

令和7年度横須賀市難病対策地域協議会議事録

- ・ 日時 令和8年1月9日（金）14時00分～15時25分
- ・ 場所 保健所第1研修室
- ・ 出席者 柴田朋彦、志戸ゆかり、瀧澤陽平、亀井快郎、田原紀美子、隈園裕子、桂智子、田杭真澄、青山智行、有馬剛（敬称略）
- ・ オブザーバー 障害福祉課課長補佐：窪健介
- ・ 傍聴 3人
- ・ 事務局 保健所長：土田賢一
保健所保健予防課長：小菅俊彦
保健所保健予防課主査：米山真樹
保健所保健予防課：海老名朋子
保健所保健予防課：小野碧

1 開 会

2 議 題

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1）

（柴田会長）

神経系疾患と免疫系、消化器系の疾患で、年齢層が明らかに異なる傾向がよくわかった。神経疾患ではご高齢の方が多くことから、在宅を含むケアの課題が中心となりやすい。一方で免疫系・消化器系は比較的若年層が多く、就労に関する課題が重要となる。このように、同じ難病患者さんたちでも疾患によって必要な支援や寄り添い方が大きく異なることが明確になり、大変参考になった。

議題（２）難病患者の災害時対応について

横須賀市個別避難計画の進捗状況（モデル事例報告等）

事務局より横須賀市個別避難計画の進捗状況について説明（資料２）

（柴田会長）

現実的に、連絡網が機能して対象者の状況を把握し、避難につなげられるとなった時に、避難先が遠い場合、患者を移送するまでの導線を誰が確保するのかについては、まだ検討が必要だと思う。また、町内会や若い世代など地域の方々に難病について理解を深めてもらい、支援を自然に行える環境づくりが進むと望ましいだろう。現在、横須賀市内で人工呼吸器を装着しており、個別避難計画の作成が必要と把握している方は、何人程度いるのだろうか。

（事務局）

現在、横須賀市内で難病の受給者証もっており、人工呼吸器を装着している方は13名。13名中、施設に入られている方や、在宅なのか施設なのか把握できていない方もいる。

（柴田会長）

災害時の避難で避難先の選定とは別に、避難先までの搬送をどうやって行うか今回の計画の中で深く触れられていなかったが、現実的に実行可能な搬送手段として、どのような方法が想定されるか。

（事務局）

会議の中で、当該者はADLが比較的保たれていることから、自家用車や人工呼吸器をのせられる車椅子を使用して移動する方法が、現時点で最も有力な移動手段ではないか、と話し合っていた。

(志戸委員)

訪問看護ステーションが個別避難計画に関わるという話が出始めた際、ご本人ご家族の中には「まず訪問看護ステーションに電話すればいいね」と受け止めている方が多く見られた。しかし、災害時は訪問看護師も同様に被災する可能性があり、必ず駆け付けられるとは限らないため、訪問看護師に依存しすぎる考え方は危うい、と思っていた。今回の話を聞いていて、地域を巻き込んでいくというところが、すごく大事だと思った。一方で、個別避難計画をケースごとに積み上げていくには、時間も人手も体力も必要で、今後どのように作成を進めていくかが大きな課題だと思っている。訪問看護ステーションとしては、共助の前段階である自助のところで、ご本人ご家族が防げることや助けを求める方法を、日頃の訪問時に気を付けながら関わっている。また、被災時には担当の訪問看護ステーションに限らずに、横須賀市全体として、複数のステーションが連携して訪問・支援できる枠組みを作っていけたらいいと思う。

(柴田会長)

人工呼吸器装着者に限らず、寝たきりの方など、地域では様々な方が生活している。停電などの電源の喪失が生じた場合には生命の維持に直結する。人工呼吸器装着の方は13名とのことだが、対象者が、どこにどのような方法で避難できる状況にあるのか個別に把握しておくだけでも、いざという時の対応に役立つと思う。災害時は医師の指示があっても訪問看護師が必ず動けるとは限らないため、平時に共有した情報を活用し、共助の場面で訪問看護ステーション間の情報共有をどのように行うかが課題であると思う。また、さくらネットなどにより、訪問看護や施設、病院、診療所間で情報を一部でも共有できるようになれば、その仕組みが災害時にも実際に役立つことを期待したい。

オブザーバー 窪課長補佐より、災害時個別避難計画や福祉避難所へ直接避難が認められた経緯について説明

(柴田会長)

今回取り上げた人工呼吸器装着者のケースは、在宅療養者全体から見れば氷山の一角であり、在宅で療養している難病患者は他にも多数いる。在宅避難が困難となった場

合を想定し、対応のイメージをあらかじめ持つておく必要がある。本協議会としては、難病患者に対してどのような働きかけや検討が出来るのかという観点から議論を進める必要があり、その点で今回の内容は大変参考になった。また、本ケースでは多方面の協力が得られた。すべてのケースで同様に円滑に進むとは限らないが、モデルケースとして意義が大きい。計画作成にあたり関係者の尽力があったものと理解している。

議題（３）その他

（隈園委員）

隈園委員より、難病患者の方の就労支援について説明（資料３－１、資料３－２）

（柴田会長）

難病の医療費助成は、対象疾患が指定難病に限られている。一方で、資料に記載のある助成金は、対象疾患が指定難病に限定されていないため、より多くの難病患者が対象となり得る制度であることがうかがえた。雇用事業者向けの制度も知ることができ、大変参考になった。

（田原委員）

昨年度の本協議会において、パーキン友の会を存続できるかどうかとお話をさせていただいた。その際、柴田委員から、医師会の協力を得て神経内科のある病院・クリニックにチラシを設置してはどうかとの提案があり、保健所の協力も得てチラシを設置することができた。その結果、昨年から本日までの１年間で新規入会者が１１名となった。例年は２～３名程度で、前年は５名であったことから、明らかに効果があったと思う。実際に「病院でチラシを見た」との問い合わせもあった。今後も、患者と接する機会のある関係者から、患者会の案内や、参加につなげていただくとありがたい。参加者同士はすぐに親しくなり、情報交換ができるなど患者会の意義は大きい。一方で、発症年齢が高い傾向にあることに加え、数年経過すると公共交通機関を利用して患者会へ参加することが困難になる会員も増えるため、会員の増減の動きがある。引き続き関係者の協力をお願いできればと思う。

(柴田会長)

クリニック等で掲示を行うことで、患者会の周知に加え、パーキンソン病が指定難病であること自体の周知にもつながる可能性がある。パーキンソン症候群とパーキンソン病では取扱いが異なり、指定難病の申請は、医療機関等から個別に案内がなければ、そもそも申請に至らないケースも多いと考えられる。そのため、掲示物の効果により、今年度はパーキンソン病の受給者数が増加している可能性もあるかもしれない。

(亀井委員)

横須賀市障害福祉計画について、現在見直しや検討会等が進められているところであると思うが、難病に関する内容が計画に盛り込まれる予定などはあるか。難病の当事者は意見発信の機会が少なく、自ら声を上げにくい傾向があるかと思う。

(オブザーバー 窪課長補佐)

現行の障害福祉計画の期間は令和6年度から令和8年度であり、来年度から次期計画の策定期間に入る。策定にあたり、参考資料とするため、昨年11月から市民向けアンケートを実施している。アンケートは、障害福祉課で把握している身体障害・知的障害・精神障害の手帳所持者のうち、抽出により対象者へ郵送で実施した。あわせて、障害者総合支援法の対象には難病患者も含まれることから、難病患者の意見把握を目的に、昨年、患者会に訪問し、会員の同意を得た上で会員へアンケートを郵送した。現在、アンケートは回答期間中であり、集計はこれからであるが、前回同様、一定数の回答が得られることを期待している。また、保健所保健予防課の窓口にもアンケートを設置し、回答協力を依頼している。難病患者全体への周知は課題であるものの、アンケートで得られた意見は今後の計画策定の参考とする。具体的な取組内容は現時点で未定であるが、必要な事項について今後検討していきたいと思っている。

(柴田会長)

訪問看護ステーションなど、平時は事業所にいるスタッフが軽自動車で行っていると思われるが、災害時に訪問が必要となった場合、どのような手段で現場へ向かい訪

間を行うことを想定しているのか教えてほしい。

(志戸委員)

この間の津波警報発令時、事業所（長瀬）周辺でも警報が発令され、スタッフは訪問中であった。対象者の避難対応にあたり、利用者の居住地等を確認しながら対応した。その際、避難の呼びかけ等の連絡を行う上で、従来の連絡網では対応が間に合わない可能性があると感じたため、LINEの運用を始めた。管理者から発信するのではなく、スタッフが各自、管理者へ状況を連絡する形とし、スタッフの所在や行動状況を報告・集約することで初動対応につなげる方針とした。また、発災時に事業所へ戻れるかは不確実であり、長瀬地区が浸水する可能性も想定されることから、スタッフが安全な場所を確保しつつ迂回して移動する必要があるとあり、車両がどこまで通行可能か、事業所周辺が浸水しているか等の現地情報もLINEで共有し、行動判断に活用したいと思う。この間の津波警報時には長瀬周辺からハイランド方面にかけて渋滞が発生し、車両が動かない状況も生じた。車の渋滞による事故発生への懸念もあるため、災害時は車での移動が困難となり、徒歩での移動を想定する必要があると思った。

(柴田会長)

災害時は難病に限らず、車での移動が困難となることが想定されるため、移動手段として自転車やバイク、あるいは徒歩を前提に考えざるを得ないのではないかと思う。

以上をもって、本日の議事はすべて終了したため、進行を事務局にお返りする。

3 閉 会