

別記第1号様式(第7関係)

会 議 録

附属機関又は 会議体の名称		第1回難病対策地域協議会
事務局(担当課)		保健福祉部健康推進課
開催日時		令和4年3月3日(木)～令和4年3月22日(火)
開催場所		※書面により開催
議 題		1. 令和3年度豊島区難病対策地域協議会委員について 2. 豊島区難病対策地域協議会の位置づけについて 3. 難病患者さんへの支援と各事業の豊島区の実施主体 4. 豊島区における難病患者等の状況について 5. 意見・課題の整理
公開の 可否	会 議	<input type="checkbox"/> 公開 <input checked="" type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 傍聴人：なし
		非公開・一部非公開の場合は、その理由 書面による開催のため
	会 議 録	<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開
		非公開・一部非公開の場合は、その理由
出席者	委 員	横田 隆徳・立石 睦人・田中 宏明・土屋 淳郎・長田 英生 佐野 雅昭・島袋 界智・前場 徳世・大野 寿枝・中村 元子
	そ の 他	池袋保健所長・保健福祉部長・防災危機管理課長・地域保健課長 高齢者福祉課長・障害福祉課長・障害福祉サービス課長
	事 務 局	健康推進課長、長崎健康相談所長・健康推進課係員

審 議 経 過

NO.1

令和4年3月3日にすべての委員に対して関係資料を送付し、3月7日から3月22日に委員に資料説明と意見聴取を行い、意見シートの提出を依頼した。

意見シートにて、委員の所属機関の難病支援活動の概要、区が示した資料へのご意見、今後の豊島区の難病対策への課題を伺った。

委員（東京都難病診療連携拠点病院）

- ・拠点病院として難病患者の診療を行っている。
- ・今回の資料は、詳細な調査データであり有用である。
- ・豊島区と都全体との比較があると今後の対策に大きな助けになる。
- ・難病患者さんへの支援のご案内は平易な言葉で丁寧に行うのがよい。

委員（東京都難病医療協力病院）

- ・脳神経内科は一般の外来で難病（疑い）の方の診断、説明、治療、療養支援を通常の診療と行っている。比較的若年発症の方や診断困難例は一部東京医科歯科大学脳神経内科に紹介している。在宅難病一時入院事業によるレスパイト入院に対応している
- ・都の難病対策の整理等、医療の立場からは把握しにくい仕組みについて見取り図をいただいたことは有益である。また豊島区の実情についての資料も貴重な基礎データであり、診療する側としても意義あるデータである。
- ・今後の課題としては、個々の患者さんのニーズと実際に利用している制度を一元的に捉えて分析できるデータ同士の紐付けが望まれる。
- ・区としての対策ありきではなく、「対策」のニーズがどの辺にあるのか、満たされていない患者さんの困りごとを具体的に特定するための調査が重要である。難病にもいろいろな病態があり、必要な支援が異なるので、いずれにもふさわしい支援を把握する必要がある。

委員（東京都難病医療協力病院）

- ・現在、リウマチ膠原病科外来には約400名の指定難病患者が通院中。内訳としては全身性エリテマトーデスが最多で約160名、全身性強皮症とシェーグレン症候群が60名前後で続いている。
- ・指定難病患者のレスパイト入院を担当し、在宅難病訪問診療事業に参画している。
- ・豊島区における難病患者の現状を様々な視点（切り口）で集計・分析が出来ており、とても貴重な資料である。
- ・どのような患者の何を支援するのか、目標を明確に定めていくことが必要である。資料の集計結果の紐づけ（疾患ごとの年齢区分、生活療養形態、医療処置内容、介護認定・身体障害認定状況、逆に介護認定・身体障害認定状況ごとの疾患患者数など）が必要で、その

先に支援すべき問題点が見えてくると考える。

委員（医師会）

- ・日々の診療等の他、地域医療委員会にて、東京都難病患者訪問診療事業等や難病指定医に関する通知や取りまとめを行っている。
- ・難病はさまざまな法律や職種が関わり管轄もまたがるので協議会は必要と感じる
- ・設置要綱の第1条・第2条に記載のある目的や検討事項を理解して対応が必要である。
- ・区内の難病患者数は把握できるが、実際にどこの医療機関が関わっているのかが把握できるとよい。
- ・資料4-2：障害者はかかりつけ医を持っていないケースが多いが、持っているとは回答した中にも病院をかかりつけ医と考え、地域のかかりつけ医ではないケースも多いと思われる。病院と地域のかかりつけ医の連携が必要になると感じる。
- ・多職種連携や異なる管轄の横の連携が適切に行う必要がある。
- ・患者や家族のニーズ/ウォンツ/デマンドがどのくらい把握し、情報提供を適切に行う必要がある。

委員（歯科医師会）

- ・口腔保健センターとして「あぜりあ歯科診療所」を開設し、一般歯科診療所では受け入れ困難な、難病による障害者、障害児を対象とした歯科診療や口腔ケアを実施し、通院困難者へは在宅歯科訪問診療や居宅支援事業を行っている。また、多職種連携のキーステーションとしての役割も担っている。
- ・協議会を発足した経緯および目的について記載していただきたい。
- ・難病対策と障害者福祉は深く関連しており、障害者福祉のサービスの質と量は自治体によってかなり格差があるのが現状で、この格差を無くしていく必要がある。
- ・都の難病認定の更新手続きが非常に複雑で面倒である。更新を一律に1年とするのではなく、難治性のものは更新の期限を長くできるとよい。

委員（薬剤師会）

- ・各薬局にて難病患者さんごとに必要な対応をしている。
- ・区内の難病患者数について把握する機会となった。
- ・薬剤師会としては、支援体制、支援内容を勉強して協力してゆきたいと考える。

委員（患者・家族代表）

- ・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者・家族、医療介護関係者に対し交流の場を提供し、疾病に伴う様々な困難を緩和するための情報発信とともに、社会的認識を深め、保健・医療の増進に寄与するための事業等を行っている。

・昨年夏に 2011 年の東日本大震災以降、国内で起きた災害発生時の状況を各地の同病患者会会員に聞く機会があり、要避難支援者登録や福祉避難所について知らない、又は用をなさなかったという声が非常に多かった。要避難支援者登録や福祉避難所の制度整備と周知が今以上に必要である。

・難病患者さんへのサービス案内に療養相談の項目で患者会紹介(患者数の多い疾病を例として記載)するのはどうか。患者会の存在を知り、患者の生活に直結した情報を得ることも大切である。

・障害者総合支援法で難病が障害と同等に扱われると定義された後も、実を伴っていないと感じている。障害部門と連携をして実を伴った対応をして行く必要がある。

・介護保険の認定基準は、40 歳より介護保険を利用できる特定疾病患者の場合や、難病患者に対して個々(疾患の特性別)の判定基準が必要と考える。

・実際ケアに入る介護支援員やリハビリを担当する理学療法士が病気の特徴を知らないということが多く、専門職の方のブラッシュアップも必要である。

委員（高齢者総合相談センター）

・難病支援活動としては、特に在宅支援が必要な神経難病の方が主になりますが、介護保険申請支援とその後の在宅生活における課題と一緒に考えながら、その方の在宅療養の態勢づくりをケアマネジャー・訪問看護ステーション・主治医等の関係機関と連携して対応している。

・資料 4 は区における難病の方の現状が集計・分析されているのでとても興味深い。難病の方のうち当センターが関わる対象者が区レベルでどの程度おられるのか、具体的に推定できる資料（認定と疾患、医療処置、療養体制の紐づけ等）があると、支援が必要な対象者をさらに可視化できる。

・区内に難病指定医認定者が 200 人いるが、都立大塚病院以外の神経内科のあるクリニックや在宅診療医の情報が不足している。近隣区の大学病院に通院する難病患者が多い印象である。

・「難病患者さんへのサービス案内」については、H18 頃から活用していますが年々情報量も増え関係機関としては難病にかかわる制度を整理する上で役に立っている。訪問看護の医療保険と介護保険の関係のフローは、現場としてはわかりにくいところであったので、ケアマネジャーや包括職員等は情報を整理しやすくなった。

・豊島区内のケアマネジャーを対象にした業務外支援として難病の更新申請支援も挙げられており、字を書きにくい、保健所まで移動が困難など支援を必要な方が制度等につながりやすくなるためのアクションが必要と感じる。

・難病の窓口は年齢・疾患・障害状況等で異なるため、難病の方や支援関係者にとっては相談窓口がわかりにくいという課題がある。支援の必要な方ほど諸制度の活用が必要となるため、各関係機関が制度や情報を熟知していること、そして関係機関の顔の見える連携

しやすい関係構築を図っていくことが必要と考える。

現在様々な会議体（在宅医療連携推進会議のもとに各部会や多職種連携会議等）があるので、難病対策においてもテーマ設定によっては連携した対応が効果的である。

・「サービス案内」をもとに利用者目線でのガイドブックを作成できると難病の方が必要な制度やサービスにつながる一助になると考える。

委員（訪問看護ステーション）

・訪問看護として、難病患者（特に神経疾患）さんに対する身体状況確認をメインに、服薬アドヒアランス向上に向けた、服薬指導や生活指導を行っている。また、リハビリ専門職も在籍しているため、身体機能の維持・改善を目指したリハビリテーション展開を看護師と協働し行っている。

・難病患者さんをサポートする上で、細かな窓口の所在に迷う事も多いため、資料3については今後活用し役立てたい。

・豊島区は大学病院や3次救急対応病院などがいないためか、難病患者さんの主治医も区外であることが多く、患者さん自身の通院行動への負荷や、病診連携などの側面などから考えても、地域（区内）で包括してサポートしていくことが本来は望ましいと感じる。

・難病と一括りにしても、進行スピードや病状の重さも異なってくるため、地域の難病患者さんの特性を理解し、焦点を絞って、必要な検討事項や対策案を取り上げていくことが必要である。

委員（東京都難病相談・支援センター）

・療養相談（電話・面談）をはじめ、就労相談（電話・面談）、難病医療相談会の開催（年8回）、難病医療講演会の開催（年4回）、難病に関する資料の提供を行っている。

・就労支援に関して、ハローワークの難病患者就職サポーターが飯田橋と立川に1名ずつしかおらず、他区での支援が難しいという声を聞くことがあり、当センターで就労に関する問題点を整理し、飯田橋のサポーターへ繋ぐことも可能である。

・豊島区として現在の難病対策の実施状況、患者の声をどのように捉え、今後は何に力を入れていくか。

委員（地域保健課）

・難病支援に限らず、在宅医療連携を推進するために三師会・看護師会・介護等の関係者ネットワークづくり、研修等を行っている。

・豊島区の難病対策がまとまっていて、概要を把握するのに役立つ資料である。

・協議会の開催テーマを検討する中で、課題やトピックスが明確化されるものと期待する。

【質疑応答】

質問：資料4-1 区内の難病患者数総数が平成28年と令和2年では半減している。難病数が増えたため認定基準が設けられた影響か。

回答：令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがされたため。

質問：災害時難病患者個別支援計画の作成状況はどのようになっているか。

回答：在宅で人工呼吸器を使用している難病患者等に対し、日常の医療ケアに携わる訪問看護ステーション又は地区担当保健師が災害時個別支援計画を作成し、家族・関係機関等が協力して災害時停電等における体制の確認や緊急時連絡方法の練習を行っている。

年度 \ 区分	計画作成者（人）	新規	継続
29	14	5	9
30	18	4	14
元	17	2	15
2	16	2	14

※ 審議経過の記載が2頁以上にわたる場合は、右肩にNo.を付す。

配付関係資料等	<p>資料第1号 令和3年度豊島区難病対策地域協議会委員名簿</p> <p>資料第2号 区難病対策地域協議会の位置づけについて</p> <p>資料第3号 難病患者さんへの支援と各事業の豊島区の実施主体</p> <p>資料第4号-1 豊島区における難病患者等の状況について（助成等）</p> <p>資料第4号-2 豊島区における難病患者等の状況について（申請書から）</p> <p>資料第4号-3 豊島区における難病患者等の状況について（実態・意向調査）</p> <p>参考資料 難病患者さんへの支援のご案内（東京都）</p> <p>参考資料 難病患者さんへのサービス案内（豊島区）</p> <p>参考資料 豊島区難病対策地域協議会設置要綱</p>
---------	---