

令和元年度横須賀市難病対策地域協議会会議録

- ・開催日時 令和元年10月3日(木)14時から15時30分
- ・開催場所 横須賀市保健所 第1研修室
- ・出席者 松永敬一郎、千場純、富澤恵子、荒井信子、加藤尚、田原勇、柳原江理子、
(敬称略) 深井朋子、佐藤稔、川田貴久江、諸田英久(小泉委員代理)
- ・事務局 健康部長：山岸哲巳
保健所長：小林利彰
保健所健康づくり課疾病予防担当課長：出石珠美
保健所健康づくり課難病対策係長：新倉明子
保健所健康づくり課難病対策係：太田久美子
保健所健康づくり課難病対策係：高松智子

1 議題

- (1) 横須賀市の難病対策事業について
 - (2) 難病患者等に係る避難支援体制の整備について
- < 資料1について事務局から説明。>

(松永委員)

避難者名簿はあるのか。

(事務局)

災害から自らを守ることが困難な「災害時要援護者名簿」がある。これは、本人の同意を得て町内会自治会へ提供し災害時に安否の確認ができるものである。危機管理課によると、30,000人程度の該当者がいると思われるが、本人の希望登録制なので、実際の登録者は8,000人から9,000人程度であり、一人暮らしの高齢者が多い。障害者は1割。人工呼吸器装着の在宅難病患者は、6名いるが、難病患者がどのくらいいるのかは把握していない。

(松永委員)

町内会自治会で把握しているのではないか。

(千場委員)

災害時の対応方法は、患者の居場所に行き対応する方法と患者を病院等に搬送する方法の2通りある。実際には現場に行くことが困難な場合が多い。難病患者は、障害等の症状によりいかに搬送するか、優先順位目安を決められるとよい。東日本大震災の被災地では、行政ではなく、近隣住民が助け合う元々のものがあり対応できたが、横須賀市では難しい。災害時には名簿が機能しないことも想定されるので、近隣住民で対応できる体制ができるとうい。

(事務局)

災害時は人命優先であり、本人の同意がなくても情報提供できるが、平常時は同意がないと町内会自治会に名簿の開示ができない。そのため、日頃から本人に同意が得られるよう説明し、理解をもとめていきたい。難病患者は、支援者を頼りにしている方が多いため連携できるようにフロー図を作成するなどしていければと考えている。

(富澤委員)

今回の台風では対応できたが、渋滞、停電により訪問できない場合がある。災害時の職員の確保は必要であるが、近隣住民の協力が必要である。今回の台風による停電は良い教訓になった。

(荒井委員)

災害に迅速に対応するため日ごろから手順を考えていく必要である。やはり近隣住民の支援が必要である。

(松永委員)

病院には発電装置もあるため、停電に対応できる。病院がその地域の対象者名簿等を把握できるとよいのでは。

(川田委員)

今回の停電の際、老人ホームのお風呂の解放を行ったが、情報がうまく伝わらなかったのが課題である。往診医の方は医師会と災害時協定などあるのか。

(松永委員)

往診は診療所が横浜の場合もあり近隣とは限らない。医師の居住地と診療所が遠い場合もありどこにどう行けばと議論になったことがあるが、その後の議論はなされていない。

(事務局)

長井地区に救護所が1か所しかないと昨年請願があった。津波の際は機能しないであろう。西地区は大楠中など救護所3か所開設。医師会で津波の際、高台にもう一か所開設予定。医師会、歯科医師会、柔道整復師会、診療所の看護師の参集について市内の地域を分け、どこかの救護所に行けばよいのかを決めていきたいと考えている。難病患者についても同じ部内のため情報を把握し共有できるようにしていきたい。

(富澤委員)

レスパイトの利用料、利用状況を教えてほしい。

(事務局)

利用料は医療機関により異なるため、必要な場合は問い合わせしてほしい。平成29年より横須賀市立市民病院が契約病院となっている。神奈川県制度であるため県内全域で利用されている。予算が限られているため年度末の利用は困難な状態である。レスパイトは、コミュニケーションの面で利用しづらいという声もある。

2 報告事項

- (1) 令和元年度指定難病医療費助成制度の変更点について
- (2) 横須賀市の疾病別受給者数について

< 資料2, 3, 4, 5について事務局から説明。 >

3 その他

(田原委員)

自身はパーキンソン病で、筋肉がかたまり、動きが鈍くなる。手足の震え、姿勢が保てない、言葉がはっきりしない、顔が緊張して笑顔を作れない等の症状を抱えている。治療法は薬物療法、手術・脳深部刺激療法、リハビリがある。

横須賀には「よこすかパーキン友の会」があり、会員同士が集まって、お互いに情報交換をし、非常に有意義な時間を過ごすことができる。「よこすかパーキン友の会」は平成16年に発足。毎月1回会合を開いていて、その都度報告のたよりを作成している。

市からは、高齢福祉課と保健所の職員が参加をし、会を支えてくれている。現在の会員は50名位。そのうち参加できるのは半数ほどであり、病気の進行により参加者数が減少傾向にある。治らない病と医師に言われた時は奈落の底に。嗅覚障害、睡眠障害、便秘症、排尿障害、幻覚、妄想、認知症等様々な症状に苦しんでいるが、友の会に集って楽しくやっている。「損」

ではないから、「ソン」をとって「パーキン友の会」と命名したと前任から聞いている。障がい者を更に理解し、温かい目を向けていただきたい。

(事務局)

これからも会が継続していくよう、市としても精一杯サポートしていきたい。

(柳原委員)

(持参した資料によるハローワークについての制度の説明。)

各ハローワークで難病患者の就労相談を行っている。難病患者就職サポーターを、厚木(月10日)と横浜(月15日)の2か所に配置し、安定所窓口での職業相談、難病支援センターへの出張相談、定着支援などを行っている。また、企業に対して難病患者への意識啓発や、求人開拓を図るよう指示をしている。

平成30年度の雇用状況について、ハローワークを通じた障害者全体の職業紹介状況は、就職件数が4,597件である。そのうち難病患者の状況は、「障害者手帳なし・難病であることを公表している患者」の新規就職申込件数は307件、就職件数は85件である。

就職先の規模について、300人以上の会社への就職は19人、50人未満の会社への就職は40人。業種は、①医療・福祉、②卸売業・小売業、③製造。職種は、①事務職、②運搬・清掃・包装等の軽作業③サービス④専門技術の順でそれぞれ多かった。就職者の病名としては、潰瘍性大腸炎、多発性硬化症、再生不良性貧血、クローン病、パーキンソン病などで、障害者手帳がなくても企業に助成金がでる場合がある。また相談内容としては、障害者手帳はないが、障害者枠での採用となるのか。就職先はどういったところがあるか。病気を公表したほうがいいのか。どう説明したらよいか。どのように理解してもらえばよいか。同じような病気の人はどのような仕事をしているのか。というものが多い。ハローワーク横須賀でも相談は可能である。

閉会

以上