

## 令和4年度 第1回福岡県難病医療連絡協議会 議事録

日 時：令和4年10月28日（金）

14：00～15：00

開催方法：オンライン開催

※議事録の文章は、実際の発言の趣旨を損なわない程度に、読みやすく整理したものです。

### 【司会】

定刻になりましたので、ただ今より、令和4年度 福岡県難病医療連絡協議会を開催します。

本日は、大変お忙しい中、御出席いただきありがとうございます。本日の司会を務めます、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課課長技術補佐の松田です。よろしくお願いいたします。

はじめに、お手元配布の資料につきまして確認させていただきます。

まず、次第。

続いて、

資料1 「福岡県難病医療連絡協議会委員名簿」

資料2 「令和3年度事業実績」

資料3 「令和3年度収支決算書」

資料4 「令和4年度事業計画（案）」

資料5 「令和4年度収支予算書（案）」

資料6 「在宅難病患者レスパイト入院事業について」

資料7 「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業について」

資料8 「福岡県難病診療連携拠点病院について」

その他、参考資料を添付しております。

以上、不足する資料はございませんでしょうか。

開会に当たり、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課課長の牟田口からご挨拶申し上げます。急遽公務の都合により参加ができませんので、私から代読させていただきます。

### 【がん感染症疾病対策課課長技術補佐】

本日は大変お忙しい中、令和4年度福岡県難病医療連絡協議会にご出席いただきまして

誠にありがとうございます。また、委員の皆様方には、日頃から本県の難病対策の推進にご尽力を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、本協議会は、県内における重症神経難病患者の入院受け入れを円滑に行うため、医療機関との連携構築を目指して平成10年12月にスタートをしまして、今年で24年目を迎えることとなりました。

最近の動きとしましては、国の難病対策に関する実施要綱に基づきまして、令和元年度に九州大学病院を難病診療連携拠点病院に指定しネットワークの構築を図っているところであります。

また、在宅難病患者のご家族など、介護をされている方の休息等を目的として実施しておりますレスパイト入院事業につきましては、今年度から、人工呼吸器使用者に加えて、補助人工心臓使用者も対象に追加することとしております。

今後は、難病を患っておられる方やその家族が、安心して治療や療養ができるよう、医療提供体制の整備等を進めていく予定としております。

本日は、難病医療提供体制整備事業、難病相談支援センター運営事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等について、昨年度の実績及び今年度の事業計画についてご報告させていただきます。

限られた時間ではありますが、委員の皆様から忌憚のないご意見をいただき、今後の対策に役立てていきたいと考えておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

#### 【司会】

続きまして、磯部会長からご挨拶をお願いいたします。

#### 【磯部会長】

九州大学神経内科学の磯部です。

昨年7月より福岡県難病医療連絡協議会会長の職に就いております。

福岡県では、全国に先駆けて、難病患者やご家族、サポート者への方々への幅広い支援が行われてきました。

福岡県の本事業を現会長として、しっかりと引き継ぎ、様々な分野における難病患者を取り巻く環境をより良くできるように尽力してまいりたいと思います。

どうぞ皆さまよろしくお願いいたします。

#### 【司会】

ありがとうございました。

続きまして、委員のご紹介をさせていただきます。

事前配布の委員名簿のとおりですが、今年度、異動等により、新たに3名の委員に御就任いただいておりますので、ご紹介させていただきます。

飯塚病院の園田委員、北九州市の田中委員、福岡市の衣笠委員に御就任いただいております。

また、本日は、産業医科大学の田中委員の代理として中山田様、福岡市の衣笠委員の代理として江野様にご参加いただいております。

また、本日欠席のご連絡を園田委員、久部委員、横須賀委員、吉田委員、田中委員からいただいております。

続きまして、事務局を紹介します。

がん感染症疾病対策課疾病対策係長の中牟田でございます。

疾病対策係の梅田でございます。

疾病対策係の梶原でございます。

なお、議事内容につきましては、後日、県ホームページに掲載予定となっておりますので、ご了承いただきますようお願いいたします。

それでは、以後の議事進行につきましては、協議会長である磯部会長に議長をお願いいたします。

#### 【磯部会長】

議長を務めさせていただきます九州大学の磯部です。議事進行にご協力をお願いいたします。

それでは、次第4「協議事項」の(1)令和3年度事業実績及び収支決算について事務局より説明をお願いします。

#### 【事務局】

それでは、事務局からご説明いたします。

まず資料2「令和3年度事業実績」について、本事業は、「難病医療提供体制整備事業」、「難病相談支援センター事業」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の3事業に分けられておりますので、各事業担当者からご説明いたします。

#### 【原田難病診療連携コーディネーター】

(資料2「1 難病医療提供体制整備事業」を説明)

**【青木難病相談支援員】**

(資料2「2 福岡県難病相談支援センター運営事業」を説明)

**【林田小児慢性特定疾病児童等自立支援員】**

(資料2「3 福岡県・福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を説明)

**【事務局】**

資料3「令和3年度収支決算書」をご覧ください。

(資料3「令和3年度収支決算書」を説明)

なお、令和3年度収支決算書につきましては、今年6月30日に福岡市の衣笠監事に監査を実施いただき、会計処理及び業務運営につきまして、参考資料3「監査報告書」のとおり適正に処理されている旨のご報告をいただいております。

**【磯部会長】**

事務局の説明は終わりました。

事務局からの説明について、ご質問等はございますか。

(質問なし)

続いて、協議事項(2)令和4年度事業計画及び収支予算について事務局より説明をお願いします。

**【事務局】**

資料4「令和4年度事業計画(案)」をご覧ください。

令和4年度事業計画につきまして、各事業担当者からご説明いたします。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

(資料4「1 難病医療提供体制整備事業」を説明)

**【青木難病相談支援員】**

(資料4「2 福岡県難病相談支援センター運営事業」を説明)

**【林田小児慢性特定疾病児童等自立支援員】**

(資料4「3 福岡県・福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を説明)

**【事務局】**

資料5「令和4年度収支予算書（案）」をご覧ください。

（資料5「令和4年度収支予算書（案）」を説明）

**【磯部会長】**

事務局の説明は終わりました。

事務局からの説明について、ご質問等はございますか。

**【笹ヶ迫委員】**

大牟田病院の笹ヶ迫でございます。

災害時の計画についてはどのようになっているのでしょうか。

**【磯部会長】**

水害などの災害時に、ベンチレーター（人工呼吸器）が使えるか、医療機関で受け入れできるのか。また、それらの予算をどう確保しているのかについてのご質問でよろしいでしょうか。

**【笹ヶ迫委員】**

地域で受け入れできる病院もあるとは思いますが、ネットワーク化して市民に情報が回るようにするなどの仕組みが必要なのではないかと思えます。

**【磯部会長】**

難病医療提供体制整備事業の方でも対応されていると思いますが、原田難病診療連携コーディネーターいかがでしょうか。

**【原田難病診療連携コーディネーター】**

台風や大雨時などには各保健所へ個別に連絡を行い、人工呼吸器装着患者が前もって何が必要なのかなどについて聞き取りを行っています。その中で入院を希望される場合には、受け入れ可能な医療機関に対して入院の調整を行っているところです。

また、近隣県で大災害が発生した場合、近隣県のコーディネーターに連絡を取り、受け入れを行った方がよいかなどについて確認を行った上で、必要であれば福岡県内で受け入れをするなどの連携については、九州・山口、そして広島辺りまではコーディネーター同士の連携やネットワーク体制は取れていると考えています。

また、本県の難病協力病院への調査の際に、災害時の受け入れが可能かどうかについて質

問させていただいており、公表してもよいとご回答いただいた医療機関の情報は、各保健所へデータとして渡しておりますので、緊急時などでは保健所の方でデータを活用して入院調整できる体制にはなっています。

**【磯部会長】**

平時の時から、有事の際のネットワーク作りをしているということですのでけれども、これにつきまして、事務局の方から予算等につきましてご回答いただけますか。

**【事務局】**

予算につきましては、災害時としての予算は措置しておりませんが、コーディネーターの日々の活動の中で有事の際の取り組みについて対応していただいている状況です。

**【磯部会長】**

ありがとうございました。

他にご質問ございますか。

(質問なし)

それでは、協議事項(1)「令和3年度事業実績及び収支決算」と(2)「令和4年度事業計画及び収支予算について」、ご承認いただけますでしょうか。

(異議なし)

ありがとうございます。

それではご承認いただいたものとさせていただきます。

続きまして、次第5「報告事項」の(1)レスパイト入院事業、(2)福岡県難病診療連携拠点病院事業について、続けて事務局及び難病診療拠点病院である九州大学病院から説明をお願いします。

**【事務局】**

資料6「在宅難病患者レスパイト入院事業について」をご覧ください。

まず、事業概要についてご説明いたします。本事業は、在宅で人工呼吸器又は補助人工心臓を使用する難病患者が、ご家族等の介護者の休息等により在宅療養が困難になった場合に、難病患者が一時的に入院できる病院を確保し、在宅療養の継続を支援するものです。

令和4年度から「補助人工心臓」を使用する在宅難病患者も対象に追加することとしてお

りまして、追加に至った経緯をご説明いたします。

本県では、平成24年度から「人工呼吸器」を使用する在宅難病患者のレスパイト入院事業を実施していましたが、令和3年5月から心臓移植を前提とせず、長期的な循環改善のために「補助人工心臓」を使用する場合も保険診療の対象となり、今後、県内において在宅で「補助人工心臓」を使用する者の増加が見込まれることとなりました。

また、令和元年度の本協議会で、補助人工心臓患者の家族等介護者は原則24時間付き添う必要があり、介護者の負担軽減策が必要だというご意見をいただきました。

さらに、令和2年度末から九州大学病院や久留米大学病院で、患者家族に対するアンケート調査を実施し、約4割の方がレスパイト入院は「必要又はどちらかといえば必要」と回答しており、一定のニーズが見られました。

以上のことから令和4年度の予算要求を行い、認められたため、今年度から事業を開始することとし、県内4地区の各病院と協議、順次契約を締結しているところです。

(以降、資料6「在宅難病患者レスパイト入院事業について」を説明)

次に資料7「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業について」をご覧ください。

(資料7「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業について」を説明)

**【福岡県難病診療連携拠点病院 池田難病診療連携コーディネーター】**

資料8「福岡県難病診療連携拠点病院について」をご覧ください。

(資料8「福岡県難病診療連携拠点病院について」を説明)

**【磯部会長】**

事務局及び拠点病院からの報告は終わりました。

事務局及び拠点病院からの報告について、ご質問等はございますか。

**【笹ヶ迫委員】**

福岡県難病診療連携拠点病院の相談事業ですが、どの辺りの地域からの相談が多いのか教えていただけますか。

**【福岡県難病診療連携拠点病院 池田難病診療連携コーディネーター】**

市町村広報紙などへの掲載もしていただき、色々な地域から電話での相談を受けています。

拠点病院である九州大学病院が福岡市にありますので、やはり福岡市内の方からの相談

が一番多いと思います。

**【笹ヶ迫委員】**

県南からの相談はいかがでしょうか。

**【福岡県難病診療連携拠点病院 池田難病診療連携コーディネーター】**

久留米の方からは相談を受けたりはしております。

**【笹ヶ迫委員】**

ありがとうございます。

**【磯部会長】**

これまでの難病診療連携拠点病院の業務と比べますと、昨年度から各地域の広報紙に掲載していただいておりますので、従来より、問い合わせの数はどの地区からも増えたのではないかと考えております。

他に御質問ございますか。

(意見なし)

なければ、以上で、本日のすべての議事を終了いたします。

事務局及び担当者には、事業計画に沿って本県の難病患者の支援がより充実したものと  
なりますよう、積極的な対応をお願いします。

また、委員各位におかれましては、引き続きそれぞれの分野の立場からのご支援やご助言  
をいただけますと幸いです。

私は神経分野を専門としておりますが、神経分野のみではなく様々な分野の難病患者、福  
岡県全域にわたって、難病患者の方々の生活がより良いものになれるよう引き続き尽力し  
てまいりたいと思いますので、委員の方々をはじめご担当の方々のご支援をどうぞよろし  
くお願いいたします。

本日は、円滑な議事進行にご協力いただき、ありがとうございました。

それでは、議事進行を事務局にお返しします。

**【事務局】**

磯部会長、ありがとうございました。

また、委員の皆様におかれましては、貴重なご意見やご助言をいただき、誠にありがとう  
ございました。

今後、難病患者やそのご家族に対する相談支援をはじめ、難病のネットワーク拡大など更なる事業拡大に向けて検討を進めてまいります。

引き続き、磯部会長をはじめ、委員の皆さまからのお力添えをお願いいたします。

それでは、これを持ちまして、令和4年度 福岡県難病医療連絡協議会を終了します。

本日は、誠にありがとうございました。