

令和5年度横須賀市難病対策地域協議会議事録

- ・日時 令和5年11月17日（金）14時～15時30分
- ・場所 保健所第1研修室
- ・出席者 柴田朋彦、沼田裕一、志戸ゆかり、伊藤優子、亀井快郎、田原勇、隈園裕子、中村富美子、佐藤稔、澤田慎吾、三浦千夏（敬称略）
- ・欠席者 竹内和美（敬称略）
- ・事務局 保健所保健予防課長：小菅俊彦
保健所保健予防課課長補佐：神藤潤子
保健所保健予防課：小野碧
保健所保健予防課：岩澤悠紀

1 開 会

2 議 題

- （1）指定難病制度の変更点、今後の概要について
- （2）横須賀市の難病対策事業について
- （3）各構成員からの現状と課題
- （4）その他

3 閉 会

- ・議題（１）指定難病制度の変更点、今後の概要について
事務局より指定難病の変更点、今後の制度概要について説明（資料３）

（柴田会長）

この難病助成の有効期限開始日が新たに遡ることや登録者証の発行、さらに臨床調査個人票のオンライン登録、難病データベースの登録については、成人だけではなく小児慢性特定疾病の方でも大きな影響が出てくると思いますが、担当課であることも給付課の澤田委員から何か補足や追加情報ありますでしょうか。

（澤田委員）

小児慢性特定疾病も同様のことをやることになっていますが、基本的には同じことを国、県から通達が来ておりまして、今、準備を進めている最中です。特にこれといった補足はありません。

（柴田会長）

登録者証に関しては、ハローワークとの連携と資料に記載がありますが、神奈川労働局職業安定部職業対策課の隈園委員の方で、その点に補足などありますでしょうか。

（隈園委員）

ハローワークでは、難病の方が求職登録をする場合には病名を確認させていただいています。その際、医療受給者証を確認させていただくケースが多いですが、まだお持ちでない方については、難病医療費助成の却下通知ですとか、もしくは、お医者様の診断書で病名を確認させていただいています。そのため、こういった登録者証ができると診断書を持ってきていただく負担をかけずに済むのでとても良いと思いました。

（柴田会長）

この登録者証について、障害福祉分野でも関連があると思いますが障害福祉課の中村委員その点に補足などありますでしょうか。

（中村委員）

障害福祉サービスも、労働局と同様に受給者証や診断書で確認をしています。今回の登録者証があれば、確認することは可能かと思います。ただし、指定難病が 341 疾患の予定ですが、障害の総合支援法が 366 疾患と、少し障害と疾患が異なるので診断書を書いていたどうか、そういうこともあるかも知れません。

・議題（２）横須賀市の難病対策事業について

事務局より本市の難病対策事業の取り組みについて説明（資料４・５）

・議題（３）各構成員からの現状と課題

（志戸委員）

昨年も発表させていただきましたが、引き続き同じような課題が残っているので、同じ話が出てくるかと思いますが、今、BCP（事業継続計画）の策定もあって、難病の方、他の疾患の方もそうですが、在宅で療養している方の災害時どうするかということが、今年かなり大きなテーマとして取り組んでいるところです。実際に私どもがお伺いしている要介護５、寝たきりの状態で、まして難病がある方に災害が起きた時はどうするかということと、昨年難病の方たちの追跡調査で、わからなくなった人が２名くらいいるということがありました。私たちは訪問看護をしているので、その中で情報がきちんと伝えられてないということが昨年も課題になっていました。情報提供書のやり取りが難しく、引き続き行わせていただいたステーションもあるのですが、不要ということで中止しています。難病の方の状態が今は落ち着いていても、いざ、状態が悪くなってきたこと等をお伝えすることが上手くいきません。その連携というところ、まして災害が起きた時にどうするのかということ、横須賀市の方や医師会の先生方、皆さんで考えていかなければいけない状況ではないかと、今ステーションで話が出ています。以上です。

（柴田会長）

ありがとうございます。今、意見があったなかで、一番大きいのは災害時ですね。自宅療養されている方をどのような形で安全を保つか、もしくは確認するかということだと思います。

もう１つ言われていた２名の所在というのはどのようなことでしょうか。

（志戸委員）

私たちはもう亡くなっていることが分かっていたのですが、そちらをきちんとお伝え出来ていませんでした。情報提供書のやり取りをしなくなった時期と重なっています。

（柴田会長）

ありがとうございます。今お話あったのは、そのリストから漏れている、もしくは亡くなっているかが分からないということですが、その辺の情報の窓口は今どのようになっているか行政の方でわかりますでしょうか。それは元々、病院・訪問看護ステーション間の問題という形で理解してよろしいでしょうか。

(志戸委員)

情報提供書というのは市とのやり取りで、私たちが訪問している人たちをお伝えしているものです。

(柴田会長)

行政の方としては、今、課題を共有できたと思いますが、取り組みとしてはどうでしょうか。

(事務局)

一点確認ですが、追跡調査があったということですが、おそらく市の方からの問い合わせがあったということでしょうか。

(志戸委員)

いいえ、昨年の発表の中にそういうことがありました。お亡くなりになったかどうかわからないという人が2名いたところで、昨年、発表されたと思います。資料を持ってこなかったのですが、昨年も同じような質問をさせていただきお話させていただきました。

(事務局)

情報提供書につきましては、利用者様に費用がかかってしまう面がありますので、私たちの方から積極的に依頼できないところです。患者様のご理解し、同意の上であって、訪問看護ステーションさんが保健所の方に提供する必要がある患者様に関しては送っていただいても問題ありません。送っていただければ、こちらでお預かりさせていただいて、しっかり把握はさせていただきたいと思います。

(志戸委員)

手引きにはきちんと了承を得なさいとあり、やはり市の方から依頼がないと私たちはお出しできないのです。

今までは健康福祉センター等連絡をさせていただき許可をいただいて、それからご家族の方にも了承を得て、情報提供書を送っていました。市から、事務連絡がステーションに送られて来て、これからは情報提供書は不要といわれましたが、情報を上げないとどうしようにもならない人たちがいます。

(柴田会長)

ありがとうございます。改めてその認識を知っていただくというのは重要だと思います。ただ、災害時の把握しているリストの中で、所在が把握できてない、漏れている方がいる、亡くなっているか分からないとなると定期的にそれを何らかの形で更新しないとイケない。

そこに関しては別の形ですり合わせが必要かと思えます。

(伊藤委員)

地域包括支援センターでは、基本的に65歳以上の高齢者の方たちのご相談に乗っていますので、難病においても高齢者の方に多い疾病に対応することがほとんどです。そのような疾患であれば、職員、ケアマネージャー、介護保険関係者も知識があつたりしますが、難病の種類が多いことと、高齢者にはあまりない疾患の方だつたりすると、やはり個人のスキルや知識に差があるというところは、課題としてはあるのかなと感じています。

関わった中で、40代とかの若い年代ですと介護保険の対象になることもありまして、サービス調整に入らせていただくときに、高齢者向けの介護保険サービスとその40代の難病の方が合致しないということがあつて感じています。

あとは、介助者との同性の問題です。女性のALSの方に、男性の担当者がついた時に、ご相談がしづらかつたとか、お話も聞いていますので、その辺りは私たちが勉強や配慮をしていかなければならないと思っています。

また、今回、色々な制度や補助等の説明を聞かせていただいた時に、ご本人が若かつたり、しっかりしたご家族がついていれば、色々なことが進んでいくと思いますが、今やはり単身の方が増えていて、受診はしたものの、とか、診断が受けたものの、そこで止まってしまつている方がいると感じています。そして、どこまでその辺りのサポートができるのかというのは、現実的な問題があるかと思いますが、今後課題になってくるのかなと感じております。

(亀井委員)

当法人では同じ敷地内に、2つの施設の障害者支援施設を運営しています。60名と40名の定員なので、2つの施設を合わせて、計100名の施設なのですが、今、在籍人数が減つてしまつて83名の方が在籍しています。そのうち、**名の難病の方がおられて支援をしているところです。

その中でも課題になっているケースとして、1つ紹介させていただければと思います。病歴としては、**歳の時に難病の診断を受け、本人が**歳の時に在宅生活が困難となり当施設入所という運びになりました。入所当初は、杖歩行で移動していたのですが、現在は歩行が困難のため車いす移動。それから、嚥下障害、発語も落ちてきておりまして、コミュニケーションが難しくなつて支援が年々増えているという状況です。

当施設では高度な医療ケアができないので、どこまでケアができるかという見極めと、本人の意思を確認しながら、方針を決めていく必要性があります。ただ、ここからが問題ですが、次の生活の場として病院なのか、介護保険施設なのか、あるいは他の施設かも知れませんが、仮に年齢を考慮すれば介護保険の施設かと思われまふ。介護保険施設であれば介護保険の申請が必要ですが、障害者支援施設は介護保険適用除外施設ということで、仮に入所中に申請はできるとしても、介護保険の認定が受けられないという状況なのです。例えば、当障害

者施設から介護保険施設に移るというのは、スムーズに行きません。制度上仕方がないことと思いますが、その方たちに対して、もう少し緩和的な対応ができていければと思っています。

このようなケースの他にも、利用者が安心して過ごせる場の提供だったり、他の施設等への移動がスムーズに行かないということが私の法人会で課題となっております。

(隈園委員)

ハローワークでの難病の方の就労支援についてご紹介したいと思います。ハローワークには専門援助部門と言いまして、障害をお持ちの方を対象にした窓口があります。難病の方の場合は、この専門援助部門の方で職業相談、就労支援の方を行っています。

厚生労働省では専門的な支援ということで、難病患者就職サポーターが全国のハローワークに計51人配置しています。神奈川県内のハローワークでは、2名配置してしましてハローワーク横浜と、ハローワーク厚木、この2か所に難病患者就職サポーターの方を配置しています。難病患者就職サポーターは、神奈川難病相談支援センターでの出張相談なども行っています。

難病の方から就労に関する相談で、「難病患者専用の求人あるいは、優先の求人はありますか？」というご相談が多く寄せられます。また、「自分と同じ病気の方は、どんな仕事についていますか？」や「難病のことを会社に伝えた方がいいですかね。」といったご相談も多いです。1番多い求人のご相談についてですが、現状では難病の方向けの専用求人、優先求人というものはありません。ハローワークには、障害者専用求人というのがあります。ただ、これは企業が障害者の法定雇用率の算定対象になる方を雇用することを想定して出されている求人であることがほとんどで、難病の方がこの障害者専用求人に応募して雇用に繋がるというケースが、なかなか少ない状況です。障害者の雇用率の算定になるのは、障害者手帳をお持ちの方です。手帳をお持ちでない難病の方は雇用率の算定に入らないことから、専用求人がないと聞いてがっかりされる方も多いです。仕事内容については、特定の病気にはこの仕事などというパターン化された仕事があるわけではありません。そのため、その方の職歴や通院状況、各個々の状況に応じた就労支援や働き方の情報提供、支援策の提案などを行っています。治療との両立のため、あえて契約社員やパート就労等の勤務形態を選択される方もいます。

ハローワークでは、求職者への支援として応募書類の作成や面接対策などを行っています。また、スキルアップを希望する方や、キャリアチェンジを目指す方には、職業訓練といった支援策もご案内をしています。定着支援ということで、就職後も電話などで相談の方は継続をしています。

企業向けの支援策としては、ハローワークの紹介などで難病の方を採用した場合には助成金があります。こちらは賃金の助成となります。これをきっかけに難病の方を採用していただけの企業さんもあります。

(田原委員)

よこすかパーキン友の会は19年前に保健所の取り組みで患者団体が設立されました。それ以来、毎年続いていきまして、19年目を迎えております。現在行っていることは、患者が集まって、月1度の集会を行い、その中で勉強会、発声練習、医療知識の向上、情報の交換会、音楽のプログラム、保健所アワー、クリスマス会など行っております。平均出席者は20名です。そのうち患者は12名で、月例会の様子を月報という会報を発行して在籍している会員全員に配っています。課題としては、高齢化が進み、活動できる患者の加入が少ない、介助者がいなくなったり、移動手段の確保が困難であったり、会に出席したくてもなかなか上手くいかないと感じられます。

現在も行政のご指導をいただいておりますが、会を存続させるためには一層の努力と協力いただきたい。特に医療関係者・介護関係者の方々に関心を向けていただいて、会の消滅がないよう祈っております。

(中村委員)

障害福祉課では、手帳の発行や手当、サービスの支給決定をしています。サービスの支給決定は、おおよそ通所とか施設合わせて延べ3000件ぐらいサービス決定していますが、そのうち難病だけという方は1桁ぐらいになります。あとは、手帳を持っている方が利用されていると思います。やはり一番大変なのはALSの方で、人工呼吸器をつけて在宅療養している方は、**名かと思います。**名は鼻マスク、**名の方は気管切開して長いこと療養されている方です。支給量は、その方の個別性を勘案して支給決定しています。また最近では、もやもや病の方や筋ジストロフィーの方で、手帳を受給されてからしばらく経過し、サービスが必要になって障害福祉課のケースワーカーに繋がる場合があります。その前の経過があまり分からないことがあるので、もう少し保健所と連携していった方がいいかなと思います。

あとは、難病イコール身体障害というわけではなく、もやもや病に加えうつ病等の精神疾患があったり、また知的の方でも難病になる方もいます。複合的に障害をお持ちになる方もいるため病院に通院するだけでも大変だったり、そういう困難事例があります。そのため医療的な面であったりすると保健所や他の関係機関と連携、報告し対応していきたいなと思っています。

(柴田会長)

ありがとうございます。手帳というのは、身体障害者の手帳のことですか。

(中村委員)

身体障害者手帳もそうです。あと療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の3手帳全部です。

(佐藤委員)

介護認定申請は、難病に限った部分ではなく、基本的にはお年を召されて生活上の支援や介護が必要になった方が申請可能です。手続きの中には認定調査というものがあり、自宅または病院、施設に調査して、身体がどれだけ動くか、認知機能の面でどういった問題があるかどうかを調査します。

それと合わせて、主治医のお医者様に主治医意見書という書類を書いていただきます。

そこには、病名の診断や、ご家族の介護のもとどのような苦労があるか等を記載していただきます。現場の窓口における課題と思いますが、ご高齢の方の多くが複数の診療科に通院している中で、窓口で「どの先生に意見書を書いていただくのがいいのでしょうか？」と質問されます。私たちは、「今、申請をしようとしたのは、どうしてでしょうか。どこが今1番お困りで申請をしようと思いましたか。」とお聞きします。そうすると、困りどころがわかって、この先生がよろしいではないでしょうかとご案内します。

しかし、中には「認知症状が出てきた。だけど、20年ずっとかかっている内科の先生に書いていただきたい。」と話す方もいます。このような場合、実はものすごい認知症があり、調査に行っても分かることもあります。例えば、整形外科の先生が書いてくださった時に、その辺りの事が意見書から見えなかったりして、認定審査会の場で調査票と意見書の資料がうまく繋がらないことがあります。そのため、事務方としても、果たしてこの方の適切な介護度に本当に繋ぐことができたのかという思いがあります。適切な介護認定の審査のため、市民の方にご理解いただけるようご説明に努めていかなくてはいけないと日々思っているところです。

(澤田委員)

小児慢性特定疾病は、18歳以下のお子さんで難病のものを担当しています。年間280人前後で推移しており、申請を受け付けています。業務内容としては、主に医療費助成しています。所得に応じて、5千円や1万円等の自己負担以上を小児慢性特定疾病の医療助成で対応しています。課題ですが、先ほど申し上げた18歳ということで、18歳を過ぎると小児慢性特定疾病の制度が終わってしまいます。そのため、指定難病の方に改めて申請をする必要があります。必ず18歳になる時に指定難病の申請が必要である旨をチラシ等で案内していますが、毎年数名の方が申請を忘れてしまい、高額な医療費の支払いを請求されるという状態になって発覚するケースがあります。しかしながら、個人情報の保護の関係があるため他部課にデータを渡し、やってもらうということも難しく、また、申請式ということで、相手方・ご家族の方に立ち上がって手続きをしていただかないといけないというハードルがあります。ほんの少数ではありますが、該当の方が急にお金をいっぱい払わなければならないことが無いようスムーズに移行できるよう努力はしているのですが、このところが課題になるかと思っています。

(三浦委員)

主に特別支援教育や就学相談を担当しています。保護者のご相談を受けて居住の地域の学校に通うことが適しているのか、地域の学校の中でも通常の学級または特別支援学級が適しているのか、あるいは特別支援学校を学びの場とした方がいいか等、実際のお子様の様子をみさせていただいたうえで判断し、保護者と合意形成をしたのちに就学先を決定しています。横須賀市には市立養護学校があり、肢体不自由のお子さんを受け入れています。現在、常時医療的なケアが必要なお子さんが小学部に11名、中学部に7名在籍しています。常時ではないが、医療的なケアが必要なお子さんは小学部に3名、中学部に2名在籍しています。医療的ケア見支援法が施行され、医療的ケアが必要な方の希望に応じ、その学びの場をしっかりと確保していかなければならない状況があります。支援教育課では、なるべく早い段階で関係機関と情報共有し、医療的なケアが必要なお子さんも地域の学校でも学べる支援体制づくりに取り組んでいます。日中は大丈夫でも夜間のみケアが必要なお子さんもいます。日常の学校生活では特にケアの必要はなくても、校外学習等の宿泊時には夜間のケアが必要となってくる、このような場合に誰がケアを行うのか等の支援体制づくりも課題としています。

(事務局)

本日、欠席の健康増進課からのコメントを預かっていますので発表させていただきます。健康増進課では令和4年度より年に2回、よこすかパーキン友の会の依頼を受けまして、理学療法士の派遣を行っています。病気の進行状態が様々なので、軽めのストレッチや体操を中心に行っています。一律の運動をみんなで一緒に行うことは難しくなっている感じがします。運動だけでなく、朗読などもプログラムをいれて、皆様が参加できるよう工夫をしていますが、やはり会を企画する方への負担がかなり大変だと感じています。健康増進課や地域包括支援センターでは、現在、ポッチャの貸し出しも行っています。皆様が参加できるレクレーションなので、継続するための工夫になるかと考えておりますので、ぜひご相談ください。以上です。

(中村委員)

先ほど説明した内容に補足をさせていただきます。3手帳あったり、難病があっても必ずサービスが受けられるというわけではなく、介護保険のように障害でも障害支援区分という調査を受ける必要があります。そのため、難病の方でも全く自立している人だとサービスの対象にはならないということを補足させていただきます。

(沼田委員)

通常時の問題もずっと抱えていますが、やはり志戸委員が話された非常時のBCP（事業継

統計画) ですね。介護サービス事業者は 2024 年 4 月から BCP が義務化にされます。調べてみると義務化されているのは、災害拠点病院と介護事業者だけです。もちろん一般の病院あるいは救急病院等、そういうところはかなり出来てはいますが、平成 30 年で病院においても 25% ぐらいしか出来ていませんでした。病院は、それなりに人も居ますし、なんとかなるのですが、介護や在宅は、事業者と対象の患者さんたちが離れているため、距離という大きな問題点があります。また、基本的に事業者は小規模のところが多い。このため、非常に災害に弱いという点で BCP 義務化なのですが、BCP はやってみるとわかりますが義務化したからといって、BCP の冊子があったからといって、出来るかというそのようなものでは無いです。

災害時の状況を想像していただければ分かると思いますが、各病院は自分の施設だけでも災害の被害を受け、そして外から色々な患者さんがやって来て仕事量もすごく増えます。介護施設や在宅の施設は、後方支援病院や療養支援病院と一緒に連携し BCP をやることになってはいますが、実際に十分な支援できるとかいうと正直難しいと感じています。

基本的に BCP の策定は実施施設による機関型の BCP を作る。それで足りなければ、色々な病院や大きな施設と一緒にやる連携 BCP になります。それでも難しい場合は、地域全体で、特に自治体とかそういったところが一緒になってやる地域型の BCP を作るようになってはいます。災害の規模等によりレベルを上げていくようになっています。

例えば、地震が起きて救急車で輸送しようと思っても、救急車は火事等で手一杯になります。難病患者のモビリティとして、移動困難な対応についてはここですぐ解決はできる問題ではありません。しかし、最低でも BCP をきちん作る、それからそれに対する対策をどうするか。そして可能であれば、BCM (事業継続マネジメント) としてシミュレーションといったことを考えていかないといけないと思っています。志戸委員がお話したことでもありまして、非常に私も気になっていました。我々も在宅あるいは難病で動けない方に対して、人工呼吸器などの生命維持装置を使用した人がどうするのか本当に心配な問題です。

・議題(4)その他

(柴田会長)

看護、介護の面について、例えば、高齢化など、やはり人手の問題が多々あると思います。看護の分野と介護の分野、似たようなもので、全く違う人材の集め方だったりします。志戸委員と伊藤委員の方から、そういった人材とかに関して一言何かコメントいただけませんか。

(志戸委員)

私どもも高齢化というところで、横須賀で初めに横須賀訪問看護ステーション、あと逗葉の医療センターというところで、最初に訪問看護が立ち上がりました。最初に立ち上げた人たちは、もう二十数年経ち、みんな卒業されていくところで、本当に人材がいないです。なん

とかして訪問看護で地域に働いてもらえる看護師さんを育てていけないかというところで、学校の方と協力もらいながらやっていますが厳しいです。ヘルパーさんも厳しいです。

(柴田会長)

ありがとうございました。看護師さんの新卒者は確実に増えてきている環境にあると思いますが、もっと深刻なのはヘルパーさんかと思っています。伊藤委員お願いします。

(伊藤委員)

いつも志戸委員とその話をしているのですが、本当に人が足りなくて、介護職という点では、高齢者の施設や障害者施設もそうですが、在宅の要である訪問介護のヘルパーさんたちが、かなり難しくなっています。やはり高齢化の問題がどうしてもあります。パートタイムで働いている方、派遣みたいな形でそのスポットだけ行くという働き方をしている方も多いので、育成の問題であったりとか、情報共有の問題もあるというところで、やはり希望してくる人がいない現状です。例えば、入所の施設やグループホーム、ヘルパー事業所と言っても、介護職員が集まらなくてオープンができないとかあります。また、18床あるのに14床しか入れられないとか、そういう現状が起きてきています。

先ほど志戸委員の看護師の話もありましたが、例えば地域包括支援センターでも、連携とか他職種連携っていうところで、その看護師さんの在宅の実習学生さんを受けたり、病院である程度スキルを積んである程度したら在宅に来てほしいと思うのですけれども、在宅に来てくれる看護師さんというのがもう本当にいないという状況になっているので、このように地域の課題として共有していただけて嬉しく思います。

(柴田会長)

ありがとうございました。看護師さんたちが将来、新卒直後から訪問に入ってくる方は少ないと思いますけど、今、政府とかが色々な処遇改善の手当など、ヘルパーさん、看護師さんに出していると思います。そのような支援してもらえると嬉しいですが、さっき言った介護職に関しては、年配の方が年配の方を介護するような環境で、高校卒業したり大学卒業したりした若い方が入職する機会が見られない。なんとかそういった方たちを育てていけないことに対して、国とか行政の何らかの支援、将来介護福祉を目指すという目標を明確に立てて支援するような体制がないと、10年後どうなっているのか全く予想がつかない現状だと思います。そういう現状を共有できてよかったと思っています。