

平成 31 年度 第 1 回福岡市難病対策地域協議会 議事録

日時：令和元年 6 月 28 日（金）15 時 00 分～16 時 30 分

場所：福岡市役所 5 階 501 会議室（福岡市中央区天神 1-8-1）

参加者：福岡市難病対策地域協議会委員 12 名（うち代理出席 1 名）、事務局 3 名

会議内容

1 開会

開会

2 あいさつ

福岡市健康医療部長

3 自己紹介

自己紹介

4 事務局説明

福岡市難病対策地域協議会について配付資料に基づき事務局が説明を行った。

5 会長選出

会長選出

6 協議事項

（1）「福岡市における難病患者の現状について」

配付資料に基づき事務局が説明を行った。

主な意見・質疑の概要

認定基準について

（委員）

患者で不承認となる人が多い。これは、軽症高額の基準を満たせば継続できるということか。一度不承認となると再認定されるのに時間がかかり、再発性の難病の場合は再発後の医療費負担が大きくなる。仮認定等の制度があればいいと思うが、そういう考えというのはあるのか。

（事務局）

診断基準を満たした患者であれば、軽症高額金額の基準を満たせば認定となる。

認定の基準については、国が全国统一して定めており、自治体独自で認定緩和を行う等はで

きない状況にある。国が定めた認定基準・重症度の基準に基づいて審査会で審査を行って認定・不認定を決定しており、福岡市として個別にそのような判定を行うことは、難しいと考えている。

受給者数の推移について

(委員)

福岡市の受給者証所持者の推移について、難病法施行は平成 27 年 1 月だが、平成 26 年度と 27 年度の増加がそれほどない。法施行によって平成 25 年度から難病患者の申請はどのくらい増加したのか。

(事務局)

平成 25 年度の受給者数は 9,687 人であり、25 年度から 26 年度にかけて 271 人増加している。難病法施行前の難病（特定疾患）指定は 56 疾病である。疾病の数は増えているが、希少疾病が多く、該当する患者はそれほど多くなかったという状況である。

(会長)

平成 27 年 1 月の法の施行から 28 年にかけて 2,000 人くらい増えたものの、軽症高額に該当しない 2 割ぐらいの人が外れたので、元に戻ったのではないかと。

(2)「福岡市における難病対策の取り組みについて」

配付資料に基づき事務局が説明を行った。

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 委員より説明。

主な意見・質疑の概要

在宅人工呼吸器使用患者について

(委員)

在宅人工呼吸器使用患者支援事業について、難病受給者証所持者のうち人工呼吸器使用者は 49 人で、そのうちの 3 分の 1 弱の方しか本事業を利用していないが、その理由等はわかるだろうか。

また災害対策の準備のためには在宅人工呼吸器使用患者数の把握が重要である。

(事務局)

人工呼吸器使用者の 49 名は、常時入院されている方や施設入所者も含まれており、そのうち本事業を利用しているのは在宅療養をされている方であると解釈している。在宅療養している本事業の利用がない方もいるのかもしれないが、訪問看護ステーションを通じて事業の啓発をしていきたいと考えている。

重度障がい者医療等他の制度との兼ね合いについて

(委員)

金銭的メリットがないため重度障がい者医療証を所持し、難病医療証を所持しない人もいる。難病対策を考えるにあたっては、医療証の有無に関わらず難病患者の数の把握が必要ではないか。

(事務局)

指摘のように、重度障がい者医療等他の制度と合わせて考えていかないと難病患者の全体像が捉えられないという課題は認識している。障がい部門や後期高齢部門等と連携をとりながら全体像がつかめるように工夫をしていきたいと考えている。

(会長)

小児慢性特定疾病との移行期も重要であり、それも含めた把握ができるといいと思われる。

在宅療養について

(委員)

訪問看護について県内の訪問看護ステーションが 250 か所くらいまで増えているが、少人数のステーションが多いのも現状である。できるだけ家族のレスパイト等の看護に入っているが、訪問看護が近くなって困ったとか、訪問看護にもう少しこういうことを期待したいというような、患者からの相談はご存じないか。

(委員)

福岡市は、設備も多く在宅療養はやりやすい。県全域になると、他地域では就労も大変で、問題がかなり違っている。その辺りを検討していただければと思う。

(会長)

医療依存度の高い方について、神経難病に関しては県重症神経難病ネットワーク事業で入院と在宅の相談を受けている。福岡市ではなく県重症神経難病ネットワーク事業の中で、訪問看護ステーションに様々な形で支援等をお願いすることになると思われる。

(委員)

医療依存度が高い方の在宅療養を進めていくうえで医療行為ができるホームヘルパーが不可欠であるが、育成等が必ずしも十分進んでない。国の対策によるところが大きいですが、福岡市の課題でもあるので、この協議会でも取り上げるべきだと思う。

災害時対策について

(委員)

在宅人工呼吸器を使用している患者の災害時の支援について、非常に遅れているのではないかと。業者との連携等を福岡市でも行う等、喫緊の課題として取り上げたら良いのではないかと。と思う。

(委員)

業者との連携は、個人情報の問題等もあり難しいとも聞いている。難病の受給者証により人工呼吸器で在宅という方を行政は把握できるのではないかと。思うので、検討していただきたい。

(委員)

災害対策に関連して、人工呼吸器を使用している方のケアがとても重要になってくるが、見た目にはわからない内部疾患の方も、災害時は苦勞されたということを知っている。

そういう方に関しては自助・共助への備えを促すということが重要であり課題として話し合えたらよい。

(事務局)

災害対策については確かに課題と考えており、福岡市では、重度患者の状況について訪問看護ステーションに対し情報提供書の提出を依頼している。在宅人工呼吸器使用患者の呼吸器管理状況や、非常用電源の準備について等の情報を提供してもらい、情報整理する方向で進めているところである。

(会長)

部署が多岐にわたるだろうが、重要なことだと思えるのでぜひ継続してもらいたい。

7 まとめ

(会長)

本日の協議の中で、

1. 在宅人工呼吸器を使用している方について、より正確な状況の把握と災害対策について。
2. 難病受給者証の申請が無く、難病患者として把握できていない方がおり、どのように全体像を捉えていくかという課題。
3. 医療行為ができるホームヘルパーを育成・養成する体制の効果的な構築。
4. 福岡市という地域に、より密接に連携した、難病の方の就労支援

福岡市の今後の進め方についての考えを伺いたい。

(事務局)

福岡市ならではの仕組みや、各委員それぞれの立場の中で連携をして取り組んでいくこと、それから共通に解決していくこと等をこの協議会の協議を通じて行っていけたらと考えている。

今後の協議会ではテーマを本日の課題の中から優先順位をつけながら選定し、データ等も示しながら、意見をいただきたい。

(会長)

ここで協議したことが、福岡市の施策等、実際の行政に反映されていくよう、我々も真剣に協議し、その後ぜひ実行していただきたい。

8 閉会

閉会