたい。生活する中で入浴は切実なことである。子どもが成長するにつれて、入浴を支援することが難しくなる患者が生じる。そういった現状を知っていただきたかった。

資料6 事項2について

(こども・子育て支援課) ※感染症・疾病対策課が代読

医療的ケア児の受け入れに当たっては、市町村があらかじめ医療的ケア児の受け入れ方針を検討し、関係機関と調整の上、受入れ体制を整える必要があるため、利用を希望される場合は、市町村の保育担当課又は群馬県医療的ケア児等支援センター「やっほ」に御相談いただきたい。

(委員代理)

スクールバスの利用について、県立の学校は希望者を全員乗せることを前提としているが、安全に乗車できることが第一である。医療的ケアがある場合についても同様である。耳に届いていないだけかもしれないが、県立の学校では導尿を理由に断ったという話は聞いていない。また、市町村立の学校については、県では判断を行っていないが、県へお問合せいただければ、市町村に対して県の考えをお伝えさせていただきたい。まずは医療的ケア児等支援センター「やっほ」や特別支援教育課に御相談いただけたらと思う。

(委員)

支援に困った事例でなんとかならないのかなと思って議題にあげさせていただいた。スクールバスについてどういった状況か知ることができてよかった。相談先をお示しいただいたので、相談させていただきたい。

(委員)

①の事例について相談支援員として担当している。保育園に看護師がいるが健康管理のためであり、医療的ケアは対応しないという状態であった。医療的ケアを対応できないか保育園で会議をしたが、園では対応が難しくなってしまった。訪問看護利用の提案が園からあったが、お住まいの地域には補助制度がなく、保護者の実費負担になってしまったため、金銭的に現実的ではなかった。

資料6 事項3について

(会長)

もやもや病は小児期にも成人期にも発症する。この事例の方は後遺症状態と思われる。主たる診療科としては、脳神経外科となることが多い。このような事例は単一の診療科で対応するのは難しいと思われる。こういった事例に対してどうしたらよいか、今後設置する移行期医療支援センターで共有できるとよい。

(委員)

高度肥満については、小児の時は大学病院で診ていても開業医で対応していることも多い。大学の内分泌科でも積極的に対応している。移行期医療支援センターで事例が蓄積されて行くことで役に立てることを期待する。

(委員)

今後設置される移行期医療支援センターで相談に乗ってもらい対応を考えていけるとよい。この事例は医療資源が少ない地域にお住まいの方であり、地域差があると難しい。

(会長)

専門医が少ない地域では、連携がなおさら難しい状況がある。

資料6 事項4について

(事務局)

指定難病等の申請に関する窓口対応は、保健所が担当しておりますが、申請者の方に対して御案内が十分に行われなかった可能性があることは、今後の改善点として共有させていただきたい。申請に必要な書類や登録者証に関する情報は、群馬県ホームページに掲載しているため参考にご覧いただきたい。

(委員)

指定難病の医療費助成を初めて申請した方であった。

(事務局)

重症度基準を満たさない等で医療受給者証をお出しできなかった軽症の方には、登録者証を活用していただきたい。今後も周知に努めてまいりたい。

資料6 事項5について

(事務局)

重症度分類は、厚生労働省が疾患ごとに定めている基準に基づき、審査が行われている。これらの基準には、症状だけでなく、血液検査などの検査所見も含まれているため、同じような症状や服薬内容であっても、検査結果等の違いにより重症度の分類が異なる場合がある。なお、重症度分類の詳細な基準は、厚生労働省のホームページで公開しているため参考にご覧いただきたい。

(委員)

全国の患者会でも問題視されていて、申請をしても落とされてしまう人がいる。内容の変更や緩和を申し入れている。医師には違いがわかっても患者同士では違いがわかりにくい状況がある。

(会長)

わかりやすい重症度分類となるとよいと思う。

資料6 事項6について

(前橋市)

通院費助成は、平成29年度から制度を開始している。小児慢性特定疾病における通院費の補助。患者と家族について助成している。上限額は関東甲信越であれば1回2万円、それ以外は1回3万円、年6回までとしている。

(高崎市)

高崎市も前橋市と同様な状況で行っている。上限は年間4回としている。群馬県内でも補助しており、10Km以内は1,000円、10Km以上は2,000円としている。

(委員)

非常にありがたい制度で、遠隔地の病院に通わなければならない重症患者が助かっている。前橋市・高崎市では全国に先駆けて行われている。群馬県全域で支援が受けられるよう支援をお願いしたい。

(会長)

他県の状況はご存じか。制度が充実するとよい。群馬県でも検討していただきたい。

(事務局)

全国的な取組を集約した情報は不明である。

資料6 事項7について

(委員代理)

医療的ケアが必要な児童に対する訪問看護の導入は、県立学校では平成15年から開始しており、現在15校に33名の看護師を配置している。小学校や中学校は市町村教育委員会の判断となるが、県では今後も予算確保に努めて参りたい。

(委員)

看護師配置等でサポートを受けることができれば学校に通うことができる子どもも多い。訪問看護の利用の補助等も検討していただきたい。また、通院費の補助について、鳥取県では全県で取り組んでいることを補足する。

(会長)

群馬県でも体制整備が進みますよう、検討をお願いします。

その他

(委員)

医療的ケア児支援事業で訪問看護ステーションの看護師が保育園で医療的ケアの対応ができる。県内で4、5カ所できる。県内どこでもそういった体制で対応できるように、県から市町村に働きかけていただきたい。

(委員代理)

訪問看護ステーションが増えている。ケアマネージャーも勉強して、サポートしていけたらと思う。

(委員)

充電機が必要な方がしっかりしたものを買えるように補助をしていただきたい。

(事務局)

非常用電源の確保については、健康福祉課で医療機関が患者に貸出用の電源購入の補助を行っている。そちらを御活用いただきたい。

(委員)

医療的ケアを抱える子がいても親は働かなければならず、保育園等で看護師等のサポートを受ける必要がある。困りごとについて親同士の横のつながりで相談してきた。本日の協議会では、このように相談できる機関があることを知ることができた。今後の困りごとについて、どのようなところに相談できればよいか、教えていただきたい。

(事務局)

医療的ケア児等支援センター「やっほ」はいかがか。

(委員)

医療的ケア児等の相談を受けている。糖尿病の方の相談もある。県内3カ所の医療的ケア時等支援センター「やっほ」に御相談いただければと思う。

(事務局)

移行期医療支援体制検討部会に成人科の医師にも御参加いただいている。困りごとの意見交換をしている。様々な立場の方から意見を集めているところ、成人患者からも意見を聞くことという御指摘は参考になった。今後は、さまざまな相談が移行期医療支援センターに寄せられると考える。また、県事務局にお問い合わせいただければ、協議会委員の皆様等にお繋ぎさせていただきたい。

(委員)

ハローワークでは、長期療養、難病の方の就労支援をしている。就労の困りごとがあれば御相談いただきたい。

7 閉会