

# 令和6年度南部保健医療圏（南部保健所・川口市保健所所管区域）

## 難病対策地域協議会議事録

【日 時】 令和7年2月7日（水）午後1時15分～午後2時45分

【会 場】 埼玉県南部保健所 2階大会議室

### 【出席者】

（委 員） 小俣香委員、梅田浩委員、陽野載紀委員、白根雅之委員、  
羽鳥勝郎委員、野口昌也委員、白石恵子委員、石崎真由美委員、  
黒木明美委員、矢島とし子委員、矢作伸子委員、岩淵健一委員、  
物井貴浩委員、海老原舞委員、岡本浩二委員、川南勝彦委員、  
須江明香委員、平井典子委員、小久保司委員、蛭名紀彦委員、  
岡本香南子委員、五十嵐洋充委員、渡辺理絵委員、

（事務局） 南部保健所 川口市保健所

【欠席者】 塩田宏嗣委員、桑沢進一郎委員、若松良平委員、廣井佑磨委員、  
細野亜紀子委員

### 1 開会

事務局より開会の旨発言

会議について、写真撮影及び議事の録音、公開となることの下承を得た。

### 2 挨拶

川口市保健所長

### 3 委員紹介

事務局司会から新規委員を紹介

### 4 議事

設置要綱第7条第1項に基づき、小俣会長が議事を進行

#### （1）難病対策の経緯と難病対策地域協議会について

事務局から難病法の概要、難病対策要綱、難病対策協議会の概要及び実績等について

説明。

(2) 南部保健医療圏指定難病に係る医療給付制度受給状況及び難病対策事業について事務局から令和4、5年度指定難病医療給付受給者数、避難行動要支援者登録制度について説明

(3) アンケート「療養生活のおたずね」集計結果について事務局から令和6年度南部保健所・川口市保健所にて実施した「難病患者の療養生活アンケート」の結果について説明。

(4) 南部保健医療圏難病患者等地域支援連絡会の実施報告及び南橋患者支援の報告（意見交換）

\* (1)～(2)に関する質疑なし

\* (3)に関する質疑については下記の通り

**【(3) についての質疑】**

白根委員 おたずねの集計には医療的ケア児の数が含まれているか。

事務局 医ケア児は含まれていない。

小俣委員 今回の集計に医ケア児が含まれていないというのは、今回のアンケート対象の中に18歳未満の人がいなかったという解釈でよいか。

事務局 お見込みのとおり、今回の対象の中には18歳未満の方がいなかった。補足になるが、「小児慢性特定疾病医療給付」と「指定難病医療給付」の二つの制度があり、疾病によってはいずれも対象になる場合がある。いずれも対象になる疾病患者が18歳未満の場合は、まずは医療費助成額がより大きい「小児慢性特定疾病医療給付」の制度を案内し、その後年齢に応じ「指定難病医療給付」の制度の案内をしている。

野口委員 おたずねの集計で、川口市保健所と南部保健所で、nの数（対象者数）が大きく違うということ、質問項目が少し違うように見えること、その2点について補足の説明をお願いしたい。

事務局 n（対象者数）だけで見ると、保健所の管轄人口が違うことが要因である。療養生活のおたずねでは、将来人工呼吸器を装着する可能性が高い疾患の方に生活状況についてのアンケートを県全体で行っているが、アンケート項目は各保健所で定めているため、質問項目が違う場合がある。ただ、今回南部保健医療圏（川口市保健所・南部保健所）で外出支援を行うた

めのアンケートを整えたいということで、外出に関する項目をできるだけ統一した。

野口委員 付随してもう一つ質問したい。南部保健所の方の対象者 142 名で回答率は 51%、川口市保健所は対象者が 395 名で回答率 84%と、南部保健所における回答率の低さについてはどのような考察をしているか。

事務局 昨年度は、実は南部保健所管轄の回答率が 40%台であり、今年度は発送時期を早めたり、返信用封筒を導入したりと回答率は上昇傾向にある。ただ依然として川口市と比べて、まだまだ低い状況であるため、改めて精査が必要だと感じている。

野口委員 アンケート方法については、南部保健所と川口市保健所とで同じ方法であるということか。

事務局 同じ方法である。

新規申請の際に対象となる疾患の方には全件窓口で面談をして、保健所が相談窓口となることをアピールしている。今後も継続して回答率向上に努める。

#### 【(4) の提案について意見交換】(発言順)

海老原委員 (リハビリ体験会に参加した感想)

10 月に開催された外出支援にパーキンソン病の 70 歳女性の方と一緒に参加した。当日は秋晴れで、アットホームな雰囲気講師の方からポイントを教わり実際に体を動かした。交流会では同じ悩みを持つ参加者同士で交流が生まれ、お互いに励まし合ったり、現在の治療について共有したり、参加者同士のコミュニケーションも見受けられた。私が一緒に参加した方は、10 年程パーキンソン病を患っているが、日頃から積極的にリハビリに取り組み、今の生活を少しでも維持したいと強い思いを持って病と向き合っている方だ。しかし、昨年頃から症状の進行に伴い転倒が増え、外出の頻度が減っているというのを聞き、この外出支援に誘って参加して頂いた。

その方に感想を聞いたところ、普段リハビリは室内で行っていたが、今回外で体を動かせたことが気分転換になったということと、支援者も多く来ていたので転倒のリスクなどがなく安心して参加できた、と話していた。また、普段は患者同士で話をする機会がなかったが、交流会で話をしてみたら同じ病院に通院していることがわかりとても楽しかった、また機会があったら誘ってほしいと話していた。

私が関わっている他の利用者で、送迎がないと外出できなかつたり、症状の進行に伴い引きこもりがちな生活をされている方が多くいる。今後もこのようなイベントがあれば患者に声かけするきっかけにもなるので、今後もお声かけをお願いしたい。

白石委員 (研修会で講師を行った感想)

研修会では、50代男性で人工呼吸器をつけて24時間365日支援を受けながら一人暮らしをしている方の外出の様子を参加者に伝えた。

その方は寝たきりのため、外出はストレッチャーを使い公共バスや電車を利用しているが、普段使わないバス会社のバスに乗ろうとした際に「それ(ストレッチャー)じゃ乗れません」と運転手に断られる場面に出くわした。彼は「こういう出来事は日常茶飯事だからしょうがない」という様子であったが、バス会社によっても全然対応が違うということを目の当たりにしたことがあった、という話もさせてもらった。

また、患者本人が行う災害対策と、支援者である訪問看護で携わる災害対策について話をした。ただ、支援者である私たちも災害時は被災者になるので、やはり一番大切なのは「自助」であると常日頃から利用者に伝えている。研修内のグループワークでは、災害に対応するためにも外出の経験をしていくことが大事だ、と参加者が話されていた。私自身も改めて災害が起こったらどうするかという取り組みを更に強化していきたい。

石崎委員 (紹介事例に参加した感想)

4年ぐらいこの家族に関わっている。手続きやケアに手助けが必要な家庭であったが、少しずつ自立して家族で取り組めるようになったタイミングでの外出支援であった。

その後、きょうだいの友達の家族と、この家族だけでお花見に行ってきたという報告を受け、外出支援が大きなきっかけになったと感じた。最初から外出しましょうというのは難しいと思うが、家族ができることが増えてきたタイミングでこのような機会を設けられたのは、本当にいいタイミングで実施することができたと感じた。このような機会が大きなきっかけにつながったと感じている。

黒木委員

私は、脊髄小脳変性症と診断されている。昨年はリハビリ体験会と医療講演会に参加し、充実した時間を過ごすことができた。色々な話を聞いて「自分は一人じゃない、みんな頑張っている」と改めて感じ、こういった日々の積み重ねが災害時にも活かされるのではないかと考えている。

災害時は地域の繋がりが大切という話があり、それに共感している。私の住む地域には若い共働きの方が多いが、以前、近所の方とお話をした際に、自身の病気について話をしたら「何かあったら言ってくださいね」と言ってもらい、小さな一歩だが踏み出すことができたと感じた。

最後になるが、私は病気になってから、「うれしい」と感じる出来事が増え

た。例えば、病気でふらつきがひどいため、コーヒー等を運ぶときに、こぼれてしまう。とても慎重に運び、こぼさず運べた時には、思わずガッツポーズをするほどうれしく感じる。

病気になっても心は自由でいたい、このような気持ちで生きていきたいと思う。同じように病気で苦しんでいる方達が、少しでも平穏な生活ができるようになればうれしく思う。

矢島委員 外出の機会が少ない方に、外出支援を行う保健所の試みは、とても良い試みだと思う。患者家族に寄り添い、信頼関係の上で成り立つ事業だと思う。難病患者さんと地域住民と共に外出の機会を作ることで、地域の方々とコミュニケーションを図り、災害時支援をお願いできる関係が作れることが望ましい。災害時は医療、福祉、行政をはじめとした、地域ぐるみの支援が必要であり、避難には、多くの人の手助けが必要。地域のネットワークを作っておき、すぐに対応できる体制が出来ていることで、患者、家族は安心できると思う。難病患者支援には、多くの支援者の連携が必要であり、ぜひ協力していきたいと考えている。

野口委員 (避難行動要支援者制度について) 色々な市民のセグメントがある中で、セグメント毎に、個別に議論されてきているなど感じ、自助を育てていく活動をされているように見受けられ、その辺りは非常に良いことだなど思っている。川口市の避難行動要支援者登録制度について、今回指定難病患者 120 名を対象としたことはわかったが、他課(介護保険課、障害福祉課などの)対象の数字がわかれば、と思った。また、避難行動要支援者制度が、行政の防災計画、災害対策計画にどのようにつながっていくかということを知れば、市民の方に安心感を提供できると感じた。

陽野委員 災害で停電が起きると、呼吸器が止まるという問題がある。協議会等で、災害時に呼吸器についての問題を個別に考える機会があるといいなと思う。また、川口、戸田、蕨にはレスパイト入院できる病院が一つもない。これからそういった問題も協議会で解決していきたい。外出の機会について、私が出入りしている、都立北療育センターの中には、お花を見たりして患者が集まれるような場所がある。わざわざどこかに出かけるのではなく、行き慣れた場所にちょっと集まる、ということも、この管内でできたらいいなと思った。お願いばかりになってしまうが、難病患者の方が何か楽しいことを見つけられるような環境づくりができたらいいいなと思っている。

白根委員 外出支援を、はじめの一步から始めることはとてもいいことだと思う。  
一方、災害はいつ起きるかわからないので、今すぐに災害が起きることを想定する必要もある。例えば、避難所で難病の方や医ケア児がどのように受け入れられるのか、そういったことの計画も、水面下で必要なんじゃないかなと思う。災害が発生するとトリアージを行うが、トリアージ的なことを行い、対象者の分類ごとに対応を考えることも必要だと思う。  
はじめの一步と並行して、今すべきことを考える必要があると思う。

梅田副会長 難病は、診断に至るまでも、結構時間がかかるし、診断がついても治療がない。だから難病と言われている。しかも、長期にわたり症状も多彩に進行していくので、とても医師だけでは対応できない病気である。行政含め、色々な方の協力が必要不可欠。外へ出てみようから、避難所まで行ってみよう、と順を追っての取り組みは素晴らしいと思うので、その努力を今後も継続していく必要がある。黒木委員がお話していたことが、少しでも実現できるように協議会が発展していけばいいなと思う。

小俣会長 大規模災害はいつ起こるかわからず、問題は山積みであるが、自助・共助、支援する側・支援される側も、小さな一步を踏み出すこと、まさに黒木委員の発言に象徴されるように感じた。多職種連携が、よりよい地域包括ケアにつながるということを実感し、本協議会もそうありたいと考えている。  
事務局においては、本日いただいた貴重なご意見を参考に、患者に寄り添った支援へと繋げていただけることを期待している。  
また、委員の皆様においては、よりよい療養生活を守るために各々の立場で関わりを持ち、引き続き積極的な提案をいただければと思う。

## 5 閉会

事務局から難病対策地域協議会を閉会する旨発言