

令和4年度北海道難病対策協議会議事録

日時：令和5年3月27日(月) 18:30～19:30

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、言い間違い等については修正した。

1 開会

【事務局・高橋補佐】

ただ今から、令和4年度北海道難病対策協議会を開催します。

開催に当たり、地域保健課長の遠藤から、ご挨拶を申し上げます。

【事務局・遠藤課長】

北海道保健福祉部健康安全局地域保健課長の遠藤と申します。

北海道難病対策協議会の開催にあたりまして、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、誠にありがとうございます。

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。

新型コロナウイルス感染症につきましては、未だ収束には至っておりませんが、3月13日から、マスクの着用を個人の判断によるものとするなど、新たな段階に入っております。

道として、引き続き感染の収束に向け、皆様と協力して参りたいと思います。

さて、昨年の「指定難病等医療費受給者証の更新事務等」におきましては、患者・ご家族、医療機関、関係団体等の皆様に多大なご迷惑をおかけしましたが、本日の議題2で、改善対策について、ご報告させていただきますので、よろしく申し上げます。

委員の皆様におかれましては、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、有意義な場となりますようお願い申し上げます。簡単ではありますが、開会に当たっての御挨拶とさせていただきます。

本日はよろしくお願いいたします。

【事務局・高橋補佐】

本日は、生駒委員、藤原委員、砂山委員、宗石委員の4名の委員が欠席となっていることを、お知らせします。

それでは、協議会の説明に戻ります。

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、ご承知おき願います。

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ます。

それでは、議事に入ります。

本協議会の委員については、任期満了に基づき、令和3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ます。

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ます。

立候補される方はいませんか。

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ますが、ご異存はありませんか。

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います。

それでは、この後の進行は、菊地委員長にお願いします。

2 議題

(1) 委員改選報告について

【菊地委員長】

年度末の忙しい時期の開催となりました。

年度末ということで、次年度につなげていかなければなりません。その為この会を開かせていただきます。

それでは、最初に議題の1、委員の改選について事務局から説明をお願いします。

【事務局・児玉係長】

それでは、議題1「北海道難病対策協議会委員改選予定」につきましてご説明させていただきます。

現委員の皆様の任期につきましては、令和3年5月から令和5年3月末までとさせていただきます。

現委員の皆様には、引き続き、道難病対策協議会委員として道の難病対策に、ご助言くださるようお願いし、ご承諾いただいております。

令和7年3月末の任期で、現在手続き中ですので、よろしく願いいたします。

なお、補足事項といたしまして、真部委員におかれましては、所属団体での任期の都合上、令和6年3月末までの任期とさせていただきます。

また、資料1の番号11番、本日、代理でご参加いただいております

一般社団法人北海道総合在宅ケア事業団の「土井訪問看護部長」様に、正式に委員にな

っていただくよう手続き中でありますので、ご報告いたします。

まだ、正式な委員ではございませんが、土井様から一言お願い致します。

【土井委員】

紹介いただきありがとうございます。新たに委員として立たせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

【事務局 児玉係長】

また、番号8、福祉委員につきましては、大久保前委員が辞退されて以来、空席となっておりますが、北海道自立支援協議会を通じて選考を依頼いたします。

また、番号12就労委員につきましては、北海道労働局ご担当者が、本年4月異動されるということで、年度明けに依頼をいたします。

事務局からは、以上です。

【菊地委員長】

ただ今の説明に関して、ご質問・ご意見はありませんか。

ここに名前が挙がった方々は再任を了解していただいています。

委員長、副委員長はいつ決定しますか。新たなメンバーがそろってから決定ですか。

【事務局 児玉係長】

新たな委員の体制が整ってから決めさせていただきます。

(2) 指定難病等医療費受給者証の更新事務等の改善について

【菊地委員長】

指定難病等医療費受給者証の更新事務等の改善について、それでは高橋補佐よりよろしくお願いいたします。

【事務局・高橋補佐】

資料2をご覧ください。表紙に令和4年度の指定難病および肝炎の更新事務が大幅に遅延したと記載しています。

内容は※のところを受給者証の有効期限が9月30日までだが、その期限内に更新後の受給者証を送付できなかった方が、対象者約3万1千人のうち2万7千人いました。受給者、医療機関、保健所その他関係機関に対し、ご迷惑をおかけしたことを反省し次のように対策を進めます。

次のページから3ページにわたって改善策を大きく3つに分類しています。

1つ目が「受給者証の有効期限と更新申請期間の関係について」、令和4年度までは受給者証の有効期間が10月から次の年の9月末、申請受付期間が7月から9月末となっていました。

締め切り日と有効期限の終わりが同じだったため、特に有効期限が迫ってから更新申請を出された方に関しては、十分な作業時間が確保できず、結果、有効期限後に受給者証を交付するケースが多く発生していました。概ね一般的な処理時間は3ヶ月程度要します。

令和5年度以降については、申請書の受付時期を一部、分散するなどして処理件数や繁忙期の平常化を図ります。具体的な改善策は右側の青い部分ですが、受給者証の有効期間を変更します。これは指定難病について、10月1日から9月30日から有効期間を1月1日から12月31日の1年間に変更します。令和5年度については令和4年度の10月から令和5年の9月末という受給者証を交付しているため、9月末から12月末に延長することを決定しました。

これについては、既に保健所はじめ関係機関に通知済みで、各医療機関については先週から通知しています。受給者に関しては、6月に更新案内と併せて詳細を通知することとしています。

もう一つは、難病と肝炎の申請受付及び更新事務の時期を分けることです。受付期間について難病は従来通り7～9月、肝炎は1か月前倒して6～8月に変更します。そのことで、難病と肝炎の審査をする時期と受給者証交付の時期をずらすことができます。

受給者証交付についても、道立保健所管内については道の本庁が直接更新申請を受けて、受給者証を交付。これを12月にする。旭川、函館、小樽の3市の分に関しましては市でいったん更新申請をとりまとめて道庁に送付。受付の状況によって数回に分けて受給者証を交付する。肝炎も同様に時期をずらし、道立保険所管内の受給者に関しては受給者証の交付を9月、市の方については7月から8月を想定しています。

次のページに移ります。

改善の2番目、受給者の負担軽減と問い合わせの対応についてです。

更新案内を本庁から送付していましたが、その案内文がわかりにくいというご指摘がありました。

特に世帯構成や、健康保険の種類によってその世帯の誰の課税証明書を提出すればいいかが複雑で申請を受付けても書類の不備で連絡し、補正してもらうケースが非常に多くありました。

また、申請書そのものが空の申請書なため、申請者が自分の名前や住所を書いた上で提出することとしていましたが、記入欄が多かったため記載漏れもあるなど、書類の書き方や必要な提出書類に関する問い合わせが非常に多くありました。

これらについての改善策は、まず申請案内文について、北海道難病連の意見も伺いながら、検討して作成しているところですが、添付書類に誰のなにを揃えればいいのか申請書の裏面に提出する書類の目安を印字し、フローチャートも作成し、その世帯の状況に応じてどのような書類を揃えればいいのか、可能な限りわかりやすく案内することとしています。また、更新申請書については、既存のデータをあらかじめ印字して配付し、記載にか

かる申請者の負担を軽減し、見直しや簡素化を図ります。これらの改善によって問い合わせの減少を見込んでいますが、受給者の問い合わせにスムーズに対応できるよう必要な体制を準備することとしています。これについては、次のページにも記載がありますが、地域保健課の中で指定難病等の受給者証交付事務担っていた2つの係を統合することとしています。問い合わせ先については、令和4年度から本庁に道立保健所の事務を一元化しており、今後も継続して道の本庁で問い合わせ対応を行います。病気の症状などで対面でのお手伝いが必要な受給者には、道庁が最寄りの保健所につないで手続きのサポートを行います。

3つめの改善については、事務処理体制の見直しです。

地域保健課内に2つの係があり、1つが市立保健所を所管する係、もう一つが道立保健所管内の受給者を担当する係がありますが、係が別れているため業務のバックアップ体制が十分ではなかったと考えています。

作業の進捗管理を手作業で行っていたため時間を要するなど、課内全体で進捗ができていなかったということもありました。

また、審査のマニュアルがありますが、詳細な処理スケジュールが盛り込まれていなかったこともあって、管理職によるスケジュール管理、定期的な進捗管理が不十分だったということもありました。

これらを改善するために、まず2つの係を統合して作業手順の効率化を図り、繁忙期には係内で柔軟に応援態勢を整えて、業務を行う。更新申請書類の受付管理、作業の進捗管理を電子化して作業の効率化を図り、管理職を含めたすべての職員が作業の進捗管理を確認できる体制とします。また審査マニュアルを改訂して、いつまでになにをどこまでやるか具体的な事務処理スケジュールを記載して全職員共有のもと計画的に事務処理を進める。2つの係を1つに統合してその中で大きく3つの班に分ける。総括、難病、肝炎という班体制として班長が制度ごとに進捗を把握し、円滑なスケジュール管理につなげるということにしています。当然、管理職も日々進捗管理表を確認し、作業状況が計画的に進んでいるか把握するなどして係全体のスケジュール管理を徹底することとしています。令和5年度に向けた受給者証更新事務改善については以上です。

【菊地委員長】

ただ今の件について、委員の方々からご質問あるいはご意見はありませんか。結構大変なことがあったわけですが、関係する方々にご迷惑をかけたわけですが、道庁の対応も大変だったと思いますがなんとかやりきりました。改善策について詳細に出しているわけですから上手くいけば今回のようなことはおきないと思いますけれども、一元化した理由は保健所の作業負担の軽減だったと思います。そのかわりコロナ対応の方にスタッフを回すということだったと思いますが、私が一つ質問したいことは、全道保健所長会山本先生が見えられているので、実際に保健所のスタッフがコロナ対応に回り、その穴埋めで保健所が行っていた手続きを道庁に一元化して保健所の作業を軽減したということだ

が、実際、そういう図式になっていましたか。

【全道保健所長会 山本委員】

令和2、3、4年度は新型コロナウイルス対策で、保健所は疲弊していた。指定難病の更新事務ができるかどうかわかりませんでした。そのため、令和4年度から本庁に事務を集約して保健所の負担が軽減されました。

【菊地委員長】

その件はちゃんと有効だったということですね。ただ、北海道難病連の増田代表とも話しましたが保健所の保健師と難病の患者さんとの数少ない接点であった更新の手続きだったが、その機会がなくなった点について山本先生どうお考えですか。

【全道保健所長会 山本委員】

先ほどの説明にもありましたが、難病の手続きが複雑ということもあります。手続きできない人がいるときには、保健所がマンツーマンで対応していましたが、実際に本庁に事務を集約しましたけど今までと同じように、手続きは保健所ではできないが、難病の更新の手続きが難しい方がきたときには、保健所で手続きの手伝いをしていました。またそのときに保健師が相談に乗る機会にはなっていたのかなと思います。

【菊地委員長】

ありがとうございます。他になにかありますか。

【北海道難病連 増田委員】

北海道難病連の増田でございます。いつも皆様方にご支援いただきありがとうございます。菊地先生がおっしゃった通り、今までとは違って、保健所さんが絡まないところが患者さんにとって大きな問題だと思っています。引き続き、保健所に患者さんからご相談があった際には、時間のない中かと思いますが対応のほう無理を承知でお願いします。道庁の方にもおなじことを伝えていきたいと思っています。難病患者さんの思い、不安な気持ちが払拭されるように丁寧な対応お願い申し上げます。

【菊地委員長】

今この体制がしっかり動けば良いかなと思います。こぼれてしまう方がいらっしゃる訳だからその方々の対応も忘れないでやっていただきたいということでした。

私どもが提案させていただきましたが、更新時期を誕生日の時期にした自治体もある承知していますが、そうすれば事務作業、ドクターの作業もそうですが、分散していいかなと思いますけれども、余裕を持って更新期間等を設定していただけたので、進めてみて、なにかあればそのときに、皆様にご意見を伺うようにしていただければと思います。また、地域におけるマンツーマンの接触は大事にしていきたいというところですかね。

(3) 難病法の改正について

【菊地委員長】

それでは議題の三番目難病法の改正についてですね。
事務局から上村さんお願いします。

【事務局・上村主査】

道庁地域保健課難病対策係の上村と申します。本日は、どうぞよろしく申し上げます。

私からは、改正難病法についてご説明します。

令和4年12月16日付けで国から、難病法の改正等について通知があり、令和6年4月1日（一部は令和5年10月1日）付けで施行されることとなりました。

詳細については、まだ示されていない部分も多いですが、

難病患者等に関する部分での改正の趣旨は、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化とされています。

改正の主なポイントですが、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しすること
各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」を発行することとなっております。

次のページをご覧ください。

現行の難病や小慢の医療費助成の開始時期は、申請日となっておりますが、診断されてから申請にいたるまで、時間がかかっていることが課題でした。

そのため、医療費助成の開始時期を「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とする見直しが行われます。

ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月とされ、今後、国から詳細が示される予定です。

次のページをご覧ください。登録証の活用イメージとなっております。

病気の重症度などにより医療費助成の対象にはならないが、指定難病に罹患している患者を対象に登録証を発行する事業となっております。

詳細については、国から情報提供がなく、登録証の交付を受けた患者のメリット等が十分説明されていない印象がありますので、今後の国からの情報提供を待ちつつ、道として必要な準備を進めていきたいと思っております。

私からの説明は以上です。

【菊地委員長】

どうもありがとうございました。

難病法の見直しは5年後を予定していましたが、コロナウイルスの影響で7年後に変更になりました。

今の上村主査からのご説明に対して質問ございますか。

違う機会でも話しましたが、国の難病対策委員会でいろいろな議論があつて、高額な医療費に対する自己負担の減免について色々な議論があつたはずですが、資料3の3ページ目見直し内容の中に、軽症高額対象者については、軽症高額の対象基準を満たした翌日以降にかかった医療費を対象とし、遡って助成するというにはなりません。最初の方は高額な医療費でも払わなければならないことを議論して欲しかったが、それは変更がないということですね。あとは、登録者証について、全例調査に近づきたいという話もありますが、登録者証のメリットが不足していることが問題ですし、この臨床調査個人票が一人一人のケースに添って経過を追えるよう紐付けされているかということですが、厚労省の委員会で議論になっていたと思いますが、それが全部抜落れている。このことは最初から言われていたことですが、あまり根本的な解決になっていないということですね。あとは、医師が直接端末から入力するという件もなくなってしまった。小児慢性特定疾病も似たような方向で進んでいるということですが、それがうまくいくようなシステムが構築できれば、という難病の声もあるが、どうなりましたかね。上村さんどうですか。

【上村主査】

臨床調査個人票の電子登録化については、本来であれば小児慢性特定疾病の方は開始しているはずでしたが、後ろにスケジュールが行ってしまっている現状です。近い将来には導入するというので、その準備に必要な医療機関の負担を軽減する観点で、システム改修にかかる費用への補助金が国から出るようになっていますが、その補助金額が非常に少額で、基準額が10万円で、その2分の1しか交付されないという実態になっているので、個人的な意見ですが、なかなか使い勝手のいい補助金とはいえないという印象を持ちました。電子登録化が進んで患者さんの負担が減るということに繋がればよいと思いますが、まだまだ整理が必要な状態です。

【菊地委員長】

しばらくは下火が続くということですね。デジタル化できれば症例を長期間追うことができ、これがいろいろな診療情報と一緒にリンクすれば治療法がどうなったかなどの有用なデータが出てくると思いますけどね。難病法では本来は目指していたはずですけどね。

(4) 移行期医療支援体制整備事業について

【菊地委員長】

それでは4番目、移行期医療支援体制整備事業について、事務局児玉係長のから説明願います。

【事務局・児玉係長】

それでは、議題4「移行期医療支援体制整備事業」につきまして、説明いたします。

まず、資料0としまして、昨年11月にNHKの全国ニュースになりましたものを、ネットから検索しましたので、お知らせします。

「増える成人患者 こども病院はいま」というものです。

神奈川県立こども医療センターは、重い病気の子どもの治療を専門としています。

通常、小児医療の対象年齢は15歳未満ですが、この病院では、20歳以上の外来患者がおおよそ2,300人と、全体の7%に上っています。医療技術が進歩して、先天性の心臓病や小児がんなど、重い病気の子どもの命が救えるようになったことで、こうした子どもたちが、大人になっても、引き続き、小児科にかかり続けているのです。病床が埋まり小児患者の入院を断るケースもあるということで、神奈川県立こども医療センターでは、成人の患者も入院して病床が埋まり新たな小児患者の入院を断らざるを得ないケースも出てきています。

この担当医師の話では、「大人の患者さんも行き先がないという状況を作るべきではないので、新規の小児患者さんの入院を断らざるを得ないこともあります。難しい病気の小児患者さんを治療することに影響が出てこないか心配です。」というものでした。

次に、資料1をご覧ください。

令和4年2月開催の、移行期医療支援検討ワーキングの場で、委員から国庫補助基準額の増額を、国に申し入れて欲しいとの要請があり、昨年12月に「北海道・東北7県」の部長会議がありましたので、これに併せて国に照会をしたものの回答です。

照会内容については「小児慢性特定疾病対策国庫補助金交付要綱」別表では、移行期医療支援体制整備事業に係る補助基準額は、1都道府県あたり4,732,000円となっているが、一律定額とはせず、規模により基準額を段階的に設定する方が合理的であると考えているが、国の考えを伺いたいと道から照会しました。それに対しての国の回答は、移行期医療支援体制整備事業は、移行期医療支援コーディネーターの配置に必要な人件費等に要する費用を踏まえ算出しているものなので、都道府県一律の基準額としているとの回答がありました。

この結果、現状では、補助基準額の増額は難しいものと思われます。

次に、資料2をご覧ください。

昨年6月のワーキングで委員に検討していただき実施した、本事業の必要性アンケートの調査結果概要です。

道内小児科医師、道内成人科医師、道内患者・保護者、患者団体の皆様にそれぞれお聞きしています。

まず、道内小児科医師について、回答が17名。主なものとして成人後も継続して小児科で診察を継続している患者は多い。約40%の小児科医師が21人以上令和3年度に成人後も継続して診療したと回答しています。

次に道内成人科医師について、回答が7名。成人期に達した患者は成人診療科が診るべきという回答が43%。その下、道内患者・保護者について、回答が32名。一部25～29歳で小児科に通院しているという回答。また、約80%の方が移行時期に不安を抱えていると回答しました。公的な相談窓口の必要性について、約80%の方が必要と解答し、不要と解答した患者・保護者はいませんでした。

患者団体について、9団体回答がありました。公的な相談窓口は、すべての団体が必要と回答しており、患者団体からも「移行期医療支援センターの設置」、「コーディネーターの配置」に係るニーズが高い結果でした。

こうしたことから、回答数は少なかったが、いずれの方からも、移行期医療支援を必要とする切実な思いが伝わって参りました。

事務局である当課として、移行期医療支援の必要性を改めて、認識いたしました。

次に資料3-1をご覧ください。

ここで、再確認のため、本事業に係るこれまでの経緯を振り返り、本事業の今後の予定について、説明させていただきます。

まず、1のワーキングの経過といたしましては、令和4年1月5日移行期医療支援体制整備事業の概要説明をしまして、道の移行期医療センター設置数を1カ所とすることを合意いただきました。同年3月9日、道のセンターを北海道医療センターに委託することが望ましいということで合意していただいております。同年6月6日、分野別センター、移行期支援室の設置については、拠点となるセンターの設置後に検討し、必要に応じて設置することで合意していただいております。

次に、令和4年3月28日開催の、道の難病対策協議会で、第1回から第3回のワーキンググループ会議（WG）で検討され、合意された内容について協議していただきまして、令和5年4月の移行期医療センター設置に向け、道として、令和5年度当初予算要求に向けて検討することを協議会として了承していただいております。波線が引いてある部分に関しましては、後ほど説明させていただきたいと思っております。

次に、先程も申し上げたアンケート調査につきましては、該当する診療科がない、25歳から29歳で小児科に通院している等、設置を必要とする切実な意見が寄せられました。

また、令和4年10月5日、団体要望としまして北海道難病連様に移行期医療支援セン

ターの早期設置を求める知事宛ての要望書が出されまして、受理させていただいております。

次に資料3-2をご覧ください。

「移行期医療支援センター設置に向けた準備」というものです。

趣旨としては、移行期医療センターの設置が最短で令和5年度8月以降となります。本年4月以降の数ヶ月をセンター設置の準備期間と位置づけます。準備期間に道が把握した内容を委託契約に反映させることによって、センターの事業開始にあたって、実効性のある業務内容にすることができると考えています。

ただし、道の移行期医療支援センター設置に係る予算は、現時点では確約できないことを、何卒ご了承願います。

次に、道が行う準備の内容ですが、北海道医療センターが設置している小児慢性特定疾病・在宅・移行期医療支援センターの活動状況を把握し、委託契約における業務内容検討の参考とさせていただきます。具体的には成人期に達した患者に対応可能な診察料・医療機関に関する情報提供の依頼、小児診療科と成人診療科の連絡調整等の手法などに関する情報提供の依頼、また、必要に応じて院内センターが実施する移行期医療支援における相談対応（内容や件数等）、好事例や課題等の情報提供を依頼するというものです。

この結果、期待される効果としまして、業務開始時に、スムーズに診療可能な医療器関等の公表が可能となります。また、業務開始に向け、相談者や相談実例を蓄積できることで対策が立てやすくなります。好事例は、業務開始時に、関係医療機関等へ情報共有することで、センターが目指す取り組みの周知が図れます。課題は今後、ワーキンググループ会議内で情報共有することで、解決策等の発見につながることを期待できます。

また、資料4として本年2月に開催しました検討ワーキングでの発言要旨を記載しています。「道の事業開始には、国庫補助採択が確約されるという前提と、道議会が事業予算を議決するという2本の柱が必要になるので、道には頑張ってください」。 「移行期医療支援センター設置必要性アンケートは、回答数は少ないが、設置を必要とする当事者の生の声であるので、必要に応じて活用してほしい」。 「設置8都府県の状況を見て、設置要綱案を示してほしい」。 「成人になると、どの科が診るか不明になったり、親が口出ししてうまく移行できないケースがあるので、移行期支援事業は必要だ。」 などのご発言いただきました。

議題4について、事務局からの説明は以上です。

【菊地委員長】

はい、どうもありがとうございました。

今までの経過をお話いただきましたが、厚労省の返事が一人分の人件費だからどこも同じだということでしたが、そこがなぜ1人なのか。2人や、3人ではだめなのか。気になっており、1人だということだからという回答では、質問の意図を外された感じが

します。人口によって問い合わせ数や扱う件数も違って来るわけで、分野別や、北海道のように面積が広がったりする。一人でもよいかという議論もあるが、そういう議論はしていただかなくて一律一人ということになり、それぞれの都道府県の需要は考えませんということになっています。これは、まずやってみてから、どうなっていくのかなということですかね。国へ要望をあげる都道府県が出てくるのではないですか。資料4のワーキング会議での発言にもありましたが、道の担当課には頑張ってもらいたいということです。令和5年8月中にセンターの設置を実現して欲しいということですかね。もう一つは、いろいろ情報確認していただいたので、北海道難病対策協議会でも何らかの動きができないかと考えるわけですね。今、北海道難病対策協議会の会長をさせていただいているので、私も機会があれば、しかるべき方に移行期医療支援センターの話をしたと思っています。それでは、増田さんどうぞ。

【北海道難病連 増田委員】

4月以降の数ヶ月をセンター設置の準備期間として位置づけするということですが、道の方で予算は確保できていないということだったが、センターのほうで持ち出しはなかったのか。

【菊地委員長】

実際のところ、予算も人も付かないので、現状の活動を続けるということだと思います。全道に展開して、何かをやっていくことはできません。当院に通っている患者さん、当院に問い合わせいただいた患者さんについて相談に乗ると考えています。

あとは、具体的に関与するわけではなく、移行期医療とはどういうことか疑問に思っている患者さんに情報提供していくといった活動が主になっていくと思われれます。

【北海道難病連 増田委員】

その位置づけがこの準備期間ということですよ。

【菊地委員長】

そうだと思います。いずれにおいて事例を重ねておいて、今後に繋げる。どの程度実効性があるかはわかりませんが、ウォーミングアップだと思っています。

【特定非営利法人 GRIP 桑本委員】

家族会の桑本です。いつもお世話になっております。

息子が25歳で、昨年7月から今年の1月まで北大病院で主治医の先生にお世話になっていますが、こういう横のつながりの病院関係の内回り、外回りというものがあると思いますが、今回の移行期を経験させていただいた家族の一人だが、今回の話の内容をきいて、北海道の中心である札幌市にある道が1日でも早く行動に移してほしいです。当事者からしてみれば時間がなく、どうしたらよいかという狭間にいるので、色々整理が必要だと思いますがよろしく願います。様々な難病を持った家族の人たちが行き場をなくしておりますのでお力をお貸しください。よろしく願います。

【菊地委員長】

ありがとうございます。こういった切実な声が実際に予算を決める方々に届くかどうかというところが非常に大事で、難病対策協議会の委員長としてできることがあれば直接予算を決める方に説明に行き、議会で決めるわけですから議会の方に働きかけるとか、知事選をやっていますが知事に直接働きかけるとかいろんな方法があると思っています。その方法をどうするかは患者さん、患者三家族の皆さんとまた相談しながら何かアクションを起こして、なんとして届けたい。

【特定非営利法人 GRIP 桑本委員】

ありがとうございます。私はたまたま恵まれた札幌市に住んでいるため、先日も菊地先生にお世話になったり、北大の先生には週に1回外来の受診があったり、天使大学の元委員でありました。ありが教授にもお世話になりました。過疎化している地域に住んでいるお子さんなどのことを考えると田舎の方の病院もいろいろ私も相談を受けるが、そのあたりもどこの病院でも誰がやっても同じ医療を受けられる環境を作っていかなければならないと考えています。よろしくをお願いします。

【菊地委員長】

本当にその通りで北海道の政策なわけで、全道どこに行っても標準的な対応を受けられなければ、おかしいです。札幌市の政策とは違うためこういうふうにやるとあります。最初の頃のワーキンググループ会議で分野別で作るべきだとか、地域に移行期医療を支援しつつ、移行期病院を作るべきだ。まず一つできてからですね。担当の皆様には協力お願いします。ほかにありますか。

【北海道難病連 増田委員】

10月5日に北海道難病連は30の団体、20の地域支部の名前で要望書を出させていただきました。知事宛に出させていただきました。どこかの先生方の間で公約のひとつに入っているかと思っていたが、入っておらず、残念に思いました。今は、選挙中なので今からはできないかもしれないが何か伝えられることがあるのであれば私たちは動いていかなければならないのかなと思います。

【菊地委員長】

4月に議会で決まるということなのでそれまでいろいろなせめぎ合いがある。出番があるかもしれないので風邪を引かないようにしましょう。

【北海道難病連 増田委員】

道議会の村田先生にこの要望のことを伝えておきました。

【菊地委員長】

そちらの先生からの応援も大いに期待したいです。

【北海道難病連 増田委員】

そちらの方も切に願っております。

【菊地委員長】

全国を見ても先行していて、予算が付かないということもありますが、先を走って行くということでやってもらいたいと思います。

それでは、事務局に進行をお返しします。

【事務局 高橋補佐】

菊地委員長ありがとうございました。

それでは、以上で令和4年度難病対策協議会を終了させていただきます。本日は大変お疲れ様でした。