

令和6年度 熊本市難病対策地域協議会 会議録

開催日時 令和7年3月4日(火) 午後7時00分~8時35分

会場 ウェルパルクまもと4階 健康危機管理室

出席者 ・委員(敬称略): 柘中 智恵子、野津原 昭、有働 秀一、中村 繁良、遠藤 里美、福田 能美、野本 陽美、中村 淳美、平江 由紀、岩石 忠浩、手島 明、吉田 裕子、吉村 美津子
・事務局 7名

1 開会

2 中林課長挨拶

3 委員紹介・自己紹介

委員改選後初の協議会であるため、自己紹介を行った。

4 会長選出

柘中委員が会長に選任された。

5 情報提供と報告(詳細は別紙参照)

(1) 熊本市の指定難病医療費助成制度の申請状況について

(2) 登録者証の取得状況について

(3) 熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業について

(4) 熊本市難病患者訪問相談事業について

(5) 令和6年度開催 医療講演会「好酸球性副鼻腔炎」開催報告について

6 意見交換

柘中会長 ちょうど1年前に会議を開きましたが、今日はその時と同じ委員の先生方も新しく委員になってくださった先生方もいらっしゃいますが、事務局から報告いただいた中で、医療講演会のテーマを何にするのか、先生方といろいろ議論をしたのを、ついこないだのこのように覚えています。この疾患をテーマに選んで本当に良かったと思いました。こちらのアンケート結果にありますように、外来で聞けない、それからネットで検索してもよくわからないという方もいらっしゃいました。とても熱心に講演を聞かれていて、質問も事前にたくさんくださり、先生とのやりとりもしっかり聞いていただきかつ会場からの質問もたくさんあって、とても良かったと思いました。

あともう一つ、1年前の会議で、熊本市の難病の患者さんたちにどういったサービスをこれからしていくのかといったところで、電話相談をする等何かサポートに繋がるんじゃないかとか、訪問回数を増やしてはどうかと先生方からご意見が出ました。取り組みの詳細について今年度報告をきき、委員の方々が実際に患者さんと関わられている職種ですので、意見を出していただけたらと思います。全体の報告の中でもいいですし、お気づきの点とか、もう少しこういうふうにしたらいんじゃないかなどありましたら、ぜひご発言いただければありがたいと思っております。

吉村委員 訪問相談の前の電話相談についてですが、県と市は指定難病の申請書がちよっと違います。患者さんが指定難病申請をされるときに、熊本市の場合は申請書の最後に、アンケートが2項目あります。1つは患者会とか講演会があったら連絡して欲しいかということのイエス/ノーです。もう1つは相談したいことがありませんかと熊本市の方から電話をしてもよいかイエス/ノーと2項目です。県の申請書にはそれはありません。なので、別に自分は

相談することはないという人は希望しないし、今はないけど将来的に相談があるかもしれないという人は、希望するに丸をつけられます。そうするとそれを見て、熊本市の難病対策班から電話されて、いろいろと詳しく聞いていただいて、その中から電話で話をされるだけではなく訪問に繋がるケースがあるので、申請者全員に電話するなんてとてもできませんけれども、患者さんが、ちょっと電話の相談もお願いしたいかなって思う人に繋がるので、とてもいい申請書だなと思っています。

柘中会長 ありがとうございます。今回、訪問などの度に吉村さんが継続していろいろ動いてくださっているということがわかりました。この方々が、継続してサポートを受けられるということは、繋いだところの方たちに依頼をしていくという感じですね。

吉村委員 事務局で1年後とかに、また電話してみようかとおっしゃっていませんでしたか。
事務局 去年までは、1回だけお電話をしたところ、訪問相談数が少ないということで、今年のこの会議で2回電話をしたかどうかというご意見が出たんですが、結局今回訪問した方は皆さん初回の電話の方だけでした。多くはなかなか電話できないので、次年度は初回の電話に力を入れて、その中で、今回みたいに気になる方については、またそのあとに、もう一度電話をするという方向でやっていけたらと思っています。

柘中会長 例えば症例2の人は訪問看護ステーションに繋がっているし、リハビリにも行っているの
で、そこはそこで地域でネットワークをつくっていけると思います。

吉村委員 ご希望があれば、こういう対応もできますよと情報提供をしています。なので後日、電話が
かかってくることもあります。症例5の方の場合は、直接患者さんとはなく医療機関の地域
連携室から電話がありました。

柘中会長 できれば次年度も継続していくということでよろしいですね。普段皆様が活動されている
中で、こういったときに、この辺に困っているなど、ご意見がありましたらよろしく願いま
す。

中村委員 ささえりあの中村です。高齢者の方々が増えてきていて、その中でも、老々世帯や独居世
帯が増えてきています。なかなかご家族と連絡が取れないというような方が結構いらっし
やって、その対応に日々追われてるような感じです。難病をお持ちの方でも、家族との関わり
があまりないとか、或いは認知症、物忘れが進んできたりなど、いろんなご判断ができな
かったりとか、更新申請の手続きはなかなかできないという方もいらっしゃるのではと思
うんです。そういうときは、どこまでどんなふうに、支援されているのかなと思って、私
たちも自分たちがどこまで支援しないといけないかというジレンマがいつもあるんです
ね。もしも何か聞けたらなと思います。

柘中会長 今日は医療対策課の保健師さんにも来ていただいています。例えば、そういったときに、
保健師さんとかどんな関わりされるのか、事業所が困られているときにその地域として
はどんな感じなんでしょうか。

事務局 区役所に地区担当の保健師がおりますので、まずご本人さんやご家族の了承を得て、こ
ういった方がおられて困っているということでご相談をいただいてから訪問などをしま
す。その時に関係者の方を含めたところで、ご本人の状況や困り感を聞いた上で、行政
として支援できる部分やサービスを総合的に検討して対応していくかと思
います。地域担当制なので、その地域の相談の窓口ということで、区役所保健こども課の
地区担当の保健師にご相談いただくといいです。ご本人やご家族の理解がないと行政
として支援に入りづらい部

分もありますので、あなたのサポートをしてくれる、力になってくれるから一緒にちょっと話をしてみないかなど、そういったところであっていただけるとありがたいです。

地区担当保健師は地域に出て行って、ささえりあの方や、地域の民生委員さん、老人会の方などとお話する機会もありますのでそういったところから情報を得て、一緒に訪問してというケースもありますので、気軽にまずはご相談いただければと思います。

柘中会長
中村委員
ありがとうございます。中村委員、今の保健師さんのお話を聞かれていかがでしょうか。保健師さんも忙しいようで、一応連絡を取ったりしていますが、なかなかうまくいかない現状もあります。地域の方とかいろんなところと連携をとりながら、その人にとってよりよい暮らしを考えていきたいと思っているところです。やはりそれには連携というか、いろんなところに連絡して、どうにかならないものかと、手探りでいろいろするのが必要なと思っているところです。

柘中会長
吉村委員
ありがとうございます。吉村委員、お願いします。最近独居の人とか高齢独居の人たちが結構増えています。そういう方達の場合はケアマネージャーさんだったり、ヘルパーさんだったり関わっているので、難病申請の説明をした後に自宅に帰れず、他の病院へ転院という方の場合など、どこで療養するのかわからないので、関わってるヘルパーさんとかケアマネージャーさんに連絡して、いつごろ受給者証が届くと思うので、郵便受けを覗いてくださいというような形で、発症する前や直前に関わってくださった人に、ちょっとサポートをお願いしています。実はこういう病名ということで、訪問看護は医療保険の方ですよとかいうお知らせはしたりしますが、やっぱり頼りなるのは、サポートして下さる在宅のスタッフじゃないかと日頃から思っています。

柘中会長
吉田委員
吉田委員お願いします。症例4の方でいくと遺伝性ということで、ご本人も、お母様を見てお母様から学ばれ、ご自身もお母様とご相談しながら、私のときはこうしてきたよというアドバイスをもらってきたというお話は良かったと思います。子どもさんが2人いらっしゃることから、今後継続した支援が必要ではないかと考え、校区担当の保健師の方々につき連携を図っていただけると、より患者さんが地域の中で安心して暮らせるのではないかと思います。

柘中会長
ありがとうございます。お忙しいと思いますが、熊本市の保健師さんたちとも連携が取れるような方向性で一步踏み出せるといいと思います。私も遺伝カウンセラーとして仕事をしていますが、大学病院には遺伝診療センターがありまして、アンメットニーズである必要なニーズをご本人たちが気づいていない、そこに専門家の目が必要だと思うんですね。いろんな目があった方がいいと思いますので、ぜひご協力をお願いします。中林課長、いかがでしょうか。

中林課長
今、保健師の話があって、理想論っていう感じでしたがこれに関しては政令市になったというデメリットの部分がございまして、もともとは私たちが存在する健康福祉局の下に5つの保健センターがありましたので、こういう事業があれば、地域の保健師にお願いして、縦系列でいけた部分が、政令市になって、各区役所と連携がとりにくくなっている部分があります。今日ご意見いろいろいただきましたので、私たちの方から、区役所をお願いして、そういう地域で困ってる方に関する支援を、保健師の活動の中にも入れてもらいたいと思っています。区役所の中にも福祉課と保健こども課があり、なかなか浸透できていない部分もありますので、そこも含めて検討したいと思います。

- 柘中会長 よろしくお願ひします。去年の議題でもう1つ、こどもの難病の支援をどういふふうにかえてますかというご意見がありました。そこはこの熊本市の難病対策協議会で、ぜひ継続して少しずつ進めていけたらと思ひます。ぜひよろしくお願ひいたします。
- 手島委員 2つあるんですが、1つは若年性で発症し進行性の場合、その方たちが身障者手帳を持っていれば、そっちで利用できるサービスもあるとか、その辺を相談できるというと思ひるので、こんな方法もあるということをお教へてあげてほしい。もう1つは、受給者証を使っている立場だと、いまの受給者証は数か月でボロボロになるんです。もう少し小さくできないか、国の様式とかもあると思ひるので、なかなか熊本市の判断では難しいかもしれないが、使っている立場で使いづらいつい声があることを聞いてほしいと思ひます。
- 柘中会長 すごく貴重なお話ありがとうございます。2つ目に関する可能性はいかがなんでしょうか。県はもうA4サイズになつてますね。
- 吉村委員 現在、県はA4サイズになつています。ただ、A4サイズの4つ折りになつてるので今の熊本市の受給者証より文字もちいさいので、そこがどうなのか。A4サイズこの4つ折りのため、いろいろなものには入りやすい。熊本市の受給者証のサイズの場合、コピーをしなさいいけないとき、縮小コピーがあまり得意じゃない高齢者の方々もいらつしやるので、縮小コピーしてあげたりしています。
- 柘中会長 ありがとうございます。もう1つ、医療講演会を今年度はやっておりましたけれども、次年度は医療講演会をせずに医療相談会のほうを充実させていきたいということについてはどうでしょうか。吉田所長、相談会のほうを充実させていただくことは非常にいいことかなと思ひますがいかかでしょうか。
- 吉田委員 相談会について充実していただくことは患者・家族の方々にとって非常に良いことと思ひます。また、難病の申請書類の中にアンケート項目があることはとてもいいと思ひました。私も、各地域の保健所の難病地域対策協議会に足を運ばせていただいております。更新に来られた方々にアンケート協力を依頼されるとのことですが、皆さん、特に困つたことありませんと書かれてる方が多いというお話がありました。更新で来所されているため更新のことで頭がいっぱいで困つたことは思ひ浮かばないのではないかとと思ひました。落ち着いて家の中で生活をしながら、更新の書類を書いているときにアンケート項目があると、ご本人やご家族の方、目に留まつた方々が相談したいにチェックを入れられることはとてもいいと思ひます。今後は、区役所ごとに相談会を開催されていかれると思ひますが、当センターも何かできることがあつたらぜひお声かけいただければと思ひます。
- 柘中会長 ありがとうございます。それでは、熊本市としては、相談会のほうを充実させていくということで、本日、症例を丁寧に報告していただきましたので、何かそういった点に繋がるように一人一人の方々には支援していけるような流れを作つていけたらと思ひます。その活動を次年度はさせていただければと思っております。皆様ありがとうございます。