

令和元年度 各保健福祉事務所等における難病対策地域協議会の取組みについて (県域)

| 保健福祉事務所          | 平塚   | 平塚<br>(秦野センター)  | 鎌倉  | 鎌倉<br>(三崎センター)  | 小田原  | 小田原<br>(足柄上センター)   | 厚木  | 厚木<br>(大和センター) |
|------------------|--|---|---|---|--|--|---|----------------|
| 会議体の名称           | 令和元年度 平塚保健福祉事務所保健福祉サービス連携調整会議 難病対策地域協議会  | 平塚保健福祉事務所秦野センター難病対策地域協議会  | 鎌倉保健福祉事務所難病対策地域協議会  | ※単独での協議会の設置はなし・「在宅療養支援計画策定・評価委員会」(既存の会議体)を継続実施。   | 小田原保健福祉事務所・足柄上センター 難病対策地域協議会   | 厚木保健福祉事務所難病対策地域協議会   | 厚木保健福祉事務所大和センター保健福祉サービス連携調整会議 難病委員会   |                |
| R1年度開催日          | 令和2年2月13日  | 令和2年3月12日(中止)   | 令和2年3月11日(中止)   | 令和2年3月中旬(中止)  | 令和2年2月12日  | 令和2年2月6日   | 令和2年3月11日(中止)   |                |
| 部会等の開催状況(名称及び日付) |  | 難病患者支援に係る医療連携検討会<br>: 令和2年1月29日開催   |   |   | 小田原保健福祉事務所・足柄上センター難病対策地域協議会部会: 令和元年12月19日  | 令和元年度厚木保健福祉事務所難病対策地域協議会実務担当者会議<br>: 令和元年12月19日開催   | 「在宅療養支援計画策定・評価事業」(人工呼吸器装着患者の事例検討) 令和元年12月24日  |                |
| 議題               | (1) 平塚保健福祉事務所における難病対策について<br>特定医療費(指定難病)受給者の状況について<br>令和元年度難病対策事業の実施報告<br>(2) 医療依存度の高い難病患者への風水害時の避難について考える～各々の関係機関の課題、取り組みから～関係機関の取り組みおよび課題について意見交換<br>(3) 「難病患者の保健福祉サービスのご案内」の改定について  | (1) 令和元年度難病対策事業実施状況について<br>(2) 令和2年度難病対策事業実施計画について  | (1) 管内の難病患者の状況と神奈川県での難病対策について<br>(2) 管内における在宅神経難病患者等への支援及び在宅難病患者の災害時支援対策  | ・難病患者支援のための制度、資源、病気の特徴等をまとめた冊子<三浦市版>について<br>・災害時の患者支援について   | (1) 小田原保健福祉事務所・足柄上センターの難病対策について<br>(2) 各機関における台風第19号の対応について<br>(3) 令和2年度以降の取組みについて   | (1) 令和元年度厚木保健福祉事務所難病対策事業実施状況等について<br>(2) 実務担当者会議での検討報告<br>(3) 難病患者への各機関の災害対応経験の振り返り<br>(4) 情報提供  | (1) 難病の方も地域で暮らせる地域包括ケアシステムの構築に向けて<br>～マスク式人工呼吸器を装着したALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の事例からレスパイトケアと関係機関連携を考える～  |                |
| 課題等              | ・昨年度の協議会時の話題で台風停電時に人工呼吸器装着者の電源確保で困ったと報告あり、風水害時の対応が課題となっていた。<br>今年度はその課題をもとに難病従事者研修会を行った。参加者多数で関心の高さがうかがえたが、各機関の課題の共有よりも行政への要求の場となってしまった。<br>この経緯を経て風水害時の支援について各々の立場での課題・意見を共有する場の必要性が高まった為、協議会での議題として検討した。次年度はその検討を経て、医療依存度の高い患者の避難準備や避難先の検討と共に各支援者が地域の共助力や自助力を高められるような働きかけができるようになる必要がある。 |   | ・制度や支援に関する情報の周知が必要。<br>・要支援の難病患者のタイムリーな把握が困難な場合がある。関係機関間の情報共有やスムーズな連携により、患者に必要な支援につながる体制が必要。<br>・継続的・重層的な災害対策の検討が必要。                        | ・顔の見える連携ができる地域であり、今後は特に「災害支援」について情報共有し、効率よい支援ができる体制づくりが必要。  | ①平常時から情報共有し、難病について理解を深める。<br>・難病、特に神経難病について、支援者等の理解が十分ではないため、支援者等が、研修会や部会等で、理解を深めることが必要。<br>②災害時の対応<br>・災害時要配慮者について、関係機関と情報共有し、避難支援個別計画の作成が必要。<br>・避難先や電源確保について、関係機関との調整が必要。<br>③制度やサービスの質の向上<br>・協議会で取組む内容について「レスパイトを受け入れる医療機関を増やす」「地域全体で、夜間対応ができるヘルパーや吸引が可能ヘルパーの育成ができる」「病院間の連携ができる」などが挙げられている。広域的な課題のため、地域協議会での対応が難しい面があるが、地域の現状把握が必要。 | ○担当者会議で挙げた障害福祉サービスとレスパイトについて意見交換<br>・地域の重度訪問介護事業所や喀痰吸引ヘルパーのなり手が不足している現状。各所属事業所内の人数が少ないために、職員が研修を受けに行くことができない。今後、県や地域全体で研修を多くの方に受けていただけるような体制づくりが必要。<br>・レスパイトについては、保健所や支援者が連携し患者や家族に有効利用を勧めていくアウトリーチも必要。またレスパイト先が不足しているという意見から、県のレスパイトや病院独自のレスパイト先を広げていくことが必要。<br>○各所の平時からの災害時対応<br>・災害については医療機関での平時からの動きや実際の対応状況、医師会での対応等の情報共有を行った。各自自治体で災害対応や体制も変わるため、確認が必要。 | 協議会の予定内容)・管内に県のレスパイト協力病院がなく、遠くの病院までの搬送は家族に負担で利用件数が減少しているのが課題であった。<br>・3年計画でレスパイト対策に取り組んだため、来年度からは、水害等災害発生時の備えや受け入れ医療機関の整備等の課題に取り組む予定。<br><br>(現在の地域課題)<br>①喀痰吸引等第3号研修受講者(ヘルパー)がいても、実施指導できる看護師等の資格をとることの負担が重い為、管内に指導資格者が少ない。<br>②在宅医療機器装着患者に対する風水害等の対策不足<br>③在宅医療機器装着者在宅人工呼吸器使用患者支援事業(訪問看護)の有効活用や周知がされていない |                |
| 構成員              | ・医師会関係者<br>・指定難病患者及び家族<br>・医療機関関係者<br>・訪問看護ステーション関係者<br>・居宅介護支援事業所関係者<br>・訪問介護事業所関係者<br>・地域包括支援センター関係者<br>・市町の保健福祉及び災害担当職員<br>・保健福祉事務所職員   | ・医師会関係者<br>・学識経験者<br>・指定難病患者<br>・医療機関関係者<br>・訪問看護事業者<br>・介護支援専門員<br>・神奈川難病相談支援センター職員<br>・市の職員<br>・公共職業安定所職員<br>・保健福祉事務所職員 | ・医師会の関係者<br>・医療機関職員<br>・指定難病患者<br>・学識経験者<br>・訪問看護ステーション連絡協議会関係者<br>・地域包括支援センター職員<br>・ケアマネージャー連絡会関係者<br>・介護事業所連絡会関係者<br>・市町の職員<br>・保健福祉事務所職員 | ・医療機関関係者<br>・訪問看護ステーション職員<br>・地域包括支援センター職員<br>・介護支援専門員<br>・患者、家族<br>・学識経験者<br>・市の職員<br>・保健福祉事務所職員 | ・医師会及び歯科医師会、薬剤師会の関係者<br>・医療機関の関係者<br>・訪問看護ステーション関係者<br>・居宅介護支援事業所関係者<br>・神奈川県難病団体連絡協議会<br>・かながわ難病相談・支援センター職員<br>・市町の障害福祉等担当課職員<br>・公共職業安定所職員<br>・教育事務所職員<br>・学識経験者<br>・保健福祉事務所職員   | ・医師会関係者<br>・医療機関(専門病院・地域病院等)関係者<br>・リハビリ専門機関の関係者<br>・訪問看護ステーション関係者<br>・居宅介護支援事業所関係者<br>・相談支援事業所関係者<br>・指定難病患者の家族<br>・公共職業安定所職員<br>・難病情報センター職員<br>・学識経験者<br>・市町村の難病患者の支援にかかわる担当課長<br>・保健福祉事務所職員   | ・医師会関係者<br>・学識経験者<br>・医療機関(専門病院・地域病院等)関係者<br>・訪問看護事業者関係者<br>・介護支援専門員協会関係者<br>・地域包括支援センター職員<br>・市の保健・福祉・介護事業担当職員<br>・かながわ難病相談・支援センター職員<br>・患者団体代表<br>・厚木保健福祉事務所大和センター職員  |                |