

令和6年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会（議事要旨）

1. 開催日時：令和7年1月30日（木）15：40～16：40
2. 開催場所：兵庫県立ひょうご女性交流館501
3. 出席委員：20名（定数21名）
4. 議 題：
 - （1）令和6年度事業評価及び令和7年度事業計画について
 - （2）難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の診療情報公開にかかるアンケート調査結果について
 - （3）アンケート調査結果からみえる難病患者・家族等への支援の実情と課題及び難病医療ネットワーク支援協議会と難病対策地域協議会との連携について

5. 議事概要：

各議題について事務局より説明後、委員による協議が行われ、すべての議題について委員から承認を得た。

（1）令和6年度事業評価及び令和7年度事業計画について

- ・県内の医療機関体制整備状況や令和6年度の難病医療ネットワーク支援事業の実施状況等について資料に沿って説明。
- ・令和7年度も令和6年度と同様の事業計画で事業に取り組む予定。

（委員からの意見）

- ・平島病院（協議会長）：健康福祉事務所は神経難病以外を対象とした事業にも取り組んでいるか。
→事務局：在宅療養支援ニーズの高い神経難病患者への支援が手厚い実情はあるが、神経難病の他、難病全体を考えた事業にも必要に応じて取り組んでいきたいと考えている。
- ・介護支援専門員協会：ケアマネジャーとして、難病の研修をしていかないといけないと思った。
- ・難病団体連絡協議会：難病団体連絡協議会と健康福祉事務所で行っている医療相談会について、どの地域で開催したとしても必要な方への周知徹底をお願いしたい。

（2）難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の診療情報公開にかかるアンケート調査結果について

- ・令和6年10月に、難病診療連携拠点病院及び難病医療専門協力病院を対象に、指定難病の診療情報に関するアンケート調査を実施し、全ての病院から回答及び公表についての同意が得られた。
- ・今回の調査では、疾患群ごとの診療の可否に加え、遺伝子診断・遺伝カウンセリング実施体制等についても明らかになった。
- ・調査結果については、今後、兵庫県ホームページに掲載する予定。

（委員からの意見）

- ・難病団体連絡協議会：遺伝子診断・遺伝カウンセリング実施体制がない医療機関は、実施体制のある医療機関につなぐなど医療機関同士の横の連携はあるのか。
→事務局：次回の調査項目に入れることを検討したい。

（3）アンケート調査結果からみえる難病患者・家族等への支援の実情と課題及び兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会と難病対策地域協議会との連携について

- ・健康福祉事務所及び市保健所（以下、「保健所」）への調査結果をもとに、各保健所における難病患者・家族等への在宅療養支援の実情について共有。
- ・今後、保健所が取り組んでいる「難病対策地域協議会」等にて検討された地域課題のうち、二次医療圏域単位で解決することが難しく、県として課題解決に向けた取り組みが必要なものは、「兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会」で協議していくなど、相互に連携を図っていきたい。

（委員からの意見）

- ・兵庫医科大学病院：難病対策地域協議会に参加したことはないが、依頼があれば協力していきたい。

（４）その他（委員より情報提供）

- ・神戸大学医学部附属病院：高齢化が進む中、神経難病患者数の増加が予想される。神経難病の領域は、新薬の開発が進み、高額な薬が治療に使用されるようになった。例えば、在宅療養中に肺炎になり入院が必要であっても、高額薬剤を使用している場合、受け入れない病院が出てくる可能性が高い。受け入れている病院では、どのようなコストのとり方をしているのかなどについても情報共有していきたい。
- ・兵庫中央病院：療養病床も確保しているため、難病患者・家族等が困った時の最終的なセーフティーネットになれるよう、拠点病院として協力していきたい。