令和５年度南部保健医療圏（南部保健所・川口市保健所所管区域）

難病対策地域協議会議事録

【日　時】　　令和６年１月３１日（水）午後１時 15 分～午後 2 時 45 分

【会　場】　　埼玉県南部保健所　大会議室

【出席者】
（委　員）　小俣香委員、梅田浩委員、鷲頭正大委員、白根雅之委員、
羽鳥勝郎委員、長戸琴委員、伊東環委員、新田美幸委員、
黒木明美委員、矢島とし子委員、矢作伸子委員、鈴木千映委員、
橋本佐和子委員、若松良平委員、小久保司委員、岡本香南子委員、
藤原昌義委員、作田勝憲委員、細野亜紀子委員、平野宏和委員

（事務局）　南部保健所　川口市保健所

【欠席者】　塩田宏嗣委員、伊藤剛志委員、林美知絵委員、須江明香委員、
平井典子委員、大場崇吏委員、新井里奈委員、岡本浩二委員

１　開会
事務局より開会の旨発言
会議について、写真撮影及び議事の録音、公開となることの了承を得た。

２　挨拶
南部保健所長

３　委員紹介
事務局司会から新規委員を紹介

４　議事
設置要綱第 7 条第 1 項に基づき、梅田会長が議事を進行

（１）難病対策の経緯と難病対策地域協議会について
事務局から難病法の概要、難病対策要綱、難病対策協議会の概要及び実績等について説明。

（２）南部保健医療圏指定難病に係る医療給付制度受給状況及び難病対策事業について

事務局から令和 2～4 年度指定難病医療給付受給者数、難病に関する相談件数、令和５年度南部保健所・川口市保健所にて実施した難病対策事業について説明。

（３）アンケート「療養のおたずね」集計結果について

事務局から令和５年度南部保健所・川口市保健所にて実施した「難病患者の療養生活アンケート」の結果について説明。

（４）指定難病に係る医療給付制度等の変更点について

事務局から助成開始時期の前倒し、対象疾患の追加、埼玉県思いやり駐車場制度について説明。

＊（１）～（４）に関する質疑なし

（５）令和５年度南部保健医療圏難病患者地域支援連絡会実施報告及び保健所から難病患者支援の提案「外出！はじめの一歩」について

事務局から保健所の取組（提案）、連絡会実施報告、取組における進捗報告について説明。

【（５）の提案について意見交換】

小俣副会長　一口に難病と言っても、疾患によって症状や支援のあり方が異なる。行政と患者が顔を合わせることで支援のあり方が見えてくることもある。医師会や地域包括の関係機関とも情報を共有し、具体的に話を進めていければよい。

鷲頭委員　本協議会は国や県の施策を知る貴重な場である。川口市でも訪問歯科検診の対象者を広げたりと、常に工夫を重ねている。保健所からの提案事項について、歯科医師会に伝達していきたい。

羽鳥委員　災害時に「誰が『逃げろ』と伝えたか」「誰が逃げる支援をしたか」「閉じ込められた人は誰に助けられたか」については、家族や同居者が最も多く、その次が近隣の人や友人であることがわかった。患者と行政、町会、近隣の人を結びつけるのは難しいと思うが、出来るだけ落とし込んで患者支援が出来ればと思う。

また、薬剤師会としても、お薬手帳を災害時の救助袋に入れてもらえるようＰＲしていきたい。

伊東委員　リハビリの一環として散歩や買い物に同行しているが、「外に行きたくない」という患者が多い。外出には、太陽の温かさや風を肌で感じたり、木々を愛でたりという五感を通して四季を感じることができるというメリットがある。また、災害を念頭に普段から住民とコミュニケーション取っておくこと

はとても大切なことだと思う。更に会話が広がっていくことで、災害のことについても行政や地域、患者で話し合えるようになると良いと思うし、訪看が少しでも役に立てるならば協力していきたい。

矢作委員　まずは「やってみよう」という試みはとても良いと思う。蕨戸田市医師会は、令和３年に蕨市、戸田市、埼玉県リハビリテーション・ケアサポートセンター、蕨市社会福祉協議会、戸田市社会福祉協議会と合同で「まちづくりの会」を結成し、各機関の取組を最大限に生かした様々なイベントや講座等を行い、ボランティアの育成に繋げている。この活動は地域の担い手といった意味では（保健所の提案と）重なる部分があったり、逆に違ったことができたりもすると思う。ぜひ参加させていただき、何か一緒に新しいことを見つけながらやっていきたい。

橋本委員　ちょっとした外出支援等は介護保険制度の手が届かない部分である。ニーズがあり、包括支援センターとしてもやってほしいところであるが、（介護保険）サービスでは埋められない部分でもあるため、保健所の取組が地域の活性化や今までなかった地域資源の発掘につながっていけばありがたいと思う。地域にネットワークや資源があったら協力していきたいし活用もさせていただきたいので、一緒に取組んでいければと思う。

黒木委員　患者の立場からも日頃の地域住民との連携は大切であると思う。避難用の薬を準備する必要性など課題に気づく動機づけにもなる。この取組はぜひ継続して実施して欲しい。

白根委員　多くの患者に対して訪問診療を行っている立場としての意見を述べる。
災害対策を行っている「防災士」という職種がある。（支援活動の一環として）その人の話を聞くこともよいのではないか。（実際に被災地での活動経験がある人の話は）災害対策の参考になると思う。
災害が起きた瞬間は家族しかいない。災害支援はタイミングをよく考えて場面設定していく必要がある。
【質疑】
①ステップ１と２の順番が逆ではないか。個別避難計画を作成した上でこの支援をしていくのが筋だと思う。
②「取組における進捗状況」で報告のあった事例には、ＡＤＬが自立していて普段から外出している人もいるのでは。また、患者本人が外出を希望していない方にも、避難の練習をすることが必要なのではないかと思うので、患者のニーズをよく把握した方がよいと思う。

事務局　【回答】
①ステップ１と２の順番について、この取組は、「まず外に出てみよう」という個別支援計画策定の前段階を想定している。少しずつステップアップしていくことで、患者、支援者、地域住民などで真に実効性のある「個別支援

計画」の策定に繋がっていければよいと考えている。
②報告した事例は、保健師が継続して家庭訪問している患者の中から、「外出に不安がある」という話があった方をピックアップしている。まずは「外出してみたい」という人から支援を始め、少しずつ対象者を増やしていきたいと思う。

梅田会長　本日の協議にて、委員の皆様から「災害時の避難について考えるきっかけとしての外出支援」の有益性や課題、ひいては南部保健医療圏における難病患者支援の方向性について、様々な示唆をいただいた。
事務局においては、この貴重な意見を参考に、実のある患者支援へと繋げていき、次年度の連絡会や協議会でよい成果を報告してもらえることを期待している。
また、委員の皆様においては、引き続き積極的なお力添えをいただきたい。
これで議事を終了とする。

５　閉会

事務局から難病対策地域協議会を閉会する旨発言