

令和7年度 豊橋市健幸なまちづくり協議会難病対策部会 議事録

日時	令和7年8月27日(水) 午後1時00分から午後2時30分
場所	豊橋市保健所・保健センター 講堂
出席者	豊橋市健幸なまちづくり協議会難病対策部会 委員8名
事務局	豊橋市保健所 健康増進課
事務局	事務局代表挨拶
事務局	報告(1)「豊橋市難病対策事業の実績について」を説明
事務局	議題(1)「令和6年度難病患者・家族の支援に係るアンケート調査について」を説明
A委員	事務局からの説明について、委員の皆様からご意見をいただきたい。
B委員	<p>難病の376疾患が障害福祉サービスの対象となっており、様々な難病疾患が障害福祉サービスの対象となっている。アンケート調査結果にも出ている通り、難病の方を担当する際に知らない疾患名や予後等、支援をする上で悩むことがあるため、医療の情報をサポートしてくれる機関があるとよい。疾患数が少ない患者会の情報も発信して欲しい。</p> <p>就労について、難病患者の方で身体障害者手帳等を持っていない方は障害者雇用の対象にはならない。障害者差別解消法の中で合理的配慮を検討するという取組があるが、そういったことが浸透しづらく、難病の方が働きづらいということがあるのではないかと推察する。就労に困っている方の意見を拾い出してもらえるとよい。</p>
C委員	<p>ご本人の気持ちを知った上でサポートをすることが大切だと考えている。</p> <p>居宅介護支援事業所の職員に話を聞くと、要介護の方は介護保険サービスだけでは支援が不足する場合も多く、その際は障害福祉サービスや訪問看護と連携し、支援しているとのことだった。知りたい知識は難病申請や更新手続き等の制度とのことだった。</p>
B委員	<p>障害福祉サービスの利用から介護保険サービスに移行する65歳の方を担当したことがある。難病の方はその日により体調が異なる。障害福祉サービスはできないことで判定するため、比較的、福祉サービスの支給が可能だが、介護保険は極端にサービス量が少なくなり、生活に困る場合がある。また、介護認定を受けると介護保険で訪問看護を利用しなければならず、支給量が不足することがある。65歳以降も障害福祉サービスをあわせて利用できる場合があることを知っていただきたい。</p>
A委員	<p>年齢により、医療保険もしくは介護保険のどちらで訪問看護を利用するか等、私たち支援者の知識も不足していると感じる。介護保険の申請をしたことでかえって費用が高くなる等の状</p>

D委員	<p>況があるので、トータルで相談に乗ってくれるところがあるとよいと思うことがよくある。</p> <p>難病患者や家族が介護保険サービスや障害福祉サービスの相談窓口に辿りつけていないことがある。また、中には障害福祉サービスの利用に抵抗をもつ方がいるので、そのことを理解した上で関わって欲しい。</p> <p>患者や家族にとっては毎年の特定医療費助成制度の更新の手続き、書類の多さに苦慮している。豊橋市の難病申請の Web ページを見ると、マイナ連携をすれば省略できる書類が見受けられる。住民票や課税証明書の書類については愛知県から提出を義務づけられていることを承知しているが、市役所内で連携すれば患者・家族側の書類の取得が必要なくなる。是非、中核市として検討して欲しい。また愛知県にも働きかけて欲しい。</p> <p>保健所との連携については、ケアマネジャーや相談支援専門員と保健師が訪問日を合わせ同席することができれば、情報の連携が可能であることに加え患者・家族の負担を軽減することができる場合もある。</p> <p>障害福祉サービスは申請後すぐに利用できない。進行が早い方だと申請時と利用時に病状が全く異なるといったケースもある。障害福祉サービスも介護保険と同様に暫定利用の制度改正があって然るべきだと思うが、難しい状況だと思うので、できるだけ役所で障害福祉サービス申請の事務処理を短くしていただきたい。</p> <p>薬の治験の情報を知りたいという意見がアンケート結果にあった。今年7月から「難病治験ウェブ」というサイトが立ち上がっている。出典に関しては、厚生労働省の臨床研究等提出・公開システムの協力を得ており、確かな情報なので活用してもらえれば。</p> <p>昨日の厚生労働省の難病対策委員会では、特定医療費受給者制度は毎年の更新ではなく2から3年ごとの更新にできないかという議論が出ていた。患者・家族の思いでもあるので、これからも厚生労働省に働きかけていきたいと思う。</p>
事務局	<p>議題（2）「令和6年度難病患者・家族の支援に係るアンケート調査結果からみる課題・取組の方向性について」を説明</p>
A委員	<p>ただ今の事務局からの説明で、②支援者研修会について意見をお願いしたい。</p>
E委員	<p>難病講習会を年3日間、難病講演会を年1日実施している。難病講習会については専門の医師を招き、最新の治療やケア等の幅広い知識を提供している。今年度は10月15日・21日・31日、難病講演会については12月9日に臨床心理士を招き、「神経・筋難病療養者支援のための心得」と題して開催を予定している。アンケート結果にもあったが、進行性の神経・筋疾患については病気の進行のスピードが速く、喪失体験が非常に大きい。難病患者・家族を支援する上で心理的サポートは重要である。多くの方に学んでいただく機会として欲しい。</p>
F委員	<p>県外での取組の情報をお伝えしたいと思う。心理的サポートとして、横浜市の支援者向け研</p>

	<p>修では、医師が講義を行った後、ALS 協会の患者・家族の方から心理過程や家族の関わりについての研修会が開催される模様。新潟の難病対策協議会では病院のソーシャルワーカーが講師になり、家族の支援や病気の受容のサポートについて研修会があった。茨城では、訪問看護師がケアマネジャーの支援や連携について講義を実施している。</p> <p>ピアサポートの支援については愛知県難病団体連合会でも実施している。同じ疾患をもった患者・家族で集まることは効果的である。</p> <p>災害については宮崎で、ケアマネジャーを対象とし、パーキンソン病の患者会の方を講師に招き、日常の困り事や災害時に心配なことについて研修が開催されている。静岡では薬剤師を招き、災害時の薬について講義を実施している。日本難病看護学会では、薬についてのシンポジウムがあった。災害時の薬の対応については話題となっている。</p> <p>奈良県で災害支援研修会の際にケアマネジャー、訪問看護、ヘルパーや行政も入り、ALS の方の事例を通して災害時の準備や支援についてのグループワークを実施し、1 事例の個別避難計画の立案、福祉避難所を定めるといった取組を行った。支援者の中には人工呼吸器の方に向けた災害時の支援にどう取り組めがよいかわからない場合も多い、災害時の対応について検討し、日頃からの連携につなげていくことは重要だと考えている。</p>
A 委員	<p>次に、③の支援者向けの医療相談について各機関における実際の相談事例はいかがか。</p>
E 委員	<p>年間 100 回程度、31 名の専門医による医療相談を実施している。相談者の種別では、患者本人もしくは患者と家族と一緒に相談に来所するケースが多くを占めている。中には家族のみで相談に来所することもある。疾患区分で見ると、神経系疾患が最も多く、次いで免疫系、消化器系、眼科系疾患、骨・関節系という順となっている。</p> <p>過去に支援者が医療相談を利用したことがあるか調べたところ、患者、家族の相談に支援者が同席したという事案があった。患者の状況や病気の理解度や支援を行う上での配慮事項を確認し、患者、家族、支援者、専門医で情報を共有することは非常に有用であると感じる。一方、支援者向けの医療相談の導入についてはハードルが高いのではないかと感じている。その理由として、難病に指定されている疾患は、同じ病気であっても進行のスピードや症状が多彩であり、個別性が非常に高いため。また、医療相談は 1 人当たり 1 件 30 分の 1 日 4 枠で実施しており、相談体制にそれほどの余裕はない。支援者の相談に対応することで患者・家族の枠が減ってしまうのではないかという懸念がある。</p>
C 委員	<p>難病患者の支援に関しては、介護保険サービスだけでなく、障害福祉サービスや保健サービスと連携し対応する必要がある。介護保険のことはわかるが、障害福祉サービスや保健サービス等について知らない部分が多い。加えて、日々新しい情報が出てくるため、各関係者が一同に介して、制度やサービスに関する勉強会や情報共有をする場があるとよいと感じる。また、患者の情報について医療専門職からフォローしてもらおう場や相談会等があるとよい。</p>

G 委員	<p>当院の場合、歯科の訪問診療のうち、神経系疾患は1割程度。嚥下に係る診療も実施しており、訪問診療における嚥下の依頼のうち、神経系疾患は25%程度を占めている。神経系の難病の方については嚥下の問題が大きいと考えている。</p> <p>難病患者の方は個人差が大きく、患者さんを診てみないとわからないことが往々にしてある。当院では、ケアマネジャーやヘルパー等の支援者にも同席してもらい、患者さんの状態を診た上で、必要なサポートについて話をしている。歯科医師会では、直接難病患者さんをキャッチすることはできないので、できれば歯科につなぐ体制を作って欲しい。</p>
H 委員	<p>患者・家族、支援者から処方箋を薬局に持参したが、薬がなく薬局をたらいまわしにされたというご意見をよくいただく。難病患者の方が使用する希少医薬品については、事前に電話をいただければ、薬をお渡しできる体制を作ることができる。</p> <p>災害時の薬について、一般的な血圧の薬剤等は手に入るが、難病の治療薬は災害時にすぐに手に入らない。このため、患者ご自身で1週間から10日分は常にストックし、避難袋等に準備していただけるとよい。</p>
事務局	<p>医療相談について、先ほどから話に出ている通り、同じ病気でも患者さんによって症状が異なる。患者さんの同意があれば、外来に支援者も同席し、患者さんとともに主治医に知りたいことを確認してもらうのが確実である。その際、私たちも同席し、今後の生活全般の話をさせていただくことも可能である。</p> <p>先ほど、支援者につながない患者さんを支援者につなげることが大変だという話があったが、これは病院と保健所の役割だと考えている。支援が必要な患者さんに対しては、外来等に出向き、対応したいと考えている。その際、介護保険なのか障害福祉サービスなのか迷うことがある。患者さんの使いたいサービスや困り事を確認し、利用できるサービスについて迷うことがあれば、関係機関に相談していきたいと思う。</p>
E 委員	<p>難病患者の支援は介護保険サービスだけでなく障害福祉サービスや医療保険などを組み合わせて利用することがポイントとなるが、制度が非常に複雑で難しい。支援者の方から制度利用などについて問い合わせいただければ、その都度調べて対応しているので、支援者の方も是非、難病相談室を活用して欲しい。</p>
A 委員	<p>次に支援者向けの医療相談の実現に向け、取組の方法等、意見ををお願いしたい。</p>
B 委員	<p>令和6年度の報酬改定で、厚生労働省から障害の相談員に対し、医療機関と連携するようといった通達が出ている。私たちとしては、医療機関とつながっていきたく思っている。どのような方法であれば、医師が相談に応じやすいか、是非教えて欲しい。</p> <p>今後の取組の方向性に「ほいっぷネットワークの活用」とある。介護保険と医療の事業所はほいっぷネットワークに加入していることが多いが、障害者相談支援事業所の加入率は少ない。</p>

	<p>障害者相談支援事業所もほいっぷネットワークに参加することを考えていただけると、この先の連携や情報共有が進みやすいと感じた。</p>
A委員	<p>ほいっぷネットワークを使っている医師と全く利用していない医師がいる。また、一部の病院ではセキュリティの問題でほいっぷネットワークを利用できないと聞いており、各病院や医師の事情や考えにより連絡方法は様々である。可能であれば、緊急時の連絡方法を予め主治医に相談していただき、日頃も連絡をとってもらえたらと思う。</p>
D委員	<p>ピアサポート養成講座を開催している。内容としては、患者の心理についての話、傾聴の話、利用できる制度の話(障害年金や高額療養費等を含め幅広く)となっている。支援者の方の参加も非常に多いので、是非ご活用いただきたい。</p> <p>患者さんから同じ病気の人とつながりたいという相談をよく受けるが、条件によっては患者会でも希望通りの患者さんを紹介することはかなり難しい。患者会が全てではないし、新型コロナウイルスの影響で活動できていない患者会も多いが、愛知県難病団体連合会に加入している20団体の患者会がある。24時間電話相談対応をしているため、同じ患者と話をしてみたいという方がいたら愛知県難病団体連合会を是非ご紹介いただけたらと思う。</p>
A委員	<p>最後に、全体を通してご意見等がある方はお願いしたい。</p>
D委員	<p>個別避難計画について、難病患者で人工呼吸器をつけている方や重篤な患者の方と様々な専門職で連携し、個別避難計画を作成してほしい。個別避難計画の作成にあたっては、地域や様々な関係機関が関わることになるため、誰かが音頭を取らないと進んでいかないと思う。音頭をとるのはぜひ行政に担っていただきたい。</p> <p>個別避難計画を作成した事例の報告をこのような場で聞けると、患者・家族の立場としては心強い。</p>
A委員	<p>個別避難計画の作成にあわせて患者、家族、関係者との避難訓練も保健所で検討していただきたい。また、次回の本部会のテーマとしても検討して欲しい。</p> <p>これで本日の議題は終了とする。</p>
事務局	<p>それぞれの取り組みをはじめ、貴重なご意見をいただき、お礼を申し上げる。</p> <p>関係者の皆様と連携を取りながら、難病の方への支援を進めていきたいと思うので、どうぞよろしくお願いしたい。今後もしもご意見等があれば、是非事務局までお伝えいただきたい。</p>