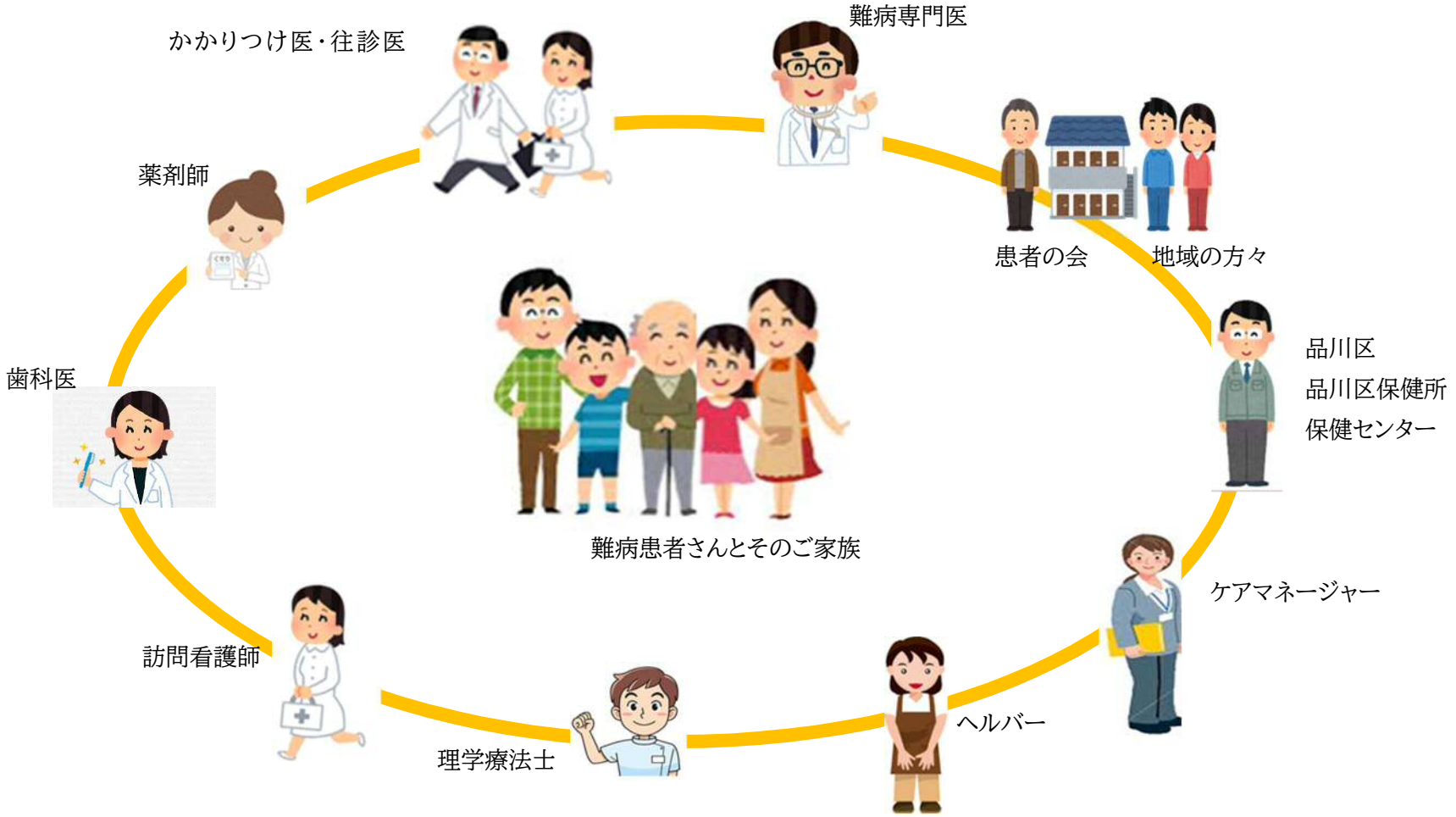
「(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック」作成のための事前アンケートまとめ



資料３

【難病専門医】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A **多職種連携で難病患者さんの療養生活をトータルサポートしています。**

医師の訪問診療だけでなく、歯科医師の訪問診療及び訪問看護とグループ各事業所で実施。

在宅ALS患者管理は100症例を優に超えています。

Q 難病に関して知りたい情報

A **(個々の難病患者さんの)レスパイト入院や災害時対応について、地域でそれらの情報等がよりタイムリーに共有できれば良いと思います。**

【お問い合わせ先】
医療法人社団鳳優会　荏原ホームケアクリニック
TEL　03-5788-6088

【医師会】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A **かかりつけ医を紹介しています。**

【お問い合わせ先】
品川区医師会かかりつけ医紹介窓口 03-3450-6676
荏原医師会かかりつけ医紹介窓口　03-5749-3088
受付時間：午前9時～午後5時(土・日・祝除く)

A **難病患者訪問診療を行っています。**

【お問い合わせ先】
品川区医師会事務局　03-3471-5154
荏原医師会　　03-3783-5166

○難病に関して知りたい情報

災害時の受け入れ病院の整備について、引き続き地域の病院との連携、受け入れ患者の名簿共有が必要です。
(品川区医師会)

【歯科医師会】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A かかりつけ歯科医紹介システムがあります。

もともとは在宅療養の方等の歯科訪問診療を紹介する制度でしたが、それ以外の特殊なニーズや障害のある患者さんの歯科治療についてのご紹介やご相談も受け付けています。難病の患者さんは、小手術（例えば抜歯等）や特別な全身管理（心電図等）が必要な場合は高次医療機関に紹介することもあり、すべてに対応することはできませんが、簡単な虫歯治療や歯周病治療に関しては一般開業医でも十分対応できる場合も多いので、ご相談ください。今現在、かかりつけ対応で歯科往診65件（荏原歯科医師会、難病指定患者以外も含む）の実績があります。

Q 難病に関して知りたい情報

A（一般）難病の疾病ごとの歯科診療上の注意点

A（個々の）難病患者さんの専門医からの診療情報（診療情報提供書）

診療情報の内容：病名、常用薬の種類・量、（BP 製剤・ステロイド・抗凝固剤等においては期間も）。外科的処置は可能か、可能な場合注意点。麻酔の可否、抗生剤、鎮痛剤は使用可能か。その他、全身管理の要点（難病に関する）。通院の場合、車いすでは入れない場合もあるため、車いすの種類、サイズ。

【品川区薬剤師会】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A かかりつけ薬剤師、かかりつけ薬局をご紹介しています。

ひとりの患者さんを保険医療における支援のほか、健康サポート薬局をはじめとする健康相談から介護保険における在宅医療まで幅広く、またより深く対応させていただくことができます。

【お問い合わせ先】
品川区薬剤師会（荏原支部）かかりつけ薬局紹介窓口℡03-6909-7111
品川区薬剤師会（品川支部）かかりつけ薬局紹介窓口℡03-5715-8290
受付時間：午前10時～正午、午後1時～4時（土・日・祝除く）

Q 難病に関して知りたい情報

A（個々の難病患者さんが）どことつながっているのか、どんなフォローやサービスを受けているのか知れると助かります。

【訪問看護ステーション】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A かかりつけ歯科医紹介システムやかかりつけ薬局
A（会社で患者さんやご家族を支える活動は特に行っていないが）家族と家族をつなげるサービス

Q 難病に関して知りたい情報
A 患者さんやご家族が情報（病院、使えるサービス、患者の会など）を得る場があれば知りたい。

【在宅介護支援センター】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A 品川介護支援専門員連絡協議会（通称　ケアマネットしながわ）という職能団体があります。
品川区内で働く介護支援専門員を会員とし、研修や地域連携などを促進する活動をしています。
今後難病のケアマネジメントについても、情報連携や研修などを企画していきます。

Q 難病に関して知りたい情報

【難病患者等の会】

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A【東京難病連絡協議会】ピア相談を行っています。

【問い合わせ先】東京都難病ピア相談室
相談専用℡ 03-3446-0220
予約・問い合わせ℡ 03-3446-1144

A【東京都 OPLL（後縦靭帯骨化症）患者の会】
活動状況について

Q 難病に関して知りたい情報

A 希少難病の方の集まりの情報が知りたいです。
上記、東京都難病ピア相談室 のほか、
インターネットで→
難病情報センターhttps://www.nanbyou.or.jp

【品川区】①福祉計画課

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、支援者に知ってほしい情報

A「在宅医療情報の閲覧サイト」を情報提供します。
医療機関等検索では、区内の病院、診療所、
薬局、訪問看護ステーションを検索できます。
URL：https://shinagawa.kaigoweb.jp/

2022年（令和4年）9月に
「よくわかる在宅医療＆介護」を作成しました。
上記サイトより冊子のダウンロードができます。

Q 難病に関して知りたい情報ほか
A（ハンドブック作成へのご意見）
難病を視点に、使える制度、医療費、申請方法、各関係機関の相談窓口をベースに、支援者視点で「こんなときは？どこにつながるといいか」等でそれぞれがよくある質問や相談をまとめてみるのもいいのでは？訪問看護師からの相談としては痰吸引器の貸し出し、（ヘルパー）の研修など。難病は医療的ケアが中心となるので、特に介護・障害のヘルパーやケアマネ、保健師が安心して関われるよう記されているといいと思います。

【品川区】②

Q 難病患者・ご家族を支援するための特色ある活動や、
支援者に知ってほしい情報

A【障害者支援課】自家発電装置の給付（令和4年度から）

在宅で人工呼吸器を装着している方で、品川区災害時等個別支援計画を作成した方を対象としています。
（「障害者福祉のしおり」P.63、61）

A【商業・ものづくり課】就労相談

就業相談において相談を進めていく中で、病気を起因として就労が困難な場合、下記関連団体を紹介している。

厚生労働省「難病患者の就労支援」
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunituite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06ehtml

東京しごとセンター「専用サポートコーナー」
https://tokyoshigoto-senmon.com/

今後も関係機関との協力のもと、事業の周知・充実を図っていきます。