

全国難病センター研究会

第 29 回 研究大会 (熊本)

報告集

日 時

2018 年 2 月 10 日 (土) ~ 11 日 (日)

場 所

くまもと県民交流館パレア
10 階 パレアホール

共 催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体連絡協議会
後 援 熊本県 / 熊本市

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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/> E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

全国難病センター研究会 第29回研究大会（熊本） 報告集 目次

<開会式>	_____	5
会長挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学 副学長	
来賓ご挨拶	小野 泰輔 熊本県副知事	
	植松 浩二 熊本市副市長	
	くまモン 熊本県営業部長兼しあわせ部長	
<記念講演>	_____	9
	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」	10
	原山 優子 総合科学技術・イノベーション会議常勤議員 生命倫理専門調査会 会長	
<パネルⅠ>	_____	25
発表1	「難病医療における遺伝カウンセリング」	26
	終中 智恵子 熊本大学大学院生命科学研究部	
発表2	「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における 患者・研究者双方のパートナーシップ構築に向けたワークショップ開発」	32
	江本 駿 NPO 法人 ASrid	
発表3	「希少疾患領域における国際連携の現状紹介」	38
	西村 由希子 NPO 法人 ASrid	
<パネルⅡ>	_____	45
	パネルディスカッション「自治体における難病対策について」	
発表4	「北九州市の難病支援の取組み」	46
	河津 博美 北九州市難病相談支援センター	
発表5	「熊本県における難病に関する取組みについて」	50
	岡崎 光治 熊本県健康福祉部健康局 健康づくり推進課	
発表6	「～政令指定都市における難病対策について～」	53
	川上 俊 熊本市健康福祉局 保健衛生部 医療政策課	
発表7	「自治体における難病対策」	56
	中山 泰男 熊本難病・疾病団体協議会	
発表8	「どうなるの？政令指定都市における難病相談・支援センター ～熊本県難病相談・支援センターより現状報告～」	59
	田上 和子 熊本県難病相談・支援センター	

< 5 分間プレゼンテーション > 63

- 1) 「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために
～声をだしづらい人と音声操作家電～」 64
高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア
- 2) 「入力スイッチ導入支援ページ(マイスイッチ)の更新報告」 65
松尾 光晴 パナソニックエイジフリー株式会社
- 3) 「小中高校教職員向けガイドブック
『先生、クローン病のこと知ってください』作成しました！」 67
野口 信之祐 NPO 法人 IBD ネットワーク
- 4) 「埼玉県難病相談支援センターの活動の現状と課題」 69
中根 文江 埼玉県難病相談支援センター
- 5) 「難病相談支援センターの一員として」 71
森 智子 佐賀県難病相談支援センター
- 6) 「熊本地震の際、難病相談・支援センターで出来たこと」 73
森田 伸子 熊本県難病相談・支援センター
- 7) 「意思伝達装置(TC スキャン)の導入にあたっての経緯について」 75
高群 美喜代 日本 ALS 協会熊本県支部
- 8) 「難病やしょうがいがあっても旅はたのしめます～旅をあきらめない」 77
宮川 和夫 旅のよろこび株式会社
- 9) 「臍島細胞症患者の会準備会報の発行」 79
高橋 満保 臍島細胞症患者会準備会
- 10) 「熊本県難病相談・支援センターでのピア活動、サークル活動の紹介」 81
吉村 美津子 熊本県難病相談・支援センター

< パネルⅢ > 83

- 発表 9 「熊本県難病相談・支援センターにおける
慢性疾患セルフマネジメントプログラムの実践」 84
武田 飛呂城 日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 発表 10 「難病患者に対するストレス・マネジメント・プログラム成果報告(第1弾)」 89
照喜名 通 縄県難病相談支援センター アンビシャス
- 発表 11 「北海道内に設置された『難病対策地域協議会』への関わりについて」 94
増田 靖子 一般財団法人 北海道難病連

<特別講演> --- 99

- 「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 101
安東 由喜雄 国立大学法人熊本大学 医学部長 大学院生命科学研究 部長

<パネルⅣ> --- 125

- 発表 12 「難病コミュニケーション支援講座の実績から見えてきた、
支援者を支援する新しい取り組み」 126
今井 啓二 NPO 法人 ICT 救助隊
- 発表 13 「iPad をコミュニケーションや生活の中で活用し楽しむ
～いつから意思伝達装置を導入するか？に対する答え～」 130
高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア
- 発表 14 「顔面肩甲上腕型筋ジストフィー症に対する
ロボットスーツ HAL[®] 医療用下肢タイプの有用性」 136
川崎 伸二 医療法人春水会 山鹿中央病院
- 発表 15 「熊本の I T コミュニケーション支援について
～コミュニケーション支援グループの発足に至るまで～」 139
吉田 裕子 熊本県難病相談・支援センター

<パネルⅤ> --- 143

- 1) 「レッツ・チャット、レッツ・リモコンほかご紹介」
松尾 光晴 パナソニックエイジフリー株式会社
- 2) 「コミュニケーション支援機器について」
仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊
- 3) 「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために」
高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア
- 4) 「アームサポート「MOMO」のある生活を体験しませんか」
田代 洋章 テクノツール株式会社
- 5) 「ロボットスーツ HAL 医療用について」
松下 裕一 CYBERDYNE 株式会社
- 6) 「気管内痰の自動吸引器について」
徳永 修一 トクソー技研株式会社
- 7) 「携帯型吸引器キュータムについて」
渡辺 健 日東工器株式会社
- 8) 「食器から食育を」
福永 すぎ子 株式会社ひまわりらいふ
- 9) 「自社製品のご紹介」
田之畑 貴大 メガネのヨネザワ

<パネルVI> _____ 147

- 発表 16 「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク形成について
—新たな難病支援の形の提案—」 148
池崎 悠 難病 NET.RDing 福岡
- 発表 17 「熊本震災から学ぶ 私たちがやっていくべき取り組み」 153
黒木 恵子 かごしま難病支援ネットワーク
- 発表 18 「熊本県難病相談・支援センターにおける新たな就労支援の取り組みについて」157
田代 晋也 熊本県難病相談・支援センター
- 発表 19 「難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について
—パッケージ化の試み」 161
深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター病院

<パネルVII> _____ 165

- 発表 20 マッキューン・オルブライト症候群患者会について～立ち上げました！～ 166
海道 志保 マッキューン・オルブライト症候群患者会
- 発表 21 「地域の難病相談支援センターや難病連の支援により活動継続が可能な
希少難病ファブリー病・ライソゾーム病の交流会」 170
石原 八重子 Fabry NEXT
- 発表 22 「宮崎県の総合的難病対策の推進に関する一方策について」 174
首藤 正一 宮崎県難病支援ネットワーク
- 発表 23 「なんくるかふえの実践～難病患者と家族を地域で支える」 176
柴田 弘子 難病支援研究会

<閉会挨拶> _____ 182

<参考資料> _____ 183

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

全国難病センター研究会会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



今日はほんとうにおおくの方がご出席いただきまして、ありがとうございます。特に熊本県副知事の小野さま、熊本市の副市長の植松さま、特別ゲストとしてくまモンさんもおいでになるということで我々たいへん喜んでおります。ほんとうに多くの方にお集まりいただき、ありがとうございました。

会を始める前に、一昨年熊本市を襲いました熊本震災、大変被害にあわれた方、心よりお見舞いもうしあげますし、一日も早い復興をお祈りしております。みなさんどうぞ頑張ってください。

この全国難病センター研究会は、難病の患者さんにとって相談・支援というのは非常に大事なものです。平成15年に相談支援センターを各都道府県に立ち上げた時に、どのような形でこのセンターを運営していくか、センターで働いている人たちの意見交換をどのようにするか、また、難病相談支援センターの方向性をどこに持っていくか、こういうようなことを考えようということで立ち上げました。それに加え、難病の支援に関係する患者さん、ご家族、難病連の方、自治体の方、福祉の方、医療関係の方、研究の方、皆さん一緒になってネットワークをつくり、一緒に支援していこうということでこの研究会は立ち上がっております。

今日も特別講演では、総合科学技術イノベーション会議の常勤の議員の原山先生、このイノベーション会議というのは、月1回安倍総理が議長をされ、各大臣が集まって、日本でも科学技術のいろんな方向を決める会議ですが、そこから原山先生にきていただいて遺伝子の話をさせていただきます。おそらく相談員の方々は、今や、遺伝子の相談や遺伝子の悩みをきいて悩んでおられる方が多いと思いますが、今日はたいへんためになるのではないかと思います。

また、明日は熊本大学神経内科の安東先生が家族性のアミロイドーシスという難病中の難病の原因が分かって、治療が開発されて、今や市販される時代になったということをお話いただけたと思います。

この研究会の内容豊富にあります。ぜひみなさん、今日明日、活発にご議論していただければと思います。

この熊本の大会の準備をしていただきました、厚生労働省を含めて、熊本県、熊本市、熊本難病連の方、相談支援センターの方、すばらしい会を準備していただき、ありがとうございました。今日明日どうぞよろしく願いいたします。

熊本県副知事

小野 泰輔



みなさんこんにちは。熊本県副知事の小野と申します。本日は全国難病センター研究会研究大会が熊本で開催されますこと、心よりお喜びを申し上げますとともに、地元として心から歓迎申し上げたいと思います。

この大会をご準備された熊本県難病相談・支援センターや関係者の皆様方、大変ご苦勞があったと思いますが、県としても心よりお礼申し上げたいと思います。

さて、いよいよ平昌オリンピックも始まり、昨日は開会式をご覧になった方もいらっしゃると思います。

その前に、くまモンを呼びたいと思います。

(くまモン登場)

みなさんスマホに夢中になってますね。みなさんどうぞご自由にお撮りください。くまモンもいろいろサービスすると思います。

さて、平昌オリンピックの開会式で私が一番すごいなと思ったのは、ドローンですね。あのドローンが300くらい飛んでいたと思うのですが、あれが最初スノーボーダーの形になったり、五輪の輪っかになったりというのは、どうやって制御しているんだろうと思いましたが、人間のテクノロジーはどんどん進化してできることが多くなってきていると思います。最近のNHKスペシャルの「人体」というシリーズでも、体の中のメッセージ物質が様々なやりとりをして健康を維持できる仕組みになっているとか、あるいはそれが崩れて病気になってしまうことがわかってきていますが、どんどんテクノロジーが進歩してできることが多くなってきています。

今日は原山先生をはじめ、最新のお話もお聴きできると思いますが、難病で苦しんでいる方々が、最前線の科学者やお医者さんが努力されて少しずつ救済されている、生活の質がよくなっていくということが実現できているかと思っています。その一方で、科学技術とは関係なく、人間社会の方がもっと全体として進歩していかなければいけないことが多くあるかと思っています。例えば一昨年、全国的にご支援いただきましたが、熊本地震におきまして、難病のみなさんが避難生活をする際に、なかなか外から見た感じではどのような体の苦しみを抱えているかがわかりにくく、大変なご苦勞があった。そういうことで、私どもも難病患者のみなさんが緊急時に使える手帳を作成する、あるいは災害が起きた時にどう対処すればいいのかを、難病患者のみなさん、ご家族のみなさんにしっかりとガイドができるようなハンドブックを作成してお配りするといったこともしております。

熊本県難病支援ネットワークのみなさんにも運営を手伝っていただいておりますが、相談支援センターも平成17年から運営しておりますが、震災が起こった年は延べ2,600件

ものご利用がありまして、そういう意味ではまだまだ社会として、行政として努力していかなくちゃいけない課題が沢山あるかと思っています。行政といたしましても、皆様方と様々な意見交換を通じて、難病に苦しんでいらっしゃる皆様方が安心してこの熊本で暮らせるように努力してまいりたいと思いますので、ぜひこれからも連携を密にして、共に患者さんのQOLの向上はじめ、様々なことに取り組んでいければと思っています。

何はともあれ、くまモン共々、皆様方に熊本のおいしい食べ物と、そして熊本城は今まさに一生懸命復旧しているところですので、熊本の今をぜひ感じていただきながら、充実した大会にしていだければと思います。この大会が成功裏に終わりますことを祈念いたしまして、歓迎のご挨拶とさせていただきます。

本日は誠にありがとうございます。よろしくお願いいたします。

来賓挨拶？

熊本県営業部長兼しあわせ部長

くまモン



くまモン体操を披露していただきました！

熊本市副市長

植松 浩二



全国難病センター研究会第 29 回研究大会が、盛大に開催されますことを地元熊本市として心より歓迎を申し上げます。

また、糸山会長をはじめ、研究会の皆様方におかれましては、平素より難病に関する研修や人材育成、ネットワークの形成など様々なご尽力を賜っておりますことを、この場をお借りしましてお礼申し上げます。

今回の研究大会につきましても、全国から難病センター研究会の皆様がお集まりになり、様々な研究発表をされるとお聞きしており、大変有意義な研究大会になりますことをご期待申し上げます。

皆様ご承知のとおり、難病に関する医療費助成等の事務がいよいよ 4 月から政令市である熊本市にも移譲されることとなります。現在、県の方と協力しながら様々な準備をしておりますが、市に事務が移ったためサービスが下がったと言われることのないように、しっかりとその体制を整えて、難病患者の皆様により寄り添った支援を一生懸命やっていきたいと考えておりますので、皆様方のご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

さて、せっかくの機会ですので熊本の PR をさせていただきます。熊本には、くまモン以外に三つの自慢がございます。一つ目は熊本城、二つ目は豊富な地下水、そして三つ目は西日本最大級といわれている商店街を中心とした中心市街地の賑わいがあります。この三つとも地震の際には大変な被害を受け、水道も止まり、街の明かりも消えたところでございましたが、全国各地の皆様方からのご支援を受けまして、水道も復旧し、街も非常に元気を取り戻しております。皆様にはぜひ、夜、雨が止みましたら元気な街をご視察いただければと思います。また、熊本城は今こういう状況でございますが、3 月には屋根のシートがとれ、屋根の上にしゃちほこが設置されて、来年 1 年かけて天守閣の姿が見えるようになります。皆様方には、ぜひこれからも熊本を訪れて、熊本城を観ながら復興の状況を感じていただき、引き続きご支援いただければ幸いです。

最後に、改めまして本研究大会のご盛会と、ご参会の皆様方のご健勝ご多幸を祈念申し上げます。ご挨拶にかえさせていただきます。

記念講演

座長

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人

講演

「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」

総合科学技術・イノベーション会議常勤議員
生命倫理専門調査会 会長

原山 優子

座長

糸山 泰人氏



講演

原山 優子氏



先生のご略歴をご紹介します。総合科学技術・イノベーション会議の常勤の議員です。内閣総理大臣、閣僚、各省庁から、日本の科学技術のありかた、・・・今日は 29 回の記念講演で来ていただきました。素晴らしいご経歴でどう紹介していいかわかりませんが、スイスのジュネーブ大学の教育学部、経済学部を卒業されそれぞれ学位をとられて、そして日本にお戻りになってから経済産業省の研究所の研究員を経て、東北大学工学部の教授にご就任され、それ以降いろんな重要な会議の議員を歴任され現在総合科学技術・イノベーション会議議員をおつとめになっておられます。

本日は「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」というタイトルでご講演いただきます。

「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」

総合科学技術・イノベーション会議常勤議員 原山 優子

ご紹介いただきました原山です。私の略歴はかなりむちゃくちゃですが、それはさておいて、今日はこういう機会をいただいたことに感謝しております。常々、霞ヶ関という世界にいますが、現場感覚が大事とご批判をうけますし、その世界に入ってしまうとその中の議論に慣れてしまうのは非常におそろしいことなんですけれども、実際何のために議論しているかという、新しい技術がでてきた時にそれをいかに活用していくか、現場に届けるか、それを届けるだけじゃなくて、先読みして何か課題が出てくるのではないか、そのへんのところを詰めるのが仕事なのですが、その中にとどまってしまう現場と距離感がでてしまいます。それをいかに一歩踏み越えてというのが課題なのですが、なかなか踏み切れない、さきほどのくまモンのように、ポーンと踏み込めばいいのですが、霞ヶ関の官僚にはなかなかそれが難しいので、できる限りこういう機会をいただいた時には、直接お話をさせていただければと思っています。今日もその趣旨でまいりました。

今日の議論は、尻切れトンボになる可能性が大だと思います。これはこうすれば良いと言い切れるかと言うと、全くそういう話ではなく、試行錯誤、模索中の議論です。ですので、皆様方の率直なご意見をいただきたいし、反論していただきたいし、このへんはこういうふうにした方がいいんじゃないかという点があれば承りまして、今日是对話という形で進めさせていただければと思います。なるべく私の発表は短くコンパクトにするつもりですし、途中で不可解なこととかありましたらご遠慮なく手をあげていただいて、もう一度ちゃんと説明してくださいとかおっしゃってくださればウェルカムですので、そういう感じでやらさせていただきます。

難病相談の視点からというのは、伊藤さんからのリクエストで書いたのですが、私にはちょっと自信

がないところなので、突っ込んでいただければと思います。

科学と私

- 小学校・中学校 → 理科
- 高等学校 → 物理・化学・生物・地学

↓

- 印象
 - すべて既知の世界
 - 体系化された知識 → 専門家集団による固有の世界

↓

- しかし一歩中に入ると・・・
 - 知れば知るほど未知に遭遇 → 特に生命体のすごさ！
 - 社会との密接なつながり → 科学者の独壇場ではない！

↓

- 対話と共創(例:シチズン・サイエンス)

2 2018/02/10

個人的なことから入らせていただきます。みなさん、大人ということで、小学校、中学、高校の経験、最低限義務教育は受けた方だと思いますし、私もその一人です。その体験の中には、今日最終的にいききたいのはゲノム編集なのですが、その前の前として、「理科」があります。

小中学校で理科という科目があって、そこでいろいろと詰め込まれるわけです。私個人的にあまり好きでなかったのは、暗記しなくちゃいけないことが山ほどあって、類型化されていたことを覚えてどうなるのかと言う疑問と、あまり深く入り込むことができなかったという体験が個人的にはありました。それが高校へいくともうちょっと分化されていき、理科とひとくくりになってされていても、その中にある種の専門性がでてきて、物理とか生物、化学、地学など自然に興味がある方にとってはすごく入りやすいし、私は固い方が好きだったので、物理がおもしろいと感じましたが、生物のように、植物の観察といった体験から入る科目が入ってきます。

これはたぶん私の個人的な感覚なのですが、そういうことを学校で先生から教えられ、試験でチェックされ、成績を出さなければならぬ立場からする

と、本当に興味がわくかというところですよ。生物にしばってみたとして、すでに確立された、綺麗に整った体系があり、理論があって、だから何年前にどういう人がこういうことを発見して、この体系ができ、これはこういうことにつながって・・・と、美しく書かれていて、もうできあがってるんじゃないかという印象を受けました。

同時に、各分野ごとに細分化していくのですが、その中でも専門家集団というのがいて、研究者の中の特殊な集団がいて、その人たちがまたどんどん深掘りしていく。ますます深掘りしていくので、知識はどんどんたまっていくという世界なのかなと思って、私は「何なの？ああそうなの」というふうに聞くだけなんです。ここでほんとうに「これだ」と興味もつ人はごく一部分の人でしかなくて、それをもったいないと個人的にはおもっております。

といいながらも、ちょっと興味もったところを深掘りしていくと、奥が深いんですね。すでに体系化された印象を持つのですが、実質蓋をあけてこまかくそれを研究した人が時々ここをこれだけ苦労してこれだけのことが少し分かったという、いろんな話を聞いていくと、すごいじゃないというのがあって、それにいろんな人に話を聞くと、知れば知るほど分からないことが、さらに山ほどあるということを知ると、これがこの科学の世界だと思っております。

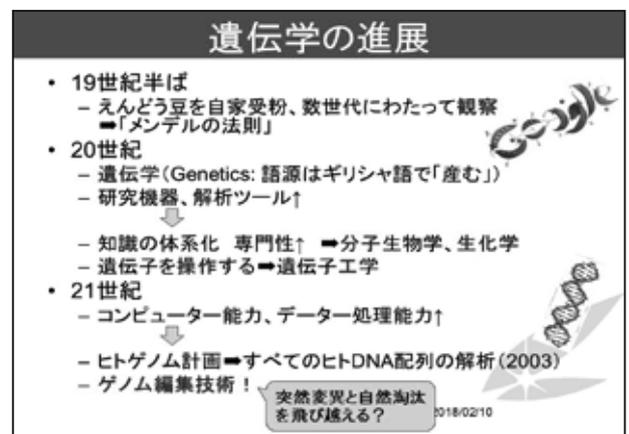
特に、物理とかベーシックな現象もありますけども、生命体に関しての知識は、20世紀から21世紀に知識量はあがっています。でも、その中でさらに驚きというか、再認識すくのが、「生命体ってすごいんだ」というのを、知れば知るほど分かっていくというのが現状だと思っております。これは研究者の方が結構口をそろえておっしゃることだし、私は今政府の仕事をしていますが、その中でもみなさんこういう認識を持っています。

同時にもうひとつ、特に21世紀になってから、20世紀の後半頃からですが、科学は科学の世界に閉じたものとして話すことから一歩踏み出して、日本では原発の例がありますが、様々なことで研究者が純粋に知りたいというロジックで積み重ねた知識、知見、科学的な知見というものが徐々に社会と関わっていくことがあると。研究者本人も予期せぬ使われ方をする可能性もあるし、悪意をもって使わ

れる可能性すらあると。ではそれをいかに防ぐかということも考えなくては行けなくて、そういうことを考えるのは誰の責任か、といったときに、一つは研究者本人の責任でもあるという認識が高まっていますし、研究者だけでは、その課題を乗り越えることはできないと。であれば、政府の役割なのか、あるいはもっと幅広く社会全体として機能すべきことであって、社会のあり方そのものにも影響を及ぼすことであるから、いろんな人と議論して方向性というものを一緒に歩んでいかなくては行けない。その歩み方というの、これが正道、というのは存在するわけではなく、ある種の試行錯誤があって、また方向が、もしもずれているのであれば修正する機能を社会がもたなくては行けないという話です。

ですので、科学と社会の密接なつながりなのですが、確実に言えることは、科学者の独壇場ではないということです。であれば、科学者の責任と同時に社会の責任というものがでてきます。

ではどうするかといった時に、このあたりはあまり具体的に、こうすればいいという話しではなくて、地道な活動、運動が必要だと思っています。その表現形というのを対話と共創と書かせていただきましたが、みんなで作って、まかせただけではなくて、我々ももの申すと。もの申すからと言って、これを100%押し通すのではなくて、どうしたらいい方向に進めることができるかということ、創造していくということが必要だと思っております。これがいわゆるシチズン・サイエンスということですが、たぶんこれが本質的なところだと思っていて、私自身このスタンスで仕事をしております。



今日のゲノム編集という話ですが、分野としては生物学の中に入りますが、その中にやまほど分野がある中で、どちらかという、遺伝学という世界

で話をすすめます。その話の歴史的なところをひもとかせていただきます。

中学時代の理科を思い出していただきたいのですが、どこか記憶の奥底に残っているはずですが、メンデルの法則というのを、学校で学んでいると思います。あれを私自身が学んだ時はメンデルの法則って、お豆の話があって云々というのだけを覚えてるんですけども、人類の歴史を、ホモサピエンスから始まって考えた時に、あれって何だったんだという話をちょっとだけします。

メンデルという人は自然観察が好きな人で、いろいろと気づくわけです。自然を見ながら。お豆を栽培していて、ある種の法則性みたいなものがあるんじゃないかと気がついて、実験という形で、お豆を自家受粉してそれを育てていく。何代も育てていく中で、こういうメカニズムが背景に潜んでいるのではないかと、代々受け継がれていくもの、次の代では表面化しないが、そのあとにくる。そのへんのところを考察したのがすごいところで、基本的にはサイエンスのベースとなる、自然をちゃんと観察する。それを論理立ててロジックを積み立てていって法則なり定義を作っていくということをやったわけです。対象がエンドウ豆だったから、人間のスピードからすると何世代も自分が実際に実験をすることができた。そこで彼の時代には遺伝学とは言われていなかったのですが、主としてこのえんどうという豆だったのですが、受け継がれていくものが何かある、ということを彼がここではっきり言った。19世紀の後半のことです。

そのあとだんだんと深掘りしていき、もっとシステムティックに研究するようになってくるのが20世紀です。その中で今言われている遺伝学という学問体系ができあがっていきます。英語でいうとGeneticsというのですがそもそもGeneticsの、たいがい横文字の英語というのはそのルーツはギリシャ語が多く、「生む」という意味合いがこの中に含まれています。

そういう学問体系ができていって、同時に、メンデルの自然を観察してなんとかというその観察力だけでなくそれを加速するような、あるいはそれをもっと分析しやすいような研究機器とか様々な解析ツールがどんどん増えてきます。それがいろんな方向に進むことで研究そのものも加速させて進むよう

になってきているというのが20世紀の話だと思います。

それがだんだんと、様々な知識が積み重なっていったそれが体系化されてということですが、それぞれの専門性が高まっていく。その中に単純に、純粋な遺伝学というか、その中にも他の分野の知見というものを、あるいはものの考え方、実験の仕方というものが取り込まれつつ、今でいう分子生物学とか、生化学とか、純粋な遺伝学の中に化学的なアプローチがでてきたり、それも観察する単位が分子レベルで何かを見ていくというふうに入ってきます。その延長線の中に考えられたのが、まさに細胞の中の話なのですが、遺伝子そのものを、ひよっとしたら、なんとか操作できるんじゃないかというのが人間の夢だったわけです。人間というのは、原始時代の自然から恵みを受けていたヒトから、どんどん農業をするようになり、工業化を進め、自然をマスターしていくわけです。その中で自然の中でも、生命体の根源ともいえるような原子すらも、手をつける対象とすることができるのではないかと、挑戦していく。その流れで学問体系として言われているのが、まさに工学という—工学というのは自然を対象としているのではなくて、人間が人為的に作るものを工学といいます—その世界に生物というのが入ってしまった。だからそれが遺伝子工学という分野の誕生です。

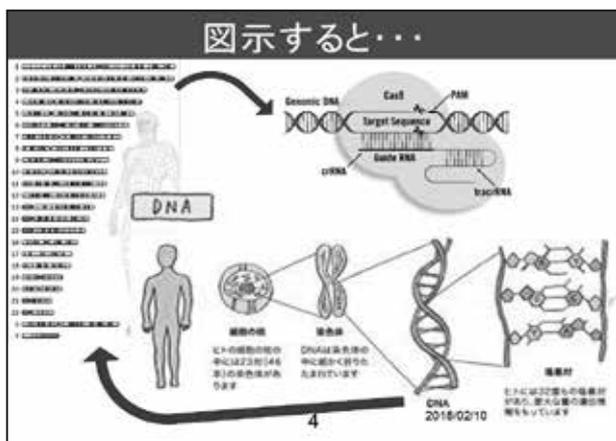
さらにここでストップするわけではなく、特に21世紀になると加速度的なんです、ご存じのように、今毎日のように新聞に人工知能とか、ビッグデータが出ていますが、その背景にある我々のコンピューターというツール、昔は、私が数学やっていた時コンピュータールームが特別にあったのですが、今はそこら中にあります。それぞれのコンピューターのパワーそのものが格段にあがっていったらすごい数のデータも即時処理できるようになりスーパーコンピューターも登場します。そのデータ処理能力が高まっているので、まさに量で勝負的な遺伝子の解析が可能になってきているということで、それをフルに使い始めたのが、ヒトゲノム計画とあって、アメリカでスタートしたのですが、2003年で、そんなに古い話ではありません。10何年前の話なんです。だけどあの時は、画期的で、世界中のパワーを集めてやっとやっとヒトの遺伝子が解析できた

と、火星に衛星を飛ばすのと同じような次元の事だったのです。つい最近です。

ヒトゲノムの DNA 配列が 2003 年解析され、その次にきたのが今日のトピックスであるヒトゲノムの編集技術となります。

これは、単純に新しい技術の中にこれが来たというふうには受け止めることもできるんですけども、ある種の、人類のこれまでの歴史の中の分岐点と位置づける方も多分にいます。なぜか、というと、始めのメンデルの話に戻るのですが、メンデルは自然にいろんなことが起こってくる、でも時々そのルールに反することも起こる、それが突然変異と呼ばれるものであって、それは自然の営みの中ですでに盛り込み済みの話なのです。だから、遺伝子が受け継がれたそのままの形で、ずっと半永久的にそのままであるわけではなくて、時々変異を起こしてしまう、あるいは絶えてしまうということが起こると。と同時にもう一つ、メンデルと同じ頃ですが、ダーウィンの話もご存じと思いますが、あれは、種がどういふふうな形で進化していくかという話を紐解いたわけですが、その中でひとつキーワードとして、多分皆さんも学習させられたのが、自然淘汰という話です。

これは人間が意図的にやったことでは、全くないわけです。これは自然の営みなわけです。その起こっていることを、なんとこんどは人間が意図的にやることできるかもしれないというのがこのゲノム編集技術の持つポテンシャルです。実際に今はそこまではやっていないのですが、可能性が開けてきたということで、大きく世界観が変わってしまう可能性があるという、そういう意味での重みです。



ゲノム編集というのは必ずしもヒトを対象にしたものだけではなくて、生命体全てを対象とすること

ができます。植物があって動物があって、単細胞があっても、その中にヒトも含まれると。図示すると、全ての生命体の中でもヒトはヒトなんですが、細胞によって構成されています。どの生命体もひっくり返って細胞の中には何があるかという、核があってその中に染色体が入っていて、その中に DNA と呼ばれるらせん状の遺伝情報が入っているものを含んでいる。であるがゆえに生命体であって、それを発現することができるし、次の代の世代に残すこともできる。

その中のメカニズムはすごく面白い話で、2重らせんの中に、様々な情報が入っているのですが、それを構成するのはすごくシンプルで4つの塩基しかないのです。4つの塩基の組み合わせによって暗号的に解釈するならば、すごい数の情報が詰め込まれていることになります。その詰め込まれている情報ですが、それ自体、生命体が生命体として存続するために、またその次の世代にもものを残すために必要な情報が入っているわけですが、それがあつた種の、与えられたもの、であつて、その与えられたものを、なんとこんどのゲノム編集というのは、場所によって、狙つた場所を、そこに介入し、改変することができるという、これは偶然ではなくて、ここを狙つてここを改変するというのが人為的にできるようになってきたというのが、この技術の特徴であるということです。

そもそもDNAは何のために？

- 四つの塩基 (A, T, G, C) の配列 ⇒ DNA
- 例えば: TACCTCCTGATT
- 暗号を解読する！
- タンパク質の「設計図」
- プログラム(コンピューターソフトのような)の「コード」
 ・ 実行、管理、調整、制御、...
 ・ そして多くの不明な部分！
- メカニズムを解明する！
- 個々の塩基の役割&相互作用がもたらす効果
- 環境との相互作用がもたらす効果

シンプルな構造

複雑な機能発現

5 2018/02/10

そういう意味で、そもそも DNA って何なの？ということをもう一度距離感をもって見直すとする、今申し上げたように、非常に生命体って複雑じゃないですか、人間だつてここにいるみなさんそれぞれ違うし、でもその元の元になっているところの発生するために必要な情報というのはこういう非常にシンプルなメカニズムであつて、この4基、ATGC

といわれる4基の組み合わせがそのDNAを構成し、そのシンプルな構造がどういふふうになっているかという、いろんな意味をもった情報を持っている。これは単純に、人間の設計図と圧縮して表現されることもあるのですが、設計図の部分もありますし、それから、プログラミング的な発想でいうならば、コードといわれる、これをストップしろ、ここまできたらこれを発現させろとか、いろんな命令を出す部分があるのですが、実行とか管理とか制御そのもの、その命令もこの中に入り込んでいるわけです。今日、解読まではしたんですけども、機能的な話でいくと、まだ分かっている部分って一部であって、分からない部分が山ほどあると。しかも現時点では一見全っく役に立たないようなものも含まれています。それは生命体としての人間というのが進化する中で、昔は必要だったかもしれないんですけども、今必要でなくなったから機能がないかもしれないし、実は分かっているんですけどもすごい機能が背景にあって、というふうな形で、多くの不明な部分がやまほどあるというのが現状です。

そこでそのメカニズムを解明したいとなる。解明することによってどういうことが分かってくるかという、一つ一つの塩基の役割というものが何か、かなり分かっている部分もあります。でもほんとうに分かっているのは一部であって、他の役割は何かというのが分からないと同時に、難しいのは一つの役割があったとしても、それがそれだけをするのか、あるいは他の部分と組み合わせさせて何かいろんなことをしているのか、あるいはこっちをとめてしまうと、一つの発症している病気に対して、それをストップすることができるかもしれないけども、実は本質的な機能にも影響を及ぼす可能性がある。そういう意味で、相互作用がどうなっているかということを理解するのはほんとうにチャレンジであって、これを解明しないことには非常にあぶないわけです、ひとつだけを止めてしまうのは。

もう一つ、今のは体の中の話なんですけども、人間というのは、生まれる前おなかの中にいる時からですが、環境との相互作用で存在しているわけです。そういう意味で環境が変わってくれば発生の仕方も変わってくると。そういう意味で、環境との相互作用がどういふふうになっているか、これも地道な作業ですが、詰めていかないと、Aという今の環境で

アダプトされた生活ができるかもしれないけども、実は気候変動でもって全然違う環境になった時に、ほんとうにヒトという種が生き延びることができるかできないか、様々なことを考えなくちゃいけない。そういう意味で、始めに申し上げましたDNAの話は、すごくシンプルな、4つの塩基の組み合わせでしかないというのが実は、すごい複雑な機能発現につながるということで、これがまさに生命体の凄さでもって、だから未開の地が山ほどあるというのがこの話です。

遺伝子は人為的に操作できる？(1)

- 遺伝子の形を見る
 - DNA二重らせん構造(ワトソン&クリック、1953)
- 人為的に遺伝子を操作する
 - 組換えDNA技術(rDNA)(ペルグ、1972; ポイヤー&コーヘン、1973)

↓

- アシロマ会議(1975) ←ペルグの呼びかけ
 - 科学者の社会に対する責任
 - ⇒ガイドライン(安全性)

科学的躍進、同時に未知の世界に
⇒新たな疑問

6
2018/02/10

今日のトピックスの本質的なところに入りますが、さきほど世界観が変わったということがまさに遺伝というのは自然淘汰とか突然変異だけじゃなくて、ヒトが人為的に操作できるか？という話です。それに一歩進んでいくのが今日だと思っております。

今高校の教科書で、生物をとれば、二重らせんは必ず出てくると思います。私自身も高校にいた時に、これが教科書に載っていたという記憶があります。それまでの中学校の理科というか、生物はあまり好きでなかったのですが、高校へ行って、実はこういうふうなメカニズムを見て、「ああかっこいい」と思ったのを、何十年前なんですけども記憶しています。

名前を覚えるだけとか、どういうふうに育っていくという話だけでなく、本質的なところの中身の中身のメカニズムすら人間が解明し始めたというのはすごい驚きであったし、かっこいいと持った記憶があります。そのはじめの一步が、1953年に論文として発表されたワトソンとクリックの、DNAというのは二重らせん構造をしているらしい、という話です。これは、当時はいろんな実験をしながら詰めていってこうであるという結論に至ったわけです。

けども、その当時はまだ写真を撮るとか見ることはできなかった。それがまた何年も何年も経つというんな機器が開発されてそれによってこの構造をほんとうに今見ることもできるというのが現状です。

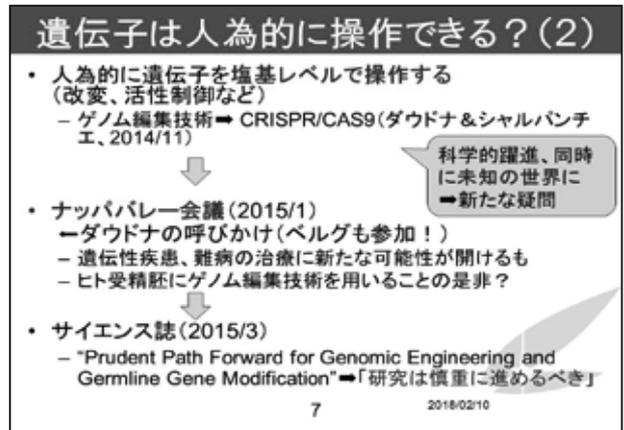
見るまではできたんだけども、その次はやはり、見て、この構造をいじくってみたいと思うのが人間の性で、次に来たのが、1970年代の遺伝子改変の話です。組み替えDNA技術というのがベルグ、ボイヤーによって72年、73年に人為的に他の種の遺伝子を突っ込む事ができるようになったという話です。ここがまさに最初の分岐点であって、これまでは自然にいろんなことが起こってたんだけども、初めて、ほんとうに遺伝子レベルで人間というのが操作できるようになったんですね。研究者としては興奮状態で、これまでできなかったことが、できなかった世界ができるような世界に入ったわけです。

それは科学的な意味ですごく価値があると本人も思っていたし実際に価値があることだったんだけども、その次を考えた時に、ほんとうにこれって、大丈夫なのか、という話になりました。

これはヒトの実験ではないのですが、ウイルスとかを対象に、やろうと思えば地球上に今存在しないようなすごい強力な破壊力をもつようなウイルスを作ることもできそう。まだしてなかったんだけども、そういう可能性がでてくるということに対しては自分たちも研究をする仕方そのものをもう1回考えなくちゃいけない。それを研究室で実験するということは、それこそ取り扱う人はよっぽど注意して取り扱わないとその人自体の健康に対しても非常に大きな害を与えることがある。そういう意味で、ベルグは、自ら自分がこれを研究者として進めた一人として、科学の躍進により、それこそ我々は未知の世界に入ったという認識を持つ。逆に、科学的な側面じゃないんだけど社会的、それから安全性の面での疑問というのが非常に大きくできて、彼が、本人自ら研究者に呼びかけ、カリフォルニアのアシロマという場所があるのですが、そこに関連する研究者を集めて、我々の研究の仕方というのはどうしたらいいんだろうということを議論したわけです。これは政府がやれとやってやったんじゃなくて、研究者自ら、自分たちを律するというのをほんとうにやったのはじめの一歩だと思っています。

これは1975年です。

そこで、ほんとうに何日も熱い熱い議論をした結果出てきたのが、科学者の社会に対する責任という考え方であって、特に安全性の側面で、この時点はあまり倫理的な議論はなかったんですけども、安全性という側面から、これを守るべしというガイドラインということを提唱した。ほんとうに世の中変わったという話です。



その体験があった次に来たのが、今日のトピックであるゲノム編集という話になります。前の話と何が違うかということ、ほんとうに、さっき図で示したような、数知れぬDNAの塩基のところの、思ったところに人為的にたどり着いてそこで操作する、塩基レベルで操作することが可能になった。改変あるいは活性制限などができるようになったというのがこれまでどの大きな違いとなります。

これは結構最近の話です。2014年のペーパーです。いわゆるクリスパー・キャスナイン (CRISPR/Cas9)、ゲノム編集という事実はクリスパー・キャスナインが初めてではなく、その前にすでにいくつかありました。しかしながらほんとうにピンポイントで思ったところに操作できるようになったというのはほんとうにこれが初めてであって、しかもこれは、特殊な技能を持った研究者が、特殊な施設でもって、すごい条件をそろえた上でできるというのではなくて、少しトレーニングさえすれば、どのような研究室でも誰でも安易に使えるような技術というもので、そういう意味ではこれは他のこれまでのゲノム編集といわれているそのカテゴリー入る技術とは飛躍的な違いがあるというのがこの時点です。

まさにこれはさっきと同じような状況となっていくわけです。科学的にすごい飛躍なんだけど、ドアがすごく大きく大きく開けられた、しかも可能性

の次元が全く異なる。だけでも、新たな疑問が出てきたという話になります。

特に、この技術というのは何もヒトだけではなくて、植物、動物全ての生命体を対象とすることができるんだけど、とくにヒトを対象とした場合、さらにいうならば体細胞ではなくて、ヒトの基となるようなヒト胚を対象とした場合に、それを論理的にはその中の遺伝子というものを改変することも活性制御することも可能になるわけですね。ほんとうにそれって、していいことなんだろうか。した時のその影響というのは何なんだろうか。ヒトの体細胞であればその体細胞だけにとどまるわけなんだけど、ヒト胚を触った場合には、これから、もしかして、それが発生した場合には、生まれてくるであろうヒトそのものに対する影響もあるし、そのヒトにとどまることなく、その次の世代さらに次の世代、複数世代における影響というものを、その操作したことによって与えてしまうという重さですね。それを考えた時に大きな疑問がでてきた。

クリスパー・キャスナインを論文発表した二人の女性の研究者の一人、ダウドナはベルグと同じように苦慮し、じゃあということで、2015年、14年の論文発表から数ヶ月後の15年1月にナッパバレ、カリフォルニアですが、そこに研究者を集めました。さきほどのベルグにも声をかけたところ、自分の体験が役に立てばということで、ダウドナの会議に参加してくれました。自らの体験も話してくれたそうです。

論点というのは、この技術というのは非常に役に立つであろうと。中でも今我々が苦しんでいる遺伝性の疾患、難病の治療に対してこれまでとは異なる治療法というのが、新たな可能性が開けてくるであろうと、—これまだこれからですが—開ける可能性が出てきたと。しかしながら、ヒト受精杯にゲノム技術を用いることの是非というのは本当に研究者としてどう判断していいのか分からないと。分からない時に本当に実験的にやってもいいのか、ある程度制約をつけるべきなのか、そのへんの議論というのが本当に必要だということで、非常に熱く議論した。そのへんのまとめというものが2015年の3月に出したペーパーなんですけど、英語で Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification ということで、生殖細胞系、ヒ

ト胚を対象とする研究に関しては慎重にあるべきだということを研究者たちは提唱しております。

米国の動向

- 米国科学技術政策局(大統領府)(2015/5)
 - 臨床目的のヒト生殖細胞系列の改変
 - ⇒現時点で超えてはならない一線
- 米国科学アカデミー&米国医学アカデミーによるヒト生殖細胞系列へのゲノム編集技術の研究および臨床適用について議論を行う国際会議の開催⇒支持
- 米国科学アカデミー&米国医学アカデミー
 - ヒトゲノム編集イニシアティブ
 - ヒトゲノム編集国際サミット(2015/12) ⇒ 声明
 - ヒトゲノム編集:科学・倫理・ガバナンス*(2017/2)

8 2018/02/10

研究者が自らを律するという話から、それを受けたい形で米国の連邦政府は、結構スピーディーなんですね、2014年の議論があつて2015年の5月には、今アメリカの連邦政府ってちょっと機能が停滞していますが、トップレベルの人たちに今空席が一杯あるんですけども、当時はすごくしっかりしたサイエンスアドバイザーがいらして、その人が米国の科学技術政策局のトップをしていました、その方が本当に的確にこのメッセージを出して、「臨床目的のヒト生殖細胞系列の改変に関しては現時点では超えてはいけない一線」ということを打ち出しました。ここで注意したいのは「現時点では」という点なんですね。今の知識の中で、現状においてはダメというふうにメッセージ出した。これは半永久的にダメということではないんだけど、条件が整ってないからダメだという話です。

これを受けてこんどはアカデミアの世界なんですけども、米国科学アカデミーと米国医学アカデミーが主体となって、こういうことをちゃんと議論しなくちゃいけないという形でもって国際会議を開催するとメッセージ出し、それに対して政府も支持すると。そして具体的な会議として、2015年にヒトゲノム編集国際サミットというのがアメリカで開催されました。この時には中国も入っております。

そこで声明を出したんです。だいたい同じようなことです。臨床研究に関してはダメだと。しかしその基礎的な研究に関しては、体細胞に対してはオーケーだけでもヒト受精胚または生殖系細胞に関してはまだ現時点ではダメと。

その次の段階なんですけど、2015年からやはり時が経つと本当1~2年の話なのですが、この技術

というのはすごい勢いで進歩しています。元々技術的な側面で思った部位にいかない可能性もあったのですが、その確率というのは非常に高まっているとか、いろんなバージョンがでてきていて、クリスパー・キャスナインのさらに上をいくような技術がどんどん出てきています。そのような条件下でもって、じゃあ再度議論をとらなり、会議が2017年にあって、そこで新たに声明が発表されています。それが「ヒトゲノム編集：科学・倫理・ガバナンス」というペーパーです。このへん全部ダウンロードできます。

(参)ヒトゲノム編集：科学・倫理・ガバナンス(2017/2)

- ・ 提唱するヒトゲノム編集のガバナンスの原理
 - 福利の増進
 - しかるべき責務
 - 透明性
 - 責任ある科学
 - 人格の尊重
 - 公平
 - 多国間協力
- ・ 臨床試験の制限が解除された場合(現時点では不可)
 - 基準を提唱(限定的でクリアすることは非常に困難)
- ・ 更なる科学的知見、協働の必要性
 - ➡ 継続的な対話

9 2018/02/10

ここでのまとめですが、米国のスタンスと受け止められていいと思います。ヒトゲノム編集のガバナンス原理というのを我々は守るべきという形でもって、法律とかなんとかではないのですが、ものの考え方を提唱しています。これは何のためにというと、福利の増進ということを非常に強くいっています。よりよい社会のためにということです。しかしながらしかるべき責任をもった形でもって研究しなくちゃいけないということと、それから何かするためには透明性を担保した上で、我々こういう研究をしてこういう結果がでていると、ちゃんとオープンにすることと、それから、責任ある科学ということと、研究者は認識すべきと。それから人格を尊重すべき。人格というのは、今の世代の人格もありますが、将来生まれてくるであろう人たちの人格も含まれています。公平があって、それからこれはひとつの国の中での議論では不十分であって多国間の協力が必要だという話になっています。

アメリカのすごいところというのは、臨床目的は禁止というふうになっているのですが、もし、この先加速度的にこの技術が、技術的な課題が相当クリアされた場合、もしかしたら、臨床試験の制限が

解除される可能性もあるであろうと。解除された段階にどうしようとするのではなく、今から議論しましょうということで、もしこの臨床研究の制限が解除された場合には何を条件付けるべきか、ということとをすでに議論したわけです。

これもダウンロードできますが、すごい厳しい条件をつけています。数世代にわたってフォローアップ調査をして、ちゃんと問題がないかということもある程度確認できるような状況にあるかないか、などすごく厳しい条件なので、たぶん、これをクリアすることは、今では不可能というものです。そういう意味で基準というものを提唱してって、そういう意味で先読みしているわけです。これすごく重要だと思っています。であるが故に、さらなる科学的知見とか協働が必要であると締めくくっております。で、継続的な対話となります。

そもそもゲノム編集(CRISPR/CAS9)とは

バクテリアとウイルスの戦い(2012)

バクテリアの機能を生物一般に応用(2014)

他のゲノム編集技術(ZFNs, TALENs)に比べて

利点: ・利便性の向上
 ・コストが低い
 ・標的遺伝子の改変効率が低い

欠点: ・オフターゲット効果が高い
 ・標的となる遺伝子配列が制限される
 ・非活性化機能がない

10 2018/02/10

おさらいです。生命倫理専門調査会というのがうちの会議体の中であって、そこで会長という形でもってこの議論をした時に、いろいろと勉強しながらなんですが、そもそもクリスパー・キャスナインって何なのかといった時に、さっきのダウドナとシャルパンティエの2人が共同で、互いに考えを補完しつつ産み出されたものですが、発端はというと、人間とは全然違う世界での現象となります。世の中にバクテリアってたくさんあり、バクテリアというのは人間にとってちょっと有益なものもあるんですが、バクテリア自身、自らの身を守らなければならないのですが、ウイルスにアタックされる。ウイルスが入ってきて、アタックされるとバクテリアは死んでしまってウイルスが元気になって増殖していくという話なのですが、バクテリアもやられっぱなしではなくて、何回も何回もやられているとそれに対して、これは敵だと認

識する力を蓄えていくわけです。ウイルスが来た時に、ここをやっつけなければいいんだというものを自分たちの遺伝子の中に、記憶として埋め込んでいくわけです。その記憶というのがちゃんと機能すると、何世代にもわたってなのですが、すでにやられたウイルスでもって敵の弱みを知っているウイルスに関しては、それが来た時にここをやっつけるというふうな指示を自分たちが出して、対抗することができます。このバクテリアとウイルスの戦いの方法を解明したのが2012年のペーパーです。

それはそれで、ああそうかと面白い話なのですが、これにとどめることなく、このメカニズムって、何か他に使えないだろうかという話になり、たぶんお気づきだと思いますが、敵のどこというのが分かってそれをアタックすることができるというメカニズムがあれば、こんどは我々がここというのに対して、それに対するものを作ればいいじゃないかという話になってきます。それがまさに、バクテリアの今の機能というものを、バクテリアだけじゃなくて、生物一般、植物、動物すべての細胞に対して、これが使えるんじゃないかという発想がくるわけです。

これを発表すると、どんどんここでも使えました、ここでも使えましたという報告が出てきて、ぜんぶひっくるめた形で生物一般に応用できるツールとして技術としてこれが確立されていったというのが今日我々がよく知っているクリスパー・キャスナインといわれているものの意味です。

これがすごく利便性がいいと。誰でもどこでもつかえてしまいそうな技術になっているし、どんどん使いやすくなっていることは確かです。それから効果的に改変ができるし、しかも、安価であると。たとえば高校生レベルだって実験好きな人であればそういうツールを買ってきてできないこともない、というぐらいのものです。ということは、いいことなんだけども、危うさも多分に含まれているということです。

といいつつ、まだ現時点では狙ったところに必ず100%いく訳ではないし、ひとたびこれを埋め込んだ時にターゲットに行くかもしれないけれど、もしもそのあとに、他のところも改変してしまう可能性もあるので、そのコントロールがどこまでいくかという、まだまだ技術的な課題がたくさん残っている。

ゲノム編集が開く新たな展望

「CRISPRが切り開くゲノム工学の可能性に対して制約となるのは我々の想像力のみ」
「私はモンスターを生んでしまったのか？」(ダウドナ、2017)

- 実験用の細胞・モデル動物のエンジニアリング
- 作物、家畜の品種改良、生産性向上
- 環境調和型農業
- 創薬、遺伝子疾患の治療

しかし…

- 遺伝子ドライブ(例:不妊遺伝子の埋込み)による種の撲滅?
- エンハンスメント?
- 自然現象と人為的現象の境界は?
- 生物の進化を人が誘引する?

科学者の責任!
倫理的課題!
自然への介入に境界?

11 2018/02/10

総括すると、さきほどの主役であるダウドナが、自分が、自叙伝ではないのですが、すでにここ数年間のことをまとめた本があります。日本語にも訳されていますが、彼女が何を言っているかという、本当に様々な可能性を開いたという意味で、たぶん、この新しいゲノム工学という世界に新たな、これまでなかったようなツールをここにもたらしたと。たぶんこれの使い道、使い勝手、使い先というのを、制約はどこにあるかという、我々のイメージーションぐらいだというわけです。だから山ほどできることが広がると、素晴らしいんだけど、自分自身では、私はモンスターを産んでしまったのではないかと、というふうな葛藤もその本には示されています。でするのでこの両面ですね。

具体的にいうならば、様々な研究がどんどん進むと思われるのは、ひとつはその使い方ですが、医療機器とか創薬を開発する時にいろんなモデル動物を使って実験するわけですが、モデル動物って簡単にいいますが、モデル動物を作るのってすごい大変なことです。結構何年もかかってしまったりとかで、でもこれだとあつという真に、数ヶ月でできてしまうという話で、実験用の細胞とかモデル動物のエンジニアリングにすごく効果的だという話です。それが便利なところ。それから作物とか家畜の品種改良も、これまでは自然のメカニズムを活用しながら人間が一生懸命時間をかけてやっていたのも圧縮してできる。このへんは本当にどこまで自然界に介入していいかという議論もありますが、ちょっと横へおいておきます。

であれば環境調和型農業が可能になると。気候変動がある時に、これまでと違う品種が必要になった時には、非常にタイムリーに新しい品種を作ることでもできてという話ですし、創薬とか遺伝性疾患の治

療にもポテンシャルとしてすごく可能性があるということ。しかしながら、いろんな課題も山ほどある。いくつか代表的なものをあげると、蚊の撲滅、蚊はいろんな媒体として病気をもっているのですが、それも根源から撲滅してしまうということも不可能ではないという話なんですね。たとえば、蚊に不妊遺伝子を埋め込むことによって、それがこんどは子ども、孫ができないようにしてしまうという形で「遺伝子ドライブ」と呼ばれるのですが、そういうことも可能になってしまう。本当に人間が、地球上にすんでいる人間が他種の撲滅ということを本当にしていいのかという話もできます。

もうひとつは、エンハンスメント、治療ではなくて、もっと筋肉もりもりをしたいとか、髪の毛の色を決めるとかっていうことも不可能ではなくなってくるでしょう。本当にそれを使っていいのか？という話と、もうちょっと哲学的な話なのですが、自然現象と人為的現象というのの境界がみえなくなると。本当にこれって、危うくない？という話も出てくるし、どこまで人間の可能性として踏み込んでいい話かというのは、よほど慎重に議論しないと、という話です。何かというと、今の我々の世代がやったことが次、その次の世代に与える影響というのは計り知れないものだからであります。最後は、本当に進化論なんですけど、生物の進化というのを本当にヒトというのが誘引していいのか？これまでは自然に行われていたこと、営みをちょっと加速するという話なんですけど、「ちょっと」というのは本当にどのへんまで許されるのか、などなど、様々な疑問が出てきます。これに対する解というのがあられるわけではないのですが、当事者である科学者の責任ってくるんですけども、でも科学者だけではないだろうというのが現状です。

とくに、倫理的課題がこれまで申し上げたことにあるし、それから自然への介入というのがどこまで、人間の果てしない欲望というものを満たすことだけでいいのか、というある種の限界があるのかないのかということに対する疑問があって、新しい技術というのは問いかけることの方が多いというような気がします。

国内のゲノム編集に係る議論

- 科学技術の進展
 - スピード↑ スコープ↑ インパクト↑
- 制度的対応？
- 社会的受容？

↓

- 第5期科学技術基本計画
 - 6. 科学技術イノベーションと社会との関係深化
- 生命倫理専門調査会
 - ヒト受精卵へのゲノム編集技術を用いる研究について(中間まとめ)(2016/4)

12 2018/02/10

そういう背景の中で政府として何をしたらいいか。場所としては、生命倫理専門調査会という内閣府の中の会議体の中で、ゲノム編集というのが登場してきて、これに対して政府としてどう向き合うのかという議論をやりました。その時の議論と論点とそこからでてきた報告書、方向性というものをすこしまとめてお話しします。

基本的な考え方というのは、21世紀になって科学技術の進展というのが加速度的に進んでいるし、しかもそのインパクトというのがちょっと人間の生活を変えるぐらいではなく、生活のしかたそのものも変えてしまうようなインパクトの大きさがあります。それに対してルールをどうしたらいいのかというのは、ご存じのように法律、政府のルールを作るのには、すごい時間をかけて議論をする必要がある。しかも議論でまとまった時にはもう新しい技術ができていて、ある種たちごっこなのですが、それから、いくら政府の中で議論したとしても一般の国民の方たちが、こんなのダメだといった時には意味がないわけです。だから、いろんなことを一緒に平行して進めなくちゃいけないし、社会的受容ということもちゃんと担保した上で政策をとらなくてはならないという課題があります。

そういうことを認識しつつということですが、日本の科学技術政策というのは5年ごとの基本計画というのがあって、今第5期というのが走っております。第5期は2016年～2020年までで、だいたいその2015年ぐらいにこれを作ったのですが、その時に私も仕事としてやっておりました。その中で特に強調したかったのは、ひとつの章として、「科学技術イノベーションと社会との関係深化」がはいっているという点です。その中での議論というのは結構生命倫理専門調査会の議論にも反映されてい

て、その中で中間まとめを 2016 年に出しております。

ヒト受精胚へのゲノム編集技術を用いる研究についての検討

- ・ 検討事項
 1. ヒト受精胚へのゲノム編集技術を用いる基礎的研究
 - ・ ゲノム編集技術を伴うヒト受精胚の基礎的研究は、人の生命の萌芽であるヒト受精胚の尊重の原則の例外*として容認されるか？
 2. ゲノム編集技術を適用したヒト受精胚の臨床利用
 - ・ ゲノム編集技術を適用したヒト受精胚の臨床利用を倫理的にどう考えるか？

⇒ 中間取りまとめ

13 2018/02/10

これまでの議論を圧縮していうと、この生命倫理専門調査会の対象とする守備範囲ですが、生命倫理といって幅広いタイトルになっていますが、基本的にはクローン技術が出てきた時にこの生命倫理専門調査会が設置されて、そういう文脈の中なので、どちらかというヒト受精胚を対象とした議論が主になっています。これまでのヒト受精胚の議論に対してゲノム編集が加わった時に、どういうふうに整理をしたらいいのかという文脈でこの議論がなされました。「ヒト受精胚のゲノム編集技術を用いる研究についての検討」がなされました。検討事項として何を詰めるべきかとなりますが、大きくこの二つにしばられました。

まず基礎的研究に関して、やってもいいというゴーサインを出すのか、制限をつけるのかという話なので、ゲノム編集技術を伴うヒト受精胚の基礎的研究はそもそも、我々の一番のベーシックな考え方となっているのが、「ヒト受精胚の尊重の原則」というのがあります、それに対しての例外として、このヒト受精胚というものを基礎的研究の中に使っていいのかいけないのか、その判断をどうするかという議論と、それからもう一つは、臨床利用ということをも可能にするのかしないのかというのが大きな論点となりました。それを相当議論したあとで、「中間まとめ」ができてきます。

(参)ヒト受精胚尊重の原則の例外(2004)

- ・ 生殖補助医療研究目的での作成・利用
 - 容認し得る
- ・ 先天性の難病に関する研究目的での作成・利用
 - 将来、必要性が生じた時点で改めて検討
- ・ ヒトES細胞の樹立のための作成・利用
 - ヒト受精胚の新たな作成⇒必要性は、現時点では確認されなかった
- ・ その他の研究
 - 将来的に新たな研究目的が生じた場合は、基本原則にのっとり、その容認の可否を検討

14

2018/02/10

大きくいくつかの話なのですが、その前に、2004年に策定された「ヒト受精胚尊重の原則の例外」、こういう場合のみに限ってヒト受精胚というものを研究に使ってもよしとするという議論があります。その時の、これが、ある種の憲法のような存在ですが、これに準じて議論したもので、少しだけ説明します。

生殖補助医療研究目的での作成・利用に関しては容認しうる、という形でもって門戸は閉ざさないことになっております。それから、先天性の難病に関する研究目的の作成・利用に関しては、その時点では判断しきれなかったものですから、将来必要性が生じた時点で改めて検討という形でちょっと先延ばししております。それから、この当時は一つの緊急な論点というのは、ヒトES細胞の話ができて、それに対してヒト受精胚を使っていいのかいけないのかと、それに対する解が必要だったので、樹立のための作成・利用に関してはヒト受精胚の新たな作成というのは、必要性は現時点では確認されなかったとなっております。ここでは、このために新しく受精胚を使ってはいけないという話なんです。その他の研究に関しては、また新たな課題が出てきた時に議論しましょうと、先送りになっていきます。たとえばこんどのゲノム編集に関しては状況が変わったということで議論させていただきました。

中間取りまとめ

ゲノム編集技術を用いるヒト受精卵の臨床利用⇒現時点：容認できない
胚の初期発生や発育(分化)における遺伝子の機能解明に係る基礎的研究⇒容認される場合がある

- 研究の進め方
 - 関係手続き等を定めた、国の倫理指針等はない
 - ⇒ヒト受精卵の利用について認められている研究に係る指針で定められているヒト受精卵の取扱いに準じた管理
- 研究者に対して
 - 研究者コミュニティが考える管理、慎重な手続き
 - 科学的合理性、社会的な妥当性の認められる基礎的な研究
 - 透明性を担保し、社会に開かれた形で研究実施
- 今後研究者コミュニティ等による議論、関係研究の動向に留意し、関係各省も交えて、更なる整理、考え方の醸成を図る

15

2018-0 タスクフォース

ここから「中間まとめ」の中身です。

二つ目の問いだった臨床応用ですが、これは現時点では容認できないというふうに判断しております。それからヒト胚の初期発生や発育分化における遺伝子の機能の解明に関わる基礎的研究の場合には、これに関しては、容認される場合がある、として、研究の門戸を閉じなかった、オッケーですよというのですが、条件をつけましょうということで。この中でやはり日本の場合には法的枠組みがないものですから、これまでに議論したものの積み重ねの上で判断しましょうということで、取り扱いについての考えをいれていて、研究者に対してのメッセージなんですが、これはあくまでも慎重に管理、慎重な手続きが必要だということと、クリアすべき点というのは科学的合理性、それから社会的な妥当性の認められる基礎的な研究に限定すると。それから、透明性を担保するのと、社会に開かれた形で研究を実施するということがいわれています。

考え方の整理がこうなっていますが、やはりこれを具体的な実験のプロトコルとかとなるとなかなか判断しづらいところもあるので、もっと細かい具体的なベースをつめるために、タスクフォースというのが走っておりまして、そこでどうするかということのある種の指針的なものに落とし込もうとしております。

ですので、今後として、研究者コミティーを巻き込んだ形で議論、またそれから、この技術はどんどん日進月歩で進化しているので、その進捗もちゃんと、動向を留意した上で、また関係省庁ですが、文部科学省と厚生労働省が主になりますが、さらなる整備をして考え方の醸成を図るという形で今その真っ最中ということです。

タスク・フォース(1)

- 「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース報告書(第1報)(2017/12)
- 基本原則⇒ヒト受精卵：人の生命の萌芽
- 検討内容
 - 基礎的研究を目的とする場合
 - 生殖補助医療に資する研究⇒指針の策定
 - 先天性の難病を含む遺伝性疾患(先天性)の新たな治療法(予防法)の開発に資する研究
 - 疾患(がん等)に関連する新しい治療法(予防法)の開発に資する研究
 - ⇒ゲノム編集技術等を用いる基礎的研究が病因解明等に資すると考えられる疾患の選定及びその有効性に関する見解を学会等から得、その後速やかに検討を行う

16

2018-02/10

そのタスクフォースですが、基本的な原則というのは曲げない、ということです。何かというと、ヒト受精卵の位置づけに関しては、ヒトの生命の萌芽であって、ヒトではないんだけども、ヒトになれるポテンシャルをもっている、だからすごく重い話であって、単純に他の体細胞の実験とは全く次元が違うということを常々いっています。これ言わないとわすれちゃう人が出てくるんですね。そのへんがちょっと危ういところだと感じています。

検討内容ですが、基礎的研究を可能とするという時ですが、指針みたいな形に落とし込んだ方が、研究者としては研究をどういうふうな形で進める時に判断しやすいので、今指針として落とし込もうと、その作業の真っ最中です。

指針にするとかなり具体的なことを書かなくてはいけないので、基礎的研究といっても、最終的なゴールとしてどういうことを目指してるのかということをいくつかのカテゴリーにわけて、ステップバイステップで指針を作っていくというスタンスです。

最初のところが、生殖補助医療に関する話です。それに生殖補助医療に資する研究でそのための基礎研究をするためには、どういうことをチェックしなくちゃいけないのかという指針の策定を今している最中です。たぶん、今年度中ぐらいにはタスクフォースでの議論がまとまって、来年度に入ってから具体的に厚労省と文部科学省に落とし込んでいくことになっています。

次のステップですが、次の課題として考えているのが、先天性の難病を含む遺伝性疾患の新たな治療法の開発に資する研究。そのための基礎的研究に関してどういうことを守らなければいけないのか、これはこれからです。まだ手がつけられておりません。

その次に考えられるのは、がん等の疾患に関する

新しい治療法、予防法の開発に資する研究となっています。次々クリアしていくと想っています。

このゲノム編集技術そのものですが、その基礎的研究というのが病因説明等に資すると考える疾病の選定、その有効性に関しての見解ですが、2つ目と3番目の点に関して、様々な疾病が考えられるのですが、いっぺんにまとめて議論ができるかということ、結構ケースバイケースになってしまうので、まずは具体的ないくつかの事例を分析しながら、それから一般化していこうというスタンスです。ですので、まずは、はじめの一步として今関連する学会にお願いしているのは、このゲノム編集技術というものを利用した基礎研究に対して想定しうる疾患に関して、その疾患の選定ということをお願いしています。それを受けた形でもってこの生命倫理専門調査会で議論していこうというアプローチです。

タスク・フォース(2)

- 検討内容
 - 研究として行われる臨床利用
 - ゲノム編集技術等を用いたヒト受精卵をヒト又は動物の胎内へ移植することについてはいかなる目的に研究であっても、現時点で容認することはできないとの結論
 - 医療提供として行われる臨床利用は検討対象外
 - ゲノム編集技術等を用いたヒト受精卵をヒト又は動物の胎内へ移植することについてはいかなる目的に研究であっても、現時点で容認することはできないとの見解

17 2018/02/10

もうひとつの視点ですが、臨床利用に関しては、これまでと整合性をとれた形でもって、容認することはできないというふうに結論づけております。

もう一つですが、我々のスコープとしてカバーしているのが基礎的研究で、医療行為というのは厚生労働省の主管なんですね。ですので我々のカバーする範囲ではないんですけども、その境目というのが必ずしもクリアじゃなくなっているという現状を踏まえて、我々の見解というものをここでは埋め込もうとしております。その見解は何かということ、医療提供として行われる臨床利用に関しては、対象外なんだけれども、現時点では容認することはできないと我々は考えています、と見解として発表しています。このへんが現状です。

ゲノム編集と難病治療

- ゲノム編集技術を活用した病因説明
 - ヒトゲノム解析
 - 疾患と特定の遺伝子の関係性の説明
 - 環境との相互作用から生じる細胞表現型の解析
- 遺伝性疾患の治療の可能性
 - (単一遺伝子性) 遺伝性疾患 → 変異した遺伝子を修復

↓

- 患者本人: 体細胞
 - 体性幹細胞の入手、送達の課題
- 次世代(予防): ヒト生殖細胞系列
 - 技術的な課題、安全性の問題、倫理的な課題、種としての人類に与える不可逆的影響
 - 人類遺伝学、表現型、疾患発症経路 → 十分な知見?

18 2018/02/10

これからですが、ゲノム編集技術が何に使えるか、難病治療に関してですが、大きなポテンシャルを持つ、ある種の光をもたらす技術だという認識は世界中でなされていて、その方向に向かうために何をしたらいいかという議論もなされています。

病因の説明ということで、ヒトゲノムの解析があったりとか、疾患と特定の遺伝子との関係性というのは今日以上にもっと掘り下げた形で理解を説明していくと。それからもう一つは、やはり環境との関係性です。細胞表現系そのものを解析しなければいけないのでかなり基礎的な研究の積み重ねが必要だという認識です。

それから、遺伝性疾患の治療の可能性については、可能性というのは本当に念頭においた上でとなりますが、例えば単一遺伝子性の遺伝性疾患に関しては、アプローチとしては、変異した遺伝子を修復することの技術的なものは獲得しつつあると。でもそれが獲得したからといって、それだけで実際に行動にうつしていいのかということ、様々な解明しなくてはいけない点があるというのが現状の認識です。

例えば、患者さん、すでに発病している、発症している方たちの体細胞に関しては、何かあった場合にも最終的には影響は限定的で、本人だけとなる。体性幹細胞を、そこでも難しいのは、治療となるためには、体性幹細胞がないと治療にならないわけであって、それをいかに入手するかと。それからそれが改変したものができたとしても、それを必要などころに送る、送達の手段がなかなかないので、循環器系というふうに、ある種の制約がついてしまうというのが今日で、これまでも日進月歩で、体細胞の方からスタートするであろうという話です。

もう一つは、ある種の予防なんですけど、次の世代に残さないという意味での予防です。これに関して

は、対象とするのがヒト生殖細胞系列というふうになります。これに関しても今までの議論があったということで、現時点では非常に慎重にやるということで、その中でも、まだまだ日進月歩があるといいつつも技術的な課題が残っているのと、それから安全性の問題が本当に担保できるのかという話です。それから、倫理的な課題、さらにいうならば、種としてのヒト、人類に与える、ここで問題なのは、不可逆的な影響、ひとたびやっちゃえば、コントロールしきれないわけです。しかも我々の世代じゃなくて、その次、その次、次の世代です。大きな話です。

まだ本当に良く分かっていないのが、人類遺伝学の話とか、表現系だとか、疾患発生経路とか、よほど知見を積み重ねないと進みづらいという話です。でもこれが全然ダメだという話では全くないです。

難病に対するアプローチ

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

↑

病因解明のために1つ1つの要因を検討する地道な研究が必要

- ・ 疾患モデル動物を用いた知見の集積
- ・ 次世代シーケンサーを用いたヒトゲノム解析
- ・ 疾患特異的iPS細胞とゲノム編集技術を用いた原因遺伝子の探索

19
2018/02/10

最後です。難病ですが、スタンスとしては地道かもしれませんが、積み重ねていくことが大事という話です。例えば、疾患モデル動物を用いた知見というものを重ねていくとか、そういう最先端のツールを使いながらヒトゲノムの解析とそれからその役割というものを解明していくのとか、もう一つの手段としては、疾患特異的なiPS細胞を使っていくという手もあります。このへんもうまく使いながら原因を解明していくと。

ゲノム編集の技術的課題

- ・ **ゲノム編集技術**
 - 開発途上にある技術
 - 現時点で、有効なリサーチツールか否か判断が困難
- ・ **課題**
 - オフターゲット効果の制御
 - CRISPR/Cas9の非活性化技術の確立
 - 1つの遺伝子に変異を加えた時の網羅的な影響の把握

20
2018/02/10

いくつかの課題、すでに申し上げていますが、ゲノム編集技術は本当に確立されたものではなく、進化形で、まだ開発途上にあると。たぶんこれ、果てしなく進化することになるとは思います、といいつつも、今日、今の状況でもって本当にこれが使えるツールかという、白か黒かなかなかつけがたいというのが今日だと思います。

オフターゲットという意図しないところに作用してしまうとか、ひとたび作用したとしても他にも悪さしちゃうかもしれないとか、もうひとつ、一つの遺伝子に変異を与えた時に、他に影響を与えないか、いわゆる網羅的な理解というのが進まない、本当に危ういことになるという話です。

難病相談の視点から

- ・ **更なる研究の積み重ね！**
 - ・ どのような場合に研究が許可又は制限されるべき？
 - **研究者そして社会の責任は大！**
 - ・ 科学の進歩、患者とその家族、そして次世代に対して
- ・ **ゲノム編集が投げかける問い**
 - 「健康」とは？
 - ・ 遺伝性疾患とは生命体の持つゲノムと環境条件の不一致？
 - ・ 治療とエンハンスメントの境界線？
 - ・ 生命体の存続における「多様性」の価値？
 - 「自然現象」と「自然で無い現象」との境界？

21
2018/02/10

最後です。重要なのもっともっと研究しなくちゃいけないということが言えることと、それから研究者の責任はますます重たくなっていくというのが現状であって、単純に科学の世界だけの話ではなくて、患者さん、その家族との会話もあるでしょうし、また次世代に、さらなる世代に対する責任というものを、これまで考えることもないような責任が生じてくると。逆にいえば社会的にこのゲノム編集が出てきたことによって、我々あまり考えなかったんだけど、考えなくちゃいけないというのがさら

に出てきていて、例えば健康であるとはなんぞや、という話なんです。

普通に生活できるということのありがたみとか、それが現状というのはどういうふうに認識されるか、本当に遺伝性疾患と環境とのやりとりという話もよくよく見直さなければいけないし、エンヘンスメントをどうするかという議論も必要ですし、これまでの自然淘汰の話とか、突然変異の話というのは、それを可能にしたのは、生物に多様なものがあるからだったんですね。それに対して多様性の価値というものを本当に我々が認識、意識的に認識しなくちゃいけないのと、最後が、これ本当に哲学的な話なんですけど、何が自然で何が自然じゃないかというのは、本当に我々どんどん分からない時代になっています。このへんはやはり考えること、議論すること、またこれからの子どもたちにやはりこういうことを議論することを促さないと、どちらかというところバーチャルな世界に入りやすいから、今、気をつけなくちゃいけないと思っています。

ということで、とりとめなくて時間もオーバーしてしまいましたが、問題多しとか、山ほどやらなくちゃいけないことがいっぱいあることは確かかなのと、しかし先に光はみえてきつつあることも確かであって、着実に光の方向に進むためには何をしたらいいかということをやったり皆さんと議論したいとおもっています。

ご静聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。大変勉強になりました。遺伝子から始まって遺伝子の編集、ゲノム編集という、遺伝子を変えられるような時代が、もちろんそれは光を与えますけども、いろんな大きな影を引きずるという、この仕組みがみえて、それぞれの生物が遺伝子を持って、それを進化の過程において人間がそれを帰られる能力を持って、そして人間のみで変えていいかどうか、というような影の部分もあると。いろいろ教えられ学ぶとか、今科学技術は最高のレベルでこういうことが議論されていることが非常に良くわかったと思います。

本当に今日は素晴らしいご講演をありがとうございました。

パネル I

座長

全国難病センター研究会事務局長
NPO 法人 難病支援ネット北海道 伊藤 たてお

発表

発表1 「難病医療における遺伝カウンセリング」
熊本大学大学院生命科学研究部 柊中 智恵子

発表2 「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者・研究者双方のパートナーシップ構築に向けたワークショップ開発」
NPO 法人 ASrid 江本 駿

発表3 「希少疾患領域における国際連携の現状紹介」
NPO 法人 ASrid 西村 由希子

座長

伊藤 たてお 氏



発表1

柊中 智恵子 氏



発表2

江本 駿 氏



発表3

西村 由希子 氏



「難病医療における遺伝カウンセリング」

熊本大学大学院生命科学研究部

くきなか
終中 智恵子

私は看護大学で看護学の教員をしておりますが、熊本大学医学部附属病院で、認定遺伝カウンセラーとしての活動も行っております。また、日本難病看護学会認定の難病看護師でもあります。

今原山先生のお話を聞いて、私たちが認定遺伝カウンセラーの試験を受けるために何週にも亘って学ぶような内容をこの1時間にきれいにまとめていただきまして、本当にありがとうございました。私自身も大変勉強になりました。

内容

- ゲノム医療についての国内外の動向
- 遺伝について知っておいていただきたいこと
- 日本の遺伝医療体制

実際に病院で、いろいろな遺伝の悩みを抱えて相談に来られる方に対応させていただいていますが、その時の具体的なことはお話できませんので、今日の内容は、一般的なことについてお話したいと思います。ゲノム医療の国内外の動向と遺伝について知っておいていただきたいこと、それから日本の遺伝医療体制が今どういう状況なのか、この3点に絞ってお話します。

内容

- ゲノム医療についての国内外の動向
- 遺伝について知っておいていただきたいこと

まず、ゲノム医療についての国内外の動向です。

海外の動向

- 1953年 J.ワトソン & F.クリック
DNA二重らせん構造の発見
- 1991年 国際ヒトゲノム計画開始
- 2003年 ヒトゲノム配列 解読完成版の公開
- 2012年 英国「The 100,000 Genome Project」開始
- 2015年 米国「Precision Medicine Initiative」発表

個別化医療の実現へ向けて始動
欧米ではインフラ整備・ゲノム情報データシェアリング・研究基盤整備などの
 ゲノム医療政策は政府主導で進展
 ↓
 日本でも国による取組の強化が急務

1953年、ワトソンとクリックによるDNAの二重らせん構造の発見は、その後の遺伝子研究が飛躍的に発展することに大きく貢献しました。そして、90年代に入り、ヒトゲノム計画が始まり、2003年に遺伝子は完全に解読されました。

その後、遺伝子研究については、様々な動きがありますが、2012年から2015年に英国では10万人、アメリカでは100万人のボランティアを募集してゲノム解析をして、治療にどうつなげていくのかといった研究も始まっています。これは、個別化医療やオーダーメイド医療の実現に向けて始動したということであり、日本でも国による取組、政府主導で考えていく必要があります。

日本のゲノム政策

- 2015年1月「ゲノム医療実現推進協議会」を設置
ゲノム医療を実現するための取組を関係府省・関係機関が連携して推進するため
- 2015年11月「ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進タスクフォース」設置
特に重点的かつ早急に検討を要する課題
 例えば、個人情報保護法改正によるゲノム情報の取り扱いなど
- 2016年10月 ゲノム医療等の実現・発展のための具体的方策について(意見とりまとめ)報告書
- 2017年7月 ゲノム医療実現推進協議会 平成28年度報告

日本のゲノム政策も、今急速に進んでいます。

2015年にゲノム医療実現推進協議会が設置され、特に癌領域と難病領域について、いろいろな施策を考えていくことが大きく言われるようになりました。

難病等の 医療提供体制の目指すべき方向

以下の体制が構築できることを目指す

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

難病に関しては、厚生労働省による医療提供体制の目指すべき方向の中で、早期に正しい診断をすることと遺伝子関連検査について倫理的観点もふまえて、実施出来る体制を早く作らないといけない、しっかりそれを作っていこうということが打ち出されています。

それを受けて、私たち医療者はどのように対応していくのか、本日はこの点についても触れたいと思います。

内 容

- ゲノム医療についての国内外の動向
- 遺伝について知っておいていただきたいこと

医療と向き合っていただくためにも、医療を受ける立場として、遺伝のことの概要を知っておくと理解しやすいことがあります。そこで、まず、知っておいていただきたいことについて説明します。

遺伝医療は新たな領域か??

ゲノム(genome)とは
gene(遺伝子)とchromosome(染色体)
を組み合わせた言葉で
生物のもつ遺伝子(遺伝情報)の全体を指す言葉

ゲノムというのは、gene(遺伝子)とchromosome(染色体)をあわせた言葉です。生物のもつ遺伝子情報の全体を表す時にゲノムという言葉を使います。

遺伝子・DNA・染色体の関係

染色体: 常染色体22対、性染色体(X・Y) 合計46本
DNA: 遺伝情報を担っている物質、半導体シリコンに類似
複製を保障して細胞分裂としての役割がある。遺伝子の本体(生体の設計図)
このDNAに生物が作るのに必要な情報がすべて記されている
遺伝子: DNAのうちの特定の部分を認識している場所(エレメント)
DNAの全てが多量に複製されているわけではなく、遺伝子の部分は全細胞で一対分
複製されたものが細胞分裂の際に複製の必要が細胞が複製されている

ヒトは60兆個の細胞を持っています。そのひとつひとつに核があって、その中に染色体があり、DNAがあって、DNAの中の一部が遺伝子として働くことが分かっています。ヒトゲノム解析計画でこの4つの塩基ATCGの配列を読み取れはしましたが、その意味まで全て解釈されているわけではありません。

疾患の発生要因

病態に加えて
・浸透率
遺伝子変異を持つことによる
症候が出現する
確率
・再発率
次世代への分離比

割合

環境要因

遺伝要因

単一遺伝病

多因子病

非遺伝性疾患

常染色体優性遺伝
常染色体劣性遺伝
X連鎖性遺伝
ミトコンドリア遺伝

血友病
筋ジストロフィー
ハンチントン病
遺伝性骨髄小脳変性症

一部単一遺伝性疾患

がん
糖尿病
心疾患
高血圧症
など

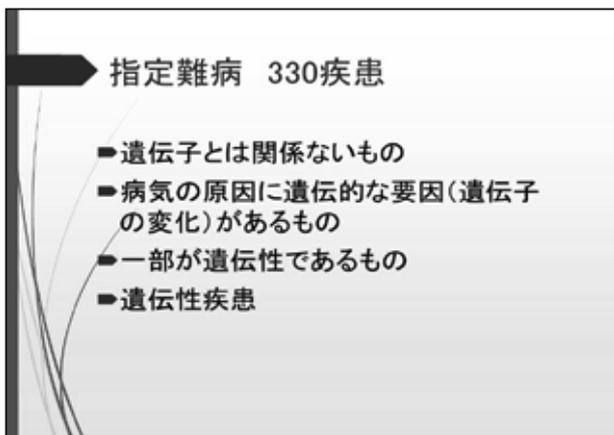
外傷・事故
感染症
中毒
など

原典: 藤田 隆雄, 遺伝性疾患と発生要因, 東京医科歯科大学出版部, 2009年2月, 200頁

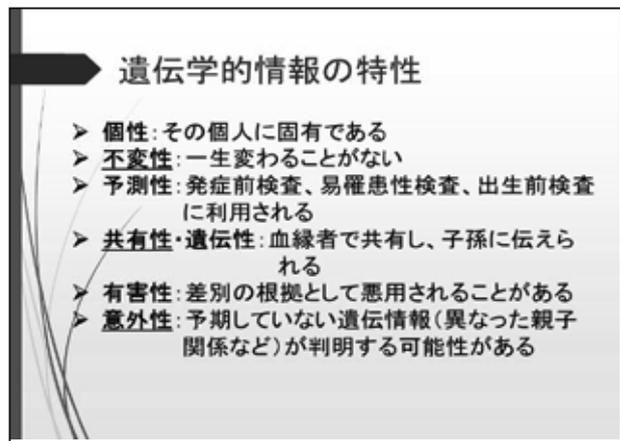
私たちの病気は遺伝要因と環境要因が相まっておこります。完全に環境要因というのは外傷や事故になります。感染症・中毒に関しては、罹患のしやすさがあり、その罹患のしやすさという点ではやはり体質が関わっています。遺伝要因と環境要因の比率が疾患によって違いますが、単一遺伝性疾患といわれる病気は、遺伝要因が大きく影響しており、常染色体優性遺伝、常染色体劣性遺伝、X連鎖性遺伝、ミトコンドリア遺伝といわれるような遺伝形式をとります。少し複雑なのは、遺伝子に変化があっても必ず発症するとは限らない病気もあることです。そのことは浸透率で表していきます。また、次世代にどれぐらい遺伝する可能性があるかについては再発率で表現します。



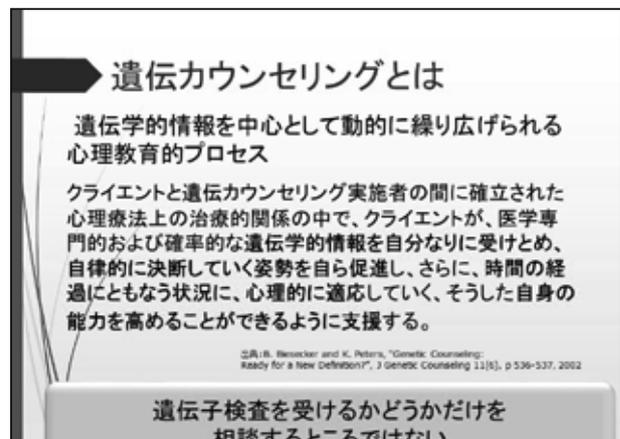
私たちは二種類の細胞を身体の中に持っています。1つは生殖細胞で、精子・卵子です。もう1つは体細胞で、生殖細胞以外の細胞です。体細胞は身体をつくる細胞で、これは次世代に遺伝情報を受け渡しません、生殖細胞は次世代に遺伝情報を受け渡します。



指定難病は今 330 疾患になりましたが、遺伝子とは全く関係のない病気も沢山あります。ただ、次世代に受け継がれる病気ではないけれども病気の原因に遺伝的な要因（遺伝子の変化）があるものがあります。病名によってはその病気の一部が遺伝性であるものもありますし、病気そのものが遺伝性のももあります。こういった複雑さが、皆様が自分の病気は遺伝性ではないかと悩まれる原因のひとつになっているのではないかと思います。



その病気が遺伝するかどうかは、血液を調べて、生殖細胞の情報を明らかにすることでわかります。この検査結果は一生変わることなく、血縁者で共有されて子孫に伝えられていきます。また、予期しない遺伝情報が判明することもあります。そのため、貧血の有無を調べたり肝機能を調べたりする検査とは違い、検査を受けるかどうかについては、倫理的なことを含めて検討することが重要になります。特に、発症前診断といって、発症する前に自分が遺伝性の病気を発症する可能性があるかどうかについて調べる場合は、遺伝カウンセリングを受けて、検査の意味を十分理解して受検するかどうか意思決定していただくことが重要になります。



それでは、遺伝カウンセリングについて説明します。遺伝カウンセリングとは、クライアントに病気についての遺伝学的な情報を説明したり、遺伝形式や病気が発症する確率、次世代に受け継がれる確率などを説明します。それをクライアントが自律的に受け止めて、心の整理をしたり、いろいろな意思決定をされることを支援します。遺伝カウンセリングに来られる方は、必ずしも病気を発症した人とは限らないため、患者ではなくクライアント（来談者）という言い方をします。

どのような時に 遺伝カウンセリングを受けたいのか

- 病気が遺伝性なのかどうか不安で悩んでいる
- 遺伝の確率について知りたい
- 病気に対する発症前診断や出生前診断ができるか知りたい
- 結婚や出産に際して、家系内の病気の影響を不安に思っている
- 家族や親族への告知に不安がある

など

どのような時に遺伝カウンセリングを受けたいのでしょうか。病気が遺伝性なのかどうか不安で悩んでおられる時、遺伝の確率について知りたいと思っている時、病気を発症する前に検査ができないか、もしくは妊娠している子どもに受け継がれているかどうか、子どもが遺伝性疾患であるかどうか、そういったことを悩んでおられる時に受けることをおすすめします。

また、結婚や出産に対して家系内の病気の影響を不安に思った時にも遺伝カウンセリングを受けることができます。そして、これも1番大事なことだと思うのですが、なかなか家族の中で遺伝のことを話題にすることができない時、家族や親族への告知、伝えることに不安がある時、どう伝えたいのか、相手の反応を思うと不安や恐怖がある時も遺伝カウンセリングを活用することができます。今、私たちの外来では、結婚する時に相手の家族にどのように病気のことを話したらいいのかといった相談も多くあります。

内容

- ゲノム医療についての国内外の動向
- 遺伝について知っておいていただきたいこと
- 日本の遺伝医療体制

このような遺伝カウンセリングを専門にやっておりますが、日本の遺伝医療の体制について簡単にお話しします。

全国遺伝子医療部門連絡会議 遺伝子医療実施施設検索システム

<http://www.idenshiyoubunron.org/search/>

このホームページは遺伝子医療実施施設検索システムといって、全国のどこに遺伝カウンセリングを受けられることができる医療機関があるか調べることができるシステムになっています。

全国遺伝子医療部門連絡会議 遺伝子医療実施施設検索システム

ホームページに詳細な内容が記載してある医療機関も多い
外来日時
予約方法
料金

<http://www.idenshiyoubunron.org/search/>

たとえば、熊本をクリックすると、熊本大学医学部附属病院と書いてあります。熊本県には熊大病院1つですので、そこをクリックすると、どのような疾患に対応し、検査や遺伝カウンセリングができるのかについて掲載されています。ただ、これを見ただけでは詳しいことはわかりません。病院のホームページに具体的なことを掲載している医療機関もありますので、外来日時・予約方法・料金を知りたいときは、直接ホームページから調べたり、電話をさ

遺伝子診療部門での取り組み

カウンセリング料金は保険診療適応外(医療機関によって違っている)

れてみてください。

遺伝子診療部では、医療者から紹介があると、看護師や認定遺伝カウンセラーが事前の面談や電話相談を行い、担当医とともに遺伝カウンセリングを行います。そして、継続的なフォローアップをしていきます。しかし、これは保険外診療ですので自費診療になり医療機関によって料金が異なります。



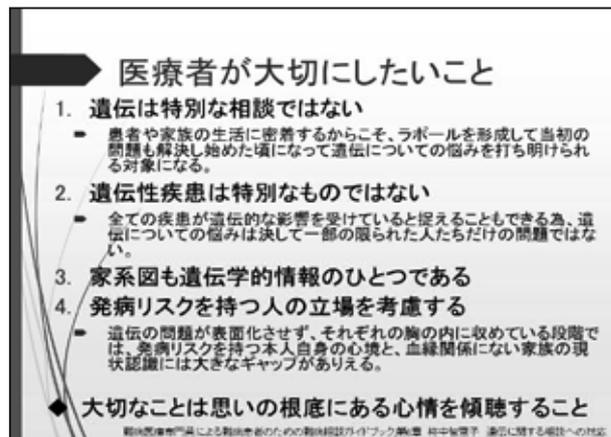
遺伝子診療部門におられる医師は、各診療科の医師だけでなく、神経内科や小児科の専門医に加えて、遺伝の勉強をして試験を受けて臨床遺伝専門医の資格を持っている医師もおられます。しかし、臨床遺伝専門医は全国で1269名（2016年データ）と少ないのが現状です。医療機関では、各診療科の医師が診断や対応することが多いと思います。



認定遺伝カウンセラーも182名（2015年12月現在）で、まだまだ少ないのが現状です。昨年、看護師の中で、遺伝の専門家として、遺伝看護専門看護師も誕生し、心強い仲間が増えました。



臨床遺伝専門医も認定遺伝カウンセラーも人数が少ないこと、遺伝子診療部での相談には料金がかかること、遺伝の不安はすぐには解決しないことを考えると、私は、フォローアップ体制が一番重要だと思っています。難病相談支援センターと、大学病院や総合病院にある遺伝子診療部門が連携をして、遺伝性疾患の方々の相談を受けていくことが重要ではないかと思っています。



私たちが大切にしたいことは、遺伝は特別な相談ではないこと、遺伝性疾患自体も特別なものではないことを理解していただきたいということです。人間は誰もが3個から10個の劣性遺伝の遺伝子変化を持っているといわれています。特別なものではありません。また、この遺伝のしくみがあるからこそ、私たち人類は、祖先から今まで続いてきており、親から生まれてきた自分の証でもあります。

そういったことを私たちは大事にして生きていくべきではないかと思っています。

座長 今この研究会では遺伝カウンセラーの方のお話は今日が初めてだったと思います。さまざまな日常の相談の中で直面されているかと思います。患者会も直面していると思います。

岐阜難病連 木崎千恵子 申込ですが、主治医を通さないといけないとか有りますか、夫が亡くなってしまっていて、主治医と切れてしまっている場合はどうなのでしょう。

柊中 それも医療機関によって様々です。熊大病院の場合は主治医を通して、主治医からの紹介となっています。状況によっては、亡くなった患者さんのデータ等が必要な場合があります。家族の方であっても、そこが分からないときちんとした情報が得られないことがあります。県外におられる方の場合もその医療機関に問い合わせをしたりすることも行いますので、熊大の場合は主治医を通すことになっていますが、他の医療機関の場合は違うかもしれません。私たちは、相談される人が何が心配であるのか、それはなぜかという気持ちの部分にも対応しますので、まずはホームページでご覧になって電話をされるといいと思います。必ずしも主治医を通さなくても相談にのってくれます。最初の連絡を受ける場面は、インテーク面接といって、そこからが遺伝カウンセリングだと思っていますので、ぜひ連絡してみられるといいのではないかと思います。

座長 非常に大事なことだと思います。ご本人の主治医とはあまり関係なくなってしまうとどう接触したらいいかということですが、相談支援センターによってはそこに介在してその先生にご相談の声かけをしたり、各県にできているとしたらそのネットワークを利用することもありますね。

柊中 県をまたいでいる場合、私たち認定遺伝カウンセラーの連絡網がありますので、連携することもできます。ただ守秘義務がありますので、必ずご本人にご了解を得た上で連絡をとったり、対応するようになっています。

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者・研究者双方のパートナーシップ構築に向けたワークショップ開発

NPO 法人 ASrid

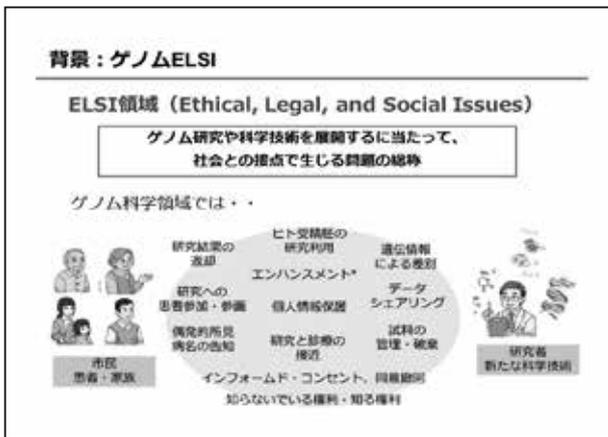
江本 駿

連携・協力研究者：西村由希子（NPO 法人 ASrid）

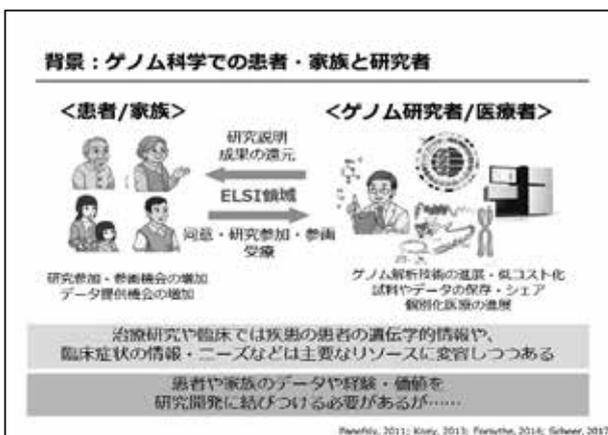
：西村 邦裕（NPO 法人 ASrid）

：吉澤 剛（一社 社会対話技術研究所）

：加納 圭（一社 社会対話技術研究所）

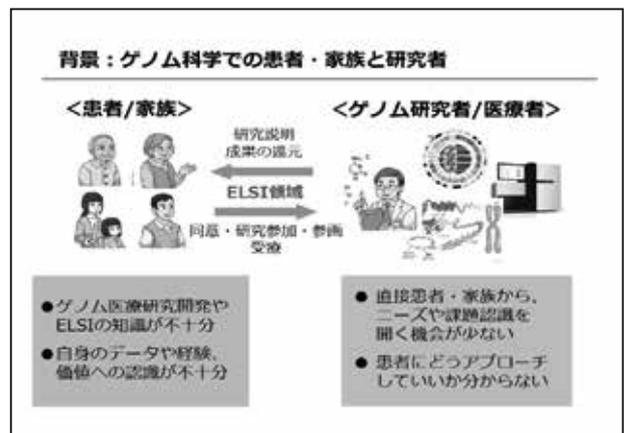


ゲノム研究、ゲノム医療というところで現在ゲノムから始まった ELSI という領域があり、Ethical, Legal, and Social Issues の略です。大変進んできているゲノム研究が社会との接点の中でどういう問題が起こっているのかという問題の総称をいって、今ゲノム研究の中でゲノム編集ということもいわれていますが、多様な問題が存在しています。

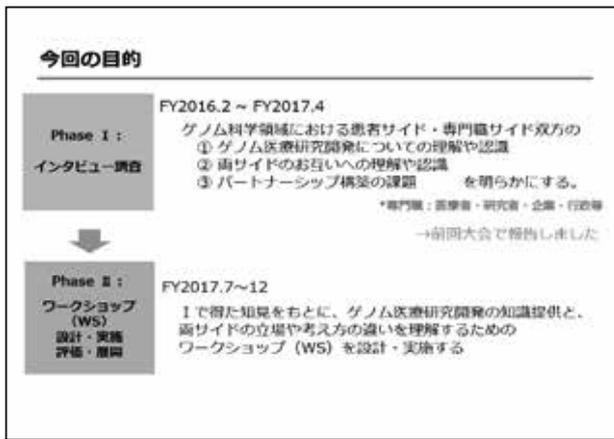


我々が特に注目をしているのは、現在治療研究とか臨床の中で患者さんの遺伝情報とか臨床でどうい

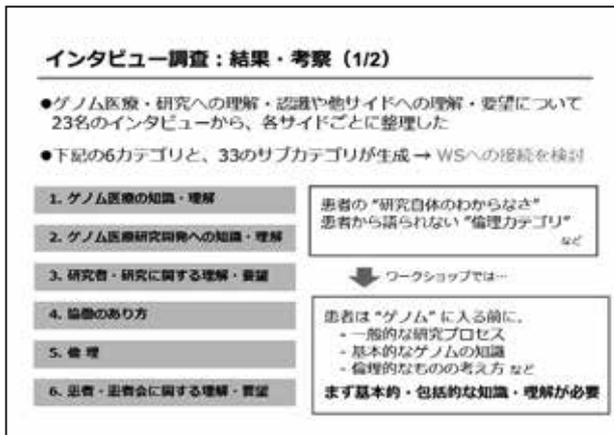
う症状が出ているかが、非常に研究者からとってみても重要なリソースになってきているといったところです。検査のコストもさがっているので、研究者からみると患者さんのデータは非常に貴重です。患者さんの方も研究参加・参画する機会は現在すごく増えていると思います。となった時に、社会との接点といったところで、どういう問題が起こってくるのか、そしてそういう問題をどのように患者さんに広め、理解を得ていくのかが非常に重要になってきていると思います。



ですが、なかなかゲノムというのが患者さんから見て遠かったり、研究者が遠いと感じられている方も多いのではないかと思います。研究者にしても患者・ご家族と直接お話をする機会もありませんし、どういふふうにアプローチしていいかわからないといったことがあるかと思ひます。

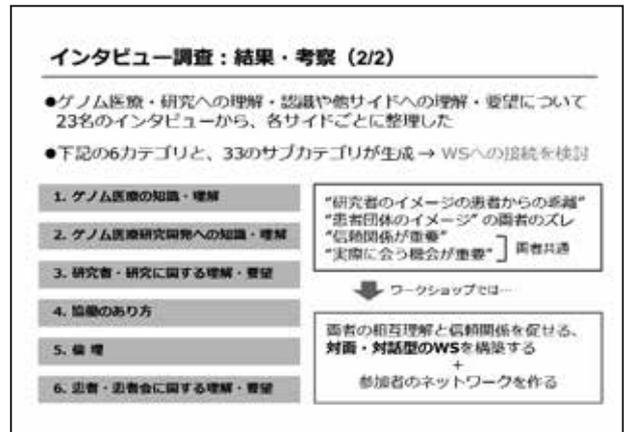


今回の内容ですが、前回東京大会でインタビュー調査の結果を説明しました。患者さんと研究者がゲノム研究にどう理解があるのか、お互いにどう理解があるのか、一緒に研究を進めていくにはどう課題があるのかのインタビュー調査を前回お話ししましたが、それを受けて開発したワークショップを9月から4回やってきましたので、ご報告をします。

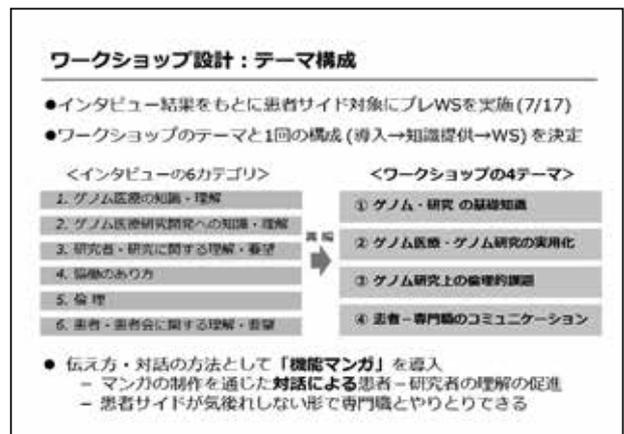


前回のインタビューのレビューをします。23名の患者さん、研究者、行政等いろんな方々からインタビューをとり、語られた内容を6つのカテゴリーにわけました。ゲノム医療、研究・開発、研究者、協働のあり方、倫理、患者会・ご家族についてどう思っているか。ワークショップを設定する中でいくつか着目したのは、患者さんからみると、ゲノム医療とかゲノム研究という以前に、研究自体がゲノムであろうが再生医療であろうがiPSであろうが良くわからないというのと、倫理面ですが、聞いた人が少なかったのもあるのですが、研究者の方が倫理面にすごくケアしている一方で、患者さんから倫理というものがでてこない。そこで、ワークショップ開発にあたっては、ゲノム研究に入るまえに、一般的な研究プロセスをお伝えすべきだし、ゲノムの知

識の一般的なところからお伝えすべきだし、倫理的なものの考え方の整理についてお伝えすべきということになりました。

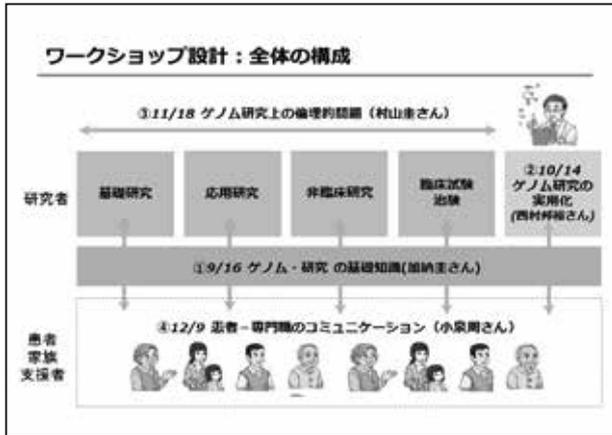


2つ目に、患者さんにとって研究者というのは非常に遠い存在であるというところがかかり語られ、一方で研究者も患者団体のイメージがなかなかない。としても、信頼関係はお互い重要だというところは共通しておりました。ワークショップではその溝を埋めるために対面であつ対話型のワークショップをするのがいいのではないかと考えて設計しました。



インタビューでできたカテゴリーを4つのテーマに集約して、このようなテーマで行いました。研究者と患者さんを半々お集まりいただき、対話型のワークショップをしたのですが、研究者と患者さんを同じテーブルにつけて、はいどうぞ、といってもなかなか進行が難しいので、工夫として機能マンガを導入したいと考えました。機能マンガとは、マンガの制作を通じたフランクな感じで、キャラクターのこの吹き出しにどういうものが入りますかといったことを考えていくワークショップですが、こういうものを使って患者サイドは研究者・専門職に気後れをしない形のワークショップができればと設

計しました。



テーマ構成を図にするとこういう感じです。まず基礎研究・基礎知識があって、ゴールそして臨床研究はいったいどういうものが走っているのか、研究を走らせる上での倫理的な問題はどのようなものがあるのかやった上で最後、よりよいコミュニケーションとはいったいどうなのかといったテーマを選びました。

ワークショップ設計：展開例（1回目）	
<テーマ> ゲノム・研究の基礎知識	
セクション	内容
15分 Introduction 導入	「ゲノムELSI、研究への患者参加・参画」 ゲノム関連の科学技術の変遷とともに説明しながら、ELSIの意味と患者が研究に参加・参画する意義を伝えた。 →Keynote の背景や周辺知識、基本的な知識を確認・共有する
30分 Keynote 最新の知識提供	「ゲノム・研究の基礎知識」 ゲノムや染色体、遺伝子といった混乱しやすい単語の整理や、SNPといったゲノム研究の重要な概念を共有した。 →ゲノム分野で活躍している研究者から最新の研究の垣根を解る
60分 機能マンガ 対話型WS	「患者・研究者のイメージは？ 導入としてのペルソナ設定」 患者や研究者は、それぞれに対してどのようなイメージを持っていたのか、どう伝えればそのイメージを修正できるのか、対話を通して、今まで抱いていた相手へのイメージの交換と修正を行い、マンガ登場人物のペルソナを設計した。

これが一回分のワークショップの流れです。まず僕からその回にキーノートででてくる専門職の先生の前座として、基本的なところを確認したあと、先生方から最新のゲノム研究の知識をお伝えいただき、最後に一緒にワークショップをやるといった流れです。

実施の様子です。



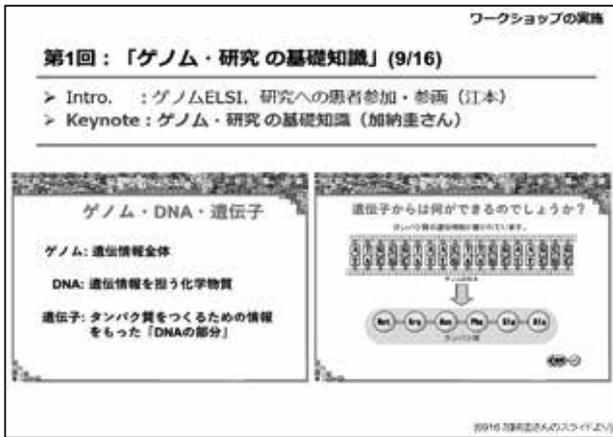
機能マンガです。こちらは、一回目のワークショップで作ったものです。第1回目は患者さんと研究者のイメージの溝を埋めようというワークショップでしたが、最初患者さんは研究者のイメージという、白衣を着てウニャウニャ動く細胞をみて、よく分からないと言っていたのですが、



研究者が患者さんに対して対話を通してイメージの修正を図り、

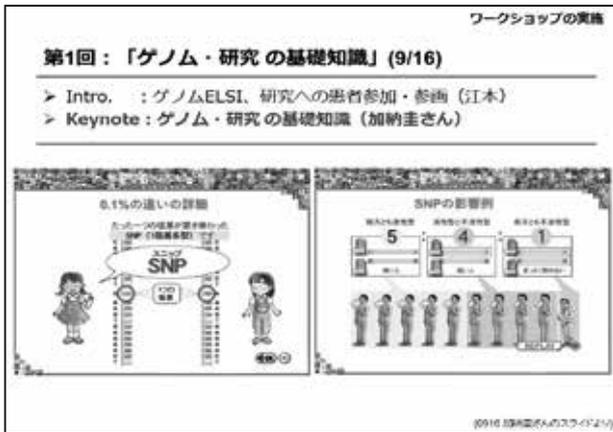


最後に患者さんの研究者に対するイメージが修正されるというマンガを作っています。



第1回目から4回目のワークショップのレビューをお示しします。

第1回目はゲノム研究の基礎知識で、科学コミュニケーションの専門の先生をお呼びして、ゲノムとDNA、遺伝子の違いが一体どういったものがあるのか基礎的なところから、遺伝子の役割、



そしてゲノム研究での非常に重要になる概念なのですが、SNP スニップというのがあり、分かりやすく説明するためにはどうすればいいか、SNP がどう影響していくのか、これはお酒に強いのか弱いかを例に出して説明していただきました。



第2回目は、研究成果がどう臨床場面で患者さんに届くのかのお話を、ゲノム解析をやっている会

社のかたに来ていただき、ゲノム医療とゲノム研究とはいったいどういう違いがあるのか、その背景、コストが非常に安くなってきたといったところと、ゲノム研究と医療が一体どう違うのかを説明いただき、



ゲノム医療の意義として医師の視点、患者の視点、行政の視点、情報—コンピューターサイエンスが非常にバックグラウンドとしてあるので—の視点を交えながらお話いただきました。



第3回目はゲノム研究上の倫理的な課題で、基礎のところからしっかりやりたいということで、ゲノム医学研究の倫理はいったい何が特殊なのかを説明し、日本の指針はどうなっているのかの確認をしました。

ワークショップの実施

第3回：「ゲノム研究上の倫理的な課題」(11/19)

➢ Intro. : 研究倫理の基礎知識 (江本)
➢ Keynote: ミトコンドリア病ゲノムの倫理的諸課題 (村山圭さん)

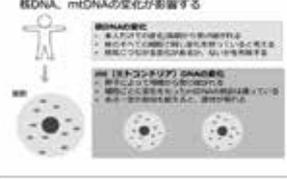
<p>医学的・倫理的配慮について</p> <ul style="list-style-type: none"> 研究などの対象となる個人の権利の確保 埼玉医科大学ゲノム医学研究センターや平塚産科でも所 属において、全体的なアプルーバル、倫理審査およびIRB 審査をクリアし、雇用前、保険会社、学校、民間会社、政治 機関を含む第三者に開示しないよう十分配慮する。 対象者に理解を求め同意を得る方法 各主治医に別紙説明書および同意文書を送り、患者あるいはその保護者から承諾を得る。承諾書は倫理審査 委員と患者保護委員との協議も必要。さらに研究全体 用の説明書も作成し活用している。これらを研究材 料に応じて重複用と非重複用の2通りに分けている。 	<p>遺伝情報の開示に関する考え方</p> <ul style="list-style-type: none"> 遺伝情報の開示に関する考え方 1. 遺伝子検査の場面に於いては開示は原則として研究目的に限定 (5年間) 以内とし、開示先は本人ないし、遺棄された本人に對 してのみ行う。たとえ本人の同意に於いても開示をいたした方の開示 先は開示者の承諾がなければ開示を許さない。同じ遺伝子検査の場 面でも開示先が異なる場面に於いては開示を許さない。開示された 開示先が本人が行うことを承諾するが、開示者の了解のもとに 開示先がいつかとも無断とする。 ➢ なお、家族や第三者が開示を知らずに行っていることや知らず いながら開示している場合は、遺伝子検査の場面に於いては 開示者から開示している場合は、遺伝子検査の場面に於いては
---	---

(11/19 村山圭さんのスライドより)

ワークショップの実施

第3回：「ゲノム研究上の倫理的な課題」(11/19)

➢ Intro. : 研究倫理の基礎知識 (江本)
➢ Keynote: ミトコンドリア病ゲノムの倫理的諸課題 (村山圭さん)

<p>ミトコンドリア病の原因 核DNA、mtDNAの変化が影響する</p>  <p>核DNA異常</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. 本人だけでなく家族にも遺伝する 2. 検査に当たっては、検査を受ける本人の遺伝子検査結果を、開示先が本人に開示する <p>mtDNA異常</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. 母系遺伝による遺伝 2. 検査に当たっては、検査を受ける本人の母系遺伝子検査結果を、開示先が本人に開示する 	<p>mtDNA異常の診断をめぐる倫理的課題</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ mtDNA全塩基配列の検査がスクリーニング検査として有用 ➢ 一対ミトコンドリア遺伝子配列は個人識別番号？ ➢ 総合的な診断・診療体制が必要 ➢ 遺伝情報の開示先が重要 ➢ 自覚遺伝への配慮が必要 ➢ 正確な診断と検査が必要 ➢ 病状未確定の診断変更が多い ➢ 遺伝形式が特定できない ➢ 一次子の発症予知など、遺伝カウンセリングが困難 ➢ 根本的治療法がない ➢ 出生前診断、着床前診断を含む生殖医療
---	---

(11/19 村山圭さんのスライドより)

そのあとにミトコンドリア病という母系遺伝をする疾患がありますが、この第一人者である村山先生に、実際の病院の場、研究の場で研究者がどういう医学的、倫理的な配慮をしているのか、個人情報管理や、患者・家族にどう理解を求めているのか、検査結果を開示する時に知る権利と同時に知らないでいる権利があるというようなことをお話いただきました。ミトコンドリア病が母系遺伝という特殊な遺伝の仕方をしますので、アディショナルな倫理的な課題としてどういった配慮があるのかを確認しました。

ワークショップの実施

第4回：「患者と研究者のコミュニケーション」(12/9)

➢ Intro. : 1~3回の内容振り返り (江本)
➢ Keynote: 異なる立場にいる人とのコミュニケーションの方法 (小泉周さん)

<p>科学と社会のかかわり その歴史と科学コミュニケーション</p> 	<p>科学コミュニケーション手法の進化</p> <ul style="list-style-type: none"> 科学・技術に関する基礎知識に準拠して伝える方法を考える 科学・技術を社会に普及させる文化を築く 科学・技術と社会の健全な関係についてともに考える 科学・技術についての正しい認知を促す 科学的進歩を促進させる 科学・技術の発展を促す
---	---

(12/9 小泉周さんのスライドより)

第4回目、1~3回目までの話題を共有しつつ、実際に患者と専門職という、異なる立場にいる方々

と、こういったコミュニケーションをとっていけばいいのかというところで、コミュニケーションの専門家の小泉先生をお呼びし、歴史を紐解くところからはじめて、最初は紳士のたしなみであった科学がだんだん国家と結びついて国民・市民の方々に理解を得ながら進んでいかなければいけない、そして現在だと BSE とか原発の問題だって市民との対話がより重視されているといったお話をいただきました。

ワークショップの実施

対話ワークショップから (1/2)

➢ 第1回 : 「患者」「研究者」の互いのイメージを修正する

- ✓ 患者・専門職互いにイメージと実像に大きなギャップ
- ✓ 「立場」より「性格」によって互いの関係性が変化する
- 研究者が、患者が患者会をやることにピンときていなかったこと (Pt)
- 患者からの「研究者は何がほりあいで研究しているのか？」 (Rs)

➢ 第2回 : 「ゲノム医療/研究」の違いを分かりやすく患者に伝える

- ✓ 医療と研究の持つ性格の違い、専門職の考え方の違い
- ✓ 身近なものに例えると難しい用語がわかりやすく伝わる
- 患者は「ゲノム医療」から、研究者は「ゲノム研究」から出発する
- 矢印の逆向きなことに気が付けたこと (Pt)
- 普段使う簡単な言葉を立場の異なるひとに伝える難しさ (Rs)

各回のワークショップからですが、第1回目では患者と研究者の互いのイメージの修正を図るということで、最初あまりに大きなギャップがあったところでは皆で笑いながらギャップをうめていったのですが、下に書いているのは患者・研究者の感想です。研究者がワークショップの時に患者がなぜ患者会をやっているのかピンとこなかったとあとで修正していますが、患者からは研究者はいったい何がほりあいで研究しているのかという質問が逆に新鮮だったといったギャップがありました。このイメージを修正していくのが非常に新鮮な体験だったということです。

第2回はゲノム医療と研究の違いを患者さんにどう分かり易く伝えればいいのかをみんなで考えるというワークショップでした。医療と研究のもつ性格の違いに非常にフォーカスされました。そして医療の専門家と研究の専門家の考え方が違うといったものが明らかになりました。

そしてゲノム医療/研究といとなかなか引いてしまふようなところを、身近なものに例えて、このときは自動車の部品と自動車がなぜ走るかという話とか、ラーメンの作り方とかに例えてみたり、身近なものに例えると難しいものが分かり易くなったかと思えます。こちらも新鮮な体験をしていただきました。

ワークショップの実情

対話ワークショップから (2/2)

➤ 第3回 : 「出生前診断」を分かりやすく相手に伝える

- ✓ 倫理的問題は、専門職の個人的・道徳的判断となりやすい
- ✓ 患者内の感情的な対立が起こりやすい
- 伝えるにはデータなど根拠により異なる倫理観の可視化が必要
- 遺伝情報の「未知性(新たな解釈可能性)」という視点が新鮮だった (Pt)
- 研究者側と患者側とで価値観が起りやすいテーマだった (Rs)

➤ 第4回 : 患者-研究者間のよりよいコミュニケーションとは

- ✓ 研究者と協働する、研究に参加・参画する“納得感”
- ✓ お互い一歩ずつ譲って、わからない状態であることを考える
- ✓ 双方の関心に入ってくる、“中間機関”の有効性
- 患者会が内輪ではなく外部にも情報発信をする重要性 (Pt)
- 研究者が研究内容と参加の方法を分かりやすく伝える必要性 (Rs)

第3回目の倫理のトピックの回の際は、出生前診断を、患者さんにどうやって分かり易く伝えることができるかといったお話でした。倫理的問題とか ELSI の問題になると、患者さんだからとか専門職だからといったところはとっばらって、専門職もなかなか自分の個人的な判断や暗黙的な判断になりやすいという特徴があるなというふうに思い、一方で患者会の中では出生前診断は結構センシティブな問題で、患者会の中で感情的な対立が起こりやすいことが挙げられました。両者を解決するために、データや根拠を使って倫理観の可視化が必要という結論にいきました。

第4回、よりよいコミュニケーションを作るにはどうすればよいかでは、納得感だとか、なんで私がこの研究に参加するのかといったところと倫理的な面も含めての納得感が必要だということ、そしてお互いに考え方の違いはあるけれども一歩ずつ譲って特に希少疾患をテーマにやっていたので、希少疾患の分からない状態でお互いができることを考えていかなければならないと。そして双方だけで解決できない問題に対して中間機関が有用なのではないかというところがあげられました。

ワークショップの今後の流れと課題

1. **ワークショップの評価の必要性**
WSの妥当性確保のため、プロセス評価や参加者アンケートをもとにした第三者機関によるWSの効果測定を行う必要がある。
2. **ワークショップ内容の追加検討・継続の検討**
今回は取り扱うことができなかった重要なテーマ・応用的なテーマでの実施を検討して行く必要がある
Ex. バイオバンク、データシェアリング、ゲノム編集 など
3. **ELSIおよび患者参加・参画の課題の一般化**



今後の流れですが、ワークショップの妥当性の評価が必要というところと、今回基礎的なところしかできなかったのも、バイオバンク、データシェアリング、ゲノム編集など重要なテーマ、応用的なテーマで継続ができればいいと考えています。



新聞に報道されたのと、東京の会場でワークショップの続きものをやる予定です

質疑応答

原山優子 専門家とそうじゃない人たちの対話のチャンネルを様々な視点で作っていかなくちゃいけないと思っていて、多面的にやったのが重要だと思います。

それから、やってやりっぱなしでなくて、これをどうするか、次のステップに何をやるかというのが、お考えを教えていただければと。それが輪を広げていくという視点から、これは実験的にやっているわけで、充分だと思っていないと思うので、どうスケールアップしていくかどう考えておられますか。

江本 今回 AMED からお金をいただいて実験的なものを作ったのですが、おっしゃる通り、他のテーマを交えながらワークショップを拡大していくかと、より一般的な治験をどういうふうに得ていくかがこれからの課題かと思っています。問題意識はすぐあるのですが、これから具体的にどうすればいいかは検討段階です。

「希少疾患領域における国際連携の現状紹介」

NPO 法人 ASrid

○西村 由希子 / 西村 邦裕

私たちは、2009年から毎年必ず最低1回は、この研究会で研究もしくは国際連携という独自路線での発表をおこなっています。

今回は、国際連携と研究という両方ドッキングさせるというさらに明後日の方向に行く発表になるかと思いますがよろしくおねがいします。



希少疾患、ご存じのとおり、現在全世界で3億5千万人の方が罹患しているといわれています。NIHのデータベースには現在6480疾患が登録されています。希少疾患疾病用医薬品とよばれる5万人の数がグラフのこの位置だとするならば、多くの希少疾患は本当にウルトラレアといわれている、患者数が少ないような方々によるものです。したがってまだまだ多くの方々が治療をうけることができていなかったり、見込みが見つからないといった状況です。



米国の状況ですが、診断にかかるで平均5~7年で、たった5%の疾患だけがFDAに承認される治療法がある、治療が必要だったり、高額な医療費がかかったりといったところは日本と同じ状況にあるかと思います。



私共が連携している状況です。私共ASridは、JPAと2015年7月に研究や国際連携に関するMOUを締結しました。17年に難病の子ども支援全国ネットワークと同じような内容でパートナーシップを確認し、これをベースとして様々な形での国際連携に私共が中間機関として、代理という形も含めて行っています。みなさんがいまお世話になっているRare Disease Dayもこのコミュニティーの1つです。

近年の国際連携：国連NGO

NGO Committee for Rare Diseases (CfRD) :
2016年11月に正式に発足
国連で正式に承認された希少疾患領域のNGO
目的：グローバルレベルでの希少疾患領域の課題に対する問題意識向上



- CfRDの目的
- ・ グローバルレベルでの希少疾患に対する認知度の向上
 - ・ 希少疾患およびその満たされていないニーズに関する知識の浸透と共有
 - ・ 希少疾患に関心を持つNGOとそのパートナーとの連携
 - ・ 希少疾患に対する様々なステークホルダーによるコラボレーションおよびアクション促進
 - ・ 公衆衛生、研究、医療、社会的なケアポリシーにおけるグローバルな優先課題として希少疾患を統合

現在年に2度WHOとの会議をおこない、
希少疾患領域の課題(人権含)や役割分担について協議中

<http://www.ngocommitteeforrare diseases.org/> Copyright (C) 2018 ASrid. All Rights Reserved

近年の国際連携としては、国連のNGOの活動があげられます。16年11月に国連に正式に調印された、この領域で初めてのNGOです。目的は、グローバルレベルでの課題解決、そして意識の向上、といったものです。現在年に2度WHOとの会議を行っており、この領域の課題、いわゆる研究のみならず人権や障がいといった別の疾患領域との連携をどう図っていくか、そして役割分担について協議を行っています。

本発表の目的

以前：国際協調は限定的

昨今：当該領域の研究者や政府機関を中心とした国際連携がはじまりつつある
また、そのネットワークに患者組織・患者支援組織も参画する動きが進んでいる。

→代表的な「研究に関する」
2つの国際連携事例を紹介する

このような希少疾患領域における国際協調は極めて限定的だったのですが、近年はいろいろな形での国際連携が始まりつつあります。また、重要な点はそれが研究者だけでやっている活動ではなくて、患者の組織や患者の支援組織が参画する動きが進んでいることです。本発表では、代表的な2つのものを紹介します。

事例1：IRDiRC

International Rare Disease Research Consortium (IRDiRC)
国際希少疾患研究コンソーシアム

2009年 European Commission (欧州委員会)とNIH (アメリカ国立衛生研究所)による意見交換開始
2010年 両組織が希少疾患に関する多額の研究助成をおこなうことを表明
2011年 希少疾患の診断・治療法確立を促進することを目的として国際ネットワークを形成



<http://www.irdic.org/> Copyright (C) 2018 ASrid. All Rights Reserved

ひとつはIRDiRC (イルディック)です。2009年に欧州委員会とNIHが意見交換を開始し、沢山の希少疾患領域を解明していこう、ということで、翌年2010年に両組織が多額の研究助成を行うことを表明し、それを受けてネットワークが形成されています。

IRDiRC: 患者組織の参画

2016年 IRDiRCは参画組織の多様化ならびに規模の拡大を決定→組織改編

2017年 Patient Advocacy Constituent Committee (PACC、患者支援構成委員会)が発足
→患者組織も多く参画 (ASridは17年夏から参画)



Clin Transl Sci (2017) 7:00. 1-7 Copyright (C) 2018 ASrid. All Rights Reserved

このIRDiRCは、16年に、参画組織がどんどん多様化していくということで組織改編をして、昨年、ちょうど1年前にPatient Advocacy Constituent Committee (PACC)、患者支援構成委員会が発足しました。これによって、患者組織も多く参画するようになり、17年11月現在50組織が加盟していますが、うち患者会が9組織になっています。私共は推薦を受けて17年夏から参画しておりまして、PACCの委員になっています。

IRDiRCの目標(第一期)

2011年の発足当時に立てた"2010-2020プラン"

1)2020年までに
「200種類の希少疾患治療薬」を
開発

2)2020年までに
「6000種類の希少疾患の
診断方法」を確立

http://www.irdic.org/rare-diseases-research/summary/results-of-research/ Copyright (C) 2018 ASIS. All Rights Reserved.

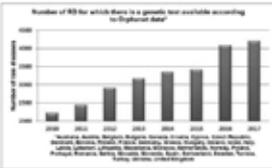
IRDiRCが2011年に立ち上げた10年プランというのがあります。2020年までに200種類の治療薬を開発しよう、おなじく2020年までに6000種類の希少疾患の診断方法を確立しようというものをかかげていたものです。ですが、前者の治療薬開発は

IRDiRCの目標(第一期)

2011年の発足当時に立てた"2010-2020プラン"

1)2020年までに
「200種類の希少疾患治療薬」を
開発→2016年に目標達成

2)2020年までに
「6000種類の希少疾患の
診断方法」を確立→順調な伸び

前倒して達成されたと判断(2017)

http://www.irdic.org/rare-diseases-research/summary/results-of-research/ Copyright (C) 2018 ASIS. All Rights Reserved.

2016年に目標を達成できました。そして、後者も順調な伸びをみせており、おそらく2017年度中には達成できるだろうという、ことで、10年プランを前倒して終了としました。

IRDiRCの目標(第二期)

2017年 新たな10カ年計画(2017-2027プラン)を策定

目標: 全ての希少疾患の患者が、治療が必要な状況になってから1年以内に正確な診断・ケア・治療を受けることを可能にする

- 1) なんらかの希少疾患を疑われた全ての患者が、もしその疾患が医学文献に記載されている場合は、1年以内に診断を受けられる。また、現在診断のついていない全ての患者を国際協調的な研究・診断パイプラインに組み入れる
- 2) 希少疾患1000種類の新しい治療が承認され、それらの大多数に関して、承認された治療が存在しない疾患に焦点をあてる
- 3) 希少疾患患者の診断・治療の効果を評価するための方法を開発する

Clin Transl Sci. 2018; Jan; 11(1): 21-27 Copyright (C) 2018 ASIS. All Rights Reserved.

それを受け、昨年新たな10カ年計画という2017～27プランを策定しました。全ての希少疾患の患者が、治療が必要な状況になってから1年以内に正確な診断・ケア・治療を受けることを可能に

する、というのを目標にしています。少なくとも医学系の論文に記載されている疾患は1年以内に診断を受けられるアプローチをつける、希少疾患1000種類の新しい治療を承認されるようにする、そして評価方法を開発する、といったことが入っています。

PACCの役割

- 2017-2027プランの達成に向け、PACCでも患者サイドが果たすべき役割について議論・検討を実施
 - 最低でも月に1度のPACC Web会議
 - 国内希少疾患患者の研究に対する意識・活動紹介
 - 英語で展開される資料の多言語展開を含めた各国対応
 - 他の委員会 (Funders, Companies) との協議・調整
 - 年に2度のFace to Face 会議

関係者が一体となった国際協調



今後の希少疾患領域の発展に大きく寄与
各国施策にもポジティブな影響を与える

http://www.irdic.org/rare-diseases-research/summary/results-of-research/ Copyright (C) 2018 ASIS. All Rights Reserved.

患者サイドの役割ですが、最低でも現在月の一度のPACCのWebの会議がありまして、我々は、国内の希少疾患そして難治性疾患、難病の患者さんたちの研究に対する意識や活動の紹介、そしてそういう方々が生活していく中での課題といったものを我々は紹介しています。また、だいたいの資料が英語で展開されるのですが、そのまま訳すとさっぱり。ということもありますので、多言語展開もあるべきだといったことの各国対応提案をしております。他の委員会との協議とか、年に2度のFace to Faceの会議と言ったものを行って、日々議論を進めています。こういった関係者が一体となった国際協調は、これからはどんどん増えていくわけですが、間違いなく各国の施策にもポジティブな影響を与える形になっていきます。ぜひ着目していただきたいと思います。

事例2: UDNI

Undiagnosed Disease Network International (UDNI)
国際未診断疾患ネットワーク

未診断疾患患者 (Undiagnosed Disease (UD) patient):
原因が特定されていないために、確定診断が行われていない患者
→これらの患者は、誤った診断を受けている場合が少なくなく、本来受けるべき、適切な治療を受けられていない可能性もある



http://www.irdic.org/rare-diseases-research/summary/results-of-research/ Copyright (C) 2018 ASIS. All Rights Reserved.

もう1つはUDNI、国際未診断疾患ネットワークです。こちらは診断がついていない患者さんたちを指しますが、誤った診断を受けている場合もあり、

本来受けるべき治療を受けられていない可能性もあります。

国内の取り組み

未診断疾患イニシアチブ【2015～】
Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases (IRUD)

IRUD診断体制

IRUD診断連携
希少・未診断疾患の研究を推進するプロジェクト

IRUDの3本の柱:
「診断体制の全国配置」
「網羅的遺伝学的解析を含めた革新的検査活用」
「海外とも共有可能なデータベースの確立」

国内では、AMEDが2015年からIRUDというプロジェクトを行っています。希少・未診断疾患の研究を推進するプロジェクトです。詳細は「IRUD」で検索してください。

海外での取り組み(一部)

- ・ アメリカ:2008年からNIHにて実施
- ・ カナダ:2012年からCanadian Institutes for Health Research (CIHR)にて実施
- ・ イタリア:2015年から(Istituto Superiore di Sanitàにて実施

また、海外では、同様のプロジェクトがアメリカで2008年から実施されており、カナダ、イタリアなど、各国で取り組みがあります。

UDNIの誕生

Undiagnosed Disease Network International (UDNI)
国際未診断疾患ネットワーク

各国の活動を受け
2014年9月にUDNIを形成
現在は18カ国から30機関が参画

各国に存在している未診断希少疾患患者に対して、
・遺伝子解析
・オミクス解析を実施

- それらデータを国際的に共有
- より迅速に適切な治療を提供する国際ネットワークを構築
- 得られた診断結果、患者の症状のデータを加盟組織間で共有
- 治療診断確立への迅速化を進める

こういった活動を受けて、2014年9月にUDNIが形成され、現在18カ国から30機関も参画しています。年に1度会合がありますが、その時には各地の大学や企業なども参加しています。現在は、

各国に存在している患者の遺伝子解析のデータ、オミクス解析のデータを国際的に共有しており、治療・診断の確立の迅速化のために何をしていけばいいのかといった議論をおこなっています。実際にここからいくつか成果が出ています。

患者組織・支援組織の活動

UDNIの活動に対し、7つの患者組織・患者支援組織で国際共同提言を提出(2016年11月)

NORD (US)

Wilhelm Foundation (Sweden)

EURORDIS (EU)

rare voices
Rare Voices Australia

SWAN UK

CORD (Canada)

ASrid (Japan)

この活動に対して、16年11月に7つの患者組織、患者支援組織によって国際共同提言が提出されました。これは、それらの研究をやっている方々に対して、こういうことに配慮してください、という意見を患者視点から伝えた、というきわめて画期的な提言であると考えます。アメリカ、スウェーデン、欧州、オーストラリア、英国、カナダそして日本が署名者となっています。なおWilhelm Foundationというのは、患者の両親が立ち上げた組織ですが、UDNI、ネットワークの有力なスポンサーにもなっています。

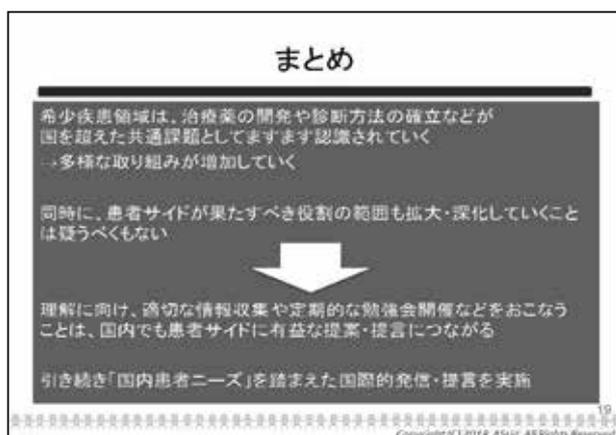
国際共同提言(抜粋)

1. 個別化された医学的および社会的ケアの開発を可能にするため、未診断希少疾患患者は、国家当局により特定の満たされていないニーズを有する特異的集団として認識されるべきである。
2. 診断および社会的支援への迅速かつ公平なアクセスを可能にするため、未診断疾患に特化した国家による持続可能なプログラムが、各国の適切な機関によって開発され支持されるべきである。
3. すべての未診断希少疾患患者のために、既存の資源の使用を最適化し、アクセスを促すため、国家および国際レベルでの知識および情報の共有を組織化し調整すべきである。
4. 患者は、未診断希少疾患患者の優先事項に適切に対処し、医療の改善に貢献する未診断疾患プログラムおよび国際的なネットワークの管理において他の利害関係者と平等に関わるべきである。
5. 診断を支援し、臨床における協力を強化し、研究を促進し、未診断希少疾患の治療を加速するために、既存の取り組みを通じて倫理的かつ信頼性の高い国際的なデータ共有を推進すべきである。

こちらは国際共同提言の抜粋です。こういった研究のベースとして、未診断疾患と患者というのは希少疾患の患者でもあるということをもっと位置付けています。まだ診断がついていない、ということは患者数が少ない、つまり希少の疾患です。だからこそ、希少疾患の患者組織、そして患者支援組織がここをカバーするんです、という意味になります。また、

各国で適切な機関によって開発されて支持されるべきである、とか、国家および国際レベルでの知識や情報の共有をちゃんと組織化して調整すべきである、とか、倫理的かつ信頼性の高いデータの共有を推進すべきである、といったことが書かれています。英文では全文がすでに Web に載っています。日本語は早急に全文をあげさせていただきます。

こういう形で、きちんと患者サイドから必要な意見を研究者サイド、そして行政サイドに発信する、といったことが、これから益々盛んになってくるかと思われま



まとめです。希少疾患の領域に関しては、治療薬の開発や診断方法の確立が、国を超えた共通課題になってきます。各疾患はバラバラな症状をもっていたとしても、同じ症状でくるなどのアプローチで新たな扉が開けるのではないかと期待を多くの研究者も、そして国ももっていますので、適切な税金の使い方も含めて、多様な取組、そして行政主導の取組といったものもこれから進んでくるとい

かと思っています。それは、いいかえれば、患者サイドが果たすべき役割の範囲も拡大・深まっていくといったこととイコールでもあります。

研究に関しての理解といったものは、難しい部分があると思います。が、理解をしていく必要があるといった時代に入ってきたことは間違いがないと思いますので、適切な情報収集や建設的な勉強会といった事を行う必要がこれからはでてくると思っています。

また、こういった事を知ることによって、国内でしかるべき方々に提案・提言を行う際にこういった国際情勢を踏まえて発信をすることができ、提言に関して裏打ちするようなデータとなることも含め、

内容の重みや信頼性につながるとも考えられます。

私共は、こういった国際的な発信・提言といったものに関わってもう随分になるのですが、日本の患者さんたちのニーズをきちんととらえた上で、こういった発信を続けていきたいと思

います。具体的には、本発表希少疾患の領域の話ですが、希少疾患の患者さんでもずっと生きていくと難治性疾患の方々と同じように生活の課題を持つということが分かります。ただ、欧米ですと、難治性疾患のような課題といったことが割と抜けてしまっているところもあります。そういった、日本ならではの難病患者の課題や、難病患者のポジティブな一面といったものも、我々はあわせ



原山優子 今様々な国でそれぞれのデータだけでは全く解明ができないことに関して国際レベルで共有することによってそこから何かみえてくるものがあるのではないかという議論があります。その1つがこれだと思っていて、具体的な事例としてこのアプローチの仕方それから倫理の話もあるし、なかなか国境を越えてというのがすごく省庁的にはいやがる場所があるのですが、モデルの形成が大事だと思います。それを応援するのが1つと、それから、そこで得られた知見、データマネジメントの仕方、臨床に結びつける道筋をどうするのが見えてこない、データ集めたんだけど・・・で終わってしまうのはもったいない。そのへんをどう考えてらっしゃるか。

西村 すごくハードルの高い質問が来ました。IRDiRC と UDNI どちらも今のところ AMED が関係省庁として入っています。IRDiRC の方は、研究を促進させようというコミティー形成のみならず、倫理的な面からの検討もおこないます。ここに患者サイドのメンバーも参画させることによって、多面的に、例えば米国だけのメンバーとか欧州だけのメンバーではなくて、発展途上国の患者組織の方々等も入っていただきながら、どうやって課題を納得することができるのか、といったことも、常日頃からすり合わせをしている状況になっています。また、研究を拡大していく中で、まだ私たちはゲノム編集の話は全然してはいないのですが、先端的すぎる研究といったものにあたってしまった時にどうするんだ、といったことのガイドラインといったものも、IRDiRC 独自で作成して展開している状況です。

AMED は、IRUD という未診断疾患のイニシアチブといったプロジェクトを実施していて、こちらは医師のチームとも一緒になってやっておりますので、現段階では医師主導型でこういったデータを収集している状況になっているかと思います。一方で、データシェアリングをどうするのか、となった時には、どうしても欧米主導型になってしまって、日本からなかなかまだデータ共有ができていないとか、同じようなクオリティーのデータがなかなかだせない、といったような現状があります。どうやっ

て AMED のみならず厚生労働省というか主幹のところを考えていただけるか、といったことは、我々も、どういうアプローチでどなたがやるんだろうという、と注視している状況です。そのあたりは、患者サイドからも、適切な情報発信をしていくためにもどういうプロトコル、プロセスがあるんだといったことを、我々も整理をして皆様に伝えていきます。ぜひご支持いただければと思います。

パネルⅡ

パネルディスカッション「自治体における難病対策について」

座長

佐賀県難病相談支援センター 三原 睦子

発表

- 発表4 「北九州市の難病支援の取組み」
北九州市難病相談支援センター 河津 博美
- 発表5 「熊本県における難病に関する取組みについて」
熊本県健康福祉部健康局 健康づくり推進課 岡崎 光治
- 発表6 「～政令指定都市における難病対策について～」
熊本市健康福祉局 保健衛生部 医療政策課 川上 俊
- 発表7 「自治体における難病対策」
熊本難病・疾病団体協議会 中山 泰男
- 発表8 「どうなるの？政令指定都市における難病相談・支援センター
～熊本県難病相談・支援センターより現状報告～」
熊本県難病相談・支援センター 田上 和子

座長

三原 睦子氏



発表4

河津 博美氏



発表5

岡崎 光治氏



発表6

川上 俊氏



発表7

中山 泰男氏



発表8

田上 和子氏



「北九州市の難病支援の取組み」

北九州市 保健福祉局
北九州市難病相談支援センター
難病支援担当係長

河津 博美

本日は北九州市の難病相談支援センター開設するまでの経緯について話してと依頼を受けました。北九州市は難病支援の取組みがまだまだ始まったばかりで、このような場でお話をさせていただくのは僭越と思いますが、よろしくお願ひします。



北九州市は九州地方福岡県北部に位置しています。福岡県の政令指定都市です。7つの行政区に分かれています。人口95万人ぐらいで世帯数が43万世帯、前年の同じ月とくらべても5571人減っています。高齢化率が29.6%と政令指定都市では一番高齢化率が高い都市になっています。



みなさん北九州市ってどのようなイメージがありますでしょうか。暴力団の抗争とか、幼児の拉致監禁とか、様々な物騒な事件が起きているので怖い都

市じゃないかとイメージされているかもしれませんが、実は平成23年に環境未来都市ということで国から選定されて、地球温暖化等の環境問題に先駆けての取組みをおこなっていますし、幕末から明治時代の日本の近代化に貢献した新日鉄の官営八幡製鉄所などいろんな複数の施設が世界文化遺産に登録されています。



それ以外にも映画・ドラマのロケ地としてかなり北九州市は使われておりまして、北九州市の市民はとてエキストラが上手といわれています。



実はみなさんが思っているほどそんなに怖くない町が北九州市です。

○ 北九州市内 障害者数(平成29年3月末現在)	
障害種別	障害者数
身体障害者	50,636人
知的障害者	10,520人
精神障害者	15,239人

○ 北九州市内 難病医療費助成制度受給者数(平成29年3月末現在)	
病種	人数
神経・筋疾患	2,389人(29.6%)
免疫系疾患	1,803人(22.3%)
消化器系疾患	1,768人(21.9%)
骨・関節系疾患	715人(8.9%)

北九州市の障害者の状況です。

難病患者で医療費助成をうけている方が北九州市内に 8077 人います。神経・筋難病で 30% ぐらい、その次が免疫系の疾患、消化器系疾患というふうになっています。

北九州市難病相談支援センター開設までのあゆみ		
時期	取組み	内容
平成27年4月	難病担当保健師1名配置	・本庁障害部門に難病担当保健師を新規に配置するも、他業務との業務で積極的な難病支援業務は行わずであった。 ・「なんくるから」初開催に臨む
平成28年4月	難病に特化した相談窓口を新規に開設	・福岡県内で活動している患者会に参加、患者等のニーズを把握
平成28年5月	難病支援研究会発足	・北九州市における難病支援に関する意見交換、情報共有、イベント等の企画や開催を行う会として発足
平成28年8月	北九州市難病対策地域協議会設置	・28年度第3回協議会(テーマ) ○難病支援体制の課題 ○難病の相談窓口について ○就労支援について
平成29年10月	北九州市難病相談支援センター開設	・難病患者や難病対策地域協議会の意見に応じて開設

本題です。センターがオープンするまでの歩みです。平成 27 年 1 月に難病法が施行され、これを受けて北九州市、それまではほとんど難病の支援をおこなっていませんでしたが、平成 27 年 4 月に難病担当保健師を本庁障がい部門におきました。しかし専属ではなく他の業務が沢山あり難病支援の取り組みができてない現状でした。この時に北九州市の市民の難病の患者さんたちが難病のカフェ、なんくるカフェを北九州市で初めて開催するという情報を受けて、さっそく患者さんたちに逢いに行きました。北九州市のなんくるカフェは患者さんやご家族の交流はもちろんのこと、いろんな専門家が参加しているので、そこで無料で相談を受けることができます。そういうことを伺いまして、保健師の私としては療養相談に参加させていただきました。

それから 1 年後にやっと難病に特化した相談窓口ができたのですが、難病の方々の現状が全然分かっていなかったの、まずは患者会の交流会など

に参加し、みなさんのお話を沢山うかがいました。翌月、なんくるカフェを企画していた北九州市の難病患者さんたちが、患者会というのが疾病ごとに立ち上がっていることが多いので、難病という大きいくくりで疾病の枠をこえて支援について話しあいたいので行政にも入ってもらいたいというお声をいただきましたのでさっそく参加しました。難病支援研究会といいます。

その後皆さんのお話をいろいろうかがうと、難病の患者さんで制度の狭間でご苦労されているし、課題もいろんな種類にわたり山積しているの、難病に特化した相談窓口だけで完結する問題ではないことに気づき、関係者がしっかり連携をとりながら一貫した形で難病患者さんの支援体制整備をしていこうということで、28 年 8 月に北九州市難病対策地域協議会を設置しました。28 年度は 3 回開催しています。

そして皆さんの強いご要望や協議会の意見を踏まえ去年 10 月に北九州市難病相談支援センターがオープンしました。



難病支援研究会は、メンバーは難病の患者さん、家族、福岡県の難病相談支援センター、北九州市小慢の支援室と北九州市の難病相談支援センターで、難病という大きなくくりでどういう支援ができるかというようなことを話しあったり、イベントを開催したりしています。なんくるカフェの開催や炎症性腸疾患の方が安心して食べられるメニューの料理教室をしたり講演会、シンポジウムその他いろんな啓発活動を行っています。

北九州市難病対策地域協議会

メンバー (任期3年)	難病専門医 医師会 歯科医師会 薬剤師会 福岡県難病医療連携協議会(県難病相談支援センター) 障害者就業・生活支援センター 難病患者を雇用している企業 訪問看護ステーション 介護支援専門員協会 地域支援団体 難病団体連絡会 難病患者 患者家族
事務局 (行政)	北九州市保健福祉局健康推進課 協議会内容に合わせて関係する担当課
開催回数	平成28年度 3回 平成29年度2回開催(予定)

次に北九州市難病対策地域協議会ですが、関係者がしっかり連携をとって一貫した支援体制を整備していく目的でしたので、メンバーは医療関係、福祉関係、就労関係等々参加していただいています。行政は構成員には入らず事務局の立場をとり、中心の事務局は難病を担当する健康推進課ですが、協議会の議題にあわせて関係各課の課長、係長にその都度参加をお願いしています。

1 回目の時に難病支援の課題って何だろうということを出していただきました。北九州市の場合は難病の相談する窓口が分からないとか分かりづらい、福岡県難病相談支援センターが遠くて行きづらいといった意見をいただきました。そこでまずは最初にセンターを立ち上げようということで着手しました。



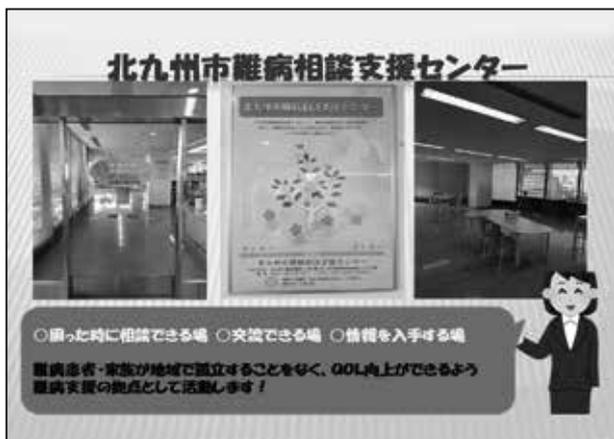
北九州市直営で運営しています。スタッフの保健師2名は北九州市職員です。行政直営のメリットは、直接患者さんたちと接しているのが市の職員ですので、みなさんのご意見をしっかり市政に反映させられる強みがあります。あとは行政の保健師ですので他の制度に強いメリットもあります。



センターの雰囲気です。



活動内容はパンフレットを参照ください。



難病相談支援センターは困った時に相談できる場と、患者さん、ご家族が交流できる場、情報を入手する場ということで、患者さんのQOL向上を目指して沢山の方に利用していただいて地域の難病支援の拠点として活動していこうと思います。



北九州市 RDD 啓発イベントちらしです。ぜひ北九州市に足を運んでいただければと思います。



「熊本県における難病に関する取組みについて」

熊本県健康福祉部健康局
健康づくり推進課 課長

岡崎 光治

熊本県の概要

熊本県概要(H29.4現在)
人口 176.6万人 面積 7,404km²
県土の約6割が森林
最大都市:熊本市(人口約74万人)

加藤清正公が築城した熊本城や、世界に誇るカルデラを持つ雄大な阿蘇、大小120の島々からなる天草など、歴史と山あり海ありの、美しい景観に富んだ県なんだモン!

熊本県の概要です。人口176万人、全国47都道府県のちょうど真ん中です、23番目の県です。面積が7400平方キロ、全国的には少し大きく15番目です。6割が森林で、山深いところです。とはいえ、熊本城をはじめ阿蘇山、天草、国立公園が2つあり海の幸山の幸が豊富です。ただ糖尿病の方が全国よりも多いといったこともあります。

熊本地震からの復旧・復興

○医療・福祉提供体制の立て直し

○施設の復旧【災害復旧費補助による】

施設種別	計画数	完成済数	残工事数	進捗率
病院	230	23	207	100%
診療所	713	58	655	8%
介護施設	1,160	18	1,142	2%
計	1,903	89	1,814	5%

○施設の復旧【グループ補助金による】

グループ種別	グループ数	申請済件数	認定済件数	認定率
農業者・農協等	23	812	180	22%
事業者	12	63	23	37%
計	35	875	203	23%

その他にも

- 熊本と阿蘇をつなぐ道路の復旧推進
・一部ルートの新定開通等
- 道路ネットワークの復旧
・被災箇所約6割の契約を完了
- 阿蘇山上施設(登山道や草千里施設)の整備の推進
- 鉄道復旧事業の推進
・JR豊肥本線の一部復旧
- 熊本城・阿蘇神社等の復旧推進など

↓

復旧・復興に向けた着実な歩み

熊本地震からの復旧・復興ですが、医療施設、福祉施設については国の災害復旧事業、グループ補助金等が創設され、着実に復興しているところです。この他道路整備や鉄道、熊本城の復興にむけて取り組んでおります。

熊本地震からの復旧・復興

被災種別	被災の範囲	被害の発生人口	被災者総数
熊本地震	7回 96,867戸が被災	2,989回	約148万人 (県人口の約69%)
阪神・淡路大震災	1回	200回	約222万人 (2004年)
新潟中越地震	1回	200回	約117万人 (2007年)
東日本大震災	1回	200回	約10.5万人 (2011年)

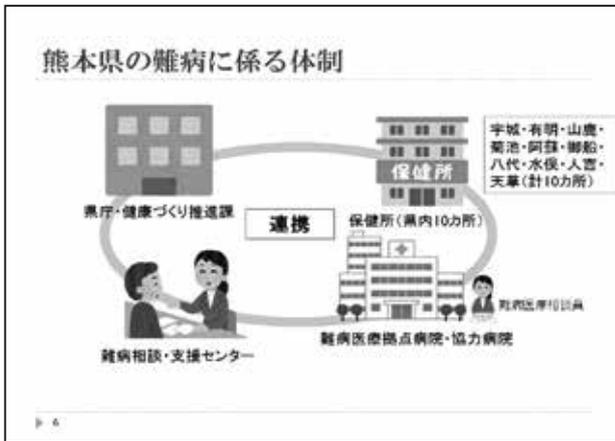
平成28年熊本地震からの復旧・復興プラン(H28.8)

施設種別	計画数	申請済件数	認定済件数
病院	230	23	207
診療所	713	58	655
介護施設	1,160	18	1,142
計	1,903	89	1,814

熊本地震に際しては全国から多大なるご支援いただきました、この場を借りてお礼申し上げます。熊本地震はご存じのように、特徴としては震度7クラスが2回起こったこと、それから余震が非常に多くて、阪神淡路、新潟と比べても桁違いに多かったということで、難病患者をはじめ、非常に苦労されました。



県の難病認定点数の推移です。平成18年9957人から年々増えており、昨年28年度が15000人、今制度の改正で若干減っておりますが、人口が170万人ですので多くの患者がおられます。



県の難病に関する体制です。県庁の健康づくり推進課の中に難病担当班があり、職員9名で担当しています。出先として10カ所の保健所があり、難病相談・支援センターと連携し、訪問事業や地域協議会の開催など実施しています。そして難病医療の拠点病院は熊本大学で、その他協力病院と連携して難病対策に取り組んでおります。

熊本県における主な難病施策の取組み

○難病医療費助成
平成29年度予算
医療費(公費負担分) 2,531,626,000円

○難病医療体制(現行)
難病医療拠点病院(3カ所)
熊本大学医学部付属病院、熊本再春荘病院、熊本南病院
難病医療 相談員の配置

難病医療協力病院(12カ所)
県内の二次医療圏毎に指定

県の主な事業です。まず医療費助成が単年度で公費負担25億、医療体制は拠点病院が3カ所あります。熊大、再春荘病院、熊本南病院の3カ所指定しています。県内の二次保健医療圏毎に協力病院を12カ所設け、連携しております。

○ 難病相談・支援センター運營業務

- ・ NPO法人熊本県難病支援ネットワークに運営委託
- ・ 平成17年6月10日開所
- ・ 医療相談・支援員を配置し、難病の療養、日常生活、各種公的手続き等に対する支援や患者交流会等の実施のほか、難病患者の就労支援等を実施。

○ 神経難病診療体制構築事業(H28～)

- ・ 熊本大学医学部付属病院に対する補助
- ・ 神経難病に関する専門知識を持った医療従事者が不足している地域が多いため、県内の医療従事者に対する神経難病に関する教育や診療支援を実施
- ・ 病院間のネットワークを構築し、診療案内や神経難病患者に対する連携した医療を提供

難病相談・支援センターは17年6月に開設し、

相談を一手に引き受けていただいています。熊本大学に神経難病に関する専門知識をもった医療従事者の養成をお願いしています。

○難病医療連絡協議会

- ・ 行政、難病医療拠点病院、協力病院のほか、看護協会やホームヘルパー協会等の関係機関により構成
- ・ 難病にかかる課題・取組の共有や医療従事者等への研修会を実施
- ・ 難病医療相談員を拠点病院に配置

○難病患者地域支援対策
(各保健所における取組み)

- ・ 難病相談窓口、訪問指導・訪問相談
- ・ 在宅療養計画策定
- ・ 難病対策地域協議会(保健所管内の市町村や医療機関、訪問看護ステーション、患者団体等による協議・連携)

難病医療連絡協議会を開いて難病に関する課題、医療従事者の研修会等の実施、それから難病患者の地域支援対策として保健所での相談窓口の設置、訪問指導・訪問相談等を実施しています。

難病患者に係る就労支援

○熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議

- ・ 県、熊本市、労働局(ハローワーク)、障害者就業・生活支援センター、難病・相談支援センター、医師会、経営者協会、医療ソーシャルワーカー協会、患者団体等とともに難病患者の就労環境の整備などにむけて、課題の共有や連携した取組みを推進。

○難病患者就労支援事業所・団体登録制度

- ・ 難病患者の雇用及び継続就労を促進するため、難病患者の就労支援を行っている事業所・団体を募集・登録し、県ホームページで公表。
- ・ 現在登録団体...5団体(次頁)

センター設立当初から就労支援は大きな課題で、県、熊本市、労働局、関係団体、医師会、企業等々と顔のみえる関係づくりということで取り組んでいます。

その1つとして、難病患者を受け容れていただける事業所・団体の登録制度を作り、ホームページ

難病患者就労支援事業所・団体募集!

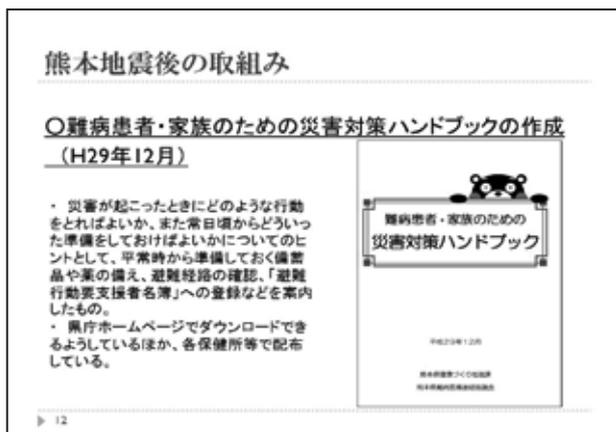
(登録事業所・取組事例)

- ① 合同会社KOB(熊本市)
・ 出勤時間の調整、通院への配慮、休憩時間の配慮
- ② 社会福祉法人リテラライトホーム(熊本市)
・ 病院の受診状況の把握や年休取得促進等
- ③ 社会福祉法人 慶信会(熊本市)
・ 定期的な声かけによる病状の確認等
- ④ 社会福祉法人 善寿会(高森町)
・ 治療のための長期休業取得及び職場復帰への支援、職員の理解促進等
- ⑤ 特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク(熊本市)
・ 通院、通勤、勤務時間、仕事内容の配慮等

等で紹介しています。

5団体ということで少ないですが、登録していただいています。これから増やしていこうと考えています。

企業の健康経営という言葉を聞かれた方あるかと思いますが、従業員の健康に配慮した企業づくりといったものを進めており、今後も難病患者、ガン患者の方も働いておられ、その支援をしていきたいと考えています。



熊本地震後の取組み

〇難病患者・家族のための災害対策ハンドブックの作成 (H29年12月)

- ・ 災害が起こったときにどのような行動をとればよいか、また常日頃からどういった準備をしておけばよいかについてのヒントとして、平常時から準備しておく備品や薬の備え、避難経路の確認、「避難行動要支援者名簿」への登録などを案内したものです。
- ・ 県庁ホームページでダウンロードできるようしているほか、各保健所等で配布している。

▶ 12

地震後の取り組みとして、難病患者・家族のための災害対策ハンドブックを作成しています。地震の際にアンケートをとり、その結果をもとに、平常時から準備しておくこと、それから災害時にどうすればよいかといったものをまとめたものです。ホームページ等でも紹介しております。



「ヘルプカード」の取組み

ヘルプカードとは

内部障がいや発達障がい、難病の方など、外見からわからなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるためのものです。

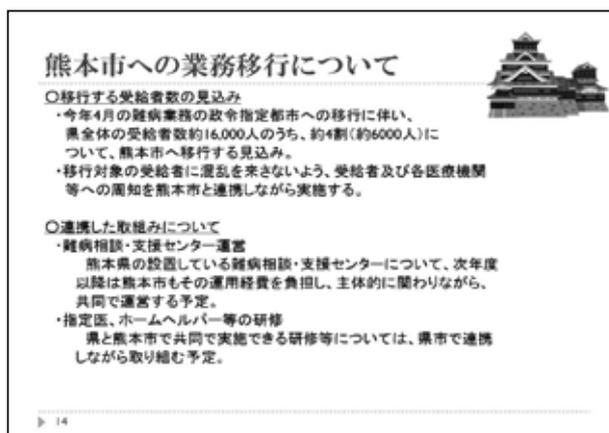
熊本県庁(障がい者支援課)や県の出先機関、県内の市町村の福祉担当窓口で、無料(申請不要)で配付しています。また、印刷用データをダウンロードし、印刷して自分で作ることもできます。

使い方

市販の名札ケースに入れて首から下げたり、ストラップを使ってカバンにつけるなど、周囲から見えやすい箇所につけて携行します。また、カードの裏面には御自身の症状や支援してほしいことなどを自由に書き込むことができます。

▶ 13

もうひとつ、地震後に、昨年8月から配布していますヘルプカードです。内部障がいの方などなかなか周りの方から分かりにくい方が周囲の方に配慮をお願いするようなカードですが、県庁の障がい者支援課と健康づくり推進課、県の保健所等で配布しています。ホームページからダウンロードできるようにしています。



熊本市への業務移行について

〇移行する受給者数の見込み

- ・ 今年4月の難病業務の政令指定都市への移行に伴い、県全体の受給者数約16,000人のうち、約4割(約6,000人)について、熊本市へ移行する見込み。
- ・ 移行対象の受給者に混乱を来さないよう、受給者及び各医療機関等への周知を熊本市と連携しながら実施する。

〇連携した取組みについて

- ・ 難病相談・支援センター運営
熊本県の設置している難病相談・支援センターについて、次年度以降は熊本市もその運用経費を負担し、主体的に関わりながら、共同で運営する予定。
- ・ 指定医、ホームヘルパー等の研修
県と熊本市で共同で実施できる研修等については、県市で連携しながら取り組む予定。

▶ 14

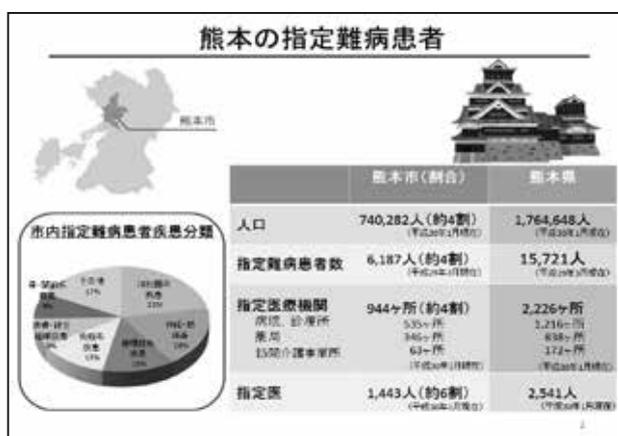
熊本市への業務移行ですが現在約16000人のうち約4割の方が熊本市の難病患者さんということで、昨年から毎月数回、熊本市と県で協議しながらスムーズな移行にむけて取り組んでおります。

連携した取り組みとして、難病相談・支援センターについては県と市で協働で運営して行く予定です。

「～政令指定都市における難病対策について～」

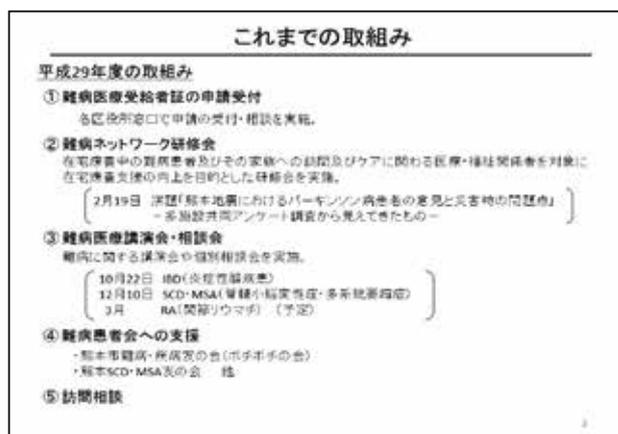
熊本市 健康福祉局 保健衛生部 医療政策課 川上 俊

熊本市では、今年 4 月から、難病法の大都市特例に基づく県からの権限移譲に伴い、市として難病対策について取り組むことになりましたので、それについて簡単に説明いたします。



まず熊本市の状況です。熊本県のほぼ中央に位置し、医療資源等についても大学病院、日赤、国立、済生会病院等、高度な医療を提供する医療機関が熊本市に集中しており、市外からも多くの患者さんが受診されています。

熊本市の人口は 74 万人で県内全体の約 4 割が熊本市の人口です。指定難病の患者さんもその比率で約 4 割 6100 人ほどおられます。指定医は、医療機関が熊本市に集中しているため市内の医療機関にお勤めの指定医が約 6 割おられる状況です。



熊本市は、平成 24 年度から政令指定都市となり、そのタイミングで、それまでは障がい部門で難病対策を担当していましたが、平成 24 年度から医療政策課で担当することになりました。

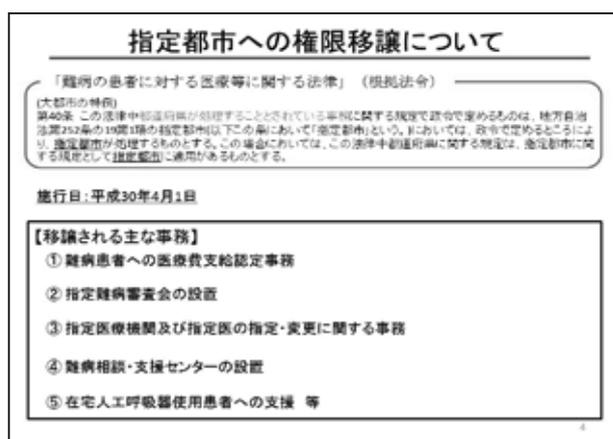
今年度の主な取り組みですが、難病医療費の受給者証の申請は 5 カ所の区役所福祉課で担当しており、受付のあと県に進達しています。

難病ネットワーク研修会として訪問看護師、ケアマネージャー向けの研修会を今年度は 2 月 19 日開催予定です。

難病医療講演会・相談会として、最近は、患者会と共催でやらせていただくことが多いのですが、年 3 回開催しています。

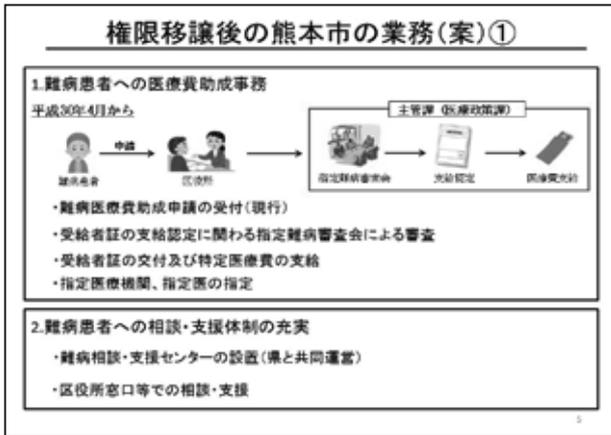
また、難病患者会への支援として、熊本市の難病・疾病友の会(ボチボチの会)の定例会への参加等も行っています。

その他、看護師による訪問相談も事業として行っています。



次に、政令指定都市への権限移譲です。難病の患者に対する医療等に関する法律の第 40 条、大都市特例に基づき今年 4 月から、移譲される主な業務ということでこちらにお示ししておりますが、医療費支給認定の事務、それに伴う審査会の設置、指定医療機関に関する業務、難病相談・支援センターの

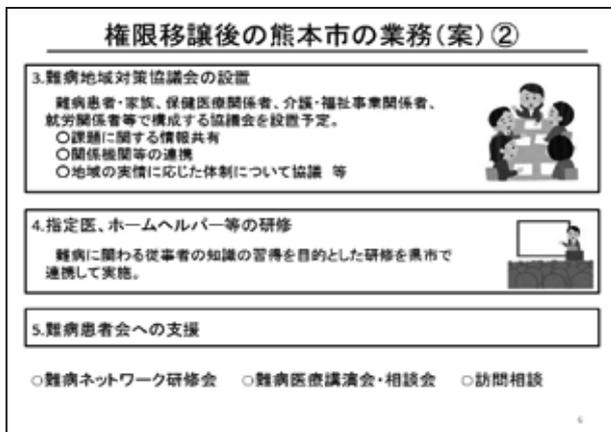
設置を市でも行うこととなります。



移譲後の業務を説明します。これまで医療費の助成事務については区役所で受付しておりましてそれについては4月以降も変わりません。3月までは、受付後に県に申請書類を進達していたものが4月以降はすべて熊本市の方で対応することになりますので現在その準備を進めております。

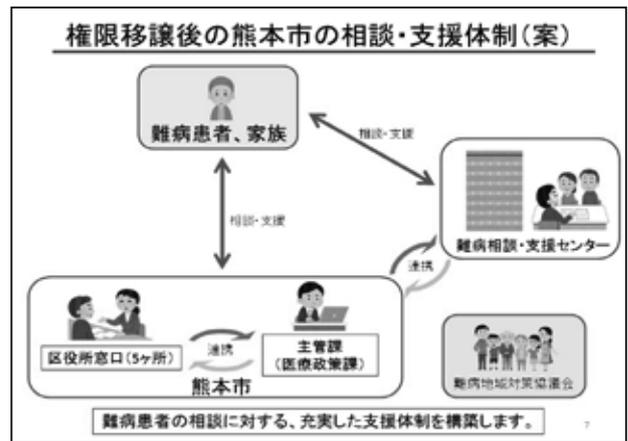
それに伴い、審査会の設置等も準備を進めております。なお、受給者証については熊本市長名の受給者証を3月末には郵送することとしています。

難病相談・支援センターについては県と共同設置・運営をしていく予定です。



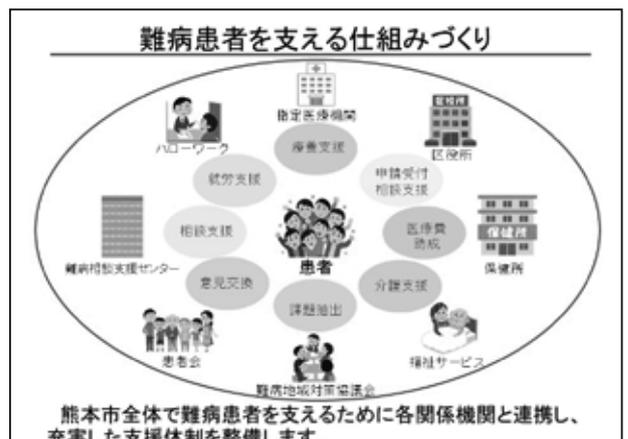
難病対策地域協議会は、まだ熊本市では設置ができておりませんでしたので、来年度からは難病患者さん、ご家族、保健医療関係者、介護福祉事業関係者、就労関係者等で構成する協議会の設置を予定しておりまして、課題に関する情報共有、関係機関の連携を深めてい、課題解決につなげていければと考えています。

その他、難病患者会への支援、ネットワーク研修会、難病医療講演会・相談会、訪問相談も引き続き行っていく予定です。



次に、相談体制ですが、私も医療政策課にも来年度から保健師の配置を予定しており、区役所の保健師と連携をしながら、患者さん、ご家族からの相談への対応、そして難病相談・支援センターとの連携をとりながら、患者さん、ご家族の相談支援に対応していきたいと考えています。

そして、難病対策地域協議会も立ち上げる予定ですので、そちらとも連携をとりながら充実した支援体制を構築していきたいと考えています。



最後に患者さんを支える仕組み作りとして、イラストで描いてありますが、患者さんを中心として、行政やいろんな関係者の方々、患者会や難病対策地域協議会、就労支援等も含めているような形で支援ができるよう関係機関と連携して充実した支援体制を今後整備していきたいと考えております。

「自治体における難病対策」

熊本難病・疾病団体協議会 代表幹事
NPO 法人 IBD ネットワーク 副理事長

中山 泰男

難病センター研究会は第 5 回まで参加しました。それからのご無沙汰ぶりの参加です。現在、熊本県難病・相談支援センターの理事長を勤めておりますが、当初は、特定疾患受給者への自己負担導入を切欠に、県難病連の創設、併せて難病センターの設置を県へ要望するために事務局長として奔走していました。その後、NPO 法人設立事務や運営にも関わりましたが、受託者となって意見が言えなくなるのは本末転倒、難病患者らの陳情や要望を行政へ届ける側で仕事をしたいと考えて、現在に至っています。三障害と比較しても、難病の事実をカミングアウトできない社会は普通ではありません。今日は、少しばかり自治体との関わり方という側面から研究発表を行います。

のと言えます。まず、活動が広範囲となることです。特に熊本は、県内に 10 カ所、政令指定都市の熊本市には 5 ケ所の保健所が設置されています。これらと共有しながらのアウトリーチは、予算も手間隙のかかる問題で、限定的にならざるを得ない状況にあります。

就労支援においても、地域の資源力に大きな違いが生じます。例えば、職安も支所・出張所・分室では障害者担当者も専従と兼任など職員数で守備力に違いが生じやすい。障害者を雇用する企業数も違います。法定雇用率に反映しない難病者を売り込むのは本当に難しい。ですから、啓発事業に力を入れ、地域に応じた創意工夫しか方法はないように思います。

センター事業	事業内容
I. 各種相談支援 ※「小児慢性疾患」と「指定難病」 地域活動支援センター等との連携	電話、面談、日常生活用具の貸与等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報(住居・就労・公共サービス等)の提供等を行う。
II. 地域交流会等の(自主)活動への支援 ※ 該当指定都市と地域振興局単位	レクリエーション、患者会等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等と交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努める。
III. 就労支援 ※ 個別支援と企業等への啓発 ⇒「治療と職業生活の両立支援」	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供を行う。
IV. 講演・研修会の開催	難病患者等と講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。
V. 地域支援対策事業 ※ インクルージョン、インクルーシブ ⇒「我が事、我が地域共生社会」	特定疾患(指定難病)の関係者に限らず、地域の実情に応じた創意工夫に基づき、地域支援対策事業を行う。

2 年前に発刊されたセンター研究会の冊子に、『難病相談支援センター事業』と題した基本的な事業が 5 つの分野で記載されていました。朱書された部分は絶対に外せない事業です。我々のような難病の先輩患者や医療職等の力でできることが記載されています。ただ、未だに手付かずの事業や、苦手な事業もありまして、第 1 に「住居」事業に関しては、その代表格ではないでしょうか。第 2 に、「地域におけるボランティアの育成」事業と、第 3 に「必要な相談・支援体制、情報提供」事業は非常に難しいも



次に、厚生労働省の「相談支援センター」の構図に、私が朱書きで自治体と絡める部分を記しました。以前であれば、病気の相談や仕事の相談、病院や医師への愚痴など分かりやすい課題が多かったのですが、近年の一般相談の状況を見てみると、家族関係や貧困問題、重複する障害、DV 被害など、緊急性が高い問題もあり、難病相談支援センターだけでは決して解決できない問題が散見されるようになりました。難病というキーワードはあるけれども、その前に住まいや生活環境を整えることが優先されるべ

きケースです。センターとして今後どのように関わりを持つのか、新たなネットワークのあり方を構築する必要が出てきました。今後は、各センターが受けた相談事業のデータの活かし方を是非とも検討しなければならないと考えています。

そこで、行政に対して当事者目線で発言できるのが当事者団体の強みでありますから、日頃から課題を共有し、案件をキチンと制度に引き上げる、つなげる働きかけを行うことが役割ではないかと強く意識しています。加えて、要望書を提出し、要望事項の達成を見届けるまでが大事です。そして、できることならば、要望を受けて審査する側に立つこと。行政から委嘱を受けてその審議員や委員になるということが理想的です。要望事項が行政の施策に反映されているかどうか、それを押さえていくという作業も大事だろうと思います。

次に、一つに障害者基本法に基づく「障害者施策推進審議会」です。自治体の障害者施策の策定、計画、変更等が行われる重要な機会となります。二つ目に、障害者総合支援法に基づく「自立支援協議会」です。ここでは、市町村毎に福祉サービスの量と質について意見を述べる機会が得られます。この二つの名称は自治体で自由に設定できますので、地元自治体で確認して頂ければ幸いです。

私たちは、老いることから逃げることはできません。私も時には支援が必要になってきました。昨年11月に1ヶ月入院いたしました。退院後の2週間はホームヘルパーの支援を心から欲しいと思ったことはありませんでした。私は1種1級の身体障害者です。福祉サービスの利用申請を行っても、審査決定が降りプランが出来上がるまで2ヵ月弱はかかります。使いたい時に使えない制度は無いものと同じですね。こういうことをキチンと行政へ伝えることが重要なのです。使い勝手が悪いところを改善していかなければと思います。

意見を伝えるという作業は、結局、患者・家族の支援につながっていくわけですから、難病センターの予算獲得や運営改善にもつながるのではないかと思います。

都道府県	設置状況	設置年	設置主体	設置内容
北海道	設置	2013	道庁	道民生活部 福祉課
青森県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
岩手県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
宮城県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
秋田県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
山形県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
福島県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
茨城県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
栃木県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
群馬県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
埼玉県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
千葉県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
東京都	設置	2013	都庁	民生部 福祉課
神奈川県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
新潟県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
富山県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
石川県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
福井県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
山梨県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
長野県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
岐阜県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
静岡県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
愛知県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
岐阜県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
愛知県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
三重県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
滋賀県	設置	2013	県庁	民生部 福祉課
京都府	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
大阪府	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
兵庫県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
奈良県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
和歌山県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
徳島県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
香川県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
高松市	設置	2013	市庁	民生部 福祉課
愛媛県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
高知県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
福岡県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
佐賀県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
熊本県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
大分県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
鹿児島県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課
沖縄県	設置	2013	府庁	民生部 福祉課

障害者施策推進審議会又は協議会
難病当事者委員選任状況(H30.2.9現在)

◎都道府県 選任20 未選任15 未公開12
◎政令指定都市 選任9 未選任9 未公開2

◎障害者基本法 第36条第2項
前項の合議制の機関の審議については、当該機関が得た障害者の意見や当事者の実情を踏まえた調査審議を行うことができることとなるよう配慮されなければならない。
◎障害者自立支援法 第150条の8 同様

全国の都道府県と政令市のホームページを閲覧し、「障害者施策推進審議会」の設置・開催状況並びに難病者が委員として選任されているかをくまなく確認をいたしました。現時点で47都道府県の20自治体が21人の難病枠での選任を公表しています。政令指定都市では20市のうち9市という結果でした。26年度の総務省の公開情報から比べると、縮小傾向にあると言っても過言ではありません。右下のマスをご覧ください。「前項の合議制の機関の委員の構成については、当該機関が様々な障害者の意見を聴き障害者の実情を踏まえた調査審議を行うことができるよう、配慮されなければならない。」と制度上で規定されています。当事者不在は大問題だと思いますが、皆さんのお考えは如何でしょうか。

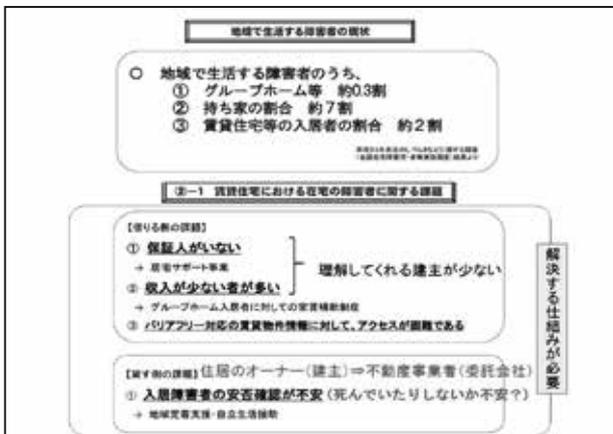


地域包括ケアシステムというのは、医療・介護・福祉などの支援が必要とする方へ30分以内に届けられる地域システムを構築することだと、簡単にいえばそういうことなのですが、そのシステムに向かって、診療報酬改定や介護報酬改定、福祉制度の見直しなどが行われ、多くの自治体や医療機関、福祉関係団体等を中心に動きが活発化してきています。

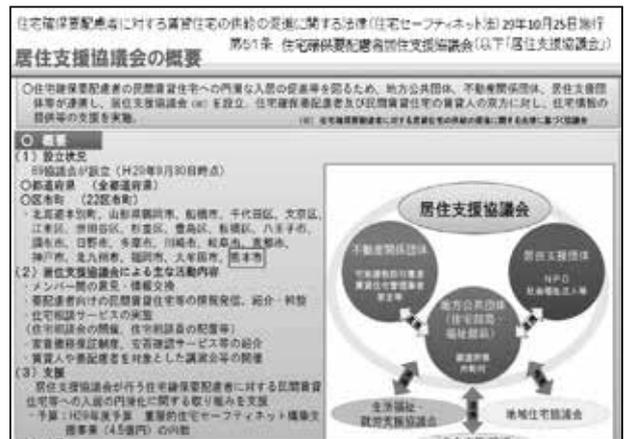


その中で、「治療にかかる通院負担の軽減化・環境整備」という課題がクローズアップされてきています。現住所のままでは、まともな治療や介護が受けられない。或いは、毎回の通院費用が莫大で治療を断念しなければならない。といった問題を抱えた方々です。

さて、「住宅確保要配慮者」とは、高齢者、子育て世帯、低額所得者、障害者、被災者など住宅の確保に特に配慮を要する者を指します。専門病院の近くで住まいを探そうとしても、高齢者世帯で要介護・要医療となれば賃貸条件が厳しく、断念せざるを得ない状況です。



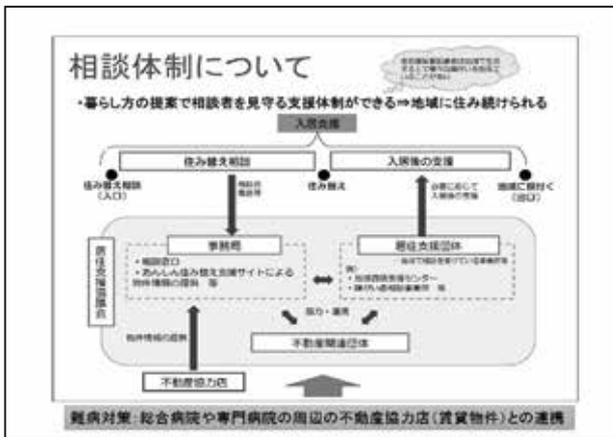
次の資料を見てください。難病が障害者の括りに入ったのは、皆さん既にご存じのことと思いますが、障害者手帳を所持する当事者のうち、賃貸住宅等の入居者の割合が2割というのは、三障害者の自立支援が進められてきた結果だろうと思います。また、借りる側と貸す側にも問題があって、例えば貸した部屋で病死でもされたらたまったものではないといった不安から、貸したくないと考える不動産オーナーも少なくありません。



次に、平成29年10月25日施行の住宅セーフティネット法第51条第1項に規定される「住宅確保要配慮者居住支援協議会」とは、「低収入」「契約時に保証人がいない」「生活状況を見守る人がいない」といった高齢者・障害者・ひとり親家庭・DV被害者・外国人等のいわゆる「住宅確保要配慮者」に対し、民間賃貸住宅への円滑な入居の促進を図るため、地方公共団体や不動産関係団体、居住支援団体等が連携し、住宅確保要配慮者及び民間賃貸住宅の賃貸人の双方に対し、住宅情報の提供等を行う組織です。平昨年9月末時点で全県並びに区市町では22区市町で設立されています。



熊本市では、平成23年7月から「熊本市居住支援協議会」が設立され、居住支援団体に介護サービス、障害者福祉サービス、母子父子福祉センター、民生委員・児童委員協議会などがメンバーとして加盟しており、生活相談の窓口として啓発や機能を果たしています。ちなみに、私は熊本市居住支援協議会の委員に選任され、発言の機会を得ています。



相談体制と支援の流れを示した図です。生活習慣病や慢性疾患、例えば、難病などの専門病院で治療を受けたくとも、自分の地元には病院が無い場合、相当の交通費を支払って通院することになります。都市部の専門病院の近辺で賃貸物件を探したい。或いは、発病によって所得が激減し転居せざるを得ない。といった場合など、住まいが確保できるのかという問題に行き当たります。

電話相談・出張相談 相談会の開催

※熊本市居住支援協議会の実績

相談者数	H22年度	H23年度	H24年度	H25年度	H26年度	H27年度	合計
相談会 (A)	28	56	52	64	70	36	306
相談会以外 (B)	0	68	34	76	91	62	331
フォローアップ (C)	7	167	77	312	517	543	1,623
相談実施 (D+E)	35	291	163	452	678	641	2,260
成約件数 (F)	0	12	15	30	50	31	138

※1: 相談会や電話による相談の後、対応した件数
※2: 事務局で実施している件数

相談者属性 (G)	割合
高齢者	42.0%
障がい者	22.3%
子育て世帯	10.1%
その他	25.6%
合計	100.0%

※3: 「相談会」と「相談会以外」における相談者数の属性 (属性の実績あり)

この表は、熊本市居住支援協議会が取り組んできた実績です。高齢者が42.0%、障害者が22.3%、その他25.6%といった構成比ではありますが、住まいが見つからないという相談を受けた数字となります。



難病相談支援の業務を都道府県と政令市で比較図にしてみました。都道府県であれば相当に広範囲となりますし、ある意味、振興局の保健師さんの熱意というか力の入れ様に係ってくることもあります。一方、政令指定都市となると専門病院は選択できるし、地域支援団体も揃っている。こういった小回りの効く行政と難病センターの取り組みが可能になってくるし、相乗効果を生み易いと思っています。「ボランティア育成」においても地方社会福祉協議会のボランティアセンターとつながることも可能となる。このように、「住居相談」なども地域資源を活用するといった観点で、是非とも動いて頂きたいと考えています。以上です。

座長 居住の部分で課題を抱えているということが判明しました。

「どうなるの？政令指定都市における難病相談・支援センター ～熊本県難病相談・支援センターより現状報告～」

熊本県難病相談・支援センター 所長

田上 和子

私からの報告の前に一言。本来ならばこの席には熊本大会の準備に熊本県、熊本市の担当課と調整していましたNPO法人の宮本理事長が座る予定でしたが、昨年9月25日未明に急逝しました。私達も心が折れそうになりながらも、難病相談・支援センター職員一同、それからNPO理事一同、宮本前理事長の思いを引き継ぎ今日に至っています。



熊本県難病相談・支援センターについて。熊本県が設置し、運営をNPO法人熊本県難病支援ネットワークに委託し運営しています。

運営開始は平成17年6月10日です。熊本市の東区にあります。スライドを参照ください。写真は相談室内の様子です。

- ★熊本市は平成24年4月1日、人口734,361人の政令都市に指定された。
- ★大都市特例により平成30年4月1日から全国20カ所の政令指定都市が都道府県と同等の扱いとなり難病対策についても移譲されることになった。
- ★熊本市も大都市特例にない平成30年4月1日より新たに難病対策が移譲される。
- ★この事につき平成28年より熊本県難病相談・支援センター運営協議会において政令指定都市における難病対策及び難病相談・支援センター業務内容等についてどうなるのかお尋ねしていた。
- ★その都度、具体的なことはこれからという行政の回答。分かっていることは事務移譲に関する事のみで他の詳細について触れられず今日に至っている。

熊本市は平成24年4月1日、人口734,361人

の政令都市に指定されています。大都市特例により平成30年4月1日から全国20カ所の政令指定都市が都道府県と同等の扱いとなり難病対策についても移譲されることになっています。熊本市も大都市特例にない平成30年4月1日より新たに難病対策が移譲されます。この事につき平成28年より熊本県難病相談・支援センター運営協議会において政令指定都市における難病対策及び難病相談・支援センター業務内容等についてどうなるのかお尋ねしていました。その都度、具体的なことはこれからという行政の回答がありました。分かっていることは事務移譲に関する事のみで他の詳細について触れられず今日に至っています。

先程熊本県と熊本市の担当課長により発表がありましたのでこれから一緒にやっていきたいと思っています。



平成24年から28年迄の5年間の相談者の居住地別をあげています。左が熊本市、右が熊本市以外の郡部です。その他は県外または住所が分からない方です。近年、27年28年は熊本市内在住の方より半数くらいの相談があがっています。28年度は全体的に相談数が少ないですが、これはご存じのように熊本地震の影響と思われる。他の方も大変な思いをしているのに、私たちが相談していいのかと

いう感じで相談数が減っていたのではないかと
思っています。

政令指定都市 熊本市に望むこと

★大都市特例による移譲について具体的な内容の資料が欲しい。(難病対策及び難病相談・支援センター事業の位置づけと業務内容)

★熊本市難病対策協議会の設置

5区(中央区・東区・西区・南区・北区)の子ども保健課・障がい保健福祉課、保健・医療・就労等関係機関と難病相談・支援センターの顔の見える関係づくりを医療政策課が主導して欲しい。

★熊本市難病対策協議会に患者・家族の意見を反映して欲しい。

★各区役所単位で難病当事者・家族の交流会や医療講演会が出来るように場所の提供と環境づくりをお願いしたい。

政令都市になった熊本市に望むことです。4月1日には移譲になるので、具体的な内容、資料は今から沢山出てくると思います。出来ましたら難病センターにもいただけたらと思います。難病相談・支援センターの位置づけ、先程県と市が一緒になってやるということですので、そこをはっきりしていただきたいと思います。それから、熊本市の難病対策協議会の設置ですが、熊本市は5区、中央区、東区、西区、南区、北区とあります。子ども保健課、障がい保健福祉課等の行政、保健・医療・就労等難病対策に関わるいろんな方たちとの顔の見える関係づくり、この関係づくりを構築していただきたいと思っています。

この協議会に対して望むのは、当事者団体がここに入っただけ、建設的な意見を述べてもらって、それを施策に載せていただくことです。各区役所単位で難病当事者または家族の交流会や講演会を企画され、所の提供と環境づくりを一緒にしていただ

たら、難病センターも各区役所に出かけていきたい
と思います。楽しみにしています。

都道府県	県庁所在地	都市名	都道府県	県庁所在地	都市名
1 北海道	札幌市	札幌市	11 愛知県	名古屋市	名古屋市
2 宮城県	仙台市	仙台市	12 京都府	京都市	京都市
3 埼玉県	さいたま市	さいたま市	13 大阪府	大阪市	大阪市
4 千葉県	千葉市	千葉市	14		堺市
5 神奈川県	横浜市	横浜市	15 兵庫県	神戸市	神戸市
6	川崎市		16 岡山県	岡山市	岡山市
7	相模原市		17 広島県	広島市	広島市
8 新潟県	新潟市	新潟市	18 福岡県	福岡市	福岡市
9 静岡県	静岡市	静岡市	19		北九州市
10	浜松市		20 熊本県	熊本市	熊本市

全国の政令都市と県庁所在地を書いた一覧表です。熊本市のように県庁所在地に難病センターがあるのは15カ所です。この15カ所の難病センターの運営は、行政直営、大学病院内、患者会である難病協、健康づくり財団、医師会、NPOと、いろんなところで運営されています。それぞれに特徴があると思います。この4月1日から大都市特例により難病対策の事業がこれらの市に全国一斉に移譲されますが、難病相談支援センターの事業を新しく設置されるのか、または既存の難病センターに委託されるのか、熊本はさきほどありましたが、他の政令都市はどうか、まだ調査はできていませんが、知りたいと思います。

神奈川県、静岡県、大阪府など政令都市が2ヶ所以上あります。今日参加されている難病センターの方で政令都市から参加された方がおられましたらそちらの状況を教えていただきたいと思

質疑応答

座長 北九州の方に。福岡県の難病相談支援センターとの関係、北九州と福岡にあるということはずごく患者さんにとってはいいことなのかなと思いますが、県の難病相談支援センター、北九州と福岡の難病相談支援センターとの連携とかはどうされていますか。

河津 福岡県の難病相談支援センターとはとても仲良くしていただいております、県と北九州市の共

同のいろんな事業とかもさせていただいています。県の難病相談支援センターのスタッフが北九州市まで出向いてくださって合同の相談会などやったり、福岡県の難病相談支援センターの中にあるのですが難病医療連絡協議会が受託されていて、とても医療に強いセンターです。私共は行政直営ですので、医療はあまり強くないですが、制度については強いと思いますから、一緒にいいところどりで共同でやっていけるので、とても助かっています。

座長 そうやって福岡県と北九州市と連携がとれている状況ということですね。

伊藤たてお 明日の発表にも政令市での取り組みがでてくると思います。北九州と熊本の方にお聞きしたいのですが、それまで県単位で対策協議会などやっていると、かなり広い地域を対象にしていたということと、その中から県庁所在地あるいは人口の多いところが県から抜けることについて、どんな感想をお持ちか、財政的負担もいろいろあると思うのですが、そういう問題と身近な難病対策をやっていけるというプラス側面との関係について、ご感想あれば教えてください。

河津 いままで福岡県の難病相談支援センターにかなり北九州の方々には相談にいかれていたのですが、うちの場合は県庁所在地に政令市がないというところで、アクセスがとても遠いという要望が大変多かったんです。身近なところで相談ができる、北九州市にセンターができたことで、今まで福岡県のセンターを使っていたのに北九州市しか使えなくなるというのではなくて、県と連携とれているので、県の方がいいかたは県を使って頂いて、役割分担しながら情報共有しながらやりますので、今のところ問題はありません。予算は30年4月からセンターの権限移譲ということでしたが、かなり患者さんからのご要望が強く、前倒しでやろうということで、北九州市も財政厳しいのですが、あまり豪華なセンターではありませんが、できることからスタートしています。

熊本市 難病患者の地域支援対策推進事業について、県の所管する保健所の区域で従来やっていて、熊本市はやっていなかったんですね。それを今度政令市になることによって、4月から熊本市にも設置されるということなので、今までやれていなかった部分が充実するかと思います。

九州大学神経内科 吉良潤一 福岡県のことですが、福岡県は福岡県全体の難病の医療連絡協議会という形で20年来福岡県の重症神経難病ネットワークをやってきました。その難病医療ネットワークで、地域の難病対策協議会ができてきています。福

岡県の難病相談支援センター、難病法ができた時に開所され、難病相談支援センターの中に重症神経難病ネットワークと難病対策の事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の3つをやるようになり、看護師、保健師が4名と社会福祉士3名常勤でやっています。北九州市に難病相談支援センターができたのは身近なところでできて大変良かったと思っています。できたことで福岡県の難病相談の方の予算が減ったということはありません。県全体としてみると、難病相談の支援の方が増えたので大変良かったと思っています。福岡市については、これから競技していくわけですが、本日ここに出て、他の県あるいは政令都市の状況をみて、福岡市の方には予算をうまくとれるように働きかけていきたいと思っています。福岡県の難病相談支援センターとしては、小児もやっていますので、小児から成人まで切れ目のない支援を担っていききたいということと、病院の中にありますから、医療依存度の高い方がこられますので、そういう難病のネットワーク、レスパイト入院とか療養も含めた医療に非常に近いところから難病相談支援センターの就労支援事業まで幅広くやっていきたいと考えています。

伊藤 吉良先生は相談支援センターの所長とか対策協議会の会長等を兼ねておられるというところでよろしいでしょうか。

吉良 協議会の会長は兼ねています。難病支援センターのセンター長は誰がセンター長か分からないのですが、一応センター長と名のついているのかと思うので、そうしています。誰も他にセンター長になれる人がいないので。

5分間プレゼンテーション

座長

熊本県難病相談支援センター

田上 和子



発表

- 1) 「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために
～声をだしづらい人と音声操作家電～」
有限会社オフィス結アジア 高橋 宜盟
- 2) 「入力スイッチ導入支援ページ(マイスイッチ)の更新報告」
パナソニックエイジフリー株式会社 松尾 光晴
- 3) 「小中高校教職員向けガイドブック
『先生、クローン病のこと知ってください』作成しました！」
NPO 法人 IBD ネットワーク 野口 信之祐
- 4) 「埼玉県難病相談支援センターの活動の現状と課題」
埼玉県難病相談支援センター 中根 文江
- 5) 「難病相談支援センターの一員として」
佐賀県難病相談支援センター 森 智子
- 6) 「熊本地震の際、難病相談・支援センターで出来たこと」
熊本県難病相談・支援センター 森田 伸子
- 7) 「意思伝達装置(TC スキャン)の導入にあたっての経緯について」
日本 ALS 協会熊本県支部 高群 美喜代
- 8) 「難病やしょうがいがあっても旅はたのしめます～旅をあきらめない」
旅のよろこび株式会社 宮川 和夫
- 9) 「臍島細胞症患者の会準備会報の発行」
臍島細胞症患者会準備会 高橋 満保
- 10) 「熊本県難病相談・支援センターでのピア活動、サークル活動の紹介」
熊本県難病相談・支援センター 吉村 美津子

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために ～声を出しづらい人と音声操作家電～」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟



「こんにちは。オフィス結アジアの高橋宜盟と申します。今この声は指伝話を使って話をしています。iPadで使うコミュニケーションツールです。合成音声を使っていますが、(女声) このように流ちょうな声で話することができます。」

今日は、この指伝話の説明も展示しておりますので是非帰りに寄ってってください。そして今日は新しいネタを持ってまいりました。昔は文字を入力するのがキーボードだったのが最近iPadでタップになったりして、スマート家電とかで「オクケーグーグル」とか言うとか何かしてくれるという時代になりましたが、これは「非常に機械は進化して便利になっている、けども、声が出せない方、画面がタップできない方は逆に不便になっている」という、「機械がよくなって機会が無くなる」というような事態が起こっているのではないかと、その解決策を考えてみたものです。

スイッチを使ってiPadの画面をタップすることができる時代なのですが、更にそこに指伝話メモリというのを乗せて、今みたいに合成音声を使えば、自分の声を使えなくても「オクケーグーグル」とやれるんじゃないかと思ったのをやってみました。それを是非ご覧ください。

こんな感じでスイッチで動かしているんです

ね。だから画面をタップしていなくてもスイッチで動かせるんですね。(注記 以下、(指)は指伝話、(G)はGoogle homeが話しています。)

(指)「オクケーグーグル、今何時?」(G)「時刻は8時25分です」(指)「オクケーグーグル、おはようをフィンランド語で」(G)「ヒュヴァーフォメンタ」(指)「オクケーグーグル、コイントス」(G)「はい、裏ができました」

コインを投げてと言うと裏か表か教えてくれたりするんですね。(指)「オクケーグーグル、なぜなぞを出して」(G)「それでは、なぜなぞ、簡単な問題です。スーパーじゃないのにお肉や栗を売っている場所ってどこだ。ではシンキングタイムです」こういうようにクイズを出してと言うとどんどんクイズを出してくれるんですね。

(G)「スーパーじゃないのにお肉や栗を売っている場所ってどこだ。答えはクリニックです」これグーグルが言っているんですからね、私じゃないです。

もう一つ。(指)「オクケーグーグル、最新のニュース」(G)「最新のニュースです。NHKラジオニュースから今日7時のニュースをお送りします。(ニューステーマ音楽)おはようございます、7時になりました。NHK今朝のニュースです。韓国で初めて冬のオリンピックとなるピョンチャンオリンピックの開会式が・・・」こんな形で声を出せなくても声を使って家電が操作できる時代になった時にも色々スイッチを使って身体がちょっとしか動かなくてもできるというような道具も開発されています。さっきつまらないギャグだらうけれども笑ってください、笑いが出ればコミュニケーションとして成功だと思うんですよ。何かやりたい事を伝えたいだけじゃなくて一緒に笑うということができるような機会があると思います。

「入力スイッチ導入支援ページ(マイスイッチ)の更新報告」

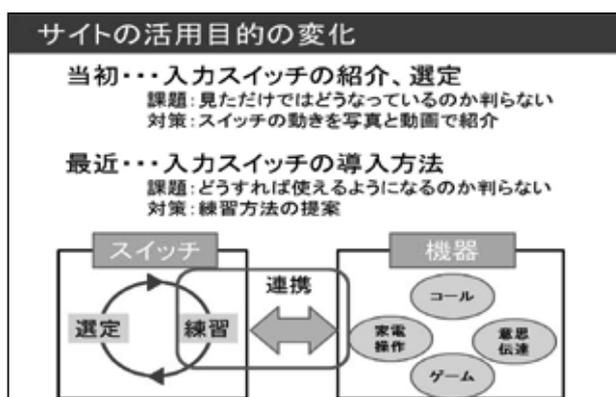
パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴

3年前から、入力スイッチの適合ノウハウを紹介したホームページの開設と更新を行ってきました。重度身体障害者にとって今の様々な機器は、入力スイッチが使えなかったら、先ほどの「オッケーゲル」もできないということで、入力スイッチの様々な知識を紹介してきました。



企画をしたのが2012年度。公開が2014年度でした。当初は1日数十件くらいしかなかったのが、



今では1日200件を超えるアクセスがあります。作業療法士等の支援者を中心に、1週間に私の方に10件以上相談や直接電話がかかってくることもあり、かなり有効に活用されるようになってきていると思います。

このページです。レッツ・チャットやレッツ・リモコンのカタログにもこのページが紹介されています。今日はこのページで何をしているか、何をしよ

うとしているかを簡単に説明します。

当初は入力スイッチの紹介・選定など、要はいろんな入力スイッチがあるけど、どこで動かすの、どうやって押すの、それぞれの入力スイッチはどんな大きさなのということは写真ではわからないということで、判りやすい写真や、使っている動画を載せました。

ところが実際にそれらを紹介し始めると次は「入力スイッチをどうやって導入すればよいの?」、「入力スイッチや、どのように動くのかは分かりました。しかし、やはり一人ひとり状況は違います。どうやって練習したら良いのですか?」という相談が来るようになりました。

結局それは、こういうことかなと考えています。入力スイッチそのものが選定と練習を繰り返す必要がある、選定して練習する、上手くいったら良いけれど、上手いかなかったら、また再度選定すると…。それに加えて機器側も、コール、家電操作、意思伝達、ゲーム、いろんなことをやりたい。両方がどんどん替わっていく



ホームページも最初はこの入力スイッチの選定だけを紹介していたのですが、これではいけない、機器の選定も含めて全体を紹介しないといけないと感じ、少しずつ目標が変わってきました。スイッチの導入方法そのものを紹介しようということになって

きました。

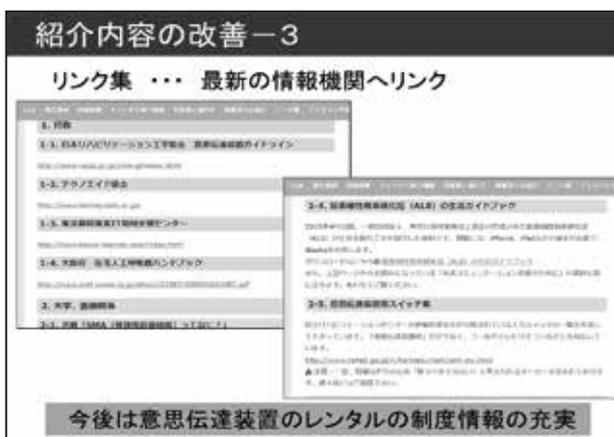
最初は適合事例を紹介してきて、最初は 30 くらい公開しました。



今後は公開するのに適切なものがあたら追加していき、無理に事例数だけ増やすのは止めようと考えています。

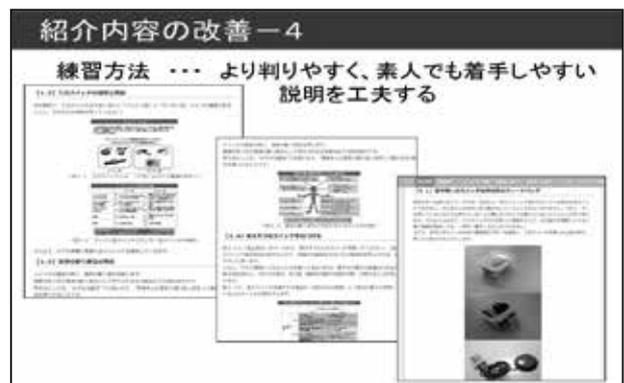
それよりも、一つは機器の選定、特に意思伝達装置とか iPad はいきなり導入するのは実は難しいです。

それよりもやはり簡単なもの、ベッドコントローラーとかこういうものから入る方が良いと考えられ、こういう機器紹介のページも充実させていこうとやってきています。同時に、数も多くなってきたので整理して見やすくしています。

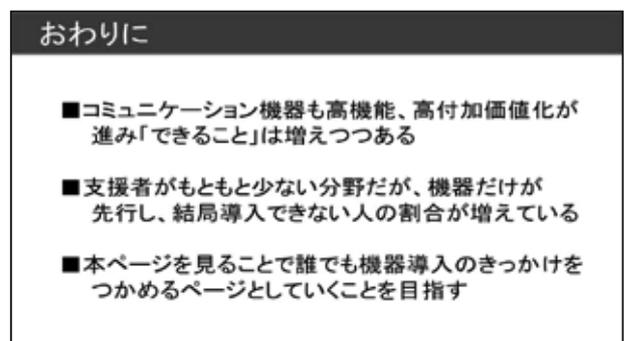


もう一つはリンク集です。今のところ「テクノエイド協会」や「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」等にリンクしていますが、古くなって消えていきますし、新しいものを追加していかないと最新情報が入らないということで、これも支援してもらっている人をお願いしてリンクの確保や情報更新をしています。

特に今年 4 月から意思伝達装置のレンタルも始まるので、私の方にも色々な相談がきています。これも分かり次第入れていこうと思っています。



それから入力スイッチの練習方法を充実させていこうと考えています。今はただ一辺倒に紹介しているだけなので、これでは判ってもらえないということで改善に取り組んでいます。今はひとつのページで流しているだけですが、まもなく更新するページは、綺麗なレイアウトにしていきます。「テレビを操作する」をクリックするとテレビを操作できる機械にバツと移る、右下の矢印を押すと上に戻り、「ベッドを操作する」をクリックするとベッドを操作する機械の画面移る、こういった構成ですべての項目へ簡単に移行できるようにしようとしています。お役立ちのリンク集も、行政とか大学とかの文字をクリックすると、そのページに飛んでいって見られるようにと考えています。



このページの情報によって、コミュニケーション機器の高機能化が進むとできることも増える反面、支援者が元々少なく、スキルの高い方少ない中で、機器と支援体制の乖離を埋めていきたいと考えています。

特に最近相談が多いのが、難病ではなく脳出血の方、交通事故の方など、健常者が突然何もできなくなったという障害者の場合、コミュニケーション機器を使うという発想は全くありません。そういう人がこのページを見て入力スイッチを導入する可能性を見いだしてもらえるようなページにしていこうと思っています。

「小中高校教職員向けガイドブック 『先生、クローン病のこと知ってください』作成しました！」

NPO 法人 IBD ネットワーク
ガイドブック作成チーム

野口 信之祐

このたび私たちは小中高校教職員向けにクローン病に関するガイドブックを作成しました。ガイドブックを作成した経緯といたしましては、患者会に寄せられる悩み相談の中に、学校に病気の事をどう説明したらいいか解らないや説明のリーフレットが欲しい、病気の事に理解がなく配慮をしてもらえない等と多くの相談が届いており、力になりたいと強く思い作成いたしました。

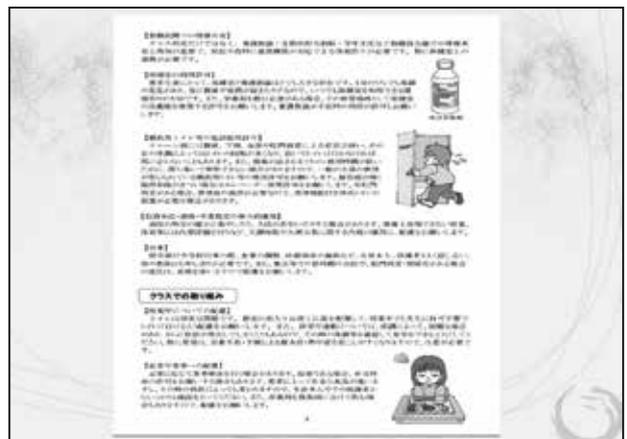
私がこのガイドブック作成に参加した理由としましては、私自身 13 歳の頃からクローン病を発症し一番病状が活動している状態の時期を中学・高校・大学と過ごしました。現在 24 歳になるのですが学校卒業から日が浅いということと、またガイドブック作成メンバーの中に若手がないと伺い、学生卒業から間もない若さとその鮮度のある知識や経験を生かし力になりたいと思ったために参加いたしました。もちろんですが私以外のメンバーも熱い熱意を持ってガイドブックを作成しております。

今になって思い返すと、学生時代はやはり学校の先生方の理解と力添えがないと絶対に卒業ができなかったと思います。しかしながら中学・高校では教科毎に担当の先生が違っており、患者生徒本人からの説明だけでは先生方の病気への理解など、とても難しいということがあり、またその説明回数も多岐にわたります。

そのような時にこのガイドブックがあれば先生方や患者生徒の手助けになるとと思います。お手元の袋にガイドブックが配布されていると思いますので、そちらをご覧になっていただけると有り難いです。



こちらがガイドブックの表紙です。見開き 4 ページで差し込みの紙が 1 枚入っております。1 ページ目はクローン病の病気の説明、治療の説明などが書いてあります。



2 ページ目では学校全体の取り組みとクラス全体での取り組みについて書いてあります。



4 ページ目では進路指導、子供の教育を受ける権利について書いてあります。

特に3 ページ目についてなんです学校全体での取り組みや、クラス全体での取り組みというのは患者生徒本人にダイレクトにくるものだと思っております。私たちはこの3 ページ目は特に気を配って作成しました。

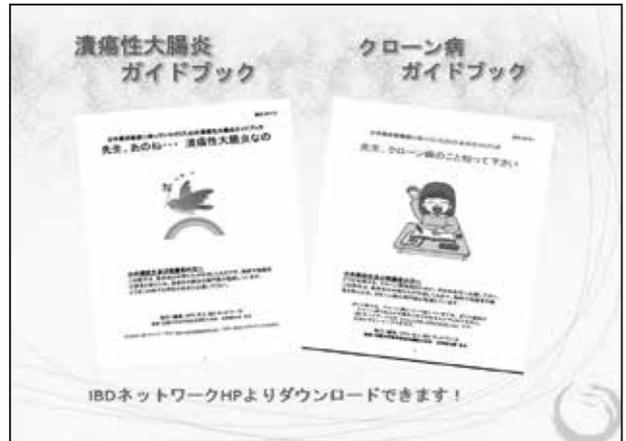
私は学生時代、保健室の存在がなければ毎日学校に通うことが難しかったと考えています。栄養剤の保管や作成など保健室でさせてもらい、また私の場合クローン病の合併症でお尻も悪かったのでお尻が痛かった時なども保健室の先生に見てもらったりもしていました。なので私は特に保健室の先生との連携は重要なことだと感じています。



もう1枚、見開きの間に挟み込んでいる先生へのクローン病病状説明データという紙ですが、これは同じクローン病患者生徒とはいえ、その患者一人ひとりによって起きている症状は異なるので、このガイドブックに書いてあることが全てではなく、このガイドブックで補完しきれない事も多くあるので、患者それぞれの症状をなるべく先生方が分かり

やすくなるよう作成し挟み込みました。この挟み込みの紙さえあれば患者生徒が何度も同じ説明をしなくてもすみますし、各教科の担当の先生方もこれを見た時に一目で分かると思います。

伝え方としましては、始めに複数枚コピーを取っていくのがとてもお勧めです。それを学期毎や学年毎など節目の時に患者生徒に書いてもらい、その都度の更新がされるので患者生徒の状態が分かりやすいと思います。



潰瘍性大腸炎のガイドブックも作成しており、潰瘍性大腸炎のほうは青い鳥がトレードマークで、クローン病のほうは可愛い女の子が手を上げているのがトレードマークです。どちらもIBD ネットワークのホームページから無料でダウンロードすることができます。



最後になりますが、こちらが作成したメンバーでご覧の通り僕が一番若いです。私たちはこのような活動を今後頑張って続けていきたいと思っております。

「埼玉県難病相談支援センターの活動の現状と課題」

埼玉県難病相談支援センター

国立病院機構東埼玉病院

○中根文江、平のぞみ、門間早織、
田口多香子、和田純子、後藤武治
尾方克久、正田良介

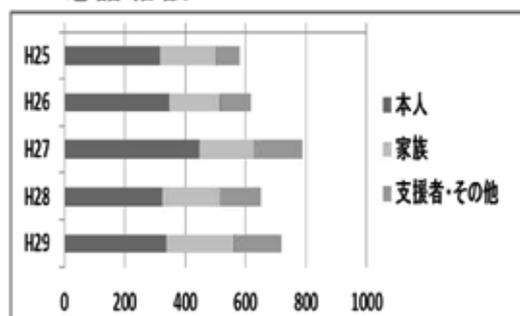
埼玉県難病相談支援センター		
国立病院機構 東埼玉病院 (2009年設置)	事業内容	埼玉県障害 難病団体協議会 (2007年設置)
医療相談 (難病相談支援員)	相談支援	療養・生活相談 (ピアサポーター)
医療情報	情報提供	療養・生活情報 就労関連
講演会(患者向け医療講演、就労関連) 研修会(難病相談支援、ピアサポート) 関係機関との連絡調整 保健所事業への協力 調査研究		
県疾病対策課を交えた3者による 定例の事業会議(月1回)		

当センターの事業内容についてご紹介いたします。埼玉県では国立病院機構東埼玉病院と埼玉県障害難病団体協議会の2カ所に難病相談支援センターが設置されています。センターが病院と患者団体に設置されていることで、それぞれの利点を生かして活動しています。

私ども東埼玉病院に設置されている難病相談支援センターは、医療に関する相談を行っています。障害難病団体協議会では療養・生活情報、就労関係の支援を行っています。お互い協力しながら講演会や研修会の企画、保健所や関係機関の事業協力などもしています。また県の疾病対策課を交えて毎月1回事業会議を行っています。ここでは事例検討や各事業内容の打ち合わせを行い、情報共有をしています。

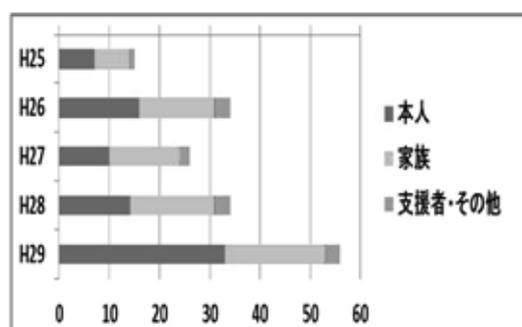
今回は東埼玉病院内の医療相談について分析いたしました。

医療相談の現状:相談件数 電話相談



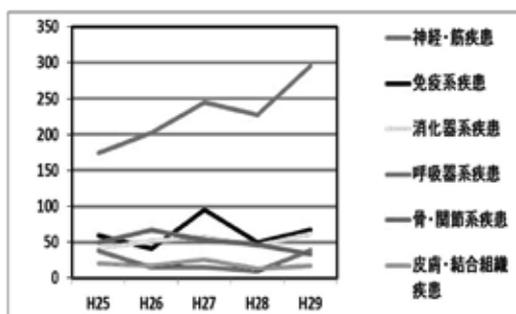
電話の相談件数は、年々増加傾向にあり、特に難病法施行の平成27年に本人からの相談が非常に多いのですが、指定難病の疾患の問い合わせや制度についての相談が多かったことによります。家族や支援者等も増加して特に支援者等は25年と29年を比較すると2倍に増加しています。これらの増加の一因は講演会や研修会を開催したことで、相談が増えるという影響もあります。

面談



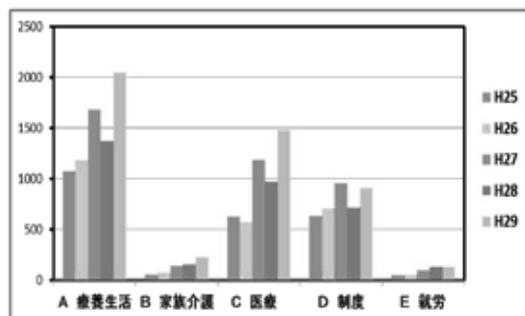
面談も年々増加傾向で、25年と29年を比較しますと総数で4倍、内訳では本人が4倍となっています。この要因は病院内の病棟看護部門やリハビリ部門からの相談の紹介が多くなっていることによります。

医療相談が多かった疾患群



医療相談が多かった疾患群として第1位は神経・筋疾患で毎年一番多く、年々増加の一途を辿っています。2位は免疫疾患系、3位は消化器疾患と続いています。

医療相談の内容(重複あり)



医療相談の内容としては療養生活が一番多く、次いで医療、制度、家族介護、就労が続いています。

相談の具体的内容

《A. 療養生活について

(病気、不安、日常生活について、食事、薬 など)

- ・ 疾患や療養についての情報を得にくい
- ・ 難病患者を受け入れるショートステイや長期療養先、入所施設が少ない
- ・ 地域で喀痰吸引をしてくれるヘルパー事業所が少ない

《B. 家族・介護者

(介護方法、患者への接し方、家族・介護者の休養 など)

- ・ 在宅療養体制構築の不安
- ・ 家族の疲労と支援の必要

相談の具体的内容ですが、療養生活については、疾患や療養についての情報を得にくい。難病患者を受け入れるショートステイや長期療養先、入所施設が少ない。地域で喀痰吸引をしてくれるヘルパー事業所が少ない。患者介護者については在宅療養体制構築の不安がある。家族の疲労と支援の必要性がある。

《C. 医療 (専門医療、治療、セカンドオピニオン、入院、主治医、苦情、リハビリ など)

- ・ 専門医、専門医療機関、リハビリに関する問い合わせが多い

- ・ 主治医とのコミュニケーション不全による不信感

《D. 制度 (医療保険、難病制度、介護保険、障害者総合支援法、身体障害者福祉制度 など)

- ・ 経済的支援に関する問い合わせが多い

《E. 就労について

- ・ 就労に関する相談件数は増加しているが、企業や雇用主等の就職先との連携がなく、情報も少ないため、直接支援に結びつかない

医療については専門医、専門医療機関、リハビリに関する問い合わせが多い、主治医とのコミュニケーション不全による不信感がある。制度については経済的支援に関する問い合わせが多い。就労について、就労に関する相談件数は増加しているが、企業や雇用主との就職先との連携がなく、情報も少ないため直接支援に結びついていません。

まとめ: 当センターの現状と課題

- ・ 病院と患者団体の2か所に設置され、それぞれの特色を生かして相談、情報提供している
- ・ 毎月の事業会議で情報共有ができる
- ・ 病院に設置されているため、症状や治療などの医療に関する問い合わせを医師にしやすい
- ・ 地域の情報を提供するために、今後もさらに保健所や関係機関との連携が必要である
- ・ 今後も両センターや関係機関と協力しながら、県全体の難病患者への支援を活性化していくことが課題である

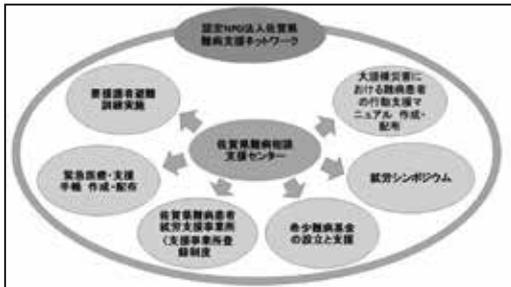
まとめ、当センターの現状と課題ですが、埼玉県では病院と患者団体の2カ所に設置され、それぞれの特色を生かして相談情報提供をしています。毎月の事業会議で情報共有しています。また病院に設置されているため、症状や治療等の医療に関する問い合わせを医師にしやすい。地域の情報を提供するために、今後も更に保健所や関係機関との連携が必要です。今後も両センターや関係機関と協力しながら県全体の難病患者への支援を活性化していくことが今後の課題です。

「難病相談支援センターの一員として」

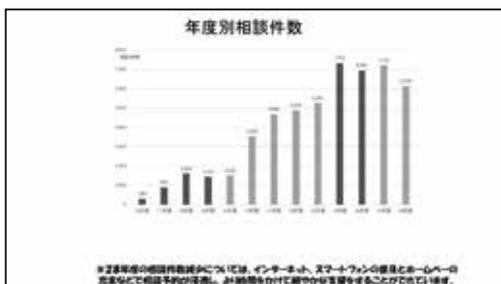
佐賀県難病相談支援センター

森 智子

今日は私が佐賀県難病相談支援センターに来ているんな意味で職場の皆さんに恵まれ、人として成長できて本当に良かったというお話をさせていただきます。

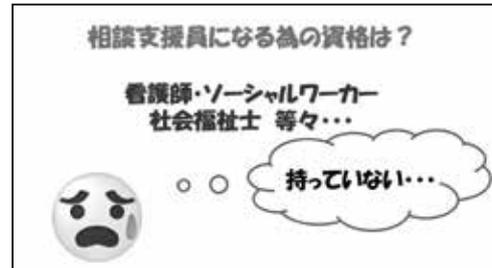


佐賀県難病相談支援センターは平成 16 年 10 月に佐賀県の指定管理を受けて今年度で 14 年目を迎えます。私は今から約 10 年前に認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワークの事務員としてここにやってきました。難病センターの母体はネットワークで、センターで相談を受けてネットワークで共同提案事業等につなげて大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアルの作成配布、地域単位の要援護者避難訓練の実施、緊急医療・支援手帳作成配布、佐賀県難病患者就労支援事業所（支援事業所登録制度）の設立、希少難病基金の設立支援、就労シンポジウム開催等、様々な活動に繋がっています。

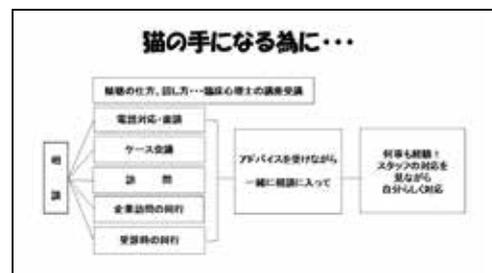


ところで、相談支援員の皆さんは、どんな資格をお持ちですか。看護師やソーシャルワーカー、社会福祉士などいろんな資格をお持ちだと思いますが、私は相談員に必要な資格は持っていません。

私がセンターに来た、平成 20 年の相談件数は 1513 件でした。年々相談件数が増加し 23 年には 4000 件を超える相談を私を含む 4 人で対応していたのですが、実質的には 3 名で相談対応している状態で勤務時間の短い私は、いつも早く帰るという状況でした。



しかし相談件数は増えていくのに相談員を増やすこともできず、平成 23 年位になると猫の手も借りたいという状態になり、私がお猫の手になろうと思いました。



しかし猫の手とはいえ相談員として必要な傾聴の仕方や話し方、福祉制度の適切な利用法、就労に関する問題、支援をするにあたっての大切な関係機関の連携、知っておかなければならないことが沢山あります。そうした中で話し方や聞き方、そしてケース会議などアドバイスをいただきながら相談と一緒に入り猫の手に近いように少しずつ努力をしました。



しかし分からないことや慣れない事、そして同じ

病気でもその人によって病状や相談内容、性格が違い対応の仕方も変わってくることでスタッフの皆に余計な手間をかける事もしばしばでした。少しでも役に立てるようにと思っていましたが、猫の手どころか迷惑をかけてばかりで、「やっぱり、私に相談員は無理だ！できない！」落ち込んでいた時



「森さん上手に聞いてたよ、相談対応できていたよ、分からないことはいつでも聞いて、初めから出来る人なんていないんだから大丈夫!!」忙しくてそういうしかなかったのかも知れませんが所長のその言葉が天の声となり私のやる気スイッチを押してくれました。



何が何だか分からないまま 23 年位から相談業務に関わるようになりましたが、相談の方には「ピアじゃないのに私の気持ちが分かる訳ない」「専門の資格を持っていないのに相談支援員なんて」と言われ落ち込むこともありましたが



でも「相談して良かった」、「話を聞いてもらえて良かった」や、近況報告を兼ねセンターに顔を出してくれる相談の方に声をかけてくれる人も出てきて、逆にいろんな方たちから元気をもらっています。そして、私にスタッフの皆が「ありがとう頑張ってるね、大丈夫」など感謝や労いの言葉をかけてくれることが私にとって「必要とされている」「認めてもらった」「みんなの役に立っている」という実感に繋がり「もっと頑張ろう」と思えるやりがいのある仕事に変わっていきました。

24 年頃は就労支援員の方が休職され、3 人で支



援をしていたので、私のにとって一番忙しく大変な時期ではありましたが、いろ

んな経験をさせて頂いた充実した時間でした。今でも、「あの頃は大変やったね。3人でよく頑張ったね。今では考えられん。」と話す事があります。5,000 件を超える相談にきちんと対応するには人数を増やさないと対応できない状態になり、25 年度にはセンター長をはじめとする相談支援員 2 名と就労支援員 3 名、事務局の 6 名でいこうという事になりましたが、私は、家庭の事情で退職することになりました。1 年半後、「森さん、今無職? よかったらまた、センターで働かない?」とラブコールを頂き、平成 27 年度からまた、このセンターで働いています。



現在、相談支援員 2 名、保健士 1 名、就労支援員 2 名と事務局 1 名の 6 人体制で忙しくはありますが職場の雰囲気は極めて良好でリーフレットにも記載してありますが「ほっとする、あたたかい場所」としてふさわしい難病相談支援センターを目指して活動しています。



昨年は、11 月に三原さんのこれまでの地道な活動が評価され総務大臣賞を受賞されました。そして NPO 法人として難病の方々を長期にわたり支援活動してきた団体として社会貢献者賞を受賞することができました。そんな難病相談支援センターの一員として今ここにすることに感謝です。大げさかもしれませんが、ここは私自身の存在価値を見出してくれる大切な場所です。これからも、難病相談支援センターの一員としてお一人お一人に寄った支援を続けていきたいと思っています。

ご清聴ありがとうございます。

「熊本地震の際、難病相談・支援センターで出来たこと」

熊本県難病相談・支援センター

○森田 伸子、田上和子、吉村美津子、吉田裕子

地震発生～3ヶ月後までの主な活動	
4/14 前震	平成28年
4/15 前震	4月15日 安否確認、関係機関との連絡、片付け
4/16 本震	4月16日～5月6日 安否確認、関係機関との連絡、片付け
	4月20日 益城町を訪問
	5月16日 上益城地域難病友の会交流会へ参加、関係づくり
	5月16日～ 難病センターでの交流会・サークル活動・ピア活動再開の案内
	5月19日 センター内活動再開 ひまひま（難病病友連帯交流会）定例会
	5月25日～6月13日 避難所54ヶ所訪問、チラシ配布
	6月2日 特発性大腸癌病友連帯交流会（4/28予定、地震の影響延期）
	6月7日、7月5日 さくら会（パーキンソン病病友連帯）定例会
	6月8日、22日 おしゃべり交流会
	6月9日 難病友の会交流会
	6月10日 ニュースレター32号発行
	6月23日 産科産生士による講演会
	7月6日 ピアカウンセリング講座①（5/11予定、地震の影響延期）
	7月9日 医療講演会・交流会（多発性緑内障・視神経炎）

地震発生から3ヶ月後までの難病センターの主な活動です。平成28年4月14日21時26分、益城町を震源地とした震度7マグニチュード6.5の前震が発生しました。

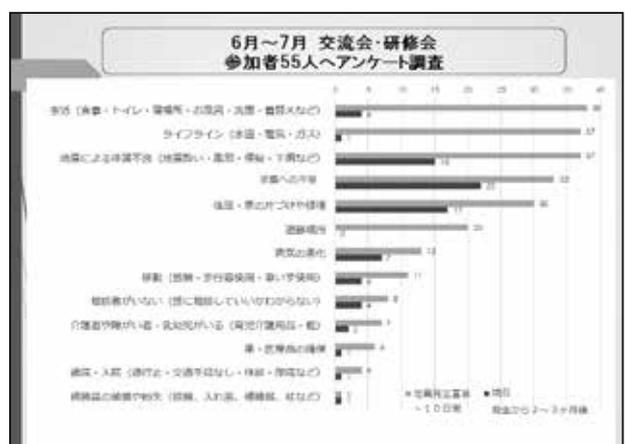
センターでは翌日15日から益城町の方を中心に電話にて安否確認を行いました。この時はほとんどの方と連絡が取れました。そして、前震から28時間後の16日1時25分、震度7マグニチュード7.3の本震が発生しました。

センターでは18日から益城町とその周辺地域の方々へ電話にて安否確認を行いました。しかしこの時は半分以上の方と連絡が取れませんでした。その後5月6日まで電話による安否確認を行い、延べ122人の方と連絡を取ることができました。

4月20日、地震発生から5日目に益城町を訪問し被災状況と避難所の状況を確認しました。5月16日益城町を含む上益城地域の難病友の会の交流会に参加し聞き取りを行いました。

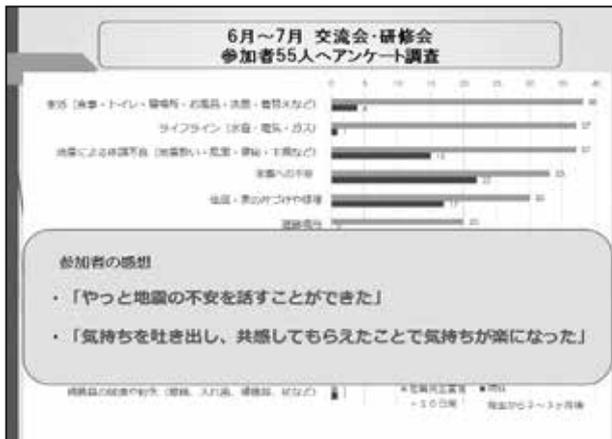
そして5月19日地震発生から35日目にセンター内活動を再開し交流会を開催することができました。その後、やむなく中止した交流会や研修会も順延して開催することができました。

5月25日から6月13日にかけて54カ所の避難所を訪問しました。このような難病センターの案内のチラシ配布と掲示を依頼し、避難者数及び難病患者数の確認を行いました。



6月から7月にかけては交流会や研修会の参加者にアンケート調査を実施しました。グラフのオレンジ色が地震発生直後から10日間に困ったこと、緑色がアンケート調査実施時の2～3ヶ月後に困ったことです。地震発生直後は生活事態やライフラインに困ったという回答が多かったのですが、発生から2～3ヶ月後には落ち着いていることがわかりました。一方で余震への不安は2～3ヶ月後も7割の方が不安を感じているという回答でした。熊本地震の特徴として余震の発生回数が多く3ヶ月後までに

2000回以上、震度3以上の余震だけでも500回を超えていました。そのため緊張状態が続き体調不良が続いているという方もいらっしゃいました。



また交流会の感想として、やっと地震の恐怖や不安を話すことができた。気持ちをはき出し共感してもらえたことで気持ちが楽になった。という意見が多くありました。

災害に備えるためにできること

1. 非常時の持出品と備蓄品の準備、菓の備蓄
2. 福祉避難所の確認、避難経路、手順の確認
3. 日頃からの近所付き合いや、地域行事などへ参加
顔が見える関係づくり
4. 患者会等への参加
5. 居住地市区町村の災害時要援護者名簿への登録

災害は場所を選ばない、
自分の身にも起こり得る

皆さんの声を元に災害に備えるためにできることをまとめました。

最近全国各地で自然災害による甚大な被害が起こっています。災害は場所を選びません。自分の身にも起こりうることをして身を守る準備と行動が重要です。



先ほども紹介がありましたが、熊本県でこのような難病患者・家族のための災害対策ハンドブックと緊急支援手帳が作成されました。各保健所および県庁健康づくり推進課にて配布しています。また熊本県庁ホームページからもダウンロードすることができますので県外からお越しの皆様も是非ご活用ください。



最後に地震直後と現在の益城町の様子です。倒壊した家屋は撤去され更地になり、避難所として使われた益城町総合体育館は取り壊しが行われています。

熊本の復興は着実に進んでいますが、恐ろしい地震の記憶は薄れることなく、また生活の立て直しにもまだまだ時間がかかります。県外からお越しの皆様、地震のつめあとと復興する今の熊本をどうぞご覧になってお帰りください。

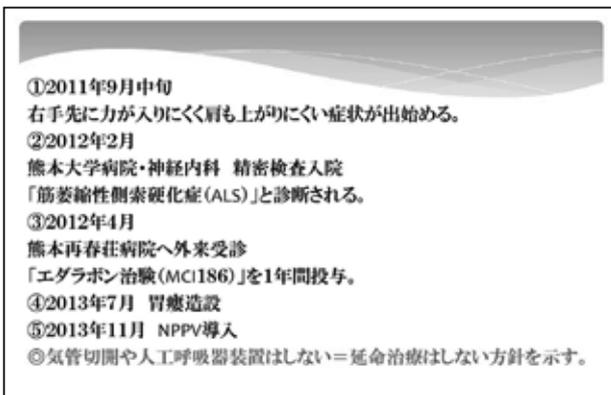
「意思伝達装置 (TC スキャン) の導入にあたっての経緯について」

日本 ALS 協会 熊本県支部

高群 美喜代



私の主人は 56 歳で ALS 患者です。住まいは熊本市北区で、以前子供 3 人と住んでいましたが、いまは私たち夫婦と主人の両親と愛犬と家族です。我が家はスイカと茄子と野菜諸々を作っていた専業農家でした。主人は両親を助けるために農業高校へ進学し、卒業後は就農しました。家族で少しずつ経営規模を大きくし、販売の仕方を仲買さんと工夫して経営も安定し、これから二人で大好きな旅行にも行けるねと楽しみにしていました。身体を使う仕事だったので以前から腰とか肩とか痛いと言っては湿布を貼ったりマッサージをしていたので、四十肩かなというふうな感じで捉えていました。



2011 年 9 月中旬くらいから右手先に力が入りにくくなり、肩も上がりにくく症状が出始めました。2012 年の 2 月に熊本大学病院の神経内科に精密検査の入院をしまして、そこで筋萎縮性側索硬化症

ALS と診断されました。2012 年 4 月に熊本の再春荘病院へ外来受診をし、エダラボンの治療を 1 年間投与しました。2013 年 7 月に胃瘻造設、2013 年 11 月に NPPV 導入。



この頃からだんだんといきどろ時の息切れとか肩呼吸、頻脈も見られるようになったので、ここから 24 時間になってきて、主人は気切をしないと行っていましたが、食事時の意識レベル低下になり、NPPV の設定を変更したりして 24 時間設置。この頃まではどうにか言葉も聞こえてコミュニケーションも取れていましたが、その後何度か同じことが続き、次第にコミュニケーションも取りづらくなってきました。



その頃から主人とのコミュニケーションの取り方をこの先どうするかを考え始め、以前から SNS で発信されている患者さんのブログを見たりネット検

索をして、最初に辿り着いたのがデジタル文字盤の OriHime でした。リハビリの方にこのことを相談しても伝の心を勧められました。区役所に行ってもやはり同じ答えでした。何か違うと思い私なりに調べてお試しレンタルができることを知り 2016 年 12 月に OriHime を病院のリハビリの方と一緒に行いました。NVVP での装着でも視線入力ができることが分かったのでこれは良かったです。その後リハビリの方から他のメーカーさんも試して、主人にあうコミュニケーション機器を選んではどうかというお話があり、2017 年 2 月にクレアクトのマイトビー、その間を置いて TC スキャンの重度障がい者用意思伝達装置も試みました。病院のリハビリとの話で、主人は TC スキャンの方がスムーズに使えるであろうということで、業者のクレアクトさんには熊本市との業者登録からしていただき 4 月に登録が完了。



でき、皆さんが笑顔で応えてくださり、今まで以上にコミュニケーションがスムーズに取ることができるようになりました。特に去年 6 月に結婚した娘の旦那さんは主人との挨拶ができることを一番に感激してくれました。その後、クレアクトさんとフェイスブックで知り合えた広島のユニコーンの miyasuku を行政の方へと繋ぐことができ、伝の心だけでなくいろんな選択肢があることを知っていただけだと思います。

今まで個人で購入しなくてはと思い悩んでいたことを、申請するということで購入ができるようになりました。介護されている側と介護する側の不安を取り除く手段の 1 つとして、これから導入されていく方は幾つかの機器を試しながら、自分にあう意思伝達装置を選んでいただけることが大切だと思います。

いま主人は ALS 生活 7 年目で、今年 1 月に気切をしました。入院中ですが退院して自宅に帰ることと孫を見ることを楽しみに、家族みんな笑顔で過ごしていきたいと思っております。

昨晩は熊本コミュニケーション支援グループ「ゆるっとまるっとつながろう」の第 1 回研修で iPhone や iPad を使ったコミュニケーション支援の研修に参加しました。参加して思うのはこの情報をどうやって他の患者さんへと繋げていこうかと思うことです。

私は主人が病気になって ALS 協会熊本支部を知ることができたので、同じ思いで悩んでいる方や介護者の不安への手助けを、難病センターの方や会員の方たちと一緒にできていけたらいいなと思っておりますので、いつでもご連絡をいただければ嬉しいと思っております。

今日はこのような機会を作っていただきありがとうございました。



すぐに補装具費支給の申請に必要な書類を主治医の先生とリハビリの方に書いていただきました。



8 月には補装具費支給の通知書が届き、9 月に納品していただき、

主人は TC スキャンを使う生活になりました。使い始めると毎日生活に必要な語句や挨拶をパソコンでリハビリの方、訪問看護師、週 2 回の訪問入浴の方、友人や親戚の方にしています。また入院時には病院に持参して挨拶して、してほしいことをお願い

「難病やしょうがいがあっても旅はたのしめます ～旅をあきらめない」

旅のよろこび株式会社

宮川 和夫

ごあいさつ



ユニバーサルデザインを企業理念とし、
年齢や性別、しょうがいの有無に関係なく、
誰もが楽しめる旅行をご提案しております。
旅は、人生の楽しみのひとつで、生きる喜びにつながります。
旅は、リハビリの目標や、実践の場にもなります。
非日常を味わえる旅は、五感を刺激し、元気の源となります。
さあ、旅に出かけましょう！

旅のよろこび株式会社は、しょうがいがある方やご高齢の方など、配慮が必要な方への旅を作っている旅行会社です。

そのような方への旅づくりをするためには、病気、障がいの知識がないと対応できないため、毎月、中山泰男さんや、当事者の方に講師をお願いし、1型糖尿病、クローン病、脊髄小脳変性症など様々な病気、障がいについて学習会を開催しています。その学習会は、市政だより、新聞でも告知し、一般の方も広くご参加いただける様にしています。

旅のよろこびUDツアーの特色

- 旅行前お体チェック
- 旅行介護スタッフ会議
- 旅行介護スタッフ同行
- 添乗員同行
- 旅行先下見の徹底
- トイレは2時間に一度、ゆっくりと
- どこでもトイレ持参
- 血圧計・体温計持参
- 空気入れ・パンク修理持参
- 入浴用品持参

旅を計画するにはお客様の身体状態を把握する必要があるのですが、情報提供書を書いていただき、旅先の状況を調べています。



車椅子が入るかどうか、下見をしています。



飛行機にもこのような形で乗ります。



旅行は、行きやすい所ばかりに行っても面白くはありません。行きたい所に行きたい訳なので、お寺で精進料理を食べたいというお話があった時には、正座しなければいけない訳ですけれども、正座が厳しい方もいらっしゃるのです。畳に、ビニールシートを敷いて、車いすのまま上がり、パイプ椅子・折り畳みテーブルを持参、設置していいか、お寺さんと打合せます。



飛行機もこのように乗ることができます。



リフト付バスです。西表島にもリフトバスがあります。



お金をかけてバリアフリーにしなくても、マンパワーで対応できることが結構あります。



ハワイでは、ビーチ車椅子があります。砂浜でも、タイヤが砂にめり込まず進め、海に入るとプカプカ浮きます。これは脊髄損傷の方ですけれどもハワイを満喫されました。

これは脊髄損傷の方ですけれどもハワイを満喫されました。



これはさっぽろ雪祭りです。車椅子にソリがついていたり、キャタピラがついて深い雪道も行ける車椅子がありました。



寝袋みたいになっていて、車椅子の座面からズルズルと滑り降りないように、表面がザラザラした皮でできている防寒

具です。札幌市が作っています。無料で貸してもらえます。更に雪道に慣れた札幌市民がボランティアで車椅子を押していただくシステムもあります。



一番冷える足先を包み込むような防寒具です。



ソリがついている車椅子です。



旅のよろこびのフェイスブックに旅の様子を載せています。

「膵島細胞症患者の会準備会報の発行」

膵島細胞症患者会準備会 事務局代表者

高橋 満保

膵島細胞症患者の会準備会会報と病気について説明いたします。

膵島細胞症または先天性高インスリン血症、洋名で Nesidioblastosis と呼ばれます。小児期は小児慢性疾患として診療ガイドラインや研究班もあり研究実績がありますが、小児から成人に移行した方と成人については不安定な立場に立っております。このため膵島細胞症患者の会準備会として立ち上げ、今後患者会を作っていきたいということで今日発表させていただきます。

病名と患者数です。成人の発症する膵島細胞症は患者数が 50 名程度ではないかと小児の研究班の先生に伺った時に言われました。各医療機関に 1 名から 2 名くらいいるのではないと思われるが未集計ということです。小児の方は小児先天性高インスリン血症で約 5 万人に一人、発症した新生児が生まれているということです。一過性と持続性でそれぞれこのような数字になっております。

低血糖症とはどんな病気ですか



病気Q&A

●どの様な病気ですか

糖尿病と正反対の低血糖症の希少疾患です。

●もう少し詳しく説明してください

膵臓のβ細胞からインスリンが過剰分泌し血糖値が異常低下、低血糖発作を起こします。

●どのような症状ですか

主な症状は、めまい、冷汗、動悸、意識障害など命にかかわる場合も

●発症原因はありますか

指定難病にはなっていません。

病気について説明します。この病気は低血糖を発症する病気ですが、糖尿病と全く正反対の低血糖症の希少疾患です。膵臓のβ細胞からインスリンが過剰に分泌し血糖値が異常に低下して低血糖発作を起こしていきます。症状としては目まいとか発汗とか動悸、意識障害とか、命に関わる場合もあります。現在、指定難病にはなっておりません。

膵島細胞症患者の会準備会のあゆみ

年	出来事	記事
1982	成人膵島細胞症発症。膵臓癌のいらい強い腹痛が起る	病歴学的な経緯
2001	膵島癌の診断目録で初めて発表できる	発症 10 年経過
2002	3PA 全国種別フォーラムで膵島細胞症の症例発表	宗廟むらび会
2003	厚生労働省対策パブリックコメント(種別認定を)提出	
2004	厚生労働省に膵島細胞症の病状を訴える	宗廟種別認定申請
2004	小児膵島細胞症の診断を受ける	成人会の必要性
2007	3PA 懇談会、患者会のない希少疾患グループ交流会開催	会の準備開始
2007	膵島細胞症患者の会準備会としてスタート	2017.4.1 発足

会の歩みですが、私が 2002 年に 53 歳の時にこの病気を発症しました。当時はインスリンノーマといって腫瘍性と思われたのですが、検査をしていく中で特殊な病気だということのが分かってきて病名が分かりました。その後、10 年あまりほとんど患者さんがいなくて私もいつも困っておりましたが、たまたま闘病日誌を書かれた京都大学で治療されている方と連絡が取れて、二人で昨年まで準備をしておりました。この間、厚生労働省のパブリックコメントとか各種の発表会等を含めて病気の実情を訴えてきたところでした。

昨年の 4 月から膵島細胞症患者の会を結成しようと動いて今日に至っております。ホームページを昨年の 8 月に作り上げたところ、現在 4 名の方と連絡が取れております。

病名と患者数

成人発症膵島細胞症

○ 成人患者
(小児研究班発表より)

50 名程度

各医療機関に 1~2 名推定
現在未集計

先天性高インスリン血症

○ 新生児、小児
(厚生労働省小児研究班調査)

約 5 万人に 1 人



一過性発症
約 17,000 人/年/1 人

持続性発症
約 35,400 人/年/1 人

病気が稀なため情報や相談できる
患者もなく、孤立した状態

会の目的



- ★ 同じ病気の成人・小児・家族が
つながり希望をもって生きる。
- ★ 保険適用外の血糖測定機材や
高額薬など負担軽減を願っています。
- ★ 小児・成人切れ目のない研究事業に
なることを目指しています。

病気が希少なため情報や相談できる患者も少なく孤立した状態がずっと続いていたわけですが、このことで会の目的として同じ病気の成人・小児・家族が繋がり、希望を持って生きることを一つ目の目標にします。二つ目に、保険適用外の血糖測定器や高額の医療など負担の軽減を願っています。最後に小児・成人の切れ目のない研究事業になることを目指しています。

高インスリン血症低血糖症

隣島細胞症患者の会準備会



隣島細胞症患者の会準備会
事務所代表者 岡崎 英代
ホームページ www.naituohokukai.com
メール mail@naituohokukai.com

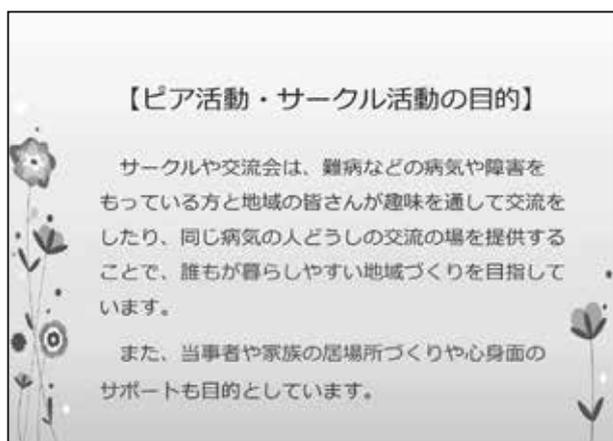
隣島細胞症の患者会の会報はお手元に資料として配っておりますが、ホームページを立ち上げて以来、増えてきましたので、ここのイラストも木の数を会員が増えただけ増やしていこうということで進めて、将来森になって患者会ができるようになればと、本日発表させていただきました。どうもありがとうございます。

「熊本県難病相談・支援センターでのピア活動、 サークル活動の紹介」

熊本県難病相談・支援センター

○吉村美津子、田上和子、森田伸子、吉田裕子、栖本美幸、近藤一恵 田代晋也

当センターで実施しているピア活動とサークル活動について発表させていただきます。



サークル活動や交流会は難病などの病気や障害を持っている方と地域の皆さんが趣味などを通して交流したり、同じ病気の人どうしの交流の場を提供することで、誰もが暮らしやすい地域作りを目指しており、難病の患者さんだけでなく色々な病気や障害のある方、または地域の皆さんにも参加いただけるように門戸を開いています。また当事者や家族の居場所作りや心身面のサポートも目的としています。



では実際に活動を紹介しましょう。ピア活動は2つあります。まず「さくら会」。この会はパーキンソン病関連の患者さんの会です。毎月第1火曜日の午後1時半から3時半に集まって近況を伝え合った

り、療養の情報を交換したり、時には桜の花見の会に行ったり、福祉バスを借りてバス旅行に行ったりしています。こちらの会ではご夫婦で参加される方も多く、遠くは車で2時間かけて来られる方もいらっしゃいます。

「びあびあ」は膠原病の疾患の方々が対象です。こちらの会の参加者はほとんど女性です。毎月第3木曜日の午後1時半から3時半に交流会を開いています。専門の医師を招いて勉強会を企画したりしています。



次にサークル活動ですが、現在4つのサークルが活動しています。まず毎週月曜日の午後には、さきり織りサークルが開かれています。指導者の先生を通じて東北の震災地へ作品を送ったりしています。真ん中に作品があります。黄色いTシャツを着ていらっしゃる方が先生です。

次に第2第4水曜日の午前中にはフラダンスサークルを開いています。こちらは患者さんだけでなく相談員も一緒に参加して、先生を招いてご指導いただいております。椅子に座っての参加も可能です。しっかりした足腰の筋力を鍛えることができるのですが、ただ残念なことにダイエットにはあまり効果はないそうです。

同じく第2第4水曜日の午後には、おしゃべり

ホッとルームというのがあります。名前の通り、おしゃべりしたり勉強したりお茶を飲んだり色々しています。どなたでも参加できます。男性の参加者が多い傾向にあります。

毎週金曜日の午前には、スポーツ吹き矢を開催しています。肺活量や呼吸器の増強を図っており、当センターの所長が指導者です。



昨年の12月に行われた音楽の集いにフラダンスサークルが参加した時の様子です。この中に、当センターの所長がおりますので皆さんしっかり見て探してみてください。この時はサークルの生徒さん皆で衣装を揃えて発表されました。会場からの飛び入り参加もありました。

皆さんセンター長どこにいるか分かりましたか。下の真ん中のニッコリVサインをしております。熊本県の皆様、当センターのピア活動、サークル活動に参加しませんか。お待ちしております。



パネルⅢ

座長

NPO 法人 熊本県難病支援ネットワーク

陶山 悦子

発表

発表9 「熊本県難病相談・支援センターにおける
慢性疾患セルフマネジメントプログラムの実践」
日本慢性疾患セルフマネジメント協会 武田 飛呂城

発表10 「難病患者に対するストレス・マネジメント・
プログラム成果報告（第1弾）」
縄県難病相談支援センター アンビシャス 照喜名 通

発表11 「北海道内に設置された
『難病対策地域協議会』への関わりについて」
一般財団法人 北海道難病連 増田 靖子

座長

陶山 悦子氏



発表9

武田 飛呂城氏



発表10

照喜名 通氏



発表11

増田 靖子氏



「熊本県難病相談・支援センターにおける 慢性疾患セルフマネジメントプログラムの実践」

特定非営利活動法人
日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長 武田 飛呂城

①慢性疾患セルフマネジメントプログラムとは

- ・スタンフォード大学 医学部 患者教育研究センターが開発した、慢性疾患をもつ人々を対象とした自己管理の技術獲得を支援するプログラム
- ・ワークショップ形式で実施し、義務で行う自己管理ではなく、やりたいことをするための自己管理
- ・病名を問わず参加でき、毎週1回2時間半を全6回で開催

(例)

1回目	2/18 (日)	13:30~16:00
2回目	2/25 (日)	13:30~16:00
3回目	3/4 (日)	13:30~16:00
4回目	3/11 (日)	13:30~16:00
5回目	3/18 (日)	13:30~16:00
6回目	3/25 (日)	13:30~16:00



慢性疾患セルフマネジメントプログラムは、もともとアメリカのスタンフォード大学で開発されたプログラムです。慢性疾患を持つ人の自己管理を支援するプログラムで、難病の方とかガンの方、そして生活習慣病の方など、長期にわたって病気と一緒にやっていかなければいけない人々を対象としています。

このプログラムは、ワークショップ形式で実施します。進行役が一方的にお話するわけではなく、皆さんからもお話をしてもらって実施します。そしてここが1番重要ですが、義務で行う自己管理ではなく、やりたいことをするための自己管理です。自己管理というと薬を飲まなきゃいけないとか、食事はこういうものをしなきゃいけないといった義務の側面が強くなってしまいがちですが、本来病気の自己管理というのは、自分がやりたいことをするためなんだというのがこのプログラムの根幹にあります。ですので、病気のための自己管理ではなく、人生のための自己管理、自分が幸せになっていくための自己管理を学んでいきたいと思いますというプログラムです。

病名を問わず参加できて、毎週1回2時間半を全6回で開催します。スライドに例が出ていて、2月18日、25日、3月4日、11日、18日、25日

となっていますが、このように毎週同じ曜日で同じ時間に開催していき、全6回集まっていたらというプログラムです。

②プログラムの柱 アクションプラン

1. やるべきことではなく、自分がやりたいことの中から選ぶ
2. やりたいことを1週間ですることにする
3. 次の質問に答える
何を？
どれだけ？
いつ？
1週間に何回？（なるべく、毎日避ける）
4. 達成する自信が、10段階で7以上

※「病名と向き合える」(日本看護協会出版)2017年改定 2

プログラムの柱で、毎週皆さんに、アクションプランというのを立てていただきます。こちらはやるべきことではなくて、自分がやりたいことの中から、その1週間の中でできることを立てていただきます。何をどれだけ、いつ、1週間に何回やるかということを考えていただいて、本当に皆さん多様なものを立てられています。手芸をするとか、本を読むとか、本当に自分のやりたい事であれば何でもいい、病気がある中でもやれること、できることで、やりたいことをやっていこう、そんなことを毎週くり返してやっていきます。

③プログラムで学べる内容

・全6回のワークショップで、病気で困ることを解決するセルフマネジメントの方法を伝えます

横断的技術

・意思決定
・アクションプラン
・問題解決法

個別的技术

・症状・治療の自己管理
・生活の自己管理
・感情の自己管理

・自分に適切な運動・薬の使い方
・健康な食事・医療従事者との協働
・よい睡眠・体重管理・口腔衛生 など

・良いコミュニケーションの取り方
・疲労の管理・災害の備え など

・イライラや怒り、不安などに対処する方法
・肯定的な考え方 など

他に自己管理の技術も学べるということで、大きくは症状や治療の自己管理というのが一つ目のグループ、二つ目が生活の自己管理、そして感情の自己管理という3つのグループの自己管理を学びますが、症状の自己管理ですと、運動や薬、食事そういったものを学んでいきます。生活についてはよいコミュニケーションの取り方、疲労をどうやって管理するか、災害にどうやって備えるかといったことも学びます。

感情の方はイライラとか怒り、不安などにどう対処するか、といったことも学んでいきます。そして横断的な技術ということで、さきほどお伝えしたアクションプランとか、悩んだときにどう決めるかといった意志決定、問題にでくわした時にどうやって解決するかの手順を示す問題解決なども学んでいって、総合的に自分でいろんなことに対処できるようになる、というプログラムです。

④患者同士で進行するワークショップ

・進行役2人のうち、必ず1人以上は病気をもっている人が務める(2人とも病気をもっている人で行うことが多い)

・進行役は4日間の「リーダー研修」を受けた人で、進行マニュアルに沿って進行する
⇒全国どこでも、同じ質のワークショップに参加できる



進行役が2人いるのですが、必ず1人以上は病気を持っている人です。2人とも病気をもっている人で行うことが多いですが、ピアサポートの形で進めていきます。たくさんのカリキュラムがありますので、病気をもった人がわりなく正しい知識を伝えられるように、進行マニュアルにそって進行します。

なお、進行役は4日間のリーダー研修を受けてもらって、進行マニュアルに添ってワークショップを進められるよう訓練されています。これによって全国どこでも同じ質のワークショップができるという利点もあります。

⑤2009~2011年度 ワークショップ参加者の疾患名一覧

疾患名	人数	疾患名	人数	疾患名	人数	疾患名	人数
脳神経痛	40	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
神経性胃腸炎	31	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	29	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	27	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	26	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	25	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	24	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	23	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	22	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	21	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	20	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	19	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	18	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	17	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	16	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	15	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	14	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	13	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	12	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	11	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	10	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	9	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	8	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	7	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	6	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	5	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	4	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	3	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	2	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1
慢性腎臓病	1	慢性腎臓病	2	脳脊髄神経症	1	骨髄炎	1

※ 2009~2011年度のワークショップ参加者の疾患名一覧。数値は、本人の申告による。一人が複数の疾患名を申告している場合、合計人数は個人数、合計の倍率。

スライド 5

ワークショップ参加者の疾患名一覧です。一番多いのは線維筋痛症の方ですが、他には関節リウマチや全身性エリテマトーデス、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎、クローン病など、多くの病気の方にご参加いただいています。難病やがん、生活習慣病など、幅広い疾患の方がいらっしゃいます。

⑥プログラム ワークショップの開催数

2005年10月 ~ 2017年12月末日の期間に
全国 21 都道府県で 221 回のワークショップを開催
参加者合計 2,063 名

これまでの開催会場(一部)

- ・北海道：北海道難病センターなど
- ・東京都：東京大学医学部附属病院、東京山手メディカルセンターなど
- ・宮城県：仙台市障害者総合支援センターなど
- ・愛知県：中京病院など
- ・富山県：富山県難病相談・支援センター
- ・熊本県：熊本県難病相談・支援センター、熊本大学病院、人吉医療センターなど
- ・佐賀県：佐賀県難病相談・支援センター

本会は2005年に設立して2017年12月までに全国21の都道府県で221回のワークショップを開催してきました。参加者合計は2000名を超えて沢山の方に受けていただいています。難病相談・支援センターとしては、北海道、富山、熊本、佐賀でも開催させていただきました。

⑦熊本県難病相談支援センターとの取り組み(1)

- 熊本県難病相談・支援センターにおいて、2006年から継続的にプログラムのワークショップを開催
- 2006～2017年度に65回のワークショップを開催、647名が参加。



特に熊本県で継続的に開催していただいています。2006年からこのプログラムのワークショップを開催していきまして、これまでに65回647名の方、だいたい全体の3分の1から4分の1ぐらいは熊本で開催しています。

⑧熊本県難病相談支援センターとの取り組み(2)

- 病気に悩み、難病相談・支援センターを訪れていた方たちが、プログラムのワークショップに参加して病気を前向きにとらえられるようになったり、自己管理のやり方を習得したりすることで、生活が大きく変わっていく。
- 例えばワークショップ参加後、患者会のリーダー的な立場になった方や、ピアカウンセラーの研修に参加された方、難病相談支援センターの相談員になった方、就職が決まった方などが続々と現れる。

このプログラムに参加された方がどうなるかということですが、病気に悩んで難病相談・支援センターを訪れていた方たちは病気を前向きにとらえられるようになったり、自己管理のやり方を習得して生活が変わっていく、また、ワークショップ参加により患者会のリーダー的な立場になった方ができたり、ピアカウンセラーの研修に参加された方、難病相談支援センターの相談員になった方もいます。就職が決まった方など沢山の变化があったということです。

⑨ワークショップ参加者の感想(1)

昨年、熊本県難病相談・支援センターでワークショップを受講しました。突然バセドウ病や心臓弁膜症、パーキンソン病などを発症し、いろいろな病気を抱えてうつ病になって、会社も辞めていたのですが、思い切って飛び込んでみました。その時にアクションプランをたてて取り組み、自分に出来ることもまだあるんだと気付きました。今はリンバストレッチをしていますが、体を動かすことで少し元気になってきたし、病状も安定してきました。ワークショップを受講した結果です。

男性 パーキンソン病、心臓弁膜症、バセドウ病

参加者の感想をお伝えします。パーキンソン病と心臓弁膜症、バセドウ病をお持ちの男性です。昨年、熊本県難病相談・支援センターでワークショップを受講しました。突然バセドウ病や心臓弁膜症、パーキンソン病などを発症し、いろいろな病気を抱えてうつ病になって、会社も辞めていたのですが、思い切って飛び込んでみました。アクションプランをたてて取り組み、自分に出来ることもまだあるんだと気付けたということです。今はリンバストレッチをしていますが、体を動かすことで少し元気になってきたし、病状も安定してきました。ワークショップを受講した結果です。というふうに感想いただいています。

⑩ワークショップ参加者の感想(2)

私は今年の夏に体調悪化で入院したことがきっかけで、自己管理の大切さを痛感しました。ワークショップでは、病気に関することで悩んだ時に「こう考えたらいい」ということや、診察の時に医師などに「こう伝えたらいい」という具体的な方法を教えて頂けたので、意識の持ち方が変わりました。意識の持ち方を変えることで、心の在り方や、行動が変わっていった自分に気づきました。楽しく充実した6週間でした。

20代 女性 潰瘍性大腸炎

また20代女性、潰瘍性大腸炎の方ですが、この方は今年の夏、体調悪化で入院したことがきっかけでこの自己管理の大切さを痛感しましたということです。

ワークショップでは病気に関することで悩んだ時に、こう考えたらいいということ、また診察の時にも医師などにこう伝えたらいいという具体的な方法を教えてもらって意識の持ち方が変わりました。意識が変わることによって心のありかた、行動が変わっていった楽しく充実した6週間になりました、とい

う感想をいただいています。

⑩事例紹介 50代 パーキンソン病

- 46歳でパーキンソン病を発症。50歳の時にリストラ。
- 再就職を悩んでいる時に難病相談・支援センターの所長から、このワークショップを紹介される。
- ワークショップに参加しながら、キャリアカウンセラーの養成講座を受講。資格を取得した後は、高校生や大学生の就職支援を行う。
- 現在はキャリアカウンセラーとして難病患者の就職支援を中心に活動中。アクションプランの考え方や自己管理の技術などが就職に役立つと考え、相談者にワークショップ参加を勧めている。

また事例紹介ということでお一人、50代のパーキンソン病の方です。46歳の時にパーキンソン病を発症。50歳でリストラにあってしまったと。再就職を悩んでいる時期に難病相談・支援センターの所長から、このワークショップを紹介されました。ワークショップに参加しながら、キャリアカウンセラーの養成講座を受講し、資格を取得した後、高校生や大学生の就職支援を行われています。同時にキャリアカウンセラーとして難病患者の就職支援を中心に活動されています。ご自身も難病ということで難病の人の就職支援をしようと。そしてこのアクションプランの考え方、またワークショップで学ぶ自己管理の技術が就職にも非常に役立つということで、相談された方にワークショップにもぜひ参加してくださいと勧めていただいているそうです。

⑪熊本県難病相談・支援センター所長
田上和子さんのコメント

6週間のプログラムのワークショップを通して同じ悩みをもつ仲間ができます。それまでは1人で悩み暗い表情をしていた方が、ワークショップ受講後は生き生きとした笑顔で帰って行かれる、という光景を何度も目にしました。悩み抜いて相談に来られた方が6週間のワークショップを受けた事で、病気を前向きに捉える事が出来るようになり、現在は地域や疾患別患者会のリーダー的立場になったり、ピアサポーターの研修に参加したり、就職が決まったり、当センターのスタッフになったりしています。

このようなことから、CDSMPはその人の本来持っていた『生きる力』を引き出す不思議な力を持っていると感じます。自己管理の技術を学ぶことで、ワークショップを受けたそれぞれの人が、自分の問題を自分で解決する方法を考えることが出来るようになります。



田上さんからいただいたコメントです。6週間のプログラムのワークショップを通して同じ悩みをもつ仲間ができるということがまず1つ大きいのではないかと。それまで1人で悩んで暗い表情をしていた方が、ワークショップ受講後は生き生きとした笑顔で帰って行かれる、という光景を何度も目にしましたというふうにいただきました。私た

ちのプログラムはどんな病気の方でも参加ができるので、本当に患者会がないような疾患の方でも参加いただけますので、そういった意味でも多くの人に来ていただけるのかなと思います。

また、悩み抜いて相談に来られた方が6週間のワークショップを受けて、病気を前向きに捉える事が出来るようになり、地域や疾患別患者会のリーダー的立場になったり、ピアサポーターの研修に参加したり、就職が決まったり、当センターのスタッフになったりかなり多くの方が良い変化をしているということです。このようなことから、このプログラムはその人の本来持っていた『生きる力』を引き出す不思議な力を持っているんじゃないかと。自己管理の技術を学んで、ワークショップを受けたそれぞれの人が、自分の問題を自分で解決する方法を考えることが出来るようになる、とコメントいただいています。

1) CDSMPのエビデンス①

①2007年度～2010年度の評価研究の報告から
ワークショップ受講6カ月後の時点で有意な改善がみられた7項目(●)と、受講1年後に単独疾患名で分析し有意な改善がみられた1項目(■)

- 健康状態の自己評価(07, 08, 09)
- 健康状態についての悩み(07, 08, 09)
- 症状への認知的対処実行度(07, 08, 09, 10)
- 医師とのコミュニケーション(08)
- 健康問題に対処する自己効力感(07, 08, 10)
- 日常生活充実度(07, 08, 09)
- ストレス対処能力(SOC) (09)
- 運動時間増(09; リウマチ性疾患の人、アレルギー疾患の人)

※厚生労働科学研究 課題番号 H17-免疫-一般-013ならびに 課題番号 H20-免疫-一般-013「免疫アレルギー疾患予防・治療研究に係る企業及び評価の今後の方向性に関する研究(代表者: 秋山一英先生)」報告書より、報告のかつこは研究が行われた年度を示す。

14

参考資料 もう一つプログラムのエビデンスということで、厚労科研費を取得しまして、前後比較の調査ですが、ワークショップを受けた人がどこかで有意な改善をしているかということも2007年度から10年度まで評価研究を行いました。前後比較調査の結果、6ヶ月後に有意な改善がみられたのが7項目、単独疾患で分析をして有意な改善がみられたのが1項目ということで、健康状態の自己評価、つまり自分がどれくらい健康なのかという主観的な評価が改善していたり、健康についての悩みが減っていたり、症状に対処できるようになった、医師とのコミュニケーションが改善した、健康問題に対処する自己効力感、つまり自分の健康問題に対処できる自信がついた。日常生活の充実度、ストレス対処能力も改善しています。リウマチの人とアレルギーの人で運動時間が増えているという結果も得

ています。

私たちは、この活動を全国に広めていこうと頑張っていますので、ぜひまた自分達の地域でもというお声があれば検討していきたいと思います。どうぞお声がけください。

質疑応答

座長 武田さんとはこのプログラムを日本に導入する時の最初の研修でご一緒した第一期生なんですけど、こういう機会に座長をいただき、感慨無量のところがあります。あれから13年ぐらいなるんだなと思いました。

難病センターのいいところは悩んで相談をかける方たちが一杯こられるところなので、その方たちにこういうプログラムがありますよというのを伝えて、受けるうけないはその方の自由なのですが、そういう点では周知するのに1番いい場所なのかなと思います。

女性 6週間のプログラムと書いてありましたが、間隔はどれくらい？

武田 毎週1回集まっていたら全6回という形です。多くは毎週土曜日とか毎週日曜日で1週間毎に集まっていたら。ただ中には途中で1週休みをいれることも可能ですので、毎週厳しいという方は間隔をあけてというやり方もできると思います。

佐賀県難病相談支援センター 三原 佐賀もさせていただいています。多くのところに広がっていくことはすごくいいことなので、その為には今後どういうステップを踏めばできるかどうかお訊ねします。

武田 広めていくために、進行役が2人いなければいけないということで、その地域に私たちの研修を受けた進行役が2人いれば少ない費用で、つまり交通費が遠方から進行役を派遣してとなると、かなりかかってしまいますので、最初だけ少し助成金かなにかをとっていただいて、それで遠隔地から進行役を派遣する費用を出していただいて、そのあと、その地域で参加された方に進行役の研修を受けていただいて、そして地域で進行役が増えていけば継続的に開催していけるかと思います。

「難病患者に対するストレス・マネジメント・プログラム成果報告（第1弾）」

○照喜名通⁽¹⁾ 上田幸彦⁽²⁾ 宮里小真紀⁽³⁾

- 1) 沖縄県難病相談支援センター アンビシャス
- 2) 沖縄国際大学総合文化学部
- 3) 沖縄国際大学大学院地域文化研究科

武田さんは全国的にもかなり長くやられています
が、沖縄でも、国は難病の難病相談支援センターの
役割としてピアサポートの充実ということになって
いるのですが、ピアサポーターとよく接しながらで
も、その前になんとか患者さんたちのストレスが1
番ある方たちをどうするかというのが課題でありま
して、じゃあということでこのプログラムを開催し
ました。ファイザーさんが支援しているヘルスケア
関連団体ネットワーク VHO-net というのがありま
して、そこで出会った沖縄国際大学の教授、臨床心
理の上田先生と研究を一緒にやろうということで承
諾をいただいて、大学院生と共同でやっております。

目的1

難病は経過が慢性にわたり、経済的な問題だけでなく、
介護等にも著しく人手を要するために家族の負担も重
く、また精神的負担も大きい

(厚生省難病対策要綱、1972)

2

目的は、難病になるといろいろあるのですが、精
神的な負担も大きいということが厚生労働省から提
示されています。

目的2

慢性疾患である難病は、疾患そのものから生じる痛
みや苦痛だけでなく、疾患によって働くことが制限さ
れることによる収入の減少や累積する医療費といっ
た経済的な困難を生み出す。

また家庭における家族関係の混乱、役割の混乱が生
じ (Strauss, 1998)、社会的機能とウェルビーイング
が低下する (Antia, et al, 1989)

ウェルビーイング:
個人の権利や自己実現が保障され、身体的、精神的、社会的に良好な状
態にあることを意味する概念

3

慢性疾患の難病は疾病そのものから生じる痛みや
苦痛だけではなく、世界的な家族の混乱とかウェル

ビーイングということで、身体的な精神的社会的に
良好であることが阻まれるというのがあります。

目的3

さらに慢性的な身体疾患を抱える者はうつ病を併発
する率が高く、それによってメンタルヘルスが一層低
下する(Maussavi et al, 2007)
難病患者のメンタルヘルス改善に焦点を当てた介入
が不可欠である

方法

参加者: 沖縄県難病支援センターに登録する難病を持つ17名
(男性4名、女性13名、平均年齢 48.2歳)

4

さらに慢性的な身体的疾患を持つ人はうつ病にな
る率が高いと。よってメンタルヘルスの一層低下が
あるので、メンタルヘルスの改善に焦点を当てた介
入が不可欠である という文献があります。

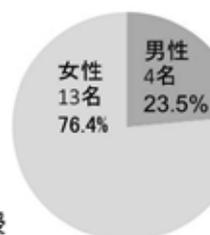
参加者募集チラシと新聞記事



募集は新聞等で告知をしながら募集しました。

方法

参加者: 難病を持つ17名
(男性4名、女性13名)
※家族は対象外



講師: 上田 幸彦 教授
沖縄国際大学総合文化学部
(臨床心理士)

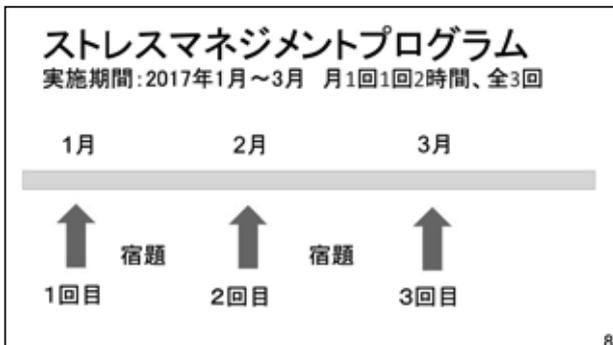
6

参加者数は、今回は難病当事者で、家族はあえ
て含めませんでした。全部で17名。男性4名女性

13名です。

疾患名、罹患年数	
網膜色素変性症	●発症後年数
多発性硬化症	
クローン病	平均 12.5年
パーキンソン病	最大 40年
ベーチェット病	最少 0.5年
強皮症	●平均年齢 48.2歳
特発性血小板減少紫斑病	
多系統萎縮症	
特発性大腿骨頭壊死症	
神経線維症Ⅰ型	
全身性エリテマトーデス(SLE)	
後縦靭帯骨化症	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	

疾患名です。発症後平均12年半、最大40年、最小は半年という方もいます。平均年齢48.2歳です。



私たちの方は月1回、3回プログラムで、3ヶ月間でプログラムを開催します。ちょうど第二弾を先月からやっています。

内容(プログラム概要)

心理教育
自己開示
ストレス対処法:
マインドフルネス瞑想
宿題(毎日の実践)



プログラムの概要です。心理教育となっていますが、ストレスとは何ぞやという、仕組みのお話と、自己開示、これはそれぞれ先生がお話したあとに自分はどうだったか等を話します。グループセラピー的で、他の人はどう思っているかとかいうのも自分でも発語しながら他の人がどう思っているかも分かるというのがあります。ストレス対処法としてはマインドフルネス瞑想法というのをやります。そのあと宿題という形で一ヶ月間日誌みたいな形でうまくいったかいかなかったか実践できたかどうかをやりま

す。ちなみにこの中でマインドフルネス瞑想法をご存

じの方?少ないですね。知らない人が多いですね。

ストレスマネジメントプログラムの内容

第1回目 2017年1月21日(土)

- 心理教育: ストレスについて
ストレス反応 身体的反応と情緒的反応、
ストレスへの認知と対処とソーシャルサポートとストレス反応
ストレス対処 問題焦点型と情動焦点型
運動とリラクゼーション
- 自己開示: 抱えている病気は何か?
感じているストレスは何か?
行っているストレス対処法は何か?
- ストレス対処法: マインドフルネス瞑想10分
- 宿題: 毎日の瞑想あるいは運動の実施(日誌を記録する)

一日目はこんな感じで基本的には最初ストレスについて、ストレスとは何ぞやから始めます。

第2回目 :2017年2月18日(土)

- 前回の課題の報告
- 心理教育: 認知と行動と感情について
自分の認知を知る・自動思考、非適応的思考
問題解決法について
- 自己開示: 病気・症状・治療に対してどのように認知しているか?
現在、困っていることは何か?
- ストレス対処法: マインドフルネス瞑想10分
- 宿題: 問題解決法の実践、瞑想・運動の継続(日誌を記録する)

2回目は、認知、行動と感情について。問題解決法についても中心的に話します。

第3回目 2017年3月18日(土)

- 前回の課題の報告
- 心理教育: 他者との関係
病気による他者との関係の変化
ソーシャルサポートを受けることへの抵抗
他者への期待・周囲からの期待
医師とのコミュニケーション
上下方向と水平方向
- 自己開示: 病気により周囲の人々との関係がどう変わったか?
主治医との関係は?
- ストレス対処法: マインドフルネス瞑想10分
- まとめ: プログラムに参加してみよう

3回目は、他者との関係とか、ソーシャルサポートを受けることの抵抗とか、他者への期待とか周囲の期待とか、あと医師とのコミュニケーション、なかなかできない人いますね。上下方向と水平方向のコミュニケーションというのもあります。

効果測定

- スタンフォード大学慢性疾患質問紙 (Stanford University,2007):
健康状態についての悩み(0~5)、自覚症状 (疲労、痛み、息切れ)(0~10)、
日常生活への支障(0~4)、健康問題に対処する自己効力感(0~10)
- ストレス反応 POMS短縮版:
緊張・不安、抑うつ、怒り、活力、疲労、混乱、全体的な気分変動状態(TMD)
合計得点をZ得点に変換 (20~85)
- QOL WHO-QOL26:
4つの領域(身体、心理、社会、環境)と全体的な満足度を測定(1~5)

効果測定はスタンフォード大学の質問票とストレ

ス反応とQOLということで、上田先生が詳しいのですが、僕はあまり詳しくありませんが、そういった分析法を使いました。

倫理的配慮:
本研究への参加とデータ収集については参加者に文書により説明し同意を得た。本研究の実施については沖縄国際大学研究倫理審査委員会の承認を得た

ドロップアウト:
17名の参加者のうち3回全てのプログラムを完了した者は12名であった(ドロップアウト率29.4%)

プログラムを完了した者とドロップアウトした者との間に効果指標において有意な差がある項目はみられなかった

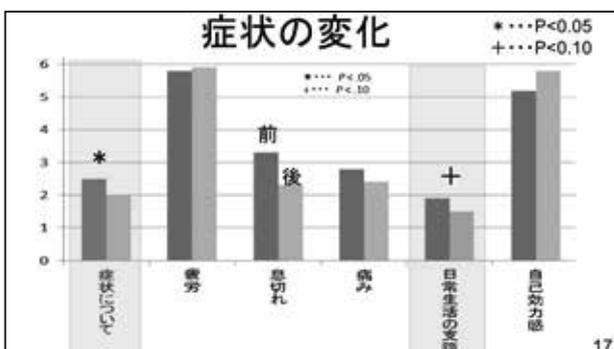
番号	性別	年齢	病名	参加率
3か月プログラム参加者				
3	男	30	多発性硬化症	1
4	女	49	網膜色素上皮症	4.5
5	女	41	うつ病	23
6	女	52	パーキンソン病	8
8	女	48	強皮症	7
9	男	38	パーキンソン病	15
11	男	42	多発性硬化症	3
12	女	24	特発性大動脈結核動脈炎	0.5
13	女	22	神経経絡痛(1型)	22
14	女	42	5/11, 特発性大動脈結核動脈炎	20
15	女	48	網膜色素上皮症	40
17	女	20	紅斑性多発性骨髄炎	0.5
脱落者				
1	女	58	乳がん	5
2	女	72	網膜色素上皮症	14
7	女	48	パーキンソン病	5
10	女	50	特発性大動脈結核動脈炎	28
16	女	51	強皮症	6

倫理的配慮はこういう感じです。途中でドロップアウトした人もいます。

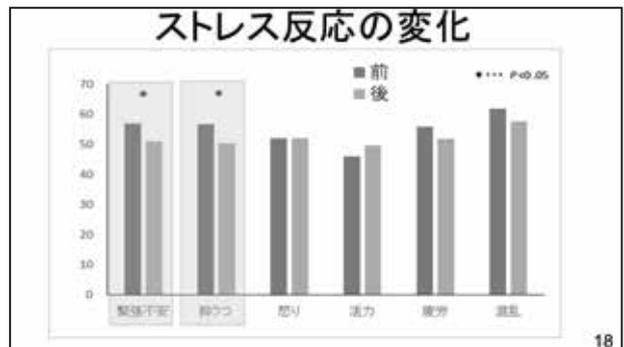
結果:変数間の相関(N=17)

変数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
1. 症状の変化	1																	
2. 疲労	0.32*	1																
3. 怒り	0.15	0.12	1															
4. 抑うつ	0.28*	0.18	0.15	1														
5. 痛み	0.12	0.15	0.18	0.15	1													
6. 日常生活の支障	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	1												
7. 自己効力感	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	1											
8. QOL平均	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	1										
9. 身体	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	1									
10. 心理	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	1								
11. 社会	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	1							
12. 環境	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	1						
13. 全体	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	1					
14. 緊張不安	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	1				
15. 抑うつ	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	1			
16. 怒り	0.15	0.18	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	1		
17. 疲労	0.12	0.15	0.18	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	0.12	0.15	1	

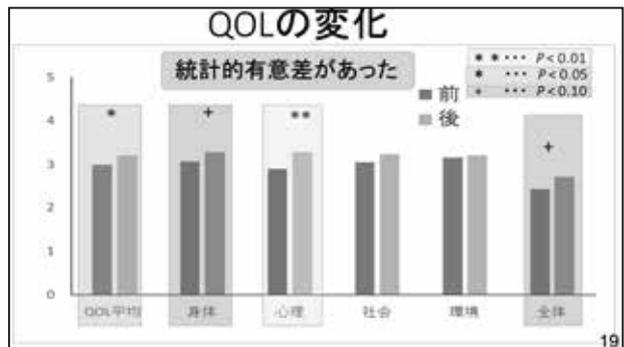
変数はこんな感じです。黄色いところが効果があったところです。



プログラムうける前(左)とあと(右)のものです。*の部分には特に評価があったということと、+はちょっとあったということです。病状についてというのが大きく効果があり、日常生活の支障ということがまた効果があったと。



ストレス反応については*、緊張不安とか抑うつの方に効果があったと。



QOLについては心理面が**です。QOL 全体的なものも改善したという結果ができました。

考察1

- 難病患者は病気の症状によって疲労や抑うつ、怒りといったストレス反応を伴いやすい
- 抑うつはQOLを低下させる

考察としては、疲労や抑うつとか怒りといったストレス反応を伴いやすいと。抑うつはQOLを低下させるということがあります。

考察2

心理教育(ストレスの仕組みなど)
自己開示(語りやグループセラピー)
マインドフルネス瞑想で構成された
ストレス・マネージメント・プログラムによって
難病患者の不安、抑うつが低下し、
健康状態についての
悩みは減り、QOLが向上する

教育と自己開示、マインドフルネスでプログラムすることによってQOLが向上しましたということです。

考察3

治ることのない病気・症状を抱えていても、そこから生じるストレスに対処する方法を身につけることで、メンタルヘルスを維持しながらQOLを低下させることなく生活していくことが可能になるだろう。



治ることのない症状や病気を抱えてもストレスに対処する方法を身につけることでQOLを低下させることなく生活していくことが可能になるでしょうということです。

プログラムの様子



プログラムの様子がこんな感じです。

引用文献

- Antia, L. et al. (1989) Functional status and well-being of patients with chronic conditions. JAMA, 18, 907-913
厚生労働省 (1972) 厚生省難病対策要綱
厚生労働省 (2017) 平成29年4月1日施行の指定難病
<<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000085261.html>> (2017年5月17日)
Maussavi, S. et al. (2007) Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. Lancet, 370, 851-858
Stanford University (2007) Chronic disease self-management program questionnaire code book. CA: Stanford Patient Education Research Center
Strauss, A. (1988) America: In sickness and in health. Society, 35, 108-114

文献です。

マインドフルネス瞑想法をやってみましょう。ヨガとか瞑想というものの宗教的な者を排除して、世界中でゲーグルとかいろんな大企業も取り組んでいるものではあるのですが、やってみましょう。みなさん背筋を伸ばしながらゆっくり目を閉じてください。呼吸に意識を集中してください。お腹に腹式呼吸をしながら息を吸って、吐いて、吸ってる、吐いて、呼吸に意識を集中してください。その中で、お腹がすいたなーとか、今日は長いなーとか、他の雑念が出たとしても、出たことを意識しながら、戻りましょうということで今の意識に集中してください。

こんど、空調の音が聞こえます。空調の音に意識を集中してください。はい、また呼吸に集中してください。今のことだけを集中する。はい、目をあけてください。

どうですか、マインドフルネス瞑想法というのは、主に自分の思っている内容を頭の中を呼吸とか今まさにこの、今のことに集中するというので、一杯にすると。他のことを考えないということになります。今ので、他のことを考えちゃった人ってどのぐらいいますか？少しですね。これをやっていると、頭がクリアになります。あれやらないといけないな、これ提出しないといけないな、来週そういえばこれがあったなとか、頭がどんどんクリアになってきて、またいろんなことを考えちゃうんですね。それは未来のことであって、未来のことを考えるのではなくて、今、というのにやっていくと。これを3ヶ月やっていくのです、プログラムとしてやっていくのですが、ルーチンですね。自分で癖をつけていくということであれば、病気になった、なんで私がこんなことやらんといけんのかなとか、最初のキューブラー・ロスみたいな、動きがあると思うんですが、それにとらわれていくだけではなくて、今、まさにこの時に集中するというふうな流れです。

ガイ・ウィンチってご存じですか。アメリカの心理学者です。たとえば孤独感をずっと考えている人とか、過去の事をトラウマみたいな感じでフラッシュバックみたいな PTSD みたいな感じで思っていると、タバコをすっているのと同じくらい健康被害があるということになっています。これも不安とかいうのは、将来の不安ですが、過去の事とかいうのも過去のことで、今を生きてないのですね。心を今、さらに今日じゃなくて、今に集中することで訓練すると、抑うつとかさっきのデータみたいに改善されるだろうということです。

今年もやっていますので、改めて第二弾が発表できたらいいなと思っています。

女性 おもしろい取り組みだと思いました。17名参加されて12名で残念ながら5名ぐらいドロップアウトされたということですが、どんな理由で続けられなかったのでしょうか。

沖縄県難病相談支援センター 照喜名 みなさんそれぞれです。体調があわなかったとか、予定が入っているからできなかった方もいます。感触として、来てる人たちが、勉強したいから来た人もいます。なんとなくこんな新しいことを勉強したいという人と、本当に病んでいてというか、1人はおそろしく改善したという、対人恐怖症があって人の顔もみられない、話もできないという人が終わった頃には目がキラキラという人もいました。この人は助かりたいと思うから何がなんでも入ってくるというのがあるのですが、ちょっと興味で来た人は抜けやすいというのもあります。また二回目がやりたいけれども来れないという人には、ビデオをとって、参加できなかった人にはDVDを送って、あたかも1回のプログラムを受けたような感じにしながら継続できるようにはしています。いろんな理由がそれぞれにありました。

佐賀 IBD ネットワーク 秀島晴美 すごくストレスマネジメントプログラムの内容に興味を持ったのですが、実際にこんなふうに難病患者さんに対して行っている事例が他の県でもあるのかどうか。

照喜名 武田さんところ以外ではないかもしれないですね。僕が把握はしていません。沖縄でもたまたま先生がおられて協力があったので実験的に実施しているところです。他の県ではまだないかと思いません。

座長 今オリンピックをやっていますが、スポーツでもメンタル面のトレーニングはとても大事だといえますので、こういう病気を持っている、特に慢性疾患の方に対しては、メンタル面の支援というのが実は保険適用になるといいのになと思うんです。今助成金をもらってやっているのでも、無料でしょうね。

照喜名 うちでは自費でやっています。

座長 参加費は？

照喜名 もちろん無料です。

座長 今のところ無料と。ただこれは国の保険適用になればもっと沢山の方に受けていただくことができるのではないかと思います。ありがとうございました。

「北海道内に設置された『難病対策地域協議会』への関わりについて」

(一財)北海道難病連 専務理事

増田 靖子

本日は北海道内に設置された難病対策地域協議会の関わりについてお話しします。

必要なことについて、今度は北海道難病対策協議会を設置し、道の難病施策へ反映するなどしております。

難病対策地域協議会

難病対策地域協議会(難病法第32条)
 ☆都道府県、保健所を設置する市及び特別区
 …難病対策地域協議会を置くように努める

☆関係機関、関係団体、難病の患者・家族、
 医療・福祉・教育・雇用の関連職種、その他
 で構成

☆関係機関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。

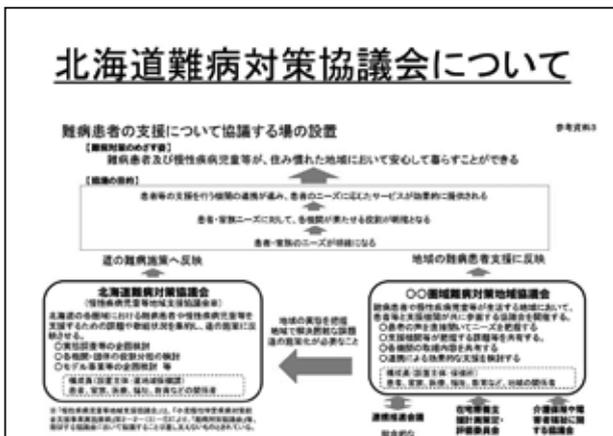
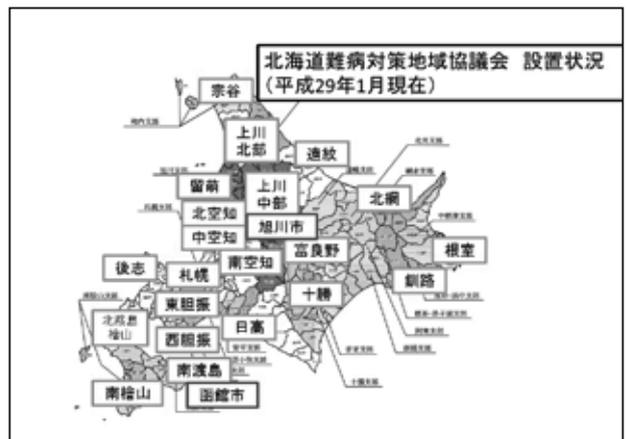
(財)北海道難病連(一財)北海道難病連(一財)北海道難病連(一財)北海道難病連



難病対策地域協議会は難病法や児童福祉法に基づき都道府県、保健所を設置する市および特別区が設置することとされています。

難病や障害の当事者団体である我々北海道難病連には、加盟団体として病気ごとの患者・家族の団体が32、北海道内に20の地域団体があります。

難病患者や難病を抱える子どもたちが住み慣れた地域で安心して暮らせるように医療、教育、雇用などの地域の関係者がネットワークを構築して難病患者を多方面から支える体制を充実させるための協議を行うところです。

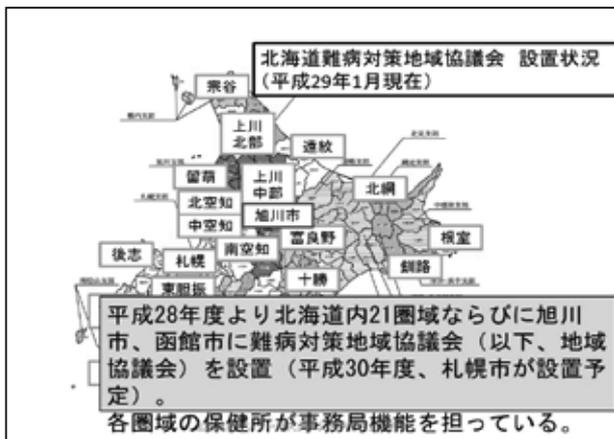


難病は医療政策の面では多くのことが語られているのが現状ですが、長期にわたり治療を続けることで医療費の支払いの大変さに加え、生活を送ることの大変さもまた多くの人が感じているところです。

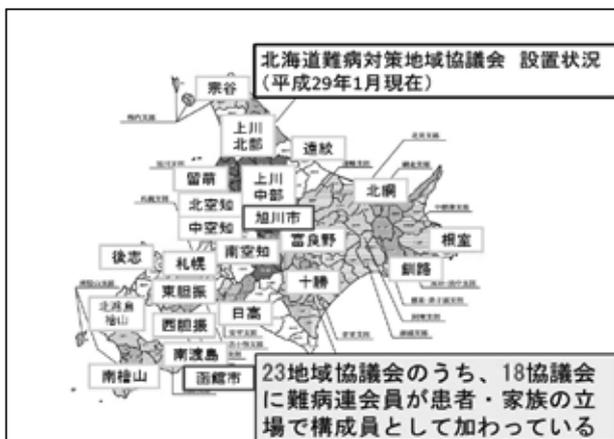
北海道では道内各圏域に北海道難病対策地域協議会を設置、協議し、地域の実態を把握、地域の難病患者の支援に反映しています。

このような私たちの声を地域の支援者と共有し、地域のあり方を検討する場が必要とされてきました。

その地域で解決困難な課題や北海道として施策が



平成28年より北海道内に20圏域ならびに旭川市、函館市に難病対策地域協議会の設置が進んでいます。今年30年度には札幌市が設置を予定しています。



23地域協議会のうち、18協議会（黄色）に現在北海道難病連会員、患者・家族の立場で構成員として関わっています。

調査の目的

平成29年度の北海道における地域協議会の設置状況は、道内21圏域および2市に設置され、そのうち18地域協議会に難病連会員が構成員に加わっている。

地域協議会の現状を把握し今後の地域協議会の発展に向けた基礎資料の作成をおこなう。

北海道難病センター研究部 研究員 研究大会 (様式)

我々北海道難病連では北海道の地域協議会の現状を把握し、今後の地域協議会の発展にむけた基礎資料の作成を行うことを目的に、アンケート調査を行いました。

アンケート調査の概要(2018年1月)

◎対象: 地域協議会に構成員として入る北海道難病連に加盟する5つの地域団体を対象

◎9つの地域協議会の実施状況等についてアンケートを実施(※5つの地域団体のうち、2団体は2~3地域協議会に構成員として入っている。)

北海道難病センター研究部 研究員 研究大会 (様式)

今年1月、地域協議会に構成員として入る北海道難病連に加盟する5つの地域団体を対象に、9つの地域協議会の実施状況についてのアンケート調査を開始しました。

アンケート調査項目

- 平成28年度、29年度開催回数（予定を含む）
- 構成員の所属
- 平成28年度～平成29年度 協議内容
- 次年度以降 協議が必要と考える内容
- 評価する点（良い点）、課題とする点

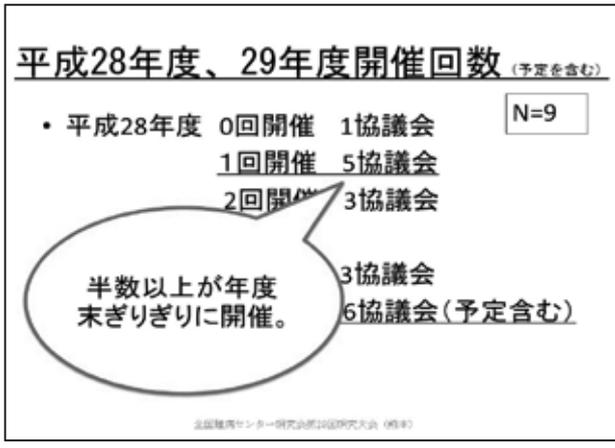
アンケート調査の項目はご覧の通りです。5項目です。

平成28年度、29年度開催回数 (予定を含む)

• 平成28年度	0回開催	1協議会	N=9
	1回開催	5協議会	
	2回開催	3協議会	
• 平成29年度	1回開催	3協議会	
	2回開催	6協議会(予定含む)	

北海道難病センター研究部 研究員 研究大会 (様式)

平成28年度29年度の地域協議会開催回数については、28年度は全9協議会のうち、1回開催が5カ所と大変多く、翌年平成29年は予定を含めて6カ所が年度2回の開催となりました。



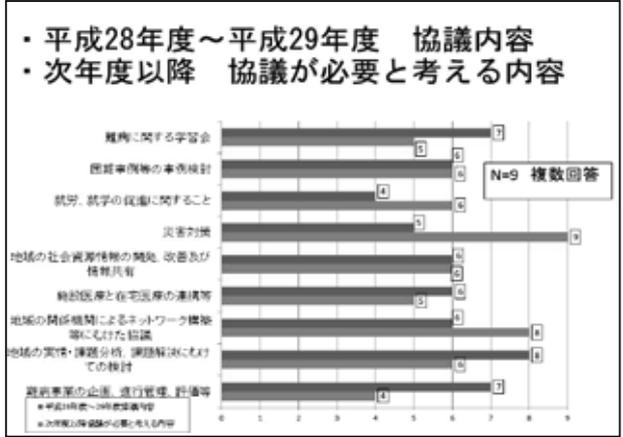
平成28年度1回のみで開催であった協議会の半数以上は年度末ぎりぎりの開催でした。これには協議会の設置にあたっての構成員の呼びかけに時間を汎山要したようです。



福祉については障害分野、そして就労、教育の分野の参加が全体的に少ないことがこのアンケートで分かりました。



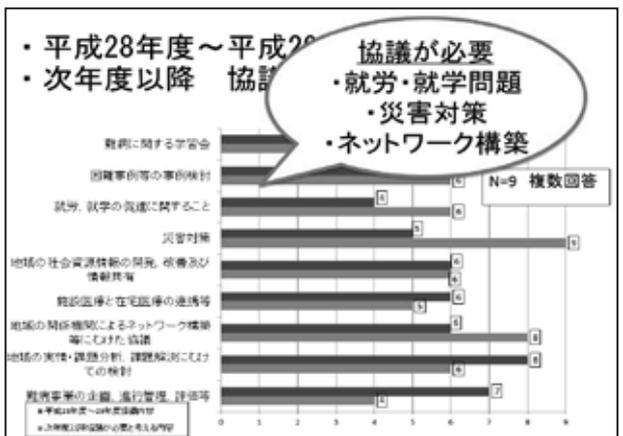
協議会の構成員の所属を聞きました。医療、福祉、就労、教育、行政、患者・家族の6つに分けると、このような感じになりました。



平成28年度29年度の協議された内容並びに今後の協議が必要とされる考える内容についてお聞きしました。平成28年度は地域の実情、課題分析、課題解決に向けた検討、地域の難病事業の評価、関係者向けの難病に関する学習会が半数以上行われています。



医療では小児科医の参加者は全9カ所中1カ所のみ、難病専門医、医師会、地域の拠点病院、訪問看護ステーションは半数以上の協議会で構成員を出しておりました。



次年度以降で協議が必要と考える内容としては、回答した9の協議会全てが災害対策をあげました。また就労や就学の促進に関しても大変関心が高いことが分かりました。そしてそのための地域の関係機

関によるネットワーク構築が必要だという回答も多くみられました。

評価する点（良い点）（自由記述）

- ・患者家族団体の活動について情報発信ができる。
- ・「難病」をつなぐに地域の医療・福祉・行政・教育の関係者が集うこと自体が画期的、協議会設置初年度は、顔の見える関係づくりに終始したが、2年目となる今年度は、各機関が連携し「災害対策」の個別支援計画をたてることができたことは大変評価できる。

全国難病センター研究会第22回研究大会（報告）

協議会の設置、開催が進む中で、評価する点、課題とする点を自由回答でお聞きしました。評価する点としては、患者家族団体の活動について情報発信ができる。「難病」をつなげる地域の医療・福祉・行政・教育の関係者が集うこと自体が画期的、協議会設置初年度は、顔の見える関係づくりに終始したが、2年目となる今年度は、各機関が連携し「災害対策」の個別支援計画をたてることができたことは大変評価されました。という回答が目立ちました。

課題とする点（自由記述）

- ・実態の共有にとどまらずどのように連携するか、課題解消に何から手を付けるか、実態との乖離から方策が見いだせていない。
- ・市町村にあっては、難病患者を把握できていない、どんな支援が必要かを知らないで経過してきたという印象。
- ・小児難病対策は手つかずの印象
- ・年1～2回の協議会のため、行政説明や委員からの意見も協議できる状況ではない。その一方で地域課題は山積している現状。

全国難病センター研究会第22回研究大会（報告）

課題とする点です。実態の共有にとどまらずどのように連携するか、課題解消に何から手を付けるか、実態との乖離から方策が見いだせていない。市町村にあっては、難病患者を把握できていない、どんな支援が必要かを知らないで経過してきたという印象。小児難病対策は手つかずの印象。年に1～2回の協議会のため、行政の説明や委員からの意見も協議できる状況ではない。その一方で地域課題は山積している現状。という問題が浮き彫りにされました。

考察

◎地域協議会を設置することがゴールではなく、形骸化せず実効性のあるものとするために、地域の実情をきちんと把握すること、地域の患者の支援をするという意識を各機関がもつことが大切。

◎「地域協議会」という言葉が難病法に記載されたことで、難病対策に十分に力を入れられなかった地域や、支援する機関があってもつながりが希薄であった地域にとっては、難病法が追い風となり患者・家族を含め関係者が連携し「地域の力」をつける好機であると考えます。

全国難病センター研究会第22回研究大会（報告）

以上のことから考察です。地域協議会を設置することがゴールではなく、形骸化せず実効性のあるものとするために、地域の実情をきちんと把握して、地域の難病患者の支援をするという意識を各機関がもつことが大切だろう。「地域協議会」という言葉が難病法に記載されたことで、難病対策に十分に力を入れられなかった地域や、支援する機関があってもつながりが希薄であった地域にとっては、難病法が追い風となり患者・家族を含め関係者が連携し「地域の力」をつける好機であると考えました。

今後の予定

◎北海道内の地域協議会について引き続き実態把握につとめる。基礎資料を作成する。

◎地域の実情に応じた支援体制の整備が進むよう、患者・家族として構成員に入っている難病連会員（地域団体）、保健所など各機関との情報共有をおこなう。

◎地域では解決困難な課題などについては、「北海道難病対策協議会」に声をあげ、北海道の施策への反映など働きかける。

全国難病センター研究会第22回研究大会（報告）

今後は、北海道内の地域協議会について引き続き実態把握につとめ、基礎資料を作成します。地域の実情に応じた支援体制の整備が進むように、患者・家族として構成員に入っている難病連会員、保健所など各機関との情報共有をおこないます。各地域で解決困難な問題については、「北海道難病対策協議会」に声をあげて、北海道の施策への反映など働きかけることが必要と考えています。

北海道ではなく、各県の状況についても教えていただきたく、JPA等を通じて情報収集し、発信していただくことを期待しています。

最後になりましたが、次回の研究大会は北海道になります。食欲の秋である 11 月、皆さんのお越し

をお待ちしております。



質疑応答

日本 ALS 協会 金澤公明 この難病対策地域協議会というのは本当に難病法できたときに患者団体の当事者が参画できるということで、たいへん大事なものかと思っっているのですが、2つ質問です。1つは、その中で各地域で計画はされているんだけど、なかなか表面化されないというか難病対策地域協議会に当事者団体が参画したいんだけどそういうものが見えないというか、そういう意味で北海道の場合には平成 28 年度から結構始まっているし、難病医療協議会か、そこから難病連の方に話がきたのか、あるいはどういう形で当事者団体がこれに関わるようになったのか、積極的に地域難病連かなにかで働きかけていれるようにしてくださいというようなことをやらなきゃいけないのか。もう 1つは、実際参加されてる当事者団体なりが地域の中の保健とか福祉とか、一緒にやる中で、どういう役割というのか、アンケートにも災害対策というのが出てきましたが。これから大事な事業なのでぜひ難病関係とすればそのあたりは大事にしていかなければと思います。

増田 まず最初の一点目、冒頭でも説明したとおり、北海道難病連の加盟団体の中の地域支部 20 支部があります。その支部の活動が結構積極的なものですから、最初に地域協議会にたずさわるときに、北海道難病連地域支部の方にお声がかかってきました。当事者、患者さんをいれたいと、もちろんそのところも進んでおりましたし、我々ももちろん支部として

も入っていこうというのは最初からスタートしてましたので、どちらから働きかけというより、最初からこの協議会については患者・家族の当事者を入れましょうというのがスタートしておりましたので、地域の支部によっては複数の患者団体が入っているところもありますし、1名のところもありますし、複数の団体で何人かで参加しているところもあります。

2つ目のご質問ですが、アンケートの調査の結果の通り、まだ 1~2 回のところがスタートだったので、最初は顔合わせ程度で時間も短く、そこで話しあわれた内容についてはまったく地域によってバラバラでした。子どもの問題もあれば就労の問題もあれば、そこは今日は報告できませんでしたが、またとりまとめてきます。

座長 これからとても大切なことです。みんなで協議していきたいと思えます。ありがとうございました。

特別講演

座長

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人

講演

「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」

国立大学法人熊本大学 医学部長 大学院生命科学研究 部長
安東 由喜雄

座長

糸山 泰人氏



講演

安東 由喜雄氏



安東由喜雄先生のご講演をいただきます。熊本大学大学院の生命科学研究部の神経内科の教授です。昨年から医学部長もつとめられています。

今日のタイトルは、「治る神経難病の実践—アミロイドーシスの研究と治療の進歩」ということで、難病中の難病であるアミロイドーシスですが、30～40年ほど前に熊本の北部や長野県において末梢神経、手足のしびれと筋肉がおちていく、進行してとめることができない、10年15年のうちに命にかかわるような病態になってしまうというような難病がありました。35年ほど前に安東先生の恩師でもある荒木先生がその病気の原因をみつけて、そこから安東先生も研究に入り一途にこの研究をされました。現在その治療法を絶対逃してはいけないということで進歩してきました。このあたりをお聞きできるかと期待しております。

今日、先生にこの本をいただきました。「映画に描かれた疾患と募る想い—安東教授のシネマ回診」です。私は安東先生が書かれた本をいろいろ読んでおります。いつも愛情が溢れた、人間愛に溢れた文才豊かな先生と思っていましたが、この本をいただきまして、うれしく思います。医歯薬出版株式会社から出ております。ぜひみなさまも、多くの病気で悩んだ方のヒストリー、それに向かうドクターの努力、多くの方々のサポートが描かれています。どうぞ読んでみてください。

昭和58年に熊本大学医学部を卒業され、スウェーデンのウメオ大学に留学されました。ここは肝移植という治療のパイオニアです。そして医学部長をされ、現在は世界アミロイドーシス学会理事長をされています。今年、世界から研究者が熊本に集まって研究するリーダーでもあります。

先生、よろしく申し上げます。

「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」

国立大学法人熊本大学 医学部長
大学院生命科学部 部長

安東由喜雄

糸山先生ありがとうございます。尊敬する糸山先生にご紹介していただいて、このような時間を頂戴しました事を大変ありがたく思っています。29回目、半年後には30回ということでおめでとうございます。このような会がずっと続いているということ、神経難病を研究している私、不覚にも知りません、これから多いに関心をもってアソシエーションさせていただければと心から希っております。

私共のところには県の支援をいただいて、次世代型医療人育成講座というのを作りまして、そこでダビンチ塾というのを始めました。ご存じのようにレオナルド・ダビンチというのは絵も描ける、建築物も作れる、色々な才能がある、解剖書まで書いておられるいろいろな職種の人がいろんな事を知ってダビンチのようになろうということで、なかなか気に入っております、2ヶ月に1回、いろいろな難病の話講演していただく会を進めております。いつかこの会で私どもの仲間が発表する機会を賜うことができればと願っております。

スライド1

我が国の医師の治療満足度と薬剤の貢献を示しております。右上にいくほど治療満足度が高い、消化性潰瘍、結核、高血圧、痛風、狭心症、治るわけです。薬を飲むと治るわけであります。満足度が高い。

ところが左下、アルツハイマー病、糖尿病性神経障害、血管性認知症、多発性硬化症—糸山先生の最もご専門ですが—このような疾患は治療満足度が低い。要するに神経内科の疾患というのは治らない。診断がない、治らない、患者さんはでも諦めないという、そういう疾患の中に入る疾患だと考えられていたわけです。



鹿児島大学三内科 (神経内科)

診断ない
治らない
あきらめない

スライド2

私が学生のころ、鹿児島大学三内科は神経内科を主体に診療しておりました。井形先生という有名な先生がいて、名物教授でありましたが、仲間の学生の友達がいうわけです。安東、鹿児島大学の三内科っちゅうのは、この、診断がない疾患を扱っている、治らない疾患を扱っている。でも患者は諦めておらんとぞ。だから三「ない」科だというふうにするのだと。

今、実は様相が変わってまいります。

スライド3

さきほど私の拙著「映画に描かれた疾患と募る想い」を糸山先生にご紹介いただきましたが、本日はその話を随所にちりばめて話させていただきます。

このロレンツォのオイル 命の詩」というのは、ロレンツォくん、聡明な少年であります。国際銀行マンの両親の元で育っているもんですから数カ国語を話せる、5～6歳までは。ところがこの副腎白質ジストロフィー、極長鎖脂肪酸というものが貯まる病気ですが、遺伝性疾患です。この病気に苛まれて歩けなくなる、そして知的発育が遅れる、その実在の少年を描いている物語です。スーザン・サランドン演じるお母さんは慌てます。そしてローマに研究者がいるとなると、そこまで訪れていく。

「予後不良かもしれないけど例外はないのですか、そして治療法は!？」

医師は冷たく視線をおとして、「残念ながら」

「でも、誰かが研究しているのでしょうか」

「いえいえわずか10年前に見つかった病気です」

難病というのは如何に研究者がいることが大事かということはこの会話が物語るわけです。

そしてこの夫婦は、一生懸命、もう医者に頼ってはいけません、自分達でやるんだという決意を元に勉強して、このC22:エルカ酸TG(トリグリセライド)とオレイン酸TGを1対4で配合すると、この極長鎖脂肪酸があまり溜まらなくなるということを見つけるわけです。それをロレンツォのオイルというふうに名前がつけられております。

スライド4

そのことを私共神経内科のバイブルのような映像教科書、「Meritの神経学」です。それで未だに、1番新しい教科書にも書いているわけです。彼らがこの24-26の極長鎖脂肪酸を、「ロレンツォのオイル」と書いているじゃないですか、そして、食事を制限して、これを飲ませると、その極長鎖脂肪酸を下げる努力をすると、確かに極長鎖脂肪酸のレベルは下がる。成功したんだ。だけど、不幸にもこの輝かしい努力は、臨床症状を軽減するまでには至らなかった。即ち、このロレンツォのオイルでも治らない、これが1980年代の努力だったわけです。

スライド5

ところが今この副腎白質ジストロフィーという疾患は、造血幹細胞移植を、早期の患者さんにやって



『ロレンツォのオイル 命の詩』
1992年・アメリカ

監督 ジョージ・ミラー、脚本 ジョージ・ミラー
ニック・エンライト
出演 ニック・ナルティ
スーザン・サランドン

母:「予後不良かもしれないけれど、例外はないのですか、そして治療は」
医師:「残念ながら」
母:「でも誰かが研究しているのでしょうか」
医師:「わずか10年前に見つかった病気です」

副腎白質ジストロフィー C24-26の蓄積 (ABCD1遺伝子欠損) **ロレンツォのオイル**
C22:エルカ酸TG + C18:オレイン酸TG (1:4の配合)

極長鎖脂肪酸の蓄積する酵素欠損—ミエリンの傷害
銀行員である父と母の格闘(1984—2008年) http://www.alcinema.net/progshow_c.php?num_c=25862

3

such as intercurrent illness, or if there is evidence of adrenal insufficiency. Dietary avoidance of VLCFA alone does not lead to biochemical change because of endogenous synthesis. Efforts to lower endogenous synthesis using glycerol trierucate oil and glycerol trioleate oil (Lorenzo oil) in conjunction with dietary restriction do produce a fall in VLCFA levels in both affected individuals and female carriers. Unfortunately, this striking biochemical change does not have an equally striking clinical correlate; its use is most likely limited to presymptomatic boys. Bone marrow transplantation cures the biochemical defect in ALD, but the morbidity and mortality are high, and neither neurologic defects nor radiologic ab-

4

副腎白質ジストロフィーの治療

造血幹細胞移植

本疾患に対する治療としては従来から種々の薬物療法が試みられてきたが、いずれも無効なため、1980年代前半より本症に対して骨髄移植がなされ、その症状の進行の停止と共に極長鎖脂肪酸の低下が確認されている。その後、発症早期の移植では症状の改善が見られる事が確認されつつある。

5

やると、かなり症状の改善がみられるということが分かっております。

スライド6

さらに、1990年代くらいから神経内科の疾患の治療というのは、めざましい進歩を遂げます。このガンマグロブリンの大量療法は様々な免疫疾患に使われています。MSとかNMOにはまだ効かないということになっておりますが、これに加えて、酵素補充療法、そして多発性硬化症の疾患修飾薬の治療、そして、DBS、ボツリヌス治療薬、そして血栓ができれば溶かす薬、そして血栓ができればそれを除去してやる方法、というふうにめざましいといっている進歩がみられています。

スライド7

私共の教室には4つの寄附講座がありますが

スライド8

その中で酵素補充療法というのも行っているわけですが、この酵素補充療法、これも映画になっています。

スライド9

「Extraordinary Measures」(小さな命が呼ぶとき)という映画であります。これはジョン・クラウリーという実在のお父さんと、架空ですが、ストーンヒル教授が努力をして、このポンペ病、 α ガラクトシダーゼという欠損する酵素製剤を作った話であります。

スライド10

これが、不幸な実際のジョン・クラウリー一家です。常染色体劣性遺伝ですから4人の1人の子どもが確率的には病気になってしまうわけです。お父さんとお母さんがヘテロ接合体、半分遺伝子の異常をもっている。不幸なことに3人の子どものうち、2人がポンペ病になった家族ですが、映画では、このメーガンという女の子が何度も心停止を起こし、そこで一生懸命蘇生をする。その時に意識はない中でこのメーガンがポロッと涙を流す。その姿を見て、娘はまだ生きてがっている。生きようとしている。と想ったこのジョン・クラウリーが脱サラをして α ガラクトシダーゼという酵素製剤をゼンザイム(Genzyme)という会社と作る物語です。

画期的治療法の登場
ガンマグロブリン大量療法
酵素補充療法
MSなどの疾患修飾薬
DBS, ボツリヌス治療
t-PA
血管内治療

6

分子神経治療学講座

—最先端の治療法を提供する—

中根 俊成 特任教授

7

酵素補充療法

—酵素欠損症による神経疾患の治療—

8



小さな声と呼ぶとき

ポンペ病に苦しむ2人の子供を持つジョン・クラウリーとストーンヒル教授の酵素補充療法(α ガラクトシダーゼ)を開発するまでの格闘の歴史

https://via.tohcheater.jp/movie/TNP13060J01.do?kakuhm_cd=007820

9



実際のクラウリー一家。2009年秋の時点で、メーガンは12歳、パトリックは11歳。二人ともポンペ病と日々闘っている。

http://blog.goo.ne.jp/mazzatoni_1955/in/201007

10

スライド 11

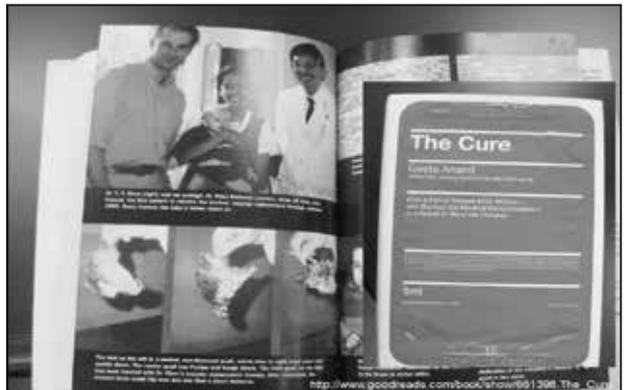
今から5年前、私は台湾の中央研究所、理研のようなところですが、台北に行きました。そこにはチェン教授というポンペ病の大家がいました。「Extraordinary Measures 小さな命が呼ぶとき」という映画は感動しました、と言いました。「いやいやあれは半分ぐらいがフィクションなんです。実は私がこのマイオザイムという α ガラクトシダーゼの治療薬に最も関与したんです。」とって渡された本が「Cure」という本です。



11

スライド 12

治癒、なんという言葉でしょう。神経内科に入局した頃、神経内科は絶対治らない、疾患は治らないと思っていたら、「Cure」、治癒ですよ！治る、という教科書がこのチェン教授によって出されているわけです。隔世の感があります。感動しました。



12

スライド 13

そしてこの、希少疾患を扱うジェンザイムという会社は、酵素が足りなくなる病気、ゴーシェ病、ファブリー病、ムコ多糖1型2型、ポンペ病・・・様々な薬を作って、もうとても治らないと思われていた疾患、どんどん進行していくと思われていた疾患を、ある程度食い止める治療薬を作るところまでやってきたわけです。

Genzymeの製品

- セレブザイム: ゴーシェ病
- ファブラザイム: ファブリー病
- アウドラザイム: ムコ多糖症1型
- エラブレース: ムコ多糖症2型
- マイオザイム: ポンペ病
- セブラフィルム: 癒着防止剤
- サイモグロブリン: 免疫抑制剤

13

スライド 14

さらに脳血管障害、いまから30数年前、医者になった時、荒尾市民病院に行きました。脳の血管が詰まるともうそれはアウトだ、と思って私はとんでもないことをICUでうそぶいたわけです。「中大脳動脈の起始部が詰まった患者さん、これはもう治らん。」とうそぶいたら、当時のナース、坂本師長というすばらしい師長でしたが、ひどく怒られたんです。「なんていうことを先生、いうんですか。あの患者さんは今から30分前、家族と一緒に楽しく団らんしてたかもしれないじゃないですか、人と人が別れるのには時間があるんです。先生、1週間頑張ってみませんか。」と言われたのです。これが医者としての原点がありますが、だってしかし、その頃ですよ、血管が詰まったら点滴をして、ペパリンという薬を流すぐらいしかやることがなかったわけです。

脳血管障害先端治療学
講座

—最先端の治療法を提供する—

中島 誠特任教授

14

スライド 15

ところが今は話が変わってきて、これは阿蘇で患者さんが血管が詰まると、その画像を熊本大学に

Drip and Ship

阿蘇⇒熊本

15

送ってもらって、確かに脳卒中だということが分かると、血栓溶解剤を点滴しながらこのヘリコプターで運ぶ。Drip = 点滴、Ship = 運ぶ、というそのようなこともできる時代になってきたわけです。

スライド 16

この t-PA という血栓を溶かす薬は 4.5 時間以内に発見してその治療を始めると血管が再疎通する、そういう時代になって、手足が動かない人が歩いて帰る時代に作られてきているわけです。

スライド 17

さらにそれでも溶けない人、これは血栓を吸着する吸引する、いわゆる血栓血管内治療という治療法が出てきて歩けなかった人が歩いて帰る時代が作られてきたわけです。

スライド 18

更にほとんどコントロールができなかったてんかんも、次々に新しい薬ができてきて、なんとかコントロールできる時代がきました。神経内科というのは、21 世紀にかけて明るい時代が切り開かれようとしているわけです。

スライド 19

そこで重要なキーワード。今日この言葉をもって帰って欲しいと思うのですが、

The sooner, the better!

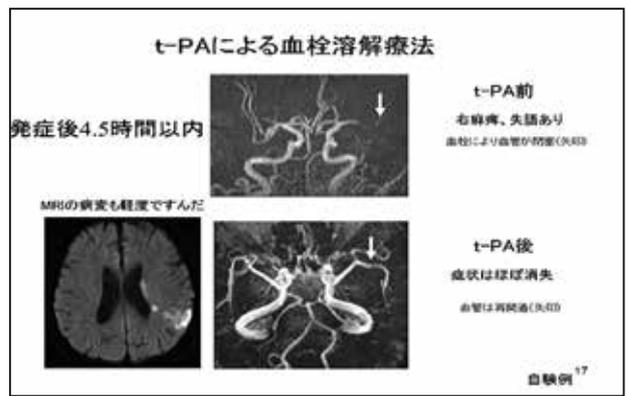
早ければ、結果が良い

すなわち、早く見つければみつけるほど結果が良い。早期診断が如何に大事かという時代に次第に移ろうとしているわけです。

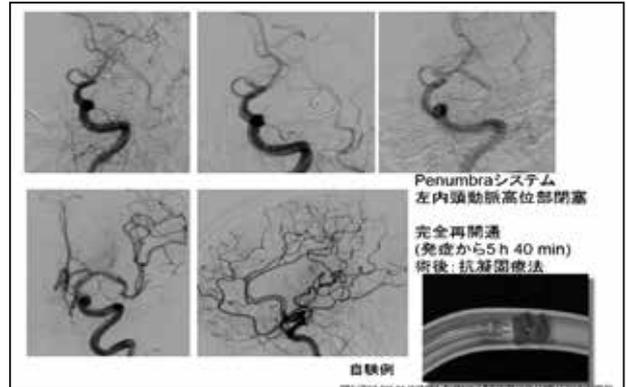
スライド 20

私が最も研究してきたこのアミロイドーシスもそうでありまして、AI アミロイドーシスというのは造血幹細胞移植して化学療法をしてやると 56% の人が寛解する。そして AA アミロイドーシス、RA、リウマチ、関節リウマチに苦しむ人は生物化学製剤でアミロイドがたまらなくなる。そして今日最もお話しするトランスアイレチンという蛋白質が遺伝的に変異して病気が起こるこの FAP、家族性アミロイドポリニューロパチーという病気も肝移植、トランスサイレチンの安定化剤、そして遺伝子を黙らせる、遺伝子を発現を抑える genesilencing 剤によってなんとか治療ができる時代が開かれつつあるわけです。

では私が今日最もお話しするアミロイドーシスって何でしょう、という話になります。



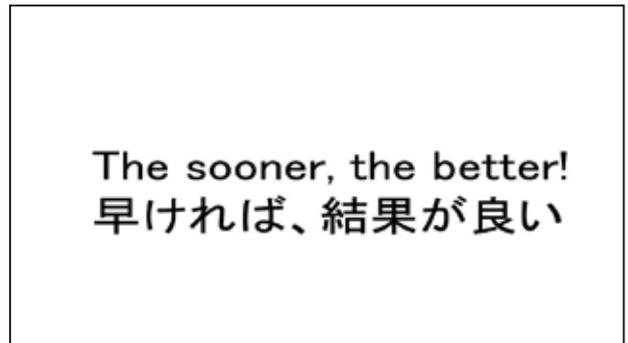
16



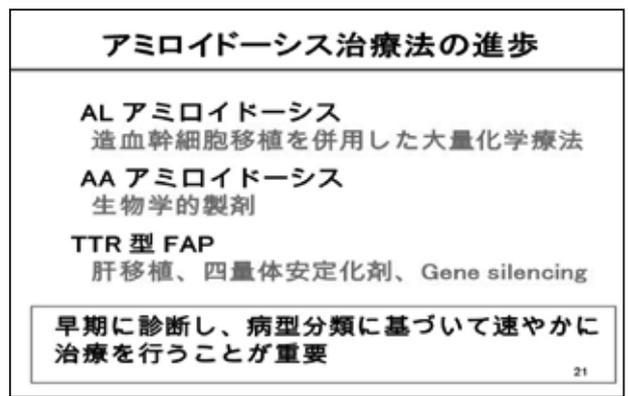
17



18



19



20

スライド 21

アミロイドーシスとはアミロイドがたまる病気です。アミロイドとは何かというと、このβシートという蛋白質のリボンのような構造をしたものが規則正しく重合していく病気です。別名、ナイロン蓄積病、nylon storage disease という名前もあって、身体の中にナイロンが溜まる。それまで溶けていた蛋白質がナイロンとなって溜まっていくわけですから、それは難病なわけでありませす。

スライド 22

学生に、みなさん老化と関係した現象を言ってごらんというと、癌化、これは老化と関係する。石灰化もそうです。動脈硬化なんてまさにそうです。ここで止まるのですが、アミロイド化というのも老化とともに起こる現象で、生体反応であります。これは今まであまり注目されていなくて、まさにアルツハイマー病も頭の中にアミロイド、ナイロンが溜まる病気ではありますが、21世紀に克服されるべき最も重要な疾患の一つなわけです。

スライド 23

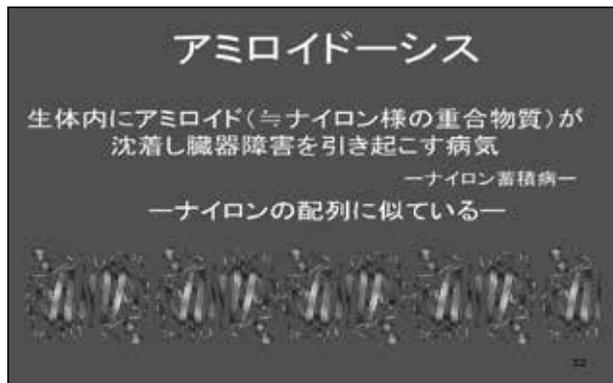
このアミロイドの作る前駆蛋白質、原因蛋白質は、僕が研究を始めた頃は 10 種類しかありませんでした。今は、私たちが見付けた新しいアミロイド物質を含めて、36 種類もあるわけです。もちろん一番患者として多いのがこのアルツハイマー病、そして今日お話するのは、トランスアイレチンが遺伝的に変異した家族性アミロイドポリニューロパチー、いわゆる FAP と、正常のトランスサイレチンがアミロイドとなる老人性全身性アミロイドーシスのお話です。

スライド 24

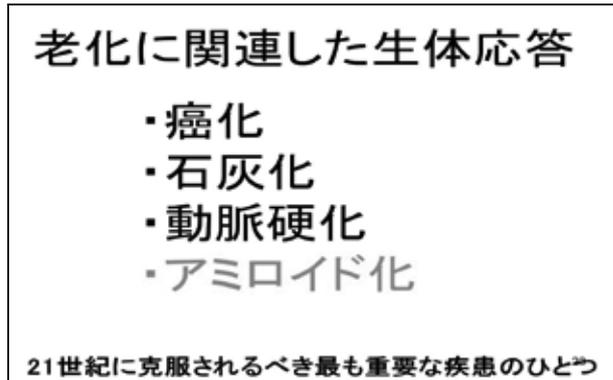
もう一つ、みなさんものすごくよく知っている疾患、パーキンソン病。これも実はレビー小体というものが溜まる病気ですが、このレビー小体、これをアミロイドの染色をする、コンゴレッドというもので染色すると染まるわけで、これは細胞の中にアミロイドが溜まる病気、アミロイドーシスに含めていいというふうになってきております。

スライド 25

この方は今から 107 年前、はじめてアロイス・アルツハイマーが、アルツハイマー病をみつけた患者さんです。当時 52 才。彼女は嫉妬妄想で、夫が浮気していると言って訪れたドイツのアルツハイマーの外来に来た患者さんです。



21



22

アミロイド前駆タンパク質の多様性

疾患名	アミロイド前駆タンパク質	アミロイドーシスの特徴
1. 全身性	ATTR (トランスサイレチン) AL (アポリipoprotein A-II) Aβ (β-amyloid) Aβ2M (β2-microglobulin) ApoAII (アポリipoprotein A-II) ApoAIII (アポリipoprotein A-III) ApoAIV (アポリipoprotein A-IV) ApoE (アポリipoprotein E) ApoE2 (アポリipoprotein E2) ApoE3 (アポリipoprotein E3) ApoE4 (アポリipoprotein E4) ApoE5 (アポリipoprotein E5) ApoE6 (アポリipoprotein E6) ApoE7 (アポリipoprotein E7) ApoE8 (アポリipoprotein E8) ApoE9 (アポリipoprotein E9) ApoE10 (アポリipoprotein E10) ApoE11 (アポリipoprotein E11) ApoE12 (アポリipoprotein E12) ApoE13 (アポリipoprotein E13) ApoE14 (アポリipoprotein E14) ApoE15 (アポリipoprotein E15) ApoE16 (アポリipoprotein E16) ApoE17 (アポリipoprotein E17) ApoE18 (アポリipoprotein E18) ApoE19 (アポリipoprotein E19) ApoE20 (アポリipoprotein E20) ApoE21 (アポリipoprotein E21) ApoE22 (アポリipoprotein E22) ApoE23 (アポリipoprotein E23) ApoE24 (アポリipoprotein E24) ApoE25 (アポリipoprotein E25) ApoE26 (アポリipoprotein E26) ApoE27 (アポリipoprotein E27) ApoE28 (アポリipoprotein E28) ApoE29 (アポリipoprotein E29) ApoE30 (アポリipoprotein E30) ApoE31 (アポリipoprotein E31) ApoE32 (アポリipoprotein E32) ApoE33 (アポリipoprotein E33) ApoE34 (アポリipoprotein E34) ApoE35 (アポリipoprotein E35) ApoE36 (アポリipoprotein E36)	全身性に分布する。臓器障害を引き起こす。遺伝的に変異したタンパク質が原因となる。老化に伴って発症する。診断は生体組織の病理学的検査による。
2. 局所性	AA (アクリルアミド) Aβ (β-amyloid) Aβ2M (β2-microglobulin) ApoAII (アポリipoprotein A-II) ApoAIII (アポリipoprotein A-III) ApoAIV (アポリipoprotein A-IV) ApoE (アポリipoprotein E) ApoE2 (アポリipoprotein E2) ApoE3 (アポリipoprotein E3) ApoE4 (アポリipoprotein E4) ApoE5 (アポリipoprotein E5) ApoE6 (アポリipoprotein E6) ApoE7 (アポリipoprotein E7) ApoE8 (アポリipoprotein E8) ApoE9 (アポリipoprotein E9) ApoE10 (アポリipoprotein E10) ApoE11 (アポリipoprotein E11) ApoE12 (アポリipoprotein E12) ApoE13 (アポリipoprotein E13) ApoE14 (アポリipoprotein E14) ApoE15 (アポリipoprotein E15) ApoE16 (アポリipoprotein E16) ApoE17 (アポリipoprotein E17) ApoE18 (アポリipoprotein E18) ApoE19 (アポリipoprotein E19) ApoE20 (アポリipoprotein E20) ApoE21 (アポリipoprotein E21) ApoE22 (アポリipoprotein E22) ApoE23 (アポリipoprotein E23) ApoE24 (アポリipoprotein E24) ApoE25 (アポリipoprotein E25) ApoE26 (アポリipoprotein E26) ApoE27 (アポリipoprotein E27) ApoE28 (アポリipoprotein E28) ApoE29 (アポリipoprotein E29) ApoE30 (アポリipoprotein E30) ApoE31 (アポリipoprotein E31) ApoE32 (アポリipoprotein E32) ApoE33 (アポリipoprotein E33) ApoE34 (アポリipoprotein E34) ApoE35 (アポリipoprotein E35) ApoE36 (アポリipoprotein E36)	特定の臓器に局所的に分布する。臓器障害を引き起こす。遺伝的に変異したタンパク質が原因となる。老化に伴って発症する。診断は生体組織の病理学的検査による。

23



24



25

スライド 26

それから2年後、彼女は死んだわけです。ドイツ人です。私はフランス語をとりましたので、何と書いてあるかさっぱり分かりませんが、これを聞いてみると、珍しい病気を見つけた、と書いているわけです。これが世界初のアルツハイマー病の記載です。

スライド 27

アロイス・アルツハイマーはその嫉妬妄想をきたした女性、珍しいと思って、剖検をした。解剖をしたわけです。そして、脳の至るところにこのSenile plaque、老人斑といわれるアミロイドの塊が一杯見つかり、これを報告したわけです。

スライド 28

ところが、皆さんご存じの通りです。アルツハイマーが極めて珍しいと考えてドイツ語の論文にしたその疾患が今彼は墓場の中で苦笑いしていると思いますが、2050年には、どんどん増えてきて、1億1千万ぐらいになるだろう。日本人の90才以上の4人に1人が認知症千なるのです。そのうち半分がアルツハイマー病ですから、アミロイドーシスの研究というのは、極めて重要だということができるわけです。

スライド 29

このようなことで、沢山アルツハイマー病を扱った映画ができています。その中で、私は若年性アルツハイマー病を扱った、この「私の頭の中の消しゴム」という映画が一番好きです。なぜか、まずヒロインが可愛い。そしてなんとという素敵な題でしょう。私の頭の中の消しゴム。頭の中に消しゴムができる。そしてアミロイドは消しゴムなわけでありませう。ソジンとチョルスこの2人が恋に落ちる。男性の方は大変恵まれない血筋をもった、建築家に何とか苦勞してなった青年、そしてなんとこの女性は大富豪の娘であります。28才で若年性アルツハイマー病になる。そしてどんどん私の記憶が失われていく。2人の愛の歴史も失われていく。チョン・ウソン、ソン、イェジンが演じてますが、どっちが女性かよく分かりませうけども、韓国語って、わからないです。

そのような映画ですが、実にこの消しゴムというのはいいじゃないですか。韓国人の留学生がいます。韓国語でもの映画は、私の頭の中の消しゴムというような韓国語になっているのかと聞いたら、そ

Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde.

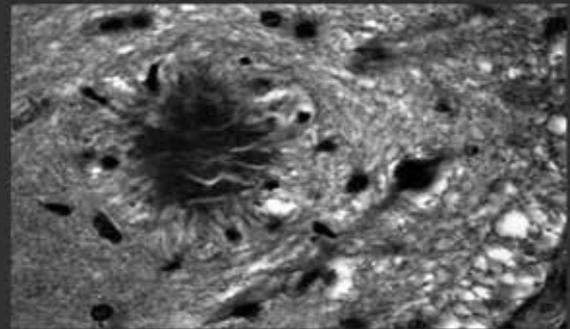
Alzheimer, Alois

Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie
1907 64:146-148.

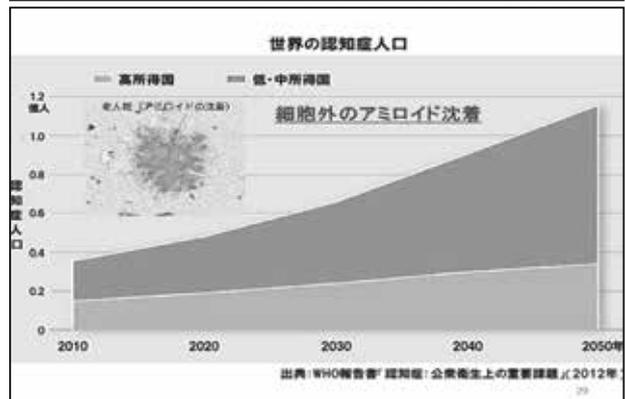
27

26

Senile plaque (PAS 染色)



27



28

『私の頭の中の消しゴム』
2004年・韓国

監督・脚本 イ・ジェハン
出演 チョン・ウソン ソン・イェジン
ペク・チョンハク

消しゴム＝アミロイド

若年性アルツハイマー病必ず家族歴がある、老人斑と呼ばれる頭にナイロンのようなアミロイドが溜まり、認知症になっていく

ベータ蛋白やプレセニンという蛋白の遺伝子異常
スジンとチョルスの愛の物語

29

うだ、といいます。このようなセンスを養いたいな
 と思って私は生きているわけでありませう。

スライド 30

アミロイドーシスの分類、ご覧いただきますよう
 に、アルツハイマー病、そしてパーキンソン病もこ
 の中に含める。そして、今日お話しする、まだまだ私
 の本論に入りませんが、FAP、これが全身にアミ
 ロイドが溜まる病気でありませう。

スライド 31

さらにうんちくを傾けたいと思ひませう。二次性ア
 ミロイドーシス、リウマチのあとに起こってくるア
 ミロイドーシスです。これにもものすごく治療が
 変わってきました。ペンシルバニア大学の教授です
 が、片っ端からモーツアルトの手紙とか、それから日記
 を読みまくって、モーツアルトは8才の頃にステ
 ール病、リウマチの一種であります、それにか
 かってそのために、二次性のアミロイドーシスにな
 って死んでいったと、いうことを見つけた記載がこ
 こにあるわけだ。

今から205年ぐらい前ですが、モーツアルトは
 死んだわけでありませう、その当時から人々はこの
 アミロイドーシスに苦しんでいたわけだ。

スライド 32

このルノアール、素敵な絵を描く。日本人は印象
 派の絵が大変好きであります、この人は実はRA、
 リウマチに苦しんだ人だ。

スライド 33

リウマチになる前、こんな清純な絵、素敵であり
 ますが、リウマチになった後、長い髪の浴女、こ
 んな妖艶な絵を描いてです、募る思いがあっ
 たんで、彼には、病気になって、で、こんな
 絵を描いた。この時彼はきっとアミロイドーシ
 スに苦しんでいたんだろうと思ひませう。

スライド 34

動物もアミロイドーシスで苦しんでいます。

アミロイドーシスの分類

[全身性アミロイドーシス]		[限局性アミロイドーシス]	
ALアミロイドーシス	λ鎖 (λ, κ)	ALアミロイドーシス	
AAアミロイドーシス	AA	1) アルツハイマー病	β前駆蛋白
家族性アミロイドーシス (FAP)	変異型TTR	2) アミロイドアンギオパシー	β前駆蛋白
老人性全身性アミロイドーシス (SSA)	野生型TTR	3) クロイツフェルト・ヤコブ病	プリオン蛋白
透析関連アミロイドーシス	β2-ミクログロブリン	4) 遺伝性アミロイドーシス	シスタチンC
		5) パーキンソン病	αシタクレイン
		西洋派アミロイドーシス	
		糖尿病	IAPP (アミリン)
		皮膚アミロイドーシス	ケラチン
		慢性性経路性アミロイドーシス	L鎖など
		角質アミロイドーシス	ラクトフェリン

これまで36種以上のアミロイドーシスが報告されている。
 ①原因蛋白質は？ ②全身性？限局性？ ③遺伝性？非遺伝性？

30



GEORGE E. EHRLICH
 University of Pennsylvania School of Medicine, Philadelphia, USA.

..... I discovered that he had developed hectic fevers accompanied by severe joint pains in his seventh year, which caused him to remain in bed, unable to perform, for many months. He ultimately recovered, but in his final year of life, became increasingly edematous and he died with anasarca. The most likely diagnosis, assuming the earlier disease was Still's disease, yet to be named and understood.

In continental Europe and the United Kingdom, amyloidosis is a frequent sequel of juvenile polyarthritis, and Mozart's medical records, still extant and complete, fit this pattern better than any

31

ピエール＝オーギュスト (オギュスト)・ルノワール (Pierre-Auguste Renoir)



1841年-1919年
 47歳で関節リウマチを発症

32

イレース・カーン・ダンヴェール嬢の肖像 1880年



長い髪の浴女 1895年



33

**動物もアミロイドーシスで
苦しんでいる**

34

スライド 35、36

牛も年をとってくると、二次性の RA、リウマチで起こるのと同じ病気が起こる。

スライド 37

そして、チータはなんと、動物園の 95%が、このアミロイドーシスで苦しんで死んでいっているということが朝日新聞に載ったぐらいであります。

スライド 38

そして猿もこのアミロイドーシスで 26 才ぐらいになると苦しむのです。

スライド 39

さらには、おそらく糸山先生がしょっちゅう食べてるんじゃないかと思われるこのフォアグラの中にもアミロイドが溜まっている。こんなもの食べていいのかと言われますけど、まあ、多分微量だからいいんじゃないですかと言ってるんですけど。

スライド 40

さてやっと出て参りました。FAP の話をさせていただきます。

スライド 41、42 (次ページ)

これは主として肝臓から作られるトランスサイレチンという蛋白質、これがアミロイドとなって病気を引き起こす病気であります。

飼育チータのアミロイドーシス

病理学的に検索された95%にアミロイド沈着

腎臓、肝臓、脾臓、消化管、膵臓、副腎、心、肺、舌などにアミロイド沈着

・高齢になるほど頻度が増す(特に6歳以上)

・ヘリコバクター・ピロリ感染との関係が疑われている

・アフリカに自然生息しているチータにはほとんど起こらない

・二次性アミロイドーシス(AA amyloidosis)と考えられている



38

37

TTR によって起こる高齢サルのアミロイドーシス

アフリカドリザル

ヒト以外の動物種で自然に発生した唯一の TTR アミロイドーシス例(心不全で死亡)

東京理科大学研究センター(筑波)との共同研究



39

38

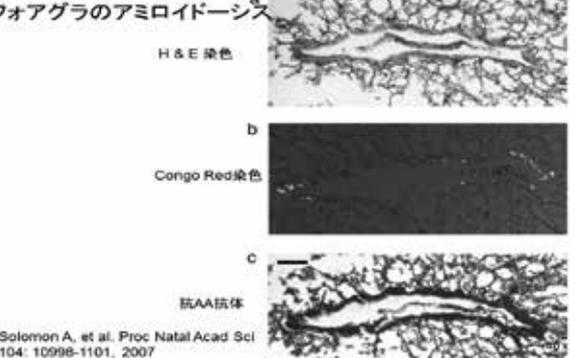
フォアグラのアミロイドーシス

H & E 染色

Congo Red 染色

抗AA抗体

Solomon A, et al. Proc Natal Acad Sci 104: 1099B-1101, 2007



39

39

牛のアミロイドーシス(1)

狂牛病:牛海綿状脳症

1986年、イギリスで初めて報告

ヒトのプリオン病(CJD, GSS)と同様の病態

・異常プリオンがアミロイドとなり脳に蓄積

・狂牛病に感染した牛の脳や脊髓などをエサとして与えることで口から感染

・ヒトにも伝播しうる



36

35

牛のアミロイドーシス(2)

廃用牛の600頭に1頭がアミロイドーシス

肝臓、副腎、甲状腺、前胃などにアミロイド沈着

・高齢になるほど頻度が増す(特に5歳以上)

・伝播の可能性もある

・二次性アミロイドーシス(AA amyloidosis)が疑われている

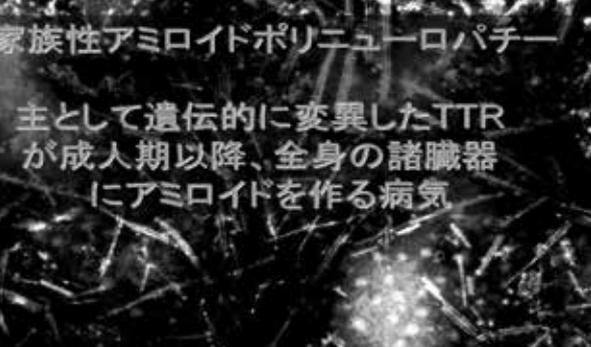


37

36

家族性アミロイドポリニューロパチー

主として遺伝的に変異したTTRが成人期以降、全身の諸臓器にアミロイドを作る病気



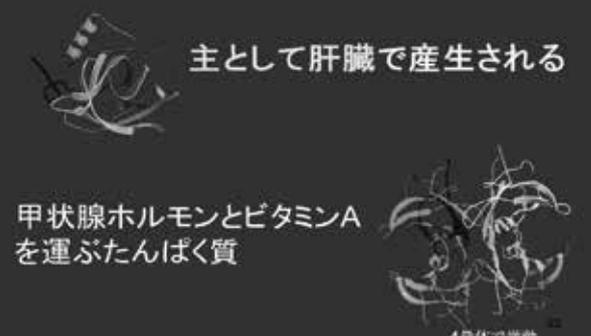
40

40

主として肝臓で産生される

甲状腺ホルモンとビタミンAを運ぶたんぱく質

4量体で単量



41

41

スライド 43

そして細胞の中でできた蛋白質ができそこないとなって、そして一部ほどけて、アミロイドになる病気がありますが、このようにミスフォールディングといって、帯がほどけて重合しやすくなる。そのような蛋白質、遺伝子変異が起こるとそのようなことが起こる病気があります。

スライド 44

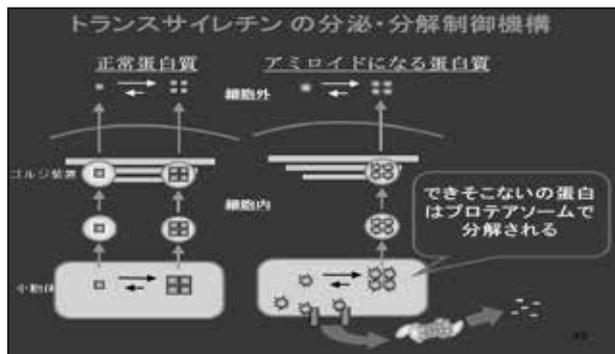
これは本当に悲しい写真でありますけれども、私どもの患者さんでお亡くなりになった方のお許しを得て、ご家族も本人のお許しも得て解剖させていただいて、末梢神経をとると、アミロイド、コンゴレッドという染色でアミロイドが溜まっている。偏光をかけると光る。我々のエネミー、敵であります。

スライド 45

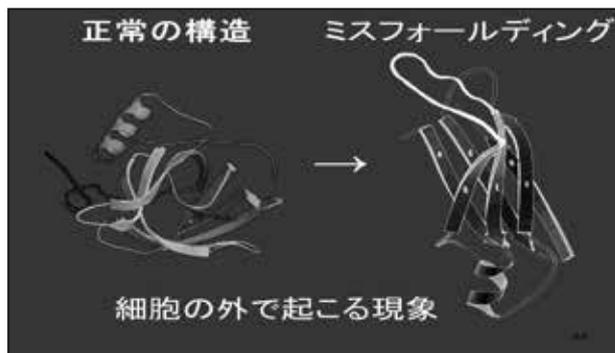
これもお許しを得ておりますが、ステージ 1～ステージ 4、10 年で駆け抜けて死に至る難病であったわけです。

スライド 46

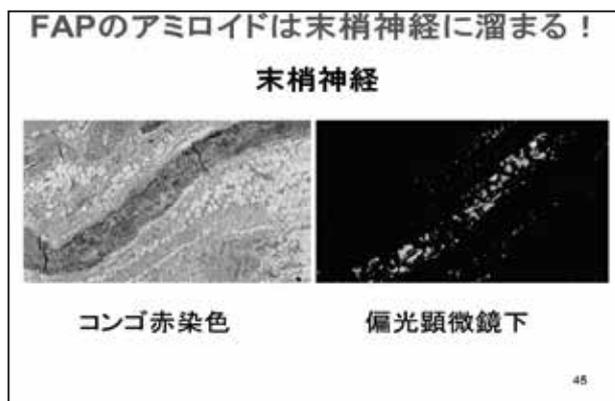
世界、昔、熊本、信州に 200 人ぐらいと思われていたものが、今日本に 1000 人以上いるだろうと思われています。世界には間違いなく 1 万人以上いるだろうと考えられています。昔、本当に限られた地方の風土病のように思われていた病気が、どんどん大きな病気だろうということが分かってきたわけです。



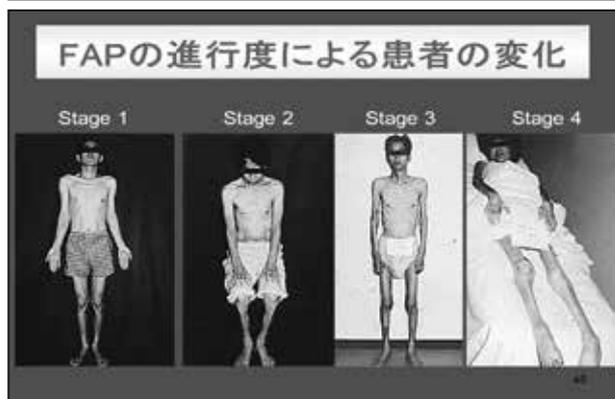
42



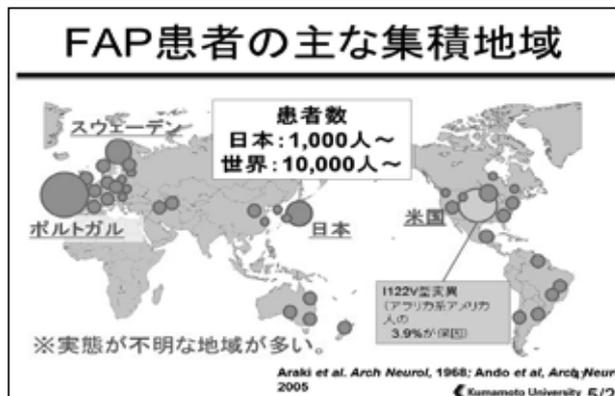
43



44



45



46

スライド 47

さきほどご紹介があったように、荒木先生は私の恩師ですが、みつめて以来研究がどんどん進んで、

スライド 48

今は九州でも熊本県北部だけだと思っていたのが、九州にも沢山患者さんが見つかって、

スライド 49、50

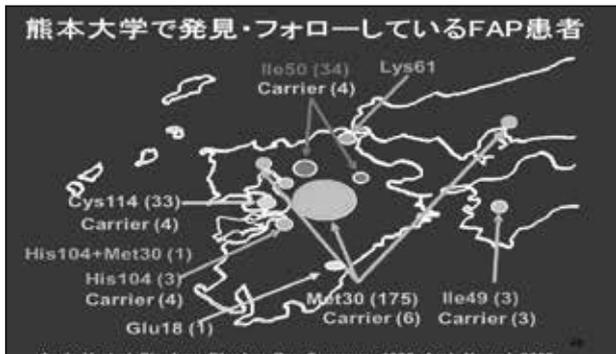
いろいろな遺伝子変異がわかり、140 ぐらいあって、そして、どんどん研究が進んで、

スライド 51

これが今 1 番新しい日本の分布ですが、日本に 41 種類の遺伝子変異のタイプがあって、多いのは熊本と信州ですが、ものすごい数があるということが分かってまいりました。

スライド 52

この様な患者さんをどうやって診断するかです。1つは遺伝子を調べるという方法。もう1つは、血清を、ノーベル賞をとった田中耕一先生の質量分析装置で調べるという方法があります。たったちょっとの血清をその方法で調べると、大体 FAP 患者は半分の遺伝子が正常で、半分の遺伝子が異常ですから、この正常のトランスサイレチンのピークに、例えば 30 番目のバリンというアミノ酸がメチオニンに変わると、30 に分子量がずれるということで、その機械にのせるとこのような正常と異常のトランスサイレチンが分かるという簡単な診断法を我々は作ったわけです。



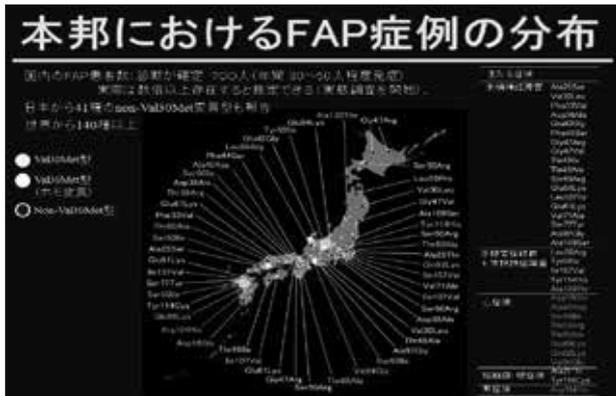
変異	患者数	キャリア
Ile50	34	4
Lys61		
Cys114	33	4
His104+Met30	1	
His104	3	4
Glu18	1	
Met30	175	6
Ile49	3	3

2011. 5. 22 現在
TTR mutation 123 種類
(内 non-amyloidogenic 14 種類)
Leptomeningeal form 124 種類

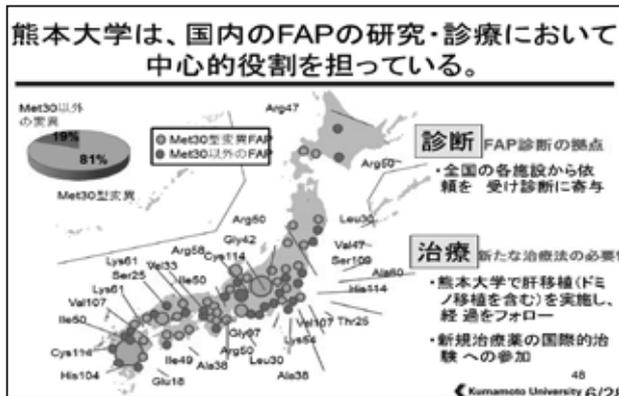
48



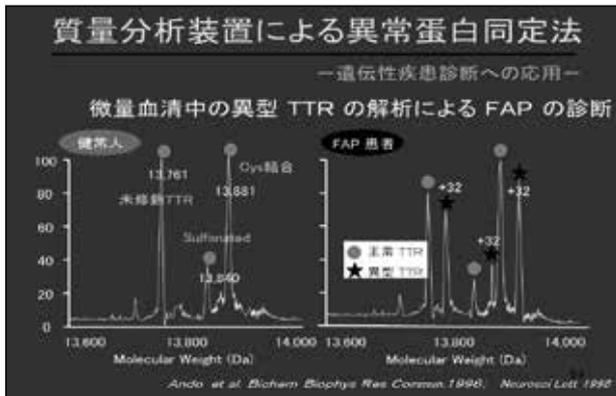
49



50



47



51

52

スライド 53

微量の血清を載せてレーザーを当てて、蛋白をイオン化する。それに磁気をかけて飛ばす、飛ばすスピードを測るとこのように異常のトランスアイレチンが見つかるという方法です。

スライド 54

それが今プロテインチップ、チップの上に血清を載せるだけで患者さんかどうかというのがわかるようになってきました。田中耕一先生が2001年に確立した方法で、これはつい最近、新聞に載ったと思いますが、アルツハイマー病の患者さんの血清でこのような方法でアルツハイマー病かどうか分かるということになってきたわけです。

スライド 55

今から20年前にスウェーデンで賞をいただきましたが、似たような写真ですが、全然受けた賞の重みが違うわけでありませう。

スライド 56、57

今から18年前からひよんなことで、私はメディカルクォールというのにずっと連載を続けました。「開業医のための誤診しやすい遺伝性疾患の話」です。200回を越えたんです。18年ですよ、月に一回18年、よく書いたもんだと思います。安東先生は暇なんでしょう。そんな暇なはずがないじゃないですか。医学部長までさせられてですね、悲しい日々を送っております。

スライド 58

「臨床と研究」は1番日本の月刊誌で長い月刊誌だと聞いていますがそれに書いてくれということで書いて、これもずっと書いております。それを、よせばいいのに本にしています。



54



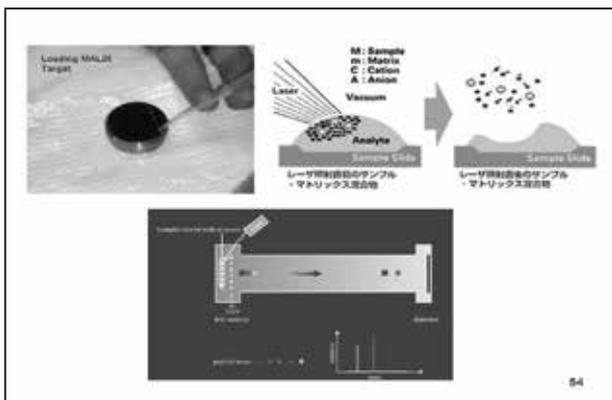
55



56



57



53



58

スライド 59

さきほど糸山先生がご紹介くださいました「映画に描かれた疾患と募る想い」僕には募る想いがあるんです。病気のこと、患者のこと、家内のこと、今日来ておりますけど、そして今まで思ってきた人、その募る想いがある、これがこの本の中に書かれております。2000 円ですので、どうか医学系の売店で買っていただければと思っています。

スライド 60

これはその出版社が僕の後書きを気に入ってくれて、これを抜きがいてくれました。「恋は有限だからはかなくも美しい。だからこそ、有限な中での生への営み、葛藤を描く映画は尽きないし、観る者の心を捉えて離さない。」このような内容が 270 ページにわたって書き連ねられております。

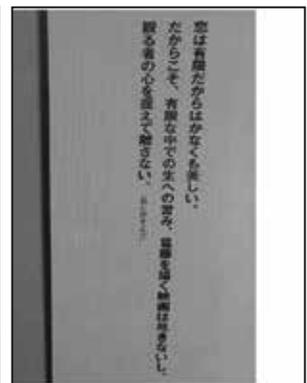
スライド 61

ところがこんなことやってたら、地元の放送局がこの内容を話せということで、2 週間に一回 30 分、ラジオの番組をもっております。これがですね、面白いんですよ。自分の好きな CD をかけて、このような内容を話す。これを 2 年半続けましたが、去年 4 月、医学部長になりまして、僕はこのように、放言癖が有りますので大学に迷惑をかけると大変なことになるというので、やめました。また医学部長をやめたら、始めようと思っています。

スライド 62

そのルーツはどこにあるかという、今日漫談みたいになってまいりましたけど、大学生の 1 年目に、熊本に RKK という放送局がありますが、僕はテレビを見ることを一切せずに、今家内にテレビ人間といわれておりますが、当時は本当に本をよく読んでいて、映画を見ていたんです。ラジオしか聞かなかった。ラジオがあまりに面白くないので、ラジオがおもしろくないと RKK に言いに行ったら、次の日から話してくれというので、5 年間週に 1 回 10 分間番組をもってました。

その時、10 分番組をもっていて何を思ったかという、1 時間好きなだけ話せといわれれば、どんなに楽かと思いましたが、10 分に集約する、すなわち、余分な話を捨てるということがいかに重要なことかということです。ゲーテが、「今日は忙しかったから短い手紙が書けなかった」と言いました。このように、いって、短い手紙を書くことを心が



59
60



61



62



63

けておりますが、今日の話は何か漫談みたいになっている。すみません。

スライド 63

このようにやっていたわけです。

スライド 64

さきほどの1番目の「開業医のための誤診しやすい遺伝性疾患」の話に、田中先生がノーベル賞をとった時に、手紙を書いたのです。先生の機械を使って、今から5年前からこのマススペクトロメトリーという機械でFAP患者を診断して手術台にのせて肝移植で救ってきたんです。そう書いたのです。返事はきませんでした。

この連載に載せて、万が一、3万部刷っているのに、ひょっとして田中先生の目に留まるかと思って、それでも返事が来ませんでした。ところが5年前、このような会があって、田中先生がそのへんに座っていた。このジョークを話したんです。そして、手をあげられて、「先生、あの日のことはすみません、先生からそのような手紙が来たことを私は覚えております。あの時私は手紙を書くのをやめました。手紙を書いたらそれを週刊誌にリークしたりして大変なことになった。私は人間不信になりましたが、先生のことは覚えております。」こういわれました。そのあとロビーにいて、田中先生と話したんです。そしたら、開口一番、この人はどこまでいっても島津の人ですよ、「先生がおつかいの質量分析装置は島津の型番何番ですか」って、そんなの知るはずがないじゃないですか。ですから、知りませんと言って、名刺を交換したのです。

スライド 65

この名刺は今わが家の金庫に入っております。娘が嫁ぐ時に、息子には持たせませんが、娘に持たせたいとねがっております。

スライド 66

このような診断システムができましたので、診断構築事業をたちあげました。

スライド 67

遺伝子診断、蛋白診断、そして病理もやるという施設です。

スライド 68、69 (次ページ)

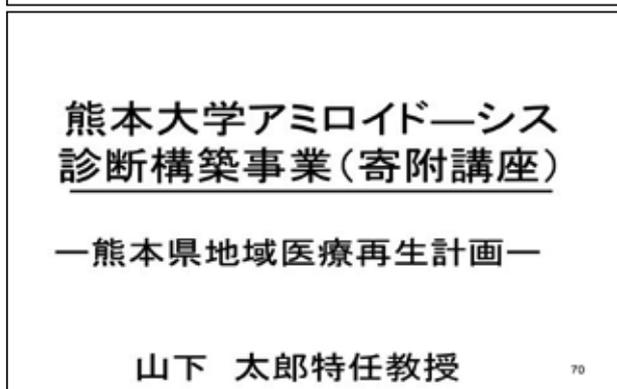
そしてアミロイド診断センターも熊本大学に作ったわけです。



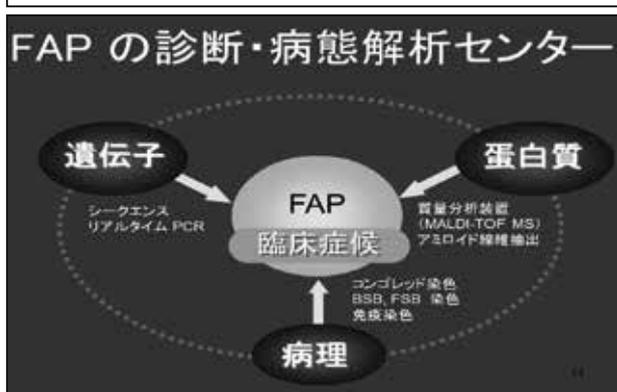
64



65



66



67



68

スライド 70

全国からどれくらい来るかと、本当に不安でしたが、県からお金をもらっているので頑張りました。年間 500 例以上のコンサルトがあるのです。北は北海道から沖縄まで。そして3分の1がFAP。そして老人性アミロイドーシス、びっくりするようなセンターができたわけです。

スライド 71

さまざまな新しい遺伝子変異、世界で初めての遺伝子変異とか国内初の遺伝子変異とかがどんどん分かってまいりました。

私は、医学部に入った時に、一研究者として生きていきたい。そして不覚なことに、不遜なことに、華々しい疾患を研究したいと思っていきました。そして荒木先生の多発性硬化症 MS の講義を聞いてこれを研究したいと思って入ったら、その荒木くろう先生が、全然違う疾患、この FAP という当時小さな小さな疾患の専門家であったわけでありました。ところがこの疾患はさきほどから話してるように大きな疾患にどんどん変貌を遂げていって、もう1つ大きな疾患となってきました。

更に遺伝的に変異したトランスサイレチンが作る病気が FAP、遺伝的に変異しないトランスサイレチンがつくる病気が老人性全身性アミロイドーシス、この病気もクローズアップされてきました。

スライド 72

これは今から 30 年ぐらい前、ピッカネンという人が欧米人の 80 歳以上の人の 25%の心臓に正常なトランスサイレチンが溜まるということを報告して始まったわけです。当時全然老人がそんなに今ほど多くない。だから注目しませんでした。今はどこにいても 80 歳以上の人で、この病気が見つかることになってまいります。

スライド 73

これは心臓に溜まったアミロイドです。そしてトランスサイレチンがその構成成分です。遺伝的な変異がない、異常なタンパク質もない、これが老人性全身性アミロイドーシスです。

熊本大学 神経内科 アミロイドーシス診療センター

年間500件以上のコンサルト

アミロイドーシス診療センター

アミロイドーシス研究

69

熊本大学 神経内科 アミロイドーシス診療センター 診断結果

一年間500件以上のコンサルト

アミロイドーシス研究

70

Amlyoidogenic TTR 変異: 世界各地から 142 種類報告

本邦におけるFAPの分布

当施設で検出した変異 15 種類

71

Senile systemic amyloidosis.

—心臓におけるアルツハイマー病に似ている—

Pitkanen P, Westermarck P, Cornwell GG 3rd

Am J Pathol. 1984 117:391-399

- ・ 欧米人、80歳以上の剖検で20-80%に心臓、肺にアミロイド沈着
- ・ 最近、特に高齢者の心不全、心拡大の原因になる可能性
- ・ 正常のTTRが何らかの機序によりアミロイド沈着を来す。

72

高齢者の心アミロイドーシス症例 (老人性アミロイドーシス)

CR CRPL TTR

遺伝子 (キャピラリーシークエンサー) 血清 (SELDI-TOF MS)

30番目 GTG (パリン)

TTR遺伝子に変異なし

正常TTR 異型TTRを認めない

73

スライド 74

日本人の頻度を調べてみると、70歳を過ぎたころから心臓にアミロイドが溜まってきて、100歳になると100%。うわーっすっげーデータを出した、と思ったわけでありませうけれども、100歳以上が1人で100%。偶然かもしれませんが。

スライド 75

すごい論文が、今から10年前にもう出ているんです。いいですか。110歳以上の超高齢者を対象にした剖検で、Super Centinerial といいますが、その中に高頻度に心臓に正常のトランスサイレチン、即ち全身性老人性アミロイドーシス、senile systemic amyloidosis が起こっている。やがて人類は一僕もそうと思いますが、心筋梗塞、脳卒中を克服するだろう。それ以後に残るのはこの全身性老人性アミロイドーシスだと、この世界に冠たるサイエンスにこう書いているわけです。

僕らの時代がやってきたんです。

スライド 76

この病気はさきほどお示したように、病気の原因たんぱく質トランスサイレチンが肝臓から作られるのです。FAP に外科的な治療かと思いましたがけれども、28歳の青年の勇気で熊本地区で脳死肝移植が始まりました。こんな治療があると患者会で話したら、「母が44歳で死にました。私は同じような人生を送りたくないの、先生、スウェーデンにつれて行ってください。」ということで、1994年の2月23日のことですが、この患者さんがスウェーデンに行って脳死肝移植が始まったわけでありませう。

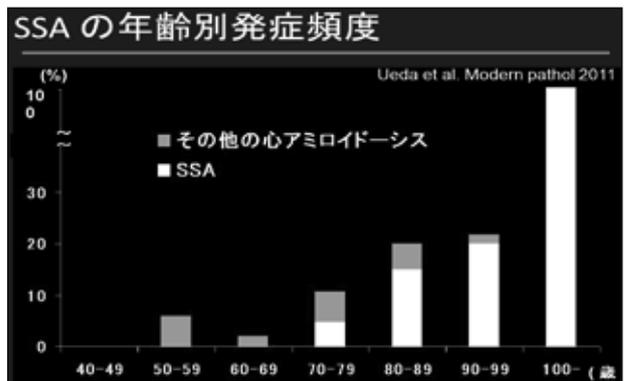
スライド 77

チャレンジして失敗することより何もしないでいることを恐れよ！

とにかくどんどん患者さんが荒尾市民病院であるいは熊本大学でお亡くなりになっていく。なんとかせにゃいかん、ということで一生懸命対症療法を行っていたわけでありませう。

スライド 78

下痢、便秘、それぞれ対症療法にすぎないけれども、こんな治療を考案して、患者さんにやっていって、でも患者さんは死ぬ。どうしようもならん。ということでやっていったら、この肝移植に遭遇したのです。



74



75



76

チャレンジして失敗することより
何もしないでいることを
恐れよ！

本田宗一郎

77

末梢神経障害	ビタミンB ₁₂ 、ビタミンE	貧血	エリスロポエチン
下痢	天然ケイ酸アルミニウム塩酸ロペラミド、タンニン酸アルブミン	甲状腺機能低下症	レボチロシン、甲状腺ホルモン
便秘	マレイン酸トリメプタン	酸化ストレス	グルタチオン、ビタミンE
悪心・嘔吐	メクロプラミド、ドネペリン	低血糖	グルコース
腹痛	スコポラミン、ベンタゾシン	排尿困難	臭化ジスチグミン
起立性低血圧	ドロキシドパ	口腔内乾燥	サリベート
感染症	各種抗生物質	不整脈	ペースメーカー挿入
浮腫	フロセミド、アルブミン	胃不全	血液透析
		硝子体混濁	硝子体切除術

78

スライド 79

現在 60 例までいったと思いますけれども、原因タンパク質のほとんどが肝臓から作られるので、この治療をやっていったところ、多くの人が終日労働を果たしていく。今日も患者さん 1 人お見えになっておられますが、元気で仕事ができる。あの 10 年で死に至っていた病気が、完全に治るわけではありませんが生活レベルが保持されて、仕事ができる時代が来たわけでありませう。

スライド 80

実際に肝移植をしますと、異常なトランスサイレチンの産生構造がなくなりますから、血中のレベルが 0 に近づいていって、終日労働ができるようになる患者さんが一杯いる。

スライド 81

これは我々が Neurology という雑誌にだしておりますが、自然歴ではこのようにどんどん死んでいって、10 年で半分ぐらいの人がお亡くなりになる。15 ~ 6 年すると全員がお亡くなりになる。肝移植をすると中に感染症とかアル中などでお亡くなりになられた方もいらっしゃいますが、有意にこの治療はいい、ということを証明してまいりました。

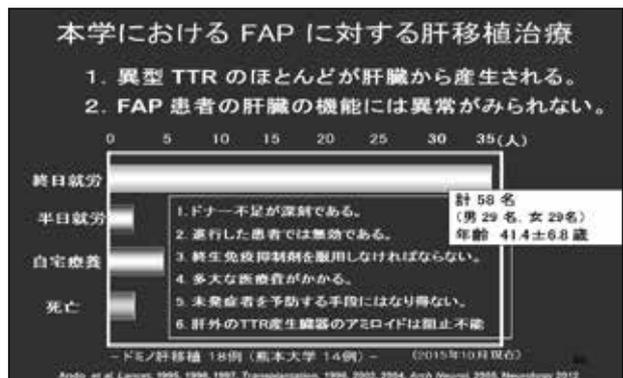
スライド 82

この疾患は思いもかけない治療を産んだわけでありませう。それは今から 20 年以上前、ポルトガルに 6000 人ぐらい患者さんがいる病気ですが、ポルトガルの移植外科医のフルタドという人が、移植の時に取りだした FAP 患者さんの肝臓をしげしげと見て、もう一回この肝臓を使えるんじゃないか。ドナーがほとんどいない、今まさに肝疾患、肝臓ガンや肝硬変でお亡くなりになっている人に、もう一回使えるんじゃないのと、いって始まったのが、FAP の摘出肝を利用したドミノ肝移植です。

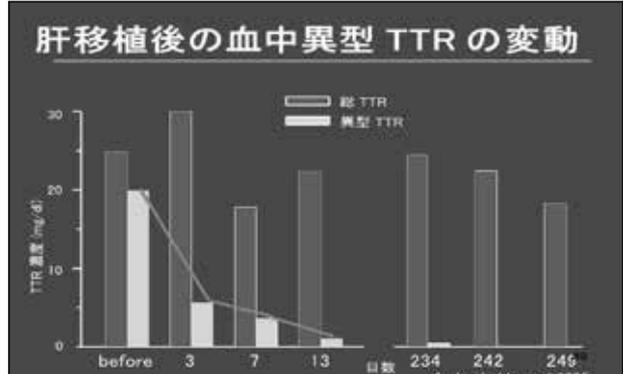
スライド 83

実際、なぜか、蛋白を作る肝臓にはほとんどアミロイドが溜まらない。血管の周囲にほんの少しアミロイドが溜まるぐらいなので、この肝臓は肝臓としての機能もいいし、みてください、この FAP 患者さんの愛すべき肝臓です。まるで若い女性のお尻のようにプリプリした肝臓で、もう一回使えると思ったわけでありませう。

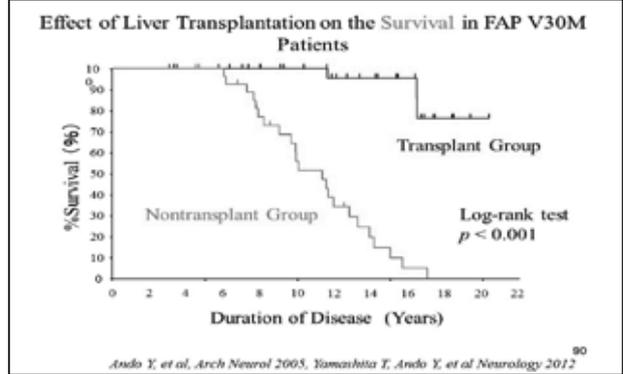
私は、当時スウェーデンにいて、患者さんを日本からどんどん受け入れて、スウェーデン人のビヨル



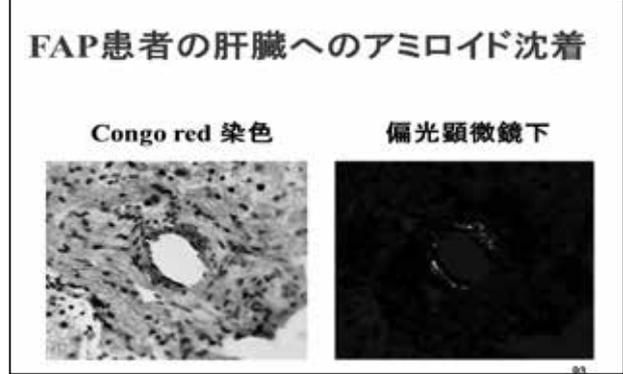
79



80



81



82



83

ン・エリクソンという外科医に肝移植の治療をお願いしていたわけです。そしてらビヨルン・エリクソンがある日突然いったのです。日本人は肝臓を出さない。そんなのではない。おまえたちの患者さんを受け入れるためには、肝臓を出してくれ。そのためにはドミノ肝移植しかない。FAP患者さんの摘出した肝臓をもう一回、スウェーデン人に肝移植させて欲しい。「患者さんがいいというならいいですよ」といったら、日本から来た患者さんは全員 YES といったわけでありませう。

そこから始まったのが、このドミノ肝移植であります。なんとしても難病の、肝臓ガンとか肝硬変の人が、死ぬよりは、僕らの患者さんの肝臓を使って欲しい。僕も思いました。

もし家内が肝臓ガンになったら、絶対 FAP の患者さんの肝臓をお願いしてもらいな、と思ったので、これを倫理委員会にかけました。当時助手でした。NHK の 7 時のトップニュースになりました。そして、ニュースステーションのトップニュースになりましたが否決されたのであります。

スライド 84、85

病的な肝臓を病人にまた移植するとはなにごとかという話になって、激しいバッシングを受けて、当時の主任教授に、「私、天草に出ます、もうこんな事件を起こして騒動を起こして、出ます」といったら、「見所があるから大学におらんね」といわれて、今日ここに立っているわけでありませう。

私は、これを当時移植のメッカのようになっていた京都大学に運んで、ドルの生体部分肝移植というのを世界で初めてですけどやったわけでありませう。

スライド 86

ドナーの肝臓を 3 分の 1 切り取って FAP 患者さんにいれる。その捨てるべき肝臓を肝硬変で苦しんでいる、肝臓ガンで苦しんでいる人に移植をするという方法です。

スライド 87

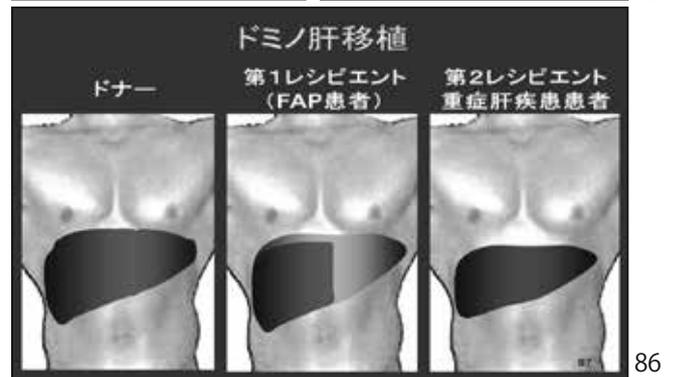
これはその 1 例目でありませう。こんな大きな肝臓ガンがある。

スライド 88

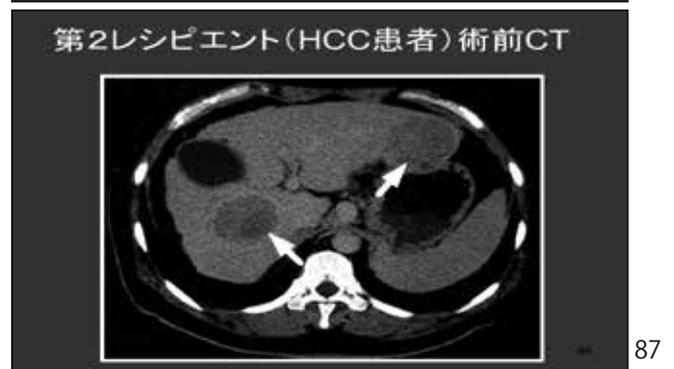
こんなに萎縮しているわけでありませう。ここに一杯小さなガンもある。



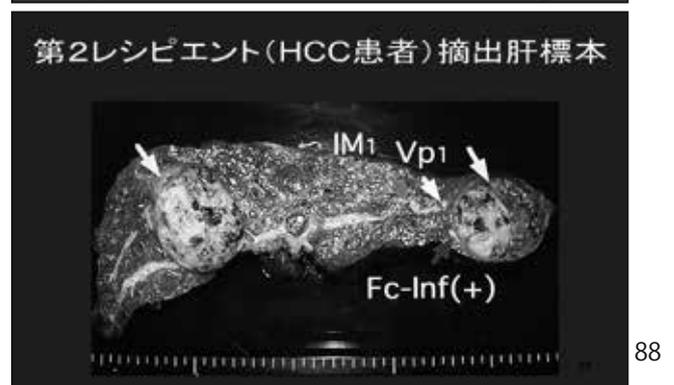
84
85



86



87



88

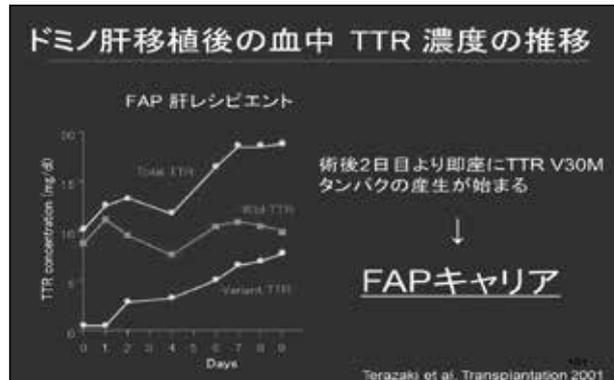
スライド 89

その人に移植をすると、腫瘍マーカーはストンと落ちる。黄色になっていた身体が白くなっていく。そして、肝細胞が壊れなくなるということで、この人は30日で退院していきました。新潟に帰っていった。新聞記者でありました。そして、移植の啓発活動をやっていた。ところが、3年後に肝臓ガンが再発して、この人はお亡くなりになりました。

ある時、新潟に講演にいきました。奥さんが待っていてくれて、先生、肝臓をありがとうございました。あの日のことは本当に感謝しています。3年、主人は息を長らえて移植啓発活動を行いました。私たちは濃厚な時間が流れました。決して私は後悔していませんという話をしてくれました。一昨日、新潟でした。新潟にいったら、神経内科の教授が、先生その患者のことは覚えてます、というふうにっていました。新潟は激しい雪で、飛行機が下りずに、名古屋から上がってまいりましたけど。



89



90

スライド 90

ところが、この様な肝臓を移植した人は、FAPの患者さんの肝臓ですから、病的な蛋白が突然、血中に出現するようになっていく。人工的にFAPのキャリアが作られた状態になってくる。発症する危機があるわけでありす。

スライド 91

案の定、これは不覚でした。なぜなら、FAPという病気は、生まれて20歳か30歳で発症するわけです。発症するまで20~30年かかる、と思っていたのが、この人は、移植後5年で腸管にアミロイドが溜まる。7年で発症して、6年半でFAPが発症したのであります。

スライド 92

この時も全国紙にえらい叩かれました。けど私は平気でした。というのは、もう教授になっていて、言いたいことを言わねと、俺は信念をもってこれをやってるんだからというふうな気持ちでした。

スライド 93

ただ、これはしっかり世の中に知らせる必要があるので、私は移植の1番いい雑誌、Iatrogenic amyloid neuropathy 医原性のアミロイドニューロパチーを我々はこういう治療をして起こしてしまいましたということを経験したのであります。これは決していい治療法ではない。けど、新潟の



91



92



93

方がお話になったように、感謝する人もいます。だから、必要悪なんだと、未だに思っております。

スライド 94

ただこんなことをいつまでやってもダメですから、薬でなおさにかあかんということで、我々は沢山いろいろな治療法を考え、外国人がかんがえたこの治療法もありますが、それにのっかって、新たな治療薬を作る努力を一生懸命やっているわけがあります。

スライド 95

タファミジスというお薬ができました。これは、病気を作るトランスアイレチンを安定化するお薬であります。これを飲ませると、この自然歴でどんどん神経症状が悪くなる人、飲ませると完全ではありませんけれども、進行がスローダウンするという時代が来しました。

スライド 96、97

それから遺伝子を抑える、トランスサイレチンの遺伝子がこれだけあるとすると、80%遺伝子の発現を抑える。トランスサイレチンのレベルが20%に下がるわけでありまして。そのような治療、国際治験によっておりますけれども、このようにどんどん病気が進行していくのが、これを注射すると、良くなる。これだけ良くなるという時代も、今切り開かれようとしているわけです。

スライド 98

さらにこのトランスサイレチンを抑える薬だけでは足りない、なぜなら、全国から我々のところにやっている FAP 患者さんは、身体の中に一杯アミロイドを溜めた進行した患者さんであります。その人たちにいくらこんな原因タンパク質を抑えとか、安定化するとかいっても、もう手遅れ。さっきの The sooner, the better! という言葉を思い出してください。だから、アミロイドを壊す治療戦略が必要であります。アミロイドを壊す研究を一生懸命やっているわけでありまして、これが抗体治療であります。

スライド 99

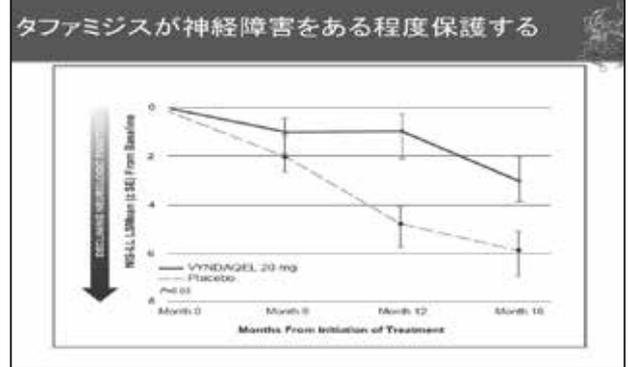
FAP の抗体治療

99

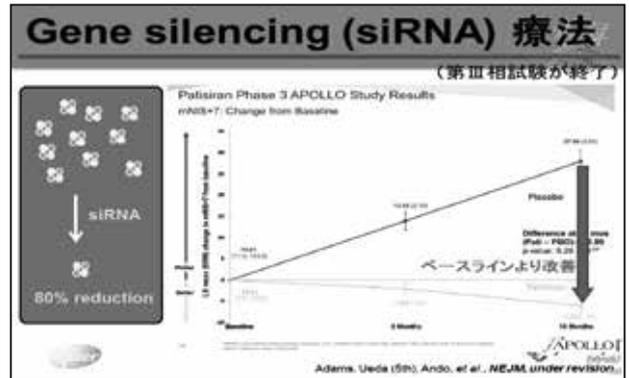
【問題点】 眼や中枢神経のアミロイドに対する根治的な治療戦略がない。生命予後に直結する心アミロイドに対する効果があり期待できない。早期診断が困難。画像診断や組織診断等のツールが必要。

105
*ジフルニサルは国内未承認薬 熊本大学 神経内科

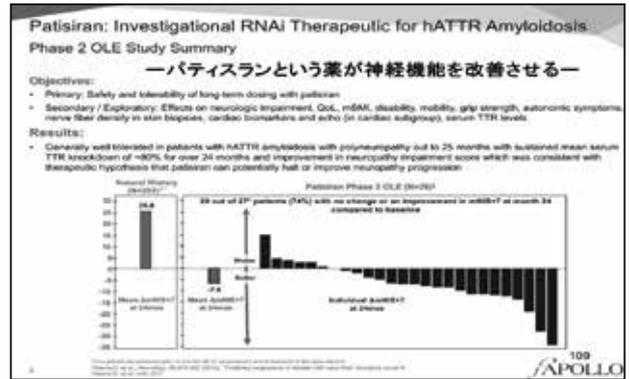
94



95



96



97

【問題点】 我々が遭遇する患者の多くはアミロイドをいっぱい体の中に蓄積した advanceしたFAP患者である。

110
*ジフルニサルは国内未承認薬 熊本大学 神経内科

98

スライド 100

簡単にいいますが、このように規則正しく帯がまかれたトランスアイレチン、それが病気を引き起こす時には、

スライド 101

モネのルジャポネーズのように、帯がほどけてくるんです。

スライド 102

そして見えてはいけないところが見える。それを抗体で押し隠す。医局員はこのスライドだけは出さなくていいというのです、でも、きみたちおかしい！分からない人に分からせるためには、分かり易いスライドが必要だっ！と。

スライド 103

この抗体を入れて実際に試験管の中でアミロイドを作らせるとこのようにアミロイドが抑制される。

スライド 104

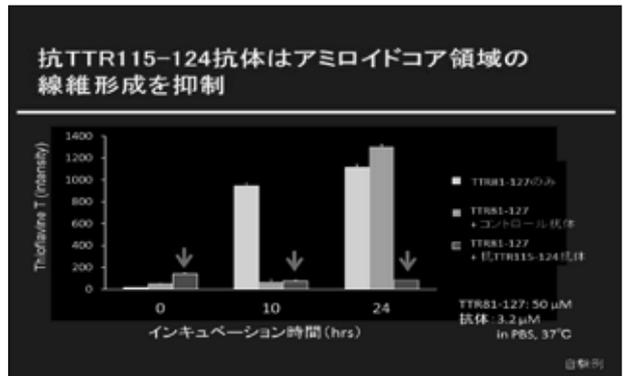
そしてモデル動物で、トランスサイレチンの沈着をこのように抑えるということで、治療につながると思っています。

スライド 105、106

プロテナという会社と化血研で共同研究でこれを何とか薬にしようということまで来ております。



101
102



103



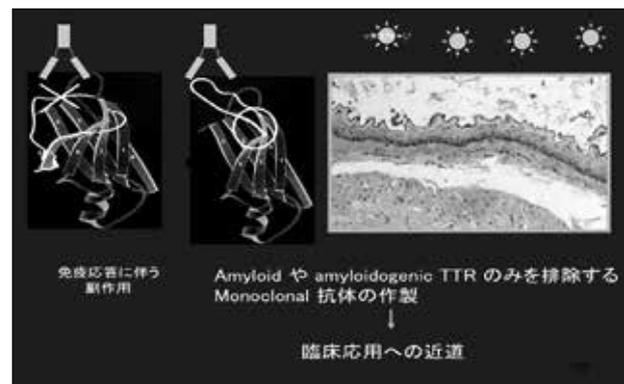
104



105



100



106

スライド 107

さらに、治る！神経内科、というふうについてましたが医局員には、治す！神経内科、能動的じゃないとダメだと、患者さんとよりそのような心をもって、なんとかせにゃいかんという気持ちも持たないとダメだ。だから、治す！神経内科を实践しようといっているわけでありませう。

スライド 108

これが全ての始まり

スライド 109

そして、去年、大変うれしいことが起こりました。それは、熊本の疾患とっていい疾患を研究して、この賞をいただいたのです。それは、ローカルな疾患は研究はいやだって、40年近く前思っていたのが、これが世界に通用して、今グローバルという言葉があります。ローカルからグローバル、世界に一生懸命情報発信して、ローカルからグローバル、それをグローバルと申しますが、グローバルな研究が認められたということ、恋女房と一緒に受賞できたということ、私は密かにうれしく思っているわけでありませう。

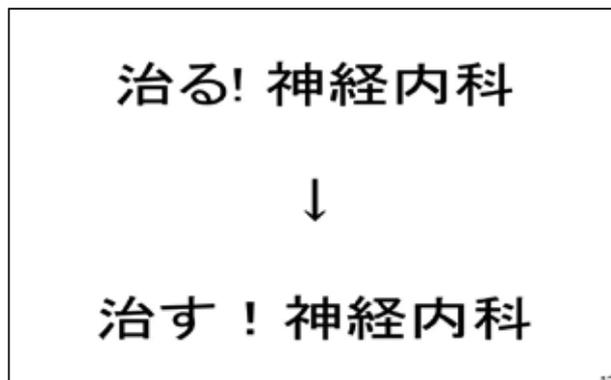
スライド 110

密かになって、こんなスライドを堂々として・・・

で、これもうれしいことなんですけど、世界アミロイドーシス学会、今から40年前、ニューヨークにいったときに、FAPのセッションがあったんですよ。むかひましたね。小さなセッションでした。そのあと、ALアミロイドーシスのセッションがあったら、その座長が、レットークアバウトリアルアミロイドーシス、そこから始めたんです。

FAPってアミロイドーシスじゃない。田舎の小さな病気だ。その外国人はいったんです。ところが今、このアミロイドーシスの研究を牽引するのは、なんとFAPなんですな。

そして私はその会長で、熊本の地、この桜が満開の—去年みたいに3月にさかなかつたらえらいことになりますけれども—Winter to blooming spring、私がつけた題ですが、研究はウインターだった。しかしこの満開の桜のもとで我々の研究成果も、満開とはいきませんが、桜が咲きつあるこの研究成果を発表するんだという気概でこの学会をするわけでありませう。



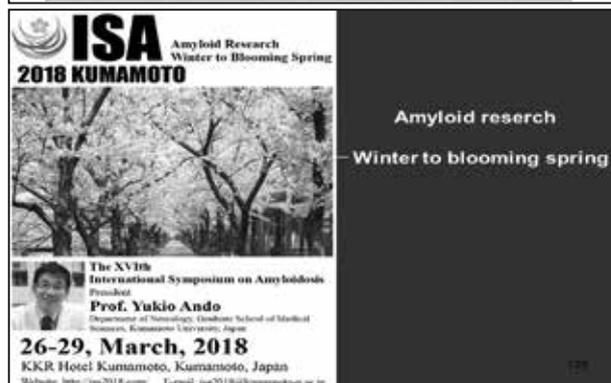
107



108



109



110

女性 アミロイドーシスは早期発見か大事だとおっしゃいましたが、早期というのはどうやって分かるんですか。症状みたいなのがあるのであれば教えてくださいあ

安東 早期というのは、たとえばこのFAPという疾患であれば足がしびれるとか下痢が始まるとか、男性であればインポテンツが起こるとか、それからだんだん身体中にアミロイドが溜まってきて体重減少が起こる。体重減少が起こってきた時にはガンと一緒にありまして、ガンも体重減少が起こってくるのかなり全身にガンがメタしているというふうに考えるべきですよ。そのような状況で、いくら生物化学製剤をやってもきかない。それと全く同じで神経疾患もその病気の始まる、初発症状、FAPであればいまいった症状ですね。アルツハイマー病も今いろいろなちりょうほう`ができつつあります。NCI といって、非常に微細な認知機能の低下、これが初期症状になる。その20年前にアミロイドが脳に老人斑がはまりはじめるわけです。今世界の学者はそのアミロイドが脳に溜まりだした磁気を見つけようとして躍起なんです。ですからどんどんその検査法が進歩して1つは血液を用いた方法。もう1つめざましいのは画像ですね。画像による診断法。そのようなものを組み合わせていけば、たとえば我々のFAPであれば、症状が起こるすれすれのところをもう見つけることができるようになりました。

ですから、いろいろなガイドラインができています。そのガイドラインを、その病気に関係している家族の方はよく見ていただいて 特に初発症状、これをみていただいて、これが違っている病気でも、アミロイドーシスであれば我々のところに、例えば肺ガンであれば肺ガンの専門家、そういうところに行くという努力が必要だろうと思います。

家族を守るために、医療人にうるさがられても、そうじゃないですか、と聞いてみる努力が必要だろうと思います。

沖縄 照喜名 ロレンツォのオイルの話で、私も好

きで5～6回見っていますが、あの中で最初のタイトルで、アフリカの現地の言葉で、闘わなくちゃと出てきます。ご両親も病気を解明するために闘うということで、死に物狂いでやっていくんですが、相談を受けている時に、こんな病気になった、私は闘うんだという患者さんも結構いるんです。その場合はだいたい闘っている人たちが多いですが、苦しい想いをされている。闘うから。闘うから苦しいんだよということをして、それをなるべく受け入れた方が楽になるよというお話をするんですが、可能性はあるんだったら闘っていくのも大事ではあるしあのメッセージはそうだと思うのですが、当事者の僕らが闘うチームとしてやっていくとしたら僕らの心構えはどうお考えでしょうか。

安東 全くすばらしいお話で、おそらく難病と深く関与している方のお言葉として重くうけとめさせていただきますが、サムセットモームがものすごく含蓄のあることを言っている、それはノアの箱舟に、神が、希望という言葉のをせたと。それは最も人類にとって邪悪な、もっとも人類にとって過酷なものである。すなわち、希望があるから我々は苦しい。オリンピック選手でもそうであって、金メダルをとろうと思うから苦しいわけでありまして、本当にその通りで、病気を受けとめて、治らん、もうしようがない、思えばその希望はなくなって、その希望を持つ苦しみというのが、その部分軽減されるのかもしれないけれども、私はそうじゃないと思います。これだけ直線的にではなくて、指数関数的に治療が進歩していったって、そんな中で絶対希望を持たなければダメだと思います。それは苦しいことですが、それをもってアンテナを広げていく、そうすると思わぬ治療法に遭遇する。それはロレンツォのオイルで、その両親が証明したことでもあるし、それからよくいうのですが、新生児の光線療法なんていうのは、あれは看護師さんが見つけた方法で、廊下側の赤ちゃんと窓際の赤ちゃんというところが違うと。窓際で光線をうけている赤ちゃんの方がずっと色が白い。そこから光線療法が始まって、今無数の赤ちゃんが救われているわけです。ですからその

ようなこともありますし、やはり難病で苦しむ患者さんは希望を捨ててはいけないし、いろんな集まりをもって少しでも軽減させる方法は何とか、心をシェアできる方法は何とか、そして、今最先端の治療は一体何であるかというアンテナを広げていくべきだ。それを待っている身は辛いんだろうと思いますけれどもしかし、それが積み重なっていった新しいものが生まれると私は信じております。

私共のFAPは、もう何十例という剖検を得て、進歩した学問であります。お亡くなりになった時に家族は拒否します。たけど1時間2時間お話しして、そして剖検に賛同していただいて、我々はロゼッタストーン、それを読み込むように一生懸命努力していった肝移植が生まれて、そして治療薬が生まれている。ですからそのような患者さんと医者につながり、そして希望がなければ成り立たない。それは難病の治療だろうというふうに思っています。

座長 今のご質問に安東先生の素晴らしいお応えに感銘を受けました。

安東先生、本当に愛情の籠もった、そしてあんなに辛い経験を知らなかったのですが、あらためて先生の治療を実践するという決意と忍耐に感動しました。

おそらくみなさんも希望、つながりという希望を安東先生からいただいたのではないかと思います。ありがとうございました。

パネルⅣ

座長

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子

発表

発表 12 「難病コミュニケーション支援講座の実績から
見えてきた、支援者を支援する新しい取り組み」
NPO 法人 ICT 救助隊 今井 啓二

発表 13 「iPad をコミュニケーションや生活の中で活用し
楽しむ～いつから意思伝達装置を導入するか？
に対する答え～」
有限会社オフィス結アジア 高橋 宜盟

発表 14 「顔面肩甲上腕型筋ジストフィー症に対する
ロボットスーツ HAL[®] 医療用下肢タイプの有用性」
医療法人春水会 山鹿中央病院 川崎 伸二

発表 15 「熊本の IT コミュニケーション支援について
～コミュニケーション支援グループの発足に至るまで～」
熊本県難病相談・支援センター 吉田 裕子

座長

仁科 恵美子 氏



発表 12

今井 啓二 氏



発表 13

高橋 宜盟 氏



発表 14

川崎 伸二 氏



発表 15

吉田 裕子 氏



「難病コミュニケーション支援講座の実績から見えてきた、支援者を支援する新しい取り組み」

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二

主な活動内容

難病コミュニケーション支援講座
ICTフェスティバル(社会への啓発)
個別相談・訪問サポート

NPO 法人 ICT 救助隊の活動の概要ですが、主な活動として難病コミュニケーション支援講座と、ICT フェスティバルという社会への啓発活動、それと個別相談、個別訪問ということで、3つの活動を柱にしています。

支援講難病コミュニケーション講座

2017年実績
16都道府県27箇所
この内、厚生労働省難病患者サポート事業の委託事業の一環として日本難病・疾病団体協議会(JPA)の主催、ICT救助隊が共催し運営した講座が5カ所。

宮崎県宮崎市 2017年7月
福島県郡山市 2017年12月
大阪府大阪市 2017年12月

大分県大分市 2018年2月
神奈川県川崎市 2018年3月



2018年2月現在
46都道府県で
開催!

今回はそのうちの難病コミュニケーション支援講座ですが、日本全国を対象に活動しています。今現在で 46 都道府県まで活動してきています。

昨年度は 16 都道府県 27 カ所で講座を開催しました。厚生労働省の難病患者サポート事業の委託事業の一環で、JPA、日本難病疾病団体協議会の主催として ICT 救助隊が共催して運営した講座が 5 カ所ありました。

こうやって日本全国で講座をやるたびにアンケートをとってきていますが、昨年のセンター研究会でも発表しましたが、アンケートの中でみなさん講座を受けたあとに患者さんへの対応が非常にうまく

アンケート結果 (2017年2月三重大会で発表)

90%以上の受講生が、講座受講により患者への意思伝達装置の導入での問題解決が図れるとの回答が得られた。

講座をきっかけに受講生間でつながりが生まれ、地域のネットワーク作りが具体的になった。

いった、スムーズにいったという回答が 90%近く寄せられています。すごく有益な講座だと私たちも自負しているのですが、講座の特徴として、まず、集まった人達、知らない人達が集まった講座で、隣同士でもってコミュニケーションの実践として、透明文字盤というのを使ってもらって、対話をしてもらいます。実際患者さんたちが日頃から使っているコミュニケーションの手段です。まずそれを実験してもらいます。



そして、いろんなIT機器を使ってコミュニケーションをとっているその機械を、患者が使っている操作と同じようにボタン、スイッチを1つ持って、テーブルに一台ずつ機械をおいて、操作してもらいます。



さらに新しい情報としてはiPad、iPhoneを使ったコミュニケーションのしかた、今まで普通に使っていた機械をそのまま難病の患者さんがスイッチだけで操作できるようなやり方の情報とか、あるいは視線入力、ここ数年でとても技術的に進歩してきて、一般の人たちも使えるようになってきた視線入力も、いろんな種類、全種類を集めて患者さんが実際に使ってみるようなこともやっています。



実際に作業する講座です。話を聞くだけではなくて、実際に操作します。それを各テーブルでやるとなると、隣同士の知らない人の間にコミュニケーションが生まれます。どうしてもコミュニケーションをとらないとできないことなので。そうするとそこでもってその地域で難病に関わっている人達が集まった講座で、知らなかったひとたちがそこでどんどん出会って知り合っていきます。そして数年に一回とか1年に1回開かれる講習会だけではなくて、日頃からそういうものに興味を持って勉強したいという人たちがそこに集まっているわけですから、その中で小さなグループ、数人でもいいからさらに次

の、もうちょっと深いところまでの勉強会を開きたいというニーズもだんだん出てくるんです。

目標	障害者、難病者のコミュニケーションを確保し、QOLの向上を目指す。
支援者	障害者、難病者のコミュニケーションの支援している人、支援したい人たち。
NPO(非営利活動法人)の役割	
職種、立場を超えて支援者同士を結びつける。	
インターネット上→SNS(facebook、LINEなど)	
地元地域→勉強会・講習会開催の手伝い	

目標としては、障害がある方や難病患者のコミュニケーションを確保して、その患者さんのQOLを向上しようというのが不動の目標としてみなさん持っていると思います。そしてそこに関わっている人たち、支援したいという人たち、支援している人たちが集まったわけです。

なので、私たちはNPO、非営利活動法人ですが、役割と思っているのが、例えば職種や立場、医療専門職の方もいれば介護専門職の方もいるし、ヘルパーやご家族、あるいは当事者の方たちも私たちの講座には来ます。講座を受けるのになにも制限を設けていませんので。そこでその人たちが講座終わったあとも交流もてるように、インターネット上にSNSを利用して、みなさんがいろんな悩みとか相談を投稿できるような場所を作っていくのですが、もう1つは、その地域で勉強会や講習会を開いていきたい。自分達だけで小さな勉強会からやっていきたいというニーズも出てきます。

研修会や勉強会を開きたい。	
・機材がない。	←貸します！
・教材(テキスト類)がない。	←提供します！
・予算がない。	←協力します！
各地域で中心的に活動を支える人たちが支援する取組みを始めた。	

その時にこうやって開きたいというときに、実際にあってお話を聞いてみると、まず機材がない。透明文字盤や伝の心あるいはレッツチャット、iPad、iPhoneでもスイッチでできるようにして勉強したいが、でも機材がない。本だけ読んでいてもよく分

からないということです。

そういう時には私たちは、お貸ししますと。例えば20人の受講生を集めて機械も10台欲しいといった時は10台貸しますと、私たちが持っている機材を全面的にお貸しすることもやっています。

もう1つ、それにあつたピンポイントのテキストがない、といった時には、私たちが講座用に用意したテキストを提供します。さらに予算がない、となります。お金がないというときに、例えば、パソコン10台必要です、貸してくださいといった時に、送りますという時の送料どうする？ということでそこで立ち止まってしまうんです、地元の小さなグループだと。そのへんも私たちが支援しましょうということで、私たちのNPOは難病支援講座を開くための助成金や協賛金を集めていますので、それでやりくりして機材は送りますからどうぞ会場を確保して開いてください、協力しますという形でやります。

そして各地域で中心的に活動を支えていく人たちが支援する仕組み、支援者を支援する仕組みに私たちNPOの役割があるのではないかとということで活動を続けています。



そうやって実際にここ数年で起きてきたこととして、埼玉では、講座が終わったあとに病院や難病ケアハウスのスタッフたちが、もうちょっと深いところまで勉強したいということで、企画、ここは最初から30～40人集める大きな講習会を自分達で企画して開きたい。その地域にあつた内容のカリキュラムでやりたいということでやりました。

すでに一杯機材も用意して、患者さんも手伝いでかけていって、みんなの前で相手をしたりして、この時は50人以上が集まったということでした。埼玉なので私たちの活動拠点は東京ですが、夜になってから講習会の前にトラックで来て機材を全部

積んでいって、おわたたらすぐに戻ってきたということです。



名古屋でも、難病シェアハウスのスタッフや訪問看護ステーションのスタッフ、福祉用具の業者が集まって自分達の勉強会開こうということで、イベントの時の機器の説明をやり、みなさんで同じユニフォームまで作って、伝え隊と言う名前のコミュニケーションのサポート隊を作っています。



京都は、2008年に初めての講習会を開いたのですが、その講習会をきっかけに、京都の難病相談支援センターが毎年講座を企画するようになりました。10年近く継続していますが、何回も来る人もいてだんだん顔見知りになっていって、勉強会交流会をやるということで、心の耳という名前の会が発足しました。患者さんの心の耳を聞く耳を持つということだったと思います。Facebookで交流の場を作って情報発信しながらはじまりました。視線入



力の勉強会では10人程度のメンバーで、スイッチを作る講座なども開き、最後は京都駅前に大きなイベント会場を借りて、沢山の人の集めるイベントまで開催するほどになりました。

来たひとたちもその場で体験できる場も作り、大きなイベントになりました。

心の耳という、Facebookの画面です。常にアクティブに情報交換しながら次に何が必要かと講座の企画をしています。



熊本も長いです。5回6回と講座を開いています。同じように来た人たちの中で勉強会を開いていこうということで始まりました。一昨日、小さな勉強会に12人が集まって開きました。このあと吉田さんが発表すると思いますがゆるっとまるっとつながろうというボランティアグループ、勉強会が熊本でも始まりました。

課題というよりも願いですが、各地で活動が始まるきっかけが必要です。やりたいという人は必ずそ

の地域にいるのですが声をあげ、手をあげてやろうという人がいないんです。いろんな職種、立場の人が集まるのですが、残念ながらお医者さんがいません。ぜひドクターの参加も欲しいと思うのですが、さきほどとてもよく活動している京都はあるドクターの一言で、みんなで勉強会を開こうということから始まりました。

誰かが大きな声をあげて、やろうっ！と叫んでくれる、それがお医者さんだったときにすごくうれしいと思います。

もう1つは、どんな小さな活動でも何かをやると必ずわずかでもお金が発生します。今考えているのは、支援者を支援するファンディングが必要だろうと思いますので、ぜひみなさん協力よろしくお願いします。

願い



各地域で活動が始まるきっかけが必要。職種や立場を超えて集まっても、残念ながら医師の参加が少ない。

どんな小さな活動でも、何かをやれば必ず費用が発生する。支援者支援のファンディングが必要。

質疑応答

座長 今井さんからのお話でした。支援者を支援する新しい取り組みということで、ご質問ありましたら。

日本 ALS 協会 金澤 全国でひらかれて、ALS協会の会員も助かっています。お願いというところで医師の参加が少ないとありましたが、これに関してはたとえば、補装具などで申請する時に医師も関係することがあると思いますが、具体的には神経内科の先生でなくても、往診とかの先生方でもいいということでしょうか。特に限定はないのですか？

今井 もちろんありません。私は専門職でもないし、パソコンのボランティアから始めてここまで来た

のですが、そのあといろいろ関わった医療者や介護職等専門職の方のお話を聞くと、とてもドクターに対する尊敬の念というか、ドクターを1ランク上の形という思いを持っていると感じます。そのドクターから、コミュニケーションもっと頑張ろうよという声がかかると、そこに関わる専門職や医療職の方も動き出します。そのきっかけづくりにはとてもいいと思うのですが、さきほどの京都で声をかけてくださったドクターも、そういう活動に毎回顔をだしてくれるのですが、終わったあとの宴会には必ずあらわれて、やってるかという顔をしていらっしやると、またみなさんも頑張ることになるので、ぜひ声をかけて欲しいと、コミュニケーション頑張ろうとぜひ言って欲しいと思います。

「iPad をコミュニケーションや生活の中で活用し楽しむ ～いつから意思伝達装置を導入するか？に対する答え～」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟



(合成音声) 聞こえますか。私たちは iPad で動く指伝話というコミュニケーションアプリを開発・販売しています。絵や写真を使った分かり易い絵カードを自分達で作ることができ、合成音声と一緒に使うことができます。

(女性音声) このように流ちょうな声で話することができます。

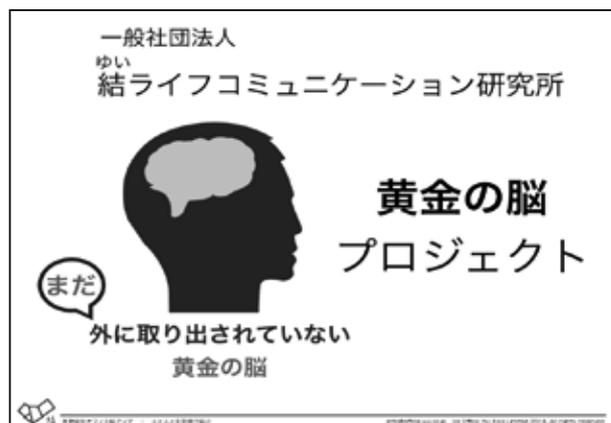
(男声音声) 絵カードは画面タップはもちろん、スイッチ操作で選択する場合でも 50 音表から文字を 1 つずつ選択するよりも簡単ですので、身体の動きが自由でない方たちにも多く使っていただいています。

その場で文字を入力して音声で伝えることもできますが、こうしてあらかじめ用意しておけば、昨日のように緊張して言葉がなかなか出てこないということもありません。

言語障害にはスピーチの障害とランゲージの障害があります。最初の指伝話のユーザーは、喉頭ガンで声を失ったスピーチの障害の方でしたが、次に出会ったのは、脳出血による失語症、ランゲージの障害の方でした。

ランゲージの障害だと文字を 1 つずつ選択することができません。それ故指伝話は絵カードタイプに進化したのですが、結果的に画面操作やスイッチの利用にも良くなったというわけです。

これは言語聴覚士との出会いが幸いしました。指伝話には言語リハビリテーションの専門家の知恵が沢山入っています。



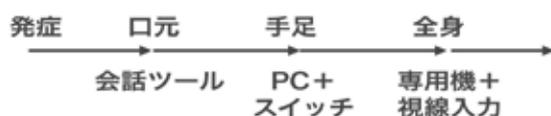
私は一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所の理事、研究員として、黄金の脳の研究や、人生においてコミュニケーションは大切なものであるということの啓蒙活動をしています。

研究所の代表理事はドクターで、理事には言語聴覚士もいます。私は言語聴覚士会などでセラピストなど医療従事者むけの講演をすることがあります。

難病の方とのコミュニケーションに関する講座のときに、意思伝達装置をいつ導入すべきですか、という質問を受けることが多くあります。質問の背景は、この進行性神経疾患の方のコミュニケーションの流れがあります。

意思伝達装置をいつ導入するのか？

進行性の神経難病の方への機器の導入



- ・告知タイミングを逃す
- ・体力低下してから新機能習得は難

最初、うまく言葉が発生できなくなり、筆談やコミュニケーションボードを使い始めます。パソコンも使い始めます。身体が動かなくなると、スイッチを導入。それも使えなくなると、視線入力を検討します。この時に、そろそろスイッチを使いましょうというのがいえない、ということです。それは進行が次の段階に進んだことを告知するから、言い出しにくいということです。それによって、適切な導入タイミングを逃してしまうことがあります。

病気が進行してから新しいことをするのは、病気や障害がなくても大変ですよ。

みなさんは、身体機能はどんどん衰えていっていますが、回復だってしますし、特に心は成長だってします。人生は死ぬまで成長の日々です。

変化を見据えた導入

身体機能低下

回復

成長

これは機械・マシンを中心に考えるか、機会・チャンスを中心に考えるかの違いだと思います。

機械 or 機会

制度で手に入るからもらわないと損だというのは、よくありません。やりたいことがあり、それが可能だから欲しい。制度がなくても欲しいと思うものでなければ意味がありません。

指伝話は日常生活用具で支給を受けているのは、まさに日常の生活に根ざして使って欲しいと思っているからです。

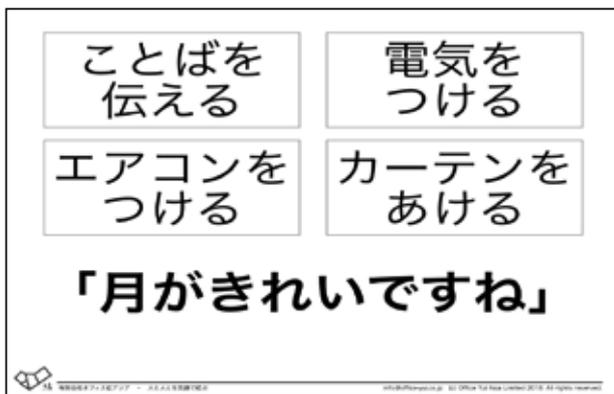
✕ もらわなきゃ損

○ 人生への投資

日常生活用具

指伝話、iPadを導入した方は、最初は会話を楽しんでいます。次にやりたくなるのがリモコンを使う、電気をつける、カーテンを開けるといった環境制御です。

ところで夜、奥さんが部屋に入ってきた時に、カーテンをあけるというのはどういう行動でしょうか。窓からは満月の月明かりが入る。君が来るとぱっと明るくなるよ、と伝えたいのでしょうか。そして、今夜は月が綺麗ですね。私たちはこういう伝え方をする民族です。



五十音の文字だけがコミュニケーションではないと、私は思います。

(生声) ここからは反省しなければいけないことも込めて自分の声でお伝えします。

これは私の祖父です。90の時にガンが見つかり、あと3ヶ月の命だということになって家族と一緒に愛媛から引っ越してきて神奈川で住むことになりました。その時に、おじいちゃん100歳まで頑張ろうっていったんですね。祖父は、小児科医をずっとしておりまして、それこそ死ぬまで現役のドクターでいたかったんですが、90の時にガンが見つかってもうやめなきゃいけない。失意のうちに神奈川に引っ越してきました。その祖父に対して100まで頑張ろう！って、3ヶ月と分かっているがら言ったんですよ。そしたら、じいっと私の目を見て「100までしかだめか？そのあとはどうしたらいいんじゃない？」と言ったんです。ほんとに気づいていなかった。ごめんなさいって思いました。おじいちゃん、最期だからというので私の両親はもう全財産なげうって、おじいちゃんのために何とかしなきゃいけないって、旅行に連れて行こう、祖父はとても旅行が好きだったので、グリーン車を取り、ホテルも最上級ではないですが、できるだけいい部屋をとる。エレベーターのそばの部屋を予約するな

んてして、連れて行ったんですよ。

「これが最期の桜じゃ」って、10回言ったんですね。それで100歳までは元気に生きてました。100歳過ぎて、ケアハウスに102歳から入るようになって103歳ぐらいになるともう外に出られなかった。結局105歳の時に嚥下に失敗をして、飲み込みがうまくできない。もう流動食に変えなきゃねっていった3日後に、「それじゃったらもうええわ」と言って亡くなったんです。

でも、彼も、自分でも自分の誤嚥をみてもう余命が短いということが分かってたけども、もう興味があることをやっていこうって言った瞬間に15年も寿命が伸びてしまった。私たちはこれを死ぬ死ぬ詐欺と呼んでいるんですが、もう両親はね、もうあと1年だから、あと1年だからといって、自分達の老後の生活資金がなくなっちゃったぐらいです。大変だったんです。でも、それでも、祖父はすごく喜んでくれたし、私たちの心にいつまでも一緒にいます。



これは祖父にiPadを渡して、指伝話を使ってもらおうと努力したんです。100歳のユーザーがいるなんて、かっこいいかなと思ったら、ちょっとうまくタップができなくて、結局指伝話のユーザーにはなってくれなかったんですが、唯一話碁のアプリだけは使ったんですね。彼は碁が好きだったので。

「あの、電気のヤツを出してくれ」って言うんです。iPadとかいう言葉も一切覚えなくて、「電気のヤツ」でずっと話碁をやってくれたんです。でも彼にとっては、これが100%満足するiPadの使い方だったんだと思います。

使いこなそうなんておもわなくて、ただ使えばいい。それから興味が出てくる。そのきっかけになるというのはこのiPadには含まれているんじゃないかと思います。

総務省
IoT新時代の未来づくり検討委員会
人づくりWG・障害者SWG
2017年（平成29年）12月7日

これは機械ではなく機会です。

意思伝達装置をいつ
導入するのか？

楽しいiPadライフを
いつ始める？

普通

= いまある状態
+ よりよくなる
+ よりよくしよう

これからの人生の中で
一番早い日

昨年末に総務省でこれからICT、IoT、ロボットというふうに時代がどんどん変わって産業は変わっていくんだけど、こういう世の中で高齢者とか障害者に対してどういうふうに我々は接していったらいいんだろうか、ちょっとコメントを下さいといわれて呼ばれて講演をしてきました。この時のテーマも「これは機械ではなく、機会です」チャンスなんだと。ICTはきっかけなんだと。ICTは解決策ではないという話をしてきました。

その時に言ったのは、我々が年を取ろうと若かろうと病気であろうと元気であろうと、今ある状況が普通。でもただある状況だけ、じゃなくて、そこからよりよくなるのか、よりよくしよう、周りのことも含めてよりよくしようという気持ちがあるというのが、人間として普通、という状態なんじゃないか。これをうまくサポートしてくれるのがICTの力なんじゃないですか、っていうことを、総務省で話をしてきました。

そして、ここから導き出した答は、STさんとからよく聞かれる、この意思伝達装置をいつ導入するのですか？という答えは、そういう質問じゃなくて、楽しいiPadライフをいく始めますかって聞き直したらどうですか。今でしょう！今日でしょう！ですよ。あれはやはり言葉の通りです。もう帰りにiPad買いましょう！っていうぐらいのノリで、楽しんでやろうって。別に指伝話使わなくてもいいんです。iPad買ったら写真が撮れるから、とりあえず写真を撮ってみるんです。病室にいて、もう暗い顔してこうやって寝てるおじいちゃんがいたら、どうやって話聞いたらわからないってセラピストの人いうけど、私だったら、まず写真を撮ります。はい撮るよ！っていったらついニコッてしちゃったりするんです。そうすると、いい顔したねー、何かいいことあったのー？っていったら、「今日は看護師さんが優しかった」あー今日はよかったんだ。じゃあ明日もまた写真撮ろうね。毎日いい顔してって写真撮って1週間笑顔日記をつけるんですね。そしたら指伝話でこうして、看護師さんが優しかった、ご飯が美味しかった、孫が来た、みたいな感じでやったりするわけですよ。

それだけで会話ができてくる。そのきっかけに

ぜひ使って欲しいと思います。

こないだ、病院に呼ばれて行って、ちょっと様子を見て下さいといわれて、使っている方の様子見てきたんです。そしたら iPad、だいぶ古ーいのを使っ
てらっしゃったんです。あ、これどうしたんですか？っていったら、「孫が持ってきたんだ。孫のやつをちょっと借りてるんだ」って言ってくれたんですよ。もうそれだけでいいんです。孫とのコミュニケーションできてるじゃないですか。そういうきっかけに、ちょっと使ってください。

そして、いつから始めたらいいか、といたら、今日です。あ、昨日からやっておけばよかった、先週やっておけばよかった、病気になった2年前にやっておけば良かった、っていろいろ思うかもしれないけど、いいんです。今日、始めれば。今日はこれから先の人生で1番早い日だと、よく言われています。だから思い立ったら、今日始めよう！っていうふうにできたらいいと思っています。

私たちはメーカーでもありながら、こういうコミュニケーションはとても大切だなということと一緒に考えようという活動もしております。ぜひご興味ある方は、もしくはご質問ある方はいつでもメールください。Facebook で高橋宜盟を調べていただければ、ぜひお友達になっていただければと思っております。

そして私たちはいつも、決めつけない、あきらめない。祖父が3ヶ月で死ぬといわれても、そうだって決めつけない。それを反省しています。どんな病気であっても、希望をもって生きていこう。そう思っております。

ありがとうございました。

高橋宜盟 (たかはし・よしあき)

yoshi@office-yui.co.jp



高橋宜盟
指伝話 Yubidenwa



@yoshi_yui
@yubidenwa

諦めない・決めつけない

© 2014 Office Yui. All rights reserved.

座長 iPad はここ 2～3 年の新しい機器なので、ぜひ会場のみなさん、質問ありましたらどうぞ。

兵庫県立リハビリテーション西播磨病院 水田 以前 ALS の患者さんの時にマイトビーをデモで持って行って練習でいれてもらったら、三島亭ですき焼きを食べたいと。京都で有名なすき焼きやです。家族が涙を流して、意思伝達装置という、おしっこしたいとかベッドをあげてとか、そんなことばかり考えてるけど、実はご家族とコミュニケーションをとりたい。今日のお話をきいて、本当に面白かったです。患者さんはコミュニケーションをとりたいし、家族もコミュニケーションをとりたい。そのためによいツールを提供していただきたい。それから、もう 1 つは、高齢の方にこういう機械をもっていくと、それだけで拒否されるので、使って楽しいものを作っていただきたい。よろしくお願いします。

高橋 ありがとうございます。頑張ります。

座長 使うためには機材がないと困るかと思うのですが、ちなみに iPad は今いくらくらいで買えるのかと、日常生活用具の制度のお話ができましたが、その制度利用を使うのか、それとも他にも制度使えたりするのか。

高橋 iPad は今だいたい 5 万円ぐらいで Wi-Fi タイプが買えます。アプリはそれぞれ金額が決まっています。制度を使う場合は、全国各市町村の判断ですので、正直統一された見解はあまり出ていません。八王子市のように iPad そのものを提供するわけではないけどもアプリは認めます。ただアプリだけ渡すわけにはいかないのが iPad つけときます、というような提供の仕方をうまくやってくださるところもありますし、専用機でないと絶対日常生活用具は出せませんというところもあります。私共の場合は指伝話というアプリしか動かない iPad のセッティングにして提出すればよろしいですかということで許可をとって認めてくださるところもあれば、逆にそれをいって怒られたところもあります。高橋さんそれじゃだめだよ。指伝話しかつかえない様な

iPad じゃ、iPad の意味がない。もっと興味もったら外に出て写真だって撮りたいでしょう。そういうふうに使わなきゃダメなんだ、という自治体がありました。そうかと思えば、絶対認めないからねというところもあるので、各自治体に一つ一つ丁寧に話をしていくようにしています。ただ私たちは、制度で買ってそのまま転売してしまうケースも昔はあったという話を聞いているものですから、必ずセラピストと組んで、この人本当に使えるの？伝えたいということはどういうことなの？ということをお話あった上で導入するようにしています。ちなみに障害者手帳の音声言語障害の 3 級 4 級というのがありますが、最高 3 級ですが、それをお持ちの方だったら携帯用会話補助装置というのがあります。それから上肢の麻痺ということで身体障害の手帳 1 級をお持ちなら、言語がなくても会話が著しく困難であるという医師の意見書があると OK といってくれるところもあります。

難病認定だけ受けていてもいいということもあれば、それだけでは足りないので必ず手帳をとってくださいということもあります。

iPad とそのアプリの部分については会話補助装置ですが、スイッチとかアダプター、アームなどは情報通信支援用具というカテゴリーが別にあって、前者が 98,800 円、後者は 10 万円の枠が標準です。ただ市町村によって全然違って、27 万円まで OK というところもあれば 98,000 円までということもあります。各市町村にお問い合わせしてください。もし指伝話キットという形でご購入をということであれば私共にご連絡いただければ、過去に実績があるところなら簡単でしょうが、初めてのところであればうちから各市町村に連絡して説得いたします。

「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー症に対する ロボットスーツ HAL[®] 医療用下肢タイプの有用性」

医療法人春水会 山鹿中央病院 理学療法士 川崎 伸二

I. はじめに

HAL[®]医療用下肢タイプ(Hybrid Assistive Limb : 以下HAL)は、緩徐進行性の神経・筋疾患患者を



対象に、2015年11月に「生体信号反応式運動機能改善装置」という新医療機器として薬事承認された治療用ロボットであり、2016年9月より医療保険適用開始された。

I. はじめに。HALの医療用下肢タイプ(Hybrid Assistive Limb)は緩徐進行性の神経・筋疾患患者を対象に、2015年11月に「生体信号反応式運動機能改善装置」という新医療機器として薬事承認された治療用ロボットであり、2016年9月より医療保険適用開始となりました。

適用疾患は、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、シャルコー・マリー・トゥース、遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎、筋ジストロフィーの8疾患です。

当院は熊本県北部に位置し、病床数120床の救急告示病院(二次指定)であり、主に内科系疾患のリハビリテーションを18名のセラピスト(PT9/OT7/ST2)で行っている。



当院では2016年11月より導入を開始し、適応患者である顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー症(facioscapulohumeral muscular dystrophy: 以下FSHD)を呈した患者に対し、サイバニック随意制御モード(Cybernetic Voluntary Control: 生体電位信号に基づいたアシスト: 以下CVCモード)を用いた治療および評価を実施し、その有用性および今後の課題について考察したので報告する。

当院は病床数120床の二次指定の救急告示病院であります。主に内科系疾患のリハビリテーションを、私を含め18名のセラピストで行っています。

2016年11月にHALを導入しました。適応

患者である顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(facioscapulohumeral muscular dystrophy: 以下FSHD)患者に対し、サイバニック随意制御モード(CVCモード)を用いた治療を実施し、その有用性および今後の課題について考察しましたので報告します。

II. 方法

症例は50歳代女性、1987年頃にFSHDを発症してから現在まで約30年ほど経過している。現在の重症度分類は modified Rankin Scale(mRS) 3である。

HAL歩行運動処置を2016年11月～12月を1クールとして開始し、2017年3月～4月を2クール、同年7月を3クールとして実施した。頻度は3回/週のペースで行い、HALを装着してから1回の訓練時間を約30分程度とした。

HAL歩行運動処置を合計9回行う前後に、10m歩行テスト(加速期・減速期を除いた定常状態6m)及び2分間歩行テストを行い、速度・距離の評価を試みた。

II. 方法。症例は50歳代の女性、FSHD発症後、約30年経過しています。modified Rankin Scale3であり、身のまわりのことは自立してどうにか行えています。

HALの歩行運動処置は2016年11月～12月に1クール目、2017年3月～4月に2クール目、同年7月に3クール目を実施しました。頻度は週に3回、1回の訓練時間を約30分前後と設定しました。

HALの歩行運動処置を合計9回行う前後の、10m歩行テスト(加速期と減速期を除いた定常状態6m)、2分間歩行テストで歩行速度・距離の評価を試みました。

計測を行う時期は、1クール目初回をA1・9回終了後をA2・18回終了後をA3とし、2クール目初回をB1・9回終了後をB2、同様に3クール目初回をC1・9回終了後をC2と表記した。

なお、本研究は院内倫理委員会にて承認されていることを報告する。



計測を行う時期は、1クール目初回をA1、9回終了後をA2、18回終了後をA3とし、2クール目の初回をB1、9回終了後をB2、同様に3クール目初回をC1、9回終了後をC2と表記しています。

なお、本研究は院内の倫理委員会にて承認されております。

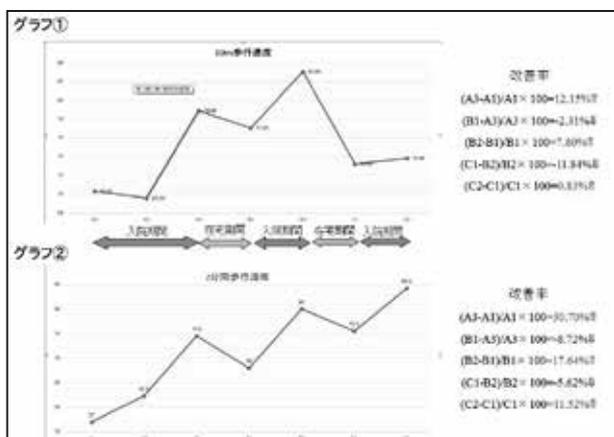
写真は訓練をされている映像です。ホイス機能のある転倒予防装置で支持した状態で歩行訓練をやっていただきました。

Ⅲ.結果

グラフ①の歩行速度では、1クール目開始時の70.33cm/secより、9回終了後は69.58cm/sec、18回終了後は78.88cm/secとなり退院の運びとなった。約2か月後の2クール目では、初回77.05cm/secから9回終了後は83.06cm/secの結果であり、3クール目では初回73.22cm/secから9回終了後は73.83cm/secといった結果であった。

次にグラフ②の2分間歩行では、1クール目の初回の値は57m、9回終了後は62.3m、18回後は74.5mとなり退院の運びとなった。2クール目の開始前の値は68m、9回終了後は80mであり、3クール目の開始前の値は75.5m、9回終了後は84.2mと、1～3クール合計で見てもいずれも2分間での歩行距離は増大していた。

Ⅲ. 結果です。



上のグラフ 1 の歩行速度では、1クール目開始時の秒速が70.33cm/sec、9回終了後で少し下がって69.58cm/sec、18回終了後は78.88cm/secと入院

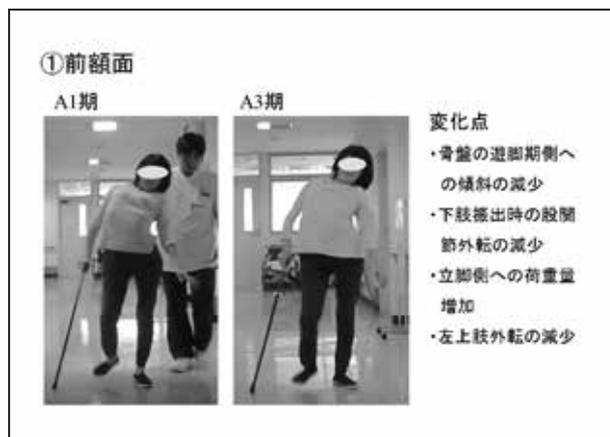
期間の中では上昇しています。

ここから退院され、約2ヶ月間の在宅の期間を経て、再入院していただき、同じように計測しました。その際は77.05cm/secから9回終了後に83.06cm/secまで伸びています。ここでもう一度退院をされ、在宅期間の間にまたどうしても下がってしまいました。3クール目の初回が73.22cm/secから9回終了後で73.83cm/secという結果でした。

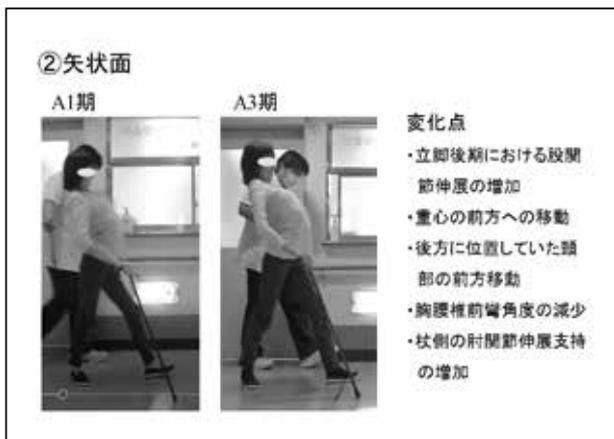
下のグラフ2が2分間歩行距離です。1クール目の初回が57m、9回終了後は62.3m、それから74.5mというふうに入院期間中に歩行距離は改善しました。

そのあと在宅期間を経て2クール目初回68m、9回終了後で80mまで上昇、在宅期間の間に一旦下がって、3クール目開始時が75.5mから9回終了後が84.2m。1～3クール目までのいずれにおいても2分間歩行距離は延長しました。改善率は、A1～A3では歩行速度が+12.15%上昇し、在宅期間で-2.31%。2クール目訓練後+7.8%、在宅期間で-11.84%。最終的には3クール目で+0.8%上昇しました。

同じように2分間歩行距離においても+30%後に-8%、その後+17%から-5%、最終的に11%上昇し、退院という形です。



左は第1クール直前、右は退院される直前の写真です。骨盤の遊脚期側への傾斜の減少、また下肢振り出しの股関節の外転の減少、立脚側への荷重量が増加されて左上肢の外転の減少という変化がみられました。



矢状面ですが、立脚後期における股関節伸展の増加、重心の前方への移動と後方に位置していた頭部の前方移動もみられました。胸腰椎前彎角度が以前より減少していました。杖を持っている肘の伸展角度も増大しました。

IV. 考察

本症例は中殿筋などの股関節外転筋群や体幹の筋力低下によるデュシャンヌ跛行があり、かつ、胸腰椎の前彎及び側彎により左右への重心の動揺が歩行の際に強く表れていた。長谷川ら(2013)は、慢性不全頸髄損傷患者に対しHALによる免荷歩行練習を行うことにより、体幹を直立位に保ちながら立脚期での股関節伸展が行えるため、遊脚期での股関節屈曲の促進や過度な上肢での支持を減らし立脚側への適切な荷重感覚の入力の可能性を報告している。今回、FSHDである本症例においても上記と同様に、歩行における正常パターンに近い歩容改善効果が得られ、結果として歩行速度の向上や同時間内での歩行距離増加が図られたと考える。

IV. 考察です。

本症例は中殿筋などの股関節外転筋群や体幹の筋

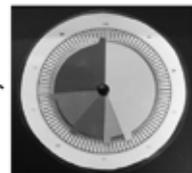
力低下によるデュシャンヌ跛行があり、かつ、胸腰椎の強い前彎及び側彎があり左右への重心の動揺が歩行の際に強く表れていました。

HAL を用いた治療によって、歩行における正常パターンに近い歩容改善効果が得られ、結果として歩行速度の向上や同時間内での歩行距離の増加が図られたのではないかと考察しました。

V. おわりに

今回、FSHD患者のHAL歩行運動処置において、CVCモードでの部分免荷歩行訓練を中心に実施した。歩行の特徴として、デュシャンヌ跛行が強く出現されていた事で困難する場面もあったが、結果として歩行速度の増加・同時間内での歩行距離の増加といった効果をもたらす可能性があった。なお、FSHDを発症してから約30年という経過があるにも関わらず、このような効果が得られた事も、HALを導入する有用性が示唆されたと考えられる。

また、前回よりSEIQOL-DWを実施しており、今後も継続して評価していく事で、HALによる個人の生活の質に対する影響の検証を今後の課題としたい。



III (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Direct Weighting procedure for Quality of Life Disease)

今回、FSHD 患者の HAL 歩行運動処置において、CVC モードでの部分免荷歩行訓練を中心に実施しました。歩行の特徴として、デュシャンヌ跛行が強く出現していたことで困難する場面もありましたが、結果として歩行速度の増加・2分間歩行距離の増加といった効果を認めました。さらに、FSHD 発症後約 30 年という長い経過があるにも関わらず、治療効果が得られ、羅病期間の長い FSHD 患者においても、HAL による治療を積極的に検討すべきと考えました。

質疑応答

宮崎県難病相談支援センター 水野直美 訓練はどこでも受けられるわけではないので、病院の受診方法について教えていただきたいのですが、話を聞いてみたいとか、訓練がどのようなものかという相談があった時に、私たちがどのようにアプローチして繋がるのか知りたいのです。

川崎 HAL を導入している病院がどこにあるかわかりづらいところもあるかと思います。担当から宮崎県にはまだ導入された施設がないと聞いていま

す。熊本県も当院の山鹿一件しかありません。手帳を申請されている都道府県があるので、またいとなると、手続上いろいろあるかとは思いますが、CYBERDYNE 社の担当者に聞くのが 1 番かと思いません。CYBERDYNE 社の担当者が来ていますので、病院の情報をいただいて外来受診などの情報をお聞きいただくのがよいかと。また、CYBERDYNE 社のホームページに「導入施設一覧」も掲載されていますので、合わせてご確認くださいと思います。

「熊本のITコミュニケーション支援について ～コミュニケーション支援グループの発足に至るまで～」

特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク 吉田 裕子
熊本県難病相談・支援センター

当法人は熊本県より熊本県難病相談支援センターを委託運営させていただいております。本日は当法人ならびに熊本県難病相談・支援センターで取り組んでまいりましたITコミュニケーション支援について発表します。

経緯

- 平成19年より、熊本では「熊本県難病相談・支援センター」や「特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク」にて、「ITコミュニケーション支援講座を5回開催（平成19年、22年、23年、26年、28年）」
- 講師は、熊本県ALS協会のコミュニケーション支援担当者、ALS協会さくら会、NPO法人ICT救助隊の方々等
- 参加者の構成：患者・家族、学生、支援者（OT、ST、PT、看護師、保健師、医療福祉系教員等）
- 5回とも参加者からの満足度は高評価（アンケートや当日参加者からの声、また同じ参加者がリポーターとして報告即参加等）

↓

- コミュニケーション支援講座なのだが、支援者同士のコミュニケーション・横のつながりは・・・出来ていないのかも・・・と感じられた
- また、年に1度くらいの集中講義で、果たしてどれくらい患者さんのニーズに応えられるの？
- 困ったとき、相談できる仲間が同じ職場だけでなく、他の職場や多職種でアイデアを出しあえたら、患者さんにとっても、また支援者にとってもよいのではないかと考えました。

これまでの経緯です。平成19年より熊本では難病相談支援センターや当法人にてITコミュニケーション支援講座を5回開催してまいりました。講師は熊本県ALS協会のコミュニケーション支援担当者やALS協会さくら会、NPO法人ICT救助隊の皆様をお願いしてまいりました。

参加者について。これまでは患者、家族、学生、支援者に参加いただきました。参加された皆様からは参加してよかったとの評価をいただいていたましたが、コミュニケーション支援講座なのに支援者同士のコミュニケーションや横のつながりはどうなのか、また年に1度くらいの集中講義だけで果たしてどれくらい患者さんのニーズに応えられるのだろうか。困ったとき、相談できる仲間が同じ職場内だけではなく他の職場や多職種でアイデアを出し合うことができれば、患者さんにとっても支援者にとってもよいのではないかと考えました。

平成29年11月25・26日
コミュニケーション支援者養成研修
～ともに学び今後につなげよう～ 開催

コミュニケーション支援講座

- 講師：NPO法人ICT救助隊・今井先生、仁科先生、熊本南病院 梶原先生、西九州大学 植田先生
- 目的（抜粋）
コミュニケーション支援は生活支援の一部であることを念頭に、熊本県内において難病・障害・慢性疾患の患者さんにコミュニケーション支援を行っている支援者の「ネットワーク」を根付かせるきっかけ
- テーマ
コミュニケーション支援者養成研修
～ともに学び今後につなげよう～
- 日時 平成29年11月25・26日（土日）
- 会場 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

本年度はICT救助隊の今井先生・仁科先生に相談し、共に学び今後につなげようということで11月25日26日の二日間にわたりコミュニケーション支援者養成研修を開催しました。熊本県内において難病や障害、慢性疾患の患者さんにコミュニケーション支援を行っている支援者のネットワークを根付かせることと、支援者間のグループを発足させることを目的としました。講師としてはICT救助隊の今井先生・仁科先生、熊本南病院の梶原先生、西九州大学の植田先生、サポートとして東海大学工学部の泉先生にもご尽力いただきました。

研修会内容

<p>1日目</p> <ul style="list-style-type: none"> オリエンテーション、自己紹介等 コミュニケーション支援（概要）、生活支援、制度について（グループワーク後、講師より講話） グループワークの内容：コミュニケーション支援で <ol style="list-style-type: none"> 困ったこと 工夫したこと 反省点 コミュニケーション機器について（透明文字盤、機器紹介） 透明文字盤体験 レッツチャット、伝の心体験 懇親会（希望者にて） 	<p>2日目</p> <ul style="list-style-type: none"> スイッチの活用について オリジナルスイッチ製作 自分で作ったスイッチで機器を動かす（レッツチャット、伝の心等） コミュニケーション支援と熊本でのネットワークづくりについて
---	--



研修内容です。一日目はオリエンテーションのあと自己紹介を行い、グループワークを行いました。グループワークの課題として、参加された皆さんが

それぞれコミュニケーション支援を行う中で①困ったこと、②工夫したこと、③疾患名を附箋に書いていただき、グループ内で共有のあと、それぞれのグループごとに全体に発表していただきました。その後講師よりコミュニケーション支援の概要、生活支援や制度についてお話いただきました。その後、コミュニケーション機器の紹介や体験を行いました。

2日目はスイッチの適合、オリジナルスイッチの製作。実際にスイッチ製作していただき、その後実際に機器を動かす体験をしました。視線入力にも触れていただきながら最後には講師の植田先生から長崎や佐賀でのコミュニケーション支援グループの紹介をいただき、熊本でのグループ発足についてお話ししました。



研修会の様子です。グループワークの様子や透明文字盤の体験、コミュニケーション機器の体験等をしている様子です。中央の小さな、指の一関節あるかないかのスイッチを使ってオリジナルスイッチを製作しました。スイッチを作って実際に機器が動くかどうか体験しました。

アンケート集計結果

- 参加者
 - 1日目・・・31名
 - 2日目・・・31名
 - 実人数・・・33名
- アンケート回答者 33名中、24名回答
- 参加者内訳 (アンケート回答者)

参加者	人数
患者の家族	1
医療関係者 (NS, OT, ST, PT)	14
福祉関係者	1
行政関係者 (保健師)	3
学校・教育関係者	3
その他	2
合計	24

アンケート結果です。参加者は1日目31名、2日目31名、実人数33名でした。アンケートには33名中24名が回答いただき、内訳はご覧の通り

です。

アンケート集計結果②

・地域

熊本市中央区	2
熊本市東区	6
熊本市南区	3
熊本市北区	7
五名地域	1
山鹿地域	1
菊池地域	1
阿蘇地域	2
豊後地域	1

参加者を地域別にみました。開催場所が市内だったことも関係するのか、市内からの参加者が多くみられました。

アンケート集計結果③

・これまで携わられたことのある難病の方の疾患名

脳脊髄性筋萎縮症 (ALS)	17
パーキンソン病	10
多系統萎縮症	9
脊髄小脳変性症	7
進行性核上性麻痺	4
筋ジストロフィー	4
脊髄性筋萎縮症	3
多発性硬化症	2
クローン病	1
シェーグレン症候群	1
運動性失音症	1
プリオン病	1
重症筋無力症	1
多発性筋炎	1
バレー定規癱瘓	1
後足痛	1
エリブマトーデス	1
脳脊髄液	1
変異型脊髄性筋萎縮症	1
筋ジストロフィー	1
脊髄腫瘍	1

・今回の研修会でよかったと思う内容 (複数選択)

1日目	
① コミュニケーション支援機器、生活支援、制度について	16
② コミュニケーション機器について	16
③ 透明文字盤体験	20
④ レッツチャット、伝の心体験	19
⑤ 懇話会	7
2日目	
① スイッチの適合について	13
② オリジナルスイッチ製作	15
③ 自分で作ったスイッチで機器を動かす (レッツチャット、伝の心等)	9
④ コミュニケーション支援と熊本でのネットワークづくりについて	12

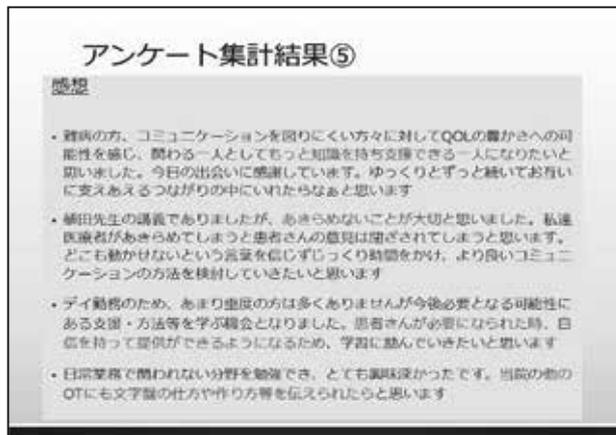
これまで携わったことのある難病の方の疾患名です。上位を占めるのはALSやパーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症など神経難病が上位を占めていますが、炎症性腸疾患や膠原病などの難病の方にも多くの方が携わっておられました。今回の研修でよかったと思う内容については、一日目は透明文字盤について良かったというご意見が最も多く、2日目はオリジナルスイッチ製作が良かったというご意見が多くありました。

アンケート集計結果④

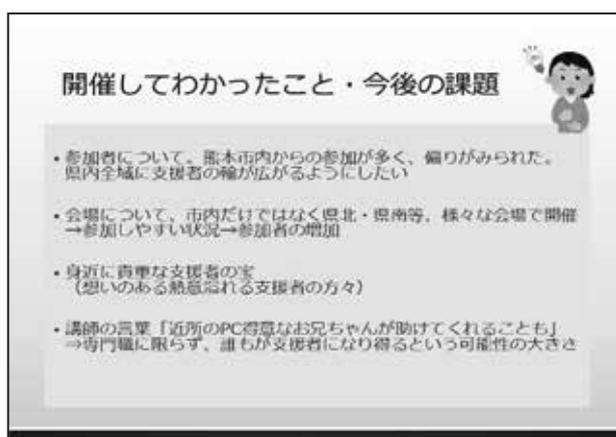
次回取り入れてほしい内容

- 視線入力装置について
- 各機器を詳しく知りたい
- ipadで子どもができそうな遊び (複数回答あり)
- ipadの操作
- タブレットとスイッチ、スイッチ一つで遊べるアプリの紹介
- 臨床上の具体的な課題を出していただく

次回取り入れて欲しい内容について、視線入力や装置、各機器について詳しく知りたいというご意見や、臨床上の具体的な課題を出してほしいというご意見もありました。複数回答があったものとしてはiPadやタブレット等を取り入れて欲しいというご意見をいただきました。



感想です。沢山いただいた中からの抜粋となります。コミュニケーションを図りにくい方々に対してQOLの豊かさへの可能性を感じ、関わる1人としてもっと知識を持ち支援できる一人になりたいと思いました。植田先生の講義でもありましたが、あきらめないということが大切と感じました。患者さんが必要に迫られた時に自信をもって提供ができるようになるために、もっと学んでいきたいと思いました。自分達の職場の中の専門職にも透明文字盤の使い方、作り方などを伝えていけたらというご感想もありました。



今回開催して分かったこと、また今後の課題についてです。参加者について。今回開催したのが熊本市内だったこともあるからか、熊本市内からの参加者が多く偏りが見られたので、県内全域からの参加があるようにしていきたい。会場についても先程申し上げたように、市内だけではなく、県北や県南な

ど様々な会場で開催することにより、参加しやすい状況が生まれ、県内全域からの参加者増加にもつながるのでないかと感じております。

また、身近に貴重な支援者の宝が沢山あったということも発見でした。患者さんに寄り添っていきたいという想いあふれる専門職の皆さん。またスイッチ製作など手際よくこなし講師と同じように他の参加者の方へ教えられていた工学部出身のセンター就労担当者など発見も多くありました。

また講師から近所のパソコンの得意なお兄ちゃんが助けてくれることもあるとの言葉を聞き、専門職に限らず誰もが支援者になり得る可能性の大きさを感じる事ができました。



こちらが全体での集合写真です。

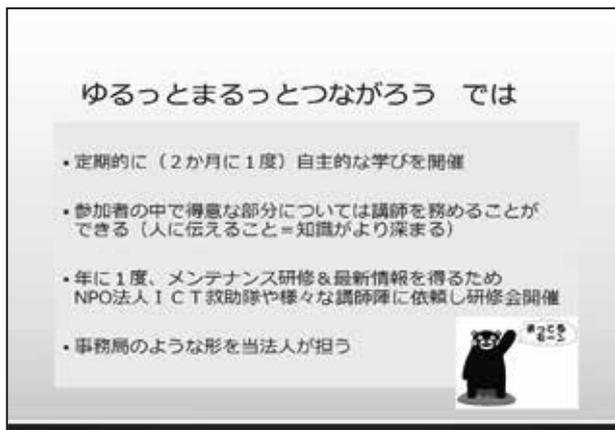


ということで、熊本のコミュニケーション支援グループを始めました。グループ名を「ゆるっとまるっとつながろう」といいます。センター研究会の開催前日である2月9日にも研修会を行ってまいりました。今日こちらにもおられるICT救助隊の今井先生・仁科先生、オフィス結アジアの高橋先生が講師としてお力添えくださいました。また当日参加された方々も数名このセンター研究会へ参加くださっています。

参加職種に関しては、こちらに記載してある方々が参加くださっていますが、記載のない職種の方や、医師の先生方にもぜひこれから参加いただいて、一緒につながっていきたいと思います。まだ参加していただいていない方たちにもぜひ参加していただき、これからどんどんつながって、輪を広げていきたいと考えています。



昨日の研修会の様子です。



「ゆるっとまるっとつながろう」では、定期的に自主的な学びである研修会を開催してまいります。参加者の中で得意な部分については講師を務めることができます。人に伝えることにより、その方自身がより一層知識を深めることもできますし、人に分かり易い言葉を考え、工夫にもつながるのではないかと期待しております。

年に一度のメンテナンス研修、最新情報を得るため ICT 救助隊の先生方やさまざまなコミュニケーション関係の先生方にこれからもお願いしながら研修会を継続して開催してまいります。また事務局のようなことを当法人が担ってまいりたいと思っております。

これからゆるやかに、まあるく、いろんな人たちとつながっていきたいと思っております。



質疑応答

佐賀県難病相談支援センター 三原 佐賀県でも毎年こういう研修会を開催しているのですが、病院の方が多いし、私たちの中で問題に思っているのは、介護の施設の中などに患者さんたちがいらっしゃって、意思伝達というか文字盤さえ使えないところがすごく多いことに課題があると思っています。ネットワークの方でやられているそうですが、資金はどうされているのか。それからどういうところに案内を出してらっしゃるのか 教えてください。

吉田 資金ですが、様々な助成金や ICT 救助隊の先生方が NEC の助成金、厚労省のコミュニケーション支援の助成金などを利用し、研修会を開催してきています。「ゆるっとまるっとつながろう」に関しては、センター職員もボランティアで参加しています。発信については、相談は難病相談支援センターで受けておりますので、専門職の方からの相談を受けた際に、こういう研修会がありますよ、と案内をして参加を促しています。あと、関係機関や報道関係等に研修会、勉強会、交流会の開催情報を伝えています。それをみて患者さんやご家族、専門職の方たちも参加いただいています。「ゆるっとまるっとつながろう」に関しては、Facebook で見て来ましたという方もおられます。少しずつ支援者の輪を広げていけたらと思っています。

パネル V

座長

パナソニックエイジフリー株式会社 松尾 光晴

発表

「レッツ・チャット、レッツ・リモコンほかご紹介」
パナソニックエイジフリー株式会社 松尾 光晴

「コミュニケーション支援機器について」
NPO 法人 ICT 救助隊 仁科 恵美子

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために」
有限会社オフィス結アジア 高橋 宜盟

「アームサポート「MOMO」のある生活を体験しませんか」
テクノツール株式会社 田代 洋章

「ロボットスーツ HAL 医療用について」
CYBERDYNE 株式会社 松下 裕一

「気管内痰の自動吸引器について」
トクソー技研株式会社 徳永 修一

「携帯型吸引器キュータムについて」
日東工器株式会社 渡辺 健

「食器から食育を」
株式会社ひまわりらいふ 福永 すぎ子

「自社製品のご紹介」
メガネのヨネザワ 田之畑 貴大

機器展示プレゼンテーション

「レッツ・チャット・レッツ・リモコンほかご紹介」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

パナソニックの生活支援機器ご紹介 パナソニックエイジフリー株式会社 松尾光晴

意思伝達装置 レッツ・チャット

よりもうテレビリモコン レッツ・リモコン ST

「電源、チャンネル、音量、地デジ・BS切替」の6つの大型のボタンを直接押して操作、迷う心配がありません。

ささえるテレビリモコン レッツ・リモコン AD

指先が不自由な方も、入力スイッチを使って身体の動く部位での操作が可能です。

【特徴】

- スイッチ1つで全ての操作が可能
- 起動・終了も一瞬。フリーズ等も無く、極めて安定
- 文章作成に加え、テレビリモコンやコートを搭載。

意思伝達装置レッツ・チャットという商品、これは意思伝達装置で一番シンプル、簡単、トラブル全くないという機械です。これができなかつたらどんなパソコンの機械でも意思伝達できなくなるということで基礎になっている機械なのでぜひ試してもらったと思います。もう一つは、レッツ・リモコンという商品を出しています。皆さんテレビを見られるというのは1つの機会ですねきっかけになっています。そこでテレビをスイッチひとつでポンとやるだけでテレビが使えるという機械です。これでスイッチを使うということと、ポートスキャンといった考え方を学んでもらえるような商品で、安い方で5800円、高い方で10000円で非常に安い機械です。デモ機もありますのでこれをぜひ試してください。うちの会社で離床アシストロボットのリショーネというベッドと車椅子が変形するものです。難病の方に導入してきています。是非ちらしをご覧ください。



「コミュニケーション支援機器について」

仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊

アナログから、いま透明文字盤をやっているんですけども、今回は普通の意味伝達装置、スイッチ操作で行うものや、こういった装置を持ってきておりますので、後は話題になりました視線入力で意思を伝えられる透明文字盤といったアナログな方法から、視線入力までご紹介しますので是非展示会の方に来てください。

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために」

高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア

機械が良くなる中で機会を失わずに楽しむために 有限会社オフィス結アジア 高橋宜盟

指伝話®
ゆびでんわ

笑顔のコミュニケーションのきっかけ

これは機械ではなく機会です

五十音文字だけがコミュニケーションではありません

大切な人のために
音楽をかける・エアコンを調整する・照明を明るくする...

時間と思いを共有するコミュニケーションの
きっかけを大切にします。

f yutidenwa

「指伝話は 3600 円、指伝話プラスは何と英語を話して 5000 円、指伝話メモリは 19800 円です。1 回ダウンロードしたらネットに繋がなくても使えますよ。」「今だけ?」「今だけなのでしょう?」「いえいえ、今だけではありません。ずっとこのお値段です。一度お買い上げいただければずっとお使いいただけます。」「ウアー、ウィウィ」「That's amazing!」「アプリをダウンロード、インストールができなくても大丈夫です。設定サポートもしています。さあ皆さんいかがですか。私のしゃべりなら結構いけてるでしょう。」

こんな風にも楽しくも使えるようにしてあります。是非使ってみてください。

「アームサポート「MOMO」のある生活を体験しませんか」

田代 洋章 テクノツール株式会社



テクノツールの田代と言います。大きくは3つ持っています。1つは筋力低下をきたして腕上げにくい人、腕上げにくいので色々な活動が制限されている人のアームサポート機器「MOMO」というのを持っています。2つ目、頭の動きをマウスの動きに変換するような ZOMO という支援機器を持っています。もう一つ、半分デジタルのミテタッチというワイヤレス透明文字盤を持っていますので是非体験してみてください。



「ロボットスーツ HAL 医療用について」

松下 裕一 CYBERDYNE 株式会社



私どもはロボットスーツ HAL を取り扱っております、先ほど山鹿中央病院の川崎課長が色々と発表していただきました。いま一番新しい医療用 HAL という治療として認めていただいた機器ですので興味いただければ、県外の施設とかもお話しさせていただければと思いますので、展示室の方に来ていただければと思います。もう1枚、まだ正式にリリースはされていませんが、信号を読むセンシング技術を生かしたコミュニケーションツールを開発しまして、福祉装具費の支給対象となっておりますので、正式リリースでき次第皆様にご案内ご紹介させていただければと思っております。

「気管内痰の自動吸引器について」

徳永 修一 トクソー技研株式会社

気管内痰の自動吸引器をご説明します。大分のBさんがどうしても在宅で過ごしたいというなかで、先生方と、自動吸引器を開発しようと11年かけて開発しました。現在皆さんに喜ばれてましてQOLの向上で苦痛の軽減とか夜はぐっすり眠れる。病院とか施設とか在宅の中で、吸引する看護師さんの負担軽減が大きいと。それからもう一つは在宅療養したいけれども吸引が大変だというなかで、在宅療養できるという可能性が広がるということで大分の患者さんですけれども、夜も起きることがなくなったということで喜ばれています。展示していますのでよろしくお願います。



「携帯型吸引器キュータムについて」

渡辺 健 日東工器株式会社

携帯型吸引器キュータムについて 日東工器株式会社 渡辺健

- 小型・軽量・低騒音・低振動・グリーン・長寿命等の特長を持つリニア駆動ポンプを中心に、電磁ダイヤフラム、DC 圧電など各種高圧ポンプとエンジンレスリニアアップルしています。
- 液体ポンプは樹脂組込みポンプとして豊富な接液部材を取り換え、多様な液体に対応しています。
- エアマッサージ器のメドマーシリーズ、小型・軽量の携帯型吸引器キュータムなどユニークな応用製品も充実。

リニア駆動ポンプとその応用製品(メドマーシリーズ・キュータム)の製造・販売
迅速流体駆手(カブラ)の製造・販売
省力化機械工具の製造・販売
建築機器(ドアクローザ)の製造・販売

エアマッサージ器のメドマーシリーズ

小型・軽量の携帯型吸引器キュータム



本日展示させていただいているのは吸引器です。今までのものは、だいたい3キロから4キロで、患者様をサポートされる方、荷物が非常に重くてご苦労されておられるということでした。弊社はもともと医療用ポンプのメーカーでして、訪問看護・訪問リハビリそして患者様の団体から、ポンプのメーカーであれば軽くて使いやすくてもパワーは据え置き型と同じものを作るんじゃないかとお申し出いただきまして開発しました。いま ALS を初めとして吸引を必要としている患者様に数多く導入していただいています。ご用意しますのでどうぞご覧下さい。

「食器から食育を」

福永 すぎ子 株式会社ひまわりらいふ

食器から食育を 株式会社ひまわりらいふ 福永すぎ子



熊本市内で福祉用具のレンタルと販売をしているひまわりらいふです。誰もが暮らしやすい環境づくりを目指して衣食住から提案しています。衣服は着やすい服、お身体の状態に合わせたおむつの選定とか、食は崇城大学とコラボしまして食べやすい食器を開発しました。食育食器といいまして、ネットショップで全国展開をしているところです。住宅改修を症状に合わせて行っておりまして衣食住でお困り事がございましたらご相談ください。

「自社製品のご紹介」

メガネのヨネザワ 田野畑貴大

田之畑 貴大 メガネのヨネザワ

弊社は視覚・聴覚に関する福祉機器を取り扱っております。代表的なものと拡大読書器といいまして文章や写真などを大きなモニターに映し出して見やすくするという機械です。他にも白杖や音声時計など豊富な種類を取り扱っております。こういった商品の殆どが役所に申請を出すことで1割もしくは2割の負担でご購入いただけますのでどうぞお気軽にご相談ください。今日は展示物も数点ご用意しておりますので是非お立ち寄りください。



メガネのヨネザワ

メガネ・コンタクト・補聴器・福祉機器
お客様からご年配の方までトータルサポート

パネル VI

座長

熊本難病・疾病団体協議会

中山 泰男

発表

発表 16 「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク
形成について—新たな難病支援の形の提案—」
難病 NET.RDing 福岡 池崎 悠

発表 17 「熊本震災から学ぶ 私たちがやっていくべき取り組み」
かごしま難病支援ネットワーク 黒木 恵子

発表 18 「熊本県難病相談・支援センターにおける
新たな就労支援の取組みについて」
熊本県難病相談・支援センター 田代 晋也

発表 19 「難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム
開催について—パッケージ化の試み」
国立障害者リハビリテーションセンター病院 深津 玲子

座長

中山 泰男 氏



発表 16

池崎 悠 氏



発表 17

黒木 恵子 氏



発表 18

田代 晋也 氏



発表 19

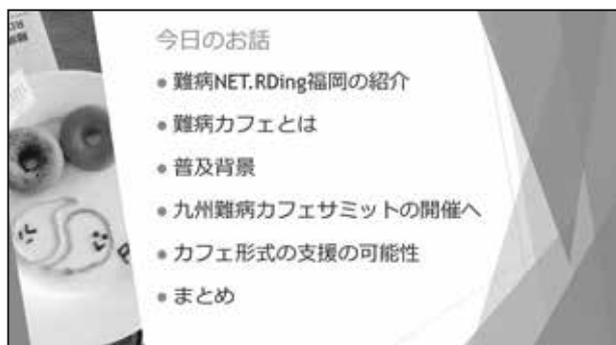
深津 玲子 氏



「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク形成について —新たな難病支援の形の提案—」

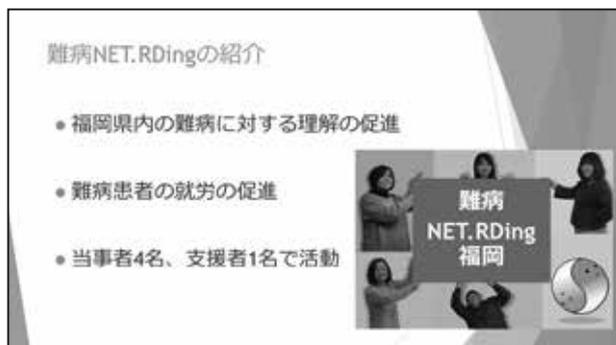
難病 NET.RDing 福岡

池崎 悠



昨年12月に熊本市で開催した九州難病カフェサミットの開催報告をします。

今日は、私たちのグループの紹介、難病カフェとは何か、普及背景、サミットの開催報告、カフェ形式の支援の可能性についてお話します。



私たちのグループは5年前から福岡県で交流会や世界希少難治性疾患の日のイベントなどを通して難病の理解また就労の促進を目的に活動しています。

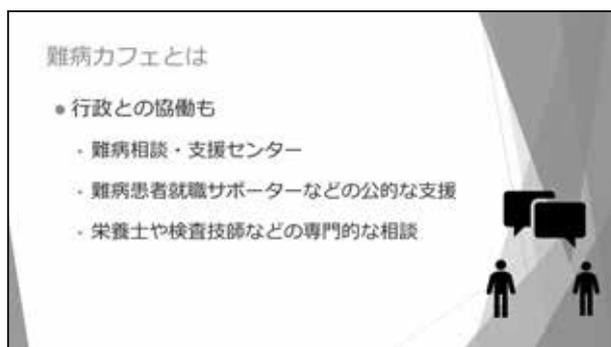


その中で私たちは難病カフェというものを2年

前から開催しています。一体どのようなものなのか。



その定義は開催している主催者によって異なりますが、共通しているのは、対応するのが患者さんであるということです。ピアサポートが受けられるということです。また申込不要でいつでも誰でも来ることができる。そして企業のオープンスペースであったりレンタルカフェであったりだれでもアクセス可能なオープンな場所で開催されています。1番大事なのが、病気を問わずに参加できることです。カフェの様子です。希少疾患の方でも食べられるようなメニューづくりに配慮したりもしています。



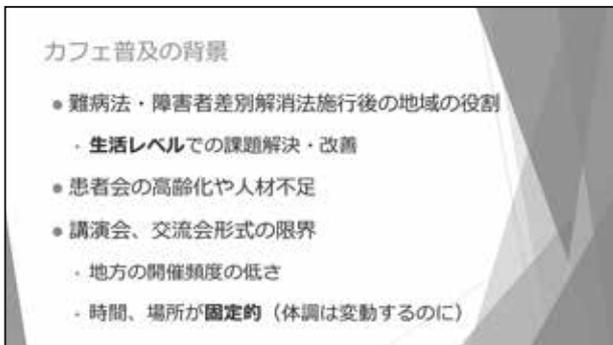
カフェによっては行政との協働をしているところもあり、難病相談・支援センターや難病患者就職サポーターの支援・相談が受けられるようなところや、専門職の相談が受けられるカフェもあります。



私たちが把握しているだけで九州には8カ所のカフェがあるといわれています。長崎は市内に3つのカフェがあります。



ではどうして近年で難病カフェがこんなに普及したのか。



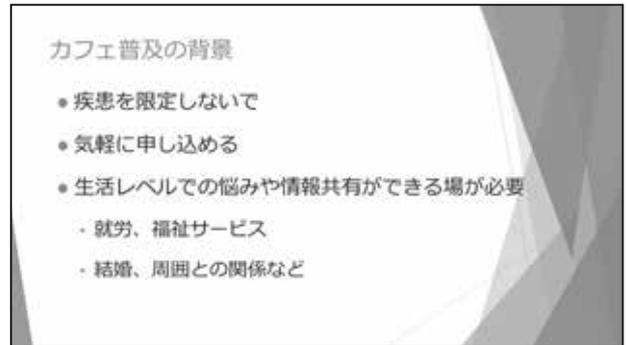
その背景にはこの3つの要素があると考えています。

一つ目、近年難病患者さんまわりの法律の整備がされましたが、実際にその法律を運用していくのは地域です。この中で生活レベルの患者さんの課題を解決するということで、その地域の役割が重要になったことが挙げられます。

また、患者会の高齢化や人材不足があげられます。先日、私たち福岡でガン患者さんと今後連携していこうと意見交換会をしました。その時もガンの分野でもやはり高齢化というのが進んでいると聞きました。これから日本は高齢社会に突入しますが、この問題は避けられない問題です。

3つ目、交流会、講演会形式の限界です。みなさ

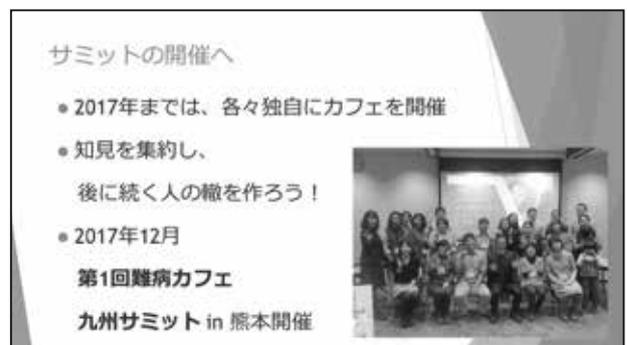
んもご経験あるかと思いますが、講演会をするとすると、まず会場を決めて申込をして何時から何時までいてくださいと固定的に決まっていると思うのです。それが難病患者さん、となると、今日は元気でも明日元気じゃないかもしれない。午前中元気でも午後は元気じゃなかったりもします。そんな患者さんのニーズと固定的な開催形式があわないというのがあります。



そんな中、カフェというのは疾患を限定しないで、気軽に参加できます。そして就労や福祉サービス、周囲との関係など生活レベルの悩みや情報共有ができる場として普及してきました。

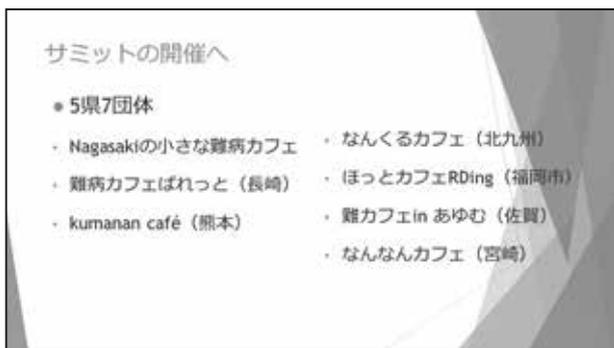


続いて、昨年12月の九州難病カフェサミットの開催報告です。

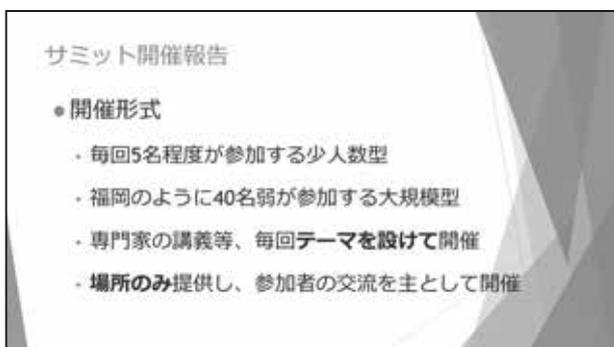


こうして普及してきたカフェですが、2017年までは九州各県独自にカフェを開催していました。でもそのやり方は主催者によって手法も違い、そういういろいろ違った知見を集めれば、いまからカフェをする人たちにもそれは活かせるんじゃないかとい

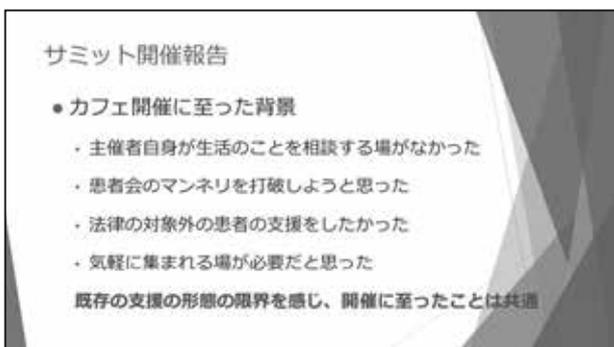
うことで、意見交換会を12月に開催することになりました。



参加団体は、宮崎が書面参加でしたが、5県7団体ものカフェが熊本に一堂に会し、意見交換を行いました。

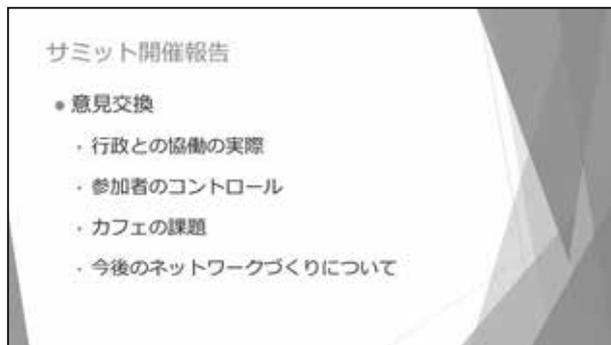


カフェの主催者から出た意見を集約すると、毎回少ない人数でコンスタントに開催している形式と、福岡のように何十人、入れ替わりも激しくて、多めの方がいらっしゃるカフェ形式がありました。その中に毎回専門家を招いて講義を行ってそのあと交流会形式のカフェを行うところと、場所だけ提供して、主催者があまりタッチせずに来た方たちで交流していただくカフェがありました。開催形式は、その4つにわかれるかと思います。

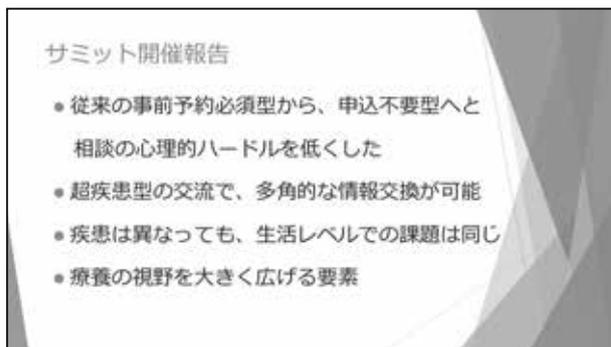


カフェの開催に至った背景は、まず主催者自身が周囲との関わりや仕事でちょっとした、上司に病気のことを分かってもらえないといったことを相談する場所がなかったのが1つ。そして、患者会のマンネリを打破しようと思った。法律の対象外の患者

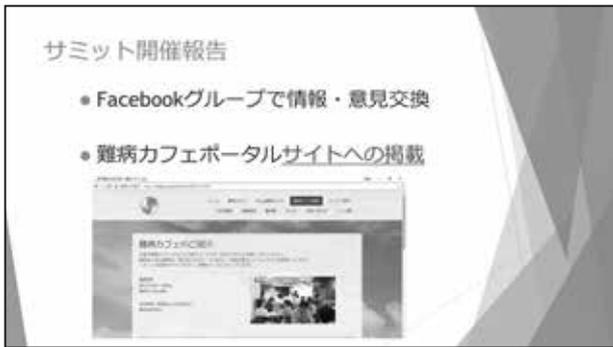
の支援をしたかった。気軽に集まれる場が欲しかった。こういう背景があげられましたが、全てに共通しているのは、既存の支援の形式に限界を感じているところです。



意見交換では、行政との協働をどうやっているのか、担当の方が数年で変わったりしますが、そこをどうカバーしているか、参加者のニーズのコントロール、申込不要としているので沢山くるのか全然来ないのか読めないところがあってどのようにしているのかというお話がありました。あと難病カフェって流行っているのかカフェと銘打ただけで実質全然、気軽さがないような交流会がこれからできてきたら困るなどということで、「カフェ」の一人歩きになったら困るという課題があげられたりもしました。そして、今回せっかくいろんな県が集まってサミットを行ったので、今後ネットワークをどのように作っていかうかという話もできました。



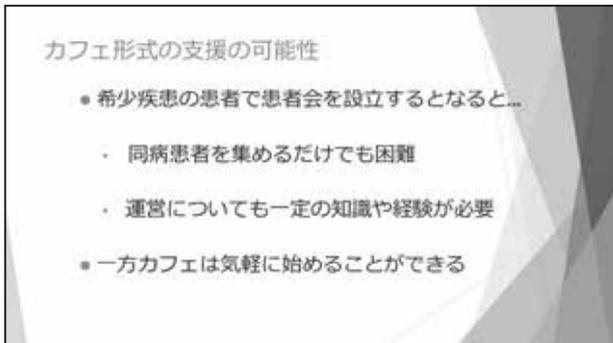
これはカフェサミットの開催報告ですが、相談の心理的ハードルを低くしたのはカフェの大きな功勞であると考えています。また、同じ病気の患者会で課題を共有して、その課題が似ているのは当たり前なのですが、一方全然違う病気の患者さんでも、生活レベルの課題は似てるんだなというところ。疲れやすい、薬のこと、医療者とのコミュニケーションといった課題が共通しています。疾患が違って、課題が共通していると知ることは、療養の視野を広げることにつながります。



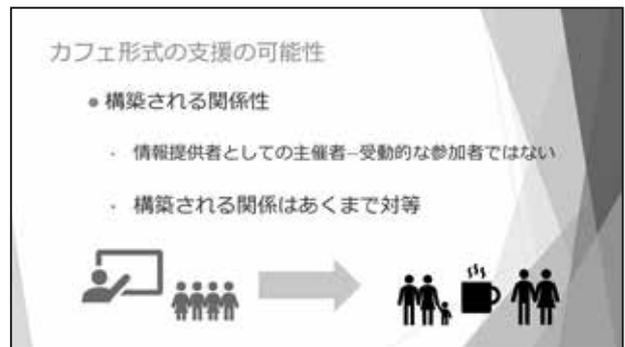
このサミットの集まった主催者でFacebookでグループを作って今後も意見交換をしたり、私たちのサイトの下に全国の難病カフェの情報を一覧でみられるように情報ページを作ったりもしています。



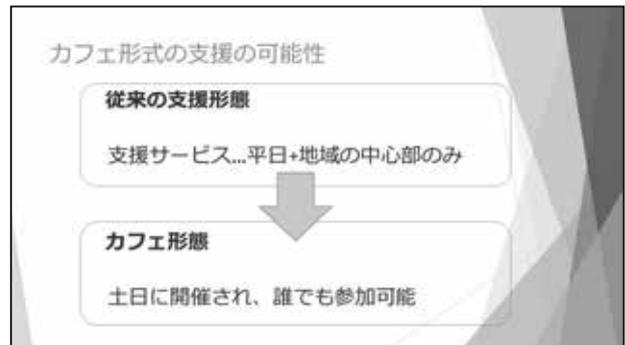
カフェ形式の支援の可能性はどのようにまとめられるのか。



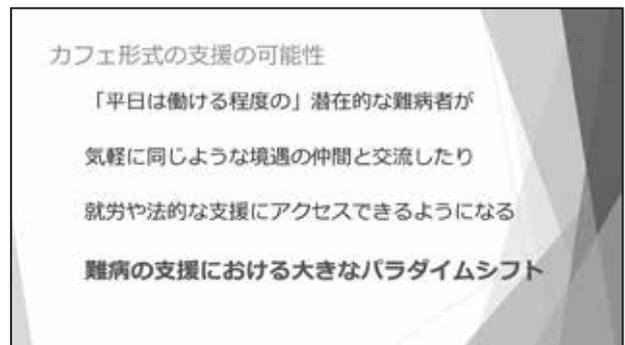
今までだと、患者の支援をしようとなると患者会を作ろうというのが1番最初にくると思います。でも、そもそも難病患者さんは少ないので、同じ難病の人をみつけるだけでも一苦労です。また会を作るとなると、会則だったりお金のことだったりいろいろ知識や実務的な経験が必要になってきます。一方で、カフェは気軽にはじめることができる、これは大きな違いです。



またカフェで構築される関係性も今までの講演会みたいに、情報をあげます、聞いている人はそれしてもらいます、という一方的な関係ではなくて、場を提供する人も、作る人も対等な関係が構築される、それがカフェの大きな可能性です。



また今までの支援形態、平日に中央にいかないと支援が受けられませんでした。カフェは場所も柔軟に検討できるし、土日に開催できるのがすごく大きな特長です。



平日はなんとか働ける、ぐらゐの難病患者さん。でも平日にセンターに行ったり、ハローワークにいったりするようにはできない。そういった方が、土日に、しかもハローワークの人やセンターの人もいる、いろんな難病患者さんもいるようなところにアクセスできるようになるというのは、今まで固定的だった支援の形から柔軟に対応できる支援へという難病の支援における、とても大きな転換点だと考えています。

今後の展望

- 今後九州のように、地域に根差したカフェが各地で開催されるように
- カフェ運営のノウハウを九州の主催者ネットワークで編纂・公開予定

今後九州のように、地域に根ざしたカフェがいろんなところで開催されるように、私たちの今回のサミットの開催報告、ノウハウを九州の主催者ネットワークで今後編纂・公開していく予定です。

総括

- 気軽に立ち寄れる場所で
- 公的な支援機関へも同時にアクセスでき
- かつ幅広い世代の多くの当事者とも交流できるカフェ
- より生活に密着した課題解決の場

気軽に、公的な支援機関へもアクセスできて、かつ幅広くいろんな病気の方と交流できるカフェは、今後より生活に密着した課題解決の場となっていくのではないかと考えています。

質疑応答

ぼちぼちの会 カフェの回数として場所だけ提供してみんなが集まってきてというのがありましたが、それだったらなんの取り柄があるか分からないから、さくらみみたいな人とかそういう人があったら。

池崎 福岡のカフェの場合は、何を話したらいいか分からないという方がいると思ったのでメニュー形式で、コーヒーにしますか紅茶にしますかと聞くのと同時に、今日お話ししたいことは病気のことですか、生活のことですか、お仕事のことですかというふうにメニュー表を用意していました。そして同じメニューの方を同じテーブルに誘導してお話していただくと。このテーブルちょっとうまくお話がいてないなと思ったら私たち主催者がファシリテーターとして入って、どうされましたかとお話を進めたりはしています。さくらみみたいに。

深津 ハローワークの難病患者就職サポーターの方って、私もあとでシンポジウムの話はしますが、非常勤ですので、土日だと振替休もないし時間外手当もないから、出せないということで、なかなか呼び出すのが難しかったのですが、平日じゃない日にやられるということで、そういう縛りはどうやって解消されましたか。

池崎 最初は本当にご好意だったのですが、難病センターと共催という形にしたので、そこでお呼びするとしています。

深津 ハローワーク側が土日とか休日には非常勤の職員は出せないというのが、私は言われたのですが。

池崎 ご好意ということでしたが、社労士を正式にお呼びするようにして、就職の話はそちらで対応したりしていました。

「熊本震災から学ぶ 私たちがやっていくべき取り組み」

かごしま難病支援ネットワーク

黒木 恵子



全国から来られているでしょうから、熊本と鹿児島
島の位置を示しました。



地震、水害、台風は、全国でも災害を受けますが、
鹿児島には噴火というものが生活の中にあります。
桜島は日々噴火しており、天気予報には、桜島の風
向きがでます。風向きによって洗濯物を外に干すか
家の中に干すかを決めます。



鹿児島の活火山の地図です。上から霧島山の新燃
岳から諏訪瀬島まで、全国には活火山が 100 以上
あるそうですが、1 割の 11 個の活火山が鹿児島
にあります。



桜島は 100 年に一度ぐらい大きな噴火を起こし
ています。大正の大噴火から 104 年経っています。
いつ噴火してもおかしくないとい鹿児島の人たちは桜
島の噴火には注意して生活しています。原発もあり
ますので防災訓練が行われています。



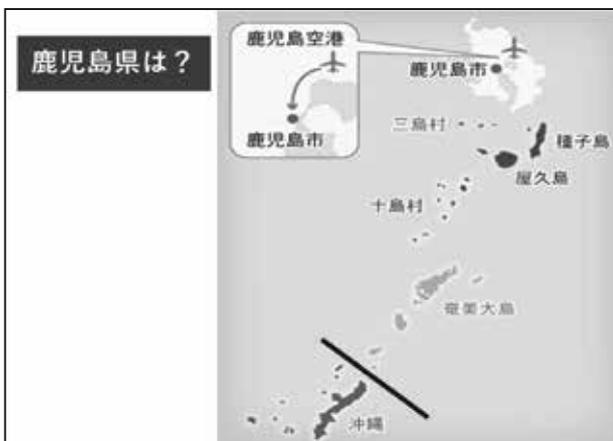
忘れもしませんが、2011 年 7 年前の 2 月 11 日
にかごしま難病支援ネットワークを立ち上げまし
た。それから 1 ヶ月後、東日本大震災が起こるな
んて思いもしませんでした。



ここ熊本は、2年前に大きな地震を2回起こし、鹿児島に住んでいても、それを体感する肌で感じた災害でした。



熊本地震を経験され、難病患者や障害者に大学を開放された熊本学園大学の講師の先生にも来ていただいて、勉強を重ねました。



鹿児島県は、南北 600 キロで離島が多く、最南端の与論島からは沖縄がよく見えます。



会場には沢山の難病患者、家族、行政、専門職の皆さんに集まっていただきました。事前に参加団体の中で水や食糧の他、何が必要になりますかというアンケートをとりました。

すると、薬・ケア用品、電源、介助者、医療情報という課題があがりました。



私たちは、災害時は子どもやお年寄り、難病者や障害者、そういう弱者という人たちが大変な目に遭うということで、熊本の震災を機にみんなで勉強しようということになりました。昨年は鹿児島大学の地質学の先生に桜島の大噴火、南海トラフ地震についてお話を伺いました。



中でもっとも大切なのは、非常時にどうしたらいいのか、自分たちで考えることが大事ではないか。自助努力が最も必要ではないかということに勉強することにしました。



先生から学ぶことも大切ですが、自ら学ぶことで、自分たちにできることがどのようなことかを書き出して討論してみることにしました。



真ん中にいるのは岩崎さんという SMA の患者さんです。全員非常時のリュックを持ち寄りましたが、岩崎さんのリュックには、お薬他水、ほとんどぼつちり揃っていたのですが、食糧が何ひとつ入っていませんでした。登山家がチョコレートを持って登山をするといいますが、普通にリュックの中にチョコレートや飴を持っておくのが大事だと気づきました。

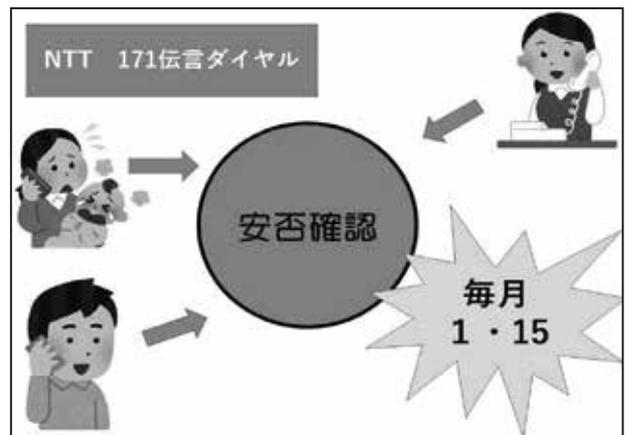
この勉強会で、災害は自宅に居るとき、仕事場、それだけで災害にあうわけではない。通勤途中や、



いろいろな場で災害にあうことがあります。外出時のこともしっかり学んでいかなければならないとみんなで確認しました。



私たちは自ら支援を受ける身です。非常時に何かをしてもらえるとありがちなことが分かりました。災害時は支援者も被災者です。私たちができることは自分たちでやっていくということを十分に考えていかなければならないということを再確認しました。



災害が起こった時の安否確認、NTTの171伝言ダイヤルというものがあります。毎月1日と15日には練習できます。災害が起こってどうしようというのではなくて、日頃から練習をしておくのも1つだと思いました。



このような通信手段がありますが、災害発生すると家庭用電話は繋がりにくくなりますし、携帯電話も繋がりにくくなります。県の防災研修センターで勉強しましたが、身近な公衆電話を知っておくことが大事だと学びました。避難袋にはぜひ小銭を入れてください。お札より小銭の方が重宝するということも学びました。

最後のスライドです、少し鹿児島県の宣伝です。

明治維新から 150 年ということで、鹿児島は大変盛り上がりしております。今西郷どんがテレビで放送されています。今日もあります。私宮崎出身で、鹿児島弁喋れませんので申し訳ないです。しかし鹿児島弁検定を受けました。筆記試験なので合格しま

したが、鹿児島弁は喋れません。昔、武家の子どもたちはこういうことばを学んだそうです。

「泣こかい 跳ぼかい 泣こよか ひっ跳べ〜」

鹿児島に暮らして私も 30 年以上たちます。鹿児島人の強さ、懐の大きさを感じていますが、西郷どんを見ますと、チェストとよく叫びます、泣くくらいなら跳んでしまえっという薩摩隼人の気概を感じます。

私は宮崎出身なので日向カボチャだったわけですが、今は薩摩おごじょでしょうか。

私たちも「ひっ跳べ〜」の精神でかごしま難病支援ネットワーク、これからも学びながら少しずつ進んでいきたいと思っています。



質疑応答

座長 抄録を読みますと、隣近所の人たちに支えていただきたいところ、とあります。当事者の私たちにしかでない事を明確化させ、とも。隣近所の人がいってくれたら助かる、即効性が高いですね。こちらで何かお考えがあれば。

黒木 里中が書いた文章です。私はこういう身体ですが、地域社協の福祉委員をしております。こ老人と共に旅行にいけますと、皆さんお元気で私が 1 番介護されるほどです。障害者や難病者が地域に出ていくことで私たちを知ってもらうことでは地域の助けがなければ私自身はなかなか前へ進むことができませんので、それが 1 番大事かと思います。地域の皆さんに支えていただいて、それでも自らも自

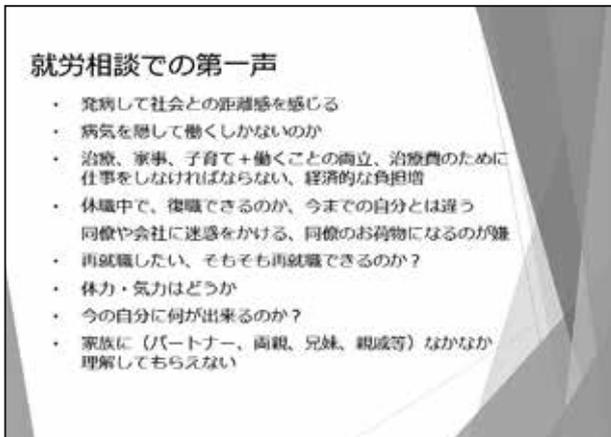
分の身は自分で守ること自助努力が必要です。甘えるばかりではなくて、自助努力をしなければいけないと里中は言いたかったのだと思います。

「熊本県難病相談・支援センターにおける 新たな就労支援の取組みについて」

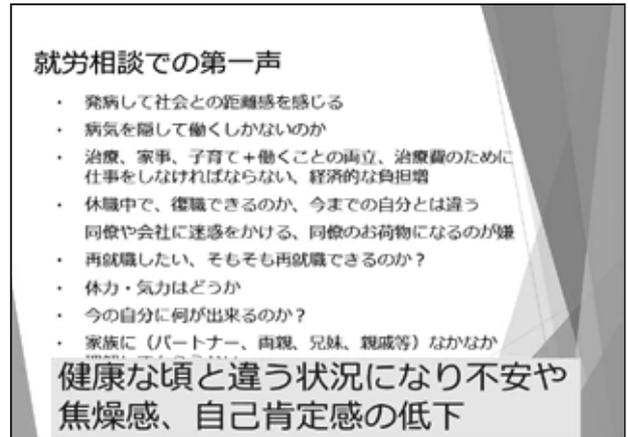
熊本県難病相談・支援センター

○田代晋也 吉田裕子 森田伸子 吉村美津子
田上和子 栖本美幸 近藤一恵

熊本県難病相談・支援センターで就労支援の担当をさせていただいております。



難病支援センターでは就労の相談が多く、働きたい、働き続けたいという思いがあっても、病気による生活の状況の変化から就労に対する不安が生じ、スライドにあるような相談者の声がありました。実際の就労相談の声としては、発病して社会との距離感を感じる。要するに、会社を休みがちになり、引きこもり状態になって、自分と他の方との距離感が生じてしまう。病気を隠して働くしかないのか。治療、家事、子育て、働くことの両立が必要。治療費のために仕事をしなければいけないのか。経済的に負担増がある。発病して復職できるのか、今までの自分と違う。そもそも再就職できるのか。働いている会社に迷惑をかけてしまう。仕事で同僚のお荷物になりたくない。体力・気力がもたない。自分は何ができるのかわからない。家族・パートナー、両親、同僚は自分を理解してくれないといった話があります。これらは就労をする上でとても不安を感じている言葉なのです。



健康な頃と違う状況になり不安や焦燥感、自己肯定感の低下につながっていきます。



熊本県は平成19年度から就労支援シートを使っています。相談者に仕事の履歴や病気については書いてくれます。ところが、仕事上の配慮、希望職種、やりたいことできることなど、項目3、4、5がなかなか書けません。なぜかという、やりたいことがわからない、能力・強み、自分自身がわからない。そして、ハローワークに求人票を選びにいても何を選んでいいのかわからない。どうしていいのかわからない。熊本弁で、「どぎゃんしたらいいのでしょうね」といった相談を受けます。



そこで当センターでは新たな取り組みとして、キャリアコンサルタントが寄り添って就労というのを一緒に考えてみましょうと声掛けをしました。また、自分自身を観る上でとても重要なのは、お仕事の経験なのです。そこから自分の強みや価値観を見出すために、キャリアの棚卸しというのを実施しました。まずは、相談者が経験した仕事の整理整頓をキャリアコンサルタントの私と一緒に行いました。

個別相談の体制について

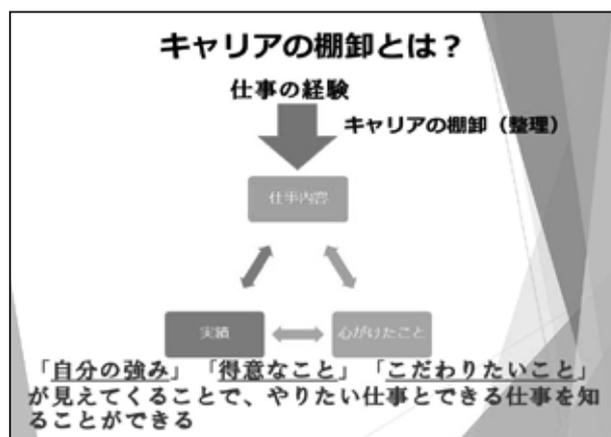
センター相談員	キャリアコンサルタント
病気に対する不安な事	就労経験
体調について	社会との関わり
服薬状況	成功体験・実績について
睡眠	長所・短所
食事・栄養	価値観
日中活動	興味・関心
主治医との関係性	できる事・したいこと
家族との関係性	就労に必要なことは何か
体調管理シート記載の説明	就労に対する目標設定(計画書)
難病患者相談シートの記入説明	履歴書の書き方、面接の練習

当センターではセンター相談員とキャリアコンサルタントの2人体制で面談を行います。病気に対するもの、体調管理、服薬、睡眠、食事、日常行動、主治医との関係性といったものはセンター相談員が聴き取ります。キャリアコンサルタントは、就労経験、社会との関わり、成功体験、実績、長所・短所、価値観、興味・関心、できる事・できないこと、就労に対する目標設定、いつまでどのように就職したいのか、を聴き取っていきます。

また、キャリアコンサルタントは履歴書の書き方、職務経歴書の書き方もレクチャーをします。



まず患者さんが、自分が働く条件などを知る必要があります。そのために体調管理シートを書いて自分が動ける時間を導きます。今の生活習慣から働く時間を視覚化していくのです。つまり視覚化することは自分が改善すること、就労に必要なことを具体化することになります。就労可能な時間や条件を具体的に導くのです。

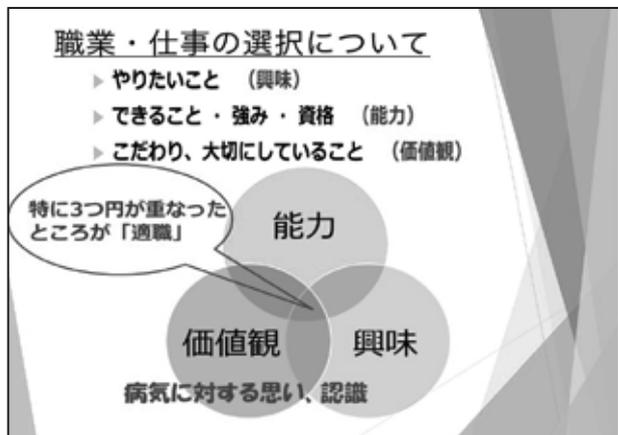


次に仕事の棚卸しです。これは仕事の経験を語っていただきます。特に必要なのは、成功した仕事、興味あった仕事、面白かった仕事、自分が前向きにやった経験を自分自身で再現してもらいます。そして、仕事の経験を整理整頓していきます。

そこには仕事の内容、実績、心がけたことを書き出します。特に心掛けがすごく大切なのです。例えば営業のアシスタントの方が、「毎朝コピーの用紙の量を確認します」と言われました。「それって毎日やるの?」と尋ねると、「そうです毎日やりました」。何でそれをやるの?と聞くと「だって営業の方が朝一番でコピーする時に用紙がなくなったら困るでしょう。契約などでお客さんのところに行くのに時間がかかったら大変ですよ、お客との約束に遅れてしまいますからね」と話をされました。つまりその方は自分の仕事の実績と心がけたこと、そして

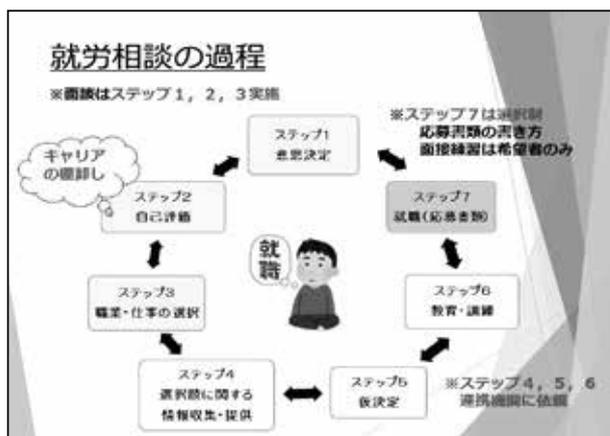
組織で何が自分の役目なのかというのを認識されている。そういったものが就労ではとても必要ということに気づいてもらいます。

自分の強み、得意なこと、こだわっていること、そういったことが仕事の棚卸しをやることで、観えてくることになります。

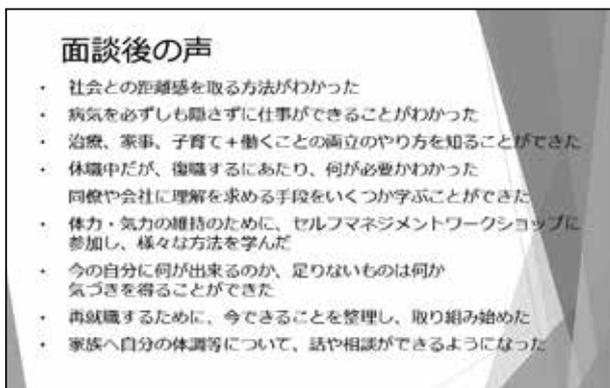


次に仕事の選択をやります。やりたいことは興味。できること・強み・資格は能力。こだわり・大切にしていることは価値観です。能力、価値観、興味ちょうど交わる部分というものを、仕事として選択するように促します。交わり部分はなぜ必要か、仕事を継続するためにはとても必要なことなのです。たとえば、興味だけで仕事を選んだら興味が薄れてきた場合、「もう仕事を辞めよう」という考えになりますが、価値観が「私は社会に貢献したい」というなら、その興味との重なりが仕事への気持ちを引っ張ってくれます。「仕事を続けよう、辞めない」と考えます。もし、その原因が能力不足で、図の円が小さいならば、その重なりが勉強しようという気持ちにしてくれます。つまり、能力の部分がかんたん広がっていき、3つの円が重なるところが生まれます。そして3つの重なりは適職になるのです。難病の方にもこの考えを持って欲しいということを勧めています。

また、価値観の中には病気に関する想い、病気と共に生きるという想い、治療と仕事を両立したいという想いが含まれます。仕事と治療を両立することを含め、仕事の選択をしていくことを勧めます。



就労支援の過程を示します。キャリアプランニングプロセスとって、アメリカのキャリア開発の中で構築されたものです。効率良く、仕事につくための7つのステップを示します。黄色は当センターが担う場所です。ステップ1の意志決定はなぜ働くのか、どういう条件で働くのか、どういう暮らしがしたいのか。ステップ2の自己評価は、仕事の棚卸しから自分は何ができるか・強みとは何かなどを導きます。ステップ3は仕事の選択。前で説明した3つの円の交わりのところを自分でみつける。ステップ4、5、6は情報提供、ハローワークとかから情報提供を受ける。仮決定、これは求職・求人票でハローワークから提供を受ける。職業訓練は、職業訓練校などで行ってもらう。ここのステップ4、5、6の部分だけは連携して各機関に依頼します。そして、ステップ7の就職をする場合には、応募書類の作成を当センターでサポートします。履歴書、職務経歴書、それから添え状、お礼状まで、全てにおいてサポートします。相談者が就職できるという自己効力感。つまり、自信みたいなものを当センターが担うステップ1、2、3、7を踏むことで、できてくるということになります。



これらのステップを踏んでいくと、面談後の声、社会との距離感を、自分から歩み寄って距離感を縮

めることができる。病気を必ずしも隠さず仕事ができる。治療、家事、子育てと仕事を両立するやり方が分かった。休職中だけど復職する時に何が必要なのか、何をしなければいけないのか分かった。同僚や会社に理解を求める手段を学んだ。気力・体力を維持するセルフマネジメントワークショップに参加したい。自分に何ができるのか、足りないか気づいた。再就職するためにできることを整理し、取り組みはじめた。家族への体調等によって話や相談ができるようになったということでした。

面談後の声

- ・ 社会との距離感を取る方法がわかった
- ・ 病気を必ずしも隠さずに仕事ができることがわかった
- ・ 治療、家事、子育て+働くことの両立のやり方を知ることができた
- ・ 休職中だが、復職するにあたり、何が必要かわかった
- ・ 同僚や会社に理解を求める手段をいくつか学ぶことができた

効果：自己効力感が得られた

- ・ 今の自分に何ができるのか、足りないものは何か気づきを得ることができた
- ・ 再就職するために、今できることを整理し、取り組み始めた
- ・ 家族へ自分の体調等について、話や相談ができるようになった

効果として、就職に対する自己効力感が得られた。「就職できるじゃないか」という気持ちに相談者になったことです。

まとめです。相談者は難病を持ちながら働いている、自分の姿のイメージをする、これを漠然と病気では仕事できないという不安感を払拭することができるようになる。相談者は20代から60代まで、自分で就職先や、復職する決断や、職業訓練等の道

まとめ

- ▶ 相談者は難病を持ちながら働いている、自分の姿をイメージすることができ、漠然としていた病気や仕事に関する不安感を払拭するきっかけになった
- ▶ 相談者は20代から60代就職、復職、職業訓練等の道をそれぞれ選択された
- ▶ 就労に結びつかない方も本人がやりたいことが明確になり、体調管理などに対して前向きに取り組むきっかけになった
- ▶ 新たな不安や問題なども起こり得るので、定期的な声かけなどにより、継続的な支援が必要と感じられた
- ▶ 定期的な声掛けにより就職が決まったと報告を受けた

様々な相談者に対応するため、センター職員も自己研鑽に努めます

をそれぞれが選択していかれました。就労に結びつかない方も自分がやりたいことが明確になったとの声。体調の管理などに対して前向きに取り組むきっかけになったとの声。また、相談者は体調の変化に伴い新たな不安や問題なども起こり得ます。これは私たちがいつも考えていることですが、定期的な声かけなどによって、継続的な支援が必要と感じています。実は定期的なお声かけをしたら半年後とか数ヶ月後に就職が決まった方もいらっしゃいます。

私たちは、様々な相談者に対応するために、センター職員もタッグを組んで、組織で就労支援に対応していきます。そして私たち相談員1人1人が自己研鑽に努めることが必要と考えています。

特に今、国の方では両立支援という国策が話題になっております。みなさんの言葉をぜひとも上(国)にあげて、治療と仕事の両立支援をもっと加速するような取り組みをお考えいただければと思います。

質疑応答

佐賀 秀島晴美 難病の患者さんの場合は、医療との連携がすごく必要になってくると思います。就労に関しても本人が自分の病気を職場に説明するか、職場の方に理解していただくとか、そういったところで主治医との連携とかも必要になってきますし、職場の受け入れに関しても、就職したら終わり、ではなくて、その先の調整をしていくのがとても大切になってくると思いますが、そういったところでされている支援があれば教えてください。

田代 復職する場合とかは必ず相手側の会社の質問事項とか先生の書いた診断書をどうやって患者さんが説明できるか、実はそれも訓練することをやっています。ただ、それが万遍なくできているかといえ

ば、いまからの課題だと思っています。

秀島 ガンの患者の就労継続支援を進めているところで、そちらで進んで下さっているので、それに難病がくっついているので医療がどうしても必要なのです。疾患によっては良かったり悪かったり進行していったりというのがあるので、医療との関係というところで、就労の場でどう支援していくか悩んでいるところです。

田代 たぶん熊本は今からの課題だと考えています。関係性を作るというのはとても大切なので、今からの課題と思います。

「難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について —パッケージ化の試み」

国立障害者リハビリテーションセンター病院 深津 玲子

目的

難病法の施行により、難病患者の支援制度が整備され、現在では、難病358疾患が障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの利用対象となっている。しかし、制度の周知は不十分である。そこで、障害福祉サービスのうち、特に就労移行支援や就労継続支援など就労系サービス利用の実態と活用方法の周知を目的として、地域シンポジウムプログラムのパッケージ化を試みた。

今回報告させていただくのは前回のセンター研究会で報告させていただいた、今進んでいる3本の研究のうちの1つです。難病法の施行により、難病患者の支援制度が整備され、現在では、難病358疾患が障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの利用対象となっています。けれども調査研究の結果では、周知については不十分です。そこで、障害者福祉サービスのうち、特に就労移行支援や就労継続支援など就労系サービス利用の実態と活用方法の周知を目的として、地域シンポジウムプログラムのパッケージ化を試みたので、それをご報告します。

方法

福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの基本企画プログラムを作成し、就労支援に係るシンポジウムを当該研究班と共催する難病相談支援センターを募集した。

シンポジウムの基本企画

- 基調講演
福祉系就労支援研究から(深津)
労働・障害者雇用分野の研究から(春名)
- パネルディスカッション
地域の支援機関(難病相談支援センター、ハローワーク、地域の事業所、当事者等)がパネラー

シンポジウムの基本企画を作りました。基調講演が2本、私がいままでやってきた福祉系就労支援

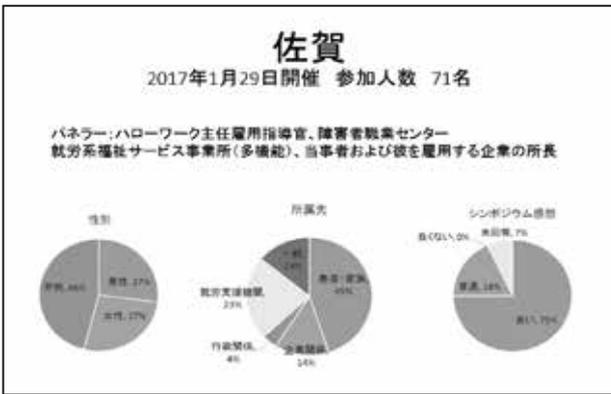
の研究の調査結果を中心に組み立てたものと、春名先生がずっと蓄積してきた労働・障害者雇用分野での難病の方への支援という労働系の立場からの研究の成果発表の2つを基調講演として、第2部がパネルディスカッションで、それぞれの地域の支援機関、難病相談支援センター、ハローワーク、地域の事業所、就職されている難病当事者の方、その方を雇用している企業といった方々をパネラーとしてパネルディスカッションを行うという基本企画です。これはこの研究に先だって北海道で伊藤たておさんと協働してプレでシンポジウムを開催し、そこで基本の形を作りました。

結果

開催地	開催日	参加人数
佐賀県	2017.1.29	71名
沖縄県	2017.10.22	66名
群馬県	2017.11.21	57名
高知県	2017.12.2	
福岡県	2018.1.26	99名

基本企画プログラムをこの研究班と一緒に共催という形でやったださる難病相談支援センターを募集しました。この1年間で5カ所の難病相談支援センターが応募して下さいました。佐賀県、沖縄県、群馬県、高知県、そして福岡県は先日終わったばかりです。

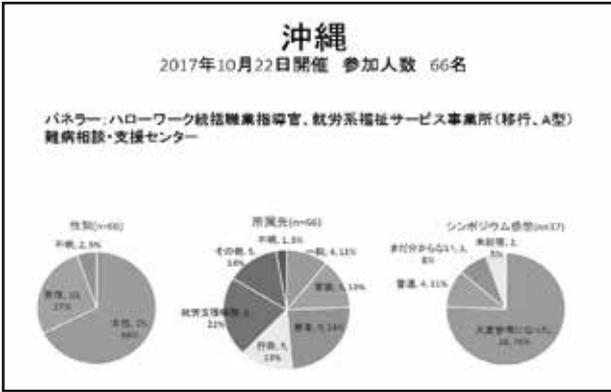
参加人数は、高知だけまだ報告書をいただいているので、未分析です。60名から100名の参加です。



佐賀県は、去年1月29日開催、参加人数71名。基調講演は5カ所とも同じです。パネルディスカッションのパネラーは、ハローワーク主任雇用指導官、障害者職業センター、就労系福祉サービス事業所、佐賀では就労移行も就労継続も持っている多機能型の事業所でした。当事者および彼を雇用する企業の所長です。難病相談支援センター長の三原さんも加わり、非常に活発なディスカッションが行われました。

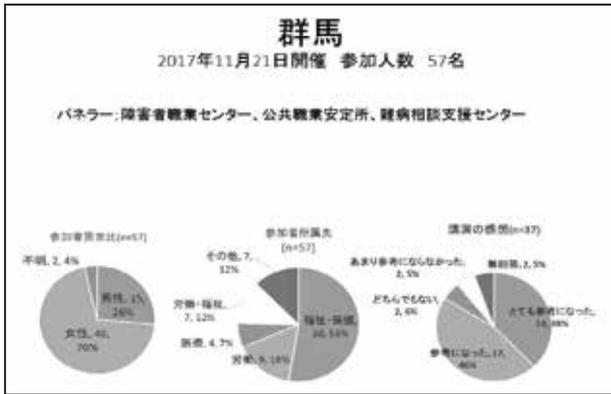
この時の参加者は、男女比はご覧の通りで、所属先は患者・家族が半数、企業、行政、就労支援機関という形です。シンポジウムの感想は概ね良いと。

佐賀県の時には、かなりマスコミへ広報していただき、NHKとか地元の新聞も入って、かなり活発な広報をされて、おそらく患者・家族の方が多かったかと考えています。



沖縄県です。参加人数が66名。パネラーは、ハローワーク統括職業指導官、移行とA型をもっている就労系福祉サービス事業所—ここでいう事業所は難病の方が利用された経験、支援したことがあります—及び難病相談支援センターの職員でした。

女性の方が多かったです。所属先は、患者・家族が多いですが、行政、就労支援機関などいろいろなところから来て頂いて、参考になったという評価でした。



群馬県。11月21日開催し、参加人数57名。群馬県はセミクローズにして群馬県内にある全ての就労系の事業所にちらしをくばり、そこからの支援者のみの参加という形です。参加者の所属先としては福祉・保健、労働というかたちで、支援者がいろいろなところから来てくれてはじめてこういう難病の人の就労支援の話を書いたと言う方も沢山いて、意義があったと思います。女性が非常に多かったです。感想は非常に良かったということです。

高知

2017年12月2日開催

パネラー: 産業保健総合支援センター、労働局職業安定部

集計中

高知は12月2日に開催しましたが、まだ集計をいただけていません。この時のパネラーは産業保健総合支援センターと労働局の職業安定部職業対策課からきていただけています。



福岡。1月26日に開催しました。参加人数99名でした。パネラーはハローワーク難病患者就職サポーター、障害者就業・生活支援センター、いわゆるなかぼつセンター、就労移行支援事業所、当事者および彼を雇用する企業の人事担当課長で、非常に有意

義なディスカッションができたと思っています。

参加者の所属先ですが、非常に多様で、地域の就業生活支援センター、難病患者と家族、一般企業、教育機関、就労継続支援事業所、就労移行支援事業所等地域の現場でこれから支援をしていただく事業所から多くきていただけています。内容は良かったというのがここでも多いです。

実はこの5カ所の中で難病患者就職サポーターが、実際現場でハローワークでやっただけの方々が参加できたのはここだけなんですけど、ここだけ金曜日開催で、あとはぜんぶ土日になっています。札幌の時も難病患者就職サポーターが来てくれたのですが、日曜だったのですがボランティアできてくれました。

伊藤 ちょっと複雑です。お金はボランティアだけど、職場の了解を得てボランティアで参加という形でした。

実は、難病患者就職サポーターがパネラーじゃない他の4カ所も、フロアには来てくれています。それは個人参加できてらっしゃる。ハローワークも行っちゃだめというわけではないのですが、雇用上の条件の問題で休日出勤させられないといったことがあって、そこはネックですが、パネラーの構成としてはだんだんとブラッシュアップされていって、直近の福岡の形は非常に良かったと思っています。

今後の検討

○ シンポジウム開催による地域連携への効果について1年後調査を予定

○ 基本企画のみならず、広報も含めたシンポジウムのパッケージ化を検討

これは厚生労働官研究費を用いた研究の一環でやらせていただけていますが、その研究会議に参加した厚生労働省の担当者からも、こういうパッケージ化をしていろんな地域、熱心なところ、あまり進んでいないところでやってはどうかということもいただいているので、広報も含めた部分も検討していきたいと考えております。

もう一つの研究で、就労支援の場での難病の方への合理的配慮という研究の方で、難病患者当事者のアンケート調査をしております。そのデータをマニュアルに反映させますので、ぜひご協力いただければと思います。

質疑応答

座長 就労の難病患者のQ&Aを作るころ、春名先生のしたで私も研究班に3年ほどおりました。いろいろ勉強もさせていただいたのですが、難病の人がサービスを使うというのがなかなか地元にもってかえってやるのが難しく、サービス提供責任者研修や初任者研修で難病の部分を1時間ももらったり、いろいろやったんだけど、実際、現場は待ってるんだけどなかなかこないという声をいただく。そして政府の28年度の数値は0.08%の利用率。なかなか進まない。私なりに考えましたら、障害者手帳を既に持っている人達はA型やB型使ったり福祉サービスも使っている。手帳持っていない人が、0.08%であったのではないかなと解釈しているのですが、今のシンポジウムのデータみますと、手帳の有無は入ってないですね。そういうことも背景も教えていただけますか。

深津 平成25年の時に全事業所調査をやっていて、その年から障害者総合支援法の対象になったのですが、それ以前から手帳があると使えるので使ってますが、その時点で僅かですが、医師の診断書を持って利用している方はいらっしゃるんで、今年、今年度もう1回事業所調査をやっているのですが、それはかなり増えて、手帳なしで訓練等給付で事業所を利用している人は増えてはいます。ただ、厚生労働省の統計の時には、就職までの間に就労移行使っているあいだに手帳をとられる方も結構いらっしゃるんで、そうすると、手帳有りとかウントされてしまうので、なかなかピュアな難病で手帳なしの方というのでしか数えられていないので、実情を反映していないと私も思います。

パネル VII

座長

熊本難病・疾病団体協議会

永森 志織

発表

発表 20 マッキューン・オルブライト症候群患者会について
～立ち上げました！～
マッキューン・オルブライト症候群患者会 海道 志保

発表 21 「地域の難病相談支援センターや難病連の支援により
活動継続が可能な
希少難病ファブリー病・ライソゾーム病の交流会」
Fabry NEXT 石原 八重子

発表 22 「宮崎県の総合的難病対策の推進に関する
一方策について」
宮崎県難病支援ネットワーク 首藤 正一

発表 23 「なんくるかふえの実践～難病患者と家族を
地域で支える」
難病支援研究会 柴田 弘子

座長

永森 志織 氏



発表 20

海道 志保 氏



発表 21

石原 八重子 氏



発表 22

首藤 正一 氏



発表 23

柴田 弘子 氏



マッキューン・オルブライト症候群患者会について ～立ち上げました！～

マッキューン・オルブライト症候群患者会
大阪難病連

海道 志保

マッキューン・オルブライト 症候群患者会

対象地域：全国 ※現在、事務局は大阪
 会員人数：数名
 会目的：同患者同士での交流や情報交換
 当疾患を取り巻く環境の向上
 活動予定：患者ネットワーク、交流会、医療講演会、
 指定難病入りを目指した活動等
 設立日：2017年8月20日
 SNS：facebook



マッキューン・ オルブライト症候群 という疾患について ～概要～

マッキューン・オルブライト 症候群とは

発症頻度	10～100万人に1人（推定）
社会保障	小児慢性特定疾病...対象 指定難病...対象外
症状	3つの主な発症箇所 ①骨 ...骨折、変形、痛み ②皮膚 ...茶色いアザ ③内分泌...様々な内分泌疾患

本日の内容

- ・ 疾患について
- ・ 立ち上げきっかけ
- ・ 患者会立ち上げ
- ・ 現在と今後

本日は、大きく3つ伝えたいことがあります。まず1つは、疾患の概要についてです。私自身27年間この病気と共に生きてきまして、私自身の症状を踏まえながら疾患の概要をお伝えしたいと思っています。

2つ目が患者会の立ち上げについてです。なぜ立ち上げようと思ったのか、立ち上げに向けて何をしてきたのか、立ち上げを通じてどういう変化があったのかをお伝えしたいです。

最後3つ目が、患者会の今後についてお話したいです。

まずこの病気ですが、発症頻度としては10万人から100万人に1人、人数でいうと、100人から1000人ほどと言われています。社会保障については小児慢性特定疾病の対象にはなっていますが、指定難病は対象外となっています。平成29年度と平成30年度の指定難病追加対象候補には選ばれてはいたんですが、発病の機構が明らかではない、という要件を満たさないことから、対象にはなっていません。

この病気の症状ですが、3つ主に症状があります。骨と皮膚と内分泌に発症します。骨については、私の症状でいいますと、すごく骨折をし易かったり骨が変形をしたりします。どれぐらい骨折し易いのかですが、長時間歩いただけだったり、立ち上がった衝撃だけで股関節が折れたりしてきました。あと、床の拭き掃除をただけで肩の骨が折れたり、その

折れた肩の骨を固定しているだけで二の腕が骨折したりと、何がきっかけとなるか分からないほどに些細なことで折れやすいです。

変形については、顔や頭の骨が変形をしてくるので、骨の成長にあわせて何度も手術が必要になってきました。

2つ目の皮膚については、生まれつき茶色いアザが身体中にできるそうです。

3つ目の内分泌の症状については沢山の内分泌疾患が対象になっています。内分泌疾患では、集中力が低下したり、疲れやすかったり、汗をかいたり等、目にはみえない、周囲には分かりづらい症状も辛い部分があります。

立ち上げたきっかけ

私自身闘病してきた中で、なぜこの患者会を立ち上げようと思ったのかなんですが、そのきっかけとなったのがこのマッキューン・オルブライト症候群と診断を受けたことです。

(2015年) マッキューン・オルブライト 症候群と診断を受ける！

- ・ 新たな症状が発見され手術することに。
- ・ 同時に、マッキューン・オルブライト症候群だと診断を受けた。



- ・ 2つの病気を同時に告知された衝撃
- ・ 各々への治療や症状について不安感

この病気の診断を受けた時に、同時に内分泌の先端巨大症という病気の診断も受けました。突然症状がだいたい進行していると言われた時のショックは今でも鮮明に覚えています。この病気自体の認知度が高かったら、新しい病気を防げたり、症状をもっと予防できたんじゃないかと、今でもすごく悔しく思います。

診断後1年間の生活と心情

<生活>
・ 多くの検査 ・ 遺伝子検査



<心情>
・ 次は一体どういった病気が発症するのか
・ いつまで闘病が続くのか
・ 病気を見つけるために通院しているんじゃないか
・ 何のために生きているのか
・ どうして他の人と同じではないのか
・ 仕事はどうなるのか
・ 生活はどうなるのか

診断を受けてからの1年というのは、検査づくしの日々で、心身ともにすごい1年間でした。次はいったいどういった病気が発症するのか、いつまで闘病が続くのか、病気を見つけるために通院しているんじゃないか、何のために生きているのか、どうして他の人と同じではないのか、仕事はどうなるのか、生活はどうなるのか。希少疾患ゆえに情報も少なく、同じ境遇の人もいるか分からない。根本治療がなくて終わりが見えない。病気の実態範囲が分からないことでより不安が高まってきました。

何に悩んでいるかも分からなくなるぐらい、ずっと塞ぎ込む日を送っていました。

(2016年) 患者会を立ち上げよう！

<立ち上げる動機>
・ 希少疾患だからこそ、同じ病気の人が少ない。情報が無い。治療が進まない。
・ わからないことさえ、わからない。自然と諦めていることが多い。



<会の目的>
・ 同じ病気を持つ仲間と交流や情報共有したい
・ 病気を取り巻く環境（公的支援や制度、医療等）を良くしていきたい

ただ、1年間悩んで悩んで悩み続けた末に、しんどいのであれば自分で環境を変えていこうと、自分で状況を変えて、悩みを共有できる相手を探していこうと思うようになりました。それが患者会を立ち上げようと思ったきっかけです。

何より、同じように悩む人を作りたくない。この病気の環境をよくしていきたいと決意をしていきました。

患者会立ち上げ

経緯

	同合せ 人数
・ 2016年1月：立ち上げを決意	0人
・ " 8月：初めて同じ患者の方と出会う	1人
・ " 10月：新聞掲載	5人
・ 2017年2月：発表の場	13人
・ " 3月：第1回交流会	"
・ " 8月：立ち上げ総会	19人

患者会の立ち上げを決意してから実際に立ち上げ、そして現在に至るまでの約2年間、環境が多く変化していきました。立ち上げを決意した時は、この病気と同じ患者さんとのつながりが全くなくて、日本で出会えるなんてもう奇跡に近いんじゃないかなと思っていただけぐらいです。それがこの約2年間で約20人の方と繋がることができました。環境はいくらでも変えていけると強く実感しました。立ち上げに向けては、何が正しいかも分からず、無我夢中、ただただ行動に移していました。

① 広報

- (1) 産経新聞掲載(2016年) (2) Facebookページ開設



- (3) 大阪難病連やJPAなどのHPで掲載していただいた



広報では、新聞に掲載してもらったことがとても大きかったです。新聞に掲載してもらったことで、理解者がとても増えました。あと、すぐに効果があったわけではないんですが、この新聞記事を見た病院の先生経由で会員サイトに問い合わせがあったりと、徐々に効果が表れてきました。

② 交流会

第1回交流会

日時：2017年3月19日(日)
会場：大阪府 難波市民学習センター
参加者：8名



立ち上げに向けてまだ準備段階中ではあったんですが、交流会を開いたこともとても大きかったです。去年3月、本当に人が集まるのか、すごく不安な中で開いたんですが、全国各地から8名もの患者さんが集まったのは、感無量でした。

参加してくれた方からも、この会を知れたことで生活が前向きになった、意識が強くなったと前向きな思いを共有できたり、逆に病気のしんどさであったり、より環境を変えていきたいという、この病気に対する課題を共有できたことが大きかったです。

③ 発表の場

- (1) 難病センター研究会
「5分間プレゼンテーション」(2017年)

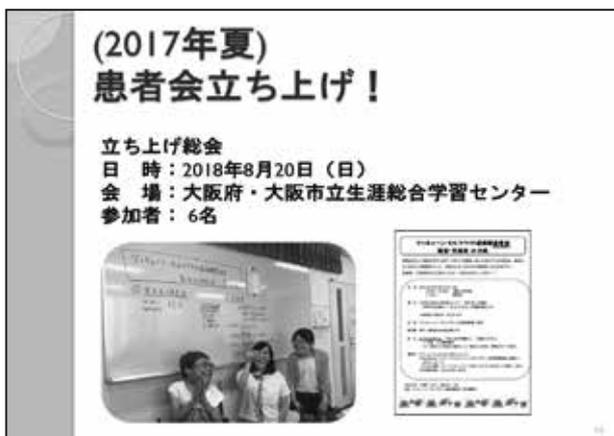


- (2) RDD東京「生の声」
(2017年)



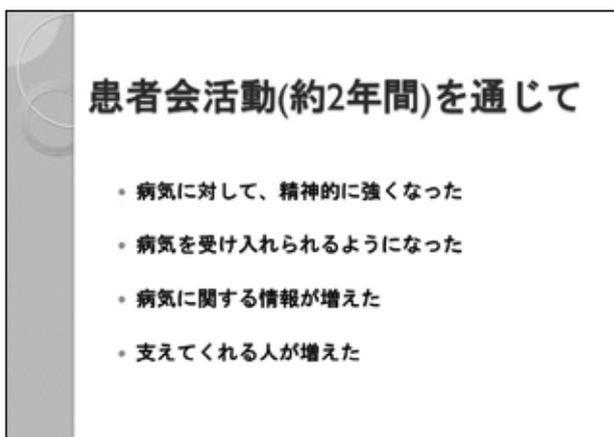
また本日のように、大勢の場でこの病気のことや会のことを発表する場を頂いたこともとても大きかったです。去年の三重で実施されたセンター研究会で発表させていただいたり、去年RDDでも出させていただいたりで、とても感謝です。

知ってもらふことや発信させてもらうことの大きさを、すごく感じています。

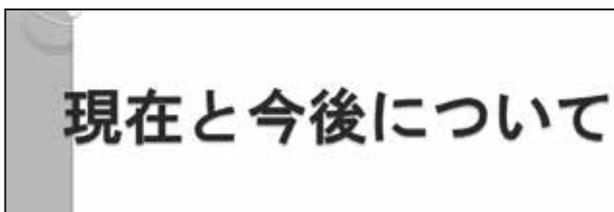


そして晴れて去年の夏、患者会を立ち上げました。立ち上げを決意して約2年の準備期間を経て立ち上げたんですが、会の目的としては2つです。1つは患者同士で交流、情報共有を行うこと。もう1つはこの病気を取りまく環境をより良くしていきたい。ソーシャルアクションを起こしていきたいことです。

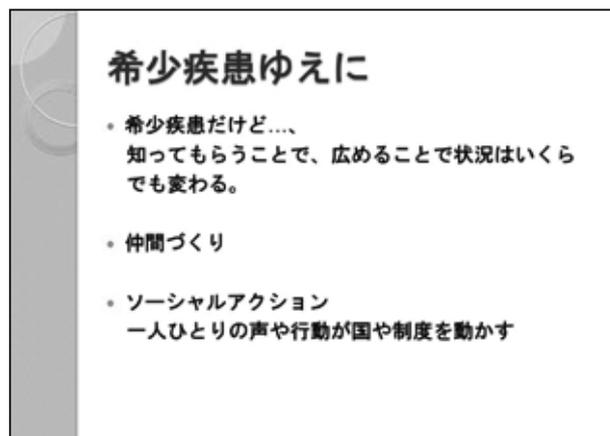
特に、指定難病入りを目指して医療向上や認知度向上へつなげていきたいと思っています。



私自身、患者会立ち上げの活動を通じて、病気に対して精神的に強くなりました。病気を受け入れられるようにもなりました。人のつながりから情報も増えていきました。支えてくれる人もとても増えました。



最後になるんですが、希少疾患ゆえに今まではすごい狭い世界だと思っていたんです。それが実際動いてみることで、人数が少なくて認知度も低い、理解も少なかったけど、知ってもらうことでどんどん



世界が広がっていくと、状況は変えていけるということを知りました。最初は1人だったのが、同じ仲間や理解者が増え、横のつながりも増えていきました。今後は、仲間と共に、患者会としての声を発信していきたいと思います。

ただ、会としては立ち上げたばかりで、まだまだ未熟なので、応援と理解頂けるととても嬉しいです。ありがとうございました。

質疑応答

座長 去年センター研究会で発表していただいたころはまだそんなに患者も出会えてないとおっしゃっていたのが、なんともう20人と出会って、会を正式に立ち上げました！っていう発表を聞くことができ、とてもうれしく思っています。ありがとうございます。

患者会を立ち上げるにあたっていろんなサポート、支援を受けることができたということでしたが、どんな支援を受けられたのでしょうか。

海道 立ち上げにあたって1番大きかったのはJPAさんの患者会リーダー養成研修会でした。そこで患者会とは何かであったり立ち上げに向かってどういったことをしていったらいいのかというサポートをいただきました。あとは、私の地元が大阪なので大阪の難病相談支援センターの方々に、立ち上げに向けて多くのサポートを頂き、広報であったり、いろんなスキルを教えてもらって立ち上げました。

「地域の難病相談支援センターや難病連の支援により活動継続が可能な希少難病ファブリー病・ライソゾーム病の交流会」

ファブリー病・ライソゾーム病患者支援団体
Fabry NEXT

石原 八重子



私は愛知県から来ました。長いタイトルですみません。

私たちファブリー NEXT は、私自身がファブリー病患者なので最初はファブリー病の患者支援ということで始めたのですが、ライソゾーム病で指定難病と小児慢性特定疾病になっています。ライソゾーム病の中には 30 疾患以上あるのですが、その中には患者会のない疾患もまだあります。なので、ファブリー病に限定しないでライソゾーム病、それから希少疾患の方々も一緒に活動できたらいいんじゃないかということで、最初はファブリー病の患者支援団体として始めましたが、今はライソゾーム病も一緒にいれて活動しています。

最初の写真は、今年 1 月に東京で開催した交流会の様子です。ファブリー病に詳しいドクターに来ていただいて、ファブリー病の講演をしていただいたあとにみんなで意見交換をしました。



ファブリー NEXT の活動の目的は、ファブリー病などのライソゾーム病はまだ知られてない病気なので、疾患啓発をしたいということと、患者に限らず関係する方々の意見交換と交流の場所をつくっていきたい、そういう目的で始めました。詳しいことは、みなさんのお手元にリーフレットをお配りしています。



ライソゾームってなあに？って、私は自分の病気を聞いた時に思ったのですが、これをドクターに質問したら、「患者がそんなこと知らなくていいよ」って言われたんですね。だけど、ライソゾームが何なのか知らないと、例えば手続をする時に、ライソゾーム病で指定難病になっているのにそれを知らないと、もし窓口の方が知らなかったら、「そんな病気

ありませんよ」といわれてスルーされてしまう可能性もあるので、患者が正しく知るというのは必要だと思うのです。「ライソゾーム」って何かというと、細胞の中にいるんな小器官がある、その1つに「リソゾーム」というのがあって、高校の理科で習うそうなんです、それを英語読みすると「ライソゾーム」となります。ここに異常がある病気をまとめて「ライソゾーム病」といいます。

私たちファブリー病は、 α - ガラクトシダーゼという酵素が、ライソゾームの中に本来ある酵素なんです、それが遺伝的に作られなかったり、働きが悪かったりするために、症状がでる病気です。左にある図は、2016年にノーベル賞をとった大隅先生でしたか、オートファジーの仕組みについてですが、ここに「リソゾーム」というのができます。これで一気に、「リソゾームってこういうことか」、というのがやっとわかり、ノーベル賞ってすごいなと思いました。

小児慢性特定疾病での分類		※経分類
① 感染症 1. 悪性新生物 2. 慢性腎疾患 3. 慢性呼吸器疾患 4. 慢性心疾患 5. 内分泌疾患 6. 膠原病 7. 癌疾患 ② 先天性代謝異常 9. 血液疾患 10. 免疫疾患 11. 神経・感覚疾患 12. 慢性消化器疾患 13. 染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群 14. 皮膚疾患群	③ 先天性代謝異常 アミノ酸代謝異常 有機酸代謝異常 脂質代謝異常 ミトコンドリア病 ライソゾーム病 ペルオキシソーム病 多糖体蓄積症 ビタミン代謝異常 神経伝達物質異常 神経伝達物質異常 糖鎖糖質異常 先天性半乳フィリン症 α 1-アンチトリプシン欠損症	76. ムコ多糖症Ⅰ型 76. ムコ多糖症Ⅱ型 77. ムコ多糖症Ⅲ型 78. ムコ多糖症Ⅳ型 79. ムコ多糖症Ⅴ型 80. ムコ多糖症Ⅵ型 81. フコシドーシス 82. マンノシドーシス 83. アスプレチルグルコサミン尿症 84. アリドシス 85. ガラクトシドーシス 86. GM1-ガングリオシドーシス 87. GM2-ガングリオシドーシス 88. 真核体白質シストロフォー 89. ニーマン-ピック病 90. ゴーシェ病 91. ファブリー病 92. グラブマン病 93. フォーリー病 94. ツルチギルズムファーターゼ欠損症 95. ムコリポドーシスⅠ型 96. ムコリポドーシスⅡ型 97. ボンバ病 98. 酸性リパーゼ欠損症 99. シンデリン 100. 多量シアン酸蓄積症 101. 神経セロイドリポフスチン症 102. 75から101までに属するものほか、 ライソゾーム病

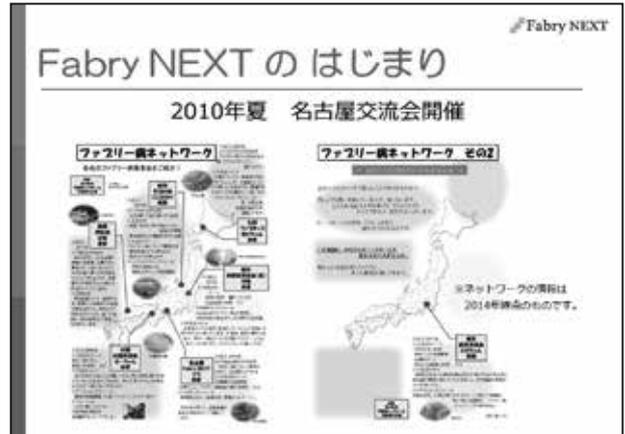
ファブリー病の分類を小児慢性特定疾病で見ると、小児慢性特定疾病には疾患群が14あるのですが、その中の先天性代謝異常の中に含まれます。先天代謝異常は大分類でこれだけあります。その中にライソゾーム病というのがあります。さらに細か

指定難病の分類		④ ライソゾーム病
① 感染症 神経・感覚疾患 代謝系疾患 皮膚・結合組織疾患 免疫系疾患 循環器疾患 血液系疾患 腎・泌尿器系疾患 骨・関節系疾患 内分泌系疾患 呼吸器疾患 視覚系疾患 聴覚・平衡機能障害 消化器疾患 染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群 癌疾患群	② ライソゾーム病 20 真核体白質シストロフォー 21 シンデリン 22 多量シアン酸蓄積症 23 神経セロイドリポフスチン症 24 ムコリポドーシスⅠ型 25 ムコリポドーシスⅡ型 26 ムコリポドーシスⅢ型 27 ムコリポドーシスⅣ型 28 ムコリポドーシスⅤ型 29 ムコリポドーシスⅥ型 30 フコシドーシス 31 マンノシドーシス 32 アスプレチルグルコサミン尿症 33 アリドシス 34 ガラクトシドーシス 35 GM1-ガングリオシドーシス 36 GM2-ガングリオシドーシス 37 真核体白質シストロフォー 38 ニーマン-ピック病 39 ゴーシェ病 91. ファブリー病 92. グラブマン病 93. フォーリー病 94. ツルチギルズムファーターゼ欠損症 95. ムコリポドーシスⅠ型 96. ムコリポドーシスⅡ型 97. ボンバ病 98. 酸性リパーゼ欠損症 99. シンデリン 100. 多量シアン酸蓄積症 101. 神経セロイドリポフスチン症 102. 75から101までに属するものほか、 ライソゾーム病	

く分かります。

これはわかりやすいと思い、指定難病でもやってみました。指定難病で分類してみると分かりにくい。病気の分類の仕方がちょっと違うようで、でも1番右側のライソゾーム病の分類は、よく比べると違いがあるんですけど、ほぼ一緒です。指定難病では31疾患、ここにファブリー病が入っています。

この中の6番にクラブ病とありますが、クラブ病の患者会からリーフレットをあずかってきました。一緒にみなさんにお配りします。



ファブリーNEXTは、最初は個人活動として名古屋で2010年夏に交流会をしたのが始まりです。個人活動でいろいろな地域で小さな患者さん同士で集まって話しようよ、というのができて、それが私たちの活動の原点でした。



その中のひとつ、島根の患者さんが島根交流会「神在会」というのを2011年10月に開催しました。この時、主催者の方が交流会のちらしを自分で作って、保健所に周知のお願いに行ったそうです。「他の患者さんにもお知らせしてあげてください」ということで、私、それを伺った時に、そういう発想が全く自分の中にはなくて、ネットに情報をあげるぐらいしか考えていなかったんですけど、これはい

い方法だなと思って。神在会の交流会に参加させていただいたあとに、愛知県から新幹線で行くのですが、岡山で乗り換えるんですね。途中下車して岡山で交流会やるのはどうだろう、と思って、岡山県難病相談支援センターに相談をしたのが、私たちファブリーNEXTと難病相談支援センターさんがつながるきっかけになりました。

実はこの時に、お願いはしに行ったんですが、私、泣いて帰ってきたんです。「交流会を岡山でやりたいので協力してください、周知にご協力お願いします」と言いに行ったつもりだったのですが、そこで、なんで交流会をやりたいのか、なんで岡山なのか、ということも含めて、自分のことを話したのですが、よくよくあとから考えてみると、自分のそういうことを誰か他の人に話すと、ここが初めてだったんです。聞いてもらって、あ、自分はそんなふうに思ってたんだっていう、沸き上がってくる思いが溢れてしまって、泣いてしまったんです。でもここでセンターの方は、ファブリー病なんて初めてきた病気だっていわれて、病気のことを全然ご存知なかったんですけど、病気を知らなくても、知らないこそかもしれません、こういう相談の場所って大事なんだなって、この時初めて気がつきました。

実は愛知県に住んでいながら、愛知県の難病相談支援センターにはこの時にはまだ接点がなかったんですね。自分の中で相談しにいても分かってもらえないだろうなって思い込みがあったんだと思います。

それと、自分では「支援する・誰かの力になりたい」と思っていたけれど、そう思っている私が実は1番救われたかったんだなというのをこの時に気がつきました。

それまで全然気がつかなかったんですね。



実際にどんな交流会をしているかと、この最初の岡山の交流会のあと、結局岡山で毎年交流会をさせていただいていまして、去年は広島でやったので岡山は1回お休みさせていただいたんですけど、今年また秋ぐらいに岡山で開催する予定でいます。そのあと、こちらにいらっしゃるいろんなセンターの方にご協力いただきまして、熊本でもお世話になりましたし、患者さんいるのかいなのか分からないのに「交流会やります」って押しかけていって、いろんなセンターの方に地方で小さな交流会を開く時に会場探しや参加していただいたり、とってもお世話になっています。ありがとうございます。

今年度の交流会の様子をご紹介します。

9月には広島で交流会を開催しました。この時は広島の難病連の方が協力して下さって、社協も周知をする時に新聞を使うといわれましたが、難病連さんの方から新聞に周知の案内を出していただいたり、当日もお手伝いとして参加して下さっています。私たちの交流会は、希少疾患なので県単位で集まる、人数を集めるということは難しいので、ファブリー病に限らずいろんな疾患の方に来ていただいています。

この広島の時には先天代謝異常症の仲間で脂肪酸代謝異常症、有機酸代謝異常症という疾患の方にも来ていただきました。あとは1型糖尿病の方もいらっしゃいました。ここで話しあわれた時には、「初めて他の患者さんに会いました」という方がおられて、「患者会の集まりってもっと暗いかと思ってたけど、楽しかったです」と。話の内容は病気のことなので、楽しいことばかりじゃないんですけど、話をし終わって帰るときにはなんか楽しい気分になれたんだそうです。

ここは小児科の先生お二人にきていただいて、ファブリー病の講演と新生児スクリーニング、技術的にはファブリー病などライソゾーム病も赤ちゃんの段階で診断ができるので、それについての講演をしていただいたあとに皆さんで意見交換しました。

左側の写真は山形県の交流会です。この時もセンターの方にご協力いただきまして、実は同じ日にセンターの交流会があったんですね。なのに、お一人派遣していただいています。

これは地元の20代の男声患者さんが、自分は症状が出てからなかなか診断がつかなくて大変だった

し、診断がついても周りに相談できる人がいなくてすごく辛かった。でもこれから先の人にこんな思いさせたくない、という思いを持っていて、それを主治医の先生にお話をしたら、その先生も熱い先生で、じゃあ協力するよと行ってくださったそうです。

こういう熱い人がいると、そこに人が集まってくるんですね。他に参加していただいたのが、患者さんとご家族の方と遺伝カウンセラーさんです。

山形県と隣の宮城県の海沿いに病院があるのですが、このとき参加した時には学生だった方が、遺伝カウンセラーの資格に合格したそうで、それぞれの病院に就職することが決まったそうです。



患者団体リーダー育成研修も、助成金をいただいて開催しました。ちらしを配布しています。

ファシリテーター養成講座というのは、集まった時に話をする時に進行役の人がいると場を作りやすいというので、ペイシェントサロン協会というのがあるんです。詳しいことはリーフレットをご覧ください。

このような研修をして、運営する人たちも技術を高めていこうとしています。

佐賀 三原睦子 ライソゾームって沢山あって、私のところではガングリオシドーシス、結構大変な患者さんがいらっしゃるんで、石原さんぜひ佐賀に来てください。お呼びしますので、その時は先生たちにも来ていただいて、染色体異常とかそういったことのお話もみんなですると思いますので、ぜひ来てください。

石原 ありがとうございます。染色体、先天代謝異常症もですね。遺伝の病気なので、なんとこないところに3月3日熊本大学で遺伝カウンセリング研究会というのがあるそうで、これに参加していただくと、熊本大学の中村先生がファブリー病のお話をしてくださって、患者のセッションで私が話をします。そのあとに百崎先生という若い小児科の先生が参加されるそうなので、遺伝についての詳しいとこ、ぜひ聞いてみてください。わたしたちX連鎖性遺伝なんですけど発症するんです。なぜでしょう？のような話も（あるかもしれません）。昨日遺伝カウンセリングについて講演された柘中先生が中心にやってくださいます。

宮崎県の総合的難病対策の推進に関する一方策について

特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク

事業担当 ○首藤 正一
事務局研究院 廣志 秀月

お手元の資料とスライドのタイトルが違います。資料は「1 考察について」となっていますが、スライドは「1 方策」となっています。私が住んでいる地区で仕事をされている方が、私がいろんな活動をしているのをみて、これは難病について取り組まないといかんというので、取り組んでおって、いろいろ意見をいったりしてそういうグループがあります。よく私は年取ってきて、後継者が必要じゃないかというのですが、私の住んでいる地域ではおそらくいま続けていることが4～5年は続いていく。その中で誰かがリーダーになったりいろいろするようになるだろうと。私はそういうふうになるのがいいと思ってタイトルでしたら、若い人たちはあんたはどういうことがいいたいのか、示せというので示しますと、自分達で作るからまかせろというのでまかせたところ、若い人たちが作ったものです。

県行政では…

医療行政 の間はうまくいかない
福祉行政

調整する役職や部署もない

どこの県でも同じですが、担当になった方がどれだけ一生懸命やるかによってその県の難病行政が進んでいくというような行政だと思います。私は各県回ってあるいて、そのように実感しています。

宮崎県では、かならずしも医療行政と福祉行政がうまくいかない。それを調整して役職や部署もないということで、私は県知事にも要望を出しましたし、ちゃんとした県民の声というので、出したのですが、

とにかくちゃんとした難病対策をやる部署を作ってくれというので、やりましたがなかなかうまくいきません。

民間が総合的難病対策を進める必要がある。
その分、県民の応援もある。
私たちが実施してきた活動は…

- ・ 宮崎県の総合的難病対策セミナーの実施
- ・ 行政等の話し合いの設定
…医療も福祉もテーブルにつこうとしない
- ・ 宮崎市の総合的難病対策セミナー実施
…枠も広げて防災への対応も含める

私たちがやろうと、本当は今度医療費が上がってありますがそういう医療費のことなんかは県の担当の行政が県民に向かってきちんと説明し、ちゃんとやる必要があるんじゃないかと、なんでそれをせんのかというようなことをいいましたがなかなかいきませんので、私たちは宮崎県の総合的難病対策セミナーというのを実施するから、県庁の人に出てきてくれということで、出てきてもらって、医療行政、それから福祉行政、それから小児、就労支援とか、そういうふうなつぎつぎと発言をしていただいて、セミナーを実施しました。それも県央、県中、県北ととにかく各地でやっていく。そして宮崎市中核市ですが、そうですので、宮崎市もやりましょうということで、宮崎市は私たちに8万円お金を出して、このお金でいろいろやってくださいというようなことを、とりつけたといった方がいいかとおもいますが、そういうふうにして、総合的に進めていこうと。

・宮崎県における総合的難病対策
ハンドブック作成

・世界希少難病の日in宮崎において
総合的取り組みをする
※今年は3月6日～8日予定

宮崎県としての総合的難病対策ハンドブックというのを今度だします。1月に出そうとしたらいろいろなところから資料が寄せられて、1月にはちょっと間に合いませんが、総合的に中にどういうふうな内容をもるかとか、というようなことも書いてありますので、ご意見をいただけたらと思います。

世界希少難病の日については、3日間、3月6～8日通して会場を借り切って展示をしたり患者の日、これからの宮崎県をどうしていくか考える日、総合相談の日と分けて実施します。

・県議会にも働きかける

・市町村との交流を進める
…県内各市町村の患者さんとの交流や独自の対策等の聞き取りなど巡回を行った。

行政だけではなくて、行政を動かす議会、各市町村をまわってあるいて、その地区でどういう難病対策をしているか聞いて歩く。そうでないと講演だただ話すれば終わりですから、直接話をしていく。各市町村にも一人ずつ難病担当の人を決めてもらっています。宮崎大学は拠点病院ですが、そこも難病対策の窓口をきちんと作ってもらっています。そのように我々としてもちゃんと話ができるような形で進めていっています。

・県議会にも働きかける

・市町村との交流を進める
…県内各市町村の患者さんとの交流や独自の対策等の聞き取りなど巡回を行った。

宮崎県に難病対策室をもうけて医療・福祉の同居をすると、若いひとたちが書いております。

ハンドブックに広告を出してもらおうようにしています。この中にちゃんと会社の名前が載ると権威があります。よろしくご賛同いただければと思います。

座長 行政の縦割りの課題はどこの県でも大変なところに踏み込まれています。

ありがとうございました。

「なんくるかふえの実践～難病患者と家族を地域で支える」

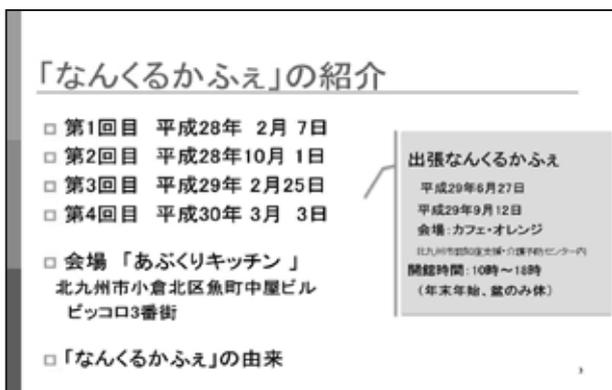
難病支援研究会

柴田 弘子



本日の概要ですが、「なんくるかふえ」のご紹介から目的、背景、実際、特徴それから今後の展望、課題というふうに報告を予定しておりますが、午後のセッションの第一席目の池崎さんが難病支援の固定化した支援のあり方のパラダイムシフトだとまとめておられましたが、そのパラダイムシフトがどのように起こってきたのかを説明することになるかと思えます。

これが「なんくるかふえ」の看板ですが、私どもの「なんくるかふえ」は平成28年の2月に第1回を開催いたしました。



来月の3月3日お雛様の日に第4回目を開催する予定になっておりますが、29年度は開催を少しでも増やそうということで「出張なんくるかふえ」というのを2回行いました。平成29年は3回開催したことになります。この「出張なんくるかふえ」に

ついては後ほどご紹介したいと思います。レンタルキッチンの「あぶくりキッチン」をお借りしてやっております、これも小倉の繁華街・商店街の中に立地しております。

「なんくるかふえ」の名前の由来ですが、難病を持っておられる方々がやってくる所で「なんくる」なんです、もう一つかけているのが沖縄方言の「なんくるないさ〜」に引っかけています。これは決して軽々な言葉ではなくて、人生で大きな試練や節目に遭遇した時にくじけずに前を向いていると必ず道は開けてくるぞという深い意味があると知りましたので、それに引っかけて、病気を持っても前に進んで行こうよと、というような事で命名しております。



これがそのレンタルキッチンの全容です。「あぶくりキッチン」ののれんの下に「なんくるかふえ」という看板を出して、これは営業前の仕込みの段階の様子です。

「なんくるかふえ」の目的

- 「気軽に立ち寄って、ちょっと話ができるところ」を創る。
 - 事前予約不要です
 - いつ来ても、いつ帰っても構いません
 - 誰と話しても、どれだけ話しても無料です
 - 専門家と話しても無料です
 - 秘密守ります
 - 情報提供します
 - 専門部門へつなぎます
- 孤立している患者をつなぐ。

始めた目的ですが、「なんくるかふえ」では、一時でも気ぜわしい日常から離れてゆっくりとくつろいでもらえると心の充電ができて、新たな気持ちで明日に向かってもらえるのではないかと考えております。気軽にちょっと話ができる所を作ろうということで始めました。そのために事前予約はいりません。いつ来てもいつ帰ってもかまいません。誰と話してもどれだけ話しても無料です。専門家と話しても実は無料です。ですが秘密はしっかり守りますし情報はふんだんに提供します。かつ専門家へも即時につないでいけます。こういう事になっています。

こういう事を通して孤立している患者さんやご家族の方が必要としている情報を適切に届けたい、届けよう、更には具体的な支援をつなぐことを目的として活動しております。

「なんくるかふえ」の背景

- 患者会活動への危機感
 - 活動のマンネリ化
 - 参加メンバーの固定化、減少化
 - 活動の継続、維持
- 新しい活動のシミュレーション
- 福岡県難病相談・支援センターの投げかけと支援
- 北九州市の機動力

この活動の背景です。患者会活動への危機感が背景にありました。具体的には活動のマンネリ化、医療講演と交流会で終わりというようなマンネリ化に陥り、参加メンバーが固定化してだんだん参加者が少なくなっている、高齢化の影響もあるのかも知れませんが、SNSやインターネットが非常に社会のインフラとして確定してきましたので、その影響で手軽に情報が手に入る。そういったことも影響しているかもしれません。結局はリアルな患者会への参加者が少なくなって活動が衰退しているところが全国

的に見られる傾向かと思えます。それはとりもなおさず患者会活動の停滞になり継続維持への影響になってきます。

「なんくるかふえ」の実際

- ベーチャット病友の会福岡県支部と九州IBDフォーラム福岡県IBD友の会合同主催から難病支援研究会主催
- 福岡県難病相談・支援センター、北九州市支援
- 難病支援研究会
大木 達子(IFO法人ベチャット病友会 理事長)
山田貴代加(九州IBDフォーラム 福岡県IBD友の会 事務局長) *世話人
永松 静則(難病相談ring福岡 事務局長)
河津 博美(北九州市難病支援センター 会長 保健師)
小川真由美(北九州市難病支援センター 保健師)
手嶋千子(北九州市小児慢性特定疾病支援室 自京支援員 看護師)
青木 佳(福岡県難病相談支援センター 難病相談支援員)
柴田 弘子(産科医療センター 産人・老年看護学 教授) *世話人

それで、かふえというのは新しい形の患者会、患者会を超越した新しい活動のあり方ということで、とりあえずやってみようというシミュレーションのつもりで始めました。この勢いを後押ししてくださったのが福岡県難病相談・支援センターです。丁度その時に、相談支援センターの方から特定の患者会に関わらず何か集まる、計画できないかということで、私どもの方から2つの企画を提案しました。一つは従来型の講演会です。少し疾患のくくりを大きくして多数の患者さんに集まってもらえるもの。もう一つの企画が実は「かふえ」だったんですね。どっちが通るだろうねということでしたが意外にも「かふえ」が良いということで県からの支援を受けて、会場の借り上げ経費を出していただけるようになりました。これで実現できるということで勢いづいたところがございます。

県の支援を受けながら開催地域は北九州市ということでしたので、北九州市の方に連絡すると機動力のある市ですので、難病担当保健師さんの河津さんが即第1回目から参加して下さいまして、療養相談とかをして下さったということで、こういう形で、シンクロシティと言うか、巡り会いが重なってとんとん拍子で実現したという背景があります。

「なんくるかふえ」の実際

- モデルは本格的なカフェ
- スタッフは10名程度
- スタッフは全員ボランティア
- 専門職の謝金は助成金
- 会場借用料は福岡県
- 難病支援研究会で企画立案、計画調整、役割分担、関係機関への依頼・調整、実行、実行後の振り返りを行う
- スタッフの動きが重要。
- 支援者(あぶくりキッチン)がいる

実際には、ベーチェット病友の会の福岡県支部(当時)と九州IBDフォーラム福岡IBD友の会との共催で第1回目、2回目、3回目までやりました。今度の第4回目はこの難病支援研究会主催でやりますが、当初から県と北九州市の協力をいただいております。非常に大きなバックアップをいただいております。

この難病支援研究会というのは実は「かふえ」がきっかけになって立ち上がった研究会です。第1回目の「かふえ」が非常に盛況でした。これは1回で終わらせるのは勿体ないということで何とか継続できないかと、わたしどもから北九州市の方に企画を提案させていただき、これを動かしていくために研究会を置いた方がよいということで、患者当事者、支援者、北九州市の方、昨年从小慢の担当の方、大学に所属している私などが一堂に会して、喧嘩がくがくいつも議論している研究会でいろんな企画を進めております。

この「かふえ」はモデルがあります。本格的な「かふえ」をイメージして動き出しました。スタッフは10名程度で、行政の方や私どもも含め患者さんが来て下さっていますが、皆さん今のところ全員ボランティアです。専門職の方も来ていただいております。ことに3月3日は非常に充実した内容で、管理栄養士・薬剤師・弁護士・社労士・行政書士というメニューを揃えております。これが実はメインメニューになっているんですね。

こういった専門職の方の謝金は今のところ助成金を獲得して何とかやり繰りしている状況です。会場借用では県の支援、企画運営等々については難病支援研究会でということをやっております。

このカフェはスタッフの動きが非常に重要になってきています。それから目に見えない支援者がいます。このキッチンのオーナーです。

「なんくるかふえ」のメインメニュー

- 専門職による相談支援
 - 管理栄養士による栄養・食事の相談
 - 薬剤師による薬剤・服薬に関する相談
 - 難病相談支援員による就労相談
 - 保健師による療養・生活相談
 - 行政書士による暮らしの手続き相談
 - 社会保険労務士による就労相談
 - 弁護士による相談
- 患者ピアサポーターによる支援
- 家族の会、支援者による家族相談

これがメインメニューです。専門家による無料相談を展開しておりまして、なかなか患者会とか交流会に行っても私だけの相談にのって欲しいという時間は取れませんよね。それが「かふえ」だとマンツーマンで結構な時間、先生方のお話をお伺いすることができる形になっています。

第1回目は実は栄養士さんの栄養相談と患者ピアサポーターによるピア相談と家族によるケア相談、この3つだけだったんですが、どんどん充実している現状です。ピアサポートに当たられる方は福岡県難病相談・支援センターがやっておられるピアサポーター養成講座を修了した方に予めマッチングしていただいて、その場で相談に当たっていただいております。

スイーツ、ドリンクはサブメニューで、こちらの相談内容がメインメニューという「かふえ」になっています。



スタイルとしては本格的な「かふえ」を目指しているということで、これが「なんくるかふえ」の様子です。こちらに県の相談支援センターの方、それから患者・当事者の方、ここはケアラーの方がケアラー同志でピアサポートをしている状況です。



これは別日の「なんくるかふえ」ですが、薬剤師の方の相談、患者さん当事者がご家族とお話をされたり、患者さん同士でお話されたり、ここは認知症カフェの方とか行政の方が色々お話されたり、通りすがりの方々が何をやってんのかと眺めながら通っている様子です。これが実際の「なんくるかふえ」の様子です。



これが第1回目の時のメニューです。飲み物とスイーツとありますが、こちら（右側）に専門家による相談のメインメニューを書いております。また飲み物は第1回目から3回目まで多数揃えていたんですけども、なかなか選択する機会がない食制限のある患者さんのために少し選択できるメニューを用意しています。



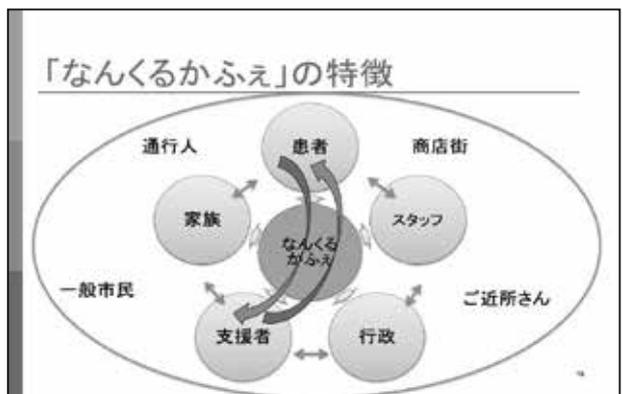
これがスイーツとドリンクです。



これは出張「なんくるかふえ」です。商店街から離れて北九州市総合保健福祉センターの中にある認知症支援・介護予防センターの中の「カフェ・オレンジ」という認知症カフェを間借りして開催しております。ここには常駐のカフェ・マスターさんがいてドリンクのサービスをしてくれます。私どもスタッフは相談に特化することができる空間になっています。



この日は、佐賀から沢山おいでいただいたり、メーカーの方が来られたりご家族の方が来られたりすることで、広いエリアなのでテーブルを超えて色々お話ができました。



この「かふえ」という場を作ることによっていろんな人が同時に集うことができ、商店街でやっているのでも、一般市民や通行人の方にも、難病って書いてあるけどなんだろう、ということで啓発する機

会になる。患者・家族、支援者だけではなく、まぜこぜになってお互いが支援者になり、お互いが相談者になりということで場が展開していています。

「場」の力

□ 会場「あぶくりキッチン」

北九州市小倉北区魚町中屋ビル vicolo3番街

- 二つの商店街に挟まれた路地に立地
- 地下1階: 北九州まなびとESDステーション、北九州リノベーションスクール
- 三番街自由市: 日替わりで朝市・昼市開催。夜は毎日「あぶくり夜カフェ」営業中
- Mercato三番街: 魚町商店街にあるビルをリノベーションを通して行う芸術文化創造のためのプログラム
- Popolato三番街: 起業家のためのシミュレーションショップ
- forum三番街: アトリエ、貸事務所、会議室

また場の力も非常に大きくて「あぶくりキッチン」が北九州市のリノベーション、都市再生を動かしているビルの中にあって、こういったストリートにあるんですね。



北九州市の魚町商店街という大きな商店街とサンロードという二つに囲まれた裏路地に位置しています。



これは北九州の「まなびとESDステーション」で、北九州市の10大学と市民の方とがゼミをやりたり街のゴミ拾い活動をやりたりというイベントを企画するスペースです。



これは、リノベーションスクールの様子です。



これが「あぶくりキッチン」の夜のカフェバーになる所です。



また、ここは朝晩、市がたちます。



ビッコロ三番街で「なんくるかふえ」やりますが、ビッコロとは裏路地という意味です。こういうふうに見板を出してやっております。

「なんくるかふえ」の特徴

- 参加するのは自由意志。拘束されない
- 患者・家族に、個別で具体的な専門的対応が可能
- その場で問題解決ができる
- 権威勾配がない
- 支援する側とされる側が固定していない
- 場を楽しむ参加も可能
- 遊び心に溢れている
- 個別で具体的なニーズを把握できる
- 新しい出会いと学びがある
- まぜこぜの良さをスタッフがプロデュース

まとめです。「なんくるかふえ」の特徴は、参加するのは自由意志、患者会だと気負わないと一歩が出ない、というところがないのだと思います。来るのも来ないのも自由意志、来ても拘束されません。患者・家族個別に具体的な専門家の対応が可能で、その場で問題解決ができます。専門家がありますが権威勾配を感じさせない配慮をしているんですね。皆、ニックネームをつけています。それからエプロン掛けて参加しますので、近くのおじさん、おばさんみたいな雰囲気醸し出しながら、非常にフレンドリーな雰囲気で展開しています。

そのために支援する側とされる側という固定化しない仕組みを持っています。場を楽しむ参加も可能ですし非常に遊び心が溢れている、常に新しい出会いがあるということで、まぜこぜの良さがあるのが「なんくるかふえ」の特徴です。

スタッフのエンパワーメント



スタッフにとってのエンパワーメントも大きくて、支援におけるパラダイムシフトというのは後からの考察でして、実は始めた時は何か新しいことをやりたいねということで、これは終わった時の「お疲れさん」の乾杯ですが、スタッフ自身が元気になります。大人の学園祭みたいなことで、「次もやろうよ」というような形でいま続いています。

今後の課題と展望

- 効果の多面的評価
- 運営資金
- スタッフの確保と育成
- 常設難病カフェ



今後の課題です、この場の力を借りながら多面的な展開をやっているのです、いろんな評価をしていく必要が今後あるかと思います。後は運営資金ですね。助成金頼みになっていますし、スタッフを継続的に確保することも大きな課題です。ゆくゆくはどういった形に発展していくか楽しみなどころではありますが、常設の難病カフェが生まれればいいなと思っています。

座長 「なんくるかふえ」 1回開いただけで、あのそうそうたるメンバーの研究会を作られたもの凄いい情熱と勢いを感じました。私の昔の勤務先北海道難病連では、地域を回って難病検診といってドクターと一緒に回って患者さんの診断をしたりというのを、ずっとやっていたんですけど、その時ドクターはだいたい白衣を着て患者さんは普段着でというのが、目に焼き付いているので、地域の人たちに見えるようにエプロンをしたりとかすごく工夫をして良いなと思いました。これからは是非続けていていただきたいなと思います。ありがとうございます。

次回開催地挨拶

一般財団法人 北海道難病連

増田 靖子



11月3日4日に札幌大会を開催いたします。会場として第1ホテルを用意しました。沢山の方、参加してください。北海道難病連（北海道難病センター）にもぜひお越し下さい。歓迎いたします。

沢山の方に来ていただけるのをお待ちしております。
よろしく申し上げます。

閉会挨拶

全国難病センター研究会会長

糸山 泰人



2日間にわたり大変ご苦労さまでした。この第29回熊本の研究大会はいかがでしたでしょうか。私はたいへん充実したのを感じました。

特に原山先生のゲノム編集のご講義、今、難病治療そのものにターゲットとした遺伝子編集が目の前に来ていると。しかしながらその背景にはいろいろな問題があるということもよく分かりました。

また、安東先生のアミロイドーシスの、本当の難病であった疾患が今や「治る疾患」になりつつあるという、安東先生の情熱を傾けてお話いただきましたこと、たいへん心強いものがありました。

また、パネルで多くの課題があり、充実してきつつあることを感じさせられました。本当に皆様方、いろんなご意見、ディスカッションをありがとうございました。

熊本県、熊本市、熊本の難病連の皆様、熊本の相談支援センターの皆様、本当にありがとうございました。お手伝いいただきましたファイザーの方にはいつもありがとうございます。

みなさま、研究会へのご協力ありがとうございました。

どうぞ気をけてお帰りいただき、また札幌で11月にお会いしたいと思います。どうぞよろしくお願いたします。

ありがとうございました。

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28回研究大会)

全国難病センター研究会 第 29 研究大会 (熊本) 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	総合科学技術・イノベーション会議議員	50	山鹿中央病院
2	熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野	51	有明保健所
3	愛知県医師会 医療安全・難病相談室	52	熊本県阿蘇保健所
4	岩手県難病相談・支援センター	53	熊本県天草保健所
5	大分県難病医療連絡協議会	54	熊本県宇城保健所
6	沖縄県難病相談支援センター	55	熊本県菊池保健所
7	鹿児島県難病相談・支援センター	56	熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課
8	北九州市保健福祉局総合保健福祉センター	57	熊本県人吉保健所
9	熊本県難病相談・支援センター	58	熊本県御船保健所
10	埼玉県難病相談支援センター	59	熊本県八代保健所
11	佐賀県難病相談支援センター	60	熊本県山鹿保健所
12	仙台難病サポートセンター	61	熊本市北区役所福祉課
13	鳥取県難病相談支援センター鳥取	62	熊本市健康福祉局保健衛生部医療政策課
14	長崎県難病相談・支援センター	63	熊本市東区保健子ども課
15	難病生きがいサポートセンター	64	高知県健康政策部健康対策課
16	新潟県難病相談支援センター	65	佐賀県健康福祉部健康増進課
17	福岡県難病相談・支援センター	66	ハローワーク福岡東
18	宮崎県難病相談・支援センター	67	ハローワーク宮崎
19	大阪難病連	68	水俣保健所
20	岐阜県難病団体連絡協議会	69	CYBERDYNE 株式会社
21	熊本県難病医療連絡協議会	70	オフィス結アジア
22	北海道難病連	71	株式会社 くますま
23	宮崎県難病団体連絡協議会	72	株式会社アスクレップ
24	DM 風の会	73	テクノツール株式会社
25	Fabry NEXT	74	トクソー技研株式会社
26	N E X T E P	75	日東工器(株)メドー事業部
27	NPO 法人 IBD ネットワーク	76	パナソニックエイジフリー株式会社
28	福岡 IBD 友の会	77	ひまわりらいふ
29	熊本 IBD	78	ファイザー株式会社
30	熊本 SCD・MSA 友の会	79	メガネのヨネザワ
31	上益城地域難病友の会ゆうじん喜びの会	80	旅のよろこび社
32	くまもとぱれっと	81	NPO 法人 ICT 救助隊
33	隣島細胞症患者の会準備会	82	NPO 法人 Asrid
34	日本 ALS 協会	83	NPO 難病支援ティンクル
35	ALS 協会熊本県支部	84	エージェントケア
36	パーキンソン病友の会熊本県支部	85	合志デイケア ひまわり
37	マッシュ・オブ ライト症候群患者会	86	リハステーション spito - スピット - 光の森
38	水俣地域難病友の会 みどりの会	87	難病 NET.Rding 福岡
39	八代地域難病友の会 虹の会	88	日本慢性疾患セルフマネジメント協会
40	山鹿地域難病友の会	89	熊本保健科学大学
41	リウマチ友の会熊本支部	90	国際医療福祉大学
42	大阪医科大学付属病院難病総合センター	91	北海道教育大学函館校
43	九州大学大学院神経内科	92	産業医科大学 難病支援研究会
44	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	93	難病の制度と支援の谷間を考える会
45	国立障害者リハビリテーションセンター病院	94	かごしま難病支援ネットワーク
46	国立病院機構東埼玉病院	95	熊本県難病支援ネットワーク
47	島根大学医学部付属病院	96	宮崎県難病支援ネットワーク
48	高野病院	97	日本難病・疾病団体協議会
49	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院	98	難病支援ネット北海道

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28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日、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	座長	『災害時における難病患者支援』 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)				
コメンテーター	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日、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」		
	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	座長	『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―』 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日、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一患者会はいま何をすべきかー」 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り組みから～」 倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
	パネリスト 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～私とセルフヘルプグループ～」 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	108名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	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) 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)	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	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	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)	
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
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」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所	
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男ー奥村多喜衛ー」 中川 英佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師	
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）	
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1) 「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2) 「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター）	

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）	
教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）	
第28回研究大会 (東京)	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長）	
厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小板橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）	

写真で振り返る第 29 回研究大会（熊本）



くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール



熊本県営業部長兼しあわせ部長くまモンさんは人気者



難病を持つ高2の「デルさん」が3DSで描いたイラスト展示も



10社の企業が提供した福祉機器等の展示も沢山ありました



ロビーではRDDの展示も開催中
熊本城も修復中、がまだせ！



厚生労働省平成 29 年度難病患者サポート事業補助金

全国難病センター研究会 第 29 回研究大会（熊本）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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2018 年 3 月 31 日

この報告集は 2018 年 2 月 10 日～ 11 日に熊本で開催された第 29 回研究大会のものであります。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、抄録集掲載の原稿を掲載しています。ご了承ください。

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→事務局 難病支援ネット北海道気付
郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」