

## 令和6年度 大田区難病対策地域協議会 議事録（要旨）

日 時：令和6年11月1日（金）13時30分～15時00分

会 場：大田区役所本庁舎 2階 201・202会議室

出席者：副会長 狩野委員

大野委員、沖委員、小野委員、河野委員、土井委員、原田委員、前島委員  
(五十音順)

- 1 開会
- 2 保健所長挨拶
- 3 資料確認
- 4 委員の紹介
- 5 報告

(1) 大田区における難病医療費助成申請状況等について

〔健康づくり課長より資料1・2について説明〕

(2) 在宅難病患者訪問診療事業について

〔健康づくり課長より資料3について説明〕

保健所長：在宅難病患者訪問診療事業については田園調布医師会の前島委員も地域のかかりつけ医として携わっていらっしゃるが、どのような患者さんで活用されているか、また、事業や検討会の効果について意見をいただきたい。

前島委員：まず事業対象について、外来通院だと大きな負担がかかる方を中心に活用している。例えば内服が難しくなってきたりパッチ材に変更するなどの薬剤調整が必要な場合等、具体的な場面で専門医から意見を頂戴し非常に助かっている。ケース検討会については、毎回様々な症例が議題にあがるのでとても勉強になり、自身の受け持ち患者さんへも活かすことができている。

原田委員：この事業を利用できる疾病は限定されているのか。

健康づくり課長：対象については、東京都の事業要綱によると、「国指定難病もしくは都の難病患者等に係る医療費助成に関する規則に掲げる特殊疾病により、要介護4以上または身体障害者手帳1，2級相当の状態にあるなど、通院が困難で専門的医療が受けられない状態」との記載がある。

### (3) 指定難病要支援者証明事業の実施について

〔糀谷・羽田地域福祉課長より追加資料について説明〕

原田委員：登録者証というと単独のものというイメージがあったが、マイナンバーカードが登録者証の機能も兼ねるということか。

糀谷・羽田地域福祉課長：登録者証については基本的にマイナンバーと情報連携し、マイナンバーカードが登録者証となる。ただしマイナンバー情報連携を活用することができない場合やマイナンバーカードを所持していない場合は、紙による登録者証の発行も可能である。

原田委員：もう一点質問がある。この度取りまとめられた東京都の令和6年度からの障害者施策推進計画の中で、障害福祉サービスの対象となる障害者の定義に難病患者等が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等も障害福祉サービスを利用できる旨が明記されている。それを踏まえ、大田区として周知啓発に関する取り組みの予定はあるか。

糀谷・羽田地域福祉課長：大田区では毎年「障がい者福祉のあらし」というサービス利用案内冊子を作成し、難病の方が利用できるサービスを記載している。この冊子を行政窓口や医療機関等で配布し周知している。

大野委員：登録者証に関する報告の中で、221件の申請があったとのことだが、医療券を持っている方が更新の際に一緒に登録した件数と、軽症で医療費助成の対象とならない方が新たに申請した件数、どちらが多いのか。

糀谷・羽田地域福祉課長：登録者証単独の申請は0件であり、全て医療費助成申請の際に登録者証の申請もされたケースであった。221件の内訳は医療費助成新規申請が203件、更新申請が18件であった。

(4) 在宅人工呼吸器使用者に対する災害時支援の取り組みについて

①在宅人工呼吸器用蓄電池の給付について

〔障害福祉課長より資料4について説明〕

②災害時個別支援計画作成について

福祉管理課長：大田区では在宅で常時人工呼吸器を使用されている方を対象に、災害時に取るべき避難行動や平時の備えなどを記載した災害時個別支援計画の作成に取り組んでいる。計画作成については訪問看護ステーションに委託しており、作成した計画書については原則2年ごとに見直している。今年度、10月末時点の計画作成数は42件となっている。

昨年度の難病対策地域協議会の中で、個別支援計画の作成に加え実際の災害を想定した訓練を実施し、より実効性を高める必要があるとのご意見をいただいた。今年度はそれも踏まえ、8月に台風7号が接近した際に対象者へ1件1件、電話で状況確認、非常時の備えについての確認及び台風情報の提供を行った。引き続き、具体的に実効性が保てる形で取り組んでいきたいと考えている。

原田委員：災害時個別支援計画作成の対象者について、医療的ケア児も含まれるのか。

健康づくり課長：難病に限らず在宅で常時人工呼吸器を使用している方は全て対象となり、医療的ケア児も含まれる。対象となる医療的ケア児の支援計画作成にあたっては、地域健康課の地区担当保健師が同席し、訪問看護ステーションと共に計画の作成に取り組んでいる。今年度10月末時点で保健師が同席したケースは4件あり、対象者の年齢も0歳から16歳と幅広く携わっている。

原田委員：引き続き取り組みをお願いしたい。もう1点、人工呼吸器に関して、インバーターもこれに加えてもらいたい。

保健所長：災害対策については、引き続き庁内各部署と連携して取り組んでいきたいと考えている。

## 6 その他（意見交換）

保健所長：東京都難病相談・支援センター 大野委員より、センターの案内等をお願いしたい。

大野委員：東京都の難病支援相談・支援センター事業は、順天堂医院の中にある東京都難病相談・支援センター、東京都立神経病院の中の多摩難病相談・支援室、東京都広尾庁舎の中にある東京都難病ピア相談室、この3つを拠点として活動している。医療機関に設置されているセンターでは、療養相談、就労相談、出張相談を実施している。11月に免疫疾患についての相談会、12月に神経・筋疾患の相談会、年明け1月に多発性硬化症に関する講演会を実施予定であり、対象の方がいれば案内等をお願いしたい。

難病ピア相談室では、患者自身や患者会の会員が相談会を行っており、交流会も開催されている。周囲で困っている方がいたら、相談窓口としてセンターを案内してほしい。

保健所長：各委員から、最近の様子や全体を通じての意見をお願いしたい。

狩野委員：蓄電池の補助はとても良い事業だと思う。蓄電池や発電機は様々な種類があり、どれを選べばよいか迷う患者さんが多い印象だが、何か情報はあるか。

障害福祉課長：充電時間及び稼働時間が重要となる。また、持ち運びのしやすさなどや用途が適しているか確認し判断するのが良いと思う。

狩野委員：もう1点、在宅難病患者一時入院事業について、看護師対患者比率がおそらく一般病棟のままの1対7などであり、必要としている重症な難病患者が利用しづらい状況だと思われる。医療機関が臨機応変に対応できれば利用したいという方はたくさんいるのではないか。

健康づくり課長：引き続き適切な情報提供ができるよう、情報収集に努めていく。

河野委員：難病患者の口腔衛生の維持・改善について、歯科医師会では地域包括支援センターを介してねたきり高齢者訪問歯科支援事業を実施しており、難病患者支援ガイドブックにも記載されている。地域の歯科医師と難病を診ている医師との連携強化が課題だと感じている。

小野委員：在宅療養の方への地域での対応において、医療や福祉、行政などの支援者間での連携がうまく取れていないと感じている。地域包括ケアシステムの中で、連携や情報共有の仕組みづくりを強化してもらいたい。

沖委員：災害時個別支援計画の作成については訪問看護ステーションに委託されているが、サービス提供時間内で一緒に考えて計画を作成するのは大変難しく、サービス提供時間を削らなければならないこともある。また、避難先を一緒に見に行くなどの希望があっても時間的に対応できないなど、計画作成にあたってどこまで求められているのか線引きが難しい。計画作成にあたっては訪問看護ステーションだけで担うのではなく、区には利用者や訪問看護ステーションに寄り添った対応をお願いしたい。

土井委員：令和6年度の介護報酬改定では、居宅介護支援事業所が加算をとる要件として、難病等の多分野にわたる研修に参加することが追加された。地域のケアマネジャーには介護保険制度の枠に留まらない支援が期待されており、大田区においても介護保険課、地域福祉課主催で難病をテーマとした研修が開催され、学ぶ機会が増えている。

保健所長：難病患者を取り巻く社会情勢が変化する中で、地域の現状や課題を把握し施策を推進していくためには、関係機関と顔の見える関係を継続していくことが重要だと考える。いただいた意見を参考に引き続き難病対策について検討していく。今後とも大田区の難病対策への協力をお願いしたい。

## 7 閉会