

令和4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4年7月26日(火) 午後2時～3時30分

(開催方法) Zoomを利用したオンライン会議

(出席者) 西澤会長、高橋副会長、永井委員、小野寺委員、最上委員、長谷川委員、斎川委員、若林委員、石井委員、豊岡委員、中澤委員、関川委員
事務局(高橋所長、山賀課長、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) 令和2年度からは新型コロナウイルス感染症の影響もあり、例年通りに事業が進められない状況だが、オンラインを活用し、できることから難病患者支援に取り組んでいる。

本日の協議会では、皆様からのご意見をお聞きしながら引き続き忌憚のないご意見を頂戴したく、よろしくお願いいたします。

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4年度新潟市難病対策事業概要と令和3年度実績

①令和4年度難病対策事業計画

資料1-①

○事務局(松井) 受給者証は年1回更新手続きがあり、現在更新手続き中である。8月末までに手続きをした方には10月下旬に新しい受給者証を送付となり、9月～10月に手続きをした場合は11月以降に新しい受給者証を送付。

新潟市難病対策地域協議会は、協議会と部会を年2回ずつ予定しており、6月29日に第1回の部会を開催した。

在宅人工呼吸器を装着で災害時の避難計画の策定を希望する方へ毎年6月1日を基準日に策定者へ計画の更新をしている。

難病相談支援センター、新潟県健康づくり支援課、新潟県難病医療ネットワークとは、月1回程度定例ミーティングを開催し、各所属との情報共有を図っている。

②令和3年度難病実績

○事務局(岩見) 看護手当実績は、新規申請は終了し令和5年度で制度終了であるため、実績減少している。訪問指導事業は、令和2年度に家庭訪問が増加したが令和3年度は減少した。理由は資料内のとおり。その他事業や難病相談支援センター実績は、資料のとおり。

③令和3年度特定医療費更新申請時質問票集計結果

資料1-②

○事務局(松井) 疾患群別では、神経・筋疾患が31%と一番多く、続いて消化器疾患が22%、免疫疾患が17%であった。年齢では神経・筋疾患群で65歳以上が多く、神経・筋疾患以外では、クローン病や潰瘍性大腸炎の消化器疾患やSLEなど

が若い世代が多い。

神経・筋疾患群の介護が必要な方は7割だが、神経・筋疾患群以外では日常生活が自立している方が8割以上であった。介護保険の申請も同様に、神経・筋疾患群の6割が申請しており、介護度も高い方が多い。神経・筋疾患以外は8割以上が未申請で、介護度が低い方が多かった。

相談・意見としては、コロナで面会ができないため、「患者に会いたい、患者本人の様子が知りたい」という意見が多くみられた。また、「職場に病気を理解してもらえない。」「一度採用になったが病気を理由に採用を取り消された。」など、就労についての相談もあった。

(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） 6月29日開催した部会では、今年度の研修計画や就労支援、災害対策について検討を行った。災害対策については、『(3) 災害に関すること』で説明する。

介護支援専門員を対象とした研修会は、7月12日にオンラインで開催した。内容は、資料のとおり。多職種連携研修会は昨年度コロナの影響で中止としたが、今年度はパーキンソン病をテーマにオンライン開催で計画している。ホームヘルパー研修は10月24日、11月28日にこちらもオンラインで開催の予定。

難病患者さんの就労支援を進めるため、今年度からハローワーク新潟より部会委員を就任いただいた。部会では、難病就職サポーターの木村さんより、サポーターの支援内容や就労の現状をお聞きした。

難病患者からの相談では、「目に見えないので、周りに理解されにくい。」「体調に波があり、この先が心配。」「求人応募時に難病と伝えた方が良いのか。」など、様々な悩みが聞かれる。本人の病状と就労の希望を確認しながら支援を進めている。就職活動をする中で、難病を開示・非開示にすることは重要であるため、本人とサポーターでよく話し合い決めている。

難病の受給者証所持者の約4割（20～50歳代）が働き世代であり、就労の悩みもあることから、関係機関と連携をとりながら就労支援を進めている。

○豊岡委員 難病相談支援センターの就労に関する相談件数は多いが、実際すぐに就労に結びつく人はあまり多くない。病状が安定していない人には、まず病状が安定する必要があること、主治医にどれくらいの病状になったら就労可能か相談するよう伝えている。遠方でハローワーク新潟や難病相談支援センターに来られない場合は各地域のハローワークでも相談可能と紹介している。

～質疑応答・意見～

○西澤会長 7月12日の研修会では、受講者からどのような意見があったのか。

○事務局（松井） 受講者からは、「病気の理解が深まり、対象者への理解もより深まった。」「具体的にどのようなサービスがあるのか理解できた。」等の声があった。今後の業務に活かすことができると回答した受講者も多く、研修の理解

度・満足度は高いと考えられる。

- 中澤委員 事業所より4名参加した。昨年度に引き続きZoomだったので、会場までの移動がなく、複数人で受講しやすかった。毎年受講することで、神経難病の理解を深めることができている。
オンライン研修のため、対面研修と比べて他の受講者と交流を持ちにくい。講演後にいくつかの事業所に感想などを聞く機会もあると顔も見えるため良い。
- 豊岡委員 病状について丁寧に説明いただき、理解が深まった。困った時の相談先も紹介してもらえ、今後に繋げられる研修であった。
- 西澤会長 オンラインは参加しやすいが、交流の機会がとりにくいところが課題。多職種連携研修会はどのように考えているか。
- 事務局（松井） 受講者がどれほどオンラインに慣れているかも考えながら、連携がとれる内容を検討していく。
- 西澤会長 オンラインでいかに顔の見える関係をつくるのが工夫の点だと思う。参加者にとって実り多い研修を開催してもらいたい。

(3) 災害に関すること

①避難訓練結果と今後の課題

資料3-①

- 事務局（松井） 昨年度、災害時避難計画策定している方1名よりご協力いただき、避難訓練を実施した。この避難訓練を計画・実施する中で、病院への避難のタイミングや災害時の連絡方法など様々な課題が出てきた。また、今までは地震や停電の災害を想定していたが、昨今は風水害も増えている。避難訓練で挙げた課題も含め、各区と災害ワーキングで検討を進めている。

②災害時ワーキングの経過

資料3-②

- 事務局（岩見） 新潟市では、国の災害対策基本法改正の前から、人工呼吸器装着者の個別避難計画を立てているが、シミュレーション報告にもあるように、実践するには課題がある。その現状の課題を整理し改善する目的で市内保健師間でワーキングを発足した。令和3年度のワーキングの結果、課題は大きく5分類に整理された。その課題と解決の方向性、進捗について報告する。
課題1つ目の「市の避難計画・様式」については改訂中で、計画の立て方の手引き（マニュアル）も併せて作成する予定。
課題2つ目の「保健師の災害知識・技術不足」についてはすでに令和3年度中に研修会を実施し、計画に必要となる災害知識資料を作成した。
課題3つ目の「通信方法」については、現在使える手段を整理し、患者家族と具体的に決めていく方向。
課題4つ目の「避難行動」については、停電時のフローはおおむね決まっているので、停電時以外の風水害の際に「どこへ、誰と、どうやって逃げるか」「自宅避難の場合の電源準備は」という点を検討し具体化していく。
課題5つ目の「患者家族の認識」については、それ自体が問題点ではな

いため、患者家族の関心によらず避難の情報提供を働きかけていく。

～質疑応答・意見～

○西澤会長 中越地震・雪害の大停電・中越沖地震と災害経験が続き、柏崎保健所管内から、難病患者の事前避難計画の重要性が発信されたが、そこからだいぶ時間も経ち、経験を生かし続けられず、何度も振り返る活動が必要となる。ワーキングは全国的に進んだ取り組みと思う。福祉避難所の現状はどうか。北海道の電源喪失問題の際には、難病患者に福祉避難所の場所の情報が入らなかった。避難所問題もワーキングで検討を。

○永井委員 福祉避難所を区ごとに決めて場所を公開してほしい、不足もないのかと新潟市に意見を伝えて公開要請しているが、応じてもらえていない。

○事務局(岩見) 某区の総務課に確認した際は、やはり避難所を立ち上げた後に参集した住民の状況を見て、その後に福祉避難所開設を検討するため、直接避難は現状ではできないとの回答だった。ワーキングでも逃げる先をどこにするかという問題は出ており、保健所内で解決しない課題については、危機対策の担当本課に話を上げて検討調整をする予定である。

(ここで障害福祉課に発言を振るが、Zoom不調で音声が入らず、発言無)

○西澤会長 防災担当部署と保健所との連携が必要なことは以前から指摘されており、保健所代表者が危機対策部署に入っていくことで難病患者への視点というものが確保される。

○斎川委員 ワーキング内の課題5.の「患者家族の意識」は、実態はどうか。

○事務局(岩見) 患者家族の避難への意識は、ワーキングで各区から出た意見によると、意識高い方がごく一部で、この方々は自家発電を持っていたり自宅籠城の備えをしているが、多くの方は日常介護で多忙もありバッテリー以上の備えはあまりしていない。計画立案の際に年に1回振り返る感じ。この方々へは、「水害の際は〇〇へ逃げる」「逃げる時には人手が何人必要」等、端的で実効性のあるアドバイスを伝えていくようにしたい。

○西澤会長 患者家族の意識は差があり、バッテリーすら備えていないこともある。過去に調査を行い県格差を縮めてきた経緯もある。が、新規患者が次々といて伝承も簡単ではないため、ワーキングは頼もしいことである。

3. 報告

「難病患者支援者のためのハンドブック」アンケート結果

資料4

○事務局(松井) 「難病患者支援者のためのハンドブック」を作成して3年が経過し、今後より活用してもらえるハンドブックになるよう、内容を改訂予定。まずハンドブックの活用状況を把握するためアンケートを実施した。

アンケート結果では、ほとんどの人はハンドブックを知っていたが、実際に活用できているという人は約半数と、活用があまりできていない結果であった。活用されている人は、サービスや制度の確認に活用している方が一番多く、次に職種の役割の確認、相談先の確認であった。

今後ハンドブックに追加があると良い内容としては、難病や障がいの制

度や経済的支援、コミュニケーション支援があがった。連携をとるうえで意識していることは、顔の見えない関係にならないよう電話等で気軽に相談をし、関係性を築くよう意識をしているという意見がいくつかあった。

制度の内容については各ガイドブックに掲載されているため、ガイドブックとハンドブックそれぞれの内容を丁寧に説明しながら引き続き普及啓発を行っていく。事例があるとイメージしやすいとの意見もあったため、より活用できるハンドブックになるよう、各委員からも意見をいただきたい。

○西澤会長

各制度にガイドブックがあることを知らない人もいる。どのような制度があるのか全体がわかる案内があるとより良い。

4. その他

○最上委員

5月29日に定期総会を3年ぶりに開催した。非会員にもパーキンソン病友の会を知ってもらうため、新潟日報に掲載してもらい、8組の総会参加につながった。

昨年の秋より全国支部で取り組み、4月～5月に通常国会へ提出した「パーキンソン病患者への難病対策の推進を求める請願」が衆議院、参議院で採択され、内閣府に送付されることが決まった。

○新潟県

鈴木さん

新潟県の難病対策として、各保健所での難病対策地域協議会促進のほか、関係者との情報交流会などで集積した課題を県の協議会でも検討していく。

難病相談支援センターが日報に掲載されたことで、保健所にも難病患者からの相談が増えた。難病患者が一人で悩まず、相談につながるよう難病相談支援センターの周知方法も検討していく。

各保健所では、難病患者等在宅人工呼吸器装着者への個別避難計画の策定、避難訓練などで災害対策を進めているが、今年度県の防災部局が内閣府の個別避難計画作成モデル事業に参画することになった。市町村と連携し、災害対策を進めていきたい。

○豊岡委員

新潟日報掲載後、相談件数が増えた。自身の症状が軽いため相談支援センターに相談をしてもよいのか悩んでいたり、医療費助成や患者会の情報を得る機会がない人もいた。特定医療費を申請した人は、窓口等でセンターを知る機会はあるが、医療費助成を受けていない人対し、周知方法を今後検討していく。

5. 閉会、次回連絡

○事務局（高橋）

本日はありがとうございました。本日の協議会では次に繋がる課題の確認もできた。コロナウイルス対応もあるが、引き続き難病対策を進めていくのでよろしくお願いします。

第2回協議会は令和5年2月に開催予定。