

## 資料 6-6

### 会議録

会議名	令和7年度豊島区難病関係機関連絡会
開催日	令和7年12月1日（月曜日）
開催場所	池袋保健所1階 講堂
出席部署	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、 くらし・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
議題	1 健康推進課・長崎健康相談所の取り組みについて 2 各関係機関における難病対策・災害対策について 3 難病患者向け災害リーフレット（案）について 4 事例共有（健康推進課・障害福祉課より）

#### 1 健康推進課・長崎健康相談所の取り組みについて

- ・令和7年度の難病面接の実績は11月末時点で7件。窓口面接の他、希望に応じて訪問・電話でも対応。対象者がサービス等に繋がり、安定した在宅療養ができるまでの伴走支援を実施。
- ・令和7年4月より難病患者・家族むけに新しくガイドブック・リーフレットを配布。
- ・健康推進課・長崎健康相談所の地区担当保健師向けにガイドブック・リーフレットを用いたOJT実施。

#### 課題

- ・難病面接の案内が漏れた患者・家族への対応を早急に検討する。

#### 2 各関係機関における難病対策・災害対策について

##### 【豊島区在宅医療相談窓口・多職種連携拠点】

年齢や疾病を限定することなく在宅医療に関する相談に対応。年間約200件ある相談のうち、難病に関係する相談は1割前後。在宅難病患者訪問診療事業の利用者は2件。多職種連携拠点として、多職種連携の会で防災・災害関連の講演会等の企画・運営に携わっている。

##### 【一般社団法人豊島区看護師会】

訪問看護ステーションとして難病支援に携わっている。発症初期の動ける段階から介入し、意思決定支援から最期の看取りまでを支援。医療面だけでなく、精神面のサポートや家族支援、在宅医療ケアチームの構築も支援のひとつとしている。

##### 【メディカルライナーズ訪問看護ステーション】

事業所内ではALS・多系統萎縮症の難病患者が多く、病状管理や生活動作支援の獲得、服薬管理等を支援。ガイドブックの完成により支援の入口は整備されたが、その後の支援についてはまだ不明確な部分があると感じる。配布や説明・記録の標準化や数値目標を設定し、PDCAを繰り返すことで取りこぼさない支援に繋がると思う。

#### 【くらし・しごと相談支援センター、福祉総務課】

難病に限らず生活保護受給者以外のお金や仕事の相談に対応。年間の相談件数は1000件程あるが、令和6年度で難病というワードが出た相談件数は12件。令和7年度は11月までの間で10件の相談があった。難病により収入が減ったなどの経済的な相談が多いが、家族からの相談もある。また、指定難病ではない難病というようなグレーの相談も受けている。

#### 【東部高齢者総合相談センター】

総合相談の中で難病というワードが出た場合、保健所の紹介や介護保険の情報を提供する。既に障害福祉サービスや訪問看護に繋がっているケースがほとんどで、引き続きサービスを使いながら高齢者の施策で利用できるサービスを紹介している。

#### 【高齢者福祉課】

現在継続的に関わっているケースは4ケース。主に災害時個別支援計画の作成やレスパイト入院など、人工呼吸器の利用が始まってからの支援が多く、初期から関わるケースが少ない。

#### 【障害福祉課】

身体障害者手帳を所持している場合、ALSで要介護5・障害支援区分6の場合、介護保険に上乗せして障害福祉サービスが利用できる場合があり、区内にも利用者がいる。身体障害者手帳を所持していない場合は精神障害者福祉グループが障害福祉サービスの支給決定を担当。現在ケースとしては約10件。主に補装具が多いが、就労移行支援等の障害者雇用のサービスを利用する人もいる。

#### 【健康推進課】

災害時個別支援計画作成事業の対象者は22名、うち半数が難病の診断を受けている。災害時の安否確認は最優先となるため、今後の保健活動どう連動させていくかの仕組み作りが課題となっている。

### 3 難病患者向け災害リーフレット（案）について

健康推進課・長崎健康相談所にて医療費助成更新者向けに防災対策に関するリーフレット（案）を作成。令和8年度の配布を目標に各機関から意見を聴取。

#### 課題

- ・在宅避難を継続するための情報をリーフレットに掲載し、患者・家族に提供する。
- ・安否確認の他、災害時でも継続した支援が受けられるような支援体制の構築をする。

### 4 事例共有

健康推進課・障害福祉課より、それぞれから事例紹介。

#### 課題

- ・対象者によっては在宅療養のイメージがつかず、早期の医療サービスが整わない場合もある。サービス導入までのタイムラグや在宅療養イメージとのギャップを埋めるために、各機関と連携を図る。