

<b>横浜市難病対策地域協議会議事録</b>	
<b>日 時</b>	令和6年7月1日（月） 午後6時30分～午後8時30分
<b>開催場所</b>	横浜市庁舎18階会議室（みなと4・5）
<b>出席者</b>	<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 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> <li style="padding-left: 2em;">洪 正順 ◎小森 哲夫 柴田 亜輝 富松 雅彦 萩原 悠太</li> <li>・事務局：榎本 山田 鈴木 櫻井 秋田谷</li> </ul>
<b>欠席者</b>	水野 千鶴
<b>議 題</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 あいさつ・委員自己紹介</li> <li>2 会長及び職務代理者の選出</li> <li>3 横浜市難病対策事業の実績・本市の取組について</li> <li>4 意見交換・委員からの報告</li> </ol>
<b>議 事</b>	
<p><b>1 あいさつ・委員自己紹介</b> （榎本部長）</p> <p>委員の皆様には、今年度から2年の任期で、本市の難病対策地域協議会の委員をお引き受けくださりありがとうございます。本市では、この4月に組織改編を行い、難病対策担当は医療援助課に合流し、小児慢性特定疾病の担当と一緒に業務を進めることとなりました。これは、難病法及び児童福祉法の改正により、この難病地域対策協議会との連携強化、小児から成人への移行期支援をはじめとした支援の取組みが自治体に求められるようになったことを受けての対応です。本日も活発にご議論を頂きますよう、よろしくお願いいたします。</p> <p style="text-align: center;">各委員より席次の順で自己紹介いただく。</p> <p><b>2 会長及び職務代理者の選出</b></p> <p>前期で職務代理者を務められていた小森委員が推薦され、全員の拍手で承認される。職務代理者として岸田委員が推薦され、承認される。</p> <p>（小森会長）</p> <p>横浜市難病対策地域協議会には準備会の時から関わっている。政策に結びつくような話し合いができる会だと感じている。会長として、委員皆さんの意見を反映できるような会にできるよう努めたい。どうぞよろしくお願いいたします。</p> <p><b>3 横浜市難病対策事業の実績・本市の取組について（資料1）（資料2）</b> 事務局より横浜市難病対策事業の実績について説明（資料1）</p> <p>（今井委員）</p> <p>医療費助成について。横浜市では難病も小児慢性特定疾病の助成も両方担当しているのか？</p> <p>（事務局）</p> <p>現在、横浜市が両方担当している。</p> <p>指定難病と小児慢性特定疾病の医療費助成はどちらも法に基づく自治体の事業となっている。平成29年度以前は都道府県の業務だったが、平成30年度から都道府県と政令市の業務となった。</p> <p>予算としては、国が1/2負担、自治体が1/2負担となっている。横浜市では難病も小児慢性特定疾病もそれぞれ市が1/2負担している。但し負担金の申請は県を経由している。</p>	

## 事務局より本市の取組について説明（資料2）

（萩原委員）

難病患者一時入院事業について。協力医療機関に求められている条件はあるのか。協力医療機関である9病院は、比較的規模が大きく急性期を担う病院が多いように思われる。

（事務局）

人工呼吸器管理ができ頻回な喀痰吸引に対応できる医療機関であれば、現在の協力医療機関のような高度医療を提供する医療機関に限らずとも良いのではないかと考えている。本事業は立ち上げ時、まだ難病患者のレスパイトへの理解が十分でなかった頃、市立の病院等に声を掛けて始まった経緯がある。療養型病院の方が、救急対応を行う病院よりも、本事業の受け入れ先として適当であるとのこと意見もいただいている。まだその整理と対応ができていない状況である。

## 4 意見交換・委員からの報告（資料3）

### （1）令和6年度難病患者支援ケアマネジャー研修報告

（小森会長）

意見交換として、本日三つの議題がある。

はじめに、難病患者支援ケアマネジャー研修について、洪委員より報告をお願いします。

（洪委員）

令和6年3月19日にウィリング横浜で研修を実施し、参加者は51名。研修企画にあたり、ケアマネジャーからの、多系統萎縮症について知りたいとの声を受け、YCM（横浜市介護支援専門員協議会）と事務局で研修プログラム構成を考えた。疾患についての知識とケアマネジメントの概論を小森先生より、障害福祉サービスについて横浜市健康福祉局よりお話しいただいた。

講義だけでなく、参加型のGW「多系統萎縮症の利用者の支援を考える」の時間も設け、私が担当した。検討事例として、介護保険の第2号被保険者で、介護保険サービスだけでなく障害福祉サービスも必要な方を設定し、ICFの観点でどのようなアセスメントが必要か説明した。参加者には、自分ならどのような支援を行うか考えてもらい、各グループより発表、最後の講評は小森先生にいただいた。

講義含めて分かりやすく大変好評で、次はどの疾患で企画するのが良いかと考えている。

（事務局）

参加者からのアンケート結果も紹介させていただく。研修を受講する前のアンケートでは、難病のケアマネジメントで感じていることとして、「障害サービスも必要で、引き受けることに躊躇してしまう」「症状の進行が早い一方で、本人や家族が疾患や障害を受容していくことが難しい」等の声があった。研修後では、「その人の強みに目を向ける大切さを再認識した」「今まで自分で全て対応しようとしていたが、（ケアマネジャーはサービスと本人を）繋げる役割があることを知った」「自分一人で困っていたが、（介護保険サービス以外の障害福祉サービス等の）相談先がある事を知れた」との反応があった。

（小森会長）

まだ難病を扱ったケアマネジャー向けの研修はあまり行われておらず、先進的な取組である。参加者より前向きなご意見を聞いて良かった。難病のケアマネジメントは、その他の利用者（例えば脳卒中等）に対してケアマネジャーが作成するプランと異なり、進行していく病気をどのように考えるか、“無理に自立を求めない”という特徴がある。その時の状況に合わせてプランを作

成し直す必要があり、手間がかかる印象があるかもしれない。しかし、難病のケアマネジメントはそんなに大変ではないことを知っていただくことが、まずは大切だと思う。

(岸田委員)

洪委員への質問。難病についてのケアマネジャー向けの研修があまり無いと聞いたが、その他、脳卒中や認知症に関する研修は、実施されているのか？

(洪委員)

認知症については、行政で毎年実施されている。脳卒中についても実施回数は多くはないが、ケアマネジャーとして法定研修のカリキュラムの中で学ぶ機会がある。

一方で、難病は法定研修に今まで含まれていなかった。また、よく似た症状がありつつ病気は違うなど、ケアマネジャーにとって「難病は難しい」という印象がある。そういった背景があり、今回は要望の多かった多系統萎縮症をテーマに研修を行った。

(石井委員)

同じく、ケアマネジャーの立場からお話する。ケアマネジャーにはソーシャルワーク（社会福祉援助）的な視点が必要と考える。「つなげる」役割が大切。介護保険サービスだけでなく、障害福祉サービス、インフォーマルサービスも含めて考えていく必要がある。実際に私が担当している方で、障害サービスを含めてプラン作成をしている方がいる。上手く織り交ぜて活用できると、施設入所せずに在宅で生活できると感じている。

(石渡委員)

市民病院での取組について。毎年、横浜市立市民病院で企画するケアマネジャーさん向けの研修があり、昨年度は「地域で支えるパーキンソン病」というテーマで実施した。難病は、様々な症状や薬の管理があり、中々全て理解するのは難しい。研修では、脳神経内科医師が、パーキンソン病の症状の様子を動画も用いながら講話し、疾患に対する理解が深まったとの反応があった。また、多職種で支えていけることが分かったとの声もあり、パーキンソン病についての研修は受講者からの満足度が高かった。

難病の中でも、比較的パーキンソン病については、病院で研修が企画されていると思う。

(小森会長)

厚労省の難病の研究班でも、ケアマネジメントについて取り扱っている。ケアマネジャーが思う患者・家族からケアマネジャーに対する認識と、実際の患者・家族からケアマネジャーに対する認識は、大きな相違があることが報告されている。具体的には、患者・家族は「ケアマネジャーはもっと医療について精通しているはずだ」との認識をしている。勿論、そこは医療の視点は持っていないと、ケアマネジャー側から断ることも必要で、同時に、繋ぎ役としての役割を果たしていくことも必要である。

ようやく、難病がケアマネジャーの法定研修に入るようになってきた所。これから一層取り組まれていく分野である。

(今井委員)

洪委員への質問。現在、小森先生と一緒に難病の教育プログラムを作成しようとしている。その中で、難病支援の経験値によって、受けた教育内容のニーズが異なることが分かっている。今回の研修では、そのような参加者のばらつきはあったか？

(洪委員)

難病の利用者を担当したことがある参加者が多かった。担当したことが無いから参加するという方よりも、実際に担当しながら支援に悩んでいるという方が研修に多く参加していた。

(今井委員)

難病患者を担当した経験のある方は、具体的に学びたい内容がある。今回の研修では、そのようなニーズに応える、密度の濃いものができたのではないかと思う。

(洪委員)

本研修は横浜市からメールで周知をしていただいた。参加者の申込枠はすぐに埋まってしまい、関心の高さが伺えた。研修当日も、皆さん積極的に参加されており、熱意を感じた。

## (2) 移行期医療支援 現状と課題について

(小森会長)

移行期医療支援センターの活動を含め、現状と課題について、今井委員より報告をお願いします。

(今井委員)

神奈川県は、かながわ難病・相談支援センターと移行期医療支援センター、難病情報センターの3センターが併設しているという特徴がある。3センターはそれぞれ得意分野が異なり、一緒に活動することによる良さがある。例えば、移行期医療支援センターへの相談で就労に関する件数が増えている。就労支援は難病相談・支援センターが得意とする分野なので、相談の受付が移行期医療支援センターでも、実際の支援対応は難病相談・支援センターも行っていく等の工夫をしている。予約制の就労相談は、以前は月2回だったが、毎週に枠を増やしている。

移行期医療支援センターは、小児診療科と成人診療科をつなぐ役割を担っている。設置されている都道府県は全国10県で、その多くが医療機関に附属している。神奈川県は医療機関とは独立した形で設置されており、様々な医療機関に通う市民から広く相談を受けている特色がある。

移行期医療支援センターの相談事業について。相談件数はこの3年間で急増しており、今年度は600件程度と見込んでいる。相談の方法は、電話が最も多く、次いで面談での相談も受けている。一部のケースでは、ハローワークと相談員が企業に伺うという活動もしている。より多くの方に利用してもらえるよう、周知用リーフレットも作成している。実際の小児慢性特定疾病の方々からの相談の内、医療費助成制度が成人になると利用できなくなるという内容が2割程度を占める。小児慢性特定疾病である小児がん等は、指定難病の医療費助成制度の対象外であり、医療費助成制度上の移行ができない。本来であれば、このような方々への支援は成人科の担当部署が行うべきだが、実際は小児の担当部署が対応しているという実態が、アンケート等で明らかになっている。

難病情報センターが作成・管理している、難病の医療機関検索ツールについて。今年度6年振りにアンケート調査をし、全面改訂する予定。ホームページから誰でも閲覧・検索可能。引越後、難病の診療ができる医療機関を探す際に活用してもらえる。

小児期から成人科への移行における諸問題としては、(当事者側の)情報収集の不足や医師の対応、制度面での情報提供不足(例:小児慢性から指定難病に移行できない疾患に関して)等があると、相談支援している困難事例から分析している。

(小森会長)

このテーマについて、初めて聞いた委員もいるかもしれませんね。何か質問などございますか?

(岸田委員)

10代半ばで、小児科から成人科に移行したケースに関し質問。私は成人科の難病指定医だが、何歳の方から医療費助成の診断書(臨床調査個人票)を書く事ができるのか。

(小森会長)

難病指定医であれば、患者が何歳でも指定難病の診断書を作成することができる。ただ、小児慢性特定疾病意見書の作成については、別に、小児慢性特定疾病指定医を取得する必要がある。

(事務局) (小児慢性特定疾病担当)

小児慢性特定疾病指定医は、小児科の専門医だけでなく取得が可能。医師免許と専門医資格が基本要件。仮に専門医資格を持っていない場合でも、本市ホームページ上のオンライン研修を受講いただき、受講報告書を提出いただければ、取得できる。申請受付は本市医療援助課の小児慢性特定疾病担当で行っている。基本的に専門科の疾病について意見書が作成できる。

(今井委員)

事務局に質問。移行に関する相談は、行政として受けているか？

(事務局) (小児慢性特定疾病担当)

現時点では、そのような相談は把握していない。  
これから取り組んでいくべき課題と感じている。

(小森会長)

困難事例は移行期医療支援センターに集まっているのかもしれない。

(今井委員)

また、困っているが声を上げられない方もいると思う。こちらが(対象者を)認識していないと取り組むことが難しい面はあるが、そのような方々の存在を念頭にに取り組む必要がある。

(小森会長)

かながわ移行期医療支援センターの特徴は、医療機関から独立した形で設置されていること。神奈川県には、県内の小児患者が通う県立こども医療センターがあるが、それ以外の医療機関に通う方々も、移行期医療支援センターを利用できるというメリットがあると思うが、いかがでしょうか。

(今井委員)

確かに、通っている医療機関に関わらず、相談を受けられることは強みと感じている。また、患者家族だけでなく、相談室のソーシャルワーカーや行政など、支援者側から相談を受ける事もある。この神奈川県の方式は、(他のセンターが医療機関内に設置されているのに対し)先進的な“新型”モデルと捉えている。これから移行期医療支援センターを設置する予定の行政からの見学も複数受けている。

直近、相談件数が急増している背景としては、移行期医療支援センターへのニーズの高さと、ある程度そのニーズに応えた支援内容を提供できているからと考えている。今後は、相談者からのフィードバックを集め、支援の質の向上をより図っていきたい。

(萩原委員)

今井委員に質問。成人科の診療医として、(小児科から成人科への)移行期の相談を受けることがある。現場でしばしばお会いするのは、患者本人も、家族も不本意に成人科に移ってきた方々。

日本小児科学会が出しているガイドラインでは、小児科から成人科への転科が不本意であってはならないと記載されている。今は場合によって、小児科の医師に引き続き診てもらえないかとご相談することもある。この点については、どうお考えか。

(今井委員)

実際、そのような成人後も小児科にかかっているケースは多くあると思う。

ただ、今移行期については、(成人科を主とする)日本神経学会の中でも検討委員会が設置され、成人後は成人科で診るようにしていこうとの流れになってきている。

相模原市では、同じ病院内で小児科から成人科へ移行できるよう、移行コーディネーターを置

いて継続した支援をしている例がある。近い将来は、そのような取組が広がっていくと思われる。

(萩原委員)

同ガイドラインでも、移行期支援をできる人材を増やしていく必要があると示されていた。

(今井委員)

移行期医療支援センターが設置されている地域は、移行が比較的上手くできているとの調査結果がある。移行期医療支援センターを設置し、その存在と活動内容を周知していくことで、必要な方が相談できる環境が整い、現状の移行期の問題が少しずつ減っていくと考えている。

### (3) 治療と仕事の両立支援 現状と課題について

(小森会長)

萩原委員から、治療と仕事の両立支援について報告をお願いします。

(萩原委員)

就労している方の治療と仕事の両立支援についてお話しする。私は聖マリアンナ医科大学の系列病院で、(治療と仕事の)両立支援外来を行っている。神経内科と脳卒中の専門医であり、同時に嘱託産業医としても勤務している。企業側の視点も分かる医師ということで、本外来の担当医となった。

両立支援外来介入の流れについて。まず、当院の脳卒中や難病患者で、雇用されていて現職場での就労継続や復職の対応が必要かつ、患者本人に両立支援外来の利用ニーズがある場合が対象となる。本外来のソーシャルワーカーやセラピストや医師が、患者に両立支援について説明し、「勤務情報提供書」を渡し、会社担当者に記載してもらうことで介入が始まる。後日、両立支援外来に勤務情報提供書を持ってきていただき受診いただく。それを受けて、外来医師は「主治医意見書」を作成し、会社担当者に本人から渡していただく。これら介入から主治医意見書提供は、保険診療なので、「療養・就労両立支援指導料」として加算がつく。

聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院では神経系難病等の支援事例が多い。神経難病患者における就労の諸問題としては、就労率が低く、病状が安定せず急激に悪化する場合があること、多くの方が疲労を自覚していること等が分かっている。

両立支援外来担当医としての支援内容について。産業医としての知識も活かし、会社側がどう考えるか予測しながら、患者さんの不利益にならないように、両者にとって良い落としどころを見つけられるよう、支援している。支援姿勢としては、仕事に治療を合わせていくようにしている。例えば、業務時間帯に合わせて投薬時間等を調整することもある。主治医からの意見書では、どんな病気であるかの説明と、どんな治療をしているか、治療スケジュール、配慮事項について記載する。スケジュールが分かることで、企業側としても復職勤務の予定を組みやすくなる。配慮事項は個々に合わせた形で、具体的に記載している。

この度、本協議会に加えていただき有難く思っている。行政の方たちと一緒に考えて発信していく事が大切と考えている。今後、学会や地域の勉強会でも、横浜市難病対策地域協議会就労支援分科会で作成した難病のある方の就労チラシを紹介していきたい。また、ソーシャルワーカーも両立支援において重要な職種である。ソーシャルワーカー側からも学会等を通じて発信してもらっている。

(小森会長)

非常に先進的な取組内容だと思う。他の大学病院でもあまり聞いた例が無い。

(富松委員)

萩原委員とは、昨年度、一緒に難病の就労についての講演会を行った。このような取組が、私が若い頃であれば良かったと改めて思う。

私自身、40年難病を抱えながら働いている。私の場合は、主治医や産業医に相談しながら、一

緒に考えて悩んでもらいながら、何とか仕事が続けられてきた。それを制度として両立支援外来というきちんとした形で行われていく事に、今後期待している。

(岸川委員)

日本 ALS 協会にも、就労に関する相談が寄せられる。最近、本人だけでなく会社側からも相談が増えてきていると感じる。この取組を他の病院にも展開していただけると良い。

神経難病は基本的に進行性であり、少しずつ就労も工夫しないと続けられなくなってくる。色々なノウハウを取り入れながら、仕事を続けられると良い。

(今井委員)

この治療と仕事の両立支援は、あくまで就労している方の就労継続・復職支援となっている。制度として、がん患者の支援から始まった。その後、認知症、脳卒中、難病と対象が広がってきた。会社から相談がある場合は、この両立支援外来に繋がりやすい。

しかし、移行期医療支援センターやかながわ難病相談支援センターで受けている相談の 2/3 は、元々仕事をしていない方(10代含む)や、失職後、療養を経て仕事をまた始めたいと考えている方々。このような場合、この両立支援外来を利用できない。

今後、このような方々の就労支援も、両立支援外来等の制度に含まれていくと良い。現場医師らの個人的な努力だけでは限界がある。

現在、もし両立支援外来にこのような方々からの相談があった場合は、かながわ難病相談支援センターを紹介いただくと良いと考えている。ハローワークと相談員で支援していく。

(柴田委員)

区役所の立場から。本協議会の就労支援分科会を通して「難病のある方の就労について」のチラシを作っていただけて、とても良かった。ご本人に「就労について相談しても良い」ということが伝わってきていると感じる。実際に、(母数は決して多くは無いが)この3年間で、就労に関する相談件数が増えてきている。世の中の流れとしても、がんを始めとして、治療しながら仕事をするのが当たり前になりつつあり、それが難病の分野にも上手く広がると良い。

区役所の窓口で、このチラシをお渡しすると、「仕事のことを主治医に聞いてよいのか」と驚かれる方が多い。「もし、先生に聞きにくかったら、相談室のソーシャルワーカーさんに聞くこともでき、他の患者さんの話が知りたければ、難病団体連絡協議会に相談、ハローワークもありますよ」と、このチラシを活用しながら、相談支援先につないでいけるよう支援していきたい。

(小森会長)

難病の就労は、個別性が高く幅広い。そのような課題を拾い、行政へお伝えしていく、つないでいくというのが、我々本協議会の役割と考える。

皆様、貴重なご意見をありがとうございました。この後、これら意見を事務局でまとめたいただき、難病対策地域協議会の意見としていただきたいと思います。事務局へ進行をお返しする。

## 5. 連絡事項

(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。次回の開催は1月頃を予定しております。どうぞよろしくお願い致します。

資料

●資料

(次第) 第8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
- 2 本市の取組について
- 3 意見交換について

(別紙1) 第7回横浜市難病対策地域協議会議事録

	<p>(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</p> <p>(席上配布) 横浜市難病対策事業のご案内 難病講演会・交流会一覧 難病のある方の就労について</p>
--	--