

全国難病センター研究会

第34回 研究大会 (Web) 記録集

日時

2020年12月19日 (土)

場所

発信 新宿文化クイントビル 18階オーバルホール

東京都渋谷区代々木 3-22-7

ZOOM ウェビナーにより Web 開催

共催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

事務局 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒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 <https://www.n-centerken.com/> E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

<開会式> _____ 3

会長挨拶 糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学名誉教授

<特別講演> _____ 5

「これからの難病相談に求められること」 6

山口 育子 認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML

<パネルⅠ> _____ 13

発表1 「九州ブロック会議の開催の報告とセンター間の連携強化」 14
源河 朝治 沖縄県難病相談支援センター

発表2 「拠点病院に設置された難病相談支援センターと
難病医療ネットワークの現状と課題」 18
川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター 難病医療ネットワーク

発表3 「群馬県難病相談支援センターにおける臨床心理士（公認心理師）による
難病カウンセリング～日本で初めての訪問難病カウンセリング～」 22
鎌田 依里 群馬県難病相談支援センター

<パネルⅡ> _____ 27

発表4 「就労支援のオンライン化と難病患者の就労支援の現場の課題」 28
中金 竜次 就労支援ネットワーク ONE

発表5 「オンライン活用によるワークショップの開催報告と
新しい患者支援ツールとしてのオンラインの可能性」 34
加藤 志穂 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

発表6 「オンライン活用による新しい文化の創出～ RDing RADIO の展開～」 38
疋田 航 難病 NET.RDing 福岡

< 5分間プレゼンテーション >	41
「スイッチ」と「ナースコール」の接続 「パーソナルコールⅡ」を活用して 原野 晃一 (株)テクノスジャパン	42
< パネルⅢ >	45
発表7 「新しい意思伝達装置の開発」 松尾 光晴 アクセスエール株式会社	46
発表8 「アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について」 田中 芳則 名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ	50
発表9 「がん教育の難病の参入による難病当事者の新たな活躍の場の創出」 永松 勝利 NPO 法人 Coco 音	53
< 閉会挨拶 >	59
西澤 正豊 全国難病センター研究会副会長 新潟総合学園 新潟医療福祉大学学長	
< 次回開催地挨拶 >	60
照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター / アンビシャス	
< 参考資料 >	61
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
国際医療福祉大学名誉教授

糸山 泰人



こんにちは、全国難病センター研究会会長の糸山です。

今日は第34回の研究会をコロナ禍の真っただなかにて、Web会議で開催させていただきます。100名以上の方々が参加していただきまして本当にありがとうございます。

この34回研究大会の開催をすべきか否かについてはかなり悩み、多くの方々にご相談し、意見をお聞きしました。「こういう時期だからこそ研究会をすべき」、「研究会は継続すべきではないか」という前向きなご意見を多くいただきまして本日のWeb開催になりました。皆様ありがとうございました。

Web会議の開催・運営には大変な経験と準備、それに努力が必要と思いますが、これに携わってくださった皆様、本当にありがとうございました。心よりお礼申し上げます。

2020年の第34回研究大会、この年はおそらく皆さんにとって忘れることはないと思います。人類が初めて遭遇する脅威の新型ウイルスが世界中に蔓延した歴史的な年であります。健全な方にとっても脅威なのですから、難病のある患者さんにとっては想像を絶するものがあります。いかにしてご本人、またご家族をこのウイルス感染から身を守るか、大変なご不安を持たれておられることと思います。また日々の難病に対する医療相談、行政や福祉に関する支援依頼や相談などに様々な不自由を経験されていると思います。また、それに加えて、ご家族や同じ難病のある方々との様々なコミュニケーションの困難や、地域での活動の制限など、精神的な悩みも大きなものがあるのではないかと思います。これらの数多くの問題は、コロナ禍が終焉しポストコロナの時代になれば、この経験を皆さんと検討して、今後の難病相談支援センターの活動に役立てたいと思っております。このコロナ禍にあっても、すでにWeb会議を利用しながら、日本の各地で難病の患者さん同士が話し合ったり、意見を交換したりして、実のある結果を得ておられることも聞いております。これらがより進んで次の時代に多くの難病相談の支援につながればと思っています。

今回はWeb会議という形で制限された会議であり、また時間も限られており、質問や回答など難しいものがあるかもしれませんが、どうぞいつもどおり活発に意見交換をしていただければと思います。

また、本日はささえあい医療人権センターCOMLの山口育子先生に特別講演として「これからの難病支援に求められること」という演題でご講演をお願いしています。どうぞよろしくお願いいたします。

最後に、この会の運営にいつも援助していただいておりますファイザー株式会社、大塚製薬のみなさんに心から感謝申し上げます。

ではただいまから第34回研究大会を開催させていただきます。

特別講演

講演

「これからの難病相談に求められること」

認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML

山口 育子

プロフィール

1965年大阪生まれ。自らの患者経験を経て1991年秋、COMLと出会い、1992年2月COMLスタッフとなり、相談、編集、渉外などに携わる。2002年COMLのNPO法人化とともに、専務理事兼事務局長に就任。2011年8月より理事長。社会保障審議会医療部会をはじめとする数多くの厚生労働省審議会・検討会の委員を務めている。2018年6月20日に『賢い患者』（岩波新書）刊行。広島大学歯学部客員教授。



講師紹介

全国難病センター研究会 会長

国際医療福祉大学 名誉教授

糸山 泰人

山口育子さんをご紹介をさせていただきます。

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOMLの理事長をされています。山口さんご自身も患者経験がありまして、いろんなことを感じ考えまたアイデアを出されてこの会を30年近くされ、理事長としてリードされています。

山口さんは理想の医療を求められていると思います。理想の医療とは、患者さんまたは医療側の色んな多くの方々が協働する医療であろうと。その中であってやはり患者、我々の立場として一番大事なものは自立すること、受け身の態度のみであってはいけません。そして患者として成立することが重要であり、これらをしながらより良い医療を作り上げていこう、ということとあって私は大変期待しております。我々難病相談支援センターの多くの者に色々お考えを教えていただければと思います。よろしく願いいたします。

「これからの難病相談に求められること」

認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センター COML

山口 育子

ご紹介ありがとうございました。皆さんこんにちは。今ご紹介をいただきました、ささえあい医療人権センター COML という認定 NPO 法人で理事長を務めております山口でございます。

今日は皆さんの研究会にお招きいただいて特別講演ということで、「これからの難病相談に求められること」と題してお話しします。実は COML では、30 年間にわたって医療全般の電話相談に対応してきました。そういう今までの経験の中から私たちはこういうことを大事に相談活動してきたというようなことも含めてお伝えをする中で、何か皆さんの難病相談のこれからのヒントにさせていただくことができたらと思っております。

まず最初に、簡単に自己紹介をさせていただきます。

認定 NPO 法人
ささえあい医療人権センター COML とは

- 1990年スタート、2002年NPO法人化、
2016年7月1日認定NPO法人認証
- 自立・成熟し主体的医療参加ができる賢い患者を目指す
一人ひとりが「いのちの主人公」
「からだの責任者」の自覚から
- 対立せず協働 ⇒ 活動の目的
より良いコミュニケーション
- 思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民の増加が願い

私たちの活動は 1990 年にスタートしておりまして、インフォームドコンセントを日本医師会の第二次生命倫理懇談会というところが初めて「説明と同意」と訳して記者会見を開き、「これからの日本の医療に広めていくんだ」、そんな発表されたのが同じ年のことでした。わざわざ記者会見を開いてまで「これから説明していきます」とおっしゃったということは、裏を返せば当時はほとんど説明がなかったということです。

実は私は、COML がスタートしたのと同じ年の同じ月に、あと 2 か月で 25 歳という時に卵巣がんを発症していて、それが私の医療と出会う大きなきっかけでした。当時はがんの患者にがんと伝えることも行われていませんでした。ましてやがんだけではなく、薬を出されたとしても名前の部分を切り取って渡していた時代です。なので私たち患者は薬を渡されてもいったい何の薬かもわからないまま黙って飲むしかない、そんな時代だったわけです。

多くの患者さんは当時どうしていたかということ、医療のような専門性の高いことをどうせ私たちが説明を受けたって理解できない。だから全て先生にお任せするしかないんだ。そんなふうにお任せに甘んじるしかない、半ば諦めている方が大半を占めていました。

私たち COML では、そういう皆さんに対して「本当にそれでいいんですか？」と疑問を投げかけたのが実は活動の原点です。みなさんも実感されていると思いますが、病気というのは時にいのちや人生をも左右することがあります。そんな大切なことをいくら専門家といえども全てお任せでいいんでしょうか？もっと私たちがしっかりと自立し、主体的に主役になって医療に参加するような賢い患者になりましょうよ。と呼びかけて活動をスタートしました。

特にこの「賢い患者になる」スタートラインに立つためには、私たち患者一人ひとりが「いのちの主人公」であり「からだの責任者」なんだ。まずはそういう自覚をするところから始めましょうと申し上げてきました。

そして 30 年間ずっと貫いてきたもうひとつの信念が、「患者と医療者は決して対立する立場ではない」ということです。本来同じ目標に向かって歩んでいるわけですから二人三脚で前に進んで行かなければいけないのに、対立しては前に進むことも

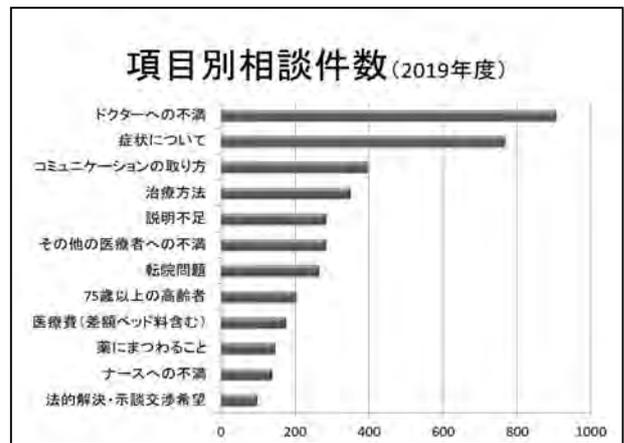
できないじゃないか。そこで協働しよう。「きょうどう」というのも色んな漢字があります。その中でもこの協力の協と働くという字の「協働」にこだわってきました。なぜならこの漢字の持つ意味は同じ目標に向かって歩む立場の違う人同士がそれぞれの役割を果たしあう、そういう意味が込められているからです。

今や医療者が努力するだけでは治療効果の上がる時代ではなくなってきました。私たち患者も自分のできる努力は何だろう。そういう役割意識をもって積極的に医療に参加しながら治療を受けていこう。その実現のためには何よりも医療現場により良いコミュニケーションが大事だ。そういうコミュニケーションをいかに根付かせるかを大切にこれまで30年間活動を行ってきました。



今日は COML の活動の紹介は時間がなくてできませんので、後からホームページなどをご覧いただければと思いますが、日常の活動の柱として対応してきたのが電話相談です。これを全国の患者家族の生の声ということで 63,000 件を超える相談を受けました。このうちの 2 万件以上これまで私が相談対応してきています。

COML の相談の特徴は医療者ではない、同じ患者・家族の立場のスタッフがしっかりとお聴きすることを大事にしてきました。ですので 63,000 件の 1 件の相談の平均時間は約 40 分かけて相談を受けております。



これが昨年度どんな相談が届いたのかを示す項目別の件数です。COML の場合医療全般ということで特に疾患を特定してるわけでもありませんし、相談の内容も限定してるわけでもありませんので、実に幅広い電話相談が届きます。

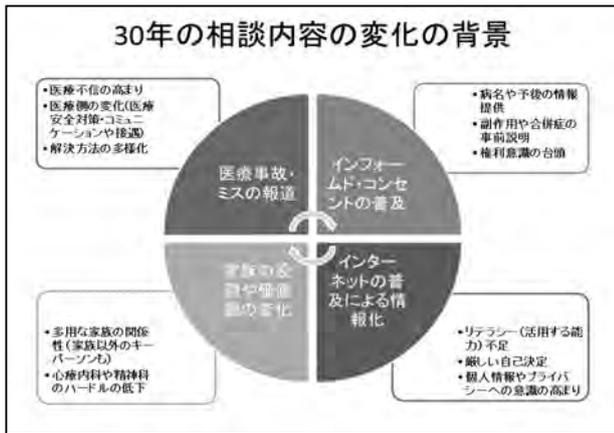
その中でも一番多いのがドクターへの不満です。真ん中あたりにその他の医療者への不満とか、下から2番目に看護師さんへの不満とあります。ところがドクターへの不満が突出している。これはドクターの対応が悪いからこうなってるのかというと実はそうではなくて、本来ならば多職種に向けられるべき期待が未だにドクターに一極集中している、その裏返しだと私は思っています。

例えば薬のことを相談してくる方、相談の話の中に薬剤師さんが出てくることはほとんどなくて、薬のこともドクターに情報を求めておられます。日常生活の工夫も、そしてリハビリの問題や転院問題まで、まだまだ今の患者・家族の視線の先にはドクターしか入っていないんじゃないか、と感じることが多いのです。

なんでそうなっているのかを相談を聞きながら色々考えてみると、医療はチームでおこなうものというのは、医療者には当たり前です。ところがあまりにも当たり前すぎるからか、ドクター以外の職種の方が改めて私たちに専門性や役割を伝えてくださることをこれまでほとんどして来てもらえなかった。そのためにどんないろんな専門家が専門性や役割を持っているかを理解できなくて、なんでもかんでもドクターに期待してしまってるのではないかと感じます。

もちろん医療者から説明してもらうことも大事ですが、私たち患者の側もどんな専門職の方がいらっしゃるのかそんな事にちょっと関心を持って、やは

り期待を分散させることも大事なことでないかと思ひます。



この30年間の相談内容の変化も、かなり患者さんの意識も大きく変化してきました。その中にはインフォームドコンセントが普及し始めたことによって病名や予後も伝えるようになり、副作用や合併症というマイナスのことも伝えられるようになってきました。同時に患者の権利意識も台頭してきています。

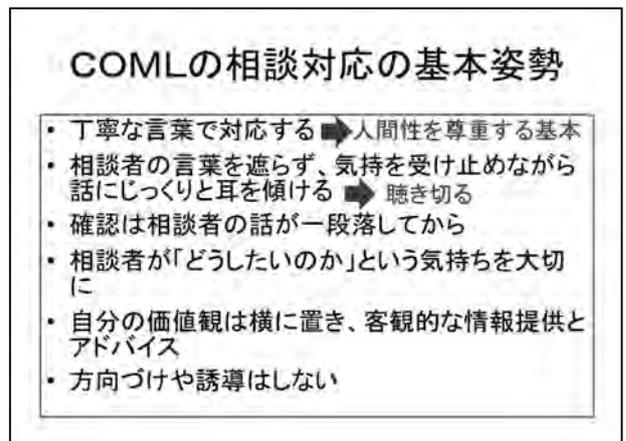
一方でインターネットは情報社会になって普及してきましたが、そこに同時進行できなかったのが情報のリテラシーを高めるということです。情報のリテラシーとは、きちんと検索してそしてそれを読み解く能力です。インターネットばかりが普及した結果、誤った情報を鵜呑みにしたり誤った情報を武器にする人まで出てきています。そして、依然として30年間ずっと変わらないのが「自己決定できない」という相談、これだけは本当に変わらず届いています。

そして家族や価値観の変化も起きてきて、例えばキーパーソンになる人も家族とは限らなかつたり、そして価値観の変化から診療内科や精神科に受診するハードルも低くなって、最近では、「私、うつ病なので診断書書いてください」と自ら言う方まで出ているやに聞かれています。

医療安全元年と呼ばれている1999年から、医療不信が高まりました。これは2007年ぐらいまで続きました。その間、確かにマイナスのことも多かったのですか、それと同時にプラスに転じたのは医療現場が患者とのコミュニケーションや接遇ということを重視して医療安全の対策を講じるようになった。こういったことがこの約30年の背景としてあるかと思ひます。



そんな中での相談ですので私たちのところでは色々な相談が届きます。症状に対しての相談もあれば、なんで入院する前から転院の話が出てくるんだとか、なぜ大きな病院は紹介状持っていないといけないのか。結果としてはシステムとかそういったことが裏側にあるような相談もあれば、相談の全体の15%がお金の相談であったり、精神面、精神疾患の方からの相談は全体の2割を超えていますし、実際に腹が立った、苦しいといった相談もあります。薬に関する事はやはり関心が高く、そしてトラブル絡み。とありとあらゆるご相談の中の原因になっているのは何かというと、やはりその根本にあるのは患者と医療者のコミュニケーションギャップが原因になっていることが多いと、こんなことを実感してきました。



そんな中で私達は、電話相談を受ける上では、まずは丁寧な言葉で対応する。私は言葉というのは相手の人間性を尊重する基本だと思っています。相手の方がどんな言葉遣いをされたとしてもやはり言葉はくずさないことを大事にしてきました。そしてまずはその方のお話が一段落するまで言葉を遮ることなく、そして何もできない時でも聴ききるほどに聴く事はできるのではないかと。気持ちに寄り添って受

け止めながら聴くことを大事にしてきました。そしてある程度一段落して、もう少しこの部分の話が見えないと分からないものは後から確認をして、そして相談者がどうしたいのかという本音を引き出す中で、できる情報提供・アドバイスをさせて頂いてきました。

COML では、相談はほぼ 99.9%電話で受けております。今は大阪と東京と 2箇所 で相談を受けていますが、その相談対応の見直しを定期的に行う中でこういった課題があるのかをいくつかに分けてご紹介いたします。

**相談対応の課題①
あいづちの重要性**

- “あいづちの表情”:非言語的共感
硬い、柔らかい、暗い、偉そう、機械的、
気持ちがこもっている、上の空・・・
“私のタイプ”を知る
- タイミング
ずれると「聴いてくれているの？」と不安に
パソコン検索や本で調べながら⇒意識がそれる
- 途絶えるのは問題
不安や不信感の原因にも

まず、例えば電話で相談を受ける時は、“あいづち”がないと全く聴いてるのか聴いてないのかも分かりません。皆さんも相談を受けてる方いらっしゃるとは思いますが、ご自身のあいづちに関心をもたれたことおありでしょうか？あまりにも日常のコミュニケーションで当たり前に使っているツールですので、自分のあいづちなんで意識したことないよという方いらっしゃるかもしれません。でもあいづちには「表情がある」と私は思っていて、事務的なあいづち、はい、はい、ええ。これは相談を受ける時には何か木で鼻をくくったようであまり心を開こうという気持ちになれません。昔ふんぞり返っていたドクターがおられた時代には鼻あいづち、フンフンと打つ方もいらっしゃいました。それもちょっと上から目線なわけです。でもやはり柔らかい心のこもったあいづちを打つと、それだけで言葉ではない共感を示すことができます。

ただこのあいづちというのはタイミングがずれるときちゃんと聴いてくれているかなと不安になってしまいます。最近はパソコンを目の前にして調べ物をしながらあいづちを打つような相談対応することが多いので、どうしてもそちらに意識がいくとタイミ

ングがずれることがあります。やはりあいづちというのは聴いてますよというメッセージですので、しっかりと打っていくことが大事です。

**相談対応の課題②
共感の重要性**

- 相談者の感情への共感
「つらい」「腹が立った」「嫌だった」など
- 不安の強い人にはとくに重要
機械的なあいづちだけでは不安を高める
「理解してもらえていない」⇒不信感に
- 共感できないことを言われたときの共感
もごもご・・・⇒不信感が芽生えギクシャク
共感が得られないといつまでも訴えが続く

つぎに大切なのは、共感です。共感の言葉がないといつまでたっても自分の気持ちをわかってもらえないと無意識に感じて、同じ話を何度も繰り返す方がいらっしゃるわけです。なのでその方のお話の全容が見えた時に本当に感じたことを言語化して共感する。それによってようやく「私の思いがこの人に伝わったんだ」と相談者が感じて、気持ちが落ち着いていく。そこからどうしたいかという話に展開がしていけるかなと思います。

**相談対応の課題③
「聴く」ことの重要性**

- 必要なことを聴けているか ジグソーパズル
何を聴けばいいのか⇒全容が見えるか
- 相談者の状況を想像で判断していないか 思い込み危険
疑問に思ったことは質問
不確かなことに敏感に確認
- 提案やアドバイスに相談者が「渋る」「迷う」
何か理由があるはず⇒もう一歩踏み込む
- 話が食い違う
相談者が十分話せていない
相談者の話を誤解している

さらには聴くことの大切さです。どこまで聴けば十分聴いたことになるのか。相談も経験を積んでくると、少し聴いただけで「ああ、〇〇についての相談だな」と勝手に思い込んでしまうこともあります。こういったことに気をつけながらしっかり聴くということ、聴くというのは簡単なようで難しいことですけど、とても重要なことだと思っています。

相談対応の課題④
難しい相談者の対応

- どの段階で判断するか
妄想や精神疾患の人⇒聴きこむと症状悪化も
神経質な人⇒「そんなことぐらいで」に傷つく
こだわりのある方⇒相談者の価値観を知る
- 誰にとって「難しい相談者」なのか
「誰が対応しても難しい」のか「私が苦手」なのか
- 難しい相談者への対応方法を組織内で明確にする
- 自分の苦手タイプを知る⇒心の耳を塞がないために
- 人の話を聴こうとしない人には

そして相談を受けていると対応の難しい方はやはりいらっしゃいます。ここで大事なのは、なぜ難しいのかを考えるとということです。というのも誰が対応しても難しい方っています。たとえば感情的な人、無理難題をいう人、何を提案しても否定する人、こういう人は誰が対応しても難しいです。でもやはり人間ですから相性もありますし、苦手タイプもいると思うんですね。そういう苦手タイプを意識していないと、心の耳をふさいでしまって、知らず知らず斜に構えてしまう。それだけに自分の苦手タイプをしっかりと把握しておく、苦手な人に直面した時に気をつけて、なくとも真正面から向き合うことができると思います。

まずはきちんと向き合って、向き合うことができるようになれば次に後苦手意識をどうやって克服するかというスキルアップにつなげていくこともできるのではないかと思います。

相談対応の課題⑤
注意したほうがいいこと

- 話すテンポ
暗く落ち込んでいる人には合わず
感情的な人にはテンポを落とす
- 話す内容
相談者が理解できる表現と情報量に
- 早い段階の質問には答えようとしない
十分状況を理解していない段階で答えない
逆に質問する⇒踏み込むチャンス
- 自分の価値観を知る⇒無意識は誘導の始まり
- 提案をするときは理由や目的を伝える

そして相談を受ける上で大事なこととして、暗く落ち込んでる方にあまり早口でまくし立てて聴いてもやはり心閉じてしまいます。それから、相手の方がどんな表現で話せば理解されて、どれぐらいの情報だったら一度に受け止めてもらえるか、これを相手の方にお話をさせていただく中できちんと分析する

ことも大事なことかと思えます。

相談トラブルを起こさないために

- 早く電話を切ろうとしない
相談スタッフの気持ちは相手に通じている
気持を受け止めてじっくり耳を傾ける
- 頭ごなしに否定しない
- 先回りして「できない」言い訳をしない
- 理由や根拠を必ず伝える
- 積極的傾聴の勧め
- 「相談」と肩に力を入れず「相手と話す」スタンス
- ストレスをため込まない
スタッフのケアと相談できる体制づくり

相談を受ける上でトラブルが起きてしまうことがあります。まず、たとえ電話であっても、必死な思いをしてる人には、相手がきちんと自分と向き合ってくれているかどうかは伝わります。ですので相談対応するときは、電話であろうと対面であろうと向き合った時にはしっかりその人と一生懸命考える姿勢をお伝えすることが相手の方が安心して相談できることにも繋がると思えます。

ただ相談というのは結構マイナスのことを聞くことも多いだけに結構ストレスがたまることもあります。そういった対策として、終わった後に誰かに聞いてもらえるような態勢づくりも必要です。ただ私は、相談というのは非常にクリエイティブだと思っています。講演でお話することはいくらでも準備してできますけれども、相談というのはある日突然いきなり何かを問いかけて、そして自分の持っている情報や知識を総動員しながら、その人が今まで暗闇の中に陥っている状況のなかで、あちらの方に光が見えた、そういったことに気付いていただいて、じゃあそこに向かってどう歩いて行くかを共に考えるわけです。ですのでこういったクリエイティブなことをしながら相手の方が少しでも元気になったり前向きになったり、そういうことができる活動ではないかなと思っていますので、ぜひ相談活動を行っている方にはそういった前向きな意識で相談者と向き合っていただきたいと思えます。

簡単ですけれども、これからの難病相談ということで、聴くということも大事にしながらぜひ活動を行っていただきたいということをお伝えして私の話はひとまずこれで終わらせていただきます。どうもありがとうございました。

進行 山口さんありがとうございました。本来でしたら60分ぐらいはたっぷりかかるお話をWebということで時間的な制約があって、無理やりに20分にまとめていただきました。誠に申し訳ありません。

90年代から実は患者会にとっても一番何か盛り上がってきた時期だと思うんですね。

山口 特に95年に阪神淡路大震災が起きて、ボランティア元年とと呼ばれているようなボランティア活動が盛んになってくる中で患者会も増えてきた時期かなと思います。

進行 私たちの運動も今振り返ってみると、すごい盛り上がって全国の患者会が集まって一つの大きな組織を作ろうじゃないか、日本を代表するナショナルセンターを作ろうじゃないかっていうのがものすごく盛り上がっていったという時期でした。COMLのことも知って大変心強いなと思っていました。

山口 難病の皆さんの活動はもっともっと古くからなさっていますので、私たちはまだまだ若造だと思います。

進行 さきほどおっしゃった医療との関係でも難病患者の運動はいくつか流れがありますが、医療者に結構依存したところから始まった団体もたくさんありまして、ただここはどの団体も共通と思いますが、病気をまず知ることが特に患者会の仕事だと感じて運動を進めてきました。

再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 加藤志穂 「患者が自分の飲む薬について何も聞かされなかった時代があったことに驚きました。」

ということですが実際は本当にそういう時代があったんですね。

山口 私も入院している時に、「山口さん、新しい薬、置いときますね」って看護師さんがおっしゃったので「何の薬ですか」と聞いたら、「山口さんに必要な白い錠剤です」と大真面目に言われました。でも、

多くの人は「そんなものだ」と諦めていたのです。

進行 私たちも患者会で自分の体のことを自分が知ろうということ運動をしたのですが、まず先生に聞く事って言ったら、実際その患者さんが先生の所に行ったら何の薬飲んでるのか、自分の症状どうなんだっていうことを聞いたらひどく怒られて泣いて帰ってきたというのがありました。そんな時代から今日の活動につながってきたと思います。

感想があります。「言葉の大切さを改めて教えていただきました。素敵なお話ありがとうございました。」

岐阜県難病団体連絡協議会 小酒井 「相談電話サーフィンをしていらっしゃるんじゃないかと思う方が定期的に相談に来られる。難病のことではなく、どちらかといえば精神のほうかなということですが、とりあえず時間を区切って話を聞いておりますが何回か続きます。」

という感想が入ってまいりました。

山口 相談活動をしているトリピーターの方というのは不可欠だと思います。精神疾患の方とかあるいはパーソナリティ障害の方はどこの相談機関にも必ず課題としてある問題ですので、相談を受けている団体ごとにルールを作って、それをお伝えして守ってもらうことも対応としては必要なかと思いつつながら私たちも活動しています。

進行 しかしそういう中にも自分のこと、自分の状況をよく分からないためにどう表現したらいいかわからなくて繰り返してみたりしつこくしてみたりというのがあるような気もするんですがそのあたりの見極めはどのように考えたらいいのでしょうか。

山口 まずその方がどれだけ理解されているか、どんな考えを持っているかとか、どういう行動されるのかを知らないことには相談対応できないと思います。なのでその方にまずお話ししていただいて、例えば何か思い込んでおられるとしたら、何を見てそ

う思われたのかとか色々とその根本的な所とそれからなぜその方が相談をする必要が出てきたのかその原因等を明らかにしていくことが相談活動なのかなと思いつながら受けております。一人ひとり本当に理解度も違いますし、情報の理解というのも変わってきますので、何を見てらっしゃるかによっては違いますから、そのあたりの見極めがすごく大事かなとは思っています。

とちぎ難病相談支援センター 小松 明 プラセボ調査をしたことがあるのですが COML の活動でプラセボに関する相談はありましたか。どんな対応されましたか。

山口 かつては臨床研究でプラセボを使ったのか、それとも治験薬だったのかは知らせないという時期が結構ありました。そういう時期には、中断したんだけど、自分が使っていたのは治験薬なのかプラセボだったのかを教えてもらえなくてというようなご相談があったことはあります。でも最近は希望すれば伝えること増えてきてますのでそれに特化した相談は現在はあまりないです。

進行 昔はそういう実験や調査に関わっているという事は患者自身は全然わからなかった時期が随分続きましたね。

山口 臨床研究がしっかりしたことで随分昔とは変わってきたとは思いますが、それでもやはり患者さんの中には自分が研究を受けているのか治療なのか、認識が明確にできていない方もまだまだいらっしゃるんで、その辺りはきちんと知っていくということを、知らせていくことも含めて、していかなければいけないかなと思っています。

進行 ありがとうございます。最後に一言。今日は私たちの団体としては初めて Web の発表をしていただきましたが、何かお気づきの点とかありましたら一言お願い致します。

山口 今年は私も Web だらけでパソコンのカメラに向かって喋る日々が結構多いです、COML の活動も講座関係はほぼ Web で開催しています。やは

り、慣れというか、経験だと思います。どうやってコミュニケーションをとるかとか、今日ウェビナーを使われているので、発表する人と聞いている人は完全に分かれてるわけですが、小さなグループでやる時であればグループディスカッションなども結構盛んにできます。全国いろんなところの人が集まってできる利点がありますので、使えるところは使っていくと割とプラスなのかなと私も思っています。対面とうまく組み合わせながらこれから活動していくことなのかなと思います。

進行 ありがとうございます。

パネル I

発表1 「九州ブロック会議の開催の報告と
センター間の連携強化」

沖縄県難病相談支援センター

源河 朝治



発表2 「拠点病院に設置された難病相談支援センター
と難病医療ネットワークの現状と課題」

群馬県難病相談支援センター 難病医療ネットワーク

川尻 洋美



発表3 「群馬県難病相談支援センターにおける臨床心
理士（公認心理師）による難病カウンセリング
～日本で初めての訪問難病カウンセリング～」

群馬県難病相談支援センター 臨床心理士（公認心理師）

鎌田 依里



「九州ブロック会議の開催の報告とセンター間の連携強化」

沖縄県難病相談支援センター

源河 朝治

背景

- ・難病相談支援センター(以下、センター)事業の柱である相談業務を行う**難病相談支援員の質向上**は重要である。
- ・各種研修会の充実はみられているものの、細やかな**質向上については各センターに任されている**。
- ・新型コロナウイルス感染症による**研修会の中止や対面での情報交換を行う機会の減少は継続することが予測される**。

難病相談支援センターの柱ともいえる相談支援員の質向上が重要であり、研修機会なども充実しつつありますが、まだまだ各センターに任されている現状があります。またこのような状況に加えて新型コロナウイルス感染症による研修会の中止や対面でこそ可能な情報交換の機会が今後も減り続けていくことが予測されます。

目的

九州・沖縄地方のセンター職員を対象とした**オンライン会議を開催し、相談支援員の質向上への貢献と会議の実現可能性について検討する**。

そこで今回は九州沖縄ブロックのセンター職員を対象にしたオンライン会議を開催し、相談支援員の質向上への貢献と会議の実現可能性について検討しました。

方法 | 開催の準備

■各センターへの会議開催の呼びかけ

- ・会議の目的および趣旨をFAX文書および電話にて説明
- ・参加の可否および日程の調整
- ・各センターの**オンライン会議の準備状況およびネット接続状況**などの確認



オンライン会議参加マニュアルの配布と希望センターの接続テストの実施を行った。
会議はzoomを使用。

会議に際してまず九州沖縄ブロックの各センターへ会議の呼びかけを行いました。呼びかけの際には会議の目的をFAXと電話にて説明し、各センターが可能な日程の調整をしました。またオンライン会議の準備状況に差があることが予測されたため、各センターの準備状況やネット接続状況の確認もしています。

オンライン会議という場に対して不安なく参加できるように当センターでオンライン会議参加マニュアルを作成、送付しました。また希望するセンターには事前に接続テストを行い、全員がオンライン会議という場であっても参加ができるよう配慮をしています。

方法 | 取り組みの評価

■会議中および会議後に質問紙調査を実施

- ・主な質問内容
 - ①会議の内容に関する満足度
 - ②接続に関するトラブルの有無
 - ③会議に参加した理由
 - ④今後会議で取り上げたい内容 など
- ・得られたデータについては記述統計、自由記述欄については質的帰納的に分析しカテゴリー化した。

取り組みの評価は質問紙調査にて実施しました。

主な質問内容は会議の満足度や接続トラブルの有無、また参加を希望した理由や今後の会議についての希望を調査しました。

得られたデータについては記述統計を行い、自由記述についてはカテゴリー化しました。

結果 | 会議の概要

■出席者の概要
8つのセンター*より、23名の参加があった
*北九州・福岡・大分・長崎・宮崎・熊本・佐賀・鹿児島・沖縄

⇒九州・沖縄ブロックのすべてのセンターが参加

■主なプログラム (計120分)

- ◇自己紹介
- ◇コロナ禍における取組み
- ◇アイスブレイク (各県のおやつ紹介)
- ◇自由討論 (今後取組みたいこと)

では会議の実際について報告します。今回九州沖縄ブロックにある8つのセンター全ての出席が得られました。なお人数は23名となっていました。

主なプログラムは、簡単な自己紹介を行い、各センターで実施しているコロナ対策について発表してもらいました。またお互いのコミュニケーションの円滑化を目的にアイスブレイクとして各県の特産品の紹介を行い、自由討論と続きました。

結果 | 会議に対する満足度等①

n=11

Q: 接続トラブルの有無

あり	1名
やや満足	3名
満足	8名
なし	10名

Q: 会議の内容

満足	8名
やや満足	3名
どちらでもない	1名

次に参加者の評価について説明します。参加者が11人となっているのはパソコンを通じたアンケートであったため、実際の参加人数とはずれがあることにご注意ください。

今回の会議に際してひとつのセンターでは接続のトラブルがあり、15分ほど入室が遅れましたが大きなトラブルもなく開催することができました。

結果 | 会議に対する満足度等②

n=11

Q: 会議の全体的な満足度

満足	8名
やや満足	3名
どちらでもない	1名

Q: 次回会議の参加希望

参加希望	10名
どちらでもない	1名

また会議の内容についても参加者全員が満足、やや満足との回答が得られました。

また全体的な満足度についても参加者の全員が満足、やや満足との回答が得られました。

次回の会議の参加についてもほとんどがセンターからまた参加したいという回答が得られました。

結果 | 会議への参加動機

他のセンターの状況を知りたかった

- ・各センターの運営状況を知りたかった
- ・コロナ禍での工夫や活動状況を知りたかった
- ・顔の見える関係づくりや橋のつながりが必要だと感じているから

オンライン会議への興味があった

- ・web会議がどのようなものなのか興味があった
- ・何事も経験だと思った
- ・オンラインということもあり、参加しやすかった

次に自由記述の内容です。参加動機について尋ねたところ、大きく分けて他のセンターの状況を知りたかった、オンライン会議への興味があった、の2カテゴリーが抽出されました。他のセンターの状況を知りたかった、では各センターの運営状況やコロナ禍での工夫に対する情報のニーズ、顔の見える関係づくり、といった内容が含まれていました。

またオンライン会議への興味があった、ではWeb会議がどのようなものか興味があった、何事も経験だと思った、経費や時間的メリットについての内容、が含まれました。

結果 | 今後取り上げたい議題

<h4>運営上の課題</h4> <ul style="list-style-type: none"> ・難病連や難病医療コーディネーターとの連携 ・相談員のスキルアップや待遇改善の方法 ・オンライン患者交流会を開催する際の留意点など ・ピアサポーター養成研修の運営について 	<h4>相談事例の検討</h4> <ul style="list-style-type: none"> ・希少疾患の方々の支援、相談事例の共有や交流会 ・困難事例に対する支援方法や解決策の検討 ・就労支援について各県で行っている取り組み
--	---

※今後の会議運営については意見が分かれたため、第2回目以降の検討事項とした。

また今後取り上げたい議題、では運営上の課題と相談事例の検討の2カテゴリーが抽出されました。映像の課題では職種連携、相談員のスキルアップ、オンライン患者会、ピアサポーター養成について。また相談事例の検討では希少疾患や困難事例への対応、就労支援についての検討の内容、が含まれました。

ただし、今後の会議の運営については意見が分かれたため次回以降に検討することとしました。

結果 | 会議に参加しての感想

- ・センター職員は少人数の職場なので、視点が偏りがちになってしまうところがある。今後ぜひ皆さんのご意見をお聞きしながら事業運営に努めていきたい。
- ・感染防止対策を考えた時、自分のセンターと他県のセンターの対応の比較ができ参考になった。
- ・とても楽しく有り難い時間だった。また、昨年研修で一緒だった方のお顔が拝見でき、懐かしかった。
- ・各県のセンターが集まると大きなパワーを感じることができた。

その他にもセンターが少人数であるため皆さんの意見を聞きながら事業運営をしたい、自身のセンターとの対比が参考になった、顔が見えて懐かしかった、センター間の連携にパワーを感じた、など

考察 | 相談員の質向上への貢献①

センター標準化のための課題 (川尻,2019)

相談支援員の質の確保における

研修プログラムの充実 **近隣センターとの情報共有**

九州ブロック会議

- ・限られた予算・人員のなかでも可能な課題解決の場
- ・小規模だからこそ可能な情報共有の場
- ・相談員の研修機会の増加

相談員の資質向上に貢献できる！

の意見が述べられました。

考察です。川尻はセンター標準化の課題として、相談支援員の質の確保をあげ、その対策として研修プログラムの充実や近隣センターとの情報共有をあげています。今回の九州ブロック会議を振り返ると限られた予算・人員でも可能な課題解決の場、そして小規模だからこそ可能な情報共有の場になった、と考えます。

今後は会議の内容次第で、事例検討などを通じた研修の機会となることも考えられます。

これらのことから、今回の会議は相談員の質向上に資することが可能であると考えます。

考察 | 会議の継続可能性

連携の展開過程

- ①課題確認
- ②連携相手の確認
- ③協力の打診
- ④目的確認
- ⑤役割分担
- ⑥情報共有
- ⑦連携の継続

アンケートの内容を概観すると、第1回目の会議で概ね達成。

役割分担からが今後の課題。まずは『誰が、何を、どこまで、どのように』を決めていくことが必要。

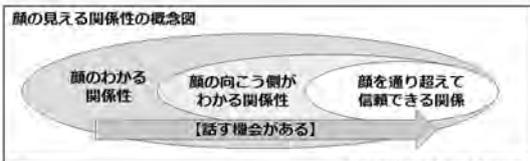
志穂ら(2009)を参考に発表者が作成

また会議の実現可能性について述べます。左の図は吉池らが作成した連携の展開過程を示しています。この図では連携がつながるには課題の確認から連携の継続まで7つの段階があることを示しています。今回の会議もセンター間の連携が柱になっていくと考えられたため、参考にできると考えました。

今回の会議の状況をアンケートの結果から振り返ると、4段階目の目的の確認までは進むことができたと考えます。次の段階として、まずは役割の分担が今後の課題になってくることが予測されます。

次回の会議ではそれぞれのセンターの現状を踏まえた上で、誰が、何を、どこまで、どのように、と具体的などころまで検討していくことが会議の継続のために必要になると考えます。

考察 | 今後の展望



- ・ 真の意味での連携には時間と努力が必要。
- ・ 連携が発展していくためにまずは小さなこと議題であっても会議を継続し、“話す機会”を作っていくことが大切。

今後の展望を述べます。森田等は地域連携の発展過程として顔の見える関係から顔の向こう側が分かる関係、そして顔を乗り越えて信頼できる関係へ至るプロセスを示しています。また発展にはそれぞれの組織のスタッフが話す機会が必要である、と述べています。真の連携には時間と努力が必要ですが、まずは小さなことからでも継続し、顔を見ながら話す機会を作っていくことで会議をさらに発展させていきたいと考えているところです。

これは追加の報告になりますが、12月1日に第

報告 | 第2回目の開催

12月1日に第2回目の開催

【主な議題】

- ・ 今後の運営について(頻度・時期・役割)
- ・ 各センターから寄せられた議題について
希少疾患をもつ方々の患者交流
難病カフェの実情
オンライン交流会の運営 など

➡ **第3回目以降の運営方法や議題が決定。**

質疑応答

進行 源河さんは本日参加しておられず同じアンビシャスの照喜名さん追加あればお願いします。

照喜名 今回コロナ禍なのでセンター研究会もそうですけども、九州ブロック大会をやりましたが、これを発展させると全国版も各地域でもできるかなと思いますので是非みなさん、そのノウハウを広げて行ってきたいと思っています。

進行 ありがとうございます。源河さんの発表が九州では大きな成果をおさめたということですが、そ

2回の会議が開催されました。主な議題は前回の課題でもあった今後の会議運営や各センターから寄せられた議題についてのフリーディスカッションとなっていました。第2回の会議も九州ブロック全センターから23名の参加があり、第3回目以降の運営方法について詳細が決定したところです。今後は年に4回、各センターで持ち回りで会議を行っていくことになっています。

結論

- ・ コロナ禍における相談員の質向上への取り組みとして**オンライン九州ブロック会議**を開催した。
- ・ オンライン九州ブロック会議は**研修の充実、情報の共有、費用の面において相談員の質向上に貢献**できる可能性がある
- ・ 今後は役割分担を明確にし、**継続的に会話のできる場**として継続していくことが課題である。

結論です。今回コロナ禍における相談員の質向上への取り組みとしてオンラインで九州ブロック会議について報告しました。この会議は始まったばかりですが研修機会の充実、情報の共有、また費用の面から相談員の質向上に貢献できる可能性があると考えます。

今後は役割分担を明確にし、継続的に会話ができる場を提供することで会議が発展し、難病を抱える人々のQOL向上に資する場としていきたいと考えます。

ご静聴ありがとうございました。

このことに関して他の地域の方にどのように取組を呼びかけますか？

照喜名 例えば各センターだけの人材だけでは悩みを解決できない場合とか、スーパービジョン的なことを各センターで各地域を含めてやると、その相談員としてのアップとかにもなるし、間違った方向にもならないし抱えてしまうことにもならないと思うので、是非またこのオンライン機会なので、鎌田さん、川尻さん、全国とも一緒にスーパービジョンもお願いしたいところです。

「拠点病院に設置された難病相談支援センターと 難病医療ネットワークの現状と課題」

群馬県難病相談支援センター
難病医療ネットワーク

川尻 洋美

難病診療拠点病院に設置された難病相談支援センターと難病医療ネットワークの現状と課題についてお話しします。

背景

難病診療拠点病院に 難病相談支援センター と 難病医療ネットワーク が配置されているのは 7 / 4 7 都道府県 (2020.3月末現在)

群馬県は、2019年度から「難病の患者に対する医療等に関する法律（2015年施行）」に基づき、群馬大学医学部附属病院（以下、当院）を難病診療連携拠点病院に指定し、難病医療ネットワーク事業を開始した。すでに同病院に設置されていた難病相談支援センター内に難病診療連携コーディネーター（保健師）が配置された。

難病相談支援センターの職員は、他に看護師、社会福祉士、公認心理師（臨床心理士）、准看護師。

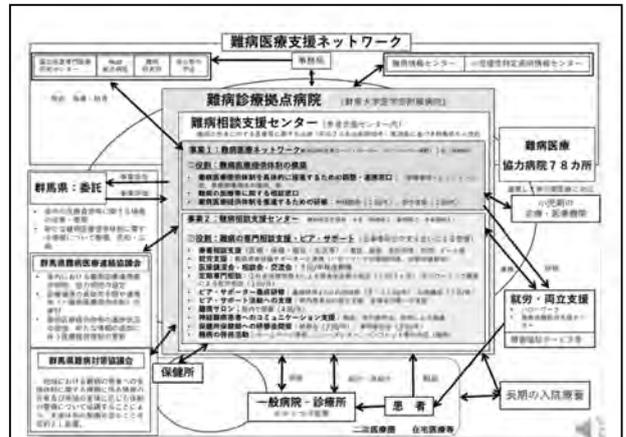
難病診療拠点病院に難病相談支援センターと難病医療ネットワークが配置されているのは全国でも7箇所のみです。

群馬県は2019年度から難病の患者に対する医療等に関する法律に基づき、群馬大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院に指定し、難病医療ネットワーク事業を開始しました。既に設置されていた難病相談支援センター内に難病診療連携コーディネーター配置しました。

難病相談支援センターの職員は他にも看護師、社会福祉士、臨床心理士の資格を有する公認心理師、准看護師がいます。



この写真は外来棟にある患者支援センターの入り口の写真です。下の写真は難病相談支援センター事務局の入り口の写真です。難病相談支援センターはこの患者支援センターに入って左手奥にあります。相談者の方はこのピンクのソファで待っていただくことができます。



こちらの図は群馬県における難病医療支援ネットワークの体制図です。難病診療拠点病院である群馬大学医学部附属病院の難病相談支援センターで難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業が行われています。



こちらの写真は難病相談支援センター事務局の写真です。とても狭いです。以前の面積の1/3のペースになってしまいました。実は1年前に研究棟か

ら外来棟の方に引っ越しをしました。とても狭いですが効率よく仕事ができるように工夫しています。病院の中の面接室や研修室は自由に使うことができます。難病相談支援センター専用の面接室もあります。そこでは主にピア相談を受けて頂いています。

事業1：難病医療ネットワーク（医師・看護師・薬剤師）	事業2：難病相談支援センター（相談窓口）	事業3：難病医療ネットワーク（医師・看護師・薬剤師）
<ul style="list-style-type: none"> 難病の患者に対する医療を提供する医師の確保 難病の患者に対する医療を提供する看護師の確保 難病の患者に対する医療を提供する薬剤師の確保 	<ul style="list-style-type: none"> 難病の患者に対する相談支援 難病の患者に対する相談支援 難病の患者に対する相談支援 	<ul style="list-style-type: none"> 難病の患者に対する医療を提供する医師の確保 難病の患者に対する医療を提供する看護師の確保 難病の患者に対する医療を提供する薬剤師の確保

こちらの図は難病相談支援センターの役割、機能、事業内容について示した図です。青い部分が難病医療ネットワーク事業についてです。ピンクの部分が難病相談支援センター事業です。緑の部分は大学病院の業務を兼務している部分です。具体的には院内の患者さんへの支援で相談支援のほか診察同席を行っています。この診察同席の目的は患者さんが適切な意思決定や自己管理ができるように受診の場面で医師と必要な情報意見交換を支援することです。主に対処困難事例が対象となっています。外来や病棟など院内から支援依頼を受け、診察やIC（病状説明）に同席します。

難病医療ネットワークは早期診断のために

診断未確定の場合、難病医療支援ネットワークに照会しより早期に正しい診断や必要な医療の提供を行う

2015年1月に難病の患者に対する医療等に関する法律（2014年法律第50号）が施行され、難病の医療提供体制の在り方については、**難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（2015年9月15日厚生労働省告示第375号）**に基づき、2018年度からは新たな難病の医療提供体制の構築及び推進を図るために都道府県が**難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院**を指定し、**新たな難病の医療提供体制を構築しています。**

都道府県内の医療機関で診断がつかない場合又は診断に基づき治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて国が整備する**難病医療支援ネットワーク**に照会し、より早期に正しい診断や必要な医療の提供を行うこととされています。

皆さんは難病医療ネットワークって何のためにあるのだろうと疑問をお持ちだと思います。難病医療ネットワークは始まって間もない事業です。この事業は患者さんの早期診断のためにあります。診断未確定の場合、国の難病医療支援ネットワークに紹介し、より早期に正しい診断や必要な医療の提供を行

うためにあります。法的な根拠はご覧の通りです。

難病相談支援センターは身近な相談窓口

**知識と経験がある専門的な相談支援と
共感と体験の共有ができるピア・サポート（仲間同士の支え合い）**

難病法第29条
難病相談支援センターは、前条第1項第1号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする。

「難病患者が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、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、センターを設置する。センターにおいて、**難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。**」

ご存知の通り難病相談支援センターは身近な相談窓口です。知識と経験がある専門職による専門的な相談支援と、共感と体験の共有ができるピアサポーターによるピアサポートの両輪で事業が展開されています。私は診療拠点病院の組織の一員としての難病診療連携コーディネーター業務を行っています。

群馬県難病医療ネットワークの役割

**難病診療拠点病院（大学附属病院）の組織の一員としての
難病診療連携コーディネーターの業務**

- ① 未確定診断期の正確な早期診断を目的とした相談支援
- ② レスパイト入院事業
- ③ 長期療養先（病院、施設）の調整
- ④ ALS療養者の在宅療養支援体制整備支援
- ⑤ 講演会（医療・就労）開催
- ⑥ 難病カウンセリング
- ⑦ 神経内科看護相談事業との協働

具体的には、1) 未確定診断期の正確な早期診断を目的とした相談支援 2) レスパイト入院事業 3) 長期療養先の調整 4) ALS療養者の在宅療養支援体制整備の支援 5) 医療や就労の講演会の開催 6) 難病カウンセリング 7) 神経内科看護相談事業との協働です。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者への支援

大学病院の難病看護関係者・大学看護教員らによる神経内科看護相談事業※と難病医療ネットワークが協働して支援

- ① IC同席（入院時）
- ② 在宅療養調整（保健所をはじめとする地域の支援者と連携）
- ③ 転院調整
- ④ 外来通院時フォロー（必要時に診察同席）
- ⑤ 神経内科看護カンファレンスの定期的な開催（難病看護関係者による）
- ⑥ 対応困難事例などに関して大学看護教員（神経難病看護専門）からのスーパービジョン
- ⑦ 本人、家族、支援者からの相談対応

※神経内科看護相談事業は、群馬大学病院と保健学科看護教員らが協働で運営する看護専門外来の1つ

特に ALS 患者さんへの支援は手厚く、大学病院の難病看護関係者、大学看護教員等による神経内科看護相談事業と共同して支援しています。具体的には 1) IC の同席 2) 在宅療養調整 3) 転院調整 4) 外来通院時のフォロー 5) 神経内科看護カンファレンスの定期的な開催 6) 対応困難事例に関しては大学看護教員からスーパービジョンを受けています 7) 本人・家族・支援者からの相談対応

事業の課題共有・評価

難病相談支援センター事業と難病医療ネットワーク事業が療養者や家族、支援者への難病相談支援のためにより有益であるために

- ① 難病診療連携拠点病院である群馬大学附属病院と群馬県が事業評価
- ② 関係者間で協議する機会を設けてそれぞれの事業について検討
 - ・ 難病対策協議会（設置主体：県）
 - ・ 難病医療連絡協議会（設置主体：県）
 - ・ 難病相談支援センターのためのワーキング（運営主体：難病診療拠点病院）
 - ・ 患者支援センターミーティング、難病相談支援センター ミーティング（運営主体：難病診療拠点病院）

難病相談支援センター事業と難病医療ネットワーク事業が療養者や家族・支援者への難病相談支援のためにより有益であるため、事業の課題共有や評価を行っています。大きく分けて二つの機会があります。診療拠点病院である群馬大学医学部付属病院と群馬県が事業評価する報告書。2つ目は関係者間で協議する機会を設けてそれぞれの事業について検討すること。例えば群馬県が開催する難病対策協議会、同じく難病医療連絡協議会、大学病院が開催する難病相談支援センターのためのワーキング。同じく患者支援センターミーティング。難病相談支援センターミーティングなどです。

今後の課題

難病相談支援センター・難病医療ネットワークの役割の明確化
支援者との連携強化、職員体制の整備

- ① 難病診療拠点病院の各診療科との連携強化
- ② 他医療機関との連携強化
- ③ 地域の支援機関との連携強化
- ④ 事業内容に対応可能な職員体制の整備
- ⑤ 職員のスキルアップ

今後の課題としては難病相談支援センターと難病医療ネットワークの役割の明確化。支援者との連携強化。職員体制の整備が挙げられます。具体的には 1) 難病診療拠点病院の各診療科との連携強化 2) 他医療機関との連携強化 3) 地域の支援機関との連携強化 4) 事業内容に対応可能な職員体制の整備 5) 職員のスキルアップです。特に事業内容に対応可能な職員体制の整備については最も頭を悩ませているところです。大学病院の給与体制に従わなくてはならないため特に非常勤の職員に関しては評価が低いのが現状です。優秀な人材を確保するためにも解決しなければならない課題のひとつです。

以上で発表を終わります。ご清聴ありがとうございました。

栃木県難病団体連絡協議会 豊田省子 ありがとうございます。今後の課題に挙げられていらしたスキルアップについて教えてください。色々なスキルが考えられますが具体的にどのようなスキルなのか教えていただけますか。

川尻 スキルアップには基礎的なものと応用的なものがあると考えられます。基礎的なものを中心とした応用の分野までお話が及びました山口先生のお話にあったように、押さえておかなければいけない重要な要点があると思われま。これまでに各センター、各相談支援員は様々な機会を得てスキルアップを図られてきたと思われま。今後は業務の内容、相談の内容を分析した結果から、医師と患者のコミュニケーションや患者自身が病気を理解して自己管理をするためのスキルアップと一緒に考える支援が課題かと思われま。さらに患者さんの課題を多面的に捉えることができるような支援者用のチェックシートや、各センターの強みを活かした連携方法などを検討する段階に来ていると思われま。訪問カウンセリングは、当センターに臨床心理士の鎌田さんが着任していただいたために実現可能になりました。

「群馬県難病相談支援センターにおける臨床心理士（公認心理師）による 難病カウンセリング～日本で初めての訪問難病カウンセリング～」

群馬県難病相談支援センター
臨床心理士（公認心理師）

鎌田 依里

群馬県難病相談支援センターでは

2020年4月より、臨床心理士（公認心理師）による、
難病カウンセリングを開始。

難病診療拠点病院内に設置されていることから、
難病療養者が診断を受けた直後に、こころのケアも行うために
多職種と連携しながら、心理臨床学の専門家も介入できる
状況にある。

群馬県難病相談支援センターでは2020年4月より臨床心理士、私による難病カウンセリングを開始いたしました。難病診療拠点病院内に当センターが設置されていることから、療養者が診断を受けた直後及び診断を受けて間もない頃に心のケアも行うことが可能になっております。多職種と連携しながら心理臨床学の専門家、臨床心理士も介入できる状況になっております。

難病カウンセリングとは

臨床心理士（公認心理師）が行う、
難病を抱えて生きる方へのカウンセリングと定義する。

難病カウンセリングでは、

- ◆難病の診断を受けた直後に特有の心理状態をアセスメントする、適切なアセスメントによる心理的な支援は、難病療養者が今後の人生をどう生きるかを決定する際にも大きな影響を与える。
- ◆診断を受けた衝撃や悲しみ、戸惑い、不安などの気持ちにも寄り添う。
- ◆そして、難病という病を抱えて生きる中で、自分の人生をどのように生きるか、病いをどのように受け止め治療にあたるか、といった自己決定ができるように支援を行う。

難病カウンセリングとは、臨床心理士（公認心理師）が行う難病を抱えて生きる方へのカウンセリングと定義をいたしました。これは当センターで鎌田が考えて新たにつけたカウンセリングの名称で、日本で初めてとなる難病療養者への訪問による臨床心理面接も含まれています。

難病カウンセリングでは難病の診断を受けた直後に特有の心理状態をアセスメントすることも必要になります。適切なアセスメントによる心理的な支援は難病の療養者が今後の人生をどのように生きるか

を決定する際にも、とても大きな影響を与えています。

診断を受けた衝撃や悲しみ、とまどい、不安などの気持ちにも寄り添います。

そして難病という病を抱えて生きる中で自分の人生をどのように生きるか、病いをどのように受け止め治療にあたるかといった自己決定ができるように支援を行います。それが難病カウンセリングの特徴となります。

もちろん難病カウンセリングでは病を抱えて生きる方だけではなくそのご家族や支援者に対するカウンセリングも行っていますので、広く定義をすればその周りの方にも難病カウンセリングが行われると考えて良いと思います。

難病カウンセリングのメリット

難病を抱えて生きる方は、自らの足でカウンセリングの場に行くことが困難な場合も多い。それゆえ……

◆臨床心理士（公認心理師）が病床に赴き、
難病カウンセリングを行うことによって、
療養という心理的に危機的な状況の中であっても、
病を抱えながらも自分らしく生きることができるとの
こころの支援を行うことができる。

◆訪問することによって、
療養者を取り巻く環境とその関係性がわかるため、
より適切な心理的な支援を行うことができる。

難病カウンセリングのメリットです。難病を抱えて生きる方は自らの足でカウンセリングの場に行くことが困難な場合も多いです。それ故、臨床心理士が病床に赴き、難病カウンセリングを行うことによって療養という心理的に危機的な状況の中であっても病を抱えながらも自分らしく生きることができるとの心の支援を行うことができます。訪問することによって療養者を取り巻く環境とその関係性がより分かり易くなります。

従来のカウンセリングであればカウンセリングルームに療養者の方が来てくださったり、クライアントさん自らが赴いてカウンセリングを行うという

ことがされています。その場合クライアントさんが生活している状況や環境やその人との関係性というのはあくまでもクライアントさんからお聞きしたことを想像して対応するということが当然のようになってきていますが、訪問を行うことによって実際に療養者の方がどのような環境で生活しているか、相手とはどのような関係性であるかということがよりわかりやすくなるため、より適切な心理的な支援を行うことができると考えます。

難病カウンセリングの実例

群馬県難病相談支援センターに相談のために訪れる療養者への難病カウンセリングだけではなく、難病診療拠点病院の病棟や他病院の病棟へも訪問し難病カウンセリングを行っている。

【事例1】

- ・群馬大学から車で40分程度の距離のある病院へ訪問
- ・60歳代 男性 ALSの療養者
- ・本人の希望が1週間に1回であったが、諸々の状況を考慮し2週間に1回の頻度
- ・90分

難病カウンセリングの実例を二つ今回は挙げさせていただきます。

群馬県難病相談支援センターに相談のために訪れる療養者への難病カウンセリングだけではなく難病診療拠点病院の病棟や他の病院の病棟へも訪問し、難病カウンセリングを行っています。

事例の1の方は群馬大学から車で40分程度の距離のある病院へ訪問をしております。60歳代の男性でALSの診断を受けた療養者の方です。ご本人の希望は一週間に一回のカウンセリングということをご希望されていましたが、訪問の状況とか諸々の状況を考慮し、お話し合いを重ねた上、2週間に1回の頻度で訪問するという契約にしました。

本来のカウンセリングであれば基本的には50分がお話をする時間ですが、この方の病状を考えたりした場合に今回は事例1の方に限っては90分というような枠を設定してお会いをしております。

難病カウンセリングの実例

【事例2】

- ・60歳代 女性 ALSと診断されて二日後
- ・群馬大学医学部附属病院の相談室にて
- ・1回
- ・2時間

事例2の方は60歳代の女性。この方と初めてお

会いしたのはALSと診断された2日後です。事例2の方は群馬大学医学部附属病院の相談室にてお会いをしました。

難病カウンセリングの回数は1回ですが今まで決して誰にも言えなかったことを話せる場として2時間というような長い時間の枠を設定しました。それでこの方が自らの気持ちを収められて療養生活に入られた事例となっております。

難病カウンセリングの課題

◆訪問という形をとるために、難病カウンセリングを行う臨床心理士（公認心理師）が、心理的に巻き込まれる場合も想定される。そのため、難病カウンセリングは、質の良い専門家同士の多職種連携と、スーパーヴィジョンが必須である。

◆無料であることから生じる心理的課題

難病カウンセリングの課題としては、訪問という形をとるために難病カウンセリングを行う臨床心理士が心理的に巻き込まれる場合も想定されます。なせ心理的に巻き込まれるかという難病という病いを抱えて生きる方の生き方自体に巻き込まれる場合もありますし、訪問という形をするためにこれまでの心理臨床の中で培われてきたカウンセリングの枠とは非常に異なった形をとっているために巻き込まれてしまう場合も想定されます。そのため難病カウンセリングは質の良い専門家同士の多職種連携、医師や看護師や保健師、ソーシャルワーカーなどと良い連携を行う。また臨床心理士が経験の豊かな臨床心理士に相談をしながら行うというようなスーパーヴィジョンが必須であると考えます。したがって、ケースによって考慮することも実際にはありますが、できる限り、週1回45分～50分の枠での難病カウンセリングを設定することが望ましいでしょう。

このような体制を具体的にどのように構築するかというのはこれからの臨床実践を重ねていく中できちんと構築していくが必要になってくると考えております。

また当センターでの相談業務は無料で行っておりますので、無料であることから生じる相談への心理的課題というのが生じやすいと考えております。

それ故、そこの料金の設定は無料では行なうけれども、勤務をするものへの料金というところで課題

が必要になってくると思います。

難病カウンセリングの展望

- ◆ALSの療養者だけではなく、ほかの難病療養者への難病カウンセリングも想定している。
- ◆難病カウンセリングを行う臨床心理士を育てること。
- ◆社会情勢がどのような状況になったとしても、訪問による難病カウンセリングの体制を用意しておくことは、難病療養者のこころのケアに関しては有効であろう。

今後の難病カウンセリングの展望です。ALSの療養者だけではなく他の難病療養者への難病カウンセリングも想定しております。また難病カウンセリングを行うことができる世代の臨床心理士を育てることも必須となってきております。

新型コロナウイルスによる社会の変化がとても大きいですがこのような社会情勢がどのような状況になったとしても訪問による難病カウンセリングの体制を用意しておき、難病抱えて生きる方の心のケアを続けていけたらと考えております。

質疑応答

鳥飼総合法律事務所 小島健一 医療機関では医療職でないと賃金水準が低くなってしまいう給与制度になっていることが優秀な非医療人材（心理職、福祉職等でしょうか）の確保を難しくしているというご報告に、制度が価値観に規定されていること、それらを併せて変革することが活動の変容のために重要と気付かせていただきました。ありがとうございます。経営層に認識され、改善されることを期待しております。

鎌田 有難うございます。医療現場によって心理職の待遇が大きく異なります。難病を抱えて生きる方への質の良い支援を継続するためには、質の良い臨床心理士を雇ったり育てたりすることが重要です。それには、心理職の雇用の安定性が必須となっています。

兵庫県伊丹健康福祉事務所 水上裕文 どのような流れで訪問による難病カウンセリングが可能になったのでしょうか。

日本 ALS 協会 金澤公明 難病カウンセラーを重要と思います。相談が無料であることと処遇の関係はどうなのでしょう。

スーパービジョンサポートとは？

川尻 先にお答えをすると、訪問による難病カウンセリングを行うことができたことは、ひとえに臨床心理士である鎌田さんがいてくださったからという

ことです。臨床心理士が難病相談支援センターにいることは、療養者さんの心のケアを行うためにとても有益です。処遇との関係はありません。

熊本難病センター 難病カウンセリングが無料であることから生じる課題とは誰にとってどのような課題なのか？

鎌田 さきほど私がいたからということで、非常にありがたいお言葉を頂いたんですが、当然私一人で訪問カウンセリングが実施できるとは思っていません。例えば臨床心理士が組織の中に入ったとしても、そこで心の専門家の良さを生かしてくださる仲間たちがいないと実現できなかったことですので、川尻さんはじめ一緒に働いている職場の仲間や主治医に本当に感謝するばかりです。

それ故やはり必要な連携とが重要だと思います。専門職の連携だけではなくて患者さん、当事者の方々のお力だったり交流というのは非常に大事で、それがすべてうまくいったからこそ訪問による難病カウンセリングが形になったのかなと考えています。

相談が無料であることと処遇ということですが、自費のカウンセリングを受ける場合に通常は、臨床心理士に例えば50分で7000円とか払うのですが、お金を払っている分必死になって相談に来ます。しかし、カウンセリングで支払う料金が無料というところか心の問題に向き合う際に逃げが生じたり、自分の人生に真剣に向き合うところで難しかったり

することがあります。

スーパーヴィジョンに関してですが、まだスーパーヴィジョンの体制は全然整ってはいませんので、難病の方々の心理状態や身体のこともしっかりと理解した上で心理のことを考えられる専門家を育成していくことが必要かと考えています。その点では、わたしがスーパーヴィジョンを行うスーパーヴァイザーとして機能し、理解者や後継者を育てていくことも必要になってきます。本当に心理士一人ではできないことだと思っています。まずは川尻さんと一緒に群馬県難病相談支援センターで難病カウンセリングの体制を構築して、ぜひ様々な立場の方と協力して、難病カウンセリングを広めていけたらと思います。今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

沖縄アンビシャス 照喜名通 鎌田さんにスーパーヴァイザーになってもらって、ぜひ全国で難病カウンセリングを広めていけたらと思います。今後ともよろしくお願ひいたします。

パネルⅡ

発表4「就労支援のオンライン化と
難病患者の就労支援の現場の課題」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次



発表5「オンライン活用によるワークショップの
開催報告と新しい患者支援ツールとしての
オンラインの可能性」

再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

加藤 志穂



発表6「オンライン活用による新しい文化の創出
～ RDing RADIO の展開～」

難病 NET.RDing 福岡

疋田 航



「就労支援のオンライン化と難病患者の就労支援の現場の課題」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次

就労支援のオンライン化と
難病患者の就労支援の現場の課題 

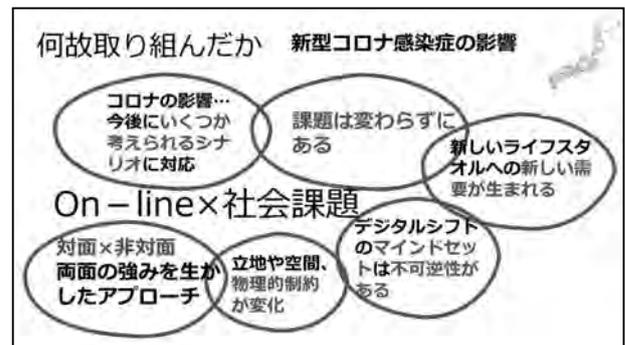
■本日の内容

- 自己紹介
- おわりに
- 実際の現場から
- 支援の課題とは
- 実践・ACTION

就労支援のオンライン化と
難病患者の就労支援の現場の課題 

■本日の内容

- 自己紹介
- 背景と目的
- 支援の課題実際とは
- 実践・ACTION



自己紹介をさせていただきます。もともと医療現場におりましてそこから企業の中での医療相談、地域障害者職業センターでの支援に携わり労働行政で平成 25 年から難病患者就職サポーターとして治療と仕事の両立支援、推進チームだったり難病研究班、西澤班でガイドブックの書類等について書かせて頂きました。昨年就労支援ネットワーク ONE を立ち上げて、労働行政だったり職業リハビリテーションだったりそういった現場でやっていたようなことを今、難病患者の雇用、就労、長期慢性疾患の方の就労等にご相談を頂きながらネットワークを作ったり研修だったりセミナーだったり研究などしながら取り組んでおります。

今回の研究を発表させて頂く背景ですが、このコロナの影響が 1 つあります。今後いくつかのシナリオが考えられる中でそのシナリオに対していろんなシミュレーションがありますが、どのように対応していくのかというところで、オンラインというが

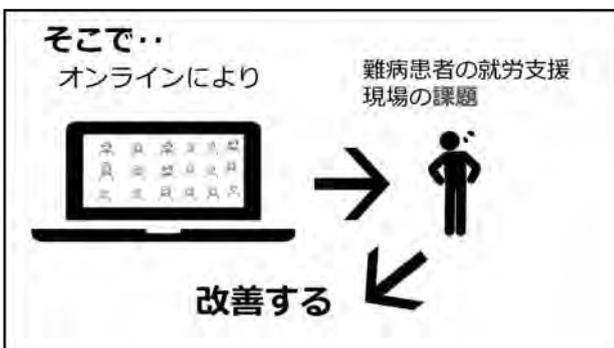
一つ浮かび上がってきます。ニューノーマルが常態化していく中で課題は相変わらずに治療と仕事の両立について、難病患者の雇用について、就労については残っている状況かと思えます。新しいライフスタイルの新しい需要が生まれ、そして産業構造が変わる中でデジタルシフトも起こっています。その中で私たちがこのコロナの影響によってひとつの体験としてはオンライン、テレワークなどを経験する中で、コストの面からいろんな面からも不可逆的なメリット、不可逆性というものに気付いてきた、一度体験しているわけです。多くの方が立地や空間、物理的制約によってもそれを越えていくことができるというメリットも生まれてくる。対面と非対面という中で両面の側面が出てくる中でその強みを生かしたアプローチということが今後一つのキーワードになってくるのではないかと考えています。



難病患者の就労支援やご相談の場面では社会が共有している91万人というのは指定難病患者の数ですけれども、そこに障害者総合支援法対象疾患、指定難病患者とこの1と2が対象のご相談として認識されていたりします。しかしながら軽症者もいらしたりする中で実際は指定難病患者だけではなく指定されていない方のご相談なども私も承っております。



地域によってはどのようなご相談を受けているかは全体的には不確かなところがあるのですが、潜在的なニーズの多さというものがここで浮かび上がってきます。



そこでオンラインによって難病患者の就労支援の現場の課題を改善できないものか。

目的は

オンラインを活用した就職・就活の
為の情報やノウハウを提供する

↓

- 就活・就労継続・支援がしやすくなる
- 難病患者の負担を軽減する

目的はオンラインを活用した就職、就活のための情報やノウハウを提供することによって、就活、就労継続支援がしやすくなる。難病患者の負担を軽減する。

**就労支援のオンライン化と
難病患者の就労支援の現場の課題**

■本日の内容

- 自己紹介
- おわりに
- 背景と目的
- 支援の課題と実際とは
- 実践・ACTION

**難病患者の
就労支援の実際課題の観点**

① 支援は足りていますか？
支援不足

② 周知・研修機会は十分でしょうか？
周知・研修機会の不足

③ 情報は適切に届いていますか？
情報不足

もろもろ変わっては来たけど...

支援の課題と実際についてですが、就労支援の実際の課題の観点としては、難病法によって平成25年から難病患者就職サポーターは徐々に全県配置まで広がってきました。障害者総合支援法の対象となり障害者雇用促進法の改正によって合理的配慮が雇用の場面では義務になりました。難病患者もその対象です。治療と仕事の両立支援事業においては令和2年から診療報酬の対象に指定難病患者もなっていく中で、諸々変わってきてはいるのですが1. 支援は足りているのでしょうか。2. 周知・研修機会は十分でしょうか。3. 情報は確実に届いているのでしょうか。などの観点から少しお話をします。



1. は支援不足、2. は周知・研修機会不足ですが、障害者就業・生活センターの支援の実際というところで、難病手帳取得してない難病患者の登録件数を調べてみました。令和元年全国登録者数は0.4%でした。全国で197,631人の中のたった754人、99.6パーセントが手帳のある方で、難病患者の方々の中でも手帳のない、手帳を取得できない患者さんが多い中で0.4パーセントの支援がなされているという数字があります。これは主要な支援機関として難病患者の就労支援をなされていることになるのかどうかを考えたいと思います。ここはもう少し精査が必要かなと思う観点では実態調査などもしていく必要があると考えています。



この図は支援者不足という観点から書きました。主要な地域障害者職業センター、障害者就労・生活センター、就労移行支援事業所、指定難病患者就職サポーターと、主要な支援機関、支援者が出てきますが、左から相談や準備支援とか就職活動とか様々な支援をさしていただくコンテンツがあるのですが、直接支援、定着支援を見て頂きますと、企業に直接面する場面で主要な上の3つが一般雇用ではなく障害者雇用の支援には強みがあったりするのですが、実際の現場ではなかなか一般雇用の中での企業にアプローチが難しくなるので、この赤線がずっと下まで入るのは難病患者就職サポーター、定着支援まで入れるというのは難病患者就職サポーターだけになってしまいます。レアケースはあるかと思

ますか、先ほどの障害者就業・生活センターの数字が0.3とか0.4なんですね。難病患者就職サポーターがいますけれども実際に他の支援機関ができるというところは‘このあたりまで’っていう線引きがみられます。すると本当に支援が届いてるんだろうか、十分なんだろうかという観点が浮かび上がってきます。



この図は全国指定難病患者約912,000人に関しては、平成30年ですが、私自身が難病患者就職サポーターとして担当していた神奈川県が57,000人台。2人体制になったのは私のいた時に難病患者の就職率が伸びていって相談者が2ヶ月以上待ちになった時に一人増えることになったのですが、千葉県が4万人台、埼玉県も4万5000人台、難病就職サポーター1人。ここまでの中でナカポツと言われる障害者就業・生活センターは0.3から0.4ぐらいの支援登録者と申しました。そして就職事業とする場面になると支援者がいなくなっていく中で難病患者がこれぐらいの人数に対して一人二人という状況。さらにここは指定難病患者だけじゃなくて本来は軽症者だったり障害者総合支援法だったり他の患者さん、指定でない方々も本来は就職されたり相談を必要としていると考えると『この人数やこの支援の中で実際に雇用開拓から定着支援までが可能なかどうか』疑問符がつくかと思います。

実際、足りないという声も聞かれてくる中で支援者、就職サポーターも研修は年に一回のみなので、なかなか厳しい実態が浮かび上がってくるかと思



そこで特化したプログラムがないという声も聞こえてくる中で、全国の支援関係者の方からも伺うことですが、研修を受ける機会が少ないという話です。これに関しては担当機関の、高齢障害求職者雇用支援機構(JEED)に確認させていただくと、「特化したプログラムはありません」と。そうすると何が起るかというと、就労支援機関の職員が『実践的な支援を学ぶ機会がない』(支援のノウハウやスキル、具体的な事例、概論や総論ばかりではなく)ことになります。実際の現場で支援者に研修をさせていただいた実感からです。



支援研修はあるのですがその中では概論だったり事例などの共有はあるのですが、実際の支援者の方とお話すると分からないとか難しいということになってきます。支援が醸成していかない、知らない方々が支援機関の関係者の方も多くなるということになります。

③不足 難病患者は‘その他’? ハローワーク

※③情報不足

手帳を取得した難病患者の数字は、手帳での登録者にカウントされる

(4) その他の障害者

	①新規求職申込件数		②有効求職者数		③求職件数		④就職率 (③/①)	
	前年度比 (%)	前年度比 (%)	前年度比 (%)	前年度比 (%)	前年度比 (%)	前年度比 (%)	前年度比 (%)	
平成20年度	1,694	22.4	1,905	22.8	495	35.6	29.2	2.8
21年度	2,436	48.7	1,925	41.0	716	44.6	29.4	0.2
22年度	3,172	60.3	2,288	34.4	971	35.9	30.9	1.2
23年度	4,454	49.4	3,462	52.8	1,351	37.1	29.9	△0.7
24年度	5,566	25.0	1,528	30.8	1,857	39.8	33.4	3.5
25年度	6,906	24.1	6,774	27.5	2,523	35.9	36.5	0.1
26年度	8,162	18.2	7,936	21.9	3,166	25.9	28.8	2.3
27年度	9,906	29.1	8,487	29.3	3,834	21.1	28.1	0.3
28年度	11,079	12.6	9,804	14.5	4,580	19.5	41.5	2.4
29年度	12,187	19.2	11,202	16.6	5,007	9.5	41.2	△0.3
30年度	12,890	5.9	12,746	13.8	5,203	3.9	40.4	△0.8

①②③④の数字は、障害者求職者手帳、障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳を保有しない者については、労働省、国土交通省、労働政策研究・研修機構により、従前より、職業生活に相当の期間を受け、又は職業生活に相当の期間を要する。

もうひとつの観点としてはハローワークの統計ですが、難病患者は‘その他’の所に入っています。

その他というのは他の障害の方も入っているのでその他といわれて難病患者ということは非常に分かりにくい。難病患者の統計となると手帳を取られると手帳の統計に入るので、これが難病患者の就労支援がどういう風になっていることがこの数字だけではわからない、全景として見えなくなります。数字として実際に把握しにくい。情報不足ですね。なぜこうした情報にしているのか?手帳の有無にかかわらず、統計は整理し数字にしないと難病患者の就労支援は見えないと感じます。

そのため...

責任主体は、周知の責任において
社会認識の格差が生じない情報提供・共有を行う

そのために責任主体は周知の責任において、社会認識の格差が生じない公的機関の役割としての情報提供をお願いしたいところです。

就労支援のオンライン化と
難病患者の就労支援の現場の課題

■本日の内容

- 自己紹介
- おわりに
- 背景と目的及び課題 就労支援の実際
- 支援の課題とは
- 実践・ACTION

ONE ACTION

実践アクション、

情報を得るハードルを下げる、(就活・就職・継続)支援や情報が届きにくい、難病患者の負担を少なくするために何ができるだろうか?

就労・就活・継続のハードル

情報を得るハードルを下げる。就活、就職、就労

継続、支援情報が届きにくい難病患者負担を少なくするために何ができるだろうかと考えた時に、ハードルを下げられないのかということで、



オンラインによる取り組み、難病患者の当事者リーダーの方々とのトークセッションや投資者の10分ほどのスピーチ、当事者の皆さんに就労体験して頂くトークセッション、そして支援関係者の皆さんが全国からご参加いただいた関係者皆さんとのトークセッションをオンラインで開催しています。他にも勉強会、研究会、動画の配信は当事者の皆さんや支援関係の方が体験を語ってくださるものです。オンラインプチプログラムを開催していて1時間ほどのプログラムをコンパクトに提供させて頂く。またオンラインでの相談を行っています。

支援関係者の皆さんとのトークセッションでは北海道から九州までご参加くださりまして定期的に開催しています。1月は社労士の先生と一緒に皆さんが参加する中でトークセッション形式で皆さんの悩みや困りごとにお答えさせて頂きながら双方向的にアクティブラーニングモデルとして取り組んでいきたいと思っています。

このプチプログラムも同様にオンラインで無料で参加できます。1時間ぐらいのレクチャーと質疑応答になっています。

これらを人の主体性を大事にしながら能動的なラーニングとして多様性を感じ体験する機会としてそれぞれのご自分の正解にたどり着いていただける

といなと思っています。



いくつかのプログラムいくつかのトークセッションをオンラインでの開催をぐるぐると回すことによって情報を得るハードルを下げる。

支援や情報が届きにくい難病患者さんの負担を少なくするためにできることやっていきたいと思っています。ハードルを下げたいと考えています。



終わりに『鶏か卵か』ではなくて『鶏も卵も』です。①難病患者の就労支援プログラムを作り提供す

る。②難病患者の就労を共有できる統計を整理し共有する。③難病患者の就労における全体最適のためにつながる協働（就労は最終的に個人のテーマでもあるため、協働し、患者個人のメリットを最大化できればと考えます）。④支援状況の実態調査の実施。官民、患官民学医支連携を一緒に実現する・・・社会的障壁、そのハードルが下がっていけばとここで発表させていただきました。ありがとうございました。（是非、就労をテーマに協働を！）

質疑応答

JPA 辻邦夫 就労支援の関係です。難病患者の年齢別状況を見ると、就業可能な人数としては、2-30万人と思いますので、分母はそのようにしたほうが良いのではないのでしょうか。また、実際に問題なく就業している人や、就職を希望しない人もいますので、実際には対象人数はさらに少なくなると思います。それでもサポーターの人数はどうしようもなく少ないと思いますが。

中金 おっしゃる通り、就労ということになるともうすでに患者団体の方だったり行政だったり、うちの方でも独自にアンケートとって、どれぐらいの就労者数かいるというのも、春名先生も出されているので、指定難病の中で何割ぐらいの方が正規雇用で働けるかというのは、ある程度つかめるところなので、おっしゃる通りだと。就労になると母数が少なくなるというのはその通りだと思います。ただ軽症者とか障害者総合支援法とか、その他の方を考えていくともっと潜在的に人がいたり、もしくはニーズと紐付いてない方々、そのサービスに対しメリットを感じないので行かない方とか、知らない方、自分でやろうと思う方とか、そういった意味ではその辺りはどういう風になっているのかなというのは、今コミュニティの方と話しながら実態を把握しようとしています。

進行 難病の場合の難しさというのは、障害者手帳による就労支援の仕組みを使ったりあるいは軽症者に希望者が多いとか現実にすでに就労継続しながら働いてる方とかいろんな人がたくさんいまして、この難病という枠で就労支援の対象になることを特定してくのはかなり難しい話だと思います。病気によっても違いますし、そこが障害者手帳による就労支援とは違った問題があるという事提起かを受

け取めましたがよろしいでしょうか。

中金 その点は本当にそう思います。障害者雇用についての質問が後半にありましたが、障害者手帳がそこを難しくさせるんでしょうかということ、やはり支援機関の方と話をすると最初からサポートに入ってはいけないわけではないが、そこに事業者との関係も出てくるので、支援に最初からここまでしかできませんという話が多くなってしまうので、雇用率制度の部分で国の代表的な支援機関がそこにハローワークの難病患者就職サポーター以外はなかなか今入れない。そこで今困ってる現実があるので、そこをどういう風に法律上入れる支援機関がどういう風に手帳がない方の支援もやっていけるかというところがこれからのやりようかだと思います。現状では支援に結びついていないだけで支援は一般雇用で就労する方への支援も可能です。その開拓、入り口づくり、企業への周知や理解づくりを行政ともども実施するか、という観点。障害者の定義が他国に比べて狭い日本では、実際の生活の支障の程度が多い患者の支援として、具体化する必要がある、難病患者の雇用率制度への算定同様に重要な論点でもある考えます。

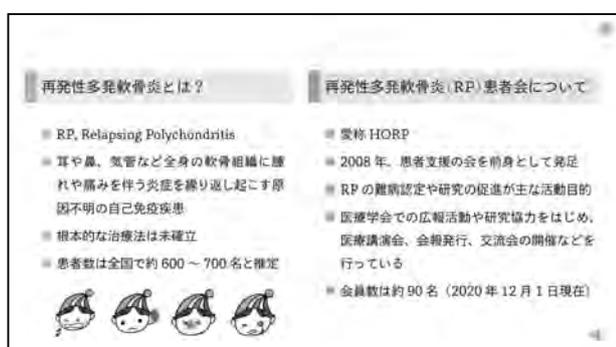
進行 病気というものと障害というものは別々にとらえている方がたくさん、行政でもそうですが、多くいてこれが問題を難しくしているというのは確かだと思います。果たしてそういうように分ける必要があるのかどうか。病気と障害の関係というのは簡単な制度によって分けられるものではないということだんだん共通認識になってきているかと思いますが、これもむしろ患者会の分野としてはこの問題をどう解決していくかというような宿題でもあったと思います。

「オンライン活用によるワークショップの開催報告と新しい患者支援ツールとしてのオンラインの可能性」

再発性多発軟骨炎（RP）患者会

加藤 志穂

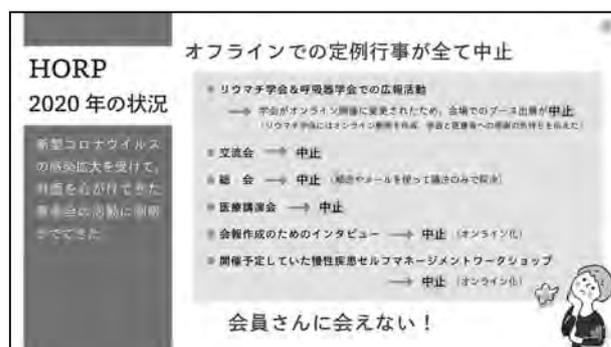
当会からは「オンラインを活用したワークショップ開催報告と患者支援ツールとしてのオンラインの可能性」というタイトルで、コロナ禍における当会の取り組みを紹介させていただきます。



まずはじめに再発性多発軟骨炎という疾患、並びに当患者会について簡単にお話しします。

再発性多発軟骨炎、英語名リラクシングポリゴンドライティス Relapsing Polychondritis の頭文字を取って RP と呼んでいます。RP は耳や鼻、目や気管、気管支など全身の軟骨組織に痛みや腫れを伴う炎症を繰り返し起こす原因不明の自己免疫疾患です。根本的な治療法はなく、現状では対症療法で対応しています。全国の推定患者数は 600 から 700 名程度とされています。

私ども RP 患者会は 2008 年設立の患者支援の会を前身として、RP の難病認定や研究促進を主な目的として 2010 年に発足しました。2015 年に指定難病に認定され、現在は医療学会での広報活動、会報の発行や患者交流会、医療講演会などの活動を行っております。2020 年 12 月 1 日現在の会員数は 90 名です。



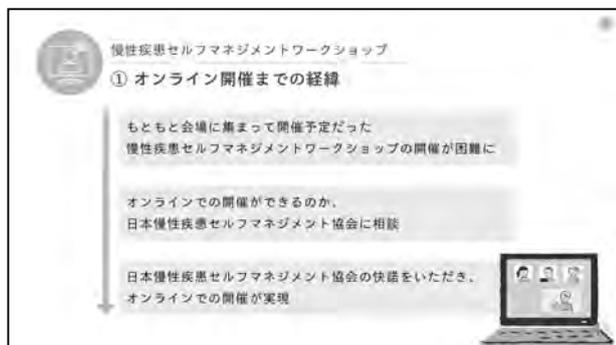
2020 年は誰も予想しなかった新型コロナウイルスの大流行を受け、世界は劇的に変化しました。私ども RP 患者会の活動にも大きな影響が出て、毎年 の定例行事を従来どおりの形で行うことが難しくなりました。RP はその希少性から全国に散らばる患者さん達は常に孤独を抱えています。当会ではこれまでそうした不安をできるだけ和らげられるように、可能な限り対面での活動を心がけてきましたが、新型コロナウイルス感染症は人との接触が感染リスクを上げる可能性があるため、やむなく中止もしくはオンライン形式への変更を余儀なくされました。

例えばリウマチ学会でのブース出展は、複数の患者会と共に動画を作成して学会ホームページに掲載していただくことで従来の広報活動に変えたり、総会は事前に郵送した決議用紙を用いての書面開催としました。夏に予定していた医療講演会や交流会は中止しました。とにかく患者さんに会えないというフラストレーションが溜まっていきました。



影響が長期化するにつれて、こうした状況下においても取り組める事業を行わなければならないということで、患者会の中でも議論を重ねて、まずはとにかく何でも挑戦してみようということになりました。代表的な取り組みはスライドにお示ししています。

次のスライドから順に詳しくご報告してまいります。



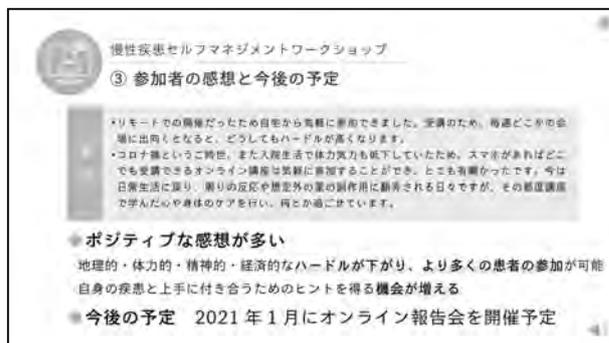
一つ目は慢性疾患セルフマネジメントワークショップのオンライン開催です。当会では昨年度より、会員の皆さんが自分の病と共に生きていけるようにセルフマネジメントに関する医療講演会を実施しておりました。本年度も継続予定でしたが、想定していたオフライン型での開催が難しくなったため、なんとかオンラインという形で実施したいという思いで慢性疾患セルフマネジメント協会のご担当者に相談し、快諾をいただいて実現しました。実施要項はお示した通りです。



1回2時間半のワークショップを6回、毎週開催するスタイルで、プログラムの内容とともにオフライン型と同様です。方法は患者会役員にてオンライン会議システム Zoom の設定を行い、協会側のリーダー3名に共有。当日はリーダーの方を中心に進行いただくという形で実施しました。

毎週日曜開催（9月6日から10月18日にかけて）と、土曜開催（10月24日から12月5日まで）の2グループを設定して、患者会からは合計13名が参加しました。

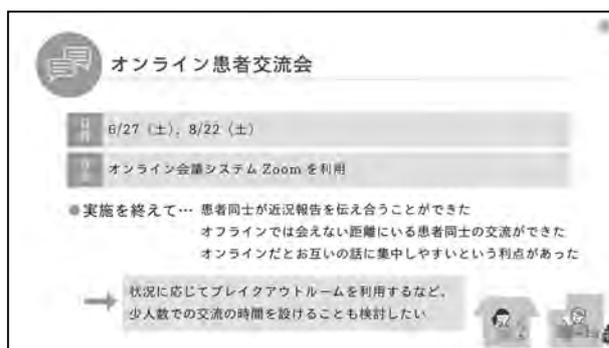
一部参加者の中には前半で受けてみたところ、とても良い内容だったので後半も引き続き受講したいとおっしゃる方もいて、活況となりました。



実施後にはご覧のような感想が寄せられました。参加者からは、体調に波があったり、コロナ禍において外出のハードルが高くなっていたり、オフライン型であれば参加を見送っていたであろうところ、オンライン開催であれば自宅から気軽に参加できたのでとてもありがたかった、ですとか、入院中でも参加できてありがたかった。また毎週患者会の仲間と会えることが何より励みになった、などポジティブな声が聞かれました。

オンラインでのワークショップ開催は、当会が初となった協会のリーダーの方々からもその利便性について賛同の声をいただいておりますし、今後の新たな開催方法の一つとして定着を願うところです。

なお当会では1月にワークショップ参加者を中心に報告会を開催し、各種の学びの成果を発表、患者同士で共有できる場の設定を予定しています。



つづいてはオンラインによる患者会交流会の報告です。

例年は4月の各種医療学会での広報活動や7月の患者会総会に合わせて患者交流会を行っておりましたが、全て中止となり、その機会は失われていました。そこで交流会もオンラインでやってみてはという話もち上がり、オンライン会議システム Zoom を利用して6月27日、8月22日の2回、

これまでに開催しました。

ワークショップと同様に、普段なら体調や感染を心配して外出を諦める会員にとって自宅から気軽に参加できるオンラインでの開催は得るものが大きかったようです。

地理的に会うことが難しい患者同士の交流にも繋がり、オンライン交流会は大成功を収めることができました。

一つ、関西と関東に住む患者さんの交流エピソードをご紹介します。

お二人は年齢が近く、定年直後と定年を間近に控えているというお立場でした。初めて会ったにも関わらず病気と共に歩むこれからの人生という共通の話題で意気投合し、素晴らしいピアサポートの場を作ることができました。オフライン型の交流会であれば地理的な問題でこのお二人がお会いすることは難しかつのですが、オンラインならではの交流が実現したこのエピソードは、私ども運営側としても感無量です。

他にも自宅で過ごす時間が長く、人と話す機会が少なくなっている患者にとって、RP 患者という同じ土俵で気軽に話ができる、聞いてもらえる場があるということに安心感を持っていただけることも分かり、オンライン交流会の意義を実感しています。

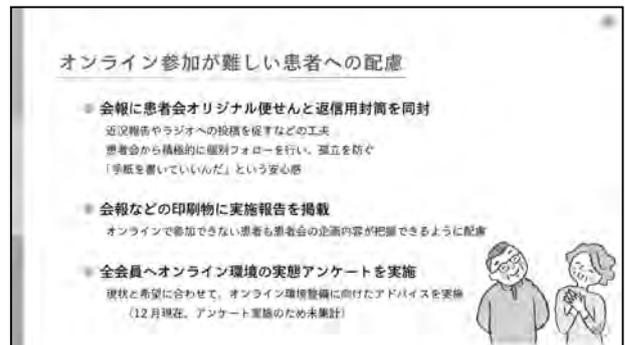
これからは参加人数によってブレイクアウトルーム機能を使ったり、個別グループで話せる場や一人ずつの患者相談の場など様々な場を創出し、多様な患者支援のあり方を模索していきたいと考えています。



3つ目は HORA ラジオと題して、インターネット上でラジオ番組の配信を始めました。Zoom と YouTube を連携させ、患者会役員が MC を務めて生放送でお届けするという試みです。11月3日は初回として次回は12月4日にも放送します。

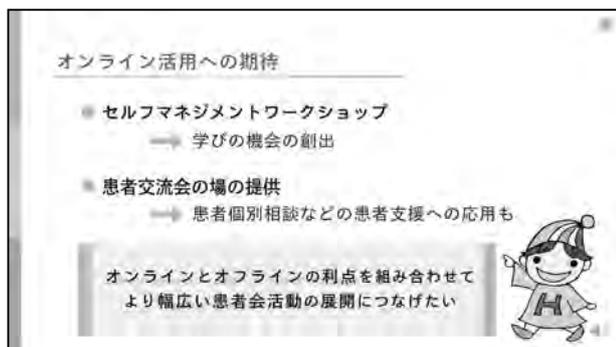
聴覚障害のある患者さんにもお楽しみいただける

よう、録画映像に字幕を加えてアーカイブとして残す新たな取り組みにもチャレンジしています。初回放送を終えての反響は大きく、直接会えなくても患者会の活動の様子や仲間の顔や声をお伝えすることで患者さん達の不安軽減につながることを肌で感じています。次回に向けては事前にリクエストを募集するなどして放送中に取り入れたり、双方向性を重視して患者さんとの交流ツールの一つとしても活用したいと考えています。



ここまでオンライン活用の報告を行ってまいりましたが、もちろん会員の中にはオンライン環境の整備が難しい方もいらっしゃいます。そうした方々にも交流や情報提供したいと考え、新たに患者会のキャラクターであるホープちゃんのイラストが入ったオリジナル便箋と返信用封筒を同封し、近況や気になること、ご質問など気軽にお知らせいただけるように工夫しました。また会報など印刷物にはオンライン開催した行事のダイジェストも掲載しています。手紙を書いてもいいし、紙媒体でも情報が得られるんだという安心感を持って頂いて患者さんが孤立しないように心がけています。

オンラインだけに頼らないコロナ仕組みづくりを続けると同時に、今後に向けてはオンライン環境整備への意欲があっても難しいという患者さんの実態・ニーズを把握して、サポートするためのアンケート調査も予定しています。



最後に、コロナ禍における苦肉の策として始めたオンラインの取り組みでしたが、実際やってみると大きな収穫がありました。セルフマネジメントワークショップの開催からはオフライン型では対応しきれない幅広い患者さんを対象とすることができ、よ

質疑応答

進行 今回初めてラジオというツール、そういう形式での患者会の活動について奇しくも2件続けて発表していただきました。討議をしなければならなことがたくさんあるような気もするのですが、自分の発表について補足を一言ずつお願いします。

加藤 皆さんがそれぞれの場所でそれぞれの目的のためにオンラインをすごく活用されている様子が分かって私自身とても勉強になりました。今年に入ってこのオンラインというツールを本格的に急に使い始めたのですが、発表の中でもありましたがこれまで対面型だったら絶対に会えなかった患者さん同士が会えたというのがものすごくいいことだなと思いましたし、あと勉強の場がどんどん広がるということもとても有意義な収穫だったなと思うので、これからも皆さんの活躍を勉強させて頂きながら私達も患者会の活動に活かしていきたいなと思いました。

り多くの人達に学びの場を提供できることが分かりました。また交流会やラジオ放送などによりオンライン形式が従来のオフライン、対面型だけによらない新しい形での患者交流支援や患者フォローのツールになりうることも同時に明らかになりました。

今後もオンラインの持つメリットを最大限活かしつつ、オフラインならではの人と人が直接つながる安心感も忘れることなく、両方を効果的に組み合わせて充実した患者支援を続けていきたいと考えています。

以上 RP 患者会からの報告をおわります。ご清聴頂きましてありがとうございました。

進行 福岡の RDing と加藤さんの発表されたものとは繋がっているのですか。

疋田 繋がってはいます。全く同じというわけではないと思います。RP 患者会のほうで行われてるラジオの内容を詳細は知りませんが、ターゲットも違いますし、やっている内容も変わってきてると思います。

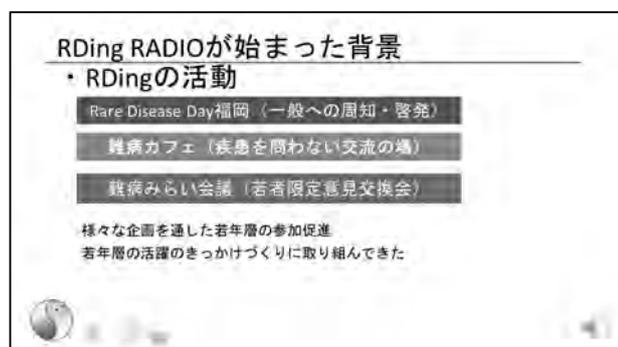
加藤 手法は同じです。たまたま私の患者会の代表と疋田さんの RDing の中に同じ方が活動して、永松さんですが、永松さんが私たちの患者会の代表でもあり RDing の方でも活動されているので、母体は全然違います。ターゲットもやっていることも違うのですが、たまたまラジオという取り組み、そのやり方については同じ Zoom というシステムを使って YouTube で配信しているので、そういう点では同じです。

「オンライン活用による新しい文化の創出 ～ RDing RADIO の展開～」

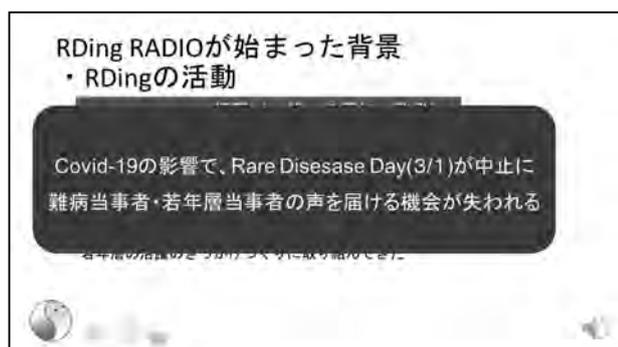
難病 NET.RDing 福岡

疋田 航

今日は「オンライン活用による新しい文化の創出～RDing RADIOの展開～」と題しまして、RDingが今年新たに組み込んでまいりましたRDing RADIOについてご紹介させていただきます。

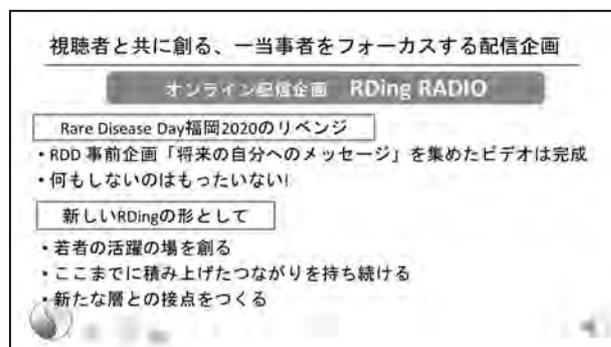


まずはじめにRDing RADIOが始まった背景について説明します。普段の難病 NET.RDing 福岡の活動を簡単に紹介すると、私達は難病への理解の促進、難病患者の就労促進を軸として活動しています。その中で一般への周知啓発を目的とした Rare Disease Day 福岡の開催、疾患を問わない交流の場で作る難病カフェの開催。さらには若者にフォーカスを当てた意見交換会である難病みらい会議など様々な企画を行っております。特に難病みらい会議や Rare Disease Day 福岡を通じた若者・若年層の参加促進・活躍のきっかけ作りに力を入れて取り組んでまいりました。



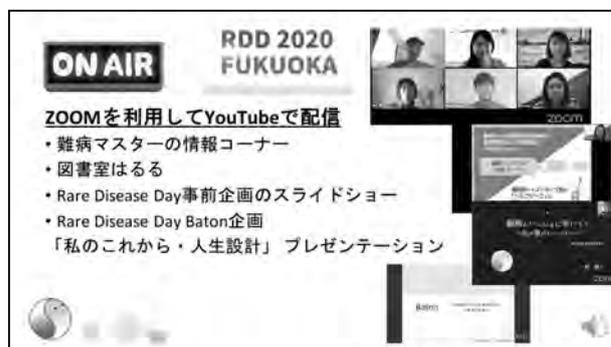
しかしながら新型コロナウイルスの影響で3月1日に予定していた Rare Disease Day のイベントは

中止となってしまいました。難病当事者さらに私たちが力を入れております若年層当事者の声を届ける機会が失われる結果となってしまいました。



そこで私たちは新たな企画を考えました。それは視聴者と共に創る、一当事者をフォーカスする配信企画として、RDing RADIO を始めることとしました。RDD 福岡 2020 年のリベンジというのはもちろんなのですが、RDD が中止になったことによって若者の活躍の場が失われてしまいました。その活躍の場を作りたい。またここまで積み上げたつながりを持ち続けると同時に新たな層との接点も作っていきたいという想いを込めております。

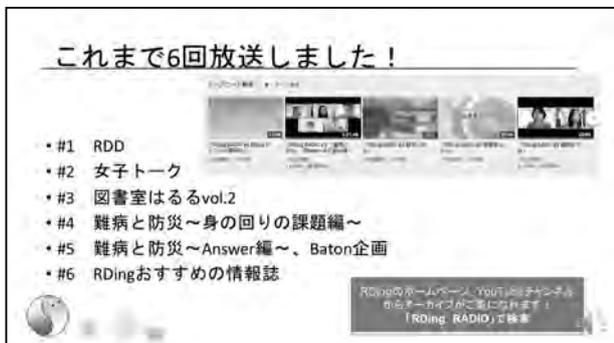
では実際にどのような形で RDing RADIO を送りしているのかを簡単に紹介します。



どのように配信してるかというZOOMを利用してYouTubeで配信する方式でやっております。右側に写真をいくつか載せておりますがこれは第1回目の配信の様子を切り取ったものです。内容とし

ては箇条書きで示した4つを送りました。

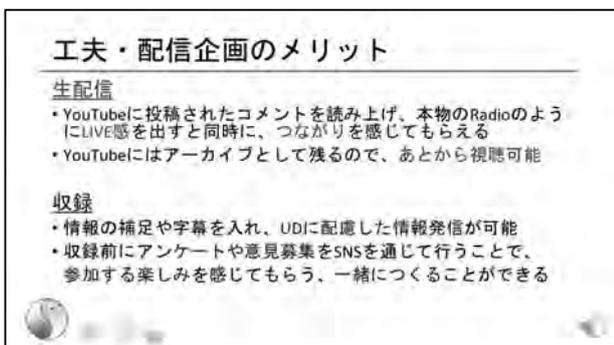
配信内ではPowerPointの共有であったりビデオの上映なども行っているのですが、そちらも全てZOOM内で完結してそのままYouTubeで配信できるというふうにかなり便利な機能になっていました。



これまで6回放送してきました。先ほど紹介したのが1回目のRDDの企画です。RDDの方は生配信で行ったのですが、中には収録・編集してから配信したものも含まれています。

難病と防災をテーマにした5回目やBaton企画という、これはRDDと絡めた将来の人生設計をプレゼンするという企画ですが、そういったところではゲストもお迎えしてRDing RADIOをさらに盛り上げていただきました。

これまでの放送回、アーカイブはRDingのホームページだったりYouTubeチャンネルからご覧いただくことができます。「RDing RADIO」で検索していただくとトップの方に出てくると思いますのでこの後ぜひご覧いただければと思います。

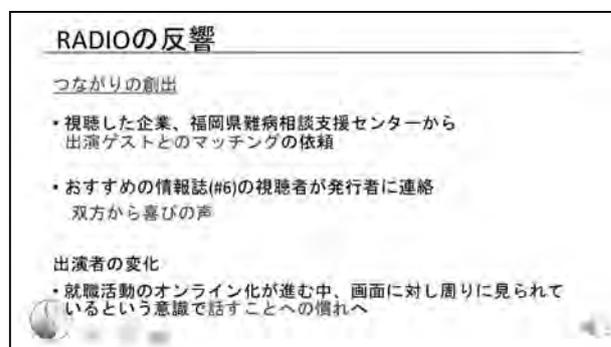


ここまで6回RDing RADIOを放送してきましたかその中で私たちが行った工夫、そして配信企画でのメリットをご紹介します。

生配信の場合ですとYouTubeに投稿されたコメントを読み上げることができます。そのため本物のラジオのようにライブ感が出ますし、視聴者の方は皆さん私たちとのつながりも感じていただけるので

はないかなと考えております。さらにYouTubeにはアーカイブとして残りますので、今まで日程が合わずにRDingの企画に参加できなかった方も視聴することができることによって、私たちの活動に参加していただけると考えております。

収録の場合だとあとで編集することができ、情報の補足や字幕を入れることでユニバーサルデザインに配慮した情報発信が可能となります。そして収録の場合だと生配信のようにYouTubeに投稿されたコメントを読み上げるといったことはできません。そのため収録の前にアンケートだったり意見募集をSNSを通じて行うことで参加する楽しみを感じてもらい、一緒に作っていく感覚を持っていただけるように工夫しております。



RDing RADIOにはたくさんの反響いただきました。中でも一番大きな点はつながりの創出、繋がったということだと思います。視聴して下さった企業さんや難病相談支援センターの方がRDing RADIOに出演して下さったゲストとのマッチングを依頼いただくという嬉しい事例もありましたし、第6回のおすすめの情報誌を紹介する回では、視聴して下さった方が情報誌を発行している方に連絡をされて双方から喜びの声を頂きました。

出演者の変化ということでこれは完全に私の話なんですけれども、就職活動のオンライン化が進んでいます。画面に対して周りで見られているという意識の中で話すということに対してRDing RADIOを経験することでかなり慣れることができたのはよかったです。

課題

- ・既存のつながり以外への情報発信
既にRDingを知っている人以外への発信
- ・関心のあるテーマの設定
- ・出演者の個人情報保護
- ・著作権侵害の防止

課題としては以下の4点挙げられます。既存のつながり以外への情報発信、関心のあるテーマ設定、出演者の個人情報保護、そして著作権侵害の防止です。既存のつながり以外への情報発信というのは、現在RDing RADIOの告知はSNSを通じて行なっています。RDingを知らない方にRDing RADIOを見ていただくためにはさらなる告知方法などさらなる検討が必要ではないかと考えています。

3番目の出演者の個人情報保護に関してはやはりYouTube配信ということで全世界にこれが配信されることとなります。もっと多くのゲストの方に参加していただくことや、柔軟なテーマ設定を考える際にも個人情報保護というのは一番に考えていかなければならないと考えています。

結語・今後の展望

- 提案・患者団体の新たな活動形式
- ・コロナ禍によって生まれた新たなオンライン企画“RDing RADIO”
 - ・ZOOMとYouTubeを活用した配信企画
 - ・視聴者も配信に参加するまるでRadioの構成
 - ・新たなつながりの創造
- 今後の展望
- ・Rare Disease Day 2021のオンライン開催
 - ・新たな形式での配信企画の検討
 - ・オンライン(非接触)とライブ(対面)の両立

最後にまとめと今後の展望についてです。ここまで患者団体の新たな活動形式の提案としてコロナ禍によって生まれた新たなオンライン企画RDing RADIOの事例についてご紹介させていただきました。RDing RADIOはZOOMとYouTubeを活用した配信企画であり、視聴者も配信に参加する、まるでラジオのような構成となっています。新たな繋がりを想像できるなど、コロナ禍に対応する患者団体の新たな活動形式として今後さらに展開が期待されていく活動方式なのではないかと考えております。

私たちの今後の展望としてはRDing RADIOを更に発展させていき来年2月に予定しているRDD2021のオンライン開催につなげていきます。さらに今ま

ですとZOOMを使って配信企画しておりますが新たな形での配信企画を検討しております。そして今後コロナ禍が落ち着いていく状況にもなれば、こうしたオンラインの企画とライブ・対面での企画を上手く両立して、より楽しい、面白い企画、新しい企画を実施していきたいと思っております。

以上です。ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

進行 福岡のRDingと加藤さんの発表されたものとは繋がっているのですか。

疋田 繋がってはいます。全く同じというわけではないと思います。RP患者会のほうで行われてるラジオの内容の詳細は知りませんが、ターゲットも違いますし、やっている内容も変わってきてると思います。

5分間プレゼンテーション

「スイッチ」と「ナースコール」の接続
「パーソナルコールII」を活用して

(株) テクノスジャパン

原野 晃一



「スイッチ」と「ナースコール」の接続 「パーソナルコールⅡ」を活用して

(株) テクノスジャパン

原野 晃一

初めまして、テクノスジャパンの原野と申します。
今日は、患者さんのスイッチとナースコールの接続
について、パーソナルコールを活用した方法をご紹
介いたします。

スイッチをナースコールに接続したい！

- ・ 人を呼べない・・・不安
- ・ 自分のスイッチをコールにつなぎたい

↓

- ・ 現状は・・・
 - コネクタ形状が特殊⇒接続不可
 - コールスイッチの改造は不可

● 接続できる「アダプタ」があれば・・・



病室のナースコールが使えないと患者さんは必要
な時に人を呼ぶことができずに大変に不安を感じま
す。そのため自分のスイッチとナースコールを接続
できないのかというご要望を聞かれることがあると
思います。しかしナースコールコネクタは特殊でし
て、また簡単には接続できず、さらに改造はシステ
ムに影響を与えるために許可されないのが現状で
す。接続のためのアダプタがあればということにな
ります。

「パーソナルコールⅡ」と「中継ボックス」で接続

パーソナルコールⅡ
(税別 47,000円)

● 接続のイメージ

中継ボックス

パーソナルコールⅡ

お使いの
スイッチ

中継ボックス
(税別 12,000円)
※ナースコールにより種別あり



そこで本日で提案したいのが、パーソナルコール
Ⅱとオプションで用意した中継ボックスによる接続
です。絵のようにスイッチをパーソナルコールに接
続をし、さらに中継ボックスを経由してナースコー
ルにつなぎます。

パーソナルコールⅡで誤報防止

- パーソナルコールは「呼び鈴分岐装置」
意思伝達装置の操作中の呼び出しに利用
- ナースコールやチャイムの報知では、誤報防止に有効
「連打」、または、「長押し」で、コールの条件設定
 - ① 連打回数 (0～5秒の時間内、2～4回で設定)
 - ② 長押し時間 (0～5秒で設定)



ここでパーソナルコールについて少しご説明をし
ておきます。通常は意思伝達装置のスイッチと接続
をして使う呼び鈴分岐装置として販売されていま
す。呼び鈴分岐装置というのは意志伝の操作中に
コールしたい時、スイッチを長押ししたり連打して
コールに切り替えることができる装置です。今回は
意思伝とはつながずにナースコールする時の条件設
定に使用します。コールする条件として連打と長押
しの二通りの設定があります。連打では5秒まで
の時間設定で2回とか3回に設定して、その回数
の連打でコールができます。また長押しでは長押し
時間として5秒以内の設定でできますので、2秒3
秒といったその人にあった時間を設定して、その長
押しでコールができます。このような設定を使うこ
とでちょっとした動作によるコールの誤報を防止す
ることができます。

動作確認で安心を

「短いチョン押し」で、動作確認(ランプと音で報知)
コールはしません。

ナースコール
接続端子

中継ボックス

パーソナルコールⅡ

お使いの
スイッチ

- ・ スイッチ操作は、ブザー音と
LED点灯で確認。
- ・ 音量調整も可能

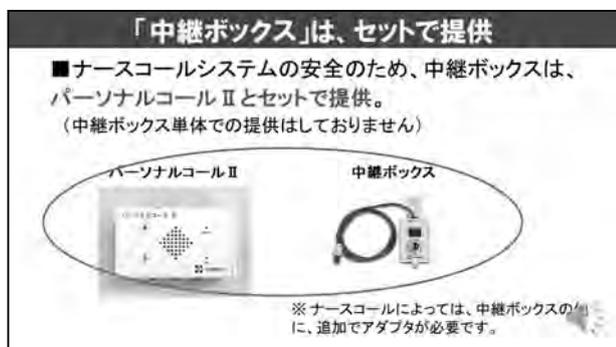


またもう一つのメリットですが、患者さんは夜間
一人で寝ていて、体調に不安がある場合など、ス

イッチでちゃんとコールができるのか、スイッチが壊れていないのか、ちゃんとつながっているかということが気になって、試しておきたいという衝動に駆られることがあります。そのような時に短いチョン押しでスイッチの動作の確認ができます。もちろんこの時はコールはしません。またパーソナルコール本体では音と同時にLEDランプが明るく光って本人にフィードバックができます。LEDの光が天井に映って上を向いている本人にもよくわかるようになっていきます。なお同室の人がいてブザー音を抑えたい時には音量調整もできます。



続いて中継ボックスについての説明です。これは弊社のナースコールの参照図です。20数種類のナースコールがありますがこれらのそれぞれに対応した中継ボックスを用意しています。これによって現在現場で使用されているナースコールはほとんどカバーできます。というのも私どもテクノスジャパンは離床センサーのメーカーとしてこれまで全国の病院、施設に多数のセンサーを納入してナースコールに接続してきた実績があるからです。またナースコールメーカーのケアコム社、アイホン社とは継続的に技術連携もしていますので安心してご利用いただけます。



続いて接続に使用する中継ボックスですが、単体では販売をしておりません。中継ボックスはパーソナルコールのオプションとして、セットでのみ提供しています。これには理由がありまして、先ほど説

明しましたように1つは誤報の防止です。そしてもう1つは、ナースコールシステムの安全のためということです。万が一中継ボックスから入った信号がナースコールシステムに影響を与えるようなことがあってはならない、と考えるからです。パーソナルコールを通して接続をすることで、スイッチから異常な信号が出た場合でも、それがそのままシステムに入り込むことを防止することができます。

以上のような理由で中継ボックス単体での販売はしておりませんので、どうぞご理解を頂きたいと思えます。

それともう1つ、ナースコールの機種によっては中継ボックスの他にケアコム社、アイホン社が用意している専用のアダプターが必要なケースがありますので、その場合は追加で購入をいただくことになります。

デモ・お問い合わせ

■デモ機貸し出し
無料で、1週間の試用が可能です。
※返却時の送料はご負担ください

■お問い合わせは・・・
(株)テクノスジャパン
・お客様相談室 ☎ 0120-230-580
・東京支店 (担当: 原野) TEL. 03-3436-1300

最後にパーソナルコールと中継ボックスはデモ機の貸出が可能で無料で一週間のお試しができます。ご負担は返却時の送料のみです。お問い合わせ・お申込みはこちらの連絡先にお問い合わせ・お申し込みはこちらの連絡先をお願い致します。今回の配布資料に申込書とナースコール参照図が入っておりますのでご利用いただければと思います。以上です。

(補足：ご紹介の機器は、自己責任でのご使用となります。ご使用に際しては、安全のための日常動作点検を必ず行い、また、生命にかかわる報知には使用しないでください)

パネルⅢ

発表7 新しい意思伝達装置の開発

アクセスエール株式会社

松尾 光晴



発表8 「アウトリーチ事業における
難病患者への支援と連携について」

名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表9 「がん教育の難病参入による
難病当事者の新たな活動の場の創出」

NPO 法人 Coco 音

永松 勝利



新しい意思伝達装置の開発

アクセスエール株式会社

松尾 光晴

今年の1月に設立したアクセスエール株式会社の代表しております松尾光晴です。今日は「新しい意思伝達装置の開発」のタイトルでお話をさせていただきます。

開発の背景

【レッツ・チャット生産終了に伴うご意見】

- 2003年から2019年までパナソニックグループ内で「意思伝達装置レッツ・チャット」を開発・販売
- 2019年7月に販売台数がピーク時の1/4にまで減少したことに加え、「パソコン、タブレットの同等機種が多数登場、単機能のレッツ・チャットの役割は終えた」との判断で生産・販売を終了
- 生産終了を公表後、購入予定者や既存ユーザーが大慌てで注文、残りの在庫(約50台)が2日で完売。その後も販売継続やデモ機の中古購入相談などが相次いで
- ユーザーや新規購入を希望する方からは「唯一の専用機なのでなんとか残してほしい」との意見が多数寄せられた

【独立の背景】

- パナソニックとしてはそれでも生産台数が少なすぎて、小回りの利く対応は困難
- ソフトの細かい改善(開発)、販売窓口の柔軟な対応(販売)等を行うには小さな会社の方が望ましいと考え、別会社を設立して販売することとした

開発の背景です。ご存知の方もおられるかと思いますが私は2003年から昨年7月までパナソニックグループ内で意思伝達装置レッツ・チャットを開発・販売に携わってきました。しかし最近ではパソコン・タブレットで類似の機能を持つ商品も出てきて販売数が減少、一方ITの進化に伴いメール、ライン、インターネットなどより高度な機能に対するお問い合わせも増えてきました。このことからマイコンを使った本製品の役割は終えたと判断し、生産・販売を終了することを決定いたしました。

ところが生産終了を発表した直後に既存のユーザーさんから新規検討中の方まで多くの方から一気に注文が入り一瞬で在庫がなくなってしまう、支援団体からもこの製品しか使えないという方が多数おられるとの話を改めてたくさんいただきました。とはいえ台数がここまで減少してる中、パナソニック内では継続は厳しいとの判断から、私がノウハウを持っていることもあり、独立するしかないと判断しました。またその方が小回りが効いて柔軟な対応もできるとの考えもありました。

新会社とこれまでの活動経緯

【会社概要】

社名 アクセスエール株式会社
所在地 〒567-0032 大阪府茨木市西駅前町6-22-301
HP <https://accessyell.co.jp/>
設立 2020年2月10日
代表取締役 松尾光晴
資本金 500万円
事業内容 障がい者を中心とした身体が不自由な方の生活を支援するハード、ソフトの開発、販売およびサポート

社名の由来 障がい者のアクセシビリティ(Accessibility)を応援(Yell)したいとの思いが込められています。

【活動経緯】

2019年
7月 意思伝達装置レッツ・チャット販売終了
8月 社内で独立について調整を開始
可能な資産の移管について調整

2020年
1月 パナソニックを退職/クラウドファンディング開始
2月 アクセスエール株式会社 設立
新製品開発に着手
3月 クラウドファンディング支援募集終了/1200万円が集まる
コロナ禍の影響で当月入手予定の試作部材が停止
5月 ようやく試作部材入手。本格的な設計を開始
11月 意思伝達装置ファイナルチャットの販売を開始



新会社の概要とこれまでの経緯です。会社名はアクセスエール株式会社。概要はここに記載している通りです。昨年販売を終了してからこれまでの経緯としましては、独立を決めてからすぐにパナソニックと相談、理解をいただくように説明してきました。それを受けて本年1月にパナソニックを早期退職。翌2月10日には新会社を設立しました。同時にクラウドファンディングで開発資金を集める活動ははじめました。3月にはそのクラウドファンディングが終了、1200万以上の支援を頂き、なんとか開発資金の調達の日処が立ちました。

しかし同時にコロナウイルスの拡大で中国に依頼していたキーデバイスとなる液晶モジュールの試作が完全に止まってしまいました。まだ周りの支援も十分に確保できていない中で、さすがにこの液晶がなければ動けない、となり、しばらく外部との連携も難しくなりました。

5月になってようやく中国から試作具材が入ってきてそれをベースとして金型などの製作などに動き出すことができるようになりました。その後急ピッチでソフトウェア・ハードウェア並行して開発を行い、なんとか数ヶ月遅れの11月下旬から本格的に発売を開始することできるようになりました。

新商品のコンセプト				
[1]専用機としてのこだわり 他社がすべて「パソコン+ソフトウェア」のため、汎用パソコンのトラブルや手間が必ず発生 そんな中で継続を望んでおられた方は以下の方である。 (1)パソコンが苦手、パソコンタイプの意思伝達装置は使いこなせない (2)パソコンタイプの機器も持っているが、安定性や携帯性、臨時性などで複数の機器を使い分ける ことで利便性が向上すると考えている よって、従来同様、マイコンを使った専用機として、他製品と差別化すべきとした。				
[2]補装具としての給付 機能追加となるため価格はアップさせたいが、引き続き給付制度の枠内で購入できる機器とするべきと考えた。その案として以下のように従来の補助金上限が上昇せよとなる機能を追加し、自己負担は引き続き1割負担(一般)で対応可能とした。				
製品	定価	給付上限	期間時	追加機能
レッツ・チャット	¥168,000-	¥191,000-	聴覚・環境制御機能が付加されたもの	テレビリモコン機能
ファイン・チャット	¥300,000- (2010.4より非課税の予定)	¥450,000-	高度な環境制御機能が付加されたもの	テレビリモコン機能 +学習リモコン機能
[3]時代に合った機能追加 当初発売の2003年から、「パソコンを意識しなくてもよい」使い方を提案してきた。 しかしそれから17年が経過。今では誰もがスマートフォンやタブレットを持つ時代に発展してきた。 これらとの連携の要望も出てきたことから、何らかの形で対応したいと考えた。 過剰とならない、適切かつ混乱のない機能の追加を行った。				

新製品を開発するにあたっての基本的な考え方です。まず専用機としてのこだわりがありました。実は20年前に初めて意思伝達装置の開発を検討した時には、パソコン+ソフトとして開発するべきとの考え方がありました。その方が開発はソフトだけで済み在庫を持つ必要がありません。機能追加も比較的簡単です。しかしパソコンの設定や操作中のトラブルは絶対避けられません。結局それらの問題については製造側の負担がなくなる分お客様へ負担をかけることになるということがわかりました。それを回避するためには安定したマイコンで製作し、機能は限定されますか安定した動作が保てる、そういったものができるということを判断した経緯があります。今回も同様の考え方でやはりマイコンで製作することになりました。

次にその価格の検討です。従来のレッツ・チャットでは給付上限が191,000円までとなります。そこで補助金の上限アップをさせるために高度な環境制御機能としての学習リモコン機能を追加しました。この機能を備える機器であれば給付額の上限が45万円まで認められます。定価を30万円の目標としていましたので、この枠を活用できれば自己負担は基本的に1割で負担できるようになりました。これで価格についても解決することができました。

最後にユーザーからの希望が多かった、時代に見合った機能追加の考え方です。最初の商品企画から17年が経過し今では小さなお子さんでもスマートフォンやタブレットを持つ時代となりました。それに伴い多くのユーザーさんからは、せめて作成した文章をスマートフォンにとり込めませんかとか、パソコンやタブレットとスムーズに連携できませんか、などの声が多くなってきました。そこでハード

ルを上げないレベルでこれらの機能をなんとか追加することはできないか、連携することはできないかと考えました。これについては後で説明いたします。

開発の課題

[1]技術面(開発、製造)
個々の技術的にはシンプルなことだが、多くの改善を含むことで逆に使いにくくなったトラブルが発生してはいけない。それらの兼ね合いを極めて短時間で構築することが重要で、これまでのパソコンでも開発を委託していた外部業者に引き続きお願いすることで、短時間で開発を完了させることができた。
また、これまでの開発リソースを支援のない範囲でパナソニックから引き継ぐことができたので、一からの開発ではなく、これまでのベースをもとに作成ができた。

[2]販売面
新たに設立した会社では新規の販売契約をしてくれる販売店がなければ、流通網は構築できない。
独立に先立ち、お付き合いのあった意思伝達装置販売業者の多くが独立後も取組の協力を得られる見込みが出てきたことから、流通の心配も解消された。

[3]資金面
最大の課題が開発費であった。
モノづくりを伴うことからどう見ても資金が足りない。そこでクラウドファンディングで資金を集め、不足分は借り入れて奮うこととした。
結果として1200万円以上の支援を頂き、新聞でも取り上げられたことから、銀行からの融資も比較的容易に受けられること、何とか予定通り開発をスタートすることができた。

開発の課題を示しています。技術面では幸いこれまでのノウハウは自分の頭の中に入っていましたし、最低限の支援もパナソニックから受けることができましたので、時間的な問題は別として解決できない技術的な問題はありませんでした。また販売面でもこれまでお付き合いのなった福祉機器のノウハウを持った業者さんに対して相談を行い販売支援を約束してもらえることが概ね決まってきました。これで一応全国の販売網が構築できることになりました。

一方スタート当時の最大の課題は先ほど紹介したように資金面でした。ハードウェアの開発があり多額の費用が必要となります。さらに製品在庫もある程度まとめて購入しなければコストダウンができません。そのためスタートには多額の費用が必要でした。クラウドファンディングでは新聞でも紹介いただいたこともあり、結果として当初の目標の500万円に対して1200万円とかなりの金額を支援いただくことができました。この場でも改めてお礼申し上げます。本当にありがとうございました。

製品の特長/変更点

意思伝達装置
ファイン・チャット fine-chat

- 液晶画面の大型化
最大表示文字数の増加 (36文字→80文字)
- カーソル機能の追加
入力上限文字数の増加 (360文字→960文字)
- 環境制御機能追加
- 音量、音質の改善
単語の発音を改善
- 外部出力機能の1系統をUSB化
一部機器で直結可能
- 本体カラーの3色展開
- 電源のUSB対応
- 接続確認LEDの追加
- 文字板パネルの改良
保存機能の強化 (機能の保存対応など)
- 作成した文章のQRコード表示
スマートフォンなどに取込可能

多くの方々からの支援をいただき、11月から発売した商品です。商品名は「意思伝達装置ファイン・チャット」です。ここに示すのは主な新機能です。短期間で開発した割には多くの新機能を搭載することができました。外観上の最も大きな変更点は液晶モジュールの大型化です。文字の大きさも変更できるので、表示できる文字数も今までの36文字から最大80文字まで大幅に増加しました。さらにユーザーさんから最も要望のあった電子データの取り込みですが、作成した文章をQRコードで表示できるようにしました。そのQRコードをスマホで読み取ることで作成したデータを丸ごとスマホに電子データとして取り込むことができるようにしました。また環境制御機能としては赤外線発信機能がある「なんでもIR」を付属することにしました。これを使うことでリモコン信号の学習と再生ができるようになります。中にはスマートスピーカーを準備した方が良いのではないかという方もおられますが、こちらであればWi-fiの通信環境は絶対必要です。Wi-fiはどうしても不安定でトラブルがあることがありますので、やはり直接赤外線でお操作の方が安定していると考え、この赤外線方式を利用することにしました。

また拡張機能としての外部機器の連携として外部出力を二つ持っておりましたが、そのうちの一つをマイクロUSB信号に変更しました。これによってハーティラダー、オペレートナビ、iPadといったパソコン・タブレットとほとんど追加費用なしに直接接続して連携できるようにしました。これでファイン・チャットのような専用機器ではネット機能がない、という弱点を補うことができるようになります。本体のパネルも右下にあるように3色を準備、すこしでも利用者の選択肢を増やせるにしました。その他細かい改善点としては、回路の見直しを行うことで音質と最大音量の改善を行いました。また左下にありますように電源ケーブルをUSB対応としてモバイルバッテリーからも給電できるようにして利便性を上げました。その電源ケーブルも給電時は緑のLEDランプが点灯し、電気が来てることを確認することでトラブルを防げるようになりました。これらの改善を行う中で税抜き30万円、販売店経由のデモ機から現在スタートしております。

まとめと今後の活動

【まとめ】
今回、多くの方々の理解を頂いたことで、コロナ禍という状況にも関わらず開発着手から販売まで約10か月で製造・販売まで至ることができました。

新しい「意思伝達装置ファイン・チャット」は補装具給付制度に定める基本となる機器であり、今後、より対象者の範囲を広げて販売することができるようになった。

機能としても、従来の強みである安定性、即時性、携帯性を維持しつつ最先端の機器との連携口を充実させたことで「ネットやメールができない」といった弱点も補うことが可能となり、より多くの方々に活用いただけたと考える。

【今後の展開】
今後、独立して事業を進めることから、以下のような活動も想定している。

- ファイン・チャットの用途、機能拡大
- 多系統萎縮症、脊髄小脳変性症等の患者向け入力スイッチ開発
- 障害者向けコミュニケーション機器業界の啓蒙活動、講習会等
- iPadのアプリ開発など、その他必要とされる福祉機器の開発

まとめです。今回期せずしてまたこんなコロナ禍の中で独立することになりましたが、多くの皆様のご支援をいただき何とか短期間に製品の販売スタートまで至ることができました。改めてお礼申し上げます。本当にありがとうございました。これまで大きな組織の中で動くため、思うようにできなかったことや機能追加を行うことができて、より多くの方々にご利用いただける製品が完成したと思っております。発売前からレッツ・チャット代替品として紹介させていただいたのでデモ機の要望はすでに多数いただいております。至急で対応しているところです。またどうしても新規の商品の為まだ細かいバグが残っていると思われる。それでも適宜改善を行い機能の向上も図っていきたくと考えています。

今後の展開としては以下のものを考えております。まずこのファイン・チャットの対象者の拡大と機能強化です。またその他にも従来の入力スイッチで対応できなかった患者様に向けた入力スイッチの開発や障害者むけのアプリの開発も考えています。さらに勉強会の開催による啓蒙活動やその他福祉機器の開発もできればと思っております。

今後とも頑張っていきます。以上ですご清聴ありがとうございました。

進行 アクセスエールの会社を作られてから今までの意思伝達装置を使っておられた方々へのアプローチが少し変わってきたというお話かと思いますが、それはどのように評価されていますか。

松尾 評価というかどんどん IT が進化してきたので、単機能の機械は評価が低くなってきたと思ったのですが、実際になくなるとなると逆に「それしか使えない」という方が思った以上に多かったところから始めましたので、いくら IT 機器が進んでもそれについてこれない方が多い。特に病気の方の場合には自分の動きが弱くなっていくので、その IT 機器の進化との乖離が増えてきているので、それを埋めるためには最先端・最新・最高機種とか高額とかではなく、やはりシンプルなものがあると改めて感じました。そこをもう 1 回アプローチの基準に持って作っていきたいと思っていますし、そういうものを作ったつもりではあります。

進行 はいありがとうございました。人間の身体とか能力というのはすごい複雑のようでありやはり単純なものを使いこなすというのが一番いいような気がします。

松尾 使って体験していただくと非常に良くなっていることが分かるのでよろしくお願いします。

「アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

○田中芳則 (リハビリテーション工学技師) 濱中広江 (ソーシャルワーカー)

なごや福祉用具プラザは名古屋市昭和区にある介護実習・普及センターです。年間約 45,000 人の来館者がありますが、年度初めは新型コロナの影響で来館者は少なくなるといいます。プラザでは年間約 12,000 件の相談があり、高齢者の介護に関する相談と障害のある方の様々な相談がほぼ半数ずつあります。

本日のポイント

- ・アウトリーチ事業(名古屋市)の開始
- ・事例での関係機関との連携
- ・障害児の支援について

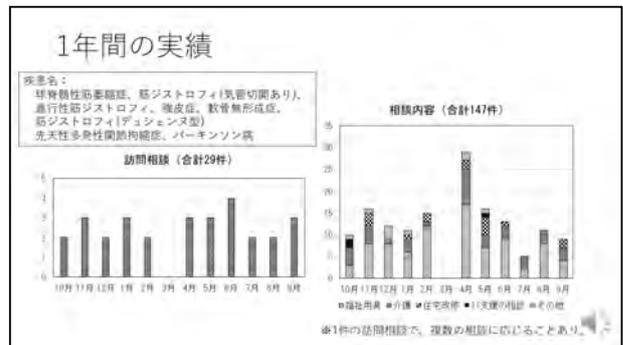
本日のポイントは3つあります。1点目に名古屋市が始めたアウトリーチ事業についてです。2点目に事例での関係機関との連携についてです。3点目に障害児の支援についてご紹介したいと思います。

アウトリーチ事業の開始

- ・令和元年10月より「福祉用具に関する訪問相談(アウトリーチ事業)」を開始
- ・専門職チームで取り組む「リハビリテーション工学技師、ソーシャルワーカー、作業療法士、看護師など」
- ・令和2年9月までの1年間の実績

まずアウトリーチ事業の開始について説明します。なごや福祉用具プラザでは従来より、高齢者の住宅改修と障害者ITバリアフリー事業の対象者へ訪問相談を行ってきました。しかしプラザへ来所できない利用者や家族、重度障害者への福祉用具全般の相談に対応するために、令和元年10月より福祉用具に関する訪問相談(アウトリーチ事業)を開始

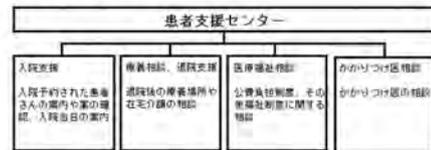
しました。アウトリーチ事業では専門職がチームを組んで対応します。開始して1年が経ちましたので、次にその実績を示します。



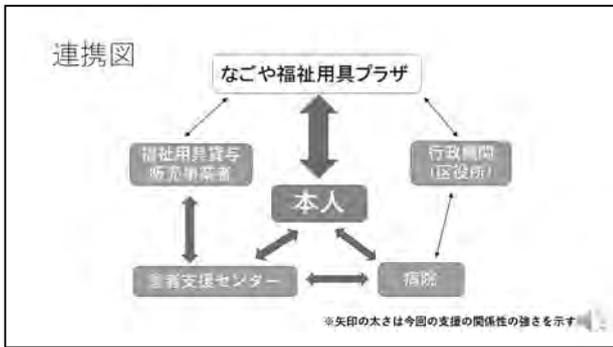
こちらで1年間の実績を示しています。訪問相談では29件あり、月平均2.4件です。訪問で関わった障害のある方のうち、難病の方の疾患名が、球脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー(気管切開あり)、進行性筋ジストロフィー、強皮症、軟骨無形成症、筋ジストロフィー(デュシェンヌ型)、先天性多発性関節拘縮症、パーキンソン病の8つです。また相談内容は年間147件でした。なお一件の訪問で複数の相談に応じることがあります。

事例での関係機関との連携

- ・病院及び附属の患者支援センター
- ・福祉用具貸与販売事業者
- ・区役所福祉課、療育センター



2点目は関係機関との連携です。今回の事例では、プラザが病院及び附属の患者支援センター、福祉用具貸与販売事業者、区役所福祉課や療育センターと協力して本人を支援するために連携をとっていきました。



連携を図に示します。図の矢印は支援の関係性を示しており、太ければそれが強いことが分かります。後で示します支援経過と合わせてみていただくとわかりやすいと思います。

次にリハビリテーション工学技師の田中が関わった製作改造品とそれを提供した事例を取り上げます。それで、本人とプラザとの関係が太く強く示されています。

障害児の支援について

【対象者】 10代女性、軟骨無形成症

【主 訴】 本人が車へ乗り移りできるように移乗台を製作してほしい

【身体状況】 下腿骨延長術(2020年1月)により創外固定具を装着

【現 状】

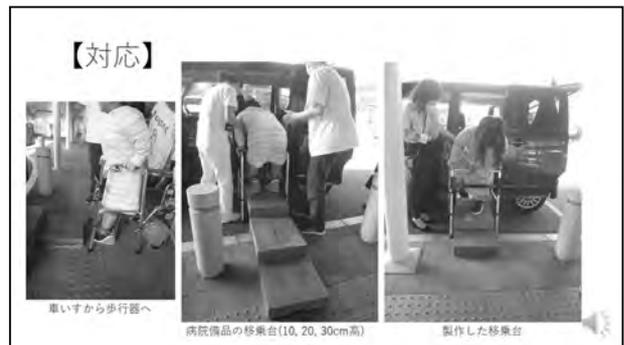
- ①本人は入院中
- ②病院備品の移乗台で訓練中
- ③退院の目途は移乗台が準備できること
- ④小中学校の再開が決まっていた



3点目に障害児の支援について紹介します。対象者は10代女性、軟骨無形成症です。本人が車へ乗り移りできるように移乗台を作って欲しいとの依頼がありました。本人の身体状況は今年(2020年)1月に下腿骨延長術という足の骨の手術をして、創外固定具を足に取り付けています。今後この固定具をつけたままで数年にわたって日常生活を送る必要があります。相談時点では本人は入院中で、病院備品の移乗台と歩行器で訓練中でした。退院のためには移動手段である自家用車への移乗台があることが必須条件です。また新型コロナウイルス感染症緊急事態宣言解除により、名古屋市は同年6月1日から小中学校の再開が決定したため、学校へ行きたいという本人の希望もありました。

日付	相手	内容	事件
5月22日(金)	患者支援センター職員	電話：移乗台の製作依頼	
5月23日(土)	母親	電話：本人の身体状況確認	
5月24日(日)	母親	電話：訪問依頼、日時決定	
5月25日(月)	患者支援センター職員	電話：本人の身体状況等の情報提供	
5月27日(水)	本人・母親、患者支援センター職員、物理療法士	訪問：本人の動作確認、各種計測	
5月28日(木)	患者支援センター職員	電話：本人退院後の車いすの貸し付け(制度)	
5月29日(金)	理学療法士	電話：移乗台の寸法、本人退院後の車いすの調整を	移乗台の製作開始
	福祉用具貸与販売事業	電話：本人退院後の車いすの貸し付け(入庫)	
6月2日(火)	区役所福祉課職員、患者支援センター職員	電話：本人退院後の車いすの貸し付け(制度)	
6月3日(水)	患者支援センター職員	電話：次回訪問依頼日時の決定	移乗台の完成
6月4日(木)	本人・母親、患者支援センター職員、物理療法士	訪問：本人の動作確認、移乗台の引き渡し、車いすの情報提供	

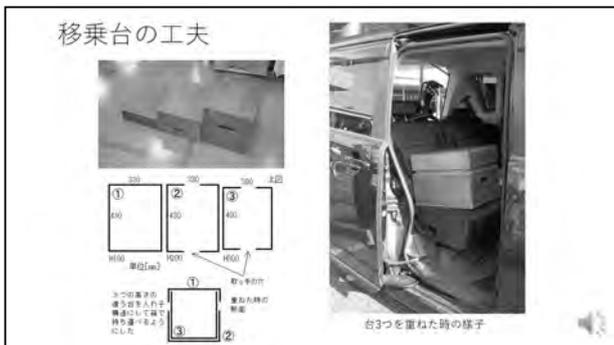
支援経過を順に示しています。5月22日に初めて患者支援センターから「10cm3段の踏み台を作っ て欲しい。お願いできますか？」との相談がありました。誰がどんな目的でどこで使うのかお聞きすると、「本人から同意を得ていないので個人情報とは言えません。」との回答でした。そこで家族からプラザへ電話を入れていただくようお願いしました。翌日に母親から電話がありました。それで前述の本人の身体状況などが分かりました。入院中でプラザに来ることができないことから、アウトリーチ事業の案件として相談を進めました。5月27日に病院へ訪問しています。車への乗り降りの動作確認や道路からドア開口部までの高さ、ドア開口幅、移乗台から後部座席までの高さを計測して、移乗台製作の参考としました。その後、車椅子の問い合わせなどもあり、福祉制度が使えるのかどうか関係機関と連絡・連携しました。その間に移乗台を完成させ、6月4日には病院を再訪問しています。



対応は6月4日に行ったものです。本人には病棟から車椅子で病院玄関前の駐停車スペースまで来てもらいます。そして移乗台と歩行器を使って車へ乗り移りをします。中央の写真は病院備品を使った場合で、1台の幅は40cm奥行きが60cmあります。製作した移乗台では幅が40cmから43cm、奥行きが30cmから33cmですので、通路の邪魔にはならないと思います。

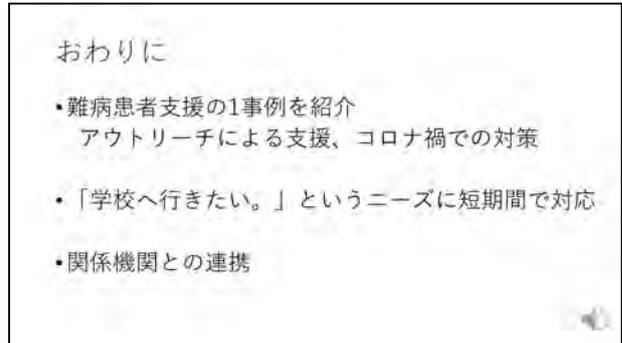


次に移乗台の設置の様子や後部座席への収納の様子です。「病院備品の移乗台は重かったのですが、製作した移乗台は軽くてコンパクト。」と母親から感想を聞くことができました。また設置もやりやすとのことでした。当初移乗台は車のトランクへ収納する予定でしたが、「本人の座席横に置くので大丈夫。」との意見もありました。車のトランクへは本人の車椅子を収納する必要があったので、結果的に移乗台を座席横に置くことがベストでした。



ここで移乗台の工夫について説明します。移乗台は3つあり並べて使います。両足が乗る面積と歩行器が通る幅を考えて作りました。また3つとも

高さが異なりますので、踏み面を同じ面積にするとかさばってしまいます。そこで入れ子構造にして箱のように持ち運べるようにしました。重ねた時に運びやすくするため、②と③へ取っ手の穴を開けて貫通させてあります。なお1番力がかかると思われた③は内側をアルミのLアングルで補強してあります。



難病患者支援の1事例を紹介しました。入院中の方でしたので、訪問で対応し支援しました。また病院玄関先前の駐停車スペースを利用して三密とならずに検討できたこと、様々な職員が関わり意見交換でき連携することもできました。なにより本人の「学校へ行きたい」というニーズに短期間での対応は大変でしたが、本人と家族に喜んでいただくことができました。

今後もこの事例だけではなくアウトリーチ事業では関係機関との連携が不可欠ですし、取り組んでいきたいと思っています。

質疑応答

つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
堀越 晶子 軟骨無形成症の患者家族の会です。身体的な事もあり、日常生活では難しい問題があります。その一つの移乗台の作成ありがとうございます。

質問ですが、①製作はやはり木製が良いのでしょうか。②重さはどの位あるのでしょうか。

田中 軽く作るためにやはり木製がよかったです。ベニヤ板を利用して、内側にはL字のアングルを使って補強して強度を高めています。重さは一個が1キロぐらいなので合計で3～4キロ弱ぐらいだったと思います。ちなみに材料費だけだったので、

6,600円でした。あと母親からの要望で雨の日も使うので濡れたらちょっとまずいということで防水塗料を塗りました。

進行 プラスチック製とかアルミ製とかジュラルミン製とか色々考えられますが、材料費の問題と工程の難しさからいえば、やはり木製が一番いいのではないかということになりますね。

田中 加工のし易さから木製を選んだということもあります。

「がん教育の難病参入による難病当事者の新たな活動の場の創出」

NPO 法人 Coco 音

永松 勝利

みなさんこんにちはもしくはこんばんは。NPO 法人 Coco 音（ココット）の永松と申します。今日は がん教育の難病の参入による難病当事者の新たな活躍の場の創出というお題で発表をさせていただきます。

朝の会	Coco音ご紹介
1時限	がん教育の背景
2時限	がん教育に難病は入るの？
3時限	語り手養成講座
4時限	授業の実施
5時限	がん教育に難病が参入する意義
帰りの会	今後の展開

令和2年12月19日 日直 永松

さて本日の時間割です。朝の会から帰りの会まで7項目にわたってお話をさせていただきます。

朝の会	Coco音ご紹介
<ul style="list-style-type: none"> ・福岡県で活動 ・がんと難病による「がん教育」を実施 ・令和元年6月設立 ・令和元年10月NPO法人 ・会員17人 ・医療者10名、がん経験者4名 ・難病当事者10名が参加 	

令和2年12月19日 日直 永松

まずは私達 Coco 音が怪しい団体ではないことをお話をさせていただきます。福岡県でがん教育を行う NPO 法人で昨年6月にスタートをしたまだまだ産まれたばかりの団体で、構成は17人の会員が様々な立場を持ち、医療者が10名がん経験者が4名難病当事者は10名となっています。

1時間目	がん教育の背景
<ul style="list-style-type: none"> ・がん対策基本法に明記 ・令和3年度より中学にて義務化 ・開催方式は様々 ・外部講師による授業は10%未満 	

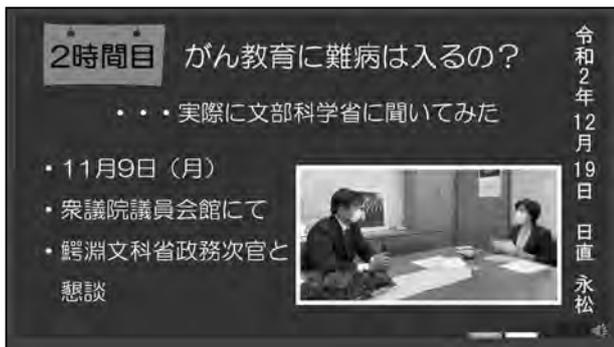
令和2年12月19日 日直 永松

がん教育って何？という方もおられると思います。ここでその背景をお話いたします。がん対策基本法という法律に則って実施され来年度より中学、再来年度は高校で義務化される文科省が推進する教育です。授業の開催方式は様々ですが外部講師を呼ぶ学校は1割を下回る状況で今後需要が高まる領域と感じています。

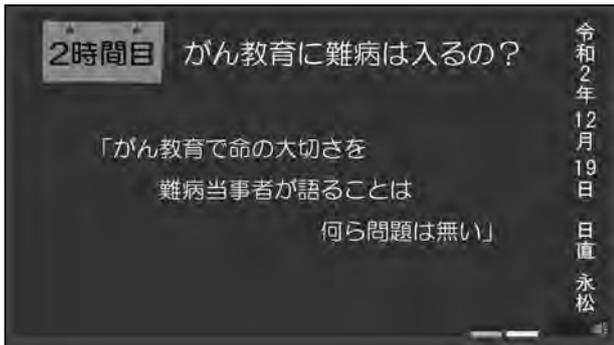
2時間目	がん教育に難病は入るの？
平成27年報告より	<p>がん以外の様々な疾病や健康に関する問題等を通じて学ぶことも意義のあることであると考えられ各学校・教育委員会等の主体的取り組みが期待される</p>

令和2年12月19日 日直 永松

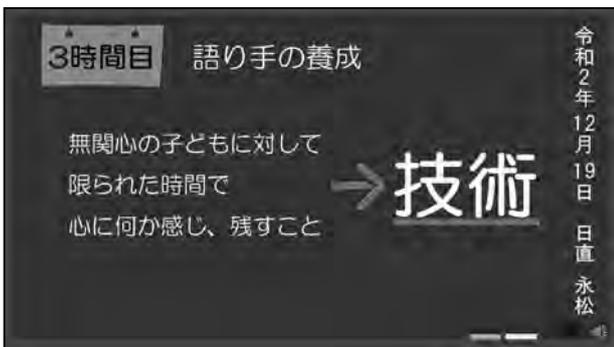
ここまでお聞きして皆さんが思うことは一つ。そもそもがん教育に難病が入っていいの？という疑問。それは私達が一番に感じた疑問でした。様々ながん教育に関する資料を読み漁った結果、文科省発行の報告に「がん以外の様々な疾病や健康に関する問題等を通じて学ぶことも意義のあることであると考えられ」とありこの一文だけを拠り所としておりましたが、やはりまだまだ不安があり、今回実際に文科省にお聞きしてみました。



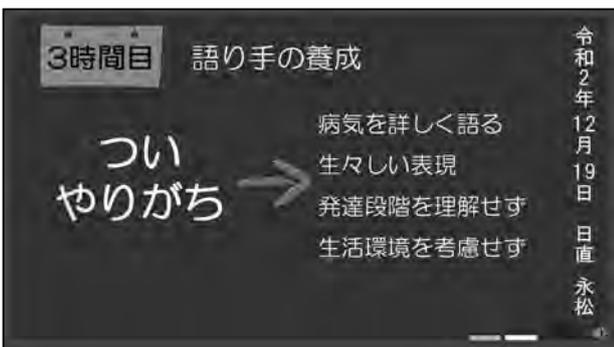
11月9日衆議院議員会館にて鰐淵文科省政務次官と懇談をさせていただき、



がん教育で命の大切さを難病当事者が語ることは何ら問題はない、との回答を頂き、これで堂々と授業の展開が可能となりました。

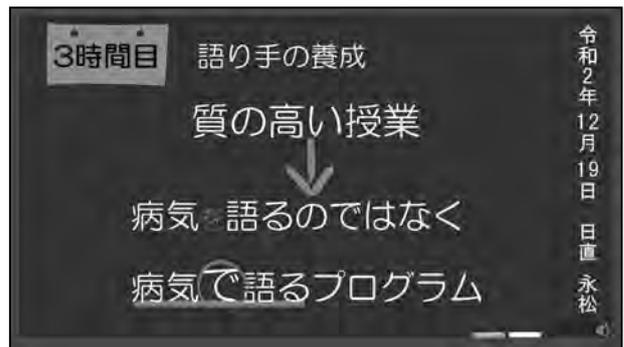


かといってすぐに授業ができるわけではなく無関心の子供に対して20分程度の限られた時間の中で心に何かを感じ残すことは大変技術がいる作業となります。

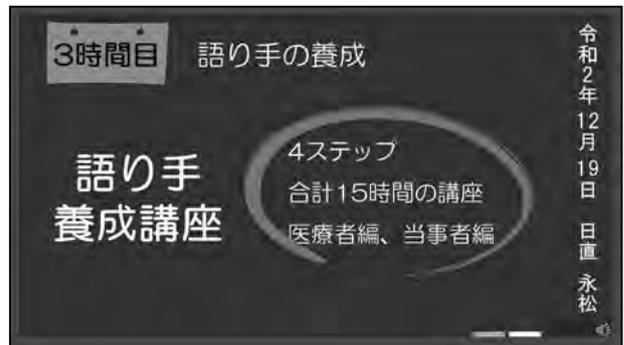


つい私たちがやりがちなのは病気の症状や副作用を詳しく語ったり、生々しい表現をしたり、子供が

習っていない言葉を使ったり、子供の生活環境を考えずに病気を語ってしまいがちです。



文科省が求めるのは講演ではなく教育ですので質の高い授業を行う必要があります。そのためには病気を語るのではなく、病気で語る必要があるプログラムが必要となります。

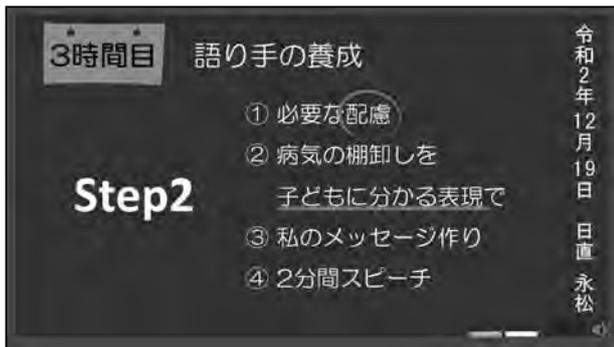


その語り手養成講座を昨年より活発に行っていますが、私たちは4つのステップ合計15時間、医療者、当事者それぞれに合わせた講座を行っています。

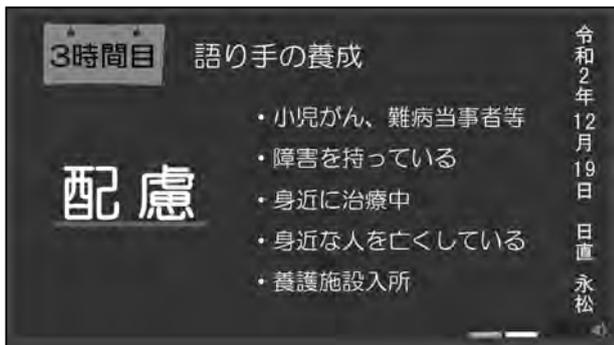


その中で本日は2つのステップをお話をさせていただきます。

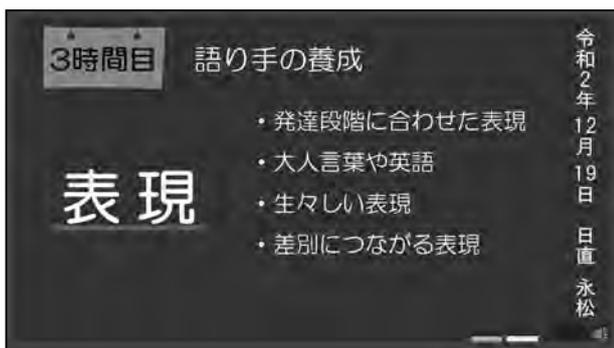
ステップ1はまずどんな授業を行うかを見ていただき、がん教育とは何か、がんと難病の基礎的な知識、テーマを設けて皆で語り合うワークショップ、最後に自身の病気を振り返り指定したシートに書き込む病気の棚卸しを行っていただきます。



ステップ2では子供達に必要な配慮、ステップ1で書いた病気の棚卸しを子供にわかる表現や配慮を考慮して書き直し、そこから出てきたメッセージを2分間で発表してもらいます。

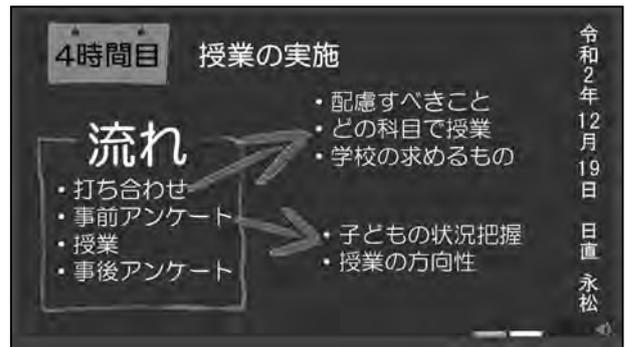


配慮についてお話をいたします。子供達を取り巻く環境は様々で、配慮は学校側が一番求めるものとなっています。例えば病気や障害を持っている子供や家族はいないか、身近な人を亡くした経験はないか、養護施設から通っている子供はいないかなどがあります。もし事前に配慮の必要が分かればそれに対応した授業の構成を致します。

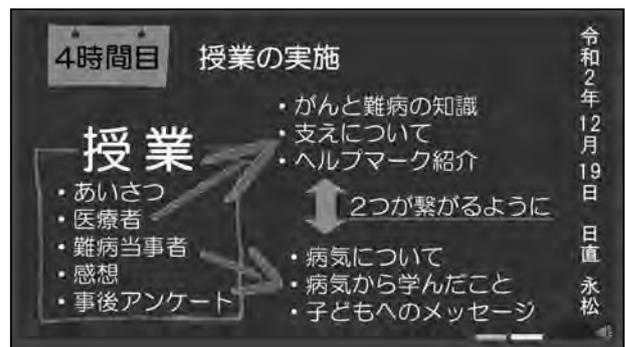


次に大切なのは子供達に合わせた表現です。例えば免疫という言葉は中学で習うため小学校では免疫の説明も必要となります。また大人が普通に使う言葉の中にも子供には難解なものがあります。生々しい表現は気分を悪くする子供たちが出てくる可能性があります。差別につながる表現で言えば薬の副作用で太ったというだけでぽちゃとした子供を皆が見て嫌な思いをさせたり、十分に気を付けなければ

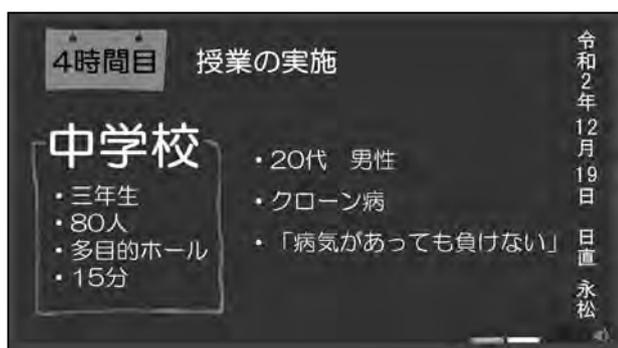
いけません。その後2つのステップを経て授業にデビューをいたします。



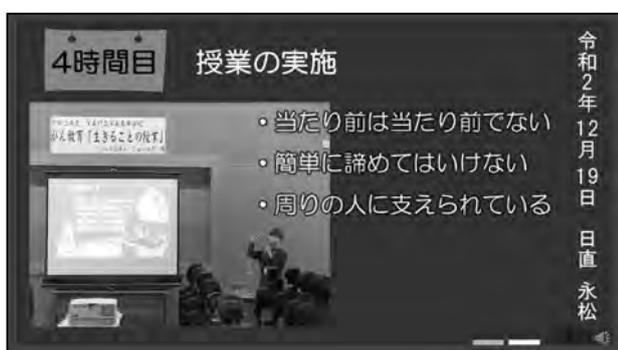
さて授業ですがまず学校と打ち合わせを行います。これは配慮すべきこと、どの科目で授業をするか、そして私達の授業に何を求めているかを把握いたします。次に事前アンケートを行い、子供の状況を把握し授業の方向性や先生も把握していなかった配慮事項を検討いたします。そこまで行いやっと授業となり、その後、事後アンケートを実施いたします。



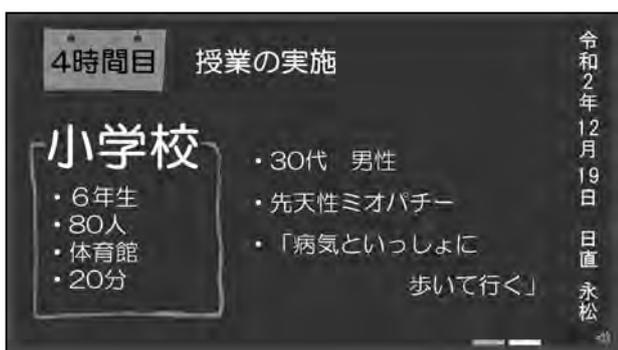
授業ではあいさつを行い、まずは医療者よりがんと難病の知識、支えについて伝え、まだまだ周知が浅いヘルプマークを紹介いたします。難病当事者からは病気について簡単にお話をし、病気から学んだこと、最後に子供へのメッセージを送ります。大事なのは医療者と当事者の二つのお話が別々のものではなくメッセージが繋がっていることが大事です。最後に子供から感想を発表してもらい、事後アンケートと集計分析を行って一つの授業が終わります。



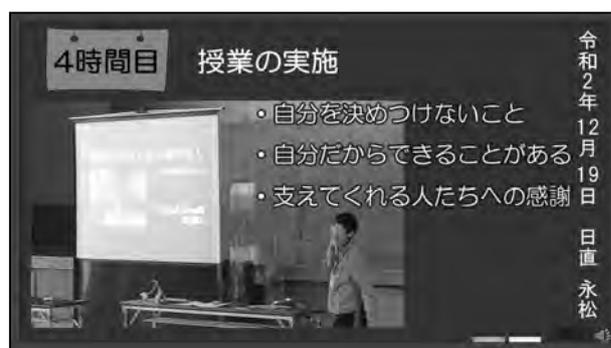
実際に行った授業を2つ紹介させていただきま
す。ある中学校では3年生80人を対象に15分
のお話をいたしました。担当したのは20代男性、ク
ローン病当事者、テーマは病気があっても負けない。
大学入学直後の発症で周囲に支えられてトライアス
ロンを完走した体験を語ってもらいました。



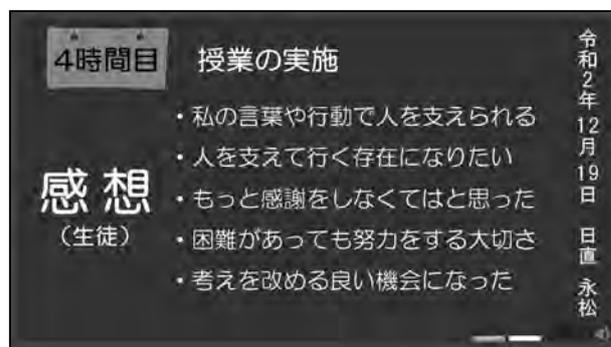
この語り手さんが語ったメッセージは、当たり前
は当たり前ではない、簡単に諦めてはいけない、周
りの人に支えられている、の3つでした。僅かな
時間でしたが子供たちは真剣に聞いてくれて、難病
について何か感じてくれたと実感をしています。



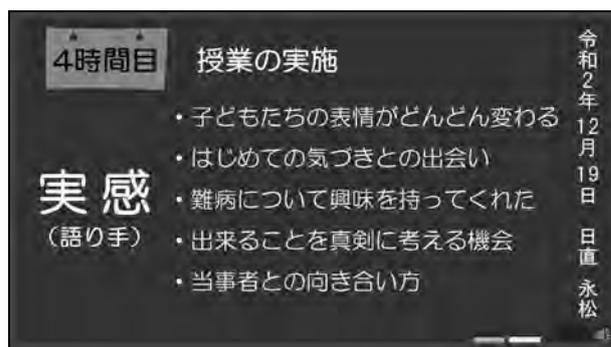
小学校では6年生を対象に保護者も含めて80名、
20分の授業を行ないました。担当したのは30代
の男性、先天性ミオパチー当事者で、テーマは 病
気と一緒に歩いて行く。周囲の支えの具体例とその
時に感じた思いを通して話をいたしました。



この語り手さんのメッセージは、自分を決めつけないこと、自分だからできることがある、支えてくれる人達への感謝、でした。子供達はやはり真剣に聞いてくれ、最後の感想発表では、自分も人の支えになりたいとの言葉をいただきました。



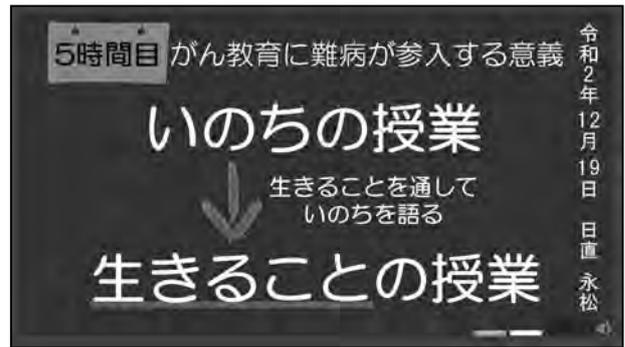
子供達の感想ですが、私の言葉や行動で人を支えられることがわかり、そんな存在になりたいとの言葉。また周囲に対してもっと感謝をしていきたい。どんな困難があっても努力をする大切さが伝わった。中学3年生の受験の中で不安や困惑もあったようですが授業を受けて自分の考えを改める機会になったというような感想がありました。



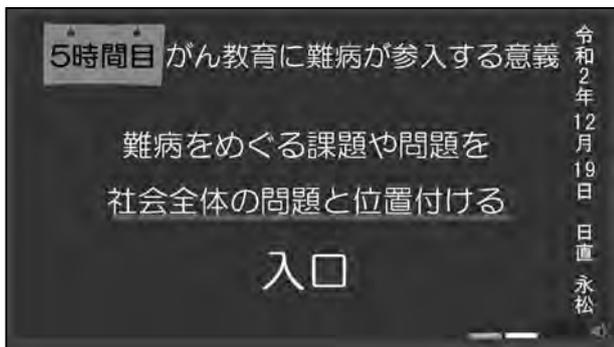
また語り手からの実感としては、授業が進むにつれて子供たちの表情がどんどん変わっていくこと。難病の体験に触れて初めての気づきを感じしてくれた。興味を持ってくれた。また自分にできることを考える大きな機会となったり、病気や障害を持った当事者との向き合い方のヒントになったと感じています。



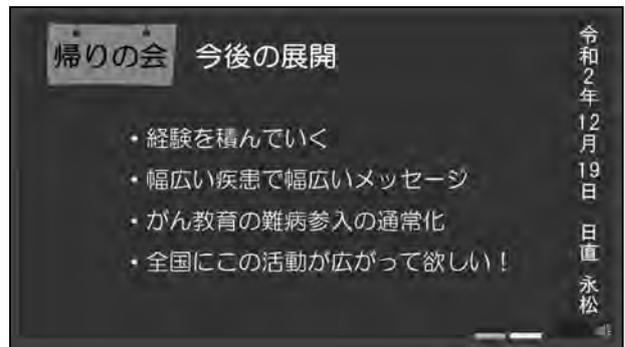
4 時間目が終わりましたのでここで昼食タイムです。授業が終わって近くのカフェにてこのようなランチを楽しみ、皆でこの活動の意義を語り合いました。



多くのがん教育はこの授業を「いのちの授業」と言っていますが、私たちは病気を持ちながら生きる事を通していのちを語る「生きることの授業」と呼んでいます。

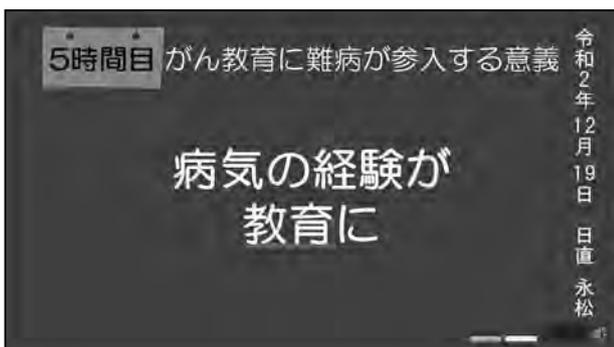


がん教育に難病が参入することには多くの意義を感じ、ここで挙げるとキリがありませんが2つだけお話をさせていただきます。この授業は難病を巡る課題や問題を社会全体の問題と位置付けるための入り口となるのではと感じています。難病を他人ごととは考えず、支える立場として自分が存在することを大人になっても持ち続けていく、その入り口になると思います。



今後この生きることの授業をより充実させて展開していくために、まずは経験を積んでいかねばと思います。幅広い疾患により幅広いメッセージを送りたいと思っています。がん教育での難病の参入は他では聞きませんが実績を積んでその環境を作りたいと思っています。そして全国の難病当事者の方々が生き生きと子供の成長に関わる、そのような想像膨らませ、今後も活発に授業を行い、またお話ができればと思っています。

ご清聴ありがとうございました。



そして何より、病気の経験が教育になるということが1番の意義と感じています。そのことにより難病当事者が生き生きと活躍をし、病気との向き合い方も大きく変化すると感じています。



進行 永松さん随分いろんなことされていて今や北九州半分の福祉関係の元締めになってるようですね。今度また新しい分野に踏み込んだということだと思いますが、いかがでしょうか。

永松 私はPTAも長かったこともありまして、非常に教育というのは子供たちの中で大事だと思っています。同時に難病患者さんとのお付き合いをして行った時に、難病患者さんのモチベーションの強さとか、病気を乗り越えていくとかそういうものは子供たちに対してすごくをやはり教育として大事なものだと思っていた時にがん教育というのがあると知りましたのでそういうところに入れなかなと思ってました。がん教育というのは子供たちが聞きたいとか聞きたい関係なく授業は行われるものなので、しかも定期的に必ず1年に1回やる場所はありますので、こちらがきちんとプログラムを組んでそして営業していけば、学校の方で受け入れてくれる。子供たちは難病というものに対して初めて触れることができるということで、がん教育授業をやった結果、難病に対する疑問とか関心がすごく強くなってきているというのがよく分かるんです、感想を見ると。それを考えると、その子供たちがまた中学生に上がって高校生に上がって同じく難病の方と触れるとか、また大人になっていくと自分がもし病気になった場合、友人が病気になった場合というのはすごく理解が早くなるのではないかと思います。まだその結果は5年後10年後にしかわからないと思うのですが今の段階ではその可能性は大きいというのは感じています。

進行 長い間永松さんとお付き合いさせてもらって思うのですが、永松さんはいろんなことやってるようでも実際は永松さんの中では全部継続してる、つながっているということなんだろうなと思って見ました。同時にこのやり方のよさというのは、患者会というのはひとつの団体が、あれもこれもどれもという患者さんの要望に応じて様々な事業を展開したり、会運営のための必要とする財政的な取組だとかいろんなものをいっぺんに一つの組織がまとめて取り組んでしまうということが多いようで、それ

はどうも大きな負担になっている面もなくもないのですが、永松さんのやり方見てるとそれぞれの土地とか地域とか課題によって切り離したの1つ1つをその場でやっていると、何か専門店を作っていて専門店の集まりが永松さんのやってることに繋がっているというそんな受け止め方もするのですが、よろしいでしょうか。

永松 難病の課題というのは本当に多岐に渡っています。それ本当に1つのところが全てやるというのは難しいもので、たとえば若い人たちを育てていくとなれば、セッションの2つ目にありました難病ネット RDing 福岡というところで若い方を集約していくことも出来ますし、また就労となったらまた別のものを何かしら専門の人たちがいますね、そこに頼ったりすると。私の中では、ないところにあるものを作っていきのが課題だと思っています。そういう感じで頑張っております。

新しくがん教育というところに参入させていただきました。まだまだ私自身が手探りですが、経験豊かなメンバーがいますし医療者の方もしっかりと揃っておりますので、もし興味がある方は連絡いただければ私たちの方で対応させていただきますので是非ご連絡をお待ちしています。

全国難病センター研究会副会長
新潟医療福祉大学学長

西澤 正豊



初めてのオンライン開催でしたけれども、講師を務めていただいた先生方、大変素晴らしいお話を頂きまして本当に有難うございました。心からお礼を申し上げます。また初めてにも関わらず、スムーズに会を運営していただいた事務局の皆さんにもお礼を申し上げたいと思います。

皆さんお話の通り、コロナ禍の下では大学も高校も中学も小学校もオンラインでやらざるを得ないという状況がしばらく続きました。もちろんオンラインで講義をするということは、例えばオンデマンドで配信をすれば、繰り返し見ることによって学習が進むというメリットもあるわけですが、当然のことながら大学生は授業のためだけに大学にいるわけではないことも分かるようになりました。課外活動がいかに重要だったかということです。サークル活動もボランティア活動も含めて、そういう課外活動が一切できない状況になることのマイナス面は非常に大きなものがありました。

それから、講義ということだけで言っても、講義の前後の時間、一見無駄なような遊びの時間が実は非常に大事だったのではないかと。講義前の情報交換、あるいは講義の後での学生同士や教官との話し合いが理解を深める上で非常に重要だったことも分かってきました。

さらに、今日最初にお話を頂いた山口先生のお話で出ましたが、私も30人ぐらいの会議をいつもオンラインでやっていますけれども、先生は電話で相談を受けられる上で「あいづち」が非常に大事だと仰いました。私たちも、顔は映った会議をしていますが、相手が全然動かないと話が通じたのかどうかすら、よく分からないのです。そこで会議で、あいづちではなく頷いて欲しいと、了解した時は大きく頷いて欲しいとお願いして、特に最初の頃は敢えてサクラをお願いしたりもして、そうやって理解が進むような工夫もしてきました。

これからもこの状況が続いて、それを「新しい生活様式」というのでしょうか、前に戻ることはおそらくできないと思いますので、研究会も学会も勉強会も、今までのやり方は違う新しい方法を工夫していかざるを得ないことと思います。

今日はたくさん、そのアイデアを頂いたと思いますし、次年度以降、ぜひまたオンラインでできることのメリットを最大限生かした形で、この会を続けていければと思います。今日は本当に皆さん、お疲れ様でした。有難うございました。

沖縄県難病相談支援センター
アンビシャス

照喜名 通



今回は残念なことで、沖縄大会で開催できなかったことを非常に残念に思います。皆さんとお会いできないのを寂しく思います。

西澤先生もおっしゃったように、オンラインでのメリットは沢山あるのですが、やはりお会いして乾杯、そして一緒に泡盛も飲みながら懇親会とか挨拶しながらコミュニケーションができると思います。ただ来年以降、運営委員会でも話されると思いますが、来年無理かもしれないのですが、一応希望的には開催できるのなら沖縄開催をしたい。ただ時期が、夏場は台風の時期がありますし、3月ぐらいは雪があります。やはり11月12月ぐらいが一番ベストになります。来年の11月12月頃を沖縄開催予定ということでお願いしたいと思います。ぜひみなさん沖縄に来た時はみなさんでハグしながら懇親を深めて勉強していきたいと思いますので、よろしくお願いします。

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33回研究大会)

全国難病センター研究会第34回研究大会（WEB） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	ささえあい医療人権センター COML
2	山形県難病相談支援センター
3	難病対策センター ひろしま
4	栃木県健康増進課 とちぎ難病相談支援センター
5	福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター
6	長崎県難病相談・支援センター
7	群馬県難病相談支援センター・難病医療ネットワーク
8	熊本県難病相談・支援センター
9	新潟県・新潟市難病相談支援センター
10	北九州市保健福祉局総務部 難病相談支援センター
11	岡山県難病相談・支援センター
12	岩手県難病相談支援センター
13	福島県難病相談支援センター
14	アンビシャス / 沖縄県難病相談支援センター
15	長野県難病相談支援センター
16	神戸大学医学部附属病院 患者支援センター 神戸市難病相談支援センター
17	茨城県難病相談支援センター
18	仙台市難病サポートセンター
19	NPO法人愛知県難病団体連合会
20	栃木県難病団体連絡協議会
21	神奈川県難病団体連絡協議会
22	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会
23	福島県難病団体連絡協議会
24	東京難病団体連絡協議会
25	岐阜県難病団体連絡協議会
26	愛知県医師会
27	鳥取県難病医療連絡協議会
28	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所
29	西宮市保健所 健康増進課

	所 属
30	大分県東部保健所 地域保健課
31	鹿児島市保健所 保健支援課
32	相模原市 保健所南保健センター
33	西播磨病院
34	産業医科大学産業保健学部看護学科
35	日本 ALS 協会
36	在宅介護支援さくら会
37	NPO 法人 Coco 音
38	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
39	難病 NET.RDing 福岡
40	みやぎ化学物質過敏症の会〜ぴゅあい〜
41	ギラン・バレー症候群患者の会
42	PXE JAPAN (弾性線維性仮性黄色腫 および網膜色素線条症当事者会)
43	つくしの会
44	テクノスジャパン
45	名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
46	ICT 救助隊
47	就労支援ネットワークONE
48	武田薬品工業株式会社
49	アクセスエール (株)
50	鳥飼総合法律事務所
51	患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会
52	日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
53	ファイザー株式会社 広報・社長室
54	大塚製薬株式会社
55	国際医療福祉大学
56	新潟総合学園新潟医療福祉大学
57	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
58	NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

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33回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会		
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	会場	神戸商工会議所会館	
	参加者数	256名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	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)			
岡田 勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪 真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	宮城県		
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)	
シンポジウム	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、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―難病をもつ人々たちに対する有効性を考える―」 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)		

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して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	2007年10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)	
	パネル ディス カッ ション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
コーディネーター		椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)	
パネリスト		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表) 山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)	
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市	
		厚生労働省	
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」			
特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)		
第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日	
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる	
	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」 小坂橋 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）	
第29回研究大会 (熊本)	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア10階 パレアホール
	参加者数	179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	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議常勤議員）
特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）	
第30回研究大会 (札幌)	日程	2018年11月3日（土・祝日）～4日（日）
	会場	札幌第一ホテル本館（研究大会・機器展示） 北海道難病センター（見学会・意見交換会）
	参加者数	128名
	主催	厚生労働省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
	共催	一般財団法人 北海道難病連
	協賛	北海道150年事業「北海道みらい事業」登録事業
記念講演	「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」 笠井 健（北良株式会社代表取締役社長）	
第31回研究大会 (東京)	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
	会場	アポロラーニングセンター
	参加者数	88名
	主催	厚生労働省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	「当事者研究について」 熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授）	

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105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
	共催	北九州市
講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明 (産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長)	
講演 2	「膠原病ってどんな病気? ~膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました! ~」 田中良哉 (産業医科大学医学部第一内科学講座 教授 / 産業医科大学大学院医学研究科長)	
第33回研究大会 (東京)	日程	2020年2月1日、2日
	会場	新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	77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	「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き臨床美術」 北澤 晃 (富山福祉短期大学教授 / 日本臨床美術協会常任理事)	
特別報告	「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について ~地域共生社会に向けた議論を中心に~」 竹林経治 (厚生労働省健康局難病対策課)	

厚生労働省令和2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34回研究大会（Web）記録集

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・ジャパン**

（難病支援ネット北海道 改称）

〒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

WEB <https://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 2021年3月1日

この記録集は2020年12月19日にWebで開催された
第34回研究大会のもので、所属は当時のものです。