全国難病センター研究会

第13回 研究大会（新潟）
報 告 集

日 時

2010年3月13日（土）～14日（日）

場 所

新潟市万代市民会館　6階多目的ホール
〒950-0082　新潟県新潟市中央区東万代町9番1号

後 援

新潟県、新潟市

主 催　全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

事務局

財団法人 北海道難病連
〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
TEL 011-512-3233　FAX 011-512-4807
ホームページ http://www.do-nanren.jp
E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

難病支援ネット北海道（代表 伊藤たてお）
〒064-0927
札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL 011-532-2360　FAX 011-511-8935
ホームページ http://nanbyo-shien-h.net/

全国難病センター研究会 第13回研究大会（新潟） 報告集 目次

大会長あいさつ　NPO新潟難病支援ネットワーク理事長／新潟大学脳研究所神経内科教授　西澤 正豊 …… 2

来賓あいさつ　新潟県福祉保健部長　石上 和男 …… 3

新潟市健康福祉部健康衛生担当部長　竹内 裕 …… 4

前会長あいさつ　厚生労働省社会保険審査会委員　木村 格（いたる） …… 5

＜特別講演Ⅰ＞ …… 7

「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム－多職種協働を求めて」
堀川内科・神経内科医院　堀川 楊 …… 9

＜特別講演Ⅱ＞ …… 29

「全国難病センター研究会の7年を振り返って」
厚生労働省社会保険審査会委員（全国難病センター研究会前会長）　木村 格 …… 31

「全国難病センター研究大会の今後の課題」
東北大学病院神経内科（現国立精神・神経医療研究センター 2010年4月異動）　糸山 泰人 …… 37

「難治性疾患対策に関する現状と課題」
厚生労働省 健康局 疾病対策課 課長補佐　大竹 輝臣 …… 40

＜パネルⅠ＞ …… 49

発表1 「就労支援に取り組んで—関係機関との連携を考える—」
新潟県難病相談支援センター　野水 伸子 …… 51

発表2 「京都府難病相談・支援センターにおける就労支援活動について」
京都府難病相談・支援センター　戸田 真里 …… 57

発表3 「モデル事業から県と一体となった就労支援の取り組み」
佐賀県難病相談・支援センター　三原 睦子 …… 63

＜パネルⅡ＞ …… 69

発表4 「重度障害者用意思伝達装置の機能分類と機種選択についての考察」
日本リハビリテーション工学協会　井村 保 …… 71

発表5 「利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析」
日本リハビリテーション工学協会　柴田 邦臣 …… 75

発表6 「筋萎縮性側索硬化症患者に対する脳波スイッチ支援の課題」
日本リハビリテーション工学協会　河合 俊宏 …… 79

発表7 「操作スイッチの適合事例」
日本リハビリテーション工学協会　日向野 和夫 …… 82

＜パネルⅢ＞ 91

発表8 「障害年金無料相談会の報告と難病相談者の障害年金事例について」
障害年金サポート社労士の会　河合 泰信 …… 93

発表9 「希少難病患者をネットでつなぐ　SORDコミュニティー（複合型掲示板）の開設」
特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局（SORD）　小泉 二郎 …… 100

＜パネルⅣ＞ 105

発表10 「子ども相談における活動報告」
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　柏木美由紀 …… 107

発表11 「ALS患者の看取りを可能にするための在宅療養支援
—専門病院としての立場から—」
宮城病院ALSケアセンター　ソーシャルワーカー　椿井富美恵 …… 113

発表12 「地域から居宅支援事業者の介護者としての立場から」
居宅介護支援事業所　めだかの楽園　井上 利枝 …… 116

＜パネルⅤ＞ 121

発表13 「富山県における難病支援連携の試み」
NPO法人難病ネットワークとやま　中川 みさこ …… 123

発表14 「地域ケア・ネットワークの構築（札幌市）西区在宅ケア連絡会の報告」
札幌西円山病院　出井　聡 …… 127

発表15 「新潟県難病相談支援センターにおけるピアサポート研究会の実践
—患者会が抱える悩みの明確化—」
新潟県難病相談支援センター　隅田 好美 …… 135

発表16 「難病パソコン教室の試みから」
NPO法人新潟難病支援ネットワーク　若林 佑子 …… 139

＜パネルⅥ＞ 143

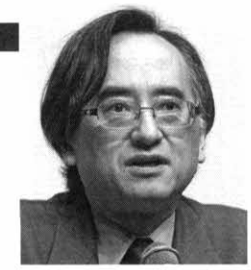
「難病のある人の職業生活上の支援ニーズの調査結果」
高齢・障害者職業支援機構障害者職業総合センター　春名 由一郎 …… 145

「支援の現場から—難病患者の就労についての課題を考える—」
NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 静岡県難病相談支援センター　野原 正平 …… 150

＜参考資料＞ 157

資料①　全国難病センター研究会　設立趣意書 …… 158
資料②　全国難病センター研究会　運営要綱 …… 159
資料③　全国難病センター研究会　これまでの開催地・講演一覧
第1回研究大会（札幌）～第13回研究大会（新潟） …… 162
第13回研究大会（新潟）参加者一覧 …… 169

ご挨拶



NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長／新潟大学脳研究所神経内科教授　西澤　正豊

皆さんようこそ新潟へお越し下さいました。ご紹介いただきました新潟難病ネットワークの理事長を務めております西澤と申します。本職は新潟大学の脳研究所の神経内科に在籍しております。

ご存じと思いますけれども、新潟の難病相談支援センターは4年目に入りました。設立されたのが平成19年ですから、今日全国から沢山参加していただいている相談支援センターの中でも、設立された時期としてはかなり遅い方だったと思います。それでできるだけ運営面での工夫をしたいと皆で考えました。おそらく新潟の特徴は難病に関係する方々ほとんどが参加して運営をしていることだと思います。「新潟方式」という言い方をさせていただいていますけれども、関係者が皆参加してまずNPOを作りました。そのNPOに対して県から委託をいただいて難病相談支援センターの運用にあたっているという形です。その運用にあたるNPOの代表を務めている関係で、今回の大会のお世話をさせていただくことになったわけです。

二日間の予定ですが、大変盛り沢山にいろいろな分野からのご発表をいただけることになっております。明日の午後3時までという大変長い時間ではありますが、是非実りある研究会になりますよう、皆様のご協力、積極的なご参加をお願いしたいと思います。

今年の新潟は大変気候が厳しく、今日もまだ気温としては寒いですし、先週中でしたら恐らく飛行機も列車も強風のために動かなかったかもしれません。今回何とか開催に漕ぎつけられてホッとしております。多分皆さんがいらっしゃった地域よりはかなり寒いかもしれませんので、どうかお風邪などめしませんように。それから今同時にいろいろなイベントが新潟で行われているようですので、新潟の二日間を是非お楽しみいただきたいと思います。

それではこれで開会の挨拶とさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

ご挨拶

新潟県福祉保健部長　石上　和男

全国難病センター研究会の第１３回ということで、新潟までお越しいただきまして、たいへんありがとうございました。心から歓迎をもうしあげたいと思っております。

実は、今ほど西澤先生からお話あった通り、私、健康対策課長ということでちょうど難病支援センター、相談支援センターを作る時に、私の代ではできなかったんですけども、いろいろ苦労して各地の、各都道府県の状況をお聞きして、そういうものを参考にしながらようやく作れたという思い出があります。本当にそういう意味では、もうすでに全国全ての都道府県にこのセンターができているということ、これもまたひとつ驚きであります。私どもは実は新潟県は難病患者さんの支援という格好で、今から２０年くらい前でしょうか。昭和の終わりごろになりますけれども、保健所を中心に訪問指導だとか相談事業に県で着手しました。

そして平成２年から在宅難病患者の医療機器購入ということで、それに対する県の単独事業を初めて私ども県としてやった時代があります。それが今現在では全国に、国の方からもご支援をいただいて国庫補助制度としてもなりましたけれども、そういう意味では新潟県はその補助制度という観点からみますと、割と早い、一番最初の県だったわけですけども、実はこの難病相談支援センターについては、先程西澤先生からもお話がありましたけども、全国的には非常に立ち上がりが遅かった、ということで、非常に私どもとしては心苦しかった時代がありました。

ところが、実は今日明日、みなさん方にもまたよく新潟県のＮＰＯで運営しているというこの特徴をどうかみなさんにみていただきたいなと思っておるわけであります。すなわち、患者・家族のみなさんや、医療・福祉関係のみなさん、様々な職種の方々や色んな立場の人たちがみんな協力してこのＮＰＯを立ち上げているということは、非常に素晴らしいことだろうと私も思っております。

どうかこういう特徴的なところもぜひ学んでいただけたらなと思いますし、プログラムをみさせていただきましたら、本当にすごい盛り沢山の、いろんな方面からご発表とディスカッションもあるということで、非常に私も楽しみにしておるわけであります。

ぜひとも、今日は新潟県のイベントで、酒の陣というのを今やっておりまして、日本酒の５００種類でるそうなんですが、研究が終わってからぜひお越しいただければと思いますが、本当に今の時期はちょっと新潟は寒くてどんよりとしていますけども、本当は四季の移り変わりが一番すてきなとこだろうと思います。

そしてまた、新潟県人の心の優しさといいますか、心の広さ、どうかそういうところに触れていただければたいへんありがたいなと思っております。どうかこの二日間のこの大会が成功裏に終わりますように祈念を申し上げまして、一言ご挨拶をもうしあげました。

本日はまことにおめでとうございます。

ご挨拶

新潟市健康福祉部健康衛生担当部長　竹内　裕

みなさんこんにちは。ただいまご紹介いただきました新潟市健康福祉部健康衛生担当部長の竹内ともうします。

本日は全国難病センター研究会第１３回研究大会が新潟で開催にあたり、一言お祝いを申し上げます。

この会は平成１５年に、難病相談支援センターの公正かつ効果的な運営および事業に関する研究と、従事する方々の資質の向上および情報交流、医療・福祉・行政関係者・患者・家族団体とのネットワークの構築を図る目的で設立され、すでに今回で１３回目をむかえておられるとのこと、心から敬意を表したいと思います。

さて、難病関連の市の取り組みについてですが、新潟市におきましては、比較的早くから関係者・関係機関との連携のもと、この対策に取り組んできたところであります。

難病対策連絡会を平成元年に設置したのにはじまり、現在まで２６回開催し、活動してきております。今回この会の開催を機会に、一緒に勉強させていただき、充分な意見交換ができればありがたいと考えております。

また難病は、原因不明で治療法が確立されていないうえ、経過も長きにわたります。患者さん本人は大きな不安を抱え、さらに家族の方々にとっても身体的にも精神的にも様々なご苦労されているのが現状と思っております。

そのような中、難病相談支援センターはじめ、皆様方、支援者の果たす役割は非常に大きいと認識しております。

この大会を通して全国的に難病支援体制のさらなる充実が図られますことを心から期待しております。

すこし新潟のことをご紹介させていただきますと、新潟市は平成１９年４月、３年前に本州日本海側初の政令指定都市となり、現在に至っております。昨年はＮＨＫの大河ドラマ、天地人、さらに秋には、ときめき新潟国体開催総合優勝、またそれに引き続いてＪＲのデスティネーションキャンペーンなどで多くの方々から新潟を注目していただいたところであります。

また日本海に面した田園都市として多くの自然に恵まれております。おいしいお米、お酒、そして海の幸も堪能することができるところでございます。

折角の機会でございますので、どうぞこの二日間、新潟を充分にお楽しみいただければ幸いでありますし、次の機会にはゆっくり新潟にお越しいただければありがたいと思います。

最後に、本研究大会が実り多い会となりますよう、また、ますますこの会が発展することを祈念いたしまして、私のお祝いの言葉とさせていただきます。本日はどうもおめでとうございます。

ご挨拶

厚生労働省社会保険審査会委員　木村　格（いたる）

みなさまこんにちわ。木村格（いたる）です。会長の任をおりましたら、何か肩がスーと軽くなっておりまして、もう挨拶などもしなくていいなあと思っていたところですが、次の特別講演まで時間があるからちょっと挨拶しなさいということであります。これまで、僕は事務局の伊藤たておさんのいう通りに歩いてきておりました。ある意味では、たいへん理想的な、いい会長だったのかなと、自分でもそう思っているところであります。

思い返してみますと平成１５年、全国に隈なく難病相談支援センターを開設して行こうと、そしてこのセンターを効率良く、しかも働いている人が苦しくてバーンアウトしないように、そういう職員の処遇までも含めて、どういうふうに運営していったらいいのかなをみんなで考えようという目的で研究会が作られ、その設立総会が前の衆議院議員会館で開かれました。

当時、私たちは、難病医療のネットワークを全国に広め、きちんと対応できるように、難病の方は必要な時には、どういう時にも、そしてどういう場所でも専門医療機関あるいは専門の先生にちゃんとアクセスができるようにと、医師もみんなで協力をしていこうということを目標に研究活動をやっておりました。この研究班は、厚生労働省の疾病対策課がスポンサーですが、国の政策を確立するためのモデル的な研究班でもあり、疾病対策課のご指導やご支援の下に一緒にやっていました。

ある日、疾病対策課から呼ばれ、今度、こんな研究会を作るから、全国をまとめるために、先生には是非、会長やってくれないかなっていうお話があったのです。今振り返って考えてみますと、その時にはすでに伊藤たておさんは国会議員の先生方を、実に超党派の議員３０名近く根回しをされ、研究会の趣旨をご理解いただき、そしてまた、全国の難病団体の皆さまを、これが一番大変な努力を要したのだと思いますが、皆様のような代表の方々の意見を調整して、そしてこの研究会が発足する準備をちゃんとされ、もう「やれる」と決めておられたのだと思うのです。

僕は、当時はそんな事情はまったく知らないし、私以外には本当にいないのかな、とは思いながらも、元来軽率な性格ですので、引き受けてしまった次第でした。医療の世界にいますと、政治とか、まして政治家という方はとっても遠くにおられる方で、距離のある世界なのですね。設立総会の場所には、当時は自民党が与党だったですね。津島先生とか原先生とか自民党で難病対策を長いあいだやってこられた議員がたくさん出席しておられました。今、政権は民主党になりましたが、民主党の谷先生とか、それから共産党の小池先生もいらっしゃいました。そういう中に突然入っていきまして、これから会長だから、挨拶をして、特別講演ということになったんですね。とんでもない世界に入ってしまったなと思いました。

当時、全国には、難病相談・支援センターが稼働していたのは本当に数カ所でした。ですから３年かけて全国にこのセンターをまず作り上げて、そして立派に運営するためにということで、これはたいへんな仕事になるかなと、参加者みんなが感じていたのを今本当に懐かしく思いだしております。

それ以降のみなさん方のご活躍やご尽力は素晴らしいものだと思います。予定どおりきちんと３～４年のあいだに全国の全ての都道府県にセンターができました。もちろん、経済的にもたいへんなところはあるんですが、それぞれ一生懸命やっています。

時々思うのですが、でてきた結果というのは非常にうまくいっているところもあるし、苦労しているところもあるのですが、一つひとつの相談事あるいは支援をしっかり受けとめて、どうしようと一緒になって、同じ気持ちになって考えていく。そういうプロセスが僕はとっても大切だと思うのです。たぶん、相談とか支援受けましても、その場で解決ができることは１０のうちに１つか２つだと思います。でも、相談をしてくる方は誰かに相談をしたい。誰かに分かって欲しいと相談にきます。それをまず受けとめることだけで随分気持ちも落ち着きますし、その次に、どうしよう、これからどういうふうにすればいいかという気持ちが決まっていって、そういうエネルギーがある方向性を持った時に、元気が出てくるんだろうと思うんです。また相談を受けた方も一方的に相談とか支援を提供する、サービスをするだけではなくて、そういう人たちの思いを受けとめて一緒に考えることによって、自分自身がやはり成長して行くのだと思います。そしてまた新たなエネルギーをもらって自分自身が何のために生きている―というとちょっと大げさになりますけど―やはり毎日毎日していることに対して、考えている事に対して、ああこういう意味があるんだな、こういう素晴らしいことなんだな、やはり自分がやっていることは本当にいいことなんだなという人生の再確認、生きることの再認識ができるんだろうと思うのです。

そういう意味で相談する方も、また、相談を受ける方も、困難はありますが、１日１日を大切に、一つ一つのそういうプロセスを大切にして、この研究会があり、そして難病相談・支援センターの運営がなされていくんだなと思っております。

あっという間の７年でした。僕もようやく卒業する時になりました。これから　いろんなことがあると思いますが、やることが一番大切だと思うし、結果はその次だと思うんですね。

この研究会は、これからもますます多くの苦労を担い続けるのでしょう。苦労を苦労と思わないで、難病の医療を充実し、当たり前に提供できる体制にし、難病をもつ全ての人々が生活も仕事も充実できるように、幸せに、元気になるために何が必要なのかを見つけ、それを確実に実現するよう、苦労もみんなで分担して担いながら、これからどんどんよくなることを期待しながら頑張っていきましょう。僕も、これから少しだけ離れますけども、目的とすることは共通ですから、これからも一緒に歩みたいと思っております。

時間になりましたので伊藤さんにマイクをおかえししたいと思います。明日の、２日目の最初に７年を振り返ってという講演をしなさいということを、実は昨日かな、言われたんです。今、東京で全く別な事をしていまして、講演のスライドもないし、どうしようかなと思いまして、ちょっと違う話をしてごまかそうと思っているところです。あまりこの挨拶で話してしまうと明日言うことがなくなってしまいますので、このへんでかんべんをしていただきたいと思います。

最後になりましたが、今回の研究会は、副会長にご就任いただけました新潟大学教授の西澤先生をはじめ、新潟県、新潟市の皆さまにたいへんお世話なりました。本当にありがとうございます。新しい会長の糸山先生に代わりまして、心からの御礼を申し上げたいと思います。どうもありがとうございました。

特別講演 I

座長

新潟大学脳研究所神経内科　教授　　西澤 正豊

報告

**「神経難病患者を支える新潟市の
地域ケアシステム ～多職種協働を求めて～」**

堀川内科・神経内科医院　　堀川　楊

座長
西澤 正豊 氏

報告
堀川　楊 氏

座長

特別講演をお話いただきますのは堀川楊先生です。新潟における難病患者さんの支援体制の構築にあたって、堀川先生のお名前を知らない方はありません。新潟で本研究会の開催をお引き受けするにあたりましても、冒頭でご講演いただく先生は堀川先生をおいてありません。

昭和40年に新潟大学をご卒業になって椿忠雄先生の門下生となられ、神経内科の臨床、教育、研究に従事され、その後、神経難病患者さんの在宅療養の支援体制をほとんど一人で築いてこられました。沢山の教科書にも紹介されておりますので、ご存じの方も多いと思いますけれども、新潟市の福祉公社を介した難病患者さんの継続支援システムをお作りになった先生です。今日のこういう機会に新潟の取り組みを先生ご自身からご紹介いただけることは、堀川先生の教えを受けた一人として大変光栄に思っております。

今日は「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム－多職種協働を求めて」という題でご講演をいただきます。堀川先生どうぞよろしくお願い致します。

特別講演 I

「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム ～多職種協働を求めて」

堀川内科・神経内科医院　堀川　楊

今日は遠くから皆さんおいで下さいましてありがとうございました。今ご紹介いただきました堀川でございます。昭和40年卒と言えばパッと齢が分かってしまうように齢をとってしまいましたが、長年いろいろ皆さんと一緒にやってまいりましたことを、今日は全国の皆さんにお話し申し上げることを大変光栄に存じております。

『たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも多くの幸福を味わってもらうために最大の努力をしなければならない』　椿忠雄先生　S56.8.1佼成32(8)

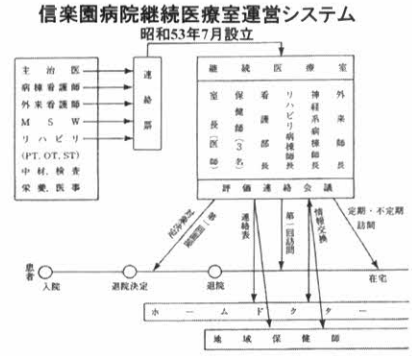
私が昭和40年に卒業した時に、九州大学、東大についで、新潟大学脳研究所に椿忠雄先生が神経内科を作られました。その当時は、今の神経内科の隆盛を思うと考え難いことですが、治療法の無い病気がいろいろありまして、その治らない病気を対象とする神経内科というところで、どんな臨床をやったらいいのかということを私どもは真剣に悩んでおりました。そういう時にたとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも多くの幸福を味わってもらうために最大の努力をしなければならないのだ、ということを椿先生はおっしゃっておりました。

Cure しえない患者でも Care することはできる、ということなのですが、実際、大学病院で外来をやっていますと、だんだん病気が進行する患者さんたちは外来へ通院できなくなるわけです。薬をもらいにご家族の方が来られて、「先生とても具合が悪いから往診してくれないか」とおっしゃるのですが、大学病院では往診の制度も無かったものですから、アルバイト先の診療所でカルテを作りまして、そこから事務長さんの車に乗せてもらって一人で往診を始めたのが私にとって在宅医療の最初です。42～3年前のことです。

「Cureしえない患者でもCareする事は出来る」

治療法の無い患者を、具体的にどのようにケアしたら良いのか。家で寝たきりの患者にも入院時と同様の看護、介護を提供できないか。

そうやって診ていますと、その当時は寝ていらっしゃる患者さんが排尿障害でおむつが汚染してもどうやってきれいにしていったらいいのか、熱が出たら解熱剤を入れたり抗生物質を使ったりする程度のことしかできず、シーツの交換ひとつ私一人で行っては何もできませんでした。家で寝たきりの患者さんたちに、入院の時と同様の看護や介護を提供するにはどうしたらいいんだろう、治療法のない患者さんのケアとはいわれても一体どうしたらいいんだろうとずっと悩んでおりました。



大学に12年いた後、近くの信楽園病院というところで神経内科を作ることになって私を呼んでいた

だきました。赴任しましたら青池院長が「何がやりたいか」と聞かれました。昭和52年のことです。それで「家で寝ている患者さんに医療の出前がしたい」とお話しましたら、「じゃさっそくやりなさい」と、もっと先のことかと思っていたのが翌年に保健師さんを二人採用してくれまして、さっそく今の都立神経病院の前身の府中病院で別府先生や、川村佐和子先生がやっておられた在宅医療を見学させて頂いて、信楽園病院地域医療部に訪問診療部門を立ち上げました。

継続医療室という名前にしたのですが、患者さんの退院が決まりますと主治医や病棟の看護師やリハビリの人たちが連絡票を書いて、それを継続医療室に回します。毎週継続医療室評価連絡会議を開いて、この患者さんをどうやって看ていくかを相談して、第1回の面接を退院前に病棟でいたします。退院してからはホームドクターや地域の保健師さんたちと相談しながら、毎週あるいは週に何回か訪問看護をし、私が不定期に往診するという形をとりました。

継続医療室を始める時に、県や市・医師会や保健所にこういうことを始めますのでよろしくとお願いにあがりました。正直なところ多少は経済的な援助を期待したのですが、そういうことは一切ありませんでしたが、ご挨拶をしたお陰でいろいろな方から相談が舞い込みました。

症　例　1

症例　70歳　男性　(信楽園病院)
診断:多系統萎縮症(オリーブ・橋・小脳萎縮症)
家族構成:妻と二人暮らし
現病歴:
1976年失調性歩行発症。治療法は無いと医師に言われ、医療を拒否。
1978年歩行困難、排尿障害あり、町の保健師より依頼あり往診。
**　地域の保健師とヘルパーが援助していた。泌尿器科医の指示を受ける。**
継続医療室から訪問看護開始。症状はやや改善。
1980年発熱続き、ホームドクターを近医に依頼。膀胱炎、嚥下障害。
1982年8月褥瘡悪化し入院。妻は看護師に介護法を習う。
**　10月 退院後経管栄養、吸引器貸出し。慢性膀胱炎、肺炎を繰り返す。**
1985年12月肺炎のため近医が看取り、在宅で死亡。剖検で診断確定。

コメント:在宅ケアの初期の患者。地域の主治医、保健師、ヘルパー、訪問看護師との協働の有用性を痛感。進行性の難病でも医療を受ける意味のあることを患者が受け入れ、支援者から妻が介護法を学び、共に納得して在宅療養を全うした。

最初の年に70歳男性のオリーブ橋小脳萎縮症の患者さんについて相談を受けました。今は多系統萎縮症としてまとめられていますが、その患者さんは、2年前失調性の歩行で発症し、大学病院で、「あなたの病気は残念だけれど治療法がないから、もう通院しなくてもいいですよ」と言われたことがきっかけで、自分の病気は医療にかかる必要がない、と思い込んで具合がだんだん悪くなるのに決して医者に行こうとしないから来てくれないか、と言われたのが始まりだったわけです。

行ってみましたら、奥さんも患者さんが何もリハビリをしようとしないから動けなくなるのだと思い込んで、本当に手をこまねいて見ていらっしゃる側で、排泄のケアや着替えやシーツ交換などを、一生懸命ヘルパーさんが町の保健師さんに指導を受けながらやっておられるわけですね。そうだヘルパーさんと一緒になればやれるのかもしれないと、私は自分でシーツ交換もできなかった辛さがあったものですから、とても喜びました。ヘルパーさんや保健師さんと連携し、継続医療室から訪問看護師を出し、泌尿器科の先生と相談し、訪問診療を始めたわけです。

発熱が続いて近所の内科の先生にホームドクターをお願いしまして、時々往診して膀胱炎とか気道の感染などの治療をしていただきながら併診していましたが、褥瘡が悪化して一時入院しました。奥さんはその頃までは手をこまねいてという感じだったんですが、看護師さんに入院中一生懸命介護法を習い、介護のエキスパートになられまして、家へ帰ってから御主人が亡くなるまで、いろいろ吸引や、経管栄養や導尿のケアをしなければならなかったのですが、ずっと頑張って介護を全うされました。

ホームドクターから、「珍しい病気だから解剖がいるんじゃないの？」とお電話をいただきまして、ご遺体を預からせていただいて病院へ運び、解剖させていただいた思い出があります。

在宅ケアの初期の患者さんで地域の主治医、保健師、ヘルパー、病院の訪問看護師との協働の有用性を痛感した患者さんです。また進行性の難病でも医療を受ける意味があるということを患者さんに納得していただき、支援者から奥さんも介護法を学び、お二人とも納得して在宅療養を全うした患者さんです。

次はＡＬＳの患者さんですが、1983年に舌が重くて飲みにくいという感じで発症して、翌々年新潟大学でＡＬＳと診断され、病状について告知も受けておられました。胃瘻が造設され気管切開されて、その2年後に呼吸困難になって私どものところに入院して来られ、気管切開のところに人工呼吸器を装着して人工呼吸管理が始まったわけです。

症 例 2

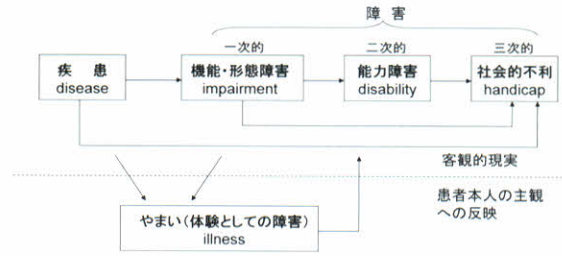
症例: 63歳 女性 (信楽園病院)
診断:筋萎縮性側索硬化症
家族構成:夫と長男夫婦、孫と同居。長男の妻が主介護者。
現病歴:
1983年舌の重さ、嚥下しにくい感じで発症。
1985年新大神経内科でALS と診断、告知を受けた。
1986年胃瘻造設 '87年1月排痰困難で気管切開。
1987年7月信楽園病院へ入院してTPPV開始。当初からケアする家族の生活を守るために在宅でTPPV施行を希望。10月Bennet PR-2型人工呼吸器にエアコンプレッサーと低圧アラームを装備して貸し出し、退院。
1989年6月呼吸器故障。寄付によりアコマAR-2購入。JALSA対県市陳情に呼吸器で参加。文字板で国政選挙の投票に行く。
1991年7月全国初の新潟県人工呼吸器購入補助事業で同機購入、貸出。
1995年4月死亡。 全経過12年 TPPV8年。

コメント:より良く生きようとする患者や家族の希望をどこまで後押しできるか。在宅人工呼吸器貸出制度の第1例患者。 選挙の投票に道開く。地域での社会資源開発の可能性を示した。

私どものところに来られたわけは、在宅で人工呼吸管理を受けたいと最初から希望して来られたのでした。ところが私どももそんなことはしたことがありませんで、どうしたらいいのか分かりません。病院内をあちこち探しましたら、古いベネットのPR-2という人工呼吸器がありまして、それにエアーコンプレッサーと低圧アラームを購入して設置して貸し出すことにして、何ヶ月か準備をして退院させたわけです。1年間上手くいっていたんですが古い機械だったもので呼吸器が故障しまして、あの当時、ロータリークラブにお願いして寄付を頂き、100万円程の人工呼吸器を購入して新たに貸し出しましたが、この人の場合は寄付で済んだけれども次からまた来られる、家で機械をつけてということを希望される方にはそういうわけにもいかないので、公的な制度で呼吸器を貸し出しできないものかと考えました。

1987年に椿先生の御尽力で日本ＡＬＳ協会(JALSA)が発足し、その翌年に新潟県支部が全国で二番目にできました。そのJALSA県支部では、神経内科医と呼吸器の方も含めてALSの患者さん、ご家族、関係する医療職、ボランティアの方々が大変熱心に動いてくださいまして、県と市に患者さんを支援するためにいろいろな交渉をしようということになったわけです。それで1989年から交渉を始めまして1971年に、先ほど石上さんがご説明くださいましたように、全国初の新潟県人工呼吸器購入補助事業が始まりまして、病院や医院が県から補助金を貰って、呼吸器を購入し、そこから患者さんに貸し出すという制度を始めたわけです。全国で初めてだったわけです。この方が第一号の患者さんです。それからずっと呼吸器をつけておられましたが全経過12年、呼吸器歴8年で亡くなられました。

患者さんが在宅で人工呼吸管理をやりたいと言ったのは、新婚ホヤホヤの息子さんご夫婦が主介護者になるだろうと考えられて、その二人の生活を妨げたくないためだったわけです。そういった、よりよく生きようとする患者さんや家族の希望をどこまで後押しできるのか試行錯誤の日々でした。人工呼吸器をつけて、国政選挙の投票にも文字盤を使って行かれまして、その後こういった患者さん方が文字盤で投票したり、郵送で選挙をすることが認められるようになってまいりました。地域での社会資源の開発ということの可能性を示した患者さんです。



1983年上田敏「リハビリテーションを考える」より

これは上田先生がお書きになったものですが、私どもが大学で習った医学というものは、病気について原因や治療法を習うのですが、神経の病気はそこから起きてくる機能形態の障害、そしてそこからたとえば脳梗塞で片麻痺になったら歩けなくなる、話せなくなるといったような二次的な能力障害が起きて、そのために会社に行けなくなったり学校に行けなくなったりする三次的な社会的な不利が起こってくる。さらにそれを自分の心の問題としていろいろ

悩んだり悲しんだりする、そういう体験としての障害も全部含めて、これが病ということだと思うのですが、これ全てを引き受けてみていかなければならないわけです。

症 例 3

症例: 67歳 男性 (信楽園病院)
家族歴: 妻(主介護者)、先妻の長男、次男市内在住。
現病歴:
1983年2月発症。4月右手右足の筋力低下あり、10月ALSと診断。
1984年8月呼吸困難あり、本人は拒否したが、息子たちは呼吸器装着を希望。10月緊急入院。一過性の意識障害後本人も了解し、挿管、気管切開して呼吸器管理→以後妻が付き添う。
1985年より胆石症、再発性胆嚢炎。1990年胆嚢摘出。
1992年血清銅の低下による顆粒球減少。
1996年1月妻が眩暈で精査し、小脳等に肺がんの転移あり、3月死亡。JALSAひまわりの種の会のボランティアが2人の入院を支えた。
1996年6月肺炎で死亡。全経過13年、TPPV12年。

コメント: 種々の合併症を乗り越えやっと維持した患者の生命と、介護者の生活の維持の間に公平性が保たれたか? Noと言わざるを得ない。
介護者無しで病院でALSを診うるか? 当時のALS患者1人1日当たりの入院時看護時間8時間53分。入院費平均月65万円を80万円に増額要求しその後改善。病院内にボランティア導入。

ところがそれだけではなくて、介護者の問題もあるわけです。この方は67歳の男性のやはり急速に進行したＡＬＳの患者さんで、呼吸器を1年後につけなければならない状況になりました。本人はもういいと言われたのですが、お母さんを亡くされて二度目のお母さんとお父さんと暮らしていた息子さん二人が何とかお父さんを助けたい、どうしても呼吸器をつけたいと言われてお母さんを説得して呼吸器をつけられました。その後、胆石性胆嚢炎になって手術をしたり、血液の銅が足りなくなって白血球が減少したりいろいろな問題を起こしてまいりましたが、一生懸命頑張って生きていっていただいたわけです。

ところが咳をして風邪をひいたと言っていた奥さんが眩暈を起こしまして、それが呼吸器をつけてから12年目になった時だったんですが、その眩暈の精査をしましたら、小脳にもう手遅れの肺癌の転移が見つかりまして、3ヶ月で亡くなってしまわれました。

この間、日本ＡＬＳ協会新潟支部のボランティアさんたちの「ひまわりの種の会」という会があるんですが、その方々が交代で患者さんのところにお洗濯ものを届けたり買い物をしたりして、このお二人のご夫婦の入院を支えてくれました。

その後患者さんも全経過13年で亡くなられたのですが、患者さんの頑張って守ってきた命と介護者の生活の維持の間に公平性が保たれただろうかと考えるとノーと言わざるを得ませんでした。ＡＬＳの入院患者さんを全く介護者なしで看ることはその当時は困難だったのですが、何とか家族の介護量を減らせないだろうかと、いろいろ研究してみました。患者さん一人あたりの病棟での一日の看護師と家族の看護・介護時間は8時間53分かかることが分かって、一人の看護師が張り付いていないといけない状況なわけです。そこで入院費を当時の月額65万円から80万円くらいにしてもらえないかと問題提起いたしまして、その後改善しております。それと同時に病院の中にボランティアの導入を始めたわけです。

JALSA新潟県支部・ボランティアグループ「ひまわりの種の会」の活動

この方たちも「ひまわりの種の会」の人々で、このALS患者さんは呼吸器をつけて初めて外に出られました。文字盤で、サッカーしている子供たちとお話をしています。こちらのボランティアの方が日本ＡＬＳ協会新潟県支部の若林さんですが、新潟の難病のケアをずっと支えてこられた方でこの後発表なさいます。こういったボランティアの方々の力は新潟にとってはとても大きいものでした。

在宅医療とは

- 在宅医療とは、何らかの障害があって、容易に通院できない慢性疾患患者が、その生活する家族および地域の枠組みの中で、病院での治療に準じた医療、看護、福祉サービスの提供を受けて、総合的かつ継続的に責任を持って治療される一つの診療形態である。
- 患者の自己決定が尊重されやすく、全人的な医療が提供される可能性を持つ。
- 根本的な治療法のない神経難病や内科の重症疾患の患者とその家族が、孤立せず、人としての尊厳を保って生きていけるよう、多くの人が傍にいてケアすることが出来ると伝える手段になりうる。

私どもが求めてきた在宅医療というのは、何らかの障害があって容易に通院できない慢性疾患の患者

さんが、生活する家族や地域の枠組みの中で病院での治療に準じた治療や看護、福祉サービスの提供を受けて、総合的かつ継続的に責任を持って治療される一つの診療形態、つまり外来・入院・在宅医療というふうに第３の医療と位置づけて考えていたわけです。患者さんの自己決定が尊重されやすく全人的な医療が提供される可能性を持つと思いました。根本的な治療法のない患者さんに対しても家に直接行って診ておあげすることで、自分は独りではない、孤立してはいない、誰かが周りで支えてくれるというメッセージを提供できる、良い医療形態であると思いました。

重症患者の在宅ケアに関するキーフレーズ

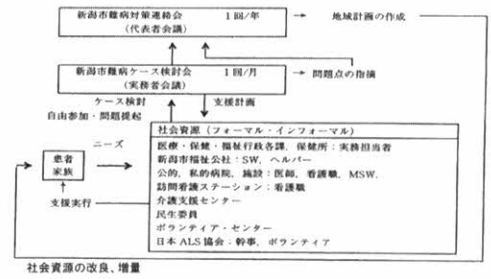
- **多職種の人々と協働する**
- **より良く生きようとする患者や家族の希望を可能な限り後押しする**
- **患者の生命維持と介護者の生活の維持の間の公平性を常に考える**
- **地域の社会資源の改良、増量を図る**

こうして考えてまいりますと、重症患者の在宅ケアに関するキーフレーズとしては、多職種の人々との協働が必要、よりよく生きようとする患者さんや家族の希望を可能な限り後押しをすること、患者の生命の維持と介護者の生活の維持の間の公平性を常に考えていくこと、地域の社会資源の改良、増量を図っていくことが大切と思われました。

新潟市難病ケース検討会（1991年、市役所）

これは先ほどの県とか市とかに交渉した結果として得た、一つの大きな収穫ですが、新潟市難病ケース検討会です。平成３年から始まって、これは市役所での初期の頃の検討会の写真ですが、市役所の担当課の代表の方がみな月１回の会に出て来てくださいました。民間の病院とか在宅の援助をしている人たち、ヘルパーさん、訪問看護師さん、ケースワーカーや私ども医師もいますが、そこへ匿名で問題のあるケースを提出して、この方たちにどういうサービスが使えそうかということをその都度相談して、市役所から「じゃ、こういう方法でやったらどうだろう」というようなご提案もあって、だいたいこの１回で方向が決まるといったものでした。

新潟市の難病対策における医療・保健・福祉の連携



ここはフォーマル・インフォーマルの様々な患者さんのニーズを直接受けて働く人々が自由に参加して集まってまいります。普通お役所の会議というのは少し日当が出たりして、出席者が規定されるわけですが、そこを交通費から全て自弁でいくからということで自由参加にさせてもらい、新潟市の保健衛生課が事務局になり、そこへケースを提案して会を主催していただく事にいたしました。

新潟市の各担当者や病院の院長先生や医師会等関係の先生方、医療福祉事業所の代表、患者会の代表が呼ばれる、新潟市難病対策連絡会という市役所の会議が平成元年からありましたが、ケース検討会からも代表者が数人参加して、そこの下部組織と位置づけられました。この二重構造、自由に集まれる会議とその問題を提案して、新潟市で足りないところや問題点を話し合って、次に地域政策の作成にあたっていく、反映させていく。その結果として社会資源が改良・増量して患者さんに戻っていくというこの二重構造が、考えてみますと私たち新潟市の難病対策にとって一番大きな力になっていたのではないかと思っております。

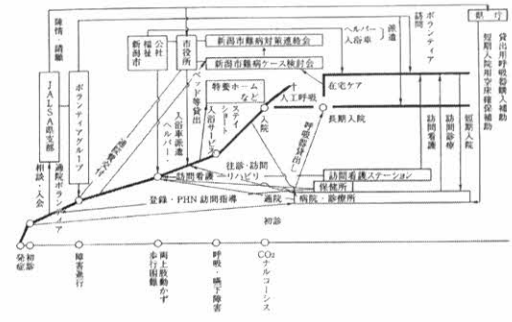
新潟県・新潟市の独自の難病対策事業

県の施策	1	難病団体への運営費補助	
	2	在宅難病患者への訪問指導	
	3	保健師の研修	
	4	「患者の集い」の開催	
	5	特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業	(H2～H17)
	6	意思伝達装置整備事業	(H2)
	7	難病等治療研究通院費交付	(H2)
	8	在宅難病患者緊急時対策事業	(H5)
	9	在宅難病患者看護力強化事業 (日中1日4～8時間年12回まで)	(H8)
市の施策	1	「難病対策連絡会」の開催	(H1)
	2	保健師の訪問指導、患者アンケート定例化	(H2)
	3	保健師の研修	(H2)
	4	日常生活用具の貸与	(H2)
	5	「難病ケース検討会」の開催	(H3)
	6	在宅難病患者介護手当の支給	(H3)
	7	難病患者夜間看護サービス (夜間1回8時間以内、年12回まで)	(H9)

そういった会議を経て得たものがいろいろとありました。新潟県新潟市の独自の難病対策事業では、先ほどの呼吸器の貸し出しは医療保険でリースが可能になったもので、平成17年に終了いたしましたが、一時はパソパルなどコミュニケーション機器も県の補助で購入して貸し出すことができておりましたし、在宅難病患者の看護力強化事業で月に1回8時間まで日中の長時間看護を行った場合、訪問看護ステーションに補助金が出るような制度が今もあります。新潟市としては先ほどの難病対策連絡会、難病ケース検討会に加えて、神経難病7疾患、筋萎縮性側索硬化症・パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・重症筋無力症・多発性硬化症・後縦靱帯骨化症ですが、その7疾患については新潟市の保健師の訪問指導が義務づけられて今もやっておりますし、それと大きなのが患者さんのアンケートを毎年とることで、これは特定疾患の例年の登録時に、患者さんに送られてくる書類の中にアンケートが一枚入ってきます。病状やどんな医療機器が必要だとか、通院している医療機関などが書いてありまして、そこに簡単に記入すると、回収されて保健所でデータ入力されます。そうすると各区の担当の保健師さんたちも端末からそれが全部見られるようになっています。つまり新潟市の全難病患者さん、登録している患者さんの病状が把握されているということです。これは大変大きなことであります。

それから夜間の看護サービスというのがありまして、夜間1回8時間以内年12回まで、例えばどうしても今日は遠くに住む息子さんの所に泊まりに行かなければならないという介護者の人が、訪問看護師を8時間頼むということが年12回まで認められております。

新潟市の在宅医療を支える地域ケアシステム



平成4年か5年頃には新潟市にはこのスライドのようなケアシステムができていました。例えばＡＬＳで考えますと、発病すると日本ＡＬＳ協会のボランティアグループなどが通院のボランティアをしたり相談に応じたりするので関わりますし、だんだん手足が動かなくなってくるとヘルパーさんやお風呂がやってきますし、呼吸がだんだん悪くなると訪問看護や往診が始まりますし、炭酸ガスナルコーシスになってこれは危ないとなると、入院して希望があれば呼吸器をつけて、その後在宅ケアになるか長期入院になるかというように福祉と医療とが適当な時期に入る、ということが、平成4年頃にはもうほとんど完成しておりました。

その後に介護保険制度が始まるわけですが、こういった受け皿の中に介護保険が入ってきたものですから、ほとんどもう砂漠に水が吸収されるようなものだと私は一時思ったことがありますが、そういう形で吸収されて仕事が拡がっていったと考えております。

医療法人朋有会の設立

1988年厚生(労働)省の「難病のケアシステム調査研究班」に参加。2008年まで神経難病の地域医療システムのあり方を分担研究。1992年信楽園病院継続医療室を、有明訪問看護ステーションに改組。重症患者の退院後の医療の受け皿の必要性を痛感。1997年12月医療法人朋有会を設立。堀川内科・神経内科医院に、浜浦町訪問看護ステーション、在宅介護支援センター浜浦町を併設したミニ複合体診療所とした。2000年4月居宅介護支援事業所を在宅介護支援センターに併設。新潟市中央区西側で公的介護保険制度を軸に、地域の行政及び医療、介護に携わる多職種の人々と連携し包括的な在宅医療を提供し、現在に至る。

※ミニ複合体　二木　立　2007

私自身が厚生労働省の難病のケアシステム調査研究班に1988年に入れていただいて20年間何らか

の関連の仕事をずっとさせていただいたのですが、その中で新潟市の保健師さん、病院の看護師さん、地域のリハビリの方等大勢の方々と一緒に研究を続けて来ておりまして、平成9年1997年の12月に、介護保険が始まることを見まして、私自身が医者の側の受け皿になる必要があるかと考えて開業いたしました。その時に訪問看護ステーションと在宅介護支援センター、当時はまだシャンシャンと動いていた介護支援センターだったのですが、それを併設した、二木立先生が言われるミニ複合体の診療所として開設いたしました。新潟市の西側に介護保険を軸として地域の行政、医療、福祉の人々と連携して包括的な在宅医療を提供して現在に至っております。

医療法人朋有会の構成

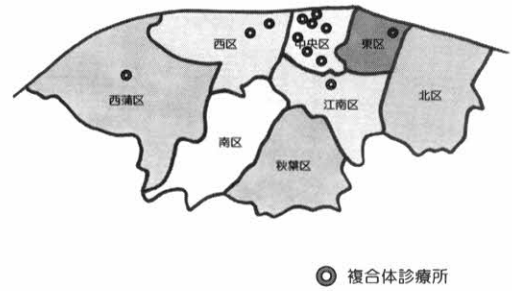
○堀川内科・神経内科医院
医師　3名（内科・放射線科　2、神経内科　1）
看護師　5名
放射線技師　1名
事務長　1名、医療秘書　4名
○浜浦町訪問看護ステーション
保健師、看護師　4名
○在宅介護支援センター浜浦町(居宅介護支援事業者)
ケアマネージャー　3名
事務職　1名(兼務)

私どもの朋有会は総勢22名で運営しております。

これは、毎週行われるミーティングで、朝のミーティングの他に隣の薬局も含めて毎週症例検討などがされております。

新潟市では私どものような開業している神経内科医が12人います。これは患者さんにとってはとても有り難いことだと思っているのですが、新潟市は市町村合併で大きくなっておりますが周辺の新市内

新潟市内の神経内科診療所の分布



にはまだ神経内科の開業は少ないです。12人の内3ヶ所は今いったようなミニ複合体診療所で、訪問看護とかリハビリを兼ねて在宅重視で仕事をしております。その他の方々も難病の往診をされる方が何人かおられますので、何とか新潟市の場合は重症の人々の往診は一応遠くなければカバーできるかなと考えております。

ALS診療における診療所医師の役割

（2005年　診療所医師の意見）

- 安定した在宅ケアが維持できるように、きめ細かな全身管理、定期的な医療的サポートをする。
- 患者のQOLを向上させ、家族の介護負担を軽減できるような包括的医療を提供する。
- そのために、病院、訪問看護、リハビリ、介護事業所、施設等との連携を適切にとる。
- 医療、介護機器の時期に応じた紹介、導入。
- 患者の病状、予想される経過と予後、取りうる選択肢の提示、患者の迷いを共感を持って傾聴し、その意思を尊重する。

ＡＬＳ診療において診療所の医師は何をしたらいいかということを2005年にドクターにアンケートをとったことがありまして、安定した在宅ケアが維持できるようにきめ細かに全身管理、定期的な医療的サポートをするという、医者として当然の仕事の他に、患者のＱＯＬを向上させ、家族の介護負担を軽減できるような包括的医療を提供する。そのために病院・訪問看護・リハビリ・介護事業所、施設との連携を適切に図っていく。そして、医療・介護機器を良い時期に適切な物を紹介し、導入する。患者の病状や予想される経過と予後、とりうる選択肢の提示、患者の迷いを共感を持って傾聴し、その意志を尊重していくこと、患者の側に常に立って一緒に悩んであげること、ということが、先ほどの12人

の医師たちからのアンケートの返事でした。

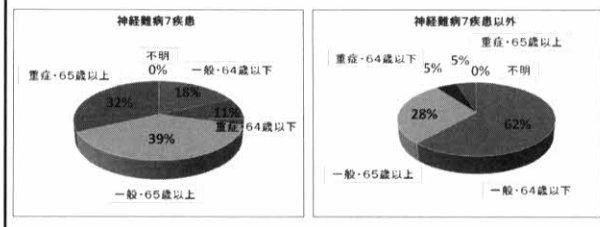
ALS訪問診療担当医から見た問題点
（2005年アンケート調査時）

- 訪問診療を依頼された患者については、緊急時の入院対応は概ね良好だが、大学病院はやや困難。
- 呼吸困難時、在宅での看取り期、NPPVで呼吸悪化時など往診が頻回になり過労になる。
- 自身の人工呼吸管理の知識、技術に不安がある。
- 人工呼吸器装着の意思決定への関与、家族関係の調整など精神的負担が大き過ぎる。
- 家族介護力の乏しい患者のための身体障害者療護施設への入所が難しい。（→H20年療養介護病床さくら）
- 負担の大きさに比し、経済的メリットが無い。（→H20年在宅療養支援診療所加算）

ただそれでは問題点は何かということで、例えば病院からあとを頼むと紹介された患者さんについては、新潟では緊急時の入院対応は概ね良好ですが、大学病院はベッドが限られておりますのでそこがやや困難です。それから呼吸困難時に在宅での看取り、非侵襲的にマスクの呼吸器を付けている方の呼吸悪化時など、往診が頻回になって医者が過労になる。それから自分自身の人工呼吸管理の知識や技術に不安がある。人工呼吸器の装着の意志決定に関与したり、家族関係を調整したり精神的に負担が大きすぎる。家族の介護力の乏しい患者さんを入れたくても、身体障害者療護施設は入所するのが難しい。負担の大きさに比べて経済的メリットがないというようなことがＡＬＳ診療の問題点として上がっていました。その後、身体障害者療護施設への入所に関しては、平成20年に自立支援法に基づく療養介護病床「さくら」が、西新潟病院のご努力で県から委託を受けることができて、20床のベッドが、気管切開をしている呼吸器の患者さんたちに関しては、介護付きで用意されております。それから経済的メリットについては、平成20年に在宅療養支援診療所が保険で認められて、少し収入が増えたのではないかと思います。

先ほど新潟市の例年のアンケートの話をしましたが、平成20年のアンケートの結果を21年の新潟市難病対策連絡会の資料から抜粋して少しお見せしますが、先ほど御説明した神経難病7疾患は、65歳以上の人が71％で、介護保険が当然受けられる年齢の人がほとんどなわけです。緑が一般で紫が重症で、大変重症な人の割合が大きいです。7疾患以外のその他の難病の患者さんたちでは、年齢が65歳以上の人たちは33％にすぎません。

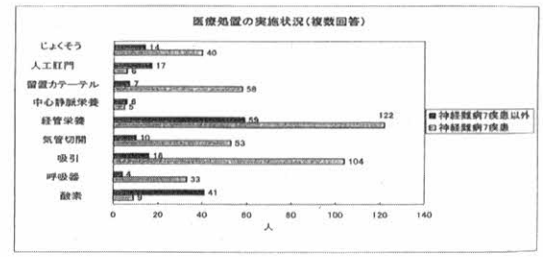
特定疾患受給者証の種類（新潟市・平成20年度）



一般・64歳以下	217人
重症・64歳以下	131人
一般・65歳以上	459人
重症・65歳以上	382人
不明	1人
合計	1,190人

一般・64歳以下	1,525人
重症・64歳以下	129人
一般・65歳以上	706人
重症・65歳以上	118人
不明	2人
合計	2,480人

（平成21年新潟市難病対策連絡会資料より）



平成21年新潟市難病対策連絡会資料
対象：神経難病7疾患1,190人
その他の疾患 2,480人

逆に若年であるがために介護保険が受けられない、そこをどうやって看ていくかということが問題になります。医療の処置の実施状況を見ますと、難病7疾患で呼吸器をつけている人が33人、他が4名、ＡＬＳとか多系統萎縮症の人がほとんどです。吸引したり経管栄養したり留置カテーテルを付けているというような人も非常に7疾患で多いのですが、この全てが一応保健所で把握されているわけです。

もう一つ悩んでおりましたことは、先ほどスライドでお見せしましたような難病ケース検討会を平成3年から10数年ずっと続けてきたんですが、介護保険開始後はサービス担当者会議に皆持ち込まれるようになりましたために、新潟市全域として状況が見え難くなったことです。それから難病ケース検討会は、集まってくる大勢の人々の教育の機会として利用されていたわけです。ヘルパーさんを育て、看護師さんたちの様々な質問に答えるということができていたのですが、それができなくなってきているのではないかと心配で保健所の保健師さんたちに相談しました。すると保健師さんたちが、自分の地域

平成20年度難病ケース検討会（含サービス担当者会議）

疾患名	患者実人数	開催回数	主催者					参加延人数
			ケアマネージャー	医療機関	地区担当保健師	その他関係機関		
筋萎縮性側索硬化症	17	39	15	8	16	0		492
脊髄小脳変性症	6	9	4	5	0	0		78
パーキンソン病	4	7	2	2	1	2	包括支援センター	51
多系統萎縮症	2	3	2	1	0	0		26
特発性拡張型心筋症	1	2	1	1	2	0		16
モヤモヤ病	1	1	0	0	1	0		7
多発性硬化症	2	3	0	2	2	1	障害者相談センター	20
ハンチントン病	1	1	0	1	1	1	障害者相談センター	11
特発性間質性肺炎	1	1	1	0	0	0		9
ベーチェット病	1	1	0	1	0	0		7
全身性エリテマトーデス	1	1	1	0	1	0		7
合計	37	68	26	21	24	4		724

（H21年　新潟市難病対策連絡会資料）

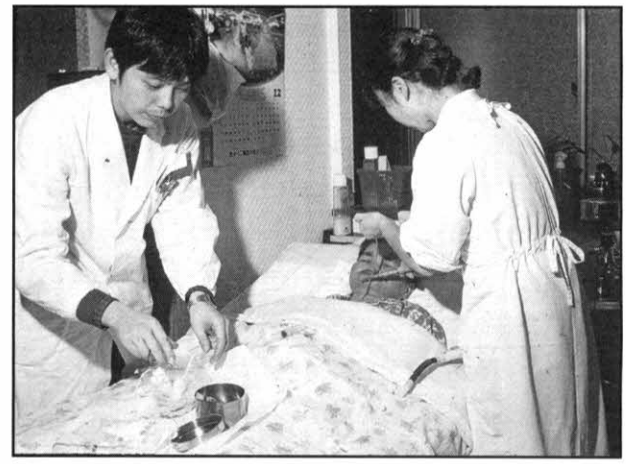
で担当の難病の患者さんたちは見ようと思えば全て状況が分かりますので、参加してくださって、ケース検討会、サービス担当者会議に参加して下さった数が、平成20年度には何と、患者さん37名、開催回数年間68回、一ヶ月に6件くらいのケース会議に保健師さんたちが参加してくださっているわけです。主催者としてはケアマネージャーが圧倒的に多いわけですが、ケアマネージャーが集めないようなところでも退院時カンファランスかと思いますが医療機関で21件、あと介護保険外の疾患でしょうか地区担当の保健師さんたちが主催し、その他として障害者の支援センターが主催しているものもありまして、合計724名の参集者に教育の機会が与えられているということです。かっての難病ケース検討会の精神がはきちんと受け継がれているということに私は大変感動いたしました。

新潟市で現在利用できる
在宅ケアサービスとケアマネジメント

配布資料:
ALS患者とケアマネージャーのためのらくらくマニュアル
2005年1月作成
2008年9月3版改定

在宅介護支援センター浜浦町
高橋美公永・中村文江・奥中祐次・
矢久保玲子・小林麻子・瀧澤康子・堀川楊

新潟市で現在利用できる在宅ケアサービスとケアマネージメントの方法は、付録の資料を御参照下さい。これは私どもの在宅介護支援センター浜浦町で、2005年に厚生労働省の班会議の研究で作ったものなんですが、年々変更の度に改訂しておりまして、介護保険、身体障害者の自立支援法、難病の諸制度、その他のインフォーマルなものも含めてALSに対してどんなサービスが使えるか、医療保険サービスも入れて、横断的に並べて書いてありますので、きっとお役に立つと思います。一つひとつについてはそれぞれの担当から説明があるのですが横断的に見ることはなかなか難しいと思って持ってまいりました。



使えるサービスですがケアマネージャー、（スライド）医師の往診、随分昔のものですが、訪問看護の人と一緒に呼吸器の患者さんの気管カニューレの交換をしています。

浜浦町訪問看護ステーション　最近1年の活動実績

利用者：66名　男性/女性:19/45　（医療保険18名、介護保険46名）
新規　21名　終了　22名（入院8、死亡8、入所3、その他3）
入院後の死亡も含め、年間死亡11名（自宅5、病院他6）
年齢別：30～69：8名、70～79：13名、80～89：38名、90歳～:18名
世帯別：単身　19名、　老人のみの世帯　22名、　その他　36名
疾患別：　神経難病22名、認知症15名、脳血管障害12名、筋骨格系疾患10名、悪性腫瘍7名、心疾患5名、糖尿病3名、呼吸器疾患1名、その他2名
医療機器装着状況：
経管栄養12名、尿管カテーテル5名、気管カニューレ2名、人工呼吸器4名（TPPV1名、NPPV3名）在宅酸素3名、IVH　2名
介護度別：
要支援②　1名、要介護①　3名、　要介護②　9名、
要介護③　18名、要介護④　11名、要介護⑤　22名　未認定2名

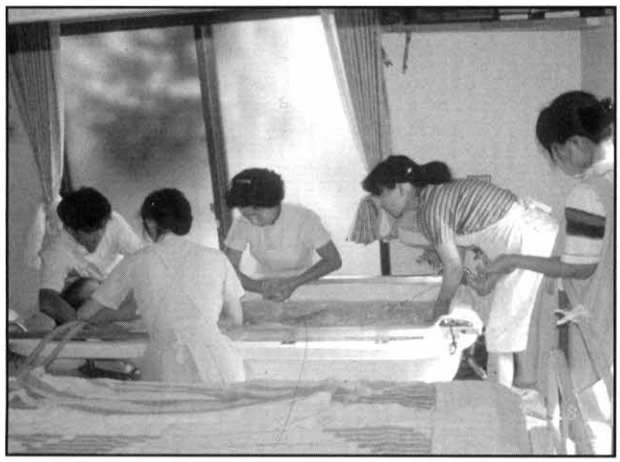
新潟市における在宅患者の
リハビリテーション事情

- 通院リハビリ
- 通所リハビリ
  介護老人保健施設　33施設
  医療機関　12機関
- 訪問リハビリ
  医療機関　8機関
  訪問看護ステーション
- 訪問マッサージ

※各病院で活躍中のリハビリ医の多くが1,2年神経内科研修を受けている。

訪問看護ステーション、（スライド）私どものところの訪問看護の最近１年のおおよその活動を見ますと、66名のうち単身が19名、老人のみの世帯が22名で、３分の２くらいが単身か老人のみの世帯です。難病が22名。いろいろな経管栄養が12名、尿管カテーテルが５名、気管カニューレが２名、人工呼吸器が、気管切開が１名、マスクが３名、在宅酸素が３名、中心静脈栄養が２名というようなことで、結構重症者を看ております。

訪問リハビリテーション。新潟市における在宅患者のリハビリテーション事情ですが、通院していけばリハビリをやってくれるのは当然なんですが、人口80万人に対し通所リハビリができる介護老人保健施設が33施設あり、医療機関が12機関あります。開業していらっしゃるところでもデイケアができるところが結構あるわけですね。訪問リハビリが医療機関として８機関、訪問看護ステーションが数ヵ所、リハビリの人を抱えておりまして出てきてくれます。その他に、病院でリハビリを経験しているマッサージ師の人々が何人かおりまして、その人たちが訪問リハビリテーションをしてくれます。それから一つ大事な事は、各病院で活躍中のリハビリ医の多くが１～２年、信楽園病院などで神経内科の研修を受けておられ―10数年研修制度がありました―、患者さんたちの事情をよく知っているドクターがリハビリ専門の医療機関にヘッドとして多くいらっしゃるということが、新潟で難病患者のリハビリテーションの受けやすさの一つの理由だと考えております。



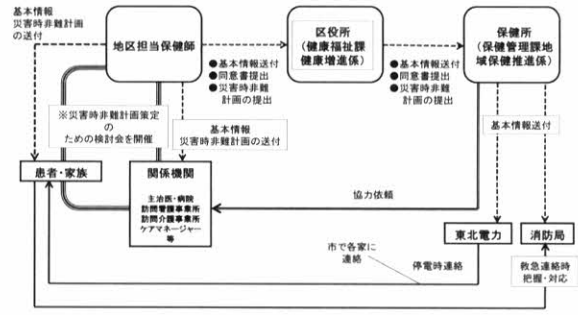
ヘルパーさん。これが移動入浴車ですが、先ほどの選挙に行ったとお話した貸し出し人工呼吸器第一号の患者さん、呼吸器をつけながら、初めて新潟市のお風呂が使えるようになったんですが、それまではポータブルバスを７年間、信楽園病院から運んでお湯を入れて病院と市の訪問看護師が協力してやっていましたが、開放されたその日のスナップです。

後は住宅の改修と医療機器、介護機器の貸し出しです。

施設サービス

○通所サービス
　通所介護
　通所リハビリ
　短期入所、（短期入院も可）
○入所、居住サービス
　障害者療護施設
　介護療養型医療施設
　介護老人保健施設
　介護老人福祉施設
　グループホーム
　地域密着型介護施設
　介護付き高齢者住宅

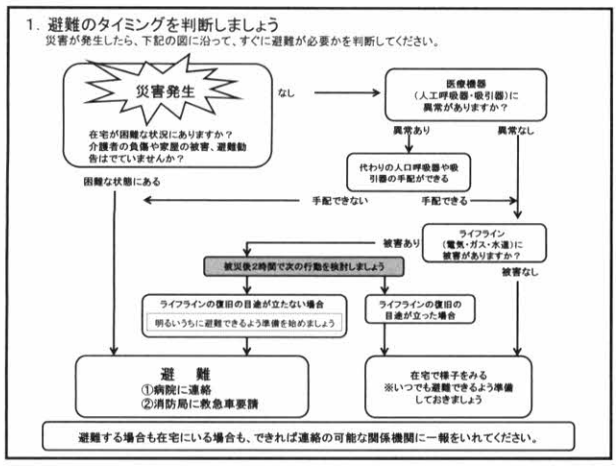
人工呼吸器装着者の基本情報整備と災害時非難計画策定の流れ
平成21年新潟市難病対策連絡会資料を改変



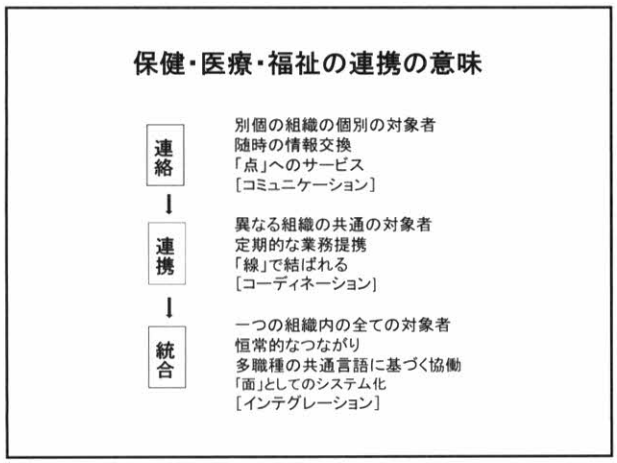
様々な通所サービスと入居サービスがございます。

これらが利用できる諸サービスですが、最後に災害時避難計画を策定しておりまして、患者さんが緊急に地震や大水など災害にあった時にどうするかということを新潟市が中心になって考えていまして、患者さんの家族と主治医、訪問看護やケアマネージャーと相談して、例えば連絡の順番など具体的な方法を決めて、それを区役所とか保健所を介して東北電力と消防局にも連絡がいっております。東北電力には、例えば停電がいつあると分かる時は、患者さんの家に電話がいきます。それから緊急時、患者さんが避難しなければいけない時は、消防局に電話をすれば優先的に運んでいただけるような―非常事態にあっている人が沢山いないから全部うまくいくかどうかは分からないんですが―そういう段取りになっています。

患者さんのところに災害が発生したら、医療機器が大丈夫かを見る、異常があって困難な状況なら病院に連絡し、消防局に救急車を要請して非難する。もし医療機器が大丈夫で、ライフラインが何とかなるのなら、そのまま見ていなさいという指示書が配



られ貼ってあります。さらに誰かしら、訪問看護かケアマネージャーに一報を入れておくことが徹底されるようになっております。



そんなわけで保健・医療・福祉が連携するということの意味を考えてみますと、例えばこの人が退院しますのでお願いしますと外のドクターに連絡する、保健師さんに相談するという、私どもが最初にやっていたのは、一方的な連絡、コミュニケーション、それから異なる組織の共通の対象者に対して定期的に業務連携しながら、線で結ばれるものは連携、コーディネーション。一つの組織内の全ての対象者に恒常的なつながりをもって多職種が共通言語に基づいて共同する、面としてのシステム化、インテグレーション、統合です。新潟市の難病の地域ケアに関しては、市長さんの責任で一応統合化されてきたというふうに考えております。

次に患者さんのケアの具体例を見てまいります。この方は多発性硬化症の患者さんで目が見えなくて、年老いたお父さんと二人で暮らしていました。多発性硬化症というのは今でも介護保険が適応になりませんので、いろいろなサービスを引きだしながらやらなければならないのですが、この方の場合は、当時福祉公舎のヘルパー、住民参加型のヘルパー、病院と市の訪問看護師、ボランティア、日曜は市内に住む妹さんというふうに毎日担当を決めておいて必ず誰かが行く。医療処置、家事援助、点字ワープロの援助とリハビリ、会話、相談相手などをそれぞれが分担して、全員が連絡ノートをつけながらケアを提供し、困った時は病院に連絡するというふうに、19年前に試みた多職種協働です。

症　例　4

53歳　女性　高齢の父と二人暮らし
診断：多発性硬化症（MS）－視神経脊髄型

現病歴：
1968年体幹の感覚障害で発症、'70年に両眼失明、その後脊髄病変の再発を繰り返し車椅子生活となる。
1991年入院中に母が事故死。82歳の父と二人暮らし。新潟市難病ケース検討会で相談。当時福祉公社のヘルパー、住民参加型ヘルパー、病院と市の訪問看護師、ボランティア、日曜は市内に住む妹が各1日ずつ援助。医療処置家事、点字ワープロの援助とリハビリ、会話、相談の相手を分担した。全員が連絡ノートをつける。
1993年頚髄病変の再発で四肢麻痺、全面介助となり、長期入院。
2001年病院で死亡。

コメント：繰り返し再発し、失明したMSの患者。介護保険は今も適応は無い。19年前包括的支援を多職種が協働して行ったが、四肢麻痺になり在宅困難となった。

症　例　5

37歳　男性
診断：遺伝性遠位型ミオパチー（Rimmed Vacuole型）
家族構成：同病の母と二人暮らし
現病歴：
1990年（高校2年）歩行時の足の背屈困難で初診。
前年母が上記診断を受けており同病と診断。
1992年国立大学へ入学。大学3年頃からバス通学が困難。
1996年大学卒業。就職試験全て不合格。母子ともに落胆大きく、母親の運動機能低下に訪問介護4／週、訪問看護1／週導入。周囲の励ましで地方公務員の障害者枠の採用試験に合格。
1997年4月就職。歩行不安定だが自立、車通勤可能。
1998年雪道を駐車場まで歩行が困難。タクシー運転手も歩行介助は不可。地区保健福祉センターにて緊急ケース会議開催。新潟市福祉公社の夜間ヘルパーが朝夕のタクシー送迎を援助し通勤。
5月呼吸困難生じ、1999年国療筋ジス病棟へ入院。休職、退職

コメント：ノーマライゼーションとは何か。在宅医療は限界であったが、進行性疾患を持つ母子が、自力で生存の見通しを立てるまで地域保健師と多職種が協働し支援した。

この方は遺伝性遠位型ミオパチーという筋肉の病気で、特定疾患にはまだなっておりませんが、ALS等と同じように大変な状況で暮らされた方ですが、高校2年の時に発症して次第に進行し、大学を卒業して就職試験を受けるんですが、何処も不合格になりまして、お母さんも病気なんですが、本当に落胆されて、この二人を何とか支えなければということで、お母さんの方に訪問看護と介護を入れ、励ましながら1年経ち、本人は地方公務員の障害者枠の採用試験に頑張って就職できました。ところが私も予想外だったのですが、お母さんがずっと安定しておりましたので、まだまだやれると思っていたのが、

息子さんの方が進行が早くて、翌年には雪道を駐車場まで歩行するのが困難になっていました。タクシーの運転手さんからも歩行介助はできないと言われて、地区の保健福祉センターで緊急ケース会議を開き、新潟市福祉公舎の夜間ヘルパーが朝夕のタクシーの送迎を援助してくれて、やっと通勤が可能になりました。やがて呼吸困難が始まって、結局、休職、退職し、筋ジス病棟に入院になりましたが、この方たちを援助しながら、一生懸命自分の普通の生活を守ろうとする、ノーマライゼーションとは何かということを、学ばせてもらった患者さんです。

在宅医療は限界でしたが、こういう進行性の病気を持つお母さんと子供が自力で生存の見通しを立て、自分から進んでいろいろな制度を取り入れながら、地区の行政職と多職種が協働して支援したという点で非常に有意義な援助をした患者さんでした。

症 例 6

80歳　女性　独居、隣家に息子夫婦。

診断：パーキンソン病、胃癌術後、麻痺性イレウス後
現病歴：
1965年胃癌手術
1991年歩行障害、手の振戦で発症、パーキンソン病として治療開始。
1997年から麻痺性イレウスを頻発し数回入院。訪問看護、訪問介護導入。
　排便のコントロール、リハビリ、生活の援助。以後イレウス無し。
2000年介護保険申請、起きあがり、室内歩行も歩行器でやっと可能。時に
　介助必要。訪問看護週3回、訪問介護と住民参加型ヘルパーとで1日2回、
　連日家事全般を援助。隣の長男夫婦が夜間、緊急時、買い物、受診の援助。
2004年、'06年腸捻転で入院。一時寝たきりとなったが、訪問リハで改善。

コメント：発症後19年のやっと動けるレベルのパーキンソン病患者だが、独居生活の続行を希望。訪問看護による全身管理、ヘルパーと家族の援助、必要時の短期間の入院と在宅リハビリの継続で安定した在宅療養を維持している。

次にパーキンソン病で麻痺性イレウスを繰り返す患者さんですが、発症したのは1991年ですからもう19年になります。やっと歩行器で動ける独居の患者さんで、隣に息子さん夫婦が住んでおられ、訪問看護を週3回、訪問マッサージが週2回、訪問介護と住民参加型ヘルパーさんとで一日2回家事援助をして、隣の長男夫婦が夜間、緊急時、買い物、受診の援助を分担し、今でもどうにか一人暮らしをしておられます。

パーキンソン病患者さんの社会資源の利用状況をお話します。後でこの表を見ていただけるといいと思うのですが、介護保険の始まった時、新潟県パーキンソン病友の会の協力で対象185名で使っているサービスを調べたものと、去年当院外来のヤール3度以上の患者さん52名について調べたものを比べますと、訪問介護が25％くらいで、合計すると

パーキンソン病患者の社会資源利用状況

	平成12年11月アンケート結果 当院全PD患者・PD友の会会員		平成21年6月個別調査 当院患者Yahr3度以上	
回答者数	185名		52名	
社会資源利用なし	108	(58%)	12	(23%)
社会資源利用あり	77	(42%)	40	(77%)
身体障害者手帳あり	0	(0%)	26	(50%)
介護保険認定あり	0	(0%)	39	(75%)
訪問介護	28	(15%)	11	(21%)
訪問看護	28	(15%)	13	(25%)
訪問入浴	14	(8%)	2	(4%)
通所介護	26	(14%)	11	(21%)
訪問リハビリ	13	(7%)	12	(23%)
通院・通所リハビリ	18	(10%)	20	(38%)
短期入所	9	(6%)	5	(10%)
グループホーム入所	0	(0%)	1	(2%)
老健入所	12	(6%)	1	(2%)
長期療養病棟入院	11	(6%)	0	(0%)
一般病棟入院	7	(4%)	1	(2%)
特養入所	0	(0%)	2	(4%)
有料ホーム入所	0	(0%)	1	(2%)
介護器機レンタル	0	(0%)	27	(52%)

60％以上が訪問リハビリや通院・通所リハビリを受けていて、その割合が非常に高いことを見ていただきたいと思います。先ほどのリハビリ事情と関連して、パーキンソン病については1にリハビリ、2にリハビリだと私は思うのですけれど、そういうふうに身体を動かしていくことで運動機能を維持していくことがとても大事で、そこを一生懸命やっているわけです。

症 例 7

症例　50歳　女性　家族構成：夫と子供4人
診断：筋萎縮性側索硬化症
現病歴：
2001年2月雪除け中に右足捻挫。右足背屈不自由に気づく。
　3月右肩挙上困難。5月ALSと診断される。7月より当院。住宅改修。
　9月歩行困難となり訪問診療、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリ開始、
　電動ベッド、電動車椅子導入。自動昇降装置で入浴介助。11月起立困難
2002年両上肢動かず、寝返り出来ず、夜間ヘルパー導入。
　8月ADL全介助。環境制御装置導入（電話、TV、ベッド、ライト）。
　11月NPPV,HOT開始（新潟県呼吸補助器機貸出制度）移動入浴車導入。
2003年ﾍﾙﾊﾟｰ吸引の導入。第1号。
2004年呼吸困難増強し気切して人工呼吸管理TPPV、胃瘻造設。
2006年発熱を伴い白血球著増。急性白血病の合併で入院し死亡。

コメント：限界まで在宅で生活すべく、自立支援を、との希望に沿って介護機器、マンパワー、医療機器を早めに導入したが急速に進行。進行期には訪問診療1回／週、訪問歯科診療1回／月、訪問看護・3施設と行政計7回／週、訪問介護2～3回／日、リハビリ2回／週、入浴車1回／週で協働。

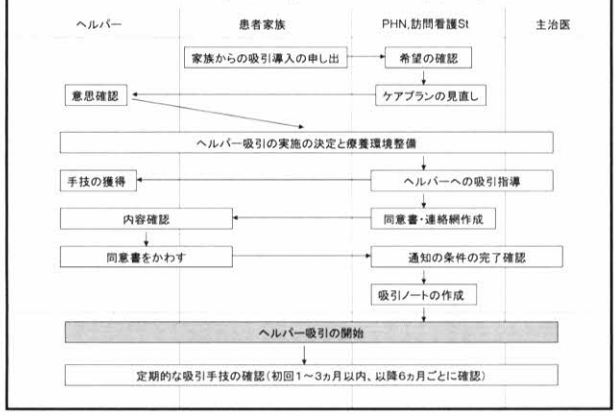
次の方は筋萎縮性側索硬化症で、やはり急速に進み、まだ若くて家族もご主人と学校へ行っている子供さん4人という核家族でした。いろいろなサービスを入れ、自分で医療介護機器も考えて導入していったんですけど、新しい機器に慣れた頃には次の機器をいれなければならないような速いスピードで進み、最後は合併症の血液疾患で亡くなられました。まず鼻マスクの呼吸器をつけ、酸素吸入を入れ、それから気管切開をして、合計で5年数ヶ月で亡くなられましたが、限界まで在宅で生活すべく、自立支援を受けたいという希望に添って介護機器、マンパワー、医療機器を早め早めに導入したわけです。進行期には訪問診療を週1、訪問歯科診療が月1、訪

問看護が、ステーションが二つと病院、それから行政の訪問指導と、看護職が週合計７回入って、訪問介護は１日２ないし３回、夜間も入りまして、リハビリが週２回、入浴車が週１回入っていました。

症例7の週間サービス計画表

		月	火	水	木	金	土	日
早朝	6:00							訪問介護
	8:00		家政婦		家政婦			
午前	10:00	訪問看護	訪問看護		訪問入浴	市訪問看護指導	訪問リハ	
	12:00			訪問介護			訪問介護	
午後	14:00	訪問リハ	訪問看護		往診		訪問看護	訪問介護
	16:00		訪問介護					
	18:00						訪問介護	家政婦
夜間	20:00							
深夜	22:00							
	0:00	家政婦	家族	家政婦		家	族	
	2:00							
	4:00		訪問介護			訪問介護		
	6:00							

ヘルパー吸引導入までの模式図 新潟市'03～



この方の週間計画表です。

この方は私どものヘルパー吸引導入の第一号でした。新潟市の場合は平成 15 年にヘルパー吸引が認められるとすぐにこの方ともう一人別の方が私どもの所で始まりまして、その時も新潟市の保健師さんが大変援助してくださいました。患者、家族から希望が出た時に地区担当の保健師さんと訪問看護師とが相談してケアプランを作成し、ヘルパーさんにやってくれるかどうかの意志を確認し、オーケーが出ると、ヘルパー吸引の指導をやり、これならやれるということで内容を確認して同意書を交わし、始まると吸引ノートを作成してうまくやれているかどうかを訪問看護師がチェックしながら継続していきます。いま事業所が 15 くらい、患者さんも 20 数人の方がヘルパー吸引を受けておられると聞いております。まだヘルパーの仕事として公的に認められていない点は大変難儀だろうなと思いますが、それによって夜間、手伝ってもらうことができるし、家族が誰もいない人でも吸引ができるということは大変大きいわけです。

独居のALS患者への包括的支援

地域のケアシステムでどこまで独居のALS患者を支援可能か

症例8：80歳　女性　東京在住の一人息子が月2日援助

2005年　高齢者マンションで独居中に球麻痺で発症した、前頭葉、側頭葉型認知症を伴う三山型ALS。週3回訪問リハビリ、連日2～3回のヘルパー、週5日昼2箇所からの訪問看護、週2回施設内デイサービスでケア。

2009年3月胃瘻造設。朝夕は経口流動食をヘルパーが介助、昼は胃瘻から半固形食を訪問とデイサービスの看護師が注入。呼吸器装着は望まず、新潟でのケアを強く希望され、呼吸困難が強まったら入院の予定で、それまで在宅ケアすべくケアマネが奮闘中。退院時にサービス担当者会議をし、患者と息子の意志と、緊急時の対応を確認して患者の希望に沿うべく支援者が協働。

一人暮らしの ALS 患者さんにどこまで包括的支援ができるかについてですが、この方は高齢者マンションで独居時に、球麻痺で発症しましたが認知症を伴う方で、早い時期に呼吸器は使わないと決心して文書を書いておられました。サービス担当者会議を頻回におこなって、できるだけそのマンションの自宅でやっていきたいという希望を、東京に住む息子さんもかなえたいと思い、毎月二日間来て手伝ってくださり、あとは次のような支援で支えています。

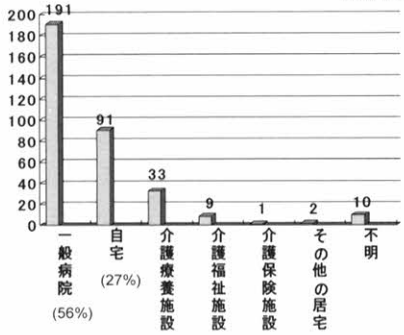
高齢者マンションで独居のALS患者の週間スケジュール

	月	火	水	木	金	土	日
6:00							
8:00				訪問介護			
10:00				訪問リハ			
12:00	訪問看護		通所介護			通所介護	
14:00							
16:00		訪問リハ			訪問リハ		
18:00				訪問介護			
20:00							
22:00							
0:00				訪問介護			
2:00							
4:00							
6:00				家族対応			

朝夕に訪問介護が入り、それから訪問看護がお昼に入って、胃瘻から、昼だけは半固形のものを入れて、朝晩は経口で流動食と半流動のものを食べさせることをヘルパーさんがやってくれて、リハビリが入り、訪問介護がナイトケアもやって、早朝マンションの夜勤の人が安否確認をしてくださるというようなことで支えております。優秀なケアマネージャーがおられて何とかこのスタイルを支えているわけです。

死亡患者の看取りの場所

堀川医院H9～20年　死亡総数341名
（神経難病42名、12.3%）



症　例　9

症例:66歳　女性
診断:筋萎縮性側索硬化症
家族構成:夫と二人暮らし。子供はいない。
現病歴:平成12年11月右手の筋力低下で発症。
2001年1月他院でALSと診断、告知を受けてから当院へ転医。
当初から積極的な延命治療はしないとの強い希望あり。
2002年9月転倒後歩行できず、訪問診療、訪問看護開始。
2003年3月呼吸困難感、嚥下障害出現。HOT開始(0.5L/分)。痙縮、拘縮で痛みが強く本人、夫とも不眠。モルヒネ座薬＋内服薬使用し有効、訪問リハビリ導入。 6月より順次夜間に支援費制度の自薦ヘルパーを導入し、夫の睡眠を確保。11月胃管挿入を承諾。ヘルパー吸引導入。
2004年4月傾眠傾向、反応低下し数日後呼吸停止。全経過3年5ヶ月

コメント:
告知後、早期から自宅で自然に看取ることを強く希望された患者に、夫は在宅ホスピスの提供を希望。訪問リハビリと頻回の訪問看護、支援費による訪問介護で本人と夫の苦痛を緩和し、終末期を看取った。

在宅で看取りをする患者さんの最期のころに一番困るのは、やはり人手の問題です。この60才で延命治療をせず、自然に亡くなりたいという強い意志があって家で看ることにしたんですが、ご主人が夜も眠らず吸引をしなければいけなくなりました。そのご主人の介護を代わってくれる人を探して、当時あった支援費制度で自選ヘルパーさんを導入しまして、ご主人の睡眠を確保していったわけです。

症例9の週間サービス計画表

		月	火	水	木	金	土	日
早朝	6:00							
	8:00							
午前	10:00	訪問看護	支援費	訪問マッサージ	市訪問看護指導	支援費	訪問介護	
	12:00			訪問看護				
午後	14:00	訪問入浴	訪問マッサージ					
	16:00				往診	訪問マッサージ		
	18:00				訪問介護			
夜間	20:00							
深夜	22:00	支援費による介護派遣						
	0:00							
	2:00							
	4:00							
	6:00							

最初は週一日から、次々と増やしていって、結局ご主人は日曜日だけヘルパーが入らないで自分一人で看ますが、後は日中ご主人が看て、頻回の訪問看護が入り、夜間はそばでヘルパーが付いていてくれるという体制になって、２～３ヶ月頑張りまして、御夫婦の希望通りお家で静かに看取ることができました。

急変が予想されたPD患者さんへの対応

症例10　85歳　女性　パーキンソン病
1995年発症。骨粗しょう症も強く、1999年から転倒、骨折を繰り返し、2007年から鼻腔栄養になり寝たきりとなる。意思疎通乏しく、四肢屈曲拘縮し、時々無呼吸あり。気管切開は希望せず、パート勤務の娘が通所サービス、短期入所、ヘルパー、訪問看護を利用しての在宅ケアの続行を希望。
家族不在時にサービス担当者がケアすることも多く、急変時の対応に不安が大きくなった。
2008年7月、サービス担当者会議で、家族不在時の急変も止むを得ない、自然に任せてよいとの家族の意思確認。急変時の連絡網を再確認。
2008年11月施設で短期入所中に心停止、呼吸停止して発見された。看護師が心臓マッサージ、酸素吸入し、主治医が往診して死亡を確認。

それから急変が起き得るパーキンソン病やＭＳＡの患者さんがあるわけですが、そういう方たちの場合でも、全て緊急の時に救急車で運ばなくても、自分たちが看取ることがあってもいいのではないかということも考えられまして、家族の方から是非在宅で看ていきたいという希望が強くあった場合には、例えばこのパーキンソン病の患者さんのように、ヘルパーさんのいる時にパート勤務のお嬢さんがおられなくても、緊急で具合が悪かったらお嬢さんに連絡をして、その指示で動くというふうに確認しておいた方もあります。お互いにどこに連絡をすればいいかということをきちっと分かるように家の電話の所に置いておいていたのですが、短期入所中に心停止が来まして、そこの人たちも皆状況を知っていましたので、酸素吸入しながら心臓マッサージをして、呼ばれた私が施設に往診をして、死亡を確認して看取っております。

医療型療養介護サービス

- 病院に入院しながら介護サービスを受けられる。
  （看護師からは医療的処置を、介護職からは介護を受けることで、入院での生活の質の向上をはかる）
- 対象となる患者
  - 重症心身障害児（者）　区分5
  - 筋ジストロフィー　区分5
  - 神経難病　区分6
  （ALS等で気管切開をして人工呼吸器を装着した人）

西新潟中央病院：2008年10月より神経難病を対象とした療養介護病床「さくら」を開設（20床）

※障害者自立支援法による療養介護医療　（小池亮子先生から借用）

療養介助員（介護職）とは

看護師の指示のもと
1）日常生活の援助を行う
2）入院生活の環境を整える
3）診療の補助を行う

仕事の内容
1）日中の介護：体の清潔の援助
入浴の介助
身の回りの環境整備
2）コミュニケーションの充実
3）レクリエーション
4）夜間の介護　（小池亮子先生より借用）

先ほど申しました西新潟病院の医療型療養介護サービスですが、ジストロフィーは区分５から、ＡＬＳは区分６から入れるのですが、（スライド）医療と同時に日常業務として介護が受けられる、そしてコミュニケーションがよくとれるように、レクレーションに参加できるように、夜間も介護がうけられるように、色々配慮され、大変良い状況で患者さんが看られております。

看護師が作成する看護計画と別に、
患者さん、家族の希望を取り入れ介護に関する個別支援サービス計画を作成し、日々の介護の充実をはかっています。

1）ベッドサイドでのレクリエーション
2）人工呼吸器搭載可能な車いすでの院内散歩
3）病院内で開催されるコンサートなどのイベントへの参加　など

（小池亮子先生より借用）

これがリハビリテーション、これがレクレーションで、みんなで集まって何かみています。

新潟県難病相談支援センターの設立

2006年7月任意団体新潟難病支援ネットワーク設立
新潟県、市、大学、医療機関、各患者会、福祉事業所、ボランティア組織から関係者が個人として参加。

2006年8月NPO新潟難病支援ネットワーク設立（理事長西澤正豊神経内科学教授）、11月20日登記。

2006年12月1日新潟県難病相談支援センター運営業務を実施主体の新潟県からNPOに委託。

2007年2月9日独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内に新潟県難病相談支援センターを開所。

こういうふうに県の制度が入って新潟市の難病ケアシステムは一層充実してきています。難病相談支援センターは、2006年に新潟難病支援ネットワークを作って、そこへ県が委託し、国立西新潟中央病院に宿を借りて相談業務等をやっていくというスタイルを取りました。

新潟県難病相談支援センターの活動

2007年2月～2009年12月

- 相談支援、情報提供：相談員7名、相談件数2881件（新規1102件、継続1779件）
- 患者会育成、交流会：患者会活動への参加、交流会の場の提供、患者会との懇談会
- 啓発事業：医療講演会、交流会、上中下越で年3回
- 研修会：パソコンボランティア養成講座（月1回）、ピアサポート研修会、難病事例研修会（専門職対象）
- 情報収集と提供：就労生活支援セミナー（職安、職業センター職員も参加）

業務内容ですが、相談支援が、２年10ヶ月くらいの間で合計2800件ほどの相談があり、患者会の育成とかいろいろな講演会、パソコンボランティア養成講座とかピアサポート研修会など、専門職相手の難病事例検討会が年に２回ありますし、こういう教育機関として非常に大きな働きをしております。就労生活支援セミナーがあって、これは個別に分科会などで発表があります。

新潟県難病医療ネットワーク

- 2007年難病医療コーディネーターを設置（新潟大学医歯学総合病院神経内科に委託）
- 難病医療拠点病院・新潟大医歯学総合病院
- 基幹協力病院・14、一般協力病院・36
- 入院調整、療養相談に対応（20年度61人）長期入院、レスパイト入院、在宅支援等
- 医療従事者研修会の開催(上・中・下越)
- 難病医療連絡協議会設置

これが研修会の状況で、こういった研修会がいろいろあります。

難病医療ネットワークも県の仕事として全国的にあるわけですが、そこでも入院調整の他に医療従事者研修会が上越、中越、下越で年３回開かれておりまして、そういう人を育てるということが結構うまくやれていると思っております。

結　語

- 治療困難で生活障害の重い神経難病等の患者でも、包括的、継続的なケアの提供でQOLは上がる。医療保険、介護保険、自立支援法、難病の諸制度を適用させ、地域で多職種が協働することが必要。
- 患者の生命維持と、介護する家族の生活の維持の間に公平性が保たれるよう配慮が要る。
- 患者と家族のニーズを引き出し、行政、民間の多職種の多くの人材を育て、地域の医療福祉の問題点を指摘して政策提言をし、社会資源の増量、改良を可能にした1989年発足の新潟市難病対策連絡会と難病ケース検討会、毎年の難病患者アンケート実施の意義は大きい。
- 2006年以降の新潟県難病相談支援センター、難病医療ネットワークの活動を得て、新潟市の草の根的な神経難病患者の地域ケアシステムが、更に有機的に統合されつつある。

結語ですが、治療困難な患者さんたちにも包括的、継続的なケアの提供でＱＯＬを上げることができる。患者の家族を支えることもできる。そして患者と家族のニーズを引きだし、行政、民間の各職種の多くの人材を育て、地域の医療、福祉の問題点を指摘して、政策提言をし、社会資源の増量・改良を可能とした新潟市難病対策連絡会と難病ケース検討会、毎年の難病患者アンケートの実施の意義は非常に大きいものがあります。2006 年以降の県のいろいろな仕事によって、更に私どもが長年みんなで育ててきた草の根的な神経難病患者の地域ケアシステムが、こういった県の援助を受けることによって、更に有機的に統合されつつあることを痛感いたしております。

座長：堀川先生どうもありがとうございました。せっかくの機会ですので、もし会場の皆様でご質問あればお願いします。

今井：我々は先生の後ろ姿を見て、20年前から勉強させていただいております。今日お聞きしたいのは、先生が新潟市の開業の先生で、ＡＬＳのここら辺までは開業でできるよ、というふうにおっしゃいましたが、そうすれば、何を専門病院に期待をされるかという一点だけ教えていただければと思いますがいかがでしょうか。

堀川：難病一般についてでよろしいですか。診断の確定ですよね。それから治療方針を、ある程度の見通しを立てていただいて、節目節目に手伝ってもらう、例えば胃瘻を作るとか気管切開をするとか、例えNPPVにしても、最初から家で導入することはできなくはないんですけれど、やはりなかなか大変なんです。だから少し目処が立つまで、1週間くらい、入院させて試行していただき、それでうまくやれそうかなというところで引き受ける、というふうにやると流れがうまくいくと思うんです。そういう、ずっといなくてもよい患者さんであれば、そのように節目節目に入れていただく。それと後は合併症の治療。それから病状が困難な問題を抱えてきた時のいろいろな診断と治療ですね。そういったところが大きいのではないかと思います。

それから独居の患者さんは、方針が決まって、これはもう外で見られるということになれば、先ほどのマンションで暮らしている人なんかも何とか今のところやれそうなんですけれども、本当に呼吸が悪くなってきた時に、自宅でやるのはやはり厳しい。それはまえもって専門の病院に、この人がいつ行くかもしれませんと紹介をして、カルテを作っておいていただいて、お願いしてある。いざというときにはそこで。方針をある程度は皆で話し合った上でお願いする、というふうな、ＡＬＳに関してだとそんなことになります。その他の病気についても、似たりよったりだと思います。私たちができることには限りがありまして、複雑な問題はお願いしています。

今井：これから専門病院としてどうしてもやっていかなければならない大きなテーマは、オートノミーをどうやって神経難病患者さんに育むかという医療的側面の支援だろうなというふうに私は思っております。

堀川：そこまでやっていただければ凄く有り難いと思っております。

ＡＬＳ協会事務局長　金沢：パネルで、新潟市における医療・保健・福祉の連携というのがあったと思いますが、その中で二重構造ということで新潟市、難病ケース会議と難病対策連絡会の関係はどうなっていますか？

堀川：難病対策連絡会というのは新潟市の仕事として、なんとか諮問委員会みたいな、そういうちゃんとした会議なんです。

金沢：それでお聞きしたいことは、そのケース検討会は誰が主催してやっているのか、なかなか他の県なんかでも難病対策協議会とか、設置はされていますが実態として私ども患者会とかで聞くとあまり動いていないという面もあります。全部が全部とは言いませんけれど。新潟県ではそういうことがやられているというか、うまく循環しているというか、患者さんのところまで巡って、きわめていいと。誰が指導してやっているのか知りたいのが一つ。もう一つは保健所ですが、各都道府県の保健所の業務が介護保険ができてから後退しています。特に神経難病の患者さんに関しては公的な形でフォローするところはそこだけなんてす。ケアマネジャーというのはどうしても民間ですから。そういう面で新潟市の場合に、保健所の保健師なんかが協働という中でどういう役割を担われているのでしょうか。

堀川：私もそこが新潟市のシステムがうまくいっている一番の理由だと思っています。最初日本ＡＬＳ協会が始まった頃に、保健所の保健師さんたちが県支部の個人会員として大勢参加されていました。難病は県の管轄の保健所、保健師がみるというきまり

だったそうで、新潟市の場合は新潟市単独の保健所が担当していましたが、そこの保健師さんたちが、椿先生が代表をしておられた日本ＡＬＳ協会の会合などに個人的に参加してくださっていたという歴史が大きかったと思うんです。それで県内の各拠点におられる保健師さんたちと当時から顔見知りで、いろいろ連絡しやすかったということもあって、私たちにとっては保健所の保健師さんたちと一緒に仕事をするのは当たり前のことだったわけです。そしてその後、新潟市への陳情で、難病対策連絡会はもともと市の仕事として設置されていたところに、ケース検討会を下部組織として作ってもらい、その時に、保健所が事務局になってくれました。保健福祉課ですね。そこで事務局として働いた保健師さんたちが非常に自発的に行動してくださったということなのではないかと思っています。介護保険になってケース検討会がぽしゃりそうになって、どうしたらいいかなとその保健師さんたちと相談した時にも、さっきお話したような形で、担当者会議に自発的に出てくださった。いろいろなところで私たちも声をかけてお願いしますと言って来ていただくわけですけれども、特に介護保険に入らないような難病では、保健師さんたちがケアマネジャーの役割を果たしてくださっている患者さんが沢山いるのです。そういう保健所の女性群のパワーが素晴らしかったんじゃないかと今とても思っております。竹内先生はじめそれを理解して、この20年、ずっと保健師さんたちの仕事を認めてきて下さった上司の方々のご援助も大きかったと考えております。

日本ＡＬＳ協会鹿児島県支部　里中：医療型療養介護サービスと先生のパネルにあったものについてお尋ねをしたいのですが、これは新潟県独自で、病院に入院しながら介護サービスを受けられる制度を作られたのですか。

堀川：新潟県独自ではないですよね。中心になって作ってくださった西新潟病院の神経内科の小池先生に御説明頂きます。

西新潟病院神経内科　小池：医療型介護サービスは障害者自立支援法に基づくもので、元々筋ジストロフィー病棟では従来から導入されていまして、筋ジストロフィー病棟ですと区分５の患者さんから対象になって、入所患者さん２人に対して１人の割合で介護職が付くというサービスで、神経難病に関しましては、区分６の気管切開をして人工呼吸器をつけている患者さんを対象とするということで、最小実施単位が20床で、これは国の制度として認められているもので、国立療養機構では当院の他に鳥取医療センターだとか南岡山病院とかで行われていますし、筋ジストロフィー病棟のある病院では、筋ジストロフィー病棟の患者さんが主体ですけれども、一部、神経内科の患者さんもそこの病棟で、利用されているというお話もお聞きしております。

特別講演 II

座長

日本難病・疾病団体協議会　伊藤 たてお

講演

1 「全国難病センター研究会の７年を振り返って」

厚生労働省社会保険審査会委員
（全国難病センター研究会前会長）　木村 格

2 「全国難病センター研究大会の今後の課題」

東北大学病院神経内科
（現国立精神・神経医療研究センター、2010年４月異動）　糸山 泰人

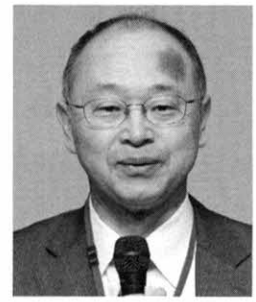
3 「難治性疾患対策に関する現状と課題」

厚生労働省　健康局　疾病対策課　課長補佐　大竹 輝臣

座長
伊藤 たてお 氏

発表 1
木村　格 氏

発表 2
糸山　泰人 氏



発表 3
大竹　輝臣 氏

座 長

特別講演をはじめます。今回は３人の方にたいへん短い時間で申し訳ないのですが、特別講演とご挨拶を兼ねて続けたいと思います。

はじめに、前会長の木村格先生から、発足以来ずっと会長をしていただき、７年間を振り返ってお話いただきたいと思います。

特別講演Ⅱ－1

「全国難病センター研究会の７年を振り返って」

厚生労働省社会保険審査会委員（全国難病センター研究会前会長）　木村　格

皆さんおはようございます。

全国難病センター研究会の会長としての役割も、前回の盛岡大会で終ったかなと安心しておりましたが、最後に、このように会員の皆様に改めて御礼を申し上げる機会をいただきましたこと、事務局を初め、皆様、本当にありがとうございます。

実は、２日前に、事務局から「７年間を振り返って」という題で元会長の講演が入ってますよと言われたのですけれども（笑）、東京に引っ越してしまったし、難病センター研究会関連の資料はまだ全部仙台にあるので、ここに来る前にいろいろ探したのですが、肝心のものがなく、何とかこの場をしのぎたいと思っております。でも、最初の５分程、少し振り返って考えてみたいと思います。

■誰かに話したい、相談したい

人はだれでも本当に困った時とか、苦しい時というのは一人きりでそれを解決するのは本当に難しいですね。これは病気や障害であっても、また年をとっても若くても全く同じだと思います。そんな時に傍に信頼できる、あるいは話しやすい、あるいはもっといいことは、お互いに気持ちが通じている人が一緒にいれば本当に助かることだと思います。

お話をして受け取っていただくだけでも、その時に問題が解決されなくても、一緒にこれから考えていこう、このようにすれば何とかなるかもしれない、待つことができる時間を創って、少し心の余裕として受け取ることができれば、また新しい道が開けていくのかなと思います。

難病や障害を持っている人というのは、僕はいつも強く感じているのですが、他の人よりも何か強い強い心を持って、毎日を生きているんだなと思います。そして、毎日を生活するその中でいろんな事に遭遇したり、いろんな窮地に陥ったりするということがたぶん何倍も何倍もまた多いのではないかなというふうにも感じています。

難病についてあらゆる相談事や支援を求めることに対して、これを一つひとつ受け取って、一緒に考え、一緒に解決していこうという、そういう窓口が私たちが今実践している「難病相談支援センター」です。そして、病気を持っている人も、同じ病気を持っている人と話がしたい、同じ気持ちを共有したい。こんな事はこんな風に工夫をすればやりやすいとか、一緒に試しにやってみようとか、そういう交流が非常に大切で、そういう機会の場を作る。それはオアシスであるとかサロン的なものとか、センターによって随分工夫をされ、それぞれに雰囲気は違うと思いますけれども、そういう場を準備し、受け入れる姿勢が大切な役割です。

■全国難病センター研究会の設立

この難病センター研究会、思い返しますと、実に７年になります、平成15年です。これは古いスライドですけども、国会議事堂の裏側にある衆議院議員会館の中の小さなちょっと汚い会議室で、皆さん方に集まっていただいて設立総会をしたわけです。

あっという間の感じもするし、あれからずいぶん長い時間がたったなあという感じもしています。その時には、北から北海道、岩手には既に難病センターがありましたね。名古屋も医師会が中心になってありました。それでも全国に僅か１０ケ所にちょっと足りないくらいのセンターが活動していました。３年間の間に全国全ての都道府県に広げて行くという

ことで、これは大変な仕事であり、大切なことだなあと決心したことをいま思い出しております。

それから、今改めて感じることは、この設立総会を開くまでに、たぶん伊藤たておさんが非常に苦労されたのだと思います。超党派の個性的な国会議員の先生方をおまとめになり、何よりも全国で活躍されている皆さん方のように、それぞれの難病の団体の方、支援の団体の方、国会議員の方よりも、もの凄く個性豊かな方たち（笑）ですから。そういう難しい方々をしっかりまとめて、一緒に考え、一緒に歩んで行こうと、これはさぞかし大変なことだったでしょうね。

それから私たちのように、突然参加することになった医療関係者とか研究者の方も、何も分からない状況で集まったわけで、良く考えてみますと、事務局長の伊藤さんにはずいぶんお世話になってこれまで導いて来ていただいたなと感謝しております。

それからのセンター研究会の素晴らしい展開のことは皆様がよくご存じのとおりです。各都道府県が競いあうようにして立派な難病センターを次々と誕生させてきました。４年たった頃には、全ての都道府県で開設できました。厚生労働省疾病対策課の大竹先生が今日お見えですが、行政だけでは絶対できないことが、当事者が自主的に歩み出した、それぞれの地域で皆様の力があるということ、そしてそういう方々が行政を動かして、あるいはいろいろな団体を動かして、一番難しい難病医療ネットワークの先生方を動かして、設立できたのだと感謝しております。

■全都道府県でセンター研究会開催を

難病センター研究会開催につきましても、年に２回と決めましたので、苦しいこともありました。それでも１回も休まずに１年に２回ずつやってきたのです。そしてもっと凄いことは、このように毎年毎年、センター研究で発表した内容が講演集として立派に刊行され、記録されているということ、これは本当に驚異的なことだと思っております。

これから次回、次々回、多少の困難があるようですが、あまり難しく考えずに、是非当県でと手をあげていただければ、やってみると、お金はそんなにかからないと思うのです。皆の輪が強まるし、きっと地域の支援や難病ネットワークとか、いろんな方のネットワークが成熟して、そして患者さんのために結局は大きく貢献するだろうと思います。

これから、大竹先生のお話があるかと思いますが、一つお願いを致したいと思います。それは、厚生労働省主催で、難病相談支援員の役割や資質の向上、それぞれが毎日やっていることがどう評価され、どう効果を挙げているのかといった自分の行為に対する評価の会議を開催いただき、会議旅費も厚生労働省から出していただき、スタッフが旅費の心配をしないで資質の向上や意識の向上が図られれば大変よいと思います。その際に、この難病センター研究会を同時に開催し、旅費を節約できればなおさら良いと思います。実際には、大竹先生からもっと良いお話があるかも知れませんが、それは後のお楽しみにしていただきたいと思います。

■糸山新会長のもとで益々の発展を

新会長として、糸山先生のご挨拶がございました。先生は、僕自身最も尊敬をし、心から信頼をしているのです。難病について原因や病態の研究だけではなくて、それを治療するために新しい薬や方法を開発されています。これは本当に素晴らしいことです。最近世界に先駆けて厚生労働省からも巨額の研究費もいただけて今、研究がどんどん進んでいるとお伺いしています。先生のもとで新しい難病センターの運営ができること心から期待しております。そういう非常に忙しい素晴らしい先生を会長に説得できたということが僕の、まあ、一番大きな功績かも知れませんね（笑）。

■幸せのための１０ケ条

さて、残りの 10 分程は難病を少し離れて、皆様

方に最後のはなむけとしてお話をしたいと思っています。

今日は、会場にはお若い方ばかりで、あまり老いとか、老後とか考えることはないかもしれませんけど、最後には誰でも年をとり、でも健やかに幸せに生きたいと思いますね。この幸せのための１０か条についてお話をし、そしてお別れをしたいと思っています。

第１条　悩み続けないように

第1条　悩み続けないように

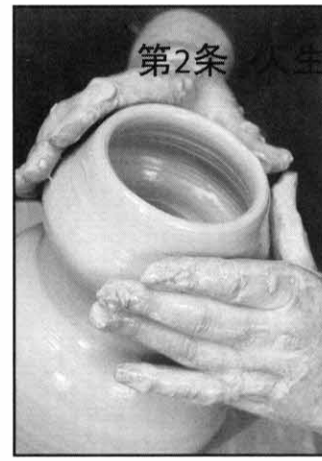
苦労や悩みのない人生はなく、次々に起こる問題を解決しようと毎日努力を続けるのが人生であろう。若い時には力があり、七転び八起きができるが、高齢になってから苦労が重なるとつぶされてしまう。時には余りこだわらず、発想を転換してゆっくり待つ姿勢も大切である。天は人に耐えられないほどの試練は決して与えないといわれるから。

人生には悩みというものは避けられないことです。一つ悩みが解決してもまた次の新しい悩みが、それはそれで楽しんでいる人もいますけれど、やはり僕くらいの年代になりますと次々にいろいろなことがあると、もういいかと思ったり、諦めたりしてしまうことがあります。もういいかと思って諦めると結構うまくいったりして、これは、あまり悩み続けないで少し時間をおくということが時には大切で、僕自身もこれから気をつけていきたいと思っています。

天は、人にその人が耐えられないような試練・苦労は絶対に与えないのだそうです。その人がこの位の苦労はあってもやれるかなと思って与えるのかもしれません。そういう意味でこれからも少しずつゆっくり僕もいきたいと思っています。

第２条　人生に楽しみを

皆様方はいろんな趣味を持ったりいろんな能力を生かして楽しんでいると思います。僕は楽しむことというのは、日本人はある意味では不得意なんだと思います。ですけれども、やはり楽しみって必要だと思います。昨日も移動するバスの中で、この研究



第2条　人生に楽しみを

- 身体に運動が必要なように、脳をよく働かせるためには快適な刺激が必要。悩みは脳に不快な刺激を、仕事であれ、趣味であれ楽しみ・喜びは快適な刺激になる。
- 趣味は人の輪を広げ、精神生活を豊かにする。若い時から自分の本当に好きなことを見つけ、育てることも大切。

会に参加するのは旅行するようなもので楽しみだとおっしゃった方がいらっしゃいました。やはり勉強と楽しみと二つあれば一番いい会ですよね。趣味というのは人の輪を広げますし、いつまでも社会から隔絶しないように社会の中に参加するということが大切だと思っています。

第３条　社会や家庭での役割意識

第3条　社会や家庭での役割意識

- 小さなことでも社会や家庭での役割を持ち、自分が大切な人であり、必要とされている意識を持つこと。

周囲はどんなことでも役割が果たされた時にはそれを十分認め、賞賛すること。誰にも社会承認欲があり、認めてほしいと思っている。

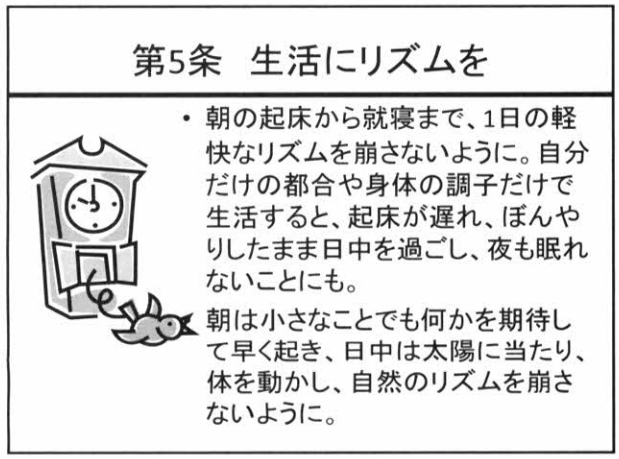
岩手の報告集を見ていましたら、役割を持つことがとても大切だということ書かれてました。僕もずっとそう思っています。どんな人でも少しその人の役割があって、その人が何か役に立つこと、皆のためになることがあったら、皆でアプローチする、凄い、よくやった、皆助かっているんだということを言葉で表現する。言葉で表現したり、態度で表現しないと分からないんです。やって当たり前だというと、誰でも、多分だんだんやらなくなってしまいます。人は褒めて、褒めて、褒め殺しにして、そうして頑張っていただく。そうすると意外とやっちゃうんですね。いままで僕なんかもその手に随分のってきました。社会に、あるいは人に認められたい、

承認して欲しいという気持ちは、いくつになっても変わらないものです。

第４条　若者の考えを理解しよう

若者の考え、あるいは自分とは少し違う考え、これは障害を持つ、病気を持つと特にそう感じます。なかなか気持ちとしては、決して垣根はないんだ。同じに感じるんだと思うんですけど、実際、本当にそうかなと思うと、まだまだやはりあるような気がします。本当の意味でどういう人ともおつきあいができる、考えが受け入れられるということは本当に大切かなと思っています。何やかにや言っても僕たちの年代の人はもうすぐ介護のお世話になりますし、お世話になるのは若い人にお世話になるのです。だから、僕は若い人にはもう逆らわないようにしているんです（笑）。

第５条　生活にリズムを



これは当たり前のことですね。

第６条　手をよく使いましょう

これもそうです。手を使うということは、頭を使うことだと言われます。今、暖かくなりましたけど、朝寒い時には、ふとんから手を出して動かしていますと、目が醒めてくるんです。それから授業中に眠い時とか、こういう講演で眠い時、手を動かしていると、パッと目覚めるんです。脳の循環が良くなるんですね。眠い方はぜひやってみてください。

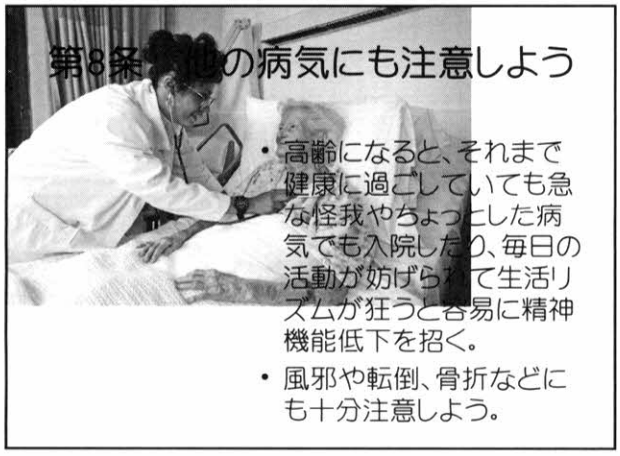
第７条　歩きましょう

歩きましょう、ということは、単に歩く行為だけではなくて、歩くということは、ある意味で人生を歩むということだと思います。僕たちが若いころ、プロポーズする時に、僕と一緒に歩いてくれませんか？っていうことを言った方がいらっしゃいましたね。人生というのは、平坦な道だけじゃなくて、ぬかるみもあり、坂道も、時々穴があっておっこったりとかもあります、それから足をけがしてゆっくりしか歩けないとか、あるいは車椅子になってしまう。そういう時にも、いつでも同じ方向に、同じスピードで歩んでいくっていうこと、それがやっぱり

基本かなと思います。先にどんどん走っていってもいけないし、あとに残されるのも辛いですね。特にこの頃思うのですが、僕たち夫婦も年をとってきて、いろんなことで速度や方法が行き違うんです。でもやはりペースをあわせないと大変なことになるんです。将来のために、ペースをあわせながらということも今努めているところです。運動の方も大切なんだけども、そういう意味で共にゆっくり歩くということが基本かなと思っております。

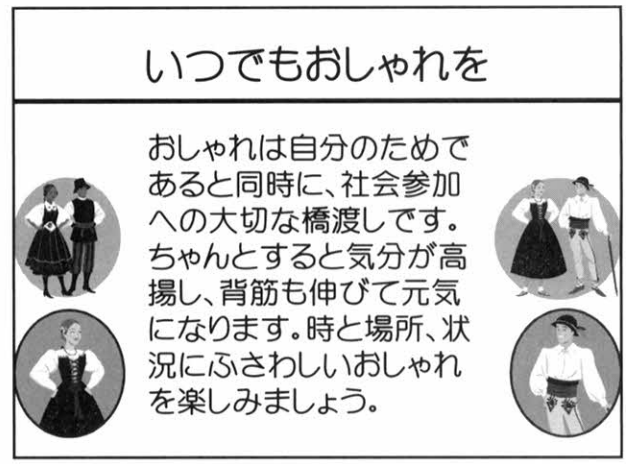
わかい時にはそれぞれ勝手な方向に空を飛んでいてもゆっくりと同じ方向に、同じペースで歩み続けよう。人って最初すごい情熱がある時は、お互い向き合うことが多いと思うんです。向き合って同じことあると思うんです。だんだんそれだけでは人生というのはうまくいかないで、同じ方向に行くということ、同じ方向に向くということも大切かなと思っております。

第８条　他の病気にも注意しましょう



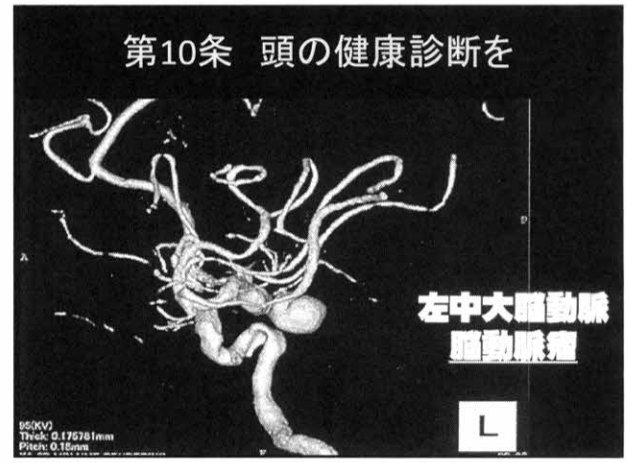
病気を持っていると、例えばＡＬＳの方でも、僕は健康だよ、ＡＬＳ以外はすごい健康なんだよ、とおっしゃってくれます。でも、他の病気になることも考えなければいけません。ですから、こういうことも大切かなと思っております。

第９条　いつでもおしゃれを



第９条、本当は、「お酒を飲み過ぎないように」、だったんですけど、お酒はお酒で、それはいいかなとこのごろ思うようになりまして、こんなことになりました。新潟のお酒は本当に美味しかったですね。

第 10 条　頭の健康診断を



頭の健康診断もしてくださいということです。

■みんなでやれば

みんなが一緒にやれば、病気でも障害でも、年をとっても、社会的な困難も、僕はみんな克服できると思っています。克服して、何を求めるかというよりは、克服しているその途中、毎日毎日の努力、目標に向かう姿勢がとっても大切だと思うんです。その中からすばらしいことが生まれ、また新しいエネルギーが生まれてくるのだろうと思います。いつも僕思うのですけど、幸せというのは、他の人との比較ではないと思います。あの人がこうだからこうだ、それをいいから幸せか？そうじゃないんですね。本当に自分は幸せかというと、自分が自分のことを幸せだと思わないと、絶対幸せじゃないと思うんです。だから、幸せというものは、自分の心の中に生まれて、そしてそれを自分自身が育てていくのかなと、この頃、少し感じております。

これから皆様にたくさんのご幸せが訪れますように祈っております。

全国難病センター研究会のますますの発展を祈っております。

■雪裏占春天下魁

最後の、おまけのおまけですけど、僕は茨城県の水戸というところに生まれました。水戸は天下の副将軍徳川斉昭公が創った藩校弘道館と梅の名所後楽園があるんです。もうそろそろこの季節は梅も終わりで、桜になるんですけど、その弘道館に小さな、高さが１メーター５０くらいの石碑があり、そこに斉昭の漢詩が書いてあります。

「せつり、はるをしる、てんかのさきがけ」、と読みます。深いふかい、雪の季節の中にあっても、梅が一輪咲くことによって、みんなに春が来たぞ、暖

かないい季節が来たぞ、幸せが来たぞ！そういうものを伝えるさきがけとなっているというふうに謳っているんだそうです。

みなさんは、それぞれ地域や団体の代表であり、チームの要ですね。それぞれの分野でご活躍中だと思います。難病のためだけではなく、みんなが幸せにすごせるために、みんなの先駆けになるよう、人の幸せの魁としてこれからもご活躍、また頑張っていただきたいと思います。

本当に、長いあいだありがとうございました。

伊藤：木村先生、本当に７年間ありがとうございました。心から感謝申し上げたいと思います。先生はこの会長を退かれても、この研究会にはずっと参加をしてくださるといったので、最後です、と言ったのはどういう意味かなと思うんですけど・・。会長として最後ですね。今後もご参加いただけるので、よろしくお願い申し上げます。

特別講演Ⅱ－2

「 全国難病センター研究大会の今後の課題 」

東北大学病院神経内科（現国立精神・神経医療研究センター，2010年４月異動） 糸山 泰人

新たに会長に就任させていただきました糸山です。よろしくお願いいたします。

今伊藤さんが言われたように、本日の私の挨拶のタイトルは、「これからの難病対策と研究会の今後の課題」という大変重たいものです。まさに伊藤さんの頭にある悩みをここで、答えろということだと思うんですけど、とてもできません。今日は挨拶というよりは、私の今まで難病に関与してきた研究や考えを中心にご紹介させていただきたいと思っております。

木村格先生からのお話にありましたように、平成１５年にこの会が始まりました。木村先生が会長となって、私に副会長をするようにと言われた時、私はすぐにお引き受けさせていただきました。それはもう、木村先生がおられるから大安心なんですね。こんな名会長は世界探してもいないんだと思いますし、今もそう思っております。そのあとをついで今度、会長をするようにと言われましたので、私としては責任を感じております。木村先生の築き上げられたこの会の役割というものを是非続けていきたいと思っております。また、副会長には私に代わりまして、今度新たに西澤先生が就任していただいたということで、これは私たいへん心強くありがたく思っております。

西澤先生は自治医科大学の神経内科におられた頃からよく知っている先生で、一流の科学者でありながら、常に患者さんの悩みとか、患者さんの会のいろんな役割を理解して努力されていた先生です。それは私いつも感心し、頭の下がる思いでみておりました。新潟大学の教授になられてからも、その姿は全然変わらずにやられております。その先生が副会長に加わっていただいたということは、たいへんありがたいと思います。先生、どうぞ今後ともよろしくお願いいたします。

私は神経内科医なものですから、本日は神経難病を中心に話させていただきます。私の神経難病との関わりは１７年前に九州大学から東北大学に移った時から始まります。その頃は大学にいる先生方の間には、難病とか分からない病気にはあまり研究するなよと言われていました。原因が難し過ぎて研究すると業績は減るぞとよく言われました。しかし、東北大学にいきますと、たいへん難病に熱心な先生方が沢山いまして驚きました。しかも、研究のみならず難病の医療にも熱心なのには感心しました。

その頃に東北大学で難病中の難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）の原因遺伝子が発見されました。それと時期を合わせるように宮城県で神経難病のネットワークをつくろうじゃないかという話が同門の先生方のなかから自然に湧き上がってきました。そういう時期に東北大学に来たことは非常に幸せなことだと思いました。

それからは東北大学では神経難病に対して３つのことを柱として立てました。１つは、大学研究者は難病患者さんの病気の原因を見つける研究をしなければいけない。次に原因を見つけて論文をたくさん書けても、それを薬にしなければ意味がないので創薬研究も大学で責任をもとう。それと、３つ目の柱としては今現実に悩んでおられる患者さんに、大学であればできる医療をしなければならない。という考えでやってきて、１５年以上になってます。

その成果の１つとして、ALSの新薬の開発に今つながっています。これはALSの原因遺伝子を見つけ、その異常遺伝子を用いてALSの動物モデルをつくって、どの薬が一番ALSに効くであろうかということを研究してきました。それらのなかでもHGFという候補薬が本当にその動物モデルに効くことを確かめました。そこからこれを本当の薬にするためには、実に大変な努力と苦労が必要です。大手製薬メーカーは全然頼りになりません、こういう新薬開発には頼りになるのはやはり国、厚労省、また文科省であって、いろんな研究費を出していただきました。特に厚労省関係のところからは、巨額なお金を出していただいて、現在はHGFの副作用試験ができて、やっと来年ぐらい後には患者さんに治験として有効

性を確かめられるところまで来ています。

この５、６年の期間は我々の教室員にいわせると、「死の谷」の期間であると表現をします。即ち開発の苦労は多いものの業績もでないので、教授からも誰からも評価してもらえないからです。それにもかかわらず頑張ろうという人たちが、大学にはいっぱいいますので、皆様ぜひそういう医師を応援していただければありがたいと思います。

こういう人々による良い連鎖反応というのは、私はネットワークを作る時にも感じました。大学では研究とか薬開発以外にもすべきことは色々あるはずであるということは多くの大学人は思っております。日本の医療は今算術化された方向に大きく動いていますし動かざるを得ない状況にあります。しかし日本の医療はそうでばっかりではいけないと思います。「医は仁術」というようなところを、皆様からも若い医師の心にノックしていただければ、多くがこれに賛同することを身をもって感じています。

仙台におきましては、すぐさま神経難病医療のネットワークができて、県もすぐに動いてくれました。お役所は縦割りだ、お役所は固い、お役所はなんだという印象をもっていましたけど、直接会ってお願いしてみると、全然そうではない。違う面が一杯あるということを感じました。困っている時は悩んでばかりでなくまず、どこかにぶつかっていかないといろんなことが開けてこないということを感じます。ある意味では悩んでいる時が一番いい時ではないかと思います。そしてそこで解決を求めていくと、必ず何かとつながりが出来てドアーが開いてくれるというのを宮城県の神経難病医療ネットワーク作りを通じて感じました。

人ひとりひとりや、ひとつひとつの病院でスタートしましたが、県が動き始めましたら、保健所の方々があっという間に動き始め、今までの１００倍に近いぐらいの力で活動を得た印象がありました。もちろん難病医療ネットワークの問題は山積しております。

現在、厚労省からは難病全体の全国的な医療体制を整える為の研究班を作ってもらっています。これも今私が木村先生のあとをついで班長にならせていただいて、もう二期６年になろうとしています。私はこれは大変いい研究班だと思っております。これはある意味では厚労省がこの全国難病センター会議の大きな目的というものを後ろで支えてくれているような班ではないかと思っております。

その班のプロジェクト研究も自然発生的にいろいろ生まれてきました。さきほど言いましたように、人々とのつながりというか、悩みを押し込めないでひろげていく、またはノックしていく、そして動いていくところから広がっていくものだと、実感しています。

特に、班でのプロジェクト研究のうち２つの例をあげさせていただきたいと思います。１つは、難病患者さんに対して災害時においてどういう対応をとっていくかの指針を作って欲しいと厚労省から言われました。こんなたいへんな課題を求められて、たいへん困ったんですけども、今回副会長になっていただきました西澤先生のお蔭で二ヶ月ぐらいの短期間に完璧な指針を作ることができました。これには難病患者さんに対して、地震などの災害の事態において、どういうような対応をとるべきかの基本が書いてありますので、これをぜひ全国の関係諸団体に配っていこうと思っております。各県におきまして、色んな災害対策指針はできていると思いますけども、是非皆様にはそこに重症難病患者さんの項目があるかどうかをみていただき、もしなければこの班の西澤先生がまとめた指針を参考にするようにいっていただければと思います。

もうひとつは、コミュニケーションの障害を持っている患者さんの問題を班としてどう解決していけばよいかというようなことを悩んでいます。しかし、これに関しても三重大学の成田先生が、すぐさま全国からそういう問題に興味ある方々を８０人以上も集めていただき、難病患者さんにおけるコミュニケーションというものをどういうふうに解決していこうかという問題点をすぐまとめていただいて提案をしていただいています。

私としてはこの班での活動はあと１年ですので、先程も野原さんにもお願いしたんですけども、班の最後の「まとめ」としてこの班の活動というものをぜひ患者さんや、家族のみなさんからみて、どう映っているとかを知りたいと考えています。即ち将来的にこの様な班が続いていく際に、何が必要かというような声をお聞きし、今後の活動の参考にしたいと考えておりますので、ご協力のほどよろしくお願いしたいと思います。

難病をやりながら、私は実に多くの方々にいろんな力を借りてきました。もちろん今からも難病の病因研究から治療薬の開発、そして医療提供または在宅医療のサポートなどを考えていきたいと思っております。その時はぜひみなさんの力をお貸し願いたいと思います。

私の挨拶をまとめさせていただきたいと思います。もう皆様は感じられておられると思いますけども、難病患者さんの周りには多くの理解ある方々がおられます。県や国の対応は不十分と思われる方がおられるかもしれませんが、私は日本の医療の原点を多くの方が求めておられると思いますし、国や県も含めて多くの努力を費やしておられますので、是非それを信じていただきたいと思います。

もう一つ言いたいことは、患者さん自身が、これらの病気に対して打ち勝つといいますか、難病の人生や病気を悩みながらも乗り越えて、そして自分の生きがいを見つけていただきたいと思います。そこからが難病医療のすべての力というか、我々に対するオーラ、「我々は何をしないといけない」とかそういうところの力が広がってくるものと思います。

今日は、講演ということでタイトルを与えられましたけども、私の今までやってきた研究の紹介をさせていただきました。そして今後もこの会への支援と発展への協力をお願いにしたいと思います。どうもご静聴ありがとうございました。

伊藤：ありがとうございました。これからよろしくお願いいたします。

今年の1月でしたか、糸山先生から、研究班の最後のまとめに、自分たちがやってきた研究が、患者団体からみた評価を聞いてみたいとおっしゃいました。他ではかんがえられない、初めてのことでしたので、たいへんすばらしい視点を持った先生に会長になっていただくことできまして、本当に私どもありがたいと思っております。今後ともよろしくお願い申し上げます。

特別講演Ⅱ－3

「難治性疾患対策に関する現状と課題」

厚生労働省 健康局 疾病対策課 課長補佐　大竹 輝臣

おはようございます。ご紹介いただました厚生労働省の大竹と申します。

木村先生、本当に長いあいだセンターの会長としてご尽力いただきまして、厚生労働省でもたいへん有名な先生でいらっしゃいまして、当然難病だけではなくあらゆる施策に深い関与をしてくださったすばらしい先生で、みなさんご存じの通り、私からみれば雲の上のような先生だったんですが、こうして接してみると本当に気さくなすばらしい先生で、こうしたセンターが発展してきたのも先生の御陰だと思っています。本当に長いあいだお世話になりました。

また糸山先生も、会長に新たにご就任くださいまして、臨床、研究だけではなくてこういった患者活動にも本当にご熱心でいらっしゃって、信頼も厚い先生でいらっしゃいますので、 これからもどうぞご発展にご協力いただけますよう、よろしくお願いいします。

それでは私から簡単に「難病対策の現状と課題」と表しましたが、基本的には予算ですとか今後の課題を中心にお話をしていきたいと思っています。

全体の構成

1　難病対策について（概論）
2　難病対策について（各論）
　①調査研究の推進
　②医療施設等の整備
　③医療費の自己負担の軽減
　④地域における保健医療福祉の充実・連携
　⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進
3　難病対策の課題について

全体の構成として概論と各論を少しお話したいと思っておりますが、ご存じの通り、調査研究の推進、それから医療施設の整備、そして自己負担の軽減と地域における福祉の充実、こうしたことを中心にやっております。そしてＱＯＬを向上した福祉施策の推進というのが五本柱です。

難病対策の現状

現行の難病対策は、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法が未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）という要件を満たす疾患を対象として、以下の5本の柱に基づき各種の施策を実施している。

① 調査研究の推進（S47～）
　・難治性疾患克服研究事業等の研究補助
②医療施設等の整備
　・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業　等
③医療費の自己負担の軽減（S47～）
　・特定疾患治療研究事業による医療費補助
④地域における保健医療福祉の充実・連携
　・難病相談・支援センター事業　等
⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進
　・難病患者等居宅生活支援事業（平成9年～）

非常に歴史のある事業でして、昭和４７年からやっています。そして医療施設の整備とかあるいはＱＯＬ、福祉、こうしたものを適時追加している次第です。

平成22年度難病対策関係予算案の概要

○難治性疾患克服研究事業　　１００億円（１００億円）
根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残すおそれが少なくない難治性疾患に対して、重点的・効率的に研究を行うことにより、病状の進行の阻止、機能回復・再生を目指した画期的な診断・治療法の開発を行い、患者の療養生活の質の向上を図る。

○特定疾患治療研究事業　　２７５億円（２３２億円）
原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病相談・支援センター事業　　２６５百万円（２７５百万円）
難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。
（全国４７箇所に設置）

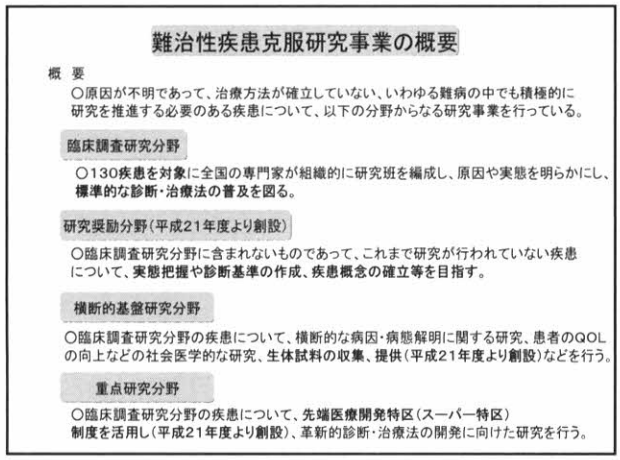
○重症難病患者入院施設確保事業　　１７９百万円（１１６百万円）
都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、新たに、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、難病医療体制の整備を図る。

○難病患者等居宅生活支援事業　　２０７百万円（２０７百万円）
地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。
※（ ）内は平成21年度予算額

来年度の予算ですが、ようやく予算も通りそうな気配でございますけども、治療研究事業に関しまして、研究は１００億をいただいているところであります。ガン、肝炎、インフルエンザ、いろんな病気あるいは医療行政、年金等も含めた研究がある中で、１００億というのは、全体の５分の１以上の額でございますので、その期待の大きさというのが測り知れるというところです。また治療研究事業に関しましては増額、さらにはセンターについては残念なが

ら今回減額となってしまったんですが、これは公務員全体の人件費の枠というのが少しずつ削減されていまして、これに伴う削減とがされてしまっております。特に何かを減らしたというわけではございませんので、ご理解いただければと思っております。

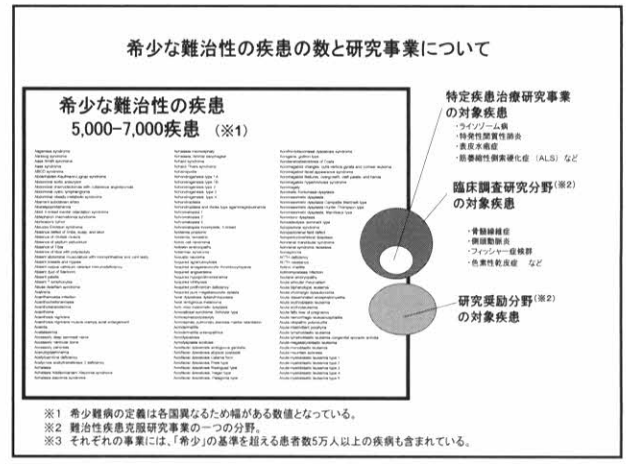
そして重症難病患者入院施設確保事業として１億７千万円の額、さらには居宅生活支援事業として前年と同額の２億円強という額をいただいております。（）内は前年比です。



まず研究から簡単にお話したいんですが、研究の枠というのも大幅に変わりまして、これまで臨床調査研究分野というものを中心に１３０疾患を対象にして、おおよそ３８班ぐらいで形成していまして、１３０班あるわけではなくて、３８班の中で大きな班ですと１０疾患ぐらい、神経分野では１０疾患弱ぐらいの研究を担当している班もございますので、そうしたことを中心に研究を進めていっておりました。ただ、本年度から研究症例分野というのを作って、ここではおよそ１７０疾患ぐらいを対象に、この１３０に入らない疾患の中でも、その診断基準とか疾患概念、いったいどういう病気なんだということを確立するために研究を始めたところです。そしてこれが新しい分野でありまして、さらには横断基盤研究分野としまして、特に今重要なのは、この生体資料の収集、提供というのを創設しまして、これをなんとかレールにのっけて、文科省とも協力してみなさんからいただいた貴重な資料を、疾病の改善につなげていく、例えばＩＰＳ細胞の樹立ですとか、そうした先端医療にも役だてていきたいと考えております。

さらにこの重点研究分野というのがありまして、これは先端医療の開発の特区ですとか、そうした制度を利用して、革新的な治療法の開発にむけた研究を行っていきたいと思っております。

これが、さきほど申し上げた研究の枠組みなんですが、まず臨床調査分野１３０疾患というのが基本にありまして、その中から医療助成として５６疾患が選ばれて適時追加されてきたというのが今までの枠組みです。さらには２１年度から研究症例分野ができて、今まで通り横断的研究と重点分野というのを作ってございます。



これもよく使われるスライドですが、これも、難病、稀少難治性疾患というのは本当に辞書をひくだけでも５０００も７０００もでてきて、世界的にはものすごい数の病名があるわけです。もちろんその中で患者が１人とか２人とかそういうものもあるわけですが、その中でも臨床研究分野というのをつくって、さらに奨励分野を作ったということで、我々にはまだまだ残された課題がたくさんあるかなと思っています。

当該事業で作成された診療ガイドライン一覧

2008年；
天疱瘡、水疱性類天疱瘡、膿疱性乾癬、表皮水疱症、先天性魚鱗癬様紅皮症
プリオン病、亜急性硬化性全脳炎（案）、加齢黄斑変性症
2007年；
門脈血行異常症、全身性強皮症、成長ホルモン分泌不全性低身長症、先端巨大症
下垂体性巨人症
2006年；
常染色体優性多発性嚢胞腎、進行性多巣性白質脳症、バゾプレシン分泌過剰症
クッシング病
2005年；
発作性夜間血色素尿症、骨髄線維症、再生不良性貧血、不応性貧血、自己免疫性貧血
赤芽球勞、Fanconi貧血、潰瘍性大腸炎、プロラクチン分泌過剰症、ACTH分泌低下症
Pre-clnical Cushing病、成人成長ホルモン分泌不全症
2003年；
混合性結合組織病
2002年；
難治性血管炎、急速進行性糸球体腎炎症候群、難治性ネフローゼ症候群（成人例）
クロイツフェルト・ヤコブ病、複合体下垂体機能低下症、自己免疫性視床下部下垂体炎
TSH分泌低下症、TSH産生下垂体腫瘍、ゴナドトロピン分泌低下症

7

重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業

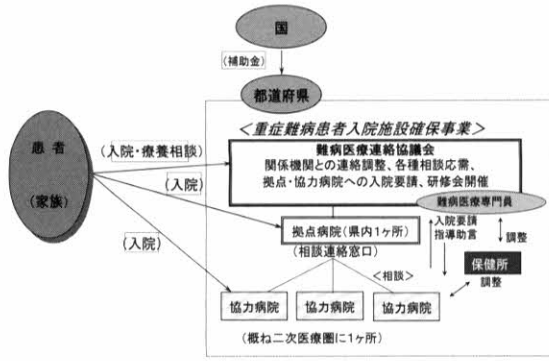
○ 病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となり、入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

その研究の中でいろんなガイドラインを作ってきました、という資料です。

そして医療機関の整備とか医療連携というのはたいへん重要でみなさんにとってもたいへん念願であろうかと思うんですが、地域の医療機関がいかに連携していくかというのが今後重要かなと思っております。

我々も二次医療圏ごとに１箇所ずつ協力病院、そして原則として１箇所を拠点病院にしようとおもって、今鋭意つくっていて、おおよその都道府県はできております。まだ選定していただいていない都道府県が４つぐらいあるんですけども、それぞれの事情はあるんですが、なるべく早く指定をしたいと思っています。

重症難病患者入院施設確保事業の体系図



これが重症難病患者の入院施設確保事業の体系図でありまして、患者さんが様々な拠点病院にいって、協議会を通じて、こうしたところで入院施設を確保できればと思っている次第です。

特定疾患治療研究事業

- 対象疾患の患者の医療費の自己負担分を助成
- 症例の情報（臨床調査個人票）を研究に活用
  - ●申請時に「臨床調査個人票」を提出
  - ●病状などのデータを全国的に収集
- 都道府県が実施主体
- 国は予算の範囲内で事業費の１／２を上限に補助

●難病の克服への研究の推進
●医療の普及・確立を図る
●患者の医療費の負担軽減
→ 一体的に実施

ここは、もうご存じの通りですね、医療費の自己負担を助成するということで、我々の施策の柱となっているところですが、これが大きな課題となっておりまして、医療費の助成事業が果たしてこの研究事業としてそぐうのか、あるいは疾患を追加していって患者数とそれから医療費が増額する中、なかなか予算状況がついていっていないんじゃないかとか、様々な問題が指摘されているところです。

自己負担限度額表

	階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額 入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の１／２に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	23,100	11,550	

備考：１．「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（７月１日から翌年の６月３０日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第３２３条により免除されている場合を含む。）場合をいう。
２．１０円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
３．災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
４．同一生計内に２人以上の対象患者がいる場合の２人目以降の者については、上記の表に定める額の１／１０に該当する額をもって自己負担限度額とする。
５．重症患者については自己負担が零となる。

これが、自己負担限度額表でして、様々な改正をしながら、みなさん方にも随時負担をいただいているところでありますが、なかなか予算状況はおいついていけないというところです。

新たに追加された11疾患
（平成21年度10月より）

- 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
- 脊髄性筋萎縮症
- 球脊髄性筋萎縮症
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- 肥大型心筋症
- 拘束型心筋症
- ミトコンドリア病
- リンパ脈管筋腫症（LAM）
- 重症多形滲出性紅斑（急性期）
- 黄色靱帯骨化症
- 間脳下垂体機能障害

これが去年１０月に新たに追加された１１疾患です。昨年１０月より追加になった次第です。

難病特別対策推進事業

- 難病相談・支援センター事業
- 重症難病患者入院施設確保事業（前掲）
- 難病患者地域支援対策推進事業
  - 在宅療養支援計画策定・評価事業
  - 訪問相談事業
  - 医療相談事業
  - 訪問指導事業（訪問診療）
- 神経難病患者在宅支援事業
- 難病患者認定適正化事業

一方、福祉施策の方ですが、みなさんにご協力いただいている相談支援センターの事業、それから重症難病患者の入院施設確保事業、さきほど申し上げた事業、それから地域支援対策推進事業、さらには神経難病患者の在宅支援、等があります。

難病相談・支援センター事業

- 難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消
- 電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援
- 都道府県毎の活動拠点として、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病支援対策を推進

特に相談センター事業というのは、我々大きな柱と考えておりまして、本当に直に患者さんと接して、その療養上、生活上の悩みや不安を解消していただいて、さらにいろんなニーズに対応していただく、道府県ごとを拠点としまして様々な在宅医療の支援等も連携しながら難病支援対策を推進していくという事業で、名目でやっております。

難病相談・支援センター事業

- 事業内容
  (1)難病患者・家族に対する各種相談支援事業等
  - 電話・面接等による療養・日常生活における個別・具体的な相談への支援
  - 各種公的手続き等に対する支援
  - 生活情報の提供　等

  (2)地域交流会等の実施
  - 患者会や患者・家族交流会等の開催や支援
  - 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
  - ボランティアの養成・育成等

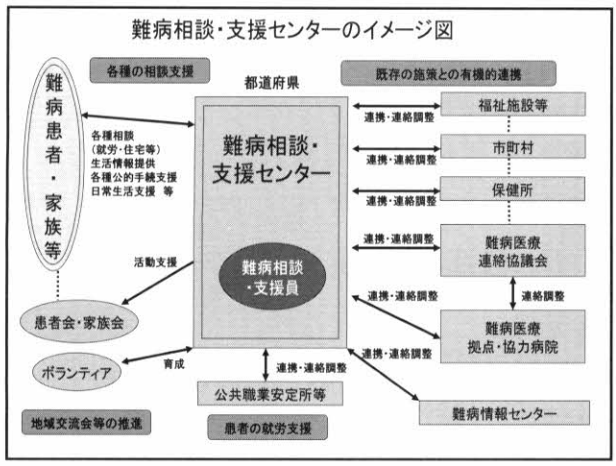
これもいわずもがなですが、事業内容に明記されているのが家族に対するあるいは患者に対する各種相談支援事業、電話・面接における相談への支援、そして公的手続きに支援、そして生活情報の提供、それから地域交流会の実施ときまして、様々な意見交換会やセミナー、そしてボランティアの育成等もここに記載させていただいております。

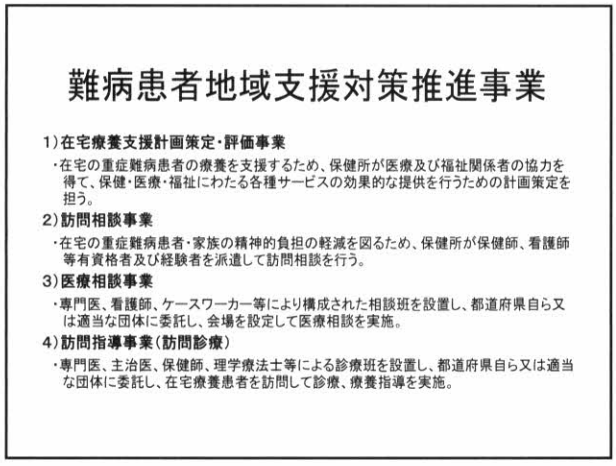
難病相談・支援センター事業

- 事業内容
  (3)難病患者に対する就労支援
  - 障害者就業・生活支援センター等との有機的な連携による雇用相談支援等
  - 雇用に関する各種情報の提供

  (4)難病相談支援員の配置
  (5)その他、既存の難病施策等との有機的な連携

さらには、難病患者さんの就労支援というのも大きな問題です。これに関する各種情報の提供ですとか、あるいは相談支援員の配置、そしてその他の施策との連携というのも名目としてあります。





難病患者地域支援対策推進事業

1)在宅療養支援計画策定・評価事業

・在宅の重症難病患者の療養を支援するため、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定を担う。

2)訪問相談事業

・在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健師、看護師等有資格者及び経験者を派遣して訪問相談を行う。

3)医療相談事業

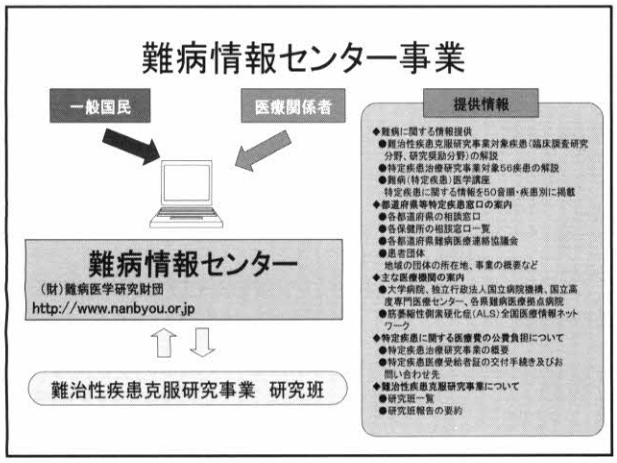
・専門医、看護師、ケースワーカー等により構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施。

4)訪問指導事業(訪問診療)

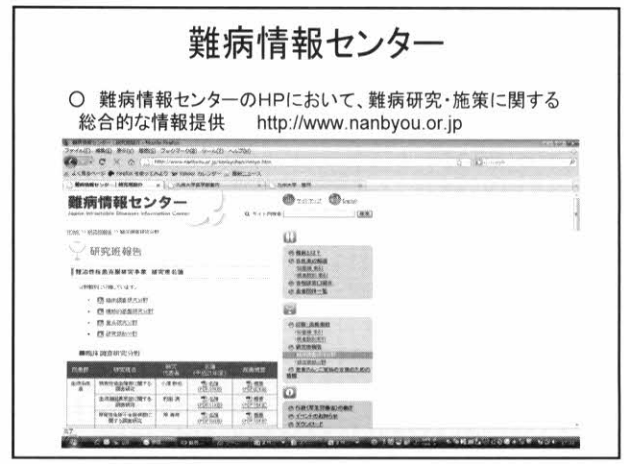
・専門医、主治医、保健師、理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療、療養指導を実施。

これはそのイメージ図です。

こちらは難病患者の地域支援対策推進事業ですが、こちらでも在宅療養支援計画の策定ですかとあるいは訪問相談事業ですとか医療相談、そして訪問指導事業ということを事業化させていただいております。



あとは難病情報センターというのを、難病医学研究財団のホームページにつくりまして、各種情報提供してますので、これも何とか活用して、みなさんと協力できないかなと思っております。

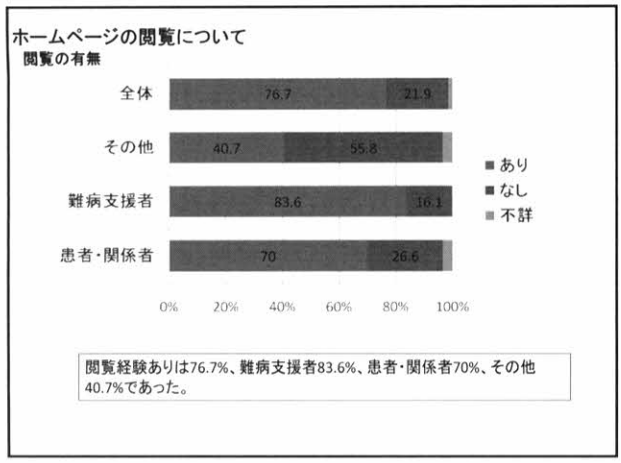


こんなホームページがございます。みなさんもご活用いただいていると思います。

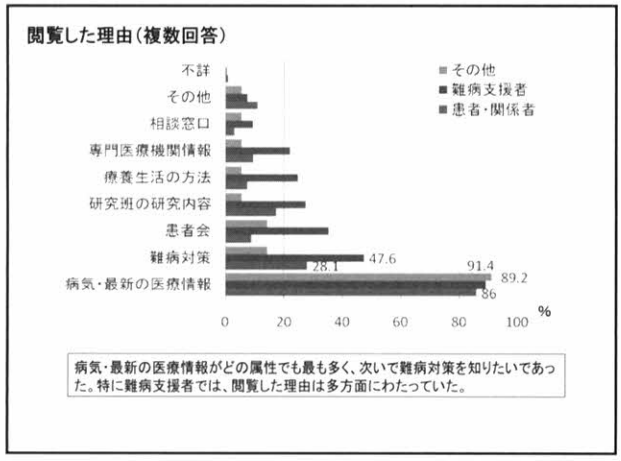
いままでは、本当に疾患の説明ですとか、研究班の説明だけだったんですけども、これから患者さんの支援のための情報ですとか、こうした患者さんの経験ですとか、こういうふうに悩みを解決して頑張っているというようなことも載せたり、あまり医学的なことでなくて、生活上の療養上のことを載せたりもしています。

あとは、難病相談支援センターの訪問リポートな

んかも載っけて、こういった活動をしていますということを紹介させていただいて、みなさん方の悩みとかそういったことも紹介させていただいているんですが、支援センター同士のネットワークづくりにもこうしたインターネットを活用して情報センターと連携しながら何かできないかなと考えている次第です。



このホームページの閲覧状況なんですけども、難病支援者、それから患者・家族、非常に多くの方がみていただいております。閲覧経験者、これアンケートをとって、だいたい２０００人ぐらいのアンケートをとったんですが、難病の支援者ですとか、医療関係者が多いと思うんですけども、それから患者関係者という方がみていただいている次第です。



どう活用していただいているかなんですが、やはり病気や最新の医学情報ですとか、あるいは厚生労働省を始めとする難病対策全体ですとかあるいは患者会、研究班の状況、こんなところを知りたいということで、一番多いのはやはり病気の最新の医療情報が非常にホームページみていただくといろんな情報が山ほどありまして、何をみていいか分からない状況ですので、こうした公的な性格をもつホームページですとか、あるいは皆様から得られた情報というのは非常に有用なのかなと思っております。

⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業
2. 難病患者等短期入所事業
3. 難病患者等日常生活用具給付事業

・ 地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図るための事業（市町村が実施）
・ 対象者について
1）日常生活に支障があり、介護等のサービスが必要な者。
2）難治性疾患克服研究事業　臨床調査研究分野の対象疾患及び関節リウマチの患者。
3）在宅療養が可能な程度に病状が安定していると医師に判断されていること。
4）障害者自立支援法、介護保険法などの対策の対象とならないこと。

→ 各市町村において地域の実情に応じた実施が望まれる

最後にＱＯＬを向上を目的とした福祉施策の紹介です。

こちらは居宅生活支援事業というのがありまして、難病患者のみなさん方が社会参加と自立を促進するための事業ということで、市町村にお願いしている次第です。具体的にはホームヘルプサービス、そして短期入所と日常生活の給付ということです。

最後になりますが、難病対策に関わる課題をここで、あくまで私の私案ですが、ご紹介させていただきます。

まず一番大きいのが何といっても医療費助成における問題です。難治疾患の医療費助成の制度の谷間というのが長年いわれておりますが、今５６疾患が対象となっておりますが、その対象とならない患者さん方というのは高額療養費制度以外の医療費の軽減の仕組みはないという状況であります。一方で希少性がなくて対症療法とかある程度進歩した疾患についても引き続き医療費の助成の対象とする必要が

難病対策に関する課題①

1 医療費助成（特定疾患治療研究事業）における問題

① 対象疾患（医療費助成制度の「谷間」）

・難治性疾患

難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。

一方で、希少性がなく、対症療法等がある程度進歩した疾患についても引き続き医療費助成の対象とする必要があるか検討が必要。

・小児慢性特定疾患（キャリーオーバー問題）

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患（例：胆道閉鎖症など）であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降、医療費助成を受けることができない。

② 安定的な財源の確保

受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いており、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。

③ 医療費助成事業の性格

希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業のあり方について、検討が必要。この際、保険制度等との関連も検討する必要。

あるということ検討していかなければいけない。さらには、これも長いあいだいわれているものですが、小児慢性疾患とのキャリーオーバーの問題、つまり小児慢性疾患というのは５１０疾患ぐらい対象となっているんですけども、我々はその１０分の１の５６疾患で、胆道閉鎖症なんか、例にあげましたけども、二十歳以降医療費助成を受けられないという状況にありますので、それは事業の枠組みが違うといってしまえばそれまでなんですが、患者さんからしてみれば、受け入れられる理屈じゃないということで、このキャリーオーバーの問題というのも検討しなきゃいけない。さらに、安定的な財源の確保、さきほどご紹介した通り、充分な予算を確保していない状況が続いていますので、それを、理屈として制度として安定化できる財源を確保できればいいのかというのを検討しなければいけないと思っております。

さらには、医療費助成の性格なんですが、これはあくまで研究事業なんですね。予算要求上もあらゆる項目の中で研究事業としておりますので、その研究事業でありながら公費で医療費の助成を行うという福祉的側面をもっている。この制度についての検討も必要ですし、この際、その土台となっている保険制度との関連も検討する必要があると思っております。

そして次の課題なんですが、福祉施策に関わる課題というのがありまして、これもやはり福祉施策の谷間というのがありまして、障害者自立支援法の対象とならないもの、さらには、この介護保険法や難病の１３０疾患以外のものは、ホームヘルプ等のサービスが使えないということで、また難病患者で障害者の定義に該当しない人は身障手帳ないために公共医療機関の割引等にならないという現状もありまして、この障害者の範囲をどう考えるかということについて、今内閣府で障害者福祉法というのを検討していますが、難病対策として福祉施策と障害者施策の関係を整理する必要がありまして、障害者の範囲というのは難病も含めて、どうしていくかというのを今内閣府で検討しているところです。

さらには、研究に関する課題というのもあります。今だいたいあわせて３００ぐらいの疾患が研究の対象となっているんですが、希少性の疾患は５０００～７０００もあるといわれていまして、われわれも毎日のようにその研究班の設立をお願いされているわけでございます。（予算が）１００億あっても３００（疾患）がやっとということでありますので、はたしていくつぐらいの研究班ができるかというのは難しいです。たとえば、難治性疾患と希少性疾患を分けるのか、あるいは違うカテゴリーを作るのか、研究はいずれにしても必要だと思っていますので、それらの取扱をどうするのかというのを検討しないかなければならなくなっております。

そして、前回のこのセンター研究大会でも述べましたが稀少疾患の医薬品との開発の連携、これもちょっと進んでいない状況でありますので、やはり一般の企業にインセンティブはたらかないようなオーファンドラッグ、いわゆる稀少難病の治療の研究をどうして進めて行くのかを検討していかなければいけないと思っておりますし、そのために私は既存の臨床研究の先生方に、医師主導の何か治験をやっていただけるような枠組みを作っていかなければいけないなと思っています。

なかなか研究班の成果というのは見えにくいものがありまして、当然ガイドラインや疫学調査もあったんですが、最終的には医薬品の開発に何か結びつけていけるようにできればと思っております。

まだ２回しかこうした議論を「難病対策委員会」の中で行われていないんですが、簡単なものを紹介しますと、個別の疾患を対象とするんではなくて、全ての難病を対象に原因究明や治療開発、研究事業を中心にやっていったらどうかとか、あるいは健康保険法あるいは高額療養費の見直しを図る。そうしたものを作って持続可能な制度を構築するべきだ。さらには制度間の問題をこえるために法律を整備して難病の定義について患者団体を含めた検討の場を

設けたらどうかと、このようなご議論をいただいているところです。

我々昨年の９月以来、民主党のマニフェストにそって施策を進めているところですが、そこで書かれているのはやはり長期にわたる患者の負担軽減を図る。そして制度の谷間がないようにしましょう。そして、障害者総合福祉法を作るということがいわれています。さらに細かく記載されたインデックスの中では、難病対策委員会の定例開催、さらには、現行の難病対策を抜本的に改革し、難病に関する調査研究医療費の助成を新たに法制度を整備をするとか、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含む検討をしなくてはなりません。

それからさらには福祉施策については、発達障害ですとか高次脳機能障害、内部障害も対象とした制度の谷間をなくすこと。そして障害者総合福祉施策を、法律を作りますというようなことをいわれていますが、まだまだ明確な議論の過程の中にあります。

政策が実現するためには？

- **政策としての妥当性、理屈付け**
- **財源**
- **関係者への影響（負担増が可能か？これまでの実績継続etc）**
- **政治的なリーダーシップ、政治課題としての優位性**

最後に、その施策が実現するためには、施策としての妥当性と理屈づけというのがやはり求められているのかなと思います。そして財源。あとは関係者への影響。そういったものを政治的なリーダーシップのもと検討する必要があろうかと思っています。

以上です。

座長：ありがとうございました。

今までの対策の概要を説明するだけとは違って、この時期にきますと、難病対策をどうするかということがたいへん大きなひとつの時代にさしかかっているかという印象を強くしています。

私の方から、説明ですが、抄録にいただいた資料をのせました。この中でみていただければお分かりのように、難病相談支援センターというものの位置づけがかなり重要視されてきていることがひとつと、その中に就労問題が入っていること。今回この中では見当たらないですけど、さきほど糸山先生や西澤先生がおっしゃっていた難病関係の災害時の問題についてのことも、予算の中で特記されていたかと思います。そして今日皆さんにお持ちいただいた資料をひとつあらたに配りましたが、難治性疾患患者の雇用開発助成金という事業がありまして、これについての活用、あるいは周知をしていただきたいということが、疾病対策課とそれから職業安定局高齢障害者雇用対策部の障害者雇用対策課地域就労支援室長補佐からの、各都道府県の労働局の職業安定部への通知の文書と、周知をしていただきたいというのがでておりますので、これもぜひご参考に、昨日就労の問題だいぶでておりましたけども、この布石をどう活用するかという論点が少しなかったように思いますので、こういうものを活用しながら就労対策もしていくということを参考にしていただきたいと思います。

パネルⅠ

座長

独立行政法人 高齢者・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター　春名 由一郎

講演

発表1 「就労支援に取り組んで ～関係機関との連携を考える～」

新潟県難病相談支援センター　野水 伸子

発表2 「京都府難病相談・支援センターにおける就労支援活動について」

京都府難病相談・支援センター　戸田 真里

発表3 「モデル事業から県と一体となった就労支援の取り組み」

佐賀県難病相談・支援センター　三原 睦子

座長
春名 由一郎 氏

発表1
野水　伸子 氏

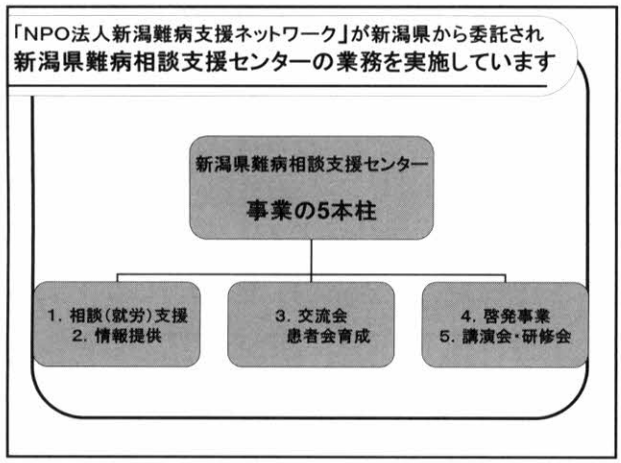
発表2
戸田　真里 氏

発表3
三原　睦子 氏

パネルⅠ　発表①

「就労支援に取り組んで ～関係機関との連携を考える～」

新潟県難病相談支援センター　野水 伸子



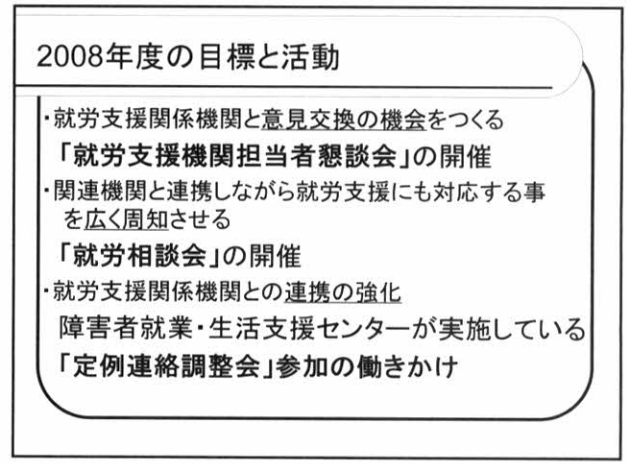
当センター事業の５本柱の内、今日は一番目の相談支援から、就労支援を中心にお話いたします。

当センターは2007年２月５日に開所式をして13日から事業を始めました。実はその頃私たちスタッフは就労支援なんてとてもとても、というような思いでスタートしました。しかし、いざ蓋をあけてみると、２０代のレックリングハイゼン病のお子さんとご家族から相談が早速入りました。

私たちは障害者職業センターへまず開設のご挨拶かたがた、この方の支援をお願いしたのが就労相談の第一歩です。

私たちだけで支援する事は難しいが、支援の窓口はハローワークや障害者職業センターもあり、調べてみましたら障害者就業・生活支援センターというものがあることも分かりました。(以後・センター：ナカポツセンターといいます)

仕事の相談には、そういうネットワークをつくることで対応できるのではないかと思いました。ただ、この三機関に「難病の方ですが、支援お願いできますか？」とお願いしたところ、皆さんが戸惑いをしめされました。また相談者も「どうせ病気だから・・・」という思いが半分以上ありました。そこで、私たちは相談者も支援者もいっそ集まってシンポジウムをやろうじゃないかと計画をしたのが、2007年に実施した「難病患者の就労を考えるシンポジウム」です。障害者職業総合センターから三島さんをお迎えして、「難病の雇用管理のための調査研究報告」をテーマに基調講演をしていただき、そして二部に支援を求める側・する側の方々から、それぞれの立場で思いを語るシンポジウムをやりました。



さて、その流れを汲んで、せっかく“顔のみえる関係”ができたのだから、次は意見交換を計画し、当センター主催の就労支援担当者懇談会を開きました。それと同時に、当センターへも就労の相談どうぞ・・・と広く周知させるために就労相談会を思い切ってやってみようということになりました。

さらに、ナカポツセンターの主催で毎月ハローワークや障害者職業センターも参加する定例会にも年度の終わりからでしたが、“連携の強化”を図るため当センターも仲間に入れてもらいました。この定例会には今も参加しています。

2009年度の目標と活動

●就労支援関係機関との「顔の見える関係」の強化

1.「就労支援機関担当者懇談会」の開催
＊新潟労働局　職業安定部　地方障害者雇用担当官　出席

2. 障害者就業・生活支援センターの「(月例)定例連絡調整会」への出席

3. 就労相談シート(案)の作成

●就労支援機関と保健医療関係者との橋渡し

●難病の人への生活支援情報の提供

「難病患者さんのための就労・生活セミナー」の開催

さて2009年度についての説明に移ります。2009年度は三つの目標をあげました。まず一番目の就労支援機関担当者懇談会の実施と二番目のナカポツセンターの月例会参加は昨年度からの移行事業です。3番目は「就労相談シート」の作成です。きっかけは熊本県のモデルを拝見した時、新潟バージョンはできないだろうか、ということでした。このシートについては後ほどお話いたします。

各就労支援機関と連携していく中で、意外に就労支援担当者の皆さんが病院関係者と連携をする時に、敷居の高さを感じていることが分かりました。医療関係者への橋渡しができるのは難病センターのお得意とするところです。医療機関の連携が必要な相談者には、私たちがそのお役に立とうと目標の一つに加えました。

就労相談を進めていく中で、もう一点気がついたことがあります。相談者があまりにも生活を維持しながら次の仕事を探すための情報を持っておられないという現実です。この2つの意味を含めて「難病患者さんのための就労・生活セミナー」を2009年に行いました。

「顔の見える関係」の強化

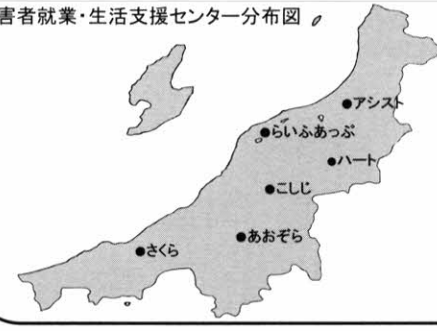
1. 就労支援機関担当者懇談会

相互理解と連携を深めるために…

先にお話しましたように、顔の見える関係の強化のため懇談会の実施を継続しています。今年度は労働局の担当者からも参加していただき、またひとつ連携の輪が広がりました。

6ヶ所のセンターで県全域をカバーできるようになりました

障害者就業・生活支援センター分布図



二番目に、ナカポツセンターの定例会に参加していますとお話しました。新潟県内には6か所ナカポツセンターがあります。私たちは“らいふあっぷ”の定例会に参加しています。

「顔の見える関係」の強化

2. らいふあっぷ定例連絡調整会参加

- 毎月1回実施

【参加支援機関】
- ・らいふあっぷ
- ・ハローワーク巻
- ・ハローワーク新津
- ・ハローワーク新発田
- ・新潟職業センター
- ・新潟市ジョイン
- ・新潟県難病相談支援センター

相談員が交代で出席しています

これが定例会の様子です。新潟市は発達障害の相談窓口“ジョイン”が昨年12月に開設されました。こちらの相談員も参加され例会の輪が広がっています。

「顔の見える関係」の強化
3. 就労相談シート(案)検討

1. 病気の経過と今の症状
2. 制度の利用
3. 職歴
4. 現在関わっている支援機関
5. 本人の主訴
6. 相談の経過
7. 仕事をする上で配慮が必要な事項（医療上の留意点）
8. 経済状況
9. 通院状況
10. 当センターの今後の支援方針

これが就労シートです。ご覧いただいているシートは第4案で、おもて面の方に名前や住所などの基本情報と疾患関係の記録が記載できるように作成してあります。画面右側に列記した1番から10番までの項目は、3機関に相談し意見を求めたところ、これはいる、これはいらない、こんな項目があったらいい、などのご意見を頂き、一年かけてこの10項目に絞り込みました。今のところ当センター内で試験運用している段階で、各機関との連携用には使用しておりません。

生活支援の情報提供
就労支援機関と保健医療関係者との橋渡し

難病患者さんのための就労・生活セミナー（新潟市・新発田市）

第1部「仕事探しています」
- 難病センターの就労支援（新潟県難病相談支援センター）
- 地域の障害者雇用の状況（ハローワーク）
- 難病の方の事例を通して（障害者就業・生活支援センター）
- 仕事探しの心構え（新潟障害者職業センター）

第2部「生活の安定のための制度いろいろ」
- 特定疾患制度（保健所難病担当保健師）
- 身体障害者手帳/傷病手当/雇用保険障害者年金など（医療機関ソーシャルワーカー）

第3部「関係機関による個別相談会」
＊交流会を同時進行で実施

先ほどお話した生活支援の情報提供と橋渡しの両方の意味を含めて「難病患者さんのための就労・生活セミナー」を一部、二部、三部構成で実施しました。前年度は当センター主導でセミナーを実施し、各機関の担当者から、ほんのご紹介だけしていただいたのですが、今回は当センター、ハローワーク、ナカポツセンター、障害者職業センター、そして新たに難病担当の保健師さんと日頃病院内で相談を受けておられる医療ソーシャルワーカーさんにも加わっていただき、それぞれの立場から情報をいただきました。三部に個別相談をしました。

難病患者さんのための就労・生活セミナー

2009年度　新発田市ボランティアセンターにて

各支援機関から説明をしている様子

熱心に聴講されていました

この写真は新発田市で実施したセミナーの様子です。左側の写真をご覧下さい。手前からナカポツセンター、そして中央の方が保健師さん、奥の方がハローワークの職員さんです。

―就労関係機関で連携した疾患―

【消化器系疾患】
- クローン病
- 潰瘍性大腸炎

【免疫系疾患】
- 全身性エリテマトーデス
- シェーグレン症候群
- 成人スティル病
- バージャー病（ビュルガー病）
- 大動脈炎症候群

【視覚系疾患】
- 網膜色素変性症
- 難治性視神経症

【神経疾患】
- 脊髄小脳変性症
- 多発性硬化症
- HTLV―1関連脊髄症（HAM）
- パーキンソン病
- ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病
- 神経繊維腫症（レックリングハウゼン病）

【骨・関節系疾患】
- 後縦靭帯骨化症
- 広範脊柱管狭窄症

仕事したぁい！

―就労関係機関で連携した疾患―

【血液系疾患】
- 再生不良性貧血

【循環器系疾患】
- 拡張型心筋症

【呼吸器系疾患】
- サルコイドーシス

【内分泌系疾患】
- クッシング病

その他
（難病指定以外の疾患）
- 腎不全
- ジストニア
- てんかん
- 統合失調症
- 血友病
- リウマチ
- 肺高血圧症

仕事したぁい！

それでは、当センターが連携しながら就労相談に対応した疾患名をご覧下さい。皆さんのお手元の資料をご覧いただくとお分かりいただけるのですが、どの疾患群からもご相談があり、特別に偏りがありませんでした。また、当センターは難病だけではなく他の疾患にも対応してるので、難病以外の疾患名も掲載してあります。その他の項目で疾患名をご確

認下さい。これらの方々の相談にも連携をお願いしています。

就労支援関係機関との連携事例のまとめ

●男女別
男性(38人)
女性(14人)
●年代別
10、20代(11人)
30代(12人)
40代(14人)
50代(15人)
●相談時手帳の有無
有(22人)
無(30人)

●連携機関別（重複有り）
障害者就業・生活支援センター　(36人)
ハローワーク　(14人)
障害者職業センターなど　(6人)
●就職者数
(相談開始～就職までの期間　1ヶ月～1年)
9人

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊
次年度継続者数　10人

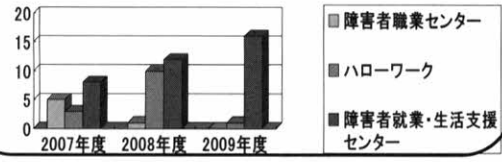
次に連携をとった事例を数字でまとめてみました。

まず、左側の男女別、年代別の項目からは、男性の方が多く、30代40代50代の方からの相談が多かったです。これは働き盛りで病気になって、さあこれからどうしようという思いでご相談いただいたと推察しました。当センターが介入してから1ヶ月～1年の間に就労された方は9人です。

手帳の有無では、案外手帳をもっている方が多いということをこの資料をまとめながら分かりました。そして次年度以降も就労支援を継続する方は10人で引き続き支援を継続していきます。

相談機関との連携数

連携支援機関名	2007年度	2008年度	2009年度	合計(実人数)
障害者職業センター	5	1	0	6
ハローワーク	3	10	1	14
障害者就業・生活支援センター	8	12	16	36



このグラフは、3つの就労機関との連携状況の推移を示したものです。2009年度では支援先のナカポツセンターに16件支援をお願いしました。昨年、一昨年と対比してみると、このグラフのように段々にナカポツセンターの方に依頼する件数が多くなっていることがわかります。

連携により就職につながった事例

・クローン病(30代　男性)
支援の経過
・「就労相談会」への参加
・障害者就業・生活支援センターへの紹介、登録
・患者会の紹介、参加
・仕事が決まらない焦り
→身体障害者手帳・障害年金の申請を勧める
～医療相談員(MSW)への橋渡し～
・就業・生活支援センター定例連絡会でのプッシュ
就職決定後
・精神的サポート

さて、次に連携して就労につながった30代のクローン病の男性の例を説明します。この方は当センターの就労相談会に参加する前に、すでにハローワークの登録をされていました。しかし、一向に就職が決まらない焦りや不安から懇談会に参加されました。当センターは、ナカポツセンターについての情報提供と患者会の紹介も含めた面談をしました。面談後、ナカポツセンターへの登録をされています。しかし、ナカポツセンターと連携をしながら支援を始めましたが、なかなか仕事が決まらなく本人の焦りが手に取るように分かりました。そこで再度アセスメントしたところ、もしかして手帳がとれるのではないかということで、途中から相談者が通院しているＭＳＷにも介入してもらい、一緒に支援の輪に加わってもらいました。結果的に身障手帳の申請が受理され、障害者枠で仕事に就かれている方です。

関係機関との連携の効果

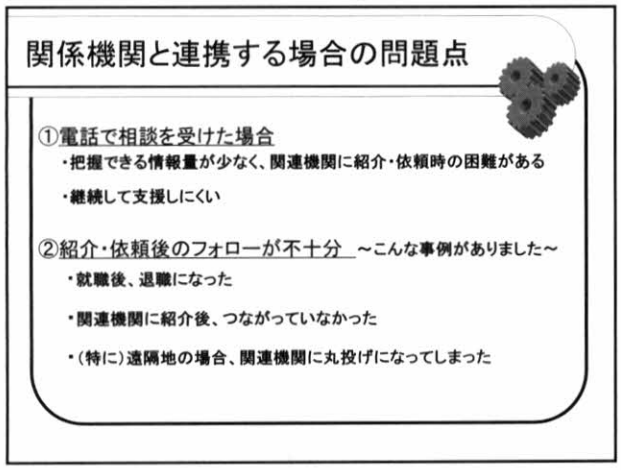
●就業・生活支援センターと連携
①相談者へのトータルな支援
②きめ細やかな対応
②就労支援機関との太いパイプ

●定例連絡調整定例会への参加
①紹介事例の後押し
②地域の就労状況把握
③「顔の見える関係」の強化

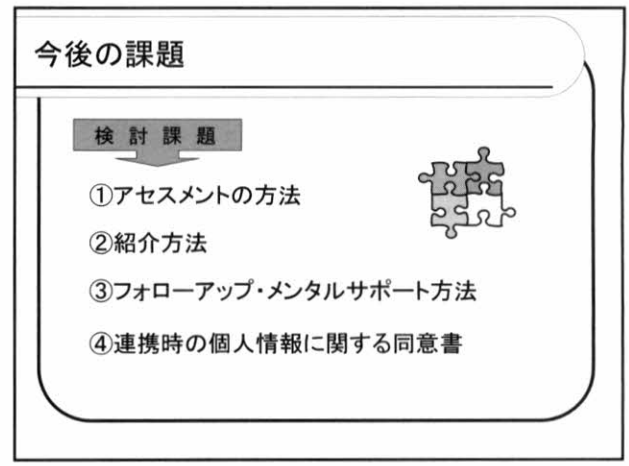
●関係機関主催の学習会参加によるスキルアップ
●就労支援機関関係者と保健医療関係者との橋渡し

それでは、連携の効果からまとめた事項をお話します。主にナカポツセンターとの連携効果とも言えます。ナカポツセンターの特徴として、トータル面の支援、細やかな対応、何よりもハローワークや職業センターとの太いパイプで支援をしていただける

点で私たちは信頼をもって連携をお願いしています。また、定例会に参加した折に、当センターから支援をお願いした方の様子をうかがうことで、タイムリーな後押しが可能になってきました。さらに状況把握、顔のみえる関係の強化、各機関主催の催しの情報入手やそれらに参加することで当センター職員のスキルアップにつながっています。今後も当センターからは、先ほどもお話したように、就労支援担当者と医療機関担当者との橋渡し役を担う点で貢献してまいりたいと思っています。



次に当センターが就労支援をしていく上で発生している問題点を探ってみます。相談は電話で受けることが多いため、面談に比べて把握できる情報量が少ない場合は、関連機関に紹介または支援依頼に時間を要するなどスピーディな支援のしにくさや継続が難しいケースもありました。また、せっかく紹介や支援依頼をしてもご本人が相談に行ってなかったり、就労継続されていると思っていたのに、何らかの理由で退職していたケースもありました。このような事例から、フォロー面の不十分なところも問題点としてみえてきました。



最後に、検討課題についてまとめました。①アセスメントの方法②紹介の方法③フォローアップ・メンタルサポート④連携時の個人情報に関する同意書の項目が揚げられました。これらの点を検討すると、①～③までは、支援の流れの中で発生する問題点で、工夫すれば解決できそうな問題です。そして④は、スライドで説明した就労シート作成にも関わっています。これら４つの問題点は連携の強化を継続することにより課題も段々に小さくなっていくのではないかと考えられます。

今日はこれから京都難セン、滋賀難センの研究発表をお聴きすることができます。当センターは、ほんの３年間の報告ではありましたが、他県の発表から勉強させていただこうと思います。

つたない発表でしたが、ご静聴ありがとうございました。

座長：ありがとうございました。この発表に対して質問、コメントありましたら。

秋田県　保阪：ハローワークの職員から聞いた話ですが、支援相談員の職員が患者さんがハローワークへ行って就労のことを相談した場合、職員が障害者であればそういう枠があるけれども、患者といわれると抵抗があると。患者として就職に対しての枠があるか、あればまた難病の人たちにも障害者としてみてくれるかどうか。

野水：懇談会を開きましたところその問題がでてきました。ただ今発表した説明の中に「難病の方ですけどお願いします」と依頼したところ戸惑いがあったとお話しました。ハローワークや職業センターの方は、難病であろうと障害により手帳は何級というところでの対応をされていました。私どもが、難病の方ですが・・・と言った時の戸惑いを推し量ると、やはり手帳の有無、何級であるかということで今まで対応されてきたと思います。ですから私たちは「手帳の有無に関わらず、この方はこんな仕事ならできます、こんな点を少し支援してくれればお仕事はできます」と相談者と雇用者の仲介をナカポツセンターと一緒に支援するシステム作りを心掛けてきました。また、例えば一般就労でも何時から何時までの短時間労働なら病名に関係なく就労できる場合もあります。今日の報告で、ハローワークの職員さんをはじめ各就労支援機関との顔のみえる関係は作りたいというのはそこらへんからでした。

難病イコール仕事ができない、ということではないことと、障害者あるいは難病の方を支援する時に手帳の有無だけで判断して欲しくないこと強調していきたいと思って今がんばっています。

三重　河原：ナカポツセンターは難病者を支援したというケースはたくさんありますか。

野水：就労した9人の方について説明を加えると、残念ながらその方々が就労できたのは2007、2008で、2009年はたった一人だけでした。雇用情勢の影響もあるのですが、2007、2008で就労に結びついた事例の多くは、ナカポツセンターのご尽力、それとハローワークや職業センターとの連携によるところです。ですから、ナカポツセンターだけのご尽力ではなく、太いパイプと申し上げましたが、それら三位一体で支援いただいた結果です。

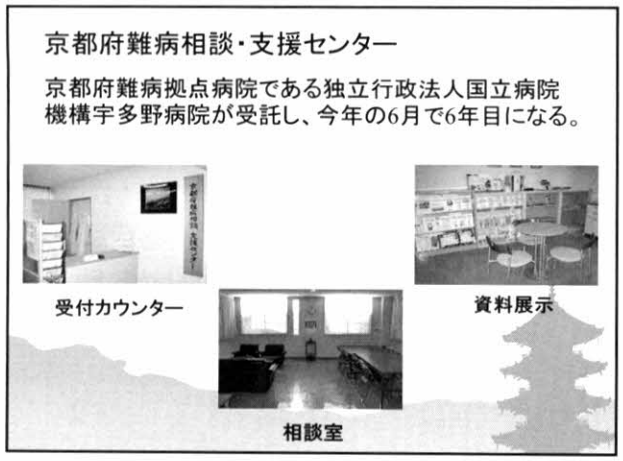
河原：ナカポツセンターは最初に難病者の相談を受けられたということはないんですか。

野水：当センターに相談されたケースでは、すでに最寄りのハローワークに登録されている方が多くいました。それでも就労に到らなくて相談されています。ナカポツセンターのフットワークの良さ、柔軟性のある対応を信頼して紹介をしています。連携を始めた頃はナカポツセンターもやはりハローワーク同様に病気になった結果から手帳の有無や障害の状況のくくりでみておられる部分が最初はありました。今は連携をしてもらいながら、少しずつ相談者のとらえ方を変えていただけるようなってきました。私たちがご依頼する時は「こういう病気の方ですが、この病気はこんな感じですけども、今はこのくらいの範囲でこんな仕事であればお仕事ができます。一緒に支援していきますので宜しくお願いします」といった具合に、全部丸投げにしているわけではありませんので、みんなが一緒に支援するというシステムをこれからも作りたいと思っております。

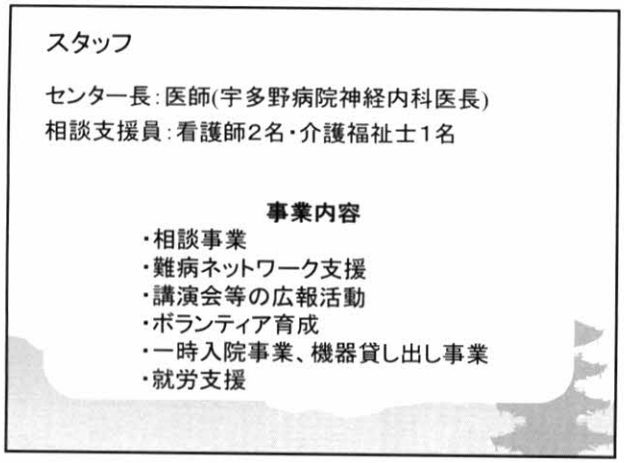
パネルⅠ　発表②

「京都府難病相談・支援センターにおける就労支援活動について」

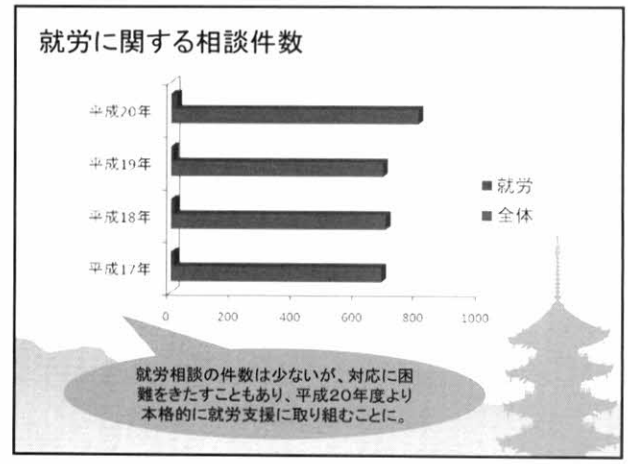
京都府難病相談・支援センター　戸田 真里



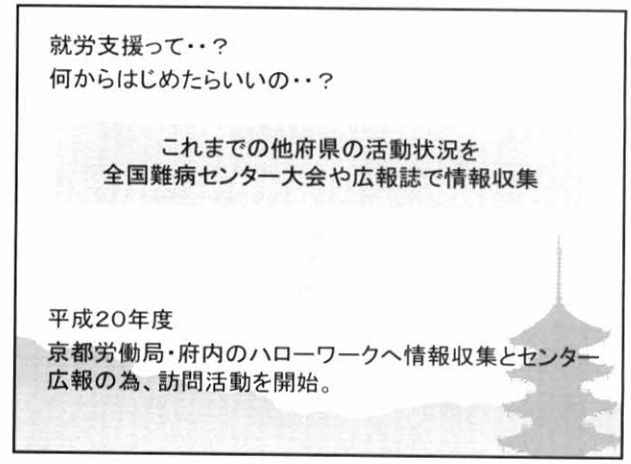
京都府難病相談・支援センターは京都府難病拠点病院であります独立行政法人国立病院機構宇多野病院が受託し、今年の６月で６年目を迎えます。写真は支援センターになります。



スタッフは、センター長が宇多野病院神経内科医長の医師、相談支援員が看護師２名、介護福祉士１名の計３名で、下記の事業内容を兼任で行っています。

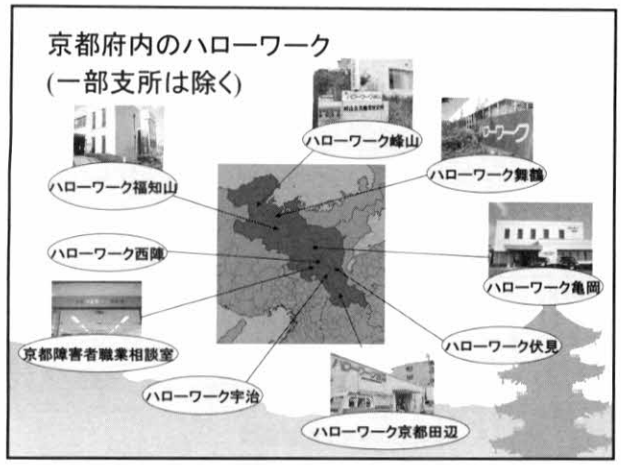


就労に関する相談件数は、開設当初より全体の相談件数の１％未満と、件数は少ないのですが、ケース一人ひとりは本当に深刻なご相談が多く、また対応に困難を来すこともあり、平成 20 年度より本格的に就労支援に取り組むことといたしました。

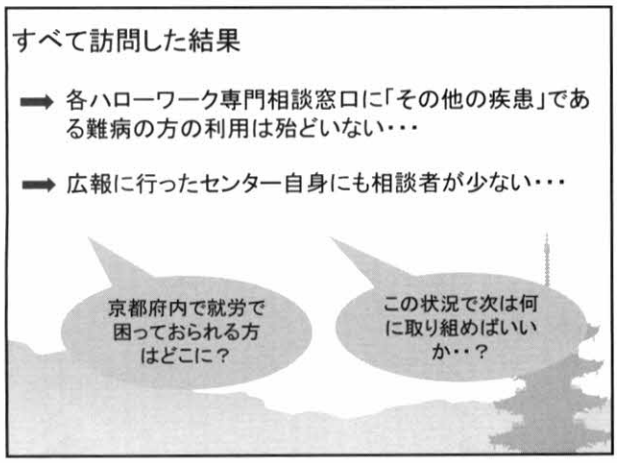


しかし就労支援のノウハウは全くなく、就労支援とは何をしたらいいのか、また何から始めたらいいのか、本当に京都府難病相談・支援センターでも分からない状況でした。

そこでこれまでの他府県の活動状況を全国難病センター研究会や各支援センターから送っていただいている広報誌で情報収集をし、平成 20 年度からは京都労働局、京都府内のハローワークへ情報収集と顔が見えるおつきあいを求めて、センターの広報のために訪問活動を開始しました。

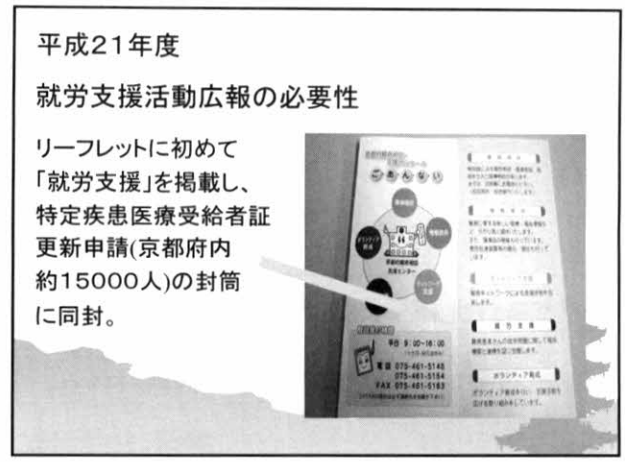


こちらが京都府内のハローワークの一覧です。京都府は縦に長いので一番北側のハローワーク峰山になりますと、バスと電車を乗り継いで3時間以上かかり、北部に行けば行く程電車の数が少なくなりますので、本当に短時間での訪問といった形になります。このハローワーク以外にも京都府内に6箇所ある障害者就業・生活支援センターや、京都障害者職業センター等にも訪問活動を行いました。

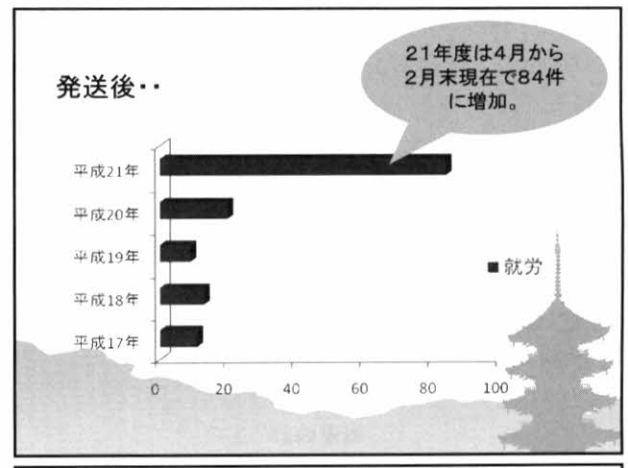


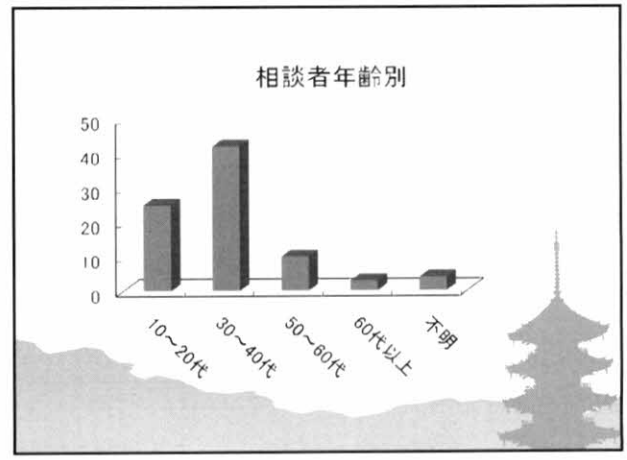
全て訪問した結果ですが、各ハローワーク専門相談窓口にその他の疾患である難病の方の利用は殆どおられないといったことが分かりました。また広報に行ったセンター自身にも相談者が少ないといったこともあり、どこのハローワークでも正直、相手にしていただけなかったという状況でした。

こういった状況の中で、京都府内で就労に困っておられる方はどこにおられるのか。またこの状況で次は何に取り組めばいいのか、またまた分からない状況でもありました。



平成21年度はこういった状況を踏まえ、就労支援活動の広報の必要性を感じ、当センターのリーフレットにはじめて「就労支援」を掲載しました。そこでこのリーフレットを特定疾患医療受給者証更新申請の封筒に同封し、京都府内約15000人の方々に発送させていただきました。

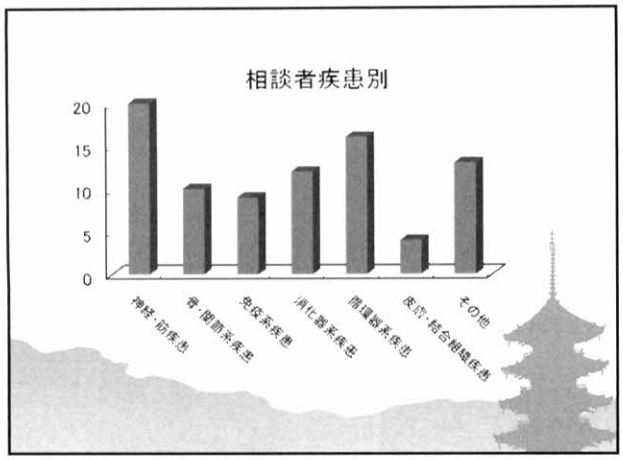




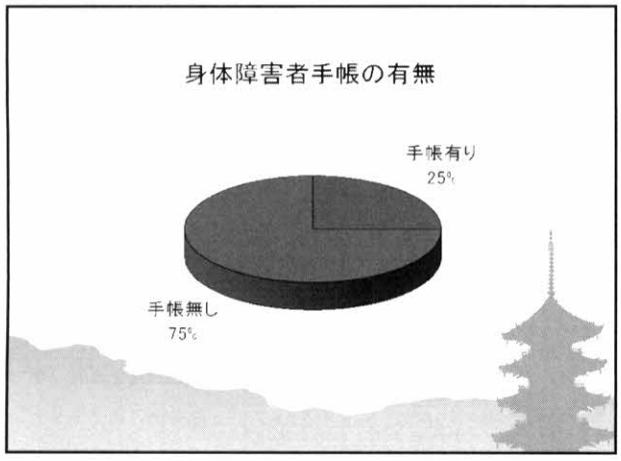
発送後ですが、これまで20件未満の就労相談が、21年度は4月から2月末現在で84件と、約4倍に増加しました。

その相談内容ですが、相談者の年齢別でみますと、30代から40代の方が圧倒的に多く、ついで多い

のが10代から20代と若くて働き盛りの方からの相談が多い状況でした。



相談者の疾患別ですが、どの疾患の方からもご相談があったという状況になっています。



身体障害者手帳の有無は、京都府に関しては手帳を持っている方が25%、手帳を持っておられない方が75%と、圧倒的に手帳を持っておられない方からのご相談が多かったです。

相談件数が増える中で、相談者の難病に関することや、就労をする上での注意点など情報の整理が必要と感じる。

↓

京都労働局から指導を頂き京都府でも「難病者就労相談シート」を作成

そこで相談件数が増える中で、相談者の難病に関することや就労する上での注意点など情報の整理が必要と感じ、京都府でも難病者就労相談シートの作成を行いました。シートは昨年の10月から活用を行い、現在5名の方に記入をしていただき、主な提出先はハローワーク、障害者就業・生活支援センター、京都障害者職業センターで、今現在も継続支援中です。

広報活動

➡ 京都労働局障害者相談窓口担当者会議にて当センターの就労支援活動について説明。

➡ 京都障害者職業相談室の研修会で相談員より「難病のある方への就労支援について」とセンター長より「就労相談の多い疾患について」講演。

広報活動ですが、京都労働局障害者相談窓口担当者会議にて労働局の担当の方に、「5分でいいので難病の方の就労支援についてお話をさせてください」とお願いを重ねまして、15分の時間を無理無理さいて作っていただいて、難病者の就労について説明をさせていただきました。また昨年の12月には京都障害者職業相談室、ハローワークでの研修会で私の方から難病のある方への就労支援についてと、センター長が医師でもありますので、就労相談の多い難病についての講演をさせていただきました。

今年度、活動の結果・・

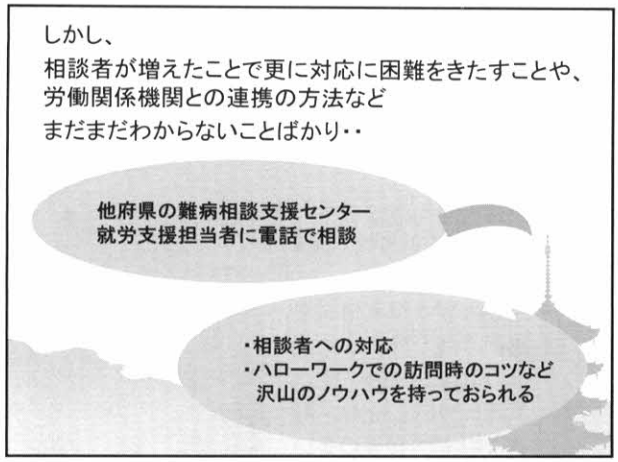
センターから相談者をハローワークに繋いだことで連絡が増えたり、反対にハローワークに難病の方が来られ、担当者より病気についてなど相談されることも。

↓

少しずつではあるが労働関係機関との連携が図れる。

今年度の活動の結果ですが、センターから相談者をハローワーク等につないだことで連絡が増えたり、また反対にハローワークに難病の方が来られた時にハローワークの担当者より病気についてなど相

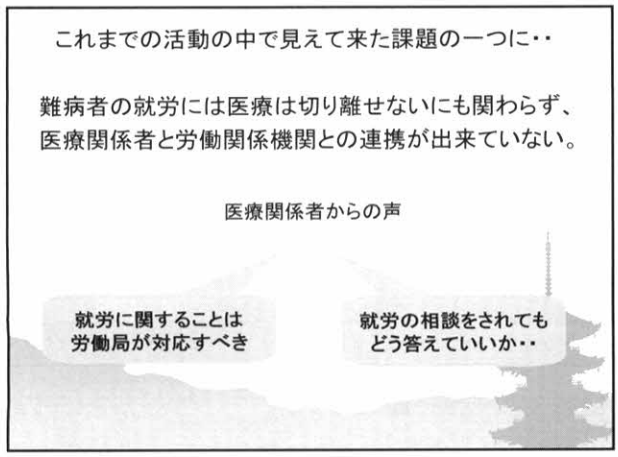
談されることもあり、二年前はほとんど相手にしていただけなかった状況から比べますと少しずつではありますが、労働関係機関との連携が図れるようになってまいりました。



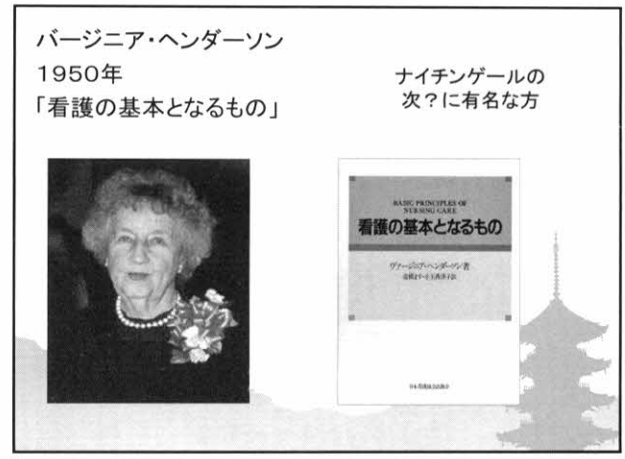
しかし、相談者が増えたことで、さらに対応に困難を来すことや、労働関係機関との連携の方法などまだまだ分からないことばかりでもあります。

そこで他府県の難病相談支援センターの就労支援担当者にお電話をさせていただき、相談者への対応やハローワークでの訪問時のコツなどを教えていただいたところ、本当に具体的でたくさんのノウハウをもっておられました。もっと早い段階で相談すべきでしたが、こんな初歩的なことを聞いたら怒られるのではないかと思い電話をためらっていたのですが、全くそのようなことはなく、各都道府県の支援センターの方から、一から教えていただきました。

就労支援を進めて行く中で支援センター同士での連携が必要になってくると痛感しているところでもあります。



またこれまでの活動の中でみえてきた課題の1つに、難病者の就労には医療は切り離せないにもかかわらず、医療関係者と労働関係機関との連携がなかなか難しい状況を感じております。医療関係者からのお声で、「就労に関することは労働局が対応すべき」また「就労の相談をされてもどう答えていいか分からない」といったお声を、今年は本当によく聞きました。でもこういったお声は、就労支援を担当する前の私の気持ちそのものでもありました。



(1) 患者の呼吸を助ける
(2) 患者の飲食を助ける
(3) 患者の排泄を助ける
(4) 歩行時をよび座位、臥床に際して患者が望ましい姿勢を保持するよう助ける
(5) 患者の休息と睡眠を助ける
(6) 患者が衣類を選択し、着たり脱いだりするのを助ける
(7) 患者が体温を正常範囲内に保つのを助ける
(8) 患者が身体を清潔に保ち、身だしなみよく、また皮膚を保護するのを助ける
(9) 患者が環境の危険を避けるのを助ける
(10) 患者が他社に意思を伝達し、自分の欲求や気持ちを表現するのを助ける
(11) 患者が自分の信仰を実践する、あるいは自分の善悪の考え方にしたがって行動するのを助ける
(12) 患者の生産的な活動あるいは職業を助ける
(13) 患者のレクリエーション活動を助ける
(14) 患者が学習するのを助ける

この方はナイチンゲールの次ぐらいに有名な方でバージニア・ヘンダーソンという方ですが、1950年に『看護の基本となるもの』といった本を書かれています。この本の内容ですが、1項目目「患者の呼吸を助ける」といった、看護の基本的項目が14項目にわたって書かれており、私自身も最近読み返して気づいたのですが、この12項目目「患者の生産的な活動あるいは職業を助ける」といった項目があります。

患者の生産的な活動あるいは職業を助ける

(内容一部抜粋)
病人が何か仕事を続けることが出来るとしたら、病気の恐ろしさはいくらか少なくなる。
その為に看護師は、医療関係者や職業カウンセラー、その他専門家との協力が重要である。

この考えは看護師だけではなく全ての医療従事者に言えることでもあると考える

この項目の内容を抜粋しております。「病人が何か仕事を続けることができるとしたら、病気の恐ろしさはいくらか少なくなる。そのために看護師は医療関係者や職業カウンセラー、その他専門家との協力が重要である」と書かれております。

こういった考えは看護師だけではなく全ての医療従事者に言えることでもあると考えております。

しかし就労支援活動を行う中で、先程の医療関係者からのお声を聞く中で、難病者の就労についてどこまで医療関係者の方々にご理解を求めていいのか、分からない時もありました。私自身も病棟勤務の頃に若い難病患者さんから「入退院を繰り返してなかなか仕事が見つからないです」とか「病状が安定しなくて、ハローワークにもいけない」というお声を聞いていましたが、その当時はどうお答えしていいか分からず、お話を聞くだけに留まっておりました。

60年前にこういった形で、医療と労働関係機関との連携が大切である、と書いていることに対し私自身の過去の反省も踏まえ、更なる医療と労働関係機関との連携が図れるよう、京都府では支援活動を行っていきたいと思っています。

22年度は

➡これまで労働関係機関ばかりに向けていた広報活動を・・・
特定疾患医療受給者証の窓口である保健所に向け難病者就労支援の更なる広報を行う。

➡就労に関する実態調査
これまで京都府では難病者の就労状況の実態が把握できていない状況・・・
京都府内の一保健所管内を対象にアンケート調査を予定。

こういった状況を踏まえて、22年度は、これまで労働関係機関ばかりにむけていた広報活動を、特定疾患医療受給者証の窓口である保健所にむけ、難病者就労支援の更なる広報活動を行ってまいりたいと思っております。

また2つ目に、これまで京都府では難病者の就労状況の実態は把握できていませんでした。労働関係機関の方からも、難病者の方がどれぐらい就労されているのか、また相談者の方からも実際就労されている方がどういったことを配慮しながら就労されているのか、そういった声を聞いてみたいというお声をたくさんいただき、京都府内の一保健所管内、特定疾患医療受給者証をお持ちの方約1000名の方々を対象に来年度はアンケート調査を予定しております。

来年度も就労支援活動を広く行っていきたいと思っておりますが、まだまだ未熟ですので、皆様からのご指導、ご協力を賜りますようよろしくお願いいたします。

座長：ご質問ありましたら。

小地谷桜病院　医療相談員　波方：障害者、難病の方の就労支援という中で医療機関との連携が必要だというお話ありました。当院の外来の患者さんにも就労ということで、その方は自分で相談にいき就職先を見つけたのですが、我々として具体的にどういった形で支援に関わっていけばいいのかをもうちょっと教えていただければ。

戸田：メディカルソーシャルワーカーさんへの広報活動はまだできていないのですが、保健所への広報活動を、これまで各ハローワークに回った後にその地域の保健所にハローワークでの状況をお伝えしました。その時に保健所で「難病者の方からの就労に関する相談はありますか？」とお伺いしても「あまりないですね」というお返事が多かったです。しかしあまりない、ということは、ゼロではないということで、一人ひとりの保健師さんに色々お話を聞かせていただくと「そういえば、難病で解雇されて貯金を切り崩して生活している人がいる」など個別の状況が見えてきました。ハローワークとの連携が少しずつとれるようになってきましたので、そういった方々を保健所からセンターにつないでいただきたいという形で広報しております。

パネルⅠ　発表③

「モデル事業から県と一体となった就労支援の取り組み」

佐賀県難病相談・支援センター　三原 睦子

佐賀県においては「難病相談センター研究会に参加するからには発表して来い」と言われて、ここに、毎回立たせていただいているところです。

本日は、佐賀県が平成18年12月から平成20年9月まで春名先生のところの高齢障害者雇用支援機構障害者職業総合センターのモデル事業を受けて、難病のある方の就労支援を実施してきたこと、また平成20年10月からそれまでのモデル事業を継続発展するために、佐賀県から予算措置をしていただき佐賀県の委託を受けて、就労支援員を配置し、関係機関との連携により、難病や障害をお持ちの方に対して、これまでの連携協力体制を一層充実させて、一人ひとりの実情に応じた様々な支援を行いました。

この写真は徳島県からお招きいただいて、就労の取り組みについて発表させていただいているところです。昨年は山口県にお招きうけたところです。本日は時間が限られているため、踏み込んでのお話はできませんが、お招きいただけたらもう少し詳しくお話ができるかと思います。

この写真は、佐賀県の古川康知事が難病相談支援センターを訪問され、小児慢性特定疾患治療研究事業対象の患者さんの就労問題等についての話を聞かれているところです。

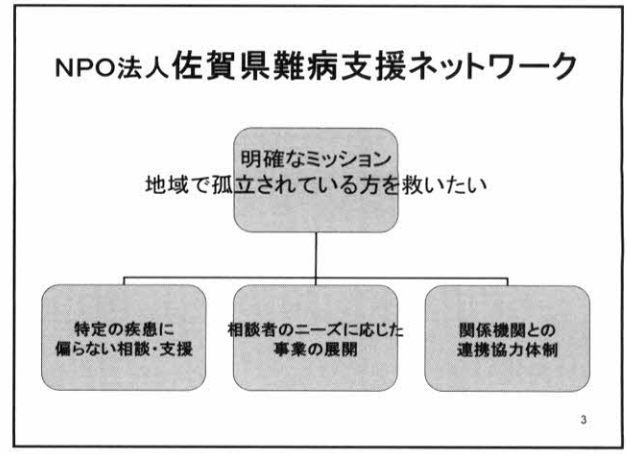
さて、知事が話を聞かれて、メモをされているところですが、小児慢性特定疾患治療研究事業というのは、児童福祉法の中に位置づけられているため、２０歳で公費負担も切れてしまい、就労が出来ないと、全く自立ができないという状況に追い込まれてしまいます。

彼は３０代男性で、現在就労移行支援Ｂ型作業所に通いながら、月20日間程度、８時半から５時まで働いて、月に１万円ぐらいのお小遣いを賃金としていただいていらっしゃいます。しかしながら彼の医療費は月に約２万円ぐらいかかります。そのために、一緒に暮らしている両親が働きながら、彼の生活費、医療費等を支えていらっしゃる状況です。

彼の願いは、お父さんやおかあさんに心配をかけることなく、自立をして暮らしていきたいということです。彼にとっては当然の権利です。

佐賀県難病相談支援センターでは、まず、医療機関との連携により、障害者手帳の申請をして、何とか障害者手帳の等級に該当されました。現在は障害年金に向けての支援を開始しているところです。彼には、医療機関、社会保険労務士等が関わっておりますが、医療機関として診断書は書けないということで、社会保険事務所、社会保険労務士等がもう一度診断書をもって、主治医と連携を取ってみることになっています。

また、私たちは就労支援協議会にて、何回もケース会議を開いて彼の就労が決定するまで、伴走をし続けているところです。



佐賀県難病センターは平成16年9月26日に設

立されました。

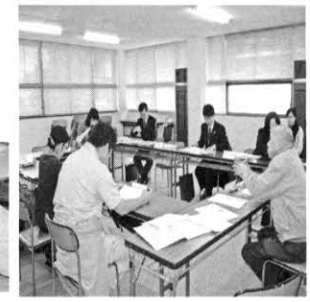
佐賀県難病相談支援センターの指定管理を受けているNPO法人佐賀県難病支援ネットワークの存在の目的は、地域で孤立し、どこにも相談することができずに医療、生活、リハビリ、介護等様々な場面でお困りの方々を支援が行き届くようにしたい。そのためには、特定の疾患に偏らない相談支援体制、相談者のニーズに応じた事業の展開等があります。そのためには、1にも2にも関係機関との連携協力体制が必要だというふうに感じております。

佐賀県難病相談支援センターは、移転しました。佐賀駅の北口からあるいて約5分で、2階のスペースが難病相談支援センターとなっております。

難病相談支援センターの中です。

協働型による就労支援協議会の発足

- 話しやすい環境に配慮が必要



協働型による就労支援協議会の発足の状況です。この方が就労支援を担当されている方です。患者さんが相談するということは、話しやすい環境であるということがとても大切です。

企業への訪問

- アポを取り訪問しても、難病のある方への企業への理解は得られなかった
- 訪問件数・・・約30件
- ただひとつ　測量の仕事は紹介があった

企業への訪問ですが、就労支援員の方がちらしを片手に何件も何件も企業を訪問されました。アポをとって訪問しても、難病のある方への企業の理解というのはほとんど得られなかった。難病と聞いただけでもうシャットアウトをされてしまう状況で、以前より親しくされていた企業からも冷たくされて、就労支援員の心が折れてしまいそうになる前に、「もうやめていいんじゃない？」ということで、残念ながらやめられました。このように、多くの企業は、難病がある方を雇用するということには、全く理解がないという現実を突きつけられ、そのことを客観的に捉えながら、その上で、少しでも前に進んでいけたらと考えます。

相談件数

平成21年4月～平成22年1月まで

- 全体の相談　　2936件
- 就労相談　　653件
- 全体の約22%が就労の相談

佐賀県難病相談・支援センターの相談件数です。21年4月から22年1月末までの全体の相談が2936件で、就労相談は653件。全体の約22%が就労の相談になっています。

この方は４０代男性潰瘍性大腸炎の疾患をお持ちです。彼は、平成18年9月に来館され、就労の支援を開始しました。昭和57年に大企業に入社、昭和62年2月に近くの病院にて潰瘍性大腸炎と診断を受けます。主治医からは、「仕事は辞めない方がいいですよ」と言われましたが、彼の体格はがっしりとされており、見た目には病気と分からない。病気のことを一生懸命話しても、これだけの重労働だったら男ならできるのが当たり前だというふうに理解され、夜間まで休むことなく仕事を続けて、下血がひどくなり、やむを得ず退職されています。その後も彼は一生懸命就労に挑戦されました。軽作業だったら自分にもできると思われ事務職の仕事を得ようと、ハローワークに何回も通って事務職の仕事をさがし、雇用能力開発センターで職業訓練も受け、それでも就労が決定しなくて難病相談支援センターを訪問されました。

難病相談支援センターでのケース会議が始まりました。本人の強みの発見では、小さいころからデザインが好きだったが、親からはお金にはならないので、やめなさいと言われていたが趣味として続けてこられたものがありました。

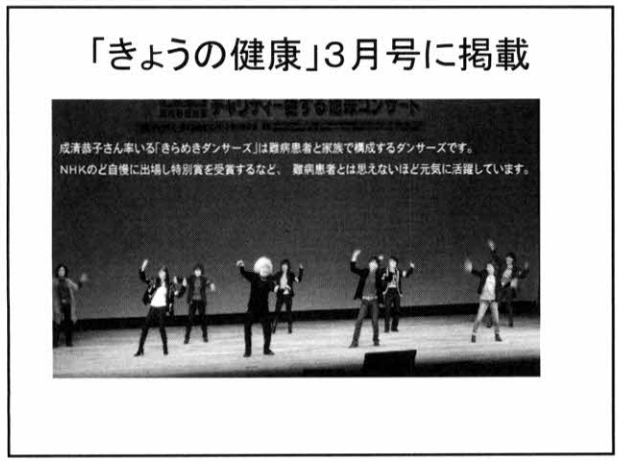
そのお話をきいてみると、いろんな作品で入賞歴があるんです。これを聞いたハローワークの担当官が、その方の思いを受け止めて、ハローワークの求人には、実はでていなかったのですが、ある企業の社長に、その方のデザインの賞歴をもって、「こういう病気があるので、こういうことに配慮をしたらこの方は働けます」ということを告げて、就労が決定した例です。

就労決定後も様々なトラブルがありまして、何回も彼からの相談があるたびに、一緒に悩みながら、今まで来ました。現在彼は会社のなかでなくてはならない存在となり、多くの社員からも相談をうけるようになり、また、この企業から、難病の患者さんを雇用したいという依頼を受け、ＳＬＥや多発性硬化症や後縦靭帯骨化症の難病患者さんの就労が決定しております。

彼は、「お金をもらって働くということは、大きな意味がある、自分は他の人のようにはできない、だからこそ他の人の３倍は仕事をする。自分を雇用してくれた企業に恩返しをする」と話されています。

「働くことはいきている価値を生み出す」と話されている、パーキンソン病の患者さんです。

相談支援センターでは、患者が主役になっているかどうか。



CMです。佐賀県難病相談・支援センターの様子が、ＮＨＫの「きょうの健康」３月号に掲載されました。これは、難病患者と家族で構成されている成清恭子ときらめきダンサーズのみなさんのダンス風景です。

古川知事も「みんなと一緒にやるんだ」と話されています。私たちも、みんなと一緒に患者と同じ気持ちに立ってがんばっていきたいと思います。

座長：ご質問、コメントありましたら、あるいは3人全員含めてでもご質問ありましたら。

静岡：さきほど春名先生が難病患者の就労支援は今産みの苦しみがおきているところだというようなことを今の到達点として言われたわけです。まさにそういうことだろうと思うんですが、しかしその中でも全国的な手探りが数年前から始まっていて、かなり効果的な支援の仕組みとして難病患者就労支援モデル事業というのが、方法が見えてきているんじゃないかと思っています。そういう点で、今その事業をやっている佐賀県、岡山県、三重県、その人たちの先駆的な活動に改めて敬意を表するんですが、具体的にお話をお聞きしたいのは、モデル事業を立ち上げているところについてはだいたい相談件数というのは年間300件とか、今の話だと600件寄せられる状況です。それ以外のところですとだいたい100件以下、50～60件、70件くらいというのが、困っているけれどもどこへもっていったらいいかということで、自然成長的に来ているのはそれぐらいだろうと思うんです。

そういう点で非常にこの事業を継続的に発展させることは非常に重要だと思うんですが、みなさんの話をうかがって、国の事業としては3年間で終わるけれども、県単の事業としてこれを立ち上げて受託ということになった、これは全国にも初めてだと思う。そういう点で、注目すべきひとつの実践例だなと思いますのでそのへんのところについて、キーポイントみたいなところがあったら、こういう点苦労したよというようなことがあったら、聞きたいのがひとつ、もう1つは、啓発の仕方です。難病患者が就労のために、働きたいという意欲そのものはいったいどうなのかというところから問い掛けていく必要があるように思うんですが、なかなか自分は働けないんだということから、足を運ばない。ハローワークへ、というようなことがあって、そのへんの啓発をどういうふうに工夫されているのか、努力されているのか、この2点についてお話を具体的にうかがけたらありがたいと思います。

三原：県の事業というところで、苦労したというのは多分県が苦労されたのだろうと思います。私たちはただ一生懸命相談された方に寄り添っただけです。

この委託事業は、県の健康増進課が担当でしたので、どういうふうにしたら、とれるんだろうということで、健康増進課の方が一生懸命苦労され作成をされ、要綱にして、やっと厚生労働省から予算が下りたというところになるのかなと思っています。

就労意欲がない方への啓発のことですが、難病相談支援センターが、まずは相談しやすい場所、環境にあるのかどうかというところがネックになるかと思われます。

就労もそうですが、病気も同じで、患者は相談しようと思って、受話器をとっては置き、またとっては置き、ということを繰り返されているようです。相談されるときには、すごく勇気がいるようです。就労の意欲を向上させるためには、まずは就労支援員がその方と一緒になって伴走をする、例えばハローワークの専門援助に登録をしに一緒にいくとか・・・佐賀県にあるハローワークにはどこでもいきます。

就労支援も相談への支援も1回だけで完結することはなく、ひとりひとりの事情に応じて、月に3回も4回もケース会議を行います。さらに、年に1回、難病のある方を雇用していただいている企業をシンポジストとして招き、就労支援シンポジウムを開催し、その様子をマスコミを通じて報道してもらうことです。結構それが啓発につながっているのではないかと思っています。

座長：職業生活と疾患管理の両立のための地域の労働機関と医療機関の一体となった取り組みというのが就労支援だというふうに考えております。今回の全国での素晴らしい支援のノウハウをあつめていくことだとか、支援者の方々が孤立しないように支えていくということが本当に大切だと実感いたしました。ありがとうございました。

パネルII

座長

ファンコム株式会社　松尾 光晴

講演

発表4 「重度障害者用意思伝達装置の機能分類と機種選択についての考察」

日本リハビリテーション工学協会　井村 保

発表5 「利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析」

日本リハビリテーション工学協会　柴田 邦臣

発表6 「筋萎縮性側索硬化症患者に対する脳波スイッチ支援の課題」

日本リハビリテーション工学協会　河合 俊宏

発表7 「操作スイッチの適合事例」

日本リハビリテーション工学協会　日向野 和夫

座長
松尾　光晴 氏

発表4
井村　保 氏

発表5
柴田　邦臣 氏

発表6
河合　俊宏 氏

発表7
日向野 和夫 氏

座長

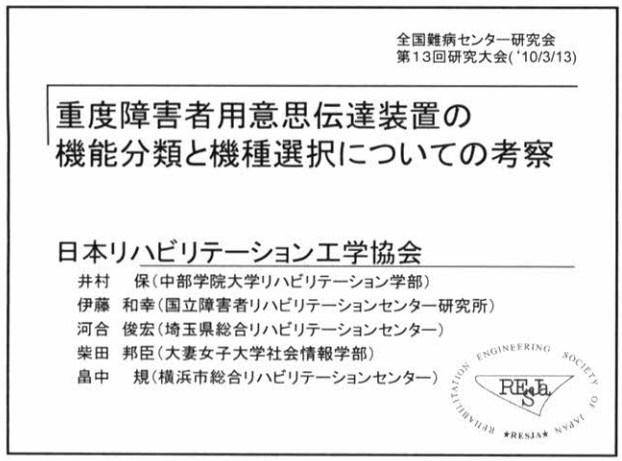
パネルの４つのセッションは全て意思伝達装置の内容に関するものになっています。ご存じのように平成18年10月から意思伝達装置が補装具という形で支給されるようになりました。ただやはり電子機器ということ、それからスイッチの適合などいろいろ課題がありまして、日本リハビリテーション工学協会のみなさんが意思伝達装置のガイドラインというものを作成する中で今回の内容を発表していただくということです。

はじめに、日本リハビリテーション工学協会井村先生、「重度障害者用意思伝達装置の機能分類と機種選択についての考察」です。

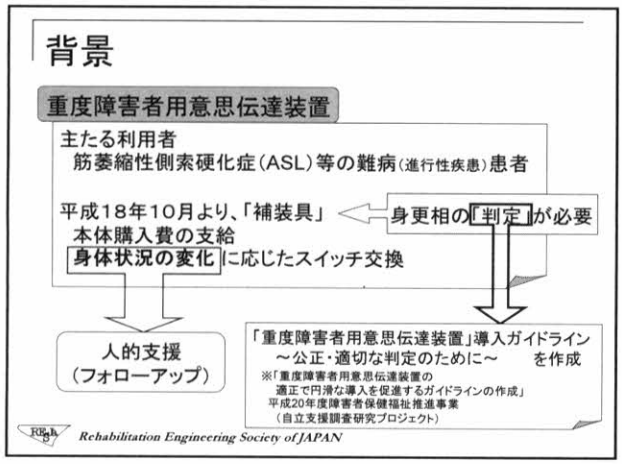
パネルII　発表④

「重度障害者用意思伝達装置の機能分類と機種選択についての考察」

日本リハビリテーション工学協会　井村　保

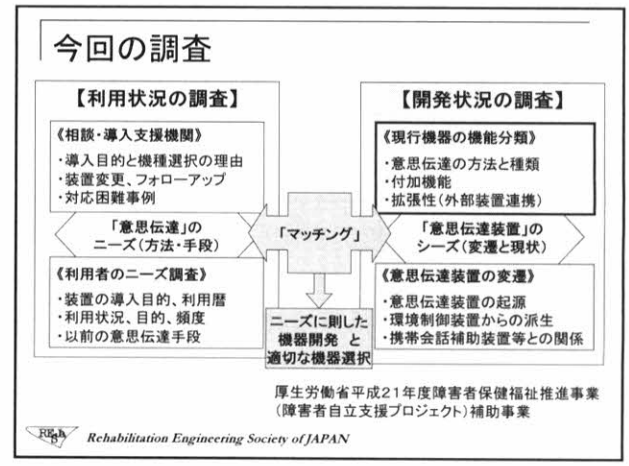


本職は大学に勤務しておりまして、中部学院大学リハビリテーション学部に所属しております。
前回の盛岡でも機器展示等をさせていただきましたが、我々の方で昨年度から意思伝達装置のガイドラインの作成、あるいは諸問題の検討を行っておりまして、この２年間の締めくくりの速報として、今回発表させていただきます。



重度障害者用意思伝達装置というものが平成１８年１０月より補装具に移行しました。ご存じのように主たる利用者の多くはＡＬＳ等の難病患者の方です。補装具というものは単に書類を出して給付されるものではなく、身体障害者更生相談所における判定というものが必要になります。
そのあたりにつきましては、昨年度に我々の方でガイドラインを作りまして、前回の研究大会の時にも配布させていただきました。今回、ガイドラインがもう在庫ありませんので、ガイドラインの紹介を書いた記事をお手元に参考資料として配らせていただきますので、お時間ある時に読んでいただければと思います。

補装具となった一番のメリットとして、身体状況の変化に応じたスイッチ交換が可能になるということでありますが、そのあたりは人的支援、フォローアップが必要でありますし、詳しくは後の者からの発表になりますのでここでは割愛します。

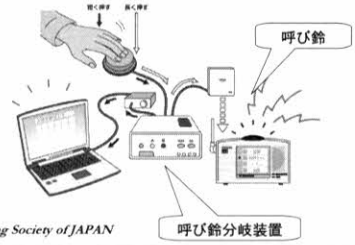


このような背景の意思伝達装置ですが、今回我々が行った調査は、大きく２つあります。１つは、現行の意思伝達装置といわれるものが、どういったものであるかという機器の開発状況に関する調査。それともう１つは実際に利用されている方がどのような使い方をしているかという調査になります。私の方からは、このうちの前者の機器調査についてお話させていただきます。

実は、意思伝達装置も単にものがあればいいのではなく、両方がうまくマッチングすることによって使えるものであります。そのためにニーズに即した機器をメーカー側に作っていただくこととともに、支援者としては適切な機器を選択していくことが非常に重要な課題になってくるといえます。

補装具としての「重度障害者用意思伝達装置」

- ソフトウェアが組み込まれた専用機器及びプリンタで構成されたもの、もしくは生体現象（脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するものであること。



Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

装置の変遷と利用者のニーズ

1スイッチ操作の意思伝達装置の開発（1970年頃から）

- 電動タイプライターをベースとした代替筆記具
- 環境制御装置（ECS）をベースとした、要求表示をおこなうコミュニケーションエイド
- 瞬きを用いたスイッチ

パソコンをベースとした装置を中心

- 環境制御としてのリモコン操作
- 通信機能（メール送受信等）
- PC操作機能　　付加された製品も開発
  （Windowsベースであり、PC上で他の操作も可能）

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

補装具としての意思伝達装置はどのように定義されているかというと、お手元の抄録にも書いてありますが、このようになっております。

まず、簡単に意思伝達装置の歴史的なことをまとめますと、だいたい１９７０年ごろからはワンスイッチによる意思伝達装置というものが作られてきているようであります。それが現在パソコンをベースとした装置が中心にかわりつつあるというのが一般的傾向であります。

当初は電動タイプライターをベースとした代替筆記具、あるいは環境制御装置というものをベースにした要求項目の表示を行うコミュニケーションエイド、あるいは瞬きを利用したスイッチなどがありましたが、最近ではこれに加えまして、リモコンなどの操作あるいはメール等を含めた通信機能、さらにはパソコン操作といったいろいろな付加機能を持つ製品というものが開発されてきております。

こうなってきますと、どういった製品を選べばいいのか、あるいはどういったものが意思伝達装置なのかということの定義が非常に曖昧になってきます。曖昧なまま相談を受けても、どういったものを紹介していいか分からないので、そのために、まず機器を整理しようというのが今回の調査概要であります。

現在流通する機種の分類

（1）専用機器：文字等走査入力方式
- a. 走査入力ソフトウェアによるもの（基本機能のみ）
- b. 走査入力ソフトウェアに通信機能や環境制御機能が付加されたもの
- c. 走査入力ソフトウェアをパソコンに組み込むことで専用機器となるもの（ワープロソフトに文字入力を行うことで意思伝達を行う）

（2）生体現象方式

（3）それ以外（　（1）／（2）以外　）の方式
- a. キーボード代用装置
- b. 視線による直接選択式のもの
- c. 環境制御装置に定型句選択機能が付加

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

調査結果に入りますけども、まず今日、意思伝達装置といわれる装置にはどういったものがあるかというと、大きく分けまして、「専用機器」と言われるもので、これは文字などを走査入力、いわゆるスイッチ操作によるスキャン入力ですが、それによって行うもの。そして、脳波や脳血流量の測定などによる「生体現象」を用いる方法。あと「それ以外」というふうに大分することができました。

それぞれの詳しい特徴ですが、走査入力に関しましては、まず純粋に文字の入力だけを行うもの。あるいは、それにくわえて通信機能や環境制御機能というものが付加されたもの。さらには、パソコンにそういったソフトウェアを組み込むことによって擬似的な意思伝達装置を作り上げているもの、と区分することができました。

また、それ以外の方法としてあったものでは、実際のところ意思伝達装置より単にパソコンのキーボードの代用となってパソコン操作を行うだけのもの。あるいは前回盛岡の時の展示もありましたけども、視線などにより、直接文字を見ることによることによる入力を行うもの。あるいは実際のところは環境制御装置の中にメッセージの選択機能があるもの。というふうな区分を行いました。この中で、枠で囲った（１）のａ．とｂ．および（２）が、現行制度の補装具として意思伝達装置と分類されているものです。

機器の機能による分類

(1) 専用機器：文字等走査入力方式	選択形式：スキャン式	選択形式：直接選択	選択対象：文字	選択対象：定型句	選択対象：シンボル	主要機能：意思伝達	主要機能：環境制御	主要機能：PC操作
a. レッツ・チャット	○	×	○	○	○	○	×	×
ハートアシスト	○	×	○	○	○	○	×	×
タッチ&スピーク	○	○	○	○	○	○	×	×
b. 伝の心	○	×	○	○	×	○	○	○
c. オペレートナビ	○	×	○		×	○	○	○
ディスカバープロ	○	×	○		×	○	○	○
Switch IS	○	×	○		×	○	×	○
スピーキング	○	×	○		○	○	×	×
ダイナミックカリプロ								
(2) 生体現象式								
心語り	脳血流量							
マクトス	脳波							
(3) その他								
a. ルーシー	頭部操作による直接選択方式、主要機能はパソコン操作							
b. マイトピー	○	○	○	○	○	○	○	×
c. みてらCS	自由文章の作成は出来ないが定型句の選択は可能							

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

その分類結果を分けましたけども、この番号が先程の番号に対応しております。純粋な専用機器といわれるものの代表格といっていいものに、レッツチャットがあります。よくご存じのものである伝の心は、むしろ付加機能がついたものであり、その他オペレートナビもよく使われていますが、これはソフトウェアのみのもの、などのようになっております。

入力方式ではやはり走査入力、いわゆるスキャン方式というものが中心になるわけですけども、基本的には全て文字を選ぶことができるもの。中には定型句やシンボルを選ぶことができるものもあります。他に持っている機能としては、最低限の意思伝達装置はもちろんのこと、環境制御装置の機能、あるいはパソコン操作を含むもの、それらを含まないものということになります。

こういったところから、何をしたいかということで、この中で必要な機能のあるものを正しく選ぶことが大切なのではないのか、というように考えればいいかと思います。

本体の専用機、汎用機の分類

(1) 専用機器：文字等走査入力方式	本体（ハード）：専用機器	本体（ハード）：汎用選択	本体（OS）：専用機器	本体（OS）：汎用機器	周辺機器：プリンタ	周辺機器：呼び鈴分岐装置	周辺機器：呼び鈴
a. レッツ・チャット	○				任意	内蔵	内蔵
ハートアシスト		PDA	○		任意	外付可	
タッチ&スピーク		○	○		任意	外付可	外付可
b. 伝の心		○	○		任意	—	内蔵
c. オペレートナビ		○		○	任意	外付可だが、インストールのアプリケーションに依存する	
ディスカバープロ		○		○	任意		
Switch IS		○		○	任意		
スピーキング		○		○	任意		
ダイナミックカリプロ							
(2) 生体現象式							
心語り							
マクトス							
(3) その他							
a. ルーシー							
b. マイトピー	○		○		任意	外付可	外付可
c. みてらCS							

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

もうひとつ、本体の構成というところで少しまとめてあります。純粋に専用機器といわれるものはレッツチャット、あるいは視線入力のトビーというものぐらいですけど、やはりパソコンを使う方がより汎用性が高い部品を使う方が製作容易ということから作られているのなのかと思います。しかし、逆にそれを何でもかんでもアプリケーションをインストールしていくことによって、本来行うべき機能が充分に行うことができなくなる可能性もあるということも考えなければいけないかと思います。

そういったところから少し選択基準をまとめています。

機種選択の基準に対する考察

(1) 専用機器：文字等走査入力方式を中心に分類

a. 純粋な専用機器（基本機能のみ）
b. 付加機能を持つ機器
c. PC＋ソフトウェア

多機能

- 多機能であるもの
  PCとしての機能を持つものは要注意

⇒ 利用者のニーズと支援者の支援力を踏まえての機種選択が重要になる

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

さきほどの、専用機器、特に今回は文字等走査入力方式を中心に分類していきたいと思います。と申しますのは、生体現象を使うものはちょっと状況が変わってきますし、おそらく身体状況的には同じ状況にある中でどれを選ぶかということがあるのですが、当然a．からb．へ、b．からc．へと、下のものにいくに従ってだんだん多機能になってくるということがあります。どうしても多機能あるいは高機能のものとなってきますと、できるだけ良いものがあった方があとあと使えるのではないかということから、よりよいものを選ぶという傾向はどうしてもあるのですが、多機能であるもの、あるいはパソコンとしても使えるものというものであったとしても、それは必ずしも利用者にとってよい選択とはいえないかと思います。

例えばメールを使うということになりますと、メールを使うための設定が必要になります。そのためには支援者の存在も不可欠になってきます。あるいは日々意思伝達装置を使う中で、もちろんスイッチの適合とか設置に関する支援が必要なのです。それ以外の支援が増えてきますと、支援者の協力が充

分得られない場合、あるいはそういった対応をしてくれる人がいない場合には、せっかく機能を使いたくても使えない。それだけならいいのですけども、本体そのものの最低限の機能も使えないということになりますので、要注意というふうにしてまとめました。

そうなってきますと、そのあたりは利用者が主体というだけではなく、支援者が、どのような支援力をもっているか踏まえて機器選定をしていくことが重要になってくるというふうに一応締めくくりたいと思います。

この中での支援者の支援力というのに関しましては次の柴田からご報告させていただきます。

「重度障害者用意思伝達装置（文字等走査入力方式）」 22年度改定案

- 意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器であること。文字盤又はシンボル等の選択による意思の表示等の機能を有する簡易なもの。
  - 通信機能が付加されたもの
    - 生成した伝言を、メール等を用いて、遠隔地の相手に対して伝達することができる
  - 環境制御機能が付加されたもの
    - 機器操作に関する要求項目を、インタフェースを通して機器に送信することで、当該機器を自ら操作することができる

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

今後の展開として、今、意思伝達装置、補装具としての定義が少し変わることになります。3月6日までパブリックコメントの募集がでていまして、4月1日より変わる予定のものを少し紹介したいと思います。

これまでは「ソフトウェアが組み込まれた専用機器であること」、となっておりましたが、より明確になりまして、「『意思伝達機能を有する』ソフトフェアが組み込まれた専用機器であること」、となりまして、そこに「通信機能が付加されたもの」あるいは「環境制御機能が付加されたもの」、も認められるということになってきます。

「重度障害者用意思伝達装置（生体現象方式）」 22年度改定案

- 生体現象（脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するもの
- マクトスModelWX
  - 脳波を利用
- 心語り
  - 脳血流を利用

「マクトスModelWX」（株）テクノスジャパン

「心語り」エクセル・オブ・メカトロニクス（株）

Rehabilitation Engineering Society of JAPAN

これとともに、「生体現象方式」というのもまた別途、違う区分として定義されることになると思います。

以上です。

パネルII　発表⑤

「利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析」

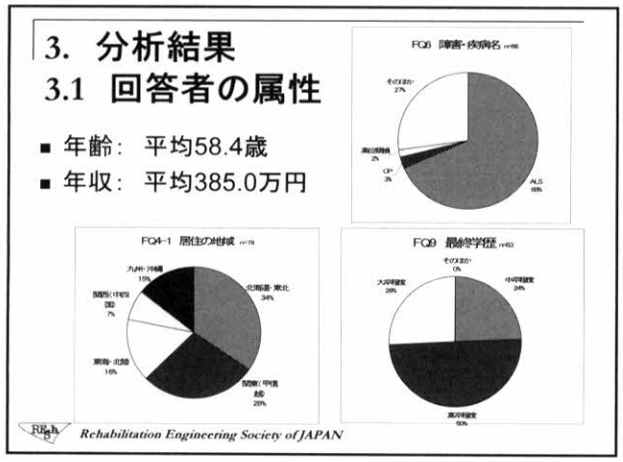
日本リハビリテーション工学協会　柴田 邦臣

今回日本リハビリテーション工学協会で実施した意思伝達装置の利用者調査の、調査分析を担当しております大妻女子大学の柴田といいます。

先程井村から説明がありましたが、重度障害者用意思伝達装置の利用調査の中で人的な支援の必要性が浮かびあがってきておりますので、そのあたりの調査に関してご報告させていただきます。

ただし、１０分という短い時間ですし、たくさんグラフ等もでてまいりますので、詳細はこちらの委員会で作成した報告書を参照いただくということにしまして、今回は紹介にとどめさせていただこうと考えます。

まず調査の概要です。



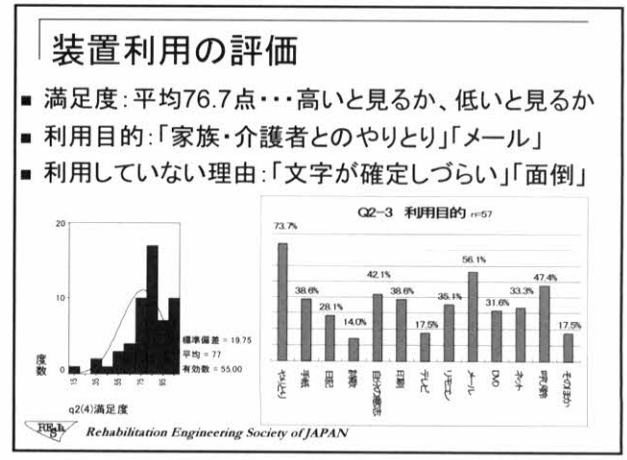
調査期間は、年の終わりから年はじめの一番忙しい時期だったのですが、若干プラスαもありまして、少ないですが、約８０弱ぐらい回収させていただきました。新潟でもＡＬＳ協会の若林さまはじめ、皆様方にご協力いただきました。改めてお礼申し上げます。

分析結果をご説明します。

まず回答者、つまり使ってらっしゃる方の属性ですが、サンプリングで若干不安に思っていたのですが、おおよそ偏りがなく、全般的にお答えいただけたと考えております。居住の地域もだいたい全国ばらけております。ただ、唯一偏りがあるというと、障害、疾病です、ＡＬＳの方が大半こたえてくださいまして、あとその他。あとは若干他の疾患の方もいらっしゃるという現状です。

意思伝達装置の利用状況についてです。利用状況というのは、意思伝達装置は、更生相談所の規定によって現在支給されているものですので、使われているのが基本と考えがちなのですが、現在使われている方はだいたい８４．８％。つまり、２割弱ぐらいの方は使っていないということになります。これを多いとみるか少ないとみるかというのは議論があるところだと思います。

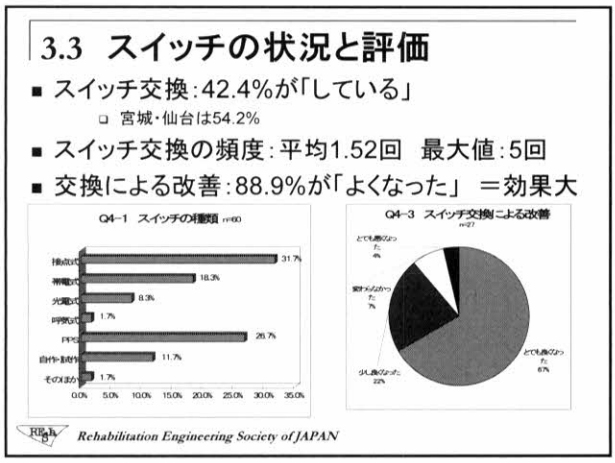
品名は、伝の心が圧倒的に多く５６％ぐらいです。次にオペレートナビが２３％、レッツチャットが１４％ということになっておりました。注目すべきところは利用時間で、利用時間はやはり長めです。１日で９時間ぐらい。毎週でカウントしますと５．７日、つまりほぼ毎日使ってらっしゃる。まさに意思伝達を行うためのメディアである装置という全体像が浮かびあがってくると思われます。



次に装置自身にどのような評価を下しているかで、これは今回の調査のある意味での売りでもあるんですが、現在使っていた、ないしは使うのをやめてしまった意思伝達装置に、１００点満点で点数をつけていただきました。そうしますと、その満足度は平均が７６．７点となりました。これは高いとみ

るか少ないとみるかというのは微妙なところだと思います。

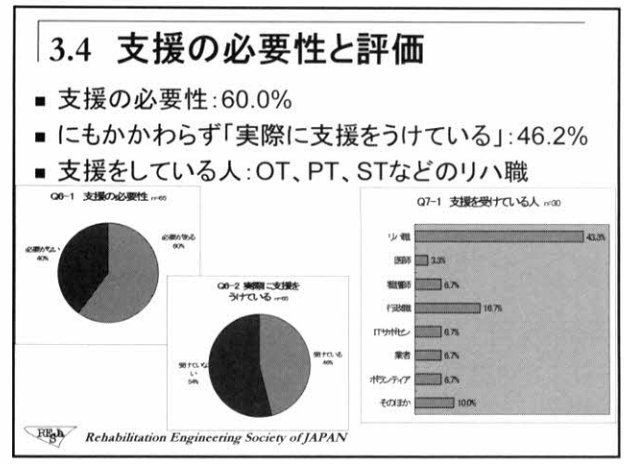
さらに、利用の目的について聞きましたものが右側のグラフです。一番多かったものはやりとり、つまりコミュニケーションです。介護の方や家族とのやり取りというところです。その次に多かったのがメールです。インターネットのメール等を使いたいというのがここです。あとは呼び鈴として使う、ナースコールのように使うというもの、あとはいろいろばらけています。



続きましてスイッチについて聞いてみました。意思伝達装置は、基本的にはスイッチを使う方がとても多くいらっしゃいます。このスイッチですが、スイッチを交換したことがありますか、というふうにお聞きしましたところ、あると答えた方４７．４％でした。これは若干少なめなんじゃないかなと思います。この前段階として実は仙台、宮城だけでこの調査を実施した時があったのですが、この調査でいきますと交換は５４．２％の方がしたことがありましたので、全国平均は若干数値が落ちていることになります。

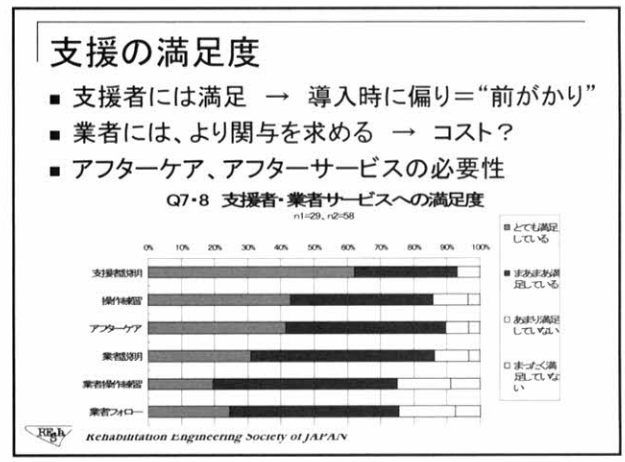
スイッチ交換の頻度ですが、平均でだいたい１．５回。中には５回交換をしたとおっしゃる方もいました。ただし、ここで大事なのは、交換による改善です。交換で９０％の方はやはりスイッチを換えると良くなったと答えていらっしゃいます。きわめて効果が高いということが分かります。

スイッチの種類は、圧倒的に多いのがPPSです。あとはこういうカチカチという接点式のスイッチを使ってらっしゃる方が多いと結果がでております。



続きまして支援の必要性と評価の部分です。具体的に意思伝達装置を使う時に支援が必要であるかどうかを聞いた設問があります。支援が必要であると答えた方は６０％いらっしゃいました。にもかかわらず、現在は支援を受けていると答えた方は４６％で半数を切っております。つまり、一定層の方々が、支援が必要だけれども受けられていないという状況が浮かび上がってきていることがよく分かります。

それではどのような方が支援を行っているのか、支援の中心になっている職種の方を聞いた所、OT、PT、STなどのリハビリテーションに関連している方が圧倒的に多くて、あとはこのような形でばらけていました。



続きまして。支援にどれぐらい満足しているのかどうかということを、支援を三段階にわけましてお聞きしました。まず一段階がいわゆる機器を導入する説明の段階。どんな機器が必要であるかということです。次に、操作練習の段階。この操作練習ができないと使えません。最後は、支給後のアフターケアの段階というふうに分けました。

同じように、機器が納品される時は業者さんもい

らっしゃるはずですので、業者さんの説明と操作練習とフォローということに関しましても同様に聞かせていただきました。

そうしますと、とても満足度が高いという結果がでました。たとえば説明の段階でいきますと、９０％以上の方々が、まあ満足と答えていらっしゃいます。操作練習もアフターケアも比較的満足していまして、業者さんも含めて全体的に満足度が高いという結果がでているんですが、やや気になるところが、だんだん落ちる傾向にあるというところです。

たとえば支援者の説明の場合は、全部あわせて９０％、とても満足しているが６０％超えているわけですが、操作の練習やアフターケアになりますと、このとても満足しているは顕著に落ちます。まあまあ満足しているも落ちていって、全体も落ちてという形になります。業者の方の場合は、これも落ち気味ですけども、むしろフォローアップの方は若干あがり気味になるので、このへんがキーポイントなのかなと私は考えております。

つまり、支援者には満足しているけれども、導入時に偏りがある。これを前掛かりと仮にいっておりますが、どちらかといいますと納品される、支給される段階ですね、その段階での支援は満足しているけれども、そのあとはどうなのかということは残ります。

あとはいわゆるアフターケア、アフターサービスの必要性です。このあたりが浮かび上がってきているのではないかなと考えられます。

以上含めまして若干の分析と考察を試みてみました。

まず、論点を２つほどあげさせていただきたいと思います。１つは、利用、そういった機能とその機能が応えているニーズです。ユーザーの方がどういったニーズをもって、そういった意思伝達装置がその機能で応えているのかということに関し着目してみました。

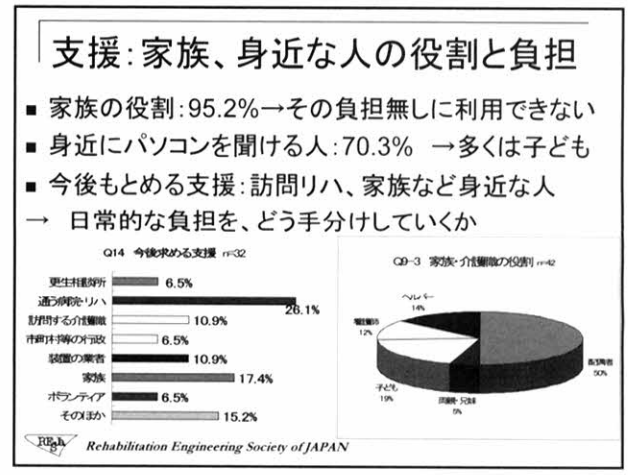
まず、今後追加して欲しい機能がありますかとお聞きしましたところ、入力を効率化して欲しいという方が４６．５％。次がパソコン操作をできるようにして欲しいという方が２９．２％。あとは設置の簡易化をして欲しいという方が２７．７％。読み上げがちょっとよくないので、この能力、機能を向上させて欲しいという方が２１．５％。あとは漢字変換の向上と、環境制御をしたい、となっています。

こういった部分をざっくりみてみたり、今後求められる機能を分析していきますと、どういったニーズがあって、どういったことを意思伝達装置に求めているかという傾向が２つに分かれて出てきます。

まず、意思伝達についてです。やり取りや呼び鈴、こういったもので使ってらっしゃる方がとても多いです。あとは環境制御にとりあえず分類いたしますけども、メールを行ったりリモコンで様々操作したりする。こういった２つの機能があります。ちなみにこの２つの機能で、クロス集計してみますと、ある程度の有意差がでてまいります。つまり、この２つの部分で突出してユーザーの方は使っていらっしゃって、意思伝達装置はこの機能によってニーズに応えている、ということがいえると思われます。

それでは期待する機能はということで、今回満足度を聞いておりますので、その平均値を比較してみました。これ自身、重要なところはこの平均値の差なんですけれども、この差をみてみますと、やはりやりとりとか呼び鈴とかリモコンというところで比較的、それを目的に使ってらっしゃる方はよく使っている。つまり満足の点数が高くでております。

この部分で、詳しくは報告書で説明いたしますが、環境制御変数と言うのを作ってみまして、それで相関をとってみますと、やや弱いですが有意な相関がみられます。つまり、意思伝達の機能と環境整備の機能、現実としてこの現在の意思伝達装置は混在しているわけですが、こういったものをどのように整理して応えていくかという論点がここで浮かびあがってきます。



２つ目が支援という問題で、その支援の割合です。家族の方が支援しているという割合が、９５．２％。

つまり家族の方が何らかの役割を担わないと意思伝達装置は使えない、ということがいえます。また身近にパソコンを使うのを手伝ってくれる人がいますかとお聞きしますと、意外なことに７０％の方がそうだと答えるんですが、多くはお子さんでいらっしゃいました。今後求める支援というのは、例えば通う病院や訪問リハであったりご家族であったり、つまり現在もすでに支援を担当している人にさらに期待しなければならない現状が浮かび上がってきます。日常的な負担をどのように手分けしていくかということが論点として浮かび上がってくると思います。

まとめです。

まず意思伝達装置の機能ですが、この機能には意思伝達と環境制御もちろんあります。この部分をどのように整理して応えていくのかが課題として浮かび上がってまいります。

もうひとつは支援のあり方です。日常的な利用には支援が必要なんですが、現在は身近な方の自発的な支援に依存をしております。一方制度的な支援は、導入時の、前掛かりな支援ばかりです。例えば装置の変更はきわめて効果が高かったりしたので、更生相談所がそういった部門をアフターフォローしたりするような、アフターフォローを制度化することが極めて重要になってくるだろうと思われます。

以上です。

質疑応答

座長：ここで質問がありましたら。

ＡＬＳ協会事務局長　金沢：ＡＬＳの場合、重度障害者用意思伝達装置が、きわめて生活の質を維持したり高めるのに大事な要素だと思っているんですけど、今いわれた中でアフターフォローの制度化の必要性と言われましたが、私どももそう感じています。現実的にいい機械はあっても使いこなせない。特に進行性のもので、スイッチとか使うところが変わってきますよね。これを協会の支部とかボランティアの方とかパソボラの人なんかに協力してもらっているんですけど、なかなかばらつきがあったりフォローできないんです。だからそこへんをどういう形で作っていくかというか、制度で、そういうのを私もしたいと思っているんですけど、何かいい提案とか、こうやったらいいということはあるでしょうか。

柴田：良いご質問いただきまことにありがとうございます。今回の調査を私も担当させていただきまして、特に感じたところはそこでして、例えば今回の調査、母数は少なかったんですけども、結構欄外や自由記述など、たくさんのところにたくさんの方々が書いて下さっていまして、その中で使い続けるためにどうすればいいのかというお話がとてもたくさんあったんです。まさにご指摘の通りだと思われます。こういった部分をこの調査の結果として、今回コーディングして少し反映させましたが、あとは自由記述として分析させていただき提案させていただきたいと思います。

今の時点で１つ言えることは、現在の制度って、基本的に意思伝達装置を出すまでの制度が中心で、そのあとの部分はあまり制度設計されていないと感じています。出すだけではなくて使い続けるための支援の制度をどう考えていけばいいのか。このへんが急速に最近浮かび上がっていると思いますし、今回の調査もそこに貢献できると考えておりますので、そういった部分を設計していくための活動ないしはそういった試み等が求められていると思います。

まとめの段階でいろいろご提案させていただけると思いますのでどうぞよろしくお願いいたします。

パネルII　発表⑥

「筋萎縮性側索硬化症患者に対する脳波スイッチ支援の課題」

日本リハビリテーション工学協会　河合 俊宏

前回はALS用に開発した「みはるちゃん」を持ってきて、作った話をしたのですけれども、実は「みはるちゃん」を完成させるまでには11年かかりました。そう簡単に作れないので、今回は市販品を使って、やっとうまくいった例を出すつもりでいました。うまくいっていた患者さんが亡くなってしまったので、継続支援をしていく中での課題を、ご紹介しようと思います。

ＡＬＳに関しては知的に障害を受けにくいということもあって、コミュニケーション機器が非常に有効であるということが言われています。

筋萎縮性側索硬化症

機器支援の段階（河合私案 2005）
- **支援が必要ではない**
- **身体に装着**
- **高機能化**
- **生体信号利用**

試行　実用化の判断　障害者自立支援法

対象とする機器支援の段階は、５年ほど前から私はスライドのように区分しています。通常の市販ＩＴ機器を使うことができ、支援が必要ではないという方が圧倒的に多いのですけども、それから以降は、今回補装具費制度に含まれた接点スイッチを身体に装着する、つまり装具とあわせてリハ職がサポートするというようなことを提案しています。

それから、開発して10年以上前になりますが、いわゆるシワを計測するようなものを使うようなスイッチの高機能化と、あとは生体信号利用というような４段階に、分けて考えると良いと思います。

平成18年の10月から支える体制作りということもありまして、障害者自立支援法の補装具費制度に移行したわけですが、残念ながら更生相談所が直接判定をされていない実態もあり、いろいろな課題がまだあると思っています。

ちなみに、今回私はリハ工学協会のガイドラインの委員ということでまいりましたが、今回の話は埼玉県でやっている事例です。

経緯

コミュニケーションの工学的機器支援
- **在宅訪問が必要**
  - **メカニカルスイッチの選択**
  - **生体信号を利用する**

対象
- **圧倒的に筋萎縮性側索硬化症**
- **脊髄小脳変性症、多系統萎縮症**

10数年スイッチの支援をしているのですが、圧倒的に多いのはメカニカルスイッチです。今の補装具費制度では接点スイッチというものになっています。その接点スイッチを身体にぴったりあわせること、つまり装具をあわせて、身体にとにかく密着させないとスイッチとしてはうまくいかないのが実態です。それから残りは、より重度で生体信号を利用することです。

我々が対象としているのは圧倒的にALSの方で、最近はいろんなセンサがでてきたので、脊髄小脳変成症の方にもちょっと対応できるようなスイッチができてきたり、あと、非常に難しいのですけれども、多系統萎縮症の方で知的に問題がないということが分かった方についてもスイッチが使えるような支援をしています。

生体信号利用の機器ですが、具体的には製品として２種類あります。ひとつは脳波を利用したものです。テクノスジャパンが開発・販売している「マクトス」シリーズ、もう一つは脳血流を利用したもので、エクセル・オブ・メカトロニクスが扱っている「心語り」というものです。

脳波利用の機器の原理は、一定の脳波の出やすい

所を決めて、その出やすい周波数帯に対応したところに脳波がきた時、それをFFTという数学的な処理をして周波数帯にそういう信号が集まった時に、出力がでるというのが基本的な理屈です。ベルを鳴らしたり、オートスキャンによる機器をつなぐことで意思伝達がはかれるよう構成にはなっています。

脳血流利用の方は、いわゆる光トポグラフィ技術の応用で、初期値として「Yes」のデータと「No」のデータというのを採る必要があります。つまり周りから働きかけをして、そのデータと同じものがとれた時に「Yes」か「No」という音声出力がされる構成になります。

埼玉県リハでの対応

リハビリテーション工学
　在宅機器支援
　　平成9年～　平成16年～減少傾向
　判定支援件数
　　実地調査　微増傾向

脳波利用の支援　ALSのみ
　平成19年度まで　5名
　　すべて実用的にはならない
　根拠　脳波計測の経験　対外的説得力？？？

埼玉県では平成9年から在宅支援をしているのですけども、16年からは減少傾向になっています。反面18年から補装具費制度になったものですから、実地調査ということで判定という形でご自宅の方に伺う事が増えました。もちろん判定にいってうまく使えなければ、うまく使えるような支援をしていくしくみになっています。

脳波利用の支援は今までALSの方のみなのですけども、5名いらっしゃいました。残念ながら、すべて実用的にはならないということを経験しました。

私自身、大学に在籍している時に脳波の研究をしていたこともありまして、脳波を実際にアナログでとって、それからディジタルに変換して処理、というようなことはやってきてはきたのですが、スイッチの評価としては、対外的な説得力がないので、今回別のデータをとりました。

埼玉県リハでの対応

補装具申請
　半年程度の機器貸出
　153日間の操作時間数

判定に関するノウハウ蓄積
実験的なトレーニング

　書面による説明、家族の了承、文書化

要は、埼玉県で「マクトス」を購入して、半年程度機器貸出をして、そのあいだ、どれぐらい使えるか評価をするということです。患者さんのご家族には書面でも説明をし、了承を得て、それでトレーニングの記録をとらせていただきました。

稼動時間をどうやって調べるかという話ですが、これは「マクトス」の中にある機能ではありません。パソコンに電源が入ってから電源が切れるまでの時間をプログラム的に計測することが可能なので、あたかもスパイウェアのような感じのソフトウェアを用いて、実際に時刻と利用時間を記録しました。

MCTOSの稼働時間結果

60日の使用が記録
平均使用時間　28.6分（SD 17.14）

機器を設定した翌日が最大の使用時間　92分
介護者側の設定準備
除いて計算
平均使用時間　27.6分（SD 15.12）

使用日数　39%　どう判断すべき？
今までの比較　週1程度？
介護者も充分使える　判断

153日中、実際に使われたのが60日ということが分かりました。平均の使用時間は28分ぐらい。それで一番使ったというのが、機器を導入した次の日でした。これは設定の準備時間があったろうということで、それを除いて計算しまして、27.6分ぐらいです。

153日のうち60日しか使っていないといいますと、使用日数としては39％なので、更生相談所的にいうと、4割使えないものをどうするべきか？というところがあるのですが、今までの5名の方は、

週に１回30分程度という方がほとんどでしたので、比較して介護体制的にも、充分使えるという判断をしました。

判定して、そのまま機械を引き上げるというのは酷い話なので、そのまま機器は貸出しし、メーカーさんに納品していただいたら機器を交換しました。４ヶ月間は継続して使っておられました。その後は他の呼吸管理の関係で入院され、そのまま亡くなりました。

御家族はコミュニケーションが、しばらくとれなかった状態こともあって、意思疎通を再獲得できたということの満足感は随分とあったようです。ただこの評価は正確には計測できていません。

機器的な課題としては、時間を計って、本当に使っているかどうかということが図れたことが根拠の１つになったかと思います。

練習課題と反応については、あいかわらず客観的ではありません。

課題　機器的

稼働時間の計時記録　根拠の一つ
実際の練習課題と反応　客観的？

反応に関しての記録　画像情報のみ
訓練期間のうちに、どう判断するか？

TLSに陥る前から対応する方法が？
新しい脳機能の計測法を適宜推進する

反応については、いろんな質問をしてどういうふうな脳波がでてきたというのを、今まではビデオカメラで撮りながら、というのをやっていたのですけれども、短時間ではなく150日以上ビデオを撮り記録して、あとで解析するというのは非常に難しいので、どのように判断するかというのは、今後の検討課題と考えています。

それから根本的なこととして、「マクトス」であれ、「心語り」であれ、ロックトインになる前にデータとっていても、ほとんど意味がないはずです。例えば目が動く時期に「マクトス」で脳波をとったとしても、データとしては眼を動かす筋の放電量の方が多かったり、周波数変換をする計測のところで既に違う信号が入っているというのが実態ですので、ロックトイン対応する方法が、まだないと考えています。しかし脳機能計測法というのが現在非常に進んでいますので、知見をあわせながら研究を推進していきたいと考えています。

ありがとうございました。

座長：脳波というのが今どうしても一般の健常者の中でもいろいろテーマとしあがってきているんで、これからまたもっといいものができてきて、それが障害者の方にまで応用されればという期待はあるんですけども、なかなか難しいかと思います。

パネルII　発表⑦

「操作スイッチの適合事例」

日本リハビリテーション工学協会　日向野 和夫

川村義肢の日向野といいます。

お手元にあるこの冊子の中にいくつか事例を出しておりますので、今回6cmくらいの押しボタン式のスイッチ、こういう使い方をしています。小指と薬指を使っています。

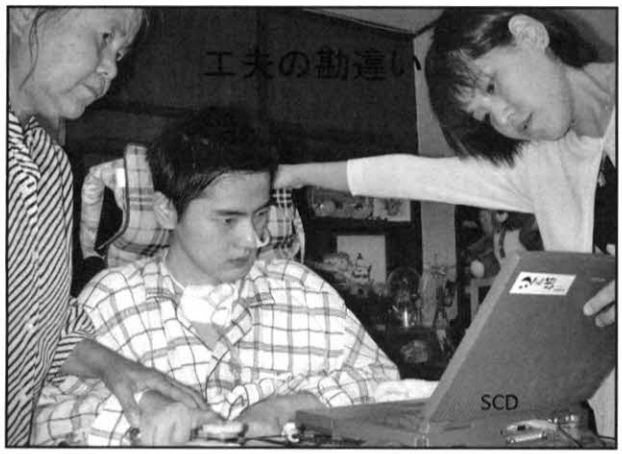
実際にはこんなふうにちょっと持ち上がっているんです。なぜこういう状態になっているかというと、全部の手を載せてしまいますと、スイッチのバネが負けてしまいまして、押しっぱなしになってしまう。そのために苦肉の策で、指先の力と、スイッチの反発力、自重とのバランスを取っているためにとても不自然な状態でやっているんです。実際には

こういう方法をとります。手をあげまして角度をつけるんです。基本的に関節の変化があった時にスイッチが入る。先程の状態ですとちょっと気合いが入っただけでスイッチが入ってしまうんです。逆に平な状態にしているということは、手の関節の動きを止めてしまって、曲がるはずなのに。この状態でやる、基本的に絶対にスイッチを操作をする時に力を抜いた状態、普通の状態ではスイッチに触れないという設置の仕方が基本になります。ここをやるだけで随分本人は使い勝手が変わってきます。普通の元気な人だと手を持ち上げている作業をやっていまして、しばらくすると疲れて押しっぱなしになってしまう。そういうおちがついてしまいます。

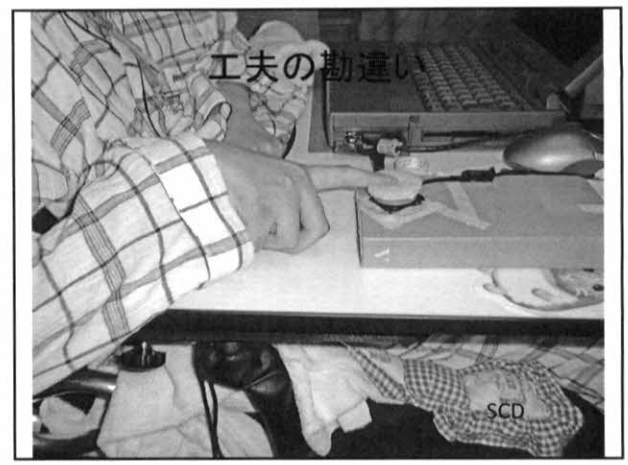
これは首を横に振る方、一時期PPSのスイッチが出る前は、手が動かなくなると首の動きは割とで

きるということで、皮膚の接触で、頬骨のところで横を向いて突くという、この設置の仕方は正面を向いて座ったり、寝た状態では、坐位ですとほっぺたでもいいんですけども、実は寝た状態の姿勢が変わると設置する場所が変わります。

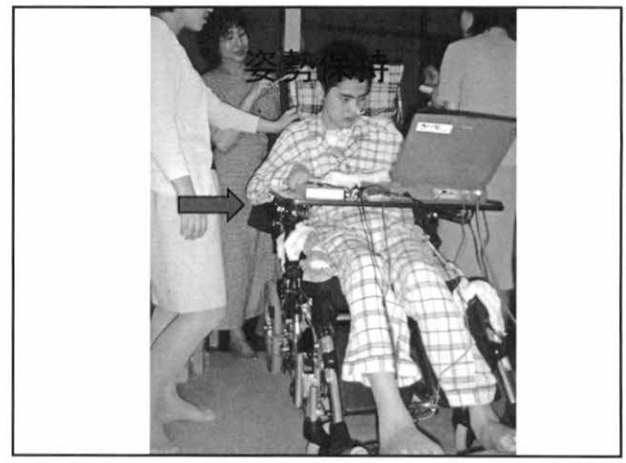
側臥位、ちょっと横向いた状態になりますと、ほっぺたになりますと、実はほっぺたに対して平行移動しますのでスイッチが入らないんですね。どうするかというと、実は寝た状態ですと人間のころがりの運動は鼻の頭か耳が一番、実は外側にでっぱっているんですね。鼻の頭にするのが一番いいんですが、ちょっと視野に入りますので、耳たぶの後ろ側にいくんです。実は同じ首の動作は曲げる動作でありながら、寝ている状態とか姿勢が変わった時に、実はまったく設置をする場所が変わるんです。それを経験法則から、いつもほっぺたで触るからほっぺたで側臥位になっても設置をすると、実は平行移動になると。ということは、実はスイッチに対して運動方向に直行する、基本的に姿勢が変わった時に必ず評価を見直す必要があるという、そこがあります。



彼はSCDなんですけども家族性です。3cmぐらいのスイッチを押してやっています。

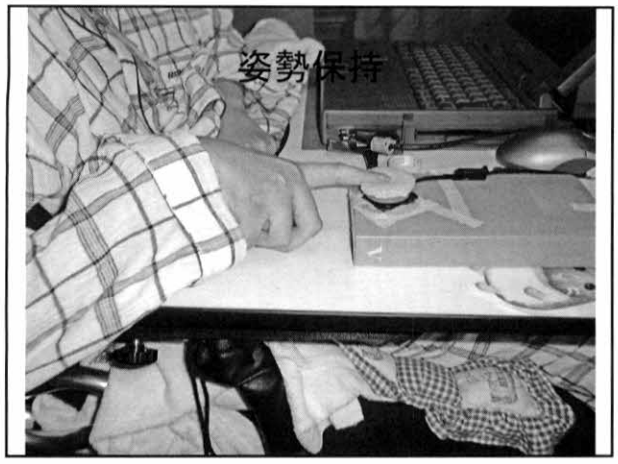


訪問しました時に、こんな方法をとっていました。スイッチの高さが合わないので、ビデオカセットを載せて、3cmぐらいの押しボタンスイッチが動いちゃうので、テープで留めている。人差し指を突っつく動作だと手がすってんころりしちゃうから、こんなふうにして、周りでスイッチをもっているという、こういう工夫をしています。実は全然違うところに問題があります。



実は車椅子に問題がありました。アームサポートの高さに問題があったんです。これ、伝の心とか機器を使わない状態であればこのアームサポートの高さは問題がなかったんですけども、意思伝達装置を載せるために、テーブルを置いた瞬間、肘が下がっているんですね。そうすると、当然高さが変わってきますので、指先にその位置が、すってころりんするというのは、どうしてもこういう状態になるんですね。それで実際にみていただいて分かりますように、ちょっと姿勢が横に傾いていますよね。おそらくご本人、身体を元に戻そう、もうひとつ、腕が落ちないように、たぶん力が入っているはずなんです。

実際に評価をする時に何が起きるか。

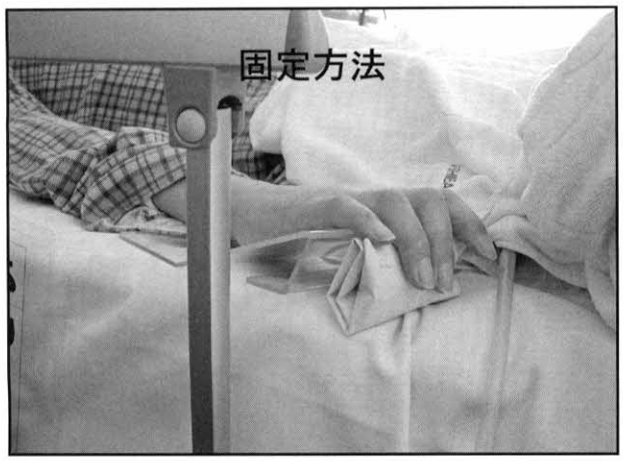


ここにどうしてもいっちゃうんですね。使う部位に向いちゃうからここに問題があるという見方をします。実はスイッチの適合というのは、マクロでみるだけじゃなくて、ワイドでもみないと、先程みたいに車椅子の適合の問題から実はみないと、ここでは本当は、ご本人使いにくい状態で無理やり使ってもらっている、そういう現実が起きています。

やはりPPSスイッチです。手を持ち上げまして、これで押し込んでもらう。中指と薬指を押してもらう。

こんな感じでやっていました。病院で、確認に行きました時に、ご本人から、使いにくいとおっしゃいました。前は押しボタン式のスイッチを使ってたんですけども、軽いタイプなんですけどもご本人は押しにくいと。そこでいろいろやりまして、最終的にこういう状態に変えました。

カクカップといいまして、手首を若干、上げた状態にします。なおかつ、ここの関節のところ、鋭角をもちます。そうするとこの指先の動きがとても大きくなるんですね。そういう状況が分かりましたので、病院のスタッフに来ていただきまして、こういう機能評価が出たので、こういう、支持具を作って欲しい。病院のスタッフに依頼をしました。



こんな状態です。これが基本的に、スイッチの適合というのは本人と設置する側とのコミュニケーション、共同作業なんですね。使いやすい、使いにくい。その中でどう改善をしていくかという話なんです。こういう固定具、実は在宅では支援ができないんですね。病院のスタッフがいたので、これができたという、そういう状況なので、実は支援するスタッフによって本人の使い勝手が、先程から出ていますように、納品後の問題がたくさんでてきます。

この方の場合にPPSなんですけども、奥さんがなかなか設置が苦手な方なので、使いにくくなった時にすぐ電話かかってくるんです。以前は実は、このエアバッグが中指の下に入った状態でお使いいただいていたんです。だんだんこの動きが小さくなったので、見た目、みますと、確かに人差し指が左右に動いているんですね。かなり底突きしていますけども。それでどうしたかというと、エアバッグを上に持ち上げただけなんです。

この人差し指の運動方向にこのエアバッグが直角になってなかったんですね。下に敷いてありますと平行移動になるので、エアバッグが感知しない。スイッチの適合をやる時に、動くのが、どこに動くか、どこがもっとたくさん動くかだけではなくて、どちらの方向に運動をするかという、そこまで見る必要があります。なおかつ、そこに対して直角に位置すると、一番自動運動、ご本人が動かした時に効率的に反映できる位置なんです。これを下にしてしまうと、先程みたいに、なかなか入らないという、そういうところで、実は運動方向の観察もとても大事になります。

あまり例としてはないんですけども、瞬間的に指を跳ね上げる動作をする、そういう方がいらっしゃいます。その場合に、下に固い台が置いてある、とても意味があります。例えばこれが布団の上ですとかマットの上の状態でもって指を伸展、持ち上げる動作をしますと、実は動き、とても重いです。なぜかというと、下のクッションに体重が若干落ちているので、持ち上げる動作が、下から持ち上げてなおかつ上にやるという、そういう作業が実は起きてい

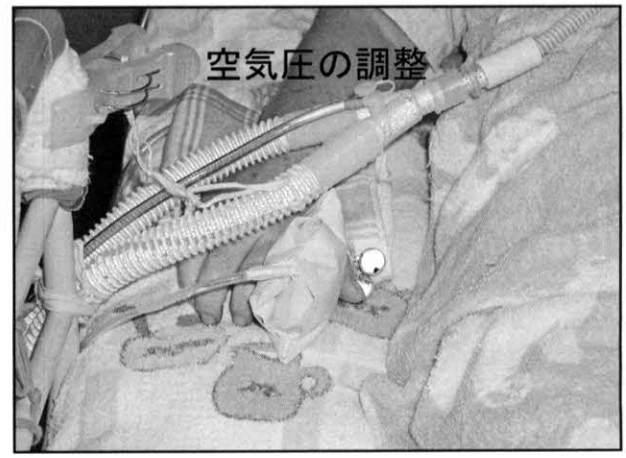
るんです。そのために、固い素材にしますと、伸展をする動作が割と下から持ち上げる動作がひとつ、抗重力、自分の指を持ち上げる力がそれほど多くこめなくてもいいというそういう状態で設置してあります。

ＡＬＳの方、だんだん進んでいきますと、この方、親指を持ち上げる動作だったんですが、だんだん進行していきますと完全に元の位置に戻らないで、中間の位置になってきます。そうすると、見た目は明らかに、指は動いているんたけども、なかなか設置ができない。多くの場合どうするかというと、親指の上の方にもってきて、親指の方に向かってスイッチをやるんですけども、問題が起きるのは設置がとても微妙になります。そのために

こんなふうにして、親指が完全に下に下がらなくても、ここでちょうど親指が体重がかかる状態にしていますと、そこから手をはなす状態になるとものの見事にエアバッグで反応してくれます。ちょっとした、本人が動きはみるんだけども、体重を変化させる、エアバッグですが、変化するにはどういう方法をとればよいか。ちょっと工夫をすると実はスイッチの変更をしなくて済むんですね。

こんな感じで使っていただけます。

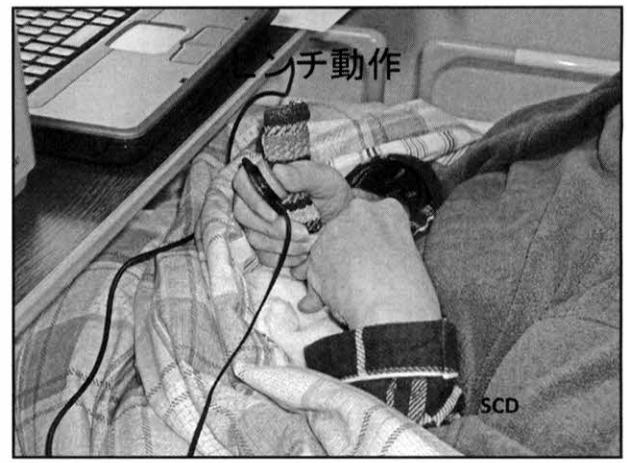
よくあるケースですが、親指と人差し指ではさむ場合に、ここの空気をどうしても膨らますんですね。いわゆる拇指の内転動作をするために、圧がかかるために、どうしても広がらざるを得なくなるんです。そうすると、この広がり方とか設置の仕方、実は難しいんですね。



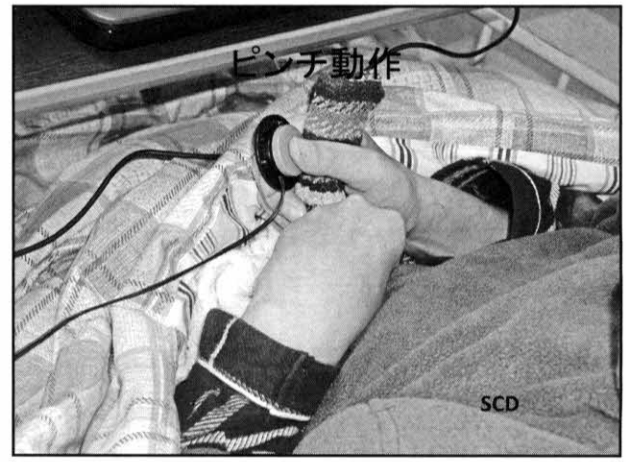
こんな感じでけっこう膨らんで、そこにだんだん手が広がってきます。

このぐらい、挟み込んでちょっと小さくしました。コンパクトに。これでも使いにくい。

最終的に親指の下に、中にエアバッグを入れます。この状態ですと、ここの空間はあまり問題がなくて、ちょうど親指がエアバッグに沿った状態で上にあがります。ないしは、挟み込む状態になるので、パンパンに張ってなくても、実はエアバッグはきちっと感知してくれるんです。実は挟み込む動作も、ちょっと下の方に親指の方に敷き込むだけで使い勝手が飛躍的に変わります。



SCDの場合、ピンチ動作、いわゆる振戦がたくさんありますけども、実はこういうグリップ等を握っていただきますと、一番大きな振戦が停められるんですね。ピンチ動作でこんな風にしている。



こんな状態です。振戦がある程度あまりない場合には、だいたいこれ2cmぐらいなんですけども、静かに抜きますと、実は結構うまく、なくても使える場合があります。

当然拇指から、つまみ動作、はさむ動作の時にSCD、MSAの場合に、多くの場合に、だんだんこの親指の動きが、場所がずれてくるんです。人差し指側の方につけてしまいますと、しばらくしますと親指の位置がスイッチから外れてしまうので、親指側につけてしまうんですね。そうすると、運動方向が変わっても人差し指側の方に必ずのっかってくれる。そういう設置の方法で抑制と後は運動の動作の変化をみていく必要があるかなと思います。

こんな感じでご本人の振戦がとても強いので、工夫されています。ものすごい振戦なんてすけども。自分の手で停めている。こんな風にしていろいろ方法を、ちょっと工夫すれば、実はそんなにご本人の負担は軽くなるのかな。
以上です。

座長：まず今の日向野先生のスイッチの発表に関してご質問ある方ありますか。

河原：実はこういう在宅で生活してみえる方がもしかおられましたら、その人ら全部に対応するということは難しいですよね。そういうのは方法はなにかあるんですか。

座長：全ての患者さんに対してこういう適合対応していこうというのは難しいということですね？

日向野：現実的には人それぞれ目の大きさが違う、背の高さが違う、心拍数が違う、と同じように、運動機能が変わるので、同じようにやることは基本的に無理です。比較的初期の場合には、ご本人が工夫をされます。だんだん動きが小さくなる、筋力がなくなってくる場合には、設置する側の技術が求められる。これはどうしても避けられない。それを何とか技術を機器に転嫁するひとつの方法がPPSなんですけども、次の方法としてはまたまたちょっと難しいかな。裏をかえすとPPSが使えなくなる方は、実はスイッチでコミュニケーションとるには身体的にも体力的にもかなりきつい状況があります。そうするとむしろスイッチを使わないで、他の方法でコミュニケーションをとる方法を併用、頭文字だけでわかるという、そんなふうにして、弾力的な支援の仕方、コミュニケーションのとり方は、私は状況にあわせて変えていく必要があると思うんですね。いつまでもスイッチにこだわるからなんとか「伝の心」を使うというんですけども、実はそうではないのかな。たぶんお答にはなっていないと思うんですけども、基本はかなり個別性があるので、一般論としてはなかなか申しにくい。ルールは言えますけど。

河原：そういうパターン化できないので、個々によって異なるということは、それだけマンパワーがいるということですね。在宅におかれても。

日向野：そうです。

河原：それをどう担うかということの何か結論か何かありますか。

日向野：1つにはリハビリテーション、在宅訪問ですとか訪問リハ、病院にはいっている、リハビリテーションの中で機器を使う。それは当然スイッチの運動機能、SCD、MSAの場合には運動機能の練習をすること、リハビリをすることによって機器が使える可能性とても高いんですね。そういうことで、基本はやはりリハビリテーションの診療報酬として、当然今の制度で使える訳ですので、まずそこからかなと思います。だから、今の段階ではやはり地域で実際に活躍している方に動き易いようなシステムをつくる。それには病院の診療報酬からスタートする方法が、今のところは早道かなと。本当はもっと他の方法があるんですけど、ボランティアの方とか、ただそうなると、それの資格とか技量とかそういう基準の問題がでてきてしまいますので、そうすると、なかなか進まないので、今の段階でやっぱり病院のスタッフをどう巻き込むか。極端な話、更生相談所をどうやって現場に連れて行くか、それで、更生相談所のPT、OTに修得をしてもらう。それが難しければその方から発信をしてもらう。そういう方法が今のところ、ひとつ、少しできることかなと思っています。

座長：私の意見になるかもしれませんけども、やはりそういうノウハウを、今の写真のような、あのノウハウを共有する必要があると思います。それが金沢さんのお話とも少し重なっています。そういう中ではこういった日向野さんが今回配布していますけども、ここのところにさきほどのプレゼンテーションの写真と解説が載っているんですね。こういうノウハウを共有することも、個別性がありますけども、経験の深いひとのノウハウを初めての方とかにシェアすることで少しでも導入のきっかけになるようにするというのも1つの方法じゃないかなと私は思います。

他に全体を通してでもご質問ある方どうぞ。

新潟県立柴田病院神経内科　桑原：非常に興味深い話有り難うございました。脳波スイッチのことにつ

いてお聞きしたいのですが、昔映画でクリント・イーストウッドかなにかの映画で、脳波で戦闘機をコントロールするという話があったんですけど、TLSの患者さんに僕は非常に脳波というのはいい方法だろうと思っています。特に空間分解能やなんかに関しても、トポグラフィよりもずっとチャンネル数増やすことによってあがると思うんですけれど、先生はその脳波のスイッチについての将来性についてどういうふうにお考えなのかということと、現在何チャンネルでやっているんでしょうか。

河合：確かにトポグラフィよりは脳波の方が可能性はあると思います。ただ、多チャンネル化については私は厳しいと思っています。というのは、最近多くのお金がついている、いわゆるBMI研究は、その６４チャンネルとかあとはアメリカのブレインゲートにならって、９６チャンネルを頭皮の中に埋めるというような方向になっているんですが、そんなことは在宅の患者さんにはできないです。少なくとも手術受けてくださいというのは、ずっと支援している私からは言えないですので、やはり今前頭葉につける２チャンネルもしくは１チャンネルにしたものを対応していくというのが一番いいかと思います。

桑原：前頭葉につけるとなるとイエスorノーという形だけなんでしょうか。

河合：はい、それがどういうことを思えばそこの脳波が維持できるかというのはちょっとよく分からないので、それはうちの神経内科医ともよく話はするんですけど、確か和川さん（宮城県）は、思っておられることは、水中で息をこらえたということを考えられると特定のところに周波数がすごく出るというような脳波のパターンをもっておられるんですね。それは私が関わった方にもそこまで聞きたかったんですけど、やはりTLSになって、それから脳波スイッチがうまくいく方というのがやはりまだ少ない。私も６人目でやっと傍から働きかけをして、反応が出るというような方だったもんですから、そういうのはいろいろデータを貯めていかないとできないと思います。それでそういう方に対応できればいいんですけども、機械の価格の問題もあるので、せっかく制度にしてもうまく対応できていないというところがありますので、そのあたりは更生相談所のネットワークが春からできる予定になっているので、各地で困っておられるそういう情報を共有したいとは思っています。もちろんＡＬＳ協会からそういうお話があれば協力したいとは思うんですけども、どちらかというとお金がいっぱいついている、埋め込みとかですね、多チャンネルとか、あと脳血流ですね、の方に今流れているので、私は流行りに乗れないタイプなので、もうちょっと脳波で頑張ってみたいとは思っています。

座長：意思伝達というのはQOLを確保する上では非常に重要なものだと思っています。ここにおる４名のメンバー、ガイドラインの検討委員会でおそらく日本国内でもこの４名がいればほとんど答えてしまうんでないかというぐらい詳しいので、この会場にまだおりますので、またいろいろ質問していただければ個別に対応できるかと思います。

パネルⅢ

座長

日本難病・疾病団体協議会　伊藤 たてお

講演

発表8 「障害年金無料相談会の報告と難病相談者の障害年金事例について」

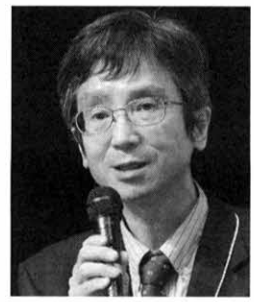
障害年金サポート社労士の会　河合 泰信

発表9 「希少難病患者をネットでつなぐ SORDコミュニティー(複合型掲示板)の開設」

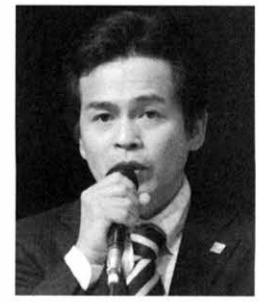
希少難病患者支援事務局(SORD)　小泉 二郎

座長
伊藤 たてお 氏

発表8
河合　泰信 氏



発表9
小泉　二郎 氏



座 長

障害年金サポート社労士の会の河合先生、SORD コミュニティーの小泉さんです。

このセンター研究会も本当に多彩な発表をいただけるので本当にありがたいと思います。その中で今回初めての参加の方です。ひとつは、障害年金の無料相談会の報告と、難病相談者の障害年金の事例についてということで、北海道札幌からおいでいただきました障害年金サポート社労士の会の河合泰信さんです。なかなか今までも年金の相談その他あってもそれはソーシャルワーカーとか役所でとか、あるいは相談員があれもこれもということをずっとやってきましたけれども、実は社会保険労務士という専門の職の方々がいらっしゃいまして、地域で様々な実践をされております。各地域でそういう方々と連携をすれば、さらによい高度なより緻密な患者支援ができるのではないかということで発表を期待したいと思います。

パネルⅢ　発表⑧

「障害年金無料相談会の報告と難病相談者の障害年金事例について」

障害年金サポート社労士の会　河合 泰信

■はじめに

はじめに

「障害年金サポート社労士の会」について

1. 会の目的
障害年金制度の周知活動及び相談活動

2. 会員
社会保険労務士4名

3. 経緯
発足のきっかけは、2005年4月施行の特別障害給付金制度の周知相談会の協力要請について、日本難病・疾病団体協議会代表（当時、北海道難病連代表理事）の伊藤たてお氏から相談があったこと。

「障害年金サポート社労士の会」は、障害年金制度の周知及び相談活動を目的として、札幌の社会保険労務士４名で２００５年２月に発足しました。きっかけは、同年４月施行の特別障害給付金制度の周知相談会の協力要請について、当時北海道難病連代表理事であった伊藤たてお氏から相談があったことによります。以降１０回の無料相談会を実施し、昨年１０月にこの経験を小冊子にまとめました。

Ⅰ.「障害年金無料相談会」全10回の報告
　1. 実施概要
　2. 結果　①地域別内訳
　　②傷病内訳
　　③難病相談者の病名内訳等

Ⅱ. 難病相談者の障害年金相談事例
　1. 全身性エリテマトーデス（SLE）
　2. クローン病

Ⅲ. まとめ及び考察

今回は、この中から相談会利用者の地域別内訳や傷病内訳、難病相談者の病名等を紹介し、現状及び今後の課題を報告します。あわせて全身性エリテマトーデス（以下ＳＬＥといいます）とクローン病の障害年金事例を紹介し、請求時の留意点についても触れてみたいと思います。

■Ⅰ.「障害年金無料相談会」全10回の報告

1）実施概要

1. 実施概要

1. 実施期間：2005年4月10日～2009年3月7日
2. 実施回数：10回（相談時間：午前10時～午後3時）
3. 主　　催：障害年金サポート社労士の会（以下「当会」という）
4. 後　　援：財団法人北海道難病連
5. 実施場所：北海道難病センター　3階会議室
6. 相談方法：面談（来所）および電話相談
7. 相 談 員：社会保険労務士4名
8. 協 力 員：北海道難病連相談室相談員
　北海道・無年金障害者をなくす会メンバー
9. 広　　報：新聞社へ掲載依頼
　・（北海道新聞、朝日新聞、毎日新聞、読売新聞）
　・財団法人北海道難病連ホームページへ掲載
　・当会社会保険労務士のホームページへ掲載他

実施概要は、ご覧のようになっています。

2）結果の１０項目をスライドにしましたので、順にご紹介します。

2　結果

1）開催日と相談件数

	開 催 日	相談件数
第 1回	平成17年04月10日（日曜日）	14
第 2回	平成18年04月02日（日曜日）	15
第 3回	平成18年07月30日（日曜日）	20
第 4回	平成19年03月25日（日曜日）	24
第 5回	平成19年07月22日（日曜日）	26
第 6回	平成19年12月02日（日曜日）	32
第 7回	平成20年03月09日（日曜日）	10
第 8回	平成20年08月16日（土曜日）	24
第 9回	平成20年12月13日（土曜日）	23
第10回	平成21年03月07日（土曜日）	28
	合　計	216 件

①開催日は表の通りで、相談件数は合計２１６件でした。

2)男 女 比

男	女	不明	合計
112	102	2	216人
51.9%	47.2%	0.9%	100%

②男女別では、男性５１．９％、女性４７．２％でした。

3)年 齢

年　齢	人 数	%
～19歳	3	1.4%
20～29歳	13	6.0%
30～39歳	28	13.0%
40～49歳	20	9.3%
50～59歳	48	22.2%
60～69歳	51	23.6%
70歳～	13	6.0%
不明	40	18.5%
合計	216 人	100%

③年齢は６０歳代が５１人(２３．６％)と最も多く、次に５０歳代の４８人でした。

4)面談と電話相談者の内訳

面談相談	電話相談	不明	合計
126	78	12	216 件
58.3%	36.1%	5.6%	100%

④面談相談者は５８．３％で、電話相談者は３６．１％でした。

5)地域別内訳

支庁	市町村	面談	電話	支庁	市町村	面談	電話
1. 石狩支庁	札幌市	46	17		中富良野町	0	1
	江別市	0	1	6. 網走支庁	北見市	0	1
	北広島市	0	1		紋別市	1	0
	当別町	1	0		美幌町	0	1
2. 渡島支庁	函館市	0	2	7. 胆振支庁	苫小牧市	6	2
3. 後志支庁	小樽市	1	1		登別市	0	1
	岩内町	1	0		室蘭市	2	0
	積丹町	0	1		壮瞥町	1	0
	喜茂別町	1	0	8. 十勝支庁	帯広市	0	1
4. 空知支庁	芦別市	1	1	9. 釧路支庁	釧路市	0	3
	岩見沢市	0	1	10. 道内		0	5
	滝川市	0	1	11. 道外		1	1
5. 上川支庁	旭川市	1	9	12. 不明		101	
	士別市	0	1	合計		216 件	

⑤地域別では、不明分を除き面談・電話ともに開催地の札幌が最も多く、相談者は全道１４支庁のうち９支庁に及んでいました。

6)傷病の内訳

番号	病　名	面談相談	電話相談	不明	合計
1	眼	6	3	0	9
2	聴力	1	0	0	1
3	鼻腔	0	1	0	1
4	口腔	0	0	0	0
5	肢体の障害	32	22	5	59
6	精神の障害	40	18	3	61
7	呼吸器疾患	2	1	0	3
8	循環器疾患	6	3	1	10
9	腎疾患	5	1	1	7
10	肝疾患	4	0	0	4
11	高血圧	0	0	0	0
12	糖尿病	0	1	0	1
13	その他	19	6	2	27
14	不明	8	17	0	25
15	障害年金以外の相談	3	5	0	8
	合計	126	78	12	216 件

⑥傷病は、「精神の障害」が６１件（２８．２％）と最も多く、次いで「肢体の障害」が５９件でした。

7)難病相談者とそれ以外の相談者

傷 病 名	件数	%
難病相談者	16	7.4%
それ以外の傷病の相談者	171	79.2%
不明	29	13.4%
合　計	216 人	100%

⑦全相談者のうち、難病相談者は１６人（７．４％）でした。

8）難病相談者の病名

病　名	件数
脊髄小脳変性症	3
網膜色素変性症	2
シェーグレン症候群	2
パーキンソン病	2
ギラン・バレー症候群	2
骨髄線維症	2
胸椎後縦靱帯骨化症	1
アミロイドーシス	1
クローン病	1
合　計	16 人

⑧病名は、脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、シェーグレン症候群などの９病名でした。

9）付添人同伴の内訳

番号	病　名	人数	番号	病　名	人数
1	眼	1	9	腎疾患	0
2	聴力	0	10	肝疾患	0
3	鼻腔	0	11	高血圧	0
4	口腔	0	12	糖尿病	0
5	肢体の障害	11	13	その他	8
6	精神の障害	27	14	不明他	2
7	呼吸器疾患	0	15	障害年金以外の相談	1
8	循環器疾患	1	合　計		51 人

⑨同伴を必要とした相談者は、精神の障害が２７人（５２．９％）と半数を占めました。

10）障害年金が受給できた事例

	病　名	性別	年齢	該当になった年金
1	シェーグレン症候群	女	40代	障害厚生年金3級
2	筋強直性ジストロフィー	男	40代	障害厚生年金2級
3	うつ病	男	20代	障害厚生年金2級
4	統合失調症	男	20代	障害基礎年金2級
5	感音性難聴	女	40代	障害基礎年金2級
6	うつ病	男	20代	障害基礎年金2級
7	脳梗塞	男	60代	障害厚生年金2級
8	知的障害、精神障害	男	20代	障害基礎年金2級
9	てんかん、知的障害	男	30代	障害基礎年金2級
10	双極性障害	女	50代	障害基礎年金2級

⑩相談会後、社会保険労務士が請求手続きを代行して障害年金が受給できた事例は１０件で、そのうち、うつ病や統合失調症などの精神の障害が５件でした。

■Ⅱ難病相談者の障害年金相談事例

次に相談事例です。

事例１

事例1

1）A氏：女性、36歳、専業主婦、国民年金

2）病名：
・両大腿骨頭無腐性壊死（30代に発症）
・全身性エリテマトーデス（SLE）、（18歳頃）

3）相談経緯：
①両大腿骨頭無腐性壊死で35歳に両股関節人工骨頭置換。障害年金の相談をしたが、「厚生年金加入なら該当、国民年金は不該当」の回答。
②両大腿骨頭無腐性壊死は、SLEと因果関係があり、初診日は20歳前と判明。

4）結果：20歳前の障害基礎年金2級に該当。

１）相談者はＡ子さん、３６歳、専業主婦、国民年金加入です。

２）病名は①両大腿骨頭無腐性壊死（３０代に発症）②ＳＬＥ（１８歳頃確定診断）。３）相談経緯は、３５歳の時に両大腿骨頭無腐性壊死で両股関節人工骨頭置換術を施行し、障害年金の相談をしましたが国民年金には３級がないので不該当と言われました。調査の結果、両大腿骨頭無腐性壊死は、ＳＬＥ治療過程でのステロイド剤投与が原因で、因果関係ありと判り、初診日は２０歳前でした。

４）結果：Ａ子さんは、２０歳前の障害基礎年金２級に該当しました。

５）問題点：Ａ子さんは、相談窓口で不該当と説明を受けましたが実際は受給できました。担当者は病状の経緯を丁寧に聴き取るべきで、そうすることにより因果関係を考慮した初診日を確認できたはずです。また等級についても障害認定基準は「・・両下肢の３大関節のうち、１関節にそれぞれ人工骨頭または人工関節をそう入置換したものは３級と認定するが、そう入置換してもなお「一下肢の用を全く廃したもの」程度以上に該当するときは、さらに上位等級に認定する。」と病状によっては上位等級の可能性にも言及しています。

事例２

事例2

1）B氏：男性、34歳、サラリーマン、厚生年金

2）病名：クローン病（30代に発症）

3）相談経緯：
①一度自分で請求し、障害の程度が軽いため不支給。
②不支給時の診断書は、症状緩解時期のもの。
③障害認定日直後の入院時診断書で再度請求。

4）結果：遡って障害厚生年金3級に該当。

１）相談者はＢ男さん、男性３４歳で会社員、厚生年金加入です。

２）病名はクローン病（３０代に発症）。

３）相談経緯は、一度自分で請求しましたが、障害の程度が軽いと不該当となりました。調査の結果、診断書は、症状が緩解した退院後のものでした。しかしＢ男さんは障害認定日直後に入院をしていたことが判り、その当時の診断書で再度請求を行いました。

４）結果：Ｂ男さんは、遡って障害厚生年金３級に該当しました。

5）問題点

①診断書作成は、難病疾患を踏まえたアドバイスが必要

B氏は、障害認定日直後に症状悪化で入院。本来は、その時点の診断書で請求をするべきであったが、治療を受け、症状が落ち着いた障害認定日から2ヶ月後の診断書で障害年金を請求。そのため障害の程度が軽いと見なされ不支給となった。

しかしクローン病は、再燃・再発を繰り返し完全な治療が難しいとされていて、一度症状緩解で退院しても再発が予想される相談者も考えられるので、診断書内容及び作成時期は基準に則り適切なものを準備する必要がある。

５）問題点：診断書は、障害認定日から３ヶ月以内のものが必要ですが、Ｂ男さんのように入院及び退院のどちらも３ヶ月以内にある場合、診断書は病状悪化で治療を余儀なくされた時期のものを準備すべきです。クローン病のように再燃、再発を繰り返し慢性の経過をとり完全な治癒が難しいとされている場合は、一度症状緩解で退院しても再発が予想されるからです。現在Ｂ男さんは、解雇の不安を抱えながら就労しています。障害認定基準は「いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。」と規定しています。

Ⅲ．まとめ及び考察

1．相談会を通して

1）相談を必要とする人は、不明分を考慮すると9支庁に留まらず全道広範囲に及んでいると思われる。
2）最も相談の多かった「心の病」の請求には、第3者の支援が必要と思われる。
3）窓口で、納得のいく説明が少なかったとしている相談者が存在した。
4）障害年金制度を知らずにいた方が存在した。
5）国や市町村の、現状を上回る積極的な広報活動。
6）窓口での、相談者の気持ちに寄り添った丁寧な対応。
7）請求しやすい環境を整えるために、担当者と相談者や支援者の交流の場を設けること。

今回の無料相談会を通して、

１．相談を必要とする人は、不明分を考慮すると道内９支庁に留まらず全道広範囲に及んでいると思われること。

２．最も相談が多かった「心の病」の請求には、第３者の支援が必要なこと。

３．窓口で、納得のいく説明が少なかったとしている相談者がいたこと。

４．障害年金制度を知らずにいた方がいたこと等が挙げられます。以上から、

５．国や市町村の、現状を上回る積極的な広報活動。

６．窓口での、相談者の気持ちに寄り添った丁寧な対応。

７．請求しやすい環境を整えるために、担当者と相談者や支援者の交流の場を設けること等の取り組みが必要と考えます。

2. 難病相談者の障害年金請求時の留意点

1)病歴把握には、特段の注意を払い、初診日や因果関係にも十分留意して相談に臨むこと。

2)診断書作成は、病状の慢性化や、治療が難しいとされている実態があることから、取扱い基準に則り適切なものを準備すること。

3)就労している場合は、具体的状況が診断書にきちんと盛込まれること。

難病患者さんの障害年金請求時の留意点としては、

1．病状把握に特段の注意を払い、初診日や因果関係にも十分留意すること。

2．診断書は、病状の慢性化や治癒が難しいとされている実態があることも踏まえ、基準に則り適切なものを準備すること。

3．就労している場合は、具体的状況がきちんと診断書に盛り込まれること等が重要と考えます。

最後に、公的年金の基礎である国民年金制度は、憲法第２５条第２項に規定する理念に基づき成りたっています。障害年金は、予期せず障害を負った人々の、その後の生活を国民の共同で支え合う社会保障制度といえます。今回の経験を踏まえ、関係するみなさんと連携し、相談者を中心に据えた、周知、相談活動をさらに積極的に行っていきたいと考えています。

この写真は、昨年９月に枝幸町の健康まつり会場で行われた第１２回無料相談会の様子です。全員ハッピ姿で相談に臨みました。以上で発表を終わります。

＜資料1＞

■国民年金法

（国民年金制度の目的）

【第１条】国民年金制度は、日本国憲法第25条第2項に規定する理念に基づき、老齢、障害又は死亡によって国民生活の安定がそこなわれることを国民の共同連帯によって防止し、もって健全な国民生活の維持及び向上に寄与することを目的とする。

■憲法

【第25条】（生存権、国の生存権保障義務）
すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。
2 国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

（資料１　国民年金法と憲法）

＜資料2＞

障害基礎年金と障害厚生年金

国民年金 →	障害基礎年金 1級	障害基礎年金 2級	
初診日の加入が	重い ← 障害の程度 → 軽い		
厚生年金 →	障害厚生年金 1級	障害厚生年金 2級	障害厚生年金 3級
国民年金 →	障害基礎年金 1級	障害基礎年金 2級	

（資料２　障害基礎年金と障害厚生年金）

◆障害年金サポート社労士の会

（羽田事務所　代表　加福保子）
・電話　011－511－2032
・http://f.a-syarou.com/ksaport/

・ホームページにて
(1)今回報告の小冊子「障害年金無料相談会のまとめと相談事例」を販売しております。
(2)障害年金相談窓口を設けております。

座長：ハッピをきて相談会をやるというのはあまりないかと思いますが、オホーツクに面した枝幸町で無料相談会を実施させていただきました。社会保険労務士の方々との接点が比較的皆さん少ないかと思いますので、どうぞこの機会にご質問お願いします。さきほどのパンフレットはホームページで販売しているそうですので、このアドレスになっております。ご質問あるいはご意見などありましたら。

佐賀　三原：社会保険労務士さんが無料で相談会をされているということで、難病の患者さんたちは自分が障害年金に該当すると思ってらっしゃらない方が結構、難病相談支援センターで相談を受けるところでは多く見受けられるんですね。そういう中で佐賀の方には社会保険労務士が直接出向いてきていただいて、個別のケース会議なんかをして、社会保険労務士が病歴・就労状況等申立書等も記入をしたり、その前の傷病手当金がとれたり、遡及ができたら何百万とかいう、そういう方々がたくさんいらっしゃるんです。そこでお聞きしたいんですが、社会保険労務士さんですから、ある程度の報酬がいるのかと思うんです。佐賀の場合は成功報酬なんですね。失敗したら報酬はいらないというところで、成功報酬で、多くて社会保険労務士会の善意によってなされているところが大きいですが、そちらの方ではだいたい報酬は成功で２級に該当した場合とか３級の場合とか、ある程度決まり事があるんでしょうか。

河合：一番答えづらいお金の話なのですけれども、個人的な意見ということで参考にしていただけたらと思います。障害年金サポート社労士の会でホームページに報酬額を載せています。それを参考にお伝えしますと、着手金と成功報酬に分かれています。着手金が２万円、成功報酬は年金額の２ヵ月分相当額（加算分を含む）という設定です。ただし事例によっては、相談者の事情や、結論に到達するまでいろんな経過がありますので、それはやはり相談する時に事前にお話し合いをして納得の上でということになると思います。

伊藤：無料相談会は無料ですね？

河合：無料相談会はもちろん無料で行っております。その後、ご本人さんや家族の方のご希望があれば有料でということです。必ず事前に料金のお話はします。今回の相談216件は、全て無料で行っております。

三重　河原：難病の場合、留意点の中に就労のことが書かれていましたね。それはどのような診断書を書いたりしたらもらいやすいですか。

河合：難病の患者さん限定ということではなくてそれ以外の患者さんも含めてなんですけれど私が最近思っているのは、主治医に就労や日常生活状況が正確に伝わっていない状況が多いのではないかというのを一番感じております。検査データ等は、数値などで基本的には客観的に一応判断はできるのですけれど、本人の日常生活や就労状況というのは、本人が主治医にきちんと伝えるということが必要だと思うんですが、そこが診察の場面で「今日はどうしましたか。前と変わりないですか？」「はい、ありません」、とそれで終わってしまうケースがあるように見受けます。ですからそういう場合、やはり家族や医療関係者、ＭＳＷ等の力も借りながら、実際日常生活でどういう不便があるのか、あるいは就労でも今まで正職員で働いていたのだけれども、病気が原因で１日３時間しか働けなくなったとか、業種を変えざるを得なくなった、残業をやめざるを得なくなったなど、具体的なことをドクターに伝えることは、非常に重要だと思います。そうじゃないと、主治医も「変わりありませんか？」「ありません」だと、診断書が一番大事になりますけども、正確な状況を記載できないので。この部分は、お互いに第三者の協力も得ながらの作業が大事だなと思っています。

野原：今の問題に関連して、質問ではないのですが、こういう事例に何回かあったことがあります。診断書には軽労働は可能だということで終わっちゃう場合があるんです。そうすると、いろんなケースに応じて結論的には生活保護の窓口にいっても軽労働は可能だからハローワークへ回される。いろいろ話をしても軽労働は可能だからというので、障害年

金もつかない。いろんなことを経た上で結局軽労働は可能だという診断書の評価の仕方もひとつ問題が、課題があるんじゃないかなということで、ある親しい先生と話をしたことがある。そうすると、就労が不能だとか禁忌ということは、その人の能力をまだ社会的に活用する可能性がある限りは書きにくい。差別的なものにも通じてしまうから書きにくい、ということで就労可能ということに、軽労働可能ということにするんだと。私たちがそれだったら、この人はこういう作業は困る、こういう作業だったらいいとか、あるいは時間を限ればいいというふうなところまで丁寧に書いてもらうことが我々の希望としてはあるのだけどもと言ったら、その先生はじゃあこれから気をつけましょう、ということになったことがあるんです。そういう意味で、診断書の書き方という問題もかなり今の障害年金の受給資格が有る無しに関わらず、問題としてかなり重要な意味を持つんじゃないかということを感じますので、今のお話と関連させて発言しておきたいと思いました。

河合：全くその通りだと思います。

パネルⅢ　発表⑨

「希少難病患者をネットでつなぐ SORDコミュニティー(複合型掲示板)の開設」

特定非営利活動法人　希少難病患者支援事務局(SORD)　小泉 二郎

希少難病患者支援事務局代表の小泉です。

今日、こさせていただきました一番の理由は、報告の発表をしにきたわけではありません、ご協力のお願いにあがりました。特に今日は難病支援センターの皆様が全国からお見えということで、この機会を逃してはと思い、伊藤さんにもかなりご無理をいいまして、参加させていただきました。

その中で1月17日にSORDコミュニティーといいまして、希少疾患の患者さんたちをつなぐシステムを構築いたしました。申し遅れましたが、私たちが支援をさせていただいております患者さんは、難治性疾患克服研究事業の対象からはずれている患者さんたちです。ですから国の制度、行政の支援そういったものに全くひっかからずに非常に孤立しておられる、そういう患者さんたちの支援を主にやっております。

何とかその患者さんたちをつなぎたい、患者さんたちの少しでもその希望になればと、そういう思いでこのコミュニティーを立ち上げたのですが、そんな中で今年の3月6日からこのような難治性疾患克服研究事業"対象外"の患者さんに対する実態調査をはじめました。患者さんたちが今おかれている現状、非常にたいへんなものがあります。

まだはじまったばかりですので、しっかりとしたデータを数値化していくことはできないのですが、その中でこのような中身で調査をしております。

調査は患者さんの自宅に訪問してお話をお伺いするインタビュー形式で行い、10分野の88項目について聞かせていただいております。

3月6日からはじまりましたので、まだ7件程度しか実施はできていないのですが、今現在でおおよそ全国100件ぐらいの調査になるかと思っています。時間も結構かかりますし、患者さんにはご負担がすごく多いと思うのですが、実施した7件の中ででも、もう、これだけの問題項目がでてきております。

ここについても割愛させていただきますが、お願いというのは、この患者さんたち、本当にどこにも相談する窓口がないのです。行政にいっても相手にしてもらえませんし、病院にいっても、病名が分からないといわないお医者さんもたくさんいらっしゃいまして、患者さんも自分たちがどうすればいいのかわからず、本当に困っておられます。そういう現状の中で、何とか、もし難病支援センターにお越しになられた難治性疾患克服研究事業の対象外の患者さんがいらっしゃいましたら、SORDのことを少しお口添えいただければありがたいなと思っております。

本当に頼るところ、行き場所があるのとないのとでは全然違います。もしご協力いただけるようであれば、なにとぞ、こういう団体(SORD)があるよと、患者さんたちにお伝えいただきたいと思っております。

さきほど京都の難病センターの戸田さんが報告されましたが、戸田さんには非常にご協力いただいております。京都は結構いい雰囲気でいろいろとご協力いただいています。もちろん難病センターの主旨としては難治性疾患克服研究事業の対象患者の支援を行うというふうには聞いておりますが、その中でも現場の方々は暖かく患者さんたちのことをむかえていただいています、京都ではですね。

こういった活動を全国に広げていくきっかけにもなっていただきたいなと思っておりまして、今後

SORDが存在するということを是非、今孤立されているその患者さんたちにお伝えいただきたいと考えております。

患者さんがよくおっしゃるのですが、病気を受け入れるということが、あきらめるということにつながらないように、何とか皆さんのお力をお借りしたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

難治性疾患克服研究事業"対象外患者"に関する実態調査

調査実施団体
特定非営利活動法人　希少難病患者支援事務局（SORD-ソルド）

実態調査実施の背景
日本国内における希少疾患患者の多くは、厚労省の難治性疾患克服研究事業対象外（以下　研究対象外という）である。おそらく制度上の問題において実態調査が困難であるのではないかと推察するが、研究対象外患者を今後も放置することは人権上重大な問題でもあり、また、医療の進歩と成熟した日本社会の構築という観点からも大きな損失となりかねないと考える。
人が人らしく生きがいと希望をもって生を営むことは、日本国内はもとよりもっとも尊厳しなければならない人類共通の権利であることは当然知るところである。
現在、制度上本質的な部分において放置されている研究対象外の希少疾患患者の実態は、日本国内において未だ知られておらず、今後、国の制度の見直し、また、改善策を講じるためには相応の有効な情報が必要である。今回SORDが独自で研究対象外患者の実態調査を行うが、この調査による情報が臨床医や研究医、また、政策担当者など、希少難病に関わる多くの関係機関に有効的活用されることを期待する。

調査対象者
・難治性疾患克服研究事業の対象とならない希少疾患患者及び血縁者
・SORDの支援対象疾患患者(※１)

(※１)SORDの支援対象患者
・難治性疾患克服研究事業に指定「されていない」疾患
・治療法・治療薬の研究・開発が「されていない」疾患
・人が介在『していない』疾患（精神疾患も含む）（注１）

（注１）
ＳＯＲＤでいう人が介在『していない』疾患とは、疾患を罹患する原因に「人」が何らかの形で介在した疾患を意味する。
■　人が介在する疾患の一例
・脊髄損傷など事故を起因とする障害や疾患
・手術などを原因とする合併症から派生した疾患
・生活や社会環境により引き起こされる可能性がある、うつ病などの精神的疾患

調査方法
自宅訪問によるインタビュー調査

実施日時
平成２２年３月６日～

実施地域
全国（SORD 支援対象登録患者）

調査項目
10 分野、80 項目について調査を行う。

実態調査の主な目的
希少疾患患者の実態を把握、問題提起し、解決に向け行政などに積極的に働きかけを行う

◆患者会の設置
・これまで存在が把握できなかった同病患者をつなげ、
地域間における医療情報の格差や絶対的な情報不足を解消させる
・行政などとの団体交渉を円滑に進める
・臨床医や研究者からの情報提供を求める

◆医療機関との連携
今後 SORD と医療機関が連携し、効率的かつ効果的と思われる新たな検査体制の確立や
治療法、治療薬の開発に向け必要となる情報を蓄積する

◆制度の見直し
難治性疾患克服研究事業など制度の見直しを求める際に必要な基礎データを集積する

実態調査実施担当者
特定非営利活動法人　希少難病患者支援事務局（SORD-ソルド）
代表理事　小泉二郎

座長：SORDの方から説明がありました。このあと今日の交流会から明日にかけても疾病対策課の大竹補佐がこられますが、決して難病対策、相談支援センターは難治性克服疾患研究事業の対象疾患だけを対象にしているだなんて、疾病対策課が自らが5000から7000、対象疾患があるといってますので、500から7000ってどうやって数えたのかよく分からないんですけど、今のSORDの方の発表にご質問などありましたらお願いします。

保阪：３級の難病障害者がひとつの行動を◆場合に、６級にならない場合もあるし、または２級になる場合もある。その場合どのように年金の・・

河合：おそらく障害年金と身体障害者の手帳のお話のことだと思うんですけども、請求窓口がそれぞれ違いまして、約束ごとも違いますので、手帳で二級だから障害年金が二級だとか、そういうことにはなっていないと思うんです。

保阪：難病患者が三級だと。そうすると、同じ◆であっても、鑑定する人によって、この人は六級でみる場合と、二級でみる場合があります。その場合はどうやって？

伊藤：それは身体障害者手帳が六級で障害年金が二級ということですか？（身体障害者手帳が三級）身体障害者手帳までは社会保険労務士さんの方の関わりはかなり薄いかと思いますのでこれは別な分野になると思います。

新潟日本プラダウィリー症候群協会事務局長　庄司：プラダーウィター症候群（PWS）とはどのような病気なのかと申しますと、染色体15番にある遺伝子の一部が突然変異など何らかの原因で働かなくなってしまう先天性疾患です。脳の視床下部における異常、下垂体ホルモン分泌不全などにより、◆かく時期に特有で多彩症状が現れます。今ではすぐに診断がされ、情報はインターネットで調べている方が多いようですが、未だに診断されていない成人の人たちがたいへん多いことが分かってきました。多くは知的障害、発達障害を伴います。２～３才ごろから急激な過食がはじまり、肥満傾向になります。唯一対処療法である成長ホルモンが投与され、身長の伸びや体組成の改善がみられるようになります。しかし、適用は小児慢性特定疾患の範囲です。行動面においては認知が狭く、ずれがあるので、相手の心が読めず、対人関係の悪さからパニックに陥りやすくなっています。それらの行動障害は家庭生活や社会生活の上で非常な混乱を来してしまいます。

私の息子は13才の時にPWSと診断されました。しかし当時は治療法はありません、ということで、病気の内容や症状については何も知らされませんでした。病名だけというのは何の意味もありません。食べ物に対して自己抑制が全くないといっていいほど、また理解不能な行動は学校、ご近所、施設から親の育て方が悪い、という指摘を受けてきました。息子が25才になった時に、はじめてプラダーウィリー症候群という病気と障害の全容が分かりました。10年前でもこの病気をご存じの医師はほとんどいませんでした。

それで、知らなければ知っていただくしかないと思いまして、毎年講演会を開催し、周知啓発に努めました。プラダーウィリー症候群を病気と認識し、障害をありのまま受け容れることが大切です。まず親が病気を正しく知ることだと思っています。

５年前日本プラダーウィリー症候群協会を設立いたしました。それほど認知度がなかったんです。その年から難病指定の認定を受けるために毎年厚労省や議員さんに要望、陳情をしてきました。昨年の６月、難治性疾患の研究症例分野に認定されました。やっと研究が始まるという段階です。

しかし、超肥満―本当に超肥満なんです、100キロ以上150、160キロ、170キロとそういった方たちが成人の方にたくさんいます。そして超肥満や突然死を含む深刻な問題を抱えているのは成人した人たち、思春期以降の人たちです。

この病気は全身的な症状、および脳機能障害を伴ないますので、医療、教育、福祉が連携されることを願っております。

ありがとうございました。

座長：ありがとうございました。今日はSORDの方からのそういう様々な疾患の方々、会もないような方々をどうつないでいくかということで、一緒に皆さんご参加いただきたいという呼びかけもありましたし、今のプラダーウィリーのお話もありました。難病対策も今抜本的に変えようという議論が厚生科学審議会の疾病対策部会難病対策委員会を中心に進められております。このあいだまでは木村先生も委員をしておられたんですけども、また新しい先生方もお迎えして、この問題を進めてまいりたいと思います。決して難病対策が現状のままの対象疾患あるいは対策の固定ということではなくて、こういう皆さんの熱心なご参加と様々ところで手を結ぶという力で難病対策、私たちが望む難病対策、患者や家族が願っている難病対策を実現させていくということで、こういう研究会などで手をつなぐことによって実現に近づくのではないかと思います。

今日は、社会保険労務士の会の活動ということにもこの研究会で初めて触れることができましたし、それからSORDのようなこういう稀少疾患の方のコミュニティーをつくっていきたいという活動をしておられる方の発表もいただきました。

ありがとうございました。

パネルⅣ

座長

国立病院機構宮城病院 ALS センター　今井 尚志

講演

発表10 「子ども相談における活動報告」

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　柏木 美由紀

発表11 「ALS 患者の看取りを可能にするための在宅療養支援 ～専門病院としての立場から～」

宮城病院 ALS ケアセンターソーシャルワーカー　椿井 富美恵

発表12 「地域から居宅支援事業者の介護者としての立場から」

居宅介護支援事業所　めだかの楽園　井上 利枝

座長
今井　尚志 氏

発表 10
柏木 美由紀 氏

発表 11
椿井 富美恵 氏

発表 12
井上　利枝 氏

パネルⅣ　発表⑩

「子ども相談における活動報告」

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター　柏木 美由紀

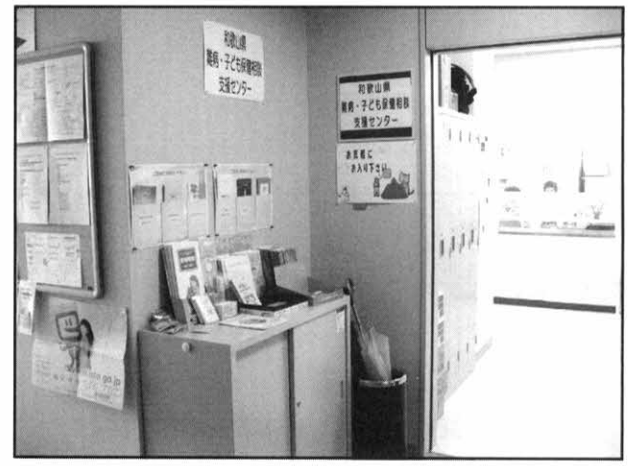
紀伊半島にある和歌山県からまいりました、和歌山県難病・子ども保健相談支援センターの保健師をしています柏木です。和歌山県は大阪府の南にあり、奈良県の西隣にあります。

当センターのパンフレットです。当センターは1人でも多くの方にご利用していただけるように如何に広報していくかということが課題です。

センター紹介を少し。大人の難病と子どもの長期療養児、小児慢性特定疾患とか子どもの病気の、両方の相談を受けているセンターです。こういう難病センターもあるということで聞いていただけたら助かります。

当センターは平成11年6月に子ども保健福祉相談センターとして和歌山県直轄の運営で開設されました。場所は和歌山県立医大の3階フロアの一角に開設されています。保健福祉医療の一般的な、どんなことでも相談にのりますということで。

でも県立医大の中にありますが、病院の県立医大の組織には全く属さない独立した相談機関で、よく「そちらのセンターは県立医大の患者さんとかしか利用できないのですか」と、問いあわせいただきますが、全くそういうことはありません。



センターの入口です。病気に関する資料とか、患者会やいろんな施設から定例会などのちらしをもってきてくださっています。これは事務所です。これは子ども相談の部屋です。他に大人相談とか小さな部屋が3つぐらいあります。

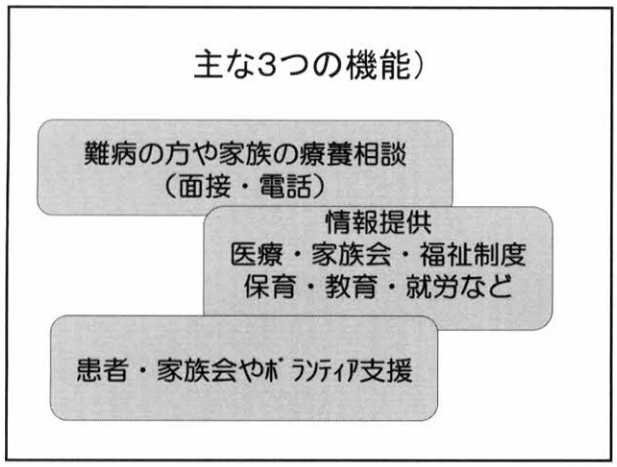
平成18年4月に大人の難病患者さんも対象とし入り、組織拡大、職員が増えています。その時に名前が現在のものに改名されています。

職員紹介

- 所長　保健師 1
- 子どもの相談担当　保健師 1　福祉職 1
- 大人の相談担当　保健師 1　福祉職 1
- 事務補助 1

神経難病医療ネットワーク連絡協議会
難病医療専門員 1

職員は所長が保健師です。私が子ども相談担当、保健師と、大人相談の保健師と、あとケースワーカー2名おりまして、わたしたち保健師は保健所から異動できます。数年ごとに異動、入れ替わることになります。うちの事務所の中に神経難病医療ネットワーク連絡協議会の専門員の、保健師が、ひとり事務所に一緒に配置されています。



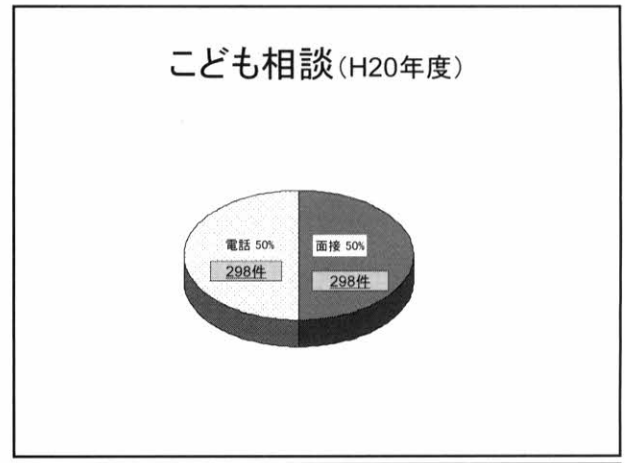
主な機能として、一般的なこと、療養相談、情報提供、家族会、ボランティア支援などになりますが、いろんな相談に、電話相談とか面接相談に対応していくわけですが、うちのセンターのモットーとして、患者さんや家族さんにより沿った支援を行うということで対応させていただいています。「よりそう」という４文字ですが、具体的にいうと、たとえば、療養相談といっても医療助成、制度とか福祉施策にどんなものが利用できるかといった相談と重複してきますが、今は割と委任払い制度で小児慢性特定疾患とか乳幼児医療制度とかでいったんじぶんの住まいしている県内とかで医療をうけても還付手続きがいらないです。ただ、県をまたがって医療機関を受診すると一旦支払って住所地の市町村で還付制度の手続きをして払い戻しを受けるというようなこともありますが、子どもの場合、あかちゃんとか乳用児の場合、非常に高い注射とか、医療保険がきいても３割負担でも１回うって４万５万、毎月、冬のあいだは注射をしなくてはいけないというようなものもあります。おかあさんから、その注射をうつのだけど、一旦払いでしょうかとか電話がかかります。注射する市町村で聞いてくださいねといいそうになりますが、「よりそう」というところがそこです。「こちらで問い合わせをしましょうか？」と。自分できけるような親御さんはもううちなんかに電話してきていないはずです。うちに電話をしてくるということは、何らかで聞きにくいとかおうちが忙しいとか、病気の子どもさんをもっている親御さん、家族さんによりそっていくということは、そういうところです。

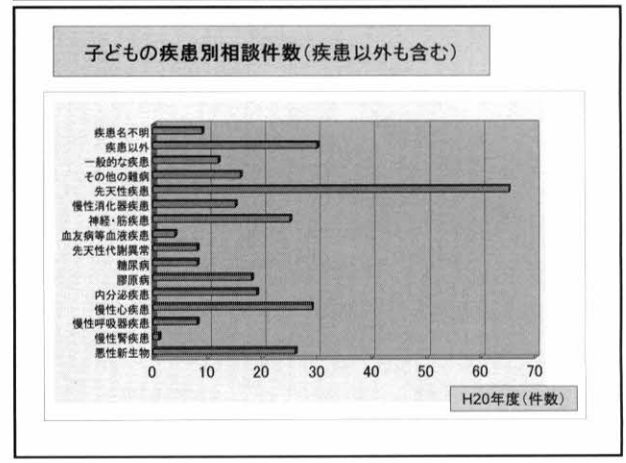
情報提供は、よく他の総合病院の小児科の医局からも子どもの福祉制度の扱い方とかどんな制度があるのか説明にきて、といって依頼いただき、説明にいかせていただいたりします。

年間相談件数（H20年度）

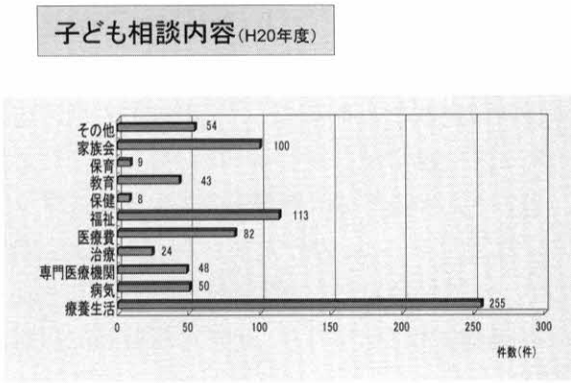
	面接	電話	合計
おとな	292	435	727
こども	298	298	596
			1323

延べ数です。数で評価されてしまいます。中身はあんまりいってくれる方はいません。だいたいこのような数です。

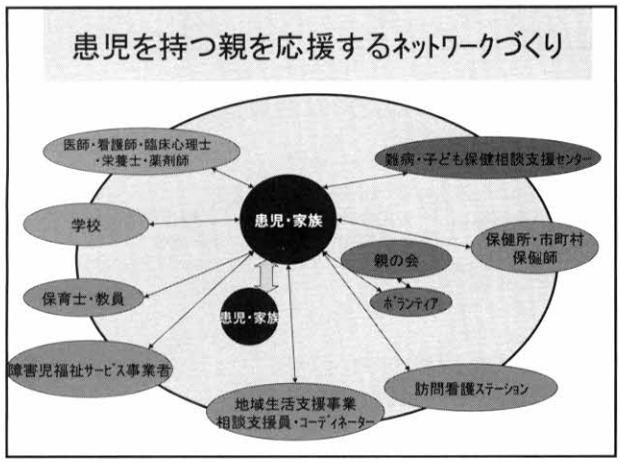




子ども相談に関しては面接相談、電話が半々ぐらいで、子どもの疾患別相談件数においては、一番多いのが先天性疾患、染色体起因疾患とかです。あと悪性新生物、小児慢性心疾患とかです。



相談内容では療養生活、と言っても幅がひろいのですが、あと福祉制度や家族会、同じ病気の子どもをもつ家族の会とかはありますかという問い合わせです。



うちは病院の和歌山県医大の中にある関係で病院の中の小児科とかNICUからもひっきりなしにご相談いただくわけです、なになにちゃんが退院するので地域支援のネットワークの枠を組んでという感じで、こういう関係の方たちが集合します。

事例1

- 就学前の男児、第2子　脳腫瘍
- 姑息的手術後、化学療法をうけるも奏功せず
- 余命数ヶ月にて、一旦退院し自宅療養することになる
- 左半身麻痺あり
- 初診の遅れなどもあり、両親は精神的な打撃が大きい
- （医療機関スタッフを通じて在宅ケアに関する相談を受けた）

事例は、これは小児科から相談あったものです。ターミナルの脳腫瘍の男の子、1週間前だったですけども、片麻痺があらわれていまして、そういう子どもさんに利用できる制度としてずらっとあげてみましたが、このお子さんには補装具とか日常生活用具とか川村義肢さんにもお世話になっています。

利用できる制度

- 小児慢性特定疾患（訪問看護）
- 身体障害者手帳（肢体）
- 重度障害児者医療費助成（手帳1，2級）
- 特別児童扶養手当
- 補装具（車いす、座位保持装置、バギー等）支給
- 日常生活用具（シャワーチェア等）支給
- 障害児福祉手当
- 所得税・・特別障害者控除

この中で小児慢性特定疾患に認定されると、ターミナルということでたぶんもう認定されますが、訪問看護が自己負担なしで使えるというところがありまして、一番おいしい施策かといまのところ思っております。ターミナルケアということで訪問看護の看護師さんにはかなり支援していただけます。

退院前カンファレンスと顔合わせ

- 市町村保健師・県立保健所保健師
- 市役所障害福祉課職員
- 就学予定の学校教諭
- 訪問看護ステーション看護師
- 病院のPT、OT、ST
- 主治医、病棟担当看護師

こういうメンバーをうちのセンターが連絡調整して、ケースカンファレンスするので集まってちょうだいといって、みんな寄るわけです。そこで情報の共有をおこない、地域で支援をするということになります。

事例2

- 在胎25週　500gで出生、第2子、超低出生体重児
- 約1年近くNICUにて入院治療を受け、自宅へ退院する
- 慢性肺疾患にて在宅酸素療法
- 脳内出血後の水頭症にてVPシャント
- 気管狭窄・・気管切開しカニューレ挿入中
- 未熟児網膜症
- 経口ほ乳は10cc程度で、胃チューブからミルク注入
- 核家族で両親の実家は遠方である

超未熟児で、未熟児の合併症もあります。今かなり医療の水準があがったこともあって、うれしいことですけども、かなりこういう未熟児出生で重篤な障害をのこしながら在宅にかわる方が少なくありません。

利用できる制度

- 小児慢性特定疾患（訪問看護）
- 身体障害者手帳（呼吸器）
- 重度障害児者医療費助成（手帳1，2級）
- 吸引器の支給
- 特別児童扶養手当
- 障害児福祉手当
- 所得税・・特別障害者控除

この子どもさんも慢性肺疾患などあり、利用できる制度、この子は慢性肺疾患と言うことで、呼吸器とかあつかっていると感染とかいろいろでてきます。訪問看護というところで重要視しています。

マネージメントしていて気づいたこと

- 乳幼児を対象とした訪問看護事業所が非常に少ない。
- 地域の関係機関（保健・福祉・教育関係者）と医療機関スタッフは、互いの業務が見えないことから、 連絡がつきにくい。ケース情報の共有・ケースの理解に支障を来す恐れがある
- 電話での訪問アポイントメントだけでは、母親は不安になることもある（顔合わせが効果的）

気づいた事ですが、訪問看護事業所、あかちゃん対応してくれる事業所は少ないです。連携というところで、二文字ですが、これが非常に、ものすごく難しい。保健福祉の地域の、いろんなスタッフから医療機関に連携をとる時に、いまどこでも地域連携室ってございますが、一生懸命働いてくれていますが、患者さんのことで医療機関の先生とかスタッフの方に電話するがなかなか捕まらない。１回２回電話して、もういやになります。そしたらこんど反対に医療機関のスタッフの方、地域の保健師に連絡とりたいと思っても、「（保健師さんは）なかなか忙しいのやね」とおもって、いつ電話したらいいか分からない。保健所と地域の保健センターの区別も分からない、ということも少なくはないと思います。そのへんのつなぎ役をさせていただけたらと思います。

患者会・家族会の活動支援（子ども）

◎家族会
- 和歌山県難病の子ども家族会
  小児糖尿病 ・ てんかん ・ 心臓病 ・ 胆道閉鎖症
  血液疾患 ・ 若年性関節リウマチ ・ 二分脊椎症
  アンジェルマン症候群 ・ ウィリアムス症候群 ・ レックリングハウゼン病
  重症筋無力症
- プラダーウィリ症候群の会（ティンカーベル）

◎交流会
筋疾患（筋ジストロフィー・ミオパチー等）
ターナー症候群
小児がん

「長期療養児支援ボランティア」支援

①プレイリーダー養成講座
　入院や長期療養をする子どもたちに遊びを提供するボランティア育成

②「和歌山県難病の子ども家族会」主催のキャンプの支援
　キャンプボランティアの育成・支援
　地域の関係機関の連携強化を図る
　　～理解と支援の和がひろがる～

輝け・難病の子どもたち！
リゾートキャンプ

- 和歌山県難病の子ども家族会が主催し、14年度から実施
- 和歌山マリーナシティのリゾートホテルで1泊2日
- 親は交流会や学習会、子どもたち（きょうだいも含む）はボランティアといろんな遊びを楽しむ
- 20年度は家族140人ボランティア160人参加
- キャンプを支援するボランティアグループが企画・運営に大きな力を発揮

患者会、病気の子どもを持つ家族会というのがありまして、そこが主催で、和歌山県がその費用を出しているわけではありませんが、企業の助成金をつのってくれて、家族会が、こういうキャンプをしております。和歌山県が後援ということでいろいろとお手伝いをしています。

キャンプの参加申込の時に啓発用に写真を使わせてくださいということで了解を得て使わせていただいています。そこのキャンプの時には親御さんは色んな勉強会、講演会をきいているあいだ、ボランティアが子どもさんたちをずっと遊ばせるということで

す。そこでは今話題に上りかけてきました、当事者と、お母さんというのはドラマでもテーマとしてあげられていますが、お父さんとその子の、病気の子どもや障害児の兄弟というのはなかなか出てこないです、表に。兄弟児も支援が必要ですよと、色んな症状がでてくることは、いろんな相談もいただきますが、あるのと違いますかということで、兄弟支援も大事ということで、そのキャンプでは兄弟児の遊びも担います。

座長：子どもの支援はあまりこの会では少ない発表だったかと思いますが、何か質問ありますか。

広島　女性：私も子どもの相談員をしています。私のところは17年度に開所しまして、その折りには和歌山県の中江施設長さんに大変お世話になりました。

質問は、やはり大学病院の中の一室を借りてやっておりますので、相談業務が土日、祭日、正月というふうに病院が休みの時は全く開いておりませんし、地方へ交流会という形で各専門員と一緒に相談会を開くのですが、それもやはり地域の保健所の方と一緒にやりますので、休み期間は、希望があるのですがなかなか土日というのが実施できていませんけれども、そのあたりの配慮があるかどうか、もう1つ、県からの委託、県の事業としてやっておられるということで病院とは関係ないとお聞きしたが、入院患者さんとかの地域連携室がやるようなお仕事を随分積極的にやっておられるので、そのあたりを教えていただきたいと思います。

柏木：一つ目の話は全く広島難病センターさんとうちも同じです。休日は申し訳ございません、やっておりません。むしろ広島県のホームページをみせていただくと県下、広島県の各地で振興局さんといろいろ連携はかって講演会活動をしているところが何とも理想的だなと、うちも見本にさせていただきたいと思ったところです。

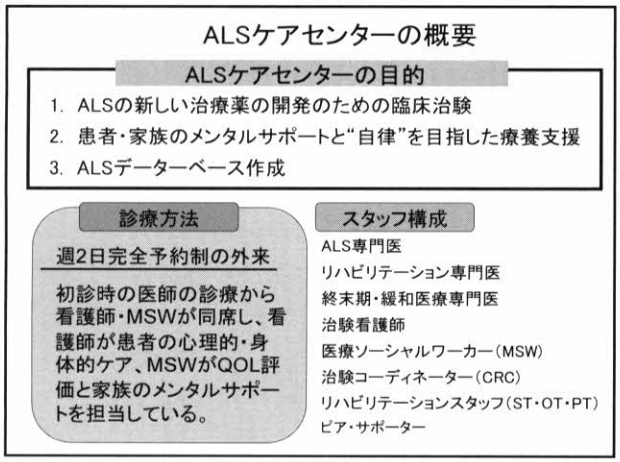
二つ目は、地域連携室的な仕事ということで、これが本当に神髄をつかれています。もともとは多分17年に開設した当時は地域連携室がなかったのです。そういうことが地域連携室的な仕事をしてきた成り立ちであると思っています。当時の職員はおりませんが。今うちが方向性を変えたいと思っているのはそのへんでもあります。地域連携室さんが一生懸命してくださっているのはまことにありがたいことで、両方で組んでというか連携をはかってすることもありますし、うちへは単独で相談にみえてくれたケースさんには、個人情報ってありますので、うちだけで色んな連携はからせていただくことも多いです。おっしゃるとおり地域連携室さんとの、重複することをしてもしようがないので、というところで、みんな一同でそのことを考えているところです。

パネルⅣ　発表⑪

「ＡＬＳ患者の看取りを可能にするための在宅療養支援 ～専門病院としての立場から」

宮城病院ＡＬＳケアセンターソーシャルワーカー　椿井 富美恵

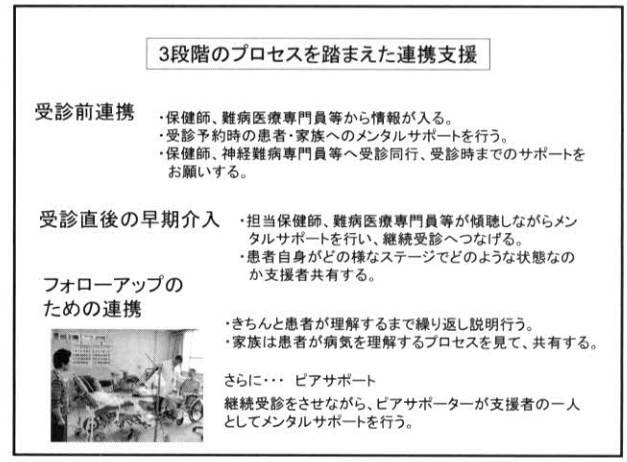
宮城病院ＡＬＳケアセンターは、平成18年6月に院内開設しました。



ＡＬＳケアセンターの概要を示しました。上記のような3つの目的のもとに週2日、完全予約制の専門外来を行っています。スタッフ構成はご覧のようになっています。

ＡＬＳケアセンターでは、①受診前連携、②受診後の早期介入、③フォローアップのための連携、三段階のプロセスを踏まえた連携支援を大切に診療を行っています。

患者さんが受診するにあたり、多くの場合はケアマネージャーや保健師さん等、地域の支援者から連絡があると思います。しかし、ＡＬＳケアセンターでは、原則として患者さん又は家族から私に直接ご



連絡いただき、診療の予約を行っていただきます。連絡を頂いた際には、患者さん・ご家族から充分にお話をお聞きし、傾聴しながらメンタルサポートを行っています。その後、患者さん・ご家族の了承のもと、保健師さんやケアマネージャーさんが診療に同行できるように調整します。そして、診療当日までの間、保健師さんやケアマネージャーさんに地域でのサポートをお願いしています。このことを私どもは「受診前連携」と呼んでいます。

また、医師の診察後は、患者さん・ご家族がショックを受けたり、混乱されることが多くありますので、メンタルサポートを十分に行う必要があります。私1人ではすべてを支える事は困難ですので、地域に戻ってからも保健師さんやケアマネージャーさんにメンタルサポートを行ってもらい、継続受診へつなげていただけるように連携をとっています。そのためには、「受診直後の早期介入」が必要です。患者さん自身がどの様なステージでどのような状態なのか支援者が共有し、迅速にタイミングよく介入することが大切だと思います。

さらに、患者さんがきちんと理解するまで繰り返し説明すること。家族は患者さんが病気を理解するプロセスをみて共有すること。さらに継続受診をしていただきながらピアサポーターが支援者の1人としてメンタルサポートを行うなど、「フォローアップのための連携」が必要だと思っています。

平成19年10月に労作時息切れで発症し、平成20年6月
某大学病院にてALS確定診断をうけた65歳女性ALS患者

受診までの経緯

確定診断後、近医のS病院に通院していたが、平成20年8月に
HクリニックMSWからALSケアセンターMSWに相談があった。

セカンドオピニオンについて

夫から受診予約の連絡が入る

平成20年 9月3日　宮城病院ALSケアセンター受診

ＡＬＳ患者の看取りを可能とするために支援を行った症例をご紹介します。平成19年10月に労作時息切れで発症し、平成20年6月ＡＬＳ確定診断を受けた65歳女性の患者さんです。確定診断後、近医の病院に通院していましたが、平成20年8月に診療所のソーシャルワーカーから私に相談がありました。その後、ご主人から受診予約の連絡が入り、平成20年9月に宮城病院ＡＬＳケアセンターを受診されています。

初診時の状況　平成20年 9月3日

同席者：夫
11名　Hクリニック MSWほか
小規模多機能施設 管理者・CM
宮城県神経難病医療連絡協議会 専門員

診療目的：セカンドオピニオン　本当にALSなの？

呼吸困難が強く、　呼吸促迫

ALSの可能性が高い
早急な呼吸サポートが必要
予後について説明

何も処置をしなければ
予後 数ヶ月？

緊急入院し、入院後から酸素を使用し、翌日からNPPV導入のため訓練を開始する

初診時の状況ですが、本人は呼吸困難感が強く、呼吸促迫の状態でしたので、病気の診断、説明よりも早急な呼吸サポートが必要で、緊急入院し、入院直後から酸素を使用、翌日から鼻マスク式人工呼吸補助装置の訓練を開始しています。

そして、病状が落ち着いた約1週間後に、あらためて本人・ご家族、関係者を含めてケアセンターで診察・面談を行いました。お話を進める中で、本人からは、“早く死にたい”という気持ちが表出し、その言葉を聞いてご家族からは、“本人は死にたいというけれど、本当は生きたいと思っているのではないか”と、患者さん・ご家族がそれぞれの思いを表出することができました。

入院1週間後の診察・面談

入院1週間後に本人・家族と関係者を含めてALSケアセンターで診察・面談を行う

本人
早く死にたい！

家族（夫）
本人は死にたいというけれど、本当は“生きたい”と思っているのでは？

患者・家族がそれぞれの思いを表出させる場となった。

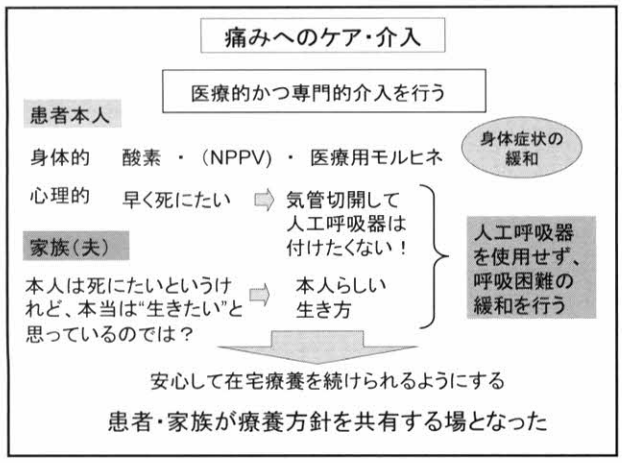
痛みの分析

患者本人の“痛み”
身体的　“呼吸困難”体の痛み
心理的　早く死にたい！　⇒　介護を受けていく状態で新たな生きがいがみつからない　心の叫び！

家族（夫）の“痛み”
本人の“死にたい”という言葉を聞いて　⇒　家族として何かしてあげたいが、どうしていいか解からず、何もできない　戸惑い

その思いを受け、私どもは痛みの分析をしました。患者さんご本人の痛みとしては、身体的に呼吸困難と身体の痛みがあるということ、そして心理的には“早く死にたい”という言葉から、介護を受けていく状態で新たな生きがいが見つからないという、心の叫びがあると思われました。そして一方、ご家族の痛みとしては、本人の死にたいという言葉を聞かれて、家族として何かしてあげたいが、どうしていいか分からず、何もできない、戸惑いがあると思われました。

そこで、医療的かつ専門的介入を行いました。患者さん本人の身体的痛みに関しては、酸素や鼻マスク式人工呼吸補助装置、医療用モルヒネを使い、身体症状の緩和を図りました。そして、本人の、気管切開をして人工呼吸器はつけたくないといお気持ちと、本人らしい生き方をして欲しいというご主人の



思いから、人工呼吸器を使用せず呼吸困難の緩和を行う事を提案しました。その結果、患者さん・ご家族が療養方針を共有することができ、安心して在宅療養を続けられるようにすることが目標となりました。

患者さん、ご家族が療養方針を共有したのちに、地域カンファレンスを行いました。これがその時の写真です。非常に多くの方が集まってくださいました。

この時、本人は入院中でしたが、カンファレンスに集まってくれた方に対しお手紙でメッセージを伝えていますのでご紹介します。

皆様へ。

本日は私のために貴重な時間をいただき有難うございました。

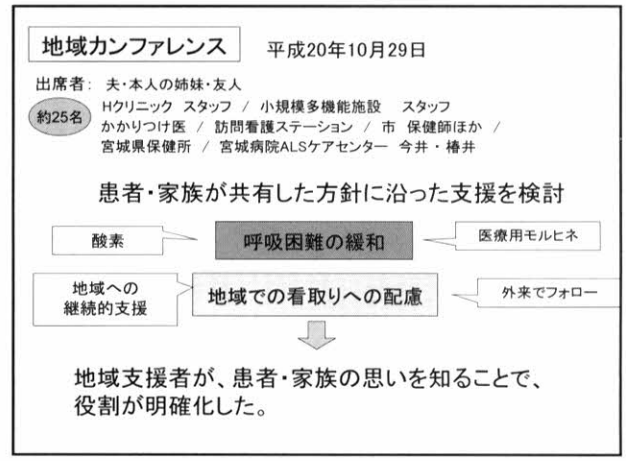
今までの人生の中で一番の岐路に立たされた時、今ここに皆様の力強い力を貸していただき、本当に感謝しております。

どうか私の人生のこれからが、私がこれまでに生きてきた人生が無駄でなかったといえるような話し合いとなりますよう、よろしくお願いします。私も一生懸命頑張ります。

私はもともと延命治療はしないと決めております。限りある時間を懸命に、有意義にすごしたいと思います。

今、夫、子どもたち、姉妹、友人の身に余る援助をあたたかくうけとめ、幸せであります。今日はよろしくお願いします。

というメッセージをご主人が代読されました。



本人のメッセージを受け、地域カンファレンスに集まった支援者で患者さん・ご家族が共有した方針にそった支援を検討しました。カンファレンスでは、患者さん・ご家族の思いを知ることで地域支援者それぞれの役割が明確化しました。

まとめ

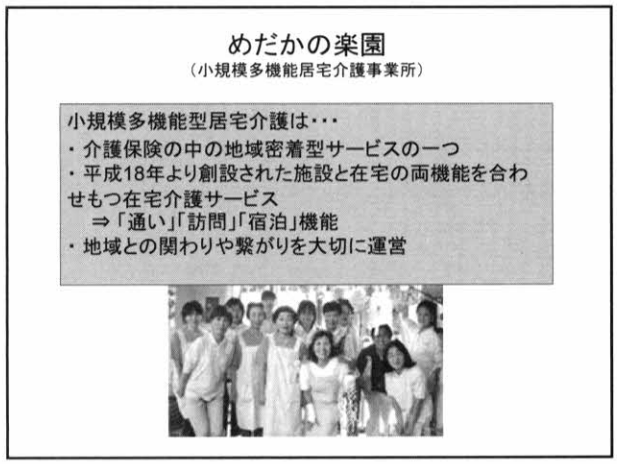
患者に正確な病状予後の把握してもらい、自分の生活設計を再構築する支援が必要である。
患者・家族、ケアスタッフで共有してもらい、不安感を取り除くための支援を行うことが大切である。

以上、症例をご紹介しましたが、ＡＬＳ患者の看取りを可能にするための在宅療養支援を行うためには、患者さんが正確な病状予後を把握し、自分の生活設計を再構築することを支援する必要があると思います。そして、患者さん・ご家族、ケアスタッフがそれを共有でき、不安感を取り除くための支援を行うことが専門医療機関の役割であると思います。

パネルⅣ　発表⑫

「地域から居宅支援事業者の介護者としての立場から」

居宅介護支援事業所　めだかの楽園　井上 利枝

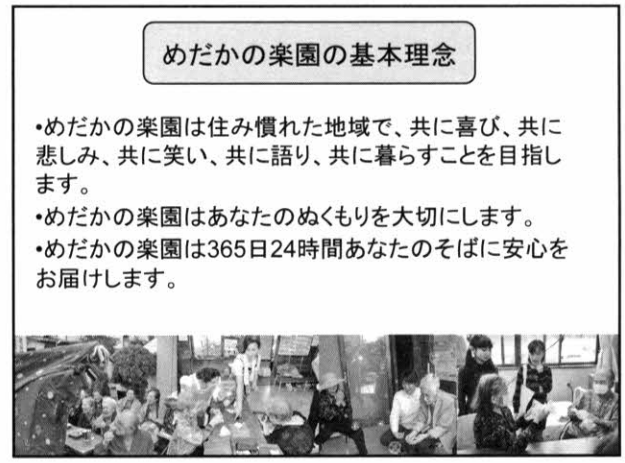


小規模多機能居宅の管理者をしている井上です。

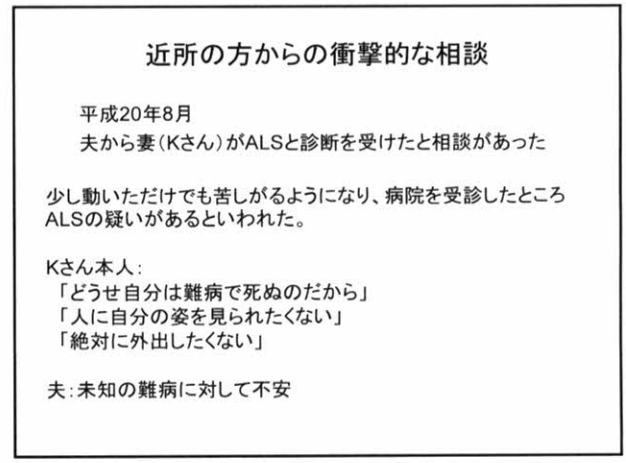
私たちめだかの楽園は宮城県石巻市にある小規模多機能居宅介護事業所です。皆様方は小規模多機能居宅介護という言葉をご存じでしょうか。なかなか耳慣れない言葉かと思いますので、少しだけ説明させていただきます。

小規模多機能居宅介護は、介護保険の中の地域密着型サービスの１つで、平成 18 年４月に施設と在宅の両機能を併せ持った新しい型の在宅介護サービスとして国が創設しました。私たちは創設年の８月から事業を行っております。

介護が必要になった方に対し、可能な限り在宅で暮らせるように、通い、訪問、宿泊の機能をもって、１人ひとりの思いや、これまでの生活スタイルにあわせ支援や時間の過ごし方を尊重し柔軟なケアマネージメントでサービスを提供しています。



めだかの楽園の基本的理念をご紹介します。めだかの楽園は、住み慣れた地域で共に喜び、共に悲しみ、共に笑い、共に語り、共に暮らすことを目指します。めだかの楽園は、あなたのぬくもりを大切にします。めだかの楽園は 365 日、24 時間あなたのそばに安心を届けます。これは、スタッフみんなで決めた理念です。



平成 20 年８月、近所にお住まいのＫさんのご主人から、衝撃的な相談がありました。Ｋさんが少し動いただけでも苦しがるようになり、病院を受診したところＡＬＳの疑いがあると言われた、というのです。Ｋさん本人は、“どうせ自分は難病で死ぬのだから”と、投げやりになっており、“人に自分の姿をみられたくない”“絶対に外出したくない”といっていました。ご主人も、未知の難病に対して不

安を感じていました。

宮城病院ALSケアセンターの受診

宮城病院ALSケアセンターを受診するように勧め、初診時にはHクリニックMSWと一緒に診療に同席した。

初診時（H20年9月の内容

Drから・・・
・このまま何の処置もしない場合は、数か月の命で、正月を迎える事も難しいだろう。
・一時的な呼吸緩和ケアを行ったとしても、桜の花が咲く頃まで

Kさんは、呼吸サポートのために緊急入院した

⇩

本人や、夫のことも心配だが・・・
どのように支援したらよいか？
自分たちに本当に支援できるか？

不安

クリニックの医師と医療ソーシャルワーカーに相談し、ＡＬＳに詳しい今井先生のことをうかがい、宮城病院ＡＬＳケアセンターの受診を勧めました。

平成20年9月、本人・ご主人とともにＡＬＳケアセンターを受診し、今井先生から“医療的処置を何も行わない場合は数ヶ月の余命で、正月を迎えることも難しいかもしれない。気管切開をして人工呼吸器を装着すれば延命は可能だが、そうしない場合は、春、桜の咲くころまではもたないであろう”と説明を受けました。Ｋさんは非侵襲的人工呼吸器による呼吸サポートを受けるために入院しました。私たちはＫさんや夫をどのように支援すればよいのか、自分たちに本当に支援ができるのだろうかと不安で一杯でした。

在宅療養支援への決意

ALSケアセンターのアドバイス

・本人が、どこで、誰と、どのように過ごしたいのか？
本人の気持ちを大切にする。
・関係者間で情報を共有し、自分たちだけで支援しようと思う必要はない。
・専門医療機関として適切な指示とケアスタッフに対するサポートを行う。

医師やMSWに勇気づけられ、
ALSと闘う本人・家族を支えようと決意した。

ＡＬＳケアセンターからは、私たちに対して、「どこで誰とどのようにすごしたいのか、本人の気持ちを大切にすること」「何もかも自分たちで支援しようとは思わずに、関係者間で情報を共有すること」「ＡＬＳケアセンターが専門医療機関としてケアスタッフに適切な指示とサポートを行う」と説明がありました。

このような、医師や医療ソーシャルワーカーからの勇気づけがあって、ＡＬＳと闘う本人、そして家族を支えようと決意しました。

地域カンファレンス
―本人の生き方を支援するために―

H20年10月

本人は延命治療を望まず、自宅で最後まで家族と一緒にいる事を希望

平成20年10月、本人の生き方を支援するための地域カンファレンスがめだかの楽園で行われました。参加メンバーは宮城病院の今井先生、椿井医療ソーシャルワーカー、地域のホームドクター、当楽園職員、訪問看護師、県と市の難病対策担当者、保健師、Ｋさんのご家族、友人、医療・看護・介護・行政がそろって地域ぐるみの関わりで、ＡＬＳ患者を支えるために集まりました。Ｋさんも直筆の手紙でメッセージを下さいました。

Ｋさんの希望は、「延命治療をおこなわずに自宅で最後までご家族と一緒にすごしたい」というものでした。その希望を支えるために、それぞれの立場での役割や具体的な問題を明確にし、活発な意見が交わされました。

「めだかの楽園」の在宅療養支援スタート

H20年11月　宮城病院　退院

本人のわがままに振り回され、何度もベッドやマットを交換した。

↓

ALSケアセンターMSWに何度も相談し、その度に励まされ、アドバイスをもらった。

↓

サポートしてくれる心強さ

カンファレンスで検討されたことに基づき、私達めだかの楽園による支援がスタートしました。11月、退院したＫさんの介護に入った当初は、Ｋさん

は否定的で、私達はわがままに振り回されて、何回もベッドやマットを交換することがありました。悩んだときは、宮城病院の椿井医療ソーシャルワーカーに何回も相談しました。その度に励まされ、適切なアドバイスを頂きました。このようなサポートをとても心強く感じました。

何度も自宅に通うことで、本人が受け入れてくれるようになった。

最後まで・・・
自宅のお風呂に入りたい！！

本人の気持ちをかなえるために、県の理学療法士や入浴スタッフが協力してくれた。

支援者が増えた

そして、何度も訪問することで、Kさんは私達を受け入れてくれるようになりました。「最後まで自宅のお風呂で入浴したい」というKさんの希望をかなえるために、県の理学療法士や入浴スタッフに協力していただけるようになり、支援者も増えました。

H21年2月　めだかの楽園の支援が始まって3カ月

少し暖かくなったら、外に出てみませんか？
「うん」

近くで支えてくれる安心感

平成21年2月には、“少し暖かくなったら外出しませんか？”という提案にKさんは同意してくれるようになりました。初めは“人に自分の姿を見られたくない”、“絶対に外出したくない”と言っていたKさんにも、近くで支えてくれる安心感からか、変化が見られるようになりました。

旅立ち・・・

H21年3月　家族の願いや関係者の思いと一緒に・・・

初診時に医師から話があったように、
桜の花を待つことなく旅立った。

家族といることの喜び

しかし、Kさんは希望通り、最後までご自宅でご家族とともに過ごされましたが、桜の花を待つことなくお亡くなりになりました。

おわりに

地域支援者として難病患者を支えるためには、専門病院との医療連携が大切であると考えられた。

①正確な予後の告知
②患者・家族・支援者との情報の共有

この症例を通じて、私たちが地域支援者として難病者を支えるためには、専門病院との医療連携が必要で、正確な予後の告知と患者・家族、支援者との情報の共有が大切であると思います。難病で苦しんでいる方が多くいる中、人生の最後の生き方を組み立てられるように支援して下さるドクター、そしてソーシャルワーカー、ケアマネージャー、地域の医療従事者がいることで、私たち介護職も安心して患者さん・ご家族の生活を支えることができるのではないかと考えております。

座長：ただいまの演題に質問がありますか。

京都府難病相談支援センター国立病院機構宇多野病院　水田：椿井さんに。ＡＬＳの患者さんのソーシャルワーカーとして働くのは相当難しい点があると思うのですが、本に書いてあることを読んだだけでは多分無理だと思います。いろいろ経験していろいろやってみて、できるようになるのかなと思うのですが、だいたいどれぐらいの数のケースを取り組んだら椿井さんぐらいになれるんでしょうか。

椿井：宮城病院ＡＬＳケアセンターには約３年半で137名のＡＬＳ患者さんが受診しています。そのうち約25％は県外から受診されています。非常に広範囲の地域から診察にお越しいただきますが、患者さんの今までの人生経験や価値観、おかれている状況、地域の支援サービスの質や量、支援者の働きかけの仕方は本当に様々だと思います。私自身にとっては１例１例がすごく勉強になりますし、色んな事を患者さん・ご家族から教えていただくこともありますので、スタッフとともに成長できればと思っています。

自分ができることを、ひとつひとつできるだけ頑張って支援を行いますが、自分に足りないところは、チームのスタッフがサポートをしてくださいます。そのチームのサポートがあってこそ私が今、ここにいると思っていますので、私１人が症例を何例経験すればできるようになるかということは、自分の中では分かりかねるところがあります。日々精進しながら支えていきたいとは思いますが、同じように支援すればいいと思っていても、実際はひとつでも支援方法が違うと、全く違った方向性があり、最終的な目標も違います。患者さんご本人にとって何を生きがいに生きたらいいのか、どのような生き方をされたいのか、ということをきちんとお話をしながら今後も支援を行いたいと思いますので、皆さんからご指導・ご協力をいただければと思います。

日本ＡＬＳ協会鹿児島県支部　坂本：去年沖縄でこの会に初めて参加させていただいて、ずっと涙ながらにお話を感動して伺ったのですが、鹿児島県、本当に厳しい状況で、ここのところ本当にとくに厳しくて、私は一患者団体でしかないんですけれども、病院探しに、病院からどこか病院を探してくれといわれて、なんで一患者団体がこんなことに走り回っているんだろうって、これは絶対におかしいって思っている中で、この宮城病院のＡＬＳケアセンター、これはどうして採算がっていうか、どうして鹿児島にはこういうのができないんでしょうか。

座長（今井）：私に質問ですね？スタッフは医師以外はまず常勤の人は１人もいないんです。非常に厳しい環境下でみんなが働いています。その点では私はスタッフのみんなに感謝しています。臨床治験の研究費の謝金からスタッフの給料を出し、日当も国立病院機構が払える日当の枠が決まっています。それこそ日給月給で非常に厳しいです。

今後、ずっとこのような状態で仕事をしてもらうとは私も思っていません。何とか皆の待遇を改善したいとは思っていますが、色々なハードルが非常に高い。院内のハードルも高いです。

我々としては、臨床研究の研究費を使ってでもスタッフの給料を支払い、全国的な実績を積み重ねることで厚生労働省や国立病院機構本部等の評価をあげていきたいと思います。我々のような体制をつくるためには、ドクターの疾患にかける思いがないとできませんので、他の病院で同じようにできるかというと難しいかもしれません。将来的には、このチームで、いろんな病院を支援したいと思っています。

坂本：宮城まではとても鹿児島からは遠いですので、木村先生にも沖縄も岩手もお願いもうしあげたところですが、この難病相談支援センター、本当にものすごい格差があるなというふうに、私は参加して思っています。鹿児島に生まれて患者がこんなに不公平であってはいけないと思うので、ぜひよろしくお願いいたします。

ＡＬＳ協会福島県支部　安田：２点あります。１点、ケアセンターでチームの中にピアサポーターというのがでてきたと思いますが、具体的にどういった方たちがいらっしゃるのか、あとどういった時点で一

緒に入ってくるのかということと、宮城病院の取り組み、非常に見本だなと私は今日聞いてすごく思いまして、私も実際の患者の家族ですが、告知を受けるという体験をしたものとしてこういったとりくみが非常に必要だとつねづね思っております。今回の資料、もしいただけたら非常にありがたいのでお願いいたします。

椿井：まずピアサポーターについて、多くの場合は当院に入院しているＡＬＳの患者さんにお願いしています。病床が 42 床の約半分がＡＬＳの患者さんです。さらにその約半分が人工呼吸器を装着していますが、受診なさる患者さんが今どういう状態なのか、どのようなことをピアサポーターにお願いするかによって状況が変わります。例えば、これから胃瘻造設や、気管切開をする必要があるけどもイメージがなかなかわかないといった場合に、ピアサポーターの方にお願いして胃瘻や気管切開の部分を見せていただいたり、胃瘻造設や気管切開をした時の気持ち等お話をしていただきます。患者さんが診察に来ていているのですがお話聞いてもらえますか？とピアサポーターにお願いすると、お断りされることはほとんどありません。それは、今まで自分が先輩患者さんに教わり勇気づけられてきたことを、今度は自分が後輩の患者さんに行っているだけなのです。患者さん同士で、すごくいい関係ができているのではないかと思います。

ピアサポートの導入については、一人ひとりの患者さんの状態に合わせて、誰に、いつ、ピアサポーターをお願いするのか等ドクターや看護師と一緒にディスカッションを繰り返しながら検討しますので、ひとえに自分の考えではなく、チームで話し合いながら決めていくことになります。

座長：ピアサポートを入れるタイミングが重要です。また、新しい患者さんが、自らピアサポーターに会いたいと思われることが必要です。会ってみたいという気持ちになられるまでスタッフがメンタルサポートを行いますが、その際には相当根気強く「待つ」ということが重要だろうと思います。

パネルV

座長

佐賀県難病相談支援センター　三原 睦子

講演

発表13 「富山県における難病支援連携の試み」

NPO法人難病ネットワークとやま　中川 みさこ

発表14 「地域ケア・ネットワークの構築（札幌市）西区在宅ケア連絡会の報告」

札幌西円山病院　出井 聡

発表15 「新潟県難病相談支援センターにおけるピアサポート研究会の実践 ～患者会が抱える悩みの明確化～」

新潟県難病相談支援センター　隅田 好美

発表16 「難病パソコン教室の試みから」

NPO法人新潟難病支援ネットワーク　若林 佑子

座長
三原　睦子 氏

発表 13
中川 みさこ 氏

発表 14
出井　聡 氏

発表 15
隅田　好美 氏

発表 16
若林　佑子 氏

パネルV　発表⑬

「富山県における難病支援連携の試み」

ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま　中川 みさこ

四つの事業

- 平成21年11月14日開催事業
  - ① 第一回難病合同相談会（当会主催）
    （アステラス製薬（株）第4回公募制活動資金助成金）
  - ② 特定疾患（神経難病）研究会
    （富山県保険医協会　主催）
- 平成21年11月15日開催事業
  - ③ 講演会　神経難病の緩和
    （富山県難病相談・支援センター　主催）
  - ④ 第2回富山県介護支援専門員研究大会
    （富山県介護支援専門員協会　主催）

昨年 11 月に取り組んだ富山県における難病支援連携の試みとしてお話させていただきます。

平成 21 年 11 月 14 日 15 日に 2 つずつ事業をしました。私たちの NPO が行ったのは①の第 1 回難病合同相談会です。アステラス製薬株式会社様から助成金をいただき開催いたしました。その他は、実は私たちの主催のものではなく、関係各所にお願いをして同時開催にいたしました。「それぞれの角度から難病支援のために、開催してみませんか」と、1 年前から計画を練ってお願いに回りました。

14 日のスライドの②は富山県の保険医協会にぜひこの企画を、私たちお金がないのでお願いしたいのです。とご理解とご協力を仰ぎ、開催された企画です。在宅の先生方向けのお話です。③の翌日 15 日は講演会で、富山県難病相談・支援センター（以下センターと略）が開催してくださいました。この企画はセンターのご希望もあり、最初に決まった企画です。難波玲子先生のご講演をＡＬＳの患者会が望んでいるという希望をセンター企画として取り組んでいただいたのです。

④は介護支援専門員（ケアマネージャー：以下ケアマネと略）の大会でこの企画は当会の野村明子事務局長が引き受けてくれました。この四つの事業はすべて難病に関係した事業で、日時や、場所をかえて、いろいろな支援者層や患者向け、医師向けなど、さまざまな、方向性をもって、難病を支援しようという二日間になりました。

おそらく、富山においては、このような企画は初めてだと思います。

①第一回難病合同相談会

- 相談者37人・（内、当日10人増えた～マスコミ）
- 新型インフルエンザの猛威・アクシデント多発
- 相談は神経内科医3人・消化器内科医1人・センター相談員保健師・MSW・看護師・ケアマネ・社会労務士・患者会など、多職種の支援

私たちの開催した第一回合同相談会は、富山で本当に初めて、開催された難病のだけのための、いろんな難病の合同の相談会です。相談者は前もって受付け 30 名ぐらいでした。マスコミが啓発してくださったので、当日飛び込みで入られた患者さんも 7 ～ 10 名ぐらいいました。このころはちょうど富山県は新型インフルエンザが大変流行しており、学校の休校や感染防止がよびかけられていました。写真にはマスクをしている方々が見えると思います。

医療者の相談は神経内科医３名、消化器内科１人、相談はセンター職員（保健師を退官された方）が、まとめ役で指揮をとり、相談員と保健師、ＭＳＷ、看護師、ケアマネが事前に、問診の取り方を当日話し合い意思統一をはかりました。

多職種の支援として、ブース分けは、制度や行政ごとの相談はセンター職員、生活健康相談は保健師、医療連携の相談はＭＳＷや看護師、介護相談はケアマネ、障害年金相談は社会労務士、そしてピア相談として患者会が引き受けました。各ブースへ問診票を持って相談者が回るという仕組みです。右側の写真で分かると思いますが、最初にテーブルでＭＳＷや保健師が各問診をとり、その患者さんが持っている相談事を振り分けていきます。それで次は医療の

相談を受けますか？次は年金の相談を受けますか？とか、次は介護の相談を受けますか？というように、その患者さんが持っているいろんな悩みについて相談先をかえていくという形の相談会です。

開催時間は２時間半～３時間でした。37 名の相談者で支援者も 37 名、ほぼマンツーマンでした。この度の相談会の企画は、保健師・ＭＳＷ・など支援者が本当に真剣に患者さんの話を聞いてくれたいたということ。実は私は相談現場をみたことがないので、とても感動しました。

私たちだけでなく、たとえば医師と保健師とか、ドクターと社会労務士の関係というのも、同じ会場で相談会をやった時に、いろいろ助け合わないと、患者さんの質問事項が様々で、医師から社会労務士への質問がなされたり、患者さんを越えての質問などもいろいろあったと聞いています。多方面にわたる県内の周知活動の成果であり効果だったと思います。アンケートでは「たいへん良かった。でも待ち時間が長かった」とか多くのご意見を頂きました。とても好評だったと思います。はじめての企画だったので、患者さんの待ち時間がとても長かったです。最後まで待っていた人は本当に 10 分ほどしかドクターと話できなくて帰られたりと、課題がたくさん残った相談会になりました。

②特定疾患（神経難病）研究会・講演

- 富山県保険医協会さんに頼み込んだ
- いつもの研究会にしては参加人数が多かった。
- 県内ドクターに喜ばれた

１４日の夜、保険医協会が引き受けてくださった、今井尚志（たかし）先生と難波玲子先生の難病支援に関する講演でした。それぞれの演題でご講演されました。　参加者はいつもの研究会にしては多く、大変好評だったと御礼のお言葉をいただきました。そのあとも保険医協会の新聞に載せていただいたり、県内のドクターに喜ばれましたと聞きました。

いつもなら、在宅の医師向けの研究会ですが、この日は、この４つの事業について周知活動をたくさんしたので、患者・家族もたくさん参加していました。

③講演会　神経難病緩和ケア

- 富山県難病相談・支援センター　主催
- 新年度が始まる前にいろいろ相談する
- ①②③の事業に連続参加した方が多数いた。

翌日 15 日、これはセンターの企画です。センターは難波玲子先生のご講演です。神経難病の緩和ケアの講演をしていただきました。

センターと私たち患者会は新年度が始まる前にいつもいろいろ相談しまして、年間行事の希望を聞いてもらっています。患者会の意見を吸い上げてくださるのでとても素晴らしいことだと感謝しています。

この①②③の一連の事業においてはそれぞれに関心の高い事業が並びましたので、連続した参加が多かったとおもいます。「相談会に手伝いに来ました、→相談しました、→その夜に保険医協会の講演に行きました、→その次の日に緩和ケアの難波先生の講演を聞きました、」というように難病支援が多方向から見ることができたと思います。

④のケアマネージャーの大会は、大会自体が団体の大会になったので、普通の患者さんたちの参加は少なかったようです。

事業連携の沢山のメリット

- コスト削減
- 患者や患者会と多職種間の連携
- 支援者職種の連携
- 多方面にわたる県内への周知活動の成果

事業連携にはたくさんのメリットがあります。新聞への周知は開催前と開催後に取材していただき、社会に向けて、お知らせだけではなく、その事業がどのようであったかを、報告するような周知にもなり、よかったと思います。

チラシも沢山作りました。なので、富山県中くまなく、関係機関へ配布しました。

コストの削減についても、講師の旅費や謝礼をコストダウンできます。つまり大変申し訳ない話ですが、今井尚志先生にはこちらで相談、あちらで講演、講師もしてほしい、アドバイザーもお願いしますというふうに依頼をし、気がつけば先生は二日間みっちりフル活動で動かねばならなくなっていました。本当にお疲れになられたことと思います。

そして、なによりも、合同相談に参加してくださった皆様には、患者会、センター職員、保健師、看護師、ＭＳＷ、ケアマネ、そのほか、頼まれて参加したボランティアの方々など、各所でさまざまな連携を実践していたという点です。

普段は名前だけ知っていた人とか、違う職種の人とか、そういう人達が、相談会という鍋の中でちゃんこのように煮込まれたように患者さんのために協働を果たされました。

今後の課題

- 課題はいろいろあった
- 職種によって考えている課題が違った
- どういう成果を望むかによって課題が違ってくる
- 課題はプレゼント～重たく考えないで

今後の課題です。課題はいろいろあります。職種によって考えている課題が全然違うということもわかりました。どういう成果を望むかによって全然課題が違ってくるということも分かりました。

ドタバタで焦ることばかりで、段取りも悪くて、失敗して、と思われる職種の方もいらしたとおもいます。しかし、課題はプレゼントだと思って、改善点をふまえて挑戦していけばいいと思います。

ご清聴ありがとうございました

- 質問お待ちしております

これが相談会で最後にとった写真です。なんともいえない達成感、充実感を参加者と共有することができました。本当にたくさんの真心のご協力をもって開催することができ、感謝しております。ありがとうございました。

付け加えますと、このあと、３月に富山県ＡＬＳ協会の清水忠彦会長（写真下段左から二人目の車椅子の方）がお亡くなりになられました。この場を借りて清水さんの功績を讃え、共に活動をした仲間として感謝の気持を贈りたいと思います。

座長：多職種との連携、二日間にわたって、多くの人たちが出入りをしながら、また医療機関の方々もコスト削減を狙って、使い回しをされたりしながら多くの患者さんとご家族そから医療機関や職が違った社会保険労務士さん等との話し合い、日頃話あわない方々が集まって話し合ったというところで、二日間みっちりやられて、今日の今のお話に対して、どういうことが一番良かったですか？ということについて中川みさこさん自身から質問をされている状況ですが、皆さんはそちらについて、そちらでなくてもいいですが、感じたことなどありましたらお願いします。

宮城病院　今井：使い回しにあった今井です（会場、笑）。私じつは元々富山県出身なものなので、富山県の難病医療に少しでも貢献したという思いがあって、それと中川さん一生懸命やってらっしゃるので、それにも是非協力したいと思って、そういうドクターを動かしていくのは患者さんの方なんですね。私はそれを言いたいなと思っています。例えば私、20年千葉県において勉強させていただいたのは、ＡＬＳ協会の川上さんという人がいたから、初めて勉強できたことは確かなので、普通みえないところが患者会の活動を通してみえる。そしてそこをドクターに気づかせてくれるのは患者・家族の思いがドクターに伝わらないと駄目だと思うんですね。そこをきちっとメッセージをぜひ全国的に身近な先生に届けていただく。そこを皆さんがやっていかれるということが重要なんでないかなというふうに思っています。

伊藤たてお：富山では初めての試みだったと思うんですけども、県とかの助成とかあるいは参加はあったのでしょうか。

中川：県の参加は、県の職員の参加はありました。センターは県の職員がやっているので。あとはほとんど　個別的な声かけで手伝ってくださったボランティアの方々ばかりで、謝礼はほとんど出せなくて、お弁当一個でした。助成はアステラスさんからいただきましたお金を使いました。やはりマイナーな分野なのでしょうか。

伊藤：実は、北海道でも1979年から難病の相談会・検診をずっとやってきまして、一番最初はやっぱり本当に人が集まらなくて大変だったですけども、そのあと大きなところではじめまして、病院を丸ごと借りて医師から様々な方々、他所の病院の看護婦さんからワーカーから患者団体からみんな一緒になって難病相談会を始めたんですね。１回目はおおよそ100人くらいの患者さん、２回目は500人くらいの患者さんがあって、病院の中はパンクするぐらいたいへんだったんですけども、それを報道してもらいまして、次の年から道庁がお金を出すようになったんです。というのは、みんなお金も出さないで自費でやっているというふうに大きく新聞に載りまして、議員さんがみにきて、これはやっぱり出すべきだということで始まったんで、それからもう300回近くなっているんですけども、１回目２回目そうやってやったことをアピールすることによって必ず県の方も県の議会も民間にやるだけやらせておいて、傍観しているというわけにはいかないというふうになってくると思いますので、そういう意味ではたいへん失敗をするのはいいことだと思いますので、２回目３回目期待しておりますので頑張ってください。

中川：一番私たちがやった中で良かったなと思うのは、まず保健師さんたちが相談会開催後患者さんをどうするんだ、という追跡を私に言われたんですね。私は追跡じゃなくて、閉鎖的な富山なので、その患者さんが今日そこに来て相談したいというふうに思って足を運んでくださったことが一番成果じゃないですか、というふうに、今井先生ではないですけども患者さんの自立した気持ちを呼び起こさせた相談会だったなというふうに思っています。ありがとうございました。

座長：そういう患者さんたちへの思いがあるドクターであれは手弁当でも来てくれるというところかなと思います。ありがとうございました。

パネルV　発表⑭

「地域ケア・ネットワークの構築（札幌市）西区在宅ケア連絡会の報告」

札幌西円山病院　出井　聡

札幌市は人口190万人の大都市で、行政区は10区あります。西区は約21万人の人口をかかえています。13年前に発足しました医療保健福祉介護の地域ケアネットワークである在宅ケア連絡会の活動報告です。

発足前当時の社会的議論
（平成6年～8年頃）

- その後到来する高齢社会において、地域における市民相互の共生が求められるだろう。
- 地域ぐるみで保健・医療・福祉各分野のサービス間連携が求められるようになるだろう。
  高齢者サービス調整会議の反省。

平成8年12月「札幌市医師会医療システム検討調査委員会報告～在宅療養についてⅡ～」の発刊。

- 在宅療養者のもつニーズ情報。
- サービス提供者のもつサービス情報。
- 医療提供者のもつ医療情報。

⇒これらが1つにまとめられ個々への対応が検討される体制づくりが望ましいとの提言がなされた。

それは医師会の提言から始まりました。介護保険の施行前の平成6年8年頃の社会的な議論、その後到来する高齢社会においては市民相互の共生が求められるだろう。地域の中で保健医療福祉の各サービス関連の連携がより強く求められるであろう、というような議論が起こったわけです。

平成8年12月に札幌市医師会の医療システム検討委員会から刊行されました在宅療養についての報告です。在宅療養者をもつニーズの情報とサービスの提供者のもつサービスの情報が絡み合ってないと。分離している状況があるので、それらがきちんと連携をとりながらサービスの必要な方に提供できる体制づくりが必要であろうと。これはその当時まで行われていた高齢者サービス調整会議の反省から生まれたものとも考えられます。

西区在宅ケア連絡会・活動方針

1　西区内に居住する患者のうち、在宅療養を希望する人々の在宅療養推進のための連絡調整を図る。

2　保健、医療、福祉の三者などが集まり一人ひとりの患者について実際的な検討を行い実のある結論が出るようにする。

3　できることから始める、しかしながら包括的ケアマネジメントを目標にする。

呼びかけによって有志が集まり検討を重ねました。その結果この西区在宅ケア連絡会の活動の方針、これは今もかわりません、３種類です。在宅療養を希望する人々の在宅医療推進のための連絡調整を図る。保健医療福祉の三者の実のある結論がでるようにする。そして包括的なケアマネージメント。今では包括支援センターがありますが、包括的なケアマネージメントを目指そうと。

西区在宅ケア連絡会・活動目標

1　西区内に居住し、在宅療養を希望している人の、在宅療養推進のための連絡調整を図る。

2　各施設、機関からの現在の問題点の調整を求める提案をし、解決に努める。

3　希望者の在宅ケアのサービスメニューを作成する。

4　医療を希望する人の主治医を探す。

5　医療機関相互の連携を推進する。

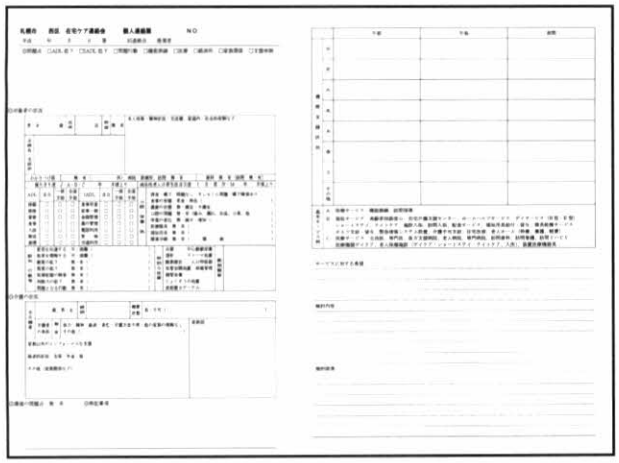
6　活動結果の見直しを継続的に行う。

活動目標も６つ、これも今もかわりません。これは読んでいただければその通りです。

第1回例会　平成9年8月29日

12年半前、第1回の連絡会が開催されました。毎月第1火曜日に幹事会を行い、第2火曜日に例会を開催しました。これまでに19回のシンポジウムをはさんで136回例会を開催、そして182例の事例を検討してまいりました。

様々なテーマの研修もしてきましたけども、参加者ののべは、医師・歯科医師が1078名、看護師・保健師が2169、PT、OT、STのリハ関連職種が991、ヘルパーさんが464、ソーシャルワーカー・ケアマネージャーなどの相談援助者が2547、合計延べが12056名の参加で、平均だいたい80名ぐらいの参加者です。



これは事例を検討する際に用いる事例検討の書式です。個人連絡票、と私たちは呼んでいます。フェイスシートのようなものです。個人情報が特定できないようにマスキングして使うようにはしています。

今月の例会の中でも野生化した猫10数匹と暮らす80代の女性で、類天疱瘡と糖尿病があって、認知症もある女性の支援を巡っての検討をいたしました。

第131回 西区在宅ケア連絡会

第108回 幹事会 平成19年9月4日（火）18：30～西区民セ

1 挨拶 みなさまご苦労さまです。

2 出席

3 第108回連絡会（勉強会）について
参加者 例会54名 勉強会43名

4 109回例会について
① （仮）セキュリティシステムの研究の報告
NTTコムウェア北海道

② 回復期リハビリテーション病棟～現状と地域連携
報告 札幌○○病院リハビリ部長 ○○さん

5 報告
① 居宅介護・移動支援事業所研修会について

② （仮）ICF勉強会

6 今後の予定

9月11日（火）第109回連絡会 西区民センター
10月2日（火）第109回幹事会 西区民センター
10月9日（火）第110回連絡会 西区民センター
「地域生活支援センター活動報告」を予定

http://maglog.jp/zaitaku/

これはレジュメになります。左側が例会のレジュメ、右側は幹事会に使うレジュメになります。この左側に使っている連絡会のレジュメは、ホームページを立ち上げていますので、そこで、3～4日ぐらい前にアップロードするようにしています。

平成14年5月　シンポジウム
「変わる医療、どうなる在宅療養」
一般市民100名を含め320名の参加

これははさんだシンポジウムの1つですが、変わる医療、どんな在宅療養とシンポジウムを開催して一般市民100名を含む320名の参加でした。

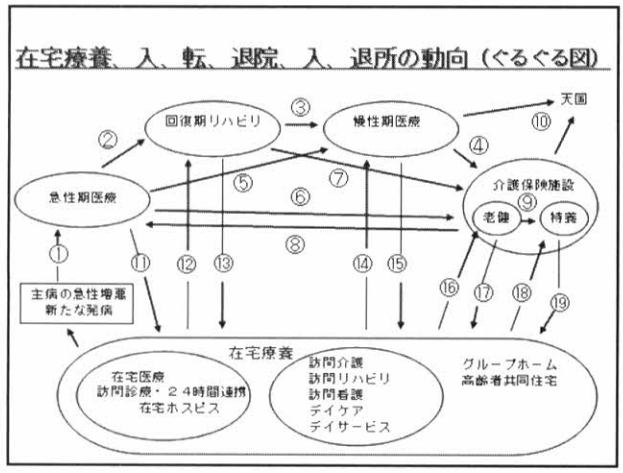
平成16年8月　シンポジウム
「痴呆症をあきらめない」
長谷川先生による長谷川式の解説　480名参加

これは、この当時まだ痴呆症といってたんですが、長谷川式スケールで有名なマリアンナの長谷川先生

の講演の様子です。

円形の座席で地域ネットワークを実感

これもシンポジウムですが、この配置に注目していただければと思うんですが、真ん中の青い背広、ジャケットを着た方が、元ジャーナリスト、新聞記者の方で、このまま年老いていく中で１人暮らしを最後までできるのか、みなさんは何をどこまでしてくれるんだ、というような問い掛けからはじまって、彼の周りにずっといるのが、医師はじめ専門職種たちです。そのさらに何重にもなっているのが同じような職種、事業所がまわりを囲んで、顔をみながら何ができるか、連携をどうとれるかということを体現したシンポジウムです。



私たちはこれはグルグル図と呼んでいるんですが、ほとんど全ての疾患・障害はこのグルグル図にそって動きます。ということは、在宅があり、急性期から、亜急性期である回復期、慢性期あるいは介護保険施設、これらを相互に行ったり来たりする双方向性の状態で、医療機関、関係機関が存在し、また患者は動くと。平面というよりはむしろ地球儀のような球面体というようなイメージをするとより分かりやすいんではないかというふうに私たちはみています。

幹事会の様子

これは幹事会の様子です。幹事会は、医師、歯科医師、看護師、保健師、行政職員、社協それからソーシャルワーカー、ケアマネージャー等々、今20名くらいいます。多職種多機関が原則です。全くの手弁当です。

定例会は最初に全員の自己紹介から

第6回定例会　平成10年3月3日

これは例会でまだ会が発足してまもないころ、12年ぐらい前ですか。このように、向き合って必ず自己紹介からはじまります。今マイクもっているのは、市内の脳神経科の病院の院長先生です。

いつの時代も大切なことは、「顔の見える関係」

第99回定例会　平成18年10月10日

顔のみえる連携、今日もたくさん言葉が出てきています、連携、地域そして顔がみえるということが私たちも基本にしています。必ず向き合って進めているというのを原則にしています。

大切なのは「人と人とのつながり」
「顔のみえる関係」であること。

地域（ネットワーク）の最大の資源は
カネやモノではなく、ヒトである。

日本プライマリ・ケア学会　会長　前沢　政次

顔のみえる連携がなによりも重要である。日本プライマリーケア学会の会長である前沢政次先生もおっしゃっていますが、地域の最大の財産、資源というのは金やものではない。人である、と断言されています。私たちも全くその通り考えています。

実践から学んだ（気づいた）こと。

1　形から始めないほうがよい。
2　体系付けられた組織でないほうがよい。
3　堅苦しくなく、身近な問題の解決を。
4　多職種の役割分担を明確にした連携を。
5　信頼関係のうえで正直な情報交換を。
6　利害関係・縄張り意識のないように。

学んだことというよりも、改めて分かって気づいたことを６つあげます。

・形からはじめない方がよい
・体系づけられた組織ではない方がよい
・堅苦しくなく、身近な問題の解決を図りましょう
・他職種の役割分担を明確にした連携をする
・信頼関係の上で正直―ここが一番大事です―な情報交換をしましょう
・利害関係、縄張り意識のない―要するに仕切るなということです―

この６つが改めて気づいたという６点になります。

学べること。

①地域がわかる。
②所属機関以外の多職種とかかわることができる。
③他機関、他職種との連携が図れ実践できる。
④普段会えない人に会うこと、話すことができる。
⑤コミュニティワークの実践ができる。
⑥普段の活動の評価を得ることができる。
⑦新人の教育の場に役立つ。
⑧知識、技術の向上に役立つ。
⑨タテ社会ではなく平等に学べる。
⑩社会を変えることができる、かもしれない。

もっとたくさんあるんですが、まなべるであろうこと、まなんできたと思うことを羅列しました。

・地域が分かる。これは当然です
・その機関以外の他職種との関わりができる
・多機関他職種との連携が図れる
・実践ができる
・普段あえない人に会うことができる
・コミュニティーワーク、いいかえると地域リハビリテーションの実践ができる、している
・普段の活動の評価を得ることができる
・新人の教育の場に役立つ
・知識・技術の向上に役立つ
・縦社会ではない、平等に学べる
・社会を変えることができる、かもしれない―ちょっと弱気ですが、ここはもっと力いれていきたい人もいます。

難病は、病気が厳しいがゆえにあまりも大きな特徴と固有の問題を抱えていますが普遍的にやっていくことによって難病も当然含んだ地域ケアというのができてくるんではないかというふうに私たちは考えています。

連絡会の連絡会

・第 1回	平成12年	1月	17日	設立幹事会	71名
・第 2回	平成13年	1月	11日		247名
・第 3回	平成14年	1月	10日		350名
・第 4回	平成14年	10月	10日	市民フォーラム	254名
・第 5回	平成15年	1月	16日		346名
・第 6回	平成15年	10月	16日	市民フォーラム	300名
・第 7回	平成16年	1月	15日		250名
・第 8回	平成17年	1月	18日		370名
・第 9回	平成18年	1月	18日		405名
・第10回	平成19年	1月	18日		436名
・第11回	平成20年	1月	17日		439名
・第12回	平成21年	1月	20日		515名
・第13回	平成22年	1月	20日		611名

西区で立ち上がったこの連絡会をおよそ２年半たって札幌市の他の区、全部で 10 区の行政区にたちあがりました。２年前には隣の町の江別市でもたちあがりましたが連絡会単独ではなくて、全ての連絡会が活動を共有し、財産にして、何か大きな目標に向かっていけるんではないかということをしましょうということで、安直なネーミングですが、連絡会の連絡会というのを作りました。だんだん人数が増えて交流会を中心に活動しています。

平成12年1月17日第一回　連絡会の連絡会

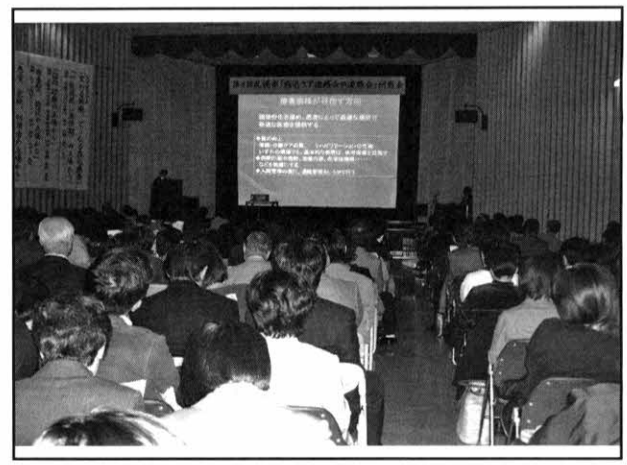
これが立ち上げた時の第１回目、10 区全員の幹事がでました。

札幌市　連絡会の連絡会

主催：札幌市在宅ケア連絡会の連絡会

プログラム

これは研修会のプログラム。



これは研修会の内容、風景です

パネリストの方々です。一番左側にみなさんのよく知っていらっしゃる方がいます。ちょっと機嫌悪そうです。

第13回　連絡会の連絡会
祝！10周年
新年懇親会
～広げよう地域ネットワークの輪～

内容　連絡会の連絡会10年の振り返りと各在宅ケア連絡会（札幌市全区と江別市）の活動を報告。さまざまな職種の皆様と顔の見える連携、自由な交流会を開催します。

とき　平成22年1月20日(水)
受付 18：00～
開始 18：20～
※番号札はフェルカムメリンクで開始までご参加ください。
時間は厳守までご連絡ください。
開場前の席とりはできません

場所　キリンビール園
中央区南10条西1丁目

会費　3000円（税込）
※受付は大変混雑が予想されます。お手数ですが、お一人分つの会費のお支払いをお願いいたします。

問合先　各在宅ケア連絡会幹事または事務局まで

第 13 回　連絡会の連絡会
新年懇親会
広げよう地域ネットワークの輪
2010.1.20（水）キリンビール園
Program
18：20　開会
連絡会の連絡会～10 年の歩み
報告　吉岡秀典　（豊平区在宅ケア連絡会）
18：45　乾杯・挨拶　札幌市医師会会長　山光　進　様
20：15　集合写真撮影
20：30　閉会

様
領収証
金　3,000 円
第 13 回連絡会の連絡会参加費として領収いたしました。
平成 22 年 1 月 20 日
連絡会の連絡会幹事会代表　㊞

これが一月に行います連絡会の連絡会の開催のレジュメです。

まず交流会、活動報告会なんですが、まず腹ごしらえで北海道の定番は何といってもジンギスカンです。道民は３日にいっぺんは食べます。信じちゃだめですよ。

腹もふくれてくると、あの時はありがとうございましたとか、お疲れ様でした、また今度の件よろしくお願いします、というような交流があちこちでででまして、

だんだんその輪が広がって600名以上の方が交流に全員参加してくる。

宴もたけなわ、集合写真をとりましょう、というとこういうふうになります。

第１２回　札幌市連絡会の連絡会　於　キリンビール園　2009/1/20

はい、チーズ、でこの写真です。半分以上はもう帰っていますので、この倍はいるというふうに考えていただければと思います。

ご静聴ありがとうございました。

西区在宅ケア連絡会一同

http://maglog.jp/zaitaku/
活動報告書がアップロードされています。ご覧ください！

ホームページに活動報告して今まで５冊発刊していますが、２巻から５巻までアップロードしていますので、ぜひ読んでいただければと思います。

座長：平成８年度から地域ケアネットワークということを目指して地道に、少しずつ取り組んでいって、難病もその中に普遍的に、特徴があって、固有的なものなんではあるけれども、その中に入っていくことができる、かもしれないというところのお話を伺いながら、先生のお話を伺って私も最終的に佐賀でも実はこういうネットワークを作っているんですか、なかなか少人数で他職種というところでの部分が縦割りの部分が結構あるんですね。そういうものを聞いていろいろ佐賀でも活用できるものがあるのではないかと思ったんですが、今日お話をきかれている中から、どなたか今の出井先生のお話にご質問がありましたらお願いします。

静岡県難病連　野原：私は７年前に難病センター研究会の第１回の総会が札幌であった時にお邪魔して、たまたまそこの会場にあった西区の報告書を拝見して、非常に感銘を受けたことを覚えています。おそらく今でもそうだと思うんですけれども、当時地域の在宅の慢性疾患をケアする仕組みとしてはまさに全国に誇る非常に素晴らしい仕組みを作ったなということを感じました。というのは、当時静岡当たりですと、在宅療養支援生活政策策定評価事業というかいわゆる保健所がやっている困難事例の検討会のようなものが、予算がついていなかった。いろんな努力をしてようやっと年間 15 ～ 6 事例を静岡市の保健所でやれるようになったということをなんですが、お話伺っていると最初からやって 160 何回ぐらい何事例を扱っている。静岡は 70 万ぐらいの人口なんですけれども、西区だと 20 万から 30 万ぐらいおられるんじゃないかなと思うんですけども、そういう点からいっても非常に細かくそれぞれの事例について他職の人たちが協働する仕組みが作られて、しかもそれだけじゃなくて、普通だとケアプランつくったらおしまいになっちゃうんですよね。追跡が充分されない。お話きいてみると連携も構築して追跡もやっておられるということって、まさに歓迎すべき中身だと思います。

そこで２つお聞きしたいのですが、こういうことはもっと全国的に広げなければいけない、広がってもいいものじゃないかと思うんですが、自己評価をどういうふうにしておられるか。これは私達患者会としてももっと全国に広げなければいけないものじゃないかとおもうし、同時にもっと勉強しなきゃいかんとも思っている、これが１点です。２つ目、これは確か札幌市の予算がついた事業じゃないかなと思うんですけれども、そういう事業の性格づけというか予算づけというのか、そのへんのところはどんなふうになっているか。

出井：全国的な展開という事ですが、全国には同じようなことをやっている地域たくさんあることももちろん聞いていますが、おっしゃられた活動の評価をどのようにしているのかというところは、ご紹介したプライマリーケア学会の会長、マエザワ先生もよく言われていた所で、現実には全国との連絡、連携を、連絡会のような地域ケア会議との連携をとりながらその地域性をもとにどういった活動が必要であったりまた分析していっているのかという評価体制、システムというものは残念ながらまだ持っていません。ただ、参加してきていただいている方にだいたい 10 回に１回、年に１回ぐらいから２年に１回はアンケートをとるようにはしています。その結果としては、NPO にすべきかあるいは第３セクターでやるべきかという質問を必ずしているんですが、いろんな含みがあるんでしょうか、このままでいいと、いう答えが多いので、とりあえずつづけてきた結果が 10 年もこえてしまったというのが実情でもあります。

もうひとつ、事業の予算、札幌市としての部分なんですが、全く予算はありません。じゃあどうやってやっているのかというと、まず手弁当であることと、医師会、歯科医師会から活動助成金といって、医師会から５万、歯科医師会から２万円、これが全てです。今札幌市の医療政策課からの地域医療計画が出る際にこの連絡会と少し連動していきたいという申し入れがこのあいだありました。行政に何を望むかと言われましたんで、金よこせといっても多分くれないんでしょう、といったら、そうだと言いましたんで、せめて、この会の活動をまず価値をみてくれ、必要だというふうにみて欲しい、存在を確認して欲しい。そして場所を提供して欲しい。開催す

る場所を無償で貸して欲しい。せめてそれはして欲しいのと、会に参加していることのインセンティブを何かきちんと考えて欲しいというふうにお伝えしたところで、あんまり行政べったりにはなりたくない、またご存じのようなサービス調整会議の二の舞にはなりたくないということで、距離をとりながらもやはりきちんとした位置づけをというふうに考えております。

なお、札幌市の方、全く無関心ではなくて、各連絡会の幹事に区から保健福祉の福祉係長と保健係長２名が必ず幹事で入っています。ですからそれなりにというところです。

座長：続けること、今長い時間、期間続けていただいて、それも予算もあまりない中で続けていていただいて、だんだん大きくなって広げていかれている状況を行政がみていながら、何もしてないというところが非常に、私は残念だと感じてはいるんですが、この取り組みをぜひ続けていっていただき、広げていただいて、これが全国的に取り組まれるようになることを望みたいと思います。本日はたいへんにありがとうございました。

パネルV　発表⑮

「新潟県難病相談支援センターにおけるピアサポート研究会の実践 ～患者会が抱える悩みの明確化」

新潟県難病相談支援センター　隅田 好美

新潟県難病相談支援センター（以下「センター」という）におけるピアサポート研修について報告させていただきます。

新潟県難病相談支援センター
（平成１９年２月開所）

1. 当事者が主体的に設立準備から運営に関わる
- NPO法人新潟難病支援ネットワーク → 難病相談
  医療専門職、福祉専門職、患者団体代表者が理事
- 難病相談支援センター相談員
  社会福祉士、看護師、保健師、患者本人等
- 各患者会の協力体制（理事、運営委員会メンバー、

2. 医療のサポート体制
- 独立行政法人西新潟中央病院内に設置 → 協力体制
- 西新潟中央病院神経内科部長が相談員の医学的アドバイザー
- 西新潟中央病院に神経難病相談外来を開設
- 新潟県難病医療ネットワーク（新潟大学内に設置）

3. 行政（新潟県）の協力体制

昨日から当センターは「新潟方式」で運営していると、お話させていただいています。まず、この新潟方式について、説明させていただきます。新潟方式の特徴の１つめは、当事者である患者さんが主体的に関わっていることです。新潟県から難病相談支援事業を受託している新潟難病支援ネットワークの理事として、各患者会の代表がセンターの立ち上げから関わり、センターの具体的な運営にも関わっています。また、患者本人がセンターの相談員を行っています。さらに、患者会の協力体制が充実し、今日もボランティアとして多くの患者会の方が手伝ってくださっています。

２つめの特徴は、開設当初から医療のサポート体制も充実していることです。センターは西新潟中央病院の中に設置されているため、神経内科部長の小池先生が毎週行われる相談員ミーティングに参加してくださいます。また、毎日センターに顔を出してくださり、相談員の医学的なアドバイスをしてくださいます。さらに、西新潟中央病院には難病相談外来があります。相談員が医療的な相談に答えるには限界があります。そのような時に、難病相談外来につなぐことで、患者さんは医師からより具体的なアドバイスがもらえます。理事長の西澤先生も毎月相談を受けています。

先ほども、行政をどのように巻き込んでいくかという報告がありました。当センターでは県も市も協力体制が行き届いていて、一緒に事業を成功させていくというスタンスでいつも関わっていただいているということが３つめの特徴です。今日もこの会場に保健師さんをはじめ県や市など行政の方々がボランティアとして関わってくださっています。すごく個性が豊かなメンバーですが、みんなが同じ方向をめざし、それぞれ自分のできるところで頑張っています。

年度別相談件数

	相談件数			相談者					
	新規	継続	合計	本人	家族	支援者	その他	不明	合計
2006年（2～3月）	122	70	192	120	54	12	6		192
	63.5%	36.5%	100%	62.5%	28.1%	6.3%	3.1%		100%
2007年	454	664	1118	541	352	145	70	10	1118
	40.6%	59.4%	100%	48.4%	31.5%	13.0%	6.3%	0.9%	100%
2008年	289	551	840	447	231	93	67	2	840
	34.4%	65.6%	100%	53.2%	27.5%	11.1%	8.0%	0.2%	100%
2009年（1～12月）	239	492	731	424	171	120	14	2	731
	32.7%	67.3%	100%	58.0%	23.4%	16.4%	1.9%	0.3%	100%
合計	1104	1777	2881	1532	808	370	157	14	2881
	38.3%	61.7%	100%	53.2%	28.0%	12.8%	5.4%	0.5%	100%

２００８年度，２００９年度相談内容
患者会に関する問い合わせ・同病者と話したい：１７３件
話を聞いてほしい：６２件

当センターは2006年の２月に開設してから昨年の12月までに、2881件の相談がありました。2007年度は継続的な相談が59％でしたが、2009年度は67％でした。支援者からの相談は13％から16％に増加しました。これは昨日報告させていただいた就労支援であったり、各保健所の保健師さん、病院の医療ソーシャルワーカーなどいろいろな専門職と連携することによって、継続的な相談や支援者からの相談が増加してきていると考えられます。

ご本人からの相談は半数以上を占めています。ご本人からの相談中に、患者会に関する問い合わせ、同病者と話をしたいというものが173件、話を聞いて欲しいというものが67件ありました。

目　的

新潟県難病相談支援センター（以下「センター」）は患者会と連携して、ピアサポート研修を実施してきた。新潟方式の運営方法を活かし、研修内容も患者会とともに検討し、ピアサポートを実現することを目的とした。

参加者が患者会で相談にのる場合の悩みや本研修に期待している内容を分析し、ピアサポート研修の成果を検証した。

今日はピアサポート研修（以下「研修」という）の実践についてご報告させていただきます。研修も「新潟方式」の運営方法を活かしています。患者会の方に相談を受けるときにどのようなことが困っているのか、研修の内容はどういうことを希望されるのかということをお伺いしました。また、具体的な研修の企画は、患者会で相談を受けている事務局長や理事などと考えてきました。また、研修終了後、「初心者の人には難しかった」など、手厳しい指摘を受け、毎年どのような研修にしようか悩んでおります。

2006年度2007年度には、ピアカウンセリング入門、コーチング入門というテーマで、講義形式に少し演習を入れた研修を行いました。

ピアサポート研修の流れ

患者会懇話会（2008年7月5日、9月7日、11月29日）
－患者会とセンターの連携について－
＊ピアサポートのあり方
センターで患者会が相談を受けたい
必要なときに患者会へ紹介してほしい
＊患者会のスキルアップの支援を希望

↓

センターでの個別相談を視野に入れたピアサポート研修の実施

2008年度から年に数回、患者会とセンターの懇話会を実施し、患者会とセンターの連携について話し合っています。その懇話会の中でセンターにおけるピアサポートのあり方も検討してきました。センターで定期的に患者会としても相談を受けたいという意見もありました。ただ、1年間の相談件数が少ない患者会や、役員数人だけで相談にのっている患者会では、必要な時に患者会に紹介して欲しいという意見がでました。どちらの場合であっても、患者会で相談を受けるためのスキルアップをしたいという意見がありました。そこで、患者会の方もいつかはセンターで個別相談をするということを視野に入れ、患者会のスキルアップを目的にピアサポート研修を実施してきました。

2008年度
＊**ピアサポート初心者研修**（4時間　少人数での演習）
カウンセリング方法（聴き方上手）
ピアサポート（相談を受ける時の自分を見つめる）
2008年2月27日.3月2日（11名　新潟市）
2008年3月28日.3月29日（7名　新潟市）

研究方法：聞き取り調査
2009年度の研修内容を検討するために、2008年度の参加者5名へのグループフォーカスインタビューを実施

2009年度
＊**ピアサポート研修—ステップアップコース—**（4時間グループ討議）
交流会での聴き方上手
電話相談の受け方
2009年12月5日（12名　新潟市）

患者会懇話会（2009年8月22日、12月12日）
＊ピアサポート研修の感想、今後の方針

2008年度の研修は、患者会との懇話会の意見を参考にし、「聴き方上手」というテーマで、2日間じっくりと少人数の演習を行いました。

2009年度の研修内容を検討するために、2008年度の研修に参加した患者さん5人に、グループフォーカスインタビューを行いました。その調査結果をもとに、2009年度のステップアップコースを実施しました。

聞き取り調査の結果および考察

	罹患期間	相談を受けている期間	患者会で主に相談を受ける人	患者会の主な活動内容
A	7年	6年	2名	総会と親睦会 不定期に交流会を実施
B	11年	5年	3名	年3回の交流会、電話相談 （行政の相談員）
C	12年	2年	2名	1年に1回総会と親睦会を実施
D	10年	2年	5名	総会と親睦会 月1回定例会
E	40年	14年	―	患者会が活動休止 （行政の相談員）

調査に協力してくださった5人の患者さんは、患者会で相談を受け始めて2年目の人から14年目の人がいらっしゃいました。また、患者会で主に相談を受ける人は2～3名という患者会が多く、5名という患者会もありました。

<相談で困る内容>

精神的な内容

閉じこもり、自殺未遂

落ち込んだ人への対応→相談を受け方もうつになる

疾患・治療に関する内容

治療（手術）の選択

主治医に関する相談　→お茶を濁す

治ることへの期待

病気への諦め　→状態は改善するという励まし

生活に関する内容

就労問題

離婚問題

↓

研修方法　演習形式からグループ討議へ
「患者会で相談にのっている人」という「ピア」

相談を受けて困ることについて質問をさせていただいたところ、閉じこもりや自殺未遂、「落ち込んでいる人にはどうしたらいいんだろう」など精神的な内容や、「治療についてこう言われているけど、どうしたらいいんだろうか」「主治医に関する問題はお茶を濁さないといけないのですごく困る」ということが出てきました。また、病気を受け入れることができてなくて、治ると期待しているのも困るが、逆に病気を諦めてしまっているのも困るということでした。あと、生活に関して就労問題や離婚問題などが難しく、相談を受けて困るということでした。

<個別相談>

すべての聞き取り調査協力者および研修参加者が個別相談を実施しているわけではなかった。

<患者会における交流会>

定期、不定期に実施

テーマを決めて実施、決めないで実施

意見交換・話合い

＊相談に対する対応

「知っている限り解決してあげる」

「相談じゃなくて励まし合い」

「皆さんで話し合って解決」

↓

研修内容の方向転換　個別相談から交流会での相談へ

2008年度までの研修は、個別相談を中心とした研修を行ってきました。しかし、調査に協力してくださった全ての方が、個別相談を行っているわけではありませんでした。また、患者会において相談を受ける時に、交流会が大きな役割を果たしていました。交流会を定期的に実施している患者会や、不定期に実施しているところがありました。患者さんの悩みを聞いた時にの対応では、「知っている限りは解決してあげる」「相談じゃなくて励ましあい」「患者さんみんなで話あって解決する」と、それぞれの患者会の特徴が出ていました。

このような調査結果を受けて、2009年度の研修は少し方針転換をしました。今まで個別相談を主に研修を行っていましたが、交換会で相談を受けるという研修に方向転換しました。また、研修の形式も変更しました。今までの研修は講師が説明し、演習をするという形式で行ってきましたが、グループ討議を中心に行うことにしました。同じ悩みを共有するということをピアという意味で使うとしたら、参加者を「患者会で相談を受けている人達」というピア（仲間）と考え、研修そのものが患者会で相談を受けている人達の悩みを共有する場となり、悩問題解決の糸口になればいいのではないかと考えました。

<参考　研修のグループ討議での相談に困る内容>

＊現実を受け入れられない人

進行したときの対処方法を教えたい

＊告知されて落ちつくまでの患者さんからの悩み

「受け入れたくない」という人

→精神的に悩んでいる方にどうアドバイスをしたらいいのか？

＊患者会と接点を持ちたくない

＊世間に病気を隠している

アドバイスをして人間関係が悪くなった

→情報を提供したいが、どうしたらいいか

＊制度の問題

相談を受けるときに難しいのはどんな時かというグループ討議では、「病気を受け入れることができてない人への対応は、どうしたらいいのだろうか」「患者会と接したくない、世間に病気を隠しているという人たちに、どうアドバイスをしたらいいんだろうか」というものがありました。

<研修への希望>

共通の知識（基礎知識）➡ 相談を受けるときに必要

「聴く」ことのポイント：「相手は話したがっている」

どんな患者にも共通する内容　→　一般的な題材による研修

（辛いこと、困難なこと、どういう生き方をするか、どう対応するかなど）

疾患・障害の特有な相談 ➡ 患者会ごとの支援が必要

違う病気、障害のことはわからない

同じ病気、同じ症状の人と話すことが必要

異なる病気、障害に関する知識 ➡ 自分にとっての意義

他の障害者と出会うことで、自分にできることが見えてきた

→本当の意味での気持ちの整理ができた

→違った見方を知る

→自分たちの常識が常識でないことを知る

これから研修への希望では、「聞く」ということ

などすべての病気にも共通する基礎的な知識、疾患による特有なことを知りたいという希望がありました。また、それ以外に「他の異なった病気のことを知ることによって、本当の意味で自分の悩みが整理できた」「違った見方をすることができた」という意見もありました。

結　論

2007年度、2008年度は「聴く」ことを中心に、個別相談に対応するための研修を行ってきたが、参加者がセンターで個別相談を実施するには至っていない。

一方、告知を受けた直後の患者が悩みを打ち明ける場として、患者会の交流会が果たす役割は大きい。

そこで2009年度は研修目標を変更し、個別相談を担うための研修から、交流会の場で患者の悩みを引き出すファシリテーターとしての役割を担うための研修（特に初期の患者への精神的な相談）に転換した。

２０１０年度の課題：相談の時にどのように答えたらいいのか

結論として、2007年度2008年度には「聞く」ことを中心に個別相談に対応するための研修を行ってきました。参加者がセンターで個別指導することを視野に入れた研修を行ってきましたが、センターで個別の相談を受けるには至っておりません。一方、告知を受けた直後の患者さんが悩みを打ち明ける場として、患者会の交流が果たす役割はとても大きいといえます。そこで2009年度は研修の内容を変更し、交流会でのファシリテーターということに主眼をおいて研修を行いました。

2009年度の研修を終えたあとで、皆さんに来年度の研修内容について相談したところ、「聞く」ということから、「聞いた時にどのように答えたらいいのか」という研修を入れて欲しいというご意見が多くでてきました。2010年度はその当たりの内容でまた進めていこうかなと考えております。

ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

座長：患者会とセンターとの連携が素晴らしくできてらっしゃるというお話だったのかなと思います。いろいろ話を聞いていたら、他の難病相談支援センターでも同じところで困ってらっしゃる相談員の方も結構たいへんいらっしゃると思います。

患者会の中でも個別相談を受けている方というのは、実はそんなに多い人数じゃないということなんですね。

隅田：役員の方数名で受けてらっしゃるという患者会が多いです。新潟県広いので、センターで相談を定期的に受けるということになれば、移動手段も問題になります。そのため、電話で対応しても、センターで定期的には相談を受けるのは難しいという患者会もありました。

座長：まだ患者会がないところは、どういうふうにされているのか教えていただきたいのですが。相談はセンターで受けてらっしゃるわけですね。

隅田：新潟の端からセンターに来るには、数時間かかります。海を越えて来るところもあります。そのため、土日にセンターの職員が上越、中越、下越、佐渡に出かけていき、医療相談や就労相談など個別相談や研修を行っています。定期的に全県を回るのは大変ですけども、やはりセンターに来れない患者さんのために出かけていき、そこの地域にいらっしゃる患者さんと患者会の支部の方と連携していただくという形をとらせていただいています。

座長：訪問してまでサポートしていただいているというところで、これから先も大変だと思いますが、どうか頑張っていただきたいと思います。

パネルV　発表⑯

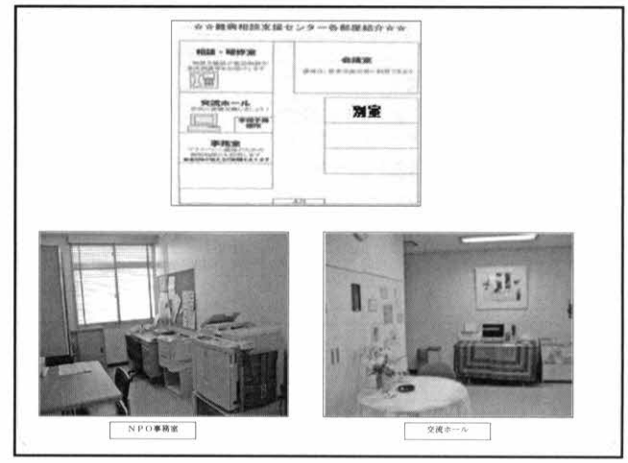
「難病パソコン教室の試みから」

ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク　若林 佑子

平成19年秋のＮＰＯ立ち上げから21年５月の総会で大平さんに引き継ぐまで、事務局長を勤めました若林です。ここまで難病相談支援センターの活動のお話でしたけれども、どこにあってどんな風かという説明がなかったので、オプションで紹介させて頂きます。

場所はＡです。Ｂが新潟駅近くのこの会場、万代市民会館です。信濃川の上流が長岡の方面です。Ｃが昨夜レセプションがあったオークラホテルです。Ａが西新潟中央病院です。こちらで私たちNPO法人新潟難病支援ネットワークが間借りして難病支援センターを運営していることになっています。新潟駅から車で25分位。市街地から離れているようですが、バイパスは近くて県内各地からのアクセスはいいです。

病院の２階にエレベーターであがりますと、左手奥にセンターがあります。



見取り図です。NPOの事務室は、今大平事務局長がいて印刷機などあります。交流ホールには誰でも使えるパソコンがあります。相談室では常勤の野水さん他の相談員の方全部で５名が交代で二人体制で待機しています。西新潟病院神経内科医長の小池先生が毎日来て相談に乗って下さいますし、西澤理事長先生も月に１回、病院の難病相談外来日に寄ってくださいます。

会議室は病院と共有です。元々は手術室だったところを県民、市民の皆さんからの多大なご協力で改造して、大変立派になりました。会合もできますし、研修もできます。別室も共有部分で、研修や個別相談室として使います。１階、病院の玄関を入ってすぐ右側に講堂があって、ここを使わせて頂き、大きめの交流会や総会をやっています。

難病センター開設の時には知事もいらっしゃいまして、まさしく官民一体となって始まり、現在もそれが続いているという形です。

難病パソコン教室実施の目的

原因：ALS支援の経験およびPD患者家族として難病者へのコミュニケーション支援の必要性を感じた。

具体的に
①さまざまな意思伝達方法があることを常識化する。
→月例3時間講習会による啓発。
②意思伝達装置の指導ができるボランティアを養成する。
→年、1～2回講習会を開催。詳しい実習つき。

（視覚障害者支援のパソコン教室は他にあるので対象外とした。）

２０数年間私はＡＬＳ協会のボランティアとして関わって参りました。その中でコミュニケーションということはとても大事だなと思いました。特にパソコン等いわゆるITを上手く使える事が大切で、そのための身近な指導者が必要だと思っていましたので、難病相談支援センターを作る時には、まずそういうことをぜひ事業に組み入れたいと思いました。

情報収集及び提供に関する事業「パソコン操作指導、ボランティア育成」と称する「難病コミュニケーション支援事業」
企画実動：若林理事　担当職員：渡部・野水相談員

月例難病パソコン入門体験教室

対象：主として進行性の難病で肢体不自由な方、及びそのサポートを目指す方。（視覚障害用は他所にあり）
支援者は原則としてワード・メール・ネットが出来る（又は習得欲がある）方。

目的：障害が進んでもコミュニケーション手段は必ずあることを常識化する（啓発）。
パソコン世界の豊かさを知り、障害に拘わらず使いこなす方法の初歩を、実習しながら学ぶ。

受講方法：患者会情報やセンターホームページで広報　予約制　定員5名

日時と場所：毎月第3土曜日　13～16時　於：難病センター集会室

スタッフ：若林　影山・石川（織田・汐見）

協力：ITサポートセンター（新潟大学工学部林教室）　日本ALS協会新潟県支部　NPOアクセシブル新潟

内容	12:50	受付・資料配付・センター挨拶 教室の紹介（目的・やり方・資料配付） スタッフ紹介・受講者の自己紹介 「難病のコミュニケーション支援について」トーキングエイド・レッツチャット・モジパン・スイッチ・制度
	13:05	「難病のコミュニケーション支援について」意思伝達装置とユーザー補助」 概論・図表・制度→ユーザー補助・キーボード操作→文字盤・トーキングエイド・ ぺんてる文字盤→レッツチャット（選択からスキャンへ） 意思伝達装置の紹介と光センサー・ピエゾセンサーの紹介
	13:45	コール・マウス・トラックボールとスイッチの紹介。触る。
	13:50	トレイルソフト・トーキングエイド・レッツチャットの説明と名前の入力実習。
	14:15	休憩or自由練習
	14:30	ハーティラダーのデモと実習：環境設定、文字入力・web、メール、ウィンドウズ操作
	15:15	伝の心一のデモと実習：9画面・介助者補助・文字入力・web、メール、ウィンドウズ操作
	15:55	次回及びALS協会事務所・難コミネットの紹介・アンケート

こちらがその①定例の３時間の内容です。
５人定員で、一人が一台パソコンを使えるのが売りです。スタッフは工学部の学生・ボランティア・ＡＬＳ協会新潟県支部の織田事務局長等です。新潟大学工学部福祉人間工学科の林教授が一生懸命尽力してスタートした「新潟市ITサポートセンター」と「ＡＬＳ協会新潟県支部」「NPOアクセシブル新潟」から協力頂いています。３時間の中で概論と「伝の心」やフリーソフトの「ハーティラダー」など意思伝達装置を実際に触ってもらい、殆どマンツーマンで教えます。たくさんのスイッチやセンサーなどもALS協会から借りて実際に触っていただきます。短時間ですが「こういうのがあるんだな」ということを知って頂ける充実した内容かと思います。

新潟県難病相談支援センター情報収集及び提供に関する事業「難病コミュニケーション支援事業」
企画実動：若林理事　担当職員：渡部・井浦・尾崎

平成21年度新潟会場「難病出前パソコンボランティア養成講座」プログラム

共催	日本ALS協会新潟県支部・新潟市障がい者ITサポートセンター・アクセシブル新潟
対象	在宅の難病の方へのパソコン支援を目指す方
目的	在宅の動けない患者さんに出張してパソコン指導する人材の養成
会場	新潟市西区西新潟中央病院2階　新潟県難病相談支援センター会議室
申し込み	難病相談支援センターに申し込み（電話025－267－2170、FAX025－267－2210）
日時	平成21年9月12日（土）9月13日（日）10時～16時　※連続2日間
スタッフ	担当：若林・渡部・井浦　　協力：織田（ALS協会）・石川・矢島（新大工学部学生）・影山・汐見（ボランティア）
方法	患者さんの多様な障害を理解する→様々なツールを知る→使い方を学ぶ→教え方を学ぶ→教える演習をする→実施
留意点	★出来るだけ自分のパソコンをお持ちください。オンスクリーンキーボードをインストールします。

目安	項目目安	テーマ・目安	講師案	内容
1日目（午前）	概論	難病について	松原医師（西新潟中央病院）	主な神経難病と障害される部位、予後、QOLの話など
		患者会とスイッチ	織田（ALS新潟事務局長）	患者会紹介とスイッチの紹介（ナースコールに始まる）
		様々なコミュニケーション支援ツールの紹介と体験	若林（ALS協会理事）	トーキングエイド・レッツチャット・オンスクリーンキーボード等の紹介。 織田さん持参のスイッチで入力体験。伝の心等意思伝達装置の紹介
（午後）	パソコン実習	伝の心の説明と実習	スタッフ	ドリル入力の実習、漢字変換・文書保存・ メール・WEB検索・添付画像保存など （オプション：オペナビ紹介）
		患者さん訪問	病院の許可による	3、4名が1グループで
2日目　（午前）	概論	障害と工学	林教授（新大工学部福祉人間工学科）	障害者への工学的支援の現況と背景、考え方など
		OTの難病コミュニケーション支援・ハーティラダーの紹介	渋谷作業療法士（西新潟中央病院）	病院でのOTによる難病IT支援の概略 便利な無料ソフト（ハーティラダー）の紹介
（午後）	パソコン実習・文字盤	ハーティラダーの実習	スタッフ+渋谷OT（ボラで）	ドリル入力の実習、漢字変換・文書保存・ メール・WEB検索・添付画像保存など
		今までの不足と文字盤の練習	スタッフ	最後まで頼りになるツールとして文字盤を覚える 保存ツールも紹介

19･20年度は3時間×5回→21年度は5時間×2回→22年度は5時間×1？

こちらは②ボランティア養成講座の内容です。
15時間くらいかけて、受講生はまず基本を習い、さらに人様にも簡単ですけれどもお教えできるくらいの内容を組み、当初、週１回、５週連続で15時間やっていました。が、長いというので昨年は５時間土日２回で終わらせるものになり、更に来年は５時間位で一回になるかもしれません。やってみないと分からないもので、受講生の構成変化などが理由です。

実施実績

年度	年	月日	参加数	会場・特徴
19年度	2007	8.30～9月27日	10	センター
	2008	2月	2	センター
		定例木曜		
20年度	2008	9月4日～10月2日（木）5回	8	センター
	2009	3月	48	センター・NEC
		定例木曜	22	
21年度	2009	9月12･13日	8	センター
	2009	11月28日	24	上越看護大学
		定例土曜	13	

こちらが実施実績です。
新潟での会場は難病センターの会議室です。新潟で１回、地方都市で１回やりたかった所、３年目にしてようやく上越市で開催することができました。上越看護大学の多大なご協力をいただきました。

こんな具合でやっています。

新潟大学工学部の学生さんがボランティアで頼りになりました。一人で一台のパソコンについては、日立から最初は６台か７台かお借りしていました。でも毎回やるたびに借りるの大変なので、講習会に使うという限定で無料でインストールして下さいました。そういうもので10台そろえてやりました。

下はNECの協力を得てやった講習会で大好評でした。＜NEC重度身体障がい者ITコミュニケーション支援講座＞というもので、こういう、他所からお金が出る企画を使って一緒にやると経済的にも人材的にも有意義と思います。企業絡みだと県事業としては出来ませんが、NPO主催なら開催出来ます。

NEC重度身体障がい者
ITコミュニケーション支援講座

障害者をPCで支援

そのチラシです。参考になります。

定例難病パソコン入門体験教室

	19年度	20年度（木）	21年度（土）	
患者・障害者	2	5	7	12
家族	2	2	4	6
OT	3		2	2
患者会ボランティア	5	4		4
一般（見聞目的）		3		3
支援者（潜在ボランティア）		6		6
業者		2		2
計		22	13	35
平均		3.1（7回）	3（6回）	

・木曜から土曜に変更してもさして人数は増えなかった。
・意思伝達装置の習得・普及より、市中のパソコン教室に行きにくい患者さんのパソコン入門的要素が求められている。

これは①の入門体験教室の実績です。５人定員が埋まらないので、これからは「普通のパソコン教室にいくのはちょっと躊躇するけどＰＣを習いたい」という難病の方を対象に考えていくのがいいかなと検討しています。

出前パソコンボランティア養成講座

	19年度夏季	19年度冬季	20年度夏期	20年度（NEC）	21年度夏期	21年度冬季（上越）	計
患者・障害者	2		2		1		5
家族			1			1	2
OT				31	4	8	43
ST				4	1	1	6
PT				3	1		4
保健看護師			1	6		3	10
ケアマネ	1			2	1	1	5
ヘルパー	1						1
ボランティア	4			2		2	8
民生委員						1	1
一般	1	2	4		1		8
大学教師						2	2
学生	1					5	6
業者	1						1
計	11	2	8	48	9	24	102

・出前指導できる人材育成まで行かない。スタッフとして残った方は可能だが派遣システムが未構築。
・多様な職種が受講し、専門職の学習機会として有意義で有効性が高い。
・ネットワーク形成の基盤にもなる。21年春「難コミネットML」もできた。

これは②のボランティア養成講座の実績です。NECの時と上越の時が大入りでした。そこで沢山の職種の方が参加され、専門職の方たちが意外とこういうノウハウを知らない、知りたくとも、学ぶチャンスがないということが分かりました。これを是非難病センターでやり続けるといいと思っています。アンケート結果の評判も上々でした。

センターが実施する有利点

- 会場確保（ネット回線も）。
- 多様なスタッフが確保しやすい。
  NPO理事（医師・大学教員=学生・患者会）
  協力団体（ITサポートセンター・ALS協会・アクセシブル新潟）が得やすい。
- 病院スタッフ（OT）の協力・患者さんが使っている様子を実際に知ることができる。
- 事業計画に組み入れられれば費用面の心配不要。
- 事務方の安定（広報・各機関への連絡依頼事務・記録等）。
- 恒常性があれば業者（日立伝の心の借用・援用）の協力が得やすい。

センターで実施する有利点を列挙しました。会場も人材もあり、更に広報は県が一生懸命やってくださいますし、本当にいいとこだらけという感じです。

＜考察と提案＞

考察と提案

- 目的①啓発事業としては弱い。難病の方のパソコン入門的要素を濃くして継続してみる。
- 目的②ボランティア養成については、素人育成よりも専門職支援者への研修的要素を捉え、各方面と協力提携しながら継続する必要がある。
- 難病がある限りコミュニケーション支援が必要。多領域とかかわり、公的支援のある難病センターでこそ実施し易い講習会ではないか。全国のセンターで連携しながら実施していっていただきたい。協力します。

リハ工の方々とも連携し是非恒常的事業にしましょう！

どこの県でも、こうしたコミュニケーションスキル習得のためのボランティア養成、及び専門職ための学習機会を、収益性を考えなくてもいい難病センターこそがやるといい、と思いました。今回発表されたリハビリテーション工学協会の方たちも同様の結論を言っていますし、是非利用して下さいとのことですので、協力しながらこういうものを全国の難病センターでやれると本当にいいと思います。他県がやるとき、何か協力できることがありましたらいつでも致しますのでお問い合わせ下さい。

結び：コミュニケーションは言葉だけではないと思います。実は私、実家で姉がパーキンソンで気管切開と胃瘻としておりまして、ほとんど言葉によるコミュニケーションはできません。またベッドを並べて100歳の母がおります。介護度5が二人いる訳ですが、母は話せますますので、どうしても母のほうへ行きがちなんです。でもやっぱり言葉がなくても一緒に共感する空間をもつことがコミュニケーションの基本なのかなと思って、その難しいところを色々工夫しております。最近お手伝いの仲間が出来ましたので、ちょっと紹介します。（腹話術のお人形です。）

「みなさんこんにちは。あっこです。北海道や沖縄の遠いところから、よくおいでになってくださいました。ありがとうございます。

あのね、あっこが行くだけでみんなうれしそうな顔してくれるの。言葉がなくっても、病気にまけないで、一緒に楽しむ方法が、一杯あると思うの。みなさん、なんか楽しい方法、一緒に考えてすごしましょ。あっこもこれから頑張ります。よろしくね」

というようなことで、どうぞよろしくおねがいします。ご静聴有難うございました。

三原：あっこさん、たいへんに有難うございました。あっこさんの表情をみただけでほっと和む気持ちがいたします。

難病パソコン教室の試みからということでした。あっこさんと若林ゆうこさんに拍手をお願いします。

パネルVI

座長

沖縄アンビシャス　照喜名 通

講演

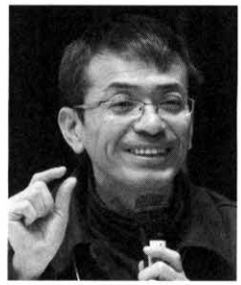
発表17 「難病のある人の職業生活上の支援ニーズの調査結果」

高齢・障害者職業支援機構障害者職業総合センター　春名 由一郎

発表18 「支援の現場から ～難病患者の就労についての課題を考える～」

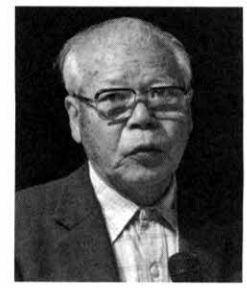
NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会
静岡県難病相談支援センター　野原 正平

座長
照喜名　通 氏



発表 17
春名 由一郎 氏

発表 18
野原　正平 氏



「難病のある人の職業生活上の支援ニーズの調査結果」

高齢・障害者職業支援機構障害者職業総合センター　春名 由一郎

調査のねらい

- 難病のある人たちは、職業生活の諸局面（仕事に就く前の準備から就職後まで）で具体的にどのようなことで困っているのか？
- 就労支援ニーズのある人たちが集中している就労支援の場面とは？
- 就労支援ニーズの課題解決につながっている具体的な取組とは？

難病のある人の職業生活で困っていることを明らかにし、それに対して社会全体で支えるニーズを明らかにすることが必要です。仕事につく前の準備のことから就職後のことまで具体的にどのようなことで困ってらっしゃるのか、そういう就労支援ニーズのある人たちが集中している場面、ハローワークなのかあるいはソーシャルワーカーなのかというようなこと、さらに、就労支援ニーズの課題解決につながっている具体的な取り組みとはどういうものなのか、これまで実態が明らかでありません。

目的

- 難病のある人の職業生活でのニーズに対する、
- 地域や職場での支援や取組のミスマッチをなくし、
- 効果的な取組につなげていく方策を検討すること。

この調査の目的は、そのような実態を明らかにすることで、難病のある人の職業生活のニーズに対する地域や職場での支援や取り組みのミスマッチをなくし、効果的な取り組みにつなげていく方策を検討するということです。

方法

- 調査対象：患者団体等の会員（各200～400名）
  - 就労可能年齢、就労/非就労は問わない
  - 潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、多発性硬化症（他）
- 調査内容：郵送アンケート調査；チェックリスト形式
  - 職業場面での課題
    - 職業準備、就職活動、職場適応、主観的自信等
    - 必要としていて参加できていない場合 → 問題有
  - 地域や職場の取組
    - 医療、福祉、教育、労働等の支援サービスや制度の利用状況や、職場での配慮や支援の状況

調査対象は、患者団体等の会員で各会200～400名、就労可能年齢で、就労・非就労を含みます。潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、多発性硬化症、その他、これまだ前半調査でして、そのあとはOPLLだとかIDDMだとか色んな障害をさらに調査しております。調査内容は郵送アンケート調査で、チェックリスト形式で職業生活での課題、職業準備、就職活動、職場適応、あとは主観的な自信を調べ、本人が必要としていて参加できていないという場合は「問題あり」と見なしました。また、同じくチェックリスト形式で、医療だとか福祉だとか教育だとか労働等の支援サービスや制度の利用状況や職場での配慮や支援の状況などを調べています。

方法

- 分析
  - 問題のある人が多く利用している取組

		問題発生	
		無	有
取組	有		○
	無	○	

  - 取組がある場合に、問題発生が少なくなっている取組

		問題発生	
		無	有
取組	有	○	
	無		○

分析法としては、簡単ですが、問題発生状況と様々

な取組状況をクロスでみまして、問題のある人が多く利用しているような取り組みは問題が集中しているような取り組みと考えられますし、一方、取り組みがある場合に問題発生が逆に少なくなっている場合には、効果的な取り組みと考えることができます。

結果1：難病のある人の職業場面での課題（疾患共通で50%程度以上が経験）

職業準備	病気や障害と共存した生活・人生展望
	職場で試験的に働く機会を得ること
	仕事に就く能力を身に付けること
就職活動	病気を誤解されずに企業に伝えること
	必要な配慮等を企業に伝えること
職場適応	職場での必要な配慮等についての説明
仕事への自信	周囲を説得して自分の希望を通す自信
	様々な制度やサービスを活用する自信

難病のある人の職業場面での課題は、疾患で多少違うのですが、ほぼ共通して50%以上の人が経験しているような課題として、仕事につく前の職業準備の課題としては、病気や障害をもちながらどう人生や生活を送っていくのかという展望を持てないという人が多い。あとは、職場としては試験的に働いてみたいがそういう機会が得られない、また、仕事につく能力を身につけること、がしたいけれどもできていないという人が多くなっていました。

就職活動の場面では、就職活動では病気のことを誤解されずに企業に伝えるということ、必要な配慮等を企業に伝えるということが、最大の課題でした。障害や病気のことを開示することの課題はどんな調査でもあがってきますけども、こういうチェックリスト形式でもあがってきました。

職場適応、仕事についたあとの課題ですが、やはり職場での必要な配慮等について説明するということが一番の課題でした。

仕事への主観的な自信については、周囲を説得して自分の希望を通すという自信がない、また、難病の人の支援制度とか就労支援の制度やサービスはたくさんあるんですけども、そういう制度やサービスを活用する自信がないという方が多い。

結果2：課題の多い人の利用が多いサービスや制度

サービスや制度	利用者に多い疾患別の課題
ハローワーク（一般求職窓口）	潰瘍性大腸炎（職業準備、自信）、全身性エリテマトーデス（就職活動、自信）、重症筋無力症（職業準備、就職活動）
ハローワーク（専門援助窓口）	潰瘍性大腸炎（職場適応）、クローン病（職場適応）、多発性硬化症・重症筋無力症（職場適応）
自治体窓口への就労相談	全身性エリテマトーデス（就職活動、職場適応）、多発性硬化症（職業準備、就職活動、自信）
職業訓練施設	潰瘍性大腸炎（職業準備、就職活動）
ソーシャルワーカーへの相談	クローン病（自信）
保健師への就労相談	多発性硬化症（就職活動）

そういう課題の多い人の利用が多いサービスや制度の結果です。サービスや制度の利用が多いことはいいことなんですが、利用が必ずしも問題解決につながっていない状況が多く認められました。多いのはハローワークの一般求職窓口で、特に、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症の利用者での問題が多くなっていました。また、ハローワークの専門援助の窓口では、特に多発性硬化症や重症筋無力症の利用者での課題が多くなっていました。自治体の窓口の就労相談の場面では全身性エリテマトーデスや多発性硬化症の相談者の課題が多くなっていました。職業訓練を利用している潰瘍性大腸炎やクローン病の人たちの課題もあります。また、ソーシャルワーカーへの就労相談者が、仕事への自信がなかなかでてこないとか、多発性硬化症の人が就職活動で困っていて保健師に就労相談してなかなか問題解決につながっていないというよう状況も認められました。

結果3－1：「職業準備」ニーズへの効果的な取組

効果的な取組	「職業準備」ニーズの大きな場面
勤務時間中に自己管理できる職場との出会い	潰瘍性大腸炎（ハローワーク一般窓口、職業訓練施設）
偏見・差別防止の管理職や職員への啓発	
本人の意見を聞いて仕事内容を個別調整（通院への配慮、業務調整等を含む）	重症筋無力症（ハローワーク一般窓口） 多発性硬化症（自治体相談窓口、障害認定）
主治医や職場と仕事についての丁寧な相談	全身性エリテマトーデス（障害認定）

一方、効果的な取り組みですが、潰瘍性大腸炎の人に対しては職業準備については、うまく勤務中に自己管理できる職場との出会いだとか、偏見、差別

防止の管理職や職員の啓発が効果的です。現状では、ハローワークの一般窓口や職業訓練施設で、潰瘍性大腸炎の人が職業準備で困っている実態がありますが、そういう人たちに対して重要なのは、勤務時間中に自己管理ができる職場だとか、偏見・差別防止の取り組みであるという情報提供がこれからの課題といえます。重症筋無力症だとか多発性硬化症の場合ですと、本人の意見を聞いて仕事内容を個別調整し、通院の配慮とか業務調整を含んでやるということが効果的であることが示されています。一方、現状ではハローワークの一般窓口に行って就職活動をして何も配慮がない状態で働いているとか、自治体相談窓口への相談や障害認定を受けている人なんかが課題をかかえたままになっています。全身性エリテマトーデスについては、主治医と相談するということが重要になっているというようなことが分かってきております。「就労支援」として現在実施されている取組が必ずしも効果的な取組でない実態が多く見られます。

結果3－2:「就職活動」ニーズへの効果的な取組

効果的な取組	「就職活動」ニーズの大きな場面
仕事上の相談にのれる同僚の確保（病気の正しい理解を含む）	潰瘍性大腸炎（職業訓練施設）
病気による差別のない人事方針の確認	
病気による差別のない人事方針の確認	全身性エリテマトーデス（自治体相談窓口）
仕事の探し方や職業検索の仕方の説明	全身性エリテマトーデス（ハローワーク一般窓口）
本人の意見を聞いて仕事内容を個別調整	重症筋無力症（ハローワーク一般窓口）
通院の配慮ができる職場との出会い	
職場の物理的環境の整備	多発性硬化症（保健師への就労相談）
就職あっせん紹介、ハローワーク専門援助窓口	

就職活動については、現状の支援の課題と効果的な支援のギャップを埋めると意味では、職業訓練施設にいる潰瘍性大腸炎の方に対して、仕事上の相談にのれる同僚の確保や、病気による差別のない人事方針の確認が重要な支援です。自治体の相談窓口にいらっしゃるような全身性エリテマトーデスの方に対しては、病気による差別のない人事方針の確認だとか、ハローワークの一般窓口で困っていらっしゃる方に対しては、仕事の探し方や職業検索の仕方の説明すらされていないような状況があるようですので、そういう説明をすることが重要です。重症筋無力症でハローワークの一般窓口で困っていらっしゃる方に対しては、ハローワーク一般に、本人の意見を聞いて仕事内容を個別調整し通院の配慮ができる職場に紹介するという支援に焦点を合わせるようにすることが重要です。

多発性硬化症のある人の場合では、職場の物理環境の整備が非常に重要ですが、これは障害者雇用の助成金が活用できます。

結果3－3:「職場適応」ニーズへの効果的な取組

効果的な取組	「職場適応」ニーズの大きな場面
病気による差別のない人事方針の確認	潰瘍性大腸炎（ハローワーク専門援助）
能力的に無理のない仕事への配置（職場での障害の正しい理解、通院への配慮等を含む）	クローン病（ハローワーク専門援助）
本人の意見を聞いて仕事内容を個別調整	重症筋無力症（ハローワーク専門援助）
仕事上の相談にのってくれる上司・同僚	
通院への配慮、勤務時間帯の変更等	多発性硬化症（ハローワーク専門援助）
勤務時間中の休憩を取りやすくすること	
上司や同僚の病気についての正しい理解（自己管理、通院への配慮を含む）	全身性エリテマトーデス（自治体窓口への就労相談）

就職後の課題についても、潰瘍性大腸炎ではハローワークの専門援助窓口の利用者でも、職場で病気や差別のない人事方針の確認をするという啓発活動をちゃんとやっていないかもしれないので、それをきっちりやっていくことが重要です。クローン病の場合だと無理のない仕事への配置が重要なので、これはまさに専門援助窓口の仕事そのものですので、そういうことをちゃんとやっていくことが重要です。

結果3－4:「仕事への自信」ニーズへの効果的な取組

効果的な取組	「自信」ニーズの大きな場面
通院への配慮のある職場への就職	潰瘍性大腸炎（ハローワーク一般窓口）
産業医等による職場での健康管理	
能力的に無理のない仕事への配置（職場での障害の正しい理解、通院への配慮等を含む）	クローン病（ソーシャルワーカーへの就労相談）
病気による差別のない人事方針のある職場	
仕事上の相談にのってくれる上司・同僚（通院や勤務時間中の自己管理への配慮）	全身性エリテマトーデス（ハローワーク一般窓口、障害認定）
社内の親睦活動等への参加しやすさ（管理職・職員への啓発、公正な人事方針）	重症筋無力症（障害認定）
勤務中の自己管理への配慮	
上司・同僚の障害の正しい理解	多発性硬化症（自治体窓口への相談）
障害者雇用率制度での雇用	

仕事への主観的な自信についても、それぞれ効果的な取り組みとニーズのミスマッチがみられますので、ギャップを埋める取組が必要です。

考察

- 地域のサービスや制度の活用が進みつつある中での課題
  - ハローワーク等での相談場面、また、自治体窓口、ソーシャルワーカー、保健師への就労相談場面での課題が大きくなっていることや、障害認定されている人での課題等
- 難病のある人の就労課題の解決に向けて
  - 職場での理解や、疾患の状況に合わせた仕事内容の調整や疾患管理への配慮等が重要 → ハローワーク等の支援内容のマッチング
  - 就職前の職業準備の課題の軽減や、就労への自信の支援にも、職場側の情報収集や環境整備が重要 → 医療や福祉分野の支援と、ハローワーク等の労働分野の支援の連携

今回の調査によって、地域のサービスや制度の活用が進みつつある中での課題ということで、ハローワークとの相談場面や実態窓口、ソーシャルワーカー、保健師の就労相談場面での課題が大きくなっていることや、障害認定されている人への課題等などがわかってきました。

難病のある人の就労課題の解決にむけて、職場での理解や、疾患の状況にあわせた仕事の個別紹介や仕事内容の調整、疾患管理の配慮等が重要です。ハローワークの職業紹介等の支援メニューの効果的な活用がさらに望まれます。しかし、そのためには、医療的なできること、できないこと、疾患管理上の禁止事項等を踏まえることが必要です。一方、就職前の職業準備や就労への自信への支援も、医療や福祉の分野の支援では限界があり、職場側との情報収集や環境整備が重要です。医療や保健・福祉分野の支援とハローワークとの労働分野の支援の連携が重要だと言えます。

結論

- 難病のある人の就労支援が今後ますます活発化する中で、地域のハローワークや自治体相談窓口等において、支援上の課題が集中しやすいと考えられる。
- これらの地域の就労支援ニーズが集中する場面において、課題を効果的に解決できる取組につなげるための、効果的な情報提供が必要である。

結論としては、難病のある人の就労支援は今後ますます活発、活性化する中で地域のハローワークや自治体相談窓口等の支援上の課題が集中することが危惧されます。これらの課題、地域の就労支援ニーズが集中する場面において支援を効果的に解決できる取り組みにつなげるための効果的な情報提供が必要と考えられます。

質疑応答

座長：質問ありますか。

伊藤：お伺いしたことが3点。1つは、大阪のハローワークとか労働局、府の商工労働部で出した公正な採用選考のためにというものの中で、わざわざ健康診断を採用選考に使うなと書いてありますが、わざわざ、これを出さなくてはならないというのは守られていないということなのか、どの程度浸透しているのかということが1つです。もう1点は、難治性疾患患者の雇用開発助成金というのはどの程度浸透していてこれは実際に患者にとって使えるものなかどうかお聞きしたい。

それから先般、兵庫の方からの相談がありまして、重症筋無力症の患者さんですが、休職期間を終えて職場復帰しようとしたら産業医の診断等があって、難病なんだからそれは治らない。治らない病気だから難病だと。だから職場復帰はできないという判断で自己退職を迫られた。そのままではいけないとおもって会社と話したけどちらがあかないので労働局に相談にいったら紛争調整委員会というところにもっていかされた。そして斡旋委員という方がいて、やっぱりどうも患者にとって不利な話になりそうだということで、そのままこれが判例になったら困るので、難病患者は就労できないという判断を覆せないかということで相談があって、地元の弁護士さんを紹介して、弁護士さんを介在してやったら自己退職じゃなくて、職場復帰可能だということでした。こういうふうな方向というのは、どうなのか。あるいはそういうことで働けないという、病気をもっていて働けないという紛争調整委員会の判断が

でれば、その病気全体についてそういう判例みたいな形になるのか、そういうことをお伺いしたいと思います。

春名：最初の健康診断の配られたものですが、これはもう10年以上前に労働省から出されていたパンフレットが基本になっています。雇い入れ時の健康診断というのが、就職差別に使われてしまうということがありますので、そういうことを禁止するということで、浸透しているというか、もう10年以上前からいわれている話なので、（昨年配られた）これ自体はもうずっと前からあるもので、ＨＩＶによる免疫機能障害の、最初こういう問題があった場合もこの資料で検討したぐらいですが、よく浸透してないということはあると思います。これ非常に重要なポイントでして、病気だからといって仕事できないわけじゃないので、病気だからということだけで差別するということは禁止するという主旨のことです。

雇用開発助成金については、今までは難病のある人については全くその支援がない状態でしたので、それに対して必要な配慮、職場が配慮すると、環境整備することに対してちゃんとした助成金が出るようになったというのは、一歩前進ではあったと思ってたんですけども、企業側からするとまだ難病のある人の就労、３番目の質問と関係しますけども、働けるのかということの理解が進んでいない状態で、難病のある人を雇用することは非常に負担が大きいという理解を前提とすれば、一時的な135万円の助成金では全然ペイしないという考えで、企業としては使えないということになっているのではないかと思います。基本は難病のある人もちゃんとした配慮をすれば働けるし、決してそれがずっと企業の負担になるものでもないし、助成金はそれをカバーするものであるという理解がまずあって、この助成金が活きてきます。その理解がない段階で、この助成金を目当てにして雇用しようと、無理な難病のある人の雇用をしようと考えると、ペイしない、ということで企業として雇用できないと。使えない助成金だというふうに考えられてしまうという課題があると思います。

３番目については、産業医の方にしても病気が治らない病気の人は働けないというふうに安全衛生法の、病気のあるひとを雇用してはいけないとか、そういう治る見込みがない人を雇用できない、雇用してはいけないというふうな古い理解で職場復帰できないというふうに判断されてしまうというようなことがまだあるのかもしれませんけれども、これも今、障害というのは病気が治ったあとの後遺症のことを障害というのではなくて、慢性疾患によっても仕事がしにくいという人たちに対しての支援が必要なんだから、そういう人たちは病気が治らなくてもちゃんと支援をしていくんだという方向では取り組んでいるはずです。

判例というお話でしたけども、例えばＨＩＶ感染の人なんかが、病気だからといってそれで解雇されたということであればそれは違法だということで労働基準法違反で判例となってそのあと、それは違法だというふうになっています。海外の差別禁止法なんかをとっている国なんかでももちろんそういう病気だからということだけで仕事には関係ないのに、仕事につけないと判断していくのは違法だというふうな取り組みが、判例としても根付いていくものです。病気によって個別性がありますのでそれひとつひとつまた検討しなきゃいけないかもしれません。最近は障害者権利条約関係で差別禁止法、合理的配慮という観点からも、さらに弁護士なんかが関与していく場面なんかも増えると思います。

ただ、他の障害のある人でも同様の例が多くありますが、職場の配慮ができなくて解雇する／しないというというところまで揉めてしまって、労働局に調停を頼むというようになるのは決してよい方法ではありません。それより以前にちゃんと職場で配慮できるようにすれば問題なく仕事ができる人たちであるので、適切な情報提供や支援があれば多くの問題は予防可能なので、そういう方向で検討していきたいと思っています。

パネルVI　発表⑱

「支援の現場から ～難病患者の就労についての課題を考える～」

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会／静岡県難病相談支援センター　野原 正平

今日のテーマは全体として難病の就労については、昨日も春名先生のお話ありましたように、なかなかまだ充分調査も研究もされていない、まだ支援の仕組みというのは生み出す悩みの痛みを分かちあっている段階だというようなお話ですけども、まさにその通りだと思うんです。

発表の内容

（1） 現状を見る ランダムに

（2） 就労支援の実際を見る

（3） 今後施策の方向性を探る

その上で、現状をごく大ざっぱにランダムにみるということと、就労支援の実際、それから今後の施策の方向性を探るという、こういうことでご報告させていただきたいと思います。

稀少難病は・・・

- □ 5000～7000の疾病（2009年7月：厚労省）
- □ 難治性疾患克服研究事業対象疾患
  臨床調査分野　130　研究奨励分野　177
  うち特定疾患　56　他横断的研究　計316余
- □ 小児慢性特定疾患　540
- □ 特定疾患だけでも約61万人
- □ リウマチ70万人　線維筋痛症200万人
  他・・・500万人前後の人たちが医療的・福祉的・生活の公的支援の対象になっていないか、不十分な状態におかれている

稀少難病あるいは慢性疾患は 5000 ～ 7000 種あると言われている（厚労省）し、今難治性疾患克服研究事業でも臨床研究分野 130 と奨励研究分野 177 になりました。このうち医療費の公費助成の対象になっている特定疾患は 56 疾患、60 万人余りといわれています。小児慢性疾患も 514 で、稀少難病という場合に厚労省は線維筋痛症 200 万、これは稀少じゃないじゃないかということあったんですけども、これも稀少難病という概念の中に数えていますよというようなお話でした。全体として 500 万人くらいの人たちが稀少難病あるいは慢性疾患というふうにいっていいんじゃないかと推定されます。

難病患者就労の実際-1
特定疾患　静岡県の調査

- □ 全特定疾患（45＋県単3）患者・・・生産年齢：15～65歳対象
- □ 回答・・・11,879
- □ 疾患系別就労率

疾患系	就労率(%)
血液系	55.5
呼吸器系	62.8
骨・関節系	54.8
視覚系	46.3
循環器系	69.8
消化器系	69.6
神経・筋系	37.5
代謝系	36.4
聴覚・平衡機能系	69.4
内分泌系	60.1
皮膚・結合組織系	51.4
免疫系	47.3
合計	56.4

こういう人たちの中で、どの程度の人たちが今働いているのかということを静岡県の疾病対策室が最近調査をしました。特定疾患を対象に整理をしたということですけども、サンプルが 11879 人です。全体としてみると 56.4％の人たちが就労しているというな回答でした。中身としても非正規労働もかなり多いんじゃないかと思われますが、就労率は、神経筋疾患系が 37.5％、代謝系が 36.4％というように低いという結果がでています。これに比べて高いのが聴覚、平衡機能系だとか内分泌系、あるいは呼吸器系が多いという状況が県のデータで知ることができました。

就労の実際-2
障害者総合センター調査（2006年）

- □ 就業している　45%
- □ 医師からの就業禁止なし　18%
- □ 就業原則禁止　8%
- □ 非就業・就業希望なし　26%
- □ 不明　3%

（18%・8%：就業希望あり）

＊50%くらいの難病患者は、就業している

春名先生のところで前回調査した資料によりますと、就業しているという人は45%。さきほどの静岡の例だとこれが56・4%でした。医師から禁止あるいはまた就業なしという人たちで就業希望ある人たちが約26%。希望のない人たち26%。静岡の例から比べてごく大ざっぱに―これはもっと調査をする必要があるかどうかありますけども―50%ぐらいの人たちが今難病患者でも就労しているとみていいと思われます。

混合性結合組織病患者の場合

36歳、女性、発症後7年経過している。2年前から病気のために独居となる。特定疾患医療費公費助成、障害者手帳3級を取得している

- □ 症状は肺高血圧症、むくみ、異常な発汗、脱気力、うつ症状などである自分で生活保護を申請。主治医から「軽作業なら就労可能」との見解が示されていたため、市の障害者窓口では「就労可能だからハローワークへ」紹介され、生活保護申請は却下
- □ ハローワークから紹介されて就職。A事業所は1週間、B事業所は3日、C事業所は5日で、会社からの通告や自らの意思で辞職・退職し、長続きしない状況を繰り返す
- □ 難病相談支援センターの紹介で障害年金の手続きをする。主治医に相談したが、基準を満たしていないと判定され、申請ができなかった
- □ その後、ほとんど毎日・軽重の症状が出てきたため、軽作業でも就労継続困難となった。また、この時期には、うつ症状も出て、食事も1週間カップラーメンだけなどが続くようになり、療養に支障をきたしてきた
- □ 試行錯誤をしながら「センター」に何回目かの支援を求めてきた。センター職員が同行・支援し、生活保護を申請し、ようやく受理された

しかし、難病患者の就業支援を現場で支援してみると非常にたいへんな例が多いというのが実感です。

たとえばこれは混合性結合組織病患者の場合ですが、36歳の女性です。病気からくる障害がいっぱいあって、生活保護をお願いできないかと市役所へ行くと、お医者さんの診断書に「軽労働は可能」だと書いてあるからあなたはハローワークへ行きなさいと言われます。ハローワークへ行くと紹介はされるんだけどもその先で一週間とか3日だとか5日ぐらいで勤めてあとは「もう来なくてもいいよ」と言われて解雇が何回も続く。仕事を数時間継続すると「冷や汗がでたり」「疲れたり」などで中途で休憩するからです。こういう経過を経て難病相談支援センターに相談にきました。センターでは診断書の医者と話しても結局どうにもならなくなって市役所に同行支援し生活保護に結びついた事例があります。

医師が診断書を書く場合、病気をもっていても、この場合は「就労機能はまったくない」というようには書けない…ということです。書き方が悪いということではないようです。

モヤモヤ病の場合

- □ 24歳、男性。6歳で発症。現在は、S市N病院脳外科で加療を受け、発症後18年経過している
- □ 症状・障害　IQは50～60、左半身に軽度麻痺、歩行障害（左の方に偏ってしまい、よく電柱などで衝突し、怪我をする）、書字困難（書字の際、行が左に飛んでしまう）、少し複雑な問題には対応できない、会話での反応が緩慢などである
- □ 母親は、諸症状を伝え主治医に相談したが、「モヤモヤ病とは関係はない」といわれ、精神科への紹介もされなかった。社会的支援を求め数年間、行政窓口などに足を運び、保健所や障害職業センター、県の高次脳機能相談の窓口でも、「診断基準がない」、「高次脳機能障害かどうか判断が必要」と言われていた
- □ 3年前、最終的に「高次脳機能障害」の認定を求め、相談支援センターに来所した
- □ 昨年、当センターから高次脳機能障害の認定医（静岡県内に4人）の診察を勧めた
- □ その結果、同障害が認定され「精神保健福祉手帳」交付、障害年金2級の受給が可能になった。
- □ 現在は、自立支援法による就労移行支援事業所に通い、職業訓練を開始した
- □ 当センターが関わってから、この間約3年経過している

これは、モヤモヤ病という脳の血管障害の病気の24歳の男性での例です。IQが50～60と判定されています。既存の障害支援の枠では支援の制度がないという状況の中で、あふれる情報の中から「どうも息子は高次脳機能障害ではないか」ということをお母さん知って、脳外科の主治医に相談したんだけれども「そういうことではない」と言われ、精神科の先生にも紹介してもらえないんですね。何年か経ってやっと、私達の所に来ました。私たちはいろいろ話を伺って、高次脳機能障害の認定医を紹介しました。そこで、はじめて認定医の正確な診断があり「高次脳機能障害」であることが分かり、やっと精神保健福祉手帳の取得に結びつくことができました。ようやく今障害年金の受給が可能になり、少ないけれども生きる希望につながったということです。

しかし、こういうようにうまく解決できる事例はあまり多くないですね。

就労支援の実際をみます。

静岡県難病相談支援センターの就労相談・支援の実際

相談支援件数
（静岡障害者職業センター、各地ハローワークと連携した取り組み）

	相談件数	解決件数
2006年度	70	9
2007年度	52	6
2008年度	30	0
2009年度	61	4

- 「難病患者就労支援モデル事業」立ち上げ を要望しているが未実施
- **静岡県難病患者就労支援検討会の発足**（2010年3月）
  県の支援のあり方について検討（構成は以下のとおり）
  医師・労働局・MSW・障害者職業センター・保健所・難病連・難病相談支援センター・県産業部雇用促進室・県疾病対策室

静岡県の難病相談支援センターが、難病患者の就労支援を始めたのは2006年度からですが、センターへのアクセス件数の経過を見ると自然成長的ですけれども年間70件52件30件61件と非常に少ないです。解決はこんなところ（数件～10数件）です。これは（今年度の解決件数）昨日一時例解決したのでこれが5になるということですが、こんな状況です。

私達、これをより効果的な支援の実績を高めるために「難病患者就労支援モデル事業」の立ち上げを県に毎年要望しているけれど今のところまだ実施はされていません。

しかしこれで3年目を迎えるわけですけれども、そういう要望を重ねていくうちにようやっとこの3月に県として難病患者の就労支援のあり方についての検討会を発足させました。私たちもメンバーになって、医師だとか労働局、ＭＳＷ、障害者センター等々、こういうみなさんが一緒になって、静岡県で就労支援の仕組みをどうつくっていくか、県がイニシアチブをとる検討会が発足をしました。

ハローワークへの登録（患者の就活）極端に少ない現状

□ 2008年・静岡労働局データで見る
身体障害　11,069件
知的障害　7,958件
精神障害　1,588件
その他障害　52件（発達障害、高次脳機能障害、難病）
＊「手帳」所持者を別計としても少なすぎる

もうひとつ現状をみる上で、これは静岡の労働局のデータですが、労働局へ登録をする、ハローワークへ行くと登録カードを書きます。これを登録というそうですが、これは2008年の例ですけども、身体障害11069です。知的障害が7958、精神が1588、それに比べて発達障害、高次脳機能と難病全部ひっくるめて「その他障害」となっていますけれども52件しかないということです。これは障害手帳所持者を別計算したとしてもあまりにも少なすぎるという実態があります。

自立・就業支援モデル事業（調査）

□ 国の施策に欠かせないデータづくり
□ アンケートや具体事例を集めて検討・分析　障害者職業総合センターで実施（2009年度）
□ 参加・・・下記4道県で実施中
北海道難病相談支援センター、静岡県難病相談支援センター、熊本県難病相談支援センター、沖縄県難病相談支援センター（アンビシャス）

今、国としても本格的に制度的に支援をやろうと思うと、あまりにも事例が少なすぎると、データを集めて分析してどうしたら効果的な支援に結びつけるのかということを今春名先生のところを中心にアンケートやその結果を分析・検討・研究するという作業をやっています。この作業に一番下の4つの道県（北海道、静岡、熊本、沖縄）が参加してモデル事業をしています。静岡も参加しています。

難病患者就労支援モデル事業
岡山県・三重県・佐賀県の実際を見る

- □ **岡山県** 2007年度からモデル事業実施 **相談支援・啓発・連携活動**
  難病相談支援センターが受託・運営
  受託費：1,000万円 専任職員1.5名
  相談件数 363件 解決 18件 2007年度 前年度まで2桁
- □ **三重県** 2009年6月からモデル事業実施 **相談支援・啓発・連携活動**
  難病相談支援センター（難病連）が受託・運営
  受託費：509万円 専任職員2名
  相談件数 205件 解決 20件 2010年度（1月まで）
  （2008年度相談件数：54件）
- □ **佐賀県** 2008年度から実施（佐賀県難病連が受託・運営） **相談支援・啓発・連携活動**
  就労事業受託費 当初200万・・・現在はセンター事業全体に含めている 専任職員2名配置
  相談件数 332件 解決 13件 2008年度分
- □ **静岡県との違い**
  ハローワークなどへ紹介した後の追跡調査がない・・・全体の傾向がつかめない
  片手間ではできない就労支援・・・必要人員の配置と啓発活動
  事業立ち上げが不可欠・・・

試行錯誤もあるといわれる今行われている事業の中で、少し難病患者就労支援モデル事業がかなり効果的ではないかいう方向性がでてきています。

たとえば岡山県の事例ですが、難病相談支援センターと合わせて年間2000万円ぐらいの予算で専任職員が配置された。2007年度には363件の相談件数があったと報告されています。

三重県の場合2月までで205件、佐賀県の例では1月までで332件だそうです。

とにかくアクセスする件数が全然違うんです、桁違いですね。静岡県の場合にはなかなか60何件程度なんですけれども、追跡調査がされていないという状況もあります。

今後の施策です。

関係機関・人との協働で効果的な打開を

- □ 制度は不十分でバラバラだが施策はある
- □ 人間生活の自立へ向けた総合的な関わり方
- □ 一つの機関・部署では、解決困難・・・関係者の連携、協働が不可欠・・・当事者の役割決定的
- □ 問題は、コーディネーター的な機関・人員配置し・・・これをどのように構築するか？・・・「新しい公共」の役割・・・NPO、当事者
- □ 継続的な支援と情報の蓄積、研究、制度の利活用、具体的支援、必要なマンパワーの配置

制度は非常に不十分だけれども、バラバラなのを調整して制度を利用するという、そういう調整機能をもった社会機能が発揮できるということ。

ICFの具体的概念
難病について分かり易く

	生活機能	疾病
基本的視点	どう生きるか －社会の中で生きる個人	病気や症状がないか －生き物としての人間
多様性・均一性	多種多様	比較的均一
予防・改善へ	全体像の把握にたって キーポイントを押さえる	原因・病態生理・症状の 異常の正常化
本人の役割	本人・家族が主体、その積極的関与が必要 自己決定権の発揮 専門家は支援者	専門家中心 本人の理解と同意、選択の余地はあるが、大きくない

ICFの提唱の具体化です。難病を持って生きることができるようになった社会・企業が受け入れる環境を整備すれば働くことは可能だというようにならないと、いくら地域で普通に生きる権利がある・保障すると言っても画餅になってしまいます。

それから、難病患者の置かれている実態は、実に多様です。均一のマニュアルで対応することではとても解決できません。全体像を把握して、課題を整理して、本人のニーズに添った支援をもっと重視するという、こういうふうな方向へ向かっていくことが望ましいんじゃないかというようなことです。

今日は短い時間また少ない準備の中で、不十分な点も多かったと思うんですが、今後お互いに考えていく問題提起としていきたいと思います。

座長：今後の各県に戻ってもやることが多いな、国に対しても言っていくことが多いなと思いました。

三原：気になったのが、難病のハローワークでの登録がみなさん一般のところで登録をされていると。専門援助、その他の疾患というところで専門援助の登録がすごく少ないということが静岡の場合に、佐賀と大きく違うなというところで、多分他県の場合も一般の部分で登録をされているんだろうと思うんです。これは県と一緒に取り組んでいただいて、ハローワークの、専門援助で登録をしていただいて、専門援助からさらなるいろんな支援ができるようになることが一番いいのかなというふうに、思いました。

新潟　斉藤：難病一般として区分けすると駄目だと思うんです。わたしらのように進行性の場合ですとどっちにもあたらないということで、

座長：今のお話は難病であれば一般で登録するんではなくてその他障害、専門援助部門ということで‥

斉藤：どこへ入れてもいいですけども、難病としていれたんではこまるわけです。進行性ですと、だんだん悪くなってくるわけです。それがハローワークでそういうのを・・

座長：難病、障害手帳あるなし関係なく、援助が必要ということですから、専門援助部門ということですよね。

斉藤：難病一般でくくってもそれが実際に働かないということをいっておきたい。

野原：確かにおっしゃる通りに非常に多様です。おそらくパーキンでもピンからキリまでだと思うんですね。そういうことに対応できる就業支援をやっていく。これこそ難病の就労支援のもっとも真骨頂にならなきゃならないんだろうと思うんです。そういうことを含めた難病患者全体の支援制度と、パーキンソン病の就労支援制度を作ってくれ、ALSむけのあるいはまたということを何千も作るということは行政上困難だと思う。そこで共通する難病の枠組みの中で多様な個別のニーズに対応できる制度を作る、ということが、斉藤さんのおっしゃったように非常に大事なんじゃないかということだろうと思うんですけれども、いかがでしょうか。

座長：ありがとうございます。これでセッションを終わりたいと思います。

閉会のことば

国立病院機構宮城病院 ALS センター　今井　尚志

みなさま、二日間にわたる長時間ご苦労様でした。

私今回、実は堀川先生の特別講演を最初に聞かせていただいて、20 年のことをたくさん思い出していました。当時難病のケアシステムの調査研究班というのがあり、堀川先生が活躍されているお姿をその時にはじめて拝見しまして、堀川先生があのようにできるのはどうしてなのだろうかというふうに思っていたので、特別にお話をくださるようにお願いしたこともありました。

今回の研究大会を聞かせていただいて思うのは、私が駈けだしの時に堀川先生に教えていただいたような、研究班が果たしてきたような役割、それも 1 人ひとりの相談員の方が本当に地域の中では苦労されていると思うのです。この研究大会に参加いただけることで、また新たなパワーをもってお帰りいただける研究会に本当になってきているんだということを今回改めて感じたわけです。

みなさんが旅費も工面されることたいへんだとお聞きしますが、いろんな意味で私たちが力をあわせて、新しい難病対策、施策ができていきますように、努力していきたいと思います。

どうも本当に今回ながいあいだご苦労さまでした。

次回はぜひ東京でお会いしたいと思います。今後ともよろしくお願いいたします。

参考資料

資料①

全国難病センター研究会
設立趣意書

2003年4月9日
設立準備会
代表世話人　津島 雄二
代表幹事　原田 義昭
座　　長　木村 格(いたる)
事務局長　伊藤 たてお

わが国の難病対策は1973（昭和48）年の特定疾患対策実施要綱以来30年を迎え、多くの難病患者・家族の生きる希望を支え、治療と原因究明の研究の推進力となり、また難病患者・家族の生活を支える福祉の発展の原動力となってきました。

30年を迎えるにあたり、2001（平成13）年度より厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会が設置され、対策の現状と将来を展望しながらその見直しの検討が行なわれ、難病対策、小児慢性特定疾患対策を含めて、制度の拡充と安定化を巡り様々な議論が行なわれてきました。

それらの状況を踏まえて、2003（平成15）年度予算において難病対策の制度的安定化とさらに一層の研究の推進及び就学・就労問題を含めた福祉施策の重点的強化が強調されています。

とりわけ、全国47都道府県に「難病相談・支援センター（仮称）」を3年間で整備する方向が示されたことは、30年間の難病対策において極めて画期的なものです。

この難病相談・支援センター（仮称）は、たとえその規模は小さくても地域における患者・家族にとっては大きな希望の光となることを確信すると共に、私共の努力によって、より一層大きな輝きとしなければならないと考えます。

全国47都道府県を網羅することによって、我国の難病対策の推進にも大きな効果をもたらすものと期待が寄せられています。

そのためにも、公平・公正かつ効果的な運営を行なうことは私共全国の難病問題に携わる団体と自治体にとって課せられた重大な責務であると考えます。

また、各県に設立された後も、その運営を合理的かつより一層効果的に事業を展開していくために、日ごろ各都道府県の関係者及び団体が相星に研鑽しあうことは大変重要なことと考えます。

それらの課題及び将来的なあり方について、当事業の実施主体となる都道府県と、その運営が委託されることもあり得る地域の団体、その事業のあり方に意見を反映させる立場の患者・家族団体及び当事業に関わりを持つ保健・医療・福祉関係者・研究者及び団体によって全国難病センター研究会を設立することとなりました。

都道府県自治体はもとより患者団体・研究団体等関係団体、個人の皆様のご参加とご支援、ご協力をお願い申し上げます。

資料②

全国難病センター研究会
運営要綱

２００３年７月２日一部改訂

1. 名　称　当会は、全国難病センター研究会とする。

2. 事務局　当会の事務局を（財）北海道難病連に置く。

3. 目　的　当会は、難病センター（もしくは難病相談・支援センター）の公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流をめざすものとする。

4. 事　業　当会の事業は次の通りとする。

1）難病センターの運営に関する情報の交流及び研究会の開催
2）相談等事業の実施に関する研究会の開催
3）相談従事者資質向上研修の開催
4）情報及び資料の提供
5）目的の達成に必要な事業

5. 会　員　当会は次の者を会員とする。

難病センター事業の実施主体となる都道府県及び相談事業等を実施する指定都市
難病センター運営の委託を受ける団体
地域難病団体連絡協議会（等）及び疾病別全国患者・家族団体
難病センター等の運営に関わる医療・福祉関係団体・個人及び学識経験者等
当会を支援する国会議員等

6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。
決定は全体の合意によるものとする。

1）総会　　年に１回の開催とする。
2）運営委員会　当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。
3）専門部会　　事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる。
4）事務局　　当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。

7. 役　員　当会に次の役員を置く。

1）会長　　１名
当会を代表する。
2）副会長　　一若干名
会長に事故ある場合は職務を代行する
3）事務局長　　１名
当会の日常の業務を行う事務局を統括する。

4）運営委員　若干名
当会の運営についての協議執行にあたる。また分担して専門部会の運営を行う，
5）監事　　２名
当会の会計及び運営についての監査を行う，

8.　世話人会　当会の運営方針を支持し社会的認知を得るための支援を行う。
世話人会は次のように構成する。
1）世話人代表　　１名
世話人会を代表する
2）世話人会幹事長　　１名
世話人会に関する連絡・調整等を行う
3）世話人
当会の趣意及び活動について、社会的認知を得るために、国会各政党との連絡・調整及び行政機関への働きかけを行う

9.　顧問、相談役
当会の社会的なるものとして、顧問及び相談立場を確立し、その発展を掲げ役を置く。
顧問、相談役は幹事会及び世話人会の推薦により会長が委嘱を行う。

10. 会　計　当会の会計は、①委託費　②補助金　③事業収人、④協賛金・寄付金等によってまかなわれるものとする

11. 報　酬　当会役員は無報酬とし、必要な経費は実費支弁とする。

12. 会計年度　当会の会計年度は毎年４月１日より翌年の３月31目までを一会計年度とする。

13. その他　当要綱は当会の発足の日より有効とする

〈研究・研修事項の検討〉

1. センターの運営・管理・財政（経理）に関する事項について

2. 相談事業・集団検診・相談会・講演会等での開催及び事業の実施に関する事項について

3. 相談員の資質向上に関する質項について

1） 疾病の理解

2） 身体の障害に関する理解

3） 患者・家族の心理的な理解と支援の方法について

4） リハビリテーション及び日常生活に関する理解と支援の方法について

5） 難病対策・医療保険制度及び福祉制度の理解と具体的な支援の方法について

①特定疾患
②小児慢性特定疾患
③身体障害者福祉
④児童福祉
⑤精神障害者福祉
⑥知的障害者福祉
⑦高齢者福祉
⑧介護保険
⑨生活保護
⑩医療保険制度
⑪年金（特に障害年金）

6） 就学に関する問題

7） 就労に関する問題

8） 保健・医療・福祉連携と相談システムの理解

9） 医療ソーシャルワーカーの実践に関する事項

10）患者・家族団体及び相談機関及びネットワーク形成

11）相談実践交流

資料③

全国難病センター研究会　これまでの開催地・主な講演一覧
（第1回研究大会～第13回研究大会）

（所属先は当時のものです。敬称略）

第１回研究大会（札幌）

2003年10月11、12日　会場：北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール　参加者数：164名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

北海道、札幌市、社団法人北海道医師会

会長講演　「難病相談・支援センターに期待するもの」

座長：田代　邦雄（北海道大学名誉教授、北海道医療大学　教授）

講師：木村　格（いたる）（国立療養所西多賀病院　院長）

特別講演Ⅰ　「自己免疫疾患と難病対策」

座長：島　功二（国立療養所札幌南病院　副院長）

講師：中井　秀紀（勤医協札幌病院　院長）

特別講演Ⅱ　「神経難病にいかに取り組むか」

座長：中馬　孝容（北海道大学病院リハビリテーション科　助手）

講師：糸山　泰人（東北大学神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長）

第2回研究大会（川崎）

2004年3月27、28日　会場：川崎グランドホテル　参加者数：134名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演　「―『患者からのさゝやかな願い』から20年―」

座長：木村　格（いたる）（国立療養所西多賀病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：遠藤　順子（遠藤ボランティア　理事）

第3回研究大会（神戸）

2004年10月23、24日　会場：神戸商工会議所会館　参加者数：256名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、

神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

特別講演　**「病む人に学ぶ」**

座長：**高橋　桂一**（独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院　名誉院長）

講師：**福永　秀敏**（独立行政法人国立病院機構南九州病院　院長）

シンポジウム　**『災害時における難病患者支援』**

座長：**室崎　益輝**（独立行政法人消防研究所　理事長、神戸大学名誉教授）

シンポジスト：

高重　靖　（兵庫県難病連　代表幹事）

大西　一嘉（神戸大学工学部　助教授）

林　敬　（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室　室長）

中野　則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課　課長）

岡田　勇　（神戸市危機管理室　主幹）

コメンテーター：**三輪　真知子**（滋賀医科大学医学部看護学科　助教授）

第4回研究大会（東京）

2005年3月26、27日　会場：こまばエミナース　参加者数：140名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演　**「難病患者の就労について」**

座長：**糸山　泰人**（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長）

講師：**春名　由一郎**（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター　研究員）

第5回研究大会（仙台）

2005年10月1、2日　会場：宮城県民会館　参加者数：143名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

宮城県

特別講演　**「障害者自立支援法と難病」**

座長：**白江　浩**（ＮＰＯ法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

講師：**八代　英太**（前衆議院議員）

シンポジウム　**『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』**

座長：**木村　格**(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

シンポジスト：

糸山　泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長、第5回研究大会　大会長）

今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

中島　孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院　副院長）

青木　正志（東北大学神経内科）

第6回研究大会（東京）

2006年3月25、26日　会場：こまばエミナース　参加者数：98名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題**
―難病をもつ人たちに対する有効性を考える―」

座長：**木村　格**(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：**谷口　明広**（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科　教授）

第7回研究大会（静岡）

2006年10月14、15日　会場：グランシップ　参加者数：139名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」**

座長：**今井　尚志**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

講師：**伊藤　雅治**（ＮＰＯ法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会　理事長）

第8回研究大会（佐賀）

2007年3月24、25日　会場：四季彩ホテル千代田館　参加者数：119名

・後　援

佐賀県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「難病のある人の就業支援」**

座長：**今井　尚志**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長、全国難病センター研究会　副会長）

講師：**春名　由一郎**（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター　研究員）

第9回研究大会（富山）

2007年10月27、28日　会場：サンフォルテ（27日）、とやま自遊館（28日）　参加者数：151名

・後　援

富山県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演Ⅰ　**「病の語り（illness narrative）研究とセルフヘルプ・グループ**
―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」

座長：**中川　みさこ**（ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま）

講師：**伊藤　智樹**　（富山大学人文学部）

特別講演Ⅱ　**「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える**
～精神障害者支援の取組みから～」

座長：**木村　格**（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：**倉知　延章**（九州ルーテル学院大学　人文学部心理臨床学科）

パネルディスカッション　**「自立と共生からケアを考える」**

座長：**今井　尚志**（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長、全国難病センター研究会　副会長）

コーディネーター：**椿井　富美恵**（独立行政法人国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　ＭＳＷ）

パネリスト：**惣万　佳代子**（ＮＰＯ法人このゆびとーまれ　代表）

山崎　京子　（能代山本訪問介護ステーション）

林　幸子　（特定非営利活動法人　あけび）

第10回研究大会（愛知）

2008年3月15、16日　会場：愛知県医師会館　参加者数：208名

・後　援

愛知県、名古屋市

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」**

座長：**木村　格**（いたる）（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：**祖父江　逸郎**（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）

第11回研究大会（沖縄）

2009年3月20、21日　会場：沖縄県男女共同参画センター　てぃるる　参加者数：155名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　　沖縄県、那覇市

特別講演Ⅰ　**「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」**

座長：**伊藤　たてお**（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：**春風亭　柳桜**（落語家）

特別講演Ⅱ　**「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」**

座長：**木村　格**(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：**神里　尚美**（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会（盛岡）

2009年10月17、18日　会場：ふれあいランド岩手　ふれあいホール　参加者数：114名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　　岩手県、盛岡市

特別報告　**「今後の難病対策について」**

座長：**伊藤　たてお**（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：**大竹　輝臣**（厚生労働省健康局疾病対策課）

研究会報告　**「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」**

座長：**木村　格**(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：**今井　尚志**（国立病院機構宮城病院）

資料③

第13回研究大会（新潟）

2010年3月13、14日　会場：新潟市万代市民会館　参加者数：171名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　　新潟県、新潟市

特別講演Ⅰ　**「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム**
―多職種協働を求めて―」

座長：西澤　正豊（全国難病センター研究会第13回研究大会大会長、新潟大学脳研究所神経内科）

講師：堀川　楊　（堀川内科・神経内科医院）

特別講演Ⅱ　**「全国難病センター研究会の７年を振り返って」**

座長：伊藤　たてお　（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：木村　格（いたる）（全国難病センター研究会　前会長）

「これからの難病対策と研究会の今後の課題」

講師：糸山　泰人（全国難病センター研究会　新会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」

講師：大竹　輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

全国難病センター研究会第13回研究大会（新潟）参加者一覧（順不同）

No.	所　　属	お名前
1	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	柏木　美由紀
2	三重県難病相談支援センター	河原　洋紀
3	三重県難病相談支援センター	出口　敏弘
4	沖縄県難病相談・支援センター	照喜名　通
5	岐阜県難病団体連絡協議会	松田　之利
6	岐阜県難病団体連絡協議会	安藤　晴美
7	岐阜県難病団体連絡協議会	矢崎　琴子
8	札幌西円山病院（西区在宅ケア連絡会）	出井　聡
9	佐賀県難病相談・支援センター	三原　睦子
10	佐賀県難病相談・支援センター	廣瀧　昭治
11	難病対策センター（ひろしま）	高島　三枝子
12	難病対策センター（ひろしま）	加藤　久美
13	福岡県難病相談・支援センター	吉村　裕子
14	岩手県難病相談・支援センター	根田　豊子
15	岩手県難病相談・支援センター	矢羽々　京子
16	アステラス製薬㈱	和栗　三雄
17	アステラス製薬㈱	野崎　和子
18	長崎県難病相談・支援センター	長浦　郁子
19	特定非営利活動法人　希少難病者支援事務局（ＳＯＲＤ）	小泉　二郎
20	石川県　ＯＰＬＬ友の会	上口　勲
21	石川県　ＯＰＬＬ友の会	牧野　晶幸
22	全国膠原病友の会	森　幸子
23	かながわ難病相談・支援センター	天野　由紀子
24	かながわ難病相談・支援センター	目　和子
25	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室	中嶋　亜希子
26	京都府難病相談・支援センター	水田　英二
27	京都府難病相談・支援センター	戸田　真理
28	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	今井　尚志
29	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	椿井　富美恵
30	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	唯野　みよ子
31	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	柴田　晃枝
32	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	遠藤　久美子
33	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	大石　春美
34	独）国立病院機構宮城病院　ＡＬＳケアセンター	井上　利枝
35	宮城県難病相談・支援センター	山田　章子
36	岡山県保健福祉部	砂田　雅弘
37	千葉県安房地域難病相談・支援センター	白鳥　真理
38	日本リハビリテーション工学協会	井村　保
39	日本リハビリテーション工学協会	河合　俊宏
40	日本リハビリテーション工学協会	柴田　邦臣
41	日本リハビリテーション工学協会	日向野　和夫
42	宮城県難病相談・支援センター	東　晃子
43	群馬県難病団体連絡協議会	小林　光枝
44	群馬県難病団体連絡協議会	原　絹子
45	個人	伊藤　彰

No.	所　　属	お名前
46	全国難病センター研究会	伊藤　たてお
47	全国難病センター研究会	永森　　志織
48	全国難病センター研究会	新井　　宏
49	全国難病センター研究会	鈴木　　洋史
50	静岡県難病団体連絡協議会	野原　　正平
51	愛知県医師会　難病相談室	河村　　昭徳
52	愛知県医師会　難病相談室	林　　月美
53	全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	保坂　　信雄
54	福井県難病支援センター	中村　由美子
55	日本ＡＬＳ協会	鈴木　　文江
56	日本ＡＬＳ協会	大川原　節子
57	日本ＡＬＳ協会鹿児島県支部	里中　　利恵
58	日本ＡＬＳ協会	金沢　　公明
59	日本ＡＬＳ協会福島県支部	佐久間　侃丈
60	日本ＡＬＳ協会福島県支部	石井　　久雄
61	日本ＡＬＳ協会福島県支部	安田　　智美
62	日本ＡＬＳ協会福島県支部	相田　　幸二
63	障害年金サポート社労士の会	河合　　泰信
64	障害者職業総合センター	春名　由一郎
65	全国パーキンソン病友の会	一樋　　義明
66	（財）北海道難病連	松谷　　勤子
67	新潟難病支援ネット	西澤　　正豊
68	新潟難病支援ネット	堀川　　楊
69	新潟県難病相談支援センター	斎藤　　博
70	新潟難病支援ネット	隅田　　好美
71	新潟保健所	明間　　幸子
72	新潟保健所	清水　　佳世
73	新潟県健康福祉部健康対策課難病等対策係	相馬　　幸恵
74	新潟県難病医療ネットワーク	広井　　雪恵
75	新潟県健康福祉部健康対策課難病等対策係	高橋　　史明
76	ＡＬＳ協会	若林　　佑子
77	新潟県難病相談支援センター	大平　　勇二
78	家族	大平　　和代
79	新潟県難病相談支援センター	井浦　　正子
80	新潟県難病相談支援センター	野水　　伸子
81	新潟県難病相談支援センター	渡部　ミサヲ
82	新潟県難病相談支援センター	毛原　のり子
83	新潟県難病相談支援センター	尾崎　　陽子
84	新潟県難病相談支援センター	小林　　知昭
85	西新潟中央病院	小池　　亮子
86	西新潟中央病院	長谷川　有香
87	西新潟中央病院	松原　　奈絵
88	西新潟中央病院	近藤　　隆春
89	西新潟中央病院	渋谷　　亮仁
90	西新潟中央病院	立川　　裕子

No.	所　　属	お名前
91	新潟県総務管理部統計課	久住　由和
92	長岡保健所	高野　美奈子
93	柏崎保健所	矢坂　陽子
94	十日町保健所	青木　真由美
95	糸魚川保健所	富井　美穂
96	新潟県視覚障害者福祉協会理事長	松永　秀夫
97	膠原病つどいの会	小池　容子
98	膠原病つどいの会	本田　由紀子
99	サルコイドーシスを語る会	井越　静江
100	サルコイドーシスを語る会	佐藤　茂雄
101	新潟県立中央病院	新保　和敏
102	日本プラダーウィリー症候群協会	庄司　英子
103	パーキンソン病友の会新潟県支部	木村　久夫
104	日本ＡＬＳ協会新潟県支部	織田　孝
105	日本ＡＬＳ協会新潟県支部	川崎　ノリ
106	さいがた病院	古田島　直也
107	全国パーキンソン病友の会新潟支部	小林　雅弘
108	全国パーキンソン病友の会新潟支部	阿部　良子
109	全国パーキンソン病友の会新潟支部	小林　ムツ
110	全国パーキンソン病友の会新潟支部	関　邦子
111	全国パーキンソン病友の会新潟支部	菊池　日出雄
112	全国パーキンソン病友の会新潟支部	本間　晶子
113	全国パーキンソン病友の会新潟支部	牧野　淳子
114	ＭＳの会	小池　通子
115	個人参加	瓶子　孝
116	新潟ＣＤの会	渡部　隆憲
117	新潟ＣＤの会	畠　由美子
118	日本二分脊椎症協会新潟支部	松尾　喜久
119	白根大通病院	丸山　恵理
120	白根大通病院	渡邉　梨絵
121	はまなす会	永島　日出雄
122	長岡難病友の会	平田　良作
123	膠原病つどいの会	上村　ツギヨ
124	膠原病つどいの会	藤井　幸
125	色変ひまわりの会新潟県支部	五十嵐　則雄
126	長岡保健所	伊藤　恵理子
127	信楽園病院	藤本　泰子
128	信楽園病院	丸山　百合子
129	南部郷厚生病院	佐野　庸子
130	南部郷厚生病院	樋口　有子
131	南部郷厚生病院	清野　聡子
132	日本プラダーウィリー症候群協会	池上　文子
133	日本プラダーウィリー症候群協会	小池　恵理子
134	新潟県はまぐみ小児療育センター	河内　理砂子
135	西新潟中央病院	伊部　三奈子

No.	所　　属	お名前
136	西新潟中央病院	亀山　　茂樹
137	小千谷さくら病院	松坂　　重俊
138	小千谷さくら病院	宮山　　浩子
139	小千谷さくら病院	波形　なつき
140	色変ひまわりの会新潟県支部	角張　　陽子
141	ＡＬＳ協会新潟県支部	佐々木　徳武
142	ＡＬＳ協会新潟県支部	佐々木　和子
143	上越保健所	早津　　敏彦
144	上越保健所	佐藤　まゆみ
145	秀友会在宅リハビリテーション	赤羽根　　誠
146	秀友会在宅リハビリテーション	藁谷　　季恵
147	福岡県難病団体連絡協議会	上遠野　良之
148	福岡県難病団体連絡協議会	渡邊　　善広
149	北祐会神経内科病院	中城　　雄一
150	（財）北海道難病連	山根　　隆
151	めだかの楽園	井上　うみか
152	ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま	野村　　明子
153	ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま	岡島　　靖幸
154	ファンコム株式会社	松尾　　光晴
155	ファイザー株式会社	奥澤　　徹
156	ファイザー株式会社	喜島　智香子
157	新潟県福祉保健部	石上　　和男
158	新潟県健康福祉部	竹内　　裕
159	厚生労働省　健康局疾病対策課	大竹　　輝臣
160	東北大学医学部神経内科	糸山　　泰人
161	厚生労働省　社会保険審査委員	木村　　格
162	新潟ＳＣＤマイマイ	田澤　　義雄
163	新潟ＳＣＤマイマイ	金子　　誠一
164	サルコイドーシスを語る会	井越　　静江
165	ＪＲＰＳ新潟県支部副部長	藤巻　　隆
166	新潟県議会議員	沢野　　修
167	新潟県議会議員	冨樫　　一成
168		当日参加者
169		〃
170		〃
171		〃

全国難病センター研究会　第13回研究大会（新潟）　報告集

発　　行　　全国難病センター研究会
（事務局）　　財団法人北海道難病連／難病支援ネット北海道
〒064-8506　札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
TEL 011-512-3233　FAX 011-512-4807
E-MAIL　jimukyoku@do-nanren.jp
URL　http://www.do-nanren.jp

発 行 日　　2010年11月1日

頒価　1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→北海道難病連気付）