

令和6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7年3月25日（火） 午後6時30分から午後7時40分まで
 - 会 場 中央区保健所2階 第1・2会議室
 - 出席者 宇那木 晶彦、竹見 敏彦、戸所 綾子、餅田 貴行、荻巣 麻実、
寒河江 千智、佐々木 佳子、牛山 幹子、大久保 稔、田部井 久、
渡瀬 博俊（欠席者なし）
-

1 開 会

地域保健担当課長 開会
配布資料確認
本協議会設置について、資料1「中央難病対策地域協議会の設置について」を用いて説明

2 委員委嘱

地域保健担当課長 委員の委嘱について説明
委員・事務局の紹介

3 職務代理者の指名

地域保健担当課長 本協議会は、中央区難病対策地域協議会設置要綱第5条第2項の規定により、保健所長が会長を務める。
また、同条第3項の規定により、あらかじめ会長が職務代理者を指名することとなっている。
会長（保健所長） 職務代理者の指名

4 会長・職務代理者挨拶

会長（保健所長） 挨拶
職務代理者 挨拶
地域保健担当課長 会議の公開について説明
傍聴希望者がいないことについて報告

5 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3-1「難病患者支援事業実績」、資料3-2「令和5年度難病等医療費助成申請状況」を用いて説明

会長（保健所長） 質問・意見等を求める。
委員 資料の誤字等について指摘
地域保健担当課長 訂正して後日共有する。

(2) 令和7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7年度難病患者支援事業について」事務局に説明を求める。

地域保健担当課長 資料4「令和7年度難病患者支援事業について」を用いて説明

会長（保健所長） 質問・意見等を求める。

委員 昨年末の告示で追加になった7疾病を教えてください。

健康推進課長 新たに追加になった7疾病は、
・ LMNB1 関連大脳白質脳症
・ PURA 関連神経発達異常症
・ 極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
・ 乳児発症STING 関連血管炎
・ 原発性肝外門脈閉塞症
・ 出血性線溶異常症
・ ロウ症候群

地域保健担当課長 区では難病患者福祉手当の対象疾病を条例で定めているが、国の告示を受け、令和7年6月議会で条例改正をしたいと考えている。

委員 今後、難病講習会は、本協議会のもとで開催していくということか。

地域保健担当課長 難病講習会の所管は保健所の健康推進課であり、健康推進課の保健師が中心となって毎年テーマを決めている。

今後も健康推進課が開催していくつもりだが、毎年、どうしてもパーキンソン病など、患者数が多い疾病をテーマとすることが多く、偏りがちである。そのため、講習会のテーマについても、本協議会においてご意見をいただければと考えている。

委員 これまで中央区では難病患者の支援を議題として取り扱うような会議体は設置していなかったということだが、難病講習会を実施しているということは、何も取り扱ってないということではないのでは。

地域保健担当課長 難病患者医療費助成や福祉手当など、難病患者への支援をはじめ、講習会のような普及啓発はこれまでも実施している。

難病の患者に対する医療等に関する法律において、難病の患者への支援体制の整備を図るために、難病対策地域協議会を設置するよう努めるものとする、と定められている。努力義務ではあるが、本区では今年度設置することとしたところである。

委員 難病対策地域協議会設置済みの17自治体では、どのような協議が行われているのか。

地域保健担当課長 難病支援事業実績報告、区への要望、意見交換や情報共有等を議題としている自治体が多い。

本区においても、顔の見える関係性づくりということで、このような場で、皆さんと意見交換や情報共有ができればいいと考えている。

6 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 知っている患者で申請を諦めた方がいたのだが、特定疾患と診断されない、重症度を満たさないといった理由で医療費助成の対象と認められないケースは結構あるのか。

健康推進課長 区は医療費助成の申請の受付は行っているが、審査は東京都が行っているため、どのような理由で認定がされなかったかは分からない。

委員 パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、筋ジストロフィーなど、中には人工呼吸器を24時間つけていないといけない方を何人も見ているので、いろいろな声を聞く。

具体例を挙げると、人工呼吸器がついている難病患者が住宅の建替えで退去を迫られたことがあったが、転居先の相談など、もう少し相談に乗ってもらいたいという話を聞いた。

せっかくたくさんの方の職種の方が集まる協議会を設置したのだから、この集まりだからこそ言えることを言っていくことで、多くの患者の助けになるのではと思う。

委員 外来のクリニックのため、指定難病を主病とする患者を診ることは多くないが、保健所や区役所の方と相談しながら受け入れている。

外来のため、どうしても薬の治療がメインになるが、疾病によってはなかなか想定どおりにいかなかないこともある。

委員 薬局業務では、特定疾患の方に会うことはあまり多くない。医療費助成の受給者証を見て、初めてこういう病気なのだと分かる程度で、どうすれば患者のケアになるのかが分からないことも多い。

患者から病気のことや、その辛さを教えてもらうことが多く、自分でも調べて、次はこういうケアをしてあげたらいいかと勉強している。患者との対話を繰り返すことが大事で、そこから得たものを宿題として、また次につなげていきたいと思いつながりながら日々業務にあたっている。

委員

居宅介護のケアマネージャー、看護師として活動しており、パーキンソン病やALSの患者に接する機会が多い。

医療は訪問診療の医師も増えてきて、聖路加国際病院にも近く、充実している印象はあるが、重度障害を担える訪問介護事業者が非常に少ない印象である。

あるALS患者の場合、5日程度電話をかけ続けてようやく1事業者が訪問介護を引き受けてくれることになったが、入れるのは1か月後といったことがあった。

とにかく誰か来てくれる人はいないかと、区や病院と相談しながら、何とか在宅療養を支えられるようにサービスをつないでいる現状だ。

また、あるパーキンソン病患者は、認知症で独居の高齢の方で、難病認定を受けて医療費助成を受けているにもかかわらず、運転免許の更新ができたことにとっても驚いた。しかも事故を起こしてしまったため、必死で免許更新を思い留めてもらったこともあった。医療費助成の更新手続も1人ではできないため、手伝ったこともある。

日々できことはしているが、寄り添える家族がいると本当にありがたい。独居の難病患者を支えるのは、訪問介護事業者の大きな負担になっている。

委員

訪問看護で働いているため、難病患者と関わることもあるが、難病は同じ疾患名でも病状は個人差があり、同じ対応が通用するわけではなく、家族は試行錯誤しながら日々過ごされているなど感じている。

難病講習会のことは知らなかったもので、今後はこういった情報を家族に周知する手伝いできればと思う。

委員

訪問看護と訪問介護を行っているため、関わりのある難病患者がいる。難病患者本人も家族も高齢化しており、大変さがより目立ってきている。

難病対策も金銭的な支援だけでなく、療養面のサポートを充実させていかないと、この先難しくなってくるかと思う。

我々支える側がもっと勉強や情報共有をしていければと思っている。

委員

私は中央区外に住んでいるが、家族が難病患者になり、1人ではとても生活ができないため、ほとんど中央区で一緒に住むような形になっている。

病気のことをよく知らなかったもので、昨年、自分が住んでいる自治体で、その病気をテーマにした講演会に2回参加した。隣にいた方のご家族が偶然同じ病気で、今では電話でお互いの症状などを報告し合いながら支え合っている。

福祉保健部長

本協議会において、今後、講習会のテーマをはじめ、何か仕組みを変えたり、いろいろと検討していくことがあるのではないか。

そのような場合に、本協議会の開催時期が年度末であると、挙げられた意見が翌年度すぐには反映できない。年度末に開催することで、1年間の実績を踏まえて協議できるメリットはあるが、本協議会の開催時期については、メリット・デメリットを考慮して検討していく必要があると感じている。

委員

こういった協議会では、区に要望する方向に向きがちだが、そうではなく、医師、看護師、保健師、患者家族など様々な立場の方がいるので、それぞれの立場で、双方向で意見を述べていくという協議会でもいいのではと思う。

会長（保健所長）

今日は初回ということもあり、区の事業紹介を主に進めてきたが、今日の意見を踏まえて、次回の内容及び開催時期を決め、決定したら連絡する。

7 閉 会

会長（保健所長）

本日の議事録は、5月初旬を目途に区ホームページに掲載する予定である。

事務局から連絡事項はあるか。

地域保健担当課長

次回の開催時期は、改めて案内する。

資料の修正については、確認・修正後に共有する。

会長（保健所長）

閉会