

横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時	令和2年9月30日（水） 午後6時30分～午後8時30分
開催場所	横浜市庁舎18階会議室（みなと6・7）
出席者	<ul style="list-style-type: none"> ・委員（敬称略）（名簿参照） <li style="text-align: center;">山口 滋紀 赤羽 重樹 小森 哲夫 <li style="text-align: center;">西井 晶子 川名 準人 岸川 忠彦 <li style="text-align: center;">洪 正順 佐藤 純 平山 道乃 <li style="text-align: center;">小栗 由美 樋田 美智子 山田 洋 ・横浜市健康福祉局健康安全部健康推進担当部長 嘉代 佐知子 ・横浜市健康福祉局地域福祉保健部福祉保健課担当係長 田邊 誠 ・事務局： 藤本 小川、瀬戸、中村
議 題	<ol style="list-style-type: none"> 1 あいさつ（横浜市健康福祉局健康推進担当部長 嘉代 佐知子） 2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介 3 横浜市難病対策地域協議会について 4 横浜市難病対策地域協議会運営要領の制定について 5 横浜市の難病対策事業の実施状況について 6 要援護者対策について 7 意見交換
議 事	
1	<p>あいさつ</p> <p>横浜市健康福祉局健康推進担当部長 嘉代部長より挨拶</p> <p>新型コロナウイルス感染症の影響により開催が遅れていたが、今回、横浜市として初めて実施することができた。横浜市難病対策地域協議会は、各委員と難病についての情報交換や課題の共有をして、できることを検討していくことを目的としている。意見交換の場では各委員の忌憚なき意見をいただきたい。また、県にも難病対策協議会があり、横浜市も委員として参加している。必要に応じ、本市で提起された意見を県とも情報共有していく。</p>
2	横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介
3	<p>横浜市難病対策地域協議会について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・事務局より「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下難病法）に基づき「横浜市難病対策地域協議会設置要綱」を制定し「横浜市難病対策地域協議会」を設置したことを説明。
4	<p>横浜市難病地域協議会運営要領の制定について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「横浜市難病対策地域協議会設置要綱」に基づき「横浜市難病地域協議会運営要領（案）」を作成、本日了承を得たい旨説明 ⇒ 承認される。 ・「横浜市難病地域協議会運営要領」第2条第2項に基づき、「横浜市難病地域協議会」の会長を選出。小森委員より山口委員が推薦される。⇒ 山口委員が会長として全会一致で承認。 ・「横浜市難病地域協議会運営要領」第2条第3項に基づき、会長より職務を代行者の指名 ⇒ 小森委員指名 小森委員も了承 ・会長挨拶 <p>「コロナ禍でも通常通り医療の提供は続いているが、医療へのハードルは高くなっている。この時期に対応する横浜市の難病対策の流れについても考えていきたい」</p>
5	<p>横浜市の難病対策事業の実施状況について</p> <p>事務局より説明</p> <p>（質問）交流会を行っていない区が3区あるのはなぜか？</p>

(回答) 参加者の減少に伴い、事業の継続が困難になった。他区の交流会を案内している

6 要援護者対策について

横浜市健康福祉局福祉保健課 田邊係長より説明

- ・要援護者名簿について
- ・「わたしの災害対策ファイル」について

平成 30 年度、令和元年度に旭区、青葉区、港北区、神奈川区の 4 区において在宅で人工呼吸器を使用している難病患者を対象に、平時からの災害対策を検討することで自助力の向上につながるために策定支援事業をモデル実施。モデル事例から得た結果として、「わたしの災害対策ファイル」を完成させた。現在、難病以外の方でも作成できるよう、横浜市のホームページで公開している。

(質問) 要援護者名簿の更新スパンはどれくらいか？

(回答) 地域に提供する名簿は 1 年に 1 回

(質問) 名簿掲載者は掲載されていることを認識しているのか？またその確認方法について知りたい。

(回答) 名簿掲載者は行政が把握している人を掲載し、地域に提供している名簿には、本人の同意がある人のみ掲載している地域と、名簿掲載に「拒否」した人以外を掲載している場合があり、これは地域との協定によって違う。

(質問) 「わたしの災害対策ファイル」をモデル実施したところでは、実際の避難訓練もしているのか？

(回答) 旭区、青葉区、港北区、神奈川区の 4 区でモデル実施したが実際に避難訓練を実施した事例もあるが全数ではない。

(質問) 「要電源医療機器使用者を把握したら、名簿に掲載されるのか？

(回答) 現在の名簿は、行政が把握している福祉保健関連のデータで、機械的なものである。そのため、要援護者であっても記載がない方もいるかもしれない。地域の中でも、名簿には掲載されていないが、要援護者だとした場合は追加するなど更新していくものである。

(質問) 地域の自治会・町内会は高齢化している。もっと若い世代が担っていく必要があるのではないか？

(意見) 「わたしの災害対策ファイル」は自助力向上を目的に作成されるもので、名簿とはファイルの話は違うのではないか。

(意見) 誰から優先すればよいか、地域もわからないのではないか？いずれにしても課題は多い。

7 意見交換

・事務局より、「難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れる」ことを目指して、普段の活動等から横浜市の難病の課題について説明

- (1) 患者の在宅療養生活について (サービス事業者・在宅医の充実・活動場所の不足・就労時の移動支援・情報の入手方法・災害時の自助力向上・就労支援・移動手段・当事者同士の交流など)
- (2) 家族・介護者の生活の継続 (介護者の休養・一時入院事業や医療ケアの必要としている方のショートステイ先の拡充・3号ヘルパーの担い手不足 など)
- (3) 難病患者・家族の地域理解 (難病について知る機会・外見ではわかりづらい難病患者への支援)
- (4) 支援者への知識 (研修の機会が少ない・制度が複雑でわかりにくいなど)

(1) 難病対策事業について

【コロナ禍での対応】

- ・新型コロナウイルス感染症の影響で講演会・交流会を中止や人数制限をしている。しかし、この状況下だからこそ情報を知りたい方もいると思う。
- ・開催した講演会を録画し、動画配信することを検討しているが、一方でインターネット環境が整っていない患者に対する情報発信の方法を検討する必要がある。

【行政の対応について】

- ・現在は多くの患者が訪問看護や介護保険のサービスを利用しているため、支援ネットワークが把握できていないと保健師に情報が入りづらい。
- ・関係機関が持っている情報を取りに行ったり、地域と連携しネットワークを強化したりすることが大事。
- ・情報の配信方法については、広報や集まる場を定期的に設ける等、時代に合わせて検討していく必要がある。
- ・難病患者向けのサービスが少なく利用が限られてしまうこともあるし、制度があっても患者や家族の事情で利用できない方もいる。
- ・患者や家族からの行政への相談に対し、ただ受け止めるだけではなく、どのような対応が望ましいか確認すると良い。

(2) 患者の支援について

【ケアマネジャーについて】

- ・相対的に難病患者は数が少ないため、ケアマネジャーが支援にあたる数は高齢者支援に比べると少ない。医療依存度の高い神経難病患者支援の場合、要介護度が高く、利用しているサービスも多いので経験の浅いケアマネジャーがプランを作成することは難しい。ケアマネジャー全体の水準を底上げするためには、知識を勉強する場所を設けたり、ベテランのケアマネジャーが経験の浅いケアマネと一緒には患者のマネジメントにあたる機会を増やしたりすることが必要。
- ・難病患者のケースについて、積極的に若いケアマネジャーに担当を依頼し、先輩ケアマネジャーが教えながら支援にあたるような仕組みができればよいと考えている。
- ・事業所としては、資格をとるための研修に職員を出すと仕事に穴が開き、収入が減ってしまう上に支出が増えるので行かせづらい。

【施設職員について】

- ・障害者施設で現場対応している職員に対して、難病の基本的な知識を得る機会が少ない。難病についての啓発や研修の機会もないことは課題に感じている。

【支援者同士の協力について】

- ・日頃の訪問の時から災害への備えを行っておくことが大事。(地震の時落ちてくるものはないか確認しておく、環境を整えるためにやってほしいことをケアマネに伝える、クッションを準備しておく等) 個々ができる細かい備えと、皆で協力してやるべき備えがある。
- ・神経内科の専門医は、診断後の在宅ケアについては詳しくない人が多い。栄養の事、感染症対策の事等、在宅療養のエキスパートの方にやっていただいた方がメリットがある。
- ・いろいろな立場の方の事を考えて情報共有をしておく必要がある。定期的に日時を決めて相談会、勉強会や意見交換会をしていきたい。
- ・神経難病の患者や家族が求めているのは神経難病に特化した情報ではなく、ケアの部分。そのあたりは支援者同士が情報共有をしてサポートしていくことが必要。
- ・要請があれば、ケアプラザ等の地域での相談会や意見交換会等、医師が足を運ぶので、顔の見える関係を築いて連携していきたい。

【喀痰吸引3号ヘルパーについて】

- ・事業所としては、資格をとるための研修に職員を出すと仕事に穴が開き、収入が減ってしまう上に支出が増えるので行かせづらい。
- ・資格を取りに行きたいというヘルパーや事業所に対し、経済的な援助を国へも要望する必要がある

【在宅医について】

- ・病院で神経難病を診る医師と、在宅医では役割が全く異なる。
- ・在宅医としては、呼吸管理・感染対策・栄養管理・皮膚科の知識等が主になる。
- ・ACP(Advance Care Planning)を使いこなすことが大事。患者や家族と接する上で、ACP という広い気持ちで受け止めることが必要。
- ・モルヒネの使い方が難しい。ガン末期と神経難病患者では投与方法が異なる。モルヒネ投与のスキルについては難しいところだが、在宅医として現場対応している医師が伝えていくしかない。

(3) 難病患者一時入院事業について

【難病患者一時入院事業の現状について】

- ・リハビリができないことを理由に制度の利用をしない人がいる。
- ・リハビリをやってもらえないので家の方が良い、という意見が多い。

【難病患者一時入院事業の課題】

- ・レスパイト入院の際、通常は家族やヘルパーが入ることができたが、新型コロナの影響で難しくなっている。with コロナの時代に向けて、以前のような状態に戻す方法を考えてほしい。

(4) 災害対策について

【災害時要援護者名簿について】

- ・自治会・町内会の方が個別の支援計画を作り独自で見守りをするのは難しい。名簿は日頃からの見守り・支え合い、地域の中での顔の見える関係作りに活用してほしい。
- ・地域の方は「困っている人に手を差し伸べる」という考えのもとに活動してくださっている方が多い。難病に特化した課題ではなく、困っている人について地域の方にどう理解してもらうかが課題。
- ・難病になったことを隠したい、知られたくないから「災害時要援護者名簿」には載せたくないという人も多い。
- ・名前を載せることによりメリットがあること(電源や物品を災害時に供給できるようにする等)をアピールしていかないといけない。

【わたしの災害対策ファイルについて】

- ・行政から手元に届くだけでも、災害時の自分自身のことについて考えるきっかけになると思う。
- ・災害対策ファイルは自助、名簿は共助。災害時対策として、患者にまずは自助で準備することをお願いしている。
- ・「わたしの災害対策ファイル」をきっかけに訪問看護事業所と連携する契機にもなるので良いのでは。
- ・書くのが目的のものではなく、「何か起きたときにどう支援するのか」を支援者全員で共有できるものになると良い。

【災害時の受け入れ態勢について】

- ・平時から、災害時に行くべき場所・避難すべき場所を当事者が知っておく必要がある。
- ・医療機関を抜いて地域の受け入れ態勢のみ拡充することは難しい。いかに患者を通じて主治医とつながれるかが大事。
- ・医療機関と連携がとれているかどうかによって、患者の動く先が変わる。重症の方は福祉避難

所で対応できることがなく、拒否されたという話を聞くことも多い。

- ・ 昨年の台風 15 号、19 号を教訓に今年の九州豪雨の際、避難入院した人が多かった。「避難入院」というものが浸透し始めたと思われる。
- ・ 横浜市には多くの医療機関があるので、電源を要する患者と医療機関がいかに連携していくかが大事。

【行政に対して】

・ 同じ問題について、部署が複数にわたっているが故に複数の部署が結果的に同じようなことを考えていた、というのはいまいましいし効率も悪い。それを打破していかないと、今後の根本的な課題解決にはつながらないのでは。

- ・ 福祉避難所の整備が重要。
- ・ 内部疾患の患者は災害時に薬が必要になるため、その供給体制をしっかりとしてほしい。
- ・ 災害時は薬の手帳をもって避難する、常に家に薬を多めに備蓄しておく等、自助の部分から行政からも広報してほしい。
- ・ 周辺自治体（茅ヶ崎市、町田市等）で作成している「マイタイムライン」を参考にしてみてもいい。

【自助・共助について】

《自助》

- ・ まずは自助を高めることが大事。
- ・ 臨機応変に対応できる力を患者や家族自身が付ける必要もある。
- ・ 大きな災害が頻発しているが、雨・風など事前に予測できるものが多い。事前に入院する等、自分たちで判断し、予測して行動することも大事。

《共助》

- ・ 災害時に向け、地域でも日頃から顔の見える関係作りが必要。
- ・ 個人情報の壁は課題の 1 つ。

(5) その他情報共有

・ 「難病患者の支援体制に関する研究班」の活動で行ったアンケート結果を踏まえると、患者は 3 つのグループに分かれる。

- ① 神経難病患者。症状は悪化し、ADL は要介助。療養生活支援のニーズ高く制度利用が多い。
- ② 代謝、骨疾患など。症状は悪化傾向にある人が多いが ADL は自立。悪化を防ぐ治療ニーズが高く、制度の利用は中等度。
- ③ 消化器、皮膚疾患など。症状安定しており、ADL も自立。制度利用できるものがないが、より見えにくい症状への配慮が求められている。

疾患群が属するグループによって対応を変える必要があるが、①のグループについてまず考え、それをモデルにして他の 2 グループについて考えていくと良いのでは。

- ・ 「難病ケアマネジメント研修テキスト」を、難病患者のケアマネジメントを行う際に参考にしたい。