

令和4年度 第1回新潟市難病対策地域協議会 次第

日時：令和4年7月26日（火）午後2時～3時30分

方法：Zoom を利用したオンライン会議

1. 開会あいさつ

2. 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

②令和3年度難病実績

資料1-②

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1-③

(2) 新潟市難病対策地域協議会 部会報告

資料2

別紙

(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

②災害時ワーキングの経過

資料3-②

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

4. その他

5. 閉会

～ 関係所属の皆様へ ～

協議会での注意事項

- 13時30分～接続可能です。
- 名前は「各所属（例：新潟市保健所 保健管理課）」を入力してください。
- 開催中は、カメラはオフ、マイクはミュートをお願いします。
- 画面がうまく共有できない、マイクが聞こえないなどありましたら、チャットで教えてください。
- 今回の協議会は録画させていただきます。ご了承ください。

令和4年度 第1回 新潟市難病対策地域協議会 出席者名簿

(敬称略)

No.	推薦団体(所属)	職種等	氏名	備考
1	NPO法人新潟難病支援ネットワーク (新潟医療福祉大学)	学識経験者 医師	西澤 正豊	
2	新潟市医師会 (押木内科神経内科医院)	学識経験者 医師	永井 博子	
3	新潟大学脳研究所 神経内科	学識経験者 医師	小野寺 理	
4	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	患者・家族	最上 憲夫	
5	新潟脊髄小脳変性症友の会(新潟SCDマイマイ)	患者・家族	長谷川 篤	
7	独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院 神経内科	学識経験者 医師	高橋 哲哉	
8	新潟県訪問看護ステーション協議会 (西蒲中央訪問看護ステーション)	看護師	石井 純子	新任
9	新潟県医療ソーシャルワーカー協会 (下越病院)	医療ソーシャルワーカー	鈴木 真理	欠席
10	新潟市在宅医療・介護連携センター	医療ソーシャルワーカー	斎川 克之	
11	新潟県難病医療ネットワーク (新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター)	看護師	若林 しげみ	新任
12	新潟県・新潟市難病相談支援センター	難病相談支援員	豊岡 寿美子	
13	新潟市居宅介護支援事業者連絡協議会 (西蒲中央病院 ケアプランセンター チューリップ)	介護支援専門員	中澤 小百合	
14	新潟市障がい者基幹相談支援センター秋葉	相談支援専門員	関川 敦子	新任
15	新潟市社会福祉協議会 介護サービス課	福祉関係職員	武田 慎也	

<関係所属>

No.	所 属	職 名	氏 名
1	新潟県福祉保健部健康づくり支援課	主任	鈴木 麻依
2	障がい福祉課 在宅福祉係	係長	富樫 剛
3	高齢者支援課 高齢者福祉係	主幹	鈴木 貴志
4	地域包括ケア推進課	係長	小柳 美佐子
5	介護保険課	課長補佐	川上 潔
6	こども家庭課	主査	星野 洋子
7	地域医療推進課	主査	秋山 貴子
8	北区健康福祉課 北地域保健福祉センター	主任	真柄 悦子
9	東区健康福祉課 地域保健福祉担当	主査	小林 敬子
10	東区健康福祉課 石山地域保健福祉センター	主任	青柳 玲子
11	中央区健康福祉課 健康増進係	主査	小川 許奈
12	江南区健康福祉課 地域保健福祉担当	保健師	鈴木 なるみ
13	秋葉区健康福祉課 健康増進係	保健師	小柳 舞子
14	南区健康福祉課 地域健康係	主査	唐澤 源子
15	西区健康福祉課 健康増進係	主査	本間 瑞江
16	西区健康福祉課 黒埼地域保健福祉センター	主査	佐藤 宏美
17	西蒲区健康福祉課 健康増進係	主査	幡本 朋子

<事務局>

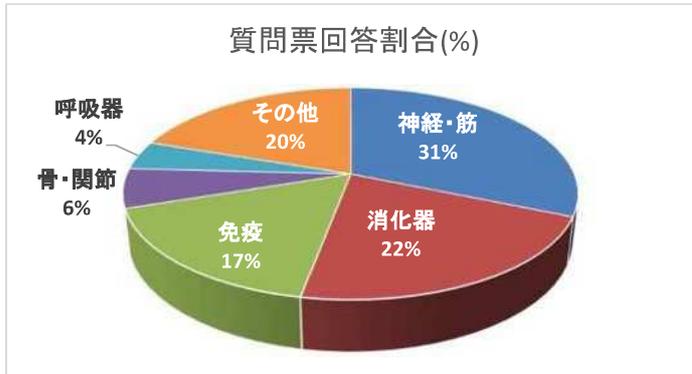
No.	所 属	職 名	氏 名	
1	新潟市保健衛生部	部長	夏目 久義	
2	新潟市保健所	所長	高橋 善樹	
3	保健管理課	課長	山賀 健	
4		課長補佐	水野 佐智子	
5		企画管理係	係長	相田 みゆ紀
6			主査	岩見 智子
7			副主査	松井 頌子

令和4年度 新潟市における難病対策事業計画

事業	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
指定難病等の医療費助成			特定医療費更新申請説明会	スモン更新		スモン受給者証送付	受給者証送付					
指定医研修	Web研修 ~通年~											
審査会(毎月第3水曜日午後)	4/20(水)	5/18(水)	6/15(水)	7/20(水)	8/17(水)	9/21(水)	10/19(水)	11/16(水)	12/21(水)	1/18(水)	2/15(水)	3/15(水)
新潟市難病対策地域協議会			6/29部会 オンライン	7/26協議会 オンライン						②部会	②協議会	
人工呼吸器装着者等避難計画策定		医療機関(訪看ST)へお知らせ	計画更新	消防局、医療機関へ通知		計画の変更等あれば随時更新						
難病相談支援事業 (新潟県・新潟市難病相談支援センター事業)	定例ミーティング(月1回程度)											
難病患者支援従事者研修 (ケアマネジャー)				7/12 オンライン								
多職種連携研修									研修会			
難病ヘルパー研修(隔年、県と共催)							10/24 オンライン	11/28 オンライン				

令和3年度 特定医療費更新申請時質問票集計結果

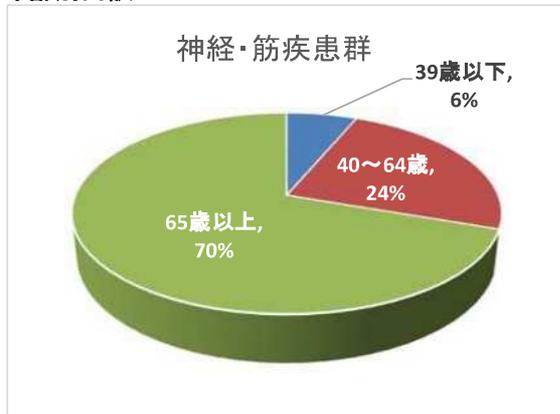
1. アンケート送付数 6,535 人 回答数 5,847 人 (回収率 89.5%)
 有効回答 5,842 人 (集計不能 5人)



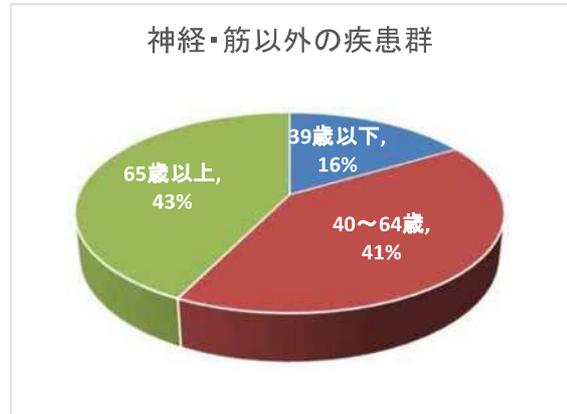
疾患群	回答数
神経・筋	1,871
消化器	1,287
免疫	1,008
骨・関節	358
呼吸器	261
その他の疾患	1,180
合計	5,965

※2疾患認定者119名、3疾患認定2名のため、延疾患数は5,965人

2. 年齢別内訳

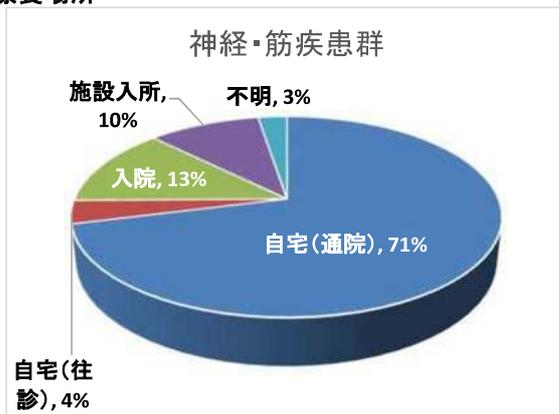


39歳以下	118
40～64歳	450
65歳以上	1,303
合計	1,871



39歳以下	675
40～64歳	1,671
65歳以上	1,748
合計	4,094

3. 療養場所

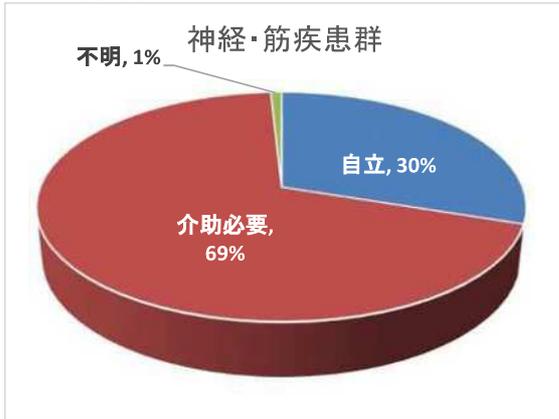


自宅(通院)	1,329
自宅(往診)	70
入院	238
施設入所	186
不明	48
合計	1,871

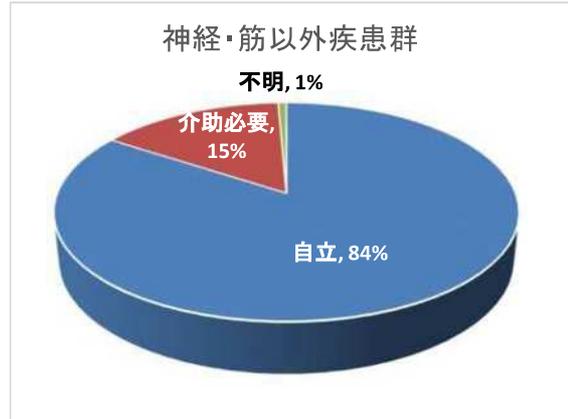


自宅(通院)	3,855
自宅(往診)	20
入院	63
施設入所	48
不明	108
合計	4,094

4. 日常生活状況

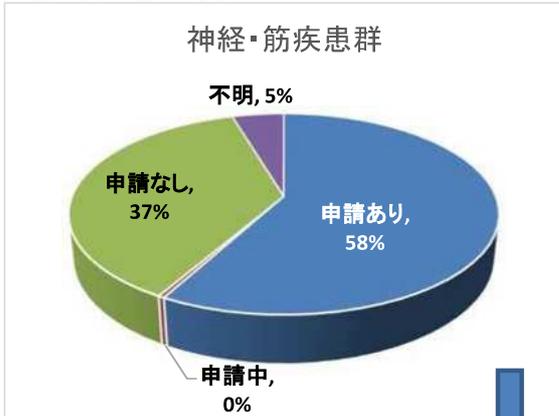


自立	563
介助必要	1,292
不明	16
合計	1,871



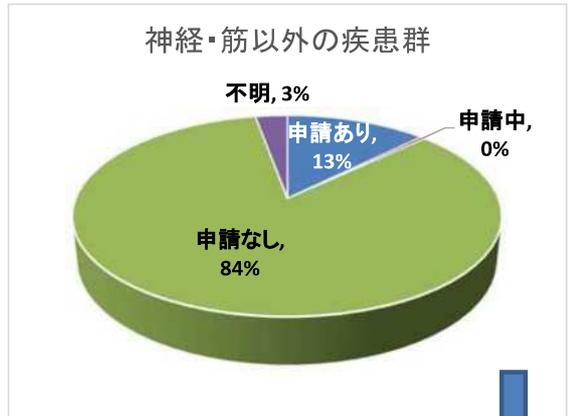
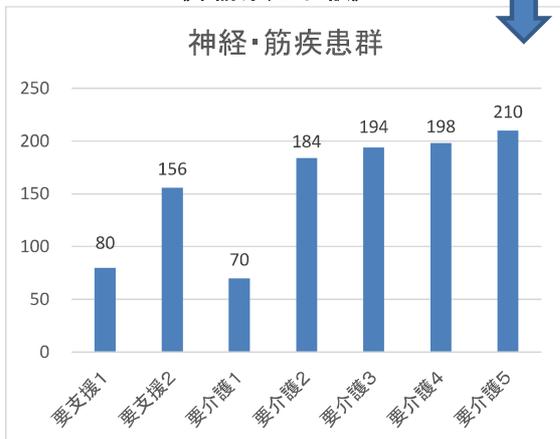
自立	3,448
介助必要	618
不明	28
合計	4,094

5. 介護保険申請の有無



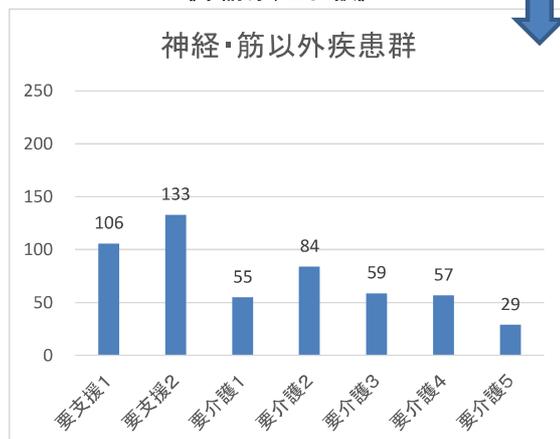
申請あり	1,092
申請中	5
申請なし	697
不明	77
合計	1,871

《申請ありの内訳》

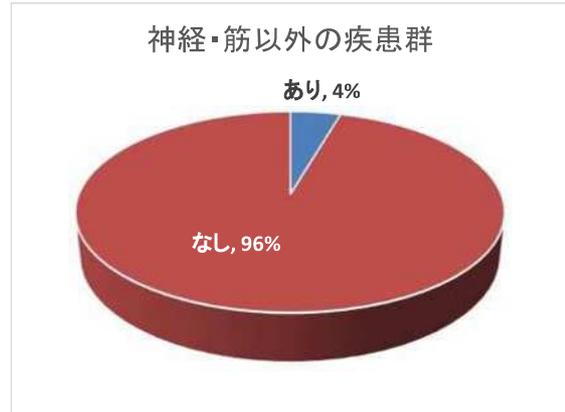
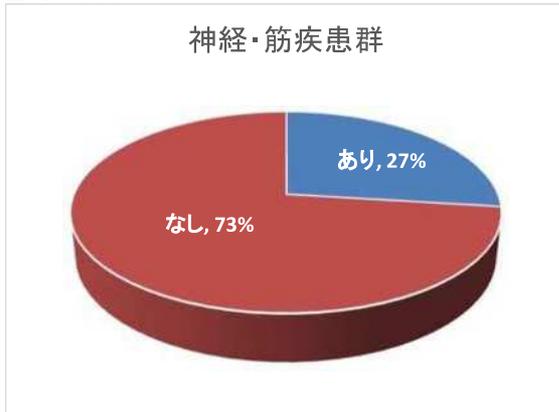


申請あり	523
申請中	8
申請なし	3,516
不明	47
合計	4,094

《申請ありの内訳》



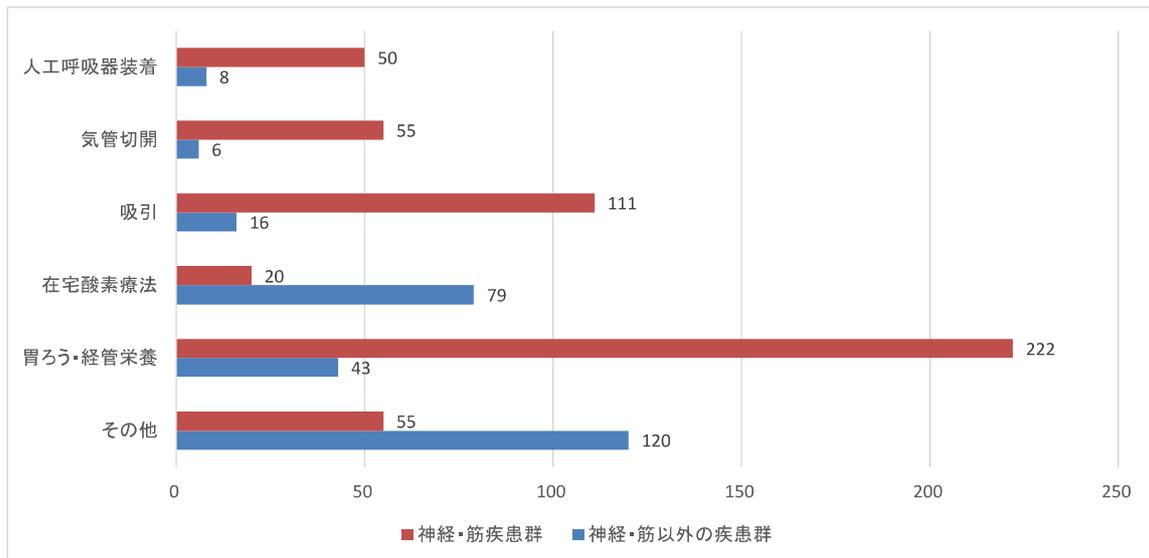
6. 通院費の支給



あり	506
なし	1,325
不明	40
合計	1,871

あり	248
なし	3,748
不明	98
合計	4,094

7. 医療処置の実施状況(複数回答)



その他・・・C-PAP、尿道カテーテル、ストーマなど

8. 保健師の相談希望

あり 85 (筋・神経疾患45)

9. 相談・意見

- ・病気の進行によって体調や日常生活が今後送れなくなることへの不安の声があった。
- ・コロナウイルスの影響で病院、施設での面会が制限されており、面会したいという声が多かった。
- ・就労について、職場での理解が得られにくいという相談があった。また、仕事がしたいが見つからない、体力的にきつくてやめてしまうという意見もあり、就職できての相談も多かった。
- ・家族からは、介護負担の増加に関する内容が多かった。認知症も進み、対応が大変という声もあった。

令和4年度新潟市難病対策地域協議会第1回部会報告

資料 2

令和4年度研修計画

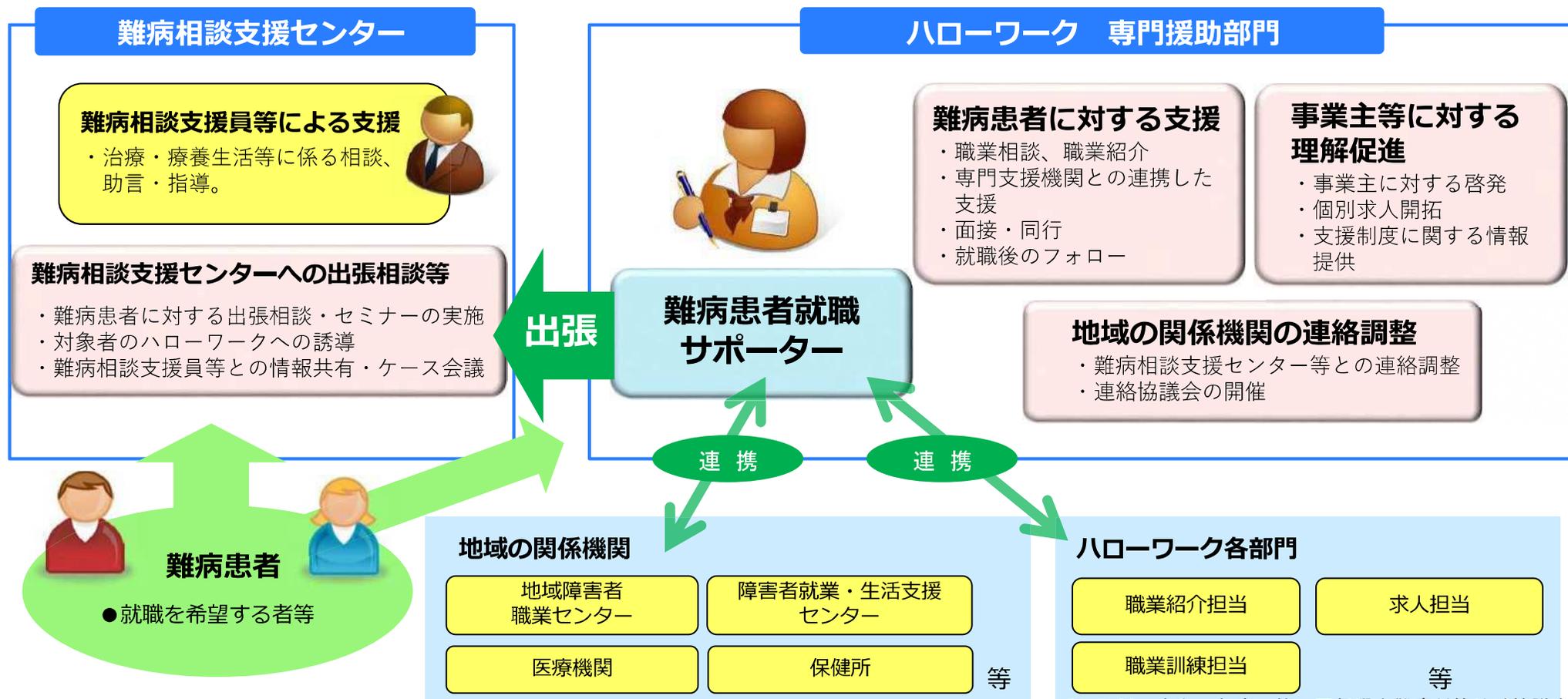
対象	専門職	多職種連携	難病患者等ホームヘルパー養成研修
	介護支援専門員		
目的	<ul style="list-style-type: none"> ・神経難病の理解を深める ・障がい福祉の制度やサービスの理解を深め、ケアプラン作成等に活かす 	<ul style="list-style-type: none"> ・多職種の役割の理解 ・連携を深め、顔の見える関係づくりを図る 	<p>適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識・技術を有するホームヘルパーを養成する</p> <p>県と共催、隔年開催</p>
日時	令和4年7月12(火) 14:00~16:30	11月~12月	令和4年10月24日(月) 11月28日(月)
方法	オンライン研修会	未定(オンライン研修会)	オンライン研修会
内容	<ul style="list-style-type: none"> ①医師による講演(基礎知識) ②障がい福祉の制度とサービス ③難病の制度とハンドブックの活用 ④ヤングケアラー、熱中症 	<ul style="list-style-type: none"> ①医師による講演(地域や多職種の連携) ②難病の制度とハンドブックの活用 等 <p><対象者> 介護支援専門員、医療ソーシャルワーカー、看護師、リハビリ専門職、地域包括支援センター、ホームヘルパー、相談支援専門員、保健師等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ①医師による講演 ②特定医療費(指定難病)制度説明 ③患者心理の理解 ④ロールプレイング
研修実施状況	<p><H30年度> 前年度未受講者に案内</p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者:80名(申込み92名、定員100名) <p><R1年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者:72名(申込み84名、定員100名) <p><R2年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症影響のため実施なし <p><R3年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・接続件数80件(申込み81件133名、定員100名) <p><R4年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・接続確認77件(申込み79件123名、定員100名) 	<p><H30年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者:111名(申込み137名、定員100名) <p><R1年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者:90名(申込み98名、定員100名) <p><R2年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・接続件数:80件(申込み85件136名、定員150名) <p><R3年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症影響のため実施なし 	<p><H29年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・1回目61人(新潟市19人、新潟県42人) ・2回目55人(新潟市14人、新潟県41人) <p><R1年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・1回目50人(新潟市25人、新潟県25人) ・2回目43人(新潟市19人、新潟県24人) <p><R3年度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症影響のためR4に延期
検討事項		<ul style="list-style-type: none"> ・講演の候補者について、連携を深めるための内容 	

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

- ※ 配置数 : 全国51人
- 配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
- 採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、難病患者の相談に関する業務経験1年以上 等

※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績：就職率51.4% (令和2年度実績)



～難病患者災害時避難をめぐる国の動きと、新潟市の検討の流れ～

- 新潟市では H17 年の市内大規模停電や中越沖地震をきっかけに、保健師が、停電が生命維持に直結する在宅人工呼吸器装着者の避難計画の策定を開始



内閣府では H23 年の東日本大震災をうけ、H25 年に災害対策基本法を改正、避難行動要支援者名簿を作成することを市町村の義務とした

- 新潟市では防災課が旧「災害時要援護者支援制度」、現「避難行動要支援者支援制度」を担当（人工呼吸器装着者以外の難病患者さんの避難はこの制度で対応）



内閣府が R3 年災害対策基本法を改正
避難行動要支援者に対する個別避難計画の立案を市町村の努力義務とした
（優先度の高い人について 5 年以内に取り組み予定）

- すでに当市は在宅人工呼吸器装着者の個別避難計画策定はしているが、現状それだけでは課題が・・・
 - ☆地震・停電だけでなく、異常気象による豪雨・河川氾濫・土砂災害・大雪など、想定する危機の多様化
 - ☆地震以外の上記による停電危機が増加
 - ☆避難をしない場合の、自宅での電源確保の問題
 - ☆R3の避難シミュレーション実施の結果、紙面計画だけでは避難実践が難しいことが確認された



市の保健師で「在宅人工呼吸器装着者の災害時避難計画検討ワーキング」の開始（R3～R4）した。この検討で、避難計画の実践性の向上と、保健師側の災害対応力向上により他の難病患者さんへの避難助言も強化する。

【大分類】

【項目】（内容）

【進捗】

①市の避難計画・様式

- ・計画立案対象者の基準
- ・様式で足りない部分がある（使用電力量、非常用電源の知識、停電以外の避難等）
- ・計画の内容や質がどうか（実際に動ける内容か、レベルの差がないか）

- * 現在改訂中
- * 計画立案マニュアル作成中

②保健師の災害知識と
技術不足

- ・ハザードマップの理解活用（停電以外、水害等の際の避難部分が手薄）
- ・医療機器の知識の不足
- ・職場で代理者でも緊急対応できるような情報共有

- * 研修会を実施済み
- * 避難計画立案に関する知識全般を資料化し配布済

③通信方法

- ・通信障害時に予定している代替手段がない、または使ったことがない
- ・通信障害時の対応を患者家族と十分に申し合わせていない

- * 災害時伝言ダイヤルやSNSでの連絡方法を具体的に提示する

④避難行動

- ・停電時の提携病院以外の避難先（水害時など）が不明確
- ・水害、渋滞、などを想定した避難経路が不明確
- ・患者の移送方法と支援者の確保
- ・自宅避難の場合の体制整備
- ・関係機関との連絡調整

- * 以下について、停電以外の災害時の対応について検討
どの災害ではどこへ逃げる
誰と逃げる
どうやって逃げる
自宅避難の場合の準備

⑤患者家族の認識

- ・患者家族の関心、話し合い
- ・災害への知識不足
- ・避難判断、決心の難しさ

- * 家族の関心に関わらず対象に合わせた情報提供ができるよう検討

令和3年度「難病患者支援のためのハンドブック」アンケート結果

目的	難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができ、患者や家族のQOLの向上を目指すため、「難病患者支援者のためのハンドブック」を平成30年から作成し支援者の連携を図っている。ハンドブックを作成してから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、内容を見直すため、活用状況のアンケートを実施した。																										
アンケート対象者	令和2年度多職種連携研修会申し込み者 令和3年度介護支援専門員研修会申し込み者 区役所難病患者支援担当者 177名																										
方法	対象者にメールでアンケート依頼 新潟市申請電子サービスかんたん申込みにて回答																										
実施期間	令和3年11月10日～令和3年11月30日																										
回答数	66件（回答率：37.2%）																										
回答者属性	<p><所属></p> <table border="1"> <tr><td>行政</td><td>28名</td></tr> <tr><td>居宅介護支援事業所</td><td>27名</td></tr> <tr><td>薬局</td><td>4名</td></tr> <tr><td>病院</td><td>3名</td></tr> <tr><td>その他</td><td>4名</td></tr> <tr><td>その他：相談支援センターなど</td><td></td></tr> </table> <p><職種></p> <table border="1"> <tr><td>介護支援専門員</td><td>27名</td></tr> <tr><td>保健師</td><td>26名</td></tr> <tr><td>薬剤師</td><td>4名</td></tr> <tr><td>相談支援専門員</td><td>3名</td></tr> <tr><td>看護師</td><td>2名</td></tr> <tr><td>その他</td><td>3名</td></tr> <tr><td>その他：事務職員、就業支援員など</td><td></td></tr> </table>	行政	28名	居宅介護支援事業所	27名	薬局	4名	病院	3名	その他	4名	その他：相談支援センターなど		介護支援専門員	27名	保健師	26名	薬剤師	4名	相談支援専門員	3名	看護師	2名	その他	3名	その他：事務職員、就業支援員など	
行政	28名																										
居宅介護支援事業所	27名																										
薬局	4名																										
病院	3名																										
その他	4名																										
その他：相談支援センターなど																											
介護支援専門員	27名																										
保健師	26名																										
薬剤師	4名																										
相談支援専門員	3名																										
看護師	2名																										
その他	3名																										
その他：事務職員、就業支援員など																											
アンケート結果	<p><ハンドブックを知っていますか></p> <table border="1"> <tr><td>知っている、活用している</td><td>31名</td></tr> <tr><td>知っているが、活用していない</td><td>32名</td></tr> <tr><td>知らない</td><td>3名</td></tr> </table> <p><どのようなときに活用していますか></p> <p>どのようなときに活用するか（複数回答あ）</p> <table border="1"> <tr><td>サービスや制度の確認</td><td>26</td></tr> <tr><td>職種の役割の確認</td><td>15</td></tr> <tr><td>相談先の確認</td><td>14</td></tr> </table> <p>※その他：ケアプラン作成、関係機関に相談先紹介</p>	知っている、活用している	31名	知っているが、活用していない	32名	知らない	3名	サービスや制度の確認	26	職種の役割の確認	15	相談先の確認	14														
知っている、活用している	31名																										
知っているが、活用していない	32名																										
知らない	3名																										
サービスや制度の確認	26																										
職種の役割の確認	15																										
相談先の確認	14																										

アンケート結果	<p>今後追加があると良い内容</p> <p><難病制度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病の申請手続きや患者の支援制度、公的費用の相談先がどこになるか。初期の相談方法のフローがあると分かり易い。 ・更新申請の簡易スケジュール(いつ頃案内が届いて、いつくらいには医師に臨床調査個人票の作成依頼をしておくとか…大雑把に) ・オンラインで閲覧でき、相談先などの問い合わせ先のリンクを貼って頂けると有り難い。 <p><難病以外の制度・サービス></p> <ul style="list-style-type: none"> ・障がい制度について(申請方法、相談先、申請することでのメリット、介護保険との併用) ・経済的な支援 ・コミュニケーション支援 <p><事例について></p> <ul style="list-style-type: none"> ・関係者がどのような時に使って役立つなどの情報があると活用が促される。
	<p>連携をとるうえで意識していること</p> <p><支援について></p> <ul style="list-style-type: none"> ・病状を理解して寄り添う姿勢を第一に考えて支援している。 ・1人の意見だけでなく、多くの方の意見を参考にする。 ・関係者がこうした方がいいと感じても、患者さんがどのように生活していきたいかを踏まえた上で今後に向けての動きを共有するようにしている。 ・本人だけでなく、家族の情報も把握し、必要な機関と相談・連携しながら支援している。 <p><連携について></p> <ul style="list-style-type: none"> ・顔の見えない関係とならないよう、困ったことがあれば電話等でも気軽に相談し、関係性を築いていく。 ・支援者がどんなタイミングで何ができるのか、共通認識をもち関わっている。 ・密に連携をとるようにしているが、相手との温度差を感じることもある。
評価 今後の方針	<p>難病患者を支援しているうえで困っていること</p> <p><制度></p> <ul style="list-style-type: none"> ・補装具相談の時に難病で対応になるのかがわからず、保健師、障がい、相談支援センターとあちこちかける事になった。 ・訪問看護、訪問リハビリが介護保険での対応なのか難病での医療の対応になるのか思案する時があった。 ・申請手続きが難しく、説明がスムーズにできない。時間や手間がかかる。 ・支援者がいない場合、難病や障がいなど手続きが困難。 <p><関係機関></p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療機関との連携や情報交換が難しい。 ・難病指定や身体障害者手帳申請の相談をする際に医療機関・医師によって考え方に違いがある。 ・医師からの病状説明が難しすぎたりしてしまうと本人や家族は理解が難しく、わかりやすく説明を求められるが、説明が難しい。 <p><入院・入所></p> <ul style="list-style-type: none"> ・服用している薬価が高い、処方出来ないと言う理由で老健等に入所できず、入院先も限られる。 ・バイパップ使用でショートステイの受入れが難しくレスパイト入院となった。 <p><経済面での支援></p> <ul style="list-style-type: none"> ・介護保険対象外の方への福祉用具の助成が薄い(自費レンタルや購入した際の給付金額も少ない)。金銭面で満足な福祉用具を利用できない事があり苦慮している。 ・経済面で利用をしたくてもできていない状況がある。特に発症が若い年齢であることで、プランも変更せざるを得ない状況。 <p><就労について></p> <ul style="list-style-type: none"> ・症状がそれぞれで範囲が広いため、対応が分からなかったり、就業先の企業に理解してもらうことが難しい。 <p>・「ハンドブックは知っているが、活用していない」と回答した人が半数おり、ハンドブックがあまり活用できていない状況である。追加してほしい内容には、難病や介護、障がいの制度や手続きなどが挙げたが、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、各制度のガイドブックがあることも説明しながら、ハンドブックの普及啓発を行っていく。</p> <p>・介護支援専門員からは、障がいの制度や他制度と介護保険の併用が難しいという意見が多かった。介護支援専門員対象の研修会で障がいの制度説明ができるとよい。</p> <p>・ハンドブックを活用して連携がとれた事例が今回のアンケートではあまりみられなかった。過去の研修会では、事例があるとイメージしやすいという意見も多くあったので、今後連携がとれた事例を増やし、より活用できるものにしていく。</p>