

会 議 録

会議名 (審議会等名)		令和4年度相模原市難病対策地域協議会 (Web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5年3月9日(木)		
出席者	委員	8人(別紙のとおり)		
	その他	0人		
	事務局	6人(疾病対策課関課長他5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4】、【資料5】、元に説明。

○ご意見を伺う前に、本日の欠席委員についてご連絡します。

長谷川委員、山地委員がご欠席となります。

○質問、ご意見がありましたらお願いします。特にないようでしたら、先に進ませていただきます。

(2) 難病患者在宅療養支援部会について

【資料6】を元に説明。

○質問、ご意見がありましたらお願いします。

アンケート調査の際に心得、台帳の認知度を訊ねる予定はあるか。

難病患者災害時対応フローの中で、人工呼吸器または補助人工心臓を24時間使用し生命維持をしている方をランク 、ランク 以外の人工呼吸器、吸引器在宅酸素療法を日常的に使用している方をランク と区分している。ランク の方は約10名、ランク の方は約150名である。ランク に該当する方について、難病患者の災害時の心得を配布して、保健指導を行っている。指定難病の医療費助成の受給者は、約5800人であり、これらの災害時の冊子を用いて保健指導する方はその中の一部となり全員が対象ではない。しかしながら、防災に関するチラシの作成・配布及びホームページでの公開をしており、平時の相談等においてもどれだけ意識して準備をされているかということはアンケート項目の中に入れている。

災害時の対応について、実際に災害が起こった際には、この通りにいかない現状があると思うが、災害弱者であるランク ・ランク の患者に事前に対応方法を周知するという一番大切なことは行われており、以前に比べて改善している。

災害時には、一般の方の中に災害弱者の方が紛れることになるため、一般の方にどう認知してもらうかということが、これからの課題と感じている。また、災害が発生した時には市が対応するとしても、発災から数日遅れて訪問することになるであろう。その間をまずとにかく生き抜いてもらうための術をこの冊子にまとめるとよいのではないか。さらに、地域の避難所でも活用いただけるような一般の方に知ってもらうための周知も必要と感じている。

在宅療養支援部会にて検討する。

参考までに、ALS患者の避難訓練を市と地域の住民、自治会でやったことがある。普段からそのような訓練をしておく、地域の中、受け入れやすくなると感じた。ランクの患者は約10名とのことなので、行ってみたい。ただし、患者本人が病気であること開示したくないと考えているケースもあるため、慎重な対応が必要である。

○いただいたご意見を踏まえ、在宅療養支援部会にて検討してほしい。議題以外でも、他の委員に感想を含めご発言をお願いしたい。

近年は会議も書面開催であったので、こうしてweb会議で委員の皆様にお会いできて安心している。現在、日本神経学会の代表理事を務めている。学会に要望があれば、ぜひお声がけいただきたい。

アンケートの質問項目が分かりやすく良い。訪問診療に関する質問が出ているが、地域の課題としてはどんなものが挙がっていたのか。

部会の中では、各委員のお立場から日々の相談を受ける内容を選択肢に入れている。また事務局の方で課題と感じていることとして、相模原市は難病医療連携拠点病院、難病医療支援病院が南区に集中しているという実情がある。緑区の方は市外・県外の医療機関に通院している状況があり、医療提供体制の地域格差があるのではないかと考えている。そのため、患者の居住地と主治医医療機関がどこか、身近なところで医療が受けられていない方がいるということを出したく、設問の中に入れている。さらに今年度から患者会を再開しているが、参加者の意見の中で「難病に対する正しい理解がされていない」、「一般の方にあまり知られていないので、誤解をされる」というものがあつた。疾病対策課では一般の方に向けた難病に関する啓発を進めているが、そういった課題が根深くあるようならば、もっと積極的に、正しい情報を発信し差別や偏見の防止に努めたいと考えている。

心得は全員に配布されているのか。読まずに仕舞いこまれてしまう可能性があるのでは、渡す時に説明があつた方がよいのではないか。

難病患者のための災害時の心得は、難病患者のうち、主に電源を要する医療機器を使用している方に向けて作っている冊子である。それらの方に関しては、地区の担当保健師が訪問に行き、状況を確認しながら個別の避難計画を一緒に考えつつ、この冊子をもとに保健指導を行っている。コロナ禍では、なかなか訪問に行けなかったり、訪問を拒否されるような事案もある。コロナ禍が落ち着いてきたところで、改めて丁寧に保健指導をしていく必要があると感じている。

心得、台帳の改訂の話があつたが、共有する具体的な手段・時期を決めてほしい。担当者会議で保健師への声かけをするかなど、参考にしたい。

○要望について在宅療養支援部会にて検討いただきたい。

承知した。

相模原市と共同運営しているかながわ難病相談・支援センターの令和4年度実績について、この場を借りて報告させていただく。4月から1月までの相談総件数は、1,136件、総疾患数は197件であった。上位を占める疾患としては、最も多かったのがパーキンソン病、次いで潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、後縦靭帯骨化症の順であった。相談内容は多岐にわたるが、大別すると医療助成制度・その他の制度についての相談、就労活動についての相談、医療機関の選択に関する相談などがあった。相模原市を住所地とする相談件数は82件であった。ただし住所地を明らかにせずに相談する事例もあるため、実数はこの数字を上回るだろうと見込んでいる。他の政令市に比べると、就労に関する相談が多い印象である。これは市が就労部会を立ち上げたり、出張就労相談会を行うなどの取り組みの効果によるものと感じている。就労に関する相談としては、横浜市に次いで件数が多く、年齢構成は20代～50代までの幅広い年代から相談があった。疾患別にみると、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病が多く、消化管疾患、免疫疾患、神経難病の方が上位を占めていた。相談内容としては、体調と働き方に関する相談、労働条件に関する相談などがあり、同病者の就労状況や病気を開示すべきかなどについて知りたいという方が多かった。患者ごとに病状や治療状況も違うため個別的なものとならざるを得ず、同じ病気であってもそのまま同じ仕事を紹介するとはいかない現状を感じている。その他の事業として医療相談会やケア相談会、講演会などを企画しており、政令市と共同で開催している。ここ数年は支援者に向けた講演内容を希望されることが多く、次年度の開催も検討しているところである。

○他にご意見等なければ、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。ありがとうございました。

3 閉会

(関課長) 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 ）
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		欠席
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	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）		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		欠席
6	江口 尚	産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室 教授		出席
7	柿澤 孝	患者と家族の自主グループ あじさいの会 会長		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

敬称略・要綱順