

令和5年度 大田区難病対策地域協議会 議事録（要旨）

日 時：令和5年11月10日（金）13時30分～15時00分

会 場：蒲田地域庁舎 5階小会議室

出席者：副会長 狩野委員

大野委員、小野委員、河野委員、鈴木委員、土井委員、原田委員、
前島委員、前田委員（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について説明〕

原田委員：難病医療費助成の申請状況について、上位10疾患の報告だったが、年々対象疾病が増加していることもあり、それ以外の希少疾患についても報告してほしい。

健康づくり課長：申請のあった疾患については全て把握しているので、次年度以降の報告の参考にさせていただく。

（2）難病医療費助成制度の変更点について

〔健康づくり課長より資料2について説明〕

- 6 議事

障害者総合支援法による福祉サービスの利用について

〔健康づくり課長より資料3について説明〕

保健所長：昨年度から今年7月までの利用人数は9名に留まっている。難病ではなく障害（身体・知的・精神）の枠組みの中で障害福祉サービスを利用している場合もあり、一概にサービス利用人数の多い・少ないは判断できない状況ではあるが、患者や家族、支援者に向けた周知・啓発についてそれぞれの立場から実情を踏まえた意見をお願いしたい。

狩野委員：医療ソーシャルワーカーがいる総合病院であれば周知しやすいと思うが、地域の医療機関はどうか。

鈴木委員：高齢のサービスについては、地域包括支援センターで総合的な相談や案内が受けられるが、障害や難病についてはサービスによって行政の窓口が複数あるため、区民が相談やサービスを利用しやすい仕組みづくりが必要と考える。また、福祉サービスと介護保険サービスの大きな違いは、就労支援である。難病が進行し仕事が続けられないことによる心の痛み―スピリチュアルペイン―は非常に大きく、就労支援について特に周知していけるとよい。

前田委員：患者や家族の身近な相談先であるケアマネジャーなど、地域の支援者がこの制度を理解し、案内できるシステムがあるとよい。

原田委員：このような議論をするのであれば、昨年に難病に関する法改正があり令和5年10月から施行されていることを踏まえ、協議会の開催時期を9月中などもっと早めに設定し、タイムリーに検討していく必要がある。福祉サービスの周知について、患者側の視点として、医療機関の窓口で案内してもらいたい。各医療機関に行政がしっかり周知する必要がある。

河野委員：歯科医師会として、高齢や障害の施設で健診を実施している。居宅介護サービスの中で、口腔ケアはどのようにしているか。

健康づくり課長：難病に関する相談支援は各地域健康課の地区担当保健師が行っており、口腔ケアの課題がある場合は、地域健康課の歯科衛生士を通じて各歯科医師会の歯科医師に相談し、医療機関へ繋いでいる。

保健所長：いただいた意見を参考に、効果的な制度周知を検討を続けていく。

7 その他

保健所長：令和4年度に報告があった、福祉部の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、その後の状況の説明をお願いしたい。

福祉管理課長：人工呼吸器使用者については、災害時の個別支援計画を作成し健康政策部と福祉部とで情報共有している。また、各地域庁舎にバッテリー充電用の発電機および蓄電池を配備している。配備数については、令和5年11月現在、発電機が各庁舎2台ずつ、蓄電池が大森、調布地域庁舎に各4台、蒲田、糀谷・羽田地域庁舎に各3台となっている。

狩野委員：全国的な調査で、人工呼吸器や吸引器等の電源を必要とする医療機器使用者のうち、発電機や蓄電池を準備し24時間以上電源を確保できる割合は約3割とのことであった。区で準備できる数は限られるので、患者自身の備えについて啓発していくことも重要だと考える。

原田委員：災害に備え、避難訓練や発電機・蓄電池使用の実地訓練が必要ではないか。

福祉管理課長：災害対策として、難病の方に限らず訓練は必要だと認識している。

福祉部副参事（地域共生担当）：蓄電池の配備、管理についてはマニュアル化して職員間で共有し、必要時に支障なく使用できるようにしていく。また、風水害等により停電のリスクが予め把握できている場合は、職員間でいつでも連絡が取れるよう体制を整えている。

難病患者の方のみならず、高齢者や障がい者などの避難行動要支援者への防災に対する周知啓発や訓練は重要であり、避難行動要支援者対策を進める上で訓練についても検討していく。

保健所長所長：続いて、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、看護師や就労コーディネーターが療養相談を受けている。就労コーディネーターはハローワークと連携して就労に関するサポートを行い、月に1回、予約制で就労に関する出張相談も実施している。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。

難病相談支援センターは患者向けの相談窓口であるのに対して、難病医療ネットワーク事務局は、医療従事者向けの相談窓口となっている。難病の拠点病院、協力病院に関する診療情報の提供のほか、医療従事者向けの研修も開催している。

保健所長：各委員から、一言ずつ意見をお願いしたい。

狩野委員：災害対策として発電機や蓄電池の話題が出たが、基本的には患者自身がきちんと備えることが重要であり、大田区で作成している「難病患者支援ガイドブック」や「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」を活用し、区民へ周知啓発していく必要がある。

健康づくり課長：現在、「難病患者支援ガイドブック」や「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」は各地域福祉課、各地域健康課、健康づくり課窓口にて配布し、大田区ホームページにも掲載している。医療機関にも配布しているが、関係機関への配布など更に周知を強化していく。

鈴木委員：医療機関では、コロナ禍で難病対策や災害対策が疎かになっていた部分もあるため、医師会も含め改めて取り組んでいきたい。

河野委員：歯科医師会としても、関係機関と連携がとれるよう体制を整えていきたい。

土井委員：介護支援専門員は要介護認定を受けた方を対象に支援を行うため、難病や障害福祉サービスの理解が不十分なことが多く、適宜研修や連絡会に参加しているが、引き続き知識を深めていく必要がある。高齢福祉の分野でも広い視点を持って包括的に支援に臨むよう言われており、必要な方に障害福祉サービスの案内ができるよう協議会で得た知識や情報を共有していきたい。

前田委員：急性期病院の立場からだ、外来にも難病の患者が通院しているが、日常生活の援助や災害時の備えには気配りしにくいという現実がある。高齢福祉分野と難病支援に関する保健福祉分野、訪問看護等の地域医療の分野が連携していくことが必要である。

原田委員：協議会の開催回数について、年に1回ではなく複数回の開催が理想である。特別区で足並みを揃え、様々な共通課題の解決に向け取り組めるとよい。

大野委員：他自治体の難病対策地域協議会にも出席しているが、災害対策は区によって温度差が大きいと感じる。水害等のリスクが高いと言われている区は災害対策が充実しているところが多く、患者自身の自助の意識を高めるような支援がされている。普段災害に危機感を感じていないような自治体では、患者自身の意識も低い傾向があり、自助の意識を高めるような取り組みが必要だと感じている。

また、東京都難病相談・支援センターに寄せられる相談の中には、誰に聞けばよいかわからなかったというものと、聞いたが知らなかったというものがある。難病相談・支援センターへ案内してもらえば具体的な支援先へのつながりも含めて対応できるので、確実に案内してもらうことが、患者・家族への周知にもつながるのではないかと。今後も協力していきたい。

小野委員：災害対策に関して、できる支援をしていきたい。

前島委員：周知啓発に関して、デジタルコンテンツやSNS等の活用なども検討してはどうか。

保健所長：いただいた意見を参考に、難病対策を進めていく。今後とも大田区の難病対策への協力をお願いしたい。

8 閉会