

## 会 議 録

会議体名	令和5年度 豊島区難病対策地域協議会	
事務局	健康推進課、長崎健康相談所	
開催日時	令和6年1月25日 午後7時～8時30分	
開催場所	池袋保健所 講堂	
議 題	1. 東京都の難病対策について 2. 豊島区の難病患者の状況について 3. 豊島区の難病対策の取り組みと今後の課題について	
公開の可否	会議	■公開 □非公開 □一部公開
		非公開の理由
	会議録	■公開 □非公開 □一部非公開
		一部非公開の理由
出席者 (名簿順・敬称略)	学識経験者	西田陽一郎・立石睦人・田中宏明
	医療関係機関・団体	土屋淳郎・長田英生・佐野雅昭・島袋界智
	難病相談支援センター	大野寿枝
	患者・家族	中村元子
	オブザーバー	金子温美・中辻康博
	区出席者	池袋保健所長・保健福祉部長・健康担当部長・高齢者福祉課長・障害福祉課長・障害福祉サービス担当課長

## 審 議 経 過

### 開会

司会：池袋保健所長

### 1 議事

(1) 東京都の難病対策について

説明：東京都保健医療局疾病対策課 金子温美氏

資料：資料3 東京都における難病対策について

(2) 豊島区の難病対策について

①区の難病患者の状況について

説明：事務局

資料：資料4-1 豊島区指定難病の状況（近隣3区、東京都との比較）【概要】

資料4-2 難病医療費助成申請書から把握される患者の傾向【概要】

資料4-3 難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を作成した医療機関【概要】

参考資料1 豊島区指定難病の状況（近隣3区、東京都との比較）

参考資料2 難病医療費助成申請書から把握される患者の傾向

参考資料3 難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を作成した医療機関

②区の取り組みと今後の課題について

説明：事務局

資料：資料5-1 令和5年度豊島区の難病対策について

資料5-2 令和5年度区民向け難病講演会チラシ

資料5-3 難病患者さんのサービス案内改訂（案）

資料5-4 医療機関等向けチラシ（案）

資料5-5 包括医療職部会\_事例検討資料

参考資料4 難病患者さんへのサービス案内

### 意見要旨

○豊島区難病患者の状況について

委員：難病患者の実態について、実際はどうか想像していたことが実証的な数字として示されていたので、このような分析を出していただいたのは非常によかった。

○わかりやすい情報発信・啓発について

【サービス案内・チラシの内容について】

事務局：現状は、難病医療費助成の申請に来た方に参考資料4を渡しているが、内容が細かく、わかりづらいというご意見をいただいた。今回資料5-3、資料5-4を新しい資料の案として作成したので、ご意見をいただきたい。

委員：資料5-3について、患者さんがこれだけを見ても「自分たちはどこに行けばいいのか」という案内がないので、多分わからないだろうと思う。これ1枚をポスターとして役立てようとするとは逆に混乱するというか、患者さんがどこに繋がればいいのか分かる資料でなければいけないと思う。

委員：実際にサービスを受ける側の立場からすると、受け皿が多いので難しいと思うが、こういう状態であればこれから利用するサービスはこれになる、というチャートのようなもので、もう少しわかりやすくできたらよいかと感じた。

委員：制度の名前だけを並べるだけの資料では役に立たない。この資料が相談窓口にあつて、相談メニューの案内にするのであれば分かる。あるいはこの資料を表紙にして、めくると1制度1ページの案内になっている、という形でなければならない。制度の名前を列挙するのは提供する側の都合であり、利用する側からするとわからない。

委員：参考資料4も真剣に読めばすごく役に立つ内容だと思う。資料5-4のようなものを先付けにし、参考資料4の内容をまとめた冊子を作り、難病申請に来た全員に配れば、自宅に帰ってゆっくり見たりとかもできるので、よいと思う。

委員：区の「認知症ケアパス」がわかりやすく、工夫されている。患者さんが紐解くパンフレットの場合は非常にわかりやすく作らなければいけないので、参考にするとうよいと思う。

委員：患者としては、一番情報持っているのは患者会だと思っている。そして、患者会と難病患者さんが結びつけるような案内のようなものがないかと思っている。

委員：医師から見ると神経難病ではないかと思う方がいて、病院にかかってくれたら検査や治療ができるが、本人が難病だとは全く思っておらず、年のせいだと思っている方がいると思う。「難病患者さんやご家族を支える」という案内だけではなく、自分が難病ではないと思っている方も上手にひろいあげてくれるような制度やチラシのようなものがあると早く治療に結びつき、非常に助かると思う。

#### 【サービス案内・チラシの用途について】

委員：患者さんたちがこれを見て自分で理解するのではなくて、誰かしら補助の説明をしてくれる人がいるような環境に置かれるものなのであれば、これでも十分だと思う。話のきっかけを作るためであれば、この内容でよいと思う。

委員：患者さんが資料を見て、自分で理解して窓口にアクセスするということを想定してはいけない。例えば、相談員などが資料に丸をつけてあげて、この電話番号に連絡してくださいと伝えることが必要になると思う。

委員：訪問看護で新規で利用する方も、そこで初めて難病だと発覚することが多い。独居の方や家族と疎遠な方で、難病医療費助成の申請手続きまでたどり着けない場合、手続きを訪問看護で代行して行うことが結構ある。そういう時に、この難病のサービス案内を最初に渡して、窓口の案内をすることができそうだったと思ったので、訪問看護ステーション向けにサービス案内を置いてもらうのがよいと感じた。

事務局：本日いただいたご意見をもとに、内容を改善していきたいと考えている。また、サービス案内・チラシ作成の進め方も検討中だが、この協議会や関係者にご意見をいただいたり、集まっていたいでやり取りをしながら作成したいと考えている。

#### ○神経難病の新規ケースのフォローについて

委員：難病医療費助成の申請に来て、その場で面接をしたら困る人は多いと思う。窓口に来て、根掘り葉掘り聞かれたという感じになってしまう。

事務局：面接の方法については検討させていただく。例えば、窓口申請に来た方に「後日連絡します」という手紙をお渡しするというようなやり方がよいのではないかと考えている。その他にも窓口での運用の見直しや、面接の対象を拡大することなどについても考えていきたい。

#### ○関係機関連携強化と職員のスキルアップについて

委員：今年度は区の支援者を中心に勉強会を開催したとのことだが、医療機関の医師や看護師なども参加できるとよいと思った。患者さんが実際にどのような生活をしているのか、何が起きているのかということ、患者さんは診察の場面で医師にあまり話さない。多職種間、組織横断的にディスカッションができるとよいと思う。また、勉強会の中でどのようなディスカッションがされたのか、参加者がどのような問題意識を持っているのかを臨床の医師側にもフィードバックしてほしいと思う。

○地域医療の充実について

委員：地域医療との連携については昨年度の協議会からの課題だったと思うが、具体的に検討していることがあれば教えていただきたい。

事務局：本日議題に上がったサービス案内やチラシが完成したら、区の在宅医療連携推進会議で紹介したり、病院に訪問して資料の説明をしたりする形で、連携をしていきたいと考えている。

事務局：今回いただいたご意見を反映し、豊島区の難病対策を推進させていく。

閉会

配布  
資料等

資料 1	豊島区難病対策地域協議会設置要綱
資料 2	令和 5 年度難病対策地域協議会委員名簿
資料 3	東京都における難病対策について
資料 4-1	豊島区指定難病の状況（近隣 3 区、東京都との比較）【概要】
資料 4-2	難病医療費助成申請書から把握される患者の傾向【概要】
資料 4-3	難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を作成した医療機関【概要】
資料 5-1	令和 5 年度豊島区の難病対策について
資料 5-2	令和 5 年度区民向け難病講演会チラシ
資料 5-3	難病患者さんのサービス案内改訂（案）
資料 5-4	医療機関等向けチラシ（案）
資料 5-5	包括医療職部会_事例検討資料
参考資料 1	豊島区指定難病の状況（近隣 3 区、東京都との比較）
参考資料 2	難病医療費助成申請書から把握される患者の傾向
参考資料 3	難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を作成した医療機関
参考資料 4	難病患者さんへのサービス案内