

北九州市難病相談支援センター について

秋も一段と深まり、寒さが身にしみるようになった平成 29 年 11 月 16 日（木）に今回の研究会を開催しました。今回のテーマは平成 29 年 11 月より本市に新たに設置されました“北九州市難病相談支援センターについて”で難病支援担当係 河津博美係長より、「難病の定義や難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」の取り組みから北九州市で行われている難病支援の制度、実態、センターの役割等幅広くお話して頂きました。

まずは、北九州市での難病医療費助成受給者の実態について説明がありました。中心となる疾病は、神経・筋疾患（筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病等）、免疫系疾患（膠原病）、消化器系疾患（炎症性腸疾患）の 3 疾患で約 7 割を占めているとの詳しい説明がありました。難病の定義としては、原因不明で治療方法が確立しておらず、希少な疾病で長期の療養を必要とするものです。難病は、専門医が少なく診断までに時間がかかること、症状に波があること、外見からは全く分からない病気もあり、周囲の人から誤解や偏見を持たれやすいといった特徴があります。



次に平成 27 年 1 月に施行された「難病法」について説明がありました。この法律が出来るまでは、特定疾患治療研究事業で 56 疾病が特定疾病として医療費助成の対象になっていました。法律の制定にあたり、56 疾病については、中度から重度の症状がある方が対象になっているそうですが、法律が制定されるまでに診断を受けていた軽度の方については経過措置が 3 年間あるとのことでした。平成 29 年 12 月末に経過措置が終了となりますが、「症状が軽度の方で医療費が高額になる場合には医療費助成の対象になる可能性があるとのことで、相談をしてほしい」と説明がありました。

次に県内の難病相談支援センターの設置状況について説明がありました。実施主体は、都道府県・政令指定都市となっており、平成 19 年には全都道府県に設置され、福岡県では平成 18 年 5 月から九州大学に設置され、既にこれまで活動を進められてきているとのことでした。

北九州市では、平成 28 年 8 月に難病対策地域協議会が設置され、専門医、当事者、家族、障害者しごとサポートセンター、障害基幹相談支援センターなどの関係機関それぞれの立場から意見を出し合い、地域で難病患者を支えるための方策などを協議し、この協議会からの意見や北九州市の難病患者等からの強い要望に応える形で、平成 29 年 11 月に北九州市総合保健福祉センター内に難病相談支援センターが設置されたとのことでした。

＜難病相談支援センター設置目的＞

地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進する（難病特別対策推進事業実施要項）

北九州市難病相談支援センターでは、専属の保健師が 2 名勤務しており、相談支援や患者・家族会活動支援、講演会等の開催、情報の発信・啓発を行っており、医療や就労に関しての相談については、主治医や職場と連携しながら支援を行っているとのことでした。また、介護者からの相談であれば、各種サービスや福祉機器の体験などを紹介しているそうです。

また、情報発信・啓発活動として、公式フェイスブック、明日への伝言板（ラジオ番組）などを行っているそうです。北九州市では、“なんくるカフェ（難病カフェ）”が出来ているそうですが、本市の特徴として、薬剤師や行政書士など色々な専門の方に来て頂き、お茶を飲みながらリラックスして無料で相談できる場を提供しているそうです。次回は、来年 3 月 3 日に開催するとのことでした。

最後に「まずは難病と診断されたら、北九州市難病相談支援センターへ相談を頂きたい」とのことでした。

尚、今回の参加者は 26 名で内新規の方が 7 名いらっしゃいました。沢山の皆様のご参加を頂きありがとうございました。

※こちらの議事録は
北九州市障害者自立支援協議会の
ホームページでもご覧いただけます。
<http://kitakyushu-net.shien-c.com/>

