

## 令和7年度 難病対策地域協議会について

### 次 第

(日時) 令和7年8月21日(木)19:00~21:00

(会場) 船橋市保健福祉センター3F 歯科健診室

(議事)

#### 1. 報告

- ① 令和6年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告
- ② 令和6年度難病相談事業実績報告

#### 2. 議題

優先的に取り組む課題について

#### 3. その他

難病・小児慢性疾病に係る施策の検討状況について

### 概 要

#### 1. 報告

事務局から報告し、委員より意見を伺った。

- ①令和6年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告

- ・令和6年度船橋市難病対策地域協議会の報告
- ・地域連携について～訪問診療医の立場から～
- ・ふなばし神経難病サポートネットワークの活動について

- ②令和6年度難病相談事業実績報告

(報告内容)

- ・指定難病受給者数は、神経・筋疾患が 26.5%と最多。次いで消化器系疾患 22.2%、免疫系疾患 20.0%。いずれも全国の受給者数と人数の傾向は同じ。
- ・令和元年度から令和 6 年度で受給者数は 920 人(21.6%)増加している。

- ・疾病別受給者数では、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスの順番に多い。多い順の10疾病のうち、7疾病が神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患である。
- ・相談件数としては、神経・筋疾患での訪問や電話相談が多く占める。
- ・患者や家族向けの講演・交流会を3回実施し好評であった。
- ・支援者向けの講演会を1回、難病個別医療相談会を1回実施した。

## 2. 議題

優先的に取り組む課題についての現状及び今後の取り組みについて、事務局から報告し、委員より意見を伺った。

### ①【医療】緊急時の受け入れ病床の確保

- ・患者アンケートでは夜間休日緊急時に受診できず困ったと回答したのは 3.8%。
- ・部会委員からは、難病患者でも誤嚥性肺炎や尿路感染等の症状であれば救急受け入れ病院は以前より増えたと思うとの意見や、病院の受け入れ体制は随時変わるので今が難しくても今後ずっと難しいとは限らないとの意見を聴取。
- ・上記から、以前に比べると難病患者の受け入れ体制は改善してきている様子がある。
- ・入院先を市内で確保することにこだわらず、「日頃からかかりつけ医を持ち、緊急時に相談できるバッグベッドを確保できること」を目標とすることを提案した。

### ②【人材育成】コメディカルへの教育支援体制強化／③【人材育成】専門医以外の医師仲間の確保

- ・難病患者と家族を対象にした講演・交流会の開催、支援者を対象にした講演会を開催した。講評のため今後も継続していく。
- ・今年度から難病患者の個別支援を保健センターへ移管している。初めて難病患者を受け持つ保健師も多いため難病に関する知識を学ぶ機会が必要。

#### 委員からの意見

- ・講演・交流会の講師は、身近な地域の中で活躍している先生から選んで依頼すると患者や家族が集まりやすかったり関係性ができたりする。地域連携、水平連携を進める上で非常に良いのではないか。

- ・コロナも明けたので講義室などを有効利用し、地域で活発に講演していただきたい。

#### ④【災害】難病患者への災害時の支援体制の整備

- ・日頃からの災害への備えを「何もしていない」と回答した難病患者が 31%。
- ・非常用電源購入費用助成事業は令和 6 年度障害福祉課 68 件、保健総務課 5 件申請あり。

##### ・災害時個別避難計画の作成進捗状況について

令和6年度より、24 時間人工呼吸器使用者を対象に個別避難計画を作成している。作成の中で明らかになった課題については、災害対策に係る府内関係課と共有している。

##### ・24 時間人工呼吸器使用者の災害時における電源確保事業(案)について

個別避難計画作成の中で出た課題の一つに「停電による医療機器の継続的使用的問題」がある。地震発災直後の被害想定(平成 29・30 年度船橋市防災アセスメント調査より)では、市内9割が停電し、発災後 72 時間で 90%の電力が復旧する見込みだが、現状 72 時間分の電力を確保できている家庭は1件のみ。避難所となっている市内小中学校では、太陽光発電設備と蓄電池の配備が進んでおり、24 時間人工呼吸器使用児者が所有する蓄電池を避難所に充電に来た場合、避難所が開設していれば充電が可能。太陽光発電設備がない避難所では、容量の関係で充電できない可能性がある。

そこで、24 時間人工呼吸器者が使うための専用蓄電池を用意し、市内保健センターや訪問看護事業所等に配置して充電できる体制を整備する事業の創設を検討している。

##### ・宿泊可能避難所(小中学校等)における「福祉避難室」について

24 時間人工呼吸器使用者にとって在宅避難が第一選択となるが、火災や建物倒壊のリスクがあり、在宅避難が困難な場合には、開設された宿泊可能避難所の小中学校等の福祉避難室を利用ることができ、体育館ではなく教室などの個室で過ごせる可能性がある。

#### 委員からの意見

- ・避難場所は最寄りだけでなく 2 番目や 3 番目に近いところまで案内しておくといい。
- ・医療機関の中でも最終的な避難場所として対応できるところはあるのか調査してもよいのでは。

- ・電力が途絶えた場合のためにヘルパーも用手的な人工呼吸の訓練をした方が良い。訪問看護立ち会いで練習をしているケースもある。
- ・令和元年台風15号の時には病院自体も被災して受け入れできない、電源確保が出来ない事態になった。電源があれば大丈夫な方は他の病院にうつってもらうなど対応した。災害時は何がおこるかわからないので自分でできる対策をしておいた方が良い。
- ・拠点に蓄電池を配備するとしても、重い蓄電池を持ってどれだけの人が充電に来られるか不明。来られない人がいることも念頭に置いて配備箇所や配備数を検討していくとよい。
- ・健康危機対策課災害医療対策係とも協力した方がよい。
- ・太陽光発電は雨の日では発電量が低く万能ではない。
- ・一口に災害対策と言っても地震、台風、津波、火山の噴火など想定する災害によって準備が異なる。
- ・それぞれの災害のイメージが湧いていないと何をどう準備してよいかわからないのではないか。

## ⑤【地域資源】患者や家族への情報提供支援体制の強化／⑥【地域資源】地域住民の教育の場の提供

- ・講演・交流会の実施、広報活動を充実させる。

### 委員からの意見

- ・他管内で事務センターが開設され、どこで手続きするのか分からず患者が難病相談支援センターに申請書類を持ってきたり多くの電話がかかってくるなど混乱が起きている。広報活動としてチラシを送るならば更新申請書類と同封ではなく受給者証発送時などの方が混乱しないと思う。
- ・軽症のため受給者証を取得できない方や、治療薬が無いので敢えて受給しない患者さんは、保健所の支援の網目からこぼれてしまう。薬が処方されている方は薬局でつながりが作れるのではないか。そこで保健所につないでもらって支援につなげられると良い。
- ・軽症の人は網にからなくて支援の必要度が低い人が多い。ただ軽症のうちから様々な情報に接触できるような機会を作つておくとその後のアプローチがスムーズになる。

## ⑦【就労支援】就労離脱防止、就労継続への支援

- ・就労支援を行っている関係機関を適切に紹介していき、連携を図っていく。

#### **委員からの意見**

- ・令和8年度の千葉県庁職員採用試験で難病患者枠を設けてもらった。難病患者は障害者の雇用枠に入らず一般の方と同じ土俵で就職活動しなければならないので、このような取り組みが増えるよう船橋市にも要望していきたい。
- ・それぞれの難病の特性に応じて、ある程度受け入れられる区分を分けて企業に依頼しておくと就労支援時にスムーズになるのではないかと思う。

### **3. その他**

#### 難病・小児慢性疾病に係る施策の検討状況について

現在実施している事業及び今後検討していく事業について、状況を説明し意見照会を行った。

以上