

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

○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

○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させていただいて、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。

○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。進行につきましては会長をお願いしたいと思います。

3. 委員の紹介

○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をお願いいたします。

○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っております。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をお願いいたします。

(18名の委員紹介)

皆様の机の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

○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。

○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罹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番をご覧ください。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。

○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。

○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。

○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。

○L委員

これは、医療費の申請なわけですね。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のでしょうか。

○会長

他の先生がたでお気づきのことがあれば。

○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のでしょうか。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のでしょうか。

○L委員

ありがとうございました。

○会長

ありがとうございました。他にご質問ありますか。

○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。

○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。

○K委員

認定されている件数ではないということですね。

○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？

○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。

○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。

○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。

○会長

具体例があれば。

○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、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。

○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。

○J 委員

確認しておきます。

○○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。

○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。

○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しまして。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。

○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。

○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。

○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。

○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。

○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きます。

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。

○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。

○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っています。

○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

○A委員

難病専門医師というのはいいすぎて、難病の患者さんが集まっただけなので。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。

○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良いと思っています。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たさいというも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考えているところです。

○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。

○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。

○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えますか。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。

○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。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。

○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。

○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。

○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、どうしようという状況です。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。

○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お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つたと聞きました。大田区ではいっぱい。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。

○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るらしい。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やる。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は。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や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するのですが。介護保険は基本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いいと考えております。

○OK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う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す。

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れば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学校とたたかって

疲れてき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。

○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で手間がかかります。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う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は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。

○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。何かM委員からございますか。

○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。よろしく願いいたします。

○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経験の方々に知っていただき、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。

○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。

○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。

○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わ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、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。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も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ことに、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。

○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

○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。

○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。

○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。