

議題「これからの難病対策～地域協議会として取り組むべき重点課題」

【事務局より】

(今回の意見交換について)

北九州市難病対策地域協議会では、本市の実情を踏まえた難病患者の支援体制について、これまで様々な議論を重ねてまいりました。

今回の会議では、事務局の作成した「意見のまとめ」をもとに、令和元年度以降の 5 年間の議論を振り返り、これから地域協議会として力を入れるべき重点課題について意見交換を行います。

(参考)北九州市難病対策地域協議会 開催実績

年度	議題
令和元年度	第8回 「難病の患者への支援体制に関する課題」
令和 2 年度	中止(新型コロナウイルス感染拡大のため)
令和 3 年度	第9回 「難病相談支援センターにおける相談支援の在り方」
令和 4 年度	第10回「感染症予防対策を行った上で、患者等の交流を活発に行えるような支援方法について」
令和 5 年度	第11回「患者等の交流活動について」 「次期障害者支援計画について」

※第 9 回は書面開催

(今後の動き)

今回の意見交換をもとに「重点課題」及び「今後取り組むこと」を整理し、次回の地域協議会(令和 7 年度上半期開催予定)で共有します。

今回まとめる「重点課題」は、難病対策地域協議会として取り組むべき事項とし、難病相談支援センター(北九州市)、地域協議会 各構成員(構成団体)、その他の関係団体等における実践について、定期的に情報交換を行いたいと考えています。

また、設定した重点課題のうち個別に議論を深めるべき事項を、次回以降の地域協議会で議題として取り上げることや、重点課題の定期的な見直し(棚卸し評価)についても、今後検討してまいります。

北九州市難病対策地域協議会 意見のまとめ

(令和元年度以降 全4回 うち書面開催1回)

※ 以下は令和元年度以降の地域協議会における主な意見をカテゴリー別に再編したものです。各回の議事録及び書面開催意見より事務局が抜粋し、発言の要旨をまとめました。

1 難病と医療

(医療費の負担)

私が勤めている薬局でも、リウマチ患者の方がたくさんいらっしゃるが、実際に薬価はとても高い。高齢の方だと自己負担割合が1割であったり、自己負担上限額が低く問題ない方も多いが、若い方で発症された方は、1回で5～6万円かかってしまう方もいる。私たちもお支払いいただく時に、高いと感じてしまう。(R1)

(医療費の負担・病院側の配慮)

リウマチの注射製剤の方は、1回で20万円する注射などもあり、薬価が高いため小さい薬局では中々置くことができない薬もある。病院で気を使っていたいて、薬を使用するかどうかを聞いていただけるのは、非常に助かっている。(R1)

(高額療養費)

症状が初期の方は就労できる方が多く、そもそもの高額療養費の限度額が高いため、自己負担分が戻ってこないことが多い。(R1)

(医療費の負担・現役世代)

若い方で小学校のお子さん等がいる家庭の場合、ご主人お一人の収入で高い薬代を支払うのが難しく、やむなく他の安い薬を使用して治療することがある。金額を気にせず、多少高くても自分にあった薬を使用できるようになればと私たちは思っているが、助成制度もなく、中々難しいのが現状である。(R1)

(診断直後の支援)

病院で難病と診断されて、その場で難病のサポートについて説明を受けている方はどの程度いるのだろうかと思う。

難病と診断されてショックを受けたり、中には絶望感を感じている方がいたりする。そういう方々が、何のフォローもないまま何日も苦しむことをなくしたい。そのためには、病院で診断を受けた直後のフォローが大切と思う。

診断を受けたあと、難病相談支援センターのパンフレットを持ち帰ってもらう。それだけでも違うと思うので、まずはそこから徹底していけたらいいのではないかな。(R3)

(診断後の支援に関する現状把握)

診断直後のフォローに関する現状把握のため、主要病院にアンケートを取ってみてはどうか。把握したい事項は以下のとおり。

- ・難病診断時に何をしているか
 - ・主に難病患者のサポートするひとは誰か(医師・看護師・MSW・地域連携室)
 - ・何を伝えているのか
 - ・いつ関わっているか
 - ・臨個票を渡す時どうしているのか
- (R3)

(支援方法)

難病相談支援センターのパンフレットを早期に渡すには、病院内でどの部署に頼めばよいか、各病院がやりやすい方法を検討してもらうと良い。

ただ院内にパンフレットを置くだけでは届かないので、病院ごとの難病支援サポート体制に合った方法を一緒に検討することが必要と思う。

できれば医療専門職からのフォローのもと、パンフレットをお渡しするのが良いが、最低でも患者の方が臨床個人調査票を受け取る時に、医事課から配布するなどの対応をしてほしい。(R3)

(難病と医療)

パンフレット等の使い方について、やはり置いておくだけでは不十分で、手渡しができる状況にないといけない。まず病院の方で難病の診断・告知されたその日に、相談先のことをまず手渡ししなければいけないと思う。

せめて拠点病院や協力病院のレベルまでは、病院のソーシャルワーカーに支援していただき、診断を受けたそのあとに繋がるような働きかけをやっていかなければいけないのではないかなと思う。

こうした働きかけは病院だけに限らず、医療証の申請に来られた時や訪問介護ステーションの方からお渡しするなど、いろいろな方法がある。そういう具体的な取り組みも必要と思う。(R5)

2 難病と介護

(ケアマネジャーへの研修)

介護保険サービスの利用者の中には、難病の高齢者の方が結構おられる。また40 歳以上で難病の方からの介護保険の申請等もあるが、正直に言って難病のことを十分に理解できているとは言い難い現状がある。このため来年度の研修企画の中で難病の講師の先生方に来ていただき、難病について知りたいと思う。(R1)

(要介護認定について)

要介護認定について患者からよく聞くのは、リウマチの痛みについて評価する項目がないことである。痛みというのが私たち患者にとって一番辛いことであり、痛みがあることで気持ちが沈み外出できないということもある。痛みのことや内部疾患について、認定を少し考慮していただければと思う。(R1)

(難病と認知症のダブルケア)

最近、60 代の女性患者から相談があった内容だが、身体障害者手帳が1級、介護認定が4であり、自分は車椅子で部屋を移動しているという方で、母親が亡くなり父親と同居をしているが、(父親が)認知症を患い、ホームヘルパーが来られているとのことである。患者会としても、その方とどう関わっていけば良いかと思ったが、このような問題は、社会全体の課題として考えていただく方が良いと思う。(R1)

(事業所の受け皿不足)

ALSの方は在宅生活をしたくてもできない、普通の日常生活ができなくて苦慮している。本来であれば、必要なサポートがあれば日常生活を送ることができる方々が、サポートを担う事業所の受け皿がなくて困っている。(R5)

(一人暮らしの可能性)

人工呼吸器を使用しても外出し、一人暮らししている方はうちの利用者さんでもおられるが、人工呼吸器を使っている方が一人暮らしをしているということが、世間一般の方にあまり認識されていない。病院から退院することが可能だということ、できれば広げていけたらと思う。

交流会にも参加できたらよいと思っている。ALSの方などは、パソコンは自然にできるので交流は Zoom でも可能である。(R5)

（学びの機会の確保）

私達もALSなど様々な難病の方の支援をさせていただくことがあるが、実際には難病のことについてあまり学ぶ機会がない。ケアマネジャーの大多数は介護福祉士の方が多いので、どうしても医療との連携が苦手、医療の視点が薄いというところもある。できれば今後継続して、年に1回は難病を学びたいと考えている。

またケアマネジャーの法定研修にも、難病の支援が項目として入った。法定研修に入ったことはすごく意義深いものだと感じている。(R5)

（ケアマネジャーの存在）

難病患者の中には、交流が難しい方もいると思う。そういう時に、交流会には参加できなくても、1人だけでも隣に寄り添ってくれる人がいるだけで全然違うと思う。ケアマネジャーの方というのはそういう意味で、非常にありがたい存在だと感じている。(R5)

（必要な支援の情報、訪問看護）

難病の方や障害のあるお子様の親御さんで、今まで1人で頑張ってきた方に出会うことがある。いろいろな情報は溢れていますが、支援の必要な方に必要な情報が流れていないこともある。

訪問看護は在宅で生活されている方のサポートとして広く活用できるものなので、訪問介護も頼っていただくとよいと思う。(R5)

（重度訪問介護～利用の困難）※障害福祉サービス

重度訪問介護は24時間体制で在宅の人を支えるサービスであるが、その指定を受けている事業所に利用の相談をしても「対応できない」と言われることが多い。本当に辛いALSの方が自由を手に入れたくても手に入れない。

ALSの方でも気管切開して人工呼吸器をつければ生きていける、自由な生き方ができるよ、重度訪問介護があるから安心して、と患者の方へ伝えたいが、大きな声では全然言えない、支援の受け皿がない現状がある。(R5)

（重度訪問介護の普及）

障害があってもご本人は就労できるし、家族も仕事を辞めなくても重度訪問介護があるということを、北九州市の方々と一緒に知らせていきたい。あわせて重度訪問介護の事業所が「やっぱり活動しよう」と思えるようなサポートをお願いしたい。(R5)

（在宅生活への移行、チーム支援）

病院のソーシャルワーカーから依頼を受けて、在宅に移行するためのチーム支援を

行っている。重度訪問介護の利用に当たっては、1ヶ所だけでは難しいので、ひとつの事業者さんから別の事業者さんを紹介してもらい、1人に対し3～4ヶ所の事業所に入ってもらい、24時間に近い状態で支援している。(R5)

重度訪問介護の利用や、病院から在宅への移行については「難病ネットワーク」で対応しており、県外の事業所からの協力を得て支援しているケースもある。このように県域を越えて対応することも可能なので、ご相談いただきたい。(R5)

3 難病と障害者支援

(難病への配慮)

障害者という大きな枠の中に難病は埋もれてしまいがちである。そこをどのようにするか。単純に切り分けるのも違う気がするため、難しい問題だと思うが、障害者という大きな枠の中で埋もれてしまう内部障害の難病患者に対して、適切な支援ができていないのではないかと。(R1)

(難病に関する協議の場合)

難病の人が障害の中で埋もれてしまうというのは、患者側からとても実感している。障害者施策協議会という会議があり、難病も議題には含まれているが、そもそも難病という言葉が少なく、協議をする時間も少ない。難病対策地域協議会で難病に特化した課題をあぶり出していただき、そこを整理して支援に繋げていくということが大事ではないかと思う。(R1)

(実態調査について)

障害者支援計画は、既存の障害者計画の中に(追加で)難病が入ったため、難病に沿っていない部分が結構あるように感じる。難病に沿った支援を行うためには、やはり難病の人の実態を調査しなければいけないのではないかと考えている。

障害者全体の実態調査については、今回の障害者支援計画を作る前に行われていて、その中にも難病の方の回答はあったが、やはり難病の方に特化した実態調査を何らかの形で実施できないのかと思う。(R5)

(相談事例の活用)

難病相談支援センターの相談事例の中に、支援の種があるのではないかと。(R5)
どこに行っても解決できないことが相談に上がってくると思うので、そこをもう少し分析して、難病の支援につなげられないか。(R5)

4 就労支援

(中途退職後の再就職、経済的負担)

若い方の医療費の問題が多い。例えば、40代初めでリウマチになられた方が、痛みによって仕事を続けることができずに辞職した後、自分でできることを探して、資格を取ったりするなどの努力をされているが、中々就職に結びつかない。本当は、注射薬剤の費用を自分で稼ぎたいと思っている方が多い。(R1)

(自己開示の悩み)

学生の方であれば、自分の希望通りの職場で働けるのかという不安や、面接を受ける段階で、難病であることを伝えるかどうかで悩まれる方が多い。また、実際に働きだしてから、体調が良い時と悪い時で、できる仕事量に差があることや、自分の体調が悪いことを周囲にどう伝えるか、また伝えたところで偏見の目にさらされるのではないかとということで悩まれる方も多い。(R1)

(企業への啓発)

経営者は難病について全然知識がないため、難病の方を雇用するためのポイントをまとめたパンフレット等を教えていただければ、経営者にお配りして周知したい。(R1)

(事例等の共有・資料の活用)

企業の方も、就労に協力しようというところはいろいろとある。現在、障害の方で支援をしている企業もおられるし、そういったところに私たちが伺った際に話もできるため、何か資料等があれば教えていただきたい。(R1)

(合理的配慮について)

難病の当事者の方に対する、就労上企業が為すべき合理的配慮の問題、一方で当事者の方の側も、ご自身でできる就労の態様、仕方等を企業に対して申し述べる機会が必要と思う。そうすることが双方にミスマッチを生じさせないためにも大切なことと考える。(R3)

(新型コロナの影響)

新型コロナウイルス禍で、働き方改革も従前のそれとは更に内容も変化してきており、難病当事者の方達にも就労の問題としての影響が懸念される。(R3)

(オンライン就労の広がり)

コロナ前は就労のオンライン化がなかなか進まなかった。オンライン就労だったら仕事ができるという人は結構いるが、なかなか就労に進むことができなかった。これがコロナになってオンラインが一斉に広がった時に、「何でこんなに急速に進むのか。簡単じゃなかったかもしれないけれど、みんながやろうと思えば広がるではないか」と少し悔しい思いがあった。(R4)

(難病患者のオンライン就労)

多くの人がオンラインで仕事ができるようになったが、そのことで難病患者のオンライン就労が進むかという点、なかなか進んでいないのが現状である。これは何が原因なのかと今でも思っている。このような難病患者の就労支援について、今後の協議会で取り上げていただきたい。(R4)

(オンラインの難しさ)

コロナ禍になって、オンラインでの面接やオンラインの求人は増えた。ただ、その背景には法定雇用率のことがあるのではないかなと思う。実際のオンラインの面接はかなりハードルが高い。表現力や発信力をすごく求められてしまい、かえって少し対応が難しい状況になっている。(R4)

(オンライン就労の変化)

コロナ前はオンライン就労といえば、通勤が厳しい難病の方のための枠のような見方があった。いわば難病患者の特権のようなところがあり、スポットは難病患者に当たっていた。オンライン就労を難病の方に広げようという視点から、オンラインに特化したサポートを行うところもあり、熊本などでも実践が進んでいた。

しかし、今日のようにオンライン就労が一般的になると、オンライン枠までが一般の方にとられてしまっている印象があり、難病の方にはそこで進んでいないのではないかな。またオンライン就労とは言いつつも、最初は通勤しなくてはならないということも、まだまだあるようだ。このようなところも、今後、地域協議会の議題にあがればいいかなと思う。(R4)

(個別の配慮について)

高次脳機能障害や統合失調症の方は、オンラインで面接すると過緊張されて、持っている力が伝わらない状況であった。このため対面で面接をしていただき、今は2人ともトライアル雇用から正規雇用になり、頑張って就労していただいている。(R4)

（治療と仕事の両立）

働いている人が途中で難病を発症した場合、その会社が社員の支援をどう考えているか、今も気になっている。私の場合、2ヶ月の入院生活を経て元の職場に復職したが、中小企業で経営者側の意識が低く、通院もままならない状況だった。(R5)

（雇用主への働きかけ）

難病の受給者証を発行していただいた時に、もしできるなら、仕事をしている職場に何らかのフォローがあつて、行政から経営者の方に指導していただくと、働きながら治療する人の支えになる。(R5)

（会社側との情報共有）

新たに仕事を探す段階での就労支援は、以前に比べ窓口が広がったと思うが、働いているときに難病になった場合、どう会社にも相談すればよいのか分からない。どのような働き方を希望しているという自分の意見を、会社にも吸い上げてもらうことができないかと思う。(R5)

（軽症患者への支援）

障害者手帳がない中等症から軽症の方で、一般就労できるけれども、調子が悪くなると働けないという方たちが、どの支援にも当てはまらない。福祉就労などもあるのだが、やりがいの部分では、もっと仕事をしたいという方も多くおられる。(R5)

（企業等の取り組み～合理的配慮の義務化）

合理的配慮の義務化については市役所から情報共有いただくと共に、業種ごとの部会の場に市職員の方に出向いていただき、ご説明いただく機会を設けている。

会議の場には、経営者の方や総務関係の企業の管理職の方に参加していただき、合理的配慮について直接説明を受ける機会を必ず設けるようにしている。(R5)

5 災害時の対応

（福祉避難所について、ガイドブックの見直し）

難病にとっての福祉避難所のあり方を考えるべきである。いつ行くべきか、どういう支援がいるのかなど。災害支援ガイドブックがあるが、急いで完成されたもので、改正の余地が多くある。そこを皆さんで話し合っていくと良いのではないかな。(R1)

(ケアマネジャーの役割)

神経難病の方、特にALSなどの人工呼吸器を付けている方は、災害の際の事前の対応などのコーディネートケアマネジャーが行う。そのことが全市的になかなか周知できていないところもあるので、勉強会を行い周知したい。(R1)

(段ボールベッドの配置)

災害時の避難所等で段ボールベッドがよくニュースで取り上げられている。リウマチだけではなく、私たちは手足が悪く、床や掘りごたつに座れないという方が多いので、寝る時にこの段ボールベッドがあると非常に助かる。何とか避難所に準備していただきたい。(R1)

6 患者交流・情報提供

【R1 交流の広がり】

(カフェオレンジでの交流)

難病の人たちのことを関係者だけではなく、もっと色々な方に広報していきたい。カフェオレンジで開催している「なんくるかふえ」はとても好評で、参加者から「難病というものがあるのか(初めて知った)」と率直な声も寄せられた。今後も関係を深めていきたい。(R1)

(広報への協力)

薬剤師会では「なんくるかふえ」のポスターを会員薬局すべてに回覧することができた。今回のようにポスターなどを渡していただければ、各地区の会員薬局にポスターの掲示依頼ができるよう体制を整えた。今後イベント等があれば北九州市薬剤師会に持参いただければと思う。(R1)

(家族支援)

患者本人達の交流はあるが、患者の家族同士での交流があまりないため、今後そういった交流が増えるといい。(R1)

【R2～3 新型コロナ 感染拡大の渦中で】 ※令和 2 年度 地域協議会中止

(情報格差の解消)

オンラインデバイスを使えるか使えないかで労働や生活に格差が生じる。そういうオンライン弱者になりやすい方々のうちに難病患者が含まれる。難病患者が情報を得る機会が失われていかないよう支援してほしい。(R3)

(オンラインへの対応)

オンライン開催が主流となり、慣れている人にとっては、相談会、交流会や講習会に参加しやすいので、今後開催の機会を増やした方がよいと思う。ただ、高齢の方は機械に慣れていないと厳しいかもしれない。

家族やサポーターが支援し、気軽に相談できる体制をこれからも継続するとよいのではないかと。(R3)

(対面での対応)

感染対策を十分に講じて、オンラインのみならず対面での相談や周知のための活動、ネットワーク化を推進できるよう願います。(R3)

(対面の効果)

改めて人と人が直接会って話すことの重要性を痛感する。人と会うことで、他者への理解と共感が生まれ、翻って自分に何ができるのか道筋が見え、考えることができ、行動すべきことが見えてくる。(R3)

【R4 コロナ禍から日常へ】 ※令和 5 年 5 月 新型コロナウイルス感染症 5 類移行

(オンライン化への不安)

患者会の運営委員自身が高齢のためオンライン化自体に抵抗があり、オンライン化を進めることが難しい現状である。(R4)

(参加者の減少)

今はインターネットで多くの情報が得られ、患者会も細かく分かれています。そのため、若い方の新規の入会はほとんどない。(R4)

(世代ごとの違い)

オンラインでの参加は難しくても、インターネットを見たり、検索したりすることは、高齢の方でもできる。

一方、50～60代はオンラインで交流会を希望する人がいる。(R4)

(電話相談)

電話で相談できる場所があるということは必要で、実際に電話での相談を希望する人がいることがわかった。(R4)

(対面での交流)

少人数での対面交流を開催してほしいと希望している人が多く、食事抜き交流会を開催しました。会話もしやすく、話が弾んで時間が足りないぐらいに、おしゃべりに花が咲いた。交流を待ちわびていたようで、病気のことや薬のことなど、日頃疑問に思っていることや不安なことを相談し、情報共有することができた。(R4)

(交流中止の影響)

交流しないことによるデメリットも考えると、あまりコロナだけに特化して、コロナが怖いから対面は止めようとしていたら、特に高齢者が多いところでは、やはりすごくマイナス面が大きく出てくると思う。(R4)

(ハイブリッドでの対応)

選択肢のある交流の場というものを提供していただきたいと思う。選択肢があるというのは、リアルでも参加できるし、オンラインでも参加できる。自宅から出られない方でも参加できるもの。(R4)

(対面交流の再開)

今まで会えない時間が長かったということもあるが、再開してリアルで会った時の感動というものがすごかったという意見がある。やはり、直接会ってお話をするというのは(webとは)違うなと思う。若い方からも同様の意見があった。(R4)

(支援者側の疲弊)

活動自粛により「見守られる側」の高齢者が孤立してしまうことも心配だったが、「見守る側」の福祉協力員さんや民生委員さんたちの顔つきが、時間の経過と共にどんどん曇っていくのがよくわかった。誰かのために頑張りたいという役割を奪われた側の弊害もとても大きいと感じた。(R4)

(活動の継続)

コロナを理由にゼロか100かですべての活動をやめるではなく、「どのようにすればサロンなどの対面での活動を安全にできるのか」を一緒に考える方が良いのではないか。(R4)

(オープンチャットについて)

オープンチャットで自由な悩み事相談等、いろんなことをやっているが、確かにこれは若い方の相談が多い。そこで非常に気になるのは、本当は直接お会いしながら対面でお話すると、少しずつ解決していくと思われることが、やはりオープンチャットでは限界があり、なかなか踏み込んでいけないというところがある。(R4)

(ミニカフェでの交流)

たくさんの方が集まることができないので、ミニカフェの提案をしている。難病の方たちがたくさん集まらなくても良いので、少人数でもその中に地域の皆さん方を少しずつ巻き込んでいくと、双方に心が届くのではないかなと思う。(R4)

(参加者の減少)

交流会を「開催します」と言っても、手を挙げて「参加します」と言う人が少なくなってきた。今まで参加されていた人が、世の中の重たい空気で、参加してはまずいのではないかと感じて自粛される方もおられる。

それでも細々とやり続けること、「いついつ開催します。参加できる人は来てください。」というような場を作り続けていくということが大切だと思っている。(R4)

(対面の効果)

何か人と交流する・創造する・会話するというのは、様々な対策を講じる必要があると思うが、やはりリアルの方がいいのかなと感じている。(R4)

【R5 得られたもの、見えてきた課題】

(交流会の成果)

交流会に参加したいと思われている方は多かったのではないかなと思う。実際に、オンラインは苦手だけれども対面は行きたいという方が初めて来られて、ケアのことだけでなくいろいろお話されて、来てよかったですよと言って帰られた。(R5)

（患者会同士の交流）

交流会には患者会を運営されている方の参加もあり、患者会同士でも交流や、現状を話し合えてよかったと思う。(R5)

（分野横断的な試み）

認知症だけとか、難病の方だけというのはなかなか理解が進まなくて、世間一般には広がらないということを感じていた。今回、認知症カフェマスターと難病ピアサポーターの合同研修会という形で一緒できて、うれしく思っている。(R5)

（対面の効果）

実際に会うことで、理解が生まれる。共感ができる。やっぱり人と人が会わないと心が動かないのだな、と、つくづく思った。(R5)

（世代間のギャップ）

患者会に世代間ギャップを感じる。患者会の参加者は高齢者が多いが、自分は若年性で39歳の頃に発症した。その後も働いていたので、現役を引退してから発症した人との温度差を感じている。同じ患者ということで共感できる部分もあるが、非常に複雑な思いで患者会に参加しているというのが現実。(R5)

（高齢化に伴う会員数の減少）

会員の高齢化と会員数の減少が進んでいる。ご病気になられたり、施設に入られたり、亡くなられる方もおられる。また、活動に参加できないとのことで、退会される方もおられる。本当に年々会員数は減っております。(R5)

（交流会の難しさ）

高齢化に伴って交流会の場所に出向くことが難しくなり、また活動に積極的な方もいなくて、なかなか交流会も人が集まらない。対面の交流会の大切さを痛感しているが、これからの交流会のあり方に苦慮しているのが現状である。(R5)

（大学生のニーズ）

大学に在籍されている難病の方やALSの方からも、当事者の方たちが集まる場所がないか、との申し出がある。当事者が集う場は大事だと思う。(R5)

（情報共有・実態把握）

どこでどんな活動がなされているか、どんなネットワークがあるのかを具体的に知

っておかないと「つなぐ」ことが出来ないのです、実態把握は重要だと思っている。またそれぞれの会の運営に当事者やご家族が悩んでいたら、何らかの形で一緒に考えるしくみがあればよいなと感じている。(R5)

7 市民啓発

(若い患者への理解)

社会的な理解をもっと深めてほしいというところで、特に若い方は見た目では病気かどうか分かりにくい。勇気を持って自分の難病のことを話したところで、結局、常日頃一緒にいれば忘れられてしまうということがとても多い。(R1)

(広報への協力)

薬剤師会では、今度開催される「なんくるかふえ」のポスターを会員薬局すべてに回覧することができた。北九州市薬剤師会にポスターなどを渡していただければ、各地区の会員薬局にポスターの掲示依頼ができるよう先日の会議で体制を整えたので、今後イベント等があれば薬剤師会に持ってきていただければと思う。(R1)

(子どもへの人権教育)

子どもたちに人権教育を行っているが、人権啓発基本計画の中に、障害者の文言はあっても難病の文言は入っていない。このため人権教育を行っているが、その中で子どもたちは難病という言葉を書くことはない。難病という文言を1回でも聞いておくと、難病の啓発に繋がっていきやすいのではないかと思う。(R1)

(住まいの確保)

ALSの方が在宅生活へ移行するにあたり、マンションを借りる際に不動産屋さんによっては、物件のオーナーから障害者の人は入居できないと言われたということで、何件も断られたことがあった。家に帰りたい、帰ろうと思ったら家を貸してくれない、差別が解消されていないことについて、啓蒙活動として何ができるだろうかと私たちも考えている。(R5)

(それぞれの違いを知ること)

現在、市ではヘルプマークの普及を進めていて、私も付けている。ヘルプマークを

付けている人が困っている様子があったら「お手伝いすることはありませんか」と声をかけてください、と私も広報している。

その一方で、パーキンソン病の方から「つまずいて転んだ際に、全く知らない人から起き上がる手伝いをされると、余計に体が固まり、いよいよ立てなくなる。転倒の際は介護者に全部任せて欲しい。手を出して欲しくない」という言葉を聞いたときに、私自身も本当に知らなかったと思い、とてもはっとした。

こうした難病の現状やそれぞれの事情について、みんなに理解してもらうのは本当に難しいことである。このような難しいことの正解は一つではないのだということを、共通認識しなければいけないと思う。(R5)