

令和6年度熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会 概要

1 日 時 令和7年1月24日(金) 14時00分～15時30分

2 場 所 熊谷地方庁舎 大会議室

3 出席者

(委員) 大塚 貴博委員、小堀 勝充委員、青木 康弘委員、田中 順子委員、
篠崎 和美委員、藤井 弘行委員、阪爪 進一朗委員、大橋 登委員
茂木 典夫委員、浅田 朱美委員、村岡 圭吾委員、町田 理嘉委員
中山 由紀委員

(委員16名中13名出席)

(事務局) 熊谷保健所

4 議 事

1) 会長及び副会長の選任

本会設置要綱第6条に基づき会長に大塚委員、副会長に青木委員が委員の中から互選された。

2) 内容

(1) 「難病対策事業の取組と地域の課題について」

資料1に基づき事務局から説明があった。

患者代表の阪爪委員から意見の表明があった(「別紙資料」)。

事務局から埼玉県北部の難病の医療状況について説明があった。

小堀委員

埼玉北部に関して医師数が足りないことに関しては、医師会を通じて何とかならないかという話はしたが、何ともならないということであった。

平地が広いのに人口がまばらであることも在宅医療の大きな問題になっている。

1件の往診に行くのに南部であれば5分で次の自宅に行けるのに北部だと10分～15分を移動時間にとられてしまう問題がある。

成人になって発症した神経難病と小児の時から神経難病はトランジションとして小児科から内科に変わるっていう大きな問題がある。難病指定の疾患名も変わる。子供から大人に変わる時の問題があると現場で実感している。

議長

難病を抱えた患者さんの保護者に聞くと急に15歳で小児科から放り出されるといふ表現をされ、内科にスムーズに移行するのがなかなか難しいという現状がある。

副会長

在宅の現場だと、脳神経内科の専門医に今後の相談をしつつ、実際には人工呼吸器を取り扱う在宅の医師や看護師を育成しながら、結びつけるのが難しいと感じている。

なかなか病院で神経内科の医師が呼吸器疾患と呼吸状態と神経難病を一緒にみていくのが難しい医療機関も存在するのではないか。

議長

大学病院やある程度の規模の病院に通院中は、神経内科が中心になってみている状況だと思うが、全身を見ているというよりは、病気を中心に見ているという言い方が正しいと考える。

専門分化というよりは、いい意味でも悪い意味でも別れている部分を実際は存在し、困るのは、患者さん側なのかもしれません。

田中委員

先ほども大学病院から地域へという話もあった中で、訪問看護の方でも動けるうち、早い段階から看護師と関わっていくことが必要かと思う。

現場の中では24時間を支えるのに訪問看護だけでは難しく、ヘルパーさんの力が必要になる。現在、重度の訪問介護のステーションは少なくなっており、ヘルパーさんたちの育成も、これから問題になっていくのかと話の中で挙がっていた。

議長

私も早い段階から訪問看護のサービスを入れていく視点に関しては感じている。患者さんや家族はまだ大丈夫だという意識を持たれている方も結構いる。本当に必要になってから慌てて入れることも意外とあるので、まだ大丈夫と思っているうちから少しずつ始めていく意識が大事だと思う。

篠崎委員

早い段階から看護を入れていくには市町村で紹介し、契約はしないが少しお会いして、サービスがあることを話すことはいつでも訪問看護の現場でできる。

橋渡しを市町村の方でもやってもらえると、それほど重度にならない段階で訪問看護の契約に繋げてそれ以降もスムーズにできるのかなと感じている。

(2) 在宅難病患者の支援体制について（移送や災害対策等）について
患者代表の阪爪委員から意見の表明があった（「別紙資料」）。

議長

市町村から移送体制の取り組みについて説明をお願いしたい。

※詳細は資料2のとおり。

大橋委員

昨年の6月に要介護高齢者福祉タクシー利用料金助成事業を開始した。

直近の利用状況は昨年12月末時点で利用者が177人となっており、当初の見込みより若干少ない状況であるので、今後さらなる周知が必要だと考える。

茂木委員

福祉タクシー等の対象者は、障害者手帳の所持をしていることが条件になってしまう。難病の方で所持をされてない方も多くいると思うが、現状としては対象から外れてしまうためどのように対応するかが今後の課題になるのではないかと考える。

村岡委員

福祉タクシーは1年度あたり最大で28枚の交付をしている。

浅田委員

居宅介護、同行援護は、身体障害者手帳を持っていなくても難病の方で障害福祉サービスを使える方がいる。障害者福祉サービスの対象疾患は369疾病ある。こちらの対象になる疾患をお持ちの方は障害者手帳が例えなくても移送サービスを受けることができる。

町田委員

福祉タクシー利用料金助成及び障害児（者）生活サポート事業の注意点になるが、基本的には障害関係のものになります。つきましては、難病の患者さんを想定しているサービスというより、どちらかという手帳所持者を想定したサービスとなっている。難病の方で手帳をお持ちであれば、スムーズにこちらの制度を利用できると思うが、そうでない方に関しては、どのような援助等ができるのかというのが課題かと感じている。

また、市町村だけでなく、社会福祉協議会の方でもリフト付き自動車の運行事業という移送サービス等も行っておりますので、必要なサービスの提供でご相談があれば町の方としても適宜相談に乗っていきたいと考える。

議長

移送体制について、事務局からも説明をお願いします。

事務局

さいたま市や横浜市の移送体制について紹介する。

議長

このような制度に関しては、本当に地域差も大きい。

横浜とか、さいたま市の例は、ある程度自治体の規模も大きくて、いろんな資源の余裕があるところが、サービスの展開ができるのかと考えている。

事前に事務局の方とお話をした時に、なかなか同じようなことをこの地域でやろうと思うと、やっぱり難しいのかなと思う。それぞれの自治体で、それぞれが個別にやるのも、限度があると思う。

私見ですが、大里広域でいろんな事業をやっている。例えば、介護保険の事業も、市町村が合同で福祉車両みたいなものを購入して、提供するのができるといいのではないかと考える。それぞれの自治体の負担も、軽くなるのではないかと思うし、広域的な取り組みも、今後できるといいのではないかと個人的には感じている。

それから昨年度に引き続き、災害対策についても事前にいろいろご意見をいただいた。移送のことも含めてご意見を伺いたいですが、時間の関係もあるので、ご意見のある方は短めにお願ひできればと思いますが、いかがでしょうか？

田中委員

災害時に難病患者さんがレスパイトできるような場所があるのか知りたいと書かせてもらいましたが、レスパイト病院は受け入れ先となってくれるのでしょうか？

小堀委員

熊谷生協病院では、一般的な神経難病の方や医療的ケア児、トランジションになった20歳前後の子たちをレスパイト入院で受けている。今は月に1人ぐらいつつのペースで受けており、スタッフも患者さんの家族もお互いに慣れてきているという状況になっているため、そのまま災害時に利用する可能性は十分にあると想定している。想定した上でレスパイトを受けているので、その時にベッドがないということがなければ受け入れられるのかなと考えている。

浅田委員

私の中でも移送手段について十分ではないと思うところがある。経験談になってしまいが、台風18号があった時に避難所等の対応をしたが、台風が来る、どうやら大きい台風らしいという時に一つの介護タクシー事業者さんが電話をくれた。介護タクシー事業者さんからもし移送が必要ならば、声をかけてくれればできるように24時間体

制で待機しているよと言ってくれた。それは大変心強かった。

また、その時に市として対応した内容は、社協が持っている在宅の福祉車両を台風の前日から借りておいて、市に置き、避難所等に避難をするのにあたって、手段がない方に、この車両を使って移送することにした。

職員は1台に対して2名体制を何体制かで取り組んだ。

実際にタクシー業者さんや移送で福祉車両等が動いたのは一晩で2・3ケースであったと記憶している。

災害の時に避難したい時は、どうしたらいいだろうかというようなところは、絶対的な確約が今できるわけではないけれども、市でもそういった時に備えた準備支援をこれからもしていきたいと思う。

議長

突発的な状況になった時に、ボランティア的な申し出は大変ありがたいことだと思う。共助や公助という考え方だと思うが、そういったところができるのは素晴らしいなと思う。

茂木委員からも障害者手帳の交付を受けていない方の、既存のサービスを続けた中で障害者総合支援法の利用できるものと難病患者が使える独自のサービスはありますか？

茂木委員

障害者手帳を持っている方に限定されてしまっているものがほとんどです。重度の障害と思われる場合は、手帳の所持を進め、福祉サービスを利用していただくようなお話をしたりしている。障害者総合支援法において難病患者が対象となっていることも鑑み、今後の施策を検討していきたいと感じている。

副会長

在宅の難病患者向けのものでもよいのですが、もう少し広く在宅で支援が必要な人向けの災害時対策のパンフレットを準備している各自治体はありますか。

熊谷市

ハザードマップを作成しまして、配布やホームページで見られる状況である。特に、難病患者さんや障害者の方に特化してパンフレットを配っていると記憶にはないです。

ただ、熊谷市の場合、手帳の交付の時に重度の方につきましては、要支援者名簿に登録してくださいというような声かけをしていただいて必要な方の把握に務めている。

深谷市

難病患者に限らず、高齢者、妊婦、障害者（視覚障害、聴覚障害）の категорияに分けて、もしもの時にはどんなものを持っていくかといった冊子ができている。

障害部門につきましては、障害者手帳の取得の時にそれらの冊子をお渡しさせていただいている。

あと、人工呼吸器等の装着者向けには、事前の準備が大事ですので、その辺りについても特記をさせていただいているかと思う。

寄居町

町民世帯に対しましてハザードマップやマイタイムラインという時系列に沿った避難行動を取るような冊子を配布しているが、障害者をはじめとする避難弱者に特化したようなパンフレットは作っていない。

障害者の方が手帳を取った時に、視覚障害や聴覚障害の方にはスカーフみたいなものを配布して、避難の時にはそういったものを掲げてくださいと自分の障害の有無をそれで周りの人に知らせてくださいと伝えている。

小堀委員

要支援者の方々を把握すると同時に、実際に避難をする場所として福祉避難所をどういうふうにつけていくのかも、今後課題になる。

特別支援学校を福祉避難所にしたらどうかということで、小児神経学会などで提案があった。支援学校の方で、いくつかのところでそういうことに取り組んでいるという話はあるが、まだ全体としてそういった取り組みにはなっていないので、福祉避難所の1つに特別支援学校を入れていくのは今後あってもよいと思う。

それ以外にも福祉避難所をもう1つ作るということも検討の課題に入ると思う。

藤井委員

各市町村の制度についての用紙はいただき制度があるのも、知っていました。ただ、申請する場所が介護は介護、障害は障害ということで、今も分かれている状態です。

実際、ご利用される方にとってはどこ行けばいいの？というような感じにもなりますし、代行で申請する私たちにとっても、申請しにくいもどかしさはいつも感じているところではある。

そのため、移送に限らず、介護・障害・難病と一体的な関わりを市町村としても考えていただけると、実際に直接家族と関わる側にとっては関わりやすいと思う。

議長

利用する側からみて利用しやすいような形にしていただけるとありがたいという話かと思しますので、それぞれの自治体の方でもご検討いただければと思う。

小堀委員

災害の規模にもよるが、地震とかの大災害が起きた時に、17号バイパスは一切通行止めになると聞いている。その際にどうするかハザードマップと同時にどの道が使用できない道になるのかも把握しておくのがよいと思う。

17号バイパスは警察車両が全て使うので、一般車両は医師会も含めて通行止めというふうに言われているので、情報共有しておいたほうがよいと思う。

副会長

熊谷保健所のこの所管区域の難病の実情の一部かもしれませんが、共有できたのではないかと思う。

引き続き市民や、当事者の声を聞きながら、官民一体となって、この取り組みが進むとよいと思う。

5 参考資料

- (1) 熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会設置要綱
- (2) 熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会 委員名簿
- (3) 熊谷保健所提供資料