

## 各相談機関で対応した相談件数及び主な事例

資料4

※件数実績はR5年度です。事例については特定の年度ではございません。

### 1 東京都難病相談・支援センター

10代からの相談件数

34件

移行期についての相談件数

27件

#### ▼医療機関、相談できる機関の紹介依頼

- ・診察可能な医療機関を知りたい。
- ・近医で診断確定後、専門の病院を紹介されたが、重症でないため通院しやすい他施設を紹介された。  
→ 施設紹介が繰り返されるのは避けたい。
- ・本人に治療意欲がなく、症状の進行への積極的な受療や将来への準備を促したい。
- ・患者本人が診断に納得できず、病気の検査が出来る医療機関を知りたい。

#### ▼病気、治療内容、今後の経過について知りたい

- ・症例が少なく、情報が見つけれない。
- ・症状が改善せず精神的に落ち込み、前向きな行動が出来ず。食事のことなど少しでも良くなるヒントを知りたい。

#### ▼利用できる制度について

- ・国等の医療費助成制度を知りたい。
- ・小児慢性に該当する場合の医療費助成制度
- ・複数の助成制度にまたがる手続きについて。難病で申請する必要性、メリット、デメリット
- ・重症度、医療費は難病法に該当しない場合、今後の自立に向けてどのような社会資源があるか？

#### ▼その他

留学先での医療費支援制度の問合せもあり。(のべ3件)

### 2 東京都多摩・難病相談支援室

10代からの相談件数

9件

移行期についての相談件数

3件

- ・市の子ども家庭支援センターから相談。

母親から障害福祉サービスを受けたいが、計画相談の方が相談に乗ってくれないと相談が入ったが、この病気や障害児の支援に慣れていないのでどのような対応をすればよいかと話すので、直接こちらにお電話いただいてもいいですよと伝えた。→ 母親からの相談はありませんでした。

- ・Ⅰ型糖尿病の人はどのようなところで働いているかという母親からの相談。16歳。→ 難病就労コーディネーターが情報の提供をした。

### 3 東京都移行期医療支援センター

相談件数

19件

移行期についての相談件数

19件

- ・転科先を探すように言われた、候補病院の絞り方を教えてほしい等(保護者からの相談)
- ・自立支援の具体的な内容を知りたい(保護者からの相談)
- ・特定の疾患患者の受け入れ先を知りたい(医療機関からの相談)