

横浜市難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和4年6月29日（火） 午後6時30分～午後8時50分
開催場所	横浜市庁舎18階会議室（みなと1・2・3）
出席者	<p>・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長</p> <p>赤羽 重樹 今井 富裕 川名 準人 岸川 忠彦（リモート参加）</p> <p>洪 正順 小森 哲夫 佐藤 純 富松 雅彦 西井 晶子</p> <p>平山 道乃 ◎山口 滋紀 富岡 幸世 山崎 三七子 山田 洋</p> <p>・事務局： 嘉代 柴田 小川 櫻井</p>
議 題	<p>1 横浜市難病対策地域協議会委員紹介</p> <p>2 令和3年度横浜市難病対策事業報告</p> <p>3 課題に対する本市の取り組みについて</p> <p>4 意見交換</p>
議 事	
<p>1 横浜市難病対策地位協議会委員紹介（資料1） 事務局より委員紹介</p> <p>会長の互選 山口委員が推薦され、全員の拍手で承認される。 職務代理者として小森委員が推薦され、承認される。</p> <p>横浜市難病対策地域協議会 山口会長より挨拶 今までの難病対策地域協議会では主に、重症の方のレスパイトについて話し合ってきた。本日はADLが比較的保たれている方の課題についても話し合いをしていきたいと思ひます。どうぞよろしくお願ひいたします。</p> <p>2 難病対策事業報告（資料2・3） 事務局より令和3年度横浜市難病対策事業について説明</p> <p>（赤羽委員） 感染症流行の影響で、難病患者一時入院事業を利用できなかったことで何か具体的に困った事例などは聞いているか。</p> <p>（事務局） 事業の利用ができなかったことで具体的な支障があったことは伺っていない。感染症蔓延の時期に、本事業以外にも通所や訪問サービスが一部利用できなくなり、ご家族の介護負担が増えていたということは区役所担当者から聞いている。</p> <p>（山口委員） 実際に市民病院でも、感染症が蔓延していた際には難病患者一時入院事業の受け入れを制限していた。一方で、緊急レスパイトに近い形で、介護者が新型コロナウイルス感染症陽性者となり、急遽お子さんの入院を受け入れた例もあった。感染症の流行時は、レスパイトが必要なご家族でも自宅で耐えられていたという印象があった。</p> <p>（今井委員） 難病講演会でオンライン開催があったと聞いたが、WEB配信するにあたり、講師から同意いただくことが難しいなど何か問題はあったか。</p>	

(事務局)

各区役所の中で、オンラインに対応できる先生を探して依頼している。昨年度オンライン配信をした区では、配信期間を区切って先生にお願いをした。確かに、オンラインを避ける先生がいることは事実である。

(山崎委員)

WEB配信にはハードルはある。しかし、感染症リスクを避けるだけでなく、介護により外出が難しい家族も参加しやすいなどメリットも大きい。区では、どこまでなら承諾いただけるか、先生と相談しながら実施している。

(今井委員)

双方向性のWEB配信であればほとんど問題はないが、コンテンツを残して配信する形式の場合、問題が生じてくる。一方で、受け取る側からすると、介護者など自分の都合の良い時間に視聴できるのは非常に効率的である。

(山口会長)

コンテンツが残ってしまうことに対して、後から修正できない難しさはある。これから気を付けていくべき問題である。恐らくこれからもネット配信の便利さから離れることはできないため、何らかの取り決めは必要である。

難病患者一時入院事業の受け入れ病院が西部地域にも増えたと同ったが、現在受け入れ病院の無い北部方面の病院はどうか。

(事務局)

北部の方もアプローチをしていきたいと考えている。成果があればご報告させていただく。

3 課題に対する本市の取り組みについて

事務局より難病の8つの課題とそれに対する本市の取り組みについて説明

(山口会長)

指定難病受給者証の郵送での申請が増えているとのことだが、事務的にはその方が良いことなのか。

(事務局)

郵送申請をすすめた背景としては、感染症流行による区役所の繁忙があった。また、患者自身にとっても外出せずに行えるというメリットがある。必要に応じて区の窓口で相談いただいている。

(山口会長)

新規申請の方が、窓口申請が多いのは何か理由があるか。

(事務局)

更新申請については、郵送で申請しやすいように必要書類をすべて印刷して送付している。新規の申請についても郵送で可能だが、その情報が周知されきっておらず、病院からの案内を受けて窓口で直接来られる方が多いと考えられる。今後、医療機関の協力を得て、郵送申請もできることをお伝えしていく必要があると考える。

(今井委員)

小児慢性特定疾病から指定難病への移行に際し、横浜市では窓口が異なる等の問題はるか。

(事務局)

横浜市でも小児慢性特性疾病と難病の認定のセクションは異なっている。同じ健康福祉局ではあるが、その間の連携は必要と考えられる。国の施策を反映しながら、スムーズな移行のアナウンスをしていきたい。横浜市では、小児慢性特定疾患のHPにも難病のHPにも、移行に関する情報を載せている。

(小森委員)

何歳くらいでそのようなアナウンスをHPに出しているのか。

(事務局)

小児慢性疾病の対象は18歳までだが、20歳まで延長ができる制度である。基本的に、難病の制度よりも幅広いため、なるべく長く小児慢性疾病の制度を利用してもらった方がよいと考えられる。生まれ月により案内の時期を変えている。

(山口会長)

岸川委員に質問したい。日本ALS協会の方で、かかりつけ医と連携するにあたり困ったことや要望は受けているか。

(岸川委員)

在宅医の確保に係る課題、先生が足りないという要望は聞いていない。患者会に相談が来た際は、地域の往診医と大学病院などの専門病院の両方につながっていくよう伝えている。

(山口会長)

診療医としても、病院から地域の往診医へ紹介後もつながっていく必要があると考える。

(赤羽委員)

病院に通えなくなってから往診医につながるという事例では、なかなか移行が難しい。病院にかかる時期と在宅医が担当する時期とオーバーラップして移行していくのが理想。しかしながら、家族や本人が在宅医を嫌がることが多い。在宅医を受け入れること自体が、状態が悪くなっていくことを認めるようなことと思われてしまう。そのため、状態が急激に悪くなった時点で在宅医が引き継ぐケースも多々ある。その場合、在宅医としては家族との信頼関係も築きにくく、葛藤を抱える部分が多い。状態が悪くない時期から往診を利用することで、お互いの信頼関係を築いていくことができるため、私たちも早く引き継ぎたいと考えている。

(岸川委員)

今のお話を私どもの課題として、周知していきたい。

(山口会長)

必ず、患者さんには次の予約を取ってくださいとお伝えしている。それがないと支援を切られたように受け取られてしまう方がいる。

4 意見交換(資料4)

事務局よりプレ分科会報告および意見交換の視点について説明(資料4参照)

今井委員よりかながわ難病相談・支援センターでの就労相談実績について説明

かながわ難病相談・支援センターでは、週に1回ハローワーク横浜の難病患者就職サポーターが同席し、就労相談を実施している。昨年度の相談実績の4割程度が横浜市民で、疾患群別件数では、神経・筋疾患、免疫疾患、消化器疾患の順に多かった。相談内容については、就労活動方法、体調管理、周囲の難病の理解、労働条件に関することが主であった。

昨年度、国の研究班で、就労支援者 5000 人を対象としたアンケート調査をした。就労支援が難しいと思うときとして、1 位が就労支援の窓口が知りたいとき、2 位が職場へ病気のことを伝えたいときが上がっている。災害対策については 50%程度の人が事前に何を準備したらよいか知りたいと言っている。これら結果と横浜市で行われたプレ分科会の結果と合致している。

(山口会長)

今のご説明を踏まえ、皆様から順番にご意見をいただければと思います。

(佐藤委員)

ケアマネジャーの立場から、一つあげるとすると災害対策と考える。横浜市ではモデル事業で要介護者向けに個別避難計画作成を始めている。要介護認定者に対し、相談支援を受けているケアマネジャーが作成していく予定。災害に際しては、専門職や関係者だけでなく、地域の方たちとの連携が欠かせないが、どう取り組んでいくかは難しさがある。見た目ではわかりづらい難病の方の支援も難しさがある。地域の方たちに理解してもらいながら支援者がどのように関わっていくかという課題は、長いスパンの中で考えいくべきことである。

(山口会長)

災害における課題は、ADL の良い方と悪い方でかなり異なる。例えば、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）という病気では、3 週間おきに点滴をすることで、ADL を保っている。災害時その治療が断たれると途端に悪くなってしまう。

(洪委員)

情報発信について。特に診断直後の時期に難しさがある。情報を得る場所が無い患者にとって、区役所は相談できる場所という印象がない。患者にとって一番身近なのは病院、MSW さんであると考えられる。医師も情報は伝えているとは思いますが、現状なかなかつながっていないと日々支援する中で感じている。患者家族向けの小さな単位での勉強会が、地域包括支援センターなど身近な場所を使いながらできるといいと思う。

(平山委員)

病院の相談室に来る方で区役所の窓口に行ってくださいと案内する方は、今、具体的に困っていることがある人である。診断直後の患者さん側の意識としては、まだ大丈夫、まだ病気を受け入れられないという思いがある。そのような方に心理的なサポートもしていかなければと思っている。

(山口会長)

確かに病気によってかなり課題は異なる。生活環境によっても異なる。

(西井委員)

患者さんは何か困りごとが発生した時に相談に来る。全ての方に情報提供をするというのは難しいと思う。診断直後の難病患者全数に機械的に説明することはできるが、本人がそれを受け止められる心境かどうかは別の話である。

(山口会長)

ニーズがあるときにスムーズに必要な情報が得られる仕組みは必要である。

(川名委員)

災害対策について。災害時における地域の方の支援体制が必要である点は、障害者、難病患者、高齢者でも共通した課題と感じている。瀬谷区内の地域防災拠点では、地域の方が一生懸命取り組んで訓練しているが、障害者支援の難しさを地域の方も感じている。瀬谷区には発達障害児の

親による地域啓発活動をしているグループがある。様々な地域防災拠点に呼ばれて啓発を行っている。数年前、そのグループと市内高校演劇部が共同で、自閉症の方が地域防災拠点に避難をしているという設定の映画を作成した。その映画を障害者理解のツールとして活用し地域の方に観ていただいている。他の防災拠点では、障害者、重症心身障害者自身を呼んで、避難訓練を実施するという取り組みもある。相互にとってメリットのある訓練になっている。

難病の方に関しても、声をあげていただいて、地域の方に知ってもらえるようにしていくのがよい。やむを得ず避難が必要となった場合、どう支援していったらよいか一緒に考える環境を作っていく取り組みができるとよい。地域の方に働きかける仕掛けができるとよい。

(山口会長)

確かに、地域の方は、災害時に難病患者の方にどう支援したらよいか分からない。啓発活動は非常に重要である。

(赤羽委員)

災害対策について。ADLが自立しているか否か、予測ができる災害とできない地震などの災害とで、対応が変わってくる。逃げないのであれば、電源や物品の確保が大切である。逃げるのであれば、そのタイミングも重要である。自分の患者さんについては、個別のシュミレーションを具体的にできるようにしているが、行政で全体として同じような支援を担保していくのは難しい。現状、福祉避難所に行くためのルートとしては、まず普通の避難所に行く必要がある。福祉避難所に行っても、医療用電源は無く、あくまでも福祉的な避難所である。福祉避難所に来る対象をリストアップして対応するところまで手をうっておく必要がある。

(山口会長)

疾病管理について本人の理解と患者、家族への情報発信について。難病の方についてはピアサポートが一つの課題である。ADLが自立している方について話すと、ネットから情報を得ている方が多い。しかし、情報量は多く良く知ってはいるが、情報の偏りを感じる。それを正すようなニュートラルな情報を伝えていくべきと考える。地域で小さな規模での、WEB形式などの小さな会を細やかに開催していくのが良いと考える。病院や地域包括支援センターなどをコアにして情報発信をしていくべきではないか。ネットをうまく使っていけるとよい。

(小森委員)

情報発信に関して、キーワードは診察室だと思う。就労支援も同様である。そこをどのように整備するか、医者の教育は非常に難しい。患者が来た時にどういう風につないでいくか、外来看護がどう働くかというのがキーになってくる。東京都医学研究所の研究者と難病外来看護について整理しているところである。具体的な内容としては、日常業務の中で、患者の困りごとをMSWへ伝えていくのが大切である。

災害対策については疾患によって課題が違ってくる。風水害に伴う避難入院について、研究班で日本神経学会と一緒に報告を上げている。早く入院を決めること、医療機関がどう対応していくかについて載せている。

医療電源について。ここ数年、電気自動車の電源をどう使うかが問題になってきていた。箱根病院でも、電気自動車の電源を医療機器につないでも波形が問題ないことを確認するなど取り組んでいた。

経済産業省でも、今年3月に、複数のメーカーの電気自動車から直接医療機器につないでも問題ないという意味合いの結果が公開されている。(『災害時における電動車から医療機器への給電活用マニュアル』) 今後はますます電気自動車の時代になるのではないだろうか。

避難所での薬剤について。薬剤理事の薬剤師の方とお話したところ、災害対策についても積極的に声をかけてくれた。災害時に薬剤がないと大変であることについて声を上げて、関係者を巻き込んでいくことが必要である。

(山口会長)

薬剤の確保は深刻な問題である。神経内科では、抗てんかん薬などの確保、セレジストの不足が課題である。

(富松委員)

災害対策について。自身の体験からお話ししたい。クローン病になって久しいが、栄養剤が欠かせない。治療薬も必要である。阪神淡路大震災の時に、エレンタールが足りないなど、患者の方々が非常に困っていた。近隣患者同士で融通する形で支援を行ったが、すぐ不足してしまった。医師に処方依頼したが、本人が診療に来ないと処方は出せないという課題に直面した。今回ウクライナでも、同じことが起きている。災害ではないが、子どもの栄養剤や生物学的製剤が足りない事態が起きている。イタリアの薬局が、患者から送られてきた薬の写真をもとに処方をして、トラック輸送でたくさんの薬剤を送ったと聞いている。日本でもこのような仕組みづくりが必要ではないか。

小さな規模の話に変わるが、私は、地元で防災リーダーをしている。水害時に実際に自分自身が避難したが、避難所はいっぱいで入れなかった。受給者証や手帳を持っていても、それ以前の課題がある。まず個人の自助力を上げることも必要だが、一方で支援が必要な方がいる。要支援者をどのように避難所に連れて行くか。民生委員が対応することになっているが、現実問題手が足りていない。

(西井委員)

働いている場所が病院であり、今まではあまり医療機器以外のことについては考えてこなかった。ADLが自立している方の内服薬の確保や障害者の避難など色々なことが関係してくると感じた。佐藤委員から個別避難計画作成のモデル事業の話聞いて、計画作成する時に、オンラインを活用して、この地区にこういう人がいて、1週間こんな薬が必要でという情報を共有できるとよいと考える。今、市民病院では、薬局や地域の先生と契約して、無料で診療の情報をみてもらい取り組みをしている。すべての人について情報を共有するのは難しいが、災害時の特権のように、医療機器や薬剤などの情報を災害時に開示し、小さな地域の単位でも良いので、一元化できるといい。

(平山委員)

本人の理解について。SNSはうまく活用できればよいが、時々偏った情報をもっている方もいる。情報が多すぎるため、確かな情報をつかみにくい現状がある。職員までも偏った情報を信じていることがある。

癌の分野で勉強したことを共有したい。小児の頃は親が中心で病気を管理するが、大人になったとき、患者本人が今までどういう治療を受けてきたか把握していないという課題がある。小児癌の分野では、自分のカルテ手帳を作っている。難病でもそのようなものができたらよい。

(富岡委員)

災害対策について。国からは令和6年度には個別支援計画を作るという指針がでていますが、実現のためには、課題に個別性がある中、対象者を把握し、対象者に計画書作成の必要性を理解していただき、地域の支援者側の理解も推進していく必要がある。本当に必要なことだが、課題は非常に多いと感じる。

情報発信について、区の難病担当保健師が取り組んでいる。地域包括支援センターの方と連携し、家族・本人にどのようにつながっていくか考えている。しかし、具体的にどのように支援していけばよいのか、背中を押さなければいけない状況がある。本日は貴重な意見をたくさんいただきありがとうございました。

(山崎委員)

災害対策について。要援護者が多くいるという中で、区としても考えていきたいと改めて思った。

指定難病受給者証を新規で申請される方は窓口に来られて申請されることが多いと聞いた。しかし、その時点では病気を受け入れきれていなかったり、状態がまだ悪くなっておらず現時点でニーズがないなど、なかなか支援に踏み込めないことがある。その後も、講演会の案内の機会にお電話で近況を伺ったり、ケアマネジャーや病院につながっている方について情報収集をするなど、支援に取り組んでいる。支援者側への支援は保健師の一つ役割と考える。就労支援については、福祉の窓口からは一番遠い課題である。今年度、区で全身性エリテマトーデス講演会を計画しており、かながわ難病・相談支援センターの方を呼んで就労に関してお話いただく予定である。

(岸川委員)

就労支援について。重度訪問介護を利用しているような呼吸器の患者が就労できないか、要望があがっている。厚生労働省ではそのような就労ができるような枠組みが作られている。トップランナーの方は、だんだんとそのようなところにも目を向けている。また、診断直後は仕事をしている方が多く、少しでも長く就労継続することも大事と考えている。

災害対策について。人工呼吸器をつけた方は、自宅での避難がよいと話している。または、病院に避難するか、大体その二択に話が集約している。

情報発信について。色々な機会をいただいて講演を行ったり、このような会議で情報発信のルートを持っていくことが大切と考えている。

(山口会長)

就労支援についてはいかがでしょうか。

(今井委員)

就労相談で、中心となっている機関はハローワークの難病患者就職サポーターである。かながわ難病相談・支援センターでの就労相談は、ハローワークと共に実施している。相談内容は多面的であり、医療面についてはかながわ難病・相談支援センター、実際の就労についてはハローワークが中心に答えている。今、その相談の枠が増えてきている。時間をかけて相談を受けていることがよいと考える。治療している医療機関ではない第三者的立場であるからこそ相談しやすいという難病相談・支援センターの強みと考えている。

(小森委員)

就労支援について。ADL が比較的良い方の就労支援について、富松さんら患者側のご意見を聞いていくべき時期である。難病の就労支援について、国の班研究が続いているが、まだ具体的な結論には至っていない。医療機関発の就労支援をどのように組み立てていくかというのが今後の課題である。どのように患者のニーズを把握するかということが課題である。

就労支援に関わるコロナの影響については、意外と影響を受けていないという報告があがっている。リモートワークが功を奏したと考えられる。これからADLが重い難病の方についても、就労支援が進んでいくと考える。

(富松委員)

当事者の立場から話したい。就労支援については多面的な課題がある。軽症で見た目には難病とわからない方も課題を抱えている。雇用主への病気の開示で迷われる方が多い。病気の開示についての対応に正解はなく、会社側の対応や規模に応じて判断していく必要がある。大企業の場合、医師から難病であることを「通常の就労には差し支えない」と添えて、書いてもらうよう助言することもある。一方で、中小企業での難病患者の就労継続には難しさがある。患者会で受けた相談で、コロナの影響で残業が多くなり、体に負担がかかり申し入れても聞いてもらえず、結果としてやめざるを得ない状況になったという方がいた。ハローワークや難病患者就職サポータ

ーに相談したが、適切なアドバイスが受けられず、患者会にきた方であった。

先ほど、医療機関発の就労支援、診察室で病名告知をした後、どのようにMSWにつないでいくかという課題が話されていた。その方の状況によっては、患者会につないだ方が良い場合もあると考える。医師と患者会をどうつなぐかということも一つの課題である。

どこでどのような情報が得られるか、HP上などでも一覧のメニューのような形で情報集約されたものがあると患者はアクセスしやすいと考える。

分科会案について

事務局より分科会案について説明

(今井委員)

就労支援の主たる機関であるハローワークが分科会に加わる上で、賛同する。

(小森委員)

目的が明確で良いと考える。今後、掲載内容を検討していく際は、責任の所在を明らかにしていくべきである。

委員全員の賛同があり、就労支援分科会の設置が承認された。

今後の難病対策地域協議会について

(事務局)

第5回横浜市難病対策地域協議会は年度内にもう一度開催を予定しております。

本日はお忙しい中、ご参加いただきまして、誠にありがとうございました。

資料

●資料

(次第) 第4回横浜市難病対策地域協議会

- 1 横浜市難病対策地域協議会委員名簿
- 2 横浜市における指定難病医療費助成の実績について
- 3 横浜市の難病対策事業について
- 4 意見交換の視点

(別紙1) 第3回横浜市難病対策地域協議会議事録

(別紙2) 横浜市難病対策地域協議会について

(別紙3) 横浜市難病対策地域協議会設置要綱