

「第10回北九州市難病対策地域協議会」議事録

【◎：座長、○：構成員、●：事務局】

1 開会

2 保健福祉局長挨拶

3 出席者紹介

4 座長選出

5 情報提供

(1) 難病法の改正について

◎足立座長

それでは、次第に従って、進行させていただきたいと思います。

まず、「難病法の改正について」事務局よりご説明をよろしくお願ひいたします。

●難病相談支援センター医療費助成担当係長をしております山口です。

私から「難病法の改正について」ご説明をさせていただきます。

お手元の資料をご覧ください。

この度、令和4年12月に難病法の改正法案が成立いたしました。大きく2点ありまして、一つは医療費助成制度についてです。

「医療費助成の開始時期を、申請日から、原則約1ヶ月前倒しにする」というものと、各種療養生活支援の円滑な利用、またデータ登録の促進を図るため「登録者証の発行を行う」というものであります。

まず、4-①の資料をご覧ください。こちらが、医療費助成制度の開始時期を遡るといものになります。医療費助成制度においては、現行では、申請日から支援を開始するものとなっております。これを見直しまして、医療費助成の開始時期を「重症度分類を満たしている」「診断された日」これを原則、一か月、申請日から遡るといものがございます。また、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は、最長3ヶ月遡ることができるかとされております。詳細につきましては、今後、厚生労働省からの情報を待っているところでございます。施行期日は、令和5年の10月1日からとなっております。

次に、4-②の資料をご覧ください。こちらは、登録者証の発行という事業です。現状では、「指定難病患者」これは医療費助成の対象の患者ということですが、各種障害福祉サービスを利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要があるという課題がございます。これに基づきまして、見直し内容としては、障害福祉就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため「登録者証」を発行するといものです。登録者証につきましては、指定難病に罹患していることを確認した上で発

行します。具体的には、現在、医療費助成制度の申請をいただいて「特定医療費受給者証」を持っておられる方、また、「特定医療費受給者証」は持っていない方が申請をして指定難病に罹患しているということが認定された方等が、該当するものと思われます。施行の期日は、令和6年の4月1日となっております。登録者証を発行する対象等は、これから厚生労働省から詳細な内容が出る予定となっております。

以上、難病法の改正につきまして、大きく2点についてご説明をさせていただきました。

◎足立座長

ありがとうございます。ご質問等はございませんか。

○ケアマネット21の白木です。

私は、ケアマネージャーとして実務についています。難病の方で、障害の認定を受けて、介護保険も申請されて認定を受けている方もたくさんいらっしゃいます。

障害でこの登録者証に位置付けられた場合、介護保険のデータの情報は、一元化されるのではなく、また別枠になるのでしょうか。

●事務局 医療費助成担当山口係長

現在のところでは、この資料の内容程度しか私どもも把握しておりません。

令和5年になりまして、これから厚生労働省から詳細な内容が出てくるものを待っている状況でございます。

○白木構成員

私たちは、疾患がどういう疾患なのか、難病をお持ちなのか、難病の場合は障害認定を受けてらっしゃるのか、介護保険証とともに、そのような手続きをされていらっしゃるのかということも、全部確認しなければなりません。

現在は、手帳等の書類でそれぞれ全て確認をさせていただいていますが、それが一元化されると、とても簡素化できるので、ぜひそのようにご要望いただけると大変ありがたいと思います。

◎足立座長

その他、ご質問等はございませんか。

遡って利用することができたら、大変よい改正案だと思います。

それでは、特にご質問等がなければ、先に進めさせていただきます。

6 協議

(1) 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

◎足立座長

本日の主要なテーマである「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」の協議に入りたいと思います。

それぞれのお立場で、日常のご活動の状況、或いは課題として感じておられるようなことが多数あると思いますので、ぜひ活発にご発言いただきたいと思います。

では、まず初めに膠原病友の会が、最近交流に関するアンケート調査をされたと伺いました。アンケートの調査結果につきましては、前小路構成員よりご説明をお願いしたいと思います。

○膠原病友の会の前小路です。

当会では、令和2年と令和3年は、コロナ禍で全く活動ができていませんでした。

例年ですと、6月に支部総会・医療講演会を行い、その後、協力医を交えて交流会を開催していました。また、年2回の支部便りの発行、不定期でバスハイクや北九州市での医療講演会などを行ってきました。

令和2年は、北九州地区で医療講演会を計画していましたが、これは直前で中止になりました。

全国膠原病友の会は、昭和46年に結成され、福岡支部は平成4年に活動を始めたというとても長い歴史があります。しかし、会員の皆さんが高齢になり、運営委員の方も高齢化が進み、会の運営が危ぶまれているという状況で、このコロナ禍ため、これからどのように友の会を維持していくのかということが大きな課題となっております。

他の患者会では、オンライン化が進んでいると伺っていますが、膠原病友の会福岡支部では、運営委員自身が高齢で5人中2人が70代です。そのため、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す。

今は、インターネットで多くの情報が得られ、膠原病の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ありません。

現在、入会している会員に今後の活動について意見を伺おうと思い、アンケートを実施しました。アンケートの結果を印刷していただいておりますのでご覧ください。

今後の活動についてのご意見を聞くとともに、どのような媒体を使っているのか、SNSに馴染んでいるのか、オンライン化についてはどのように思っているのかということ伺うために、令和4年2月にアンケートを実施いたしました。

このアンケートの実施については、運営委員会の中で意見が分かれました。どのような媒体を持っているのかと聞くことは、プライバシーに関わるということで、意見が分かれました。結果的に、少し強行的にアンケートを実施したのですが、運営委員の5人中4人の方からは回答をもらえなかったということが現実です。

しかし、膠原病友の会の本部からは、とても興味を持っていただき、アンケート結果の数字や意見はかなり貴重なもので、今後の友の会の活動に反映させていきたいと思っており、アンケートを実施してよかったと思っています。

アンケートの意見から感じたことは、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ということです。

また、このコロナ禍で、開催をしていなかった交流も、そろそろ少人数での対面交

流開催してほしいと希望している人が多いということ。50～60代は、オンラインで交流会を希望する人がいること。電話で相談できる場所があるということは必要で、支部長宛に、今でも電話の相談を希望する人がいるということがわかりました。

一方で、オンライン化するなら退会を希望するという少数意見もありました。

また、コロナ禍なので役員も無理をせず、収束するまでは、活動を中止しても構わないという意見も多くありました。

このアンケート結果を受けて、令和4年10月末から11月の初旬にかけて、第7波が落ち着いた頃合いで、感染予防対策をしっかりとした上で、少人数の交流会を福岡県内の4ヶ所で開催しました。当初は、北九州地区、福岡地区、福岡西・糸島地区、筑後地区、筑豊地区の5ヶ所を計画していましたが、時間的な問題で筑豊地区での開催が叶いませんでした。

以前は、お茶会や食事会と言って、飲食店で交流会をすることが多かったのですが、今年度は、北九州地区と福岡地区では、公共施設の研修室をお借りしました。研修室は、この講堂と同じように、空間を広くすることができて、集まりやすい場所だったと感じました。研修室では、食事はなしにしました。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きました。皆さん交流会は開いて欲しいと言われて、待ちわびているようでした。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たり、会員同士で情報共有したりすることができました。

アンケートの結果からも、やはり友の会の活動の意義と対話の大切さを改めて実感した年になりました。

少しお聞き苦しい点もあったかと思われませんが、以上でお話を終わります。

◎足立座長

ありがとうございました。

いかがでしょうか。アンケートの中でも、いくつかご意見が出ていますが、デジタルかアナログかというところで見ると、オンライン化といってもなかなか参加しづらいという意見も少し目立つような気がします。

○前小路構成員

そうですね。

◎足立座長

従来の交流の仕方で上手くやっていけそうな方法等、ございますか。

オンラインの交流は、その場にいなくても割と安全に交流することができますが、それを使いこなすことが難しいのでしょうか。

○前小路構成員

そうですね。他の患者会の話ですが、ご自宅まで行って、配線とかをしてあげても、インターネット環境が整ってなかったということがあったようです。特にご高齢の方の場合は、インターネット環境という問題もあり、なかなか難しいのではないかと思います。

した。

◎足立座長

デバイスの方も使いこなせないと難しいと思いますけれども、その他ご意見等ございますか。

○パーキンソン病友の会の日高です。

貴重なお話をありがとうございました。

パーキンソン友の会の場合は、実は久しぶりに 12 月のクリスマス前後に中間市で集まりがありました。北九州総合病院の魚住先生が主催となり呼びかけを行ったこともあり、私も久しぶりに参加したのですが、かなり多くの方が集まりました。

私自身も、このコロナ禍でこんなに人が集まってもいいのだろうかと思うぐらいの状況でした。この講堂の3分の2ぐらいの広さに、30~40人ぐらいの方が参加されていました。

少し密になるのではないかという状況で食事も食べたので、コロナ禍で大丈夫かなと思いながら参加しましたが、やはりそこに参加している方の「来てよかった」という表情をみると、やはり開催してよかったのかなという印象を感じて帰りました。

パーキンソン病の場合は高齢者が多く、私の妻の場合は若年性なので、私も今 59 歳ですが、若年性の患者の家族という立場で参加しましたが、やはり周囲をみると高齢者が多いという印象でした。

そのような状況を見ると、SNS 等は難しいのではないかという思いがあります。また現在、北九州パーキンソン病友の会の支部長も 80 歳を超えており、一生懸命後継者を探していて、私にも相談はあるのですが、なかなか実態が見えず、本当に何ができるのかわからない状況で、非常に悩ましいところで活動しています。

そのようなできることも限られている中で、来年以降、コロナの状況の中でも許されるのであれば、少しずつ意識を変えていきながら、対面での交流の場を広げていきたいなと感じました。

◎足立座長

ありがとうございました。

30 人から 40 人ぐらいの集まりということですね。

パーキンソン病の場合は、薬剤がパーキンソン病薬ですけれども、膠原病ですとやはり免疫抑制剤系の薬を飲まれるので、若干、感染症に対しては抵抗力が弱いという状況で、対面開催の場合に、やはり少し普通の疾患に比べると注意が必要なのかなと思われれます。

30~40 人で食事もあったとのことですが、食事の仕方も立食で自由に動き回れる方法もあれば、座ってテーブルで弁当もそれほどたくさんではない量を食べるといった方法もあると思います。また、お酒を出すかどうか等、そのあたりを今後は決めた方がいいのではないかと思います。実際はどうでしたでしょうか？

○日高構成員

食事は、普通に弁当が配られていましたが、やはり、患者の方もコロナ禍で意識されていましたので、みなさん黙食しているような感じでした。

食事を楽しみながら、一部の方はステージに立って、音楽の演奏等の出し物をして、自分の得技を披露する場面もあり、和気あいあいとしたような雰囲気でした。

時間は、大体 2 時間ぐらいの会で、長居する訳でもなく、さっと始まってさっと終わるような印象でした。

◎足立座長

ありがとうございます。それでは何かご意見がある方は、いらっしゃいますか。

○北九州市医師会の山下です。

まず、コロナはもう大分治療法も確立してきたということを考えて、交流について検討する時期でもあるのかもしれませんが、コロナだけにスポットを当てるとやはり怖いから、対面は嫌だなと思うかもしれません。

私も小倉医療センターという病院に勤めておりますが、職員がやはり疲弊してくるのです。周りとの交流がなく飲み会もなく、だから、少し病休する方が増えてきています。そういう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や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います。

春には2類相当から5類に落ちるということです。そうは言っても、コロナが弱毒化するとか、そういうコロナウイルスが変わるわけではないのですが、対応はしやすくなると思います。

だから、総合的に考えてその「会」の趣旨が大切だと思います。ただ伝達事項を行うだけの「会」は、Webでもよいと思います。しかし、やはり「交流会」、人と会ってお話することで皆さんが幸せな気分になるということを考えて、まずは少数単位からでも構いませんので、やっていくべきだと私は個人的には思っております。

もう with コロナの状況になってきておりますので、一般世間は行動制限もないわけですね。医療界とかこういうところだけが、まだまだ厳しく制限されておりますけど、そろそろいろんな行動をしてもよいのではないかと考えております。以上です。

◎足立座長

ありがとうございます。コロナを怖がってはいけないということですね。

その他、ご意見等はございますか。

○福岡県難病団体連絡会の山田です。

コロナになりもう長くなりますが、ご存知の方もいるかと思いますがコロナ前に「なんくるかふえ」というカフェを主催していたことがあります。難病相談支援センターからも全面的にバックアップしていただいて、こちらの協議会でもご紹介したことがあります。

コロナ前にその「なんくるかふえ」を行ってきた時の一番のジレンマは、重症難病の方、例えば車椅子の方も参加しにくいような場所で開催していたので「重症難病の方が参加できない。」「参加したいと思っても参加できない方がいる。」というジレンマをずっと抱えながら行っていました。

小倉の商店街の中で開催していたので、コロナ禍になり、リアルでの開催を自粛しています。まだ、再開はできていませんが、いろいろな意見がでていますが、再開する時に、今度はオンライン一本にしてしまうと、やはりオンラインが使えない環境にある方は参加できないというジレンマを今感じております。

この何年もすごく考えていました。サポートする側とか主催する側で何が求められているのかというふうに考えたときに、どこかで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なと思っております。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。自宅にからでられない方でも参加できる。ということです。

このような協議会でも、多方面の方が来られているので、様々な知恵が出るのではないだろうかと考えています。ぜひ今後、様々な意見を出していただきたいと思っていますところでは。

また、やはり「なんくるかふえ」もそろそろ再開したいという声も、結構上がってきているので、現在やってみようという企画を立てています。内々で考えているテーマが「参加したい人が参加したいスタイルで参加したいだけ参加できるかふえ」というものです。まずは、小さな規模からやってみようと思っていて、近々広報できると思います。オンラインでも参加でき、もちろんリアルでも参加でき、感染予防対策も行うというスタイルで、少し模索しながらやってみたいと思っていますところでは。

今までのご意見の中にもありましたが、今まで会えなかった時間が長かったということもありますけれども、やはり再開してリアルであった時の感動というものがあったという意見があります。やはり、直接会ってお話をするというのは違うかなと思い、これは若い方からも意見が出ておりました。

私自身は、クローン病という炎症性腸疾患の患者で、若年発症の難病です。この協議会の交流というテーマから少し外れますが、就労の問題でも困っている難病でもあります。

コロナ前は、オンラインがなかなか進まなくて、オンライン就労だったら、仕事ができるという方は結構いますが、それがなかなか進みませんでした。しかし、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りました。皆さんオンラインで仕事ができるようになったのですが、それで私たちと同じような難病患者の皆さんのオンラインの仕事が進むかということ、それがなかなか進んでいないのが現状です。これは、何が原因なのだろうかとも今でも思っており

ますが、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と思っています。

すいません。長くなりました。

◎足立座長

ありがとうございました。

アナログ派からのご意見ですね。

他にご意見はございますか。

松本様よろしく申し上げます。

○障害者基幹相談支援センターの松本です。

私はこの約5年間、地域の高齢者や障害のある方の見守り活動を行っている校区社協のふれあいネットワーク等の会議に参加させていただいています。月に1回程度、2つの校区の会議に参加し、見守り活動報告等を地域の方から聞いています。コロナが始まったころに、対面での見守り活動を自粛するように言われて、それからはお手紙を入れるだけの活動に制限されました。

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でしたが、「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り、誰かのために頑張りたいという役割を奪われた側への弊害もとても大きいと感じてきました。

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と思います。

私は保健師なので、まずは(地域の活動者の方々に)感染予防対策の正しい知識をきちんと説明しました。説明するだけでなく一緒に対策を考え、サロン開催当日も一緒に動くことで「この方法なら活動できるかも」「このくらいの少人数の小さなサイズなら出来るかも」という成功例を一緒に積み上げていきました。

このように、保健医療職が地域での活動の運営に携わっていくというのは、一つ現実的な方法論なのかなと思っています。以上です。

◎足立座長

ありがとうございました。

田代様、申し上げます。

○認知症・草の根ネットワークの田代です。

今までの皆さんのお話を聞きながら、3つほどご報告と提案をさせていただきたいと思っています。

一つは、オンラインが高齢者に難しいという話ですが、確かに難しいです。

草の根ネットワークは、2年ほど前からメンバーさんのところで、LINEの勉強会をして、その設定をいたしました。マスターさんが、現在100数名いらっしゃいますが、

ほとんど130名くらいの方がライン登録をさせていただいており、連絡はLINEで行うようにしております、あまり難しくなくできています。

また、オープンチャットを一般に公開しております。そこで自由な悩み事相談等、いろんなことをやっておりますが、確かにこれは若い方の相談が多いです。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のが、やはりオープンチャットではそこら辺の限界があります。なかなか踏み込んでいけないというところがあります。

事務局では、LINEのビデオ通話を使って会議をしています。結構、これが簡単なので、できるという風に思っています。ただ、その中で、やはり対面で実際にお会いすることがどれほどいいことなのかということは、皆さんと同じように実感しています。

この講堂で月2回カフェオレンジを対面開催しておりますが、そこに参加された認知症の方の報告が本当に感動するものでした。ご本人も奥様も認知症の方なのですが、「カフェオレンジに参加しても、何ら解決するものではないけれど、こうして皆さん方と顔を合わせているとそこから何か少しほっとして、少し力が出てきて、次に進むことができる。」という話をされました。そして、もう一つ良いことは、その話を聞いているマスターさんというボランティアさんが、「直接その方達の声を聞いて感動した。少し寄り添うことができた。」という報告がありました。

ぜひ、ここで提案です。「なんくるかふえ」とカフェオレンジが1度共同開催したことがありました。私たち認知症・草のネットワークは、認知症の当事者とまわりの人たちが一緒に歩んでいこうという組織です。つまり、話し合いの場としては、当事者とボランティア(マスターさん)を含む多様な方達が参加されています。難病の方達もぜひ、これから少し私たちと一緒に実現していったらいいなと思うことは、難病の当事者の方と、そしてそこで率直に話し合いができる私達との繋がりを深めていただくことで、やはり地域での理解が広がっていきます。社会環境の整備ということが、意識的に出てくると思いますので、また一緒に開催していけたらいいなと思います。

今、認知症・草の根ネットワークは、たくさんの方が集まることができませんので、ミニカフェの提案をしています。「3人からいいですよ。」「お1人の方が思いたれたら、お友達を2人誘って、その3人で少しお話しませんか。」それを草の根ネットワークは、講師を紹介したり、それからお話だけでもいいですからご一緒したり、ということもできますよという提案をしております。ぜひ、難病の方たちがたくさん集まらなくてもいいので、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います。

多様な参加者ということで少し考えていただければ、一つの道が開けるのではないかなと、今日皆さんの話聞きながら思いました。以上です。

◎足立座長

ありがとうございました。

今回のオープンチャットのお話ですが、簡単ではないところもございますので、そのあたりでどのように交流していくかということは、よく考えていかないといけないと思います。

その他、ございますか。

○NPO 法人ベーチャット病協会の妹尾です。

私たちベーチャット病の患者会も、皆さんから今まで出てきたように、コロナになって3年間、対面交流はできず、オンラインというものもどうしようかと考えた時がありました。しかし、「できることからしよう。」ということで、先ほど言われていたようにLINE登録から始めました。

結構、LINEってやってみると簡単だよということで、LINEのグループ通話でやってみようかということから始めて、オンラインで何回か開催しています。

本来のメリットは、夜だろうが、遠くだろうが、県外だろうが、いつでも集まってパッと話ができるということは、すごく良いと思いました。

デメリットとしては、やはり話すタイミングが難しいことです。我々ベーチャット病の中には、視覚に障害がある方もおられるので、音声だけでカメラなしでもOKにしていますが、なかなか輪の中に入れる人と入れない人がいたり、発言する人が偏ったりということが、デメリットとしてありました。

本来は、オンラインでも良いということもあったのですが、やはり3年が経ちコロナ禍でも、そろそろ対面でやりたいねという意見もあり、12月に久しぶりに吉塚で会場を借りて、集まりました。

やはり皆さん、難病で薬を使っているため心配なので、参加できる人だけでいいですということで募集をかけましたが、6人ぐらい患者さんと支援者さんが集まりました。

実際、開催してみると、話が盛り上がる盛り上がる。皆さんやはり聞いて欲しいのです。人の話を聞くのではなくて、自分が話したいみたいな感じの会で、やはり話したいのと、話したことでスッキリするというのと、聞く人も聞く人で、自分だったらこうだなという置き換えをしていた印象です。ベーチャット病もご存知の通り、それぞれ症状が全然違い、違う病気なのでは？というぐらい、症状が皆さん違いますが、それを聞いてもらうことによって、皆さんが「よかったね」「頑張ろうね」というような形で、2~3時間でしたが、とても有意義な時間を持つことができました。

これを、毎回対面開催できないのですが、暖かくなってきた頃にまたやりたいと思っています。

私は代表をしていますが、「開催します。」といっても、手を挙げて参加しますという人が、やはり少なくなってきました。自主的に自粛というか、自粛癖がついているという感じで、今まで参加されていた人が、やはり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いう風に自粛される方もおられます。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。」というような場所な

ど、その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ます。

「自助」「共助」「公助」という言葉もありますが、このような協議会は「公助」の中で、公に行くことだと思ひ、我々患者会等は「共助」だと思っています。患者さん同士やご家族同士、また違う疾患同士、病名は違うけれど症状が似ている等そのような方同士で話ができる場所が、難病相談支援センターなどであればいいなと思っています。これからもよろしくお願ひいたします。以上でございます。

◎足立座長

ありがとうございます。

その他、何かございますか。

なければ、永富保健福祉局長の挨拶の中でも言われたように、多くの対象者に向けて、それを「オンラインで解決するのか」「対面で解決するのか」というところで、どう方法が有効かということを考えていくべきなのかなと思います。

オンラインは、ネット環境があるかないかというところが問題だというご意見がありました。ネット環境も街の中ですと、公共のネットの環境が比較的アセスしやすいような場所に住まわれている方もいると思いますが、少しセキュリティに問題があっても、行政が様々なところでネット環境にアクセスが可能になるようなシステムを、社会の中で作るというようなことは費用的な面もあって難しいのでしょうか。駅やコンビニ等にもあると思いますが、一般的な住宅街などでオンラインの無線を飛ばすということは簡単ではなく、セキュリティの問題等があり、危険でもあると思いますがいかがでしょうか。

●難病相談支援センター所長の安藤です。

少しずつ広がってはいますが、例えば、民間の様々なフリーWi-Fiスポットがありますが、あのような形で気軽に「今日集まりを開くから、ここでつなごうよ」というような利用ができるところまでは、まだまだ進んでいないという印象はあります。

Wi-Fiをつなぐことに苦労された経験が、使っている皆さまにもあると思います。当センターでも、大分使うようになりましたが、午前中も繋がらないと言って職員同士で、長時間苦労していたこともあり、技術は進んでいますが、人とそれをサポートする体制というものが、まだ追いついていないということが実情だと思っています。

具体的なデータをこの場に持ち合わせていないので、抽象的な話になってしまい申し訳ありませんが、皆さんの体験談とかがあれば補足していただければと思います。

◎足立座長

このアンケートの中でネットが難しいという回答をされた方は、具体的にどのようなデバイスを使って、ネット環境を構築している方が多いのでしょうか。

○前小路構成員

アンケートには、お名前を書いていたので、こちらで年齢やご病気等は把握できるのですが、50～60代の方は、「幾つもデバイス持っている」や「オンラインに積

極的」ということがあります。やはり 70 代以降の方は、「オンラインという言葉自体が分からない」という方もおり、アンケート無記名の方もいますので、多分ピンときていないから、回答してないのだろうと思いました。アンケートの結果も全員の方から回答があったわけではなく、会員が 148 名のうち回収できたのは 84 名です。つまり、膠原病の友の会の会員の中には、オンラインをあまり積極的に考えてない方が多いのではないかと思います。

しかし、50～60 代の方で、「オンラインで交流会をしてほしい」という方もいて、その声は拾っていかないといけないと思っています。運営委員の中にも、オンラインに詳しい方に、先導をとってもらおうかなと思っていますが、なかなか進んでいません。

結局は、対面交流を皆さん希望しているというところがあるので、来年度は、今回 10 月に開催したように少人数で細かく地域を分けて、年に何回かを計画しようと思っています。今年度も、運営委員を入れて多くて十人程度で、少ないと運営委員入れて 5 人ということだったので、それくらいの人数がいいのかなと思っています。

◎足立座長

つまり対面の方がいいというご意見だと思います。

ただ、今回「オンラインでも利用できるようなやり方などで、本来交流ができるのか」「そのようなシステムをつくれないうか」ということを少し話してみようと思ひ提案させていただきました。

何かこういう方法がいいのではないかとと思われる方がいらしたら、よろしく願ひします。費用等を心配されているというご意見等がなかったでしょうか。

○山下構成員

様々な会の形態はあっていいと思います。

医療職の学会では、対面ばかりでなく、Web もあれば、結局子育て中のドクター等は、今までその学会に参加できなかったものができるようになったというメリットもあります。しかし、開催する側としては、ハイブリッドというものは会場を押さえないといけないとか、ネット環境も整備しないといけない等、いろいろ調整が難しいです。会場とオンラインをリンクさせる調整も難しく、費用も倍以上かかるので、なかなかハイブリッドはいい面はありますが、ハードルが高いところがあります。所属している病院でも、北九州小倉小児科医会でハイブリット開催をしていますが、初めの何回かは全然機能しませんでした。音声が届かないとか、マイクの調子が悪くなってハウリングを起こしたりして、その調整で終了時間になってしまうこともありました。なかなかそれを維持するのは難しいのではないかと考えております。

◎足立座長

ありがとうございます。

インターネット環境を自宅に作るということは、業者に頼めば自分で何もしなくても簡単に作っていただけだと思います。

また、意外と知られていないものとして、これ以外にもモバイル Wi-Fi があります。大掛かりなシステムを自宅に作る必要もなく、一つの小さなモバイル Wi-Fi のスイッチを入れるだけで、自動的にインターネットに繋がって、自分のスマホやパソコンで、インターネットを使えるということは、非常に簡単にできることです。ここにあるような大きな機械が全く必要はなくて、僕も以前の持っていた小さなポケットベルくらいのサイズで、十分な速度と情報を得られるネット環境が簡単にできます。モバイル Wi-Fi の契約も3千円から4千円程度でできると思います。このようなインターネットに繋がる方法を、どこか提供していただけるような業者やベンチャー企業等をこのような会議等でいくつかピックアップして紹介していくというようなこともあっていいのではないかと思います。

インターネットに繋げてしまえば、一旦やり方を覚えれば、先ほど割と簡単な作業とありましたが、その危険性だけさえ理解していただければ、使用するに従ってどう操作すればいいかというのは、次第に分かっていかれると思います。

確かに初めのところは、やはりハードルが高いと思います。そこをこのような会議で少し支援できれば、一旦始めれば、あとはスムーズにいくような気がいたしました。

何か、ご意見等ございませんか。

もしないようであれば、やはり当然対面で会うということは、非常に大事なことです。ずっと我々もオンラインで会議をしていましたが、やはり、対面開催の学会では、直接お互い話し合うことができます。オンラインですと、先ほどオープンチャットがありましたけれど、全員がそこを見て聞いている状態で話す以外に方法がありません。ブレイクアウトルームというものもありますが、オンライン上で一つ一つの部屋に入っていくものですが、それも少し複雑なものです。

対面で、小さなグループを作ってそれぞれグループで話をする、講義するということは、オンラインではなかなか難しいです。また、全員で同じ話をずっと聞いているところで、そこに入っていくということも難しいです。

対面であれば、自分の話したい人といつでも話せますし、ある程度同じようなグループを作ってそれを移動しながら皆さんと交流するようなことも可能です。やはり、対面であるということは、非常に重要で、交流も進むことになると思いますが、いわゆる感染の問題があると思います。

先ほど、2 時間の交流会で食事もあったということでしたが、2 時間であれば感染のことを考えれば、食事はなくてもいいのではないかと私は個人的に思いましたが、食事は必要でしたでしょうか。

○日高構成員

そうですね。はっきりした時間は忘れましたが 10 時半か 11 時から 1 時ぐらいまでだったと思います。昼間の時間を挟んで、開かれた会だったので昼食もいるだろうと思って、自分は事前に昼食を購入して持参したのですが、そのような感じの会でした。

感染についても心配しながら参加しましたが、その場の雰囲気というのは、皆さんマスクは当然して、コロナのことは皆当然意識しながら黙食で過ごしていた感じだったので、そこでコロナの不安ということは特に感じませんでした。

確かに自分も SNS 等も必要だなと思っていますが、やはり先ほども話がありましたが 70 代以上では厳しいだろうなという印象です。実際に確認したわけではないですが、やはり厳しそうな感じでした。

やはり、顔の表情や顔が緩んでいる感じや雰囲気等、楽しんでいる様子を見ると、自分自身はネットでもいいのですが、ネットに抵抗がある方のことを思うとネットではなく対面での交流がいいと強く感じました。

◎足立座長

先ほど黙食と言われましたが、食事があると本来は話をして交流するところがメインのはずですが、食事があるために黙って食べないといけないため、食事をしている時間は、交流が逆にできなくなってしまったのではないかと感じましたがいかがでしょうか。

○日高構成員

ずっと食事をしていただけではなく、当然食事時間は短く、それ以外の時間が結構長いので、みなさんマスクをして交流をしていた感じだったので、特に皆さんコロナを気にしている様子もなく、自然な感じで話をされていました。

ただ、久しぶりの交流会だったので、お互いに対面とは言っても、初めて顔を合わせる方も結構多くて、自分も知っている方と全然そうではない方がいました。知っている方の方が少なく、初めて見る方の方が多かったのでなかなか対面とは言っても、すぐに打ち解けたり、全然知らない人に声かけたりというところまではいっていないので、これをきっかけに何か広がっていけばいいなというくらいにしかまだ思えなかったです。

ただ、和気あいあいとした雰囲気で、自分の妻も「参加してよかった。久しぶりの会だった。」と言っていたので、「これがやはり定期的に開かれるといいよね」という話をしながら帰りました。

◎足立座長

ありがとうございました。

○前小路構成員

膠原病友の会の患者さんは、自己免疫疾患の方なので、飲んでいるお薬もやはり免疫を下げる薬が多いです。

主催はしてあげたいけれども、もし何かあったときに、もう取り返しがつかないので、それを考慮して、私どもの交流会は食事なしにしました。しかし、お土産としてお菓子の袋詰めを用意して、それを持って帰っていただくと思い、テーブルに置いていたのですが、どなたもやはりそれに手をつけることなくのお話の方に花が咲いていました。

食事がなくても盛り上がり、その分食べている、黙食している時間を話す時間に充てているくらい、やはり話が盛り上がったという感じでした。

◎足立座長

ありがとうございます。

難病ネットワークから何か支援していただくことはできますか。

○福岡県難病医療連絡協議会の原田です。

直接、私たちが患者様に支援ができるかという、患者会の担当が難病相談支援センターの相談員が担当しておりまして、特に今はオンラインでピアサロンを開催することはやっています。

コロナ前は、やはり私たちも対面で年4回研修会を開催しておりましたが、今そのうち1回をオンラインにして対応しています。やはり、講師をする側からすると、前に人がいないのにパソコンに向かって淡々と話すような形になってしまいます。私自身も講師でお話をさせていただく時に、やはり反応がわからないので、早いのか、それともこれぐらいのスピードで話してもわかってもらえているのか等、やはりそのようなことが全く反応を見ることができないということがあります。また、なかなか質問が出ないです。手挙げ方式やチャット等で試してはいますが、なかなかオンラインでお話をしてくださる方がいらっしゃらなくて、結局、講師が一方向的に話をして、交流もすることもなく、誰の意見もなく、時間が来て終わりということが多いので、できるだけ4回のうち3回ぐらいは対面でやっていきたいと思っています。

そして、先ほどオンラインの問題で、インターネット環境の話が出ましたが、なかなか高齢者の方にご自宅にネットを引いてくださいというのは難しく、Wi-Fiと言ってもそのWi-Fi自体がまず何なのかどうかわからないというところからになります。

私が患者様のご自宅に訪問して、業者さんとお話をさせていただくときによく使っているものが、自分の業務用のスマホから、テザリングでインターネットに繋いで、患者さんのパソコンをオンラインに繋いで、業者さんと話をさせていただくようなことはやっています。実際にテザリングをすると、スマホの充電が早くなり、ご自分のスマホのギガ数をかなり使うことにはなります。Wi-Fiの手続きをするよりも、ご自分が入られているスマホのキャリアに行かれて、このギガ数を増やしてもらう手続きをする方が簡単なのではないかなと思います、ご紹介させていただきました。以上です。

◎足立座長

デバイスは自分のスマホを使えば十分だろうということですね。

何かコロナ禍で、難病患者さんの就労につきまして、問題点等はございませんでしょうか。

しごとサポートセンターの大坪さま、いかがでしょうか。

○北九州障害者しごとサポートの大坪です。

先ほど就労の話が少し出ましたが、確かにコロナ禍になって、オンラインでの面接

やオンラインの求人というものは、やはり増えました。ただ、背景にまだ雇用率ということがあるのかなと思います。実際に、オンラインの面接は、かなりハードルが高いと言いますか、そこでの表現力や発信力というものはすごく求められてしまい、かえって少し難しい状況になっていると思います。ただ、本当に便利は、便利なのです。例えば、振り返りや定期的な面談等は、オンラインで企業の方と一緒に行うことができるので、活用の仕様はあると思います。しかし、就労の問題については、ぜひ、どこが難しいのかということは、やはりもう少し掘り下げていかないといけないと思っています。

◎足立座長

面接をオンラインでということは、やはりオンラインのデバイスを使えない人が不利になってしまうので、デバイスそのものを貸し出す等の援助が必要になるのかなと思います。

その他、商工会議所の梅林様、就労支援に関しまして何かございませんでしょうか。

○北九州商工会議所の梅林です。

私たちは、企業側の支援がメインですから企業側の視点で申しますと、今は通常であっても、やはりオンラインを採用しないと、就職希望者を獲得できないのではないかとということで、コロナの最初の頃は一時期、皆さんオンラインの取り組みをなされていたと思います。

また、ここに来て、やはり人と会うことの重要性も認識されてきており、やはりアナログの方にもウェイトを置かれているということは一つあると思います。

就労と全く違う分野になってしまいますが、私どもも新年に千人もの皆さんを集めて行う新年賀詞交換会というものを開催しました。この時も、もしかしたら「こんなに人を集めて」というお叱りの声をいただくかもしれない、また、この千人の企画をするときに、マスクを外していただきたくない、飲食は全くやめようと企画したので、「飲食も出さない催しをやるのか」というお叱りをいただくかもしれないと思いました。

しかし、蓋を開けてみると、やはり皆さんが実際に会われることを求めており、一つもお叱りの声というものはありませんでした。やはり、皆さんも交流というものは、リアルを求めてらっしゃるのかなという風を感じたところです。ですから、交流というものは、やはり、別に飲食がなくても、人と会うことを大事にされて集まって、「話したい」「聞きたい」ということが、実際、皆さんの求めていたところだろうと認識して「やってよかったな」と思います。

ただ、私たちも様々なご支援する中で、オンラインの体制を整えているのですが、一方でお困りの方もいらっしゃるため、やはり実際に、会って表情を見ながら相手と話すということも含めて経営支援を行っております。しかし、オンライン相談というのは、思ったほど多くないのです。ですから、何か人と交流する・創造する・会話するというのは、やはり様々な対策を講じる必要があるとは思いますが、リアルの方がいいのかなと感じております。

私も様々な支援を行っている中で、会社で言えば、人事の方はすぐに外出できないため、そのような方にはオンラインのセミナーやオンライン講演会が好評です。実際に集まる方は2人ぐらいしかいませんが、オンラインの方は30人ぐらいいたりします。

先ほど、ハイブリッドの難しさは、アンバランスさや費用がかかるということもありますが、皆さんが求めていることを踏まえて、オンラインとリアルというものを選択していく必要があるのではないかと感じたところです。取り留めのない話で、申し訳ありません。

◎足立座長

使用していく中で、その会議でどちらの方がいいかということが、次第に分かってくるのかなと思います。

○梅林構成員

そうですね。3年前の最初の頃は、絶対にオンラインを準備しないとイケないというところで急いだのですが、今、現状を見ていくと、そんなにオンラインを用意しなくてもよかったのかなというような環境もあります。

◎足立座長

ありがとうございます。

その他、ございませんでしょうか。

○福岡県難病団体連絡会の山田です。

就労のことについてですが、コロナ前はオンライン就労といえば、少し通勤が厳しい難病枠みたいな感じで、少し特権みたいなところがあり、スポットは難病患者さんに当たっていました。オンライン就労を難病の方にとということで、そこでのサポートをするところもあり、熊本とかでも進んでいました。

しかし、今オンラインが一般的になると、オンライン枠まで一般の方に取られてしまっている印象があり、そこで進まないのかなというところもあります。オンラインとは言いつつも、最初は通勤しなくてはいけないとか、そのようなところも、まだまだあるみたいで、そういうところも今後、議題にあがればいいなと思っています。

Wi-Fi環境について、梅林様に質問があります。街中に、普通に自由に使えるWi-Fiスポットというものは、ありますか。「この公園エリアは使えるよ」というような情報が、何ヶ所かでも、商業の街の中にあるのか聞いてみたかったです。

また、薬剤師会の上山様にも、質問があります。「八薬カフェ」をコロナ前は、使わせていただいたことがありましたが、現在の活動状況やそちらでのWi-Fi環境について情報があれば教えてください。

また、例えばこの講堂のWi-Fi環境など、行政施設での情報があれば教えてください。

◎足立座長

街中のWi-Fi環境についてのご質問ですが、いかがでしょうか

○梅林構成員

全体的に詳しいわけではないのですが、フリーWi-Fiの環境というのは、多分相当数あると思います。個々のお店を使うとか商店街の中とか、一部の市役所や公共施設もそうですが、パスワードだけ入力すれば、その場にいる人たちはWi-Fiを使えると思います。ただ、時間制限やWi-Fiにつなげられる人数の絶対数はそう大きくないと思います。そのため、交流するという目的に合っているかという点決してそうではなく、一時的な買い物支援やその場の情報の取得のための公共Wi-Fiだと思いますので、長時間の交流という目的には適したWi-Fi環境は恐らくないのではないかと思います。

チェーン店のコーヒーショップなどで、長時間動画配信を見るなど、そのような目的には適していると思いますが、やはり交流というような何かしらコミュニケーションを図る目的に適したWi-Fi環境というものは、専用ボックスなど有料の施設に限られてくるのではないかと思います。すみません。お答えに近いかどうかわかりません。

◎足立座長

「八薬カフェ」については、いかがでしょうか。

○北九州市薬剤師会の上山です。

先ほどお話いただいた八薬カフェですが、八幡薬剤師会にある八薬カフェになるのですが、こちらは現在、コロナになってからは全く開催されてない状況です。

こちらのWi-Fi環境は、薬剤師会のWi-Fiを利用しているため、薬剤師会に許可をもらえればWi-Fiを使える状態になりますが、カフェがまだ開かれてない状況になっております。

◎足立座長

処方に関しましては、コロナ禍で病院に行かずに電話処方してもらえる数が増えていくかと思いますが、かえって薬が急に簡単に手に入りやすくなった側面もあるのかなと思います。何か患者様の処方を電話処方等で対応されて、意見がございましたでしょうか。

○上山構成員

薬の配達については、コロナが始まって0410対応という形で、患者様が受診せずに薬がもらえるというところから始まり、今コロナ陽性の患者様に、お薬を配達するために薬剤師が足りていない現状があります。薬剤師会では、その配達してくれる人員確保にかなり力を入れているところです。

八幡地区は、八幡薬剤師会があるのでその薬局が配達に対応ができていますが、他の地区は薬局を持っていない薬剤師会もありますので、その地区を地域の薬局に配達を協力してもらうことが必要となり、今そういう薬剤師の確保が結構大変になっているところでもあります。

◎足立座長

薬局に取りに行くのかと思っていましたが、配達をしていただけるのですか。

○上山構成員

今、コロナの陽性患者様には、ラゲブリオ等のコロナ関係の薬に関しては、配達しているところがあります。

その配達を行うことで一応補助金がおおりるため、それに対応しているのですが、それでもまだ薬剤師が足りていない地域もあります。

◎足立座長

やはり薬剤師なので、現場で説明をしないといけないということで、薬剤師の方が配達をしないといけないという制約があるということでしょうか。

○上山構成員

今は、薬剤師でなくても、配送専門の方が配達して、そのあと電話で薬剤師と話して投薬するということもあります。

◎足立座長

永富保健福祉局長お願いします。

●永富保健福祉局長

少し、補足させていただきます。

現在、薬剤師会の方には、非常にご協力いただいております。

コロナの関係で言いますと、コロナ陽性で例えば入院がなかなか厳しい状況のため、在宅で見られる方の状態が悪くなったときには、オンライン診療等に繋がるような仕組みを設けております。その方々の薬剤の処方が必要な場合については、こちらもオンライン診療の方から薬剤師会の方にお問い合わせして配達していただいております。その後、処方薬の服用の方法等について、きちんと服薬指導等を行っていただくという形でフォローアップする仕組みを設けております。

また、Wi-Fiの話については、本市では、現在、市の全体的なDX推進というものを進めております。なかなか一足飛びに進まない課題でもありますが、例えば、市の公共施設でいうと市民センター等で、Wi-Fi環境を整備しております。

また、今後窓口に行かなくても行政対応ができるような手続きができるような仕組みづくりというものは、これは大きな福祉のテーマになっております。Wi-Fi環境や市民の皆様とオンラインでどのような環境設定ができるかということについて、本市の政策方針として打ち出しておりますので、そう一足飛びにということは難しいのですが、市の考えとしては、そのような方向で進んでいるという風に一定程度ご理解いただければと思います。

◎足立座長

訪問看護では、いかがでしょうか。

○福岡県訪問看護連絡協議会の甲斐です。

確かに長引くコロナの中で、ずっと我慢していたことで、対面による会議や話し合

いというところは、すごく皆さんリフレッシュにもなり、ストレス発散にもなるとは思いますが。しかし、少し医療側から言わせていただくと、実際、今回の第8波に於いて、とても大きなピークを迎えたことの原因としては、やはり気の緩みだったり、マスクを着けていなかったり、会食したりというところがすごくあると思います。

実際に、難病の方は、先ほど先生がおっしゃいましたように、免疫抑制剤を飲んでいらっしゃる方で、普通の方よりも免疫力が低下されている方等がいらっしゃいます。

私は、製鉄記念八幡病院併設の訪問看護ステーションに勤務していますが、実際、今回、利用者さんの入院が必要になったときに、うちの利用者さんですら、かかりつけであるうちの病院を受診もできない、入院もできない、他の病院にたらい回しという状況が何度も発生しました。そのため、皆さんに一つお願いしたいことは、対面で会議等を開催してもらうことはすごくいいとは思いますが、管理者側が、きちんと例えば、マスクから鼻が出ていないかとか、お話するときにマスクが外れていないかとか、換気や手洗い等、そういうところをすごく気をつけていただくことで、そういう状況になっても、ご自宅で見えていただいたりすることができると思いますので、感染予防対策に気をつけていただきたいと思います。

この正月明け、うちの利用者さんも次々に自宅でコロナになりました。私たちもやはり、完全装備で患者さんのところに行かないといけない状況にもなっておりました。実際、スタッフもコロナになって、本当にうちは 5 人しかスタッフがいらないのですが、その中で 1 人 2 人就業できないと残りの看護師でもう必死になりながら訪問看護している状況が続きました。

何とか乗り越えてはきましたが、皆さんの命を守るためにも、楽しい中でも、きちんと規則を守ってやっていただければと思います。

◎足立座長

ご自身の健康に留意しながら、やってもらえるといいという事ですね。

歯科治療ではどうでしょうか。一般の歯科治療の中で何かございますか。

○北九州市歯科医師会の藤崎です。

歯科治療は、皆さんご存知の通り、歯科医院で治療することが主なところです。

訪問でも治療しますが、施設や個人の家を訪ねさせていただきますが、ケアマネージャー等を通して、コーディネートをしていただいて、感染予防対策をしながら、感染してないですよという陰性の患者さんに歯科治療を対応させていただいております。

歯科の場合は、もう一つは、お口は健康の入口ですが、やはり、口腔ケアを主にしておりますので、患者さんに接触することばかりですが、通常の感染予防対策をしながら対応しているのが現状です。

また、患者さんとの交流会に、個人的に参加している方もたくさんいらっしゃるかと思いますが、歯科医師として、また社会人として、協力をすることは、何ら惜しんでおりませんので、よろしく願いいたします。

◎足立座長

あまり時間がないため、本当はコロナ禍で重要な各疾患の患者さんの症状や治療等で影響がなかったかということをお聞きしたいと思っていましたが、何か治療等で非常に困ったり、症状が悪くなってしまうたり、体調が悪化してしまったというようなご意見もあるかと思います。

○ケアマネット21の白木です。

私は、個人的に介護事業所の経営しておりますが、先ほどからお話されてますが、デイサービスやグループホームにおける認知症の方については、やはりマスクができない方もたくさんいらっしゃいます。マスクをするとそのまま食べてしまいマスクを異食してしまうということがありますので、やはり、そのような方々の施設においては、常時窓を開けて徹底した換気を行っていくことと、職員が持ち込まないということ大原則にしています。やはり、家庭内感染から持ち込まれるということが一番多かったという風に思っております。

その中で、デイサービス等の比較的認知症のない方々にとっては、やはり距離をとったり、マスクをしていただいたり、デイサービスですので飲食もいたします。しかし、デイサービスの中で、デイサービスの利用者様から感染し始めたということではなく、家庭内で感染してそれを持ち込まれたということがほとんどなのです。その際には、やはり換気が大切だと感じます。

また、現在、行政から抗原キットをいただいております。それはもう、とても事業所としては大変助かっております。やはり、鼻水が出たりとかすると、隔離して抗原キットで検査をして、そこからPCR検査につなげていくことで、できるだけ早く発見して、広げないということに努めております。もう持ち込まないことは、今無理なので、入ってきたら広げないということをお大前提に行動しております。

また、就労についてですが、私どもの事業所では、障害者のトライアル雇用を行っております。コロナの第6波くらいの時にトライアル雇用の依頼がありまして、最初は見合わせていたのですが、もう見合わせていてもきりが無いということで始めました。最初に、やはりオンラインで面接をさせていただきたいのですが、高次機能障害の方と統合失調症の方でしたので、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した。ですから、対面で面接をしていただいて、今は2人ともトライアル雇用から、正規雇用になってすごく頑張っており、就労していただいております。その方々においても、やはり感染予防対策については十分お伝えすることで完璧にできておりますので、やはり対面が一番だとは思いますが、その際にはやはり感染予防対策、特に環境面の感染予防対策をまず一番に考えていただくことが重要であると思っております。

◎足立座長

ありがとうございます。

デイサービスを有効に利用できるような感染予防対策を行いながら、利用者様に使っていただきまして、患者様の症状を悪化させないように或いは改善していくようにしていただければ非常にいいかなと思います。

本日は、長時間にわたってたくさんのご意見をありがとうございました。

やはり対面で、いかに感染に気を付けて会う機会を増やしていくか、オンラインに関しましては、効率よくデバイス等の扱いになれていただくように方法、先ほどの公共のものを有効利用する等、デバイスの使い方を教えてあげるとか、交流する機会が、様々な方法で増えていくようになっていけばいいかなと思います。

最後に歯科治療に関係することで藤崎構成員からお話がございます。

○歯科医師会の藤崎です。

本日皆様にチラシを1枚配らせていただいております。歯科健診で4歳までに歯が抜けているということがあります。4歳までに歯が抜けるといことは、顎骨系の発育不全の難病の可能性があるということで、歯科の検診で発見された場合、小児科医に相談をするように指導を受けまして、低ホスファターゼ症の早期発見について啓発を行っております。現在、全国約2千人の患者様がいますが、今後検診を進めることにより、2千人が4千人、4千人が8千人になる可能性があると言われております。歯科の方でも、また協力をさせていただきますので、少し頭の隅に入れておいていただきますよう、よろしく願い致します。以上でございます。

◎足立座長

ありがとうございます。

最後に安藤所長より、お願い致します。

●安藤所長

本日は、たくさんのご意見、本当にありがとうございました。

実は、本日対面という形で会議を開催しましたが、非常に迷いました。私自身、徹底してオンライン開催に拘っていた時期もありました。しかし、今回のこの会議については、特に中心とする議題を「孤独孤立から、どう繋がりを結び直していくか」ということを議論する場にしようというテーマを決めたときに、これはやはり対面でお互い向き合わないと議論にならないのではないか、もしくは、この会議そのものが対面での会議のあり方というものを考えるきっかけにできればという思いがあって、少し無理を言って対面という形で開催させていただいたという、私ども事務局としての思いもございます。

本日、この会場でもお気づきではないかと思いますが、感染予防対策については様々な工夫をしております。廊下側のドアは、全て開放しております。また、空気の流れを作るためにサーキュレーターを回しております。サーキュレーターについては、風力が弱い設定でも、空気の流れができるというアドバイスをいただいて、そういう設定でサーキュレーターを常時回しております。もちろん、テーブルの間隔というものも

少し工夫をしましたし、このように我々自身もこの会議を、対面開催の場を作る一方で、感染予防対策に配慮するということがこれからは必要ではないかと思っております。

本日、お話になったように、我々は市の職員ですので、これから様々な場に出向いて一緒にその場を作っていくということに汗をかいて、そういう時期がいよいよ来る、いや来たのかなという風に、本日皆さんのご意見を聞いて改めて実感したところです。

振り返りますと、膠原病友の会のアンケートは、今回の会議に本当にふさわしい非常に貴重なデータとしていただいたと思っております。三つの不安がストレートに出ていました。「コロナ感染の不安」「情報技術に対する不安」「孤立への不安」それに対して、活動を再開することへの本当に期待、そういう思いがたくさん詰まっているものでした。

これは、難病患者の方々だけでなく地域住民の方々にも共通するものではないかという風に、本当に何度も何度も読み返して、私は実感したところでございます。

本日、この場でこれが議論も含めて共有できたということは、一つの大きな成果になるのではないかなと思いますし、お集まりの皆さん自身も、皆様の活動の中に本日の議論というものをぜひ、反映させていただいて、「小規模の集会からやってみたよ」というような、「やってみてどうだった」というようなところを、次の会議でぜひまた話題を持ち寄っていただきたいなという風に思っております。

様々な活動が中断する期間が長くなればなるほど、再開への意欲が低下するといった調査結果を見たことがございます。様々な不安もある中でも、工夫を重ねて、様々な取り組みを再開する。本日の会議がそのきっかけになればという思いで、本日の議論について、私どもも受けとめさせていただきました。

これからも、難病対策地域協議会を重ねて参りたいと思っております。就労の話も増えて、また様々な形で議論をし、それが本市の取り組み、皆さんの取り組み、様々な取り組みに、広がっていったらいいなと思っております。

本日は、どうもありがとうございました。

◎足立座長

ありがとうございました。

この会議も、患者さんの交流の雛形にもなるということで、皆さん自信を持って、今後も患者様の交流に寄り添っていただければと思います。

それでは、長時間にわたりありがとうございました。

これで、事務局にお返しいたします。

7 閉会