

会 議 録

会議体名	令和4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5年2月1日 午後7時～8時30分	
開催場所	池袋保健所 講堂	
議 題	1. 副会長の選任 2. 東京都の難病対策について 3. 東京都難病支援センターについて 4. 豊島区難病患者の状況について 5. 豊島区の難病に関する事業について 6. 豊島区難病対策の課題について	
公開の可否	会議	<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部公開 非公開の理由
		<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 一部非公開の理由
	会議録	<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 一部非公開の理由
		<input type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 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	横田隆徳・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・前場徳世
	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	矢島寛希（東京都福祉保健局疾病対策課 在宅難病事業担当課長代理）
	区出席者	池袋保健所長・保健福祉部長・防災危機管理課長・高齢者福祉課長・障害福祉サービス課長

審 議 経 過

開会

司会：池袋保健所長

1 「副会長の選任」

豊島区難病対策地域協議会設置要綱第5条2項により、会長が横田隆徳氏を指名。

2 議事

(1) 東京都の取組について

①「東京都の難病対策」について

説明：東京都疾病対策課 矢島寛希氏

資料：資料3-1 東京都の在宅難病患者支援事業

資料3-2 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要

②「東京都難病支援センター」について

説明：東京都難病相談・支援センター 大野寿枝委員

資料：資料4 東京都難病相談支援センターだより

(2) 区の取組について

①昨年度の豊島区難病対策地域協議会に寄せられたご意見について

説明：事務局

資料：資料5 令和3年度難病対策地域協議会ご意見シート概要

②豊島区難病患者の状況について

説明：事務局

資料：資料6-1 豊島区指定難病患者等の状況 近隣3区、東京都との比較

資料6-2 医療費申請者から把握される患者の傾向

資料6-3 難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を記入した医療機関

資料3-4 豊島区在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画について

③今後の取り組みについて

説明：事務局

資料：資料7-1 令和5年度 難病対策の課題と取り組み

資料7-2 アンケート用紙「難病医療費助成の申請をされた方へ」

意見要旨

○介助を必要としながら仕事を続ける環境の整備について

委員：一日中介助が必要な人の就労は、テストケースとして行われているが、吸引の時間は勤務時間に含まれるかなど細かい取り決めはまだ無い。

委員：重度障害者等就労支援特別事業という職場などで必要な支援、介護サービスを利用できる国の制度ができた。実施している自治体は少ないが、具体的な希望があれば豊島区としても、国の補助制度を使って対応していきたい。

○神経難病の新規ケースのフォローについて

委員：神経難病の患者さんは病気の進行とともにアプローチする力が下がっていく。新規申請後も追跡を続け、脱落しない仕組みが必要。

事務局：難病患者さんに関わる担当や窓口は多岐にわたっており、その時の状況に応じ患者さん自身が窓口にアクセスしている。まず庁内の関連部署で連携を強化し、脱落しない仕組みを考えていきたい。

○関係機関連携強化と職員のスキルアップについて

委員：神経・筋疾患の難病は進行性なので、何年かで身体障害手帳の等級が変わり、介護保険の要介護度も変わる。介護保険認定調査の際、調査員は難病のことをあまりご存じないようで、生活面の不自由さを聞き取らず帰ってしまった。認定調査員のスキルアップを望む。

委員：難病のかたに接する機会が少ないことを加味し、スタッフのスキルアップが必要。

委員：事業所で担当している重度の神経難病患者の対象者は少ない。豊島区は訪問看護ステーション間の関係が良いので、研修などにも参加し連携を強化して在宅療養を支えていける取り組みをしていきたい。

○わかりやすい情報発信・啓発について

委員：難病患者さんに、さまざまな事業などの情報が届いていない。案内自体が患者さんにとってわかりやすいものになっていることが大切。

委員：ニーズから逆引きできる案内を作るなどわかりやすい案内になるよう工夫が必要。コーディネーターを置くか、ものすごくわかりやすい案内を作成するか、両方か、在宅医療連携や認知症対策などの取り組みをもとに支援を広げるか、他の領域と同じような概念が必要。

委員：相談窓口がたくさんあり、どこに相談すればよいかわからない。

委員：難病関連症状であれば難病の医療費助成が使えるが、知らない当事者は自費で受けている。申請時に丁寧な制度の案内をしてほしい。

○地域医療の充実について

委員：資料 6-3 にあるように区内医療機関で診ているのは2割。地域医療の充実について今後の課題として、次回の協議会で方向性を示していただけるとよい。

委員：在宅医療の対象者よりも前の状態で、ぎりぎり何とか大学病院に通院しているが近くで診てもらいたいという方に対し、区外の病院と区内かかりつけ医が連携して診療できるようになると良い。対象者としては、在宅難病訪問診療事業よりも多いと思う。

委員：豊島区医師会、大塚病院、東京医科歯科大学病院の関係がもっと太い流れになっても良い。区側でやってほしいビジョンがあれば、協力しやっていけると思う。

委員：診療面では医療機関の間での行き来はできていると思う。支援については十分届いていないこともある。通院している医療機関で支援もできると良い。各々の病院スタッフに対して、意識レベルや知識などスキルアップできれば、医療機関連携につながる。

○その他

委員：資料 6-2 にある、神経・筋疾患の人の「自宅療養」が多いのは受け入れてくれる施設や医療機関が少ないという問題がある。

会長：皆様から頂いたご意見を参考に、スタッフのスキルアップにつとめるとともに、わかりやすいパンフレット作成をすすめる。関係機関連携体制や地域医療の体制については、来年度以降も協議をすすめていきたい。

閉会

配布関係資料等	資料 1	豊島区難病対策地域協議会設置要綱
	資料 2	令和 4 年度難病対策地域協議会委員名簿
	資料 3-1	東京都の在宅難病患者支援事業
	資料 3-2	障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要
	資料 4	東京都難病相談・支援センターだより
	資料 5	令和 3 年度難病対策地域協議会ご意見シート概要
	資料 6-1	豊島区指定難病患者等の状況 近隣 3 区、東京都との比較
	資料 6-2	難病医療費申請書から把握される患者の傾向
	資料 6-3	難病医療費助成申請時、臨床調査個人票を記入した医療機関

	<table border="1"><tr><td>資料6-4</td><td>豊島区在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画について</td></tr><tr><td>資料7-1</td><td>今後の難病対策の課題と取り組み</td></tr><tr><td>資料7-2</td><td>アンケート用紙「難病医療費助成の申請をされた方へ」</td></tr><tr><td>参考資料</td><td>難病患者さんへのサービス案内</td></tr></table>	資料6-4	豊島区在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画について	資料7-1	今後の難病対策の課題と取り組み	資料7-2	アンケート用紙「難病医療費助成の申請をされた方へ」	参考資料	難病患者さんへのサービス案内
資料6-4	豊島区在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画について								
資料7-1	今後の難病対策の課題と取り組み								
資料7-2	アンケート用紙「難病医療費助成の申請をされた方へ」								
参考資料	難病患者さんへのサービス案内								