

平成30年度指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会 議事録

1 日 時 平成31年2月12日（火）午後5時から午後6時まで

2 場 所 宮城県行政庁舎11階 第二会議室

3 出席者

(1) 宮城県指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会委員（五十音順，敬称略）

青木 正志 （東北大学大学院医学系研究科）

虻川 大樹 （宮城県立こども病院）

遠藤 実 （仙台厚生病院）

久間木 悟 （仙台医療センター）

小泉 勝 （栗原市立栗原中央病院）

櫻井 芳明 （中嶋病院）

佐々木 毅 （東北医科薬科大学若林病院）

菅原 明 （東北大学大学院医学系研究科）

高柳 勝 （たかやなぎこども医院）

田中 総一郎 （あおぞら診療所ほっこり仙台）

西井 亜紀 （JR仙台病院）

藤原 幾磨 （東北大学大学院医学系研究科）

藤原 悟 （広南病院）

力石 健 （東北大学病院小児科）

(2) 事務局

宮城県保健福祉部 部長

渡辺 達美

宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 室長

照井 有紀

同 室長補佐（総括）

鈴木 伸一

同 室長補佐（難病対策班長）

佐久間 正則

同 主任主査

菅原 修

同 主事

渋谷 翔太

同 主事

小松 采

同 主事

森田 名緒

4 傍聴者 なし

議 事

司 会

本日は、お忙しいところお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。本協議会は、宮城県が実施する指定難病並びに小児慢性特定疾病患者に対する医療費助成事業及び特定疾患、先天性血液凝固因子障害、遷延性意識障害者等に対する治療研究事業の適正かつ円滑な推進について委員の皆様にご審議をいただくため、条例に基づき設置されているものでございます。

今回から、久間木先生及び力石先生に新たに委員に御就任いただきました。他

の先生方につきましては、引き続き委員をお引き受けいただきました。ありがとうございます。また、今回欠席されておりますが、大内先生、大竹先生、小澤先生、小沼先生、亀岡先生、佐々木巖先生、佐藤先生、富永先生、永野先生、山口先生につきましても、引き続き委員として御就任いただいております。

委員の任期は、協議会条例第2条の規定により、2年となっております。今期は平成31年1月1日から平成32年12月31日までとなっておりますので、よろしくお願いいたします。

なお、委嘱状につきましては、恐縮ですが、机上に配布させていただいております。

それでは、ただ今より、宮城県指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会を開催いたします。

なお、本協議会につきましては、宮城県情報公開条例第19条の規定に基づき、公開とされております。また、議事録につきましても、後日公開させていただきますので、御了承願います。御質問等につきましては、録音の都合もございましたので、マイクを御使用の上、議長の指名を受けてから御発言をお願いいたします。

はじめにお手元にお配りしております資料の確認をさせていただきます。まず、本日の協議会の次第、右肩に資料1と記載しております「指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会条例」、右肩に資料2と記載しております「宮城県指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会役員選出用名簿」、資料3と記載しております「宮城県の難病等患者に対する支援の状況について」、参考資料と記載しております「宮城県遷延性意識障害者治療研究事業実施要綱」、以上となっております。不足の資料等はございませんでしょうか。よろしいでしょうか。それでは続きまして、宮城県保健福祉部長の渡辺より御挨拶を申し上げます。

渡辺部長

皆様、こんにちは。本日は、お忙しい中、本協議会に御出席いただきまして、誠にありがとうございます。

また先生方には、日ごろ、本県の難病等対策事業の円滑な推進につきまして、御理解と御協力を頂いておりまして厚くお礼申し上げます。

また、今回は、快く委員をお引き受けいただきまして、改めて感謝申し上げます。今後2年間、御指導、御協力をよろしくお願いいたします。

さて、県では、平成27年1月1日に施行されました「難病の患者に対する医療等に関する法律」と、改正された「児童福祉法」により、新制度に基づく医療費助成と支援体制の充実に取り組んで参りました。

指定難病の経過措置期間が終了した昨年度は、受給者証の更新事務に混乱が生じ、一部の難病患者の皆様にお迷惑をおかけいたしました。これらの状況を踏まえ、今年度は事務の見直しを行い、混乱もなく、円滑に実施しているところであります。

	<p>難病患者に対する支援体制につきましては、今年度の4月に東北大学病院を新たに難病診療連携拠点病院として指定させていただきまして、難病医療に関する相談対応機能を充実いたしました。</p> <p>遷延性意識障害者治療研究事業につきましては、昭和48年以降本県が全国に先駆けて取り組んでおりまして、患者家族の負担軽減に努めております。今後とも委員の皆様のご御指導をいただきながら、適切な事業実施を図って参る所存でございます。</p> <p>委員の皆様方には、円滑な推進につきまして、引き続き御協力をよろしくお願い申し上げます。</p>
<p>司 会</p>	<p>それでは、改めまして、本日御出席の皆様を御紹介させていただきます。お配りしております次第の次のページ、次の資料を御覧いただければと思います。こちらの出席者名簿に従いまして、御紹介を申し上げます。</p> <p>【五十音順に、出席委員を紹介】</p> <p>続きまして、事務局職員を紹介させていただきます。</p> <p>【渡辺部長、照井室長の紹介】</p> <p>それでは、議事に入らせていただきます。</p> <p>資料1を御覧ください。本協議会の会議は、「宮城県指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会条例」第4条により委員の半数以上の出席により成立いたしますが、委員数24名のうち、本日の出席者は14名となっております。会議が成立していることを最初に御報告申し上げます。</p> <p>会長及び2人の副会長につきましては、協議会条例第3条第1項により委員の皆様の中から互選していただくことになっております。</p> <p>なお、当協議会の組織体制につきましては、資料1の4ページに、最後のページになりますが、そちらに組織図がございますので、御参照いただければと思います。</p> <p>会長・副会長の選出に際して、仮議長を保健福祉部長の渡辺とさせていただければと考えておりますが、皆様いかがでしょうか。</p>
<p>(各委員)</p>	<p>【異議なし】</p>
<p>司 会</p>	<p>渡辺部長お願いいたします。</p>
<p>仮 議 長</p>	<p>しばらくの間、仮議長を務めさせていただきます。</p>

(渡辺部長)	委員の皆様にお諮りいたします。本協議会の会長及び副会長についてですが、いかがいたしましょうか。
遠藤委員	事務局案はおありでしょうか。
仮議長	それでは事務局案をお願いいたします。
事務局	事務局案ということですので、会長に東北医科薬科大学若林病院名誉院長の佐々木毅委員、副会長に中嶋病院顧問の櫻井芳明委員、なお、本日欠席されておりますが、みやぎ健診プラザ顧問の佐々木巖委員を推薦いたします。
仮議長	ただ今、事務局案として、会長に佐々木毅委員、副会長に櫻井芳明委員、佐々木巖委員の御推薦がありました。他に御意見はございませんでしょうか。
(各委員)	【異議無し】
仮議長	異議なしの声をいただきましたので、それでは、会長を佐々木毅委員、副会長に櫻井芳明委員、佐々木巖委員をお願いすることといたします。よろしく願いいたします。
司会	それではここで、佐々木会長より御挨拶をいただきたいと思います。佐々木会長よろしく願いいたします。
佐々木会長	<p>新会長として、御挨拶申し上げます。</p> <p>引き続き会長職を承ることとなりました佐々木でございます。</p> <p>今後とも、各種医療費助成事業が円滑に行われ、宮城県の難病等対策の推進が図られますよう、県と協力しながら、本協議会の適正な運営に努めて参りたいと考えております。</p> <p>委員の皆様には、御多忙とは存じますが、御協力をよろしく願いいたします。</p> <p>以上、簡単ではございますが、会長就任の挨拶とさせていただきます。</p>
司会	<p>ありがとうございました。</p> <p>それでは、ここからの議事進行につきましては、佐々木会長をお願いいたします。佐々木会長、よろしく願いいたします。</p>
佐々木会長	次に、議事(2)「委員会委員の指名について」でございますが、資料の2をご覧ください。

<p>(各委員)</p>	<p>協議会条例第5条第3項で「委員会では会長が指名する委員で組織する。」とされていることから、私といたしましては、継続の委員には、以前と同様の委員会に、また、新しく就任された久間木委員には、小児慢性特定疾病委員会に、力石委員には指定難病等委員会に所属いただくことでお願いできればと思いますが、いかがでしょうか。</p> <p>【異議無し】</p>
<p>佐々木会長</p>	<p>どうもありがとうございます。なお、本日欠席されている委員については、後日、御本人に説明、御承諾を得ることにいたしたいと思っております。</p> <p>ただ今、委員を御指名いたしました委員の皆様には、御苦労をおかけいたしますが、どうぞよろしく願いいたします。</p> <p>次に、報告事項に入らせていただきます。事務局から報告をお願いします。</p>
<p>事務局 (照井室長)</p>	<p>私の方からは、資料3にもとづきまして、報告させていただきたいと思っております。着座にて失礼いたします。</p> <p>資料3「宮城県の難病等患者に対する支援の状況について」でございます。</p> <p>まず、1の県の難病等患者支援体制についてですが、医療費支援と療養生活支援の2本柱で実施しております。</p> <p>表の左側を御覧ください。最も受給者数の多い指定難病をはじめとして、スモン等の特定疾患、先天性血液凝固因子障害、小児慢性特定疾病患者に対する医療費の支援を実施しております。また、遷延性意識障害につきましては、治療を行う医療機関に対しまして治療研究費を交付しております。</p> <p>表の右側を御覧願います。療養生活支援制度につきましては、地域の保健所を中心としました個別支援を核としまして、さらに、広く開かれた相談窓口として、「難病相談支援センター」や「小慢さぼーとせんたー」を開設し、患者家族の相談支援とそれを支える地域の支援者に対する技術支援を行っております。</p> <p>表の下を御覧ください。「難病医療提供体制整備事業」として、4月には、東北大学病院の同意をいただきまして、難病診療連携拠点病院に指定させていただいたところです。</p> <p>今後は、東北大学病院をはじめとしまして、関係者の皆様の御意見を伺いながら、「早期に正しい診断が受けられ、身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」の整備に取り組み、県内の支援ネットワークの充実を図って参りたいと考えております。</p> <p>おめくりいただきまして、2ページを御覧ください。支援事業の実績についてですが、まず、指定難病医療費助成事業及び特定疾患治療研究事業につきまして説明いたします。</p> <p>指定難病医療費助成事業は、特定疾患治療研究事業から移行する形で平成</p>

27年1月より始まりました。スモン、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、プリオン病の4疾患は、現在も特定疾患治療研究事業として続けております。

指定難病医療費助成事業は、平成26年12月31日の時点で、特定疾患治療研究事業の対象であった者が、切れ目なく継続して難病医療費助成の対象となった場合、平成29年12月31日まで、自己負担上限月額の軽減や重症認定の継続、旧制度認定基準の適用など、経過措置が設けられておりました。

イの受給者数の推移でございます。推移のグラフにつきましては、過去5年度分の受給者数をまとめたものとなっております。

受給者数については、疾病の追加等により、平成28年度には18,701人と年々増加しておりましたけれども、平成29年度は、平成29年12月31日をもって3年間の経過措置が終了したことにより、重症度を満たさなかった方については、不認定ということで、17,462人と受給者数は減少しております。

次に、ロの給付額ですが、平成29年度は、受給者数は前年度に比べ減少しておりますが、給付額は27億5千万円余りの給付額となっております。

次に、ハの平成29年度末における全受給者のうち疾病ごとの比率でございますが、記載しております10疾病、これは上位10疾患ですけれども、全体の約6割を占めております。平成29年度はパーキンソン病患者数が、最も多いということになりました。

3ページを御覧ください。(2)の先天性血液凝固因子障害等治療研究事業についてです。イの対象患者数の推移についてですが、ここ数年、大きな変化がなく横ばいという状況になっております。

ロ給付額の推移についてですが、ここ数年、概ね2千万円前後で推移しております。

ハは、平成29年度末における疾病ごとの受給者の比率を示しておりますが、約8割弱を血友病Aの患者が占めております。

4ページをご覧ください。(3)小児慢性特定疾患医療費助成事業についてです。

本事業は、児童福祉法の改正により、従来の小児慢性特定疾患治療研究事業を引き継ぐ形で、平成27年1月から開始されています。

イの受給者数の推移ですが、ここ数年は、わずかに増加はしておりますが、ほぼ横ばいとなっており、ロの給付額の推移につきましても同様の傾向となっております。

ハの疾病ごとの比率ですが、小児慢性は、現在の756疾病が14の疾患群に分類されております。各疾患群の割合を示したものでございます。内分泌疾患の占める割合がもっとも大きく25.5%、次いで、慢性心疾患、悪性新生物となっております。

5 ページを御覧ください。(4) 遷延性意識障害者治療研究事業についてです。イの対象患者数の推移につきましては、ここ5年間、僅かに減少傾向にあります。イのグラフ、平成25年の軸のところに61人とありまして、左、Sの25とありますが、大変申し訳ございません。Hの間違いでございます。大変失礼いたしました。

ロの給付額の推移でございます。こちらにつきましても僅かながら減少傾向にあります。

ハは、平成29年度末における遷延性意識障害となる原因、ニでは治療研究対象患者の年齢構成についてお示ししております。

原因としては脳血管障害が全体の約6割、年齢構成では60代以上が全体の7割を占めるということで、治療研究事業の対象は現在、高齢者が主となっております。

6 ページを御覧ください。難病特別対策事業、小児慢性自立支援事業として行われている3つの相談センター、「神経難病医療連携センター」、「小慢さぼーとせんたー」及び「難病相談支援センター」における相談実績を示しております。

イの「神経難病医療連携センター」につきましては、東北大学病院に委託し事業を行っております。

平成10年度から事業を開始しており、活動内容として、医療相談、入院調整、研修会等を実施していましたが、平成30年度から神経難病だけではなく、全ての難病を対象とし、早期に正しい診断が受けられ、身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を整備するため、「神経難病医療連携センター」から「難病医療連携センター」に移行しております。

イのグラフにつきましては、「神経難病医療連携センター」の相談件数を掲載しております。概ね1,300件から1,500件前後の相談件数があります。

参考までに、囲みの中に、今年度からスタートしました難病医療連携センターでの平成30年4月から12月までの、相談延べ件数及び主な相談内容件数を掲載しております。

ロの「小慢さぼーとせんたー」につきましても、東北大学病院に委託して頂いて事業を行って頂いております。

活動内容としては、相談支援、講演・研修会の開催等を実施しております。

平成27年1月の立ち上げから4年が経過しておりまして、相談件数も初年度から比較すると年々増加してきております。浸透してきているものと考えております。

相談内容としましては、治療に関する相談が最も多いということになっております。

ハの「難病相談支援センター」につきましては、宮城県患者・家族団体連絡協議会に委託して事業を行っております。

活動内容としましては、相談支援、講演・研修会の開催等を実施しております。

	<p>相談件数につきましては、増加傾向にありまして、平成29年度は3,328件でございました。</p> <p>相談内容としましては、福祉制度に関する相談が最も多く、次いで、病気及び病状、看護及び生活の順となっております。</p> <p>7ページを御覧ください。2ページでも御説明申し上げましたが、指定難病医療費助成制度に係る既認定者の経過措置終了後の状況について、お示したものととなっております。</p> <p>宮城県の状況ですが、経過措置対象者は、13,369人で、うち97.7%にあたる方から更新の申請をしていただきまして、全国の91.5%と比較しまして、高い割合でございました。</p> <p>その結果、経過措置対象者のうち認定された方の割合が86.0%ということで、全国の79.6%よりも高く、全国でも認定率が最も高い県となっております。指定医の先生方のお陰でございますし、併せまして、委員の皆様にも多くの審査に御協力いただきましたこと、感謝申し上げます。</p> <p>宮城県の難病等患者に対する支援の状況に関する報告は以上となります。</p>
佐々木会長	<p>ただ今、報告がございましたが、この件に関しまして、御意見・御質問等がございますか。</p>
(各委員)	<p>【意見・質問なし】</p>
佐々木会長	<p>御意見・御質問がないようですので、これで報告事項を終了させていただき、引き続き、5のその他に入らせていただきます。</p> <p>5として、せっかくの機会でございますので、本日出席されております委員の先生方から、何か御意見や情報提供等がございますでしょうか。</p>
(各委員)	<p>【意見・情報提供なし】</p>
佐々木会長	<p>特にないでしょうか。それではございませんので、これで終了とさせていただきます。円滑な議事進行に御協力いただきありがとうございました。</p>
司 会	<p>佐々木会長ありがとうございました。</p> <p>以上をもちまして、宮城県指定難病等及び遷延性意識障害対策協議会を終了させていただきます。御出席いただきました委員の皆様、ありがとうございました。</p>