

## 令和7年度秩父保健医療圏難病対策地域協議会 議事概要

1 日 時 令和8年2月25日（水）午後3時～4時50分まで

2 場 所 秩父保健所 大会議室

3 出席者

【委 員】8名

大久保毅委員、宍戸美智代委員、黒澤裕里委員、磯田知子委員、

倉林千恵子委員、小林弘委員、新井薫委員、平野宏和委員

欠席者：大島純代委員、高橋幾子委員

【代理出席】山口聡子委員代理 阿保侑香氏、春日康宏委員代理 丸山裕之氏、

【関係者】難病療養児保護者 眞下紀子氏

【事務局】秩父保健所職員 2名

【傍聴人】なし

【報 告】委員総数12名のうち、8名出席。要綱第7条第2項の規定により、本会議は成立。

4 会長・副会長選出 要綱第6条に基づき、平野委員が会長、大久保委員が副会長に互選された。

5 議事内容

(1) 難病対策事業報告及び取り組み状況

ア 資料2に基づき事務局から説明

【質疑応答】

眞下氏 在宅難病患者従事者研修会の対象は、支援者のみか、患者・家族も含まれるのか。

事務局 在宅難病患者従事者研修会は、訪問相談員育成事業として実施しているため、対象は支援者。患者・家族を対象としたものとなると、医療相談事業として講演会、交流会というものがあり、地域の状況に応じて、事業を実施している。

イ 眞下氏から難病療養児の子育て、今後に期待することについて説明

ライフステージや居住地域によって、難病療養児・者は、さまざまな障壁・困難に直面することが多い。外出時に、乳幼児以外の大人も使えるオムツ替えのシートの設置場所が少ないと感じている。外出支援の一環として、ユニバーサルシートの増設を望む。また、きょうだい児の支援も重要であると考えている。難病療養児、とくに医療的なケアを必要とする児については、家族の介護負担が大きく、日々の療養生活の中で孤独感や孤立感を抱えている方も多い。地域で包括的に支援する体制が求められ、療養児・家族を支える仕組みができるとうい。

【質疑応答】

倉林委員 痰の吸引等が必要な方もいると思うが、夜間もケアが続くのか。

眞下氏 頻度に個人差はあるが、夜間も吸引が必要であり、養育者の負担は重い。

(2) 秩父保健所管内の災害対策への取り組み状況について

ア 資料3に基づき事務局から説明

イ 資料4に基づき各市町委員から各市町の災害対策の取組状況について説明

ウ 新井委員から平時の生活状況、災害時の備え、課題、今後の希望について説明

重度訪問介護の認定を受け、ヘルパーの訪問を受けている。希望する全ての曜日にヘルパーの支援が入っていないのが現状。その他、訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴のサービスを利用しながら療養生活を送っている。外出時の荷物は多く、医療機器を使用するためにポータブル電源を持参したり、必要物品をのせるためのカートを用意したりした。災害時の備えとしては、ポータブル電源、人工呼吸器の予備、ソーラー発電を備えている。課題は、災害時に自宅避難が難しくなった場合の搬送方法。医療機関への搬送が必要となった場合、自家用車での搬送は困難であり、家族のみでの搬送も難しいため、搬送方法の確保に課題を感じている。療養生活への希望は、3点ある。1点目は、吸引チューブやガーゼ等、療養生活に必要な衛生資材に対する助成があるとよいということ。2点目は、秩父市立病院を建て替えるにあたり、個室においては車椅子の方及びその介助者が過ごしやすいようにバリアフリー化がすすんで欲しい。車椅子に乗ったままトイレやシャワー室に入れるよう、広いスペースが確保されるとよい。3点目は、重度訪問介護事業所が秩父地域にもあるとよいということ。ヘルパー不足のため、ヘルパーを安定して確保できるとよい。

【意見】

議長 日々、患者を支援している委員の方へご意見をお伺いします。

大久保委員 災害時に、難病患者を取り残さないためにも、市町が患者のことを平時から把握しておくことが大切。市町は、保健所へ地域で暮らす難病患者等の情報について提供依頼をし、避難行動要支援者名簿を作成・更新していけるようにして欲しい。

穴戸委員 患者、家族が日々頑張っている状況に訪問看護の立場で関わっている。電源確保、搬送など様々な課題があるが、関係機関として引き続き支援していきたい。

小林委員 日々様々な患者に対応しているが、人工呼吸器を装着した患者は必要な物品も多く、いかに安全に患者を搬送できるかが課題であると感じた。対応するにあたり、関係機関と協力して取り組んでいきたい。

(3) その他

議長 当所管内においても、就労している方が難病と診断されて、指定難病の医療給付に係る支給認定申請に来られる方がいる。病状の進行とともに就労が難しい

という相談を受けている現状あり、難病患者への就労支援についてお伺いしたい。

丸山氏 難病の方は症状などで個人差が大きいので、本人とよく話し合い、症状や希望を踏まえた求人の紹介、応募書類の作成、面接対策等の支援を行っている。難病の方を求人事業所に紹介する際は、個々の難病の症状や配慮事項を伝え、さらに助成金制度を利用できることなども伝えている。必要に応じて、近隣ハローワークに配置の難病患者就職サポーターやその他関係機関と連携して、就職から定着まで支援している。障害者雇用促進法は一定規模以上の事業主に対し障害者の雇用を義務づけている。現在、民間企業は 2.5%、国・地方公共団体は 2.8%の法定雇用率が定められている。雇用率の対象となるのは障害者手帳を持つ者であるため、難病患者のうち障害者手帳を持たない方は雇用率の対象にならない。

大久保委員 障害者手帳を持つ方が就労するにあたり、手帳の等級は関係あるのか。

丸山氏 雇用率の対象となる障害者について手帳の等級は問わない。

(4) 閉会