

第4回福島市難病対策地域協議会 議事録	
日時	令和7年7月15日（火）午後3時～午後4時10分
開催場所	キヨウワグループ・テルサホール 3階 中会議室 あづま
出席者	<ul style="list-style-type: none"> ・委員（敬称略）（五十音順） 安齋 直樹、板垣江利子、今井 伸枝、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 9名
議題	<ol style="list-style-type: none"> 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 副会長の選出について（福島市難病対策地域協議会設置要綱）	
<p>（事務局）</p> <p>福島市難病対策地域協議会設置要綱第五条1項により、会長副会長を1名ずつ置くこととしている。今回、副会長の大山委員退任に伴い、残任期間令和8年1月までの、副会長を選出していただくことになるが、第2項により、副会長は委員の互選により選出とされている。</p>	
<p>（鬼澤会長）</p> <p>事務局案があれば、お願いする。</p>	
<p>（事務局）</p> <p>鬼澤会長が医師で医療分野からの選出ということで、異なる分野である福祉のお立場から前任の大山委員に副会長としてご就任いただいた。今回も同様に、福祉分野から委員として委嘱させていただいている吾妻西包括支援センターの板垣江利子委員にお願いしたいと考えている。</p>	
<p>（鬼澤会長）</p> <p>事務局案でよろしいかと思うが。委員の皆様方、ご意見はいかがか。</p>	
<p>（委員より「異議なし」）</p> <p>委員皆様からも賛同が得られたということで板垣委員、お受けいただけるか。</p>	
<p>（板垣委員より挨拶）</p> <p>はい。任期まで、副委員長として務めさせていただく。</p>	
議事2 福島市の難病支援事業について（資料1）	
<p>（事務局）</p> <p>議事ではなく報告として説明する。</p>	
<p>令和6年度福島市の難病支援事業について報告する。</p>	
<p>主に行っている申請業務は、指定難病の申請業務、遷延性意識障がい者研究事業、スモ</p>	

ン、先天性血液凝固因子障害治療研究事業で、これらの申請の受理と進達を行っている。件数については記載の通り。毎年、同程度の件数となっている。

難病患者地域支援対策推進事業としては、4点。難病患者相談事業として、面接、電話、訪問の事業を行っている。これらは、すべて合計した件数を掲載している。

また、難病対策地域協議会を昨年2回、医療講演会交流会は4回、サポーター講座は1回開催した。

前回、2月に協議会を開催した後、3月2日に、難病リフレッシュ講座・交流会を実施したので、報告をさせていただく。

難病リフレッシュ講座・交流会として、難病患者・ご家族の方が気分転換を図り、安心して療養生活を送るため、初めてリフレッシュ講座を対象の疾患を定めずに開催した。

12名の申し込みがあり、当日、9名の参加があった。

講師は、健康体操指導士、日本ヨーガ療法学会 認定ヨーガ療法士の渡辺さつき先生にお願いし、リラックスができるような呼吸法について、また自分で簡単にできるリラクゼーション法を実施した。

その後の交流会では、参加者の交流の時間を設け、日々のリラックス法について話し合うほか、講師の先生への質問の時間をとらせていただいた。

参加された方のアンケートの感想としては、何かを抱えながら前向きにされていることを知り、私自身も健康に気をつけていきたいと思った、参考になる、皆さん情報を得ることができてよかったですなど、大変、満足度の高い講座となった。

続いて、令和7年度福島市の難病支援事業について、今年度の予定と実施したものについて、報告させていただく。

まず、委員の皆様にも周知をさせていただいたところではあるが、5月25日に、難病の日記念イベントとして、難病法施行10年を記念した市としての初めてのイベントを、県北保健福祉事務所との共催により開催した。

参加者は88名と、多くの方に参加いただいた。

当日は、難病サポーターによるウェルカムミュージックから、和やかな雰囲気で始まり、線維筋痛症患者の中島蒼様に「難病とともに暮らすこと」という内容で、講演と演奏を行っていただいた。

講演については、難病患者当事者ということで、難病として診断されてから、どういうお気持ちだったか、また、病気とつき合いながらどのように過ごしているかなどというところについて、詳しくお話をいただき、演奏では、中島さんが作詞作曲された歌など、終始、和やかな雰囲気で話と演奏をしていただいた。

続いてのリラックス体操講座は、3月のリフレッシュ講座の講師であるヨーガ療法士・健康体操指導士の渡辺さつき先生にお願いをした。

また、その後のフリートークショーは、中島さんと渡辺さんへの質疑応答形式で、中島さんは患者当事者というお立場から、渡辺先生は、ご主人が難病の患者さんであり、難病患者のご家族というお立場から、それぞれの難病に対する気持ち、病気への向き合い方など、そういったところをお話をいただいた。

また、難病団体支援機関の活動紹介ブースでは、委員の皆様からいただいた資料等を掲

示した。

当日は本当に盛りだくさんの内容であり、多くの方に参加していただき、難病というものについて、周知啓発ができたと思う。

次に、今後の予定としては、8月30日土曜日に難病医療講演会・交流会の薬編を、難病でステロイドと免疫抑制剤を使用している方を対象とし、薬剤師の白石委員に講師をお願いして開催する予定。

また、毎年行っている受給者証の更新について、今年度も9月から始まることとなっている。

8月上旬に案内が県から送付され、支所等の出張窓口のほか、今年度は、初めて祝日に1日だけ開庁しての休日窓口を予定している。

講座・講演会・交流会は、11月と2月と3月に予定している。詳細が決まつたら、委員の皆様にも周知と報告をさせていただく。

(鬼澤会長)

指定難病受給者証の更新は、支所等においての出張窓口、あと今年は休日対応するということで、こちらに関してはホームページやどこかで難病患者さんに周知していただけるのか。

(事務局)

県から発送される患者さん個別への案内へ、日程と会場と祝日についての案内も入れさせていただいた。また、市政だより等でも案内をしている。ホームページとSNS等でも周知をする予定となっている。

(鬼澤会長)

福島市保健所さんは、SNSの活用が非常に先進的だという評価がある。

それでは、他にご意見がなければ、3つ目の議題に移る。

難病ガイドブックについて事務局より説明をお願いする。

議事3 難病ガイドブックについて（資料2）

(事務局)

資料2、「難病ってどんな病気？難病ガイドブック」という冊子状の資料をご覧ください。

まず本日、前回の協議会で委員の皆様からいただいたご意見や、ご指摘等を踏まえ、現時点での修正案をご提示している。

作成を進めていく中でなかなか難しい部分があり、前回の協議会において「本日、完成版の原案のようなものをご提示する」という話をしていたが、内容や表現の難しさに加え、関係機関との連絡調整にも不測の時間を要し、本日、原案的なものを提示することができず、お詫びを申し上げる。

事務局としては、導入編ならではの難しさもあり、非常に悩んでここまで作り上げてきた。

委員の皆様には重ね重ね申し訳ないが、本日ご提示した修正案をベースに、再度ご意見やアドバイスを頂戴し、その上で今後メールや文書のやりとりも含め、年内12月を目指して最終版の原案作成を進めさせていただきたいと考えている。

また、並行して資料編の方も作成を進めている。今日は導入編だけをご提示して、ご意見を頂戴できればと思うが、ゆくゆくは資料編の方もお見せをして、ご意見をいただきながら、来年には、資料編と、導入編を合わせた形で完成したいと考えている。

現委員の皆様の任期が来年1月までとなっているので、年度内に完成版の原案のようなものを作成させていただいた上で、皆さんこのメンバーでもう1度お集まりいただける機会となるべく設け、そちらへ提出させていただきたいと考えている。

委員の皆様には、ご迷惑、お手数をおかけして大変申し訳ないが、ご理解とご協力のほどお願い申し上げる。

それでは、詳細について担当よりご説明を申し上げる。

前回の第3回協議会で、様々なご意見をいただき、表現の見直しや目次をつける等全体的に見直しを行った。

1ページには、症状をまず記載するとともに、下段には治療による症状改善の可能性を記載した。導入編では、怖がらせずに、治療による症状改善の可能性を伝えることが大切という委員の皆様からのご意見をいただいたことから、まず、そういったメッセージを最初に掲載させていただいている。

2ページには、目次を質問形式で掲載させていただいた。

この目次には、冊子に掲載される内容が記載されることになるので、記載すべき内容はこの内容でよいか、委員の皆様にご意見をいただきたい。

3ページ以降が、質問による説明となっている。

まず3ページは、難病の定義について、難病法の第1条の内容を掲載している。

下段には、どんな症状があるのか、4ページには主な難病と特徴的な症状を記載した。

5ページには、診断されるまでに時間がかかってしまうことが難病の大きな問題であることを掲載させていただいた。なお、診断までに要する時間については、グラフで表現すると分かりやすいというご意見をいたいたため、グラフを掲載している。

なお数値については、民間の製薬会社で、診断が出るまでに要した時間の調査というものがwebに載っていたので、そちらを掲載させていただいた。

次に6ページ、難病患者さんのリアル体験を掲載させていただいている。

7ページから8ページには、協力いただける医療機関を掲載したいと考えている。実際に医療機関へのアンケートはこれからになる。掲載の内容がこういった内容でいいのか、この内容がアンケートに反映するので、これについてもご意見をいただきたい。

まず一般の方に馴染みのある診療科を掲載し、それから医療機関向けには疾患群別等を掲載することで、どちらからも見易くなるかと考えた。

この内容が、4ページの主な難病の特徴と症状とセットになる（対応する）ような作りにしている。この点についてもご意見をいただきたい。

9ページと10ページは、医療機関以外の相談先を掲載する予定で、こども家庭課がこ

これから引っ越しで、古い住所や連絡先が書いてあるが、後ほど修正したい。

市のホームページも7月にリニューアルのため、一部にリンク切れが起きているが、こちらの方も整理していきたい。

11ページ、12ページには、指定難病医療費の助成制度について記載した。

11ページは、「医療費はどうなるの」ということで、難病と指定難病のイメージを図説し、この指定難病について、医療費の助成対象になるという形で掲載している。

12ページには、受給者証とその窓口負担、月毎に上限額が設定されていること、併せて申請に必要なものを掲載している。

最後のページは、これまでの内容を振り返るとともに、医療機関での受診を改めて繰り返し勧めるということで、締めとした。

(鬼澤会長)

委員の皆さんから、忌憚のないご意見をお願いする。

いろんな立場の方がいて、それが思う違和感や、逆に言うと腑に落ちるところとかいろいろあると思うが、そういう違和感が、どこかで問題になることが多いと思うので、率直にお願いする。

私の方から推測も含めて若干補足する。

「難病ガイドブック資料編」と今回の「導入編」、本来2つあり、資料編は前回、難病医療的にデータがいっぱいあり、かなり精度よく作り込まれていて、あとはもう本当にパソコンに落とすだけというような段階まで、ある程度できているかと思う。

ただこの導入編に関しては、あまり他の自治体で例がなく、試行錯誤をしながら作っているので、ぜひ委員1人1つでいいので、思っていることを言っていただきたい。

難病の患者さんが、もしこれを見たときに、心に刺さるようなことがあるかもしれないし、逆に難病になっていない方に、何か心に添えることがあるかもしれないし、それのお立場でお願いする。

推測するに、これから事務局は難病の更新のシーズンで、8月の終わりから10月位までは多忙な時期を迎えると思うので、この仕事ができるのは、7月と10月の中旬以降。年内に再度修正案を提示するとすれば、非常に時間がないので、遠慮なさらずに今、お願いする。

難病の患者さんの体験談のところで、6ページ、どうすればいいかっていう結論は出でないが、お医者さんの「潰瘍性大腸炎やクローン病じゃないといいよね」という一言が、健康な方は違和感ないんですけど、患者さんからすると「僕、その病気なんだけど、それが悪いの？」と感じると思う。個々の表現をどうしたらいいか、今は答えが自分で出せないが。

そういうことは、今後、直接事務局とのやりとりで訂正していただければいい。

(渡邊委員)

とてもやわらかく、導入編としては素晴らしい上手にまとめたと思う。

脳神経内科専門なので、1ページのところ、「急に手が震え出した。」「力が入らない、姿勢をたもつのがつらい。」これパーキンソン病のこと正在しているのかと思ったが、「急に」ではない。

「最近」とか「気が付いたら手が震えだした」。例えば「急に」と言ったら脳血管障害とか思い浮かぶので、「急に」ではちょっと違う。

11ページ目、難病と指定難病のイメージ、「指定難病＝難病」みたいに思ってて。つまり、難病は、指定難病以外の難病もあるわけですね。

わかりました。

もう1つは、病院のところ。確かに、ここが1番難しいだろうと思う。

多くなってしまうのも見づらくなってくるだろうし。

参考までに、我々指定医師は、診断書を書くのにナンバーを持っていますよね。

どの位いるのかと思うが、例えばそういうところから手を付けていくと、あまり不公平がなく一覧にできるのかと思った。

(渡邊委員)

全医療機関に聞くとなると、ばらつきが出ると思う。その指定のナンバーを持っているドクターの中で、掲載していいか訊いていくと、ある程度に絞られるのかということも考えていきたい。

(鬼澤会長)

今の点に関して、指定医は百何十人居るけど、施設数にするとそこまで多くない可能性がある。福島医大に何十人も指定医がいるので、施設にした時にどのくらいに落とし込むか。

(渡邊委員)

ある程度、万遍なく、福島市全域に渡るようなものなのか。

(鬼澤会長)

あと、早めに医師会に依頼をかけて、手上げ方式にするのか。
この後、決めないといけない。

(白石委員)

非常に分かり易く、綺麗にまとめていただいたと思う。

気になったのは、やはり7ページの医療機関の表のところ。

4ページの項目を対応させて作っていて非常に分かり易いと思うが、ここをどうまとめたらいいのか。認可を受けてらっしゃる先生の数が多かったり、施設も多いということで、こういうのもQRコードとかで見られるようにするのかどうなのかと思った。

全体的に、薬局側から見てもこういった資料があると非常に説明もしやすいし、扱いや

すいのかなというのが正直な感想。

(事務局)

指定医療機関の部分について、若干補足というか、事務局の考え方をお話しさせていただくと、実はここが一番の悩みどころで、一番時間がかかるって、今日原案をご提示できなかつた一番の要因である。

ここが「肝」と考えていて、ここが決まれば、その内容がわかるようにして、医師会さんへ、手を挙げていただくお医者さんへのアンケートとか、そういうものの送付のご依頼に伺う予定。

この会の開催前に医師会へ依頼する予定だったが、どう聞いたらいいか、どう話をしたらいいか分からなくて、皆様の知恵をお借りしたい。

ここにはどういった医療機関を載せたいのか、事務局内でも再三議論しました。この後に資料編が控えているので、指定を受けた医療機関とか、そういう難病を診れる医療機関については、資料編への掲載を考えています。

なので、担当の方でイメージしているのは、どちらかというと、原因がわからないご病気で悩んでる方がガイドブックを手に取ったときに、まず自分に当てはまる症状は、前の4ページの疾患群別のところの、例えば、ろれつが回らないとか、関節が痛いとか、そういうものを見た時に、これは免疫疾患、神経・筋疾患に近いのかなと思っていただく。そして、自分が行っているお医者さんじゃなく、どつか他の病院に見ていただきたいなって時に、7ページから載っている表を見て、そこを訪ねていただく。そして、訪ねた先で、その先生が、あなたの症状は難病かもしれないで、どこどこへ行ってみたらどうですかという感じで、いわゆる次の診療へつないでいただける医療機関。

そういう医療機関を載せたいというイメージが実はありますし、なので非常に難しくて悩んでいる。あとは実際、医師会さんにお願いをした時に、果たしてどの位の医療機関が手を挙げてくれるのかと、心配が実はります。

なので、そういう点についてご意見を頂戴できると、非常に事務局としてもありがたいなという部分がある。

(鬼澤会長)

載せる医療機関って、どういうことを念頭に置いているかというと、難病指定医を持っている、難病の申請書を書ける、具体的なその診断書が書けるというレベルだと思う。

そうすると、想定されるのは、そういう症状がある方をある程度診断、もしくは診断の一歩手前の所まで診察・検査ができる医療機関ではないかと思う。

だから、手上げ方式だとしても、そこまでできる施設に手を挙げていただくことになると思う。ただ、お医者さんによっては、風邪でも何でもすべて診ますというお医者さんも居るわけで、それぞれの分野はあるとは思うけど、難病に関して、診断に近づくことができるかっていうこと、そうすると指定医を持っているということになってくると思う。

(渡邊委員)

掲載内容を絞り込むために、その指定医のリストを1回見せていただいて、まずはどの位の数なのか。あまり多いようなら、その中でこういうことが掲載可能なんじゃないのかという流れにすれば。診断書を書けるっていうことはその分野のプロですからね。レベルに関しても、一定以上と言えるんじゃないかなと思う。

(渡部委員)

全くの一般人として発言させていただくと、私はネットとかで指問診を使うんですけど、症状を入れてくと、これ疑いがありますって答えてくれる。精度的にも結構素晴らしいのがあって、そういうので聞いてみるとか。入口として、一般の私としては、そういうところに頼っている。でないと、総合診療医とかプライマリーとかに行かなくちゃいけなくなる。まずはかかりつけ医とか。だけど、その1歩手前で悩んでいる段階で、そういう利用はどうなのかと思いながら、私は聞いていた。

(鬼澤会長)

多分、遠い将来そういう方向に医療は進んでいくのかなと思いますけど。
これはちょっと、事務局の方でもませていただく。

(菅野委員)

改めてこの資料を拝見し、導入編という形の取り組みは本当にすごい良いことだなって。手に取って分かり易いと感じる。

感想としては、4ページと医療機関のところ。

4ページのレイアウトは、自分が調子悪いな、難病かなと思うときに手に取るものと考えた時、後ろの医療機関の一覧にも関係してくるが、最初に病名があって、次に症状が来る今の形を、例えば逆にしてみるとかでもいいと思う。こういった症状があるから、どういう難病の疑いがあって、〇〇科の病院を探してみましょうみたいに。症状があって、それならこういう病名かもしれないから〇〇科とあれば、そこを求めて行けるかなと思って。

(内容を)詰め込み過ぎると分からなくなるかもしれないけど、症状にもチェックボックスを作り、自分でチェックしてみましょうみたいな感じで、この症状があるから、〇〇科に行こうみたいな感じだと、もしかしたら見やすいのかもと感じた。

9ページと10ページの、医療機関以外の「どこで相談できるの」というのも、細かい一覧は、もしかしたら資料編でもいいのかもしれない。さっきの4ページにも繋がるが、「こういう症状があった時は〇〇科に行けばいいの？どこで相談したらいいの？」というのがあって、一覧みたいになっている感じだと、こうした症状だから〇〇科に行って、その専門の先生ならここみたいな感じだと、繋がりがあって、より見易いのかと思った。

(鬼澤会長)

今のご意見ですと、症状、そして医療機関の一覧、これもいくつか案を作つてみて検討してみる必要があるかと思う。

(安齋委員)

高齢者は、すでに傷病名とかもついていて、かかりつけの先生もいらっしゃるというパターンが多く、介護保険の申請については主治医の先生、認知症ケアパスについても、かかりつけの先生が物忘れ相談医になっている。通常、福島市で作っていただいた物をもとに、訪問して色々説明するが、難病にはこういったハンドブックが無かったので、一から県北保健福祉事務所や市役所からの郵送物を確認して説明していた。症状が来て、自分に該当するんだろうかというところから入る高齢者の方が非常に多くて。認知症の場合も、自分は認知症じゃないっておっしゃるんだけど、症状を重ねていくと「あれ、私、MC Iかな」とかね。そういうことがあったので、やはり病気の入口って、自分と共通する項目を知ることで、症状がまず一番に来て、その後、病名に到達して、どこの医療機関に相談したらいいのかへと繋がっていく。高齢者の方の総合相談をする私にとっては、説明しやすい。

あと福島市さんのハンドブック系は、年々情報がぎっしり詰まって来ている。

目が不自由な方とか、老眼でちょっと見えないという方もいるので、あまり詰め込み過ぎると、どうしても見にくくなってしまって、見る気がなくなっちゃうという方もいる。65歳以上の方や、被保険者で40歳以上の方も(介護保険の)利用者が増えているので、見やすくなるとよいし、どの症状ならどの病院にかかるのかというところが、分かり易くなるとよい。

医療機関さんのみならず、病院以外でどこに相談したらいいのかというのを、載せていただいているのもいいと思った。

(今井委員)

福島市さんで作ってくださったこのガイドブックがとっても素晴らしいと思って見ていました。

今日は資料として白黒ですが、送っていただいたデータは、プリントアウトしたら、本当に綺麗で見やすく、文字も大きく素晴らしいと思った。

それをまた導入編と資料編とに分けたことも、見る側にとって見やすいと思った。

先ほど出た難病のことですが、難病と言われるもののが、何千とあると私たちは聞いている。その中で、「難病だろうな」みたいなものから、「難病ですよ」とはっきり分かるもの、分かっても条件が揃わなければ指定難病にならない方がいて、疾患の患者さんが多ければ、指定難病にならないという、本当にそういう構造になっているんだなど、改めてこの図を見ながら思った。

あとは医療機関のところで、指定医、当初すごい数の病院が指定医をとった。それがだんだん少なくなってきて。この病院も難病に関してちゃんと診断書を書いてくださるのかなって、患者側から見て思った病院もたくさんあった。

そういう病院は、少しずつ少なくなってきているのかもしれないが、診断書までたどり着けるような病院は、どの位あるのかということは、患者としては、とても関心がある。

もう1つ、「どうぞご相談ください」という、患者さんにとって優しい言葉が書いてあ

るが、相談業務をしていると、ご家族やご近所、お友達、知り合いが難病なんだけどというような、そういう優しい相談を受ける。「本人からは聞けないだろうけど、難病だと言っている。自分は何ができるだろう」という相談で、ご本人プラスご家族の方、または知り合いが難病になった方など、本当に、その方を支えようとされている方々からのご相談。そういう方にも、いろんな情報を伝えます。周りの方は、「患者会につなげるのがいいんでしょうか。」「何か治療法があるんでしょうか。」ってお聴きになるが、その後返ってくるのは、「でも、本人は今は心を閉ざしているので」、「今は、患者会の事業に行こうとは言ってないんだよね」とか。

周りの方が一生懸命、いろんな情報を集めてお伝えしても、その方本人がまだそんな段階じゃないということがいっぱいあるけど、家族とか周りの方が、いつでも支えていますよというその体制を作るためにも、このガイドブックが、そういう方々の目に留まって、いろんなことを知ってる方々が増えたらありがたいと思う。なので、どこかに、「ご家族やあなたのお知り合いの方でご心配の方がいたら、どうぞここへ相談してください」ということを、書き添えていただきたい。

あと最後に、これを視覚障害の方にどのように伝えるかが課題で、今は音声読み上げとかいろいろあるが、どう伝えたらいいのか、というのは、これからみんなで検討していただければありがたいなと思う。

(鬼澤会長)

非常に重要なご意見がいくつかあると思うので、今後反映させていただければと思う。

(横山委員)

私どもにご相談に来る方は、免疫疾患でもありながら、皮膚・結合組織疾患でもあるとか、たくさんの種類の難病を持っていらっしゃる方からのご相談が多く、症状もいろんな症状を抱えてらっしゃるので、この難病ならここの医療機関となってしまうと、「他の疾患は診れない」と言われてしまう恐れがある。また別の医療機関へ行って診察を受けなければならなくなるという問題も生じるので、どうなのかなと思うところはある。導入編、よくできているなと思っている。

(板垣委員)

導入編、内容はまとまるなっていうのと、導入編に関しては難しくなくていいなと思っている。

症状が出たらとにかく病院にだけ繋がればいいと思っていて、「急に手が震え出したって脳外科かな」とか、「徐々にだったら脳神経内科かな」とか。そう思えるような、医療機関っていうんですかね。とにかく、自分で悩まずに、そういう時には、1回は病院に行こうって思ってさえくれば、そこから担当の先生たちは繋げてくださると思うので。

ただ、最初の一歩じゃないんですけど、医療機関に繋げるっていう意味では、導入編は、これでいいなと思った。

(津村委員)

非常に読みやすくて、文字も大きいし、コンパクトにまとめられていて大変すばらしい、理解しやすいと思った。

1点だけ、11ページの、難病の大きな枠の中に指定難病があって、ここに医療費の助成対象とあるが、疾患ごとに診断基準があって、全ての指定難病が医療費助成に繋がるわけではないので、※印で表記した方がいいと思う。さいたま市の指定難病ガイドブックの1ページに、同じような図が載っていて、断りの説明文が非常にまとまっているので、後で情報共有させていただく。

(鬼澤会長)

指定難病だからといって、全て医療費助成が受けられることは無いわけで、そういうことも含めて、難病と指定難病を区分しちゃうのも、目立つのもよろしくないかななんて思ったりもする。改善の余地もあるかなとも思うし、また、色々今後出てくると思うけども、その時には事務局にご連絡をいただきたい。

本日、委員の皆様のご意見をお伺いして、これから改善しなきゃいけないところが、いくつか見えてきたのではないかと思う。

それでは、私の議事進行は、ここまでにさせていただく。

(事務局)

本日いただいたご意見は、一度持ち帰りをさせていただく。委員の皆様には、改めてゆっくり見ていただきて、さらにお気づきになった点があれば、事務局へご連絡いただけますと、大変ありがたい。

その他に移る。

委員の皆様から何かあれば、ご発言をお願いする。

(今井委員)

お配りした資料について。

難病相談支援センターからは、パンフレット、活動だより、今後の事業のご案内をお配りした。

あと、福島県難病団体連絡協議会の名称が変わりましたので、皆様にお伝えさせていただく。

高額療養費等は、癌患者の方と難病患者が一緒に活動して、今まだ凍結状態ではあるが、難病だけではなく、お互い共通のものもあるので、手を取り合い活動を進めていきたいということで、「・疾病」を入れて、難病連の名称を変更した。

(事務局)

現在の委員の任期が1月末となるので、まず現委員の皆様の意向確認を11月頃にさせていただきたいと考えている。

同じく、11月くらいに推薦依頼をさせていただき、次回第5回の協議会日程について、12月頃にさせていただきたいと考えている。改めてご連絡させていただくが、とりあえず日程をお知らせする。

本日予定した内容は、以上ですべて終了となる。