

令和8年度 豊橋市健幸なまちづくり協議会難病対策部会 議事録

日時	令和8年8月19日（水）午後1時00分～午後2時30分
場所	豊橋市保健所・保健センター 講堂
出席者	豊橋市健幸なまちづくり協議会難病対策部会 委員9名
事務局	豊橋市保健所 健康増進課
事務局	事務局代表者による挨拶
事務局	報告（1）「豊橋市難病対策事業の実績について」を説明
A委員	事務局からの説明について、意見をいただきたい。
B委員	昨年度の愛知県医師会難病相談室における相談件数は、新規・継続を合わせて約2,000件であった。相談者の内訳は患者・家族・支援者であり、疾患群別では神経系が最も多く、次いで消化器系、筋・骨格系の順であった。支援者を対象とした障害年金に関する研修を開催し、130名の参加があった。今年度も同様の研修を実施する予定である。また、10月に難病講習会を開催するほか、令和9年2月には災害対策の講演会を開催する予定である。患者・家族を対象とした取組として、令和9年3月に網膜色素変性症の患者を対象にブラインドメイクに関する講演会を開催する。また、令和9年1月には専門医を招いて再生不良性貧血の患者・家族のつどいを実施する予定である。
事務局	議題（1）「支援者の医療に関する相談について」下記ア、イを説明 ア 令和6年度難病患者・家族の支援に係るアンケート調査結果からみる 課題・取組の方向性について確認 イ 令和7年度難病患者支援者研修会のアンケート集計結果（以下、研修会アンケートという）
A委員	事務局からの説明について、意見をいただきたい。
C委員	研修会アンケートにおいて「訪問看護の意義と導入のタイミングが分からない」という結果が示されたことについて、訪問看護の意義を十分に説明できていなかったことが反省点である。難病患者は発症早期から様々な課題が生じる場合がある。本人の意思を事前に確認するための話し合い（ACP）や、コミュニケーションに関すること、胃ろうを造設するタイミングなど、早期から関わっていく必要があると考える。難病患者の症状等は個人差が大きく、誰に相談すればよいか分からないことがあると思われるが、定期的に訪問看護が入っていれば相談に応じることができる。また、相談支援専門員やケアマネジャーが病気について不明な点があれば、支援者と医師との間に入り仲介することが可能であるため、支援を進めていきたいと考えている。

D 委員	研修会アンケートの「医師と連携するにあたり障壁となっていること」という項目の上位結果は、日常の活動においてケアマネジャーが感じていることと一致する。心理的な障壁から声をかけにくい場合もある。総合病院に連絡して医師と直に話すことは難しいが、相談窓口の体制が整備されていることには感謝している。アンケートに「医療機関側に介護・福祉の理解が十分でないと感じ、連絡を躊躇してしまう」という意見があったが、ケアマネジャーは介護保険制度上、医療情報を確認する必要がある。介護保険制度への理解が深まるとよいと感じる。また、前述の発言にもあったとおり、医療に関する内容を確認する際は、医師だけでなく訪問看護等の医療職にも相談できるとよいと考える。
E 委員	研修会アンケートの「医師と連携するにあたり障壁となっていること」という結果は、相談支援専門員としても実感するところである。医師が多忙であることや、医師に質問してよい内容か迷うことがある。相談支援専門員は医療的な知識が十分でなく、支援方法に迷うことがある。また、一部の医療機関で本人の意思を事前に確認するための話し合い（ACP）が行われているが、本人が意思決定するにあたり適切な知識がなければ意思を示すことが難しい。病気の知識や今後の経過、生活上の留意点等について、本人自身が知識を得ていくことが必要だと考える。訪問看護が支援者と医師との間に入り医療に関する仲介を担う際のモデルや仕組みがあるとよいと感じる。
A 委員	医師は様々な勤務状況にあるため、直接連携をとることは難しい場合があるが、訪問看護とケアマネジャーは密に連携がとれているケースがある。訪問看護を介して相談することで、医療との連携がスムーズに進むことがあると考える。
事務局	議題（１）「支援者の医療に関する相談について」ウ「支援者の医療に関する相談の方向性（案）」を説明
A 委員	診療後に訪問看護を介して患者・家族から質問を受けることがあり、患者・家族に対して多職種で関わり、情報を共有しながら対応する必要性を感じている。事務局の説明に対して、支援者に向けて各所属でアプローチできることについて意見をいただきたい。
F 委員	歯科の主治医がいない患者が多いこと、また主治医がいたとしても受診の間隔が長く患者の状況把握が難しいことから、歯科医師会としては取組が浅い状況である。必要な患者が歯科と繋がることできるよう、歯科医師会として窓口となる口腔ケア支援センターを立ち上げた。歯科の主治医がいない患者については、歯科医師会に連絡をいただきたい。
C 委員	多機関との連携においては、医師によってはいっぴくネットワークやラインワークスなど様々なツールが使用されているが、医師がネットワークに参加していない場合は、ケアマネジャー・訪問看護・福祉用具事業所でチームを構成して連携する場合もある。

A 委員	介護保険に関する事業者リスト「事業者ガイドブック」には医師会・歯科医師会・薬剤師会のリストも掲載されており、全介護保険事業所が活用していると思われる。一方、若い世代の難病患者は年齢により、介護保険を申請できない。また、介護保険に繋がっていない方もいる。そうした方々に対して利用可能な制度を助言する機関はあるのか。
事務局	必要なサービスに繋がっていない方に対しては、保健所における特定医療費受給者証の新規・更新申請の際に保健師が面接を実施し、介護保険や障害福祉等のサービスを利用できる可能性があることを説明した上で、相談窓口を案内している。
A 委員	介護保険の対象年齢に達していない患者の中には寝たきりの方もいる。高齢の親が入院した際に本人を支援できる機関があるのかという質問を受けることがあるが、回答できない。支援者側も制度を十分に理解できていない。
事務局	研修会アンケートの「医師と連携するにあたり障壁となっていること」という結果はそのとおりだと考える。患者総合支援センターは患者・家族の窓口だけでなく、地域の関係機関の窓口としても機能を果たすべく設置している。まずは気軽に患者総合支援センターに連絡いただきたい。支援者の相談内容を正確に把握した上で整理し、医師だけでなく看護師や薬剤師といった適切な職種に繋げていきたいと考えている。
A 委員	医療職と支援者が連携するにあたり、医療者側が支援者から得たい在宅療養に関する情報について意見をいただきたい。
F 委員	歯科医師会が立ち上げた口腔ケア支援センターでは問診票を作成している。口腔状況だけでなく、服薬情報や訪問歯科診療の際の駐車スペースの有無なども重要な情報となる。歯科医師会に相談いただければ問診票を提供することも可能である。
G 委員	薬剤師としては、訪問による服薬管理指導を実施していれば個別の情報を把握できるが、薬剤師が在宅に訪問していない場合は服薬状況に関する情報を横断的に得る必要があると考える。また、ケアマネジャー等の有無に関する情報を得ることが難しい。処方薬を受け取りに来る方が家族なのかケアマネジャーなのか、名乗っていただくと連携がとりやすくなる。可能であれば、お薬手帳にケアマネジャー等の連絡先を挟んでいただくと、円滑な連携に繋がると考えている。 研修会アンケートの「医師と連携するにあたり障壁となっていること」の「医師」を「薬剤師」に置き換えても同様の結果になると思われる。ケアマネジャーから薬剤師に連絡することを遠慮しがちだという声があるが、そのような必要はないと啓発しているものの、障壁は完全には解消されていない。今後も薬剤師会として障壁を取り除けるよう連携を進めていきたいと考えている。

A 委員	在宅療養患者については、薬剤師による訪問での残薬管理や服薬指導を活用してほしいと考えているが、本人・家族に提案すると、訪問の費用を単なる配達料と捉え、自分たちで薬局まで取りに行くと言われることがある。薬剤師による訪問の服薬管理指導の意義を積極的に周知していきたいと考えている。 医療との連携において、実際の取組などの事例があればご意見をお願いしたい。
事務局	自立支援協議会では相談支援体制の充実を図るため、高齢・保育・教育・保健医療等の各分野の関係機関と連携を進めている。医療分野との連携として、訪問看護の利用者が増加していることから、障害福祉の相談支援専門員が訪問看護事業の概要を理解し連携を深めることを目的に、令和 8 年 3 月に訪問看護事業所の代表者を招いた勉強会を開催した。30 名が参加し、訪問看護事業への理解を深めるとともに、質の高い支援を行うためには訪問看護との連携が重要であるという認識を共有することができた。今後の取組として、障害分野と各分野との連携に関する課題を明確にしていきたい。障害分野からみた課題だけでなく、各分野からみた課題についても把握していきたいと考えている。他の委員の発言にもあったとおり、介護保険か障害福祉サービスかは年齢によって受けられるサービスが異なるため、関係機関と連携できるよう取組を進めていきたい。
D 委員	介護分野では、「医療⇄介護連携シート」を 2 年前に作成した。もともと介護保険事業者は制度上、医療機関に意見を求める必要があり、各事業所がそれぞれの様式で FAX を用いて運用していた。ケアマネジャーの連絡会及び医療機関側からも様式を統一すべきとの意見があった。これらの要望を踏まえ、地域包括支援センターの主任ケアマネジャー間でも様式を統一する方向で意見が一致した。その後、医師会に意見を確認し、最終的に長寿介護課が主催する在宅医療介護連携事業検討部会に報告した上で様式を作成した。現在、活用が進んでいる。
事務局	「医療⇄介護連携シート」について、令和 7 年度に市内の地域包括支援センター及び居宅介護支援事業所を対象にアンケートを実施した。71 事業所中 40 事業所から回答があり、回答率は 56%であった。33 事業所が「医療⇄介護連携シート」を活用しており、全事業所の約半数にあたる。使用後の満足度は「満足」と「大変満足」を合わせると 72%であった。書面を通じた確認により相互の意見の受け止めに齟齬がなくなったという意見がある一方、介護側は医療機関との連携を求めているが、医療機関側は同様に連携を求めている印象が感じられないという意見もあった。大きな医療機関では「医療⇄介護連携シート」の存在が浸透しているが、地域の医療機関では都度の説明が必要な場合があり、今後も認知度を高めていく必要があるという結果であった。実際の様式は「事業者ガイドブック」に掲載している。
A 委員	ICT ツールも活用されているが、診療の合間に情報を確認する場合は FAX が最も利便性が高いと感じる。「医療⇄介護連携シート」についても FAX でやり取りする方がスピー

H 委員	ディーでよいと考える。以前、ケアマネジャーが医師から必要な情報を得られないという意見があったが、「医療⇔介護連携シート」に確認したい内容を要点として記載してもらえると、一言または YES・NO で返答できると考える。 具体的な事例ではないが、取組が進むとよいという観点から情報提供したい。診療報酬の改定で「遠隔連携診療料」が見直された。海外では以前から導入されており一般的に活用されている。日本では医療体制が整っているため今後の活用の広がり未定だが、難病患者を含めた若い世代が医療にアクセスしやすくなる取組の一つであるため、普及されるとよいと感じる。
C 委員	遠隔連携診療料の算定はまだまだ対象の疾患に限られる。人口の少ない地域に限り認められている疾患もある。その他、退院前のカンファレンスやサービス担当者会議ではテレビ電話等の ICT の使用がみとめられている。
I 委員	医療職と支援者が連携することで患者・家族が得られるメリットを 3 点挙げたい。 1 点目は、問題が生じた際にスピード感をもって対応できることである。事例として、独居の高齢者が経験したことのない強い胸部痛を訴えたケースを紹介する。本人が「起床時に胸の強い痛みで立ち上がることができない」と近所に住む長男に電話で伝え、長男から民生委員に相談が入り、かかりつけ医への電話相談を経て救急搬送となり、胸椎圧迫骨折の診断で緊急入院となった。患者・家族が支援者を認識しており、顔の見える関係があったことがメリットとなり、かかりつけ医への連携を迅速に進めることができた。 2 点目は、患者・家族が必要な支援に早く確実に繋がることのできることである。一方、実際には「どのような症状があり、どのような生活環境の場合に、どのタイミングで、誰に相談すればよいのか」が分かりにくいのが現状である。相談窓口や支援制度が用意されていても、その存在を知らない場合や、自身が相談の対象になるか判断できないことがある。AI の活用が注目されているが、初期相談のシステムがあるとよいと考える。具体的には、患者本人の症状・生活環境・家族状況・困り事などを簡単な質問に答えることで、適切な相談先をタイムリーに案内する仕組みが望ましい。その際、AI は相談内容の結論を導くのではなく、状況を整理して適切な人や窓口へ繋ぐ案内役であるべきと考える。年齢やデジタルの経験にかかわらず誰でも使いやすい操作画面が整備されているとよい。特に難病患者を含めた高齢の一人暮らしの在宅療養者は増加しており、医療・介護・障害の 3 分野のサービスが必要な場合があるが、理解している人は少ない。在宅療養の場合、訪問診療をどの医療機関に依頼するかといった情報も必要となる。 3 点目として、患者会を社会資源の一つとして位置付けていただきたい。病気の受容促進や医療講演会などの情報共有に役立てていただきたいと考えている。
A 委員	介護保険は制度開始から年数が経過しており理解が進んでいる。一方、若い世代で介護保険の申請に至らない方への制度については、支援者も十分に理解できておらず、何

	かあった際の相談先を把握していない。介護保険と同様に説明できるよう整備していく必要がある。
E 委員	介護保険の対象にならないが支援が必要な方については、障害福祉サービスを利用できる場合がある。一方、昨年度の当部会でも意見が出ていたが、難病患者の中には「障害」という言葉に抵抗を感じる方がいるため、確実に情報提供を行う必要があると考えている。相談先としては、とよはし総合相談支援センターを案内いただきたい。障害福祉サービスの計画を作成する場合は相談支援事業所をご案内できるため、承知おきいただきたい。 ウ「支援者の医療に関する相談の方向性（案）」の「支援者間の情報交換」に記載されている「他の支援者との情報交換や事例検討で医療との連携に関する新たな知識を得る」という取組について、具体的な内容を確認したい。
事務局	「支援者間の情報交換」については、例えば筋萎縮性側索硬化症の患者の場合、多くの支援機関が関わっており、どこに・どの段階で・どのような情報を連携すればよいか迷うことがある。情報交換や事例検討を通じて、支援経験のある支援者から具体的な共有ができればと考えている。支援が困難な事例だけでなく、連携が円滑に進んだ事例についても共有し、様々な視点からの気づきを得ていただきたいと考えている。
A 委員	その他の共有事項や意見はいかがか。
I 委員	愛知県難病団体連合会では、難病ピアサポーター養成講座を毎年開催してきており、今年も 11 月から再開する。内容は、①ピアサポーターを育てましょう～仲間に力を・仲間の力を～、②難病患者の災害対策、③難病患者の相談に応じるための社会保障、④相談者から安心と信頼を得られる「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識～の 4 項目。ホームページに掲載する予定であるため、ぜひ参加いただきたい。
事務局	それぞれの取り組みをはじめ、貴重なご意見をいただき、お礼を申し上げます。関係者の皆様と連携を取りながら、難病の方への支援を進めていきたいと思うので、どうぞよろしくお願ひしたい。今後ともご意見等があれば、是非事務局までお伝えいただきたい。