議事要旨

会議体名		令和８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８年１１月５日（木）午後２時から３時
開催場所		城山分庁舎３階　会議室
議題		１　あいさつ ２　委員紹介 ３　報告事項 （１）世田谷区における難病等医療費助成申請について （２）難病対策への取り組み等について （３）情報提供 ４　意見交換
出席者	委員	安部委員　大塚委員　大野委員　窪田委員 小林（哲）委員　小林（麻）委員　小森委員 佐藤委員　橋元委員　福田委員　吉川委員 和田委員（五十音順）
	区出席者	世田谷保健所長・世田谷保健所副参事・感染症対策課長・世田谷総合支所保健福祉課長・世田谷総合支所健康づくり課長・北沢総合支所健康づくり課長・烏山総合支所健康づくり課長・保健福祉政策課長・障害施策推進課管理係長・障害者地域生活課障害者就労支援係長

○委員紹介
○副会長の選任
　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、会長が和田委員を指名。
○報告事項
（１）世田谷区における難病等医療費助成申請について
（２）難病対策への取り組み等について
（３）情報提供「東京都難病相談・支援センターについて」（大野委員）
・センターの概要
・療養相談について
・就労相談について
・難病医療相談会、講演会について
＜会長＞
　相談会などは対面やオンラインといった形があるが、ニーズの変化はどうか？
＜委員＞
　体調に合わせて参加しやすいといった理由などから、オンラインの方が好評。
＜副会長＞
　センターの場所について。
＜委員＞
　元町ウェルネスパークの難病相談・支援センター、都立神経病院内の多摩難病相談・支援室、広尾の難病ピア相談室の３か所に分かれて活動している。
＜副会長＞
　様々な形の支援があるということで、連携を取っていければいいと思う。

○意見交換
＜会長＞
　災害対策について、各委員から事前に意見をいただいている。
　世田谷区では人工呼吸器使用者の個別支援計画を作成している。また、世田谷区は水害の問題がある。薬剤のストックについては、能登や熊本の例から、１０日分はあった方がよい、と伝えている。
　情報提供の仕方について、提案や意見をいただければ。
＜委員＞
　医療的ケア児や難病患者の方には薬剤、経管栄養を必ずストックするよう伝えている。また、例えば、停電時にはエアマットがどのくらいもつのか、酸素はどのくらい必要かなどを確認している。
　災害対策について、薬剤師の方と研修をしたときには、薬剤については、やはり１０日分くらいストックが必要とのことだった。
＜会長＞
　情報は必要な方に届いていなければ意味がない。お話しにあったように、薬剤師、訪問看護ステーション、患者が意見や情報交換ができればよい。また、区役所や医療機関など、必ず訪れる場所で情報提供をするのも一つだ。
＜委員＞
　やはり水害については問題があると感じている。谷沢川では工事が行われているようだが、あまり情報が入ってこない。他に、呑川や烏山川、目黒川なども危険な川であり、住民への周知が必要だ。
＜会長＞
　いただいた意見は関係所管と共有させていただく。情報提供のあり方については、今後も考えていかなければならない。
＜委員＞
　難病患者・家族が初期の段階で相談に来ることは少なく、状況が進んでから相談に来ることが多いと感じている。もっと様々な場所で情報が届いていればいいし、どういう形の情報が難病患者・家族はキャッチしやすいのか、と考えている。
＜会長＞
　どこで、どういう方に、どういう手段で情報を伝えていくのかを整理していけば、その先に災害時の対応ということが地続きとして出てくるのではないか。
＜副会長＞
　様々な仕組みがあって、支えているということがわかった。災害時には、備蓄や薬剤の問題もあるので、平常時ではなく、災害時にどうするかというシミュレーションをする必要がある。
　世田谷区でもいろんな形のサポートがあるということで、うまく活用できればいいし、そういう日々の備えが必要であると思う。
○閉会
＜事務局＞
　限られた時間だったが、様々な意見をいただいた。関係所管とも共有させていただきながら、少しでも形にしていきたい。