

在宅療養・医療連携支援対策部会における主な意見

【医療連携体制の構築】

○小児の場合、大学病院とつながっているのですが、地域の利用できるサービスや相談先を知らないことが多く。また、地域も支援対象者を把握することが難しい。今、実態は保健師が不十分な体制でコーディネートをやっているが、ケアマネのような確立したコーディネータを各地区に配置し、難病の小児在宅対策の推進を期待している。

○成人の場合は訪問診療事業があり、介護保険のケアマネがついているが、小児在宅医療の分野にも拡大・充実していくことが望ましい。

○小児慢性疾病は進行が速く、成長していく特徴があるため、早期の診断・治療が必要である。進行が速いALSのみならず、小児慢性疾患についても是非、強化をお願いしたい。小児の場合は、進行と成長の問題があり、知的障害が残ることもあるので、リハビリを早期に行うことでADLの低下を防げる。難病ではどうしても成人中心になりがちだが、小児難病の施策を期待している。

○難病法が施行されたことも大きな転換点であり、神経難病のみにこだわっていると難病対策全体が前に進まない。違いはあるが、共通する面をもう一度新たに見るという眼が必要である。難病医療拠点として、総合的に実施できると良い。

【地域支援体制の構築】

○医療と介護の連携は各自治体が取組みを進めているため、難病に関してもその中に位置付け、専門医療のバックアップのもとに在宅体制の整備が必要である。

○地域包括ケアシステムについて、生活、予防及び住宅問題等は、区市町村単位である程度の対応ができるが、医療と介護、特に医療面については、単独での対応が難しいため、都において広域的に各医師会へ強力的に通知をしていただくなどご配慮いただければ、医療面の連携が進んでいくと考えている。

現状の課題は、夜間や緊急時の対応ができるかどうか不安がある。施設から出てきて在宅に移行する間、特に夜間に専門職の協力が得るのが難しい。

○地域包括ケアシステムについて、必要なのか「連携」ではなく「福祉と保健の統合」である。難病対策としても同様で、保健所と行政が一緒にやらないとどうしようもない。地域包括ケアを念頭に置き、多職種が集まる部や課の組織が必要であり、その組織のひとつとして難病対策が必要である。やはり窓口を一つにするとワンス

トップで色々なサービス利用ができるようになり、医療と介護がスムーズに動いていく。連携ではなく統合しなかったら地域包括ケアは推進できない。

○保健所が中心となる難病対策地域協議会を活用し、難病の保健活動を推進していくということで、指定難病の拡大に伴い、多くの役割を担うと思う。保健師の研修等についても、新任期には悉皆研修にするなど、難病に取り組むと他の対象への対応へ波及できる効果があるので、ぜひ保健師の人材育成について積極的に盛り込んでいただくと良い。

○同じ状態像の患者がいたとして、地域によって困りごとが違う。社会資源の量の違いなどが大きく影響するが、在宅難病患者支援計画策定・評価会議について、特別区ではまだ一部実施をされていない状況があるため、取組みを推進できるよう仕組みづくりをお願いしたい。

○特別区は区によって難病対策について取組みに格差がある。その中で難病法ができ、難病対策地域協議会の実施について根拠ができたということは、ある程度取組みを標準化するいいチャンスでもあるが、一方では医療看護の連携とうまく組み合わせないと、バラバラになってしまう。開き方は各自治体や保健所のエリアによって一番実があり、取組みやすい方法でよいと思う。

共通の課題については、全体の仕組みとして都全体の整合をどうするかとか、アドバイザーの活用等により、各圏域や区からあがってきた課題をうまく吸い上げながら、全体の施策で普遍化していくことができるよ。

【療養環境整備・就労支援体制の構築】

○難病施策、介護保険、障害者施策、医療保険等を重複して必要とする方々があり、そこをつなぐコーディネータが不足している。医療の提供体制が変わっていく中で、より重症者対策が重要になっている。重症者対策は引き続き一つの柱として置いていただく必要があると思う。

○長期の在宅人工呼吸器の患者が増えている中、医療保険の訪問看護とは別に訪問看護が規定回数利用できる事業については、重要なものであるため、普及がなされるよう、訪問看護ステーションや各福祉事業所に対しても事業の普及啓発を進めていただくと良い。

○吸引器、吸入器の機器貸与事業については、国の制度が給付として展開している中、都は無料レンタルし、年2回の無料メンテナンスを実施するというものであり、国の事業よりも優れているため、在宅人工呼吸器使用患者からは重宝されている。制度的重複があるため、現行の機器貸与事業の見直しについては、都の立場を理解するが、国の制度自体が難病患者の置かれている実態に合っていない。障害者総合支援法のサービスを難病患者が利用できるようにはなったが、難病患者の変動し進

行するという実態に国の制度が追い付いていないことが問題であるため、患者会としては難病患者の実態に合ったサービスが必要であることを国に要望していくつもりである。

○難病相談支援センター事業は、一つの重要な事業である。都においても、保健師が難病相談支援センターにおいて、専門の療養相談支援を行っていただく役割機能を大きな柱として、窓口を広げる、医療機関との統合、地域との連携等についても今後、是非検討していただくと良い。

○難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援を行う施設であるため、もう少し身近な存在であるべきかと思う。地域に密着した相談支援ができるような存在となるよう更なる拠点が必要ではないか。

○就労支援について、ハローワークの現場では難病患者の就職支援は実績として増加傾向で推移している。こうした中で難病相談・支援センターにおけるコーディネータ業務を積極的に実施していただくのは有難い。難病患者が活用できる就労支援制度については、積極的な周知啓発が重要であり、もう一方で、雇用する企業の理解が重要であり、これは国が積極的にやるべき部分である。国と都が連携して、企業側の理解の促進やっていると良い。

○就労の成功事例を紹介し、アピールしていただくと裾野が広がる。ハローワークでも、こういったケースでも一般就労できているということを積極的に情報発信していただくと良い。

【その他】

○東京都社会資源実態調査（社会福祉施設調査）の結果より、身体障害者手帳を所持していない難病患者が、障害者総合支援法の制度を利用可能であるにも関わらず、未だに相談として活用、周知されていないことがわかった。今後の積極的な周知が必要ではないか。

○患者会ヒアリングを今回のように多く実施したことは、初めての取組みであるため、今後の難病対策に活かす貴重な情報源となる。

○今後の保健活動の方向性について、保健医療計画の在宅医療の柱に項目が入っているが、小児を含む難病患者の在宅医療体制整備は、重要な柱でもあるため、是非盛り込んでいただくと良い。