

第3回福島市難病対策地域協議会 議事録	
日時	令和7年2月25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、白石丈也、津村紀子、横山清子、渡邊多佳子、渡部典美 ・事務局 12名
議題	1 福島市が行う難病支援事業について（令和6年度事業報告など） 2 難病ガイドブック（案）について
議事 1 福島市が行う難病支援事業について（令和6年度事業報告など）〈資料1〉（事務局） 令和6年度の福島市の難病支援事業として、8つの事業を開催、または開催を予定している。 6月には、令和6年度第1回目としてパーキンソン病について理解を深めることを目的に講演会と交流会を開催した。 また、同じく6月に個別支援計画をもとに、災害時を想定した確認訓練を行った。訓練では、患者さん、ご家族、支援者、市危機管理室も合わせ13名が参加し、策定した計画をもとに確認訓練を行った。確認訓練で出た課題を解決するために、どのようにすればよいかというところまで話をすることができた。 8月には、対象疾患を定めず、おうちでできる日常動作改善体操ということで、快フィットネス研究所の吉井先生をお招きし、体の動かし方について実演指導を行った。動作の確認も一人一人行い、交流会では、日頃の運動やリハビリに関する情報共有や講師への質疑応答を行った。 体操講座は初めて動画での撮影を行い、福島市公式Y o u T u b eで公開しているおり、何度も繰り返し見ていただけるような形にしている。 8月30日には、福島県保健衛生学会で、福島市保健所が設置されてからの難病患者さんへの支援活動の取り組みについて発表を行った。これまでの取り組みについて取りまとめたものを発表し、他の自治体の方から質問などをいただいた。 令和7年1月25日には、難病サポーター講座防災編として、市危機管理室の防災専門官を講師に招いて講話をしていただいたほか、難病患者さん及び支援者さんで災害時の支援経験がある方をお呼びし、難病患者の災害の備えについてお話をいただいた。また、非常食の試食体験としてアルファ米の試食を行った。講座終了後に難病サポーターとして新たに17名に登録していただき、今年新たにお迎えすることができた。	

2月8日には、鬼澤先生を講師としてお招きし、炎症性腸疾患の方を対象とした難病医療相談会を行った。福島市保健所と県北保健福祉事務所で、初めて共催で実施した。県北管内の患者と福島市管内の患者で交流会を行い、非常に満足度の高い相談会になった。

またIBD福島の会長さんから活動のお話を情報提供いただき、福島産業保健総合支援センターさんから情報提供いただいた。

次に、令和7年度が難病法の施行から10年という節目の年になるため、5月25日（日）には難病の日を記念したイベントを開催する予定。難病の日は毎年5月23日と決まっており、日にちに近いところで25日に行く予定。開催場所は市民センターを予定している。

また、難病医療講演会・交流会については、今年と同じように年3回～4回の実施を予定している。県北保健福祉事務所との共同開催についても継続していきたいと考えている。

難病サポーター講座については、今回は講演会を開催し、防災に関する知識を参加者に知っていただいた。その感想の中で、実際に難病患者をどのようにサポートしていいかわからないとお声があったため、実践編という形で行いたいと考えている。

難病患者災害等緊急時個別支援計画については、人工呼吸器装着者の新規計画策定者の訓練を実施したいと考えている。説明は以上である。

（鬼澤会長）

委員の皆さまからのご質問は。

（渡部典美委員）

講義がとても面白そうだと思う。患者が対象という所はあると思うが、ケアをする専門家、例えば在宅の訪問リハなどの職種もいるため、そういう方へ向けた難病患者のリハビリテーション等の学習会があるといいなと感じた。今後、検討いただきたい。

（白石委員）

一点教えていただきたい。資料1の1ページ目、6月28日に個別支援計画をもとに災害時を想定した確認訓練を実施したとあるが、非常に興味深い。現在、策定を進めているところだと思うが、実際の内容的にはどのような感じなのか。自宅でこういうことをする、地域住民の参加等について教えていただきたい。

(事務局)

今回、確認訓練を行った方については、実際に地震や停電が起きたときに、支援者がどのように動くかという部分を重点的に確認した。患者さんがベッド柵をつけていない方のため、例えば日中の時間帯に家族が不在でヘルパーさんだけのときに、患者さんの体を守るという動きの部分から実際に確認した。今回は往診をしている主治医の先生も含め確認訓練を行った。実際に患者さんという時間が長いのはヘルパーさんと思うが、それ以外の薬局の方も含め、全員で動きを確認することができたと考えている。今後も、他の患者さんについても同様に、関係者の皆さんと訓練を行いたい。

(鬼澤会長)

サポーター講座防災編について、新規の登録者が結構いて、家族の方や一般の方の参加もあり、ちょっと刺さるテーマなのかなと思う。また、個別支援計画のところも、たとえ家族に対象者がいなくても、一般の人には結構刺さると思う。これは市の広報誌や新聞のプレスリリースなどは行ったのか。

(事務局)

講座の周知のため、福島市の公式SNSに登録していただいている方に広く周知し、参加者を募ったほか、プレスリリースも行った。

(鬼澤会長)

それでは、2つ目の議題に移る。難病ガイドブックについて、事務局から引き続き説明願う。

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)

現在作成しているガイドブックについて、前回(昨年5月)の協議会で、診断前の人がどこの病院に行けばよいのかわからない、また、そうした相談が委員の皆様にもあったというお話があった。難病に関する概要や情報を掲載した冊子があるとよいというお話の後に、個別に委員の皆様を訪問させていただいた結果、ガイドブックを作成し、医療提供体制の1つにしてこうというご意見から、作成に取りかかっているところである。

他の自治体のガイドブック作成状況を調べたところ、都道府県や政令市で作成しているところが多い状況。しかし、中核市レベルではあまり作成していない。その中で、札幌市や新潟市のガイドブックがわかりやすく、参考にしている。

ガイドブックを作成するにあたり、目的や構成、コンセプトを定め、それに沿って作成していきたいと考えている。

まず目的として3つ挙げている。先ほどから申し上げている病気についてどうすればいいかわからない、どの病院に行けばいいかわからないという方のため、また、難病を知らない人にも情報が届くことを1つ目の目的にしている。

2つ目としては、患者さんやそのご家族、医師をはじめとする支援者の皆様も難病を理解することができる、様々な情報が載っていることを目的にしている。

3つ目として、難病患者さんが診断に至るまで状況や感じたこと、また、指定難病の医療費助成制度をはじめ、様々なサービスを掲載し、難病を取り巻く現状や難病患者支援の内容を知ることができることを目標として取り組んでいる。

次に構成について、3つの作成を考えており、診断のつかない方が難病の可能性に気づくことができる導入編、様々な情報を掲載している資料編、さらに、難病患者さんから、実際に災害が起きたときに、どこへどのように避難するとよいのかというお声がアンケートで多くあったので、防災編という3つを作成したいと考えている。

そしてそれぞれの中に、先ほど申し上げた患者さんやご家族の生の声、体験、支援者の皆さんからのアドバイスなど掲載し、さらに福島市の難病を取り巻く現状や課題の掲載、市保健所の取り組みを載せて、福島市ならではの難病ガイドブックを作成出来たらいいなと考えている。

コンセプトとして、情報の得やすさ・わかりやすさ、悩みの解決、行動につながる、生活に希望を灯す、デジタルを活かすという5点挙げさせていただいた。作成したガイドブックへのたどり着きやすさ、できる限り簡単な文章での記載は、特に導入編には載せたいと考えている。読みづらい文章になりがちな資料の中でも、固いながらもわかりやすいものを作りたい。

また、実際にガイドブックを見て悩みを解決する、ここに病院があるから行ってみる、早めに診断を受けてみるなどの行動につながり、少しでも患者さんやご家族の生活に希望を灯すことを目指している。

さらに、デジタルを生かし、スマホのQRコードを活用して情報を見られるような作りにしたい。ご意見いただければと思うが、病院や介護施設にポスターやページ数の少ない導入編を置かせていただき、患者さんやご家族、支援者さんが見ることができ、さらに詳しい情報必要なときは、QRコードから難病ガイドブックを見られる形にできるといいと思っている。

ただ、実際には難病患者さんの半分以上が高齢の方なので、どこまでデジタルがいいの

かというところもあり、ご意見をいただきたい。

資料編の内容について、作成済みの自治体は「難病とは」という基本的なところから、サービスや医療制度、療養生活や相談先としての患者会等、基本的な情報を掲載しており、同じ形を考えている。

本日、委員の皆様には、まずガイドブック作成の方向性についてご意見をいただきたい。今回、たたき台としてご提示させていただくが、難病の可能性を感じ、受診へつなげることができるのか、また、わかりやすさについてご意見を頂戴したい。写真や図はまだ入っていないが、わかりやすい文章になっているのか、必要な情報が掲載されているのか、不要な情報はないか等もご意見を頂戴したい。

ガイドブックの作成に取りかかってみて、なかなか難しいと感じている。介護や障害サービス、就労支援など、どこまでどのように載せたらいいのか悩んでおり、その点についてもご意見をいただければと思っている。委員の皆様はそれぞれ専門的な立場にいらっしゃるの、その視点からも見ていただきたい。また、紙で誰にどのくらい配布するのも考えている。

では、作成中のガイドブックについて簡単にご説明させていただく。

ガイドブックのタイトルについて、先週鬼澤会長とご相談させていただいたが、導入編や資料編という名称は職員目線になっているので、タイトル自体にもご意見をいただきたい。

まずは導入編をご覧いただきたい。2ページ目は導入編への導入ということで、体調がおかしくてずっと良くない方は、このガイドブックを見てくださいという文章を載せており、3～4ページ目はパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスの患者数が多い難病の症状を出させていただいている。3種類の疾患だけで患者さんの約6割を占めると思う。

実際、どこに相談しても診断がつかないときに、難病の可能性もあるかもしれないということを理解していただけたらということで、できるだけ大きな字で、かつスマホでも見やすいように縦型にしている。

5ページ目には、そもそも難病とは何かという簡単な説明を載せている。発病の機構がわかっていない、治療方法が確立していない、長期にわたって治療が必要ということ載せており、長期になるということは医療費もかかり、難病の原因がわからないイコール診断しにくいことを示している。

下段の難病の主な症状という部分は、6ページにより詳しく掲載しているので、鬼澤会長からより詳しく載せると良いのでは、とご意見をいただいていたところである。

7ページ目は、難病の診断は時間がかかることを記載している。赤字の部分が、事前に皆さんにお配りしたものと修正した部分になっている。実際に1年、3年、10年以上かかった方がいるというデータがある。また、なぜ時間がかかるのかという部分では検査項目が多い、検査結果が出るまで時間がかかることなど記載している。併せて難病の種類が多く、今341種類で、来年度に7つ増える予定である。

それから、検査に関してお話しを聞いたところ、命に関わる病気から可能性を潰していき、最後に残るのが難病となるため、どうしても診断に時間がかかることや、症状を見ても見えないと診断できない部分があるということも掲載している。

現在、患者さんへのインタビューを進めており、脊髄小脳変性症と潰瘍性大腸炎の患者さんからお聞きした内容をコラム的に掲載している。こうした内容をちりばめ、実際の見た方が体験談として知ることができる構成を目指している。潰瘍性大腸炎の方は2年ぐらい、脊髄小脳変性症の方が半年弱ぐらい診断までにかかったというお話を掲載している。

9ページからはまず受診を考えましょうということで、どの病院を紹介する、どこが行ける病院なのかを載せたいなと思っており、10ページには仮で難病相談医マップを載せている。

お渡しした資料の中に「もの忘れあんしんガイドブック」がある。長寿福祉課が作成したもので、医師会さんを通じて医師の方にアンケートをとらせていただいて、手を挙げていただいた病院を載せているものになる。ガイドブックの最後のページに掲載されているが、手を挙げていただいた病院さんに加えて、アンケートの際に記入していただいた「市民向けの一言」を掲載している。これを取り入れて、難病ガイドブックでもできないかと考えている。

もの忘れあんしんガイドブックを作成する際、多佳子先生のご活躍で掲載に至ったので、今回もお力添えをいただき、同じような形でできないかと思っている。

ただ、おそらくもの忘れ相談医より医師が多いので、地区別に載せるパターンのほか、診療科別に載せるパターンなどを考えられるといいなと思っている。10ページから11ページに長寿福祉課のアンケート項目及びこちらで考えているアンケート項目を載せており、マップ掲載の可・不可及び前回の協議会でご意見いただいた往診の可・不可についてお聞きする予定である。また、導入編向けに体調不良で悩んでいる方への一言や患者さんご家族向けに資料編の一言についてアンケートをとらせていただき、ガイドブックに

掲載したいと考えている。

12ページ・13ページは相談先を掲載している。県難病相談支援センターさんから6つ掲載しているが、一見して病気や就労は相談支援センターさんに相談できるという、すぐにわかる形で作成できるといいのかなと思っている。

最後の2ページでは、指定難病医療費助成制度の簡単な内容と、改めて早めの受診を考えてくださいという形で、全15ページとなっている。

次に資料編をお開きいただきたい。その名の通り、データや情報が載っているガイドブックを目指している。

最初の2ページは難病とはという点について、詳しくかつわかりやすい表現を目指し、難病と指定難病の違いなどを載せている。

3ページ目には、支援者の方にも見ていただくことを想定しているため、難病対策の簡単な歴史、難病対策要綱や現在の法律について、クリックして市ホームページにつながる形で見る構成にしている。

そのあとに難病相談医マップを載せたいと考えているが、資料編にも掲載が必要かどうか鬼澤先生にもご意見をいただいた。

6ページは、事前に皆さまへお送りした内容と変更になっている部分である。指定難病医療費助成制度だけではなく、様々な医療費の助成制度があることを簡単に掲載している。また、小児慢性特定疾病や高額療養費の簡単な説明、重度心身障害医療費助成制度の説明の概要を掲載している。

7ページ目からは、特に皆さまからご意見をいただきたい部分である。難病患者さんが利用できる介護サービスや障がい福祉サービスを掲載しようと考えているが、何をどこまで載せると良いのか、患者さんの目線だとどうなのか、支援者さん目線だとこれを載せた方がいい等について、ご意見をいただければと考えている。

そのため、現段階では簡単な仕組みやこういう制度がありますくらいしかつくりていないので、今後の方向性についてご意見いただければと思っている。

また、同じように10ページに就労支援について掲載しており、こちらについてもご意見をいただきたいと考えている。他の自治体のガイドブックを参照していると、既に難病になっていてこれから働く方、働いていて難病になった方が、相談先や制度について知ることができるという形で載せているところが多いので、それが一番いいのかなと思っている。

る。

その後ろには指定難病医療費助成制度について詳しく掲載している。いまだに全て紙で申請書類を提出するやり方だが、住民票や所得課税証明をはじめ、提出する書類を間違える患者さんが多いので、証明書の具体例、臨床調査個人票の様式、同意書の記載部分等を掲載している。また、この部分の金額を自己負担の月額判定に使うなど、わかりにくい点が多いので、詳細を掲載している。

また、年金振込通知書等についても具体的に載せながら、これを見ると申請にすぐつながるようにしたいと考えている。

受給者証についても、見方がわからない方がいらっしゃるので、窓口では何割負担で月の限度額は幾ら等、ガイドブックを見ればわかる形で掲載している。

こうした方向性及び内容で作成していきたいと考えており、インタビューも進めてコラムを作成しながら、次回の協議会までに完成できるようにしたいと考えている。説明は以上である。

（鬼澤会長）

ありがとうございました。時間があるので、ゆっくり詰めていきたいと思う。まずは全体を通してはっきりさせておきたいことやご質問は。

これは私からだが、防災編と、導入編及び資料編3つ考えられていて、防災編は後にして、今回は導入編と資料編に注力する、フォーカスするという形でよいか。

（事務局）

今回のご意見を受け、次の協議会で導入編と資料編についてより具体的な案を報告したいが、最終的には来年度中の完成がデッドラインと考えている。タイトな日程になる。委員の皆さまにもぜひご協力をお願いする。

（鬼澤会長）

ガイドブックを2つに分けるにあたり、資料編と導入編という2つでよろしいか。位置付けや、実はこういう分け方があるのでは等ございますか。

私から一点。導入編、資料編を1冊ずつ作るということか。

（事務局）

データとしては分けて作成し、冊子として一緒にするかどうかはご意見をいただきながらと考えている。

（鬼澤会長）

ガイドブック作成後、ホームページに掲載するとして、紙の媒体はどこでどの対象の方に渡すことを想定しているか、もしくは委員の方々がこういうところを対象にしてほしいというご意見を伺いたい。

（白石委員）

もの忘れ安心ガイドブックは薬剤師会にもご案内いただき、薬局の店舗に置かせていただいている。ぜひ、薬局もご活用いただきたい。

（鬼澤会長）

事務局としては、導入編、資料編をどういうところに置き、どういう方々に見ていただくことを想定しているか。

（事務局）

現在考えているところでは、導入編は患者さん向けなので病院に置いていただき、資料編はどちらかというと支援者さん向けになると考えているので、医療機関や薬局さん、介護機関を想定している。

（鬼澤会長）

そうすると、導入編は受診し始めた頃の患者さんで、資料編は診断がついて、様々な支援機関につながり始めた患者さんが対象になると想定される。その他、付随したご質問がなければ、導入編と資料編を討論させていただければと思う。まず、導入編についてコメントやご意見はあるか。

（大山副会長）

事前にももの忘れあんしんガイドブックと比較してみたところ、少し刺激的すぎるなと感じている。それは難病！という、ちょっと刺激的ではないかと。もう少しやんわりとするものがないのかなと思った。

また、不安から入っていく印象なので、まず、難病とは何かということ前面に出した方がよいのでは。不安を煽るというイメージが湧いてしまったので。

（今井委員）

導入編の3ページ目を見せていただいたとき、体調が良くない方へ、このように難病かもしれないかもしれないというのは、早すぎるというか、少し驚いてしまうという感じがした。構成もあると思うが、後ろのページに、もしかしたらそれは難病かもしれないなど、体調が思わしくない＝難病かもしれないと同じページにあるのは、ショックが大きいという印象を

受けた。

また、現在は難病の治療も進んでおり、試薬も出ている。治験や研究も進んでいるので、難病だからまったく治らないではなく、希望を持ってほしいという一言を最後に入れていただけると良いと思う。

（鬼澤会長）

ガイドブックを見て感じたこと、それに対する対応もお示しいただいた。私も同意見とする部分がある。これに対する対応方法やご意見はあるか。

（横山委員）

全体的なことになってしまうが、紙の媒体ということで、視力のない網膜色素変性症の方も情報がほしいと思う。センターで実施しているオンライン事業に網膜色素変性症の方が参加されているが、携帯電話で読み上げてくれる機能がついているそうで、ウェブを使った方法もあると思うが、そこも考慮していただけないか。

（渡邊多佳子委員）

今井委員や大山副会長が仰ったように、我々がもの忘れあんしんガイドブック作る時も、最初は認知症について考える認知症ガイドブックだったと思う。例えば外来にいらしたときに、本人や家族の前でこのガイドブックはとても良い内容だと思っている。しかし、本人の前で認知症ガイドブックをお渡しするのはどうなのかということになり、表現がやわらかく、やわらかくなっていった、ここ数年で物忘れしても安心だよというガイドブックに落ち着いた。そう考えると、最初の部分はもう少しやわらかい表現にできたら良いと感じた。

また、もの忘れ相談医マップに関しては、先ほど仰ってくださっていたように、物忘れに関してだけである。認知症の患者さんが増えていった、自分で歩いていけるところで相談できるよう、その地区のその先生という意味で作成しているが、難病は種類が多いと思う。なので、導入編で主な難病による症状の特徴としていくつかに分けているが、神経筋疾患領域ならここの病院、消化器系ならここの病院という分け方が使いやすいし見やすいと思う。

（鬼澤会長）

実は私も、もやもやしていたところがあったが、それがはっきりした。出だしの部分は少しパンチが強すぎると感じる。それから個人的に危惧しているのは、様々な患者さんがいて感受性の強い方もいて、難病ではない患者さんにまで不安を与えてしまうのは良くないと思うので、そういったことにならないほうが良いと思う。

個人的な意見を述べると、啓蒙するというよりは、難病を知らない人に難病を知ってもらいながら、自分はこれに当てはまるかなというくらいのほうが、入口としてはいいのかなと思う。その結論として、国の支援制度もあり、様々な病気の治療法がかなり進歩しているという出口でも良いと思う。

構成に関しては、各委員の皆さんに後日お伺いすると思うので、詰めていただき、細部についてはそれぞれの専門領域から加えること、記載しないことについてご意見いただければと思う。

(津村委員)

13ページの4番が当センターの部分になると思う。働き方、休暇に加え、お金のことという表現がある。お金のことだと経済的な不安になってしまうので、表現を改めて考えていただきたい。

また、全体的に文字が多いと思ったので、フロー図を入れるであるとか、7ページ目の3割2割1割の部分を円グラフにするなど、イラストなども考慮していただけると良いと感じた。

(渡部典美委員)

難しいと感じている。例えば5ページも、発病の機構がわかっていないというその言葉自体がちょっと難しいと感じていて、疾患ごとになるという点でも難しいと感じる。

病名が並んでいる部分で、先程分野ごとにページを分けておくというご意見があったが、大きく書くなど工夫すると見やすくなるのかなという感じがした。

(板垣委員)

順番を入れ替えれば見やすくなる感じる。また、AやⅡなどを文頭に入れてくださればと思う。

また、難病の診断がつくまでは、病院に行ってもらわないといけないという点が一番と思うが、認知症の方も気にはなるけど受診に至らず、生活に支障が出る状態での受診が多い。早期受診について伝えても、受診になかなかつながらないというところがあるので、難病を知ってもらう、こういう方はこういう病気があるということを知ってもらうためには、受診して診断していただくことをガイドブックの目的とすると、怖い表現ではなくても、病院に向かえる内容にすると良いと思う。

最近、うちの他の職員が関わっている方で、薬を飲んでも症状が良くならないという状態になった方がいる。病院を変え、薬を一生懸命飲んでも治らない。他の病院を進めても行かずに悪化していき、もしかしたら難病の可能性もと聞いて、ようやく病院を変えた事例があった。

病院を変えたら薬も代わり、良くなってきたので、難病は怖い意味で捉えられたかもしれない。結果的に可能性があるため病院を変えたが、驚いたことは事実だと思う。そうい

った部分に配慮できればと感じた。

（鬼澤会長）

板垣委員のコメントは導入編のまとめだと思う。怖がらせてもいけないが、きちんと医療につながる事が大切で、適切な医療を受ければ良くなる可能性が高くなるということをメッセージとして全体的に出していければと思う。

難病相談医マップを作成するにあたり、疾患ごとに分けて作らなければならないと思うが、どのようにしていくか。福島市には難病指定医リストくらいしかないと思うが、どういった方向で作っていくのか。

（染谷所長）

難病相談医マップについて、なかなか難しい話だと思っている。まず、具合が悪ければ受診していただくことが一番になる。先ほど、診療科ごとという話があったが、市医師会に協力をいただき、医師版の難病サポーターというイメージで、手挙げ方式でお願いすることになるのか、その辺をご相談していきたい。応援団として、いろいろご支援をいただける先生方のマップを考えている。

難病診療連携拠点病院の動向もあるが、最終的には県立医大の先生方も含めて、みんなで支えるというようイメージになると良いのかなと思っている。

（鬼澤会長）

所長の仰るように、センシティブな患者さんもいらっしゃいますし、お医者さんにもいろんな方がいらっしゃいますので、医師会でも考えていただきながらと考える。

（渡邊多佳子委員）

もの忘れあんしんガイドブックは、協力していただける先生はよろしくお願いしますという手挙げ方式でした。手を挙げてくださった方が、専門に限らず、相談が来たら自分たちで処理できるものは処理をするが、例えば強い症状について突然相談されても、診れないときもある。そうではなく、最初に相談したときの対応をお願いしますという位置付けで、手挙げで行った。私も消化器系の潰瘍性大腸炎の相談をされても困るし、答えられない。

そのため、大まかな疾患ごとに答えてもらえるかどうかについて、分野別の手挙げ方式で確認を取った上で、どれだけの回答が返ってくるかになると思う。一般内科の先生が多く、消化器系が多くなるとそれを一覧にできるかどうかという問題になると思うので、相談して手挙げ方式で全員から募り様子を見ることになるのかと思う。

この症状をどこに相談したらいいのかという取っかかりと、こんな症状だけどこに行けばいいのだろうという点が一番と考える。

(鬼澤会長)

手挙げ方式で医師会のご協力をいただきながら、余りにも多ければ少し抜かざるをえないと思うが、それはまず作ってみてのご相談になると考える。私が一番危惧しているのは、患者さんの受けとめ方と医療者側の供給面での調整に大変なときがあるのではと思っていた。

(大山副会長)

QRコードがついているページで詳しくはこちらをご覧くださいとあるが、一つひとつをQRコードで見るのはなかなか難しいと思う。もし載せるなら、1枚にして載せてあげたほうがいいと思う。

(鬼澤会長)

導入編についてはこれで一区切りとしたい。導入編が一番難しく、意見が分かれるところだったので、活発な協議ができて良かったと思っている。

次は資料編になる。使用するのはある程度診断がついた方になるので、その時にこれをどのようにしたら良いかというのは、医療供給側の方はご自分の立場で、また、患者さんご自身、団体の方に関しましてはこのようにして作ってほしいという意見があると思うので、ご意見を伺っていきたいと思う。

まず、全体的な点として質問はあるか。

(津村委員)

資料編については、目次はあったほうがいいと思います。目次を提示していただき、整理して抜け漏れがあれば。また、就労支援の部分に関しては、後で個別でよろしいかと思うが、札幌市のガイドブックを見るとフローチャートになっているので、お知恵を拝借するのも1つと思った。札幌市さんの就労支援の部分はとてもわかりやすいフローになっている。

(渡部典美委員)

9ページのサービスの並べ方で、介護と障がいがあると思うが、ごちゃまぜになっていると感じている。訪問看護が入っていないし、福祉用具も大切だと思う。また、薬局や栄養士の居宅サービスもあるので、介護保険や障がいと分けて、サービスを細かく載せていただくのはどうかなと思う。

(鬼澤会長)

内容が多くまとめるのが大変だが、一度作成してみて、その後に簡素化を考えることや、作成したものを個別にご相談する必要性も出てくるかなとも思っている。

(白石委員)

詳細に作成されているので、わかりやすいと思う。薬局できちんと説明していけるのかなあと不安には思っているが、しっかりやっていきたい。

(鬼澤会長)

13ページに具体的な病院名が入っているので、書き換えたほうが良いと思う。個人的には、患者さんに今月はいくらを超える等を聞かれるため、管理票の見本があるとありがたい。ガイドブックを見せながら、ここを計算するといったことを、おそらく薬局の窓口でも質問があるのではと思う。そういうときに役立つと思っている。

(今井委員)

指定難病受給者証は、毎年ドキドキしながら更新申請をする。これでいいのかと思うので、写真で見れること自体わかりやすくていい方法と思う。細かいところまでは他の専門の方々にご確認いただくところがあるのかもしれない。

(横山委員)

今井委員と同じ意見である。

(板垣委員)

難病の患者さんで手続きしている方を2～3人担当しているが、その時期になると普通のモニタリングで訪問に行ったときに資料を出され、手伝ってほしい、最終確認と一緒にしてほしいがあるので、大体の部分は説明できるつもりだが、ガイドブックがあるととてもわかりやすいと思う。疑問点についてこちらもわからない、受給者証を取ったが、これで何ができると聞かれたこともあり、説明をしなければいけないので、とても助かると感じた。

(大山委員)

事業所で使うにあたり、こうしたガイドブックがあると良いと思う。

(鬼澤会長)

今日はいらっしゃらないが、ソーシャルワーカーである菅野委員の意見も確認をしていただけだと思う。私は県の仕事も手伝っているが、申請に関しては医療従事者も意外と知らないことが多いので、ガイドブックをもとに、医療従事者が患者さんに教えながら自分も勉強してほしいと思う。

認定が通るかどうかについて、通常は医師がきちんと理解をしていれば、患者さんに絶対通るとは言えないが、通すというのが普通だと思う。しかし、特に大学だからかもしれないが、その辺を理解しておらず、申請書類を見たこともないし、それが通るかどうかも

わかっていない。そういう方人たちへのちょっとした啓蒙の意味も込めて、一番よく知っているソーシャルワーカーさんに確認いただきたいと考えている。

（渡邊多佳子委員）

今まで、受給者証や制度がこういうものですという資料は皆無だった。なので、私は自分で資料を作っていた。これが一般的になれば、とてもいい資料だと思っている。

ただ、中身は濃いと思うが、内容によって差が大きいという印象があるので、内容のレベルを一緒にして、目次を含めて流れがわかると見やすく、そしてそこに行き着きやすくなるのかなと感じた。内容は素晴らしいと思う。

（今井委員）

難病患者さんへの就労支援のところで、ハローワークさんとか産保センターさん、ポリテクさんのところなど行政関係だが、民間でやっているところもある。すべて載せられないかもしれないが、探してみてくださいと付け加えていただくと、もっとこうつながるかなと感じた。

（横山委員）

難病と診断されたが、自分で難病ではないと思いつけ治療を拒否してきたというご相談の方もいて、この先どうしようか悩んでいる方もいる。相談する機関が多ければ多いほど良いと思い、相談支援センターでも民間の方就労支援事業所の方をご案内することもある。

本当にたくさんの情報をお伝えできれば良いと思うので、センターでも、県内354ヶ所に難病研修会等、様々な事業のお知らせやご案内を差し上げている。リハビリ、ヘルパー、介護支援事業所、栄養士会、薬剤師会など、本当にたくさんのところへ周知しているので、その辺も追加していただければと思う。

（渡邊多佳子委員）

前後しますが、就労支援は確かに民間事業者がたくさんある。障がい者の手引きには細かく載っている。手引きの内容を参考に情報を入れてもよいと思う。

（渡部典美委員）

医療費の自己負担の管理票があるが、デジタルの時代にとってもアナログな作業になっている。マイナンバーができて、これはなくなるのかなと思っているが、まだまだ続くのか。

（事務局）

現在、厚労省で、オンラインで手続きができるよう進めている。ただ、管理票もデジタル化が必要と今年度に始まったばかりなので、しばらくはこのままなのかなと考えてい

る。

（鬼澤会長）

パブリックでいろんな人が見るので、隙がないよう精度を高めるにはかなり大変な作業になると思う。所長様含め、ぜひお力添えをよろしくお願いできればと思う。私からは以上になる。

（事務局）

ガイドブックを作成する上で、たどり着けている分野と、薬局さんや訪看さんの分野など、まだまだ足りない部分があるので、ご意見を伺いながら、かかりつけ薬局や介護や障がいのサービスを受け始める前の悩みなど、そういったことも含めて作成していければと思う。

（事務局）

3月2日（日）にリフレッシュ講座・交流会ということで、対象疾患を定めない講座と交流会を行う。健康体操指導士の渡辺さつき先生を講師にお迎えし、療養生活に向き合いながらリフレッシュをする機会になる講座を予定している。

また、少し先の話になるが、5月23日の難病の日に関する市ホームページの作成や5月25日の難病の日イベントについて市公式SNS等での発信も予定しているので、ぜひご覧になっていただきたい。

（司会）

次回の協議会の日程について、7月8日（火）もしくは15日（火）15時から開催したいと考えている。皆様のご都合が良ければ、15日（火）の開催ということで準備を進めて参りたい。

本日、様々なご意見をいただいたことを踏まえ、ガイドブック作成を進めさせていただく。また、防災編についても取り組みを進めて参りたいので、またご意見アドバイスをお願いする。

（染谷所長）

委員の皆様方には、活発にご議論、ご指導いただき感謝申し上げます。今日いただいたご意見を踏まえ、ガイドブックをまとめて参りたいと考えている。ガイドブックを通し、支援者の方々にアプローチし、裾野が広がっていくことが大切だと考えているため、足りない部分などをご教授いただければと思う。

また、今年は難病法を施行10年のため、しっかりと市民の方々への啓発などにも取り組んでいきたい。本日の協議に改めて感謝申し上げます。