

第2回福島市難病対策地域協議会 議事録

日時	令和6年5月21日（火）午後3時～午後4時30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、津村紀子、横山清子、渡邊多佳子、渡部典美 ・事務局 13名
議題	1 福島市の難病支援事業及び難病患者の分析について 2 福島市難病患者災害等緊急時支援体制整備事業について 3 難病の医療提供体制について

議事

1 福島市の難病支援事業及び難病患者の分析について〈資料1〉

（事務局）

福島市の難病支援事業について、申請業務と相談業務にわけて提示した。申請業務は難病医療受給者証の更新の申請書も含めた件数としている。令和5年度は申請業務で3,820件受け付けている。また、ほかに遷延性意識障害、スモン関係、先天性血液凝固因子障害関係の申請があり、4,000件超の申請を受け付けている。

相談業務は面接や電話、訪問があり、面接が3,217件、電話が1,519件。訪問が35件で合計4,771件の相談を受け付けている。

協議会は2月に入って設置し、医療講演会・交流会や難病サポーター講座も実施している。協議会や講演会の事業計画では、6月23日に医療講演会を開催する予定で、パーキンソン病をテーマとして日赤病院の守谷先生にお話しいただく予定。講演会・交流会は、昨年度は3回開催したが、今年は4回予定している。来年2月には、難病サポーター講座を開催し、サポーターへの研修及び新規登録者の増加につなげたいと考えている。

次に、福島市で難病受給者証を持っている方、4月16日時点の受給者と令和5年3月31日時点の全国の受給者104万8,680名を比較して分析した。分析の第一歩という形で捉えていただきたい。

まず、男女比について、福島市の受給者の方のうち男性が966名で44%、女性が1,237名で56%、女性の方が271名多いという状況である。年齢別にみると60歳以上の方が過半数を占め、30歳未満の方は6%程度のため、年配の方に受給者の方が多いという状況である。

次に、難病患者を疾患ごとに比較したデータを提示する。神経筋疾患、消化器系疾患及び免疫疾患が多く、全国の受給者の方の傾向と同じである。3疾患の方が65%を占めている状況である。パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など、患者数が多い疾病がそれぞれ入っている。

グラフでは、福島市が赤で全国はグレーで表示している。左から2番目の消化器系疾患、4番目の皮膚・結合組織疾患は、全国に比べ福島市の方が占める割合が多い。逆に、一番左の神経系疾患や免疫系疾患は福島市の方が割合としては少ない。こうしたデータから、例えば専門の医療機関が少ない、患者さんに対し広報が上手く伝わっていない等の理由が考えられる。

次は全国で1万人以上の患者がいる29疾病を抽出し、福島市の状況と比較してみたものである。患者数の割合は、パーキンソン病で全国約14万人のうち、福島市の患者が約200人で、その割合は0.16%と、ほぼどの疾病でも福島市の患者数の割合は0.2%前後というデータになっている。

人口では、日本の人口約1億2,000万中、福島市の人口の割合が0.2%と、人口に対する割合と疾病ごとの全国の患者数に対する割合が大体0.2%程度というデータになっている。ただ、17番目の特発性拡張型心筋症や18番目の原発性胆汁性胆管炎の患者は0.4%と、病気によって高いところもある。逆に、5番目の後縦靭帯骨化症や25番目の進行性核上性麻痺は、0.1%にも満たない数字であり、病気によって割合が異なっている。

グラフでは、パーキンソン病で福島市の割合が低く、上位3疾病に関して、福島市の割合は全国と比べ同程度か少し低い状況になっている。パーキンソンと後縦靭帯骨化症は、福島市の割合がかなり低いことがわかる。逆にクローン病、特発性拡張型心筋症は、福島市の方が突出して多いという状況になっている。

昨年9月に難病受給者証の更新をした方へのアンケート結果を提示する。2,072名のうち1,685名に回答いただき、その中で85名が保健所に相談したいとの回答であった。同じ疾病の人と話をしたい、講演会や家族会に参加したいという回答が最も多かった。相談希望が多いのはパーキンソン病という結果をもとに、6月に医療講演会・交流会を開催することにつながっている。こうしたデータを活用し、講演会のテーマ選定などを行っていく。

最初にお伝えした通り分析の第一歩であるため、例えば60代は何割で、何歳に発病したのか、何年間闘病しているのか等のデータ分析も取り組んでいきたいと思う。まずは現状の結果と捉えていただきたい。

(鬼澤会長)

2回目の協議会だが、本格的に始動するのは今年と捉え、まずは現状を委員の皆さまにご理解いただき共有するという意味で、本資料は非常に価値があると思う。今後、資料をリニューアルしていくにあたり、よろしく願います。

新しいご質問、委員の皆さまの解釈、例えばパーキンソン病の申請者が少なく、拡張型心筋症が多いなど、様々な解釈の仕方があると思うので、そういった質問や解釈の仕方等ありましたらご発言をお願いします。

(渡邊多佳子委員)

私は外来で脳神経内科専門としてパーキンソン病を診ているが、ある程度、症状が進行してしまうと身体障害者手帳を取得してしまう。そうすると難病受給者証を持つことがなくなってくるのに対し、毎年多くの資料をそろえて更新しなくてはならないという負担ばかりが大きくなっていく。そのため、ある程度までは難病受給者証を持っていたが、身体障害者手帳を取得となると、難病受給者証を申請しない患者がほとんどとなる。

こうした理由から、訪問診療しているパーキンソンの患者は多いが、難病受給者証を持ってな

い方がほとんど。おそらく、パーキンソン病が受給者証を持っている人が少ないのは、そうした可能性も一部はあるかもしれないと思って聞いていた。

(鬼澤会長)

そうすると、私の専門である潰瘍性大腸炎やクローン病では、重症であればあるほど難病の申請をしているが、パーキンソン病に関しては逆に重症な人ほど持っていない可能性があるということになる。身体障害者は2級以上になると医療費の自己負担はゼロになるため、難病受給者証を持つメリットがなくなる。統計をとる際も、パーキンソン病は単純に患者数の全体像を見ることはできないが、とても参考になる。

## 2 福島市難病患者災害等緊急時支援体制整備事業について〈資料2〉

(事務局)

資料2では、福島市難病患者災害等緊急時支援体制整備事業における災害等緊急個別支援計画について記載している。

事業の目的として、難病患者には運動麻痺や運動障害のため、移動が困難で、災害時に自力で避難することが困難な方や安全に避難するために周囲の協力が必要な方がいらっしゃる。また、医療依存度が高い難病患者では、人工呼吸器などの医療機器を常時使用しており、災害時にも治療が継続できる体制が整備されていなければならない。そのことから、重症の難病患者が災害等緊急時においても地域で安心して生活することができるよう、医療・介護依存度がともに高いという特性を踏まえた個別支援計画を定め、行政、保健医療及び福祉機関、地域住民と連携し、平時から災害発生時かけて包括的な支援活動を行えるよう体制の整備を図ることを目的としている。

災害時の個別支援計画について、難病の要支援者のうち人工呼吸器を装着している方を対象に、関係機関や地域住民と共同し策定している。また、災害対策基本法に基づいて個別避難支援プランとの整合性を図りながら、関係各課と情報共有し、災害時の個別支援計画を策定している。人工呼吸器装着者以外の個別避難の支援計画については、対象者の個々の状況により対応している。災害時の個別支援計画の更新は、原則年1回、毎年2月頃を予定し、担当者会議等と合わせて見直しができるよう関係機関への働きかけを行っている。

具体的には、お手元のA3版の資料に基づき確認していきたい。

まず、様式3は災害時の避難計画である。災害時の連絡先が記載されており、連絡先を確認するとともに、フローチャートで緊急時の対応について確認することができる。

様式4の災害時の個別支援段階別計画では、横に支援機関の動きが記載されており、縦でその場面場面での動きを確認することができるようになっている。平時から、例えば避難せずに在宅で過ごす方については、段階別にどのような動きをするか確認できるものになっている。そうした整理をすることで、混乱なく支援できる内容になっている。

様式5は平時の準備内容及び役割分担チェックリストとなっており、準備における役割分担を整理することで、医療機器や避難に向けての準備、緊急時の対応が可能となっている。

計画は人工呼吸器の装着者が対象となっており、災害の種別ではなく、災害による停電の発生

を想定した計画内容となっている。令和5年度までに3例を策定し、計画内容に従った訓練の予定を立てており、来月に訓練を実施したいと考えている。次回の協議会では訓練についても報告したい。

(事務局)

様式4について補足する。様々な情報が入っているため、一目で全て把握することは難しいが、支援機関ごとにタイムラインで表示されている。基本的に平時と災害発生直後には支援者同士の連絡があり、患者との連絡もあるため、連絡状況の確認が大切なポイントとなる。支援者の停電発生や避難、病院への搬送等の支援行動を表しており、患者により異なる支援中心者も明示している。

災害時の行動は想定通りにいかないことが多い。しかし、タイムラインを定めることで、支援者それぞれが役割を事前に認識し、いざというときの行動につなげたいと考えている。来月の避難訓練は、実際に患者が自宅から外に出るまでは考えていないが、様々な支援者間の連絡調整等を行い、計画をより現実的なものにしていきたいと考えている。

(鬼澤会長)

様々な難病の活動があるが、難病患者の災害対応は重要なテーマの1つだと思う。委員の皆さまにも理解を深めていただき、情報を共有して、それぞれ対応が必要な患者について、今後しっかりつないでいただければと考えている。

(菅野委員)

主治医との共有を念頭にした質問だが、現在、計画を立てている3名は医療依存度が比較的高い方なのかなと思っている。主治医の先生が訪問している方の割合はどのくらいか。

(事務局)

現在3例の方の計画を策定しており、3例の方とも基本的に訪問診療で、年1回経過観察の際に通院してる方もいる。

(菅野委員)

避難計画を主治医とどの程度共有しているか。

(事務局)

計画を策定する際、支援機関に協力いただける内容の確認及び計画がまとまった際に患者宅で内容の確認を行っている。主治医にも参加いただき、確認及び助言をいただいている。

(菅野委員)

計画の対応をいただいてすごいと思う。数が多いほど難しいと思うが、もし災害時に入院が

必要になった場合、在宅だと入院先を探さなければいけないというハードルが出てくる。災害発生や救急要請的なフローチャートの部分で、救急車もすぐの対応は難しい可能性があると考えると、本当に大きな課題だと思う。

難病で人工呼吸器を使用している方々の対応は切迫した状況になりやすいと思うので、かかりつけ医の往診の時になると思うが、医療依存度が高い方は病院という選択肢になって来やすいと思うので、病院とも共有できるような仕組みや働きかけができると安心だと思う。

(渡部典美委員)

3名の方の避難計画ということだが、母数はどのぐらいか。訪問看護事業所もこうした計画を立てなければならないが、どのように行政に連絡を取り、一緒に連携できるのか。

(事務局)

母数について、人工呼吸器を装着している方を対象としており、市内で常時装着している方は10名である。支援機関として関わる方が多いこともあり調整が難しいが、重要性の高い方から対応している。順次、計画の対象者を広げていく予定である。

高齢の方は長寿福祉課、難病患者は感染症・疾病対策課、障害の方は障がい福祉課が担当となり、連携できる部署があるので、随時ご相談いただきたい。

(鬼澤会長)

基礎的なことだが、人工呼吸器を使用している難病患者さんを把握するときは、難病の申請書を参考にしているのか、それとも申し出を拾っているのか。

(事務局)

対象者は、臨床調査個人票や更新手続きの際のアンケートから確認を行い、対象かどうかを判断していた。

(鬼澤会長)

保健所からアプローチしていただき、漏れている場合は主治医や患者さんがアプローチをしてお願いすることも可能か。難病と伝えていれば保健所で可能ということでしょうか。

(事務局)

はい。ただ、高齢者であれば、また別の部署になる。

### 3 難病の医療提供体制について〈資料3〉

(事務局)

まず、難病医療提供体制の変遷について説明する。昭和47年10月に難病対策要綱が策定さ

れ、国として難病対策が始まっている。その後、対象疾患の増加等を経て、平成10年に入院施設の円滑な確保を目的に県に難病医療拠点病院、難病医療協力病院の指定を行っている。平成27年1月に難病法が成立し、できるだけ早く難病の診断がつく体制を作ることを目的に方針も策定され、難病診療連携拠点病院を中心として、診断後、できるだけ身近な医療機関で医療を受けることができる体制や、小児慢性に該当する子どもさんが成人になったときに、切れ目ない医療ができる体制の構築を目指している。平成30年4月には、現在の新たな難病医療提供体制が構築されている。

福島県内の体制について、資料右側の表のとおり、難病診療連携拠点病院はなく、分野別病院もない状況である。福島県は医療拠点病院が県立医大病院で、協力病院が県内33病院ある。福島市は、拠点病院は県立医大病院、協力病院は5つの病院が該当しており、平成10年の体制のままという状況である。この体制は全国で和歌山県と福島県だけという状況である。

その中で、前回の協議会で出された意見をまとめた。いただいたご意見が新たな難病医療提供体制のイメージ図に入るものだったため、今回、医療体制提供体制という議題として上げさせていただいた。資料について、中心の緑で囲まれた部分の拠点病院等が先ほど申し上げた難病診療連携拠点病院やコーディネーターの部分で、各都道府県の中で拠点病院と分野別病院、協力病院が連携して早期診断を目指す。もし県内で診断がつかない場合は、難病医療支援ネットワークを活用し、早期の判断を目指すという体制である。

福島市は2次医療圏であり、協議会も保健所も体制の中に位置付けられている。協議会でいただいたご意見が、今後、医療提供体制を充実していこうという中で貴重なものになると考えている。

また、医療提供体制については医療機関だけではなく、生活支援や両立支援、様々な福祉サービス等、患者さんの生活を支援する分野での関わりになる。委員の皆さんも支援者として様々な分野で関わっていらっしゃるの、前回いただいたご意見をもとにした内容が、今後の福島市の難病医療体制を充実していくことにつながると考え、資料を提示させていただいた。

(鬼澤会長)

難病患者さんも支援者の我々も、あまりストレスを感じずにアクセスできる医療体制について、どのように構築していくかが目標となり、必要な体制について前回お話しいただいたものを事務局で集約した。

それ以外にもご意見があると思うのでお尋ねするが、一つ一つのテーマについて具現化していくにあたり、どのような活動をすればよいのか、どのようなシステムや人材が必要かについて、ご意見をいただきたい。ゼロスタートになるため、委員の皆さまの専門的な視点から、ぜひご発言をお願いしたいと考えている。

まず、身近な環境で適切な医療を受けることができる体制について、診断がつくかどうか、診断がついてからある程度落ち着いている方も含め、今不足していることや問題点、今後の私たちの活動についてご意見を伺いたい。

(板垣委員)

地域包括支援センターでは、受診相談の際、どの病院に行くのがいいのかの相談がある。すべての症状を把握しているわけではないため、状態を確認しながら、受診できる状況なのか、付き添いはいるのか等を聞きながら、病院を特定できないときは問合せ、受入れについて確認している。その上で、病院の相談員に聞いていただき予約を取ってもらう。

ただ、それでも受診先についてどこを紹介したらであるとか、実際に確認してみないと受け入れ不可いうところもある。地区によっては、病院がたくさんあるわけではないので、通院するなった場合の手段や継続して通院できるか等の問題も含め紹介しているため、迷いながら、考え考え返答している。病院によっては、バスが一本しかなかったり、遠かったり、タクシーで往復1万円以上かかったりと、定期通院が難しいので、診断とは別に定期通院が身近にあると紹介しやすい。

(大山委員)

在宅支援をしているが、難病の方が相談できる医療機関の一覧表はあるのか。例えば高齢者の場合、認知症専門の先生がいて協力機関があり、それをもとに紹介している。

(事務局)

指定医療機関という形ではあるが、この病気にはこの病院という情報は出していないため、作成して皆さんにお知らせしたいと考えているところである。

(鬼澤会長)

問題は複数に跨っている。診断前の患者さんの問題、診断後にどの病院に行くかという問題、ある程度落ち着いてから連携をどのようにするかという3つの問題が潜んでいると思う。この3つの問題について、今後も協議していかねばと思うが、まず、診断前の人がどの病院に行けばよいかかわからない状況である。病院リストを保健所で作る、もしくは渡邊先生にお力をいただき医師会などで情報をまとめたりしないといけないなどが考えられる。民間的な要素も含むので、市がフルコミットメントすることはできない可能性もあるかなと思っている。

(渡邊多佳子委員)

おそらくとても難しい問題だと思う。と言うのは、おそらく神経難病に関しては、神経内科専門医であればオールラウンドで診ることができると思う。神経内科専門医は福島市に数えるほどしかいないため、難病の診断がついたもしくは疑わしい場合、この病院に行くという一覧を作るのはとても簡単だと思うが、それ以外の例えば鬼澤先生がご専門の消化器系となると、診ることができる先生はたくさんいらっしゃると思う。その中で、一覧を作る、行政の方からこことこにととなると、営業のような形になってくるため、この先生は含めるけどあの先生を含めない等が出てくると問題と思う。

手挙げ方式の場合、アンケートをお願いして、提案してくださった先生の一覧を作る等の方法

であれば可能ではないか。以前、菅野委員と一緒に物忘れ相談に取り組んだが、そういった一覧であれば、やれないことではないかなと思う。

(鬼澤会長)

危惧しているのは、民間の営業に関わってくるため、市がフルコミットメントはできないと思う。医師会の中で神経難病のリストを出し、自分が診ることができる病気に手挙げ方式でリストを作っていただくことが現実的と思うが、協議会から医師会へお願いをするというシステムが必要になってくる。そのため、この場で揉んでから正式に事務局から医師会へ申し出をするべきと思う。

(事務局)

どういう形が一番よいのか検討させていただき、医師会への依頼等について検討を行いたい。

(鬼澤会長)

診断前のこと、診断後の落ち着いた後の連携に関して、正しい診断ができる体制の構築というところかと思うが、ご意見やご質問、ご自分の体験等をお聞かせいただければと思う。お知恵をお借りしたい。

(今井委員)

私の体験をお話すると、私が発症したのは中学生ぐらいだったが、今のようにインターネットがなく、情報がない中で、どこにどうすればよいか、わからなかったという時代だった。ただ、今は様々な情報を得ることができる反面、多くの情報を得ることができすぎて、困っている患者さんも多い。例えばこの症状であればこちらで診てもらいましょう、という概要の冊子があると助かるのではと思うが、難しいのかとも思っている。患者さんの体の状況や段階に合わせた、道案内ができるものがあると安心できるかなと思う。

(鬼澤会長)

手挙げ方式で医療機関に手を挙げていただく中で、2つに分けたほうがいいのかと思う。1つは、安定期で症状が落ち着いている患者さんを受けられるという項目、もう一つはある程度、初期の診断治療についてもできるという2つのカテゴリーに分けて手を挙げていただくと、診断がついているかわからない人が行ける所、落ち着いた人は受け入れられる所があるといいと思う。

(白石委員)

2番の早期に正しい診断ができる体制の構築について、通常はどこかが悪いため病院にかかってはいらっしゃる。そのため、先生が紹介をしっかりとってくれないかと思うが、さらに新たな症状の場合は、どのクリニックに行けばいいのか少し複雑になっていくと思う。もともとのかかりつけ医、そこから専門の病院で診てもらおうというつなぐ仕組みができるとよいと思う。

(鬼澤会長)

患者さんに対する情報の周知が重要であり、実際に診療している医療機関に対する情報の周知も必要になってくるということになると思う。啓蒙活動は2つの方向になる。先ほどの受診先一覧も手挙げ方式もそうだが、医療機関に周知することが必要で、それを早めにお話くださいということになる。

(横山委員)

日々の相談内容の中で、この病気の場合、どちらの病院にかかるとよいかというご相談が多い。私たちが患者会さんが多くの情報を持っているため、おつなぎしているが、難病診療連携コーディネーターが福島にはいないようなので、配置できると大変良いのではと思う。

(鬼澤会長)

医療機関の情報提供と合わせて、患者会の情報も付け加えたほうが良いと思う。

今後、検討していければと思うが、難病診療連携拠点病院の設置、地域の連携が困ったときに相談窓口になるコーディネーターの設置が望まれているが、ほかに必要な情報はありますか。難病診療連携拠点病院は、福島市単独ではどうしようもないこと。設置に関しては、多分医大が受けなければならない。県内に1つというのが基本であるため、県が指定するには県へお願いをしなければならない。

難病医療連携連絡協議会っていうのは福島県にありますか？おそらく宮城県にはあると思うが。

(事務局)

福島県にはありません。

(鬼澤会長)

本当は福島県も協議会があるべき。県としては難しい問題があるが、情報収集しながら検討していきたい。

4番目の一時入院レスパイト先の調整だが、現時点で福島市内でレスパイト受け入れている施設について、皆さまご存知でしょうか。

(渡部典美委員)

利用者のバック病院というか、在宅支援病院というものがあり、往診している人の場合、そこに入院すると点数が高くなる。ぜひ連携していただきたいと思いますし契約するが、やんわりと断られるときもあれば、すべての利用者さんと病院が契約を結んでいて、入院できる前提で連携を取り、レスパイト先と個人契約しておくともまず絶対断らないというときもある。自分のところで診れないときは責任を持って別のところを紹介するというシステムにはなっているが、その病院によるのが現状である。

(菅野委員)

病院の体制で言うと、地域包括ケア病棟や特養等を持っている病院は可能かもしれないが、いわゆる急性期と言われる病院でレスパイトを受け入れるのは、やはり体制として取りづらいのではと思っている。

体制の構築を目指すには、地域の病院の協力や特定疾患について病院にも理解いただく機会を、協議会を通して作る。レスパイトはとても重要で、ご本人や家族の生活を支えるために必要な仕組みだと思うので、そういったところにも広げていき、在宅生活を整えられるようにしていくことが大切だと思う。病棟と往診の連携において情報が大切と思ったところと、介護事業所も含め、次のステップとして理解を広げていただく形が求められると思っている。

(渡部典美委員)

介護事業所の場合、例えば看護小規模多機能型居宅介護事業所を持っているところではレスパイトの受入れはスムーズだが、同じ看多機でも人工呼吸器を取り扱ったことがないところは躊躇するし、例えば特養等は常時看護師がいるわけではないため、老健になる。老健は、パーキンソン病の高い薬を全部自分のところで支払うシステムなので、同じく躊躇するところがありなかなか長く入れないところがある。本当は病院の地域包括ケア病棟などですぐに受けていただくのがいい。1ヶ月おかななくてはならないというルールを考えながら、次のレスパイト先を探そうと、私どもも包括さんも常に悩んでいるところかなと思っている。立ち位置によって微妙に違う話で、今すぐ情報一元化してオープンにというのは難しいと感じている。

ただ、今のままでは全く進歩がないので、あるタイミングで、必要な人たちがいる程度の情報を共有できるシステムが必要だと思う。一番いいと思うのは、連携コーディネーターのところで情報を集約すること。保健所では、なかなかそこまでは踏み込めないが、どういう団体で、そういった情報をまとめるといいのか。包括や先生など、ある程度、情報を共有できる人でスタートできる形はあるのか。情報を一元化できる団体はそうなのか。

(所長)

医療体制について、疾患によって異なる話になるかと思うが、診察を受けるまでの話の中で、福島市では具合が悪い患者さんがいた場合、かかりつけ医へ行き、総合病院を經由して診断を受けることになり、最終的に県立医大で専門医に診ていただく体制になっている。身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制の部分で、会津や南会津、相双地方であれば、県でも議論をする必要が出てくると思うが、この場合は体制として最も恵まれている福島市の仕組みの議論になる。福島市での仕組みがきちんと整ってくれば、福島県内全体にとってありがたい話になると思う。

(鬼澤会長)

所長さんがおっしゃる通り、福島市は県内で一番恵まれているのは間違いないと思う。すべての診療科がそろっているため、高度な専門家がいる福島市は最終的に恵まれていると思う。

ただ、まだ難病診療や連携の分野に関しては、責任を持って対応できる体制が他の県と比べて控え目に言っても弱いと思うので、資料（４）の問題がもう少し出てくると考えている。

レスパイトの問題はすぐにというわけにはいかないなので、継続して議論していきたい。

５番目の精神的な支援等について、協議会としてどのようなことができるのか、ご意見を願いたい。

（横山委員）

今日お渡しした資料で、令和５年度の事業報告と令和６年度の事業案があり、おしゃべりほっとカフェを開催しており、ピアサポートに参加していただいている。

ピアサポートは難病の患者さんで、研修を受けた方が難病患者さんのお話や悩みを聞き、少しほっとしていただけるおしゃべりホットカフェとして年３回行っている。ピアサポーターの方がピアカウンセリング研修会を受け、難病患者さんの支援、精神的な面などの支援をしていくという事業を行っているので、ぜひご参加いただきたい。よろしくお願いします。

（渡邊多佳子委員）

横山さんがおっしゃってくださったように、それぞれがとても良い活動をしてくださっている。ただ、例えばパーキンソンの患者さんが外来にいらっしゃったときに、この相談をするのはどこ、この手続きはどこと一人ひとりの患者さんに説明をしなければならない現状にある。全体像と書いてくださったが、具体的にパッと見たらわかる福島市版を作っていただけたらと思う。

（鬼澤会長）

私も同感で、それぞれ地域の特性があり、この分野で進んでいるのは宮城県だと思う。宮城県の場合は、本来、市町村がやるところも、県がかなり吸い上げてまとめてやっているところがある。福島県は面積が広いので、宮城県版は無理かと思うが、やはり県と市がやるべきところについて、市の部分が少し大きくなっているのかなと感じる。先生が仰るように、これをもとに福島県版ができてくるとよいと思い、精神的な支援については今後も患者会や協議会を含め、相談・協議していきたい。

６番目について、小児慢性から成人後の移行期の問題で、これはやはり患者さんの問題であり医療の問題でもある。また、もう１つは進学に伴い、他県から本県へ移動することも非常に密接に絡んでくる問題であり、移行期の支援について私たちができることについてご意見をいただきたい。

一番簡単なのは（１）（２）の問題と一緒に、他県の方が福島県に、例えば大学入学に伴い初めて小児科から成人科に移るときのわかりやすい情報があると助かるのではと思う。情報がないと見当違いの紹介状であちこちの病院に行ってしまうことになるので、必要な情報が発信できると良いと考える。

７番目、医療従事者や支援者向けの研修について、やってほしいことはあるか。

(津村委員)

議題を前に戻して大変恐縮だが、(5)の診断前後の精神的不安というところで、病気の診断を受けた場合、就労している方であれば就労継続の問題があると思うが、全体像のフロー図で言いますと、(5)の療養生活、環境支援、就労両立支援という部分からハローワークの下に位置するのが産業保健総合支援センターになっている。

難病の患者様のご相談を受けているが、まず、病気と診断されたことを会社に告知するかどうか。告知したことによって解雇の可能性や、神経難病等々の場合、特に工場勤務では配置変更の可能性等がある。主治医は事務職ならできると仰ってくださるが、なかなか転職は難しい。難病法、障害者対策基本法や雇用促進法など、病気があっても障害があっても事業主側が治療、仕事と生活の両立について配慮するよう、安全配慮義務プラス合理的配慮義務が事業所にあるため、我々センターとしては、患者様またその患者様のご家族、県内の事業所に対し、病気や障害への理解を深めていただき、働きやすい環境を作っていただくような啓発活動を続けている。

(鬼澤会長)

精神的支援等も含め、就労の支援は非常に大きな部分があるかと思うので、その点に関してご意見いただきながら、(7)と関連させて、福島市にどういう団体があり、どういう活動をしているかという情報の福島市版は、あった方がいいと感じる。

問い合わせ等、いろいろなお話があるということだが、どのようなきっかけで、どのようなルートでお話を受けるのか。

(津村委員)

仕事のことでご相談があるとつなげていただいている。あとは保健所への申請更新の場合である。会社から辞めさせられるまではいかなくとも、配慮されないというところで相談をつなげていただくことがある。また、県内12の医療機関に治療と仕事の両立支援の出張相談窓口開設のご協力をいただいている。患者サポートセンターと連携し、病院の患者様から就労に関するご相談があったときにつなげていただいている。

(鬼澤会長)

最後に私からの質問だが、こうして福島版のこういうものを作りましょう、こういう情報を集めてオープンできるものはオープンにしましょう、と言ったときに、宮城県の場合は県が一元化したポータルサイトのホームページがあり、仙台市もそこを利用している。こうしたホームページは、福島市もしくは協議会に将来的にあり得るのか。今、市役所の中では一部あると思うが、その運用でやっていくのがよいのか。

(事務局)

現状、市のホームページの中で設けているので、その中でやっていきたいと考えている。

(事務局)

様々なお話が出た中で、情報発信が市の役割の1つと認識している。4月に、RDDのイベントについて市公式LINE等でお知らせさせていただいた。明後日の難病の日についても市のホームページに掲載し、公式SNSで発信して、患者さんや家族の以外の方にも、難病がどのようなものか、発信していきたいと考えている。

今日お話いただいた中で、情報の整理や福島市版の作成などポイントになると思うので、今後整理していきたいと考えている。

令和6年度、難病医療講演会交流会のご案内ということで、今年度はパーキンソン病についての開催を予定している。6月23日(日)の午後に開催予定で、定員が45名になっている。まだ空きがあるので、ご紹介いただけるとありがたい。

本日予定していた議事は以上である。