

第1回福島市難病対策地域協議会 議事録	
日時	令和6年2月9日(金) 午後2時～午後3時50分
開催場所	福島市保健福祉センター 5階大会議室
出席者	・委員(敬称略)(五十音順) 板垣 江利子、今井 伸枝、大山 美紀、鬼澤 道夫、菅野 直樹、白石 丈也、正木 陽子、横山 清子、渡部 典美 ・事務局 9名
議題	1 福島市難病対策地域協議会について (令和6年度のスケジュール及び今後の協議テーマについて) 2 会長・副会長の選出 3 保健所が行う難病支援事業について 4 意見交換
議 事	
<p>1 福島市難病対策地域協議会について(令和6年度のスケジュール及び今後の協議テーマについて) 〈資料1・2〉</p> <p>(事務局)</p> <p>資料1「福島市難病対策地域協議会設置要綱」について、文言としての表記はないが、難病患者さん及びそのご家族を含めての支援について協議をしていきたい。</p> <p>資料2「委員の任期及び今後のスケジュール」について、令和6年2月9日から令和8年の1月末までの2年が任期である。</p> <p>今後の協議会のスケジュールについて、来年度以降、5月または6月の春の開催と、年度末にあたる2月の1年度の間に2回ずつの開催を予定している。</p> <p>なお、この任期期間中に臨時に協議会を開催することもあり、その際には事前にご通知をする。</p> <p>協議のテーマは、固定のテーマと、その都度取り上げるテーマとの二本立てで毎回行っていく予定。固定のテーマとしては、5月または6月の際に、当該年度の予算及び事業計画を、2月の開催の際には、当該年度の9月から12月の指定難病医療費受給者証更新受け付けの結果を踏まえ、更新結果の分析等の内容をお伝えできればと考えている。</p> <p>その都度取り上げるテーマとして、災害時の個別支援・重症難病患者の在宅支援・難病患者の就労関係などを取り上げていく予定。特に関連が強い各委員より、それぞれのお立場での経験を踏まえての課題、情報の共有を行っていただく予定。</p> <p>(事務局)</p> <p>本協議会は、審議や決定を目的とするものではなく、支援者・関係者の方にお集まりをいただいた中で、難病患者さんやご家族の支援について、課題・情報の共有、今後の支援について、検討協議を</p>	

行うことを目的とした場としたい。

また今まで保健所と患者さん、ご家族、また支援者と患者さん、ご家族といった双方のやりとりは、多くあったかと思われるが、保健所と支援者の皆様方同士との直接の連携はあまり無かったので、本協議会を開催し、委員の皆様と保健所が連携し一体となって、横並びの関係の中で、難病患者さんやご家族の支援について考えていくといったことを目標としたいと考えている。委員の皆様からは、惜しみないご意見を頂戴したい。

2 会長・副会長の選出について

鬼澤委員が会長に、大山委員が副会長に推薦され、承認される。

(鬼澤会長より挨拶)

私も長らく難病の患者さんの対応をし、その中で難病対策基本法の理念が幅広く浸透しているかというとなんか全くなさく、難病対策協議会もなかなか各地で作られてはいないという中で、福島市でこの会が発足しましたこと、大変意義のあることではないか。

ないもの 0 を 1 にするのは非常に大変なことで、最初は試行錯誤になるかとは思いますが、私なりにお手伝いできればと思いますので、よろしくお願いします。

(大山委員より挨拶)

私の方では、現在、利用者さんで 2 名の難病の方がおり、保健師さんと相談したこともあったり、ちょっと困ることがあったり、そういうこともあるため、今回のこの会議の中でいろいろなことを学んで、支援の中に生かしていければいいのかなと思っています。よろしくお願いします。

3 保健所が行う難病支援について〈資料3・4〉

(事務局より)

資料 3 について、保健所が行う難病支援事業は、大きく 3 つである。

まず 1 つ目の事業として、指定難病医療費助成制度の申請を受け付け、書類内容に不備がないか、相違がないかということを確認し、県へ進達する業務である。また、医療機関や福祉施設等からの制度に関するお問い合わせに対応している。令和 5 年の指定難病医療費助成制度の利用者は、福島市内で約 2100 名。指定難病医療費受給者証は、原則更新が毎年必要になっており、9 月から 12 月の 4 ヶ月間で更新の申請をしていただいている。昨年度の申請の受理件数は 3669 件で、住所・氏名・保険証などの受給者証に記載されている情報に変更になると、都度変更の申請が必要となり、受給者数よりも申請の受理件数が多くなっている。

2 つ目に、難病患者災害時緊急時支援体制整備事業についてである。

難病患者のうち、緊急時に支援が必要である方を対象に、個別の支援計画を策定している。

現在は特に医療依存度が高く、災害の種類に関わらず緊急時に支援が必要である方の中で、人工呼吸器装着者を対象に、難病支援係で把握している 10 名の計画を年 2 件を目標に策定をしている。

策定に当たり、消防を初めとした庁内での連携に加え、医療機関や訪問看護ステーション、訪問ヘルパーなどの関係機関、薬局や福祉用具、医療機器会社とも連携し、計画を策定している。これまで、令和4年度から開始され1件を策定した。今年度は2件の策定の見込み。計画の策定に当たり、患者さん家族と、支援者である関係機関へ計画の必要性を説明し、理解をいただいた上で、計画に取り組んでいるが、中には計画の必要性を理解していただけない方もおり、対象となる患者全員が、現時点で計画策定に協力的なわけではないという現状がある。そのような患者さん家族には、市だけではなく関係機関とも計画を策定する重要性や必要性を共有・連携し、その必要性を伝え続けていくことが重要になるのではないかと考えている。

3つ目として、難病患者地域支援対策推進事業についてである。難病患者さんにご家族の支援のため、難病医療講演会、交流会、相談会は、年に2～3回の開催をしている。

今年度6月に潰瘍性大腸炎とクローン病の方を対象に、講演会と交流会を実施した。参加人数31名、講師として会長に就任していただいた鬼澤先生をお招きし、疾患や治療について丁寧に説明いただき、参加者より自分の使ってる薬の原理を知ることができてすごくよかった、同じ悩みを抱えた方と交流ができとても有意義だった、他の方の食生活や治療について聞くことができてすごくよかったという感想が聞かれた。

また11月には脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の方を対象に交流会を実施した。交流会のみの開催は福島市保健所では初めての開催であった。20名の参加があり、参加者より、症状の進行に伴ってどのようなサービスを他の方が使いながら生活されているか知ることができてよかった、親族でも同じ病気を発症している方がおり、自身も発症された方については、遺伝的な影響を意識され、まだ幼い自分の子供に対して、今後どのように疾患のことを伝えていくか悩んでいるという発言もあり、患者さんご家族の方同士だからこそ話せる悩みの共有や質問が交わされた。参加者の感想として、同じ世代で同じ病気で頑張っている方々について知って励みになった、貴重な意見体験談を聞くことができてよかった、本人と家族だけだと病気について深刻に考えてしまうので、今できることをポジティブに考えるのが大切だと再確認ができたという感想があった。

来月には病名を限定せず、難病と診断を受けて早期の方を対象に交流会と個別の相談会を開催する予定。相談会では病気の相談の他にも就労、患者会に関する事などについて福島県難病相談支援センターの横山委員や、福島産業保健総合支援センターの津村委員に参加いただき、相談対応をしていただく予定。こちらの対象の設定も今回初めての試みであるが、現在申し込みが少ない状況であり、委員の皆様にも該当となりそうな対象者の方へ周知をお願いしたい。

患者さん家族の方を対象としたこれらの講座の他に、一般の市民の方を対象とした難病サポーター講座も実施している。難病サポーターとは、難病に対して正しい知識を持って、難病患者さんを温かく見守る理解者のことを指すが、趣旨に共感し実際に活動のご協力が可能な方について、難病サポーターとして登録をいただいている。指定難病医療費受給者証の更新申請の際の会場の整理、難病医療講演会・交流会相談会の際のスタッフとして参加していただき、患者さんやご家族の生の声を聞きするという機会を設けている。

保健所では他に、患者さんやご家族の方の療養生活上の個別の相談に、窓口や電話・家庭訪問で相談を受けており、必要に応じて地域包括支援センターを初めとした関係機関の方へ情報共有を行っている。病気の進行をきっかけに介護保険、障害福祉サービスを利用される方もおり、昨年の実施状況

として、面接は延べ 2833 件、電話は延べ 1645 件、家庭訪問は延べ 29 件の方に対応している。

資料 3 の裏面は、難病地域対策協議会のイメージ図である。これまで保健所と患者さん家族は、支援者と患者さん家族といった繋がりはあったが、保健所と支援者が横並びとなり連携し、患者さんやご家族の方の支援を考える場となること目標としている。難病患者さん家族が安心して過ごすことができる地域づくりを目指していきたいと考えている。

資料 4 について。

1 枚目の指定難病医療費助成制度新規申請についてという表題の資料について、医療費助成が複雑な制度となるため、患者さん家族が新規申請の際にお伝えするため、助成の内容、留意点、申請に必要な書類などの情報をまとめた資料である。新規申請に来所者の中には、病院で制度について聞いたけれどもよくわからない、とりあえず保健所に行って手続きしてきてって言われたが何の申請かわからないという方もおり、制度について説明し、どういったメリットがある制度なのかを理解した上で申請できるよう配布している資料である。

指定難病医療費受給者証についてという表題の資料について、受給者証が手元に届いた後に使い方に戸惑わないよう渡している資料。イメージ図を使いながら説明をしている。また、受給者証の更新を忘れてしまうことがないように、更新についても記載をしている。資料の裏面には、受給者証を使っている方からよくいただくご質問について記載をしている。受給者証を何年も使っている方の中には、治療継続し、治療効果があることで症状が落ち着く方もおり、医療費が以前よりかからず助成を受けるメリットが小さくなる方もいるため、資料を用いて説明することもある。

難病相談情報サービス一覧という表題の資料は、難病に関する相談や情報サービスについてまとめた資料である。相談先や難病に関するサイトの他、福島県内の患者会や家族会の連絡先、難病の方も併用できる可能性のあるサービスについてまとめてある。相談先や正しい情報を入手できる紙面をお渡し、必要時患者さん家族が孤立せず、情報アクセスすることができるよう配布をしている資料である。

4 意見交換

(鬼澤会長)

私自身は大学で難病の診療をしているが、難病対策の方で厚労省でそれぞれの疾患の班会議という学術研究面な会議がある。腸疾患に関する障害の班会議で、協力者ということでお手伝いをしている。今までの経緯もありこの会に非常に期待している。というのも、様々な制度、医療助成の制度、研究の制度とかがあがるが、その制度を横につなぐような現場の公開がなく、私も実は今日先生方(=協議会の委員)にお会いするまでそういう団体があったのかなど初めて知ったところもある。まずは難病の患者さんを取り巻く私たちの横の繋がりをしっかり持ち、それぞれの団体がどのような問題点、悩み、意見などを抱えているのか、その情報の共有をできる場にできればというふうに思っている。できるならばその情報を共有した上で、我々の活動に反映して、できないことは行政の力を借り、難病の患者さんが住みやすい社会に近づいていければと思っている。

先ほどの事務局の説明について、1 つは周知しなければならないのは、この 10 月からまた医療助成に関する制度が微妙に変わり、今までは申請書類を出さないとその日からしか通らなかったが、今

は病状が出て申請までのタイムラグがあっても1ヶ月ぐらいまでは、さかのぼって認定ができるようなシステムに少し改善され、これも患者団体さんからの要望の結果だと思われるが、申請するときにあまりこう顔色変えて申請しなくても良くなってきたかなということがあり、そこは周知していただきたい。

事務局や関係者にお伺いしたいのは、難病の助成制度の更新申請が9月から12月に非常に集中しており、私も更新の臨床調査個人票を9月は夜の12時ぐらいまで残業して書いている。これについて市の方も負担ではないかと疑問である。もしそうであれば、更新時期を早めたりなどの手はずを県にお願いしてもいいのでは。というのも、隣の宮城県の患者さんは更新書類を持ってくるのが早い。2ヶ月ぐらい前から。他の委員の方も困っているのであれば、一言お願いしてもいいのでは。

(白石委員)

資料3の方でご説明をいただいた、保健所が行う難病支援事業のところで薬局も一緒に入って何か活動なされたようですが、どのような活動をされたのか教えていただきたい。

(事務局)

鬼澤会長からと白石委員からの質問にそれぞれお答えする。

難病の指定難病の受給者証をお持ちの方の更新が年1回あり、福島県は9月から12月までが更新の申請期間で、その期間に保健所で受け付けをしている。その際に、書類の一つとして臨床調査個人票という、指定の医師に書いていただくものがあるが、書く医師にも負担もあるかと思う。

福島県では、9月中に更新の申請をすると、新しい次の年の受給者証が年内に届くようになるため、早めの申請をお願いしている。しかし、7月下旬から8月上旬に更新の案内を県から発送しており、他県と比べてどうかは分からないが、更新の申請まで1ヶ月ぐらいの時間しかなく、患者様・医療機関・各支援者の方にとって負担であると感じている。県の方には更新の案内を早く送付するよう、毎年要望をしている。市では9月に集中的に更新申請を受け付けしており、保健所では窓口の対応や書類の処理の際に人手を増やし書類の進達を進めている。更新後の発行がスムーズに行われるよう努めている。

資料3にある保健所が行う難病支援の事業の中での薬局等との協力についてですが、難病患者災害時等緊急時の支援体制整備事業で個別支援計画の策定を行っており、人工呼吸器の装着者を対象に、医療関係・福祉関係などの全ての支援者へ個別の災害時の対応について平常時から、避難をするとき、または避難をせずに、在宅で過ごす場合まで検討していただく。その際に、薬局へも計画の方の策定のご協力を依頼し、平常時から薬剤の管理、薬剤の備えの把握をしていただいている。やはり計画があることにより事前準備ができ助かるというお話を薬局からもいただいている。患者さん家族の安心に繋がっているところで、大変ありがたい。

(鬼澤会長)

個別の薬局で対応されているということで良いか。

(事務局)

そのとおり。

(白石委員)

災害についてやはりきちんと考えていかなければならない。難病の患者さんのバックアップ体制を薬剤師会としても整備していきたいと思う。どんどんご意見いただきたい。

(鬼澤会長)

委員の間での横の繋がりを大切に思うので、委員同士での質問もしていただきたい。今の災害の薬剤関連ですが災害のときの医療の支援で、例えばよくある糖尿だったり血圧だったりの薬はすぐに手に入ると思われるが、難病の特殊な薬はその薬局に在庫が置いていないということもあり、緊急事態時に薬を避難所などへ届けるシステムなどは、現時点ではあるのか。

(白石委員)

基本的に薬自体は卸にあるが、災害医薬品として入るかは難しい。基本的に各薬局で、災害時用に次回分までを用意しとくかどうか考えているところもある。次回までの分を確保しておくとそのあとの動きが見えある程度対応できると考えられるが、高額な薬もあるためその辺がちょっと難しいところ。一応備蓄は1回分ぐらいを目安にしてるところが多いのではないかなと思われる。しかし、個別の薬局対応のため、薬局の良心に基づいて対応されており、制度としてはあまりない。

(渡部委員)

今年の4月から訪問看護の事業所はBCPという事業継続計画を作成しておかなければいけない。その内容は、災害時や感染拡大のときとかそういった際の計画となる。災害時のBCPについては、私どもは東日本も経験している中では、シミュレーションもしなければならない。訪問看護ステーションをご利用されている方々で、特に電源喪失についてバックアップ体制があるにしても、いずれは切れるため、実際に災害時にどのようにサポートしていくかは、個別計画を立てなければいけない。各ステーションでも立てなければいけない。難病では人工呼吸器の方が10名いて、今年見込みは2件ですが、10件あったら10件をステーションとして立てなければいけない。その際に保健所と一緒に災害の計画を一緒に立て、シミュレーションをしたい。

実際に人工呼吸器が止まったときに、アンビューが使えるかどうか、そこまでシミュレーションしなければならず、利用者さん家族、人工呼吸器等の業者さん、主治医、ヘルパー、薬局さんもこういう場合に入っていただき、その時にご近所さんも入ってもらいたい。というのも訪問看護ステーションはレスキュー隊ではないため、災害時に当てになるのはその時に対応できる人たちが動くということが大事。アンビューも1人でずっとでは疲れてしまい、その他にも救急への連絡等もある。その時に近所の人や協力者を入れ、年に1回は、人工呼吸器の人はシミュレーションすることを、保健所や関係者で行うことが必要なのかなと思う。

私も過去に1件だけ人工呼吸器の患者さんに震災後、シミュレーションを実施し、動画を撮ってみんなで確認し合ったことがある。その時に近所の人も来て協力体制を作っていた。今は亡くなられていますが、現在人工呼吸器の利用者さんには乳幼児の方などがおり訪問しているため、計画を作らな

なければならない。そのため、ぜひ連携して一緒に日にちを決めて、計画を作って、シミュレーションまでできたらと思う。

保健所が行う難病支援事業の中で、講演会交流会などの情報がある場合に、訪問看護ステーションの方でも、難病の利用者さんも多いため、訪看にも情報をもらえればそれを話題に利用者さんともお話できる。また、更新についても時期に入った際には、利用者さんへ早くやりましょうねという声掛けはできる。そういう情報をぜひ連絡協議会の方にいただき、各ステーションにメール連絡ができる体制は整っておりますので、情報交換が今後できていくといいのかな。

患者さんの交流会があるようですが、多分個人的例えばLINEなどで繋がったりしてるのではないと思うが、日々悩んでおられる方が気持ちをラインとか何かでお話できたりとかするといいのかなと思う。そういう情報を、今はツールがあるので、利用の仕方もあるといいのかなと思う。

情報共有に関しては、医療と介護のネットワーク福島市というところに参加し、患者さんや薬剤師等と一緒にやっているが、医療や関係機関において情報共有がスムーズにできるといいなと思う。厚労省も認めているようなMCSなどというアプリがあり、セキュリティを守りながら、グルーピングや情報共有もできるよう。災害時には電話も通じないFAXもできないみたいなどころになりますので、そのようなアプリなどの活用も今後ぜひ検討していただければいいのかなと思われる。

(鬼澤会長)

初めて何うことばかりで結構勉強になりました。他の委員の先生から何か質問、意見はないか。この場での各代表としての横の繋がりにっていうのも大切だが、実際現場で携わっている方々の横の繋がりもつくれるようなプラットフォームができるとよいかと思う。

事務局の方では今後いろいろ検討していただくという形でよろしいか。

(事務局)

はい。

(菅野委員)

この場を設けていただけたということが大変ありがたいなというふうに思います。委員の先生方からのお話ですけども大変勉強になる。

質問という形では、何か災害って続いていて申し訳ないと思っているが、先ほど事務局より説明いただき、聞きたいこと3点ある。個別計画策定の困難さについて、個別計画を立てるとき望んでない人もいるように聞こえ意外でしたが、困難さがどのようなところが1点。

2つ目は、策定者は市であるが、災害対策基本法が改正され始まったのではないかなと思われる。渡辺委員の話にも被るが、策定し支援に携わるのはケアマネのような立場の方々が主体的に動くことになるのではないかと考えたときに、その方が主体的にマネジメントする体制が整っているのか。市が策定するかと思うが、共有や関係者の主体性について知りたいのが2点目。

3点目は、災害対策基本法の改正により個別支援計画を立てなければならない要配慮者は難病だけではないと考える。障害者、高齢者にもなってくると思うが、管理がどうなっているのか知りたい。災害が起こったときには、支援する方も数パイが決まっていると考えられる。支援者が難病の方、高

齢者、障害者の支援を行うと思うが、難病だけとか障害だけというような括りでやってしまうと、分散しうまくかみ合わないかなと考えたときに、市で策定行う個別計画の一括管理している部署があるのか教えてもらいたい。

(事務局)

1点目の個別計画の困難さだが、保健予防課難病支援係では人工呼吸器装着者の方から最優先に策定を行っている。人工呼吸器を装着している方であっても、難病であることを地域の方に知られたくないと思う方がいる。計画策定に当たって、市だけでなくその他の関係者、地域の方にも情報の共有させていただけなくてはならない。この地域の方々への情報共有にハードルがあり、情報共有ができないため個別計画は今立てられませんかという方もいる。医療的ケアがあるが、家族ですべて担うことができるため関係者の支援必要ないと言っている方もいる。家族の中で全て完結するため計画や情報の共有は必要ないという方もいる。ただ、災害時・緊急時において、家族だけでの対応は難しいことや限られた支援者だけでの対応が難しいという話をし、徐々に距離を縮めながら、地域の方との関係性を築きながら実施していけるようにしている。

2点目、個別計画の策定者は市で行っているが、福祉・介護関係についてはケアマネージャーに主になっていただき、ヘルパー等との連携を担っていただいている。医療分野では、訪問看護に主治医との連携、避難入院先の検討・調整を行っていただいている。計画策定は市で進めるが、ケアマネージャーと訪問看護の方に計画の必要性を理解していただき、主体的に動いていただいている。また、その計画もすべての支援者で共有し、実際に災害が起こったときに動けるよう、その方々が困らずに動けるよう検討しながら計画を立てている。

3点目、災害対策基本法に基づいての個別支援計画ですが、保健予防課では指定難病の患者を対象としているが、その他長寿福祉課では介護保険の認定を受けている方を、障がい福祉課では障害者手帳等をお持ちの方を、それぞれの課の方で対象を決めながら、優先度に基づいて行っている。また、危機管理室で、全庁的なとりまとめを行っている。個別支援計画については、優先度を決めながら行い、各課で策定中である。

(事務局)

全庁的な話であるため、補足説明させていただく。

つい最近能登半島地震が起きた。大きな地震時には地域全体が被災地になるが、現在福島市ではその地震災害ではなく、水害を想定し浸水想定区域にいらっしゃる要支援者の個別計画の策定を優先している。実際には、それぞれの課で高齢者であれば長寿福祉課、障害をお持ちの方であれば障がい福祉課、難病の方は保健予防課でそれぞれ計画のプラン策定を進めているが、全体的なマネジメントは危機管理室で全体調整を図っている。策定状況はとなると、手元に資料がなく詳しい数字は申し上げられないが、大きな課題がそれぞれあり、進捗状況はあまり芳しくない状況である。しかし、地震と同じように水害もいつ起こるか予測ができないため、市として個別プラン策定を鋭意進めている。

(菅野委員)

どこまでの大規模災害が何が起こるかわからないという前提で準備をしていきたいと個人的に思う。大規模災害が起こったときにはみな被災者になってしまうため、外部支援を受けなければならないことを考えたときに、危機管理で一括管理できていると、外部支援入るときにこうした方々がいるなどの情報が速やかにわかる効果的な支援に結びつきやすいと思われる。今回のお話を聞きながら大変勉強になった。ありがとうございます。

(今井委員)

災害時のことを皆さん話題にしているため、患者の立場より東日本大震災のときのことをお伝えさせていただく。それぞれ疾患によってそのとき必要なもの、薬が必要な方や電源が必要な方など疾患ごとによって対応が違った。透析患者は透析をすることが最優先で、浜の方から避難された方々と透析の時間を分け合っていた。あのときにそれぞれの患者会は自分たちでこの後どうしたらいいだろうということを考え、ある程度まとめてはあと思う。災害時の手帳を作ったり、普段自分が何を準備しておいたらいいのかまとめたり、患者の立場として準備はしたつもりもある。ただそれが完全ではないこともあり皆さんのお話を聞かせていただき、やはり自分が生活しているところのご近所ご家族、普段支援を受けている方、患者を中心にしたネットワーク、チームが大事になると思う。町内会の方、民生委員の方、消防団の方、そういう方々と普段より顔を合わせる機会を持つことがすごく大事。

三河台地区に住んでいるが、数年前に水害が起きそうになり避難をした後、三河台学習センターで市の危機管理の方などと一緒に民生委員の方、町内会の方とかで地図を作ってここにはこういう方がいるよねという確認をする機会があった。ああいう活動の1つ1つが次に繋がって、難病だけではなく、どこにどういう方が住んでらっしゃるのかをお互いにわかることがすごく大事だと思う。チームづくりというような災害時は普段の生活のネットワークが、災害のときにも生きていくと思うため、普段の地域のつき合いも視野に入れながら、横の繋がりで手をつなぎながら活動できたらと思う。

(正木委員)

筋ジストロフィー協会としての課題として、去年や一昨年あたりから患者さんがお亡くなりになる方がおり、会員数が減少してきている。また、筋ジストロフィーの場合、遺伝子疾患ということもある。市に出向き、筋ジストロフィーの患者さんの情報をお聞きし、会報やいろんな情報をお送りしたいと思っている。なかなか会員の方が増えず新規会員獲得に繋がっていないということが課題。患者さんご家族が高齢化し、サポートする方が周りにいれば会の継続も可能かなと思う。

(鬼澤会長)

新規の患者さん必ずしも減っているわけではないが、表にあまり出たくないということで横の繋がりが作りにくいところが今の課題と思われる。それを克服することはなかなか難しいと思うが、ただ今いろんな病気の原因がわかり、かなりの数の遺伝子が影響していることが分かってきている。個人情報保護しながらいかに横の繋がりを作っていかなきゃいけないかは非常に、大きなテーマだと思われる。その点、やはり行政の方も疾患によってはアプローチしたい患者さんが心を閉ざしてしまい、アプローチしにくい疾患もかなりあるのか。

(事務局)

難病の方で治療とその疾患の研究が進んでいくとやはり遺伝子にいきつくようである。新規の申請窓口で最初に患者さん家族と面談するが、最初から遺伝等について話す患者さんはいない。その後の個別相談や交流会の際に、なかなか切り出しづらい内容の話が出ることが多い。そのため、私たちも無理に話をしたり、すぐに患者会を紹介したりは難しい。個別対応の中で信頼関係を築き、だんだんと外に目を向けることができる方、他の患者さんがどのように生活をしているのか現状を知りたい方へは患者会を紹介できる。今後も患者会より情報共有させてもらい、患者さん家族へ対応したい。

(今井委員)

患者会として、今回このような委員会が組織されたことはとてもうれしく思っている。とても望んでいて、ここでいろんな問題を皆様と検討しながら解決につなぐことができればと思う。

まず1つ、先生方も更新が大変と思われるが、患者としても毎年の更新はとても大変な作業。私は専門病院が県内にないため、診断書を作っていただくのに他県まで移動して作ってもらう。その他にも書類をそろえたりすることが、難病患者にとってはすごく大変。難病団体連絡協議会は全国組織で各県に大体1つぐらいあり、それをまとめているのが日本難病疾病団体協議会、JPAという団体。そこを通して、厚労省の方に指定難病受給者証の更新の簡略化、IT化をお願いしたいということ要望している。

また、指定難病受給者証更新が患者への負担があること、指定難病受給者証を受給できても根本治療があるわけではなく、そこが難病患者としてもどかしいところ。保健所で実施している交流会や講演会も、難病の患者の気持ちに沿って、開いてくれることに本当に感謝申し上げる。難病受給者証をもらったばかり、その診断を受けたばかりということは、すごくもうどうしていいかわからないと思われる。受給者証をもらったばかりの人たちの交流会があるといいなと思っていた。やはり診断というところ、告知というところに、もっと医療従事者の方とお話できればと思う。病院だと告知される瞬間にどういう状況で誰と一緒に話を聞くのか、普通の診察室でドクターから一対一でと言われると違う。告知の問題を今後ケアしていけたらと思う。1人で告知受けたという人は、大抵内容を覚えていないと言う。病名すら覚えていなく、帰ってきてから喪失感と絶望感にさいなまれ、先生には質問ができない、何を言われたか分からないというのが現実。告知の問題から、受給者証をもらっても、自分の病気を半年1年経っても、まだ受け入れられないのではと思う。そういう方々を対象とした交流会や、遺伝に関する交流会のような患者さんが悩んでいるテーマに沿った、交流会・講演会を今後いろんな形で実施していただけたらありがたい。

その他、難病は差別・偏見がありがち。その知られたくないという気持ちの中には、やはり社会の問題もある。もっと広い問題になるかもしれないが、社会が変わっていけば自分が難病だということも堂々といえるようになり、難病も含めながら生活している自分を認めることもでき周りの方とコミュニケーションをとりながら生活していくことができるのではないかなと感じる。

(鬼澤会長)

確かに難病の交流会のテーマに関しては委員の方々からいろいろアイデアをいただければ、いろいろ出てきそうなので、事務局の方でご検討いただきたい。

また、ジェンダー、ボーダーフリーなどいろいろ垣根を低くした社会などについて言われているが、やはり難病の患者さんが偏見なく生活できる社会を作っていくことであると思う。これに関しても協議会を通じて活動ができればいいのかと思う。

遺伝という話も出ていたが、神経・筋肉の病気でも遺伝が関係していたとしても、そこを突き詰めで気軽に参加できるような会もあるのもいいのかと思う。

(横山委員)

難病支援センターの事業を4つほどご紹介させていただく。

各種相談支援、ピアサポート事業、支援セミナーの開催については、令和5年度は鬼澤会長に講演いただき大好評で患者さんから感謝された。就労相談会については、ハローワーク福島の難病サポーターに月1回来ていただいている。研修会の開催もしている。活動だよりの方もご覧いただければと思うが、いろいろな事業をやっている。

私が相談を受けている中で、やはり若い方が難病になり、生活できなくなった働けなくなった会社を辞めなきゃいけないなどの相談もある。経済的な問題もあり、そのような場合に関係機関や産業保健総合支援センターに相談入っていただき、就労先での対応などを検討いただき、部署を現場から事務職へ変わっていただくなどの支援もある。

同じ病気の患者さんがどういう生活をしているのか知りたいというご相談もあり、その場合に患者会へ入ることを躊躇される方いらっしゃるが、入らなくてもいいから説明します、どんな生活しているかお伝えしますと患者会の方は良心的におっしゃっていただき、各患者会へ繋いでいる。

先ほども、差別という話があり保健所さん誠実にご対応いただいて信頼関係を築いて、構築しているようですが、私どもの事業の中でピアサポート事業がある。これは同じ難病の患者さんにおしゃべりの場を設け、そこに疾患は違うが難病で苦労されたこと、診断されたときどういうふう思ったか、家族についてなど自由にお話もいただく。おしゃべりほっとカフェに参加された方で、今まで身内から差別され疾患・難病認めてもらえず、あなたは家の者ではないみたいなども苦しい差別を受け、自分のことを誰にも言えずずっと苦しい思いをしてきたが、他の難病の患者さんの話を聞いたりしているうちに自分のことが言えるようになり、職場でも難病とは伝えないが同僚との関係がいい方向になってきたという感想をお話した方がいた。そのような時に、ピアサポートおしゃべりほっとカフェをやったよかったです。

難病研修会では、難病の患者さんでありながら厚労省等に要望・相談している全国難病団体JPAに講師としてお話をいただき、難病は誰にでも起こり得るものだとすることを社会に伝えていきたい、差別から緊急時災害時も周りには知られたくないから災害時には助からなくてもいいっていうようなお声もあるとお話伺い、いろんな課題があると思われた。難病研修会の参加対象者は、保健師、ケアマネ協会、看護協会、リハビリの協会にチラシをお送りし、320ヶ所ほどお送りし、120人ほどの参加希望があった。コロナ禍もありオンラインのためこちらの都合もあり80名の参加でお願いしたが、やはり難病について知らない支援者の方も多いと感じた。課題はたくさんあるということを感じて、日々相談業務に当たっている。

(板垣委員)

地域包括支援センターは地域の相談窓口で、様々な相談が来る。難病の方の相談も、多くはなく、病院から相談に行くと地域包括センターを紹介され生活上の相談、介護保険の申請などで相談窓口になる。介護保険の認定で要支援の方は私たち担当。個別で今はパーキンソンの方や進行性の麻痺の方を担当している。病状が進む中で介護認定あがると介護居宅の介護支援専門員さんに引き継ぐ。最初のさわりの担当にはなるが、病状進行の際に今後どうしたらいいかな、先生はなんて言っているのかなど、私達も相談したいときがある。22か所の各包括支援センターの窓口にそのような相談がある。保健師部会を毎月やっているが、去年は難病支援係保健師との意見交換会や吉成先生にお願いして薬剤師会の薬剤師さんに来ていただき意見交換会し、顔の見える関係づくりと横の繋がりで相談しやすくなるようにと去年は活動した。

難病のご家族の方本人もそうだが、年齢に関係なくどこに相談したらいいかと迷う方がいるため、若い人も高齢者の方もとっさに電話する時にどこに電話したらいいか分かるようにするため、包括支援センターでは連絡先を大きく書いておくようにしている。役所の書類は字が細かかったり、なかなか見にくかったりするため工夫してもらいたい。

指定難病医療費受給者証の更新に関しては、ある病院さんから利用者さんへ書類については包括にやってもらうように言われていることもある。申請書を書いたりいろんな書類を集めたり、私たちもある程度お手伝いをする。うちのケアマネージャーたちも9月ぐらいからそろそろ申請の時期だからその該当する人たちに声かけていくようにして申請の手伝いしている。難病支援係からも12月過ぎると期限切れてしまうため、更新に間に合わなさそうであれば12月中に遅れるかもしれないという電話1本入れれば更新受付できることもあるとアドバイスいただき、みんなに伝えていた。

緊急時のところだが、福島市では避難行動要支援登録制度がある。要援護者リストを福島市で持っており、身体障害者の方・難病の方・介護認定を受けている方・75歳以上の独居の方・1人で避難できない手助けが必要な方の登録してある。地域の町内会、民生委員、私たち包括支援センターもそのリストを取り寄せることができ、災害時にこういう方が地域にいることを把握している。全部の町内会が取り寄せているかというところではないかと思うが、それをもとに町内の民生委員や町内会長たちが見ながら、ここにこういう方がいるから災害のときは声かけようと地域で活用していると確認している。やはり、横の繋がりとかは大事なと思う。

私の担当した方も最近診断された方であり、交流会相談会などを紹介したいなと思う。同じ病気だったりするちょっと先輩からお話聞いただけでも違うなということがあると思うので、3月9日もご紹介してみようかと思った。

(鬼澤会長)

全包括支援センターの中ではいわゆる難病の患者さんの絶対数はそんなに多くはないのか。

(板垣委員)

多くはないが、今まで来られた難病の方は、パーキンソン、ALS、進行性麻痺の方、クローン病、間質性肺炎、小脳変性、多系統萎縮症の方のご相談や、そのご家族さんたちに関わることはあった。しかし、地域によっても異なり、あまり難病の方に関わっていない包括センターもあり、難病の方の相談あつ

たときにどうして良いか分からないという包括センターもあった。うちの地区は吾妻地区だが、多いのかもしれない。

(鬼澤会長)

噂が噂を呼んであつまってしまうのか分からないが、みな支援が必要ということ。私の領域だと若いときに支援が必要になる患者さんいないが、私の領域で今 2 つ問題があり、今回はないんですけど小児から成人への移行期トランジションの問題。あともう 1 つは、患者さんの高齢化。非常に医療の体制が良くなり、他の方と同じように年をとっていずれ介護が必要になるという病気そのものではなく、加齢プラス難病っていう要素が出てきたときに、病院に通っていただくのが厳しくなってきたが地域には帰せずどうしようかと悩みがある。これは今後大きなテーマになっていくと思われるため、いろいろご相談させていただきたい。

(大山委員)

難病の方で保健所さんに 1 度来てもらい、そこから在宅サービス続き生活している方がいらっしゃる。毎月訪問して、病院に行っても良くなれないと言っており、保健所さんへもご連絡してご相談していきたいと思った。

他のケアマネージャーと何か課題あるかなと話したが、保健所やいろんな団体さんとの繋がりが薄いのが課題かなと話していた。また、受給者証の申請についても毎年更新でたくさんの書類準備は結構大変だなと思っている。

横の繋がりがすごく大切で、介護の方でも多職種連携と職種連携でやっているが、やはりどこと繋がるのがいいのか分からないことがある。そのため、今日も本当に普段繋がらない人とのこういう顔の見える関係性ができ良かった。

難病の支援方法についての学習会などもあるといいかと思う。ケアマネージャーでも難病の利用者さんは少ないと思うため、勉強会があると皆参加するのではないかと思う。

5 事務連絡

(事務局より諸連絡)

1 点目本日の協議会の議事録につきましては、この後事務局の方でまとめさせていただいて後日郵送でお送りさせていただきます。

2 点目、報償費の関係で、ご辞退された委員の方を除いて、本日報償費の方のお支払いについて来月 3 月末ごろの振り込みになる。特に振り込みのご案内はがき等の送付はないため、ご指定口座の方にフクシマシカンセンハウショウとカタカナ表記で入金があるかと思うのでご確認をいただきたい。3 点目は、次回の協議会について、委員の皆様お忙しいお立場の委員の皆様ですので、この協議会においては次回の協議会の日程をあらかじめもう決めた上で閉会をしたいと考えている。事務局案として、5 月 21 日火曜日の午後 3 時以降の時間で考えている。なお詳しくは、案内の通知をお送りする。また次回の内容のテーマについて、本日貴重な意見等を皆様からいただき、次回までの間に、事務局と会長を中心にテーマの方の選定をさせていただき、次回の通知にて案内する。