

令和3年度第1回(第3回)福岡市難病対策地域協議会 議事録

(令和3年11月9日開催)

【事務局】	開会
【事務局】	<p>部長挨拶</p> <p>委員及び事務局職員紹介</p> <p>福岡市情報公開条例に基づき、本協議会は原則公開の案内。</p> <p>議題(1)「会長の選出」</p> <p>－ A 委員を会長に選出。－</p> <p>議題(2)「福岡市における難病対策の体系について」</p> <p>事務局より説明。</p> <p>【資料1】を参照。</p> <p>〈質疑応答〉</p>
○B 委員	福岡県在宅難病患者レスパイト事業の実施状況をお尋ねしたい。また福岡市の訪問型在宅レスパイト事業の紹介がなかったが、この事業は福岡市が全国に先駆けてやり、現在福岡県全体でも福岡市の事業をモデルにして実現した経緯があり、福岡市の功績なので紹介があればよかった。
○会長	訪問型在宅レスパイト事業とはどのような事業か説明してほしい。
○B 委員	レスパイトが全国的な課題となっているのはご承知のとおりだが、中にはなかなか施設や病院等に移動すること自体が難しいような方もいらっしゃる。そういった方について、自宅にお伺いしてレスパイトするということを福岡市の独自事業としてやっている。年間の回数制限はあるが、訪問看護事業所の看護師を派遣し、費用は全額福岡市負担によるというもの。
○会長	事務局から何かあるか。
【事務局】	訪問型在宅レスパイト事業について、本日は担当課が出席しておらず実績等の数値を持ち合わせない。在宅難病患者レスパイト事業の実施状況については県の事業となるため、実績数値等については調べて後日お配りしたい。
○会長	訪問型レスパイト事業は在宅人工呼吸器ではなくても対象となっているものなのか。
○B 委員	スタートは気管切開をしていたり人工呼吸器を使用していたりするという前提ではあった。ただ、例えば、人工呼吸器をつけてない人でも、永久気管孔の患者は、ヘルパーでは、吸引はできない。人工呼吸器をつけていなくてもヘルパーでは対応できないようなケースもあるので、その辺の見直しは図っていただきたい。行政の担当課もいろいろ勘違いされていたところがあったため、すぐにはで

	<p>きないが早急に見直しを図りたいということは言っているところではある。後から始まった、福岡市が行っている子ども対象の事業は1年程前から開始されている。そちらは制限が少なく、訪問看護を受けている人が誰でもこのサービスを受けられるような形になっている。なぜ大人と違うのかと尋ねたら、福岡県が実施した事業に制限がなかったためそこに合わせただけだったということだった。この事業をどのように使い分けていくのかというのは私の方ではわからないところである。訪問型レスパイト事業は年間で使える回数に制限をかけていて、子どもと大人で使い方や、使える範囲が違う。</p> <p>子どもの方は外出などでも、必要なケースでは看護師付き添いが使える。</p>
○C 委員	使えるのは年間48時間、回数ではなく時間数となっている。
○会長	事務局から追加意見はないか。特になければ次の議題をお願いしたい。
【事務局】	<p>議題(3)「福岡市における難病患者の現状について」</p> <p>事務局より説明。</p> <p>【資料2】を参照。</p>
○会長	ただいまの事務局の説明について、ご質問やご意見等はないか。ないようでしたら次に移りたい。
【事務局】	<p>議題(4)「福岡市における難病対策の取り組みについて」</p> <p>事務局より説明。</p> <p>【資料3】を参照。</p> <p>難病相談支援事業についての説明の一部は、難病相談支援センターD 委員より説明。</p>
○D 委員	<p>難病相談支援センターの構成については事務局の説明どおり。</p> <p>昨年度の活動実績としては、相談総数1,814件、相談内容別の内訳では2,279件の相談を受けている。</p> <p>疾患カテゴリー別に見ると、神経筋疾患が最も多く、次に免疫、消化器という分類となっている。</p> <p>新型コロナウイルス感染症の影響で、イベント等での出張相談がなかなか難しい状況だったが、電話相談やオンライン相談などの活用も始めている。</p> <p>相談内容別の内訳ではセンター事業関係が最も多いが、体感としてはコロナ禍の影響で、例年より就労や経済的な相談が複雑化している印象がある。</p> <p>地域交流自主活動については、ピアサロンという交流会を定期的に実施していたが、昨年度はコロナ禍の緊急事態宣言等で中止もあり、オンラインピアサロンというオンラインでの交流をした。</p> <p>また、ハローワーク等と連携した就労支援としては、就労相談178名350件のご相談を受けた。時間の内訳は資料のとおり。</p> <p>また、就労支援の一環として、昨年度は企業対象に就労実態調査をしており、</p>

	<p>今年度報告書としてまとめている。</p> <p>次に、難病に関する情報提供としては、ホームページやフェイスブックなどで、広報を継続している。皆様に配布した当センターの案内カードは、昨年度、病院や地域の保健所での配布に加え、薬剤師会の皆様にご協力いただき福岡市内の薬局でも配布させていただいた。このカードを見たというご相談も少しずつあり、一定の効果は得られているかと思っている。</p> <p>講演会研修会の方は、昨年度、対面の分は中止になったものもあったが、今年度はオンラインも取り入れ全部開催できる予定となっている。</p> <p>その他の活動のうち新たに始まったものとして、九州沖縄ブロックの難病相談支援センター間の職員会議をオンラインで実施して、コロナ禍での活動の広がりなどを共有している。</p> <p>令和3年度の活動計画中、今年度できなかったものも含めて来年度しっかりできるように調整をしている。</p>
○会長	ただいまの説明について、ご質問やご意見等はないか。
○C 委員	在宅人工呼吸器使用患者支援事業の対象の患者の年齢層について尋ねたい。
【事務局】	<p>詳細はこの場に持ち合わせていないが、在宅人工呼吸器使用患者支援事業の対象の患者さんの年齢層は、難病の受給者証所持者の年齢分布に沿うような形で、60 歳以上の高齢の方が多くいる状況ではある。最も若い方は3歳から、10代～40代の方それぞれ1～2人ずつぐらいいる。半数弱程度が、60代70代の方という状況である。</p>
○会長	福岡市における難病対策の取り組みは、基本、成人だけではなくて小児も含んでの対策ということでよいか。
【事務局】	<p>基本的には難病の医療受給者証による医療助成が一番大きな柱になっており、医療受給者証を持つ方であれば特に年齢制限は設けていない。また医療受給者証を持たないが難病という診断を受けた方についても相談事業については特に年齢制限は設けていない。</p> <p>この在宅人工呼吸器使用患者支援事業については、原則として難病の医療受給者証の交付を受けていることが条件となっているので、3歳のお子さんと、小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けていながら、この事業を利用するために難病の医療受給者証も交付を受けている。両方持つメリットがあればそのような患者さんもいる。</p>
○会長	他のご質問やご意見等はないか。ないようなら次に移る。
【事務局】	<p>議題(5)「福岡市保健福祉総合計画等の策定について」</p> <p>事務局より説明。</p> <p>【資料4】を参照。</p>
○会長	ただいまの事務局の説明について、ご質問やご意見等はないか。ないようなら次に移る。

【事務局】	議題(6)「国における難病・小慢対策の見直し検討状況について」事務局より説明。 【資料5】を参照。
○会長	ただいまの事務局の説明について、ご質問やご意見等はないか。
○会長	最後の、今後の国としての見直しの予定の、医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入というのは、診断はついているけど重症ではない、という状況の患者に対してのことか。
【事務局】	受給者証の交付を受けるには、診断の基準と重症度の基準両方を満たす必要がある。患者さんの病状が一定以上悪くないと受給者証が発行できないという仕組みになっており、概ね中等症以上の方が医療費助成の対象とされている。そのため、主治医から、申請しても重症度を満たさないという説明が事前があり、申請すらなさらない方もいる。また申請しても、重症度が足りないとして認定されないケースもあり、その方たちを救う登録証ということになる。
○会長	確かに最初の診断の時点での「重症度を満たさないから難病受給者証の適用はありません」と言われたその言葉だけ残ってしまい、自分は満たさないっていうままの方というのはあり得る状況である。こういう段階でも診断がついてまだ軽症だという時点でまず登録しておいたら、少し重症化した時に次のステップに入りやすくするという、申請漏れを少なくするということだろうか。
【事務局】	難病は、患者さんにより重症度が日々変わっていくため、ある時点では、体調がよかったが急に悪くなり入院するケースもある。そのようなケースの場合に、すぐに救えないという状況になっており、それを少しでも救おうという形でこういう検討がされていると思っている。
○会長	その方たちも更新が必要となるのか。
【事務局】	手続き的には、定期的な更新の申請は必要になるかとは思っている。
○会長	その他に質問・意見等はないか
○B 委員	10 ページの災害時に関することだが、支援が必要な方達に対策が必要だということが書かれているが、対策について具体的なことが見えてこない。これまでの協議会でも話題になったと思うが、当事者、人工呼吸器使用者はどこに避難したらよいかわからない。避難先は事前に場所が分かっているといい。福祉避難所があるが、福祉避難所は、そもそもオープンにされていない、一次避難所から必要な人だけが誘導されるということだが、人工呼吸器使用者は何度も移動できないという問題がある。 また、何ヶ所か確認したが福祉避難所は自主的に自家発電を用意してるところも一応あるが、あくまでもガス、燃料を使った簡易的な自家発電。つまり病院のように長時間使えるような自家発電ではないため、福祉避難所が人工呼吸器使用者のための避難所としてなり得るのか。そのような部分をもう少し綿密にやっておかなければ、支援者も本人もいざというときに全く対応できない。その対応

	<p>は早急に必要かと思う。</p> <p>福岡は幸いなことに大きな地震が今のところないが、台風が毎年のように来るし、そうなるとう電が一番心配な災害。</p> <p>一つの意見としては、自家発電があるのかはわからないが、例えば小学校が、避難所として機能しうるならば、教室を開放してもらえばおむつを交換するスペースの確保等プライバシーの確保が可能ではないかという意見も出たりしている。学校なら各地域にあるので、避難先としては十分考えやすく一つの選択肢かと思う。ただ、全箇所には自家発電があるかわからず、そういう情報が全くない。自家発電がある場所の情報等、早急に行政としてもしっかりと防災対策をやっていただきたいと思う。</p>
○会長	事務局からいかがでしょうか。
【事務局】	<p>確かに災害対策については、福岡市としても大変重要と思っており、まず人工呼吸器使用患者について、具体的に個別の支援計画を策定する方向で現在検討を進めている。</p> <p>患者さんにより普段関わる医療関係者なども異なることから、現在、一人一人に寄り添った、災害時の日常からの備えの啓発を含めた個別の支援計画の作成について具体的に検討を進めている。</p> <p>災害、避難者等の全般についての直接の回答はできないが、それについても問題点ではあると考え、日々検討しながら、一つ一つ前に進めるように、現在取り組んでいるところである。</p>
○E 委員	<p>非常時電源のことについては多くの会議の場で問題になっている。私が属している地域包括ケアシステム推進会議や小児の会議でも、まず電源がどこにあるのかというところからの調査が重要だという意見が出てきている。今ご意見があったような、どこの避難所に直接避難すればいいのかというのは、まずその調査が行われていない現状においては、具体的な方策を示すのが難しいのではないかと印象がある。他の会議もそこが問題になっている。</p> <p>同じ災害対策なので、一つの部署で話し合うのではなく、それぞれの部署の担当者が集まり電源の確保について等話し合うことが必要かと思う。</p>
【事務局】	確かに非常用電源については重要と考えており、市の防災担当課となる市民局とも連携しながら、本日のご意見やいただいた内容も踏まえ協議していきたいと考えている。
○C 委員	人工呼吸器使用者に、災害時の個別の支援計画を策定するという話だが、それはどの部署が主として進めていくのか。
【事務局】	<p>現在、人工呼吸器を常時使用している市内の患者さんについては、毎月、訪問看護ステーションから提供される情報提供書により概ね把握している。</p> <p>保健福祉局健康医療部で、私たち保健予防課も関わり、患者さん個々の実態調査を行いながら、それぞれの内容に合った支援計画になるような形で詳細を</p>

	<p>詰めている。</p> <p>実際の災害時の対応については、これからの協議となるので、現在はまず計画の策定に取り組んでいるところである。</p>
○C 委員	<p>人工呼吸器使用者の方から取り組むことが大事ではあるが、難病の方も人工呼吸器だけではなく経管栄養や酸素吸入等、医療的な配慮が必要な方がたくさんいるので、広い視野を持って進めていく必要があるかを感じる。</p> <p>対象は難病に限らないところもあるためそれも含めた取り組みが必要と思う。</p>
○会長	<p>基本的なことだが、小児慢性特定疾病と指定難病の手続きを組み合わせることがあるというのは、福岡市・県独自のものか、国全体のことか。</p>
【事務局】	<p>小児慢性特定疾病については原則 18 歳まで、延長が 20 歳までできるという制度になっている。指定難病については年齢制限がない。</p> <p>それぞれに診断の基準があり、基準に合致すれば、全国一律でどちらの受給者証も交付することができる。医療費の助成については小児の方が手厚いので、そちらの制度を使った方が、経済的負担が減る。</p> <p>在宅人工呼吸器使用患者支援事業というのは、指定難病の患者という縛りをつけているので、小児慢性特定疾病の受給者証を持っていても指定難病の診断がおりないと、登録できないという性質上、両方登録されるという形になっている。</p>
○B 委員	<p>前回の会議の時に、難病患者数について、指定難病の申請をしている数だけしか把握できないため把握する方法について一応宿題にしますと事務局から話あった。D 委員に尋ねたいが、電話相談等のうち指定難病の申請をしていない患者はどれくらいいるか。</p>
○D 委員	<p>センターへの電話相談は一部の患者さんだけなので、あくまでも体感だけになるが、障害者医療証所持者等で、指定難病医療費助成に必要性を感じず、申請していない方もいるとは思う。</p> <p>障害者手帳に該当しない軽症者は、おそらく一定数いるという印象はある。</p>
○B 委員	<p>結局、重度障害者医療証を持っているとそのようになる。</p> <p>制度的には、難病の申請は更新手続きが毎年必要となり、5 千円ぐらい書類作成費がかかるので申請をしない人が多い。書類作成費用が結構高く指定難病受給者証のメリットを感じられないという状況がもう少しどうにかならないものかと思っている。</p> <p>厚労省が、データベースの充実等の検討をしているとの情報はあるので、軽症者登録等いろいろな登録方法が変わってくると、患者の負担が減るのではないかと思うが、今時点では不明ということだった。</p> <p>現状、若い人に指定難病受給者証の申請をしていない人も多く、本日示された数値以上に重症の方がいるだろうと感じた。</p>
○会長	<p>他に意見等はないか。特にないようであれば、本日の議事を終了する。</p>

【事務局】	本日いただいた意見等を踏まえながら、今後の難病対策への取り組みを検討していきたい。 次回以降の協議会の開催日程やテーマについては、別途事務局から案内する。
【事務局】	閉会