

## 令和 7 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 7 年度豊島区難病対策の取り組み

課題	今年度の取り組み
災害対策 (資料 6-2 参照)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病地域療養者向け災害時リーフレット (案) を作成 (資料 6-3 参照)</li> <li>・ 障害者防災の手引き (障害福祉課発行) に透析患者向けの災害対策に関する情報を新たに掲載予定 (資料 6-4、参考資料 2 参照)</li> </ul>
相談体制の整備・強化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 神経難病 (6 疾病) の新規ケースの面接およびフォロー              令和 6 年 7 月より「新規かつ在宅の神経難病患者 6 疾病 (※)」のうち、希望者に対して保健師面接を開始した。R7 年 4 月～12 月の間で希望者 10 人に対して、保健師面接 (来所・訪問・電話) を実施した (資料 6-5 参照)。              (※) 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</li> </ul>
関係機関連携強化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 12 月 1 日 (月) 令和 7 年度豊島区難病関係機関連絡会の実施 (資料 6-6 参照)              内 容 : 各関係機関の支援内容・災害対策の共有、事例共有              参加機関: 豊島区在宅医療相談窓口・多職種連携拠点、一般社団法人豊島区看護師会、メディカルライナーズ訪問看護ステーション、暮らし・しごと相談支援センター、東部高齢者総合相談センター、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              計 24 名参加</li> </ul>
職員のスキルアップ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 地区担当保健師向け OJT の実施             <ol style="list-style-type: none"> <li>① 健康推進課保険指導グループ・長崎健康相談所保健指導グループの地区担当保健師、計 20 名に対して、患者・家族に配布しているガイドブックを用いて制度やサービスの整理を目的とした OJT を実施。</li> <li>② ステップアップ OJT として、難病面接ワークと事例共有を実施し、地区担当保健師のスキルアップを図った。</li> </ol> </li> </ul>

<p>わかりやすい情報発信・啓発</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・区民向け難病講演会を開催予定（資料6-7参照）        テーマ：「神経難病（重症筋無力症・進行性核上性麻痺・多系統萎縮症）～治療と日常生活のヒント～」        日時：令和8年2月25日（水）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</li> <li>・新規ガイドブック・リーフレットの配布        令和7年4月より「難病患者さんにご家族のためのガイドブック（新規申請者向け）」、「難病患者さんにご家族のかたへ（リーフレット）（更新申請者向け）」を医療費助成申請時にそれぞれ配布開始（参考資料5、参考資料6参照）。</li> </ul>
----------------------	--

## 2 令和8年度以降の豊島区難病対策の課題

- ・災害対策（防災主管課との連携・課題の把握・避難訓練の計画や実施・発災時の医療機関連携など）
- ・保健師面接案内漏れ対象者に対するフォロー体制の整備
- ・地区担当保健師の難病支援スキルの向上と難病担当によるバックアップ体制の整備
- ・関係機関連携の強化（関係機関連絡会の継続した実施、事例共有を軸とした顔の見える関係づくり）
- ・患者・家族向け案内（ガイドブック等）の活用方法・使い勝手の検討
- ・その他