

平成29年度 第2回
北海道総合保健医療協議会地域保健専門委員会
難病対策小委員会（北海道難病対策協議会）議事録

日時：平成30年3月19日 18:00～
場所：かでの2・7 710会議室

【議事要旨】

議題（1）：難病の医療提供体制及び移行期医療支援体制の検討について

事務局より、資料1-1～1-3に基づき説明

- 国が示す難病の医療提供体制・移行期医療支援体制について、道において平成30年度から本協議会にワーキングを設置し検討予定であること、8月頃までに方向性を定め、検討内容をこの協議会へ報告する予定。

【意見等】

（菊地委員長）

- ・拠点となる病院、専門領域は、何をもって専門領域とするのか、何を選択していくのか、また、今度は移行期医療支援センター作り、コーディネーターを配置するというので、様々な問題点があると思う。現状の拠点病院のコーディネーターの人数、配置場所などワーキンググループで問題点を提起し、来年度中にシステムが整備されることになると思う。

（石井理事）

- ・当圏域で議論したところ、神経難病の患者については、苫小牧に専門医がいないため、札幌の医療機関を受診されるが、本人が動けるうちにはいいが、動けなくなり在宅で診ることになると圏域に帰るが、それまでの経過が地元で全く把握されていなく、急に動けなくなったら在宅を、といわれて困るということがある。
- ・逆に、地元でも専門医療機関から情報をキャッチする仕組みができていなかったということもあるので、専門医療機関側から見て、地域と連携するに当たって、地域側でこういったことが必要なのかという視点で、専門の先生が集まる場で議論いただければと思う。

（菊地委員長）

- ・地域の問題は一番重要。苫小牧と札幌は近いが、専門医ということでは、逆に日高の圏域の方々は苫小牧に出ているなど、中々大変であり、どのように入院から在宅へつなげていくかということになる。

（桑本委員）

- ・息子が入院しているが、地域連携の方々と話していく中で、どこに質問したらいいのかということがある。田舎だから連携がとれていないではなく、横のつながりを北海道庁や、地域の方にも、ふれあえる窓口を大切にしていきたい。

（木川委員）

- ・小児慢性特定疾病の患者で、今回の拠点病院の中に、小児がんも含まれるか。

(菊地委員長)

- ・がんは入らない。難病に関してはがんを除くというのが原則。

(事務局)

- ・混同しないように整理をしながら進めたいと思う。

(三戸委員)

- ・4月からの診療報酬では、20歳まで小児慢性が広がっている。その括りで、行政で決められたところで線を引くのが正しいと思う。その辺りもワーキングで話していかなければならない問題であると思う。
- ・今までも、小児慢性疾患が大人に移行する時に、どのような方法でやろうかと話し合いが何回かされている。いずれは成人の方に移っていかなければならないが、橋渡しをどのようにするのかというのが色々問題になっていたが、整理されれば扱いやすくなるのではと思う。

議題(2)：相談支援について(委員報告)

木川委員より報告(資料2-1) ※非公表

- 地域毎、疾患毎に患者や家族から悩み事の対応をしているが、相談の中身を整理した上で、社会制度的なものを利用すると少しは悩みが緩和されるのではないかと思う。相談に行くまでの課程で、患者や家族は藁をもつかむ思いで、悩みながら相談会に来ている。
- 結論は出ないかもしれないが、制度利用に結びついた例もあるので、是非、行政関係も相談会の実施については、地域事情によっては参加人数も変わるかもしれないが、全くニーズがないわけでもなく、地域には専門医の先生がいない、専門の相談を受ける体制がないというところが、北海道独自の現実と思われるので、実施して頂ければと思っている。

増田委員より報告(資料2-2) ※非公表

- 北海道では難病患者就労サポーターがハローワーク札幌とハローワーク札幌北に各1名配置されており、ハローワーク札幌に配置されているサポーターが週1回難病連に出張し対応している。障害者就業・生活支援センターとも連携しており、道内に11カ所、札幌市単独事業として札幌市内4カ所に設置されている。
- 地域の関係機関と連携・役割分担し、難病があっても今までの経験や能力を活かしたい、やりがいのある仕事をしたいという気持ちを後押ししていけるかが支援のポイントと考えている。

【意見等】

(桑本委員)

- ・難病患者就労サポーターというのは資格になるのか。

(増田委員)

- ・資格ではない。

(桑本委員)

- ・北海道内には2名ということであるが。

(増田委員)

- ・北海道は1名だけでは足りないということで、もう1名置かせていただいている。国の予算で配置している。

(菊地委員長)

- ・ハローワークには難病や障害対象の部門、窓口があり、それに代わってこういう人がいるということか。

(増田委員)

- ・そのうち1名が難病連に出張相談に来て頂いている。

(有賀副委員長)

- ・マスコミで、難病患者を雇っている企業の経済状況が、大半は赤字ということがあった。公共、道などのサポートはあるか。

(道障がい者保健福祉課)

- ・障害者であれば、雇用率があり色々と助成がある。事業所向けでは、例えば、A型就労・B型就労であれば、公共の発注をする時に優先的に発注するなどの制度はある。

(有賀副委員長)

- ・善意でやっている人ばかりではないので、頑張ってもいい展開にはならない。

(道障がい者保健福祉課)

- ・就労B型は、最低賃金などは関係なくで、国の介護給付の中でそれなりに対応している。話題になっているA型は、最低賃金で契約するということもあり、国からの介護給付も賃金に充ててはいけないというシステムになっている。

(菊地委員長)

- ・一般企業に障害者を雇用すると、率があり、それなりのペナルティがある。インセンティブはあるか。

(道障がい者保健福祉課)

- ・トライアル雇用など、国の制度では、初期の段階の助成制度はある。

(桑本委員)

- ・皆さん福祉も制度も知らなすぎる。このような委員会ができたので、これからのことを大切に進めて行ってほしい。

議題(3)：災害時個別支援計画について

帯広保健所健康推進課 合田健康推進課長

岡崎主任保健師(資料3-1(一部非公表)~3-3に基づき説明)

【報告概要】

- ・H28年8月に台風による災害があり、ある難病患者の避難が課題となった。

- ・患者家族では具体策の準備がなかったこと、同居家族だけでは移動ができないこと、医療処置が必要なため一般避難所では安全に過ごせないことから避難に消極的であった。
- ・当所では、全事例の安否確認ができないことや、具体策や関係者との役割分担がないこと、患者家族と事前に避難行動の共有がなかったこと、避難先とその妥当性が未検討であり、このため災害対策に絞って行うこととした。
- ・H28年度在宅療養計画策定・評価事業では、神経内科医による患者の避難行動の配慮点などの学習、グループワークによる災害時の避難行動の事例などを検討。
- ・H29年度は患者と実際に計画作成に取り組むこととし、患者にモデルとなってもらい、策定評価事業により支援計画を検討していくこととした。
- ・H29年度下半期は、モデル患者の個別支援計画の検討を続けるとともに、保健所支援中の他の患者の計画の作成を進めることとした。市町村と一緒に進めることで、難病患者の災害支援を検討していくこと、個別支援計画の作成の手順と様式の整理を進めていくこととした。
- ・モデル患者の計画はケアプランと一緒に保管し、サービス担当者会議で見直しをしていくこととした。
- ・患者の個別支援計画は、モデルケースを含め8名で、保健所の緊急度ランクの高い者の中から地域や家族状況などにより抽出した。
- ・現状と課題として必要性の共有があり、迷惑をかけたくないとの気持ちから計画作成に後ろ向きなケースもあったが、迷惑かけたくないから計画を作っておこうと気持ちが変わったケースもあった。支援者が、取組にはハードルが高いと感じていることも分かった。
- ・患者・家族に記載を促すのみでは進まなく、高齢・家族が離れて暮らし、家族が記載できないケース、日々の介護などが優先で作業が進みづらいなどにより、保健師が記載したケースが多かった。
- ・一般避難所へ行けないとは分かっているにもかかわらず、どこへ相談したら分からない状況もあったので、市町村やケアマネージャーから福祉避難所へ当たったケースもある。家族が同行できない場合を想定し物品保管場所なども分かるようになるとうい。
- ・安否確認を誰が行うかは、市町村で決まりがあると決定がスムーズであった。事業所によっては患者の安否確認の基準を決めているところもあり、それを確認して安否確認する人を決めると良いかと思う。
- ・計画の共有、見直しは会議開催の調整を担う方が中心となり取り組めるとよい。
- ・支援者や患者には市町村の仕組みを知らない方がいるので、計画作成の当初から市町村の協力を得ることが必要。
- ・患者家族に計画作成の必要性を理解してもらうことが一番大切な入り口となる。
- ・支援者の取組のハードルを下げること、災害対策も日頃の支援の一つという考え方を普及させていくことで取組が広がっていくと思う。
- ・市町村の仕組みの中で検討すると、効率よく実際的な計画作成が進められた。
- ・今後は、個別計画が必要な患者へ作成を続けること、市町村に説明の場をただけるよう協力を求めること、手順と様式を使い普及啓発をしていくこと。市町村にも取組を広げて、全ての災害時要援護者に対して対策が取られる仕組みにつながることを重要と考える。
- ・要援護者の登録が進んでいない町村などに保健所が働きかけていくことが大きな役割。今後は、色々なところで市町村へ働きかけ、ハードルを低くして、普及していくことを考えている。

・ケアマネジャーから個別支援計画は難しいとの意見があったことから、30年度はケアマネジャーへの理解を進めたいと考えている。

【意見等】

(菊地委員長)

・これを全道的に共有する場面はあるか。

(事務局)

・圏域に情報提供し、議論してもらうところからと思う。

(石井理事)

- ・この取組は素晴らしいが、保健所の立場から、災害対策は災害対策基本法でそれぞれ国、都道府県、市町村の役割が決まっており、個別支援計画は基本的には市町村が作るべきものと思う。これを保健所で作らせる前に、本庁で整理をしていただきたい。
- ・保健所では、これまで各市町村に災害時の要支援者の名簿を作成するよう指導を行い、その際に近くの民生委員等に情報提供することについて同意を作り直す作業を行ってもらい、これは完了した。
- ・次に福祉避難所の指定があり、まだいくつか未指定の市町村がある段階。福祉避難所の指定を終えた後、個別支援計画の策定に取りかかるというステップを踏むと考えていると聞いているので、調和をとった形でやらせていただきたい。
- ・個別支援計画を全て市町村が作るのは無理があるため、保健所が関わっていかねばならないが、誰の仕事かをはっきりさせておく必要がある。
- ・真っ先に駆けつけるのは市町村であり、保健所が全員のところに駆けつけるのは難しい状況もあるので、個別支援計画を作る際に活用させていただくことになると思うが、誰がやるべきことで、どうやるかということは整理していく必要がある。

(菊地委員長)

- ・患者自身が個別支援計画を作ろうという気持ちにさせるとか、サポートすることだと思う。個人情報については、地域で民生委員がお世話をして作っていくのが本来の筋道かと思うが、中々それが進んでいないのが現状であるので、そこを記載していくのに保健師にお手伝いをしていただけるとするのは素晴らしい試であると思う。

議題(4)：保健所設置市の地域協議会との連携について

上川保健所 深津健康推進課長(資料4-1~4-2に基づき説明)

【報告概要】

- ・旭川市と地域協議会の合同設置も含めて検討した結果、旭川市と上川保健所管内では人口規模、患者数や医療資源などの地域特性が異なること、また、今後の小児慢性疾患の扱いに係る事項等を考慮し、別々に設置することとした。但し、地区も委員も重複するため、双方の協議会へ出席し、情報共有と対策における連携を強化する方向で進めることとした。
- ・上川中部圏域の構成員は、医療からは、医師会、歯科医師会、薬剤師会、神経難病専門医として旭川医療センター、訪問看護ステーションの他、旭川医大病院、旭川医療センターの入退院や地域連携を担当する部門が出席。福祉は障がい者相談支援事業所、道社協等。患者家族は難病連や患者会の旭川支部、就労部門は B

型事業所（難病）、障がい者就業・生活支援センターやハローワーク。市町村は保健、高齢者、障がい部門から各 1 カ所。旭川市は保健所の立場で参加いただいている。

- ・在宅医療専門部会や看護連携等推進検討会議と連携し、在宅療養上の課題を共有することとしている。また、在宅療養支援計画策定・評価事業として、旭川市保健所、名寄・富良野・深川保健所と難病患者連絡会議を合同開催しているほか、神経難病講演会を旭川市保健所と共に年 1 回開催。各事業から把握できる課題等を協議会に提供している。
- ・H28年度の協議会でまとめた課題に基づき、当面は検討を進める。
- ・課題の一つ目は、地域の関係者が難病の実態・制度を知ること。
 - ～小さな町は福祉サービス利用者が少なく実態に触れる機会が乏しい、制度が複雑で分かりにくい、障害者総合支援法の対象になったことが本人家族及び関係者に認識されていないなど。
- ・2つ目は患者・家族の相談に早い時期から対応できる体制づくりが必要であること。
 - ～診断されるまでに時間がかかりサービスにつながりにくいこと、病気の個別性が高く周囲の者が理解するのが難しい、小児慢性から指定難病に移行する場合、長期的な視点での支援が必要など。
- ・3つ目は就労関係。
 - ～保健所で保険区分変更申請を受け付けていると就労に苦労されていると感じることが多い。若い方では仕事をしたくても、体調に合う仕事が少なく、無理をしている現状もあった。一方で、ハローワーク等での相談が充実してきていた。
- ・4つ目はサービスの周知と支援の充実に関すること。
 - ～市町村には難病患者のサービス制度があるが、保健師が支援できることを知らないことがあり、サービスの周知を図ることが必要。
- ・5つ目は関係機関との連携の充実について。
 - ～地元の医療機関と旭川市の専門医療機関とのコミュニケーションが必要である。
- ・6つ目は研修の実施について。
 - ～関係者からは勉強する機会が地元で乏しく、保健所主催の研修会は必ず行ってほしいと要望があった。
- ・他の取組からは、鷹栖町から、平成 30 年度からの障害福祉計画を策定するにあたり、障害者手帳を持たない難病患者と支援ニーズを把握するため、名簿の提供について相談があった。個人情報との関係で対応困難であったが、上川保健所の難病患者アンケート調査において、鷹栖町の受給者証所持者には町への情報提供の同意をとる設問を追加した。また、町が実施する障害福祉計画の基礎資料アンケート調査に、難病関連項目を追加してもらった。市町村との障害福祉施策との連携は今後も重要。
- ・H30年度の取組計画では、相談支援強化として、難病相談ガイドブックを作成する予定。制度説明ではなく、「困りごと」をこころ、からだ、生活、仕事などの大きなカテゴリーに分類し、困りごとから入るものとして作成予定。カテゴリーごとにコラムや代表的な事例を入れて、相談から各種サービス利用までの流れをイメージできるようにしたい。協議会のメンバーからも期待されている。
- ・旭川市の地域協議会はH29年度から開催され、上川保健所も参加している。旭川市もガイドブックを作成したいとの意向があり、足並みを揃えながら進めることをという話をしている。ホームページでのリンクも検討。

- ・人材育成としては、集合型研修も大事ではあるが、難病患者連絡会議は事例の個別性を踏まえた支援のあり方を学ぶ貴重な機会であるので、この会議に専門医から直接疾患等を学ぶプログラムを取り入れる等、充実を図りたいと考えている。

【意見等】

(菊地委員長)

- ・大変素晴らしい試み、貴重な経験をされている。今後、アンケートやガイドブックなどは成果が出てくると思う。

議題(5)：小児慢性自立支援事業について

旭川市子育て支援部子育て助成課 山田課長補佐(資料5-1~5-3に基づき説明)

【報告概要】

- ・小慢の認定や自立支援事業の実施主体は保健所が多いが、旭川市では子どもに関する事務を一つの部署に集約しており、「子育て支援部」で小慢関係事務を全て所管している。
- ・児童福祉法の改正による相談支援事業の必須化に伴い、H27年1月に旭川市障害者福祉センター内に小児慢性特定疾病相談室を開設した。社会福祉法人北海道療育園に運営を委託。自立支援員として看護師1名を専属配置。電話相談、家庭(病院)訪問などを実施。ニーズ把握も兼ねた電話がけや、子供や保護者の生活フィールドを大事にしたいと、職員が出向いて相談するスタイルが定着してきた。
- ・慢性疾患児童等地域支援協議会は旭川市内の医療、教育、就労、福祉、患者会が参加し年1回ペースで開催。
- ・申請から認定までを担う行政と自立支援事業を行う相談室の関わりとしては、新規認定者や医療依存度の高い方、年齢到達を迎える方やハイリスクの方などに、行政から相談室を紹介している。相談室では相談先の紹介、サービスの調整、相談対応などを行う。
- ・病院との連携では、介入依頼を受けたり、家庭での様子などの報告、ケースカンファレンスの開催など。
- ・幼稚園・保育園との連携では、医療的ケアが必要な児の入園先探しを、自立の視点を持ちながら支援したり、入園後のフォローをしている。
- ・学校との連携では、ニーズ把握のため小中学校にアンケート調査を実施。医療的ケアが必要な児について旭川では看護師配置もはじまり、ケアが必要な児についての情報交換を保護者の同意を得ながら教育委員会としている。
- ・就労関係との連携では、地域支援協議会での情報交換や障害者雇用の現状把握を行っている。幼少期から心疾患を持ちながら成人した人の中には、就労する能力があっても保護者が消極的なケースもあり、病院と相談室で連携して自立に向け何かできないかと考えている。
- ・患者団体との連携では、難病連旭川支部との情報交換や、年間数名の児童が亡くなっていく中、母親への支援も何かできないかと考えている。
- ・移行期医療の相談に関して、手続き関係では指定難病になると、旭川市の場合、管轄が保健所になり、受け付ける場所や更新時期、必要書類が違うので、その時期に合わせて案内している。
- ・審査会の中で移行期医療について話題提起した。旭川の場合、総合病院を受診している方が非常に多く、総合病院の場合診療科も多いので今のところ移行期支援でトラブルになっているケースは小児科医の立場からは聞かれなかった。保護者

からは小児科の先生は病気のことだけではなく生活全般の相談を受け入れてくれたのに、成人の診療科に移行したとたん病気のことしか相談できなくなって、不安や戸惑いを感じたり、成人しても小児科でフォローを受けている事例はみられる。

【意見等】

(桑本委員)

- ・医療関係者、センター、相談室、就労、教育関係者などの全てが円になるように連携がとれるような組織作りをしてほしい。相談室に相談しても予約が一杯で2ヶ月などと言われるが、すぐに解決したいということで何か改善策を訴えたい。

議題(6) その他

札幌市から情報提供(資料「難病対策業務の権限移譲について」)

- 4月から指定難病の医療費助成事務が北海道から移譲される。地域協議会も8月頃を目途に立ち上げる予定。55,000人の40%の約21,000人の患者が札幌市に事務移管され、4月から札幌市の受給者証を送るため順次作業をしている。相談支援センターは北海道難病連に置くことで最終調整中。