

横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時	令和6年2月6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（みなと4・5）
出席者	・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：副会長 今井 富裕 川名 準人 岸川 忠彦 洪 正順 ○小森 哲夫 佐藤 純 富松 雅彦 西井 晶子 平山 道乃 水野 千鶴 ◎山口 滋紀 富岡 幸世 山崎 三七子 山田 洋 ・事務局： 樋田 鈴木 櫻井 町田
議 題	1 委員紹介 2 特定医療費（指定難病）助成制度の申請状況について 3 課題に対する本市の取り組みについて 4 災害対策分科会からの報告について

議 事

1 委員紹介

事務局より委員交代後初めてご出席いただいた水野委員のご紹介

2 特定医療費（指定難病）助成制度の申請状況について（資料1）

事務局より特定医療費（指定難病）医療費助成制度の申請状況について説明

（山口会長）

横浜市では指定難病医療費助成の受給者証所持者は増加している様子だが、直近の伸び率は鈍化しているのか。

（事務局）

平成30年に神奈川県から事務移管を受け、その後コロナ禍での申請の自動更新等があったため、伸び率の評価は難しいと考えている。直近2年と言えば、1000人程度ずつ増加している状況である。

（山口会長）

人工呼吸器装着者について。疾患ほとんどが神経難病で愕然としている。先天性の重症心身障害児者等はこの数には含まれていないのか。

（事務局）

ほとんど含まれていないと考えている。重症心身障害の方は、若い頃から重度障害者医療制度を利用していることが多く、それよりも金銭的なメリットの小さい指定難病の受給者証は取得しないという選択をされることがよくある。

（富松委員）

自身のことについて。40年間受給者証を持っていたが、この度の更新で不認定となった。軽症高額該当制度では年に3月以上33,330円（10割）の難病に係る医療費があることが更新の要件だが、通院と薬をもらうタイミングが月跨ぎとなったためその要件を満たせなかった。そのような形で、制度の落とし穴にはまってしまっている方はいないのか。

(山口会長)

医療者側として、あまり前もって薬を処方することは良くないが月跨ぎを避けるなど、その人にとって何が優先か考えながらやっていくのは大切ではある。そして中々難しいところでもある。

3 課題に対する本市の取組について(資料2)

事務局より課題に対する本市の取組(資料2-1)、個別避難計画の取組(資料2-2)、小児慢性特定疾病対策地域支援協議会及び自立支援事業の検討状況について(資料2-3)説明

(山口会長)

課題4 在宅医の確保についての記載がなかったが、それについてはいかがでしょうか。

(事務局)

前回(7/5)から特に変化がなかった部分については記載していない。

(山口会長)

在宅医は非常に重要な要素だと思う。医師会の水野委員からご意見はいかがでしょうか。

(水野委員)

在宅医で一般的な内科医等が、神経難病や呼吸器を装着している患者を往診するとなると、ハードルが上がる状況がある。積極的にやっている先生だけでなく、もう少し間口を広げていくことが大事。大人であれば難病、子どもであれば医療的ケア児、共通している部分だと思う。在宅におりてくると、その医師一人に全てかかってしまうと負担が大きい。主治医は病院の先生で、在宅の先生は、ジェネラルな(一般的な)、ワクチンや風邪など、ちょっとしたことを相談できる身近な相手として、参加していく。そのような形で、在宅医の受け皿を増やしていくべき。横浜市の医師会として、在宅医の養成研修等を組んでいる。難病の理解が深まるような研修をやっていきたいと考えている。

(山口会長)

今、往診の先生に結構神経内科医が入ってきているが、何もかもお願いするというのは、かなりハードルが高い。少し難病とは異なる、重症心身障害の方たち、移行期の方たちは、日々のことは在宅医に(指示の)追加をしてもらったりしている。が、有事の際に、バックアップできる体制にしておく、かなり心理的負担も違う。そのような形でやっていく必要があり、そのような施設を増やさなければならない。

(今井委員)

課題5の移行支援について。我々、(かながわ難病相談・支援センターに併設している)移行期医療支援センターの相談件数の半分が、難病に移行できないのでどうしたら良いかという内容であった。先程、がんの話がでていたが、そのような相談は横浜市ではどこで受けているのか。成人の方の難病の窓口か、それとも小児慢性の窓口なのか。

(事務局)

小児慢性から難病への移行の問題として、小児慢性の方が対象疾病が多いという点がある。小児がんについては、指定難病ではないため、横浜市へご相談を受ける場合は、がん疾病対策課ががんの医療的な支援だけでなく福祉的な支援も取り組んでいるので、そちらを紹介していく形になる。しかし、それ以外の小児慢性の疾病で、なおかつ指定難病でもない方たちの問題はある。国に対して、色々な自治体の方からも指定難病に含めるべきではないかと意見が挙げられている所。その代表的な疾病としては1型糖尿病がある。

(今井委員)

小森先生が研究代表者を務めている研究で、私共の移行期医療支援センターで全国調査を行った。対象者は各都道府県で小児慢性から難病への移行期の方を担当している方で、1026 の回答があった。先程のような相談をどちらの部署が対応すべきかという質問では、成人の方が対応すべきだという回答があった。仮に指定難病に移行できなくても、患者や家族は何か他の代替の制度がないかを相談したい。医療の補助を受けられなくなると、通院しなくなるケースが多い。そのため成人科で対応した方が良いという意見が多い。しかし、現状では小慢の部署が引き続きその問題を担当していることが多い。小慢の部署の人は、今自分達ができることは無いが、担当をしている状況。これら全国の調査をみると、横浜市では小児がんについて、がん疾病対策課（成人の担当課）が対応しているということは、全国的にも理想とされている形だと思う。

これは非常に大きな問題だと思う。我々の病院でも、医療費が出ないことで通院しなくなる、脱落していく患者が実際にいる。このような問題点を皆さんに知っていただきたい。

(山口会長)

(移行期の方は) 年齢的に困るから対応するのであって、成人の方が対応するべきではというイメージがある。しかし、実際にはそうならない現状がある。

(富松委員)

小児慢性特定疾病対策地域支援協議会について。スライド7の連携状況で、横浜市の難病から小児慢性特定疾病への協議会連携が「未定」となっているが、何か取り組みの予定は無いのか。例えば、本協議会から我々が小慢の協議会へ参加し、発言することもできるのではないか。

(事務局)

小児慢性の協議会がまだ立ち上がってない為、「未定」としている。そのため、もし今後協議会として立ち上がった時に、難病対策地域協議会から参加していただく、あるいは合同で実施するなど、様々な方法が考えられる。様々な選択肢を検討しながら進めたいと考えている。

(今井委員)

課題6の就労支援について。かながわ移行期医療センターでも力を入れている分野。大学から卒業して就労をはじめの方に対しての支援を行っている。最近、移行を考える会や成人の難病相談支援の研修会でも、両立支援指導料のことを問題として提起している。元々、平成30年頃から、がん対策として始まっているもので、令和2年頃、難病も両立支援指導料が取れるようになった。聖マリアンナ医科大学病院でも外来で行われている。初回が800点で、2回目以降は400点。就労支援をすると点数が付く。

我々が一番問題にしている点は、最初がんで始まった診療報酬のため、もともと就労している患者を対象としていること。指導料の立付としては勤めている企業、元々就労していた雇用主と交渉・相談する形になっている。そのため、これから初めて就職する方、現在無職の方は指導料が取れないため対象とならず、本来は相談を受けられない。しかし実際の現場では、指導料が取れない中でそのような方々の相談も受けている。指導料については、今後横浜市で何か取り組んで決めいく部分では無いが、ぜひ本協議会に参加している皆さんには課題として認識していただきたい。

この課題に関して、開始から6年目になる移行を考える会で意見を上げている他、次は神経学会でもシンポジウムを開催する予定である。相談に来た時に、外来として成り立つかどうかは大事な所。現時点では、点数は取れないが、せっかく来てもらっているから好意で対応している状態。制度として改善していく、皆で声を上げていく必要がある。

(山口会長)

加算をとれないと、病院の経営としてはあまりいい顔をされない。このような会から発言、提起があるのは良いことである。

(富松委員)

課題2の支援者、ケアマネジャーの育成について。以前、神経難病の方で介護者側が疲弊してはどうしようもならないというご相談を受けた。よく話を聞くと、ケアマネジャーが介入している例であった。支援計画を、全ての難病に精通して立てることは難しいのは重々承知だが、その状態はまずいのでは無いかと感じた。市で研修などを通して育成いただけると良い。

(山口会長)

ケアマネジャー対象の研修講師も務めておられる小森委員からご意見ありますでしょうか。

(小森委員)

ケアマネジャーの中で難病を担当したことのある方は結構いらっしゃるが、難病のケアマネジメントに自信のある方はかなり少ない。そして、対応できる方の所へ難しいケースが集まるという状態がある。そのため、担当できる人の裾野を広げるために、研修も含めて、ケアマネジャーの育成の必要性について、声を高くして発信しているところ。現実の問題として、個人による実力の差が生じてしまっている。

もちろん個々のケースとして、ケアマネジャーが入っているケースで介護者の疲労が無いというのは理想だが、その部分に思いを馳せられる担当者は限られる。そもそも介護保険を中心に動くのがケアマネジャーであり、障害福祉も医療も全て見渡すのは限界がある。それでは誰が大事かという話だが、医療について理解のある訪問看護師もだが、介護保険も障害福祉も制度を理解している保健師がもう少し活躍すべきではないかと私個人は考える。ケアマネジャーだけに任せるのではなく、保健所の地区担当の保健師に連絡がいくような仕組みがあると良い。

(平山委員)

課題8介護者の休養について。本院は、難病患者一時入院事業の協力医療機関だが、コロナの影響もあり、病床を確保できない状況が続いている。お恥ずかしい話だが、現在は受け入れを止めている。病棟ではいつ再開しようかと話し合っているが、そのタイミングで、再びコロナが流行り始めてしまっている状況がある。

実際、他の病院がどの位受入を縮小しているのか、受け入れを断られたことで困っている方がどの位いらっしゃるのか、受け入れ病院としては見えづらい。後日でも良いので、その辺りが分かるようにと病院全体へ事業の受け入れ再開を訴えていけるので、教えていただきたい。

(西井委員)

市民病院では、難病患者一時入院事業の受け入れ病棟医師が山口医師で、連絡調整を私が担当している。コロナの全盛期に2カ月間受け入れを止めたことがあったが、それ以外は全て受け入れしている。ただ、医師の不在等で入院日程を調整いただくことはあるが、その月の中で受け入れできるよう全力を尽くしている。もちろん、どこの医療機関もベッド状況は厳しいと思う。レスパイト（難病患者一時入院事業）の方を最優先とし、他の入院の方をお断りもしくは調整するなどしている。他の医療機関の状況や、患者の受け入れ成果などが知ることができれば、受け入れ病院側としても一つの活力になる。

(山口会長)

難病患者一時入院事業は、メディカルショートと比較して日程的な余裕があるので調整がしやすい。後者については、今日明日にベッド確保が必要なため、調整がつかずにお断りしてしまうこともある。いずれにせよ、受け入れ医療機関の裾野を広げていくことが大切だと考えている。

4 災害対策分科会からの報告について（資料3）

事務局より災害対策分科会からの報告について説明

(山口会長)

災害対策分科会に参加された洪委員、小森委員からご発言をよろしくお願い致します。

(洪委員)

日頃の備え、物品だけでなく、お互いに顔見知りになる関係性を作ることが大事だと思う。また、(いつ時点で避難のための入院をするかの)判断が難しい所で、例えば避難をしたが、被害が大したこと無かったということも有り得る。それでも、「(被害が少ないなら)避難しなくても良かったのに」と批判的に見るのではなく、「被害が少なくて良かった」というように、みんなが認めあえる形で進められると良いと感じた。

(小森委員)

分科会長という形で参加させていただいた。災害対策といっても非常に幅が広く、何かフォーカスをしないと具体的な話ができないため、今回の分科会は状況を限ってやらせていただいた。これから個別避難計画を立てなければいけない対象者の中で、内閣府も最も難しいケースと考えている、医療機器を使用している難病患者の風水害時の想定を取り上げた。全てにつながる災害対策では無いが、後で個別避難計画にも具体的に反映いただける部分があるのではないかと考えている。結論としては先ほどのまとめの通りだが、そこに至るまで、参加いただいた2組のALS患者・ご家族の生のご意見がとても大きかった。それらご意見を反映した形でまとめられたと思う。まとめに「一人一人の状況にあった…」という言葉があったが、実際に参加されたご本人・家族2組だけでも、病状や住環境、マンパワー等も全く異なる状況にあり、気を付けるべきところも異なってきた。

作成した難病患者のマイタイムラインは時間軸が長くなっている。障害が進んでからどうするか考えるのではなく、こうなったらどうするか、あるいは今の状況でどうするか継続して考えていくことが必要である。今、何も手を借りなくて自分で避難できるのであれば、それで問題ない。最終的に手が必要になることを、患者さんも家族も想像しながら、やっていただきたい。そのため、マイタイムラインのレベル0が非常に長くなっている。他の自治体でこのような長いタイムラインで考えている所は他に無いと思う。横浜市が率先して取り組んでいただけると良い。

それから、入院に関して。在宅医の先生から、どのタイミングでどうやって入院の依頼をすればよいかとのお話が出た。中々在宅医自身で判断して依頼していくには難しさが有り、誰かが今は災害モードですよとスイッチを押してくれないと動きが取れない。またスイッチを押す以前に、マイタイムラインのレベル0の段階で、まず患者とかかりつけ医と病院との間で、顔の見える関係を作っていくのが下準備として大切。時間をかけながら、自分が避難したい病院にお試しで入院していただいて、こんな方がいて、避難を求めていることを病院に知っていただく。そして最後に、横浜市が取組全体を推進すること、避難の入院のゴーサインを出すという体制を決めることで、入院の避難が一気に動けるようになると思う。市民病院の臨床工学技士の方もおっしゃっていたが、災害モードのスイッチが入れば、人工呼吸器を使用している方は救命の第一優先対象となる。そのため、このスイッチを押せる制度を作るのが、まず良いのではと考える。

加えて、「わたしの災害対策ファイル」を上手く活用することも大切。

(山口会長)

ありがとうございます。委員の皆様よりご意見ご感想をお願い致します。

(佐藤委員)

港北区は個別避難計画のモデル事業の実施区であり、私の所属する地域ケアプラザのケアマネジャーにも計画作成依頼の通知が届いた。実際に対象者に難病の独居の方が1名いらっしゃった。なかなか地域との繋がりを薄く、地域で支援協力を得ることは難しそうであった。そのような状況の中でその方を一番理解しているので誰かと考えると、やはり、日頃のデイサービスのスタッフではないかと。私たち社会福祉法人が、支援が届きにくい人たちに対する支援を考え、避難できる体制を構築していかなければならないのではないかと、そこに私達の役割があるのではな

いかと感じている。今この災害対策分科会のお話を聞きながら、その方がすぐに頭に浮かんできた。また改めて考えなければと感じている。また、この「わたしの災害対策ファイル」があるということもまだケアマネジャーには十分には周知されていない。改めて、皆に周知していきたい。

ケアマネジャーの研修に関して。富松委員からも先程ご指摘があった。本当に一人一人が難病に対しての理解を深めていかなくてはいけないとは思っている。一方で、ケアマネジャーの数は非常に多く、質の差も激しく、学べる機会も少ない状況にあると感じている。その中で重要なのは、事例を通して、事業所の中で共有することである。事業所の中で難病患者のケアマネジメントというものを考えていく必要性があると考えている。

(洪委員)

「わたしの災害対策ファイル」について。訪問看護で医療機器をつけている方に対して取り組んでいる。しかしながら、災害時の個別避難計画については様々なものがある。住所から状態、名前を全て書くのは支援者にとっては負担もあり、本人にとっても複数のものがあるというのは分かりにくくなってしまふ。ぜひ、それらを一つにまとめていただけるとすごくありがたいと思う。

(岸川委員)

一番重度の障害、難病患者として ALS を取り上げていただいた。この分科会のまとめが本当に実現すればとても良いと思う。ただ同時に、我々、患者家族の側もしっかりしないといけないと感じている。以前、ALS 協会でアンケートをとった所、アンビュバッグが(家の)どこにあるか分からないという回答も一定数あった。それでは駄目でしょうというようなことを協会の中で呼びかけている。

もう一つは、地震について。患者会として何かできることはないかということ、家族を抱えていて何もできない。その時に何をすればいいかということ、やはり起きてからでは遅いので、早く備えましょうということ。それから、皆さんに理解いただけるように、患者会としても、今まで以上に、鍛えていかないといけないと思った。風水害はまだしも、特に地震の時は、起こった時に支援者がいるとは限らない。自分達で何とかなるような体制をつくるようにと、皆さんにお伝えしている所である。

(川名委員)

こういった災害対策ファイルの作成はすごく重要と思う。障害の分野になるが、主に非常に重度の知的障害や重症心身の親御さんたちが、ご本人の様々な情報を、適切にしかるべき所に伝えたいという思いから、「あんしんノート」というのを作成しようと積極的に活動されている。「わたしの災害対策ファイル」とも似ている部分があると思う。

しかし、地震があった時、このようなファイルを作っても、家が潰れてしまうかもしれない。風水害なら水で流されてしまうかもしれない。作っても無意味になってしまう可能性がある。ただ、逃げる時に、スマホは持っていることが多い。なので、例えばスマホの中にそういったものを作成したり、難しければ写真を撮っておいて、それを保存しておくだけでもいいと思う。そうすれば、何かあった時に、それを目にする事ができる。災害時のファイルだけでなく、保険証なども全部写真に撮っておくと良い。被災地でもそのような例が実際にあったと聞いている。この「わたしの災害対策ファイル」は紙の記入式だが、スマホのアプリみたいに整理できると、非常時に役に立つのではないかと思う。

また、本人や御家族だけでなく、医療機関や行政、ケアマネジャーやその他支援機関に関わる話だが、この情報を共有できる仕組みというものが必要だと考える。もちろん個人情報との壁があることは重々承知した上で申し上げている。(自身で持っているだけでなく)どこかに共有してもらえているという安心感が得られることで、ファイルを作成する意義が高まるのであれば、そのような情報共有の仕組みを作ることも必要と考える。

また、難病の方にはケアマネだけではなく、障害の相談支援専門員が関わっている場合もある。横浜市では各区で障害者地域自立支援協議会というネットワークがあり、区ごとに必ず相談

支援専門員が参加している相談部会がある。このファイルの活用していった暁には、そちらにも周知ができると、相談支援専門員としても協力できる部分が高まって良いと考える。

(今井委員)

先程はかながわ難病相談・支援センターの立場から話したが、今度は箱根病院の病院長の立場から、(避難の)入院を受け入れる医療機関側の意見を述べたい。県西地区での難病対策地域協議会に参加している。受入側の病院のコメントとして多かったのは、避難の入院ができるような医療機関との繋がりが予めあるかどうか、それが重要なポイントだということ。具体的には、病院にもともとカルテがある等、(レスパイトのような)検査入院のような形で少し病院に関わっていると、いざという時に、その方がどういう方なのか病院側は分かるため、受け入れやすい。顔が見える関係がとても大事なのではないか。実際、災害が起きた時は、電源の確保の観点から、患者は病院に来てしまう。そこで、病院側で事前に把握している「〇〇さんだ」となると、スムーズに入院できるという意見が非常に多かった。

在宅で訪問の先生が入っており、在宅で支援チームが作られている方達は、病院に入った時のケアよりも在宅でのケアの方が良い。これは病院側からはっきりお伝えしておきたい。今院内で、ケアの向上のために、例えばナースコールを1回押したらどのぐらいの時間で対応できているかというのを計測している。どんどん良くなるはなっているが(在宅には及ばない)。また、ある病院では、コミュニケーションの取り方が上手くいかず、患者が利用しなくなってしまうという話も聞いている。文字盤の使い方が悪い等。色々な例がある。そういう方でも少し入院してもらおうと、病院側も修練する。(受入病院スタッフ)みんなで頑張る、技術を高める機会になる。災害と直接関係はないが、普段から入院しておく、繋がりを持っておくことが必要。災害時に急に対応してもらおうと思っても、相当難しいと思う。災害対策分科会のまとめにあった、予め入院しておく・実際入院先は持つておくことが、とても重要で良い意見だと思った。

(水野委員)

行政側への質問。難病の方で特に支援が必要な方は、すでに行政の方で把握しているのか。

(事務局)

できているものも、できていないものもあるというのが正直な回答である。例えば、先ほどデータで示した、難病の医療費助成受給者の中で人工呼吸器を常時している方は、医療費の助成額が少し多くなる制度があるために、把握できている対象者である。ただ、本人の診断書である臨床調査個人票を元に、この人はどういう支援が必要な人かある程度は把握できるが、それを実際に災害時の実働部隊である区の方へきちんと伝えていけているかは少し難しい。災害時要援護者名簿については、本日この協議会に参加している福祉保健課が中心になって作っている。その名簿の中で、もし難病患者さんが把握し切れていなければ、その部分を調整するというのは今後取り組んでいく必要があるのかもしれないと考えている。

(水野委員)

そのような方々だけでも、情報をクラウド上に置くことができれば良いと考える。例えば、その人が一番繋がりのあるレスパイト利用もしているA病院があったとしても、そこに辿り着けず、何とか近隣にある病院に辿り着けたという時、そのクラウド上の情報が共有できれば、横断的な支援が実現できるのではないかと思った。

レスパイト等、積極的な治療の必要性がない時に入院すること、病院で受け入れてもらえることが、本当に大事だと思う。加えて、在宅で熱心にやっている先生達や、ケアをしている方がすごく良かったりすると、「病院に行きたくないな」という患者や家族は正直いらっしゃると思う。が、「これ(入院)も備えだから」と伝えて病院とつながりを持つてもらうことも大事だと思う。

また、避難のため入院といっている、能登の震災のように道路が寸断されて地域の体育館に行くのが精一杯で、地域で何とかしなければならない事態になることも考えられる。人工呼吸器を使用していれば、大体訪問看護が入っていると思う。それら支援者とやはり地域を巻き込んで

取り組んでいくことも必要と考える。病院までたどり着けない場合には、地域で何とかしなければならなかった。

(小森委員)

私が分科会長として話した内容を認めてくださっている発言が多く安心した。医療機関と繋がっておくことが一番、患者さんにとっての安心である。

先ほど水野委員がご心配されていた部分について。つながりを持っておくべき医療機関は、風水害時に入院できる範囲の近くの病院が良く、必ずしも主治医在籍の医療機関では無い。その病院とかかりつけ医と本人・家族が顔の見える関係を作っておくのが大切。場合によっては、そこに山口先生のような専門医療機関の主治医もアドバイスをして、関係性を平時に作っておくことが一番大事。そして、風水害時は、行政が（平時の体制作りを進めるよう働きかけることはもちろん）避難のための入院の号令をかける必要がある。そうすることで、かかりつけ医、病院が動き出せるという意見が分科会として出た。

(山口会長)

レスパイト入院を受ける市民病院の立場として。やはり初めて利用される方はハードルが高い。申し訳ないが、在宅での1対1のケアに比べ、初めて入院した病院で同じようなケアをすぐに受けることはできない。繰り返し使っていただく中で、病棟スタッフ側も慣れていく。また、食事に関しても、在宅では色々な工夫をされているが、病院でその個別対応をすることには限界がある。

今、横浜市の難病患者一時入院事業を受けているのは中核病院が主だと思う。行政へお願いしたいのは、いつも病床の確保を依頼する訳では無いが、有事の際に受けられる病院、ある病院は1床、この病院は2床という形で、受け入れ先を増やせると良い。また、希望する患者の中でも、優先順位付けをしていただきたい。この辺りに関しては恨み買う部分もあるかもしれないが。

また、行政から号令を出してほしいという話があった。災害責任者が全市的に号令をかけなければ、動かないかないのではと考える。インフラとして各病院の役割分担をしっかりとやっていること、レスパイトを受けられる病院を増やしていく必要がある。そういう意味では、現行の事業の裾野を広げていくことが、将来的なその風水害時に備えた体制をつくることになる。

(富松委員)

難病連の患者側の立場として。まずは今、委員の皆さんが難病患者の為に集まってくださり、議論いただいていることに、心からお礼を申し上げたい。本日も議論から課題が抽出されて、その解決に向かって次に進んでいくというプロセスが踏めていると思う。

分科会でのお話も非常に重要なものとして聞かせていただいた。1か月前に能登の地震もあつたばかり。当事者・家族が、自分達でどれだけ努力できるか。それぞれのレベルがあるため、なかなか難しい。平時から繋がっておかないと、なかなか適切なケアは受けられない。突然、福祉避難所に行っても、「どこの誰さんですか」という所から始まる。福祉避難所も受入体制として立ち上がるが、来た所でそのレベルの（医療依存度が非常に高い）方は受けられないですよということもある。それもあつてか、資料の難病患者のマイタイムラインでは、途中から避難先から福祉避難所が消えている。もうそのような方は病院に連れていくという話なのだった。本当にそれぞれ取り組みが必要。引き続き皆さんと一緒に共有して、患者に寄り添うような形で取り組んでいきたいと感じた。

(西井委員)

日頃から医療機関と予め繋がりを持っておくことが重要だと思う。以前も協議会の場で話した内容だが、大型の台風があつた時に、市民病院では当院で管理している呼吸器の方々に連絡をして、病院に避難をするかお聞きした。結局、恐らくこの方は病院に来るだろうと病院側で予想していた方も、「家で様子を見てみます」と言い、誰もいらっしやらなかった。

市民病院として、難病患者一時入院事業の利用者含めて把握している方々をリストにしてい

る。そのリストを病棟師長と救急外来に共有しており、搬送されてくる可能性がありますとお伝えしている。本院としては絶対必要なことだと考えて取り組んでいるが、同時に自分達だけが取り組んでいてもしょうがないとも感じている。難病患者一時入院事業の協力医療機関でなくても、一般にレスパイトを受けてくださっている中規模の病院は多くある。そういう病院も体制作りに加えていけると良い。横浜市から各病院へ人工呼吸器を使用している患者等をきちんと把握して、災害時には受け入れてくださいと、何か制度や法律ではなくて、そういう号令をかけておくだけでも、事業の協力病院や一般のレスパイト受入病院は取り組んでくれるのではないかと思う。また、病院としては事業利用を通して把握していても、災害時は主治医の在籍病院に行くつもりだと話される患者・家族もいる。その部分は病院間での調整や把握も必要かもしれないと感じている。

また、避難の方法について。昨日雪が降った際、普段さほど混むことの無い道で、車がほとんど進まない大渋滞となっていた。風水害時の避難のタイミングと方法では、資料に雨が降り出す前に介護タクシーでと記載がある。台風が来る前に、何か起こる前に移動することが大事だと、昨日の雪を見ても改めて感じた。もちろん、レベル0や1時点では、介護タクシーで移動できれば良いが、身動きが取れないレベル4では救急車を呼んでくださいという案内をしても良いかもしれない。

レスパイト入院時の病棟での患者さんとのコミュニケーション等について。初めてレスパイト入院をした方で、コミュニケーションが上手く取れずに、患者さん自身が泣いてしまうこともあった。けれども、2回、3回と繰り返し利用いただくことで、病院側も慣れてコミュニケーションを取れるようになっていった。最初は病院側のケアが希望に沿えないとしても、1度や2度は入院してもらった方が長い目で見ていいのかなと思う。

分科会のまとめについて。患者・家族側から病院に災害時に入院させてもらえないか聞くという文言があった。これは現実的には遠慮もあって難しいのではないかと考える。例えば、市民病院では、難病患者一時入院事業を受け入れてはいるが、一般のレスパイト入院は行っていない。制度を通さずに入院を求められても中々受けることができない。患者側からはハードルが高いと思われるので、やはり繋がりのある病院側に患者をきちんと把握して受け入れるように、働きかける方が良いと考える。

(小森委員)

分科会の患者・家族側から病院に入院させてもらえないか聞くという意見は、実は、当事者自身から出た意見であった。外来受診時、診察室の中で、普段から災害を話題にしておくことが大切。災害の時に病院に入院させてもらえるのか、そうさせてほしいののだがどうしたらよいのか、と意思表示をすることが大事。そうすることで、医療機関側が患者さんの意向を知り、相談が進んでいく。もちろん、患者さんの力だけで避難の入院を調整・実現していこうとは意図しておらず、例えば「この間台風があったけれどもそういう時私はどうしたらよいですか」と身近な話題としておくことが大事だと考えている。

(西井委員)

患者・家族に（無理に）入院させてもらうよう“言わせる”ような印象を受けていたが、ご自身の立場からそのような意見があったこと、意図についてよく理解できた。

(事務局)

分科会での議論の補足。患者・家族ご自身の言葉が医療従事者の心を一番動かすという意見が出たことに対して、ご家族から「それならば、次回の外来で災害時のことについて、お話ししてみます」という前向きな意見が出ていた。

(山口会長)

難病の方は、差し迫った治療の必要性は高くないが、定期的に評価・検査のために入院することはしばしばある。主治医にそのイメージがあれば、入院の調整が付く方もいるかもしれない。

もちろん対応の限度もあるが。

(平山委員)

「わたしの災害対策ファイル」について。かなりページ数・ボリュームがあるので、是非使いやすいうように改訂されると良いと思う。最初の作成も更新もしやすくなると思う。

レスパイトについて。本院でももっと利用できる環境にするため、職員の意識も変えていく必要があると感じている。継続利用があり病院と関係性ができた方については、病棟側も良く把握していて「最近利用してこないけれど、何かあったのか心配だから役所に聞いてみてください」等と、病棟から入院調整の私に連絡が来たこともあった。また、そのように上手く病院とつながって関係性を持つこと、レスパイトの重要性を、レスパイトを受け入れていない病院にも伝えていけると良いと思う。

(富岡委員)

金沢区では支援者のネットワーク、顔の見える関係を作ろうと取り組んでいる。福祉と医療の連携の会議等、ケアマネジャーさん方にも関わっていただいている。その中で、年始の地震も受けて、令和6年度は災害について少し掘り下げて取り組もうという提案が出ている。本日皆様からいただいた意見も持ち帰りたいと思う。

ただ、実際に、当事者・家族と保健師との面談記録を所内で確認していると、今の生活をどうしていくがで手一杯である状況が伺える。そのような状況にある方々が、いざ発災した時の対応、防災の部分まで、どうすれば考えが至るだろうか。何種類ものもの（ファイルや計画）を一緒に考えましょうというのは、負担が大きいと感じる。皆様にどうお伝えしていくべきか。支援者、ケアマネジャーさんや計画相談員が、日々のかかわりの中で、災害の備えは大事だよと伝えていけると良い。今、(能登半島の地震直後で) そういう気持ちができる時期なので、このタイミングを逃さないようにしたいと思う。

(山崎委員)

戸塚区でも、「わたしの災害対策ファイル」を広めることを、職員達と一緒に取り組んできた。先ほどのご意見の通り、当事者やご家族の方々は、日々の生活に追われるのに精一杯なため、必要性は分かっているけど、自分で書き出すことは難しいという現状はある。以前の区では、訪問看護ステーションや、ケアマネジャー、計画相談員の皆さんに、皆さんのご協力無しには難しいので、区役所の職員と一緒にやっていただけないかという形をお願いをし、広げていけるよう取り組んだ。加えて、本人・ご家族が手元に持っているだけでは、なかなか発災時に役に立たないというご意見もある。一番身近な支援者の方達、訪問看護やケアマネの方々にもコピーを持っていただき、いざという時に一緒に確認しながら、対応できる仕組みにした方が良いと話をしてきた所である。

また、戸塚区では人工呼吸器を使っている方について、局から定期的に情報をいただいている。それに加えて、介護保険を利用されている方で、相談経過の中で把握している方については、リスト化する取り組みも行っている。同時に、市としても昨年度から非常用電源の助成制度が始まっており、年1回はその方々には情報提供をしながら、この「わたしの災害対策ファイル」についてもお話させていただく機会を持っている。

普段からの顔の見える関係、日頃の取組が非常に大事。介護者の休養に関しても。難病の診断を受けて間もない方、本人も家族もこれからどうなるのか不安が大きい時期は、ケアマネさんと一緒に地域ケア会議で開き、その方の支援体制をどうしていくか話し合う。区では、この疾患の方々が今後どういう経過を辿るのか分からないという当事者・家族に、難病講演会・交流会を紹介している。講演会・交流会では、同じ疾患を持った方々との交流、家族同士が知り合って話すことができる。保健師も地域ケア会議に参加した際に、そういった会に繋げていこうとおすすめする等している。それらを通して、ご家族を支えていける場、地域資源を育てている。普段業務を進めていく中で、災害にも繋がるような、顔の見える関係を進めていければと思う。

(山田委員)

残りの時間が少ないので短くお話しする。本日、改めて気づかされたことは、川名委員からいただいた「必要な情報をスマホに入れておくべき」という点。今後、広く皆さんに周知していくべき大事なことだと考える。

(山口会長)

皆さんの貴重なご意見いただきありがとうございます。この後、意見を事務局でまとめていただき、難病対策地域協議会の意見としていただきたい。最後にも発言のあった、スマホやアプリの話はこれから取り組んでいくべき部分だと思う。事務局へ進行をお返す。

(事務局)

最後に、健康福祉局健康推進課担当部長の樋田よりご挨拶させていただく。

(樋田)

本日は誠にありがとうございました。皆様からいただいた意見を横浜市の施策に活かしていきたいと考える。本日の議論をお聞きする中で、必要な方に必要な情報を届けることの重要性を改めて感じ、取り組んでいくべき部分と感じた。

難病と小児慢性特定疾病の連携について。来年度から組織編制があり、現在は別々の課の所管だが、4月から同じ医療援助課の所管になる予定である。横浜市では縦割り業務ではなく、より連携した取組ができるのではないかと考えている。協議会をどのように連携させて進めていくかについては、皆様からのご意見もいただきながら検討していきたい。

委員の任期について。令和4年度から令和5年度の2年間の任期が本日の会議で終了する。この中では、立ち上げ当初の令和元年から委員を務めてくださっている方もいらっしゃる。改めて御礼申し上げる。次期委員については、個別にお声掛けさせていただく。その際は、是非お引き受けいただければ幸いです。引き続きどうぞよろしくお願い致します。

(事務局)

皆様、お忙しい中また夜間にも関わらずご参加いただき誠にありがとうございました。今年度の横浜市難病対策地域協議会を終了とさせていただきます。

資料

●資料

(次第) 第7回横浜市難病対策地域協議会

- 1 特定医療費（指定難病）助成制度の申請状況について
- 2-1 課題に対する本市の取組について
- 2-2 個別避難計画の取組について
- 2-3 横浜市小児慢性特定疾病対策地域支援協議会及び自立支援事業の検討状況について
- 3-1 令和5年度横浜市難病対策地域協議会災害対策分科会報告

(別紙1) 第6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

(別紙3) 横浜市難病対策地域協議会運営要領

(席上配布)

- 3-2 日常的に医療処置を必要とし、介助を要する難病患者の風水害時のマイタイムライン〔避難行動計画〕の一例