

## 令和4年度横須賀市難病対策地域協議会会議録

- ・日時 令和4年11月21日（月）14時から15時30分まで
- ・場所 横須賀市生涯学習センター 第2学習室
- ・出席者 柴田朋彦、沼田裕一、志戸ゆかり、牧まゆみ、亀井快郎、田原勇、佐藤貴紀、  
中村富美子、佐藤稔、川田貴久江、澤田慎吾、三浦千夏（敬称略）
- ・事務局 保健所長：土田賢一  
保健所保健予防課長：小菅俊彦  
保健所保健予防課長補佐：小林幸恵  
保健所保健予防課：岩澤悠紀  
保健所保健予防課：矢内涼子

### 1 開 会

健康部長挨拶

### 2 横須賀市難病対策地域協議会について

### 3 各委員の紹介および会長の選出

委員の互選により、柴田委員が会長に選出された

### 4 議 題

#### （1）神奈川県難病対策事業について

- ・ 神奈川県難病に関する制度の概要
- ・ 令和4年度の変更点について

#### （2）横須賀市難病対策事業について

#### （3）今後の横須賀市難病事業について

#### （4）その他

### 5 閉 会

・議題（１）「神奈川県の高額難病治療継続特例の認定要件の変更について」に関する質疑応答

(柴田会長より、令和４年度の変更点についての事務局説明に関する補足)

高額難病治療継続特例の認定要件の変更について

小児慢性特定疾病医療支援の受給者が成人に移行し新規申請をする場合に、小児の期間にさかのぼって高額難病治療継続特例の対象期間としての合算ができる、ということ。

その他

マイナンバー利用の移行等、先ほども（保健所長の話に）あったように認定期間が提出日から発症日に変わってくるかもしれない。

・議題（２）「横須賀市の難病対策事業について」に関する質疑応答

(柴田会長)

難病の申請は他市では保健所と市役所や区役所が同じところが多いが横須賀は保健所が違う場所にある。難病の申請書類はどこで扱っているのか。

(事務局)

新規申請に関しては、保健所と、市内３カ所の健康福祉センターで扱っている。健康福祉センターは子どもの健診を担当する部署であり、具体的には久里浜行政センター２階の南福祉センター、西行政センター館内の西健康福祉センター、田浦行政センター２階の北健康福祉センターとなる。この３か所には新規申請の書類が置いてあり、新規申請の受付も行う。その他の変更や更新手続きに関しては窓口は保健所のみとなり、その他は神奈川県へ郵送という形でお願いしている。

(柴田会長)

行政センターもしくは保健所、という形でよろしいか。

(事務局)

行政センターは市内に１０カ所あるが、健康福祉センターは市内３カ所になる。厳密には健康福祉センターはもう１カ所、中央健康福祉センターがあるが、こちらはウェルシティにあるため、センターでの受付はせず、保健所で受付する。結果、市内での受付場所は保健所と３健康福祉センターで合計４カ所となる。

(柴田会長)

指定難病になっていない難病、例えば関節リウマチ患者等に対して何か働きかけをしているか。

(事務局)

かつて４５疾患だった頃は、対象外の疾患患者も交流会に来ていたが、今は対象疾患が増えたこともあり、指定難病患者を中心に支援している。ただし、開催事業の対象は疾患疑いの患者や不承認になった

患者も参加受け入れをしており、参加を拒否していることはないし、相談があれば対応している。

・議題（3）「今後の横須賀市の難病事業」についての質疑応答

（田原委員）

コロナ禍に入ってから、よこすかパーキン友の会への会員の参加人数は減った。

私たちは補助金が欲しくて活動を続けているわけではない。保健所が持つネットワークから講師やPTを派遣してもらいたいとお願いしてきた。コロナ前は、例会に毎回30分のPTによる体操指導をお願いできたが、コロナに入ってから半年に1回、年2回と決められた。

保健所の協力があって会の実施ができているのは事実である。

保健所主催の事業（難病相談会）は、ずっと変わらない。改善してほしいという意見は出している。善処してもらいたい。

（柴田会長）

この協議会も構成員が少し変わって、新しくアイデアを取り入れていける機会があったらと思う。このような助言を今後ともお願いしたい。

（志戸委員）

以前は訪問看護ステーションから、市へ情報提供書を送付し、利用者、市双方へ請求をしていた。難病の方・ほかにも精神の方小児の方、医療の方で訪問している患者を対象としていた。

しかし、コロナの問題もあったのかもしれないが、情報提供は不要といわれ、出さなくなった。その中で、ALSの方で呼吸器をつけなくてお亡くなりになったことがあり、その人について保健所と共有していたか？と思うことがあった。以前、情報提供を出していたころは、どんなふうになっているかを情報提供書で知らせていたかと思う。

今、情報提供書がなくなり、保健所も今忙しい状況で、どのように地域と訪問看護ステーション、主治医、利用者とやり取りをしているのか聞きたい。

（事務局）

訪問看護ステーションからの情報提供書の経緯について

訪問看護ステーションからの情報は、少なくなったが難病担当はとても大事にしている。かつては市の各部署でそれぞれ情報提供を受け取っていたが、本人の意思を確認しないで提供書が提出されていたという事例が発覚したことがあり、その時に訪問看護の情報提供書をもっている各部署に、当時の健康長寿課が中心となり調査をし、利用者に負担をかけてまで提供をいただく必要はないとの結論になった。

患者本人が保健所に情報提供してほしいとの希望があり、納得しているものであれば提供していただきたい。そういうご意思がないのであれば市としては受け取りかねる。そこで横須賀市から本人の市への情報提供を希望する意思の確認が取れるもの以外の情報提供は不要との通知をだした経緯がある。このことを契機に情報提供書は大幅に減ったが、今でもご本人に確認の上、情報提供書を送ってくれる事業所もある。

ちょうどコロナ渦に入る前に整備をし、コロナによるものという印象が強かったのだろうと思うが、コロナとは関係がない。

(志戸委員)

以前はそのようにしていたが、現在はさらに変わってきており、先日市より電話を受け、「一切不要」と言われた。そのため今は訪問看護ステーションで情報提供書を出しているところはないと思う。自分も患者に説明し、確認して送付してきていたが、今年度になってから先ほどの「不要」との電話連絡があり、もう出せないのだと思った。情報提供をしておきたい患者はいる。今説明を受けたように患者本人が「出している」というのであれば、今後も情報提供書を出してよいのだろうか。

(事務局)

そのように受け止めている。「一切受け取ってはならぬ」という話ではなかったと思う。

(川田委員)

整理を行った当時、健康長寿課にいたが、経過は事務局が説明したとおり。必要であり、市の求めがあり、患者本人の了解があれば提供いただくもの。「一切お断り」ではない。

それ以前は患者本人の希望がないようなものも自動的に来ており、患者本人に負担もあるので本人の希望がないのであれば必要ない、とし、整理をした経過がある。

必要な情報提供書が出せないのも、市と情報共有ができなくなっているという事態があるのだろうか。それはネットワークの部分だと思うので、事前に相談していただきつつ必要であれば情報提供書を出していただく、というような個別で必要性の判断を行うのがよいと思う。

当時、費用負担が発生し患者本人が「このお金は何ですか、知りません」と問い合わせがあった案件があった。それまでは指定難病受給者証や重度障害者医療等で本人負担がない方が大半であり、あいまいになっていた部分があったため、仕切り直しをさせていただいた。どこの部署でも必要な人は勿論どんどん相談していただいて構わないという理解で、よいと思う。

(柴田会長)

このような事案については事前に、事務局に通達してからいただくと齟齬を生まない可能性がある。今後はうまくいかなかったらまた議題として挙げていただきたい。

(柴田会長・先ほど田原委員の意見を受けての意見)

なかなか講演会がないということだが、難病の患者さん個々の病状というのは千差万別でそれぞれの主治医とよく相談してという形をとらざるを得ない。

生活指導の話だが、療養上の注意については、患者本人が抱えている悩みとか問題点を周りで支える家族は当然病気を持つ当人ではないため、どこまでわかってあげられるかについては色々な経験が必要だと思う。

発症して間もない時期の生活上の注意点とか、そういうものに関しては例えば講演会を一度収録したものを共用で使ってはどうだろうか。生活上の注意であれば多分治療に干渉することはまずないと思う。生活上の注意点についての情報はもしあったらいいなとよく言われること。

リハビリの場合は患者とコンタクトを取らなければならないなど患者毎に随分事情が違うので難しい。が、生活上の注意などは、多分冊子など従来からあると思うが、今後いろんな講演の時にその点だけは収録できると共用して何度も使ってもらえる。それこそ指定になっていない難病においても、そういう質問が来た時に活用できるのではないか。

療養上の生活指導上のことに関しては、治療に干渉しないため、特に問題ないと思う。

(柴田会長・難病の申請のタイミングについて)

診断基準を満たさない臨床調査個人票を書く医師はほとんどいない。ごく稀に、診断は元々満たさないけど患者さんの希望で書く、という場合もあるが、それは稀。一方、軽症高額該当特例の希望に関しては、ほとんどのケースで領収書の添付がないので、一回「保留」に判定をする。(はじめから)領収書のコピーを添付していただくと、保留にならず「軽症高額」として承認できる。申請後「保留」になり、主治医のところに戻して、となると通常でも2～3カ月かかるところが更に1、2か月かかる。対象期間は申請受理日に遡れるが、受給者証が発行されるまでに5カ月もかかるとその間に亡くなられる場合もある。申請を受理する時点で重症度が基準を満たさない場合、医療費の領収書の添付を勧められたらどうかと思うがどうか。

(事務局)

新規申請の方、重症度基準は医師ではない我々では正確な判断はできないが、確認し、これは怪しいのでは、と思うことはある。その点を注意して、あらかじめ軽症高額に該当しそうな方であればその旨お伝えし、領収書を提出できそうであればしていただくようにしたほうが、(柴田委員の)仰る通り、一度保留にならず明らかに早く済む。今後、受理時や案内時注意して、こういった特例があるという説明を詳しく丁寧にやっていきたいと思う。

#### ・議題(4) その他

(佐藤委員・神奈川労働局より障害者雇用について)

障害者雇用制度は5年に一度法改正があり、今年はその審議をするという年にあたる。この先色々な見直し、変更点があるが、環境的には働く体制としてはどんどん整って行って良くなっていく。反面、企業には少し負担が大きくなっていくという制度の改正になっていく。難病患者の方々の雇用率の反映も、毎回審議されているところではあるが、今回の審議においても「難病である」ということをもって障害者の雇用率にカウントするというのが現時点ではまだ難しい。研究は引き続きやっていくが、というところで終わっている。

年末年明けくらいに新しい制度についてなど色々発信されていくと思うので、また機会があったらご説明をさせていただきたい。