

横浜市難病対策地域協議会議事録	
日 時	令和7年2月4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4・5）
出席者	<ul style="list-style-type: none"> ・委員（敬称略）（五十音順） ◎：会長 ○：職務代理者 <li style="padding-left: 2em;">石井 洋輔 石渡 未来 今井 富裕 岸川 忠彦 ○岸田 日帯 <li style="padding-left: 2em;">洪 正順 ◎小森 哲夫 柴田 亜輝 富松 雅彦 萩原 悠太 ・事務局：榎本 山田 鈴木 東 朝倉 櫻井
欠席者	水野 千鶴
議 題	<ol style="list-style-type: none"> 1 あいさつ 2 横浜市指定難病医療費助成の更新申請状況/平準化について 3 横浜市の取組について 4 意見交換・委員からの報告
議 事	
<p>1 あいさつ （榎本部長） 委員の皆様には、お忙しい中、本年度第二回の協議会にご出席いただきまして誠にありがとうございます。前回の協議会では、医療福祉支援者の立場から、洪委員、今井委員、萩原委員よりご報告をいただきました。本日は、当事者やご家族の立場から、富松委員や岸川委員からご報告があると伺っております。本日も活発にご議論を頂きますよう、よろしく願いいたします。</p> <p>2 横浜市指定難病医療費助成の更新申請状況/更新時期の平準化について（資料1） 事務局より横浜市指定難病医療費助成の更新申請状況/平準化について説明（資料1）</p> <p>（小森会長） 人工呼吸器等装着者について。年齢層と疾患についての対応の傾向はあるか？</p> <p>（事務局） 年齢層と疾患別でそれぞれ集計しているが、疾患ごとの年齢区分の分析は行っていない。次回の報告で、お示しできるようにする。</p> <p>（小森会長） 更新申請の平準化について。医師への説明や意見収集はされているか。 令和7年度については、年度末が、臨床調査個人票を作成される先生方の忙しい時期となりそうである。その点の広報は必要と考える。</p> <p>（事務局） 指定難病医療費助成の受給者への周知は行っているが、医療機関への周知はこれからである。ご意見を踏まえ、説明していきたい</p> <p>（今井委員） 人工呼吸器装着者について、災害対策の視点から質問する。 この情報は、災害時の支援リストに利用できるものか。小規模の自治体では、個別避難計画を在宅の人工呼吸器使用者全てに作成するよう動いているとも聞いている。</p> <p>（事務局） 指定難病医療費助成制度で人工呼吸器装着者に該当する方々については、各区役所高齢・障害支援課とも情報共有をしている。一方で、各区役所では、難病に限らず、人工呼吸器使用者のリストを管理している。実際の活用方法については、各区で差異がある。</p>	

(柴田委員)

区では、難病の人工呼吸器装着者の情報の他、難病に限らず訪問などを通じて得た情報も加えて、リストを管理している。ただし、あくまでも把握できたリストであり、在宅の人工呼吸器使用者の全体を把握できているかは不安が残る。本来であれば、人工呼吸器のメーカー等から、情報共有できると良いという意見もあるが、個人情報管理上、現状できていない。

(今井委員)

人工呼吸器使用者の内、個別避難計画がどの位の割合で作成できているか、かなり話題になっている。横浜は大規模な自治体であるが、どのように取り組まれているか知りたく質問した。

(萩原委員)

人工呼吸器等装着者について。各疾病の受給者数所持者も併せて示していただけると、疾病ごとの装着率が分かる。今後、御検討いただきたい。

(事務局)

補足説明として、こちらの人工呼吸器等装着者数は、指定難病医療費助成受給者の中で、24時間人工呼吸器を装着している方は、負担上限月額が1000円となるという制度上、抽出された数である。夜間や間欠的な使用者の数は含まれておらず、実際の難病の人工呼吸器使用者は更に多いと考えられる。

3 横浜市の取組について(資料2)(資料3)

事務局より本市の取組について説明(資料2)

小児慢性特定疾病担当より小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況について説明(資料3)

(小森会長)

まず、資料2の本市の取組についてご意見・ご質問を伺う。

(岸田委員)

「1. 当事者の疾病理解」の2枚目のスライドについて。指定難病医療費助成の新規申請時、専門職が面談を行っている「進行性で重症度の高い神経難病14疾患」の具体的な疾病名を教えてください。

(事務局)

疾病番号順に、球脊髄性筋萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、原発性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、ハンチントン病、慢性炎症性脱髄性多発性神経炎／多巣性運動ニューロパチー、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、プリオン病、筋ジストロフィー、前頭側頭葉変性症である。市内18区の難病担当保健師の意見を踏まえ、対象を追加した経緯もあり、現在は14疾患となっている。

(今井委員)

「6. 災害対策」に関連して。先日、日本神経学会で、発災時に相談に乗る立場の医師の集会で、風水害時等の事前避難入院が話題に挙がった。事前避難入院については、保険診療の中で実施している所と、一部補助金が出ている所の双方があった。横浜市はどのようになっているか。

(事務局)

横浜には避難入院という制度は無い。昨年度本協議会の災害対策分科会でも避難入院の話が出た。結論としては、日頃から入院ができる病院と繋がりを持つておくことが大切であるという意見のまとめになった。実際、病院からの働きかけで検査入院という形で、定期的に入院をしたり、本市難病患者一時入院事業を利用して、定期的なレスパイト入院をすることで、病院との継続した繋がりを持っている方々がいる。そのような、いざという時に、病院に相談に乗ってもらえるような普段からの関係づくりが大切である。

具体例として、分科会委員の所属する市民病院では、病院としての意思決定の上、大型台風の接近前に、病院と繋がりのある患者さん達に避難入院の呼びかけを行った事があった。結果的に、その際は避難入院を希望される方はいなかった。この実例からも、制度として、避難入院があればすぐに利用できるわけではなく、平常時の関係づくりから取り組む必要があるというのが、分科会での意見であった。災害対策分科会でも会長を務めてくださった小森先生から補足があれば、お伺いしたい。

(小森会長)

分科会意見のまとめはその通りである。現状、病院側の立場としては、保険診療でないと患者の入院を受けることができない。避難入院が、全国的に統一された状態でないのは確かである。

(今井委員)

避難入院であっても、発災時であっても、患者個々で入院先が予め決まっていることが重要である。一箇所の医療機関に患者が集中してしまうと、病院機能が破綻してしまう。

(萩原委員)

「2. 介護者の休養」の難病患者一時入院事業について。独居の方も利用可能か。

(事務局)

本事業は、家族等の介護者の休養を主目的としており、家族等の介護者がいる前提で、事業の利用要件を作成している。介護者が居ない場合は、事業利用はできない。

(萩原委員)

独居のALSの方は、病状が不安定になりやすい。同居でなくても、家族負担が多い場合がしばしばある。当病院で、別居だが、家族が毎日のように通って介護している例がある。そのような方々を病院で受け入れてあげたいと思うこともある。

(事務局)

今まで同様の受入れ例は無いが、「介護者の休養」の目的にかなっていれば、事業利用は可能である。これからの時代、仕事と介護の両立など、遠方からの介護形態も増えてくるものと考えられる。今後の事業運営の参考とさせていただく。

(小森会長)

続いて、資料 3 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況に関し、ご意見・ご質問はありますか？

(岸田委員)

小児慢性特定疾病に限らないが、私共の脳卒中・神経脊椎センターでは重度心身障害児者の受入が年々増加している。レスパイト等を目的とした入院も、受け入れられる方々はこれからも受けていきたいと考えている。成人科医師の立場から、小児慢性特定疾病の方がどのような希望をもっていच्छるか、どのようなニーズがあるのか、知りたい。

(事務局)

小児慢性特定疾病児童等へのアンケート結果詳細については、現在集計中の為、今後ご報告させていただきます。

小児慢性特定疾病に限らない、重度心身障害児者の担当者とも話し合いも持っている。その中で、小児科から成人診療科に移行を考える時期に、移行候補先病院に、メディカルショートステイを利用して、実際に入院してみるという当事者・家族も、いच्छると聞いている。

なお、メディカルショートステイは、難病患者一時入院事業に倣う形で作られた横浜市の事業で、重度心身障害児者を対象とし、レスパイト目的の一時的な入院ができる事業である。

(小森会長)

今後、アンケート調査の結果を踏まえ、自立支援事業の企画立案をしていくとのことだが、移行期に関連する内容については、あまり報告に含まれていなかったように感じる。移行期についても、検討する時の視点としてこれから加えていただけると良いと思う。

受け入れ側の成人科、難病側も、移行期のことが気になっている。一方、医療費助成制度上は、全ての小児慢性特定疾病が指定難病に移行できるわけでは無く、小児がんなど、制度から外れる方々もいच्छる。移行期の方にも活用できる調査結果であると良い。

(今井委員)

移行期医療支援センターのセンター長の立場から発言させて頂きたい。移行期医療支援センターの実際の相談支援では、自立支援が大きな比重を占めている。例えば、10 代後半～20 歳までの世代への就労支援の内容は、ほとんど半分以上が自立支援である。就労相談の場で、本人がどうしたいか決められず、家族に判断を委ねてしまっている姿をしばしば見受ける。そのようなケースでは、自立支援と就労支援を並行して行っている。

センターの相談員と、その段階で自立支援を始めるのは遅いと課題感を共有している。就労を始める頃には、ある程度、自分で意思決定ができるような状態になっていないと難しい。

今回、貴重なアンケート調査を実施していると思うので、ぜひ成果を出していただきたい。

(富松委員)

神奈川県難病団体連絡協議会やクローン CD (患者会) への相談でも、この小児慢性特定疾病や移行に関するものが増えてきている。今まで、県内で実施される難病の講演会では、難病の疾病にフォーカスしたものが多かったが、この移行期を対象とした講演会・交流会も増えてきていると感じている。

4 意見交換・委員からの報告 (資料 4)

(小森会長)

これからメインの意見交換に移る。はじめに、日本 ALS 協会神奈川県支部の岸川委員より報告をお願いします。

(1) 日本 ALS 協会神奈川県支部 岸川委員より

(岸川委員)

私の妻が ALS 患者で、日本 ALS 協会神奈川県支部の支部長を務めている。私は支部長代理として、日本 ALS 協会神奈川県支部の活動に関わっている。ALS について、日本 ALS 協会神奈川県支部の活動について、紹介させていただく。

まず、日本 ALS 協会について。会員数は約 3700 名で、半数が患者・家族・遺族、半数が支援者等である。日本全国の ALS 患者で指定難病医療費助成を受けている方は、約 1 万人。この数には、医療費助成制度の対象外の軽症者等は含まれていない。今後、軽症者登録が進み、罹患初期の方も含めた薬の開発が進むことに期待している。

ALS の発症時期について。50 代以上の成人後期の発症が多い。高齢の配偶者が介護を担い「老老介護」となるケースや、子どもや孫等による介護が課題となる。一方で、人数が少ないが、40 代以下での発症もあり、それらのケースでは、子育てや就労・就学も課題になってくる。

ALS 患者の療養不安について。罹患後 3 年以下では非常に療養不安が強いが、闘病期間が長くなるほど、少なくなる傾向がある。理由として、色々な要因があると想像されるが、罹患初期は、今後の病状進行への不安や、呼吸器を選択するかどうかが治療方針の意思決定をしなければならない等、不確定なことが多い状況がある。罹患後 9 年以上の方の中には、療養不安が全く無いという方もいらっしゃる。

薬に関して。ALS 患者にとって、(現在の) 薬の効果や満足度は相対的に低い。その分、新薬の治験に対する期待が非常に強い。人によっては、藁をも縋る思いで、民間療法に頼る方もいらっしゃる。直近のトピックとしては、ラジカットが点滴から飲み薬になり、使用しやすくなった。また、メチルコバラミンが保険適応になった。新薬の開発は、遺伝子治療も含めて、様々進んでいる。今後、薬の開発の為にも、遺伝子検査が重要になってくる。患者やその家族、支援者に、遺伝子検査への理解を深めていただくことが必要と考えている。

日本 ALS 協会神奈川県支部についても紹介させて頂く。会員数は約 234 名で、当事者についての加入率は 23% 弱。神奈川県は、人口に比例して、患者数が多い地域である。

神奈川県支部の活動として、毎月、相談会を実施している。また、各自治体と協力し、交流会も実施している。県からの委託事業として、喀痰吸引等第 3 号研修の開催もしている。最近の受講者の特徴として、放課後デイサービスや保育園からの参加が増えてきている。

(小森会長)

ALS の療養生活のことから、神奈川県支部の活動まで、幅広くご報告いただいた。委員の皆様からご質問はございますか？

(洪委員)

喀痰吸引等第 3 号研修に関連して質問。在宅医療相談室で相談を受ける中で、喀痰吸引をするヘルパーへの実地指導を行う看護師も足りないという声を聞いている。指導者の派遣は行っているか？

(岸川委員)

3 号については、指導者はその患者さんの支援に入っている看護師等となっており、特段の資格を必要としていない。その為、指導者の派遣はしておらず、指導も各患者さんの支援者をお願いするようにしている。

1 号研修や 2 号研修で、指導を行う看護師は、指導者研修を受けている必要がある。3 号研修については、その制限が無い。医師、看護師、保健師資格を所持していて、その特定の患者さんの支援に入っていれば、指導して良いことを厚生労働省にも確認している。

(洪委員)

ヘルパー事業者によっては、指導者研修の資格を必須と判断しているようである。私の方でも改めて確認していきたい。

また、3 号研修を受け、その患者さんへ喀痰吸引ができるヘルパーさんになっても、その後の定着が難しいことも課題と感じている。吸引ができるヘルパーがいなければ、医療的ケア児等、

子どもたちが保育園や学校へ行くことも難しい。ヘルパーで喀痰吸引ができる人材が必要である。

(石井委員)

ALS の利用者のケアマネジメントを考える時、介護保険では、喀痰吸引の対応ができる事業所が少ないことが大きなネックになる。障害系の事業所であれば、重度障害訪問介護に対応している所等、選択肢が広がる。介護保険で対応しきれない部分について、そのような社会資源を把握していくことが、支援者にとって必要なことだと考える。

元々、(40 歳未満で) 重度障害訪問介護を利用されていた方であれば、(40 歳以上になり介護保険の 2 号保険者に移行しても)、継続して利用できることが多いと聞くが、介護保険への上乗せはかなりハードルが高いとも伺っている。

(小森会長)

介護保険制度と障害福祉サービス、双方を利用することが、ALS 等の重度の難病患者への支援では、重要と考える。区役所では、実際どうなっているか、柴田委員にお伺いしたい。

(柴田委員)

(ALS で) 40 歳以上の方は介護保険優先となる。ALS の方であれば、介護保険のサービスを利用した上で、「上乗せ」という形で障害福祉サービスも利用されているという方が多い印象がある。ただ、担当のケアマネジャーさんが、それまで障害福祉サービスの調整をした経験が無いと、分からない事が多く、区役所にご相談いただく事もある。

最近では、元々、障害福祉サービスで相談支援専門員が介入しており、40 歳到達と共に介護保険に移るケースで、相談支援専門員からケアマネジャーさんに上手く支援内容を引き継いでいくことができた好事例もあった。

(小森会長)

難病のある方は、医療、介護、障害に跨って、利用できる制度がある。医師を含めた医療職にも、利用できる制度があることは知っていただきたい。

(富松委員)

現場の支援者に知ってもらうことがまず大切。支援者側の知識やスキルが無い結果、重度の難病患者へのケアプランが立てられず、当事者が適切な支援が受けられないという状況は困る。

また、適切なケアプランが立てられても、自治体 (の予算規模等) によって、サービスの上限を使い切ってしまう、十分な支援が受けられないという問題もある。住んでいる地域によって、生命が左右される事は、避けなくてはならない。

(洪委員)

同じ横浜市内でも、区によっても状況が違う。ケアマネジャーとしてのスキルがあっても、(サービスを提供する) 人がいない。制度が存在しても、実際にそれを担う人材や、派遣時間が制限されてしまう。人材不足はヘルパーだけに限った話では無いが。

昨年度実施した、難病患者支援ケアマネジャー研修では、小森先生をメイン講師に迎え、横浜市 of 障害担当のワーカーからも障害福祉制度に関するお話をしていただいた。その研修に参加したケアマネジャーは得るものが多かったと思う。私共の役割としては、その研修に積極的に参加できるよう、ケアマネジャーの意識づけをしていくことと考えている。

また、介護保険制度の中では、定期巡回のサービスもある。重度訪問介護とは異なり、決まった時間にヘルパーが訪問する形だが、そのサービスを上手く利用されている独居の方もいる。

ただ、小森先生の講義の中にもあったが、一人暮らしの方の意思決定をどう支えていくかは、非常に難しい。本当に家で生活をしたいのか、どういう生活をしたいのか、意思の確認も難しい。

(柴田委員)

岸川委員へ質問したい。罹患初期は療養不安が強いとの結果だった。どのようなタイミングで、どの職種が関わった事で、不安が解消されたというお話があれば、教えていただきたい。

(岸川委員)

ALS 協会では不安が解消された詳細の内容については、把握していない。罹患初期は、何が分からないかも知れない状況で、制度の事も分からない。将来どうなるかも知れない。罹患3年以下であれば、障害があまり進行していない方もいらっしゃるのでは、不安が大きいのだと思われる。

療養期間が長くなると、症状が進行して、身体は不自由になるが、ある程度療養生活については安定して、みえてくるものがあり、不安が軽減していくようである。

(石渡委員)

罹患3年以下のALSの方々の療養不安が強いことについて、非常に共感できる。市民病院の外来でも、診断が出て、病状が進行していく途上の方々をみている。医療者側としては、なるべく長く優先的に診察時間を取りたいと思う。しかし、外来は混雑しており、多くの患者を診る必要があり、診察時間は限られてしまう。

また、医療職側としては、今後肺炎になった時の話をしたくても、診断を受けて間もない患者さん側の心が追いついていない状況もある。そのような場合は、信頼関係づくりから行っていく必要がある。外来のチームでも、この患者さんが次回の外来で来られた際は、声掛けをしよう等と話し合っている。例えば、ご自宅で、トイレまで這って移動していたが、それも難しくなってきたという生活の様子を伺い、訪問看護を入れるのはどうかと、対話をしながらすすめていく。

患者さんには、診ている医師、相談を受けるソーシャルワーカーや看護師が関わり、病状の進行により家族だけでは立ち行かなくなった頃から、訪問看護師が関わりだし、さらに、ケアマネジャーやヘルパーさん等が関わっていく。その過程で、患者さんやご家族は、実感を持って少しずつ変化を受け入れていく。

私共の病院は、診断を担う急性期病院であるが、本日お聞きした活動報告は、ソーシャルワーカーや看護師の他、先生方にも共有していく。貴重なお話をありがとうございました。

(今井委員)

療養不安の経時的な変化について。ACPの経年的な変化と類似した傾向であった。共通した理由があるのだと考えられる。

(富松委員)

岸川委員に質問させて頂きたい。ご家族は、治療方針の選択など、どのようなプロセスがあったのか聞きたい。

(岸川委員)

罹患後6～7年頃に誤嚥が始まり、呼吸器装着を考えた方が良いと言われた。呼吸器装着を念頭に、気管切開術を受けた。気管切開後は、安定して経過し、現在も呼吸器は使用していない。本人でないと分からない部分があるが、葛藤はあったと思う。患者会で同じような状況の患者さんと話をしたり、仲間に会えたことは良かったと思う。今は、本人は受け入れていると思う。

(2) 富松委員より

(富松委員)

神奈川県難病団体連絡協議会やクローンCD(クローン病患者会)等の活動を通して、難病患者さんに対する、患者としての支援をしている。

まずは自己紹介からお話する。19歳の時にクローン病と診断された。その際、両親と共に医師から「あなたの人生はこれから大変になるよ」と説明を受けた。当時は、意味が分からなかつ

たが、確かにその言葉は正しく、そこから40年治る事もなく、病気と共に生活をしてきた。ただ、辛いことばかりではなく、良いこともあった。自分で自分の人生を振り返り、年次ごとに点数を付けてみると、平均で70点を超えた。人生概ね合格と自分に言い聞かせている。13年前には直腸がんで、人生最大のピンチもあったが、この病気を持っていても理解してくれるパートナーがおり、子どもたちもいてくれた。この40年の中で、大学入学、就職、結婚、子育て、転職と経験してきた。特に、IBD（炎症性腸疾患）は発症が若い時期なので、若い人に向けた支援も行っている。

治療と仕事を両立するために、まずIBDの場合は食事が非常に重要。また、薬による内科的治療も効果も高くなっており、適切なタイミングで使用することが大切。かつては、発症して4、5年後に手術になるケースが多く、私自身も小腸切除術を受けている。現在は、手術を経験していないが、内服薬のコントロールで、調子よく食事が摂れている方々も珍しくない。それ自体は喜ばしいことだと感じている。一方、「同じ病気の患者に会ったことがない。話したことがない」という方も多し。同じ病気を持つもの同士で、勇気づけられる、そういったチャンスが少なくなっているというのも最近の課題と感じている。

昨年終わりに、若い人に向けてのアドバイスをまとめて、NPO法人IBDネットワークで「わたしのトリセツ～これから働く潰瘍性大腸炎とクローン病のあなたへのメッセージ～」という冊子を作成した。仕事に対しての向き合い方や付き合い方を書いている。職場で病気を隠さずに、必要な配慮については周りに伝えた方が良いとのメッセージを書いた。ただ、難病だからできないというだけでは無く、社会人・職業人として成果をあげられているか、ここまでは仕事ができるというのをも、併せて職場に伝えていく必要もある。勿論無理は避けなければならない、中々実践するのは難しいが、そういった形で、周りとの関係性を築いていくことが大切である。自身の経験からそのように感じている。

今後、人生100年時代と言われている。AIの活用で、仕事のやり方も大きく変わってくる。そのような時代で、どういう形で人生を過ごしていくのか、これは難病に限らず、皆さんも考えなければならないことである。今の医学では、指定難病は治らない病気である。その指定難病と自分の長い人生をどう生活していくか、お伝えしている。どうしても病状の変化で、計画通りにいかないこともある。突然「明日から入院です」と先生に言われることもある。それはしょうがない。計画通りにいかなかったとしても、そこに道標を立てておく。病院から戻ったら、またそこから次にすすめるべき。

なりたい自分の設計図を描いてほしい。どういう自分になりたいか。AIに取って代わられる仕事をしていないか。身体の状態と照らし合わせてこの仕事はできるか。自分に問いかけてほしい。自分自身の人生をデザインしてほしい。人間は弱いので、病気を理由にしてこれは（チャレンジせずに）辞めておこうと思ってしまう日もあるだろう。けれども、できるだけ有言実行で、周りの人に自分がやりたいことを話していくと良い。そうすると、周りも気にして声を掛けてくれ、応援をしてくれる。その日々の積み重ねで、最後に振り返ると人生の合格点に達せるのではないかな。

（小森会長）

就労相談を受けているかながわ難病相談支援センターの今井委員にご意見を伺いたい。

（今井委員）

センターでの就労相談の疾病別の集計では、潰瘍性大腸炎の方が最も多い。県内では横浜市が一番多い。相談者は当事者家族だけでなく、支援者からの相談も増えてきている。センターで医療者主体の難病の講演会や相談会も実施しているが、一方で富松委員のような当事者によるピア相談は他に代われない価値があると感じている。

（萩原委員）

IBDの方の両立支援外来も担当している産業医の立場から。就労している優秀な方でも、病状が悪化してしまうことがあり、難しいと感じている。

治療については、一定の効果があるので、就労自体は上手くいく方々が増えているが、そこに加えて、キャリアに関して、富松委員のお考えを聞きたい。

(富松委員)

私自身は、先々の人生を考えて、自分で働きながら建築関係の資格を取り、転職をした。病気があってもなくても、自分は何の専門家になるのか、自分なりに考えて、進んでいく事が大切だと思う。

(小森会長)

皆様、貴重なご意見をありがとうございました。事務局へ進行をお返しする。

5. 連絡事項

(事務局)

皆様、お忙しい中また夜間にも関わらずご参加いただき誠にありがとうございました。次回の開催は7月8日頃を予定しております。どうぞよろしくお願い致します。

資料	<p>●資料</p> <p>(次第) 第9回横浜市難病対策地域協議会</p> <ol style="list-style-type: none">1 特定医療費(指定難病)助成制度の申請状況等について2 本市の取組について3 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況について4 意見交換シート <p>(別紙1) 第8回横浜市難病対策地域協議会議事録</p>
-----------	--