

会 議 録

会 議 名	令和 6 年度難病地域対策関係機関連絡会
開 催 日 時	令和 6 年 11 月 21 日 (木)
開 催 場 所	池袋保健所 講堂
出 席 部 署	豊島区在宅医療相談窓口、くら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
議 題	豊島区の難病対策の取り組みについて、事例紹介 各機関における難病患者との関わりについて情報共有 「難病患者さんご家族のためのガイドブック」意見交換

要旨

- ・最初の相談はまず保健所・長崎健康相談所へ。相談を整理し必要時他部署と連携する。
- ・各機関における難病患者との関わりは別紙参照。
- ・対象者や家族自身が様々な相談先を探すのではなく、支援者が伴走できるとよい。
- ・相談に来た対象者をたらい回しにしないような丁寧な関わり・寄り添いが必要。
- ・各支援者が知識を身につけること、繋ぎ先とスムーズな連携がとれることが大切。
- ・今後はガイドブックを活用した勉強会や検討会を行っていきたい。
- ・各機関の連携強化のために関係機関連絡会を毎年 1 回開催する。

○豊島区の難病対策の取り組み、池袋保健所・長崎健康相談所の取り組みについて

- ・新規申請難病患者面接について
- ・池袋保健所、長崎健康相談所、高齢者福祉課より事例紹介

○各機関における難病患者さんとの関わりについて

【医師会】大学病院等通院困難になった対象者を近医や訪問診療につないでいる。東京都難病訪問診療事業利用者は 2 件程度。

【福祉総務課・くらしごと相談支援センター】医療に繋がっていない人も就労の相談に来る。相談に来た対象者を適切な場所にすぐにつなげるようにすることが課題。病状が進行し就労の活動が困難になった対象者への支援が難しい。

【高齢者福祉課】夜間の介護負担を訴える家族が多い。要介護になるとケアマネや訪問看護の支援が多くなり、高齢者福祉課の関わりは薄くなるため、対象者の現状を把握しきれていないことが課題。

【障害福祉課】病院からの相談が多いので、ホームページの充実・定期的な見直しをしている。対象者を必要な窓口丁寧に繋ぐことを意識している。就労に関しては、一般企業に就労を目指す、または就労中の方の定着支援がメイン。難病の方は 3 名程度。

【健康推進課】

在宅で人工呼吸器を使っている方で難病患者は 10 名前後。介護しているご家族が高齢になり、家族が自宅で見るのが難しくなるケースが増えてきている。災害時に備えて、1 週間分の衛生材料の確保、3 日程度の電源確保が望ましいが、実際は 3 日分を確保するのが難しい。

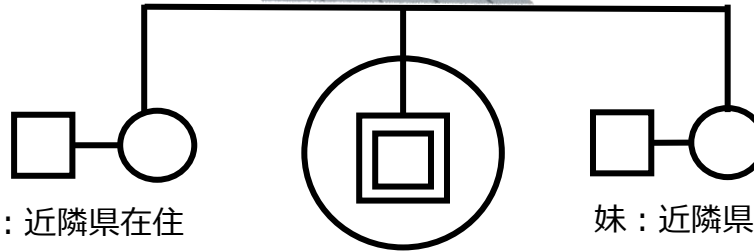
○難病患者さんご家族のためのガイドブック」意見交換

- 65 歳以上であっても一度保健所または長崎健康相談所で相談を受ける方向。相談内容を整理して適切な相談窓口へつなく、伴走支援をしていきたい。
- 相談窓口の記載方法について。保健所、長崎健康相談所、豊島区在宅医療相談窓口、あぜりあ歯科が並列の窓口のようにも受け取れるので、記載方法を検討する。
- ガイドブックはまとまっているのですごくいいツールだと思うが、対象者自身が色々なところへ連絡をするのは負担だと思うので、そのフォローが必要。ただ窓口紹介だけではなく、本人や家族に寄り添って一緒に窓口へ行く・その場で電話をかける等、丁寧な対応をする。
- 対象者や家族が「たらいまわしにされた」と感じないように関係機関同士が連携したり、ガイドブックの記載の仕方を配慮するとよい。
- 相談者をどこに繋ぐか、支援者が知識を持っていることが大事。この相談はこの方向というように、ガイドブックを見ながら知識を身に着けることが必要。ガイドブックなどを教材にしながら研修会や事例検討を来年度以降検討していきたい。
- 来年度以降はガイドブックとチラシ（相談窓口一覧表・ガイドブックの紹介）の 2 種類で運用する。令和 7 年度は新規の難病医療費助成申請者に対してガイドブックとチラシを配布。更新者に対してはチラシのみを配布予定。今後、やさしい日本語バージョンも検討していく。

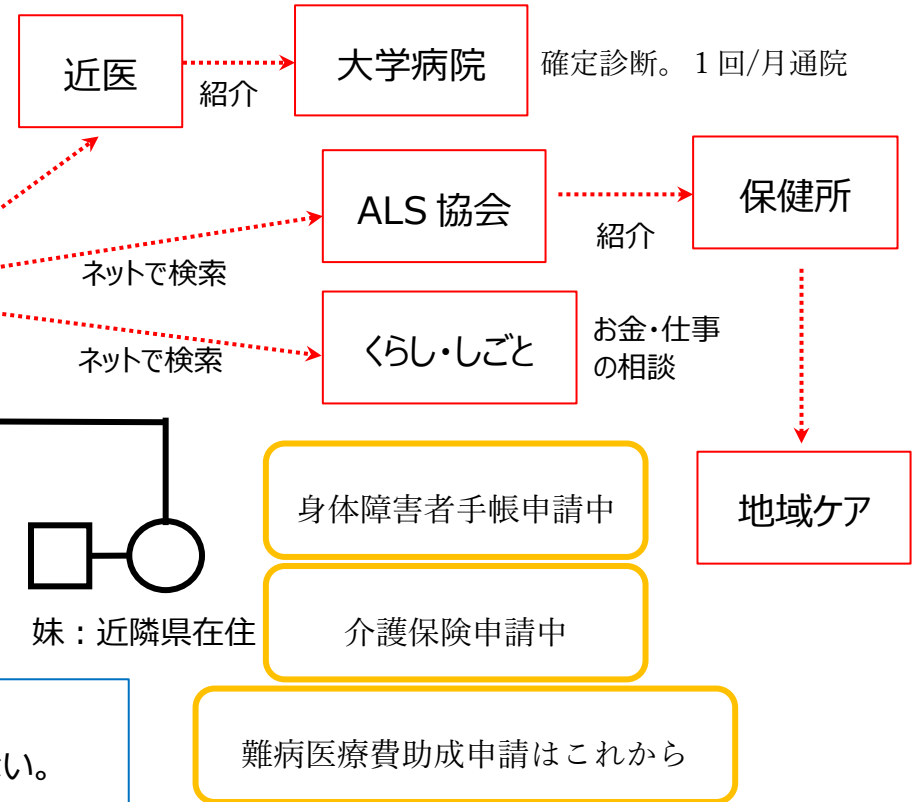
63歳 男性 ALS 独居 (賃貸アパート)

<経過>

- X年12月：**両足がつる**ことがあり近医を受診。内服薬処方されたが良ならず。**足にも力が入らなくなり転倒**を繰り返す。薬剤の調整をしてもらっていたが改善せず。
- 1年後12月：別の医院を受診し、**大学病院を紹介**される。2か月ほど検査をし同年2月 **ALSの確定診断**が出る。
- 同年3月：身体障害者手帳、介護保険申請。



<家族関係> 姉と妹には病気のことは伝えたが、詳細は話していない。迷惑はかけられない。



<ADL>

両手杖を使用し、なんとか100m歩ける程度
モビタクシーを利用して区役所に来所。腕に力が入りにくい。唾も引っかかる。

<仕事・金銭面>

ウェイター、ソムリエの仕事。
現在休職中で傷病手当（18か月間）が出ている。貯金はほとんどない。

【アセスメント】 進行性の疾病、不安が強い状況。⇒初動対応として早期に訪問する必要あり。包括の伴走支援を視野に、まずは状況確認)

【経過・現状】 経済面：難病患者福祉手当、傷病手当を受給。傷病手当終了後は生活保護を検討。

サービス：要介護2、ケアマネ中心に関わりながら在宅生活継続中。福祉用具を利用。リハビリや訪問看護を毎日利用している。
週2回買い物支援のヘルパーを利用。 今後は施設入所も検討。