

**平成30年度 熊本市難病対策地域協議会 構成団体から意見等
(難病対策の役割及び実績・計画、熊本市難病支援の課題について) (資料 3)**

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
学識経験者	<p>・大学における難病看護の研究、日本遺伝看護学会理事、日本難病看護学会理事、日本難病看護学会認定難病看護師の育成委員、NPO熊本県難病支援ネットワークの理事として、日本および熊本県内の難病医療・難病看護・遺伝看護における研究の推進、教育活動、啓発活動および難病および遺伝性疾患の患者・家族の支援、難病と遺伝に携わる看護職の支援を行う。</p> <p>・難病拠点病院には遺伝カウンセリング部門があることが条件になっていることから、熊本県の難病拠点病院で認定遺伝カウンセラーとしての活動を実施する。</p>	<p>全年を通して</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本難病看護学会では、毎年、学術集会において交流集会「難病看護と遺伝」を開催し、全国の看護職に遺伝性神経難病の講演やハンチントン病や脊髄小脳変性症について事例検討を実施している。 ・熊本再春荘病院にて神経難病を事例として看護倫理研修の講師を担当。 ・ファイザー製薬と協働して「家族性アミロイドポリニューリパチー」のケアへの支援としてリーフレットに症状マネジメントを掲載している。 ・山口県遺伝看護卒後教育セミナー「遺伝看護における実践-成人期発症の遺伝性神経難病に対する看護ケア」 <p>H29年度</p> <ul style="list-style-type: none"> ・企画運営の支援：第1回エーラスダンロス症候群九州の集い ・講演：第29回全国難病センター研究会「難病医療と遺伝カウンセリング」 ・研究会発足と研究会企画運営：第1回九州遺伝看護遺伝カウンセリング研究会講演会「ファブリー病」 ・難病ケアや緩和ケアで使用するQOL質的研究法SEIQOLセミナー開催 ・国際アミロイドーシス交流会主催：日本、スウェーデン、オランダ、イギリス、アメリカ、中国、韓国、台湾から患者・家族、医療者が参集し交流を図った。 	<ul style="list-style-type: none"> ・日本難病看護学会での交流集会「難病看護と遺伝」において遺伝性神経難病の事例検討会を実施 ・熊本県難病相談支援センターにおいて難病当事者支援および支援者の支援を行いたい <p>H29、30年度実績の続き(以下)</p> <p>H30年度</p> <ul style="list-style-type: none"> ・熊本難病・疾病団体協議会第16回定期総会特別記念講演会講師として「患者会とのパートナーシップ-患者会との30年間の関わりから考えること-」というテーマで講演を行った。 ・熊本南病院難病棟にて、難病患者に関わる療養介助専門員6名の事例検討の研究レポート指導を実施。 ・熊本県難病相談支援センター研修会の座長、北九州難病相談支援センター ビササポータ養成講習会「遺伝性疾患のピアサポート」講師、日本遺伝看護学会第17回学術大会長崎大会「患者会と共に多様性を学び共生社会を目指す」において「神経難病 遺伝性アミロイドーシス患者会との協働」と題して講演を行った。森都総合病院研修会「医療における遺伝カウンセリングの現状と課題-明日から実践できる遺伝医療・遺伝看護を目指して-」講師、山口難病センター研修会「難病における遺伝/ゲノム医療の動向と難病看護・遺伝カウンセリング」の講演を行い、その後遺伝性脊髄小脳変性症についての事例検討会を行った。 	<p>私自身が熊本市のこれまでの難病への取組をよくわかっていないことが多いと思いますのでその中での意見と受け止めていただければと思います</p> <ul style="list-style-type: none"> ・目的や目標と到達に向けてのロードマップの作成と共有方法の明確化 ・各保健所の保健師などの難病担当者の連携 ・難病患者と家族の支援方法の検討(例えば、事例検討など) ・人材育成 <p>他県の難病に関わる人と話していると、課題は人材育成(担当者が変わると一から開始)と他職種との連携がよく表現されます。熊本県・熊本市にも難病医療の様々な支援機関がありますので、全体図があるといいのではないかと思います。</p> <p>また、難病医療は、対象となる疾患数が多く、稀少性も高いため、患者・家族の個別性が高くなります。全体の支援体制作りとともに個別支援への事例検討集なども作成していくと、新人担当者がわかりやすくなるのではないかと思います。</p>
熊本市医師会	指定医療機関として指定難病医療受給者を応需する。			・指定難病支援全体では問題は多いですが、熊本市の支援体制については、情報が少ないので、今回は聞くだけにして少し勉強してみます。
熊本市歯科医師会	指定医療機関として指定難病医療受給者を応需する。	特になし	特になし	
熊本市薬剤師会	指定医療機関として指定難病医療受給者を応需する。	特になし	特になし	・これまで難病対策の実績がないため、この協議会を契機として課題が見つければ対応していきたい。

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
熊本市看護協会	<ul style="list-style-type: none"> ・主に神経・筋難病・免疫系疾患・皮膚科疾患の在宅生活を支援している。 ・病状の変化や進行の度合いも様々なので、病・症例数が多くないため、 ・実際に関らせて頂く経験をもとに、利用者・ご家族を支える人材となる様な人材育成病院で主催される研修会などに参加し顔の見える連携をこころがけている。 ・情報を得る機会の少ない利用者さんに対して、疾患についての情報・療養生活全般での情報提供や適切な支援を行いQOLの向上等担う。 ・地域で生活されるされる中で多職種で関る事多い。利用者さんやご家族の背景も色々である。 ・病状の変化や進行の度合いも様々なので、病気と生活見ながらアセスメントし、情報提供・共有し連携を図る。 ・訪問看護の役割: 進行する病状に伴う心身の状態をアセスメントしながら快適な在宅生活を支援していくこと。また、その経過の中で意思決定への支援をすること。 ・医師及び多職種との連携を図り、安心できる在宅での療養生活を支援すること。 	<ul style="list-style-type: none"> ・月平均10～15人前後の患者の訪問看護を行っている。(きんもくせいでの利用者の約20～25パーセント) ・利用者数～月平均12人前後(訪問看護ステーションくまもとの約14%程度) 	<ul style="list-style-type: none"> ・前年度継続 ・制度など必要な情報収集に努め、タイムリーに利用者提供していく。 ・ケアの提供は、利用者・家族の意向を尊重し、制度の中でニーズに細やかに対応していく。 	<ul style="list-style-type: none"> ・診断を受けた後の公的支援・相談窓口がわからないまま過ごしている事例が少なくない。 ・障害支援相談員の方が担当する人数が多いように感じる。ニーズとサービス内容の差があることがある。 ・障害福祉サービスが導入されるまでの時間がかかるため介護保険のような暫定で利用できる柔軟性があると良いと思う。 ・診断された後のフォローが不十分と思う。医師からのICを受けても、病気を受容できず、今後の延命についてなどの意思決定が遅れる方もいる。IC後の積極的なサポートが必要ではないか。 ・診断された後の早い段階でのマネジメントや訪問看護の介入が不十分ではないか。 ・公的制度(指定難病や身障者手帳など)の活用の仕方について知らない。 ・医療依存度の高い人のレスパイト先が少ない(在宅療養を継続するためには必要)。 ・看護師などのパラメディカルに対する学びの場を提供してほしい。

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
<p>熊本県介護支援専門員協会</p>	<p>・要介護認定を受けた後は、在宅での ケアマネジメントに対して介護支援専門員が担うことになる。たとえ重度の障害をもって、住み慣れた地域でその人らしく生活できる環境を医療・介護・保健・福祉で連携しながら整え、状態に応じたサービスの提供を行うことが役割と考える。</p>	<p>・熊本県介護支援専門員協会においてどれくらいの実績件数があるかの調査はしていないので返答できかねるが、高齢期においても難病疾患者は多いので、相当数の支援実績であると推定する。 (ただし、要介護状態の原因疾患が難病によらない場合も含まれることもあると思う。)</p>	<p>・介護支援専門員の更新研修や生涯研修において、難病患者の生活の理解とケアマネジメントにおける支援のポイント等の勉強会を実施し、医療・保健・福祉と連携をとることができ、難病患者への質の高いマネジメントが可能になるように努めたい。</p>	<p>・ケアマネージャーにおいては、基本的な病気の知識が必要。進行性で状態が変わるので、病気の特徴を知り見通しを予測しながら支援することが必要であるが、ケアマネーの難病患者への理解度個別性があり(理解している人とそうでない人がいる)難病患者の生活の理解を行う研修や演習等を企画し、医師や看護師等と連携した研修会の開催が必要になると思う。 ・病気の見通し(進行の程度や意思決定支援の状況など)の中で必要になる生活支援と、必要となる医療(医師・看護師・バックベッド病院)(送迎者の確保等)が、長期的な経過のなかで、どのようにすればスムーズな連携が取れていくのかのシステム作りが必要。 ・進行に伴う本人や家族の不安や療養生活の精神状態の揺らぎに対して、介護支援専門員がチームの中で家族の話をしっかり聴くことができるよう、精神面のフォローができるように市町村の保健師等とも相談連携ができるような仕組みの構築を求める。</p>

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
熊本市ホームヘルパー協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・難病支援において、ホームヘルパーは医療と併用されてのサービス提供となるため、サービス提供中の気づきや状況報告を行うことが重要な役割となる。 ・快眠、快食、快便、身体保清、趣味嗜好、生活スタイルなど、医療的ケアとは違う視点からの気づきを報告し、医療との連携を図る必要がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護保険サービスを通じた、難病の方への生活援助や身体介護を実施。その方の症例や生活スタイルに合わせたサービス提供が必要となり、支援内容は利用者の数だけあり、非常に多岐に渡る。 難病の例)悪性関節リウマチ、筋委縮性側索硬化症、パーキンソン病、筋ジストロフィー症、(筋硬直性ジストロフィー)、ミトコンドリア病、脊椎症脳変性症、多系統萎縮症) 		<ul style="list-style-type: none"> ・人手不足とヘルパー自身の高齢化 ・ヘルパー向けの研修会の充実 実際に支援に入った際は自己学習していくことが多いが、研修機会もなく、様々な症例があり対応に苦慮している。 基本的にヘルパーが《難病の支援》として携わる機会はあまりなく、介護保険、障害福祉サービスの利用者がお持ちの疾病の中に難病がある。といった具合で、あまり身近に感じていないように感じる。もっと研修の機会を設けて、難病に対する意識をたかめなめればならない。
熊本市地域包括支援センター連絡協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・職員が難病や制度に対する知識を有して総合相談の中で当該相談に適切に対応する。 ・居宅介護支援事業所や介護保険サービス事業所とのパイプを活かし情報を共有する役割を担う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・当協議会としてとくになし。 	<ul style="list-style-type: none"> ・研修会への参加等 	<ul style="list-style-type: none"> ・まずは、当連絡協議会内で熊本市難病対策について周知啓発することから始めたい。

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」	・ハローワークとの連携による就労支援(福祉的就労も含める)	別紙 1	<ul style="list-style-type: none"> ・特に難病の方の就労支援についての計画はありませんが、難病支援センターと連携し、一人でも多く、就労を希望されている方のニーズの把握やそのサポートを実施していきたい ・ハローワークの難病支援担当者と連携し、難病についての理解を示してくださる職場開拓に取り組みたい 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病に関する支援機関の紹介や、その機能や役割を分かりやすく当事者やご家族、支援者等に伝えることが必要。 ・熊本県の難病支援とどのような連携を図られているのかわかりづらい(違があるのか協同した取り組みがあるのか) ・難病の方の就労支援事例(好事例)を示していただき、難病の方の就労支援のノウハウを学べるような冊子等があるとよいのではないか ※当センターにおける課題 ・難病センターさんとの連携が低迷している ・難病の方の就労相談が少ない理由として、難病を支援される支援機関との連携が不十分さがあるのではないか ・難病への企業の配慮とご本人さんの努力とのすり合わせが、現在の雇用において難しさを感じる人が多い
熊本公共職業安定所	<ol style="list-style-type: none"> 1) 難病患者就職支援ネットワークの構築 2) 地域関連機関と連携した就労支援の実施 3) 事業主に対する理解促進等の取り組み 4) 特性に配慮した難病患者本人への相談援助の実施 	<p>※難病患者就職サポーターによる実施実績</p> <p>H29年度 新規対象者69名 総支援回数770件 就職件数44件</p> <p>H30年度 新規対象者31名 総支援回数349件 就職件数17件 (~9月分)</p>	未定	<ul style="list-style-type: none"> ・ニーズの把握 ・入院等の加療期間中の方の支援体制

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
熊本難病・疾病団体協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・熊本市難病対策地域協議会において、当事者かつ福祉施策に明るい人材を委員へ推薦することで協議事項の充実化が図れ、委員名簿や議事録の公開にも対応できる。 ・当事者団体として、各種事業の周知に貢献できる。 ・難病対策と障がい者施策における制度の谷間解消に向けて協議することも可能。 ・熊本県内で地域医療体制が充実しているのが熊本市である。「治療と仕事の両立支援」の定着に寄与できるとも考えている。 ・新しい患者団体の創設・育成における寄与 	別紙 2	別紙 3 (H30年度計画)	<ul style="list-style-type: none"> ・現状において、指定難病医療受給者証の交付者の人数でしか人数表記ができない。 ・福祉サービスの就労移行支援事業は、不認定患者、未認定患者、軽症患者でも利用することができるが、行政や事業団体からの周知が困難になっている。 ・くまもとメディカルネットワーク事業の登録が進められていますが、定着した暁には上記の課題は解決するのか？そうであれば、難病対策においても推進すべきではないだろうかと思う。 ・指定難病医療受給者証の不認定通知をもって福祉サービスを使えるように。診断書料の負担軽減化。 ・避難行動要支援者登録制度の登録促進、要配慮者(難病患者及び家族)の自助力の強化など。 ・障がい者サポーター事業における【難病】に対する理解者の拡大。
熊本市難病・疾病友の会「ぼちぼちの会」	当事者患者会として、患者のみなさんの思いを反映する施策作り。	<ul style="list-style-type: none"> ・奇数月に集いをしました。5月 総会とおしゃべり会 7月 指定難病の勉強会とおしゃべり会9月 “気まぐれーズ”と一緒に歌とおしゃべり会 11月 日帰りバスツアー(清和文楽, 恐竜博物館) ・ぼちぼち通信の年1回の発行(5月) 	基本的に30年度と同じですが、内容は具体的に世話人会で決めていきます	<p>熊本市医療政策課難病対策課の存在が知られてない ための施策</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療講演会(くまもと難病協, 難病相談・支援センター, ポチポチの会の後援)の実施・難病医療相談会の実施

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
難病相談・支援センター	<ul style="list-style-type: none"> *難病についての正しい理解と知識を深める *当事者及びご家族の不安や悩みについて相談支援事業所などの周知、関係機関との連携*生活等支援の必要な時にスムーズに導入できる体制作り *制度の充実 	<ul style="list-style-type: none"> *医療講演会(年3回ほど)*ピア・サポート研修(年3回*慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップ(年3回)*就労相談 *疾患別交流会(15~20回) *保健・医療・福祉関係者を対象とした研修 *教育関係者を対象とした難病シンポジウム *指定難病医療費制度について 	<ul style="list-style-type: none"> *市医療政策課と協力し医療講演会・交流会、支援者対象の研修、当事者の声を伝えるシンポジウム等 	<ul style="list-style-type: none"> *各区役所単位で指定難病医療費受給者証保持者の確認 *医療依存度の高い療養者の居住地確認(マップ作り)と要支援者名簿への登録と災害時の避難経路、避難場所の確認。事例でのシュミレーション *難病と診断された時に相談できる場所は何処なのかを明確にし広報する
難病医療相談員	難病拠点病院(熊本大学医学部附属病院、再春荘病院)における相談・支援業務	別紙 4	<ul style="list-style-type: none"> ・平成30年度も同様の相談件数に対応 	<ul style="list-style-type: none"> ・熊大相談室で対応した難病の相談者の地域における連携先が明確でない。 ・患者・家族の交流会や相談会など区役所ごとに計画してほしい。 ・地域の資源を関係者が把握できる場として、支援者の多職種の交流会や意見交換会を区役所ごとに開催してほしい(横の連携)。またそのような情報を相談室にも提供してほしい。

協議会メンバー名	難病対策における役割	H29、30年度実績	H31年度計画	熊本市における難病患者の支援体制についての課題
障がい保健福祉課	<p>・障害福祉サービスや地域生活支援事業等各種制度の周知を行うとともに、難病等の特性(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)に配慮しながら、適切な利用を支援するとともに、市民等に対し、難病を含めた障がいや障がい者についての理解啓発を行う。</p>	<p>・障害福祉サービスの対象疾病拡大について、障害福祉サービス事業所等へ周知を行うとともに、ホームページへも掲載し、障害福祉サービス等の利用支援を促した。 ・障がい者サポーター研修会や出前講座等を通じて、難病を含めた障がいや障がい者についての市民への理解啓発を行った。 ・H30年度の第3回障がい者サポーター研修会では、熊本難病・疾病団体協議会の中山氏に「難病って障がい？～難病を知ることからはじめよう～」と題した講演を開催予定。 ・難病等の外見からわかりづらい障がいがある人への配慮を目的としたヘルプカードを導入した。 ・熊本市障がい者就労・生活支援センターで企業を訪問するなどし、雇用相談を行った。 ・就労フェアを開催し、障がい特性に応じた雇用配慮に関する講演やグループワークを開催した。 ・熊本県難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施した。</p>	<p>・障害福祉サービスや地域生活支援事業について必要に応じて周知を行うとともに、随時質問等対応し、利用を促していく。 ・障がい者サポーター研修会や出前講座等を通じて、引き続き難病を含めた障がいや障がい者についての市民への理解啓発を行っていく。併せて、ヘルプカードの市民への周知を図っていく。 ・熊本市障がい者就労・生活支援センターによる企業訪問や就労部会による就労フェアを通じ、障がい者雇用への理解促進に努めていく。</p>	<p>・福祉と医療費助成等に関する相談を一体的に受ける窓口の機能強化。 ・障害者総合支援法上の難病の範囲は、平成30年4月から359疾患とされているが、それ以外の難病患者については現時点で障害福祉サービスを利用することができない</p>
消防 救急課	<p>・救急時の救急搬送</p>	<p>・難病患者に限定した搬送数は集計できていません。</p>	<p>・特にありません</p>	<p>・特にありません</p>
医療政策課	<p>・指定難病の患者に対する医療費助成 ・難病患者に関する地域における保健・福祉の充実と連携</p>	<p>・医療費助成 H30.10.3時点 5434件 新規認定(H30.4～11月)444件 ・医療講演会・相談会 3回予定 ・訪問相談員育成 1回 ・訪問相談・指導 3回予定 ・難病対策地域協議会</p>	<p>H31年度も、H30年度の実績と課題を踏まえ更に充実したものを計画の中。</p>	<p>・スムーズな医療費助成の提供 ・難病患者の在宅療養の支援体制の課題を把握し整備を図る。</p>