

令和7年度第2回
群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会
次第

日時：令和8年1月29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) 群馬県の取組について（感染症・疾病対策課）

ア. 受給者数の推移と登録者証の発行実績について

イ. 療養支援の状況について

(2) 令和7年度群馬県難病相談支援センター活動について（群馬大学医学部附属病院）

(3) 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）

(4) その他

ア. 委員から事前募集した協議事項

イ. 群馬県難病・慢性特定疾病児童等支援対策協議会委員の任期について

4 閉 会

令和7年度 第2回群馬県難病・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8年1月29日(木) 午後3時00分から午後4時30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 16名(うち3名代理出席)

関係機関 1名

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 12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 あいさつ

本日もお忙しい中、御出席いただき、感謝申し上げます。

今年度は大切な議論を前に進めているところで、今年度2回目、どちらも対面での開催となり、皆様の大変貴重なお時間をいただいていることに感謝申し上げます。

本協議会は難病患者及び慢性疾病児童等の支援体制の充実を図るために、委員の皆様と事務局で課題を共有し、今後の方向性を協議する重要な会議体である。

本日は特に、群馬県移行期医療支援センターの設置に向けた取組について皆様にご報告させていただき、今後の慢性疾病児童等と難病患者の支援体制整備に向けて、皆様のご経験やご意見をお寄せいただきたい。

5 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

(委員)

登録証については、医療費助成が受給できなくとも登録者を持っているとハローワークでの就労支援が受けられるということは、非常に大きな進歩と思う。今まで障害者手帳を持っていないと受けられなかったので、ハローワーク等の窓口でもポスターを貼るなどして、登録者証について広く知らせていただきたいと思う。

(委員)

各保健所で非常に素晴らしい講演会や研修会をしていて本当に頭が下がる。しかし、参加人数が少ないところがあり非常にもったいないと感じる。講師も素晴らしい先生たちばかりのため、非常にもったいないと思うので、ぜひ何か工夫して、増やせるようであれば、参加の方を増やしていただくのではないかと感じる。

(事務局)

医療費助成の更新の時期に対象者にお伝えしたり、ご案内を差し上げたり、該当のする方に保健福祉事務所から直接ご連絡をして参加を促す等、様々な方法でお願いして

いるところである。しかし内容や地域、もしかしたら保健福祉事務所に集まることが難しいといった阻害要因があると感じている。参加者を増やすためにはどのような工夫が必要なのか、担当者向け研修会等で大学の先生方から教をいただいているところである。その教ををものに、来年度の組み立てていきたいと考えている。

(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、事務局から説明する。

(委員)

群馬難病ピアサポーター養成研修会を1年で行うということで、短い期間ではあるが、今回は修了生と研修生が最終日に交流を行って、より現場に近い形になったと思う。来年度以降も同じような形式でできればと思うので、皆さんの忌憚のないご意見いただきたい。

イ 質疑・意見交換

(会長)

参加者2名ということで、年齢はどのくらいか。今までの年齢層と比較してどうか。

(事務局)

20代と50代であった。今までは、40代以降の方が多くて今回初めて20代の方が群馬大学病院内に掲示したチラシを見て参加をしていただいた。

(委員)

来年度も同じように行うということだが、募集の時期はいつ頃か決まっているか。

(事務局)

来年度の時期は検討中ですが、今年度と同様に募集する流れになると思う。募集の際はぜひお声がけさせていただく。

(会長)

皆様におかれましても、広報もよろしく願いいたします。

(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4～6に基づき、委員及び事務局から説明する。

(委員)

移行期医療支援センターについて、来年度から設置し、開設が7月ということで、準備を進めている。様々な課題があると準備の段階で感じている。そもそもこういった取り組みが群馬県ではなかったのができるというのが一番のことと思う。資料4アンケート調査の12ページの患者が成人診療科への移行が必要な場合があることを知っているかというところで、このアンケートで初めて知ったというのが3割というところが、おそらくアンケートを答えてくださっている方は、意識の高い方だと思われるが、初めて知ったという方が3割ということで、まだまだな段階だと感じる。私自身、成人の総合診療科なので小児の移行について感じてはいなかった立場ではあるがその面からみてまだこの段階であるというのをこのアンケートを通して知ったという状況である。

始まってからも、まず情報収集や患者の声を拾う場として、また、啓蒙活動の場としてといったところから始まると思うが、皆さんで育てていってもらえるセンターであると思うので、ご協力を賜りたい。

イ 質疑・意見交換

(委員)

アンケート結果を見て、医療機関の努力によって、成人になっても生涯受診しなければならないという意識が少し上がっていくと思う。群馬県は良くも悪くも、子どもの医療費が18歳まで無料ということで、親の意識も本人の意識も低いと思う。切実に思うのが、成人になってからのかかりつけ医である。資料5の2ページの活動内容に受け入れ可能な医療機関の情報提供ということで、今後様々な情報収集をすると思うが、心臓病で言えば心臓病を診てもらえる病院、地域かかりつけ医を知りたいことがある。しかし成人になるとその他の疾患も出てくるので、心臓病を持ちながら歯を診てもらえる歯科医院がどこにあるのか、腎臓を診てもらえるところ、脳外科で診てもらえるところはどこかという課題があり、基礎疾患があるということだけで、どんな説明をしても、専門病院に戻されることが非常に多いので、その相談が本当に必要になってくると思う。そういったところが患者として一つでも多く知りたい情報だなと思う。センター設置については共同して考えている体制が群馬県はできているので、非常に期待している。

(委員)

移行期医療支援センターは、群馬大学病院で引き受けていただいて、患者支援センター内に設置されるということで、専門的な支援窓口ができるので患者の安心につながると思う。移行期医療支援センターが設置されることで、従来の患者支援センターで受けられていた相談支援への影響はあるか。従来通り相談支援が受けられるのか。

(事務局)

従来の群馬大学病院の患者支援センターの相談員の人数を減らすような形ではありません。機能として、新しいセンターを増やす増員の配置を依頼している。

(会長)

様々な立場、職種の方々からご意見、ご協力できるかと思うが、受け入れる各分野の成人診療科の先生と小児科先生方の連携も非常に重要だと思うので、非常に重要な役割を群馬大学病院で担当していただきたいというお願いだと思うので、皆様からご意見や御協力をいただきたいと思う。

(4) その他 当日協議したい事項について

ア 意見交換

資料7 事項1について

(健康福祉課)

現行の国庫補助事業である「群馬県在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業」は、非常用電源の使用に際し、専門職による医療機器との適合性の確認や定期的な動作確認が必要なことや、病院や診療所が非常用電源を整備する仕組みにすることで患者は無償で利用できることなどを考慮し、国の補助要綱に基づき、日頃から患者を診ている病院や診療所等への補助としているところであり、県で要件等を変更することはできない状況である。

また、患者本人が購入する場合の助成については、安全性の面やメンテナンスの必要性、さらに、個人負担の発生といった課題を踏まえつつ、今後研究してまいりたい。

(委員)

今後も患者団体からご意見があるかもしれない。その時にはお伝えしたいと思う。

資料7 事項2について

(感染症・疾病対策課)

群馬県では、小児慢性特定疾病のお子さんご家族が安心して療養できるよう、国が定める都道府県の役割に基づき、医療費助成や自立支援事業を実施している。また、令和8年度には、小児科から成人診療科への円滑な移行を支援する「移行期医療支援センター」の設置を検討し、県として医療提供体制の一層の充実を図ってまいりたい。一方、通院時の交通費助成は国の給付対象に含まれていないため、群馬県では現在実施していない。通院交通費の助成は、地域の医療提供体制等の実情に応じ、市町村が独自の福祉サービスとして行うことが一般的である。前橋市や高崎市では独自の助成制度が導入されていることから、県としては、これらの取組を他市町村にも紹介し、支援が広がるよう働きかけや情報提供に努めてまいりたい。

資料7 事項3について

(人事課) ※感染症・疾病対策課が代読

難病患者の別枠採用制度についてお答えする。群馬県では障害者を対象とした採用試験を実施しており、障害者手帳等の所持が受験資格となっている。このため難病患者のうち、手帳を所持している方はこの試験を受験できる状況である。手帳を所持していない難病患者の方については、国においても、障害者雇用率制度の対象とすべきか等の調査・研究を進めていることから、こうした国の検討状況や他の都道府県の動きを注視しながら、採用試験の在り方を研究してまいりたい。

資料7 事項4について

(障害政策課) ※感染症・疾病対策課が代読

ご指摘事項の取扱いは、「身体障害者福祉法別表(身体障害認定基準及び解説)」に掲載されている。群馬県では、身体障害者手帳の申請に必要な診断書を作成する身体障害者福祉法第15条指定医師の指定に際し、国の認定基準および認定要領に沿って診断・記載を行うよう文書により依頼している。また、同依頼文書において、認定基準および認定要領については、「身体障害者福祉法別表(身体障害認定基準及び解説)」としてとりまとめ、群馬県ホームページに掲載しているため、その内容を必ずご確認ください。いただいた上で診断書を作成していただくよう、あわせて依頼してまいりたい。今後、指定医への周知に努めてまいりたい。

資料7 事項5について

(委員)

前橋公共職業安定所では難病指定を受けている方で就労を考えている方などに就労支援と職場定着支援等を難病患者就職サポーターが行っている。各機関、団体等に相談した方がいらっしゃいましたら、前橋公共職業安定所の認証部門をご案内いただきたいと思う。資料4の不安や悩みの内容として就労や働き方についてというのが11.7%の方から選択されているということで、ニーズがあると思う。前橋公共職業安定所に専門のサポーターがおりますので、ご相談いただければと思う。

(難病患者就職サポーター)

本日は、難病の方の就労支援について、知っていただけたらと思ってお時間をいただいた。就労を考えている方の相談等がありましたら、ぜひ前橋公共職業安定所の専門援助部門へ案内をお願いしたい。難病患者就職サポーターの支援について、説明させていただく。難病患者就職サポーターは、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ

細かな職業相談、職業紹介および定着支援と総合的な支援を実施している。配置数は全国で51人である。難病患者就職サポーターを案内する時に利用しているリーフレットをお配りした。相談時間は8時半から16時である。お一人の時間はおよそ一時間をめどに相談をうけている。難病患者就職サポーターをご利用の皆様へという資料で、難病患者就労支援サポーターの支援について、説明している。初回はプレ相談を受けて、プレ相談から定着支援までの流れとなっている。支援の内容については、最初のページに載せていて、難病患者就職サポーターの支援は関係機関と連携しながら支援をしているということに関して掲載している。次に助成金に関するリーフレットをお配りした。難病の方の就労支援をしているが、難病の方を雇い入れた場合、事業主に支給される助成金に関する案内リーフレットである。在職中でなく65歳未満の難病の方をハローワーク等の紹介により継続雇用で新しく雇い入れた場合、支給要件を満たせば、事業主に支給される助成金である。特定求職者雇用開発助成金で、その助成金の中の発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コースの助成金である。続きまして、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース対象の疾患一覧を掲載している。現在376疾患が対象となっている。

昨年度から、難病の方の来所数が減っております。本日もご出席の各機関団体の皆様に、難病の方から就労支援等のご相談がありましたら、ハローワーク前橋専門援助部門のご案内を重ねてお願いしたい。

イ 質疑

(会長)

事項5について、難病患者就職サポーターに関して、対象となる方は指定難病に認定されている方だけか。

(難病患者就職サポーター)

指定難病に認定されていない難病の方でも相談を受けています。助成金の対象は376疾患であると案内している。しかし、それ以外の難病の方も御希望があれば相談を受け付けている。

(会長)

事項1について、私の専門は神経内科で、人工呼吸器を装着する患者が多い。いつも気になることですが、非常用電源、外部バッテリーの準備について回答内容はよく理解しましたが、私が以前に教えていただいた厚労省のデータでは、各都道府県の人工呼吸器装着患者の外部バッテリーの準備率は90%を超えていたと思う。県の補助事業は医療機関を対象としているが、実際には個人で準備されている方がいると思うが、その辺は県としては把握されているか。

(健康福祉課)

県内の個人の状況については把握していない。

(会長)

実際の患者さんは個々にご準備されているケースが多いのか。萩原委員いかがか。

(委員)

患者団体に聞くと高価なものなので、準備されている方はそれほど多くはない。しかし不安に思う方は、自身で用意しているという方も何人かは聞いている。

(会長)

全国的には確か90%ぐらいだったと思うが、やはり個人的に準備されている方が多い

と思うので、サポートが得られるような体制ができるといいと思う。

(委員)

事項5について、難病支援の就労のパンフレットの内容についてお聞きしたい。就労支援があることはありがたいと思う。群馬県の中小企業で難病患者を受け入れる企業はどのくらいいるのか。企業の職業内容は、どのような内容が多いのか教えていただきたい。やはり事務仕事を希望する方が多いと思うが、相談するにあたって、本人が入りたい企業にアポイントして、こういった制度ありますよってという企業の方に依頼するような流れになっているのか詳しく教えていただきたい。

(難病患者就職サポーター)

まず、事務仕事ということで特定はされていない。相談される方は、得意な作業であったり、今までの経験を生かしたりしてお仕事を探したいという方がほとんどである。ご本人のご希望に沿って、求人を探していくという形になっている。一般の求人の中で、個々の難病の特性にあった求人を探していく。例えば5時間ぐらいの勤務が可能ということであれば、5時間ぐらいの求人を探して、業務内容と特性に合っているかどうかを確認して、事業主に連絡をして、面接をさせていただいて、業務内容に問題がなければ採用という流れである。

(4) その他 次期委員の任期について

ア 説明

事務局から資料8に基づき説明

イ 意見交換

(会長)

任期満了日が中途半端な3月21日から3月31日にするという事で問題ないかと思う。

7 閉会