

令和7年度 熊本市難病対策地域協議会 議事録

1 開催日時：令和8年2月5日（木） 19時～20時40分

2 開催場所：ウェルパルクまもと 4階 健康危機管理室

（熊本市中央区大江5丁目1-1）

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、吉村 美津子、福田 能美、野本 陽美、
中村 淳美、平江 由紀、岩石 忠浩、長廣 幸、手島 明、吉田 裕子

以上13名

熊本市オブザーバー

健康福祉局 障がい者支援部 障がい福祉課長 小山 恭正

健康福祉局 こども育成部 こども支援課技術主幹 馬本 春美

健康福祉局 こども育成部 こども支援課主事 梶原 千裕

事務局（熊本市医療対策課）

福永 幸子課長、横山 亜希子副課長、澤田 美奈子主幹、本田 法子技術参事、

福田 照美主任技師、平島 卓也主任主事

4 議題

1. 【国通知：事務連絡】医療保険における所得区分の照会等に係る事務の廃止について
2. 【国通知：事務連絡】診断基準等のアップデートにより支給認定範囲が狭まる可能性のある指定難病について
3. 令和7年度（2025年度）熊本市難病対策事業報告
（熊本市の難病患者の現状と今年度の取組みについて）
4. 令和8年度 難病対策事業 計画

5 議事録

（1）各委員からの難病にかかる近況や各所属団体の課題等についての報告

【熊本市歯科医師会：有働 秀一委員】難病の患者さんで、訪問診療がどうしても必要な方をご紹介いただきたい。そして、この会議で私が学んだことを歯科医師会の会員の先生方に周知したい。

【熊本市薬剤師会：中村 繁良委員】熊本市薬剤師会としては年に2回ぐらい7月に100人ぐらいの参加者で高齢者向けに訪問看護師、ケアマネージャー、薬剤師の方が集まってグループ討論をしているが、この中に難病の方もいらっしゃるのので、積極的に連携をするような形で取組みたい。そして、

訪問、在宅薬剤師として積極的に今まで以上に実施したい。

【熊本県看護協会訪問看護ステーション：遠藤 里美委員】訪問看護では人工呼吸器を使っておられる方、パーキンソンの病気など、様々な難病の方がいらっしゃるが、ご本人も含めてご家族が安心して過ごしていただけるように、先生方、ヘルパーさん、ケアマネージャー、障がいをお持ちの方と連携して可能なケアを実施している。熊本は、阿蘇の噴火、地震、水害など様々な災害が考えられるため、避難訓練なども考えながら、日々、安心して、災害のときも過ごせるような対応を、訪問看護でも日々取り組んでいる。今日学んだことを訪問看護の方に生かしていきたい。

【熊本県看護協会訪問看護ステーション：遠藤 里美委員】子どもさんたちを訪問することが多いが、ご家族がレスパイトの意味でショートステイや施設を利用されることが多いなかで、なかなか空きがなく、難病に限らずそういう施設の強化をお願いしたい。デイサービスなどの施設が増えることが、家族が日々在宅で安心して過ごせることにつながると思う。

【難病相談員：吉村 美津子委員】市の訪問相談員を行っているが、訪問することで電話だけでは見えなかった問題が見えてくる。指定難病医療受給者証の高額かつ長期の利用ができていなかったり、訪問看護ステーションを利用しており本来医療保険で利用すべきところが介護保険で利用されていたり、逆に、介護保険で利用されているが本当は医療保険で利用できる場合など、訪問して書類を見て初めてわかる問題などがある。課題としては、訪問相談した後のフォローをしたいが、市の訪問相談員としての時間の制約があり、フォローがなかなかできないことである。そのため、難病相談・支援センターを紹介している。

【熊本県介護支援専門員協会：福田 能美委員】介護保険と障害のサービスの併用というところで医療保険と介護保険のどちらで利用するのが難しく、お互いに理解ができてないことが課題である。本人の思いと、家族の方が抱えてらっしゃる問題が変わってくるので、家族なのか、ご本人なのか、誰に対する支援なのか迷うようなことが出てくる。医師や訪問看護やヘルパーさんに繋げるなど具体的にどんな連携ができるか、誰に何を聞くと良いのか難しい。ケアマネージャーもベテランの方と、新しい方で差も出ており、難病について知る機会や勉強ができる機会があればと思う。

【熊本県ホームヘルパー協議会：野本 陽美委員】問題点は2つある。一つは現在の訪問介護ではヘルパー不足に直面しており、一般的な高齢者の介護でさえ人手が足りない状況の中で、高い専門性と緊張感を伴う難病支援の現場に特定行為の資格を持つスタッフを配置することが極めて困難な状況であること。ALSの患者から24時間の見守りや、高度なケアが求められているが、特定行為の資格を持つ派遣できるヘルパーが実際に少ないこと。難病患者さんからも特定行為の資格を持つヘルパーが派遣できないという切実な思いを必ず伝えて欲しいと声もあがっていること。二つ目は、特定行為の資格を持つヘルパーとして働くには、資格を取らないといけない。特定資格の習得には大変時間とお金がかかり、現在その費用は国や市からは出ていない状態で、事業所が少ない運営費用で何とかやりくりしている状況。このような状況が続き、事業所にばかり負担をかけるのであれば、どこの事業所も手は挙げない現状になっている。一方で、県によっては特定行為の資格を取得する際に助成してくれる制度もあり、九州では鹿児島が助成している。ぜひ熊本でも事業所の負担を軽減できるような応援をしていただくと難病患者の支援に参入する事業所も増えてくると思う。

【熊本市地域包括支援センターささえりあ江津湖：中村 淳美委員】独居や身寄りのない高齢者の方が増えており、この支援を誰がどう担っていくかが課題ではあるが、現在は、研修会を行い連携が大分できてきている。65歳になったら障害のサービスから介護保険に変わり、指定難病医療受給者証

を所持している方は、障害のサービスから介護保険に変わることによって、サービス内容が変わり、戸惑ったり、手続きが難しくなることがある。熊本市から研修案内が来るが、参加できず、そういう機会を、若手職員やケアマネージャー、事業所の方に勉強する機会を作らないといけないと思う。

【くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」：平江 由紀委員】障がい者の雇用率が上がっており、障がい者で就労をしたい人はいませんかというご相談はすごく多いが、指定難病医療受給者証を持って障がい者手帳を持っていない場合は相談に乗りにくい。今、障がい者雇用の分科会で、令和9年に、難病の方も障がい者枠に入れられないか検討されている。

【熊本公共職業安定所 難病患者就職サポーター：岩石 忠浩委員】指定難病のある方で就労相談をされる方は、若い年齢層で軽症の方が比較的多い。これは、治療研究も進んで効果が見込める治療が増えてきたということがあると思う。一方、現状では大きな課題や職務上の配慮を要さないということで、ハローワークでご相談する際に、特に配慮は要さないということで一般登録求職者として相談を希望される方も増えている。指定難病の患者さんは、長年安定している方も、風邪等を契機に一気に重症化する場合もある。今まで支援の必要のなかった方も、急に支援が必要になる方も複数いる。そのため、強い不安感を感じる方ではなくても、重症度にかかわらず、日頃から身近な相談者として普段から関連付けて複数の支援機関と連携しながらの支援が必要。進行性の方で、課題が大きくなってから初めて相談にお越しの方もいる。網膜色素変性症の患者さんで、徐々に視野が狭くなり、だんだん見づらくなって仕事も生活もしづらくなってしまい、ハローワークに相談に来られる段階ではほとんど自分で身のまわりのことができない段階になって初めて相談、支援を希望して来られる方もいる。このようなケースでは、相談に来られても、独力で外出ができないため、就労支援ではなく生活支援が優先となってしまう。急激な悪化や進行、病状の程度にかかわらず、要支援者の適切な支援体制ができるよう、日頃から情報交換を複数の支援機関と連携していきたい。

【熊本難病・疾病団体協議会：長廣 幸委員】コロナ禍が終わり、やっと昨年ぐらいから対面での交流会、地域での話や相談を受けることができるようになった。今年度は10の保健所で指定難病の更新時に相談ブースを設け、更新申請に来た方に相談や不安に思っていることはないかなどいろいろとたくさん話を聞いた。同じ病気の方と会ったことがない、こういった話をまたして欲しい等患者さんや一緒にこられたご家族の方からも強い要望があった。来年度は更新時以外にも地方の保健所で地域の方たちの声を聞きたいと思い来年度の計画をしている。私たちがまだ若くて病気になったときには、先輩や周りに同じ病気の人や、とても頼りになる人達がたくさんいて、不安はあまりなかったが、今は、同じ病室や同じ病院にいても、隣の人が同じ病気と教える看護師や医師もいない。自分だけがこの病気の悲劇のヒロインのようになり、どうして自分だけがこんな目かと思える人がたくさんいる。そういう方を少しでもなくすために初心に戻って発症から3年ぐらいまでの方について、指定難病の制度や病気、病気を受容するために、みんなで話をしたり、病気を正しく理解して、周りの方に理解してもらうためにはどうしたらいいか等について交流会やおしゃべり会等楽しい企画をしようかなと思う。

【熊本市難病・疾病友の会：手島 明委員】熊本市難病・疾病友の会と通称ボチボチの会の代表の手島ですが、会が難病患者で構成されており世話人不足で思うようにイベントができない。今年は是非とも難病の方に会ったことがない人などの健常者な人と難病をもっている方を交流する場を作りたい。介護保険を利用する場合は65歳以上だが、特定疾病であれば40歳から介護保険が使える。ただ、困ったことに若年層（20代～30代）が難病にかかった場合は何も手立てがなく介護保険も利用できない。障がい者手帳を持っていれば障がい者デイサービスの利用ができるがそれも限られている。特定疾病に入らない人、もしくは入っても若年層で40歳にならない人をどうするかを考えてほしい。指定難病医療受給者証の用紙が鹿児島はA5判でとても扱いやすい。今の熊本市の受給者

証は縁がぼろぼろになる。A5 判に変更を検討してほしい。

【熊本県難病相談・支援センター：吉田 裕子委員】難病相談・支援センターは、熊本県と熊本市より委託を受けて、NPO法人熊本県難病指定ネットワークが運営を行っている。事業内容としては難病に関する各種相談を電話や来所、メールなどにて受け付けており、令和7年度の4月から12月までの相談総数は671件、実人数は356名からご相談があった。そのうち熊本市内在住の方の相談は、延べ203件、実人数は149名である。また、相談以外にも患者・家族の交流会や、難病に関する医療講演会、研修会などを開催している。難病に関する啓発活動の一貫で、学校教育関係、また介護支援専門員の方々などを対象とした難病に関する講演について、センター職員や、熊本大学病院脳神経内科の先生方にご協力をいただきながら、センター職員を派遣させていただいている。センターの周知については日頃より大変お心配りいただき、難病相談・支援センターの相談窓口のチラシを新規や更新の方々に同封していただいていることで、相談件数も少しずつ伸びてきている。ご協力に感謝する。ところで、熊本市の医療対策課の方へお願いがある。医療講演会、研修会を行った際、アンケートの中に難病の患者さんから、「もう少し早くこの研修会を知ることができたら会場参加ができたと思う。熊本市の公式LINEで広報してもらいたい」という声があった。熊本市こども支援課の方では、くまもとばれっとのイベントなどの周知を熊本市の公式LINEで広報していると伺っているので、掲載することに高いハードルがあることは承知しているが、ぜひ来年度から検討していただきたい。

(2) 熊本市指定難病患者の現状と今年度の取組みについて（資料説明）

- ・指定難病医療受給者証の適用区分の廃止（R8.3.1以降予定）について
- ・診断基準等のアップデートにより支給認定範囲が狭まる可能性のある指定難病について

(3) 熊本市の医療相談事業と訪問相談・指導事業について（個人情報が含まれるため省略）

(4) 次年度の取組みについて（資料説明）

(5) 意見交換

【柘中会長】専門職員の勉強会については難病相談・支援センターの吉田所長の方から案内を送ってもらい、ケアスタッフの方々から、実施したい内容があったら、ぜひ吉田所長の方にも伝えてもらいたい。難病相談・支援センターと熊本市の方にも伝えてもらい、市で取り組めるものが次年度実施が難しくても、また次の次の年に実施ということもあるので、対応していきたいと思うので、要望は随時出していただけたらありがたいと思う。野本委員の方からの課題で、特定資格の習得の助成のことに關してのコメントをお願いする。

【事務局：福永課長】すぐには難しいと思うが、先ほど他都市の事例があると伺ったため、他都市の状況も情報収集し、研究する。

【野本委員】よろしくお願ひしたい。

【柘中会長】今日は障がい福祉課、こども支援課の方からも出席いただいております、今後のこともあるため、一言ずついただければありがたい。

【障がい福祉課：小山課長】皆さんの冒頭の話した内容を聞きながら感じたことで、障害サービスから介護サービスに移るとき、切り換えの課題が65歳問題である。これを少しでもスムーズに移行ができるように私たちも市内に9ヶ所、相談支援センターを置いているので、そういったところと連携

を図りながらスムーズな移行を目指している。また障がい者の就労のお話で、現時点では難病は障がい者の決定雇用率の対象になっていないが、将来的には、難病患者の方も対象になるということで、そちらも含めて難病患者の方たちが就労ができるような環境にしっかり取り組んでいきたい。

【柘中会長】9ヶ所の相談センターがあるということ、私たちももっともっとアピールしてもらおうと相談に繋がりやすい。次に子ども支援課の馬本さんをお願いする。

【こども支援課：馬本】小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会を2月4日（水）に熊本県子ども未来課と本課（熊本市こども支援課）合同で開催した。協議会では、本県及び本市の自立支援事業の在り方に関する協議が主だったが、報告事項では、今年度小慢の受給者証をお持ちの方を対象に実施した実態把握調査の結果報告も実施した。その中で、熊本県は、災害時の備えに関する調査項目を設けており、災害時への備えを実施しているのは回答者の約半数にとどまっているとの報告があった。本日の協議内容をうけ、今後本市でも実態把握調査等を検討していきたい。

また、保護者の方のレスパイトに関しては、小慢でも課題としてあがってきている。医療対策課とも連携を取りながら、検討していきたい。

くまもとぱれっとさんと本市の共催のイベントに関しては、本協議会の中でも紹介があったとおり、毎回熊本市の公式LINEにて広報を行っている。方法については、こども支援課の小慢担当者にお尋ねいただきたい。

【こども支援課：梶原】2月4日（水）に開催した小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会にて、本市が実施した実態把握調査の結果報告を行った。その中で、生活における不安や悩みの有無について調査を行ったところ、半数以上の方が不安や悩みを抱えており、更にそのうちの約半数は相談ができていないという結果が明らかになった。この結果より、こども支援課では、次年度相談支援体制の構築に焦点を当てて事業を進めていきたいと考えている。本協議会での協議内容より、小慢も難病も同じような課題があることが分かった。今後もこのような機会をとおり、担当者間での情報交換等から始めていきたい。

【柘中会長】障害サービスから介護サービスに移ることに限っては、移行支援の問題は全国的に問題になっており、今回診療報酬改定で新しく移行支援にも診療報酬がつき、小児学会、神経学会、その他の学会も含めて、いろいろ変更があると思う。アンケートの結果、半分しか相談できていないことをしっかり受けとめて、一緒に活動していけるとありがたい。

【事務局：福田】お尋ねですが、小慢の受給者を子どもさんに発行する際に、ぱれっとさんのパンフレットも同封されていますか。

【こども支援課：梶原】更新の案内は毎年5月頃に発送しており、その更新の資料の中にもぱれっとさんの7月のイベントの告知のチラシを同封して送付している。また、熊本市の公式LINEに加え、今年度からは熊本市の公式ホームページでもイベントの周知をしている。

【柘中会長】熊本県難病相談・支援センターの周知も可能で、それも入れられているのでは。

【事務局：福田】医療対策課の難病対策班では、熊本県難病相談・支援センターのカラーの名刺と1年分のスケジュールを両面コピーしたパンフレットを最初の更新案内時と新規の患者さんには、両方入れている。

【柘中会長】幾重にも広報を実施したほうが良い。目にされる方は目にされるけど、早期に気づかれない方もいらっしゃるの、今後も広報を幾重にもやっていけたらいいなと改めて思った。

【熊本難病・疾病団体協議会：長廣 幸委員】熊本市の受給者証を持っている12歳以上の患者の調査

アンケートでは10%ぐらいしか相談していないということで、その相談について私たち熊本難病・疾病団体協議会の患者会に相談して欲しい。小児慢性特定疾病ではばれっと、移行疾患も大人の疾患もあるが、ぜひ私たち患者会の先輩に相談してほしい。

どこの団体でも、相談があったがどうしたらいいのかという話を聞く。私達患者会がわからなければ難病・相談支援センターに相談し、逆に難病・相談支援センターから私達患者会に相談が来ることもある。ぜひ、私達患者会に相談してほしい。私達患者会に相談することで、皆さんのいろいろな工夫ができたり、不安が解消できたりする。あと広報をお願いしたい。難病相談・支援センターは市の委託だが、私たちは自分たちの会費で運営している。市が共催しているイベントについては市政だよりには載るが、今は市政だよりはほとんど見てもらえていない。難病患者のほとんどが、LINE、インスタ、X等で見えており、自分のタイミングで、これはと思ったらすぐに申し込んでくれる。グーグルフォーム、QRコードがついてるものがほとんどであり、見るのと同時にそのタイミングで申し込んでもらえて早い。ぜひ、熊本市の公式LINEに、難病相談・支援センターの事業だけでなく、患者会の広報もお願いしたい。

【柊中会長】情報をどう伝達するかというところと、使う方の情報リテラシーがあるとは思いますが、どのように伝達するかがとても大事。発信する側としていろいろ考えてほしい。難病に関しては保健・医療・福祉、そして学校・就労、それから当事者団体の方々とネットワークを作り、みんなで協力して連携することが大事と今日の皆の意見を聞いて思った。ぜひ熊本市がそうなれるように、そして小児から成人、移行期などの様々な難病患者がみな熊本市で豊かに暮らしていけるよう頑張っていきたい。