

北多摩南部保健医療圏難病対策地域協議会 報告

開催日時	令和7年12月23日（火曜日）午後2時から4時まで
開催場所	東京都多摩府中保健所 講堂
議事内容	<p>「難病療養者のチーム支援と地域支援体制について」</p> <p>(1) 報告</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・圏域の難病患者数について</li> <li>・多摩府中保健所が支援した筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の支援分析について</li> </ul> <p>(2) 意見交換</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地域支援機関による支援の現状、チーム支援について</li> <li>・地域支援体制について</li> </ul>
意見等	<p>(1) について</p> <p>難病医療費助成の申請状況等と多摩府中保健所が支援した筋萎縮性側索硬化症患者の支援の分析結果を報告した。</p> <p>(2) について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地域支援機関による支援の現状、チーム支援と、地域での支援体制の現状と展望について意見交換を行った。</li> </ul> <p>(意見等)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・療養者や家族の想いを大切にしながら、支援者として支援の提案をしている。</li> <li>・難病の療養支援では、本人家族のQOLや心身のリスクにつながる意向の違いが療養者、家族、支援者間で生じると、支援が難しくなる場合もある。</li> <li>・診断早期から支援機関につながれることが信頼関係構築に与える影響が大きい。信頼関係は、医療処置や生活における意思決定を行う上で不可欠な、相談支援の重要な要因である。</li> <li>・チーム支援では、支援機関がお互いの役割を知り、支援者同士が連携、信頼関係を築いて対応することが重要である。</li> <li>・専門医療機関の疾患や病状、治療の説明などは、療養者、家族のみでなく、地域支援機関にとってもその後の支援を行う上でも重要。専門医療機関との連携強化を進めたい。</li> <li>・支援機関でも支援に悩むことがある。支援チームの中での方針検討をはじめ、支援者自身が相談できる場や難病の支援に関する情報共有や勉強会等の充実を希望する。</li> <li>・行政では、支援検討会議調整、ケアマネージャー向けの障害福祉サービス研修開催等の調整を行い、支援者支援や制度の狭間の課題に取り組んでいる。</li> </ul>
今後に向けて	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の療養支援においては、多職種の支援者同士がお互いの役割を理解し、チームで療養者、家族に寄り添うこと、価値観を大事に支援することが重要である。</li> <li>・支援機関がとらえた状況をチーム支援の課題として共有するとともに、地域の中に支援者を支える取組が必要であることを確認した。</li> </ul>