

令和7年度東部保健医療圏(春日部・草加・越谷市保健所所管区域)

難病対策地域協議会 議事録

1 日時 令和8年1月14日(水)午後7時00分～午後8時30分

2 会場 埼玉県春日部保健所 3階 大会議室

3 出席者

【委員】頼高朝子委員、中村靖史委員、内藤毅嗣委員、原直委員、今井良仁委員
村田睦剛委員、鎌田恵委員、志村静枝委員、熊谷理恵委員、染谷学委員
本多登委員、廣川純代委員、藤井隆彰委員、島村文香委員、程田浩司委員
(会場参加7名、オンライン参加8名)

【傍聴者】オンライン1名

4 会長・副会長選出

会長 一社春日部市医師会 会長 中村靖史委員

副会長 一社埼玉県介護支援専門員協会 副理事長 志村静枝委員

5 議事

(1)難病相談事業等報告

(2)行政説明「埼玉県の難病患者支援について」

(3)取組報告「難病診療連携拠点病院の取組について」

(4)意見交換「難病患者の在宅療養生活を支えるためにそれぞれの立場でできること」

6 議事内容

(1)難病相談事業等報告

事務局から、①～④を報告。

① 指定難病等の医療給付制度について

② 在宅人工呼吸器装着患者等支援の必要性が高い疾患

③ 保健所における難病患者支援

<春日部保健所>

ア 災害発生時における在宅難病患者安否確認マニュアルの作成

イ 「療養生活のおたずね」や個別支援を行う中で見えてきた課題を踏まえた難病事業の展開

<草加保健所>

- ア 難病患者災害時図上訓練について
- イ 草加保健所管内 ALS 患者・家族のつどいについて

<越谷市保健所>

- ア 個別避難計画の作成
- イ 難病患者のための災害に備える学習会の開催

④「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットについて

- ・R6 年度に本協議会において作成発行した。委員を通じて、広く配布配架をしている。
- ・引き続き各関係機関で、配布し活用していきたい。

(2)行政説明「埼玉県の難病患者支援について」

埼玉県保健医療部疾病対策課指定難病対策担当大澤主査から説明。

- ① 在宅難病患者一時入院事業について
- ② 災害対策について(災害対策の手引き、NHAMs、図上訓練、避難入院としての在宅難病患者一時入院事業、災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定)

(3)取組報告「難病診療連携拠点病院の取組について」

獨協医科大学埼玉医療センター総合患者支援センター医療ソーシャルワーカー清水氏から説明。

- ・難病診療連携拠点病院であり、診断し、治療を開始する役割を担っている。
- ・難病の申請にあたり、①臨床調査個人票の作成時間②主治医からの適切な案内③患者家族の受容④申請後の生活様式への理解が薄いなどの問題点があり、主治医や事務、看護師と連携をとりながら、患者家族に関わっている。
- ・令和5年度の難病相談窓口相談件数は延べ 489 件、うち新規患者数は 111 件であり、微増している。患者家族が医療ソーシャルワーカーを頼ったり、主治医への周知がされたりしたことが理由の一つだと思われる。
- ・相談内容は①療養生活について②難病制度について③診断について④治験等がある。患者家族の受容や疾病理解に合わせて支援している。
- ・清水氏と神経内科でALS患者さんに対するコミュニケーション支援の必要性を考え、研究を行っている。
- ・AC(代替コミュニケーション、代替手段の確保)は患者さんの自律性を高め、抑うつや心理的な苦痛に対して肯定的な効果があり、患者さんのQOLを高め、介護者のQOLを改善するため重要だと言われている。
- ・実際にコミュニケーションが可能なALS患者さんに、視線入力装置による文字入力

訓練を行ってもらい、QOLがどのように変化するか、という研究も行っており、自己肯定感を高める評価を得ることができた。まだ数例の研究であるが、改めて報告できる機会があれば、引き続き報告したい。

(4)意見交換「難病患者の在宅療養生活を支えるためにそれぞれの立場でできること」市町の各委員から難病患者の利用できる主な日常生活用具等の給付サービスについて説明。

- ・日常生活用具の給付等については、資料のとおり。
- ・災害対策として、ここ数年で人工呼吸器使用者等の発動発電機と外部バッテリーへの給付を開始している市町がある。
- ・市町での難病患者の把握が難しく、プッシュ型での情報案内ができないことが課題になっている。
- ・難病患者が障害者総合支援法を利用し、就労系障害福祉サービス等の利用につながっているケースもある。

以上