

令和7年度中央区難病対策地域協議会 会議録（要約）

-
- 開催日時 令和8年3月16日（月） 午後6時30分から午後7時45分まで
 - 会 場 中央区保健所2階 第大会議室
 - 出席者 宇那木 晶彦、竹見 敏彦、戸所 綾子、餅田 貴行、荻巢 麻実、
寒河江 千智、佐々木 佳子、牛山 幹子、大久保 稔、田部井 久、
河合 江美（欠席者なし）
-

1 開 会

健康推進課長 開会
配布資料確認
資料誤字について報告

2 会長挨拶

会長（保健所長） 挨拶
会議の公開について説明
健康推進課長 傍聴希望者がいないことについて報告

3 議 事

(1) 難病患者支援事業実績について

会長（保健所長） 議題(1)「難病患者支援事業実績について」事務局に説明を求
める。
地域保健担当課長 資料2-1「難病患者支援事業実績」、資料2-2「令和6年度
難病等医療費助成申請状況（内訳）」を用いて説明
会長（保健所長） 質問・意見等を求める。

(2) 令和8年度難病患者支援事業について

会長（保健所長） 議題(2)「令和8年度難病患者支援事業計画」について事務局
に説明を求める。
地域保健担当課長 資料3-1「令和8年度難病患者支援事業計画」、資料3-2
「アピアランスケア費用助成事業の拡充について」を用いて説
明
会長（保健所長） 質問・意見等を求める。

4 意見交換

会長（保健所長） ここからは意見交換の時間とする。

- 委員
日々患者に接する中で、優れた難病治療薬により希望が見える状況もある一方、そのような薬は高額である。このような話は区ではなく国が関係する話だとも考えるが、今後高額な薬の認可が増加していくと考えられる中での患者の治療と経済負担との間のバランスの取り方が気になる。
- 委員
高額な薬が多々出てきている印象を受ける。安価な後続薬も出ているが、それらも1回の治療で数千円、1か月分で10万円を超える。
また、少し違う話になるが、流通困難な薬も非常に増加している。例として潰瘍性大腸炎で最も使用されている薬は薬局に在庫が無く、神奈川から東京を経由して埼玉に持ってきている。
この背景の根本には医療費を下げるために薬価を下げ、それに伴い製薬会社の利益が減り、品質維持に費用をかけることができない状況がある。薬局では患者への説明に苦慮している。
- 会長（保健所長）
地域での解決が難しい問題ではあると思うが、コメントはあるか。
- 委員
薬の流通困難な状況で現場が非常に困っていることを発信することができる性格を協議会が持っているのであれば、テコになっていただきたいと感じた。
代替薬がある薬もあるが、難病治療薬には代替薬がないものもある。医師歴は長いが、これほどの流通不足は初めて。非常に憂慮している。
私のクリニックは脳神経外科で規模は小さい方だが、難病ではパーキンソン病が一番多く、月間30人強の外来通院がある。
10名程に訪問診療をしているが療養環境は様々で、病名だけでは語りつくせない。行政は経済的な支援が中心になるだろうが、それぞれの困難さにも目を向けていただきたい。直接見に行くことはできないだろうが、ケアマネージャー等から聞くなど個々の状況を想起してほしい。
- 委員
今あったように行政としては経済支援に限らず難病患者が円滑に生活を送る支援が最も重要と考える。
現在の難病患者向けの行政サービスは、潤沢とは言えない状況と感じており、この場で伺いながらどのような視点の支援が必要かヒントが見えてくれば今後の施策にも活かせると考えている。
- 委員
中央区には日頃からお世話になっている。医師会で在宅難病カンファレンスに取り組んでおり、区からも意見を頂戴し、患者の情報共有をしてもらっている。

- 委員 外来通院のみの診療内科に在籍している臨床医であり難病患者との直接の関わりは少ないが、難病に起因する発達障害や精神疾患の患者を見ることが多々であり、社会生活上身体面での問題はない方が多い。
- 加えて、看病・介護しているご家族の方や兄弟児の精神的な悩みや葛藤を目にすることがあり、そのような難病患者の周囲の方への支援は潜在化していると感じる。
- 以前、中央区の介護者の有職率が正規・非正規を含め50%を超えたというデータを見た。現場の体感としても子どもがいる人が看護・介護の中心であるので、その観点での支援が今後非常に必要であると考えます。
- 委員 薬局で難病患者やその家族と接している。手が硬直して錠剤がうまく飲めない方がよくいるが、その場合、薬局で一包化をしたり、嚥下困難な方には錠剤の粉末化等対応をしている。一見健康に見えても大変な生活をしている人がいることを感じる。
- 難病患者向けに、今までは疲れ気味や食欲の不振で処方することができた薬が、保健適用でなくなった。今後医師が処方する際に一手間かかると思うが、必要な患者には薬が行き渡れば良いと思う。
- 委員 先ほど行政は難病患者の日常生活を少しでも円滑にできるよう支援したいと述べていたが、現場では日常生活をする上での金銭のやり取りや管理に困っている。指を使わず、長時間車いすを使用すると呼吸が苦しくなるため、外出しATMで出金することが難しい方もいる。金銭について社会福祉協議会の権利擁護事業の担当に相談したところ、そのような方は司法書士や弁護士と任意契約を行い、身元保証や現金管理のサービスを受けることができるが、自身で記名できないと難しいと言われた。現在はそこから進展がない。
- また、任意契約ができなくても、安くない費用を生涯支払い続ける必要があり、今後症状が進行し働くことができなくなった場合の不安がある。
- 現金管理以外にも入院手続きや申請書類の記入等を代理してもらうための方法について現場で苦慮している。もう一步踏み込んだ行政サービスについても期待している。
- 会長(保健所長) 現実に即した非常に難しい問題である。
- 委員 私のステーションでは軽症の難病患者が多い。以前重症の患者がおり、ご家族が介護されていたのだが負担が大きく感じられたため難病患者自宅レスパイト事業に登録をした。結局のところ該当の方はレスパイト事業は利用されなかったが、皆様のところではレスパイト事業でどのような実績があり、どのような対応をされているか聞かせてほしい。

- 委員
私のステーションでは障害児のレスパイトを中心にやっている。要望が多く、かなりの実績がある。難病患者向けも人員が確保できれば参画できると思うが、重度難病患者の対応が可能なヘルパーを確保することにかなり苦戦している。
- 委員
私のステーションでも人員確保が難しく、難病患者のレスパイト事業がまだできていない。小児・障害のレスパイト事業については、要望があれば可能な限り対応はしている。
私のステーションにも難病患者が数名いる。そのうち30年来訪問看護をしている患者がいる。家族も年齢を重ね、介護が困難な状況である。そのような中で、日々対応してくれるヘルパーの役割は非常に大きく、ヘルパーの人材確保、教育・育成などの面をもう少し手厚くできるよう支援を見直せないかと思っている。
- 委員
私は難病の家族を世話している。世話をしている私も年齢を重ねておりこの先が不安である。
同様の病気の患者の方に会いたい気持ちがある。
- 委員
大変な苦労だと思う。
難病に限った話ではないが、医師は指示する立場であり、医師の力だけで患者と向き合うことは不可能だ。訪問看護ステーションや介護事業者等から相互にアドバイスを受け、患者に向き合う必要がある。互いの関係は事実上フラットであり、互いの顔がわかることから始めるのが非常に大切であると日頃から考えている。
それから参考資料に記載のある東京都の在宅難病患者支援事業（一時入院事業）を実際に利用した。ある意味介護者の休養のためのレスパイト入院と言えらると思うが、患者が利用できる病院や病床は決まっており、普段利用する病院が利用できず、初めての環境に不安を覚えるものと思う。また、利用する際にはあらかじめ利用期間を定める必要がある。しかし、実際に介護をする家族には高齢の方も多く、突然倒れる可能性もある。同事業はそのような緊急時に利用するためには向いていない。
同事業は理念としては非常に正しく、あるべきものだと考えるが、理念で終わらず様々な状況に応じ、真に患者やその家族に役立つよう、柔軟に利用できる制度であってほしいと考える。
- 会長（保健所長）
最近の中央区における在宅難病患者一時入院事業の実績はあるか。
- 健康推進課長
ない。
- 会長（保健所長）
在宅難病患者一時入院事業には使い勝手がよくない部分もあるかと考える。他に意見はあるか。

委員 私の病院も今年度から医師会が行う訪問診療に参加している。患者家族が24時間体制で看護・介護されている姿を拝見すると、医師としてどこまでサポートすべきか、可能なのか考える。患者向けと同様その家族にも支援があると良いと考える。

地域保健担当課長 同じ病気の家族とお会いしたいという話があったが、難病講習会には難病の普及啓発に加え、患者やその家族の交流も目的としている。現状は講義のみの開催だが、今後2部制にするなどして講義後に患者やその家族の交流の場を設けることを検討したい。

委員 難病という希少疾患だと母数が非常に小さいため、区単位では対象者が少なくなる。私のクリニックには近隣区から通院されている方もいるため、そのような方も区の講習会を受けることができれば喜んで参加すると思う。可能であれば検討いただきたい。

5 閉 会

会長（保健所長） 委員の任期及び次回協議会開催時期について説明

本日の議事録は、5月を目途に区ホームページに掲載する予定である。

閉会