

令和 6 年度横須賀市難病対策地域協議会議事録

- ・日時 令和 7 年 1 月 23 日（木）14 時～14 時 55 分
- ・場所 保健所第 1 研修室
- ・出席者 柴田朋彦、沼田裕一、志戸ゆかり、伊藤優子、亀井快郎、田原勇、隈園裕子、
館野渚、桂智子、竹内和美、青山智行、三浦千夏（敬称略）
- ・傍聴 1 人
- ・オブザーバー 障害福祉課課長補佐：窪健介
障害福祉課：佐山大介
- ・事務局 保健所保健予防課長：小菅俊彦
保健所保健予防課主査：鈴木由美子
保健所保健予防課：米山真樹
保健所保健予防課：小野碧

1 開 会

2 議 題

- （1）横須賀市の難病対策事業について
- （2）指定難病制度の変更点、今後の概要について
- （3）難病患者の災害時対応について
- （4）その他

3 閉 会

・議題（１）横須賀市の難病対策事業について

事務局より横須賀市の難病対策事業について説明（資料２）

（柴田会長）

A L S交流会についてはハイブリッド開催で行い、参加人数も 43 人と非常に多く、驚きました。

Zoom などコンピュータを使える方がいると、家族が色々設定したりすること多いかと思いますが、ぜひ続けていただければと思いました。

・議題（２）指定難病制度の変更点、今後の概要について

事務局より指定難病の変更点、今後の概要について説明（資料２）

（柴田会長）

指定難病の診断基準が大幅に変わったことで、特に一部の方において重症度の認定基準で以前であれば認定されていた方が、新基準では満たさないような場合が散見されるということが聞かれますが、このことについての情報もしくは混乱は今のところないでしょうか。

（事務局）

保健所の方では特に混乱はないのですが、もし何かそういった混乱となりますと、審査を行っている神奈川県になるかと思うのですが、今のところ混乱ということは聞かれていないです。

（柴田会長）

重症度を満たさず受給者証の認定が受けられず、登録者証だけ受け取る場合のケースについて、例えば、介護保険の事業が 65 歳以上を対象としていると思いますが、この

ようなときに難病患者については対象が介護保険に入るのでしょうか。

（伊藤委員）

介護保険では 65 歳以上が基本的に申請対象ですが、介護保険で決めている特定の 16 疾患に該当している病気がある方は 40 歳から申請ができます。そのため登録者証があることでの申請ができるというような優位性は特にはないです。

（柴田会長）

その他にですが、この登録者証を持っているということは、おそらく重症度基準を満たしたときにその後の申請が非常にスムーズになるというメリットがあるというように理解していますがそれでよろしいでしょうか。

（事務局）

すでに登録者証を持っていて重症度を満たした場合、再度、新規で指定難病の申請手続きをしていただく必要があります。重症度基準を満たした臨床調査個人票の提出、または軽症高額該当を証明する書類を提出していただいたからの申請となります。そのため登録者証を持っていることで申請がスムーズになるかという点と少し違うかと思います。

・議題（３）難病患者の災害時対応について

事務局より難病患者の災害時対応について説明（資料３）

障害福祉課より医療的ケアのある方に対する個別避難計画（福祉事業所作成様式）の作成及び活用に関する基本的な考え方について（障害福祉課）～試行的な取り組みについて説明（資料４）

(柴田会長)

難病患者さんの災害対策といっても多岐に渡る疾患があります。その中でも人工呼吸器を装着している患者さんというのは電源供給が途絶えてしまったときに死に直結する可能性があるので、最も最優先にして課題をあげていく必要があると思います。

当然災害の時に各医療施設だと非常に混乱した状態にあるので、その時に入院という選択肢が必ずしもとれないという前提において、個別の避難計画をシミュレーションしてみることによっておそらく課題が見えてくると思いますので、当然プライバシーに配慮しながら実態の把握と、シミュレーションを通した課題を共有してというかたちになってくるかと思いますので、今後もぜひよろしくお願いいたします。

(伊藤委員)

昨年能登の災害がありましたので、防災の計画を町内会など様々なところがやっている中で障害のある方や高齢の方、難病がある方もどうしたらいいのかという質問を受けることがあります。

個別避難計画というのは災害時要援護者名簿に掲載されている方と記載がありましたので、町内会等ではこのような方がいるということは共有されているという認識でいいのかというのが一つと、地震の直後は津波から助けに行くというような想定ではないと考えているのですが、1日後とか2日後あたりからこれがスタートするという認識でよろしいのかというのを教えてください。

(オブザーバー 障害福祉課 窪課長補佐)

災害時要援護者名簿に掲載されている方というのが個別避難計画の作成対象の前提となってきます。この災害時要援護者名簿については、ひとり暮らし高齢者登録をしている人、身体障害等級が1、2級の人、知的障害のある人、精神障害等級1級の方、要介護認定者で要介護3、要介護4、要介護5の方が登録対象になります。

この登録者名簿については自治会長や民生委員の方に定期的に最新の名簿をお届けするというような制度になっております。

この名簿については、地域で共有される情報ということになりますが、今回作成しようとしている個別避難計画はその名簿に載っている情報以上に、その方の支援につい

て必要な情報を網羅していくようなイメージです。

これについてはまだこういった形で共有していくかというところは今後試行していく中で、どのように活用していくかというところも含めて共有範囲を考えていこうというところになります。

（伊藤委員）

町内の方の中には地震があった時にすぐ助けに行かないといけないのではないかと
いう捉え方をされている方もいらっしゃるので、避難計画をいつスタートするという認
識では、助けに行くというよりは、事態が収まってその後の生活のための避難計画と
いう認識でよろしいでしょうか？

（オブザーバー 障害福祉課 窪課長補佐）

災害が起きた直後についてはまず自分の身の安全を確保するということが全ての方に
とって重要と思いますので、まずはそこを確保していただいた上で、避難支援が可能
になった段階で、その個別避難計画に基づいて動くというようなイメージを持ってお
ります。

具体的に何日からというのは、それこそ個別避難計画の中で考えていけるかと考えま
す。

（柴田会長）

先ほどありましたけれども電源喪失すると命に関わるような一部の限られた人数だと
思うのですが、総論としてはそういった形ということでよろしいでしょうか。

災害対応の話は少しずつでも前進して、まず実態の把握と個別の計画というところで
進んでおりまして、昨年からみて少しでも前進しているとは思いますが、災害
はいつ起きるか分からないということがありますが、行政の中でもどの部署がどうい
うふうに担当するかというのが、複数の部署で情報共有しながらやるという形にな
ると思います。苦労が多いと思いますが、ぜひよろしくお願いします。

・議題4（4）その他

（田原委員）

横須賀市パーキン友の会は2004年に創設されて20年を迎えます。創設当時は50名ほど会員がいましたが、現在は40名を切る会員数となっております。原因は高齢化、病気の進行と参加が難しいということで、20名を切る参加者となっております。

20年毎年続けて毎月1回必ず会合を開いて患者さん同士励ましあい、学びあい、パーキンソン病にかかりますと身体の事情から負の気持ちがでてきますが、会合を開くことによって明るく、楽しく前向きに、皆励ましあって皆頑張ってくれます。

このような機会をいただきまして感謝しております。患者の会や家族の会があるということをしてできるだけ多くの方にお伝え願いたい。行政も真剣に取り組んでくれて心より感謝しております。見学だけでも毎月第2水曜日の午後1時半から夕入の総合福祉会館で開いております。ぜひこの機会にパーキン友の会の皆がお互いに助け合っているということをシェアしていただければと思います。私たちは明るく、楽しく、前向きに生活の質の向上を図っていきたいと願っております。

（柴田会長）

こういった友の会というのは色々な指定難病にありますが、横須賀ではパーキン友の会というのが唯一の会ですね。パーキンソン病の患者さんが指定難病圧倒的に多数を占めていることもあり、非常に大切な会だと思います。

これに関しては各指定難病患者さんに接する機会がある部署もしくは病院で、病院の中でも特に神経内科があるような市立病院とか、もしくは医師会の先生方の中にもそういったパーキンソン病の方を多く見られている先生もいらっしゃると思います。

友の会の周知ができるようなポスターの掲示などできないかと思うのですが。

（沼田委員）

友の会の方が作られたパンフレットを医師会にまず送りますと、各病院多くが医師会に入ってますので医師会に送っていただき、病院にも配架をお願いしていくかたちは

いかがでしょうか。

（オブザーバー 障害福祉課 窪課長補佐）

令和6年度から難病患者や医療的ケアが必要な方に対するいくつかの支援制度が始まったので、関係者が集まるこの場でご紹介させていただきます。

今年度から日常生活用具の給付対象品目に人工呼吸器などの在宅で常時電源が必要な機器を使って生命維持をされている方に対する、非常電源装置の補助も対象になりました。

障害福祉課の担当に相談いただければと思います。

また、医療的ケア児在宅レスパイト事業といいまして、通常訪問看護などを受けて在宅で生活されているお子さんについて、ご家族の方のレスパイトを目的として、訪問看護の延長をしたときに医療保険では賄えない部分をお支払いする事業となります。

利用している訪問看護ステーションがこの事業の実施の協定を結んでいるところか障害福祉課に確認していただくようお願いしているところです。

次に、神奈川県の実業にはなるのですが、メディカルショートステイ事業といいまして、地域の病院でレスパイトを目的とした、入院によるショートステイを今年度から横須賀市でも開始しています。一日単位で最大7日間、病院の空き状況にもよりますが、利用が可能です。神奈川県の実業福祉課で申請、登録を受け付けているので、お問合せいただければと思います。

（柴田会長）

人工呼吸器を装着している方において、どうしても電源の確保というのが重要になってくると思います。

ただ、実際検討してみるときに、通常の電源と違い、デリケートな装置に使用するには条件があるかもしれないため、知見が得られたらぜひ共有できるような形がとれるとよいと思います。

発電させるのかそれとも蓄電したものを使うのか、色々な場合がありますが安定した電流を確保して呼吸器が動かせるというのか、確証を得て使えるようですとより安心だと思いますので、ぜひよろしくお願いします。

（事務局）

難病申請された方に対してガイドブックを作成しました。作成した経緯としては受給者証を持っていたとしても活用できていない方がいたり、払い戻しや介護保険サービス、障害福祉サービスについて質問を受けることが多くあり、今まで口頭でお伝えしていました。

口頭の説明だけではなく、自宅でゆっくり見ることができたらいいなということで、今回作成に至りました。お気づきの点がございましたら、お知らせいただければと思います。