

平成 28 年度第 1 回東京都特殊疾病対策協議会における主な意見

(平成 28 年 1 月 10 日 (木曜日) 開催)

【難病の医療提供体制】

- 東京都でどう構築するかについては、がんの医療体制のイメージに近い。
- 東京の特徴として、ナショナルセンターや 13 大学病院がある。東京都にあつては、大学病院や国立病院を中心とした、この高度の機能が集積しているところは非常に大事にすべき。早期診断の拠点病院を指定するときには、東京という大きなブロックですか、多摩と特別区というふうにするということが非常に大事。
- 診断がついた人が地域でどう療養していくかということでは、住民に身近な 2 次医療圏で指定するということが、東京ならではの視点。
- このような東京の特徴をはっきり出して、体制を構築すべき。
- 分野別の場合、疾病別ではなく、神経分野とか、膠原系とか消化器系とかのレベルで考えたほうがよい。
- 今までやってきた神経難病医療ネットワークでうまくいった点、あるいは問題があった点の検証をやるのがいい。
- 大学病院の医療従事者も、地域で質の高い医療を受けられるようにというような考え方を持って、昨今、循環していくような形をとっていくべきと思う。人材育成という意味では、そういう基幹病院側の意識も変えていく必要がある。

【患者のニーズ】

- 市で行った患者アンケートによると、患者ニーズとして、長期入院・入所できる施設を整備、働く場の確保や就労の支援、定着支援、各種の相談事業の充実、医療費助成の拡充、障害福祉サービスの周知徹底等が挙げられた。
- 医療の充実、地域における支援機関の連携も非常に重要なポイント。
- これからの医療も療養支援も、全部、キーワードは連携。

【療養生活の支援】

- 患者によって、情報をとれる方もいれば、パソコンも触れられず情報を取れない方もいる。患者に寄り添っていくということが大事。
- 難病相談支援センターについて、相談に当たる保健師個人が非常に優秀であったも、組織的にバックアップがないと機能しない。
- 地域では、保健所、保健センターと難病相談・支援センターと保健所の連携が必要。
- 相談されたものが希少な疾病だと、難病相談・支援センターの保健師でも不得手な場合がある。その場合、今後指定されるであろう難病拠点病院の医療コーディネーターと、難病相談・支援センターの連携で、バックアップできればいい。東京都として組織対応ができるような仕組みづくりが必要。

【人材育成】

- 人材育成で一番大事なのは、組織でOJTができていくということ。
- 特に、難病相談・支援センターについては、そういう組織化を強化する必要がある。