

会 議 録

会 議 体 名		令和 6 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 7 年 1 月 29 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・深澤雅世
	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	健康部長・池袋保健所長・福祉部長・防災危機管理課長・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・健康推進課長・長崎健康相談所長
傍聴者	2 名	

審 議 経 過

開会

司会：健康部長

1 議事

(1) 東京都の難病対策について

説明：東京都 疾病対策課 在宅難病事業担当 課長代理

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 豊島区 健康部 健康推進課長

資料：資料4 豊島区指定難病の状況

②ガイドブック（案）について

説明：事務局 豊島区 健康部 健康推進課長

資料：資料5-1 令和6年度豊島区の難病対策実施報告および今後の方針について

資料5-2 ガイドブック（案）の作成について

資料5-3 難病患者さんご家族のためのガイドブック（案）新規申請者配布

資料5-4 難病患者さんご家族のために相談窓口一覧（案）申請者全数配布

参考資料1 難病患者さんへのサービス案内（現行）

③区の取り組みと今後の課題について

資料5-5 令和6年度難病面接概要（事例紹介）

資料5-6 令和6年度区民向け難病講演会チラシ

参考資料2 令和6年度難病地域対策関係機関連絡会_報告書

参考資料3 難病面接配布チラシ（新規神経難病面接対象者配布用）

参考資料4 保健師用_難病面接シート

意見要旨

○東京都の難病対策について

委員：昨年10月より登録者証の発行を開始した。原則、登録者証はマイナンバーに連携する。登録者証に期限はない。登録者証自体は指定難病の疾病名は登録されていない。あくまでも対象者が指定難病に罹患していることが証明されるものであり、医療費助成の対象であることを示すものではない。登録者証を作る際に、臨床調査個人票を書いていた。登録者証を必要としなくなった場合は、資格喪失手続きをしていただく。

○豊島区の難病対策について

【区の難病患者の状況について】

事務局：資料 4 について。難病医療費助成の申請件数は、今年度全体で 2517 件。内訳は潰瘍性大腸炎やパーキンソン病が多い。

【ガイドブック（案）について】

事務局：参考資料 1、資料 5-2。現行のサービス案内では、患者さんの相談先が分かりにくいという意見がここ数年あった。現在見直しを進めて、ガイドブック作成に取り組んでいる。受け取っていただいた患者さん・家族目線のガイドブックとなるように、困りごとに応じた見出しをつけ、ジャンル分けをした。

資料 5-4。全員にお渡しする相談窓口一覧を作成。これ 1 枚でも情報にたどりつける仕様。更新申請のかたには相談窓口一覧を配布し、新規申請や希望のかた等にガイドブックを配布予定。ガイドブックのデータをホームページに掲載することも検討中。

委員：ガイドブックはすごく素晴らしい、とても見やすくて分かりやすいので、これを全員に配るのがよい。患者さんが困っていることや知りたいことを実際に聞く場があるとよい。患者さんの声を吸い上げてアップデートしていけるとよい。

委員：ここまで洗練されたものができるとは想像していなかった。分かりやすくて素晴らしい。フリガナもついており、ユーザーフレンドリーをすごく意識している。綺麗でページをめくただけですごく元気が出る。見る人の気持ちに寄り添って教えてくれるようなデザインになっている。ユーザーからも情報を得て、改訂して組み込んでいかなくてもならない。ホームページにアップして、PDF でも見られるようにするとよい。相談窓口一覧は、4 ページ程度の冊子がよい。

委員：部分的にも全体的にも、すごく見やすい。必要なところを見つけやすい。

委員：ピア相談室は公の場所。実際は患者会名を伝えることや、表立って患者会の PR をすることはできない。相談者や交流会参加者から患者会の詳しい話を聞かれた時のみ説明している。その辺の取り扱いを今後考えなくてはいけない。

【区の取り組みと今後の課題について】

事務局：参考資料 2。関係機関の連携強化と職員のスキルアップを目的に、昨年 11 月に難病対策関係機関連絡会を開催した。ガイドブック作成を通して難病対策・患者さんの支援を考え、スキルアップを図った。また、顔の見える関係ができ、連携が深まった。令和 7 年度にガイドブックを完成させ、今後はガイドブックを通じて連絡会や勉強会を開催したいと考えている。

資料 5-5。昨年の 7 月から難病医療費助成申請時に、新規申請の神経難病の患者さんに面接や訪問をしたり、フォローの電話をするという取り組みを始めている。7 月から 12 月の間に 21 名の対象者がおり、内 8 名の方が面接や訪問等を希望し、相談につながり状況を把握した。その後は、うまく介護サービス等につながっているか、新たな困りごとがないかを確認させてもらう。定期的に難病医療費助成の更新があるので、その時に状況確認できればよい。

委員：状況の確認をして、患者さんはどういう反応をしているのか。どういう取り組みをするかというプラン等は立てているのか？

事務局：来月またご連絡させてくださいとお声掛けをさせていただき、その際に「ぜひお願いしたいです」というようなお言葉をいただいている。一つの例では、要介護認定がおり、ヘルパーさんや訪問看護を導入することになった。

委員：負担が軽減されるとか、見通しがつくという意味で、行政ができることはこれが限界かなと思う。対象者が残された期間にどれだけのことをしてあげられるか。なるべく早く色々な制度に繋がって、形ができることは非常に重要なことだと思う。保健師は最初の枠組みをまず作ってあげるとよい。

委員：私もこの患者さんに寄り添った取り組みが素晴らしいと思う。病院では遠慮してなかなか質問できない。ちょっとしたことを相談できて、「また来月に声かけますね」と言われるだけで、支援者側に次はこれをしようというアイディアがあまりなかったとしても患者さんはとても救われると思う。

委員：関わっていくうちに課題が見えてくることもある。ケースバイケースを見える化していくと良い。

【分かりやすい情報発信】

事務局：資料 5-6。令和 7 年 2 月 14 日に神経難病講演会の実施をする。講師は神経内科医の木原医師。テーマは「神経難病（パーキンソン病・筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症）の治療と日常生活のヒント」。

○全体を通して

委員：ケアの現場からの意見。訪問看護としては介護保険のかたに関わることが多い。高齢の難病患者について、更新の手続きの時に障壁になっているケースが多い。難病受給者証の更新申請手続きに関して、ケアマネジャーさんが法外業務時間としてやっているケースが結構散見される。その点の課題解決策があれば教えていただきたい。

委員：ケアマネージャーさんの法外支援は大きな課題。本来業務の範囲と法外業務の範囲の線引きとどういった支援ができるのかについては整理をしながら検討中。

委員：障害福祉サービスに関わること、豊島区で相談支援専門員のかたの活動状況が個人的にあまり見えないなと感じている。現状は？

委員：計画相談事業所は21ヶ所あるが、その中で相談員が難病の患者さんのプランはなかなか立てにくい状況にあるのかなと思う。相談は、基幹型センターでも対応中。事例を集め、今年度から事例検討会・ケア会議も動いているため、今後事例が上がってくるのではないかな。

委員：ガイドブックの中に計画相談は入っているのか？

委員：計画相談は入っていない。

事務局：P19に追加する。

委員：高齢者総合相談センターでは、難病患者さんの中で、特定疾病に該当する65歳前のかたも診断を受けて申請に来られる方が多い。介護保険に繋がってしまうと介護保険のケアマネージャー担当者が主になる。今回、このように保健所が能動的にすごくよくわかる動きをしていることがすごく心強い。難病患者さんに保健所も加わっていただくと療養生活が整い、みんなが安心できる。

委員：他の区の例だが、色々な問題を抱えているかたが難病相談・支援センターに相談に来る。区と連携していかないと解決できないだろうというケースが増えてきている。難病相談・支援センターの方でお手伝いできることがあれば、いつでも連携を深めさせていただきたい。

委員：ガイドブックはすごくよくまとまり、先生方からの評価もいただけて良かった。難病対策地域関係機関連絡会の時も、ガイドブックを読んで暗い気持ちにならないようにとか、外国人の方にもやさしい日本語を使うという意見もあった。顔の見える関係作りということで横の連携をとって、患者さんやご家族を丁寧に繋ぐことを意識していきたい。

委員：患者さん側のニーズから物を整理していくと、これだけ制度があっても、ここはカバーされていないという課題が見えてくる。制度のはざまにいる人、制度の噛み合わなさなどがでてくると思う。行政の方たちで課題を浮き彫りにして、課題があることが広く認識されていけば、いずれ制度も変わってくるだろう。患者さん側のニーズから提供されて

いるものを整理する努力をずっと続けてほしいと強く思う。

会長：それぞれの現場で患者さんについて困っていることなどを寄せ集めていけば、もっと色々な視点から見ることができ、支援が充実していくと思う。

ガイドブックは皆さんのお力でいいものになったと思っている。先生方にもお褒めの言葉をいただいて本当にありがたい。今後も内容を充実させて更新していければと思う。

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 6 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	豊島区指定難病の状況
	資料 5-1	令和 6 年度豊島区の難病対策について
	資料 5-2	ガイドブック（案）の作成について
	資料 5-3	難病患者さんにご家族のためのガイドブック（案）新規申請者配布
	資料 5-4	難病患者さんにご家族のための相談窓口一覧（案）申請者全数配布
	資料 5-5	令和 6 年度難病面接概要
	資料 5-6	令和 6 年度区民向け難病講演会チラシ
	参考資料 1	難病患者さんへのサービス案内（現行）_申請者全数配布
	参考資料 2	令和 6 年度難病対策地域関係機関連絡会_報告書
	参考資料 3	難病面接配布チラシ（新規神経難病面接対象者配布用）
	参考資料 4	保健師用_難病面接シート
	参考資料 5	豊島区人工呼吸器使用者災害時個別支援計画チラシ