

横浜市第12回難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和8年7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（みなと4・5）
出席者	・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：職務代理者 阿部 愉貴子 今井 富裕 岸川 忠彦 ○岸田 日帯 洪 正順 ◎小森 哲夫 富松 雅彦 萩原 悠太 松本 由美 室山 孝子 欠席 水野 千鶴 ・事務局：田中 佐藤 横山 新実
議 題	1 あいさつ・委員自己紹介 2 会長及び職務代理者の選出 3 横浜市難病対策事業の実績について 4 横浜市難病対策事業の取組について 5 意見交換「就労と療養の両立について」
議 事	
1 あいさつ・委員自己紹介 （事務局） 本市においては、特定医療費（指定難病）受給者数が毎年約1,000人規模で増加を続けており、令和7年度には3万2千人を超えた。このような状況を踏まえ、医療のみならず、福祉や地域生活支援のさらなる充実が求められている。また、近年は「疾病を抱えながらの就労継続」、いわゆる治療と仕事の両立支援の重要性が一層高まっている。難病患者がその人らしく社会参加を継続できるよう、医療機関、企業、支援機関及び行政が連携し、柔軟な働き方の推進や相談支援体制の整備を進めていくことが重要である。本日の協議会では、本市におけるこれまでの取組実績や課題について報告するとともに、行政からの話題提供を踏まえ、委員各位からそれぞれの立場における御意見を頂戴したい。難病患者が住み慣れた地域で自分らしく安心して暮らし続けることができる支援のあり方について、本日も活発な御議論をお願いしたい。 2 会長及び職務代理者の選出 会長に小森委員が推薦され、出席委員により承認された。 次に、職務代理者に岸田委員が推薦され、承認された。 3 横浜市難病対策事業の実績について（資料1） 事務局より横浜市難病対策事業の実績について説明 （今井委員） 訪問相談等の実績を見ると全体の件数は増加しているが、就労に関する相談件数が減少しているように見受けられる。この要因について把握しているか。 （事務局） 各区の保健師にも確認したところ、就労相談件数が減少している明確な要因は確認できていない。今回の意見交換のテーマが就労であることも踏まえ、今後、各区における就労相談の状況について引き続き確認していきたい。 （今井委員） パーキンソン病について、初回申請時の年齢が以前より高齢化している印象を受けた。平均年齢は60歳を超え、70歳前後が中心となっており、以前と比較すると10年から15年程度高齢化しているように感じる。事務局からパーキンソン病患者数の増加について説明があっ	

たが、就労世代以外の受給者が増加している要因として、発症年齢の高齢化が影響しているのではないかと。

(岸田委員)

難病医療費助成を申請している方の年齢構成や平均年齢について把握しているのか。

(事務局)

支給認定者数の年代別構成は把握している。疾患別の分析は行っていないが、必要に応じて年齢データの抽出は可能である。

(岸田委員)

例えば 10 年前と比較した際に、年齢構成が高齢側へ移行しているかどうかを示すことができれば、参考資料になると思う。

(事務局)

比較可能な期間については確認が必要であるが、経年的な変化を分析することは可能と考えている。

(小森会長)

毎年の推移ではなくても、5 年前や 10 年前など複数時点のデータを用いて比較できればよいのではないかと。なお、制度改正後である平成 27 年度以降のデータを用いる必要がある。

(事務局)

横浜市では平成 30 年度から権限移譲を受けているため、例えば 5 年前との比較であれば対応可能と考えられる。

(小森会長)

時間があれば、次回の協議会で資料として提示していただきたい。本日の報告からは、統計的な把握及び各種事業が例年どおり着実に実施されていることが確認できた。委員の皆様には、そのような観点から御理解いただければと思う。

4 横浜市難病対策事業の取組について（資料 2）

事務局より横浜市難病対策事業の実績について説明

(岸川委員)

災害対策において、指定難病患者のうち人工呼吸器を装着している患者を定期的にリストアップしているとのことであるが、その目的及び活用方法について伺いたい。

(事務局)

行政が把握できる対象は、難病医療費助成の受給者証を所持している患者に限られるが、医療的ケアを特に必要とする患者が市内のどこにどの程度居住しているかを把握しておくことは重要であると考えている。災害発生時においては、基本的には患者本人と主治医との連携の中で対応いただくことになるが、緊急時に備え、対象患者の所在や人数を把握しておくことを目的としている。

(小森会長)

今の説明に関連して伺うが、個別避難計画の作成に当たって、このリストは活用していないのか。

(事務局)

現時点では、当該リストを直接個別避難計画の作成に活用しているわけではない。

(洪委員)

医療的ケアを必要とする方の個別避難計画については、訪問看護を利用している方に関して、医療局において訪問看護事業者が作成している。対象者は約 600 名把握されているが、実際に計画が作成されているのは 100 名程度であり、今後さらに作成を進めていく必要があると考える。また、人工呼吸器を装着している方が必ずしも訪問看護を利用しているとは限らず、利用していない方には必要な情報が届きにくい状況もある。バッテリー確保等の支援も含め、行政として対象者のリストを把握しておく必要があるものと考えている。

(岸田委員)

小児慢性特定疾病対策と難病対策の担当が統合されたとの説明があったが、患者にとってどのようなメリットがあるのか伺いたい。

(事務局)

担当組織としては統合されたものの、現時点で患者に対する具体的な支援内容が直ちに変わる状況には至っていない。まずは組織を一体化し、今後の施策展開を検討していく段階である。難病対策地域協議会や小児慢性特定疾病地域協議会においても同一担当内で双方の課題を共有しながら検討を進めることで、移行期支援をはじめとする具体的な支援策について今後検討を深めていきたいと考えている。

(岸田委員)

医療的ケア児が成人期に移行するケースが増加しており、レスパイト利用に関する相談も多くなっている。実際に保護者から話を聞くと、移行期に様々な困難を抱えている方が少なくない。また、移行医療に積極的に取り組んでいる医療機関とそうではない医療機関があり、対応に差が見られる。現場では様々な課題が生じているため、行政においても円滑な移行支援の在り方について共に検討していただきたい。

(事務局)

行政としても、移行期支援においてどのような役割を果たせるのか検討を進めているところである。医療機関との連携の中で支援を行うのか、あるいは患者や家族に対し移行期に向けた準備を促す支援を行うのかなど、具体的な取組について模索している状況である。

(今井委員)

今の議論に関連して、現在大きな課題となっているのは重症心身障害児・者への支援であるとする。横浜市において、重症心身障害児・者に関する業務は、本事業と同じ部署が所管しているのか。

(事務局)

重症心身障害児・者に関する業務は当課のみの所管ではないが、障害者総合支援法に基づく対象疾病患者の一時入院に関する相談対応は行っている。また、重症心身障害児・者への支援は障害福祉部門や医療的ケア児支援部門等の複数部署にまたがるため、医療局及び健康福祉局をはじめとする関係部署が定期的に情報共有及び連携を図りながら対応している。

(今井委員)

移行期支援に限らず、首都圏全体で見ても、神奈川県や埼玉県において難病患者を対象とした療養病床は埋まりにくくなっている。登録患者数が減少し、定員に達しない施設も見受けられるなど、在宅療養への移行が進んでいる状況がある。一方で、重症心身障害児・者を対象と

した施設はほぼ満床の状態が続いている。療養環境や必要な支援の内容にも違いがあり、今後はその点が大きな課題になるのではないかと考えている。また、所管部署が異なる場合、こうした課題について十分な情報共有や連携が行われているのか伺いたい。

(事務局)

関係部署による定例会議を実施しているため、御指摘いただいた内容についても確認及び共有を図ることは可能であると考えている。

(今井委員)

小児科領域では、成人期を迎えた患者を必ずしも成人診療科へ移行させるべきではないという考え方もある。実際に移行医療に取り組んでいる小児科医の中には、疾患によっては小児科で継続して診療した方が望ましいと考えている方もいる。例えばダウン症については、成人診療科への移行先が明確ではなく、小児期から成人期まで継続して診療する方が、患者や家族への支援をより適切に行えるという考え方がある。このような考え方には明確な根拠があり、疾患によってはその意見が主流となっている場合もあることを参考までに申し上げる。

(小森会長)

今井委員の御意見のとおり現状であると認識している。一方で、行政が関与しようとする制度上の課題が生じる。現在議論されている移行期支援は、小児慢性特定疾病から難病制度への移行を前提としているが、重症心身障害児・者の場合には必ずしもその枠組みに当てはまらない方も多い。そのため、単純に一体的に扱うのではなく、どのように制度間の連携を図るかという視点で検討する必要があると考える。

(今井委員)

そのとおりである。ただし、難病と重症心身障害児・者が抱える課題には共通する部分が多い。所管部署が異なるという理由だけで議論を終わらせるべきではなく、例えば災害対策についても共通する課題であり、どのような体制で連携し、対応していくのかを検討していく必要がある。

(洪委員)

難病患者の場合は、有料老人ホーム等の居住施設を利用できるケースがあり、また訪問介護サービスも必要に応じて利用することができる。そのため、在宅で生活しながら必要な支援を受けることが可能となっている。一方で、重症心身障害児・者については利用できる施設が限られており、生活の場の選択肢が少ない。その結果、自宅で生活しながら必要に応じてレスパイトを利用するケースが多い状況にある。私自身の実感としては、難病患者については在宅療養者が以前より減少している印象がある。

(萩原委員)

小児慢性特定疾病から難病制度へ移行する際には、年齢のみで一律に区切ると、送り出す側の小児科と受け入れる側の成人診療科との間で様々な問題が生じる。そのため、一定のルールや仕組みを整備することが必要であり、それによって比較的円滑な移行が可能になると考える。また、移行の目的を明確にすることも重要である。成人診療科では対応が困難な疾患も少なくなく、小児科でなければ診療できない疾患も存在する。受け入れ側の診療科にとってなじみのない疾患も多く、一律に年齢のみで移行させることは様々な問題を生じさせる可能性がある。その一方で、医療技術の進歩により、これまで治療が困難であった難病についても小児期から適切な治療が可能となり、成人後には一般の方と同様に社会生活を送る事例も増えている。移行期支援については、まず比較的円滑に移行できるケースから体制整備を進め、その後難しい事例への対応を検討していくことが望ましいのではないかと考える。年齢のみを基準として一律に移行を進めることは、かえって支援の失敗につながるおそれがある。

(岸田委員)

委員の皆様の御意見のとおりである。現場では、小児科から成人診療科への移行を急に求められても、これまでの経過や支援内容が十分に共有されておらず、対応に苦慮することが少なくない。そのため、小児科と成人診療科、さらには医療・福祉関係者などをつなぐ情報共有の仕組みが必要であると考え。例えばアプリケーション等を活用し、支援に関わる関係者が情報を共有できる仕組みを行政主導で整備することが望ましい。その仕組みは、難病患者だけでなく重症心身障害児・者にも共通して利用できるものであれば、長期間にわたり関係者が情報を共有しながら円滑な移行支援を進めることが可能になると考える。紹介状1通のみで診療科を移行するのではなく、日頃から必要な情報を適切に共有できる体制を整備することが重要である。

(小森会長)

委員各位から様々な御意見をいただいたが、移行期医療については、複雑な課題が多い一方で、近年ようやく整理・具体化が進みつつある状況であると認識している。萩原委員の御発言にもあったとおり、一律に進めるのではなく、まずは対応可能な部分から着実に進めていくことが重要ではないかと考える。拙速に制度や運用を整備するのではなく、実現可能な取組から進め、その実績を積み重ねていくことが望ましいと思われる。行政においても、まずは実施可能な部分から取り組んでいただければよいのではないかと。移行期支援について活発な議論となったが、この議題については以上としたい。それでは、本日の主な議題である「就労と療養の両立についての意見交換の意見交換に移りたい。

5 意見交換「就労と療養の両立について」(資料3)

(小森会長)

難病相談支援センターにおける就労支援の現状について御説明いただきたい。

(今井委員)

神奈川難病相談支援センターにおける個別就労相談については、相談件数の約60%が横浜市在住者からの相談であり、県内全体の相談の過半を占めている。疾患別ではパーキンソン病が最も多く、多発性硬化症・視神経脊髄炎の約2倍となっている。一方、ALS患者からの相談は比較的少なく、多発性硬化症・視神経脊髄炎の半数程度である。相談内容としては、現在の勤務先で就労を継続することを前提とした労働条件等に関する相談が約半数を占めている。次いで、休職中の者や新たに就労を希望する者からの相談が多い。また、個別就労支援の相談者のうち未就労者が約55%を占めており、在職中又は休職中で復職を目指す者は45%程度である。未就労者は両立支援外来の対象とならないことから、相談先が限られていることも、当センターへの相談が多い一因ではないかと考えられる。相談内容は、制度利用や就職活動に関するものが中心であり、在職者については労働条件等に関する相談が多い。また、病気を抱えながら働くことへの不安や、難病への理解促進、体調管理の方法等に関する相談も多く寄せられている。相談後の状況としては、相談のみで終了するケースは全体の3～4割程度であり、最も多いのはハローワークへの引継ぎである。そのほか、神奈川産業保健総合支援センター等の関係機関へつなぐケースも多く、全体として約3分の2が他機関へ引き継がれ、約3分の1が当センターで相談終了となっている。相談件数については、3～4年前と比較して1～2割程度減少している。背景としては、近年の治療法の進歩により、就労を継続しやすい状況となっていることが考えられる。例えば、多発性硬化症・視神経脊髄炎では、分子標的薬の普及により再発が著しく減少している。従来は失明や血漿交換療法を必要とするケースもあったが、現在では2か月に1回程度の外来治療で病状を管理できる患者も多く、就労への影響が軽減されている。また、重症筋無力症においても在宅自己注射が可能な治療薬の利用が進み、通院負担が軽減されている。さらに、急性増悪による救急搬送も減少しており、病状管理が以前より容易になっている。こうした治療環境の変化により、「頻繁な通院と就労の両立」や「職場に対する疾

病理解の促進」といった従来型の相談は減少しつつあり、就労相談の内容や性質そのものが変化している可能性がある。その結果として、疾患によっては相談件数の減少につながっていると考えられる。

(小森会長)

今御説明いただいたのは主に神経系疾患の状況であったが、それ以外の難病についてはいかがか。

(今井委員)

炎症性腸疾患については依然として相談件数が多いものの、以前と比較すると状況に変化がみられる。数年前までは潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患が就労相談件数の最も多かったが、近年はパーキンソン病などの相談件数が増加し、順位が逆転している。令和4年度頃と比較しても傾向は大きく変化している。免疫系疾患についても治療の進歩はみられるが、全身性エリテマトーデス（SLE）、関節リウマチ（RA）、シェーグレン症候群などでは、神経系疾患ほど劇的な変化が生じている印象はない。ただし、相談件数の傾向としては、従来多かった炎症性腸疾患を上回り、パーキンソン病をはじめとした神経系疾患の相談が増加している状況である。

(小森会長)

新たな治療法の導入により、難病患者の就労を取り巻く状況も大きく変化しているということか。日頃の診療現場において、このような変化をどのように感じておられるか。

(岸田委員)

今井委員から説明のあったとおり、多発性硬化症及び視神経脊髄炎については治療法が進歩しており、再発を大幅に抑制できる治療薬が多数使用可能となっている。また、在宅で自己注射が可能な治療薬も普及しており、就労への影響は従前と比較して小さくなっている。一方で、多発性硬化症や視神経脊髄炎では、しびれや疲労感などの後遺症が残存する 경우가少なくなっている。特に疲労は代表的な症状の一つであり、本人にとって就労継続の大きな負担となることがある。しかしながら、外見上は健康に見えることも多く、職場において十分な理解が得られず、怠業と誤解されるケースもみられる。この点については、引き続き課題であると考えられる。

その一方で、治療成績の向上により、多くの患者が従来より安定して就労できるようになったことから、相談件数の減少につながっているのではないかと考えられる。潰瘍性大腸炎や関節リウマチをはじめとする免疫疾患についても、全体として治療が進歩しているとの印象を持っている。パーキンソン病についても治療の進歩は著しい。脳深部刺激療法（DBS）は県内の複数の医療機関で実施されており、症状の改善に大きく寄与している。従来、進行期のパーキンソン病では薬効時間の短縮により、一日に複数回の服薬が必要となり、服薬のタイミングが就労に大きな影響を及ぼしていた。また、副作用への対応も課題となっていた。しかし、DBSの導入により服薬回数や服薬量の軽減が可能となり、進行期であっても就労を継続できる事例が増えている。さらに近年では、手術を伴わず持続的な薬剤投与を可能とする皮下注射療法も利用できるようになっている。携帯型ポンプを用いて持続的に薬剤を投与することで、一日を通じて安定した症状管理が可能となり、実際に就労を継続している患者も多くみられる。このように、神経難病患者の生活機能や活動性は全体として向上しており、就労を希望し、実際に就労を継続できる患者も増加していると考えられる。一方で、パーキンソン病においては、薬剤の効果や副作用に対する不安が依然として大きい。なお、近年は70歳代から80歳代で発症するパーキンソン病患者も増加している。この年代の患者は就労していない場合が多いため、就労相談の対象となるケースは比較的少ないものと考えられる。

(小森会長)

難病医療を取り巻く状況は大きく変化していることがお分かりいただけたかと思う。実際の就労継続に関しては患者会等の活動も重要な役割を担っていると思う。患者会の立場からどのような印象をお持ちか伺いたい。

(富松委員)

炎症性腸疾患（IBD）に関する相談を受ける機会が多いが、神奈川県難病団体連絡協議会全体として相談を受ける中では、パーキンソン病に関する相談が圧倒的に多い印象である。一方、IBDについては、全国組織である IBD ネットワークをはじめ、各都道府県の患者会による活動が充実していることから、患者会への相談が分散している可能性がある。そのため、以前と比較すると難病連への相談件数は減少しているように感じる。その背景には、委員からも御発言があったように、治療の進歩が大きく影響していると思われる。例えば、40 年前には発症後比較的早期に手術を受けることが一般的であったが、現在では発症後 15 年から 20 年を経過しても手術を行わずに生活している患者も少なくない。このような治療の進歩により、日常生活や就労を継続しやすい環境が整ってきていると感じている。ただし、「就労できるか」という視点だけでなく、「就労を継続できるか」という視点も重要である。資料に示された就労状況を見ると、多くの患者が就労に向けて努力している一方で、結果として就労継続が困難となっている現状もうかがえる。就労可能と判断されている方であっても、実際に継続的に就労する割合は決して高くないように感じる。その背景には様々な要因があると思われるが、本人の努力だけではなく、周囲の支援体制が十分でないことも一因ではないかと考えている。

(小森会長)

外からは分からない苦労や努力を重ねながら就労を続けているということである。一方、ALS については、他の神経難病のような治療の進歩による恩恵がまだ十分ではない状況もある。岸川委員の立場から、就労に関する相談の状況等についてお聞かせいただきたい。

(岸川委員)

ALS 患者においても、発症後に就労継続を希望し、勤務先と相談しながら働き続けている方もいる。また、近年は ICT 技術の発展により、症状が進行した患者であっても、在宅勤務や遠隔業務への参加が可能となっている。さらに、自ら事業を運営しながら、視線入力装置を活用してパソコン操作を行い、仕事を継続している方も見受けられる。そのため、薬物療法の進歩だけでなく、ICT 機器や支援機器の発達も、難病患者の就労継続に大きく寄与しているのではないかと感じている。

(小森会長)

続いて、医療機関における就労支援の現状について伺いたい。

(萩原委員)

医療機関における就労支援の取組は大きく変化していると実感している。特に大きな変化として、診療報酬上の両立支援制度において対象疾患の制限が撤廃され、指定難病に限らず全ての疾患が対象となったことが挙げられる。これにより、難病に対する就労支援の重要性は引き続き維持されつつも、医療機関が対応すべき対象や求められる役割は拡大している。また、対象年齢の幅も広がっている。従来は若年者を中心とした就労支援が主であったが、若年性認知症に加え一般的な認知症も対象となったことで、高齢者の就労支援に関わる機会も増加している。パーキンソン病を含め、就労支援の対象年齢は従来より幅広くなっていると感じている。さらに、岸田委員からも発言があったように、治療法の選択肢が大きく広がっている。例えば重症筋無力症においても、2 か月ごとの点滴治療、週 1 回程度の皮下注射、入院治療など、患者ごとに異なる治療スケジュールが存在する。そのため、こうした治療内容を事業場に理解してもらうことを目的として、両立支援に介入する場面も増えている。

診療報酬改定における主な変化としては、対象疾患の制限撤廃、両立支援に係る診療報酬上の評価の引上げ、「両立支援カード」を活用した運用の導入の3点が挙げられる。従来の両立支援では、企業側から勤務情報提供書を提出してもらい、それを基に主治医が意見書を作成するという流れが一般的であった。この仕組みは、企業が両立支援に参画することを前提としており、企業と主治医が連携しながら就労環境を調整するものであった。一方、新たに導入された両立支援カードでは、患者と主治医が記載した内容を事業場へ提示することができるため、企業側の参画が確認できていない段階から支援を開始することが可能となった。その結果、従来の企業主導型とは異なり、患者と医療機関を起点として支援を開始できる仕組みへと変化している。考え方としては大きな転換であり、患者側から働きかける手段が広がったと捉えることもできる。その一方で、両立支援カードは患者と主治医が作成し事業場へ提示する仕組みであることから、企業側が支援に参画するかどうか不明な段階でも運用を開始できる。このため、事業場との十分な連携が確保されないまま支援が進む可能性がある点については課題であると考えている。実際の運用に当たっては、両立支援カードのみでは対応できる内容が限定されるため、必要に応じて意見書も併せて作成し、事業場へ提出している。

また、企業側の理解も徐々に進んでおり、企業から医療機関に対して「両立支援を一緒に進めたい」と相談が寄せられるケースもみられるようになった。難病分野、特に免疫疾患領域では治療の進歩により再発が大幅に減少している。しかしながら、患者本人は再発への不安を抱えながら就労していることも多い。そのため、症状が安定している時期であっても、将来的な再発リスクや必要な配慮事項について事業場と共有し、平時から連携を図る取組が増えている。このような支援を通じて、患者が安心して就労を継続できる環境づくりを進める場面が増えてきていると感じている。

(阿部委員)

就労支援について、外来担当者からも話を聞いたところ、早期相談や早期支援という観点では、外来診療の場で就労に関する課題を把握することは容易ではないとの意見が聞かれた。外来看護師が患者の状況を把握し、相談につなげることができないか取り組んでいるものの、実際には難しい場面も多いとのことであった。また、IBD や心疾患等の診療に携わる医師から就労に関する相談を受けることもあるが、適切な支援機関へつなぐことの難しさを感じているとのことであった。市民病院ではがん診療連携拠点病院として、がん相談支援センターやピアサポート等の体制が整備されている。しかし、「がん相談」と明示されていることにより、がん以外の疾患の患者にとっては相談への心理的なハードルが高くなっている面もある。「がん」と診断されていないのに相談してよいのか」と感じる患者もおり、その結果、がん以外の疾患に関する相談は年間数件程度にとどまっていると聞いている。また、大企業に勤務している患者は職場と相談しながら就労を継続できることが比較的多い一方、契約社員等の非正規雇用の患者では、契約終了後に初めて相談に至るケースも少なくない。可能であれば、就労継続が困難になる前の段階で支援につなげられればよかったのではないかという意見が、日頃から患者に関わっている看護師からも聞かれている。

(小森会長)

病院においては、特に看護師の役割が大きいと考える。これまでの御意見に対し、委員の皆様から感想や御意見を伺いたい。

(阿部委員)

両立支援カードについては、医師がまだ記載に慣れていない面もあり、外来では関係者と相談しながら作成している状況がみられる。このような状況は当院だけなのか、それとも他の医療機関でも同様の傾向があるのか教えていただきたい。

(岸田委員)

実際には容易ではない。当センターは脳卒中や神経疾患の高齢患者が多く、就労中の患者の割合が比較的少ないこともあるが、両立支援カードについては十分に活用できているとは言い難い。私自身も今回改めて内容を確認したという状況であり、現場では活用に苦慮することが多いと思われる。

(小森会長)

萩原委員から補足があればお願いしたい。

(萩原委員)

両立支援カードについては、正直なところ記載しにくいと感じている。建設業や製造業など、比較的限定された就労場面を想定した内容となっている一方で、実際の両立支援の対象として最も多いデスクワークへの対応が十分に想定されていない印象がある。そのため、実務上は従来の意見書を使用することが多い。意見書は自由記載欄が中心であり、個々の患者の状況に応じて柔軟に記載できる利点がある。ただし、早期介入が必要と判断したケースでは、まず両立支援カードを活用して介入を開始し、その後、詳細な内容を意見書に記載して併せて提出する運用を行っている。従来は企業側から勤務情報提供書が提出されるのを待つ必要があったが、現在は医療機関側から早期に支援を開始できる点が利点であると考えている。

(岸田委員)

実際の運用としては、両立支援カードと企業からの勤務情報提供書を用いた方法のどちらが望ましいと考えているか。

(萩原委員)

個人的な見解ではあるが、本来の両立支援は企業側も支援に参画することを前提として進めべきものであると考えている。両立支援カードのみで進めた場合、企業側が内容を十分に確認しなければ、実効性のある支援につながらない可能性もある。そのため、カードの活用には一定の意義があるものの、企業との連携を前提とした支援体制を構築することが重要であると考えている。

(富松委員)

萩原委員の御発言を伺い、医師が「早期に介入した方がよい」と判断して支援を開始していることに大変感銘を受けた。実際には、医療機関では病気の治療が中心となり、就労に関する相談は患者自身が別の相談機関に行くケースが多い。そのような中で、医師が主体的に就労支援に関わることは患者にとって非常に心強いことである。両立支援カードについては改善の余地もあると思われるが、このような仕組みを活用して患者支援につなげていくことが重要であり、今後さらに医療現場での理解と活用が広がることを期待している。

(小森会長)

その点はまさに重要な視点である。令和4年度に作成した啓発資料においても、「診察室から始まる就労支援」をキーワードとして掲げた。就労支援の出発点は医療現場であり、その重要性について医師の理解を深めていくことが重要であると考えている。

一方で、患者自身が診察時に就労に関する悩みを主治医へ伝えることは必ずしも容易ではない。そのため、看護師の果たす役割は非常に大きいと考えている。例えば、日常的な関わりの中で「仕事はどうされていますか」と声をかけ、「その内容は主治医にも相談した方がよい」と後押しすることで、患者が診察室で就労に関する相談をしやすくなる場合もある。また、限られた診察時間の中で就労支援に必要な情報を全て把握し対応することは、医師のみでは難しい面がある。そのため、看護師をはじめ、医療ソーシャルワーカー等を含む多職種が連携し、チームとして就労支援を進めていく体制が重要である。

さらに、医療・福祉人材の育成という観点からは、行政が果たせる役割もあると考える。研修会や情報交換会等を通じて関係者同士のネットワークを広げ、就労支援に関わる支援者の層を厚くしていくことも大切ではないか。

(洪委員)

私たちが関わる患者は、職場の理解が得られたとしても、実際の通勤手段の確保が大きな課題となることが多い。近年は新型コロナウイルス感染症を契機としてオンライン勤務が普及し、以前と比較すると就労継続がしやすい環境が整いつつあると感じている。一方で、通勤そのものに対する支援制度は十分ではない。例えば、タクシー利用による通勤も経済的負担が大きく、現実的な選択肢とはなりにくい。そのため、職場復帰や就労継続を考える際には、通勤手段の確保が大きな課題になっていると考える。

(松本委員)

私が日頃支援している対象者は、主に 65 歳以上の方々であり、疾患によっては 40 歳以上の方も含まれる。先ほど今井委員から、パーキンソン病患者の発症年齢が高齢化しているとお話があったが、私たちの支援現場においても、既に退職後の方が多い状況である。一方で、40 歳以上の就労世代にある患者の支援に関わることもある。大企業に勤務している方であれば、産業医や職場の支援体制を活用しながら就労継続を図ることができる場合もあるが、中小企業勤務の方では、既に離職した後に相談へつながるケースが少なくない。

また、介護保険利用者の支援においては、通常、就労を前提としたアセスメントを実施していない。そのため、介護保険サービスを利用しながら就労を目指す方への支援について、行政から連携ガイドライン等が示されれば、ケアマネジャーにとって大変有用であると考えられる。ケアマネジャーが一から就労支援について学ぶことは容易ではないため、例えば就労に関するアセスメント補助シート等を作成し、支援の視点を取り入れていくことが必要ではないかと感じた。また、本日の議論を通じて、難病治療が大きく進歩していることを改めて実感した。それによって、これまで就労を継続している理由が分からなかった患者についても、その背景を理解することができた。

(室山委員)

私は本年 4 月に着任したばかりであり、業務の実態を十分に把握できている状況ではないが、これまでの経験や所属部署で共有されている内容を踏まえて発言する。まず、特定医療費の申請方法が多様化したことにより、窓口で患者と直接面接する機会が大幅に減少している。以前は窓口で申請を受け付ける中で、仕事や生活状況、経済的な課題などについて自然に話を伺うことができたが、現在はそのような機会が少なくなっている。気になるケースについては電話等で状況を確認しているものの、就労に関して保健師が直接助言できる場面は限られている。そのため、患者と最初に接する医師や看護師の役割は今後さらに重要になると感じている。一方で、先日開催したクローン病及び潰瘍性大腸炎患者を対象とした栄養講演会では、平日の日中にもかかわらず、若い患者やその家族が参加されていた。行政が実施する事業だからこそ足を運んでくださった面もあると思われるが、患者同士の情報交換や病気にに関する情報を求めるニーズの高さを改めて実感した。今後も様々な機会を通じて患者の声やニーズを把握し、就労支援を含めた支援につなげていきたい。また、そのためには関係機関との連携が非常に重要であると感じており、引き続き取り組んでいきたい。

(小森会長)

各区で実施されている講演会等において、就労に関する困りごとの有無を把握するためのアンケート項目を設けることも有効ではないかと考える。また、就労支援に関する啓発については、患者本人や家族に対して就労という視点を持ってもらうだけでも、行政が果たせる役割は大きいのではないかと考える。例えば、特定医療費の更新手続の案内等に併せて、「就労や仕事に関して困っていることはないか」といった内容の案内や相談票を同封することも考えられる。そのような形で就労に関するニーズを把握することができれば、保健師等による声かけにつなげることも可能である。また、「主治医にも相談してみてもどうか」と助言すること

で、患者が医療機関において就労に関する相談を行うきっかけづくりにもなるのではないかと考える。就労支援に関する情報提供や働きかけを行政が行うことで、患者、医療機関及び支援機関の間に対話の機会が生まれ、支援につながる場づくりの一助となるのではないかと印象を持った。

(富松委員)

産業医とは、特別な資格を有する医師が担う役割なのか。

(小森会長)

所定の研修を修了し、産業医として認定を受けた医師がその役割を担っている。

(富松委員)

私自身も産業医の支援によって助けられた経験がある。そのため、萩原委員をはじめ、患者と向き合いながら就労支援に積極的に関わる医師が増えていくことを期待している。また、両立支援のためのツールや制度についても、より多くの医療関係者に理解が広がり、活用されるようになればよいと考える。

(今井委員)

先ほど萩原委員から説明があったように、両立支援の対象疾患が大幅に拡大したことにより、あらゆる診療科の医師が就労支援に関与する可能性が高くなっている。しかし、実際の就労支援は単に書類を作成すればよいというものではなく、患者の病状だけでなく、勤務先の事情や職務内容なども理解しながら進める必要がある。そのため、就労支援の仕組みそのものに対する理解がなければ適切な支援は難しい。また、疾患ごとに就労上の課題や必要な配慮が異なるため、主治医には疾患特性を踏まえた支援が求められる。今後、全診療科で対応が求められるのであれば、医師全体への普及啓発が不可欠ではないかと考える。

(小森会長)

対象疾患の拡大というのは、実質的に全ての疾患が対象となったという理解でよいのか。

(萩原委員)

感冒などの一過性疾患は対象外であるが、一定期間以上の治療や継続的な医療的支援を要する疾患については、幅広く対象となっている。そのため、対象範囲は従来と比較して大幅に拡大しており、支援の難易度も高まっている。私自身も専門領域の疾患については対応できるが、他科が主に担当する疾患については、十分な対応ができていないことを心苦しく感じている。

将来的には、大規模医療機関において両立支援センターのような体制を整備し、各診療科の医師が連携しながら就労支援に取り組むことが望ましいと考える。各診療科の専門性を活かして事例を共有し、継続的に知識や経験を蓄積していくことで、より質の高い支援体制が構築できるのではないかと考える。

(小森会長)

非常に大きな構想ではあるが、今後の方向性として重要な視点であると思う。横浜市で実現可能な方法について検討を進めることができれば、全国のモデルケースとなる可能性もあるのではないかと考える。

(事務局)

本日は貴重な御意見を多数いただき、感謝申し上げます。行政として対応可能なことと難しいことの双方があるが、本日いただいた御意見を踏まえ、まずは実施可能な取組から検討していきたい。具体的には、アンケートを活用したニーズ把握や、保健師を通じた就労支援に関する情報提供、就労支援に関する啓発資料の活用などについて検討していきたいと考えています。

いる。また、医療関係者への働きかけについても課題として検討したい。本日は誠にありがとうございました。

(富松委員)

支援のばらつきや関係機関同士の連携不足といった課題については、デジタル技術を活用しなければ解決が難しいのではないかと感じている。本日紹介のあったチラシも大変分かりやすく有用なものであるが、結果的には個別相談につながるケースが中心となっている。実際、難病連へ相談に来られる方の中には、様々な機関に相談したものの解決に至らず、最終的に難病連へ連絡される方も少なくない。そのような状況を踏まえると、患者が必要な情報や相談先へ円滑にたどり着ける仕組みづくりが重要であると考え。例えば、関係機関や支援制度、利用可能なサービス等の情報を一元的に集約したポータルサイトのような仕組みがあれば、患者自身が必要な情報を探しやすくなるのではないかと考える。構築には一定の時間を要すると思われるが、今後は技術の力も活用しながら情報発信や相談支援のあり方を検討する必要があると考える。

(事務局)

現在、横浜市では難病に関するホームページを開設しており、その中で就労支援に関する情報についても掲載している。また、難病患者の方々へ情報が広く届くよう、新規申請時及び更新案内の送付時には、本日の資料で紹介した就労支援に関するチラシや事業案内を同封し、周知を行っている。現時点において、市として実施できる情報発信や普及啓発としては、こうした取組が中心となっている。一方で、それ以外の効果的な情報発信方法についても引き続き検討していきたいと考えている。例えば、本年度は難病の日に合わせて、難病に関心のない方や制度を知らない方にも広く周知を図るため、市公式LINEやSNS等を活用した情報発信を実施した。その結果、発信した情報をきっかけに、自身にも関係があることを知り、情報登録や相談につながった方も見受けられた。今後も様々な媒体を活用した情報発信を進めていきたいと考えている。さらに効果的な手法やツール、あるいは活用可能なネットワーク等について御意見や御提案があれば、ぜひ今後もお寄せいただきたい。

(富松委員)

先ほど小森会長から、更新案内等にアンケートを同封してはどうかとの御提案があった。また、診察室における看護師からの声掛けについても意見があった。行政においてホームページ等による情報提供を行っていることは承知しているが、それに加えて、患者により寄り添う形で相談や支援につながる仕組みがあれば、さらに有効ではないかと考える。

(事務局)

講演会等の事業実施後にはアンケートを実施しているため、今後はアンケート内容の見直しも含めて検討していきたい。例えば、就労に関する項目を追加するなど、患者のニーズをより的確に把握できるよう工夫することで、就労支援につなげる方策についても、さらに検討を深めていきたいと考えている。

資料

●資料

(次第) 第12回横浜市難病対策地域協議会

(資料1) 横浜市難病対策事業の実績について

(資料2) 横浜市難病対策事業の取組について

(資料3) 意見交換資料

・別紙1 第11回横浜市難病対策地域協議会議事録

・別紙2 両立支援カード