令和３年度　第１回新潟市難病対策地域協議会　会議録

（開催日時） 令和３年７月 26 日（月）午後２時 30 分～４時
（開催方法） Zoom を利用したオンライン会議
（出 席 者） 西澤会長、小池副会長、永井委員、最上委員、長谷川委員、髙橋委員、中川委員、斎川委員、細山委員、豊岡委員、中澤委員、久代委員、武田委員
事務局（高橋所長、田辺課長、水野課長補佐、相田係長、岩見主査、松井副主査）

１．開会挨拶

○事務局（高橋）　本協議会は、平成 28 年度の立ち上げ以降今年が６年目。この６年の間に難病患者支援者向けの研修会の開催など、様々な難病対策に取り組んできた。昨年度からは新型コロナウイルス感染症の影響で例年通り事業が開催できていないが、できるところから難病患者支援に取り組んでいる。

皆様からのご意見をお聞きしながら引き続き本市の難病対策を進めていきたいと考えているので、宜しくお願い致します。

２．自己紹介

今年度第１回目の開催であるため、委員全員から自己紹介を行った。

３．議事

（１）令和３年度新潟市難病対策事業概要と令和２年度実績　資料１

○事務局（岩見）　令和２年度の難病患者に対する保健師の訪問件数は実人数 392 人、延人数 680 人で令和元年度より増加しており、必要な難病患者へ訪問できたと考えられる。ケース検討会は支援者が集まることが難しい状況であり、昨年度と比較して減少している。

人工呼吸器装着者の避難計画策定者は、主な疾患は難病ではＡＬＳや筋ジストロフィー、難病以外の疾患では慢性呼吸不全等がある。

難病相談支援センターへの相談件数は新規 142 件、継続 403 件で令和元年度と比べると新規相談は減少しているが、継続相談は増加した。方法はメールでの相談が増加した。疾患別では小児慢性の相談が増加、特に学業支援に関する相談が多かった。

新潟市難病対策地域協議会は部会、協議会をオンラインで１回ずつ開催。多職種連携研修会もオンラインで開催し、当日 80 件の接続があった。介護支援専門員のための研修会はコロナウイルスの影響もあり、中止とした。

～質疑応答・意見～

○最上委員　令和元年度と令和２年度の受給者数の比較では、東区、西区、西蒲区の受給者が増えているが、理由はあるのか。

○事務局（岩見）　東区や西区、西蒲区の受給者数は増加しているが、昨年度は更新申請が自動更新で全体的に増加しており、上記３区は他区と比較して不自然な増加ではないと考えている。

（２）新潟市難病対策地域協議会　部会報告　資料２

○事務局（松井）　部会では、今年度の研修計画とシミュレーション報告を実施。

介護支援専門員向けの研修会は７月 13 日にオンラインで開催した。小池委員より病態や治療、関係機関について講演をいただき、その後ハンドブックの説明、事例紹介として中澤委員より講演いただいた。当日は 79 件の接続があった。

多職種連携研修会は 11 月～12 月頃にオンラインで開催予定。部会でテーマを検討したところ、多くの職種が関わるのは神経難病が多いこと、神経難病でも患者数が多いパーキンソン病が良いとの意見があり、今年度はパーキンソン病をテーマに研修会を計画する予定。

ホームヘルパー研修は 10～11 月に開催予定。研修形態はオンラインで、髙橋委員と永井委員に講師を依頼している。

～質疑応答・意見～

○西澤会長　介護支援専門員向けの研修会では、参加者からどのような意見があったのか。

○事務局（松井）　アンケートでは「疾患について理解できた。」「難病患者さんへの対応について学ぶことができた。」「ケアプランの作成やケアマネジャーとしてどのように関わると良いのか学ぶことができた。」という意見があった。

○小池委員　パーキンソン病を中心にその他の神経難病ついて説明をした。オンラインだと聴講している様子が分からず、長時間の講義は難しいと感じた。事前質問では参加者が難病患者支援に苦労している様子がうかがえた。

○中澤委員　介護支援専門員のための研修会での事例紹介は初めての試みだったが、事例を加えると分かりやすいという意見もあり、良かった。

○西澤会長　ホームヘルパー研修はオンライン開催の予定だが、研修の質の保証ができるよう、参加者の反応を見ながら進めてもらいたい。

（３）災害に関すること

①災害時避難計画策定者シミュレーション報告　資料３

事務局　災害時避難計画策定者１名から協力を得て、６月１日にシミュレーションを実施。今回は自宅から病院まで避難をするため、本人や母、在宅での支援者の他に避難先の病院にも参加をしてもらった。

今回シミュレーションを実施したことで、母の災害に対する意識が高まり、また病院と災害時の対応を検討する良い機会となった。シミュレーションを計画する中で様々な課題が上がったので、今年度地区担当保健師と災害時ワーキンググループを作成し、避難計画の見直しを行っていく。

～質疑応答・意見～

○永井委員　人工呼吸器装着者の搬送は大変なため、救急車を呼ぶ場合が多いと考えられる。今回の搬送方法はどうしたのか。

○事務局（松井）　災害時は救急車がすぐに来てくれると限らないため、今回は自家用車で実施した。

○永井委員　保健師は１人あたり難病患者さんを何人担当しているのか？

○事務局（松井）　地区で担当しているため、難病患者さん何名という決まりはない。避難計画策定者を担当していない保健師もいれば、複数人担当している保健師もいる。

○長谷川委員　今回のシミュレーションを参考に自身のマイタイムラインを作成したい。今回の対象は避難行動要支援者に登録をしているのか。

○事務局（松井）　登録はしていなかったが、今回のシミュレーションを計画する中で母に避難行動要支援者について説明をし、現在検討をしてもらっている。

○髙橋委員　災害時は病院までに避難するのもどれくらい時間がかかるか不明なため、自宅で過ごせるようなら過ごしてもらうことも必要だと感じる。

以前大学病院では人工呼吸器装着で通院している方へ発電機の貸出しを行っていた。自治体で何かそのような取り組みがあるのか。

○永井委員　以前、人工呼吸器のメーカーに照会した際、外部バッテリーが 15 時間あるため発電機は必要ないと聞いたことがある。

○髙橋委員　長時間の停電では、15 時間以上の場合も考えられる。病院には発電機があるが、エレベーターがないと家から出られない人もおり、必ず全員が病院に避難できるとは限らない。自宅で安全に過ごせる環境作りが大切だと感じる。

○中川委員　母の心配事について説明はあるが、本人はどのように感じたのか。

○事務局（松井）　本人と話をすることが難しいため、今回は母に話をさせてもらった。シミュレーションは本人にも参加してもらい、一緒に搬送の様子を見てもらった。

○西澤会長　災害時は計画通りに避難できるとは限らない。今回出てきた課題等を他の避難計画策定者や難病患者に共有してもらうことが大切。新潟県が中越地震から中越沖地震の間に準備をした人としていなかった人の対応の違いについてもまとめているので、参考にしてもらいたい。

災害時、自宅避難も考えられるため、より安全に自宅避難ができるよう環境整備も今後検討してもらいたい。

３．報告

（１）新規相談票による難病患者支援の取り組み状況　資料４

○事務局（松井）　難病患者の療養生活支援を目的に、新規申請時に日常生活の状況や不安等の確認を行っている。難病患者の支援方針を見直すため、令和２年度新規申請時に聞き取りが行えた 860 名を対象に取組み状況をまとめた。

神経難病以外の疾患については、相談時に不安がある方に関わることはもちろん、療養生活の状況・課題等の該当がなくても支援が必要と感じた時は、地区担当保健師が支援を行っている。

今回支援方針を作成することで初回の支援時期を判断しやすくなり、支援時期の意識付けにもつながったと考えらえられる。支援時期が適切であったか引き続き確認を行っていく。

～質疑応答・意見～

○永井委員　介護保険ではベッドや福祉用具のレンタルはあるが、介護保険対象外の若い人向けのレンタルはなく、費用負担が大きい。介護保険対象外の人もレンタルできる制度があると良い。

○事務局（松井）　今回いただいた意見を担当部署にも伝え、今後検討していく。

（２）「難病患者支援者のためのハンドブック」普及啓発　資料５

○事務局（松井）　令和２年度は新型コロナウイルス感染症の影響で会議や研修会がなくなったが、オンラインの研修等、できる範囲でハンドブックの普及啓発を行った。今年度も対面は難しい状況だが、引き続き普及啓発に取り組んでいく。

４．その他

（１）ヤングケアラーについて　資料６

○事務局（水野）　ヤングケアラーは本人にヤングケアラーという自覚がなく、デリケートな問題から表面化しにくい特徴がある。早期発見、適切な支援に繋げられるようケアに関わる支援者側、子どもの教育現場双方からの支援が必要である。難病患者支援に関わる方々へ周知を行っていく。

（２）熱中症について

○事務局（岩見）　熱中症警戒アラートが今年度から初めて配信される。熱中症の半数は高齢者で、屋内での発生が多い。難病患者さんに関わる皆さんからも熱中症の予防について周知してもらいたい。

５．閉会、次回連絡

第２回協議会は２月頃予定。日程が決まったら開催案内を送付する。