

横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時 令和3年12月7日(火) 午後6時30分～午後8時30分

開催場所 横浜市庁舎18階会議室(さくら14)

出席者

- ・委員(敬称略)(名簿参照) ◎:会長 ○:副会長
- ◎山口 滋紀 赤羽 重樹 ○小森 哲夫
- 西井 晶子 川名 準人 岸川 忠彦
- 洪 正順 佐藤 純 平山 道乃
- 齋藤 有香 山崎 三七子 山田 洋
- ・事務局: 藤本 小林 小川

議 題

- 1 会長あいさつ
- 2 難病対策事業報告
- 3 第2回横浜市難病対策協議会振り返り
- 4 課題に対する本市の取り組みについて
- 5 意見交換

議 事

1 会長あいさつ

横浜市難病対策地域協議会 山口会長より挨拶

前回の難病対策地域協議会で話し合ったことから変化したことも含めて、今回の協議会では話し合いをしていただきたいと思います。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

2 難病対策事業報告

事務局より説明

(赤羽委員)

重症度および軽症高額非該当で不認定となる場合はどのような容態の方が多いか。

(回答)

寛解期になると、治療を要さない場合も多いので重症度判定は軽症であり、医療費も軽症高額の基準額には達しないケースが想定されます。

(山口会長)

難病の審査基準が現状の臨床基準にそぐわないものも多いため、厚生労働省への申し入れも必要であると感じる。

(平山委員)

不認定になったことで、申請者から困ったという相談はあるか。

(山口会長)

医療機関に困ったという相談はあまり聞かないが、軽症高額に該当する可能性のある場合、金銭的な相談は多いかと思う。内服薬は院外処方となっており、病院の治療だけでは、ほとんどの場合、軽症高額の該当額に達しない。内服薬が高額になりそうときには、薬局の領収書を保管しておくよう、伝えている。

(山田委員)

軽症高額の照会については、患者にも伝えているが、制度自体が複雑なため、申請まで到達しない人もいと推察される。また、医療機関で、軽症高額に該当するように年3回の基準額に到達するように配慮してもらえると良いと考える。我々も、軽症高額の制度について、医療従事者や患者にどのように周知していくかが課題と感じている。

3 令和2年度協議会振り返り（別紙1）

事務局より説明

4 課題に対する本市の取り組みについて

事務局より説明

5 意見交換（資料2）

事務局より説明

（岸川委員）

ADLが軽度の難病患者についてもそれぞれの課題があるので、重症者だけではなく、軽症者の声も拾っていく必要があると考える。一方で、就労についても厚生労働省では、ADLが重症な方に向けた新たな制度として重度訪問介護を利用した就労支援について体制整備が始まっている。

（山口会長）

ADLが軽症な患者数は、全体の難病患者から見ると多数の患者が占めるため多くの方が恩恵を受けられるような検討内容としていきたいと思う。

（齋藤委員）

災害対策で要電源について課題となっているが、家族や地域の支援者だけではやりきれないと考えている。行政としては、仕組みづくりをやっていく部分。実態調査などを含めて、役割分担があると感じている。

（山崎委員）

行政として取り組む項目は災害対策だと考えている。障害部や高齢部の各々の部署で取り組んでいることもある。難病患者の背景として、難病独自の制度、障害の制度、介護保険制度など多岐に渡るサービスを利用されている方もいる。災害について、直接行政で把握できているのは要支援者の一部であるが、要援護者事事業とも重なる対象もいるので、地域の中での支え合いという点で、医師会や訪問看護事業所、介護事業所などと連携しないと進んでいかないと感じている。

市内の連携では、郵送申請が増えているため、区の窓口で患者に会う機会が減っているが、新規郵送申請者のうち、進行性で重症度の高い13疾患については、局から各区へ情報提供があり、アプローチすることで、療養生活について支援することができている。

（山口会長）

コロナ禍でWEBを使う時代になり、面会でもIT機器を利用するようになった。市民病院ではiPadを使用して面会している。

（小森委員）

コロナの影響で箱根病院でも長期間面会を中止にしていたが、徐々に緩和をしている。WEBが上手く利用できない患者については、スタッフが手伝っていた。

（佐藤委員）

ケアマネジャーとして、難病患者のケアプランを立案する機会は非常に限られているが、パーキンソン病については、患者数も多く介護保険を利用される方も多数いる。重度の難病患者のケアプランの立案経験もないものもいるので、パーキンソン病で研修を受けることができれば、難病のことを知る導入になると思う。介護支援専門員の委員会で「医療連携委員会」があり、横浜市難病対策地域協議会の委員をしている縁から出席させてもらった。ケアマネジャー向けに、医師による疾患の知識や難病制度の説明といった難病の学習会ができないか提案している。

(川名委員)

災害対策について、18区の法人型地域活動ホームでは、横浜市からの要請を受けて、ストマ使用者に専用ロッカーの設置に協力している。せや活動ホーム太陽で活用している人は少ないが、「障害者地域活動ホーム」は各区に1か所ずつあり、地域に密着した社会資源なので、そのような発想から難病者の災害対策の観点でも、身近な場で手助けしてもらえる施設として活用できる部分もあるのではないかと感じる。連携という積極的なイメージがあるが、縦割りの範囲からそれぞれの枠を超えて、新しいことに取り組めるようにできると良い。半歩でも踏み出さないと本当の意味での連携は難しい。せや活動ホーム太陽の難病の利用者は、医療機関からの相談で通所につながった。地域の中に障害関係の社会資源があるという情報をもとに、ダメ元でも問合せいただいたことから把握することができた。支援者として、難病患者支援について学習していかななくてはいけない部分はあるが、医療関係など周囲の支援機関にも、障害者支援のサービスについて、知っておいてもらう必要があると感じた。18区の地域活動ホームには「基幹相談支援センター」があり、各区ケースワーカーが受けている相談と横並びな立場で相談対応をしている。

月に1回区のケースワーカーと情報共有の機会があり、新たな制度や各種情報について共有している。難病患者支援についても、障害ケースワーカー会議に情報提供いただければ、これまで知らなかった制度や仕組みについて、基幹相談支援センターとしても把握できる。家族の状況が変わったときに安定した生活の保持、新たな生活の組み立てのために日中活動支援の部分だけでは不十分なので、基幹相談支援センターにつながることで、将来的な視点を持って重層的に支援できると感じているため、長期的に活用して欲しい。

(山口会長)

現場としても、地域のサービスについては、患者さんから話を聞いて知る部分もある。横浜市は広いので、実際に利用できるサテライトな情報について知る機会が重要であると感じる。

(赤羽委員)

これまで、ALSを担当する在宅医に偏りがあり、受け入れられるキャパシティによって依頼できるかどうかが決まっていた。在宅医が増えてきているため、重症患者でも在宅医が探しやすくなってきた感じがある。在宅療養において、呼吸管理、感染対策、皮膚疾患に対応できるかどうかが大切なところ。

災害の種類によって対応が違う。風水害などの予測できる災害と直下型地震。災害時には今までやってきたことしかできないことのシュミレーションをしている。誰もがトリアージできる教育をしているが、定期的に学習しないと忘れていってしまう。

(山口会長)

直下型地震が来たら自分自身もどうしようもないこともある。災害対策本部すら立ち上がらない可能性もある。目の前でできることを決めておくことしがない。

(西井委員)

市民病院から在宅医を依頼する際は、地域ケアプラザか医師会の在宅医療連携相談室に依頼するが、難航しているという話は聞かない。新たに在宅医療機関を立ち上げたところがあいさつにくることもよく目にする。

(山口会長)

確かに在宅医は増えている印象はあるが、医療機関の医師としては、在宅につながっても基幹病院と切らないことを意識していて、半年に1回程度は通院をお願いしている。「何かあったときに来ら

れる」という気持ちが大切であると感じている。在宅医も増えてきている中で、在宅医療については、良い環境ができてきている。

臨床医としては、就労・就学の情報はなかなか縁遠いが、常に新しい情報を得るように心がけている。全てに精通している必要はないと感じるが、患者さんに相談窓口を案内できるだけの知識は得ておきたい。

関係機関の学習会についても、声をかけてくれれば出向く。小規模であれば、対面での質疑応答もできると思う。

コロナの第5波では、重症心身障害児の親がコロナに感染し、こどもを緊急レスパイトで預かったという事例があった。そのような状況にすぐに対応できるような機関は本市であってもなかなかないと思われる。感染症の対応についてはさまざまなことを想定しながらやっていくしかない。

(小森委員)

難病支援の活動については地道に続けていくしかない。災害対策は行政としてやるべきことを進めていかななくてはいけない。今春から内閣府が災害対策については力を入れて災害時個別避難計画を進めようとしている。医療が必要な対象者については保健師が参画していかななくてはならないと考えている。個別避難計画は、1例でも策定して積み重ねていくことが大切。

就労・就学：難病相談・支援センターで毎週水曜日にハローワークから職員を派遣してもらって相談対応している。どの程度つながっているのかはその後、ハローワークにつながるため、センターとしては見えていない。

小児慢性特定疾患からの移行期支援：小児発症の疾患について、ケアの課題が大きいと感じている。県としてやっていかななくてはいけない課題もこの中にはあるので、市、県と双方で課題出しができるのと良い。移行期医療センターを難病相談・支援センターが担っているところは全国的に例がないが、小慢の半数以上が難病であるという理由でかながわ難病相談・支援センターに委託を受けている。課題提起でもあった、小慢から指定難病になったときに重症度認定で認定要件を満たさないことについては、国も制度設計の中に想定していないのではないかと考えられる。

(山口会長)

小児からの移行では、早期治療により、診断基準を満たさないような疾患が多く見受けられる。

(小森委員)

国の研究班で仕事と治療の両立ノート（4分冊）を作成。患者自身に記載いただくようになっている。自分の状況の評価からどのように就労につなげていくか考えるための資料にしている。

(岸川委員)

連携強化の観点では、難病が重症化した際には介護制度、障害制度の両方のサポートが必要になる。介護保険のケアマネジャー、障害制度の相談支援専門員の両輪になっていくと思う。しかし、相談支援専門員の名前よりもケアマネジャーの方がよく出る名前であると思う。一般の方でも理解できるように啓発をしていけると良いと考える。

就労分野ではIT機器の発達によりリモートワークができるようになった。神奈川県庁で Orihime を活用して重度の障害でも就労が実現した。技術を活用しながらさまざまな就労形態を試みても良いと思う。ALS 協会でも毎月相談会を開催している。コロナ前は会場への移動手段やヘルパーの確

保の関係から年に1～2回程度しか足を運ばなかった会員もいるが、リモートが発達したことにより会員がほぼ皆勤で出席できるようになった。対面で実施できることが理想であるが、多様な技術を駆使して社会とつながれることで気持ちも上がると考える。

(山口会長)

社会の変革により、リモートについてのハードルが低くなった。対面式の会議の機会の方が少なくなったように感じる。IT技術を生かして、さまざまな地域とつながり、情報を得ることができるようになった。

(西井委員)

院内ではベッドコントロール業務をしているが、入院キャンセルを承るのが30歳未満までの若いIBD（炎症性腸疾患）の患者が多い印象。主治医も若い患者は病識を持つことが難しいと話している。疾病コントロールや疾病の理解を促していくことが病院としても大切であると感じた。

災害対策：病院が把握している人工呼吸器使用者で発災時に病院に来る可能性のある患者をリスト化しており、年に1回更新している。非常用電源のある施設や地域の薬局の連携が必要だと感じた。

難病患者一時入院事業は制度上、原則利用2か月前予約のため緊急で利用がしにくい。今回のコロナの関係で介護者の親がコロナ陽性になり、こどもを急遽預かった事例があった。こどもの事業のメディカルショートステイでは、夜間に連絡がきて、翌朝受入れた。

(平山委員)

コロナを経験して、患者も情報や行動が制限されることがあると身をもって体感した。患者自身を考え、行動することができた機会になったと思う。コロナの濃厚接触のこどもを受け入れる医療機関に登録し、数件受け入れた。難病患者は不安感が強く、将来に対する漠然とした不安を持ち、孤立しやすいため心理的サポートを要する場合が多いように感じる。心理的サポートをどのようにしていくか課題と思っている。就労、地域生活の充実にも関わっていくところ。

コロナで経済的に不安定となり、受診控えをしてしまう患者が増えることを危惧してチラシをつくって院内に掲示したが、あまりそのような患者には出会わなかった。

(山口会長)

難病患者の漠然とした不安については、外来時に話してくれない患者も多い。ただ、不安に対してすぐに精神科つなぐというのではなく対話を通じて引き出していくことが必要になる。難病カフェのように同じ立場の方、話を聞く専門職がいてくれると良いと思う。市民病院では、院内でがんサロンを開設しているが、地域で認知症カフェなどが広がっている状況であり、役所などの公的機関だけでなく、難病患者さんやご家族が気軽に利用できる情報を収集できる場を考える必要がある。

(洪委員)

基幹相談支援センターから進行した若年の神経難病患者の相談があった。もともと、就労して自立した生活をされていたため、疾患の受け入れも難しかった。社会的に自立していて急に発病したときの精神的な支援も含めた相談窓口があると良いと思った。

災害対策で泉区の取り組みの窓口でのわたしの災害対策ファイルの配布はとても良いと思う。自分事として捉えるためには早期からの準備が大切。災害対策の一環で、内服薬を在宅では2週間確保す

るようにと伝えている。急に薬がなくなって焦ることがないように助言している。

在宅医について、呼吸器がついていても、基幹医療機関の医師がサポートしてくれるので在宅医師も拒否感なく対応してくれる。それよりも呼吸器装着の手前の方については呼吸状態が不安定なので、在宅医が見つかりにくいことがある。

WEB 環境のサポートについて、障害福祉サービスにはないので、本人が操作できるように一緒に考えてくれる人がいると、就労も推進できるのではないかと思う。

(山口会長)

呼吸器がついている方が、呼吸管理がしやすいのは同意する点。常に次になにが起こるのかを予測しながら対応していくことが必要。

(小森委員)

IT 機器について、ボランティアだけの対応ではなく、作業療法士も関わっていく必要があると考える。就労支援について、作業療法士や理学療法士も興味を持っている。障害者就労について、特定子会社を立ち上げて、法律で義務づけられている障害者雇用をまかなうようなところもある。作業療法士については、重度の方のスイッチの押し方などを一緒に考えていく。

(山田委員)

横浜市リハビリテーションセンターでは、エンジニアリング部門があり、残存機能を使ったスイッチング等の支援をしている。

6 今後の難病対策地域協議会について

(事務局)

- (1) 把握した課題について、こちらでも実態を把握していないものもあるので、次回難病対策地域協議会までに1度、ADLの軽症の方についても課題や意見を聴取していきたい。
- (2) 課題が多岐に渡っているので、いくつかの課題について分科会を設置して検討していきたいと考えている。

(山口会長) 分科会に加えて、活動部隊として、地域での勉強会や研修について、協力していきたいと考えている。

(事務局)

委員の任期は2年で令和4年3月末で満期となるが、要綱上、再任を妨げるものではないので、再度現委員の皆様には意向について今後お伺いさせていただきます。役職で派遣いただいている方については、役職が交代される場合には後任の方の御紹介もお願いします。引き続き委員を受けて下さる際には、こちらとしても継続して審議が続けられるのでありがたいと思います。

本日は貴重なご意見ありがとうございました。

資料	<ul style="list-style-type: none">●資料(次第) 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 意見交換の視点 (別紙1) 第2回横浜市難病対策地域協議会議事録(別紙2) 厚生労働省資料(難病・小慢対策の見直しに関する意見書)(別紙3) 横浜市難病対策地域協議会について(別紙4) 横浜市難病対策地域協議会設置要綱
----	--