

議題等へのご意見に対する回答書
(令和2年度横須賀市難病対策値域協議会 書面会議)

1. 議題

(1) 神奈川県難病対策について【資料1】	
【報告事項】	
委員からの意見・質問	事務局回答
在宅難病患者受け入れ病床確保事業について、家族が急病や事故で介護困難になった時、申し込みが希望する日の6から2週間前というのは急病の際かなり対応としては厳しいと考えます。実際余裕をもって介護している人はいません。高齢者（老々介護）が介護を行っているので、その時に病床が確保したいのです。また介護者の休息目的であれば、現行の入院日数14日以内で不足はないと思います。しかし、介護者の入院、体調不良等特別な場合、入院期間の延長を認められること等考えて頂けたらと思います。	介護者の負担軽減を目的とした制度のため、予定入院のみの対応となっています。ご意見について要望として県にお伝えいたします。
県の指定難病医療費助成制度は、大変ありがたい制度だと思いますが、毎年毎年の更新手続きが負担です。難病の場合、改善することがほぼありませんので大きい変化がないような場合、手続きの免除をしていただけると助かります。	今年度は、新型コロナウイルス感染症の発生に鑑み規則等の一部改正する省令がだされ、更新手続きが不要となりましたが、規則等で定められているため手続きの免除は難しいと思われませんが、要望として県にお伝えいたします。

(2) 本市における難病対策の取組みについて【資料2】	
【報告事項】	
委員からの意見・質問	事務局回答
資料2 3指定難病患者等グループ育成事業について健康長寿課では、よこすかパーキン友の会の支援依頼を理学療法士が受けているが、友の会は、すでに自立した活動も行っている。今後、このグループ育成をどのように支援していく予定なのかお伺いしたい。	理学療法士のご支援ありがとうございます。自立した会として、講師派遣を依頼してきています。難病は稀な病気でもあり、活動費の補助も少なく、要望があれば、保健所から保健師や栄養士、歯科衛生士などの助言、支援を継続的に行っていきたいと考えています。
市の指定難病医療相談会は、1回の人数が3名までで、利用しにくいと思います。例えば、患者の交流会のような場にこのような専門の先生を派遣していただけるような機会があれば、大変ありがたいと思います。	相談会は、患者様の個々の困りごとについて相談できる場として実施しておりますので、3名以上は、難しいと思います。交流会に専門の先生の派遣につきましては検討いたします。
神経難病交流会は参加人数が少ないようです。開催目的を患者に強くアピールして参加しやすい状況を構築することが大切だと思います。	広報よこすか、ホームページ、個別チラシを郵送して案内をしておりますが、開催目的等を詳細に記載するなど参加しやすいよう工夫していきます。

2. その他

委員からの意見・質問	事務局回答
令和2年度は新型コロナウイルス感染症が拡大したため、事業が制限され、協議会もweb開催を検討する必要があるように思われます。会議も要領よく要点のみ協議を設定していただければと考えます。	次回会議への課題とさせていただきます
重症ではないため申請されていない。あるいは、申請を取り下げたケースへの地域保健衛生もしくは、難病対策としての何らかの支援、調査と実態把握を行う必要があります。(病状再燃、重症化の際の早急な届出が困難であったり、医療費負担が少なくない実態あり。)	市としての対応は難しいと考えています。要望があったことは県にお伝えします。
最近パーキンソン病の診断を受けている方の支援が増加しているように感じています。介護されている家族、ご本人のこれからの生活、病状の進行などへの不安があり、情報共有や情報提供など含め、友の会の紹介を実施しました。まだまだ周知の必要性を感じています。周知方法など検討を希望します。	新規申請時等に友の会のチラシをお渡しするよういたします。