

令和5年度 福岡市難病対策地域協議会 議事録

(令和5年11月10日開催)

○【事務局】	<p>開会 委員及び事務局職員紹介 福岡市の情報公開条例に基づき、原則公開の案内</p>
○【事務局】	<p>議事 議題1 会長の選出 A委員が会長に就任。</p>
○【事務局】	<p>議題2 福岡市における難病対策 説明 資料1 福岡市における難病対策の体系 資料2 福岡市における特定医療費(指定難病)助成の現状について 資料3 福岡市における難病対策の取り組みについて(医療費助成以外)</p>
OB委員	<p>資料4 福岡市難病相談支援センター報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・福岡市難病相談支援センターは、福岡県難病相談支援センターが平成18年に設置。平成30年から福岡県・福岡市が共同運営。北九州市難病相談支援センターへ相談支援員を配置。県全体で連携が取れる体制となっている。 ・昨年度の実績 相談総数は延べ1843件。相談者は患者本人が最も多く、1050件。相談内容別件数は重複するものを含み、総数2356件。相談内容のカテゴリーでは、相談会の申し込みや患者交流の問い合わせなども含むセンター事業関係が最も多く、3割ほど。以前は就労相談の割合が多かったが、コロナ禍で経済に関する相談が3番目に上がってきているのが印象的。 図2疾患カテゴリー別の内訳について、神経・筋疾患が最も多く28%。例年福岡県域の指定難病の更新時期に合わせて出張相談会を開催しているが、昨年度から福岡市内の保健所でも出張相談会開催している。より一層センターの認知度向上に繋がるのではと期待している。 ・地域交流会等の自主活動に対する支援について 福岡難病ピアサロンでの対面式交流会に加え、コロナ禍にオンラインの交流会も始めている。他にも立場を限定した男会、女子会、学生交流会なども開催しており、色々な方に参加いただいている。昨年度は延べ125名の方が利用されている。 ・就労支援について 就労相談は161名、256件の対応をしている。全ての方の就職状況を確認できないが、3月末で7名が就職、福祉的就労4名、現職の継続や復職に至った方が13名。 図3では相談件数が多かった上位7疾患を挙げている。 ・情報提供について ホームページ、フェイスブック、メールマガジンで情報発信を継続している。市役所で開催するピアサロンの際には、一般市民の方に興味を持っていただけるよう、難病患者を取り上げた映画の紹介をポスター掲示している。 ・講演会、研修会 患者家族向け講演会、市民公開講演会、就労支援者に向けての難病啓発などに取り組んでいる。 ・その他の活動 障害年金無料相談会、九州沖縄ブロックのセンター職員会議を継続。昨年度は令和4年、

	<p>2年度に実施した難病の治療と仕事の両立に関する実態調査で協力が得られた4企業にヒアリング調査も実施。難病のある方の就労については、企業側の意見も十分理解した上で対応がとれるようにしている。</p> <p>・今年度の計画</p> <p>昨年度とほぼ同様の活動。患者団体を対象にした難病患者団体活動調査も実施しており、来年度また報告ができればと思っている。難病ピアサポーター養成講座も終了し、現在登録者91名。患者同士で交流希望の方がいたら、ぜひ知らせてほしい。</p>
○会長	事務局、B委員からの報告について、質問等ないか。
○C委員	相談内容のところ、学業に関する部分が20件ほどあったとのことだが、在宅から一般の学校に進みたいとなった時に、なかなか合理的配慮をしてもらえず難航するケースが日本筋ジストロフィー協会で報告として上がっている。現在福岡市でそういった相談があるか。
○B委員	学業の相談は当センターの小児慢性特定疾病児童等自立支援担当が行っている。私達(難病担当)が受ける学業の相談は、大学生の方が多い。小児の方で聞く限りは、やはり福岡市内でも、保育園や小学校の入学に際しては、様々困難があるようだ。ただ全てのケースが上がってくるわけではない。まだこれから理解を求めていくのは必要と感じている。
○D委員	指定難病の患者が増えていると説明があったが、指定難病の基準がはっきりわからない。同じ症状で同じような内服をしているのに不認定や、寛解して内服もしていないのに認定されているなど、不公平感があるということで、先生方の診断書の書き方の基準というものは、市としてはあるのか。患者さん一人一人の状況などを市として調査してあるのか伺いたい。
○【事務局】	市が審査をしているが、認定の基準は国において定められている。診断基準と重症度を満たす方が医療費助成の対象になるため、そこに該当するかどうかで、認定か不認定が決まる。
○会長	医師側から追加でコメントするが、私も難病指定で新規・更新の記載をしているが、事務局から話があった通り、疾患によっても診断基準と重症度基準が決まっていて、それをもとに認定されるため、内服の有無などに関わらず、疾患によっても基準もそれぞれ異なるということもあると思う。難病指定医は基準、現状に即してありのままの記入を主治医の義務として行っている状況。
○E委員	私も指定難病の書類を記入するが、疾患によってその基準がかなり異なるというのが一つある。膠原病の場合は特に患者によっても非常に差があるため、どの部分が一番悪いのかとか、どういう症状を持っているかによってかなり認定・不認定が変わる。診断基準を満たすことは大前提だが、疾患によってはかなり重症でないと認定されないとか、ある程度軽い症状でも認定されるなど、これが非常に難しいところである。私達はしっかり記入するのだが、実際それが認定されるかどうかはわからない。医師は患者さんから教えてもらうまでは審査結果は全くわからないのが現状。あともう一つは、高いお薬イコール重症かどうか難しいところで、その様々な状況も病気の種類と、各疾患における診断基準とどのような薬剤を使っているかで、それをどう評価するかは難しいと現場では考えている。
○会長	患者さんでお困りの方は、認定結果について主治医の先生にお伝えするのは一つの方法である。患者さんから聞いて状況が分かるが、何か困ったことがあったらぜひ主治医に相談してほしい。
○会長	他に何かあるか。もう一点私から、事務局の報告の中で9ページ目の3の医療講演会・相談会は、市の難病相談支援センター事業とはまた別か、どちらが主催されているものか。
○【事務局】	別のもので、区の保健福祉センターが主催で、直営で行っているものである。
○会長	次に事務局からの説明に移りたい。
○【事務局】	説明 資料5 在宅人工呼吸器使用患者の災害時対策について
○会長	これまでの事務局の説明について質問やご意見等ないか。
○C委員	個別避難計画について作成状況が35件ということだが、24時間呼吸器装着者は35名で間違い

	ないか。
○【事務局】	把握している指定難病の患者の人数は35名。 在宅で24時間人工呼吸器装着の方のため、施設入所や入院中の方は対象外となる。訪問看護ステーションのから毎月情報提供書が提出されているため、その方を対象としている。
○C委員	医療的ケアが必要であるにもかかわらず、訪問看護等を利用していない方がいるのではないかと思う。
○【事務局】	現時点で何もサービスを利用されていない方、受給者証をお持ちでない方については、行政が把握する術がなかなかないというのが現状である。
○C委員	次の段階では24時間でない医療機器使用者も対象に入れていくのか。
○【事務局】	避難個別避難計画の作成については、防災の担当部署である市民局が作成の対象をあげて、市全体として進めている状況である。 24時間人工呼吸器装着者については特に支援が必要だということで、市全体の指針の中に組み込んでもらった状況である。 その他の医療機器使用者については、市民局に働きかけながら、対象者の検討を行っていきたい。
○C委員	非常用電源の確保で購入費用助成を検討中と聞いたが、その進行状況を知りたい。また、個人用か福祉避難所への購入費用助成なのかを教えて欲しい。
○【事務局】	非常用電源の助成については、個人への助成について検討を進めているところである。 現時点で時期は明言できないが、予算の担当課や障がいの担当課と協議しながら、できるだけ早い時期に実現できるよう進めている。
○C委員	福祉避難所の協定を結んでいる事業所の方々から、災害時に受け入れるとなっても実際、自身の施設利用者の避難でいっぱいになるだろうから、それ以外の受け入れはかなり厳しいのではないかという意見は結構出ている。そういった意味では福祉避難所の総数を結構増やしていく必要性もあると思った。
○【事務局】	福祉避難所の進捗状況についてはこちらも担当部署とやりとりしながら、状況を把握していきたい。
○会長	私からも質問を1点。C委員からのコメントにもあったが、人工呼吸器を在宅で使用している方で、行政とつながりのない方がいるかもしれないということだが、人工呼吸器の業者が定期的なメンテナンスのために把握しているデータと、行政がつながれるような仕組みは現在あるか。
○【事務局】	現状ではない。
○会長	行政とその情報が通じることで、支援から漏れないようにすることができ、個人情報の問題があるが、患者さんから同意を取るような形があれば、行政とつながることができ、漏れが起りにくいと思った。
○【事務局】	なかなか現状で把握する術がない中で、確かにそれは一つの方法かと思う。現状では困難ではあるが、情報共有の場があればと思う。
○F委員	実際に訪問看護でこの計画書を作成させていただいたが、やはり話題になったように、充電が課題。 実際災害時に避難することは困難であり、ヘルパーや看護師がその場に行けるかということも、保証はないと思う。 計画を作るにあたり、話し合いをする機会がとても良かったとは思いますが、現実的かどうかというところは、やはり充電器ありきの話になるため、呼吸器の方の電源に関して助成をぜひともお願いしたいと現場の意見として出ている。 バック病院は名前をあげているが、訪問診療がメインであれば、その病院に搬送するとなった時に先生がベッドを確保するのか、行政が確保するのか等、具体的ところが計画を作りながらやはり詰まった。 どの程度の災害の想定かもあると思うが、現実的には記入が難しいというところがあった。

○会長	病院レベルでも具体的に非常時の時に受け入れが可能かどうか、ベッドを確保してくれるのかなどのシミュレーションも必要という貴重な意見だった。
○E委員	補助制度などは福岡市全体で決めるが、範囲が広いと動いたり把握したりするのは困難なため、例えば区ごとの単位で動く方が、どこにどういう人がいるのかがもっとわかりやすいと思う。何かの時に特に民生委員や地域の方がいるが、そのようなところでの取り組みを教えて欲しい。
○G委員	民生委員は、避難行動要支援者名簿で避難に対しての介助が必要で、同意している人の一覧を把握している。 9月に私の住む地区でふれあいネットワークの活動があり、自治協、社協、民生委員が一堂に会してその名簿をもとに、各町内の対象者をどのようにして助けるか話し合った。 民生委員としては、避難行動要支援者の方々を把握するのが日常の使命だと思っている。また、個人情報絶対には外には出さないという信念のもとに取り組んでいる。今後も、何らかお役に立ちたいという気持ちで臨んでいる。
○E委員	非常時にどのような高齢者がどの程度いるかが、いつも問題になる。個人情報を知って欲しくないという人もいるため、同意を得られた人に支援をすることとなるかと思う。 私も自身の町内で民生委員の方と付き合いがあるため、小さい範囲から少しずつ取り組むことも大切かと思い、コメントさせてもらった。
○会長	今日の意見を受けて議論した内容で、今後前向きに動けることについてまとめる。 まず人工呼吸器使用患者の災害時対策について、支援体制から漏れている人がいる可能性があるというご意見いただき、把握方法として一つ、出入りのある業者から情報を得るということが挙げられた。 行政側から民間とのパイプ、ネットワークを作り、より多くの患者が安全に避難できる像が描けるか、検討いただけたらと思った。 また進捗として、在宅人工呼吸器使用の各患者宅に非常用電源が設置される動きがあると理解した。 患者、住民に近いところで民生委員の方々が動いていることもわかった。 他のアクションが可能ということや、その他コメントはあるか。
○C委員	この協議会が年に1回程度しかない中で、議論してもまた元の説明を繰り返すため、実りある進行をお願いしたい。この会議の場を増やすべきと思う。 小児慢性の協議会と共同開催することを、前回か前々回に聞いたが、進捗はいかがか。
○【事務局】	小慢の協議会の設置が努力義務になったため、担当部署から設置に向けて動き始めているが、具体的に設置時期は未定である。 本会の開催回数や議題については、事務局で検討させていただきたい。 今回は委員の交代もあり、まず難病全体の状況について説明が必要と考え、時間をとらせていただいた。 次回以降の議題や会の進め方等、ご相談をしながら検討していきたい。
○C委員	他の協議会等では様々な部署の担当者も出席し、横断的な議論もあるが、難病担当だけのため、その議論にしかない。 本来横断的な課題が多数あるため、これだけ関係者が多数集まっても、年に1回だけでは意味がないので、ぜひ実りある会議にさせていただけたらと思う。
○【事務局】	今後、出席者についても検討していきたい。
○会長	委員の皆様には多忙な中、貴重なコメントもいただき、ありがとうございました。
○【事務局】	現場の方々の様々な立場からのご意見を伺い、難病患者の支援へつなげたいと思う。 具体的な動きについては皆さんのご意見を踏まえながら、今後市として検討していきたい。
	閉会