

令和5年度 さいたま市難病対策地域協議会 会議録

- ◎ 日 時 令和6年1月22日(月) 15:00～16:40
- ◎ 場 所 さいたま市保健所 2階 第2研修室
- ◎ 出席者 (委員) 石垣委員、大塚委員、崎山委員、多田委員、藤堂委員、
中田委員、藤井委員、本間委員、丸木委員、吉川委員、渡邊委員
(職員) 保健所長、保健所副理事、疾病対策課長、疾病対策課担当
(関係課等) 障害福祉課、介護保険課
- ◎ 欠席者 (委員) 吉田委員
- ◎ 傍聴人 なし
- ◎ 資 料
 - ・ 会次第
 - ・ 出席者名簿
 - ・ 座席表
 - ・ さいたま市難病対策地域協議会設置要綱
 - ・ 資料 さいたま市の指定難病患者数の現状とこれまでの取組について
 - ・ 参考1 新規申請時アンケート
 - ・ 参考2 療養生活のおたずね
 - ・ 参考3 さいたま市指定難病ガイドブック
 - ・ 参考4 さいたま市在宅人工呼吸器使用患者支援事業のパンフレット
 - ・ 参考5 埼玉県在宅難病患者一時入院事業

1. 開会

2. さいたま市保健所長挨拶

3. 委員紹介

<事務局>

本協議会の設置の趣旨等についてさいたま市難病対策地域協議会設置要綱に基づき説明
出席者名簿に沿って委員の紹介、欠席者の報告

4. 会長選任

設置要綱第6条に基づき、丸木委員が会長に互選された。

5. 会長挨拶

6. 議事

(1) さいたま市の指定難病患者の現状とこれまでの取組について

<事務局>

資料に基づき説明。

(委員より特段の意見・質問なし)

(2) 各関係機関の難病患者支援の現状について

各委員より難病患者支援の現状について報告があった。

<石垣委員>

- ・私は、膠原病の患者当事者であり、患者関係団体及びさいたま市の難病の相談員として、難病支援に関わっている。また、グリーンケアの活動もしている。
- ・患者には、医師や看護師、薬剤師とは縁が切れないため、相談時に医療機関の方と良い関係でいること、自分の言っていることを先方にわかるように伝えられるようにするのも、患者としての仕事ということを話している。
- ・難病の相談先として、埼玉県難病相談支援センターが案内されているが、案内されている窓口だけでは不十分であり、当団体や担当医に相談する患者も多い。
- ・同じ難病であっても、少し配慮があれば一般の方と変わらずに活動できる方もいれば、家で寝たきりの方、装具がなければ動けない方など幅が広い。そして、それぞれの悩み事も異なってくる。
- ・さいたま市の難病患者は若年層が多いという話があった。そのため、仕事に関する相談も多い。病気の急性期に離職をし、中年になって再就職しようとしても、難しいという話を聞く。埼玉県には、相談支援の就職サポーターがいるが、たった1人で担当している。その方に、企業の開拓から相談すべてを任せるのは当然無理な話である。ハローワークの窓口だけでは大変かと思い、3年前から厚生労働省が行っている福祉関係のピアサポート研修を受講し、ピアサポーターとして仕事に就くことを目指す活動もしている。
- ・難病患者の中には、複数の疾患を患っている人や、障害者手帳も持っている人など一人ひとり状況が異なる。そのため、当協議会の関係機関とさらに結びつきを強くして少しでも患者が、心豊かに将来に希望を持って生きられるようになればと思っている。

<大塚委員>

- ・自治医科大学附属さいたま医療センターでソーシャルワーカーとして働いている。
- ・難病患者に関しては、本人だけでなく介護者にも様々な問題が長い期間で起きてくる。初診で診断を受ける段階から障害が進行した際の療養についてなど、その都度必要なことに関わっている状況。しかし、現状として、なかなかできることも少ない。

- ・診断初期に関しては、指定難病受給者証の制度の説明を行う。また、難病認定までに時間がかかるため、経済的問題を抱えている方には、医療費の支払い方法など相談対応している。今後の情報を得ておきたいという希望がある場合には、情報サポートを早い段階でしている。先程話に出てきた仕事との両立支援に関しても、月2回ハローワークの専門相談員と一緒に就労相談を実施している。がんや難病患者など、療養が長期にわたる方には仕事辞めないで続けることを呼びかけている。1度仕事を辞めてしまったが、再就職を希望する方もいる。
- ・最も多い相談は、療養生活に関しての相談である。患者が子どもから大人になる段階での移行医療に関してや、長期介護で疲弊した家族への支援に関わっている。介護者へのサポートの1つであるレスパイトは、利用できる枠が少ない現状を目の当たりにしている。また、障害の状態が変わっていき、吸引や気管切開があると、サービスの変更をしなければならぬため、相談支援専門員と相談し、連携しながら対応している状況である。最近では、自宅での療養が限界となり、施設や療養病院を利用する方も多いため、施設や療養病院との連携も重要になってきている。
- ・急性期病院でできることは限られているので、より様々な機能の各機関の方との連携が重要であると感じる。

< 崎山委員 >

- ・大体大塚委員が話した通りで、難病支援については連携に力を入れている。
- ・私たちは急性期病院のため、診断の機器をいろいろ備えていることもあり、難病の診断をすることが大きな役割であると医者として思っている。そのため、早期診断に繋がるよう、医師向けのオンラインセミナーを共催などで開催している。
- ・治療については、最近神経難病の治療薬が増えてきているため、新薬を利用できるようにしている。去年はギランバレー症候群が多かった様で、ガンマグロブリンが不足した時期があったが、薬剤部が尽力し確保してくれたため、他の病院で治療ができない患者も受け入れて治療をした。今後はパーキンソン病の新薬や、認知症の新薬を導入できるようにしていく予定。
- ・療養については、急性期病院ではできることが限られている。外来の患者も診ているが、経営上の問題もあり、外来患者を減らすように最近はなっている。徐々に近隣の病院や、各医師が外勤で勤める病院など患者の外来通院の場所を移して対応している。そのため、そのような病院とも連携をとっている。

< 多田委員 >

- ・当事業所にはケアマネジャーが5人在籍しており、利用患者は約130人、そのうち難病患者は20人いる。事業所によって差異は大きいと思う。当事業所は訪問看護と一緒に動いているため、地域包括支援センターや病院からの依頼が多い。しかし、事務所によっては難病患者の利用者は少なく、1人未満の場合もあると思われ、人数の差異は大きい。

- ・介護保険サービスの利用プランは、障害と重複している部分が多い。当事業所は去年から障害の相談支援センターの事業も実施しており、私はどちらも兼務で実施している。介護保険がベースとなり、その上に障害の重度訪問介護等が上乗せになり、さらに訪問看護は医療保険を利用するという3階層の形で、支援は手厚い状態。
- ・ケアマネジャーの現状は、ケアマネジャーの合格者約75万人のうち、職（居宅介護支援）についているのは約11万人で、7分の1とかなり少ない。さいたま市においてもケアマネジャー不足が顕著になってきている。桜区周辺では、ここ2、3年で30人退職し、補充されたのは3人だけである。地域包括支援センターがケアマネジャーにつなげることが大変な状況である。
- ・ヘルパーも、有効求人倍率14~19倍で不足しており、探しても見つからないことがある。夜間のケアの依頼が非常に多いが、夜間のヘルパーも見つからず、サービスを組めないことも多い。
- ・病院のレスパイト入院ができない場合に、介護保険のショートステイを利用しようとしても、前例のない疾患であることや、医療依存度が高いなどの理由で利用できないことが多い。
- ・難病患者の対応をするケアマネジャーは、介護保険、障害制度、医療保険、保険制度、市の制度、福祉制度の6つの制度をメインにして、各制度との整合性を取りながらサービスマッチングをする。そのため、時間的なコストが膨大になることが大変さとして挙げられる。また、各関係部署への確認や、調整にかなりの時間を割いてしまう。ケアマネジャーが多忙なため、難病患者を受け入れできないという事業所が出てくる可能性がある。

<藤堂委員>

- ・神経難病患者が数多く入院しており、入院患者の口腔ケアや歯・口にトラブルがあった場合の診察している。
- ・難病患者の歯科治療は敬遠されがちのようである。場合によっては遠方の歯科に通う必要が生じる。歯科疾患は複数回受診になることが多く、そうになると本人や家族の負担は増すばかりである。
- ・この現状への対策として、私見を述べる。現在、指定難病は338疾患あり、それぞれの疾患ごとに対応は変わる。そのため、まずは地域の歯科医師会に協力を求め、近隣歯科医院で難病患者のかかりつけ歯科医になってもらう体制を作る必要がある。歯科医師会側では、地域にどういった難病患者がいるのか状況把握をしたいところだが、これには行政の協力を要する。行政と歯科医師会が、地域の難病患者の情報を共有することで、一人で通院困難な難病患者、歯科治療上特別対応を要する難病患者等の情報も把握できる。この体制により、出来るだけ近隣の歯科医院で担当歯科医を定めることができると思われる。歯科医院では当該疾患について、医科担当医、使用薬剤、歯科治療上の注意点などの情報収集を行ない、可能であれば事前アセスメントを行う。

このように前もって準備することで、歯科疾患発生時に近隣の歯科医院で対処可能になるのではないかと考える。

- ・難病手帳に歯科治療上の注意点等を記載できると転居時、災害時にも役立つのではないかと考える。

<中田委員>

- ・当事業所は、訪問看護を中心に実施しており、小児から高齢者の方まで、難病やがんの方も含め、200人程度の利用者がいる。
- ・子育て世代が難病を発症したケースで、子は学業や受験があり、配偶者は就労継続しないと家庭を支えていけない中、誰が介護をしていくかが問題となることがある。レスパイト先も見つからず、家族が疲弊していくケースが何例かある。学童期の子ども（特に息子）が、患者となる親への思いをうまく表出できないこともあり、子どもへのかかわり方や学校との連携をどのようにしていくか悩んでいる。
- ・小児については、障害を持った子どもが支援学校卒業後にどのように教育や就労の機会を得ていくか悩んでいるケースもある。
- ・利用者から「災害時に障害のある私たちの避難をどうしたらよいか」、「避難訓練がなかなかできないが、さいたま市で障害者の方向けの避難訓練を実施しているか」など相談されることがある。
- ・小児も含め、課題が多いため、今回皆様にいろいろ教えてもらうことも多いと思っている。

<藤井委員>

- ・薬局にかかる際に、指定難病受給者証や指定難病医療費自己負担上限月額管理表を持参していない患者が多数いる。そのため、限度額がわからず、薬局でどのように対応したらいいかわからない場合がある。
- ・更新手続きを忘れている患者がいる。
- ・在宅で関わる患者は、歩行困難なパーキンソン病患者や、重症な小児のケースがある。無菌調剤が必要な場合があるが、実施できる薬局は限られている。さいたま市や各区のケア会議参加の際に無菌調剤の実施の有無に関する薬局の一覧を配布している。
- ・在宅療養をする小児患者の受け入れ先が減ってきており、医師会やメーカー、医師と協力し勉強会を実施するように努めている。
- ・さいたま市薬剤師会は、開局の薬局の薬剤師だけでなく、自治医科大学附属さいたま医療センター、埼玉メディカルセンター、さいたま赤十字病院の薬剤部長、その他各病院の薬剤師も会員となっており、皆で協議と勉強をしながら活動している。また、地域ごとに分かれておらず、さいたま市内で1つの団体のため、各会員が協力しながら連携している。細かい部分での連携は、まだこれからというように感じている。

<本間委員>

- ・開業医の立場から発言させていただく。開業医は地域に点在しており、患者に一番近いところにいる。状態の悪い方は高次医療機関でないと対応が難しいこともあるが、定期受診で自宅近くの医療機関を受診希望している方も非常に多くいる。そういった患者についてはなるべく積極的に対応しており、療養生活を安定して過ごせるよう手助けできればと思っている。
- ・当クリニックは呼吸器科のため、特発性間質性肺炎の方が多く受診している。周囲に呼吸器専門の病院が少ないためか、重症の方もいる。
- ・診療で一番困ることは、急性増悪した場合の対応である。間質性肺炎の方だと、安定しているときはよいが、気胸や感染を契機に急性増悪を起こしたりして、即日入院させないと、命が危ない状態になることがよくある。その際に、受け入れ先の医療機関を探すのに苦労する。医療機関に調整をかけ、5件目位でようやく受け入れ先が決まるということが往々にしてある。患者はその間クリニックの中でずっと苦しい状態で待っていただく。マンパワー的に診療が止まることもあるため、対応が厳しいと常々思っている。急性増悪するような患者は、あらかじめ高次医療機関と連携を取り、安定しているときは地域の身近なクリニックで診て、悪化したときには連携の取れている病院でバックベットになっていただき、スムーズに入院できると、患者も安心してクリニックに通っていただけるのではないかと思う。そういった仕組みづくりが可能であれば、進めていただければと考えている。

<吉川委員>

- ・難病患者支援の現状をお伝えする。今まで受けた相談では、パーキンソン病の診断を受けた方の相談が1番多く、他には脊髄小脳変性症、バージャー病、ALSの相談を受けたことがある。年齢層は40代から80代で、介護保険の申請を行った場合は、要介護1以上の認定が出る方がほとんどのため、ケアマネジャーに繋いでいる。ケアマネジャーから支援について相談があった際は、一緒に対応している。パーキンソン病の方でも、要支援の認定の場合は、地域包括支援センターで担当をしている。また、介護保険未申請の方の見守りもしている。
- ・他機関との連携は、15、6年ほど前と比べると、医療との連携はかなり確立してきているように思う。自治医科大学附属さいたま医療センターや埼玉精神神経センターの相談員から、たくさんご連絡をいただいている。連携をして、どのようにつなげていくかを情報共有させていただいている。また、薬剤師会とも関わりを持たせていただいているので、これからその辺りのパイプをもっと強化していければと考えている。

<渡邊委員>

- ・さいたま市の各区に障害者生活支援センターがあり、障害のある方の生活の相談を受けている。ケアマネジャーが作るようなケアプランの障害者版の作成や、サービスを使う前の段階から関わって、生活の支援やサービス・地域につなげていく「委託相談」をしている。例えば、医療機関の相談員から連絡をいただき、地域で生活する若年で発症したパー

キンソン病と精神疾患の両方の症状のある方へサービスを導入するなど生活を支えることをしている。

- ・介護保険の対象年齢になる前は、障害サービスでヘルパーや移動支援のサービスを利用しているが、年齢により介護保険へ切り替わる際に、ケアマネジャーと連携する。精神障害の程度が大きいと一緒に関わることもある。
- ・介護分野の委員から「ケアマネジャーが少ない」という話があったが、障害の相談員も同様で、他自治体からさいたま市に引っ越ししてきた方から「相談員が少ない」という話をよく聞く。「セルフプラン」といい、自身でプランを書いて障害サービスを利用する方が多いということに驚く方もいるため、さいたま市はそこも課題である思っている。

<丸木会長>

- ・私は ALS の患者を専門で多く診ている。24 年間ずっと、在宅で人工呼吸器を利用している患者を診療しているが、「他市町村と比較するとさいたま市の ALS 患者は羨ましい」ということをよく言われた。「多様な在宅サービスが充実している」、とのことで、「他市町村は、利用するにあたり、具体的に使えるサービスをしっかり教えてくれるところがない」と言われた。
- ・今はケアマネジャーが足りていない。ケアマネジャーをやめて元の介護士に戻る人がいる。理由は介護士の方が給料が高いためとのこと。今回診療報酬改定で介護保険も変わり給料が上がるが、ケアマネジャーにも、少し心配りをしないと駄目なんじゃないかなと思う。
- ・災害に関して、私が東日本大震災のときに ALS 患者がどうなったのか仙台の往診クリニックの先生などに相談したときに、「大体うまくいったよ」ということだった。当時震度 5 弱、震度 6 程度の震度であったさいたま市でも、停電が長く続いたため、在宅の人工呼吸器の患者をどう見るか考えていた。大きな災害があっても、保健所は該当患者に回ってくることがなく、訪問看護師もなかなか行けないとのこと。東日本大震災時に実際に早く安否確認に動けたのは人工呼吸器のメーカーだった。そのため、3 年前程度前に埼玉県と人工呼吸器のメーカー、ALS 協会と 3 つが協定を結び、災害があったときには人工呼吸器のメーカーから出たデータを県にすぐ渡し、県から様々なことをやるという協定を結んだ。すでに越谷あたりで大雨が降った時に、人工呼吸器のメーカーが安否確認を行ってくれた。幸い、埼玉県は近年地震が少ないが、雨だと川の氾濫があるため、こういったことを進めるといいと思う。
- ・22 年前に ALS 協会埼玉県支部を作り、ずっと事務局長をしている。協会では交流会を実施しており、今週末に交流会がある。今回は大宮工業の高校生が、講演してくれる。ALS の患者の意思表示のため、スイッチの工夫をいろいろしてくれており、新しいものをうまく利用してくれている。特に、若い方がそういうものに目を向けてくれることはとてもありがたいことであると思う。このように難病患者も広く地域で見るという意識をしっかりと持つことがよいと思う。

- ・指定難病医療給付事業に関しては制度の改善が徐々に進んできており、以前は申請者が保健所に申請書類を提出した日からの医療費が対象となっていたが、令和5年10月以降、1ヶ月前までさかのぼることができるようになった。初診に来たときから診断するまでが1ヶ月以内であれば、全ての難病に関する医療費が指定難病受給者証の対象となり、よい制度だと思う。しかし、そのことを知らない医師が多いため、しっかりと周知することが大切であると思っている。改善を進めても末端に伝わっていないと、役に立たないこともあるため、広めて進めていただきたい。
- ・臨床調査個人票の記載内容について、記載医が少し工夫をすれば、認定となる場合がある。さいたま市から再考依頼があっても、記載医が対応しないことがあり、不認定になるケースがある。記載医もいけないのではないかと思うが、そこを見直してもらえる制度にしてもらえると助かる方がいるのではないかと思う。
- ・難病に関しては、このような協議会を実施することで徐々に療養環境を良くしていくことに結びつくのではないかと思う。

(各委員の報告について、特段の意見・質問なし)

<丸木会長>

現在能登半島地震があり、災害時対応について見直されていることもある。医師会では災害に対する備えを行っている。埼玉県及びさいたま市から JMAT や DMAT が派遣されているが、さいたま市で災害があった場合は派遣してもらうことになる。その際に難病患者をどのようにケアするかは重要である。能登半島地震での医療的ケア児に関する発表を、埼玉県小児在宅医療研究会で聞いた。全国の医療的ケア児を見ている医師の学会から石川県や福井県に専門の医師が行き、元々その地域で働いていた医師は地域のそういう方々をしっかりと見ようシステムを作り、医療的ケア児をうまくケアしたとのことだった。JMAT についても避難所に行くのではなく、病院を手伝うことで病院の医師が避難所に行くことができるようになってきている。その地域を知っている先生が行かないとわからないことも多いため、地域の医師には避難所を担当してもらい対応することがよいのではないかと今動いている。東日本大震災や阪神・淡路大震災の際は JMAT が集まるもうまく動かなかっただけで、徐々に系統だって動かせるようになってきたとのこと。災害時対応について徐々に進歩してきており、さいたま市も考えていると思うため、今後もお願いしたいと思う。

(3) その他

特になし

7. 閉会