

横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時	令和5年7月5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 今井 富裕 川名 準人 岸川 忠彦 洪 正順 ○小森 哲夫 富松 雅彦 西井 晶子 平山 道乃 ◎山口 滋紀 富岡 幸世 山田 洋 ・事務局： 樋田 鈴木 櫻井 町田
欠席者	・委員（敬称略）佐藤 純 水野 千鶴 山崎 三七子
議 題	1 あいさつ 2 横浜市難病対策事業報告（令和4年度指定難病医療費助成の実績等） 3 課題に対する本市の取り組みについて 4 意見交換

議 事

1 あいさつ

（樋田部長）

昨年度は本協議会のもと就労支援分科会を設置し、成果物として難病のある方の就労支援チラシを作成することができた。令和5年4月より配布を開始している。

本日は災害対策について、多様な視点から忌憚のないご意見をいただきたい。どうぞよろしくお願い致します。

事務局より委員の交代（赤羽氏から水野委員）について報告。

2 横浜市難病対策事業報告（資料1）

事務局より令和4年度指定難病医療費助成の実績、難病対策事業実績等について説明

（山口会長）

受給者数について増加しているとの報告だった。その内訳、各疾患等については分かるか。

（事務局）

特に受給者数の多い、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の2疾患の比較では、パーキンソン病の方が受給者数の伸び率が大きい。高齢化に伴い、高齢者で発症の多いパーキンソン病が相対的に増えてきていると考えている。全国ではパーキンソン病が指定難病の受給者で最も多い疾患となっており、横浜市もいずれそうなる想定される。

（今井委員）

難病講演会について。かながわ難病相談・支援センターで政令市と共催している講演会では、講演後のYouTube配信も企画している。YouTube配信などオンライン形式での開催はあったのか。

（事務局）

令和4年度については34回実施し、そのうち7回がオンライン形式での開催であった。

（小森委員）

P3在宅重症患者外出支援事業について。新規登録者数は分かったが、事業の利用登録者の総数は年々増えているのか。

（事務局）

施設に入所された方など事業を利用できなくなっている方も登録者に含まれており、正確な人

数把握が難しい。昨年度事業の利用をされた方の実人数は 60-70 名程度であるが、登録者数はそれ以上の数となっている。

3 課題に対する本市の取組について（資料 2）

事務局より難病の課題とそれに対する本市の取組について説明

（事務局）

佐藤委員から事前にいただきましたご意見をご紹介します。

「難病患者支援ケアマネジャー研修について。昨年度、小森委員をはじめ皆様のご協力のもと、初めて開催できたこと、横浜市介護支援専門員協議会としても協力できたこと、大変嬉しく思っている。予想以上の反響があった。今後も研修などのケアマネジャーの学ぶ機会を継続してもっていきたいと考えている。

昨年度、横浜市で始まったケアプラン点検事業について。私や洪委員は点検員として関わっている。提出されるケアプランの中には、パーキンソン病や悪性関節リウマチなど難病のケースがあった。高齢者の生活支援的なケアプラン作成とは違う、慣れない難病患者のケアマネジメントに苦勞されている様子がうかがえた。難病患者支援ケアマネジャー研修でも活用した『難病のケアマネジメントの技とコツ』の支援ツールを紹介させていただいている。このような事業を通じ、ケアマネジャーの難病に対するケアマネジメントの姿勢・取り組み方が共有化されることが、支援の質の向上につながると思う。」

（山口会長）

大変人気だったとのことだが、難病患者支援ケアマネジャー研修は、Web 配信したのか？

（事務局）

オンライン配信はしていない。初めての試みであり、まずは対面で実施した。

（山口会長）

難病講演会について、1 回後日配信とあるが、これは YouTube 配信ということか。

（事務局）

もともと集合形式で企画していた講演会が感染症の影響で開催中止となったため、参加申込をしていた方限定で、後日 YouTube で医師の講話を限定配信した。

（今井委員）

難病患者支援ケアマネジャー研修について。参加されたケアマネジャーの元の職種はどうだったのか把握しているか。疾患について知りたいという方は、元々医療職では無い方と考えられる。

（事務局）

参加者の職種背景については、お聞きしていない。参加者からのアンケートでは、医療面の知識をより知りたかったとの声があったため、医療職ではない背景の方も多かったと考えられる。

（今井委員）

今の時代のニーズに応えていくことは重要なことである。このような研修で知識を補完し、支援の質を高めていくことは大事である。

（山口会長）

多職種の連携に関するニーズも強く感じている。コロナ禍以前に、パーキンソン病をテーマに、メーカー主導で、3 年間ほど年に 2 回のペースで、研修が開催されていた。参加者は薬剤師、ケアマネジャー、地域包括職員、看護師、MSW など。グループワークをしながら事例の検討をした。私はそ

の中でモデル症例の紹介をさせていただいた。皆さん非常に熱心で、継続して実施すると、新しい方も途中から参加してくれていた。大規模な形で、横浜市主催で実施するのは難しいかもしれないが、色々な方法が考えられる。

(岸川委員)

このケアマネジャー研修では、参加者はケアマネジャーのみであったのか。介護保険はケアマネジャーだが、福祉の制度では相談支援専門員がいる。福祉の制度を利用する難病の方については、本来は難病相談支援専門員が守備範囲と考える。難病患者を支援するケアマネジャーということで参加者の範囲は広くとっていたのか。

(事務局)

今回の研修では、ケアマネジャーのみを対象として実施した。

(洪委員)

難病の方の場合は 40 歳以上で介護保険の申請ができると思う。ケアマネジャーが難病の方のケアプランを考え生活を支えるという期間が長くなっていく。そのため、今回は対象をケアマネジャーとしていたのだと思う。確かに計画相談の方に対しても支援は必要と考える。が、多くの方が 40 歳になった時点で介護保険に移行することを考えると、ケアマネジャーに対する教育は大切だと思う。

今回の研修では、小森先生より医学的な知識のお話に加え、原口先生より実際のケアマネジメントとアセスメントの重要性についてのお話、グループディスカッションもプログラムに入っていた。そのため、参加者の申込定員が 1 日半で埋まったのだと考える。

また、先ほどご意見のあった、ケアマネジャーの職種背景のことについて。看護師でも神経難病患者支援に携わった経験が無いと分からないことも多い。ケアマネジャーは基礎職種が大切ではあるが、あまり厳密に医療職背景か否かで分ける必要性は無いと感じている。私の訪問看護ステーションには看護師が 30 人ほどいるが、どこで働いてきたかの経験値によって疾患に対する理解は異なっている。今後も継続して研修をしていただくと良いと思う。

岸川委員のご意見くださった計画相談の方に向けての研修も必要と考えるし、場合によっては、ケアマネジャーに向けての研修と一緒に開催していく事も必要かもしれない。

(山口会長)

レスパイト（難病患者一時入院事業）について。神経難病の利用者が多いと感じているが、それ以外の疾患の方はいるのか。

(事務局)

利用者の多くが神経難病だが、一部それ以外の疾患群の利用者もいる。

(山口会長)

令和 5 年度から昭和大学横浜市北部病院が、難病患者一時入院事業の契約医療機関に新たに追加されたが、他の医療機関を追加する予定はあるか。

(事務局)

今の契約医療機関の体制で、しばらく利用状況をみていきたいと考えている。

(平山委員)

P6（指定難病医療費助成の）新規申請者の窓口面接と郵送申請者支援について。窓口では区役所が、郵送申請者には市役所が関わるということだが、具体的にどのような情報提供やフォローをしているのか。区役所からと市役所からでは支援内容に何か違いはあるか。

(事務局)

まず、申請者支援の流れについて。窓口で申請された方については、申請時にすぐ区役所で面接を行う。一方、郵送で申請された方については、直接市役所に書類が送られてくる。市役所から申請者に対し、医療費助成の申請以外のことで連絡はとらない。が、(受給者証の発行のタイミングで) 居住区役所に対し、郵送申請された方の情報提供を行っている。区役所はその情報を受けて、電話や、ケースに応じて訪問などの個別支援を行っている。

具体的な支援内容としては、生活・介護状況をお聞きして、必要に応じたサービスを導入できるよう関わったり、各区で実施している神経難病交流会の紹介などの情報提供をしている。

(平山委員)

P10 就労支援のチラシについて。受給者証発行時に同封するとのことだが、対象は何歳までか。

(事務局)

特に年齢で区切らず、指定難病の医療費助成受給者全員に一斉に送付する予定である。

(西井委員)

就労支援のチラシについて。市民病院では、何とか難病の方に届けたいという気持ちで、各外来のブロック、関係のある科の医師に、直接患者にお渡ししていただくよう説明している。その他、外来の前に自由にとれるようにも配架している。ラミレートしたチラシを立てて、そこに3つ折りにしたチラシを組み合わせて設置している。配布にあたっては医師補助さんの協力もお願いしている。

他の医療機関などでは、どのような形で配布しているのか。横浜市からはどのように配布を依頼しているか。

(事務局)

市内の中核病院や、難病患者一時入院事業の契約医療機関等については、個別でチラシの主旨説明と配布依頼の連絡を行っている。相談室のMSWより、院内の科を跨いだ関係各所への配架や、医師へ手渡す等、ご対応いただいているところである。その他、直接電話連絡をしていない医療機関からも、追加配布希望の問い合わせをいただいている。配布後の反応などについては、次回以降の協議会で改めてご報告させていただきたい。

配布した全ての医療機関に対しては、個別の電話連絡はできていないが、チラシには配布依頼の文章を添えており、主旨の説明と患者への周知にあたり「難病の診療に関わる医師にお渡しください」とお願いをしている。

(小森委員)

この就労支援のチラシは小児科外来でも活用できると良いと考える。

(洪委員)

チラシの下にお役立ちノートのQRコードを掲載しているが、このアクセス数は把握しているか。

(事務局)

掲載のQRコードは、横浜市HPではなく、外部サイトになるため、アクセス数は把握していない。

(小森委員)

こちらのQRコードは厚労省の難病患者の支援体制に関する研究班の成果物に紐づいている。サイトのアクセス時に、簡単なアンケートを取っているが、成果物のダウンロード数は測れない。

(山口会長)

こちらのチラシはいつから配布しているのか。

(事務局)

令和5年4月から配布を順次開始している。医療機関については6月に配布している。

(山口会長)

難病相談・支援センター（就労支援の相談窓口先）では、既に何か反響があったか。

(今井委員)

就労支援の課題は、若い世代の方の自立支援の課題とオーバーラップしていると感じている。本人がどうしたいか決めることが難しく、自立支援を強化しないと、若い方の就労支援の課題は中々解決していかないと考える。先ほど、小児科でのチラシ配布の話題もあったが、高校・大学卒業の時点で、自立支援がされているかどうかは大事である。

4 意見交換（資料3）

事務局より災害対策分科会（案）・意見交換の視点について説明

(山口会長)

委員の皆様からそれぞれ意見をいただき、その後自由な議論の時間としたい。

(山田委員)

今回は風水害をターゲットとして考えている。（予期せぬ地震と比較して）予め計画された行動を取ることが行いやすい。医療機器をつけている方は、基本的には自宅から逃げない方が安全と考えられる。しかし、お住いの地域によっては避難しなければならない方もいる。避難の必要性を見極めた上で、どの時点でどの準備を始めいつの時点で避難すればよいか、事前に把握しておければ、いざ警報が出た時も行動がとれるよう、我々で支援していければよい。

(富岡委員)

風水害では6月にレベル3の警報が出た際、金沢区では避難対象者が1000人ほどあがり、避難所5箇所を開設した。大雨の夜間、一般の高齢者が避難するのにも課題がある。難病の方が避難所に行くのは非常に困難と感じる。受け入れる避難所側の設備物品も多くは無い。

高齢化に伴い、パーキンソン病などの患者数は確実に増えていると、保健師の面接記録や介護の審査会を通して感じている。そのような切迫感はあるものの、どこから手を付けたらよいかと思う。今回このような形で具体的な事例で取り組んでいただけるのは大変ありがたい。

(平山委員)

マイタイムライン等の紙面での周知啓発、病院を通しての周知というのも大事だと感じる。難病の患者さんは日々の生活に精一杯で、災害の事まで中々考えられないことが多いと接していると思う。病院として意識づけも大事と考える。

(西井委員)

災害対策分科会のメンバーとして、在宅の支援チームと医療機器メーカーが参加するのは良いと思う。内容についても、風水害の想定で具体的にすすめていくとのこと、その進め方自体は良いと思う。ただ、風水害は予測ができるため考えやすいが、一番困るのは地震の時だと思う。折角考えるのであれば、風水害はこうだから、地震の時はどうすればよいかということについて、具体でできなかったとしても、一緒に考えられると良い。

また、個別の事例で考える時、医療機器使用者を対象にするのであれば「この方は、バッテリー2つあわせて8時間持つから、警報が出る2日前にはこの医療機関に行こう」「風水害の場合はこの医療機関にお願いしておこう」など医療機関との連携も考えなければいけないと思う。また、潰瘍性大腸炎の方などについては、薬局で3日間は薬を備蓄してもらおうなど薬局との連携も今後考えていかなければならない。

今回の分科会とは離れるかもしれないが、具体的な事例で取り組むのと並行して、支援体制づくりといった方向からも取り組んでいった方が良いと思う。

(洪委員)

分科会のメンバーにケアマネジャーと書かれているが、計画相談員も必要と考える。

また、分科会の内容について、書き物が増えるという印象がある。わたしの災害対策ファイル、個別避難計画、マイタイムラインなど、ご自身で書けない方については、誰かが一緒に書く必要がある。風水害だけという形ではなく、地震も含めてひとつにまとめてできると良い。

(山口会長)

病院の立場から。3-4年前千葉で大雨があった時、市民病院から把握している（在宅の人工呼吸器等を装着している）患者さんに、避難入院できることを連絡したことがあった。しかし、直前の連絡ということもあってか、誰も入院を希望されなかった。

難病に限らず、災害拠点病院のような形で、横浜市としての（避難入院の）モデル病院が必要ではないかと考える。あらかじめ周知し、「ある程度時間に余裕をもって、何か不安がある時に避難できるところがある」と知ってもらうことで、実際の避難行動につながるのではないかと。対象とする人数は限られるが、市としてそのような事業、システムを考えても良いのかなと思う。

(小森委員)

災害対策については、非常に幅が広く議論し始めると終わらない。今5、6人話ただけでも問題がばらばらでまとまらない。厚労省の難病の研究班でも多く取り扱っているため、参考にさせていただきたい。風水害に関しては、避難入院のことが既に冊子になっている。横浜市として参考になるポイントを見つけ出させていただきたい。

自身が具体的に関わったものとして、難病患者のマイタイムラインの作成と、避難入院を決めた事例がある。茅ヶ崎市ではパーキンソン病を主としたマイタイムラインを作成した。町田市では避難入院をする病院を、町田市の難病対策地域協議会が主導して決めている。色々な課題があったが、患者と医療機関が事前に顔を合わせるようにした。

今回は医療機器を付けている方を対象とするとのことなので、ほとんどが神経難病だと思う。患者さんご自身の意見を聞くことが大事だと思う。また、避難入院のことを考えるのであれば、市民病院や医師会など病院関係の方をお一人、分科会のメンバーに入れると良いと思う。

(富松委員)

災害については考えるべき要素が多く、話が尽きない。私自身が茅ヶ崎市の防災リーダーを務めているため、地域活動、マクロの視点で挙げられている課題についてお話したい。

茅ヶ崎市では、ハザードマップで市の面積の半分近くが水色（浸水）のエリアになっている。2019年の台風の時は、避難所に行ったが既に満員であった、夜中雨の中の避難は危険で行えないなど、様々な課題があった。加えて、介護を要する方々について、どのように支援していけばよいかは難しい課題と考えている。

また、個人情報の観点から名簿に名前を出したくない方がいる一方で、把握ができないことには支援もできないという意見がある。さらには単純な個人情報ではなく、難病患者であることや介護を必要とする人がその家にいることを出さたくないという、切実な思いを持つ方も中にはいらっしゃる。そのような方々を、一人一人たずねて把握していくのも大変である。特に地震の時の支援などは、どこまでできるのか現実的でない部分もある。

避難先について。避難所が使えない時、どこに行けばよいかという話になる。先の台風の時は避難所の学校長の判断で4階の教室を開放するなどした。臨機応変な対応も必要である。

今回の分科会の対象となるような方は、大概の場合は福祉避難所に行くということになる。しかし、行ったのは良いが、電源は無いなど、マイタイムラインをきちんと書いても、本人が希望するものと、行った先の安心感が全然違うことが想定される。それらを踏まえて、行った先で何が準備できるか、避難所側でどういった準備をしてくべきか、そこまで考えて議論できると良い。

(岸川委員)

ALS協会の方でも災害対策委員会を持つなど、最近力を入れようとしている。患者会として、

今すぐできるのは、何か災害が起こる前、事前に自分で準備をしましょうという呼びかけと考えている。風水害があった時にも、また同じような事が起きるので気を付けてください等と呼びかけている。今回の分科会で自助の在り方をしっかりつかんでいただいて、支援する側も、避難する側も、今後の対策を考える上での資料になると良い。

(川名委員)

災害対策については、震災か風水害かで対応は大きく変わってくる。震災であれば、避難しなくても自宅で過ごすということになれば、インフラ、特に停電への対策が重要と考える。風水害であれば、自宅に居られないとなった時に、どう行動するかがポイントになってくる。

また、避難場所でも、風水害は行政が中心になって設置すると思うが、震災であれば地域防災拠点、より地域の方々の手が必要である。一口に避難所といっても管轄や設置のされ方が異なるため、どういった方に協力を求めていくかというのが、違う課題として議論が必要になってくる。

先程、難病の方は、日々の生活に手いっぱい災害のことまで考えられないという話があった。ご本人は勿論、ご家族に対しても、平時の内にとどの位の備えができているか、地域との関係づくりができているか、どういったことが必要なのか、啓発的に働きかけていくことも重要と考える。

私共も障害者支援施設として、福祉避難所の指定を受けている。しかし、難病のある方がいらした時に、受け入れられる設備も技量もあるかどうか、中々自信が無い所である。

福祉避難所や地域防災拠点などの管轄になる方が、こういった分科会に入っただいて、そこから色々な事を現場に下ろしていくのがあっても良いと思う。

(今井委員)

医療従事者の5,000人に聞いた、災害時に知りたいアンケート結果について。事前準備47%、停電17%、名簿のこと14.5%、など。電源確保の方法が上位に上がっている。神奈川県は、covid-19対応で「かながわモデル」というスタイルで、患者を各医療機関に搬送していた。横浜もあのような形で割り振りをしていかなければ、災害時に市民病院など一箇所の医療機関に患者が殺到してしまうと考える。

風水害でも地震でも、医療機器を使っている難病患者には電源確保が欠かせない。

(山口会長)

分科会を設置すること自体は皆様異論ないでしょうか。また、分科会のメンバーとしては、患者、ケアマネジャー、計画相談、在宅診療医、医療機器メーカー、保健師、加えて、避難先病院、避難所管轄の方がご意見としてあがっていましたが、いかかでしょうか。

【出席委員より異議なし。了承される。】

(小森委員)

議論を進めるために分科会の設置には賛成する。ただ、分科会のゴールを何にするか今一度事務局で揉む必要があると考える。

(山口会長)

難病が故に避難ができずに亡くなられたというケースは横浜市で具体的にあるのか。

(事務局)

そのような例は聞いていない。ただ、気象が激しくなっているこの時勢、今までないから大丈夫という訳にはいかない。

(山口会長)

お名前を出したくない、把握されたくないという方がいるとのことだが、実際どのように対応しているのか。

(富松委員)

助けようにも中々助けられない。そのような方々の名前を把握しているのは、民生委員である。民生委員と連携を取って防災活動していく他無い。

分科会の話に戻るが、避難所の設置主体、横浜市でも地域防災課もメンバーに入ってもらわないと、独りよがりなプランが出来上がってしまう。分科会に入ってもらいと、実現性のあるより良いプランが作れると思う。

(山口会長)

避難病院・避難施設を具体的に想定する場合、開設施設側に補助金等が出るか。

(事務局)

今無いものに対しての意見は大変申し上げにくいですが、今後分科会の中で、そのようなまとまった意見が出た先に、検討に入れていくことはできるのではないかと。

(小森委員)

国の話で言うと、災害対策は内閣府に移っている。そのため、難病研究班としては、災害対策について取り組む時、内閣府と連携して厚労省難病対策課と動いている。

(事務局)

災害対策基本法の改正に伴い、個別避難計画を作ることになっている。その流れの中でも、避難入院の必要性が明らかになり、そこに対する補助についての話も進んでくるのかもしれない。

(小森委員)

横浜市では災害時要援護者名簿および個別避難計画は出来上がってきているのか。要援護者名簿の最重症の所に医療機器を使う難病患者がいると考えられる。

(事務局)

個別避難計画については、昨年度モデル事業で昨年度数件を作成したところである。また、災害時要援護者名簿は作成しているが、介護度や障害区分等で機械的に抽出したものであり、実際にその方々が自力で避難できないかどうかの精査は必要。避難計画の対象者はその名簿から更に絞ったものと考えられる。

(山口会長)

意見は出尽くしましたでしょうか。次回の協議会まで時間が空くが、その間分科会の方で災害対策について具体的に進めていっていただきたい。

今後の難病対策地域協議会について

(事務局)

本日のご意見を受けて、災害対策分科会の開催準備を進めてまいります。また、次回の協議会は来年の1月頃を予定しております。本日はお忙しい中、誠にありがとうございました。

資料

●資料

(次第) 第6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 課題に対する本市の取組について
- 3-1 横浜市難病対策地域協議会災害対策分科会(案)について
- 3-2 意見交換の視点

(別紙1) 第5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 (参考資料1) 横浜市難病患者支援事業のご案内 (参考資料2) 令和5年度横浜市難病講演会・交流会のおしらせ (参考資料3) 難病のある方の就労について (参考資料4) マイ・タイムライン作成シート (横浜市)
--	--