

## 令和元年度(2019年度) 熊本市難病対策地域協議会 議事要録

日 時 令和元年10月10日(木)午後7時～午後8時30分  
場 所 ウェルパルクまもと(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 梶中会長、井委員、高松委員、中村委員、荒牧委員、清田委員、大内委員、  
川崎委員、山下委員、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(中林課長、恵口副課長、前田主査、藤本主事、徳永技師、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 吉良

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いた委員14名の内2名の変更があり、御紹介後、熊本市医療政策課長より挨拶があった。

### 議 事

- 1、(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)難病患者さん向けの支援に関するアンケート(更新)集計結果

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、(2)難病患者さん向けの支援に関するアンケート(更新)集計結果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)

中山 委員 指定難病患者のデータで県と市のデータを比較した中で、熊本市の特徴があったか。

事 務 局 特別変わらない。疾病別にみても、一番が潰瘍性大腸炎、次パーキンソン病、番が全身性エリテマトーデスでこれも、全国的な傾向と変わらない。

中山 委員 全国難病情報センターの平成29年度(2017年度)患者数データを見ると、1番は潰瘍性大腸炎、2番がパーキンソン病、3番が全身性エリテマトーデス、4番がクローン病で、これらの疾患の患者はそれぞれ3万人を超している疾患。またIBDと言われる潰瘍性大腸炎とクローン病を合わせた患者数は全体の19%を占め、指定難病患者5人に1人に当たる。熊本市は、それからすると特に割合が多いのではないかと感じて質問した。

吉村 委員 熊本県と熊本市の指定難病医療受給者のデータの件で、熊本市と熊本県の制度の利用の違いで件数に差異が生じることがある。

重度医療の医療費については、熊本市は、指定難病を利用しても重度医療が利用できる。熊本県内の他の市町村の中には、どちらかしか利用できないので、身体障害者手帳1級を持っている方は、指定難病医療費助成制度に申請していないことがときどきあるので、熊本市以外の難病医療費助成者件数に反映されていない患者さんもいる。

また、水俣病の医療費を利用している方も、指定難病医療費助成を申請されず件数に反映されていないこともある。

難病医療診療連携コーディネーターとして熊本大学病院で、身体障害者手帳1級を所持された方から相談を受ける中で、熊本市であれば両方(指定難病医療費と重度医療費)を利用することで、自己負担は無料になるが、県内の他の市町村の方であれば、どちらかしか使えないので、制度の説明をするが、手帳の制度の方がよいこともあり、最終的にはご本人の判断となっている。

柘中 会長  
事務局

これは、熊本市の方が手厚いサービスをしていると理解していいのか。制度の考え方も違い、熊本市では身体障害者手帳1級は、公的制度を優先に申請して頂き、その自己負担は全額重度医療費が適応になる。2級は2/3を熊本市が負担することになる。県内の他市町村は、1級であっても一部負担が発生することがある。制度の違いでそうなっている。

柘中 会長  
事務局

それは、全国的にみてどうなのか。この制度は、医療制度を補完する福祉的な制度で各自治体の実情でそれぞれ違う。医療費が高騰している中、一部負担をお願いしている市町村も多い。熊本市も障がい者福祉という観点から、このままの制度の形でいければと思う。

柘中 会長

討議ありがとうございました。

熊本県のなかでは、自治体の実情に合わせた制度になっていることも、委員のなかでも認識し、機会があれば、色々な相談員や関係機関の方々と認識を深めていきたい。次は、難病患者さんのためのガイドブック(仮称)について、事務局より説明願います。これに関して、事前に1回見て頂き、修正したものです。その際にはご協力頂きまして、ありがとうございました。本日も少し検討できたらと思っている。

事務局

説明

柘中 会長

討議に入りたいと思う。

誤字脱字等については、皆様お手持ちの資料に付箋や赤字等で訂正して頂いていると思う。今回は、このガイドブックの内容についてご意見を頂きたい。また、併せて情報の発信方法や発信場所についてもご意見を頂きたい。

吉村 委員

6ページの特定医療費(指定難病)助成制度について、□対象となる方、指定難病にかかっていると認められる熊本市内に住民票がある方……。を指定難病と診断され、熊本市内に住民票がある方……。としてはどうか。

同じ6ページの中段、医療費助成の内容の対象医療範囲の介護サービスと書いてあるが、この表現だと色々な介護サービスが受けられると思えるので、介護保険における医療系サービスとした方がいいのではないかと。そうすると、下の※介護保険とは、介護保険の訪問看護、訪問リハビリテーション……の部分も分かり易くなる。

- 事務局 分かり易いように、書き加えたり変更したりしていきたい。
- 中山 委員 6ページの対象になる方に、国籍に関わらず利用できるのを、外国の方も入れてほしい。
- 柘中 会長 今回頂いた意見については、第2稿に反映していきたいと考えているが、時間的には、またタイムスケジュール的にはどうか。
- 事務局 今回の意見を反映して、印刷した形でお出します。このような形での検討は難しいが、その後第3稿、4稿と出していくので、ご意見よろしく願います。
- 柘中 会長 それであれば、今日は逆に色々ご意見を頂いていた方がいいということなので、他にご意見はないか。実際、現場で活用したりするのにいかがか。
- 田上 委員 7ページの就労支援の部分について、難病相談・支援センターでは、就労についても相談を受けている。この部分は「就労患者就職サポーター」について説明されている。中段の図の中に、他の部署は連携となっており、難病相談・支援センターには出張と書いてある。現在、出張はないので連携はしているので連携のほうがよいのではないかと。
- 柘中 会長 38ページのお問い合わせのメールアドレスのnanbyouのuがいない。また、ホームページアドレスのhttpのあとにsがいる。交通のご案内の自動車の部分をもう少し詳しくできないか。などの意見が来た。
- 田上 委員 37ページの就労支援のところは、指定難病の患者で、年齢が60歳未満の方が50%近くいるので、大切にしないといけない項目になっている、しっかり分かるような形になっていけばよいと思う。37ページの就労支援については、相談を難病相談・支援センターとハローワークが連携と変更して、相談等を実施しているのでその相談日とかは書かなくていいのか。
- 柘中 会長 難病相談・支援センターの就労相談日は毎週水曜日であるが、その他の日でも相談をうけている。
- 柘中 会長 相談日はいれなくて、連携をして進めていくということでもいいか。
- 中山 委員 周知方法についてです。一番有難いのは、ホームページから見れるようになること。関係機関等もリンクを張り、どこからでも閲覧やダウンロードできるようになると一番有難い。例えば、疾病数や福祉の情報などは変わっていくので、数値データを差し替えたりして、ホームページを更新して頂くと市民にも現状が分かり易い。

- 柘中 会長 貴重なご意見ありがとうございました。熊本市のホームページに載せて、県のホームページから引っ張れ、同じように、県の情報も市のホームページから引っ張れると一番コストは掛からないと思う。その他広報の件ですがいかがか。
- 田上 委員 9ページの特典医療費(指定難病)支給認定申請の手続きのところ。提出書類の部分は、平成30年度ではなく、前年度などの表現が分かり易いと思う。
- 吉村 委員 それに関連したところだが、8ページの●全員が提出する書類のところ、医療保険上の所得区分確認同意書は国保だけなので、次のページに入れてはどうか。また、日付で気になったのが、30ページの年金や各種手当の中の、特別児童扶養手当、特別障害者手当、障がい児福祉手当の支給額のところ※平成31年4月1日からの支給額です。を年によって変わるので、※平成31年4月1日現在の支給金額です。としてはどうか。
- 田上 委員 44ページの患者・家族の会(県内関係)について、熊本難病・疾病団体協議会からの情報で載せられていると思うが、患者さんの住所・TEL番号が掲載され、実際、苦情や夜中までかかる色々な電話などにも、患者会の方々は一生懸命に対応されている。住所やTEL番号、代表者の変更などがある現状の中、それらを掲載してよいのかなど意見が難病相談・支援センター内であった。熊本難病・疾病団体協議会の中山会長のご意見も伺いたい。
- 柘中 会長 この件については、色々な方のご意見を頂きたいと思う。
- 中山 委員 患者・家族会の内容については、其々の団体に了承を得て掲載しているのか。そうです。網膜色素変性症などの患者会では、登録患者数も少ないものの、困っている時にいつでも繋がっていてあげたいといった思いがある。それで、住所や電話番号など公開されている。また自分たちで作られているパンフレットにも載せておられる。熊本市のご依頼でそれぞれの団体に、この掲載内容でよいか問い合わせをし、返信されてきたものを見栄えがいいように整えたもの。手は加えていません。ですからボランティア精神というところもあるのだと思う。ただ、田上委員が言われたように、代表者は変わることもあるので、それは差し替えて更新していく必要が生じると思います。
- 柘中 会長 周知の方法と情報の差し替えはホームページで可能と思うが、印刷物にしたときのバージョンアップする方法は、次の検討会で話し合ってはどうか。
- 中山 委員 まだ日にちがあるのであれば、記載内容で相談等の受け付け時間帯等を聞いて書き加えてどうかと思う。問い合わせ後日お答えしたい。
- 柘中 会長 公的な発行物に個人情報をも本人の了解を得たとしても、載せるのがどうかという問題はこの協議会で話し合うことなのか。
- 事務局 決議はここですか。
- 事務局 熊本市からの発行物なので、熊本市で考えたい。熊本市が作成したものに個人情報載せるというのはどうかと考える。

- 梶中 会長 そちらの方の意向も確認して頂いて、例えば、ホームページにはいいと思うが、患者会に連絡したいという要望には、熊本市に連絡を取っていただき、患者会の連絡先を教えるなど熊本市の連絡先を工夫はできると思う。  
患者会の氏名や住所などの個人情報等の掲載については、熊本市で確認してもらおう。次の段階にどうするかは、第2稿の時に、中山委員に確認させていただくということによいか。
- 荒牧 委員 17ページの◇訪問看護のうち、下記の指定難病については、介護保険ではなく、医療保険からの給付となります。というところのパーキンソン病とあるが、パーキンソン病はホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限るとあるのでその部分の掲載をお願いしたい。
- 梶中 会長 そのほかにないでしょか。
- 中村 委員 37ページ●在宅患者訪問薬剤管理指導の◇在宅訪問歯科診療一覧宅協力薬局一覧に訂正をお願いしたい。
- 山下 委員 20ページに障がい者ふくしのしおりやおもな障がい福祉サービスの種類と内容のところでは情報の提供はしてあるが、利用の仕方までは記載されていない。あとの42ページには障がいのある方のための相談窓口の紹介はあるが、利用したい場合は、どんなところに相談し、利用したい時は「障がい者ふくしのしおり」をご覧ください。と書いてあるが、それがどこにあるかなどは載っていないので、記載があるといいと思う。また、患者にとっては、どう活用したらいいのか分からない。使いやすいように検討して頂きたい。
- 梶中 会長 20ページのおもな福祉の内容というところ、ご利用になりたい方は42ページの障がいのある方のための相談窓口にご相談ください。と追記してはどうか。
- 山下 委員 相談窓口の職員の方に幅広く相談にのって頂ければいいと思う。
- 梶中 会長 ご指摘頂いた内容を追記することで、困ったときに相談窓口にご相談しやすくなるようになるのではと考える。  
それぞれの専門の領域から、意見を出して頂いてありがたいと思っている。その他に意見はないか。それでは、2稿を作るにあたり、一旦ここで、区切った方がいいのではと思う。また2稿の最終締め切りはいつ頃なのか。
- 事務局 本日頂いた意見と配布したガイドブックは訂正等を記入頂いたところもあるので回収し、2稿にプラスする。その後また配布するので、その際に意見を頂きたい。一応めざしているのが今年度中にと考えている。
- 梶中 会長 それでは、今回意見頂いた内容等で訂正したものを2稿として、締め切り日を設定して送付するので、よろしく願いたい。  
次に、先ほど中山委員よりご意見を頂いた、周知の方法とバージョンアップについてだが、バージョンアップについても、熊本市のホームページにリンクすれば直ぐ

に修正が見ることができる。また印刷物のバージョンアップも必要と思う。熊本市の報告でも、刊行物だという意見もあった。皆さんインターネットを利用できるわけではないので、両方あった方がいいと思う。その点については、いかがか。

事務局 修正については、毎年実施していく。例えば、病名の追加などは毎年変更しないといけない。制度の変更については、少し遅れるかもしれないが変更していきたい。修正については、ホームページで必ずリンクして見られるようにしたい。印刷物については、予算等が関係してくるので、初版は業者で印刷してもらうが、今後の変更した印刷については、検討していく。また、必要であれば医療政策課に連絡頂ければ、当課で印刷するなど、対応していきたい。

柘中 会長 発行日や発行年度を記載されるので、修正箇所が発生した時、次の版を発行する形でもいいのではないかな。

中山 委員 ガイドブックを置ける場所は色々あるのではないかな。または、患者の目の付くところに、A4やB3などのガイドブックの周知ポスターを貼ってみるのはどうか。

事務局 ポスターについても検討させて頂きたい。手作りになるかもしれないが指定医療機関も約600件あり、薬局等も含むと約1000件あるが、前向きに検討させて頂きたい。

中村 委員 印刷物の発行は概ね2年毎や3年毎とか決めておかないと、ホームページだけになっていくのではないかと懸念する。計画的に発行できるように、議事録に残してほしい。予算は中々取れないので、無くなっていくのではないかな。ぜひ、議事録に載せて、頑張ってもらいたい。

事務局 制度は変わっていくので、印刷物も更新していかななくてはならないと思う。

事務局 5年毎に制度も変わっていくので、それに合わせて変更したい。

柘中 会長 今年度が難病法に変わって5年目なので、来年度は難病法の見直しがあるのではと思う。情報とかないか。

中山 委員 様々な視点から検討されているのではないかな。指定難病から卒業する疾患、新たに加わる疾患、診断基準と重症度の判定が見直されることが予想されている。例えば中等度のうち軽症に近いものは指定から外れる可能性がある

柘中 会長 難病法が変わる丁度の時期なので難しい。一旦、今年度に作成する。見直しについては、難病法の変更がいつ運用されるのかはわからないので様子を見る。しかし何年に1回は変更するなどはっきり議事録に記載した方がいいので、2～3年に1回としてよろしいでしょうか。

柘中 会長 私からの質問です。表紙や裏面に虹が描かれているが、そもそもこれは難病などを表すマークなのか。

中山 委員 LGBTなどのイベントで使用されているのを見たことがある。わたしの団体では使ったことはない。

事務局 以前、国の難病の日のイベントのチラシに虹を使ってあったことや、他の自治

体のガイドブックにも使われていたこともあり入れた。虹ということで、多彩や多様などを表すのではとも思った。表紙のイラスト等良いものあれば教えて頂ければと思う。

柘中 会長 皆様の中から何かありましたら、教えて頂きたい。

活発なご意見頂きまして、ありがとうございます。皆様のご意見を反映しまして第2稿を作成したいと思えます。次にうつりたいと思えます。次年度計画についてです。事務局のほうからよろしく願いいたします。

事務局 説明

柘中 会長 次年度の計画について説明を頂いた。今年度から委員になられた先生方には、資料4-1の平成30年度の課題を①～⑤の資料を見て頂きたい。それに加えて市民への意識啓発と災害時の緊急対応について情報発信についての課題があった。今年度は、ガイドブックを作成というところに比重を置いて実施してきた。資料4の次年度の計画で、熊本市地域難病対策協議会という欄に、今回のアンケート結果に指定医療機関や拠点病院や協力病院等、病院の情報がどこにあるのか分からない、診療科別などどこに行けばよいか分からないなどの課題があって、病院等の情報の充実を図るという計画を入れてある。

次①患者さん、家族の悩み、困りごとの把握ができていない。⑤支援者の研修等、人材育成がもっと必要という課題と今回のアンケート結果を踏まえて、難病に対する啓発の充実が必要という事業計画になっている。いかがか。次年度の計画として検討して頂きたいと思う。

医療機関の情報の充実については、事務局より次年度の指定医療機関の更新時に調査票を入れ、例えばどのような難病患者さんを対象にされているのかということ把握するということを考えている。

医療機関へのアンケートについてご意見を頂ければということが一点目と、難病に対する啓発の充実という所で、従来から実施してきた市政だよりの掲載はもちろんポスターの掲示というところについてのご意見を伺いたい。

まず、指定医療機関の更新時にアンケートをとる点について、井委員いかがでしょうか。

井 委員 現在は、指定医療機関として一括りしてあるが、其々に専門がある。私も、神経系を専門にしている血液難病の患者さんが来院されても、中々対応が難しい。その時の対応を考えるとこちらからも情報を発信したいくらいである。それはぜひお願いしたい。

柘中 会長 このアンケートは次年度、実施させて頂くということですね。

事務局 来年度が丁度、熊本県が指定された医療機関については切り替えの時期を迎えるので、更新のご案内に合わせ、返信という形でアンケートのやり取りをしたいと考えているが、具体的にはどのようなアンケートにしたらいかがが難しいとこ

ろである。先ほど井先生が発言されたように、神経系とはどこまでかなどの問題があり、当課では、回答がでなかった。333疾病あるので、どれを診れますかなど○をつけてもらうなども極論もでた。どのようなアンケートにしたらよいかなど、この協議会にご相談したところである。

- 梶中 会長 ご意見はありませんか。
- 井 委員 指定医の申請時に専門医を要件として申請する。専門医が何かわかればそれだけでもいいのではないかとも思う。
- 事務局 そのこともヒントになると考えている。先生によっては、2つ専門医の資格をお持ちの先生もおられ、それらのことも含めて調査方法について、先生にご相談したいと思っている。
- 井 委員 調査については、理事会にも相談をしてみる。
- 事務局 ぜひ、皆様にご回答頂けますよう、働きかけをよろしくお願ひしたい。
- 吉村 委員 アンケート調査の件で、県が過去随分前であるが、2回全医療機関に実施したことがある。長期入院できるところ分らないという課題があるが、病院での長期入院は中々現状では難しいところが多い。しかし、レスパイトできるか、その場合人呼吸器装着者、胃婁増設のみ、在宅酸素療法のみでも受け入れできるのかなど聞いたことがある。もし、参考になればその情報は持っている。また、その中のものをチョイスしてアンケートをつくられてもよいと思う。
- 梶中 会長 貴重なご意見ありがとうございます。県の方の情報も参考にし、アンケートを作成し、井先生にも相談して医師会からの協力も得てアンケートを完成させて実施するというのでいいか。
- 事務局 次の段階では、患者さんに公表するということになるが、公表の仕方は何あるか。次の段階でいいか。
- 事務局 それも含めて、協議会中で検討していきたいと思う。現在ホームページに指定医指定状況として掲載しているので、ホームページと考えているが、ホームページが見られない方々をどうするかなど検討が必要と思う。
- 吉村 委員 その公表に関しても、県が実施した際に公表したくないという医療機関もあった。その事についても、アンケートの中に入れてはどうか。公表したくないという医療機関はどんどん患者さん来て困るというお話だった。
- 梶中 会長 アンケート作成する時に目的・目標を書くので、その時に、公表の有無も入れて作成する。次年度は医療機関の更新時にアンケートを入れる。
- 事務局 アンケートの作成には、県の過去の資料も参考にし、井先生のご協力をいただく。公表の仕方については、来年度の協議会の中で検討する。
- 中山 委員 私は、6か月から1年ほどの長期入院を繰り返す当事者です。一つおたずねです。入院中にある程度落ち着いた時期に、歯科にいきたい、また女性であれば婦人科に行きたいという要望をもっておられる方は結構いらっしゃる。例えば、

個々に(病院と病院)連携していれば可能なのか。そうなるとても便利だと思う。病院に入院中にほかの病院にかかれるのか。

事務局 井委員、病院に入院中はほかの病院にかかれますか。

井委員 先生の許可がないと受診できないのではないかなと思う。許可がないと病院へは入れない。

吉村委員 入院中にほかの病院に受診すれば、場合によっては100%入院している病院が払わなければならない時がある。事務局と相手病院との話し合いがあったりすることもあり、個々の対応になる。

井委員 入院中に他の医療機関で検査をした場合も100%、入院中の医療機関が支払う。

中山委員 指定難病であってでもですか。

中村委員 慢性疾患であれば、まるめという考え方で、よその医療機関に100%請求しすべて入院先の医療機関が振り込む。

吉村委員 極端な場合、一度退院して受診するなどされる話を聞いたことがある。その場合は2日退院する期間、ベッドを確保してもらうなどの配慮をいただいたなどがあった。

柘中 会長 現実問題として困っている方が多ければ、医療費と一緒に考えなくてはいけませんが、制度は変えていくものだという考え方もあるので、厚生労働省などに見直しなどを要望や陳情などするなどの必要性もあると個人的には思う。貴重なご意見をいただきまして、協議会で話し合い、何か次のステップになっていければよいと思う。結論はでないので、次年度の課題にしていきたいと思う。もう一点、難病の啓発の件だが、現在、事務局の方では、市政だよりへの掲載や、関係機関へのポスター掲示などを考えているが、啓発について何かご意見はないか。

高松 委員 啓発とは、健康な人に対してということか。

柘中 会長 そうですね。熊本市民に対してことです。

高松 委員 次年度から健康ポイント制度が4月から始まる。3項目あり、健康診断、講演会等の受講、日ごろの運動等がある。それに、啓発のパンフレットをよむなど1項目増やしてもらいたいのではないかと考える。

結局、自分自身も自分たちの専門のエリアについてはしっかり知っているが、難病のことしっかり理解できていない。健康ポイントが始まるにあたって、熊本市は若い人をターゲットとしているので、健康ポイントの課は違うかもしれないが、啓発のパンフレットを読むということなどもポイントとして加算されるとよいのではないかと考える。読むというだけでも、啓発になる。若い人たちは、市政だよりはなかなか読まないで、そのような年代に読んでもらうため健康ポイントの利用は有用と考える。

- 梶中 会長 何かの制度に乗っかっていくことは大事なと思う。例えば、一般の方々への啓発という場合、それに向かってどこかと連携して講演会を開催するとか、ほかの講演会とタイアップするとかなどもいいと思う。ありがとうございました。
- 中山 委員 私たち当事者団体は、一人ひとりから会費を集めて運営している。私たちの活動は、ボランティアであり行政が一番予算をお持ちと思うので、色々な機会をとらえ啓発の機会があれば紹介して頂ければベストと考える。
- 熊本市は障がい者サポーター制度の講習会の中にも、難病を加えてもらっている。RDD、世界希少・難治性疾患の日は、1階のフロアをお借りしてイベントを実施している。来年の難病の日についても同様をお願いしている。当事者団体では、このような事をやっている。しかし、印刷物は行政で発行される機会が多いので、お声掛けいただければとても助かる。
- その他、災害時や緊急時の対応についてであるが、災害時要援護者避難支援登録制度も医療依存度の高い方に限定されているが、軽度でも特に配慮が必要な方もいる。当事者サイドでは非常に分かりづらい。
- 特に重度の方は停電等のリスクが怖いので、自分たちで病院と連絡を取られている。軽度でも断水や停電など生活に負荷がかかり、避難し環境が変わったことで、重症化することもあるので、その折に福祉避難所が利用できればいいと思う。
- また、福祉避難所の避難訓練も行われていないように思う。5区のうち1区でもいいので、避難訓練時に難病患者も入れた訓練取り入れてほしい。そのことで、お互いに経験値が増してくる。
- 梶中 会長 避難所の避難訓練について、救急課の吉良さまご意見はないでしょうか。
- 事務局 避難訓練については、こちらから促すことはしておらず、要請があった場合に出向き支援している。地域や事業所などから、そのような訓練をしたいと発信して頂くと積極的に協力は各所でしている。
- 事務局 福祉避難所は健康福祉政策課が設置しており、設置訓練や当事者の受け入れ訓練も実施しているが、周知が足りていないのではないかと思います。
- 梶中 会長 それでは、その他のところの事業計画に上げ、次年度またそのあたりも検討していくということで、中山委員よろしいでしょうか。ガイドブックの中にも、32ページ、33ページに掲載している。最近は自然災害が多くなっており、このページも重要と考える。皆様、もう一度このページも見直して意見が頂ければと思う。ありがとうございました。ただいま皆様頂いた意見は今後の活動に反映させたいと思うので、計画については、事務局案でよろしいでしょうか。
- 全 員 了解
- 梶中 会長 今後計画については、みなさまのご意見を反映させて頂きながら実施していきたいと思う。それでは、次年度案については、承認された。ありがとうございました。

た。本日の報告、協議については終了しました。そのほか、全体的なことも含めてご意見はないか。

清田 委員 最後にどうしても意見を言いたいと思う。実は先月から、在宅ホスピスボランティア養成講座を福岡でうけた。10年前から、福岡県の主催で、在宅診療をされている先生が看取りボランティアを養成されている内容であった。そのデイホスピスに難病患者さんもおられ、今回のアンケートの中の、ご意見の中にも、社会的孤立や精神的な苦痛や不安とか、全部難病患者さんの苦しみの声だなと感じた。在宅ホスピスや看取りに限らず、市民啓発ということで、小さい町単位や自治体単位などで、難病患者さんの声を伝えたり、支援をしている人の声を伝えたりなど小さいことを重ねていくことが、市民啓発には重要ではないかと思う。

清田 委員 このような取組をしている自治体は福岡だけと聞いている。福岡のみのさか先生という有名な在宅診療の先生が看取りボランティア養成 のため、実際に看取りを経験した家族が、その苦しみを理解したうえで苦しんでいる方の話を聞くという研修で、専門職ではないというメリットがある。難病患者さんに対しても、専門職である私たちは、制度などのなかで、制限がある。しかし、家族等は、制限がないので、制度の穴を埋めたり、苦しみに寄り添えたりなどの素晴らしい話が聞けた。そのような研修会が難病関係にもあればよいと思った。

柊中 会長 ご経験のお話ありがとうございました。先ほど話では、家族会の方々が、自分たち時間を押してでも、サポートするため個人情報を出してもいいと言って頂いていることも、清田委員の話と繋がっていると思いながら聞いていた。次年度の協議会でも話し合っていくことが必要なのかもしれない。

たくさんご意見を頂きましてありがとうございました。それでは本日の報告事項や協議事項は終了しました。事務局にお返しします。

事務局 本日は、長時間にわたり協議いただきましてありがとうございました。これをもちまして、熊本市難病対策地域協議会を終了いたします。