

横浜市難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和7年7月8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	<ul style="list-style-type: none"> ・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：職務代理者 <li style="padding-left: 2em;">石井 洋輔 石渡 未来 今井 富裕 岸川 忠彦 ○岸田 日帯 <li style="padding-left: 2em;">洪 正順 ◎小森 哲夫 柴田 亜輝 富松 雅彦 萩原 悠太 水野 千鶴 ・事務局：榎本 田中 鈴木 東 朝倉 町田 佐藤 小池 新実
議 題	<ol style="list-style-type: none"> 1 あいさつ 2 横浜市指定難病医療費助成の更新申請状況/平準化について 3 横浜市の取組について 4 意見交換・委員からの報告
議 事	
<p>1 あいさつ （榎本部長）</p> <p>暑い中お集まりいただきありがとうございます。皆様ご承知のことと思いますが国全体で今年4月から指定難病の対象疾患が拡大し348疾患となり、横浜市では、受給者数が毎年1,000人ずつ増加しており、令和6年度末で30,187人となりました。</p> <p>「特定医療費（指定難病）医療費受給者証」について、今年度更新申請分から速やかに患者様へ受給者証をお届けするため、誕生月に基づき更新時期の平準化を実施しています。</p> <p>本日の協議会では、本市における実績や課題への取組の報告と、行政側より話題提供をさせて頂き、委員のみなさまそれぞれのお立場からのご意見を是非ともお伺いしたいと考えております。</p> <p>本日も、皆様から活発にご議論を頂ければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。</p>	
<p>2 横浜市難病対策事業の実績について（資料1） （富松委員）</p> <p>市のメールマガジンについて、沢山の大変良い情報が盛り込まれていて、定期的に配信していただいているので役立っている。難病患者数に比べると、登録者数が少ないのではないかと思う。登録者数を増やす取り組みや声掛けがあれば教えてほしい。</p> <p>（事務局）</p> <p>新規申請・更新申請の手続きで窓口に来られた方にはメールマガジンのご案内をしていると各区より聞いている。医療援助課に郵送で申請した方には、「横浜市難病患者支援事業のご案内」を受給者証を郵送する際に同封している。こちらに目を通していただけたら、メールマガジンについて情報として目に入ってくるとは思う。今後も引き続き周知していきたい。</p> <p>（富松委員）</p> <p>紙ベースからオンラインにつなげるのがなかなか大変である。たとえば QR コードを入れる、ホームページでリンクが張る等工夫をすると良いのではないか。</p> <p>（事務局）</p> <p>「難病講演会のお知らせ」のチラシに QR コードを載せている。こちらから市のホームページの横浜市難病講演会・交流会のお知らせのページにつながり、その中にメールマガジンのリンク</p>	

を載せている。

(岸川委員)

各区福祉保健センターでの相談対応の状況の面接内容で、令和4年度の福祉制度についての相談が1,097件であり、令和5年度が564件と半数にまで減っているがどうか。

(事務局)

相談対応の状況は、18区役所の事務職・専門職も含めてカウントしている。分析ができていない状況である。

(岸川委員)

令和3年度のデータはあるか。(コロナ明けなど)令和3年度が減少していて令和4年度はその反動で増えている可能性もある。時代背景なども見て分析をしてもらえればと思う。

(事務局)

毎年度相談対応の件数はまとめており令和3年度のデータはあるので、後に確認したい。

(洪委員)

保健師等難病訪問の対象は、どのような方か。

(事務局)

神経難病の14疾患の方については新規申請時に直接医療援助課へ申請した場合でも区役所と共有しているが、対象疾患が厳密に決まっているわけではない。神経難病の方や重点的に関わった方がいいと思われる場合には訪問対象としている。

(水野委員)

難病患者支援ケアマネジャー研修について、対応できるケアマネジャーを増やすことが目的だろうと思うが、一日という時間の中で、多くの難病の中でメインとなる疾患はどのようなものがあるのか。また制度などの研修もあるのか。

(事務局)

疾患では、脊髄小脳変性症や多系統萎縮症等の神経難病について事例検討を行っている。難病に関しての障害制度について知りたいという希望があり制度の説明も研修プログラムに入れている。小森委員・石井委員・洪委員には研修にご協力いただいている。

(小森会長)

講師として参加しているが、疾患に関しては在宅で関わるケアマネジャーなので、在宅で関わる可能性が高い指定難病を知ってもらい、どう対処していくかをお伝え出来たら良いと思っている。

3 横浜市難病対策事業の取組について（資料2）

（岸田委員）

災害対策について、近年停電や災害が多くなっている。在宅の方も対策をしていかないといけないと感じている。災害対策についての取組みはどうなっているか？

（事務局）

令和5年度は、難病対策地域協議会で災害対策分科会を開催し、風水害時について、人工呼吸器など電源が必要な方の災害対策を検討した。難病患者さんは、人工呼吸器を装着されている寝たきり状態の方から人工肛門があるが一見すると周囲には分からず健常者と同様に避難所に避難される方まで対象像が幅広い。難病担当だけでは災害対策がなかなか進んでいかない状況であるが、別の部署では個別避難計画などを進めている。

（小森会長）

令和5年に分科会として検討したが、その時に挙げられた対策を見直していかなければならない。対応の仕方は国も改正が必要だと思う。時々ではなく頻繁に見直していく必要がある。

（萩原委員）

難病患者さんの一時入院について、ニーズのある全員に対応できているのか。

（事務局）

令和6年度の利用延べ人数は51名で、申込み延べ人数は66名だった。差し引きした人数が受け入れられなかったわけではなく、体調不良等でキャンセルされたケースもある。申込み時に希望の医療機関や日数を確認し、重ならないよう調整しているためニーズにはすべて応えられている。引き続き事業の周知活動は行っていく。

（富松委員）

難病対策全体での課題が多くあるが、（職員の）人員にも限りがある。どこに重点をおくと考えているのか。難病対策担当の職員だけではなく、横浜市全体、各区の担当としてどのような体制をとり、どこまで力を入れていくのか教えてほしい。指定難病の患者人口は、3万人で横浜市の全人口の1%を切るくらいであり財政的にはどうなっているのか。

（事務局）

小児慢性特定疾病からの移行も含め、現在は移行期医療、就労の相談が増えている。災害対策の検討もしていく。18区等で講演会・交流会を開催しているが、その内容や方法についても検討している。そのような状況があり、今年度は移行支援や就労との両立支援、災害対策に重点を置こうと考えている。予算がないから出来ないということはない。扶助については国の基準となる。現在、予算的な制限を受けているわけではないが、必要なところに必要な予算をかけるという考え方でやっている。

(富松委員)

扶助費が削られていくことはないか。

(事務局)

横浜市と国・県と半々ずつ負担することになっているので扶助費は削られることはない。人員も限られるので今後どう対策を展開していくかだと思う。

4 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況について (資料3)

(萩原委員)

疾病数はどのくらいか。

(事務局)

現在 801 疾病、疾患群は 16 群だが、実態把握調査の時点では、788 疾患、16 疾患群 (ただし、調査対象は悪性新生物を除く 15 疾患群) だった。

(萩原委員)

疾患群ごとの特徴はあるのか。

(事務局)

疾患群ごとではなく、障害者手帳の有無や年代別などで集計・分析をしている。

(萩原委員)

症状別でみるのか、疾病別でみるのか、2つの軸で大分支援の仕方が違うと思うが我々のなかでもどちらを軸にするのか決まっていない。軸が決まってくると支援の仕方が変わってくる。調査項目のクロス集計が大切になるのでは。クロス集計方法により結果が変わってくると思う。

(事務局)

疾患群にすると受給者数の少ない疾患と多い疾患であっても同じ意見は同じ数としてカウントされてしまうため、少数意見が埋もれないように集計方法の工夫は必要と考えている。

(今井委員)

生活での困りごとや心配事についての不安が低い印象である。小児慢性と難病は制度設計が違う。難病の制度へ移行できるのは小児慢性特定疾病のうち約 380 疾病のみであるが、移行出来ないことを知らないのではないかと思う。腎疾患は 40%位しか移行ができない。もっと周知する必要があるのではないか。妊よう性機能を温存する治療費の助成制度なども伝えていかないとけないと思う。

(富松委員)

就学・就労についての悩みが低いと感じる。将来への不安なども低い結果が出ている。

(今井委員)

令和6年の移行期医療支援センターでの相談では、移行が出来た患者からの相談は195件で、78件は移行が出来なかった患者からの相談だった。3分の1は移行できなかった方からの相談になる。もっと、医療費助成制度などを周知する必要がある。働くことについても分からないといった割合が低いのではと感じる。

(事務局)

今回の調査で移行期医療支援センターの認知度を上げていなければいけないことも見えてきた。そこで、中学生以上の受給者に対しては受給者証と一緒に移行期医療支援センターのパンフレットを送り始めた。

また、小児慢性特定疾病から難病の制度へ移行できない人もいることを踏まえて、難病担当とも連携して必要な案内について検討したい。妊よう性温存治療に関する助成は所管が分かれているが、しっかり情報をピックアップしてお届けできるようにしていきたい。

(小森会長)

複雑なこともあるが、小児慢性特定疾病の分析の仕方も考えて頂ければと思う。

5 意見交換(資料4)

(小森会長)

難病のある方の疾病の理解についてそれぞれの立場からご意見をお願いしたい。

疾病理解について

(洪委員)

自分が考える地域というのは区単位のこと、現在関わっている旭区という区内にとらえる。疾病理解について、勤務している在宅医療相談室で事例検討会や多職種会議を開催しているので、その時に疾病に関して支援者に考える機会を作れるかと思う。

(石井委員)

西区、保土ヶ谷区が担当エリアであり、ケアマネジャーとして難病に携わっている。多職種連携会・難病研修会で学びあい、皆で知っていく。その上で難病患者支援の実践を積んでいくことが大切であり、関わる家族全体への支援が必要と考えている。

(石渡委員)

当院は、患者もケアをしている家族も含めてケガや病気になったときに受診されている。今まで慣れてきた生活と支援を併用していくことになるので、その時にこれまでどのようなサービスを受けてきたか、また今後どのようなサービスが必要かを検討していく必要がある。ソーシャルワーカーや看護師などの多職種で検討しながらになる。患者を支援する職員たちのアップデートをしていきたい。アンケートにもあったが、ヤングケアラーとそのご家族への支援にも注目したい。市民公開講座で難病の疾患をとりあげていくこともできると考える。

(柴田委員)

今回いろいろな課題があることを知った上で、区の立場でいうと、区に難病専門の保健師がいるわけではなく、高齢者・障害者の支援をしながら、地区担当として広くかかわっている状況である。難病を担当する保健師はいるが難病患者の支援のことは特に意識していかないと埋もれてしまいやすい。在宅支援の中で、神経難病の方の支援に関わることは多い。

疾病の理解をするというところで、以前にパーキンソン病の患者から「病気に対する理解」について質問があり「主治医に聞いても分からない、それをかみ砕いて教えてくれる人はいないのか、病気に関する本が見たい。正しいものが知りたい。」と話された。その人にとって何が知りたいのか、これからどうなっていくのか知りたい人もいる。何が知りたいのか分からない人もいる等1人1人知りたいことが違う。患者によりいろいろな状況があるのでそれも踏まえ面談や訪問をしていかないといけないと思う。

(萩原委員)

難病と就業の両立支援について企業を巻き込むことが大事ではないかと感じている。障害者雇用枠はあるが、難病雇用枠はない。その制度があれば、難病患者にはもちろん、会社・企業側にもメリットがあると思う。そういうものが作りあげられたらと良いと思っている。

(今井委員)

今年度は、難病相談・支援センターのホームページを充実させた。ホームページは相談の入り口としてはとても重要と考える。自分の疾患のことだけを深く知りたいというニーズがあるため、沿ったコンテンツが載せられないか検討中である。他にも情報発信として講演会や相談会などを開催している。現地開催は、ピア相談やリハビリの仕方を見せながら実践してもらうなどの良さがあり、ハイブリッドと現地とを合わせた企画を検討している。

(岸川委員)

難病と診断された方でもこれまで通りに生活できている方は何が分からないかが分からないので、分からないことに気づくこと、たどり着くことが一番大事だと思う。そのために、日本ALS協会神奈川県支部では月に1回相談会を実施している。患者の中には知りたくない、見たくないと思う患者もいるのが現状である。呼吸器を装着している患者を見たくない、現実が見えるので相談会にも参加したくないという方がいるが、難病を受け入れるまでじっと待つしかないという気持ちでいる。いかに早く受け入れる気持ちになるかが大事だと思う。自分で薬を探す・治療を検索するなどネットの深みにはまることを懸念しており、患者・家族に視野を広げてほしいことを呼びかけている。地域に相談できる場所があることが患者や家族が疾病を理解することにつながるのではと考えている。

(富松委員)

自分自身の病気については知らなければいけないと思う。将来的に見たくないような状態になるかもしれないが、知りたくないではいけないと思う。自分が患者会を始めたのも当時はクローン病の情報がなく、情報が欲しいからであった。自分自身は19歳で親とともに診断を受けたが当時は元気であり将来的にストマ(人工肛門)になるとは信じられなかった。自分の病気の様相

がどうなっていくのか、知りたくないような状況かもしれないが、事実を受け入れることが必要だと思う。そういったことが、患者・家族が疾患を理解することだと思う。

(水野委員)

患者や家族が疾病を理解する機会として、若い人と高齢の方では情報を得る方法がそれぞれである。若い方はウェブで正しい知識を得て、自分で知識を得るのが難しい場合は、区医師会とタッグを組むとか行政と組んで講演会等で情報提供が出来ると良い。区域で医師会や訪問看護ステーションなどに関わる中で患者・家族の困り事がどういったことかを具体的に考えることがあった。トライアルで横浜市の終末期のパンフレットのように ALS の方の具体的な困りごとをふまえたパンフレットを作ってみたことは地道であるが地域でやることかなと思う。在宅で困っている事や不安なことを落とし込めれば地域の皆で支えていけるのではないかな。

(岸田委員)

実際のところ、未だに難病の治療が正しくされておらず、新しい治療にたどりつくことが出来ない患者さんもかなり多いのではと思う。正しい知識や新しい治療の情報にアクセスできるための体制を地域で整えることが必要である。個人は一人一人悩みが違う。SNS で発信している医師もいるが、その情報も患者全員には当てはまらない。

行政では話を聞いてあげるのが必要。パーキンソン病でも 1 人 1 人困ることが違うので、患者の声を拾い上げる窓口の充実が大事。ACP (アドバンス・ケア・プランニング) が重要であり、患者自身が望む医療を自ら決められるようになるのが願い。

周知 啓発について

(洪委員)

在宅医療連携拠点として、公民館などで ACP の話をさせていただく機会がある。今後はミニ講座で神経難病など様々な難病について、短い時間で分かりやすく話したい。希望があれば連絡いただけるよう PR していく。

(石井委員)

自分自身は地域包括支援センターや医師会と一緒に難病について学んでいる。地域の方も患者さんの実情を知ったうえで一緒に学んでいくことが大事。ケアマネジャーにも難病患者のことをもっと知ってもらえれば支援に繋がっていくのではないかな。

(石渡委員)

横浜市で ACP の普及啓発の取組が拡大している。医療・ケアについての「もしも手帳」について、がんに関係する場所だけではなく、院内の外来で PR している。明日からできることとして、患者さんや家族が、外来の待ち時間に情報に触れる機会として横浜市難病対策事業紹介リーフレットを活用するなど検討していきたい。

(柴田委員)

いろいろな機会に難病というテーマを入れていく。難病を自分たちも意識することや周囲に意

識してもらうことが大切である。地域福祉保健計画や地域包括ケアの中でも難病患者が地域で生活しているということを知ってもらうことが必要。障害者と難病患者では状態に違いはあるかもしれないが、「難病」という言葉として、障害施策の中に入れていくだけでも意識することにつながるのではないかな。

(萩原委員)

本や新聞は高齢の方には受け入れやすい。本は内容が様々なため適切なものを準備する必要がある。ガイドラインは疾病の正しい情報を伝えるものである。区役所に難病に関するガイドラインが置いてあっても良いと思った。ガイドラインを見て症状を知るだけでも少しは納得ができるのではないかな。

周知啓発では、医療者側でも問題意識もつことが必要。産業医講習会で難病に関するテーマを募ってもらったり、産業医が企業へ発信してもらったりしても良いのではと思う。

(今井委員)

行政にお願いしたいことは、小児慢性のような具体的なアンケートを取ることである。例えば、災害時の人工呼吸器の使用について、充電器を使ってみたか、訓練を試してみたか、実際に接続部が使えたかななどを具体的に聞いてみると良いと思う。

(岸川委員)

マスコミの取材対応をする際、難病全体について理解してもらった上で取材してもらっている。患者と顔を合わせて全体の説明をしたうえで紹介するとマスコミにも興味を持ってもらえる。もっと難病患者についてPRしていくことが必要だと思う。

(富松委員)

マスコミに「いい映像が取れました。」と言われたことがある。まじめな報道もあるが真摯に難病患者に向き合ってくれている相手かどうかもある。「なんびょうれん」を地域に知ってもらいたいという人もいるが、隠しておきたい人もいる。「なんびょうれん」の文字が見えたら困るという人もいる。患者によってもいろいろな視点がある。難病についての周知・啓発は一般的な言葉だが、よく考えながらやる必要がある。

(水野委員)

就労や就学を取り巻く中での周知・啓発について、がんに対して就労支援が進んでいるように、難病についてもまずは企業側に知ってもらう必要がある。どのように働きかけていくのが課題である。産業医や雇用している企業側のトップを対象とした講演会などを行えると良いのではないかな。

(岸田委員)

多くの講演会で対面式は高齢者が多い。若い方には土日や夜間の企画が良いと思う。予算が取れるなら、ChatGPTで管理しているツールの検証はどうかと思う。50代のパーキンソン病患者が薬や経過を入力し相談して活用している例があった。医療という面ではなく、1つのツールとし

で使えるか検証してみても良いのではないかと思います。

(小森会長)

多様なご意見と多くのアイデアがあったと思う。整理すると疾病理解と周知・啓発は表裏な所がある。本日の協議会でも患者会・医師と支援者団体では言っている事が異なる。患者会や医療者は個性を非常に大事にしている。横浜市内の医療機関で医師、外来看護師、相談員がチームを組んで難病患者を支援することができるのか改めて振り返る必要がある。患者支援は個別の対応であり疾病理解を進めることであるが、細かくみると地域への重要な周知・啓発に繋がっている。

難病は医療が中心だが、障害福祉の面も大きい。関わる職種は、各職能団体のレベルをあげるためにどのような研修をしたらよいかを考えることが大切である。どう支援者に周知をして支援のレベルを上げていくか。疾病理解をどう進めていくか、どう周知していくかが課題だと話があった。行政も焦点を合わせて支援者側に持ち掛けていくのが良いのではないかと。横浜市は地域という区単位で考えているようであり、区単位を大事にして難病患者支援を進めていくのが良いのではないかと思います。

(事務局)

小森会長をはじめ、委員のみなさま、たくさんの貴重なご意見をありがとうございました。横浜市の難病対策の充実に向け、今後も検討を重ねていきたいと思う。

<p>資料</p>	<p>●資料 (次第) 第10回横浜市難病対策地域協議会 1 横浜市難病対策事業の実績について 2 横浜市難病対策事業の取組について 3 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況について 4 意見交換 ・別紙 第9回横浜市難病対策地域協議会議事録 ・横浜市難病患者支援事業のご案内 ・難病情報センターご案内</p>
-----------	--