

# 令和5年度 第2回新潟市難病対策地域協議会 次第

日時：令和6年2月8日（木）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) 人材育成に関すること

- ・ケアマネ研修
- ・多職種連携
- ・難病従事者研修

資料1-①

資料1-②

資料2

### (2) 令和6年能登半島地震に関すること

資料3

### (3) 令和6年度 新潟市難病対策地域協議会計画について

資料4

## 3. その他

- ・制度改正について
- ・委員継続意向確認

## 4. 閉会

～ 協議会委員の皆様へ ～

協議会での注意事項

- 13時30分～接続可能です。
- 名前は「〇〇委員（例：鹿野委員）」と入力してください。
- 開催中は、カメラはオン、マイクはミュートでお願いします。
- 発言するときは、
  - ① 手を挙げてください。
  - ② 事務局で、名前をお呼びします。
  - ③ マイクのミュートを解除してお話してください。
  - ④ 発言が終わりましたら、再度マイクをミュートにしてください。
- 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。

～ 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、マイクはミュートでお願いします。
- 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5年度 第2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	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	
3	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	
4	新潟大学脳研究所 神経内科	学識経験者 医師	小野寺 理	
5	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	患者・家族	石井 和男	
6	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	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
8	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	
9	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)	難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラー	若林 しげみ	
10	新潟県訪問看護ステーション協議会 (西蒲中央病院 訪問看護ステーション)	看護師	石井 純子	
11	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	
12	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	
13	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	
14	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	

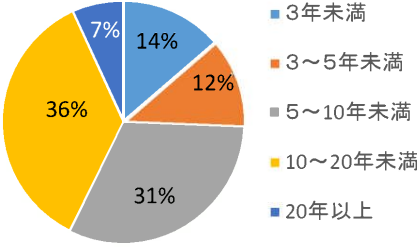
<関係所属>

No.	所 属	職 名	氏 名
1	新潟県健康づくり支援課	主任	吉武 郁
2	障がい福祉課 在宅福祉係	係長	鈴木 力
3	高齢者支援課 高齢者福祉係	主査	山崎 雅寛
4	地域包括ケア推進課	主査	來田 麻里子
5	介護保険課	課長補佐	川上 潔
6	こども家庭課 母子保健係	副主査	鈴木 なるみ
7	地域医療推進課	主査	秋山 貴子
8	東区健康福祉課 健康増進係	22条保健師	清水友紀
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	係長	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	中央区健康福祉課 東地域保健福祉センター	主査	笠原 歩美
13	江南区健康福祉課 地域保健福祉担当	保健師	坂井 彩夏
14	秋葉区健康福祉課 地域保健福祉担当	保健師	小柳 舞子
15	南区健康福祉課 地域健康係	副主査	岡村 歩美
16	西区健康福祉課 健康増進係	主査	本間 瑞江
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	保健管理課	課長	山賀 健	
3		課長補佐	水野 佐智子	
4		企画管理係	係長	相田 みゆ紀
5			主査	岩見 智子
6			主査	鹿野 妙子

## 令和5年度 新潟市難病対策地域協議会 研修会実施報告

研修会名	介護支援専門員のための難病患者支援従事者研修会														
目的	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。介護支援専門員がこの研修を通して、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すことができる。														
開催日/方法	令和5年7月18日（火）14:00～16:30 / Zoomを利用したオンラインセミナー														
対象者	介護支援専門員														
内容	<p>①講演「難病患者支援のための基礎知識」 新潟リハビリテーション病院 神経内科医師 小池 亮子 氏</p> <p>②障がい福祉の制度、サービスについて 障がい福祉課</p> <p>③難病相談支援センターの活動報告 難病相談支援センター</p> <p>④難病の制度と支援者のためのハンドブックの活用について 保健所保健管理課</p>														
参加者数	申込み：77件（117名） 当日：76件接続														
申込者属性	<p>○介護支援専門員としての経験年数</p> <table border="1"> <tr><td>3年未満</td><td>16名</td></tr> <tr><td>3～5年未満</td><td>14名</td></tr> <tr><td>5～10年未満</td><td>37名</td></tr> <tr><td>10～20年未満</td><td>42名</td></tr> <tr><td>20年以上</td><td>8名</td></tr> </table> <p>○神経難病患者の受け持ち経験</p> <table border="1"> <tr><td>あり</td><td>76名</td></tr> <tr><td>なし</td><td>41名</td></tr> </table> 	3年未満	16名	3～5年未満	14名	5～10年未満	37名	10～20年未満	42名	20年以上	8名	あり	76名	なし	41名
3年未満	16名														
3～5年未満	14名														
5～10年未満	37名														
10～20年未満	42名														
20年以上	8名														
あり	76名														
なし	41名														
アンケート結果	<p>アンケート回答者数 44件</p> <p>○研修会の満足度 講演：95.5%、障がい福祉：86.4%、難病相談支援センター：100%、難病の制度とハンドブック：91.0%</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・何が重要でどういう視点で関わりを持てばいいのかが大変分かりやすく勉強になる内容でした。パーキンソン病にリハビリが有効だということで集中リハビリの為の入院を今後提案できることはケアマネとしての強みになった。</li> <li>・パーキンソン病の利用者様の状態が、まさに講演して頂いた内容そのもので、容易に理解ができた。</li> <li>・障害サービスの制度の概要やサービス内容について知ることができた。</li> <li>・介護保険と障がい福祉サービスを併用している利用者を担当している。元々障がいサービスを利用していた人が65歳になると介護保険を申請し併用になるため、障害福祉制度について説明が聞けてよかった。</li> <li>・難病の高齢者を担当しているので、就労支援はないが「難病相談支援センター」があることが分かったので、困った時に相談できるところがあると安心できる。</li> <li>・ケアマネも相談可能だということは心強い。</li> <li>・「難病患者支援のためのハンドブック」は知っていたが活用していなかったため、区役所にもらいに行こうと思った。</li> </ul> <p>○ハンドブックを知っている：70.5%</p> <p>○ハンドブックを活用している（できる）：70.5%</p> <p>○今後の業務に活かすことができる：88.6%</p>														
評価	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病で患者数が多い、パーキンソン病をメインに講演を実施。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。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したが、具体例に基づいた内容も盛り込めるとよかった。（パーキンソン病の方を例として、手続きからどのような障がい福祉サービスを利用しているかなど）</li> <li>・難病患者が安心して在宅療養を続けられるよう、支援の中心となることが多い介護支援専門員へ修会を継続していく。</li> <li>・開催方法はオンラインでの実施であったが、集合研修の方が活気もあり情報交換・情報共有もできるので、集合研修も増やしてほしいという意見もあり、次年度の開催方法については要検討。</li> <li>・訪問看護の利用方法がわかりづらいという声も聞かれるため、次年度の研修会の内容の一つとしたい。</li> </ul>														

<p>部会にて</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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。以前はそういう声も多く聞かれていたが、現在では周知されてきているように感じる。研修希望があるのであれば盛り込んでいけるとよいか。</li> <li>・訪問看護については、新潟県訪問看護ステーション協会へ講師について相談してみる。</li> <li>・研修の開催方法については、徐々に集合型方式が増えてきている印象だが、オンライン形式に慣れているため、集合型は参加しにくいとの意見もある。</li> <li>・ケアマネの更新研修では、ハイブリッド形式だが、操作に慣れていない、PCの環境不具合で音声が届かなかったりするトラブルもあるようだ。</li> </ul>
<p>来年度計画(案)</p>	<p>○継続実施する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・内容は神経難病の講義、訪問看護について、他グループワークも検討</li> <li>・開催方法はオンライン予定</li> </ul>

## 令和5年度 新潟市難病対策地域協議会 研修会実施報告

研修会名	難病患者支援のための多職種連携研修会																																																																									
目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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。</li> <li>・神経難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。</li> </ul>																																																																									
開催日/方法	令和5年12月20日（水）14:00～16:00 / ハイブリッド形式（オンライン・来場型）																																																																									
対象者	難病患者支援関係者																																																																									
内容	<p>①講演「神経難病診療の多職種連携-実例をもとに考える-」 堀川内科・神経内科医院 今野 卓哉 氏 ～オンライン参加の方は①で終了～</p> <p>②グループワーク・情報交換（来場型参加者のみ）</p>																																																																									
参加者数	申込み：170名（オンライン型：125名、来場型：45名） 当日：オンライン型：90件接続、来場型：41名																																																																									
申込者属性	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>オンライン</th> <th>来場型</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>介護支援専門員</td> <td>52</td> <td>14</td> </tr> <tr> <td>薬剤師</td> <td>27</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>看護師</td> <td>11</td> <td>11</td> </tr> <tr> <td>リハビリ専門職</td> <td>8</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>保健師</td> <td>7</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>医療ソーシャルワーカー</td> <td>3</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>ホームヘルパー</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>就労・生活相談員</td> <td>7</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>社会福祉士</td> <td>4</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>栄養士</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>その他難病支援関係者</td> <td>4</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>		オンライン	来場型	介護支援専門員	52	14	薬剤師	27	8	看護師	11	11	リハビリ専門職	8	4	保健師	7	5	医療ソーシャルワーカー	3	1	ホームヘルパー	1	0	就労・生活相談員	7	1	社会福祉士	4	1	栄養士	1	0	その他難病支援関係者	4	0	<table border="1"> <caption>参加者属性の比較</caption> <thead> <tr> <th>職種</th> <th>オンライン</th> <th>来場型</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>介護支援専門員</td> <td>52</td> <td>14</td> </tr> <tr> <td>薬剤師</td> <td>27</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>看護師</td> <td>11</td> <td>11</td> </tr> <tr> <td>リハビリ専門職</td> <td>8</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>保健師</td> <td>7</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>医療ソーシャルワーカー</td> <td>3</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>ホームヘルパー</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>就労・生活相談員</td> <td>7</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>社会福祉士</td> <td>4</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>栄養士</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>その他難病支援関係者</td> <td>4</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>	職種	オンライン	来場型	介護支援専門員	52	14	薬剤師	27	8	看護師	11	11	リハビリ専門職	8	4	保健師	7	5	医療ソーシャルワーカー	3	1	ホームヘルパー	1	0	就労・生活相談員	7	1	社会福祉士	4	1	栄養士	1	0	その他難病支援関係者	4	0
	オンライン	来場型																																																																								
介護支援専門員	52	14																																																																								
薬剤師	27	8																																																																								
看護師	11	11																																																																								
リハビリ専門職	8	4																																																																								
保健師	7	5																																																																								
医療ソーシャルワーカー	3	1																																																																								
ホームヘルパー	1	0																																																																								
就労・生活相談員	7	1																																																																								
社会福祉士	4	1																																																																								
栄養士	1	0																																																																								
その他難病支援関係者	4	0																																																																								
職種	オンライン	来場型																																																																								
介護支援専門員	52	14																																																																								
薬剤師	27	8																																																																								
看護師	11	11																																																																								
リハビリ専門職	8	4																																																																								
保健師	7	5																																																																								
医療ソーシャルワーカー	3	1																																																																								
ホームヘルパー	1	0																																																																								
就労・生活相談員	7	1																																																																								
社会福祉士	4	1																																																																								
栄養士	1	0																																																																								
その他難病支援関係者	4	0																																																																								
アンケート結果	<p>アンケート回答者数 83件</p> <p>○研修の満足度 講演：98.8%、グループワーク：100%</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・実際に在宅で診療されている先生の関わる患者さんに対して、真剣かつ丁寧な対応している実践を聞いて自分の仕事に対する姿勢の反省、正す事ができた。</li> <li>・概論は何度も研修機会があった。こうした方が良いとわかっていても、現実的に無理と思うことが多々ある。実例は身近に感じて大変良かった。</li> <li>・先生から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。</li> <li>・在宅で過ごす神経難病の方に、どのようなところを大切に關わっていけたらよいかを学ぶことができた。今後、今回学んだことに意識して関わられたらと思った。</li> <li>・色々な職種の方と直接話げできたことで元氣がもらえた。色々な立場の考え方を学ぶことができた。</li> <li>・職種は違っても、どうにかしたいとそれぞれが考えている事が伝わり、あとはコミュニケーションだな、と感じた。また、薬局さんの役割が今後在宅で重要と感じた。</li> <li>・あまりこのような研修会に参加したことがなかったので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。</li> <li>・久しぶりに他の職種の方々とグループワークを行うことができ、やる氣が増した。</li> <li>・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氣持ちが聞けたので今後の仕事の参考になった。</li> </ul> <p>○過去に研修会に参加したことがある：59.0%</p> <p>○日ごろ連携がとれていると感じる：41.0%</p> <p>○今後の業務に活かすことができる：96.4%</p>																																																																									
評価	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師の講演が実際の事例を通しての内容であったため、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良い機会となった様子。</li> <li>・今回、初のハイブリッド形式での開催で実施したが、全体としてはオンラインの方がニーズがあるようだ。多少の音声トラブルはあったが、概ねスムーズに実施できた。</li> <li>・来場型の参加者は、グループワークの満足度100%であり、グループメンバーが様々な職種で構成されていたこともあり、多職種への理解が深まったと思われる。</li> <li>・次回の参加方法を聞いてみると、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（13.3%）であった。</li> <li>・今回の結果も踏まえ、次年度の開催方法について検討していきたい。</li> </ul>																																																																									



<p>部会にて</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病は、長期的に付き合っていく必要があり、多職種連携が重要であり、それぞれの専門職がこんな風を感じて考えて、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。</li> <li>・オンラインでの参加だったが、グループワークには参加したいと思っていた。オンラインでもグループワークができるので、そのような方法もできるとよかった。参加するのはオンラインの方が参加しやすかった。</li> <li>・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。</li> <li>・グループワークは盛り上がった。事前に司会や記録を決めたり、段取りよく進められてたので、グループワークはスムーズだった。</li> <li>・参加者は医師との連携について難しさを感じている。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よいか。</li> <li>・医師とどうやってコミュニケーションを取っていくとよいか、課題である。</li> </ul>
<p>来年度計画</p>	<p>継続実施する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・内容は神経難病の講義、多職種連携の事例紹介、グループワークを検討。</li> <li>・開催方法はハイブリット形式予定。</li> </ul>

## 令和5年度 新潟市難病対策地域協議会 研修会実施報告

研修会名	難病従事者研修会
目的	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。
開催日/方法	令和5年12月8日（金）8：45～16：30
対象者	新潟市保健師（概ね採用3～5年目）
内容	<p>①研修オリエンテーション 副看護部長</p> <p>②国立病院機構西新潟中央病院紹介 教育担当看護師長</p> <p>③疾患の理解 脳神経内科医師</p> <p>④難病リハビリの講義およびリハビリテーション室見学 運動療養主任</p> <p>⑤筋・神経難病患者への入退院支援の現状 地域医療連携係長 入退院看護師長</p> <p>⑥訪問看護ステーションの概要/在宅医療に向けた支援体制 訪問看護ステーション看護師</p> <p>⑦新潟県・新潟市難病相談支援センター見学及び活動状況 相談支援員</p> <p>⑧病棟見学 5・7病棟担当看護師</p> <p>⑨研修まとめ 看護部長・副看護部長・教育担当看護師長</p>
参加者数	新潟市保健師 9名
アンケート結果	<p>○すべての講義について、今後の難病支援に役立てることができると全員が回答</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・病院が大切にしている思いや、支援を理解できた。</li> <li>・事例を通じて、訪問看護ステーションの役割が理解できた。ステーションと保健師が顔を合わせて話せる機会があると良いと感じた。</li> <li>・病棟看護師の方々の雰囲気が高く、質問が十分にできた。IC（インフォームドコンセント）等貴重な場面に同席させていただくことができた。</li> <li>・外来のリハビリとの違いを学び、参考になった。実際のリハビリの様子や雰囲気等がわかると今後ケースに希望があった際に伝えられると感じた。</li> <li>・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。</li> <li>・実際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。</li> <li>・基本的なことだが、家族背景を知り、その家族に、その時々ベストな支援をしていく大切さを再認識できた。</li> <li>・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。</li> <li>・難病患者さんが元気だった時は家族の中でどのような役割を担っていたのかを踏まえて支援へ生かすこと、きちんと情報を理解した上での選択なのかなどの支援視点を生かしていきたい。</li> <li>・難病相談支援センターが専門職の相談先でもあることは知らなかったため、本人が希望する在宅療養に向けての相談先を知ることができた。</li> <li>・訪問看護ステーションとはお互いの仕事が情報交換できる時間や機会があると、よりよい連携ができるのかなと感じた。</li> <li>・退院前後の病院スタッフによる訪問があるということを知らなかった。</li> </ul>
評価	<ul style="list-style-type: none"> <li>・新型コロナウイルスの影響でR2から中止していた病棟実習を今年度再開した。今までは新採用保健師が参加していたが、今年度は採用3年以上の保健師が参加した。業務で難病患者の支援を経験してからの研修参加だったため、日々の業務と関連付けて考えることができ、とても有意義な研修となった。</li> <li>・病院と行政が連携するよい機会となった。次年度以降も研修継続していきたい。</li> </ul>
来年度計画(案)	継続実施する

## 令和6年度 新潟市難病対策地域協議会 計画(案)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
会議			第1回 部会	第1回 協議会						第2回 部会	第2回 協議会	
協議事項			<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 研修会の実施計画について</li> <li>・ 災害対策</li> <li>・ 就労支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 令和5年度実績の概報告</li> <li>・ 令和5年度第1回部会での検討報告</li> </ul>						<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 研修会の実施報告</li> <li>・ 来年度の方向性について</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 第2回部会での検討報告</li> <li>・ 来年度の方向性について</li> </ul>	
			研修会実施									
	「難病患者支援者のためのハンドブック」普及啓発											