

令和5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6年2月8日(木) 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、石井委員(患者会)、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、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、鹿野主査)

1. 開会挨拶

○事務局(夏目)

先般の能登半島地震において、新潟市でも西区を中心に大きな被害があった。

早速保健師のチームを作り、健康不安がないか訪問実施した。早いもので1ヶ月経ったが、これから生活再建のフェーズに進んでいくということで、心や体の健康について、粘り強く支援をしていきたいと考えている。

皆様には、本当に日頃から本市の行政、特に難病対策については、多大なお力を頂戴しており、改めて御礼申し上げたい。

今年度第2回ということで、人材育成に関すること、能登半島地震に関する報告等を予定しているため、幅広いご意見を頂戴したい。

引き続き本市の難病対策、前進させていきたいと思っている。貴重なお時間ありがとうございます。本日はよろしく願いいたします。

2. 議事

○西澤会長

まず、新潟でもかなりの方が被災をされたということで、能登半島地震で被災された方にお見舞い申し上げたい。大学から学生ボランティアが西区へ入っているが、液状化の被害は非常に深刻だということも聞いている。

本日の議事にあるが、今回の地震について、難病患者がどういう状況だったのか報告を聞き、災害対策を考える機会にしたい。

(1) 人材育成に関すること

○事務局(鹿野)

①介護支援専門員の研修会について

資料1-①

神経難病は進行性であり、疾患特有の多様な状況にあわせた支援が必要である。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5年7月18日に開催した。

研修の内容は記載の通り。申込み者は77件の117名で、当日の接続は76件、申込み者の半数以上が神経難病患者の支援経験があり。

アンケート回答数は44件で、講演、難病相談支援センターについて高評価。参加者のハンドブックを知っている割合は70.5%、ハンドブックを活用している（できる）と回答した割合は70.5%、また、今後の業務に活かすことができる割合は88.6%。昨年よりもこの割合は減少したが、オンライン実施の環境が悪く機器トラブルによるものであり、内容としては、在宅支援で活かせる研修になったと考える。

【評価】

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、症状や最新の治療、リハビリについても話があり、参加者の知識向上につながったと考える。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、今回も障がい福祉サービスの説明を実施。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整理になったと考える。アンケートから具体例をもっと聞きたかったという声もあり、内容について今後検討。

【次年度の方向性】

研修会の内容については、アンケート結果から、訪問看護の利用方法についてわかりづらいという声があったため、次年度の研修内容として検討する。

参加者の幅広いニーズに対応するため、ハイブリッド開催も考えたが、のちに報告する多職種連携研修会での介護支援専門員のオンラインと来場型の割合をみると、ほかの職種と比べて来場型のニーズがやや低かった。介護支援専門員の方がより参加しやすい研修として、次年度も同様にオンライン、実施時期は7月頃と考えている。

オンラインでもグループワーク可能であるため、開催方法がオンラインであっても、ブレイクアウトルームを活用し、情報共有の時間が取り入れられるとよい。

次年度の研修会事後アンケートでは、次の開催方法について項目追加し、ニーズを把握する。

②多職種連携研修会について

資料1-②

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、日々の業務に活かすことができることを目的に令和5年12月20日に開催した。

研修の内容は記載の通り。今回は、第1回部会で部会委員の意見を参考に初のハイブリッド形式で、来場型とオンライン型の同時開催。申し込みは、それぞれ定員を100人とし、昨年倍の人数の受け入れが可能となった。オンラインは当日の接続件数は90件、来場型は45名の申し込みがあり、当日は41名の参加だった。

申込み者の属性は、資料の通り。アンケート回答数は 83 件で、研修の満足度は、講演が 98.8%、グループワークは 100%と高評価。講演についても、音響の問題で低評価がついたため、内容に関しては、満足度はほぼ満点と考えてよい。

講演について、「実例は身近に感じて大変良かった」「直接講義を受けられたことで、先生の考えや思いを知ることができて大変良かった」「実際の事例を、動画を交えながら学ぶことができ、とても分かりやすかった」「在宅で過ごす神経難病の方に、どのようなところが大切に関わっていったらよいかを学ぶことができた」などの感想が聞かれた。

今回来場型で参加の方のみ対面でグループワークを実施。5~6 人ずつのグループを 8 つ作り、グループの構成は、様々な立場の方と話ができるよう、同じ職種が入らないよう調整した。グループワークの時間は、全体で 45 分、(1) 自己紹介と講演を聞いての感想をグループ内で共有(2) 日々の業務の中で連携について困っていること、うまくいったこと、悩んでいること、ほかの職種に聞いてみたいことなど情報交換(3) 講義を聞いたり、グループ内で話をしてみて、今日から早速取り組めそうなこと、感想を発表し、フロア全体でも共有した。

グループワークについては、「色々な職種の方と直接話ができただけで元気がもたらえた」「色々な立場の考え方を学ぶことができた」「あまりこのような研修会に参加しなかったのがオンラインにするか来場にするか迷ったが、来場にしてグループワーク楽しく参加できた」「一人仕事が多いので他の皆様と交流ができて職種が違う方々の気持ちが聞けたので今後の仕事の参考になった」などの感想が聞かれた。

過去に研修会に参加したことがある割合は 59.0%と半数の以上の方がリピーター。日ごろ連携がとれていると感じる割合は 41.0%、今後の業務に活かすことができる割合は 96.4%と高かった。

【評価】

医師の講演が実際の事例を通しての内容であったので、参加者がより具体的にイメージしやすく、多職種連携について考えるよい機会となったと考える。

ハイブリット開催で、それぞれのニーズに合わせて受講形態が選択できたため、満足度の高い研修となった。アンケートで、次回の参加方法について希望を聞いてみたところ、今回オンラインで参加したが、次回は来場型を希望という方が 11 名。今回来場型で参加された方は 100%次回も来場型を希望。多職種連携研修会は来場型のニーズがあることがわかった。

【先月の部会での感想や意見】

神経難病は長期的に付き合っていく必要があり、それぞれの専門職が何を期待しているのか、役割や価値観を理解した上で思いを持ち寄ることが連携の強みになるという言葉が、講義の中で印象に残った。

本当に久しぶりの対面の研修だったので、参加者も気持ちが入っていた印象。講義の中で、「思いを持ち寄ることが大切」という話があり、オンラインであっても顔の見える関係が大

切と感じた。という感想が聞かれた。

アンケート結果によると、医師との連携についての難しさを感じるという方が多く、実際、講義の中では、連携が大事と学んだがGWでは、実際はうまくいかないことが多いという話が聞かれていた。この点について、部会委員からは「医師に確認したいことを明確にし、端的にまとめ、受診のタイミングや、地域連携室を通して医師と連絡を取るなどの工夫ができる」というご意見がでた。

【次年度の方向性】

内容は神経難病の講義、多職種連携の事例紹介、グループワークを実施予定。開催方法はハイブリット形式で実施。

③難病従事者研修会について

資料 2

医療依存度の高い難病患者の病院における看護、および退院調整等について学び、在宅難病患者支援における保健師としての力量形成を図る。ことを目的に西新潟中央病院にて研修を実施。ここ数年新型コロナウイルスの関係で、R2年度を最後に数年研修会を中止していたが、今年度令和5年12月8日に実施した。

研修の内容は資料の通り。いろいろな分野の講義を半日座学で学び、午後は病棟見学の実施、最後にまとめとして、感想発表・意見交換をおこなった。今回研修会の参加者は、新潟市保健師9名。

すべての講義において、「今後の難病支援に役立てることができる」と全員が回答。

研修参加者の事後アンケートでは、「自宅で安心して過ごせるように病院で調整していくなど、病院と地域の連携が患者にとって非常に重要になると学ぶことが出来た」「実際の意思伝達装置を見学し様々な方法があることを学んだ」「在宅生活に移行する際の課題の多さなど考える部分が多く勉強になった」

「患者の理解の深め方や見るポイントが詳しくわかった。多職種の視点から患者をアセスメントし支援につなげていることが理解できた」などの感想が聞かれ、普段地域で仕事をしていると見えにくい病院での様子が理解できた。また、数年地域で難病患者支援を経験した保健師だからこそ、看護学生時代とは違った視点で病棟実習に臨めた様子。

この研修会を通して、行政と病院がお互いの立場や状況を知るよい機会にもなった。次年度以降も継続予定。難病患者支援について保健師も日々勉強し、スキルアップを図っている。

～意見交換・質問～

○西澤会長

研修会の開催の方法について、オンラインと対面と、あるいはハイブリッドという話があったが、それぞれにメリットがあって、今回の経験を踏まえて次年度も同じ形式で開催の予定という報告だがよろしいか。

また、多職種連携の研修会のところで医師との連携を図りづらいと難しいというような

意見もあった。医師の委員の皆さんからももう少しこうしたらいいのではないか、こうすればスムーズに連携ができるのではないか、というものをご提案いただきたい。

○高橋委員

一般的な話でいうと、当院は多職種連携については、比較的積極的にやっている方だと思いが、院外の職種の方とはコミュニケーションは取りにくいと感じる。

外来に来られている方で、デイサービスや施設の職員が、紙に書いて渡してくれる。そういう場合は私も返事を書いたりする。なかなか電話はやりにくいということであれば、特に書式はないので「こういったものが見られました。」とか、普段の様子や、困っている事など書いていただくと非常に参考になりよいと思う。

○永井委員

医師以外の職種の研修に出ていると、こういう声がすごく多く、開業医の方々とはなんとか連絡しているが、病院の先生とは非常に取りにくい。

今話にあったように、病院の場合は連携室を通すのがいいと思う。開業医の場合もやりにくいという方もいると思うが、あらかじめ先生にどういう方法で連絡したら一番いいかを聞いておくのがよいのではないか。

あと、小野寺委員にお願いしたいが、私自身も大学の先生とは非常に連絡が取りにくいと感じる。他の病院だと連携室を通すが、大学病院には連携室はあるか？

○小野寺委員

大学病院も連携室はあるが、連携室のスタッフが少なく、対応が難しい。常に連携室にいるわけではなく、週 2 日位であとは不在。

○永井委員

充実は出来ないのか。

○小野寺委員

現状難しい。

○西澤委員

連携を始める時に、どういう方法で連絡をとるかあらかじめ相談しておくということが必要であり、いきなり電話をかけるのはハードルが高いので、連携室を介して文書でというのが方法の一つになる。その場合にも大学病院との連携については今後の課題となるか。

各種研修会については、ぜひ継続してもらいたい。オンラインの方が参加しやすいが、グループワークを実施するには少しやりにくさもある。しかし、オンラインでのグループワー

クも工夫をすれば可能であるので検討してほしい。

(2) 令和6年能登半島地震に関すること

○事務局（鹿野）

資料3

1月1日の地震の際、新潟市では、災害時避難計画作成している51名の人工呼吸器装着者について地震当日に安否確認を実施した。地震発生直後は停電していなかったが、災害時計画の安否確認方法に基づき、各区より連絡をしてもらい報告を受けた。

保健所に報告があがってきた時点の情報では、居住区によっては自宅の被害が少しあった方もいたが、全体的には自宅やライフライン等トラブルなく、自宅で過ごしている方がほとんどであった。

もともと予定していたレスパイトや入院等により、地震前から自宅にいなかった方は6名。地震後に病院へ連絡し入院になった方1名。親族宅2名、車で避難所へ向かう途中の方1名。それ以外は自宅にいると確認がとれた。

そのうち、自宅の2階へ避難された方が1名。避難所へ行ったがその後安全を確認し自宅に戻った方3名。

1月9日の佐渡沖で発生した地震の際に、元旦の地震で被害が目立った西区より、再度安否確認の結果報告があり、情報を更新した。

9日時点でも病院避難から入院になった方が1名だが、1日時点で入院になった方とは別の方。1日の地震の後から9日までに動きがあり、今回の地震に関連して病院避難から入院になった方は延べ3名で、3名のうち、1名は2日に自宅へ戻り、9日時点では予定していたレスパイト入院となっている。もう一人は4日に自宅に戻っている。

現在災害時避計画作成者の内訳は、グラフの通り。特定医療費受給者が全体の約半数。残り半数は、小児慢性特定疾病の方とその他、脊髄損傷や慢性呼吸不全等の方で、24時間呼吸器装着者は全体の71%となっている。

能登半島地震について、先日の新潟市難病対策地域協議会部会では、各所属の状況や対応、今後の課題等情報共有をした。

【新潟市難病地域対策協議会部会からの情報】

各所属で、地震発生後すぐに職場内の安否確認がメールやLINEで実施。その後利用者、対象者の安否確認実施。必要時個別対応。駆け付けられる職員で職場へ向かい所属内の被害状況確認。今回は電話が繋がったので安否確認等スムーズだった。

医療機関は大きなトラブルなく通常の診療が継続できていた。在宅でのサービスも継続。被災地への応援活動実施や災害時における特別相談窓口等の開設している所属もあり。

【課題としてあがったこと】

・所属内での災害時の対応について見直しの必要がある。BCPあるがうまく共有されていないこともわかったので今後検討必要。

・今回は元日ということもあり、休日だったため、デイサービスの利用がなかったり、家族がそばにいる状況の人が多かったが、平日で家族不在の状況やサービス利用者の迎えが困難という状況になった場合どのように対応していけばよいか所属内でも検討が必要。

・平時からの地域とのつながりも大切になる。

・個別避難計画作成をどのように進めていくか検討していきたい、などがあげられた。

今後は、人工呼吸器装着者以外の難病患者について、実態把握のため、現在使用している特定医療費受給者証更新時の質問票（アンケート）に災害に関する項目を設けたいと考えている。区役所の担当保健師や、部会、協議会でも委員の皆様からご意見をいただき作成していきたい。

また、今回の地震対応において、個別の対応で出てきた課題もあると思うので、各区役所担当者から現状を聞き、状況共有・課題整理をし、引き続き、障がい福祉課、防災課等関係部署とも連携しながらどのような取り組みをしていけるか検討していきたい。

～意見交換・質問～

○西澤会長

人工呼吸器をつけておられる 51 名の難病の患者さんについては、個別避難計画に基づいた安否確認が計画通りに状況を確認し、対応ができていたという報告。非常に大事なところだが、さっき話があったように人工呼吸器装着者 51 名以外の方の状況がどうだったのかということ、アンケートで調べてもらえるということなので、ぜひ聞いていただきたい。

例えばステロイド、抗てんかん薬、経管栄養等々が必要な方にちゃんと供給ができたのかどうか。あるいは災害の状況として、停電、断水で困らなかったかどうか、一人一人情報として集めた上で、個別の避難計画に反映させておくということが必要である。

今回は休日で、人手が多かった午後四時過ぎという時間帯。そういう点では恵まれた面もあったかもしれないが、平日昼間で患者さんだけという時にどうするか、ご指摘の通り。そういった今回の状況を詳細に情報収集し、課題を抽出し、それを個別避難計画に反映させていくことが必要であり、一昨年実施したように、リハーサルもまた考えていただきたい。

○永井委員

能登の方で福祉避難所は今までの考えではダメだということがよく分かった。以前から福祉避難所に行く必要のある方をリストアップして、どこに避難すればよいか、あらかじめ決めておいた方がよいのではないかと伝えているが実現していない。

今回新潟市内で福祉避難所は開設されたのか？

○事務局（鹿野）

今回の地震に関して、市内で福祉避難所の開設はしていない。今時点で新潟市としては、福祉避難所はすぐ立ち上がるものではなく、二次的な避難所という扱いになっており、まず

は一般の避難所に避難していただき、状況を見て必要時開設という流れになっている。今の時点では、開設までに時間を要するものになっている。

○永井委員

障がいをもった方が避難所へ行って、そこから移動するということは現実的ではない。避難所に行くこと自体が大変なこと。今回の能登の結果を受けてぜひ改善していただきたい。直接、障害のある方は福祉避難所へいけるようにぜひ考えていただきたいと思う。

○西澤会長

北海道の地震の時にも同じことがあり、いつも議論になるところ。今、新潟市の現在の方針を聞いたが、さらに検討しなければならない。

実際避難できない時にどうするかを考えなくてはならない。先ほど 1 階から 2 階に避難した方もいたと報告があったが、水平避難以上に垂直避難の方が今重要かもしれない。

今回能登でも車で避難した方がおり、大渋滞になったとの声も聞こえてきた。障がいをもった方の避難については課題が大きい。避難するのか、しないか。その場合も、水平避難より垂直避難にするか、そこまで盛り込んだ個別計画が必要である。

あわせて、福祉避難所を開設については、今後引き続き検討していただきたい。

○長谷川委員

今回、能登半島地震において、今回は人工呼吸器装着者を対象に調査されたようだが、私は 7 年前からこういう災害の時にどうしたらいいかということを考えており、新潟市で発行している「福祉のしおり」、保健所が手掛けている「(難病患者さんのための)ガイドブック」を見ながら 1 つ 1 つ自分のものにしていこうということで、安心連絡システムを設置したり、防災メールの登録をしたり、避難行動要支援者登録をやっている。

今回の能登半島地震で、西区の被害が大きかったが、私の住んでいる地区では、近所の役員の方 3 名ほどが 5 分もしないうちに、わが家に駆けつけてくれて、家の倒壊状態等を心配してくれた。津波の心配があり、近所の方から「高いところへ行こう」と声をかけてもらい、中学校へ避難した。

行政への希望として、福祉のしおりや(難病患者さんのための)ガイドブックを、もっと障がい者の方に理解してもらえるように、配布、普及啓発してほしい。

○事務局(鹿野)

より多くの方に必要な情報が届くように、保健所と障がい福祉課と相談し、すぐ対応できるようにしていきたい。

○西澤会長

発災直後に近所から5分もしないうちに駆け付けてくれたということが素晴らしい。災害の規模は大きくなればなるほど、公的なサポートはすぐには入れないので、最初の72時間は自助と共助でカバーしなければならないという状況が想定される。その時に情報開示していただけると、長谷川委員のような地域での体制ができる。実際にできる方とできない方というと思うが、当事者の皆さん、患者会の皆さんも考えていただくことが必要だと思う。

○長谷川委員

今話したようなことを3年前に私たち患者会の会報誌で、災害時にこういう風にしたらどうか、ということに掲載し、皆さんに紹介した実績がある。西澤先生のおっしゃった通り、患者会としても、そういうことで少しずつ動いていかねばと思っている。

○石井委員（患者会）

今回の地震について、友の会メンバーに聞いた話をお伝えする。実際に海岸沿いに住んでいるパーキンソン病の方が、津波警報が出た際に、周囲が避難し始めたが、本人は動ける状態ではなく、避難することを断念して、もし津波が来たらこのまま流されようと決意されたとのこと。

毎日我々は必死に生きているが、いざ津波がきて、逃げろと言われてもその時に逃げられる病状ではない時は、津波に飲み込まれて終わるんだなあということ話をしている。私も、今回の地震の時、たまたま夕方一人で薬効がオフの状態だった。そうになると全く動けなくなる。地震が起きて、例えば家が崩壊してしまったら、家屋の下敷きになってしまうだろうなど、恐怖を感じた。

5年前まで町内の役員をやっていた。役員になると、自分の地域に住んでいる障がい者の方、動けない方などのリストを市役所から預かり、緊急の時には、対象の方へ声をかけていた。そういう障がい者に対して、行政の方からネットワークを作ってもらい、これから本当に起こり得る災害に対して、準備をしていかななくてはならないとつくづく感じている。

○事務局（鹿野）

患者さんならではの視点で色々お聞かせいただき、我々が考えさせる部分がたくさんあった。また、避難したくても実際できないという状況もあるということをお聞きし、個別に色々なパターンを想定しながら平時からどのような準備をしていけると良いか、また地域とのつながりについても、お手伝いできることを考えていきたい。

○西澤会長

津波の際の避難の話があったが、実際に日本海側の地震に際しては津波の到達が早いと言われている。時間的の余裕がない時に、それに対してどれだけの対応ができるか、そのための体制をどこまで確保できるか。自助できないからには共助ということになる。そういう

方達の応援体制をどうやって作っていけるか。

それから、パーキンソンの患者さんの難しいのは、オフの時。在宅で家族が不在の時、自身がオフの時間になった時にどうするか。やはりそれも含めた対策が必要で、人工呼吸器を装着された方だけではなく、こういうニーズを持った方がおられるということ把握した上で、個別支援計画をしっかりと立てておいて、いろんな状況を想定してほしい。

患者さんにしか分からない貴重な話を報告していただいたので、是非対応される方、お考えいただきたい。

難病相談支援センターには地震に関連して連絡は入ったか。

○豊岡委員

休日だったのでその日の対応はなかった。その後は、入院した患者さんが自宅に戻りたいが、自宅は被災しており難しく、アパートの方に移ることについて相談があった。それ以外は特になかった。

○齋川委員

少し話が変わるかもしれないが、医師会の先生方に3日の日に調査が入り、西区の被害が大きいつてということも把握した上で、今回理事の先生からは、「これが平日だったらと考えると恐ろしい」という話があった。

先ほど話にもあったが、休日で家族が一緒だったので、職場以外で家族に集中できた。職場がやっている平常時の災害の場合、自分の生活・家族と職場の安全の両輪にたてられた時に、どう行動していくかが大事であり、医師会としても重要に受け止めて、BCPに関する研修会も検討している。

○石井委員（訪問看護）

地震当日、ステーションにいたスタッフが、脊髄小脳変性症の利用者さんに安否確認の電話した際、自宅の壁がくずれ落ち、不安で心配で仕方ないとの言葉があり、スタッフから訪問に行っていないかという相談があった。

東日本大震災の時に、ある訪問看護ステーションの看護師が、津波がくるという状況で、利用者宅に向かったところで、津波に巻き込まれて亡くなったということがあった。常に私たちが訪問先で災害があったらどうしたらいいか、利用者さんを一緒に救ってあげられるのかどうか、自分の命もそうだが、そういったところで日々活動している。

今回は何事もなく利用者さんのお宅に行き、安否確認もでき、安心していただき本当に良かったというエピソードで終わったが、これからずっと日々このような課題は残るのかなと思う。みんな安全にどう支援していけるのか、利用者さんたちが安心して生活できるのか、というのが常々の課題となっている。

○西澤会長

最後に、BCP はどこまで定めてあるのか。保健所にはもちろんあると思うか、委員の皆さんのところでもある程度、決めていただいているか。

○永井委員

今年の 4 月までに訪問系は作成義務となっていた。

○齋川委員

居宅や訪問看護は全国的に見本ができていて、特に居宅については新潟市が見本になって作成中。医療が少し遅れているという状況。

(3) 令和 6 年度 新潟市難病対策地域協議会計画について

○事務局(鹿野)

資料 4

例年通り部会、協議会を各 2 回ずつ実施予定。時期や内容については資料の通り。

3. その他

・制度改正について

○事務局(相田)

令和 4 年 12 月に難病法の改正があり、主な改正として①医療費助成の開始日を重症化時点に前倒し②医療費助成に満たない軽症の難病患者に「登録者証」を発行することが定められた。

医療費助成の開始日の前倒しについては、昨年 10 月より施行され、原則 1 か月、もしくは診断年月日のいずれか早い方に遡ることが可能となった。

また、臨床調査個人票の受け取りに時間がかかった、入院中で申請が遅れたなどのやむを得ない理由がある場合は、最大 3 か月まで遡りができるようになっている。

登録者証については、4 月より自治体の努力義務となっているが、市としては、県と足並みを揃えて、来年度中の開始に向けて準備を進めているところ。

また、小児慢性特定疾病協議会と難病対策地域協議会との連携努力義務が明記され、今までも小児慢性の担当者には協議会に参加してもらっていたが、今年度より、難病担当者も小慢の協議会に参加することとした。地区担当の保健師は難病・小慢どちらの疾患も対応しているので、引き続き連携を図っていきたい。

～意見交換・質問～

○西澤会長

難病法が改正されて、昨年 10 月からの制度改正で動き出したところが遡りの話。今年の

4月から動き出す予定の登録者証の発行ということがあるが、県と歩調を合わせて、整備をしていきたいという報告。

開始時期については、実際に登録者証を必要とされる方のニーズがどのくらいかということもあるが、疾病の認定はされるが、重症度が不足しているということで通知された方は、その通知書でもいいことになっているので、不認定通知でカバーできるということによろしいか。登録者証がなくても制度上はあまり大きな問題にはならないのではないかというふうに想定はしているが、そういう理解でよろしいか。

○事務局（相田）

現在難病の申請をされて、不認定になった方に不認定の通知書を出しているが、重症度不認定の通知書でも福祉サービス利用の際の証明にはなるので、特段登録者証がなくても問題はないと思っている。

・委員継続意向確認について

○事務局（相田）

この協議会の委員の任期は2年ごとであるため、今年度末で一旦皆様の任期が満了となる。委員の交代等がある場合については、その旨事務局までご一報いただきたい。

・月刊 難病と在宅ケア 記事掲載について

○事務局（岩見）

協議会でも一昨年からは、人工呼吸器装着者避難訓練や市内ワーキングを実施した経緯を報告してきたが、この活動を今年度の難病看護学会で発表させてもらい、そこからのご縁で、この雑誌への寄稿の依頼があり、2月号に掲載された。

雑誌への掲載内容は避難訓練実践の報告となっている。全国の方が取り組めるように、行政と当事者とがどのような段取りで実施に至ったかを解説してある。

また訓練後に、市内でワーキングを行い、新マニュアル整備を行ったまとめ部分も載せてある。

最後に出典について、多々ある文献の中で、大変参考になったものが、西澤会長がH28年に厚労省の研究事業で作成された「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」だった。新潟市の検討でぶつかった壁も、この中ですでに指針として示されているものが多く、特に避難訓練事項や個別避難計画の事項についても詳細が示されていた。また熊本地震までの実際の事例も掲載されている。

今回の新潟市の取組みは、先行研究に基づいて、今の新潟市でできるやり方を整理したマニュアルという位置づけになると思う。この場を借りて、西澤会長の研究に謝辞を申し上げます。

○西澤会長

こういうことを1990年代からやってきたので、その都度報告書としてはまとめてきたが、なかなか読まれていないということもあったので、こういう形で見直していただけるのはありがたい。先ほどBCPの話もあり、新しい考え方に加えていかなければならないので、それも加えたものをぜひ更新し続けていただきたい。

ご紹介ありがとうございました。

～全体を通して～

○若林委員

多職種連携研修会の方に参加し、報告の通りグループワークの方参加者の声も聞かせてもらった。講師の先生の取り組みについても、強く感銘を受けた。多職種連携の重要性がよく分かった。

○中澤委員

研修に関しては、毎年事務局で、日時、開催の内容など、アンケートを参考にして、ケアマネが求めているところにスポットを当てて企画していただき、本当にありがたいと思っている。先ほどの話にもあったが、研修はオンラインの方が希望としては多かったということなので、オンライン開催で、その中でグループワーク、ブレイクアウトルームのような形でグループ検討できるということも、来年度検討いただきたい。

能登半島地震に関して、まず地震が起きた時に職員は大丈夫か、利用者さんは大丈夫かと思い、LINEを使って連絡し、事業所はどうか？次は何をしたらいいのか？という事が頭をめぐり、これがBCPだと思った。

BCPは幸い発動せず済んだが、状況によって発動せざる得ない時もあると思うので、その段階によって何をしたらいいのか、スムーズに行うためには平時からどういう準備をしておけばいいのか、ケアマネもBCPの大切さを痛感した今回の地震だったと思う。今年度、新潟市居宅介護支援事業所連絡協議会は、厚労省医政局のBCPモデル事業で個別避難計画策定を医師会と連携して取り組んでいる。個別避難計画作成に対する弊害も見え、スムーズ作成するのが難しいところだが、また協議会の方で検討していきたいと思っている。

○斎川委員

医師会全体としては立ち遅れているので、まずはBCPの考え方について、診療所の先生方と共に学ぶ機会を調整しているところ。第8次医療計画でもBCPのところは非常に強く言われているので、介護側に間に合うように医療側も追いかけて行くべきだと思っている。

○関川委員

今回人材育成に関するところでケアマネのための研修会で出てきた「障害福祉サービス

がわかりづらい」と意見があった。研修会の中で障害福祉サービスや制度についての説明を障害福祉課の方からあったということだが、これに関しては、私も日頃業務を行う中で、逆に「介護保険の方がわかりづらい」というものがあるので、もっと身近な地域の中でケアマネと障がい部門が日頃からできる連携についても考えていきたいと思った。

多職種連携の研修会に参加し、研修の中で先生から大変貴重な事例を通して沢山分かりやすい連携の方法をお聞きすることができた。その中で、それぞれの立場の人が思いを持ち寄るといふことの大切さを学び、それをもって難病患者の方の意思決定支援をしっかりとしていくことが重要という気づきがあった。

最後に感想になるが、避難計画は計画だけでなく、先ほど会長からありました通り、リハーサルや実践をしていくことの大切さというのを今回の協議会でも再確認できた。

○武田委員

現在 30 か所の介護事業所を運営しており、先程話に出た BCP も作っている。今回元旦の地震で、実際に地震が起きてみて、職員、利用者の安否確認をやったところではあるが、課題がいくつかあったので、BCP 見直しが必要と感じている。日々見直しや訓練を行っていかねばという話が出ている。引き続き情報共有しながらやっていきたい。

○西澤会長

法改正の話があって、小児慢性特定疾病との連携ということをかかなり触れられていて、今の話は成人対象の制度だが、小児の体制についても、成人並みの相談支援体制を確立するように、あるいは移行期支援を挟んで小児から成人への連携ということも考えるように、と指示されているわけだが、本日、新潟市の小児慢性の担当の方から少しお話いただけるか。

○事務局（水野）

本日こども家庭課は欠席となっている。

○西澤会長

特に移行期が問題で、新潟の場合には総合こども病院がないため、病院を窓口にした対応ができない。どのようにして、個別に円滑に移行するかということが、こども病院を持っている県にはない問題が、新潟の場合には起きる可能性がある。その点、ぜひ小児を担当する部署と成人を担当する部署との連携ということを意識してやっていただきたいというのが要望になるがいかがか。

○事務局（水野）

同じ市役所内の部署であるため、お互いに協議会に出席するだけでなく、日頃から相談をしていきたい。

○県 吉武さん

県の方も、先ほど新潟市の方から話があった制度改正や小慢の連携に関しては、課内で検討し、登録者証含め、新潟市と話を進めている。小慢についても、庁内の担当者と調整しているところだが、それぞれの協議会の連携や、県型保健所の中で行っている地域の協議会の中でも、小慢の課題を一緒に検討し、地域ごとで進めていっている。

また、移行期支援等詳しい中身について検討し、皆様にお返しできるように、明日の新潟県難病医療連絡協議会でも少し触れさせていただきたいと思う。

○西澤会長

地域対策協議会を充実させるようにと記載されているため、行政の保健師の皆さんが今度は地域へ出て、計画の立案とかサポートいただけるとありがたい。地域で計画を立てる時の情報は民生委員や福祉の方から上がってくる。しかし病気の情報がどうしても弱くなるので、そこは保健所から提供いただくのが一番だと思う。地域協議会という場では、今日ご参加の皆さんのような形でサポートいただけると尚よいと思う。

ぜひこれからまた個別の計画を立てるときに参考にしていただければと思う。

5. 閉会