

令和7年度 北多摩西部保健医療圏難病対策地域協議会 議事概要

開催日時	令和8年1月22日(木曜日)午後1時30分から午後3時30分まで
開催場所	東京都多摩立川保健所 講堂
委員等	地区医師会(北多摩、立川、国分寺)、圏域6市障害福祉部署、圏域6市地域包括支援センター、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、東京都難病ピア相談室、東京都医学総合研究所、東京都保健医療局保健政策部疾病対策課、多摩立川保健所(計24名)
議事内容	<p>議題:若年の在宅神経難病患者の現状と課題</p> <p>1 若年の在宅神経難病患者の現状と課題 圏域6市の状況、保健所の支援から見てきた療養上の課題、事前アンケートの結果報告</p> <p>2 意見交換 若年の在宅神経難病患者の課題(①本人の課題②家族の課題③支援者の課題④関係機関連携)について意見交換を実施</p> <p>3 保健所から「事例紹介」</p> <p>4 意見交換 事例紹介をもとに関係機関連携について意見交換を実施</p> <p>5 その他・情報提供 多摩立川保健における難病対策について情報提供</p>
意見等	<p>○本人の課題について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・周りの同年代と同じようなライフステージが歩めないことでの孤立感がある。 ・周囲の人に自身の身体変化を知られたくない気持ちがあり、子どもの行事への参加に消極的になってしまうことがある。 ・通所サービス利用者の年齢層が高く、若年の本人は通所しづらい。 <p>○家族の課題について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・診断時に子供が小さく育児支援、ヤングケアラー対策が必要である。 ・家族全体が多問題の場合、他部署との連携が重要である。 ・本人・家族は目の前の課題に集中しがち。支援機関は将来的な視点を持って支援することが必要である。 <p>○支援者の課題について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・サービス申請に時間がかかると支給開始までに病状進行する可能性があるため、スピーディに支援していく必要がある。 ・若年発症者に対する支援制度が、障害福祉と介護保険にまたがり複雑で難しい。 <p>○関係機関連携について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・課題が多岐にわたるため他機関との連携が必須である。顔の見える関係が連携のしやすさにつながる。 <p>【今後に向けて】 今回の意見を整理し、次年度の協議会及び保健所で実施する難病対策事業へつなげ、在宅神経難病患者の療養支援の質の向上に向けて取り組んでいく。</p>