

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

1 令和 6 年度豊島区難病対策の取り組み

課題	今年度の取り組み
<ul style="list-style-type: none"> ・てびき、チラシの完成 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者さんご家族のためのガイドブック（案）を作成（資料 5-2、資料 5-3、参考資料 1 参照） ⇒資料の内容について、ご意見いただきたい。 ・医療費助成更新者向けチラシ（案）を作成（資料 5-4 参照） ⇒資料の内容について、ご意見いただきたい。
<ul style="list-style-type: none"> ・連携強化 ・職員のスキルアップ 	<ul style="list-style-type: none"> ・11月21日（木）令和6年度難病地域対策関係機関連絡会の実施（参考資料 2 参照） 内容：各関係機関の支援内容の共有、事例紹介、ガイドブック（案）の意見交換 参加機関：豊島区在宅医療相談窓口・多職種連携拠点、くらし・しごと相談支援センター、福祉総務課、高齢者福祉課、障害福祉課、健康推進課、長崎健康相談所 16名参加。 令和7年度に作成したガイドブックを用いた勉強会を開催予定。
<ul style="list-style-type: none"> ・相談強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・現在、池袋保健所・長崎健康相談所・池袋保健所出張窓口（豊島区役所 4 階）の全 3 か所で難病医療費助成の申請を受け付けている。そのうち池袋保健所、長崎健康相談所において令和 6 年 7 月から「新規かつ在宅の神経難病患者 6 疾病（※）」のうち、希望者に保健師面接を開始した。7～12 月の面接対象者は 21 名であった。そのうち 8 名が保健師との面接につながった。（資料 5-5、参考資料 3、参考資料 4 参照） ・区役所にある池袋保健所出張窓口での申請については、令和 7 年 1 月末より保健師面接を開始予定である。 <p>（※）筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、ハンチントン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、進行性筋ジストロフィー</p>
<ul style="list-style-type: none"> ・分かりやすい情報発信 	<ul style="list-style-type: none"> ・区民向け難病講演会を開催予定（資料 5-6 参照） テーマ：「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）～治療と日常生活のヒント～」 日 時：令和 7 年 2 月 14 日（金）午後 6 時～午後 8 時 講 師：鈴木医院 木原幹洋先生 神経内科医師 認知症サポート医 次年度以降も区民向け難病講演会を開催する予定。

2 令和7年度以降の難病対策の課題

- ・新規の神経難病患者の面接継続。難病医療費助成申請時に対象者を把握しているが、池袋保健所出張窓口での申請者を把握する仕組みがまだ整っていないため、整備が必要。
- ・「難病患者さんご家族のためのガイドブック」の配布、周知。
- ・ガイドブックを用いた勉強会の開催。
- ・関係機関連絡会、地域医療との連携。
- ・災害時対応。
- ・その他