令和5年第１回難病対策協議会（書面開催）での主な意見と道の回答等

項目	各委員の意見等	道の回答、対応（案）	
記載内容の不明点、確認事項	1 「地域の難病医療協力病院」は二次医療圏の札幌圏には設置されないとのことですが、札幌圏（札幌市、江別、千歳保健所管内）については難病診療連携拠点病院がカバーされるとの理解でよろしいでしょうか。	回答	1　委員のお見込みのとおり、札幌圏域は難病診療連携拠点病院が対応します。
記載内容の修正や追加記載	1 P4に（難病医療支援ネットワークの推進）とありますが、国の「難病対策の体系図」（P6）内の難病医療支援ネットワークと区別がつきません。	対応（案）	1 「難病対策の体系図」の「難病医療支援ネットワーク」の記載部分を修正いたします。
	2 P6 「難病対策の体系図」に難病診療カウンセラーがありません。	対応（案）	2 「難病対策の体系図」に難病診療カウンセラーを追加いたします。
	3 遠隔医療についての記載が欲しい。	対応（案）	3　遠隔医療につきましては、第５章第４節で遠隔医療システムの導入促進に関する項目がありますので、その中で整理させていただきます。
	4 （地域における難病患者等への支援）において、「二次医療圏ごとに難病対策地域協議会」を設置するとありますが、文中に「北海道難病対策協議会」の記載はなく、二次医療圏の実態や課題等を道の協議会で把握し、施策に反映する流れが必要と思います。	対応（案）	4　（地域における難病患者等への支援）の記載事項を修正し、「北海道難病対策協議会」に関する記載を追加いたします。
	5 Ｐ３課題において、「難病患者の地域で、医療費助成や難病患者の地域での療養生活を支える難病対策を総合的に進めていく必要がある」とありますので、施策の（在宅療養への支援）や（難病患者・家族への支援）において、身近な地域での保健所等の相談や多職種連携に関する記載があるとよいと思います。 ※「保健・医療・福祉などの関係機関と連携して各種サービスの計画的・効果的な提供を促進」とありますので、ここを今回の見直しで具体的な記載にするとよいと思います。	対応（案）	5　（在宅療養への支援）の記載事項を修正し、保健所等の相談や多職種連携に関する記載を追加いたします。
	6 P4（在宅療養への支援）で、追記が可能でしたら、以下の内容ついて追記を希望いたします。 障がい者総合支援法について、「制度の周知」の記載がありますが、その他に「相談支援対応の充実」が必要だと思います、「相談支援専門員」は担当件数の上限がなく、地域で十分な対応ができているのか疑問が残ります。	対応（案）	6 障がい者総合支援法に関する相談支援対応の充実につきましては、関係課と連携の上、今後の施策を検討して参ります。 また、計画への記載につきましては、現在見直しを行っている障がい者基本計画、障がい者福祉計画に相談支援対応の充実に関連する事項を記載するなどして、整理させていただきます。
	7 今般の改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行により「難病患者等の地域における支援体制の強化」として、小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢 の地域協議会間の連携努力義務が新設された。そこで、「素案（たたき台）」のP5（地域における難病患者等への支援）ならびにP6（難病対策の体系図）に記載されている地域における“難病患者等”の支援に、小児慢性特定疾病児童やその家族への支援も含まれることを見える化してはどうか。 あわせて、難病対策地域協議会と小慢の地域協議会を設置すること（共同設置可）も記載してはどうか。	対応（案）	7　（地域における難病患者等への支援）及び（難病対策の体系図）を修正し、小児慢性特定疾病児童やその家族も支援の対象となることを見える化いたします。 また、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律による児童福祉法及び難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正があり、都道府県等は小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下、協議会という。）の設置と難病対策地域協議会との連携が努力義務とされました。（施行：令和5年10月1日） そのことを受けまして、道では、協議会の設置に向け検討を行っており、早期に設置できるよう準備を進めてまいります。
その他	1 小児慢性疾患についても地域協議会が法定化され、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設されたと聞いています。今後の取組についてのお考えを御教示のほどお願いします。	回答	1 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律による児童福祉法及び難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正があり、都道府県等は小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下、協議会という。）の設置と難病対策地域協議会との連携が努力義務とされました。（施行：令和5年10月1日） そのことを受けまして、道では、協議会の設置に向け検討を行っており、早期に設置できるよう準備を進めてまいります。
	2 連携図には小児期の医療機関が追加されていますので、今後対策が強化されることを期待しますが、図の中の小児科には医療における連携先がないことと、計画全体に小慢の記載が少ないことが気になります。この点についても御教示のほどよろしくお願いします。	回答	2 小児慢性特定疾病児童に関する取組については、前回から「移行期医療支援センターに関すること」及び「小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関すること」の記載を追加しておりますが、今後、設置を予定する小児慢性特定疾病対策地域協議会での議論や各種施策を実施する中で課題を把握し、小児慢性特定疾病児童等の健全育成や自立に寄与できるよう施策を検討してまいります。