

品川区難病対策地域協議会 議事要旨

令和5年11月2日(木)
午後2時30分～3時35分
議会棟6階 第一委員会室

1. 開 会

2. 保健所長あいさつ

3. 委員紹介・出欠状況等

事務局より説明・紹介:委員 17 名のうち 15 名出席、欠席2名。

4. 報告事項

(1)品川区における難病医療費助成制度の申請状況【資料1】

- ・国の指定難病は令和5年4月1日現在 338 疾病で、令和3年11月1日以降変更なし
- ・令和4年度から過去3年間の申請件数の推移は、多い順に潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスで、順位はここ3年間変更なく、東京都全体でも同順位

(2)令和4年度難病関連事業の実施状況【資料2】

1)療養支援教室

① リハビリ教室

3保健センターで合計 13 回実施、延べ 131 名参加

② 音楽療法

声楽家の指導で上半身や表情筋等のストレッチや楽器演奏、音楽鑑賞など、3保健センターで合計6回実施、延べ 68 名参加

③ 難病患者・家族のつどい

3保健センターで合計6回実施、延べ 35 名参加

2)難病専門講演会

①区民向け

- ・令和5年3月9日荏原第五地域センターにて会場参加者 10 名、オンライン参加者5名
- ・テーマ:「潰瘍性大腸炎の疾患の理解と療養生活」
- ・講 師:総合東京病院消化器疾患センター長 松橋 信行 医師
ハローワーク飯田橋(難病患者就職サポーター) 東 和子 氏
TOKYO IBD 会長 田中 博 氏

②支援者向け

- ・令和 4 年 7 月 21 日大井第二地域センターにて、会場参加者 30 名
- ・テーマ:「在宅医療に関わるスタッフのための ALS の理解」
- ・講 師:医療法人社団 鳳優会荏原ホームケアクリニック院長 藤元 流八郎 医師

(3)令和 5 年度難病関連事業の開催予定

1)難病専門講演会

区民向けと支援者向け各 1 回、合計 2 回実施予定

①区民向け

- ・令和 6 年 1 月 11 日荏原第五地域センターにて開催予定

- ・テーマ:「膠原病の疾患の理解と療養生活～膠原病と上手に付き合うコツ～」
- ・講師:昭和大学病院附属東病院リウマチ・膠原病内科 教授 矢嶋 宣幸 医師
膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク代表理事 大河内 範子 氏

②支援者向け

- ・令和6年1月22日荏原第五地域センターにて開催予定
- ・テーマ:「リハビリはじめの一步 ～自立生活を支援するために～」
- ・講師:一般社団法人ころん もうひとつのおうち下馬
言語聴覚士/音楽療法士 渋谷 理恵 氏
ケアセンター南大井 理学療法士 伊藤 滋唯 氏

2)リハビリ訪問相談

- ・地区担当保健師が難病患者様からニーズを丁寧に聞き取り、理学療法士などの専門職とお宅を訪問して相談に乗る事業。介護保険対象でない方という要件がある。
- ・令和4年度は実績なし。令和5年10月末現在で2件の相談あり。
- 3)在宅難病患者訪問診療事業(東京都事業)
 - ・都が東京都医師会に委託。品川区では、品川区医師会、荏原医師会が実施。
 - ・令和4年度は3年度と比べると微増。
- 4)在宅療養患者一時入院事業(東京都事業)
 - ・令和4年度延べ2名、3年度延べ4名が利用。

【ご意見】

支援者向け講演会で日々の診療や介護での困りごとについてヒントを得て活動に活かせる。支援者ごとの勉強会も大事ではないか。

(4)難病法の一部改正について【資料3】

資料に基づき「難病の患者に対する医療等に関する法律」の改正について改正の経過、主旨及び主な改正内容のうち令和5年10月1日に施行された3項目(1医療費助成の開始時期の前倒し2登録証発行事業の創設 3難病患者等の地域における支援体制の強化)について事務局から説明

【質疑応答】

- ・登録者証とマイナンバーカードの紐づけについて
→(事務局)
かつての軽快者証と異なり診断が確定していれば登録者証は発行されるが具体的な仕組みは今後東京都からの説明待ち
- ・登録者証申請者数が区で把握できれば患者会としても需要が見込める。
- ・介護保険を遡った際のトラブルが心配。

(5)難病に関する情報提供について【資料4、資料5】

品川区難病患者支援者ハンドブックについて冊子の発行について本協議会でご意見をいただいていたが、社会情勢に合わせて提供の形を見直す。

- ① 資料4
区ホームページ「品川区介護・在宅医療・障害福祉情報」から難病に関することにアクセスしやすいようリンクを貼った。
- ② 資料5
難病患者・ご家族の方へ 難病事業のご案内

- ・QRコードの設置。
- ・「その他の主な品川区相談窓口」に、三師会で行っている在宅難病患者訪問診療事業、かかりつけ歯科医システム、かかりつけ薬局、かかりつけ薬剤師の事業を掲載。

5. 意見交換

（在宅難病患者の訪問診療事業）

- ・品川区は在宅難病患者の訪問診療事業の利用者が少ないので、広報に力を入れるべき。
 - ・訪問診療事業の対象者、使い方がわからない。今すぐ必要でなくても、事前登録や前もって情報が届く等できるとよい。
 - ・訪問診療事業は、患者負担なしで難病専門医等が患者自宅に伺う制度。品川区HPにも掲載してほしい。
 - ・レスキュー的な緊急対応はなく、現状3カ月に1度程度の訪問。
→(事務局)
- 専門医が治療や家庭での療養環境整備等のアドバイスを医師会の先生に伝える事業であるが、必要とする方の把握と事業への繋がりが課題。

（その他）

- ・難病患者の在宅レスパイト事業が今後特に必要になると感じる。
- ・普段は病院に通える高齢独居パーキンソン病の方が急に動けなくなったような場合、支援先はあるか。
- ・独自のネットワークで訪問看護やヘルパー、入院等を調整しているが、区内の関係機関と情報共有が必要。関わる全ての支援者が患者に相談窓口等を説明できるよう勉強が必要。

6. 閉会

【配布資料】

- （資料1） 品川区における難病医療費助成制度の申請状況について（R5 年度）
- （資料2） 令和 4 年度難病療養事業の実施状況
- （資料3-1） 難病法の一部改正について
- （資料3-2） 難病法の一部改正 厚労省資料
- （資料3-3） 【医療機関用】臨床調査個人票最終頁潰瘍性大腸炎
- （資料3-3） 【患者用】医療費助成の開始日についての確認書
- （資料4） 介護・在宅医療・障害福祉情報HPトップページ
- （資料5） 難病患者・ご家族の方へ 難病事業のご案内