全国難病センター研究会

第 22 回　研究大会（東京）
報　告　集

日　時

2014 年 11 月 9 日（日）

場　所

株式会社ファイザー　オーバルホール

東京都新宿区

主　催　全国難病センター研究会

事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒 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/

財団法人北海道難病連

〒 064-8504
札幌市中央区南４条西 10 丁目
TEL011-512-3233　FAX011-521-4307
ホームページ http://www.do-nanren.jp/
E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

全国難病センター研究会 第 22 回研究大会（東京） 報告集 目次

＜開会式＞ 2

会長挨拶 糸山 泰人 全国難病センター研究会会長
国立精神・神経医療研究センター病院 院長

＜厚生労働省報告＞ 3

「難病患者に対する医療等に関する法律」における
難病相談・支援センターの役割について
前田 彰久 （厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐） 5
当日配布資料 13

＜研修講演＞ 39

「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」
小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所 40

＜パネルⅠ＞ 47

発表 1 厚生労働省平成 26 年度難病患者サポート事業
「難病コミュニケーション支援講座」の報告
仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊 48

発表 2 在宅療養筋萎縮性側索硬化症患者の
災害時支援マニュアル作成と災害に対する意識調査
原田 孝弘 鳥取県難病医療連絡協議会 52

＜パネルⅡ＞ 57

発表 3 難病法施行、総合的対策の実現に向けて
障害福祉分野との連携の重要性について
水谷 幸司 一般財団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA 58

＜パネルⅢ＞ 63

発表 4 急性間欠性ポルフィリン症患者会と
岩手県難病相談・支援センターとの連携に関する一考察
鈴木 司 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会 64

発表 5 難病医療福祉相談会の事業報告と今後の展開について
鈴木 洋史 北海道難病センター 69

発表 6 難病相談・支援センターの役割に関する研究について（中間報告）
川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター 73

＜意見交換会＞ 77

＜次回開催地挨拶＞ ＜閉会挨拶＞ 83

＜参考資料＞ 85

開会挨拶

全国難病センター研究会会長
国立精神・神経医療研究センター病院院長　糸山 泰人

ただいまから第 22 回研究大会を始めさせていただきます。

約 40 年前に難病対策が始まり、いろんなことが進んできましたが、様々な点で不備または問題が起こってきて、やっと今年新法が 5 月に成立しましたが、今から来年 1 月に施行されるまでが本当の意味で大変ではないかと思います。特に厚生労働省に関係して基本方針を作って法律を具体的にどう進めるかが 1 番重要ではないかと思います。

今日は厚生労働省から前田課長補佐に報告いただきます。

また研修講演は東京都の医学総合研究所の小倉先生にお願いしています。

この会の中心である難病相談はどうあるべきか、どう今から進めるべきかが重要ですが、法律に難病相談支援センターが位置づけられましたが、これを如何に具体的に、実効的にするかは今からだと思います。

この研究会として要望書を出したいと考えております。今日の運営会議で、そして会議終わってから皆さんのご意見をとりまとめて要望を出したいと考えています。

今日、長い一日ですが、大事な機会ですのでどうぞよろしくお願いします。

厚生労働省報告

座　長

全国難病センター研究会　事務局長
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会　代表理事
伊藤 たてお

講　演

「難病患者に対する医療等に関する法律」における難病相談・支援センターの役割について

厚生労働省健康局疾病対策課　課長補佐　前田　彰久

座　長
伊藤たてお 氏

報　告
前田 彰久 氏

座　長

難病法について、施行まぎわなのですが、とりわけ難病相談支援センターがどういう役割を果たすかを中心にご講演をお願いします。

厚生労働省健康局疾病対策課　課長補佐　前田彰久さんです。

厚生労働省報告

「難病患者に対する医療等に関する法律」における難病相談・支援センターの役割について

厚生労働省健康局疾病対策課　課長補佐　　前田　彰久

難病法の施行を来年1月にむけて施行準備をしており、何度か患者会向けにも説明をしましたが、これまで、秋から説明してきたものの最新と、相談支援センターに関わるところを追記しました。のちほどの議論の際に、こういう前提で動いているとご承知おきいただければと思います。

難病の話で大事なところなので、改めて全体像ということで参考にしていただければと思います。

難病対策に関する検討の経緯

資料2

平成23年9月に審議を開始し、12月に中間的な整理をしました。最終的な提言ということで25年にまとめました。大事なところは12月5日に、社会保障全体をどうやって見直していくかという話の中で難病施策についてより充実していこうという話があったことと、その充実していくという話の中で難病法という形で法律に基づく医療支援やその他のデーサービスなどを系統的にできるようになったということで5月23日に成立しました。1月に施行にむけており、10月21日にどういう疾患を医療費助成の対象にするか告示しました。

また他の法律の中というのは細かい規定は､制令､省令､通知という形でお示しすることになりますが、7日金曜に細かい規定の政省令の閣議決定をし、官報の順番で出たところで公示ということになりますが、おそらく水曜日ぐらいには最終的な告示という形でお示しできるという段取りで考えています。

資料3

社会保障国民会議から話をひっぱっています。その中で難病対策というのが医療費助成について消費税増収分を活用して安定的な社会保障の中で位置付けること。社会保障の整備と位置付ける以上公平性の観点はかかないということで認定基準をしっかり見直すようにという形て決まりました。

資料4

その中で消費税の増税も含めて社会保障をどうやって、法律に基づく話の中で社会保障の充実の中で具体的に何を社会保障に充実させるかという話の中で難病対策のところは非常に充実させるということで、今までは予算に基づくものだったということが法律に基づいてしっかりやっていく形に改めました。

資料5

それをうけて疾病対策部会、具体的な疾患対策についてどうやっていくかを議論する場で難病対策にむけた取り組みの中でまとめたものです。その中で医療費助成が1番関心の高いところではありますが、その中でどういう形で医療費助成をしていくのが1番公平公正になるかということと、それに加えて難病の方に対する、単に医療費助成だけではなくて、どういう形で支援をしていけるかということで、基本的な考え方をまとめました。

法律の概要及び今後のスケジュール

資料7

大きな提言をうけて、ここまでですと難病に関する個別法ということではないので、5月の通常国会で難病法に関する法律を成立させていただきました。これは大きな4本柱です。基本方針の策定、医療費助成、難病に関する調査・研究、療養生活環境事業の実施ということで、来年1月1日から施行が予定されています。

資料8

これでいくと、今難病の支援、医療費助成を行っているのは、56の疾病ですが、その疾病を最終的にはおよそ300と対象をひろげる考えです。受給者数は平成23年ベースで、今80万人ぐらいの方が医療費助成を受けておられますが、概算で最終的に約300疾病にした時に150万人ぐらいの方が利用されるのではないかと想定しています。

委員会の中でおしめししたものですが、安定した医療費助成という話をする時に、予算に基づくもので国が半分出すといっているのですが、事業費で1200億円で国が280億円ということは、300億円ぐらい都道府県に負担をお願いしていたということがあります。これを法律に戻すことによってかかる事業費の半分ということで国費も法律にあわせて出すことができますので、逆にいうと、非常に大きな国費を投じることになるのですが、それは全体的な社会保障の充実の中で対応していこうということでコンセンサスがあると。これだけ財源をつかうものですので予算的な話で突破するのはハードルが高いものの1つですが、患者会をはじめとする皆さんのご支援あるいは、最終的に法律を決めるのは国会の中の審議ですから、国会の中で先生方もご協力いただいて、財政のかかる話ですが全会一致で可決され、正確にいうと参議院で1人反対があったのですが、それ以外は全員賛成いただけました。

資料9

現行自己負担割合原則3割だったものが2割に下がることと、自己負担の上限額が、これまで自立支援医療を参考にということでいままで特定疾患治療研究事業というのが外来でいくらまで、入院でいくらまで、医療機関ごとという形でしたが、一月いくらという形でまとめさせていただき、所得に応じて段階がありますが、医療機関を複数受けても不利にならないよう改めています。所得割、入院の職員の割合などありますが、その中で高額医療費へのさらなる減免措置、人工呼吸器をつけている場合とどうであるかとか、軽度の方を対象にしないということで進めていますが、その中でもともとが医療費助成の考え方ですから、非常に医療費がかかっている方は、医療費をかけて軽度に維持できているということなので、そのあたりについてはちゃんと支援をするということ。当然既存の考え方から新しい法律に基づくものからということになりますので、経過という形がありますから、既存の方々に突然階段状にご負担が大きな崖のようにかからないということで3年間の経過措置をおきます。

資料10

1つひとつの自己負担のおおまかな目安です。0円から、非常に所得の高い方で3万円2万円と、長期の場合は2万円。人工呼吸器つけている場合は1000円という形になります。これが経過措置の方々で、若干軽減した形で自己負担上限という形を定めていまして、これだけみると少し高まる場合もあるのですが、1番高額のところをみると印象つけやすいのですか、今までは複数の医療機関でそれぞれ上限といっていたものが、複数の合算で上限になったことと、入院、外来、今までわけてやっていたのを1つになっているので、そういった意味で実際に自己負担をいただくものは、高額の場合は下がっています。あとは、一般所得と低所得2の段階のところが、0だった方が若干自己負担が増えるところで、ここが1番ご不満をいただくところですが、疾患を非常に拡げることもありますし、その中で一定の負担というお約束で進めたこともあり、こういった負担をいただくところがあります。そのへんは制度としてご理解いただかなきゃいけないところです。一度決まった事ではありますが、議論の残るところだと思います。

なお、時々人工呼吸器つけていて非常に大変な方でも自己負担が非常に高いというイメージがあるのですが、人工呼吸器をつけている場合は月1000円という形で軽減措置をおいていますので、そういった形にはならないと思います。

資料11

3年間は経過措置をおかせていただきます。重症患者認定の話ですが､軽症者特例とかありましたが、軽症者特例は考えずに、現行のもので継続していただけることと、重症患者の場合は高額かつ長期と、また概念が少し変わりますので、この規定の通りになりますが、3年間はこの形をとらせていただき、原則論に3年かけて進んでいく形で考えています。

資料12

人工呼吸器等の装着者の対象範囲は、非常に議論をいただいているところです。大きな定義としては継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある方ということと、日常生活が非常に支障のある方ということで、原則は気管切開して人工呼吸器をつけていて、非常に負担がかかっている方を対象に考えています。ただ、人工呼吸器をつけるつけないというところは当然医学的な適用じゃないというところがあるのですが、チョイスとして患者さんのつけるつけない、医療行為に対する考え方というところが少し出るところですので、医学的には人工呼吸器

をつけなきゃいけないと。でもただ人工呼吸器をつけるリスクも当然ありますから、そういうリスクを考えて顔マスクとか酸素吸入で代替している方については対象にしていきたいと考えています。そういう意味では医学的に人工呼吸器をつけてもかわらない方を対象にしたいと考え方を進めています。

時々誤解されて、呼吸器の適用を拡げてくれという議論は当然あるのですが、今呼吸器の話をしましたが、体外式補助人工心臓を装着している末期心不全は非常に重い心不全で補助人工心臓は外からみえる大きな袋みたいなのをつけて、原則入院なのですが、そういった方も非常に負担がかかるだろうということで人工心臓と呼吸器ということで示していて、補助人工心臓を少し拡大解釈して、ペースメーカーでもいいんじゃないかとかいろんな話があるのですが、元々の考え方として人工呼吸器で日常生活に支障のある方ということを考えているので、そのへんの方々はもともと対象にしていないので、対象にならないと考えていて、一部議論のあるところですが、そういった患者さんのイメージをもって考えていきたいと思っています。

資料 13

難病患者さんが複数いる場合、難病患者さんと小児慢性特定疾病の対象になる患者さんがいる場合、それぞれ自己負担上限と定まりますが、その中で、複数いらっしゃる場合は 1 番高い方以上の負担を求めないということでそれぞれ負担額の算定をさせていただきます。自己負担の原則 3 万円の方と 2 万円の方がいらっしゃった場合は最大 3 万円になるようにする。2 万円と 1 万 5 千円と 1 万円の方がいらっしゃれば最大 2 万円になるということで、案分して世帯全体でもともとのお一人 1 番高い以上の額にならないよう案分すると定めています。

資料 14

今まで 3 割を負担していただいたところが 2 割となりますので、基本的にはわかりやすい。2 割まで負担する場合は 2 割となり、この部分を公費で出します。自己負担は、超えた分についてはさらに負担をしますので、簡単なシェーマを示しました。

資料 15

1 万円を超えた時に、1 万以上支払わなくていいように、医療機関にあとから公費で支払うために、自立支援医療と同じですが、医療機関ごとにどれぐらい自己負担がかかったか書いていただいて、医療機関に支払ったという形で認める方法にしています。複数の医療機関で受診することがあるので、これで 1 万円の方でしたら 1 万円を超えたらそれ以上は支払わなくていい形にします。自立支援医療でもこの形で複数の医療機関の自己負担上限ということで管理させていただいていますので、自己負担が規定以上支払わなくてすむよう進めていきます。

資料 16

効果的な治療法の開発、医療の質の向上、これはいままでもやってきており、平成 21 年ぐらいに非常に難病に関する研究費用増額させていただき、100 億円の研究費が難病全体に出ています。難病の研究費 100 億円つかっていますが、ガンの研究費も 100 億円弱、高齢者の認知症対策では 5 億円ぐらいです。医療政策で救急医療のあり方の研究で 1 億円ないです。疾病対策課の中では、AIDS 対策で 7 億円ぐらいなので、難病の研究費は非常に厚く研究費をさいています。政府全体で難病研究を非常に評価していただいていて、研究費もそれなりに出ています。そのおかげでいくつかの疾患では難病に関する新しい承認薬が出たり、なかなか治らないといわれていた筋疾患について医学的根拠をもってリハビリができるとか機器開発が具体的に見えてきています。研究者の先生方のご努力のお陰ですが、研究費を投資という言い方をすると、研究費に投資をしてしっかり成果が出始めているところですので、引き続きいい研究費の使い方でいい成果がでてくると思いますので、続けていきます。

資料 17

医療機関の連携ですが、患者さんからみても難病にかかった時にまずどこにかかるか混乱のない形で最終的に進めたいと思います。

資料 18

患者にとっては単に医療を受けられるだけが目的ではありません、当然福祉サービスや患者会からの支援、就労支援も出てくると思います、法律の全体像としてはそういった支援も含めて進めて行く形になっています。

資料 19

予定ですが、1 月から第一弾の施行開始します。56 疾病の方については新しい受給者証の交付を行っています。施行通知は 11 月 12 日ぐらいを予

定して閣議決定しました、そのあと関連通知等を示す予定です。

今 110、医療費助成の対象を決めていますが、第二弾、夏にむけて疾患を拡充すると約束しています。今検討中です。

指定難病の検討

資料 21

指定難病の検討ということで、56 だったものを 110、さらに拡充させていただき、最終的に約 300 ということで、指定難病を検討中です。

告示はすでにでていて、具体的な診断基準や個人票みたいな話はまだ示しておりませんが、考え方は委員会ですでにお示ししていて、診断基準、重症度分類はすでに確定しています。他の政省令告示とあわせて最終的に通知を行おうと思っています、11 月半ばにまとめてだす段取りです。

資料 22、23

110 の疾患について対象としました。特定疾患とあるものが今までの特定疾患です。56 ではなくて、特定疾患の中でも医学的な概念の中で今いわれている 56 からわけた方がいいといわれているものもあり、増えました。要件を満たさない 3 疾患は除きました。全く新規に追加したのが 45 疾患です。シャルコーマリートゥース病、HTLV1 という九州に多い感染の疾患ですが神経症状としてあらわれてくる疾患や、リウマチで血管炎に似たようなものなどが入っています。腎疾患も 2 疾患追加しています。

なぜ 110 疾患にしたのかと聞かれるのですが、特定疾患治療研究事業でデータのそろっているものは 56 ありますので 1 月にむかって要件を満たすかどうかということで議論するつもりですが、56 に近いような疾患についてはこの際一緒にやってしまおうと。このへんはホルモンの分泌の病気ですが、同じようなホルモンの分泌のものについては一緒に議論しましょうと。神経疾患でも、ALS の鑑別疾患で生まれつきというか、ALS ではないが似た症状で、ALS と確定する時に鑑別疾患にでてくる疾患等については、ALS が難病の要件を満たしていますかという議論をすればそれに近い疾患なので同じように議論ができるということで、特定疾患治療研究事業で研究している疾患に近しい疾患は優先的に議論しました。小児慢性特定疾病の中で新規追加される疾病で議論されたものもあります。その中で議論の余地のないものについては早めにいれましょうということで、このへんの疾患については新規に小児慢性特定疾病に追加されたものの中で難病の理念にあわせて議論のないところについて優先的にさせていただきました。

資料 24

56 疾患をどう組み直したかを示したものですので参考にしてください。

資料 25

難病の要件自体は大事なところは 5 つです。難病自体は研究の対象にするといったことも含めてですが、疾患の機構が明らかでなく、治療方法が確立してなく、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするものということで法律にも原則という形で入れています。

指定難病ということで、医療費助成の対象にする時には―制度論ですが―この方は対象になるがこの方は対象にならないということでどうしても線引きをお願いしなければいけないので、明確な診断基準を求めています。原則、専門医が診断するのでそれほど心配はないですが、一般的な医師免許をもつ人が診ればわかる、検査データや症状などがわかる明確な診断基準があるということ。

希少な疾病について定義をいれています。どこから希少なのかをはっきりしないとどういった患者が対象になるかかはっきりしませんから、希少な疾病ということと患者数が本邦の一定の人数に達しないことというのは同じことをいっていますが、だいたい人口の 0.1％程度以下の疾患を対象にすることで人数も要件にしています。

資料 26

それぞれについては難病の議論の中で大きな方向付けとしてまとめました。発病の機構が明らかでないというところで 1 番議論になったのが、他の疾患で同じような症状が出る時にどうするかということです。元々の疾患をまず難病の要件を満たすかどうかということで議論して、何らかの病気があり、その病気がいろんな症状を出します。この 1 つの症状で難病ということでなく、症状を引き起こす元々の疾患がどういう病気かということで評価するということで、病名の区切り方はいろいろあるのですが、元々の、1 番最初のきっかけになっている

疾患がどうかということで議論する形でまとめました。

二次性の疾患は原則として 1 に該当しないみたいな感じになったので、合併症が全部医療費助成の対象にならないのではないかという疑念も出たのですが、そうではなくて、難病の要件を満たすかどうかという議論をするときにこういった議論をしたということです。当然指定難病にいれたあと、どういったところを医療費助成の対象にするかというと、治療そのものではなくて、ステロイド飲んでいろんな症状が出ているとかそういったものについても当然医療費助成の対象になりますから、そのへんについて誤解をまねく表現になってしまったのですが、これはあくまで難病の要件を満たすかどうかという形て議論するためのものです。

資料 27

その他についてはあまり議論がないので簡単にいいますが、治療法が確立してない。これは症状が治まることをもって治療したといわないと書いてまして、薬を継続しないと症状がでてしまう方は対象とします。

資料 28

長期の療養のところでは急性疾患は対象になりません。

資料 29

患者数はだいたい 0.1％ということで、12 万人になりますが、0.14％、四捨五入して 18 万人ぐらいの疾患をみつけたら難病の要件を満たしているかということで丁寧にやりましょうということで機械的に対象にするしない判断はしないということです。

資料 30

診断は客観的な指標によるものということで、病気によっては私 1 人が知っている病気というのも結構あるのですか、それだとさすがに制度としてこの病気ですと認定するわけにいかないので、一定程度研究されているもの、特に複数の専門医でコンセンサスのある診断基準あるいは学会で認められているものと診断基準の要件にしました。

資料 31

診断基準、重症度分類の考え方ですが、同じような検査値等も客観的にわかるようにしてくださいと、誰がみても分かる形で診断基準をお願いしましょうということ。

資料 32

重症度分類に関しては日常生活、社会生活に支障があるあるいは治療を継続してやらなきゃいけないという形について、医学的にどうやって判断するのかについて意見をいただき、まとめる作業を進めてきたところです。

資料 33

今後のスケジュールとしては、難病の中で研究していただいている先生あるいは関係する学会などに残りの病気について要件を満たしているか、診断基準があるか等いろいろお伺いしています。それを資料としてまとめて最後指定難病検討委員会という形で公開の会議を開催して決めていきます。最終的には夏にむけて医療費助成を開始する段取りです。

11 月に入ってブームになっている話ですが、新しい対象になるためには、必ず疾病対策課に患者会が説明にこないと取り残されるんじゃないかという話が広がっていて、11 月にはいってものすごくたくさんお電話いただいて要望書出したと、一杯疾患の要望をいただいていますが、要望があってもなくても要件を満たしているかどうか、さらにいえば診断基準が研究者の先生方あるいは複数の先生方でコンセンサスのあるものという形にしていますので、そういう意味では患者さんのお声も大事ですが、疾患を引っぱってくださる先生方に医学的にどうかという形で照会することが大事だと思っていますので、医学的にどうかということで専門の先生方にお訊ねてしている状況です。要望があって第 1 弾の 110 に入った疾患もあるのですが、別に要望を出していただいてなくても入っているケースもあります。もっぱら医学的な判断をさせていただいています。

誤解の 2 つめ、300 ということ、これは我々が悪いのですが、301 番目は駄目だと。300 番まではいいけれどもなんらかの優先順位があって 301 番になると切り落とされますよと、先着 300 疾患だけですよという心配をいただいているケースもあります。これはまた全然違って、難病の要件を満たしているものについては 300 をオーバーしても入れたいと思っていますし、約 300 といっている中でも 300 びったりではないと思っています。300

でおさまるつもりもないですし、数の多い疾患から少ない疾患まであります。300 にこだわって選定を進めているわけではありません。要件を満たしていれば入りますし、心配の 3 は、これは最後の船で夏に医療費助成の開始の対象の疾患にならないと、未来永劫医療費助成の対象にならないんじゃないかという心配の声もいただくのですが、診断基準や患者数といったものは当然医学の進歩に伴って見直しが行われるものだと思っています。そのための研究はもちろん厚生労働省としても研究費を出していますし、学会の先生方も日々検討されているわけですから、新しい知見が整えば、どれぐらいのスパンかはまだ要検討ですが、第 3 次以降も当然厚生労働省としてはやりいたと思っています。まだ具体的なスパンは決めていませんが、いずれにしても、ノアの箱船でこれに乗れないと大変なことになるとかそういう話では全然ないと思っています。先生方に引き続き研究をお願いしていますし、疾患概念の整理は今後も継続的に議論していただこうと思っています。

都道府県における新制度実施体制の整備

指定難病の申請

資料 36、37

難病実施対策整備ということで､指定難病の申請､これは相談として多いかもしれないので、簡単にまとめましたが、これまでの特定疾患の方々で新規の申請を行う方、全く 45 疾病について新規に行う方それぞれどういう様式を使うか、どういった方に書いてもらうか、指定医という形で概念いれてますから、どういった書類が必要ですかという形でまとめましたので参考していただければと思います。

指定医

資料 39

指定医については基本的には、原則専門医にお願いしようと思っています。今まで特定疾患という形で制度としてすでにあって、それに対して専門にずっと診ていただいている先生方がいきなり診れないとなっても困りますので、専門疾患は専門医に診ていただくのは原則ですが、これまで難病を診ていただいた先生方は専門医でなくても一定の研修を受けていただければ、具体的な手続、申請書の様式、難病の程度等について学習いただく機会を研修をつくって制度をご理解いただいた上で認めようという形で考えています。

基本的な難病、数の少ない疾患で、治療方針を変えるとか変えないとか継続でいいかというところは専門医の判断が必要だとは思いますけれども、そういった意味では今まで受けていた先生方がいきなり受けられなくなったということでは困りますので、指定制度については 2 段階としているところです

指定医療機関

資料 41、42

指定医療機関については、難病の医療費助成の対象となる医療機関は、あらかじめ指定医療機関の方にお届けいただく、あと指定医療機関の手続もいただいて、指定医療機関の特定をいただくという形を考えています。比較的数多い医療機関を受診される場合は、指定医療機関は今届け出をしていただいていますし、その医療機関をチョイスしていただいて受けていただくと。また、今治療を受けていてそこが指定医療機関でなければぜひ申請していただく形でお願いしていただければいいんではないかと。

都道府県に状況をうかがってみると、指定医療機関になることには結構手を上げていただいているようで、たくさん申請書が来ているとうかがっていますから、あまり心配してないのですが、お聞きになられる医療機関で指定医療機関でない、また指定医じゃないという話がありましたら、指定医療機関を受けることで損なことは何もないので、ぜひ申請してくださいとお話いただければと思います。

資料 43

指定医、指定医療機関はここだけです、患者さんと指定医療機関の関係だけで、法律論としてこういう形でシェーマを作っていますと申し上げた難病指定医療機関の総合型、領域型というのは、これから見直しを行っていくという話にしておりますので、現時点で具体的な高度専門機関という形の名前を決めているものではありません。今後の宿題として残っているものです。

患者支援体制

資料 45

さらに法律が変わって何が変わったか 1 番分かりにくい状況になっていますのが、まさに今日のお

題である患者支援体制でありまして、法律上、難病相談支援センターの設置というのが、今まで予算事業でしたが、法律に基づく事業という形に位置づけられているということ、患者さんに対する支援体制その他について方針を策定するということが法律の大きな建て付けになっています。今まで説明してきたことは、(2) だけなので、今 1 月の施行にむけて我々 1 番優先的に考えたのが医療費の助成なので、医療費の助成を中心に進めてまいりましたが、次その法律の理念をちゃんとやっていくという話の中で重要になるのは、この 2 つです。

資料 46

基本方針自体は、法律の中に書き込んであるものなので、研究の話、医療費助成に関する話とか人材育成の話とか全体的な話を書くことになっていまして、これは改めて専門家の先生方、患者さんの方々にお集まりいただく審議会か検討会かそういう形で組ませていただいて、またどういう形で支援していくのがいいか、改めて検討の場を設けて第 1 弾を作っていきたいと思っています。

資料 47

療養生活環境整備事業も相談支援センターなんかも法律で位置付けられるということになりまして、法律に位置付けられたものとしてそれに対する予算措置という形で措置を講じているということです。

資料 48

相談支援の他に、我々基本方針を決める以外に地域でも保健所単位で協議会を策定してくただくことと考えております。このへんが支援の３本柱ですが、医療費助成の疾患の議論とか制度の円滑な移行自体を優先していたこともあり、これらの具体化はこれから詰めていく段階です。

資料 49

今ここだけ、進めましたので、次は高度な基幹的な医療機関をどうするかとか、最終的なサービスパッケージをどうするかをこれから具体的な形で示していくことが求められているところです。最初の法律の理念で申し上げた話の、最後の 2 枚のスライドがこれから議論する段階です。

資料 50

予算上は、相談支援センター事業は今年、来年で大きく額変わっていませんが、25 年の段階で倍増したのですが、都道府県の措置が追いついてないという話もあります。今年はこれにあわせた形で予算規模をつくっていただけると思いますので、来年法律の施行にあわせて大きくした分で実際動きだしますから、そういった形では支援可能な話になると思っています。

財政的な話をすれば、医療費助成、法律に基づくやつは今具体的額をいれてないので減っているように見えますが、医療費助成の対象と自己負担額については国が半分しっかり出すという約束をしていますので、今まで都道府県の超過負担分がなくなることになりますので都道府県としては超過負担分が減ったぶん、患者さんの支援にあてていただけるのではないかと期待しております。そういう意味では、これも 3.2 億円というのは国半分、県半分なので県に同じ額出していただかなきゃいけないので、そういった意味では去年予算が追いつかなかったということがあると思うのですが、1 番お金かかっているのが医療費助成のところなので、そのぶん国がちゃんと出すかたちにしますから、支援部分についてはご支援いただけるものだと思っています。

資料 51

最終的には難病医療拠点病院を都道府県に 1 箇所決めておりますが、要件を決めて高度医療を最終的にみていただけるような最後の砦をしっかり作るということ。連絡協議会も法律に基づいた形にしっかり続けるということ。相談員についても難病の医療機関にちゃんといる形に再編成を行うこと。医療協力病院も基幹病院という形で位置づけを定めていきたいというのが今後の大きな方向として考えています。

これからまさに議論を進めていこうというものです。法律の骨格だけ決まっていて具体論はこれから専門家の皆さんに意見をいただくことになっています。このあとどういう支援がよいかいろいろ議論いただくと聞いています。その議論を我々も形になるよう協力させていただきたいと思いますのでご意見を広くいただければと思います。

三重県難病相談・支援センター　河原　来年度300になるといいますが、今後見直されて増えていく可能性はありますか。

前田　第3弾以降は厚生労働省としてはぜひやりたいと思っていますが、最終的には財政ごとに調整が必要です。我々としては強く推しています。過去の実績も、特定疾患治療研究事業も年々増やしてきた経緯があるので、折衝を進めてお約束を最終的に我々としてはやると、説明も含めて厚生労働省の責任としてやらせていただきたいと思います。

日本ALS協会　金沢　確認です、12P下に、医療費助成の人工呼吸器等の装着者の対象範囲、具体的に想定される例として気管切開または鼻マスクもしくは鼻マスクを介して人工呼吸器等を装着している神経難病等の患者、その下に以下のような運用方法を検討中として、生命維持管理装置のうち人工呼吸器を装着しているものについて継続して常時とは人工呼吸器を1日中施行しているものであって離脱の可能性がないものを・・とありますが、東京都では人工呼吸器をつけている人たちを対象に調査をやっています。間欠式でやっていますかとか24時間使っていますかとか。そういう面でいくと、早く決めないとよくないんじゃないかと思います。ALSの場合は呼吸器療法として鼻マスクとか人工呼吸器が必要と医者が判断すれば、日常生活動作は極めて厳しい状況です、対象として欲しいというのがあります。早く専門家の意見を聞いて結論を出していただいた方がいいと思います。

前田　これに関しては原則論は近くお示しするつもりです。それを前段階として都道府県にこういう様式で調べてくださいとやっているのでそういう調べがあるんだと思います。常時人工呼吸器を医学的には必要だけどもはずしている方をどうするか、疑問が出てくるところと思います。それは24時間に該当するという解釈を示すとか、実際困っている方が困らないような形で進めたいと思っています。

伊藤　まだそういう段階のようですが、ALSの人が離脱可能性あるとは誰も考えないと思うのですが、良くなる可能性はないという事だと思います。微妙なところがありますが、たぶんそういうことだと思います。

JPA事務局　水谷　JPAによく来る質問を3つ。1つは300疾患ですが、外国では5000～7000と言われています。日本では500とか600という数字がありますがどうなのか。2つ目、難病対策委員会はいつ開くのか。3つ目、指定医療機関について、1月1日以降、病院が指定されていない場合は償還払いで後でできるのか。

前田　希少な疾患に対して研究のターゲットとしている数が5000～7000ぐらいといわれています。500と較べると非常に多いような感じがしますが、病気の名前は組み方が非常に難しくて、1例ですが私共が1つの疾患として捉えているファブリー病は70ぐらいの疾患を1つに包括した概念で説明させていただいています。医学的な切り方としては5000というか500という切り方をするかはそれほど重大な意味を持つものではないと思っています。あくまでカテゴライズとしてそういう形をしているとご理解ください。対象にしている疾患が患者さんの数で0.05％ぐらいの患者さんを想定して5000～7000といっているそうです。我々の難病の対象にしているのが人口の程度が0.1％と申し上げていますので、患者さんの数といった切り方でいえばヨーロッパの基準よりもむしろ多い形で対象の議論を進めています。かつ自己負担の減免を難病に特化して行っている制度は我が国だけです、これは保険制度が違うからですが、ご安心いただければと思います。

2点目、基本方針の策定とかは委員会でやらなきゃいけないので、早くやります。　3点目、申し訳ないのですが、指定医療機関でないと特定医療を受けられない形になっています。償還は難しいです。最終的に動き出してからどうするかが当然ありますが、今の段階ではそういう懸念のないように指定医療機関の指定を進めていくべきものだと思っています。万一そうなった場合どうするかは、法律上指定医療機関でないところが医療費助成の対象にできないので、早く指定をする作業を優先したいと、今の段階では思っています。

伊藤　ミトコンドリア病も何十もの病気が含まれていますので、数え方の違いがあって、そういう表現になっていると、私共患者団体もそのように考えて、おおむね500疾患群―「疾患群」という言い方が正しいかどうかは別にして―ぐらいであろうと捉えています。ありがとうございました。

難病の新たな医療費助成制度に係る説明資料

※　内容については、今後変更があり得る。

・ 難病対策に関する検討の経緯 ・・・ 1

・ 法律の概要及び今後のスケジュール ・・・ 6

・ 指定難病の検討 ・・・ 20

・ 都道府県における新制度実施体制の整備等 ・・・ 34

平成26年11月9日
全国難病センター研究会

厚生労働省　健康局　疾病対策課
課長補佐 前田彰久

難病対策に関する検討の経緯

難病対策に関する検討の経緯

平成23年　9月13日　第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
（平成25年12月13日まで23回開催）

12月1日　第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」（中間的な整理）

平成24年　8月16日　第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」（中間報告）

平成25年　1月25日　第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」（提言）

12月5日　「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が平成25年臨時国会にて成立

12月13日　第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）

平成26年　2月12日　平成26年通常国会に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出

5月23日　「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立（平成26年法律第50号）

10月21日　指定難病（第一次実施分）を告示（厚生労働省告示第393号）

社会保障制度改革国民会議 報告書
～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～
（平成25年8月6日）

第2部 社会保障4分野の改革
Ⅱ 医療・介護分野の改革
3 医療保険制度改革
(3) 難病対策等の改革

希少・難治性疾患（いわゆる「難病」）への対策については、1972（昭和47）年に「難病対策要綱」が策定され、40年にわたり各種事業が推進されてきた。

特に、医療費助成は、難病が原因不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となるなどといった難病特有の事情に着目して設けられてきた。

しかし、難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めず、対象となる疾患同様に原因不明で治療法未確立でも医療費助成の対象に選定されていないケースがあるなど疾患間の不公平が指摘され、予算面でも医療費助成における都道府県の超過負担の早急な解消が求められているなど、様々な課題を抱えている。

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもについても同様の課題があり、児童の健全育成の観点から、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれ、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、難病対策と同様の措置を講じていく必要がある。

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律
（平成25年第185回国会成立）

第二章　講ずべき社会保障制度改革の措置等

（医療制度）

第四条　政府は、高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、医療保険各法（高齢者の医療の確保に関する法律（昭和五十七年法律第八十号。以下「高齢者医療確保法」という。）第七条第一項に規定する医療保険各法をいう。第七項第二号ニにおいて同じ。）による医療保険制度及び高齢者医療確保法による後期高齢者医療制度（同項において「医療保険制度等」という。）に原則として全ての国民が加入する仕組みを維持することを旨として、医療制度について、この条に定めるところにより、必要な改革を行うものとする。

2～9（略）

10　政府は、この法律の施行の際現に実施されている難病及び小児慢性特定疾患（児童福祉法第二十一条の五に規定する医療の給付の対象となる疾患をいう。以下この項において同じ。）に係る医療費助成について、難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度（以下この項において「新制度」という。）を確立するため、新制度の確立に当たって、次に掲げる事項その他必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

一　新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。

二　新制度の対象となる疾患の拡大

三　新制度の対象となる患者の認定基準の見直し

四　新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

11　政府は、前項の措置を平成二十六年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成二十六年に開会される国会の常会に提出することを目指すものとする。

難病対策の改革に向けた取組について（概要）

平成25年12月13日　厚生科学審議会
疾病対策部会　難病対策委員会

難病対策の基本理念及び基本的事項

○　難病（※）の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
※　原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

○　国による基本方針の策定
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1．効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1．治療方法の開発に向けた難病研究の推進
- ○　診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
- ○　病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進

2．難病患者データベースの構築
- ○　患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書（仮称）を発行
- ○　「難病指定医（仮称）」が正確に診断し、患者データの登録を実施

3．医療提供体制の確保
- ○　新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）や指定医療機関（仮称）の指定
- ○　かかりつけ医等による日常診療
- ○　難病医療支援ネットワーク（仮称）等により、正しい診断ができる体制を整備

第2．公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1．医療費助成の基本的な考え方
- ○　新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ

2．医療費助成の対象疾患及び対象患者
- ○　対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
- ○　対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者

3．患者負担の在り方について
- ○　負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
- ○　人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
- ○　現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置

4　「医療受給者証（仮称）」の交付
- ○　都道府県が対象患者に交付

第3．国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1．難病に関する普及啓発
- ○　難病情報センターにおける情報の充実

2．難病患者の社会参加のための支援
- ○　難病相談・支援センターの機能強化
- ○　症状の程度等に応じた取組の推進

3．福祉サービスの充実
- ○　医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大

4．就労支援の充実
- ○　ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等

5．難病対策地域協議会（仮称）
- ○　保健所を中心とした難病対策地域協議会（仮称）の活用等による適切な支援

法律の概要
及び
今後のスケジュール

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日　※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

難病の新たな医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾病の拡大

○ 対象疾病（指定難病の要件に該当する疾病は対象とする）

・ 難病：56疾病　→　約300疾病（現時点で想定される疾病数）

○ 受給者数

・ 難病：約78万人（平成23年度）→ 約150万人（平成27年度）（試算）

○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模（試算）

年　　度	平成23年度（実績）	平成25年度（見込）	平成27年度（試算）
事　業　費 （国　費）	約1，190億円 （約280億円）	約1，340億円 （約440億円）	約1，820億円 （約910億円）

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築（難病に係る新たな医療費助成の制度①）

＜自己負担割合＞

○ 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

＜自己負担上限額＞

○ 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療（更生医療）を参考に設定。

○ 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。

○ 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

＜所得把握の単位等＞

○ 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額。

○ 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

＜入院時の食費等＞

○ 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

＜高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い＞

○ 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者（「高額かつ長期」）とは、月ごとの医療費総額が５万円を超える月が年間６回以上ある者（例えば医療保険の２割負担の場合、医療費の自己負担が１万円を超える月が年間６回以上）とする。

○ 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

＜高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い＞

○ 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間３回以上ある場合（例えば医療保険の３割負担の場合、医療費の自己負担が１万円以上の月が年間３回以上）とする。

＜経過措置（3年間）＞

○ 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。

○ 既認定者のうち現行の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。

○ 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築（難病に係る新たな医療費助成の制度②）

☆新たな医療費助成における自己負担上限額（月額）　　（単位：円）

階層区分	階層区分の基準（（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）		患者負担割合：2割					
			自己負担上限額（外来＋入院）					
			原則			既認定者（経過措置3年間）		
			一般	高額かつ長期（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	－		0	0	0	0	0	0
低所得1	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得2		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得1	市町村民税課税以上7.1万円未満（約160万円～約370万円）		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得2	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約370万円～約810万円）		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上（約810万円～）		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1／2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が５万円を超える月が年間６回以上ある者（例えば医療保険の２割負担の場合、医療費の自己負担が１万円を超える月が年間６回以上）。

10

経過措置期間中の取扱いについて

○経過措置期間：３年間（平成２９年１２月３１日まで）
・１年ごとに更新が必要。
・重症患者認定についても、変更が可能。

○　経過措置対象者について更新と支給認定の手続は毎年行うことになるが、基準への該当の有無に関係なく3年間対象となるよう法令上規定。（平成26年12月31日時点で現行の特定疾患治療研究事業の重症度分類等の基準に該当する者として規定。）

○　新制度における初回の診断は指定医以外の者でよいが、更新の際は、指定医（協力難病指定医を含む）による診断が必要。

- 階層区分の変更は更新時及び変更申請により行う。
- 対象から外れないため、新制度における初回の認定以外は審査会での審査は不要。（申請手続は必要）

＜重症患者認定等の変更＞

○　自己負担上限額を変更するものとして、階層区分の変更と同様に、随時の変更申請及び更新時の申請に基づき認定を行う。当該申請時に重症患者認定の診断書の提出を求める。

○　基準を満たさなくなった者については、「経過措置の『一般』」の自己負担上限額に変更することとなる。

○　人工呼吸器等装着者についても上記と同様。

11

人工呼吸器等装着者の対象範囲について

○ 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする者については、告示において以下の要件を規定する予定。

- 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
  かつ
- 日常生活動作が著しく制限されている者であること

＜具体的に想定される例（要件に適合するか個別に判断）＞

- 気管切開口又は鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
- 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

【以下のような運用方法を検討中】

○ 生命維持管理装置のうち、人工呼吸器を装着している者について、「継続して常時」とは、人工呼吸器を一日中施行している者であって離脱の可能性がないものを指すものであること。

○ 「日常生活動作が著しく制限されている者」とは、以下の項目に係る介助度※で判断すること。
[項目]：食事、椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、更衣、排便コントロール、排尿コントロール

※ 日常生活動作（ADL）の評価に用いられているバーセルインデックスをもとに設定。

世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担上限額の按分方法について

○ 新制度では、世帯内に複数の患者が存在する場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう世帯内の対象患者数を勘案して負担上限額を按分する。

＜参考＞

・難病対策委員会報告書（抜粋）
同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。
[現行]：「1人の患者の自己負担限度額＋他の患者の自己負担限度額×1/10×人数」が世帯における負担限度額

○ また、同一世帯内に難病と小児慢性特定疾病の患者がいる場合にも、世帯の負担上限額が増えないようにする。

【按分の計算方法】
各患者の負担上限額＝患者本人の負担上限額×（世帯で最も高い者の負担上限額／世帯における負担上限額の総額）
＊「世帯内の対象患者の中で最も高い負担上限額」が世帯全体の負担上限額になるように、各患者の負担上限額を設定する。

＜具体例＞ ※ 世帯の所得階層が上位の場合とし、括弧内の金額は自己負担上限額を指す。

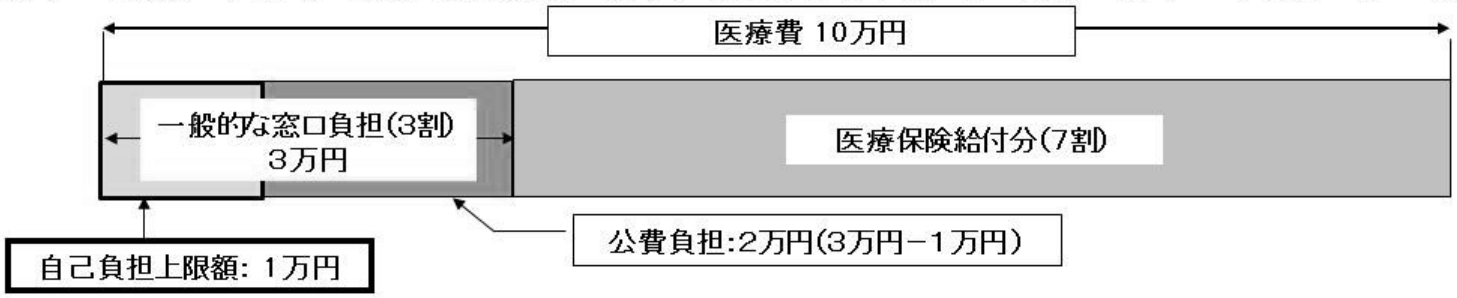
●A（難病【原則：3万円】）、B（難病【高額かつ長期：2万円】）
A：3万円×（3万円／5万円）＝18，000円
B：2万円×（3万円／5万円）＝12，000円　世帯の総額 3万円

●A（難病【高額かつ長期：2万円】）、B（小慢【原則：1．5万円】）、C（小慢【高額かつ長期：1万円】）
A：2万円×（2万円／4．5万円）＝8，880円
B：1．5万円×（2万円／4．5万円）＝6，660円
C：1万円×（2万円／4．5万円）＝4，440円　世帯の総額 19，980円

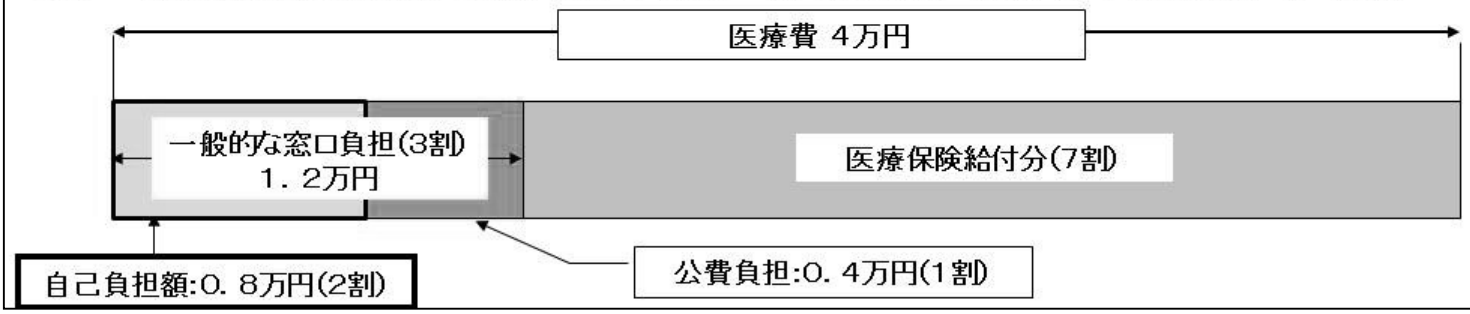
特定医療費（新たな難病の医療費助成）の支給について（自己負担の考え方）

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する（保険優先制度）。
通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。
ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1） 一般所得1の者が自己負担上限額（月額:1万円）まで負担する場合（自己負担上限額：1万円 ＜ 医療費の2割：2万円）



例2） 一般所得1の者が医療費の「2割」まで負担する場合 （自己負担上限額：1万円 ＞ 医療費の2割：0．8万円）



自己負担上限額の管理について

○ 特定医療費の受給者については、所得により月々の自己負担上限額が定められているが、病院、薬局等2か所以上の指定医療機関を利用する場合を考慮し、自己負担上限額の管理を行う必要がある。

○ このため、都道府県から医療受給者証とあわせて「自己負担上限額管理票」を交付することとする。患者の方は指定難病に係る治療等を指定医療機関で受ける度に、その機関が徴収した額を各機関において管理票に記入してもらい、自己負担の累積額が月間自己負担上限額まで達した場合には、その旨をその時に受診した指定医療機関に確認してもらう。

○ 自己負担上限額に達した場合は、その月においてそれ以上の自己負担がなくなる。

（以下は現時点でのイメージ）

平成　　年　　月分自己負担上限額管理票

受診者名		受給者番号	

月間自己負担上限額＿＿＿＿＿＿＿＿円

日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
月　日		

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

○　難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。

○　症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。

○　難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【平成26年度：総額104億円】

難治性疾患政策研究事業

○診断基準の作成
○診療ガイドラインの作成、改訂、普及
○疫学研究
○難病患者QOL調査

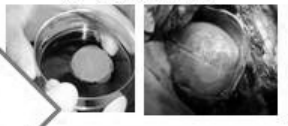
等

情報提供
連携

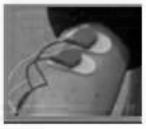
難治性疾患実用化研究事業

○病態解明、遺伝子解析や新規治療薬・医療機器等の開発につなげる研究等

小児重症拡張型心筋症への骨格筋芽細胞シートを用いた再生治療等【例示】

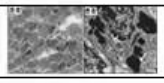


ALS等四肢麻痺患者向けの意思伝達装置HALスイッチの開発【例示】



ALS等神経・筋難病疾患に対する下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）【例示】

先天性ミオパチーの疾患責任遺伝子KLHL40の発見【例示】



多系統萎縮症の原因遺伝子COQ2の発見【例示】

・新たな治療法開発等を通じた研究成果の還元
・難病情報センターを通じて疾患に関する最新情報を提供

データの登録等

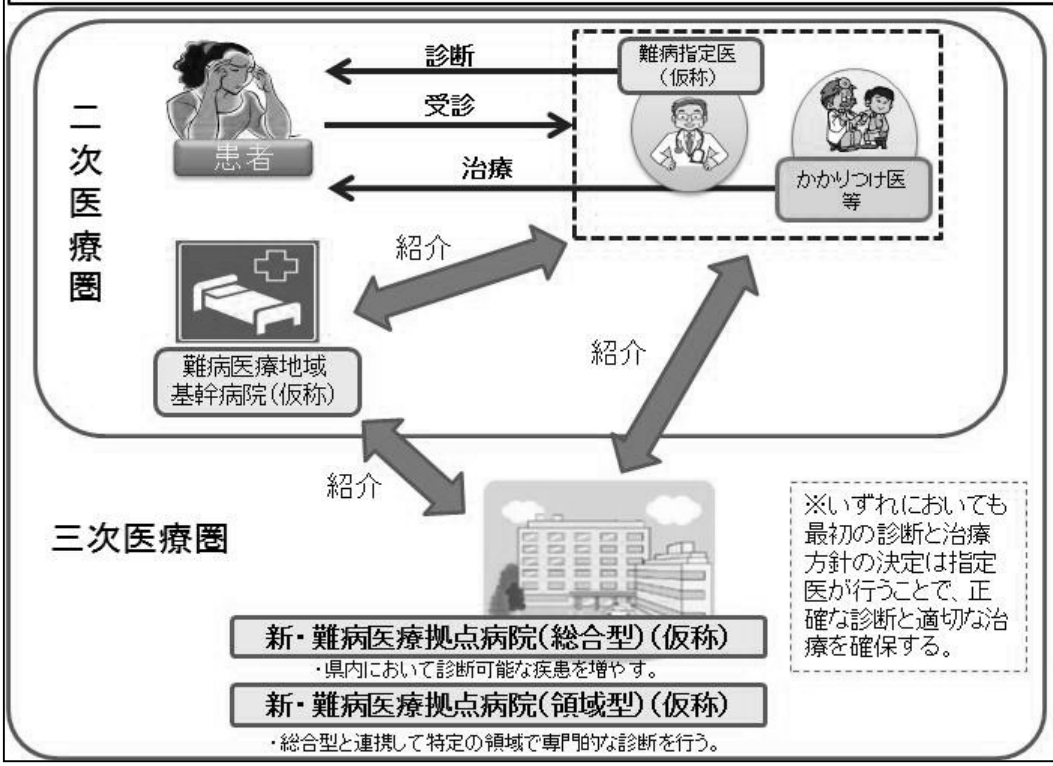
難病患者

治験等への参加等

16

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（患者の診療の流れとその支援の体制）

○　正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
・「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数を指定
・「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。
・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク（仮称）

難病研究班

国立高度専門医療研究センター

各分野の学会

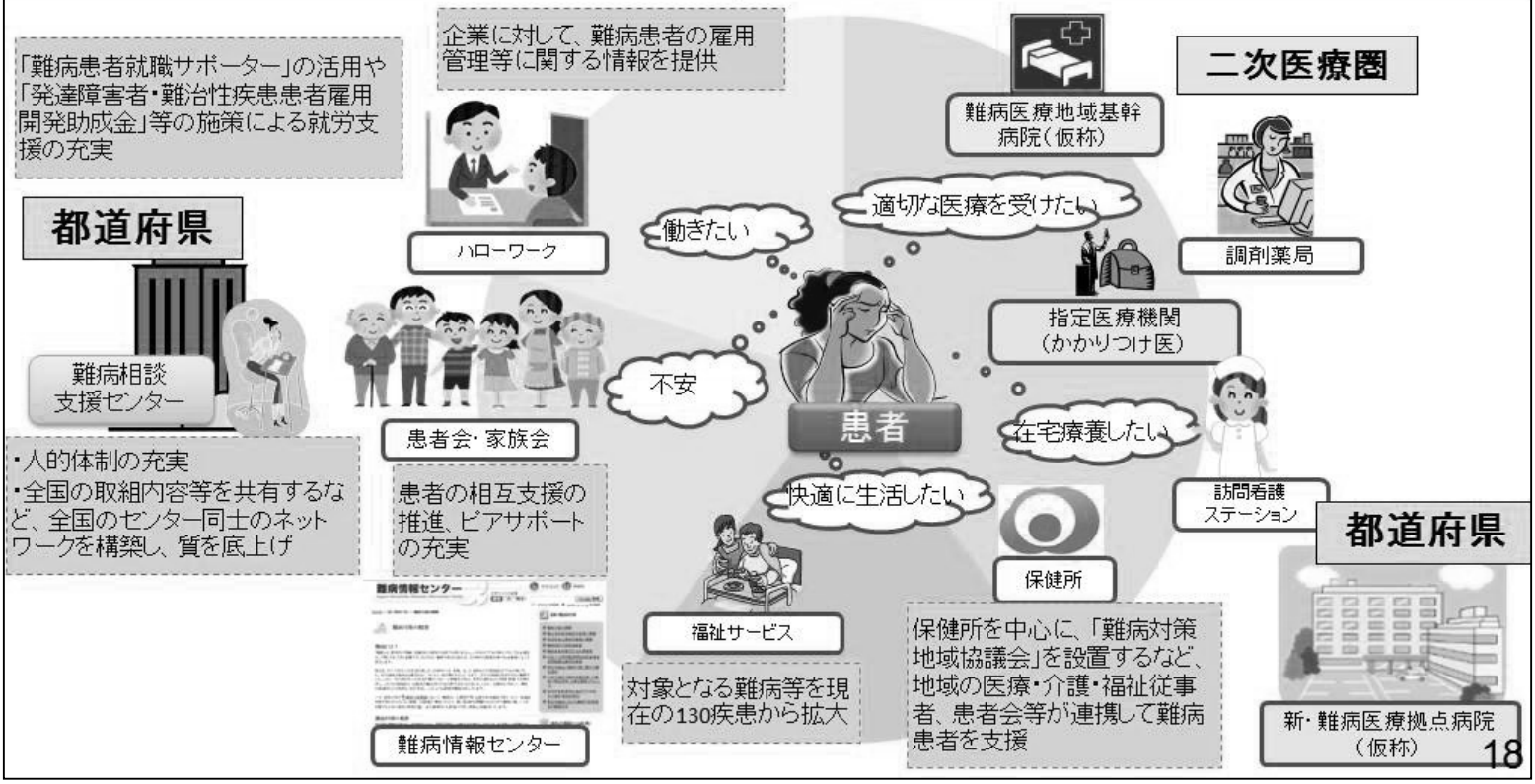
・診断の補助や治療に関する情報提供等

・極めて希少な疾患に関する問い合わせ
・特定の機関でのみ検査可能な疾患の検体送付
・特定の機関でのみ診断可能な患者を紹介

17

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）

- ○ 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- ○ 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- ○ 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- ○ 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- ○ 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



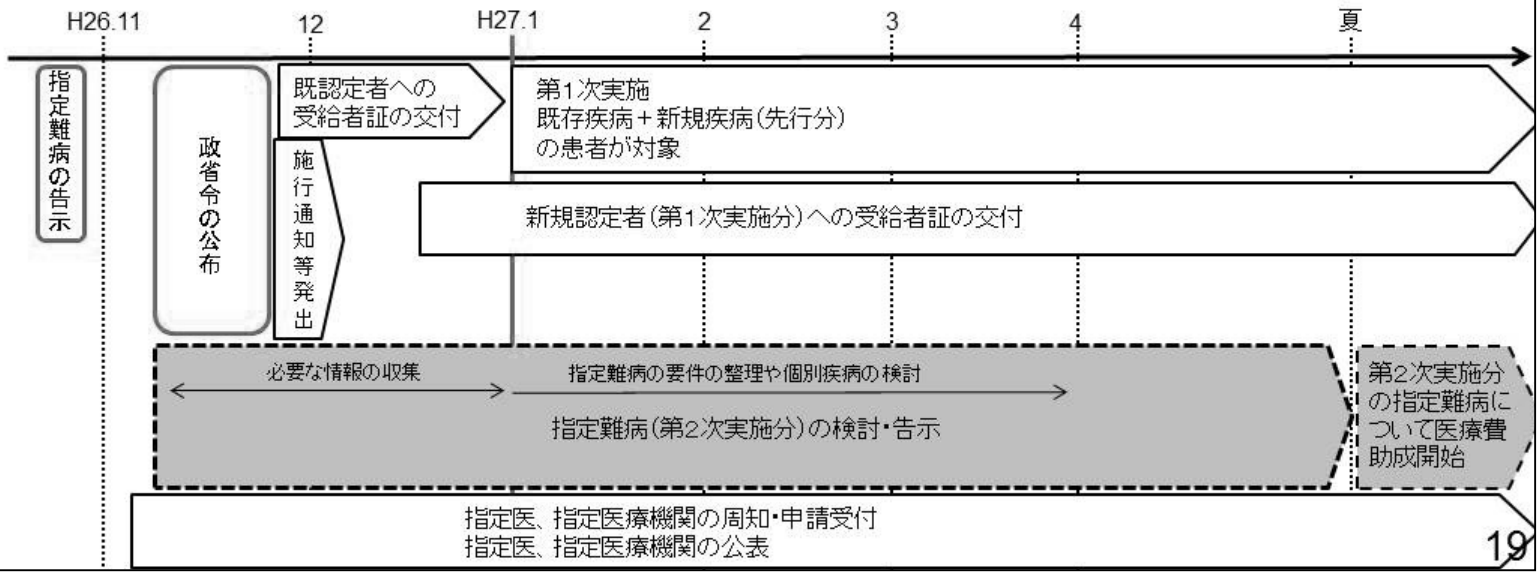
難病法に基づく新たな医療費助成制度の施行に向けたスケジュール（現時点の想定）

1．指定難病の検討（56疾病→約300疾病（現時点での想定）への拡大）

- ○ 指定難病検討委員会（7月に設置）を合計4回開催し、8月27日に110疾病を指定難病とすべきという案を取りまとめた。
- ○ 第1次実施分（平成27年1月から実施）の指定難病については、疾病対策部会での審議を経て10月21日に告示。
- ○ 第2次実施分の指定難病は、今秋以降に検討を開始し、来年の年明け以降に指定難病検討委員会を再開する予定。

2．都道府県における新制度実施体制の整備

- ○ 平成27年1月の新制度施行に向けて指定医及び指定医療機関の指定を行う。
- ○ 現行の医療費助成における受給者（既認定者:経過措置の対象）に対しては、新たな医療受給者証を平成26年12月までに、都道府県から交付できるよう準備を進めていく。



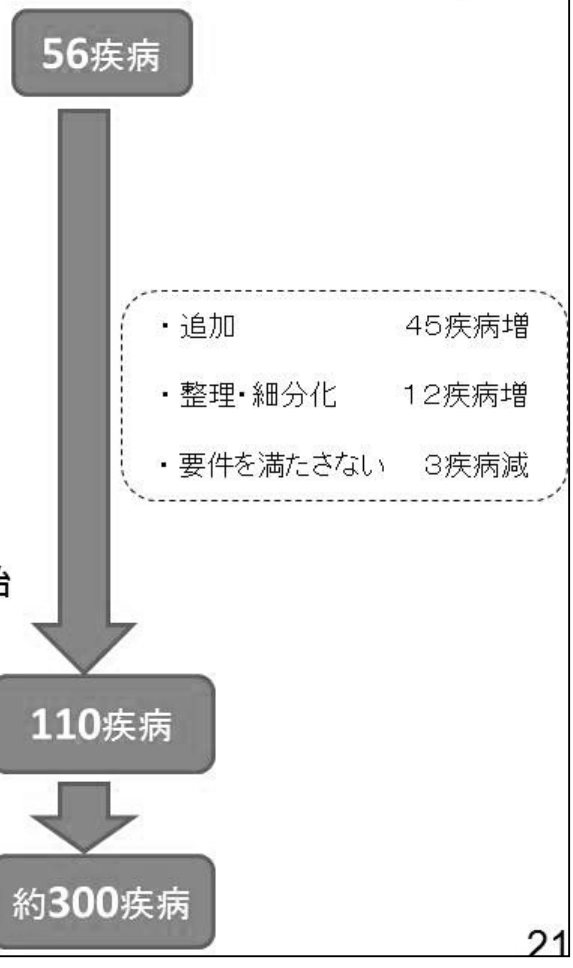
指定難病の検討

20

141029

指定難病の拡充について

7月28日～	指定難病検討委員会の開催
8月27日	第1次実施分指定難病案のとりまとめ （平成27年1月から実施分）
9月	パブリックコメント
10月　8日	厚生科学審議会疾病対策部会
10月21日	第1次実施分指定難病告示
秋	第2次実施（平成27年夏）分の検討開始
平成27年1月1日	医療費助成を開始 （第1次実施）
平成27年夏	医療費助成を開始 （第2次実施）



21

第1次実施分 指定難病（平成26年10月21日厚生労働省告示第393号）①

番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患
4	原発性側索硬化症	
5	進行性核上性麻痺	特定疾患
6	パーキンソン病	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患
9	神経有棘赤血球症	
10	シャルコー・マリー・トゥース病	
11	重症筋無力症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群	
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	特定疾患
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	特定疾患
15	封入体筋炎	
16	クロウ・深瀬症候群	
17	多系統萎縮症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患

番号	病名	備考
21	ミトコンドリア病	特定疾患
22	もやもや病	特定疾患
23	プリオン病	特定疾患
24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患
25	進行性多巣性白質脳症	
26	HTLV-1関連脊髄症	
27	特発性基底核石灰化症	
28	全身性アミロイドーシス	特定疾患
29	ウルリッヒ病	
30	遠位型ミオパチー	
31	ベスレムミオパチー	
32	自己貪食空胞性ミオパチー	
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	
34	神経線維腫症	特定疾患
35	天疱瘡	特定疾患
36	表皮水疱症	特定疾患
37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患
39	中毒性表皮壊死症	特定疾患
40	高安動脈炎	特定疾患

番号	病名	備考
41	巨細胞性動脈炎	
42	結節性多発動脈炎	特定疾患
43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
46	悪性関節リウマチ	特定疾患
47	バージャー病	特定疾患
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	特定疾患
51	全身性強皮症	特定疾患
52	混合性結合組織病	特定疾患
53	シェーグレン症候群	
54	成人スチル病	
55	再発性多発軟骨炎	
56	ベーチェット病	特定疾患
57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
58	肥大型心筋症	特定疾患
59	拘束型心筋症	特定疾患
60	再生不良性貧血	特定疾患

※　備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象（56疾病）の中で対応する疾病があるもの。

第1次実施分 指定難病（平成26年10月21日厚生労働省告示第393号）②

番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患
64	血栓性血小板減少性紫斑病	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患
66	IgA 腎症	
67	多発性嚢胞腎	
68	黄色靭帯骨化症	特定疾患
69	後縦靭帯骨化症	特定疾患
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患
75	クッシング病	特定疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患
80	甲状腺ホルモン不応症	

番号	病名	備考
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	
82	先天性副腎低形成症	
83	アジソン病	
84	サルコイドーシス	特定疾患
85	特発性間質性肺炎	特定疾患
86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	特定疾患
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	特定疾患
89	リンパ脈管筋腫症	特定疾患
90	網膜色素変性症	特定疾患
91	バッド・キアリ症候群	特定疾患
92	特発性門脈圧亢進症	
93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患
94	原発性硬化性胆管炎	
95	自己免疫性肝炎	
96	クローン病	特定疾患
97	潰瘍性大腸炎	特定疾患
98	好酸球性消化管疾患	
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	

番号	病名	備考
101	腸管神経節細胞僅少症	
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
103	CFC症候群	
104	コステロ症候群	
105	チャージ症候群	
106	クリオピリン関連周期熱症候群	
107	全身型若年性特発性関節炎	
108	TNF受容体関連周期性症候群	
109	非典型溶血性尿毒症症候群	
110	ブラウ症候群	

計　110疾病

※　備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象（56疾病）の中で対応する疾病があるもの。

疾 病 名 対 比 表

疾病番号	現行５６疾患	指定難病
1	ベーチェット病	ベーチェット病
2	多発性硬化症	多発性硬化症／視神経脊髄炎
3	重症筋無力症	重症筋無力症
4	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス
5	スモン	―
6	再生不良性貧血	再生不良性貧血
7	サルコイドーシス	サルコイドーシス
8	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	全身性強皮症
		皮膚筋炎／多発性筋炎
10	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病
11	結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎
		顕微鏡的多発血管炎
12	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
13	大動脈炎症候群	高安動脈炎
14	ビュルガー病	バージャー病
15	天疱瘡	天疱瘡
16	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
17	クローン病	クローン病
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	―
19	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ
20	パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺
		大脳皮質基底核変性症
		パーキンソン病

疾病番号	現行５６疾患	指定難病
21	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
22	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症
23	ハンチントン病	ハンチントン病
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	もやもや病
25	ウェゲナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	特発性拡張型心筋症
27	多系統萎縮症	多系統萎縮症
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	表皮水疱症
29	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬
30	広範脊柱管狭窄症	広範脊柱管狭窄症
31	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変
32	重症急性膵炎	―
33	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症
34	混合性結合組織病	混合性結合組織病
35	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群
36	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
37	網膜色素変性症	網膜色素変性症
38	プリオン病	プリオン病
39	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症
		肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
40	神経線維腫症	神経線維腫症
41	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	バッド・キアリ症候群

疾病番号	現行５６疾患	指定難病
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
44	ライソゾーム病	ライソゾーム病
45	副腎白質ジストロフィー	副腎白質ジストロフィー
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
47	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症
48	球脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
50	肥大型心筋症	肥大型心筋症
51	拘束型心筋症	拘束型心筋症
52	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
53	リンパ脈管筋腫症（ＬＡＭ）	リンパ脈管筋腫症
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	スティーヴンス・ジョンソン症候群
		中毒性表皮壊死症
55	黄色靱帯骨化症	黄色靱帯骨化症
56	間脳下垂体機能障害（ＰＲＬ分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ＡＤＨ分泌異常症、下垂体性ＴＳＨ分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症）	下垂体性ADH分泌異常症
		下垂体性TSH分泌亢進症
		下垂体性PRL分泌亢進症
		クッシング病
		下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
		下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
		下垂体前葉機能低下症

※ 第1次実施分の指定難病として告示された疾病名と現行の対象疾病(特定疾病)との名称の比較
※※ 網掛けの疾病は、現行の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における疾病名と異なっているもの。
※※※ 疾病番号は、現行の医療費助成(特定疾患治療研究事業)によるもの。

難病の定義

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

難 病

○発病の機構が明らかでなく
○治療方法が確立していない
○希少な疾病であって
○長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例: 悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

医療費助成の対象

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、
患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、
厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

○患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと

○客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注) 人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

指定難病の要件について＜1＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

（1）「発病の機構が明らかでない」ことについて

○ 以下のように整理する。

① 原因が不明または病態が未解明な疾病が該当するものとする。

② 原因遺伝子などが判明している場合であっても病態の解明が不十分な場合は、①に該当するものとする。

③ 外傷や薬剤の作用など、特定の外的要因によって疾病が発症することが明確であり、当該要因を回避・予防することにより発症させないことが可能な場合は①に該当しないものとする。

④ ウイルス等の感染が原因となって発症する疾病については、原則として①に該当しないものとする。ただし、ウイルス等の感染が契機となって発症するものであって、一般的に知られた感染症状と異なる発症形態を示し、症状が出現する機序が未解明なものなどについては、個別に検討を行うものとする。

⑤ 何らかの疾病（原疾患）によって引き起こされることが明らかな二次性の疾病は、原則として①に該当しないものとして、原疾患によってそれぞれ判断を行うものとする。

26

指定難病の要件について＜2＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

（2）「治療方法が確立していない」ことについて

○ 以下のいずれかの場合に該当するものを対象とする。

① 治療方法が全くない。

② 対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあるが、根治のための治療方法はない。

③ 一部の患者で寛解状態を得られることはあるが、継続的な治療が必要。

○ 治療を終了することが可能となる標準的な治療方法が存在する場合には、該当しないものとするが、臓器移植を含む移植医療については、機会が限定的であることから現時点では完治することが可能な治療方法には含めないこととする。

27

指定難病の要件について＜3＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

（3）「長期の療養を必要とする」ことについて

○ 以下のように整理する。

① 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続もしくは潜在する場合を該当するものとする。

② ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないようなもの（急性疾患等）は該当しないものとする。

③ 症状が総じて療養を必要としない程度にとどまり、生活面への支障が生じない疾患については、該当しないものとする。

指定難病の要件について＜4＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

（4）「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

○ 「一定の人数」として示されている「人口の0.1%程度以下」について、以下のように整理する。

① 本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて、計算する。
※本邦の人口は約1.27億人、その0.1%は約12.7万人（「人口推計」（平成26年1月確定値）（総務省統計局）より）

② 当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人（0.142%）未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。

③ この基準の適用に当たっては、上記を参考にしつつ、個別具体的に判断を行うものとする。

○ 患者数の取扱いについては、以下のよう整理する。

① 希少疾患の患者数をより正確に把握するためには、(a)一定の診断基準に基づいて診断された当該疾患の(b)全国規模の(c)全数調査という3つの要件を満たす調査が望ましいものとする。

② 医療費助成の対象疾患については、上記3つの要件を最も満たし得る調査として、難病患者データベース（仮称）に登録された患者数（※）をもって判断するものとする。
※ 医療受給者証保持者数と、医療費助成の対象外だが登録されている者の数の合計

③ 医療費助成の対象疾患ではない場合などは、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。当該疾患が指定難病として指定された場合などには、その後、難病患者データベースの登録状況を踏まえ、本要件を満たすかどうか、改めて判断するものとする。

指定難病の要件について＜5＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

（5）「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」について

○ 以下のように整理する。

① 血液等の検体検査、画像検査、遺伝子解析検査、生理学的検査、病理検査等の結果とともに、視診、聴診、打診、触診等の理学的所見も、客観的な指標とする。

②「一定の基準」とは、以下に該当するものとする。

i. 関連学会等（国際的な専門家の会合を含む）による承認を受けた基準や、すでに国際的に使用されている基準等、専門家間で一定の合意が得られているもの。

ii. ｉには該当しないものの、専門家の間で一定の共通認識があり、客観的な指標により診断されることが明らかなもので、ｉの合意を得ることを目指しているなどｉに相当すると認められるもの。この場合、関連学会等のとりまとめ状況を適宜把握する。

30

認定基準についての考え方＜1＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

○ 医療費助成の対象患者の認定基準については、確立された対象疾患の診断基準とそれぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで作成し、個々の疾患ごとに設定する。

○ これらの認定基準については、検討時点において適切と考えられる基準を設定するとともに、医学の進歩に合わせて、必要に応じて適宜見直しを行う。

○ 診断基準の検討に当たっては、以下の事項に留意する。

① 必要な検査を列挙し、満たすべき検査値などについても具体的に記載すること。

② 複数の検査や症状の組み合わせを必要とする場合は、一義的な解釈となるようにすること。

③ 診断基準の中に不全型、疑い例等が含まれる場合については、それぞれの定義を明確にし、医学的に治療を開始することが妥当と判断されるものが認定されるようにすること。

31

認定基準についての考え方＜2＞

8／27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

○ 重症度分類等の検討に当たっては、以下の事項に留意する。

- 「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定める。
- 治癒することが見込まれないが、継続的な治療により症状の改善が期待できる疾患については、その治療方法や治療効果を勘案して、重症度を設定する。
- 疾病ごとに作成されている重症度分類等がある場合は、原則として当該分類等を用いる。
- 疾病ごとに作成されている重症度分類等では日常生活又は社会生活への支障の程度が明らかではない場合、または、重症度分類等がない場合は、以下のような対応を検討する。
  ① 臓器領域等ごとに作成されている重症度分類等を、疾病の特性に応じて用いる。
  ※例：心、肺、肝、腎、視力、聴力、ADL等
  ② 段階的な重症度分類等の定めはないが、診断基準自体が概ね日常生活又は社会生活への支障の程度を表しているような疾病については、当該診断基準を重症度分類等として用いる。
  ※例：家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）

32

指定難病に係る今後のスケジュール

１０月８日	平成２６年第２回厚生科学審議会疾病対策部会 ➢ 指定難病に係る検討結果を報告、審議
１０月２１日	指定難病（第１次実施分）告示
～１２月	難治性疾患克服研究事業等の研究班、関係学会に研究対象疾病の患者数や診断基準等について、事務局より照会し、第２次実施分として指定難病の要件との関係を整理
平成２７年 １月以降	指定難病検討委員会を開催 ➢ 複数回開催し、第２次実施分として、指定難病の要件の整理や個別疾患の検討を実施
夏	指定難病（第２次実施分）を含む医療費助成を開始

33

都道府県における新制度実施体制の整備

34

指定難病の申請

35

新たな難病の医療費助成を受けるために必要な手続について

既認定者（特定疾患治療研究事業（現行の医療費助成）の対象である方又は今後認定を受ける方）

（1）すでに特定疾患治療研究事業（現行の医療費助成）の認定を受けている方（※1）

① 平成26年12月31日までに各都道府県へ新制度の申請を行う（必要な書類はP37参照）。

② ①の申請の際に必要となる臨床調査個人票は、
- 現行の様式（更新用）を使う
- 記載する医師は、指定医（※2）以外も可

③ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。

※1 平成２６年９月末までの有効期間で交付された現行の医療費助成の医療受給者証は、平成２６年１２月３１日まで有効期間を延長できる取扱いとしている。

（2）平成26年12月31日までに特定疾患治療研究事業（現行の医療費助成）の新規申請を行い、認定を受けた方

① 平成26年12月31日までに各都道府県へ特定疾患治療研究事業（現行の医療費助成）の新規申請を行う。

② ①の申請を行うと同時に新制度の申請を行う（必要な書類はP37参照）。

※ ①と②の申請において重複する書類は省略可能。

③ ①、②の申請の際に必要となる臨床調査個人票は、
- 現行の様式（新規用）を使う
- 記載する医師は、指定医（※2）以外も可

④ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。

※2 新制度では、都道府県が指定する医師（指定医）が臨床調査個人票を作成することとしている。指定医には、難病指定医（新規と更新の臨床調査個人票を記載可）と協力難病指定医（更新の臨床調査個人票のみ記載可）の２種類がある。詳細は３９ページ参照。

新規認定者（新制度の認定を受けようとする既認定者以外の方（※3））

① 新制度の新規申請を各都道府県に行う（必要な書類はP37参照）。

② ①の申請の際に必要となる臨床調査個人票は、
- 新様式を使う
- 記載する医師は、難病指定医（※2）に限る

③ 各都道府県から交付された新制度の医療受給者証を持参して、平成27年1月1日以降、指定医療機関において医療を受けた場合に医療費助成が行われる。

※3 対象者は、下記①か②のいずれか。
① 新制度で新たに拡大する疾病の方。
② 平成２７年１月１日以降に新制度の申請を行う現行事業の対象疾病の方。

新制度の支給認定に必要な書類

提出書類	既認定者	新規認定者
申請書	新様式（特定医療費の支給認定申請書）	同左
診断書（臨床調査個人票）	現行様式 ※ 新制度の初回申請時に限る ※ 記載は指定医以外の医師が記載した場合も可	新様式 ※難病指定医による記載が必要
住民票	支給認定に必要となる住民票 ※ 申請者及び下記により保険証の写しなどを確認する必要がある構成員が全員含まれているものに限る	同左
世帯の所得を確認できる書類	市町村民税（非）課税証明書等の所得状況が確認できる書類	同左
保険証（写しなど）	被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの。 ※保険証の写し ・患者が国民健康保険又は後期高齢者医療制度に加入している場合は、世帯全員分 ・患者が上記保険以外（健康保険組合、協会けんぽ等）に加入している場合は、当該患者分（患者が被扶養者の場合は、被保険者本人分も合わせて必要）	同左
医療保険の所得区分確認書類	同意書（医療保険の区分確認） ※省略可	同意書（医療保険の区分確認）
その他必要に応じて提出が必要な書類	医師の診断書（重症患者認定用）	－
	人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	同左
	世帯内に他に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	同左
	－	医療費について確認できる書類 ※「高額かつ長期」又は「高額な医療を継続することが必要な者」に該当することを確認するために必要な領収書等
	介護保険被保険者証の写し	同左

指定医

指 定 医 に つ い て

1. 指定医の要件

	要　　件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1)　難病指定医(＊)	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。 ※※1～2時間程度の研修	×	○

＊ 法施行時の経過措置として、5年以上診断・治療経験があり指定難病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに研修を受けることを条件に難病指定医になることができることとする予定。

2. 指定医の役割

○ 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成すること。

○ 患者データ(診断書の内容)を登録管理システムに登録すること。

3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

指定医療機関

41

指定医療機関について

1 指定について

○ 指定医療機関の指定対象としては、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する病院、診療所、薬局のほか、政令において、訪問看護事業所等を規定することとしている。

○ 病院、診療所、薬局等の開設者の申請により、都道府県知事が指定を行う。

○ 指定申請に必要な事項は、名称、所在地、保険医療機関であること等を厚生労働省令で定める。

○ 申請者が保険医療機関等でないとき、特定医療費の支給に関して重ねて勧告等を受けているとき、役員・職員が禁固・罰金刑を受けてから5年を経過していないとき等には、都道府県知事は指定をしないことができる。

○ 指定は6年ごとに更新を受けなければならない。

2 責務について

○ 指定医療機関の診療方針は健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

3 監督について

○ 都道府県知事は、必要があると認めるときは、医療機関の開設者等に対し報告や帳簿書類等の提出を命じ、出頭を求め、又は職員に関係者に対し質問させ、診療録等につき検査させることができる。

○ 診療方針等に沿って良質かつ適切な特定医療を実施していないと認めるときは、期限を定めて勧告することができ、勧告に従わない場合に公表、命令することができる。

4 取消しについて

○ 診療方針等に違反したとき、特定医療費の不正請求を行ったとき、命令に違反したとき等において、都道府県知事は指定を取り消すことができる。

指定医療機関の特定について

1　指定医療機関の特定の意義

○　医療機関との適切な治療関係の構築や、質の高い医療の継続的な提供といった観点から、都道府県は、支給認定をしたときは、支給認定を受けた指定難病患者が特定医療を受ける指定医療機関を定めることとされている。（法第７条第３項）

○　指定医療機関で受診した場合には、医療費助成の対象となる。
（医療費助成の対象となる医療は、支給認定に係る指定難病に係るものに限る）

2　特定された指定医療機関の変更

○　特定後に指定医療機関を変更する場合には事前に申請の上、支給認定の変更の認定を受ける必要がある。（法第１０条第３項）

3　その他指定医療機関の特定に係る留意事項

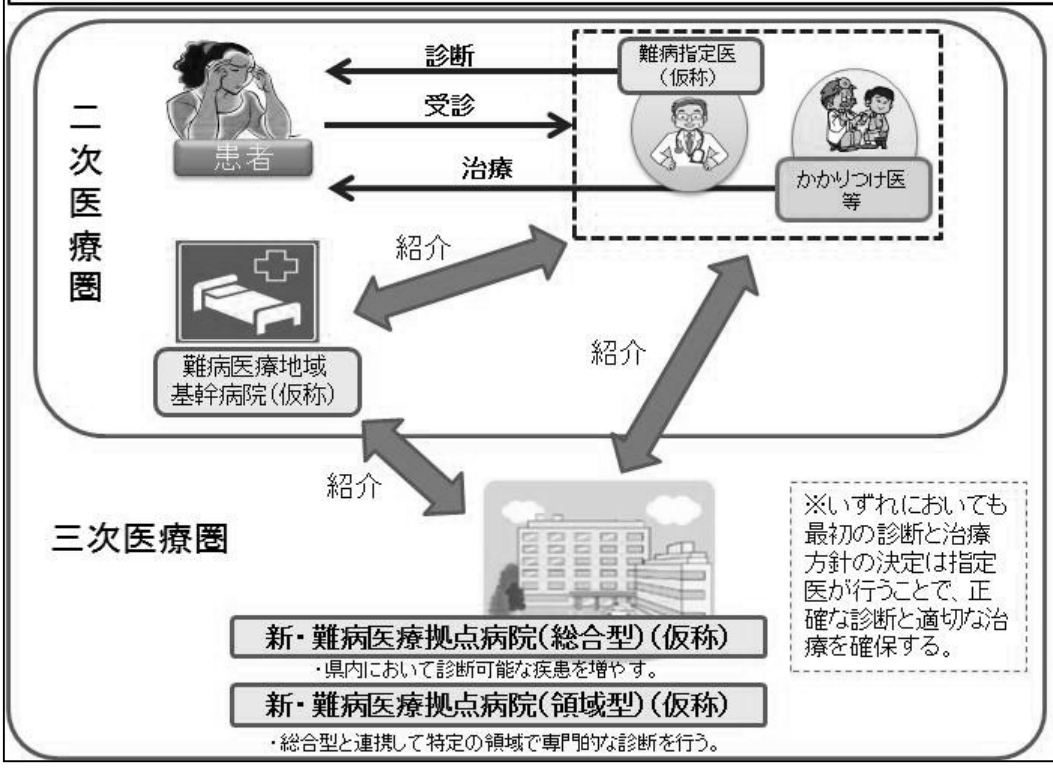
○　指定医療機関のうち、病院等については、単独の医療機関では必要な特定医療をカバーできないような合理的な理由がある場合に、複数の医療機関を特定することがあり得ると考えられる。

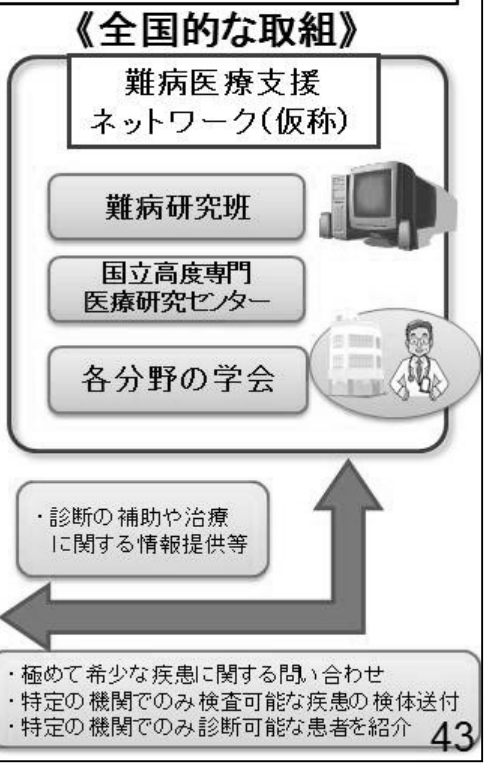
○　申請時に、特定医療を受けることを希望する病院又は診療所、薬局等の名称等に関する事項を申請書に記載する。

※　支給認定を行う自治体以外に所在する医療機関を特定することも差し支えないこととする。

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（患者の診療の流れとその支援の体制）

○　正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数を指定
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。
- 国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備





患者支援体制

難病の患者に対する医療等に関する法律

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

難病の患者に対する医療等に関する法律　基本方針

第4条　基本方針の策定

○　厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。

○　基本方針は、次に掲げる事項について定める。

（1）　難病に係る医療等の推進の基本的な方向
（2）　難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
（3）　難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
（4）　難病に関する調査研究に関する事項
（5）　難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
（6）　難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
（7）　難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
（8）　その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

46

難病の患者に対する医療等に関する法律　療養生活環境整備事業

第28条　療養生活環境整備事業

○都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

（1）　難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業（難病相談支援センター事業）

（2）　難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業　（特定疾患医療従事者研修事業）

（3）　適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業　（在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業）

難病の患者に対する医療等に関する法律　難病対策地域協議会

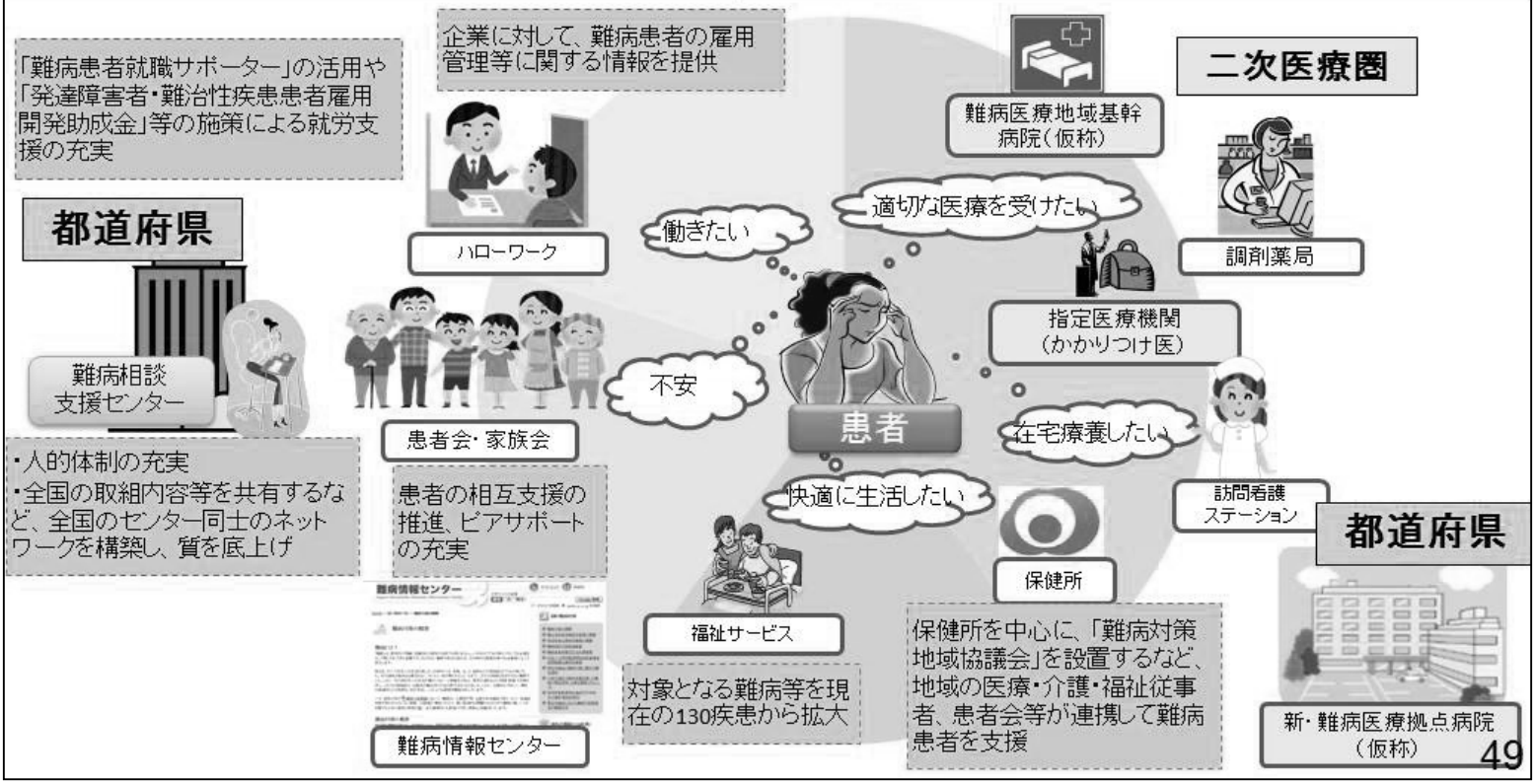
第32条～第33条　難病対策地域協議会

（1）都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

（2）協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）

- ○　難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- ○　難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- ○　障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- ○　「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- ○　「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



平成27年度難病対策概算要求について（概要）

	（平成26年度予算額）		（平成27年度概算要求額）
【難病の医療】			
① 医療費の自己負担の軽減	608億円	→	176億円
・難病医療費等負担金(※)	168億円		168億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助	440億円		8億円
【難病の保健・福祉】			
② 地域における保健医療福祉の充実・連携	8億円	→	10億円
・難病相談・支援センター事業	3．2億円		3．1億円
・難病医療提供体制整備事業（一部推進枠）	1．5億円		1．7億円
・難病患者地域支援対策推進事業（一部推進枠）	1．5億円		1．6億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業等（推進枠）	0．3億円		1．3億円
【難病の研究】			
③ 調査研究の推進	104億円	→	112億円
・難治性疾患克服研究事業（一部推進枠）	101億円		104億円
・希少疾病用医薬品等の開発支援（一部推進枠）	3億円		8億円
合計	719億円 （112億円）	→	298億円 （122億円）

（※）税制抜本改革に伴う社会保障の充実、消費税率の引上げに伴う支出（難病医療費等負担金）の増の取扱いについては、税制抜本改革法附則第18条に基づく判断を踏まえた上で、平成27年度における消費税増収分の動向等を踏まえ、予算編成過程で検討。

（注）計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。

（下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額）

現行の事業と新しい患者を支援する体制の比較

【現行の重症難病患者入院施設確保事業】		【新たな制度】（すべて仮称）	
難病医療拠点病院（原則、都道府県に1か所）	① 難病医療連絡協議会が行う難病医療確保のための各種事業への協力 ② 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ ③ 協力病院等の地域の医療機関 等からの要請に応じて、医学的な指導・助言	**新・難病医療拠点病院**（総合型、領域型）	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施 ③ 難病医療に関する情報の提供 ④ 難病に関する研究の実施 ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築 等
難病医療連絡協議会（難病医療拠点病院、難病医療協力病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成）	① 難病医療確保に関する関係機関との連絡調整 ② 患者等からの各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請 ③ 患者等からの要請の応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介 ④ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向け研修会を開催	**難病医療コーディネーター**（複数配置）	様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。
		難病対策地域協議会（保健所を中心に設置）	地域の特性を把握し、難病患者に対する支援ネットワーク体制を整備する。
難病医療専門員（原則として1名配置）	保健師等の資格を有する者	**難病保健医療専門員**（保健師等）	在宅療養患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言等を行う。
難病医療協力病院（概ね二次医療圏ごとに1か所）	① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ ② 福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言、患者の受け入れ	**難病医療地域基幹病院**（概ね二次医療圏に1か所）	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 地域の医療機関、介護、福祉サービス等の担当者に対する研修の実施 ③ 難病対策地域協議会への参加、新・難病医療拠点病院（総合型）との連携体制の構築 等

研 修 講 演

座　長

全国難病センター研究会　事務局長
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会　代表理事
伊藤 たてお

講　演

難病保健活動の位置づけと
保健所保健師のみなさまの活動のご紹介

公益財団法人東京都医学総合研究所　　小倉　朗子

座　長
伊藤たてお 氏

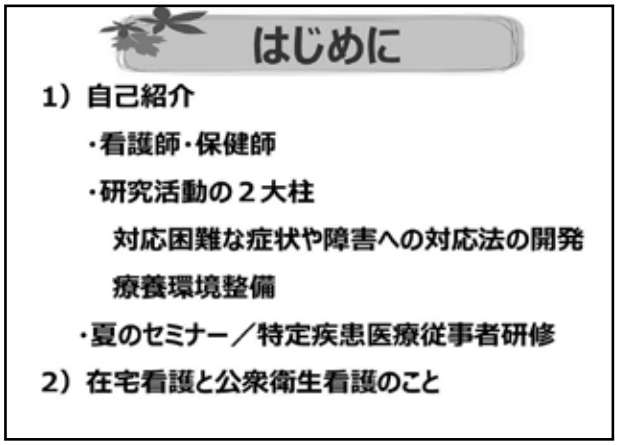
講　演
小倉 朗子 氏

研修講演

難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介

公益財団法人東京都医学総合研究所　　小倉　朗子

今日の研究会と並行して私共の日本難病看護学会で難病看護師の認定研修を実施しています。今後の難病医療コーディネーターあるいは保健所での保健師の専門性を高めるところの難病医療専門員の１つの教育の機会になればと昨年度から国の研究班の後援等もいただきながら開始しています。そちらとの関係で時間の制限の中でお話させていただきます。

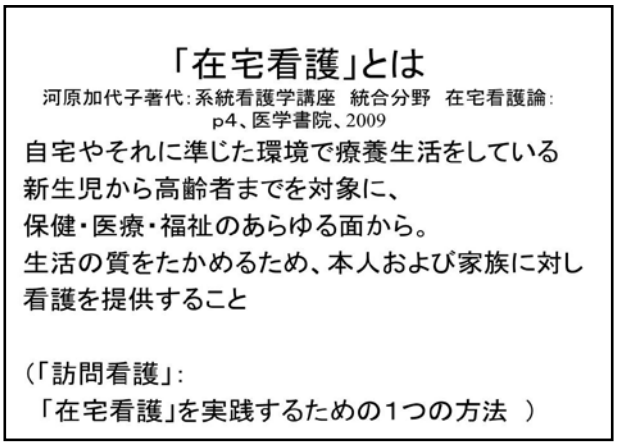


国の難病対策委員会のあと法が決まってきていますが、私自身は委員会の下の部会で看護職として、保健活動をしてきている立場から少し携わりました。保健所が難病対策地域協議会を設置してそこをもとに地域の患者さんたちの課題をきちっと施策化していくような課題をとりあげ対策につなげていく、きちんといれていただくことに関して関係する保健師とも情報交流しながら意見を届けてきた立場にあります。

保健所保健師のみなさまの活動の紹介をさせていただきます。

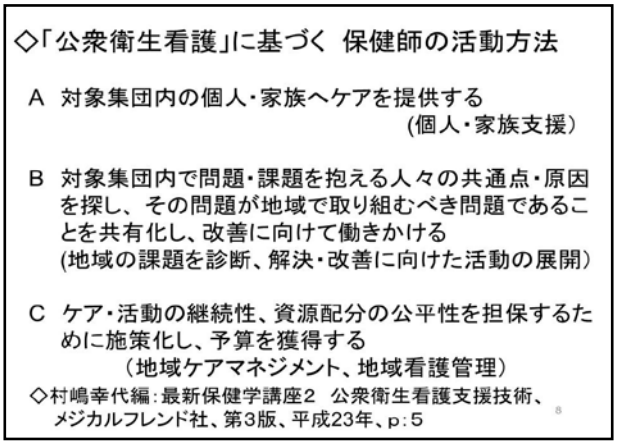
保健師は看護職で医療職です。患者さんたちの健康問題に基づいて療養生活を支援する専門職ですが、かつ、行政における保健所の保健師の大きな役割があると思います。私は東京都の職員で研究所では訪問看護師および保健師の研究員として務めていますが、保健所での勤務はしておりません。研究の立場から保健所の方々と活動させていただく中からの発言です。

訪問看護と保健師による支援とは大きく重なる部分もありますが、重ならない部分があります。在宅看護の教科書からの引用です。



「在宅看護とは自宅やそれに準じた環境で療養生活をしている新生児から高齢者までを対象に、保健・医療・福祉のあらゆる面から生活の質をたかめるため、本人および家族に対して看護を提供すること」ということで、訪問看護というのは在宅看護を実践するための１つの方法とされています。

在宅看護に対する保健師の活動では公衆衛生看護ですが、大分県立看護大学の村嶋幸代お先生からの引用です。



「公衆衛生看護」に基づく保健師の活動方法ですが、１つ目、対象集団内の個人・家族へのケアを提供する。これは場合によっては直接能的なケアのと

ころで訪問看護の方あるいは病院等の方との看護や何かの方々と一部重なったり場が異なったりというところで重なる部分かもしれません。

次に、対象集団内で問題・課題を抱える人々の共通点・原因を探し、その問題が地域で取り組むべき問題であることを共有化し、改善に向けて働きかける。これは地域の課題を分析して解決・改善にむすびつける活動を展開するということで、これが公衆衛生看護のとても大きな特徴、機能となっていると思います。

さきほどの在宅看護が主として個を対象とするのに対して公衆衛生看護では個も対象にするが、地域としての課題としてまとめていってそこに働きかけるということ、加えて、行政の保健師職ということも意識してくると思いますが、ケア･活動の継続性、資源配分の公平性を確保するために施策化し、予算を獲得してその地域全体がよくなるように施策を管理・実施していく範囲の活動をしている方です。

ですので、通常の看護の場合と公衆衛生看護では対象や活動の方向が異なるところがあります。あとここには書いていませんが、訪問看護や病院で看護を受ける場合にはその方がそこをお訪ねして、私はここで診断や治療を受けるのと同時に看護を受けたいという意思がある方が受けることができるわけですが、そういう意思を持たない方もいたり、地域で医療にアクセスしたり訪問看護にアクセスしたりということがまだできていない方もたくさんいますが、その方たちに対しても公衆衛生看護の立場からでは契約関係がなくてもアプローチすることができるという点でも、個人や家族へのケアを提供するといったところでも少し担っている範囲は異なってともいえます。

今回の難病法での保健所の位置づけですが、保健所は何をするところかがこちらにあります。

保健所とは
地域保健法　第３章　保健所

第６条　保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。
一　地域保健に関する思想の普及及び向上に関する事項
二　人口動態統計その他地域保健に係る統計に関する事項
三　栄養の改善及び食品衛生に関する事項
四　住宅、水道、下水道、廃棄物の処理、清掃その他の環境の衛生に関する事項
五　医事及び薬事に関する事項･･･
六　保健師に関する事項

地域保険法の中で保健所の設置について決められていて、保健所の業務は地域の保健に関する様々なことを実施します。地域保健に関して、人口動態のこと、栄養のこと、環境のことなど、人が健康に生活するための様々な事業を実施していますが、

難病の保健活動　に関連する法や国の指針等

●地域保健法（H6公布、H9年度実施）
保健所の業務として下記が明記
第6条　保健所は、次に掲げる事項につき、

企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う。
11. 治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項

●「地域における保健師の保健活動について」
H25年4月19日　健発0419第1号

保健所は、次に掲げる事項について、企画、調整及びこれらに必要な事業等を行う。治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項、ということで、保健所の保健師などが難病の方々に支援を行うことが位置づけられています。今回難病の法制化で保健所の機能ということで改めて難病対策地域協議会のことが名指されましたが、それ以前から地域保健法の中でも保健所は難病の保健活動をすることが位置づけられ実施してきている実績があります。

地域における保健師の保健活動に関する指針
2013年4月、健発0419第1号
保健師の保健活動の基本的な方向性
これまで:
・住民に対する直接的な保健サービスや福祉サービス等の提供及び総合調整
・地域保健関連施策の企画、立案、実施及び評価、総合的な健康施策への関与
今後
・持続可能でかつ地域特性をいかした健康なまちづくりの推進
・災害対策等を推進

加えて今回の難病法の前に、地域における保健師の保健活動についてということで平成 25 年 4 月に国からの通知・指針等が出されています。

地域における保健師の保健活動に関する指針
2013年4月、健発0419第1号
保健師の保健活動の基本的な方向性

1）地域診断に基づくPDCAサイクルの実施
2）個別課題から地域課題への視点及び活動の展開
3）予防的介入の重視
4）地区活動に立脚した活動の強化
5）地区担当制の推進
6）地域特性に応じた健康なまちづくりの推進
7）部署横断的な保健活動の連携及び協働

保健活動、どんなことをするかが改めて示されています。

1）地域診断に基づくPDCAサイクルの実施。つまり、地域が管轄している地域全体の中の健康問題、人々が生活している中でどのようなことが健康問題が課題になっているか、健康増進に対してどんな課題があるのか、そういった課題を把握してアセスメントをし、そのために課題あるいは健康増進のために必要な事柄を実施してそれを評価し施策化しその施策を評価していくという一連の活動をすると示されています。

2）個別課題から地域課題への視点及び活動の展開。個人の方に支援する加えて地域全体に向かってアプローチをしています。病院勤務の方も難病相談・支援センターの方が、地域にむかってアプローチする場面に皆さんご一緒していただくことは必ずしも多くないかもしれませんが、見えないところで間違いなくこれは行政のやるべき役割としてこういった活動をしてくださっています。

地域における保健師の保健活動に関する指針
2013年4月、健発0419第1号
保健師の保健活動の基本的な方向性（つづき）

8）地域のケアシステムの構築
9）各種保健医療福祉計画の策定及び実施
10）人材育成

※地域のケアシステム：
保健師は、健康問題を有する住民が、その地域で生活を継続できるよう、保健、医療、福祉、介護等の各種サービスの総合的な調整を行い、
また、不足しているサービスの開発を行うなど、
地域のケアシステムの構築に努めること

そして今回の1つのキーワードになると思いますが、地域のケアシステムを作る活動として位置づけられています。

地域のケアシステムは、保健師は、健康問題を有する住民が、その地域で生活を継続できるよう、保健、医療、福祉、介護等の各種サービスの総合的な調整を行い、また、不足しているサービスの開発を行うなど、地域のケアシステムの構築に努めること。これが今国から出されている保健活動の中できちっと示されているものです。難病の方々の地域のケアシステム、今地域包括ケアシステムが大きな施策ですが、それにおいても保健所等との中で難病の方の地域のケアシステムを作り、よくしていく役割を保健所の方が担っています。

ここまでのまとめ

1.今回の「難病法」公布以前より
難病の保健活動：保健所業務として既に位置づけ
2.保健所保健師の活動・機能：
医療機関や訪問看護ステーション、その他機関の看護職とは、大きく異なる役割を担っている
行政職、対象は個人に限らない・・・
Key Word：

今回の難病法の公布以前から難病の保健活動は実施されてきました。その中で様々な成果をあげています。特に医療機関、訪問看護等との違いとしては行政職としての役割をもっていることと、対象個人に限定しないで地域全体に働きかけていくことなどが保健活動の特徴であると思います。

島根県の難病対策

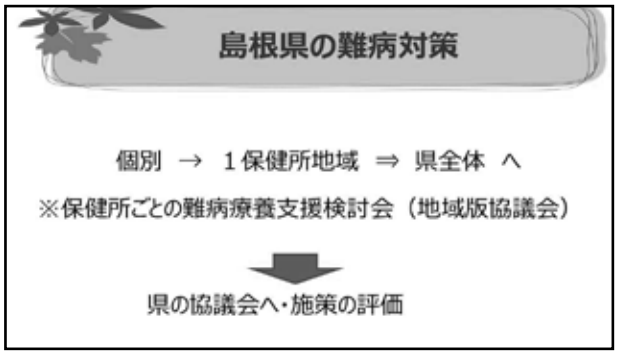
1．生活状況、治療状況、療養上の問題やニーズの把握と取り組み開始期 （H5～ 専門相談、H7～家庭訪問）
2．保健所難病担当係による支援強化；ネットワーク構築等 H10～(H9地域保健法、特別対策推進事業)
3．患者と華族のＱＯＬ向上のための地域支援体制づくり H14～ ネットワークの充実、安全対策、介護負担軽減
個別 → 1保健所地域 ⇒ 県全体 へ
※保健所ごとの難病療養支援検討会（地域版協議会）

島根県の例です。難病と在宅ケアという雑誌の島根県の保健師で今若さんの記事から抜粋しました。

島根県の難病対策としては大きく3つのステップがあるとしています。1つ目は平成5年頃から気づいてきたところで、難病をもつ患者さんがどのような状況で生活しているか、治療をきちっと受けら

れているか、日々の生活の中でお困りごとはないかということで、ニーズを把握しはじめて活動を開始した時期、この時に今は実証されている日本の難病対策事業の中で位置づけられてきた専門相談、保健師の活動としての家庭訪問等で患者に個別にアプローチしてきた時期があるということでした。平成10年からでは、改めて地域保健法の中で保健所の役割が明示されたり、難病特別対策推進事業等でさらに保健所等で実施できる事業が増えた中で、さらに地域のネットワークを作って行く活動を、国の事業、県独自の事業を使って開始されてきたと書かれていました。

その次のステップとして、平成14年以降ですが、退院して在宅で療養していただくのが難しい方々を支えるためのネットワークがある程度形としては作られ、その次に患者と家族のQOL向上のための地域支援体制づくりの時期ということで、今これをまっしぐらに引き続きやっている様子ですが、さらにこのネットワークを充実させていくこと。それから療養の安全の対策、介護負担軽減を柱に保健所での活動をされています。

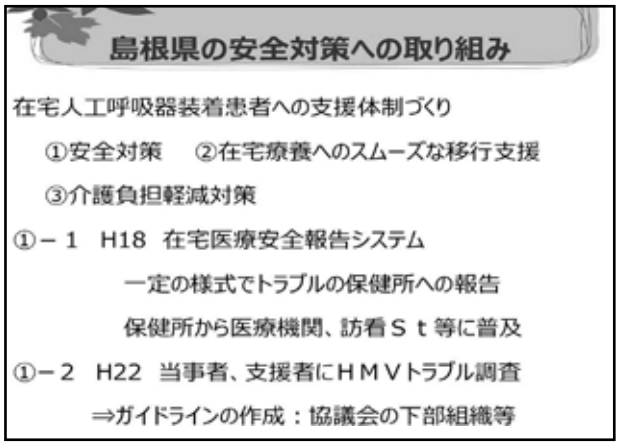


新たな法制化の中でででてきている難病対策地域協議会が既に動いております。個別の方のところでいろんな課題が把握されます。それを地域全体として保健所管轄の1つの地域の中で暮らしているAさんのところでこういう課題が起こっている。そういったものを保健所ごとの難病療養支援検討会、島根県では当時からこういう呼び名だったそうですが、地域版協議会と書いています。まさに今の法制化の中で示されている保健所が設置する協議会になると思いますが、その中で共有すること。プラス、その上に県全体の協議会がありますので、保健所ごとの協議会で共有された課題、施策として採用すべきもの、各保健所単位ごとの特性の課題それぞれがあると思いますが、それらを整理して県の協議会との連動の中で活動してきています。まさに難病対策を単に事業実施する、個別の患者さんに支援することが、個別にとどまらず地域全体の課題とし、かつ協議会は行政としてオーソライズし施策化するための重要な会議ですので、保健所ごとできちっと実施してきた、さらに保健所ごとの7つの協議会からあがってくるものを県全体の協議会で連動させ、県全体の施策とするということで、部分的には国の事業に先んじて島根県では難病の事業を実施してきている実情がありました。

このことは、難病対策地域協議会として難病法の中に入れていただいていますが、私自身部会で活動していた時に島根県の保健師の実態を具体的に教えていただき、それを国に届けさせていただいた背景があります。こうやって成果をあげていることを知っていただくきっかけとして、各地で取り組んでいただいている実態があると思います。

新たな法制化の中で、協議会を置くのは努力項目、法律の中では義務ではなく努めることという表現になっていたと思います。難病相談・支援センターの方が保健所等との連携等を考える時に、協議会等にセンターで把握された課題等を十分届けていただくこと、協議会がきちっと動いていただけるように連携をとったりエールを送ったりしていただけたらありがたいと思います。

各地の保健所の活動の取り組みは本当に孤軍奮闘されながらそれぞれの地域、それぞれのやり方、力量に依存する状態であるのも現状かもしれません。私共研究班の中では法制化の中で保健所の役割を改めて提示していただいた中で、全国どの地域でも保健師に活動展開していただけるよう、そういう仕組み、利用していただくためのやり方、全国の取り組みをまとめたり、また実際に取り組む時にどんなかたちでアプローチしていくと良いか、現場の皆様の智恵を集約して研究班から発信させていただいています。



安全の問題が大変大きく、島根県での取り組みを追加します。

平成 18 年から島根県では在宅医療安全報告システムを保健所で実施されています。一定の様式で在宅人工呼吸に関わるトラブルを保健所に報告していただくことを地域全体でしていて、報告があがってきた時には、対策を強化する情報を普及することを目的に、各関係機関に保健所からこういったトラブルがありました、気をつけくださいという発信をされています。その中でトラブルが多い、場合によっては患者さんの健康被害におよぶようなトラブルがあることも確認されたので、個々の患者さんがどうであるかの調査をし、たまたまあがってきた報告だけではなく、それ以外にも報告にあがらないレベルのものもあることを確認し、地域としての在宅人工呼吸のガイドラインを策定しています。一般にガイドラインというと治療や診断など学会レベルで作ったものなどがあると思いますが、在宅人工呼吸ひとつとってもその地域で安全に実施していただくためには学会レベルのガイドラインがあるとしても、その地域にあった形でやるためのガイドラインがまた必要で、そのために島根県ではガイドラインを作って各医療機関、医師会、訪問看護ステーション、介護の方などあわせて協議会の下部組織等で協議しながら作成し、これが活きてきているようです。

今はガイドラインに基づいて安全に在宅に退院していただくということで、退院の時点からの療養環境を整えることにも役立てて活動を展開しているということでした。

私自身は病院での看護経験と、都立神経病院の地域医療支援室からの訪問看護を少し兼務し実施しているくらいですが、あとは医師会と保健所の方々とは一緒に研究の立場で仕事をさせていただいています。保健師の活動はすごいと思っています。それを研究の立場から何とかよい形で普及させていただきたい思いで今研究班の中で取り組んでいます。

研究の成果物は、難病ケア看護データベースというホームページがあります。今日お話できなかった災害対策に関するツールや研究班での保健活動の指針もダウンロードできます。参考にしていただければと思います。

質疑応答

群馬県難病相談・支援センター　川尻　今後の地域の難病対策がすすむにあたり、保健所の保健師の仕事が非常に重要であることが分かりました。さらなる充実が望まれるところですが､地域の医療協議会、これから立ち上げる地域もあるかもしれないし、現存しているところがほとんどかと思いますが、さらに法律に基づいた仕事をするためには、現在の保健師の配置では非常に不足しているのではないかと感じます｡保健所で難病を担当したことが３年間あり、非常に多忙で大変でした。難病担当保健師が安心して安定した活動ができるように、保健所の保健師配置について検討する機会があるのかどうか、なければぜひ研究をもとに国に対して要望を伝えていただきたいのですが。

小倉　そこは大きな課題ですがむしろ厚生労働省の方に､中でもお願いしていただきたいところですが、難病に特化した形で保健師の配置ということで、難病の事業の方からそういう予算配置はたぶんないわけですので、都道府県に分配される中でどうするかとなっているので、都道府県によって格差があると思います。国の中で、効果的に難病の方に関して保健師がきちっと機能してくださる形になっていくと効果的に地域包括ケアシステムについても推進していくことも含めて、国にお願いしたいと思います。

難病対策地域協議会についてはすでに取り組んでいるところの率は決して高くない現状もあります。先日学会で今年度の研究班の課題にさせて頂いていますが、難病対策地域協議会を効果的に進めるため

に､を今年度の研究課題として､こういうふうにやっていくといいかもということを集めています。それを必ず今年度中に、できるところからでも取り組みについて進めていただけるような形にもっていくことを発信していく予定です。

リウマチ友の会　長谷川　地域の支援協議会、県の委員会には患者家族がステークホルダーとして委員に加わっているのでしょうか。

小倉　きちっと入ってくださっているということでした。難病対策地域協議会をどのようにやっていくか、患者・家族の意見をどんな範囲で焦点をあててやっていくかですが、今回については在宅人工呼吸器等をされている方に関係する課題の抽出とそれに対する対応というところでガイドラインの話などもさせていただいたのですが、その地域の健康課題、その方がその地域によって協議会でどのような形で焦点をあてながら、でもみなさんのいろんな声をどのように届けていくかということについて工夫、アセスメント、長期的に計画を立ててやっていく、当事者の方々とのやりとりの中で進めていくことが必要ではないかということが話しあわれていました。そのへんも整理をして発信していく予定です。

長谷川　これからの医療政策の中に必ず患者・市民の声を反映させる形をぜひ作っていって欲しいと思います。

茨城県難病相談・支援センター　佐々木　事例の保健所の活動と難病相談・支援センターとの関係は？

小倉　島根県は特別な形で進行されていますが、地域のネットワークの中にもちろん相談支援センター―ちょっと名称が違いますが―ネットワークで入っています。詳細はホームページの報告書にはいっています。難病と在宅ケアの記事に一部はいっています。島根の方に連絡とって聞いていただくのもいいかと思います。スクラム組んでいるようです。

日本 ALS 協会　金沢　前田さんの資料 49P に、難病対策地域協議会、保健所とありますが、地域という広さ、人口なのか広さなのかそこがよく分からない。今までよりもうちょっと狭いところではできると思うのですが、現状のルールがどうなっているかわかれば。

小倉　法には保健所ごとにと書いてあります。設置する保健設置市等の単位になってきます。東京でいうと、特別区は特別区ごとなのかとか、東京都下の保健所で二次医療圏ごとに保健所があったりすると二次医療圏ごとになっているかとか、そういったこともあるのですが、法の中では細かくは指定はしていないですし、効果的にやっていくことが大事なので、場合によっては特別区同士で共同して、例えば患者さんがかかられる医療との関係の中で合同でやる場合もあるかもしれませんし、協議会の持ち方は地域の特性に応じていくんだと思います。法の中で示されている条文はそこまでで、それをどううまく保健行政の方として活用して会議体をどうやって効果的に実施・運営し、しかもその前に保健活動があるわけですから、そことどう連動する形にしていくかは、既にもっているところもあるし、これから模索しながらやっているところもあると思います。

伊藤　ありがとうございました。

　これから相談支援センターと保健所との関わりは非常に重要になってきます。一方は行政機関でもありますからそれをどう活用するかということは相談支援センターの 1 つの役割にもなっていくかと思います。

パネルI

座　長

医療法人徳洲会　ALS ケアセンター　　今井　尚志

発　表

発表1　**厚生労働省平成 26 年度難病患者サポート事業「難病コミュニケーション支援講座」の報告**

NPO 法人 ICT 救助隊　　仁科 恵美子

発表2　**在宅療養筋萎縮性側索硬化症患者の災害時支援マニュアル作成と災害に対する意識調査**

鳥取県難病医療連絡協議会　　原田　孝弘

座　長
今井 尚志 氏

発表1
仁科 恵美子氏

発表2
原田 孝弘 氏

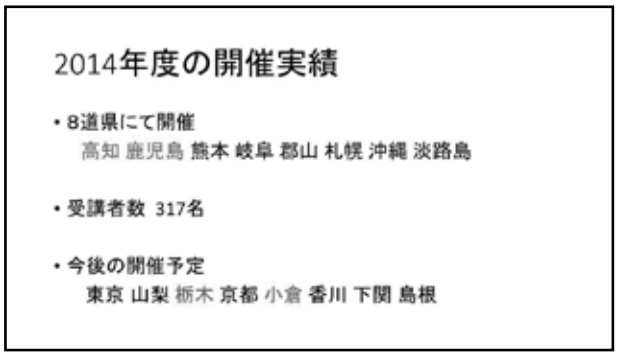
パネル 1_1

厚生労働省平成 26 年度難病患者サポート事業「難病コミュニケーション支援講座」の報告

NPO 法人 ICT 救助隊　　仁科　恵美子

私共の団体の内容についてはオレンジ色のチラシを一枚資料にいれております。

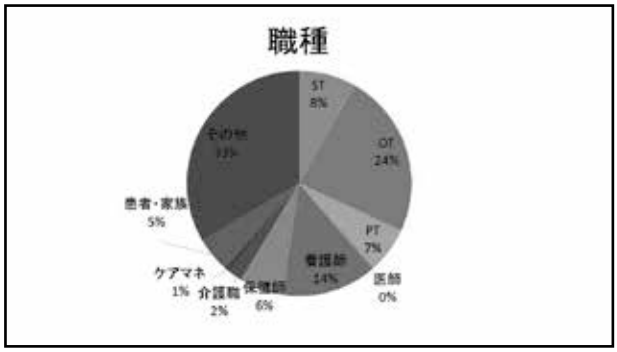
昨年度の難病センター研究会で私共の講座の紹介をさせていただいたのがきっかけで厚生労働省の助成金をいただくことができ、今年度支援講座を開催しております。



高知、鹿児島がその講座ですが、それ以外にもすでに 8 箇所で講座を開催しています。受講者数は 317 名、その他でも今後 8 箇所の開催予定です。

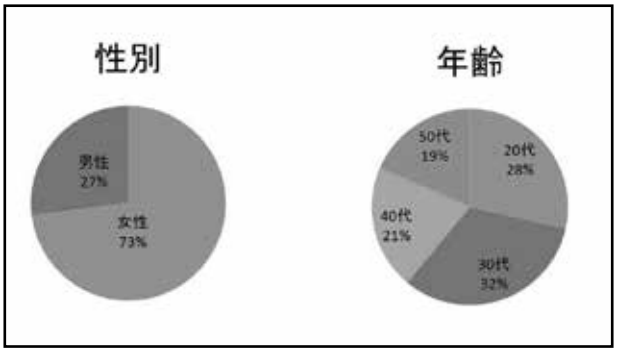
今回厚生労働省の助成事業だけではなく、すでに開催した 8 箇所の地域の講座を終了したあとに受講生にアンケート調査をお願いしています。その結果を発表します。

受講時にコミュニケーション支援の技術、技法についてどの程度知識があってそれが講座の受講によってどの程度まで理解できたか、基本的なことを把握したいと考えて実施しております。

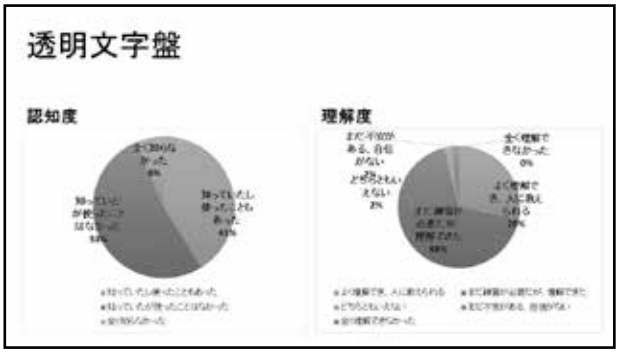


講座の参加者は、職種としては作業療法士の参加が最も多く 24％です。コミュニケーション支援の中心に作業療法士がいるいるのがグラフでも分かります。他に理学療法士、言語聴覚士などのセラピストあわせて 40％です。それに看護師、保健師など医療職をあわせて医療関係者で 60％を占めます。その他の 33％は支援機器の販売事業の業者、ボランティアの支援者、支援学校の教職員などがはいっていて様々な方が関わっています。

本来私共こういったコミュニケーション支援については介護関係、ヘルパーを中心とした介護職の方にぜひ知っていただきたいと考えているのですが、そのあたりの参加者が少ないのが今後の課題と思います。



男女比は圧倒的に女性の参加者が多く 7 割近くを占めています。年齢は比較的ばらけていますが 20 代 30 代の若い方に参加していただいています。



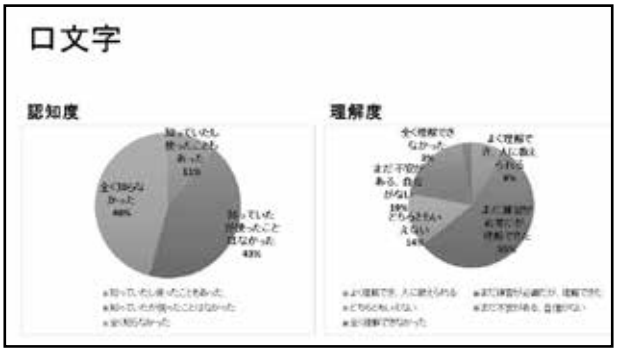
認知度と理解度、支援機器、支援技術の代表的なもので、今回は透明文字盤、口文字、意思伝達装置の伝の心、レッツチャットといった 4 種類に絞って発表します。

透明文字盤を知っていたし使ったことがある方が41％で、よく理解されている方が比較的多くあります。認知度が高いと感じています。ただ、知ってはいたが使ったことがない方も53％で､実践が伴っていないのがうかがわれます。講座を終わったあとの理解度では透明文字盤については講座の中で重要視しており、1時間ちかい時間をかけて修得してもらっていますので、理解できたが96％にあがってきています。支援技術といっても透明文字盤ご存じない方もいらっしゃるのではないかと思います。映像を少しみていただきます。(映像)

ALSのような神経難病の患者さんが透明文字盤を使って伝えたいことをヘルパーに伝えているところです。呼吸器をつけることでしゃべれなくなる、進行することで身体のどこも動かなくなった段階でのコミュニケーション手段として透明文字盤は非常に有効なものといわれています。透明度の高い文字盤に50音の文字が書かれていて、お互いに文字を読み取っていくものです。みたことはあってもやったことがない方がほとんどですが、少し練習していただくとできることと、練習しなければできないところがありますのでしっかり支援者に把握していただく意味でも1時間とっているのが有効なのかと考えています。

それ以外に最近は患者さんの中で口文字という手法をとる方も多くなっています。(映像)

はじめてみられる方は何をやっているのと思われるでしょうが、患者さんの口の形を読み取って支援者が50音を読み上げて患者さんのまばたきで合図をもらい、言葉を確定していく方法です。非常に速くコミュニケーションをとれるので最近はこの技法をとられる患者さんが多くなっています。

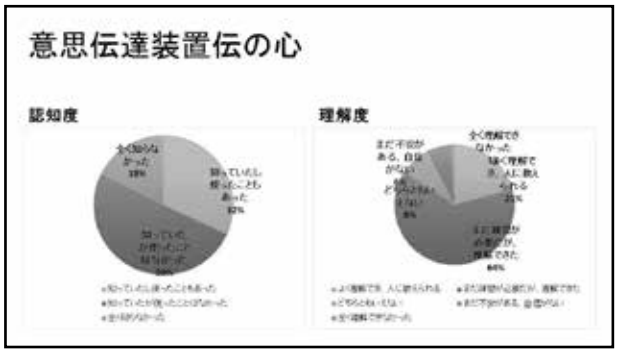


透明文字盤と違い、全く知らなかった方が半数近くになります。実際にみたり試してもらっても、あらかじめ知識がないので講座だけでは理解度はあまり高くならないような数字がでています。ただこういう方法があることについての認知に関しては今後も講座の中で紹介していきたいと考えています。

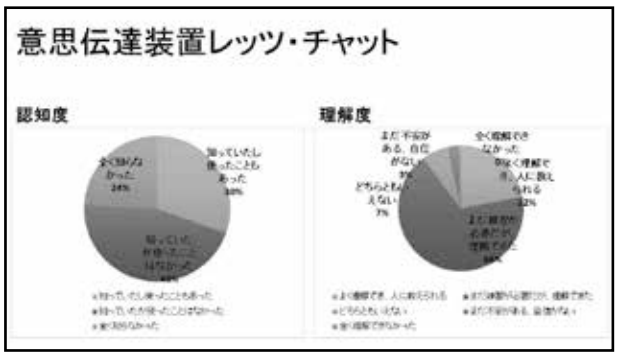
講座では実際に患者さんに来ていただいて今の透明文字盤や口文字を体験していただくと同時に患者さんからコミュニケーションの重要性について直接伝えていただくようにしています。左は高知県で開催した講座です。東京からALS協会の副会長岡部さんがわざわざ飛行機で来ていただきました。右は佐賀の中野さんという患者さんに講師に来ていただきました。

その他機器も実際に自分で触って体験しております。

最も有名な意思伝達装置として伝の心がありますが、全く知らなかった方が 18％いて、講座では重点的に 2 時間ちかく時間をかけて実際に操作してもらっています。それによって理解できた方、実際に教えられるレベルまでいける方が過半数になっています。



同じような機器としてレッツ・チャットといって伝の心より簡単な機器がありますが、こちらも知らなかった方が 24％で、講座終了時点ではかなりの方に理解していただいております。



患者さんへの導入について聞いています。講習会を受けたあとで患者さんへ、自分自身で導入できるかどうか確認しております。できる、たぶんできるで過半数を占める結果です。

こういったコミュニケーション支援ですが、コミュニケーションは患者さんにとりとても重要なものですが、難病ということで患者数が少ない、支援機器が高額（伝の心で 50 万弱）です、支援者がそういった機器を体験する機会も非常に少なく、患者数が少なく経験値も上がらないこともあり、非常に困難な側面があります。

こういった講座を開催することによって経験値の面を少しずつでも補っていけるのではないかと思っています。

今回来られている方の中からも講座の重要性を理解していただいて次年度は自分達の地域でといっていただける方もいますし、今年度数カ所で開催することができています。ぜひこれからもご支援いただければと思います。

男性　機器を利用する場合、患者はどのくらいの負担必要ですか。

仁科　伝の心が 50 万弱ですが、制度利用できる患者さんなら 1 割かそれ以下の負担で可能です。制度利用するには該当する症状等必要です。

京都府難病相談・支援センター　水田　京都もここ何年か来ていただいてお話していただいていますが、機器や方法の知識の普及という点ではある程度進んでいくかと思いますが､この先により専門的に、たとえばスイッチをどうするとかの核になる人を地元に作っていかないといけないと思います。そういう人材を育てる方法が何かないでしょうか。

仁科　まずは理解を深めることが非常に大切だと思います。東京でやっているのはことあるごとに勉強会を開催しており、自分の事例をその場で発表する機会を作っています。だいたい ALS の患者に関しては設置はスタンダードな方法が確立されてきているように思います。そういったところを伝達していくことがまずは大切かと思います。それ以外の工夫の面は、誰か核になるというより、患者の周りにいる人たちがどれだけ工夫できるかによるのではないかと思うのですが、アドバイスできる、ポイントになる人は確かに地域にいると非常にいいかとは思います。

パナソニック　松尾　水田先生がおっしゃるところは非常に的を射てまして、メーカー側のものとしては、意思伝達装置は補装具ですので、本来、作業療法士や理学療法士が病院で指導する内容であるべきだと思っています。ただ、セラピストもそこまで知識をもっていないために、なかなか本来の業務の中にいれられない。それから機器の勉強については病院側も業務の中で勉強会への参加を認めないところがあります。そのためになかなか積極的にセラピストが知識を得て自分で修得してそれを自分の病院の患者さんにいれていくという病院はまだ多くないです。それをなんとか皆さんにご理解いただいて病院側と我々機器メーカーと NPO が連携して各病院で動ける方ができれば、周りの病院も巻き込んで同様の形を徐々に作っていくしかないのかなと思っています。

座長　徳州会では全国で ALS 診療 10 箇所でやっていますが、その病院ではリハビリテーションの一環で意思伝達装置の伝の心、レッツチャットは全員にできるように、リハスタッフが教えてくれています。今後そういうことが広がっていくのではないかと思っています。

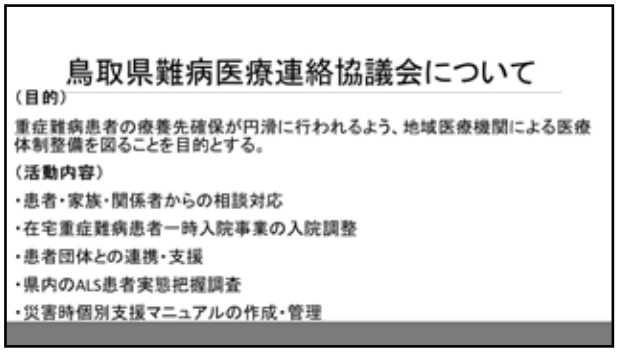
パネル 1_2

在宅療養筋萎縮性側索硬化症患者の災害時支援マニュアル作成と災害に対する意識調査

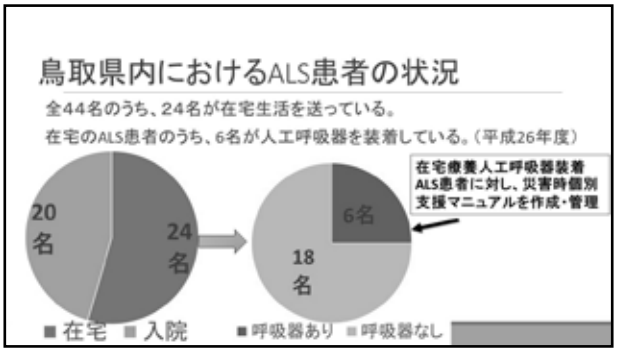
○原田孝弘[1] 伊藤悟[2] 古和久典[2]
佐々木貴史[3] 林幸子[3] 中島健二[123]

1）鳥取県難病医療連絡協議会　2）鳥取大学医学部神経内科　3）鳥取県難病相談・支援センター

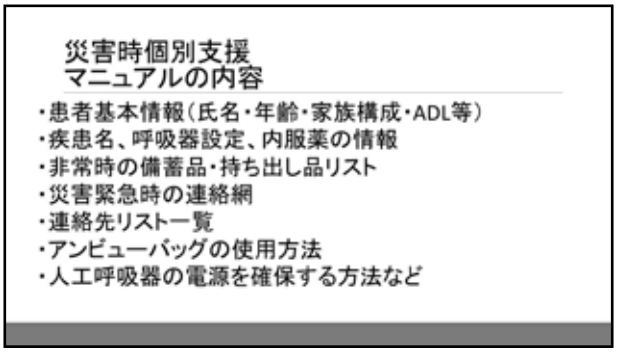
それでは発表を始めさせていただきます。まずは、鳥取県の概要です。人口 574,000 人で 21 万の世帯があります。25 年度の特定疾患受給者数は約 4,000 人です。東部の鳥取市、中部の倉吉市、西部の米子市それぞれに保健所が設置されており、難病医療連絡協議会と難病相談・支援センターは西部の米子市にある鳥取大学医学部附属病院内に設置されています。



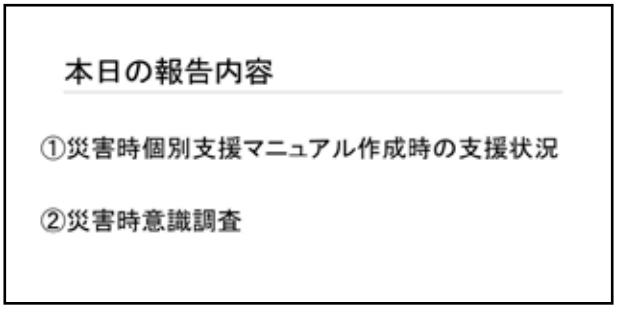
難病医療連絡協議会の業務ですが、重症難病患者の療養先確保が円滑に行われるように、地域医療機関による医療体制整備を図ることを目的としています。活動内容は相談対応、一次入院事業の入院調整、患者団体の支援、県内の ALS 患者実態把握調査、災害時個別支援マニュアルの作成などを行っています。



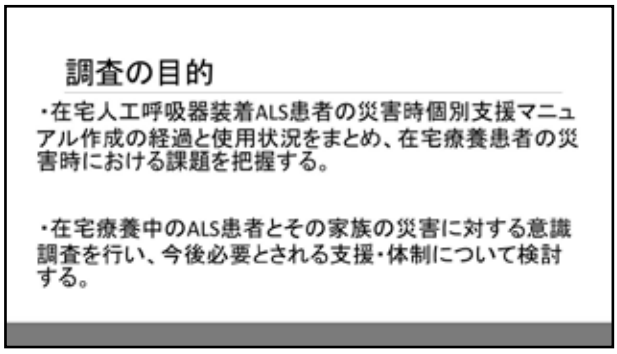
現在の鳥取県内における ALS 患者の状況ですが、44 名が ALS と診断されています。うち 24 名が在宅生活をおくり、うち 6 名が人工呼吸器を装着しています。当協議会では在宅人工呼吸器装着患者に対して災害時個別支援マニュアルの作成と管理を行っています。



災害時個別支援マニュアルの内容ですが、患者の基本情報、呼吸器の設定や内服薬の情報、非常時の備蓄品などをリストとしてまとめています。

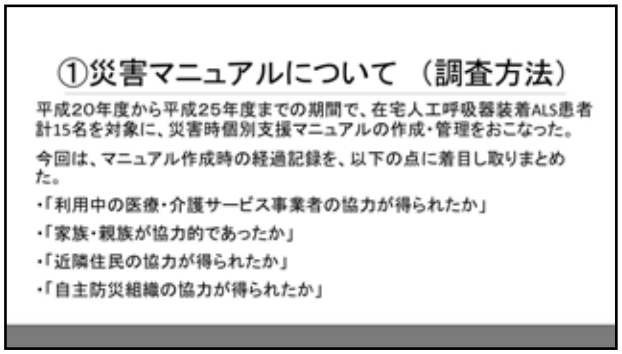


本日の報告はまず災害時個別支援マニュアルの支援状況、次に災害時意識調査です。

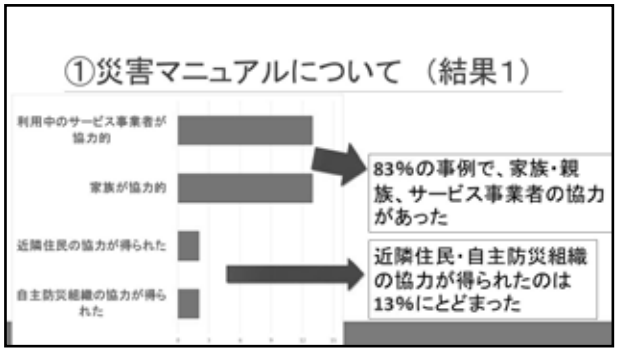


調査の目的です。在宅の呼吸器 ALS 患者に作成してきた災害マニュアルの作成経過と使用状況をまとめて災害時における課題を把握する。次に在宅 ALS 患者と家族に対して災害に対する意識調査を行い、今後必要となる支援について検討します。

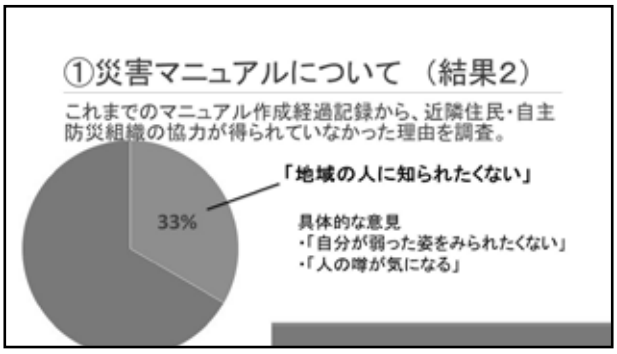
災害時個別支援の作成時の状況について報告します。



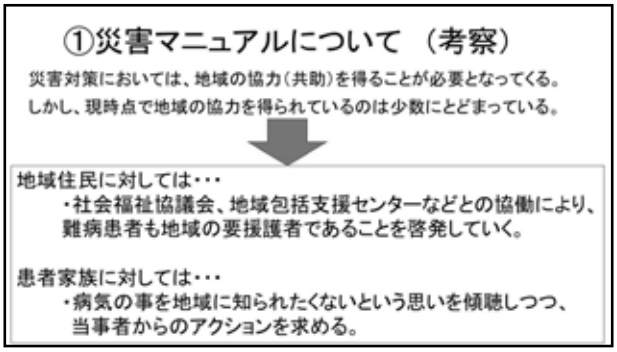
平成 20 年からの 5 年間で約 15 名に災害マニュアル作成を行っています。



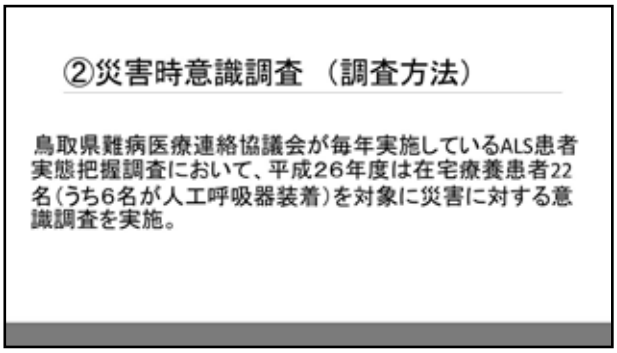
作成時の記録から「利用中の医療介護サービス事業者の協力が得られたか」、「家族・親族の協力が得られたか」、「近隣住民の協力が得られたか」、「自主防災組織の協力は得られたか」という点についてとりまとめています。83％の事例で、サービス事業者や家族の協力が得られていました。しかし近隣住民や自主防災組織の協力が得られたのは 13％にとどまっています。



これまでの災害マニュアル作成の経過から近隣住民などに協力が得られなかった理由について、33％が地域の人に自分の病気を知られたくないという思いをもっていたようです。具体的な意見として「自分の弱った姿をみられたくない」等がありました。

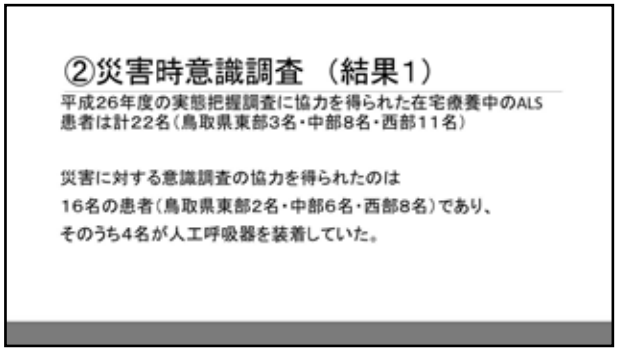


災害対策においては地域の協力（共助）を得ることが必要になってきます。しかし現時点で鳥取県では地域の協力を得られているのは少数にとどまっています。これらのことから地域住民に対しては社会福祉協議会や地域包括支援センターなどとの協働により、難病患者も地域の要援護者であることを啓発していくこと、患者・家族に対しては、病気のことを地域に知られたくないという思いを傾聴しつつ、当事者からのアクションを求めていくという働きかけが必要になってくると考えられます。



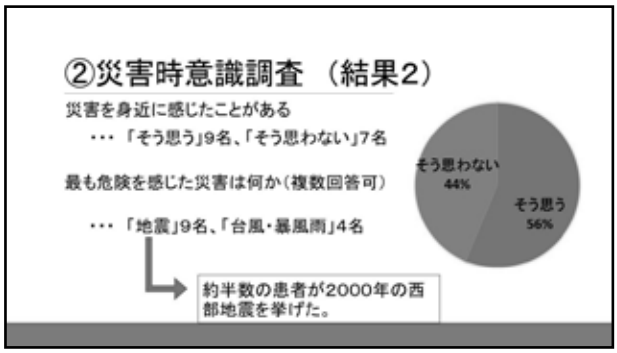
つぎに、災害時意識調査について報告します。

当協議会が毎年行っている実態把握調査において今年度は在宅療養中の ALS 患者 22 名を対象に災害



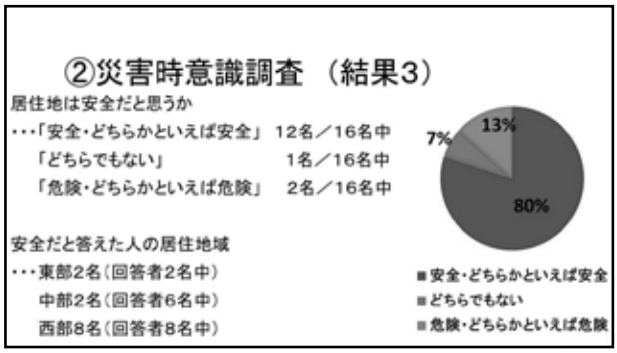
に対する意識調査を行いました。

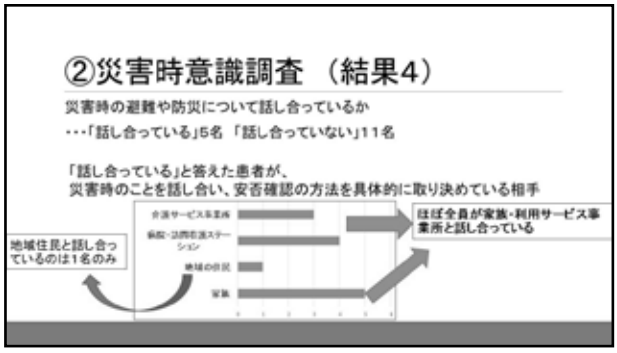
実態把握調査に協力を得られた 22 名のうち災害時の意識調査に協力していただいたのは 16 名でした。

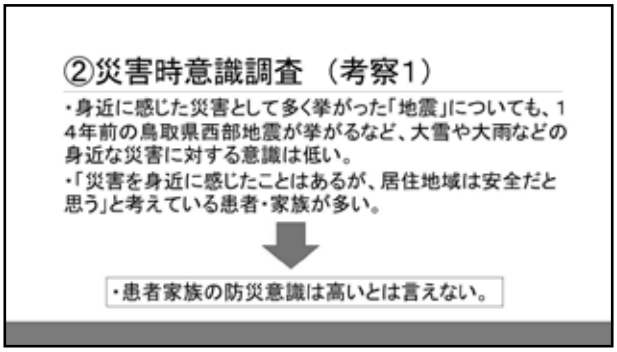


まず「災害を身近に感じたことがあるか」という問いに対し 9 名が「そう思う」、7 名が「そう思わない」と答えました。さらに「最も危険を感じた災害は何か」と問うと 9 名が「地震」と答えました。うち半数が 2000 年にあった鳥取県の西部地震をあげていました。

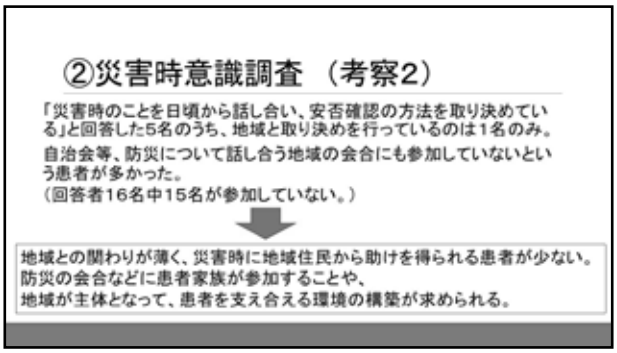
「居住地は安全だと思うか」の問いに対し 16 名中 12 名が「安全だと思う」と答えています。「実際に災害が起こった時の避難方法や防災について日頃から話しあっているか」という問いに対し 5 名が「話しあっている」、残り 11 名は「話しあっていない」と答えています。話しあっていると答えた患者が安否確認の方法を具体的に取り決めている相手としては、ほぼ全員が家族やサービス事業者と答えています。しかし地域の住民と話しあっているのは 1 名のみでした。



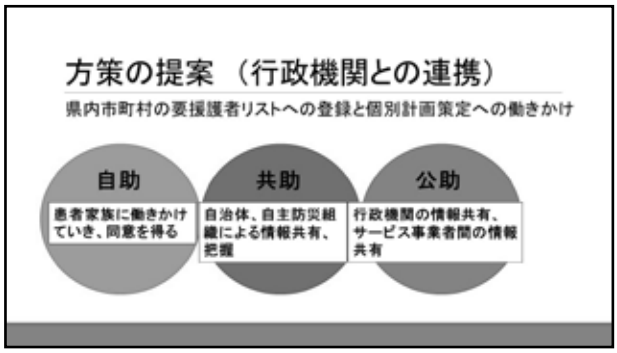




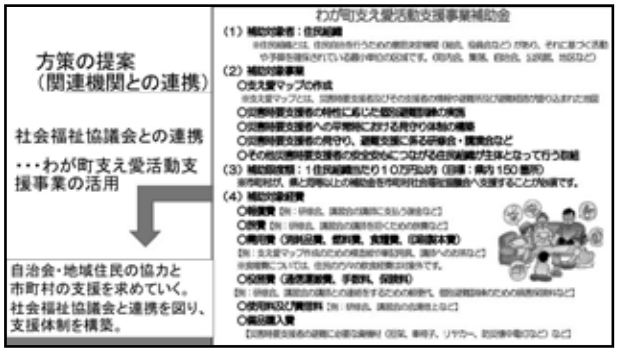
考察です。まず身近に感じた災害として 14 年前の地震があがるなど、鳥取県では大雪、大雨などの災害が身近なのですが、そのあたりに対する意識は低いものと考えられます。また自分の住んでいる地域は安全だと考えている患者・家族が多く、防災意識が高いとはいえないと考えられます。



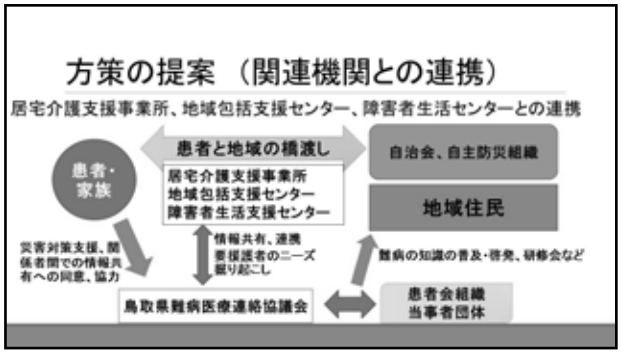
さらに災害のことを日頃から話し合い安否確認の方法を決めている 5 名のうち地域と取り決めをしているのは 1 名のみでした。またほとんどの方が地域の会合にも参加していないと答えていました。地域との関わりが薄く、災害時に地域住民から助けを得られる患者が少ないことが考えられます。地域が主体となって患者を支え合える環境を構築していくことが求められています。



以上を踏まえ、今後の方策の提案をしてまいります。まず鳥取県内の市町村で行われている要援護者リストへの登録と計画策定への働きかけの点において、まず自助の部分として患者・家族からリスト登録に同意をしていくことを促し、共助・公助の部分では各機関に情報共有を促していくことなどが考えられます。

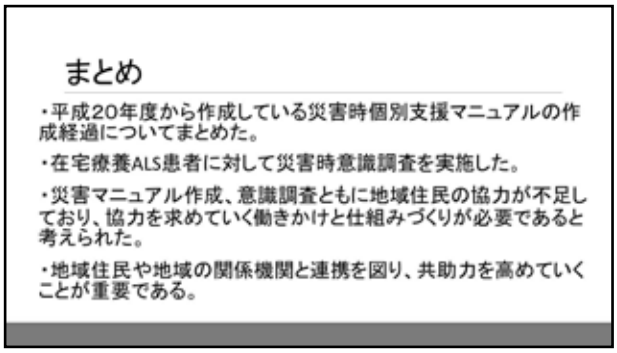


社会福祉協議会との連携というところで、鳥取県社会福祉協議会が実施している「わが町支え愛活動支援事業」の活用が考えられます。これは地域の住民・組織に補助金を交付し、災害時の支えあいを支援していく事業です。この制度を推奨し、社会福祉協議会が地域住民と連携を図りやすくすることが重要と考えられます。



次にケアプランセンターや地域包括支援センター、障害者生活支援センターとの連携です。まず患者・家族から災害対策支援や関係者間での情報共有への同意、協力を得ていくこと、これらをもとにケアプランセンター、地域包括支援センター、障害者生活支援センターと連携し、患者・家族と地域の橋渡しを行ってもらうことが考えられます。

さらに当協議会では研修会を実施していますが、患者会組織などと連携をして難病の知識について地域の方々に普及や啓発をしていくことも考えられます。



本日のまとめです。災害時個別支援マニュアルの作成経過をまとめました。つぎに災害時意識調査を実施しました。鳥取県内では地域住民の協力が不足しており、協力を求めていく働きかけと仕組みづくりが必要だと考えました。今後は地域住民や地域の関係機関と連携を図り、共助力を高めていくことが重要になってきます。

京都府難病相談・支援センター　水田　難病医療連絡協議会がここに患者さんがいるということをどうやって知るのでしょうか。

原田　毎年 ALS 患者の実態把握調査をしていますが、それに毎年新しい患者が診断されると保健所の保健師と同行訪問させていただき、そのデータをもとに把握しています。

水田　京都だと ALS は保健所に難病として届けられますが、京都府のものであって個人情報だから難病相談支援センターにリストはもらえないです。そちらも県でなくて大学だから部外になってそういうデータは渡してはいけないのではないかと思うのですが。

原田　県からリストを頂いているわけではないのですが、県の委託事業という形で鳥取大病院に設置されていますので、保健師さんと同行してデータを集めています。

水田　保健所と一緒にやっているということですか。保健所の仲間としてやっていると。通常災害支援は市町村の事業だと思うのですが、今日の話だと市町村はあまり出てこなかったようですが、そのへんは働いてないのでしょうか。

原田　市町村で要援護者リストの登録などを進めていますが、現状、鳥取県ではなかなか進まない状況です。市町村とも連携をしながらですが、災害時の対策は日頃からすすめていくことが必要になると思うので、専門員からも勧めさせていただければと思っています。

水田　市町村が動かないから難病医療連絡協議会から働きかけているということですか？

原田　動かないというわけではなくて、一緒に働かせて頂ければと思っています。

水田　災害時マニュアルはどこが作ったものですか？ ALS 専用ですか？　難病ですか？

原田　鳥取県難病医療連絡協議会が作成しています。現時点では在宅で人工呼吸器を装着された ALS 患者を対象に作成しています。

座長　様々な地域で災害時の対応をどうするかということは今後ますます問題なのかと思います。ただいまの取り組み含めてぜひ参考にしていただければと思います。

パネルII

座　長

一般社団法人　日本 ALS 協会

金澤　公明

発　表

発表 3

難病法施行、総合的対策の実現に向けて
障害福祉分野との連携の重要性について

一般財団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA

水谷　幸司

座　長

金澤 公明 氏

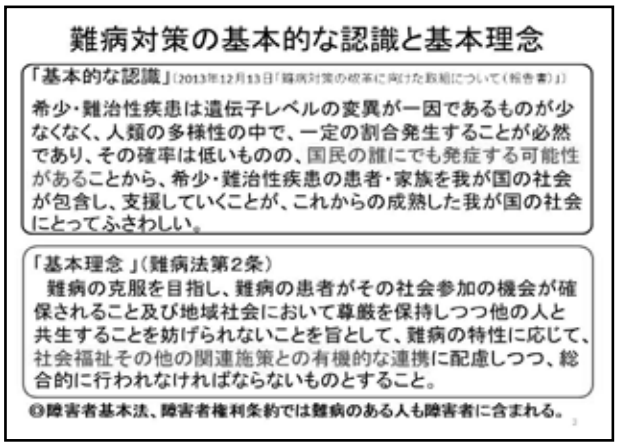
発表 5

水谷 幸司 氏

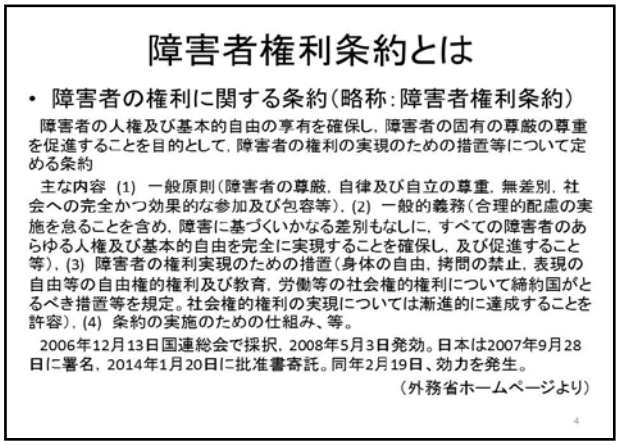
パネル 2-1

難病法施行、総合的対策の実現に向けて 障害福祉分野との連携の重要性について

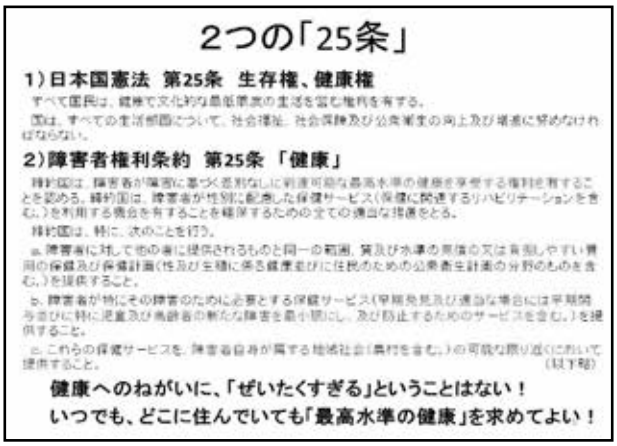
一般財団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA　　水谷　幸司



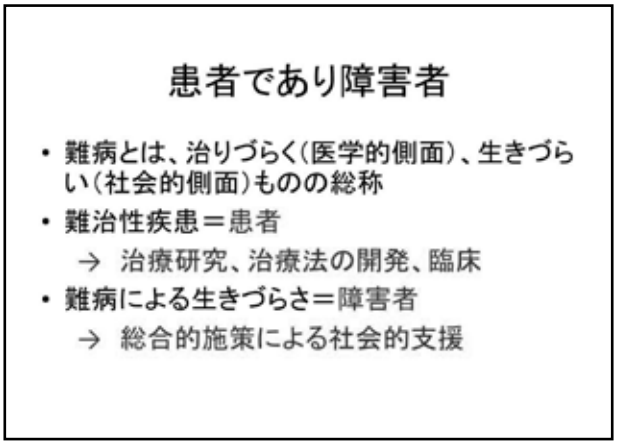
難病法あるいは法律ができる前の難病対策で基本的な認識と基本理念ということで大変重要なことがでています。その中で特に基本理念の中で社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行うという文言がはいったのは非常に大事なことだと思っています。



特に障害分野では障害者権利条約が今年 1 月に日本が批准したのですが、基本的にさきほどの基本理念をもう少し全体的なところでの障害分野ということで押さえた条約がいよいよ日本でも批准されたと。この中の障害の範囲に難病も入るということになったわけです。

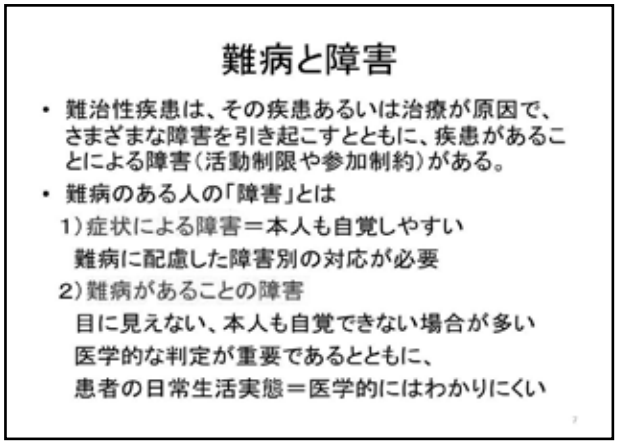


第 25 条が健康規定です。その中では保健サービスについては無償の、または負担しやすい費用の保健及び保健計画を提供する。しかもこれらの保健サービスを障害者自身が属する地域社会、特に農村を含む地域社会の可能な限り近くにおいて提供することと述べられています。そういう意味では権利条約のもとで難病法が施行されるということを私たちも認識したいと団体としては思っています。

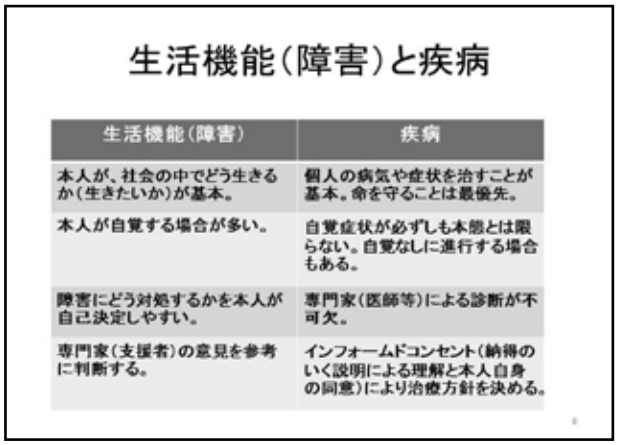


その前提ですが、患者という側面で今までは捉えていましたが、ここでは患者であり障害者という側面で私たちとらえることが大事だということで、難病とは、治りづらく生きづらいということで、医学的側面と社会的側面のものの総称だということです。難治性疾患というふうに捉えれば患者であり、これは治療研究、治療法の開発、臨床の対象になるわけですが、難病による生き辛さという点では障害

者で、そういう意味では総合的な施策による社会的支援が必要だという整理ができるかと思っています。



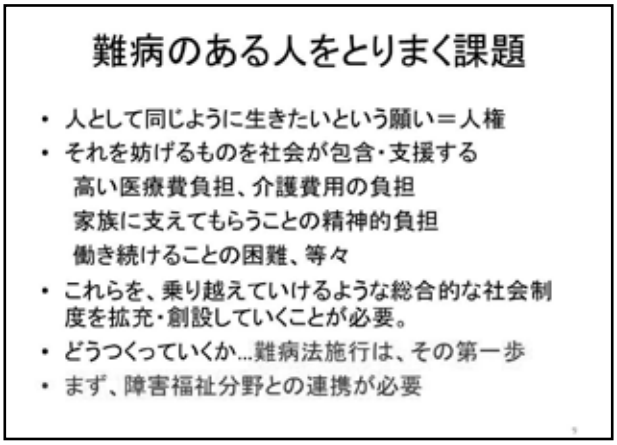
難病と障害という事で整理をしてみました。難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害を引き起こすとともに、疾患があることによる障害があるということで、障害を２つに整理すると、１つは症状による障害ということで、難病によって肢体不自由や視覚障害とかいろんな症状が出た場合には本人も自覚しやすいということで、ただ、難病に配慮した障害別の対応が必要であろうと。



もう１つ、難病があることの障害というのが、今回加わったと思います。これは特徴としては目に見えない、本人も自覚できない場合が多いし、周りからも分かりづらいということです。ここからは判定の問題になるのですが、医学的な判定が非常に重要であるのはもちろんですが、同時に患者の日常生活の実態というのは医学的数値ではわかりにくいという両面があると思います。

この障害の特徴をとらえた上で生活機能という点でのマイナス面が障害というふうに捉えた場合に、生活機能をとらえるのと、疾病というのをとらえるので違いがあります。

例えば、生活機能という面では本人の生き方、人生観というのが基本になりますが、疾病の場合はまず本人の病気や疾病を治すことが基本になります。生活機能は本人が自覚する場合が多いですが、疾病の場合は自覚症状が必ずしも本態とは限らない。自覚なしに進行する場合もある。そういう意味では自己決定のやり方も生活機能では比較的自覚しやすいですのでその自覚に基づいていろんな障害の克服をやりますが、疾病の場合どうしても医師等の専門家による診断が不可欠です。ですから専門家の介入によるインフォームドコンセントによって治療方針を自己決定することになります。非常に似通っていますが、この特徴は違うという点は大事なことかと思います。



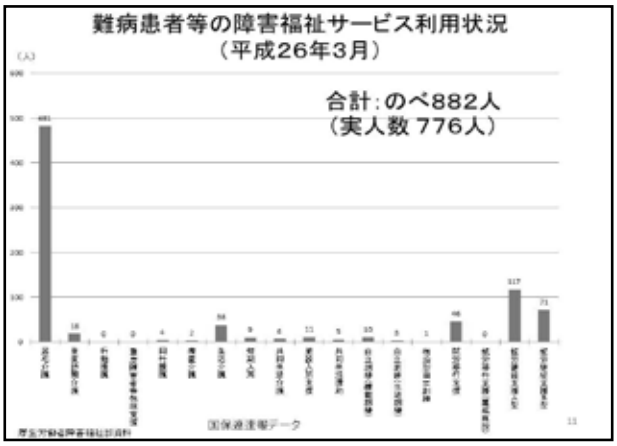
難病のある人をとりまく課題ですが、人権というと難しいですが、人として同じように生きたいという願いと捉えた場合には、いろんな願いがあって、それを妨げるものを社会が包含・支援するというのが今回の難病法の基本理念だと私はとらえます。高い医療費負担や介護費用の負担、家族に支えてもらうことの精神的負担や働き続けることの困難等々。これらを乗り越えていけるような総合的な社会制度を創設・拡充していくことが必要であろうと。どうつくっていくかということでいけば、まず難病法はその第一歩であってまず障害者福祉分野との連携が必要だろうと思います。

障害者総合支援法と難病

- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（2013年4月施行）
- 身体障害者手帳のない難病等のある人も対象に。（暫定130疾患＝130＋関節リウマチ）
- それまでに予算事業として実施されていた難病患者等居宅生活支援事業が移行するとともに、障害者総合支援法による障害福祉サービスの全てが対象に。
- 利用者数は、施行前よりは増えたが…

10

障害者総合支援法と難病ということで、総合支援法ができたのですが、現行で居宅生活支援事業が移行して１年半ですが、利用数は多少は増えました、



約２倍ぐらいにあがりましたが、全国でのべ882人、今若干増えていると思いますが 1000 人にはいってないと思います。こういう状況です。

制度利用における基準

- 医学的指標のみが客観的という制度設計でよいのか
- 日常生活や社会生活上の困難、障害を、医学的な基準のみで判断できるのか（実態との乖離）
- 本人の自覚症状（痛みや倦怠感）を信じることなしに、患者との信頼関係は成り立たない。
- 疾病の診断は医師の介入なしには成り立たないが、患者の日常生活、社会生活上の困難を医学的判断だけで把握することは無理がある。
- 医師以外の専門家の意見も客観的指標に入れるべき。

12

判定の基準のことですが、医学的指標というところがありますが、医学的判断だけで客観指標ということ、特に福祉は制度設計でいいのかということを問題提起だけさせていただきます。

障害年金にしても実態との乖離、医学的判断で基準で出ているけれどもそれが患者の生活実態とは乖離しているということがいえる、特に本人の自覚症状を信じることなしには患者との信頼関係は成り立たないのですが、自覚症状を客観判断というのはなかなかできない。そこは難しいのですが、お医者さん以外の専門家の意見も客観的指標にいれるべきだし、それ以前の方法を今後考えていかなくてはいけないのではないかと思います。

障害者施策と「難病等」患者

- 障害者総合支援法における対象疾病（難病等）の見直し
  第2回（10月6日）検討会で、要件を決定。①治療法未確立、②長期の療養が必要、③一定の診断基準が定まっていること。
  指定難病の第一次指定疾病をふまえて、153疾病を決定。
  第2ラウンドでは、患者数の多い難治性疾患にどれだけ広く門戸が開かれるかが課題
- 施策の拡充…障害者施策を、他の障害者と同等に受けられるよう、今後身体障害者福祉法を含む制度改革が必要である。
- 障害年金制度は全ての疾病を含むが、認定基準が厳しい。
  患者の実態と乖離する「一般状態区分」の改正をはじめ、医師以外の専門家による意見も取り入れた認定のしくみの抜本改正も視野に入れること。

13

障害者施策と難病等患者ですが、総合支援法における対象疾病は見直しが始まり、拡充というか増える方向に来ていますが、第２ラウンド、第２次疾病を指定疾病をやるとともに福祉の分野でも特に患者数の多い難治性疾患にどれだけ門戸が開かれるのかが課題になってくると思います。あと障害年金については一般状態区分という内部障害全体の区分を大きく変えないと難病の人たちが年金受けづらいと思っています。

相談支援機関の連携は急務

昨日の難病慢性疾患フォーラムでの報告から

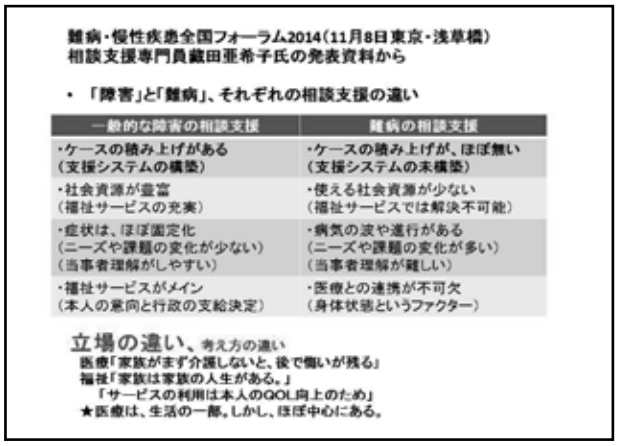
- 障害福祉分野の相談支援機関と、難病相談支援センターとの連携は急務
- 相談支援専門員によるサービス等利用計画の策定が義務化（2015年4月）されるなか、難病相談支援センターとの連携が弱いのではないか
- 本人を中心とするケアプランの策定
- それを保障する予算の確保
- 患者運動が障害者制度改革の主役に

14

昨日フォーラムで障害福祉分野から専門の方で発言いただきましたが、障害福祉分野でも相談支援機関があるわけです。そこが難病相談支援センターとの連携というのは急務であると思いますが、なかなか連携がとれていないと指摘されていました。障害分野ではいよいよ来年４月から支給決定の前にサービス医療計画、介護保険のケアマネージャーのような役割のものが出てくるのですが、しっかり実態を

把握して福祉施策の支給決定をしていく上で相談支援センターとの連携というのが大事になってきていると私たちは思います。

同時にそれを保障する予算をどれだけ確保できるかということが大事になってくるかと思います。



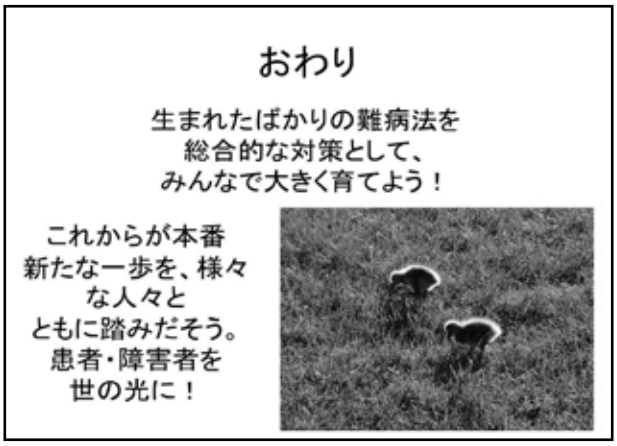
難病・慢性疾患全国フォーラム2014（11月8日東京・浅草橋）
相談支援専門員蔵田亜希子氏の発表資料から

・「障害」と「難病」、それぞれの相談支援の違い

一般的な障害の相談支援	難病の相談支援
・ケースの積み上げがある（支援システムの構築）	・ケースの積み上げが、ほぼ無い（支援システムの未構築）
・社会資源が豊富（福祉サービスの充実）	・使える社会資源が少ない（福祉サービスでは解決不可能）
・症状は、ほぼ固定化（ニーズや課題の変化が少ない）（当事者理解がしやすい）	・病気の波や進行がある（ニーズや課題の変化が多い）（当事者理解が難しい）
・福祉サービスがメイン（本人の意向と行政の支給決定）	・医療との連携が不可欠（身体状態というファクター）

立場の違い、考え方の違い
医療「家族がまず介護しないと、後で悔いが残る」
福祉「家族は家族の人生がある。」
「サービスの利用は本人のQOL向上のため」
★医療は、生活の一部。しかし、ほぼ中心にある。

昨日紹介された千葉の相談支援センターの蔵田さんという相談支援専門員の資料ですが、難病の相談支援についてはケースの積み上げがない、障害の分野ではですね。そういうことも含めて連携が必要なんじゃないかと思います。



難病法を総合対策としてみんなで大きく育てようということで私たち患者会、頑張っていきますので、どうぞよろしくお願いします。

質疑応答

宮崎県難病相談支援センター　首藤　今度の難病法について事前に意見書を出して、宮崎からは暮らしと医療に関わる法律というようにすべきであるという意見を出したのですが、今の報告をきいて具体的にこういうことをつけておくべきだったと思っています。データをまたいただいてこれからの法律の改正はこうであるべきだと思いました。

新潟　総合支援法の中では各市町村が自立支援協議会を作られている。県もそれにあわせて県の自立支援協議会が作られていますが、難病が総合支援法の中で難病が 130 疾患＋リウマチがはいっていますが、その委員の中に入っている人たちは身体障害者の団体あるいは精神、知的、発達障害からの団体の方がほとんどです。難病の方の委員は、新潟県の場合は新潟市から難病センターから委員出ていますし、新潟県は私が出ていますが、難病に関する制度があっても使われてない云々というお話がありますが、これらの中で委員として送り出していって問題点を掘り下げていかないと、なかなか総合支援法の中でサービスを使っていく形にはなれない感じがしています。新潟県では次の自立支援協議会の中で難病患者もいろんな面でのサービスの提供を受けたいというものを問題点としてあげていきたと思っていますので、各県の難病センターの皆さん方も委員になって声をあげていかないと進まない感じがします。よろしくお願いします。

座長　ありがとうございました。委員が少ないというのはもう少し組織的に難病団体なりが自立支援協議会、地域協議会に入って普及なり利用を高める必要があるのではという意見だったと思います。

京都府難病相談・支援センター　水田　うちはどんどん利用していたと思います。難病相談支援センターは小さい組織で自分達だけで難病の患者さんの支援をできないから、訪問看護でもいろんな支援センターでも連絡とって支援活動をしてますから、全

国的に相談支援センターはそういう知識をもってやっていると思うんです。難病連よりは支援センターの方が頑張っていると私は思っています。

JPA　水谷　相談支援センターは頑張っているんですが、障害福祉の現場で難病のことはなかなか分からないし難しいというんです。難病は難しくないんだと私も言うのですが、その人が何に困っているのかということ。130 疾患とかお医者さんが絡むとどうしても難しいと福祉の方では考える。これは行政も民生サイドと衛生部門との連携とか、私たち患者団体で障害者団体と連携があまりないとか、そういうことも含めた総合的な連携で解決していかなければいけないと。むしろ福祉の分野の方々にぜひ教えてあげていただきたいと思うし、一緒にやっていただければありがたいと思います。

座長　総合支援法で利用している数字がありましたが、私も ALS 協会の方と、この障害制度は使っています。重度訪問介護、日常生活支援事業、コミュニケーションの装具などを使っていますが、このデータは身体障害者手帳を使ってなくて利用している障害者の福祉サービスの利用状況だと思うのですが、月に 776 人、きわめて少ないです。これは周知が足りないからなのか、行政から何か手帳を持っていない制約があってできないのか、サービスメニューがあわないのか、もう少しそのあたりが分かればいいのですが、患者団体の方、難病相談センターで何かありますか。

埼玉　難病患者は同行援護使いたとおっしゃっていましたが、ALS の患者さんとかある程度症状が安定してる人は使えますが、波がある患者さんの場合それがはたして使えるか。今日具合が悪いから同行援護を使いたい、でも使えないわけです。緊急時にいかに私たちが使えるか、それが欲しいのです。

佐賀　三原　市町の方から聞くのは、56 疾患だったらある程度どういう人か分かると、県の方では。130 になってくると、誰もしならないわけです。だから私たちも一生懸命周知するけれども、周知活動もままならないのと、程度区分の認定がどういうふうになされていくかによってかなり格差があるのではないかと思います。難病相談支援センターには相談があればそういうところに連携をすることができますので、そういう形にできればいいなと思っています。障害福祉の分野と相談支援センターと市町の行政との連携はすごく大事かと思います。

座長　大事なテーマですので引き続き力あわせて協力していきたいと思います。ありがとうございました。

パネルⅢ

座　長

一般財団法人全国膠原病友の会

森　幸子

発　表

発表４

急性間欠性ポルフィリン症患者会と
岩手県難病相談・支援センターとの
連携に関する一考察

岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会　鈴木　司

発表５　難病医療福祉相談会の事業報告と今後の展開について

一般財団法人北海道難病連　相談室　鈴木　洋史

発表６　難病相談・支援センターの役割に関する研究について
（中間報告）

群馬県難病相談支援センター　川尻　洋美

座　長
森　幸子 氏

発表４
鈴木　司 氏

発表５
鈴木　洋史氏

発表６
川尻　洋美 氏

パネル 3_1

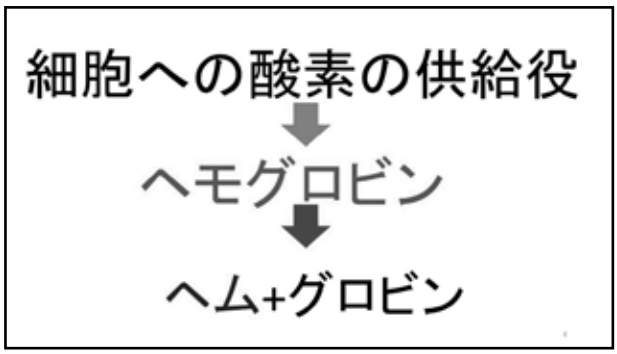
急性間欠性ポルフィリン症患者会と岩手県難病相談・支援センターとの連携に関する一考察

岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会　　鈴木　司

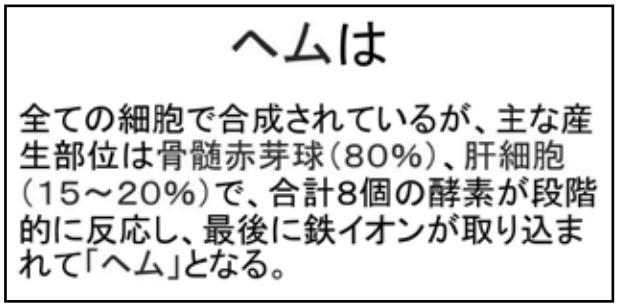
Ⅰ急性間欠性ボルフィリン症の概要

1.急性間欠性ポルフィリン症（AIP）の原因

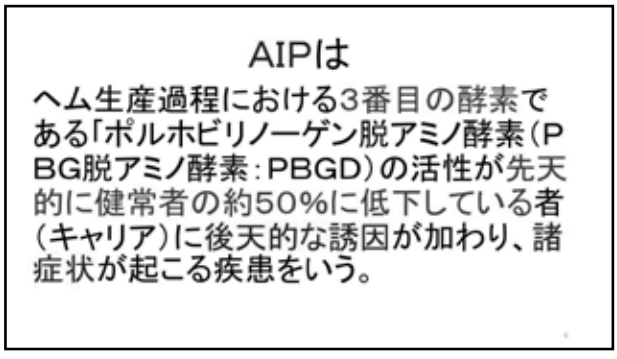
はじめに急性間欠性ポルフィリン症の概要について説明します。急性間欠性ポルフィリン症は英語の頭文字をとってAIPといいますが、その原因について説明します。



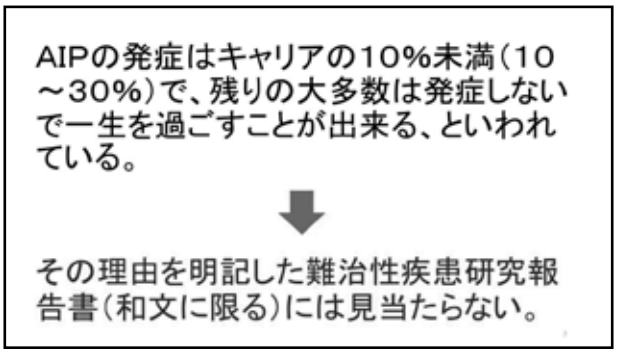
呼吸によって得られた酸素は各細胞への供給はヘモグロビンが担っているということはご承知のことと思います。そのヘモグロビンはヘムとグロビンによって構成されています。



ヘムは全ての細胞で作られておりますが主に骨髄赤芽球と肝細胞で合計８個の酵素が段階的に反応して作られています。



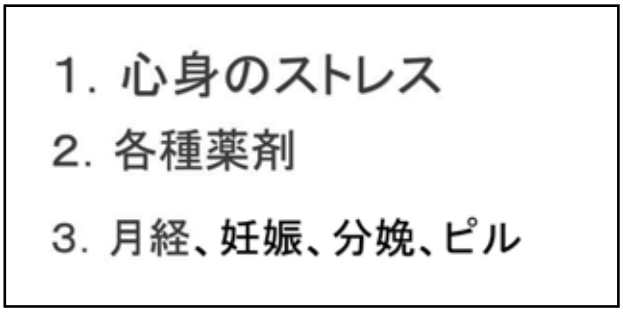
AIPはヘムが作られる過程の３番目の酵素の活性が先天的に健常者の約５０％に低下している者に、後天的な要因が加わり、諸症状が起こる疾患をいいます。

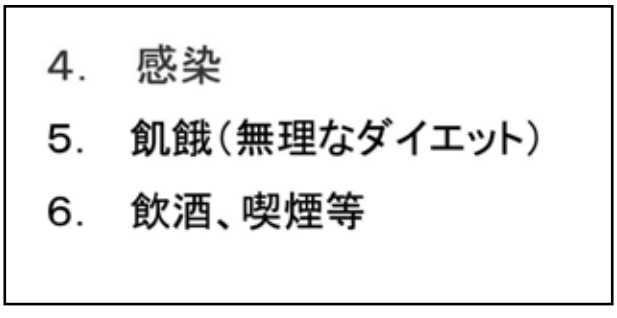


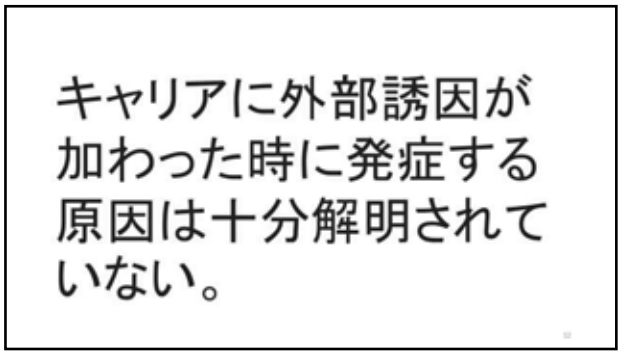
AIPのキャリアが発症するのは１０％、文献によっては１０～３０％といわれていますが、残りの大多数は発症しないで一生を過ごすことができるといわれていますが、その理由を記載した文献をみることはできませんでした。

2.発症の誘因

発症の誘因として心身のストレス、各種薬剤、月経などがあげられていますが、原因を特定できない



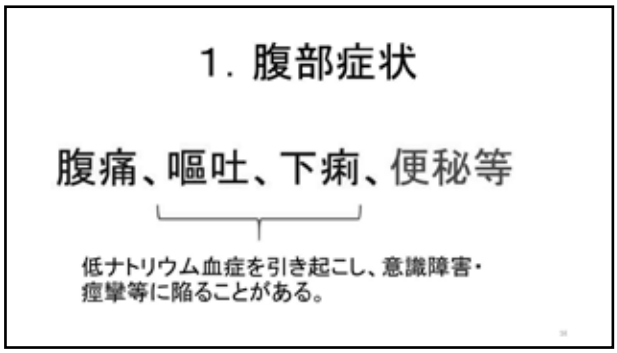




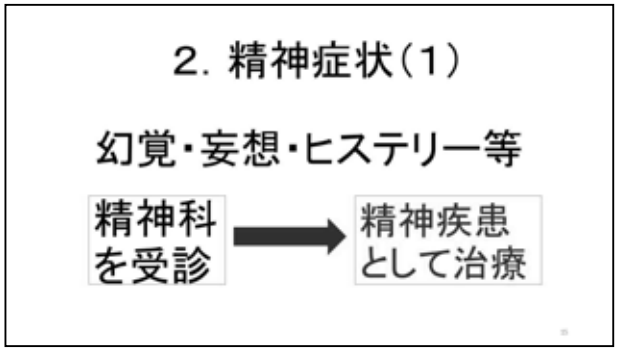
場合もあります。

現在、キャリアに外部誘因が加わった際になぜ発症するのか原因は十分解明されていません。

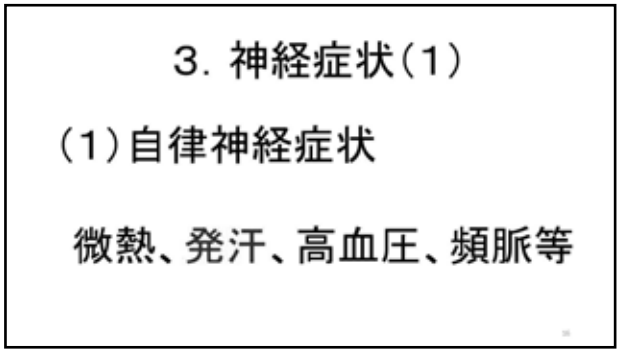
３．AIP の症状



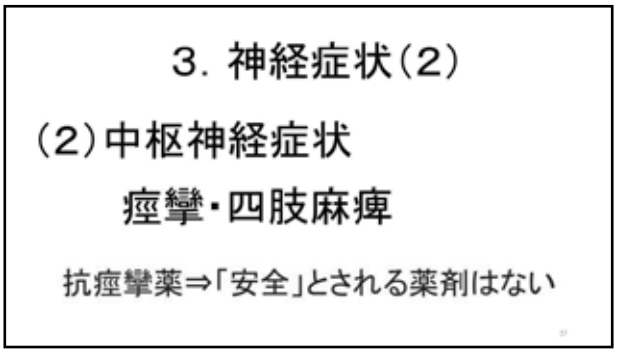
次に AIP の症状です。腹部症状として腹痛、嘔吐、下痢などがあります。特に嘔吐や下痢は低ナトリウム血症や意識障害、痙攣にも陥ることがあります。



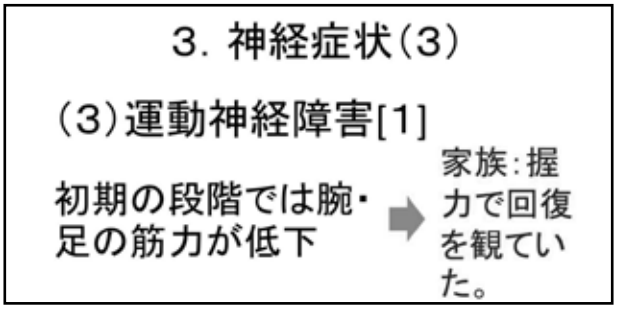
また精神疾患を併発する場合もあります。

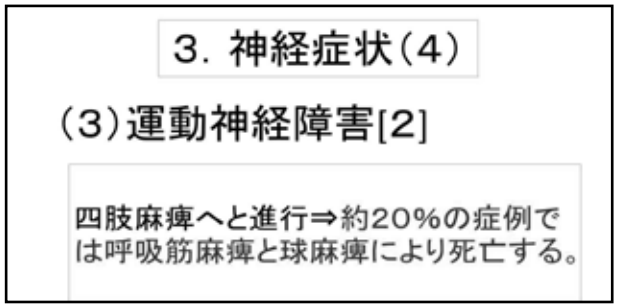


神経症状としては微熱、発汗などがあります。特に多量の発汗は低ナトリウム血症に陥ることがあります。

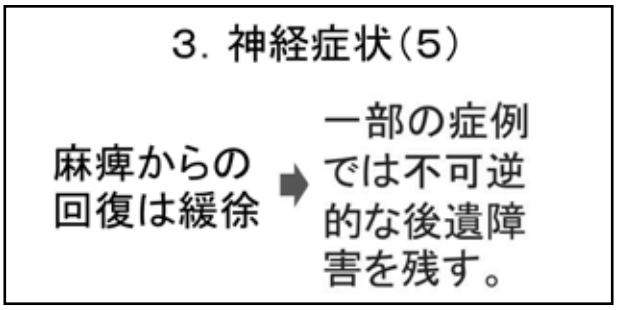


低ナトリウム血症によって生じた痙攣に対して安全といわれている薬剤はないといわれています。

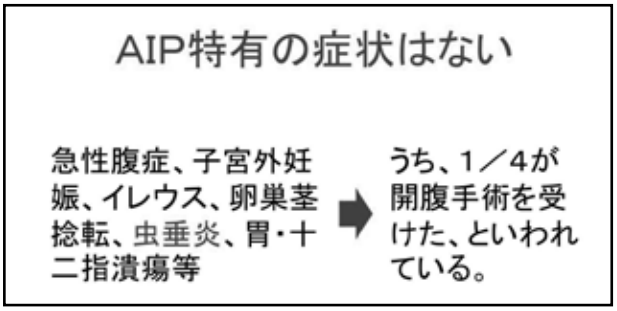


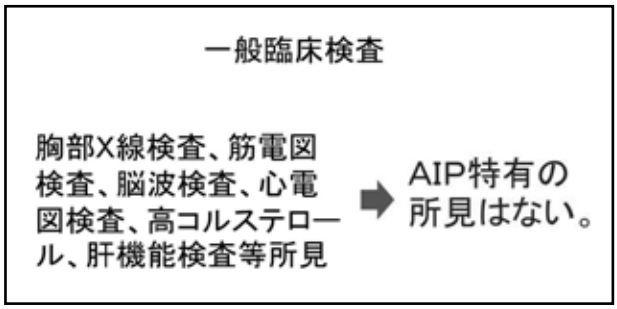


運動機能障害として初期の段階では腕・足の筋力が低下し、四肢麻痺へと進行し約２０％の症例では呼吸器麻痺などにより死亡するといわれています。



麻痺からの回復は緩徐で一部の症例では不可逆的な後遺障害を残すといわれています。

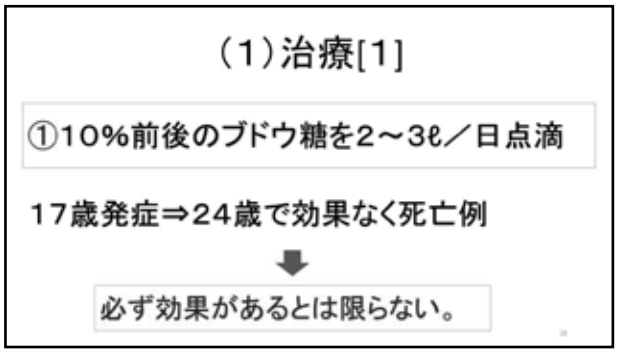




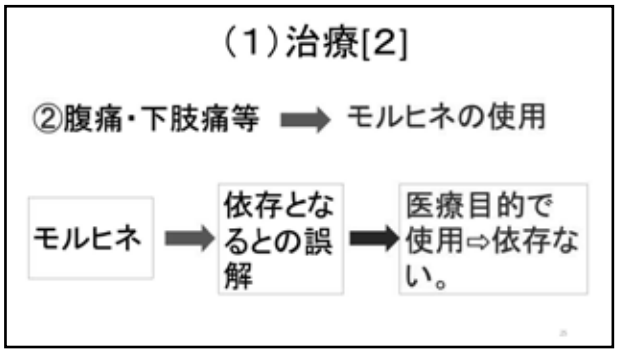
AIP はいろんな症状がでてきますが、AIP 特有の症状はありません。

一般臨床検査でもいろいろな検査で所見がみられますが、これをもってして AIP 特有の所見ということはありません。ただ､有名なのが褐色尿ですが、これがみられるのは３７％といわれています。臨床現場では褐色尿が見逃されているものではないかと思われます。

４．治療及び予後

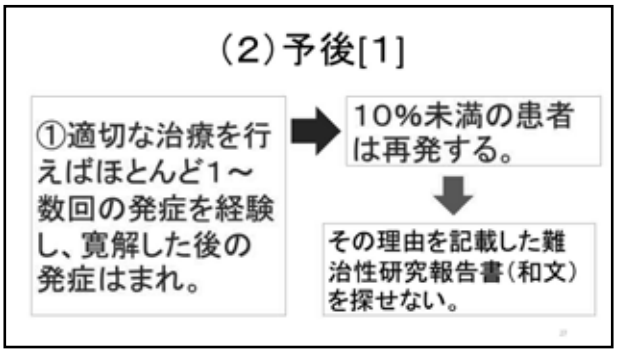


治療法としては１０％前後のブドウ糖を１日２～３ℓ点滴しますが、必ず効果があるとは感じておりません。

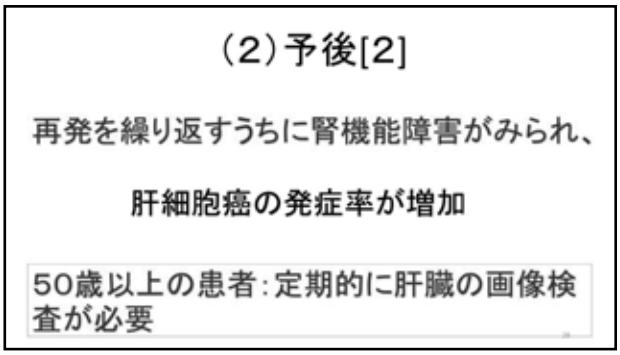


下肢痛、腹痛などでモルヒネを投与する場合がありますが、現在ではモルヒネは医療現場で使用する限りにおいては依存はないといわれているのですが､今でも依存と誤解を受けている現状があります。

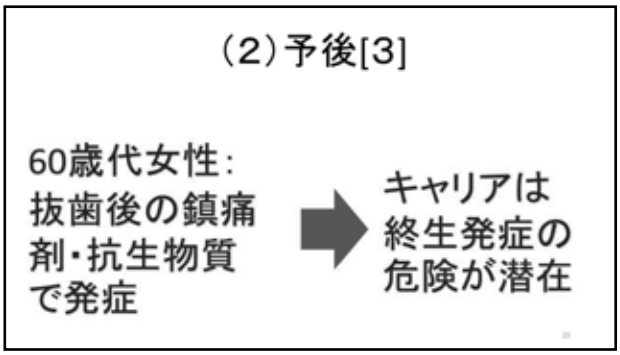
AIP はいろんな症状があり、これにたいして対症療法しかありません。根治療法はまだ開発されていません。



適切な治療を行えば予後は良好といわれています。しかし１０％未満の患者では再発するといわれています。



発症をくり返すうちに腎機能障害がみられ、肝細胞癌の発症率が増加しているといわれています。このため５０才以上の患者に対しては定期的に肝臓の画像検査が必要だといわれています。



６０才代女性が抜歯で鎮痛剤・抗生物質を投与されて発症した例があります。キャリアはこのように薬剤によっても発症するので生涯発症の危険は潜在します。

５.患者数

1.平成26年1月末現在:日本人人口:約1．27億人

2.AIPキャリアは1，270人、発症者数は250人～380人

患者数は日本では３００人前後ではないかと思われます。

Ⅱ.岩手県難病支援センターとの連携

1．県内にAIP患者情報を求めて(1)

家族が県内のAIP患者との情報交換を目的に平成20年5月

「岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会」を設立

家族が県内の AIP 患者との情報交換を目的に平成２０年５月に患者の会を作りましたが　どこにいったらその情報が得られるのか模索している時に、岩手県難病相談・支援センターにであいました。

2．会を設立したものの‥

患者がいることの情報得る方法を知らず

⬇

焦り、病気に対する怒り、苦悩の毎日

3.「岩手県難病支援センター」を知る

インターネットで「岩手県、難病」で検索

⬇

「岩手県難病支援センター」の存在を知る

4．支援センターの支援(1)

相談員:聞いたこともない病気

⬇

支援センター来訪者への周知が必要

⬇

会で簡単なパンフ作成

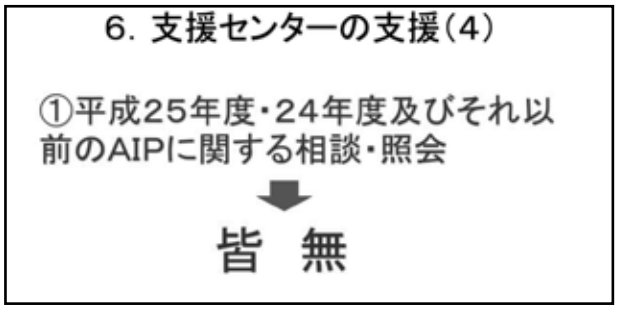
相談員も聞いたことのない病気をどのようにして広報するのか、相談員と相談しました。とりあえず支援センターに来る方々に周知が必要ではないかということで、会で簡単なパンフレットを作って支援センターに提示させていただいています。

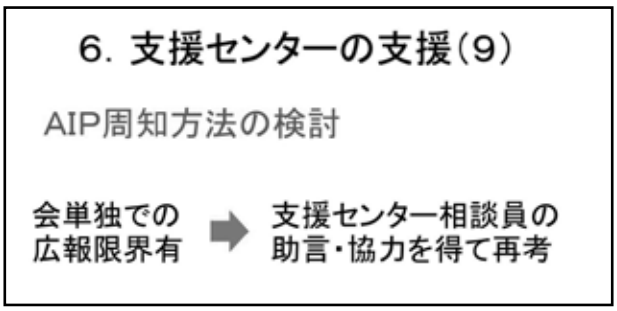
また岩手難連に加盟している３３団体に配布してもらっています。

また会としてもこのようなパンフレット作って支援センターが入っているふれあいランドのフリーコーナーに置おかさせていただき、これまで約２５０部ほど作っていますので、相応の方々にパンフレットを読んでいただいているのではないかと思います。

でもいまだかつて AIP に関する相談、照会は支援センター、私共に対して皆無です。このことはなにを意味するのか検討中です。

広報の仕方が悪いのか、支援センターの相談員の方々といろいろな面で考えていかなければならないと思いますが､会単独での広報には限界があります。





保健所との連携も考えられますが、これも単独ではできませんので、支援センター相談員の助言・協力を得て進めていきたいと思います。

質疑応答

座長　AIP という疾患ですが、非常に稀少性であり、また非常に診断のつきにくい疾患であることが分かりました。支援センター、難病連の方などで AIP の患者さん、ご家族から相談を受けたことがあるかた、おられますか・・なかなか難しいようです。日本で 300 人と言われました。同じ疾患の方が日常をどのように生活されているのか、よりよい療養をおくるためにも必要な大事な情報です。全国あげて情報提供があればと思います。どういうふうにすれば情報が集まるか、なにかご意見なりアドバイスなり、ご質問なりありましたらお願いします。

京都府難病相談・支援センター　水田　難病相談・支援センターが相談を受けているのは非常に希なんですね。何百という患者さんの場合 1 県の相談支援センターでは他に例がないことがあります。そういう時に相談員には、全国の難病相談・支援センター、北から南まで全部電話かけて同じ病気の相談がないか、まず聞くようにいいます。そこで何かひっかかれば進めていくのも 1 つの方法と思います。あと、個人的に、主治医の先生がこの診断名をつけられたとすればそれなりに勉強されたと思うんですね、めずらしい病気だから。何かの論文をみればどこそこで報告があったと、その報告した先生に連絡をとればもう 1 人の患者さんが見つかるはずなので―個人情報だからすぐに教えてもらえるかどうか分かりませんが―文献上で他の患者を探してくるのも 1 つかと思います。

鈴木　支援センターの相談員もいろいろ調べてくれました。AIP の症状を説明して初めて AIP、急性間欠性ポルフィリン症というのがあることを知ったということでした。主治医からの紹介、教えてもらうのも、確かにその通りだと思いますが医師であるがゆえに守秘義務があるから、それは勘弁してともいわれています。ただ問題なのは、AIP と臨床診断したその医師が必ず論文で発表するとは限りません。また、AIP と確定診断した医者、研究者が AIP に関する論文を発表する価値は今はなくなった、と言われています。それだけポピュラーになったと言われています。そのため、実態が分からない、ということと思います。

厚生労働省の難治性疾患の研究班で 2009 年に全国の医療機関への調査で、回収率 40 数%でしたが、AIP で 2009 年に治療を受けた患者が 12 名といわれています。それだけ実態が分からない疾患だと思います。

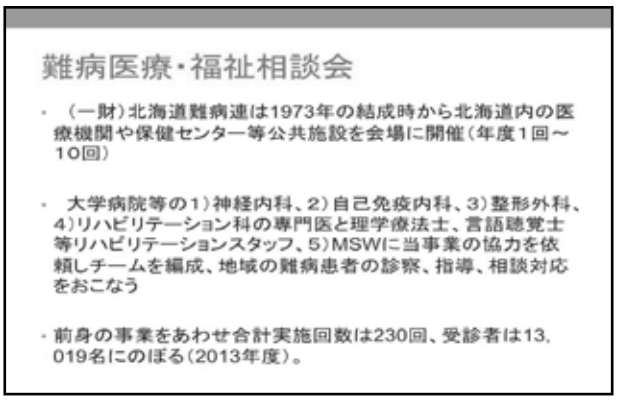
座長　1 つの疾患でなかなか患者会ができないという病気も沢山あります。JPA 等の患者会でも希少疾患の交流会等も予定されていますし、そちらの支援もお願いして全国の皆さんからの情報もぜひお願いします。

3-2

難病医療・福祉相談会の事業報告と今後の展開について

一般財団法人　北海道難病連　相談室
北海道難病センター
鈴木　洋史

北海道難病連の 1 つの事業として、難病医療・福祉相談会を開催しています。この事業の実施報告と今後の展開を報告します。



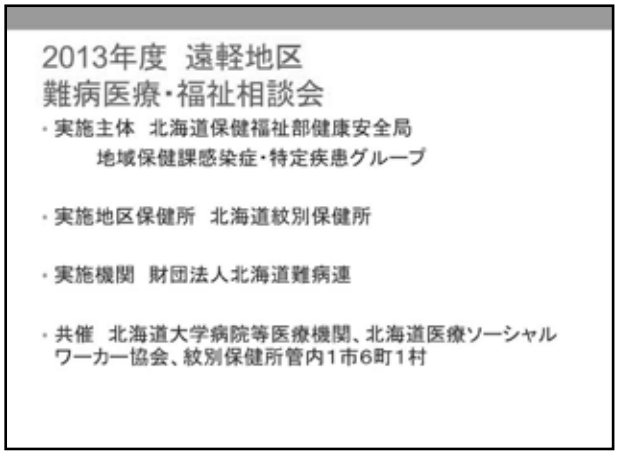
北海道難病連は 1973 年に結成しました。その当時から継続して 40 数年間続けているのがこの難病医療・福祉相談会です。この相談会は北海道内の医療機関、保健所、保健センターなどの公共施設を会場に開催しています。年度に 1 回から最大で 10 回開いた記録もあります。

この相談会は大学病院などの神経内科医、自己免疫内科医、整形外科医、リハビリテーションの医師と理学療法士、言語聴覚士などとチームを組んで、北海道内各地に出向いて地域の難病患者さんを診察・指導・相談会を行う事業です。

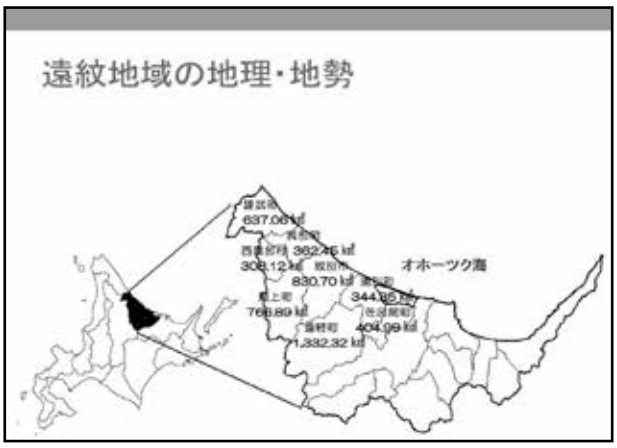
1973 年から継続して合計の実施回数は 230 回、受診者・相談者数は 13,019 名にのぼります。2013 年度の数字です。

第 1 回目の相談会の記録の写真です。この 1973 年に開いた時は 130 名の患者さん・ご家族の方がこられて、札幌市内札幌市立病院を会場に開きましたが、難病かもしれない、難病といわれたんだけども専門の先生にお話を聞きたいと、大勢の方がつめかけたという状況のスタートでした。

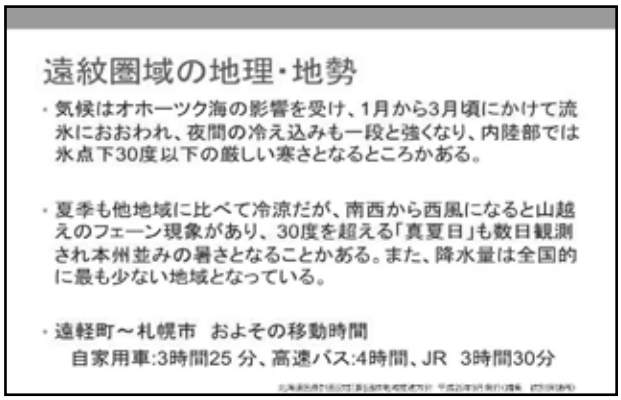
本日小倉先生から保健所の保健師さんによる難病患者さんへの活動というお話、難病対策地域協議会の話もありましたが、まだまだ地域にこういった協議会が根付いていないところが多いという話もありました。この相談会と地域協議会、地域の難病患者さんの支援体制、どこかリンクしていけばうまくいくのではないかと私共思っております。このあとの意見交換の事例の 1 つとして問題提起として報告させていただきたいと思いました。



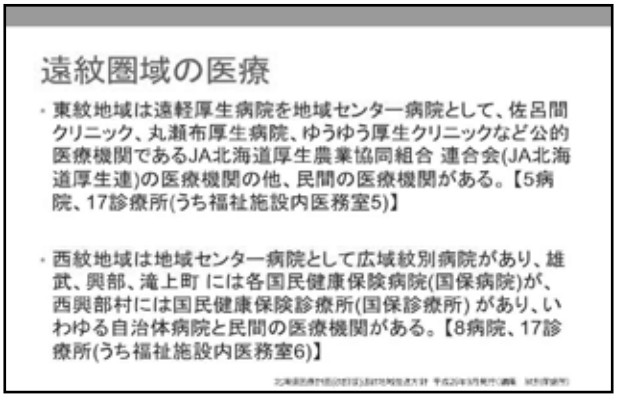
昨年度は北海道のオホーツク海側にある遠軽町を会場に開催しました。実施主体は北海道の難病担当グループです。地域の保健所にも多大な協力をいただいて北海道難病連とともに開催しています。共催団体として北海道大学病院など各大学病院や北海道医療ソーシャルワーカー協会、保健所管内の市町村にも協力いただいています。



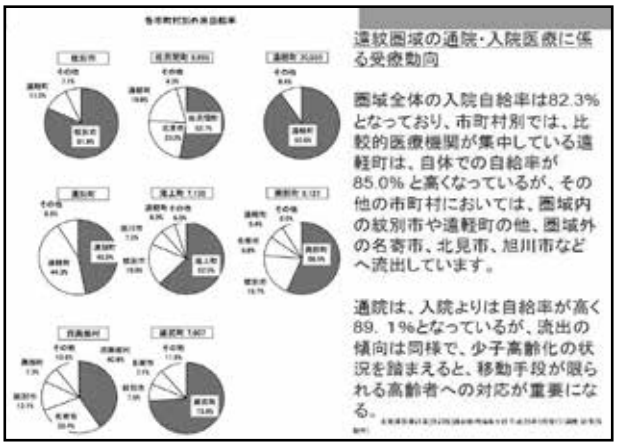
遠軽と紋別が東と西に分かれていて遠紋圏域と呼び、紋別市、佐呂間町、遠軽町、湧別町、滝上町、興部町、西興部村、雄武町の 1 市 6 町 1 村で構成されています。総面積が愛知県や大分県に匹敵する面積で全国最小の香川県の約 2.7 倍あります。あとサロマ湖という北海道最大の湖、日本でも 3 番目に大きい湖を抱えています。



気候は、1 ～ 3 月ごろに流氷に覆われ、一段と冷え込みも強くなる、氷点下 30 度以下になる時もあります。テレビで「流氷が漂着しました」というニュースをご覧になたことがあるかもしれません。この地域のことなのです。夏も 30 度を超える真夏日を観測することもあります。札幌市から遠軽町は自家用車で 3 時間半ぐらい、JR でも 3 時間半ぐらいの距離です。



地域の医療は、遠軽町のある東の地区には厚生病院という基幹病院があり、西の紋別市を中心とするところは広域紋別病院という基幹病院があります。



上図は、地元にお住まいの方がどこの病院にかかっているか保健所で調べたものですが、だいたいが地元の、お住まいの町にある病院にかかっていることが多いです。専門的な医療を受けるとなると圏域外、遠紋圏域を超えた北見、旭川、札幌方面に出てくる方もいる状況です。今回の相談会でも多くの方は地元の病院にかかってはいるのですが、年一回は必ず札幌の病院にいって専門医にみてもらっている方が多くいました。

特定疾患医療受給者証　交付件数(平成24年、25年度末)

保健所名	平成24年度(国56疾患)	平成24年度(道5疾患)	平成25年度(国56疾患)	平成25年度(道5疾患)
紋　別	551	109	564	116
北　見	1, 229	493	1, 223	483
網　走	490	122	514	117
稚　内	506	78	519	83
札　幌	15, 900	3, 783	16, 664	3, 931
合　計(全道)	43, 444	9, 443	45, 188	9, 759

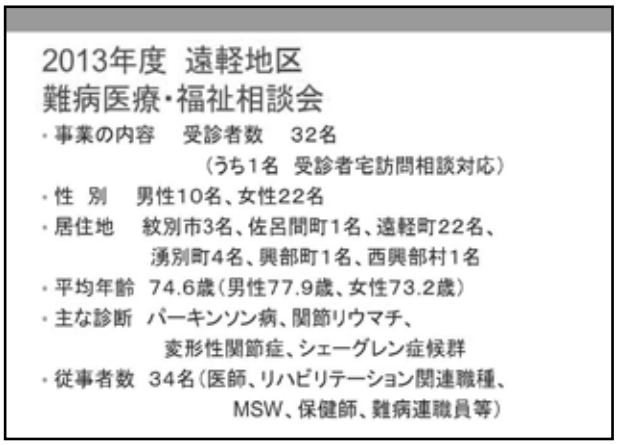
特定疾患医療受給者証の交付件数です。紋別管内では 56 疾患の方が、平成 25 年度で 564 件でした。

当日の相談会の様子です。地元の保健師さんによる問診場面です。相談内容、聞きたいことなどをききます。事前の申し込み段階で主に電話で地元保健所に申し込みしていただき、そこで相談内容を聞き取った上でサイド問診をします。

そのあと診察・相談とうつります。

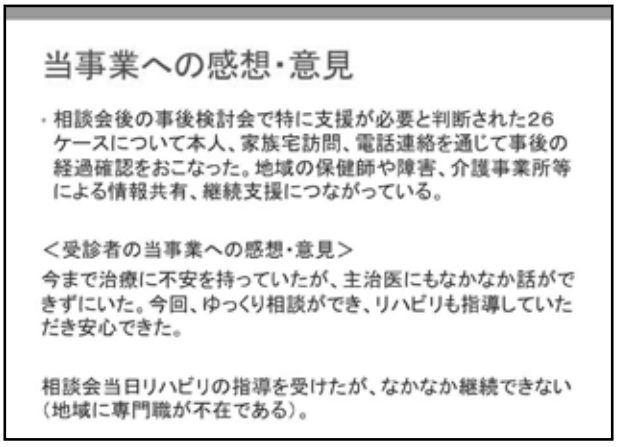
またリハビリテーション科の医師や専門職種の方も行きますのでリハビリ指導等もあります。

相談会が終わったあと関係スタッフ全員集まって相談会にこられた患者さん 1 人ひとりにこれから先どう関わっていくか、全体カンファレンスを行います。

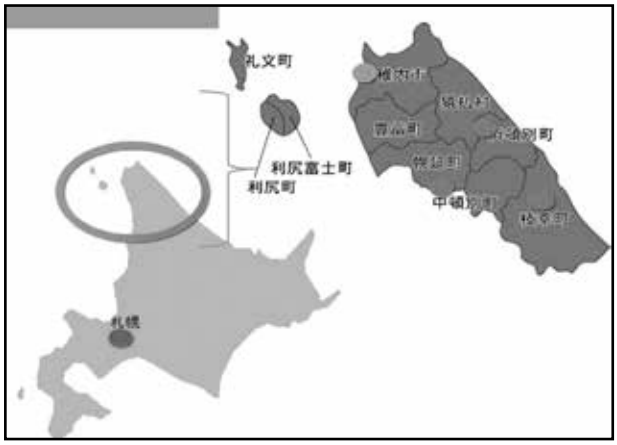


結果です。遠軽地区の相談会は受診者数 32 名でした。うち 1 人は相談会会場に来るのが難しく自宅訪問して主にリハビリ指導、住宅改修の相談を受けました。主な診断ですが、この相談会で初めて病名がついた方はいませんでしたが、パーキンソン病、関節リウマチなどの診断を受けている方に対して現在の状況等を聞き助言をしました。スタッフは医師、保健師等 34 名でした。

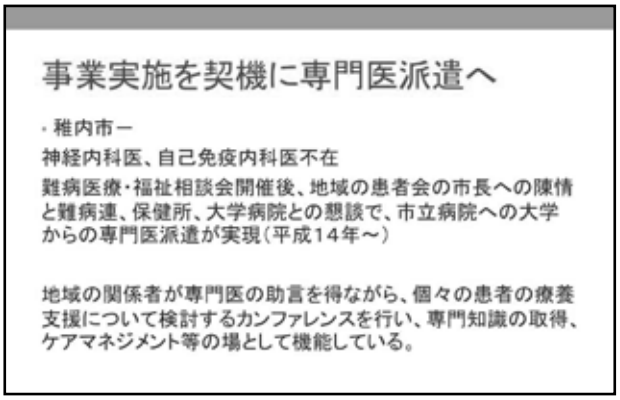
患者さんから寄せられた感想ですが、主治医にい



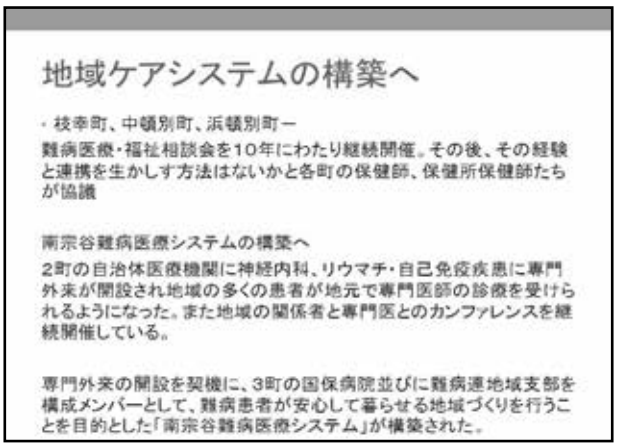
つも話ができないが、今回の相談会でゆっくり話を聞いてもらえてリハビリ指導もしていただいて安心できた。一方で当日リハビリの指導を受けたが継続できないという意見もありました。地域にリハビリの専門スタッフがいない現実もあるようです。



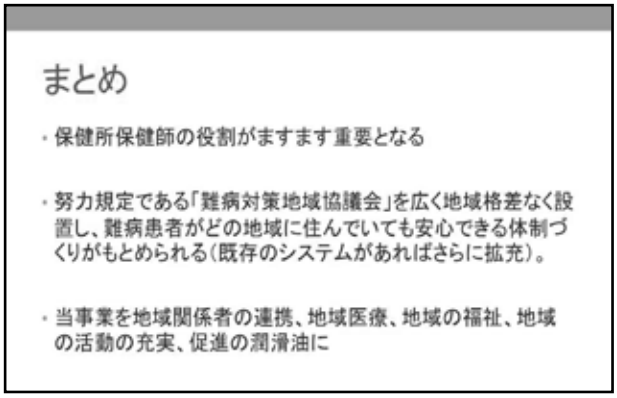
この相談会を 230 回継続してきてここから生まれた地域のケアシステムの事例を紹介します。



1 つは、最北の稚内市には神経内科医や自己免疫の内科医が不在でした。そこで難病医療相談会を開いた後に地域の患者会や大学病院の医師、保健所等で懇談会を開き、結果として基幹病院の市立病院に、大学病院から専門医、神経内科医の派遣が実現しました。その派遣は平成 14 年から現在も続いています。その神経内科医が出張医として来た際には地域の専門職種の方が集まったカンファレンスも継続しています。



もう 1 つ、南宗谷難病医療システムというのがあり、オホーツク圏域の町で相談会を 10 年継続して開きました。そのあと各町の保健所の保健師がこの実績をどう活かしていくか話し合いをもち、1 つは町の医療機関に神経内科医とリウマチ自己免疫内科医が出張医としてくることができたことと、難病連に地域支部があり、構成メンバーの一員に入っていただき、難病患者が安心して暮らせる地域づくりを行うことを目的とした難病医療システムが構築されて現在も続いています。



まとめです。地域の保健所保健師の役割がますます重要となっているのは間違いなと思います。その中で難病対策地域協議会が―努力規定ですが―盛り込まれています。ぜひこれを広く地域格差なく設置していただいて、難病患者がどの地域に住んでいても安心できる体制づくりが求めらています。

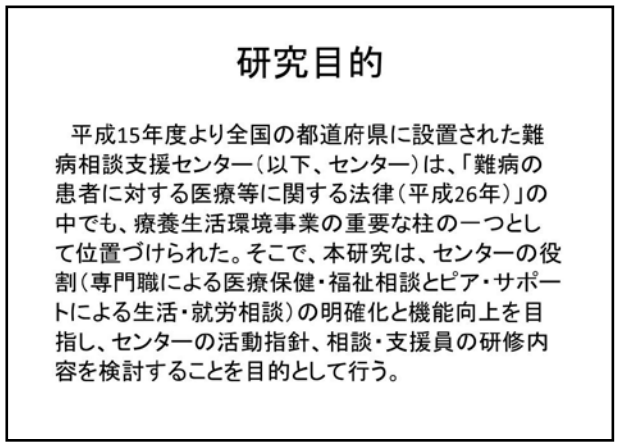
私共でやっている事業、難病医療・福祉相談会が地域の関係者の連携、地域の医療、地域の福祉、地域の活動の充実・促進の潤滑油になるようすすめていきたいと考えます。

パネル 3-3

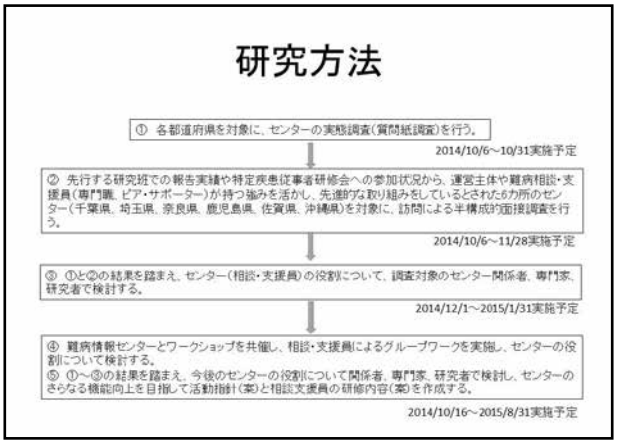
難病相談・支援センターの役割に関する研究について（中間報告）

群馬県難病相談支援センター　　川尻　洋美

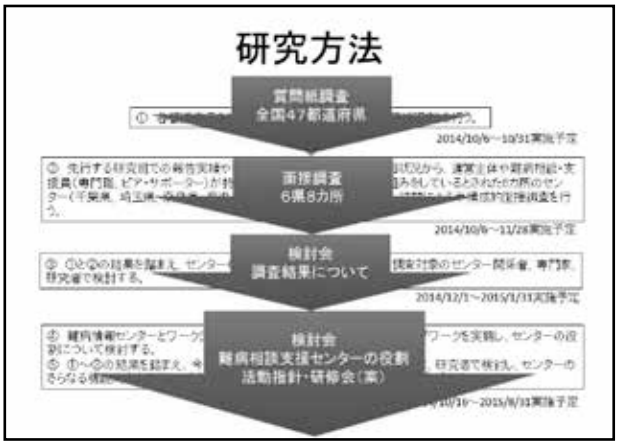
本研究は新潟大学の西澤先生が研究代表者を務める平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金の難治性疾患政策研究事業の研究の一環で、テーマ「難病患者への支援体制に関する研究」の中の 1 テーマとしてある「難病に関係する多職種連携のあり方の研究」の一環として行っております。



研究の目的です。平成 15 年度より全国の都道府県に設置された難病相談支援センターは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」の中でも、療養生活環境事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。そこで本研究は、センターの役割の明確化と機能向上を目指し、センターの活動指針、相談・支援員の研修内容を検討することを目的として行うことといたしました。



研究方法はスライドの通りです。



まず全国 47 都道府県を対象に質問紙調査を行います。これは国の実施要綱に示された内容が実施されているかどうかという質問と、専門職とピアサポーターとの連携についての意識調査です。

次に先行する研究班での報告実績や特定疾患従事者研修会への参加状況から運営主体や難病相談支援員がもつ強みを活かし、先進的な取り組みをしていたとされる 6 箇所のセンターを対象に、訪問による半構成的面接調査を行います。

そしてそれらの結果を踏まえて、センターの役割について、調査対象のセンター関係者、専門家、研究者で検討します。

さらに難病情報センターとワークショップを共催し、相談・支援員によるグループワークを実施し、センターの役割について検討する場をもうけまし

た。これは 10 月 16 日に東大キャンパス内の会議室をお借りして実施しました。

そして最終的には今後のセンターの役割について関係者、専門家、研究者で検討し、センターのさらなる機能向上を目指して活動指針案と相談支援員の研修内容案を作成する予定です。これらの研究は今年 10 月から来年 8 月下旬頃までに行う予定です。

ここまでは研究の中間報告ですが、本日はこの場をお借りして会場の皆様から本研究に関してのご意見をいただければ幸いです。

難病相談支援センターとは

- 難病相談・支援センターは、地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設である。
- 難病相談・支援には、専門職による相談・支援とピア・サポーターによるピア・サポートなどがある。
- 難病相談・支援センターは、難病患者がその人らしく生きるための自己決定を支援する。

まずここで難病相談支援センターとはどのようなものなのか、過去の研究大会や研究班、学会などでの報告をまとめますと次のようになるかと考えております。

センターは、地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設である。

難病相談・支援には、専門職による相談・支援とピア・サポーターによるピア・サポートなどがある。

センターは、難病患者がその人らしく生きるための自己決定を支援する。

大きくわけてこの３つだと考えられます。

次に各種相談支援からみた難病相談・支援センターの役割について考えてみたいと思います。

難病情報センターが監修しているネットワークシステムの相談票の相談区分の元となったものです。センターに寄せられる相談はこのように多種多様で、それに対応する職種も医師、保健師、看護師、社会福祉士のような専門職と、ピアサポーターが想定され、難病の療養支援においてセンターの果たす役割は非常に大きく重要であることは明らかです。

各種相談・支援からみた役割

- 難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること
- 難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること
- 地域で関係する支援者を繋ぐこと
- 相談者が自分自身で気持ちを整理できるように支援すること
- 難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること

各種相談・支援からみた役割をまとめますと、このようになります。

難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること

難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること

地域で関係する支援者を繋ぐこと

ここまでは従来広く認識されてきた難病相談・支援センターの役割だと考えられます。

各種相談・支援からみた役割

- 難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること
- 難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること
- 地域で関係する支援者を繋ぐこと
- 相談者が自分自身で気持ちを整理できるように支援すること
- 難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること

ここでセンターの役割について新たなカテゴリーを提案したいと思います。それは、相談者が自分自身で気持ちを整理できるように支援すること。難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること、の２つです。

これらはセンターが持つ独自の相談・支援機能だと考えます。

難病相談支援センター独自の相談・支援とは

相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する

―相談者が「自己の物語」を語ることができる場の提供―

まず相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援する、ということですが、これは相談者が「自己の物語」を語ることができる場の提供であると考えます。難病患者は難病の疑いがあると医師に告げられた時から聞き慣れない病名や初めての検査などに戸惑いを感じます。漠然とした不安、混乱した気持ちから始まり、次第に現実的な経済、仕事、学業に関する不安を抱えるようになることが多いといわれています。ほとんどの場合主治医や看護師、ソーシャルワーカーや地域の保健所保健師、行政の窓口、家族などに相談することで問題は解決に至りますが､中には突然難病と告知されて混乱している、治療のことや仕事、家庭のことなど何から考えてよいかわからない等と気持ちの整理ができず前に進むことができない人もいることがあります。これは皆さんがよくご存じのところかと思います。センターでは相談者が難病のために生じた不安や悩み、これからどのように生きていきたいかなどについて自己の物語を心おきなく安心して語れる場を提供することで、自分自身の気持ちの整理ができるように支援していると考えますが、いかがでしょうか。

次にピアサポートにより、難病に罹患したために生じた喪失感・孤立感が軽減するように支援する、ということですが、これは不安な気持ちや悩みに共感できる、ピア―この場合同じ体験をした人と定義づけます―との交流の場の提供と考えます。難病と診断を受けた時の思いや治療法を選択する時の葛藤

難病相談支援センター独自の相談・支援とは

ピア・サポートにより、難病に罹患したために生じた喪失感・孤立感が軽減するように支援する

―不安な気持ちや悩みに共感できる、ピア（同じ体験をした人）との交流の場の提供―

は体験者でなければなかなか分かりません。患者の気持ちは患者が 1 番よく理解できるとの主張に共感できる方も多いのではないでしょうか。不安や悩みを共感しあえる体験者との語り合いは難病のために生じた喪失感や孤独感、孤立感を軽減させ、病と向き合う患者の精神的な支えになると考えておりま

す。

これまでの話をまとめてみました。新法に基づき難病に関する相談・支援体制を充実するためには、保健所の機能強化と専門相談体制の充実を図る必要があります。センターは地域の相談窓口としてこれまでの事業をさらに充実させ、専門職による難病相談・支援と、当事者によるピアサポートの役割の明確化と連携のあり方が検討されることが今後必要なのではないでしょうか。

質疑応答

JPA　水谷　障害福祉分野は特に福祉サービスを受ける上でのケアマネージャー的な相談支援員の制度が始まるのですが、そちらとのネットワーク、連携をどう考えるか、難病相談・支援センターの役割も非常に大きな役割になってくるかと思いますが、群馬県の事情も含めて教えてください。

川尻　他との連携に関しては書き込めていませんが、難病相談・支援センターの役割を考える上でのあり方で、主に地域の難病支援の主体である保健所

との関係性のみを記載しています。水谷さんの発表に大変共感する部分が多かったのですが、他の障害福祉分野とのつながりは今後の課題として検討されることが急務と考えています。これはただの難病相談・支援センターの日常の相談を受けているだけでははっきりとしないのですが、就労支援を行うと痛切に感じる問題で、就労支援に関しては本当に難しいと日々感じています。具体的な事例を通して課題を出していった方がいいのではないかと考えております。難病相談・支援センターの役割を考える私の研究からは離れますが、就労支援をもう少し検討して文章化するというか、事例検討などを重ねる上で他機関とどのように連携したらいいかを検討すると他の相談支援にもつながっていくのではないかと考えます。

伊藤　こういう分け方でいいのかなという気がします。組織とか機関であればこういうつながりになっていくと思いますが、どちらかといえば相談事業は人と人とのつながりによる連携という要素もかなり大きくて、機関と機関との連携の他にもう一つ、人との連携あるいは連携をつくる場がなければどんなに優秀な相談員であっても様々なことに対応することはできない。だから機関同士の連携ともうひとつ個人的なものになるとは思いますが、人と人の連携、できれば医療機関とも連携も必要なのではないかと。もう 1 ついえば、患者会の身としてはこのピアサポートというのは、これはいったい何なんだと。ピアって何と。ピアでサポートするというのと、他の職種とどういう関係があるのか、あるいはそれはこの社会の中におかれている患者の立場、あるいはそれを代弁するべきかもしれない患者団体の活動、そういうものと、相談機能の中にもってくるこのピアサポートはきちんと整理しないと何かおかしい。都合よく使われる可能性がすごく大きくて、そこから出てくる社会性、社会とのつながりがあるわけですから、ここはピアサポートあるいはピアサポーターと簡単にいってしまわない方がいいのではないかという気がします。支援者に対するスーパーバイザー的な役割とありますが、スーパーバイザーとする側、受ける側の関係はどうかということがありますので、形としてはすごくよく整理されていて分かるのですが、何か違和感がある気がします。

役割に新しく 2 つあるのではないかというところですが､患者の自分自身が考える力を助けていく、前からいわれた機能だと思いますし、患者自身がそこで自分の感情なりも整理できる場所というのは必要ですが、もう 1 つは物理的にそういう場所が与えられなければならない、そういう場所が用意されなければならないですね。安心して患者さんも家族もそこにいって他の人に対して気兼ねなく支援してくれる方とお話をし、じっくり考えていく場所。この場所の設定はすごく大事で、センターの要望の中に場所の整備ということをいいましたが、それがなければ自分の考えや感情の整理もできない。何か早く終わったら要件だけ話してさっさと帰りたくなるような場所では駄目なわけです。そういうことも考えながら整理をされたらいかがかと思いました。

川尻　とても参考になりました。今後研究を進める上で 1 つひとつのお言葉を吟味して進めたいと思います。ただ、これは本当に部分的に、厚生労働省の示した図の中の難病相談・支援センターの役割という部分だけをとりだしたもので他との連携が全くないということではなくて、私に与えられたテーマ難病相談・支援センターの役割だけを中心に描いたものです。あと、ピアサポート、ピアサポーター、ことばの使い方ですが、厚生労働省から指示された言葉をつかっていて、私の中での解釈は富山大学の伊藤先生が提唱されている定義を使いましたので、私が作った造語ではありませんが、このあたりも様々な方からのご意見を重ねつつ、今後検討したいと考えています。まずはたたき台を提出させていただきました。

座長　さらに研究を深めていっていただきたいと思います。就労の研究班もいくつか出来ておりますので、また成果を楽しみにしています。ありがとうございました。

意見交換会

進　行

全国難病センター研究会　事務局長
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会　代表理事
伊藤 たてお

登壇者

一般財団法人　北海道難病連
鈴木　洋史

群馬県難病相談・支援センター
川尻　洋美

進　行
伊藤 たてお 氏

登壇者
鈴木 洋史 氏

登壇者
川尻 洋美 氏

進行　伊藤たてお　この討論では問題提起をしている連携の問題と相談支援センターのあり方の問題で、発表もしていただいた川尻さん、鈴木洋史さんに前にでてもらって一緒に討議したいと思います。

相談支援センターのあり方について厚生労働省にこの研究会で要望を出すということですが、時間もなくあまりみなさんのご意見ももらわないまま拍手で承認していただきましたが、皆さんのかかえている問題の中で相談支援センターはこういうことがあればいいとか、うちの支援センターではこういうことが充分でないといった具体的なお話を出していただくところから始めたいと思います。

なお、資料訂正です。相談支援センター研究会の運営委員会の資料に綴じ込んでいます大臣宛の運営に関する要望書、上から 13 行目、慢性特定疾病もと書いてあるのは小児慢性特定疾病です。

この要望の中身でも、あるいはじぶんのところの相談支援センターの問題でも結構です。3 億 1 千万を 47 センターで分けるといくらになるか計算してください。地域で均等にわけるとしたらいくらになるか。キャパシティー最大いくらまであるのか。

宮崎県難病相談支援センター　首藤　実際に相談の窓口でたくさんでてくる問題について、どう答えたらいいかについて、まず第一に今度の法律の説明ですが、厚生労働省かどこかで簡単にちらし一枚ぐらいに、こういう法律が施行されますというものがあると非常に患者さんに説明しやすいです。厚生労働省の冊子の中から何枚か抜き出して今度改正された法律の、患者さんに関わる分ですと説明していますが、これではよく伝えられない。簡単にこういうことが 1 月から実施されますというようなものを作れないか。それから消費税がどうも上がりそうにない。この法律は実施されるのかということが患者さんからよく質問があります。それから患者申し入れ医療という名前ですか、混合診療は今後実施されるのかどうかと。情報の開示、具体的にいうと宮崎県でこういう疾患の患者数が何人いるかといわれるが、県から具体的なことは駄目というので非常に情報開示が難しい。どこの病院に患者さんが多いかの情報開示をどうしたらいいかといった具体的なことがあります。センターとしてどう答えたらいいか。

進行　そのようなことでお困りのことなどあれば。

大阪難病連　田沢　特定疾患の 56 疾患に入っているのに、切れているのも知らなくて、主人が、特定疾患の金額と大阪では老人助成金額と同じなので切れていた。主人はそれを知らず、11 月にくるはずといったのが来なかった。保健所に連絡したら登録者でも軽快者であるといわれたのですが、この仕事をしているからわかったが、こういう人がたくさんでてくると思います。12 月 31 日までに手続しないと 1 月から使えなくなる、非認定で 3 年間使えなくなる。先生にはわすれられ、先生もどんどん変わるし、身近に支援センターで相談できるところがあったらいいと思いますが、大阪は広いので知らない人が多くて、今回小慢が乳児医療でいけるからとほったらかしにしている人が沢山いました。身近に支援センターを感じるとか広報で知らせるとか何とか身近に感じられる、相談できるセンターが欲しいと思います。

進行　身近な相談支援センターが欲しいということでした。首藤さんの、一枚でみんなに分かるようなものがないかということ、切実ですし、難病法の成立の中でも取り組まなきゃならない事業の中に周知事業が入っています。どういう周知をするつもりかと聞くと、まだそこまでは考えていない。今は 1 月 1 日の実施にむけて手一杯といいます。みなさんからむしろこういう周知、方法があれば意見を出していただければ厚生労働省に伝えますが、いかがでしょうか。効果的な方法、効果的な事業、みんなが身近に感じて誰でも地域の人がそこの難病相談支援センターを知っているというようにするためには何をしたらいいでしょうか。

田沢　広報に難病センターを出してもらうとか。小慢切れたらこまります、15 才までですから。15 才になったらとったらいいというのと、兵庫県は小慢使うと金額が高くなるから乳児医療使う方がやすいからはじめからとらないという医者の感覚もあってとっていない人が多い。だいぶ相談がきました。小慢をとるとらないで主治医がいらないといったという話も。

進行　県なり自治体、市町村の広報に難病の対策や法律が掲載されているのをご存じの方いらっしゃいますか？青森は入っている。特定疾患だけは入って

いる（三原）継続の人のだけは広報に入っていた？
　広報誌にチラシが入るか広報誌に載っているか。ホームページに掲載してもみにいかないと駄目なので、無料で配布されているのは各県とも、県と自治体の広報ですから。

青森　村木　青森市の広報では今年から特に難病について前もって保健所が主催して希望者を募って専門医が来て約 1 時間半の講習会がありました。その時に難病連役員も出席しています。毎回 15 ～ 30 名ぐらいが出席します。そのあと相談会もあります。

進行　市の広報市や県の広報市の中に難病対策がこうなるというのが入っていたということではない？

村木　それも少し入ってます。

進行　小さい欄でも掲載されているということですね。

村木　そうです。さきほど情報開示とありましたが、個人名まではいかないけれども各市町村別あるいは保健所別の難病患者数は、青森県では毎年 3 月末現在で教えてくれます。約 8300 人ぐらいです。その程度は発表できます。もう一つは、年一回県内の保健所回って難病フォーラムをやってきました。その人集めですが、難病連とセンターと協力してやりますが、人集めで 1 番大事なのは加入している団体も集めますが、初めてくる人、その地区の保健所が全ての患者を把握していますが、そこに保健所から個別に連絡してもらうので、各地区で 100 名以上が集まります。毎年会が盛り上がっています。

進行　保健所から発送してもらうとかあちこちでやっていますが、患者数ということでいえばおおむねいろんな疾患は人口比どのぐらいか、推定がでています。それに人口をかけあわせるとこの病気の人は何人ぐらいという推定はされます。特定疾患の患者数、何％と発表されています。それ以上の個人情報の開示となるといろいろ問題ありますから。

京都府難病相談・支援センター　水田　首藤さんのいわれたのは、どこの病院に患者さんがいっているみたいな話ですよね。相談支援センターに相談くるのは、どこにかかったらいいかと、今の主治医ちょっと気にいらない、別の病院にかかりたいといった時に県はどこの病院にどの患者さん、どの病気の人が多いということは公開できない。それは特定の病院に患者さんを誘導するのはまずいからそれは言えません。ただ、個人的に患者さんの噂ではここが多いですよぐらいまでしかいえない。

進行　相談支援センターも法律の中に位置づけられるので難しいと思いますが、もともと第三者機関にといったのは、行政では答えられないこと、医療機関では答えられないことが第三者機関なら答えられるのではないかということで相談支援センターが始まったのですが、難しい状況はありますが、今水田先生がおっしゃったようなことだと思います。柔軟にということだと思いますが。
　周知事業等に関して、こういう経験かあるとかはどうでしょう。

水田　京都府の場合は京都府庁内に電話相談窓口を作りました。今度の制度改正に関する相談はそちらへと。難病相談支援センターとは別に窓口を作っています。来年の特定疾患受給者証更新のための相談もそちらということになっています。それ以外は国から都道府県におりてくる情報がすごく遅れていていろんな書類がまにあわなくて、そのために広報できない状態だと、不確かな情報流すと混乱するので、それができなかった原因ではないかと。京都府は 10 月 20 日の週に更新のための文書を患者さんに送りましたからすごく遅れた。だから国が悪い。

進行　56 疾患に増えた時も各医療機関等にいっぱいこれこれの疾患が対象になりましたといったポスターなどが配られて一杯貼られたと思うのですが、今回は全然何もないですね。制度変わりますというのも。

川尻　水田先生がおっしゃる通り、急遽決まったこととかが後追いできて、どんなふうに特定疾患の受給者証のアナウンスをするかも各都道府県にまかせるようなまかせないようなというアナウンスだったらしいです。自分達で独自でつくるべきなのか国が指針を示すべきなのかというのを担当者は国にずっと相談していたのですが、国も疾病を増やす方の検討会議で非常に多忙で、具体的な例が出せなかった状態で、ギリギリのところで各都道府県に、これだけのものをいれればまかせますということがでたらしいです。保健衛生ニュースとかでは最新の情報が常に流れていますので、各都道府県の担当者にはそ

ういったニュースにホットな話題がきているのですが、難病相談支援センターにそれが来るのにタイムラグができてしまっていました。難病情報センターのネットワークシステム掲示板等で新しいニュースは掲載するようにしております。患者さんの情報交換の場にもなっていますので、難病相談支援センターの全国のネットワークシステムの掲示板等をみていただければ国の通知等が担当者レベルと同じタイミングでセンターでもみられます。

進行　情報センターとかインターネットを開こうとする人はそれでいいのですが、そうでなければ分からない。田沢さんがおっしゃったのは、知らないでいて漏れてしまう。そういうことがないように一般的に知らせていただけないかという話で、首藤さんがおっしゃったのはそれを説明するのはたいへん複雑だと、それを一枚の紙で簡単に説明できないかという話です。

川尻　掲示板を見られるのは登録された相談支援員のみです。一般の方はみられません。難病相談支援センターで噛み砕いてそういったものは周知できるような工夫が必要かと思います。

沖縄アンビシャス　照喜名　首藤さんがいったのは私たちもその通りに思うのですが、国が出てくる前に僕等が作るとしたら、56 のひとたちは保健所から更新案内が来ているからわかります。ということはターゲットは 110 － 56 の人たちということですかね。ターゲットは誰向けのパンフレットかということです。

それによっては絞りこんできて、56 の人たちは特定疾患は分かっているし、それ以外の人たち向けにとりあえず 1 月 1 日用のものと、あと 7 月用のものというのは、僕等もアイデアを出しあって 1 枚にまとめると。国が総合支援法に難病が加わった時にパワーポイントで一枚きていましたが、あのぐらいのものでペラ 1 枚～ 2 枚、せめて両面ぐらいのを、国がやる前に僕等が作る手もある。国もまにあわないのだから。

進行　すでに 56 疾患でずっと来た人たちがそういう情報を察知できなくて、更新しないでいたということがあるということですから、そうなると 56 疾患は向こうから来るだろうと思っても、すでにその段階で登録から漏れていたとか、なかなか難しいです。

JPA　水谷　56 といってもすでに受けているひとはいいのですが、前田補佐からも説明がありましたが 56 疾患の疾患名を変えて増えているわけです。そういう意味ではこれから受ける人は旧 56 も含めて 110 疾患をいれないと分からない。あと複雑なのはある病院の MSW が今度 130 プラス 110 増えるんですとか、同時進行で障害の方の指定も始まっています。それがごっちゃになって特に医療機関の現場のソーシャルワーカーにはそういう情報がいっている。だからすごく複雑で、一枚で分かり易くとおっしゃるのはよく分かるけど、一枚に入りきらないかもしれませんが、特に医療と福祉の分野の連携で、行政に、分かり易く教えてくれというのはをもう一度言った方がいいと思います。

進行　一般の相談の人は全部を知りたいわけではないですから。医療費公費負担の疾患かどうかぐらいのものですから、それを工夫してということで。

和歌山県難病団体連絡協議会　山本　広報の仕方ですが、県の体験要望会で県の担当がなにかにつけてホームページをご覧くださいというのです。こういう言い方をされたら駄目です。もうちょっときめ細かい、たとえば市町村には行政防災無線がありますので、利用もできますし、各保健所や市町村では広報車等もあるので、そういうところを利用する。CD に録音したものを流すとか、そういうこともできると思います。きめ細かな、市町村までおろすような形を国から県、県から市町村にということをいって欲しい。

進行　たえず言ってるんです。ホームページをみてくださいというのですがホームページに掲載すればいいという話でありません。相談にくるような方々はやっと相談の場所を見つけてこられた方です。その何倍もの人が相談支援センターも知らないでいる。ホームページみれば書いてますなどというのはすごく困るんです。私はすごくパソコンへただからホームページ見つからないんですといっている。

もう一つ、（予算を均等に分割した時の）金額ですが、3 億 1000 万を各相談支援センター割にすると、1 支援センターあたり 660 万円だそうです。この同額を都道府県が出すとすると 1200 万は堅いということになるわけです。多いところはもうすこし多くいくと思います。

埼玉　ホームページなり広報なりはいいですが、1

番大事なのはお医者さんです。担当医が、あなたはこの特定疾患に入ります、110 疾患に入りますと、110 疾患の一覧に○をつけて、あなたの病気はこれですから特定疾患、指定疾患に入りますので手続をと、簡単な一言が、支援センターでその病気が指定疾患、特定疾患に入っているんです、こういう手続してくださいというのはたくさんあります。ということは先生（医師）が言わない。お医者さんが一言いっていただければそれで済むはず。

進行　特定疾患対策始まりの時からずっとあった課題です。患者さんは分からない、どういう制度があるのか。主治医がいうことなのだけど、同じ先生のところの患者さんでもすぐ手続した人と２年も３年も知らなかった人もいます。病院の窓口で料金を計算しますし、病名書いてあるわけですから、自動的に洗い出せるようにパソコンでチェックできるようにすれば一瞬でててくるはずなのにそれもしない。テレビで B 型肝炎の補助金がでるという宣伝をしました。B 型肝炎の検診をうけてくださいと、国が一生懸命流していました。有名なタレントが出ました。難病でも有名なタレントを使ってくれませんかとずっと提案しているのですがのってくれません。発想の転換ができないでいるのかもしれません。

厚生労働省に、もっと簡単でみんなが見てそこから相談にむすびつくような PR できないか伝えておきます。

相談票の電子化の前に、各病院のレセプトを電子化して医療費助成の対象になっている疾患かどうかぐらいを一瞬に洗い出せるようになってくれればいいと思っています。医師会にもお伝えしたいと思います。

北海道難病連　増田　北海道難病連は難病法の成立を受けて難病センターの機能強化と難病相談支援センターの設置をと、５つの要望を北海道に提出しました。一つは、難病相談員を増員してください。２つ目、難病患者の社会参加につながる患者会の活動を支援してください。３つ目、患者会が相談を受ける立場として患者会に相談支援員を設置してください。4 つ目、難病患者の就労支援員を専門枠で設置してください。５つ目、難病情報専門員の部門も設置して欲しい、最後に、札幌の他に地方都市、函館、旭川、釧路、帯広にも難病支援センターの設置を、ということで要望を提出しました。

新潟　大平　110 疾患に増えましたが、その中で難病センターがどれだけ相談業務が増えるかどうか、我々も実態としてまだ分からない。その中で新潟の難病センターは金のないところでギリギリで運営しています。増えたことによって、また小慢がこの中に入ってくることによって、相談業務がおそらく増えると予想しています。県に補正で増額していただきたいと要望を出しています。新潟は NPO で運営しています。消費税が 5％から 8％にあがりましたが、NPO の場合は消費税が全部かかります。1 千万以上の委託金をもらっている場合については消費税が必ず 8％かかります。3％増えた分をどうしてくれるんだと県に要望しています。来年度から必ず 300 に増えるので、このギリギリの中で運営しているので予算だけは増額していただきたいと県に要望しています。みなさんの方はどういう要望しているのかお聞きしたい。

進行　消費税あがったので補助金増やしたところありますか？ 5％になった時に補助金等が増えたことはあったと思いますが。

川尻　増税分だけは増えた。

進行　群馬県は消費税増えた分だけは予算要望で出しているので増えるそうです。首藤さんの質問の中でも患者申し出医療のことがあったと思いますが‥予算のことで・・

水谷　小慢は、小児特定慢性疾病と自立支援事業というのが始まります。小慢の相談支援事業は、必須事業です。各都道府県は絶対やらなきゃいけない。秋田は秋田県難病連に小慢の事業をもってくるというので、難病連で対応できるかという話になっているそうです。小慢は自立支援事業の約 10 億円がついています。逆にいえば小慢をとってくることによってその助成金を使う。ただもらってやらなきゃいけないものが増えますが、必置なので小慢の団体のないところは難病連にお願いしますと来ているところもあると思います。そのへんも注意必要かと。

進行　相談支援センターだけで 10 億出す

水谷　小慢の自立支援事業で。相談だけでなくていろんな家族支援なども含めて。

宮崎難病相談・支援センター　首藤　問題提起した時に、宮崎では、患者がたくさんかかっている病院

は過年度のレシピを調べればわかるわけです。県に要望して過去こういう病気ではどの病院でどれくらいあるか調べてもらったデータに基づいて患者さんに、これまでの患者さんはこういう病院にかかっていますと言っています。宮崎市は新しく実施される難病新法についての解説を各地区で開きますということで予算をつけています。僕等はいまそれをやっているのですが、なかなか説明するのは難しいのが現実で、宮崎県下ではやっていく必要があると思っての提起でした。それから、福祉サービスについて、厚生労働省の障害福祉課では難病センターは中核相談機関とすべきであるという報告も出ていますので、福祉についてはここだけど疾病対策課ではどうなのか。それは行政が考えることですが、我々としてはどうなければいけないかを考えていきたいと思っています。その一つとして患者団体も相談機関というのは非常に大切なことだと思います。相談センターは、もっといくつもあってもいいと。そこで答えていただく。そのための相談機関としての力量をもつことをしていくべきではないかと思っています。

進行　北海道の要望書は JPA にも届けておいてください。他で必要なところにはお知らせしたいと思います。

鈴木　運営委員会で要望書の大枠を承認していただきましたが、北海道難病連も難病相談員の増員など要望を提出しましたが、北海道からは国が基本方針をまだ定めていない段階なのでなんとも答えようがないという姿勢でした。今回センター研究会から厚生労働大臣宛に要望書を出していただくのはたいへんありがたいことですし、これをまた北海道にも要望していきたいと思っています。同じような話題が各県のセンターからも聞こえてきます。各県担当者となかなか話し合いがうまくいかないとか、難病法施行にあたり、どういうふうに動けばいいか分からないという意見もあります。今後も連絡取り合いながら進めたいと思います。

川尻　貴重なご意見、ご助言をありがとうございました。小児慢性特定疾患への支援ですが、難病と一緒に考えがちですが、別の事業としてとらえている都道府県が多いのではないかと思います。経過を見つつ難病相談支援センターと連携できる部分、重なる部分が明らかになっていくことで私たちの役割がはっきりしていくかと考えています。この研究会後もぜひ忌憚のない意見をお寄せいただき、政策研究に活かしていきたいと考えています。政策研究の位置づけは厚生労働省の管轄下で行われていますが、自由度が高く、みなさんからの要望を正確に伝えるチャンスと考えています。みなさんのお声をとどけられるような研究結果がまとめられるよう考えています。

進行　時間のない中でしたが、いろんなニュースがあります。群馬では 3％増額要求したとか、北海道ではこういう要求、佐賀では相談員が 7 名になった、福祉との連携が大事、保健所との連携がといった、こういうものを研究会がただの研究会でなくて全国組織の相談支援センターあるいはその連絡会というものであれば当然ニュースとして各相談支援センターに同じような情報を流していく役割をもたないとならないと思います。ところがなかなかそうでなくて、厚生労働省は相談支援センターは全国に作れといったけれども、それぞれ勝手にやりなさいということです。法律ができてもまだそうなんです。ここは厳しくいきたいと思うのですが、統一された方向だけがいいのかということもあり、複雑なところではありますが、ニュースを頻繁に出していくことは大事かと思います。

「厚生労働」という雑誌があります。厚生労働省の公式 PR 誌です。1 月号に新しい難病法ができたという特集がでるそうです。我々も関わりましたが、どの程度出るか分かりませんが、そういうのがあります。そういうことを通じて、都道府県にもせめて 3％の増税分は軽費上げてくれとかいろんなことを通じてみんなでやっていけば、それが県としての自覚にもつながるかもしれません。なんらかのアピールは必要だとか、広報にのせることが必要だというようになっていただければと思います。

保健所単位の地域協議会が動いてくれば、今度は保健所単位での市町村宛てに何かがでてくるであろうということも期待したいと思います。黙っていたら出てきませんので、必ず各センターの方々も、必要だと思うこと、いいと思うことを県ときちんと話しあう、要望を伝えていくことが大事と思います。こんなニュースがある、こういうところがうまくいかなかったというのも、統一組織ではないのでなんともいい難いですが私共にもお知らせいただければニュースなりで有用な情報はお届けしていきたいし、患者団体としても厚生労働省に伝えるべき要望は伝えていきたいと思います。

USTREAM
放送中
ON AIR

次回開催地　高知

NPO 法人高知県難病団体連絡協議会　竹島和賀子

来年 2 月 21 日、22 日に高知で開催します。高知といえば坂本龍馬、桂浜、本場のよさこい踊り、100 何年つづいている日の出から日没までやっている市、地域の新鮮な野菜から田舎寿司、お漬け物などならび、時々ネコとか犬とかもいたりします。地元の人も最近このお漬け物が、県外から予約して地元の人が買えないというほど人気のある市です。朝の寒い時ですが散歩がてら出かけてみられてもいいと思います。

平成 27 年度の 4 月から高知県も難病相談支援センターが開所することになりました。平成 15 年から前理事長、前事務局長頑張っていってきたのですが、私たちの思うような相談支援センターでなく、県内 5 箇所の保健所に支援センターと名前をつけてやってきましたが、今のところ難病連が受託できる方向で準備が進められています。私たちは 5 箇所の保健所がすごく地域格差があったり県内の患者に対しての地域格差があるとかをずっと県にいってきて、ことあるごとに、いろんなところで、相談支援センターは看板も出てない、住所も書いていないとずっと言い続け、県議会の議員にも言ってきて、この何年かに 3 回県議会に出してもらいました。その中で保健所でこういう役割をしているし、難病連が受託した医療相談会も年何回か地域にいってやっているし、充分だということでしたが、去年の意見交換会から難病センターの強化ということで、どんな強化か問いただして、県の担当者も参加していたこと、それから議会に何回も出してもらえたこと、全国難病支援センター研究大会を誘致することで県の担当者にも 2 月開催するとなり、おどろいたことに、この 3 月の議会で発表されました。それまで全然なにも、影も形もありませんでした。それができるということになったのは、すごくうれしいことで、研究大会が来ることでも力をいれてくれたと思いますが、お話をきいているとだんだん、大変なことをやるんだなということで、身をふるわせています。

小慢のことも高知県の委託事業で、高知市は中核市だからその方たちの相談は受けてはいけないといわれ、高知市に交渉して一緒にやればいいですかということで、高知市の小慢の費用はセンターにもってきてできるということでしょうか、問題もいろいろ起こっていますが、ぜひ、みなさん寒い時期で交通の心配されますが、どうかいいセンターができるように、県の担当も参加すると思います、皆さんのご意見を聞かせていただきたいと思います。心からお待ちしています。

まちゆうきね、みんなきてよ！

閉会挨拶

全国難病センター研究会　会長　　糸山　泰人

みなさん今日は９時半から４時までご苦労さまでした。

いろんな方のご意見が出て、新法ができた時に法律を読みましたら、こんな条項をつくらないといけないなどと大変な思いをしたのですが、厚生労働省は、具体的にどうやろうかという省令と基本方針を今まさにつくっている状況で、今日みなさんからたいへん貴重な意見を聞いて、これが１月からスタートする時にどういう形でやっていくか、また大変だと思いつつも、基本原則は 40 年前からスタートした公平、公正な医療保障制度、難病研究、治療というものを国際的にこれを認知するしっかりしたものにする、これは確実に動いてきていると信じております。

今いろんな問題点を我々で出し合って共有して、幸いにも伊藤さんが厚生労働省に非常に近いところにいますので、この意見を、今混乱しているのではないかとおもえる厚生労働省にどんどん伝えていければと思っています。

この会の趣旨である難病相談支援センターのあり方についてのこの要望は、各都道府県に作れるという形での明言はしていませんが、考え方によればいろんな自由度をもってできるということでもありますが、最低限の要求すべきことは要望として伝えたいと思いますし、そういう方向で我々はこのセンター研究会に集まりながら協力していきたいと思っています。どうぞみなさまよろしくお願いします。

次回は高知です。お世話になりますが、よろしくお願いします。

みなさんご苦労様でした。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

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 21 回研究大会)

全国難病センター研究会 第 22 回研究大会 (東京)　参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	愛知県医師会難病相談室	31	日本 ALS 協会
2	青森県難病相談支援センター	32	近畿つぼみの会
3	秋田県難病相談・支援センター	33	全国膠原病友の会
4	茨城県難病相談・支援センター	34	JRPS 和歌山県支部
5	岡山県難病相談・支援センター	35	日本てんかん協会
6	沖縄県難病相談・支援センター	36	公益社団法人日本リウマチ友の会
7	かながわ難病相談・支援センター	37	岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会
8	京都府難病相談・支援センター	38	かごしま難病支援ネットワーク
9	熊本県難病相談・支援センター	39	難病支援ネット北海道
10	群馬県難病相談支援センター	40	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
11	埼玉県難病相談・支援センター	41	NPO 法人 ICT 救助隊
12	佐賀県難病相談・支援センター	42	NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
13	滋賀県難病相談・支援センター	43	鳥取県難病医療連絡協議会
14	長野県難病相談・支援センター	44	福岡県難病医療連絡協議会
15	新潟県難病相談支援センター	45	国際医療福祉大学
16	福岡県難病相談・支援センター	46	福岡教育大学
17	福島県難病相談支援センター	47	放送大学院文化科
18	三重県難病相談支援センター	48	明治学院大学院社会学研究科
19	宮城県難病相談支援センター	49	アステラス製薬（株）
20	宮崎県難病相談支援センター	50	ファイザー株式会社
21	山梨県難病相談支援センター	51	パナソニックエイジフリーライフテック株式会社
22	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	52	栃木県保健福祉部健康増進課
23	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	53	福島県健康増進課
24	NPO 法人大阪難病連	54	国立障害者リハビリテーションセンター病院
25	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会	55	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
26	埼玉県障害難病団体協議会	56	鳥取大学医学部付属病院脳神経内科
27	長野県難病患者連絡協議会	57	公益財団法人難病医学研究財団
28	福島県難病団体連絡協議会	58	難病情報センター
29	一般財団法人　北海道難病連	59	横須賀市議会
30	和歌山県難病団体連絡協議会		

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 20 回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会（札幌）	日程		2003 年 10 月 11 日、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」 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」 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」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）	日程		2004 年 3 月 27 日、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		「―『患者からのささやかな願い』から 20 年―」 遠藤順子 (遠藤ボランティア理事)
第3回研究大会（神戸）	日程		2004 年 10 月 23、24 日
	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」
	特別講演		「病む人に学ぶ」 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）	日程		2005 年 3 月 26 日、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」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)
第5回研究大会（仙台）	日程		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」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）	日程		2006 年 3 月 25、26 日
	会場		こまばエミナース
	参加者人数		98 名
	後援		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」
			「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」
	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―」 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）	日程		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」
	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―」
			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）	日程		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」 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)
第9回研究大会（富山）	日程		2004年3月27日、28日
	会場		川崎グランドホテル
	参加者数		134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―」 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～」 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)
		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）	日程		2008年3月15日、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」 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）	日程		2009年3月20、21日
	会場		縄県男女共同参画センターているる
	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」 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」 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）	日程	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」 大竹輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
	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」 今井尚志（国立病院機構宮城病院）
第13回研究大会（新潟）	日程	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」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	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―」 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」 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」 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 大竹輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
第14回、研究大会（東京）	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103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」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山泰人（全国難病センター研究会会長　国立精神・神経医療研究センター病院）
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプクループ～」 中田智恵海（佛教大学社会福祉学部）
	特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田勝己（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
第15回研究大会（岐阜）	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ（岐阜市文化産業交流センター）
	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」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した（12日のみ）。	
第16回研究大会（東京）	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会（JPA）（厚生労働省患者サポート事業）
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷直樹（患者の権利オンブズマン東京幹事長）

第17回研究大会（徳島）	日程		2012年3月10日、11日
	会場		とくぎんトモニプラザ
	参加者数		115名
	主催		全国難病センター研究会
			日本難病・疾病団体協議会(JPA)（厚生労働省患者サポート事業）
	後援・助成		徳島県、徳島市　　徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金
	特別報告		「難病対策の現状と課題について」 山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演		「四国巡礼と病気」 真鍋俊照(四国大学文学部)
第18回研究大会（群馬）	日程		2012年9月22日、23日
	会場		アニバーサリーコートラシーネ
	参加者数		110名
	主催		全国難病センター研究会
			日本難病・疾病団体協議会(JPA)（厚生労働省患者サポート事業）
	後援		群馬県、前橋市
	特別報告		「難病対策の現状と課題について」山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演		「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤正豊(新潟大学脳研究所)
第19回研究大会（鹿児島）	日程		2013年3月2日、3日
	会場		かごしま県民交流センター
	参加者数		203名
	主催		全国難病センター研究会
			日本難病・疾病団体協議会(JPA)（厚生労働省患者サポート事業）
	後援		鹿児島県、鹿児島市
	特別報告		「新たな難病対策の構築に向けて」 山本尚子（厚生労働省健康局疾病対策課長）
			「難病患者に対する就労支援について」 金田弘幸（厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長）
			「難病患者の就労支援（福祉関係）について」 関口彰（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐）
			「障害者総合支援法と難病について」 田中剛（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐）
	特別講演		「難病と40年～患者さんにまなぶ～」（40年を40分の紙芝居で） 福永秀敏（鹿児島県難病相談・支援センター所長）
第20回研究大会（東京）	日程		2013年11月10日
	会場		株式会社ファイザー　オーバルホール
	参加者数		188名
	主催		全国難病センター研究会
			日本難病・疾病団体協議会(JPA)（厚生労働省患者サポート事業）
	第20回記念シンポジウム		新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋康浩　（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
		全体討議（登壇者）	西嶋康浩　（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
			糸山　泰人（全国難病センター研究会会長 / 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長）
			西澤　正豊（全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学　脳研究所）
			春名由一郎（全国難病センター研究会副会長 / 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）
	特別報告		「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」
第21回研究大会（京都）	日程		2014年3月8日、9日
	会場		ホテルルビノ京都堀川
	参加者数		188名
	主催		全国難病センター研究会
			日本難病・疾病団体協議会(JPA)（厚生労働省患者サポート事業）
	後援		京都府、京都市
	特別報告		「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原　克志（厚生労働省健康局疾病対策課課長
	特別講演		iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋　淳（京都大学iPS細胞研究所）

この報告集は 2014 年 11 月 9 日に東京で開催されたものです。
所属は当時のものです。
一部、録音から起こしたままの原稿を掲載しています。ご了承ください。

全国難病センター研究会　第 21 回研究大会（京都）報告集
発　　行　　**全国難病センター研究会**
（事務局）　　**特定非営利活動法人難病支援ネット北海道**
〒 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/

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

郵便振替口座 02730-7-47845「全国難病センター研究会」

発行日　　2015 年 2 月 1 日

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→ 難病支援ネット北海道気付