

会 議 録

会議名 (審議会等名)		令和6年度相模原市難病対策地域協議会(Web会議)		
事務局 (担当課)		疾病対策課 電話042-769-8324(直通)		
開催日時		令和7年3月3日(月)		
出席者	委 員	6 人(別紙のとおり)		
	その他	1 人(市関係課職員)		
	事務局	6 人(疾病対策課長 他 5 人)		
公開の可否		☒ 可 ☐ 不可 ☐ 一部不可	傍聴者数	0人
公開不可・一部不可の場合は、その理由				
議 題		1 開会 2 議題 (1)難病対策事業について(事業報告・統計) (2)難病患者在宅療養支援部会について 3 閉会		

議 事 の 要 旨

協議会の冒頭、会長より開会の挨拶。

主な内容は次のとおり。

議題 2

(1) 難病対策事業について(事業報告・統計)

事務局より説明を行い、次のとおり意見等ありました。

(相原委員) かながわ難病相談・支援センター(以下、センターと記載)事業の報告を行いたい。今年度の取り組みとして、難病の医療提供体制に係る調査を行った。神奈川県内の病院に調査票を送付し、本日参加いただいている病院の方にもご協力いただき、お礼申し上げる。この結果をもとに、センターのホームページにある医療機関検索ツールを更新し、4月1日から新しくなるので、利用していただきたい。

事業実績として、令和6年度1月末までの相談実績は、全体で1,049件あり、相模原市が81件。相談内容としては、相模原市と就労相談会を行っていることもあり、就労活動に関する相談内容が一番多い。

他の相談事業の中での就労の相談については、ハローワークの難病患者就職サポーターと一緒にしている相談会で、令和6年度1月末までの相談件数54件、うち相模原市が13件で、全体の24%の方々が相模原市在住の方であった。事務局からも説明があったが、出張就労相談会を希望する方も多く、令和7年度は開催回数と1日の予約枠を増やして、相談会を行う予定となっている。

今年度は、就労相談に来た方にアンケートを実施した。センターで行っている就労相談が、どのような結果であるのか、相談を受けた意見等を、相談後に直接聞く機会がないため、アンケート調査を行った。住所を把握できた24名の方を対象に郵送で実施。そのうち回答があったのは15名。調査期間は令和6年5月14日から令和6年6月30日まで。回答内訳については、年齢別では、50歳代が6名、60歳代が4名、30歳代40歳代が各2名、20歳代は1名。半数以上は「役に立った。とても役に立った。」と回答。

意見としては、「今までの職場での仕事を継続した方が良いのかどうか悩んでる者にとっては、良いアドバイスを受けた。」、「1人で悩んで、解決できないことがいろんな選択肢があるということを知って、道しるべを示してくれた。」という好意的な意見、「相談時間が短かった。」という意見、「何の解決にもならなかった。」と役に立たなかったと思われた意見もあった。約1時間程度の相談時間となり、1回の相談の中では限界がある。相談者の意図するところまで、深められなかったのではないかと感じている。

センターでの就労相談を受けたあとの状況について、就職された方が4名、ハローワークで就労相談を継続している方が2名、今までの職場で仕事

を継続している方が2名、治療に専念している方が2名、未就業方が2名という結果だった。今後も何かあれば、皆様に報告できると思う。

事務局から報告があった講演会、相模原市と共同で行っている「心理的視点から考える神経難病」は、4月23日まで申し込みを受け付けている。また、横浜市と共同事業で、「難病患者の災害への備えと支援者の役割」というテーマで、YouTubeで限定配信している。センターのホームページで周知しており、こちらも令和7年3月17日までが申し込み期限になっているので、興味のある方は、視聴をお願いしたい。

（加藤委員）在宅難病患者一時入院事業について、受け入れている病院名と、7名の実績について、どのような疾病で入院されているのか教えて欲しい。

（事務局）受け入れていただいている病院は、さがみ林間病院、浏野辺総合病院、相模原赤十字病院。疾患については、神経難病の疾患であるパーキンソン病の方、神経疾患ではないが、神経症状が強く出るような疾患の方。

（西山委員）レスパイト入院は3つの施設と理解をしているが、北里大学も東病院時代からレスパイト入院を受けており、東病院と大学病院本体と合体した後も受けている。これは市からの委託とは別であるので、北里大学病院の名前が挙がらなかったという理解でよいか。

（事務局）仰るとおり、委託をしていないためである。

（西山委員）わかりました。センターの方からの事業実績の紹介はよくわかった。資料はあらかじめ開示されていたのか。資料の中に見つからなかった。

（相原委員）資料の提示はしていない。

（西山委員）わかりました。先程聞き取った内容で承知した。難病対策というのは、神奈川県にもセンターがあり、相模原、横浜、川崎の政令指定都市に独自の動きもあると思うが、この辺の関係性は、どのようになっているのか。あくまでも統合して、センターが指定都市プラスアルファに指示を出してるという理解でよいか。

（相原委員）神奈川県から箱根病院が受託し、センターは事業を企画し、その事業をセンターが行っている。政令指定都市である川崎市、横浜市、相模原市においてもセンターを設置するということになり、共同運営をしている。

（西山委員）センターは、県、政令市と一緒に事業を行うということで動いており、無駄が出ず、効率よく連絡を取りあっていくという、そういう理解でよろしいか。

（相原委員）その通りである。事業内容としては、県、政令市において、違いは全くない。同じ事業を行っている各政令市から、センターも県の事業を行っているということで、センターと一緒に事業の中でやるという形で、センターが動いており、連携している。

（西山委員）資料3の最後のページに、令和6年11月から相模原市人工呼吸器使用者非常用電源給付事業を開始しているとあるが、私が代表理事をしている

学術団体である日本神経学会の方にもこういった要請がたくさん来る。日本神経学会が主導して、各都道府県で人工呼吸器をつけていらっしゃる神経難病の患者を把握し、行政とタイアップして、災害の時に対応できるようにすべきだという要求度の高いご意見も来る。ただそれは一学術団体でできることではないと感じており、予算もそんなにあるわけではない。脳神経内科医や日本神経学会に神経難病を診ている医者が多いので、そのお手伝いをしつつも、やはり行政主導で動いて、災害のときに停電で命を落とす方がないようにする必要があると思う。その時に相模原市だけで動いているよりも県全体で動いてもらったほうがいいのではないかと感じている。それから実績も 11～12 名が利用したという数字が出ているが、これは全体でどれぐらいの効果を持っているのか、やはり全例把握し、その中でも特に危ない方には給付したというのであれば合格点だと思う。先ほどのデータがどれぐらいの意味合いなのかを是非お教えいただきたい。

（事務局）今年度新規で事業を開始し、今までご自宅に非常用電源がなかった方が、新たに 11～12 名一部助成金を利用して準備をされたということになる。相模原市の難病患者で、在宅人工呼吸器を使用されている方、特に 24 時間使用されている方は年間を通して 10 名以内ですが、そういった方々に関しては、基本的に保健師が個別の避難計画に相当するものを準備しており、この中でも既にご自宅で購入されたり、準備をされている方も非常に多くいらっしゃる。ある程度自己負担が発生するので、全員がこの事業を利用されるということには至ってないと思う。必要な方に十分に制度が周知できて、どの程度の効果があったのかというところは、これからまた把握ができればよいと思っている。ご意見ありがとうございました。

（西山委員）よくわかりました。ありがとうございました。

（事務局）欠席委員からの意見・質問等を紹介。

長谷川委員からは、難病患者数、特定医療費受給数、難病医療機関数など実績が伸びているところは評価できるが、一時入院事業や訪問・指導事業などは実績が伸びていないので、その背景などについて分析が必要。

今後問題となっていく可能性のある特定医療費増大や難病患者における老々介護・看護に対応する方策などについて分析し、医療行政を牽引し続けてほしい。

病院にあっても医療行政による急性期以外の医療に対する締め付けがあり、難病のような長期にわたる疾患を如何に医療と結びつけていくかを考えていく時期に来ているように思える。

難病患者および介護者の高齢化にともなう患者及び介護者の認知機能低下、経済的問題への対応に関する検討の開始も必要。と意見を頂いています。

江口委員からは、受給者数が令和2年度末と令和5年度末のデータを比較すると、9.2%の増加率を示している。新規に受給者証を申請している方々の年齢構成のデータがあれば、より詳細な分析が可能になるように思う。新規受給者の多くは新たに診断された方々と思われ、特に就労世代の若年層が多いと考えられる。難病は慢性的な進行を示すため、早期からのサポートの提供につながるような結果が示せると良い。

移行期医療において、診療のアプローチの違いから戸惑う患者さんも多い印象を持っている。この移行をスムーズにし、戸惑いを軽減するための支援の充実を考えることが大切である。

難病患者一時入院事業を利用する家族は、介護のストレスを抱えがちであり、行政から心理的な支援を提供することも一考の余地がある。と意見を頂いています。

(2) 難病患者在宅療養支援部会について

事務局より説明を行い、出席委員からの意見なし。

(事務局) 欠席委員から意見・質問等を紹介。

江口委員からは、しっかりとした個別事例への対応を行ったうえで、その個別事例を集積してデータが示せると良いように思う。就労支援に関しては、すべての労働者が自身の能力に応じて働ける社会を目指すことが、望ましいと考えている。市の啓発活動も重要な役割を担っていると思う。市からの発信は積極的に行っていただければと思う。また、合理的配慮の考え方をより広めることも重要なことである。雇用者側、特に小規模企業では人手不足が問題となっている。難病のある方を雇用することへの不安がある雇用者に対して、相模原地域産業保健センターや難病相談支援センターと連携し、不安を軽減する相談サービスを提供することができると良いと思う。

YouTube の講演会はとても有用なテーマであり、当事者だけではなくより多くの市民に視聴をしてもらえると良いように思う。

アンケート結果は、社会がこれらの課題に対して意識を高める必要があることを示しているように思う。この結果を市民に広め、中学校や高校での教育資材としても活用することで、難病患者がより良い社会生活を送るためのきっかけにもなるのではないかと思います。と意見を頂いています。

(事務局) 資料 5 で説明を差し上げましたが、次期部会につきましては、部会の委員の皆様からご意見をいただいておりますが、本日の意見も踏まえて調整して行きたいと思いますので、よろしくお願いいたします。

(会長) 議題2まで終了しましたが、全体を通して、ご質問ご意見などがありました

ら、挙手をお願いいたします。

（委員全員） 挙手なし。

（会長） 現在、難病患者在宅療養支援部会を開催しているところであるが、引き続き、この部会を開催させていただくことについて、みなさまご意見はありますでしょうか。継続することにご賛同いただけますようでしたら挙手をお願いできればと存じます。

（委員全員） 挙手により賛同。

（会長） 部会の継続については、賛同いただいた。本日用意された議題については以上となる。今後も委員の皆様方にいただいたご意見を活かしながら難病患者や家族の方にとって、より良い制度となるよう検討を進めていきたい。

（事務局） 事務連絡、閉会の挨拶。

以 上

難病対策地域協議会委員名簿

(令和6年4月1日現在)

	氏名(敬称略)	所 属 等	備考	出欠席
1	西山 和利	北里大学 医学部 脳神経内科学 主任教授 北里大学病院 脳神経内科長 脳卒中センター長 難病治療研究センター長		出席
2	長谷川 一子	独立行政法人国立病院機構 相模原病院 神経内科客員医長 神経難病研究室長		欠席
3	細田 稔	相模原市医師会 会長 細田クリニック 院長		出席
4	本田 伊織	北里大学病院トータルサポートセンター ソーシャルワーカー(社会福祉士)		出席
5	阿部 幸夫	相模原市社会福祉協議会 福祉推進課 課長		欠席
6	江口 尚	産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学 教授		欠席
7	柿澤 孝	患者と家族の自主グループ あじさいの会 会長		欠席
8	相原 貴美子	かながわ難病相談・支援センター 副センター長		出席
9	加藤 昌位	さがみはら介護支援専門員の会		出席
10	三森 倫	相模原市 健康福祉局 保健衛生部(兼)保健所長	会長	出席

※敬称略・要綱順