

令和4年度第2回新潟市難病対策地域協議会 会議録

(開催日時) 令和5年2月7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(途中参加)、最上委員、長谷川委員、鈴木委員(途中参加)
斎川委員、若林委員、石井委員、豊岡委員、中澤委員、関川委員、武田委員
事務局(夏目部長、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(夏目) 日頃より本市の難病対策をはじめ、保健衛生行政の推進にあたりご理解ご協力をいただき、厚く御礼申し上げます。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく本協議会は、平成28年度の立ち上げ以降、委員の皆様からご意見をいただきながら、難病患者支援を進めてきた。昨年12月に難病法が改正され、難病患者に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化が更に進められる。

今年度は介護支援専門員を対象とした研修会と、多職種連携研修会をオンラインで開催し、多くの関係者の方々よりご参加いただいた。また、昨年度からは地区担当保健師とともに人工呼吸器装着者への災害対策ワーキングを開催し、在宅人工呼吸器装着者への災害対策を進めている。

本市の難病対策の推進にあたっては、引き続き皆様からのご意見をお聞きしながら進めていきたいので、忌憚のないご意見をお願いしたい。

2. 議事

(1) 人材育成に関すること

①介護支援専門員のための難病従事者研修会

資料1

○事務局(松井) 在宅療養の支援の中心になることが多い介護支援専門員が神経難病の様々な症状や、障がい、難病の制度について理解を深めることで、難病患者支援に活かせることを目的に令和4年7月12日に開催した。

研修の内容は記載の通り。申込み者は80件の129名で、当日の接続は75件。申込み者の半数以上が神経難病患者の支援経験があった。

アンケートの回答数は54件。研修会の満足度は、講演が98.1%、障がい福祉の制度とサービスが100%、難病の制度とハンドブックが96.2%。

参加者からの生の声は、記載の通り。

難病の制度とハンドブックについては存在を知っている割合は68.5%で、活用している(できる)と回答した割合は72.2%。今後の業務に活かすことができる割合は98.1%と高く、在宅支援で活かせる研修内容になっていたと考えられる。

研修全体の評価としては、講演では、神経難病で患者数が多いパーキンソン病をメインに実施し、参加者の知識向上につながったと考えられる。また、過去の研修会等から「障がい福祉の制度やサービスが難しい」という意見が多かったため、今回は障がい福祉サービスの説明を実施した。障がい福祉から介護保険への移行についての説明もあり、参加者の障がい福祉制度の理解が深まり、今後の患者支援に活かしていくことができると考えられる。

今までハンドブックの説明では、ハンドブックの内容や新潟市の難病対策を中心に説明していたが、難病の特定医療費制度が難しいと感じている支

援者も多いことから、ハンドブックの説明時に特定医療費制度も合わせて説明をした。今後も両方を併せて説明を行っていく。
今後も介護支援専門員へ研修会を継続していきたい。

②難病患者支援のための多職種連携研修会

○事務局（松井） 本研修は難病患者支援のための体制整備として、多職種の役割や連携の必要性を理解すること、パーキンソン病の支援事例を聞き、連携のタイミングや関係職員がわかり、日々の業務に生かすことができることを目的に令和4年12月7日に開催した。研修の内容は記載の通り。

申込みは109件と多く、市のZoomの接続上限が100までのため、数名お断りをした（当日の接続件数は86件）。申込み者の属性は、介護支援専門員と薬剤師が26名ずつ、今回は病院職員からの参加も多かった。

アンケート回答数は61件。研修の満足度は、講演が96.7%、難病の制度とハンドブックが96.7%、事例紹介が100%、情報交換が52.4%。今回は%で示したが、実際は「とても満足」「満足」「不満」「とても不満」の4段階で満足度を回答してもらっており、今野先生と鈴木さんの内容は「とても満足」の割合が高かった。参加者からの生の声については記載の通り。

特に事例紹介では、

- ・現場での状況が実際にわかりやすく伝わり、多職種連携で患者さんの希望に寄り添うことの必要性と難しさを感じた。
- ・難病の治療や支援の事例を通して多職種連携に必要なポイントを学ぶことができたので今後活かしていきたい。との感想があった。

過去に研修会に参加したことがある割合は49.2%と半数の人に参加歴があった。日ごろ連携がとれていると感じる割合は47.5%、今後の業務に活かすことができる割合は95.1%と高かった。

研修全体の評価としては、「病院と連携をとるのが難しい」という意見が過去の研修会で多かったため、今回は協議会の委員でもある鈴木さんより事例を紹介してもらったが、ニーズに応えられた内容だったと考えている。情報交換は短時間で、事務局の説明不足や接続トラブルもあり、スムーズな情報交換ができなかった。今後オンライン研修を開催する場合、情報交換の方法は検討する。

薬剤師、栄養士の参加もあり、参加職種の広がりもあった。

アンケートによると半数以上の支援者が、日頃「連携がとれていない」と感じている状況だが、特に連携がとれていないと感じている人は、「対象者がいない」「まだ業務についたばかり」という意見が多かったため、今回の研修で連携のイメージをもつことができたと考えられる。

今後も連携が進められるよう、引き続き研修会を実施していく。開催時期は、部会での意見で、レセプト切の関係上、研修の開催は月の中旬を希望することだったのでそのようにする。また介護支援専門員研修会、多職種連携研修会は両方ともオンライン開催だったので、研修内容の一部をDVDにして貸出を行っている。

～質疑応答・意見～

○西澤会長

以上について、ご意見や感想などあるか。

○中澤委員

介護支援専門員のための従事者研修会には、当事業所でも毎年数名受講している。小池医師の講義と、障害福祉制度の説明が、大変分かりやすかった。医師講義の内容は画像などもあり詳しく、毎年受講しては改めて振り返っている。多職種連携研修会は、レセプト業務の関係で参加できなかった。内容を聞くと有意義だったようで、来年は参加しやすい日程で開催をお

願いたい。

- 西澤会長 DVDは希望者に貸出か、保健所から積極的に配布なのか。
- 事務局(松井) 今回は、受講申込したが欠席だった人と、受講したがもう一度見たい人に貸出。
- 西澤会長 それ以外に希望者がいれば見られるか。
- 事務局(松井) 講師に了解を得た上で、貸出すことになる。
- 斎川委員 医師会も多職種を対象に研修を色々しているが、病院内の事例は見えにくいので、鈴木委員からの事例提供はとても有用だったと思う。
- また部会でも伝えたが、本研修会は申込多数なものの市のZoom回線が最大100回線のためお断りがあったと聞き、残念。医師会では500回線の契約をしている。今後コロナが収束してもWEB活用は続くので、拡大を検討してはどうか。
- 西澤会長 地域の多職種連携はキーワードになってくるので、今後も活発に行ってもらいたい。また100回線は少ないので増加を検討していただきたいし、お断りになった方には積極的にDVDを勧めていただきたい。

(2) 災害に関すること

資料2

①災害(人工呼吸器装着者避難計画)検討ワーキング

- 事務局(岩見) 市の保健師が作成している「人工呼吸器装着者避難計画」について、「本当に動ける実効性のある避難計画」への改善を目指し、昨年度からワーキングを行ってきた。検討してきた内容がおおむね「資料編」マニュアルにまとまったので、暫定版だのご報告させていただく。

配布資料は、マニュアルの目次で、内容は画面共有で見ってもらう。目次の吹出に書いてある「連絡手段」「情報収集」「逃げ場所・逃げ道」「人手」「逃げない場合」「電源」といった要素がキーポイントであることが整理された。またR3年度に実施した避難シミュレーションでも、計画に書いていないことで沢山つまづきがあったので、その経験も生かした。

このように今回のワーキングの成果は、①実効性を高める方法について、今の新潟市でできる方法が具体的に変わったことと、②市としての計画内容や患者家族の方への助言のレベルが統一されたこと、である。

以下、主だった章について説明する。

章1：連絡方法は、主流の手段は伝言ダイヤルとなるが、避難シミュレーションでは練習しないとダイヤル使用が難しいことが判明し、今後は原則、171の伝言入力の練習を、保健師と患者家族とで練習してすることとした。また訪問看護STさんとも、番号や練習をなるべく共有するようにした。またSNSの方がつながりやすい場合を考えて、家族がTwitterを使える場合はそのアカウントを把握しておき、安否確認することも手段に取り入れた。

章2：災害情報収集は、テレビやラジオ以外に、市内に限った情報が多く得られるよう、新潟市の防災メール、新潟市LINE、新潟市危機防災局Twitterを使っていくことを決めた。また新潟県の防災ナビというアプリでは、普段からアプリ内でハザードマップが見られる他、定点カメラでリアルタイム画像が見られるため、道路の混雑状況などを知ることができる。また東北電力のアプリでは停電情報が得られ、市内のどの町内が停電しているのかもわかり、停電エリア外に逃げる際に役立つ。

これらを使って避難決断や、避難ルートを決めていくことになる。

章3：避難場所については、停電時に病院への避難の約束がある患者さんもいるが、停電以外の災害では市の避難所に逃げる事となる。そこで今まで以上にハザードマップを読み込み、水没しにくい避難所などを患者家族と話し合ってくることを原則とした。

章4：避難時の人手は、現在新潟市では、頼れる公的制度として「避難行動要支援者支援制度」しかなく、この制度を全ての対象者に必ず紹介することとした。また少人数で患者を移送する器具の情報を掲載した。

章5：非常用電源については、自宅避難を選択した場合に必要なバッテリーや非常用電源について、一般的な知識をまとめた。

マニュアルについては以上。他に「記入の手引き」も作成したが、内部向け資料のため割愛する。今後はこれをもって市の計画作成者の約50人の方々に具体的な避難準備の話をしていきたい。またこれを基に呼吸器以外の難病患者さんへの配布資料も準備中で、広がりを検討している。

また1月に開催した本協議会の部会では、委員の方々からの意見で、「難病が先行している避難計画を、他の難病以外の方や高齢者の避難にも生かせるように展開してほしい」という意見や、「病院以外の避難場所づくりをしてほしい」といった意見があった。難病以外への展開や連動、福祉避難所などは、保健所だけが管轄している業務ではないため、今後も、防災部局や障害福祉課等と情報交換を行いながら、全市的な防災対応の動きとリンクしつつ、難病患者さんの災害時避難の課題の改善を進めていきたい。

この件に続いて、先日の、難病の患者会にて保健師が防災関係の話をしたので、その状況についてこの後松井より報告する。

～質疑応答・意見～

- 西澤会長 ここまででご質問、ご意見あるか。患者団体の代表の委員はいかがか。
- 最上委員 配布資料の「避難行動要支援者支援制度」と「マイタイムライン」を初めて見た。マイタイムラインは、見てもちょっと使い方が分からない。この説明はどこで教えてもらえるか。
- 事務局（松井） 作成は防災課だが、説明は区役所の（地域）総務課の安心安全係で可能。市「さわやかトーク宅配便」事業で、団体への説明も可能。
- 西澤会長 マイタイムラインの資料内に、質問や問い合わせ先があると良い。
- 事務局（松井） 本日の意見は、作成担当課に伝えたい。
- 長谷川委員 災害伝言ダイヤルは、自分自身も練習日に時々やっている。
- 西澤会長 やはりリハーサルが大事。市がR3年度に避難シミュレーションをしたことも、マニュアルに反映されていて良い。

自身が厚労省研究費で15年ほど前に災害時対策マニュアルを作成した時とは隔世の感がある。防災ナビや東電アプリなどの情報源がない、ハザードマップもない時代だった。今は多くの情報が得られるようになったのでそれを最大限取り入れている。実際の避難シミュレーションも生かされている踏み込んだマニュアルは見たことがなく、よくできている。今後もこのようにマニュアルを实际使って、改良、という繰り返しをしてほしい。

あとは患者と関係者で連携共有してリハーサルし使えるようにしていく。またまず先に人工呼吸器装着者で、次にそれ以外の難病患者へ汎用していくのも理解できる。その後、市内2例目の避難シミュレーション実践

はあったか。

- 事務局（岩見） 2例目はできていない。西新潟中央病院から2例目実践の話もあり、患者さんに声掛けもしたが、希望なかった。
- 西澤会長 希望がないのは、災害に備えているから不要ということか。
- 事務局（岩見） そうではないもよう。ワーキングでは備えが十分という人は少数派で、多くの方はまだバッテリー以外の電源の準備もないが、避難訓練の必要性も感じていないという状態だと思われる。
- 永井委員 自身が担当している患者で、避難訓練希望の人がいる。避難訓練の話があったとは知らなかった。希望者は多いと思う。
- 事務局（岩見） 避難訓練の希望の有無は、直接患者にたずねた訳ではなく、保健師を通じて意向を聞いたりした。その永井委員の把握している希望者についてはのちほど相談させてもらいたい。
- 永井委員 A L S協会では希望者へ蓄電池の貸し出しをしている。非常用電源も、昔に比べて扱い方が簡単になっている。
- 西澤会長 外部バッテリーも、人工呼吸器装着導入時に一緒に装備できるのに、知らずにいる患者がいる。外部バッテリー装着率も厚労省班会議で調査を続けており少しずつ向上しているが都道府県により装着率が低い県がある。
この度のトルコの地震をみても、あれほどの災害規模では難病患者さんだからと待遇できることがなくなるが、今の新潟で考えれば停電に備えておきたい。計画停電もあり、そのエリアに住んでいる患者がどうするかは東北電力や保健所と連携しなければならない。

②新潟 SCDマイマイ新潟交流会

- 事務局（松井） 12月4日の日曜日に、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者会の「新潟 SCDマイマイ新潟交流会」に松井が参加し、災害対応の話をしたので報告する。
コロナ禍で、保健所が患者会へ参加できておらず、参加したい旨をお願いしたところ、この協議会の委員でもある新潟 SCDマイマイの会長、長谷川さんからお声がけいただいた。当日は天候も悪く、参加者は8名と少なかったがその分皆さんの状況を詳しくお聞きすることができた。
保健所からは難病の制度と災害対策について説明した。
災害対策では、本日の資料にある避難行動要支援者のパンフレット、マイタイムラインのリーフレットを使い、説明を行った。参加者からは、「災害時は避難所へ避難と言われるが、身体が動きにくかったり、車いすを使用していると避難所はとても遠い存在になる」という意見があった。
災害対策は大切だが、日々の生活や介護で手一杯で災害のことがなかなか考えられないという方もおり、災害対策が押しつけにならないよう、患者・家族の日々の生活に寄り添いながら支援をしたい。来年度以降も患者会へ参加していく予定。

(3) 令和5年度の協議会計画

資料3

- 事務局（松井） 令和5年度の協議会は、部会と協議会2回ずつを予定。また議事1で報告した、介護支援専門員の研修会と多職種連携研修会も開催予定。

～質疑応答・意見～

- 西澤会長 基本的には今年度と同様ということによいか。
(意見なし)

3. 報告

(1) 難病就労支援

資料4

- 事務局（松井） 就労支援を進めるため、今年度難病患者さんの就労相談を対応している難病相談支援センター、ハローワーク新潟、新潟産業保健総合支援センターの3所属を載せたリーフレットを作成した。

リーフレットは更新申請後の受給者証発送時に同封した他、各区役所や地域保健福祉センターに設置、また1月に新潟市内の病院・薬局の指定医療機関790か所へ送付した。

部会でハローワークの難病就職サポーターから就労の状況をお聞きしたところ、相談件数に大きな変化はないということだったが、就労中の方、就労希望の方が一人で悩まず、相談につながるよう、引き続き難病患者の就労支援を進めていく。

～質疑応答・意見～

- 西澤会長 難病相談支援センターの豊岡委員からご意見いただきたい。
- 豊岡委員 リーフレットの広報に感謝する。センターでの就労相談件数は、リーフレットによる相談増加はすぐには見られないが、今後徐々に増えていくかと思う。就労したい当事者や関係者に知ってもらうことが必要。最近の相談内容は、仕事継続困難や仕事探しが多いが、世代的な問題もあり悩みが深い人が多い。希望職種にすぐつけない人もあり、社会的にも孤立しがちで、難病カフェや疾患別交流会やピアサポーターなど就労以外の交流の場も提案している。相談きっかけは、病院や保健所のチラシで把握する以外、自らネットで探してくるので、色々な広報手段があってよい。ハローワークと連携しながら就労支援に取り組んでいく。
- 西澤会長 ここまでで主たる議事が終了する。まだご発言のない方を中心に、最後にご意見ないか。
- 武田委員 意見はないが、色々な情報を聞いて勉強になっている。
- 関川委員 今年度から協議会と部会の委員を委嘱され参加している。市ワーキンググループの実効性を高める取り組みで素晴らしいマニュアルができた。難病以外の障害者や医療的ケア児へも生かしていけるとよい。
- 中澤委員 昨年度、豊岡委員から難病相談支援センターの説明があった。実際に、利用者の家族で難病のため就労できない方もいたりし、家族へ情報提供できたこともあった。介護支援専門員向けに講師をしてもらえたら思う。
- 豊岡委員 ぜひ活用してもらいたい。
- 石井委員 今年度より協議会と部会の委員を委嘱され参加しており、市や協議会の取り組みを把握でき訪問看護ステーションとしても心強い。今ステーショ

ンはBCP（事業継続計画）の取り組みをしており今年度完成した。難病の方へも、いかに支援者を絶やさないか、連携が鍵だと思っている。市マニュアルも参考にしたい。

- 若林委員 今年度から協議会の委員を委嘱され参加しており、勉強になる。難病支援ネットワークでも医療従事者研修会を企画しているため、自身が市の多職種連携研修会にも参加し、各職種が求めていることを情報収集できた。
- 斎川委員 石井委員に同じく、介護福祉領域では災害時BCP作成が義務付けられ講習もある。この流れの中で先行している難病分野から横展開し、また今後の展開の中で、くくられる分野ごとに方法やり方が違うということになっていかない方がよい。
医師会はSWANネットというICTツールの運用事務局であり、多職種連携に使えるほか災害時には無料のアプリケーションを患者が入れることで関係者に一報入れられる機能もある。どこかでSWANネットについて紹介させてもらえると良い。
- 鈴木委員 災害分野も進んでいるが、他委員と同じく他でも使えるものにしてほしい。医療機関としても協力していきたい。
- 西澤会長 1人1人にネットワークを作るというより、地域であらゆる人に対応できるネットワークを作り、顔が見える連携を作っておくのが今のやり方だと思う。鈴木委員は、多職種連携研修会の講師を務められたそうだが、それについては。
- 鈴木委員 貴重な機会をいただいた。今後、独居や高齢者夫婦など家族支援の乏しい事例が増えていくので、当事者の人生の時間軸の中で多職種がどのように関わっていくかを考えねばならない。
来年度は、直接顔を見て話ができる形での研修会が望ましい。
- 永井委員 往診や訪問看護ステーション利用の患者さんは沢山いて、実際に発災したら一体どうなるのかと思う。実際に難病患者の生活を支えているのはヘルパーさんだとも実感している。
- 西澤会長 担当患者が多く、永井委員も1人だとカバーしきれないし、患者が集中しても大変で、どうするか問題である。
- 高橋委員 災害対策も大事だが、具体的に何をどこまでやるか備えるか、難しい。西新潟中央病院においても対応はしたいが患者数はとても多いし、動けない方もおり避難しない方もいるのだろうと思うが、災害への取組を続けていきたい。
- 西澤会長 災害の議論は極端になりがちで、災害が大きすぎると皆が被災して何もできないのだが、停電対策などできることはあるのでやるしかない。

4. その他

資料5

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要説明

- 西澤会長 令和4年12月の国会で、難病法を含む標記法律の改正案が成立した。改正点は概要にあるとおり。難病法については令和5年10月から施行。
- 4-①は医療費支給が申請日から遡りができる仕組みについて。4-②の①は、登録者証について。4-②の②は、就労支援と小児慢性特定疾患の地域協議会の法定化、難病の協議会との連携。4-③は小児慢性特定疾患の実態把握事業の努力義務化。5は難病データベースの充実。
- 難病法には、「厚生労働大臣が基本方針を決める」という調整余地があり、前回は2015年1月施行後の9月に出了されたため、具体的なことは基本方針を待つことになる。
- 議論の中では改正規模がここまで大きくなると想定していなかったが、結果的に障害者の総合支援という大きな枠での改正となった。
- 最上委員 本日配布の資料5は、転載利用してよいか。パーキンソン病の患者会の会報に同封したり、4月10日の国会請願に活用したい。併せて募金や、署名を会報に同封もしたので、協議会関係者にも協力を賜りたい。
- 事務局 資料5は厚生労働省ホームページの掲載資料なので、利用可能。

5. 閉会

- 事務局（山賀） 各委員のご多忙中のご参加と、西澤会長からの法律改正についての説明をいただき、感謝。市としては、研修会ははじめ各種施策を行い、難病支援を推進していく。今後も各分野の専門家の皆さまからのご支援をお願いしたい。