

## 平成30年度 熊本市難病対策地域協議会 議事要録

日 時 平成31年1月10日(木)午後7時～午後8時30分  
場 所 ウェルパークまもと(熊本市総合保健福祉センター)  
4階 会議室 (熊本市中央区大江5丁目1番1号)  
出席者 柗中会長、井委員、高松委員、中村委員、荒牧委員、清田委員、田尻委員、川崎委員、原田委員、岩石委員、中山委員、手島委員、田上委員、吉村委員  
事務局 医療政策課(川上課長、中林副課長、前田主査、堤主事、前田主任技師、島村主任技師)

障がい保健福祉課 島田副課長  
消防局救急課 西岡 首席審議員兼救急課長

議事に先立ち、熊本市難病対策地域協議会設置要綱に基づき市長が委嘱した14名の委員で構成されていることと、委員の皆様の御紹介があり、熊本市医療政策課長より挨拶で、協議会立ち上げの趣旨等説明があった。

### 議 事

#### 1、会長選出

会長選出については、熊本市から、事務局案が提示され、提案とおり、熊本大学生命科学研究部 准教授の柗中 智恵子委員に選任することが了承された。

- 2、(1)熊本市指定難病患者の現状と熊本市のこれまでの取組について、
- (2)平成30年度 熊本市の難病支援対策についての意見まとめについて

資料1、2に基づき、医療政策課から、熊本市指定難病患者の現状と熊本市のこれまでの取組について、「平成30年度 熊本市の難病支援対策についての意見まとめ」について報告があった。

(資料1及び資料2に関する質疑応答)

田上委員 人工呼吸器在宅患者支援事業 の委託事業所は4か所であるがどこか。  
堤主事 医師会・わかば・紙風船・合志  
田上委員 4か所は少ないのではないか。  
堤主事 この事業自体を訪問看護ステーションがご存知ではないのではないか。

- 田上委員 実態は訪問看護ステーションさんをご存知ではないか。
- 荒牧委員 訪問看護ステーション自体は、この事業を知っていると思うが、制度の利用が複雑というイメージがある。また訪問看護ステーションが人工呼吸器を装着している利用者を受けもっていないステーションもある。
- 田上委員 質問したのは最近20代後半や30代前半の若い患者が発症されていることもあり、医療的な処置が必要なため、早期に訪問看護との出会いが必要な人がいる。訪問看護の事業所で、人工呼吸器装着患者の訪問ができるなどの情報があるといいと思った。
- 柗中会長 アンケートの中に支援者の顔の見える関係づくりが必要ということがあったが、こういうことが非常に大事だと思った。ぜひこのような場で意見をだして頂いて、次の対策につなげるような、また施策に繋がるようなきっかけになればいいなと思っている。
- 中山委員 指定難病医療受給者数の説明があったが、認定を受けられなかった患者も少なからずいる。現在、熊本県ではくまもとメディカルネットワークへの登録が進められている。患者さんが登録を承諾すれば医療情報が各々の医療機関で共有できるようになる。それができれば、指定難病であっても認定されなかった患者をひろうことができるようになるのではと期待し、応援している。
- 柗中会長 難病患者さんまでどのように広がっていくかが大切なことと思う。
- 事務局 医療機関が繋がって行く仕組みである。更新申請の場面などで、医療政策課としても広報していきたい。
- 井 委員 どのような疾患でもいいが、患者さんの同意が必要な仕組みである。
- 柗中会長 難病患者さんもいろいろな医療機関にかかっているのだから、患者さんの理解がどう進んでいくかが大事である。
- 原田委員 訪問相談員育成事業に92名の参加があっている。この研修を受けて、相談員として、どんな活動をしていかれるのか。また、こちらから相談するとき、どのように相談して行けばいいのか、教えてほしい。
- 事務局 この研修は、患者さんに携わっているケアマネさんや看護師さんが集まって頂いて実施した。研修を受けたことで、相談員の資格を持って相談を受けているのではない。勉強の場であり、業務の中で活かして頂くものである。
- 柗中会長 これもまた、このような場面で会うことで繋がりができていく取組である。
- 田上委員 この取り組みは、難病相談・支援センターもいっしょに開催・実施している。次年度のセンターの取組計画は2月末～3月頭に決めており、いつもこの時期に実施している。相談者の中には、医療職の方が悩みを分かってくれないなどの話を聞くことがある。難病は希少疾患なので、そのような話があがってくる。研修会では、難病は何ぞやから、制度の話や中山さんから、私

からは患者さんの声を届ける話をした。事例検討会としてALSと多系統萎縮症、神経難病2事例のグループワークをした。日頃関わっている参加者は、問題や課題を出し対策について話し合うことができたが、まだ関わりが1～2年の方々は、そこまではいかず勉強の場となった、有意義な場になったとの意見があった。また反省の中では、当事者の声を聴きたいとの要望があったので、今回は当事者の方を呼んだらいいかと思った。

梶中会長 活発なご討議ありがとうございます。いくつかはこの会議の中で、またこれからの皆様の発言の中に問題にするものもありますし、また、早急には解決できない問題もあります。今後、難病対策の向上につながっていくように、このようなことを共有していければと思います。

2、平成30年度 熊本市難病対策地域協議会 構成団体より意見について  
資料3に基づき、各委員より報告があった。

井 委員 医師会においては、指定難病医の先生方がいろいろな医療機関にいますので、その先生方を通して診断書を書いている。ただ、専門医をお持ちでない先生は講習会を受けて診断書を書くことができると聞いている。僕も神経難病の難病指定医であるが、講習会がどのようにやっているか、受けたことがないのでわからない。ただこれからも医療機関で支援体制を進めていきたい。

高松委員 歯科医師としては、この場で初めて難病という言葉をきいたところ。高齢であっては、ささえりあといっしょに取り組んでいる。とくにフレイル予防という介護予防の前の、口腔内のフレイルという形で、オーラルフレイルとして、昨年ぐらいから研修を始めている。来年度は国立病院の歯科口腔外科と協力してパーキンソン病の方の治療について実施を予定している。今後は難病の方々についても勉強し、その方々の口腔内の予防、治療は中々難しいので、口腔ケアをどのように進めるかについて考えていきたい。

中村委員 薬剤師は、薬局では副作用についてなどアドバイスはできるが、これまで相談等の実績がなかった。今回の企画の協議会のなかでやることはあると思う。また地域包括ケアシステムの中にもドンドン入っていかなくてはならないので、皆さんと協力して連携して、ここで薬剤師としてできることがあれば勉強していきたいと思う。

荒牧委員 訪問看護師なので訪問看護の立場で発言する。少しかたよりがあるかもしれないが、私が支援している難病の方々は大半神経難病が多い。他の難病の関わりもあるが、病状の変化や進行の具合も様々で、生活している環境、家族の具合の様々である。依頼があったところには、支援ができるが、そこに至っていない方々がたくさんいるのではないかと思う。

診断を受けたあとの公的な支援がわからないまま、すごく長い期間を過ごされている方々と多く接することがある。そのようなことが分かりやすくなるといいと思う。命に関わる選択をできないまま、誰のケアも受けないまま、家族だけと過ごされている方もいらっしゃる。そのような方たちをどうにか、繋がれたらいいと思う。それには顔の見える多職種連携が必要だと思う。その中でお手伝いできることがあればしていきたい。

清田委員 介護支援専門員協会では、難病の方が要介護認定を受けたあとは、ケアマネージメントをするという役割を担うと思う。高齢者においても、難病の方は相当数いるので、要介護状態でのマネージメントの実績はあると思う。それでも、ケアマネージャーの職種は様々で、医療に対しての知識が弱いマネージャーもいるので、難病それぞれの進行状態とか、先の予後の見通しなど苦手とするマネージャーも多いのではと思う。協会の研修などにおいて、ケアマネージャー向けの難病に関して、生活支援をどうしたらいいかという研修ができればいいと思う。しかし、担当したからと言って、研修を受けてクリアになるかと言えばそうではなくて、医療職との繋がり連携を通して、マネージメントしていくことが有効ではないかと思う。顔のみえる関係、連携ができればいいと思う。

田尻委員 ホームヘルパー協会としては、役割として、介護保険サービスや障がい保健サービスの制度を使っただけの事ではあるが、サービス提供中の気付き、一番身近な存在としての様々な気付きを、医療的ケアとは違った視点から報告しながら、皆さんと情報共有して、その方の在宅支援を継続させていく。課題としては、ヘルパーが不足している。ヘルパー自体が高齢化しているということが課題であり、皆で取り組んでいるところだが、なかなか改善が見られない。ただ、私どもの社会的役割を行っていくためには、研修等の機会を利用して、難病に対する意識の向上を図りたいと考えている。

川崎委員 地域包括支援センターは日々の業務の中で利用者はもちろん、居宅介護支援事業所のケアマネージャー、介護サービス事業所との連携を図っている。難病の制度について知らないことも多いので、これを機会に広報、啓発したりなど、熊本市地域包括支援センター協議会の中でも報告していきたい。

難病の専門相談員がいるので、利用者の中で必要な人がいればしっかり繋いでいきたい。どこでも相談できるようしていきたい。

原田委員 障がい者就労支援をしている。三障がい、身体、知的、精神や発達障害の方また難病の方を支援している。ハローワークさんと連携して就労支援をするという役割を担っている。難病の方の特別な対策をとっている状況ではない。

課題としては、患者さんの交流会での意見にもあった、難病患者さんに関わる支援機関の紹介や、機関の機能や役割の把握ができていない状況なので、説明できる資料などがあるといいと思う。

熊本県の難病施策と熊本市難病施策がどのように連携しているかなど勉強不足で分かっていない。

難病患者さんの就労支援については事例について好事例集などを作成しながら、何か働くことを前向きに捉えて頂くものが広報できたらいいと思う。

あまりそのようなものは見かけないので、できたらよいと思う。

難病支援センターとの連携が低迷しているという実感があり、支援機関との連携ができたと思う。といのも、当センターでは毎年300～400件の就労相談を受け、難病の方は5～6件と少ない。支援機関と連携しながら、就労ニーズの掘り起こしをしていく必要がある。

私達の勉強不足ではあるが、難病の方を企業に紹介する時、どこまでは配慮してもらったらいのかなど、学んでいかななくてはいけない。具体的に例えば調子が悪い時に休ませてほしいという、訴えがあったとき、企業さんが休ませてくれるためにどのように相談していけばいいのかなど勉強していきたい。

岩石委員 配慮についての相談時思うことだが、患者の交流会の中に比率が多かった意見で、困りごとが把握できないという項目があるが、病気になったらご自身が何をどうしていいかが分かっていないため、ハローワークに来られたお客さんも、何をどうしたらいいか分からないということからはじまることが多い。配慮について、話があってもどう配慮してもらいたいのか話し合うことからスタートする。現在やりたいことに関して、必要最低限のことをどう伝えるかのお手伝いをしている。

配慮については、必要な配慮を受ける取組みも必要であるが、配慮は、いっしょになって働くということであり、いっしょになって考えていくことだという位置づけて進めている。一歩通行になってミスマッチにならないように支援は心掛けている。

実際は、年々相談件数は増えているが、まだ要支援者の掘り起こしは遅れている。ハローワークの取組は、昨年から長期療養患者の「事業所における治療と仕事の両立」を実施しており、各拠点病院に巡回相談事業をし、その中で難病患者の相談が増えてきている。

実際には、最近心臓疾患で移植待ちの患者さんで人工補助心臓をして、就労は厳しいかなという人であったが、巡回相談で、先生も立ち会うことで本人に勇気持ってもらい、福祉的就労で障がいサービスをうけた。B型作業所ではあったが、一歩踏み出だしてみようという支援ができた。医療職との連携を密に図る支援が必要と思う。

中山委員

難病・疾病団体は連絡協議会という形式を取っている。神経系の疾患団体も多く、患者の皆さんは声を上げたくても声を上げられない。集めてまわるような活動まではできないという状況にある。

また、小児慢性疾患も同様で、家族らに多くの声があるものの、家庭でやる事が多く、外に出ていけない。ですから、私たちのように老年期、壮年期にある者がカミングアウトしながら発言させてもらっている。

さて、患者一人一人をみると「難病」ということばの重みが病気の状態よりも衝撃的で、同じように、同僚、親族、職場だったりというところで、誤解や思い込みが社会的参加の障壁になっているところもあり、私たちは啓発を一生懸命に取り組んでやらなくてはいけないと考えている。

それぞれ病気で、同じような症状があるグループだと言われても、自分の疾患は自分の疾患と思っているし、団体の方針が合わない方は参加しません。例えば、病院の待合室で母子が寄り添って泣きくずれているのを目の当たりにし、胸がいたみ、いつでも相談に乗りますよと、声を掛けたいができない。医師から紹介を受けるか、本人が動き出すまでは何もできない。そういう中で、どうやって啓発を広げて行こうか、どうやって患者の気持ちを前向きになれるような活動かできないかとジレンマを抱えている。

長い間やってきましたが、行政の皆さんや多くの方々にご支援やご理解を頂きながら、発言の場が増えてきました。これからも寄与できるように頑張りたい。

手島委員

ぼちぼちの会の手島です。中山さんも患者立場で話されたが、唯一の患者団体として参加した。私の方からは、会を通して難病患者の悩み等発信できればと思う。

予備知識として、このボチボチ会がいつ頃できたのかというと、政令指定都市になった年にスタートした。

私たちは、2か月に1回交流会をしている。その交流会は、場所を借りてしたり、最近では、清和文楽を見たり、博物館を見たりなどしています。毎年、希望を聞いて目的地も決めている。

また、ボチボチの会では、参加する人が少ない。別の見方をすると、手術などして そうゆう患者会を必要としていないのか。存在自体を知らないのか、必要としている人たちが、知らないのか。

ポチポチの会を患者さんに知ってもらうと同時に、ケアマネさんや難病関係の担当医の方に会を知ってもらうために、ぜひ参加しましょうと案内をお願いしたい。

田上委員 難病相談・支援センターはH17年6月10日に設立された。当時、患者さんからの希望やどこに相談したらいいわからないなどの、声が上がって患者会、中山さんたちのご尽力でできた。

相談の80%はご自分の病気が治らない。そのことの不安。また同じ病気の人たちがどのような生活をしているのか。医療の補助制度などがあるのか。解決できるものは、お答えし、できないものについては、他の支援機関につないだり、患者会を紹介したりしている。年間の行事一覧表をつくり、同じ疾病の医療講演会などしている。皆様には、ちらしとニュースレターを配布している。またNPO法人の活動は、コミュニケーション支援の研修会も実施している。言葉が中々でない方などこの研修が役に立たないかと思っている。ヘルパーさんがいらっしゃるが、難病支援のヘルパーについて、県・市から委託を受けてヘルパー養成研修を実施予定。1/30であるがまだ受け付けているので、皆さんにご周知ください。

吉村委員 難病相談支援員の吉村です。大学病院と再春荘病院に相談員がいて代表で参加した。大学病院は火曜と金曜、再春荘病院は月曜と水曜、週2回ずつ相談を受けている。十分に対応ができていない状況か不安な部分もあるが、県の予算の問題になっているので、これ以上はできないが、少ない時間のなかで対応をしている。

H30年熊本市の相談件数資料であるが、H29年は相談が約800件で2/3が神経難病の方で、その半数がALSの方の相談である。再春荘は神経難病の割合がもっと多いかもしれない。

大学病院での相談者は、病気になって検査のために入院したが治らない病気だった。宣言されて、頭が真っ白になり、医療費助成の説明を聞きにくいといわれてこられる。医療費助成の手続きをしましょうね。そして順々に手続きをしていきますから、何でもいいですから相談に来てくださいと話す。申請の手続きの説明から、各制度のことや、療養途中で手続きが必要なこと、大学病院から近くの病院へ変わることなどの内容の相談がある。経済的な問題には、仕事ができなくなるなど就労関係の相談があり、関係機関につなげる。そして在宅療養がいよいよ必要になったとき、訪問看護やヘルパー事業所やケアマネージャーさんにつなげていく作業をしている。

難病医療連絡協議会はH11年に発足し会議をしている。当初に比べて、独居の患者さんが多くなった。家族が遠方にいる、親族はいるが近くに家族がいない方など、こういう方が増えているように感じる。暮れには、独居の

方の申請の代筆をし、療養先を探すこともある。在宅がいよいよできなくなった時、医療や施設には長くいるのは難しいので、そういうお手伝いをして  
いる。熊本市の訪問相談をうけている中で、独居方がどこで暮らしていく  
かなど、見学にもいっしょに行くような計画を立てている。

独居の方の相談が増えてきているので、より皆さんとの顔の見える関係 を  
作って、より密接な支援をすることが必要だと感じている。

梶中会長 私は大学におりますので、難病看護と遺伝看護の研究と実践をしており、  
大学病院では遺伝子カウンセラーをしている。実績等は別紙を読んでくだ  
さい。難病相談・支援センターにはお世話になっている。これからも皆様と  
いっしょにこの難病支援対策について考えていきたい。

梶中会長 各構成団体の方々から説明がありました。障がい保健福祉課と救急課の  
取組については、資料をご覧ください。ご意見、ご質問ありませんか。すべ  
てのことを解決するのは難しいと思いましたが、熊本市の難病支援には皆  
様のお力必要だとわかりました。

井 委員 神経疾患患者さんについて、治療法が見つからないALSの患者さんの多  
くは、在宅でコミュニケーションの手段として眼球の動き等を使ってAIの力  
を借りて生活をしている。行政と工学系大学とタイアップしてできることをし  
てほしい。

高松委員 地域包括システムについて、熊本市全体会議・県地域医療構想の会議、  
など出ているが、難病の話は一切でてこない。高齢者をどうするか出て く  
る。熊本市の難病のデータで難病の患者を数としては多くないが、半数  
は高齢者である。地域包括ケアシステムの中にも、この難病の方のことを  
少しでも出していくと、ネットワークや独居の話もあったが、地域で見守り支  
援にもつながる。行政から意見として出してもらいたい。

梶中会長 介護保険の中に、特定疾病という項目があるので、継続審議していく必要  
があり大切なことと思う。

川上課長 これからも高齢介護福祉課といっしょに進めたい。

梶中会長 医療依存度の高い患者の処遇についてもお願いしたい。

原田委員 在宅就労も少しずつでてきた。難病の患者さんも在宅であれば就労できる  
のではないかと思う。在宅就労ができるよう企業への働きかけを皆さんと  
特に行政と一緒にできれば、就労への可能性も増えるのではないかと思う  
し、難病の患者さんも在宅であれば就労できるのではないかと思う。在宅  
就労ができるよう企業への働きかけを皆さんと特に行政といっしょにできれ  
ば、就労への可能性も増えるのではないかと思う

梶中会長 只今、皆様から頂いたご意見を、今後の体制整備に活かしていきたいと考  
えています。



#### 4、次年度計画について

資料4に基づき、熊本市難病対策協議会 構成団体より意見について課題傾向について、患者・家族からの意見まとめの 카테고리に分けての課題傾向についてご説明した。

⑨支援者の研修等人材育成が必要。④患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくり、⑦患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない。となっている。⑦患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない。④患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりは共通の課題であった。

本市の来年度の難病対策事業計画は、2019年度難病対策事業計画(案)であるが、指定難病の患者に対するスムーズな医療費助成・難病患者に関する地域における保健・福祉の充実と連携の構築を目指して、今年度実施してきた。難病医療相談会、講演会、難病相談・指導事業、難病医療・保険・福祉従事者等支援者のための研修会、在宅人工呼吸器使用患者支援事業を引き続き実施していく予定である。

また「難病医療・保健・福祉従事者等支援者のための研修会」の充実と熊本市難病患者支援を紹介するガイドブックの作成を実施したい。

梶中会長 皆様のご意見、質問はありますか。

梶中会長 具体的には、下線がひいてあるところに力を入れると事務局で考えてもらっている。報告を聞くと、問題点は2つに分かれると思う。

一つは、患者に対して情報発信というところがどうしたらいいか。就労体制や災害時の支援なども含むが、支援者側も理解して情報発信するなど、勉強する場もないとか。

二つ目は、先ほど田上所長の方から、勉強会の資料もつけていただいて、こういう情報もどうすれば皆さんのところに届くのかなど、皆様から教えて頂きたい。熊本神経研究会、上山先生がされている勉強会、大学で実施しているダウインチ塾などあり、支援者にどうしたら届くのか教えていただきたいと思います。皆様、この案でよろしいでしょうか。

中山委員 この計画(案)は、厚労省で推奨された事業に沿って計画が立てられている。難病センターの就労支援関係については、就労支援ネットワークの取組みが行われている。一方で、在宅就労に関しては、在宅就労支援事業団のパソコンを活用した1時間単位で時給を受け取る事業認可されており、期待できるものがある。

他に、地方では、通院費用が高つくので、医療機関の近くで住みたいなどの話もあり、熊本市居住支援協議会のなかで医療が必要な人の居住先を探すために、アパートオーナーを探す活動など幅は広い。

ですから、国の定番メニューを中心にやっていきますが、難病患者を生活者として考えて頂けるものなのか。障がい保健福祉課にもお願いしているものもあり、せっかく多くの機関のプロフェッショナルがご参加されているので、それぞれにすみ分けし、ぜひ幅を広げて、協議会で活かして頂きたい。年間に何回やって、テーマーとして20～30分は協議していくなど、この項目だけは折り返してでもやるなど検討頂ければ助かる。

梶中会長 中山委員の発言は、一つは、難病患者さんへの支援を紹介するガイドブックの作成のなかに、逆に何をどれくらい入れていったいいのか検討する議題として考えていくとこといいのか。

中山委員 多くの専門医が集まっているのは、熊本市が一番だと思います。他の市町村へ行くと全然足りていない印象がある。優秀な先生方がおられるので、主治医から切り離してセカンドオピニオンとして受診したくとも行き辛さがあるって行けていません。また、義理堅い所もあり、昔の治療法を受け続けている方もいる。情報の提供の仕方にもいろいろあるかなと思う。特に医療技術の発展は目を見張るものがあり、もっと加速する予感もある。障害者手帳は、神経系難病の患者らは大半が持っているが、その他の疾患では1～2割程度に限られる。その中で、無理してでも働かなければ生活ができない方々もいる。いのちの問題と生活の問題は両輪なのですね。難病対策地域協議会の中でどうもっていったらいいか。今日は、いろいろとお考えをお尋ねしたいと思い参加しています。

梶中会長 実際にこのガイドブックを次年度に向けて、具体的なスケジュールをどうしていくのか、これは作成するということは決議いただいて、次年度どうしていくか考えていくといことよろしいでしょうか。

事務局 そうですね。来年度の予算はまだ確定していない。要求は出している。来年度においても、皆様からご意見をいただきながらどこまで盛り込んでいくのか。中山委員が先ほど言われたような考え方も含めてご一考していきたい。皆さんからのご意見も頂きながら、どのように患者さんの手元に届けるのかなどがありますので、周知の方法とか、どんな風に配布するかなど合わせて議論としていけるよう考えたい。

また、今後どのようなスケジュールで作業をしていくかの話は、今の段階では、詳しくできていないが、来年度中にはやっていきたい。また、ご協力お願いいたします。

柗中会長 色々ご意見をいただいたことを事務局案に反映するような形で今後の計画を作っていくことで、よろしいでしょうか。それでは次年度計画はこのような形で進めていくということで承認されました。以上を持ちまして、本日の会議は終了します。そのほか、会議全体等についてのご意見、ご質問はありませんか。ないようでしたら、事務局にマイクをお返します。