

令和7年度 さいたま市難病対策地域協議会 議事概要

- ◎ 日 時 令和8年1月26日(火) 18:00～20:00
- ◎ 場 所 さいたま市保健所 2階 第2研修室
- ◎ 出席者 (委員) 青木委員、石垣委員、崎山委員、多田委員、塚田委員、藤堂委員、
中田委員、藤井委員、丸木委員、山崎委員、和田委員
(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
(オブザーバー) 介護保険課、北区支援課、防災課、
薄田たか子氏(ハローワーク浦和・難病患者就職サポーター)
- ◎ 欠席者 (委員) 渡邊委員
- ◎ 傍聴人 なし
- ◎ 資 料
 - ・会次第
 - ・出席者名簿
 - ・席次表
 - ・【資料1】さいたま市の指定難病患者数の推移について
 - ・【資料2】さいたま市難病対策地域協議会担当者会議からの報告
 - ・【資料3】在宅人工呼吸器使用者のための災害個別避難計画(案)
 - ・【資料4】難病患者の就労支援
 - ・【資料5】療養生活のおたずね(案)
 - ・【参考1】個別避難支援プラン記入例
 - ・【参考2】在宅ALS患者の安全確保に関する協定

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。

「さいたま市難病対策協議会設置要綱」設置要綱第6条第2項の規定に基づき、藤堂委員の推薦のもと、丸木委員が会長に着任。

4. 会長挨拶

5. 議事

(1) 健康支援課からの報告

<事務局>

資料に基づき説明。

<丸木会長>

指定難病医療給付制度の審査で認定されない患者が、臨床調査個人票の修正依頼のために病院へ来ることがある。少し修正すれば審査が通る患者が結構いるが、そこは医師の責任だと思うので、真摯に対応してもらいたい。

(2) さいたま市難病対策地域協議会担当者会議からの報告

<事務局>

資料に基づき説明。

<丸木会長>

在宅で人工呼吸器をつけている患者の全てを把握することは難しいかと思う。そのような中でALS患者の安全確保に関する協定を作成したのは私だが、作成した経緯としては東日本大震災がきっかけであり、被害を受けた埼玉県内でも保健所が中々動けない中、人工呼吸器メーカーが装着患者の安否確認対応を24時間以内にしてくれたことがある。県内でも年間4、5件人工呼吸器メーカーによる安否確認が行われている。非常時に電源が動いているかの確認を行ってもらえるのは非常に有効的な手段と考える。以前越谷市で発生した大雨発生時にメーカーが対応した際も、患者より「すごく安心した」との声が挙がった。この協定が策定されてから4年ほど経過するが、今後も内容を改善し、さいたま市も活用いただきたいと思う。なお、東京都などでは人工呼吸器の器械に呼吸器の設定や連絡先を書いたものをぶら下げるなどしているが、器械にぶら下げる工夫を行うと見逃しも生じにくいとも考えられる。

<崎山委員>

災害時避難個別支援計画は、ALS患者だけではなく難病患者全体や小児慢性患者、障害者で脳性麻痺の方で手帳や受給者証を所有していない方々も対象としているか。

<事務局>

ALSに限らず、在宅人工呼吸器使用者を対象としている。いずれは同使用者だけではなくその他医療的ケアを要する方を対象にした様式の作成も検討していきたい。

<丸木会長>

石川能登半島地震においても、医療的ケア児のネットワークが上手く働いたと聞く。それを踏まえ、今回のような動きや様々なマンパワー活用は重要だと考える。

(3) 難病患者の就労支援について

<事務局>

難病患者就職サポーター薄田様にご説明を依頼。

<薄田様>

お持ち込みの資料に基づき説明。

<丸木会長>

障害者認定を受けていない難病患者が就労に関して理解されていない現状をご説明いただき、難病患者就職サポーターが県に一人しか存在しないことは大変だと思う。医療と就労の両立支援となると、産業医が思い浮かぶが、産業医をもっと利用するとよいのではないか。両立支援をサポートする役目とされているので、場合によっては産業医に対する研修会の中で、薄田様に難病患者の両立支援というテーマで講師として現状を教えていただけるととても良いと思う。そのうえで若年性の認知症コーディネーターにも講演会に参加いただくと、難病患者の現状を知ってもらえる良い機会にもなるだろう。また、両立支援にはがんも当てはまり、他分野同士で競合し、両立支援の働きかけの良いきっかけになる可能性もあるので、私自身も機会があれば動いてみたい。

<丸木会長>

薄田様のおおもとの所属はどこになるのか。

<薄田様>

厚生労働省の埼玉労働局と説明。

<丸木会長>

機会があれば厚生労働省に対し難病患者就職サポーターの増員について話をしてみたい。

<青木委員>

難病患者就職サポーターを一人で行っていることに驚いた。患者も自身の病気への理解が難しい。そもそも難病自体、専門家が沢山の経験を積んでやっと治療に参加するものであることを考えると、産業医の中で同分野に精通する方は少ないと思われる。両立支援に産業医

の支援を得ることは効果的であると思うが、一方で産業医には難病に関し勉強してもらう機会を設ける必要があると考える。

<丸木会長>

300種類以上に渡る難病について、知識を持つことは大変であるが、一つずつの疾患の知識を得ていくことはできる。研修会に内容として取り入れるなど、産業医に知識を習得してもらう機会を設けることは必要である。その他、各委員のそれぞれの立場からもご意見をいただきたい。

<藤堂委員>

難病患者の就労継続は困難であると実感した。歯科医師として患者に対する直接的な支援は難しいと思われるが、口腔トラブルの防止により間接的支援を行うことは可能と考える。定期的通院だけでなく予防のための通院を促し支援を行っていきたい。

<山崎委員>

地域包括支援センターとしては高齢者を主に対象としているため、就労支援の相談を受けたことはない。介護保険を利用している40歳以上65歳未満の難病患者と関わることもあるが、介護認定を持っている状況では中々就労支援まで話が発展することがない状況である。就労希望の相談を受けた場合、地域包括支援センターとしてどのような情報提供をすれば良いか教えていただきたい。

<薄田様>

大学病院をはじめ、MSWも就労相談を受けることが多いが、現場には就労支援としての専任が存在しないため、難病患者就職サポーターや難病相談支援センターに相談してもらうことになる。私どもを紹介して欲しい。

<丸木会長>

県内では4箇所難病相談支援センターを設置している。その中でも同センター（を抱える医療機関）の立場としての意見もいただきたい。

<崎山委員>

私自身が抱えている患者で就労相談を受けることはあまりない。以前、進行が比較的遅いプリオン病患者からの相談を受けていたが、それ以外あまりない。

<塚田委員>

大学病院の場合は難病発症直後の患者が多いため、治療開始段階では就労相談を受けることは少ないと考える。その他、定期通院中の患者に関しては相談を受けることがあり、例えば長期療養疾病対象者を対象としたハローワークとの合同相談会を月2回開催しているため、その流れで難病患者就職サポーターを紹介させていただくことはあると思う。難病患者によって症状が多岐に渡り、家族にも病気の理解を受けられず、障害認定や医療費助成を受けられない場合はサービスも使用できない等、何重苦にも悩まされる方もいらっしゃるため、心苦しく思いながらも難病患者の相談の難しさは理解している。

<丸木会長>

石垣委員（障害難病団体協議会）からもご意見はないか。

<石垣委員>

【現状説明】

難病患者の就労相談を受けることは大変なことであると思う。その中でも、皆様には制度や支援の方向性を一生懸命に築き上げていただき感謝している。実際に私のもとへ相談にいらっしゃる方がいるが、あくまで日常生活を送れている方が中心である。寝たきりの患者からは私たちのもとへ相談は来ていない。一生この病気と付き合っていくてはいけなくて大変であるにも関わらず、その状態で就労継続は大変である。急性期には命に関わる患者も多い。そのような患者は一度退職してしまうと再就職は難しい。就労中の方が多い30、40代に関しては、病気も活性化する時期と考えられるため、この年代に関しては病状の波が大きい傾向にある。例えば相談の日取りをしたにも関わらず、当日を迎えた際に体調が悪化し来所できない方もいらっしゃる。また、コロナをきっかけに外出に対し臆病になった方もいらっしゃる。コロナが収束したことをきっかけに外出を再開したが、転職先の職場でコロナに罹患し亡くなった方の話を聞き、病気を恐れていることは正しいと思う次第である。特に女性に関してはこの年代からは更年期や加齢による痛みも重なるため、外出も大変な状態となる。就労移行支援に挑戦するも決められた日数を通いきれなかった方も存在し、結果生活保護や親の年金を頼りに生活する方もいらっしゃる。再就職できたとしても職場内の理解を得られず、ピアサポートが欲しいとおっしゃる方もいた。

【課題】

薄田様もおっしゃったとおり、世の中の難病に対する正しい理解が足りていない気がする。世の中の認識として、手帳持ちが障害者であり、車いすに乗って人工呼吸器を装着している方が難病患者であるという見方をする方もいらっしゃる。患者が自身の体調維持のためどれだけ努力しているか世の中の方にはわかっていたきたい。難病患者に対する障害者手帳交付の検討や法定雇用率の引き上げなど世の中は動いているが、現状として手帳がない患者は、若くて元気な一般の人と同じ土俵で戦わなければならないということである。

【薄田様への質問】

埼玉県に対し難病患者の雇用促進について力を入れるよう要望した結果、県では就業支援課が設置され、企業に対し働きかけを行っていると聞く。その結果、難病患者を受け入れると申し出た企業が存在するが、県からはハローワークに対しその企業と患者とのマッチングをしてもらえないかとの話はあったか。

<薄田様>

障害者雇用総合サポートセンターの職員の中で、我々と一緒に動ける方が配置された。当初は企業 100 社以上に対し難病患者の受け入れについてアンケートを行い、10 社ほどの企業が、障害者手帳がなくとも難病患者の雇用を受け入れると申し出てくれた。しかし実際には就労に繋がらず、原因としては自宅から勤務地が遠方であること、大型免許がないことや重いものを持たないなどから、企業とマッチングしなかったことが挙げられる。現在もその患者は求職を頑張っている最中である。

<石垣委員>

例えば、他の患者ならこの勤務地なら通勤圏内である、あるいは大型免許を所有している等で、患者の特性に合わせてマッチングさせる仕方はないのか。

<薄田様>

求職者が少ないことや、患者によって病気が異なること、誰しものが免許を所有しているわけではないため、厳しい現状にある。

<石垣委員>

難病患者で求職中の方は何人いらっしゃるか。

<薄田様>

昨年度の難病患者就職サポーターが対応した新規相談受付件数としては大体 130 人ほど。その中で就職を確認できた方は 30 人ほど。パートの方が多く、その他症状が軽い方で正社員になった方もいる。しかし、実際は他の職員が対応したり、申告がなく就職まで自己完結した方もいらっしゃるの、正確な数字は出てこない。

(4) 療養生活のおたずね（更新時アンケート）について

<事務局>

資料に基づき説明。

<丸木会長>

とても良いことだと思う。データ整理が大変な印象はあるが、これは令和8年度から行うのか。年内にはアンケート結果は出せるか。

<事務局>

丸木会長の発言に対し肯定。

<丸木会長>

このようなものは良いと思うので、アンケートについて何かお気づきの方がいらっしゃる場合は、難病対策係に提案して欲しい。他の都道府県や政令指定都市では同じことを実施しているのか。

<事務局>

アンケート以外にも定期的な個別支援を行う自治体があると伺っているため、そこと比較すると難病全般に関する把握や支援が手薄である。

<丸木会長>

アンケートを実施してから個別支援に入るため、良いことだと思う。

(5) その他

<丸木会長>

会議全体についての意見や質問はあるか。

<和田委員>

薄田様のお話を拝聴し、私自身の経験からも難病患者の就労は難しい状況にあるが、その中でマンパワー活用について産業医を頼ることは良いと考える。産業医は協力的な方が多い印象であり、特に積極的な方を頼りに支援につながれたら良いと思う。災害についても、今回の個別避難支援計画については、現状把握及び連絡を取り合う上でとても大事なことである。人工呼吸器メーカーを頼ることも大事な試みであると捉える。

<丸木会長>

まさにそのとおりで、産業医を活用することはとても価値がある。産業医のテーマの一つとして両立支援が大きく存在するため、産業医の啓発活動も大事だと思う。

<藤井委員>

私どもとしても、難病患者に対する声掛けを引き続き勉強していく必要があると感じた。

<中田委員>

さいたま市内の訪問看護ステーションの管理者が集まる会議にて、人工呼吸器使用者の安否確認方法について議題に挙がり、A L S協定以外のところで安否確認の電話が殺到した際、誰がどのように確認するかをまとめ、担当者会議を行いつつ決めていく必要があるとの話が浮上した。実際にはそれを決められていない事業所が割と多く見受けられたため、大きな課題であると考えている。今回拝聴した話を訪問看護ステーションの管理者たちに共有していきたい。

<丸木会長>

昨今、人工呼吸器メーカーはすぐに連絡が取れるようSNS活用を上手く行っている。訪問看護ステーションも参考にすると良いと思う。

<多田委員>

ケアマネージャーとして就労支援の機会は時々あるが、相談機関が中々ない状況である。たまたま1名難病患者で同支援に携わり就労までに至ったが、就労先が社会福祉法人だったため、周囲の理解があったうえで成り立ったものと考え、一般就労は未だ難しい現状にあると考える。また、要望として指定難病医療給付制度の更新申請についても簡素化していただきたい。ケアマネージャーも不足している中、生活保護の方などで周囲に頼れる方がいない方もいるので、更新手続きをケアマネージャーが代理で行っている状況が続いている。手続きの簡素化や代わりに対応してくれるようなところを用意いただけるとありがたい。

<丸木会長>

国の制度なので保健所が変わることはない。国が簡素化してくれればとは思。審査基準に関しても細かくやらざるを得ず、現在の基準が最低限だと思う。

<薄田様>

以下、委員より事前に質問があったため、それに対する回答や意見を行う。

① 就労に支障をきたす口腔トラブルについて相談を受けることがあるか

受けることはあり、シェーグレン症候群の患者に多い。

② 多岐に渡る相談に対しどのように対応しているか

事業者が相談してきた場合は産業保健センターを案内することもあるが、結果がふるわず事業者が困ることがある。また、当事者に関し、在職中の方は勤務状況や人間性を見ることができ、求職中の方だと判断材料が無いため、医療情報が必要となると考える。医療情報に関しては医師の意見書となるが、作成医によって作成の慣れ不慣れも存在すると考える。意見書の作成にも時間がかかっている現状である。以前大学病院の医師より、時間が限られている中で作成する苦勞を伺った。その辺りのご意見を先生に伺いたい。

<丸木会長>

昔は更新申請が誕生日月毎で設けられ、受付時期が12分割されていた。その時期は多少楽だった。今は年に1回の更新のため、作成依頼が集中し、その中で医者が悪くいわれてしまうこともある。一方、東京都は誕生日月毎の更新申請であり、埼玉県も2、3年後に変更する見込みと聞く。さいたま市もそのように更新申請を均等化していただくよう対応して欲しい。医療機関としても診断書作成にAIを活用できたら良いと思う。

<丸木会長>

本日は長時間に渡り、皆様熱心にご検討していただきありがとうございました。最後に事務局からの連絡事項お願いしたい。

<事務局>

事務局より、次回の開催日程等について説明。

<丸木委員>

それでは以上をもって、令和7年度さいたま市難病対策地域協議会を閉会いたします。本日はどうもご苦勞様でした。

7. 閉会