

会 議 録

会議名 (審議会等名)		令和2年度相模原市難病対策地域協議会（書面会議）		
事務局 (担当課)		疾病対策課 電話042-769-8324（直通）		
開催日時		令和3年3月1日（月）～3月15日（月）		
出席者	委員	10人（別紙のとおり）		
	その他	0人		
	事務局	4人（疾病対策課八鍬課長他3人）		
公開の可否		<input type="checkbox"/> 可 <input checked="" type="checkbox"/> 不可 <input type="checkbox"/> 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		書面会議のため		
議 題		<p>(1) 本市難病患者の就労支援について ・就労部会報告</p> <p>(2) 本市難病患者の災害時対応体制について</p> <p>(3) 新型コロナウイルス感染症に関する難病患者の支援について</p> <p>(4) 本市難病対策事業について（事業報告・統計）</p> <p>(5) その他 ・難病・小児慢性特定疾病データベース更改に関する情報提供について</p>		

審 議 経 過

主な内容は次のとおり。(○は委員の質問及び意見、●は事務局の説明)

(審議を書面等で行った理由)

新型コロナウイルス感染症の感染拡大が続き、感染防止対策に努める中、協議会委員が一堂に会する方法により会議をすることが困難な状況であるが、今年度の難病対策事業における取組等について報告し、今後の本市の難病対策に活かすため、書面会議により意見聴取を行った。意見聴取の方法等について事前に取り決めを行い、書面により協議会委員の意見等を求め、回答を得ることにより会議の開催に代えることとした。

議題について、事前に委員に説明資料の送付を行い、書面により意見聴取を行った。

(1) 本市難病患者の就労支援について

・就労部会報告

○疾患により難病であっても問題となる点は異なる。就労できている疾患とできない疾患を分けて分析する必要があると思う。

○難病を患ってもできるだけ仕事をして「社会」と繋がる必要がある、特に若い患者は切実である。就労のサポートも引き続き、力を入れていただきたい。

神奈川県難病団体連絡協議会のオンライン「難病カフェ」に参加された若い患者も就活で苦勞されていた。「難病就労コーディネーター」に繋ぎ、適切なアドバイスをもらい就職が決定した例がある。主催者側としても大変嬉しく思っている。

○第1回就労部会で話し合った「難病のある方の就労について」のリーフレットを見られて、2月にかながわ難病相談・支援センターの個別就労相談を申し込みされた患者がいた。リーフレットが活用されていると実感している。また、難病患者就職サポーターの方にも渡しており、相談中にセンター職員もリーフレットを見て、他の相談窓口の検討に活用している。

●今年度は自動更新した受給者証を送付する時に、リーフレット「難病のある方の就労について～働きたいと思っている人が働けるために～」等を同封し、周知を図った。それらが活用され、各機関への相談につながっていることを知り、事務局としても大変嬉しく思っている。かながわ難病相談・支援センターの市民の利用も少しずつ増えているようである。今後もさらに相談先の周知に努めていきたい。

○定期的に就労に関するアンケート調査が実施できればと良いのではないかと思います。

○就労部会の活動は今年度でいったん終了ということでよいか？

●就労支援については来年度も部会で検討していきたいと考えているため、引き続き御協力をお願いしたい。

(2) 本市難病患者の災害時対応体制について

○対象に透析者はいないか。

●現状、難病患者のうち、在宅療養で電源を要する医療機器を使用している者を災害時支援対象としており、透析患者の把握はしていない。ただし、災害時における透析患者を含む要援護者への支援活動を円滑に行うため、保健医療調整本部(以下、調整本部)を設置し、全庁的に支援体制の整備を行っているところである。

○前回の台風の際に自宅の環境の把握が無かった点が挙げられていたが、改善されているか。

●SRIMS(相模原市道路情報管理システム)を導入し、平時より自宅周辺のハザードマップを確認し、意識づけを図っている。またランクⅠ、Ⅱ患者は原則家庭訪問し、自宅周辺の環境を確認することとしているが、令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、積極的な訪問ができなかった。

○対象者が避難を必要とする場合の対応として、①主治医のいる医療機関へ受け入れ可能かを確認する、②主治医のいる医療機関が受け入れ困難な場合は、疾病対策課と調整する、とある。北里大学病院の場合は、主治医医療機関としてどなたから、どのような状況の際に受け入れを依頼されるのか、主治医のいる医療機関が受け入れ困難な場合、市はどのように調整する想定でいるか、当院は調整先となっているのか、等々について、教えていただく必要がありそうである。

理由としては、主治医医療機関であると同時に、災害拠点病院、難病拠点病院として、災害時への備えとして、どのような方々が、どのような時期に、どのような方法で依頼を受けるのかを、あらかじめ把握し、対策を講じていく必要があり、その取り組みを予定しているためである。ランクⅠ、Ⅱの方が市内に何人おられるかについても、個人情報とはもかく、把握しておくことが肝要かと思われる。(北里大学病院の場合、他市からの依頼も想定される。)

一昨年台風の際には、停電が予測される中で、患者家族より当院の受け入れについて、相談の電話をいただいた。市の保健師から、主治医医療機関に相談を

しておくようにとの助言を受けたのでとのことだった。患者家族が主治医と相談する場合、どのような助言を保健センターの方から受けているのか、あらかじめ承知しておくことで、当院の窓口を明確化し、受け入れ準備を整えやすくなると振り返った。

いずれにしても、相模原市の難病患者災害時対応フローを病院に共有いただく場を設けていただけると幸いである。

- 大規模災害時は調整本部が医療機関との連絡調整窓口となる。調整本部は市内医療機関の被害状況や受入れ可能人数等について情報を集約するため、主治医医療機関で受け入れ困難な場合は近隣の医療機関と調整を図ることとしている。調整本部は令和2年2月に整備され、体制を整えているところであり、今後内容を充実させたのち、難病患者災害時対応フロー含め関係機関への周知についても検討していきたい。

また、R3.4.1現在、ランクⅠ患者は7名、ランクⅡ患者は108名である。保健センターでは担当保健師が直接的な患者支援を行っているが、平時より災害時の備えについて十分啓発すると共に、想定される避難先や搬送手段について確認しておくよう伝えている。担当保健師は必要な患者情報が記載されている「難病患者災害時要援護者支援台帳」を作成し、災害時・緊急時の情報共有、迅速な対応ができるよう患者宅・各保健センターで保管している。

医療機器を使用している難病患者、特にランクⅠ患者においては、長時間の停電が見込まれる場合や、ハザードマップ上に居住しており大型台風が接近している場合等、発災が予測される時点で予防的に入院調整ができないか検討していきたいと考えている。

- 災害時についてかながわ難病相談・支援センターでできることとしては、災害時の対応について相談者が想定できる言葉がけをしていきたいと思っている。
- 難病患者災害時対応フローはフェーズごとに、とても具体的に対応することが記述されており、分かりやすいと思った。
- この体制が、単に職員のみで周知されるのではなく、難病患者やその家族にも周知されると良いかと思った。そのために分かりやすい資料があると良いかと思った。
- 難病患者災害時対応フローは、主に市の保健師等内部向けの行動マニュアルとして作成している。難病患者や家族向けには「難病患者のための災害時の心得」を

配布している。フローの掲載については今後検討していく。

○患者区分の変更については、ランクⅢを統合したことにより、より合理的な対応が図られる体制が確保されたと感じた。また、昨今の自然災害等の発生回数増や発災規模の増大化を考えると、災害対策本部、保健センターを結ぶ「災害時保健医療調整本部」を整備されたことの意義は大きいと思われる。今後の機能の充実に期待する。

○神奈川県難病団体連絡協議会から、災害時の対応として、以下のことをお願いしたい。

1 福祉避難所の整備

2 各患者への迅速・適切な対応

・医療依存度が高度の患者（人工呼吸器・在宅酸素療法）

・身体障害者、視覚障害者などの誘導

・内部難病患者に対して、医師会・薬剤師会との連携による「命を繋ぐ薬」の確保

●災害時は全庁的な取り組みが必要であり、相模原市地域防災計画等で上記については一部定められているが、さらに支援体制の充実に向け関係機関と連携していきたい。

また、災害時にはまず市民の自助・共助が基本となるため、引き続き平時より患者家族へ災害時の十分な備えについて指導していきたい。

(3) 新型コロナウイルス感染症に関する難病患者の支援について

○今後のワクチン接種についての計画を提示した方が良いように思う。

●新型コロナウイルスワクチンの接種については、本市では令和3年4月12日から、高齢者施設の入所者及び施設職員に対し、順次開始している。

また、5月13日からは75歳以上の高齢者を対象に集団接種を開始するため、4月28日にクーポン券(接種券)を発送する。医療機関での個別接種は6月以降に実施する予定である。その他については現状未定であるが、ワクチンの供給状況により、決定次第市民周知に努めていきたい。

○特定医療費（指定難病）医療受給者証の更新申請に対する対応は、患者の精神的また身体的負担を考慮した、とても良い対応と感じた。また、YouTubeの活用や、患者会の活動支援など、丁寧な対応を心掛けていることが伝わった。

○オンラインでの難病講演会の準備お疲れ様でした。どの程度の方が視聴されたのか、また、感想などアンケートを集計されていたら教えてほしい。

●オンラインでの難病講演会は、初めての取組であり、R2年度は2回実施し、①「潰瘍性大腸炎について～潰瘍性大腸炎の解説と最新の治療～」(かながわ難病相談・支援センターとの共催)②「難病を持って働くということ～治療と仕事の両立について産業医の立場から～」(市の単独開催)というテーマで実施した。合計視聴回数は①509回、②355回に上り、従来集合型で実施する以上の方々に視聴していただくことができた。これは、視聴期間内は個人の都合に合わせて視聴でき、利便性が高いためと考えられる。視聴者の感想としては、限られた時間の中で分かりやすく説明されており、参考になったと概ね好評だった。オンライン講演会は令和3年度も実施していきたいと考えている。ただし、対面式ではない分、感想や質問が少なかったため、次回以降は、視聴された方からの質問や感想が得られやすいよう工夫する必要がある。

(4) 本市難病対策事業について(事業報告・統計)

○特定医療費助成制度の受給者数が平成29年度にいったん減って、その後増加傾向にある理由を教えてほしい。

●難病法施行前の特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者に対する経過措置が、平成29年12月31日まで取られていた。旧事業では、一部の疾患を除き症状の程度にかかわらず認定されていたが、法施行に伴い重症度分類が創設され、症状の程度が一定程度ある患者が認定されることとなった。そのため、平成29年度にいわゆる軽症者は、不認定となり受給者が減少した。一方、難病法施行により、対象疾患が段階的に増えたため、その後受給者数は増加傾向にある。

○難病患者一時入院事業 実績についての質問ですが、令和1年度の実績では以前の年度に比べ実人数の減少がみられる。減少している要因は何であるか？

「対象となる患者数の減少」「利用対象者の状態像(利用基準)の変更」「利用側や受け入れ側などの課題」等、具体的な内容を確認したい。

●利用基準の変更や、受け入れ側の体制変更等はない。人工呼吸器装着者等の在宅難病患者が減少傾向にあることと、他の社会資源(在宅ホスピスや地域包括ケア病棟等)の整備が進んできたことが一因であると考えられるが、引き続き該当す

ると思われる対象者には本事業の活用について周知していきたい。

○郵送いただいた資料を拝見した。難病患者さんの為に多方面から施策を実施していただいているご様子がよく分かった。大変ありがたいことである。

2020年度は「新型コロナウイルス感染症拡大」のため計画通りに実施できないこともおありだったかと思う。

2021年度もコロナの影響は続くことと思うが、市内の難病患者さんに寄り添った行政をしていただけることを切に希望している。

○色々と制約がある上に、新型コロナウイルス感染症対応で大変な中、難病対策地域協議会の事務局、本当にお疲れ様でした。

○全体を通しての意見となるが、R1～R2年度にかけての新型コロナ対応における関係各課、職員の皆様の負担は相当なものであると感じている。職務とは言え、これだけの事業を展開していることに、並々ならぬ努力を感じた。本当にありがとうございます。まだしばらくは大変な時期が続きそうだが、どうぞ自らの体調にも配慮していただきたい。

(5) その他

・難病・小児慢性特定疾病データベース更改に関する情報提供について

○セキュリティ管理等の担保の点からも承知した。

●厚生労働省から詳細が示され次第、市ホームページ等により、情報共有に努める。

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）
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 北里大学病院 脳卒中センター長 難病治療研究センター長		出席
2	長谷川 一子	独立行政法人国立病院機構 相模原病院 神経内科医長 神経難病研究室長		出席
3	細田 稔	相模原市医師会 会長 細田クリニック 院長		出席
4	上條 真子	北里大学病院 トータルサポートセンター 課長 ソーシャルワーカー(社会福祉士・精神保健福祉士)		出席
5	田所 雅	相模原市社会福祉協議会 福祉推進課 課長		出席
6	江口 尚	産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室 教授		出席
7	大江 和子	特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会 副理事長・事務局長		出席
8	相原 貴美子	かながわ難病相談・支援センター 副所長		出席
9	鞆屋 健治	さがみはら介護支援専門員の会 会員		出席
10	鈴木 仁一	相模原市健康福祉局 保健衛生部長	会長	出席

※1 令和2年度は書面開催のため、回答提出により出席とみなす。