

平成28年度第1回特殊疾病対策協議会
在宅療養・医療連携支援対策部会における主な意見

【医療提供体制】

(疾患に応じた体制の必要性)

- 神経難病のような重症な場合の問題と、潰瘍性大腸炎のような、社会復帰も十分にしている若い人たちになる病気と、性格もかなり異なる。それぞれに対応できるように医療体制を考えたい。
- 医療の充実の記述が、少し弱いなという印象がある。例えば、自己免疫疾患領域の患者を考えたときに、診断してすぐ身近な医療機関にかえして、適切な医療ということはある得ない。当然きちんとした寛解導入治療をして、安定してから返す。領域によってかなり違うのかなという印象を持った。
- 「難病」という一くくりにしてしまっているが、現実はそうでない。「疾患にあった」というほうが一番正確な表現と思う。

(難病診療連携拠点病院)

- 医療圏の問題で検討するときよく考えるのは、がんと糖尿病の例。難病の場合には、発症のときには大きい病院で見るが、その後は地域での療養生活となるが、がんの場合が病院で見てもらって、それからかかりつけ医にかかるという、似たような傾向がある。多摩部であっても病院が集中しているので都心に来る傾向がある。
- 今まで、東京都の医療計画は、全て二次医療圏で区分けをしていたが、東京都の特性を踏まえ、拠点病院を指定は特別区と多摩部という大きな区分でもらいたい。一方協力病院はやはり地域に一定程度あるほうが、地域の医療機関との連携もあるので、整理をするとよい。
- 神経難病ネットワークの「拠点病院」、「協力病院」等もあるので、ぜひわかりやすい名称にしてもらいたい。
- 拠点病院の責務として、医療コーディネーターの設置や、難病患者、難病相談支援センターのバックアップ、地域との連携も書き込んでもらいたい。

(その他)

- ある程度症状が落ちつき、地域に戻ったとき、在宅医療になると、なかなか一般のかかりつけ医が対応できないこともあるので、啓発も必要。
- 「診断をして、そして地域のほうに」というのは、十分な体制があって初めてできること。目標と現実の整合性を取っていくのが一番大変。

- 難病在宅患者に関して、できるだけ制度を円滑に柔軟にして、この在宅に移行しやすい整備をしてもらいたい。

【療養生活の支援】

（地域での相談支援）

- 地域包括ケアシステムの構築というところで、地域の医療の側でも、医療と介護の連携強化とかそういった形でいろいろな施策が各市区町村で動いている。関連する介護保険等の施策や、障害の施策との連動も視野に入れてほしい。
- 保健所の役割の強化について、保健所の保健師は、個別の支援のほか、地域でコーディネートする方をバックアップしたりしている。保健所の役割の特性を少し強く一言書いてほしい。

（小児の難病）

- 小児の難病の在宅療養患者について、実際には、30歳になっても小児科の先生がまだ診ているというケースが多い。地域包括ケアで、大人の在宅療養患者の場合、介護保険があればケアマネジャーがいるが、小児の場合には、全くそういうものがない。コーディネーターがおらず、サービス体制が使えないというのも現状。小児の慢性疾患に対する在宅、コーディネーターの育成という面も、この中に入れてもらいたい。
- 国の社会福祉審議会で検討しているところだが、さまざまな連携をつかさどるその医療的ケア児に係るコーディネーターを養成するというのも、今度の国の基本指針の中では盛り込むことになっており、市町村の第5期障害福祉計画で盛り込むことになると思う。
- 医療的ケア児は「重症心身障害児通園施設」がかなりカバーしていたが、現在は医療型の児童発達支援センターになっていて、教育と医療と福祉をどうつなげていくのか、それをコーディネーションするところがほとんどない状態。その、改善策として、その医療的ケア児に係るコーディネーターを配置するということが国の社会福祉審議会で審議している中身。難病とは言っていないが、この話と非常に関係あると思う。
- 小児難病の場合は、在宅療養になった場合、なかなか手挙げをしてくれる先生も少ない。他職種が連携して、できるだけ在宅がスムーズに行くように支援体制を作る必要がある。
- 小児難病の医療や人材育成について、東京都の中では、医療政策部の小児医療のほうでも議論されているので、ここに小児慢性の記述もしつつ、一部は医療政策部のほうにお任せするというように、都庁内での整理をしたほうがいい

（難病対策地域協議会）

- 関係機関の連携や、人材育成のところに関係するが、通常、介護保険法も障害者総合支援法もほとんど全部の基盤が市町村が実施主体であり、自立支援協議会等の設置や障害福祉計画の策定等が求められている。難病対策地域協議会は、医療政策の一環ではあるとしても、現実問題として、市町村との関係が、問われてくると思う。
- 厚労省は、難病患者の社会参加ということを前提にして、協議会自身が地域の中で、どういう形で難病患者とともにどういう政策を打ち出していくかということと、構成メンバーも医師会の医師や教員など、さまざまな分野を想定している。もう少し、患者が社会参加できるような視点がほしい。
- (法施行から) もう2年がたつ。23区と、八王子市と多摩部などが法の対象とする協議会となっていると思うので、具体的に踏み出してもらいたい。
- 難病対策地域協議会について、難病法では各保健所単位でつくれとなっているが、ぜひ実務者レベルの顔の見える関係を東京都でつくっていただきたい。

(都内全域を対象とした支援)

- 「就労支援のより一層の充実」について、病気にもよるが、ほとんどの方が在宅で生活をしており、その中では就労を希望される方も非常に多いと思う。具体的にどのようなことなのかわかるようにしてもらいたい。
- 東京都難病相談支援センターは現在広尾に一つあるだけだが、区部と市部で2対1で難病患者がいるし、非常にニーズが多様化している。難病の数も大変増えた。難病は、疾患も違うし、症状も違う。対応方法も違うのでくくりにすることに大変抵抗がある。そういったことを考えると、当然相談は増えるので、とても今の一つではやっていけないはずがない。ただし、現在広尾にあるものと同じようなものがあっていいかどうか、また別の問題。

【人材育成】

- 難病患者等ホームヘルパー養成研修に関連して、国の社会福祉審議会が障害福祉サービスを利用している患者が少ないという話があったが、問題だと思う。
- 難病患者とホームヘルパー養成研修は、難病患者の特性、疾病に配慮した支援ということを現場のヘルパーに知ってもらおうという意味で、拡充・継続をしてもらいたい。
- 薬剤師も、地域で、難病患者の服薬のコントロール等々でかなりかかわることは多いが、難病の場合だとまだちょっとという薬局が現実にある。ぜひ薬剤師の人材育成も文言にも入れて、服薬も含めた状態で、地域での人材育成と共同で連携しながらの、そういう地域でのチームネットワークづくりみたいなことも考えてもらいたい。
- 歯科医師についても、地域の先生方は、ほとんど知らないというような実

情がある。東京都のほうで、難病のセミナーのようなものを歯科医師会等にも広めてほしい。例えば認知症対策に関しては、薬剤師か、あるいは歯科医師に対しても対応力向上研修というものが始まっているので、そういう形のものでもよい。

- 実際患者から、紹介状をかかりつけの歯科の先生から断られたので、主治医のほうから一筆書いてほしいというようなことを言われたことも時々あるので、まだまだ啓発不足。きちんと正確に難病を理解してもらいたい。
- 人材育成について、個別を対象とする支援者の人材育成に加えて、行政で施策をつくる立場の人向けの人材育成も強調してもらいたい。

【その他】

- 東京都における難病対策について、この報告書をまとめて終わりじゃなくて、それを踏まえて推進をずっとウオッチしていく必要がある。毎年1回とかきちんと確認をしていくことが必要。