

令和7年度第2回
群馬県難病医療連絡協議会
次第

日時：令和8年1月22日（木） 15時～16時30分
場所：議会庁舎2階 203会議室

- 1 開会
- 2 挨拶
- 3 議題
 - (1) 群馬県難病医療連絡協議会委員の追加について（感染症・疾病対策課）
 - (2) 群馬県の受給者の推移について（感染症・疾病対策課）
 - (3) 令和7年度事業報告
 - ア. 群馬県難病診療連携拠点病院事業について（群馬大学医学部附属病院）
 - イ. 群馬県在宅難病患者一時入院事業について（感染症・疾病対策課）
 - (ア) 医療機関を対象としたレスパイト入院に関するアンケート調査結果
 - (イ) 在宅で人工呼吸器を装着している難病患者を対象としたレスパイト入院に関するアンケート調査結果
 - (4) 移行期医療支援体制整備に係る検討について
 - ア. 小児慢性特定疾病受給者を対象とした移行期医療支援センターの設置に向けたアンケート調査の結果について（感染症・疾病対策課）
 - イ. 群馬県移行期医療支援センター開設概要（群馬大学医学部附属病院）
 - ウ. 移行期医療支援検討部会の今後について（感染症・疾病対策課）
 - (5) その他
- 4 閉会

令和7年度第2回群馬県難病医療連絡協議会 議事概要

1 日時 令和8年1月22日（木） 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：14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) 群馬県難病医療連絡協議会委員の追加について

(2) 群馬県の受給者の推移について

ア 説明

資料1・2により説明（事務局）

イ 質疑・意見

(会長)

- ・ 統計の内訳が高齢化の影響によるものかについては、上位5疾患の年齢構成の割合を見ると大きな影響は見られない。
- ・ 県内の小児慢性特定疾病受給者数は減少しているものの、20歳人口に対する割合は、わずかな減少にとどまっている。

(委員)

- ・ 11ページの割合は具体的に何を示しているのか。

(事務局)

- ・ 群馬県内の20歳未満人口に対し、小児慢性特定疾病受給者がどの程度の割合を占めているかを示したものである。

(委員)

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度は、患者にとってメリットが少ないと感じられることもあり、案内しても申請に繋がりにくい。一方で、小児慢性受給者証を持たない15歳以上の方の入院では、小児加算が算定できず、医療機関側にとっても課題となっている。

(事務局)

- ・ 群馬県立小児医療センターの委員追加する件については快く御快諾いただいた。移行期医療支援検討部会の委員として御協力いただいている小児医療センターの医師とも、適宜情報共有を行っている。

(委員)

- ・ 10ページの受給者数と、11ページの受給者証所持率は連動しているという認識でよいか。

(事務局)

- ・ 御認識のとおりである。

(委員)

- ・ 20歳未満人口に対する受給者証所持率の減少は、小児人口減少による影響か。

(事務局)

- ・ 受給者証所持率は減少傾向にあるものの、大きな変動は見られなかった。全ての方が受給者証をお持ちでないことは承知しており、その点も踏まえて傾向をお示しした。委員の皆様の御意見を踏まえ、今回は受給者数の分析を行い、小児の約200人に1人が受給者証を所持している状況であることが分かった。今後も小児から成人へ移行された方の診療について、御協力をお願いしたい。

(2) 令和7年度事業報告

ア. 群馬県難病診療連携拠点病院事業について

(ア) 説明

資料3により説明 (群馬県難病診療連携拠点病院 難病診療カウンセラー)

(委員)

- ・ 日頃から実務を担う支援者が直接顔を合わせて意見交換できる機会は非常に貴重である。今回は広域開催であったが、次年度は開催方法を見直し、継続して実施していきたい。併せて、御意見もお寄せいただきたい。

(イ) 質疑・意見

(会長)

- ・ 次年度も同様の取り組みを継続し、さらに連携を深めていただきたい。

イ. 医療機関を対象としたレスパイト入院に関するアンケート調査結果

在宅で人工呼吸器を装着している難病患者を対象としたレスパイト入院に関するアンケート調査結果

(ア) 説明

資料4・5により説明(事務局)

(イ) 質疑・意見

(委員)

- ・ オンライン説明会の対象である23医療機関のうち、事業を契約していない高崎市や太田地域の医療機関はどの程度含まれるか。

(事務局)

- ・ 即答はできないが、高崎市や太田地域の医療機関も含まれている。

(委員)

- ・ 当院は急性期病院のため、事業に協力できず申し訳ないと思っている。

(会長)

- ・ 23医療機関はどのような基準で選定したのか。

(事務局)

- ・ アンケートで「利用方法がわからない」「事務手続きが煩雑になる」と回答した医療機関および、本事業への協力が可能と回答した医療機関を対象としている。

(会長)

- ・ 協力病院全体を対象としてもよいのではないか。

(委員)

- ・ 当院も契約しているが、実績が少ない医療機関も多い。契約医療機関も対象とし、理解を深めていただきたい。

(事務局)

- ・ 承知した。対象範囲について再検討する。

(会長)

- ・ レスパイト入院について、「利用したいが困難」という回答もある。自由記載をみると、家族は利用したいが、患者が利用を望まないケースや入退院の介護タクシー代が高額という意見もある。対応策はあるか。

(事務局)

- ・ 群馬県の事業として介護タクシー代の補助制度はない。前橋市では「マイタク」という制度で一部補助があると伺っており、市町村によっては制度を持つ可能性がある。

(会長)

- ・ 市町村に対しても積極的に働きかけてほしい。

(委員)

- ・ 自由記載に「在宅サービスが受けられなくなる」とあるが、どういう意味か。

(事務局)

- ・ 群大病院で取り組んでいただいている実務者同士の意見交換会でもこうした内容を共有し、情報収集や知見の蓄積を進めたい。

(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6・8により説明（事務局）

資料7より説明（委員）

(委員)

- ・ センター開設に向け、検討部会を通して協議を重ねてきた。7月開設予定であり、運用が始まると様々な課題が出てくると思う。忌憚ない御意見を賜りたい。

イ 質疑・意見

(会長)

- ・ アンケートでは、情報提供への期待が最も高い。小児・成人期の連携強化に引き続き御協力をお願いしたい。

(委員)

- ・ センターに期待することや、各施設での困りごとなどがあれば教えていただきたい。

(委員)

- ・ 小児医療センターより小児神経難病で人工呼吸器装着の患者を数件受け入れた。当院では在宅医療の訪問診療を併用しているが、移行期患者への理解が十分でなく調整が必要であった。受け入れ可能な訪問診療や訪問看護ステーションを把握して御提案いただきたい。

(委員)

- ・ 小児医療センターでの勤務経験がある。移行期医療支援は心疾患から着手していたが、患児だけでなく、保護者も小児科に慣れてしまい移行が進まないことが課題である。成人診療科への移行の機運が高まるよう、小児科での教育、親同士の交流会、先輩大学生の講演会は効果があると思う。性の問題は未だ未着手であり、課題である。また、神経難病では成人科移行に対する保護者の理解を得ることが難しい。

(会長)

- ・ 受け入れしやすい分野とそうでない疾患がある。単一診療では完結できないことの難しさもある。

(委員)

- ・ センター開設後も、一度に全ての課題を解決することは難しいため、1つずつ取り組んでいきたい。

5 閉会