

横浜市難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和8年2月10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"> <li>・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：職務代理者</li> <li>石井 洋輔 今井 富裕 岸川 忠彦 ○岸田 日帯</li> <li>洪 正順 ◎小森 哲夫 柴田 亜輝 富松 雅彦 萩原 悠太 水野 千鶴</li> <li>・医療局：石川、横山</li> <li>・事務局：榎本 田中 鈴木 東 朝倉 横山 新実</li> </ul>
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 特定医療費（指定難病）助成制度の状況等について</li> <li>2 人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について</li> <li>3 小児慢性特定疾病対策事業における令和7年度の取組状況について</li> <li>4 意見交換</li> </ol>
議 事	
<p>1 特定医療費（指定難病）助成制度の状況等について（資料1） （今井委員）</p> <p>指定難病の人工呼吸器装着者とあるが、有病者で言うともっと多いはず。本当は人工呼吸器を装着しているが、この統計に入っていない人が結構いるという理解で良いか。</p> <p>（事務局）</p> <p>こちらは指定難病受給者のうち、常時人工呼吸器を装着していて離脱の可能性がない方が対象になっている。例えば間欠的とか一時的に装着するという方については数の中に入っていない。</p> <p>（今井委員）</p> <p>人工呼吸器装着者で指定難病を持っていない人も結構いるのではないか。</p> <p>（事務局）</p> <p>人工呼吸器装着者の※のところに書いてあるが、このデータは受給者証を持っていて指定難病により24時間人工呼吸器を装着していて認定を受けている方、かつ人工呼吸器装着の（負担上限額1000円）という医療費助成の制度を利用している方になっているため、今井委員が話された方については数に入っていない。</p> <p>（小森会長）</p> <p>子供の時に人工呼吸器を装着した場合は指定難病ではなく、医療的ケア児の範疇となり、この数には入っていないと思われる。</p> <p>（今井委員）</p> <p>24時間装着しているという条件であれば、患者数はもっと多くなり、それに比べるとかなり少ない数になっているように感じたので確認した。</p>	

## 2 人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について(資料2)

(岸田委員)

直接避難を可能とする福祉避難所に関して、具体的にはどういうところが対象なのか。

(医療局 石川課長)

医療機関は避難場所としての受け入れが難しいのが現状。横浜市は、全国的にみても病床数が人口の割合に対して少ない。現在、直接避難を可能とする福祉避難所として、福祉施設や多機能型施設、障害福祉の入所施設などを検討している。

(富松委員)

直接避難を可能とする福祉避難所は何か所くらいあるのか。

(石川課長 医療局)

6施設と話し合いをしている。

(富松委員)

避難想定や人数規模はどのくらいか。

(石川課長 医療局)

避難想定は難しいが、横浜市の災害の避難想定(最も被害が大きき想定)では、横浜市全体の約15.6%となる。災害時個別避難計画の対象者数600人で考えると避難想定は約94人となる。そのため、現在約100人分の避難所を確保すべく検討している。

(柴田委員)

横浜市では、R6年度からは全区で風水害時の個別避難計画の作成を実施している。磯子区は、洪水浸水想定区域等が少ないため、避難想定の対象者数が少ない。風水害は事前予測ができるため、予測できない地震についても考えていかなければいけない。しかし、人工呼吸器装着者や要電源者の把握は、一部のみとなっている。今回の取組により、区の情報と連動しながら正確に把握をし、災害時にシステム上で身近にいる人の安全を確認することができるのは大事。発災時に様々な対応を迫られる状況で、区だけでは十分に機能しないことも想定される。対象者を実際にどこに、誰が移送するのかなど課題はある。磯子区は多機能型拠点が無いため、他区へ移送しなければならず、移送も含め避難想定を検討していく必要がある。

(水野委員)

災害時個別避難計画は、横浜市医師会としても相談しながら一緒に取り組んでいる。対象者約600人の中で登録人数が110人程度だとすると人数的にはもう少し登録者がいてもいいのではと感じる。先ほどの議題で受給者証を持つ人工呼吸器装着者が78人とあった。登録者数が増えない要因として考えられることはあるか。

(洪委員)

現場の話をする、訪問看護師がこの個別避難計画を立てることになっているが、自分たちがやらなくてはならないという意識がまだまだ低いように感じる。旭区医師会では、訪問看護ステーション連絡会で計画策定がどこまで進んでいるかについて聞いている。しかし、自分たちの仕事なのかという意識があり、日頃訪問している人工呼吸器装着者の生活を自分たちが守らなくてはならないという感覚がとても薄いように感じる。訪問看護事業所数が増えていく中で、訪問看護師の意識が変わってきているのではないか。今回の件も同意を取ればいいんでしょうということで終わり、その先の計画を立てるといふところまでなかなか至らない。やはり一番大事なのは看護師自身の意識改革だと感じる。

(小森会長)

計画を推進するために他ではインセンティブ（謝金）を設けている場合があるが、それについてはどのような対応をしているか。

(石川課長 医療局)

とても重要なところであり、ボランティア（無償）でとは思っていない。謝金については、同意時や計画作成時、更新時に少しずつ積み増しされるような形にして少しでもインセンティブになるような設定をしている。

訪問看護師への普及についても、まず知っていただくために研修会を開催している。9月17日に開催した研修では、約280名の参加、2回目の研修は数百人の参加があった。実際に計画書を作成してみてどうかの意見交換ができるような研修を2月20日に開催予定。このような研修を積み重ねていく必要があると改めて感じている。

(小森会長)

計画策定が進まない理由には、本人や支援する側の意識の問題もあると思うが、他の自治体でも苦労している所が多いと思うので、急がなくてはならない課題だが気長にやるしかないというのが現状。

(今井委員)

資料に医療機器販売会社と横浜市の協定締結とあるが、これはどういう内容か。

(石川課長 医療局)

すでに2社の医療機器販売会社と協定を結んでいる。医療機器販売会社から提供している方の個人情報を得たかったが、企業は本人同意を得ていないため入手が困難だった。対象者の方へのチラシ配布や横浜市が資料作成する際の医療機器の取り扱いに関する質問への対応、また、発災時に医療機器販売会社側での安否確認情報と個別避難計画で作成した安否確認情報を相互に交換するといった内容の協定を結んでいる。

(今井委員)

災害時でなくても人工呼吸器にいつ不具合が起こるか分からず、不具合時に連絡が最初に行くのは、やはり医療機器メーカーになる。医療機器メーカーに協力してもらおうと、どこに対象者がいるか分かる。不具合があった場合、医療機器との通信（クラウドサービスのようなもの）で医療機器メーカーに連絡が入るシステムを作ろうというメーカーもある。医療機器メーカーに協力してもらおうのが一番正確でより多く人数把握ができるのではないか。

(小森会長)

医療メーカーとの協定がうまく進めば良いと思う。

計画立案時に風水害と地震を分けて考えると良い。風水害は予測が出来るため、通行可能な搬送経路を想定して医療機関へ搬送できる。その体制をつくらなければいけない。地震の際、福祉避難所で医療を提供することは難しいので、最初に福祉避難所に行ってしまうのは課題が大きいというのは国の研究班でも分かっており、国でも考えていかなければいけないところである。この計画の方向性で良いのかどうか情報を集めた方が良いように思う。医療機関も被災している、また搬送手段としての介護タクシーや民間救急も被災しているため機能していないことが考えられる。地震は、風水害で考えるより数倍難しい。能登では、横浜市と人口規模は異なるが、人工呼吸器装着者を早めに災害域外の専門病院に搬送した。安否確認のシステムは良いが、発災時の対応については分けて考えていた方が良いように思う。

(石川課長 医療局)

本日お示しした避難計画の想定期間は、発災時からおおむね3日間と限定している。3日間は外からの支援がなくても過ごせるようにという計画であり、3日目以降の広域避難や様々な支援が入るまでを繋ぐ計画という形で考えていただく想定である。移動の困難さや道路が利用できないなどの課題については引き続き検討していきたい。

### 3 小児慢性特定疾病対策事業における令和7年度の実施状況について（資料3）

(今井委員)

難病対策地域協議会で小児慢性特定疾病対策事業の状況を全体把握するというのは守備範囲が違うように感じるが何か理由はあるか。

(朝倉係長 医療援助課 小慢担当)

ご本人が成人してもなお親御さんがフォローしているという例もあり、成人する前の小児慢性特定疾病の段階で、どういったことに取り組めば自立した生活ができるのかについて考えていきたい。そのために連携は必要と考えている。

(今井委員)

成人医療への移行の問題である。移行については小児期からの自立支援が核になっているため、移行する時期に始めても間に合わないためとても良い話だと思う。神奈川県全体では、移行の問題を抱えている患児の約70%が県立こども医療センターを受診している状況である。横浜市の対象者というのは、ほぼ県立こども医療センターを受診しているということか。

(朝倉係長 医療援助課 小慢担当)

約6～7割が、県立こども医療センターを受診している患者だと認識している。

(今井委員)

それでは、そこで漏れているであろう3割くらいの人たちのことも考えないといけない。

小児慢性の801疾患から難病の348疾患に移行できないことが問題になっているが、小児科医とディスカッションした際、フォロー四徴症などの自立が難しい心臓疾患の小児では、小児慢性特定疾病（以下、小児慢性）の医療受給者証を持っていない例があることを聞いて驚いた。小児慢性の制度上、特定医療費（指定難病）助成制度に移行できない人たちをカバーできるようにすれば、様々な制度上の問題が解決するのかと思っていたが、心臓疾患の多くでは小児慢性の受給者証を持っておらず、疾患別にみるとそういった例も多い。横浜市の自立支援を考えたときに、小児慢性の制度以外の対象者もいるので、実数はもっと多いと考える。

(朝倉係長 医療援助課 小慢担当)

小児慢性対象の疾病であっても、この制度を利用していない方も一定数いると認識しているため、自立支援とはまた違う観点からどうすることで制度を利用いただけるか引き続き課題として検討していきたい。

#### 4 意見交換（資料4）

##### ① 介護者の休養について

（岸田委員）

レスパイトとして、当院でも多く利用していると思うが、横浜市の事業という形ではなく、病院として受けているものがかなり多いため、資料の記載とは乖離しているという印象を受けた。どのように情報が届くかについては、訪問看護の方に紹介してもらうのが一番良いのではないかと思う。最初から1～2週間預けるのは不安がある方もいるため、最初お試しで3日だけという形で始める方もいる。それでもなかなか難しい部分もあるのが現状だが継続して取り組むしかないのかなと思う。難病とは離れるが、医療的ケア児の対応をされていて、同じように介護者のレスパイトが必要と感じている。今年は積極的にレスパイトの入院に取り組んでいるため必要な際はご連絡いただければと思う。

（石井委員）

周知が課題と思われる。利用ができるなら知りたいと思うが、制度が複雑なため、どこに相談したらいいのか見たらすぐに分かるシンプルな形のものがあると伝わりやすいと感じた。

（洪委員）

難病の方本人は自分が普段見いただいている先生のところで入院したいという声が多い。引き続き訪問看護師やケアマネジャーの連絡会などで事業について紹介していきたい。

（水野委員）

横浜市難病一時入院事業は、横浜市医療的ケア児・者レスパイト事業と違って、入院できる医療機関がホームページに公開されていて、入院したい医療機関を選択できるのか。

（事務局）

医療機関の一覧を12月からホームページに掲載している。基本的には病院を自分で選び、第1～3希望を決めて申し込みをする形になっている。

（水野委員）

かかりつけの主治医に相談して紹介状を書いてもらえば、医療機関を選択して利用できるということか。医師会でも事業についてアナウンスしたことはないが、アナウンスをすれば訪問診療に関わっている医師や看護師からも紹介できると思う。医師会でも今後お知らせしていきたい。

（岸川委員）

レスパイトはALS協会で行う相談会などでは紹介しているが病院を選べないという声もあった。先日妻が1～2日入院し、自宅にヘルパーさんが入らないとこんなにも静かで、違うのかと思った。精神的にすごくリラックスできた。入院した妻本人は慣れた自宅が良いため、レスパイトについて分かってもらわないといけない。本人が嫌がるというのもあるが、久しぶりにアラームが鳴らない、静かな雰囲気だと感じた。レスパイト入院を短い日にちから利用し、経験していく中で少しずつ家族も本人も考え始めるのではないかと、思う。

(富松委員)

レスパイトは以前も取りあげたテーマであり、年2回しかない協議会で再度このテーマを議題にするのには何か理由があるのか。

(事務局)

行政から必要な方に情報を届けられてはいないのでないかという課題から、患者へ必要な情報が届くためにはどうしたらいいかについて検討している。一時入院自体が必要な方の母数がどれくらいで、どのくらいの方に提供できているかというのは評価が難しいが、情報が届いていないために利用が少ないのではないかという思いがありこのテーマとさせていただいた。

横浜在宅看護協議会に伺った際も患者本人が入院したがるという現状があることを聞いた。横浜市難病患者一時入院事業は、介護保険制度（ショートステイ）を利用出来ない方、かつ在宅療養中で医療依存度の高い難病患者が対象となる。そういった方に区の保健師がなかなか訪問できていないという現状もあり、テーマの一つとして取り上げさせていただいている。

(萩原委員)

レスパイトの患者を受け入れる病院が増えていくことも重要なことである。レスパイトを受けられる病院としては、療養型病院や機能面で高いものを持っている病院に限らなくてもよいと考える。病床があって普通に療養型病院でレスピレーターがあるところであれば対応可能ではないかと考えている。増えてくれば、いずれもっと患者さんが選べるような状況にもなってくると思う。

(今井委員)

レスパイトで入院したがるという方が圧倒的に増えているのが現状。筋ジストロフィーの患者さんの療養環境（在宅）を見ると、とても入院でそれだけのケアは提供できない、また本人も耐えられない。以前より、在宅での環境状況を担保できるか、どこまで近づけられるかが課題になっている。

レスパイト入院だけではなく、社会的な入院をする方も減っている。在宅で過ごすことを希望されるため、重症化しないと入院しないのが現状。それを考えると、この事業で84日間までOKになっているがなかなか厳しいと感じる。受ける側の協力医療機関が増えているというのは非常に良いと思うが、レスパイト入院では、マンパワーも変わってくると思う。ケアが充実している施設や機関でなければ、なかなかレスパイト自体を望む人が増えないのではないかと。今後ますます増えない傾向となる可能性もあると思う。

(柴田委員)

区役所の状況も課題として挙げられていたが、難病患者さんの特定医療費助成制度の申請に特化していえば、郵送申請が増えているので面談が減っている。介護保険制度は根付いており、ケアマネジャーや様々な支援者がついていて、保健師が訪問する選択肢だけではなく、支援者にこういうものがあるということをしっかり伝えていかなければいけないと感じる。

区で支援記録を見ていると、レスパイトを利用される際に、ご家族が不安を訴えられてることも多い。実際に、区の保健師も病院でのレスパイトがどういう環境でどんなふうになっているかということを知らず、具体的に話が出来ないため、トライされてみたらどうですかという言い方

はできても、ご家族やご本人は不安だろうなと感じる。

レスパイトの情報が伝わっていないことで利用ができない人がいるかもしれないという点では、チャンネルを増やせると良い。一時入院に特化して分かりやすいものがあるとなお良いと思う。例えば実際に利用した場合の1日の生活の流れや詳細などもっと具体的なことがご案内できると良いと感じた。

(水野委員)

レスパイト入院は入院ではあるが、ショートステイだと思って送り出す家族や介護者がいる。入院だから、病院のルールというのがあり、そのルールに従って過ごしてもらうのだが、ショートステイだと思って行くため、ちょっとこんなはずじゃなかったとなることもある。入院だからと説明して送り出しても「先生こんなはずじゃなかった。」と介護者から涙ながらに電話がかかってくる。今回は休養とか出かけるためをお願いしたのだから、トライしてみてどうだったかをフィードバックして欲しいと介護者に伝えている。ショートステイのように、いわゆる在宅が移動したのとはまた少し違うということがあるため、その辺も十分含めてパンフレットに載せたり、アナウンスしたりしていくことも必要と感じている。

(岸田委員)

医療的ケア児の方には、入院の前に必ず面談をして、入院中のケアについて案内するようにしている。例えば自宅では経管栄養をミキサーでお母さんが作っている場合でも、入院中は栄養剤になることを案内している。どなたでも自宅と入院中のケアに乖離があるため十分に入院の前に面談をする必要がある。

(小森会長)

在宅レスパイトという国の制度があるが、これは1回につき4時間、最大約40時間、患者さんの自宅に看護人を派遣する事業で、大変制限が多く、利用する人が少ない。しかしその発想自体は今後非常に必要になってくるため、横浜市でも制度の1つとして検討されても良いと感じた。将来の話として、現在の制度と並行して、色々と考えていけると良いのではないかと思う。

## ② 医療福祉支援者の人材養成/連携強化

(石井委員)

これは制度の課題も関わってくると日々感じている。例えば吸引が必要な方に対して、ヘルパーが吸引をするには、資格を取らなくてはならず、さらに資格を取得するために相当な時間を要する。資格以前に、そもそもヘルパーの人員が大変少なくなっており、なかなかそこまで手が届かないというのが現状。障害福祉サービスの重度訪問介護事業所から事業所案内が届くが、非常に貴重な社会資源だと思う。介護保険だけでは補えない現状があり、ケアマネジャーの研修でも障害福祉サービスを学ぶようになってきているため、介護保険だけではなく障害福祉サービスを社会資源として把握して、サービス利用を希望する際は行政と相談することが大事だと考えている。

(洪委員)

ヘルパーについては、吸引ができてできなくても同じ報酬単価。吸引ができる人には少し報酬高めの加算をつけるのも良いと思う。あとは介護保険対象であっても障害福祉サービスを使える場合もあるため、ケアマネジャーに対する情報提供が必要だと考えている。

(洪委員)

訪問看護事業所数は増加しており、旭区も現在 43 箇所ある。区外含め開所した訪問看護事業所から連絡があるが、質の格差を感じている。単に情報提供だけではなく、スキルと実技を含めた研修が出来る方が良いのではと感じている。事業所任せにしておいてはいけないととても感じる。

(富松委員)

支援者からの相談が結構あり、難病患者さんへの対応が分からなくて、どうしたら良いかという問い合わせを受けることが多くなってきている。一番多いのは、ケアハウスのような支援をされている施設からで、パーキンソン病など疾患に特化したところは良いが、難病患者さんが入所してどう対応したらよいか分からないという相談があった。348 疾病もあるため、難病患者さんが利用したいと相談に来られた時の初期対応について道筋が分かると戸惑わず受け入れられるのではないかと思う。

(岸川委員)

ホームヘルパー養成研修参加者が 17 名とのことだったが、先日患者さんと一緒に参加した時にやはり参加者が少なく、最近少し減っているという気がした。今以上に集める仕組みがあっても良いと思う。

色々な連携の仕方があると思うが、やはり勉強するにはお互いをよく知らないといけないと思う。実際の現場で実際にケアに入っている人や訪問介護や訪問看護の方々がお互い知り合う機会が必要なのではないか。自分たちが常識だと思ってもそうではないことがある。

先ほど、妻が入院した時の話をしたが、やはりこちら（家族側）としては、病院でも家と同じようにやってもらいたい。しかし、病院では全体のルールがあるため、その辺りもお互いに知り合えれば随分と違ってくるのではないかと思う。

(柴田委員)

連携というところでは、区の方でも在宅医療・介護連携ということで、地域包括ケアを全市的に進めていくための場が横浜市にはある。難病に特化した場ではないが、難病のことを話題にして、皆さんが少しずつ意見交換をすることで、お互いに知り合う機会にもなる。その中で意識をして取り組んでいくという方法があると思う。

先ほど富松委員が初期対応と言われたが、病気になられた方の最初の入口は医療機関だが、次に制度というところでは行政が関わるため、私たちもきちんと相談できる窓口があることを伝え、繋ぐ役割があると考えている。自分たちが全ての質問や疑問を解決できるではないため、繋ぐ役割をできるようにしようという話を職場でしている。

就労されている消化器系疾患の方との面談記録を見た時、相談者は最初、こういうことを相談

して良いのか尋ねられていたが、相談機関の案内をしたところ、知りませんでしたと受け止めてくださった。行政で作成した就労のチラシによって繋がったという話もあり、それもすごく良かったと感じた。やはり意識を持つということがすごく大事だと思う。

また、横浜市では、各区で難病講演会や交流会を年2回ずつ開催している。全体の疾患数からすると、全ての疾患について開催することは難しいが、希少疾患もテーマとして開催している。横浜市全体から集まってこられて、参加者の方は熱心で講演会終了後の懇談会にも多くの方が参加している。情報交換をしたいと思っっている方が多く、そのような機会にもなっている。

講演された先生も会場に残り、質問に答えていただいたり、主治医とはなかなか話せない部分について、講師への質問で整理されながら、次の診察で聞いてみますとってすごく安心して帰られている。講演会で交流の時間を持つことも、私たちも本当にそこで勉強させていただいている。

(小森会長)

非常に貴重なご意見があり2つともその通りだと思う。行政が果たすべき役割については非常に貴重なご意見だったと思う。

(水野委員)

支援には色々あると思うが、どういう支援があって、何の支援をする人たちを集めるといいのか、大まかに支援者と言われても難しいと感じる。ただ似たような職種で集まると、生活または医療的、システムの支援なのかなど色々あるため、うまく組み合わせながら、双方が勉強していくと、地域包括ケアと同じようなものができるのではないかと思う。この場合は難病についてだが、難病患者支援と医療的ケア児・者を読み替えても全く同じような問題があり、どうしても苦手意識みたいなのところがある。支援者が増えないのも、難病を身近に感じられないから分らないという現状があるのではないか。そのため、身近に感じられるような、苦手意識を低くするようなきっかけづくりが必要だと思う。

(萩原委員)

支援という幅が広い表現のため、就労支援の立場からお話しさせてもらおうと、医療従事者だけではなく、一般の方に対してもっと支援できる人たちを増やすということが必要になると思う。就労で言えば、労働人口は減ってくることは明らかなため、人口動態的にも労働人口は確実に下がってくる。実際、難病があり働くことができない方々が潜在的にかなりいる。ただ労働人口が低下してくると、必然的に働いてもらわないと支え切れないような仕組みに人口動態がなっていくため、将来的には会社に難病の方が働いているのが当たり前になってくる。

その場合、会社では衛生管理者や総務課等が担当となるため、そうした担当に対し、難病の知識を備えてもらうため情報を発信していく必要がある。

製薬会社の方から話を聞きたいとあるのは将来的にそういう動きになってくるということが分かっており、備えたいという意図もあると思う。成熟した会社として、認めてもらうためには、両立支援などに取り組んでいるのが、評価されることも分かっている。経産省にホワイト500という健康優良経営の認定制度があり、国内のホワイト企業500社に入るためには、難病患者の就労支援などを行っていることが、条件として記載されていることもあり、より一般的にこの支援

という概念が広がっていくということが重視されると思っている。

(岸田委員)

難病患者も医療的ケア児・者も担当したことがないと、第一印象で自分では担当することが出来ないと思ってしまう。その壁を取り払うためには、関わる機会を増やし、日常的に接することが大事だと思う。そのためには病院が果たすべき役割がかなりあると考える。病院は患者が集まる場所なので、ある一定の割合で病院では対応しているため、病院で研修会を行う必要性を感じる。今回医療的ケアを受け入れた際、看護師も対応することは初めてであり、医師も緊張してしまうこともあった。医療的ケアに関する知識や実践の機会を確保するために病院の研修などを利用していただくことも一案である。具体的にはすぐには思いつかないが、啓発的な何か開催できるものを利用してもらうのが良いと感じた。

メーリングリストなどを活用し、関心があるケアマネジャーや事業所の方などに、定期的に研修案内などを一斉に配信して情報を流すことが大事だと思う。個人情報への配慮もした上で、訪問看護ステーションにも働きかけ、定期的にアナウンスしていくのが良いと感じた。

(今井委員)

柴田委員の話にあったような相談やハブ（繋ぎ）の役割は、まさにかながわ難病相談・支援センターの相談員が日々行っていることである。横浜市の場合、18区で行政がすでにそれをやっているということは意義あることだと思う。

洪委員や石井委員の話から、訪問看護事業所が増えているという話だったが、県西の方に行く医師や支援者が少ない。先ほどスキルアップ研修や、スキルごとにインセンティブをつける話があったが、人口370万人規模の横浜市ならではのモデルだと思う。

このことについて、どのように課題を抽出し、解決していくかは、横浜市が取り組んでみて、それを周りが参考にするという段階ではないか。難病相談支援に関しては、他の都道府県から見ると神奈川モデルである。移行期医療支援センターは、九州や中国、東北地方もまだ出来ていないところでは神奈川県に視察に来られる。今日の意見交換のテーマは解決策がすぐに出るわけではないのだが、横浜がこういう問題を挙げて、ある程度マンパワーがある状態でどのように解決できていくかというのは、従事者が増えていった時に周りの自治体も横浜市をモデルとして参考にするのはないかと思う。

(小森会長)

今井委員がおっしゃったように、出来るところが示していくのは大事だと思う。厚労省も好事例を集めて横展開している。

キーワードは、柴田委員がおっしゃったように、難病に特化した集まりではなくても難病の話も盛り込んでいく。それによって難病は特別ではないという意識を持たせるというのは大事ではないかと思う。

5 おわりに

(榎本部長)

この協議会を開催して委員の皆様のそれぞれの立場からの活発な双方向の議論をしていただいていると感じた。皆様のお力でこの協議会が活性化し、活気があるものとなっている。本日のテーマとして、災害の話があり、介護者の休養、人材育成や連携の話、他にも小児慢性からの移行、また就労支援の話、あと最後に難病の方を身近に感じていただく、理解を深めていくことができるような普及啓発に至るまで様々な議論をいただいたと思う。今後もぜひ理解を深めていく必要があると考えている。

今年度で任期2年が終了となるが、次期についてもご協力をお願いしたい。  
今日いただいた意見を踏まえて今後の難病対策支援策の推進に活かしていきたい。

資料

●資料

(次第) 第11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 人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について
- 3 小児慢性特定疾病対策事業における令和7年度の取組状況について
- 4 意見交換
  - ・別紙 第10回横浜市難病対策地域協議会議事録
  - ・個別避難計画～平常時から備えましょう～