

## 品川区難病対策地域協議会 議事要旨

令和7年12月3日(水) 19:00~20:30

品川区役所第二庁舎 災害対策本部室

### 1. 開会

### 2. 健康推進部長挨拶

### 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(1名欠席)

### 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6年度は申請 3,590件に対し認定は 3,553件
- ・申請数の多い疾患順に、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・認定数とも12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111名参加

###### 2)音楽療法

3保健センターで合計9回実施、延べ 68 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 39 名参加

##### 〈2〉難病専門講演会

###### 1)令和6年度実績(年2回実施)

###### ①令和7年1月21日 参加者23名

・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:ハローワーク飯田橋 難病患者就職サポーター 東 和子氏

：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 大河内 範子氏

：潰瘍性大腸炎・クローン病患者会 会長 田中 博氏

###### ②令和7年1月27日 参加者56名

・テーマ:「区民のためのパーキンソン病講座」

・講師:昭和大学病院附属東病院 脳神経内科 黒田 岳志准教授

## 2)令和7年度実施予定

### ①令和8年1月15日

- ・テーマ:「SLE(全身性エリテマトーデス)/シェーグレン症候群と上手に付き合う～よくある悩みにお答えします～」
- ・講師: 矢嶋 宣幸医師(昭和医科大学病院 リウマチ・膠原病内科 診療科長)

### ②令和8年2月～3月頃予定

- ・テーマ:支援者向け講習会「(仮)災害時個別支援計画の作成について」
- ・講師:未定

## 3)リハビリ訪問相談

介護保険導入前の人を対象。6年度は実績1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14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、1件

## 6)在宅人工呼吸器使用者(常時)への支援

該当者6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974件

## 〈3〉難病事業のご案内

前年度の協議会での意見を受け、薬や機材等が必要な患者への備蓄促進に関する周知活動を実施。区のホームページに掲載済み。今後、チラシやSNS等を活用して、さらに周知を進める予定。

## (3)小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定状況【資料3】

- ・令和6年10月1日から児童相談所の設置に伴い区に移管
- ・医療費助成の対象疾病は、令和7年4月1日現在 801 疾病(16 疾病群)
- ・悪性新生物、慢性心疾患、内分泌疾患が多く、悪性新生物は認定数 20 件
- ・他 155 件

## 5. 意見交換

### (1)行政手続きと制度

- ・小児慢性特定疾病医療費助成は 原則18歳まで、同一疾患の場合は20歳まで延長可能。難病医療費助成制度に該当しない患者の切り替え対策について知りたい。
- 区では19歳時点の対象者へ案内文「もうすぐ20歳になられる方へ」を送付し、主治医への相談を促している。ただし、難病医療費助成制度への移行可否を事前に判断することは現状困難と認識。

## (2)在宅支援における課題と多種連携

- ・神経難病患者の在宅支援では、医療的知識が欠かせない。そのため、ケアマネージャーは訪問診療医や訪問看護師と連携し、情報共有を図り、本人と家族の思いに寄り添い支援の充実を図る。
- ・難病患者は人数が少ないことから医療従事者向けの専門研修の機会が不足。区民や患者向け同様、医療従事者向けの学習会の充実が必要。

## (3)患者団体の現状と情報提供の課題

- ・複数の患者団体が後継者問題等で、会員数の減少または休会状態。
- ・東京都ピア相談室で、難病患者との関わりで、多くの患者団体の参加者が減少。コロナ後も回復せず。患者はインターネットで情報を収集する傾向。情報収集で不安が増すこともあり、対面中心の患者会活動の充実を期待。

## (4)医療体制の連携と支援事業の周知

- ・基幹病院医から在宅療養の負担を理由に入院後の施設入所を希望するケースがある。施設入所調整に時間を要し、入院期間が長期化するケースがある。
- ・在宅診療医の立場から、難病患者の診療連携が円滑に機能していると認識。地域の医師が難病を疑った場合、基幹病院で診断し、その後は在宅医療へ移行し、継続的支援を提供。このような連携の中で、情報共有を通じ、学びを深めている。今後は、更に、他のスタッフに学習機会の拡充が必要。
- ・基幹病院に限らず区内各病院でレスパイト入院を受け入れる体制が整いつつある。
- ・品川区・荏原両医師会では、昭和医科大学神経内科専門医による訪問診療を実施しているが、昨年度の品川区医師会の利用者は9名にとどまる。他区ではその10倍の利用がある自治体もあり、かかりつけ医の認知度の向上と医師会だけでなく、他関係機関の周知強化が必要。
- ・在宅難病患者の一時入院事業は令和6年度の利用が1件であり、介護家族の負担軽減のため、周知強化と利用促進を期待。
- ・今年度の講演会のウェブ配信は有意義な取り組みであり、今後の継続を期待する。勤務医として、内容に応じて患者への周知に努めたい。
- ・歯科医として、難病患者の体調変動を踏まえ、服薬時間に配慮した予約調整などの工夫を行い、安心して通院できる環境づくりに取り組んでいきたい。
- ・品川、荏原歯科医師会では、かかりつけ歯科医システムを通じ、対応が難しい患者について適切な歯科医療機関を紹介している。障害者施設への出張健診を開始。(昨年度は品川・荏原で各1か所、今年度は各2か所に増加)。診療所では、障害者歯科健診は、年に1回実施しており、対象年齢が20～40歳から70歳まで拡大とした。安全性確保に配慮しつつ、昭和医科大学障がい者歯科と連携した研修会を年1回実施し、歯科医師の技術向上を図っている。

#### (5)多職種による患者支援と連携構築

- ・薬局は、駅前型から在宅支援型まで多様な形態がある。薬剤師は患者、家族と接する機会があるが、家族の負担は見えにくく、支援に繋げにくい。患者会の情報など薬剤師会内で共有し支援体制の強化に努めたい。

#### (6)災害対応と広域連携の強化

- ・在宅人工呼吸器使用者の災害時個別計画作成対象者、6名について。
  - 神経難病患者で在宅療養する患者について地区担当保健師が作成。区では、具体的な実行方法について、整理されていない部分がある。今後、関係機関と連携しながら支援体制を検討し、より安心して在宅療養を継続できる体制整備に努めていく。
- ・患者の立場から、災害時には、複数の区が連携することで、財政面を含め現実的な災害対策が可能になると考える。
- ・訪問看護ステーション協議会では、災害時に備えた近隣ステーションとの連携強化を進めている。

#### (7)診断現状と軽症患者への支援

- ・在宅診療医として、医師会や関連機関の診断体制、患者紹介システムが機能していると感じる。一方で、受診をためらうことで未診断のまま進行するケースが懸念される。
- ・神経内科医の立場から、神経難病患者については、軽症期から支援や各種サービスの情報提供が望ましいと考える。

## 6. 閉会

### 【配付資料】

- ・(資料1) 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6年度難病療養事業の実施状況
- ・(資料2-2) 令和7年度難病専門講演会チラシ
- ・(資料2-3) 令和7年度難病患者・ご家族の方へ 難病事業のご案内
- ・(資料2-4) 災害時に備えて(HP)
- ・(資料3) 小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定状況について