

## 前回（平成29年1月6日）の在宅療養・医療連携支援対策部会 における主なご意見

### 【難病対策地域協議会】

- 難病対策地域協議会は、難病法を根拠に、保健・医療政策の一環として実施されているが、市町村においても介護保険法や障害者総合支援法を所管しており、障害者自立支援協議会等を実施している。保健所を所管していない市町村との施策の連携は問われるのではないか。
- 東京都が広域自治体として実施する難病対策地域協議会として、地域の保健所等で実施する難病対策地域協議会への役割、発信等について具体的に踏み出す必要があるのではないか。

### 【障害福祉施策、介護保険施策等との連携】

- 難病医療費助成の受給者が、障害福祉サービスを利用する人数が少ない点について、検証する必要があるのではないか。
- 地域の側からの難病の医療のあり方について、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地域包括ケアシステムの構築を考える視点が必要ではないか。

### 【人材育成・多職種連携等に関すること】

- 難病医療相談会等で相談機会を確保したうえで、実際に医療が提供され落ちついた後、地域に戻った際に、在宅医療の現場で、一般のかかりつけ医が対応できないこともあるため、様々な難病の講習会等で啓発する必要があるのではないか。
- 難病の疾病に罹患した小児から成人への移行期の問題に関して、ケアマネージャー的な役割を担うコーディネーターの育成をしていくことが、大きな課題ではないか。また、小児が利用可能な在宅医療制度の充実も必要ではないか。
- 小児難病の場合には、成人への移行段階で、地域で受入れを手助けをしてくれる先生が少ないため、できるだけ他職種が連携して、在宅移行がスムーズにいくよう支援体制をつくる必要があるのではないか。
- 服薬管理を含め、他職種連携を行い、地域でのチームネットワークづくりが必要ではないか。

- 大学教育の中でも、難病に関する知識は、多くの時間を割かない実情があるため、都において、難病セミナーのような取組みを一層広めていただきたい  
また、認知症対策に関しては、薬剤師又は歯科医師に対する対応力向上研修というものが始まったため、難病においても一つ研修等の枠組みがあると良い。

※医療提供体制の事項は、別途「難病医療連絡協議会」の場において所管とするため、上記から除外している。