

会 議 録

会議名 (審議会等名)		令和5年度相模原市難病対策地域協議会(We b会議)				
事務局 (担当課)		疾病対策課 電話042-769-8324(直通)				
開催日時		令和6年3月4日(月)				
出席者	委員	8人(別紙のとおり)				
	その他	1人(市関係課職員)				
	事務局	8人(疾病対策課吉田課長他7人)				
公開の可否		可	不可	一部不可	傍聴者数	0人
公開不可・一部不可の場合は、その理由						
議 題		1 開会 2 議題 (1) 難病対策事業について(事業報告・統計) (2) 難病患者在宅療養支援部会について 3 閉会				

審 議 経 過

主な内容は次のとおり。

(は会長の発言、 は委員の発言、 は事務局の発言)

1 開会

会長より開会の挨拶。

2 議題

(1) 難病対策事業について (事業報告・統計)

【資料3】を、元に説明。

難病患者の会は、疾患群によって決まった会に参加するものか。

あじさいの会は、神経難病の患者を主として中央区で、さくら会は膠原病患者が主として南区で開催している。難病であればどちらの会に参加しても差し支えない。

(2) 難病患者在宅療養支援部会について

【資料5】を元に説明。

災害時のために薬を常備することの課題、車いすでの避難についての意見がある。自分一人では避難することができず、周囲への協力をどこまで伝えたらよいのか難しい。

薬の確保については、医師からアプローチをしてほしい。

患者がこぼしたり、落としたりする場合に備えて数回分を多めに渡すようにしている。(基本的には必要以上に処方することは認められていない)

前回の風水害の際に旧津久井地域において、災害時に関して、対応不十分であったが対策は改善されているのか。

在宅療養をしている医療機器を使っている患者については、把握次第、個別避難計画を作成している。

自分では移動できない患者の避難状況を確認したい。

風水害のリスクが高いエリアに住むランク 患者 (災害関連資料「難病患者災害時対応フロー」を参照) については事前に注意喚起を行っている。風水害の場合は、必要時一時入院を活用した避難入院ができるよう調整をする流れがある。どうしても避難が難しい場合は垂直避難を促す。医療機器を使用していない移動全介助患者の個別避難計画までは対応できていない。まずは心得改定案を広く難病患者に配布することで災害時の備えや避難、自助・共助等について啓発をしたいと考える。

就労支援について、行政と雇用側との連携について問う。

個別のケース支援について関係機関と連携し一緒に支援している。企業に向けては雇用主リーフレットの配布はしているが、現在疾病対策課として特別な指導等は実施していない。

通勤路の整備が悪くて働けない等の状況が見られるがどう支援するか。

個別のケース支援の中で関係機関と必要な支援を検討する。

日本神経学会の中に、妊娠出産の世代の女性を対象とした母性神経学セクションという委員会が設置された。今後連携や体制構築の希望があれば、声をかけて欲しい。就労支援については、北里大学病院のトータルサポートセンターとの連携を希望する。

薬は余裕を持って処方している。

災害時の対応として、市が被災地になった時の患者の支援は市が行うか。医師の派遣の仕組みはどのようになっているのか。

就労支援については、トータルサポートセンターと情報共有を積極的に行いたい。災害時の対応としては、震度5強以上の地震があった際や特別警報が発出されるような風水害の際、災害対策本部と同時に市に保健医療調整本部が立ち上がり対応する。市外の患者も市内で被災した場合は支援対象になると考える。

○災害時の保健医療救護体制については後日改めて報告する。

災害時の医師の支援について、労災、保障などについての確認、医師への招聘について、発令元は災害の規模によって対応が変わることになる。局所の場合は市町村長、大きな災害の時は県知事が発令する。発令後に活動をする必要がある。災害本部が策定された後、発令がある。現状、災害本部に医師会は入っていないが、プラットフォームに入れるよう要望している。難病だけではなく透析患者など災害弱者の共通事項として活動する。災害の規模によって、決められた中で動くこととしたい。

災害時の心得については、いただいた意見を踏まえ更に協議し、最終的に疾病対策課で確定する。

配布された資料にはアンケートのまとめから得られた考案などが無いので、以後は添付して欲しい。（今回は送付となった）

難病相談支援センターの今年度の事業の報告を行いたい。全体の相談件数としては1,045件、そのうち58%は本人からの相談である。次に配偶者、親、子となっている。行政、支援者からの相談は1割程度である。相談内容は経済的なこと、制度のこと、病気に関する不安、就労支援である。来年度も相模原市での就労出張相談に協力する。アンケート結果の本日の報告の中で、相談先として支援センターが入っていないので周知について考えていきたい。

○本日用意された議題については以上となる。今後も難病患者の方のためにご意見・ご指導をいただきたい。意見を元に施策の実施に活かしていきたい。

3 閉会

（吉田課長）挨拶閉会。

以 上

難病対策地域協議会委員名簿

	氏名（敬称略）	所 属 等	備 考	出欠席
1	西山 和利	北里大学 医学部 脳神経内科学 主任教授 北里大学病院 脳神経内科長 脳卒中センター長 難病治療研究センター長		
2	長谷川 一子	独立行政法人国立病院機構 相模原病院 神経内科客員医長 神経難病研究室長		
3	細田 稔	相模原市医師会 会長 細田クリニック 院長		
4	本田 伊織	北里大学病院トータルサポートセンター ソーシャルワーカー（社会福祉士）		
5	山地 文子	相模原市社会福祉協議会 福祉推進課 課長		欠席
6	江口 尚	産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学 教授		欠席
7	柿澤 孝	患者と家族の自主グループ あじさいの会 会長		
8	相原 貴美子	かながわ難病相談・支援センター 副センター長		
9	鞆屋 健治	さがみはら介護支援専門員の会		
10	三森 倫	相模原市 保健所長	会長	

敬称略・要綱順