**品川区難病対策地域協議会　議事録**

**令和元年10月24日（木）**

**午後2時30分～3時50分**

**品川区役所　第一委員会室**

**１．開　会**

**〇事務局**

ただいまより、令和元年度品川区難病対策地域協議会を開催いたします。本日はお忙しい中、協

議会にご出席をいただき、誠にありがとうございます。

私は、本日司会を務めさせていただきます事務局の大井保健センター所長の間部でございます。

どうぞよろしくお願いいたします。

　なお、この会議につきましては、後日議事録を作成いたしますので、内容を録音させていただき

ます。どうぞよろしくお願いいたします。

まず、はじめに資料の確認をさせていただきます。

（資料①～⑥、参考、⑦～⑧、「手当に関するご案内」パンフレットの確認）

それでは、次第にもとづきまして、始めさせていただきます。

本日は、第１回の開催となりますので、冒頭に会議の位置づけにつきましてご説明いたします。

（資料②難病の患者に対する医療等に関する法律、資料③品川区難病対策地域協議会設置要綱の規定により、協議会の設置目的、協議事項等についての確認）

つづきまして、次第の２、本協議会の会長でもございます品川区保健所長よりご挨拶申し上げます。

**２．保健所長あいさつ**

**〇会長**

　本日はお忙しい中、品川区難病対策地域協議会にお集まりいただきまして、ありがとうございます。

今、事務局のほうから説明がありましたとおり、品川区では、難病対策地域協議会を今年度、今回、初めて設置をするものです。ここにお集まりの皆様は、実際に難病の患者さんを診ていただいている医師の方、また地域での医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護ステーションなど地域で患者さんを支えてくださる関係機関、また福祉の部門から在宅介護支援センター、そして今回は患者さんの代表として、膠原病友の会とパーキンソン病友の会のお二人にご出席いただいております。

　実際に地域で病気を持ちながら生活をされている中での課題等々も本日お話をしていただいて、それらを共有し、実際に解決していけるような協議ができればと思っております。あまり堅苦しく考えずに忌憚のないご意見を頂ければと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

**〇事務局**

　ありがとうございました。

これから会議を進めてまいりますが、進行につきましては会長にお願いしたいと思います。

**３．委員の紹介**

**〇会長**

　それでは、会議を進めてまいります。次第の３、委員の紹介を事務局にお願いいたします。

**〇事務局**

　資料④をご用意ください。こちらの名簿に従いまして、私のほうから皆様をご紹介させていただ

きたいと思います。名簿のとおり、１８名の委員がそれぞれの区分より選出されております。これ

から、お名前をお呼びしますので、ご起立ないしは会釈でお願いいたします。

（１８名の委員紹介）

皆様の机上に委嘱状を置かせていただいておりますので、後ほど内容をご確認ください。

**４．報告事項**

**〇会長**

続きまして、次第の４、報告事項に入ります。事務局よりお願いいたします。

**〇事務局**

　私からは、委員の皆様との情報共有をはかるために、品川区における難病施策の現状について、ご説明をしたいと思います。資料番号⑥番をご準備いただきたいと思います。

こちらの資料につきましては、品川区における難病医療費助成制度における申請状況をまとめたものでございます。資料左上の１、指定難病につきましては、難病法が施行されました平成27年には110疾病ということでございましたが、その後年々疾病が追加され、現在では333疾病ということになっております。

区における申請総数については、平成28年度につきましては2,704件、平成29年度は2,753件、平成30年度は2,973件。この3年間で申請数が約10％伸びている状況でございます。

こちらの表につきましては、申請件数50件以上のものを抜粋しております。この表の特徴としましては、２段目記載のパーキンソン病につきましては、平成28年度が270件、平成30年度には378件、約40％増加しているということがあげられます。また、潰瘍性大腸炎につきましては申請数が10％減少しているというのが特徴的でございます。

最後に、平成30年度につきましては、国の指定難病の申請件数が2,973件、都の単独疾病が894件、B型・C型ウィルス肝炎222件で、トータルでは、4,089件となりました。令和元年10月現在、品川区の人口が約40万人ということですので、区民の約１％の方がいわゆる難病関連の疾病にり患しているという状況でございます。

続きまして、資料番号⑦番をご覧いただきたいと思います。品川区の難病事業の実績をまとめたものでございます。⑧番につきましては、医療費助成の受付時に、申請者にお渡しをしているものです。⑦の上段をご覧ください。１番の難病医療費助成につきましては、保健所、これは本庁7階の保健予防課および3か所の保健センターで申請を受け付けております。２番の療養支援事業は、①療養支援教室、②講演会、③リハビリ訪問は保健センターの事業として実施、④在宅難病患者一時入院事業、⑤在宅難病患者一時入院事業は東京都の事業として地区担当保健師が相談を受けています。⑥難病患者等地域生活支援事業につきましては、障害者福祉課が所管しております。それぞれの個別の事業の内容については資料⑧の裏面をご確認ください。また、障害者福祉手当につきましては、本日の資料の最後のカラー刷りのパンフレットをご参照いただきたいと思います。

資料番号⑦の裏面をご覧ください。相談事業につきましては、医療費助成申請時に神経難病の方や希望者につきましては保健師が個別面談を行っております。また、保健師による療養生活相談につきましては、窓口はもとより電話や訪問を合わせて対応しているところでございます。

また、災害時支援として、人工呼吸器等を装着している方につきましては、避難行動要支援者名簿を作成し、防災課との情報共有を図っております。

簡単でございますが、私からの説明は以上でございます。

**〇会長**

　報告事項についての説明が終了しました。

何かご質問等がある方は、挙手をお願いしたいと思います。いかがですか。

**〇Ｌ委員**

　資料の⑥ですが、パーキンソン病の申請者が増えているのに対して、潰瘍性大腸炎の申請が減っ

ているというのは、どういう理由か分析されているのでしょうか。

**〇事務局**

窓口での申請からの推定ということで、医学的な根拠があるわけではないのですが、パーキンソ

ン病の方につきましては、高齢化に伴って徐々に徐々に増えてきているのかなという印象を受けております。潰瘍性大腸炎につきましては、かなり特効薬が出てきておりまして薬が効いてきて申請をされない人が増えているという話を伺っております。

**〇L委員**

　これは、医療費の申請なわけですよね。潰瘍性大腸炎の医療費は割と安いのでしょうか。

いくら治るといっても申請しないということは、費用がかかっていないということなのでしょうか。

**〇会長**

　他の先生がたでお気づきのことがあれば。

**〇Ａ委員**

潰瘍性大腸炎は、専門ではないのですが。どうして、パーキンソン病が増えて潰瘍性大腸炎が減

ったかということですが、これぐらいだと波かもしれないですね。横這いかもしれません。

パーキンソン病に関しては、先生方の努力で診断する精度が前よりも上がっているのではないで

しょうか。パーキンソン病は特に話題になっているので皆さん勉強するなかで難病の助成ということについても、10年前は知らない方も結構いたのですが、今は周知されて医療費助成につながっているのではないかと思います。

なぜというのは、この数字からはわからないのですが。追って分析していくのがいいのではない

でしょうか。

**〇Ｌ委員**

ありがとうございました。

**〇会長**

　ありがとうございました。他にご質問ありますか。

**〇Ｋ委員**

　申請しても助成制度の範囲に入らなくて、膠原病の方でも助成を受けられない方がいます。ここに挙げられている申請件数というのは、申請されている人でしょうか？実際に助成を受けられる数でしょうか。

**〇事務局**

　こちらの件数につきましては、申請の件数です。区役所で受理をした件数で、そのあと認定を受

けたかどうかは別でございます。

**〇Ｋ委員**

認定されている件数ではないということですね。

**〇会長**

　しくみとして、実際の難病認定は東京都がしておりまして、区市町村は書類の受理というところ

が仕事として役割分担をしております。他にいかがでしょうか？

**〇Ｈ委員**

　資料⑦番の３、相談事業②のところですが、在宅人工呼吸器装着患者に対して災害時支援は具体

的にどのようなことを考えていらっしゃるのか。実際に訪問看護に行っていて、在宅で酸素や呼吸

器を使用されている方がいます。東京電力にも届け出しているのですが。実際に電力がないときに

どのような支援を考えていらっしゃるのか伺いたいです。

**〇事務局**

こちらにあげている方は、個別支援計画を立てさせていただいております。全員は出来上がって

いないのですが、個別に電源の確保についてどうするかを決めています。全員に確保されているのかというと難しい状況であります。個別に防災課等と相談していかなければいけない課題だと思っております。

**〇Ｈ委員**

　全員ではないにしても、今現在、具体的に決まっている人がいらっしゃれば、どのような支援の

方法があるのかということをお聞きしたいです。電力のことに関しては「どうするの」と私たちは

思っています。自家発電機を購入されているご家庭もあるのですが、「何とかなるでしょう」と思っ

ているご家庭もあります。

具体的に決まっている人があれば、どういうふうに決まっているのか伺いたいです。

**〇会長**

　具体例があれば。

**〇Ｊ委員**

　在宅介護支援センターですけれども、発電機を1個持っております。ガソリン式で７時間もつよ

うになっています。実は、発電機を持っていくことができるのですが、何しろうるさくて。7時間

ずっとそこのベランダとかで発電できるのかなというのが課題です。詰めようとすると、ご家族が

そこまで知りたくないというのがあって、詰めていないのですが、いざとなったら、その発電機。

その方はAⅬＳの方ですが。発電機が止まった瞬間に携帯型の酸素に変えていただいて。

支援センターには1個だけなので、もし複数だったら特養のほうに来ていただくことになります。

車いすなので、それを望まないのであれば、救急車で大きな病院へということも考えられます。

なかなかご家族が詰めたくないというご意見もあって難しいところです。

備えはあります。7時間ガソリン発電機です。

**〇会長**

ありがとうございます。それは他の在宅支援センターにもあるのでしょうか。

**〇Ｊ委員**

確認しておきます。

**〇Ｏ委員**

　直接的な回答にならないかもしれませんが、電源の供給というご質問と受け止めますと、区内に福祉避難所と呼ばれているところが高齢者施設で１５か所あります。すべての特別養護老人ホームと老健施設等です。そちらは自家発電装置が全部ついておりまして、3日間は電源供給ができることになっております。

それから、東日本大震災の後、予備的にリチウム型の蓄電池というものを用意しております。

電力数は小さいのですが、医療機器数時間であれば対応できます。

ただ、昨今の台風１５号等の停電があった時、エアコンに対応できるのかとなると、エアコンの

電力量は非常に大きいものがありますので、難しい。そういう想定ではなければ、もともと医療機

器等がありますので3日間は使用できます。福祉避難所なので、医療機器を使用している方は優先

的にご利用いただけます。今後の課題としましては、どのような形で福祉避難所に避難していただ

くか。どういう方がそのスペースの対象になるか名簿の洗い出し等を今やっているところです。

　物理的な対応は、最低限は可能になっているというのが品川区の現状でございます。

**〇会長**

　ありがとうございます。他にはこの件に関して、何か情報ですとかお考えはございますか。

**〇Ａ委員**

　この間の台風で肝が冷えた先生方もいらっしゃるかと思うのですが。私も徹夜で東京電力の停電

マップを見ながら、うちの医師全員夜じゅう待機していまして。もし停電になったら出動してとい

うことにしていました。気候がどうも大きな嵐が来るのが増えているので、これからもたぶん来る

と思います。Ｈ委員の心配もごもっともで。次、台風が来た時に福祉避難所までどうやって行く

のか、救急車を呼ぶのか、担いで連れていくのか、急ぎでシミュレーションしておかないと危険か

もしれないですね。

酸素屋さんも連絡したら、台風の直前に大わらわだったようで。予備のボンベなんかも、もしかしたら足りなくなるかもしれないですね。吸引器がなければ詰まってしまう方もいます。人工呼吸器なら、夜じゅう手動でやるといいのですが、そういう介護の手がない方とか、あるいはその他の機器もたくさん使っている方がいるので、急ぎの課題かもしれないですね。

**〇会長**

　ありがとうございます。それでは、この件につきましては、きちっと詰めていく課題であるとい

うことで共通認識とさせていただきたいと思います。他にご質問ありますでしょうか。

**〇Ｋ委員**

　膠原病の友の会のなかでは、災害時、「お薬を持って避難しましょう」と呼びかけています。長期にわたって混乱状態が続いたときにお薬が手に入らなくなると、お困りになる方もいらっしゃると思います。

　電気のほうも最優先だと思いますが、災害時のお薬の供給についても検討していただきたいです。

**〇会長**

　災害時の時の対応ということですね。

お薬のことで、何か薬剤師会のほうからありましたら、よろしくお願いします。

**〇Ｇ委員**

　私のところも難病の患者さんのお薬を扱っています。やはり、個人によって薬剤は大分違いがあ

ります。特徴がありますので、やはり、私のところは１週間分位は必ず持つように調整して患者さ

んにお話をして保管するようにしています。

在宅の難病患者さんは、１週間分はなければまずいとお話ししています。

**〇Ｆ委員**

　学校救護所というのが品川区には１３か所ありますが、普通の対処療法の薬しかございません。

難病患者さんの薬は一切ございませんので、対応は難しいかと思います。

うちの薬局でも、難病患者さんは多いです。その時に必ず患者さまに１週間分用意をしておくよう

に伝えています。

薬局としては、Aさんの箱があって、薬を次回分としてストックしているため全体的には１か月

分は在庫があります。次、患者さんが来るのがわかっていますので、発注して置いてあります。

かかりつけの薬局に問い合わせをしてもらうと在庫は必ずございます。かかりつけの薬剤師をもつことが大事だと思います。かかりつけの薬剤師をもつというのが今後の課題だと思います。

**〇Ｋ委員**

　私はここに出させてもらったので、その情報を知ることができたのですが、個々の患者さんは、

災害が来るたびに薬がなくてパニックになるかもしれません。薬剤師の方からその都度それぞれの方に伝えていただくと安心だと思います。

**〇Ｆ委員**

　年に何回か防災訓練の時に、薬剤師も参加しています。その時に、お出かけの時は必ずお薬は持ち歩いてくださいとお話ししています。おうちにも必ず1週間分置くように言っています。これからも薬剤師会のほうで患者さまに広報をしていきたいと思います。

**〇会長**

　ありがとうございます。

報告事項へのご質問から、かなり意見交換に入っておりますので、５の協議事項に入りたいと思

います。難病患者やその家族への支援の現状等、今の話題も含めて各委員からご発言をお願いいたします。委員名簿の順番でお願いしたいと思います。

**５．協議事項**

**〇Ａ委員**

　難病専門医師というのはいいすぎで、難病の患者さんが集まってきただけなので。20年弱ぐらい

この地域で在宅医療をやっています。つたない経験ですが、参考になればとありがたいと思ってい

ます。

以前に比べて、緊急のショートステイもいれてもらえたり、比較的、昔よりも皆さん安心してお暮らしになれている状況です。もちろん、台風の時の停電の問題とか、これから詰めないといけないところもあるのですが。おおむね、なんとか皆さんそんなに困らずに生活できています。ただ認知症独居の患者さんとか、あるいは後見人がうまく活動しない家など、もう少しまめに目を入れていかなければいけないというのが最近気になったところです。今のところは、そんなにこれ困ったという問題はないです。

**〇Ｂ委員**

資料⑦の④在宅難病患者訪問診療事業に関わっています。品川区医師会18名ですが、他の区と比

べるとまだまだ少ないという現状があります。すごく少ないわけではないですけれども、真ん中ぐらい。多いところでは４倍ぐらいの規模で実施をされております。背景についていろいろと考えているのですが。事業の目的としては、普段かかりつけで往診を受けている患者さんに、専門医の診察を受けられるという事業です。条件がいくつかあるのですが、それをクリアしていなくても診断のアドバイスを受けることもできるので、もう少し活用したほうがいいと思っています。そもそも神経内科の先生の往診を受けていると必要ではないという意見もあります。違う視点で関わるとか、私は神経内科専門ではないですが、診ている患者さんに薬剤調整をわざわざ大きい病院に行ってきなさいというと行けないという人もいますので。こういう事業があるということに関して、保健師さんとか多職種の地域の方に患者さんを通じて言っていただくと、ニーズが高まってくるのではないかと思っているところです。

**〇Ｃ委員**

　荏原医師会のほうは、４名とあまり多くないので、医師会として関わりはあまりないのですが。

昭和の脳神経外科の先生と連携して対応しています。今後は、もう少し内容的にも増やしていきた

いというつもりではいます。以上です。

**〇会長**

　ありがとうございました。歯科のほうから何か、診ている患者さんのことでもお願いします。

**〇Ｄ委員**

はっきり申し上げて、歯科はちょっと難病とはあまり縁がないといいますか。私の診療所の患者さんに難病の方はいらっしゃらないので、個々の診療として難病の対策というのはないですが。歯科医師会では、かかりつけ歯科医師システムがありまして、在宅の方や寝たきりの方であるとかそういう方に訪問診療するという制度ができていますので、ご希望が歯科医師会のほうにあれば、難病患者の方でも近隣の歯科医師を紹介していくシステムがあります。

　難病の方の歯科治療は大変なものだと思うのですが。もし、逆に何か難病の方の歯科のことで対応することがあれば教えていただきたいです。

**〇Ｅ委員**

　やはり難病の方というのは、歯科の治療ということでは、治療をしていいのかわからないということが多いと思います。抜歯など危険があるという場合があります。また、例えば、膠原病の患者はステロイドを服用していることも多いですし、治療をするときに、ステロイドを増加して出さないとショックを起こしてしまうという問題もあります。

また糖尿病も歯科においてはリスクになるのですが。そういう情報が伝わるようなシステムがあ

ればいいかなと思っています。たとえば、患者さんがこれを服用してますという歯科に渡すカードみたいなシステムがあればと思います。

**〇Ｆ委員**

　私が受け持っている患者さんで３人ALSの方がいらっしゃるのですが、全員独居でございます。

おトイレまでは自分で行ける。座ってしまうと立てない。そのため、必ず電話がかかってきまして

薬剤師の大きな男の子が毎回毎回派遣されます。１日10回ぐらい、トイレのたび訪問しています。

そういうことを今後どうしていこうかと思っています。私たちができる部分をサポートしていくの

が仕事だと思っております。

**〇Ｇ委員**

難病の患者さんには胃ろうの方が多いです。胃ろうの患者さんの場合には、災害が起きた時、薬剤と同じようにラコールの用意が必要です。３度の食事をとりますので、それが大事だと思います。私のところには３名いらっしゃるのですが、災害時に備え１週間分は薬剤と一緒に持つように説明しています。動けないときには、薬剤も患者独特の薬剤なので、すぐには災害時に救護所にはありませんので、常にもっていなければいけないので、処方箋を持ってきたときには、私も勧めています。また、訪問看護ステーションやケアマネージャーさんもお声をかけていただければ、薬局は対応できます。

**〇Ｈ委員**

　ステーションで大きな問題になっているのは、先天性だとかお子さんの時に難病にり患して主に

親御さんがケアをしてきて、その子たちが40歳ぐらいに成長して、ともに親御さんが70代、80代

になってきた方については、非常に問題になっております。親御さんが認知症なのではないか、吸

引が声をかけないとできなくなっているとか、胃ろうの注入が危ないとか、いろんなことが目に見えている状況です。その時に今後どうしていくのか、利用者さんたちはいつ親と離れるのか、離していいのか、誰がどのタイミングで言うのかなど話題になっていて、どうしましょうという状況です。なかなか前に進まない。親御さんに言うタイミングや、なんて話したらいいのかわからないということがあります。

**〇Ｉ委員**

うちで関わっている患者さんでレスピレーターの方のレスパイトについて、24時間365日ずっと

親が診ている親御さんの慰労の問題です。品川区で在宅でレスパイトを1日、月2回利用していて、お母さんは自分の用を済ましていますが、全然足りない。もう少しレスパイトできる施設とか病院と提携して品川区のレスピの人は優先的に入れてもらうとかなど出来ないかなと思っています。

うちの法人は、大田・品川ですが。今回の台風は、大田区は避難勧告が出てとても大変でした。保健所から事前に対策が立てられていて。レスピの方はバッテリーが配られたみたいです。酸素ボンベも事前に準備したと言っていました。（※事務局から大田区に確認したところ、「前日に地区担当保健師が安否確認とバッテリーの確認をした。もし停電したら各地域庁舎で充電することができる旨を患者さんまたはご家族に伝えた。」とのことでした。）

水害について、品川区は想定しなくていいのでしょうか。ハザードマップでどうなっているかわからないのですが。大田区では１階に住んでいるレスピレーターの方を２階に運んだとかいろいろ言っていましたので。ハザードマップに沿った対応の仕方が大事だと思います。また避難所をたらい回しがあったと聞きました。大田区ではいっぱいで。田舎とは違う東京が被災すると普通の規模の避難所では無理なのではないか。来年も台風が来るのではないか。具体的な対策は、区レベルで考えないと一事業所では無理だと感じました。

**〇Ｊ委員**

　私たちは介護状態になってから相談を受けることが多くて、お話を聞くと１年２年整形にかかって他のところにかかって、診断までにかなりの年数をかけているという方が多いと思います。

実はおととい、パーキンソンの方にどこにかかっていますかと聞くと、どこにかかっていいかわからないとおっしゃっていて。探さなければいけない。

最初の病院にかかりだすところで難病ではない方も入ってしまうので選択が難しいと思います。

順天堂大の服部教授の勉強会で、神経難病は真面目な人が多い、と聞きました。真面目な人だから、迷いながらずっと病院にかかっていらっしゃる。在宅介護になる前に相談ができるのは保健センターだと思うのですが。保健センターもかなりの大変な人数をみていらっしゃる。気楽に相談に行けるところが1か所あればいいと思います。

認定が出て、診断がおりて大きな病院と在宅医院の連携がいまいちというところです。外科の先生がパーキンソンのお薬を減らしたり増やしたりしながら診ていらっしゃるということもお聞きします。専門医にかかってない人が多いです。

在宅で世話をされるご家族の負担。家族だから仕様がないと思わなければいけないのか。あるいはご家族にはご家族の人生があるとお話しするのですが。介護保険は基本的にご本人の世話をする制度になっていて、障害も同じような形。「パーマをかけたくても親戚に代わってくれと言えない。」と聞きます。区で、ご家族の負担が軽くなる仕組みがあればといいと考えております。

**〇Ｋ委員**

　歯科医院の先生方から連携の話がでました。膠原病の方には、シェーグレンの方で口の中が乾いてしまって、虫歯がどんどんひどくなる方、ステロイドを飲んでいる患者は歯医者さんに行くと受診を断られるという方のお話をよく聞きます。先ほどのお話のように内科医の先生と連携してもらえればとてもうれしいと思いました。そのようになっていけばいいと思いました。

今日、福祉の方とか高齢者の方とかお医者さん、医療の方などいろいろな分野の方が集まっていらっしゃいます。難病の方は、先天性という事でお子さんだとか膠原病だと思春期に発症して学校に通うのがとても大変だったり、学校での対応が手厚くしてもらわないと困るけど、現場では難しいという話を聞きます。可能であれば、教育の分野の方にもこういう協議会の場に来ていただけるとありがたいです。教育の中で難病の方をどのようにサポートしていくか話せるといいと思います。知っていただくだけでも随分違うのではないかと思いました。

保健センターで行われている療養支援教室や講演会などを紹介していただきました。膠原病の会員の中でも、イベントとして集まったりとかサポートグループを運営しています。需要はあるのですが、患者が運営するのは大変なことなので、品川区とか公共的なところで患者が集まれる場を設定していただけるだけでありがたいと思います。病気がどうしてこんなに大変なのかわかるだけでも随分対策が楽になります。

講演会ももう少し頻繁に開いていただいて病気がどんなものなのか知るだけでも実は、随分医療費も抑えられるということにつながるのではと思います。支援教室や講演会というのをもっと開いていただけたらと思います。

家族のお話もありました。家族の方は疲れ切っていたりとか悩んでいたりとか学校とたたかって疲れてきっている方もいらっしゃるので、家族の方を対象とした教室や集まりがあると救われる方もいらっしゃると思いました。

**〇Ｌ委員**

　パーキンソン友の会では、難病医療費助成制度の申請の時期になると、説明会を開きます。

書類が非常に複雑で。医療費は高いのですが、２か月に１度お医者さんに行ってまとめて薬をもら

ったりすると、お金がいっぱいかかる。申請のために領収書が分割して必要になるといった制度を

知らないと手間がかかります。申請の際のテクニックになってきますが、そういうことをしないと

月当たりの支払額が高くなるということがあります。申請が複雑すぎるといいことがありますので

もっと簡素化してほしいという意見があります。資料⑥をみるとパーキンソン病はそれほど増えて

いないのは、申請が複雑すぎるからではないかとも考えられます。

難病事業のほうのリハビリ教室とか音楽療法とかに私も参加して、非常に楽しい事業です。

パーキンソンにとって、薬を使う医学療法とリハビリの２本立て、体操と音楽療法をあわせてやっていくのが重要なわけですが、参加している人が非常に少ないという現状があると思います。毎回同じ人が出ているので、参加人員はそれほど多くないと思います。

薬の話が出ましたが、いざという時のために薬の予備をもつことが常識となっています。

私も１週間分、多い人では1か月分持っている人もいます。個人的には1週間程度で、薬局のほうに1か月分あるということを何らかの形で公に示してもらえるとよいと感じました。以上です。

**〇福内会長**

　どうもありがとうございました。

それでは、品川区の行政のほうからも何かお気づきの点がありましたら、お願いしたいと思います。

今日は就労の話は出ませんでしたが、何かＭ委員からございますか。

**〇Ｍ委員**

　本日、災害の際の命に係わる医療の専門的な議題ではございますが。普段は、中小企業の支援をさせていただいている立場でございます。区民の多くの方々が中小企業にお勤めの方が非常に多いです。本日の課題のようなご懸案だとなかなかと難しい部分があると思いますが、仕事との両立のご支援を考えている方、また仕事を持ちながら介護をされている方もたくさんおります。そういう意味では、本協議会を通じて私自身も勉強させていただきつつ、経営者に正しく理解をしていただくことが従業員の方々の力にもなりますので、そうした啓発などにしっかり学ばせていただいて、努めていきたいと思います。よろしくお願いいたします。

**〇Ｎ委員**

　地域福祉を所掌しております。民生委員さんですとか地域のなかの身近な福祉の相談窓口を担当させていただいています。専門職の方々といわゆる町場の方々をつなぐこともとても大切なことではないかと思っております。

難病をかかえていらっしゃる方、生きづらさを抱えていらっしゃる方がいるということを多くの方に知っていただき、個別性・専門性の高い分野ではありますが、一般の方ができるような支援の仕方・仕組みを考えていければいいと思っております。

**〇Ｏ委員**

　私の所管は介護保険です。ご案内のとおり65歳以上の方がご利用されています。

介護保険でいうと、特定疾病というのが介護サービスを利用できることになっています。

この場の課題でも出た、災害時支援については東日本大震災以来、防災課が中心となって計画を進めています。災害要援護者と言われている方については福祉については切り離して詰めていこうと、まさに動き出しております。福祉避難所のキャパは限られています。あっという間にパンクしてしまいます。福祉避難所に速やかに避難できるように個別計画が立てられないか今、検討を急いでいるところです。地震と違って台風などは予測できますので、事前保護など、あらかじめ福祉避難所に行く人をピックアップして誰がご案内できるかというところまで計画化できるといいと職員と事業所総出で進めています。

私の所管ではありませんが、Ｉ委員よりご質問のありました河川の水害について、以前かかわっておりましたので答えさせていただきます。河川の氾濫についてですが、品川区には目黒川と立会川があります。かつては床上床下浸水で氾濫していましたが、昨今、ほとんど浸水した実績がありません。といいますのは、河川の地下に大きなトンネルを掘ってそこに雨水を流すという貯留タンクが、ほぼほぼ整備が進んでいます。水かさが増してサイレンはなりますが、浸水してないのは、そういう理由からです。絶対しないかといいますと、昨今の想定外の雨量がありまして、5年前ぐらいに一度床下浸水がありました。台風は通常9月か10月に来るのですが、12月3日に台風が来た時に葉っぱが全部落ちていて道の排水溝が塞がれており、地下にトンネルを掘ってもそこまで雨がいかなくて浸水したことがありました。いくら対策を練っても、想定外の事が起きますので、やはり計画的な避難をしていただく。それに向け、品川区は全力で取り組んでいます。

**〇Ｐ委員**

　今日の資料にあります手当のご案内の中で、難病の方を対象とした手当と、ソフト面では、障害者支援法にのっとった形で障害者福祉サービス提供をしています。

Ｉ委員のほうから、在宅レスパイト事業にご協力をいただいておりますけれども。こちらは、

重症障害児者等の在宅レスパイト事業で平成28年度より開始いたしました。家族支援という形でたん吸引や体位交換等を訪問看護ステーションのご協力を得ながら行っています。28年度からどんどん増えていまして利用者人数も時間も増えていまして、ニーズが高い事業と感じています。来年度策定する３か年毎に立てている障害者計画の基礎調査をしております。在宅レスパイト事業の要望もかなりご家族の負担軽減のため必要な事業だと思っております。今後ともニーズ把握に努めて検討していきたいと思っています。

**〇Ｑ委員**

　ふだん感染症や予防接種事業を所管しております。本協議会の事務局は、大井保健センターが担っていますが、ふだん保健センターの保健師が、地域の難病患者さんの支援をさせていただいており、本日、品川保健センター、荏原保健センターの所長も来ております。

難病医療費助成の区役所での窓口は保健予防課で、保健予防課にも保健師がおります。多くの患者さん難病医療費助成申請のために、お見えになっている現状がありますので、少し難病についてお話させていただきます。

　平成30年度に2,973件の難病の申請があり、50件以上の申請があった疾病が資料1に載っておりますが、難病の種類は全部で333疾病もあり、毎年増えています。難病を大きく分けると、神経難病と膠原病があり、本日、神経難病の代表としてパーキンソン病の会から、膠原病のほうから代表の方に来ていただいております。両方、特殊性が違いまして、神経難病は重くなってくると在宅療養が必要となる場合が多く、膠原病は病気にもよりますが、女性が多かったりライフステージの中で病気が良くなったり悪くなったりするという長い疾患です。特に、膠原病は出産などで病状が大きく変わります。どちらも一生かけて完治というのがなかなか難しいため、地域での対応が必要となります。若い方は、自分がかかえている問題が病気なのかどうか悩まれている場合があります。先ほど、どこで相談したらいいか分からないというお話がありましたが、ちょっとしたことでも、保健センターの保健師は地区担当制になっていますので、ご相談ください。精神や母子の事業で忙しくしていることもありますが、本人が相談にいらっしゃらなくてもご家族のかたでも、病気なんじゃないか、どこに相談したらいいかわからないといった時には、保健センターの保健師がご相談に応じることができます。難病申請にいたった場合には、保健予防課の保健師も対応しております。

　333疾病に対し333種類の診断書がありまして、医師でも聞いたことがない病名が沢山あります。全ての疾病について保健師が専門性を持っているわけではございませんが、一般の方よりは医療機関に問い合わせをして詳細を聞いたり、難病申請にいたっていない方には、保健師が、お一人ひとりのご相談をうかがうことが出来ます。

　自分は難病というすごい病気にかかってしまったということでかなり悩んでいるいらっしゃる方もいます。若い頃の発症が多い潰瘍性大腸炎の場合、これから就労するというときに、自分が病気を持っていることをあえて言いたくない、申請したくない方もいらっしゃいます。そういった個々のご相談に、保健師が日々の活動の中で様々な支援をさせていただいておりますし、電話相談も受けております。積極的に保健センターを利用していただければと思います。

**〇会長**

　みなさまからご意見をいただいたところです。

本日は、たとえば災害時の対応、それぞれで取り組まれていることについて、まだまだ情報共有できていないなど、いろいろなご意見がうかがえたと思います。

それでは、６のその他に移りたいと思います。本日の会議全般を通じまして、何かご意見がありましたらご発言をお願いしたいと思います。

**６．その他**

**〇Ａ委員**

　今後、タイトルの難病患者への対策という話になってくるのですが、一般の在宅介護を受ける患

者さん、ほかの病気の脳梗塞などで寝たきりになって介護を受けるたくさんの方々と今回の会議の

趣旨である難病の方の違いをやっていかないと、トータルで介護の話、在宅の話をし始めるとなか

なか出口が見えないですが。在宅医療を受ける難病患者さんと何が違うか、今出たお話では、専門

的な知識に基づいて対処ができるか、相談窓口ができるか、スタッフと家族への指導、小池先生が

おっしゃった薬剤の確保、機器類の対応、レスパイトの問題、緊急避難の問題。このあたりが通常

の介護を受けている方々とは違う内容だと思うので、絞ると意外に項目は少ないかもしれない。

それを1個1個やっていくのがいいかもしれないですね。

小児難病の問題は実は大きな問題で、別項目で考えていかなければいけないかもしれないですね。

その辺のところを１個１個やって、今出た難病の中での違いも小項目として、皆さんの経験を蓄積していく形にすると効率よく難病の会議ができるかもしれないですね。

**〇会長**

　どうもありがとうございます。先生にまとめていただきました。

今後、この会で順次検討していきたいと思っております。他にはよろしいでしょうか。

それでは、事務局にマイクを戻したいと思います。

**〇事務局**

　皆さま、ありがとうございました。さまざまなご意見やご提案、現状を報告していただきました。

今日の会の趣旨というのは、第１回目ということで、多くの方々からご意見をいただいて情報共有

していこうということで、今、Ａ委員からまとめていただきました。

次回以降は、情報共有をしながら、ある特定の課題について議論を深めていき、一つでも二つで

も難病の方々の支援が充実してくればという思いで私どもも対応してまいりたいと思っております。今後ともよろしくお願いいたします。

本日は、ご出席をいただきありがとうございました。以上で会を閉めさせていただきます。