令和６年度県央保健医療圏（鴻巣保健所所管区域）

難病対策地域協議会　議事録

１．日　時　令和７年２月１４日（金）　午後１時００分～午後２時１５分

２．場　所　鴻巣保健所　大会議室

３．出席者

　　【委員】山口博委員、石橋誠也委員、松﨑哲委員、大野昭司委員、宇治川昌子委員、

　　　　　　小島文裕委員、柳沼亮一委員、濱野百合子委員、小林美雪委員、林泰子委員、

　　　　　　平原てるみ委員、山口祐吉委員、石井彩也香委員、鈴木美穂委員（代理：矢部

弘樹氏）、松村紀久子、石田泰之、山川英夫委員

　　　　　　（欠席者：伊藤和枝委員、中山希委員）

　　【関係課】県疾病対策課　担当者

　　【事務局】鴻巣保健所　副所長 保健予防推進担当 担当者

　　【傍聴者】なし

　　本会設置要綱第７条第１項に基づき、山口博委員が議長として議事進行。

４．議事

　（１）指定難病医療給付制度にかかる改正等について

　（２）在宅難病患者支援の実施状況について

　（３）埼玉県の難病患者支援の取組について（県疾病対策課）

　（４）その他

５．議事内容

　（１）指定難病医療給付制度にかかる改正等について

　　事務局から、資料１、参考資料１－２、参考資料１－３に基づき説明。

　＜質疑応答・意見＞　なし

　（２）在宅難病患者支援の実施状況ついて

　　事務局から、資料２に基づき説明。

　　松﨑委員から、提供いただいた資料に基づき説明。

　　＜質疑応答・意見＞

濱野委員　　　在宅医療研修会で、在宅医療連携支援センターの取組について発言させてもらった。いま国はICT情報通信技術を使った連携を推進している。また埼玉県では令和元年度から在宅医療連携拠点がMCSを普及させていくことが求められている。

上尾地域では市内専門職が加入できるコミュニティグループを作り情報共有している。MCSの使い方については、上尾市医師会と一緒に話し合いながら、まずは連絡ツールとしてMCSで連絡できる体制づくりを目指して取り組んでいる。現在、上尾市医師会では、医師会の連絡ツールとしてMCSを取り入れ90医療機関中62人の先生方が登録している。そのほか、上尾市内の訪問看護ステーションの管理者グループや、医療と介護の連携会議がいくつかあり、それらのメーリングリストをMCSで作成してやり取りをしている。また、県央地区の看護師や管理栄養士等のグループで摂食嚥下に関して、それぞれの施設によって嚥下食の形態が様々である為、各病院や施設の食形態について、早見表を作成したりグループでの話し合いにMCSを活用して取り組んでいる。

上尾市はMCSの利用が増えては来ているがほかの地域に比べると圧倒的に少ない。県央地区も含めて少ない状況なので、それぞれの立場でMCSの活用方法を検討していくことが望ましい。

　（３）埼玉県の難病患者支援の取組について

　　県疾病対策課から、資料３に基づき説明。

　　＜質疑応答・意見＞

　　石橋委員　　　というものは初めて聞いた。これは一般には公開されていないもので、県がこれを見て誰かがすぐに安否確認に駆け付けられるようにとシステムを組んでいるということか。

　　疾病対策課　　県庁内だけの独自システムになっている。ログインIDとパスワードを県保健所に配布し、県保健所もそれぞれログインできるようになっている。それを統括しているのが疾病対策課である。

　　石橋委員　　　ご存じのように鴻巣保健所の管轄は縦長で、我々上尾市からは保健所はとても遠い。この辺りを医師会や地域の中核医療機関で分担して安否確認等ができるようなシステムにはならないだろうか。医療機関が分担した方がよいと思う。上尾地域の医師会としてもせっかくこういうデータがあるのに地域の難病患者さんの状態把握等しなくてよいのか。

　　疾病対策課　　鴻巣保健所だけではなくて各県保健所で、地図上のどこに患者がいるのかをまず把握し、その中にリスクがどのくらいあるのかを優先順位をつけていただいている。

　　山川委員　　　まさに今、言及いただいた点については課題だと思っている。例えば人工呼吸器やルームエアで耐えられない重度の在宅酸素の方の場合は、停電が命に直結する。どのくらいバッテリーがあるのか、発電機がどのくらい持つのか。全体については、毎年療養状況調査を行ってはいるがどれだけ有効活用できるか我々も自信のないところである。数の上でも合わせると三桁を超える患者数。いざ災害が起きた時、保健所職員が参集するのもすぐにとはいかない。保健所単位というよりもできれば市町村単位の方がさらに細分化できる。こうした方法等について、以前疾病対策課に相談し検討いただいている状況にあり、まだ県の内部的な情報にとどまっている現状である。

　　大野委員　　　在宅難病患者一時入院事業について、申請から入院するまでに要する日数とこれを利用する患者数を教えてほしい。資料の地図にもあるが受け入れ医療機関の密度が地域によって偏りがある。エリアを超えて受け入れる体制になっていればよいと思うが、偏在によっては患者数次第で受け入れ日数が違ってくると思われることを懸念している。

　　事務局　　　　鴻巣保健所の現状としては、利用される方は多い。昨年は21件のところ今年はすでに20件。ALS、筋ジストロフィー、レノックス・ガストー症候群、副腎白質ジストロフィーの方々で一度利用した方はまた利用したいと思われるような事業となっている。利用までの日数は、申請を受け付けた段階で疾病対策課にも早急に連絡しており、利用に際しては大体2週間前には申請者からご連絡いただくようにお願いしている。初回利用の方は支援者からの勧めで申請されることが多く、支援者の方にも制度内容と少し時間がかかる旨を説明し、ご理解いただいている。

　　　　　　　　　鴻巣保健所管内の方が利用された医療機関としては、東松山市にあるシャローム病院、熊谷市にある熊谷生協病院、蓮田市にある国立病院機構東埼玉病院、さいたま市にある埼玉精神神経センター、毛呂山町にある埼玉医科大学病院の利用実績がある。

　　　　　　　　　第二希望まで医療機関の希望を確認した上で調整しており、県が委託している医療機関であれば、管轄をまたいでも利用できる。

　　　　　　　　　しかし、病院までのアクセスは患者家族等で考えていただく必要があるため、移動の少ない範囲や主治医がいる病院を希望される方が多い。

　　疾病対策課　　申請から決定までの平均日数はおおむね５日。実績件数は20名。地域偏在の問題は我々も認識している。比企や県央、川口方面も実は空白地帯となっている。人口対比率でみると南部に患者が多い状況だが圏域の状況を考慮しつつ、三次救急医療機関ないし二次救急医療機関の協力を得て、垣根を越えて連携していきたいと思っている。

　【各機関の取組や課題について意見交換】

　　山口祐委員　　　先ほどのGISに関連して、難病患者の把握はリアルタイムにやっていく必要があると思っている。もっと患者会など広い範囲で情報を集めなければリアルタイムの患者数把握は難しいと感じた。

　　山川委員　　　山口祐委員からの御意見は詰めていかなければいけない課題だと思う。確かに広範囲にできればそれに越したことはないと思う。しかし、逆に災害によっては細かい区域的な停電というのも多く見受けられる。我々の対応できる人員の面等も含めて考慮し検討していく必要がある。

　　宇治川委員　　難病患者支援で訪問している。一時入院事業に関して思うことは、利用者が一番不安に感じる病院や先生の特徴などの説明を保健所から行い、安心して利用につながる形をとっていただきたい。実際に希望する病院が混み合っている場合などは、地域の先生方で横の連携を図り、我々もアドバイスをもらいながら進めている。

　　　　　　　　　在宅患者訪問薬剤管理指導との連携については、訪問看護の限られた時間でケアをする点が重要で、薬剤師に自宅まで来てもらい管理指導を一緒に行っていただくようお願いしている。保険費算定の関係やご家族の受け入れ状況による場合もあるが、共同作業をすることによって与薬がうまくいき症状が改善されるなど効果も多い。訪問してくれる薬局も増えてきたので協力してやっていきたい。

　　　　　　　　　口腔ケアについては昨年度の医療費算定の改正に伴い、口腔機能向上の為、口腔連携強化加算というものができた。訪問歯科診療医だけでなく看護の方でもアセスメントを行って先生に連絡することで歯科医師に一緒に訪問してもらえる等、連携の機会が増えてきた。口腔ケアに取り組むことが色々なトラブルや身体状況の悪化を防ぐことにとても重要だと私たちは実感している。

（４）その他

　【委員からの情報提供や今回の協議会を通しての意見】

　　　松﨑委員　　北足立歯科医師会では、地域かかりつけ歯科医師と専門医のいる埼玉県央病院と情報共有しながら連携協力して診療できる体制を組んでいる。在宅難病患者の歯科治療について、各在宅歯科医療推進窓口地域拠点・支援窓口が問い合わせ窓口になっている。（鴻巣市・桶川市・北本市・伊奈町　080-8434-8020／上尾市　090-4072-8020）。訪問歯科診療ができる可能性もあり、まずは拠点窓口に相談いただければ対応方法などもお伝えできるようにしている。埼玉県歯科医師会のホームページにも資料が掲載されている。この場でお伝えした情報がさらにその先の方々へ広まるよう、資料のコピーやダウンロードを積極的にしていただき、周知をお願いしたい。併せて、誤嚥性肺炎と口腔ケアの関連性等、歯科口腔保健に関する資料もあるので、周知及び活用につなげてもらいたい。

　　　山口祐委員　パーキンソン病友の会では、月に2回電話相談を受け付けている。また月に２回体操教室とZoomを利用したカラオケ会を開催している。これらは理学療法士ら専門スタッフもおり、安心して参加できるよう取り組んでいる。関心のある方がいれば案内、連絡をしてほしい。

６．閉会