

横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時	令和5年1月11日（水） 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（みなと1・2・3）
出席者	・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：副会長 赤羽 重樹 今井 富裕 川名 準人 岸川 忠彦 洪 正順 ○小森 哲夫 佐藤 純 西井 晶子 平山 道乃 ◎山口 滋紀 富岡 幸世 山崎 三七子 山田 洋 ・事務局： 嘉代 柴田 櫻井 町田 村尾
欠席者	・委員（敬称略） 富松 雅彦
議 題	1 会長あいさつ 2 横浜市難病対策事業報告（令和4年度更新状況等） 3 難病法・児童福祉法の一部改正 概要報告 4 課題に対する本市の取り組みについて 5 就労支援分科会報告・意見交換

議 事

1 会長挨拶

前回の協議会の後、この半年の中で更新されていることが色々ある。それらを踏まえてお話を進めていきたいと思う。

2 横浜市難病対策事業報告（資料2）

事務局より令和4年度更新状況等について説明

（赤羽委員）

更新申請されなかった方々に対し、どうされるおつもりなのでしょうか。

（事務局）

手続きが難しいために更新申請ができなかった方、例えば独居の高齢者世帯などがいるのでは無いかという予測のもと集計を行った。しかし、集計の結果、高齢者が特段多いわけではなく、むしろ疾患群の偏りが大きかった。その内実について今後分析していく必要がある。

（山口会長）

更新申請されなかった方については、医療機関ではなかなか集計ができていないデータである。確かに定期的に診ていて、症状が落ち着いてきていて今年（更新の認定審査が）通らないという方はいらっしゃる。市としては、申請をしなければいけないが、申請してこない人に対して、拾い上げていきたいという意図でよろしかったでしょうか？

（事務局）

更新の意思があるが、手続きの手間で行えない人に対しては、手続きを簡便にできる方法を引き続き考えていきたい。今まで郵送申請をすすめてきたのも、区役所の窓口に出向いて行うことが難しい人についても手続きができるようにという意図であった。

（今井委員）

更新申請を忘れてしまった方は新規申請の取り扱いとなるのか。

（事務局）

まず医療費の有効期間の問題がある。この点については、基本的に新規の取り扱いとしている。9月30日までで医療費助成の有効期間が失効してしまった後に、更新申請を忘れていたことに気づいて申請された方については、10月1日から新たに申請していただいたその日の前日までは医

療費助成が受けられない期間となる。

もう一つ、通常の新規と同じように認定の手続きを取らなければいけないかという点について。以前のデータが残っている場合は、少なくとも診断基準については確認できるため、重症度基準について審査させていただいている。

(山口会長)

非常に重要な点である。確かに、パーキンソン病などでは、新規と更新で必要な記載内容が随分異なる。その他質問などいかがでしょうか。

(洪委員)

通院や訪問看護の利用があれば、毎月受給者証の自己負担上限額記入欄に書き込んでいただいている。その際、(更新手続きがそろそろ必要などの) インフォメーションもしている。更新していない方は定期的に通院していないのかもしれない。普段から医療と関わっているかどうかポイントと考える。

(事務局)

更新を忘れていた方で、ケアマネジャーから言われて気が付いたという方は多い。支援者の方が定期的に関わっていると、気づく機会が多いと考えられる。

(小森委員)

今の話は再調査しないと分からない。更新申請できなかった理由の推定はできるが、本当の理由は分からない。市としてする調査するお考えはあるのか。貴重なデータである。

(事務局)

すぐに調査をする計画は無いが、いただいたご意見をもとに検討していきたい。

(山口会長)

私どもの病院でも、頻繁に来院できなくなってきた方には、できるだけ半年に一回の受診とするなど(病院として)更新申請を逃さないようにしている。それでも受給者証が途切れてしまう方には連絡をしたりするが、上手く電話がつかないと、結局置いてけぼりになってしまうという例がある。

3 難病法・児童福祉法の一部改正 概要報告(資料3)

事務局より難病法・児童福祉法の一部改正について説明

(山口会長)

(医療費助成の対象期間が) 遡れるというのが非常に重要。それがしっかり周知されなければとも思っている。重症化時点というのは、診断がついた時点ではなく、診断がついた上で重症化した時点ということでもよろしかったでしょうか。

(事務局)

そのように解釈をしております。

(岸川委員)

「軽症者のデータ登録が可能」と記載がある。この軽症者は診断がついた方なのか、受給者証で登録された人なのかどちらでしょうか。

(事務局)

診断がついた方で、受給者証をお持ちでない軽症者の方も含めて、この登録者証の発行対象に

なってくる。このような方々についても、データベースへの登録予定である。

(岸川委員)

(ALSに限らず)他の神経難病もそうだが、(治療薬を)軽症の時から使った方が効く、効果があると聞いている。さかのぼって実態を把握した方が良いと考える。

(山崎委員)

登録者証の発行について、横浜市では、区役所が窓口になると考えてよろしいでしょうか。

(事務局)

登録者証をどのように発行するのか、どのような様式のものかを交付するのはまだ発表がされておらず、現時点では分からない部分が多いという前提でお話します。

基本的には従来の受給者証発行のやり方を転用すると考えられる。そのため、データに必要な臨床調査個人票に該当するようなものを提出いただいた方に交付することになると考えられる。区役所の窓口でも、郵送でも申請ができるような仕組みになると想定している。もう一つ、マイナンバーとの紐づけを考えているとの話も少しずつ出てきている。その場合、形のある登録者証ではなく、形の無い登録者証もありうる。

(小森委員)

登録者証を欲しいというのは、患者団体の強い要望であった。この間法改正が決まったばかりであり、今年の前半のうちに厚労省から基本的な方針を出し直すと聞いている。

(山口会長)

ここでいう軽症者というのは、難病の受給者証の診断基準は満たしているが、重症度基準は満たしていなくて、かつ軽症高額該当にもならない方、ということではよろしかったでしょうか？

(事務局)

その通りです。

(赤羽委員)

横浜市で一つ課題となっているのは、医療的ケア児の住居地、区ごとにどの位いるのかということが把握できていないこと。そのため、どの区にサービスがどの位必要なのかも全然算出できない。医療的ケア児全体ではないが、データベースを用いてこの把握ができれば良い。データの第三者提供はどこまで適用されるのか。

(事務局)

その辺りは、まだ示されていない。そういったご要望があるということを踏まえて、機会があれば厚労省にもその範囲を定める場合に検討材料としていただこうと思う。

4 課題に対する本市の取組について(資料4)

事務局より難病の課題とそれに対する本市の取組、個別避難計画モデル事業について説明

(山口会長)

(災害時要援護者支援について)兵庫がかなり進んでいるという理解でよろしいでしょうか。

(事務局)

兵庫県が先行して進んでいる。全国の自治体も兵庫県モデルを進めているところも多い。本市としても自治体の規模を考えても、兵庫県また神戸市が良いと考え、参考にして行っている。

(西井委員)

個別避難計画作成について。風水害の時と地震の時では対応が異なる。風水害では事前に被害が起きていないうちから避難が行える。地震では、被害が起きてしまったからの避難となる。今のところ風水害について計画を立て横浜市に提出するという予定なのか。

(事務局)

その点は、現在検討中である。避難先を指定する所が国の様式で入っており、風水害の想定をした方がモデル事業としては進めやすいのではないかと考えている。風水害の計画を作ると、地震の時はどうするのかと、作られた対象者の方も考えられると思うが、フェーズも発災するタイミングも異なるため、そこをどう整理するのか、一個の計画にするのか別にするのか、風水害のみとするのか、これからの検討内容になってくる。

(西井委員)

不安が大きいのは地震の方と感じる。風水害は事前に分かることも多いが、地震はそうではない。

(山崎委員)

こちらのモデル事業の実施については期待しているところである。

(富岡委員)

令和4年度鶴見区と港北区で行われたモデルをどのような形で全区に展開していくのか、関心の高いところ。個別避難計画はすごく良い発想と思っている。丁寧にやればやるほど当事者の方も安心し、支援者の方も落ち着かれると思う。ただ、そこまでに至るプロセスを考えると、考えなければならないことが沢山あるのも理解できる。区としてもやらなければならないという覚悟の中、できるだけ丁寧に取り組みたいと考えているが、マンパワーが限られている中、どうしようかという不安もある。

(平山委員)

病院としてできることは何だろうと考えながらお聞きしていた。自分が支援者であることを、みんなが支援者であることを自覚するにはどうしたら良いのか。病院から発信できることはあるかなど。こういう（発災）時、不安になって動揺するのは当然である。みんなへの教育は大事であり、病院や教育現場でやっていかなければいけないのかなど思った。

マンションなど、自治会の加入が少ないことも問題になってきている。横浜も入っていないところが増えている。そういう所でもれてしまうのをどうしていけばよいのかなどと思っている。

(山口会長)

だいぶ災害対策の方に話がいつているが、取り組みの方で気になった点について。当院でも行っているレスパイト入院について。絶対的に選べる病院先が少ない。（選択肢が少ないために）移動するのがものすごく大変なので、家で良いよという方がいる。

また、当院ではメディカルショートも受け入れている。その中で、小児科から移行される方が小児科に残らざるを得ない状況がある。大人の年齢になっても、成人の神経内科で診られるところが少なく、小児科で受けている。この辺りについて、市としての方向性はいかがなものか。

(事務局)

身近に日頃から関わっているところでショートステイを受けられると良いというのは、ご家族からもいただくご意見。利用先を選ばれる時も、以前かかったことがある、ご家族のかかりつけ等、つながりがあるところを選ぶ方が多い。

難病に限らず医療的ケアの必要な方を考えると、そういう方を受け入れられるところが増えることが大事である。選択肢を増やす取り組みとして、北部方面の病院を増やすこと考えている。

ここに載っている病院については基本的に神経内科で受け入れて頂けているため、若い方の受け入れも増やしていければ良いと考えている。

(山口会長)

病院側として、この事業に参画できない理由は何かあるのか。

(事務局)

依頼してきた中で、事業の趣旨を理解していただければ断られたことはない。ただ、ベッドコントロールの面が難しいと言われたことはある。医療相談室を中心に担っていただけると、調整が非常にスムーズだと感じている。

(小森委員)

個別避難計画のモデル事業について。精力的に行われていて素晴らしいと思った。普通の個別避難計画の作成に福祉職を用いているが、難病に関しては、医療職が関わる必要がある。今モデル事業の中で医療職を入れないでやっているのであれば、あとで評価していただく必要がある。訪問看護師もしくは保健師が重要である。12月15日に難病の災害対策の研修を行ったが、保健師に災害支援に関わる意識づけをしたい意図があった。医療職を、優先度の高い人や特に難病の方についてはどうやって使うのかということを見点として置いていただけるとありがたい。

(事務局)

令和4年度については、対象者を抽出した際に難病の方がいらっしゃらなかったこともあり、訪問看護の方には今は協力いただけていない。今年度計画作成していく中での感触として、身近で支援している事業者の皆さんのご協力がないと、介護度が高い方や支援が必要な人ほど、難しいと感じている。今後、医療職の方にもご相談しながらすすめていきたいと考える。

ただ、かなり手間のかかる作業となり、事業者側の負担も大きいことも分かっているため、そこをどうクリアしながら進めていくか含め、医療職の皆さんにご協力いただきたいと思っている。

(小森委員)

内閣府は、医療者が関わっていく必要があるが、どのようにしてもらえば良いのか、そこに対するインセンティブをどうするのかを考えているように思われる。滋賀県もモデルだが、そこでは、訪問看護ステーションにインセンティブを出して協力してもらっている。その結果も今後出てくると思うのでご覧いただきたい。

(赤羽委員)

いつも災害の話の色々してきて、なかなか進めないのは、具体的なアクションに落とし込めないからだと思う。この鶴見区と港北区ではどこまで具体化してくるかなというところ。いつも何となく「起こってみないと分からないよね」で終わってしまっている。例えば、昼間なのか夜間なのかでも異なり、災害の種類も色々で、どうしようかと漠然としてしまう。今回は風水害でいくということなので、軸を決めて昼間なら昼間で、誰がどう動くか具体的なアクションをきちんと決めていくのが良い。この場合はこう対応して、ではなく、このケースだったらどうするという風にやっついていかないとダメかなと思う。

(今井委員)

小児慢性からの移行について。19歳になったら下記の時期を目安に申請できるように資料をそろえるなど準備してくださいという案内をしていることは分かった。準備した資料を持って、どこで診療するかについては、法改正でも小児科からの移行について触れられていたが、横浜市ではどのように計画されているのか。19歳や20歳になった時にどこで診てもらおうのかについて。

(事務局)

このホームページの部分では、そのことには触れていない。

(今井委員)

かながわ難病・相談支援センターでは、移行期医療支援センターが併設されている。直近2か月間で移行がうまくいかなかった事例を集めて、7都府県のセンター長会議を行っている。その中で「書類や紹介状はもらった。しかし、行ってみたらそこではこの項目についてはできないからと断られた」と宙ぶらりんになって、センターに相談してきた例がものすごく多い。だから、書類をそろえるというのもそうだが、成人になったらどこに行ってもらおうかというのを整理しておかないと、次どうしたらよいかというのがすごく難しい。30歳になっても小児で診ているというのはさらにある。そこがむしろ問題点。解決策がこうだというのは無いが、問題点がどこにあるか整理する必要があると思う。

センターの話し合いや小児科の先生も交えて話していた事は、大学や学校の就活セミナー等で周知の取組はないだろうかということ。この手の取組に学校で取り組んでいるところが1校か2校かあるようであり調べているところ。

それから、自立支援の強化について。小児科寄りの支援ではあるが、問題意識として持っておいた方がよい。移行期医療支援センターで問題になっているのは、患児の意思決定である。色々な相談があるが、結局本人がどう思うかについて、相談員が確認しないといけない状況になった時、19歳20歳や22歳の子達が一人では決められなくなっている。それを例えば、相互交流支援事業のワークショップや患児交流に組み入れて、意思決定のあり方について、患児に学んでいただく。そこも問題になっていること、市として、そういう実態があるのだと意識されるとよい。

(川名委員)

データベース、非常用電源、災害対策、レスパイトなど多岐に話があった。障害の施設長としての立場から話したい。どの課題も難病という切り口に限らない、障害の中に含まれる総合的な課題である。この協議会は難病という切り口の協議会で、縦割りの的に考えてしまうところがあるが、特に医療政策など、もう少し横断的に様々なところが参加をしていく中で考えていく必要がある。と同時に、難病の特性によった部分についても当然考えていく必要があると思う。

避難計画で言えば、難病という特性があるが故にこの計画では対応しきれないような方について、どう補っていくか、この協議会でピックアップして検討していくとよい。総合的な話過ぎて、この協議会で話し合うポイントがどんどん薄れてしまうと非常に勿体無いのかなという印象を受けた。

難病で言えば医療面。避難計画で言えば、福祉よりも医療面というのがある。一方で地域の方々のマンパワー、理解は絶対必要である。地域との接点という面では、医療よりも福祉の部分である。地域ケアプラザがあるというのが横浜市の一つの強み。連携していける部分はあると思う。そういった所も考えていくのがより有効になるのではないかな。

(岸川委員)

災害対策の個別避難計画の「個別」というのがすごいと思う。人の数だけある。それを一つ一つつぶしていくのは中々大変。個別ってあなたのことですよと伝えていくのも必要。

支援者の連携強化、疾病理解について。支援者に知っていただくのは患者家族の立場から大変ありがたいことだと思う。ケアマネさんと相談支援員は制度が違っているが、そこが上手くオーバーラップするよう、ケアマネさんは障害制度のところを知るといふ風に、広げていただければよいと思う。

(洪委員)

一時入院について、民間の病院でも実際受けてくださるところもある。使ってみると意外と病院側も受け入れ大丈夫だねとなると、定期的に受けてくれる。そういうところを増やしていく必要がある。

災害時に関しては、「わたしの災害対策ファイル」を自分で作るというのがある。これと災害時個別避難計画が全く別物になっているという印象がある。両方必要なものなので、一つとして考えていくのが必要。実際ケアマネジャーの方で個別避難計画を立てている他市町村の方がいるが、その方の話を聞く限り、負担が大きいと。状況・状態によって、ケアマネジャーが良いケース、訪問看護が良いケースがある。ACPのように皆で話し合っているとよい。誰か旗振りが必要だが、状態によって職種が変わるのが良いのではないか。訪問看護だけでこれを担うというのは、マンパワーが不足しているので難しい。皆でそこは考えていきたい。

(佐藤委員)

このモデル事業については報告を受けている。港北区では人口が多いので、1万5千人要介護の方がおり、その中で風水害という条件で絞っていくと7千人くらい。浸水想定地域に限って、かつ要介護5または身体障害者1級まで絞り込んで、これからケアマネジャーの方にご相談していくという所まで報告を聞いている。かなり限定的に絞り込んだとは感じている。一人ひとりに個別計画を作るって、この数をみるだけでも本当に大変である。その中で、今計画を作ることによって躍起になっているが、その後にもどのようにしていくかが大事。今、事業者ごとにBCPを作らなきゃいけない中で、個別の計画にも携わっていく。さらに地域を巻き込んでの支援という形になっていくと、ケアマネジャー一人で計画を作るというよりも、様々な方々達が携わっている形で作っていかざるを得ない。それで、一人ひとりに丁寧に作られるものになれば良いが、専門職だけでそこまでやれる労力は難しい。

3月のケアマネジャー向け研修企画について、YCM 横浜市介護支援専門員協議会としても、広報含めて当日も協力していきたい。この協議会に参加した時から、ケアマネジャー向けの研修があればと考えていた。ケアプラン点検という、ケアプランを点検する事業がスタートしているが、その中で難病利用者さんのケアプランを提出しているケアマネジャーも結構いらっしゃる。私もそのケアプランを一緒にみて、今度こういう研修をやるのでぜひ参加してくださいとインフォメーションさせてもらっている。これをきっかけにこのような研修会も継続してシリーズ化していけると良い。

(山口会長)

非常に正直な現場の声で、インセンティブがないと難しいという点は、非常に大事だと思う。モデル事業というのはモデルのパターンを一個しっかり作る必要がある。みんなで話し合い、現実的にできるのは非常に時間がかかる。まずは一本筋を作り、そこから動かしていければと思う。

5 就労支援分科会報告・意見交換について

事務局より就労支援分科会について説明

(事務局)

分科会に参加された小森委員より分科会で感じられたことなど含めて、お話いただきたい。委員の皆様には新鮮な目でこのチラシを見ていただいて、ご意見いただきたい。

(小森委員)

分科会に参加、まとめの役をさせていただいた。大変楽しい分科会だった。委員は専門性が高く現場をよく知っている方々。当事者の方も素晴らしく、ご自分の病気だけでなく、難病全体を眺めながらの発言をしてくださり大変良い議論ができた。キーワードを抽出し、そこから目的、伝えたいメッセージを考えていった。大変柔らかい温かそうな色合いのチラシができた。

厚労省の方で、難病対策の就労分野では、難病相談・支援センターの中に就労支援があり、そこが医療機関と就労支援機関の間をつないでいくハブとなるという枠組みが何年も前からある。この分科会で話している中で、医療機関が最初じゃなくて、もっと前の段階があるということ、まず誰かが話を聞いてくれるということの重要性をすごく感じた。それがこのチラシの一緒に考えてくれる色々なところがあるということにつながっていく。そこから作っていったことは、私と

してはすごく勉強になった。自画自賛だが、非常に良いと思う。とは言え、細かなところは穴があるので、ぜひ皆様から沢山ご意見いただき、揉んでいただいて、良いものができればと思う。

(山口会長)

このチラシはいつ頃完成でしょうか。

(事務局)

3月までにデザインを完成させ4月に印刷したいと考えている。その後、市内の医療機関や関係機関に置いていただく依頼をしたい。その点もご意見いただきたい。例えば病院の相談室や、どういう働きかけをすると置いていただきやすいかなど、工夫など含めてご意見いただきたい。

(西井委員)

自分がもし診断されたら、こんなに相談する先があるのだということが分かって良いと考える。病院に置くとすると、区役所などから他にも沢山の書類が届く。A4の紙というのは管理しにくい。立てかけておいても、時間が経つと曲がって汚くなりやすい。(ラミネートなど)固いチラシを一枚作って、それに小さい版を併せるなど、工夫がいる。何とか工夫したいと思う。

(山口会長)

病院には似たような冊子が非常に沢山ある。いかに目立つかというのはある。

(赤羽委員)

医療機関側があまりこれらの相談先について分かっていない。ぱっと見て「ここにかけたら良いのかと」分かるように大きさのアクセントを付けていただくと助かる。

(今井委員)

主治医のところの内容は、かなり人によると思う。仕事のことは、仕事の仕方とか、時間がどうのとか、仕事がどのくらいの重みづけなのか、色々ある。

(小森委員)

分科会の皆さんの意見では、「医療機関で主治医には病気のことしか聞けない」と言っていた。病気の事だけでなく、こういうことも聞いてくださいという程度でとどめようかという話になった。(医師にも)色々な人がいる。とりあえず、患者さん側が「こんなことで、就職で困っている」と言ったら、「じゃあMSWにつなぐか」という風につながるのは一定数はいるだろうと。

(今井委員)

そういうニュアンスを出すのは大事なかなと思っている。7都府県のセンターは、移行期だけではなく難病相談についても扱っており、神奈川県はセンターが(医療機関付属ではなく)外付けになっている。今、利用者からアンケート、上手くいった、いけないということのフィードバックを取っている。ずっと診てもらってきた先生に相談しづらい項目があるようで、仕事のことまでお世話になりづらいとアンケートに結構書かれている。そういうこともちょっと聞いてみたら、どこに聞いたら良いか教えてくれるよみたいなニュアンスで書いてもらえると、このリーフレットが活きると思う。

(山口会長)

自分は神経内科医というのもあるかもしれない。神経難病患者さんは高齢の方が多いので。以前若い方から相談を受けたことがあるが、なかなか自分(医師)の方からこの辺のアドバイスができるかっていうと難しい。私もMSWに相談をつなぎますと。

(小森委員)

それを言うだけで十分。「ちょっと相談室に寄ってからお帰りよ」って言うだけで、医者役目になるということ。

(今井委員)

医療側で重要なのは、患者さんの就労希望の要求が高すぎたりするときに、今の病状ではそれを難しいと伝えてあげること。それも相談だと思ふ。そういう立場でそういう関わりはしたりすると思ふ。医療という角度は難しいが、役割は絶対ある。

(山口会長)

現実的な置き場所の問題から、役割の問題から色々お話いただいた。その他ご意見いかがでしょうか。他市のパンフレットをみると、小さくコンパクトな形で折りたたまれているのもある。

(佐藤委員)

チラシは挟んでしまうと、そのまま何のパンフレットなのか分からないまま、しまわれてしまう。冊子であれば、見返すことが多いかなと思ふ。包括支援センターは沢山チラシがある。結構コンパクトなタイプで、すぐに取り出せるタイプが増えている。その点は工夫されると良い。

(山口会長)

なかなか診察室も置く場所がない。薬の説明も山程ある。そこまでお金をかけるのは難しいが、工夫していただきたい。

皆様多岐に渡ってご意見ありがとうございました。ここで何かを決めるわけではないが、叩き台として上手に使っていただけて調整していただければと思ふ。年に2回の会議で間が空いてしまうが、日頃の感じていることが言えた有意義な会になったと思ふ。

今後の難病対策地域協議会について

(事務局)

横浜市難病対策地域協議会の委員任期については2年間をお願いしております。次回の協議会は来年度の6月頃を予定しております。感染状況もあるのですが、集合できると、こうして顔を合わせて話しあえて非常に良いと考えています。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5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 指定難病医療費助成について
- 3 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要
- 4 課題に対する本市の取組について
- 5 就労支援に関する情報提供について

(別紙1) 第4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設置要綱