

「第12回北九州市難病対策地域協議会」議事録

1 開会

2 総合保健福祉センター担当理事挨拶

3 協議

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について

※ 足立座長が欠席のため、構成員の了承を得た上で、事務局にて議事を進行

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

それでは議題に入らせていただきます。

資料5「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」、こちらの資料をお手元にご用意ください。

今回の地域協議会は、振り返りの場にしたいと考えまして、こうした資料を用意させていただきました。

1ページ目に趣旨を書いてございますが、難病対策地域協議会全体としては回を重ねて12回になります。

様々な意見を交換してきたところですが、今回の会議では、意見をまとめたこの資料をもとに、令和7年度以降の一応の節目として、令和元年度以降の5年間の議論を振り返りたいと思います。

皆さんと一緒に振り返り、さらに意見を重ねつつ、これから地域協議会としてどういうことに力を入れていったらいいかということについて、忌憚のないご意見を改めていただきたいと考えております。

参考として、令和元年度以降の開催実績を1ページ目に添えておりますけれども、大きな社会の出来事として新型コロナウイルス感染症がございました。

令和元年度に第8回を開催した後、令和2年度は一旦中止となりまして、令和3年度の第9回については書面開催ということになりました。

その書面開催を経て、令和4年度と令和5年度については、主に、やはりコロナ化を経て患者の皆様同士の繋がりというものが大変難しい状況になりました。

そういうことを踏まえて、感染症防止対策を行った上で、交流を活発に行えるような支援方法をどうしていったらいいかということについて、意見交換を重ねたことを皆さん覚えておられるかと思います。

さらに、令和5年度については、難しい中で再開をどうしていくか、どうやって再スタートを切るかという議論を踏まえて、「交流活動はどうなりましたか」というようなことを皆様と再度共有したということもございました。

それと、令和5年度につきましては、次期障害者支援計画に、難病支援についてどう盛り

込んでいくのかというようなことも、併せて意見交換をしたと思います。

これだけの会議を重ねてきたということで、各会議でいただいた議論をまとめ直したものがこの資料でございます。

資料の内容について、もう少し紹介をさせていただきますけれども、先にこれからの展開についてお話させていただきます。

1ページ目に記載しておりますとおり、今回の意見交換では、とにかく皆様方と改めて振り返りつつ意見を再度頂戴し、さらにここを深めたいということについてもご意見をいただきたいと思いますので、今日はご意見をしっかり出していただくことが主体になるかと思っております。

今日出していただいたご意見も含めて、もう一度事務局でまとめ作業をさせていただこうと思っております。

次にまとめる時には、この資料に書いておりますとおり、これから地域協議会として、しっかり取り組んでいく事項というものを重点課題という形でまとめ直しをいたします。

その中で、さらに個別に議論を深めるべき事項を少し抽出して、次回の地域協議会でもう一度皆様と共有したいと思います。

今回は「意見」という形でまとめておりますが、次回は「取り組むべき課題」という形でまとめ直しをいたします。

地域協議会としてこれからこういうことに取り組んでいくということを、次回の会議で再確認していくという形になろうかと思います。

わかりやすい言い方をすれば、地域協議会としてのPDCAと言いますか、議論したことを取組という形でまとめて、実際に次回の会議で取り組んでいくというふうに、皆様と意識を共有するということを是非したいなと思っております。

資料の形等は、今日の意見交換をした上でまとめていくものなので、事務局で一旦整理をしてまとめるという形になろうかなと思います。

次回の予定を先に申し上げますと、次回の会議は令和7年度の上半期に是非行いたいと思っております。

これから取り組んでいくことについて、皆様と意思統一をするということが次回の会議かなと思っております。

議題が多岐に渡っておりますので、恐らく1年だけで取組が終わるということではなく、取組自体は複数年かけてやっていくものかなと思っておりますので、目標のまとめ方もそういうまとめ方になろうかと思っております。

そういった視点で今回の資料をまとめたところご理解いただければと考えてございます。

事務局の説明があまり長くなってもいけないんですけれども、この資料の中身について、こういう構成になっているということを皆さんと共有したいと思っておりますので、もう少しだけ説明をさせてください。

1ページ開いていただいたページからになります。

5回の会議でたくさんのご意見をいただきました。

それを今回まとめるにあたって、柱立てをしましてまとめました。

2ページから3ページにかけては、医療の視点からの意見を集約させていただきました。

主に概略を紹介すると、2ページ目では、やはり医療費の負担の問題というものがご意見として強く出ておりました。

それから、もう一つの論点として、ここは今日さらにご意見をいただきたいと思っているのですけれども、診断を受けた直後の患者の方に対して、医療機関がその場で、例えば「難病相談支援センターというものがありますよ」というようなこと、診断直後で不安になられている方に対して、その後の支援につながる情報というものを渡せているだろうか、この辺は回を重ねるたびにご意見を頂戴しているところです。

この辺りは、令和7年度からの取組にも繋がる重要な意見かなと思っておりますので、ぜひ追加で今日ご意見をいただきたいと考えております。

さらにページをめくっていただいて、4ページ目5ページ目は介護についてです。

難病患者の方々が地域で生活していく上で、介護のサービスという欠かせないものがございます。

大きく言えば、介護保険サービスを利用して在宅介護を受けていらっしゃる方、それから後半のところにある重度訪問介護、これは令和5年度の意見交換の時に強くご意見をいただいたんですけれども、障害福祉サービスの中での介護サービスというものがございます。

代表的なものとしては、重度訪問介護という、24時間体制で介護ができる組み立ての介護サービスがあるんですけれども、こちらについて、「制度はあるんだけど、実際に利用しようと思うと支援をしてくれる事業者さんを見つけるのに大変苦労する」といったご意見やご指摘もあったところです。

一方、介護の話に戻りますと、「ケアマネジャーさんの存在というのが非常に大きい」、「ケアマネジャーさん自身もまだまだ勉強していかないといけない」、そういったご意見が令和元年の段階から出ていて、意見交換を重ねる中で実際に勉強会、私の方も参加させていただいて実績としてここは少しずつ進んできたかなという、そういう変遷が意見交換の中でも見えるかなと思います。

4ページ5ページはそういったご意見でございます。

それから、6ページ目は障害者支援の取組について、いろいろとご意見をいただいているんですけれども、重要な指摘の一つとして、障害者支援の取組、本来は難病の方々も使うことができ、使って欲しい大事な支援ですけれども、難病の方々にとって使いやすいものになっているかどうかというところの問題提起をこの会の中でいただいていると思います。

具体的には、「障害者支援計画を作る時もアンケートをやっているんだけど、難病の方々の支援という視点で独自の調査が必要なのではないか」というようなご意見もいただいているところでございます。

障害者支援についてはそういったご意見がありました。

それから7ページ目は就労支援です。

こちらについて、主に障害福祉サービスの中での就労支援ということもありますが、それに留まらない中途退職の方の再就職、そういった取組ですとか、企業で働きたいという方に対して、「企業への啓発といった取組等ができているかどうか、もしくはやっていきたい」といったご意見も頂戴したところでございます。

7ページから8ページに移っていくと、「難病の方々にとってオンラインでの就労というのが非常に大事ですし、重要な手段ではあるんですけども、それが広がっているかどうか」というご意見もありました。

一方で、コロナ化で社会の変化が進んできて、たくさんの方がオンラインでの仕事を選ぶようになってきており、そういう社会の変化の中で、「難病の方々がオンライン就労の波の中にきちんと入っているのか」、「一般の方々の方がオンライン就労の方にどんどん進んでいっているのではないかな」、そういったご指摘をいただいているようなところもございました。

就労について、いろいろな視点をいただいておりますけれども、今日、さらにそれを深めていただけたらなというふうに思います。

それから、9ページ目からは災害時の対応でございます。

「福祉避難所とか、難病の方々に向けたガイドブックといったような情報発信が、急ごしらえで作ったもので、内容が適切なものかどうかさらに見直していく必要があるのではないかな」、或いは、ケアマネジャーさんの役割というところでもご意見を以前いただいております。

ケアマネジャーさんの役割というところで、災害時の支援のところまで手が届いていないということもありましたので、さらに勉強が必要だといったご指摘もありました。

それから10ページ以降は患者交流・情報提供についてです。

ここは本当に時間をかけて議論していたものですから、ご意見も様々ございました。

さらに、コロナ前、コロナ化、それからコロナを経た日常へと進む中で、ご意見にも変遷がありました。

例えば、11ページ目になりますが、感染拡大の最中でのご意見の中では、「何とかオンラインでも意見交換ができないか工夫を重ねていくが、なかなかそこに進んでいけない」というような苦しいご指摘もありました。

それから12ページ目13ページ目につきましては、「実際にはやってみた、やっていたけれども、なかなかそこでは十分な意見交換ができず、そういう中で、感染予防、工夫をしながら、以前とは違った形だけでも対面での交流を再開してみた」といったご意見をいただいたところです。

「再開をしてみて、やはり対面でのコミュニケーションで得られるものの大きさというようなところについて改めて実感できた」、そういったご意見をたくさんいただいたというふうに思っております。

ただその一方で、14ページ目に出てまいりますけれども、交流を続けていくことや再開することの難しさ、「コロナ化でお休みをしてそこからもう一度集まろうという時に、会員の方々の高齢化等があって、再開がなかなか以前のように進まない」という、改めて患者会活動を続けていくことの難しさといったご意見もいただきました。

さらには、患者会や患者の方々の中での世代間のギャップというようなところ、若い世代が今までの患者会に入っていくことの難しさといったようなご意見も大事な部分で、たくさんのご意見をいただいたところです。

それから市民啓発、これも難病対策にとって重要な部分ですが、14ページ目15ページ目でいただいております。

こちらについても、市民啓発の取組はしていくけれども、広げていくことや繋げていくこと、また続けていくことの難しさ、それから最後の16ページ目のところですが、難病といっても一言で語り尽くせないくらい、疾病によって、また同じ疾病の中でも、初期の段階、それから病状が進んだ段階での病状の違いというものがあって、そういう中で、それぞれの事情について皆さんに理解していただくことの難しさといったようなことも、具体的なエピソードを交えてご紹介いただいたところです。

本当に難しいといったご意見をいただいたということを、まとめていく中で改めて振り返ったところです。

駆け足ですけれども、少し時間をかけて意見についてご紹介をさせていただきました。

さて、こういった様々なご意見をいただいたところですが、どなたからでも、どの分野からでも構いませんし、この意見はどういう趣旨だったんだろうというような質問という形でも構いませんのでご意見をいただけたらと思います。

また、ご自身で出されたご意見も当然この中に入っているんですが、重ねて意見を言いたいということもあろうかと思います。

ご意見のある構成員の方は挙手をしていただけたらと思うんですが、どなたかいらっしゃいますでしょうか。

○ 妹尾構成員

ベーチェット病協会の妹尾です。

患者会をやっています。

今紹介があったように、すごく多岐に渡る課題というか、いろいろな意見があって、しかもコロナ禍を受けて、いろいろ皆さんの生活も難しく患者さん同士の交流も変わっていく中で、今日の目的は、多分、重点課題としてどれか絞り込むことですよね。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

はい。

○ 妹尾構成員

どういうふうな方向性で絞り込んでいったらいいかなと正直感じていますが、難病の患者会の立場からすると、やはり患者間の交流を戻していくといったような視点が一番大き

いかと思っていますが、すごく多岐に渡るので議論が発散しそうな感じではあるんですよね。

ですので、皆さんそれぞれの立場で、それぞれの課題があると思うんですけれども、次の会議は8月か9月にあるんですかね。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

まだ時期は未定です。

○ 妹尾構成員

上期中と言ったら9月までというくらいですかね。

タイムスケジュールから言って、今日出た議論をまとめていくというふうに受け取りましたので、そういうスタンスで今日は意見を出していきたいと思っています。

よろしくお願いします。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

そのまま重ねて、今日この場で結論を出すということではございませんので、ご自由に意見をいただければと思うんですけれども、やはり患者交流、患者会活動のこれからといったところ、ご自身の中であえて重点を選ぶとしたらここかなというご意見、もしくはもっと違ったことということがありましたらそういうご意見でも構いませんが、頂戴できればと思います。

○ 妹尾構成員

患者交流ですけれども、私たちのグループでは、コロナの時期にいろいろなツールを使って、LINEグループを作ってみたり、メーリングリストを作ってみたり、それで情報共有するというふうなことをして、一応繋がりがあります。

LINEでポンとすれば、皆さんにぱっとメールがいくみたいな形は整えました。

ただ、県内とか県外とかいろいろ散らばっているんで、集まってというのは年に1回とかのタイミングで、しょっちゅうはできないんですけれども、そういう中でやっています。

なので、うちの会でどういう使い方をしているかという、「お医者さんにこんなこと言われました。皆さんどうですか。」とか、「こんな薬を飲んでるんですけど、皆さんどうですか。」とか、そういう患者同士の日常のことを話し合える場というものを今つくっています。

そういう場を細々と続けることに意味があるのかなと思っています。

実は、この協議会に私が出るので、「皆さん何かご意見や自治体とか組織にこういうことをしてほしいということがあれば金曜日の朝までにお願いします」と言ったんですけど、そういうのはやはり出てこないですね、意見としては出てこない。

患者さんそれぞれ立場が違ふし、症状も違ふんでしょうけど、日頃のちょっとした困っていることをちょっと聞けたらなというコミュニティ、ゆるいコミュニティをつくっておくというのがいいのかなというふうに感じています。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございます。

今日一つの課題に絞り込まなくてもというふうに再三お話しておりますけれども、せっかくですので、患者交流という視点でももう少し意見を交換していきたいと思いますが、田代構成員いかがですか。

○ 田代構成員

認知症・草の根ネットワークの田代といいます。

認知症も難病なんですよね。

発症をしますと殆ど治らない。

ただ、今は医学がすごく進み始めていまして、病状は全然イメージが変わってきたんですけど、その情報が私達になかなか来ない。

今、認知症のところで幾つかの穴があるのと、結構この難病のところも穴探しをやるというのかもしれないと思うんですね。

地域と医療と介護と連携をして何とかやりましょうねと、もう何年も前に答申が出たわけですね。

ところが、地域に穴がありました、医療に穴がありました、それから介護のところの情報がありません。

三つ穴が開きますね。

一つずつちょっと長くなるけど説明させていただくと、まず医療ですね。

この頃、年度末なのでいろいろな会議がありましてそこに行くんですが、今、もう医療が崩壊するのではないだろうかというふうな瀬戸際に立っているという話をボンボン聞くんです。

なぜかというと人がいないから。

人がいないことによって赤字が発生して、病院自体の運営が難しくなるということで、一つはそれですね。

それから介護施設の話です。

何年後かにそれを受ける当事者である私は、そういう情報を全く知らない。

ケアマネの白木さんなんかよくご存知かもしれないんですけど、私たちがその殆どを知らないということに非常に穴があるというふうに思っていて、そういう正確な情報を当事者に対して出して欲しいし、また私たちも取りに行かないといけない。

なぜなら、自分が今後受けるそういう資源がもう目の前で崩れかかっているという情報をこの頃非常に聞きます。

じゃあどうするか。

地域の人たちが頑張ってやれよ、地域はどうなのか、認知症の人が地域にいないんですね。

重・中程度になりますと施設だとか家に閉じ籠って、私が先ほど説明しましたカフェオレンジみたいなどころにおいでになられる方は初期の段階の方で、重度の方たちは家にいらして全く出てこれなくて孤立している。

そこで孤独死みたいな問題が起こってくる。

そこに問題がある。

チームのところで福岡は養成講座をいっぱいやっています。

やっているのだから分かってはいるはずですよ。

でも、実際にセンターの中で自分の仲間が認知症になったとき何が起きているのか。

「何あの人、おかしくなって変なのよ」、認知症だよねと言って連れて行くのではなく、変なのよと言ってそれで終わりなんですね。

今まで私たちは何をやってきたんだろうという本当に忸怩たる思いで、もう1回見直さないといけないなというふうに思います。

もう一つ、医療の関係です。

先ほど少しご説明しましたが、MCIの前の段階の方たちが非常に多くなっている中で、サポーター養成講座とかの研修の結果、殆どの方たちが自分がおかしいと思ったら病院に行くんです。

病院に行って検査をするんです。

そこで何て言われるかというと、「まあ年相応ですね」、一番聞きたくない言葉なんです。

そのまま帰って来て、その方はそこですごく落ち込むんです。

運動もしている、栄養も取っている、社会的な活動もやっている、でも少し認知機能が衰えてきた時に、私はMCIもしくはその次に進まないために何したらいいのかということで、医療の情報がもう全くなくて、医療と介護と私達の地域活動、そういったものも全部縦割りで切れていたというのは今大反省で何とかしないとはいけません。

もう1回、私たちは認知症のやり直しをしないとはいけないというのが今の現在地です。

それと、もう少し医療のところで、この間先生のお話を聞いたら、SCIの段階の研究を今年始めるそうです。

どうしたらいいのかと言うことを始めるそうですので、またそこから少し情報が入ってきたらいいかなと思っています。

ということで結論は、それぞれのところはそれぞれ頑張っているんだけど、本当に正しい情報が私達の中に入ってきているのか、必要な情報が入ってきているのか、そして他の人たちの情報をちゃんと知って、繋がっているのかというのが、今、草の根ネットワークの大きな課題となっております。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございます。

正しい情報が伝わっているか、また情報が繋がっているか、非常に重要なことというふうに思います。

情報に関しては、ちょうど医療の話、最初紹介した資料の2ページ3ページ目のところと繋がる話かなと思うんですけども、こういうふうにまとめていただきましたので、今度は少し支援する立場の構成員の方々から、見える情報の渡し方とか、共有の仕方とか、そういった視点からご意見を頂戴できたらと思いますがいかがでしょうか。

○ 藤崎構成員

歯科医師会から来ました藤崎です。

僕らの仕事は、口に特化しているわけですね。

普通の人も、また難病の人も、障害の人も、お口から食べられるようにといった支援をさせていただいておりますので、難病の方でも、歯科医師全員が難病とか障害とかに取り組んでいるわけではないので、そういう話をちょっと身近にさせていただくと、「こういう先生がこういう協力をしてくれるよ」という話をさせていただければ、そういう協力ができる先生を歯科医師会にでも相談してくれれば派遣をすることができます。

歯科医師会でも、特に認知症とか、僕は10年くらい前から県の歯科医師会の認知症担当の理事としてずっと活動してまいりましたので、認知症の方が何年前は450万、もうそろそろ750万くらいとかという話に多分なっていると思うんですが、そういう取組はずっとしておりますので、歯科医師の中には協力できる方がたくさんいますし、今北九州市の医療のところで、介護とかそういうところで、いろいろな協議会に出させていただいておりますので、我々も一生懸命勉強をさせてもらっております。

それと、私は特別に障害者とのお付き合いが長くて、北九州あゆみの会というのがありまして、実はその理事長をさせていただいておりますので、いわゆる施設8ヶ所を運営させてもらう中で、やはり難病の方もたくさんいらっしゃいますし、そこで補助する職員もたくさんいますし、ご家族もいますし、そういうところで皆さん気楽に話ができれば、難病の方への、またいろいろな方への相談に乗ったり、直接的な手助けになったりすることが多いと思いますし、組織としてもそういうものに取り組んでおりますので、今日はいろいろ違う部署の方が集まっていますので、いろいろなお意見をいただければ、私もこの会のメンバーとして持ち帰って少し役に立てたらいいかなと思います。

家族の悩みとか、難病の本人の悩みとかいろいろお聞きしたり、組織を作ったりとか、難病の人同士でお友達になったりとか、いろいろ参考になりますのでお話を聞かせていただきたいと思います。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

難病の方々の率直ないろいろな声というものを、私どもは様々な形で頂戴しているんですけども、今のお話で、届けるというところでなかなかできていないなと改めて実感しておりますし、理解を深める上で、当事者の方々の思いを共有していただくということが非常に重要なかなというふうに思いますので、いろいろな機会を作っていくということをこれから考えていくべきかなと思います。

そこは、次回もう一度整理をしますけれども、重要なこれからの活動のポイントかなと思います。

今日はいろいろな関係の部門からのご参加ということでもあります。

皆様それぞれの分野でネットワークや繋がりをお持ちですので、この地域協議会を通じ

てそれぞれのお持ちのネットワークの中に、今日ここで出ている意見もそうですし、これから出てくる意見というものを一旦広げていっていただく、そしてまた次の会議でフィードバックしていただく、そういうことをやっていくということを一つの活動目標にしていけるのかもしれないし、そういうやりとりとこの会が終わってからの日頃の取組というものの、繋がりというものが重要なのかなというふうに思います。

またそういう活動をしていく上で、難病相談支援センターの方に、「例えばこういう資料が欲しい」とか、「ここへ出てきて欲しい」というようなご意見を頂戴できれば、時間を調整してアウトリーチで出向いてまいるということもできますので、そういったことを重ねていくということも重要なのかなと思いました。

ありがとうございました。

では、山下構成員いかがでしょうか。

○ 山下構成員

北九州市医師会の山下でございます。

まず、田代構成員が言われたことで、医療の現状というのを少し説明させていただきますと、今、病院の7割から8割は赤字になってきています。

というのは、やはり急激なベースアップと急激な物価高、病院食も点数が1食当たり10円20円上がったんですけど、皆さんご存知のように米も倍になっていて、10円20円上げても焼け石に水で、逆に病院食を作れば作るほど赤字幅が増えてくるという形でございます。

そういう中で、国立病院機構、俗に言う国立病院なんですけど、結局儲かる分野をやっていくという私的な病院のような事業体ではなくて、難病とか障害者とかを主にやっていく、そこで独立採算なんですよね。

自分のところの病院で黒字にならないとやっていけないという、まだ昔の国立病院の方は赤字が出たら税金を入れていただいてという形だったんですけど、今はもうそういうことができないから、かなり苦戦しております。

2月の収支で言うと、九州に28病院くらいありますけど、全病院赤字でした。

その中で、あとは人材確保ですね。

一般の大手企業ほどベースアップできないというところで、看護師になられた方が会社の方に行くとか、いろいろ保育園とかそっちの方に流れて行ってしまって、病院では難しいという状況で、看護師確保も難しくなってきました。

あと、社会情勢として、うちは急性期病院なんですけど、急性期病院というのは認知症の方が入院されるとその扱い方が慣れていないんですよ。

だから、1人2人入院を受けると、もうそれ以上は無理ですと、どこの病院も受け入れなくなってしまって、最後は市立か国立の公的な病院でしょうという形で押し付けられて、民間の病院はそういう方はあんまり診れませんとか門前払いできるわけですけど、うちはそれができませんので、どんどん看護師が疲弊していくということになります。

今、だらだらと現状を言いましたけど、かなり厳しい状況で、業界の中で7割8割が赤字

になる業界というのは成り立っていくはずないですよ。

だから、そこら辺をどうにかしていかないといかんなと思っています。

病院というのは勝手に値上げするわけにはいかなくて、2年に1度の診療報酬改定で決まれば上がるわけですが、ただ、今のスピード感からいくとそれまでに潰れてしまう、特に200床100床の中規模病院というのはもう厳しい状況で、多分今からどんどん潰れていくと思っています。

そういう暗い話ばかりで申し訳ないんですけど、現状はそういう状況でございます。

医師会としても、何かできること、難病対策のところだけは守らないといけないと思っていますので、そういう中で、いろいろ行政と話し合っ、認知症の方が入院したときにサポートする方も一緒に付いていただけたら病院としても受け入れることができるということとかですね、やはり施設に入っておられる方も急性期の病気になり得る、そういう時に受け入れ先がないという状況だけは避けていきたいと思っています。

何か答えになっていませんけど、とにかく頑張ります。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございます。

本当に現場の厳しさというものがヒシヒシと伝わってまいります。

そういう中で、日々奮闘していただいているんだなということを、お話を伺いながら身に染みてご意見を頂戴しました。

そういう中で、お手元の資料とリンクさせるような形で、もう少しだけ掘り下げたいんですけども、以前の意見の中で、やはり診断直後の時点で、今も意見がありましたけれども、情報を渡していくということの重要さというものもあったと思うんですけども、現場の最前線のお立場・視点から、マンパワーの問題とかいうところもあると思うんですけども、こういった情報を院内で渡していくことについての難しさとか工夫とか、或いは外部の方と一緒にというようなご意見も少しあったりしたものですから、その辺をもう一度掘り下げて何かご意見いただけないかなと思うんですけど、山下構成員いかがですか。

○ 山下構成員

もう一度お願いします。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

資料の3ページ目で難病相談支援センターのパンフレットなんかもあるんですが、そういった情報を診断直後の方に病院で渡すということについてですね。

○ 山下構成員

それは全然可能だと思いますし、各協会等から資料をいただけたら、連携室とかに相談員がいますので、やりとりしながらできると思います。

医師会主導で、各病院に「難病の方が診断ついた時にこちらの方へ相談してください」とか、逆に言うと病院もそういう情報があつた方が広く連携が取れていきます。

連携室とかソーシャルワーカーを各病院抱えています。

そういう人たちと難病の協会の人たちとが話し合う場というのが、多分それが一番だと思います。

この会議でも話はあるんですけど、実際、僕がそういう相談窓口の状況とかを全部把握しているかという、そういうわけではないので、やはり現場の人たちと直接双方向でやりとりできる、一方向の伝達とかではなくて、何が問題点で何が困っているかというお互い持っているものを情報共有できる会議をやったらすごく有意義だと思います。

その時は医師会が主導して、各病院からソーシャルワーカーとか連携室の方を集めてできると思います。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

重点課題の取組の方向がもう今のご意見の中でも見えてきたような思いで、重ねての質問で恐縮でしたが、その分良いご意見をいただけたというふうに思っております。

その手前で、先ほどのご意見の中で受け入れることの難しさというところを現場からご意見いただいたんですけど、この点、原田構成員、医療コーディネーターというお立場で少し補足とかご感想、ご意見を頂戴できますでしょうか。

○ 原田構成員

ありがとうございます。

難病支援医療連携コーディネーターの原田と申します。

まず、受け入れる側として、私はこの職に就く前に20年ほど病院でソーシャルワーカーをしております、受入れの方も担当をしていたんですけども、連携室としては受け入れたい、ベッドの回転とかもありますので受け入れたいんですけど、実際部屋を担当する病棟の師長や看護部長さんの壁は結構厚くて、呼吸器の方の受け入れは何人までとか、何日間だけにしてくれとかという、受け入れたい気持ちもあるんですけどなかなか受け入れが難しいというのが、多分病院の実情だと思います。

今はご紹介する側、お願いする側になっているんですけど、レスパイト入院とかのお願いの電話をした時に、やはりなかなかスムーズにどうぞと言ってくれる病院は少なく、いろいろ情報をお渡しして、本当に1週間だけとか、まず事前にご家族に来てもらって病院の方針を受け入れていただけるのであればとかという、かなりの条件を付けた上でのご入院の受入れというのが現状でございます。

私たちも、北九州市は難病相談支援センターがありますのでそこまで介入できているわけではないんですけども、それ以外の福岡県内圏域と福岡市内に関しては、協力病院に対して連携室の方とは結構密に連絡を取らせていただいている、パンフレットとかカードというのすぐ渡していただけるようお願いをしたりとか、あと退院調整の時に少し困った事例だったり、家に帰る方にセンターがあるのでここにまず相談に行ってくださいというような声掛けをいただけるようになってきたかなというふうに思っています。

北九州市以外の行橋とかくらいまでは声掛けをしているんですけど、北九州市内となると、なかなか介入できていない状況ではあるので、協力病院を中心にこれから連携を取っ

ていきたいというふうに思っています。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

相談機関としてのセンターについては、北九州に独自のセンターがあるというところもございまして、一方で、医療体制については県単位で県が権限を持って制度を構築しているという、そういうところが仕組みとしてはあるんですね。

そういう中で、北九州の相談機関のセンターとして、医療分野のフィールドワークというものをこれまで十分に進めてこれたかなというところが、少し反省点として今のお話を聞きながら思い浮かんでまいりました。

その辺りは、やはり連携という言葉になろうかと思うんですけども、丁寧に連携をして、フィールドワークをしていかないと関係もつukれないし、どういう情報を求めているかというところも、実感を持ってなかなか伝わってこない部分もありますので、そういうところを重ねていながら、次の情報を広げていく糸口とか対話を重ねることで、例えば難しいかもしれませんが、受入れをしていく時の判断のポイントがそこから掴めてくるというところが出てくるのかもしれないなと思いました。

○ 田代構成員

利用者にとっては分からないですね。

認知症の初期診断をされた方たちも、どこに行ってもどういう情報をもらって誰に会ったらいいのか分からないとすごく仰るんです。

難病の場合もどこに行ったらいいか分からないというのは困りますね。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

もうこれだけで話が尽きない感じはありますけれども、今日は時間が限られておりますので、また次回、資料をもとにさらに掘り下げていきたいと思いますので、ここで少し論点を変えていきたいなと思います。

資料の順番でいこうと思うんですけども、介護や生活支援、それから次の障害者支援にも繋がる部分かなと思いますので、介護や障害者支援というところから、ご意見をさらに深めていきたいと思うんですけども、入江構成員お願いいたします。

○ 入江構成員

訪問看護をしています入江です。

先ほどの山下先生の病院が大変というところも、訪問看護というところではチームの中に在宅と病院で繋がってしまっていて、介護という視点で言っても、5ページのところにある重度訪問介護というところで、やはり難病の方の相談を受けます。

特にうちのステーションはとても難病の方が多くて、人工呼吸器の方が数名おられます。控えている方もいます。

やはりそういう方々が、去年も少し言ったんですけど、いろいろな理由があって病院に入

らせていただく時に、どうしてもヘルパーさんの重度訪問介護、24時間のハードルがとても高いんです。

私は病棟にも20年いましたけど、ALSの人が単独で本人だけ来られると困ったと思うことが実際あるから、そういう意味で師長が制限を、もちろん認知症の方とかもですけど、急性期においてはとても手を焼く、言い方は悪いかもしれないんですけど、やはりもう本当1ミリの皺をどうにかしてくれというところから始まります。

そういう意味で、私たちは重度訪問介護の方々が付いて行けるのに入れてくれないというハードルがある。

でも、少し入れてくださっている病院もないわけではない。

いつもではないんですけど、入ることができたときには、そういう経験値を持っている病院は逆にウェルカムで、「先生、ここは重度訪問介護のヘルパーさんが付いているから大丈夫ですよ」とドクターの背中を押すことがあった。

その病院の看護師さんがそういう経験をしているからですね。

逆にヘルパーさんがいることで、とてもスムーズに業務が回るということがあるんですけど、未だどうしてもヘルパーさん同行のハードルが高いのはなぜなのか、山下先生にお聞きしたい。

医師会主導で、すごく広めてもらいたいんですけど、厚生労働省からは、コミュニケーション障害の方々には入ってもらってもいいというのがあるんですけど、病名がALSとかになると、すごくハードルが高くなってしまいうんですけど、ALSの方が、在宅でも困らない、病院・医療も受けられるという世界は、やはり他の難病の方々の将来にも繋がってくるのかなと思います。

私もALS協会のサポートをやっているので、本当にその中でそういう言葉を聞くので、やはり「北九州だからスムーズに入院できるよね」って言っていただけるように、なぜ入院できないのかというところですね。

ALSの方は24時間の重度訪問介護が付いているけど、もしそこでクラスターが起こってヘルパーさんの体制が崩れたときには、人工呼吸器が付いているから命に関わるので、単独の家族がいない方は絶対に欠員すると家で生きていくことができないんですけど、やはりそこで療養の所とかに「少しでいいので入れて欲しい」と言ってもなかなか無理だったりすることがあって、どうして1人の人が医療を受けることがそんなにハードルが高いのか、そして、認知症の方もですけど、訪問看護の連絡協議会とかでも、「まず訪問看護に認知症の方は相談してください」と言われるくらい、やはり病院に入っているいろいろな良い医療を受けたいけど、どうしても抑制というものが発生する。

私たちは急性期の経験もありますから、ある程度のところまでは、在宅で看取りまで、治療をやっても駄目だったという方に対して、訪問看護が積極的に関与しています。

なので、是非訪問看護にいろいろなことを相談するというのは、窓口の一つとして、そういう啓発をやっていただくと、すごくいろいろな提案ができると思います。

ただ、その訪問看護の経験値にもよります。

今とても若い看護師さんたちが、多分病院から出ているのかなと思うくらい嫌になるくらい訪問看護の競争が激しくなっています。

だけどやはり積み上げてきたものもあるので、医師会さんとかに相談すると、いろいろな訪問介護の紹介とかもしていただけますので、どこに相談していいか分からないというのを、まず訪問介護に繋げていただくということで、どうにかしようというところの役割を担うように、私も連絡協議会の中で訪問看護師さんたちの教育もやっていたりしていますので、ぜひ頼っていただきたいということです。

あと3つお願いしたいんですけど、難病を受けた時に、先生がALSの方に、「人工呼吸器を付けると家族が疲弊して死にたい気分になるから、人工呼吸器を付けるのはいかがなものか」というような問い掛けをすることがあったようで、今はそうじゃないということを周知徹底していただきたいです。

重度訪問介護というのは、去年こちらの会でも結構そういう受け皿が少ないということと言ったんですけど、どこから聞きつけたか分からないですが、結構最近そういう事業所の参入がされてはきています。

まだまだ受け皿は少ないんですけど、どうにかして重度訪問介護をやっていこうという事業者さんは増えてはきているのが現状なので、私も自分自身ががんの治療中なんですけど、がんの治療の時に、「あなたこの副作用があるから死にますよ」とかは、先生は絶対言わないと思うんですね。

「こういう副作用もあるけど頑張ろうね」と言ってくれるんですけど、こと ALS に関しては、「気管切開とか人工呼吸にしたら家族は困りますよ」という説明を大きくされる先生もおられて、生きる希望をまず与えてくれない。

病気になったら人生終わりみたいな感じで言う先生方がまだまだ多いし、いろいろな啓発活動というのが、どうしても連携室の方々の知識も少し乏しいことがあって、逆に連携室が助けてくださいみたいな感じで言うことがあるんですけど、このこと知らないのというくらい ALSの方って生きられるんですよということを逆に教えることがあるので、先ほど先生が言われたように、いろいろな病院の連携室の方がおられて、知識の程度もいろいろだと思うので、是非そういう医療連携をする方々を集めて、あと私たちはどうしても自分たちでやってしまうことが多くて、保健師さんとの関わりがなかなかできていないので、どうしたら保健師さんと繋がるんだろう、保健師さんがどういう仕事をしてるんだろうという、なかなか私たち訪問看護との接触が少ないので、チームでやっていくというところで、連携する知識を深め合う場に保健師さんも呼んでいただきたいかなと思います。

あと、BCPをちゃんとやれと訪問看護にもよく言われます。

いろいろな業界で国からのお達しで言われているんですけど、私たちは ALS の方によく携わるので、どうしても人工呼吸器になると電気がないと生きていかれないので、避難所に行っているいろいろなことができるかと言ったらまず難しいので、皆さん自宅避難をすると言

われるんですね。

それで、やはり蓄電池というところの問題があるので、ぜひ電源をどうするのか、家に蓄電池が皆さんないので、市町村によっては全国いろいろなところがあって、補助があるところもあると聞いておりますが、突然の災害に備えて蓄電池を2つ買った方も最近おられますけど、そこのご家族は「そういう署名活動があったら私もします、みんなが買えるわけじゃないから」と言ってくれるように、命のもとになるその蓄電池をどうしたらいいのかというところで、できればそういう助成をしていただきたい。

あと ALSとか人工呼吸器の方で、家で過ごすのに重度訪問介護の方への吸引研修を受けるのに、事業所の結構な負担額があります。

訪問看護が研修したりとかするんですけど、お金を取ることがもう本当に申し訳ないですけどボランティアで指導するわけにはいかないのも、とても介護事業所の負担になっています。

去年も言ったんですけど、小児については県で補助制度がありました。

だけど成人については、そういう補助制度がないんですけど、人工呼吸器が付いていても家で楽しく過ごしている方は現におられます。

もう本当にそれは珍しいケースではなくて、何人も私たちの周りにはおられますので、是非そういう吸引研修の負担をどうしたらいいかということを、県の方に上げていただきたい。

市でできないのであれば県に上げていただいて、どんな人でも自由に家で生活できるように、そういうことを訴えたいと思います。

すみません、少しお門違いかもしれませんが、よろしくお願いします。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

多岐に渡るご意見をいただきました。

もちろん、市単独で解決できない課題であれば、県や国に伝えていくという、そういう進め方も大事なご意見であろうかと思えますし、この協議会の中でさらに議論を深めていく、そういうふうに課題を分けていくことも、次回の取組をしていく上での1つの視点かなと思いますので、まずは広くご意見をいただければというふうに思いました。

白木構成員いかがでしょうか。

○ 白木構成員

ありがとうございます。

私はケアマネジャーの団体で、NPO法人ケアマネット21として出席させていただいております。

前回も、この議事録の中にも書いていただいておりますが、ケアマネジャーが地域の援助支援をしていく要というふうに言われておりますので、難病の方の支援にもかなり携わっておりますので、やはり私たちがまず難病を知ることが重要だと思っております。

一昨年前には日高構成員にも来ていただいたりとか、難病支援センターからも出向いて

講演をしていただいたりだとか、今年度もそういう企画をしておりますが、やはり私たちが難病支援センター、もしくは難病を抱えている方々のご家族がヤングケアラーだったりビジネスケアラーになるという視点でその方を支えていくことは当然のことなんですが、その周辺にいらっしゃるご家族が不利益を被らないということでは、どういうふうに支援ができるのかということを今考えているところです。

ただ、先ほど山下先生からもお話があったように、在宅の経営状態もかなり厳しいんですね。

特にケアマネジャーは、もう大量退職が目前になってきているわけです。

介護保険創設時に40歳半ばの方々が、25年経っていますので一斉に大量退職することが目前なんですが、それに対して全然間に合っていないという状況と、人件費の高騰、様々な物価高騰で、事業所も大変苦慮している状況が続いているわけです。

そういった中で、介護報酬も追いついていないということは、本当に医療と同じ体制なんですが、やはり私たちがケアラーの問題をどう考えていくのか、また災害時の難病の方々をBCPの中でどのように支援していくのかということを考えたとしても、やはり資源が圧倒的に少ないということが、北九州の今の課題かなというふうに思っております。

そういったところでは、田代構成員が仰った認知症の方も、北九州も異様に特養をつくっていますので、本当に要介護2でも1でも特養に入るという状況で、すごくバランスが壊れているなということを実感しているわけです。

まだまだ在宅で頑張れるにも関わらず、退院をしたところからもう直で特養にというルートが今すごくできているので、そういった意味では、すごくアンバランスな状況が北九州の中で起きているのではないのかなというふうに思っています。

ですから、私たちが難病の方々を支援させていただく中で、ケアマネジャーが直接支援していくわけではなく、私たちはコーディネーションをしていくので、様々な社会資源が枯渇していくと、幾ら支援していきたいと思ってもなかなか難しいので、やはり難病を抱えているご家族の背景であったり、そこをどのように資源と繋げていけるのか、特にヤングケアラーやビジネスケアラーの問題についても、ご家族がいたら訪問介護が使えないだとか、訪問介護ステーションも本当に今人員が全くいないので、特に夕方のデイサービスから帰った時に訪問介護に入ってもらいたいと思っても、まずそういった時間にヘルパーさんがいないという現状がありますので、難病を切り口にしている、医療と同じように介護の状態も崩壊に近い現状に来ているなというところです。

一方、訪問看護はすごく乱立しているというところで、このアンバランスがどこから発生してきたのかなというところでは、訪問看護を選ぶには本当に困らないんですが、ヘルパーさんは全くいないとか、デイサービスも重度の方はお断りをされる、認知症のデイサービスも本当にもう今殆どないような状況ですので、利用者の状態像と社会資源というところがすごくアンバランスな状況になってきているということを感じます。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

もう閉会の時間が近づいているんですが、いつも頼っている足立座長が不在ということで、大変進行が不手際で申し訳ございません。

やはり難病と言っても本当に多岐に渡る課題がありますので、語り尽くせないところがございまして、本当はここから就労支援へと進めたかったんですけども、掘り下げるところまで時間がございませんが、今日ご出席の皆様方にはお1人お一言ずつは頂戴したいと思います。

松本構成員からマイクを回す形でお願いいたします。

○ 松本構成員

障害者基幹相談支援センターの松本と言います、よろしくお願いします。

私は、障害のある方の暮らしの相談を受けるので、そして基幹の中に小児慢性特定疾病支援室と言って、子どもの難病の相談窓口も置いてあるので、大人の方から子どもの方まで難病の方の相談を受けることもとても多いです。

この資料の6ページ目に、「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」と書いてあるんですけども、本当にそれを切実に感じていて、その理由は何なのかなと相談支援をしながら考えているんですけど、やはり1つは、障害福祉分野とか介護分野の中の従事者たちの、難病に対する苦手意識の強さだと思います。

どうしても医療依存度の高い方が多いので、病名だけでも無理になってしまうみたいなどころがあって、子どもたちはそのせいで、内部疾患で特に医療的な配慮は少しなのに保育園に入れないとか、普通の学校に行けないということが簡単に起こるんですね。

これは大人の方たちの就労にも関係することだと思うんですけど、こんなに簡単に入口で中身を知らないまま断られるのかと、当たり前の権利が奪われるのかというのを毎日感じます。

やはり、従事者が苦手意識を持っていると、ここに書いてある課題みたいなものは上がってこないと思うんです、なぜなら携わっていないからです。

目の前の当事者の方たちに真剣に向き合って初めて自分たちの資質の向上が必要なのか、それともネットワーク構築が必要なのか、それでも無理だからやはり政策課題なのかみたいなどころは、やっとならそこから社会課題とか地域課題は出てくるものだと思うんですけども、そこに辿りつかないとか、そういうふうに苦手意識を持っているからそこにかもうとしない、かめない人たちが余りにも多くて、そうすると地域課題は上がってこないから、基幹がやっている自立支援協議会でも難病のことは上がってこないのかというのが、2年少しいてやっと分かってきたところなんです。

なので、障害者分野に携わるとしても、難病のこととか身体疾患の人たちのことを、どういうふうに議論の俎上に上げていくかみたいなどころは少し考えていけないといけないし、行き着く先は人材育成と言われそうですけれども、それも誰がどんなふうにやっていくと一

番効果的なのかみたいなところを具体的に話し合っていく場とかも必要だと思いますし、何でも協議会が単独してあるということは私にとってはすごく良くて、埋もれがちなところをここで議論したものを自立支援協議会に持っていくという形ができないかなというふうに考えています。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

続いて日高構成員いかがでしょうか。

○ 日高構成員

資料をもらった時に、最初から最後まで全部見て自分なりの意見をずっと書いていたんですけど、もう時間がなかなかないということで。

自分がこれを見て思ったのが、家族の立場として、パーキンソン病の妻がいてその家族の立場で発言をさせていただくんですけども、今議論を聞いていて、自分が最初にパーキンソン病と出会った時のことを少し考えたんですよ。

何を考えたのかというと、やはり病気と最初に出会った時に頭が真っ白になるんですよ。

頭が真っ白になった状態で、何から何をどう始めたらいいのか、どんな情報を掴めばいいのか、もうそれすらまだ思いがそこまでいかないということで、頭が真っ白な状態なんですよ。

もう気が動転しているわけですよ。

だから、いろいろな支援に繋げるという、支援の話が中心だったと思うんですけど、支援ももちろん大事なんですけど、その支援に繋げるまでの心ケアをどうするのかというところが、自分はむしろそちらが大事ではないかなと思うんですね。

そこはやはりその患者自身或いは患者の家族自身が1回整理しないと、次の支援に多分繋がらないと思うんですよ。

自分もそうでした。

やはり最初の診断を受けた時に、「その病気って何なんだ」、難病という言葉すら分からなかったという段階で、頼りはその時の主治医の先生のみで、まあその後いろいろ調べて分かったことはあるんですけども、その時にその病名・病気と出会った中で、それをきっかけにして次にどんなことを考えればいいのかというのを、1つ1つ頭の中で整理していけるような仕組みなり支援なりがあって、そして頭や心の整理ができてからいろいろな支援だと思うんですよ。

だから、いきなり支援ではなくて、1回ワンクッション置いて、そこでその患者の気持ちとか思いとか、頭の中の整理の具合とかを確認しながら次に繋げていくという、そういう段取りというか流れというか、そういうのが仕組みとしてその時にあったらより良かったなというふうに思っています。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございます。

続きまして、上山構成員よろしいでしょうか。

○ 上山構成員

北九州市薬剤師会の上山と申します。

薬局、経営側としては、その医療費の負担の部分で、やはり未だにお薬代が高い方は、そんなに多くはないですけれどもいっちゃう。

注射もある一定程度すると金額が下がってくるんですけれども、やはり使用人数が少なかったりすると下がる率がまた遅かったり、ジェネリックが最近出てきているので、ジェネリックが出たらガクンと金額が落ちる場合もあるんですが、なかなかジェネリック会社さんも希少疾病に方に対して作るその開発費がないので、やはり多く使われている薬に比べたらジェネリックが出ることが殆どないというようなことが現状ですね。

なので、やはり先発品のまま継続されている方が多いと思います。

後は、コロナ以前は訪問薬局を厚生労働省の方でも進めている時期があり今も進めているんですけども、訪問薬局をしている薬局はかなり少なくて、どこの薬局に頼んでも断られるということが多かったんですけれども、それは多分、薬学部が6年制になることで薬剤師不足が結構続いていたものですから、薬剤師不足もかなり強かったんですが、最近是在宅をやっていることが加算要件にも入りまして、訪問薬局をやりますという薬局は増えています。

私自身も、在宅を始める時は、自宅に行ってお薬を配達して担当者会議に出てで、すごく怖くて始めるのが難しい時期もあったんですけれども、ただ、その地域の連携協議とかに薬剤師も参入するようになって、担当者会議に積極的に参加できている薬局が増えてきているのではないかなというのが印象です。

しかしながら、多店舗経営だったりすると、やはり高額な薬がなかなか置けない、人がいなくなった時に薬局の経営が難しくなる、という課題が現状であります。

そういう経営面でも厳しくなってきているので、大手企業の薬局に替わる薬局が増えていくんですね。

大手企業は在宅をやらないところが多くて、せっかく在宅の先生の門前薬局をやられているのに、この薬局は受けてくれなくて薬剤師会に依頼が来るということも、結構今課題かなと思っています。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございます。

続きまして、大坪構成員よろしく申し上げます。

○ 大坪構成員

北九州障害者しごとサポートセンターの大坪と言います。

障害の分野については、雇用率が引き上げられたことも影響して、かなり活発にはなっ

ているんですよね。

オンラインの就労もかなり増えている状況があります。

ただ、企業の現状としては、人手不足という状況はあるので、結局、就職する部分での課題なのか、働き続ける上での課題なのか、例えばうちに相談にこられた方で、難病ということを企業の方は分かっていらっしゃって雇われていて、ご本人が転職したいという相談だったんですが、結局リーダーになって役職手当がつくと、これ以上やってしまったら自分もう続かないかもしれないということでご相談に来られて、企業に相談ができていないような状況もあって、なかなか勇気が必要だったりするんでしょうが、もしかすると就職のことについても、企業が求めるものとご本人の希望とのミスマッチというか、そういう部分でなかなか就職が進まないという状況もないではないのかなと思います。

だから、もう少し詳しく実態がどうなのかというのを知りたいなと思ったのが、これを見せただいて、特に難病相談支援センターさんの相談件数が増えている傾向がありますので、これがどういう状況なのかをもう少し詳しく知れたらいいなと思っておりました。以上です。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

就労に関する情報は、センター側の情報というものを次回補足でご提供させていただこうと思います。

では最後になりますが、梅林構成員お願いいたします。

○ 梅林構成員

北九州商工会議所の梅林と申します。

今話題の中にも出ていましたけど、商工会議所は企業のご支援をさせていただいている団体ですけれども、各所でやはり人手不足が深刻な課題で、皆様やはり優秀な人材が欲しいとか、作業を真面目にしている方が欲しいというお声は多くあるんですけど、それにはやはり賃上げしないとなかなかできないということがあって、特に中小零細企業の皆様は、この賃上げについてはなかなか難しいということで、結局は一時的な投資で業務効率化とか生産向上のために、機械化しているところもある。

そうすると、より雇用するイメージからかけ離れていって、うちで採用できるんじゃないかとか、こういう事例があるんじゃないかというところの掘り下げまでできずに、機械化とかオペレーション化になっていってるところはあると思います。

そこが少し危惧していて、雇用している他の企業の事例に触れる機会は多くいるんだろうと思います。

そうしないと、合理的配慮についても、機械化のところで、人を入れる方が過度な投資に今なってきたりありますから、過度な投資はやはり難しいということで、合理的配慮すらもなかなかできないという企業さんも出てくるんじゃないかなという危惧もあって、やはり個々の事例に触れて、うちでもできるというところを事例としてもっと挙げていくことが重要

なんじゃないかなということで、意見を述べさせていただきます。

● 事務局（難病相談支援センター所長 安藤）

ありがとうございました。

定刻を過ぎてしまいましたので、意見交換をここで閉じさせていただきたいと思います。

大変長時間にわたり、熱のこもったご意見をたくさんいただきましてありがとうございました。

今回の意見交換をもとに、重点課題や今後取り組むことを整理しまして、次回の地域協議会で共有をしてまいりたいと考えております。

本日、相談支援の担当業務の実績をお配りしておりますけれども、これも資料としてお持ち帰りいただいて目を通していただければと思います。

以上をもちまして、議題を一通り終了いたしました。

次回の第13回協議会は、令和7年度の上半期に開催を予定しております。

時期がまいりましたら、日程調整のご案内をさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

以上をもちまして、第12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。

ありがとうございました。