

品川区難病対策地域協議会 議事録

令和5年2月2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

皆さんこんにちは。ただいまより、令和4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、またお寒い中、本協議会にご参加いただき誠にありがとうございます。私は本日の司会、大井保健センター所長の矢木と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。着座にて失礼させていただきます。まず初めに、事務局より4点程お願ひがございます。

1点目、本日の協議会は会議録を作成する関係上、内容を録音いたしますのでご了承ください。また、このマイクの使い方ですが、一旦押しますと、白いところが赤くなります。赤くなっている間はご発言ができるということで、ご発言が終わられたら、もう一度押しますと白く戻りますので、ご発言の際には押してから、ご発言を頂戴できればと思います。

2点目、発言をされる方は手を挙げて、発言される前にお名前をおっしゃってから、お話しください。

3点目、会議中は携帯電話の電源はお切りになるか、マナーモードでお願いいたします。

4点目、お願ひの最後になりますが、新型コロナウイルス感染症防止対策の関係から、会場内は換気に努めています。寒いようでしたら、近くにおります事務局の職員にお声がけいただくか、各自着衣等でご調整ください。

本日の協議会は、WEB参加を併用してC委員にご出席いただいております。C委員、どうぞよろしくお願ひいたします。

次に、配付資料の確認をいたします。

(次第、委員名簿、座席表、資料1～5、品川区難病講演会チラシ)

それでは式次第に従いまして、進行いたします。

1、開会です。開会にあたりまして、本協議会の位置付けを簡単にご説明いたします。品川区では、難病の患者に対する医療等に関する法律第32条により、品川区難病対策地域協議会設置要綱を定め、その規定に基づき本協議会を設置しました。設置の目的といたしましては、第1条で「難病患者とその家族への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、難病対策のあり方や体制の整備等に係る協議を行うため」設置するものと規定しています。

本日は短い時間ではございますが、委員の皆さまに実りのある協議会にしたいと存じます。どうぞよろしくお願ひいたします。

2. 保健所長あいさつ

事務局

次第の2、保健所長あいさつです。本協議会の会長でもございます、品川区保健所長、福内よりごあいさつ申し上げます。それでは福内部長、よろしくお願ひいたします。

会長

皆さんこんにちは。保健所長の福内です。本日はお寒い中、またお忙しい中、品川区難病対策地域協議会にご参加いただきましてありがとうございます。

本日は、難病の患者さんの支援に関して、なかなか支援者の方もサービスが分かりにくいなどのお声をこれまでいただいておりますので、そこを中心に協議をさせていただければと思っております。本日、4時までの会議となっておりますので、短い時間ではございますが、どうぞ忌憚のないご意見をいただければと思います。それではよろしく願いいたします。

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を福内部長にお願いいたします。それでは部長、よろしく願いいたします。

3. 委員の出欠状況等について

会長

次第に沿いまして進めて参ります。まず、3の委員の出欠状況について、事務局よりお願いします。

事務局

それでは次第から1枚おめくりいただきまして、委員名簿をご確認ください。本日、現在16名の委員にご出席いただいております。そのうち、荏原医師会のC委員はWEBでのご参加となっております。C委員、どうぞよろしく願いいたします。

委員名簿の上から数えて6番目、F委員はご欠席となります。下から5番目のM委員の代理といたしましてR係長、その下のN委員の代理としてS係長が出席しています。

本日出席の委員は、次のページの座席表の記載の通りでございます。どうぞよろしく願いいたします。

4. 報告事項

会長

それでは、4の報告事項に入ります。難病医療費助成制度の申請状況と、難病関連事業の実施状況、続けてご報告をいただいでよろしいでしょうか。では、事務局からお願いします。

(1) 難病医療費助成制度の申請状況

事務局

それでは事務局より(1)(2)を続きまして、ご報告を申し上げます。

はじめに(1)品川区における難病医療費助成制度の申請状況です。1枚おめくりいただき、A3横のカラー刷り資料1をご覧ください。まず、国指定の疾病数は令和4年4月1日現在、338疾病で昨年度と変更はありません。1の一覧表の疾病名ですが、申請件数50件以上、件数の多い順に令和3年度から過去3年分を記載しています。一番多いのが潰瘍性大腸炎、2番がパーキンソン病、3番が全身性エリテマトーデス、4番がクローン病となっており、この順位はここ3年間変更ありません。ちなみに東京都全体でも、パーキンソン病からクローン病まで同様の順位です。また、率として潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を合わせて全体の3割弱、4番目のクローン病まで合わせますと全体の4割という状況にも変更はありません。

同じ資料の中の2の都単独疾病は人工透析を必要とする腎不全が全体の98.6%を占め、他の8疾病で13件といった状況です。

その下、3のB型・C型ウイルス肝炎につきましては記載のとおりです。

1枚おめくりいただきまして、参考までに難病医療費助成制度の説明文を載せてあります。例年とおりになっておりますので、後程お目通しいただければと思います。

(2) 難病関連事業の実施状況

事務局

次に、(2)令和4年度難病関連事業の実施状況を報告いたします。

1枚おめくりいただきまして、資料2をご覧ください。難病療養事業です。

1、療養支援教室です。リハビリ教室、音楽療法、難病患者・家族の集いの3事業を実施いたしました。①リハビリ教室につきましては令和4年12月末現在、3保健センターで11回実施、延べ113名の方にご参加いただいております。②音楽療法では、声楽家の指導で上半身や表情筋等のストレッチ、楽器演奏や音楽鑑賞等、3保健センターで6回実施、延べ47名にご参加いただきました。③難病患者・家族の集いは3保健センターで4回実施、延べ17名にご参加いただきました。7月14日の大井保健センターにつきましては残念ながら悪天候のため、参加者はいらっしゃいませんでした。

裏面に参りまして2番、難病専門講演会です。今年度は2回、対象はそれぞれ区民と支援者でございます。区民向けについてはこれから実施、支援者向けは既に実施済みです。まず、①区民向け講演会ですが、本日の資料の最後の資料も、併せてご覧いただければと思います。3月9日木曜日の午後6時から「潰瘍性大腸炎の疾患の理解と療養生活」と題しまして荏原第5地域センターで行います。講師は潰瘍性大腸炎の専門医でいらっしゃる、総合東京病院消化器疾患センター長、NTT東日本関東病院消化管内科医師の松橋信行先生、ハローワーク飯田橋の東和子様、TOKYO IBD会長の田中博様のお三方です。それぞれ難病専門医、難病患者就職サポーター、患者会の代表の立場からリレー式でご講義いただき、最後に質疑応答いたします。オンライン配信も実施しますので、奮ってご応募ください。

資料2にお戻りいただきまして2の②、支援者向けの講演会です。本事業は当初、昨年3月10日に実施を予定していましたが、新型コロナウイルス感染症の感染状況により延期いたしまして、7月21日に、本日も委員としてご出席いただいているA委員にALS（筋萎縮性側索硬化症）を題材にご講義いただきました。ALSの基礎知識から始まり、病気の進行に伴って生じる症状、それに伴い支援者としての心構えや検討すべき内容など、豊富な症例をスライドでわかりやすくお話いただきました。歯科医師、看護師、薬剤師、ケアマネ、相談支援員、保健師など多職種の方々30名にご参加いただき、講義終了後も熱心な質問が続きました。アンケート結果からも高い満足度が伺えたところです。

3、リハビリ訪問相談は初めに地区担当の保健師が難病患者様からニーズを丁寧に聞き取りまして、理学療法士等の専門職の方と調整をした上で一緒にお宅に伺ってご相談をお受けする事業です。介護保険の対象でない方という要件があります。ここで誤植がございまして、令和3年度の実績は（1件ではなく）「2件」でした。申し訳ございません。お詫びして訂正させていただきます。

4、難病患者・家族への情報発信についてです。本日の資料5「難病患者・ご家族の方へ」にもありますが、区では、難病患者とその家族を対象としたパンフレットの見直しを毎年行っています。後程、協議の中で詳しく説明いたします。

5、在宅難病患者訪問診療事業という東京都の事業です。東京都が東京都医師会に委託し、品川区では品川区医師会、荏原医師会にご実施いただいております。令和3年度の実績は記載のとおりです。

6、在宅難病患者一時入院事業です。これも東京都の事業でございまして、令和3年度は延べ

4名の方に、令和4年度は12月までで延べ2名の方にご利用いただいております。

令和4年度難病療養事業の実績報告は以上です。ここで資料には記載しておりませんが、令和4年度から始まった新規事業についてご案内を申し上げます。それは「在宅レスパイト事業」という東京都の事業です。要件は3つあります。要件の1番目、在宅患者のご家族など介護者の方が病気治療や休息（レスパイト）等により一時的に介護が困難というような場合。2番目、当然のことながら難病医療費等助成制度対象の疾病を主な要因としていらっしゃる患者様だということ。3番目、在宅で人工呼吸器を使っているということ。この3つの要件のあるお宅が対象です。こちらの利用は1時間単位で1回の利用時間は最長で4時間、ひと月あたり4時間以内、年度内で合計16時間までとなっております。複数回の利用が可能なお宅から、4時間×年4回といった利用ができます。お申し込み先につきましては、「東京都訪問看護ステーション協会」、電話番号が03-5843-5930、受付時間が平日9時から17時までの間で、お電話で申し込めます。ご関心がおありでしたら後日、詳細につきましてのチラシ等をお送りさせていただきますか、または東京都のホームページのアドレスがございますので、そのアドレスをお知らせするというのもよろしいでしょうか。〔一同、うなづく〕

ありがとうございます。長くなりましたが、私からの報告は以上です。

会長

報告が終わりました。何かご質問、ご意見ございますか。いかがでしょうか。

それでは私から2つ程お聞きします。先程、リハビリ訪問相談のところは実績が2名だったというお話ですが、やはり疾病名はパーキンソン病だったということでしょうか。

事務局

はい。2件ともそのように聞いております。

会長

ありがとうございます。それからもう1点ですが、令和4年度難病療養事業では、リハビリ、音楽療法等していただいております。コロナ禍で以前はこの辺の事業もだいぶ縮小していましたが、元に戻っている状況ということでしょうか。

事務局

こちらの事業につきまして、歌を歌うことはとてもリハビリにとって大事だと思いますが、その部分はまだできない状況でございます。私が見学した中では、例えばハンドベルを使って「ふるさと」という曲を演奏する際、参加者がドの音とソの音を担当して振るといった形で音楽を楽しまれました。そして、帰りには足取りが軽くなって帰って行かれる、といった光景を見ました。以上です。

会長

それでは、音楽療法の中で歌唱はしてないという理解でよろしいですね。

また、医師会等でも在宅の難病患者の方へ訪問等していただいておりますが、何か状況やご報告がありましたら教えていただければと思います。

B委員

品川区医師会では、主にパーキンソン病の方やALS、多発性硬化症などの患者さんを中心に定期的に訪問の事業を行っております。昭和大学の神経内科の先生に来ていただき、所見を伺っていただいて今後の薬剤変更であるとか、介護状況の見直しであるとか、そういったところに関してアドバイスをもらうということをやっています。また、なかなか訪問することが難しい方に関しては、診断をある程度方向づけるという意味合いで、1回だけのコンサルテーションという形でもお受けいただいておりますので、この事業はもう少し広めていったほうが地域の難病患者さんにとっても良いのかなと思います。

会長

ありがとうございます。荏原医師会のC委員、何かありましたらお願いします。

C委員

今日はWEBで参加しております。すみません。荏原医師会としても昭和大学病院の神経内科の村上教授と一緒に、通院できない在宅難病患者さんのところにお邪魔して診療と、主治医からの意見を言っていたいただいた治療をしております。また、B委員がおっしゃったようなことも荏原医師会で行っております。今のところはパーキンソン病の患者さんお一人、今月末にもう一方、計2名の方のところにお邪魔することになっております。以上です。

会長

ほかに何かご意見ご質問よろしいでしょうか。それでは次に移ります。

5. 協議事項

「(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック」作成について

会長

次第の5、協議事項に移ります。「(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック」作成についてです。事務局から説明をお願いします。

事務局

それでは私から本日のテーマ、「(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック」の作成について、ご説明を申し上げます。昨年度の難病対策地域協議会は「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」というテーマでした。この議論の中で、支援者間の連携をさらに深めていくために、各関係機関が整備されているサービス内容を知るべく、支援者向けのリーフレットを作成したらどうかというご意見があり、事務局内で協議の上、昨年度からの議論の積み上げとして、引き続き支援者間の連携を深めることを目的とし、その議論のツールとして「(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック」を作成することといたしました。今年度ひとまずは作り始めて、皆さまに使っていただきながらご意見をいただいて見直して、少しずつバージョンアップを図っていければと考えております。支援者の方を直接の対象としてはいますが、作成の過程では当然、支援の対象である患者さんやご家族への具体的な支援のあり方や、災害時の備えといった議題が再び議論の対象になっていくものと認識しています。

資料の説明に入らせていただきます。資料3です。この資料は昨年12月、委員の皆さまにご協力いただいたアンケートを集計したものです。その節は年末のお忙しい中ご協力いただきまして、ありがとうございます。アンケートの表紙には、関係機関のイメージ図を載せております。アンケートの内容は、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は何かという問いと、難病に関して知りたい情報は何か、の2点をお尋ねいたしました。このまとめには、皆さまにご回答いただいた内容だけではなく、今までの会議録でのご発言やホームページの掲載内容等も加味し、連絡先等も極力記載して作成しました。貴重なご意見を全て載せたかったのですが、紙面の関係上、掲載できなかった内容もあります。それは別途、この場でご発言を頂戴できればと存じます。

資料4をお開きください。皆さまのアンケート結果をベースに、あとどのような項目を載せたら難病患者支援者に役立つのかという観点から項目を作成しています。今回いろいろ調べたところ、難病患者とご家族を対象としたパンフレットというのは各自治体で作成していますが、支援者向けは今のところ少ない状況にあることがわかりました。

新潟市ですとか国の関係機関、難病情報センター等のホームページを参考に項目を作成させています。もっとこんな内容があったら良いのではないかと、あるいは、これは要らないのではないかとといったご意見がありましたら、頂戴できればと考えております。

最後に資料5です。資料2でご説明いたしましたが、令和5年度に難病患者とご家族を対象としたパンフレットの更新を予定しています。今回は品川区内の相談窓口として、昨年度の協

議会でも出ました在宅難病患者訪問診療事業、かかりつけ歯科医システム、かかりつけ薬局紹介窓口のご紹介分を新規に追加しました。皆さまにご議論いただき、この内容でよろしければ令和5年度早々に更新版として配布したいと存じます。

また、支援者用のパンフレットをいろいろ調べていく中で、患者およびそのご家族の支援とどうしても内容が被ってしまうことがわかりました。私どもとしては、対象が違ふというふうにとらえているのですが、両方作成していくという方向性がどうかも併せてご議論を頂ければ大変にありがたいです。私からは以上です。

会長

それでは、本日の協議は支援者のハンドブックについて、もう1点が難病患者・ご家族の方へお渡しするリーフレットについてという2点でよろしいでしょうか。それでは分けて議論をさせていただきたいと思います。

まず、支援者ハンドブックの内容について、資料の4を“たたき台”ということで示させていただいています。見ていただきますと、対象疾病の一覧から始まりまして、それぞれの患者さんのライフステージ、例えば高齢者になると介護保険等を使いますのでそういう観点かと思いますが、各制度の対象、それから相談体制、問い合わせの一覧、その他として災害時の備え等ということになってございます。こちらにつきまして、事前にアンケートをいただいておりますので、そこにも触れていただきながら、ご意見を頂戴したいと思います。

それでは、こちらの事前アンケートのまとめの方がそれぞれのご所属ごとということになっていきますので、こちらに準じてご意見いただければと思っております。初めに、難病専門医ということで本日、A委員にご出席いただいておりますので、ご意見を頂戴できればと思います。よろしく願いいたします。

A委員

難病専門と、それだけで行っている訳ではないのですが、うちのクリニックでは常勤医が10名前後おります。常勤医は内科系の専門医を持っている先生という条件で採っていきまして、現在、神経内科の専門医、呼吸器、消化器、アレルギー、膠原病科、緩和医療の専門医がメインで難病の対策や診療を行っております。在宅の難病の方の診療に関しては、おそらく一般的に出来ることは全て行っておりまして、中には病棟なら出来るけど在宅では少し難しいというレベルの先進的な治療まで在宅で出来ております。

また、地域の皆様のご協力もとても上手くいっておりまして、診療自体は正直あまり困っていないです。情報交換についても困っていないです。そういう中で、患者さんからの色々な疑問点がそれぞれたくさん出るのですが、こちらのハンドブックの内容案で皆さんがお伺いしたいことは概ね大丈夫だと思います。

ただ、我々が一番困ってしまうのは緊急事態の時の対応です。例えば、介護的な問題、老々介護で難病の患者を看ているようなケースの場合です。今回もありましたけれども、1人の患者さんがコロナに罹ってしまい、その患者さんを介護している奥さんも罹ってしまっているかもしれない、そういう場合に一体どうしたらいいのか。入院もできませんという場合に在宅でケアするのですが、例えばケアマネさんもまだ付いていなく、介護保険もまだ申請してないという場合、結局ボランティアみたいな形で我々が行っていくということがあり、あるいはレスパイト的な入院が必要になった時も、各ドクターの人脈で何とかその院長先生にお願いしてというように、それこそ昭和大学病院の神経内科の先生に頼んで無理やりといったそういう調整になってしまうのです。なので、介護的な内容で緊急事態の際に患者さんたちがどこに連絡をしたらいいのかという部分があると良いと思います。このハンドブックを作るにあたって今それをすぐに載せるという訳にはいかないと思いますので、今回のこの版には載せられなくても継続案件として、例えば、緊急事態で患者さんのお家で介護が突然困難になった時にどこに連絡したら良いのだろうといった内容を、災害時の備え等の部分にも関わってくる課題ですけれども、緊急事態に高齢者が

介護の対象や訪問医療の対象になっていて、理解力も判断力もあまり高くない人に難しいことを言ってもなかなか無理な状況ですので、ここに電話すれば誰が助けてくれますといった部分があると良いかなと思います。現場の先生たちが多分、品川区でもかなりボランティアでやっていらっしゃると思います。実際、昨日の夜中も「オムツを替えて欲しい」といった往診依頼がありまして、そういった部分を一部の先生方や一部の看護師さん等、色んなところが担っているような状況がありますので、緊急時の対応を少しずつ、おいおい載せていけるとありがたいと思います。

会長

ありがとうございました。それでは医師会のほうから、B委員お願いします。

B委員

まず、内容の説明の前にこのハンドブックを配るにあたって、どういう配布形式を想定しているかをイメージしたいと思いました。保健センターに置いておくのか、また、例えば病院に配布して対象になりそうな人にあらかじめ配るのか等、教えてもらえますか。

事務局

はい。まず、今後のスケジュールにも絡むことになりますので、ここで、スケジュールについて少しお話しします。本日皆さまにご意見をいただいた上で、それを活かして3月半ばまでに、皆さまに本日の資料4とアンケートをベースとした「ハンドブック“案”」を提示します。3月末までに皆さまにご確認いただき、令和5年度になります「ガイドブック（第1版）」をお示しします。実際に皆さまにお使いいただきながら適宜中味を充実していき、一定のレベルに達した段階で、ホームページでの公開や一般への配布という形を現時点では考えています。

B委員

ありがとうございます。ホームページで公開する等の形式で配布するというを最終的には想定しているということですね。先程も少しご紹介しましたが、医師会としての活動としては難病往診、在宅難病患者さんの訪問事業というのが柱としてあると思います。ただ、こちらに応募する新規の方が少ないという現状がありまして、保健センターの方などにもなるべく参加してもらって、新規の方がいらっしゃればという話をしているのですが、一部の医療機関しか利用していないという現状がありますので、そこに関してはもう少し周知をして患者さんや家族が少し聞いてみたいというところの疑問を、また、なかなか主治医の先生には上手く言えないというところがあると思いますので、そういったところをうまく繋いでもらえると良いという意味合いでハンドブックとしては活用してもらいたいと思います。

また、もともと神経内科専門の先生が訪問で入っているところに関しては、それほど大きなトラブルは起きないと思いますが、我々の一般の会員の先生は神経内科専門ではない先生もいらっしゃいますので、そういったところの先生方への情報共有とか、情報提供という意味合いが医師会としては非常に重要だと思っています。そして、その繋がりをつけながら患者さんのケアの質の向上を図ることになると思います。

それから、アンケートで私が書いたところが下の難病に関して知りたいところに載ってしまったのですが、これは個人的な意見です。すみません。受け入れ先について先程、A委員もおっしゃっていますけれども、どこがどう受け入れるのかというのは事前に決めないと、災害が起きてから決めるわけにはいかないという側面があると思います。以前、難病患者さんの名簿を作るといってお話があったかと思いますが、今どこがどういう情報として持っていて、どこに繋ぐかというところまでまだ不透明なので書かせてもらいました。ただ、これは患者さんに公表する内容ではないので、この部分は削除をお願いします。以上です。

会長

ありがとうございます。それでは引き続き、歯科医師会のほうから順次、ご意見をいただければと思います。

D委員

アンケートのほうですが、ここに記載してあるとおり、我々として関与できるのは基本的にかかりつけ歯科医紹介システムということで、その病態によって我々一般会員で扱えるかどうかも分かりませんが、その都度ケースバイケースで、まず診させていただいてご相談いただければそれなりの対応をさせていただくということになると思います。

また、特に難病の方だけではなくて基本的に通院が困難な方には歯科訪問診療するということで、訪問診療する歯科医をこちらで手配していくようなシステムですので、その2点でかかりつけ歯科医紹介システムをご利用いただければと我々としては思っています。

ただ、緊急の場合に関してですが、すぐに手配することが制度上難しいということと、事前にかかりつけ医の先生方から診療情報等もいただきたいので、そういう意味では緊急性がある場合であっても少し時間がかかるという部分があります。私からは以上です。

会長

ありがとうございます。E委員、お願いします。

E委員

ハンドブック案に問い合わせ先が書かれていないので、スペースの関係ということであれば少し端折っても結構ですので、問い合わせ先を入れていただければ良いと思います。

会長

失礼いたしました。そちらのほうは修正したいと思います。ありがとうございます。

今日は薬剤師会の方はご欠席ですので、次に、訪問看護ステーションのほうからご意見をいただきたいと思います。本日、訪問看護ステーションからお二方いらっしゃっています。G委員、よろしいでしょうか。

G委員

載せていただいたとおりで、神経内科疾患の担当の先生だけではなく、他の先生との連携の取り方をスムーズに分かるようなことがあるといいなと思っています。歯科医師の先生とのシステムみたいなもの、例えば、他科の皮膚科等の先生との連携も取りやすいと助かります。以上です。

会長

続いてH委員、お願いいたします。

H委員

実際にケアを行っている我々としては、訪問看護と先生方との連携はかなり取れているという印象がありますが、生活を支えるというヘルパーさんの活躍がキーではないかと思っております。もちろん看護師で支えられるところは多々ありますが、看護では少し手が届かないようなところに介入してくださっているのがヘルパーさんですので、その連携を深めていければと思うところです。先程、A委員もおっしゃっていましたが、やはり緊急時の対応について、コロナ等に罹った時も看護師は訪問できるけれどもヘルパーさんが訪問で出来なくて患者様の生活がなかなか成り立たないというのが現状です。ハンドブックとは少し離れてしまうかもしれませんが、そこをどうやって支えていくのが課題になるのではないかと思います。以上です。

会長

ありがとうございます。それでは次に、在宅介護支援センターからI委員、お願いします。

I委員

ケアマネージャーとしての立場としては、先程から緊急時の対応というお話が出ていますが、ここに関して介護は緊急時に非常に弱いというところがありまして、起こったことに対して数日間なんとか粘ってくれたら対応出来ますというような形の答えになってしまうことがとても多いです。事前にある程度計画をしておくことが出来ればと思いますが、例えばショートステイ

にしても、緊急の派遣にしても本当にギリギリの状態で回しているところもありますので、なかなか余裕がない状態というのはあると感じています。

難病の方のケアマネジメントという部分に関して言いますと、ケアマネージャーの中の事例検討会等を開いた時によく事例として挙がってくるのがこの難病のケアプラン、ケアマネジメントということになってきます。難病の方のケアマネジメントは個々のケアマネージャーの経験としては積み上げられているのですが、ケアマネージャーという職種の中ではまだ積み上げが出来ている状況ではないという段階で、経験がある人ない人でかなり差がある状態です。ここにも書かせていただきましたが、平成30年から任意団体でありますけれども“ケアネットしながわ”という通称で動いています、ケアマネージャーの団体をつくりまして、その中で色んな研修会を開いたり連携を取ったりという形で知識の底上げをしていこうというような働きをしているところです。

それから、こちらの会議自体にぜひお願いしたいのは、最近、障害の方の計画作成担当の相談支援員さんと連携を取らせていただけて動くことも非常に多いので、このような会議に障害の担当の相談支援員さんと呼んでいただけると、より共有ができるのではないかと考えております。よろしく申し上げます。

会長

ありがとうございます。それでは、難病患者等の会ということで本日ご出席していただきます、K委員、お願いいたします。

K委員

このハンドブックはとても有用なものだと思いながら拝見していました。膠原病というと、全身性エリテマトーデスの人数が多いという話がありましたけれども、どちらかというと若い方や在宅でずっと寝たきりではなくて社会の中や学校の中で動いている、何とか生きていこうという患者さんが多いというイメージがあるのですが、そうイメージしてこの支援者ハンドブックのこの表紙を見た時、支援者の中にいるのは医療関係者だけではないと感じて、支援者というとまず浮かんだのがご家族でした。ご家族が大変な思いで支援をしていらっしやったり、就労支援センターの方に就労の支援をしていただいたり、また、学校の先生も情報がなくて困っていらっしやって、こういった情報が欲しいということがあると思います。また、先程おっしゃっていただいたようなヘルパーさんを使っている方や言語聴覚士さんを使っている方もいらっしやるので、そういう方々のための、どちらかというと医療の分野ではない支援者という枠組みの方たちの支援というのが、この表紙を見た時にまず思い浮かびました。先程まで先生方にご発言いただいたその内容をお伺いすると、医療以外の支援者の方々にもとても有用な情報がこれから載ってくるのではないかと思いますので、その支援の対象が医療分野だけではなくても通用するハンドブックが出来ていくということを心待ちにしたいと思いました。以上です。

会長

ありがとうございます。それでは引き続いてJ委員、お願いいたします。

J委員

後縦靭帯骨化症です。骨化症患者は寝たきりになってしまうのは本当の最後の最後で「痛い、痛い」と文句を言いながら動き回っています。しかし高いところの物、低いところの物を取りだして、またしまう時、電球を変える時等など、身体の痛み、バランスの悪化、硬直等があって出来ないことが多々あります。ヘルパーさんにしてもらえば・・・と言う意見も有りますが普通の事は出来るだけ自分でして過ごしたいと生活していて介護を受けていない人達が簡単に利用できるシステムが出来ればいいとお願いしたいと思います。

あと就労のことも良いですか？

難病患者も就労したい、働きたいと言っています。いろいろな病状の人がいますが、どのようにしたら難病患者が働けるかということを考えていただけたらと思います。直ぐに生活保護を受

けるという人もいますが、特に若い人達は生活が懸かっていますしから切実です。よろしく願いいたします。

会長

ありがとうございます。それでは区側の関係機関から、福祉計画課からご発言をお願いします。

S係長（N委員代理）

私どもからは今回のアンケートの設問部分で皆さまにご提供できる情報として、在宅医療情報の閲覧サイトで区内事業所の情報を公開できるようにご協力いただいているところでございます。ホームページから外部のサイトにリンクするようになっていまして、区内の病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション約900件を超える事業所が入っております。こちらのサイトのほうには、障害と介護保険の関係機関も入っておりますので、どちらの事業所が良いか、例えば薬局を探したり診療所を探したりというような形で区民の方もご利用出来ますので掲載いたしました。

また、本日持って来ておりませんが、「よくわかる在宅医療&介護」というリーフレットにも在宅医療に関する情報を載せております。例えばよく訪問看護師さんをお願いする時に「医療と介護でどんなことが使えるか」とか、「ヘルパーさんはどんなお仕事ができるのか」というようなことが分かり易く書いてありまして、ダウンロードも出来ますし、介護関係であれば高齢者福祉課、それから在宅介護支援センター等々でお手にすることができますので、こちらもご利用いただければと考えております。

また、ハンドブックのレイアウトの部分での意見ということで1点申し上げたいと思いますが、こちらの資料は横型で冊子を作っておりますけれどもこれは便宜上でしょうか。チラシやリーフレット等は縦バージョンで作っているものが大変多いですので、例えばこれを実際に訪問活動で利用していると、何かに挟んで見ることが多いと思います。その辺りはどちらが良いのか、皆さまからご意見を募って決めていただければと思います。以上でございます。

会長

ありがとうございます。これは事前アンケートのまとめですので、このままハンドブックにはならないと思いますが、今のご意見を参考にさせていただきたいと思います。

それでは引き続き、高齢者福祉課長のほうからお願いします。

O委員

今回、事前アンケートの中で高齢者福祉課としてお答えさせていただいておりませんでしたので記載はしていませんが、介護認定の部分につきましては介護が必要な状態になった場合に申請していただくということが前提となっております、その中に難病の方がいらっしゃるという状態ですので特出しはさせていただかなかったということでございます。

先程、ケアマネさんのお話など色々伺いましたが、ケアマネさんがケアプランをつくる時に難病の方お一人お一人、状態が様々だと思います。ご家族の方や患者さんに寄り添うためには個々の難病の特徴が分からないとケアプランが作れないといった難しさがあるということで、先程“ケアマネットしながわ”で研修をされているというお話もあったと思います。そういった情報があるとご家族や患者さんに更に寄り添ったケアプランができるのではないかと感じたところがございます。その辺りのところもハンドブックに情報共有や連携ができるような仕組みのようなものが盛り込められれば良いのではないかと思います。以上です。

会長

ありがとうございます。それでは障害者支援課長、お願いします。

P委員

私どもは、最後のページに知って欲しい情報ということで、令和4年度から在宅で人工呼吸器を使われている方で品川区の災害時の個別避難計画を作成した方を対象として自家発電装置の

給付を今年度から行っているところでございます。災害時の個別避難計画につきましては保健センターと連携しながら行っているものですので、その部分だけ特別に書かせていただきました。

難病により障害がある方に対しましては、以前から障害福祉サービスや相談、補装具等、生活を支えるものとして日頃からサービス提供をさせていただいております。先程、在宅介護支援センターの横尾委員のほうからお話がありましたが、障害の部分につきましても、いわゆる障害者相談員という者がおりまして、ケアプランを作るというケアマネージャーの役割をしております。その相談員が障害のある方の生活を支えるためのサービスを組み合わせて提供させていただいておりますので、支援者のハンドブックに加えさせていただけると、より情報が深まるのではないかと考えております。

また、質問なのですが、ハンドブックの難病患者さんの対象の中に児童は入るのでしょうか。お子さんの部分については、どこまでそこに盛り込むのかによっては、支援者情報としてどなたを入れたほうがいいのかと考える必要があるのではないかと考えております。以上です。

会長

ありがとうございます。今のところ、事務局として何か考えはありますか。

事務局

ご質問ありがとうございます。恐らくは成人の方との「違い」という形で、おいおい児童も対象となるかと存じますが、現時点におきましてはまずは成人の方を対象とさせていただければと思います。以上です。

会長

それでは、商業・ものづくり課のほうからお願いいたします。

R係長 (M委員代理)

現在、就業相談を行っておりますが、実際にご相談いただく際に「病気です」という前提でご相談に来られた訳ではない場合でも、よくよくお話を聞いていくと実はご病気があるということが判明することもございます。先程、J委員様のほうからも「就労したい」というようなお話も出ている中で就業支援担当としては、こちらにも書かせていただいておりますが、厚生労働省のほうで難病患者の就労支援というような形で難病相談支援センターと連携した就業支援、就労支援を行っております。また、雇い入れ側や企業側の方に対しても、助成したりマニュアルを整備したりという活動を行っておりますので、こちらの情報を提供させていただきながら、各関係機関との連携をしていきたいと考えております。

それから、東京都のほうでも東京都直下の「東京しごとセンター」において就労することが困難の方への専門支援等も行っておりますので、こちらも併せて情報をお伝えさせていただくような形でこちらのハンドブックに載せていただければと考えております。以上です。

会長

ありがとうございました。事前にアンケートでお答えをいただいた主な部署の皆さんからは今一とおりのご意見をいただきましたけれども、今のお話の中で質問や言い足りなかったこと、聞きたいことがありましたらお願いいたします。

はい、B委員どうぞ。

B委員

医師会の事業の部分の補足ですが、個別の医療機関に関しては難病認定の申請や更新ですとか主治医意見書の作成、あとは身体障害者の申請ですとか装具、車椅子、そういった内容の意見書の作成等も対応している医療機関が多くありますので、相談先として周知していただきたいと思っております。

会長

ありがとうございます。そのことに対して質問ですが、実際に対応してくださるかどうかは個々の医療機関に聞かないと分からないという状況でしょうか。

B委員

かかりつけ医相談窓口のほうである程度把握していますので、この地域だとこのクリニックが受けますということで窓口になれると思います。

会長

分かりました。それでは、かかりつけ医相談窓口にご相談いただければ紹介をしていただけるということですね。

他にご質問等ございますか。追加もしくはお聞きしたい事項等、このハンドブック以外のご意見や今後の課題になりそうなお話をいただいています。また、ハンドブックにはまだ載せ切れないというような情報もあったと理解しておりますが、いかがでしょうか。ハンドブックにこだわらず何かございますか。

では、ハンドブックについては一旦切らせていただいて、次に資料の5「難病患者・ご家族のかたへ（案）」というリーフレットの内容へ移らせていただきます。こちらは作成しているものを来年度更新するというのでよろしいでしょうか。見ていただいて、何かこの部分をもう少しというようなご意見があればと思いますが、いかがでしょうか。

事務局、これまでのところと変えた部分がありますか。あれば説明してください。

事務局

変えた部分といたしましては、品川区内の相談窓口というところですか。こちらは4ページ目になります。最終ページの一つ前です。こちらの品川区内の相談窓口というところで、在宅難病患者訪問診療事業と、かかりつけ歯科医システム、かかりつけ薬局紹介窓口、この3点を追加したということが主な変更点でございます。以上です。

会長

いかがでしょうか。これについては、今までも患者の方にお配りをしていたものですが、もう少しこういうものを載せてくれたらということがありましたら、ご意見よろしいですか。

はい、B委員どうぞ。

B委員

度々すみません。実際に患者さんへのお届けはどのようにしているのでしょうか。

事務局

お届けするのではなく、保健センターの窓口やリーフレット台等に置いてあります。一番よく使うパターンといたしましては、難病相談に患者さんやご家族の方が来所されたときに、保健師がこういう窓口でこういうサービスがありますよといった形のファーストコンタクト的な場面で多く使われているようです。以上です。

会長

いかがですか。

B委員

予算の関係もあると思いますが、もし個別に配付ができれば非常に有用ではないかと思しますので、ぜひ検討してもらえればと思います。難病認定を受けている患者さん向けにということで、把握できればですが。

福内会長

ありがとうございます。患者さん個別にということですね。そうすると認定の更新等が考えられますが、何か状況を教えてください。

事務局

神経難病の患者さんで新規の方については必ず保健師が申請時に面接をしております、特にここに書いてある項目については神経難病の方にご利用をお勧めすることが多いものです。面接時に保健センターとしてこういった療養教室を行って支援していますというご案内で活用させていただいております。もちろん、更新申請の方についても窓口で療養のことや生活面等でご相談

がある場合は随時ご相談をお受けしています。

会長

そうすると、新規の方もしくは更新の面接等でもお渡しができるということですので、そこを中心ということでしょうか。

他にはいかがでしょうか。はい、どうぞ。

K委員

今の話の続きですが、PDFにしてホームページ等に載せていただいたりすると、例えば患者会のほうでリンクを張らせていただけて、より多くの人に手にとっていただけるのではないかと思います。すぐくまとまって使いやすい情報だと思いますので、ホームページに載せていただくとありがたいです。

会長

ありがとうございます。事務局お願いします。

事務局

ホームページのお話ですが、非常に階層が深くて分かりにくいので申し訳ないのですが、実は載せております。内容を更新すると、「品川区ホームページ」のトップページにある「トピックス」の上のほうに載るようですので、更新いたしましたらもう少し分かりやすくなると思います。以上です。

会長

ありがとうございます。ほかにございますか。はい、どうぞ。

D委員

品川区内の相談窓口の品川歯科医師会、荏原歯科医師会のところですが、文言だけ少し気になりました。かかりつけ歯科医システムのところ、2行目ですね、困難な障害のある方に対応できる歯科医を紹介しますとなっていますが、歯医者さんを紹介するのではなくて「歯科医療機関」としてもらえますか。また、その下が「通院困難な区民のための訪問歯科診療サービス」と体言止めになってしまっていますので、例えば「通院困難な方には訪問歯科医療サービスを行います」とか、そのような感じで少しやわらかくしていただければと思います。

会長

ありがとうございます。承知しました。ほかはいかがでしょう。5の協議事項について何かほかにご意見ご質問ございますか。

それでは、6のその他に移りたいと思います。事務局からお願いします。

6. その他

事務局

それでは6のその他についてご説明申し上げます。2点ございます。1点目は、今後のスケジュールです。本日、皆さまにご審議いただいたご意見を参考に資料4に肉付けする形で「品川区難病患者支援者ハンドブック案」を今後作成していきます。皆さまのご了承を得られれば「仮称」取りたいと思いますがいかがでしょうか。〔一同うなずく〕

とりまとめの上、3月中旬までに皆さまへ発送、皆さまの任期との関係で3月末までにご意見を頂戴いたします。そして令和5年度に入りますが、ハンドブックの第1版を作成して皆さまにお使いいただき、またご意見をいただく形で来年度、そのことを協議事項として協議会を開催いたします。

また、令和5年度の協議会は日程未定ですが、再度ご意見をいただくということの関係から、今年度より早い時期に開催したいと考えてございます。日程につきましては別途、ご案内させていただきます。

そしてこれからは、御礼を申し上げるということをさせていただきたいと思います。今回の皆さまの任期は本年3月31日まででございます。お会いする会議は今回で最後という形になると思います。2年間ありがとうございました。ただ、引き続き3月末までは皆さまに色々ご意見をお伺いすると思いますので、その際はどうぞよろしく願いいたします。私のほうから御礼だけ先に申し上げたいと思いました。失礼いたしました。私からは以上です。

会長

何かご質問等がございますか。よろしいでしょうか。年度末のお忙しい中で案を見ていただいて第1版を作成していくということですが、「少し不足していても使いながら足していく。」というような考え方で行っていければと思っております。

7. 閉 会

福内会長

それでは、以上で本日の難病対策地域協議会を終了とさせていただきます。本日は大変にありがとうございました。

以上