

令和6年度長野県難病対策連絡会議 議事録

開催日時 令和7年2月6日(木) 17時00分～19時00分

開催方法 オンライン(Zoom) 開催

出席者 参加者名簿のとおり

会議事項

(1) 長野県の難病対策の取組について

- ・保健・疾病対策課から説明(資料1)
- ・障がい者支援課から説明(資料2)
- ・佐久保健福祉事務所から説明(資料3)

座長

長野県の難病対策の取組みについて、重度訪問介護について、人工呼吸器を使用中の在宅難病患者等の個別避難計画の作成促進の取組みについての三つの説明につきまして、ご質問、ご意見等あれば。

日根野構成員

呼吸リハビリテーション研修への補助についての質問。これはALS協会が開催しているLICトレーナー研修への助成になると思うが、ALS協会で開催しているのでALS患者にしか受講資格がない研修、ALS以外の呼吸リハが必要な神経難病患者に向けた対策、あと、LICトレーナーは保険適用になっていないため、機器を自費購入しないといけない状況。保険で認められてない行為についてどこまで県が推奨するのかというところと、まあ逆に推奨するなら、機器の購入に対しても助成あるとありがたい。

重度訪問介護について入院時特例についての質問。厚生労働省からは、コミュニケーション支援として入院中の方に重度訪問介護が入れると聞いていて、コミュニケーションが全く取れない患者では、重度訪問介護に認定されないというご相談もあるが、体位交換の指示等であれば、コミュニケーションが全く取れない患者も入院時特例の対象になるかと思うが、県では、対応をしてもらえるのか。

事務局

確かにALS協会から要望等も受けて、検討する中で、地域の人材育成をしなくてはならないというところを考えているが、まだ具体的になっていない。このような方向で検討していきたいという段階。

障がい者支援課

支給決定は、市町村で判断しているので、個々の事例については、詳しく把握していない。相談を受けた際には、国通知のとおり基本的にはコミュニケーションや喀痰吸引の支援が支給決定対象となるということを市町村等と情報共有して対応していきたい。

日根野構成員

市町村で重度訪問介護の支給認定に差があるので、県も実態把握していただき、情報共有していただければと思う。

座長

重度訪問介護については、県内に 280 事業所があるということだが、実際の数字とはかなり乖離している。飯田地域は1つも事業所がなく、圏域で誰も受けたことがない状況で、他圏域から事業所が入ってもらった。他圏域も同じだと思うので、実際に利用できる事業所数等のリストを県で把握していただくいくといいか。あと、どの圏域で重度訪問介護を受けているか、需要と供給のバランスは取れてるか等もし分かれば今お答えいただければありがたいが、わからなければまた次の回までにまとめていただければ。

障がい者支援課

実態把握してないのが実情。可能な範囲で事業所を調査して、次回の会議まで共有できるかどうか、確定したお答えはできないが、対応検討していきたい。

座長

各圏域の方に聞けば、ある程度の実態は分かるのかなと思うが、よろしくお願ひしたい。他にご質問意見あれば。

福山構成員

災害対策について、教えていただきたい。難病患者は福祉避難所の利用も想定されてるということだが、特に人工呼吸器をつけている患者を受ける特別な福祉避難所を作るといような動きがあるか。

小児の分野では、内閣府と文科省から特別支援学校を子どものための福祉避難所に指定する整備を進めるよう通知が出ていると思うが、人工呼吸器をつけている重症患者の福祉避難所というのはどういう位置づけで考えてるのか。

事務局

健康福祉政策課では、福祉避難所で人工呼吸器をつけている方を受け入れる特別な避難所を設けるような国の動き等を聞いているか。

健康福祉政策課

特別な避難所を作るとい動きは特に聞いてはない。

福山構成員

内閣府から受けられるようにしなさいって来たんでしょ。

事務局

特別支援学級では、医ケア児は受け入れるようになっている。

福山構成員

年齢で区切るのか。医ケアと難病は何で区切るのか。

日根野構成員

長野市は、18歳未満の医療ケア児のための避難所を2か所作っている。広げるとも聞いているが、逆に難病の方がどこに避難に行くか。

座長

日本神経学会のリエゾン会議で、能登の災害で難病の方が避難所の環境では生活することは難しいと実体験として言っていた。恵まれた環境の避難所があれば一番良いのだろうが、並行して病院避難を取組んでいるところもあるようで、そのような取組みも必要だという意見もあった。様々な取組みを並行して進めていかないといけないのかなと思っている。

長峰（岡宮）構成員

医療的ケア児を中心に、個別避難計画に基づく長野市、松本市の訓練支援をしている。昨年度より、休眠預金事業で医療的ケア児者等のつながりづくり事業を行っている。台風19号の被災者のヒアリングを踏まえて、電源確保ができる給電車を切り口に活動を行っている。

親の会の防災の勉強会等の応援をはじめ、給電車の有効性の啓発活動を行っていく中で、必要なことが見えてきた。令和6年度に長野市で、福祉避難所開設の締結が2か所された。長野市から福祉避難所の訓練の委託を受け、個別避難計画に沿って、民生委員に避難支援をお願いしている方は、実際に地域の自主防災組織の方たちが手伝い、訓練をすることができた。

今回は医療ケア児ということで、18歳未満に年齢を区切ったが、今後福祉避難所を増やしていく、年齢を区切らず医療ケア児以外の障がいの方も対象とする計画があると聞いている。

11月末には松本大学を福祉避難所と想定して、個別避難計画の作成を進めている家庭の避難訓練、松本市の職員による開設訓練と給電車を派遣する訓練をコーディネートした。官民間わず様々な分野の専門職の方たちが連携して、頑張っているところをまとめる大切さを痛感している。

個別避難計画の作成で終わることなく、佐久地域のように実効性のあるものにできるよう訓練や動作確認等が必要。

（2）各医療機関・各団体の取組

座長

質問、意見あるかと思うが、後ほど質疑応答の時間取りたいと思うので、次に移る。続いて、会議事項の2の各医療機関各団体における取組みについてご出席の構成員の皆様から発言をお願いします。

伊那中央病院の清水先生から、医療協力病院として、診療の中で感じることなど、発言を。

清水構成員

当地域の神経難病の話、脳神経内科医は当院のみにいて、開業医で脳神経内科医がいないので、地域に患者を紹介する、在宅療養に移行することに一苦労するのが実態。往診できない地域の神経難病患者の在宅療養の支援に苦労した。在宅療養の支援への移行が厳しい地域であることが課題。

桃井構成員

当地域は脳神経内科の開業医がいるので在宅診療は開業医にお願いし、当院は年2,3回レスパイト的に入院を受ける状況。また、脳神経内科のある病院がいくつかあるので、それぞれ人工呼吸器をつけた患者のレスパイト等を受けている。これからの課題は、医療的ケア児の移行期医療。今まで小児科医が診ていた患者が脳神経内科に紹介されるが、マンパワー的な問題で全員を受入れることは難しい、重度訪問介護等の施設が整備されてないので、様々なところと連携をとっていかなければいけないと感じる。

新田構成員

当地域は、脳神経内科の常勤医が私だけで、外来、入院含めて伊那中央病院に協力いただいている。当地域は、開業医少なく高齢化も進んでいる。基本的に脳神経内科の病気になじみがなく、少しでも調子が悪くなると、木曽病院のみが対応しているところが地域的に厳しい。

田澤構成員

重度訪問介護について、話したい。長野地域は県内でも取組みが進んでいる方だと思う。入院患者にも重度訪問介護を受けている方がいるが、人員不足していると思う。当院としてもなるべく人材育成に協力するということで、3号研修に対応しているが、当院は三次救急主体でやっているため、長く入院している間に、研修受けてもらうことは難しい。

また、痰が出ないのに痰を引く練習をすることも酷なので、入院期間中に予定通り研修できるということがない。裾野を広げて、レスパイトで対応してくれる病院にもお願いできるような体制を広げていただけるとありがたい。

座長

長野や松本は、ある程度の患者が受けていると思うが、その他の地域ではどのくらい受けているか。人材の育成にも取組んでいただき、大変ありがたい。

日根野構成員

レスパイト入院をはじめとして、協力病院の皆様には大変お世話になり、感謝。

一時期、コロナ禍でだいぶ短期一時入院の希望者が減っていた時期があったが、昨年度から、入院希望や相談が増えている中で、協力病院の脳神経内科の先生始めとして、地域の脳神経内科以外の病院にも協力いただきながら、地域で連携を取っていただければというお願い。

重度訪問介護や災害対策は、今年度、地域の難病対策会議でも話題になっていた。市町村ごとに差が非常に大きく、地域によって同じような状態の患者でも受けられるかどうか差がある中で本当に歯痒い思いをしている患者も多くいる。難病患者は災害時に避難所に逃げられない状況のため、病院に支援を求める患者も非常に多く、地域で連携取り、成人の難病患者にも支援いただけるよう行政にも協力いただきたい。

桃井構成員から話のあったとおり、移行期の患者が非常に多くなってきた。また、就労支援も非常に相談が増えてきている。現在、ハローワークと連携取っているが、難病患者は就労だけではなく、両立支援も非常に問題になっているため、両立支援の支援機関がないことを課題と感じている。

瀧間構成員

長野県は、移行期医療の分野で、自立支援は進んでいるが、複数疾患を持っていたり重症だと、なか

なか移行できない状態が続いている。難しいところではあるが、ネットワーク作りが非常に大切であり、我々としては、県移行期医療支援センターと協力して各圏域の基幹病院等関わる方々のところに直接訪問し、どのような体制を地域で作っていくか相談しようとしている。

成人期の診療の中に移行期患者を落とし込まないといけない。成人期の診療はかかりつけ医、救急の時には地域の基幹病院であるが、こども病院から完全に切離されるわけではない。保健・疾病対策課長とも話し、医師会を通じた啓発活動、広く協力してもらう体制作りを一緒に考えていきたい。

福山構成員

瀧岡構成員の話への補足。移行期医療に関わる疾患は様々であり、その中でも神経難病の分野は大事な部分。各地域の実情に照らし合わせていかないといけない。必ずしも小児科から成人科に移行することが正しいわけではなく、各地域の実情に応じて、成人期の診療システムの中に落とし込めるかどうかを、皆さんと一緒に検討していきたい。瀧岡構成員の言うように、各地域に出て小児医療の特殊性を皆さんと共有できる機会をこれから設けていきたいと思う。

座長

続いて、長野県難病相談支援センターから療養生活、社会生活への支援についての取り組みなどについて発言を。

宮崎構成員

難病相談支援センターは、令和5年度約6500件の相談が寄せられたが、最近増えている相談は患者会関係、患者交流会の要望や質問。特定の患者会がある疾病やピアサポーターがいる疾病は対応を依頼しているが、つなぐ先がない疾患が増えてきている。住まいの近くの保健師につないだり、センターで交流会を行うこともある。例えば、顕微鏡的多発血管炎について、Zoomで交流の機会を設ける等対応。つなぐ先のない疾患が増えてくる中で、どのように対応するか悩みながら対応している。

相談時間が、8時30分から17時15分までだったが、相談員の就労時間内での対応困難ということがあり、16時半までに変更。保健所から16時30分までの連絡が難しいということがあれば個別対応。

田幸構成員

難病連は、ピアサポートの取組を大切にしたい。対応した電話相談の件数に差はあるが、患者会についての問合せも多く、同じ患者家族の立場で相談に携わることで生活の改善につながってほしいという願いでやっている。

また、地区ごとに交流会を開催しているが、コロナ禍を経て対面で開催可能となり、更に充実させていきたいと思うが、周知方法等を工夫していくことが必要かと考えている。また、疾患を超えて色々な方がつながれる場として、今年度からオンラインで難病カフェを開催している。そのような受け皿を作りながら、様々な方をサポートできたらいいと思う。情報発信が十分にできていないので、RDD等の参加、難病連ホームページの作成を進めている。難病があることを知ってもらいたいと思う。

座長

今回企画しているRDDは非常によい機会ではないかと思う。RDDはレアディージーズデイの略。2月29

日が珍しいということで、2月29日又はうるう年ではない年は2月28日に開催。今年は信大病院内でのパネル展示、松本城ライトアップを企画している。啓発や難病患者の交流の場としていただければ。RDD事務局（NPO法人）の方は患者会のサポートなども積極的なので、相談するといいいかなと思う。

加藤構成員

日頃の取組から案内したい。在宅の人工呼吸器、在宅酸素等を使用している患者宅に約3ヶ月に一回、作動点検のために訪問したり、訪問看護ステーション等から要望あれば、患者が使用する人工呼吸器の勉強会等を開催している。また、機器安全センターというコールセンターを設けて24時間365日、不具合の相談等電話対応して、必要に応じて出動している。

災害対策としては、災害対策マニュアルを策定している。内容から2例挙げると、震度5弱以上の地震（風水害）が起きた場合、災害対策本部を設け、患者の安否確認をする。弊社独自のシステムとして、安否確認システム（アンピー）で患者宅の停電情報等を確認可能。アンピーを電源に指しておく、停電後の時間経過（停電から復旧の状況）、アンピーを持って避難すると72時間はGPS機能により避難場所を把握できるため、必要に応じて担当の医療機関に情報共有できる。

また、今後の取組として、トリロジーエボという人工呼吸器の2台置きを提案する方向。そうすると、バッテリーが倍になり、災害時や機械の不具合時にも交換がすぐできる。

小林構成員

重度訪問介護については、理解不足な面があった。理事者の理解を得て、支給認定した経験あり。予算や他の患者との違い、介護保険のサービスでは不足すること、他人がいる環境の中で家族が大丈夫かという問題等理事者と検討した。今後としては、夜間の利用や利用時間を増やしたいという意見も出ているが理事者とも検討して予算をつけるか、他の方法を探していくか、介護支援専門員や家族の意向を含めて今後検討予定。

電源確保は庁内の防災担当と検討したり、福祉車両の購入や貸出の検討等している。また、在宅療養の継続のために環境を整えることを家族と相談している。

座長

重度訪問介護は、市町村の財政上のハードルになるか。

小林構成員

試算をする中で厳しいものはあると言われたが、実際には補助金の申請等の対応できた。今後24時間対応となった時には、全て受入れられるか今後、検討していく。

橋詰構成員

医療的ケア児や難病患者の災害時支援の情報ありがたい。自立支援協議会は、圏域ごとに協議の場が設けられ、医療的ケア児の課題についても話し合いがされている。県事業として、医療的ケア児等コーディネーターが医療的ケア児の体制整備をする事業があり、その方々を中心に圏域の中で様々な検討されて、県の協議会に議題があがる。医療的ケア児支援法ができたことで、医療的ケア児等コーディネーターの配置が各圏域に進められ、県の医療的ケア児等支援センターと情報共有している。自立支援協議会

は、様々な仕組みの中でいろいろな検討がされ、情報共有している。

先ほどのアンピーの話もあったが、情報は福祉業界の方にも足りていない、キャッチできていない部分も多く、今日聞いた話が地域の中にも情報として届けられるような仕組みを考えていく必要性ある。

災害支援について、個別避難計画は市町村の努力義務だが、実際の避難をどのようにしていくか、避難訓練等具体的な方法を進めていく段階までは行きついていないと思うので、少しずつ進めていかなくては。行政が様々な方々とネットワークを組みながら話合いのステージを作っていく段階と感じた。

大規模災害の際、被災地支援に行き、医療的ケア児の災害時支援に携わった中で、考えなくてはいけないと感じることは、地域の中で避難ができる状況では電源確保も含めた避難所運営は必要だが、今回の能登半島地震のように、1,5 次避難所に避難していかざるを得ないような大きな災害の時には広域的に対策をとることを考えていかなければいけない。

熊本の震災時には、病院が倒壊して、医師と在宅の避難所を回ったという経験もあり、家族の暮らす場所をどうするかという検討があった。大災害の時にどう対応するか一緒に検討していくことを協議会の中で情報提供できればなと思った。

塩原構成員

ソーシャルワーカーが行う業務は、移行期支援やケアマネジャーとのやり取りもある。移行期支援が難しいと思うところは、資源ができつつある中でも、親の思い等の理由で移行できないこともあるので、時間をかけてやらなければいけない、そこを想定しながら関わり続けていかなければいけない。

重度訪問介護の事業所数はこんなにあるのかと思ったが、実際はすでに利用している患者で手一杯という理由で断られる場合もあるので、実動できている事業所がどれぐらいなのかタイムリーに適切に把握していくことは大事なのかなと思う。人材確保が厳しい業種だと思うので、どのように人材育成していくのか、支援していかなければならない。一つ提案、介護支援専門員の活躍は気になる部分あると思うので、この連絡会議に、介護支援専門員や介護福祉士の協会も参加いただければ、実態としてどれぐらいのことができるのか見えてくるかと思う。

古畑構成員

難病患者も含め、治療のために通院、入院している方の中で、仕事を続けたい方々の支援のために、治療と仕事の支援についてガイドライン等を作り、進めている。各企業が通院や入院している方であっても仕事を続けられるよう、就業規則の規定を変えたり休業制度を設けたりということを周知している。具体的には令和6年11月26日に松本市内で治療と仕事の両立支援セミナーを開き、各企業の担当者が集まる場所で難病患者に講演いただき、休業制度を作ってもらようセミナーを開いた。

大館構成員

松本ハローワークに県内で唯一、難病患者就職サポーターを1名配置しており、窓口相談のほか、面接時に希望あれば同行したり、採用後の定着支援などを行っている。また、年1回協議会を開催。最近の動きとしては、オンラインの職業相談が始まっている。あまり周知していないが、来所するのが難しい場合には、活用いただければ。窓口対応での所感としては、難病患者で相談に来る方や実際にこの会社を紹介してほしいと応募する方等、昨年度と比べてかなり増えている。就労意欲の増加は目に見えるが、実際の採用件数はそう多くは増えていかないため、事業所への周知を広めていかなければいけないと思

う。登録者証を使うことを事業所に理解いただく、これを生かした制度が、今後新しくできていかないかなと期待している。会社への周知をもう少し取り組みたいと現場では思っている。

三沢構成員

保健所では、保健師中心に、難病患者の療養支援や交流会の開催をしている。また、地域の支援関係者の連携の場として、今年度も昨年度に引き続き難病患者の災害対策をテーマとして日々支援に関わっていただいている医療機関、訪問看護、介護支援専門員、相談支援専門員、各市町村から参加いただき先週、諏訪地域難病対策連絡会議を開催した。

難病患者の療養状況に加え、難病及び小慢で在宅人工呼吸器を使用する方の住所地、医療機関、福祉、避難所、電源スポット等を諏訪地域の地図上に落とし込んで見える化し、資源マップ、災害時の電源確保を含む、個別避難計画の進捗状況等を情報共有の上、意見交換をした。

個別避難計画策定及び福祉の実施主体である市町村は、取組に温度差があるので、最重度の方が市町村にいるということを地図上に落とし込むことで、市町村の認識にもつながればいいと思う。関係機関と連携しながら取組んでまいりたい。

高橋構成員

以前関わった介護職出身のケアマネは、医療や難病患者の支援の経験が少なく、不安を感じていた。医療機関への同行受診に誘い、ケアマネ経由で介護福祉職を巻き込みながら、一緒にやっていくことを実践で学んでいた。また、3号研修、1・2号研修の演習まで修了した方の実地研修を引き受けて、特定行為（喀痰吸引）ができる介護士の育成を図っている。

長峰構成員

先ほど、福祉避難所、医療的ケア児の福祉避難所の訓練等について紹介した。来年度は、ぜひその地域の支援者を増やしていきたいが、一般住民に理解してもらうのは難しいため、防災士と連携を深めたいと思っている。防災士は、一般住民だが、災害に強い思いを持っており、地域の医療ケア児、難病患者等様々なニーズを抱えた方の隣人として災害時に何ができるか勉強を進めていきたいと思っている。

山田構成員

令和4年度から個別避難計画の作成に取組み、高齢者の個別避難計画は徐々に進んでいたが、医療的ケアが必要な方の個別避難計画作成は進まなかった。令和5年12月に佐久保健所の城崎保健師より声かかり、難病患者を含めた3名をモデルケースとして、計画作成の様式提供、計画作成に携わっていただき、急速に計画作成が進んできた。

医療的ケア児等コーディネーターにも関わってもらい、モデルケース以外の方も個別避難計画の完成が徐々に進んでいる。難病や医療的ケアが必要な方は支援者が多くいるので、その方々とも情報共有しながら、意見を聞きながら、本当に災害時に役立つ個別避難計画の作成ができればと思う。

座長

様々な立場から取組みについて発表いただいたが、どなたに対しても結構ですので、構成員の皆様か

ら、質問や発言があれば受けたい。

高橋構成員

訪問看護の現場からお願い。実際の場面で困るのは人工呼吸器をつけた方ではなく、つける前の患者やつけない選択をする患者の対応に苦慮する。家族が一晩中みるのは大変、病状が進むと介護士も不安で引いてしまうため、訪問看護師一晩に 5, 6 回呼ばれる現状がある。人工呼吸器使用患者支援事業は利しているが、人工呼吸器をつけていない患者の方が大変なので、そこへの支援を考えてほしい。

座長

事務局何かあるか。

事務局

持ち帰って検討したい。

座長

重度訪問介護は人工呼吸器をつけなくても受けられるが、市町村の経済的な状況に左右されることが難しい問題だなと思った。住んでいる地域の財政的な事情でサービスが受けられないことは避けないといけないのではないかな。

事務局

担当課にもその旨伝える。

座長

質問、意見あるかと思うが、時間になったので、追加の質問や意見はメール等で事務局まで。本日は貴重な意見をたくさんいただき、活発な討論いただき、誠にありがとうございました。