

## 令和7年度 甲府市難病対策地域協議会 議事録

1 日 時：令和7年11月28日（金） 午後7：10～午後8：30  
場 所：甲府市健康支援センター 2階大会議室

2 出席委員：9名

岩澤委員、植松委員、越水委員、座間委員、新藤委員、田崎委員、田中委員、永松委員、持田委員（50音順）

3 欠席委員：3名

緒方委員、長田委員、依田委員

4 傍聴

1名（記者）

5 議事

- (1) 本市の難病患者を取り巻く現状について
- (2) 各施設の取り組みや現状について情報共有
- (3) 今後の方向性について
- (4) その他

### ■議事内容

(1)本市の難病患者を取り巻く現状について

座 長： 議事（1）本市の難病患者を取り巻く現状について  
事務局より説明をお願いします。

#### 《事務局説明》

座 長： 議事（1）についての説明が終わりました。  
ご意見、ご質問等がございましたらお願ひします。

委 員： 別紙5の「4.訪問指導事業」について、令和2年度と令和6年度で1回ずつ実施している内容を教えてください。

事 務 局： 訪問指導事業では、個別支援を行う中で必要な専門職の派遣を行います。令和2年度、令和6年度ともリハビリ職を派遣しています。具体的には、特発性間質性肺炎の方で筋力低下等不安があり、リハビリ希望があつたものの呼吸苦が不安で積極的にリハビリができる方に対し、自宅でできるリハビリを提案した事例があります。

委 員： 別紙5の「2.保健師による相談対応状況」について、所内相談対応数がとても多く感心しました。このように甲府市で対応してくれているため、当方での相談が少ないのでないかと思いました。  
月1回の難病カンファレンスの実施について、延べ件数が非常に多く大変だと思いますが、どのように運営していますか。

事務局：	月1回の難病カンファレンスは、筋・神経系や医療機器を使う見込みがある方を対象に行ってています。比較的ADLが自立しており、こちらから積極的な支援が必要ない方には、月2回ほど別の日を設けてカンファレンスを行っています。そのため、合計すると資料のような数字になります。
委員：	災害時の地域支援者の確保に向けて、どのような取組をしているでしょうか。
事務局：	近所の方で助けてくれる方を地域支援者としていますが、難病患者の中には地域の方に難病ということを知られたくない方もいます。そのような場合は、地区担当保健師から本人・家族へ説明を行っています。
委員：	患者や家族へ繋ぐ支援ということですね。
委員：	別紙4のアンケート、新規・更新の方のリハビリ状況等、具体的な内容が分かれば教えてほしいです。
事務局：	アンケートは選択式のため、具体的な内容については記載がありません。保健師が訪問する中では、この先治らないことへの不安が多く聞かれています。

## (2)各施設の取り組みや現状について情報共有

座長：	今回は第1回の協議会ですので、委員の皆様が日頃の取り組みの中で感じていることや課題について共有できればと思います。 本市の主な課題の1つに、療養上の悩みに関することがありました。 難病患者の不安は多岐に渡り、1機関での解決は難しいため、各関係機関との連携が不可欠だと思います。 他機関との連携を含め、課題と感じましたらお願いします。
委員：	指定難病が増えたため、色々な診療科に関連する疾患が多く、必要に応じて各診療科で対応してもらっている状況です。 できるだけ紹介された患者を受け、地域へ戻れる逆紹介患者を増やす取り組みを行っていますが、紹介患者が増えている一方で、逆紹介患者は増えないことが課題の1つだと感じています。患者や家族が地域へ戻ることに納得してくれなかったり、専門病院で診察して欲しいと思う患者や家族も多く、地域に戻っても必要であれば専門病院で診察ができると説明しています。
委員：	前半期4月から9月で延べ約100件の相談を受けています。 甲府市のアンケート結果と同じように、「今治療しているけれどもなかなか良くならない」というような治療に関する相談が多いです。また、具体的な症状に対する対応方法の相談や、「今地域の病院で診てもらっているけれども、専門病院等の大きな病院に行きたい」という声も聞かれており、症状やこれまでの治療方針で良くならないことから不安が強いのではないかと感じています。話を聞くことで、「また今の先生にもう少し診てもらいます」と相談が終わることも多いです。 毎年難病の疾患が増えているため、私たちも日々勉強していかなくてはいけないと思っています。
委員：	他機関との連携については、困った時は専門の総合病院に依頼し、専門病院等とスムーズに連携が取れるため心強いと思っています。日頃の診療で大切なのは、多職種連携です。しんげんネットで情報共有することが有効であり、特に介護医療依存度の高い方は頻回な相談や対応がしやすく、よく活用しています。

委 員 :	別紙4のアンケート結果で、本人と家族の気になることに「薬について」が入っていました。難病患者は何種類も薬を飲んでいることが多いため、薬の飲み合わせの確認等を支援しています。お薬手帳がないと飲み合わせの指導が難しいため、できれば難病患者にはお薬手帳を持参してほしいです。
委 員 :	難病は350を超える疾患がありますが、山梨県内では患者会があまり立ち上がっていないように感じています。病気によって特性は様々で、高齢になってから発症するものや幼少の頃から発症するもの、仕事との両立ができる疾患や自宅療養でないと難しい疾患もあります。
	当方では医療・社会・福祉の問題が挙がっています。福祉では、「障害者総合支援法」に難病患者も位置付けられ、様々な福祉サービスを受けられるようになっていますが、福祉の現場では知的障害等の発達障害が主になっているため、難病患者はなかなか理解してもらえないというような話も耳にします。
	山梨は人口が少ないため、難病患者の数は多いけれども、1つ1つの疾患にすると数が少ないと感じています。県内の病院の連携は、拠点病院の活躍等で進んでいますが、県外の専門病院との連携がうまく進んでいないように感じています。県外の専門病院で病名がついた中で、加齢や病気の進行とともに、県外への通院が難しくなってきた方々を見てきたため、県内外問わず専門医と地域の病院の連携が必要だと思います。引き続き病院間の連携を進めていただきたいです。
	治験の話が患者家族まで入ってこない現状があります。保健師等から最新の医療の情報が的確に難病患者に伝わるよう、病院間だけでなく保健所等各関係機関の連携が必要だと思います。
委 員 :	発達障害等の理解はみんなに周知されていますが、難病についてはよく知らない方も多いと思います。他の障害は社会的な障壁を人の助けて乗り越えられますが、難病の支援は何が大切か考えていたら良いと思います。
座 長 :	続いて主な課題として、災害に関することがあります。近年では、大雨や浸水等の災害もあり、医療依存度の高い難病患者もいる中、支援者の方々も不安に思われているのではないかと思います。課題や取り組み等の共有をお願いします。
委 員 :	難病患者と相談しながら、災害時個別支援計画の作成を保健師や2つの訪問看護ステーションと連携して作成しています。緊急時の対応方法について決めていますが、実際に災害が起った時は誰が対応できるか分からず、不安な部分はあります。
委 員 :	9月6日に防災をテーマとした市民公開講座が開かれました。講師が自助・公助・共助をメインに、備蓄や蓄電池について等防災の目線で分かりやすく話してくれました。医療介護度の高い難病患者だけでなく、一般の方も分かりやすいような内容になっており、甲府市医師会のYouTubeチャンネルでいつでも見られます。災害が起った際には、難病患者の医療介護依存度によって対応が変わってきます。3.11の時、ALSで人工呼吸器を着用している難病患者がおり、家族の方には事前に災害時の対応を伝えて練習をしていましたが、いざとなると気が動転して動けず、停電時訪問看護師の訪問で難を乗り切ったことがあります。事前の備えも大切ですが、老老介護等、サポートがないと上手くいかわからぬこともあります。有事

	の際の支援は基礎知識を得て、なるべく備え、練習して、サポート体制を備えて初めて成り立つものと考えます。
委 員 :	<p>避難所で多数の方と生活する場合には難病患者も含め、ある程度疾患の特性等に合わせてゾーニングで配慮ができると良いと思います。</p> <p>避難所に薬が届くまでに、2、3日はかかる可能性があるため、医療費などの問題で難しい部分もあるかもしれません、できればストックを1週間ぐらいしておくと安心だと思います。</p>
委 員 :	<p>3.11以降、障がい者、体の不自由な人の死亡率が2倍以上という数字を見たことがあります、日頃からの災害時への備えが必要だと思いました。家族だけでは対応しきれない部分もあるため、地域の支援が必要だと感じています。例えば地震が起きた時に、「あそこの誰々ちゃん大丈夫かな」と気にかけてくれる地域の人たちを1人でも2人でも作っておくことが大事だと思います。</p> <p>防災の研修で1週間分の薬を準備しておくと良いと聞き、皆で「お水も必ず薬と一緒に確保しておこうよ」と話しました。実際の生活者レベルで、もっと話ができると良いと思います。</p> <p>災害時個別支援計画を作成中、保健師から「一緒に民生委員さんのところに行って、災害時に助けが必要だという状況を説明できますよ」と声を掛けていただいたことがあります、とても心強かったことを覚えていています。災害については皆で考えていく必要があるため、本日は関係各課の市職員が来ていますが、改めて多職種連携の必要性を感じました。</p>
座 長 :	<p>人工呼吸器等医療依存度の高い難病患者に関しては、地区担当保健師が災害時個別支援計画の作成を進めております。</p> <p>今後も関係機関の皆様のご協力をよろしくお願ひいたします。</p>
委 員 :	今日配られた、山梨県難病・疾病団体連絡協議会会報サザンカにも県で作成した災害時の支援ガイドブックが出ています。様々な病気の方に対応できるようになっているため、参考にしていただければと思います。
座 長 :	では最後に仕事との両立に関して伺います。
委 員 :	<p>治療と仕事の両立支援として様々な支援を行っています。病気を持ちながら仕事を続けたいという方の支援と、病気を持った方が働き続けられるような会社側の体制づくりへの支援をしています。また、研修セミナー等も開催しており、主には産業医向けですが、どなたでも受講が可能ですので、興味がありましたらご参加いただきたいと思います。</p> <p>病気を持ちながら今の仕事を続けたいという方に対する支援は産業保健総合支援センターが、仕事を続けられない、仕事を変えたい、というような相談は、ハローワークが行っています。</p> <p>難病患者も含め、産業保健総合支援センターの存在が知られていないことが課題であり、10月に防災新館で開催された難病フェスタに参加し、仕事の両立支援の案内の資料を配布しました。今後も周知活動をしていきたいと思っています。</p>
委 員 :	難病患者が自分の病気をどのように捉えているか、自分の病気のことを理解して、それを他者に説明できるかが大事だと感じています。職場へ配慮を求めるにしても、自分の病気がどういうもので、どういった配慮があれば会社に貢献できるのかといったところをアピールできないと難しい部分があるため、主治医の先生とどこまで就労が可能なのか相談をするようお声掛けしています。また、発達障害や精神的な困難さ、すで

に経済的な困窮に陥っている場合もあるため、市町村の保健師や各相談機関と適宜連携しています。

座長： 本市の課題に沿って、皆様から感じていること、取り組みや課題等をお話いただき、共有ができたと思います。  
全体を通してご意見等なければ、（3）今後の方向性についてに移ります。  
事務局から説明をお願いします。

### （3）今後の方向性について

事務局： ご意見ありがとうございました。  
本日いただいた皆様のご意見等は、こちらの方で整理し、次回の協議会に向けて考えていくとともに、本市の難病支援についても活かしてまいりますので、よろしくお願ひいたします。

### （4）その他

座長： それでは、（4）その他に移ります。委員の皆様から何かございますか。  
ないようですので、以上で議事を終了とさせていただきます。  
スムーズな議事進行にご協力いただき、ありがとうございました。