

議事要旨

会議体名		令和6年度 世田谷区難病等対策地域協議会
事務局		世田谷保健所 感染症対策課
開催日時		令和6年10月25日 午後2時～3時
開催場所		城山分庁舎3階 会議室
議題		<ol style="list-style-type: none"> 1. あいさつ 2. 委員紹介 副会長の選任 3. 報告事項 <ol style="list-style-type: none"> (1) 世田谷区の難病医療費助成申請状況等について (2) 難病対策への取組等について (3) 最新の動向 4. 意見交換
出席者	委員	青田委員 大塚委員 大野委員 小原委員 窪田委員 小林委員 小森委員 佐藤委員 高橋委員 橋元委員 松永委員 和田委員 (五十音順)
	区出席者	世田谷保健所長・世田谷総合支所健康づくり課長・玉川総合支所保健福祉課長・障害施策推進課長・障害者地域生活課長 感染症対策課長
<p>開会</p> <p>司会：世田谷保健所長</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 委員紹介 2. 副会長の選任 <p>世田谷区難病等対策地域協議会設置要綱第5条3項により、会長が和田義明委員を指名。</p> 3. 議事 <ol style="list-style-type: none"> (1) 世田谷区の難病医療費助成申請状況等について (2) 難病対策への取組等について <ol style="list-style-type: none"> ①難病検診・相談事業 ②在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業 ③東京都の在宅難病患者支援事業の利用状況 <p>説明：世田谷保健所感染症対策課 高橋課長</p> <p>資料：資料1・2 世田谷区における難病医療費助成制度の申請状況等について</p> <ol style="list-style-type: none"> (3) 最新の動向 		

- ・難病の歴史
- ・現行の難病医療費助成
- ・難病疾患関連での進歩
- ・難病治療薬の高額化問題

説明：玉川病院 和田義明委員

意見要旨

○災害時の対応について

委員：在宅人工呼吸器の災害時個別支援計画について、対象となる子どもを念頭におくともっと対象者がいるのではないか。南海トラフや首都直下型地震の際、病院も区役所も被災する。その状況の中でどのように個別支援をしていくのか。

事務局：区では在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業を進めているが、すべての方を網羅できている訳ではないことは承知している。今後、担当部署と連携し、病院や訪問看護ステーション、往診をメインの医療機関などとも連携しながら進めていきたい。

○難病の新薬、高額化について

委員：新薬の承認について、患者としてはどんな薬でも早く承認してもらいたいと思っている。患者の中には、高額な薬を個人で輸入されている方もいる。難病に関しては様々な研究がなされており、色々な情報がある。難病になった方には投薬ということも十分に考えて、民間療法やインターネットの情報による個人判断ではなく、投薬は主治医に相談してほしいと伝えている。

委員：主治医の判断のもと、新薬は使ったほうがいいと思う。使うべきだが、むしろ問題は止め時。効果が無ければ中止するのが一般的だが、本人や家族は止めたくない。止めることを伝える主治医も非常に辛い。このように高額医療費を使う難病において患者と主治医だけで決めるのは限界が来ている。欧米にはコンサルタントボードのような専門家組織が薬の使用判断を助言するシステムがある。そういった時代に入ってくるのではないか。

○小児期医療から成人期医療への移行期について

委員：移行期の問題について、重症でないが大人になっても小児科に通院する方もいる、二十歳過ぎても親と一緒に来ている方も実際にいる。成人の診療科へ移行できるよう教育していくことも大事である。一番大きな問題は、重症で寝たきりの患者をどうするのか。その人らしい人生を生きていけるようサポートするため医療だけ

でなく、福祉がいかに連携していくかが重要である。

○難病患者からの相談について（難病相談支援センターの活動について）

委員：患者自身が病気を受けとめ、不安を抱えている方が多く一緒に気持ちの整理をしている。また相談は多様化しており、本人だけでなくその家族からの相談、病気だけでなく、在宅療養が困難になってきたので療養先を探したいが年金だけで入れる施設がなく困っているなど多岐に渡り、介護保険を上手に組み合わせながら療養先を案内している。就労についてはハローワークと連携して一緒に就活を進めていくような支援をしている。

会長：世田谷区ならではの課題などあればフィードバックしていただけると大変ありがたい。

○訪問看護の現場より

委員：訪問看護は制度の中で1回あたり90分以内と定められているが、その時間の中では対応が難しい場合もあるので、90分を超えた部分を補填できるような制度があるとよい。また、利用者との関係で利用者の希望に必ずしも沿えない場合もあるが説明してもなかなかご理解いただけず結果的に在宅での療養が困難となり病院に戻られるケースなどがあり、葛藤を抱えながら対応しているところがある。

委員：時間の問題は多くのケアマネージャーが悩んでいると思う。30分と時間をかけられないという状態の方を、ヘルパー、訪問看護でうめていくが、自己負担金が数十万という方もおり、福祉サービスは活用しているが、費用の面は課題になってきていると思う。

委員：結局入院になった事例のお話があったが、ケアする側に問題があるのであれば、対応すべきであるが、そうでない場合は、伝えるべきことは伝え、是々非々でやるべきだと思う。ぜひそこでしっかり話をしていただきたい。

会長：この問題は今、医療介護の現場で課題となっている分野。スタッフが継続的に関わられるように、またその方自身も多くの方と接点を持てる関係のなかで生活をされていくというためには、一定の限界設定とか少し契約的な考え方やサービス提供が必要なかもしれない。この問題は今、医療介護の現場で課題となっている分野である。

事務局：本日は限られた時間の中で様々なご意見を伺うことができた。今後ともぜひお力添えいただきたい。