

全国難病センター研究会

第35回 研究大会 (Web) 記録集

日時

2021年10月16日(土) 17日(日)

場所

発信 新宿文化クイントビル

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

全国難病センター研究会 第35回研究大会（WEB開催） 記録集 目次

<開会挨拶> 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

「全国難病センターネットワークの現状と課題」

北村 聖 難病医学研究財団理事 / 難病情報センター運営委員 / 東京大学名誉教授 6

<パネルⅠ> 17

発表1 「全国難病センター研究会の専門部会の設置について」

永森 志織 全国難病センター研究会事務局長補佐 / 難病支援ネット・ジャパン 18

発表2 「全国難病センター研究会の就労部会の設置について」

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 20

発表3 「全国難病センター研究会の支援機器部会の設置について」

松尾 光晴 アクセスエール株式会社 23

<パネルⅡ> 27

発表4 「スイッチ入力訓練ゲームの開発」

市川 誉 島根大学総合理工学部機械・電気電子工学科 28

発表5 「視線入力訓練ゲームの活用と支援者のモチベーション維持向上について」

奥井 大貴 島根大学大学院自然科学研究科 32

発表6 「身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作する」

高橋 宜盟 有限会社オフィス結アジア 36

発表7 「コミュニケーション支援ネットワークの構築」

仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊 40

<パネルⅢ> 47

発表8 「難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示、
オンラインアンケートによる考察」

中金 竜次 就労支援ネットワーク ONE 48

発表9 「『難病の治療と仕事の両立に関する実態調査』報告」

金子 麻理 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 53

＜パネルⅣ＞ 59

- 発表 10 「富山発パーキンソン病大好き！デイサービスを創りました」 60
中川 美佐子 株式会社オフィス G

- 発表 11 「ヤール 1-2 のパーキンソン病の方のためのオンラインでの運動指導の可能性」 63
小川 順也 株式会社 Smile Space PD Café

＜パネルⅤ＞ 71

- 発表 12 「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な 72
難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究」
西田 大介 梅花女子大学

- 発表 13 「難病療養者の心理支援を目的とした絵本の作成」 76
鎌田 依里 群馬パース大学

＜閉会挨拶＞ 81

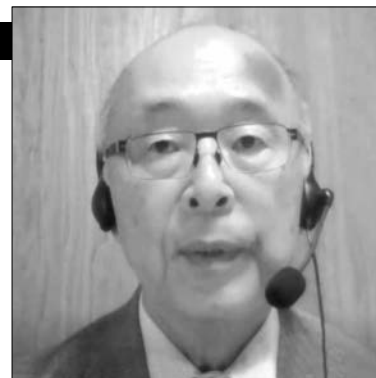
西澤 正豊 全国難病センター研究会副会長
新潟総合学園 新潟医療福祉大学学長

＜参考資料＞ 83

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



全国難病センター研究会の会長を務めています糸山です。どうぞ第35回センター研究会もよろしくお願いいたします。

昨年来から猛威をふるっております新型コロナウイルスの新規感染者が少しずつ減ってはいるもののやはりこの感染症のパンデミックは大変恐ろしいものであります。そうした事情で今回も前回と同様に Web 会議でさせていただきました。なかなか慣れない Web 会議の準備も大変だったと思います。準備や設定に携わっていただきました皆様ありがとうございました。どうぞ今日、明日もよろしくお願いいたします。

皆様もご存じのように、全国難病センター研究会の目的は日々地域にあって困っておられる難病患者さん、それにご家族のみなさんの相談に乗り、支援をしていくことにあります。そうした相談支援をしながら、全国の難病相談支援センターのみなさんと様々な課題を共有し、新たな情報の交換をしながら交流していくことも目的にしております。そうした難病支援のメンバーの交流のみならず、この研究会に参加し支援をしていただいている研究者や医療関係の方々、福祉関係の皆様、それに行政の方々との連携も大事にしながら、この全国難病センター研究会をどういう方向性に発展させていくかを常に皆様方と考えていくのも大変に大事なことを考えています。

こうした目標を掲げながら、本研究大会も第35回を迎え、もう17年の歴史を積み重ねております。それぞれの研究会における貴重な研究発表や様々な情報、それに皆様のご意見などは全て事務局でまとめて資料として保存しています。これらの業績を皆様といかにして有効利用していくかは、大切な課題の一つでもあります。今日もそういう方向性を持った多くの発表が行われると思いますが、特に専門部会からは新しい発想の提言がなされるとともに具体的な実行方法も示されるのではないかと、楽しみにしています。

今日は特別講演で北村 聖先生に「全国難病センターネットワークの現状と課題」ということでこの研究会に大変相応しいご演題でお話し頂けることになっております。是非ともよろしくお願いいたします。また、この研究大会ではいろんな施設面、人員面での援助をファイザー株式会社さんと大塚製薬株式会社さんから頂いています。心から感謝いたします。ありがとうございます。

では皆さんさん今日と明日の2日間よろしくお願いいたします。

特別講演

講演

「難病相談支援センターネットワークの現状と課題 ～全国のセンターをひとつに～」

難病医学研究財団理事

難病情報センター運営委員

東京大学名誉教授

北村 聖



プロフィール

1953 年生

地域医療振興協会 シニアアドバイザー

東京大学医学部医学科 卒業

東京大学医学部第3内科（高久史磨教授）入局 血液研究室所属

東京大学医学部免疫学教室（多田富雄教授）研究生

米国スタンフォード大学医学部腫瘍学教室

東京大学医学教育国際協力研究センター 教授

国際医療福祉大学医学部長

獨協医科大学特任教授（兼任）

第10回ヘルシー・ソサエティ賞

日本医学教育学会日野原重明賞

東京大学名誉教授

財団法人難病医学研究財団 理事

一般社団法人 日本専門医機構 理事

専門分野 医学教育、臨床研修、血液学、免疫学、臨床検査

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



本日は特別講演として北村聖先生にお願いしております。

北村聖先生は大変ご高名な方で、東大の名誉教授、そして現在は難病情報センターの運営委員、地域医療振興協会のシニアアドバイザーとしてご活躍されています。今日お話しいただくテーマは我々難病センター研究会と非常に近い、または非常に協力を求められる「全国難病センターネットワークの現状と課題」ということです。

先生をご紹介するときりがありませんが、免疫、血液疾患、難病疾患の基礎研究をやられると同時に臨床研究そして特に医学教育に熱心に取り組まれておられます。

先生は第10回のヘルシーソサエティ賞、これはヘルスケア、地域の医療または医学教育などに大変貢献された方におくられる大変重要な賞を受賞されておられます。今日ご紹介したことが沢山ありますが、時間の都合でさっそくご講演をお願いいたします。

「難病相談支援センターネットワーク 現状と課題 ～全国のセンターをひとつに～」

難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員
東京大学名誉教授

北村 聖



今日は難病相談支援センターネットワークの事を皆さんにお話しさせていただきたいと思います。

COI 開示

□ 演者名： 北村 聖

この講演に関連し、開示すべきCOI関係にある企業・団体などはありません

WEB講演で、お顔が見えないので緊張しています



COIは特段企業団体等はありません。Webの講演で何度かやっていますが皆さんのお顔が見えなくて残念ですが、かえって緊張するものでドジっから許してください。

自己紹介



- 北村 聖 きたむら きよし
- 昭和28年12月24日生まれ
- 石川県加賀市山代温泉出身
- 1978年 東京大学医学部医学科卒業
- 第三内科(血液)、免疫学教室、臨床検査医学講座
- 2002年東京大医学教育研究センター教授
- 2017年4月国際医療福祉大学医学部長
- 2019年地域医療振興協会
- 専門:医学教育、内科学、血液学、免疫学 臨床検査

自己紹介です。12月24日生まれなので聖と言いますが浄土真宗です。

元々血液内科で再生不良性貧血の研究などをしていく過程で患者会の方、再生つばさの会の方たちと知り合いになり、またひょんなことから難病研究財団のお仕事も始めました。先程ご紹介頂きました医学教育にも興味があって行っています。

地域医療の訪問



- へき地
- 離島
- 独特な活動
- 研修病院

□ 約12年
□ 80か所

ヘルシーソサエティ賞の時はアフガニスタンで医学教育をやろうというので頂いたと思うのですが、現在は日本の僻地あるいは離島などで活躍されている先生を訪問してそのエネルギーをもらったりしております。

地域医療は面白い！

- 48施設の訪問記
- 1 支え合うへき地の医療
- 2 地域を見守る町づくり
- 3 患者本位の医療を目指して
- 4 専門は「わが島」
- 5 地域を癒やすアイデア医療
- 6 受け継がれる意志



楽しい中調子に乗って本まで出してしまいました。「地域医療は面白い！」ということで、地域にあっても難病の方が同じレベルの医療を受けられるというのは大事なことだと、地域を見て感じることもありました。

これは弟！ ウィルスとパンデミックの研究者



北村義浩 教授

最近うちの弟がテレビに出ています。コロナとパンデミックの専門家です。パンデミックの専門家って世の中にいないのかと思ったら、実は弟が中国に5年くらい留学してパンデミックの研究をしていたのですが役に立つことがあるもんですね。

難病医学研究財団

公益財団法人 難病医学研究財団

ご案内 事業活動 事業実績 ご支援のお願い 治験情報 お問い合わせ

Japan Intractable Diseases Research Foundation

～輝く女性研究者や医師を応援します～

難病の研究者や難病診療に携わる医師への研究助成を行っています。



□ 難病相談支援センターはこの中に

では本題に行きます。皆さんご存知のように公益財団法人難病医学研究財団というものがあります。主な仕事は研究者に研究費をお渡ししたり、国際シンポジウムをやったりそういうことをやっていますが、その中で厚生労働省の委託事業を3つくらいやっています。その中の1つに今日お話する難病相談支援センターネットワーク事業があります。

難病医学研究財団における 厚生労働省からの委託事業

- 難病情報センター
 - 指定疾患の概要、最近の研究成果を紹介
 - 有名人が難病になるとアクセス数が跳ね上がる
- 難病医療支援ネットワーク
 - 難病診療連携拠点病院と難病診療連携コーディネーターへの支援：医療者支援
- 難病相談支援センター間のネットワーク支援
 - 難病相談支援ネットワークシステムは37センターで導入利用

この財団に今申し上げた厚生労働省の委託事業というのが3つあって上から言いますと難病情報センター、ホームページの運営です。指定難病の概要や治療法、あるいは最近の研究成果など班会議の成果などが紹介されています。芸能人さんとか有名人が難病になるとこのホームページのアクセスがポーンと上がるんですね。逆にポーンと上がると誰が難病になったのかみたいなそんな会話をしています。本当にマスコミの力というのは怖いですね。

2つ目は難病医療支援ネットワークです。各県に難病診療連携拠点病院というのが作られました。そこで働くドクターや連携コーディネーターの方々が自分の病院等で困ったりあるいは他と連携をしたいということがあった時にここに連絡をしていただければ先に進めるという、医療者の支援です。

3つ目が難病相談支援センター間のネットワーク

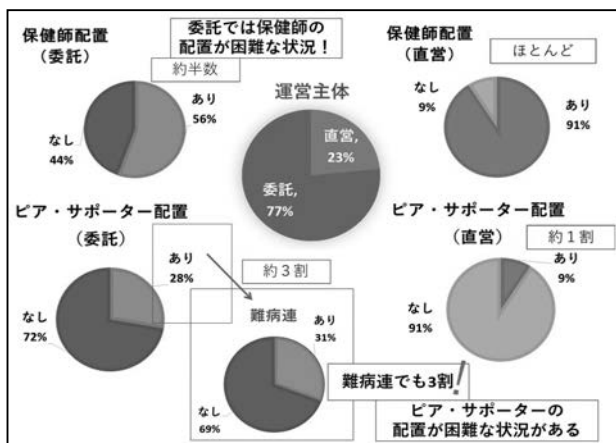
— 8 —

ことだというふうにご理解していただければいいと思います。

右側に 1.2.3. とあげていますが、上 3 つあたりは不安だとか喪失感だとか孤立感だとか心のケアで、これはゆっくりお話を聞く、それが 1 番治療にもなります。4.5.6. 辺りは手続の問題ですので、正確で最新の情報を差し上げる、わかりやすく差し上げる。そういうことが質の向上になります。

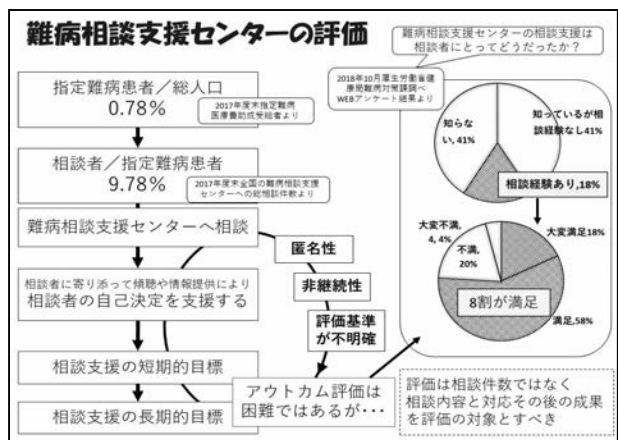


現在支援センターに人はいるんですが、左側、直営の場合で 100%、委託事業になって委託されている場合でも 90% 以上には人がいます。されど右に書かれているようにピアサポーターを見ますと都道府県直営であれば 1 割未満、委託されていても 4 つに 1 つというくらいです。

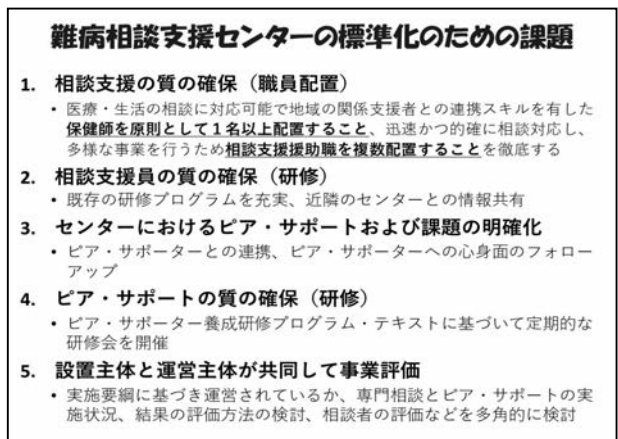


もうちょっとグラフで分かりやすくいいますと、まず真ん中のものですが、患者相談支援センター、各県にあるんですが、都道府県の直営となっているのが約 1/4。3/4 が大学病院とか団体などに委託されています。委託の 77% だけをみたものが左の図です。保健師が配置されているのが約半分。そしてピアサポーターがいるのが 1/4 くらいです。一方この直営のものを見ますと 9 割方保健師が配置されていますが、ピアサポーターの方は 1 割くらい

です。難病相談そのものが家事的な問題もあるのかなかなか専任の人員が割いてはもらえない中で、保健師あるいはピアサポーター両方を置いていただくというのは今後の課題かなと思います。



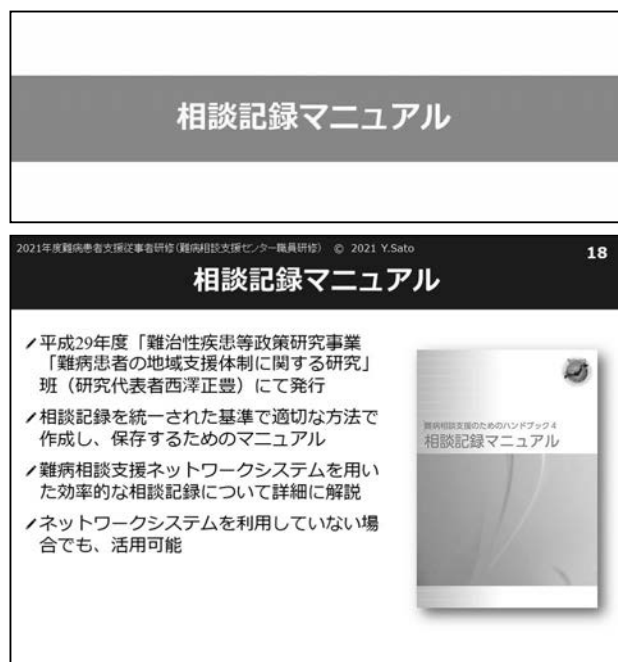
全人口の 1% 未満が難病で、難病の患者さんのうち数字から計算すると 1 割くらいの方が一度は難病相談支援センターへ行っていると。そこでいろんな支援を受けて自己決定しているわけですが、アンケートによりますと 8 割の方が大変満足した、あるいは満足したと答えています。でも 2 割くらいの方は不満であったということで、この難病相談支援センターのアウトカムというか評価というのは非常に難しいなと思います。



この難病相談支援センター、課題はといえば一言でいえば質の向上であり、質の均等化です。全国どここの都道府で病気になっても同じように支援が受けられるということ。そして満足できる高い質の支援が得られるということが各難病相談支援センターの課題であり目標です。そのためには人員、それから人員の質の向上、そのための研修ですね。それからピアサポーターを置いてもらう。そしてピアサポーターの人の質の確保、これも大事です。ピアサポーターの人が個人の経験がいつの間にか語られると一

一般的な事実になってしまったみたいなのが過去においてあったということも聞いておりますが、やはりピアサポーターの技術というものも大事ですのでその研修というのも大事です。また都道府県など設置主体と運営主体が共同して事業評価をし、よりよいものへつないでいくということが大切だと思います。

ここまでは各都道府県あるいは政令都市の難病相談支援センターのお話で、そんなことは分かっているとと言われると、そんなもんなんです、これを質の向上のためにつなごうというのが難病相談支援センターネットワーク事業です。



その前にひとつお願いがあります。相談記録マニュアル。今日最後のご挨拶される新潟の西澤先生の研究班でお作りになったものです。

ネットワークシステムの中の相談票、個人票の効率的な記入方法について詳しく書かれています。されどネットワークシステムを使ってないところでも十分役に立つ情報が入っています。これに則って書いて頂ければ個人記録が統一化されていろんなところで活用される、振り返りとか集計とかそういうのに使える個人票になる予定ですので、是非ご一読をお願いしたいと思います。

難病相談支援センターネットワークシステム

本題に入ります。難病相談支援センターネットワークシステムです。

難病相談支援センターネットワークシステム 利用状況(令和3年9月末現在)

難病相談支援センターネットワークシステム利用状況(令和3年9月末現在)				
区分	運用中	未運用	運用割合	備考 (運用センター数)
都道府県(47)	28	19	59.6%	30
北海道、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県、茨城県、栃木県、群馬県、東京都、新潟県、山梨県、長野県、静岡県、三重県、滋賀県、京都府、奈良県、和歌山県、広島県、福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県				
政令指定都市(20)	9	11	45.0%	9
札幌市、仙台市、新潟市、静岡市、京都市、広島市、北九州市、福岡市、熊本市				
計(67)	37	30	55.2%	39

現在コンピューターのシステムなんですが47都道府県のうち運用しているのが28都道府県。まだ運用してないのが19県。運用割合は約60%です。運用されてない19県にはいろいろお願いにはいつているのですがなかなかいろんな事情があってすぐにということは難しいようです。また政令都市は20のうち9都市が参加され運用率は45%で、これを足してみると37の施設で運用して頂いて運用率は55.2%ということになっています。目標はもちろんこれを100にする事です。全ての日本の難病相談支援センターが個人票を共有し、ネットワークで結ばれ同じ質の相談支援が受けられるというふうにするのが目標です。

難病相談支援センターネットワークシステム

- 実施主体
 - 財団法人難病医学研究財団が運営する難病情報センターが実施主体となり平成24年(2012年)に運用開始
- 目的
 - 難病相談支援センターの相談業務効率化
 - 難病相談支援センターの相談支援の質向上
 - 全国の難病相談支援センター間での情報共有の促進
- 行政根拠
 - 厚生労働省告示「難病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」(平成27年9月15日)の、「難病患者の療養生活の環境整備に関する事項」の中で「取り組みの方向性」として「難病相談支援センター間のネットワークの運営支援」が明言されている
 - 療養生活環境整備事業実施要項改正(平成28年3月30日)
- 【センター事業の運営】
 - 難病医学研究財団が運営する「難病相談支援センター間のネットワークシステム」を活用して、難病の患者およびその家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、ほかのセンターとの連携強化・相互支援に努めること
- 利用は無料(国の補助金事業)。PCやネットワーク環境は各センターで整備が必要。

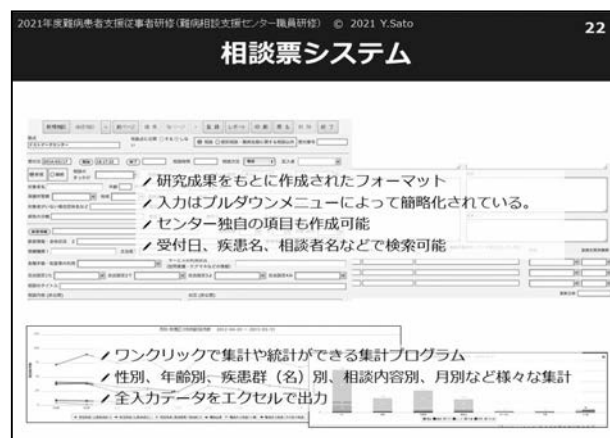
順番が逆になって大変恐縮ですが、この難病相談支援センター、2012年にできています。もう9年もうまもなく10年になるわけです。

話遅れましたけど難病情報センターですね、さっきいった有名人が難病になると情報をパッと取りに来る、あれを作ったのが1990年代でインターネットが広がり始めの頃です。正確な記録を見てないんですが30年近くになると思います。その時の発想は、僕と何人かで考えついたんですが難病というのは全国で少ない患者さんが全国に散らばっている。同じようにそれぞれの専門家というのは極めて少ない。なんとか大学にお一人いらっしゃる、なんとか県立病院にお一人いらっしゃるというようなことで患者さんとドクターのマッチングが非常に難しい。これが難病、希少疾患の宿命だということで、これを解決するのがインターネットだと気が付きました。インターネットで患者さんのニーズとドクターのお返事というか対応がうまく結びつけることができるに違いないということで、普通のコモディジーズは沢山いらっしゃいますから、その県に専門家も当然たくさんいらっしゃいます。されど難病疾患は希少疾患ですのでその地域どころかその県にも専門家がいないということはしょっちゅうあります。それをつなぐ良いツールとしてこのホームページを思いついたので、今から考えると30年前にホームページを立ち上げたというのはいい線いったんじゃないかなと思います。

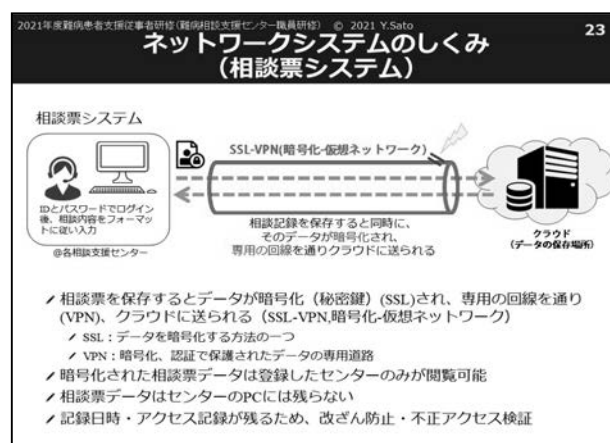
その成功に味をしめて各県にある難病相談支援センターをネットワークで結べば何が起るかというと、支援センターの業務の効率化あるいは2番目の目標の支援の質の向上、要するに共通の個人票を使ったり共通のシステム・アプリで集計を行なったりすることで、個々のセンターは非常に楽になるし資質も向上する。その集計表を受け取る側も確実に質の高い情報がもらえるということで、いい線いっているのではないかと考えています。

3つ目の目標は相談支援センター間での情報共有です。掲示板システムというのがありそこに色々なこういう経験ございますとかこれはどういう風に解釈すればいいのでしょうかとか、相談員ならではのコミュニケーションの場を設けています。この支援センターネットワークシステムについても下の赤字ですが、行政的にも支援をいただいております。難病の患者およびその家族からの相談内容や対応について記録し保存すると共に他のセンターとの連携強化、相互支援に努めることということで、各都道府

県の難病相談支援センターは独立しているのではなく他のセンターとの連携強化、相互支援に努めることとなっている。その証しにこのネットワークシステムがあることになります。



これが相談票システムです。皆さんもうご存知と思いますが、川尻さんをはじめとするチームで研究成果を元に作られたフォーマットです。コンピュータ上で入力する時はプルダウンメニューによって非常に簡単に入れることもできます。また各都道府県のセンター独自の項目も自分で割と簡単に入力する場所を作ることができます。また検索、相談者で検索、患者名で検索、疾患名で検索など、検索機能もいいので5年前に一度来ましたとか同じ病気の人沢山いらっしゃいますとか、そういうような相談にもすぐ対応ができます。また大事なのは県に届ける集計です。ワンクリックで必要な統計が出てまいります。手仕事で伝票の紙をめくるような昭和のことはなくて、ワンクリックすると報告書が出てくるというような形です。またいろんな項目、性別、年齢などでソートしたりそれで分けた集計もできます。



ということでぜひぜひ使っていただきたいと思うんですが、使わない理由は一番は安全ですか？とい

うことです。個人票は極めて秘匿性というか個人情報ですので、漏れることはあってはならないことです。ネットワークシステムにおいてはSSL という暗号化とそれを伝達するVPN という専用の回線を作って安全を期しております。暗号化された相談票のデータは登録したセンターからしか見ることはできません。それから大事な事なんですが支援センターで登録したからそのコンピューターに情報が残ってるかという基本的には残っていません。暗号化されてクラウド、本体のサーバーの方に残るようになってますので、夜中に支援センターに入って誰かがそのパソコンを持って行ったとしてもパソコンには何らデータが残っていないので盗まれる心配はありません。それから暗号化されているので万が一情報が盗られても普通は読むことができません。

2021年度難病患者支援促進事業研究（難病相談支援センター職員研究） © 2021 Y.Sato 24

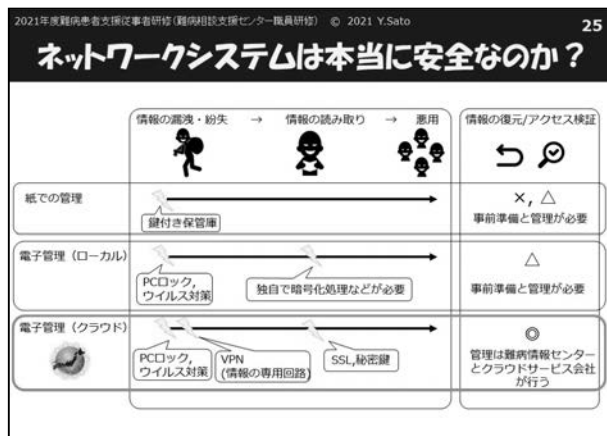
なぜデジタル管理なのか？

- ✓ メリット
 - ✓ データの保管・検索の効率化
 - ✓ 情報共有の効率化
 - ✓ データの半永久的保存
 - ✓ データ保管場所の確保
 - ✓ 人材不足解消
 - ✓ （リモートワークの推進）
- ✗ デメリット
 - ✗ 環境整備に時間と費用がかかる
 - ネットワークシステム利用自体は無料
 - ✗ 十分なセキュリティ対策が必要
 - 紙管理でも同様（むしろ紙管理のほうが対策が大変）
 - ✗ なんとなく不安...
 - 基本的な対策を行っていれば大丈夫

このクラウド型のメリットとデメリットを整理しますと、コンピューターのクラウド型のメリットはデータの保管・検索が効率よくできる。情報が共有化できる。データの半永久的保存ができる。紙は腐ってしまいますから半永久的にはできません。データの保管場所を鍵のついたロッカーみたいなものが全く必要ありません。出来上がったものでただ使うだけです。人材不足の解消になります。ということ言うと、紙ですと職場に出てこないといけない。あるいは出てきてもAさんとBさんがいると、紙の交換が紙をコピーして交換すると色々必要なんです。コンピューターに入れておけばテレワーク、自宅からの仕事でもできますし、AさんBさんどころか何人の人が同時に働いても同じ情報を見ながら反省会もできます。振り返りもできます。そんなことでメリットは言わずもがなと思います。

デメリットはちょっとコンピューターのお金がかかります。それからなんとなく不安というのが一番デ

メリットかなと。



色々報道で、昨日も docomo のシステムが止まったみたいな報道がありますし、どここの情報が盗まれたとかそんな報道があるたびにコンピューターに入れておかなくて良かったと思ったりしてるんですが、でも紙だったら安全かという、紙ですと泥棒が持ていきますよね、鍵付きのロッカーから、紙そのものもどっか行ってしまったり、津波の時には紙のデータが全部さらわれたという病院がありましたし、紙を盗られないまでも紙だと暗号化されてませんので読めます。コピー取られます。そういうようなことでデメリットは大きいです。準備も鍵付きのロッカーを買わなければいけないし、鍵というのも番号制の鍵だと漏れるし、本当の鍵を持てると2～3人しか開けることができないとかいろいろ不便があります。

ローカル、自分のコンピューターの中に電子媒体として入れることは可能ですが、コンピュータそのものを持っていかれたりすると困ります。自分自身で暗号化しないといけないので、暗号化したはいいけど、自分でパスワード忘れてしまうと二度と開けられなくなるとか、パスワードをコンピューターにでかく書いておくんていうことをすると却って危なかったりします。

今お奨めしてるクラウドの場合は何の知識がなくても普通に送信さえすれば暗号化されて保存されます。従って何ら準備は要りませんし経済的にも無料ですので国のお金でやってますので、参加しない手はないと思います。

2021年度難病患者支援事業研究（難病相談支援センター職員研究） © 2021 Y.Sato 26

紙管理 vs ローカル管理 vs クラウド管理

- 「紙での管理」は情報漏えい（紛失）すると、容易に読み取り・悪用につながる。情報の復元やアクセス検証は困難で、事前の準備や管理が必要となる。コピーをとった場合、その保管・管理の手間と同時に漏えいリスクも増えることに。
- 「電子管理（ローカル）」は万が一、情報漏えいしても、データを適切に暗号化処理しておけば情報の読み取り・悪用を防止できるが、独自の対応と管理が必要。情報の復元やアクセス検証には事前準備や定期的な管理が必要。データのバックアップをとる場合、その保管管理の手間と同時に漏えいリスクも増えることに。
- 「電子管理（クラウド）」は情報漏えい・情報の読み取り防止のためのSSLやVPNなど多層の対策がなされている。データはクラウドに保管されるので情報復元が容易。またアクセス検証も可能。管理は難病情報センターやクラウドサービス会社が行う。

今言いましたように、紙の管理かローカルの管理かクラウドの管理か、これを比べると、漏洩のリスクはやっぱり一番多いのは実は紙なんですね。紙はなくしてしまう、紙はどっかに置いてしまう。それからコピー機に挟んだまま原本を忘れてきたとかそんなちょっとした間違いが漏洩につながりますが、このクラウドですとかなり即座に暗号化しますので、たとえ盗られても普通は見ることはできません。そういう意味で今後は間違いなくこの電子クラウド化されますので、是非是非参加していただきたいと思っています。

2021年度難病患者支援事業研究（難病相談支援センター職員研究） © 2021 Y.Sato 27

ネットワークシステムは堅牢&サポート万全

- 2014年の運用開始以降、サーバー障害や情報漏えい事故は起こっていない
- サポート体制も整っている（システム開発業者の管理）
- 「絶対に安全なシステム」は存在しない
- 最低限のセキュリティリテラシーを身に着けることが必須
- パソコンのパスワードロック（相談員ごとのユーザーアカウント作成）やウイルス対策は行っていますか？

ネットワークのこのシステムは2014年の運営移行、漏えい事故は全く起こっていません。ダウンすることも、予定したダウン以外は起こっていません。まったく今のところ問題ありません。

2021年度難病患者支援事業研究（難病相談支援センター職員研究） © 2021 Y.Sato 28

紙媒体のほうが安心？

媒体・経路別 漏えい件数

媒体・経路	漏えい件数 (%)
紙媒体	29.8%
インターネット	26.9%
電子メール	21.4%
USB等可搬記録媒体	12.6%
その他	9.5%

2018年 情報セキュリティインシデントに関する調査報告書
<https://www.jisa.org/press/incident2018.html>

漏洩の事故をみますと一番多いのが3割方紙媒体のものが出ている。それから電子メールとかイ

ンターネットでのもので、サーバーによるものはありません。

2021年度難病患者支援事業研究（難病相談支援センター職員研究） © 2021 Y.Sato 29

情報漏えいの原因のほとんどが人的ミス

原因別 漏えい件数

原因別	漏えい件数 (%)
紛失・置き忘れ	24.2%
誤操作、管理ミス、設定ミス	22.7%
不正アクセス	18.8%
管理ミス	11.3%
盗難	11.3%
設定ミス	3.3%
その他	8.5%

2018年 情報セキュリティインシデントに関する調査報告書
<https://www.jisa.org/press/incident2018.html>

紛失や置き忘れが最も多くてそれは紙です。人為的ミスというか機械が壊れてす漏洩するということはありません。人が間違ふ、ヒューマンエラーと言ってますけどヒューマンエラーがほとんどで機械の故障により動かなくなったあるいは漏洩したということはありません。そういう意味ではみずほ銀行やドコモは本当に大歩危としか言いようがない。そう思っています。

個人情報の取り扱い・情報の持ち出し

2021年度難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修） © 2021 Y.Sato

32

相談記録は診療録(カルテ)と同じ

- 相談業務は単なる苦情受付やカスタマーサービスではない
- その記録は、**医療診療録に準拠した取り扱い**が望まれる
- 相談支援のプロフェッショナル化の第一歩にもなる
- 適切に記録・保存した相談記録はトラブル時にあなたを守るものになる
- 診療録の保存については法律や規則で定められている
 - 診療時に必ず診療録を記載し、5年間の保存しなければならない（医師法第24条、歯科医師法第23条）
 - 5年間の基準は「診療日」からではなく、「完結の日から」（健康保険法に基づく「保険医療機関及び保険医療費負担規則第9条」）
- 個人情報の取り扱いについては「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」で示されている
 - ここで、医療情報システムの導入及びそれに伴う外部保存を行う場合の取扱いにおいては「医療情報システムの安全管理に関するガイドライン」によることとされている

同じことですがくどいですが、相談記録はいわゆる診療録、カルテと同じ重みがあります。非常にハイレベルのものです。ハイレベルの個人情報です。これを我々というか難病相談支援センターでしっかりと管理する上では是非ともコンピューター、電子カルテと同じですから、コンピューターシステムを使って最低5年でできれば半永久的に保存していただきたいと思います。

相談記録の意義

2021年度難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修） © 2021 Y.Sato

37

相談記録の意義

- 相談業務は、相談受付から、情報収集、対応検討、相談対応、評価、実績報告までの一連の相談サイクルすべての業務を意味する（「福祉相談業務支援システムを用いた情報活用方法の提案」藤野ら、2013）
- 相談記録は、相談業務の振り返りや評価、センター内外の情報共有に役立ち、相談業務の効率化や質向上につながる
- 相談記録は「カルテ」としての役割。万が一トラブルが起こった際には相談支援員を守ってくれる。



相談記録はもちろんいうまでもなくカルテと同じですので、振り返りとかあるいは相談員の間で情報交換するとか、後で過去のものを見ながら相談をするとかそういうことに重要な役割があります。また

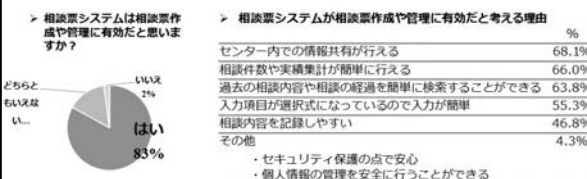
万が一トラブルが起こった場合には相談支援員を守ってくれるのも相談記録です。こういう相談が来たのでこういうアドバイスをしましたという記録が相談員を守ってくれることがあります。そういう意味でしっかり書きしっかり保存していただきたいと思います。

2021年度難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修） © 2021 Y.Sato

38

相談記録の意義 -2017年実施調査より-

- 難病相談支援員の相談対応行動分析および難病相談支援ネットワークシステムの効果検証のための調査（2017.1）より
- 対象者：ネットワークシステム利用者47名



このネットワークに入った方にどうですかって聞きましたら、管理に有効だと思いますか、はいというのが83%です。センター内で情報の共有ができる68%。相談件数や実績の集計が簡単に行われる66%。過去の相談内容を簡単に検索することができる60%。などなどたくさんあります。

2021年度難病患者支援従事者研修（難病相談支援センター職員研修） © 2021 Y.Sato

39

相談記録の意義 -2017年実施調査より-

- 対象者：ネットワークシステム導入前から相談業務を行っている25名

ネットワークシステム導入以前と比べて、	はい	変わらない	いいえ	わからない
相談事例記録の負担は減りましたか？	44.0%*	16.0%	12.0%	24.0%
相談事例の管理はよくなりましたか？	64.0%*	0.0%	8.0%	24.0%
過去の事例を探す負担は減りましたか？	48.0%	16.0%	8.0%	24.0%
過去の事例を参考にすることは増えましたか？	40.0%	24.0%	8.0%	24.0%
センター内の他の相談員の対応事例を参考にする機会は増えましたか？	36.0%	20.0%	16.0%	24.0%
センター内での情報共有の機会は増えましたか？	32.0%	28.0%	12.0%	24.0%
相談事例の統計処理のための負担は減りましたか？	36.0%	4.0%	16.0%	40.0%
個人情報扱うことへの負担は減りましたか？	44.0%	16.0%	12.0%	24.0%

*統計学的に有意な差がみられた

- 相談票システムは相談票の記録、管理において効果あり
- 相談業務の評価、質向上にどの程度役立ったのか？→今後の課題

導入前から相談業務をやっている人が紙からこのコンピューターに変わった時に、何がよくなったと聞きますと、相談事例の記録が負担が減りましたというのと管理が良くなりましたというのが出てまいります。

難病相談支援ネットワークの課題

- 37施設(55%)の運用にとどまる
 - 相談員がITに弱い
 - 安全性に問題があると信じている
 - うえが理解しない うえ＝県庁
- 難病相談センターの標準化に寄与しているか？
 - どこに住んでいても同じ支援を受けられるか？
- 難病相談員の質の向上に寄与しているか？
 - ワークショップは開催しているが……

最後のスライドですが、37 施設の運用に止まっています。これを 100% にしたいと思います。

導入してくださいと言って、まだというのは相談員は IT に弱いからですというお答えが一番多いんですがコンピューターに弱くても今のシステムは大丈夫です。プルダウンすれば大丈夫です。

安全性に問題があると信じている。紙の方が安全だと信じているのが間違いだと思います。

それからよく逃げる感じで、上が理解してくれないんですという。上というのは多分県庁なんですけど、そうやって逃げられると、上に行きたいんですが上って誰？っていったらよくわからないんですが、県そのものが中心になってやっていただきたいなと思っています。

そこに住んでいても同じ支援を受けられるためにもコンピューターシステムは有効だと思います。

それから相談員の質の向上、ワークショップや研修会は出て頂けるんですけども、記録そのものが紙で、それぞれの人によって個性ある相談票である限りなかなか質の向上にはならないのではないかと思います。

ご清聴どうもありがとうございます。仲間の運営委員にも皆さんにも感謝いたします。どうもご清聴ありがとうございました。

Thank You

難病相談支援センター間の
ネットワーク運営委員の
みなさんに感謝いたします



ご清聴ありがとうございました

宮城県の難病患者家族協議会 仙台市の個人情報保護条例のため書き込む内容を改変しなければならなくなるとかクラウドが駄目であるとか、駄目という意味はちょっと分からないのですが、自治体の後進性打破するためにどうするかご助言願います。

北村 各都道府県が独自の政令を何か小さい事例で設けてしまうとなかなか標準化に向かって進まないことがあると思いますが、一番は今までは行政を動かしたキーワードは、他の都道府県全ての政令都市がやっていますっていうのは、他の皆さんやっていますよっていうのが一番動かしてくれて、やってないのはうちだけみたいですって言うていただかないかなと思います。今日のスライド必要だったらお渡ししますので皆さんやっていますよ、あるいは紙でやる方が危ないんですよというのを言うていただけるといいと思います。

質問 難病診療連携拠点病院でも相談システムの利用は可能でしょうか。

北村 原則、難病相談支援センターだけです。病院に併設されればそっちの支援センターと繋ぐことは可能ですが、病院そのものと繋ぐのは今のところやっていません。またどうしても相談が多いんだということであればご相談ください。

川尻洋美 難病診療連携拠点病院で難病相談支援センターが設置されているのは全国で 11 ケ所です。

北村 その 11 ケ所は繋ぐことは可能です。難病相談支援センターにつなげます。

沖縄 照喜名 ワークショップのご紹介も可能ですか。

北村 ワークショップでどっちを紹介するのですか。ワークショップでこのネットワークシステム是非是非紹介してほしいと思いますし、ネットワークシステムの中の掲示板でこんな研修会あります、

ワークショップありますよというのももちろん紹介できます。

北村 ご質問とか相談内容がたくさん溜まってきらホームページでよくベストアンサーっていうようなシステムありますよね。一番いい返事を皆さんで共有する、あるいはそれを載せておくとか将来の相談員の人がどんどんみていくことができる。そういうこともできますのでむしろどんどん使っているいろんな相談内容などが溜まってきたらもっともっと良くなると思いますのでぜひお使いください。

つながることが不安を解消することだと思います。もちろん患者さんもピアの人と繋がるのが大事だと思いますし、相談員の皆さんも孤立しないで全国の相談員と繋がっていただきたいと思います。よろしくお願いします。

座長 北村先生、お忙しい中時間を作っていただきまして我々にとって本当に重要な点を今進んでいるネットワークシステムを紹介していただきまして本当に有難うございます。先生の今日の講演を参考に進めていきたいと思っております。今後ともよろしくお願い致します。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／
難病支援ネット・ジャパン

伊藤 たてお



発表1「全国難病センター研究会の
専門部会の設置について」

全国難病センター研究会事務局長補佐／
難病支援ネット・ジャパン

永森 志織



発表2「全国難病センター研究会の
就労部会の設置について」

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



発表3「全国難病センター研究会の
支援機器部会の設置について」

アクセスエール株式会社

松尾 光晴



「全国難病センター研究会の専門部会の設置について」

全国難病センター研究会事務局長補佐
NPO 難病支援ネット・ジャパン理事

永森 志織

専門部会を設置します！

前回の運営委員会で設置が決まりました。

- 日程：2021（令和3）年3月13日（土）
- 会場：ウェブ開催(ZOOM)
- 参加者：会長・副会長・運営委員・監事・事務局 計15名

研究会に通年で活動できる専門部会を設置してほしいというご要望をいただきまして、運営委員会で検討いたしました。日程は2021年3月13日Web開催で、参加者は会長、副会長、運営委員会、監事、事務局など計15名でした。

専門部会のイメージ

- 課題ごとの研究・実践プロジェクト
- 研究大会のみでなく通年で活動
- 具体的な活動内容は自由
- 事務局と連携の上進める
- 研究大会で成果を発表



専門部会というのがどういうものかという点、課題ごとの研究・実践プロジェクトです。研究大会のみでなく通年で活動します。具体的な活動内容は自由です。

事務局と連携の上、進めていただきます。そしてその成果や課題を研究大会で発表していただくことになります。

設立時の運営要項より

(2003年6月26日)

6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。決定は全体の合意によるものとする。

- 1) 総会 年に1回の開催とする。
- 2) 運営委員会 当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。
- 3) 専門部会 事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる。
- 4) 事務局 当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。

研究大会は2003年6月に設立され、その時の運営要綱にも専門部会という項目が入っています。項目6の組織（機関）というところの（3）をご覧ください。

「専門部会 事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる」と記載されています。これまで設置していませんでしたがこの度ご要望を頂いたので設置に向けて準備が始まりました。

運営委員会での決定事項

- 「部会」という名称で通年の課題別プロジェクトを行う
- 条件① 部会の設置は運営委員会の承認を必要とする。
- 条件② 部会の成果及び課題などについては研究大会において発表を行うものとする。
- 条件③ 当研究会の財政上の理由から、当面は部会の会合や調査等に関する費用は負担しない。

運営委員会で決定したのは次の通りです。

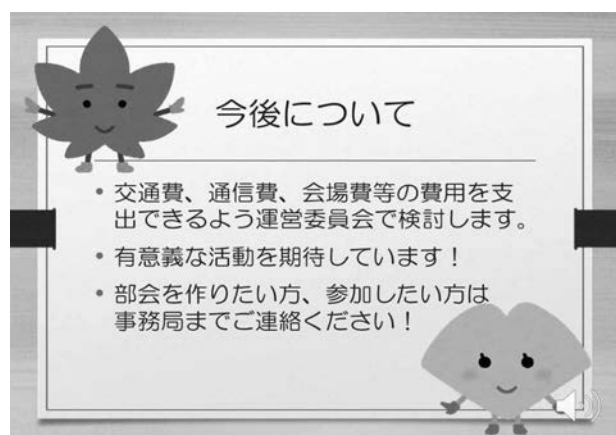
部会という名称で通年の課題別プロジェクトを行う。

条件1 部会の設置は運営委員会の承認を必要とする。

条件2 部会の成果及び課題などについては研究

大会において発表を行うものとする。

条件 3 当研究会の財政上の理由から当面は部会の会合や調査等に関しての費用は負担しない。



今後の流れですが交通費・通信費・会場費などの費用を支出できるよう運営委員会で検討していきます。

皆さんの有意義な活動を期待しております。部会を作りたい方、参加したい方は事務局までご連絡ください。



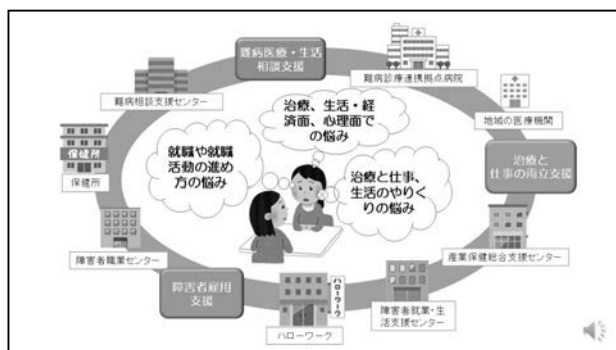
どうぞよろしくお願いいたします

パネル 1 の質疑応答は 25 ページに掲載しています

「全国難病センター研究会の就労部会の設置について」

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



難病法が施行され障害者手帳を持たず障害者雇用率の対象とならない難病患者への就労支援についても雇用管理マニュアルなどが作成され、一定の配慮のもとで就労できる環境は整いつつあります。さらに支援制度が整えられたり冊子や就労シートなどのツールが作られたり、ウェブサイトでの情報発信もこれまでより多く、難病患者の就労支援は進んでいるように見えます。

しかし難病相談支援センターには以前と同じように、難病があり仕事を探しているが受けられる制度はあるのか。

難病の就労支援は進んでも、迷子になった相談者

難病のある人が治療と仕事を両立できるようにするための支援は進んでいるのですがこのような相談があります。

- どのような支援をうけることができるのですか？
- どこに相談すればいいのですか？
- 難病だとわかって仕事を辞めてしまった
- 職場の理解が得られず、無理して働いて病気が悪くなってしまった
- 同じ病気の人はどのように仕事をしているのですか？

調査研究やツール作成など、多数の研究結果がありますが、足りないもの……

それは「患者目線」かもしれません！！

ハローワークで手帳がないなら一般で探してと言われた。どこに相談すればいいのか。難病だとわかって仕事を辞めてしまった。職場の理解が得られず無理して働いて病気が悪くなってしまった。同じ病気の人にはどのように仕事をしているのかなどの相談が寄せられます。

残念ながらこれまでの様々な就労支援の取り組み

は当事者や社会への周知がされていないのかもしれませんが、例えば支援制度や情報発信があったとしてもそれが患者目線に基づいているものでなければ役に立っていないのかもしれません。

例：使いやすいようにサイトを立ち上げたつもりでも



これは群馬県難病相談支援センターのホームページです。実は今年、以前作った青い冊子「健康管理と職業生活を両立するためのワークブック」をワークサイトとしてホームページに立ち上げました。冊子は重いので持ち運びに不便ですがスマホで見られるようにしました。必要な部分だけシートを印刷できるようにしました。暇な時に見て情報が得られ易いようにしました。

しかしながらこれを松尾さんに見せたら、なんか情報量が多いサイトやなー。これじゃあ患者さんは見づらいし、本当に知りたい情報まで行き着かないよ。といわれてしまいました。

患者目線で目指す

1. 「自分たちの欲しい」を明確にする
 - 難病患者の困難性やニーズが社会では理解されていない
 - 医療、福祉、教育、労働等の各機関のタテ割りの弊害
 - 専門家中心のツール開発の限界
2. 患者が情報を発信して繋がり、情報を共有する
 - 難病患者の生活・就労支援の「正解」は未確立
 - 多様な患者からの発信が、社会を変える力になる
3. 利用者中心に情報を集約する
 - 情報発信者中心でなく、利用者中心の情報の重要性

こんな風に一生懸命支援に取り組んでいても当事者からみるとあまり役に立たないと思われるこ

とは多いことに気付きました。

そこで難病患者・家族とその支援者による全国難病センター研究会において、それぞれの立場で就労支援を考える場として就労部会を作ること提案します。就労部会では患者目線で「自分たちの欲しい」を明確にします。現状では難病患者の困難性やニーズが社会では理解されておらず、医療・福祉・教育・労働等の各機関の縦割りの弊害を支援対象者である難病患者が受けることになり、かつ専門家中心のツール開発の限界により資金を投じて時間をかけて作ったのにも関わらず使われないツールが存在します。

就労部会では患者が情報を発信して繋がり、その情報を共有できる仕組みを作ります。難病患者の生活と就労支援の、自分としての正解を求めた多様な当事者からの発信が社会を変える力になると思います。そして利用者中心に情報を集約します。情報発信者中心ではなく利用者中心の情報であることが重要です。

就労部会の活動

1. 「自分たちの欲しい」を明確にする
 - ・ 多様な難病患者の就労支援ニーズの集約と発信
 - ・ 患者に有益な支援事例を集め発信
 - ・ ツール開発等への患者目線の助言
2. 患者が情報を発信して繋がり、情報を共有する
 - ・ 難病患者が「独りではない」ことを実感できる、就労関連テーマのフェイスブックのグループ
3. 利用者中心の情報を集約する
 - ・ ホームページに1と2の成果を掲載する

就労部会では次のような活動を計画しています。

1 「自分たちの欲しい」を明確にするために多様な難病患者の就労支援ニーズと患者に有益な支援事例を集めて発信、ツール開発等へ患者目線で助言。

2 患者が情報を発信しその情報を共有するために Facebook のグループを立ち上げて、難病患者が「独りではない」ことを実感できるようにする。

3 情報を集約するためにホームページに 1 と 2 の成果を掲載。

就労部会の活動が広がり継続できるように定期部会や勉強会を開催し、部会活動は難病センター研究会で毎回報告する予定です。

就労部会の心得（案）

1. 一人ひとりの難病患者の困り事と支援ニーズが中心
2. タテ割りを越えた社会全体での取組みを目指し、様々な立場の人が自由で創造的なアイデアを出せる場にする
3. 多様な各部会員の経験、知識、視点を尊重し学びあう姿勢
4. 難病・障害の有無にかかわらず、お互い様で助け合い、誰もがそれぞれの力を発揮できる共生社会を目指す
5. 社会変革のための行政提言を目指す

さらに就労部会では部会員が共通の目標を見失うことなく、マナーを守りながら活動できるように就労部会の心得を考えています。

1 一人ひとりの難病患者の困りごとと支援ニーズが中心

2 縦割りを越えた社会全体での取り組みを目指し、様々な立場の人が自由で創造的なアイデアを出せる場にする。

3 多様な各部会員の経験・知識・視点を尊重し学び合う姿勢を保つ。

4 難病・障害の有無にかかわらずお互い様で助け合い、誰もがそれぞれの力を発揮できる共生社会を目指す

5 社会変革のための行政提言を目指す。

就労部会は立ち上げからの部会員を募集します

就労問題や支援に関してとにかく話したい

「私は〇〇で困っています」
「私は〇〇でうまくいきました／失敗しました」
「こんな支援をしています」
「パンフレット作ってみました」
「学会でこんな発表したよ」

就労問題や支援に関して質問したい

「どんな支援がありますか」
「どうすれば良かったのかな」・・・等々

お気軽にご参加ください、またはご紹介ください！！

新たに立ち上げる就労部会ではその第一歩として部会員を募集します。対象となるのは難病患者と家族、患者会会員、難病相談支援センターの相談支援員及び就労支援員、就労支援に携わる支援関係者、研究者その他、関心と奉仕の心をお持ちの方です。特に就労問題や支援に関してとにかく話したい方。私は〇〇で困っています。私は〇〇で上手くいきました。失敗しました。こんな支援をしています。パンフレット作ってみました。学会でこんな発表したよ。それから就労問題や支援に関して質問したい方。どんな支援がありますか。どうすれば良かったのかな。などなど、とにかくお気軽にご参加ください。参加費は無料です。報酬もなく、当面ボランティア

です。お金にはならないかもしれませんが、お金では買えない経験ができます。みんなで仲間となっていて一緒に就労部会を盛り上げていきませんか。

お問い合わせ先

当面は、全国難病センター研究会

事務局 永森さんまで電話またはメールにてご連絡ください

部会立ち上げ発起人 春名由一郎
川尻 洋美



就労部会についてのお問い合わせ先は
群馬県難病相談支援センター
電話 027-22-08069または
メール kawajiri@gunma-u.ac.jp（川尻）まで。
お気軽にご連絡ください。

以上部会立ち上げ発起人川尻洋美でした。ちなみに春名先生も一緒に発起人を務めています。

みなさんのご連絡をお待ちしております。

「全国難病センター研究会における 支援機器分科会の設置について」

アクセスエール株式会社 代表取締役

松尾 光晴

支援機器部会設立の目的

【きっかけ】
本年3月の全国難病センター研究会運営委員会にて、研究会内に課題別の分科会を設ける方針が出された。
その中の分科会の候補の一つとして、以前よりリアルの研究大会で開催してきた機器展示の拡大があった。

【内容】
元々は私が以前、自社製品の難病患者への有用性を提案すると同時にその製品を研究大会で展示させて頂いた事がきっかけである。

事務局から発表するなら展示もしては？とのことで始めたが、せっかくならいろいろ見てもらおうと、コミュニケーション機器を中心に機器展示を行った。

しかしそれではコミュニケーション機器は必要無いという難病患者もおられ、対象者を広げたいとの考えで少しづつその他の機器も紹介するようになった。

難病患者にとってはその障害の内容に応じて多様な支援機器が必要であるが、支援機器の多くは高齢者に重点がおかれ、障害者の中でも難病患者の視点からの機器紹介の場はほとんどない。

一方、難病も多様であり、汎用的な支援機器を工夫して使い訳するなどの工夫をしている方もおられる。そのような機器とその工夫をリアル、Webの両方から共有し、難病患者のQOL向上に繋げることを目的として「支援機器部会」を設立することを提案する。

分科会立ち上げのきっかけは本年3月の全国難病センター研究運営委員会で、研究会内に課題別分科会を設ける方針が出された事です。以前よりリアルの研究大会で開催してきた機器展示の拡大の考えがあったのです。

内容ですが、私が以前自社製品の難病患者への有用性を提案すると同時にその製品を研究大会で展示させていただいたことがありその拡大版と考えています。当初は事務局から、発表するなら展示もしてはとの提案があったことでした。その後せっかく機器を展示するなら弊社だけでなく色々な機器を見てもらおうと、コミュニケーション機器を中心に展示会を行なったのです。

しかしそれではコミュニケーション機器は必要ないという難病患者もおられ対象者を広げるためにはもう少し機器を拡大して紹介することが必要という考えになりました。

難病患者にとっては障害の内容に応じて多様な機器が必要です。しかし一般の機器展示のほとんどは高齢者に重点が置かれ、障害者特に難病患者の視点からの機器紹介の場はほとんどありません。一方難病も多様であり、汎用的な支援機器をひと工夫して使い分けするなどいろんな工夫をしている方もおられます。

そのような機器とその工夫をリアル、Webの両方から共有し、難病患者のQOL向上につなげるこ

とを目的として支援機器部会を設置することを提案したいと思っています。

過去の研究大会における機器展示の例



こちらの写真は過去のセンター研究会にてコミュニケーション機器を中心とした機器の展示を実施した時の様子です。この際はお昼の開催でしたがこのように多くの方が見学に来ていただき体験していくことができました。このような展示会を拡大して実施していければと考えております。

活動予定-1

【1】センター研究会における難病患者向け支援機器展の実施

センター研究会での機器展示の категория 拡大
来年度以降、リアルでの研究会が予定されている。
その際、事前に参加者から展示して欲しい機器の推薦を受け、企業からの協力を得られた場合はその機器を展示、参加者に見て頂けるようにする。
機器はメーカーの製品に限らず、ボランティアが工夫しているものやサービス等でも可とし、広く共有できるものとする。



では今後どのような活動を行うかについて発表いたします。現時点ではまだ私個人の構想の段階であることをご了解ください。この内容をもとに今後分科会メンバーの募集と必要な費用等について事務局にお願いしていきたく考えています。

まず最初の活動が研究大会における機器展の実施です。来年度以降リアルなセンター研究会が開催されますが、展示スペースと見学する時間を確保できることが前提で機器展示会を実施したいと考えています。その際はまず最初に参加者の募集と並行して、

展示する機器の要望を広く募集していきたいと思
います。その中で適切と思われる機器を分科会で検討
し決定。そして実際の研究会にて展示を行い、その
内容を見て頂きます。またその情報は参加できな
かった方には次に紹介する SNS やホームページも
紹介して情報を共有、拡散していきたいと思いま
す。

このような形でまずは参加者の意見・要望を反映
させた機器展を実施したいと思っております。

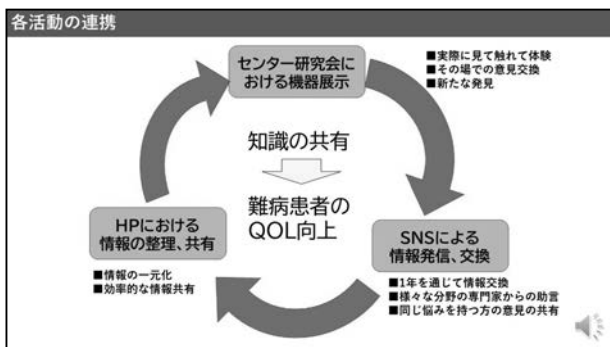
活動予定-2

【2】HPにおける機器紹介
難病患者向けの支援機器をカテゴリー別に紹介するホームページを立ち上げる。
単なるカタログページとならないように、どんな難病患者のどんなときにこの
機器が有効であるかを紹介することでこれから検討する人にとって参考となる
情報を充実させたい。
新規の患者様とその支援者の機器選びの参考となるようなページにしたい。

【3】SNSの立ち上げ
難病患者の視点から支援機器に関する情報交換を行うFacebook、インスタ
グラムを立ち上げる。
そこにメンバーから情報提供と困りごと質問を投稿してもらう。
メンバーが新しい情報を得たり、困りごとの助言を行うなどの議論を行う

次がホームページにおける情報の紹介です。機器
展で展示した機器を中心に解説するホームページ上
で紹介。その後も情報が継続的に入手できるように
します。これにより研究会に参加できなかった方や
新たに患者となった方が後日でも情報を簡単に得ら
れるようになります。

そしてもう一つが Facebook や Instagram などの
SNS での情報発信をしたり、逆に質問してそれに参
加者が答えるなどで議論ができる場を設定したいと
思います。



この3つの活動をまわすことでリアルの展示会そ
してネット上の情報拡散という活動を充実させるサ
イクルを構築し、知識の共有を実現します。その結
果支援機器の有効活用を行うという観点から難病患
者の QOL のさらなる向上を目指していきたいと思
います。

分科会の運営に協力いただける方は是非私の方ま
でご連絡ください。また事務局には来年以降となり
ますが、必要な費用等についてご相談させていた

きたいと思しますのでぜひよろしくお願い致しま
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。

座長 みなさんからいろいろご意見いただきたいと思います。なお、ひとつ私が感じたところですが、この機器、日本の力、科学や技術の力でいくと、もっともっといいものを作れるのではないかと思います。なことと同時に、この分野では世界貢献もできるのではないかと思います。

今日ご参加のみなさんからぜひ様々なご意見や感想などをお願いしたいと思います。なお松尾さんはつい先日 NHK 総合テレビのシブ 5 時に出演しておりました。見られた方も多いかと思います。

チャットの質問から

永松勝利（再発性多発軟骨炎（RP）患者会 全国の若い世代の活躍の場を創るため、若者部会、未来部会などが欲しい。
難病の社会的理解推進部会。

座長 難病の社会的理解推進というのは非常に重いテーマですが、こういうことも含めて他にもご質問等ありましたらお願いします。今後こういうことについても実際どういう可能性があるのか、どういふふうにして方針をたて参加者を増やしていくのかというような問題があると思います。これも考えていきたいと思います。

川尻さんの部会は動きだしそうですか？

川尻 私の一存では何も進まないのですが、春名先生の気持ち次第で動くのではないかなと思います。

春名 川尻さんがいい考えをだしてくれていて、私も専門家だけだとどうしてもいろいろ縦割りになってしまうので、この難病センター研究会というのは患者中心でいろいろ活動ができるということが 1 番の強みだと思っているので、難病センター研究会中心で、就労支援といっても医療の問題も生活支援も就労もいろんな問題がかかってくるので、縦割りをこえた形でいろんな情報を集約したりしていくことが非常に重要だと思っています。今回川尻さんがいい案を出してくださって、ぜひこれを進めていきたいと考えています。

座長 チャットから。岐阜難病連から川尻さんへ。研究会はどのような時期にどんな形で行う予定ですか。

川尻 いまコロナで Web による交流が進んでいる中で、リアルで集まるというのはハードルが高いと感じています。まずはやるやらないは別として、興味があるので仲間に入れて欲しいといってください方を募って、その方たちのご都合とか参加方法のご希望をうかがいながら調整して勉強会などからはじめたらどうかと思っています。自分の思いを話していただく交流会のようなものを始めたり、春名先生によるミニ講話など交えながら、参加するとちょっと得をするなというようなものを時々おこないながら、これから何をするかをみんなで考えていけたらいいなと思っています。

春名 あとは川尻さんの方でもホームページなどもきっちりつくれるようだし、冊子もいいものがどんどん作れるようなので、いろんな強みをいかしていければと思います。

座長 楽しそうな部会に成りそうな感じがしました。ぜひ今日お聞きのみなさんも遠慮なく、川尻さんに直接連絡してもよろしいか？

川尻 今回、就労部会の発起人を務めさせていただきますが、これは立ち上げから部会が軌道に乗るまでの連絡係だと思っています。できれば若くて、元気がよくて、これからの未来をある方を中心となっていたきたいと思うので、その方々をやる気ができればお世話させていただくという形にしたいと思うのですが、いかがでしょうか。

永松さんとか中金さんとかが入って、引っぱってくれるといいなと思います。

チャットから

照喜名通 沖縄県難病相談支援センター 紹介されたふたつの部会はいつから開始して申し込みなど具体的に紹介してください。

柴田弘子 難病の社会的理解の促進に関連して、子供たちへの難病教育の実施は根本からの理解促進につながるのでは。がん教育は義務化されています。

高橋宜盟 松尾さんすばらしいです。機器は個々の企業や製品の情報だけではなく、組み合わせて問題を解決できるものもありますので、企業側もよく話しあって実際に使う人のニーズに応える展示ができたらいいと思いました。

松尾 照喜名さんからの部会の申込がいつか、は未定ですが、私の方はリアル展示会はおそらく来年の今ぐらい（2022年秋頃）が最初だと思うので、それにあわせてリアル展を行います。その前に来年4月くらいからメンバーを募集していきたいと思っています。コミュニケーション関連は幸いこのメンバーの中に沢山いるのですが、それ以外のもの、そういったところからひろく集めていきたいので、自薦他薦関係なくいつでも申し込んでもらったら受けたいと思います。来年4月くらいから動ければいいかなというのが今のところのイメージです。

川尻 松尾さんと同じにします。

座長 柴田さんからの、がん教育は義務化されているのだけどということに関しては、また運営委員会とかいろいろなところでいろいろ話しあってみたい、どんどん発表をしてもらって情報もつみあげていきたいと思います。この次がん教育の義務化についてどなたか詳しい方にお話してもらおうとか、そういうことも含めて理解の促進にどう関わってもらえるのかということについて、また勉強してまいりたいと思います。

小松明 川尻さんと松尾さんの発表の中でFaceBookを利用するというのがありましたが、FaceBookは基本的には匿名でなくて実名でやるという内容だったと思います。匿名にする仕方もあるらしいのですが、ちょっとワンクッションおいて難しいのかな、実名の方が責任をもって意見をいれるとか利点もあるのですが、難病の患者さんの中にはやはり自分の名前を伏せておいて欲しいという方もいらっしゃると思います。私が実際に経験した例では、あ

る学会に参加してそのあと話しかけてきた方が、私も難病を患っていますが、仕事をもっていますが・いろいろな話をして最後にお名前をお教えいただけますかときいたら、いやそれはご勘弁くださいと。仕事場にばれるとこれからの出世やなにかに差し支えますのでといわれました。（実名をだすのは）結構難しいなという感じはしました。なにか一工夫をする、匿名にするならその匿名を比較的うまくできるようにするとか、何らかの工夫が必要なのかと思いました。

座長 今日からこの活動を始めていただきます。すばらしいご提案をいただいたと思います。提案というだけではなくて、中身というか、理念を、研究会の理念を一層深めるのに役に立つような素晴らしい発表だったと思います。ありがとうございました。

パネルⅡ

座長 NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二



発表4「スイッチ入力訓練ゲームの開発」

島根大学総合理工学部 機械・電気電子工学科

市川 誉



発表5「視線入力訓練ゲームの活用と
支援者のモチベーション維持向上について」

島根大学大学院自然科学研究科

奥井 大貴



発表6「身体のわずかな動きを使って
スイッチで家電を操作する」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟



発表7 コミュニケーション支援ネットワークの構築

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子



UFO キャッチャーの3つです。概要についてですが、全てのゲームに共通して入力は視線では行わず全てスイッチのみで行います。そして今回は他にはない試みとして視線履歴を表示することにしました。



まずコイン落としについて説明します。このゲームはゲームセンターでよく見かける一般的なメダルゲームを再現しました。このゲームの評価指標として、左右に移動する入賞口を用意し入賞口に入ったコインの枚数を落としたコインの枚数で割った成功率というのを算出します。実際のプレイ動画をご覧ください。



このようにスイッチを押すと、コイン落下口からコインが入ってタイミングよくここに入れば入賞口にコインが入ります。入賞口に入るとルーレットが始まり外れてもコイン3枚が上から落ちます。このルーレットが揃えば新しいオブジェクトやコインが大量に出てきます。このようにゲーム終了後には視線入力を表示するようにしています。



次にクレー射撃について説明します。オリンピッ

ク正式種目でもあるクレー射撃をモチーフにしました。合計スコアと同時に1射撃ごとの得点も記録し、ゲーム終了時に見返せるようにしてあります。また利用者のモチベーションの維持のためにボーナスステージを設けました。このゲームの評価指標として、スイッチを押したタイミングが的の中心からどの程度離れているかによって得点が変わります。こちらもある実際のプレイ動画をご覧ください。



このように白い的でスイッチを押すと20点。黒い的でスイッチを押すと40点。青い的で60点。赤で80点。真ん中黄色で100点。このゲームでは次のステージに進むことにこのクレーのスピードが速くなっていきます。



これは今回作成したモチベーション維持のためのボーナスステージです。これは訓練ということに変わりはありませんが、スイッチをたくさん押してストレス解消のために役に立っていると思っています。このゲームもどのステージにおいても視線履歴を表示しています。



方法 | UFOキャッチャー

概要

- ・ 支援者側の操作でアームの移動速度を可変に
- 評価指標
- ・ アームが下りた位置が景品中心位置までのどの程度近づけたか算出



最後に UFO キャッチャーの紹介をします。こちらでもその名の通り UFO キャッチャーを再現しました。こちらは難易度設定として支援者側の操作でアームの移動速度を変更できるようにしてあります。また評価指標としてアームがおりた位置が景品中心位置までのどの程度近づけたかを算出します。こちらでも実際のプレイ動画をご覧ください。

方法 | UFOキャッチャー

概要

- ・ 支援者側の操作でアームの移動速度を可変に
- 評価指標
- ・ アームが下りた位置が景品中心位置までのどの程度近づけたか算出



スイッチを1回押すと横に移動します。もう一度スイッチを押してアームが動くので、最後にもう一度スイッチを押すと、アームが動きます。スイッチを押してアームを動かすとアームが自動で移動して景品をつかみます。現在 86%とでているこの値がアームがどれほど景品から近いかというのを示しています。

方法 | UFOキャッチャー

概要

- ・ 支援者側の操作でアームの移動速度を可変に
- 評価指標
- ・ アームが下りた位置が景品中心位置までのどの程度近づけたか算出



こちらもこのように、視線履歴を表示してあります。

結果

スイッチ入力だけでなく視線履歴を表示することによりゲーム中どこをみているのか支援者にもわかりやすくなった

コイン落とし

- 視線履歴表示前
- ・ 成功率だけが評価の判断材料
- 表示後
- ・ 移動する入賞口とコイン落下口に視線が集まっていればゲームのルールが分かっている

クレー射撃

- 視線履歴表示前
- ・ スコアだけが判断材料
- 表示後
- ・ 的中心及び飛んでくるクレーを目で追っていればゲームのルールが分かっている

UFOキャッチャー

- 視線履歴表示前
- ・ 景品が取れるだけで評価の判断材料ではある
- 表示後
- ・ アームの移動を目で追っていればゲームのルールが分かっている

以上の方法の結果、スイッチ入力だけでなく視線履歴を表示することにより目的のひとつであるゲーム中どこをみているのかということが支援者にも分かり易くなりました。どのゲームも視線履歴の表示前は得点のみが評価の判断材料だったのですが、視線履歴を表示し見ている場所によって、利用者がゲームのルールを理解してるのかということがさらにわかりやすくなりました。

それぞれのゲームで例を出すと、コイン落としでは視線履歴表示前は成功率だけが評価の判断材料でしたが、視線履歴表示後は、移動する入賞口とコイン落下口に視線が集まっていればゲームのルールが分かっているということになります。クレー射撃については視線履歴表示前はスコアだけが判断材料でしたが、表示後は的中心および飛んでくるクレーを目で追っているということになればゲームのルールが分かっているということになります。最後の UFO キャッチャーについては視線履歴表示前は景品が取れるだけで評価の判断材料ではありましたが、視線履歴表示後はアームそのものの自体を目で追っていればゲームのルールが分かっていることになります。

考察

- ・ ゲームセンターに行かなくてもコインゲームやUFOキャッチャーが体験できる
- ・ ワンスイッチゲームでも視線履歴を表示するものは少ないので良いアイデア
- ・ ゲームとしての面白さの向上がモチベーションの向上に直接繋がる
- ・ 面白さの向上には多種の追加要素や、やり込み要素が必要である。



今回このゲームを開発して思ったことがあり、それはゲームセンターに行かなくてもコインゲームや UFO キャッチャーを体験できるということです。さらにダウンロードが無料なのでインターネット環境さえあれば誰でも手軽に遊べます。そして1ス

イチゲームを開発するにあたり、今回の研究と対象者が似ている他のスイッチゲームを参考にしましたが、視線履歴を表示するものは少ないのでこれは良いアイデアだと思いました。

また今回ゲームを製作しプレイしてゲームとしての面白さがモチベーションそのものに直接繋がるということを感じ、そしてその向上には多種の追加要素ややりこみ要素が必要であることがわかりました。

結論と課題

- 重度の肢体不自由者を対象とし、スイッチ操作の獲得、向上を目的としたゲームの開発を行った
- 開発したそれぞれのゲームで「可視化できる得点」を用意し、さらに視線履歴を表示させることによって支援者側から以前より正しくその子の評価をできる
- 訓練ゲームとして継続して使用してもらえるように、どのようにして利用者のモチベーションを維持、または向上させるかが課題である

以上の結果からまとめさせていただくと、今回は重度の肢体不自由者を対象としてスイッチ操作スキルの獲得、向上を主な目的としたゲームの開発を行いました。そして開発したそれぞれのゲームで可視化できる特典を用意し、さらに視線履歴を表示させることによって支援者側から以前より正しくその子を評価することができます。

しかし課題として目的の一つでもある訓練ゲームとして継続して使用してもらえるという点においては、一度二度プレイしたら飽きてしまうと自分で感じてしまったので、どのようにして利用者のモチベーションを維持または向上させるかということが残りました。この課題について考える必要があります。

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。

「視線入力訓練ゲームの活用と 支援者のモチベーション維持向上について」

島根大学 大学院 自然科学研究科

○奥井大貴 伊藤史人 岩崎允宣 市川誉

【背景】重度心身障害児の支援者のモチベーション低下

- 反応が小さく時間がかかることから、支援者を不安にさせる
- 障害児の表現する手段が乏しいことから、支援者が障害児の意思や要求を理解し共感することが難しい
- 支援者が障害児とともに楽しめる取り組みが少ない



【重度心身障害児】
手足を随意的に動かすことや、言語を用いたコミュニケーションが難しい

※1 奥井大貴（2019）「障害児の意思や要求の理解と表現」、『ゲームと教育』2019年10月号、10-15頁

※2 奥井大貴・伊藤史人（2020）「視線入力を用いた重度心身障害児のコミュニケーション支援」、『障害児教育研究』2020年14巻、99-105頁

重度心身障害児とその支援者を取りまく環境について現状をみてきます。

重度心身障害児は手足を随意的に動かすことが難しく、言葉を用いたコミュニケーションも難しいです。

これらのことから支援者の働きかけに対する重度心身障害児の反応が小さく、時間がかかります。このことは支援者を不安にさせる要因となり得ます。また障害児の表現する手段が乏しいことから、支援者が障害児の意思や要求を理解し共感することは難しいです。他にも支援者が障害児と共に楽しめる取り組み自体も少ないです。これらのことは、重度心身障害児の支援者のモチベーションを低下させる要因となり得ます。

【目的】支援者のモチベーションを維持・向上

- 障害児の反応を引き出し、支援者に示す
- 障害児の個性を支援者に表現する
- 支援者が障害児とともに楽しめる工夫をする



支援者と障害児がゲームをしている様子

先ほどの現状から、本研究では支援者のモチベーションを維持・向上させるために3つの方法を行いました。

1つ目は障害者の反応を引き出し支援者に示すこ

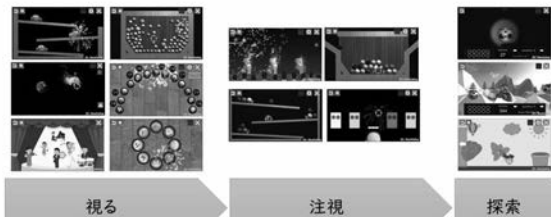
と。

2つ目は障害児の個性を支援者に表現すること。

3つ目は支援者が障害児とともに楽しめる工夫をすることです。

右下の画像ご覧下さい。このように支援者と障害児が共に楽しめるゲームを開発し、ゲームをすることで現れた障害児の反応や個性を支援者に伝える、そんなイメージのゲームを開発してこうと考えています。

【方法】視線操作の段階に応じて楽しめる複数のゲーム



重度心身障害児は眼球を動かすことができる場合があります。そこに着目し本研究では視線操作であるゲームを開発しました。ただ重度心身障害児にいきなり選択を伴わせるような操作は行うことはできません。そこで選択の前段階となる3つの段階を踏まえたゲームを開発しました。

1つ目の段階は見る段階。画面上にあるオブジェクトを見る段階です。

2つ目は画面上にあるオブジェクトを注視する段階。

3つ目の段階は、画面上にないオブジェクトを探す探索の段階です。

見る段階のゲームでは例えばこのゲームはパネルに書いてある音階に対応した音が鳴るゲームです。こちらの注視のゲームは球や爆弾を注視することで爆発するゲームです。この探索の真ん中のゲームは、プレーヤーを取り囲むような形でターゲットを配

置し視線操作によってカメラの方向を操作し、照準をターゲットに合わせるゲームとなります。

【方法】反応を引き出し支援者を喜ばせる

- 障害児の反応を引き出す工夫
 - 視覚刺激を提示する
 - オブジェクトをデフォルメ化する
 - インタラクションを活用する
- 支援者が喜ぶ工夫
 - 視ている座標を表示する
 - 視たオブジェクトが反応する



花火ゲームのプレイ動画

次に障害児の反応を引き出しそれを支援者に提示することで、前者のモチベーションを向上させる方法を紹介します。

まず障害児の反応を引き出す工夫は3点行っています。1点目は視覚刺激を提示すること。この右下の花火のゲーム、プレイ動画を見てください。

【方法】反応を引き出し支援者を喜ばせる

- 障害児の反応を引き出す工夫
 - 視覚刺激を提示する
 - オブジェクトをデフォルメ化する
 - インタラクションを活用する
- 支援者が喜ぶ工夫
 - 視ている座標を表示する
 - 視たオブジェクトが反応する



花火ゲームのプレイ動画

このように、人を見たら人が振り返り、星を見たら星が光る、といった視覚刺激を提示したり、インタラクションを活用しています。

【方法】反応を引き出し支援者を喜ばせる

- 障害児の反応を引き出す工夫
 - 視覚刺激を提示する
 - オブジェクトをデフォルメ化する
 - インタラクションを活用する
- 支援者が喜ぶ工夫
 - 視ている座標を表示する
 - 視たオブジェクトが反応する



花火ゲームのプレイ動画

またこのように花火を注視したら花火があがります。このように複数のインタラクションを活用することで、障害児を飽きさせない楽しませる工夫がしてあります。

そして3点目の工夫としては注視するオブジェクトをデフォルメ化することで、障害児に認知負荷をかけないような工夫がしてあります。

次に支援者が喜ぶ工夫としては障害児の視ている

座標を表示したり見たオブジェクトが反応するので障害児が反応しているかどうかを示すようにしてあります。

【方法】個性を表現し支援者を喜ばせる

- 障害児の個性を表現する工夫
 - 視線の移動速度に応じてペン幅が変わる
 - 塗っている色と塗る色が混ざる
 - 好みのペン先とペン色を指定できる
- 支援者が喜ぶ工夫
 - 太さ、塗っている場所、色合いなどからオリジナリティのある絵が作られる

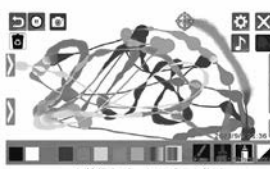


お絵描きゲームのプレイ動画

次に障害児の個性を引出しそれを支援者に提示することで、支援者のモチベーションを向上させる方法としてお絵描きゲームを開発しました。

【方法】個性を表現し支援者を喜ばせる

- 障害児の個性を表現する工夫
 - 視線の移動速度に応じてペン幅が変わる
 - 塗っている色と塗る色が混ざる
 - 好みのペン先とペン色を指定できる
- 支援者が喜ぶ工夫
 - 太さ、塗っている場所、色合いなどからオリジナリティのある絵が作られる



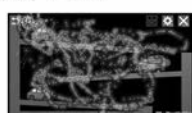
お絵描きゲームのプレイ動画

こちらのお絵かきゲームではこのように、視線の移動速度に応じて線幅が変わったり、塗っている色と塗り色が混ざったり、好みのペン先とペン色を指定することができます。

支援者が喜ぶ工夫として、太さや塗っている場所、色合いなどからオリジナリティのある絵が作れることがあげられます。

【方法】反応や表現を支援者が活用できる

- 反応や表現を記録
 - 視線履歴を表示できる
 - 絵をキャプチャできる
- 支援者の活用
 - 障害児の反応を視線履歴として残せる
 - 絵を活用し製品をつくらることができる



視線履歴



絵のキャプチャ

障害児の反応や表現を支援者が活用できるようなツールも用意してあります。右上の視線履歴では障害児の視線の軌跡を表示することができ、障害児がどのようなものに反応するのか、またどのような部分を見るのが得意か苦手かといったことが分かります。

右下の絵のキャプチャー機能では障害児が描いた絵をキャプチャーすることで、その絵を製品化にしたりまた贈り物として活用したりすることができます。

【結果】支援現場でのゲームの活用例

- 開発したゲームを特別支援学校、障害者施設および一般家庭に配布
- ゲームの活用場面



開発したゲームは全国の特別支援学校、障害児施設および一般家庭にインターネットを活用して配布しました。ゲームの活用場面としては視線入力のトレーニングであったり、障害児のお絵描き、また障害児の音楽活動等に利用されています。

【結果】重度心身障害児が描いた絵を活用した例

重度心身障害児が描いた絵を、支援者が加工する



重度心身障害児が描いた絵を活用した例もいくつかあります。左の写真では、障害児が描いた絵をシャツにプリントしそれを製品化することで販売しています。写真では絵を描いた当事者とその当事者の担任の先生がうつっています。担任の先生は驚きつつも喜んで購入されました。真ん中の写真は障害児の描いた絵がハンドメイドによってアクセサリになった例です。これを作った障害児の母親は初めて娘が人にもものを贈り感謝される経験ができたと述べていました。右の写真は放課後デイサービスでの活用例です。このデイサービスでは障害児が描いた絵を父の日にプレゼントし両親がとても喜んでいと感想をもらしています。

アプリを活用している支援者にインタビューをしたので、ここではそれを動画で紹介します。

【結果】支援者へのインタビュー



場面の中で好きにしている時間、お絵かきもそうですけれどももうすごく楽しそうにしていますね。

【結果】支援者へのインタビュー



なんかねいつもその子がいるとこの形ができるっていうのが何人かいて、たぶんその子の目の動きだし、その子の個性なんだなと思って楽しんでみてます。

【結果】支援者へのインタビュー



先生たちも担任の先生とかいろんな先生が買って来て、それを見た他の先生がなんかそのうちの娘が視線で描いて作ったものだとか知らなくて褒められると担任の先生とか関わってくれてる先生も喜んでくれて、それをまたすごいうれしそうに話してくれるので、すごい良かったなと。

【結果】支援者からの感想

- 自分なりの遊びはじめ、障害児の可能性を信じられるようになった
- 障害児のゲームプレイが周囲の人を盛り上げた
- 絵を仕事につながらないか、希望が持てるようになった
- 障害児自身の力で「絵を描く」という宿題をすることができて大変うれしく感じる
- 一緒に取り組むことができて、日常が楽しくなった
- たくさんの絵を描く子どもを見て、子どもの力を実感できるようになった



ゲームを活用している支援者からは他にもたくさん感想をいただいています。ここでは、そのいくつかを紹介します。

自分なりの遊びを始め、障害児の可能性を信じられるようになった。

障害児のゲームプレイが周囲の人を盛り上げた。

絵が仕事に繋がらないか希望を持てるようになった。

障害児自身の力で絵を描くという宿題をすることができて大変嬉しく感じる。

一緒に取り組むことができて日常が楽しくなった。

たくさんの絵を描く子供を見て子供の力を実感できるようになった。

【考察】

- 本ゲームを用いることで重度心身障害児の反応や個性を引き出すことができる
 - ↳本ゲームを用いることで初めて絵が描けた
 - ↳「できる」が目に見えるようになった
- 反応や個性を引き出すことが支援者のモチベーションの向上につながった
 - ↳周りの人が自身の力で絵を描けることに驚いていた
 - ↳重度心身障害児の可能性を信じることができた
- 一部の支援者が絵を活用したことから連鎖的に他の支援者のモチベーションを向上させた
 - ↳一部の支援者が絵を活用した製品をつくるとほかの支援者も絵を活用した製品をつくった
 - ↳絵を活用した製品が周りの支援者を驚かせ、喜ばした



さきほどの感想を受け、3点の考察を行いました。

1点目は、本ゲームを用いることで初めて絵が描けた、「できる」が目に見えるようになった等の感想から本ゲームを用いることで重度心身障害児の反応や個性を一定程度引き出すことができたのではないかと考察です。

2点目は、周りの人が自身の力で絵を描けることに驚いていたことや重度心身障害児の可能性を信じることができたという感想から、障害児の反応や個性を引き出すことが支援者のモチベーションの向上に一定程度寄与することができたのではないかと考えます。

3点目は、一部の支援者が絵を活用した製品を作

ると、他の支援者も絵を活用した製品を作ったことや、絵を活用した製品が周りの支援者を喜ばせ驚かせたことから一部の支援者が絵を活用したら連鎖的に他の支援者もモチベーションを向上させるのではないかと点です。

以上をもちまして本研究の発表を終わります。ありがとうございました。

パネルⅡの質疑応答は 44 ページに掲載しています

「身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作する」

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟

身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作するというテーマで話します。お伝えしたいのは、技術的な仕組みの詳細ではありません。もちろん仕組みは大事ですが、技術は日進月歩で変わっていますから、細かいことは使う段階で確認していただくのが1番良いです。

それよりも、こんなことができるのだということを知っていただくことが日常生活の中でQOLをあげることに繋がると考えています。

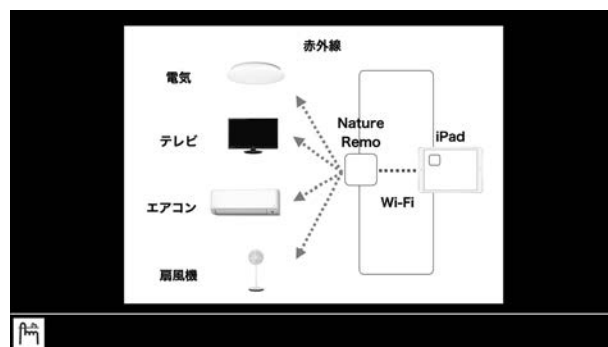
とはいえ、実際にどんなことができ、どんな場面で使えるのかということが分からなければ前に進めませんので、まずは身体の僅かな動きを使ってスイッチで家電を操作することについて説明をします。



今回使ったのは Amazon で買った Nature Remo という製品と、感度調整が楽で分かりやすいと評判のエアースイッチ 2、そして iPad と指伝話メモリです。

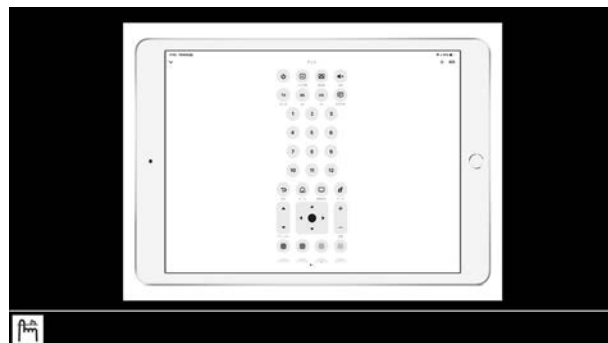


実際に設置するとこんな感じになります。iPad だと手軽でベッド周りがすっきりすると人気があります。



Nature Remo は小さな機材と iPad のアプリから成り立っています。

iPad のアプリを操作すると小さな機材から赤外線が発せられます。多少古くても赤外線リモコンがついている家電なら使用できます。家の家電が一気にスマート家電に早変わりします。リモコンが iPad に変わるので、部屋の中でリモコンを探さなくなります。iPad でテレビやエアコンが操作できるようになります。それをスイッチで操作することができます。



これは Nature Remo にテレビのリモコンを登録した画面です。登録は簡単にできますが、これをスイッチで操作するのは難しいでしょう。



自動で読み込まれないリモコンの場合は、手動で登録が必要です。これもスイッチ操作で選ぶにはちょっと難しそうです。



これは指伝話メモリで作成した画面です。スイッチでも選びやすいです。



カードの表示枚数や内容は自由に作ることができます。



絵や記号で表現すれば、直感的に分かりやすい画面になります。



指伝話メモリは、もともとはカードを選択して音声で伝えるものでした。



カードを選ぶという同じ操作で、家電を操作できるようになります。

特にスイッチユーザにとっては、操作が格段に楽になります。



使いやすいのは、スイッチユーザだけではありません。この画面は、わざと空白の場所があるカードの作り方をしています。手の震えがある人でも選びやすいですし、ページめくりはスワイプ操作ではなく憶える操作は、カードを選ぶというだけですから、わかりやすいです。同じ画面は、視線入力で滞留コントロールを使う人にも便利な画面です。



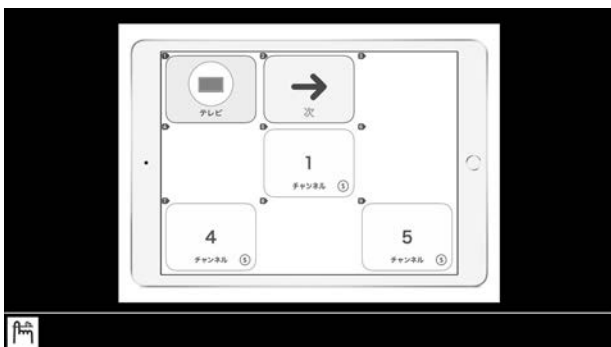
これは音声コントロールで使用している画面です。



音声カードの番号を言ってカードを選択します。



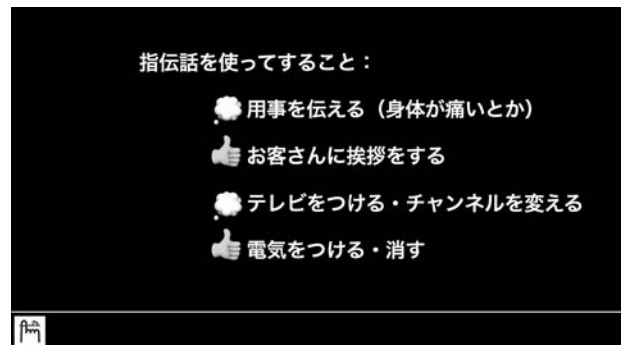
5(Five)と言えば5番目のカードが選択されます。



これは1, 2, 5, 7, 9の発音だけが出来る人のために作ったカードです。



発話できる数字のところだけにカードを配置しました。このように、表示内容をカスタマイズできるのが指伝話の特長です。



しかし、実際の現場では、機能より大切なことがあります。ALSの71歳女性、家族からの相談で訪問をしました。こんなことができるけど、やってみますか？と問いかけて確認すると、

用事を伝えることは、できたらいいけど絶対ではない、という感じでした。

お客さんに挨拶をするは、やりたいことのようにです。

娘にお茶を差し上げて」と伝えることもしたそうでした。

家電の操作については、テレビはそれほど興味は強くなかったのが

電気をつけることについては、俄然張り切って足を動かしてやりたいという意思表示をしてくれました。

この女性は、自分のことより他の人のことを優先する方で、娘たちの手を煩わせたくないという思いの方が、自分の身体のことよりも大事なことでありました。この状況で「何か必要なものがあったら言ってね」と聞いても「特にないよ、大丈夫だよ」という返事が返ってくることでしょう。母親の深い愛情には感謝しかありませんが、便利な道具を活用するのも悪くないと思ってもらえるように伝え方・寄り添い方に工夫をしようと思いました。

できるだなんて、考えもしてなかったこと



そしてそもそも「できるだなんて考えもしてないこと」があります。指先がわずかに動くだけの身体の状態、テレビを操作することは考えもしない人が多いと思います。5年前はそうだったかもしれません。

でもいまは ICT の力を借りて、ほんの少しの身体の動きで iPad を使うことはめずらしいことではなくなりました。できるだなんて考えもしてなかったことができるようになった時の笑顔は生きる活力になります。新たな興味は身体を活性化させます。

大切なことは **機械** ではなく **機会** です。



今回の ALS の方のケースでは、文字を選んで会話をすることから導入をすすめていたら、コミュニケーションに失敗していたでしょう。電気をつけたり消したりを、娘に迷惑をかけずに自分でできたら嬉しいという思いでいることに気づいたことで、母娘のコミュニケーションは良い形で進み始めたのではないかと思います。私たちは機械を提供するメーカーですが、機会を提供していることも大切に考えながら活動しています。

ありがとうございました。

「コミュニケーション支援ネットワークの構築」

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科 恵美子

ICT救助隊設立10年経ちました！！

2010年4月 ICT救助隊設立
2010年11月 NPO法人の認可を取得現在に至る

活動の大きな柱～難病コミュニケーション支援講座

47都道府県で講習会を開催、2019（令和元）年までに
約300か所、約1万3000人が受講。

私たちは2008年にALSなどの難病の患者さんのコミュニケーション支援に特化した活動をはじめ、2010年にNPOの法人格を取得し、活動が10年を超えてきました。活動の大きな柱である難病コミュニケーション支援講座は全国47都道府県で開催。2019年までに約300か所約13,000人に受講していただきました。

2020年コロナ禍での転機

オンライン講習会への移行

集合研修 4会場 114名参加
オンライン 55回開催 983名参加

開催に必要な費用は、参加費や寄附金の他に・・・
JPAから厚生労働省補助事業の委託
各種助成金、持続化給付金など

その活動も新型コロナの影響で昨年は大きな転機を迎えました。対面での集合研修がほとんど開催できず、オンラインでの開催に移行せざるを得なくなりました。かねてからオンラインの活用は課題となっておりましたので、背中を押された感もありますが、ZOOMを使っのオンライン研修を昨年度は55回開催することができました。オンラインに移行する上での大きな課題は、私たちの講座の特徴である機器体験をどうやって実現するかということでした。機器を受講者のご自宅に郵送して、手元にある状態で体験しながら受講してもらうことが理想

と考えましたが、手持ちの機材では追いつかず新たに調達する必要がありました。

参加費や寄付金の他に大きな助けになったのが各種助成金、持続化給付金でした。また2014年から日本難病・疾病団体協議会から委託を受けている厚生労働省補助事業として講座を開催できることで、講師料や送料など講座開催に必要な様々な費用を賄っていています。

オンラインでも機器体験ができるよう1人に1台機材を送付が可能になった



助成金ではパソコンや視線センサーを購入し、主な意思伝達装置の体験ができるようになりました。



また各種スイッチ類も確保して接点式から値段の高いセンサースイッチまで支援者が一通り体験しながら特徴を把握できるようになりました。

オンライン講習会のメリット

- 会場の確保が不要なので、初級編や応用編、機器ごとなど様々なバリエーションで手軽に開催でき、受講者も興味のあるものを選択して受講できる
- 貸出期間を長めに設定したことにより、受講者自身もしっかり体験できるが、職場の同僚や、支援している患者等にも体験してもらうケースがあり、広がりが見られた



地域を限定して開催

地域の支援団体やクリニックなどから、地域ネットワークのきっかけとして開催の要望を受け講座を企画

オンラインでの開催メリットは色々ありますが、中でも大きいのは会場の確保が不要なので初級編や応用編、機器ごとなど様々なバリエーションで手軽に開催することができ、受講者も興味のあるものを選択して受講できるようになったことです。やってみたい、必要と思った内容をすぐに具体化できネットワークが軽くなりました。また貸出期間を長めに設定したことにより、受講者自身もしっかり体験できるようになりましたし、職場の同僚や支援している患者さんたちにも体験してもらうケースがあり、広がりが見られるようになりました。

最近では地域の支援団体やクリニックなどから、地域ネットワークづくりのきっかけとして地域を限定して参加者を募集する講座の企画依頼が増えてきました。オンラインとはいえ、地域での顔の見える関係、情報の共有などが図られる機会になりつつあります。

講習会についてはオンラインの活用で一歩前に進むことができこれからの展開も広げる目処が出てきました。ですがこの先10年を考えるとICT救助隊もまだまだ頑張りますが、やはりできることは限られるので、色々な人たちと繋がって助け合っていける仕組みを作りたいと考えるようになりました。

この先の活動に向けて

ICT救助隊もがんばるけど、できることは限られるので、色々な人たちと繋がって助け合っていこう!!



何があれば、何をしたら当事者や支援者は自分たちで課題を解決できるか?



認定NPO法人サービスグラントのプロボノの力を借りて、これまで関わってくださった支援者、当事者などから聞き調査

そして何があれば、何をしたら当事者や支援者は自分たちで課題を解決できるようになるのかを、もう一度しっかり検証したいと考え、昨年職業上のスキルや専門知識を活かして課題解決にボランティア

で取り組んでくれる認定NPO法人サービスグラントのプロジェクトに応募して支援を受けることになりました。



サービスグラントのプロジェクトには私たちはこれまで3回支援を受けており、ホームページの作成や活動立案など活動の節目節目で助けてもらっています。ご興味のある方はサービスグラントで検索してみてください。

情報ポータルサイトの構築

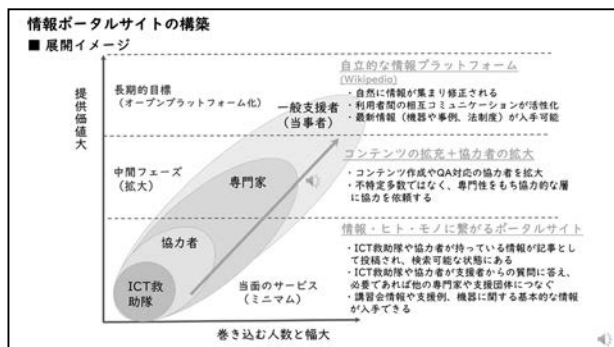
- ・ 支援者が当事者支援に活かせる情報を得る場を提供する（支援者の経験を補うための情報取得と・コミュニケーションの場を提供する）。
- ・ 個性が高い支援に関しては専門家へ質問できたり、各地域の支援団体と繋がりリアルな支援を受けられたりするコミュニケーションの場を提供する。

機器共同貸出

- ・ 全国各地で活用されていないスイッチや機器を融通し合う仕組みを作り、より多くの当事者に選択肢を提供する。

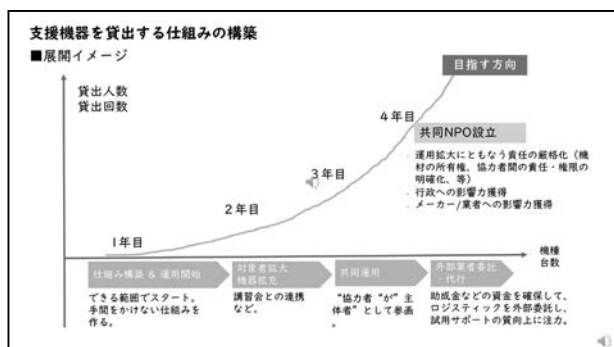
サービスグラントの調査や分析、マネジメントの経験者が、支援者や当事者からの聞き取りや様々な資料を検討し、私たちとミーティングを重ねて、2つの活動の柱を立てました。1つは情報ポータルサイトの構築です。どこに情報があるかわからない、誰に聞いたら良いかわからないという声がアンケートで多く得られたことで、コミュニケーション支援に活かせる情報を得られる場所と、個性が高い支援に関しては、専門家へ質問できたり、各地域の支援団体とつながり、リアルな支援を受けられたりする場の提供を目指します。

2つ目は全国各地で活用されていないスイッチや機器を融通し合う仕組みを作り、より多くの当事者に選択肢を提供する機器共同貸出の仕組みです。



こちらは情報ポータルサイトの構築の展開イメージです。当面はできることからということで、まずはICT救助隊や協力者が持っている情報が記事として投稿され、検索可能な状態にし、ICT救助隊や協力者が支援者からの質問に答え、必要であれば他の専門家や支援団体につないだり、講習会情報や支援例、機器に関する基本的な情報が入手できるという、情報・ヒト・モノに繋がるポータルサイトを立ち上げていきます。

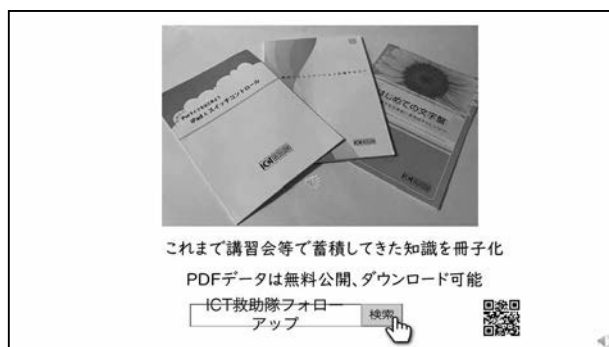
次の段階として、すでに様々な支援者がホームページやブログで情報発信をされていますので、そういったサイトとも連携を取りながら、徐々に協力者を増やして、コンテンツの拡充を図ります。そして最終的には、自然に情報が集まり修正され、利用者間の相互コミュニケーションが活性化し、最新の情報が入手可能になるウィキペディアのような自立的なプラットフォームに育てていけたらと思っています。



支援機器の貸出の仕組みについても、当面は自分たちでやれる範囲でスタートしてみます。貸出といってもメンテナンスや発送、回収業務、破損した際の補償の問題など、運用を拡大していけば明確にしていかなければならない問題は多いのですが、同じような活動しているほかの団体や協力者と業務の共同化を図って、課題解決に向けて進めていきたいと考えています。



まずは第一歩として、コミュニケーション支援ブログを立ち上げました。1日ひとつの情報提供を目標にしていますが、既に三日坊主が何日も続いています。少しずつ話題を提供してくださる方が増えてきましたので、ここが踏ん張りどころかなと思っています。貸出については、年度内をめどに貸出サイトを稼働させたいと思っています。どちらも絵に描いた餅にしないようにがんばっていきたいと思います。



最後に宣伝を2つさせてください。コミュニケーション支援について私たちが講習会で積み上げてきた知識を冊子にしてあります。iPadについてはこの前に発表された有限会社オフィス結アジアの高橋さんにご協力いただいておりますし、難病コミュニケーション支援テキストでは経験豊富な支援者に執筆を依頼して充実したテキストになったと自負しています。冊子は有料ですが、データは無料で公開していますので必要な方はぜひダウンロードしてお役立てください。



もう1つ、11月23日に「自分をプレゼン」というイベントを開催します。7回目の開催になりますが、ALS患者さんに病気を発症してから考えたこと、家族のこと、仕事のこと、日々の生活、自分について、何でも話したいことをプレゼンしてもらうイベントです。Zoomでの開催になりますので、全国どこからでも参加いただけます。どなたのお話もそれぞれ個性的でお話を聞きながら深く思いを巡らせることができる貴重な時間になると思います。お時間があれば、ではなくぜひお時間を作って参加してみてください。

以上ご清聴ありがとうございました。



座長 今4人の方に一気に発表いただきました。最初に発表された市川さんと奥井さんは島根大学です。島根大学には伊藤史人さんという視線入力プログラムを随分前から開発されていた先生がいらっしやって、その教え子ということで、世代が新しい開発に関わっていくのがとても素晴らしいことだと思います。

質問です。市川さんあて

松尾光晴（アクセスエール株式会社）

（1）このゲームは視線ユニットが無しでもゲームだけは出来るようにしてあるのでしょうか？

（2）スイッチはマウスの左クリックや変換器による接続など汎用的なものが使えるようになっていきますか？

市川 （1）の視線ユニットがなくてもスイッチ、今はキーボードのスペースキーとマウスの左クリックのみしか入力にはできないですが、そちらだけでゲームできるようになっています。

（2）の変換器による接続などですが、こちらがまだ現在勉強中で、今後実装を予定していきたいと思っています。

座長 実際使う方、スイッチでということだとすると、キーボードを押せないスイッチになるわけですからやはりスイッチのインターフェースというのは大事なことで、それが特殊なものであれば汎用性は低くなってしまうと思いますので、ぜひ期待します。

川井くみ子（とちぎ難病相談支援センター） ゲームなら、他の使用者（友達）とつながりを感じられるような対戦やオンライン、共同作業などで訓練を一緒にできるような形でモチベーションをあげるのはどうでしょうか。

奥井 支援者の方と利用者が一緒にあそべるだったり、オンラインで遊べる等の要望はあります。近々実装していく予定です。今はまだ勉強中です。今後もっと機能豊富なものにしていけたらと思います。

座長 今はインターネットが当たり前の時代ですから、ネットでつながるとか、やりとりというのがコミュニケーションがすぐ目の前にいる人だけではなく、ネットでつながった人たちとのコミュニケーションというのかとても重きをおかれ大事なものになってきているかなと思いますので、ぜひそこうまく取り組んで拡充させて欲しいと思います。

市川さんは対戦的なものは考えていますか？

市川 対戦というところで今回は紹介していませんが、また別で、レースゲームのワンスイッチゲームを開発していて、そちらはオフラインで2人対戦ができるようになっています。オンライン対戦についてはまだ勉強中で、これから実装していきたいと思っています。

座長 若い人が考えるとどんどん新しいものができてくるのがとても高いとおもいます。ぜひがんばって開発してもらいたいと思います。市川さんはまだ大学4年生なんですね。ぜひ研究をつづけていって欲しいと思います。

陶山（日本難病・疾病団体協議会） 若い方が、重度心身障害の子どもたちのために、研究をされていることを知り、感動しています。奥井さん、市川さんに質問ですが、重心の子どもは、知能検査が難しく、中には、知的な部分の遅れのない子どももいます。お二人はそのような子どもに対する支援について、どのようにお考えでしょうか。

市川 まだ勉強が足りてないのですが、自分の現在の技術では簡易的なゲームを作ることしかできず、知的な部分の遅れのない子供に対してというのは、どのような支援をしてあげればいいのかということが理解できていないので、まず勉強して支援方法をこれから考えていければいいなと思います。現在はまだ具体的な支援方法というのは自分はまだわかりません。

座長 これからいろんな方と出会って沢山の事例の中でいろんなことがみえてくるとと思いますので、ぜひ

ひそれはいかしていった欲しいです。

奥井 知能検査が難しい子がいるというのは確かにそういう事例はよくきくのですが、市川くんの開発しているソフトや、自分の開発しているお絵描きのソフトだと、おどろかれるということは、ある程度知能検査ができていのかということか、お絵描きできるんだ、この子は、とか、この子はタイミングにあわせてスイッチを押せるんだ、という観点である一種のデータを出すことができるのかと考えています。また知的な部分が遅れない子、もちろん多いかなと思っていますが、いろいろなソフトウェアがでていて、自分たちもすでに伝の心や miyasuku さんのものだったりすると文字が打てたり、メールを送ったりインターネットが使えるたりできるので、その方々には、ツールをつかえばかなり QOL が高まるのかなと個人的には思っています。

座長 確かにこういうところというのはまだ実はスタートしたばかりではないかと。今まではいろいろ確かにやっていたのですが、これだけ ICT というものの世界がそういうところと入り込んできて一緒になって開発されているというのは始まったばかりのような気がしますので、ぜひそこはかならず目をいれておいて、おちないようにして欲しいと思います。

実際、こういう活動を続けていったってやはり社会に対しても周知していくということが、大事ですし、これに関しては例えば行政に働きかけという作業になっていくと思いますので、今回のコミュニケーションというところからよりも JPA 本体が頑張ったという感じもあります。

高橋さんと仁科さんには質問がでていませんが、私から、高橋さんの発表 iPad を使った環境制御、テレビや自分の生活している環境のいろんな機材・機械を自分でコントロールする、今まではテレビのチャンネル変えるだけでも誰かを呼んで変えてもらわなければならなかったのを自分でできるということで、非常に大きなメリットが沢山でてくるというのは本当に今の時代当たり前ですね。もともと iPad のそういうリモコンの機械というのは障害のある方たちのためにというよりも、一般の人がリモコンはどこだと探さなくて済むように iPad があれば全部そこで集約できるというのを目指して作られ

たものですから、一般の人たちが使うものが障害のある人たちにとってもとても便利で使い易いものだというひとつの大きな例だと思います。高橋さんの発表にあったようにスイッチ一つで iPad が使えるということは、今まで使ってきた機械がそのまま使えるということに繋がっていくわけですが、その部分ハードウェア・ソフトウェアがどんどん充実していくことが望ましいことだと思います。そういう意味では素晴らしいことだと思います。印象的だったのが、最後のコミュニケーション、文字のやりとりだけではないその人の思いの中にいろんな思いがあって、それを表に出すことを実現させてあげることこそが支援なんだというところがとても印象深かったです。

仁科さんの発表ですが、実は私も ICT 救助隊なのでコメントしづらいですが、救助隊を 10 年やってきて、私が今現在理事長をつとめさせていただいています。でも年齢的には高齢者になってしまったものですから、この先 10 年という、いないんじゃないかと思っていますので、ぜひ救助隊がきえてなくなってもこの活動だけはいろんな人が引き継いで充実させていった欲しいという思いでいます。

今回最初のお二人、視線入力という新しい世界とか重度心身障害者の方たちに光が当たるという世界というのは、とてもみなさんもインパクトあったかと思っています。ぜひ頑張ってくださいですが、私の感想として、まず、スイッチというところから入っていくのはとても素晴らしいことだと思います。視線入力といってもどうしても最終的にはスイッチに戻っていくのかといつも思っていますが、さきほどどういう方が対象ですかというのがありましたが、就学しているような方とかある程度、認知面の検査というようなことができていたが、例えば支援学校にいつている子たちとかいうので、文字の認識とかそういうのを、今やっているゲームでもってある程度スイッチが修得できてきたら、思い通りにおせよとなったときに、今度は具体的な思いを伝えるコミュニケーションへの移行というのをどういうふうにしていくのかというところをもう少し考えて欲しいなというのがあります。それと、画面上のゲームもいいのですが、たとえばスイッチこれからやります、初めてです、スイッチでいろんなことができますといった時に、3次元でできることが、つまりゲーム

の理解とスイッチ操作と3次元の認識というのを、全然違うものをいっぺんにやらなくちゃいけないわけです。そうじゃなくて、もう少し段階を踏んでひとつずつやってから、3次元のものでインタラクティブなものにつながっていくというふうにしていかないと、最初からだとまずゲームが分からなくてできないのか、面白くないからやらないのか、それをどう判断していくのかというがあるので、それもうまく考えていって欲しいなと感じました。

高橋 市川さんと奥井さんが発表されたのが印象的でした。さりげなくおっしゃっていましたが、支援者に興味を持たせる方法にとさりりといってましたが、あれ結構重要なポイントだと思います。本人はすごく興味があるのに、それをうまくだせないでいるだけ。だけど周りの人がくみ取ればいいんだけど、周りの人が興味がないもんだからくみ取ってあげられないという現場って結構多くみてきたので、ちょっと面白い視点だなと思ったのです。みんながいいにくそうにしていることをずばりとさりりと言っていたので、若い力が絶対必要だなと思いました。

市川さんがおっしゃっていたスペースとマウスクリックをスイッチで変換するのは市販品であったので、一個お送りします。試してみてください。

座長 いいですね。こうやってどんどんいろんな人が繋がっていくのが1番いいですよ。いろんな人がつながってお互いの知識・技術を提供しあい、いいものに作り上げていって欲しいと思います。

仁科 私の発表の後半のところは松尾さんがやろうとしている部会とも重なるところが多々あるのではないかと思いますので、ご協力いただけたらとても嬉しいです。よろしくお願いします。

座長 どんどんこうやって外にも発信して社会啓発をしてください。

パネルⅢ

座長 全国難病センター研究会副会長／
高齢・障害・求職者雇用支援機構 職業総合センター

春名 由一郎



発表8「難病患者・難治性な疾患患者の
病気の開示・非開示、
オンラインアンケートによる考察」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次



発表9「『難病の治療と仕事の両立に関する実態調査』
報告」

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

金子 麻理



座長 パネル3は就労支援のことについて。

難病患者さんの多くは体調が良い時には仕事で活躍できる状態になってきました。

しかし、そのような人でも、治療と仕事の両立のために社会の理解や配慮、支援などを必要としている。ただ、それで仕事ができなそう思われたり処遇上で不利にされたくないと、ジレンマをかかえる難病患者さんが多くなっています。ですから、ここには社会的な先入観とか人権、差別の問題も絡むデリケートな問題があるわけです。今後、そういった就労問題や支援ニーズについて社会的理解を進めることが非常に重要になっています。

今回、そういうことに関連した発表をいただきます。

難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示、 オンラインアンケートによる考察

就労支援ネットワーク ONE

就労支援 ネットワークコーディネーター

中金 竜次

contents

難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示、オンラインアンケートによる考察

☒ 自己紹介

☐ 就労支援の基本方針

☐ アンケートの報告

難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示に関するアンケート2021

☐ 今後の課題と取り組み

自己紹介

就労支援ネットワーク ONE

中金竜次（なかがね りゅうじ）



自己紹介 就労支援ネットワーク ONE の中金です。もともと私は医療現場で看護師として働いて臨床経験を積みながら、途中から医療現場での就労支援というのに関わりました。地域障害者職業センターで職業リハビリテーションに携わり、労働行政で難病患者就職サポーター、治療と仕事の両立支援推進チーム。研究班でのガイドブックの書類のところを書かせていただいたりと様々な経験をさせていただきましたが、今はこれまでの経験を加味して難病患者の就労相談・就労支援・ネットワークの取り組みなど就労支援ネットワーク ONE として就労支援ネットワークコーディネーターとして繋げる、創るに取り組んでいます。

☒ 就労支援の基本方針

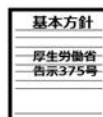


難病の患者に対する医療に関する法律（平成26年法律50号）の基本方針において、就労支援機関と連携し、難病患者の就労支援・職場定着支援を推進することとされ、就労支援の取り組みが一段と進展することとなった。

就労支援の基本方針。難病患者に対する医療に関する法律、平成26年法律50号の基本方針において、就労支援機関と連携し難病患者の就労支援、職場定着支援を推進することとされ、就労支援の取り組みが一段として進展することになりました。



就労支援とその現在地



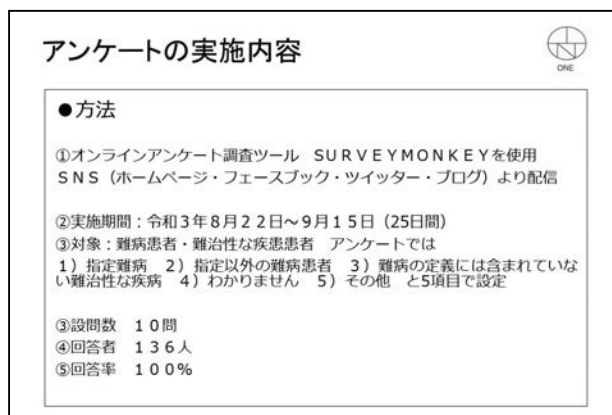
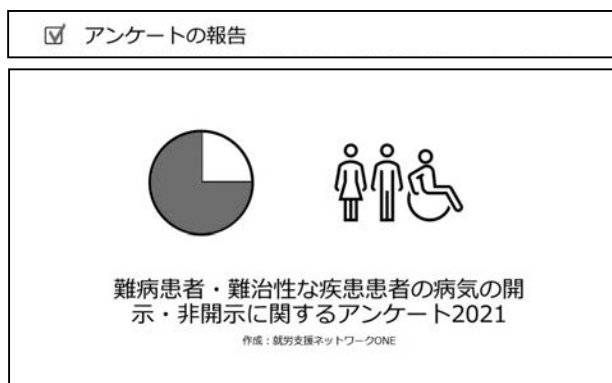
基本方針
厚生労働省告示375号

基本方針
「8.難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」

難病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（厚生労働省告示375号）その概要、基本方針「8. 難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」では「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備」が明記されている。

その中で基本方針、難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針というものが厚生労働省告示 375 号、その概要、基本方針の 8 に難病患者に対する医療等の、難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の施策に関する施策、その他に連携に関する施策では、難病患者の雇用管理に関するマニュアル等を作成し、雇用管理にかかるノウハウを普及するとともに難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることによって難病患者が難病であることを安心して開示できる、開

示し、治療と仕事、就労を両立できる環境整備の整備というのが明記されてるんですね。



アンケートの報告。アンケートはオンライン調査ツールを活用しました。SNS からホームページ、Facebook 等々々なものから配信して 25 日間、難病患者や難治性の疾患患者、項目としては 5 項目設けて、指定難病、指定以外の難病患者、難病の定義に含まれない難治性な疾病、わかりません、その他と設定しています。10 問と非常に少ないですがやはり質問を絞って今回はとりましたが今後はより派生した細かいものもとっていったらなと思っています。136 人になります。



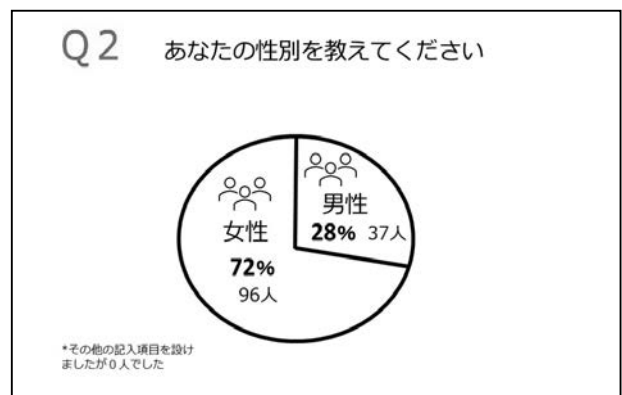
とった理由としてはアンケートにより顕在化する、何を顕在化させたいか、体験や経験を当事者の皆さんがお持ちのものを情報に変換していく。それにより共有しやすくなったり考えるベースになっていく

のではないかと考えました。

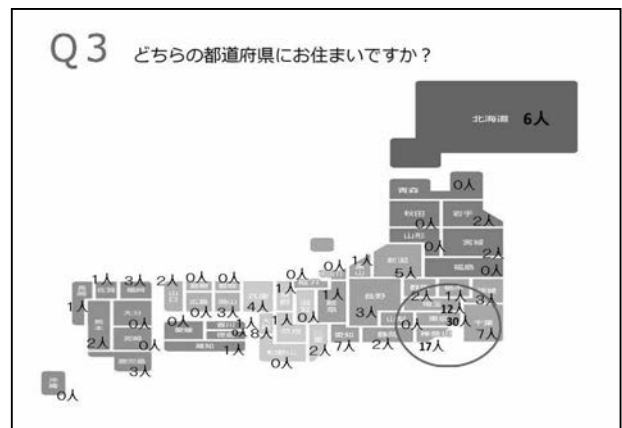
Q1 あなたは・・・

指定難病患者	89%	122人
指定以外の難病患者	5 %	6人
難病の定義に含まれていない難治性な疾病	4 %	6人
その他 *次のページにそのまま記載	5 %	6人

指定難病患者 89%122 人。指定以外の難病患者が 5% 6 人。難病の定義に含まれていない難治性の疾病が 4%6 人。その他 5%

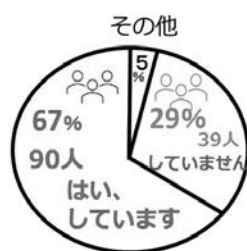


あなたの性別を教えてください。女性が 72%。男性が 28%。



アンケートの回答は関東圏が多く、そういう意味では大都市圏の産業とかそういうバイアスがかかる可能性が地域と産業との違いの中でもあると思いますし、比較的就労の課題に関心をお持ちの世代が若い層の方が多いので、そういった意味では傾向がアンケートの取り方によって大分違うだろうなとは思っています。

Q4 現在就労されていますか？



現在就労されていますか。67%90人は、はい、されています。29%39人の方はしていません。その他5名。

Q5 就職の際に、病気や持病を事業者に伝えて就職をされたことがありますか？

あります	40%	55人
ありません	46%	63人
その他	16%	21人

就職の際に病気や持病を事業者に伝えて就職をされたことがありますか。あります40%55人。ありませんが46%63人。その他が16%21人ですが、その他の中には就職後に発症された方が大多数含まれていました。

Q6 病気を開示して就職された方に質問します、どの段階で、病気や持病について、伝えましたか？

面接時口頭で伝えた	26%	21人
履歴書に記載した	20%	16人
応募前にハローワークの職員から伝えてもらった	7%	6人
採用が決まった際、直後に伝えた4人	5%	4人
応募前に問い合わせ伝えた4人	5%	4人
職務経歴書に書いた	2%	2人
その他 ※別ページ参照	29%	29人

病気を開示して就職された方に質問します。どの段階で病気や持病について伝えましたか。面接時口頭で伝えたが多く26%21名。履歴書に記載した20%16名。ハローワークの職員から伝えてもらった7%6名と続いています。最後のその他29名36%と多かった理由は、伝えていないという方だったり複数の方に同時に伝えたという方がこの中に

入ってきましたので、設問上ちょっと分かりにくかったのかと思ったりいたします。

Q7 病気や持病を就職・就活の際に、開示された方にうかがいます。誰に伝えましたか？

面接担当者	46%	41人
上司	11%	10人
社長	7%	6人
人事労務	4%	4人
職場の同僚	2%	2人
同僚の中でも信頼できると感じた人	2%	2人

・周りの人全員に
・学校の先生から職場の課全員に伝えた
・直属のチームリーダー
・理事長
・支配人
等
その他 24人

病気や持病を就職・就活の際に開示された方に伺いました。誰に伝えましたか。一番多かったのが面接担当者で46%41名。上司11%10名。社長7%6名。人事労務と続いてきます。その他の所に誰に伝えたかというところで設問項目がその他の所に複数入ってきたというところでは周りの人全員に伝えた方とか、学校の先生に伝えたといったことが入っていた。

『伝えましたか？』 病気の開示ケース



誰に伝えましたか。病気の開示のケース。

就職・就活時 誰に伝えましたか？ Bさん 女性 面接時開示



Bさん。女性。面接時開示です。伝えた内容としては特定疾患がありますということ面接時に伝えられています。全身性エリテマトーデスですが病名は伝えられていない事例です。面接時面接担当者に障害者就労支援事業所の事務職の採用です。Bさんがコメントをくださっていますが、病気のことを話す

就職・就活時

誰に伝えましたか?

女性・書類・面接時開示

面接担当者

面接時

不動産事務職

採用後、異動がその後あり、異動先は営業、辞めるしかない

②面接時に口頭開示

全身性エリテマトーデス

- ・ 2か月に1回の通院
- ・ 異動の際、営業業務は困難
- ・ 症状（紫外線対策・関節痛等）

障害者求人・難病枠…つづけてほしい

①履歴書にも記載

伝えた内容・

就職・就活時
誰に伝えましたか？  Dさん

ハローワークの
担当者



面接担当者





潰瘍性大腸炎（病名）

- ・大腸全摘出
- ・下痢しやすい
- ・トイレに何回も行く
- ・下痢で脱水になることもある
- ・服薬しており、月1回の通院が必要

伝えた内容・・

就職・就活時 誰に伝えましたか？ Fさん

「体調は問題がないですか？」 「今元気なら、問題ないです」

再発の可能性はありますが、現状元気です

多発性硬化症（病名）
「再発の可能性があるが、
現状元気です」

その後再発と寛解を繰り返し、その都度休職しましたが、よい職場でした（10年勤務）

伝えた内容・

就職・就活時
誰に伝えましたか？ **Hさん** 指定難病・女性

```
graph LR; HS[Hさん] --> SS[書類選考]; SS --> JH[面接時]; JH --> SJ[採用後];
```

書類選考

履歴書

履歴書

「持病があり、定期通院を要する」と記載

伝えた内容・・

面接時 面接担当者

「病名・通院頻度・入院が必要になる場合があること」

伝えた内容・・

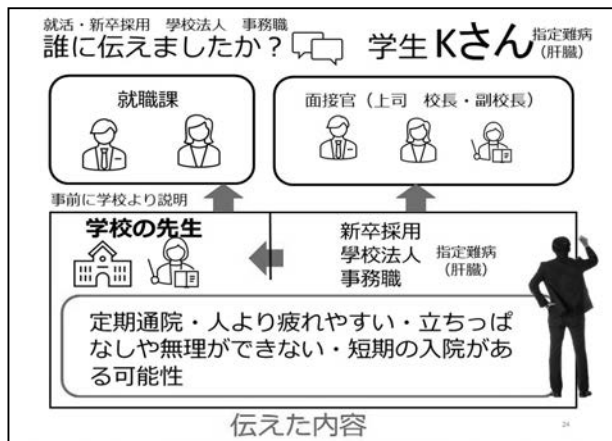
採用後

直属の上司・同じ部署の社員

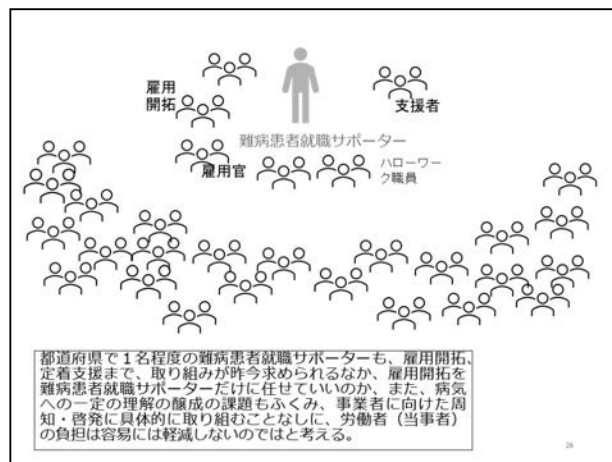
- ・持病がある
- ・通院の必要

伝えた内容・・

– 51 –

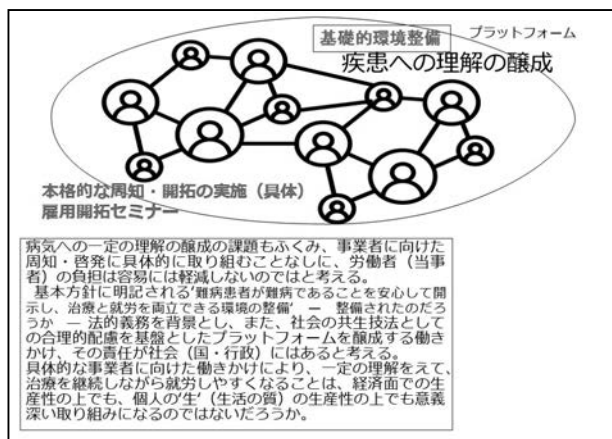


✓ 今後の課題と取り組み



今後の課題と取り組み。

都道府県で1名程度の難病患者就職サポーターが全てをすることはなかなか難しいと思います。数万人に対して数千人に対してということはですね。雇用開拓から定着支援までというだけでなく、ハローワークの他の職員や雇用指導官と連携をしながら雇用開拓、セミナーを行う。やはりいきなり開拓をしたことがないサポーターがやるとよりは研修だったり慣れた雇用官と連携するなり取り組んでいくのがいいのではないかと考えています。



疾病の理解の醸成。

雇用開拓。プラットフォームを作ることだったり治療と仕事の両立、あと基礎的環境整備をしていくそれが雇用開拓でもあるのかと思ったりするのですが、病気への一定の理解の醸成の課題も含み事業者に向けた周知・啓発を具体的にに取り組むことなしに向こう岸までなかなか渡れない。当事者そして支援者、事業者この三つの柱、この橋が繋がってこそやはり渡りやすい橋になるのではないのでしょうか。

基本方針に明記される難病患者が難病であることを安心して開示できる。そして治療と就労の両立できる環境の整備がなされると、実際にいかがでしょうか。そうした法的義務を背景とした社会の共生技法の合理的配慮、そういったものも基盤としながらもプラットフォームを醸成していく。その働きかけが私自身にもやはり公的機関にもあると考えます。具体的には事業者にもむけた働きかけをより一層具体的にしていくことによって、治療しながら暮らしていく方々が経済面での生産性でもあるかと思えますし、人生の生という意味での生活の質を高める生産性の向上にもなるんじゃないかなと思います。



基本方針に明記される

難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備

安心できますか？

基本方針に明記される難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備。安心できますか？

本日は最後までご清聴頂きましてありがとうございました。

パネルⅢの質疑応答は57ページに掲載しています

「福岡県における「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告」

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

センター長：九州大学大学院 医学研究院 神経内科学 教授 磯部 紀子

難病相談支援員 ○金子 麻理 青木 惇

福岡県難病相談支援センター 北九州センター 難病相談支援員 中園 なおみ

協力：産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室 教授 江口 尚

福岡県、福岡市

私たちはこのたび産業医科大学産業生態科学研究所の江口尚先生と福岡県・福岡市のご協力のもとセンターの就労支援の一環として、福岡県での難病の治療と仕事の両立について実態調査を行いました。本日はその結果についてご報告します。

調査の概要

【目的】
福岡県における難病に罹患した従業員の就労に関する雇用主側のニーズや課題を把握し、難病相談支援センターの就労支援に活用する。

【調査方法】
対象：福岡県内に本社を置き、障がい者の雇用義務のある法人1,000社
※従業員規模別の構成率に従って無作為に抽出
(調査対象法人は厚生労働省福岡労働局調査「福岡県内の民間企業における障害者雇用状況報告一覧(令和元年6月1日現在)」を使用)
方法：自記式調査票を郵送発送、郵送回収
期 間：2020年11月17日～2021年2月26日
回収数：447件(回収率44.7%)

従業員規模	県内の法人数	構成率	調査対象
99人以下	1,940法人	49.4%	494法人
100～299人	1,425法人	36.2%	363法人
300人以上	565法人	14.4%	144法人
合 計	3,930法人	100%	1,000法人

私たちのセンターには毎年 200 件～ 300 件の就労相談が寄せられますが、そのほとんどが難病のある方ご本人やご家族からの相談で、雇用主側からの相談は非常に少ないのが実情です。

しかし難病患者が治療と仕事を両立できる職場環境を整えるためには、本来雇用主側の視点を踏まえた多角的な支援が必要です。そのためこの調査は難病のある従業員の就労に関する雇用主側のニーズや課題を把握することを目的として実施しました。

調査は厚生労働省福岡労働局が発表している福岡県内の民間企業における障害者雇用状況報告一覧をもとに、福岡県内に本社があり障害者の雇用義務がある法人を従業員規模別で「99 人以下」「100 人～299 人」「300 人以上」の 3 区分に分類し、それぞれの区分の構成率に従って、無作為に抽出した合計 1,000 法人を対象として、記入式の調査票を郵送発送、郵送回収する形式で行い、昨年 11 月～今年 2 月までに 447 件を回収しました。

調査の概要

- 【調査項目】
- ・業種、雇用労働者数
 - ・「柔軟な働き方」の制度導入の有無
 - ・難病のある従業員の雇用、障害者手帳の有無、疾患開示の時期
 - ・難病のある従業員の雇用にあたって西慮すること
 - ・仕事と治療を両立できる職場づくりの必要性
 - ・仕事と治療を両立できる職場実現に向けた課題
 - ・支援機関の認知
 - ・主な相談先
 - ・支援ツールの認知
 - ・難病相談支援センターの認知
 - ・難病相談支援センターに期待する情報

計11問

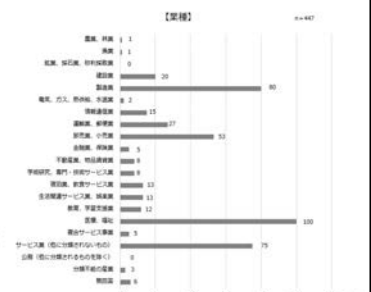
調査項目は示している通り計 11 問で、回答は一部複数回答を含む選択方式としました。調査用紙は A3 用紙両面印刷の二つ折り、計 4 ページで作りました。

法人の属性

従業員規模	対象数	回収数
99人以下	494	192
100～299人	363	182
300人以上	144	73
合 計	1,000	447

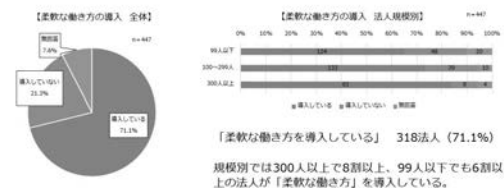
447法人から回答

業種別では多いものから
①医療・福祉 100法人 (22.4%)
②製造業 80法人 (17.9%)
③サービス業 75法人 (16.8%)
(他に分類されないもの)



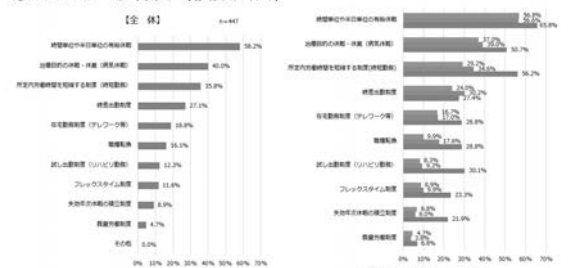
調査用紙を配布した法人数と回収した回答の数は表のとおりです。福岡は元々首都圏や関西に本社のある企業の支店が集中する全国屈指の支店経済の県であり、地元には政令市が二つありますが、福岡市は 1000 年以上前からアジア交易の窓口となった商業都市であり、北九州市は明治以降工場地帯として発展してきたことから業種的には医療福祉やサービス業、製造業が多くなっています。

治療と仕事の両立支援制度について



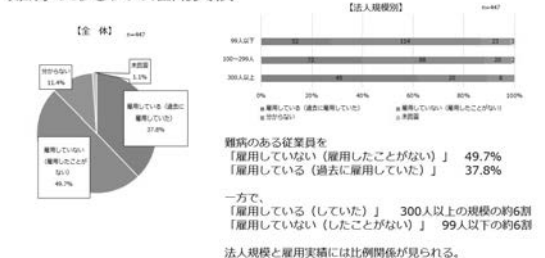
ここからは調査の内容を見ていきます。私傷病を問わず「柔軟な働き方」を導入している法人は全体平均で7割を超えていました。従業員規模別では300人以上で8割以上、99人以下でも6割以上が導入していました。

導入している制度（複数回答）



具体的な制度としては全体で「時間単位や半日単位の有給休暇」が6割近くで最も多く、「病欠休暇」も4割が導入していました。ただ従業員規模別で見ると、「時短勤務」や「病欠休暇」について、300人以上では半数以上が導入していますが、99人以下や100人～299人の規模では「時短勤務」は3割前後の導入に止まっています。また99人以下では「在宅勤務」で2割弱、「リハビリ勤務」や「職种転換」「フレックス制度」では1割以下しか導入されていませんでした。

難病のある人の雇用実績



難病のある人の雇用実績は全体では「雇用していない（雇用したことがない）」がほぼ半数を占めましたが、「雇用していた（過去に雇用していた）」も37%ありました。規模別では300人以上の6割に

雇用した経験があるのに対して逆に99人以下の6割には雇用した経験がなく、法人規模と雇用実績には比例関係が見られます。

障害者手帳の有無

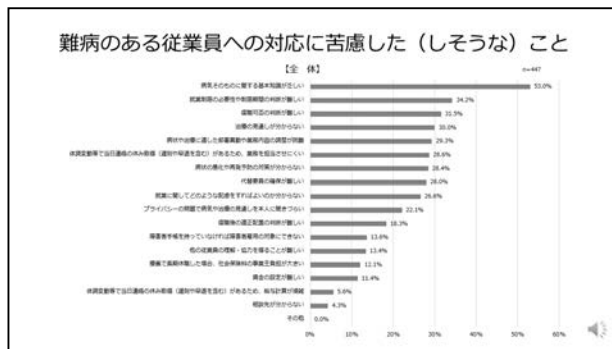


難病のある人の雇用実績があった法人のうち全体では6割以上が「障害者手帳を持っている（持っていた）」人の雇用でした。規模別では300人以上と99人以下でそれぞれ5割台だったのに対し、100人～299人では7割以上と他の区分より大幅に雇用率が上がっていました。

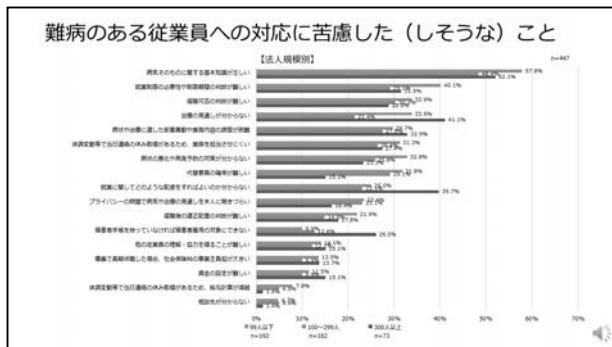
疾患開示の時期



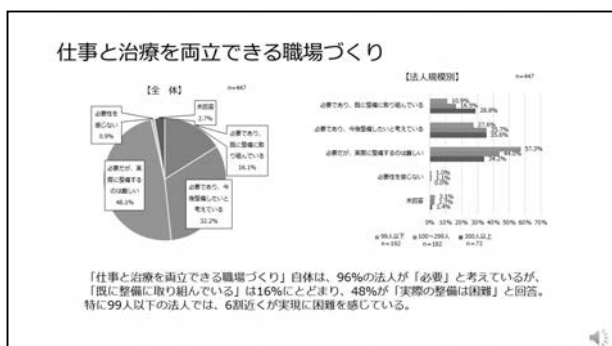
難病のある従業員を「雇用している（雇用していた）」と回答した法人に、その従業員に難病があることがわかった時期を尋ねました。「在職中の発症」と「難病があることを理解して採用した」がともにほぼ35%と同率でした。規模別では99人以下と100人～299人でともに4割近くが「難病があることを理解した上で採用」していますが、300人以上では24%と大幅に少なくなり、法人の規模と難病を理解した採用は必ずしも一致していないことがわかりました。また在職中の発症が99人以下と100人～299人では3割程度なのに対し、300人以上の規模では44%と高い結果でした。



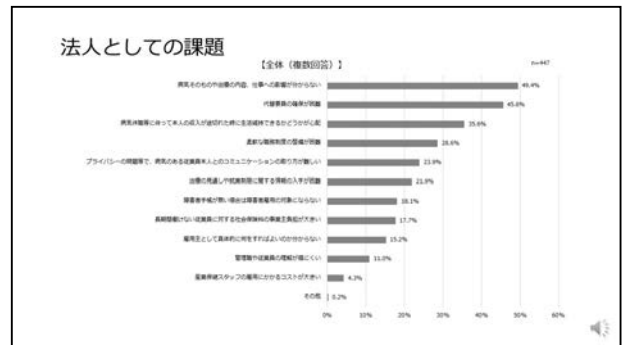
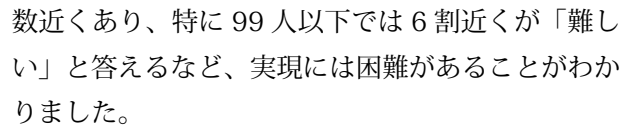
雇用実績の有無に関わらず難病のある従業員の対応で困ったことを複数回答で尋ねました。最も多かったのが「病気そのものに関する基本知識が乏しい」で半数を占め、「就業制限の必要性」や「期間制限の判断」「復職可否の判断」「治療の見通し」が3割以上を占めました。



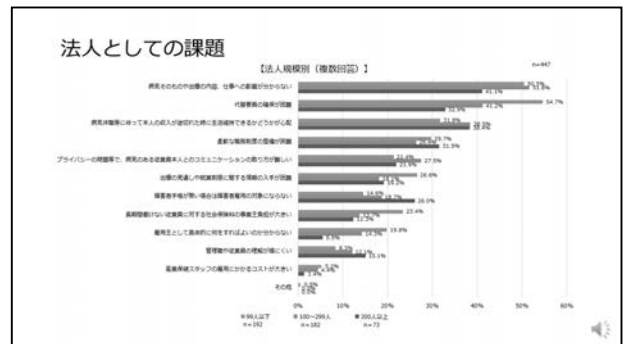
規模別でさらに分析すると、300 人以上では「障害者手帳を持っていないと障害者雇用の対象にできない」が他の区分の 2 倍以上、「就業に関してどのような配慮をすれば良いのか分からない」が同じく 1.5 倍にのぼりました。一方で 99 人以下では「代替要員の確保が難しい」が 300 人以上の区分の 2 倍以上ありました。法人の規模によって抱えている課題が異なっていることがわかります。



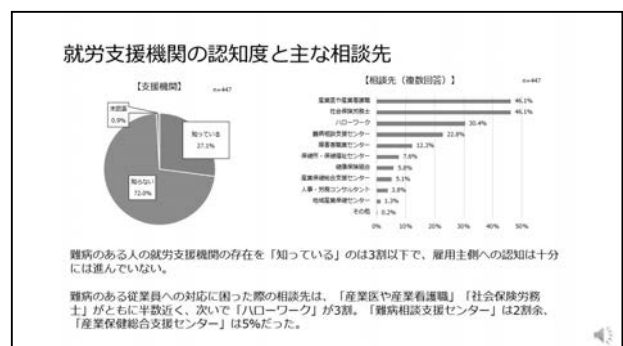
従業員が仕事と治療を両立できる職場づくりについて尋ねたところ、前提として「必要である」とした法人は全体で96%にのぼりました。ただそのうち「既に整備に取り組んでいる」法人は16%でした。逆に「実際に整備するのは難しい」という回答が半



仕事と治療を両立できる職場づくりを進める上で
の法人としての課題を尋ねました。全体では「病気
そのものや治療内容、仕事への影響がわからない」
が約5割。「代替要員の確保」が45%と特に大き
な課題と捉えられています。



規模別では 300 人以上では「障害者手帳がない」と障害者雇用の対象にならない」が最も多く、「管理職や従業員の理解が得にくい」も他の区分より多い傾向が見られました。逆に 99 人以下では「代替要員の確保」とする回答が 5 割を超え、「長期間働けない従業員の社会保険料の事業主負担が大きい」も他の区分の 2 倍を超えるなど、組織の体力やコスト負担に関わる不安がやはり大きいという結果が出ました。一方で管理職や従業員の理解についての困難の訴えは少なかったです。

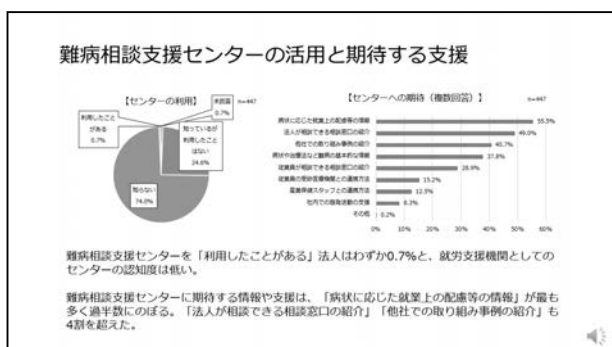


難病のある人の就労を支援している機関の存在を

「知っている」のは3割以下で、雇用主側への支援機関の認知が十分には進んでいません。対応に困った際の相談先は「産業医や産業看護職」と「社会保険労務士」がともに半数近くで並び、ついで「ハローワーク」が3割でした。「難病相談支援センター」を知っていたのは22%で、雇用主は既に知っている相談先をまずは頼りながら対応を模索している状況が伺えました。



難病のある人の就労支援に利用できるツールを「知っている」との回答は11%と大多数の法人が存在を知りませんでした。



難病相談支援センターの活用ですが、「利用したことがある」法人はわずか0.7%と就労支援機関としての認知の低さが大きな課題であることがわかりました。難病相談支援センターに期待する情報や支援も複数回答で尋ねました。「病状に応じた就業上の配慮等の情報」が過半数で最も多く、「法人が相談できる相談窓口の紹介」「他社での取り組み事例の紹介」も4割を超えました。これは難病のある人の採用や従業員の発症といった経験の少ない事態に直面した雇用主側が、より具体的な情報や参考になる事例を求めているものと推測されます。

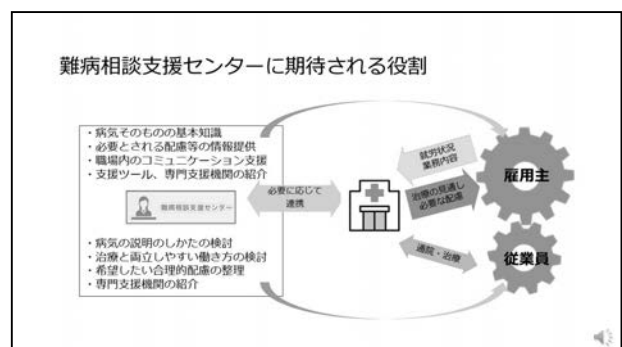
考 察

企業側の前提：治療と仕事を両立できる職場づくりは「必要」

ただ、実際は

	メリット	課題
規模の大きな法人	- 難病患者を雇用した経験が多い - 社内制度が充実しており、病気休暇や職種転換、働き方の見直し等、働き続けやすい環境が整備されている	- 障害者の法定雇用率の達成上、障害者手帳を所持している人の雇用が優先されやすい - 人事異動等で人が入れ替わりやすく、社内の人間関係や理解を長期的に保証しにくい
規模の小さな法人	- 障害者雇用枠にとらわれにくい 「顔の見える人間関係」を築きやすく、上司や同僚の理解や協力、業務調整等を柔軟に図れる	- 難病患者の雇用経験が少ない - 代替委員の確保や休職中の社会保険料の雇用主負担、社内制度の整備等にかかる経営コスト面に不安がある

最後に考察です。「合理的配慮」という考え方が社会に浸透し、治療と仕事を両立できる職場づくりそのものについては今回の調査結果を見てもほとんどの企業が「必要である」と考えています。しかしその実現には規模によって異なる課題がありました。難病のある患者さんは福利厚生の実施した大手を希望されることも多いですが、柔軟な働き方の制度が整った大手は在職中に病気になっても働き続けやすい環境が整っている一方で、近年の障害者の法定雇用率の拡大を受けて、採用にあたっては手帳を持つ人が優先されやすい状況が生まれています。また大手は人事異動などで安定的な人間関係を保証しにくく、周囲の理解の得方やコミュニケーションの取り方に難しさがあることがわかりました。一方で規模の小さな法人では難病のある人を雇った経験が少なく、経営面の不安や社内制度が整備されていない場合があります。その反面、手帳の有無にとられない採用や顔の見える人間関係による職場の理解や協力が柔軟にはかれやすいという実態がみえてきました。



今回の調査では治療と仕事の両立の実現に向けた雇用主側の課題として、病気そのものに対する基礎知識の不足をあげた回答が半数を超え、医学的な視点の不足が大きな課題になっていることがわかりました。難病のある従業員が安心して働ける環境づくりには、センターは雇用主、従業員双方へ必要な情報提供や専門機関の紹介を直接行うとともに、必要

に応じて医療機関とも連携し、事業者側から医療機関側には勤務形態や業務内容、必要な職業能力について情報を提供し、医療機関側も治療の経過や見通し、必要な配慮等についての意見を提供できる関係づくりの『仲立ち』となることが期待されています。

今後はセンター主催の研修会や事例研究を通じてその期待に応えられるように努めていきたいと思っています。

今回の調査結果は報告書にまとめ全国の難病相談支援センターに近くお送りする予定です。他にも関心のある方は福岡のセンターまでどうぞお気軽にお問い合わせください。ご清聴ありがとうございました。

パネルⅢ 質疑応答

座長 中金さんどうもありがとうございました。患者さんは病気のことを隠して働く方が多いのですが、そうすると通院もできずストレスを抱えて非常に苦労される方が多い。これまでは、開示については本人に任されることが多かったのですが、現在では、障害者差別禁止が法制化され、様々な支援、企業側の取組も進められてきていますが。さて、ご質問ではチャットで、パーキンソン病の方で就労問題への関心が高く活動をされているが、症状が進行してなかなか活動が継続できないというような課題が示されています。ご質問としては、パーキンソン病の人が健常者と張り合っても意味がないので、どういう働き方がいいのかというご質問。また、他の方からは開示の効果とか、疾患による違いに就いてのご質問があります。

中金 張り合うっていう点ではすごい端的ですけども実際今難病とキャリアのテーマをずっとセッションしている患者さん達もいらっちゃって、海外に住んでいる難病患者さんの中とか、外資で働いている方とか、張り合いたいと思う方や、張り合えなようなコンディションの方々という意味では、張り合いたいというんですか・取り組める方々はもちろん自己決定・自己選択とも描いていかれていいのではないかと思います。そうでない部分での持ち味で取り組んでいかれるとか、福祉のフレームの中で働き生きがいを見出していくとか、その方の疾病性とか個別の症状・状況を加味した上での働き生きがいというのを描いていくというような多様な働き

方があってないかなと思っています。

疾患によって進行性であったりなかったり、疾患が知られていたり知られてないことによって患者団体の皆さんに集まってくる情報が違ってくるので、開示するとちょっと怖いことになるっていうコミュニティの方と、開示をけっこうされてらっしゃる患者コミュニティが疾患別にあるなと思います。

『見えてる景色がそれぞれの疾患患者のみなさんによって違う』と感ずることがございます。病気等、開示の効果で行くと一定合理的配慮というところが人事労務の方が知ってらっしゃったりということも含むと、実際に必要な配慮を自分から伝えていくとか、『合理的配慮の文脈』でいくと、一定の配慮が得られている方々もいれば事業者が雇用促進法での合理的配慮について、あまりご存知ないために得られていない方もいたりということも見られます。この‘白黒グレー‘みたいな、ちょっと‘まだら‘な状況にもあるのですが、こちら側がしっかりとしたご自分の求めたい（求められる）配慮事項とか、病気のことを伝える事をうまくやっていくことによって一定の配慮が得られながら働かれている方々がいらっしゃる。そうすると精神的なストレス、つまり病気のこと言っていないから、通院がなかなか行きにくくて体調がコントロールしにくくなりよりしにくくなるという方だったり、精神的な不安を抱えるというストレスが軽減される方がおられ、配慮をもらえることによって就労継続はしやすくなることが実際にハローワークでの就労支援の中でも定着支援をしてく中で起こっていました。

座長 愛知医科大学病院の方から、途中で難病を発病された方の職場での配慮では、元の職場の人間関係の影響が強いと思われるということで、私もそう思いますけど中金さんもそんな感じでしょうか。

中金 もともとの人間関係も、当事者（患者・労働者）が体調や病状、障害により、働きにくさがあるなかで、がんばっていたり、頑張らざるを得ない（無理をせざるを得ない）なかで、生じる人間関係があり、疾患や障害への理解、あるいは‘話しにくい環境により、共通認識がいくらかでも持つことが困難な状況を背景に、関係に困難さをもっていらっしゃり、対人ストレスにつながっている場合もあるため、どこまでさかのぼるか、という話でもあるのですが、疾病や障害と環境、そして人間関係は、関連性がある場合もあるため、人間関係の問題を、当事者だけの話として考えるのも、少し議論として膨らませられる要素があるように感じています。

座長 治療と仕事の両立支援については、がん患者が職場では一般的になっていますので、大企業の方

では実施がもう 20% 超えています。これは難病も対象になっています。ただ、両立支援は就職後の患者に対してであって、就職前の支援は難病相談支援センターやハローワークが連携して無理なく活躍できる仕事への就職だとか、職場の理解を確保して就職後の治療と仕事の両立支援につないでいくことが課題になってきます。この対象となった企業では治療と仕事の両立支援自体はどれぐらいとりこんでいるのでしょうか。

金子 単純に数字しかわからないので細かいところはこれから協力していただける企業に聞き取り調査などでできればいいなとは思ってはいますが、やはりなかなか企業側としてはいろいろ困難を感じていて、ただその困難をどう解消していいのか企業も分からない状態であるということが今回の調査では一番わかったことかなと思います。

座長 今日は大事な課題たくさんあげられましたので、また今後検討していきたいと思います。

パネル IV

座長 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

西澤 正豊



発表 10「富山発パーキンソン病大好き！
デイサービスを創りました」

株式会社オフィス G

中川 美佐子



発表 11「ヤール 1-2 のパーキンソン病の方のための
オンラインでの運動指導の可能性」

株式会社 Smile Space PD Café

小川 順也



「パーキンソン病とともに生きる」

(株) オフィスG
デイサービス地球の子 管理者

中川 美佐子

パーキンソン病の患者さんと支援活動についてです。



富山県富山市八尾町に築45年の家をリフォームいたしました。介護保険で地域密着型デイサービス、通所介護の18人定員の小さなデイサービスです。



次は開所時にテレビで紹介された動画をお送りします。(詳細は省略・DVDには掲載)



地球の子の1日です。朝のお迎え、バイタルチェック、リハビリ体操、口腔体操。そしてお昼ご飯を食べてレクリエーションをして送迎するという毎日を

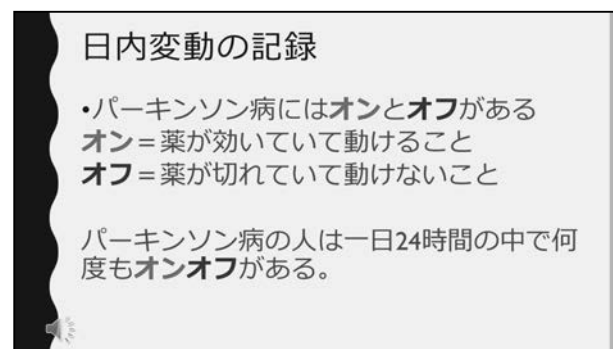
送っております。



午後のレクリエーションは勉強会や初詣、季節の行事や臨床美術など楽しいことを中心にいろんなことに取り組んでおります。

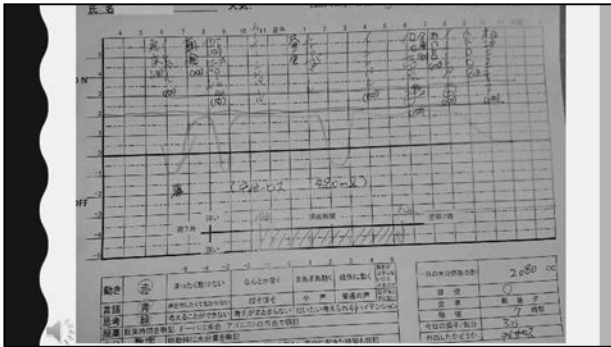


その中で勉強会は特に私たちが大事にしている催しです。日内変動の記録を書いたり自分のお薬がどんな薬なのかということを知る機会になっております。



パーキンソン病にはオンとオフという症状があります。オンは薬が効いていて動けること、オフは薬

が切れていて動けないことです。このオンとオフという状態に患者さん達は非常に困っていらっしゃると思います。



これはある患者さんの1日の日内変動の記録です。赤い線が動きの線です。真ん中軸のゼロを中心に上がオン下がオフという風に段階を自己評価しながら時間軸に沿って書いていくものです。



勉強会の最終日は診察室で伝える力をつけることを目標に、上手く先生に伝えられるかどうかを実地でやってみます。

伝えたいこと	
考え	感想
1つや2つ一度休んで時間差をイースターハルに覚えてみた。 (Am6:00 - Pm6:30)	朝のオンに入る暇がなかった。 夕方オンの後勉強続けたように感じた。
息まがバズンと音楽流れるオンのについて 角 17分程度勉強して	勉強30分おひしきオンとのリズムで動いた方が習慣 息まがバズン流る。朝の勉強も楽。 練習ガッシュリ流れてるの内に
オオドラハズンとイースターハルに変更してあげた!	音楽変更は流れるのを聞いてもはイースターハルのは流れては？ 10時15分+10時のオオドラハズンと流れるのを流せる その場合10時のP2.5は11時45分まで? 日内変動をオオドラと合わせるようになったのについて試してみたい
先生の診断	オオドラハズンとイースターハルに変更して様子を見る。 10時15分のP2.5は11時45分に変更 2週間後、どうだったかを教えて下さい

これはある患者さんの伝えたいことをまとめた表です。診察室で先生にお渡ししうまく言えないことも紙に書いてしっかり伝えられるように努力していらっしゃいます。



勉強会の締めくくりとして兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター副院長水田英二先生にお越しいただき個別相談会を開催いたします。日内変動を書き、相談したい内容をまとめてご家族とケアマネージャーさんなど周りにいる支援者と共にご相談いたします。



これは最近の首折れの改善例の一つです。左端の
写真のようにまったく首が上がらない状態を続けて
おりました。



しかし週3回のデイサービスのリハビリと週2回の訪問リハビリを続け、そして京都の大原記念病院に lsvtbig の短期入院をされて現在は右端の写真のようにすっかり首があがる状態に回復されました。



続いてはわたくし達の日頃の様子を動画に致しましたのでご覧ください。(スライドショーで提示)



元気になりたい。動きたい。みんなと一緒に楽しみたい。これがみんなの願いです。毎日を前向きに楽しく暮らすことがとても大切だと思います。全国にたくさんの地球の子のような場所ができたらいいなと思っています。今日のご清聴ありがとうございました。

座長 同じような取組をしておられる方からのチャットが入っています。行動範囲を広めるための取組、シンクグローバルラストローカーリーというお話もあります。

「ヤール 1-2 のパーキンソン病の方のための オンラインでの運動指導の可能性」

株式会社 Smile Space
代表取締役 / 理学療法士

小川 順也



私は 2011 年理学療法士免許を受けて、2011 年国立精神神経医療研究センター病院に勤めました。2015 年に退職をするんですがこの間多くのパーキンソン病の方にリハビリを通して出会ってきました。その中で様々な経験を得て PDCafe というパーキンソン病の方の運動継続の場を作ることになりました。

運動継続

私は運動継続というところに着目して活動しています。



パーキンソン病は運動症状などが出ていくのですが、薬と運動療法の両輪と言われるぐらい運動が大事です。そして診断早期からの適切な運動を継続す

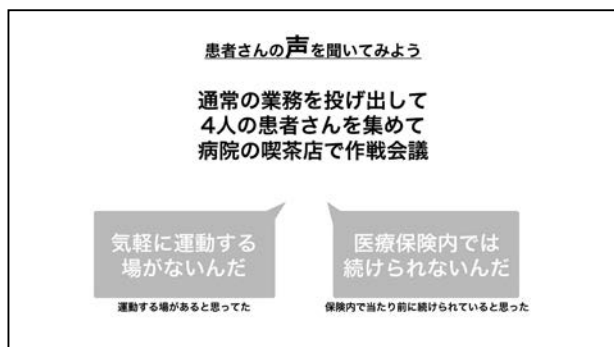
ることが進行予防の鍵となります。しかし日本では症状がある程度進んだ中程度のヤール 3 以上でリハビリがスタートする場合が多く、軽度のヤール 1～2 に関しては制度で継続的にリハビリを受けにくい。そして提供している医療機関が少ないという現状があります。



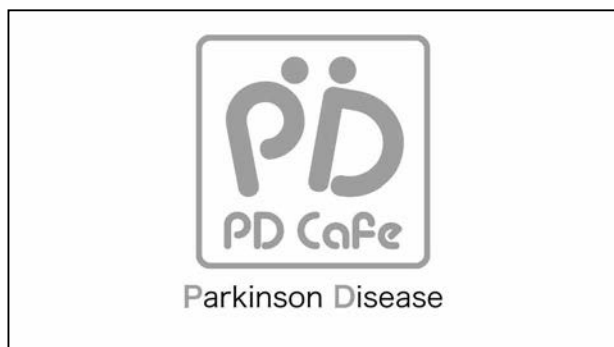
2013 年パーキンソン病の方の運動教室を開始します。そして現在はオンラインを中心としたトレーニング、運動指導をさせて頂いています。



経緯は病院勤務時代 2012 年のある日、一人の患者さんが「退院すると一人では運動できません、病院で何とかならないですか」と言ってきました。しかしその当時やはり病院ではなんとかできないと考えていました。



現状を知りたかったので当時入院していた4人の患者さんを病院の喫茶店に集めて作戦会議をしました。そうすると気軽に運動する場がないんだよといわれました。あると思ってました。しかしないのです。医療保険内では続けられないんだ。保険内で続けられるのかなと思っていたんですけどなかったんです。



そこでどうしたらいいんだろうということで Parkinson Disease (パーキンソンディジーズ) の頭文字を取って皆が来やすい場所をということで PD Cafe と名前をつけて活動することにしました。



2013年の4月、東京都小平市の体育館を借りて運動教室を開始しました。その当時は5～6人ぐらい来る感じでしたが、3回目ぐらいには口コミで20名を超えていました。この会は月に1回2時間運動とお話をするような会をしています。



そして2013年から2019年にかけて全国10拠点到広がっていました月1回の活動です。しかし2020年は新型コロナウイルスにより活動休止しています。



運動教室をやっているうちに月1回じゃ物足りないよといわれました。もっと運動をしたい!



そのニーズに応じてパーキンソン病専門のリハビリジム PD Gym を東京都世田谷区に2018年にオープンしました。そこではグループトレーニング、パーソナルトレーニングをメインで行っています



そこに通っている人がもっともっと良くなりました

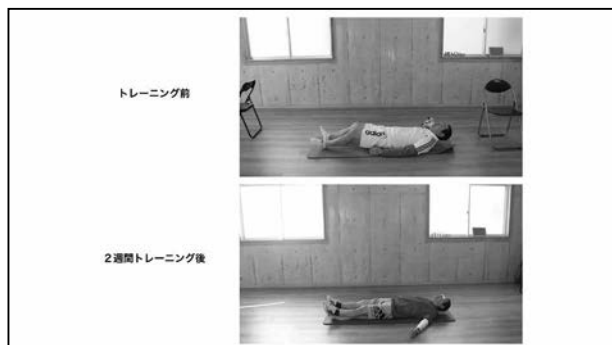
い、なんとかならないかなという話をしてくれました。私は LSVT BIG というアメリカで開始された運動療法の資格を持って病院でもやっていた経験があり、集中的なりハビリの効果というのを感じていました。

3人1組の2週間短期集中グループトレーニング 開始

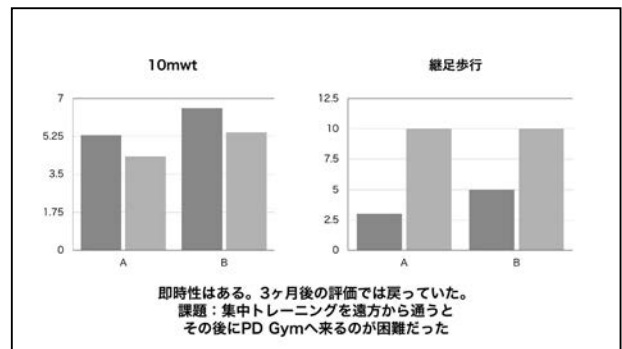
ということで PD Gym では3人1組の2週間短期集中グループトレーニングというのを始めました。



3人1組でこのような結構大変な運動をやっていきます。一人でちょっと難しい運動もみなさんでやると継続できるから良い意見も沢山でした。



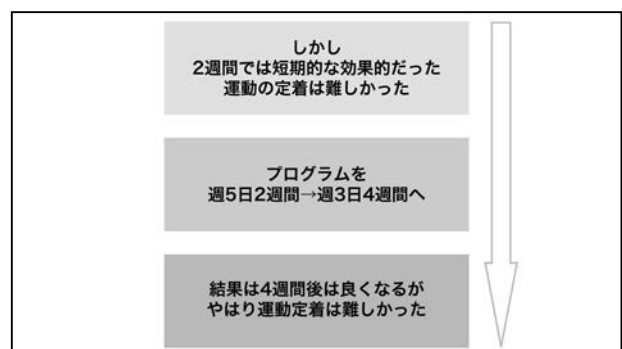
2週間のプログラム10日でしたが、やるだけでもだいぶ動きが変わっていきます。パーキンソン病の方なので日内変動や薬の調整の仕方でも動きが変わるのですが、基本これはとっている時間帯そして薬の調整はしていないという条件で撮影しています。動きが違います。



2週間でもやはり10Mの歩く速さとバランス能力はよくなります。



3人1組だから同じ仲間がいたから大変なトレーニングを乗り越えられた。あの人があんなに頑張ってるから自分も頑張る。などなどグループの意義を感じられる意見が出てました。しかし2週間ではやはり短期的な効果で運動の継続が難しかったです。ということで2週間ではなくプログラムを4週間延ばしました。



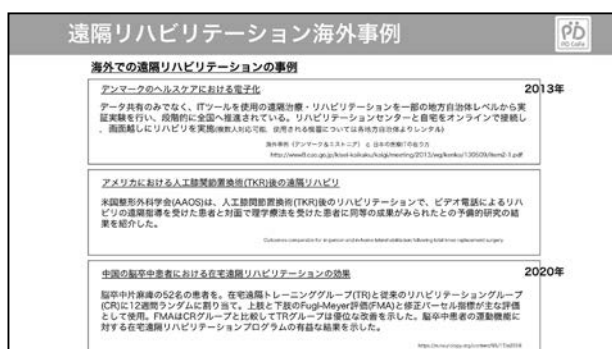
4週間やってみてやはり運動症状は良くなる、身体症状は良くなるのですがやはり運動の定着が難しかったんです。



そんなある日 2018 年のある日に、運動教室やジムに来ると運動できるんだけど家じゃできないんだよね。群馬や埼玉なので遠くて通えないんだよねと言われました。PD Cafe で何とかならない？と言われたんですけども、



2012 年に病院に勤めていた時に言われたことと同じようなことを言われました。運動継続を目標にやったのにこの 5 年間何だったんだろうというのをすごく悩むようになりました。



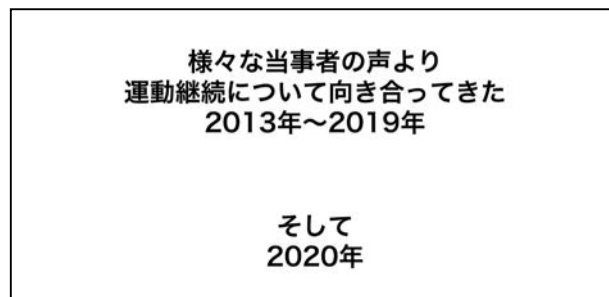
そこで海外の遠隔リハビリテーションの事例というの調べるようになったんですがデンマークやアメリカではもうすでに 2013 年前後で遠隔でのリハビリテーションを提供してるのが分かりました。



ということで 2018 年には Skype や LINE、Facebook などを使ってビデオ電話での個別指導をやってみました。事前に資料を送ることで対面で行うのとあまり変わらずに指導ができることがわかりました。実際に利用してくれた方々も遠方で通いにくくてもこういうのがあったらいいね、とか、ビデ

オ電話での直接指導は全然できるしすごくやりやすいと言ってくれました。

これらの結果をまとめて MDSJ という学会に発表しました。この当時、遠隔でのトレーニングというのが浸透してなかったのでちょっと周りの反応微妙だったので少し蓋をしていました。



ということで 2013 年から 2019 年は運動継続について向き合ってきた 6 年間でした。そして 2020 年です。



オンラインがいいというのがわかっていたので少しずつ勉強や準備をしていました。2020 年に新型コロナウイルスがやってきてもっと早めに準備をしてスタートしたいと思い、2020 年 4 月から運動動画の配信サービスである PD Cafe Online をスタートしました。現在会員数 120 名を超えています。こちらでは DMM オンラインサロンというツールを使って繋がりや専門家による運動動画配信、ズームでの運動教室、交流会、またオンラインでのパーソナルトレーニングなどをやっています。PT、OT、ST がそれぞれ週に 10 本以上動画を配信しています。月に 40 ~ 50 本の配信があります。それはいつでも見れるサービスになっています。



オンラインパーソナルもやっていますがオンラインパーソナルトレーニングで運動を頑張れるんだけどやっぱり一人じゃ続かないんだよねと言われました。本当に一人じゃ続かないという悩みがたくさん聞かれたのでどうしたらいいのかなあと考えて、うまくいってる人とそうじゃない人もいたのでその要因を調べてみました。

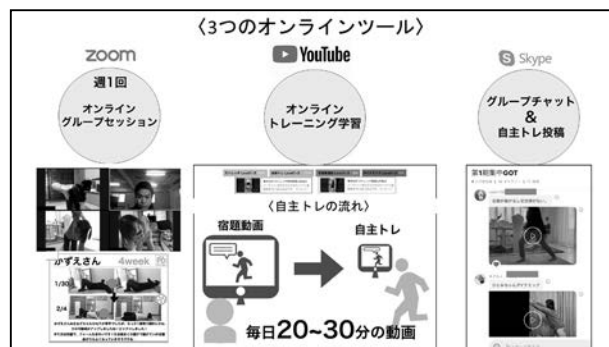


運動継続のための三つの要素というのが分かり、それには運動とコミュニティ、つながりです。あと情報共有、学習ですね、この三つを回していくことで運動継続がしやすい状況になるんじゃないかという仮説を立てています。

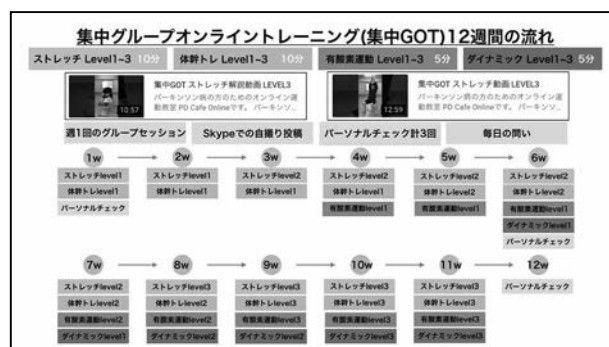
2020年10月～
オンライン完結学習型
集中グループオンライントレーニング12週間コース
(Intensive Group Online Training 12w course : GOT Move)

期間：12週間
 使用ツール：Skype、zoom、youtubeを使用
 参加人数：3～5名
 方法：YouTubeの課題動画で自主トレし自撮りを投稿
 内容：期間中3回のオンライン個別評価、zoomでの週1回運動フィードバックと振り返り、毎日の自主トレ投稿

そしてそれをもとに2020年10月からオンライン完結型の集中グループオンライントレーニング12週間コースというのを始めました。



こちら期間は12週間で使用ツールはZOOM、Skype、YouTubeを使用しています。完全にオンラインでやっていきます。



スケジュールを見ていただくと分かりますが1週から12週まであって一週ごとにズームでの振り返り会というのをやっています。Skypeでグループを作って当事者同士が課題の運動を自撮りをして送り合います。そこでフィードバックをしあってもらいます。そして週に1回私たち専門家が動画をチェックして皆さんにここはこうした方がいいよ、ここはすごく良かったですなどのフィードバックをしています。こういう形で動画を切り取り、ここすごく良いですね、あともう少しこうしたらもっとばっちりですよという形で学んでもらうということをやっています。これでヘルスリテラシーを上げて頂いています。

これまでの参加者のお住まい：東京、神奈川、埼玉、三重、長野在住
 延べ参加人数：10名
 評価：PDQ-39、MFEDS、姿勢、歩行、30秒立ち座り検査、片立ち、Patient Reported Outcome : PRO

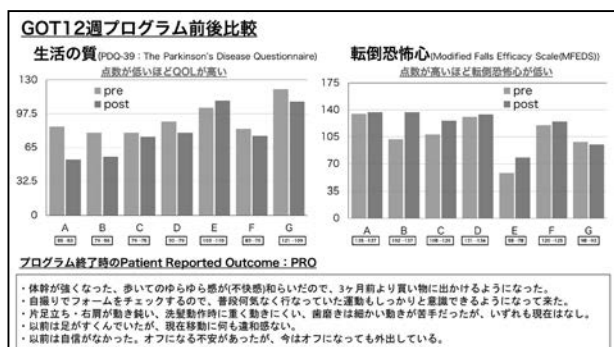
YouTubeにて歩行や姿勢の自撮りの仕方をレクチャー

姿勢、歩行、30秒立ち座り、片立ちの各評価項目はYouTubeで自撮りの実施方法を解説し、各自自撮りをして動画を送ってもらった。

質問の評価は、Googleフォームで作成して各参加者に直接入力してもらった。

これまでのこのグループオンライントレーニングに参加してくれた人は10名います。その中で評価としてはPDQ39（生活の質）やMFEDS（転倒恐怖

心) などを取らせて頂いてました。



今回生活の質 PDQ39 と転倒恐怖心を前後比較すると、オンラインで約3ヶ月やるだけでも生活の質や転倒恐怖心が良くなるというのが見られます。中にはお一人ずつ逆に下がってしまったという方もいるんですが、全員が全員よくなるわけではなかったなというのがあるので、今後はその良くできなかった方の状況などをもっと分析していく必要はあるかなと思います。ただ10人中9名はポジティブな反応を示していました。

終了時の Patients Reported Outcome として患者さんの意見としては「オンラインでやったけど体幹が強くなった。」「歩いてゆらゆら感が和らいだ。買い物に行けるようになった。」「テニスを再開しました。」「自撮りでフォームをチェックするので普段何気なく行った運動もしっかり意識できるようになりました」などが聞かれました。



このプログラムは2020年10月から開始してるので今約1年経っています。12月に終了した方は今でもグループチャットを通してやり取りをしながら自主トレを継続してくれています。



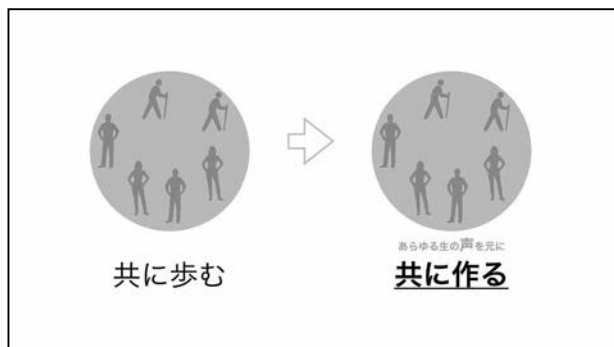
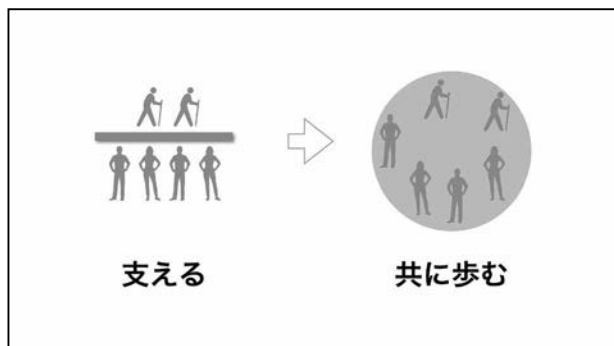
グループオンライントレーニングの終了後のフォローはこういう形で、プログラムが終わっても継続して運動を続けられる仕組みを作っています。



そしてグループチャットでのやり取りはこのような形になります。結構年間ずっとチャットを続けているとお互い指摘するところが本当にグループチャットでの内容がクオリティが高くなってきて専門家のような形になってきてます。本当にいい質問がくるようになったりトリテラシーを上げていく、みんなで運動継続するというのはすごく大事ななと感じています。



今後の課題としては、すべてオンラインでやるのでもう少し情報知りたいのでウェアラブルウオッチだったりウェアラブルデバイスを使って評価をしていきたいと考えています。



私たちは当事者の声を聞きながらサービスを作っています。みんなで皆さんを支えるわけではなく皆さんの意見と共に、サービスを共に作る。そういう形をとっています。今後も、根治療法が確立されるまで動ける体作りを最新テクノロジーや皆さんの声をもとに作り上げていきたいと考えています。オンラインは本当にすごく可能性があると思込は考えています。オンラインそしてリアルの場合というのも継続的にやって運動継続を促していきたいと考えています。



2022年に公開予定のパーキンソン病を題材とし

た映画の制作もしております。皆さん楽しみにしてください。

私たちPD Cafeは
あらゆる運動継続の仕組みを作り続け
「全てのパーキンソン病の方が運動継続をし、根治療法が確立されるまで動ける体作り」
を目指します。

PD Cafe検索♪

全てのパーキンソン病の方が運動継続をして根治療法が確立されるまで動ける体作りを私たちはめざしています。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

座長 コメントがひとつ、保険が適用でないというお話がありましたが、オンライン大変いい方法だと思うが、運用の費用等はどういうふうにしていますか。

小川 費用等は完全に自費になっていますので、みなさんご負担いただいています。

座長 なかなか保険適用の問題、難しいものですから、小林先生のところでいっちゃった方ですね。(そうです)ありがとうございました。

コロナの中ではありますが、中川さんのように以前から続けて地域でみなさん集まって活動が続けておられる方もあり、小川先生はオンラインでどこまでできるかという可能性を突き詰めておられます。みなさんそれぞれに取り組んでいただいている、大変ありがたく思います。医師側もしっかりみなさんの活動を受けとめて対応できるようにしなければいけないと改めて思いました。



パネル V

座長 日本難病・疾病団体協議会／
全国膠原病友の会

森 幸子



発表 12「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な
難病患者と家族の当事者同士の
コミュニティ構築に関する研究」

梅花女子大学

西田 大介



発表 13「難病療養者の心理支援を目的とした
絵本の作成」

群馬パース大学

鎌田 依里



「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究」

梅花女子大学
看護保健学部看護学科

西田 大介

I. はじめに

・難病患者会活動は、新型コロナウイルス感染症の流行で、患者会主催の講演会や交流会などの行事の多くが中止。
・保健所や難病相談支援センターが開催する相談会や交流会も、新型コロナウイルス感染症の流行で多くが中止。



・難病患者会役員や保健所、難病相談支援センター職員本来、開催する事業や活動ができずジレンマに感じている。
・難病患者と家族は、悩みや不安が解消されずに孤立した生活に感じていると考えられる。

はじめに、難病の患者会活動は新型コロナウイルス感染症の流行で患者会主催の講演会や交流会などの多くは中止となり活動が大幅に制限されている状況になっています。患者会活動の他に難病患者の交流の場として保健所や難病相談支援センターが開催する相談会や交流会がありますが、新型コロナウイルス流行後は同様にその多くが中止を余儀なくされています。

新型コロナウイルス感染症等の感染症流行時には患者会は本来開催する事業や支援活動ができずにジレンマを感じ、難病患者やその家族は悩みや不安が解消されず孤立した生活を余儀なくされていると考えられますがその実態は明らかになっていません。

研究対象者	2021年度	2022年度	2023年度	2024年度
全国膠原病友の会各支部	役員インタビュー調査 大阪支部アンケート調査分析	アンケート調査 (追加)インタビュー調査	必要に応じて追加調査	災害発生時の患者会や交流会などコミュニティの在り方について検討
膠原病患者・家族	アンケート調査	インタビュー調査	必要に応じて追加調査	
難病相談支援セン		インタビュー調査	アンケート調査	
保健所		インタビュー調査	アンケート調査	災害発生時を想定した活動を実施

図1：新型コロナウイルス流行下でも継続可能な難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究計画(膠原病)

そこで立命館大学大学院人間科学研究科川野健治教授、梅花女子大学原田小夜教授、後藤広恵講師とともに、全国膠原病友の会にご協力頂きながら、感染症を含む大規模災害下でも継続可能な難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究

を2021年度から4年間の計画で実施しています。

これまでに全国膠原病友の会各支部役員へのインタビュー調査や全国膠原病友の会大阪支部が実施したアンケート調査の分析を行ってきました。今後は全国膠原病友の会会員を対象に生活への影響について実態調査を行うとともに、患者会や患者・家族への追加調査、難病相談支援センターや保健所を対象にインタビューやアンケート調査を実施する予定です。

また明らかになった実態や課題から感染症を含む大規模災害下でどのようにすれば難病患者と家族の交流活動が継続できるか、患者や家族、患者会、行政機関と研究者で検討し、災害発生時を想定した交流会や相談会などの開催をモデル地域で実施し評価検討を行っていく予定です。

なお膠原病以外の患者を対象にした研究は現在検討中です。

II. 全国膠原病友の会大阪支部が実施した「新型コロナ対応アンケート調査」の結果について

・2020年5月調査実施

・調査内容

基本情報(主たる膠原病名、年代等)

医療への影響や対応について

生活への影響や対応について

・対象者：全国膠原病友の会大阪支部会員

・調査結果：本人75人、家族3人 回収率31.1%

今回は全国膠原病友の会大阪支部が2020年5月に実施した新型コロナウイルス感染症対応アンケート調査結果の分析と、全国膠原病友の会各支部役員にインタビュー調査を実施するにあたり行った事前質問の結果の一部について報告します。

全国膠原病友の会大阪支部が実施した新型コロナウイルス感染症対応アンケート調査結果の概要です。この調査は2020年5月に実施され、調査内容としては主たる膠原病名や年代等といった基本情

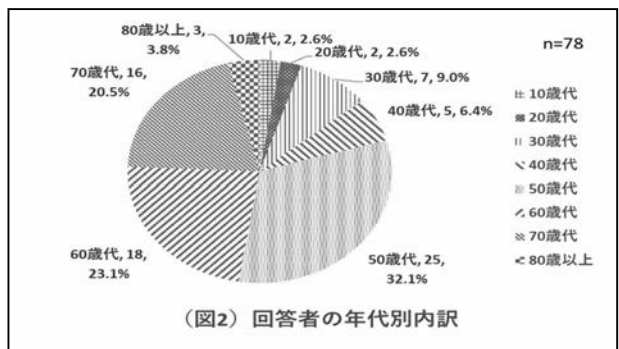
Figure 2 is a pie chart illustrating the distribution of respondents by age group. The chart is divided into seven segments, each with a unique pattern. The data is as follows:

Age Group	Count	Percentage
80歳以上	3	3.8%
70歳代	16	20.5%
60歳代	18	23.1%
50歳代	25	32.1%
40歳代	5	6.4%
30歳代	7	9.0%
20歳代	2	2.6%
10歳代	2	2.6%

The legend on the right side of the chart lists the age groups with their corresponding patterns:

- 10歳代
- 20歳代
- 30歳代
- 40歳代
- 50歳代
- 60歳代
- 70歳代
- 80歳以上

(図2) 回答者の年代別内訳



膠原病	回答者数
全身性エリテマトーデス	41
シンデROME紅斑性	15
皮膚筋炎	11
全身性乾癬	8
混合性結合組織病	8
硬皮病	3
ベーセツ病	2
成人入細胞	2
好酸球性多発血球性浮腫	1
結核性多発血球性浮腫	1
リウマチ性多発関節症	1
間質性肺病	1
リウマチ性多発動脈炎	1
悪性関節リウマチ	1
肺動脈性肺高血圧症	1
再発性多発動脈炎	1
IgA腎臓病	1

(図3) 回答者の主たる膠原病名(複数回答可)

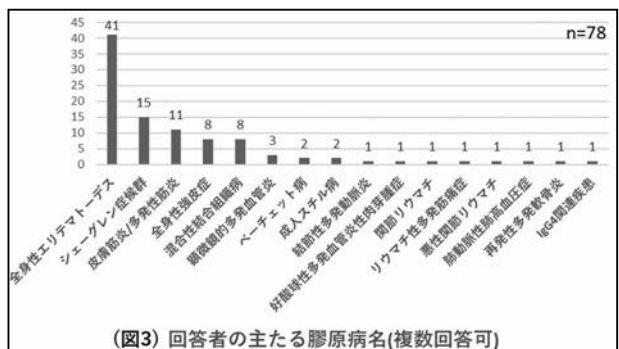
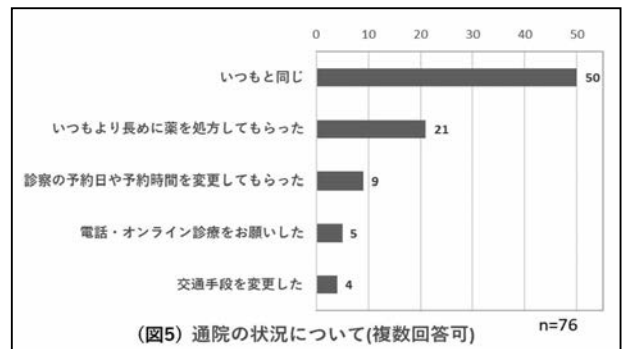
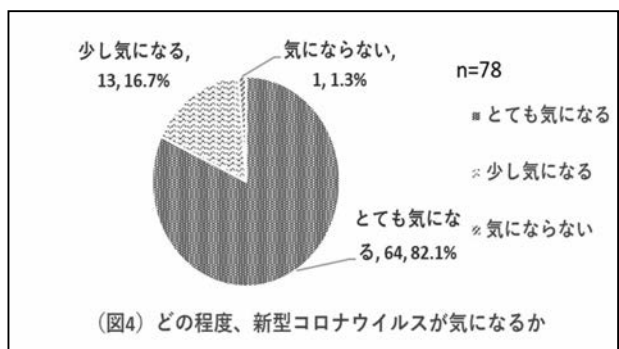


Figure 4 is a pie chart titled 'どの程度、新型コロナウイルスが気になるか' (To what extent are you concerned about the new coronavirus?). The chart shows the distribution of responses among 78 respondents. The data is as follows:

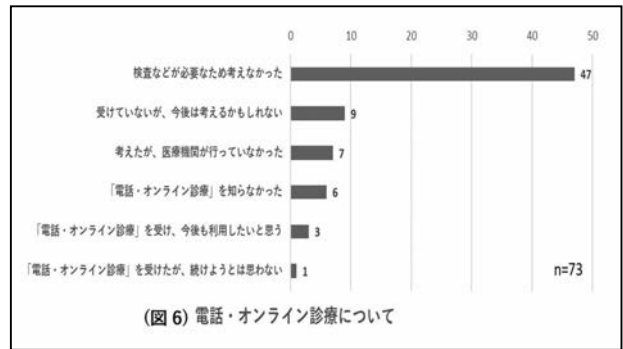
Concern Level	Count	Percentage
とても気になる (Very concerned)	64	82.1%
少し気になる (Somewhat concerned)	13	16.7%
気にならない (Not concerned)	1	1.3%
とても気にならない (Very not concerned)	0	0%

The chart includes a legend on the right side with the following labels: '■ とても気になる' (dark gray square), '▨ 少し気になる' (hatched square), '□ 気にならない' (white square), and '※ とても気にならない' (note symbol). The total sample size is indicated as n=78.



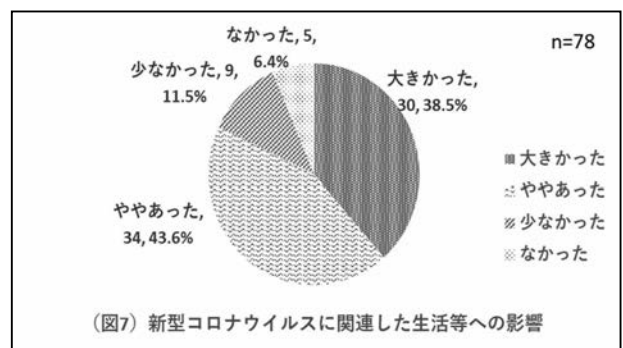
理由	人数
検討などが必要なため考えなかった	47
受けていないが、今後は考えるかもしれない	9
考えたが、医療機関が行っていなかった	7
「電話・オンライン診療」を知らなかった	6
「電話・オンライン診療」を受け、今後も利用したいと思う	3
「電話・オンライン診療」を受けたが、続けようとは思わない	1
合計	73

(図 6) 電話・オンライン診療について



影響の程度	人数	割合
大きかった	30	38.5%
ややあった	34	43.6%
少なかった	9	11.5%
なかった	5	6.4%
合計	78	100%

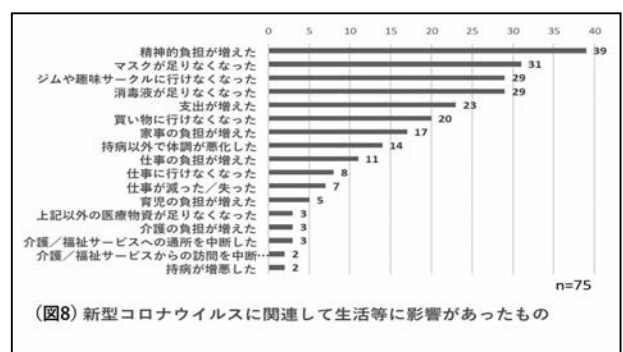
(図7) 新型コロナウイルスに関連した生活等への影響



生活への影響	人数
精神的負担が増えた	39
マスクが足りなくなった	31
ジムや趣味・サークルに行けなくなった	29
消毒液が足りなくなった	29
支出が増えた	23
買い物に行けなくなった	20
家事の負担が増えた	17
持病以外で体調が悪化した	14
仕事に行けなくなった	11
仕事が減った/失った	8
育児の負担が増えた	7
上記以外の医療物資が足りなくなった	3
介護/福祉サービスの負担が増えた	3
介護/福祉サービスへの通所を中断した	3
介護/福祉サービスからの訪問を中断した	2
持病が悪化した	2

n=75

(図8) 新型コロナウイルスに関連して生活等に影響があったもの



新型コロナウイルス感染症に関して生活に影響があったものとして具体的に聞いた設問では、精神的負担が増えたが 39 人 52.0%で最も多く、マスクが足りなくなったが 31 人 41.3%。趣味や趣味・サークルに行けなくなったが 29 人 38.7%。消毒液が足りなくなったが 29 人 38.7%。買い物にいけなくなったが 20 人 26.7%。家事の負担が増えたが 17 人 22.7% の順で多く回答がありました。以下はスライドの通りです。

新型コロナウイルス感染症に関連して、医療や健康面で不安に思ったこと

- ①新型コロナへの感染や重症化への不安
- ②熱や咳が出ると新型コロナの症状か膠原病の症状かわからない不安
- ③新型コロナに感染した際の診察や対応方法の不安
- ④必要な時に衛生用品の購入や検査が受けられるかの不安

新型コロナウイルス感染症に関連して医療や健康面で不安に思ったこと、経験したことを教えてくださいの自由記述回答について分析したところ、①新型コロナへの感染や重症化の不安、②感染した際の診察方法や対応方法の不安、③熱や咳などの症状が出ると新型コロナの症状か膠原病の症状かわからない不安、④必要な時に衛生用品の購入や検査が受けられるかの不安が記載されていました。

Ⅲ. 新型コロナウイルス感染症流行下での全国膠原病友の会の活動実態に関する調査

(表1)インタビューを実施した全国膠原病友の会21支部の2019年、2020年の活動回数の合計

	2019年度合計	2020年度合計
運営委員会	100	60
医療講演会	23	6
医療相談会	19	5
勉強会	11	3
旅行	2	0
交流会	66	29
機関誌(会報)発行	50	55

次にⅢ. 新型コロナウイルス感染症流行下での全国膠原病友の会の活動実態に関する調査です。2021 年 4 月から 5 月にかけて全国膠原病友の会の協力のもと、全国膠原病友の会各支部役員にグループインタビューを実施し現在分析中です。グループインタビューを実施するにあたり 21 支部から事前に資料提供を受けた 2019 年の活動状況と 2020 年の活動状況の資料からは、新型コロナウイルス感染症が流行した 2020 年度は 2019 年度に比べて講演会や交流会の回数が減少し、機関紙の発行は増加し

ていました。

患者会として悩んでいることや困っていること

- ① 対面での交流会が開けないこと
- ② リモート交流会の開催が難しいこと
- ③ 入会者の減少
- ④ 退会者の増加
- ⑤ 会員の状況が把握できないこと
- ⑥ 会費の徴収や減額
- ⑦ 役員が集まるのが難しいこと
- ⑧ 活動計画が立てられないこと

またインタビュー実施前に患者会として悩んでいることや困っていること等について自由記述で質問を行い記述内容を分析したところ、患者会役員は①対面での交流会が開けないこと、②リモート交流会の開催が難しいこと、③入会者の減少、④退会者の増加、⑤会員の状況が把握できないこと、⑥会費の徴収、減額、⑦役員が集まるのが難しいこと、⑧活動計画が立てられないことに悩み困っていました。

Ⅳ. 結論1

- ・膠原病患者は、新型コロナ流行後も通常と同様に受診している人が多く、オンライン診療は、検査などが必要なためほとんど利用していなかった。
- ・新型コロナの流行により多くの患者が生活への影響も受けていた。
- ・精神的負担が増えた人が半数以上にのぼったが、膠原病が悪化した人は少なく、家事の負担が増えている人がいることが明らかになった。

結論です。膠原病患者は新型コロナウイルス感染症流行後も流行前と同様に専門医療機関に受診している人が 6 割を超え、電話・オンライン診療は検査等が必要なためほとんど利用していませんでした。新型コロナウイルス感染症による不安などから多くの患者が生活への影響を受けていました。精神的負担が増えた人が半数以上に上りその一方で膠原病が悪化した人は少ない状況でした。また趣味活動や買い物などの外出のしづらさを感じるとともに家事の負担が増えている人が多いことが明らかになりました。

IV. 結論2

- ・膠原病患者は、治療により免疫力が低下し感染しやすい状態と考えられることから、新型コロナウイルスに感染する不安や、持病もあり重症化する不安を抱きながら生活していた。熱や咳などの症状が出ると新型コロナウイルスの症状か膠原病の症状かわからず不安を感じていた。



感染症流行下での膠原病患者の相談医療体制を整備していく必要がある。

膠原病患者は治療により免疫力が低下し感染しやすい状態と考えられることから、新型コロナウイルス感染症に感染する不安や持病もあり重症化する不安を抱きながら生活をしていました。また熱や咳などの症状が出ると新型コロナウイルス感染症の症状か膠原病の症状かわからず不安を感じていました。

このようなことから感染症流行下での膠原病患者の相談・医療体制を整備していくことが必要であると考えられます。

IV. 結論3

- ・全国膠原病友の会各支部は、新型コロナウイルスの流行により、2020年度は活動の制限を受けていた。
- ・新型コロナウイルス流行後も機関誌を発行し、情報を会員に届けるように活動していた。
- ・役員の人は、入会者の減少や退会者の増加があり、会員の状況も把握できずにいた。感染の拡大から対面交流会は開催できず、リモート交流会の開催も難しい現状があることに悩み困っていることが明らかになった。

全国膠原病友の会各支部の患者会は新型コロナウイルス感染症の流行により2020年度は2019年度より活動の制限を受けていました。しかし新型コロナウイルス感染症流行時でもできる活動として、機関誌の発行を続け、できるだけ情報を会員に届けるように活動をしていました。全国膠原病友の会各支部の役員の人は入会者の減少や退会者の増加があり、会員の状況も把握できないこと、交流会を開催したいと思っても感染の拡大から対面交流会が開催できず、リモート交流会の開催も様々な理由から難しい状況であることに悩み困っていることが明らかになりました。

V. 今後の研究について

- ・全国膠原病友の会大阪支部のアンケート結果、全国膠原病友の会各支部役員へのインタビュー調査の分析を進める。
- ・(一社)全国膠原病友の会会員に「新型コロナウイルス流行下での膠原病患者の生活への調査」を(一社)全国膠原病友の会と共同で実施。
- ・その他の難病患者については今後検討。

最後に、今後の研究についてです。全国膠原病友の会大阪支部のアンケート結果や全国膠原病友の会各支部役員へのインタビュー調査の分析をさらに進めていくと共に、新型コロナウイルス感染症流行下での膠原病患者の生活の実態をさらに明らかにするため、新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者の生活への影響に関する調査を全国膠原病友の会と共同で実施する予定です。またその他の難病患者については今後検討していきたいと考えています。

これで発表を終わります。ご清聴ありがとうございました。

「難病療養者の心理支援を目的とした絵本の作成」

群馬パース大学
臨床心理士

鎌田 依里

告知直後の難病療養者のために

- ・ 難病の告知直後の療養者が、告知直後の衝撃の真っただ中で、いかに自分らしい自己決定を行うことができるか否かについては、難病支援の現場における長年の課題である。
- ・ 難病は長期の療養を伴う病であり、長期の療養生活の中で、それぞれの療養者は自分らしい生活の仕方を探して、なんとか適応して生活している。
- ・ しかし、難病と告知されたばかりの療養者にとって、難病という病を抱えて生きる人生は、想像もつかない、途方もなく不安に満ち溢れているものと認識されている。
- ・ そのような告知直後の難病療養者のための、心理支援を目的とした絵本を作成することにした。

告知直後の難病療養者のためにということですが、難病の告知直後の療養者は告示直後の衝撃の真っ只中で、いかに自分らしい自己決定を行うことができるか否かについては難病支援の現場における長年の課題です。難病はご存知の通り長期の療養を伴う病であり長期の療養生活の中でそれぞれの療養者は自分らしい生活の仕方を探してなんとか適応して生活をされています。

しかし難病であると告知されたばかりの療養者にとっては、難病という病を抱えて生きる人生は想像もつかないものであり、途方もなく不安に満ち溢れているものであると認識されているようです。そのような告知直後の難病療養者のための心理支援を目的とした絵本を今回作成することにしました。

なぜ絵本なのか - (1)

- ・ コロナ禍において、人は自らの生きる知恵を得るための書物が、感染症の媒体になる危険性が生じた。
- ・ 自らの助けとなる媒体が真逆の脅威となった。それは人に無意識に大きな傷を与えた。
- ・ 告知直後の療養者のための、心理支援のツールとして、「絵本」を選択した理由は

人はイメージを共有する存在であること
人はイメージによって共感する存在であること
人はイメージによって癒しを得る存在であること

それでは、なぜ絵本というものを作成することにしたかという理由についてですが、まず現在コロナ禍において世界中で我々は色々なことを我慢したり、日常生活に影響が及ぼされたり、感染や死の恐

怖を感じたりする生活が続いています。人は自らの生きる知恵を得るために書物というものを作った歴史がありますが、コロナ禍の現在においては、その書物を通してでも感染する危険、むしろ書物が感染症の媒体になってしまう危険性というのもあり、書物を貸し借りすることや書物を自由に見たりすることが制限されるようになってきました。つまり、自らの助けとなる書物という媒体が自らに感染を届けてしまうというような真逆のものであり、驚異というふうになってしまったのです。それは我々人間に、無意識にとっても大きな傷を与えたと感じています。

そしてまた告知直後の療養者のための心理支援のツールとして絵本を選択する理由としては、人はイメージを共有する存在であるということ、そして人はイメージによって共感する存在であるということ、また人はイメージによって癒しを得る存在であるということです。

なぜ絵本なのか - (2)

- ・ 群馬大学医学部附属病院という難病診療拠点病院内に、群馬県難病相談支援センターが委託されており、難病と告知された療養者への直接的な心理支援をおこないやすい環境にある。
- ・ ただ、臨床心理士は発表者のみであり、心理支援をおこなうにあたって限界がある。

そこで、ページを手繰りながら、
イメージをとおして、自分らしく生きるための手立てを探す旅を
することが可能な絵本を作成した。

私は群馬パース大学に教員として所属をしておりますが、群馬県難病相談支援センターでは難病カウンセラーとして週一回カウンセリング業務を行っております。群馬大学医学部附属病院という難病診療拠点病院内に群馬県難病相談支援センターが委託されており難病と告知された療養者への直接的な心理支援を行いやすい環境にあります。

ただ臨床心理士は私のみであり、心理支援を行うにあたって物理的な限界があります。そこで、ペー

ジをたぐりながらイメージを通して自分らしく生きるための手立てを探す旅をすることが可能な絵本を作成しました。これはセンターの皆で考えて作ったものです。臨床心理士だけではなく保健師・看護師など、皆の力で作り上げたものです。



作成した絵本は一人でも多くの患者さんの手に渡ることを願っております。群馬県難病相談支援センターから全国の都道府県の難病相談支援センターへ絵本のサンプルをできましたら配布させていただきます。



サンプルをお手に取り読んで頂き、ぜひ療養者の皆様の感想をお寄せいただけるとありがたいです。お寄せ頂きました感想を参考にして次のバージョンの絵本を作成したいと計画しております。

療養者の皆様がより QOL の高い生活をおくることができるよう、そして、より満足する生活を送ることができるよう、また何よりも、自分らしい人生をおくることができるようするための情報も後半に掲載されています。

今回作成した絵本は、群馬県内の難病の療養者の方々に必要な情報が網羅されています。この必要な情報は、今回この絵本は群馬県ということで作っておりますが、都道府県の情報に応じて各県差し替え可能です。例えば前半は絵本になっているのですが、絵本とあとがきのみ欲しいという方、もしくは都道府県の情報も入れたいと考えている方は、ぜひ群馬県難病相談支援センターにご連絡ください。皆様

のご要望に合わせて絵本をお渡しさせていただきます。



一人でも多くの患者さんの手に渡るようにということを考えて群馬県難病相談支援センターから直接難病を告知された患者さんにお渡しをすることもあります。そして関係の機関を通じて患者さんの手に渡るといことも考えております。



そして一人でも多くの患者さんの手に渡るようにということで、群馬県の難病相談支援センターから全国の難病相談支援センターにお渡しされた絵本をまた各都道府県の情報に差し替えて掲載し各都道府県の難病相談支援センターから難病を告知された直後の患者さんの手にお渡ししていただくようにしたり、もしくは欲しいな、この情報が必要だな、この絵本を読むと少し心が楽になるなという方に対してはお渡ししていただくとありがたいです。そうすることによって、日本において難病と告知された直後の患者さんの心理的な支援は間接的に行われることになります。

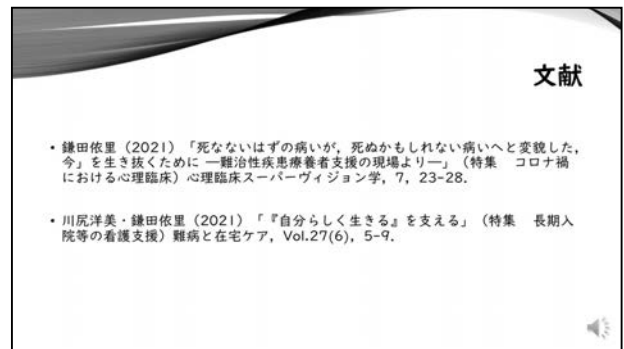


一人でも多くの難病の療養者が難病を抱えていても自分らしく生きることができるようということで、この絵本を読むことによって告知された直後の患者さんが自分の心に生じた大きな大きな衝撃を少しでも和らげ、難病を抱えていても自分らしく生きていくことができるために、そのような内容を掲載しています。

前半の絵本については、ここのスライドにあるように、ああこういうように難病になった自分と同じ気持ちの人はいるんだと感じながら読んでいただくのが良いと思いますし、後半の情報については医師との話し方も具体的に載っています。自分の難病についてどういうことを知っておけば良いか、どのように考えたらいいか、生活で困った時にはどのように相談したらいいか、どんな相談が窓口があるか、仕事についての悩みについてはどうしたらいいかなど必要な情報を網羅して載せています。



一人でも多くの難病の療養者があたたかなところになれるように、一人でも多くの難病の療養者が穏やかな気持ちで生活ができるように、そのような思いを込めて絵本を作成しました。ぜひ皆様のお手元に届くことを楽しみにお待ちしておりますと幸いです。



また絵本を作成するにあたり、こちらに載せました文献も非常に有効なものですので発表資料としてあげさせていただきました。ご清聴ありがとうございました。

座長 西田さんのところでは、患者会の運営についての役員のインタビューを実施していただきました。このときはまだ患者会の各支部の役員の方でもZOOMの接続すらなかなか初めてという役員もありまして、インタビューをきっかけに接続ができるようになって、今ではオンライン交流会を開催しているところもあります。本当にこういったきっかけというものがとても大きく、患者団体にも今後影響がありました。

西田さんにご質問です。今後また全国の患者へのアンケート調査、まもなく実施になるかと思います。そしてまた来年以降は保健所や支援センターへのインタビューなどの予定をされているようですが、これらどのようなことが期待できるでしょうか。

西田 全国膠原病友の会の皆さんにご協力いただいて、できたら全員に今の心の状態であるとか、生活の変化というところを聞かせていただくような質問紙調査を予定しています。実際に全体の状態が明らかになることで、なかなか声としてあがってこない難病患者さんの生活の実態というところを行政機関や国の方とかも含めて分かってもらうきっかけになればいいかと思っています。

特に、今保健所が新型コロナウイルスで対応が目一杯で、難病のことまでは実際手がまわらない状況が続いていましたが、実際そのような状況になったとしても保健師さん自身はどういう気持ちでいるのかといったところも少しお話をききながら、実際どのようなことが可能かというところで、患者さん自身の立場と行政機関の皆さんの気持ちとか、どのように考えているかというところをお互いに明らかにしながら今後考えていけたらいいかなと思っています。

座長 保健師として保健所等の勤務もご経験されていますので、この感染症というのも大きな災害と同じような同時に考えていかなければならないこととなりました。これは膠原病だけではなく多くの難病患者さん、患者団体の難病対策としてもきっと有効な情報になるかと思います。また今後の研究大会などでも報告をぜひお願いしたいと思います。

座長 鎌田さんありがとうございました。私も確定診断の時にすぐにそのまま入院となりまして、頭の中は本当になんだかわからない病気の不安ばかりで、全然まわりのことすら目に見えなくなっていったような状態で何も考えられなくなりました。そんな時にお見舞いに来てくださった方から、絵本をいただいたんですね。その時になかなか内容まで頭に入るような状況ではなかったのに、その絵本をみた途端、ホッとしたという思いがしまして、今もそのことを記憶に残っています。今回絵本を作成されたということですが、内容はもちろんとても大事だと思うのですが、絵本の絵のインパクトをやはり大切にされてきたかと思うのですが、この絵の方はみなさんでおかきになったのか、どなたかプロのような方が入られたのか、教えていただきたいのと、支援センターの方に届いた絵本はどのように使っていたかという何か思いはありますか。

鎌田 森さん自身の大切なご経験とか絵本についての思いをまずお聞かせいただいたことにとても嬉しく思っています。ありがとうございます。絵本の絵についてですが、こちらは結論からいうとプロの方をお願いしました。ただ、元々は絵本についてどのような絵を用いるかとかいうのは、臨床心理学の学術的なところ、これまでの患者さんの心理的な状態をどのように表現されるかというようなところ、臨床心理学の歴史はまだ100年しかないのですが、その中である程度エビデンスのあるようなものを参考にして、基本的には私が絵の構成だったりこういう絵があると患者さんの心理状態が絵に非常に表現されているというようなところを中心にイメージ画を、ラフ画を作成しまして、もちろんセンターの職員にも今回の発表をされている川尻さんも含めて、それが本当に患者さんの心理状態を示しているのかどうかというのの経験的なところのご意見も沢山いただいて、そのラフ画を元にプロフェッショナルな方に依頼をし、プロの方が何回か作ってくれたものをここを修正しこんな感じでとか色はこれがいいとかいうのをこちらが注文をつけてできあがったものです。お手元に届くのを楽しみにしていただけたらと思います。10月末には印刷し、11月以降には皆

様のお手元に届くかと思います。(院内での承認がずれ込み、発表時の予定とから大幅に遅れが出ています。2022年1月には皆さまのお手元に届くと思いますので、しばらくお待ちいただけますと幸いです。)基本的には全国の難病相談支援センターへ配布させていただく形になります。無料で、ホームページでもダウンロードできるようにしますし、視覚障害のある方にもわかるように音声の読み上げ機能をつけたものも考えています。各患者会の方にもぜひみていただけたらと思いますが、いろんな種類の患者の会が全国に沢山あるので、どこまでお配りしたらよいか迷っているところです。ぜひ森さんのご意見とか皆さまのご意見を参考にさせていただきたく存じます、今後ともお力添えをいただけたら幸いです。

座長 栃木県の難病センターのピアサポーター豊田さんからもいただいています。ぜひ楽しみにしています。アンビシャスの機関誌等でも拝見しています。難病と告げられてお困りの方たちがいらっしやると感じています。けれどもなかなか即時的にアクセスできるというのが悩みです。このような絵本があれば支援になると。アートってすごく大切です。非常にこの絵本に対しての期待も大きいかと思います。またみなさんからもぜひお読みになったら感想とか使い道などを考えていただいて、ぜひご意見もいただければと思います。

お二人とも本当に貴重なご発表をいただきまして、今後の研究大会で成果の発表を楽しみにしております。

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



今回のオンライン開催にあたって、通信環境の整備等々のお手伝いを頂いてきた皆様にまず心から御礼を申し上げます。ありがとうございました。

昨年に引き続きオンライン開催ということになりました。急速にコロナの感染状況が改善していることもあって、「対面式での会合を再開するように」という声も非常に強くなってきていると思うのですが、なんといってもやはりオンライン開催には、移動が困難の方でも参加できるという大変大きなメリットがあります。オンラインだけでなくオンデマンドでも配信していただければ、繰り返し見直すこともできます。それから対面式の学会ですと、どうしても質疑応答の時間が無くなってしまうのですが、今回のようにチャットの機能をフルに活用すれば、質疑応答は徹底的にできます。質問者と演者が納得するまで繰り返しできるという、対面式を上回るメリットもあります。

「対面式とオンラインと両方やったらいい」、「ハイブリッドでしたらいい」という声もあると思うのですが、これは学会を主催する立場からしますと、ハイブリッドでやるのは大変コストがかかってしまうのです。やはりそれぞれの良さを生かして、これから全国難病センター研究会としてはどういうやり方が一番いいのかを考えながら進めていかなければいけないと思います。

オンラインの会で対面式に適わないところがありとすれば、それはそこに集う皆さんの交流ということです。学会ですので議論は議論なのですが、その前後の余白といえますかのりしろといえますか、そういうところが学会に参加した時にはやはり大変大切な意味を持つ部分でもあります。それをオンラインでどうやって対面式並みに保証できるかが考え所だと思います。そういうことも考えながら、今後の研究大会の開催について皆さんとまた共に考えていきたいと思っています。

もう一つふれておきたいことは、今日のお話も出ていましたが難病法の改正についてです。2015年1月に施行されて5年で見直しという時期は過ぎて、ほぼ2年遅れということになりますけれど、6月の難病対策委員会でもようやく議論は終わりました。6月30日付の議事録と資料が厚生労働省のホームページに公開されていますし、本研究会のメンバーも委員として活躍なさったし、傍聴にもみえていたので、ご存知のことが多いと思います。本来、法律を見直すのであれば、どういうビジョンのもとに考えるのが1番根本にあるべきだと私はずっと思っていたのですが、厚労省の難病対策課の人と話をしても、そういう議論にはなかなかありませんでした。

今回も「地域共生社会」という言葉がでてくるとありますが、つい3年ぐらい前までは「地

域包括ケア」という言葉を使っていたはずですが。地域包括ケアネットワークの対象は元々は65歳以上の高齢者だったわけですが、それを全年齢にあるいは全世代に、認知症に限らずあらゆる状態の人に対応できるようにという方向に発展・進化をしてきたと理解していたのですが、「地域共生社会」という言い方に切り替えるというのです。この用語は、元々は福祉の領域の言葉ですから、施策の対象は福祉の領域にほぼ限られていて、特に致命的だと私が思うのは、医療との連携がないことです。

そういう状況でまず、新しい法律の改正があって、そのあとに厚生労働大臣が基本方針を示すことになっています。

難病相談支援センターについていえば、これまでの基本方針にはピアカウンセリングのことしか書かれていないといいますが、ピアカウンセリングが中心に書かれているわけですが、おそらく今回は、今日の議論にもありましたが、就労支援と保健所が地域で組織する難病対策地域協議会との連携、地域との連携が書き加えられると思っています。あと災害対策も出てくるかもしれません。

そういうその議論のもとになるのがビジョンです。これからどの方向に進むべきなのか、どうしてそうする必要があるのかという議論が必要なのです。この研究会も若い世代の方にどんどん入って来て頂いて、伊藤さんが始めて来られた取り組みをこれから次の世代に引き継いでいくためには、どうしてこういう活動をしているのかがきちんと共有されなければならないと思っています。

私もとうにリタイアしてなければいけない世代に入ってきましたが、これからのこの研究会のことを考えますとどうやって若い世代の人に入って来ていただくか、引き継いでいくかが、大変大きなテーマだと思います。

これまで難病の患者会といくつかお付き合いしてきたのですが、会員がだんだん高齢化していったその活動が難しくなり、休止をせざるを得ないとの連絡をいただくことが増えています。インターネットの時代に、患者さんたちが直接会って交流するというよりは、インターネットで世界中と容易に繋がれることになります。こういう患者さんベースの会、学会あるいは研究会がこれからどういう方向へ展開していったらいいのかを、コロナ禍の下でのオンライン開催という学会で、いろいろ考えるよい機会になっているものと思いますし、次年度以降の会にまた活かしていければと思います。

今回は二日間でしたけれど、大変充実した内容のご発表が続いたと思います。ご発表いただいた先生方には改めて御礼を申し上げて、また引き続き本研究会にご支援をいただければと思います。

どうも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 34 回研究大会)

全国難病センター研究会第 35 回研究大会 (WEB) 参加団体一覧 (順不同)

	所 属
1	難病医学研究財団 / 難病情報センター
2	とちぎ難病相談支援センター
3	沖縄県難病相談支援センター (認定 NPO 法人アンビシャス)
4	岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター
5	岩手県難病相談支援センター
6	群馬県難病相談支援センター
7	佐賀県難病相談支援センター
8	堺市難病患者支援センター
9	鹿児島県難病相談・支援センター
10	仙台市難病サポートセンター
11	長崎県難病相談・支援センター
12	難病対策センターひろしま
13	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
14	福島県難病相談支援センター
15	北九州市難病相談支援センター
16	岩手県難病・疾病団体連絡協議会
17	岐阜県難病団体連絡協議会
18	栃木県難病団体連絡協議会
19	福島県難病団体連絡協議会
20	大阪難病連
21	高知県難病団体連絡協議会
22	神奈川県難病団体連絡協議会
23	全国膠原病友の会
24	日本 ALS 協会
25	CFS 支援ネットワーク
26	つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族会)
27	全国パーキンソン病友の会三重県支部
28	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
29	日本 ALS 協会鹿児島県支部
30	日本肝臓病患者団体協議会・大阪肝臓友の会
31	全国筋無力症友の会

	所 属
32	愛知医科大学病院
33	愛媛大学附属病院 総合診療サポートセンター
34	鹿児島市役所保健部保健支援課
35	群馬パース大学
36	島根大学
37	難病支援研究会
38	梅花女子大学
39	慶応義塾大学健康マネジメント研究科
40	産業医科大学産業保健学部成人・老年看護学
41	(株) オフィス G
42	ディサービス地球の子
43	ICT 救助隊
44	JPPaC
45	在宅介護支援さくら会
46	アーチ訪問看護ステーション
47	就労支援ネットワーク ONE
48	パーキンソン病患者のためのライフデザイン研究所
49	日本再生医療学会
50	株式会社 Smile Space (PD Café)
51	有限会社オフィス結アジア
52	(株) テクノスジャパン
53	アクセスエール株式会社
54	ニューズレターまねきねこライター
55	武田薬品工業株式会社コミュニケーション部
56	ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部
57	大塚製薬株式会社 業務管理部
58	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
59	国際医療福祉大学
60	新潟総合学園新潟医療福祉大学
61	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
62	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	「神経難病にいかに関わるか」 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		『災害時における難病患者支援』	
		座長	室崎 益輝（独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授）	
		シンポジスト	高重 靖（兵庫県難病連代表幹事）	
			大西 一嘉（神戸大学工学部助教授）	
林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長）				
中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）				
コメンテーター	岡田 勇（神戸市危機管理室主幹）			
三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科助教授）				
第4回研究大会（東京）	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）			
第5回研究大会（仙台）	日程	2005年10月1、2日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
	宮城県			
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太（前衆議院議員）		
	シンポジウム		『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』	
		座長	木村 格（いたる）(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
シンポジスト		糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長）		
		今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）		
		中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長）		
	青木 正志（東北大学神経内科）			
第6回研究大会（東京）	日程	2006年3月25、26日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々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」	
第8回研究大会（佐賀）	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して－患者会はいま何をすべきか－」 伊藤 雅治（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長）	
	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」	
第9回研究大会（富山）	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）	
	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」	
第11回研究大会（沖縄）	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）	
	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)
第13回研究大会 (新潟)	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)
	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)
第14回研究大会 (東京)	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)
	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)
第15回研究大会 (岐阜)	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)
	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）	
第18回研究大会（群馬）	特別講演	「四国巡礼と病氣」 真鍋 俊照（四国大学文学部）	
	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	
第19回研究大会（鹿児島）	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）	
	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）	
第20回研究大会（東京）	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課長補佐）	
		「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）	
	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21回研究大会（京都）	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）
		全体討議 (登壇者)	西嶋 康浩（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
			糸山 泰人（全国難病センター研究会会長 / 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長）
			西澤 正豊（全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学 脳研究所）
第21回研究大会（京都）	特別報告	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）	
		「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」	
	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	
第21回研究大会（京都）	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－奥村多喜衛－」 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）
第26回研究大会（東京）	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）
	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）
第28回研究大会（東京）	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）
	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）
第34回研究大会 (WEB)	日程	2020年12月19日
	会場	WEB（ZOOM）開催 配信会場 新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	101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	「これからの難病相談に求められること」 山口 育子（認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML 理事長）

厚生労働省令和3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35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12月20日

この記録集は2021年10月16日17日にWebで開催された
第35回研究大会のものです。所属は当時のものです。