

会 議 録

会議名 (審議会等名)		令和3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4年2月25日(金)~3月11日(金)				
出席者	委員	10人(別紙のとおり)				
	その他	0人				
	事務局	4人(疾病対策課吉田課長他3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		書面会議のため				
議 題		(1)本市難病対策事業について(事業報告・統計) (2)本市難病患者の就労支援について (3)難病患者災害時支援について (4)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 (5)その他				

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、対面で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とり決めを行い、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) 本市難病対策事業について

○コロナ渦の中、比較的、難病認定・支給については上手く運営しており、敬意を表する。ホームヘルパー養成研修等については、今後もハイブリッドでの運営となることが予測され、更に充実した運営が求められる。

難病相談支援センターの運営については、形骸化しないような努力が必要と思われる。

○受給者証所持者の動向は興味深く拝見した。コロナ渦での患者支援には工夫と苦勞を要したと拝察するが、地域における難病患者への支援は、必要かつ重要だと考えている。引き続きの取り組みをお願いしたい。

受給者数が増えている理由は、治療技術の進歩と、対象疾患が増加しているという点によるものか。

上記の理由の他、制度の周知が進んできていること等による複合的な要因と捉えている。

○コロナ禍の影響なのか、今年度はかながわ難病相談・支援センターに患者会の問い合わせは少なかったが、今後相模原市近隣の方から相談があった場合は、患者会の「さくら会」を御案内したい。

本市の自主グループには、主に膠原病の患者様が多い南区が活動場所の「さくら会」と、主に神経難病の患者が多い中央区が活動場所の「あじさいの会」がある。いずれの会も難病患者であれば疾患は問わないので、両者あわせて御案内いただきたい。

○難病患者に関わる多方面からの対策を考えて、難病患者当事者として述べたい。御存じのように、難病は全世代誰でも何時でも発症する可能性がある。明日は我が身だということを念頭に置き、貴協議会の資料を拝読した。当事者の立場に立

った多面的な支援、支援者の講習会など、本当に偏りのない支援を考えている事が分かり、相模原市在住の難病患者は恵まれていると思った。

○様々な事業に取り組まれていることがよくわかった。コロナ禍により実施が困難な状況もあり、苦労も多かったことと思われる。YouTube を活用した講演会の実施は、参加される方の時間や移動の制約もないため、参加者数の増加につながったと思われる。今後も人との接触を制限せざるを得ない状況が続くと思われる為、このような取り組みは引き続き実施していただきたい。

○訪問相談・指導事業において、コロナ禍により対面での対応が難しく、訪問・面接が減少したことはやむを得ないと思われる。一方で、コロナ禍だからこそ、精神的な負担が増加している側面もあると思われる為、対面までの効果は得られないかもしれないが、オンラインでの面接等、ICTの活用も検討されてみてはいかがだろうか。

今年度もコロナ禍の影響により、対面での支援や集合型の講演会の実施が難しい状況であったが、次年度は感染症拡大状況を鑑みつつ、感染対策を講じながら、可能な限り集合型の講演会や研修会が再開できるよう検討していきたい。

また、難病患者の中には高齢者も多く、オンライン相談については今のところあまり要望がないが、ニーズがあれば検討していく。対面での相談事業ができない場合は電話や書面等による相談により、引き続き患者の不安軽減に努めたい。

(2) 本市難病患者の就労支援について

・今年度就労部会を閉会することについて

同意する：9名 同意しない：0名 どちらともいえない：1名

○リーフレットは素晴らしい成果物ですし、調査はとても良い事例になるのではないかと。

○アンケート調査結果について

1. 障害のグループ別（神経、心、腎など）での集計が必要である。

2. 1.により、それぞれの対策が必要である。

○丁寧で着実な部会活動内容がよく分かった。

○就労支援においては、医療機関でも両立支援を含めた支援を行っている。難病患者の就労支援において、医療機関としての関わりを探る機会が無かった事（声掛けをすべきだったこと）が悔やまれる。

○リーフレットによる相談窓口の周知や事業者向け難病啓発は、大変有意義な取り組みだと思われる。情報収集の仕方は、年代によって違いもあるため、今後普及啓発をする際、若年層向けにSNS等も取り入れて、情報発信してみるのも良いのではないかとと思われる。また、難病のある方の就労において、事業者側の理解

を深めることがとても重要だと思われるため、引き続き取り組みをお願いしたい。

○難病のある方がコロナ感染症の影響を受け、メンタル面の相談や生活困窮等、複合的な課題を抱え相談に来られるケースもあり、様々な面で在宅療養者のサポートは、欠かせないことだと思われる。

○就労部会を閉会することについて、どちらともいえない。難病を抱えていても社会と繋がることは大切であり、特に、若年層の患者さんには、体調の許す範囲で就労して欲しい。どのような立場の委員の方が検討されたのかと思いましたが、議事録を拝読して、それぞれ専門家の立場で検討されたことがわかった。アンケートについても、難病認定を受けている方、ほぼ全員に出されていて、約7割の回答率はとても高いと思った。結果を拝見して、難病患者さんの就労実態を垣間見ることができた。

「支援不要(48%)」と答えた方の理由が「軽症」以外に何かあるのか? 「支援を受けられていない(15%)」は仕事が続けられているのか? など、追跡調査をしていけたら良いと思われる。以上のようなアンケート調査や、オンラインでの講演会、事業主への難病啓発、就労相談など、今後も可能な範囲で継続していただきたい。特に患者の就労相談を通して、当事者の生の声に耳を傾けていただきたいと願う。

就労部会についてはこれまで様々な御協力や有益な御意見を伺い、大変感謝を申し上げます。概ね御賛同いただき、御意見を基に、就労部会は一旦閉会とさせていただくが、引き続き、難病患者の支援を担当する機関等と情報共有を図り、患者の現状把握に努め、就労支援を継続していく。

○在宅療養支援部会の設置は意義があるのだろうと想像しますが、「就労支援について」のタイトルと在宅療養支援とはどのような関連なのか? 関係性が乏しいように感じる。また、資料を拝見した限りでは、就労部会を閉会する経緯、療養支援部会を設置する理由が良く読み取れない。

就労部会については、これまでの取り組みにより、関係各機関との連携体制の構築や患者への相談窓口の周知、企業側への難病患者理解に向けた啓発活動等、一定の就労支援の体制が整い、部会としての目的が概ね達成できたと考えるため、引き続き就労支援は続けていくが、部会としてはここで一旦閉会とすることについて御意見を伺った。代わって、コロナ禍における患者会活動・ピアサポートの機会の減少、サービスの利用控えや入院日数短縮化に伴う介護負担の増大、医療機器を使用する在宅療養者の増加、障害受容や意思決定支援の際の関係機関と連携した患者・家族支援、災害時の地域支援体制の整備など、在宅療養にまつわる様々な課題があるため、新たに難病患者の在宅療養支援に関して協議する部会の設置を提案したものである。双方の課題に直接的な関係性はないが、コロナ禍の

現状で一協議会内に部会を複数持つことが人員や予算の点からも困難であるため、こちらの項目で両部会の閉会と設立について御意見をお伺いしたものである。

・新規に在宅療養支援部会を設置することについて

同意する：10名 同意しない：0名

○在宅療養支援についても、多くの課題があると思われるので、その課題が少しでも解決するような成果を期待している。

○在宅療養支援部会の設置は賛成である。当院（北里大学病院）が専門医療機関（主治医病院）として、実際支援を行っている職員が関与する機会があると思われるので、連携の一助となることを願うが、人員に限りがあるため、具体的な検討事項知らせてもらい、部内・院内多職種にて、検討の機会をいただくと幸いである。

○在宅療養支援部会設置について。在宅患者さんの支援は2種類に分けられると思われる。

1．患者本人の支援：病気に合った、本人の生きる姿勢に合った、何よりも人間としての尊厳を大事にする支援をお願いしたい。

2．患者の介護にあたる家族の支援：介護疲れの予防・介護者の人生を尊重することを基本として、介護者が追いつめられないような支援をお願いしたい。

○治療と仕事の両立、職場復帰に向けたよりよい支援策の構築について、継続して検討いただきたい。

○在宅療養支援部会の設置の際には、幅広い視点でご協議いただきたい。

○在宅療養支援部会の設置は良いと思われるが、小児慢性特定疾患からの移行支援も課題ではないか。

小児慢性特定疾患からの移行支援については、今後も所管課と連携していきたいと考えている。

在宅療養支援部会の設置に対し、御賛同いただき大変有難い。関連他部署との調整を図りながら、開催に向け準備していきたい。

（3）難病患者災害時支援について

災害時の対応はもちろんであるが、平時から準備されていることがよくわかった。

○災害時支援については県や国との連携が重要だが、そのような観点での活動はあったのでしょうか？難病患者さんの災害時対策については日本神経学会でも取り組みがあるようだが、そうした難病の専門医団体との共同作業などは検討されなかったのか？

○日本神経学会災害支援ネットワークの情報をよく確認頂きたい。また、危機管理課が行っている災害時対応訓練に参加して、現場をよく理解して頂き、平時より自助努力を市民が高められるよう支援してもらいたい。

昨年6月25日付で厚労省・国交省等が各都道府県等に発出した、「避難行動要支援者の個別避難計画の作成」の通知を受けて、自治体ごとに個別避難計画を構築するよう求められているため、本市においては地域福祉の推進を担う生活福祉課が、既存の「相模原市災害時要援護者避難支援ガイドライン」について、現在見直しを図っている。見直しの課程で、必要時専門医団体等に意見を求めている現状である。日本神経学会災害支援ネットワークについては、今後情報集約に努め、連携について検討させていただきたい。

○令和2年に川崎市と三菱自動車で電気自動車を活用した、人工呼吸器外部バッテリーへの給電検証を行っている。独立行政法人国立機構箱根病院が検証監修を担い、プラグインハイブリット車から外部バッテリーに給電し、その後の使用にも問題ないことが確認され、各避難所に車両を設置したとのこと。

貴重な情報提供を受け、本市でも情報収集に努めていきたい。

○個別計画立案が進んでいる様で、難病患者が安心して日常を過ごせる体制が整ってきていると感じた。

○資料を拝見し、相模原市全体の支援に組み込んでいただいている状況を理解した。数年前の台風接近時の経験から、患者に対して、主治医への相談について助言をしているという点について、どのような相談をする想定なのか。

大型台風が上陸する予報が出ているなど、あらかじめ大規模な風水害が予測される場合、かかりつけ医療機関に避難を目的とした入院や電源供給は可能か等、必須ではないが事前に情報を得る機会があれば確認し、災害に備えて準備するよう説明している。

○災害時にはまず避難に支援を必要とする患者さんを優先することは当然である。患者のなかには、医療的支援を必要とする方以外にも、視覚障害者、聴覚障害者、車椅子利用者、自立しているように見えていても歩行に障害がある等、支援が必要な患者さんがいる。是非いろいろな患者さんに目を向けながら、検討させていただきたい。

他課と連携を図りつつ、より良い施策の構築を図りたい。

○災害発生時にどのような行動をとればよいのか、平時から確認して準備しておくことは、とても大事だと思われる。「知っておいてほしい災害関連情報まとめ」裏面のチェック表の内容は、他にも確認しておくべきことがあるのではないかとと思われるため、内容の充実を図り、引き続き啓発させていただきたい。

有益な情報提供となるよう、随時情報の見直しを図っていく。

(4) 新型コロナウイルス感染症に関する難病患者支援について

コロナ禍において、難病患者は死亡率の高さなどの問題点が指摘されており、自己免疫性の難病患者においては、ワクチン接種でも御苦労された可能性が高い。新型コロナに関連して特別な支援は検討されたのか？ 北里大学には難病との関連での御用命をいただいた記憶がない。

難病患者から相談があった際に、新型コロナワクチン接種推進課との情報共有は図ったが、基本的に多くの難病患者は、かかりつけの主治医に相談されていたため、積極的支援には至っていない。

○コロナ禍も2年目となり、社会情勢を踏まえて、相模原市は柔軟に対応し、真摯に患者さん支援をしていただいたと思う。

○今後も感染拡大と縮小の繰り返しになることが予測されるため、長期的計画の立案が必要だと感じている。

○十分に読み取れなかったが、当院（北里大学病院）への要請はあらかじめというよりも、必要時相談が入ると理解した。

○新型コロナウイルス感染症拡大のため、更新申請関係、YouTubeによる講演会・相談など、多方面にわたる支援はありがたいと思われる。また、遠方の専門医に受診している患者については、コロナ禍で、遠方まで出かけることを躊躇される患者がいることも推測されるため、特定医療費受給者証に掲載されている医療機関以外の指定医療機関を受診することを許可する他にも、臨機応変な対応を希望する。

○出張就労相談会について、参考までにどのように周知されているのか教えてもらいたい。

かながわ難病・相談支援センター及び市ホームページに掲載した他、各区の保健センター、及び相模原公共職業安定所の窓口での配架や来訪者への声掛けを依頼した。

○難病患者等ホームヘルパー養成研修について、今回声掛けを行った事業所に意見を聴取した。訪問介護事業所は、なかなか日中に研修の機会を設けることが厳しい現状であるため、今回のようなYouTubeでの研修は、時間を制約されず、受講する事ができたという意見の他、よい学びの場となったとの意見が聞かれた。

(5) その他

VADについて、当院（国立相模原病院）で何ができるかを考えるようにしたい。

○内部難病患者にとって、「命を繋ぐ薬」の確保が本当に切実である。災害時に必ず薬やお薬手帳を必ず持って避難できるとは限らないため、相模原市保健医療調

整本部の体制図に「薬剤調達等」と有り、大変心強い。今後とも体制強化をお願いしたい。

- 長年難病（特に神経難病）の患者家族の方々の支援を担当させていただいてきたが、医療、地域支援体制、当院（北里大学病院）の状況等において、大きく変化してきたことを資料により実感した。さりとて、何事も当事者にとっては十分とはいえないことも事実であり、制度等の整備と共に、支援者同士がますます連携していくことが重要と再認識した。

事務局より

- ・年度末の御多忙中のところ、大変貴重な御意見をいただき感謝を申し上げます。今回いただいた御意見を基に、今後の本市の難病対策がより充実したものになるよう、様々な課題に向け取り組む所存である。引き続き、本市の難病対策に御協力をお願いしたい。
- ・今期の本協議会の委員の任期は、本年3月末で終了となる。2年間の任期の間、新型コロナウイルス感染症の影響で、対面での開催がかなわず、委員の皆さまには御迷惑をおかけしたことをお詫び申し上げますとともに、この間の御指導・御協力に心からの感謝を申し上げます。次期委員をお引き受けいただいた方には、4月に改めて委嘱させていただく。

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 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	山地 文子	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		出席
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		出席
9	鞆屋 健治	さがみはら介護支援専門員の会		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3年度は書面開催のため、回答提出により出席とみなす。

敬称略・要綱順