

「第13回北九州市難病対策地域協議会」議事録

1 開催日時 令和7年8月7日（木）18時30分～20時00分

2 開催場所 北九州市総合保健福祉センター（アシスト21）2階 講堂

3 出席構成員

足立 弘明、有松 聖二、大坪 巧弥、入江 里代、上山 沙耶歌、白木 裕子、
妹尾 耕基、田代 久美枝、原田 幸子、日高 賢治、松本 麻子、山田 貴代加
※五十音順、敬省略

4 議 事

- (1) 開会
- (2) 保健福祉局 健康医療部長挨拶
- (3) 交代構成員の紹介・挨拶（有松構成員）
- (4) 協議

5 協議の内容（議事（4）以降）

議 題 「重点課題と今後の取組の方向性(第12回協議会を振り返って)」

◎座長

それでは、早速本日の討議に入りたいと思います。

まず本日につきましては、議題が決まっていますので、ご発言のある方は積極的に発言をお願いしたいと思います。

まず事務局から、本日の議題、「重点課題と今後の取組の方向性(第12回協議会を振り返って)」について説明をお願いします。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

本日は、重点課題と今後の取組の方向性ということで、皆様のお手元にまとめた資料をお配りしております。そちらをお開きください。

前回の第12回の地域協議会において、過去5年間の議論をまとめた資料を皆様と共に見つ、さらに議論を深め、意見をいただくといったことをさせていただきました。

前回の議事録についても、皆様にもすでに目を通していただいて、修正をさせていただいたところでございます。

これから取り組むべき重点課題というものを見出していくことが、前回からの引き続きの目標でございます。

この地域協議会でございますが、発足以来、各分野の本当に要になる方々に広くご参加いただいている非常に重要な会議体として、保健福祉局では非常に大事にしてきたところでございます。

私ども事務局も含めて、地域社会を構成する皆様方と手を携えて、今後どういった取組を行っていただけるかについて、皆様方が日頃取り組んでこられていることをここで共有しつつ、一緒にもう一歩前へ踏み出すことができないかということ、少し踏み込んで申し上げさせていただきますと、日頃取り組まれておられる様々な取組の中で少しブラッシュアップをする、少し工夫をすることで、本市の難病対策や難病患者の方々への支援、もしくは難病患者の方々が暮らしやすいまちづくりのさらなる拡充に繋がっていく取組を見出せるのではないかと、生み出せるのではないかと、そういった思いを込めて前回から引き続きの議論を今回も進めさせていただきたいと思い、重点課題について資料にエッセンスをまとめさせていただきました。

まず、資料の左側ですが、「前回意見(分野別に整理)」ということで、前回の会議のこれまでの振返り資料では、7分野で資料の提示をさせていただきましたが、その中の市民啓発の部分は、患者会交流・情報提供とひとまとめにさせていただき、今日の資料では6つの分野別の意見のエッセンスだけを左側に提示をさせていただきました。

ごく一部を説明させていただきますが、医療については、地域・医療・介護での情報共有と連携が必要ではないかと、また、口腔関係の支援については、歯科医師会で協力ができますといったご意見をいただきました。一方で、病院経営は厳しい状況にあるが、そのような中でも難病対策は工夫して取り組んでいきたい、あるいは、もう少し踏み込んだ具体的な一つの提案として、様々な医療機関の連携室から、患者の方々に情報提供というのは可能だと思いますよ、こういうことをやっていけないかなというところもすでにご意見としていただいたところでございます。それから、病気に直面した際、具体的に言えば、診断直後といったところになるかと思いますが、そういった際に、具体的な支援を言う前に、患者の方やそのご家族の心のケアというものがまず必要なんだといったご意見をいただいたところでございます。

介護につきましては、社会資源の不足の問題が、地域社会の様々な分野共通の非常に重要な課題ではありますが、この協議会においてもそういった指摘、具体的に言えば、事業所の経営の難しさ、人材不足、一方で、施設入所に偏り過ぎではないかといったところもご意見としていただいたところでございます。

障害者支援の分野については、難病に対する苦手意識の強さというものを感ずるというご意見もありましたし、この協議会で議論した内容を、障害福祉の分野では自立支援協議会という協議会がありますが、そちらにもつなげていく必要があるのではないかとといったご意見をいただきました。

就労支援については、企業側の難病の人を雇用するイメージがまだ不足しているため、事例を伝えて啓発をしていくことが必要なのではないかとといったご意見をいただいたところでございます。

災害時の対応は、前回、非常に心配だ、もっと取り組んでいかないといけないというようなご意見をいただいたところですが、具体的には、人工呼吸器使用患者の方々、災害時にまず非常用電源が必要であり、そのための購入費助成を制度化していく必要があるのではないかとといったご意見をいただいたところです。

患者会の交流・情報提供については、LINEグループなど情報共有などが気軽にできる

工夫をこれまでもコロナ禍を経て進めてきたといった現状をご紹介いただいて、このような取組や場を継続していくことが大事だといったご意見もいただいたところでございます。

その一方で、正確な情報を当事者のところにもっと届けて欲しい、地域の医療や介護の厳しい現状というものを自分たちもまだ知らなかった、もっと知らないといけない、こういったご意見をいただいたところでございます。

こういった各分野別に意見を整理していく取組を前回行ったところですが、そこから今日の資料の右側では、次のアクションに結びつけていくために、一旦、各分野に共通するものとして、3つの重点課題、各分野に共通する課題を、この3点で整理してみてもどうかということで導き出したのが、2点目の「重点課題」でございます。

まず一つ目ですが、先ほど申し上げたような各分野の課題に共通する視点として、各関係機関の現場担当者の方々の間のさらなる情報共有や相互の連携がやはり必要なのではないか、ということが1点目でございます。

次に2点目ですが、特に、診断後間もない当事者の方やそのご家族等へのさらなる情報提供が必要なのではないか、これが2点目でございます。

さらに3点目ですが、市民や福祉分野の方々、さらに企業関係者等へのさらなる難病患者への理解を深めていくための啓発ということは、ある意味この地域協議会の原点にも繋がるところでございますが、やはりさらなる啓発というものが必要なのではないか、こちらが3点目でございます。

1点、2点、3点目と、やはり重層的な課題ではないかなと思いますが、3つの重点課題を整理させていただきました。

さらにそこから具体化していくために、今日皆さんからご意見をいただきたいと思いますが、取組の方向性をこの重点課題とリンクさせる形で、ではどういう方向でこれから取組を行っていけばいいのかということ、3点目「今後の取組みの方向性」として3点提示させていただきました。

まず1点目ですが、各関係機関の現場担当者で情報交換ができる機会というものを確保していく、ということが1点目でございます。

次に2点目ですが、特に診断後間もない患者の方やご家族に対する情報提供や相談支援をする体制というものを強めていく、これが2点目でございます。

さらに3点目ですが、難病のことを広く知っていただくための啓発活動の強化、これが3点目でございます。

このように、重点課題から、そこに繋がる今後の取組の方向性をまとめさせていただきました。

本日は、こういった視点、それから取組の方向性に沿って、皆様方にそれぞれの視点、それぞれの立場から、具体的な取組に関するご意見、ご提案をぜひいただきたいと思っております。私からの説明は以上でございます。

◎座長

ありがとうございました。

今の事務局のご説明に対して、何かご質問やご意見等ございましたら、よろしくお願ひし

ます。

○構成員

まず3-(1)の「各関係機関の現場担当者で情報交換できる機会の確保」について、やはり音頭を取る人が必要だと考えます。現場担当者間の連絡調整など、誰が調整して、そのような場を作っていくのかということが、文書だけでは見えませんので、そのところの体制づくりが必要だと思いました。

そして、3-(3)の啓発活動についてです。啓発はもちろん良いことですが、啓発の前に、啓発しようとしている相手の方たちに、難病患者に対する寄り添う気持ちがなければ、ただ形だけ聞いているだけで終わってしまうのではないかという危惧があります。

難病患者やその家族は、日常の中で、例えば工作中、周りも忙しそうにしている中、自身も仕事に集中して取り組むべきところ、家族のことも心配で考えてしまうときなど、孤独を感じる場面が多くあります。そのような中で、少しの声掛けなど、寄り添ってもらえると気持ちがかかなり違います。

そういった意味で、啓発活動が、こういった方を対象に、どこに向かおうとしているかが文書では見えないということを少し感じました。

◎座長

ありがとうございます。

「理解の啓発」で、少し無機質な言葉だったので、もう少し感情がこもった言葉に変えられないかというご意見ですね。

3-(1)については、誰が、どこが、音頭を取って進めていくのか、という問題だと思います。

本日、先ほど構成員から、1つ資料を追加されましたが、何かご説明はありますか。

○構成員

今日皆さんにお配りした資料は、新聞記事ですが、山梨県の県庁の方で、手帳を持たない難病患者を令和7年度も3人採用する、3人の方たちには、個別に配慮を行い、働きやすい環境を提供して働いていただく、というニュースがあり、難病の団体の中では、かなりセンセーショナルな話題で、本当に希望の持てるような内容でした。

実際に採用された方の追跡記事について、ベーチェット病の女性の方の記事ですが、やはり疲れやすいので、途中休憩して横になるような場所を作ってもら、必要時に在宅ワークにしてもら、時短勤務にするなどといった配慮をしていただくことで働くことができていると書かれていました。そのような具体的な配慮というのは、実際にできないことではないと記事を見て思いました。

ですので、これは様々なところでも広めていただきたいと思います、ご紹介しています。

この部分で、先ほども啓発の部分で話がありましたが、この3-(1)、(2)、(3)は、項目では別に挙がっていますが、重なる部分はとても多いと思います。

例えば就労の部分で言えば、今回就労の部分としては上がっておりませんが、難病のことを広く知ってもらおうという意味では、難病の人と一緒に働くということが、恐らく一番理解できるのではないかなと思います。

実際に、法定雇用率の中に精神疾患の方が入った時点で、それまではなかなか啓発が進ま

なかったと言われていたのですが、やはり一緒に働く機会が増えると精神に対する理解が深まってきたという報告もあります。それは難病にも繋がるのではないかなと思っています。

ですので、3-(3)では、そういう違った面からも啓発は広がっていけないのではないかなという部分も含め、今回資料を提出させていただきました。記事については以上です。

◎座長

ありがとうございます。

左側の前回意見のいくつかの分野の様々な意見が、右側の重点課題のどこに結びついているのか、ということの一つ一つ考えないといけないのですが、この就労支援ということが一つ大きな問題で、それは 3-(3)の中に入ってくるのではないかなというようなご意見もあったと思います。

○構成員

続きで、3-(1)の先ほど言われた情報交換できる場の確保という部分で質問があるのですが、前回の議事録を読んで、協力病院の連携室にパンフレットの配布などをお願いすることができると言われていたと思いますが、これは 3-(2)にも関わってくると思いますが、お願いするだけでは、実際に各科のドクター、ナース、例えば医事課など、その方たちがかなりアンテナを張っていないと、難病告知の場所というか、告知の事例というのは、拾えずに配布は難しいのではないかなと思います。

ですので、連携室にパンフレットがあっても、それが実際にその当事者の方に伝わるためにはどうすればよいかというところを、この情報交換できる場で、かなり話し合っていたきたいです。難病協力病院など様々な部署で関わる人たちが集まり、オープンに情報共有をして、そこにこういった支援がありますという情報を確実に渡すことができるのかという話し合いの場をぜひ最初に持ってもらいたいなというように思いました。

協力病院にそういうことが浸透するのは、結構難しいことなのかどうなのかということをお聞きしたいと思いました。

○構成員

基本的に、私たちが、協力病院に対して、そこまで県として力があるわけではないので、「パンフレットを置いて欲しい」というお願いのところまでは強くは言えるのですが、その後、配布するとか、インフォームド・コンセントにそもそも連携室のソーシャルワーカーが入っているのかどうかということも、調査をするところまではできたとしても、「できるだけ入ってください」とか、そういった病院の方針に関わるのところまでは、やはりなかなか言うことができないというところがあります。

あと、情報交換できる機会の確保というのも、なかなか協力病院さんだけを集めてお話をする機会ということも、県には何回かそろそろ県の方針などの説明をして欲しいというようにお願いはしてはいるのですが、私たちがやっている「難病医療従事者研修会」というものは、土曜日開催ということもあり、働き方改革で県の職員など土曜日は出ることができないなどといったことで、なかなか機会を持てていない状況です。

ただ、私は特に神経疾患の専門なので、神経疾患を担当されている病院には、患者さんをお願いする際に、一応顔が見える連携ということで、電話だけではなく伺ってパンフレット

をお渡しするなどといったことは行っているのですが、本当にわずかではあります。神経疾患の患者さんを受け入れていただいている病院に関しては、難病ネットワークや難病相談支援センターが少しずつ浸透してきているのではないかなと思っています。

◎座長

パンフレットを郵送はできるが、各病院を回ってさらにそれをどんどん広げていくのは難しいだろうということですかね。

○構成員

そうですね。現在 120 病院の協力病院がネットワークの方ではありますので、そこを日頃の相談業務をしながら回っていくということは、なかなか難しい状況ではあります。

ただ、患者さんのやりとりをする際に、そのついでではないのですが、そういったところで先生に直接お願いしたり、診察室に啓発カードを置いていただくなどといったことはお願いしています。

◎座長

福岡県難病医療連絡協議会とは、難病ネットワークのことだと思うのですが、もう一つ難病団体連絡会というものがあって、パーキンソンもそちらに入っているみたいなのですが、この団体と難病ネットワークはどう違うのでしょうか。

○構成員

難病連は、難病の患者さんの友の会とか、そういったところが所属されている団体になるのですが、私たちは、相談機関として県の出先機関になるので、難病医療連絡協議会という協議会の中に、難病ネットワークと難病相談支援センターと小児慢性特定疾病の担当がいるという状況になっており、患者さんの団体が入る難病連さんとは違う組織にはなっています。

◎座長

似たようなことはしていても、行政が関係している組織と、患者さんの団体中心の民間の組織で違うということですか。

○構成員

そうですね。私たちは、厚労省が掲げている難病の事業について、各県に降りてきた福岡県の難病に対する事業を実施している団体になります。

○構成員

今回の資料にもありますが、情報交換会の開催が有効で、医師会の協力も可能と書いてあり、前回の議事録にも、医師会主体でやれるのではないかなというようなことも言われていると思います。医師会の方で協力していただければ、かなり進むのではないかなという感じはありますが、ドクターとしてはどうでしょうか。

◎座長

医師会が難病に特化して行動するという活動について、見たことはあまりないです。

これは医師会の中で検討していただかないといけない課題なのかもしれません。

○構成員

一つの考えとして前回言っていたので、ぜひそれをきっかけにしたいというのが、私たちの率直な希望です。

情報交換会というものは、全部の病院をすべて同時に開催させるということは、厳しいと思います。モデルケースとして、まずは1つの病院でいいと思います。1つの病院で協力できるドクターを探し、多職種を含めて病院全体で、難病の患者さんに絶望を与えないためには一体何をしたらいいのか、という最初のケアについて真剣に話し合っていていただく機会をまず持っていただき、それを医師会や北九州市の行政などが、その歯車を動かす第一歩として動いていただければ、それをモデルとして様々な病院に広げていけるのではないかなと思っております。

◎座長

わかりました。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

今日医師会の構成員がお見えでないので、我々がというわけではないのですが、先ほどの医師会として取り組めるのではないかというご意見をいただいて、それを具体化するにあたって、医師会だけでは難しいというところはあると思います。

ただ、そこに対して、行政は北九州市難病相談支援センターを運営していますので、例えば、働きかけをしていったり、協働できる機会を一緒に探していく、そういうことは可能ではないかなと思いますし、そうする中で、面的に学ぶ機会を作ったり、あるいは、まず拠点的なところと取組をしていくという方向性もあるだろうし、そういうものが見出せていけるのではないかなと思います。

これはある意味今日の話し合い全体に繋がる話だと思うのですが、先ほど少し申し上げたのですが、ある組織やある団体だけでは難しい、だけどそこに対して少し働きかけを加えることで工夫ができますよ、というものが見出せないかと思います。

少しサポートをしてくれたらこの場所が使えますよ、あるいは、こういう機会がつかれますよ、というようなことを見出せていけると、次のアクションに繋がるのではないかなと思っております。

医師会の皆様ともそういった話し合いをしていくことが、これからのアクションになるのかなと事務局としては思っております。

◎座長

ありがとうございます。

3-(2)の診断後間もないということですが、間もないということは、比較的病状としては軽い方ということだと思いたしますが、もっと進んできた方はいろんな問題が起こっていきやすいと思いますが。

○構成員

進んでからというご意見ですが、私もそうだったのですが、診断名を聞いた直後が一番精神的にずしっときます。

私の場合は、若年性パーキンソン病なのですが、まずその診断を受けた時に、その名前やどんな病気なのか実態も聞いたことがなく、よくわかりませんでした。普通の風邪だったら別に何ともないのですが、聞いたことがない病気を告げられると、かなり戸惑いと大きなショックを受けます。その時、妻もそうですが、家族もショックがかなり大きいです。その後、

病気のことを先生と一緒に考えたりとかというのは、段々その病気に対する理解が深まってきたからです。

私が少し思っているのは、その時に先生は、事務的に薬の処方の仕方や病気の状態などを丁寧に説明してくれましたが、普通に生活ができるのか、もうこれから生活に困っていくのかということは全く見えない状態になっていましたので、例えば「進行はするのだけど、急に悪化していきませんよ」、「心配しなくてもいいですよ」というような心のケアがもう少しあると、その病気に対する対応の仕方とか、心配の仕方も随分変わってくると思います。

マニュアル化ではないですが、インフォームド・コンセントなどといった言葉があるように、昔と違う今の仕組みがありますので、そういった仕組みがあれば、どの医者さんも同じように対応できるのではないかなと思います。何かそういうものがあると随分違うのではないかなという気はします。

◎座長

診断時に初めて病名を聞いた時の情報が、お話だけでは十分ではなくて、もう少し何か資料みたいなものがどこかにあって、それを参照できればいいのかもしれないというようなお話でしょうか。

○構成員

一番は、患者に寄り添ってもらえるような雰囲気作りが欲しいなと思います。

こういうことに困っているのではないかな、こういうことにこれだけショックを受けているのではないかななどといった寄り添いの気持ちがあるだけで随分違うと思います。どこまでできるかわからないですが、そういった感じです。

◎座長

ただいまのご意見に追加のご意見はございますか。

○構成員

追加としましては、例えば、がんの告知を受けた場合、告知を受けたらこのように支援が進んでいくというシステムのようなものが、国の事業でも進んできているみたいなのですが、知り合いから聞きますと、がんと告知を受けて、そのドクターの診察が終わった後に、がんセンター、がんサポートセンターなどといった支援室に案内されて、「こういう支援がありますよ」、「こういうサポートがありますよ」、「こういう時には、こういうところに相談したらいいですよ」というように、パンフレットを山のようにいただいて帰ったというようにお話を聞きました。ですので、がんの告知を受けたが、もうその時点で「今こんなふうに手厚いサポートがあるのか」、「次にどういう治療をしていこうか」というように気持ちが切り換えられたというように聞きました。

その辺が、診断直後の寄り添いではないかなというように思います。希望としては、今日難病と確定診断が付きそうだなというような情報があれば、連携室などを1回通って家に帰る、というような流れをぜひ持っていただきたいと思います。

これはなぜかという、ここ1、2年で、潰瘍性大腸炎と診断を受けた方が2人絶望して自死されました。私は直接知らないのですが、潰瘍性大腸炎といえば、今治療法もどの難病よりもたくさん選択肢があるほど良くなってきているにも関わらずです。そういう方が、まだ

今現在ここ 1、2 年で 2 人もおられたということがとてもショックで、様々な協議会で様々な実態調査をして、様々な支援システムが研究されていますが、診断直後の寄り添いということに注力すれば、北九州市は病院も多いですので、そういう寄り添いの場というものをまず作っていただけたらいいのではないかなと思いました。

○構成員

先ほど言われたように病名聞いてショックを受けるということもあるのですが、病院を転々としてそれでも病名がつかないということが一番きつかった、とよく患者会で聞きます。「病名がついたらほっとした」というように言われる患者さんが多いです。恐らく難病は特にそうだと思います。

病名がわかったら、難病相談支援センターに行こうかなど、そういうドクターでないところの相談窓口もあるし、我々患者会というのはその受け皿とは思っています。

同じベーチェット病の中でも、神経型だとか、腸管型だとか、私は目にきているのですが、それぞれ患者さんがいて、我々ぐらいベテランになってくるとわかるのですが、「診断された直後はどうしたらいいですか」という方はやはりおられます。

そういう方々が、気軽に門を叩けるような患者会でありたいなというように思いながら、運営しています。

また、途中で病名が変わる方がおられます。よくよく検査してみると違う病気だったという方がおられるので、本当に医療はすごく難しいとは思いますが、難病の患者会をしていて思うことは、北九州市という狭いエリアだけではなくて、福岡県だったり九州全体だったり、いろんな患者さん同士で繋がっていくと、やはり地方地方で病院の対応が違う、自治体の手続きのやり方が違う、窓口が違うなど様々な違いが見えてきたりもします。ですので、その辺りの行政同士の繋がりや連携ということも大事ですし、病院同士の連携も大事ですし、他の患者会同士の繋がりということも大事だと思います。

ここに書いてある連携というのはとてもは大事ですし、どこか 1 つがやるというのは少し難しいなと思います。今後も連携していきたいなというように思っています。

○構成員

今日が 13 回目ですが、この間をずっと振り返ってみて、ここの会議に参加している私が、一体何ができるのかなということをずっと考えていました。

この重点課題 2-(2)と(3)は、認知症と同じ課題です。

2-(2)の重点課題に、気持ちが出ているなと思うのが、この「さらなる」という言葉ですが、この「さらなる」が、一定のところまできた「さらなる」なのか、そこそこできてきましたよという「さらなる」なのかということなのかが少しわかりませんが、事務局の「もう一歩前へ進みたい」という気持ちが大きく出ているのだと思います。

今日の午後に、北九州市の孤独孤立対策連携協議会というものがありまして、そこに子供からお年寄りから閉じこもりから様々な方たちが参加されていたのですが、ここでも同じことが話し合われていて、もう一歩前に進めるためには何をしたらいいのかということと、この話し合いも大事だが、具体的に何をしたらいいのかということについて少し進めていきたいと思いますというお話がありました。

私は、難病相談支援センターとなんくるカフェを開催したり、うちのオレンジカフェにセンターの職員の方に来ていただいて、様々な紹介をしていただいたりしてきたのですが、やはり、参加しているうちのメンバーは、なかなか自分の事とはなりません。

私も関係者の方からいろんなことをお聞きして、そうだねと思うのですが、なかなか自分の事にならないということで、少しこの二重構造を作っていないといけないのかなとお話を聞いていて思いました。専門職としての医療や介護などといった専門のところは、対策すればできるという部分と、この間の米の問題で、なかなか皆さん方がお米のことを自分のことにしなかったことが、今回こういったことで動いたように、理解をして自分の事として考える人が増えないと、物事はなかなか動かない、完結していかないと思います。

そうすると、3-(3)が、難病のことを広く知ってもらうための啓発活動ではなくて、理解を得る活動だろうと思いますが、このところは、私たち認知症草の根ネットワークが同じ状況で、認知症も難病ですので、一緒にいろんな仕組みを作っていけるのかなと思います。このところについて、少し具体的に何をしていくのかということをやっていないといけないかなと思います。

あと、医療関係は頑張っていて、お医者さんはなかなか動かないなど、それぞれ難しいところが事情としてありますので、少し頑張っていて、専門職のところが頑張れば、認知症も一緒なのですが、最初の時とても不安になって困ってしまうといったことが、少し解決していくと思います。

私ができることは、理解を広げる活動と、その中でご一緒にしていける活動であればできるかなと思いますので、それを具体的に一緒にできたらいいなと思います。

○座長

ありがとうございます。

確かに重点課題の全ての項目に「さらなる」が入っておりまして、ここはあまり説明されていないのですが、「さらなる」を入れていることには、どういった意味があるのでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

おっしゃられた通り、もう一歩前へという気持ちを込めて「さらなる」と、もう1点は、「いや、まだまだできていないな」という自戒を込めてというところがあります。両方の意味で「さらなる」という言葉を選んだということが事務局の正直なところでもあります。

あと、先ほどの議論にも繋がるかもしれませんが、啓発という表現が適切なのかどうかというところは、今日の重要なお指摘として皆さんとも考えていきたいと思っているのですが、啓発と一言で書いてしまいましたが、もちろん寄り添う気持ちや共感がまず必要、共感する思いを醸成するために、どういう物事をどういう場で伝えていけばいいのかということを考えていかないといけないと思います。

そのような思いを、普段の用語で「啓発」と書いたのですが、思いは一緒だということでは今日お伝えしたいですし、また、今日の議論を受けて具体化していくと、この三つ目の柱のイメージが広がるのではないかと考えていますし、拠点病院やいろんな医療機関のメディカルスタッフの方々を含めた皆さんのもう一歩が生まれるためにも、専門職の皆さんに対してもやはり思いを伝えていくというベクトルでの働きかけが必要だと思っています。

啓発を働きかけるのは市民だけではなく、様々な専門分野とか専門機関や医療機関に対しても、やはり基本的な思いや、戸惑う気持ちを当事者が持つということを伝えていかなければいけない。そうすると構造が変わってくるのではないかという視点も必要かなと思います。以上です。

◎座長

ありがとうございます。他に何かございますか。

連携・交流という点では、意見の一番下の方にLINEグループと書いてありますが、こういったデバイスを使うということは、以前議論になったことがあり、デバイスを使いこなすには、実際なかなか難しく、インターネット環境がどこにでもあるわけではなく、スマートフォン等を使って連携した情報共有はなかなか難しいという話がありました。

本日も、パンフレットや実際のアナログ的な結びつき、人と人との対面での情報提供は、非常に重要なのだろうということですが、行政としては、インターネットを無料で使える環境を様々な場所で広げていくことや、デバイスを使う講習会を開くことなど、そういった連携がやりやすくなっていくような取組もできると思います。

私たちも、患者さんに、できるだけ簡単に使えるデバイス等をご紹介するなどできるかもしれませんが、様々な疾患の情報を連携してお互いに共有していくところで、インターネットを使って共有できると非常に有効であるかなと思いますが、この点に関しましてご意見がある方はいますか。

○構成員

今日午後の会議でも同じような話があり、「スラック」はご存じですか。

情報交換できる機会の確保ということが出てくると、どこかが事務局となって行うとか、どこかが企画をしてそれをしなくてはいけないということになってくるのですが、それが全部行政となってしまうと少しまずいかなと思います。ただ、そうは言っても、この協議会のメンバーでそういったことをいちいちお世話して連絡を取ってということはなかなかできません。

そういったことも含めて、みんなが参加をして、緊急で何かの情報が欲しい、何か手立てが欲しい、重要な話し合いが必要だという場面など、様々な場面にスラックが使えるとのことで、午後にあった会議では導入の検討しようとなっていますので、先生が言われたように、様々なものを使っていけばいいかなと思います。

恐らく私がここで一番高齢者だと思いますが、高齢者も今みんなラインをしています。結構上手に様々なものを使っている方もおり、そういったものを使ってもあまり高齢者が落ちていくという状況に今はないのではないかなと思いますので、十分検討されたらいいかなと思います。

◎座長

スラックよりも、今言われたようにラインの方が誰もが知っていて、簡単に使えるのかなと思います。

○構成員

あと、認知症草の根ネットワークでは、現在ホームページを整備しております。

まだ完成形ではありませんが、その中に皆さん方の情報を載せることができますので、一番最後のところに書いていただければ、それを載せますので、もしよろしかったらどうぞご利用ください。

◎座長

左側の医療のところ、ジェネリックが出にくいと書いてありますが、その点はいかがですか。

○構成員

ジェネリックが出にくいということは、希少疾病の薬に関して、高額なもので長年ジェネリックが出ていないものはあると思います。やはり開発も必要なので、それを回収するまで、製薬会社もジェネリックを発売されると困るというところがありますので、いわゆる希少疾病の薬に関してはあると思います。

現在、薬の価格がかなり下げられて、薬を作ることができない製薬会社や、ジェネリックの価格と最初の先発品の価格が全く一緒になってしまうという現象が起きていまして、まだ様々なところで供給不足の薬が出てきているのが現状です。

◎座長

あと、発売された途端にすぐに供給不足になってしまうといった問題も最近起こっていて、これは難病の方にとっては非常に大きな問題かなと思います。

○構成員

よく出る薬局に、その薬を全部持っていかれて、今歯医者で問題になっているのが、抗生物質のアモキシシリンが、泌尿器科に結構持っていかれて足りていないなど、様々なところで、診療科によっては使えない薬が出てきています。

◎座長

ありがとうございます。他にありますか。

○構成員

今日お配りした新聞記事の就労のことについて、就労関係の立場で参加されている構成員の方もおられると思いますが、これは企業でもやれそうなものなのか、そういう部分で感想等をお聞きしたいなと思います。いかがでしょうか。

○構成員

紹介いただいた事例については、すごくいいなと思いました。

民間に働きかける前に、行政がまずモデルを示すことは、非常に参考になると思います。

これだけご本人に寄り添った形での業務体制ということで、受け入れももしかすると行政の方が取りやすい状況があるかもしれません。

民間は、会社の方針であったり、労働労務体制のところ、非常に悩まれるケースが多いです。例えば、発達障害の方が、聴覚過敏が非常に強く、北九州から福岡へ通うだけでへとへとになってしまうため、在宅勤務を増やしてもらえないかというところで、会社としては2日までは伸ばせるが、会社そのものが非常にコミュニケーションを大切にしているところなので、もうそれ以上はなかなか難しい、そういったところで悩まれる会社も多いです。

民間に働きかけるということについては、柔軟にできる場所もありますが、結構難しい

ところもあるかなと思います。それを考えると、行政の方でモデルを示されるということは、非常に有効かなと思います。

◎座長

モデルで示されているような採用について、実際、民間では可能でしょうか。

○構成員

先ほどの啓発活動の話に少し戻って、最初にお話していただいたように、例えば障害者雇用については、知的障害から今精神障害の方にどんどん広がっている状況があります。

確かに、実習を実施したり、実際に働くことで、皆さん働けるんだということを実感して雇用するということは非常に進んでいる状況ではあります。

ただ、現状として、今やはり法定雇用率が非常に意識されていて、大きな企業は雇用が非常に進んでいるのですが、中小企業ではなかなか進まないという現状があります。

そこで、うちのセンターとしては、年3回企業向けのセミナーを実施しておりまして、始めて6年ぐらいになりますが、徐々に参加企業が増えてきたところがあります。

ただ、全体的に啓発を図っている中、これだけではやはり片手落ちで、個別に一つ一つ回って企業の理解を得ていくという動きをしていかないと、実際には広がっていきません。

その中で、今年、従業員の方が15名ぐらいの会社ですが、精神疾患と難病を持たれた方が事務員として雇われたケースがありました。その会社は、要するに雇用率は関係なく、どうしても働く人が欲しいということでした。ただ、その方はフルタイムでは働けないので、1日4時間の週4日ないし5日間、本人の調子によって就業時間や日にちを休んだり出勤したりと調整してもらっている状況です。

全体に啓発をかけていくところと個別に企業を回って理解を示していただくところ、両方に働きかけていかないといけないなと思っております。

◎座長

皆様、他によろしいでしょうか。

○構成員

今お聞きして、難病患者を雇うことについて、とてもプレッシャーに感じられているのだなと思いました。

難病患者と言っても、とても軽症の方から重症の方までおられて、特にこの記事では、障害者手帳を持たない難病の方の採用というところが肝なのですが、ほんの少しの配慮で働けるが、一般就労は少し厳しいという状況の方が、なかなか就職が決まらないという現状にマッチしていると思います。

難病患者は、一年中体調が悪いわけではなく、いいときもあります。3分の1は元気だったりします。体調に波があるので、悪い時に何ヶ月の間で休む日が多くなるといった変動が、なかなか一般の企業では受け入れてもらえないところなのはわかるのですが、あまり大変ではない人もたくさんいる、重症の人ばかりではない、ということも広めたいと感じました。

◎座長

ありがとうございました。

本日は福祉の方からも2人見えていますが、最近問題があったことは、何かございますか。

○構成員

今の難病の方の就労のこともですが、やはり難病のことの啓発が必要だと思います。福祉の会社を経営していますが、難病のことが全くわかってないということが現実です。

先ほど出たように障害者雇用においては雇用率を求められますので、弊社も精神疾患の方と高次脳機能障害の方をトライアル雇用から正社員として雇用をしてきています。障害の方については、比較的私たちもそれなりの知識を持っているのですが、難病の方は疾患名もすごく多く、重症化したイメージしか一般の社員の人たちは持っていません。だからこそ、難病もたくさん分類があって、先ほどお話があったように働くことができる方もたくさんいることを、どれだけ周知していくかということが、すごく重要だと思います。

私はケアマネット 21 というケアマネジャーの職能団体から来ているのですが、ケアマネジャー自身も難病のことがわからないので、難病のことを学ぼうと今ようやくケアマネジャーも動き始めています。

せっかく難病相談支援センターができたのですが、私たちが伝えないとその存在も周知できません。先ほどデバイスの話もありましたが、難病相談支援センターのフェイスブックだとか SNS で発信をして、パーキンソンの友の会が北九州のどこいったところにあるなどといったことを発信していただければ、広く伝わることもあると思います。

啓発については、紙媒体の限界もありますし、人が啓発するところと SNS で広く啓発するところが必要で、SNS は北九州だけではなく全国にも発信できるということを考えると、例えば、難病相談支援センターの機能などを QR コードで読めるような仕組など、情報を居ながらにして取れる仕組、必要な方が必要な情報をキャッチできる仕組が必要ではないかなと思います。

◎座長

ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

○構成員

私は障害福祉の分野で、難病の方だけではなく、知的障害・発達障害・精神障害の方たちの相談も受けています。就労だけではなく、障害や難病というだけで、やはり様々なことに「No」と言われやすいです。

難病もその他の障害も、いろいろな状態像の方がいて、一人ひとり違って、出来ること・出来ないことがそれぞれあります。そのグラデーションを見る前に、おそらく（難病や障害を詳しく）ご存じないからだと思いますが、無知による偏見によって入り口でダメになるということは多いと感じています。

すごく言いにくいのですが、実は障害があると言っただけで医療機関に診療を断られることもあり、私たちが同行しますと言ってもなかなか厳しいときもあります。一般的には「支援者側」である医療機関でもそのような対応をするということが、難病や障害ある人の「当たり前の権利」を守ることを難しくしています。

難病にはたくさんの疾患名がありますが、中には就労している人たちもいて、それぞれ社会とつながって暮らしているので、支援者・一般企業で働く人たち等にどう理解してもらうかということを、具体的に考える必要があると思います。

また、先ほどあった診断後間もない方への支援の話ですが、障害があると診断されたら、やはり衝撃を受ける人がとても多く、療育手帳の判定の場合などで基幹相談支援センターのパンフレットが渡されるということがあります。

パンフレットによって、相談窓口があると分かったとしても、相談を受けた際の私たちの対応が悪ければ全く意味はないのだと思います。ご本人やご家族が受けたショックや戸惑いを受け止め、「この窓口があって良かった。何かあればここに相談すればいいんだ」と思ってもらえて初めて、窓口が役割を果たすことになります。「さまざまな窓口を紹介されたけど、どこからも望むような対応はしてもらえなかった」という方たちも多いので、窓口の整備や啓発、周知だけではなく、窓口を担う人が役割を果たすことの方が重要です。

もう一つ、基幹相談支援センターには小児慢性特定疾病という「子どもの難病」の相談窓口もあるのですが、子どもの難病の診断直後に自責の念に苛まれているお母さんたちに対して、(子どもを第一と考える小児科医師などが)「この子のために、お母さん頑張らないと」と声をかけることもあり、お母さんたちの気持ちが追い付いていかないことがあります。病院には相談窓口として医療連携室がありますが、子どもがお世話になっている病院には要望を言いにくいと感じている母親たちもいます。あまり利害関係のない第三者の窓口は、そういう母親たちのためにあると思っていて、それが「役割と連携」なのだと思います。そういった窓口と、治療の核となる病院が、ご本人たちの同意のもとに情報共有をし、子どもにも親御さんにも必要な適切なケアが提供できるといいと思います。以上です。

◎座長

ありがとうございます。段々と難病に対する理解、あるいは情報の提供が、非常に重要で、現在はそれがなかなか難しい状況にあるということがよくわかってまいりました。

かなり時間も押してまいりましたので、最後に一番患者さんに近いところにいる看護の立場からいかがでしょうか。

○構成員

今日の会議の内容に合うかわからないのですが、この前ALS協会の福岡県支部の総会に先生も参加してくださり、様々なところでみんなが繋がっているなということを感じるのですが、思いがある人が動いていくことが一番かなと思います。

がんの患者さんに対して、例えば、麻薬を投与するときに、今家庭でも持続的に体に入れるという機械を使えるようになったのですが、10年以上前に、医師会の先生たちに、「東京の方ではこういったものを使っているので、こちらでも使えませんか」と説明したことがありました。

望んで伝えていくということは、すごく大切だと思っており、私は今たまたま難病のALSの方に多く関わることがあり、私の中では難病のALSの方たちが暮らしやすくなれば、他の病気の方も病院とか施設に入るだけではなくて、自分の望んだ生活ができるのではないかなと思って活動をしています。緩和ケアネットワークというドクター達も多く所属しているボランティアの会があるのですが、難病の方の様々な内容について勉強会などを行っており、様々な医療関係者も参加しておりますので、一般の方にも見ていただきたいと思って活動しています。

木町の方に障害者の方が働いているカフェがあり、恐らく知的障害の方たちだと思いますが、最近初めて行き、働いている姿を目にしました。その後、何度も職員を連れて行ったのですが、とても人が多く、流行っています。このことから、人の目に触れていくことの大切さを知りましたし、企業にも働く場で人の目に触れる機会をもっと増やしてもらいたいと思うので、何かあるときにはメディアとかを使って知っていただくことは大切だととても思います。

訪問看護として思うところは、先ほど話があった、診断直後にメンタルがとても落ち込むということについて、私自身がんで闘病しており、「あの時は本当にそうだな」と病名は違っても思うところがありました。私は医療従事者なので、ある程度様々な目途が立ちますが、そういう時に訪問看護が役に立つ場面を私もよく見るのですが、結構難病の人に病状が進んでから初めて出会うことがあり、退院時に紹介されて会ったときに、もう少し早く会っていたら私たちももっとサポートできたのに、誰も紹介してないのだなと衝撃を受ける場面もありました。そういうところで訪問看護もお役に立てればと思い、今たまたま福岡県の医師会の連絡協議会の方に所属しており、ブロック研修会などもあるので、そういうところで、ソーシャルワーカーさんたちと訪問看護が接点を持って、難病の方の対応のレクチャーなど事例的な勉強会のようなものやってもいいのではないかなと思っております。

緩和ケアネットワークも、北九州市の後援を受けてやっていますので、私たちも口を開けて待っているわけではなく、こういうことをしていきたい、やっていきますなど、そういう目に触れる活動を具体的に一緒にやっていけたらなと思います。

◎座長

ありがとうございます。

様々な交流の場があるというご紹介をさせていただきまして、行政も参考になったのではないかなと思います。

討議時間が過ぎてしまいましたが、何か追加でご発言はありますでしょうか。

○構成員

この意見シートは、今もう様々な構成員の方から自分の立場からこういうことができるというお話をしていただきましたので、これは少し無理かなということは度外視して、できるかできないかはみんなで話し合ってみないとわからないですし、今思いのある方が動くという言葉もとても重い言葉だと思いましたので、ぜひ思いのあるドリームプランを皆さん出していただけたらいいなと思いました。

◎座長

ありがとうございます。

○構成員

3-(2)の件ですが、先ほどの発言に感じるところがありまして、この支援体制の強化につなげるためには、私の経験で言うと信頼関係が大切で、その信頼関係を築くには時間がかかるのではないかなと思いました。

私が診断を受けて、その後他の人たちが話をするとき、先に立つのは、「当事者じゃないでしょ」と気持ちがあります。その気持ちは、そういう診断を受けた人間にしかわからない。

衝撃が強いので、その診断を受けてない人に何の話ができるのだろうというような思いは強くあると思います。

だから、まずは支援しようとする方と患者さんとの信頼関係が大切であり、信じてもらえるようにするまでかなり時間がかかるのではないかなと当時の経過を踏まえて思います。少しそこはハードルがあるかもしれませんが、その体制がないといけないのかなと思っています。

それと、先ほど声掛けを大事にしてもらいたいとありましたが、健常者の方と、難病を抱えた家族や当事者には、ものすごく高い壁があります。どうしても健常者の方は、難病をひとくくりで考えているので、それぞれ難病によって一つ一つ違うというところは、口で言うよりもものすごくハードルが高いなというのは感じています。

健常者の方に、どうすればそれを当事者に近い形でうまく言葉で表現して伝えるかという、私は子育てかなと思います。子育ては誰もが経験していると思います。子育ての大変さは恐らく皆わかると思います。その子育ての大変さが一生続くとなると、また捉え方が変わってくると思います。

だから、寄り添うというところを、何か別の言葉で表現して、何か伝えられないのかなというのは常にあります。それがわかると、恐らく健常者の方も、例えば、健常者とその難病を抱えている方が同じ職場で働いていた場合、声の掛け方も変わってくると思います。普段は仕事に集中していいと思いますが、休憩中など、ちょっとしたところで、「最近どう」とか、「家族の調子はどう」とか、声掛けがあるだけでかなり違います。仕事に対するモチベーションが違ってくると思います。「心配してくれているな」、「気にかけてくれているな」と感じるだけでかなり違います。

だから、何も声も掛けられない、何も心配されないっていうのは、健常者の方から言わせると、甘えに映るかもしれませんが、そういう声が喉から手が出るほど欲しいのが現実です。それが一言あるだけでも、3ヶ月に1回でも、半年に1回でもいいです。1週間に1回とは言いません。だから、たまに何かの時に、ふと声をかけられると、「普段から心配してくれている」、「普段から気にかけてくれている」という気持ちになれるのも事実です。そうすると生きるモチベーションにも繋がってくるし、「この先頑張っていこう」という気持ちになってくるので、3-(3)のさらなる理解や啓発は、そういうことを言っているのではないかなと思っています。

◎座長

ありがとうございます。他にいかがでしょうか。大丈夫でしょうか。

ではもうアクション意見シートで書くことが、非常にたくさんあるということがわかって、書いていただけたと思います。最後に行政から、このシートに関する説明をしていただいて、この会を終わりたいと思います。

●司会（難病・疾病対策係長）

皆様、本日はそれぞれの立場からたくさんのご意見いただき、ありがとうございます。

本日お配りしております今後の取組に対するアクション意見シートでございますが、一旦、それぞれの所属にお持ち帰りいただき、本日の意見交換の内容も参考にさせていただきながら、

シート内の「取組の機会・場として考えられること」に、各ご所属等で、あるいは関係機関と協力すればこんなことを行動できそうだなど、先ほど構成員からもありましたが、「こんなことはハードルあるが、できたらいいな」というものも含めまして、ご記入をいただければと思います。

この資料を作成するに当たり、何か新しい事業や取組を始めないといけないということではございませんので、各ご所属等で、それぞれの機能や、もうすでに実施されている取組といったところをベースにお考えいただければと思います。

もし新しい取組を予定されているなどありましたら、このような取組と一緒にできますといったところも含めてご記入いただけますと幸いです。

ご記入いただきましたシートは、8月29日金曜日までに、返信用封筒または電子メールにてご提出をお願いいたします。

今後ですが、本日のご意見とご提出いただいたシートを基に、事務局で、行政の取組を含めてまとめた資料を作成しまして、皆様と共有させていただきたいと思っております。

◎座長

シートについてご質問はありませんか。

それでは本日の協議はこれで終了したいと思います。

事務局にお返しします。

●司会（難病・疾病対策係長）

座長ありがとうございました。

構成員の皆様も、長時間のご議論、また貴重なご意見をいただき、誠にありがとうございました。

今後でございますが、現構成員の皆様の任期が、令和7年8月31日までとなっております関係で、まずは構成員の皆様の改選を行わせていただいた後、次回の協議会を来年3月頃に開催させていただきたいと考えております。

皆様方には次期構成員の就任に関するご相談等をさせていただくことがあるかと存じますが、今後とも本協議会へのご理解・ご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願い申し上げます。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

重ねて補足でございます。

今日お配りしたシートについて、このようなお願いをするのは、実はこの協議会では初めてではないかと思っております。

先ほどから何度も申し上げたとおり、今行っていることも含めて、こんなことを書いていいのかなと思わずに、もしくは、この構成団体とコラボするとかいうことができるのではないかなというようなご提案でもいいのかなと思いますので、それぞれ皆様からいただいた内容を、ドリームプランと言われましたが、一つのプランにまとめていく作業を私ども事務局でやっていくとご理解いただきたいと思います。

改選が入りますが、次回の会議の際に、このプランのたたき台を皆様と共有して、次年度から少しずつ変わっていくぞというような新しい年を迎えられたらと考えております。

どうぞ忌憚ないご意見をたくさんお寄せいただけたらと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

●司会（難病・疾病対策係長）

それでは以上をもちまして、第13回北九州市難病対策地域協議会を閉会させていただきます。

本日は誠にありがとうございました。