

議題等へのご意見に対する回答書
(令和3年度横須賀市難病対策地域協議会 書面会議)

1. 議題

(1) 神奈川県 <small>の</small> 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
<p>令和2年度の疾患別受給者数をみると、神経系特にパーキンソン病が増加して、膠原病・自己免疫疾患が増加傾向です。新規治療薬が開発された疾患が増加しているかもしれません。</p>	<p>新規治療薬により難病申請が増えることは、対象患者のQOLが向上することに繋がると考えています。</p>
(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
<p>昨今のコロナ禍の長期化もあり、この2年間に必要な相談支援体制（行事の事業計画）が停滞している現状に対する何らかのリアクション（WEB利用やそのための指導方法、並びに困窮状況調査アンケート実施等）が全くないこと、あるいは何か行おうとする計画意図が見られないのはいかがなものでしょうか？</p> <p>本来ならこの委員会（協議会）で議論すべきところ、安易な書面会議で済ませてよいのか甚だ疑問です。善処ご回答願います。</p> <p>追伸 従って議題（2）については賛同承認しかねます。</p>	<p>この2年間、難病対策地域協議会や難病に対する支援体制が不十分になってしまったことについては大変申し訳ありませんでした。次年度については機構改革により新しい体制となるため、委員のご指摘について検討していきます。</p>
<p>意見ではなく、質問となりますが、コロナ感染により介護者が入院治療となった時に難病の濃厚接触者もしくはコロナ陽性者の方々の入院レスパイトの受け入れは迅速に行われたのでしょうか。</p>	<p>今までは、入院レスパイトについては難病関係ではありませんが、迅速に受け入れはできていました。</p>

<p>新型コロナウイルス感染拡大防止のため、会議やいろいろな集まりができず、今までとは違った生活スタイルにもなかなか慣れない不安と不自由な生活を送っているのではないかと思います。申請者が（1年延期ができたことも影響しているか）減少したことには驚きました。まだしばらくこの生活が続くのではと思います。感染対策をしっかりと行っていきたいと思います。</p>	<p>いまだ先行き不透明ではありますが、明けない夜はないと信じて新型コロナウイルスの問題に取り組んでおります。皆様においても、感染対策を今一度しっかり行っていただくようお願いいたします。</p>
<p>新型コロナウイルスの影響で会議が開催されないため、書面会議ということですが、他の委員の方とも顔合わせをしていない状況で、情報共有や連携の緊密化は難しいと思います。可能であれば、WEB会議等を検討していただきたいと思います。</p>	<p>この2年間、難病対策地域協議会や難病に対する支援体制が不十分になってしまったことについては大変申し訳ありませんでした。次年度については機構改革により新しい体制となるため、委員のご指摘について検討していきます。</p>
<p>指定難病患者等グループ育成事業として、保健所の依頼により「よこすかパーキン友の会」に理学療法士を派遣していましたが、疾病予防担当より、本会の自立に伴う支援の縮小という方針をうけて、令和4年度より、「介護予防活動支援事業 ふれあい地域健康教室」として実施要領に基づき対応いたします。</p>	<p>よこすかパーキン友の会は保健所主催の患者交流会を経て2004年に自立し、補助金交付を受けるグループに成長されています。同会からの要望により、自立後も福祉部より毎月の理学療法士の体操指導を提供してきましたが、他団体との公平性を鑑み、令和4年度より左記実施要領に基づき、理学療法士の派遣を最大年2回といたします。ご理解くださいますようお願い申し上げます。</p>
<p>「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行に伴い、保護者等の関心も高まっているように感じます。小中学校における医療的ケアが必要な児童生徒への支援体制整備は教育委員会としても急務の課題となっています。現在の医療制度では、学校は訪問看護の対象外となっています。学校もその対象となれば、医療的ケアが必要な児童生徒が自分の地域の小中学校に安心して通学できるようになり、また、保護者の負担が軽減されることが考えられます。</p> <p>みんなが同じ場所で共に学ぶインクルーシブ教育を推進するためにも制度の改正を希望します。</p>	<p>保健所の難病対策として何ができるかを検討していきます。</p>