

令和5年度（2023年度）熊本市難病対策地域協議会の議事録

1 開催日時

令和6年（2024年）3月5日（火） 19時～20時35分

2 開催場所

ウェルパルクまもと 4階会議室

3 出席委員（敬称略）

柘中 智恵子、有働 秀一、中村 繁良、遠藤 里美、福田 能美、中村 淳美、
平江 由紀、岩石 忠浩、長廣 幸（代理）、入田 豪、森田 伸子（代理）、
吉村 美津子

以上代理を含めて12名

熊本市オブザーバー

警防部 救急課長 池松 英治

危機管理防災部 防災計画課長 大住 浩二

障がい者支援部 障がい福祉課長 林 伸俊

熊本市医療政策課

医療政策課長 的場 弘二、医療企画班主幹 小川 真奈美、

難病対策班主査 古奥 真弓、難病対策班 杉本 響、難病対策班 福田 照美

4 議題

（1）令和5年度の熊本市指定難病患者の現状と熊本市の取組について

- ・『熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート』へのアンケートについて
- ・東区における人工呼吸器を装着した難病患者の災害避難訓練について

（2）防災食について（資料説明）

（3）令和6年度の取組みについて

（4）その他（閉会后、防災食の実演を行う予定でしたが中止となりました。）

5 議事録

【柘中会長】皆さん、こんばんわ。着座で失礼させていただきます。まず開会に当たりまして、1月1日に能登で発生しました能登半島地震につきまして、被災された方々に心よりお見舞い申し上げます。

それから、全国から、熊本市からも、様々にご支援に行かれているいろんなスタッフの方々がいらっしゃると思います。その方々には、この場をかりて心よりお礼を申し上げたいと思っております。

今日は、災害のこともテーマになっているのですけれども、やはり、この最近のテーマは、災

害支援をどうするかというところが1番大事ではないかと思っております。

みな様も見えておわかりと思うのですが、昨日、転倒いたしまして、右の顔と手がひびがはいっているかもしれないのですが、このような状況で、司会をさせていただきますが、お聞き苦しい点があるかもしれませんが、どうかご容赦ください。このようになって、改めて運動機能障害のある方の変さであるとか、ちょっとした痛みがずっと続くことも、本当にそれで生活が障がいされるのが、今更ながら本当に実感するとともに、ちょっとした優しい声掛けが、いかに心に響くかを体験しているところでございます。先ほどの場課長がおっしゃいましたけれども、熊本市の難病対策協議会ですので、熊本市に住んでいらっしゃる方々に対しての、生活支援をどうしていくのか、難病の方々の生活支援、それが非常にこの協議会のキーワードですので、是非、それぞれの立場での代表の方々にお集まりいただいておりますので、今日は短い時間ではございますが、忌憚のない御意見を、どんどん出していただいて、難病対策班の方々も、本当に1年間いろいろ取り組んでいただいておりますので、それを振り返り、また次年度に向けてよりよいものになっていくように、みんなで協力してやっていけたらいいなというふうに思っておりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。これで私の御挨拶に代えさせていただきます。

では早速ですが、議事に入ります。それでは、次第にそって進めてまいります。

まず(1)令和5年度の熊本市指定難病患者の現状と熊本市の取組について報告後、一度、ご意見ご質問等をいただきながら協議いたします。次に、(2)の防災食についての説明を行います。その後(3)令和6年度の取組について協議いただき、議事の承認について皆様に伺いたいと思います。そして、閉会後に防災食の実演を行います。

では、(1)令和5年度の熊本市指定難病患者の現状と熊本市の取組について事務局から説明をお願いします。

【事務局】皆さんこんにちは。難病対策班の福田です。

いつもメールをお送りしている福田です。今日皆さんにお会い出来てとてもうれしいです。早速、本年度の報告をさせていただきます。

【熊本市の難病患者の現状】

まず熊本市ですけれど、今年の1月1日現在で737,944名で、その中で、難病の患者様の人数は、先程的場課長が話されたように、今年度は6943名、0.94%の患者さんが受給者証を持ちなっております。昨年度は0.91%で、増加傾向にございます。

その中で、こういった疾患の患者さんが増えているかということ、まず、潰瘍性大腸炎が43名、次いでパーキンソン病が40名、3番目が好酸球性副鼻腔炎が29名、一次性ネフローゼ症候群が15名とこの4疾患が顕著に増加しております。

次に難病患者の疾患群別の比較ですけれども、神経筋疾患が1番多くて84名、そして消化器系が53名、免疫疾患が53名、あと腎・泌尿器系疾患、呼吸器系疾患が増加している疾患になっております。

私は令和4年度から担当しておりますので2年分の比較を行いました。

次に、令和4年度と5年度を比較しますと、円グラフの大きさ、割合的には変わっておりません。

【令和5年度の熊本市難病対策事業の取組み概要】

熊本市の、令和5年度の取組みといたしまして、訪問相談員育成事業を熊本県の難病相談支援センターと共催で、今年も1回開催をいたしました。

そして、医療相談事業といたしまして、初めて医療政策課が主催で、しかも対面で実施をいたしました。

訪問相談・指導事業は、在宅の患者さん宅にお伺いし、支援を行う事業で、今年はいろいろ努力しましたが、昨年と同様に1件しか行けませんでした。

協議会は本日実施いたしております。在宅人工呼吸器使用患者の支援事業は9事業所、11名の方に、今年度は実施をしております。

今からこの内容についてそれぞれ個別にスライド写真等を用いて御説明をいたします。

【訪問相談員育成事業について】

まず訪問相談員育成事業ですけれども、今年度はパーキンソン病について熊本県と熊本市で委託しております熊本県難病相談・支援センターと共催で、会場とWebのハイブリッドで行いました。120名の患者さんが参加されて、みんなで体操したり声を出したり、皆さんから高い評価を得て参加者人数も過去最多で、大成功でございました。

【医療相談事業について】

次に、私たちが実施いたしました医療相談事業についてです。

こちらは去年の11月に、特発性拡張型心筋症と肥大型心筋症についての医療講演会・相談会を行いました。

先生は柘中先生のお取り計らいのおかげで高潮 征爾(たかしお せいじ)先生にお越しいただき、ご講演され、患者・家族・支援者合わせて40名の参加がございました。

ここからの写真は、皆様のお手元の資料にはないのですが、ウェルパル3階のすこやかホールで開催しました。

高潮先生が1時間ほどスライドで、丁寧に、海外の情報や、最新治療について、一生懸命ご講演をしていただき、最後は柘中先生と高潮先生が並んで、患者さんと対面で、患者さんの質問や医療相談について、一つ一つ丁寧に答えていただきました。

この日はとても寒く、参加者が集まるかどうか心配でしたが、40名の参加者がございました。質問として、拡張型心筋症と肥大型心筋症の注意すべき症状や時間帯、食事や水分の摂取量、お風呂や旅行の際に、どんなことを気をつけたらいいかなど、日常生活の具体的なご相談、質問に一つ一つ高潮先生にお答えいただき、また、自分と子どもへの遺伝等についても御相談がございました。

- ① 参加者の皆様からは、心筋症に関する講演会は最近なかったのととても心強く受講することが出来ました。丁寧に御指導いただきありがとうございました。自分の病気がより理解でき、前向きな気持ちになりました。
- ② 初めて講演会に参加しました。日頃疑問に思っている事等よく理解できました。優しく丁寧な説明でとても好感が持てました。

③ 心不全の増悪要因が大体理解出来ました。熊本大学病院等、植込み型補助人工心臓の患者さんや移植後の患者さんを、診られる病院が増えて良かったです。遺伝の件も大変勉強になりました。

と皆さんからたくさんのおいしいメッセージをいただきました。

柘中先生から、熊本大学病院の中に、脳卒中・心臓病等総合支援センターが最近出来ており、遺伝のこと等御相談もできるということで、皆さんにご連絡いたしました。

以上が、私たちが今年度開催した医療講演会の報告でございます。

【訪問相談・指導事業について】

次に、患者さんの訪問相談・指導事業です。

この事業は、今年も1件しか実施出来なかったのですが、患者さんは51歳の男性の筋萎縮性側索硬化症の患者さんです。

今回は、医療政策課の中に医療企画班がございまして、その班の小川主幹と一緒に、在宅療養患者人工呼吸器装着者の災害時要援護者登録の個別プラン作成のための、療養環境把握のため、患者さん宅にお伺いしました。

本日ご出席されている委員の吉村様と難病対策班の看護師の松園の3名で参りました。そして、在宅人工呼吸器使用患者支援事業等について御説明をいたしました。

患者様の奥様もこの制度については御存知でしたが、12月から、人工呼吸器使用患者支援事業の申請をされ、実際に12月から本市が助成をいたしております。

こうやって膝と膝を突き合わせて、いろいろなことを説明することで、難病の制度を活用していただけたらと思ったことでございます。

訪問相談・指導事業を増やすために、私たちは、難病の新規の患者さんに、無料で訪問相談が出来ますというパンフレットを送付したり、92名の新規の患者さんにお電話して、難病の制度や療養のことについて御相談にお伺いすることをお知らせしました。

92名の患者様に電話しましたが、なかなか皆さんの中に、来て欲しいという方がいらっしゃらなくて、今回はこの1件だけになっております。

【難病対策地域協議会について】

次にこの難病対策地域協議会についてですが本日開催しております。

【熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャートについて】

昨年、3月8日に令和4年度の本協議会が終わった後、直ぐに、3月20日に『熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート』をホームページアップさせていただきました。

そして、7月～8月にかけて、人工呼吸器を装着された、難病患者様19名と、個別避難支援プラン作成の17名と相談支援事業所の24事業所、この60名の方にアンケートをお送りいたしました。

- ① 事務連絡
- ② 緊急時フローチャート（サイズA3で印刷）
- ③ 災害時持ち出し用品（サイズA4で印刷）

- ④ 緊急時連絡先（サイズ A4 で印刷）
- ⑤ 行政等連絡先（サイズ A4 で印刷）
- ⑥ 備蓄品リスト（サイズ A4 で印刷）

この6つの書類を印刷して、郵送でお送りいたしました。

送付内容についてですが、中村保健所長の名前で事務連絡を作成しました。

そして、緊急時フローチャートは A3 サイズで印刷し、災害時持ち出し用品、緊急時連絡先、行政等連絡先、備蓄品リストは A4 サイズで印刷してお送りいたしました。

【緊急時フローチャートのアンケート結果について】

その後、11月末に、このアンケートを60名の方にお送りいたしました。

今からアンケートの結果について御報告、御報告をいたします。

アンケートは、60名の方にお配りしましたが、回答は4割の24名でした。

【問1】熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート（以下、緊急時フローチャート）をご活用されましたでしょうか。

【回答1】緊急時フローチャートを活用した人が16名、活用しなかった人8名、そのうち活用しなかった人1人は入院してたということでございます。

【問2】活用した方にお尋ねします。

【回答2】また活用した方で、どんな活用をしましたかということでお尋ねしたところ、壁に張ったり、クリアファイルに直したり、そして、嬉しいことに、ケアマネジャーさんと災害について打合せを行ったりされたそうです。

その他、関係機関に配布したり、社内研修を実施したり、訪問看護師さんといろいろなことを確認したという、嬉しい御回答がございました。

【問3】緊急時フローチャートは役にたちましたか。

【回答3】緊急時フローチャートは役に立ちましたかということで役にたったのは15名で、立たなかった人が4名いらっしゃったのですが、その理由として、活用するような出来事がなかった。

一番初めに、的場課長が、今年1年、地震も水害もなく良かったと申しましたが、緊急時フローチャートを活用しない年が1番でございます。

そして、意識づけになったという御回答がございました。

【問4】役にたった事例等がございましたら、お知らせください。

【回答4】次に役に立った事例とかがあったらお知らせくださいということで、

- ① 関わる事業者でいろいろ情報共有が出来た。
- ② 連絡先が多いため、一覧性があるって見やすかった。
- ③ 緊急時はこうすればいいのだなーという頭の整理ができた。
- ④ 持ち出し用品が載せてあるので、準備するのに役立った。
- ⑤ 他の家族と緊急時について話す事ができた。

- ⑥ 改めて緊急時の具体的な方法を確認することが出来た。
- ⑦ 行政等の電話番号が書いてあって助かります。
- ⑧ 自分が不在の時に、緊急時に備え、目に付くところに貼っているので、安心して出かけられる。こういった嬉しい回答をいただきました。

【問 5】緊急時フローチャートを改良してほしい項目がありますか。

【回答 5】何か修正してほしいとかありませんかということで問合せしましたところ、壁に貼るので、連絡先の記入欄を大きくしてほしいという御意見がございました。

現在、ホームページからダウンロードして緊急時フローチャートを各パーツ毎に印刷すると、大きく印刷できるのですが、今後、検討して参ります。

【問 6】熊本市のホームページにも緊急時フローチャートをアップしておりますが、ご覧になれましたでしょうか。

【回答 6】活用したという方が 16 件ございました。

1 度も見たことがないという方もいらっしゃいました。おそらく高齢者だろうと思いますが、そういった方のためにもやはり、紙で印刷して郵送することを継続していこうと思っております。

【問 7】その他（何かお気づきの点がございましたら、お知らせください）

【回答 7】再度お気づきの点がございましたらということでお尋ねしました。

- ① 福祉避難所が分からなかったので区役所に尋ねました。とありました。
福祉避難所というのは地震があったときにはすぐ開設されず、まず皆、指定避難所に行き、そのあと保健師さんがトリアージをして、いろいろ打合せをして施設のマッチングを行い、福祉避難所に避難します。このような手順を踏まないといけないということで、やはりポータブル蓄電池とか、熊本市の助成を今年度から 12 万円行っておりますけど、こういったのをやはり自分で準備しないといけないというご意見もございました。
- ② ケアマネジャーさんにぜひもっと広げていただきたいという御意見。
- ③ 自分が在宅で人工呼吸器をつけているこの状態を熊本市が把握していただいていることが、助かっています。
- ④ 緊急時フローチャートで関係者と確認できたことや、気がけて頂けたことで、孤立が防げてとてもありがたい。
- ⑤ この取組をもっと知らない人に教えてあげたい。
- ⑥ 市政だより等で周知をしてほしい。
というご意見もございました。

在宅で人工呼吸器を装着されている患者さんで、緊急時フローチャートを送付していない患者さんがまだいらっしゃいますので、今年度はそういった方にも、是非周知をしていきたいと思っております。

緊急時フローチャートのアンケートの報告は以上です。

本日、令和 5 年度 熊本市難病対策地域協議会が開催されております。

【在宅人工呼吸器使用患者支援事業】

次に、在宅人工呼吸器使用患者支援事業ですけれども、現在、熊本市には、指定難病でしかも人工呼吸器をつけてる患者さんが70名いらっしゃいます。

疾患名としましては、筋委縮性側索硬化症、筋ジストロフィー、多系統萎縮症などの方が多いのですが、4回目は8450円、3回目の訪問看護には、1回目と2回目と同じ訪問看護の事業所が入られた場合は2500円を助成をしております。

今年度は1月までに673回の助成をしております。

一番多い方に対して、170回助成をしております。

少しでも人工呼吸器を装着している患者さんに対して適切な医療を確保できるように、来年度も頑張っていきたいと思っております。

【東区人工呼吸器装着難病患者災害訓練】

東区人工呼吸器装着難病患者災害訓練は、本日の二つ目の大きなテーマでございまして、11月26日に実施いたしました。

今回の災害訓練は、医療企画班が企画し、私たち難病対策班と一緒に参加するよう誘っていただき、参加いたしました。

訪問看護ステーションや校区防災連絡会の方に民生委員、町内自治会長さん、近隣の方、東部まちづくりセンター、看護協会副会長、熊本大学病院で小児在宅医療支援センターの小篠先生等で21名で参加をいたしました。

避難訓練で確認することは、まず、避難するときに、どのぐらいの人数がいるのか、何分かかるのか。非常用電源への接続がスムーズに行えるか。実際に接続して、その後、動作確認をする。そういったところまで踏み込んで実施したという点が、今年度のこの避難訓練のすばらしいところだと思います。

このことについて皆様の御手元にはないのですが、実際、私が撮った写真を交えて今から報告いたします。

このように21人がまず、集合いたしまして、そして避難訓練の流れについて、資料をみなに配って説明し、その後、1人ずつ全員自己紹介がありました。

その後、患者さん搬送のために、患者さんのご自宅の中に入りました。

全員は入れませんので、ベランダから見る方、中まで入る方、21人の方で見守りながら避難訓練を開始しました。

まず、この写真は、患者さんをベッドからバギーにお母さんが乗せているところです。そして患者さんを移乗したら、このバギーにポータブル電源が設置されおり、痰の吸引器、人工呼吸器の電源を、お母さんが一生懸命、手早く接続をしています。

次に、これが避難時の持ち出し用の物品で、二つございまして、準備をしております。これが、アンビューバックです。アンビューバックは、東日本大震災関連で皆様、御存じの方も多いと思うんですけど、実際、電気がないときはアンビューバックを一定間隔ですーっと押し続けなければいけない、その説明もお母さんにしていただき、私も初めて実物を拝見いたしました。

次に、みんなで、患者さんの家を出て、近隣の避難所に向けて避難支援を行いました。

この中には看護師さんもいらっしゃいます。

皆で避難所である公民館に隣接してある公園の防災倉庫前に避難しました。

綺麗に整理整頓された防災倉庫がございまして、その中に、カセットコンロ用のガスを2本使ったポータブル電源がございまして。

1本目、2本目とガスを装着して、この赤いひもを引っ張ると発電するようになっております。このポータブル電源を実際に発電させて、それに、痰の吸引器はすぐに電源が切れるので、これをいち早く接続し、次に人工呼吸器は何時間か非常電源があるのですが、速やかに接続し、実際に痰の吸引器がぶくぶくしているか、人工呼吸器が作動しているか、動作確認をいたしました。

今回の避難訓練は、小篠先生というお医者様がいらっしゃるのので、ポータブル電源を実際に発電させ、痰の吸引器や人工呼吸器の電源をとりはずし、再接続する訓練を、みな安心して出来たということで、素人ばかりで実施するのは危険と思われます。

皆さんで動作確認をした後に、指定避難所である公民館に、みんなで避難をいたしました。この中にも、また、デルタ型のポータブル電源で、違う種類がございまして、これも蓄電池になってるんですけど、それにまた痰の吸引器や人工呼吸器の電源を取り外して、素早く接続して、きちんと痰の吸引器や人工呼吸器が動くかどうか接続確認を行いました。

そのあとは、みなで座って意見交換会を行いました。

その中で、全員、素晴らしい御意見がございまして、その中から五つ選ばせていただきました。

- ① 小篠先生からで、地域の方に知っていただくことが、防災の第1歩。熊本県は地震や豪雨など災害を経験している県であるため、講演の依頼も多い。本日の取り組みは、他市町村で好事例として紹介させていただきたい。ということで、お母さんは、お願いしますということで、御返事をされておりました。
- ② 自助→共助を本身体験できて良かった。災害3日間は、地域のお力添えがとても大切。
発電機や蓄電池を使い、実際に呼吸器と接続できたことを確認できた。昨年の医療企画班が実施しました北区での避難訓練では、痰の吸引器や人工呼吸器の電源を取り外し、ポータブル蓄電池に再接続する訓練までは、しておりませんでした。
移乗して、家の外に出る訓練でしたが、今年はここまで踏み込んで、できたのが私も本当にすごいなと思っております。
- ③ 発電機や蓄電池を使い、実際に呼吸器と接続出来たことを確認出来た。
- ④ 熊本地震のときには、向かいに住んでいたが何もできなかったのが心残りがあった。今回避難訓練があるとのことで、自分にできることは何か考えたいと思い参加した。今回避難訓練が来るということで自分でできることなのかと思って参加をした。
- ⑤ 家族から：地域で備蓄を用意していただいととても心強い。熊本地震の時は、遠くへ避難していたが、これからは皆さんの力を借りれると思ったし、頼っていきたい。災害が起きても、住み慣れた自宅で過ごせることが分かり良かった。そして、地域の方と今回顔つなぎができて良かった。

以上が避難訓練の報告でございます。

【その他】

最後はその他についてですが、先ほど報告しました訪問相談・指導事業の新規申請時の相談希望者への電話対応、指定難病医療費助成のしおり、ガイドブック等を修正してホームページに掲載

したり、市政だよりに難病関係の記事を9回、掲載させていただきました。

患者会の支援についてですが、本日、熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣様にもお越しいただいてますけど、

○IBD のイベントでは、熊本城と熊本大学病院時計塔・プロムナードが紫色にライトアップされました。

○日本リウマチ友の会では、熊本支部大会に出席しました。

○熊本 SCD.MSA 友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）の賛助会員を募集しました。

そして、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書の依頼を実施し、288名の署名が集まりました。

○直近では2月29日の2月29日（木）のRare Disease Day（レア ディジーズ デイ）」の後援で、熊本城天守閣を青・ピンク・緑の3色にライトアップしました。

最後になりますけども、熊本市役所1階ロビーとウェルパルでパネル展、市立図書館では、難病・疾患等書籍展示を行いました。今年は市役所のLINEや、KKTのインスタグラムなど、新しいツールで広報していただきました。熊本市からの報告は以上です。

【柗中会長】はい。皆様ありがとうございます。難病対策班のほうで、本当に1年間、たくさんの難病の方々への支援をしていただいたんだということ、このように通して説明していただくと、私たちも本当に実感することが出来ますし、また、昨年ちょうどこの時期に、協議会で話し合ったことを、具現化していただいたというのが、私たちとしてもありがたいと思っております。

また、次年度に向けて振り返って検討していけたらと思います。

本当に様々な取組で、訪問相談員育成事業、医療相談事業、緊急時のフローチャートの送付とアンケート調査、訪問相談・指導事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業、人工呼吸器をつけていらっしゃる患者さんの災害訓練関係、ガイドブックのこと、そして最後に患者会支援ということについて、どうぞ皆様からの御意見、御質問をお願いしたいと思っております。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】はい。お願いします。皆さんこんばんは。熊本難病・疾病団体協議会の長廣と申します。本日は先ほども御紹介あったように副代表の福富がちょっと体調崩しました。急遽私のほうから参加させていただきます。お願いいたします。

まず、何点かあるのですが、人工呼吸器をつけられた患者さんに対する支援と、事業者支援とあります。熊本市に難病の患者さんが6900人おり、ALS等の人工呼吸器をつけた患者以外の、残り6810人の難病の災害支援、避難訓練等が、熊本地震後8年たちましたが1回もありません。是非、ほかの難病患者さんにも、市のこういう訓練だったり、区でもよろしいですので、個別に進んでるところの訓練を、一般の人たちとかもされると思うんですけども、その中に、難病の方も入れていただいて、訓練を一緒にしていただきたい思います。

また医療政策課、障がい支援課、福祉課とかです。ね一緒にあって、なかなか、歩けない人が、いっぱいいるんですよね。登坂や、平常な道も災害のときは、通常の道路ではありません。隆起したり、割れたり落ちたりしています。

大体の患者さんは歩ける患者さんが多いんですけども、リウマチであったりとか、私たちみ

たいに食事がとれない方とか、オストメイトをつくっている患者等もいるので、持っていくものも大変なんですね。

アンケートを私たちもとったんですけど、熊本地震のときも、ほとんど避難所に行っていないんです。自分の家で壊れた家の中で過ごしている人がほとんどでした。なので、やはりそこに支援がなかったというのが実情で、どうしたら、避難所に行けるのかっていうところもないわけでしょう。

先ほどは、ALS患者さんのフローチャート作っていただきました。その他の難病患者さんにも同じようにフローチャートを作っていただきたい。

そういった訓練も同じように、次年度からでもいいですのでやっていただきたいと思います。

【柘中会長】ありがとうございますとても貴重な御意見が出ました。どうしても、人工呼吸器＝命ということで、呼吸といったところに着目をするので、ALSの患者さんが対応できれば、ほかの方々にも対応できるんじゃないかっていうことを考えがちではあるんですけども、今、長廣委員のほうから言っていたように、それぞれの疾患の特徴とかもありますので、逆に一つ、きちんとこのALSのフローチャートがつくれて、今年は、意見とかアンケートでいただきましたので、それを踏まえて、それを一つのたたき台にして、例えば潰瘍性大腸炎とか炎症性腸疾患の方が見たときには、何が違うのかっていうところが出していきやすいんじゃないかなと思うんですね。

そういった何か一つ、比較していくものがあると、変更しやすいということがあるかと思うので、それについてはまた考えて、次のステップとして進めていけたらいいかなと、聞きながら思いました。貴重な意見ありがとうございます。

この点についていろいろ訪問なさったりとか、関わっていたり、またいろんなお立場の方がいらっしゃるかと思いますので、御意見いかがでしょうか。お願いします。

【熊本市歯科医師会 有働委員】熊本市歯科医師会の有働と申します。

大変お世話になっております。今日は歯科医師という立場というよりも、この会に沿った話をさせていただければと思います。皆様からの話にダブってしまうのですが、各歯科医院でも、フローチャートは必ず目につくところに張ってあります。緊急時に患者さんが倒れた場合どうすればいいか。常にそれを見て、頭の中で想像しておく、いざという時に対応できる。それを常に見ておくということが大事なことで、先ほどクリアファイルに入ってるのかという話が出ましたが、多分見るということはないと思います。常に、まず目にするとところに貼ること。

先ほど話にあったように、実際に訓練して、その場でやってみないと、多分、分からないことが山ほど出てくると思うのです。国立病院とか、日赤などでは、実際に熊本地震のときに、すぐ100名ぐらいの職員さんたちが集まりそれまでに定期的に、そういう訓練していたことで、訓練どおりにうまくいったこと、ということを知っています。

やはりこのように、フローチャートをまず作るということは大事なことで、それをどう活用してかが、今度の検討課題と思われる。

具体的な話として、実際、フローチャート通りにやってみることが大事なかなと感じました。あともう一つ質問ですが、訪問相談・指導事業というのは、医療相談の事業っていうところでは、

相談を受けられる人っていうのは、看護師の方たちが実施されていると聞いていますが、それとまた別に、相談員としていらっしゃるのか、お尋ねしたかったです。

【事務局】訪問相談・指導事業というのは、新規に難病の申請があった患者さんの申請書に、訪問相談を希望する欄にマルをつけてる方が92名いらっしゃって、その方に訪問を希望するという事で全員電話をかけて、難病の受給者証の制度のことや、療養のことなどいろいろ相談をしてお伺いしたいのですが、「どうですか。」と一人一人難病対策班の看護師が電話をかけたのですが、皆さん受給者証を受け取ったら認定されたことで喜んで、別に家まで来なくてもいいですみたいな、そういう感じで、なかなか来てくださってという人が残念なことにはない状況でございます。

【熊本市歯科医師会 有働委員】先ほどの話にも多分つながっていくと思います。そこでどんどん、支援が必要な人は実際どういう支援が必要なのか、そういう事をもっと具体的に、多分取上げられると思うので、直接的な話が聞ける絶好の場だと思うので、ぜひ今後、力を入れていただければなと思います。

【事務局】ありがとうございました。

【柘中会長】今のお話で少しまた活動の具体性というんですか、やっぱり少し私もそれを考えさせられました。例えば電話で相談をするときに、何か相談がありませんかって聞いても多分、受給証がもらえてよかったということだけかもしれないかもしれませんが、こういったことのお話が私たちは出来ますということを伝えてあげるとまた、もしかすると聞いてみたいっていうふうにおっしゃるかもしれない。災害のときのこと等を特に入れ込んでいくということが大事になってくるかもしれない。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】すいません何度も。熊本難病・疾病団体協議会長廣です。患者さんへのお電話をする時に、やはり、難病相談・支援センターのことであるとか、難病の患者会であるとか、そういったことも含めてですね、こういった場合にはこういう相談窓口がありますよ。生活については患者会がありますよ。と一言、言ってくると、患者さんはやはり先生が1番、先生の言うことは聞くのですよ。

先生にもそういったことを啓発していただきたい。患者さんにも、生活で困ってらっしゃるんだったら、こういう相談の場もありますということもやはり、さっき柘中先生がおっしゃっていただいたように、一歩踏み込んで、受給者証をもらったから喜ぶとか、あんまりないと私は思うんですけど、医療面で助かるっていうことはとってもあると思うんですけど、病気になって医療受給者証をもらって、私はうれしいとか思わなかったんですけどね。

受給者証って、本当はもらいたくないんです。病気が直ればいらないので、そうですね。あんまり病気になって嬉しいっていうことはないので、そこはちょっとどうなのかなと思うところはありますが、啓発とかお知らせすることが1番で、病気になった方についてはとても不安なんですよね。

最初の3年が1番大事なんですね。病気になっての。3年を上手に暮らしていただくと、そのあと、すごい社会生活が楽なんです。私達も、患者会でご相談されたときには、発症してどのくらいですかと1番に聞き、その生活の内容で、今から大事ですよって、薬も上手に飲んでくださいね、勝手にやめないでくださいよと先生の言われることも一つですし、みんなに相談することも必要だし、家族もちゃんとあなたのために支援してくれるから、遠慮なく何かしてほしいときは言ってねと。そういった言葉一つで患者はとても助かるんですよ。なのでそういった支援の広がるような言葉をかけていただけたらなと思います。よろしくお願いします。

【事務局】難病対策班の看護師も、市民病院で何十年も勤務した看護師が、一人一人丁寧に、患者さんのバックグラウンドをしっかりと把握し、そしてもちろん、難病相談・支援センターや、今回実施しました特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症の医療講演会がありますよとか、パーキンソン病の医療講演会とか、その都度、それぞれの疾患の患者さんに対して、講演会の案内をしたり、パンフレットを送ったり、手厚く今回の92名の方はご対応させていただいております。

ただそういった患者さんが、すぐ訪問相談、自宅まで行くっていうのにちょっと結びつかなかったということで、そういった啓発はこちらも十分気を付けて実施しております。

【事務局】すいません。補足しますけれど、嬉しかったというよりも、ほっとしたっていうタイミングだったと思います。例えば少し間をおいて連絡しますと、また違ったレスポンスというか、感じなのかなと思いますので、そういう方向で今後検討したいと思います。

今おっしゃっていただくように、その時に、いろいろな患者会とか御相談をお尋ねくださいというお声かけで、安心を繋がれてるとおっしゃっていただきましたので、そういったやり方に変えていきたいと思いますので、よろしくお願いいたします。

【柘中会長】まず、本当に一つ一つのことがその人にとってどのタイミングで入ってくるのかわっていったところ、多分、初期の段階では、たくさん受け止められないって言ったような方がいらっしゃると思いますので、方法というか、熊本市だけがアプローチしてるわけでもないと思いますし、受診されてる医療機関のこともあるかと思いますが、やはり多面的にその方が、ここだったら言いやすいとかっていう、相談できる場所を知ってらっしゃること、相談できる内容にどんなことがあるのかということを知ってらっしゃるといのが非常に大事なことなんだなあと長廣さんのお話からも分かりました。熊本市のほうも、非常に丁寧にそうやって、92名の方に、お一人お一人に具体的にかけて電話をしてくださってるということが分かりましたので、毎回そういう御説明をいただいておりますので、例えば、その方のその後というか、これを、先生方が皆さんがどう考えられるかなんですけれども、例えばその後大丈夫かどうかの、フォローアップ面接＝フォローアップというか、何かそういうのとか、どうなのかなというふうには思ったんですけれども、いかがでしょうか。そこまでの時間的な余裕というのが、いかがなのかなというふうに思いますけれども。

【事務局】でも、長廣様がおっしゃったように、3年ぐらいたったら、何か、ちょっと心境の変化とかいろいろあるかもしれないので、私たちは今、新規の患者さんだけしか熊本市から電話は

しておりませんでしたので、先程、的場課長もおっしゃられたとおり、そういった1回かけて駄目だったけど気にかけて、今どうですかみたいな感じで電話するのも、本当に、いいかなと思いましたので、マンパワーを検討しながら、疾患等も考慮して実施していこうと思います。

【柘中会長】分析していくことになるので、大変かもしれませんが、もしかすると、この方が大変かもってというのは、恐らく1回目の面接でお話しされると、専門職だったら大体分かると思うんですよね。アセスメントできると思います。そういう気がかりの方をピックアップして、継続的にフォローして大丈夫かどうかの確認を行政としてはやっていくってことは大事だと思います。ほかの委員の方々いかがでしょうか。ほかに相談とかもされてる方もいらっしゃるかもしれませんが、どうでしょう。吉村さんとかいかがでしょうか。

難病相談という立場で、少しそういったところを御示唆いただければありがたいなと思います。

【熊本県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーター 吉村委員】

ご指名がありました熊本県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーターの吉村です。よろしくお願ひします。熊大病院で難病相談をしており、今日も、先程まで仕事をして4名の患者さんと面談しておりました。私のところで対応する患者さんは、大体3分の2が神経難病の患者さんなので、先程長廣さんがおっしゃった3年というスパンは長すぎると思います。進行性の病気なので、もし定期的にフォローアップするのであれば1年ぐらいではどうでしょうか。今日面談したALSの患者さんでも実際、まだ仕事をしていらっしやいます。ただ仕事をしてると言っても症状が出ているので色々なサポートを受けて、例えば書けないので言葉での入力でパソコンを操作してるとか、文字は書けないけれども言葉がしゃべれるので指導が出来るとか、就労の工夫をして仕事をしてる人もいらっしやいます。けれども今後の病状の進行の見通しやいつまで仕事できるのかとか、仕事が出来なくなった時の経済的見通しなど不安なお気持ちもおもちです。そういう患者さんには、制度的サポートとして利用できるものがありますと提示するだけで不安の一部が解消されます。病気が進行していくということに関してはある程度理解し受け止めておられますが、経済的なこととか療養環境とかやはり不安があるので、まずは見通しをお伝えする。その時々症状に合わせて継続的にフォローするということが必要になります。神経難病の患者さんではない例えば膠原病の患者さんなど症状が悪化したり緩解したり、つまりよくなったり悪くなったりするような患者さんに関しては、症状が悪化してもいつまでも悪化しつづける事は無い、一方で緩解してるからと言って安心しないで、ちゃんとコントロールして治療をすすめることをお伝えしたりもしています。やはり疾患によって対応は違ってくるので一律に考えてはいけなないと思います。

【【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】はい、長廣です。

さっき3年と言ったのは、待つのが3年ではなくて、新規の3年間が重要だって私は言ったつもりだったんです。最初の3年で、あとの社会生活が変わってくるっていうのが、神経難病はやはり、随時進行があるので、そんなに待てられないというのはもう当然のことですけども、私たちのような見た目分からないような人間は、勝手に薬をやめたりとか、病院に行かなくなったりとか、食事を何でも食べたりとか、そういったいいと思えば今までどおりに生活をしていきたくな

るんですね。病気じゃなかったときのように戻りたいんですよみんな。

でもそれは出来ないの、それをしながら悪くなったりしながらも自分の体調をコントロールしていきながら生活を送っていくってことしか、今現状では出来ないのが難病なんですね。

死ぬまでこの病気を持って、どう生活していくかっていうことは、病気についてはやはり先生にお話をして、今の状態がどうだ、この薬に変えようかとか、この治療にしようかっていうのは、相談が出来ます。日常生活については誰も分からないんですね。なので、経験がある同じ疾患の人であるとか、同じ仲間であるとか、ピアサポートとかをしていくことによって、先の見通しがつくってということもあると思うので、最初の3年に、迷惑だなんて思うかもしれないけど、あるとき、やはり市役所が声をかけてくれたので、ちょっと市役所に相談してみようかなってという一歩が大切だと思うんですね。

なかなか難病相談支援センターにも電話をかけるっていうのはすごい勇気がいるんですよ。病気の人にとって、自分の病気を説明したり、すごいこういう嫌な思いをしたっていうのを、知らない相手に電話で言うっていうのはすごい勇気がいらいます。なので、やっぱり、ちょっとそこで、市役所から電話かかってきたと、少し言ってみようかなっていう心が開くんですね。なので、そこはやはり、お忙しい中であるとは思いますがけれども、少し時間をつくっていただければなと思います。

【柘中会長】ありがとうございます。難病全般にわたるような、お話をさせていただき先ほど、有働先生のほうからも、難病そのもののフローチャートの取組といったお話もいただきましたので、ただいま皆様からいただきました御意見を事務局の方々には反映させる形で今後の事業を進めていくように、また少し、いろんな、例えば、もう1回で終わるのではなくて、やっぱり気になったり記録にちゃんと残しておいて、そういうときは、半年後にもう1回かけてみるとか、半年、私が私の考えとしてよくやることは、半年後にもう1回お電話しますけどよろしいですかってもうそのときに言うておくんです。そしたら向こうも半年後にもう1回かかってくるなというふうに思われるから、定期フォローアップを私もやっていくんですけれども、そのときには、3か月後に、3か月後、半年後、1年後に連絡させてもらっていいですかっていうようなことを言ったりしてますので、少しそういう工夫を取り入れていただいてもいいのかなと思いました。

貴重な御意見をありがとうございます。

まずは一旦、今回の件に関しては、ここで終わりたいと思います。

またもう少しこの後の時間もありますので、気になることがあったらどうぞ熊本市の難病の患者さん方のために、皆さんの御意見がとても大事ですので、いろいろ間で言っていただければありがたいと思います。それでは続けていきたいと思います。2番に移ります。

防災職についてなんですけれども、こちら事務局より御説明をお願いいたします。

【事務局】防災食の実演内容についてということで、これも去年の8月から医療政策課で、能登の地震とは別に、課長や副課長や班のみんなと相談して情報を共有したらどうかということで、フローチャートになぞらえて計画を進めてまいりました。また、本日不在の宮本先生が、やはりそういったことが大事だよと去年すごい委員会でお話いただきまして、防災食というのは大体、保存期間が5年でございまして、今3日分というふうにフローチャートに書いてありますけども、

最近、ニュースやテレビでは2週間分ぐらい備蓄したほうがいいんじゃないと言われております。それをローリングストックといって期限が短くなったのを食べて、そして補充していくそういったことをしてはどうか。あと、今回の能登の地震でもありましたように、水道とかガスなどのそういったライフラインが停止したときに水もない、何も無いそういったときに、火や水を使わなくても食べられるレトルト食品など役立つものもいろいろあるという、そういった紹介も、今回情報を持って企画をいたしました。

あと最近私は防災関係で入手した記事でこの『えいようかん』という今日持って来たかったんですけど、なかなかちょっと手に入るのが難しく、手に入らなかったのですが、小さいけれども、170キロカロリーぐらいある、アレルギーのない食事もあるので、地震は例えば車に乗ってる時とか、外出先で突然遭うかもしれません。水と『えいようかん』を持ってるだけでも大分違うとかそういった方法もよくあっております。

そういったことを皆さんにちょっと聞いていただいて、最後、閉会后に皆さんに実際につくっていただいて試食をしていただいて、実演を試してみたいと思います。

このローリングストックの方法もいろいろあるのですけれども、私が一番感動したのがこの被災体験をされた方が、毎年3月11日に備えておいた備蓄食品を使ったパーティーを近所の方と開いて、1年間何事もなく過ごせたことを喜び合いながら、今は幸せをかみしめながら、また次の1年の備えをしていることです。

熊本地震から私たちも8年たちますけど、やはりだんだんそういったのが薄れていくので、そういったの忘れないためにも、こういったことを今後もしていったらどうかと思っております。

実際資料に、写真をたくさん載せております。パンやお米関係、レトルト関係、今は、こういう甘いもの、あべかわ餅とかいろいろな製品もございます。こういったものを、実際私も日曜日に8件ぐらい店を回って、いろんなところでアルファ米はないですかとか『えいようかん』はないですかとか、みんな尋ねましたが、5年保存とか、長期保存のものは一切置いてませんとおっしゃってました。だからやはり、こういった防災食は、ネットでとるしかないのも、みなさん、ゆとりのある時に、ぜひネットでとって、5年保存がききますので、家族のために1週間分でも、10日分でもご準備していただけたらと思います。

私がこの防災食に興味があったのは、東区の避難所担当職員をしておりまして、そこで消防士の漆野さんという人がいらっしゃいまして、実際につくって食べさせてくれて、そしてこれが大事だよと、すごい、毎回避難訓練のときに教えていただきました。

そのほんの今日1回なんですけどぜひ皆さんに体験してもらえたらと思って企画をいたしました。以上です。

【柘中会長】説明ありがとうございました。本当に日頃から知っておくことも大事ですし、職員で課題を抱えていらっしゃる方々もたくさんいらっしゃると思うので、どれだったら自分が合うのかとか、どういう工夫をすればその非常時に大丈夫なのかということ、例えば支援者の方と一緒に考えておくとか、そういった情報を専門職も知っておくことはとても大事じゃないかなというふうに、福田さんの話を聞いて考えさせられました。それでは皆様からこの防災食について後ほどいろいろ福田さんが今日準備もしてくださっているんですけども、何かこれについて御質問等いかがでしょうか。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】 すいません何度も長廣です。

さっき福田さんがね、小峯の店をかなり回って買ってきてくださったということなんですけども。これですね、スポーツ用品店にいっぱいあります。ゼビオとか、オーソリティーとか、今キャンプはやってます。キャンプ用品のところにおいてあります。私はもう、かなりの量も種類もたくさんあります。なので、1回、スポーツ用品店のキャンプコーナーに行ってみてください。一袋350円くらいでちゃんとネットで買えるのと同じのが売ってあります。それと、たぶん、皆さん食べられることってありますか。アルファ米なんですけど、私も食べてるんですけど、とても、この水の量ではお湯の量では固いです。普通、15分で、お湯だったら15分と書いてありますけど、この書いてある量と、15分ではとてもじゃないけど固いです。

なので、普通の方で非常食だったら、固いけどいいかって思われるかもしれないんですけど、多分難病の方は多分食べれない。なので、やっぱりそういうのも、訓練というか、一緒にして食べてみられて、どのぐらいの時間だったらいいのか。とかいうのを一緒にしていただけると。避難訓練のときに、そういうことも一緒に体験していただけるとありがたいなと思います。

【柘中会長】 やはり、一度経験しているかしていないかということで、全然違うと思うので、すごくそれは大事な視点だなあとと思います。ありがとうございました。

そしてまたスポーツ店にあるっていうのも、今回ですねいろいろ教えていただいて、やっぱりどうすれば入手できるのかっていう、ないものと、どこで入手できるのかっていうのを、自分が身近なところで知っておくっていうのはとても大事だなあとしますので、そういったところも何かこう、皆さんいろいろこのお立場で、お伝えしていただければありがたいかなありがとうございます。ありがとうございます。

それではちょっと時間がありますので次に進みたいと思います。

防災食についてはですね、最後今日は、実食、実演会も準備していただいていますので、またそのときに御質問等ありましたらお願いいたします。

それでは3番の議題のほう、三つ目ですね、令和6年度の取組について、お願いしたいと思います。まずは事務局より御説明のほうお願いいたします。

【事務局】 では、令和6年度の難病対策の事業の案でございます。

まずこの訪問相談育成事業は、前年度と同様に難病相談支援センターと共同で開催をする予定です。実はもうここ内容は決まってるんですけど、こちらの協議会でまだ未発表のために一応今未定と書いております。それを共催でやってまいります。

それと医療相談事業ですけども、今年は特発性の拡張型心筋症とか肥大型心筋症で実施いたしました、一応予定といたしまして、

案1：下垂体前葉機能低下症（指定難病78）、こういった五つの疾患がございまして、それぞれ合計すると160名近い患者さんがいらっしゃいます。

理由といたしまして、いくつもの疾患が含まれており、本市でも指定難病受給者証の発行が多い疾患である。また、平成28年を最後に下垂体前葉機能低下症の医療講演会が実施されておらず開催が望まれる。熊本県と熊本市が委託している熊本県難病相談・支援センターでの相談件数も月平均18件と年間を通して一番多い疾患である。そういった理由でこの疾患をしてはどうか

と今、検討しております。

案2：好酸球性副鼻腔炎（指定難病306）本市で今まで講演会が未実施であり、R4年度からR5年度にかけて3番目に多く指定難病受給者証保持者が増加している疾患であるため。先程のスライドでお示した、前年度から今年度にかけて3番目に増加が大きい顕著な疾患でございます。これについてはまだ1回も講演会をしておりませんので、相談事業もしておりませんので、これについて、してはどうかとこの二つの案を一応、出しております。

それと協議会といたしましては、今日皆様から御意見をいただいた、いろいろなことを踏まえて災害支援に対してまた継続的に取り組む。

あと各区役所との連携強化、そういったものも、継続して行っていこうと思います。

その他といたしまして、今年度、昨年10月に大きく難病の法律が変わりましたので、ガイドブックを大幅に修正する必要がありますので、これは全部ですね、大きく変えて、ホームページとかに掲載したり、印刷はなかなか1冊でかなり高くなるので、まずはホームページの修正を考えております。

患者会とか、在宅人工呼吸器使用患者支援事業は、今年度と同様に、また、先ほど提案された、フォローアップの電話を検討しながら、行っていこうと思っております。事務局からは以上です。

【柗中会長】御説明ありがとうございました。昨年もここでいろいろ御検討いただいた内容をこうやって1年間、本当に様々に取り組んでいただきましたので、またここでいろいろ御意見いただきたいなと思います。

まず、この事業計画についてですね、幾つか、御意見も今いただいているところもありますので、具体的にどういうふうに反映させていくのかといったところを考えていけたらいいなというふうに、思ってお伺いしておりました。

まず一つ一つなんですけれども、御意見、まずは皆様から何かどこか、御意見をいただければ、まず、でしょうか。

【熊本市地域包括支援センター連絡協議会熊本市東4地域包括支援センターささえりあ江津湖管理者 中村委員】皆さんこんばんは。高齢者支援センターささえりあ江津湖の中村といいます。

高齢者の方で結構、難病の方も多くてですね、今年度の事業活動になかったんですけども、福田さんのほうにですね、今年の1月、うちのほうの医療機関事業所連絡会で、『熊本市の難病対策について』お話しいただきましてですね、とても好評で、ケアマネさん達だったり、介護保険事業者に聞いていただいて、とても勉強になって、実際、利用者さんとかにも難病の方がいらっちゃって、みんなで連携してそういう話も出来てとてもよかったっていう意見をいただいており、各関係部署との連携強化といったところの具体的なところに入れていただけたらと思います。とても快くお引き受けしていただいて、丁寧にご説明していただき、福田さんには本当に感謝しております。

【柘中会長】それで地域包括支援事業のところの、毎年確実に入れていただかっていうことを、よろしい。それは大丈夫でしょうか。

【事務局】大丈夫でございます。

【柘中会長】ありがとうございます。

あと、例えば熊本市だけ、この難病対策班だけで、少しくうなんだろう。

事業が調整が必要であれば、例えば難病相談支援センターとか、ございますし、難病対策協議会とかもありますので、そこで連携しながら、いろいろ広げて、熊本市で受けていければいいかなというふうに思いました。よろしく願いいたします。

ぜひそこから支援の輪を広げていただけるとありがたいなと思っております。

次年度もそこを入れておいていただくようお願いいたします。

もうほかはいかがでしょうか皆様のほうからは。一つ確実に決めないといけないのが、この医療相談事業の内容をどうするかっていったところですね。ここは御相談したいなと思ってるところなんですけれども、338疾患ありますし、先ほどから出てますように7000人近い方々がいらっしゃいます。すごく、1度にたくさんの事業をすることはやっぱり難しいです。毎年毎年ってということで、過去の回数であったりとか、過去の状況を踏まえて、なるべく、今まで余り開催されてない、焦点に当たってこなかったって言ったような、疾患を対策班のほうでも検討していただいている、今、案1として上げてあるのがこの下垂体前葉機能低下症の疾患なんですけれども、森田さん難病相談センターでどうでしょうか。

大分前に、相談件数が多いということで今言っていたので、ちょっと状況を教えていただければありがたいかなと思います。

【熊本県難病相談・支援センター 相談員 森田委員（代理）】難病相談・支援センターの森田です。難病相談・支援センターで医療講演会を開催していますが、下垂体前葉機能低下症の医療講演会はここ5年間は開催していないと思います。

相談件数が1番多くなっているのは、ほぼ毎日のように、近況報告とか御相談をしてくださる方がこの疾患のため延べ件数では下垂体前葉機能低下症が一番多くなっています。実人数でいきますと、やはり、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎そして全身性エリテマトーデスが多くなっています。好酸球性副鼻腔炎は、受給者数も増えている疾患でありますし、センターのほうでも開催したことがないため、医療講演会を開催してもらいたいです。

【柘中会長】事前にですね、個人的に熊大病院の耳鼻科の医局の先生に私も確認をしたりとかもしたんですけども、いろいろ受け取り方があるので、だと思っんですけど、割と本当に社会生活をクリニックを受診しながら過ごしてらっしゃる方が多いというふうには聞いたんですけども、ステロイド治療をなさっていてってということで、難治性の副鼻腔炎を繰り返すとおききました。医師会の先生方に、情報をお聞きたいと思っております。

【熊本市薬剤師会 副会長 中村委員】薬剤師会の中村ですけど、好酸球性副鼻腔炎について、5年10年たつと、どういう感じになって、生活的にどうなるか全然分かりません。具体的に、寝たきりになってしまうかなど全然分からないんです。ですので、案1のほうで医療相談事業に適しているのではないかと思います。

【熊本市歯科医師会 有働委員】好酸球性副鼻腔炎にとっても有効性があるステロイドを長期間飲まれているということで、相当強い薬を内服しているのので、骨粗しょう症が現れてくると思います。ぜひ皆さんでこの病気に関しての正しい情報、副作用などの情報などの共有が大切と考えます。

【熊本市薬剤師会 副会長 中村委員】ちょっと事前に調べていけばよかったんですけど。

【柘中会長】すいません私たちのほうの出し方もだったんですけど、受給者証が増えてるといったところにおいては、どうかなってというようなところと1回も、難病相談・支援センターでもそういうことはいいですね。

【熊本市歯科医師会 有働委員】具体的な病気の名前が出てきましたし、知るってことはすごい大事なことだと思うので、今まで名前が出てこなかった好酸球性副鼻腔炎に対して、ぜひ講演をお願いしてもいいのかなと思います。

【柘中会長】指定難病になるってということでの生活のしづらさだったり、症状コントロールをしていかないといけない大変さというのは、本当に当事者の方でしか分からないことがありますので、案2のほうでよろしいでしょうか。1度も取上げられてないってということからすると、1度取上げていろいろ私たちも教えていただいたりしていくということで、でも、せっかく案1のほうもごさいますのでまた次年度に向けてもですね、いろいろ情報をとって行って、いろいろできるようにしていくと、当事者の方々もすごく喜んでくれるのではないかなと思います。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】副鼻腔炎でちょっと違うかもしれませんが、コロナにかかった方が、後遺症で副鼻腔炎になった方が結構いらっしゃるっていうお話を聞いたことがあります。副鼻腔炎の治療を耳鼻科でされてるっていう、それでも治らない方は手術をするっていうようなお話をテレビで見たことがあって、実は私も、一昨年の夏かかってしまって、とても苦労したんですね。昨年、ちょっと、その後遺症で職場を4か月ほど休むことになってしまったりとかっていうことが起きてしまったので、私もこれを見たときに、副鼻腔炎がいいなと思って、そういった指定難病ではないかもしれないけど副鼻腔炎の治療をされてる方とかもいらっしゃるかなってことがあるので、是非、話は聞いてみたいなと思います。

【柘中会長】わかりました。それでは吉村さんよろしくお願いたします。

【熊本県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーター 吉村委員】吉村です。

好酸球性副鼻腔炎は、喘息がベースにあったりすることがあります。喘息のある方にも聞いて頂いたり、また好酸球性副鼻腔炎だけでなく好酸球が影響していろんな症状が出ている患者さんもいらっしゃいます。指定難病では好酸球性消化管疾患や好酸球性多発血管炎性肉芽腫症というものもありまして、少し話の幅を広げて話をさせていただいてもいいのかなと思いました。

【柘中会長】はい。ありがとうございます。

それでは御意見を皆様からいただきましたので、令和6年度の熊本市の医療相談会は案2の好酸球性副鼻腔炎ですすめさせていただきます。ありがとうございます。

ほかの事業についてはいかがでしょうか。

災害支援に対しては継続的に取り組むということで、フローチャートは改訂版を作成したり、アンケートをとっていただきましたので、もし可能でしたら、先ほど長廣さんのほうからとても良い御意見をいただきましたので、少し疾患を変えて、例えば可能なものはあるのかとか、何かこう、見ていただいていると思うんですね。何かすごくそれはいいなあと思ったんですけど。患者会に協力していただくとかですね。早速、そういうふうに対象範囲を広げていくことを、取り組んでもいいかなと思ったんですけど、いかがでしょうか。

【事務局】例えば、経腸栄養関係とかですね。

【柘中会長】そうですね。何かこう神経系疾患とか消化器系疾患バージョンとかを作成していければいいかもしれないですね。これに関してはそこを具体的に組み込んでいただくということで、よろしいでしょうか。ありがとうございます。

私は各区関係部署との連携強化で一つ思ったのが、まだまだインフルエンザやコロナも、本当に市中では、まだまだ収まってないところもあるんですが、保健師さんたちとの連携を強化していただいたってところを難病対策班の方と話し合っておりまして、すぐには難しいところもあるかと思うんですが、少しずつ、そういったところは目標に上げて、進めていけたらいいかなと思っております。

あとはいかがでしょうか。令和6年度の難病対策の事業の案の赤字で記載されているところでは、ガイドブックは法律が少し変わってるところがありますので、これは是非修正のほうをお願い出来たらと思います。

市政だよりと患者会支援は、今年度と同様に継続してやっていただけると、非常に皆さん助かるんじゃないかなと思います。

それ以外については、何か気になるところとかはありますか。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】長廣です。

患者会支援についてはですね、福田さんに、とても詳しく、いつも積極的に支援をさせていただいて助かっております。今年度も、RDDを含めて、ライトアップであるとか書類の作成であるとか、私たちが迷ってるところを、こういうふうに変えてはどうかということもですね、御支援等もいただいて、市政だよりも、締切りがここだからここまでお願いしますねってということで、もう本

当に、何回も何回もメールでも、お電話でもいただいております、私たちが恐縮するほどですね、支援をいただいております。

もう一つお願いなんですけども、私たちが今いつも使っている、この隣の希望荘が、今、改修工事で使えません。一応6月までというお話なんですけど、それも分かりません。市のほうから、市の中央公民館は、減免で使わせていただけるということでお話しさせていただいて、とてもありがたいなと思っているところなんですけど、出来たら、ウェルパル3階のすこやかホールを、患者会と共催で、いろんなことをちょっと来年度は考えていまして、難病の日が5月23日なんですけれども、うちの総会もするんですけれども、そのときに合わせて、患者会主催の、相談会、当事者相談会とかですね、あとは市の主催ではなくても、一緒にですね、疾患の相談会とか、いろんな相談会を、一緒にやらせていただけないかなと思って、来年度ちょっと計画をしようかなと思っています。出来たら、それも検討していただきたい。

【柘中会長】それは、患者会主催で、熊本市が後援するようなかたちを希望されているということですか。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】はい。場所を貸しいただいて、出来たらいいなと思っているところです。

【柘中会長】はい、分かりました。それにつきまして、的場課長いかがでしょうか。

【事務局】講演ということで、会場を提供するとか、できると思いますけど、一応確認しないとわかりません。

【柘中会長】そうですね事業計画がもう多分あると思うので、重なってないかどうか、空いている日かどうかとかですね。

【熊本難病・疾病団体協議会の事務局長の長廣委員（代理）】それはあいてる日で構いません。使えるところで私たちも、無理にこの日じゃないってというのは、ちょっと5月23日だけはちょっとやろうかなとは思っていますので、そこはもう中央公民館を、総会でお借りしているので、そのところで、前半か後半かを、あちらでお借りをできればな、と今考えているところなので、以降の部屋が何回か会議で行っている。

もう一つ私たちの難病は子供がいます。多分。こども未来課、こども支援課があると思うんですけども、教育委員会、この協議会に教育委員会の方達も入れてほしいなと。とてもですね、学校教育は、大変なんですよ私たち啓発するのが。なので、学校の先生達に、先生向けに私たちが体験を発表するとかいうのもなかなかこう、アタックするんですけど、崩せないんですよ。なので、出来たらこういった協議会の中に、先生、教育委員会の方も入れていただけるとありがたいなと思います。

【柘中会長】ありがとうございます。難病相談・支援センターも教育委員会の連携をしようとし

て、いろいろこう講演会を企画されたりしたこともありましたが、的場課長これはどうでしょうか。

【事務局】検討してまいります。

【柘中会長】検討していただいて、令和6年度にすぐできるかどうかというよりも、令和6年度はそれに向かって取り組んでいくってということで、よろしいでしょうかもしもそこまで目標達成までいなくても、教育委員会について検討していくってことは。

【事務局】ただいま、御意見いただきましたので、例えばまずはそのオブザーバーですね。教育委員会の、そういったセクションの方に、御出席いただけないかっていうことを打診するところからですね、始めてみようかなと思います。

【柘中会長】ありがとうございます。ちょっと時間を過ぎていますがまだ、今日御発言されてない方とか、御発言された方とかがおられたら、一言ずつちょっといただければ、せっかくなので、熊本市の来年度のことに反映されていきますので。

【熊本公共職業安定所 難病患者就職サポーター 岩石委員】ハローワークに勤務している岩石でございます。日頃から大変お世話になっております。大変貴重な御意見いただきました。長廣さんを初め、委員の方々の御意見をいただき、特に当事者方向け、例えば支援者向けのやっぱりハローワークの職員として、日頃からの、こういうのは、共生社会で、重要な、私はこの避難訓練と今の対象者をある程度御本人とか、医療関係者とか、対象者絞ってると思っておりますが、将来的には何か市民講座じゃないけども、ともに、何か交流する機会としてですね、何か発展できるんじゃないかなと思いました。ぜひ、御協力いただければと思います。ありがとうございます。

【柘中会長】熊本市難病・疾病友の会 「ポチポチの会」の入田様、どうぞよろしく願いいたします。

【熊本市難病・疾病友の会 「ポチポチの会」世話人 入田委員】熊本市難病・疾病友の会「ポチポチの会」の入田と言いますが、どうぞよろしく願いします。いろいろとお話を聞かせてもらって、ありがたかったのですが、そのことを、難病当事者に周知する、最終的にこちらが知っても、向こうの患者さんのほうが分からないなら、何にもならないと思うんですよ。だから、そこをうまく連絡する、何か、民生委員とか、相談員の方ですとか、そういうのも、もうちょっとうまくやっていただければと思います。ありがとうございました。

【柘中会長】ありがとうございます。そのためにも各地域の保健師さんとかに少しく、もうちょっと積極的に関わってもらおうと、そこに入っていきやすいかなっていうようなところもあって、すごく今、良い御意見いただきましてありがとうございます。是非、この熊本市の難病対策地域

協議会が発展していくような形で、当事者の方がどうかってところを大事にできるような体制につくっていただけたいなと思いますので、本当に貴重な御意見ありがとうございます。
それでは、次の方、お願いします。

【熊本県看護協会 訪問看護ステーション熊本 遠藤委員】看護協会の訪問看護ステーションの遠藤と申します。本日紹介された熊本市東区人工呼吸器装着難病患者災害訓練をされた方は、当事業所が2年前より訪問看護で関わらせていただいております。当日は私も訪問看護師として参加させて頂きました。ご家族は熊本地震の際、市外に避難された経緯もあり、熊本市医療政策課に相談され、避難訓練の実施を希望されました。地域の方々も熊本地震以降、毎年避難訓練の実施や停電時の発電機や蓄電池等の備蓄をされました。

今回ご家族が避難訓練を希望され、地域の方々の協力があり、避難場所への移動時の人員確保、非常用電源への人工呼吸器の接続等の動作確認ができたことが有意義だったと思います。熊本市が作成された難病患者ご家族の緊急時のフローチャートを利用し、訪問看護で関わっている利用者やご家族の意向を確認し、SOSの発信を支援し地域との連携ができるように関わっていきたいと思います。

【柘中会長】はい。ありがとうございます。

【熊本県介護支援専門員 熊本市支部長 福田委員】こんばんは。介護支援専門員協会から参りました福田と申します。直接難病の方を担当とかあまり私はないのですが、話を聞かせていただいて、やっぱり、たくさんのそれぞれの難病があるっていうということで、フローチャートもその方に合うものっていうものがやっぱり大事なのだと思いました。制度も変わってきているところなので、災害対策だったり、避難所の整備だったり、とっても必要なことなのかなっていうのを今日改めて感じました。そこに少しでも、また今、「ポチポチの会」の方からのご意見のように、みんながそれを知らないと、何もならないんだと強く思いますので、話ができる機会にはちょっとしたところでも、伝えていけるように、私達もしていけばいいのかなっていうことをちょっと感じたところでした。今日、本当にありがとうございました。

【柘中会長】はい。ありがとうございます。

では、これで、全員ご発表をして変更されたということで、それでは次年度の計画について、この事務局案、また修正はして行っていきますので、ちょっとこれでよろしいかどうか御賛同いただければ。拍手の方をお願いします。

《 拍手 》

【柘中会長】ありがとうございます。それでは皆様の拍手をもって、次年度の事業については承認されたということで、修正したものをまた、送らせていただくということで、対応していきたいと思います。ちょっと予定よりも時間が少し過ぎて、実演会のほうがちょっと私は心配するんですけれども、以上をもちまして本日の議事は全て終了いたしました。その他特にないよう

たらマイクを事務局にお返ししたいと思います。

【事務局】本日は長時間御協議いただき、ありがとうございました。これをもちまして、令和5年度 熊本市難病対策地域協議会を

【熊本県難病相談・支援センター 相談員 森田委員（代理）】先程、長廣さんから小児の話がありましたが地域の難病対策協議会と小慢の小児慢性特定疾患の地域対策協議会が連携するようにと国から通知が出ていますが、熊本市では、今後の連携の方向性は出ておりますでしょうか。

【事務局】今、一応、こども支援課さんと、難病対策班でこのことについて今確認をしているところですけども。

【事務局】具体的なところまでいっていない。我々とかも、確認をさせていただいて、方向性としてはそういった連携ができるように、さらに、こども支援課さんと、ほぼほぼ同じですので、いろんな難病関係のシステム改修もこども支援課さんと一緒にやっておりますので、そこをうまくまたできるかなと思いますので、結果をご報告できる段階になりましたら報告いたします。

【柊中会長】今、とても大事なところで、私もそれは打合せのときに福田さんにもお伝えしてもまだなかなかですね、でも進めていただけるという言葉をいただきましたので、御相談をどうぞよろしくお願いいたします。

【事務局】それではこれをもちまして、令和5年度 熊本市難病対策地域協議会を終了させていただきます。なお、これより、中央のテーブルにて防災食の実演をいたしますので、お時間がある方は、ご参加ください。感染等にご配慮されたり、用事等でお時間のない方は、防災食をお持ち帰りになり、ご自宅で体験されてください。