

令和3年度埼玉県難病対策協議会議事概要

1. 日時 令和3年11月16日(火) 18:00～19:05
2. 開催方法 Zoomによるオンライン開催
3. 出席者
 - 【委員】太田康男委員、三村俊英委員、宮本智之委員、崎山快夫委員、廣澤信作委員、丸木雄一委員、井上達夫委員、田中利幸委員、畑中典子委員、黒川愛委員、鍛冶屋勇委員、上木雄二委員、筑波優子委員、岡田修一委員、柳澤大輔委員、(欠席者：丸山徹委員、長谷川元委員、山中富美代委員)
 - 【傍聴者】 なし
 - 【事務局】 保健医療部疾病対策課課長、副課長、疾病対策課担当者、(関係課等)健康長寿課、障害者支援課、雇用労働課、特別支援教育課、さいたま市保健所、各担当者
4. 会長・副会長選出
本会設置要綱6条に基づき、廣澤委員が会長、丸木委員が副会長に互選された。
5. 議事
 - (1) 難病対策事業の実施状況報告
 - ア 受給者数の推移
 - イ 保健所事業の実績
 - ウ 難病相談支援センター事業の実績
 - エ 拠点病院事業の実績
 - (2) 災害対策について
 - ア 市町村における難病患者への対応状況
 - イ 【意見聴取事項】難病患者に対する災害対策について
 - (3) 制度改正の動向
 - ア 対象疾患の追加
 - イ 臨床調査個人票のオンライン登録
6. 議事内容
 - (1) 難病対策事業の実施状況報告
 - 事務局から、資料1、資料1-2、資料1-3、資料1-4、資料1-5に基づき説明
 - 【質疑応答・意見】
三村委員 資料1-5について、埼玉医科大学病院は報告数を実際よりも少なく計上してしまった。集計方法が異なるため、次年度の集計は改めていく。
 - (2) 災害対策について
 - 事務局から、資料2、資料2-2に基づき説明。
丸木委員からの情報提供に基づき、事務局が説明。

【質疑応答・意見】

- 三村委員 東京電力への事前登録は、1つの人工呼吸器会社に限られているのか。
- 丸木委員 東京電力の事業であるため、他の人工呼吸器の会社でも登録することは可能である。
- 三村委員 在宅人工呼吸器使用者はこの事業を知り、登録しているのか。
- 丸木委員 全員が登録しているとは思わない。停電時には、復旧までの目安を東京電力が教えてくれることもある。HOTを含め、人工呼吸器を使用している人は、東京電力と繋がりを持つべきだと考える。
- 事務局 昨年度、埼玉県医療連絡協議会と協働で改正した「平時から備える災害対策の手引き」に、東京電力へ患者登録するよう記載している。保健所の患者支援では保健師が案内・支援している。
- 鍛冶屋委員 資料2-2について、埼玉県として市町村に指導が必要なのではないか。自治体の到達目標が変わってくると考える。災害はいつくるかわからないため、県の意見や目標を述べても良いのではないか。
- 事務局 頻繁化する災害に対して、危機感をもって取り組まなければならないと認識を強めている。それを踏まえ、今回アンケートを実施した。これを第一歩として、今後市町村との連携を深めていく。
- 丸木委員 東日本大震災では、業者が24時間以内に人工呼吸器を使用している在宅患者を回ってくれた。業者の力を借りて事業を作っていくことも考えたほうが良いのではないか。
- 事務局 助言に感謝する。民間との連携等、できることを検討していく。

(3) 制度改正の動向

○事務局から、資料3、資料3-2に基づき説明

【質疑応答・意見】

制度改正の動向

- 丸木委員 完全にシステム対応していないと、紙ベースでは受け付けないのか。
- 事務局 そのようなことはなく、今後も両方利用可能である。システムでは、事前チェック機能、臨床調査個人票作成の負担軽減等メリットがある。
- 丸木委員 かかりつけ医療機関や環境整備ができていない医療機関があると、対応できる医療機関に殺到すると思われる。従来どおり紙ベースでも対応可能であること、かかりつけ医療機関で記載してもらうよう、周知願いたい。
- 事務局 ネット環境、システム環境等がそろっていないクリニックや診療所もある。国はそのようなことを想定し、登録方法をいくつか用意していると伺っている。最終的なものが明らかになり次第、指定医の先生方には周知させていただく。

7. 閉会

事務局から埼玉県難病対策協議会を閉会する旨発言。