

品川区難病対策地域協議会 議事要旨

令和6年12月25日(水)

午後1時30分～3時00分

荏原第五地域センター 第一集会室

1. 開 会

2. 会長代理あいさつ

3. 委員紹介・出欠状況等

事務局より説明・紹介:委員 17 名出席(代理出席2名)。

今年度から昭和大学病院附属東病院、NTT 東日本関東病院から委員追加。

4. 報告事項

(1)難病医療費助成制度の申請・認定状況【資料1】

- ・令和 5 年度は申請 3,405 件に対し認定は 3,379 件
- ・申請数の多い順に、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスの順
- ・都単独疾病では申請・認定とも36件。最多は先天性血液凝固因子欠乏症24件。

(2)難病療養事業の実施状況【資料2】

〈1〉療養支援教室

1)リハビリ教室

3保健センターで合計 13 回実施、延べ 132 名参加

2)音楽療法

3保健センターで合計9回実施、延べ 60 名参加

3)難病患者・家族のつどい

3保健センターで合計6回実施、延べ 42 名参加

〈2〉難病専門講演会

1)令和5年度実績(年2回実施)

①令和6年1月 11 日 参加者 43 名

- ・テーマ:「膠原病の疾患の理解と療養生活～膠原病と上手に付き合うコツ～」
- ・講 師:昭和大学病院附属東病院 リウマチ・膠原病内科 矢嶋 宣幸 教授
:膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク患者会代表 大河内 範子氏

②令和6年 1 月 22 日 参加者 22 名

- ・テーマ:「リハビリははじめの一步～自立生活を支援するために～」
- ・講 師:一般社団法人ころん もうひとつのおうち下馬 言語聴覚士 渋谷 理恵 氏
:介護老人保健施設ケアセンター南大井 理学療法士 伊藤 滋唯 氏

2)令和6年度実施予定

①令和7年1月 21 日

・テーマ:「難病とともに暮らす～当事者支援・就労支援の立場から伝えたいこと～」

・講 師: 東 和子氏(ハローワーク飯田橋 難病患者就職サポーター)

大河内 範子氏(膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク患者会代表)

田中 博氏(TOKYO・IBD〈炎症性腸疾患の潰瘍性大腸炎やクローン病の患者と家族の会〉代表)

②令和7年1月 27 日

・テーマ:「区民のためのパーキンソン病講座」

・講 師: 黒田 武志 医師(昭和大学病院附属東病院 脳神経内科 黒田 岳志 准教授)

3)リハビリ訪問相談

介護保険導入前の人を対象。5年度は実績2件

4)在宅難病患者訪問診療事業(東京都事業)

都が東京都医師会に委託。品川区医師会 延べ 21 名、荏原医師会 延べ 4 名実施

5)在宅難病患者一時入院事業(東京都事業)

同事業の利用者は 4 件

6)在宅人工呼吸器使用者への支援

該当者 3 名に対し、災害時個別支援計画を年 1 回更新、避難行動要支援者名簿に登録し、適宜防災課へ情報共有。

7)保健師による難病患者への個別援助活動実績

家庭訪問・面接相談・電話相談・関係機関連絡等 合計延べ 795 件

〈3〉難病事業のご案内

チラシを保健所、各保健センターで配布。

(3)難病法の一部改正後報告他【資料3】

〈1〉指定難病要支援者証明事業(進捗状況)

令和6年 4 月以降申請開始。10/9 より順次電子画面にて確認可能。

〈2〉令和7年度から追加される指定難病

令和6年 11 月厚生科学審議会にて以下 2 点が妥当と判断された。

・7疾病を新規に指定難病に追加(341 疾病⇒348 疾病)

・既存の指定難病 2 疾病の告示病名変更。

(4)品川区重度障害者等就労支援特別事業【資料4】

事業概要、対象者、事業内容等説明

・今年度4月から始め、10月末で6人利用。

5. 意見交換

(1)医療機関の取り組み

- ・患者の服薬状況、緊急連絡先、かかりつけ医、体調などに配慮しながら診療を実施。
- ・かかりつけ歯科医システムの継続実施。一般患者への診療紹介とともに口腔内確認後、適切な診療所や公的医療機関紹介を行っている。
- ・日本歯科医師会で実施した行政、基幹病院、歯科医師会の難病対策連携に関する調査などを参考にして改善を図る。難病対策に関する研修会は品川・荏原各歯科医師会にも通知して頂き会員間に情報共有。
- ・ヘルプマークや助成制度など区の難病対策について、院内や患者への周知を更に推進していきたい。

(2)患者支援の充実

- ・難病患者から走る訓練を行う施設の充実の要望あり。また、保健センターの療養支援教室が1センター以外、アクセスが悪く利用できないと意見あり。
- ・療養支援では、患者の自立した日常生活を目標に、多職種連携によるサポートを行っている。今後は、病状悪化時などに療養先を相談できる体制のさらなる充実を要望。
- ・ピア相談室では、難病の告知前や受容に苦しむ方々の相談に応じている。告知前は特に不安が大きい。
- ・外見からは症状が分かりにくい膠原病関連疾患や全身性エリテマトーデス患者の就労支援のさらなる充実を要望。品川区では昨年からは患者主導の膠原病患者交流会が始まっている。他自治体の交流会を参考にした委託事業等の検討を要望。

(3)制度改善の要望

- ・医療助成制度の変更により、前年度該当でも翌年度該当せず、申請が通らないケースあり。更新が毎年でなく数年に1度になれば患者、医療者の負担軽減になる。

(4)災害時対応

〈1〉在宅酸素、人工呼吸器使用者への対応に関する検討

- ・電力供給に関する対応策はあるか。特に、医療機器使用者のリスト化等対応検討を要望。
- ・災害時の効果的対応のため、高リスク者の所在把握が重要。「特定疾患の管理料」のデータを活用した対象者リストの作成が可能ではないか。
- ・災害時や緊急時、人工呼吸器や酸素療法を必要とする患者の情報を最優先で共有すべき。
- ・能登地震の経験から、災害時、発電機が配布されても使用できないケースや、訪問診療の機能不全等、医療機器対応に課題があることが明らかに。また、人工呼吸器以外にも在宅酸素、輸液ポンプ、電動ベッドなど、機器の電源喪失時の対応も同時に考えることが必要。
- ・膠原病患者など酸素療法を受けている方々の災害時不安軽減のため、緊急連絡体制ルートが構築されていると安心して過ごせると感じる。
- ・薬剤師会は災害時、医師会との連携強化のため委員会を設置。区と薬剤師会が協力して人工呼吸器や酸素療法を必要とする患者の薬剤情報をデータベース化することで、緊急時の

迅速な対応が可能。また、難病患者がかかりつけ薬局、薬剤師を持つことで、24 時間連絡体制の構築が可能。

〈2〉医療との連携と個人情報の活用

- ・災害時に備えた患者の病名を含むリストは重要な情報であるが、一方でプライバシー保護に十分な注意が必要。

- ・診療所では診療情報の利用目的を明示し、患者の同意を得た上ですべての診療情報をデータベース化している。この同意は、診療の前提条件となっている。

（事務局他委員からの意見）

- ・日本各地で歯のデータベース化を実験的に進めているが、厚生労働省によると個人情報保護法案の観点から全員の承諾が必要とのこと。一方で、災害時の有益性を考慮していくことが必要。

- ・平時にリストを作成する場合、個人情報保護の観点から同意取得が必要不可欠。

- ・内閣府から令和 3 年 5 月に発表した防災分野における個人情報取扱いに関する指針では、発災後72時間以内はプライバシーよりも人命救助を優先としている。有事の際の対応を事前に十分検討することが必要。

◎注釈

令和 3 年 5 月指針から更に検討を踏まえ、防災分野における個人情報の取扱いに関する指針を策定 内閣府防災 令和 5 年 3 月(抜粋)

- ・発災当初の 72 時間が人命救助において極めて重要な時間帯であるため、積極的な個人情報の活用を検討すべきである。

- ・一方で、個人情報の活用においては、個人情報保護法や災害対策基本法に則り、個人の権利利益を保護する必要がある。

〈3〉薬局の役割や薬の確保

- ・各薬局が災害時や在宅のサポートが必要な患者を把握し、迅速に対応できる体制の構築を目指している。

- ・災害時に必要な薬が全ての難病患者に確実に届くシステムの構築を希望。

- ・膠原病治療薬に免疫抑制剤とステロイドがある。ステロイド薬は短期間の中断でも症状がでるため特に重要。一方、免疫抑制剤は数週間の中断にも耐えられるので、まずはステロイド供給体制の確保が大事。

- ・難病の治療薬は平常時から薬局に在庫が多くないので、災害が起きたら十分供給できるか不明ではあるが、かかりつけ薬局、かかりつけ薬剤師は、絶対に切らしていけない薬は1カ月先まで確保を行うように努めている。

〈4〉療養者支援

- ・難病患者の中には自身の病気を近隣には知らせたくない方もいる。避難所では一般の方々と同じ環境での生活が困難な場合がある。そのような患者に対する特別な配慮や支援体制の整備が必要。

・災害時の備えとして、難病患者に限らず薬や器材が必要な方々に対して十分な備蓄を促す周知活動を行っていくことが必要。

・災害時、重症度の高い患者は保健師対応や個別支援計画により在宅での対応が基本となり対応策の検討が進んでいる。

〈5〉社会理解の促進

・難病に対する職場や周囲の人達の理解を深めることは重要な課題。同時に自身の難病を公表していない方への支援方法の検討が必要。

・品川区では、難病患者を含む支援が必要な方々が周囲の理解を求める手段として、品川区版ヘルプマークがある。品川区版は東京都のものより大きい。必要事項を記入したカードを入れ、携帯しておく。障害者支援課、保健センター、支え愛・ほっとステーションで配布。

6. 閉 会

【配布資料】

（資料 1） 品川区における難病医療費助成制度の申請・認定状況について

（資料2-1） 令和5年度難病療養事業等の実施状況

（資料2-2） 令和6年度難病療専門講演会 ちらし

（資料2-3） 難病患者・ご家族のかたへ 難病事業のご案内

（資料3-1） 指定難病要支援者証明事業について

（資料3-2） 令和7年度から追加される指定難病

（資料 4） 品川区重度障害者等就労支援特別事業