

第3回横浜市難病対策地域協議会

令和3年12月7日(火)

横浜市庁舎18階 さくら14

18:30~20:30

— 次第 —

- 1 会長あいさつ
- 2 横浜市難病対策事業報告(令和3年度更新状況等)
- 3 第2回横浜市難病対策地域協議会振り返り
- 4 課題に対する本市の取り組みについて
- 5 意見交換
- 6 今後の横浜市難病対策地域協議会について

— 配布資料 —

【資料1】横浜市難病対策地域協議会名簿

【資料2】意見交換の視点

【別紙1】第2回横浜市難病対策地域協議会議事録

【別紙2】厚生労働省資料(難病・小慢対策の見直しに関する意見書)

【別紙3】横浜市難病対策地域協議会について

【別紙4】横浜市難病対策地域協議会設置要綱

令和 3 年 12 月 7 日
横浜市難病対策地域協議会

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
赤羽 重樹	横浜市医師会常任理事
川名 準人	せや地域活動ホーム太陽 施設長
岸川 忠彦	神奈川難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川支部 支部長代理
洪 正順	横浜市旭区医師会旭区在宅医療相談室管理者
○小森 哲夫	かながわ難病相談・支援センター センター長 独立行政法人国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター病院長
佐藤 純	横浜市介護支援専門員連絡協議会 日吉本町地域ケアプラザ所長
西井 晶子	横浜市立市民病院患者総合サポートセンター 入退院支援・相談調整担当師長
平山 道乃	社会福祉法人恩賜財団済生会横浜市南部病院 福祉医療相談室MSW
◎山口 滋紀	横浜市立市民病院脳神経内科長
齋藤 有香	横浜市保土ヶ谷区福祉保健センター高齢・障害支援課長
山崎 三七子	横浜市戸塚区福祉保健センター高齢・障害支援課長
山田 洋	横浜市健康福祉局保健事業課 担当課長

◎：会長 ○：副会長（50音順、敬称略）

事務局

氏名	所属
藤本 恵子	横浜市健康福祉局保健事業課担当係長
小林 信言	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当係長
小川 真以	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当

■意見交換の視点

難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れる

カテゴリー： ◆患者の在宅療養生活 ◆患者・家族の地域理解 ◆家族・介護者の生活の継続

◆患者の在宅療養生活

- 1 当事者の地域生活の充実と疾病理解
- 2 支援者の連携強化・疾病理解
- 3 災害対策
- 4 在宅医の確保
- 5 就労・就学支援（追加）
- 6 小児慢性特性疾病からの移行支援（追加）

◆患者・家族の地域理解

- 7 関係機関への難病対策の周知や連携

◆家族・介護者の生活の継続

- 8 介護者の休養（令和3年7月協議会で意見交換）

◆患者の在宅療養生活

◆患者・家族の地域理解

◆家族・介護者の生活の継続

その他の課題（コロナ禍の影響や各機関で把握したことなど）

横浜市難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和3年7月6日(火) 午後6時30分～午後8時30分
開催場所	横浜市庁舎18階会議室(みなと5)
出席者	<p>・委員(敬称略)(名簿参照) ◎:会長 ○:副会長</p> <p>◎山口 滋紀 赤羽 重樹 ○小森 哲夫</p> <p>西井 晶子 川名 準人 岸川 忠彦</p> <p>洪 正順 佐藤 純</p> <p>齋藤 有香 山崎 三七子 山田 洋</p> <p>・事務局: 藤本 小川</p>
議 題	<p>1 あいさつ</p> <p>2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介</p> <p>3 横浜市の難病対策事業について</p> <p>4 令和2年度協議会振り返り</p> <p>5 意見交換</p>
議 事	
<p>1 あいさつ</p> <p>横浜市健康福祉局保健事業課 担当課長 山田より挨拶</p> <p>普段それぞれの立場で活動されている中で感じる課題をこの場で共有、意見交換をして、今後の解決策を少しでも見出していきたいと思えます。本日はどうぞよろしく願いいたします。</p> <p>2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介(資料1 名簿参照)</p> <p>3 横浜市の難病対策事業について(資料2、資料3)</p> <p>事務局より説明</p> <p>(質問) 資料2 疾患群別の年齢層の内訳で、経年的な比較もしてみたい。</p> <p>(回答) 過去のデータも分析してみる</p> <p>(質問) 昨年度は受給者証が自動更新となったが、弊害はあったか</p> <p>(回答) 本来、窓口で受付をする患者の来所がなくなり、専門職が患者と出会う機会が減った。また、更新手続きがあれば自己負担上限額の見直しができている方が、自動更新により、本人の申し出がない限り把握ができなくなった。</p> <p>4 令和2年度協議会振り返り(資料4)</p> <p>事務局より説明</p> <p>5 意見交換(資料5)</p> <p>事務局より「難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れるためのレスパイト」を目指して事例を交えて説明した上で、(1)本人・家族 (2)支援者・地域 (3)社会資源の視点で意見交換。</p> <p>川名委員</p> <p>地域活動ホームでも難病のある方の受け入れをしているが、難病という理由で受け入れている訳ではありません。横浜市の地域活動ホームは地域の拠点として、様々な障害や事情のある方が個々の理由や目的で通所される施設として運営しています。個々の事情や目的を地域活動ホームで受け止めないとその人の地域生活が安定しない場合や、家庭以外の接点を作ることができない場合に施設としては受け止めが必要であると考えています。地域生活を送る上で受け止めていくべきと判断した人たちを地域活動ホームの理念のもとで受け入れをしています。生活介護サービスを提供するため看護師が日中勤務しているので、何かあればすぐに対応できる環境にはありま</p>	

すが、通所先として作業内容やサービスが本人に合うかどうかはご本人やご家族の判断になります。レスパイトの観点でいうと、日中活動への通所で家族がその間に休めることは確かですが、施設としては、本人が施設への通所を通じて、社会につながるの方が喜びを大きく感じています。若い難病患者さんにとっては、日中過ごす場所として、高齢者のコミュニティではないところに身を置いた方が良く考えますが、障害者施設という選択ではなく、もっと本人にとって良いサービスがあるのではないかと葛藤もあります。

家族の休養という視点も大切ですが、「本人」に焦点を当てた『社会に出ていける居場所』という意味合いが増えていけば結果的に家族の負担軽減（レスパイト）につながっていくと考えます。

山口委員長

病院でのレスパイトも家族のためのサービスという視点に重点をおいてしまいがちになってしまいます。委員のみなさんには、それぞれのお立場でさまざまな視点で意見交換いただきたい。

洪委員

本人をどこかに連れていくのではなく、本人にとって慣れた環境でレスパイトケアができないかと思えます。本人にとって施設でのレスパイトを受けたくない理由として、慣れていない環境でケアされることや、慣れない人とのコミュニケーションが考えられます。特にコロナ禍で医療機関へのレスパイト入院ができない場合、本人が慣れた環境でレスパイトを受けている間に家族が休む手段はないか。双方にとってのレスパイトを考えたい。

事務局

難病対策担当で実施している難病患者一時入院事業も、介護者の休養の理由で利用する人が最も多いです。在宅のような慣れた環境でのレスパイトだと、重度訪問介護があるが、受けとれる事業所が少ない現状があります。

岸川委員

家族としては休養をとりたいので入院させたいと考えているが、本人は慣れていないところに行くのは嫌だと拒否をする。こういった課題はALS交流会や相談会でもよく出ています。医療機関でのレスパイト事業も必要であると考えますが、地域の障害施設のような居場所があると様々な視点で受け入れてくれる施設があることが分かると患者や家族の気持ちが違ってくると思えます。

赤羽委員

家族で介護する期間が長期化するほど、独自の視点の介護になってくる。家族だからこそわかる反応がある。そういった介護方法をレスパイト入院では、スタッフに伝えきれないと思って、家族でみるしかないと感じてしまう。定期的なレスパイトが利用できないと家族も追い詰められてしまい、悪循環におちいってしまう。主治医がレスパイト利用を勧めてもなかなか納得しない場合もある。一度利用してみて、「自分以外の介護者じゃなくても本人の介護が安全にできる」という成功体験があると次につながるのではないかと考えます。利用してみよう、やってみようという気持ちに一石投じることができるとも現状の課題です。

小森委員

レスパイトには入院したくない本人、入院させたい家族といった複雑な問題、構図がある。両者にとって良い制度がなかなかない。介護に行き詰ってからレスパイトを利用するのではなく、発症初期からサービスを利用して、自分に合う居場所をみつけながら長期療養に向けた準備を行う必要があります。現在のレスパイト制度は、患者を病院に入れるという選択がほとんどであるが、患者にとっても時代に合わせてさまざまな選択肢が増えると良いと考えています。

山口会長

難病患者一時入院事業利用時の市からの事業予算は、ベッド代以外支給がないので、患者のリハビリについては、リハビリテーション科の好意により実施しています。また、医療機関で過ごす際は、どうしても在宅と同じ環境の提供は難しい。せめてリハビリにかかる費用については行政として加算できれば、病院としてももう少し動けるのではないかと考えます。

佐藤委員

介護支援専門員としてマネジメントする中で、介護への考え方が男女で違うことも影響しているのではないかと考えます。感覚的に、女性の介護者の方が、レスパイト入院をさせるのは本人がかわいそうと感じる方が多いように思います。ケアプラン作成の際には、夫婦関係や介護者との関係性を考慮しながら作成し、チーム作りをしています。

西井委員

レスパイト入院で受け入れる際も、できる限り介護者の要望には応えたいと思っていますが、国が示している在宅レスパイト事業で対応できるのであれば、患者さんにとってはとても良いと思います。介護者が安心して休養を図るためには在宅、医療機関でのレスパイトの双方を上手く利用しながら過ごして欲しいと考えます。

山口会長

ご本人の病態や重症度、介護度によっても最適なレスパイト方法が異なってくると考えます。

齋藤委員

難病患者一時入院事業ができた当初は移送の安全面が担保されていること、受け入れ医療機関が整って初めて利用できるものだったと記憶しています。現在はサービスも充実してきていて限られた人だけが利用できる事業ではなくなりました。医療機関やサービスを患者や家族自身が選べるのが大切で、折り合いをつけながら選択肢を増やしていくことが必要だと考えます。

山崎委員

コロナ禍では、自動更新や郵送申請の増加に伴い、相談のきっかけを区で把握するのが難しく感じました。診断初期から区の保健師やケースワーカーなどの専門職とつながれば、家族も相談しやすい関係になると考えます。タイムリーな関わりは叶わなくても、細く長くつながることはまず大切にしたいところだと考えます。

医療依存度の高い方ほど、利用できる社会資源も限られ、夜間介護の大変さはどのご家族もうったえる部分です。医療ケアの対応ができる介護事業所が限られるため、事業所どうしもつながりながら当事者を支えています。

重症度が高くなるほど在宅医に診てもらうことが多くなります。在宅医を導入しているため、医療機関へ定期的に受診する必要もなくなりました。外出することも準備が大変だったため、難病患者一時入院事業を利用することのハードルも高くなります。在宅でレスパイトを受けられる環境が整えられれば、準備や移動の時間も確保することができると考えます。

洪委員

デイケアの反対のナイトケアのようなサービスがあると、ご家族も夜間ゆっくり寝ることができて良いのではないかと考えます。

小森委員

個別性や多様性が重視される世の中なので、医療依存度によって利用できるサービスを分けるようにしていけると良いと考えます。

山口会長

本日の意見交換を拝聴していても、在宅レスパイトのニーズは高いように感じます。

事務局

市内6区への事業ヒアリングや施設への訪問を通じて、レスパイトについて改めて、患者視点に沿ったサービスや支援が必要であることに気づきました。年齢や医療依存度、ADLによって求められるサービスが異なるため当事者および介護者の視点、QOLを核にしながらい整理していきたいと思ひます。

重度訪問介護のように、患者さんの療養生活のために良いと思ひするサービスは、事業所の人手が必要なく、利用できない当事者もいます。

岸川委員

制度上、難病患者一時入院事業を利用中に、ヘルパーを病院に派遣してケアをすることは可能であるが、病院の意向によっては、派遣できない場合もあります。患者が過ごす場所を地域で提供してもらえれば、ヘルパー等を派遣してレスパイトとして過ごせるのではないかと考えます。

医療や技術の進歩により、人工呼吸器も小さくなり、コミュニケーション手段が増えたことで、QOLを高められるようになってきました。

洪委員

訪問看護は医療保険で最大滞在時間1.5時間 週3回まで訪問することができます。国の在宅レスパイト事業の事業内容にある、最大時間の4時間看護の提供をすることが人員配置も考慮すると難しいと考えます。

介護保険対象者になってしまうが、泊まりやデイサービスの提供をしている看護小規模多機能施設のような柔軟に利用できる施設が増えていくと良い。

小森委員

改正難病法のための国の難病対策委員会でも、看護小規模多機能施設の充実がうたわれていました。

洪委員

軽症の時から様々なサービスを利用してみることが大切です。介護者も使ってみようと思えるようなサービスが利用できると良い。支援者として何気ないところでいたるところで本人や介護者に伝えていくことが大切です。

佐藤委員

福祉サービスを利用することに抵抗があり、なかなかサービスにつなげにくい家族もいます。

山田委員

当事者や介護者にも疾病があってもその人らしく過ごせるという、今後の生活のビジョンを持って生活してもらうために、発症初期からのアナウンスとして、社会資源の紹介をしながら、本人に合うものを早期に試してみることが大切だと考えます。現在の制度は安心・安楽なところに収めてパッケージでプランを作ってしまうが、ケアマネのプランの組み立てをもう少し広い視点で見られる人材ができていけると良いと考えます。

赤羽委員

レスパイトに導いた方が良い方に対して、自宅療養の問題点をスコア化して、「何点以上は危険である」と評価できると良いと考えます。スコア化は統計処理など複雑な作業が必要なので、チェックリストだけでも良いと思ひます。気を付ける点について項目を並べて一緒に確認することで、家族自身が自分が限界に近付いていることに気づける機会になり、支援者も介護疲れの危険度や優先順位を考慮する上で参考にできて、危険性を伝える手段になります。

齋藤委員

医療と福祉の知識の差を埋めていくためにも連携が大切になります。現場の福祉職にとって恐怖心なく、難病患者の支援ができていますか。

川名委員

施設としては、難病についての専門的な知識があり受け入れている訳ではない。受け入れられる環境があるので、本人のために受け入れている。難病患者さんにとって、選択肢を広げていくためには、現場の職員が知識・技術を得る機会を提供して欲しいと思います。

山口会長

前回の会議を受けて、事務局でも動きがありました。難病については課題が多いからこそやりがいがあると考えています。制度を待ち望んでいる患者や家族がいるので、横浜市難病対策地域協議会として議論を続けていきたいと考えます。

事務局

本日の意見交換でいただいた意見を受けて、事務局としても少しずつ整理をしていきたいと思えます。本日はありがとうございました。

資料

●資料

(次第) 横浜市難病対策地域協議会

- 1 横浜市難病対策地域協議会委員名簿
- 2 横浜市における指定難病医療費助成の実績について
- 3 横浜市の難病対策事業について
- 4 令和2年度横浜市難病対策地域協議会議事録
- 5 意見交換の視点

(別紙1) 横浜市難病患者支援事業のご案内

(別紙2) 令和3年度横浜市難病講演会・交流会のお知らせ

(別紙3) 難病特別対策推進事業の実務上の取り扱いについて

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（概要）

基本的な考え方

- 難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて総合的に施策が講じられるべきである。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

1 医療費助成について

（1）対象疾病について

- 制度創設時の考え方に基づき、指定難病の要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。
- 要件を満たさないと判断された疾病等に関する調査研究を支援するとともに、既に指定されている疾病の研究進捗状況をフォローしていく必要がある。
- 小慢児童等の成人移行への対応については、まずは指定難病の要件を満たす小児慢性特定疾病を着実に指定難病に指定していくとともに、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図ることが必要である。

（2）対象患者の認定基準（重症度基準）について

- 認定基準が導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、疾病間の公平性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当である。
- その上で、現行の認定基準について、医学的観点からより公平なものとなるよう、見直しが行われる必要がある。

（3）患者の自己負担について

- 難病法の施行後、特段の事情変更があるとまでは言い難いため、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくべきである。

（4）円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて

- 助成対象となる全ての患者について、助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、前倒し期間は1ヶ月を限度としつつも、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しすることが適当である。

2 医療提供体制について

- どこに暮らしていても、早期の診断が付き、適切な治療が受けられるよう、難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきである。
- 一人ひとりの治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提供する観点から、「全ゲノム解析等実行計画」を着実に推進していくべきである。
- 移行期医療については、国において、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について、財政支援のあり方を含め、検討すべきである。

3 調査及び研究について

(1) データベースの充実と利活用について

- 個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB及び小慢DBについて法律上の規定を整備すべきである。
- 提供する情報の内容については、匿名化データに加え、これまで同様、患者の再同意を得た上で、審査会で特に認める場合には、匿名化データを研究者が有する他の情報とリンケージできる形で提供することとすることが適当である。
- 第三者への提供については、他の公的DBの取扱いや、より良い医療を患者に提供する観点から、民間事業者も含め、事案ごとに審査会でデータ提供の可否や、提供するデータの内容を判断することとすることが適当である。
- 他の公的DBとの連結解析については、難病DB及び小慢DBの連結解析に加えて、NDB、介護DB等との連結解析について、具体的な仕組み（必要な手続等）を検討していくことが適当である。
- 安全管理措置については、法令に基づき、必要な措置をしっかりと講じることとし、違反者への指導監督や情報漏えい等への罰則といった、実効性を確保する措置について、必要な規定が設けられるべきである。

(2) 医療費助成の申請をしない患者の登録について

- 研究を促進する観点から、医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが適当である。
- 患者のデータ登録の流れは、医療費助成を受ける患者と同じとし、地方自治体が、登録されたデータの研究利用に関する同意を取得することとすることが考えられる。
- 登録項目や頻度は、医療費助成を受ける患者と同じとすることが適当である。
- 対象者は、指定難病の患者のうち認定基準を満たさない者とすることが適当である。小児慢性特定疾病については、患者数が多い疾病もあり一方で、登録患者には福祉施策等が行き届きやすくなるなどのメリットがあることも踏まえ、その取扱いは各地方自治体の判断によるものとするが適当である。
- データを登録した者には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。
- データ登録の必要性やメリットの周知等の取組みを進めることが必要である。

(3) 各種の事務負担の軽減について

- データの登録業務に関する関係者の負担を軽減するため、地方自治体や指定医の負担軽減機能を搭載したオンライン化を進めることが必須である。
- オンライン化に際しては、顔名情報を扱うがん登録オンラインシステムと同等以上のセキュリティを確保することとすることが必要である。
- 一方で、臨個票や医療意見書について、項目の簡素化や、指定医が記入する

必要がある部分と他の者が記入できる部分を明確化することが適当である。

- これらに加え、保険者照会等の事務の負担軽減策を講じることが適当である。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

1 療養生活の環境整備について

（1）難病相談支援センターについて

- センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。
- そのためには、センターの認知度を高めていくことが必要である。また、支援員に対する研修の充実等や、センター間の連携の促進も重要である。
- 関係者との関係強化のため、積極的に地域協議会に参加することが望ましい。
- また、例えば福祉や就労支援機関との連携の重要性を法令上も明確にすることや、就労支援担当者の配置を促すような工夫を図ることも必要である。

（2）地域協議会について

- 地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- 慢性疾病児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携について法令上明確にすることが適当である。

2 福祉支援について

- 「難病」という用語を用いるなど、分かりやすい周知の取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等に対する周知も重要である。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、周知の強化を図るべきである。

3 就労支援について

- 難病相談支援センターや保健所がハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」等の関係者と連携してきめ細やかな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- 難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- 患者自身が、症状や配慮事項等を説明することが難しい場合があり、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有できるツールの開発が必要である。

- 新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得るため、それぞれの場合に応じた関係強化の取組を進めるべきである。
- 就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- 医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。
- 地域で切れ目のない支援を行うために、この事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要である。
- 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきである。国が、慢性疾病児童等地域支援協議会の意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを改めて周知すべきである。
- 単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要である。
- 任意事業の活性化のためには、現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作ることが重要であり、地域の実態把握を自治体の必須事業とすることが必要である。これに加え、任意事業の努力義務化も検討すべきである。
- 医師や医療機関にこの事業を知ってもらい、受療時に伝えてもらうことが効果的と考えられる。加えて、事業の立ち上げ促進の観点から、このような多様なニーズに応えられる仕組み自体について、地域の関係者に周知を図るべきである。

5 「登録者証」(仮称) について

- データを登録した場合には、「登録者証」(仮称)を発行することが適当であると考えられる。
- 「登録者証」(仮称)の交付目的は、以下の2つの目的を併せ持つものとするのが考えられる。
 - ① 患者のデータの収集を行い、治療研究を推進する目的
 - ② 地域における各種の支援を受けやすくするという療養生活の環境整備等の目的
- 「登録者証」(仮称)の発行主体は、交付目的や、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体とすることが考えられる。
- 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できるサービスに関する情報を記載することが出来るようにすることが適当である。また、各種福祉サービスの利用に当たって必要となる医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかけていくこととすることが適当である。

令和 3 年 12 月 7 日
横浜市難病対策地域協議会

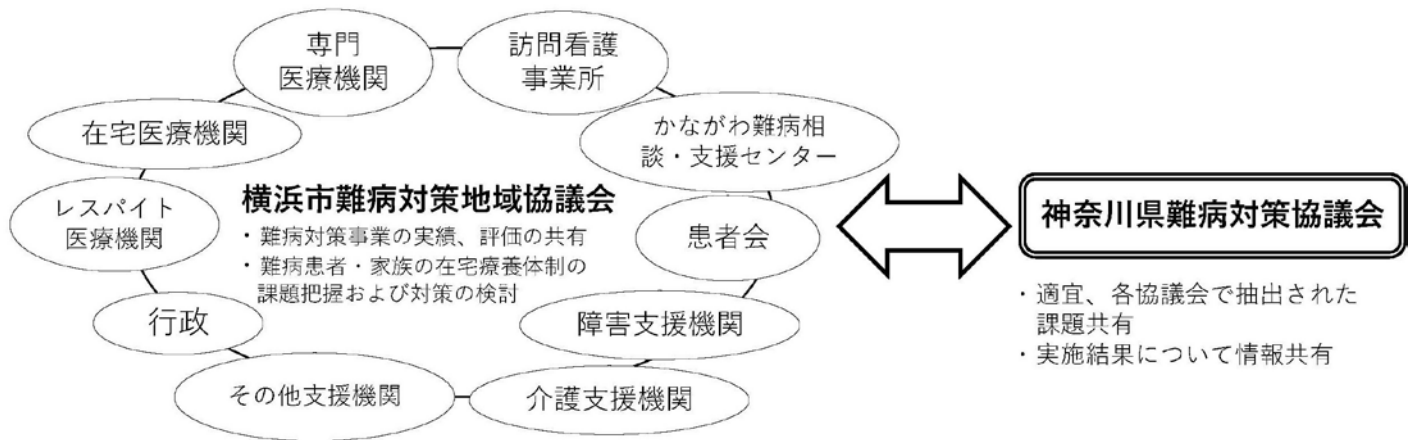
横浜市難病対策地域協議会について

1 根拠（国の「難病特別対策推進事業実施要綱」より）

難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制整備について協議を行うものとする。

2 横浜市難病対策地域協議会の目指すもの

協議会委員がそれぞれの立場で難病対策についての課題を提起し、意見交換することで、連携を強化したり、各機関で反映できることを検討・実行していく。



令和 3 年 12 月 7 日
横浜市難病対策地域協議会

横浜市難病対策地域協議会設置要綱

制定 平成 31 年 1 月 29 日 健保事第 3549 号（局長決裁）

（趣旨）

第 1 条 この要綱は、横浜市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の設置にあたり必要な事項を定めるものとする。

（協議会の設置）

第 2 条 健康福祉局長は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 32 条に基づき、横浜市における難病の患者及び家族への支援体制に関する課題について関係機関等及び市が情報を共有し、難病対策の円滑な推進に向けて必要な事項について協議するため、協議会を設置する。

（協議事項）

第 3 条 協議会は、次に掲げる事項について情報を共有し協議を行うものとする。

- （1）市全体における難病の患者に関わる支援体制に関する情報や課題の収集及び地域への提供に関すること。
- （2）関係機関の緊密な連携の促進に関すること。
- （3）難病対策の在り方及び体制整備に関すること。
- （4）その他の難病施策の推進に関すること。

（構成）

第 4 条 協議会は、次に掲げる者のうちから健康福祉局長が選定し構成する。

- （1）難病患者等への医療及び難病の患者の福祉、教育もしくは雇用等に関する事業に従事する者
- （2）難病患者及び家族等
- （3）横浜市の関係区局の職員

（任期）

第 5 条 委員の任期は 2 年以内とし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任を妨げない。

（庶務）

第 6 条 協議会の庶務は、健康福祉局において処理する。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

(附則)

この要綱は、平成31年1月29日から施行する。