

## 令和4年度福岡市難病対策地域協議会 議事録

(令和4年 12 月1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 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)「難病法の改正等について」 事務局より説明。</p> <p>難病相談支援センターと福祉関係者や就労支援関係者との連携については 難病相談支援センターA 委員代理より説明。</p>
○A 委員代理	<p>就労に関する連携先としては、主にハローワーク。難病のある方に対する就労支援を専門的にしている難病患者就職サポーターが、福岡市内のハローワークを巡回している。難病相談支援センターは月に1度、情報交換をしている。</p> <p>また福岡県が独自の就労支援機関があり連携している。</p> <p>福祉関係の支援は、福岡市の基幹相談支援センターから、就労や生活の支援について相談があり、一緒に支援をすることが増えてきた。福祉事業者も数が多いのですべてを網羅することは難しいが、ハブとなるような機関と連携した支援は少しずつ進めている。</p>
【事務局】	<p>議題(2)「福岡市における在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応について」 事務局より説明。</p>
○B 委員	<p>人工呼吸器患者の災害時対応について確認したい。モデルで避難計画を作成した際に何か課題などはなかったか。</p>
【事務局】	<p>モデルで作成した時の課題としては、搬送先や搬送方法が、なかなか決まらない、事前に避難入院などの手続きが難しいという意見があった。</p> <p>福岡県難病ネットワークが災害時の避難入院などの調整の支援を行っており 今後は避難入院などの相談があった時には、福岡県難病ネットワークとの連携を進めていくことを検討している。</p> <p>また、搬送先や搬送方法についての情報提供を、こまめに行っていくということも必要だと考えている。</p>
○オブザーバー	<p>まず福岡県難病ネットワークのネットワークでは毎年協力病院に対して、災害時の緊急受け入れに関する調査を実施しその情報を県内各区域の保健所に提供している。</p> <p>災害時の受け入れに関しては事前の情報提供が必要、事前の登録制にしてほしい、といった病院が多く、難病ネットワークでは、この事前登録を希望している病院と、かかりつけの訪問診療医などと、うまくマッチングすることができれば</p>

	ば、避難先の確保がスムーズにできるのではないかと考えている。
【事務局】	福岡市でも災害時の緊急受け入れに関する調査の結果を共有してもらい、今後連携を進めていく予定としている。
○B 委員	災害時は、条件が合えば受け入れ可としていた医療機関も対応不可となり、行政側での調整も効かなくなるのではないかと。 そのような時に備えて、事前に電源確保ができる避難所を個人ごとに個別避難計画に盛り込むことが重要。
○会長	充電できる場所の確保とプライオリティの設定などが必要。
【事務局】	非常用電源については何度かこの協議会の場でも意見をいただいております、要望があることを承知しています。 まずは、避難先や電源の確保方法について個人で個別避難計画に基づき目途を立て、何時間かもつことを目標にしている。その中でやはり電源が不足していたり、避難先がないといった課題が出てくると思う。 非常用電源については、福岡市でも他の都市の制度や助成額などについて情報収集を現在行っており、今後活用していきたい。
○C 委員	災害も様々あり、火災など災害後の行き場がない場合もある。 また災害の時は公民館への避難希望もあり、避難行動要支援者名簿を把握している地域に非常用電源に関する情報や連絡先を示すこと等を検討してもらえれば、火事など個別の災害も含めて必要な際にいち早く適切に避難させることができるのではないかと考えている。
【事務局】	現在、在宅人工呼吸器使用者に関しては、電源喪失がすぐ命に関わるためこちらで整備を進めているところだが、それ以外の方の個別避難計画については、市民局地域防災課が中心となって作成に取り組んでいる。一定の条件を満たした対象者を最優先で要支援者とし、市が主体となって、個別避難計画の作成・災害時の避難先や、中心となる避難支援者等を記載している。 最優先の方達以外については、地域で作成を支援していただき、市民局地域防災課で作成に関する支援のさらなる充実を図るということで聞いている。 福祉避難所については、今の時点では直接福祉避難所に避難することはできず、一時避難所を経由して必要に応じ福祉避難所を案内するという形。福祉避難所の場所は、福岡市のホームページ上で閲覧できる。
○会長	法改正の難病患者等の療養生活支援の強化について、難病対策地域協議会と、小慢対策地域協議会の間で連携努力義務が明記されるということで、福岡市で必要な具体的アクションについて、意見をいただきたい。 移行期医療について各方面で重要なトピックスになっている。 現状、難病と小慢で対象疾患が一致しておらず、難病も重症度を満たした人しかデータ登録がないため、難病・小慢の全体像や、小慢から難病に移行できず法の適用外の患者の規模が、わかりにくい。両方に登録者証ができ、全体像

	<p>がより把握できるようになれば、移行もしやすくなる。</p> <p>難病相談支援センターの A 委員代理から現在の難病と小慢の連携の状況をご紹介していただくことは可能か。</p>
○A 委員代理	<p>福岡県は全国的にも珍しく、成人の難病の方の支援部門と小児の部門が併設され、同じセンターの中に成人の難病部門、小児部門、また難病ネットワーク部門という 3 部門がある。</p> <p>小児部門から成人部門へスライドし、今後社会人として育っていくこと、自分の病気を理解し周りへ説明できるようになるという自立支援の部分において等、他県に比べればスムーズに連携ができています。</p> <p>成人になり、小児科単科からそれぞれの専門の診療科に分かれる。患者によっては複数の診療科に跨る方もおり、突然多くの診療科にかかることについて不安感を持つ方もいる。</p> <p>小児慢性特定疾病では対象だが指定難病では対象外となる I 型糖尿病や小児がん等について、年齢到達により公費医療の対象外となることで福祉から漏れてしまうことがある。その点に関しては今福岡では、残念ながら制度としても機関としてもまだ手付かずであり課題。</p>
○会長	<p>この難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携を強化するのは、移行期の充実以外の想定されている連携の目的、メリットを事務局の目線で教えていただきたい。</p>
【事務局】	<p>小児慢性の協議会についてはこれまで、設置自体が法定化されていなかったもので、今後設置が努力義務となる。</p> <p>小慢と難病の連携について明記されるので、連携内容としては移行期のことがメインになってくるのではないかと考えられる。</p>
○B 委員	<p>重度で小児の難病患者、医療ケアを要する人達の、レスパイトや、医療ケアが必要な在宅療養者に対する医療ケアができるヘルパー不足に関して。</p> <p>福岡市は緊急時受入対応拠点施設を整備してきたが、小児は医療型短期入所の受け皿がなく、こども病院が入院対応ということで受け入れている状態。また、支援者不足により訪問介護で医療ケアが必要な難病患者など、特別な支援が必要となる人が敬遠されている。</p> <p>行政内でも横断的に連携し、体制整備に向けて幅広くやる必要がある喫緊の問題。小慢対策地域協議会は、小慢だけまたは成人だけではなく横断的に議論できる場を作らなければ、解決しない問題がある。</p>
○会長	<p>分野が違って行政内で横断して取り組むと共通点がより大きな問題として浮かび上がりやすいというメリットがあるように感じた。</p> <p>共同で協議会を設置するメリットが出てきたが、逆に何か懸念されることや違う見方や、或いは具体的にどのような連携があった方がいいか、質問等、自由にご意見いただきたい。</p>

○D 委員	<p>小児の難病の患者は主治医が大学病院という形が崩れない限り全部大学病院に集中してしまう。福岡県では病院の移行を促進するため、中間施設という概念を導入し、拠点病院から中間施設に患者を移行し、そこで入院治療をしながら在宅医との連携を進めるための検討がブロックごとに行われている。病院の収益や設備の面で懸念があり、県単位で補助金事業として行えないか協議されている。</p> <p>災害時の受け入れについて、病院側も努力が必要だろうが、患者側もある病院だけに留まらずに近い病院などで受け入れてもらえるような方策を同時に進めないと、ある程度の規模で災害が起こった場合は電源の確保や避難入院などの対応ができなくなる。</p> <p>県での取り組みも始まっており、改善の方向に行くかという印象を持っている。</p>
○会長	<p>確かに慣れた先生に継続して診療してもらう安心感はあるかもしれないが、いつ起こるかわからない非常事態のことを考えると、普段からの地域の病院との連携は、誰にとってもプラスになりうる。</p> <p>市の方策として、市民に対して、難病の医療との関わり方について専門としてかかるところ、地域の日常を診てもらうところといった、分業・地域の医療連携を促すような広報などをしていないか。</p>
【事務局】	<p>難病の方に限らず一般的な、かかりつけ医やかかりつけ薬局を持つことを勧める、広いアナウンスしかしていない。</p> <p>特に難病患者は大学病院等を受診している方が多いが、その方達に向けて、地域に分散するようという働きかけは特に行っていない。</p>
○会長	<p>腎臓膠原病内科において、非常時の対応の充実も含め、地域との難病患者の診療連携で意識していることや取り組みがあるか。</p>
○E 委員	<p>膠原病分野でも移行期医療が結構問題になっていて、小児科も医師が少なく、専門性も高いため、どの時期に大人を診る医師に、移行するかは大きな問題である。</p> <p>専門性が高く、特に膠原病の場合は一般開業医がほとんどいない。福岡の場合は大きな拠点病院に患者が分散している形になり、非常事態の時はそこに行くことになる。</p> <p>地域のかかりつけ医を持つ観点からも、特殊な医療など以外の病気に関してはなるべく近くの病院を受診し、その後大きな病院を受診することが理想。</p> <p>ただ、小児科の場合は中学生や高校生を診るところがあるのかというのは非常に難しい。それはいろんな学会でのトピックになっており、どのように移行期を遺漏なくやっていくかということが非常に問題になっているところが現状。</p>
○会長	<p>何か今までの情報等を含め、市への要望等、何かあるか。</p>
○F 委員	<p>就労支援に関することだが、2022年の民間企業における障害者法定雇用</p>

	<p>率が 2.3%だが、これに入らない難病患者の就労支援及び就労定着支援について、福岡市として具体的に、どのように推進するのか、登録者証を就労支援で活用推進することが挙げられているが、難病患者就職サポーターなどの支援側の人員は、足りているのか、もしくは増員予定があるのかということを知りたい。</p>
<p>OG 委員代理</p>	<p>難病患者の就職サポーターは国の事業として行っており、人数に関しては、全国的にも少ない状況であり、福岡県下で 1 名、ハローワーク福岡東に設置している。福岡市内の各ハローワークを巡回したり、難病サポーターが不在の場合は専門援助部門が対応している。</p> <p>ハローワークでは企業から出された求人に対してその仕事の特性等を把握した上で、本人に紹介する。企業に対しては難病患者の方の特性や配慮すべき箇所を示してマッチングを行っている。難病サポーターは難病に関する病気の知識があり、カウンセリングを行ったうえ支援しているが、マッチングが難しい。そのため、生活面もサポートしていただいている他の関係機関との連携を進めている。</p> <p>法定雇用率は現在 2.3%である。この法定雇用率は 5 年に1回、見直されている。難病患者について、障害者手帳所持者は法定雇用率の対象となっているが、手帳がない場合は、その対象とはならない。</p> <p>国としては、そのような難病の方に関しては、企業に対する支援ということで、難病の方を一定の条件で雇った場合に企業を助成する仕組みをとっている。</p> <p>このように、難病の方に関する就労支援においては、国の方でハローワークが中心となって、各機関と連携をしながら行っている。</p>
<p>【事務局】</p>	<p>就労に関して、経常的な取り組みとして、難病相談支援センターで就労の支援を行い、サポートをしっかりとっている。</p> <p>今後の新たな取り組みとしては、今福岡市で難病の患者さんや高齢者・障害をお持ちの方といった方が、多様な形で社会参加ができる方法がないかということで、検討を進めている。具体的な事業内容については、例えば企業への働きかけや、患者さんが相談しやすい体制づくりなど、これから検討していく。</p>
<p>OH 委員</p>	<p>10 数名の人工呼吸器の方を担当している訪問看護ステーションでは、災害時の対応について、日頃から災害時の対応を確認し、必要物品リストなどは常に点検しながら更新している。福岡県作成の「災害時の手引き」を使用し、毎年の提出が見直しの機会となっている。</p> <p>個別避難計画の作成の際には、非常用電源の設置場所も市から公表してもらいたいと思う。</p> <p>また、在宅避難が長期になり自宅での生活が難しくなった時の、受け入れ先、バック病院に関しては懸念がある。小慢から成人への移行にも関係するが、20 歳を過ぎたらこども病院や大学病院の小児科にかかっていた方達が、在宅の訪問診療の先生に移行し、病院にあまりかからなくなってしまう。いざという時に</p>

	<p>受診するバック病院について話し合っているが、果たしてそれが可能かという心配はある。</p> <p>避難先が見つからないというのが一番不安で、ご家族からも同様の話がよく出ているということだったので、実効性のある計画でなければいけないと思う。最終的には可能な受け入れ先や、長時間バッテリーの充電ができる電源が近くにあるのを知りたい。</p>
○会長	<p>私も全員に個別避難計画を作成するとなった場合に、電源確保できる場所の情報等があるといいと思う。</p> <p>また日頃からバックベッド、何かあった時に入院するところを 1 回受診し、在宅医含め顔が見える連携を作ることもアクションを起こすきっかけとなる。実際動けないという場合でも、新たな気づきになりまた次の体制の整備にも繋がる。</p> <p>今日、法改正に伴う難病の就労の状況、現状の把握や、また小児慢性疾病対策地域協議会との連携の仕方についても協議し、連携することのメリットも大きいのではないかという意見をいただいた。</p> <p>在宅人工呼吸器使用者の災害時の対応についても具体的なご意見や改善点等を挙げていただいた。また、難病患者が専門の施設に固まってしまうが、そのため非常時などに地域と連携ができにくいということだった。</p> <p>また、難病の受給者証が最初指定した病院ではなくても使えるようになったことに関して、例えば病状が落ち着いている方だったら普段は近くで診てもらい半年に一度大きな病院に行くなど、そのような連携をこちらからお伝えするようにしている。もう少し難病受給者証の更新の時などに、体制が変わったという広報ができ、皆さんがすでに知っている状況になるといいかと思う。</p> <p>他の意見が特にならぬようなら、これを持ち本日の議事を終了とする。</p>
【事務局】	<p>本日いただいた意見を踏まえながら、今後の難病対策への取り組みを検討して参りたい。</p>
【事務局】	<p>閉会</p>