

令和7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8年2月12日（木）午後1時15分～午後2時45分

【会 場】 埼玉県南部保健所 2階大会議室

【出席者】

（委 員） 小俣香委員、梅田浩委員、陽野載紀委員、浅見まゆみ委員、
桑沢進一郎委員、野口昌也委員、白石恵子委員、石崎真由美委員、
黒木明美委員、矢島とし子委員、矢作伸子委員、岩渕健一委員、
物井貴浩委員、海老原舞委員、岡本浩二委員、川南勝彦委員、
若松良平委員（代理出席:大久保貴予様）、都築規明委員、
蛭名紀彦委員（代理出席:石川哲也様）、岡本香南子委員、
堀江宏委員、金田祐司郎委員、林美知絵委員

（事務局） 南部保健所 川口市保健所

【欠席者】 塩田宏嗣委員、白根雅之委員、平井典子委員、小久保司委員、
細野亜紀子委員

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、公開となることの下承を得た。

2 挨拶

川口市保健所長

3 委員紹介

事務局司会から新規委員を紹介

4 会長あいさつ

5 議事

設置要綱第7条第1項に基づき、小俣会長が議事を進行

(1) 難病対策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、難病の患者に対する医療等に関する法律、難病対策協議会の概要について説明。

(2) 令和6年度南部保健医療圏指定難病に係る医療給付制度について

(アンケート「療養生活のおたずね」集計結果 含む)

事務局から令和6年度指定難病医療給付受給者数、埼玉県在宅難病患者一時入院制度、患者・家族会、医療講演会、各種研修及び情報紙 難病相談係だよりについて説明。続けて、令和7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」の結果について紹介。

(3) 各保健所の難病患者の災害対策支援の報告

避難行動要支援者登録制度、避難訓練及び南部保健医療圏 難病患者等地域支援連絡会の実施報告について説明。

(4) (意見交換)

* (1)～(2)に関する質疑なし

* (3)に関する質疑・意見については下記のとおり

【(3)についての質疑】

黒木委員 先月末まで、一時入院してたくさんの方と話をしたが、災害について積極的に考えている方がいなかった。災害時の避難についてはほぼ全員が諦めている。

難病の患者と話していていつも感じることは皆孤独だということ。周りに人がいても正直に自分の気持ちを伝えられなかったり、進行するにつれ自尊心が薄れていくことが、「災害時に諦める」ということに繋がっている。

最後に難病患者の自尊心についての事例紹介。

入院中のAさん 50代パーキンソン病 発症から15年。周囲にサポートされてばかりで自分は役に立たない、生きていても仕方ないと感じていた。

同じ入院患者のBさんの顔を拭いてあげたときに何度も感謝の言葉をかけられた。人の役にたててすごく嬉しかったと泣きながら話すAさんの話を聞き、私も涙が止まらなくなった。

海老原委員 地域包括支援センターでは難病患者のケースの対応があまりない。そのため、病状の進行が早く支援が難しいケースに関して保健所に協力を要請して保健師と同行訪問した。それがきっかけで患者のリハビリ目的の入院に結び付いた。

パーキンソン病患者の家族会を開催した。重要なことだとは頭では理解していたが、身をもって必要性を実感できた。家族会を開催できたことは意義があり必要なことだと感じた。

難病患者を支援する上で、病気の進行に応じてその都度アセスメントし、支援の見直しが必要。一機関では限界があるため多職種が関わることで新たな視点が加わる。

桑沢委員 大分の大規模火災では社会福祉法人の職員や近所の人達で避難が困難な方を支援したと報道されていた。地域の力は非常に重要であると感じた。

要支援者登録者制度に登録されていない人、回答していない人の理由を何とか聞いて取り入れられるものは取り入れたほうが良い。

陽野委員 マイナ保険証が普及し、現在おくすり手帳を持っている人は少ない。

停電等を伴う災害時、電気が使えない状況でマイナ保険証の確認を行政にお願いしたい。

梅田副会長 医師会に難病の窓口はない。

南部保健所の報告にもあったが、どの病院にどの難病患者が何人いるかを教えてもらうことはできるか。どの疾患の患者はどの病院が得意なのかが把握できていれば繋ぎやすい。

事務局 今回データで示している疾患は神経難病のみである。

その他の疾患も診断書自体は提出していただいているが、データとしてまとめられていない。また、まとめたとしてもデータとして外部に提供できるかは検討できていない。

黒木委員 診察の際に、災害時の分として予備の薬をもらえるか

小俣会長 保険制度上はいただけない。

黒木委員 災害時に手持ちの薬がなくなったら、おくすり手帳に履歴のある薬を処方してもらうことはできるか。

小俣会長 川口市の事例だが、救護所、避難所に医師が出向いて処方箋を発行したり、薬剤師が薬をもって救護所、避難所を回る計画をたてている。

また、救急隊がマイナカードの保険証を読み取る機械をもっているのも、マイナ保険証を持参して避難所に行くのが良い。

ただし、難病患者の薬は一般的に出回っていない可能性もあるため、薬の供給があると思われる医療機関と災害対策本部が連携をとることが必要。

備蓄していただくのが一番。

物井委員 理由は様々だと思うが、つながっていない人とどうつながるかが課題。
訪問拒否の人とどう関わるかが所内でも課題となっている。
訪問拒否の方も1～3か月に一度訪問している。
支援の対象者が誰と関わっているのかを把握し、長くかかわっていくことが大事。

白石委員 川口のGISについて、マッピングされているのは難病患者全員か。

事務局 地理情報システムを利用した医療機器リストは埼玉県にはあるが、川口市にはないためハザードマップを取り入れ紙の地図で管理している。

データに比べ更新に手間がかかるが、県と同等のシステムを導入する予算がないため既存のGISを活用し、医療機器を使用している患者や今後使用する可能性がある患者、患者約50名を対象としている。

災害時に備え他機関と共有できないかと考えている。

白石委員 訪看の各事業所ではBCPを作成するうえで、個別の部分について大まかな部分は考えていると思うが、医療依存度の高い、呼吸器装着者、難病患者について個別避難計画まで進んでいないのが現状。優先度の高い人から個別支援計画を地域で共有できる状況を作るほうが良いと思う。

6 その他 事務局より事務連絡

7 閉会

事務局から難病対策地域協議会を閉会する旨発言