

品川区難病対策地域協議会 議事録

令和4年1月13日（木）
午後2時30分～3時40分
議会棟6階第一委員会室

1. 開 会

事務局

ただいまより、令和3年度の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、協議会にご参加いただきまして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舩木と申します。着座にて申し訳ございません。よろしくお願いいたします。

なお、本日の協議会はWEBでの参加を併用しておりまして、3名の委員の方がWEBでの参加になっております。

なお、この会議につきましては、後日、会議録を作成する関係で内容を録音させていただきますので、あらかじめご了承くださいませようをお願いいたします。

それでは初めに資料の確認をさせていただきます。

（次第、難病の患者に対する医療等に関する法律〔抜粋〕、品川区難病対策地域協議会設置要綱、委員名簿、座席表、資料1～5）

では、早速次第に基づきまして始めさせていただきます。

次第の1、開会にあたりまして、冒頭に会議の位置付けにつきまして簡単にご説明いたします。本協議会は「難病の患者に対する医療等に関する法律」第32条の規定に基づき、品川区難病対策地域協議会設置要綱を設けまして、難病患者とそのご家族への支援体制に関する課題について情報を共有し、また、関係機関等の連携の緊密化を図り、難病対策のあり方や体制の整備等について協議を行うこと、こうしたことを目的としまして、協議会を設置しているものでございます。本日は限られた時間でございますが、協議会を実りのあるものにしたいと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

2. 保健所長あいさつ

事務局

それでは次第の2番、保健所長挨拶でございます。本協議会の会長でもございます、品川区保健所長の福内所長よりご挨拶をお願いいたします。

会長

皆様こんにちは。保健所長の福内です。本日は大変お忙しい中、品川区難病対策地域協議会にご出席をいただきましてありがとうございます。また、新型コロナの第6波ということで感染者も増えてきておりまして、緊迫した状況の中、ご出席をいただいております。本当にありがとうございます。

本協議会につきましては、品川区においてはこれで3年度目、3回目の開催となります。

今、事務局より協議会の目的について紹介がありましたが、その中でも本日は特に「支援機関同士のより良い関係づくりについて」を主なテーマとして、協議を進めたいと考えております。

是非、建設的なご意見をいただきまして、具体のより良い関係、連携ができますよう、本日よりよろしくお願いいたします。以上でございます。

事務局

ありがとうございました。それでは、これ以降の会議の進行につきましては、福内保健所長にお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

3. 委員の出欠状況等について

会長

それでは会議を進めてまいります。次第の3「委員の出欠状況等について」事務局お願いいたします。

事務局

それでは委員名簿をご覧いただきたいと思います。本日16名の委員に出席いただいておりますが、B委員がちょっと遅れて、ともすればご出席が難しいというような報告をいただいております。また、本日は先ほど申し上げましたとおり、WEB会議でC委員、F委員。聞こえてらっしゃいますか。WEBで参加の委員様。私の声、聞こえてらっしゃいますか。

(※WEBシステムの確認あり)

事務局

すみません、失礼いたしました。

事務局

今、システムの担当部署の者を呼びまして、設定のほうを直しますので申し訳ございません。

事務局

すみません。それから、K委員を含め3名の委員がWEBでご参加をいただいております。現時点で16名の委員の方が出席をいただいている状況でございます。次第の3番、委員の出欠状況については以上です。

4. 報告事項

会長

それでは、少し委員の方々にお声が通じていないところもありますが、続きまして次第の4、報告事項に入ります。事務局より説明をお願いします。

(1) 難病医療費助成制度の申請状況

事務局

すみません、私の今の声は聞こえますか。大丈夫ですか。よろしいですか。

それでは、4番の報告事項でございます。まず資料の1をご覧ください。品川区における難病施策の現状についてご説明いたします。

初めに、大変恐れ入りますが、資料の2を先にご覧いただきたいと思います。資料2でございます。こちらは「指定難病（令和3年度実施分）の追加について」という資料でございます。

指定難病につきましては、これまで333疾病でございましたが、令和3年11月1日より、新たに表中にございます6つの疾病が医療費助成の対象として追加されました。このうち、表の指定番号288に記載があります「自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症」につきましては、既存の1疾病と統合されました。そのため、指定難病の数としては、表中の334番から338番に記載の疾病が加わり、対象疾病が333から338の疾病と現在となっております。

まずはこのことを報告申し上げます。

それでは恐縮ですが、そのことを踏まえ資料の1にお戻りいただきまして、資料の1をご覧ください。

ださい。「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」でございます。

こちらは、品川区における医療費助成の申請状況について、令和2年度より過去3年分のものをまとめた資料でございます。表の1、左側でございますが、国の333の指定難病があるうち、医療費助成の申請件数が50件以上あった疾病につきまして抜粋をしております。

まず一番上の総数でございますが、平成30年度は2973件、令和元年度が3067件、令和2年度が3180件と推移しております。申請件数の増加割合ですが、平成30年度から令和元年度にかけては約3.2%の増加。令和元年度から2年度につきましては約3.7%の増加。平成30年度から令和2年度では申請件数が約7%伸びているような状況でございます。表中に記載の疾病は、上から順番に申請件数が多い順番となっておりますが、申請件数で見た場合には、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の件数、これを合わせますと全体の約3割弱を占めている状況でございます。また、パーキンソン病より下に記載のある疾病につきましても、申請件数が微増しているか、もしくはほぼ横ばいの状況であることが分かります。ただいま説明しました傾向につきましては、右側のグラフからも読み取れると思います。

続いて、表の左側の2番でございますが、こちらは東京都が単独で負担する疾病でございます。こちらは「8疾病および人工透析を必要とする腎不全」が対象となっておりますが、人工透析を必要とする腎不全が全体の98%以上を占めている状況でございます。その他の8疾病につきましては、年間でも1～2件程度の申請件数でございますので、資料中からは省略をさせていただいております。表の3番は「B型・C型ウイルス肝炎の申請状況」ですが、こちらは表に記載のとおりでございます。なお令和2年度につきましては、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、患者の方が「更新の申請のための申請書を取得すること」のみを目的に医療機関を受診することを避けるために、特例として自動での更新が認められておりました。この表中の件数はこの自動更新の数を含んだ件数となっております。

資料1と資料2の説明は以上でございますが、続けて資料3をご覧ください。

(2) 難病関連事業の実施状況

事務局

資料3「令和3年度の難病療養事業の実施状況」につきまして、続いて報告をさせていただきます。昨年度、令和2年度の難病療養事業につきましては、初めて国から緊急事態宣言が出されたところには、やはり一部の事業を休止または延期等の対応を取らざるを得ない状況でした。現在は感染拡大防止のための措置をしっかりと取り、密にならないなど、事業の実施方法を工夫することで各事業を実施しているところでございます。

初めに、資料3の1番、療養支援教室です。こちらは主に神経難病をお持ちの方を対象としたリハビリ支援のほか、病気についての知識や、長期にわたる療養上の工夫を共有してもらうなど、支え合いの場の提供を行っているものでございます。①リハビリ教室では、理学療法士や作業療法士の指導による、椅子に座った体操などを通じた支援を、②音楽療法では、声楽家の指導による上半身や表情筋などのストレッチや楽器の演奏、音楽鑑賞などを通じ、いずれも機能の維持改善、生活の質の向上などに向けた支援を行っております。なお、音楽療法につきましては感染対策のため、発声などの方法は控え、マスクの中でのお口のストレッチや、横隔膜を動かす呼吸リハビリの動き、また、リトミックに近い形のハミングによる方法を通じ、実施を行っております。参加実績につきましては、表に記載の通りでございます。③番、難病患者・家族のつどいでは、療養支援に関わる情報提供のほか、主に参加者同士による情報交換などを通じまして、患者、ご家族の療養意欲の向上を目的に、交流の場を提供し、また、相互の支え合いや社会参加なども促しているものでございます。現在交流の方法が若干制限されてはおりますが、それぞれの経験を交えた近況報告などは、各回とも活発に行われているところでございます。

続きまして2番、難病専門講演会ですが、こちらは毎年、専門の医師を講師にお招きし、難病に対する理解を深め、療養に関する情報提供を行うことを目的に実施をしているものでございます。今年度、令和3年度は「パーキンソン病を知りたい」をテーマに企画を行いまして、参加された方からは、病気の症状や特徴、また、治療法などを学ぶことができ、疾患への理解が深まったと大変好評をいただいております。恐れ入ります資料3の裏面をご覧ください。②でございますが、今年度は支援者向けの講演会をもう一回予定しております、テーマは「ALSの疾病の理解と治療について」と題し、本日もご出席いただいておりますA委員に講師をお願いいたしまして、3月10日に開催を予定しております。

3番、リハビリ訪問相談につきましての実績は、資料に記載のとおりでございます。

4番、難病患者・家族への情報発信としまして、リーフレットの内容をあらため、区のホームページにも掲載を行っているところでございます。

5番、在宅難病患者訪問診療事業は、寝たきり等により、通院の困難な難病患者に対し、地域における適切な医療を確保することを目的に、医師会のご協力を得まして訪問診療を実施しているものでございます。実績は表に記載の通りです。

6番、在宅難病患者一時入院事業でございますが、こちらは都の事業でございます。在宅難病患者の在宅生活を支えていらっしゃるご家族の方、また介護者ご自身の病気や事故等の理由によって一時的に介護ができなくなった場合、患者さんが短期間入院できる事業になっております。こちらの実績は資料に記載のとおりです。事務局からの説明は以上です。

会長

ありがとうございました。今、報告のあった(1)と(2)につきまして、何か質問等ある方は挙手をお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは報告事項につきましては以上とさせていただきます、次に協議事項のほうへ入らせていただきます。

5. 協議事項

(1) 難病患者や家族支援のための支援機関同士のより良い関係づくりについて

会長

本日は「難病患者や家族支援のための支援機関同士のより良い関係づくりについて」をテーマとして議題に取り上げたいと思います。資料を用意しておりますので、事務局より説明をお願いいたします。

事務局

それでは協議事項としまして、本日のテーマでございますが「難病患者や家族支援のための支援機関同士のより良い関係づくりについて」としております。患者の方が安心して療養をしていただくために、日頃から医療、福祉、保健等の関係機関同士が連携を図りながら支援を行っているところでございます。具体的には、専門医による訪問診療、地域の開業医、訪問看護、保健所の保健師、介護保険によるケアマネジャーや訪問入浴サービス、ヘルパーによる介護支援など、様々な医療職種の連携による支援体制があり、こうした関係職種のネットワークと総合力が、在宅難病患者の療養生活を支える重要なキーワードであると感じております。

本日は様々なお立場の委員の方にお集まりいただいております、また、それぞれの支援機関ごとに寄せられる患者様ご家族様からの意見や、日頃感じられている課題もあろうかと思っております。資料4としまして事前にアンケートも頂戴しております。それぞれ1番から3番の項目ごとにご回答いただいております。例えば支援機関同士の連携強化につきましては、専門医の方からは、各機関の得意とするところなどを共有したり活用できる体制が良いのではないか、といった

ご意見。また、訪問看護の方からは、そもそも日頃からあまり顔を合わせて話す機会が少ないように感じているといったようなご意見も頂戴しております。こうしたご意見などを踏まえまして、どのように関係機関同士が連携を深めていくことが支援の充実に繋がっていくのか、少しずつでも実現できそうな部分から進めていくことができればと考えておりますので、是非ご協議のほどよろしく願いいたします。説明は以上です。

会長

それでは、ただいま説明がありましたように事前にアンケートを頂戴しております。それぞれのお立場からご意見をいただきたいと思います。いかがでしょうか。順番にご意見をいただければと思います。ピア相談員もされていらっしゃる、また患者さん当事者でもいらっしゃるJ委員から、何かご意見をいただいてもよろしいでしょうか。

J委員

私は後縦靭帯骨化症患者です。

歯科の先生方がいらっしゃる。骨化症患者は歯医者さんにかかる時、椅子の角度が首にすごく関係あるようです。治療するのが辛い、怖いという方が多くいますので、骨化する部位は一人一人違いますし進行の状態も違いますので、先生方に治療時にその点を配慮していただきたいと思います。

また、この病気は痛みがひどいので、痛みが出だすと知らず知らずのうちに歯を食いしばってしまっています。それが原因かどうかわかりませんが歯の根が二つに割れてしまう人が多いのですが、「なんでなんだろうな」で済まされてしまっている人がほとんどです。ただ痛いし不自由だからと治療を受けていますが、調べていただけると嬉しいなと思います。骨化症はレントゲン、MRI、CTでわかりますから専門でない先生からの告知の場合もあります。病名を告げて「整形外科へ行ってください。」と伝えられ、整形外科では「症状が進行するか痛みが強くなったら手術をしましょう。」と説明だけの場合もあるようです。そうするとネットの中で調べるようになり不安だけが大きく育ってしまいます。進行するとどうなるとか、こういう場合は手術が必要になる。とか患者が納得できる詳しい説明をしていただいて告知としていただきたいと思います。

元気で難病は自分に関係ないと生きてきた人間には「難病」という言葉だけでも告げられた時のショックは大きく、不安だけが大きくなってしまいます。

色々なことを言って申し訳ありません。

会長

今、J委員のほうから、歯科治療について、治療の際の首の角度のお話しということでしょうか。

J委員

金具や何かが入ったりとか色々入ったりしますよね、手術した後。そうしますと、椅子の角度ですか、首の。それがうまく合わないとかっていうことで、すごく辛いって言ってらっしゃる方がいますね。

会長

歯科治療に関するご要望がまず1点。それから、医療機関からの告知に関するご意見が1点、といったご意見がございました。歯科治療について、何かご意見等がありましたら、歯科医師会の先生、いかがでしょう。

E委員

すみません、首の角度とかいうのはその患者さんごとによって異なります。難病といっても色々ある訳なので、それはその時に応じて対応していくという形になると思います。だからそれは患者さんもよく分かっていらして、言ってもらえればある程度は対応できると思います。あと食いしばりに関しては、あまり食いしばってしまう場合にはナイトガードなど、食いしばり防止装置を入れることも考えなきゃいけないとは思っています。その具合ですね。

会長

ありがとうございます。やはり歯科医師にも元々の患者さんの状況をご本人から伝えていただくことも重要かと思えますので、患者と歯科医師の間のコミュニケーションというか、情報のやり取りを密にさせていただいて、必要な治療をしていただくということになるかと思えます。A委員のところはきちんと告知をされていらっしゃると思いますが、先ほどの専門でないドクターからの告知のあたりで何かコメントがありましたら、よろしくお願いします。

A委員

今の医療の医学の範囲ってものすごく広いので、特に在宅っていうのは様々な疾患の方がワークと難しい疾患も含めて、今在宅のほうに降りて来ています。私は神経内科が専門ですが、私の専門でない疾患も診る機会がとて多いです。癌の末期の方が来れば、その連携をしっかりとっているのを続けながら今20年、20年以上やってきていますが、やはり範囲が広すぎて限界があります。そのため、うちの組織の場合は、神経内科や呼吸器や消化器や膠原病、各専門医を常勤で揃えて、分からない、詳しくない疾患については、戻って来てカンファレンスをやって、今こういう患者を診ています、こういう状態で専門的な見解が必要だからアドバイスをくれという形で、みんなで勉強会をしながらやっております。

必要であれば専門医に、ちょっと悪いけど1回診に行ってくれない、という形で診察をして来てもらって、今こういう問題があるからこういうふうにお薬を調整したほうが良いよとか、そのような形でやっています。

歯科のほうも密に連携しているところがあり、例えばリウマチで、それこそ首の角度を感じ苦痛になる亜脱臼があるような方などについては、医科、訪問医療と歯科とカンファレンスをやって、こんなところに注意しながらやってくださいという形でやっています。ただ、これはローカルな話でうちの組織だけの話なので、それこそ今回の連携といったテーマの話になると思います。それぞれの先生方、それぞれの得意分野があって、特にうちでは眼科や耳鼻科が弱いのですが、うまく連携できるための垣根が、その各医療機関の垣根が下がって、手紙のやり取りで何日かかるとかじゃなくて、電話をかけてすぐ相談に乗ってくれる、相談し合えるというような関係ですとか、難しい疾患については、適宜うちは院内でやっているのですが、勉強会をやって医療機関の垣根無くみんな参加して色々な理解を深めるとか、そういうようなことを今後は進めていくべきなのかなと思います。

うちの前回の院内の講演会は、関節注射を色々なところにするというテーマで、業者から模型を借りて、肩とか膝とかみんなで練習しました。可能であれば、人手も設備も足りないところですが、色々な機関の先生方もお招きして、一緒に勉強していければ地域のためになるのかなということを検討しております。今はもう、そういうふうにやっていくしかないのかもしれないですよ。大きな仕組みを作るというよりは、勉強会をやるからみんなで集まろうとか、そういう形で理解を深めていく。分からない疾患については、垣根を低く、話を、連絡を取り合ってやっていくということが一番重要なんじゃないかなと思います。

J委員

ありがとうございます。

品川区で現在は先生の病院でそういう形で診てくださっているのを伺って安心しました。20年近く前には先生のように診てくださる病院組織はなかったし、保健所では「体操」と「集い」をしてくださっていましたが保健師さんは毎年代わっていました。

先生方の活動をもっと宣伝していただきたいと思えます。

A委員

できるだけホームページとかパンフレットなどで、色々なところにお知らせしていますが、あまり大きな組織ではないので、なかなか情報が、伝わらないのかと思えますが、できるだけ、これからも広報を頑張っていこうかと思えます。難しい患者さんがいれば、うちの専門に合う患者

さんであればもちろん何でもお手伝いできますし、やっぱりそのご指摘の通りに各得意な先生、得意な分野の先生があちこちにいらっしゃると思います。確かにおっしゃるようにそういう専門性が高い機関、ここではこういう病気が診られる、専門的にできるというのを、情報をもうちょっと流していくということですよ。そこについては我々だけでなく、品川区のご協力を得てお願いできればと思います。

会長

ありがとうございました。それでは続いて、G委員ご意見をお願いいたします。

G委員

難病の患者さんが今比較的少ないのですが、やはり難病と一口に言っても色々な病気があって、進行の度合いも様々ですし、ご本人がどう考えていらっしゃるかと、ご家族がどういう対応をされているかと様々なのですが、訪問看護としてサービスを提供している場合は保健師さんと相談したり、介護の方が入られていれば担当者会議を開いたりして、その患者さんに対しては連携ができるのではないかと考えています。

ただ、サービス全体の把握ができていないのと、それから、現在の状況はフォローできてもこの先どうしていくとか、どうなっていくのかといったところまでは、なかなかその日々のケアの中で考えが及ばない部分もあったりして、長くお付き合いをするということなので、その先まで見越して、先生方や保健師さんや皆さんと相談できる関係づくりができたらいいなということと、病状の変化なのか、加齢に伴って色々な変化が起きているのか分かりづらいところもあって、日々入っているケアではどうなのかなって、そこのところは先生にも細かに相談できるというなと思っているのですが、なかなか相談できないことも現状ではあります。看護師も1人で抱え込まずに、患者さんも1人で抱え込まずに、色々な人に相談できる環境づくり、今ちょっとコロナの関係で顔を合わせてっていうのは難しいかもしれないですけども、色々な人と相談できる環境があるというなと思います。

会長

ありがとうございました。サービス全体の把握ですとか長期の見通し、それから医師への相談、お互い相談できる環境づくりなどのご意見が出ました。それでは、H委員からご意見をお願いしたいと思います。

H委員

私どもの訪問看護ステーションでも難病の方は何人か訪問をさせていただいております。やはり横の繋がりといいですか、先生等であったり介護関係のヘルパーさんですとか、ケアマネさんの介入をいただいているところはケアマネさんですとか、その繋がりがやっぱりアクティブにできなかったりとか、今聞きたいとか、今どうしようって悩んでいるところを、やっぱり訪問看護の特徴といえば特徴でもあるかと思いますが、隣に先生や他の関係者がいる訳ではないのですぐ聞けないというところが一つ大きな、先ほどもお話の垣根っていうことがありましたけど、それもあるのかなあという思いがあります。

なかなか先生に電話で報告するのも時間が合わなかったりですとか、そういったこともありつつ、今後を見据えて先々に回り込んだケアを入っていかなきゃいけないというところに難しさを感じているところもあります。これが病院だとどうなのかと考えると、やっぱりそこをすぐ先生に繋がられたりというところが大きなポイントだと思います。お電話をしたり、ファックスしたりだとかなりタイムラグができてしまうので、そこをもうちょっと密に、気軽にといいますか、関係者が情報共有できる、何かツールがあればいいのかなという思いはあります。コロナ禍で良いか悪いかZoomですとか、そういったものもかなり使えるようになってきておりますので、そういったものの活用も一つの手なのではないかなと思っております。以上です。

会長

ありがとうございました。次に引き続きまして、I委員お願いいたします。

I 委員

ケアマネジャーの立場から難病の方との関わりでいうと、私たちのほうでは要介護の認定が付いた方という状況で、やはり難病の初期段階というよりもある程度進行してから関わることが多くなっています。そういう段階から関わらせていただくので、私個人の感覚としては、連携というかチームがある程度できているところから関わらせていただくことが非常に多いなと。ただ、先ほど訪問看護師さんも、それぞれ委員さんからも言われたように、やはりその先々、その先どうなっていくか、先がどう変わっていくかだとか、この先どんなことがあるのかということに関しては、私たちもそうですがやはり当事者である患者様やご家族の方は非常に不安に感じていることが多いなと思っています。このところ、先ほどのJ委員のご発言もありましたが、ネットでかなり情報が増えてはいるのですが、ネットに書かれている情報が必ずしも良いことばかり書いているわけではない、マイナスの情報も非常に多いので、何をどう信じて良いのか、自分たちの担当の先生にどこまで聞いて良いのかというようなことを、ご家族、患者さん共に持たれているなという印象はあります。あと、事前にアンケートを答えさせていただいた中で、介護職が足りないと書いてあって、訪問看護に直されているのですが、これはヘルパーさんですね。訪問介護のほうは今圧倒的に足りません。障害のほうでも枠は色々もらえたりはするのですが、現実にはヘルパーさんがいらっしやらない。もう一つ障害の制度である重度訪問介護で言うと、時間単価が安すぎて受ける事業所がないということをよく言われます。やはり介護の手は必要、ヘルパーさんの手をもっと必要であると私たちも言われるのですが、本当に現実的に調整できないというのが、ここ数年増えてきているなと感じています。以上です。

会長

ありがとうございます。今、特にヘルパーですとか、障害の訪問介護のあたりもご意見出ましたけれども、庁内の高齢や障害の福祉の担当の委員の方から何かコメントがあればお願いします。

N委員

貴重なご意見をいただき、どうもありがとうございます。介護職員の人材確保、定着、育成施策というのは、区でも大変大きなテーマとして重く受けとめさせていただいております。各種色々な対策を進める中で、大きな柱の一つに位置付けをさせていただいて、介護保険事業計画の中でも8つの重点プロジェクトの一つに位置付けさせていただいております。毎年色々な形で、どうしたら現場に人が集まりやすくなるのか、それから定着してくれるのか。それから、そこからもっともっと育ってくれるのか、こういったことを常に意識して施策を進めさせていただいております。

一つ大きな明るい材料といたしまして、岸田総理になってから賃金を一律、月額9,000円程度を上げるというような話が出ておまして、これに関してはまだまだこれで決して十分とは言えないまでも、まず一歩、大きな一歩、踏み出せたということで、こちらに関してはしっかり制度の行方を注視しながら、区としてできることをしっかりとこれからも考えてまいりたいと思っております。以上です。

会長

ありがとうございます。何かご意見ありますか。よろしいですか。O委員お願いします。

O委員

高齢・障害と重複する利用者が多く、ヘルパーの人材不足は課題として捉えています。

重度訪問介護の時間単価については、国で一律の単価となっており、担える事業者が少ない状況です。

今後、国の動向を注視してまいります。

会長

ありがとうございました。それでは、WEBでご参加のK委員、何かご意見ありましたら、よ

ろしくお願いいたします。ちょっと聞こえ辛くて大変申し訳ありませんが、いかがでしょうか。
K委員どうぞ。

K委員

ありがとうございます。今日は貴重な機会をいただきまして。こうやって今日参加させていただきながら、まさに今、私たち患者たちに起こっていることが起きているなっていうふうに考えていました。膠原病の患者の人たちって、もちろん重症者、重症化リスクが高い方たちで、感染リスクを抑えるために家から出られないような方も多いですし、手続きをしようとしても結構煩雑な中、なかなか保健所に行くのも怖いとか病院に診断書もらいに行くのも怖いという方たちが多く中、何とかこう生き延びているような状況です。

今日もWEBで参加させていただいてますが、なかなかコロナが流行って孤立化している中に、支援が行き届いていないという現状があります。色々な病院だとか、海外の患者支援みたいなものも関わらせていただくことがあります。ここだとすぐに緊急性があるということで、ネットワークによるオンライン支援みたいなものも、コロナになってすぐに導入されて行き届いているということが、日本では部分ですけども、海外ではわりと拡充してきて、国際的な会議の中でもそういう話を聞いたりするような機会がありました。

そうやって、今日も皆さんすごく専門家の方たちがいろいろ考えてくださったり、こうやって集まって、色々議論をしてくださっているっていうことが、患者として本当にとってもありがたいなと思う一方で、現実的には、その本当の一人一人、生きている患者のほうに支援が行き届いていないという部分があるのではないかなと思いながら、今日参加させていただきました。わりとそれがシステムの問題だとか、お金の問題だとか、そして人件費の問題だとかそういうところに集約されてしまうところがあると思いますが、そうじゃなくて、実は今私がこうやって見ているのって、偉い方たちの背中を遠くから見ているような状況ですけども、多くの場合、オンラインの会議をする時って、私が今、F委員の顔を拝見しているように一人一人の顔を、今、目の前で見ながら、そして空気を感じながら、合意をしているというところがあると思っています。今でもこういう形が変わらないとか、あと紙で色々配られてしまうので、例えばステロイドで眼圧が強くなって弱視になってしまった人が、情報が見えない、情報が届かないとか、そういう問題というのが変わっていくためには、何かこう、オンラインの問題だとかシステムの問題だとか、組織の問題でなくて、支援してくださって今そちらに参加してくださっているお一人お一人の意識の問題というものがあるんじゃないかなというふうに感じています。

もしできたら、参加されている方お一人お一人の顔を見ながら、もし音声がかえらなかったとしても、どんな顔をしてらっしゃるのかとか、そういうことも拝見しながらお話できたら、どんな方々がいらっしゃるのか伺いながら話をさせていただけたらいいなと思いました。

あと、すみませんご発言があったかもしれないですけど、歯医者さんの方も今回ご参加いただいているということで、膠原病はシェーグレンの方々がたくさんいらっしゃって歯科の問題って結構、どうやって歯医者さんを探したらいいのっていうことを聞くんですけども、膠原病のお医者さんに求めることって、わりと長く一緒に付き合っていかなきゃいけないから人格的に素晴らしい方を探し求めるところが患者としてはあります。歯科に関しては、やっぱりこの間の名言としては「人格ではなくて腕」みたいなところがあって、腕の良いお医者さんを膠原病の方たちは求めている、全ての歯医者さんが全てシェーグレンについて詳しくなるという必要はないと思います。シェーグレンの人が歯医者さんにかかろうと思った時に、あなたを診られませんと、はじき返されてしまうっていうエクスクルーションの問題があるため、排除するのではなくて、診られないけれども、品川区だとここここ歯医者さんだったら診てくれるよという、品川区という自治体の中で、シェーグレンの方の歯の問題というのを守っていただけると嬉しいなと思います。すいません、ちゃんと分かってないので。どこかで嫌なことを言ってしまったら申し訳ございません。どうもありがとうございました。

会長

貴重なご意見ありがとうございました。それでは、続きまして、今、歯科の問題も出ましたので、再度になりますが、歯科医師会の先生どちらかでも結構ですので、ご意見をいただけますでしょうか。

D委員

今、シェーグレン症候群の方の良い先生を紹介して欲しいということですが、資料の4の3の地域の生活難病患者のサービスについての後段は私が書いたのですが、品川歯科医師会と荏原歯科医師会には「かかりつけ歯科医紹介システム」というのがあります。これは元々在宅の患者さんから在宅で訪問して欲しいという要望を受けて、担当医を決めて振り分けるという制度だったのですが、それがだんだん発展し、今では色々な特殊なニーズに関しまして、例えば標準治療をやってる先生を教えてくださいとか、小児歯科治療の専門の先生を教えてくださいとか、障害のある患者さんについてはどうでしょうかという相談を受ける窓口があります。そちらに電話をしていただけると、シェーグレン症候群についてどなたが担当なのかということで、おそらく紹介できるのではないかと思います。何でも解決できるわけではありませんが、少なくとも活用の一つではあるのかなというふうに感じております。以上です。

会長

ありがとうございます。よろしいですか。お願いします。

E委員

まず全体的にやるとなると診療情報提供書というのを、他の病気でも、例えば、東京都でやられてる糖尿病ですか、糖尿病の医療連携というのはありますが、そういうアンケートやなんかも参考にして、診療情報提供書を作ったほうがいいかなと思います。でないとやっぱりこれだけ多くの病気がありまして、全然よく知らない病気が、もちろんいっぱいある訳ですよ、難病指定の場合は。だからそれに対する対応というのはどの程度できるかっていうのは、そのケースバイケースでありますから、やっぱりそこら辺は医療連携をやるんでしたら診療情報提供書が必要になるとは思っています。

会長

ありがとうございます。はい、K委員ご発言をどうぞ。

K委員

歯科医の先生のお話が聞けて、すごくありがたいと思いました。ありがとうございます。歯科医のシステム、紹介システムがあるということで、教えていただいて、こんなふうに集まってくるなというのをすごく希望が持てて、嬉しかったです。実際に患者さんがかかった時に、歯科医の先生から患者さんに対して、そういうシステムがあるから調べてみたらというふうに言ってくれたらなあと思います。どうしても患者さんによっても色々な方、すごく情緒不安定になっている方とか、知的にものすごく高い方から、考えるのが苦手な方とか書類手続き苦手な方、オンラインで情報を探るのが苦手な方とかがいらっしゃるので、そんなシステムあるのに活用しなきゃもったいないと思います。是非、歯科医の先生たちにそういう膠原病の方たちとかいっちゃったらこういうシステムで、自分のところではできないことがたくさんあるけれども、こんなふうに使ったらいいんじゃないかなというのを提案していただけたらなあと思います。私も知人にはお知らせしたいと思います。どうもありがとうございます。

会長

ありがとうございます。それでは、F委員お願いします。F委員ご発言お願いできますでしょうか。F委員、聞こえますでしょうか。ご発言がありましたらよろしく願いいたします。

F委員

音声の調子が悪くてすみませんでした。部分的に聞こえたり聞こえなかったりなのですが。薬剤師会、薬剤師のほうでの発言ということで、まず今起きていることですが、コロナ感染症

もあるのですが、医薬品の流通不足ということで、薬がなかなか手に入らないような状況になっています。これは後発品メーカーの不祥事から始まって、そこから需要と供給が完全に崩れてしまったという状況です。引き続きこれはまだ1年以上は続くのではないかとされていて、年明けに少し改善するかなと思っていたのですが、全く改善していない状況でございます。そういった意味で、お薬を飲まれる患者様、また、診療される先生方に大変ご不便かけまして申し訳ございません。私たちとしてはある意味、災害の時にちょっと似ているのかなと。要するに、災害が起きた時って医薬品が入らないような状況下になる訳ですが、そのちょっと酷くない版と言ったら言葉が悪いのですが、そういった意味でこういうふうにお薬が入らなかった時にこそ医療連携させていただいて、先生方に処方の変更であったり、もしくは患者さんのお薬の評価をあらためてさせていただいたりというようなことで何とか切り抜けて参りたいと思います。本当にご迷惑をおかけして申し訳ございません。

あと、普段の業務の中ですが、在宅医療で難病の患者さんに入る時には、その問題点がわりと分かり易くございます。また、多職種が入りますので、医師だけの意見ではなくてケアマネージャーさんやヘルパーさん、ご家族さんの意見を聞くと、それぞれの意見が違っていて、すごくその問題に集中できてアクセスできる場所があるのですが、実は反対に外来の部分では、ご本人と会えずご家族様が薬局にいらっしゃった時には、やはり少し病気を隠されたいという意識もあるのか、詳しくお話を聞けないことがあります。

今一番危惧しているのは、コロナ感染症だけがこれだけ流行ってきますと、処方が長期処方になっておりまして、例えばお薬の飲み間違いですとか、副作用の発現のところとか、なかなか捉えづらい状況になっております。そういった中では、なるべく患者さんのほうには処方箋が無くても気軽にご相談いただけるように声掛けをしながら、引き続き業務を行ってまいりたいと思います。私からは以上です。

会長

ありがとうございます。それではA委員、先程の看護師等と医師との情報共有のこと等々も意見が出ておりますけれども、その辺もしありましたら含めてご発言をお願いいたします。

A委員

ここの部分はもう皆さんもとても忙しいのですが、ある程度ホットラインで繋がるしかないと思います。皆さん激務ではあると思いますが、うちの場合も結構バンバン夕方なんか皆さんからお電話いただいて、診療中だとすぐ折り返すからねって言って診療の合間に車で移動している間に、運転してもらいながら話をしたりすることがありますが、とりあえずはもうそれでやるしかないかなと。例えば、F委員のところにもホットラインで時々無理なお願いをして色々アドバイスをいただいたりしますが、忙しいと言うのではなく、とりあえず情報共有すること、今すぐできるのはもうそれしかないのかなと思います。あとは、N T T病院さんとは光ワンチームで繋がってまして、I C Tですね。今日訪問した患者さん、こんな状態で発熱があって、もしかしたら肺炎がひどいかもかもしれないと、夜もしかしたら救急で受診するかもしれないのでよろしくね、みたいなのをどんどん打ち込んでおきます。そうすると、N T Tの先生が「分かった。じゃあちょっと待機しとくね」みたいな形で、特に難病とか癌の患者さんでは、結構連携ができています。そういう試みもローカルにはあります。こういうのも活用していくのもいいかもしれない。手間もものすごく増えますが、我々はそうやって病院と繋がったりしてますし、昭和大ともホットラインで主治医の先生と電話し合う形で繋がってます。皆さん忙しいですが、また我々と看護師さんとケアマネさんも、もうとりあえずは直接連絡を取るしかないのかなというところだと思います。色々な仕組みを整えてというのがあるとは思いますが、多分時間がすごくかかると思いますし、難病の患者さんが在宅に溢れてますよね。そのため患者さんのためであれば、時には激務な先生なんかだと「ちょっとうるさいな」なんて言ってしまう先生が、もしかしたらいらっしやるかもしれないですが、みんな医療のことで一生懸命必死でやってるため、そこはもう鈍

感力でしつこく連絡してアドバイスいただいて、情報共有していくのが一番今できることなのかなと思います。あまりすごく役に立つ意見かどうか分かりませんが、今できることはそれだと思いますので、ちょっとご検討いただければと思います。

会長

どうもありがとうございます。それではまだご発言のない委員、もしご意見があればいかがでしょうか。よろしいですか。それでは、それぞれのお立場から、様々なご意見が出ております。

何かこれについて事務局のほうからコメントがありましたらお願いいたします。

事務局

どうも色々なご意見ありがとうございました。非常に参考になりました。事務局で少し描いていた部分としては、今、歯科の先生が「かかりつけ医の紹介システム」があるといった情報など、まずは支援する側が、そういうことがあるならそれぞれ紹介ができるといったように、各関係機関が整備されているサービス内容を知るために、支援者向けのリーフレットなどを作成してはどうか。あくまでも他の区ではなく、品川区の関係機関の方々が、品川区の患者の方を支えるために必要な情報を共有できるものを作成するなど、少しでも具体的に形になるようなものができるといいのかなと感じています。またそれについてはこういったお顔合わせができるような場を、例えばそのワーキンググループというものなど、色々やり方があると思いますが、そのような場も必要に応じてご相談させていただきながら、少しずつでも関係性を深めていきたいと事務局としては感じておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

会長

それでは協議事項についてはよろしいでしょうか。今、事務局のほうから具体的な取り組みをしていきたいということでちょっと個別にまたお声をかけさせていただきたいというようなことがございましたので、その際にはよろしくご協力のほどお願いいたします。

6. その他

会長

それでは次第の6、その他ですけれども、ここでこれまでの協議会で話し合われました災害時支援について、本日は区の福祉部からも委員の方が出席されておりますので、福祉避難所に関する進捗状況等、情報提供をお願いできればと思います。M委員お願いいたします。

M委員

福祉の避難所ということで、今までの経緯からおさらいをさせていただきます。

まず、10年以上経ちますが東日本大震災があり、どの自治体も防災計画については大至急見直すよう言われ、避難計画、いわゆる地域防災計画を品川区においても防災課を中心に行っています。恐らく多くの自治体はエリアごとに分けて、ここの避難所に避難してください、例えば、品川区の場合は小学校、中学校が避難所に指定されていますので、各地域の小学校や中学校に避難してくださいという形を取っています。

また、難病の方に限らないのですが、高齢者の方とか障害者の方、避難の難しい方についても地域の防災計画の中では、同じように指定された小学校、中学校に避難をすることになっていました。当然そこでは支援が必要であるとか、共同で避難生活を送るのはなかなか難しいという方がいらっしゃると思いますので、そういう方につきましては福祉避難所と言って、いわゆる福祉施設、高齢者で言えば特別養護老人ホームなどになりますが、そちらに移動したうえで一時的な避難生活をしていただくということを基本的な考え方とし、防災課より計画が一度示されました。

しかしながら、現実問題として考えた時に、ただでさえ避難することが大変な時に、避難すること自体が困難な方が、一度学校の避難所に行った後、そこからまた福祉避難所に行けるのかということ、また誰がそれをやってくれるのかということも含め、恐らく人手が足りないことも想

定されます。移動にリスクがある方に対し、一度学校に行った後にまた避難場所を移動してもらうというのは現実的ではないだろうということで福祉部においても色々検討し、初めから福祉避難所に直行するのがいいのではないかと、そういう仕組みが作れないものかということで検討を始めました。もう2年目になります。ただし、そうは言っても福祉避難所は数が限られているため、みんなが、どうせだったら福祉避難所のほうが良さそうだから行ってしまおうということになると、当然入り切れなくてパンクしてしまいます。ではどうしたら良いかと考えた場合、それぞれの状況、情報とか体調などをみまして、区の方で一人一人に個別計画を立て、あらかじめ優先順位をつけ、症状の重い方、介護度の高い方から順に福祉避難所に行っていただくのが良いのではないかと。福祉避難所の数が限られているため、その次に特別養護老人ホームほどではないけれども、次の避難所も用意していきましようとか、例えばバリアフリーになっていないようなところでも、それでも大丈夫だという方はそちらに行ってもらい、こういうことをやれないかと。

そこで、個別の計画を立てなければいけないということで、高齢者については、例えば本日ご出席の横尾委員、ケアマネージャーさんなどにご協力をいただきまして、個別計画を実際に立て始めています。すごい人数なので、恐らく全部やると3年くらいかかるかも知れません。毎年のように要介護高齢者が増えていますので、ずっと続くことになりますが、このスキームを使って、障害者についても今着手し始めているところです。こういったことが、例えば難病の方も含めて、いわゆる、避難の難しい方に広がっていけばいいなということで、今、鋭意取り組んでいるところでございます。ただ、残念なところは、コロナの関係で接触ができない時期があったので予定よりは遅れていますが、着実に前に進めているといった、このような状況でございます。以上でございます。

会長

ありがとうございました。本日は、情報提供という形でお話をいただきましたけれども、何かご質問等ありますでしょうか。それでは、ここで議事のほうは終了させていただきたいと思えます。事務局にマイクをお渡しします。

7. 閉 会

事務局

それでは委員の皆様、本日は本当にお忙しい中、貴重なご意見をいただきまして、ありがとうございました。また、WEB会議につきまして不手際がございましたことを改めてお詫びを申し上げます。限られた時間ではございましたが、様々なご意見やご提案等につきましては、議論の内容を整理した上で、今後の難病対策に生かしてまいりたいと考えております。

委員の皆様には、また地域の方についても、今後ともご協力ご支援を賜り、お力添えいただくことも多いかと思いますが、今後ともよろしく願いをいたします。

本日はご出席いただきまして、ありがとうございました。以上で議事は終了いたしましたので、これで本日の難病対策地域協議会を終了したいと思います。ありがとうございました。

以上