

令和7年度 高知市難病対策地域協議会 議事録

開催日時 令和7年8月15日（金） 18:30～20:00

出席者

委員	石黒委員, 植田委員, 岡林委員（副会長）, 尾木委員
	高崎委員, 込山委員, 高橋委員, 高原委員, 竹島委員
	中本委員, 松本委員, 村岡委員（会長）

事務局 豊田所長, 井上課長, 中石課長補佐, 喜多係長
佐々木, 武政, 川村

欠席者委員 池川委員

以下内容

- 1 開会挨拶（議事録省略）
- 2 委員紹介（ ” ）
- 3 報告事項 ・ 4 協議事項 ・ 5 その他

【村岡会長】

それでは、少し意見交換を行いたいと思います。昨年度の申請状況や患者家族の実態については、事務局において工夫して示していただいたと思います。支援事業の状況や今後の課題についても触れられましたが、ご質問やご意見はありませんか。

—はい、松本委員お願いします。

【松本委員】

資料8ページの神経難病についてですが、重症度によってサービス利用の有無が異なると思います。軽症の方はあまり利用せず、重症度が上がると多様なサービスを利用するようになるのではないのでしょうか。

その下段のサービス利用状況（通所介護・訪問看護等）について、地域のサービス資源は十分に足りているのか、それとも不足しているのか、ご意見を伺いたい。

【事務局】

アンケートや学習会等での意見として、フォーマルサービスだけでは不十分という声が寄せられています。特に神経難病では、病名を理由に受入れを躊躇する事業所もあり、受入可能な場所は限られているのが実情です。

【松本委員】

つまり数はあるものの、量より質の面で十分カバーできていない、という理解でよろしいですか。

【事務局】

そのとおりです。

【松本委員】

そうすると、訪問看護ステーションやヘルパー向けに、難病患者への対応に関する研修が必要ではないでしょうか。

【事務局】

学習会は開催しており、神経難病についても取り上げています。ただし参加者は固定化しがちで、新しい参加者が継続的に増えるわけではありません。事業所ごとに対応可能か否かの差もある印象です。

【村岡会長】

はい、その他いかがでしょうか。—高橋委員お願いします。

【高橋委員】

資料8ページの神経難病のうち、独居世帯で介護者がいない16名の中で、ケアマネジャーが支援しているのは10名です。残り6名は支援者がいない状態で一人暮らしをしていると考えられます。神経難病は進行性ですので、現在は問題なくても将来困難が生じた際に、どのような手続きや案内がなされているのかを伺います。

【事務局】

ガイドブックを用いた案内を行っています。高齢者の場合は地域包括支援センターを紹介し、情報提供しています。

【高橋委員】

ガイドブックは充実していますが、疾患別には整理されていません。例えば脊髄小脳変性症の患者さんであれば、どのサービスが対象かがすぐにわかると利用がスムーズになります。疾患別のガイド作成は困難でも、窓口や訪問時に付箋や下線を加え「現在必要なサービス」と「将来必要になるかもしれないサービス」を示す工夫があれば、より有効だと思います。

【村岡会長】

貴重なご意見です。疾患別に対応するのか、あるいは「困ったときはここに相談すればよい」という窓口を周知するのか、今後の対策として検討したいと思います。—はい、松本委員お願いします。

【松本委員】

資料11ページの事例について、運転業務に従事する患者が心疾患を職場に伝えると解雇されるかもしれないと懸念されていました。病気を理由に解雇することは不当だと思いますが、主治医としては「この業務なら可能」といった診断書の提出が必要だと思います。患者に対して「職場と相談してください」とアドバイスするのは適切かどうか、その際どこに相談するのがよいのかを伺います。

【村岡会長】

重要なご質問だと思います。労働局の立場からコメントをお願いします。

【込山委員】

事業主に解雇の権利はありますが、病気を理由とする解雇は不当であり、認められていません。難病により現在の業務を継続することが困難になる場合がありますが、その際には配置転換や短時間勤務などの配慮を求めることが重要です。

ハローワーク等でも、本人の症状や状況を事業者の説明し配慮を求める支援を行っています。場合によっては配置換えが難しく退職となるケースもありますが、その後の転職で本人のスキルが活かせない職種に移らざるを得ないこともあります。したがって、まずは主治医と相談し「どの程度の就労が可能か」を明確にした上で、事業者に配慮を求める形で相談していただきたいと思います。

【松本委員】

受け入れ可能な事業所や上司であれば職場で相談できますし、難しい場合には労働局などに相談しながら話を進めていくのが望ましいという理解でよろしいでしょうか。

【込山委員】

そのとおりです。ハローワークや障害者職業センターでも相談を受け付けています。障害者職業センターでは現場に入って本人の状態に応じた仕事の切り出しなど、具体的なアドバイスも行います。できるだけ就労を継続できるよう支援する場合があります。

【松本委員】

ありがとうございます。

【村岡会長】

具体的に、解雇の場合は「三要件」というのがあったと思います。病気を理由とする解雇は困難でしょうから、事業者理解をいただくことが基本です。それでも配属先がない場合には三要件に該当して失業となるケースがあると思います。その際にはここにあるような各支援機関に相談しながら対応していくことも必要です。

—それでは高原委員をお願いします。

【高原委員】

資料9ページの難病患者支援事業についてです。個別支援件数が令和5年度は多く、令和6年度も39件と多い印象です。高知市は患者数が多い中で訪問は大変ではないかと感じています。月平均で3件程度でしょうか。このペースで問題なく対応できているのか、それとも人員増が必要なのかを伺いたいです。

【事務局】

難病担当では月1回「難病フォロー者選定会」を開催し、新規申請者の中から臨床調査個人票や窓口で得た情報を基に、支援が必要な方を検討しています。令和5年度に件数が増加したのは、災害時個別支援計画の作成に伴い、初回訪問・本人や家族の意向確認・住環境確認など複数回の訪問が必要となったためです。令和6年度は継続フォローが中心となり、件

数は落ち着いています。

【村岡会長】

はい、ありがとうございました。追加でよろしいですか。

【高原委員】

個別支援計画以外で、定期的に訪問している方もいらっしゃいますか。

【事務局】

はい。訪問に加えて電話連絡も多く行っています。特に「どこにもつながっていない方」や「進行性疾患で意思決定が必要な方」に重点的に対応しています。ケアマネジャーと連携しながら、人工呼吸器装着や胃瘻造設など意思決定に関わる課題について情報提供や助言を行っています。

【村岡会長】

ご質問はありますか。

—はい、竹島委員お願いします。

【竹島委員】

訪問支援の中で、資料 12 ページの災害時個別支援計画について伺います。年 1 回でも災害に特化した取り組み、例えば人工呼吸器を装着した患者さんに対する避難方法や電源確保の訓練などが必要だと思います。ALS 患者さんなどでは特に困難が多いので、定期的に訓練が行われれば助かります。

【事務局】

災害時個別支援計画では避難ルートの確認まで行っています。ただし神経難病患者の多くはハザードマップで浸水・液状化リスクの高い地域に居住しており、電源確保だけでは不十分です。今後は自主防災組織を巻き込んだ個別避難計画の作成に注力する必要があると考えています。

【竹島委員】

電源確保のための機器を設置していても、メーカーが年 1 回確認に来るだけで、いざというときに使えない可能性があるという声を聞きます。やはり定期的な訓練として実際に使ってみることが必要だと思います。先日、医療的ケア児に関する災害対応を扱いましたが、毎年病状は変わるため、毎年避難訓練をするべきだと考えています。ALS 患者さんは特に課題が多いので、定期的な訓練をしていただけると助かります。

【村岡会長】

はい、中本委員お願いします。

【中本委員】

私は訪問看護師です。呼吸器を装着されている方の個別支援計画がある場合、チームで避難訓練を実施しています。実際に災害が起こったときにどのように行動するかをシミュレー

ションしています。

【村岡会長】

はい、ありがとうございました。
—松本委員お願いします。

【松本委員】

協議事項に進めてよろしいでしょうか。
災害時個別支援計画の実績について、母数を教えていただけますか。

【村岡会長】

事務局お願いします。

【事務局】

令和6年度は数値を出していませんが、令和7年7月1日時点で12件です。多いか少ないかは委員の皆さまのご意見に委ねますが、県から情報提供された名簿に基づく数はこの通りです。

【松本委員】

高知市で12件。県の検討会資料では、令和3年12月31日時点で在宅人工呼吸器使用者が143人と記されています。高知市でも半数近くはいるはずで、12件というのは少ないのではないかと感じます。

【事務局】

対象者名簿には睡眠時無呼吸症候群の方も含まれており、すべてを対象とすると実態と合わない場合があります。対象者の整理は市で対応すべきか、県で一括して整理していただいた方がやりやすいのか課題です。なお、人工呼吸器取扱業者の中には個人情報の観点から情報提供に応じない事業所もあります。

【松本委員】

検討会では在宅療養の指導管理料で集計しているので、人工呼吸管理とCPAPは別と考えるべきだと思います。こちらの数の方が正確だと思います。要するに母数を明確にすることが必要だというのが1点目です。もう1つ、災害時個別支援計画を作成するだけでなく、避難訓練を継続的に行う必要があります。しかし市町村が個別訪問して回るのは大変なので、相談員やケアマネジャーが主体となって取り組むのが現実的ではないでしょうか。例えばサービス担当者会議の中で個別避難計画の有無を確認し、市町村に報告する仕組みがあれば進むと思います。必要性の高い方には担当者会で避難訓練を呼びかけることもできます。そのようにすればスピードが上がるはずです。この点について、どう進めればよいのかご意見をいただきたい。

【村岡会長】

岡林副会長、ケアマネジャーの立場からお願いします。

【岡林副会長】

高知市居宅介護支援事業所協議会でも、災害時個別支援計画を作成していない事業所が多いのが実情です。協議会の会長からも働きかけをしていますが、まだ十分に浸透していません。ただ、担当者会では避難先や行動計画について確認しており、難病患者についても個別支援計画を立てています。今年度からは BCP（事業継続計画）の作成が義務化されたので、その観点からもシミュレーションを行い、担当者会で確認・見直しを行っています。

一方で、難病への理解不足が課題です。学習会の参加者が減少しており、YouTube 形式では集中して学ぶのが難しいのではないかと感じています。集合研修の方が理解を深められるのではないのでしょうか。

【村岡会長】

ありがとうございます。確かに学習会のあり方は課題です。YouTube は広く届けるには有効ですが、深い理解や支援につなげるには集合研修も必要だと思います。事務局のお考えをお願いします。

【事務局】

研修の方法についてですが、行政以外の視点からもアドバイスをいただけると助かります。

【村岡会長】

—はい、高橋委員をお願いします。

【高橋委員】

高知市保健所から希望の多い疾患（パーキンソン病、ALS、進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症など）について講演形式の勉強会を開催していますが、座学だけでは参加者が受け身になりがちです。

例えば「私が担当する患者のこの問題をどう解決すればよいか」という具体的な課題を取り上げると、皆さん積極的に質問し、意見交換が活発になります。実際、講演会で「質問はありますか」と尋ねても反応は少ないのですが、終了後には個別に質問が殺到します。最初から事例や課題を題材に、対話形式で進める方が効果的です。

また、具体的な症例を取り上げる場合は個人情報に配慮しつつ、症状の進行に応じて必要な支援や対応策を検討する「解決型」の研修が望ましいと思います。ケアマネジャーや訪問看護ステーションから事例を提供していただければ、さらに実践的な学びになるでしょう。

加えて、災害対応についても触れたいと思います。2011 年の東日本大震災以降、熊本地震、北海道胆振東部地震など大規模災害が相次ぎました。東日本大震災では 54.2%の難病患者が避難できませんでした。熊本地震では避難はできたものの、福祉避難所の情報がなく、パーキンソン病患者の 66.3%が車中泊を余儀なくされ、死亡例も報告されています。北海道胆振東部地震では独居患者の安否確認が半数しか行われず、避難できない患者も半数いました。福祉避難所の存在を知らない人は 9 割以上、避難訓練を受けたことがない人も 9 割以上に上りました。

人工呼吸器を装着する患者を避難所に搬送する場合、外部バッテリーや発電機、人工呼吸器本体を持ち込み、さらに頭部・気管カニューレ保持に 1 名、体の保持に 4 名、アンビューバッグ操作に 1 名と、最低 6 名の支援人材が必要です。仮に避難所へ搬送できても、その環

境整備や人材確保は困難です。支援者も被災者であるため、外部からの支援が不可欠です。

また、自宅療養を継続する場合も課題があります。停電時の電源確保が必要ですが、発電機は女性一人では操作が難しい場合があります。発電機を購入しても実際には使えない、人工呼吸器に直接つなげられない、バッテリーへの充電しかできない、といった制約があります。吸引器やエアマットも電気が必要であり、電源以外に医薬品や経管栄養剤、衛生材料の備蓄も重要です。

さらに、災害後2～3か月経ってから症状が悪化する事例も多く、食事・睡眠・排泄といった生活環境の整備も課題です。最近では「スフィア基準」（難民支援における最低基準）が注目されており、避難所では一人当たり2畳分のスペースを確保することが望ましいとされています。これにより避難所の収容人数は減少します。高知市でも南海トラフ地震発生時には全員を収容できないと想定されています。

避難所は現状では小中学校や公民館が中心ですが、それだけでは不十分です。大学や民間企業、宗教施設、博物館、植物園、さらには個人宅など、多様な施設を候補とする必要があります。石巻市ではそのような取り組みが進められましたが、契約や運営方法の調整には自治体の力が不可欠です。避難所の運営者や被災者支援者も被災するため、外部からの支援（設営、運営、食事提供など）が必要です。

ちなみに、人工呼吸器を使用する私の患者さんについては、台風など予測可能な災害時には、停電リスクを考慮して事前にレスパイト入院をしてもらっています。

【村岡会長】

ありがとうございました。大変重要な課題であると改めて感じました。議論はすでに資料12ページの協議事項に及んでおりますが、事務局から補足はありますか。

【事務局】

本日は、課題を提示する形で資料を作成しています。これを基に委員の皆さまからご意見やご提案をいただきたいと考えています。

【村岡会長】

承知しました。これまでの協議会でも取り上げてきたテーマですが、あらためて委員の皆さまからご意見をいただきたいと思います。

—松本委員お願いします。

【松本委員】

先ほど高橋先生からご紹介があった研修会の件ですが、講義形式だけでは一方通行になり、参加者の関心も持続しにくいと思います。私は緩和ケア領域で「地域連携緩和ケア研修会」を毎年実施していますが、必ず症例を基に多職種でグループワークを行い、事例検討・発表を行う形式です。こうした多職種間教育は、職種を超えて学び合う機会になり、参加者の満足度も高いです。難病領域でもこのような形を取り入れると良いのではないかと思います。

【村岡会長】

ありがとうございます。共通理解のためには YouTube での研修も有効ですが、より深く具体的な支援内容を話し合うにはグループワークの手法も重要だと思います。

【事務局】

よろしいでしょうか。

【村岡会長】

はい、事務局お願いします。

【事務局】

ケアマネジャーや医療職の方々は事例検討を行ってきたと思いますが、その中で得られた経験や情報を整理し、共有する仕組みはありますか。例えば、それらをテキスト化して新任ケアマネジャーに配布するなどの取り組みがあるでしょうか。

【村岡会長】

岡林委員、お願いします。

【岡林副会長】

事例検討会で得た情報を蓄積して共有する仕組みは、個人単位ではあっても、協議会としてまとめて配布することはありません。ただし、事例が不足する場合は高知市居宅介護支援事業所協議会が事例を準備することは可能です。具体的な事例があれば理解が深まり、学習にも役立ちます。協議会として文書化はしませんが、事例検討会の結果については年1回報告しています。

【村岡会長】

今後はグループワークを通じて、参加者が実践の中で得た知見を共有することが重要です。そうした意見を取りまとめ、支援者間で共有していくことも検討いただければと思います。
—竹島委員、お願いします。

【竹島委員】

私も賛同します。7月に神戸の難病相談支援センターの事例検討会に参加しました。在宅で人工呼吸器を装着せずに看取ったケースで、訪問医療・介護・看護がうまく連携した事例でした。高知で同様の対応は難しいかもしれませんが、部分的にでも「この場面ではこうつなげた」という事例が共有できれば大変ありがたいと思います。

【村岡会長】

ありがとうございます。小さな事例でも積み重ねて共有し、共通理解を深めることが重要だと思います。難病患者支援は容易ではなく、同じ疾病でも重症度によって支援内容は異なります。気づきを共有し、共通理解につなげていければと思います。事務局でも検討をお願いします。

—植田委員、どうぞ。

【植田 委員】

災害対応に関して医薬品について申し上げます。従来は3日分の備蓄が目安でしたが、支援が届くには時間がかかるため、最低1週間、場合によっては2週間以上の備蓄が必要だと考えています。

薬剤師会内でも統一されていませんが、この方向で取り組みたいと考えています。

【村岡 会長】

ありがとうございます。高橋委員お願いします。

【高橋 委員】

私も患者さんには2週間分の備蓄を勧めています。ただ、薬は古くなると薬効が落ちますので、処方の際には「今の備蓄がなくなったら次の袋を開けてください」と伝えています。

可能であれば薬の使用期限を患者さんに伝えることが望ましいですが、薬局で対応するのは難しい面もあるかと思います。

【植田 委員】

一部の患者さんには開封日や使用期限を伝えて対応しています。

処方箋のコメント欄に記載いただければ薬局でも対応しやすいと思います。

【高橋 委員】

湿布や外用薬には記載がありますが、内服薬については期限がわかりにくいです。

薬局で渡された薬があと5年持つのか、1年しか持たないのかが分からないため質問しました。

【植田 委員】

確かにその点は課題です。残薬整理の観点から備蓄を減らすよう指導する薬剤師もいますが、災害対応を考えると2週間分は必要です。

薬剤師会としても統一的な対応が必要だと考えます。

【松本 委員】

私も1週間から10日程度の予備を意識して処方しています。ただし訪問薬剤師が入っている場合、残薬が多いので減らしてくださいと言われることがあります。薬剤師さんの立場も理解しますが、災害備蓄の観点からは矛盾してしまうため、良い方法があればと思います。

【村岡 会長】

重要なお指摘です。残薬整理と災害備蓄の両立が課題です。

例えばお薬手帳やアプリで「災害備蓄が必要な方」を明示する方法も考えられます。

また、在宅避難を選ぶ場合は「長期籠城の覚悟」が必要であり、誰かが助けてくれるという前提ではなく、自己防衛も含めた準備が不可欠だと考えます。

—竹島委員お願いします。

【竹島 委員】

神経難病の患者さんから「冷蔵保存が必要な高額薬をどう備蓄すればよいか」と質問を受

けました。災害で停電した場合や避難時の持ち運び方法について回答に困りました。どのように対応すべきでしょうか。

【村岡会長】

植田委員、お願いします。

【植田委員】

薬によります。インスリンであれば常温でも1か月は大丈夫ですが、保冷が必須の薬もあります。その場合は保冷バッグと保冷剤を用意し、性能の良い保冷ケースを準備していただくことが現実的な対応です。薬の特性ごとに薬剤師に相談していただくのが確実です。

【村岡会長】

ありがとうございます。その他にご意見はありますか。

—特になければ、本日の意見を事務局にて整理し、県の協議会でも共有していただきたいと思います。私の進行は以上とします。

6 閉会（議事録省略）