

## 令和3年度北海道難病対策協議会議事録

日時：令和4年3月28日(月) 18:00～19:40

場所：道庁別館地下1階大会議室B

※ 発言の趣旨と関連のない表現や、言い間違いについては修正した。

### 【事務局・高橋主幹】

ただ今から、令和3年度北海道難病対策協議会を開催する。

開催に当たり、地域保健課長の千葉から、ご挨拶を申し上げます。

### 【千葉課長】

北海道難病対策協議会の開催に当たり、一言御挨拶申し上げます。

委員の皆様には、大変お忙しいところ、リモートでの御出席、又は道庁舎までお越しいただき、感謝する。

また、日頃より道の難病対策の推進に特段の御支援、御協力をいただき、改めて深く感謝申し上げます。

一昨年冬に国内で発生したコロナ禍は、アルファ株からオミクロン株へと変異し、現在はB A. 2株が発生し、感染第7波の危機が取り沙汰されており、基礎疾患を持つ難病患者さんの療養生活にも多大な影響を及ぼしている。

現在は、新たな感染者の発生も減少傾向となり、先日の3月21日(月)をもって、道の「まん延防止等重点措置」も解除されたが、再び爆発的な感染増加に繋がらないよう、道として、引き続き感染の収束に向け、皆様と協力して参る。

本日の協議会次第については、お手元の資料のとおりだが、委員の皆様におかれては、それぞれのお立場から、忌憚のないご意見やご助言などをいただき、有意義な場となるようお願い申し上げ、開会に当たっての御挨拶とさせていただきます。

本日はよろしく願います。

### 【事務局・高橋主幹】

本日は、生駒委員、藤原委員、砂山委員、宗石委員、増田委員の5名の委員が欠席となっております、お知らせする。

それでは、協議会の説明に戻る。

本協議会の議事録については、作成後、皆様に内容をご確認いただくので、ご承知おき願う。

次に、お配りしている資料について確認させていただきます。

本日は、会議次第、出席者名簿、配付資料一覧に記載している資料1から資料3までを、参考資料とともに配付している。

それでは、議事に入る。

本協議会の委員については、任期満了に基づき、昨年5月に新たに委嘱し、令和5年3月末までお引き受けいただくことになっている。

本協議会設置要項3-(3)により、委員長・副委員長を置くこととなっている。

立候補される方はいないか？

いなければ、皆様のご同意が得られれば、委員長・副委員長を事務局で指名させていただきたいが、ご異存はないか？

それでは、委員長は前回に引き続き菊地委員に、副委員長は真部委員にお願いしたいと思う。

それでは、この後の進行は、菊地委員長にお願いする。

### **【菊地委員長】**

皆さん今晚は、Webでの会議ということで、実際に実会場でやった方が、議論は盛り上がると思うが、是非ともこのweb会議でも忌憚のないご意見を頂ければと思う。

それでは、順次進めていきたい。

最初に議題の1、委員の改選について事務局からご説明をお願いします。

### **【事務局・児玉係長】**

委員の改選について説明する。

昨年5月に、それまでの委員の皆様が任期を終了するという事で改選した。この場で、新たに委員になられた方をご紹介したい。

まず、北海道大学大学院医学研究院生殖発達医学分野小児科学教室教授の真部委員。

### **【真部委員】**

よろしくお願いします。

### **【事務局・児玉係長】**

続いて、公益社団法人北海道看護協会副会長の深津委員。

### **【深津委員】**

よろしくお願いします。

### **【事務局・児玉係長】**

続いて、北海道札幌市山の手支援学校校長の宗石健太郎委員。本日は所用により欠席している。この3名が新たに委員になられたのでよろしくお願いします。その他、委員の変更事項として、桑本委員の所属団体が「特定非営利法人まある」から、「特定非営利活

動法人グリップ」に名称変更されたので、お知らせする。事務局からは以上である。

**【菊地委員長】**

ただ今の説明に関して、ご質問・ご意見はないか？

**【事務局・児玉係長】**

本日欠席の増田委員から伝言を預かっている。

「皆様、本日の協議会議論に加わることが出来ず、大変申し訳ございません。本日の議題にはございませんが一点お話させていただきます。北海道は本年1月より特定医療費指定難病受給者証をお持ちの方に難病手帳をお届けしています。この難病手帳は札幌市が2018年より配付していたもので、手帳作成にあたっては私たち北海道難病連と札幌市で何度も意見交換を行い、私たち難病患者が望む声を伝え全面的に取り入れられました。そして、ついに全道で配付されることになりました。難病手帳は受給者証を収める単なるカバーではありません。難病のある方が日常的に利用、提示することで、難病の理解の促進、啓発に繋がると考えています。今後は全国へ広げていきたいです。道の取り組みに改めて感謝申し上げます。貴重なお時間をいただきありがとうございました。北海道難病連、増田靖子」以上。

**【菊地委員長】**

それでは、次に議題の2に移る。

「指定難病等の支給認定等の本庁への集約」について、これも事務局からご説明願う。

**【事務局・上村主査】**

議題の(2)「指定難病等の支給認定等の本庁への集約」について、資料1に基づき説明する。

まず概要だが、新型コロナウイルスの対応により逼迫している保健所の状況を踏まえ、感染症の蔓延時においても安定的に指定難病等の支給認定事務を進めるため、令和4年4月1日から、これまでの各道立保健所が所管していた指定難病等の支給認定等の事務を本庁に集約する。

なお、集約に伴い、全ての手続きを郵送による申請とする。

但し、特別な事情等により郵送で手続きが困難な場合は、引き続き各道立保健所で受け取りの対応を行う。

2番目に対象業務が書いてあるが、特定医療費、指定難病の支給認定等の業務等13種類を全て本庁に集約して、地域保健課内に新たな係を設置して対応する。

3番目は、引き続き道立保健所で対応する事項だが、手続きに関する相談や申請書類の提出で患者の方々やご家族が来所した場合は、手続き方法の説明や必要資料の配付、書類

の受け取り等の対応を行う。

また、患者の方々からの健康相談の対応も引き続き継続する。関係機関、関係者への周知については、関係医療機関、道歯科医師会、保健所設置市には、本題について通知を发出している。関係医療機関については順次発送しており、3月中には医療機関の方に届くかと思う。

また、現在各受給者証をお持ちの方には、医療機関及び保健所に受給者向けチラシを置いてもらう等、周知の協力を依頼している。

また、次回の更新に合わせて直接周知する。

医療機関の皆様には、書類の提出先が各保健所から道本庁に変更になるイメージである。別紙として患者の皆様にお知らせする書類を添付している。「重要なお知らせ」と書いたカラーのもので、このチラシを使って患者さんに周知を図っていく。

#### **【菊地委員長】**

ただ今の件について、委員の方々からご質問或いはご意見はないか？

確かに、保健所の業務は、もう今このコロナで大変なことになっていると思う。その中で更新手続きというのは毎年来るので、大変なことだと思う。

#### **【木川委員】**

本庁への集約に関して郵送ということだが、私達が患者さんを支援する時に、特に難病とか小児慢性とか特に重要なのが、申請日が凄く大事になってくる。

月を1日でも跨いでしまうと患者さんに不利益が生じてしまうことがあるので、そういった意味で確認したいのだが、郵送の場合は、例えば申請書の日付とか、あとは消印を申請日として受理していただけるものなのか、それとも直接的に本庁の担当者の方が封を開けた時が受付日となるのか確認したいのだが如何か。

#### **【事務局・上村主査】**

郵送については消印の日を申請日とする。郵送出来ない方が保健所に書類を持ち込んだ場合は、保健所で受け取った日を申請日として支給認定事務を進める。

#### **【事務局・上村主査】**

例年6月頃に更新案内を送るので、その時にあわせて患者様に周知する。

現在、医療機関宛ての通知文を发出作業しており、その中にこのチラシも同封している。また、道のホームページにも同じものを掲載しているので、そちらをご活用いただいで患者様への周知にご協力いただきたい。

**【菊地委員長】**

実際に、病院に診断書を書いてくださいと患者が来るので、その時に今回からは保健所に持って行ってもだめだということを病院で、主に医師になると思うが、こちらから伝えるのは、更に確実度が増すと思う。病院の施設宛てに1枚送るのではなく、是非、各医師にお配りくださいと書いておくといいかと思う。

**【真部委員】**

大きな変更だと思うが、一つ目の質問はコロナでこうなったということだが、今後も元の手続きには戻らないということか。

**【事務局・上村主査】**

現段階ではこのスタイルを定着化させていきたいと思う。

**【真部委員】**

二つ目だが、札幌市とかは関係ないというか、札幌市・旭川市・函館市は郵送しないということか。

**【事務局・上村主査】**

今、仰った3市に関しては、今までどおり各保健所に申請していただくということになる。

**【真部委員】**

医療機関がそれを覚えられるかというのが難しそうに聞こえる。更新だけでなく初回の申請も同じか。

**【事務局・上村主査】**

初回の申請も同じである。

**【桑本委員】**

家族会、桑本です。実際のところ、指定難病医療費支給制度で大変お世話になっている。この制度の中で、自分自身が経験したことを話させていただきたい。

色々コロナのことがあって、保健所や区役所等も忙しいのは重々承知の上だが、やはり制度を活用する者として、受給者証を更新時期にしっかりと間に合うよう、提出すべきものは提出していたが、郵送という形の中で、今年の場合は、本来であれば12月までに手元に届き令和4年に更新された受給者証を使用したかったが、手元に届いたのは2月だった。

それで、そういった時に、私のように家族の声を代弁して伝えることが出来る者はそれでいいと思うが、やはり、自分自身で発信出来ない利用者のことを考えると、実際、1月の時に受給者証の事情を話したところ、自己負担をした利用者が支払い、お金の負担の部分が出てくる。

そうなった時は、金額が150万円とか、一般家庭では立て替えられるような金額ではない。そういうことを未然に防げるような対策を取っていかないと大変だ。

この制度でお世話になっている家族としては、何か対策を考えていただきたい。

**【菊地委員長】**

届け出の手順が変わったというのは話が少し違うが、大事なことである。

一般家庭では払えない。

**【桑本委員】**

そう。150万円は立て替えられなかった。

**【菊地委員長】**

結局どうなったか。

**【桑本委員】**

結局、うちの場合は難病認定の他に、重度身障という制度があり、それで何とかしのげたが、やはり難病の治療をしているので、受給者証がその時期に来ないのは非常に困った。

**【菊地委員長】**

これについて、是非道庁のコメントをいただきたい。

**【事務局・上村主査】**

今回、コロナ禍での更新作業となり、保健所で支給認定の事務が遅れ、ご迷惑をおかけしたことを我々も十分反省し、保健所の逼迫状況によらず安定的に支給認定事務を期間内で処理できるよう、本庁に業務を集約化させていただくことになったので、早期に支給認定ができ、受給者証を送付できるよう努めてまいりますので、よろしく願います。

**【菊地委員長】**

決まりを作っても上手くいかないということがいつもあるので、上手くいかない時にどうすればいいかを考えていただいた方がいいかと思う。

それでは議題の2はこれで終了する。

議題の 3 に移る。道が独自に実施している医療費助成の今後の見直しの方向性について事務局から説明願う。

### 【事務局・上村主査】

議題の (3) 道が独自に実施している医療費助成の今後の見直しの方向性について資料 2-1 から資料 2-4 に基づき説明する。

まず、資料 2-1 をご覧いただきたい。

都道府県が独自に実施している医療費助成制度の実施状況について。

今回、独自に医療費助成を行っている 10 都府県を対象に令和 3 年 9 月 2 日付けで調査を実施し、回答が静岡県、大阪府を除く 8 都府県からいただいた。

調査結果の概要について、まず制度の見直しを検討している都府県はなかった。

東京都と長野県で重症度分類を導入していた。

富山県、愛知県、兵庫県で自己負担上限額を指定難病と異なる独自の基準としていた。

その他詳細について、資料 2-2 に記載しているが、本日は時間の都合上説明を省略させていただきます。

続いて、資料の 2-3 をご覧いただきたい。

道が単独で実施している医療費助成制度の見直しにかかる各判定医への調査である。調査の趣旨は、道では独自事業として一部の疾病を対象に行っている医療費助成について効果的に事業を実施するため、助成内容等について検証したいと考えており、各判定医のご意見を伺ったもの。

調査時期は令和 4 年 2 月 18 日で実施した。調査に協力いただいた判定医は、3 に記載している疾患名、突発性難聴等の 4 疾患 8 名の医師に調査を依頼した。

回答について、7 名の判定医から回答いただき、1 名の判定医から回答辞退の申し出があった。回答結果について、

①助成の必要性について。助成の継続が必要という回答が 3 名。助成の終了が妥当という回答が 1 名。制度の見直しで助成の継続をした方が良いという判定医が 2 名。回答なしが 1 名だった。

②医療費助成の範囲についてだが、現在の助成範囲が妥当という回答が 4 名。助成範囲の見直しが必要または可能という回答が 1 名。回答なしが 1 名だった。

③助成を終了、または縮小した場合の患者への影響だが、大きな影響があると回答した判定医はなかった。一定程度の影響があると回答いただいたのが 4 名。大きな影響はないと回答いただいたのが 2 名。回答なしが 1 名だった。

④現行の認定基準、診断基準の妥当性についてだが、基準は妥当で修正の必要なしが 4 名。基準の見直しが必要と回答いただいたのが 2 名。

⑤重症度基準の導入の可否について、導入が可能と回答いただいたのが 6 名。重症度基準は導入出来ないと回答いただいたのが 1 名だった。

⑥重症度基準の導入は不要と回答いただいたのが1名。重症度基準の導入が必要との回答は6名だった。

⑦制度の見直しについて、上位所得者の自己負担額を増額した場合の各判定医の見解を伺った。

上位所得者の自己負担額を増額はやむを得ないと回答いただいたのが4名。上位所得者の自己負担額を増額は行うべきではないと回答いただいたのが1名。上位所得者に限らず自己負担額を増額は行うべきではないと回答いただいた方はいなかった。

回答なしが1名だった。

⑧診断基準等を見直しにかかる具体的な内容について、「国の指定難病の診断基準等に準じるように見直しを検討する必要があるかもしれない」「アルドステロンの測定法とそれに伴う日本内分泌学会のガイドライン改定に対応するよう診断基準を見直す必要がある」「診断基準の一部に曖昧な部分があることから重症度基準があっても良い」「収入に応じた自己負担額の検討が妥当だと思う」というのが調査結果であった。それを踏まえ、資料2-4をご覧ください。

道が独自に実施している医療費助成の今後の見直しの方向についてである。他都府県への調査や判定医への調査結果を踏まえ、道単独医療費助成の見直しの必要性について検討する。なお、難病対策協議会各委員の皆様や、各判定医等にご意見を伺いながら検討を進めて参る。

まず、札幌市との協議について、難病法に指定されていない疾病への医療費助成であり、札幌市から理解を得ることは難しい状況だが、引き続き道として、道が単独で助成している医療費助成の札幌市民分の負担について札幌市との協議を継続する。

次に、助成している対象疾病について、他都府県への調査結果では制度の見直しを検討している自治体はなかった、また判定医の調査においても、概ね医療費助成の継続が必要との回答があったので、当面の間、対象疾病の見直しの検討は行わないこととさせていただく。

次に、診断基準について、判定医への調査で複数のご意見をいただいたことから、指定難病に準じた基準や現在のガイドラインに対応した基準への見直しの必要性を検討し、公平で明確な基準となるよう各判定医や指定難病審査会の各委員にご意見を伺いながら検討して参る。

次に、重症度基準についてだが、既に重症度基準を設定している自治体があること、また判定医への調査においても重症度基準の導入が必要であるという回答が大半を占めていたことから、診断基準の見直しとあわせて重症度基準の導入の必要性についても検討して参る。

なお、検討に当たり、診断基準の見直しと同様、各判定医や指定難病審査会の各委員のご意見を伺いながら検討を進めて参る。

最後に、自己負担上限額についてだが、独自の自己負担上限額を定めて事業を行ってい

る自治体があること、また判定医への調査においても上位所得者の自己負担額の増額はやむを得ないという見解が多数を占め、収入に応じて自己負担限度額の検討が妥当だという意見もあり、自己負担上限額の見直しの必要性についても検討を始めたいと思う。

**【菊地委員長】**

この件についてご質問、ご意見はあるか。

難病法が施行してから、どうしようかということになってから、もう6、7年も議論になっていると思うが、その時には当面は現行の方法でということだったと思う。

改めて、これを見直していただくということは、とても結構なことだと思う。

難病法自体が、持続可能な難病医療ということで始まっているので、この道の単独事業も持続可能かどうかということも含めて検討いただくということかと思う。

診断基準の見直しというものもあって、更に重症度基準についても導入ということは、この意見を求められた各位の多数の意見と思う。

そうすると、これは更新の時、或いは新規の患者から適用するとか、新規と更新を別扱いにすることはあるか。

**【事務局・上村主査】**

現状、具体的にいつ・どの時期で導入するか、変更するかというのは決まっていないので、それを含めて検討し、各位にご相談しながら進めていきたい。

**【菊地委員長】**

大変貴重なデータだと思う。各実施県ごとに、異なる病気を対象としている。

**【真部委員】**

私も小児科医なので、とても興味深く見たが、そもそもどうやって決まったのか、同じ時期に決まったのかとか、今更聞いて申し訳ないが、例えば富山県ではアルツハイマー病が入っている、これは凄いことだ。

**【菊地委員長】**

これは凄い。北海道でも入れて欲しいと思う。

**【真部委員】**

メニエール病を入れている自治体もある。

**【菊地委員長】**

そう。

**【真部委員】**

やっぱり神経内科系は強いのかと思う。

**【菊地委員長】**

難病というか、色々な障がい者ということでの認定もあると思うので、そういうものもあるし、或いは肝炎というのはどういった肝炎なのかによって。別に保証の制度があるので、色々と考えれば奥は深い。

**【真部委員】**

私が考えたのは、北海道でこれを全部出来るかどうかもあるのだが、新しく入れられるのがあるかなと考えた。

**【菊地委員長】**

難病に指定されていない、次の「ウェイティングルーム」にいくつか難病があるから、国の指定よりも早く北海道で広げるという発想はあっても良いと思うが、問題は予算だ。

**【真部委員】**

いつも減らすばかりでは道民も喜ばないと思ったので、良い情報を知った。

**【菊地委員長】**

本当に導入するとなったら導入の時期、それから先程伺った新規と更新の場合。というのは、今までずっとそういった助成を得て生活されている方が、急に助成を打ち切られるということもあるので、更新の場合には引き続きとか、色んなパターンも考えられると思うが、こういう議論がこれからも詰められると思うので、是非ある程度区切りが付いたらご報告いただき協議したいと思う。

それではこれで議題3を終了する。

引き続き、議題の4「移行期医療支援体制整備事業」の概要について、ワーキンググループからの報告を事務局からよろしく願います。

**【事務局・児玉係長】**

議題4について説明する。

移行期医療支援体制整備事業の検討についてということで資料3-0をご覧ください。

事業の趣旨は、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童への適切な医療提供に関する課題を解消するため、国の要綱等に基づき移行期医療支援センター設置をはじめとする各種事業を整備するというもの。

北海道としての事業開始の目標時期だが、令和5年4月に移行期医療支援センターの設

置という方向性で考えている。

これを検討するに当たり、道の難病対策協議会の下部にワーキンググループを設置しており、そのワーキンググループに今回の移行期医療支援体制整備事業について検討していただいた。

ワーキングの委員は、本協議会の医療系の委員である三戸委員と菊地委員長、真部委員の3委員にコアとなる委員になっていただき、その他、知見を有する外部の方に拡大委員になっていただき、具体的には道内の三育大学医師やコドモックル医師、また北海道医療センターの院長にもお願いして拡大委員になっていただいた。

「検討の経過」にも記載しているが、本年1月5日、2月2日、3月9日の3回に渡り検討していただいた。

そこで検討された結果を、本協議会で協議していただく。

今後のスケジュールだが、年度明けの本年4月から8月中旬にかけて、ワーキンググループで継続協議となった項目もあるので、随時ワーキンググループで検討していただくことになっている。

その後、8月下旬から12月にかけて、令和5年度の予算要求作業が始まるので、道の移行期医療支援センター設置に係る予算要求を行っていく。

最終的に、令和5年4月に移行期医療支援センターが設置されることが目標である。

資料3-1は国の資料である。

移行期医療の現状ということで、近年、医療の進歩により、小児慢性疾患患者の死亡率が減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。

そして、治療が長期化し、成人期を迎える患者が多くなってきた。

小児科から成人科への移行に対し、必ずしも適切な医療を提供できていないという現状があり、本事業の必要性が出てきた。

事業の内容についてだが、小児慢性特定疾患の児童が、成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や、患者の状況等を踏まえた移行期医療支援を充実させるため、移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携支援など、支援体制の整備や自身の疾病等の理解を深めるなどの自立支援を実施するというものである。

大きな内容として、都道府県で一つ以上センターを確保することとされていることが柱である。

次の資料②は、都道府県が移行期医療支援センターを設置する根拠であり、このセンターに移行期医療支援コーディネーターを配置するものである。

成人期の心療内科医療機関、及び小児期の診療科医療機関がこのセンターと連携・調整・支援し、相談するという内容。

続いての資料③は、それぞれの役割として、移行期医療支援センターは、成人期に達した小児慢性特定疾患の患者に対応可能な診療科医療機関に関する情報の把握・公表、小児

診療科と成人診療科の連絡・調整、連携の支援、連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討、患者の自立支援を円滑に進めるための支援となっている。

小児期診療科医療機関は、成人期に達した小児慢性特定疾病患者を、成人期の診療科医療機関と協力して、移行期医療へ繋げる。

成人期診療科医療機関は、必要に応じ、成人期に達した小児慢性特定疾病患者への移行期医療を提供するというもの。

続いて、資料3-2は本事業実施の根拠だが、国の実施要綱の6ページだが、実施主体が都道府県で、適切な団体に委託することが出来るとされている。

次の7ページで「国の補助」で、国がこの要綱に基づいて補助する経費については、別に定める要綱に基づく基準の範囲で補助するという事になっている。

国の方では、都道府県における本事業の構築のガイドも出していて、移行期医療を総合的に支援する支援センターを各都道府県で一つ以上確保することになっている。

資料の6ページで、本事業の範囲について、小児慢性特定疾病に対する成人期医療への移行に関する医療支援を念頭に置いている。

今後、本ガイドにおける支援が円滑に行われ、地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援の必要性が生じた場合は、対象とする患者の範囲を拡げていくことも差し支えない。つまり、基本は小慢の医療だが、必要に応じて、対象疾病を拡げて良いものである。

次に、ガイドの6ページで、移行期医療支援センターについて、設置場所は、各都道府県が地域の実情に応じて具体的な取組内容を実行可能な機関に設置することが望ましいとしている。

続いて、資料3-3をご覧ください。

先程申し上げた国の補助金交付要綱である。

具体的基準について書かれているが、1都道府県当たり473万2千円、これが移行期医療支援体制整備事業の実施に必要な報酬・謝金・職員手当等・旅費・需用費・役務費・委託料・使用料及び賃借料・備品購入費等の一切を含めた額となっている。

このうち1/2を国が補助し、残りが道の支出する一般財源となる。

これは、人口や面積に関わらず、1都道府県当たりの基準となっているので、規模の大きな県であっても、同額である。

続いて、資料3-4である。

他の自治体の移行期医療支援体制整備事業の実施状況についてだが、本事業は全国で7つの都府県が実施している。(埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・長野県・静岡県・大阪府)

設置場所は、それぞれ県立の医療センターや、医科大学の附属病院などである。

医療受給者証の給付を受けている小児慢性特定疾病患者数でいうと、北海道は上から8番目の規模であるが、移行期医療支援センターは未設置である。

次の資料②は、昨年10月に道として、設置7都府県に対するアンケートを実施した結果である。

選定理由や、対象とする疾患領域、事業実施後の課題などを聞いた。

次の資料③は、令和2年8月に神奈川県が調査したデータを引用している。

この資料で実施都府県が実感する課題として、「先行事例が少なく、手探り状態である」という回答があり、また「財政状況が厳しく、求める事業内容に見合う予算措置が難しい」、「県内中核市等との調整に苦慮している」、「移行可能な受入医療機関の確保が難しい」という意見もあった。

補足として、長野県のホームページ資料では、信州大学附属病院の他、県立子ども病院にも移行期医療支援センターがあることになっているが、同県に確認したところ、県立子ども病院のセンターは、国の制度に基づくものではなく、厳密に言うと独自の制度だとのことである。

県名を匿名化して、予算規模と相談件数を示した資料3-5を見てみると、事業が始まったばかりで、件数はそれほど多くないとのことであった。

予算規模は、国の基準額に近いものや、基準額を超えて自治体としての持ち出しが生じているものなど様々である。

今回、委員の皆様にご協議いただきたいのが、資料3-6である。

これまで3回のワーキングでの結論として、移行期医療支援体制の方向性が固まった。

拠点となる移行期医療支援センターに、移行期医療支援コーディネーターを配置する。

このセンター1箇所ですべての相談に対応できれば問題ないが、道内1箇所ですべてを完結させるのは不可能であるとの認識をワーキングの委員間で共有したので、それぞれの疾患毎に、それぞれの医療機関が得意分野を生かして、難病医療提供体制整備事業のような分野別のセンターを設置すべきだということになった。

さらに、ワーキングでの意見として、「道内で移行期医療支援センター業務を受託する団体として、難病医療提供体制整備事業の難病診療連携拠点病院として実績を積んでいる国立病院機構北海道医療センターが相応しい」との推薦があったので、ご報告する。

分野別医療センターについては、複数箇所に設置するという事で、具体的な設置数は、今後のワーキングでさらに検討していただくこととなった。

その他として、各地の中核病院などに「移行期支援室」というものを設置、これも詳細は今後のワーキングで検討していただくこととなっている。

補足だが、移行期医療支援コーディネーターは、国の補助基準から実質1名分の予算という制約があるので、複数名配置することは困難であることをご承知置きいただきたい。

続いて、資料3-7だが、これまでの3回の議事録を抜粋したものである。

第1回のワーキングが1月5日(水)、この中で、ある委員から、道内の移行期医療支援

体制は、北大病院と北海道医療センターで具体的な取組を行っているというご意見があり、本ワーキングでの議論の出発点となった。

第2回は2月2日(水)に行われた。事務局としての説明で、移行期医療支援体制整備事業は、一都道府県当たり、473万2千円、補助率1/2であり、国からの補助は事業費がどれだけ増えても236万6千円しか出ない。超過分は道の持ち出しとなる。

今協議会でご検討いただきたいのは、移行期医療の取り組みを実際に進めているのは北大病院と北海道医療センターの2箇所あるが、予算の制約があるため、センター設置を1箇所とすべきか、それとも複数箇所とすべきか、若しくは、そこに、分野別センターと移行期支援室をどのように組み合わせていくのかということである。

更に、分野別センターを作るとしても、16疾患全ての分野を作るのは現実的ではなく、集約しなければならないと思われるが、どのようにすべきかご意見を伺いたい。

また、これとは別に、ある委員から、先述した国庫補助額では全く足りないので、国に補助基準額の増加を求めるべきとの意見があり、これについては今後、様々な機会に国に要望して参りたい。

第3回目のワーキングは、3月9日(水)に行われ、第2回の際に事務局として様々なパターンを提案したが、委員の総意として、2つのパターンを統合し、「拠点となるセンター1箇所と複数の分野別センター、複数の移行期支援室とするのが良い」という方向性となった。

ある委員から、北大病院と北海道医療センターの二つを拠点センターとしても良いのではないかという意見があったが、最終的には予算の制約があるので、拠点センターは1箇所にし、専従のコーディネーター1名を配置する他ないという方向性となった。

但し、分野別センターと移行期支援室を幾つにすべきかという点については、今後のワーキングでの継続協議することとなった。

別の要望として、ネットワーク作りも大事だが、事業の啓発も大事であるとの意見や、事業検討段階で道内3医育大学委員を会議体に入れるべきとの意見があったので、補足としてお知らせする。

最後に、当ワーキングから、移行期医療支援センターは、国立病院機構北海道医療センターが運営を受託するのが望ましいとの方向性を確認したので、本協議会に報告するものであり、本日参加の委員の皆様にご協議いただきたい。

### 【菊地委員長】

この資料3-6が、結局このワーキングでの結論ということになる。

ワーキングの座長を務められたのが、今日出席されている三戸委員なので、三戸委員から改めて資料のことをまとめて、このワーキングのことをご説明いただきたい。

### 【三戸委員】

今回、ワーキングの座長をさせていただき、今、事務局から説明があったとおり、国からの補助上限が240万円弱と決められているので、それで人件費として2人3人雇うというのは現実的ではない。

それと実際にそこでやる仕事としては、研修会や相談等様々な仕事があるので、やはり北海道としても1カ所にまとめた方がやりやすいだろうということで、難病医療提供体制整備事業の受託経験がある北海道医療センターにお願いするのが一番スムーズにいくであろうと委員の意見が一致し、図に示しているとおり、移行期医療支援センターとして北海道医療センターを、そして分野別センターが1カ所だけで小児慢性の患者を成人期の診療科・医療機関に移行させることは、現実的に無理な話なので、北海道として、3つの医育大学病院とコドモックル、その他全道各地に多くの患者がいるので、その医療機関に分野別センターをやっていただき、さらに北海道は広大であり、道東・道北・道南各地に拠点病院があるので、そこに移行支援室という形で働いていただくと良いかなと思う。

役割分担等ははまだ具体的には決まっていないので、4月以降のワーキングの中で詳細を詰めていくが、流れとしてはこの図で示しているのがおおよその形としてまとまったところ。

### 【菊地委員長】

骨組みとか枠組みをこれで創り上げることができるのではないかなと思う。

具体的なところは、分野別の取り扱いをどうするか、小児慢性の特定疾病にあつて難病、指定難病にないという疾患、この一番大きなのは小児がんだ。

小児がんについては、これは当然ながらこの分野別センターというのを設置しなければならないと思う。

この図を見て、皆様、どこか見覚えはないだろうか。これは、要するに北海道の難病医療提供体制というのがこういう形で拠点病院と分野別、難病医療提供体制整備事業の分野別は炎症性腸疾患のみだが、議論された段階では、膠原病など特定の難病があり、最終的に炎症性腸疾患のみとなった。

このように、建て付けとしては難病医療提供体制整備事業と同じになっている。

### 【桑本委員】

実際に、まさにこの提案されている内容が待ちに待っていたという状況。

私の家族も二十歳を超えているが、まだ小児科の世話になっている。

人工呼吸器もついているので、このご時世、なかなか入院も受け入れていただけない状況で、常に外来で、できる限りのことを一生懸命担当の先生方にやっていただいているが、ある意味、小児から大人に向かっていく段階で、ちょっとした「難民」のようになっており、私の周囲でも、この移行期医療支援体制整備事業を1日も早く進めていただきたい

いという声が大勢上がっているので、よろしく願います。

### 【菊地委員長】

これはまだ、全国で7都府県しか設置していない状況で、北海道が結構早い段階でこういう方向性を示していただいたということなので、これはもう北海道も大したものだと、拍手を送りたい。

しかも、3回ぐらいの会合で結論に達した、これもよかったと思う。

予定どおり進めば、あと1年ある。

その間に準備できるだろうと思う。

様々な調査等、データを集めることはできるので、そういったことも是非やっていかなければならないと思う。

実際には、再来年度設置に向けた動きとなるが、ロケットスタートという感じでできればいいと思う。

### 【三戸委員】

今、患者である家族をお持ちの委員からお話があったとおり、子どもが成人になったときにどうするかという受け皿がない。

成人の方が小児病棟に入院するというのもできないわけで、もともと持っている疾患について、内科の医師がそのまま受け継ぐこともできない。

従って、やはり小児科と内科の医師との受け渡しをどうしていくのかということがすごく難しい問題で、これは我々だけでなく、全国的にもそういう問題を抱えていると思うが、例えば、風邪とか軽いような疾病であれば、普段往診しているかかりつけの内科の医師に診てもらえるが、重篤化して、入院治療しなければならない場合、やはりその地域における拠点病院のようところにネットワークを作っていかなければならない。

これは小児科だけの問題ではなくて、内科側の問題もかなり重なってきているので、具体的にどうするかというのが一番大きな問題で、患者からは日常生活がうまくいかない状態が続くというのが問題。

今回は枠を作っただけなので、これから先が肝心なところになると思う。

今後、小児科と内科のネットワークを作っていかないと、移行期医療支援センターだけでは、事業がうまく回らない。

今回ワーキングに参加しているのは、小児科の医師がほとんどなので、その中で各地域の人的な資源をうまく使いながら、医療支援を行っていくという方向で検討していきたい。

それには、道庁にも全体で種々参加していただきたいと考えている。

### 【菊地委員長】

新年度も引き続き、このワーキングが継続されるということなので、これからの方が大変かなと思うが、よろしく願います。

### 【深津委員】

私も、大変待ちに待ったという感じがする。

実際、医療的ケア児の問題から、小児慢性の場合、様々な病気があるので、本当に先ほどの人工呼吸器をつけておられる方とか、かなり医療が本当に毎日の生活に欠かせない方もおられ、てんかんであるとか、本当にいろんな病気があって、かかっている病院の数も、ものすごく多い状況で、各地域でもあまり医療機関が固まっていない。

それで、現場の方に相談がある例としては、医療機関が相談できる場所、例えばその地域に帰すときに、札幌の大きい病院、大学病院、旭川にいるとか、どこに帰したらいいのかという例で、医療機関が相談できるというところをご希望として聞いていることがあるし、かかりつけ医を同時に二人もつとか、各地域で専門的に診てもらえる先生というような、かなり細かな、具体的な議論というのが必要になってきて、その辺の議論が出てくると、非常にわかりやすい形になるのかなと思う。

中には、3人も4人も医師にかかっている子がいたりする。そういうときに、一方的にどこかに集約することはもちろんできないが、具体的に医療機関の医師に相談できるような場所があると有り難い。

もちろんご家族もそうだが、それぞれの立場で相談しやすいようなネットワークというか、そういう体系になっていくと有り難い。

### 【菊地委員長】

個々のケースごとに状況が相当違っているということで、応用問題ばかりだったと。それで、どこかに一つ作ればいいというわけではなくて、地域的な問題もあるので、その地域の基幹病院の小児科なり、成人科がそこで移行期支援をしなければならないということになってくる。

結局、この拠点病院とは何かというと、いろんな医療資源とか、福祉資源とかそういったもののリストを作って、ある程度可能であればマッチングまで持って行くけれども、具体的なケースについての調整はそれぞれの場所で、それぞれの関係者で、ということになるのかなと思うが、その道筋をだいたい標準形というかモデルを示すというのは可能だと思う。

まだまだこれからやるべきことは沢山あると思う。

患者さんの数だけ、個別にやらなきゃいけないと思う。

以上で、議題の3を終了する。これで本日の議題は終了ということになるが、全体を通

してご意見、ご質問、コメントがあればどうぞ。

#### **【真部委員】**

最後の移行期医療だが、実際に1年どうやるかということだが、患者がとても大事だ。それで、現況北大病院の中に移行期医療センターを設置しており、いくつの分野、先程16と申し上げたが、大きいもので8つぐらいか10個ぐらいの分野がある。例えば、小児がんや小児の先天性心疾患、こういうのはある程度移行期を踏んできているのだが、難しいのは神経かも知れない。内分泌、代謝、腎臓、染色体異常、そういうのを10個ぐらいに分けて、公開にして、小児科側と受け手側の対談のようなものを、月1回を目標にシリーズでやってみようと思うので、是非医師だけではなく、今日お集まりの委員が最も痛切に感じておられることだと思うので、聞いていただき、提案してもらおうと思う。

菊地委員長、公開するので是非宣伝して欲しい。

#### **【菊地委員長】**

難病医療提供体制整備事業にもネットワークがあり、各地域の基幹病院と保健所も入っている。

こういったところに、是非宣伝したいと思う。

1年間準備期間があるが、本番のつもりでやっていきたい。

それでは、事務局にお返りする。

#### **【事務局 高橋主幹】**

以上で令和3年度難病対策協議会を終了する。