

令和6年度 さいたま市難病対策地域協議会 議事概要

- ◎ 日 時 令和7年1月21日（火）18:00～20:00
- ◎ 場 所 さいたま市保健所 2階 第1研修室
- ◎ 出席者 （委員）石垣委員、大塚委員、崎山委員、多田委員、藤堂委員、
中里委員、中田委員、藤井委員、本間委員、吉川委員
（事務局）保健所長、保健所副理事、健康支援課長、健康支援課担当
（関係課等）障害福祉課、介護保険課、福祉総務課、防災課
- ◎ 欠席者 （委員）丸木委員、渡邊委員
- ◎ 傍聴人 なし
- ◎ 資 料
 - ・ 会次第
 - ・ 出席者名簿
 - ・ 座席表
 - ・ 委員からの事前資料
 - ・ 厚生労働省作成「登録者証リーフレット」
 - ・ さいたま市の指定難病患者数の推移について（資料1）
 - ・ 避難行動要支援者名簿について（資料2）
 - ・ 福祉避難所のご案内（資料3）
 - ・ 災害時の対応について（資料4）
 - ・ 当課の災害対策について（資料5）
 - ・ 災害時チェックリスト（参考1）
 - ・ 災害時の電話確認シート（参考2）
 - ・ さいたま市在宅人工呼吸器使用患者支援事業のご案内（参考3）
 - ・ 埼玉県在宅難病患者一時入院事業のご案内（参考4）
 - ・ 在宅 ALS 患者の安全確認に関する協定チラシ（参考5）

1. 開会

2. さいたま市保健所長挨拶

3. 委員紹介

<事務局>

出席者名簿に沿って委員の紹介、欠席者の報告。

会長の丸木委員が欠席のため、「さいたま市難病対策協議会設置要綱」設置要綱第6条第3項の規定に基づき、崎山委員が会長代理に指名された。

4. 会長（代理）挨拶

5. 議事

（１）さいたま市の指定難病患者の推移と難病患者支援の実績について

<事務局>

資料に基づき説明。

<多田委員>

コロナの特例による令和２年度の指定難病支給認定自動更新に関し、毎年を更新申請の手間について、ご家族やご本人様が手続きをできる方、又は金銭的な余裕のある方であればサービスを使えば良いところだが、主に生活保護の方の更新のときはケアマネが直接診断書の作成依頼や保健所での手続きを行う直接支援、報酬にない部分を行っており、ケアマネが動かなければ、誰がやるのかという状況になっている。労働人口自体が日本中で減っているため、何か効率化していただけるとありがたいと思う。

<崎山委員>

医者立場から見ると、いつの間にか受給者証の有効期限が途切れてしまっているという方がときどきいらっしゃる。手続きの支援が制度化されているとありがたいと思う。

<事務局>

更新申請については、国において制度が決められているところだが、さいたま市においては郵送や電子による申請受け付けを進めているためそのような部分で負担軽減につながればと思う。

（２）レスパイト入院についての現状報告と課題共有

<崎山委員>

まずは事務局より、議題選定の理由について説明をお願いしたい。

<事務局>

中田委員より、事前に協議したい内容としてご提案があった。

本協議会は難病支援に関わるたくさんの職種の方にご出席いただいております。支援者の立場ではレスパイト入院の相談を受ける側として、医療機関の立場ではレスパイト入院を提供す

る側としてそれぞれの課題を持っていると考えられ、それらを共有できるとよいと考え議題とした。

中田委員から、提案した経緯や現状についてご説明をお願いしたい。

<中田委員>

今回のレスパイト入院に関して、小児及び成人の難病等の患者の家族がコロナ等の感染症に罹った時、誰かに手伝ってほしいという声を現場で常々聞いている。訪問看護師も人手や夜間等の問題で入れる数の限界があるため、入院でケアを継続してほしいという家族の思いを強く感じていた。実際に熱がある状態でご家族の方が一生懸命吸引したり、ヘルパーさんたちも感染症があるとなかなか来れなかったりということで、閉鎖的になっているのが現状。この現状を共有させて頂き、何か糸口があればと思い提案させていただいた。

<崎山委員>

さいたま市での相談状況と対応は如何か。

<事務局>

当課でも、家族等からレスパイト入院先について相談が入ることがある。気管切開をしていたり人工呼吸器を使用している患者については、参考資料4の在宅難病患者一時入院事業を案内している。気管切開や人工呼吸器に該当しない患者については、市内及び近隣市でレスパイト入院を実施している病院が幾つかあるため、相談者の居住地や医療機器の使用状況等に応じて、必要時病院に問い合わせを行い情報提供している。

<崎山委員>

中田委員から議題提案理由の説明とさいたま市から現状の対応について説明があったが、各委員の相談状況やその対応などについて伺いたい。まず、多田委員には資料をご準備いただいているため、ケアマネとしての対応について説明をお願いしたい。

<多田委員>

介護負担の訴えがある中で、そのご家族様の負担はケアマネが話を聞くだけで解決するか、しないかで1回振り分ける。話を聞くだけで解決するならそれで終了、なければサービス位置付けで、レスパイト等のサービスが必要かご家族の状況を確認しながら振り分ける。レスパイト入院だと3か所程しかなく、私の圏域で利用させて頂くのが埼玉精神神経センターほぼ一択となっている状況。その手前の段階で、そこまでじゃない状況のときに地域包括ケア病棟や介護保険の短期入所を利用する。選定基準としては、難病だからレスパイト入院イコールではない状況。特に高齢の方は病態としてパーキンソン病の方が非常に多いが、一般の介護施設でも十分に対応して頂けている状況。その中で最優先の選定基準が、ケアマネ

と入院先との相互理解・連携が取れることであり、この部分はケアマネの努力で増やしていくところとなっている。利用者へ対しても、連携ができることを第一次の選択基準としている。

また、意思決定までの流れについて、特に高齢者の独居や高齢の夫婦で暮らしている方々に制度や手順を理解していただいて、同意を取るという流れがものすごく大変な状態。利用者の方は現状の生活を維持したいし、維持できると根拠なく思っている方がほとんどであるため事前にレスパイトの必要性を説明しているが、自分はまだ対象じゃないという考えでありリスクテイクをしたがらないため同意をなかなか得られない。

そのため、緊急時には早く利用できる短期入所生活介護を選択肢としてとることが多い。病院の場合も、主治医の情報が必要となることがありそういった面での利用しづらさがあるため、まずは短期入所生活介護を利用してそれから考えるという対応をとることが多い。

< 崎山委員 >

吉川委員、地域包括支援センターではケアマネから相談が入ることがあるか。

< 吉川委員 >

ケアマネから相談が入ってくることはあり、我々がわかる範囲で情報提供しているという状況である。

< 崎山委員 >

本間委員、医師会やクリニックではレスパイト入院についてどのように対応しているか。

< 本間委員 >

岩槻医師会では、丸山記念病院が会員医療機関になっており、埼玉県在宅医療提供体制充実支援事業の一環で、レスパイト入院受け付けをしている。難病患者に限った話ではないが、令和5年～6年の約1年間で7件ほどレスパイト入院の実績がある。ただし、この制度自体の会員への周知が足りていないと感じているところである。

なお、医師の方からレスパイト入院を勧める場合は、紹介状の準備や検査結果をまとめる必要があるため即日での対応が難しく小回りが効かないという印象。

また、患者やその家族にレスパイト入院の制度自体があまり知られていないと思われるため、主治医に対してレスパイト入院をさせてほしいという相談をするよりかは、ケアマネに対して困っている旨の相談をすることの方が多いと思われる。実際にはレスパイト入院よりもケアマネを通じてショートステイを利用している方の方が何倍も多いのではないかとと思われる。

< 崎山委員 >

自治医大さいたま医療センターにおいては空床が少ない為、問い合わせは頂くがなかなか受け入れができなく、制度利用の実績は3件である。緊急で必要になったという場合、かかりつけだと紹介状等必要ない為、一般入院として受け入れることもある。

課題としては、病院という性質上なかなか引き受けが難しい点がある。回転が速い病院だとその日に突然混んでしまうこと等があるため、例えば1ヶ月先のこの日に受け入れができるか等の約束できない。むしろ緊急の方が、受け入れ可能かどうかの判断はハッキリする。一方で、緊急の場合は紹介状がネックとなってしまうのが本日の話し合いでわかったため、どうにかできないか考えたいと思う。

レスパイト入院を受け入れる側の医療機関の意見として中里委員からも何かあるか。

< 中里委員 >

当院の埼玉メディカルセンターは、レスパイト入院として特別な括りがあるわけではないが、地域包括ケア病棟というのがありそちらに入っていただくこととなっている。地域包括ケア病棟がおおよそ30床程あり、そのうち25床程で運営されている状況。ただし、当院は小児科の病棟がなく外来のみの為、小児の受け入れ実績はないというところ。

受け入れの手順については、原則紹介状が必要であり、ソーシャルワーカーと地域連携室が窓口になりそちらで受け付けという形になる。また、週1回の判定会がありそこで日程が決定するため、今すぐに必要とされてるような場合だと対応が難しい。ただし、緊急の場合は、地域包括ケア病棟の担当者と情報を共有して、判定会以外で受入れることになっているが、恐らく当日は難しいのではないかとと思われる。

< 崎山委員 >

大塚委員からレスパイト入院について事例を基に対応と課題について共有したい旨話があったので、お願いしたい。

< 大塚委員 >

初めの事例は、神経筋疾患の患者で特殊な治療に伴う治療をしていたが、介護者であるご主人の母が危篤状態とのことで、何とかならないかという相談があった。本事例については主治医に相談したところ、入院という形をとって何とか対応できた。しかし、万が一ベッドの空きがなかった場合はどうなってしまっていたのか心に残るところであった。

事例の二つ目は、代謝疾患の患者で母と2人暮らしであったが、母が胆管結石で緊急入院になってしまった。本事例はデイサービスに行った先の看護師から相談があり、そういった状況のため家に連れて帰ることができないので、何とかならないかという内容であった。当該患者については、偶然にも地域包括ケア病棟を繰り返し利用していた経歴があったため、通常は当日での受け入れが難しい地域包括ケア病棟において、デイサービス先から直接受け

入れて頂けることとなった。そのため、日頃からサービスを利用していくことは重要だということを感じた。

事例の三つ目は、在宅で両親において患者の介護をしてきたが、母の方が介護疲れによる鬱状態になってしまい、訪問看護が入っていたためその訪問看護師から相談があった。最初に県の在宅難病患者一時入院事業を利用していたが、母の状態が良くならないため長期入院をせざるを得ない状況になった。しかし長期入院が決定するまでの間に、在宅入院一時事業の日数の制限が来てしまったため、対応に困っている状況であった。本事例は、主治医に相談し当院において対応してその後に直接長期入院先へ転院することができた。このことから、その場の状況で何とか対応をしているというのが本音であり、特に医療的なケアが重い方に関しての緊急時対応、について日頃からどのような対応をしていくのが有効なのかご意見を頂けたらと思う。

私の方が感じたのは、地域包括ケア病棟等日頃から利用しており患者の状況を把握しているような状況だと紹介状なしでも対応いただける場合もあるため、日ごろからの利用が重要だと感じた。また、レスパイトに関して、緊急時だけでなく日頃から関係者間でリスクの高い家族について等話し合い、事前に検討できていると良いのではないかと感じた。

< 崎山委員 >

急に必要になるという場面が多く、書類を作成してやりとりをするという今までのやり方だと、なかなかうまくいかないのかと思う。ただ、急に受け入れるとなると、かかりつけの患者であれば紹介状等はなくとも空きがあれば受け入れることができるが、他院だと紹介状が欲しいと言われることがあるため、患者の状況を示すシートのようなものがあると違ってくるのではないかとと思う。

< 中里委員 >

実際、地域ケア病棟を担当している医師は一人だけであるため、24時間対応するというのが難しい状況である。そのため、本当に緊急となった場合に誰が対応するのかという問題が出てくるが、他の医師がその病棟に受け入れていいかという決定権を持っていないため、その部分については担当医師と医師間で相談する必要があると感じた。

< 崎山委員 >

レスパイト入院先の確保は、患者や家族の継続的な在宅療養にとって必要なことであるため、今後も各委員の立場からレスパイト入院の拡充や相談支援に力を入れていただくようお願いしたい。

(3) 難病患者の災害時の対応について

< 崎山委員 >

まずは事務局より、議題選定の理由について説明をお願いしたい。

< 事務局 >

難病については、医療面や家族支援の面等たくさんの課題がある中で、災害時の対応は疾病やその状態によって患者の生命に関わる問題ともなり得る。

南海トラフ地震が今後 30 年以内に起きる確率が 80%程度に引き上げられる等、大地震が発生する可能性が高まっていることにより、重要課題として難病支援の中でも特に取り上げるテーマとなっている。災害時の対応は、避難、備え、医療や在宅ケアの継続、電源の確保等多くの課題が存在し、あらゆる関係機関で話し合う必要があると考えているため、今回の議題とした。

< 崎山委員 >

本日はまずさいたま市の取り組みとして、福祉局生活福祉部福祉総務課より福祉避難所と要支援者名簿について、総務局危機管理部防災課より個別避難支援プランについて、健康支援課より災害対策について説明をお願いします。

< 福祉総務課 >

避難行動要支援者名簿と福祉避難所について資料に基づき説明。

< 防災課 >

個別避難支援プランについて資料に基づき説明。

< 事務局 >

健康支援課の災害対策について資料に基づき説明。

< 吉川委員 >

避難行動要支援者名簿に掲載されている方のうち、難病患者はどのぐらいいるのか。また、難病患者の中で名簿の掲載者となれる基準のようなものがあれば伺いたい。

< 福祉総務課 >

名簿掲載者のうち、難病患者に限った人数は把握していないところ。また名簿の掲載要件については、あくまでも資料 2 の要件に該当する方が対象となる。

<事務局>

難病患者のうち大半の方が高齢者や障害者という基準の部分で、該当される方が多いと思われる。万が一掲載基準に該当しない方についても、申し出によって名簿への掲載ができるため、こちらを勧めていく。

<本間委員>

災害時に命に直結することは、人工呼吸器が止まることや酸素の供給が途絶することだと思うが、災害時にどの程度バッテリーや予備の酸素ボンベを備蓄しておくかというのは、自治体等で基準を設けて業者に指導等しているのか。

また、交通が途絶した為に一部の業者がサービスを提供できなくなるような際は、業者間で融通するような仕組みが作られているのか。

<防災課>

今現在、避難場等に備蓄をしているものに関しては、その発電機では人工呼吸器等は動かせない旨を伺っている。障害サービスの中で、個人備蓄として予備も含め購入できるため、そちらで対応いただくスキームになっている。

業者間の指導については防災課では対応しておらず、障害部局の方でも対応しているか把握していないところである。

<本間委員>

万が一に備え、なるべく業者間で連携できるようにしていただいた方が良いかと思う。

また、バッテリーの備蓄等もご指導頂いた方が良いかと思う。

<崎山委員>

小児慢性の患者においても要支援者はいると思うが、その方たちはどこで把握されているのか。

<事務局>

健康支援課において、小児慢性の患者についても人工呼吸器を使用している方については、難病患者と同じくリスト化してマッピングを行っている。

<中田委員>

酸素ボンベ利用者の家族から質問で、利用者が避難所に避難したい際に、連絡をすれば業者は避難所に酸素ボンベを持ってきてくれるのかという話があった。そこでとある業者に確認したところ、避難所に持っていくことについてまだ締結ができないという回答であり、利用者家族としては現状として不安があるとのことだった。先ほど本間委員からも意見があったが、業

者間の連携等がスムーズにいけるような体制があると難病患者もより安心されるのではないかなと思う。

< 崎山委員 >

福祉避難所などについてさいたま市から説明があったが、難病患者が避難所へ避難することについて何かあるか。

< 吉川委員 >

福祉避難所について、高齢者施設等に難病患者の方が来ていただく場合、どれくらい対応ができるのか、病院とは異なるためどれくらい受け入れが可能なのか個人的に思うところがあるが、どうしても指定避難場所では対応が難しい方がいると思う為、施設として受け入れが可能な形をとっていく必要があると感じた。

< 崎山委員 >

難病患者当事者としての意見はどうか。

< 石垣委員 >

私たちが相談を受けている方たちは、本日のレスパイト入院や名簿掲載には該当しない方がほとんどである。そういった方たちからも、実際に災害が発生した際はどのようにしたら良いのかという話があるが、薬を水に浸からないよう高い位置に置いておくことや、避難所へ行く際に道路が使用できない場合の迂回路を確認しておく等の、日頃からできる対策しか整理ができておらず、それぞれの病状等についての個別具体的な対策については整理ができていないのが現状である。

< 崎山委員 >

実際に在宅避難をされる方も多いと思われる。在宅避難における課題として災害時の在宅ケアサービスの継続について、多田委員と中田委員には資料をご提出頂いているためご説明を頂きたい。

< 多田委員 >

B C P について、過去の震災時の体験談も交え資料に基づき説明。

< 中田委員 >

訪問看護ステーション 35 か所によるアンケート資料に基づき説明

< 崎山委員 >

難病患者は医療機器を使用している方が多いため、災害時には電源の確保も問題になります
が、避難所以外にも近隣電源を確保できる場所が複数あると良いと思う。

本間委員にお伺いしたいが、医師会では災害時の診療体制について何か検討されているか。

< 本間委員 >

医師会にも確認をしたが、難病患者に対する具体的な対応は今のところ決まっていない。戸
建てのクリニックであれば自家発電機を置ける可能性はあるがコスト面で現実的には厳しいと
思われる。ビル診療所の場合は、停電してしまうと全て使えなくなってしまうのでなおさら厳
しい。

酸素ボンベ利用者に対しては、酸素ボンベの残量が少なくなってきたら業者に供給してもら
うか、酸素供給を受けられる救護所の案内を想定しているが、連絡のやり取りが大変に「なる
ことが想定されるため、医療用のSNSのようなものがあればスムーズにやり取りができるの
ではないかと考えている。

< 崎山委員 >

基幹病院の災害時の対応について自治医大の救命センター長に確認したが、DMATとして
も難病患者の支援の必要性を認識しているとのこと。しかし、難病患者がどこにどの程度いる
のかが把握できていない状況。難病患者のリストのようなものがあることは認識しているが、
自治体や業者までの共有に留まり病院にまで共有がされていない。電源もある程度備えている
ところだが、需要が集中してしまうと不足してしまい、一方で利用の敷居が高いと利用がされ
なくなってしまう為、電源が必要な方がどこにどれくらいいるのかを事前に把握できれば適切
な振り分けができるのではないかという意見があった。個人情報保護の問題があるのは認識し
ているが、難病患者のリストが病院へ渡れば人工呼吸器装着者や酸素ボンベ利用者等の避難先
をあらかじめ割り振ることができ、スムーズな対応に繋がるのではないかと思う。能登半島の
震災の際は、2次避難所を開設しそのような方の対応にあたったようだが、避難所開設から2
次避難所ができるまでのタイムラグがかなりあったようなので、その間の対応を一時的に病院
で行えればよいのではないかという話であった。

埼玉メディカルセンターの対応についてはいかがか。

< 中里委員 >

資料に基づき説明。

<藤堂委員>

昨今薬剤供給不足が問題となっており、難病患者でステロイド使用者等の話を伺っていると、命にかかわる問題だと思うところ。そのような薬剤について行政においてあらかじめ備蓄はしているのか。

<防災課>

避難所等において一般的な常備薬のようなものは備蓄しているが、専門的な調剤が必要な薬剤は備蓄していない状況。

<藤堂委員>

薬剤は非常に重要であり、医者から優先的に供給していただく等整備をしていった方が良いと考える。

<藤井委員>

薬剤師会では、エストエイド(e-ST-aid)というシステムを採用している。それに基づき、各薬局のスタッフの安否確認と薬局が開局可能かの状況を開示できる仕組みを導入している。併せて、各薬局の備蓄を現在調査しており、どこの薬局に何があるのかがわかるシステムを作成しているところである。会員薬局だけでなく、会員外の薬局も参加していただいている状況である。

災害に関しては、県薬剤師会が卸業者と提携しており、市薬剤師会でのインシュリン関連がどの薬局にどれくらい備蓄しているかの調査を行っているところである。基幹病院や基幹の避難所に対して、どのスタッフが行けるのかといったリストも作成済みであるが、異動等の関係により見直しの必要性が出ているため、BCPの作成に加えて再調査する。

<崎山委員>

さいたま市に伺いたいですが、さいたま市の中で難病患者の災害対応について話し合う場というのは設けられているのか。

<事務局>

本市の中で難病に特化して災害対策について話し合う場は、現状設けられていない。

<崎山委員>

では、さいたま市の中で難病に関連する担当者が集まって話し合う場を設けていただけたらと思うがいかがか。

<事務局>

難病患者の災害時の対応については様々な課題があるため、庁内での情報共有も含め話し合える場があった方が良いという考えは事務局側も同様に感じているところ。どのような会議体とするかは今後検討の必要性があるが、立ち上げについてはできるだけ庁内において行っていきたい。

<崎山委員>

災害対策については細かな課題が多く、今後もこの協議会で継続して報告していきたいと思うが、よろしいか。

(委員一同賛同)

<崎山委員>

では今後も引き続き協議会で検討していきたいと思う為、委員の皆様は今回の課題について継続的に取り組んでまた報告をお願いしたい。

(3) その他

<崎山委員>

会議全体についての意見や質問はあるか。

(特段の意見・質問なし)

<崎山委員>

本日は非常に意義があるものになったかと思う。今後も事務局での難病対策の推進とともに、委員の皆様におかれましてはそれぞれの所属で本日の協議事項を共有していただけたらと思う。

最後に事務局からの連絡事項をお願いしたい。

<事務局>

登録者証について、資料に基づき説明

<石垣委員>

県に申請をした方から、申し出をしていないにも関わらず書面での登録者証が届いたという話を伺ったが、市においては書面での発行をしておらずあくまでもマイナンバー連携での交付という認識で良いか。

<事務局>

市においても申請者からの求めがあれば書面で交付することも可能だが、国の策定する実務上の取扱いにおいて原則マイナンバー連携での交付とされており、本市においてもそれに沿った対応として特に本人から書面での交付の求めがない場合はマイナンバー連携での交付としている。

<石垣委員>

受給者証所持者の立場からすると、新聞等で登録者証の周知を大々的にしていることの意図を勘ぐってしまうところ。診断基準のアップデート等と相まって、将来的に難病の定義そのものが変わってしまった場合に定義から外れることになる方達の受け皿として作られたものではないかと心配をする患者も多い。何かそういった情報があるようであれば随時共有していただけたらと思う。

<崎山委員>

難病患者の治療をしていくうえで、当初診断した病気と異なる病気であることが判明する場合や、一度難病と診断された方が再度の診断で難病ではなかったという診断に変更となる場合があるが、そのような方が既に登録者証の申請をしていた場合は何か変更等の申請が必要となるのか。

<事務局>

疾病の変更について、登録者証の連携情報として指定難病名までは連携されないため特段変更の申請等は不要である。

後から指定難病ではないと診断された方についても、本人から登録者証の利用をやめるという申し出がない限りは過去に1度でも指定難病と診断をされた方は継続的に登録者証の利用が可能。

<中里委員>

自身の患者の中でも、軽症であるために医療給付の認定がされないことを見込み申請をしない方がいらっしゃるが、そういう方について登録者証の発行を勧めた方が良いのか。特に申請のための診断書に発行料金が発生するなかで、登録者証を所持するメリットがあまりないように思えるが申請は勧めた方が良いのか。

<事務局>

患者のメリットとしては、障害福祉サービス等の申請時に難病患者であることの証明として利用できることである。診断書に発行の費用がかかることも比較考慮し申請をするかどうかは患者に決めて頂くことになる。

<中里委員>

難病患者であることを証明すること自体に何かメリットがあるのか。

<事務局>

国としては、軽症者の方もこのような制度で診断書が作成される場面が増えれば、軽症者のデータが集まり難病治療の研究利用に寄与するという側面もあり、それも制度開始の理由の一つなのではないかと考える。

一方で患者側のメリットとしては、障害福祉サービス等の申請時に難病患者であることを証明できるものの一つとして利用できることに留まっているのが現状だと思われる。

<中里委員>

そういった部分が、申請が伸びない理由だと考える。

(その他特段の意見・質問なし)

<事務局>

事務局より、次回の開催日程等について説明。

<崎山委員>

それでは以上をもって、本日予定されていた議題はすべて終了とする。今後ともさいたま市における難病患者家族の療養支援の推進について、委員の皆様方のご協力を賜りますようお願い申し上げます。

7. 閉会