

全国難病センター研究会

第36回 研究大会 (Web) 記録集

日 時

2022年2月5日(土) 6日(日)

場 所

配信 新宿文化クイントビル(東京)
難病支援ネット・ジャパン(札幌)

ZOOM ウェビナーにより Web 開催

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

事務局 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒064-0927

札幌市中央区南27条西8丁目1-28 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

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

<開会挨拶> 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

<特別報告> 5

「難病法等の見直し等について」 6

神田 純 厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

特別報告資料 (厚生労働省資料) 17

<パネルⅠ> 55

発表1 「瞬きコミュニケーションの必要性」 56

大神 和子 日本 ALS 協会福岡県支部

発表2 「コロナ禍における難病患者への意思伝達装置等の支援」 61

～施設での訪問相談対応～

田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

発表3 「ALS 患者に聞こう！自分をプレゼン！」開催の考察」 65

今井 啓二 NPO 法人 ICT 救助隊

<パネルⅡ> 69

発表4 「2 型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査」 70

～第 1 報 調査の経緯と身長・体重調査の結果～

毛利 環 つくしの会 (軟骨無形成症患者・家族の会)
2 型コラーゲン異常症部会

発表5 「がん教育への難病参入についての報告 難病理解の未来を創る教育事業」 75

永松 勝利 NPO 法人 Coco 音

発表6 「全国難病センター研究会の就労部会の活動について」 81

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

<パネルⅢ>	85
発表7 「人とのつながりからリハビリテーションの本質を追求 ～パーキンソン病の方のコミュニティを通して～」 小川 順也 株式会社 Smile Space (PD Café)	86
発表8 「パーキンソン病患者に対する LSVT®実施報告と 神経難病疾患アプローチのこれから」 石橋 由貴 京都大原記念病院	92
発表9 「地域密着型！パーキンソン病患者会の設立に向けての取り組み」 高橋 正樹 (株) アーチ在宅リハビリテーション研究所	102
<パネルⅣ>	107
発表10 「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 (第2報)」 松尾 光晴 アクセスエール株式会社	108
発表11 「全国難病センター (仮称)」構想」 吉川 祐一 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	111
<閉会挨拶>	116
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	
<文書発表>	117
「新型コロナウイルス感染症流行下における難病療養者及び 小児慢性特定疾患児童・家族の療養生活等実態調査 (第1報)」 齋藤 千尋 青森県東青地域県民局地域健康福祉部保健総室	118
「難病カウンセリング」から見た、難病療養者の「こころ」 鎌田 依里 群馬パース大学	121
<参考資料>	123
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



皆さまこんにちは。全国難病センター研究会の会長を務めてます糸山です。今日と明日の研究大会はよろしくお願い致します。

昨年の暮れは新型コロナウイルスの感染者も少しずつ減少傾向であり、ひょっとしたら第36回の研究会は皆様と一緒に集まってリアルの会が出来るのではないかと期待しましたが、このような酷い感染状況ではそれも叶わず、今回も Web 会議での研究大会となりました。色々と会議のセッティングしていただきました関係の皆様にお礼申し上げますとともに、会期中の運営もどうぞ宜しくお願い致します。

この研究会も今回で第36回を迎えることになりました。年に2回、東京と地方で交互に研究会を開いてきましたので、この研究会の活動が始まってからもう18年になります。皆様もご存知のように、この全国難病センター研究会の最も大切な目的は、2003年から全国に開設し始めた難病相談支援センターをいかに充実させ順調に全国に広め発展させていくかということです。また、そういうことに情熱のある方々に医療、福祉、行政関係者ならびに患者会から多く集まっていただき、ネットワークを作っていくことも大きな目的であります。

そうした方向性の中で多くの方が、時間をかけ努力されてこられた活動が現在様々な面でひろく実行されています。2015年から施行が始まった難病法での難病相談支援センターの項目では、相談支援センターの目的、意義、役割が明確に書かれています。そうした基盤は、まさにこうした多くの方々の努力と協力の賜物にあるのではないかと考えております。

現在、この難病相談支援センターをはじめとし、難病新法の5年後の見直しが行われております。特に難病相談支援センターについては、見直しに関しては多くの意見や議論が難病対策委員会のワーキンググループで行われ、その議論がまさにまとめる段階になってきていると聞いています。

本日、特別報告として厚生労働省難病対策課の神田 純先生にこの間の経緯、また今後の方向性をご報告していただけることになっています。大変期待しております。

また、その特別報告に加えて今回は4つのパネルと2つの書面での報告があります。特に全国難病センター研究会の活動として力を入れて、また興味を持って進めていきたいテーマを専門部会として取り上げていますが、そのいくつかの発表が今回聞けることになっております。どうぞ皆様、活発なご意見そして活発なご議論をお願いしたいと思います。

最後になりましたが、いつも本研究会の運営にご協力いただいているファイザー製薬さん、大塚製薬さんに感謝申し上げます。

＝ 特 別 報 告 ＝

講演

「難病法等の見直し等について」

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

神田 純



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



難病法等の見直し等について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

神田 純

全資料は 17 ～ 54 ページに掲載

ただいまご紹介いただきました厚生労働省難病対策課の神田です。

難病法の 5 年後の見直しに向けた状況と、その中で特にこの難病研究会ということもございますので相談支援センターや地域協議会といったあたりに関する内容を少し詳しくお話しさせていただきます。

- ①難病法等の見直しについて
- ②難病相談支援センター
- ③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ④難病対策地域協議会
- ⑤慢性疾患児地域支援協議会
- ⑥最近のトピック
- ⑦令和4年度予算(案)概要

2 今日の項目ですけれどもざっくり難病法の見直し、それから相談支援センター、小慢の自立支援事業、難病対策地域協議会と慢性疾患児童等地域支援協議会、最近のトピックと令和4年度予算(案)の資料を用意しております。時間が 30 分ですので全部詳しくは話せないと思いますので、ポイントを絞ってお話をさせていただきます。

①難病法等の見直しについて

3 難病法の見直しについて。

難病法は 2015 年に施行されてその後 5 年後の見直しという検討規定がございましたのでそれを踏まえて 2019 年頃から見直しに関する議論を開始しております。難病と小慢のそれぞれの厚生科学

審議会、社会保障審議会での審議会の中での議論をさせていただいた上でいくつかの論点が整理されました。それを踏まえましてさらに研究・医療分野、地域共生—生活福祉に関するようなこと—に関する二つの分野にグループに分けてそれぞれワーキンググループを作ってまた議論を頂いております。

そこでの取りまとめ結果を踏まえて再度難病と小慢の合同委員会で 2020 年の 1 月から議論をしているのですが、ここでコロナの状況などもありまして結構そこで時間を要していたところです。今年の 7 月に合同委員会としての見直しに関する意見書を取りまとめていただいております、その内容を踏まえて今実際の法律作りに進んでいるところです

難病法等の施行 5 年後見直しに関する検討経緯等について

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会における 5 年後見直し (= 法制定後初めての見直し) の議論を開始 →6月、合同委員会において「今後検討するべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ (①研究・医療WG、②地域共生WG) において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論 (※1/31、10/26、12/10に開催)
2021年6月2日	合同委員会 (「難病・小慢対策の見直しに関する意見書(案)」に関する議論)
6月30日	合同委員会 (とりまとめに向けた議論)
7月	「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ

4 見直しに関する意見書の方です。内容はかなりたくさんあるので、5～7の資料も適宜ご参照ください。ポイントとして説明させていただきます。

研究・医療の分野でまず 3 点大きなものがあります。

1. 円滑に医療費助成が受けられる仕組みということで、今まで医療費助成の申請をして認定された場合には申請された日からの医療費助成が受けられることになっています。これについて難病患者さんにとっては申請がすぐになかなかできない状況があったりあるいは臨床調査個人票という申請書類を

書くのに時間を要することもあるので、お医者さんがこの方は難病だと判断された時点まで遡って医療費助成を受けられるようにしてほしいというご意見を頂いています。

これについて概ね1ヶ月ぐらいあれば足りるのではないかという話もいただく一方で、必ずしもそうでないケースもあるのでそこも踏まえて、その遡り期間の上限を検討してほしいと言われています。

2点目がデータベースの充実と利活用です。難病患者さんの究極的なところとして難病が完治することが最も良いことです。それを目指すのがこの難病法、難病対策の根幹でもあるのですが、その観点から医療費助成の申請の際に出して頂いている臨床調査個人票のデータを集めてデータベースとしてさらに治療研究に生かせるような方策を進めるべきだと言われています。

具体的に何をやるか、かなり難しい話になるのですが、例えば法律上にこの難病と小慢のデータベースをきちんと位置付けることで他のデータベース、診療報酬に関する明細書の情報等とデータベースと結合することができるようになることでより研究や治療薬の開発とかそういった場面でより詳細なデータが得られることになります。なので法律上きちんと定めること、一方で、このデータが漏れては大変まずいことになりますのでそういったことがないように第三者提供の範囲であったりあるいは安全管理、指導監督そういったこともきちんと法律上に定めましょうということを意見書としてまとめて頂いております。

3点目としては今の話と関係しますが、医療費助成の申請ですが、実際重症度があまり高くない方ですともそもそも申請するのも無駄だからやめようと、申請しても認定してもらえないのであれば申請をしないケースもありますが、一方で研究に活かす上ではそういった軽症の方のデータも含めてデータベースとして持つことでやはり研究においては有効性が出るということもありますので、そういった方についてもデータを集められるような仕組みを考えるべきということで検討を求められているところです。

これはそういった方にとって何かしらメリットが付与できることを考えるべしということで、下にある登録者証の発行と関連するものになりますが、何かしらそういったメリット、仕組みを考えるべきと

いうことで今検討させていただいています。

それから地域共生の分野ですが、こちらも3点あります。

地域における支援体制です。難病相談支援センターとそこを中心とした支援ということで連携先として福祉や就労支援といった機関が重要だということ。そこでの連携をきちんと促進するために法令上にきちんと連携するといったことを明記すべきだというご意見を頂いています。

同様に地域の連携の核となる地域対策協議会あるいは慢性疾病児童等地域支援協議会についてもきちんと法令上に位置づけることと、それらの連携ということは法令上に明確に書くということをもとめられています。このあたりのちほどお話しします。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、こちらは小児慢性の方に関して行われている自立支援事業がありますが、なかなか施行状況があまり芳しくないと言われている。まず何がいけないのかというところ。そもそもあまり実施率が高くないところについては、課題がわからない、把握できていないから実施していないというアンケートの結果いただいていたので、そういうことも含めて現状をまず把握することと、課題を分析してそれから事業を企画して実施するという流れをきちんと作らせるようにすべきだと。そのためには実態把握というものを自治体の必須の事業としてまず位置付けてはどうかというご意見いただいています。このあたりものちほど説明します。

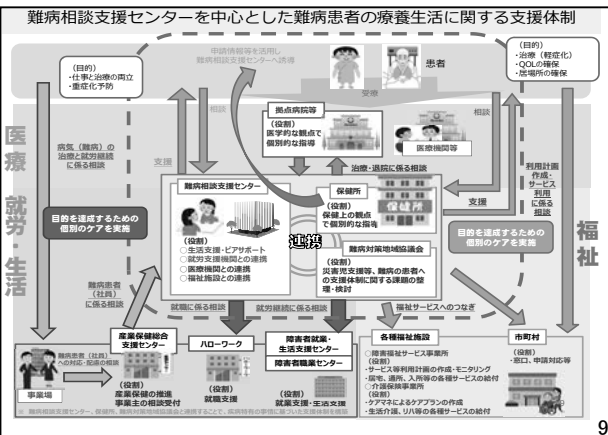
最後の登録者証のところ、さきほど申し上げた医療費助成を申請しない患者の登録の仕組みというところと連携するのですが、そういった方に対してデータを登録していただいた際には登録者証というものを発行してはどうか。またその登録者証にはそのメリットとして地域で利用できるサービスの情報などを記載する他に、そういったサービスを受ける際に診断書に代わるものとして使えるようなことを関係者の間に働きかけてはどうかといわれています。今も障害の福祉サービスの方では難病の不認定通知などを使ってそういうことができるようにしているのですが、同様の何かサービスに対する支援といったものに役立てるようなことを考えて欲しいと言われています。

実際、具体的な検討についてまだなかなかこの場

で今こう考えています、こうしますとは申し上げることができませんが、この意見書の内容を踏まえて検討は進めさせていただいております。法律として提出できる時期などについてはかなり高度なところがあるのでこれもいつ出しますとは言えませんが、準備を進めさせていただいていることだけ今申し上げます。

②難病相談支援センター

8 難病相談支援センターについて。



9 相談支援センターですね。全体像のようなイメージ図です。患者さんがここにおられて、医療をうけます。それ以外の支援としてはまず相談センターへの相談というところから始まるであろうと。この相談センターとその他の保健所や地域対策協議会それから就労関係の施設であるとか障害者の福祉サービスといったところとの連携をここを中心にして構築して生活全体の支援を図っていくことを目指しているという図です。

難病相談支援センターに関する運用通知

- 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に示している。
- 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発第0330第14号）（概要）
 - 【趣旨・目的】

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談、支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。
 - 【実施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）
 - 【事業運営】
 - ①管理運営者の設置、②年次計画の作成と事業評価の実施、③医療機関等の関係機関との連携体制の構築・強化と難病対策地域協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報の保護、⑤「難病相談支援センター」間のネットワークシステムの活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供
 - 【実施事業】

一般事業	個別支援事業	ピアサポート
・各種相談支援 ・地域交流活動等の（自主）活動に対する支援 ・講演、研修会等の開催 ・その他（地域支援対策事業の実施）	・就労支援機関等との連携体制構築や情報提供 ・難病患者就業サポーター（ハローワークに配置）と連携し、就労相談が行える体制を構築 ・福祉への理解促進等のサポート ・ハローワークの同行等 ・難病に理解のある企業を積極的に開拓等	・ピア・サポーターの養成、活動支援
 - 【職員の配置】

難病相談支援員を配置 ※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者
 - 【構造及び施設等】

相談室、談話室、地域交流活動室兼講演・研修室、便所、洗面所、事務室、消火設備

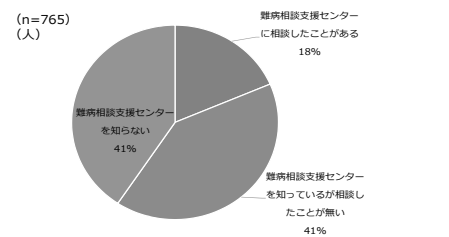
10 難病相談支援センターがどういうものかです。

難病相談支援センターに関する運用通知があります。難病の患者に対する相談支援、交流活動の促進及び就労支援などをおこなう拠点の施設として難病相談支援センターを設置するとしています。つまり地域における難病患者さんの様々な問題に関する相談を一番最初に受ける拠点となるところがここということで、ここからその他の、療養上、日常生活上の悩み、その他の相談について他の機関と連携して支援対策を推進していくことを目指していることになります。

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

難病相談支援センターの利用状況



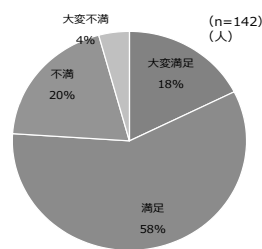
（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（平成30年10月）

14

14 難病相談センターの見直しの際にどういった議論があったかですがアンケート取らせていただいています。難病相談センターについてそもそもこれは知っているか。大半の方6割ぐらいの方は知っています。一方で4割ぐらいの方が知らないという患者さんがおられた。

難病相談支援センターの満足度

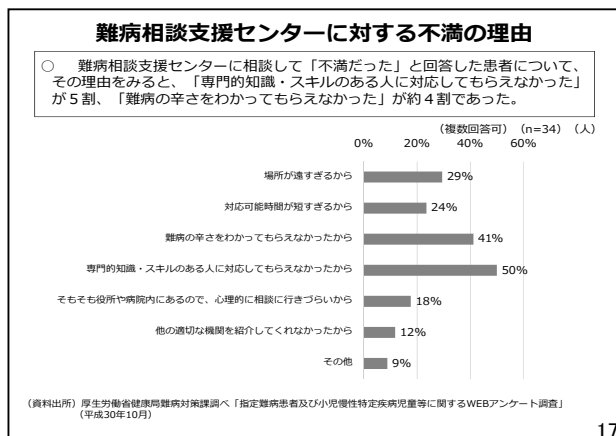
- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。



（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（平成30年10月）

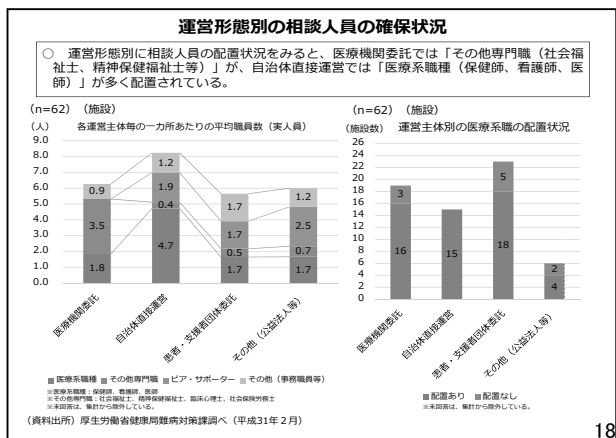
16

16 センターの満足度についてです。実際に相談したことのある方のうちこれで見ると8割ぐらいの方が満足いただけたと。一方で2割ぐらいの方がちょっと不満を感じたと。

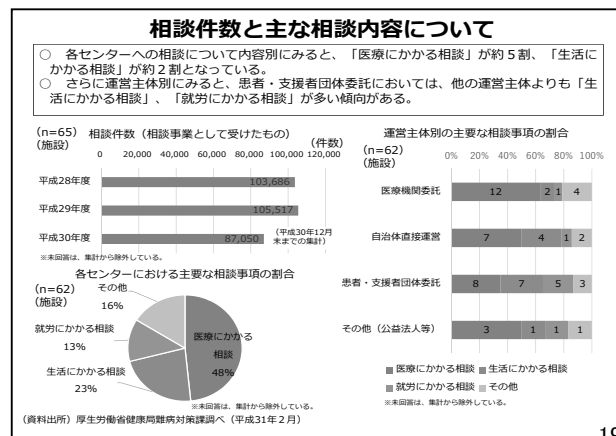


17 不満としてどういったことがあげられるかです。

専門的な知識・スキルのある人に対応して貰えなかったが5割ぐらいを占めています。

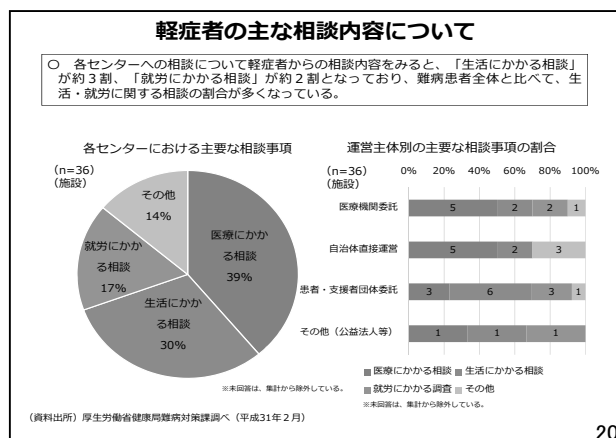


18 相談支援センターは様々な形態があります。医療機関に委託しているケースや自治体が直接実施しているケース、患者会などに委託しているケースなど大体この3つが多いのですが、それぞれの得手不得手があるかと思います。その中で自分達の不得手な部分についての相談が来た時にうまく答えられないことがあるのだろうとは承知しているのですが、そういった場合には関係機関との連携をきちんと構築していただくことでそういった不得手な部分についての相談があっても専門の機関につなげられるような役割を担って頂くことが重要なのかなと考えているところになります。



19 相談の内容について。

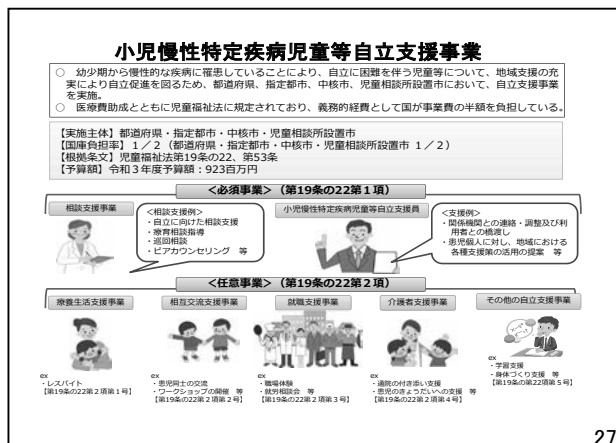
医療に係る相談が半分ぐらいを占めますが、それ以外生活や就労に係る相談がやはり3～4割あると。



20 さらに軽症者の方で見た場合には医療に関する相談の割合は減って生活や就労に関する相談がかなり増えていくというところなんです。医療に関する相談は医療機関で実施しているケースであるとそういった部分については答えやすいのですが、生活や就労に関する相談になってしまうとなかなか答えられないということもあります。そこについてはハローワークやその地域の障害福祉サービスを実施している市町村等との連携をきちんと進めていただくことが重要だというご意見を、とりまとめの中でも頂いています。

③小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

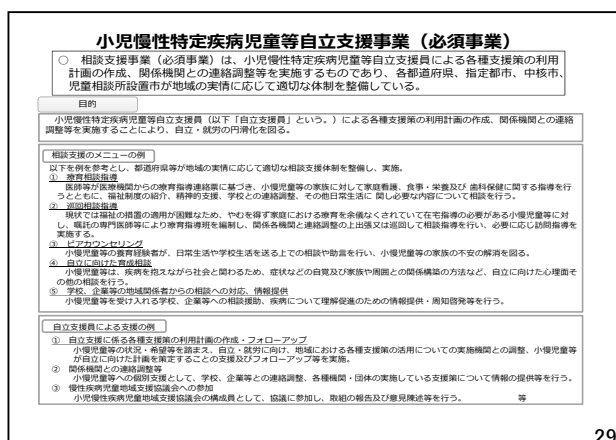
26 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業です。



27 こちらも難病の相談支援センター事業と対をなすような形ですが、子供に向けた相談支援に関する支援の事業という位置づけになっています。

必須事業として相談支援事業を実施すること。それから自立支援員、相談員の方ですね、を配置することがあることに加えて、任意事業として療養生活に関する様々な支援、レスパイトであったり患者さん同士の交流、就職・就労それから教育に関する相談、介護者の付き添い支援、親御さんのための支援といったものもできるような形になっています。

ただこれについて実施率がなかなか芳しくない状況がずっと続いておりまして、これをどうするべきかという議論を見直しの中でもいただいています。



29 この必須事業ですが、各種相談支援というものを実施しているのですが、ここは皆さんやって頂けるんですが、これから先の具体的な事業、結構実際のニーズに応じて色んなことができるような形に

してましてあまり国の方でも内容に縛りはかけていません。自治体の実際の現場のニーズに応じてやってもらう主旨で作っていますが、そもそもこの実施率がすごく低くて、なぜ低いのかという話を伺うと、そもそも課題がまだ把握できていない、課題がわからないといった状況にあることがありました。

なので、こちらの必須事業の中に今相談支援ということが入っていますが、これ以外にまず実態把握することを必須事業として必ずやってもらうように位置付けること。それで必須ニーズを把握することで何が求められているか、どういう事業をやらばいいかという次の進む流れをきちんとつくくようにしてはどうかというご意見を頂いています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和元年度）

○ 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

1. 必須事業

	全国(125カ所)	都道府県(47カ所)	指定都市(20カ所)	中核市(58カ所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	120カ所(96.0%)	45カ所(95.7%)	20カ所(100%)	55カ所(94.8%)

2. 任意事業

事業名	全国(125カ所)	都道府県(47カ所)	指定都市(20カ所)	中核市(58カ所)
療養生活支援事業	15カ所(12.0%)	8カ所(17.0%)	2カ所(10.0%)	5カ所(8.6%)
相互交流支援事業	47カ所(37.6%)	26カ所(55.3%)	6カ所(30.0%)	15カ所(25.9%)
就職支援事業	7カ所(5.6%)	4カ所(8.5%)	2カ所(10.0%)	1カ所(1.7%)
介護者支援事業	5カ所(4.0%)	3カ所(6.4%)	1カ所(5.0%)	1カ所(1.7%)
その他自立支援事業	13カ所(10.4%)	8カ所(17.0%)	3カ所(15.0%)	2カ所(3.4%)

(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横浜府市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。
 (資料出典) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年4月）

32 必須事業はかなりのところでやっていますが任意事業は1割、多くて3割という状況です。

自立支援事業についてはそのような形ですが、実態把握をまず位置付けてはどうかといわれています。

④難病対策地域協議会

⑤慢性疾患児地域支援協議会

41 難病対策地域協議会と 50 地域疾患児地域支援協議会、大人と子供のそれぞれの地域協議会というイメージですが、この地域協議会というのが何なのかです。

端的にいうと難病相談センターを中心とした連携の場です。連携を図るための場という事になっています。

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

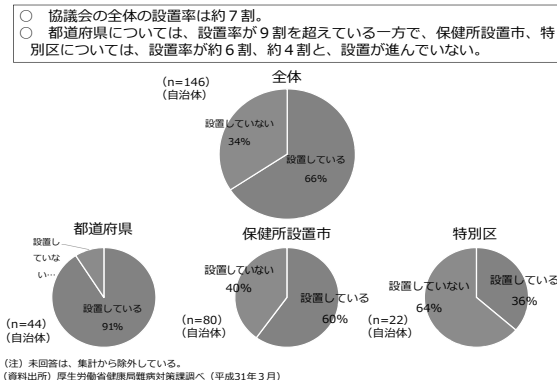
- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。
- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）
 第二十三条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置くように努めるものとする。
- 2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備を行うものとする。
- 3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。
- 第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

43

43 関係機関、関係団体並びに難病の患者およびその家族、福祉、教育など関係者により構成される難病対策地域協議会をおく。この機関等が相互の連携を図ることで地域の主体性に関する課題の情報共有する、連携を緊密化するとぼったことを目指してこの協議会が設置されています。

相談センターを中心とした連携態勢を構築する上でこの地域協議会というものがきちんと設置されてその中で課題を把握するとともに一方で関係者間の顔の見える連携を作って頂くことが重要だと考えているところです。

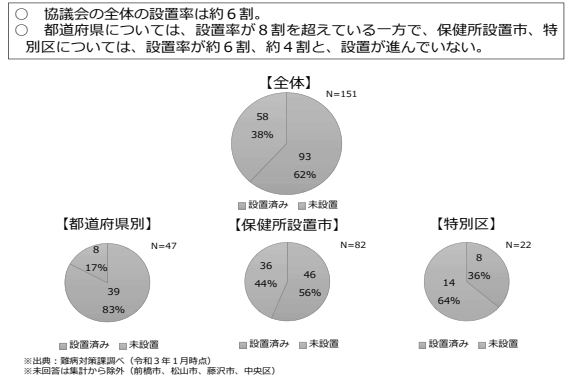
難病対策地域協議会の設置状況



44

44 地域協議会の状況ですが、難病対策地域協議会の設置率は、全体として約7割、都道府県で見れば9割ぐら이가設置している状況です。保健所設置市、特別区は少しその割合が下がってしまうのですが、このあたりは共同していてもいいと言っているところもあるので必ずしも低いと言えないところもあるかと思っています。

難病対策地域協議会の整備状況



54

54 一方小児慢性はもう少し設置率が低く、全体としてみて6割、都道府県で見ても8割と少しさらに下がってくるような状況です。

慢性疾患児地域支援協議会に関するこれまでの提言内容

- 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援内容を検討し、地域資源を活用して支援を実施することとされた。
- （平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会）
- 第4 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）
 2. 地域における総合的な支援の推進等
 (1) 慢性疾患児地域支援協議会
 ○ 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
 ○ 具体的には、都道府県等単位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
 ○ さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾病対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

51

慢性疾患児童等地域支援協議会に関する運用通知①

- 慢性疾患児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。
- 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
 （平成29年5月30日健児0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健児0329第9号）
2. 慢性疾患児童等地域支援協議会運営事業
 (1) 事業目的
 慢性的な疾患を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾患児童等」という。）が成人後自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾患児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾患児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾患児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。
 (2) 実施主体
 実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）（以下「都道府県等」という。）とする。
 (3) 事業内容等
 ① 協議会の構成
 協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾患児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第19条の22第1項に基き、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。
 なお、法第19条の22第3項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聞くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ、患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意された。
 ② 実施回数
 協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することと規定しており、そのため少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

52

51～52 こういったことから特に慢性児童の方の設置状況が弱いのではないか。それを改善するために、難病の方はきちんと法律上も設置が定められているのですが、子供の慢性疾患児童地域支援協議会の方は法律上の定義がない、特段、法律で定められていないのでそこをきちんと法律に位置づけてはどうかと。それから難病の大人と子供の協議会それぞれをきちんと連携して実施してもらうことも重要だろうと。子供の患者さんがいずれ大人になっていくことを見据えていった場合にはここで課題を共有し

ておくべきだろうということで、難病と子供の小慢の方の協議会の連携といったことも法律上にきちんと位置付けて欲しいと言われています。

見直しに関しては今のようなど意見を頂き今それに向けて対応を進めさせていただいています。

⑥最近のトピック

61 最近のトピックスです。新しい話を何点かお話しします。

民法の一部を改正する法律（平成30年法律第59号）の施行について
（平成30年6月20日公布、令和4年4月1日施行）

民法の改正内容

改正後	現行
(成年) 第四条 年齢十八歳をもって、成年とする。	(成年) 第四条 年齢二十歳をもって、成年とする。

児童福祉法における影響

(1) 対象者は改正前後で変わらないが、②の者については、民法上「成年」となるため「成年患者」と定義

- ① 小児慢性特定疾病にかかっている18歳未満の者 ⇒ 小児慢性特定疾病児童
- ② 小児慢性特定疾病にかかっている18歳以上20歳未満の者 ⇒ 成年患者
- ※ ①②を総称して「小児慢性特定疾病児童等」と定義

(2) 医療費支給認定申請等の主体について

上記①の小児慢性特定疾病児童については、その「保護者」が申請等の主体のままだけ

②の成年患者については、**成年患者本人が申請等の主体**となる。

令和4(2022)年4月以降の申請においては、
18歳以上の方（成年患者）は**本人名義で申請手続き**をしていただくこととなります。
患者本人による申請が難しく、ご家族等が申請者として申請される場合には、
委任状を添付いただく必要がある場合がございます。
※ 具体的な申請書の記載等については、関係通知等を改正の上、自治体に周知予定。
※ 成年後見人等の法定代理人が申請する場合は、これまでどおり委任状は不要。

62 今回の4月1日に民法が改正されて成年年齢が引き下げられます。今まで二十歳で成年としていたものが18歳になります。これで影響を受けるところですが、特に児童福祉法の小慢の方ですね、もともと対象者は二十歳まで、基本は18歳ですけども、小児慢性特定疾病にかかっている場合であれば引き続き二十歳までは助成できますという形になっていますが、その対象者については変わらないのですが、扱いとして18歳を超えた場合には成年ということになってしまうので、今まで小児慢性の申請は親御さんがされていたと思うのですが18歳を超えると一応成年になるために保護者という概念がなくなります。なので一人の成年として自分で申請をしなくてはいけないという形に制度上はなってしまいます。実際書類を出す時に本人の名義で申請を出していただく形の対応が必要になってきます。例えば本人が難しい場合に今までは当たり前前に保護者として申請をしているのですが、一応成年ということになるので、家族がされる場合には委任状を出していただく必要があります。そのあたりご留意いただければと思います。

令和3年の地方からの提案等に関する対応方針（令和3年12月21日閣議決定）

難病法による指定難病の医療受給者証における指定医療機関の記載見直し

現行

（※）指定医療機関（333機関）の医療費負担に差を生じない

都道府県は、特定医療費^①の支給認定を行う際、
✓ 認定を受けた患者が医療を受ける指定医療機関を定め、
✓ 当該指定医療機関の個別の名称等を記載した医療受給者証を交付しなければならないとされている。

支障

✓ 利用する指定医療機関を新たに定め又は変更する場合には、その度に変更の手続きを行う必要。
（※）新たに指定した医療機関の名称等を記載する必要がある。

✗ 患者・都道府県双方の負担が大きい
（※）変更申請の平均処理期間が約1ヶ月、変更にかかる費用が約7万円（333機関×200円）（※）変更回数、医療費

見直し後

✓ 医療受給者証の記載事項の例示から、「指定医療機関の名称」を削除
→ 患者が医療を受ける指定医療機関について、医療受給者証への無償的な記載が可能に

効果

○ 患者・都道府県の負担軽減

例：●●県の指定医療機関

63 もう一点、時期がまだはっきりしないのですがおそらく今年度の4月から6月前半、第1四半期ぐらいには施行されるかと思います。受給者証の中に、指定難病の方で受給者証に指定医療機関の名前を書いていただいています。これを書かないと、書いたところでないと受けられないというのは法律上のくくりにはなっているところなので、新しく病院に通う時にはここに追記する変更の届け出を出していただいている方が結構いらっしゃるかと思います。今までこの制度でやってきているのですが、地方分権という流れの中で自治体からも患者さんにとっても都道府県にとっても負担が大きいからこれを何とかしてくれという話がありまして、包括的な記載でいいということで見直しの方向が今決まっています。包括的な記載というのは例えば千葉県にお住まいであれば千葉県の指定医療機関、みたいな形の書き方でいいということになりますので、千葉県内の他の医療機関に新たに行くことになったとしても新たに届出をしていただく必要がなくなるということで、患者さんや家族、都道府県の方の負担も軽減されるという改正をやることとしています。

第50回小児慢性特定疾病患者への医療の在り方に関する専門委員会
令和4年1月 資料1

疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する小児慢性特定疾病医療費助成の在り方について

令和4年1月

64 そしてつい最近、パブリックコメントを出しております。これも小慢の方ですが、疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する医療費

助成のあり方です。

「対象疾病」及び「疾病の状態の程度」の考え方

平成30年12月19日
第3回小児慢性特定疾患児への支援の
在り方に関する専門委員会配布資料

児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)
第6条の2第1項 この法律で、小児慢性特定疾患とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者(以下「児童等」という。)が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。
第6条の2第2項 この法律で、小児慢性特定疾患医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関(以下「指定小児慢性特定疾患医療機関」という。)に通い、又は入院する小児慢性特定疾患にかかっている児童等(政令で定めるものに限る。以下「小児慢性特定疾患児童等」という。))であつて、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾患ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療(当該小児慢性特定疾患に係るものに限る。)をいう。
「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)」(平成25年12月)(抄)
第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
1. 医療費助成の対象
(2)対象疾患
○ 医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の①～④を考慮して選定することが必要である。
① 遺伝に経過する疾病であること
② 生命を長期にわたって脅かす疾病であること
③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
④ 長期にわたって高額な療養費の負担が続く疾患であること
○ 対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会が審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、**専門委員会が指定される。**

65

65 具体的に何かというと、小慢の方で疾病の状態の程度、こうした症状がある場合に助成しますという基準を示しているのですが、

小児慢性特定疾病の「疾病の状態の程度」について

○ 近年の医学の進歩により、症状が顕在化する前に投与することで治療効果が期待される薬剤が保険収載されている。
○ しかし、一部の小児慢性特定疾病では、医療費助成の対象となる「**疾病の状態の程度**」(※)として「何らかの症状が存在すること」が要件とされているものがあり、こうした薬剤の投与が医療費助成の対象となるか必ずしも明らかではないとの指摘がある。
○ 薬剤の保険収載の状況に鑑み、症状が顕在化していない場合であっても、一定の場合には、必要な治療を医療費助成の対象とするため、疾患群ごとに設けられた「**疾病の状態の程度**」(※)の備考に以下の文言を追加することとしてはどうか。
「**疾病の状態の程度**に定める症状を呈していない者に対する治療(保険診療として行われるものに限る。以下同じ。))を行う場合であつて、当該治療が、当該症状を呈すると予測される者に対して行う治療として保険適用されている場合は、**疾病の状態の程度**を満たすものとする。」
※ 各条、児童福祉法第六条の二第二項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める**疾病の状態の程度**(平成20年厚生労働省告示第415号)

66

66 今あるお薬の中でこの症状が発生する前にこの薬を投与することで症状の発症を防げるというような薬が出てきていると。ゲノムの解析なんかで遺伝子からこういった症状がいずれ出るとというのが明確になっている方です。その場合にその薬を投与するとこの発症を抑制できるような薬が出てきていまして、それに対応するために、この症状を出していなくても今後当該症状を呈すると予測されるものに対して行う治療として、保険適用された薬を使った場合にはこの疾病の状態を満たしたものとすることで、分かりやすくいうと、症状が出ていない段階でも明らかにこの方がこの症状が出るということが明らかになっているということで、保険適用でこの治療ができる場合には、その方は対象とできるということです。そういった薬が出てきているのでそういったものに対応する改正案を今パブリックコメントしています。4月1日から適用できるように準備を進めています。

⑦令和4年度予算(案)概要

68 令和4年度予算案について簡単に申し上げます。

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策に関する予算(案)について(概要)(1/2)	令和4年度予算(案)	(令和3年度当初予算額)
難病患者等への医療費助成等を実施するとともに、本年7月に取りまとめられた「難病・小児対策の見直しに関する意見書」を踏まえ、難病・小児慢性特定疾病対策の一層の推進を図る。	1,250億円(1,154億円)	(1,363億円(1,465億円))
① 難病患者等への医療費助成の実施	1,250億円(1,154億円)	
・ 難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。 (主な事業)		
・ 難病医療費等負担金	1,247億円	
② 難病患者の社会参加と難病に対する療養の質の向上の促進のための施策の実施	12億円(12億円)	
・ 地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、相談支援センターへの専門職の配置等を充実するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。 (主な事業)		
・ 難病相談支援センター事業	6.7億円	
・ 指定難病患者データベース等に関する調査研究	64百万円	
③ 難病の医療提供体制の構築	9.4億円(6.9億円)	
・ 都府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行うとともに、ゲノム情報を用いた適切な診断及び解析結果の患者還元を行う体制構築に向けた運用の実証を行う。 (主な事業)		
・ 難病医療提供体制整備事業	5.6億円	
・ 難病の全ゲノム解析等実証事業	3.3億円	
・ 難病ゲノム研究実務者養成研修事業	8百万円	

69 全体として1500億円近く予算があります。そのうちのほとんど、1250億円が難病の医療費助成になっています。それ以外にできること、難病患者さんの社会参加と理解促進のための施策ということでききほどから申し上げている相談支援センターの話であつたり地域支援協議会といったものに関する予算というのでここで12億円ぐらいでございます。それ以外に医療提供体制の構築、げむの解析に関する事業がだいぶ進展してきています、そういったあたりに10億円近くの予算を計上しています。

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策に関する予算(案)について(概要)(2/2)	令和4年度予算(案)	(令和3年度当初予算額)
④ 小児慢性特定疾病対策の推進	179億円(179億円)	
・ 慢性疾患を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性疾患を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援のための事業の立上げ支援等を行う。 また、小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するため、実態調査の実施及び都道府県における体制の構築への支援等を行う。 (主な事業)		
・ 小児慢性特定疾病医療費負担金	164億円	
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円	
・ 移行期医療支援体制整備事業	34百万円	
・ 難病等制度推進事業	45百万円	
⑤ 難病・小児慢性特定疾病に関する調査・研究などの推進	113億円(113億円)	
・ 難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病・小児データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療の開発(遺伝子治療、再生医療技術等)等に関する研究を行う。 (主な事業)		
・ 難病対策等の推進のための患者データ登録整備事業	15億円	
・ 医療機関オンライン化支援事業	23百万円	
(注1) 計数は、それぞれ四捨五入によるもので、欄数において合計と合致しないものがある。(注2) 計数は、他府、デジタル庁野上分を各(注3) 上記の他、がん・難病の全ゲノムの推進のための必要な経費(24億円以内)を令和3年度補正予算に計上。		

70 小児慢性の方は小児慢性特定疾病として180億円、そのうち164億円医療費ですが、今申し上げたような自立支援事業等に9億円、その他の事業として移行期医療支援体制の整備事業などがあります。

難病等制度推進事業というのは今申し上げた自立支援事業なんかもあり方を委員会の中でも意見を頂いているところですが、それを踏まえて制度の立ち上げなどを支援するということを目指した事業を今この事業でやっています。実際いくつかの自治体と協力して自立支援の協議会を立ち上げるとかそういったことについて一緒にやっていく事業になっています。そういった取り組みも進めています。

その他、研究の関係とデータベース、研究促進のためのデータベースの構築、その関係で110億円ぐらいの予算を計上しています。71～74 資料を参考につけています。ご参照ください。

だいたい駆け足になりましたが私からは一応これで終わらせて頂いて後質疑応答をさせていただければと思います。

質疑応答

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

座長 ありがとうございます。5年の見直しの幅広い説明、特に難病相談支援センターにおける点も少フォーカスをあわせていただきまして、認知度は低く、満足度は比較的高い方で安心したのですが、多くの方々がもっと意見がおりだと思えます。

金澤公明 日本 ALS 協会 (C) 法案整備が早く行われることを希望します。見直し事項され主に遅れている理由を知らせて下さい。

法案に関係無いことはいつ頃施行されますか？

神田 これがなかなか一言で難しいのですが、法律の進捗については法律の内容を検討しているというところもございますし、一方でその提出時期というものは、今コロナの状況もあってかなり国会の状況もバタバタしてるところがあり、それから厚生労働省の体勢としてもかなりコロナ対策に注力しなければならない状況もあって、法律を1本出して国会で議論していくことについてかなりの態勢をこちらも組まないとなかなか難しいところもあり、いろんな事情が絡み合っていて難しいのですがこちらも並行して進めながら状況を見ている状況です。

法案に書かないで済むようなものの例えば事業としてこういった取り組みを進めようというようなものについては順次進めていきます。例えば4年度の予算でも自立支援事業の話の予算は新たになどってその見直しに関する法律に書かなくて済むようなモデル事業のようなものにしたいとか、あるいは予算を増額するというようなことは順次行っております。これはできるタイミングで順次やっていっています。

宮野郁子 埼玉県障害難病団体協議会 (C) 保健所主体の難病対策地域協議会について質問です。この目的は、センターの情報網充実との理解でよろしいのでしょうか？

神田 基本的にはそういったものと考えていいのではないかと。センターのだけではなくてもともとは地域協議会というのは難病患者さんの地域としてその課題を共有したり連携体制を構築するという目的で作っております。相談センターというものはその地域における難病患者さんの療養生活の支援の核となるところになるので当然そのセンターの情報網の充実そういった理解でも間違いはないのかなど、目的は一致するのかなと思います。

小堤歩 愛知医科大学病院 (C) 指定難病を申請した方でも外来での受診頻度が少ない方や治療内容によってあまりメリットがない方もおり一度申請しても次年度以降更新しない方が一定数いるような気がします。そのような方に対しての対策も検討いただければと思います。

神田 さきほどの見直しの中でも意見がでていた難病についての申請をしない方についての登録の仕組みの導入ということで、そういった医療受給者証がもらえない方であったり医療をそんなに必要としない方にも軽症であってもデータを登録してもらうという観点では何かメリットを付与することで登録を促すような仕組みを考えるようにということについては意見書の中で出ておりますので、医療以外の地域の福祉サービスであったりそういったことにつ

いてのメリットを登録者証という形で付与できればと考えているところです。

小関理 JPA 宮城県 (C) 宮城県では保健所の支局化が進んでいます。地域協議会の開催などを考えると、逆行している動きだと考えます。この方針は今後どうなりますか？

神田 これについてはなかなか即答が難しいところですが、確かに保健所の体制というものも自治体によって人の数の問題もあったりいろいろあるので…すみません。この点については今は即答できないのでまた検討させていただきたいと思います。

豊田省子 とちぎ難病相談支援センター (C) 小慢、民法改正後成人には委任状が必要という点ですが文字が書けない方も少なくないと思います。是非とも親御さんの負担にならないようご配慮検討ください。

指定医療機関の包括的な記載の件ですが、在住県のみならず近隣都道府県の医療機関も併せて利用してる場合、その両方の県名を記載してもらうことになりますでしょうか

神田 一点目は、そういったケースは当然あるかと思いますがその辺りは患者さんの負担にならないような形でできるように自治体とも共有したいと思っています。2点目は在住県以外の所にいつている。当然難病患者さんですと隣県の大きな病院に行くケースだと思います。そこについても例えば申請時に自治体の方に相談をしていただいてそういった書き方をすることも国としては差し支えないと考えています。自治体の方で相談いただければ書いてもらうことができるんじゃないかと思っています。お住まいのところは包括的な書き方をしてお住まいじゃないところには具体的に書くとか、やり方はいろいろあると思いますが、それについて否定するようなこと考えていません。

堀越晶子 つくしの会 小児慢性特定疾病から指定難病になった時には本人がその申請をするように言われましたがその本人の申請ができない場合は委任状を書いてもらって申請するよという言葉があったんですが、委任状を書けないような子供たちなどというしますか。

神田 委任状は本人が全て直筆で書く必要はありません。別の方が全部書いてしまったりあるいは規定の様式でパソコンで印刷したものに本人がサインをするとか、そういったものだけでも大丈夫ですし、サインすら難しいような状況ですかね。

堀越 なかには非常に難しい方もおります。体が元気であっても知的な部分があるとか、逆に頭脳は明晰であってもうまく書けない状態の人がいるとかもありますのでその点をもうちょっと考慮していただいてなにかいい方法を考えていただければと思います。

神田 難病小慢の制度だけではなくて、一般的に行政に書類を出す際に本人が来ない場合には委任状を付けるのが一般的な話なんですね。当然同じようなケースはいろいろあると思うのでやり方は絶対にありますのでサインができないから申請できないということにならないようにしたいと思っています。

全国難病センター研究会
第36回研究大会
「難病法等の見直し等について」

令和4年2月5日
厚生労働省 健康局 難病対策課

- ①難病法等の見直しについて
- ②難病相談支援センター
- ③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ④難病対策地域協議会
- ⑤慢性疾患児地域支援協議会
- ⑥最近のトピック
- ⑦令和4年度予算(案)概要

①難病法等の見直しについて

2

難病法等の施行5年後見直しに関する検討経緯等について

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会における5年後見直し（＝法制定後初めての見直し）の議論を開始 →6月、合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ（①研究・医療WG、②地域共生WG）において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論（※1/31, 10/26, 12/10に開催）
2021年6月2日	合同委員会 （「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論）
6月30日	合同委員会（とりまとめに向けた議論）
7月	「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ

3

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（ポイント）

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会とりまとめ（令和3年7月）

基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的な施策を講じる。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

○ 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入

助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする。

※ 都道府県等の事務負担等に与える影響や、患者等にとってもできる限り早期の申請・認定が望ましいこと、他制度とのバランスを踏まえ、前倒し期間に上限を設ける。具体的な上限は、申請日から1ヶ月前までが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえ検討すべき。

○ データベースの充実と利活用について

個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備する。

※ 提供情報の内容はこれまでと同様。第三者提供の範囲は、民間事業者も含め、審査会で判断。

※ 想定される法律上の規定は、第三者提供のルール、安全管理措置、指導監督、罰則等。

○ 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設ける。

※ 患者のデータ登録の流れ、登録項目は、医療費助成対象者と同様。登録の頻度も医療費助成対象者と同様にすることを基本に、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえて検討。データの研究利用に関する同意は医療費助成を行う地方自治体が取得。小児慢性特定疾病は、指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

○ 地域における支援体制の強化

・ 難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。

・ 慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にする。

○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

・ 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作るため、地域の実態把握を自治体の必須事業とする。

・ 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の努力義務化を積極的に検討する。

○ 「登録者証」（仮称）の発行

・ データを登録した患者に、「登録者証」（仮称）を発行することが適当と考えられる。

・ 「登録者証」（仮称）には、地域で利用できるサービスの情報を記載するほか、医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける。

※ 「登録者証」（仮称）の交付目的は、「治療研究の推進」と「療養生活の環境整備」の2つ。

※ 交付目的、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体が発行することが考えられる。

4

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）

基本的な考え方

○ 難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的に施策が講じられるべきである。

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

1 医療費助成について

（1）対象疾病について

- 制度創設時の考え方に基づき、指定難病の要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。
- 要件を満たさないと判断された疾病等に関する調査研究を支援するとともに、既に指定されている疾病の研究進捗状況をフォローしていく必要がある。
- 小児慢性等成人移行への対応については、まずは指定難病の要件を満たす小児慢性特定疾病を着実に指定難病に指定していくとともに、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図ることが必要である。

（2）対象患者の認定基準（重症度基準）について

- 認定基準を導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、疾病間の公平性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当である。
- その上で、現行の認定基準について、医学的観点からより公平なものとなるよう、見直しが行われる必要がある。

（3）患者の自己負担について

- 現在の自己負担限度額は、医療費助成の持続可能性等の観点から、他制度の給付との均衡を図る観点から定められたものであり、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくべきである。

（4）円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて

- 助成対象となる全ての患者について、助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、前倒し期間に上限を設けつつも、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しすることが適当である。具体的には、申請日から1ヶ月前までを限度とすることが考えられるが、病状や指定医の状況によっては難しい場合があり得ることも踏まえて設定されるべきである。

2 医療提供体制について

- どこに暮らしていても、早期の診断がつき、適切な治療が受けられるよう、難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべきである。
- 一人ひとりの治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提

供する観点から、「全ゲノム解析等実行計画」を着実に推進していくべきである。

- 移行期医療については、国において、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について、財政支援の在り方を含め、検討すべきである。

3 調査及び研究について

（1）データベースの充実と利活用について

- 個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB及び小慢DBについて法律上の規定を整備するべきである。
- 提供情報の内容については、匿名化データに加え、これまで同様、患者の再同意を得た上で、審査会で特に認める場合には、匿名化データを研究者が有する他の情報とリンクできる形で提供することとすることが適当である。
- 第三者への提供については、他の公的DBの取扱いや、より良い医療を患者に提供する観点から、民間事業者を含む幅広い主体について、事案ごとに審査会における厳正な審査の上、データ提供の可否や、提供するデータの内容を判断することとすることが適当である。
- 他の公的DBとの連結解析については、難病DB及び小慢DBの連結解析に加えて、NDB、介護DB等との連結解析について、具体的な仕組み（必要な手続等）を検討していくことが適当である。
- 安全管理措置については、法令に基づき、必要な措置をしっかりと講じることとし、違反者への指導監督や情報漏えい等への罰則といった、実効性を確保する措置について、必要な規定が設けられるべきである。

（2）医療費助成の申請をしない患者の登録について

- 医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが適当である。
- 患者のデータ登録の流れは、医療費助成を受ける患者と同じとし、地方自治体が発行されたデータの研究利用に関する同意を取得することとすることが考えられる。
- 登録項目は、医療費助成を受ける患者と同じとし、頻度については同じとすることを基本としつつ、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえた運用を検討することが適当である。
- 対象者は、指定難病の患者のうち認定基準を満たさない者とするが適当である。小児慢性特定疾病については、患者数が多い疾病もある一方で、登録患者には福祉施策、就労支援等が行き届きやすくなるなどのメリットがあることも踏まえ、例えば指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。
- データを登録した者には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。

5

- データ登録の必要性やメリットの周知等の取組を進めることが必要である。
- (3) 各種の事務負担の軽減について**
- データの登録業務に関する関係者の負担を軽減するため、地方自治体や指定医の負担軽減機能を搭載したオンライン化を進めることが必須である。
 - オンライン化に際しては、顔名情報を扱うがん登録オンラインシステムと同等以上のセキュリティを確保することとすることが必要である。
 - 一方で、臨調票や医療意見書について、項目の簡素化や、指定医が記入する必要がある部分と他の者が記入できる部分を明確化することが適当である。
 - これらに加え、保険者照会等の事務の負担軽減策を講じることが適当である。

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

1 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについて

- センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。
- そのためには、センターの認知度を高めていくことが必要である。また、支援員に対する研修の充実等や、センター間の連携の促進も重要である。
- 関係者との関係強化のため、積極的に地域協議会に参加することが望ましい。
- また、例えば福祉や就労支援機関との連携の重要性を法令上も明確にすることや、就労支援担当者の配置を促すような工夫を図ることも必要である。

(2) 地域協議会等について

- 地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- 慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携について法令上明確にすることが適当である。

2 福祉支援について

- 「難病」という用語を用いるなど、分かりやすい周知の取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等に対する周知を通じて、必要な支援につながるようにしていくことも重要である。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、周知の強化を図るべきである。

3

3 就労支援について

- 難病相談支援センターや保健所がハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」等の関係者と連携してきめ細かな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- 難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- 患者自身が、症状や配慮事項等を説明することが難しい場合があり、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有できるツールの開発が必要である。
- 新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得るため、それぞれの場合に応じた関係強化の取組を進めるべきである。
- 就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- 医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援の在り方を考え、連携して対応していくべきである。
- 地域で切れ目のない支援を行うために、この事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要である。
- 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきである。国が、慢性疾患児童等地域支援協議会の意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを改めて周知すべきである。
- 単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である。
- 任意事業の活性化のためには、現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作ることが重要であり、地域の実態把握を自治体の必須事業とすることが必要である。加えて、任意事業の努力義務化も積極的に検討するべきである。
- 医師や医療機関にこの事業を知ってもらい、受療時に伝えてもらうことが効果的と考えられる。加えて、事業の立ち上げ促進の観点から、このような多様なニーズに応えられる仕組み自体について、地域の関係者に周知を図るべきである。

5 「登録者証」（仮称）について

- データを登録した場合には、「登録者証」（仮称）を発行することが適当であると考えられる。
- 「登録者証」（仮称）の交付目的は、以下の2つの目的を併せ持つものとすることが考えられる。
 - ① 患者のデータの収集を行い、治療研究を推進する目的
 - ② 地域における各種の支援を受けやすくするという療養生活の環境整備等の目的

4

6

- 「登録者証」（仮称）の発行主体は、交付目的や、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体とすることが考えられる。
- 「登録者証」（仮称）には、地域で利用できるサービスに関する情報を記載することが出来るようにすることが適当である。また、各種福祉サービスの利用に当たって必要となる医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかけていくこととすることが適当である。

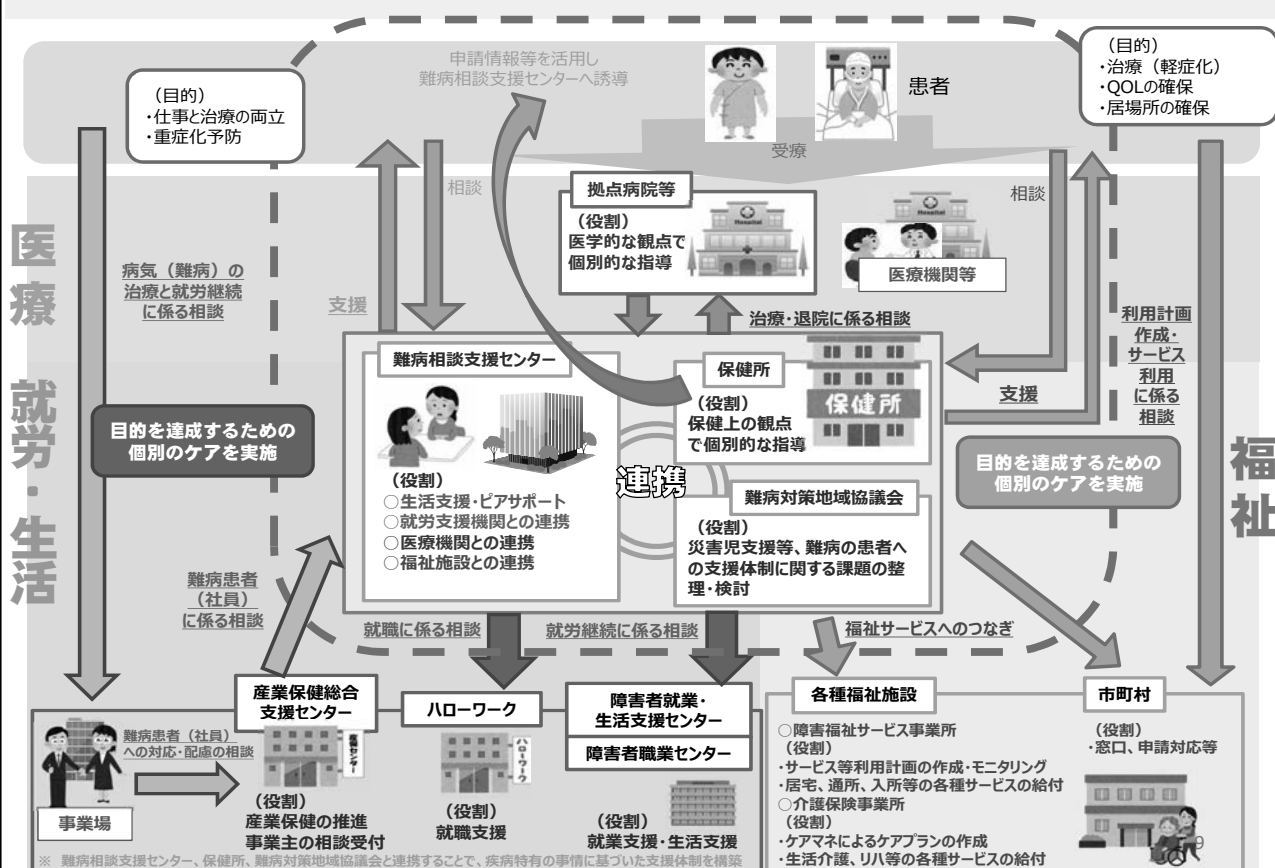
5

7

②難病相談支援センター

8

難病相談支援センターを中心とした難病患者の療養生活に関する支援体制



9

難病相談支援センターに関する運用通知

- 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

- 療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発第0330第14号）（概要）

【趣旨・目的】

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。

【実施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）

【事業運営】

①管理責任者の設置、②年次計画の作成と事業評価の実施、③医療機関等の関係機関との連携体制の構築・強化と難病対策地域協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報の保護、⑤「難病相談支援センター間のネットワークシステム」の活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供

【実施事業】

一般事業	就労支援事業	ピアサポート
- 各種相談支援 - 地域交流会等の（自主）活動に対する支援 - 講演・研修会の開催 - その他（地域支援対策事業の実施）	- 就労支援機関等との連携体制構築や情報提供 - 難病患者就職サポーター（ハローワークに配置）と連携し、就労相談が行える体制を構築 - 職場への理解促進等のサポート - ハローワークへの同行 等 - 難病に理解のある企業を積極的に周知 等	ピア・サポーターの養成、活動支援

【職員の配置】

難病相談支援員を配置 ※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者

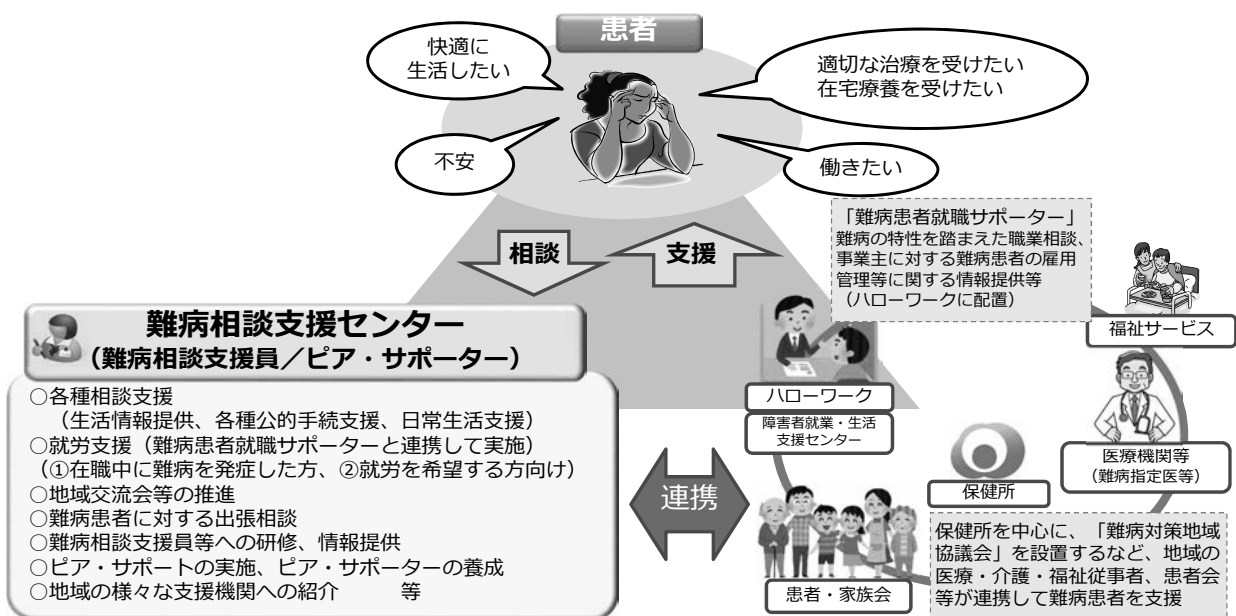
【構造及び設備】

相談室、談話室、地域交流活動室兼講演・研修室、便所、洗面所、事務室、消火設備

10

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



11

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。

①医療機関委託

12自治体（21カ所）

・群馬県 ・埼玉県 ・千葉県 ・東京都
・神奈川県 ・長野県 ・兵庫県 ・鳥取県
・広島県 ・愛媛県 ・千葉市 ・神戸市

24自治体（24カ所）

・北海道 ・青森県 ・岩手県 ・宮城県
・秋田県 ・山形県 ・福島県 ・埼玉県
・東京都 ・新潟県 ・山梨県 ・岐阜県
・静岡県 ・三重県 ・滋賀県 ・大阪府
・高知県 ・佐賀県 ・長崎県 ・熊本県
・宮崎県 ・沖縄県 ・仙台市 ・静岡県

③患者・支援者団体委託

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。

※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は、①及び③の運営形態でそれぞれ設置。

※未設置であるさいたま市及び大阪府は、府県内のセンターで対応。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（R3.1.1時点）

②自治体直接運営

14自治体（14カ所）

・茨城県 ・栃木県 ・石川県 ・福井県
・京都府 ・奈良県 ・和歌山県 ・山口県
・徳島県 ・香川県 ・鹿児島県 ・浜松市
・岡山市 ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

7自治体（7カ所）

・富山県 ・愛知県 ・島根県 ・岡山県
・福岡県 ・大分県 ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

④その他

12

難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

- 相談記録の標準化による事務負担の軽減とともに、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化・質の向上を図るため、「難病相談支援センター間のネットワークシステム（クラウド型相談記録システムおよび掲示板システム）」を整備している。

機能・活用状況

- ・個々の相談について、相談票様式での記録保存が可能
- ・入力した相談記録について、月別、疾患別、相談区分別等での集計や分析、エクセル形式での抽出・加工が可能
- ・難病相談支援センター事業に関し、国に対する補助事業実績報告書の自動作成が可能
- ・都道府県・指定都市における利用率は55%



活用のメリット

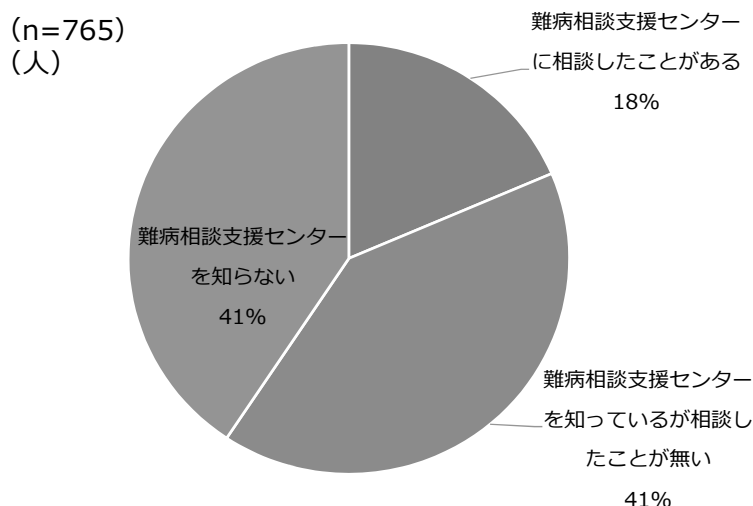
- ・相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

13

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

難病相談支援センターの利用状況

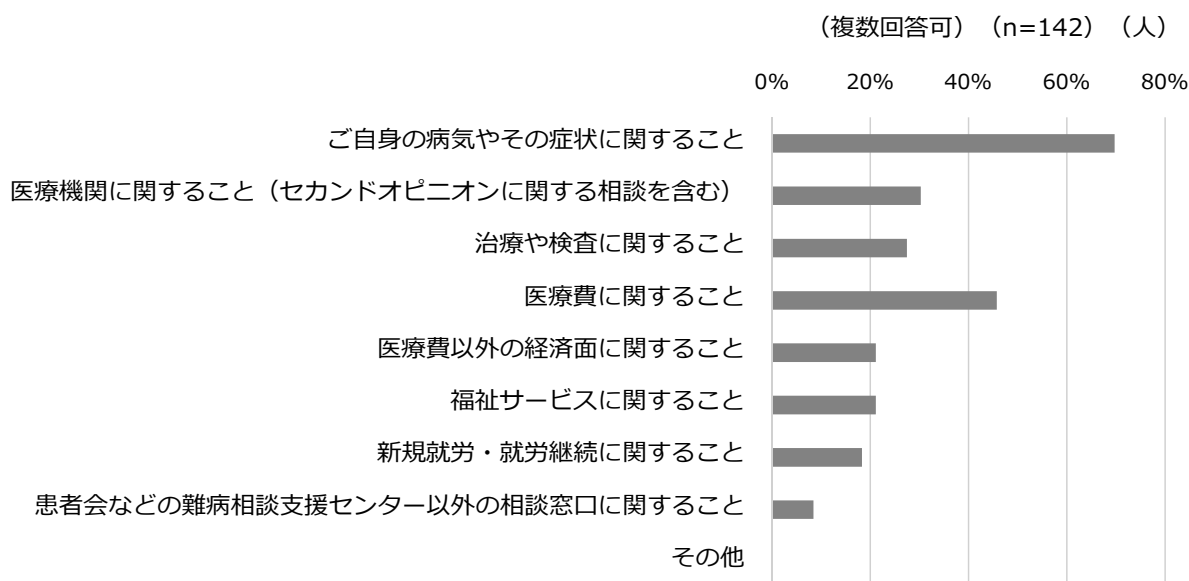


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

14

難病患者の難病相談支援センターへの相談内容

- 難病相談支援センターへの相談内容をみると、「自分の病気やその症状」との回答が7割、「医療費に関すること」との回答が約5割であった。

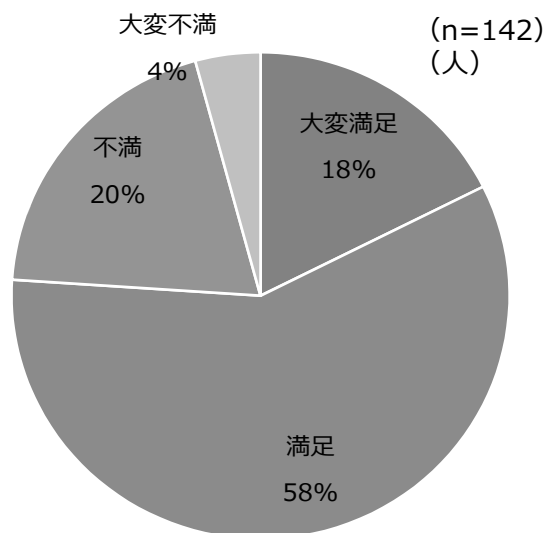


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

15

難病相談支援センターの満足度

- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。

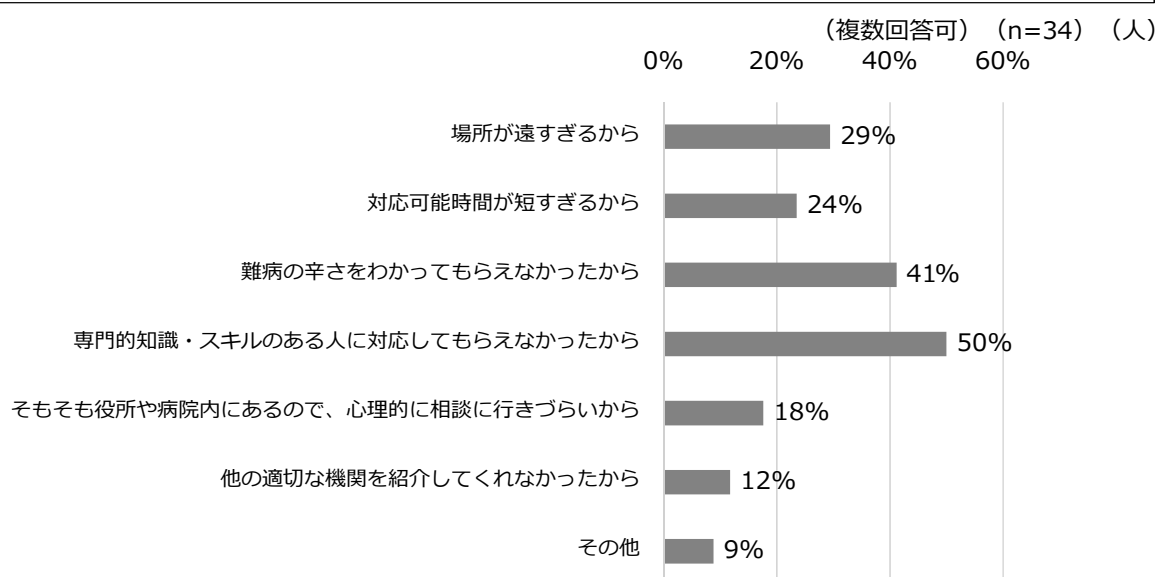


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

16

難病相談支援センターに対する不満の理由

- 難病相談支援センターに相談して「不満だった」と回答した患者について、その理由をみると、「専門的知識・スキルのある人に対応してもらえなかった」が5割、「難病の辛さをわかってもらえなかった」が約4割であった。



(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

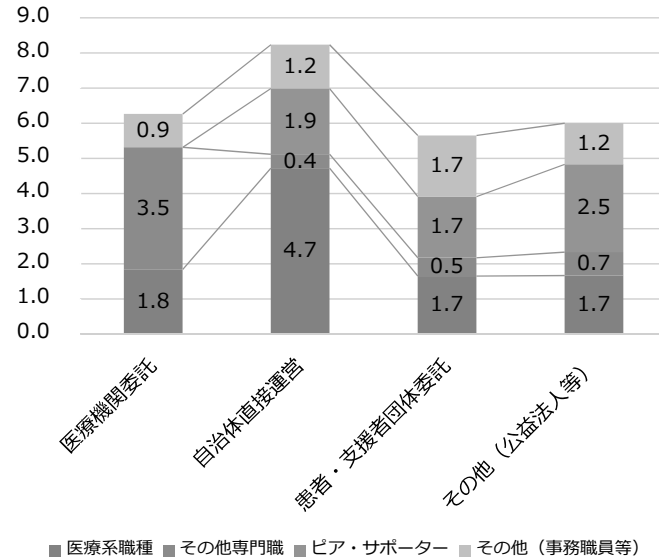
17

運営形態別の相談人員の確保状況

- 運営形態別に相談人員の配置状況をみると、医療機関委託では「その他専門職（社会福祉士、精神保健福祉士等）」が、自治体直接運営では「医療系職種（保健師、看護師、医師）」が多く配置されている。

(n=62) (施設)

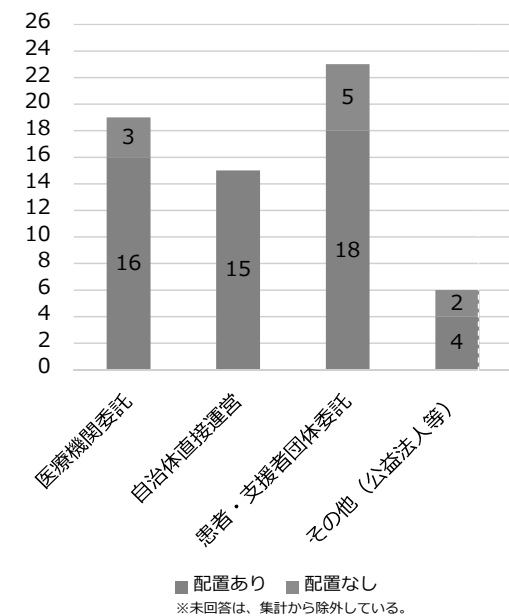
(人) 各運営主体毎の一方所あたりの平均職員数（実人員）



（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

(n=62) (施設)

(施設数) 運営主体別の医療系職の配置状況

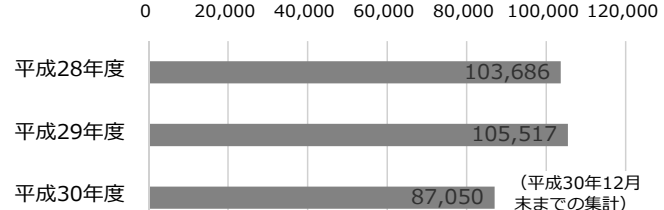


18

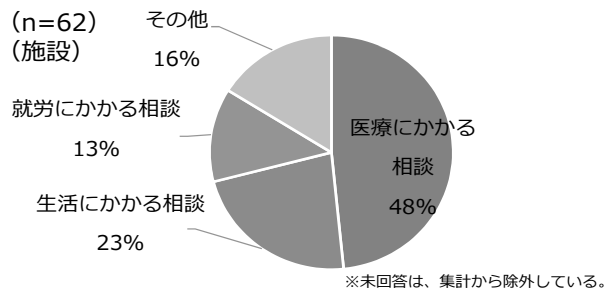
相談件数と主な相談内容について

- 各センターへの相談について内容別にみると、「医療にかかる相談」が約5割、「生活にかかる相談」が約2割となっている。
- さらに運営主体別にみると、患者・支援者団体委託においては、他の運営主体よりも「生活にかかる相談」、「就労にかかる相談」が多い傾向がある。

(n=65) 相談件数（相談事業として受けたもの）
(施設)



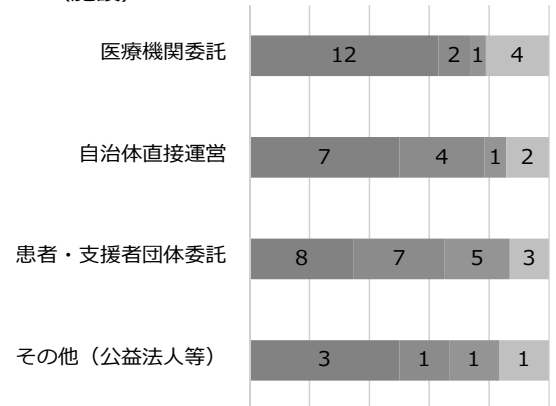
各センターにおける主要な相談事項の割合



（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

運営主体別の主要な相談事項の割合

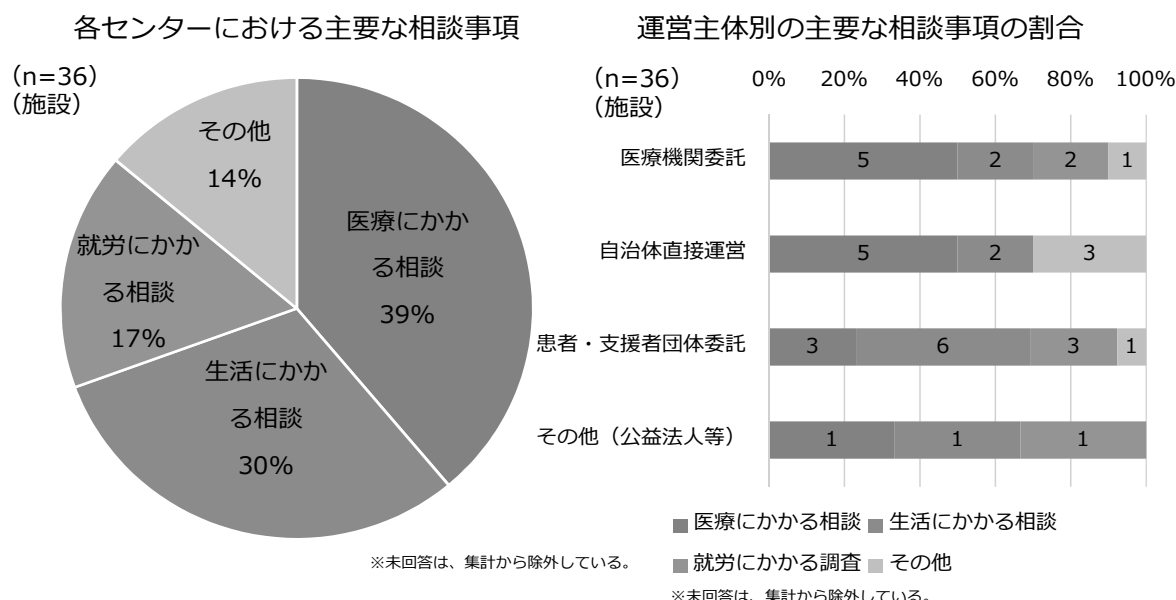
(n=62) (施設)



19

軽症者の主な相談内容について

- 各センターへの相談について軽症者からの相談内容をみると、「生活にかかる相談」が約 3 割、「就労にかかる相談」が約 2 割となっており、難病患者全体と比べて、生活・就労に関する相談の割合が多くなっている。

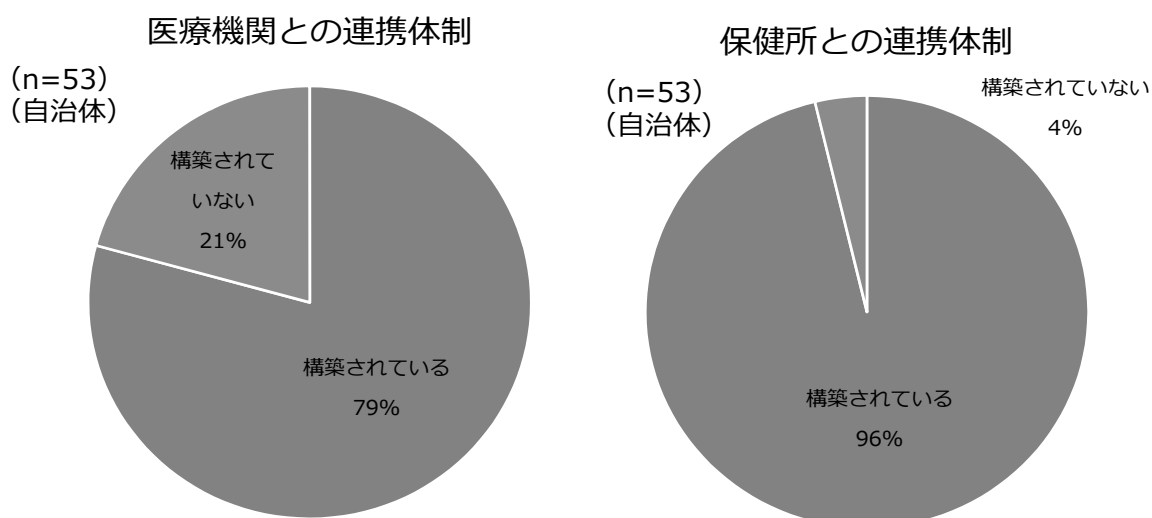


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 2月)

20

医療機関・保健所との連携体制の構築状況

- 医療機関との連携体制については、約 2 割の都道府県・指定都市が「構築されていない」との回答であった。
- 保健所との連携体制については、ほぼ全ての都道府県・指定都市が「構築されている」との回答であった。



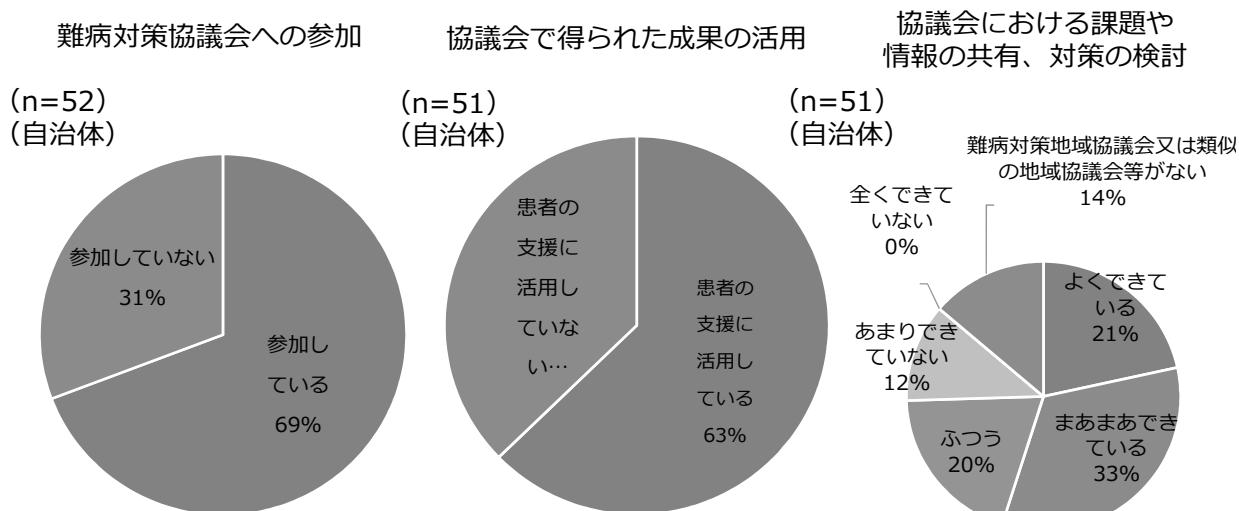
(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。
 (注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。
 (注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 2月)

21

難病対策地域協議会への参加・活用状況

- 難病対策地域協議会への参加状況については、約 3 割の難病相談支援センターが「参加していない」との回答であった。また、協議会で得られた知見・成果の活用状況については、約 4 割の難病相談支援センターが「活用していない」との回答であった。

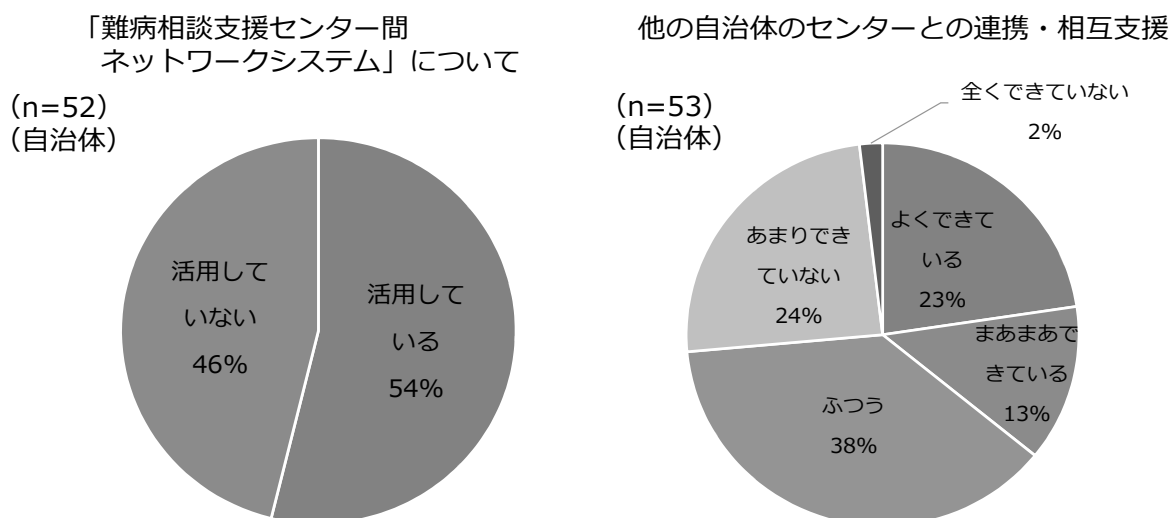


(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。
 (注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。
 (注) 未回答は、集計から除外している。
 (資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

22

難病相談支援センター間の連携状況について

- 難病相談支援センター間の連携状況を見ると、約 5 割のセンターが「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いない」との回答であり、また、約 3 割のセンターが「他の自治体のセンターとの連携・相互支援ができていない」との回答であった。



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。
 (注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。
 (注) 未回答は、集計から除外している。
 (資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

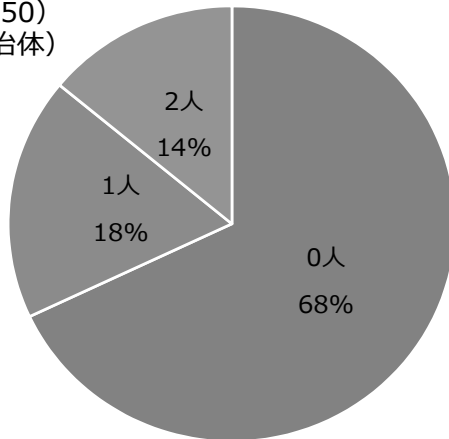
23

就労支援担当職員の配置について

- 難病相談支援センターにおける就労支援担当職員の配置状況をみると、設置しているセンターは約3割にとどまっており、約5割のセンターが「就労支援事業の実施には適切な人数ではない」との回答であった。

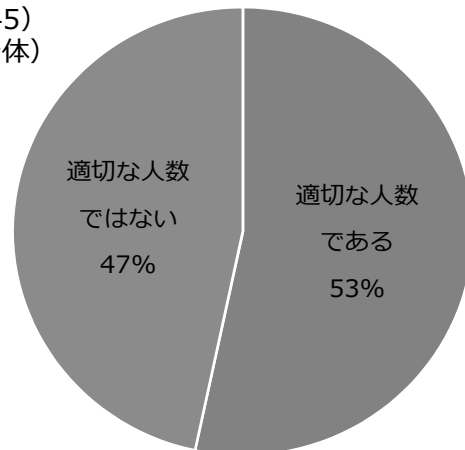
就労支援の担当職員の配置人数
(難病相談支援員を除く)

(n=50)
(自治体)



就労支援の担当職員の配置人数
(就労支援事業を行うにあたって適切な人数か)

(n=45)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

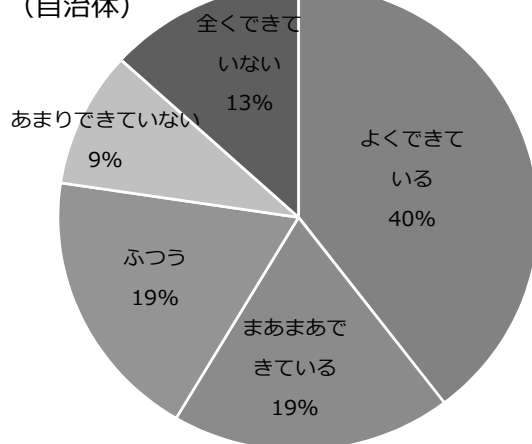
24

ピアサポートの実施状況

- ピアサポートの実施状況についてみると、約6割のセンターが「ピアサポート活動の支援や、ピアサポーターとの協力ができている」との回答であった。

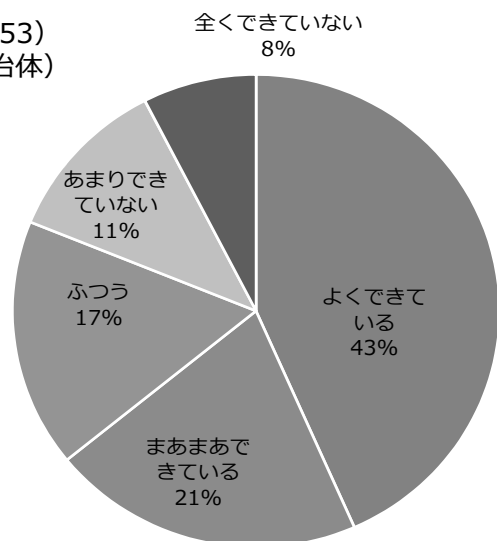
ピアサポーターの養成、
ピアサポート支援の実施

(n=53)
(自治体)



相談支援員とピアサポーターの連携協力

(n=53)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

(注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。

(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

25

③小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

26

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
 【国庫負担率】 1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
 【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
 【予算額】 令和3年度予算額：923百万円

<必須事業>（第19条の22第1項）



<任意事業>（第19条の22第2項）



27

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、**小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。**

- 2 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 - 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 3 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 4 前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

28

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

- 相談支援事業（必須事業）は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施するものであり、各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が地域の実情に応じて適切な体制を整備している。

目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニューの例

以下を例を参考とし、都道府県等が地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施。

- ① 療育相談指導
医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小児慢性等の子供等に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。
- ② 巡回相談指導
現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小児慢性等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編成し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。
- ③ ピアカウンセリング
小児慢性等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性等の家族の不安の解消を図る。
- ④ 自立に向けた育成相談
小児慢性等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。
- ⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供
小児慢性等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

- ① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ
小児慢性等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。
- ② 関係機関との連絡調整等
小児慢性等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。
- ③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加
小児慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。 等

29

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（1/2）

- 任意事業については、療養生活支援事業の例として医療機関等によるレスパイト事業の実施、相互交流支援事業の例としてワークショップや患児・家族等の交流の場の提供等がある。

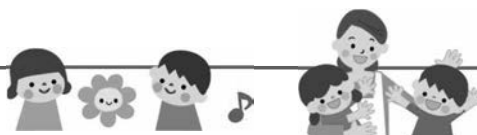
療養生活支援事業

目的 小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容 医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

<例>

- 医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的 小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容 相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

<例>

- ワークショップ
- 小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

30

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（2/2）

- 任意事業においては、就職支援事業の例として職場体験や就職説明会の開催、介護者支援事業の例として通院等の付添、家族の付添宿泊支援、その他の自立支援事業の例として、学習支援等がある。

就職支援事業

目的 働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容 就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

- <例>
- ・職場体験、職場見学
 - ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
 - ・雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供



介護者支援事業

目的 小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上を図る。

事業内容 介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- <例>
- ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
 - ・家族の付添宿泊支援
 - ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援
 - ・家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

目的 慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容 小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。

- <例>
- ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
 - ・身体作り支援
 - ・自立に向けた健康管理等の講習会
 - ・コミュニケーション能力向上支援 等

31

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和元年度）

- 必須事業である相談支援事業については約 9 割の自治体が実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

1. 必須事業

	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	120か所(96.0%)	45か所(95.7%)	20か所(100%)	55か所(94.8%)

2. 任意事業

事業名	全国(125か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(58か所)
療養生活支援事業	15か所(12.0%)	8か所(17.0%)	2か所(10.0%)	5か所(8.6%)
相互交流支援事業	47か所(37.6%)	26か所(55.3%)	6か所(30.0%)	15か所(25.9%)
就職支援事業	7か所(5.6%)	4か所(8.5%)	2か所(10.0%)	1か所(1.7%)
介護者支援事業	5か所(4.0%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.7%)
その他自立支援事業	13か所(10.4%)	8か所(17.0%)	3か所(15.0%)	2か所(3.4%)

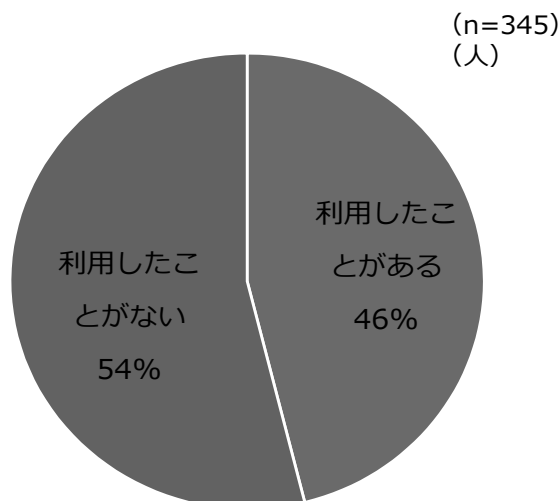
(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年4月）

32

小慢患者等の支援サービス利用状況

- 小慢患者等のうち、5割強の患者が支援サービスを利用したことがない。



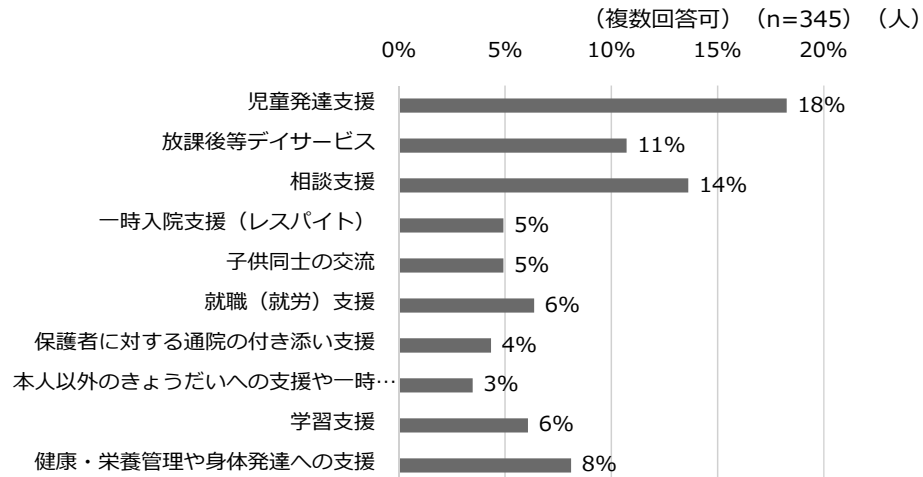
(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（平成30年10月）

33

小慢患者等の支援サービス利用状況

- 小児慢性特定疾病患者等に対するアンケートによると、支援サービスの利用状況について、「児童発達支援」が約2割、「相談支援」、「放課後等デイサービス」が約1割であった。



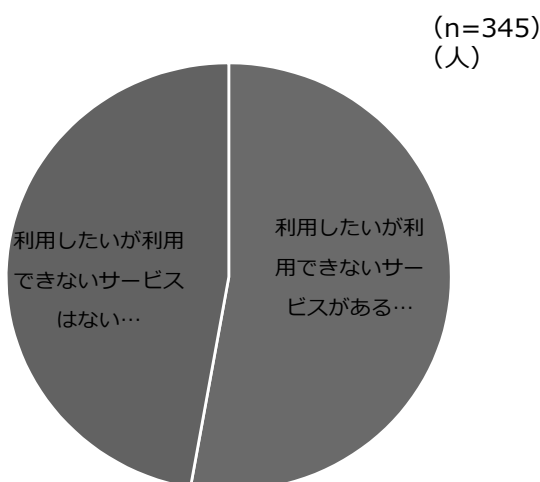
(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

34

小慢患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況

- 小児慢性特定疾病患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況について、「利用したいが利用できない福祉サービスがある」との回答が約5割であった。



(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

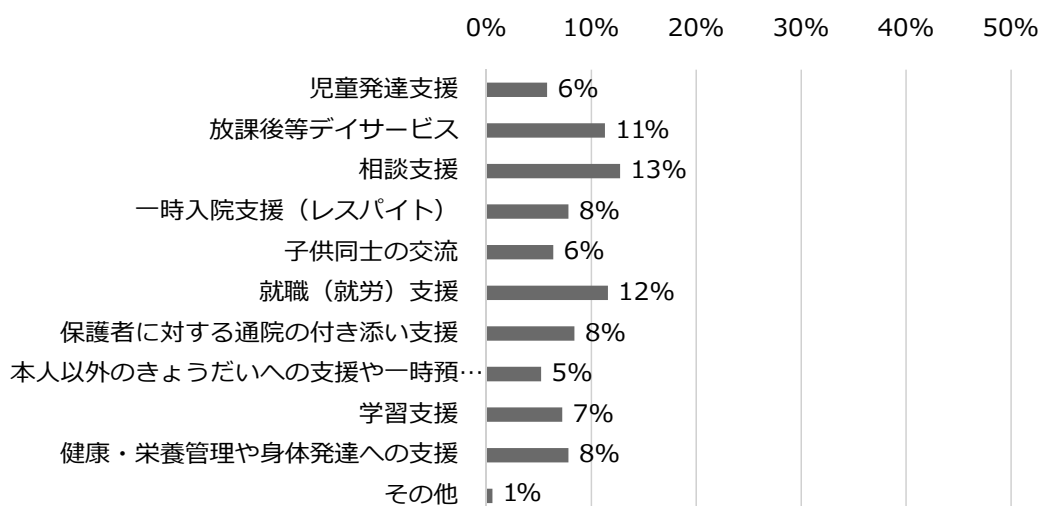
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

35

小慢患者等からのニーズが高い福祉サービス

- 小慢患者等からのニーズが高い福祉サービスについて、「相談支援」「就職支援」「放課後等デイサービス」との回答が多かった。

(複数回答可) (n=345) (人)



(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

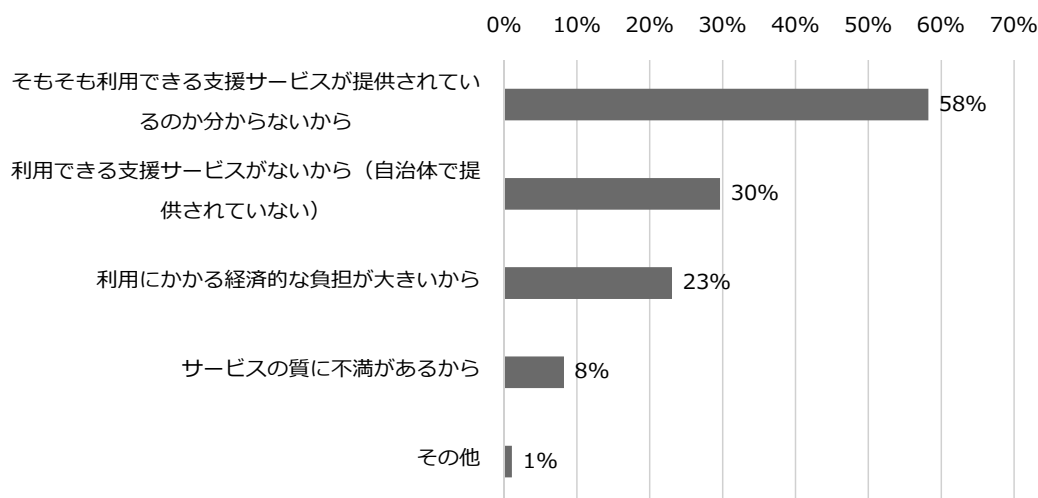
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

36

小慢患者等が福祉サービスを利用していない理由

- 福祉サービスを利用していない小慢患者等について、その理由をみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」との回答が約6割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。

(複数回答可) (n=182) (人)



(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

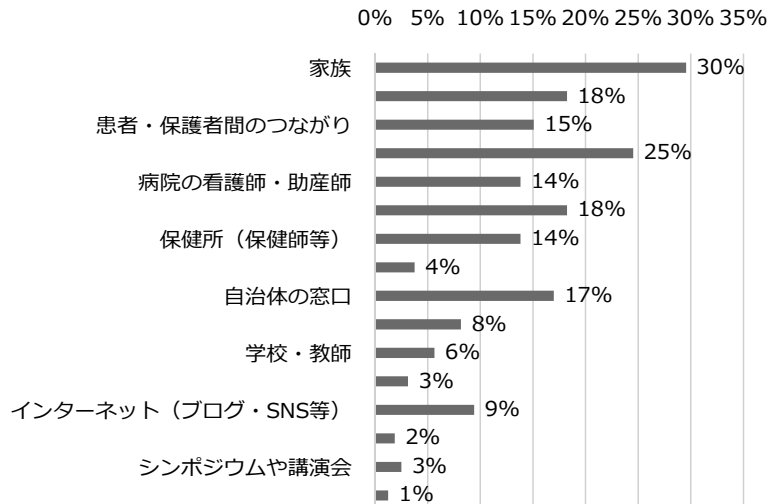
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

37

小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけ

- 小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけについてみると、「家族」「病院の医師」を通じて知ったとの回答が約3割であった。

(複数回答可) (n=159)

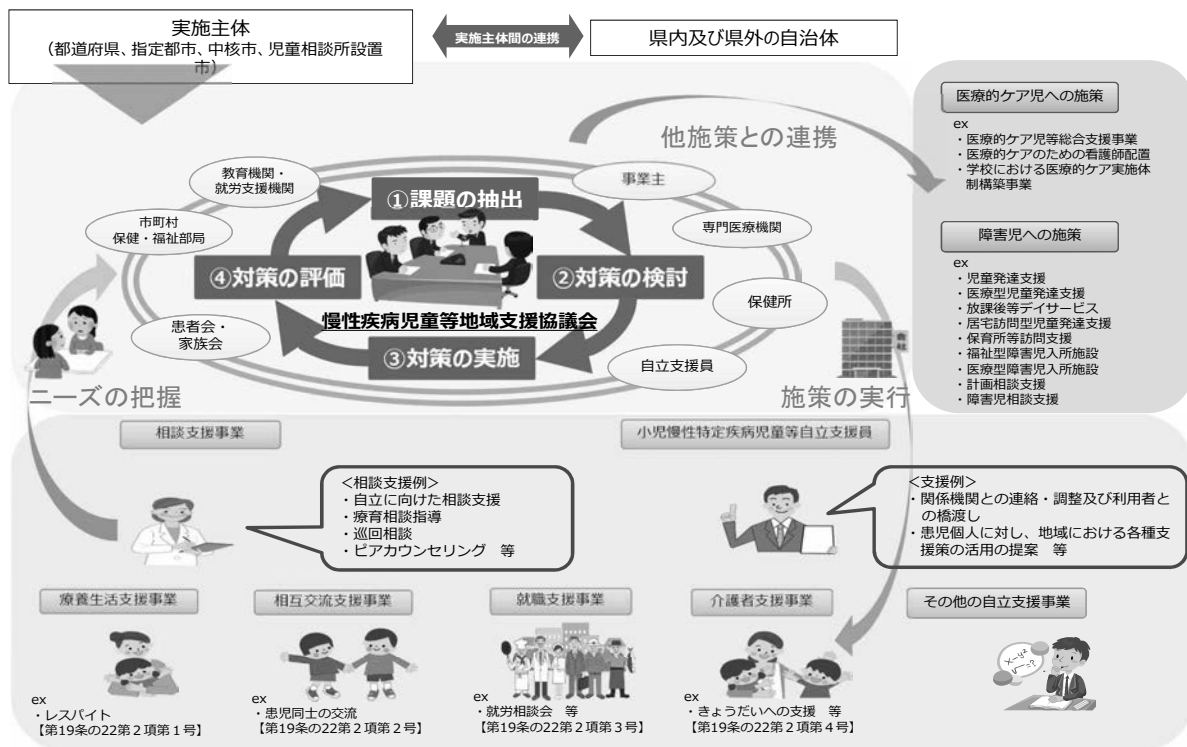


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

38

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



39

(参考) 小児慢性特定疾病患者と他の支援制度との関係

小児慢性特定疾病患者8,432例において無回答の方を除いた5,695例のうち2,526例（約44%）が障害福祉サービスの対象者、939例（約16%）が医療的ケア児としての対象者、808例（約14%）が両者の対象者と考えられた。

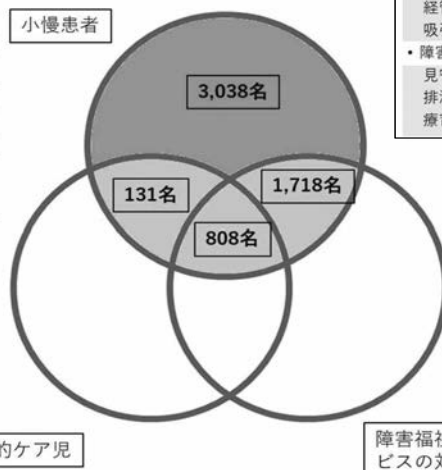
また3,038例（約53%）は障害福祉サービスや医療的ケア児への支援の対象とならず、必要とするサービス・支援を要望しても、利用できないことが考えられた。

医療的ケアと障害福祉サービスの対象者数

		障害福祉サービス対象			計
		該当なし	該当	無回答	
医療的ケア	不要	2,064	983	138	3,185
	居宅など医療あり	974	735	84	1,793
	医療的ケアあり	131	808	12	951
	無回答	221	140	2,142	2,503
計		3,390	2,666	2,376	8,432

医療的ケア児サービス
小児サービス対象

障害福祉サービス
医療的ケア/障害福祉サービス両方



- 医療的ケア児の定義：質問票から、下記のいずれかを受けている児
経管栄養 人工呼吸器 中心静脈栄養
吸引 自己腹膜灌流 気管切開 在宅酸素療法
- 障害福祉サービスの対象者の定義
見守り必要、ADLの低下、視力聴力の低下、学習、排泄やコミュニケーション、食事摂取に問題あり、療育手帳または障害者手帳あり

医療的ケア児への施策

- ex
- 医療的ケア児等総合支援事業
 - 医療的ケアのための看護師配置
 - 学校における医療的ケア実施体制構築事業

障害児への施策

- ex
- 児童発達支援
 - 医療型児童発達支援
 - 放課後等デイサービス
 - 居宅訪問型児童発達支援
 - 保育所等訪問支援
 - 福祉型障害児入所施設
 - 医療型障害児入所施設
 - 計画相談支援
 - 障害児相談支援

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課作成資料「厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究 調査結果より作成」

④ 難病対策地域協議会

難病対策地域協議会に関するこれまでの提言

- 地域に保健所を中心とした難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等の育成を図ることとされている。

難病対策の改革に向けた取組について（報告書）
（平成25年12月13日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

- 地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成する。

42

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

○ 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。))により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

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

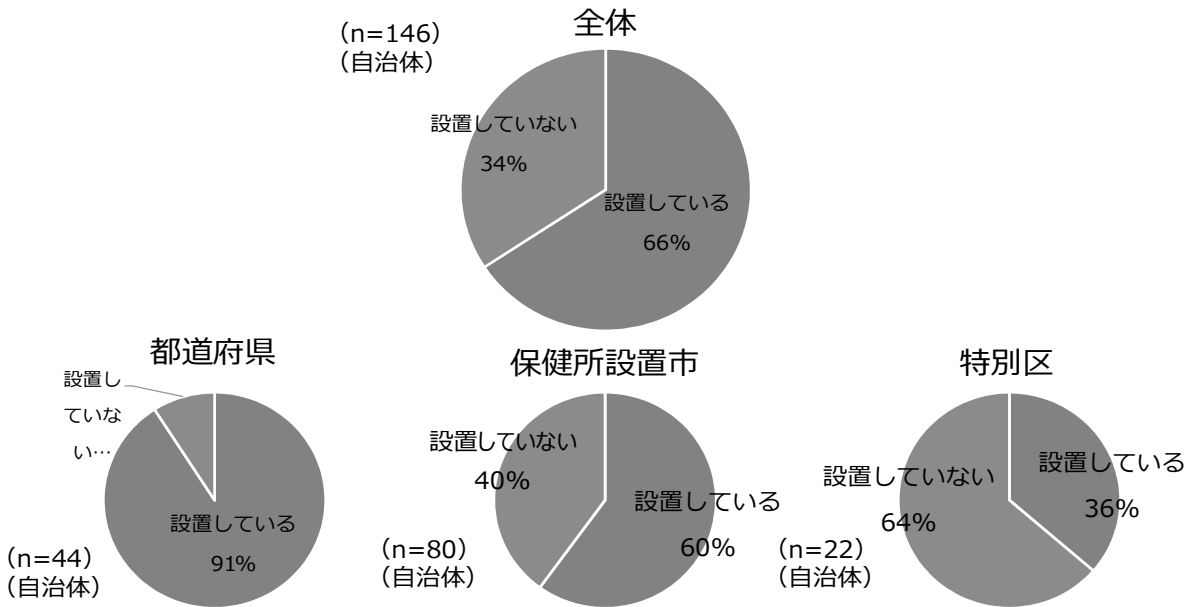
3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

43

難病対策地域協議会の設置状況

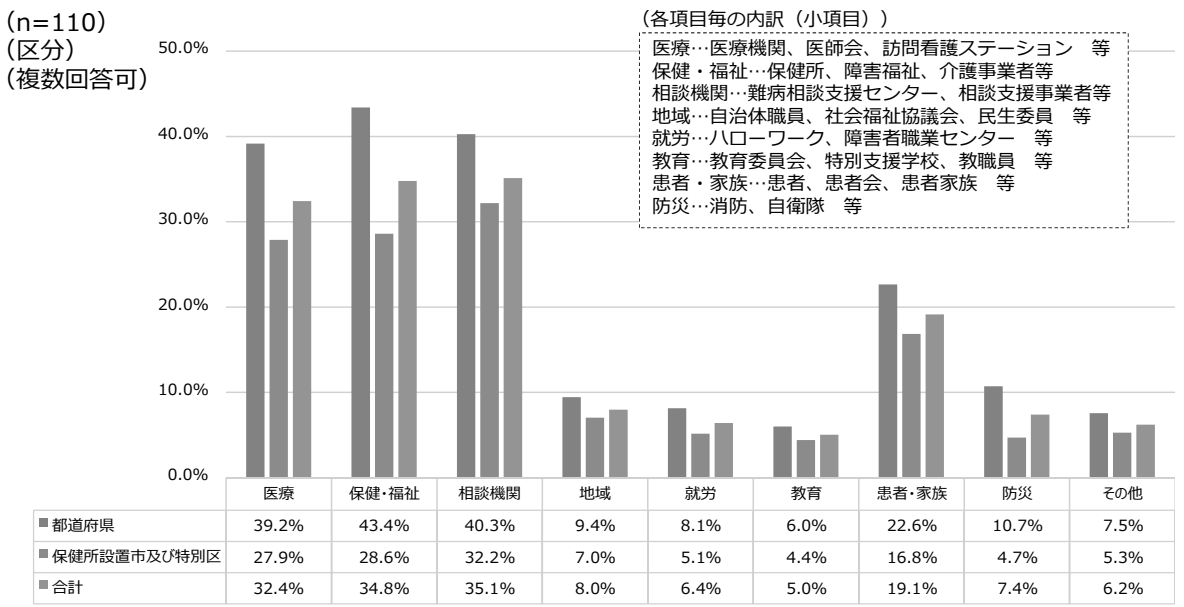
- 協議会の全体の設置率は約 7 割。
- 都道府県については、設置率が 9 割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約 6 割、約 4 割と、設置が進んでいない。



(注) 未回答は、集計から除外している。
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 3月)

難病対策地域協議会の構成機関

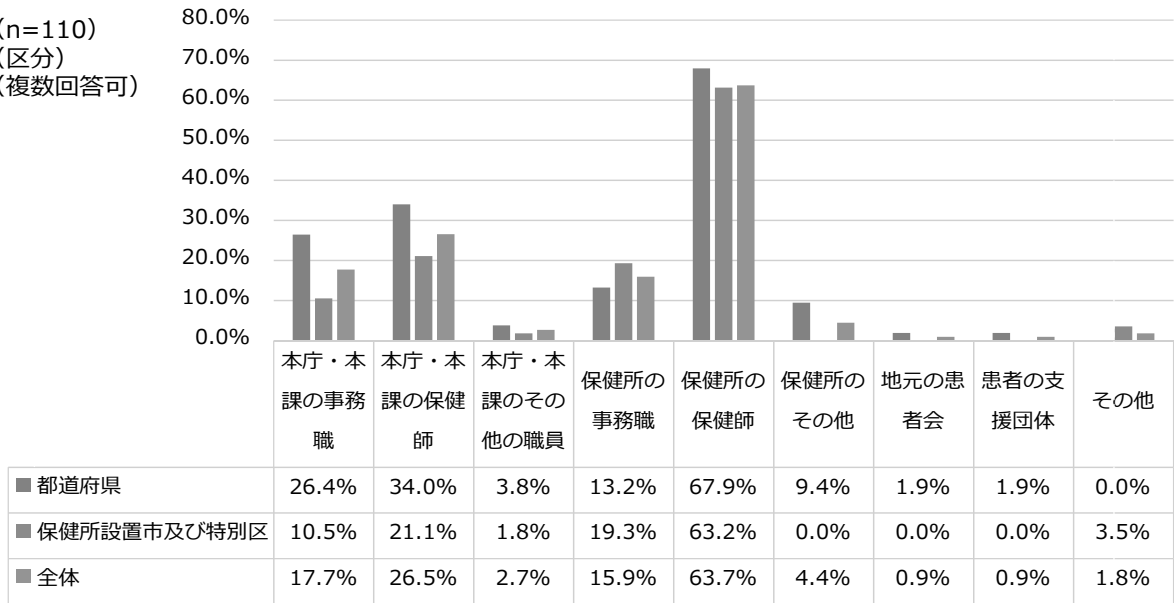
- 医療機関や保健所、難病相談支援センター等の参加率が高い
一方、ハローワークをはじめとする就労支援機関や学校関係者の参加率が低い。



(注) 未回答は、集計から除外している。
(注) 区分 (都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他) 毎に調査し、集計。
(注) 各項目 (医療～その他) については、小項目 (医療機関等) 毎に参加している割合を算出して平均したもの。
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年 3月)

運営の中心となる職員

○ 都道府県、保健所設置市及び特別区ともに、保健所の保健師が中心となって運営されている場合が多い。

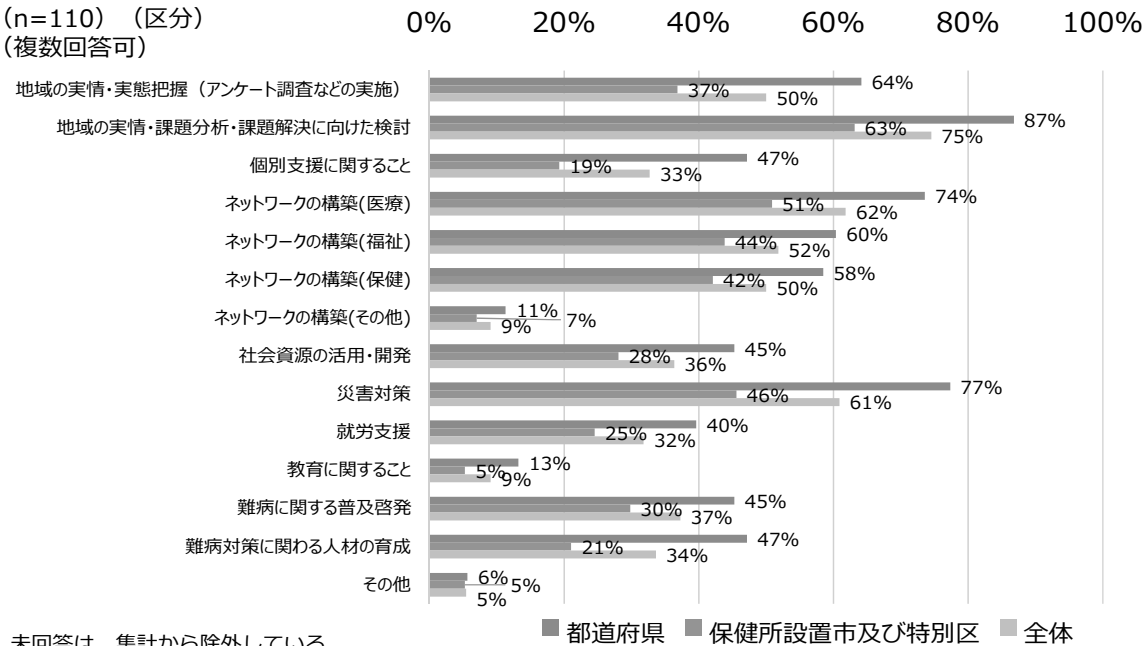


(注) 未回答は、集計から除外している。
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。
(注) 各項目（本庁・本課の事務職員～その他）毎に参加している割合を算出。
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年 3月）

46

協議会における議題

○ 協議会における議題については、「地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討」が多く、次いで「ネットワークの構築（医療）」、「災害対策」となっている。

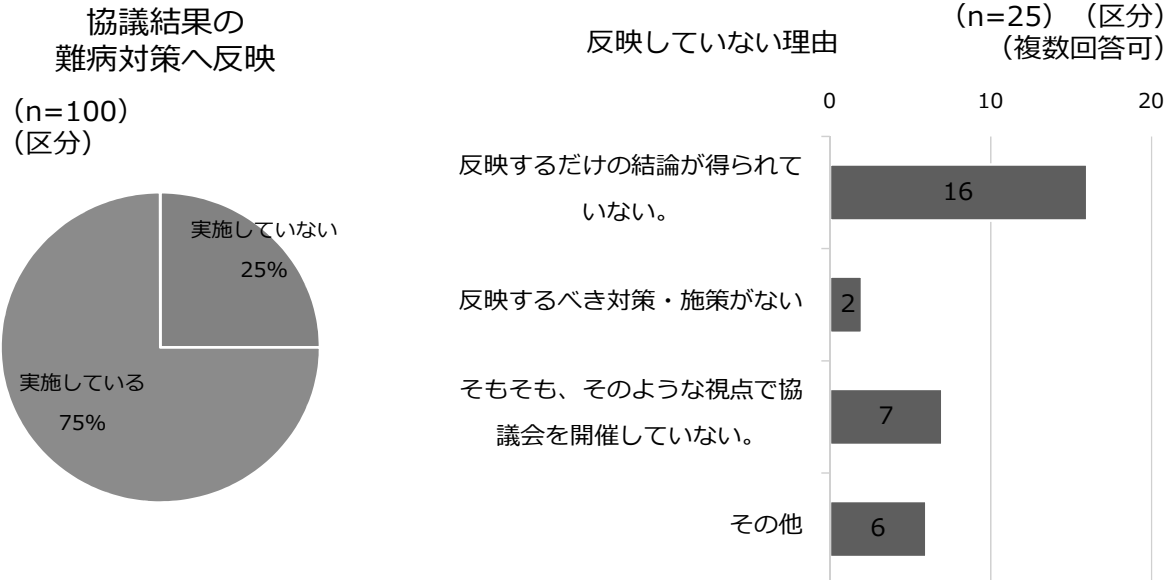


(注) 未回答は、集計から除外している。
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年 3月）

47

協議結果の活用状況

- 約3割の自治体が、協議会での議論の結果を、難病対策の実施や見直しに反映していないと回答。
- その理由として、「反映するだけの結論が得られていない」ことを挙げた自治体が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

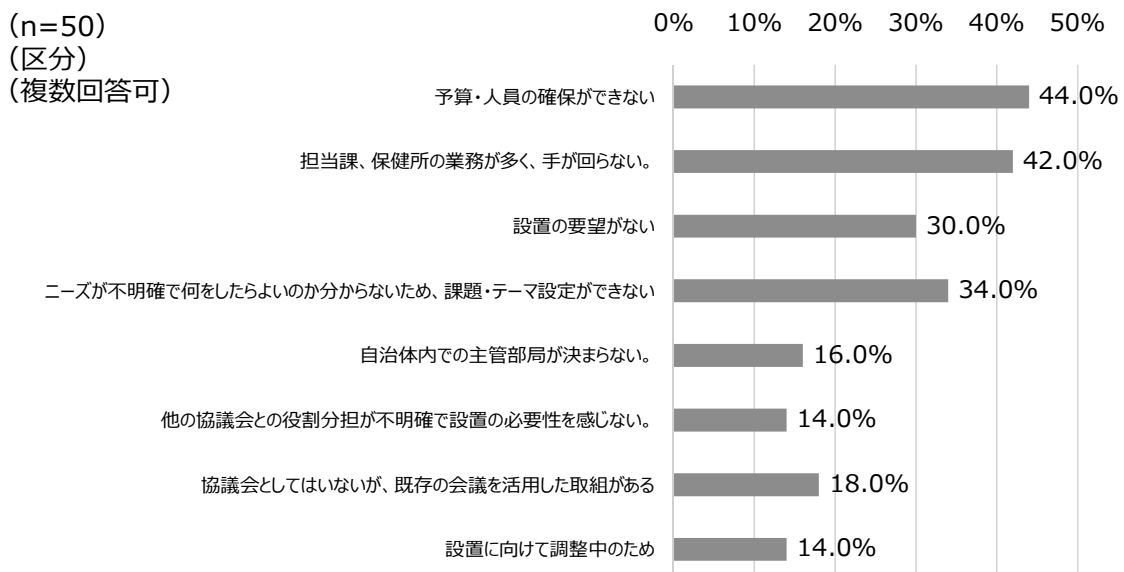
(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

48

難病対策地域協議会を設置していない理由

- 協議会を設置していない自治体の約4割が、予算や人員、業務量をその理由として回答している。
- 未設置自治体の約3割が「設置の要望がない」「ニーズが不明確」を理由として同じく回答しており、ニーズの把握を踏まえた課題・テーマ設定が難しいという課題がある。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

49

⑤慢性疾患児地域支援協議会

50

慢性疾患児地域支援協議会に関するこれまでの提言内容

- 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援内容を検討し、地域資源を活用して支援を実施することとされた。

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）
（平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会）

第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

2. 地域における総合的な支援の推進等

（1）慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
- 具体的には、**都道府県等単位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。**支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

51

慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知①

- 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

- 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(1) 事業目的

慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）（以下「都道府県等」という。）とする。

(3) 事業内容等

① 協議会の構成員

協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第19条の22第1項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。

なお、法第19条の22第3項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。

② 実施回数

協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定しており、そのために少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

52

慢性疾病児童等地域支援協議会に関する運用通知②

- 慢性疾病児童等地域支援協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

- 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱
(平成29年5月30日健発0530第12号、最終一部改正 令和2年10月6日健難発0329第9号)

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(3) 事業内容等

③ 協議事項及び活動内容

ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握

イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有

ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討

エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について

協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

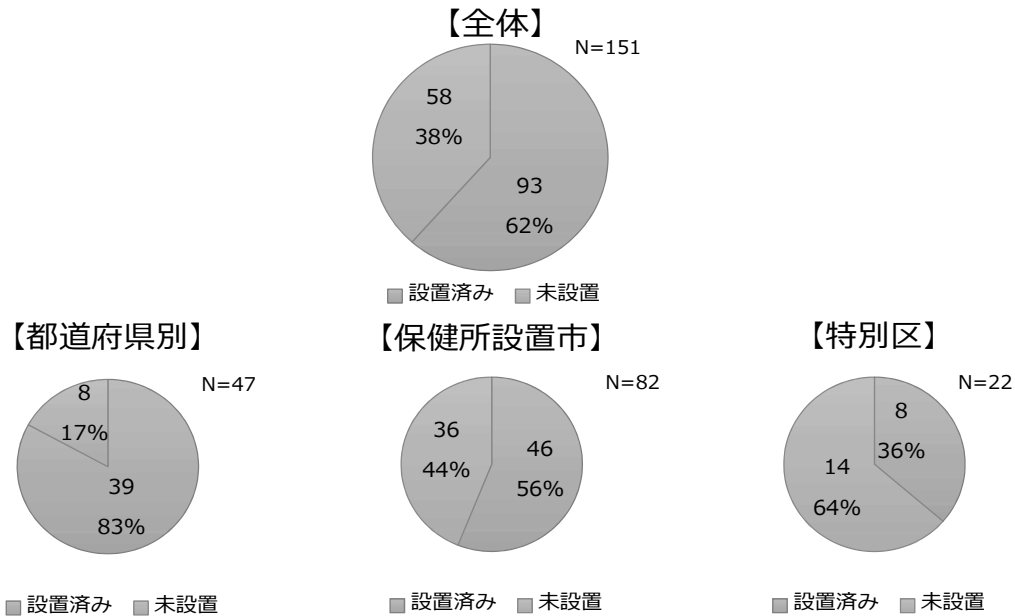
協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

53

難病対策地域協議会の整備状況

- 協議会の全体の設置率は約 6 割。
- 都道府県については、設置率が 8 割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約 6 割、約 4 割と、設置が進んでいない。

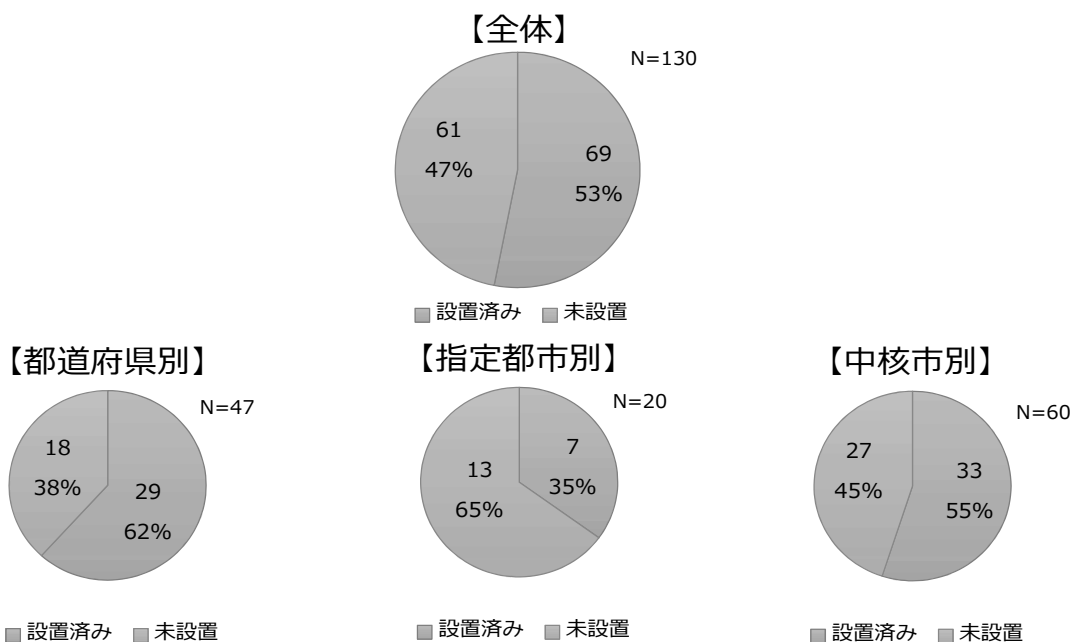


※出典：難病対策課調べ（令和 3 年 1 月時点）
 ※未回答は集計から除外（前橋市、松山市、藤沢市、中央区）

54

慢性疾患児童等地域支援協議会の整備状況

- 協議会の全体の設置率は約 5 割。
- 実施主体別では、都道府県、指定都市、中核市について、設置率が約 6 割、約 4 割、約 6 割と、設置が進んでいない。

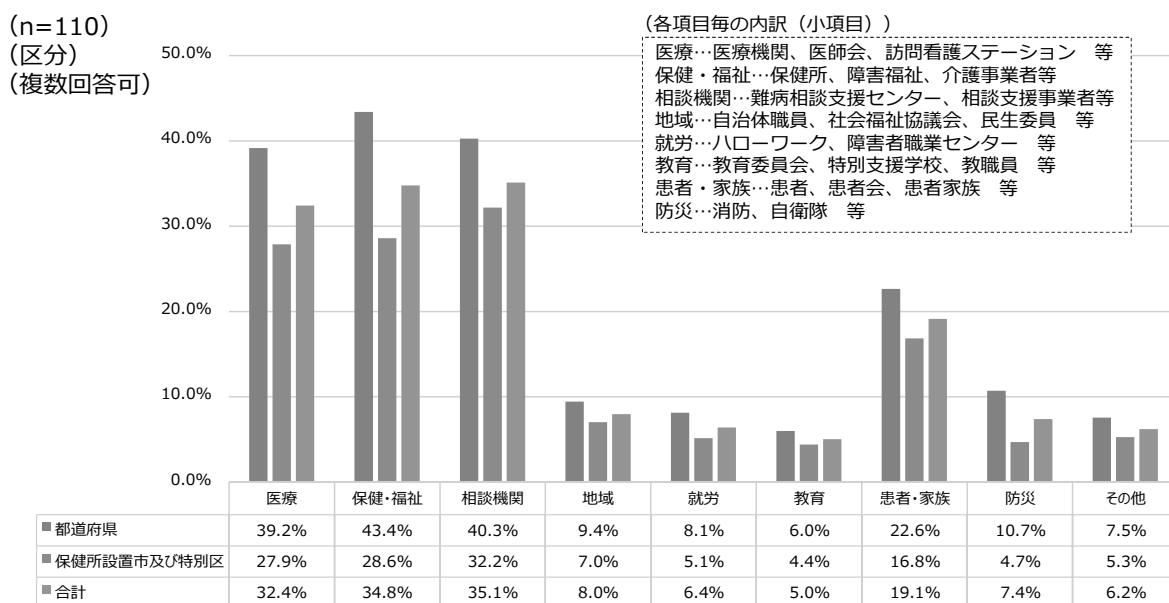


※出典：難病対策課調べ（令和 3 年 1 月時点）
 ※児童相談所設置市（世田谷区、荒川区、江戸川区）は、協議会未設置であるため割愛。

55

難病対策地域協議会の構成機関

- 医療機関や保健所、難病相談支援センター等の参加率が高い
一方、ハローワークをはじめとする就労支援機関や学校関係者の参加率が低い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

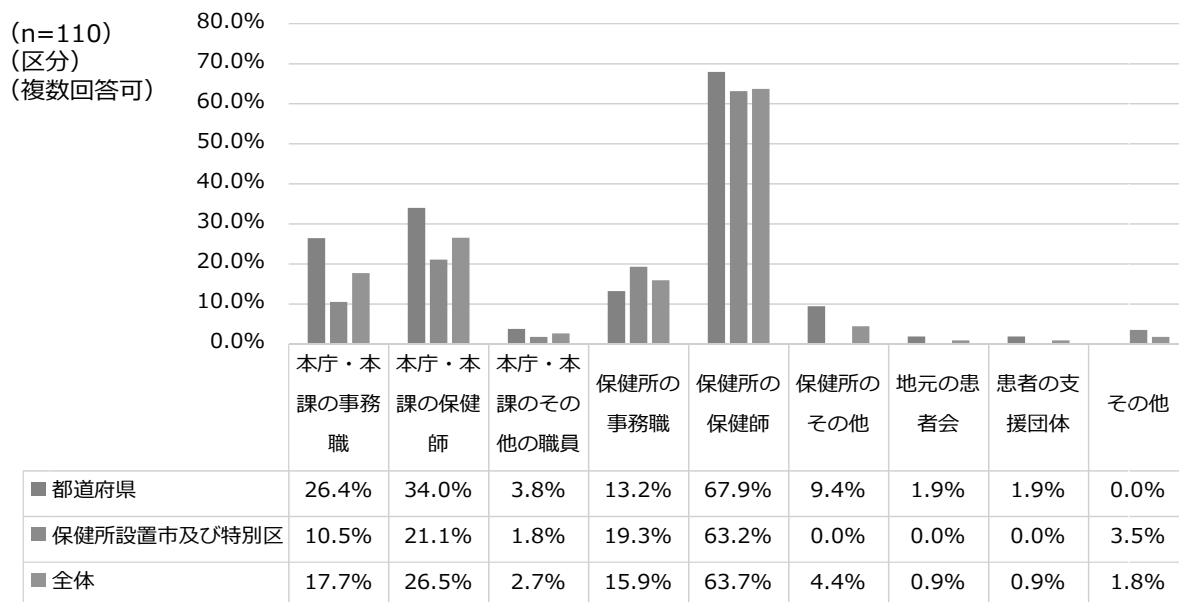
(注) 各項目(医療～その他)については、小項目(医療機関等)毎に参加している割合を算出して平均したもの。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

56

運営の中心となる職員

- 都道府県、保健所設置市及び特別区ともに、保健所の保健師が中心となって運営されている場合が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分(都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他)毎に調査し、集計。

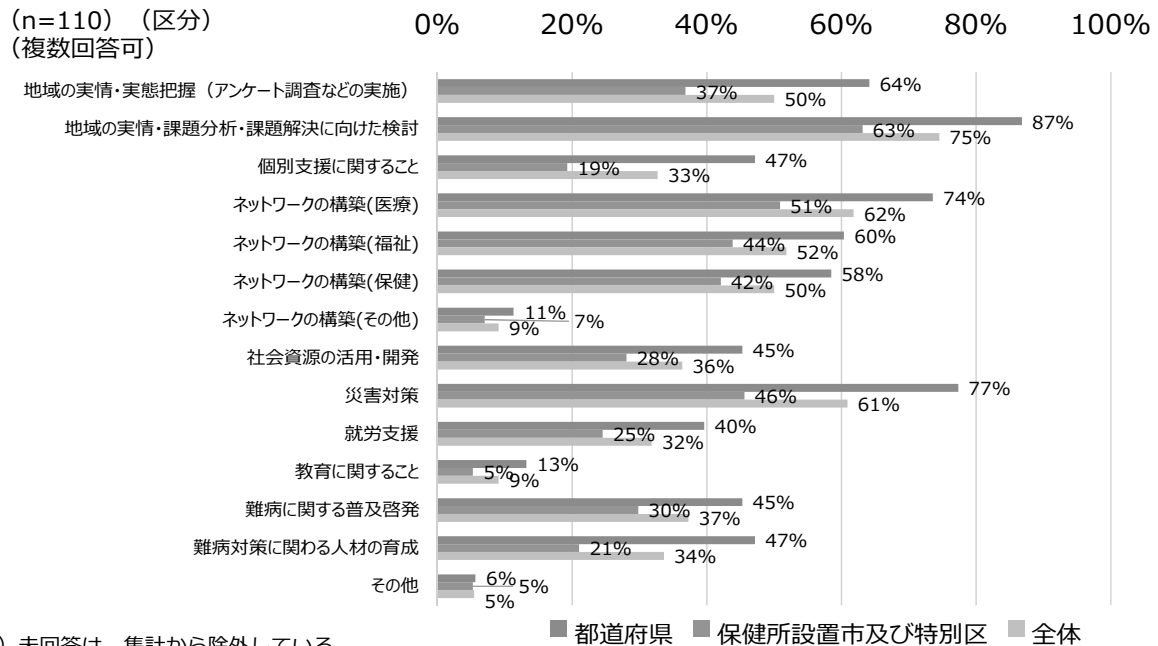
(注) 各項目(本庁・本課の事務職員～その他)毎に参加している割合を算出。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年3月)

57

協議会における議題

- 協議会における議題については、「地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討」が多く、次いで「ネットワークの構築（医療）」、「災害対策」となっている。



(注) 未回答は、集計から除外している。

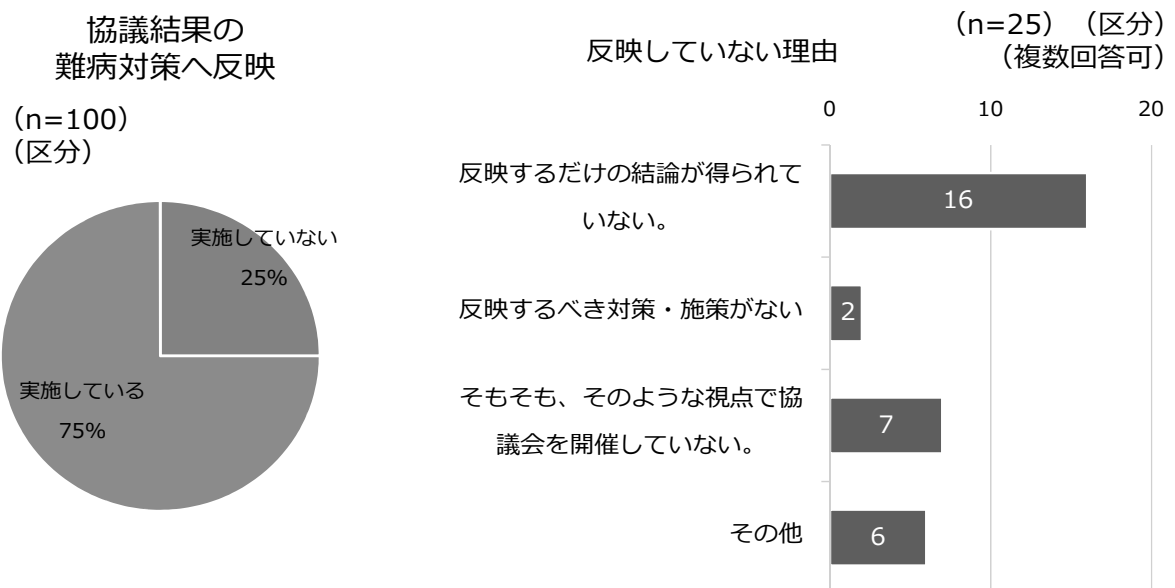
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

58

協議結果の活用状況

- 約3割の自治体が、協議会での議論の結果を、難病対策の実施や見直しに反映していないと回答。
- その理由として、「反映するだけの結論が得られていない」ことを挙げた自治体が多い。



(注) 未回答は、集計から除外している。

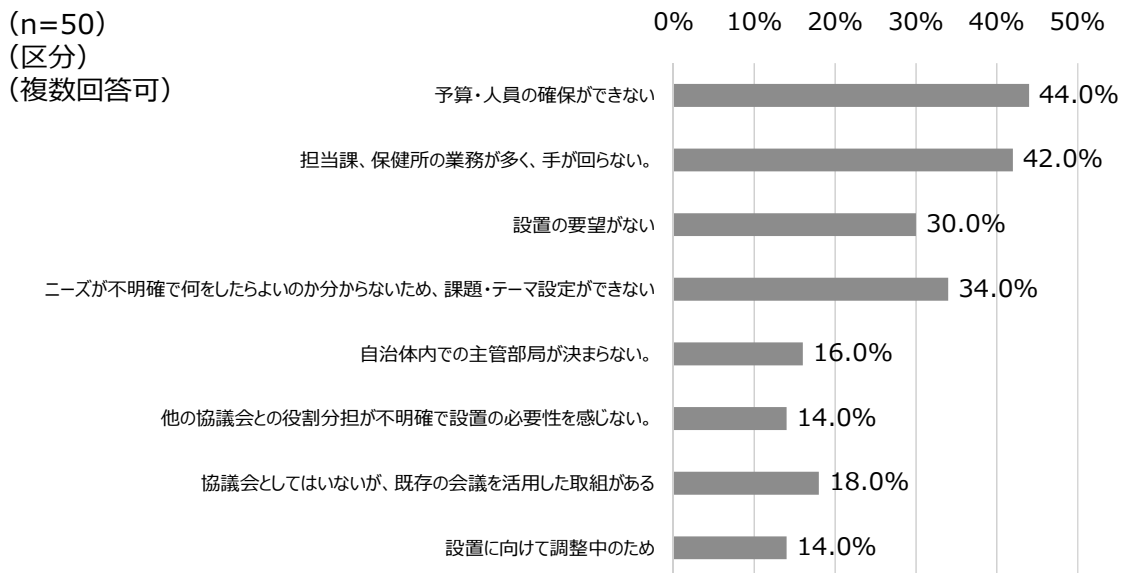
(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

59

難病対策地域協議会を設置していない理由

- 協議会を設置していない自治体の約4割が、予算や人員、業務量をその理由として回答している。
- 未設置自治体の約3割が「設置の要望がない」「ニーズが不明確」を理由として同じく回答しており、ニーズの把握を踏まえた課題・テーマ設定が難しいという課題がある。



(注) 未回答は、集計から除外している。

(注) 区分（都道府県等の本庁単位、保健所単位、二次医療圏単位、その他）毎に調査し、集計。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年3月）

60

⑥最近のトピック

61

民法の一部を改正する法律（平成30年法律第59号）の施行について

（平成30年6月20日公布、令和4年4月1日施行）

民法の改正内容

改正後	現行
（成年） 第四条 年齢十八歳をもって、成年とする。	（成年） 第四条 年齢二十歳をもって、成年とする。

児童福祉法における影響

（1）対象者は改正前後で変わらないが、②の者については、民法上「成年」となるため「成年患者」と定義

① 小児慢性特定疾病にかかっている18歳未満の者 ⇒ 小児慢性特定疾病児童

② 小児慢性特定疾病にかかっている18歳以上20歳未満の者 ⇒ 成年患者

※ ①②を総称して「小児慢性特定疾病児童等」と定義

（2）医療費支給認定申請等の主体について

上記①の小児慢性特定疾病児童については、その「保護者」が申請等の主体のままかわらない

②の成年患者については、**成年患者本人が申請等の主体**となる。

令和4（2022）年4月以降の申請においては、

18歳以上の方（成年患者）は**本人名義で申請手続き**をしていただくこととなります。

患者本人による申請が難しく、ご家族等が申請者として申請される場合には、

委任状を添付いただく必要があるのご留意ください。

※ 具体的な申請書の記載等については、関係通知等を改正の上、自治体に周知予定。

※ 成年後見人等の法定代理人が申請する場合は、これまでどおり委任状は不要。

62

令和3年の地方からの提案等に関する対応方針（令和3年12月21日閣議決定）

難病法による指定難病の医療受給者証における指定医療機関の記載見直し

現行

難病法

（※）指定難病（338種類）の医療費等に係る助成金

都道府県は、特定医療費（※）の支給認定を行う際、
✓ 認定を受けた患者が医療を受ける
指定医療機関を定め、
✓ 当該指定医療機関の個別の名称等を記載した医療受給者証を交付しなければならないとされている。

医療受給者証	病院・診療所	A病院	所在地	〇区××2-1
	薬局	B薬局	所在地	〇区△△1-1
	薬局	C薬局	所在地	〇区□□3-1

支障

✓ 利用する指定医療機関を新たに定め又は変更する場合には、その度に変更の手続きを行う必要。



患者・都道府県双方の負担が大きい

（参考）変更申請のうち指定医療機関の追加・変更に係るものの割合：
約7割（3,362／4,906件）（R元年度、茨城県）

見直し後

✓ 医療受給者証の記載事項の例示から、「指定医療機関の名称」を削除
→ 患者が医療を受ける指定医療機関について、医療受給者証への**包括的な記載が可能に**

医療受給者証
例：●●県の指定医療機関

効果



患者・都道府県の負担軽減



63

疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する 小児慢性特定疾病医療費助成の在り方について

令和4年1月

64

「対象疾病」及び「疾病の状態の程度」の考え方

平成30年12月19日
第32回小児慢性特定疾患児への支援の
在り方に関する専門委員会配布資料

児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第6条の2第1項 この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者(以下「児童等」という。)が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

第6条の2第2項 この法律で、小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関(以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。)に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等(政令で定めるものに限る。以下「小児慢性特定疾病児童等」という。)であつて、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療(当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。)をいう。

「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)」(平成25年12月)(抄)

第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の対象

(2) 対象疾患

- 医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の①～④を考慮して選定することが必要である。
 - ① 慢性に経過する疾病であること
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾病であること
 - ③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
 - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること
- 対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会で審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、当専門委員会が想定される。

65

小児慢性特定疾病の「疾病の状態の程度」について

- 近年の医学の進歩により、症状が顕在化する前に投与することで治療効果が期待される薬剤が保険収載されている。
- しかし、一部の小児慢性特定疾病では、医療費助成の対象となる「疾病の状態の程度」(※)として「何らかの症状が存在すること」が要件とされているものがあり、こうした薬剤の投与が医療費助成の対象となるか必ずしも明らかではないとの指摘がある。



- 薬剤の保険収載の状況に鑑み、症状が顕在化していない場合であっても、一定の場合には、必要な治療を医療費助成の対象とするため、疾患群ごとに設けられた「疾病の状態の程度」(※)の備考に以下の文言を追加することとしてはどうか。

「疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する治療(保険診療として行われるものに限る。以下同じ。)を行う場合であって、当該治療が、当該症状を呈すると予測される者に対して行う治療として保険適用されている場合は、疾病の状態の程度を満たすものとする。」

※ 告示：児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)

66

今後のスケジュール(案)

第50回本委員会
(令和4年1月)

- 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における持ち回り審議・検討結果の取りまとめ



令和4年1月下旬
～2月下旬(予定)

- パブリックコメント



令和4年2月(予定)

- 社会保障審議会児童部会における審議・決定



令和4年4月1日(予定) ○ 改正告示の適用

67

⑦令和4年度予算(案)概要

68

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算(案)について(概要) (1 / 2)

令和4年度予算(案) (令和3年度当初予算額)
: 1,563億円 (1,465億円)

難病患者等への医療費助成等を実施するとともに、本年7月に取りまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえ、難病・小児慢性特定疾病対策の一層の推進を図る。

① 難病患者等への医療費助成の実施

1,250億円 (1,154億円)

- 難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

(主な事業)

- 難病医療費等負担金 1,247億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する 国民の理解の促進のための施策の充実

12億円 (12億円)

- 地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、相談支援センターへの専門職の配置等を充実するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。

(主な事業)

- 難病相談支援センター事業 6.7億円
- 指定難病患者データベース等に関する調査研究 64百万円

③ 難病の医療提供体制の構築

9.4億円 (6.9億円)

- 都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行うとともに、ゲノム情報を用いた適切な診断及び解析結果の患者還元を行う体制構築に向けた運用の実証を行う。

(主な事業)

- 難病医療提供体制整備事業 5.6億円
- 難病の全ゲノム解析等実証事業 3.3億円
- 難病ゲノム研究実務者養成研修事業 8百万円

69

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算（案）について（概要）（2 / 2）

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）
： 1,563億円（1,465億円）

④ 小児慢性特定疾病対策の推進

179億円（179億円）

- 慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援のための事業の立上げ支援等を行う。

また、小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するため、実態調査の実施及び都道府県における体制の構築への支援等を行う。

（主な事業）

・ 小児慢性特定疾病医療費負担金	164億円
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円
・ 移行期医療支援体制整備事業	34百万円
・ 難病等制度推進事業	45百万円

⑤ 難病・小児慢性特定疾病に関する 調査・研究などの推進

113億円（113億円）

- 難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病・小慢データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。

（主な事業）

・ 難病対策等の推進のための患者データ登録整備事業等	15億円
・ 医療機関オンライン化支援事業	23百万円

（注1）計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。（注2）計数は、他局、デジタル庁計上分を含

（注3）上記の他、がん・難病の全ゲノムの推進のための必要な経費（24億円の内数）を令和3年度補正予算にて計上。

70

難病対策等の推進のための データベース整備等事業等

難病対策等の推進のためのデータベース登録システム整備事業

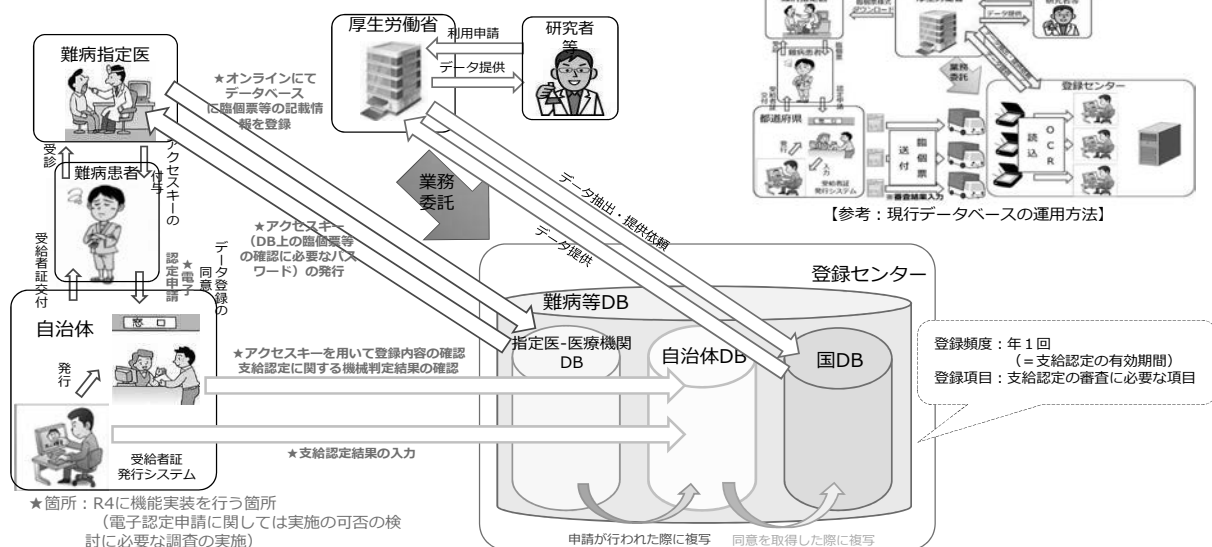
令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）： 15億円（13億円）

小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）： 81百万円（81百万円）

難病・小児慢性特定疾病データベースについて、指定医からの診断書オンライン登録を実現するための改修を行うとともに、必要な工程管理支援等を行う。

概要図（将来像）

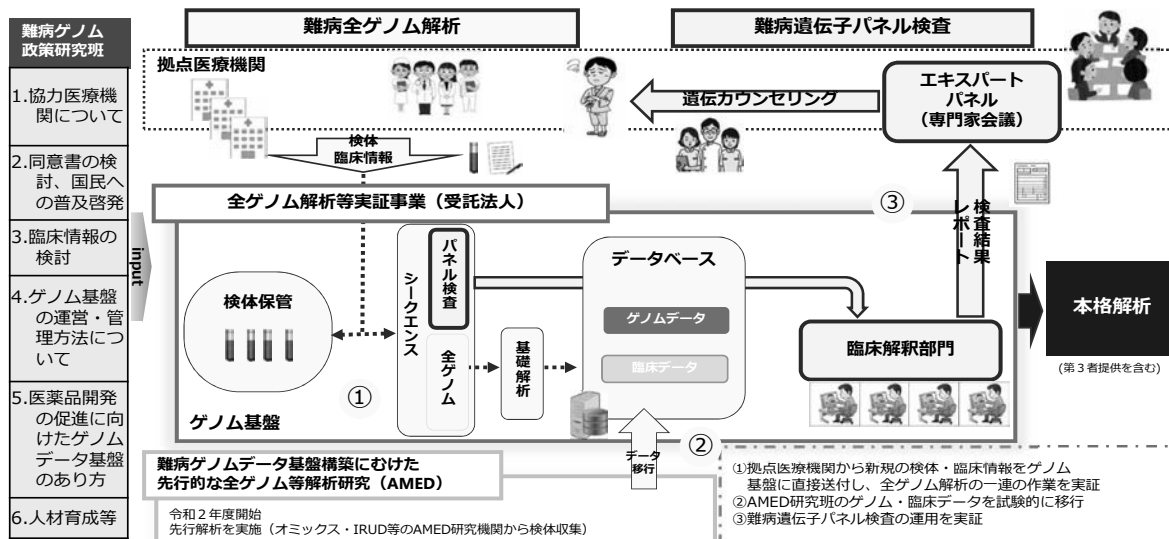


71

難病の全ゲノム解析等実証事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：3.3億円（88百万円）

持続可能な運営主体が、以下に掲げる①～③の実証を行うことにより、研究・医療両面から、難病患者等のよりよい医療につながるゲノムデータ基盤の構築につなげていくための実証事業について、令和5年度に「難病ゲノム情報管理センター（仮称）」を本格稼働させることを目指し、令和4年度では、100症例の新規検体解析及びデータベース（本格稼働用）の構築・管理を行う。



72

難病等制度推進事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：45百万円（57百万円）

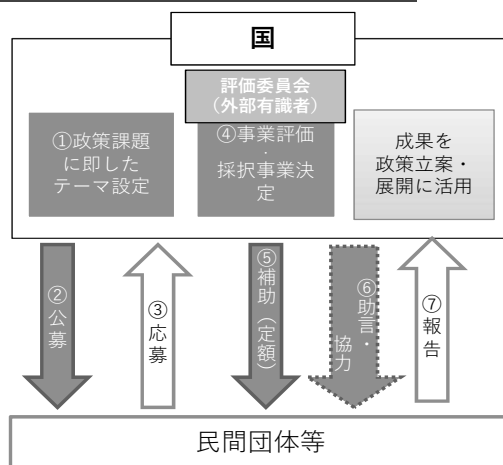
難病対策等の見直しの議論の中で、今後検討すべきとされた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療支援体制について、その整備状況等の把握や課題の分析、実態把握等の調査研究を行い、制度の更なる推進を図るとともに、その成果を政策立案等に活用する。

事業内容

事業名	事業内容
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、意見書（※）において、更なる実施率の向上の観点から事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要とされている。これを踏まえ、支援を希望する自治体に対し、立上げ等に関する専門的知識を有する者の派遣や令和3年度に作成する自立支援事業立ち上げ支援マニュアルを活用しながら円滑な事業の立上げを支援する。
移行期医療支援体制実態調査	移行期医療については、意見書（※）において、疾病特性や地域の医療体制（子ども病院や総合病院の有無等）により課題が異なることから、まずは国において、その実態や課題の把握を行うことが求められている。これを踏まえ、特に支援が必要な疾患群や医療資源が十分でない地域における実現可能な体制整備等について調査を行う。

（※）難病・小児対策の見直しに関する意見書（令和3年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会）

補助スキーム



73

医療機関オンライン化支援事業

難病：難病特別対策推進事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：18百万円（新規）

小慢：小児慢性特定疾病対策等総合支援事業

令和4年度予算（案）（令和3年度当初予算額）：5百万円（新規）

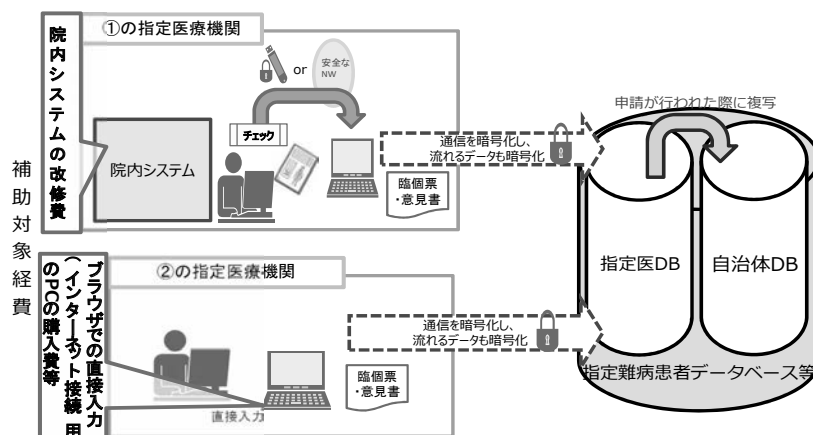
現在行われている指定難病患者データベース等の改修に伴い、医療機関から臨床調査個人票等のオンライン登録を行うにあたり、当該データベースに接続するためのかかり増し経費を支援する。

事業概要

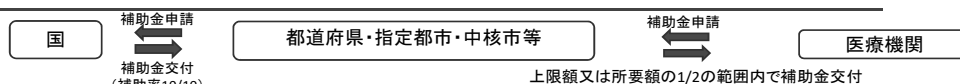
改修後の難病患者データベース等における臨床調査個人票のオンライン登録は、以下2つで対応予定であり、いずれの場合も、環境整備費用を補助対象とする。

① 院内システムから臨床調査個人票等のファイルを出力し、USB等の媒体or安全なネットワークを介して、インターネットに接続している端末にコピーし、データベースにアップロードする。

② ブラウザでの直接入力を行う（入力にあたっては、特別のツールが必要）。



補助スキーム



74

ご静聴ありがとうございました。



75

パネル I

座長 沖縄難病相談支援センター /
認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通



発表1「瞬きコミュニケーションの必要性」

日本 ALS 協会福岡県支部

大神 和子



発表2「コロナ禍における難病患者への
意思伝達装置等の支援
～施設での訪問相談対応～」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表3「ALS 患者さんに聞こう！
自分をプレゼン！」の考察

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二



瞬きコミュニケーションの必要性

日本 ALS 協会福岡県支部

大神 和子

瞬きコミュニケーションの必要性

筋萎縮性側索硬化症

日本ALS協会福岡県支部会員

大神和子

全国難病研究会発表

全国難病センター研究会の発表は2回目です。Web 発表とはいえ緊張してます。日本 ALS 協会福岡支部会員の大神和子です。

今回は2点を重点的にお話しします。筋萎縮性側索硬化症の最も重症神経難病で延命措置して気管切開したら声でなくてにおいの嗅覚も失います。

18年前はマイボイスなかったけど今はIT時代です。生きれることです。

もう一つは進行していくからいくつかのコミュニケーションツールにみつけておく必要があります。ITのコミュニケーション生きる上で不可欠です。もう一つはスタッフさんとのコミュニケーションの必要性です。この声は45歳の時の似てるんですよ。嘘だよ。



筋萎縮性側索硬化症は、通称「ALS」です

① 私は、3年位前に役所の介護窓口で、受付の人とスタッフさんが、ALSと筋ジスの名前で言い合い。受付の人は、ALS筋萎縮性側索硬化症と認識していなかった。

② 何処かの会場で、筋萎縮性側索硬化症患者なのに余興で、手話してた。腕も動かなくなるのに！

筋萎縮側索硬化症

筋萎縮性側索硬化症 = ALS と認識されていない出来事ありました。知られてないことは他の出来事多々あります。電話で本人確認言われます。声が出ない障害者いること知って欲しいです。声が出ないから伝えようがありません。本人が伝えることです。



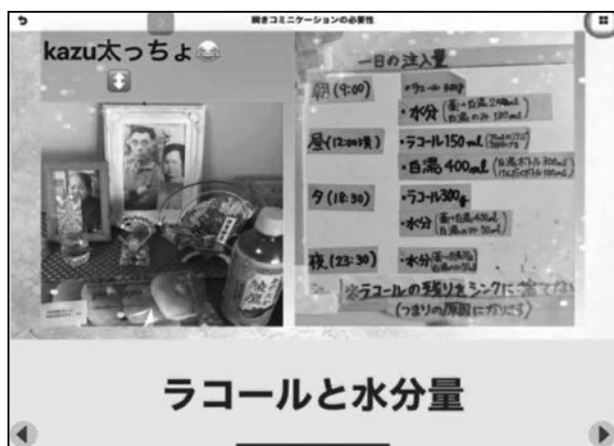
18年半前に筋萎縮性側索硬化症の告知受けました。どこの本屋の家庭医学書にも2年から3年と書いてました。仕事場ではいつもパソコンに触る機会ありましたが逃げてました。声が出ないと聞きなげかパソコンおぼえようと思ったけど3年だけ精一杯生きるつもりでした。亡き母との1年半の在宅生活で2回日本ALS協会の福岡支部交流会に参加して、ふたりの患者に出会いが生きていく決意。気管切開した患者さんとメール交換したり彼女の真似して福岡支部便りの冊子に投稿してました。2度目の交流会ではお互い声出るから他の患者3人と電話とメールも愚痴ってました。旦那さんに介護で負担かけることになるから仲間達行っちゃい止めることができずでした。

写真のダックスフンドのぬいぐるみは実家近くのごんたさんから手作りのいただき嬉しかったです。人形ぬいぐるみはパソコンの師匠から頂き太鼓の達人に使ってました。人形の手がバチ代わりで叩いてました。時計は親友から頂きました。お揃いの時計

で 17 年間共に悲しみや楽しみを分かち合った時を刻んだのです。友にありがとうございます。



私は目覚まし時計で 7 時おきます。ガーゼハンカチを目の上のせてもらいます。口腔リハビリと口腔ケアの歯磨きします。スタッフさんはゴム手袋して口の歯茎と頬のマッサージはほぐれていい感じです。髪の毛にブラシ掛けやシップはがしてもらいます。コロナになってから毎朝換気しております。寒いけど風が気持ちいいんです。冬生まれなのか夏の換気中は熱気がムッとして嫌だけど換気していました。私のケアを終えてから iPad のセットしてもらいます。吸引器など洗浄します。9 時で終わりです。いつもありがとうございます。



夜勤者さんが亡き両親の写真の前のコップの水かえてもらいます。ありがとうございます。亡き両親を知らない人たちなのにやさしい。写真の右は一日のラコールと水分量を書いています。



朝の看護時間は 9 時から 10 時です。看護師さん訪問です。薬の確認と薬とカプセルをラコール温めて加圧バッグに入れます。脱気してラコールを加圧バッグで注入します。血圧と体温とパルスオキシメーターで動脈血酸素飽和度のバイタル測定と聴診器で胸やお腹の音聞きます。ラコールに圧かけながらアモレと呼吸器チェックします。温めで絞った目にガーゼハンカチを乗せて気持ちいいし、目やに取りと薬塗布します。

ラコールと薬注入します。カプセルを圧みます。他のチェック漏れないか確認後終わります。



10 時に介護士さん訪問です。キッチンの片付けや掃除機や清拭の用意します。11 時から 1 時間看護時間。看護師さん訪問です。カプセルを圧みカプセルをシストし清拭して看護時間終わりです。12 時で介護時間で換気しながら昼ラコールと白湯注入します。口のリハビリと口内炎の薬塗布と目薬とリップします。13 時 30 分から 14 時まで訪問マッサージです。15 時から 40 分までリハビリです。洗濯物干したり忙しいです。月の 4 週目は 16 時に皮膚科往診あります。17 時 30 分から口のリハビリと口腔ケアのマッサージと歯磨きします。目薬と口内炎の薬塗布します。18 時 30 分介護時間終わりです。申し

送ります。



15時から40分までリハビリ。



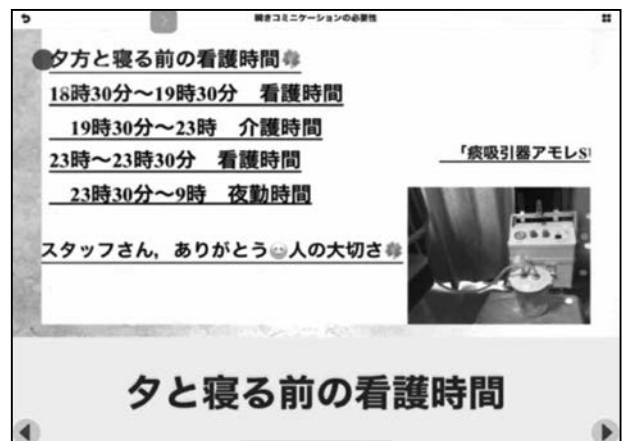
毎日看護師さんと介護士さんで呼吸訓練のカフアシスト。週2回は呼吸リハビリありその日はカフアシスト2回です。酸素飽和100嬉しいです。



コロナになって外出できなくなりました。現状維持のために二つの事業所から1人ずつで2名での車椅子移乗してます。瞬きコミュニケーションの練習風景です。ありがとうございます。写真右は人工呼吸器の回路の水滴を落としてます。一本でシンプルです。フィリップス社のTRILOGYです在宅医もシンプルで良いと言っていました。



ベッドの上で可動域訓練ですその後呼吸リハビリです。足開いている写真でズボン履いてますが普段は前開きの部屋着です。ケアしやすいようにです。大先輩Mさまからのアドバイスです。



18時30分から19時30分まで看護時間です。夕方の薬をとラコールの準備します。カフ圧測りアモレをフラッシュしてから注入。バイタルや呼吸器チェックしながらラコールを加圧バッグで注入し終わったら看護時間終わりです。看護師さんが引き続き介護時間です。手のリハビリしてもらいます。注入の片付けなどします。22時10分から背抜きや湿布はリア髪の毛整えます。顔拭きして薬塗布します。介護時間終わりです。23時から23時30分看護師さんが引き続き看護時間です。寝る前の薬とかします。喘息吸入薬をしてバイタルチェックと薬注入して終わりです。



管理者看護師さんのアドバイスで遮光カーテンあけて、遮光のレースカーテンで過ごし、顔の酒さ疾患でようみなくなりステロイド使用してません。適度に日光の光を浴びること大事です。頭皮にかさぶたは大人になって気づきフケのかたまりと思ってました。脂漏性湿疹でした。カーテン開けてなくなりました。在宅医 T 先生も N 看護師さんから固まりつつある手のひらにハンドタオル握らせてもらい嬉しかったです。今まで握ってなく神経内科のある病院の在宅部門で良かったです。それからスタッフさんにハンカチ握らせてもらいます。



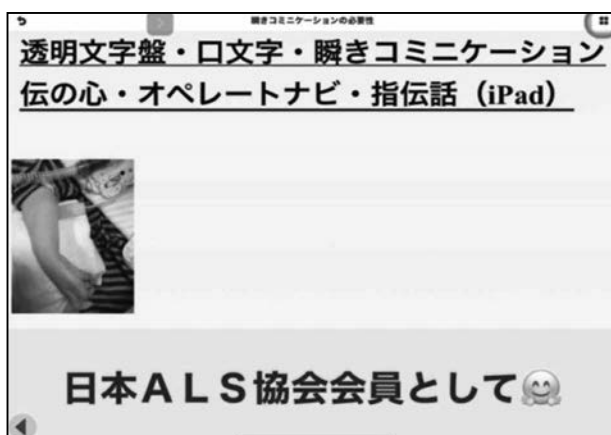
普通サイズの iPad から Keynote の存在に気付いてました。文字入力できず放置していました。T 様に去年 12 月にキーノートの文字入力できないと相談しました。ジェスチャーの中にダブルタップをしたら出来ます。出来て今回初めてキーノートで発表の写真と文字で作りました。嬉しいです。



iPad で照明とカーテンとベッド操作でき嬉しいです。スタッフさん達がスイッチをセットしてくれるから出来ます。ありがとうございます。



進行していくから複数の部位ある方がよいです。私は部位の疲れでかえてます。カテーテル 10 フレンチの不織布でまき、口にくわえスイッチ操作します。写真の右はエアースイッチは手首疲れたら場所変えています。オフィス結アジアで販売しています。



ローテクの透明文字盤や口文字や瞬きコミュニケーションとハイテクのツール使い、生きていてよかったです。日本 ALS 協会会員に入ってたたくさんの情報を得たり、同病の仲間との励ましや愚痴ったりして支え合ってたよかったです。日本 ALS 協会会

員としてこれからも発信します。私の人生は大半以上喘息と筋萎縮性側索硬化症患者でした。これからも生かされている限り生一杯頑張ります。私に関

わっている医療関係者の方々や訪問関係者の方々、感謝しております。ありがとうございます
ご清聴ありがとうございました

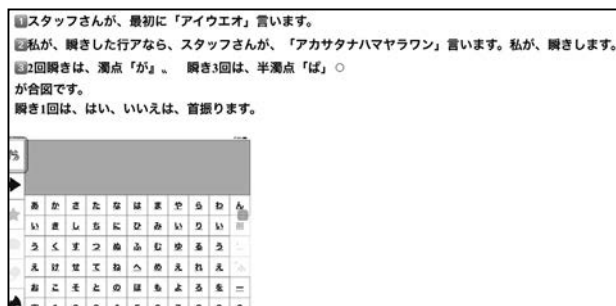
質疑応答

座長 大神さんどうもありがとうございます。大神さん、ヘルパーさんとか顔出しできますか。

今ヘルパーさんとかお手伝いできるんですか？（はい）私の方から質問させてもらいたいと思います。

今日は福岡からデビューできてよかったですねまた今回。キーノートで発表。瞬きコミュニケーションっていうのがあまり今回は詳しくは分からなかったんだけど、印象としては指伝話使ってるんですね。指伝話を使ってキーノート作るのにどのくらい時間かかったかと、指伝話もすごい万能だと分かったんですが、コミュニケーションツールとして全体的にこんなことができたらいいなみたいのご提案していただけると助かります。

大神（ヘルパー） 今から瞬きコミュニケーションでお話します。



あいうえ え

あいうえお おお行

うえお お

おこ こ

あいうえ え え 声

あ あ か が

声が

あいうえ え

えけて て で

あ あかさたな でな

あい 声が出ない

あかさ あかさたな はまやら 声が出ないから

あ あかさたなはまや や

あい い いきしち い

い行 い

声が出ないから い

あいうえお おこそとの はもよろ

いろ

あ あかさたな はまやらわん ん

あい いろん

あ あかさたな

声がでないからいろん

おこそとのほ ほ

あいう う

あいうえお おこそとのほ ほ

あいう 方法

あいうえ えけて て

あいう うくすつ つ

あ あか

あい い

声がでないからいろん

あいうえ え う あいうえお お

おこ こ

あい いきしちにひみ こみ

あい うくすつぬ ふむゆ

コミュニケーション

コミュニケーションを

・中略・

声がでないからいろん

楽しく生きたい

座長 ありがとうございます。今日とてもライブでね沖縄からですが、全国にこれ発信できて沖縄の患者さん達にも紹介できたらいいなと思いました。どうも大神さん、3時間きましたのでありがとうございます。またどこかでお会いしましょう。

大神 ありがとうございます。

コロナ禍における難病患者への意思伝達装置等の支援 ～施設での訪問相談対応～

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ（リハビリテーション工学技師）
名古屋市身体障害者更生相談所（理学療法士）

○ 田中 芳則
白尾 友志

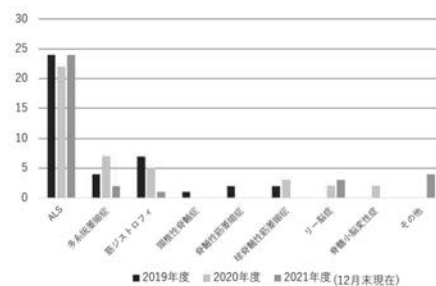
なごや福祉用具プラザ（以下、プラザ）は愛知県名古屋市昭和区にある福祉用具の展示場を持った介護・実習普及センターですが、障害者 ICT サポート事業で意思伝達装置、パソコン、タブレット端末、スマートフォンなどに関する支援も行っています。報告の中では意思伝達装置だけではなくタブレット端末の支援もありました。現状では施設での面会禁止や面会自粛の中で訪問自体が厳しい場合もありました。

体での各年度の ICT 相談件数です。ただし 2021 年度は 11 月末現在の数です。2019 年度は新型コロナウイルス感染の影響がなかった時期で、今との比較のために示しています。コロナ禍でも相談が増えていることがわかります。また右の図の訪問先の件数も増えています。これは難病患者の方のみの件数です。自宅への訪問が減って施設への訪問が増えています。2021 年 12 月末現在も同様の傾向にあります。

本日の内容

- ・訪問による相談状況
- ・コロナ禍での訪問について
- ・施設への訪問相談事例

難病患者(病名内記)



はじめに、今日お話する内容です。プラザでは愛知県からの委託を受けて障害者 ICT サポート事業を行っています。コロナ禍で訪問できないこともあり。訪問による相談状況についてお話しします。次にコロナ禍での訪問について、件数や依頼元および訪問先の数の変化について話します。最後に施設への訪問相談事例について示したいと思います。

これは年度ごとの訪問して相談対応した難病患者の病名を示したものです。ALS の方が多く、次に多系統萎縮症や筋ジストロフィーの方の相談が多くなっています。

依頼元および訪問先の内訳
(難病患者のみ)

依頼元	名古屋市身体障害者更生相談所		他組織		本人・家族		
訪問先	自宅	施設	自宅	施設	自宅	施設	合計
2019年度	6	3	17	5	8	1	40
2020年度	7	4	4	6	13	7	41
2021年度	3	5	9	3	11	3	33

2021年度は12月末現在の数

他組織：訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、相談支援事業所、福祉用具貸与事業者、障害者基幹相談支援センターなど

施 設：住宅型有料老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅、障がい者向けグループホーム、病院

相談状況



まず訪問による相談状況です。左の図がプラザ全

依頼元及び訪問先の内訳を示します。プラザに依頼してくる場所として名古屋市身体障害者更生相談所、他組織、本人や家族からがあります。他組織は訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、相談支援事業所、福祉用具貸与事業者、障害者基幹相

談支援センターなどです。なお訪問先として自宅と施設がありますが、施設とは住宅型有料老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅、障がい者向けグループホーム、病院です。コロナ禍でも訪問件数が増えていることがわかります。2021年度は12月末現在の数ですが、2020年度に近い数になることが予想されます。これら件数で特徴的なのは、他組織からの依頼が減って、本人・家族からの依頼が増えていることです。また自宅への訪問が減って施設への訪問が増える傾向にあります。これは他組織が訪問依頼自体を控えていて本人・家族が訪問依頼の行動を直接起こしたものとされます。

本日の内容

- 訪問による相談状況
- コロナ禍での訪問について
- 施設への訪問相談事例

コロナ禍での訪問についてお話しします。

愛知県におけるコロナ対策		
2020年度	4月10日から5月31日	愛知県緊急事態宣言・愛知県緊急事態措置
	7月21日から	警戒領域
	7月29日から	緊急警戒
	8月6日から8月24日	愛知県緊急事態宣言
	9月18日から	警戒領域
	11月19日から	緊急警戒
	12月23日から1月11日	緊急警戒
2021年度	1月14日から3月7日	緊急事態宣言・愛知県緊急事態措置
	3月1日から3月21日	愛知県緊急事態宣言・愛知県緊急事態措置
	3月22日から	警戒領域
	4月20日から5月11日	愛知県まん延防止等重点措置
	5月12日から6月20日	緊急事態宣言・愛知県緊急事態措置
	6月21日から7月11日	愛知県まん延防止等重点措置
	7月12日から8月11日	愛知県緊急事態措置
	8月6日から9月12日	愛知県まん延防止等重点措置
	8月27日から9月30日	緊急事態宣言・愛知県緊急事態措置

これは愛知県におけるコロナ対策を表にしたものです。現在愛知県ではまん延防止等重点措置の対策が2月13日まで取られています。あとの資料で説明しますが、緊急事態宣言が発令された時にも訪問していました。

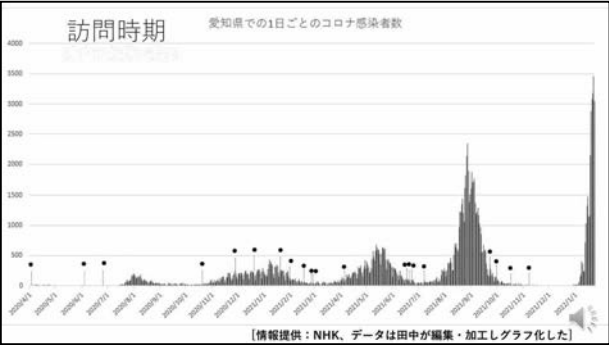
コロナ禍での訪問（施設入館時）

面会白書

入館時 問診票

訪問では受付でマスク装着、手指消毒、検温のあ

と、日時、氏名、誰に会いに来たかの記入を求められることが多かったです。なお、ここで示したように当日の身体状況を示す問診票の記入やワクチン接種証明書の提示を求める施設もありました。



次に実際に訪問した時期を示します。この図は2020年度、2020年4月1日からです。一番右側が現在、第6波と言われるところですが、赤色の縦棒で表示したところ（●をつけている）が訪問日です。第3波2021年1月前後は我慢も限界だったのか、緊急事態宣言が発令されていましたが訪問しています。あと第4波、第5波では感染者数のピークを外して訪問していました。

プラザはこれを意識していなくて依頼元が意図的に調整していたのではないかと思います。

施設への訪問相談対応(2020年度の一部抜粋など)										
施設名	階層	面会基準 室数	面会基準 (新型コロナウイルス感染症対策)	対応 場所	対象者の疾患名	年齢	性別	訪問した年月日	備考	
A	60	家族は原則1名(最大でも2名)まで、1回5分以内で実施しています。ケアマネや支援者の面会については必要に応じて実施します。	80	個室	多系統器障害	3歳	60代	2021年1月19日	緊急事態宣言	
B	20	緊急事態宣言で基本、面会が家族でも遠慮していただく必要があり、予約制で個室で行われる面会が中心です。支援者は必要に応じて面会可能。	70	個室	多系統器障害	なし	60代	2021年1月30日	緊急事態宣言	
C	36	家族や療育の面会が1時間以内、支援が必要の場合は施設長と相談で、その限りではありません。	90	個室	ALS	1歳	50代	2021年2月17日	緊急事態宣言	
D	20	家族の面会制限なし。療育、支援者の面会も必要に応じて対応。	35	個室	ALS	なし	60代	2021年2月18日	緊急事態宣言	
D	20	家族の面会制限なし。療育、支援者の面会も必要に応じて対応。	40	個室	ALS	1歳	70代	2021年2月18日	緊急事態宣言	
D	20	家族の面会制限なし。療育、支援者の面会も必要に応じて対応。	90	個室	ALS	1歳	70代	2021年2月25日	緊急事態宣言	
C	36	家族や療育の面会が1時間以内、支援が必要の場合は施設長と相談で、その限りではありません。	105	個室	ALS	1歳	50代	2021年2月26日	緊急事態宣言	
X	19	家族の面会可能。予約制。時間指定(10:00-17:00)。施設長と相談で実施します。	55	個室	ALS	1歳	60代	2021年11月6日		

施設への訪問相談対応について示します。この表は一番左から施設名、室数、面会基準、滞在した時間、対応した場所、対象者の疾患名、身体障害者手帳の障害等級、年齢、性別、訪問した年月日そして備考欄です。備考欄には緊急事態宣言発令時であることや、名古屋市身体障害者更生相談所の方と一緒に訪問した意思伝達装置での訪問診査だったことを表しています。面会基準にもありますが、支援者には面会制限がない場合や1時間以内と制限がある場合など様々でした。一番下の施設 X はワクチン接種証明書の提示を唯一求められた施設でしたので示しました。

本日の内容

- 訪問による相談状況
- コロナ禍での訪問について
- 施設への訪問相談事例



施設への訪問相談事例についてお話しします。

訪問相談事例 玄関の外での対応



施設玄関の外の様子

施設職員へ機器を渡し、タブレット端末とアクセシビリティ機能を用いてスイッチで文字入力する方法を説明した。



【トーキングガイド for iPad】アプリ試用



この施設は訪問しましたが、対象者本人と全く面会できませんでした。左の写真のように玄関の外で機材を準備して施設職員へタブレット端末を渡し、ベンチのところでアクセシビリティ機能の説明を行いました。そして施設職員がタブレット端末を持って本人の居室へ行き、試してもらいました。そして玄関の外で15分ほど職員が戻ってくるのを待ちました。結果、本人に入力してもらったのが「はらへった」でした。名前とか挨拶ではなかったのです。この時、田中は緊張していて、本人ができるかどうかや施設職員の対応が心配でしたが、この言葉で脱力感というか安心できました。

訪問相談事例 居室での対応(施設Xにて)



ナースコールへの対応
【オスッチN】の導入



意思伝達装置の試用



次の事例は緊急事態宣言が解除されて1ヶ月以上経ってからの訪問でした。本人はALSの方です。支援内容は職員を呼ぶのにナースコールが押せなくなったので、別のスイッチで押せるようにトクソー技研のオスッチNを導入しました。また意思伝達装置もスイッチで操作できるかを試していただき

ました。この時、居室には本人、娘さん、田中の3人で職員は同席していません。シビアなスイッチ設置はなかったので、娘さんから職員への事後報告と本人が操作できたので意思伝達装置を扱う業者へつなぐ段取りをつけることにしました。滞在時間は55分でした。

おわりに

- ①コロナ禍でも難病患者への施設訪問相談が増加
- ②滞在時間短縮を心掛けたが平均滞在時間は約67分
- ③施設職員へ技術・知識を伝え、中間ユーザー育成につながった例もあった



おわりに、コロナ禍でも難病患者への施設訪問相談が増加しましたが、あくまでプラザで対応した場合は、滞在時間短縮を心がけましたが平均滞在時間は約67分でした。最短は35分、最長は105分です。しかし施設Cのように面会時間を超過して対応し、配慮して下さった場合もありました。本人に会えなかったことから玄関先で施設職員へ技術・知識を伝え、中間ユーザー育成につながった例もありました。

ご清聴ありがとうございました。

座長 コロナ禍で不要不急の外出とかあるのですが、コミュニケーションというのは不要不急じゃない尊厳に関わるものなので必要だと思います。入る時に、防護服とかガウンとかといったところはなかったですか。

田中 これまで施設とか訪問した時に求められたことは幸いなかったです。

座長 今オミクロンがこれからすごいことになってると思いますけど、オミクロンで変わったところは今までと違うのですが。

田中 プラザでいうと今まで通りというか、影響はないです。来週は自宅へ訪問することはありませんが、ご本人とかご家族とかが特に拒否されない限り行かせていただくスタンスは変わりません。

金澤公明 全国 ALS 協会 (C) 2月のコロナの中での支援ご苦労様です。その後はどうでしょうか。心配です。

田中 ありがとうございます。コロナ禍でも週2回以上訪問が入っていて、困ってる方が多いんだなというふうに思います。ただ先ほど照喜名さんから言われたようにオミクロン株のことが心配ですので、より一層今後は防護服なども考えないといけないのかなというふうには思いました。

座長 私の知ってるところは家に入る前に靴下も替えてもらうところもありました。
ありがとうございました。

「ALS 患者さんに聞こう！ 自分をプレゼン！」の考察

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二

はじめに
NPO法人ICT救助隊は難病コミュニケーション支援講座を
全国展開で開催しています。
透明文字盤、意思伝達機器、スイッチ類の操作体験を
主体とした実践型
当事者によるコミュニケーションについての講演

「ALS患者さんに聞こう！自分をプレゼン！」

2018年1月28日 登壇者5名 来場者180名
協賛：NECコーポレートコミュニケーション部
サステナビリティ推進室
協力：立正大学文学部哲学科
主催：NPO法人ICT救助隊



ICT 救助隊は難病コミュニケーション支援講座を2011 年から全国展開で開催しています。この講座には、毎回、ALS 患者さんに講座会場に来てもらって、当事者から直接コミュニケーションについて語ってもらう時間を入れています。複数の方に登壇して頂きましたが、それぞれの方の話の内容がとてもよくて、この話をまとめて聞けたらとても良いと思い、5 人の ALS 患者さんに集まってもらい、順番に自分のことを語ってもらいました。

それが「ALS 患者さんに聞こう！自分をプレゼン！」です。

2018 年 1 月 28 日に開催しました。登壇者 5 名来場者 180 名を集めて立正大学で開きました。この時 NEC のコーポレートコミュニケーション部サステナビリティ推進室、(NEC の旧社会貢献室) が協賛してくれて、主催は NPO 法人 ICT 救助隊で行いました。

イベントを終えて
登壇された真下さんからは是非2回、3回と継続して開催して欲しいと言われました。
そこで真下さんに自分をプレゼン実行委員会を作って会長となって患者が主体的
になったの継続企画を提案。
ICT救助隊は協力団体になります。

開催のために必要な要件 一資金源をどうするか？
・会場(会場費)
・当事者の移動費(福祉タクシー代、ヘルパー費用)
・登壇者を決める
・運営スタッフの確保

このイベントを終えたあと登壇された真下さんが

らは是非 2 回、3 回と継続して開催して欲しいと言われました。そこで真下さんに「自分をプレゼン実行委員会」を作って会長となってもらい、患者が主体的になって継続企画を提案しました。

開催のために必要な要件としては・会場(会場費)・当事者の移動費(会場まできていただくための福祉タクシー代、外出のためにヘルパーさんを用意したりする費用)・登壇者を決める・運営スタッフの確保も大きな要素になります。

大学との共催と地方進出
2回目開催に向けて実行委員会が動き出しました。

日本ALS協会のアイスバケツチャレンジ助成金の申請
無料の会場確保(立正大学、明治学院大学に協力依頼)
資金確保のためのDVD制作と販売

2018年6月17日 第2回目を自分をプレゼン実行委員会主催で開催。5名
2019年4月20日 第3回を会場を明治学院大学に移して開催。5名
ボランティアスタッフは学生や大学のOBの協力

難病支援をしていてよく言われるのが「東京だからできる、地方は違う」。そこでこのイベントも地方進出を目指すことになり、ぜひやりたいと申し出てくれた日本ALS協会福島県支部の協力を得て

2019年11月3日
第4回を福島県郡山市で開催 5名



2 回目開催に向けて実行委員会が動き出します。日本 ALS 協会のアイスバケツチャレンジ助成金の申請、無料の会場確保のために大学との共催を考えました。それと資金源確保のために DVD の製作と販売というのも考えました。

2018 年 6 月第 2 回目を自分をプレゼン実行委員会主催で立正大学で開催しました。

第 3 回は会場を明治学院大学に移して 2019 年 4 月に開催。この時ボランティアスタッフは学生や大学の OB がとても協力してくれました。

難病支援をしていてよく言われるのが「東京だからできる、地方は違う」。そこでこのイベントも地方進出を目指すことになり、ぜひやりたいと申し出てくれた日本 ALS 協会福島県支部の協力を得て第 4 回を 2019 年 11 月に福島県郡山市で開催しました。

オンラインへの移行

年が明けて2020年はコロナ禍になってしまいが、すぐにオンライン開催を目指す。

オンラインなので、会場の確保が不要。
患者の移動がない(自宅からの参加)。
→登壇者も視聴者も全国から参加可能に

大きなイベントのオンライン化のノウハウが必要 →新たなボランティア募集

年が明けて 2020 年はコロナ禍になってしまいましたが、すぐにオンライン開催を目指します。オンラインなので、会場の確保が不要になる。患者の移動がなくなる。自宅からの参加になります。

ただし大きなイベントのオンライン化のノウハウが必要になります。そこでそういった知識や技術を持つ新たなボランティア募集を始めました。

ホームページの立ち上げとオンライン開催

第5回(2020年7月26日、8月8日) 2日間 9名
第6回(2021年4月17日、5月15日) 2日間 9名
第7回(2021年11月23日) 6名

同時に、ホームページを立ち上げました。
<https://www.presenmyself.com/>



そして ZOOM を使ったオンライン開催を第 5 回として 2020 年 7 月、8 月の 2 日間でやっています。第 6 回も 2 日間、2021 年 4 月、5 月に行いました。そして昨年 2021 年 11 月に第 7 回を開催してオンライン開催も軌道にのってきました。

それと同時に、各回ごとにばらばらに作っていたホームページを一元化して新しいホームページも作りました。

実行委員長 真下貴久さんからのメッセージ

「自分をプレゼン！」とは！？

自分をプレゼンでは、当事者プレゼンターがそれぞれの思いや生き方について、真正面からプレゼンテーションを行います。このように当事者の話をまとめる機会にはありません。

プレゼンターの方にとっては、自分を棚卸しする機会として、また病気を告知されて聞かない方、人工呼吸器を付けられた方、家族、支援者やボランティア、また医療関係の方々にとっては「横の繋がり」を作ると共に、まだ知らない様々な「選択肢」を知る事ができ、出そうで出ない「あと一歩」をお手伝いする機会となれば幸いです。

「自分をプレゼン！」への思い～「繋ぐ、繋がる」ということ

孤独、絶望に陥り、気持ちが閉鎖的になっている方に是非見ていただき、外に目を向けて欲しい。今後に「繋ぐ」こと、沢山の方々が「繋がる」ことで様々な可能性が10倍、100倍にもなる。現在の医学では、治すことが難しい病でも人と繋がることで救われる命がある。このような命の灯を決して絶やしてはならない。次に、繋がなければなりません！

「繋がり」の輪

ALSという病で繋がった私たちは、当事者間の繋がりでなく、支援者含めて沢山の人たちを繋げていきます。この繋がりが、ALSだけでなく、重度の障害を持たれた多くの方々に、巡り巡って必ず力になってくれることを信じています。ALSからALSへ繋がり、そして、沢山の支援者・ボランティアへ繋がっていく。繋がりの輪が「希望の輪」になることを強く願います。



ここで実行委員長真下貴久さんからのメッセージを紹介します。

「自分をプレゼン！」とは！？

自分をプレゼンでは、当事者プレゼンターがそれ

ぞれの思いや生き方について、真正面からプレゼンテーションを行います。このように当事者の話をまとめる機会にはありません。

プレゼンターの方にとっては、自分を棚卸しする機会として、また病気を告知されて聞かない方、人工呼吸器を付けられた方、家族、支援者やボランティア、また医療関係の方々にとっては、「横の繋がり」を作ると共に、まだ知らない様々な「選択肢」を知る事ができ、出そうで出ない「あと一歩」をお手伝いする機会となれば幸いです。

「自分をプレゼン！」への思い～「繋ぐ、繋がる」ということ

孤独、絶望に陥り、気持ちが閉鎖的になっている方に是非見ていただき、外に目を向けて欲しい。

今後に「繋ぐ」こと、沢山の方々が「繋がる」ことで様々な可能性が 10 倍、100 倍にもなる。

現在の医学では、治すことが難しい病でも人と繋がることで救われる命がある。

このような命の灯を決して絶やしてはならない。次に、繋がなければなりません！

「繋がり」の輪

ALS という病で繋がった私たちは、当事者間の繋がりでなく、支援者含めて沢山の人たちを繋げていきます。

この繋がりが、ALS だけでなく、重度の障害を持たれた多くの方々に、巡り巡って必ず力になってくれることを信じています。

ALS から ALS へ繋がり、そして、沢山の支援者・ボランティアへ繋がっていく。

繋がりの輪が「希望の輪」になることを強く願います。

今後
2022年5月中の開催で準備を始めています。リアル会場開催を考えてますが、オンラインの良さもあるので、リアル会場とオンラインというハイブリット開催を計画しています。
助成金 → 申請中
リアル会場の確保 → 現在候補の会場と企画進行中
ハイブリット開催のノウハウとスタッフの確保 → ボランティアスタッフ募集中
登壇者の募集 → リアル会場とオンライン



今後ですが、第 8 回を 2022 年 5 月に開催で準備を始めています。コロナ禍の様子次第で、リアル会場開催を考えてますが、オンラインの良さもある

ので、リアル会場とオンラインというハイブリット開催を計画しています。

助成金については現在申請中のものがあります。リアル会場の確保として現在候補のところと企画進行中です。

ハイブリット開催のノウハウとスタッフの確保。ここですね、ハイブリッドは今回初めてなので、やはりまた新しい知識や技術を持ったボランティアスタッフを募集しています。

あとは登壇者の募集、リアル会場とオンラインオン会場で登壇者を募集します

視聴者から

それぞれ個性的で、思いの伝わるプレゼンで感動的でした。
私も、自分が生かされていることを改めて感じ、感謝の気持ちを新たにしました。
これからの人生、何を大切に、どう生きていくのか、真剣に考えさせられました。
皆さんの明るさ、強さ、しなやかさに、本当に心を打たれました。
つらいこと、悲しいことをたくさんたくさん抱えながら、1つひとつ乗り越えてこられた方の持つ強さが、皆さんをより、魅力的にしているのだと思います。
そして、人との出逢いが人生にとっていかに大きいか。人とのつながりの中でこそ、人は人らしく生きられる。
そんなことも、しみじみと感じる時間でした。
貴重な機会をいただいて、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

視聴者からの感想をひとつ紹介します。

それぞれ個性的で、思いの伝わるプレゼンで感動的でした。

私も、自分が生かされていることを改めて感じ、感謝の気持ちを新たにしました。

これからの人生、何を大切に、どう生きていくのか、真剣に考えさせられました。

皆さんの明るさ、強さ、しなやかさに、本当に心を打たれました。

つらいこと、悲しいことをたくさんたくさん抱えながら、1つひとつ乗り越えてこられた方の持つ強さが、皆さんをより、魅力的にしているのだと思います。

そして、人との出逢いが人生にとっていかに大きいか。人とのつながりのなかでこそ、人は人らしく生きられる。

そんなことも、しみじみと感じる時間でした。

貴重な機会をいただいて、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

登壇者から

第7回「ALS患者に聞こう！自分をプレゼン」に参加して

石谷真喜子

ALS... この病気になって喜ぶ人は、おそらく1人としていないでしょう。でも私には今回ALS患者としてプレゼンターになれたことが楽しくて嬉しかったです。1人の人間の心の叫びを温かく聞いてくれる場所がこの世にどれくらいあるのでしょうか？「私は今こうして生きている。そしてこれからも生きていく」と伝える機会を与えられたのだと思うと、準備から本番まで何をどう伝えようかと毎日がワクワクでした。2ヶ月が過ぎた今でも、当時の興奮は覚めやまぬままです。発表するためのPowerPointの作成から話す練習まで、泣いたり笑ったり。本番もここ数十年したことがない位の緊張でしたが、そんな時間を家族と共有できたことも大切な思い出となりました。同病の先輩方の生き様が私の勇気になったように、私も誰かの励ましになりたいと発表を終えて強く思いました。これからの起こり得る病状へ覚悟を頂き、輝きのステージに立たせてくださったことに、心から感謝と御礼を申し上げたいと思います。本当にありがとうございました。企画、運営等ボランティアの方で成り立つこのイベントのスタッフがどなたも本当に優しく、きめ細かいサポートが発表までの大きな支えとなりました。どうか末永く継続することを心からお祈りしています。

第7回「ALS患者に聞こう！自分をプレゼン」に参加して 石谷真喜子

ALS... この病気になって喜ぶ人は、おそらく1人としていないでしょう。でも私には今回ALS患者としてプレゼンターになれたことが楽しくて嬉しかったです。1人の人間の心の叫びを温かく聞いてくれる場所がこの世にどれくらいあるのでしょうか？「私は今こうして生きている。そしてこれからも生きていく」と伝える機会を与えられたのだと思うと、準備から本番まで何をどう伝えようかと毎日がワクワクでした。2ヶ月が過ぎた今でも、当時の興奮は覚めやまぬままです。

発表するためのPowerPointの作成から話す練習まで、泣いたり笑ったり。本番もここ数十年したことがない位の緊張でしたが、そんな時間を家族と共有できたことも大切な思い出となりました。

同病の先輩方の生き様が私の勇気になったように、私も誰かの励ましになりたいと発表を終えて強く思いました。

これからの起こり得る病状へ覚悟を頂き、輝きのステージに立たせてくださったことに、心から感謝と御礼を申し上げたいと思います。本当にありがとうございました。企画、運営等ボランティアの方で成り立つこのイベントのスタッフがどなたも本当に優しく、きめ細かいサポートが発表までの大きな支えとなりました。

どうか末永く継続することを心からお祈りしています。以上



第1回から続いている各回のDVDを販売しています。「ALS 自分をプレゼン」で検索してください。DVDの売り上げが次の自分をプレゼンの運営資金になります。

考察というタイトルで発表させていただきましたが、患者支援、あるいは患者に寄りそう、とよく聞きますが、その真の答えがこのDVDの中に、患者本人の語りの中に見出せると思います。

質疑応答

陶山えつ子 JPA (C) プレゼンは、すべて心に残るお話だったと思いますが、その中で、今井さんが一番心に残ったエピソードや言葉があれば教えてください。

今井 一つというのは難しいです。どの方も本当に皆さん印象深く残ってます。強いて言えば第2回目に出てくださった若いALS患者さんが、自分が何をこれからどうしていいかわからないと言った方が、今は自分で介護事業所を立ち上げて社長になって活躍してます。これがそのイベントに出たことがきっかけだったとよく言って下さるんです。そういうことが本当に私も嬉しく思います。

大神和子 (日本ALS協会福岡県支部) (C) 実現したら、私も出たいです！

今井 いいですね、大神さん！お待ちしております！

座長 このDVDはアウトプットとしてすごいコンテンツとしてあるのですが、いくらぐらいですか。

今井 一部1000円です。

座長 これ例えば発症したてのALS患者さんにとっての効果というのはどうですか？

今井 とてもあると思います。全ての患者さん、ALSに限らずいろんな方に見て頂きたいと思うし、私の希望としてはALSに限らずいろんな疾患の方たちがごちゃごちゃに集まってやるのが一番夢です。

座長 素敵な企画です。ありがとうございます。皆さん是非これが今後の知見になるそうですので、「自分をプレゼン」で検索してください。

今井 今度5月28日土曜日に開催です。ハイブリッドということで、会場を東京の中野坂上にあるユースタイルラボラトリーという、医療や介護のサービスを提供している会社ですが、そこが中野坂上のハーモニータワーというすごい立派なビルがあって、そこの18階の自社のフロアを開放してくれ、そこを会場として考えてます。新しいハイブリッドのやり方を研究しなくいけないのでボランティアさんも多数募集してます。興味のある方は「ALS 自分をプレゼン」で検索してホームページ見てください。

座長 もしこれアナウンスができればFacebookとで。

今井 ホームページ等でどんどん発表していきます。

パネルⅡ

座長 難病対策センターひろしま

小林 恵子



発表4「2型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査
～第一報～調査の経緯と身長・体重調査の結果」

つくしの会（軟骨無形成症患者・家族の会）
2型コラーゲン異常症部会

毛利 環



発表5「がん教育への難病参入についての報告
～難病理解の未来を創る教育事業～」

NPO 法人 Coco 音（ここっと）

永松 勝利



発表6「全国難病センター研究会 就労部会
活動報告（1－2022.2）」

就労部会世話人
（全国難病センター研究会 運営委員）

川尻 洋美



2 型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査 ～第一報～ 調査の経緯と身長・体重調査の結果

○毛利 環¹⁾、江本 駿²⁾、大塚まどか¹⁾、山川樹里¹⁾、西村由希子²⁾

1) つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会) 2 型コラーゲン異常症部会

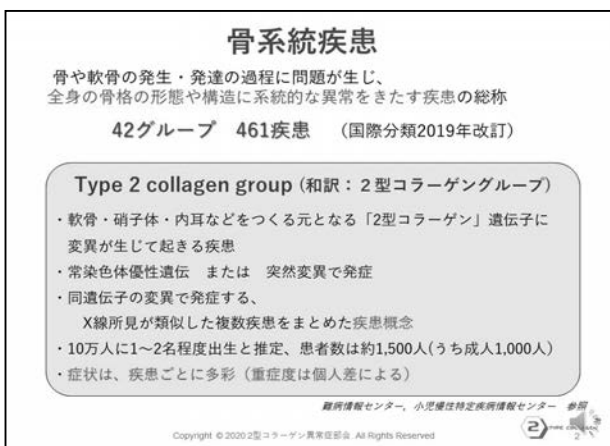
2) NPO 法人 ASrid



つくしの会、2 型コラーゲン異常症部会の毛利環と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

つくしの会は、軟骨無形成症をはじめとした骨系統疾患の現実と未来を考えるという理念のもと、様々な課題に取り組む患者・家族会です。

本日は、当事者独自の視点で、2 型コラーゲン異常症関連疾患がもたらす医療・社会生活上の問題の実態調査を行いましたので、その経緯と一部結果を報告いたします。



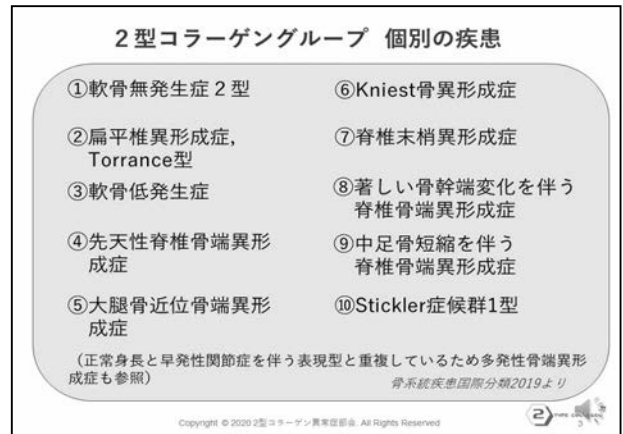
2 型コラーゲン異常症関連疾患は、国際分類では、2 型コラーゲングループと記載され、骨系統疾患の中の一つです。

2017 年から小児慢性特定疾病の対象とされました。しかし、指定難病の対象にはなっていません。

2 型コラーゲン異常症関連疾患とは、軟骨や、目の硝子体、内耳などをつくる元となる 2 型コラーゲン遺伝子に変異が生じて起きる疾患群です。

患者数は全国で約 1500 人程度と推定されますが、不明確です。

根本的な治療法がなく対症療法が中心となっています。



最新の骨系統疾患国際分類において、10 の個別の疾患に細分化されています。各疾患の人数は非常に少ないです。

私の娘は、②番ですが、まだ同じ病名の方にお会いしたことがありません。



2 型コラーゲン異常症関連疾患の比較的多く見られる症状をこのスライドにお示しします。

2型コラーゲンは、体の様々な場所で重要な役割を果たすものなので、その異常により四肢や体幹ともに短縮し、顎、首や背骨、関節などに問題が生じます。

また、合併症として、しばしば進行性の近視や難聴、口蓋裂などを伴います。低身長となることも多いです。

患者会の活動

2016年6月
『2型コラーゲン異常症部会』を立ち上げた

約5年間の活動内容

- ①疾患についての資料を作成、チラシを作成
- ②仲間募集ポスターの病院への掲示、難病情報センター等への送付
- ③学会・ワークショップ・フォーラムに出席
- ④講演会や交流会の開催
- ⑤情報収集・提供、相談への対応
- ⑥指定難病認定に向けての要望活動
- ⑦研究班の先生との協力
- ⑧アンケート調査を実施(2017年)

症状や通院状況、身長・体重、日常生活や園・学校生活での困り事、将来の不安等

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会 All Rights Reserved

私自身、娘と同じ病気の患者が近くにおらず相談する相手がいなかった中、娘の1つ年上の2型コラーゲン異常症のお友達を紹介してもらった時はどれだけ心強かったかわかりません。

そこで、情報を集めて、仲間を増やしたいという想いから、2016年、つくしの会の中に2型コラーゲン異常症部会を立ち上げました。

このスライドが、約5年間の活動内容です。

様々な活動を行っていく中で、病気に対する基本的な情報や日常生活の悩みなどについてアンケート調査を実施しました。その結果、この疾患を取り巻く諸問題が浮かび上がりました。

アンケート調査(2017年)での現状と課題

1. 医療・研究の課題

- この疾患を診断できる医師、トータルで診てもらえる医師が少ない
- 症状や治療のデータが少なく、成長途中に現れる合併症に不安がある
- 将来、どのくらい身長が伸びるか分からない
- 年齢ごとで、身長に対する適正な体重かどうか、判断できない

2. 日常生活・社会環境の課題

- 低身長のため、生活する上で困難が多い
- 机や椅子、洗面台、トイレ等の高さが合わない
- 洋服選びが難しい他
- 園・学校への入学のハードルが高く、園・学校生活の環境設定が必要
- 本人のやりたいこと、運動制限とのバランスが難しい
- 障害者手帳を取得できないことが多く、補助具の自己負担が大きい

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会 All Rights Reserved

その2017年のアンケート調査で出てきた現状と課題を、一部抜粋します。

医療・研究の課題では、この疾患をトータルで診てもらえる医師が少なかったり、症状や治療のデー

タがないため、いつどのような合併症が起こるか不安であること。また、身長が将来どこまで伸びるか分からないので知りたいなどが挙げられました。

日常生活・社会環境の課題では、低身長のために生活する上で困難が多いことや保育園入園へのハードルが高かったり、学校生活における親への負担などが挙げられました。

今回の実態調査の目的・意義

1. 主に医療・研究の課題⇒アンケート調査

- ✓ 個々の疾患ごとの症状等を把握し、身長・体重の成長にともなう推移を継続的に調査する
- ✓ 将来的には成長曲線の作成を目指す

2. 主に日常生活・社会環境の課題⇒インタビュー調査

- ✓ 発症の経緯や症状に応じた治療、日常生活の困りごとや工夫について個別にインタビューし、患者・家族の実態を明らかにする
- ✓ その結果を患者・家族に公開することによって、情報が得られ、QOL(生活の質)の維持・向上につなげる

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会 All Rights Reserved

そこで今回、2017年のアンケート調査のより掘り下げた実態調査をしたいと考えました。

主に医療・研究の課題については、アンケート調査を行うことで、個々の疾患ごとの症状や身長・体重のデータを蓄積し、成長曲線が描ける状態を目指すことを目的としました。

主に日常生活・社会環境の課題は、インタビュー調査を行うことで、患者・家族の実態を明らかにし、私たちのQOL維持・向上につなげることが目標です。

実態調査の経過

2018頃	2017年アンケートをより掘り下げた実態調査をしたいと考え始める
2019	専門医による講演会開催(関西・関東)
2020秋	NPO法人 ASrid(以下ASrid)と調査計画をたてる
2021春	4月 キリン福祉財団の助成金を獲得
	ASridと協働して調査の質問項目と調査手順の検討を重ねる
2021秋	ASridの設置する倫理審査委員会資料の作成・申請・修正→通過
	10月から調査開始
	アンケート調査とインタビュー調査の告知、調査参加者募集

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会 All Rights Reserved

今回の実態調査の経過です。

2018年頃より、ASridのスタッフと話し合いを行い、準備を進めていました。具体的には、2020年秋に調査計画を立て、2021年春にキリン福祉財団の助成金を獲得することができましたので、調査へと動き出しました。私たち部会が主体となって、

ASrid の倫理審査委員会へ提出する資料を作成し、申請しました。修正を経て承認を得たので、昨年10月から実際に調査を開始しました。

今回の発表は、アンケート調査の結果をお示します。

身長・体重調査の参加方法

参加者募集

当部会が、対象者に、グループLINEまたはメールにて調査の募集

参加者

- ✓ 2型コラーゲン異常症関連疾患、および類似疾患
- ✓ アンケート調査にはすべての年齢の方が参加可能
(16歳未満の患者は保護者が回答 / 16歳以上は患者本人が回答)

参加方法

説明文書を確認し、調査に同意した後に、アンケートに回答

○1回目アンケート(実施期間: 2021年10月31日～12月31日)
: 症状および出生時～現在までの身長・体重を回答

○2回目以降: 変化のあった症状とその時点での身長・体重について、
3ヶ月ごとにアンケート調査に回答 (5年間を予定)

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会. All Rights Reserved

身長・体重調査の参加方法です。まずは、当部会から、調査参加者を募集しました。

調査には、2型コラーゲン異常症関連疾患およびその他の類似疾患をもつ患者・家族で、すべての年齢の方を参加可能としました。

説明文書を最初に読んでもらい、参加するすべての患者・家族から同意をしてもらった後に、アンケートに回答してもらいました。

1回目のアンケートでは、症状および出生時～現在までの身長・体重を回答してもらいました。

今後、2回目以降は、症状と身長・体重について、3ヶ月ごとに回答してもらう予定です。

今回の発表は、1回目のアンケートの結果をお示します。

身長の計測方法

『自宅での身長の測り方～メジャーテープで測定～』の資料を3部作成した

①立つ姿勢(1人で測定) ②立つ姿勢(2人以上で測定) ③寝た姿勢(2人以上で測定)

①立つ姿勢(1人で測定) 一部抜粋

1.必要な物を揃える

- メジャーテープ(または定規)
- 鉛筆
- 厚い本(または小箱)
- 鏡

2.身長を測るのに適した場所を探す

- 周囲に物がなく平らな壁際の床
- 壁に背中をつけて立つことができるところ
- 鉛筆で印をつけることができる壁(可能であれば)正面に鏡がある場所
- スリッパや靴下を脱ぐ、帽子やヘアバンド等も脱ぐ。

3.手順に従って身長測定を始める

- ①両足を揃えて壁を背中につけて立つ。可能な範囲でかかと、背中、肩、頭をしっかりと壁につけてなるべく真っ直ぐ立ち、頭を引いて正面を見る。
- ②厚い本(または小箱)を頭上に載せて壁に押し当てる。
- ③頭上の本が床と平行かつ壁と垂直になるように鏡を見ながら調整する。本が傾かないように足を揃える。

4.鉛筆で頭頂部の位置の印をつける

- 本をそのままの位置で壁に固定したまま頭を動かす。
- 本の下面の位置の印を壁に付ける。

5.メジャーテープを使って、床から鉛筆で付けた印までの長さを測る

- メジャーテープは壁にぴったりとつけて測定する。(メジャーテープがない場合は、定規で同様にする)

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会. All Rights Reserved

身長・体重は、園や学校、職場での健康診断等で測定した値を入力してもらうことを前提としました。

また、自宅で測定する場合は、測定方法を統一す

るために、体重は体重計で測定してもらい、身長に関しては、計測方法の資料を3種類作成しました。

データ解析・倫理的配慮

データ解析 ASridが担当

- 基本的な属性および身長・体重について、記述統計を算出
- 現時点のデータから成長曲線を描画

倫理的配慮

- 当部会が倫理審査委員会に申請を行い、承認を得てから調査を実施
- 回答前に患者・家族から同意を取得し、いつでも同意撤回可能
- 未告知の小児患者には、告知後すみやかに調査を説明し、本人から同意を取得予定
- 解析はASridが担当し、2型コラーゲン異常症部会に対して個人の回答内容は秘匿

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会. All Rights Reserved

データの解析はASridが担当し、2型コラーゲン異常症部会に個人の回答内容が知られないようにしました。

その他の倫理的配慮はスライドの通りです。

調査参加者の属性

有効回答=43

		回答数 または平均	割合または 標準偏差	範囲	中央値
性別	男性	15	34.9	—	—
	女性	28	65.1	—	—
現在年齢	全体の年齢の平均値(才)	14.0	16.4	1～73	9.0
	15才以下の人数(人)	35	81.4	—	—
	16才以上の人数(人)	8	18.6	—	—
診断名	先天性脊椎骨端異形成症	25	58.1	—	—
	Stickler症候群1型	11	25.6	—	—
	Kniest骨異形成症	4	9.3	—	—
	扁平椎異形成症Torrance型	1	2.3	—	—
	脊椎骨端骨幹端異形成症Strudwick型	1	2.3	—	—
	脊椎末梢異形成症	1	2.3	—	—

Copyright © 2020 2型コラーゲン異常症部会. All Rights Reserved

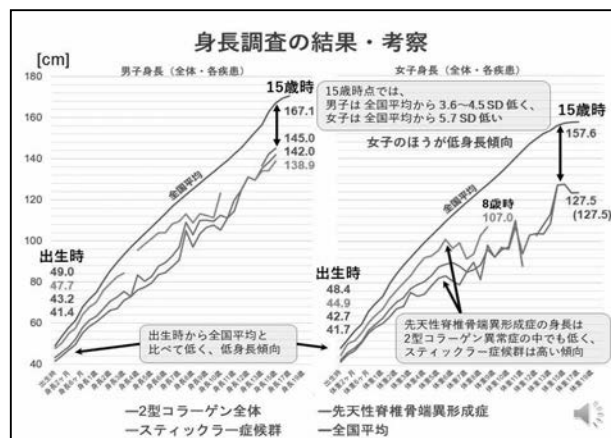
調査参加者の属性です。44名から回答を得、43名を有効回答としました。

患者本人の現在年齢は、14.0歳であったものの、年齢の範囲は1歳から73歳までと広い一方で、15歳以下の患者が全体の8割を占めます。

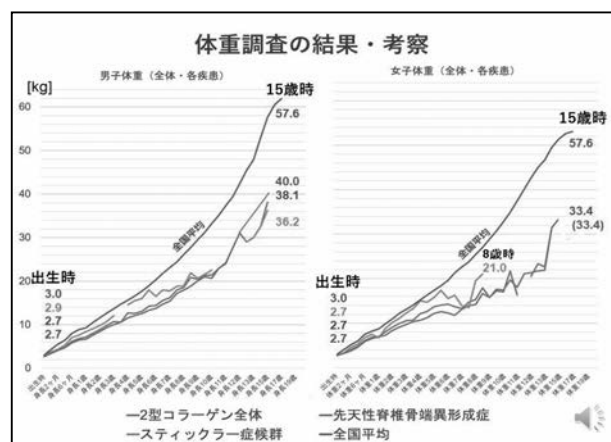
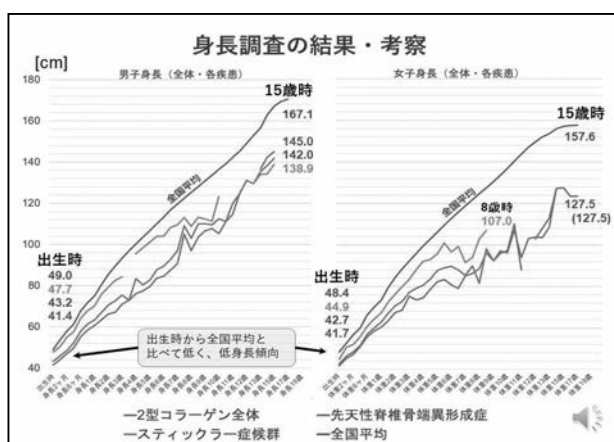
診断名としては、約60%が先天性脊椎骨端異形成症、25%がスティックラー症候群、10%がKniest骨異形成症という結果になりました。

スライド13

まずは身長の結果と考察です。こちらのグラフは、男子・女子別に身長の伸びを示したものです。緑が全国平均、青が2型コラーゲン異常症全体の平均、赤が先天性脊椎骨端異形成症の平均、黄色がスティックラー症候群の平均となります。



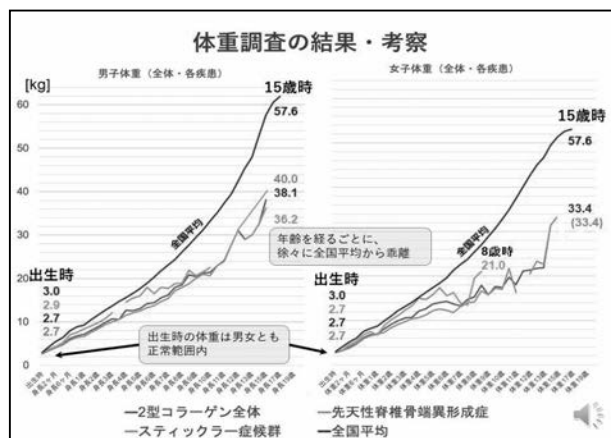
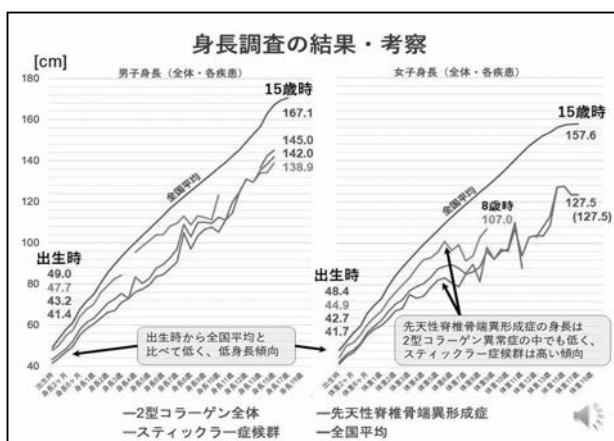
身長は出生時から低身長傾向が見られ、特に、先天性脊椎骨端異形成症では男女ともに乖離が大きい結果となりました。



また、2型コラーゲン異常症の中でも身長の伸びに差があり、

次に体重の結果と考察です。同様に、こちらの図は性別ごとに体重の推移を示しています。

身長と異なり、体重は、男女とも出生時点では正常範囲内でした。

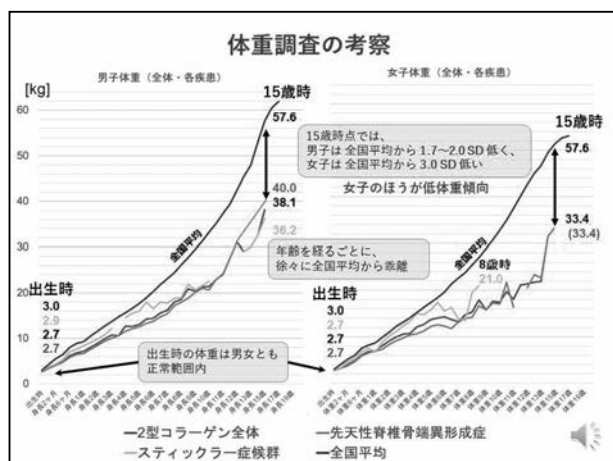


同じ年齢で比べると、先天性脊椎骨端異形成症の患者では身長が低く、スティックラー症候群の患者では高い傾向がありました。

男女で比べてみると、女子のほうが全国平均からの乖離が大きく、例えば15歳時点で比べてみると、男子が全国平均から最大4.5標準偏差分低い一方で、女子は全国平均から5.7標準偏差分低い結果でした。

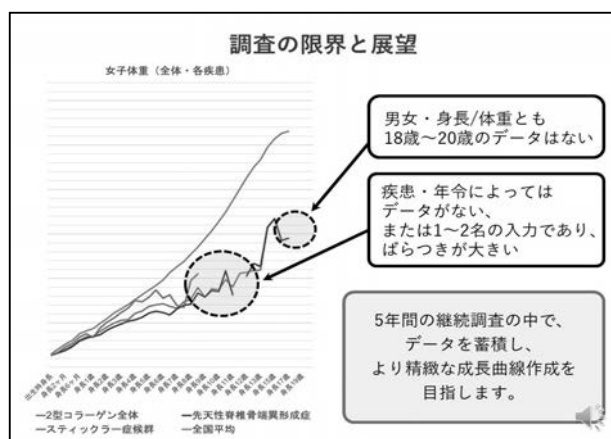
しかし、年齢が高くなるにつれて、各疾患ともに全国平均を大きく下回るようになりました。

また、身長と同様に、15歳時点では、男子に比べて、女子のほうが全国平均からの乖離が大きく、体重が低い傾向となっていました。



調査の限界としては、まだ1回目の調査ということもあり、男女・身長/体重ともに18歳から20歳までのデータの入力がなかったこと、疾患・年齢によってはデータの数が少ない、また少ない場合があったので、ばらつきが大きくなっていることがあげられます。

今後、5年間の継続調査をしていく中で、このよ



うなデータを蓄積し、より精緻な成長曲線の作成を目指します。

患者当事者がこうした調査を行うことの意義は、私たちが一番困っている事柄や課題解決に向けて直接取り組むことができることだと考えます。これからも患者会として調査を続けていきたいです。

ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 入園とか入学に際して根っこになるのは何が一番大きいことだったんでしょうか

毛利 入園では、転んだら危ないということがあり、それだったらうちの園では難しいですというお話があったり、加配が必要だったらちょっと厳しいですという感じで断られることもありました。

座長 親御さんの付き添いを求められることはなかったんですか。

毛利 最初付き添って、それで入園OKという仲間もありました。入学に関しては、低身長なので環境設定ですね。色々和学校と交渉しないといけなくて、(机と椅子の高さ調節だったり)、トイレや水道に手が届かないので足台を作ったり蛇口を伸ばしてもらったり、階段の手すりをつけてもらったり、そういうことを学校と福祉機関が連携してないこともあって、親が直接学校と交渉しなければいけないということがネックです。

座長 私たち相談員も知らないことがいっぱいあります。そういうことを積極的にお話くださってありがたいと、初耳の感じで聞いておりました。ありがとうございました。

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

陶山えつ子 JPA (C) 患者会が調査をする意義として、項目を選定できるという事ですが、具体的にどのような項目をアンケートの中に入れましたか？また、今後、そのように進めていこうと思われていますか。

毛利 身長・体重以外に通院状況や、どんな科にかかっているか、家族歴、症状や手術の内容、医療的ケアをしているかどうか、手帳の有無などの項目をアンケートに入れました。また、インタビューではいろいろな生活上の問題を聞いています。(今後は、さらにデータを集めて冊子を作成したいと考えています。)

豊田 省子 とちぎ難病相談支援センター (C) 貴重な発表をありがとうございました。レアな疾患にあるにも関わらず44名もの調査対象を開拓されたご苦労をお察しします。貴重なデータベースとなったと思います。是非、全国規模の学会・研究会などへの発表、紙上発表など発信して下さいをお願いします。毛利さんの情熱と行動力に感動致しました。

毛利 ありがとうございます。

がん教育への難病参入についての報告 ～難病理解の未来を創る教育事業～

NPO 法人 Coco 音

永松 勝利

皆さんこんにちは。NPO 法人 Coco 音(ここと)の永松と申します。毎年登場しておりますのでまたお前かという方がおられると思いますけれども、10 分ほどで終わりますのでどうか我慢してお聞きます。

今回も難病のがん教育参入についてお話をさせていただきます。

朝の会～本日の時間割

👉 がんわりせ

ようび ひかん	月	火	水	木	金
1	Coco 音ぷちご紹介				
2	はじめに知ってほしいこと				
3	「生きることの授業」活動報告				
4	アンケートから何が見えますか				
5	難病の未来をつくるがん教育				
6	まとめましょう				

本日の時間割です。私達 Coco 音の紹介、はじめに知ってほしいこと、授業の活動報告、子どもたちのアンケートから見えてくるもの、難病の未来をつくるがん教育、最後にまとめの 6 項目をお話をいたします。

1、Coco 音ぷちご紹介

- ・福岡にて、がんと難病による「がん教育」を実施
- ・令和元年設立
- ・医療者 10 名、がん経験者 4 名
難病当事者 10 名が参加

がん教育 coco 音

それでは簡単にココットの紹介をいたします。福岡でがんと難病によるがん教育を行っております。

令和元年に設立をし、医療者 10 名、がんサバイバー 4 名、難病当事者 10 名が参加をしております。詳しく知りたい方は「がん教育 Coco 音」で検索をしていただければ多分出てくると思います。

1、Coco 音ぷちご紹介

設立経緯や目的は
第34回研究大会の資料を
ご参照ください

難病センター研究会

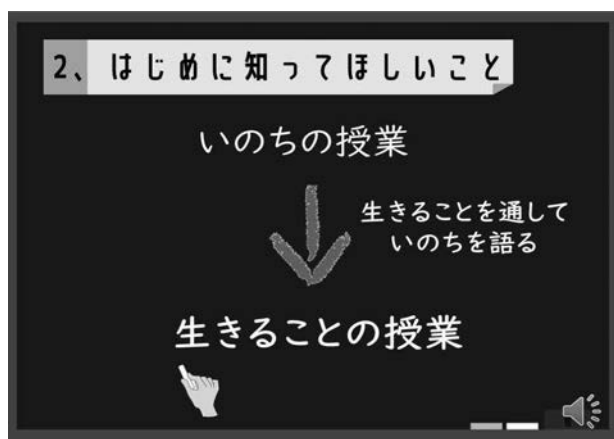
Coco 音の設立の経緯や目的は第 34 回研究大会で暑苦しく語っておりますのでそちらをご参照いただけたらと思います。

2、はじめに知ってほしいこと

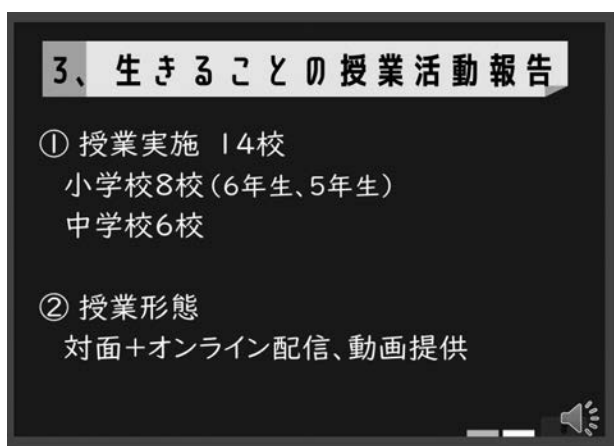
- ・がん教育は中学高校で義務化
- ・通常は、がん経験者や医療者で行う
- ・難病が参入しても問題なし by 文科省
- ・コロナ禍の中だからこそ病気を通して
生まれるメッセージに価値がある

まずはじめに基本情報です。がん教育は今年度から中学校で、来年度は高校で義務化され、文科省も力を入れている分野です。がん教育は医師や看護師、がん研究者が外部講師をする場合が多いのですが、ここに難病患者が参加することは文科省も問題なしと了解を得ております。2 年を超えるコロナ禍の中で子どもたちの心は私たち以上に潤いを求め、今だ

からこそ難病患者さんの生きる力のお話は大きな価値があると実感しております。



通常がん経験者がお話をする場合はいのちの授業と言われますけれども、私たちは病気と向き合い生きることを通して命を語る、生きることの授業と呼んでおります。本日は子供たちのアンケートをもとに生きることの授業の意義を報告をいたします。



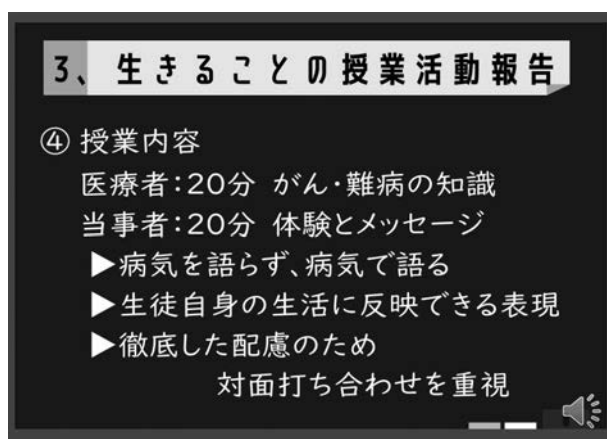
まずは今年度の授業の報告からお話をします。

授業校は小学校8校、中学校6校の14校で目標の20校を下回りましたが、コロナ禍の中でしたので十分な授業数と思っております。

授業の形態は対面が基本ですが対面授業をオンラインでつないだり授業の動画を作って提供することもありました。



担当の講師を語り手と呼び、今年度はクローン病、先天性ミオパチー、皮膚筋炎、多発性硬化症の4疾患の5人が授業を行いました。



授業の内容は、医療者と疾患経験者がそれぞれ20分お話しをし、医療者ががんと難病の知識、疾患経験者は体験とそこから生まれるメッセージをお話をいたします。大事なことは病気を語るのではなく病気で語る。話の内容が子供たちの生活に反映できる表現をすること。子供達を取り巻く環境は様々ですので徹底した配慮を重視して、必ず学校側と対面で打ち合わせをすることが重要です。



その配慮のために、授業前にアンケートを行います、そこから見てくることを報告いたします。

がんについて知っていることはあるかという問いには、知っているという子ども達が約 60% あり、その内容も誤った知識は少ないように感じます。一方難病について知っていることはあるかとの問いに約 30% が知っているとありますが、ほとんどが生活習慣病を難病と思っている状況でした。身近にがん患者さんがいるかには約 25% がいると答えておりますけれども、難病患者さんでは生活習慣病を除けば約 10% のようです。

4、アンケートから何が見えますか？

- ・メディアの影響か
病名、症状を書く生徒がいる。
- ・生活習慣病を難病と捉える傾向
- ・「治すのが難しい」の回答が多い
- ・がんの知識に比べると
知識も関心も 1/3 ほど

メディアの影響か病名を書く子供達もおりますが、生活習慣病を難病と思っている傾向があり、難病について知っていることで一番多かったのが「治すのが難しい病気」ということで、がんに比べると知識も関心も 1/3 程度でした。

そのような中で難病当事者が体験を語りますが、ほとんどの子ども達が真剣に耳を傾けて聞いてくれています。中学校ではちょっと反応が悪いのかな？ と思いましたが、今の中学生は一昔と違いとても真面目に聞いてくれています。

5、難病の未来をつくるがん教育

授業の感想

自分の病について知ることができて、とても勉強になりました。また、先生から話を聞いて、自分も頑張りたいと思いました。

自分の病について知ることができて、とても勉強になりました。また、先生から話を聞いて、自分も頑張りたいと思いました。

これは授業後のアンケートの 1 例ですが、授業前のアンケートでは空白が目立ちますけれども、この授業後のアンケートではほとんどの子ども達がこのようにビシッと埋めてくれています。

子ども達の感性はとても素晴らしくて、そこには宝物のような素敵な言葉が散りばめられ本当に感動いたします。

5、難病の未来をつくるがん教育

命の大切さ	生きるのは辛いと思ったことがあるけど 命を大切にしようと思った
接し方	難病の人を特別な人と思わず、いつも通り明るく声掛けをした
自主性	前向きになれる大事な仲間に、自分がなっていきたい
距離	難病がとても身近なものだと感じ、これから勉強をしていきたい
工夫努力	ちょっとした失敗で落ち込んでいたが きちんと目標に向かって努力ができる人になりたい

これらのアンケートから、授業を通して伝わったキーワードに分けて紹介を致します。

「命の大切さ」では生きるのがつらいと思ったけれども、命を大切にしようと思った。

「接し方」では特別な人と思わずいつもどおり明るく声をかけていきたい。

「自主性」では前向きになれる大事な仲間に自分がなっていきたい。

「距離」では難病が身近なものと感じ勉強をこれからしていきたい。

「工夫努力」ではちょっとした失敗で落ち込んでいたけれども目標に向かって努力ができる人になりたい。

5、難病の未来をつくるがん教育

多様性	自分らしく生きることの大切さを知った
生き方	難病の人の生き方を知って、自分も挑戦していこうと思った
支え合い	頑張ろうではなく、一緒に頑張ろうという言葉を使いたい
感謝・仲間	自分がどれだけ支えられているか気が付くことができ 仲間や家族に感謝したい
イメージ	難病の人をかわいそうと思っていただけ、かっこいいに変わった

「多様性」では自分らしく生きることの大切さを知った。

「生き方」では難病の人の生き方を知って自分も挑戦して行こうと思った。

「支え合い」では頑張ろうではなく一緒に頑張ろうという言葉を使いたい。

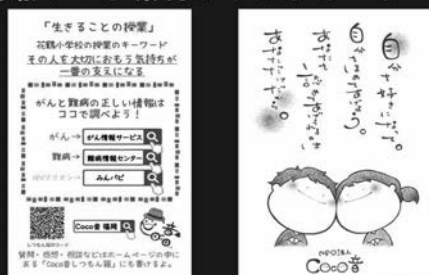
「感謝・仲間」では自分がどれだけ支えられてい

「難病のイメージ」では難病の人をかわいそうと思っていたけどかっこいいに変わった。などがありました。

- ・病気を自身の課題に当てはめて
病気の経験が生徒の生きる力に
- ・差別や偏見の解消につながる
- ・語り手から病気に興味を持つ
- ・病気への関心より、どう生きて
どう接するかを伝えることが重要

授業では病気のことはほとんど語りませんが語り手の姿を通してその病気に興味を持ち、授業後自分で調べてくれる子どもたちもいます。病気への関心よりも、どう生きてどう接していけばいいかに子ども達は関心があるようで、それを伝えることが重要です。

▶情報サイト案内のポストカード

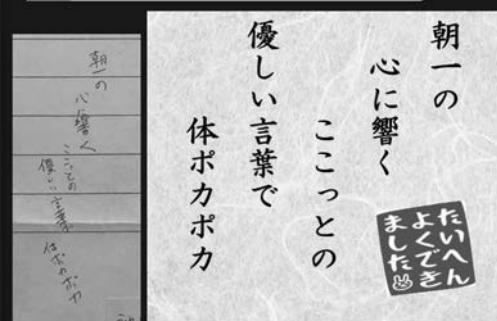


とも少なく正しい情報に導くことにつながります。

「質問」「勘違い」「感想」に語り手が答える
学校限定のYouTube番組



5、難病の未来をつくるがん教育



日頃やんちゃなこの生徒がこのような短歌を書いたことに先生もかなり驚いていたようです。私たちのこの取り組みが子どもたちの心に届いたと実感をしています。

6、まとめましょう！

- ・無関心層に共感を生む事業
- ・難病の理解は、生き方への共感と
自主性を育むことが重要
- ・がん教育の義務化された強みの活用
- ・難病だからこそその幅広いメッセージが
子どもたちには必要

最後にこの活動を通して感じたことをお話しをいたします。

この活動は本当に意義深く多くの可能性を秘めていると感じます。まず授業前のこども達はあまり関心がありません。それよりも疲れた状態で授業が始まります。しかしアンケートでもわかるように、わずかな時間で難病に対して共感が生まれることは今後の難病の未来を大きく変えるものと感じています。

次に難病への理解は疾患の理解や苦勞、配慮の意識ではなく、生き方に共感を生み、またそれらを求めるのではなく自主性を育むことが重要と感じています。

そしてがん教育は最初にお話をいたしました但し義務化されておりますので必ず行うべきものです。しかし学校は誰を呼べばいいか、何をすればいいか迷っている状況です。これは大きな強みで、難病が教育現場に定期的に入るチャンスではないかと思っています。そしてこの長いコロナ禍とネット社会の渦中にいるこども達は狭い世界の中で生きて、多くの悩みを抱えています。

今だからこそ、難病当事者が持つ幅広いメッセージは子どもたちに必要ではないでしょうか。

スライド 20

そして語り手は子どもたちとの心の触れ合いの中で『病気を持つ自分だからこそできる』ことを発見し、病気との向き合い方も大きく変わり、皆さん本当に生き生きとしております。

6、まとめましょう！

子どもたちとの心のふれあいで
自分だからこそ
出来ることを発見し
病気との向き合い方に
大きな変化

この取り組みが福岡だけではなく全国で展開されることを私は心から願って報告を終わります。清聴ありがとうございました。



この取り組みが
広がっていくことを願っています

座長 第34回の（研究大会の）時に発表いただいてとても衝撃的に受け止めたのですが、とても先駆的な活動をされてるので頭が下がる思いなのですが、今日聞いて子どもさんの反応の具体的なところが伝わってきました。活動がスムーズにいったらなと嬉しく思いました。

若い方が教育現場に行かれてますが高齢の方で対象者はいらっしゃるのですか。

永松 うちの患者会で一番高齢というのが私と同じぐらいです。還暦のちょっと前ぐらいのメンバーですけれども、最初は高齢の方ではどうかなと思っていたのですが、やはりお母さん目線とかでのお話とかを致しますので、それもまた新鮮な内容ですので、あまり年齢は関係ないように思います。

座長 いろんな年代の方でもっとバリエーションもったら聞く方も子どもさんも楽しいかなという風に思いながら聞いておりました。

吉川 祐一 JPA (C) 事後の学校の変化として、いじめが減ったなどの効果はありましたか。

永松 いじめが減ったという具体的というか、ズバツとした言葉はないのですが、アンケートの方で多かったのが、困ってる人に対して自分が声をかけていきたいとか、家族だとか周りに対する感謝の気持ちというのを、もう一度周りを見渡して感謝をしていきたいという言葉がありました。いじめが減ったという部分は先生からも、アンケートは授業後すぐですので、その後でのお話というのではないのですが、アンケートからするともしかしたらそういう子どもさんがいたら心を少しだけ前向きにしてくれてるのではないかなと期待をしております。

もう一つ、ある中学校で授業をやって私達がいただいた感想以外に感想の文集まで作ってくれて送ってくれて、未だに300人超える枚数です。ですのでまだ読めずにいる状況です。その中には心が温まるような言葉が一杯あります。思いやりという部分で。だからこの活動で、いじめがもしあったとしたら、またいじめというものを根絶といえなくせるのではないかと考えております。

座長 ありがとうございましたとても素敵なコメントもあります。

永松さんの押し付けない、とぼけたユーモアが好

きです。

ファンクラブができるかもしれませんね。

永松 ありがとうございます。隠れなくていいのでどうどうとどうぞ。

座長 私も最初に永松さんを拝見した時に、魅力的な人だなと、うちのスタッフもそういう風に言っておりますので頑張ってください。

永松 広島まで遊びに参ります。

河野和博 JPA (C) 患者はそれぞれ物語を持っており患者会でも自己紹介でイベントが終わるくらいです。自分をプレゼンでも同じくそれを社会に発信していく大変素晴らしいことだと思います。語り手の育成等はどうしているのですか。

永松 一番大事なのは自分の病気を子どもたちへのメッセージに変換するというのがすごく大事ですので、まず最初に『病気の棚卸し』というものをやります。語り手養成講座は15時間ほど行うのですが、4回に分けて。その15時間の中で1番最初にやるのが病気の棚卸し。その中で病気のことを整理して経緯を整理して、その中で何を学んだかというのをワークショップを行い、その中でまたお話をしながらメッセージを作っていくということをしております。

病気の説明は先ほど私の発表にもありましたがこの病気はこういう病気です、こういう副作用があります、こんな症状がありますとはあんまり言わないんですよ。この病気で私はこういう生活の変化あって、気持ちはこうだったけどもというところで、興味を持っていただくという事をやっております。そういう内容を15時間の中でさせていただいてます。

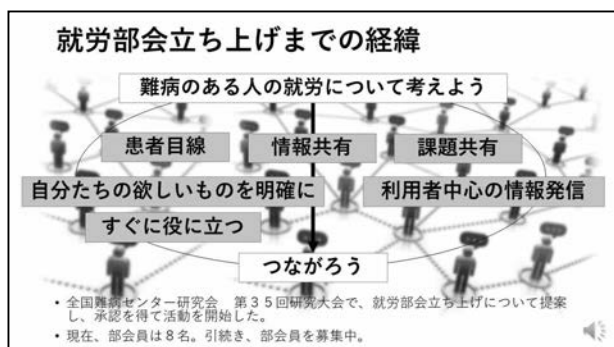
座長 とても期待して私どもは毎回楽しみにしております。IT関係もお得意なようなのでそれも楽しみにして、背景とかとてもいつも素晴らしいのでそれが楽しみのひとつでもあります。

全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（1－2022.2）

就労部会世話人
（全国難病センター研究会 運営委員）

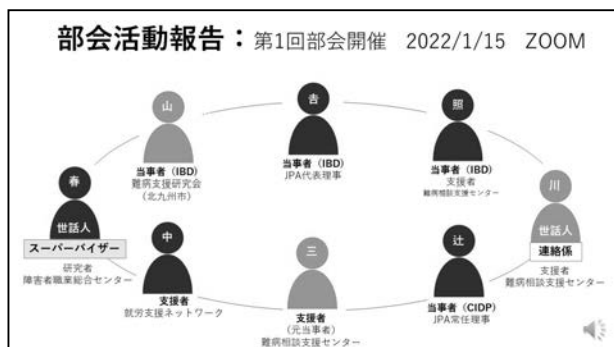
川尻 洋美

就労部会の活動報告をいたします。はじめに就労部会立ち上げまでの経緯についてお話します。



就労部会は難病のある人の就労について考えようという思いから様々な立場の人と繋がりたいと願い、第35回研究大会で就労部会の立ち上げについて提案し、承認を得て活動を開始しました。

キーワードは患者目線、情報共有、課題共有、自分達の欲しいものを明確に、利用者中心の情報発信、すぐに役立つ、です。



現在部会員は8名で引き続き部会員を募集中です。2022年1月15日にZoomにて第1回部会を開催しました。メンバーはスライドの通りです。当事者の立場の方で様々な活動をされている方が4名、元当事者が1名、支援する立場の方が4名（重複しています）、スーパーバイザーとして研究者春名先生が参加されています。

就労部会の心得

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、視点を尊重し学び合う姿勢
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

第1回の部会ではこれまで案であった就労部会の心得について承認を得ました。再度、心得を紹介します。

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. タテ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持つ。
 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めざす。
 5. 社会変革のための行政提言を目指す。
- 以上の5つです。

就労部会で取り組みたいこと

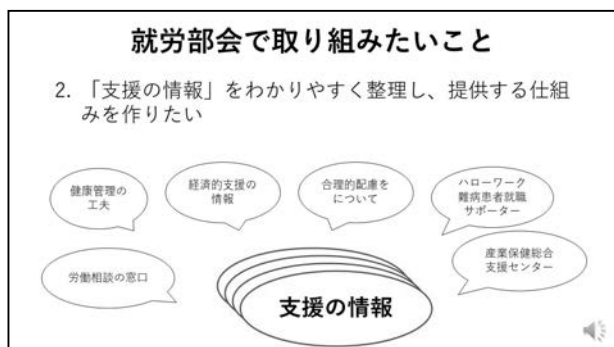
1. どのタイミングで、どのような支援ニーズがあるのか、「患者の困りごと」から「支援ニーズ」を明らかにしたい



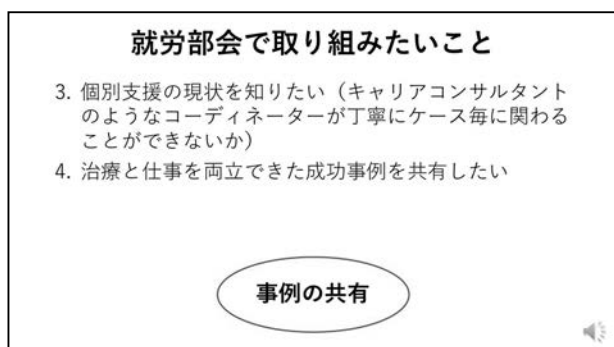
今後就労部会で取り組みたいことについて話し合いました。

1. どのタイミングでどのような支援ニーズがある

のか、「患者の困りごと」から「支援ニーズ」を明らかにしたい。

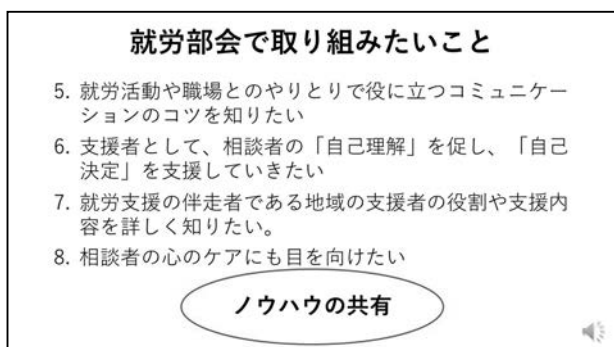


2. 「支援の情報」をわかりやすく整理し、提供する仕組みを作りたい。



3. 個別支援の現状を知りたい。例えばキャリアコンサルタントのようなコーディネーターが丁寧にケース毎に関わることができないかなど。

4. 治療と仕事を両立できた成功事例を共有したい。



5. 就労活動や職場とのやりとりで役に立つコミュニケーションのコツを知りたい。

6. 支援者として相談者の「自己理解」を促し、自己決定を支援していきたい。

7. 就労支援の伴走者である地域の支援者の役割や支援内容を詳しく知りたい。

8. 相談者の心のケアにも目を向けたい。

これらについて具体的なノウハウを共有できるようにしたい。

以上のような話し合いができました。

今後の活動

1. 勉強会で就労支援のノウハウと課題を共有する（部会員、ゲスト）
→公開・非公開、定期（1回/2ヶ月）・臨時
2. 取り組みやすく課題を小さく分割し、その解決に向けて話し合う
3. 部会では、研究ではなく、実務（実際の具体的な仕事）や実利（実際の利益や効果）に繋がることに関して意見を述べ合い、実現に向けて具体的な方法を考える

今後の活動としては

1. 勉強会で就労支援のノウハウと課題を共有します。勉強会の講師には部会員やゲストを招くなどを予定しています。せっかくの機会ですので皆さんにもご案内し、公開で行うことも考えています。部会は基本的には2ヶ月に1回の定期開催と臨時開催を予定しています。

2. 部会で話し合う時には取り組みやすく課題を小さく分割し、その解決に向けて話し合うように心がけます。

3. 部会では、研究ではなく、実務、実際の具体的な仕事や実利、実際の利益や効果に繋がることに関しての意見を述べ合い、実現に向けて具体的な方法を考えるようにします。

研究のための研究をするのではなく、患者目線で、明日から役立つノウハウについて考えることを中心に活動していきたいというふうに考えています。



こちらは部会員全員で撮ったスクリーンショットです。

部会の活動はみなさんに随時ご紹介させていただきたいと思っております。ぜひお気軽に私たちの活動にご参加下さい。以上で報告を終わります。

座長 いつもいろんなことを教えていただいてありがとうございます。いつも感謝しております。

照喜名通@沖縄アンビシャス (C) 「私も部会に参加したい」という方は、チャットに表明したら、主催者からメールアドレスをもらっても良いですか？

座長 もし参加したいということになるとアドレスがいただけるということですね。

ハローワークとの関連性とか連携というのはどのようになっていますか。

川尻 ハローワークとの連携ですか。部会の中で？

座長 例えば具体的な方向性が決まると具体的な就職活動はハローワークという紹介になるのでしょうか。

川尻 これから具体的に何をするかは1年ぐらいかけてゆっくり考えていきますが、まず井戸端会議のような形にして部会員からの様々な話題提供の中で、まず何に取り組んでいくか、例としては面接の時に役立つセリフ集とか、先生に診断書書いてもらう時の文例集とか、他の疾患であるらしいですが、難病ではまだないかもしれないので、そういったものを具体的に作っていくかを考えています。本部会では、体制的なことを考えるのではなくてノウハウ的なものを中心に考えて行こうと思っていますが、始まったばかりなので具体的には決まってません。

座長 先ほどおっしゃった言葉でとても嬉しかったのは、研究のための研究ではないというのが基本的にそういうことが一番大事ななと思っています。まだ発足して間もないので頑張っていたきたいと思います。

竹島和賀子 高知県難病団体連絡協議 就労活動主体でなくて、高知で最近多いのは、復職、定着という問題が多く出ています。こういう問題にも取り組んで、私たちにアドバイスしてくれるような活動の予定はありますか。

川尻 アドバイスというのは多分できないとは思いますが、ここだけの話とかちょっと裏話とかそういった話がクローズドでできたらいいなと考えていて、「実は・・・」という話がたくさんあって、当事者というか支援者という立場でなければ分からないこともあると思います。まずは、そのようなエピソード

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

ドを持ち寄って、これから何をするかをまとめていきたいと考えているので、まだ具体的に何をするかは未定です。

伊藤たてお 是非竹島さんも部会に入られたらいかがですか。部会はオープンでやると言っていましたね。いろんな方がその時その時スポットで参加しても受け入れてくれるんですよね？

川尻 部会をやる時のお知らせをどうするかを春名先生と始める前に考えていて、伊藤さんや永森さんと相談しようということになっていました。

伊藤 関心もっておられる方沢山いると思いますので、どんどん広げていただければ大変ありがたいと思います。

川尻 次回の部会は佐賀県の難病相談支援センターの三原さんから佐賀県での取り組みで当たり前のようにやってることが他の地域ではまだまだできていないので、どんなご苦労があったのか、素晴らしい活躍ぶりを伺おうと思っています。

堀越晶子 つくしの会 就労部会が出来たというのは非常に心強いことで、私たちの病気は障害者手帳が出ないし四肢短縮で手足が短くて低身長にも関わらず、障害じゃないでしょと言われて、今はだいぶ雰囲気も変わってきたのですが、それでも就労の時に非常に苦労するので、こういう部会ができて心強いなと思います。まだ東京はいいんですがやはり地方に行っては、ちょっと、というふうに言われところもありますし、大きい会社はいいんですけど小さい会社は無理だと言われたりその逆もあったりするので、色んな相談をさせてもらったり体験談など伝えてさせていただければと思います。当事者も就労部会に誘われていたので彼女にも伝えますので、今後ともよろしく願います。どうか頑張ってください。一生懸命応援します。

川尻 私は世話人なので他の構成メンバーの方が発言しやすいように準備をしたいと思うし、まず患者さんの語りというのが非常に貴重なデータですので、それらを集約できる場所にもなったらいいと思います。

パネルⅢ

座長 株式会社オフィスG

中川美佐子



発表7「人とのつながりからリハビリテーションの本質を追究

～パーキンソン病の方のコミュニティを通じて～」

株式会社 Smile Space 代表取締役
理学療法士

小川 順也



発表8「パーキンソン病患者に対する

LSVT®実施報告と
神経難病疾患アプローチのこれから」

京都大原記念病院グループ リハビリテーション部
京都大原記念病院 理学療法士

石橋 由貴



発表9 地域密着型！パーキンソン病患者会の設立
に向けた取り組み

～人と人の繋がりで設立した会～

株式会社 アーチ在宅リハビリテーション研究所

高橋 正樹



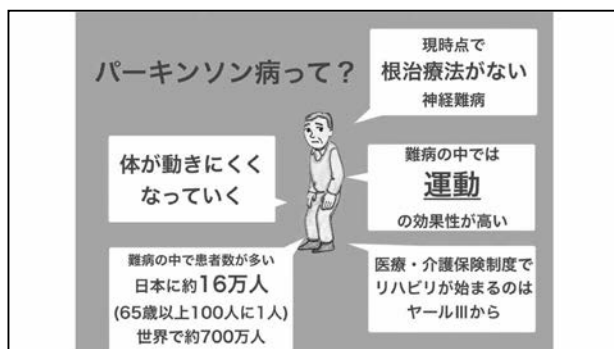
人とのつながりからリハビリテーションの本質を追究 ～パーキンソン病の方のコミュニティを通じて～

株式会社 Smile Space 代表取締役
理学療法士

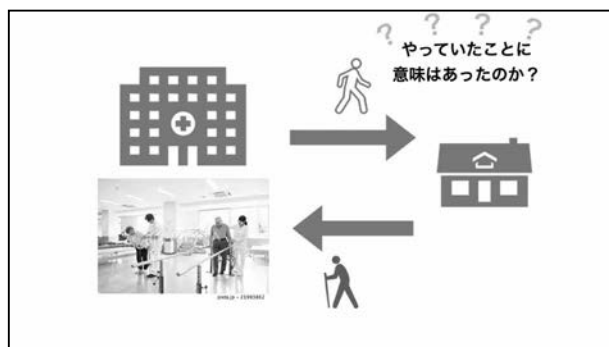
小川 順也



私は国立精神・神経医療研究センター病院に2015年まで所属していました。こちらの病院は神経難病中心で主にパーキンソン病や筋疾患の方が多く来られる病院でした。私もパーキンソン病の方に対してリハビリテーションを多くやっていたのですが、その中で感じた社会的な課題を解決したいと思って病院を辞めて会社を設立して活動しています。



そもそもパーキンソン病とは体が動きにくくなっていく病気です。難病の中で患者数が多い日本には約16万人いると言われています。現時点で根治療法がない神経難病で、難病の中では運動の効果が高いと言われています。しかし医療保険、介護保険制度でリハビリが始まるのは中等度になってからというのが日本の現状です。



私も病院ではパーキンソン病の方にあらゆるリハビリテーションプログラムを行なっていました。入院するプログラムもあれば外来で診させていただくこともありましたが、病院を退院して家に帰ると運動が続かなくてちょっと悪くなって数年後に（病院に）帰ってくるという現状がありました。その時に私達がやっていたリハビリテーションって意味があったのか？そう悩むことがありました。



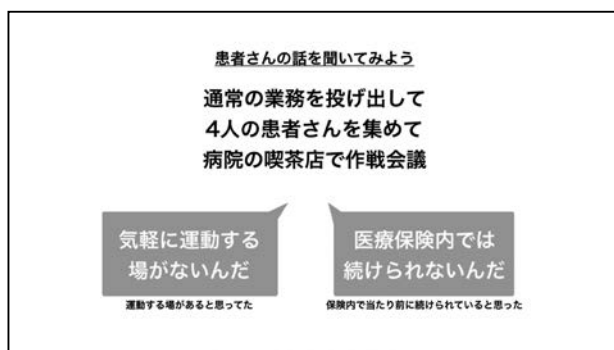
そんな時、1人の患者さん、1人ではなかったのですが、たくさんの患者さんが、退院するとしてた運動を続けられませんか。病院で何とかならない？と言ってきました。外来数も多かったのでなかなか継続的に外来でのリハビリテーションを続けるのが難しい現場でした。



どうしたらいいかなと思っていた時にがんの方が書いたエッセーに出会いました。

I am a cancer I have a cancer

左は、その人＝がん、右は、私はがんを持っている。つまり私をがんの患者ではなく、私を見て！というところ。このエッセーに出会ってハッとしました。理学療法士の専門家であり患者さんは病気の専門家。

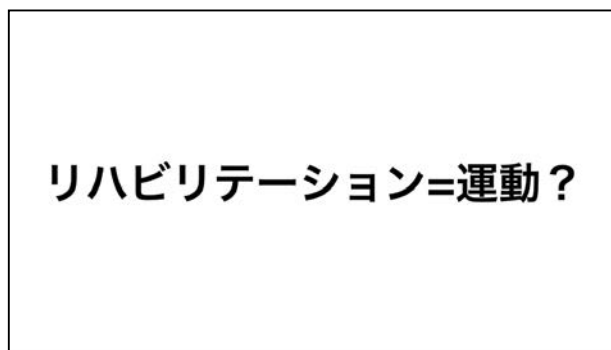


だったらこの問題私だけが悩んでいるのではなくて直接聞いてみようと思いました。いてもたってもいられず当時入院していた私が診ていた患者さんを病院の喫茶店に呼び出して、作戦会議をします。そうすると、気軽に運動する場がないんだと言われました。運動する場が地域に帰ってあるのかなと思ったんですね。ないんです。医療保険内ではうけられない続けられない。保険内で当たり前に地域に帰ったら続けるのかなと思ったのですが、そうではない現状がありました。

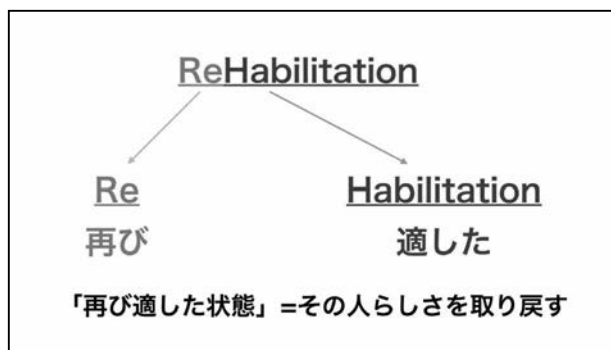


じゃあどうしようというのを話し合った中で、患

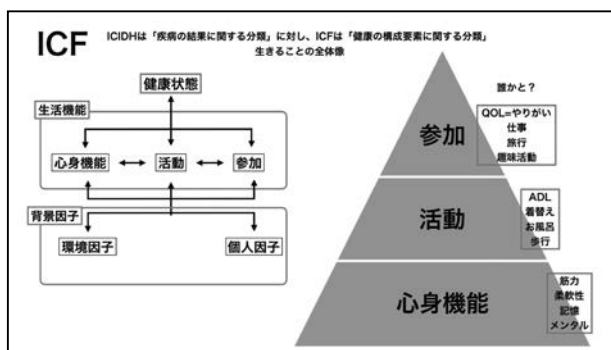
者さんたちとコミュニティを作ることになりました。パーキンソンディジーズの頭文字を取って PD Cafe と名付けていきました。運動を軸としたコミュニティづくりを始めました。



ではなぜコミュニティか？そもそもリハビリテーションとは何か？というところから始めます。リハビリテーション＝運動なのか？そうでないと思います。



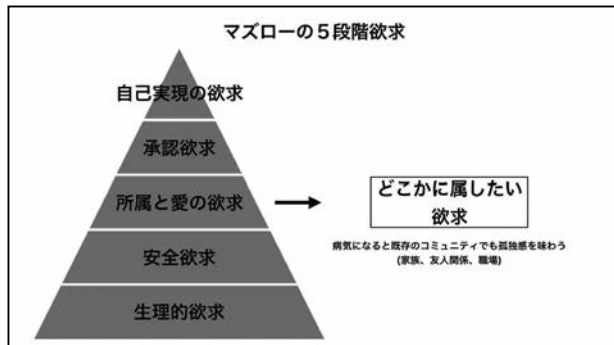
リハビリテーションはばらすと、Re・Habilitation リ・ハビリテーション、再び適した、つまりその人らしさを取り戻すという意味があります。



さらに ICF というのが医療、私たちの医療の中ではありますが、こちらは健康の構成要素に関する分類です。左は教科書でよく見るものです。健康状態、心身機能、活動、参加、環境因子、個人因子。この図だけみると、どう活用するんだろうと悩みますよね。私も悩んでいました。なので三角形にしたらどうかと思って三角形にしてみました。するとすぐ

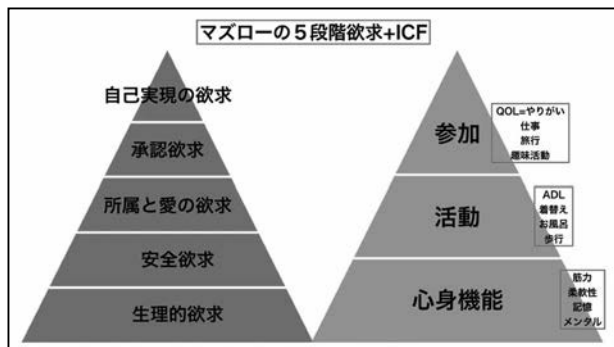
くわかりやすくなりました。心身機能、活動、参加。上に行くのは QOL、活動は ADL、下が筋力だったり柔軟性だったり心身機能です。

やはりリハビリテーションはやりがいです。この人らしさというのは QOL の向上とも言われて、参加が必要です、社会参加というところです。

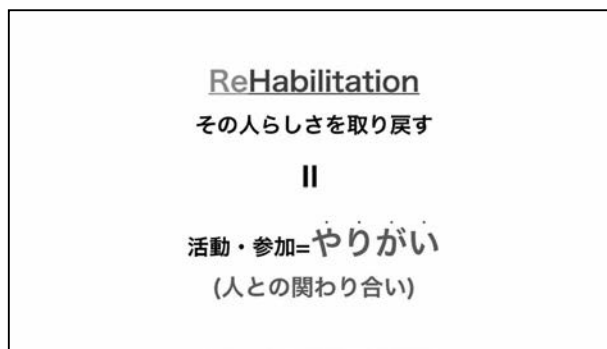


それとマズローの5段階欲求です。生理的欲求、安全欲求、所属と愛の欲求、承認欲求、自己実現の欲求。

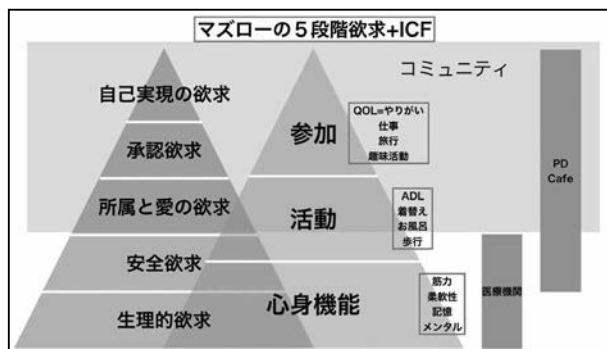
所属と愛の欲求というのはどこかに属したいという欲求になります。病気になると既存のコミュニティでも孤独感を味わうとパーキンソン病の患者さんに言われたことがあります。なるほどと思いました。承認欲求とは誰かに承認される、つまり人がいないとできないですね。なのでやはりどこかに属する、コミュニティというのがとても重要になってきます。承認欲求が満たされると今度は何々をしたいという欲求になります。



マズローの欲求と ICF を並べてみると、活動・参加の部分は所属と愛の欲求、承認欲求というのが非常に大事になってくると私は考えています。なので心身機能、運動面ではなくて、リハビリテーションを実現させるためには参加の部分に持っていきたい。そのためには所属と愛つまりコミュニティがとても重要だということです。



リハビリテーションは活動・参加です。やりがいつまり人との関わり合いが非常に重要だと思います。リハビリテーションを達成するためには人との関わり合いが最重要です。



しかし私が医療機関に勤めていた時の感覚では、医療機関は安全欲求、生理的欲求というところで、心身機能あと活動ですね、ADL のの一部分しかできないもどかしさがありました。その上に行くためにはやはりコミュニティ、人との繋がりがとても大事なんですけど、医療機関がそこをやれるかと言ったらなかなか難しいところもあります。

なので私はリハビリテーションを達成させるためにコミュニティ作りというのが不可欠だと思い活動をしています。



2013 年から活動をスタートしています。最初はこのぐらいの人数でした。



何回かやってると口コミで広がって行って、運動したい、繋がり会いたいと言う希望がやはり皆さんあって、すぐに 20 ～ 30 人ぐらいの規模になってきました。

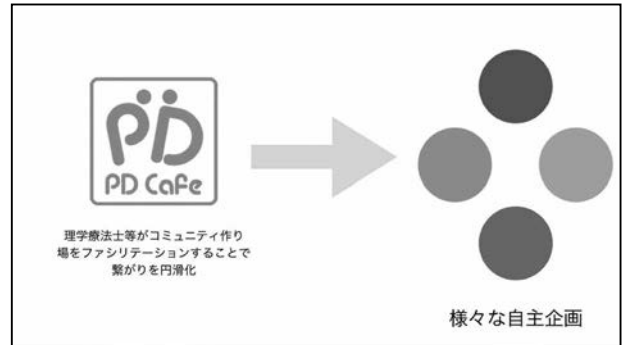


コミュニティ作りということでした運動すればいいわけではなくて、私たちはグループワークというの必ず会ではやっていました。コミュニティ作りそして専門家によるファシリテーションです。さらには PD キャンプ、合宿だったりバーベキューをやったりと色々なイベントもやっていきました。

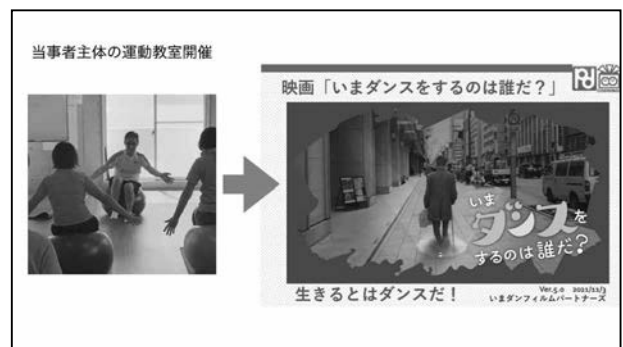


そうして中でコミュニティに所属をしていた。そして承認欲求を得ていく中で、自分たちでこういうことをやりたいという方々が出てきました。一つの例としては若年性の会です。40 代で発症して子育てをしながら 10 年。同じ悩みを持っている方は絶対にいるから同じ人達と情報共有したいという要望が出たので若年性の会をやりたいと言ってくれました。どうぞやってくださいということで PD Cafe の中で立ち上げてやってきていました。

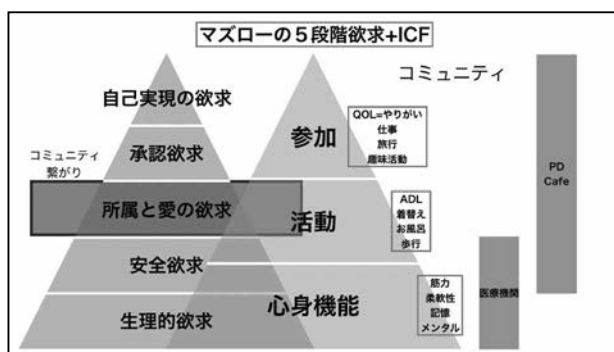
もう一つ PD マルシェ。こちらは女性の中で特になんですけど、もの作りを得意としている人が結構いて、それを披露する場を作りたいということで、それだったら物販とかしてみたらどうですかというのでマルシェを本当に開いてくれました。当事者主体のコミュニティづくりに発展していきます。



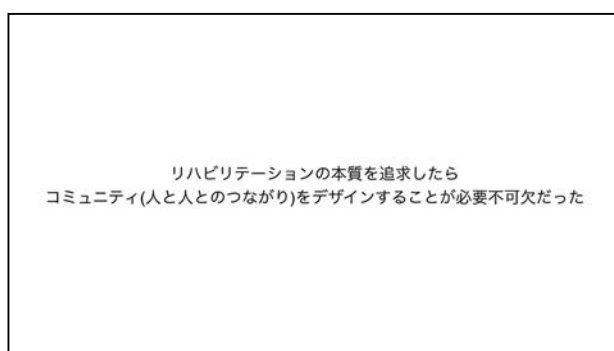
PD Cafe は理学療法士がコミュニティー作りをし、場をファシリテートすることで繋がりを円滑化します。そして承認欲求、そしてその先の自己実現の欲求ですね。その中で様々な自主企画が生まれていきました。



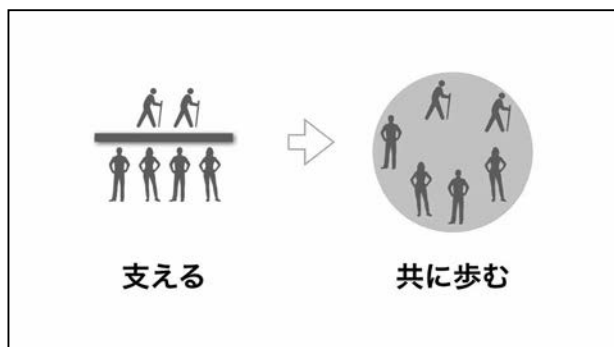
この当事者主体の運動教室というのも始まったんですが、運動指導している男性は本当に自主トレを頑張っている人で、他の患者さんにも運動を伝えたい。ここで半年間ぐらい自分でやっていただいたんですけど、すごくいいねという承認をされていくんですね。その中で今度小川さん、こういう企画加えたいんですと。なんだろうと思ったのですね。映画作りたと言われてました。このかたはパーキンソン病と診断されて 10 年間仕事をしていたわけですが、職場で理解されなかったりまだまだ社会でパーキンソン病が理解されない現状がある。それを変えたいんだ！という熱い思いで映画を作りたいといってくれました。今映画作成中で、来年の春ぐらいには公開できるんじゃないかなという段階です。



ということで、リハビリテーションを実現させるためには、やはりやりがいがとても大切です。運動はそれをサポートするための一部に過ぎません。そしてそのやりがいを叶えるためにはコミュニティ、つながりがとても大事になっていきます。



なのでリハビリテーションの本質を追求したらコミュニティをデザインすることが必要不可欠だったのです。



超高齢化社会をみんなで支えよう、ではなくて、コミュニティづくりとして共に歩むを、



さらに友に歩むのではなくて、いろいろな課題と

いうのを解決するために共にそのサービスを作ろうというのが今後は大事になってくるんじゃないかなと思います。

リハビリテーションを実現させるためにはコミュニティ作りが必要だと私は考えています。

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♪

私たち PD Cafe はあらゆる運動継続の仕組み作り続けて、全てのパーキンソンの方が運動継続し根治療法確立されるまで動ける体づくりを目指します。

ご静聴ありがとうございました。

堀越晶子 つくしの会 コミュニティ作りって非常に興味のある所なんですけど、やはりこの中で一番難しいなと思うのはどういうところでしょうか。

小川 すべてが難しいと思っています、コミュニティ作り。一つ一つが本当に非常に難しく、常に勉強しながらやるんですけど、本当にうまくいったなと思うとひとつ課題が出てきてそれを解決しなきゃいけないというところがあるので、全てが本当に大変だなという感覚はあります。その中でコミュニティを運営する側と参加してくれる方々の距離感というのは本当に難しいなというのは感じています。

もう一つは資金面です。コミュニティ、こういうのは持続的にしなきゃいけないので、やはり無料でやるというのはなかなか続かないと思っていますし、逆にコミュニティ作りでお金が高すぎると、参加してくれないというところもあるので、その価格設定だったり資金をどう作っていくかというところは、運営者側の余裕にもなるので、僕らがやはり苦痛でやってたり楽しくなさそうにやってると参加者も来れない、楽しくなさそうになってしまうので、そこら辺をうまくやるというのは大変かなと思っています。

小林恵子 難病対策センターひろしま (C) 経営状況はどのようになっているのでしょうか。

小川 コミュニティ運営というか 20～30 人の集まりだけだと経営は難しくなってます。僕らは運動を軸としてあくまで運動を提供したいと思っているので、その裏に PD ジムというパーソナルトレーニングやグループトレーニングの運営をしていたり、PD Cafe オンラインというオンラインサービスをやったり、あと研修事業をやったり色々な、そこで人がすごく集まってきた段階でその次のサービスを用意してるので、そこに行ってくれる人もいますしコミュニティだけという方もいますが、そういう形で資金面の運営をしています。

山田に ? (C) やりたい事があっても仕事や社会的役割、体調などで時間が取れずに続かないという事はありませんか？

小川 もちろんあります。パーキンソン病の方々も体調です、日内変動によっても違いますしその日

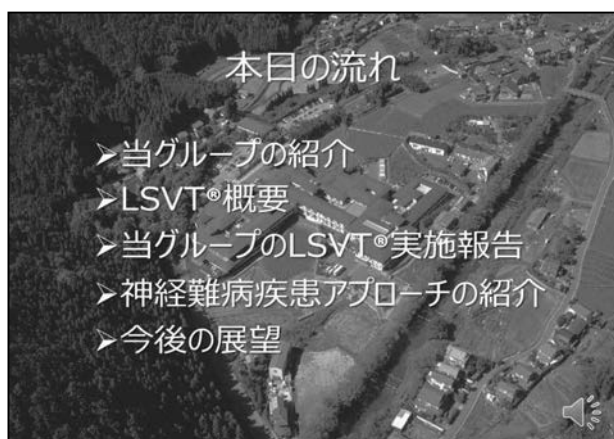
※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

その日によっても違いますので、全ての人が先ほどの、映画作りたいたいというところに行き着くわけでは全然ないです。その中で僕らもすごく日々悩んでいますが、例えばちょっと関わりたいという方にはブログを書いていただいたり、先ほどのマルシェとかは自分の好きな時間に作ってその日に来ていただいて物販するみたいな形なので、みんながどうやったらやりたいことができるんだろうというのは一人一人お話する中で考えますし、でも実現できない方ももちろんいます。

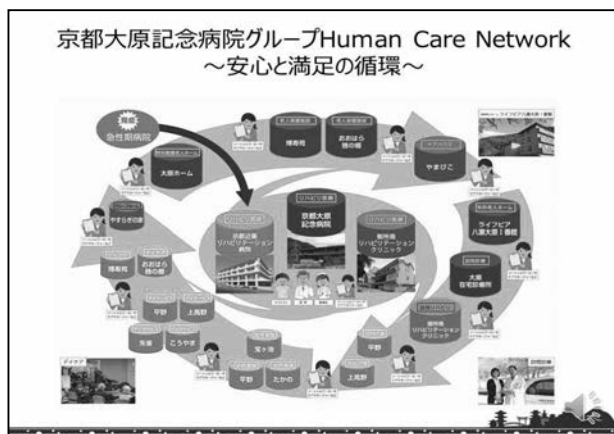
パーキンソン病患者に対する LSVT®実施報告と 神経難病疾患アプローチのこれから

京都大原記念病院グループ リハビリテーション部
京都大原記念病院 理学療法士

石橋 由貴

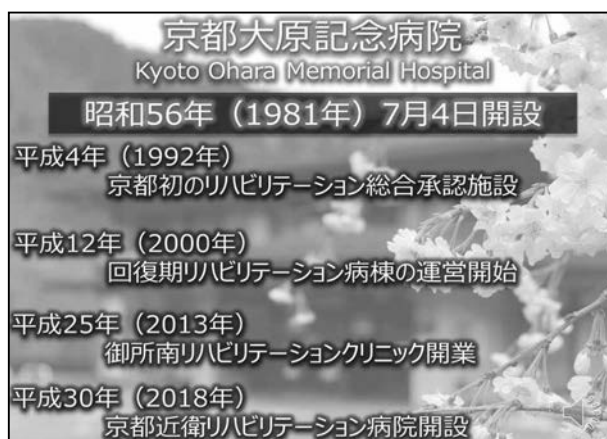


本日は当グループの紹介、LSVT®概要、当グループの LSVT®実施報告、神経難病疾患アプローチの紹介、今後の展望となっております。

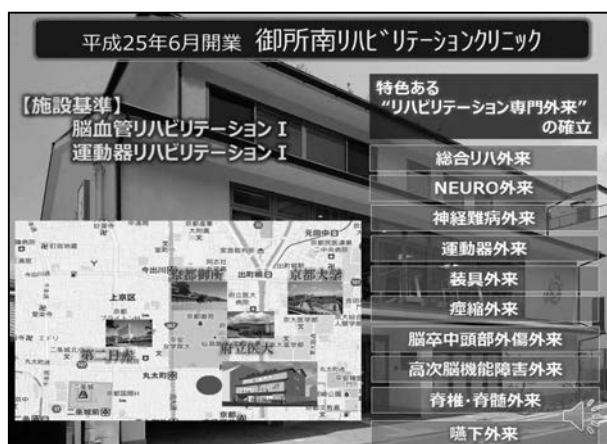


京都大原記念病院グループは 40 年にわたりハビリテーションに力を注いできました。

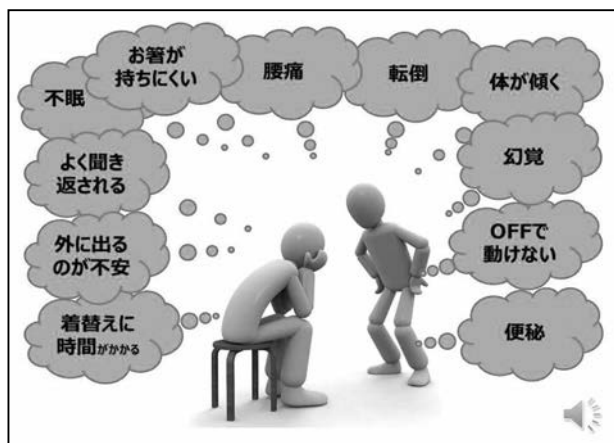
回復期リハビリテーション病棟を有する京都大原記念病院を中心に、京都市内で三位一体の医療、介護、福祉サービスを展開しています。



当院は昭和 56 年に開設し平成 12 年に回復期リハビリテーション病棟の運営を開始しました。平成 25 年には外来クリニックとして御所南リハビリテーションクリニックが開業、平成 30 年にはもう一つの回復期病院京都近衛リハビリテーション病院が開設しました。今回は特に神経難病疾患と関わりが深い京都大原記念病院と御所南リハビリテーションクリニックのパーキンソン病を中心とした神経難病アプローチについて報告させていただきます。



御所南リハビリテーションクリニックでは神経難病外来があり、パーキンソン病をはじめ数多くの神経難病患者の診療を行っています。



パーキンソン病の方からはこんなお悩みをよく聞きます。

▶ 1987年 開発初期
 ▶ 1998年 LSVT® LOUD
 ↓ LOUDから派生
 ▶ 2005年 LSVT® BIG
 ▶ 2009年 LOUD日本で普及
 ▶ 2012年 BIG日本で普及

この悩みを解消する方法の一つに LSVT® という訓練法があります。LSVT® は 1998 年、アメリカで Raming らに考案された発声発語明瞭度改善目的の訓練法です。これは特にパーキンソン病の発声明瞭度改善に有効で、LSVT® LOUD と称されます。2005 年には LOUD の理論から派生して運動に焦点を当てた LSVT® BIG が確立されました。

日本で初めて LOUD のワークショップが開催されたのは 2009 年、BIG は 2012 年からワークショップが開催されるようになりました。

臨床で LSVT® を実施するためには LSVT® Global が主催する 2 日間のワークショップに参加し、認定を受けることが必要です。

当グループ パーキンソン病アプローチ

- ▶ 2011年 初の LSVT® LOUD 取得
- ▶ 2014年 LSVT® LOUD 増員
- ▶ LSVT® BIG 増員
- ▶ 2015年～現在までつづく

・LSVT® 班 結成
・パーキンソン病アプローチ改革

2020年4月～ IND (Intractable Neurological Diseases) 班へ改名

京都大原記念病院	御所南リハビリテーションクリニック
LSVT® LOUD : 3 名	LSVT® LOUD : 1 名
LSVT® BIG : 7 名	LSVT® BIG : 2 名

当院では 2011 年に初めて LOUD の資格を取り、2014 年には LOUD 3 名、BIG 4 名と計 8 名の有資格者が増え、LSVT® 班を結成しました。ここからパーキンソン病に対する当院のアプローチが大きく変化しました。活動を進めるうちにパーキンソン病以外の神経難病に対しても知識・専門性を高めたいと考えるようになりました。2020 年 4 月には神経難病の英訳から頭文字をとって IND 班に改名しました。神経難病にも対応できる班として再編成し、グループの病院と外来が協力体制をむすび、神経難病患者のリハビリテーションの充実を図っています。

IND 班の活動目的

パーキンソン病をはじめとする
神経難病患者の進行予防

- 入院や外来の強化による
ボトムアップ・フォローアップ体制強化
- 個別性のあるよりよい
リハビリテーションの提供

装着型サイボーグHAL*を使用
した神経難病アプローチ

この班の活動目的はパーキンソン病をはじめとする神経難病の進行を少しでも遅らせることです。

LSVT® の対象

Hoehn-Yahr 分類
I～II Stage 推奨

パーキンソン病・(パーキンソニズム)

LSVT® の対象はパーキンソン病や一部のパーキ

ンソニズムです。

当グループ LSVT®の適応基準

1. 症状が安定している。
2. うつ症状がない。

※家族の協力を得て自主訓練が行える方は可能。

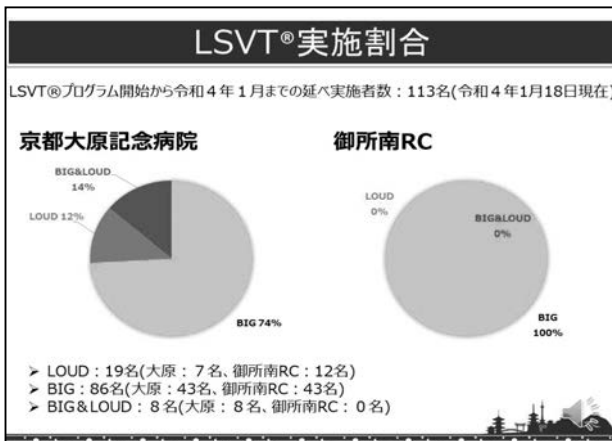
3. 声掛けにより、声や動作に改善がみられる。
4. 外来の場合、4週間で16回の通院が可能。
5. 入院の場合は約1か月の入院が可能。
6. 介入により効果が期待できること。
7. Hoehn&Yahrの重症度分類Ⅰ～Ⅳ

※Ⅰ～Ⅱ、Ⅲレベルの方が効果を得られやすいため、早期からの介入を推奨している。

当院が設定している LSVT®の適用基準は記載の7点としています。



当グループの LSVT®実施の流れです。まず御所南リハビリテーションクリニックを受診し LSVT®適用となれば入院、外来のいずれかで4週間のプログラムが開始されます。プログラム終了後は1ヶ月後、3ヶ月後、6ヶ月後に御所南リハビリテーションクリニックで身体機能評価を実施し、効果の検証や持続判定を行っています。



LSVT®プログラム開始から令和4年1月までの延べ実施者数は113名です。それぞれの割合はグラフをご参照ください。

LSVT®ターゲット

大きな声

大きな動き

ポイント

- ①大きく！
- ②全力で行う！
- ③習慣化！

LSVT®のターゲットは大きく全力で行い習慣化することです。



従来の訓練との違いは動きの感覚に自己校正を促す点です。



訓練全体の枠組みは1時間のセッションと自主トレーニングで構成されています。セッションは1回60分、1週間に4回、これを4週間行います。

LSVT®LOUD



LOUD の訓練の詳細です。

訓練の前半30分

毎日の課題

- ①発声持続 “アー” (最低15回)
- ②声域拡大 高/低の “アー” (最低15回)
- ③日常で使う言葉の反復 (最低50回)

前半 30 分は毎日の課題として発声訓練を行います。

訓練の後半30分

階層性の発話課題

短いフレーズから実践的な会話まで
段階的に訓練する

- 1週目 - 単語/フレーズ
短い/単純な会話 -
会話能力への橋渡しする
- 2週目 - 文/音読
短い/単純な会話
- 3週目 - 文章音読/会話
- 4週目 - 会話

より実用性
の
高い課題

後半 30 分は短いフレーズから実践的な会話まで段階的に訓練します。週を追うごとにより実用性の高い課題に発展させます。

宿題

■ 毎日の課題と階層性発話課題の短縮版 (5-10分間)

- ・訓練のある日は、1回実施
- ・訓練のない日は、2回実施

■ 効果持続課題

- ・朝、家族に大きな声で挨拶する
- ・帰りのタクシーではっきり行先を言う

⇒ 必ず相手の反応を確認する

宿題もあります。毎日ルールに従って行い、効果持続課題は必ず家族など相手の反応を確認してもらいます。

LSVT®LOUD 治療効果

平成29年2月5日
京都リハビリテーション医学研究会
第3回学術集会での報告内容より

LOUD の治療効果です。

対象

平成23年12月から平成28年4月まで、
当グループでLSVT®LOUDを実施した
パーキンソン病患者22名

- 男女内訳：男性11名、女性11名
- 平均年齢：74.5±8.1歳
- 実施形態：入院16名、外来6名
- ヤール分類の平均：3±0.9度

対象は平成23年12月から平成28年4月まで当グループでLOUDを実施したパーキンソン病患者です。

方法①

LSVT®LOUDの評価プロトコールの中から

声の大きさ	①発声持続
	②文章音読
	③即興発話
	④語想起
	⑤常套句復唱
声の高さ	⑥最高音域
	⑦最低音域
声の長さ	⑧最長発声持続時間
	⑨発声持続時間（平均）

以上9項目の実施前後の値について、Wilcoxonの符号付き順位検定を行った。

方法① LSVT®LOUD の評価プロトコール 9 項目の実施前後の値について、Wilcoxon の符号付き順位検定を行いました。

方法②

前記9項目の実施前後の差の値と

①性別（男と女）
②年齢（80歳未満と80歳以上）
③ヤール分類（Ⅲ未満とⅢ以上）
④実施形態（入院と外来）

以上4項目の2群間の差について、Mann-WhitneyのU検定を行った。

※ 統計処理は IBM SPSS Statistics（バージョン22）を使用

方法② さきほどの9項目の実施前後の差の値と表の4項目の2群間の差について Mann-Whitney のU 検定を行いました。

結果①

	治療前の中央値	治療後の中央値	有意確率
①発声持続 (dB)	74.4	84.2	0.001
②文章音読 (dB)	65.6	74.9	0.001
③即興発話 (dB)	63.4	70.0	0.001
④語想起 (dB)	62.7	71.4	0.001
⑤常套句復唱 (dB)	69.4	79.9	0.001
⑥最高音域	10.5	11.5	0.007
⑦最低音域	10.5	9	0.016
⑧最長発声持続時間 (秒)	12.5	14	0.962
⑨発声持続時間 (秒)	10.1	11.9	0.426

(Wilcoxonの符号付き順位検定)

※ ⑥と⑦の音域は、13音階に当てはめて、その変化の差を分析

方法①の結果です。ほとんどの項目で有意に改善がみられました。

結果②

(Mann-WhitneyのU検定)

※ 赤字：p < 0.05

	性別	年齢	ヤール分類	実施形態
①発声持続(大きさ)	0.898	0.783	0.145	1.000
②文章音読	0.797	0.945	0.212	0.693
③即興発話	0.116	0.368	0.165	0.294
④語想起	0.171	0.680	0.165	0.971
⑤常套句復唱	0.797	0.047	0.365	0.590
⑥最高音域	0.076	0.581	0.297	0.294
⑦最低音域	0.401	0.535	0.050	0.914
⑧最長発声持続時間	0.133	0.535	0.616	0.641
⑨発声持続時間	0.088	0.630	1.000	0.971

(数字は有意確率)

方法②の結果です。常套句復唱のみに年齢に有意な改善がみられました。

考察

LSVT®LOUD は

- 声の大きさの改善に効果がある
- 声の高さで、最高音域、最低音域の拡大に効果がある
- 声の長さでは、有意な改善を認めない
- 改善値と属性間に有意差を認めた項目は少なく、年齢やヤール分類の重症度が高くて、効果に期待ができる

考察です。LSVT®LOUD は声の大きさの改善に効果がある。声の高さで、最高音域、最低音域の拡大に効果がある。声の長さでは、有意な改善を認めない。改善値と属性間に有意差を認めた項目は少なく、年齢やヤールの分類の重症度が高くて、効果に期待ができることがわかりました。

治療前と治療後の音声

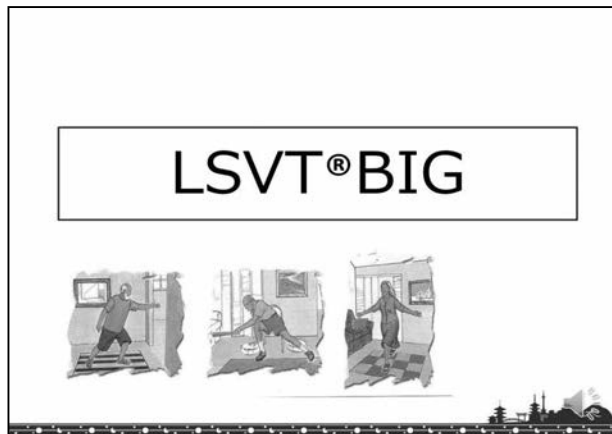
治療前

治療後

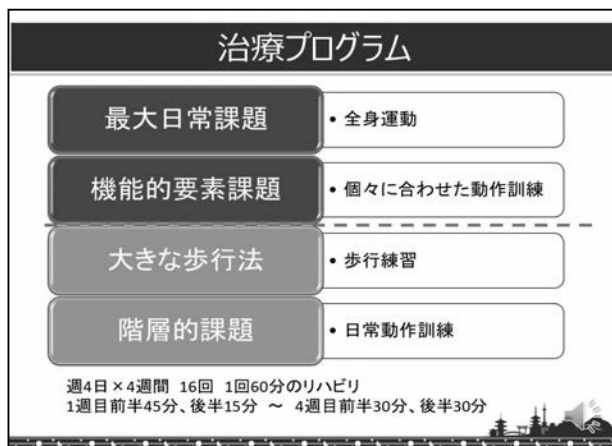


LOUD の治療前後の音声をお聞きください。まずは治療前です。「昔あるところにジャックという男の子がいました・・・」続いて治療後の音声をお聴きください。「昔、あるところに、ジャックという、男の子がいました」声の大きさ、速さに改善がみら

れています。



では続いて LSVT®BIG です。



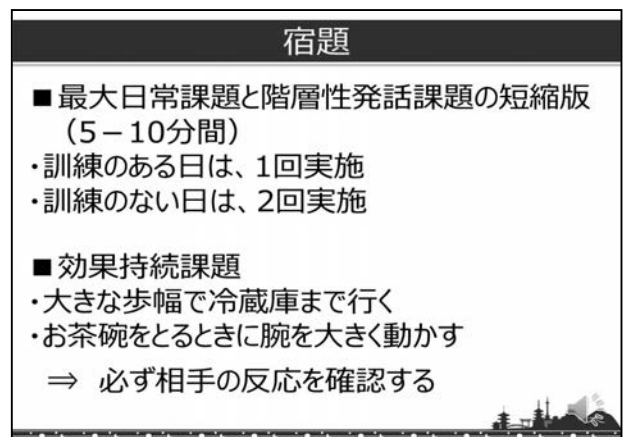
治療プログラムはこのような構成されています。



最大日常課題はこのような動作の反復運動を行います。



機能的要素課題は5つの毎日の課題各5回ずつの患者さまの目標に合わせて必要な運動の反復練習を行います。4週を通して課題は変更しません。



BIG も毎日宿題と効果持続課題があります。ルールは LOUD とほぼ同じです。



BIG の治療効果です。

対象

平成25年12月から平成31年3月まで、
当グループでLSVT®BIGを実施した
パーキンソン病患者

- 年齢：49～88歳
- 実施形態：入院もしくは外来
- ヤール分類：Ⅰ～Ⅳ

対象は平成25年12月から平成31年3月まで
当グループでBIGを実施したパーキンソン病患者
です。

方法

LSVT®BIGの評価プロトコル12項目から

- Wilcoxonの符号付順位検定を用い、実施前後を比較（報告①）
- Mann-whitneyのU検定にて、従来の訓練とLSVT®BIGを比較し、改善がみられた項目を求める（報告②）

【統計処理】
IBM® SPSS® Statistics (バージョン22)

方法は実施前後の比較と従来の訓練とBIGの比較をしました。

報告①

(有意水準 $P<0.05$) 緑* $P<0.05$ 赤** $P<0.01$

	中央値 治療前	中央値 治療後	有意確率	
UPDRS	38.0	29.0	0.000	**
UPDRSⅢ	20.0	13.0	0.000	**
PDQ-39	28.2	27.5	0.008	**
歩幅	58.8	71.4	0.000	**
歩行速度	1.15	1.3	0.004	**
TUG 通常	9.2	9.0	0.046	*
TUG 最速	8.2	8.0	0.385	
BBS	53.0	55.0	0.000	**
FRT (R)	23.0	28.5	0.000	**
FRT (L)	23.0	28.0	0.000	**
体幹ROM (R)	30.0	40.0	0.000	**
体幹ROM (L)	30.0	40.0	0.001	**

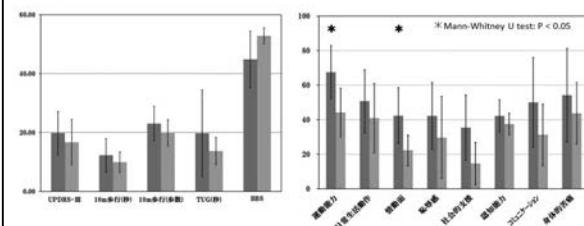
報告① ほとんどの項目で有意に改善を認めました。

報告②

平成27年1月から平成28年4月の期間に当グループでLSVT®BIGを施行したPD患者6名

運動能力と情動面が有意に改善した

→ 情動面については、従来の訓練よりLSVT®の改善の方が得られるか？



報告② 従来の訓練との比較では運動能力と情動面に改善を認めました。

考察

LSVT®BIG は

- UPDRS、partⅢに有意差を認め、運動項目の改善がみられた。
- 体幹回旋ROMやFRTの改善により、歩幅・歩行周期の改善が得られ、先行研究と同様の傾向がみられた。
- ADL動作（基本動作）やIADL動作（手段的日常生活動作）において、改善が得られた。
- 動作能力の向上から、自信度や外出量の増加を認めるケースもあった。

考察。LSVT®BIGはUPDRS、partⅢに有意差を認め、運動項目の改善がみられました。体幹回旋の可動域やファンクショナルリーチの改善により歩幅、歩行周期の改善が得られ、先行研究と同様の傾向が見られました。基本動作や手段的日常生活動作において改善が得られました。動作能力の向上から自信度や外出量の増加を認めるケースもありました。

前後比較の動画

姿勢反射



歩容、バランス反応の改善
「電車の中でふらついても踏ん張れるようになった！」
「人ごみでぶつかっても咄嗟に足が出るようになった！」

ここからいくつか治療前後の比較動画をご覧ください。姿勢反射の動画です。電車の中でふらついても踏ん張れるようになった。人混みでぶつかって

前後比較の動画

家事動作



家事動作の改善

「炒め物が出来るようになった！」

「料理が楽しい！」

「息子においしくと言ってもらえた！」



神経難病疾患アプローチ ～装着型サイボーグ HAL®～

神経難病

令和2年4月から令和4年1月までの述べ利用者数：440名(令和4年1月18日現在)
※パーキンソン病を除く指定難病

京都大原記念病院

疾患	2021年度	2020年度
多系統萎縮症	1	1
シェルコー・マリトワース病	1	1
HTLV-1関連難病	2	2

御所南RC

疾患	2021年度	2020年度
筋失調症	25	25
大脳皮質基底節変性症	25	25
多系統萎縮症	25	25
脊髄小脳変性症	25	25
進行性上性筋萎縮症	25	25
進行性眼筋性筋萎縮症	25	25
筋萎縮性側索硬化症	25	25
脊髄神経根炎	25	25
脊髄空洞症	25	25
シェルコー・マリトワース病	25	25
HTLV-1関連難病	25	25
筋失調症	25	25
筋失調症	25	25
筋失調症	25	25
筋失調症	25	25
筋失調症	25	25
筋失調症	25	25

京都大原記念病院は、「多系統萎縮症」「シェルコー・マリトワース病」「HTLV-1関連難病」の3疾患一方、御所南RCは神経難病外来もあることから、多くの神経難病患者が来院され、リハビリを受けている。

HAL®実施の流れ

```
graph TD; A[御所南RC] --> B[HAL®開始]; B --> C[外来受診]; B --> D[入院 3週間]; B --> E[週 3回 各40分]; B --> F[計 9回の実施]; C --> G[HAL®適応判定 ○];
```

The flowchart illustrates the HAL® implementation process. It begins with '御所南RC' (Miyoshi-nan RC), which leads to 'HAL®開始' (HAL® Start). From 'HAL®開始', the process branches into three parallel paths: '外来受診' (Outpatient Visit), '入院 3週間' (Inpatient 3 weeks), and '週 3回 各40分' (3 times per week, 40 minutes each). These three paths converge at '計 9回の実施' (Total 9 sessions). Finally, the process leads to 'HAL®適応判定 ○' (HAL® Adaptation Judgment ○).

- 御所南RC
- HAL®開始
- 外来受診
- 入院 3週間
- 週 3回 各40分
- 計 9回の実施
- HAL®適応判定 ○

HAL® 適応基準	
適応 ○	適応外 ×
➢ 10～30m程度歩行ができる ※平行棒・歩行器・T字杖の使用○ ➢ 体重：40～100kgまで ➢ 身長：150～185cmまで	➢ 下肢に強い筋緊張がある ➢ 明らかな運動失調がある ➢ 明らかな不随意運動がある ➢ 簡単な説明が理解できない ➢ 妊娠している ➢ 著しい関節障害を有する ➢ HAL®を装着できない ➢ 医師が適応外と診断する症状がある ➢ 能動型埋込医療機器を使用している

HAL® 保険適応疾患

1. 脊髄性筋萎縮症
2. 球脊髄性筋萎縮症
3. 筋萎縮性側索硬化症
4. シャルコー・マリー・トゥース病
5. 遠位型ミオパチー
6. 封入体筋炎
7. 先天性ミオパチー
8. 筋ジストロフィー



— 99 —

HAL® 実施動画

HAL®実施前



それでは動画をご覧ください。実施前の動画です。長下肢装具をつけ足の振り出しも介助しながらの歩行です。

HAL® 実施動画

HAL®実施初期



こちら開始初期の歩行です。HAL®を装着しても振り出しが重くすり足です。

HAL® 実施動画

HAL®実施後期



実施後期の歩行です。下肢の振り出しも自身で行えるようになってきています。

HAL® 実施動画

HAL®実施後



実施後の歩行です。装具も短下肢装具にカットオフでき、軽介助レベルで歩けるようになりました。

今後の展望

- 京都大原記念病院グループでの取り組みが全国的に認知されることで、より多くの神経難病方をサポートできる可能性が高まる
- 早期介入の効果を広め、早い段階でリハビリテーションを開始する方が増える
- 早期介入により、進行速度を遅らせることで長期的にQOLを維持できる可能性が高まる

今後の展望は京都大原記念病院グループでの取り組みが全国的に認知されることで、より多くの神経難病の方をサポートできる可能性が高まると考えております。早期介入の効果を広め、早い段階でリハビリテーションを開始する方が増えて欲しいと思っています。また早期介入により、進行速度を遅らせることで長期的にQOLを維持できる可能性が高まると考えております。



ご清聴ありがとうございました。

小松 明 とちぎ難病相談支援センター 最後の HAL[®]の導入のことですが、導入する時に結構お金がかかると思うのですが、病院としてこれを導入して、ペイするというか、ちゃんと経営が成り立つようなものなのかどうか。

石橋 HAL[®]ですが、2021 年 11 月ぐらいから取り入れていまして、神経難病の方にはまだ使えてはいないのですが、回復期のリハビリテーション病棟に入院中の脳卒中の患者さんを中心に今は使わせて頂いてます。金銭面のことは私も確認不足でして、ちょっと分かりません。

小松 まだ試みが初めてなので、これからですね。そういう意味では。

毛利 環 つくしの会 2 型コラーゲン異常症部会

(C) 貴重なご発表ありがとうございます。LOUD には言語聴覚士もリハビリに関わっていますか？

石橋 はい。LOUD は言語聴覚士が関わっています。

田中芳則 なごや福祉用具プラザ (C) LSVT[®]を実施される方のうち、どのくらいの割合で HAL[®]を使うように指導されるのですか？（座長 実際パーキンソン病の方にも HAL[®]は使われているのでしょうか？）

石橋 現在はパーキンソン病の方への使用はできておりません。今後使用できたらいいなとは考えています。

地域密着型！パーキンソン病患者会の設立に向けた取り組み ～人と人の繋がりで設立した会～

株式会社 アーチ在宅リハビリテーション研究所 高橋 正樹

はじめに

様々なご縁を頂き、「PD's Home」というパーキンソン病患者会を設立

- ・ご挨拶
- ・豊中市について
- ・「PD's Home」の設立のきっかけ
- ・「PD's Home」の設立に向けての道のり
- ・「PD's Home」の今後の展望

今回、様々なご縁を頂き「PD's Home」というパーキンソン病患者会を設立しました。発表させて頂く(株)アーチ在宅リハビリテーション研究所の高橋と申します。宜しくお願い致します。

自己紹介

大阪府の北部に位置する豊中市で勤務

訪問看護ステーションの理学療法士として、
居宅介護支援事業所のケアマネージャー
として働く。

パーキンソン病の患者様と関わる機会が多く、
LSVT BIGやニューロダンス等を学ぶ。



私は、大阪府の北部にある豊中市で働いています。普段は訪問看護ステーションで理学療法士として、また居宅介護支援事業所でケアマネージャーの仕事をしています。パーキンソン病のご利用者様を担当させて頂く事が多く、それからパーキンソン病という病気に興味を持つようになりました。パーキンソン病のリハビリテーションを学ぶために LSVTBIG というパーキンソン病のリハビリテーション資格を取得したり、ニューロダンスの研修に参加するようになりました。自己紹介の写真は、全国難病センター研究会第 33 回研究大会の参加者交流会の時の写真です。

豊中市とは・・・

大阪府の北部
人口約40万人の中核都市



次に豊中市についてお話しさせていただきます。豊中市は、大阪府の北部にあります。人口は約 40 万人で中核都市となっています。

豊中市とは・・・

大阪空港



まちかねくん



高校野球発祥の地



大正2年ごろの豊中グラウンド

豊中市には、大阪空港があります。また、高校野球の発祥の地である豊中グラウンドがありました。真ん中の可愛いワニは、豊中市のキャラクターのまちかねくんです。

大阪府のパーキンソン病患者数

パーキンソン病患者数

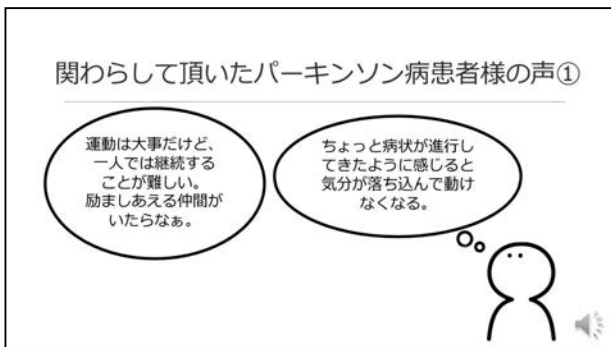
東京	12,875人
大阪	10,589人
神奈川	8,774人

東京に次いで全国2位

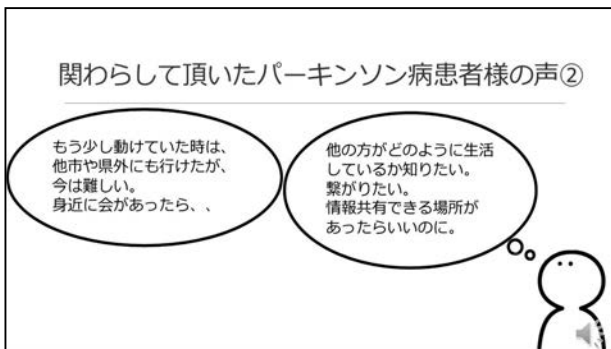
※厚生労働省衛生行政報告例(令和元年度末現在)
より一部抜粋

現在、パーキンソン病患者数は増加傾向にあり、全国で約 16 万人が罹患しています。1000 人に 1 人の発症率と言われています。大阪府全体では、

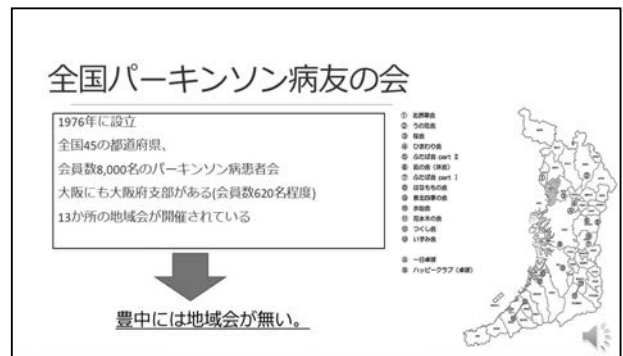
10589 人と東京に次いで全国で 2 番目にパーキンソン病患者数が多いようです。



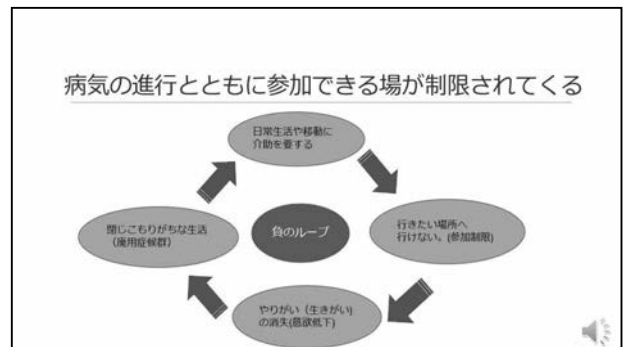
今回 PD' s Home という患者会を設立しようと思ったきっかけは、私が普段関わらせて頂いていたパーキンソン病患者様からの声があったことです。症状が進行してきて、生活に不安を感じることが増えてきた。家にいても気分がふさぎこむが、外に出ていく機会もない。運動が大切なことは分かるが一人では継続していくことが難しい。励まし合える仲間がいたらなーという声や



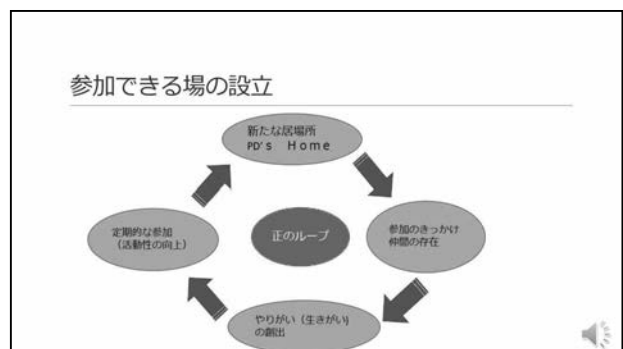
自分以外の同じ病気の方がどのように生活しているか知りたい。同じ病気の人と繋がりをもち、情報を共有したり、励ましあいたい。もう少し元気な時は全国のパーキンソン病の講演会に参加していたが、病気が進行してきて遠くに行くことが難しくなった。もう少し身近に参加できる会があったらいいのに。といった声を聴いてきました。そこで、そのようなパーキンソン病の患者様が参加出来る会が豊中にあるのかを調べてみました。



パーキンソン病患者会の代表として、全国パーキンソン病友の会があります。大阪にも支部があり、図のように 13 カ所に地域会もありますが、残念ながら豊中市には地域会がありませんでした。豊中の近くにも、地域会がありますが、私が関わらせて頂いていたご利用者様にとっては、近隣の市とはいえ、参加が難しい方が多い状況でした。



パーキンソン病は進行性の病気です。病気の進行とともに日常生活や移動に介助を要することが多くなり、今まで行けていた場所に行きにくくなります。そうすると、様々な活動の参加が制限されるようになり、やりがいや生きがいの消失に繋がってきます。そして閉じこもりがちな生活となり、パーキンソン病による機能制限だけでなく、不活発による廃用性の二次障害がみられることも少なくない状況です。



もし、もっと身近に病気が進行しても通える、同じ悩みを持つ仲間がいる場所があれば、そしてそのような場所に定期的に参加できるようになればさきほどの図のような負の連鎖を断ち切れるのでは？と

考えるようになりました。

PD's Home 設立



身近に集まれる場がないのなら、
集える場を作ろう！！

↓

パーキンソン病患者が中心となり、
運営できる患者会の設立を目指す

私が名付け親です

豊中の中に身近に集まれる場がないのなら、集まれる場所を作ってみようと考えました。将来的にパーキンソン病患者の方が運営を行う自助会となり、ボランティアスタッフで運営を支えていく形で会を設立していきたいと思い、会社の仲間と共に設立を目指すようになりました。社内で会のネーミングを募集したところ、パーキンソン病の方の心のよりどころになれるような家のようなになったらいいなあという想いがこめられた「PD's Home」という名前に決めました。写真は、「PD's Home」の名付け親とネーミングの景品の豪華ステーキ弁当です。皆で楽しみながら会を設立していこうという雰囲気が出ています。

PD's Home の役割

- ① つながり
パーキンソン病患者同士で繋がれて、情報共有ができる場所
- ② 運動
運動を継続するために、頑張っ一緒にとりくめる仲間作り
- ③ 笑顔
大きな声で笑える場所

PD's Home の役割は、大きく 3 つ考えました。一つは繋がり。同じ病気で悩みを分かち合える患者同士の繋がりを持ち、悩みの相談を行ったり、情報共有を行う場となること。2 つ目は運動を継続して行くために、支え励ましあえる仲間づくりの場となること。3 つ目は、笑顔。パーキンソン病になると、表情筋も固くなり仮面様顔貌を呈してきます。大きな声で笑い表情筋をしっかりと使う。楽しいことで報酬系のドーパミンを放出させていただける場となる事。何よりも楽しいと思って頂き、継続して通いたい。と思って頂ける場となること。の 3 つが PD's Home の役割であると考えています。

PD's Home って 何するの??

- ステップ1 (情報収集)
 - 既存のパーキンソン病患者会の情報収集
 - 富山のパーキンソン病特化型デイサービスの見学
- ステップ2 (運営企画)
 - 開催内容の企画、開催場所の選定
 - 社内・社外でのボランティアスタッフの募集
- ステップ3 (アナウンス)
 - 保健所や機関病院への周知
 - 介護保険関連事業所への周知

「PD's Home」を実際にどのような会にしているのかに悩みました。その時に、相談させていただいたのが森ノ宮医療大学作業療法学科の橋本弘子教授でした。橋本先生は、パーキンソン病患者会で定期的にニューロダンスのイベントをされており、どうすれば会を運営していけるかの相談をさせていただきました。

沢山のご助言を頂いた中で、富山にパーキンソン病特化型デイサービス「地球の子」があるという話を伺いました。丁度橋本先生が「地球の子」に研修に行かれることがあり、私も見学に行かせて頂きました。

「地球の子」では、パーキンソン病患者に対する様々な取り組みをされており、私もこのような活動ができたならというイメージが広がってきました。またパーキンソン病友の会の大阪支部の運営について支部会の活動をされている方から、支部会の取組を教えて頂きました。

運営の方針のイメージがついてきたため、第 1 回目の開催内容の企画を行って行きました。開催場所の選定を行い、運営スタッフにはボランティアの募集を募りました。当日体調不良がある方に備えて、看護師による救護部隊も準備しました。最後に、会のアナウンスを保健所や地域の機関病院、地域の包括支援センターや居宅介護事業所へ行いました。

第1回PD's Home 2019年11月開催

講師：橋本弘子先生（森ノ宮医療大学作業療法学科教授）

参加者：約30名

ボランティアスタッフ：10名

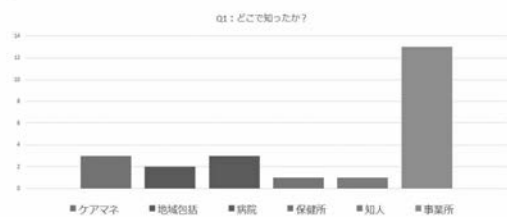
「パーキンソン病への運動の効果の講義とニューロダンス（実技）」



2019 年 11 月について第 1 回目の PD's Home を開催しました。講師として、橋本弘子先生をお招き

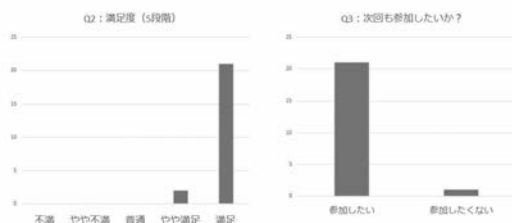
し、パーキンソン病に対する運動の効果の講義とニューロダンスの実技を行って頂きました。当日は、パーキンソン病患者様 25 名とその家族の方 10 名が参加されました。ボランティアには、豊中市で働く、5 事業所 10 名のコメディカルスタッフが参加してくれました。当日は、みなさん真剣に講義を聴き、身体を動かされ、もちろん笑顔も沢山ありました。

Q1. どこで「PD's Home」のことが 知りましたか？



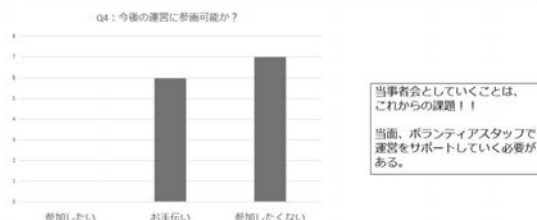
参加して頂いた方には、4 つアンケートにお答えいただきました。「PD's Home」のことをどこで知ったか？の問いについては、介護保険事業所を通じてが多かったです。

Q2. 参加した満足度は？(5段階) Q3. 次回も参加したいと思いますか？



参加して頂いた殆どの方に満足して頂き、次回も参加したいという方が大半でした。

Q4. 「PD's Home」の今後の運営 について参画して頂けますか？



パーキンソン病の患者の当事者会として運営に参加したいという方はおられませんでした。お手伝いならいいという方は 5 名以上おられました。

第2回目PD's Home

2020年2月に開催！！

と思ったら・・・

コロナウイルス感染症拡大・・・

活動中止へ

第 1 回 PD's Home を無事に終え、第 2 回 PD's Home を 2 月に開催するための準備を行っていましたが、コロナウイルス感染症が拡大してきたため、中止を余儀なくされました。

コロナが落ち着いたら活動再開を

定期的開催し、参加者同士が繋がる場を提供

年間スケジュールを作成し、イベントを行う
→「皆でバーベキュー」等

・情報共有として、専門職による談話

医師によるパーキンソン病の話、薬剤師による薬の話、看護師による在宅での看護・介護のポイント、リハビリ専門職による運動の話、クアマネージャーによる介護保険活用ポイント等



まだまだコロナウイルス感染症が終息することは見えてこない状態ですが、感染終息がみえてきたら、活動を再開していきます。定期的な開催により、つながる場の提供を行う事や、バーベキュー大会を行い、皆で笑えるイベントの開催、そして情報共有の場としては、普段仕事で関わっている繋がりを活かして、様々な専門職による談話会を開催していきたいと考えています。

最後に

“一期一会”

今回、PD's Home を設立するにあたって、沢山の方々にお会いし、ご協力いただきました。

「人と人の繋がりが人生を豊かにする」

障害があっても、人との関わりを持ち、幸せに生きていけるように・・・

今回、PD's Home を設立するにあたって、沢山の方々にお会いし、ご協力いただきました。普段から関わらせて頂いているパーキンソン病のご利用者様たちが、住み慣れたこの豊中という町で最期まで住んで頂けるようにしたいというそんな気持ちで PD's Home を設立しましたが、気が付けば色々なつながりがこの会を設立してくれたことに気

づきました。

「人と人の繋がりが人生を豊かにする」

障害があっても、人との関り続け、楽しみを持ち、幸せに生きていけるように、

これから、「PD's Home」の活動を通じて、関わらせて頂ける方が幸せに暮らすための一助をになればと思っています。



ご清聴頂き、ありがとうございました



最期の写真は、関わらせて頂いた大好きなご利用者様と今回繋がった方々の写真です。

ご清聴頂きありがとうございました。

質疑応答

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

堀越晶子 つくしの会 舅もパーキンソン病で、この施設があればもうちょっと舅も機能が回復したかなと思って感動して聞いておりました。感謝です。これからも頑張ってください。

田中芳則 なごや福祉用具プラザ (C) 地域密着で良い取り組みですが、ボランティアの参加で手伝いならいいが、参加したくないがそれよりも数が多かったですね。また参加したいがゼロでした。この結果はどう思われますか？

高橋 ボランティアの参加でなら手伝いたい方がそれ以外では参加したくないという方、予想してた結果でした。既存の会にしても障害をお持ちだったり高齢ということでも自助会としての活動が続いて行かないということを知っていました。仕事を訪問看護等で働いていますので横のつながりを活かしてボランティアスタッフを募って何とか自助会を支えていく形で会を運営していけたらと考えています。

座長 私たち地球の子も地域密着型でデイサービスをやって射すえボランティアの方が手伝ってくれる際にどうしても事故とかいろんな保険の具合が

あって私たちの方ではボランティアとするかどうかいつも悩んでおります。健常者の方にはアルバイトとして手伝っていただく方法を考えています。

このパネルの小川順也さん、石橋由貴さん、高橋正樹さんは私が今まで20年間活動してきた中でパーキンソン病のことを非常に愛してくださってる方々で、この繋がりにとても感謝しております。高橋さんの活動の中で最初に出会ったのは橋本広子先生ですが是非次回は橋本広子先生のニューロダンスの特別講演をしていただけたらと思って事務局に切に願っています。皆さんが各地でパーキンソン病の方々のために頑張っていることを知ることができ、本当に嬉しいです。

私とだいたい20年ぐらい違う若い方々なのでこれから本当に楽しみだと思います。次回もこの大会を通じてパーキンソン病の方々のパネルや特別講演について積極的に働きかけて行きたいと思っています。今回のパネルは本当に楽しみにしてました。どうもありがとうございます。

以上です。

パネルⅣ

座長 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

春名由一郎



発表 10「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【第2報】」

アクセスエール株式会社 代表取締役

松尾 光晴



発表 11「全国難病センター（仮称）」構想」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事

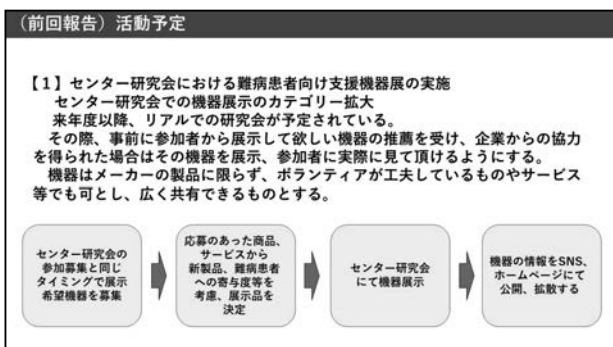
吉川 祐一



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 【第2報】

アクセスエール株式会社 代表取締役

松尾 光晴



全国難病センター研究会における支援機器部会の設置について第2報のタイトルで発表します。

これは前回の報告でお話した今後の支援機器部会の活動予定です。今年の秋に開催されるリアルの研究会で展示を開催することを前提に展示機器や分科会のメンバー募集を考えております。主な作業は

- 1) 展示機器の選定と分科会メンバーの募集
- 2) 研究会当日の機器展示の準備そして実施
- 3) それらの情報共有のための Facebook など SNS サイトの開設です

この中で1) および2) を次のリアル研究会まで実施する予定です。

カテゴリー募集のアンケート

全国難病センター研究会 機器展示カテゴリー募集

全国難病センター研究会における支援機器部会では2022年度以降の研究大会にて展示する機器のカテゴリー(例: コミュニケーション、食品、災害対応機器など)を募集いたします。
募集期間は2021年12月23日(木)～12月31日(金)までとさせていただきます。
今後、選定された機器と相対するカテゴリーを決定、各カテゴリーの担当者を募集の上分科会メンバーを構成、運営してまいります。
今回のアンケート結果と決定したカテゴリーは2022年2月の全国難病センター研究会で発表予定です。
結果開始の概ね1週間程度ですが、簡単なアンケートですのでお時間の様どうぞよろしくお願い致します。

メールアドレス*

有効なメールアドレス

このフォームではメールアドレスが収集されます。設定を変更

展示機器のカテゴリーのご推薦

一応の難病患者の支援機器の推薦は、難病患者や家族等から必要とされる機器の推薦を中心に行いたいと考えています。機器の推薦としてお送りいただくカテゴリーは「コミュニケーション、食品、災害対応、医療」等です。これらのカテゴリーに「1」から「5」までの数字を記入し、「1」から「5」までの数字の範囲でカテゴリーを絞り込んでご推薦ください。(複数回答可)

記述式テキスト (最大200文字)

当初分科会メンバーの募集を行いその後展示機器の検討会を予定で、前回の研究報告後分科会に参加するメンバーの募集を始めました。ただ同時に意見として、展示する機器のカテゴリーの検討が先でそれに合わせてその次にメンバーを募集すべきじゃないかとの話もいただきました。

私としても確かにメンバーを先に募集してしまうとそのメンバーの得意な分野に展示のカテゴリーが偏りかねないと考え、先に研究会参加者から展示のカテゴリーの意見を募って、そのカテゴリーが決まったらそれに合わせた分科会メンバーを募集することが良いと考え、そのようにすることにしました。

なお先に分科会メンバーに自薦他薦でご連絡をいただいた方には申し訳ありませんがカテゴリーが決定後に改めてご相談させていただきますので今しばらくお待ちください。

その上で先に12月下旬に Google フォームを使って前回の研究会参加者を対象にここに示すような展示機器のカテゴリーの希望としてのアンケートを実施しました。ここでは具体的な製品名というより災害対応、コミュニケーション、衣類、食品などといった大まかなカテゴリーの希望を出していただきたいと考えました。

アンケート結果 ～詳細～

1.移動支援(手すり、車椅子、室内移動支援(補助手すり、椅子等)、布衣類(身体交換しやすいもの)	13.スイッチなどの入力機器について
2.難病がある方も暮らしやすい環境(車椅子、靴、脱着しやすいタオルなど)	14.災害の災害対応
3.介護の工夫	15.特にありません
4.コミュニケーション、車椅子(電動アシスト)、衣類(車椅子用、あとは低身長用があれば)、視力の弱い場合の車椅子や機器	16.小型電動車椅子、介護者の負担軽減
5.コミュニケーション(聴覚)の方向の意思伝達装置	17.コミュニケーション機器、災害関連
6.コミュニケーション、食品、入浴、衣類、マット、車いす	18.自動調理(調理しやすいスプーンや滑らない皿など)、視覚障害者支援器具(ボタンの大きさで会話補助など)、視覚障害者支援機器
7.聴覚マイク、ハンズフリー音声装置の組み合わせがありました	19.「自動販売機(車椅子を含む)・券売機が斜めになっていると低身長の場合高さが見えにくい」 「難病のある方への手配が難しい」 「公共トイレ(車椅子など含む)ドアのロックのカギが高いために使用できない」
8.コミュニケーションアプリ(どんなものかどんな人に適用可能か)	20.衣類品 お正月に着物姿の方をお見受けしました。車いすの場合、なかなか着物は着けにくいと思います。 上下分けて仕立ての着物をネットで見ました。もし展示が可能ならいいな、見てみたいと思います。
9.特に思いつきません	災害対応 ニュースで見る被災地、もし自分だったらと思う事があります。現在は個人情報が分からない世の中ですが、被害者として、どんなふうになるのか、きつと逃げ遅れちゃうかな...
10.コミュニケーション、災害対応、自動具(介護保険の分に含まれるかも)はありませんが欲しいと思います	
11.ウェアラブル測定デバイス	
12.コミュニケーション機器	

昨年10月の研究会の参加者約100名に事務局からアンケートを送付いただき、合計20名から回答をいただきました。ありがとうございました。ここに20件すべての回答を記載しております。

自由記述で返信されたので、簡潔なカテゴリーの単語を頂いたものから概念的なもの、さらにご自身の不便さを長い文章で訴えられるものまであり、当事者だからこそ気づける項目もあるのではないかと思われました。

この全ての意見に沿った機器を展示することはできませんが、いただいた意見は全て整理して今後の展示の時や SNS 上で閲覧できるように公開したいと考えております。

アンケート結果 ～詳細～

1. 移動支援(手押し車等)、室内行動支援(補助手すり、椅子等)、布・衣類(体位変換しやすいもの) ★

2. 障害がある方も着脱しやすい部屋着や寝間着 靴、肌触りが良いタオルなど

3. 介護の工夫 ▼

4. コミュニケーション 車椅子(電動アシスト) 衣類 車椅子用、あとは低身長使用があれば、視力の弱い場合の単眼鏡や機器

5. コミュニケーション(標識の方の意思伝装置)

6. コミュニケーション 食品、入浴 衣類 マット 車いす、

7. 頭戴マイク、ハンズフリー拡声器のお問い合わせがありました

8. コミュニケーション アプリ(どんなものがどんな人に適応可能か)

9. 特に思いつきません

10. コミュニケーション、災害対応、自動具(介護保険の分に含まれるかもしれませんが良いと思います)

11. ウェアラブル測定デバイス、

12. コミュニケーション機器

13. スイッチなどの入力機器について ●

14. 雪国の災害対応

15. 特にありません

16. 小型電動車いす 介護者の負担軽減

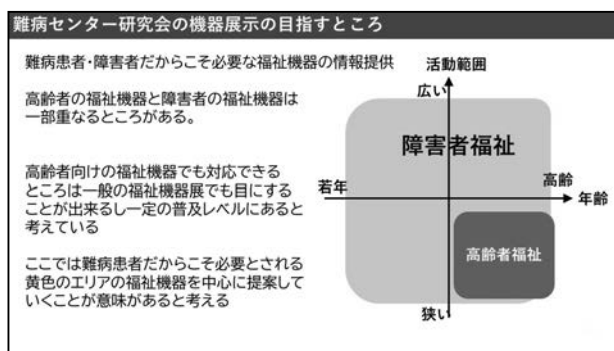
17. コミュニケーション機器、災害関連

18. 自動具(握りやすいスプーンや滑らない皿など)、聴覚障害者支援器具(ポケットサイズで会話補助など)、視覚障害者支援機器

19. ①自動販売機「車庫券を含む」券売機が斜めになっていると低身長の場合画面が抱えにくい。
・壁面の奥のキーに手が届かない。
②公共トイレ「電車など含む」ドアのロックの力が高いため届かず使用中の表示が出ない。

20. 衣料品 ★
お正月に着物姿の方をお見受けしました。車イスの場合、なかなか着物姿は難しいかと思います。
上下分けて仕立の着物をネットで見ました。もし展示が可能ならいいな。見てみたいと思います。
災害対応
ニュースで見る被災地、もし自分だったらと思う事があります。現在は個人情報情報が分からない世の中ですが、障害者として、どんなふうになるのか、さっと逃げ遅れちゃうかな...ニュースを見ると思う不安があります。

そしてこの中で特に意見が多かったものはここにあります。赤色の枠(●)のコミュニケーション、緑の枠(★)の衣類関係、青色(▲)の関係の移動支援—車椅子などですね—そして黄色(■)の災害関連—これは地震とかの災害とそれから雪国の災害と両方まとめて災害関連といたします。そして最後に紫(▼)のところの介護者の工夫、介護者の負担軽減などです。この5つのカテゴリーに対して次のセンター研究会で機器展示を検討していきたいと考えております。



ここで難病センター研究会の企画する福祉機器の展示・紹介のあるべき形を考えてみました。

皆さんご存知のように全国各地で福祉機器展が開催されています。しかし私の感覚ではその展示品の7～8割は高齢者を対象としたもの、特に介護保険で対象となるものの展示です。これは高齢者は対象者が多いことに加え介護保険で自己負担が1割で済むことから、購入またはレンタルの需要が非常に多く大きな市場となっているからです。

一方、障害者、特に難病患者を対象とした福祉機

器はそれと比べると展示会の展示は圧倒的に少ないと思われます。これはやはり高齢者と比べると障害者の対象者が少ないことが理由です。どうしても市場が小さく同時にアピールする機会も少ないことか

ら販売数が結果的に少なくなる。販売数が少ないから新規参入や新規開発も少なくなるという悪循環に陥っていると感じています。

この右の図は高齢者福祉と障害福祉の対象者の年齢と活動範囲の関係を示しています。高齢福祉では当然高齢者が対象で、そのためどうしても行動範囲が狭くなる。またその結果対象となる福祉機器は家を中心手すり、ベッド、入浴、排泄、車イスも簡単なものを中心となります。

一方、障害者は年齢層も広く、同時に活動範囲も広がります。そのため生活必需品、家の周りだけでなく様々な場面での福祉機器が必要となります。つまり求められる福祉機器もそのぶん多岐に渡るとい違いがあるのです。

難病センター研究会では機器展示では特にこの活動範囲が広い、年齢によらないといった機器を中心に展示を行うことで一般の福祉機器展との違いを出せればよいなと思っております。

本研究会から障害者・難病患者特有の困りごととニーズを発信することでそれらが開発業者に届き、障害者・難病患者のニーズに応じた新しい福祉機器が結果的に一つでも多く登場してくれることが理想です。そしてそれらの新しい福祉機器をまた本研究会で広めることで認知度が向上し、対象となる方が購入して活用いただくことができれば障害者とその機器を供給する業者の側の両方が win-win になる仕組みができると考えています。

今後の活動

1. 分科会メンバーの募集

次のセンター研究会では以下のカテゴリーについての機器展示に取り組み

(1) コミュニケーション
(2) 衣類
(3) 車いすなどの移動支援
(4) 災害対応
(5) 介護の工夫

上記分野での来年度1年間、機器選定、関係業者との連携などをお手伝い頂ける方を募集する
自薦、他薦を問わず、人数は私を含めて5-6名を予定

2. アンケートの実施

また、改めて上記カテゴリー内の製品で紹介してほしいという機器を具体的に伺い、機器の展示を実施する予定

今後の活動予定です。先月実施したアンケート結果から次のセンター研究会で展示する機器のカテゴリ

リーを確定しました。次は具体的な機器の検討や発信方法の検討のための分科会のメンバーを改めて募集します。そのメンバーで具体的な進め方を検討し並行して本日参加している皆様に各カテゴリーで展示して欲しいという具体的な機器の意見も募集します。メンバーならびに展示希望機器の募集は別々に行いますが、それぞれ難病センター研究会のホームページ及び研究会参加者へメールなどでお問い合わせする予定です。お待ちください。

なお今回抽出した機器のカテゴリーの展示はあく

までも次の展示会のカテゴリーであり、今後見直しや追加も行います。

分科会のメンバーも一度決まれば固定するわけではなく、機器のカテゴリーの変化にあわせて柔軟に考えていきます。

もし次回研究会もリモートになる場合は先にこのカテゴリーの機器を紹介するホームページの作成などを進めていくことで少しでも進めていきたいと考えています。

以上です。ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

座長 市場が小さいのでなかなか技術開発が進みにくいというお話をお聞きして、そもそも難病の治療研究でもそういうようなことでオールジャパンでの研究班などを作って検討しないといけないというひとつの理由になっていますが、研究班で支援機器などの研究というのはあまりやってないでしたか。

松尾 研究班としては特にやっていないし予算も、コミュニケーション関係は少しつけてもらっていますが、それぐらいだと思います。

座長 この支援機器部会というのは何か一つ難病の課題に対してのオールジャパンでの支援機器開発だとかそういう動きということなんでしょうか。

松尾 どうしても予算が絶対要りますよね。もの作りも医療も。多分僕のイメージでは国としては命に関わる医療についてはお金つけてくれると思いますし、金額も大きいですが、福祉機器となってくると命に直結するかということそうじゃないイメージがあるので、なかなか国の方にもお願いしてもお金って医療と比べると1桁2桁ぐらい低いですよ。医療の場合にはある程度やる事というのが、治療という形でいいんですけど、さっき言った通り、生活範囲も広いし年齢層も幅広くて、本当に福祉機器全体の市場は大きいのですが、難病関係の、あまりにも細かすぎるところがあるんです、僕のイメージでは。そのために一つ一つが売れる数が高齢者福祉と比べるとそれも2桁3桁ぐらい少なくてそのために一つ一つの売り上げとなってくると厳しいかなというイメージを持っています。

田中芳則 なごや福祉用具プラザ (C) 災害対応って、このカテゴリーだけで範囲が広いと思いま

すが、具体的には来たものは拒まない姿勢でしょうか？

松尾 災害対応、確かに広いは広いですね。地震と雪国って書いてますけど。それだけじゃないと思いますけども、そこはまだ具体的に話が上がってきてないので、来たものは拒まないという姿勢かといわれるとまだNO アイデアというか未定というふうにしかな今のところ答えられません。確かに広いんです。やりすぎると発散してしまうし、まずは例えば今直近で全国的な規模でいくと地震とか雪国関係がありますね、そういうところで。それから入っていったんだんだん広げていくというのがいいのかなと今思ったところです。みてからでしょう多分ね。ちょっと違うなと思うのはあります。

照喜名通 沖縄アンビシャス (C) たしかに、広いですね。ニーズが高いといえば、電源確保かもしれないです。

松尾 ニーズの高いものから出していくのがいいのかと思います。展示会も次沖縄を予定していましたが、あとで事務局から話があると思いますが、次もリモートになりそうなので機器展示をするのは難しくて多分ホームページ作成とか紹介からかなと思っています。それであればある程度幅広く紹介できるかもしれません。

座長 今回アンケートも回答しにくいというか、イメージが湧きにくいところもありますね。実際にどんな支援機器があつてというところもあるんでしょうし。患者さんとか支援者とか技術者、販売の方とか、そういう方ももっと何回もやり取りしていく中でどんどんよくなっていくかなと思います。

「全国難病センター（仮称）」構想

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事

吉川 祐一

今日は全国難病センターについてお話いたします。まだ仮の呼び名で世の中に存在していません。

【はじめに】発表の目的と背景

(1)目的

- ・「全国難病センター（仮称）」とは何かについて関係者間の共通認識を持つ。
- ・「全国難病センター（仮称）」の構想中の状況についてお伝えする。
- ・「全国難病センター（仮称）」の実現に向けた、社会の気運を盛り上げる。

(2)背景

- ・ネット社会の恩恵で、医療情報の入手や患者どうしの交流が容易になった
- ・若年層の患者会離れが進行し、従来の患者会は組織の存続が困難になった
- ・ネットの弊害もあり、患者会からの情報や対面支援の価値も再評価されるべき
- ・世代毎の異なるライフスタイルに対応した患者、家族の拠り所が必要である

2

はじめに発表の目的です。1つ目は「全国難病センター」という名称について理解をしていただくことです。2つ目はその構想についてご意見をいただくことです。3つ目はその実現に向けた機運を盛り上げることです。

背景となる社会の変化について詳しいことは省略しますが、世代間でかけ離れてしまった多様なライフスタイルに対応できる患者・家族の拠り所が必要になったということです。その拠り所として全国難病センターを位置付けた場合どのような構想が相応しいのか、幅広い関係者と一緒に考えていきたいです。

「全国難病センター（仮称）」に名前がよく似たもの

全国難病センター研究会	（都道府県）難病相談支援センター	全国難病センター（仮称）
全国各地に「難病相談支援センター」を作るために研究会として2003年に立ち上げ、2007年末に全都道府県に「難病相談支援センター」の設置が完了した後は難病を支援する人たちの幅広い参加により情報共有や交流を行う場となっている。	2007年までに都道府県が開設。2015年に難病法施策となる。難病患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報提供及び助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援する目的の施設である。	2005年のJPA設立当初は当事者団体の共同事務所としての役割を主目的に構想。2010年にJPA国会請願にて「全国難病相談・支援センター」の開設を要望。以降2016年から「全国難病センター（仮称）」と改称し、難病相談支援センターの充実や連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の推進を役割として要望。
難病相談支援センター従事者、当事者、支援者、研究者、行政、企業などの情報交換、課題共有、相互交流の場	難病患者・家族などの相談に応じ、情報提供、助言、就労支援（サポーターと連携）などを行う公的支援機関	当事者団体の共同事務所としての役割や信用を得る目的から、難病相談支援センターの活動充実と啓発へと目的が推移してきた。
国の委託事業（JPA受託）	都道府県及び指定都市による設置・運営（委託あり）	※必要性、役割と機能、設立・運営主体、財源など構想中

3

さて名前がよく似た機関を並べて真ん中の都道府県難病相談支援センターを軸に整理しました。今日のテーマである全国難病センターについて次のスライドで説明します。

「全国難病センター（仮称）」設置に向けたJPAの活動

- 2005年（JPA設立）当初
 - ・患者団体の共同事務所を都内に設ける準備
 - 経費節約：設備、事務用機器の共有
 - 希少団体視点：賃貸契約できない、身分を明かせない問題の解決
 - 外部からの信用を得る効果
- 2010年～現在 国会請願項目
 - ・「全国難病相談・支援センター」から「全国難病センター（仮称）」と改称しながら設置を請願
 - 難病相談支援センターの活動の充実と難病啓発を目的に設置を要望
- 2014/12/2 難病法施行を目前に、厚労大臣あてに要望
 - ・国による「全国難病相談支援センター」の設置
 - もしくは「全国難病相談支援センター全国連絡会」の設立支援
 - 各難病相談支援センターの孤立解消、交流経路と情報共有、連携強化が目的
- 2021/1～12
 - ・ファイザーPG2020の助成事業により「全国難病センター（仮称）」の再構想

4

JPA 設立当初は患者団体の共同事務所として構想され、物件探しなどもされました。その後難病相談支援センターの孤立解消、活動充実、難病啓発を目的とした役割を構想し、国会請願署名や厚労大臣への要望書として設置を求めてきました。名称も当時の設置目的を表して全国難病相談支援センターなどとなりました。

実現には至らぬまま社会が変化していく中で新たな構想の機会を得ました。ファイザープログラムの助成をいただき昨年1月から12月の期間で全国難病センターを構想しました。まだ混沌としています。構想の足がかりを作れたことは大きな成果です。これからファイザープログラムの成果を公開し全国難病センター構想の現状をお話します。

アンケート調査（団体向け）

- 【対象】JPA事務局より、JPA加盟・準加盟団体、フォーラム参加・賛同団体、および関係団体各位に対して、ご協力をお願いメール送付
- 【調査期間】2021年10月6日（水）から10月31日（日）
- 【回答数】60団体
 - ・難病相談支援センター 16団体
 - ・地域難病連 7団体
 - ・患者団体（支部を含む） 37団体
- 【質問内容（抜粋）】
 1. 基本情報
 2. 支援等を行っていますか？
 4. 支援等は、支援等のきっかけになると思いますか？
 5. 支援等は、課題の解決に役立っていると思いますか？
 8. 相談内容について教えてください

5

はじめに団体向けのアンケート概要です。JPA とつながりのある計 60 団体から回答を得ました。

質問は実施内容とその程度、その支援がきっかけとなるか、課題解決に役立っているか、そして相談

内容などです。

(団体) 患者団体等での支援のまとめ	
①支援の効果が大きく、実際によく行われている支援 ～医療講演会、電話による相談、疾患限定の交流会	
②支援の効果が大きいと考えられているが、更に行いたいと思われる支援 ～医師を交えた相談会、面談による相談	
③支援の効果が大きいと考えられているが、実際はあまり行われていない支援 ～福祉関係の相談会・講演会、就労関係の相談会、就労・就学支援、オンライン (Zoom等)による相談	
④支援のきっかけになると考えられているが、あまり活用できていない支援 ～メールマガジン、Twitter、LINE、YouTubeなどのSNS、多疾患にわたる 交流会、テーマに沿った当事者交流、文化サロン、体操教室・ヨガ教室	6

その結果、①支援の効果が大きくよく行われている支援として、医療講演会、電話相談、疾患別交流会。②支援の効果が大きいと考えられさらに行いたい支援としては、医師を交えた相談会、面談による相談。③支援の効果は大きいと考えられるがあまり行われていない支援としては福祉・就労関係の相談会・講演会、就労・就学支援、オンラインによる相談。④支援のきっかけとなると考えられるがあまり活用できていない支援としては、SNS、多疾患にわたる交流会、テーマに沿った当事者交流などであることが分かりました。

アンケート調査(個人向け)：内部調査群	
【対象】JPA事務局より、 JPA加盟・準加盟団体、 フォーラム参加・賛同団体、 および関係団体各位に対して、ご協力のお願いメール送付	
【調査期間】2021年10月6日(水)から10月31日(日)	
【回答数】190名	
【質問内容(抜粋)】	
1. 基本情報	
2. 次の相談・支援・事業等は必要と思いますか？	
3. 相談相手を教えてください	
4. 相談内容等を教えてください	
5. ピアサポーターについて	

次は個人内部向けのアンケート概要です。JPAと繋がりのある団体の会員190名から回答を得ました。質問は、必要と思う相談・支援・事業等、相談相手、相談内容、そしてピアサポーターなどです。

アンケート調査(個人向け)：外部調査群	
【対象】楽天インサイト株式会社の「疾患パネル」に登録されている指定難病の方	
【調査期間】2021年10月18日(月)から10月22日(金)	
【回答数】1000名(年齢5階層×男女別＝10階層、各階層毎に100名)	
・30歳未満・30歳代・40歳代・50歳代・60歳以上×男女別 (男性30歳未満の区分は100名未満であったので、不足分は 男性30歳代、40歳代にて補填を行った。)	
・医療費助成の月額自己負担上限額について、 「0円、1000円、2500円、5000円、10000円、20000円、30000円」 以外は除外のクリーニングを行った。	
【質問内容(抜粋)】	
1. 基本情報	
2. 次の相談・支援・事業等は必要と思いますか？	
3. 相談相手を教えてください	
4. 相談内容等を教えてください	
5. ピアサポーターについて	

そして個人内部の比較対象となる個人外部向けのアンケート概要です。

楽天インサイトの疾患パネルに登録されている指

定難病患者1000名から回答を得ました。回答者の内訳区分は男女別に年齢5階層で全部で10階層とし、各階層ごとに100名としました。質問は比較のため個人内部向けと同じものとしました。

(個人) 内部調査群と外部調査群との比較		
	内部調査群	外部調査群
回答者数	190名	1000名
特定医療費助成制度	71.2%	52.1%
身体障害者手帳の保持	57.2%	15.9%
病気の症状(加重平均値)	3.12点	2.27点
働いている方	52.6% (病名開示は46.3%) (正規社員は60.5%)	64.3% (病名開示は41.6%) (正規社員は63.1%)
患者会の入会率	76.2%	2.8%
JPAを知っている割合	59.6%	13.6%

◎患者会に入会している方中心の「内部調査群」と
患者会に入会していない方中心の「外部調査群」を比較

調査結果を個人の内部調査群と外部調査群で比較します。

外部は内部に比べて医療費受給割合や身体障害者手帳の保持率が小さく、病気の症状も軽度の傾向があり、就労率も高いことがわかりました。また外部群は患者会入会率が極端に低くJPAの認知度も低い値でした。

(個人) 患者会に入会しない理由(内部vs外部)		
順位	内部調査群(回答率)	外部調査群(回答率)
1	患者会に入らなくても情報は得られるから 31.1%	必要性を感じないから 51.5%
2	会費を支払う余裕がないから 28.9%	患者会に入らなくても情報は得られるから 37.5%
3	会費に見合ったメリットがないから 22.2%	患者会に入らなくても相談する手段はあるから 25.9%
4	自分の病状にあった患者会がないから 20.0%	会費を支払う余裕がないから 17.8%
5	必要性を感じないから 20.0%	会費に見合ったメリットがないから 16.2%

◎両群とも、患者会に入らなくても情報は得られるから、は上位にある。
◎内部調査群では、会費を支払う余裕がないから、会費に見合ったメリットがないから、などの「会費」に関する回答が多い。
◎外部調査群では、「必要性を感じないから」という回答が非常に多い。
◎内部調査群で「患者会」を相談相手とする加重平均値は症状別で
症状1:2.71点、症状2:3.33点、症状3:2.88点、症状4:2.90点、症状5:3.48点
～この結果から、症状が軽くても「患者会」は役立つ可能性がある

患者会に入会しない理由では内部、外部の両群とも患者会以外から情報が得られることを上位にあげております。外部調査群では入会の必要性を感じない人が過半数を占めました。また内部調査群では症状の重さに関わらず患者会を相談相手としており、軽症者にも患者会が役立つと考えられます。

団体向けアンケート(まとめ)	
◎患者ご本人もしくはご家族が必要と思う支援は広範囲にわたっており、 患者団体は活動にあたって考慮すべきである。 ～特に面談による相談、医師を交えた相談会、電話による相談、医療講演会、 疾患限定の交流会等は、支援等のきっかけおよび課題の解決に役立つと 考えられており考慮すべきである。	
◎必要な支援と感じながらも行っていない、福祉関係の講演会、福祉関係の相談会、 就労関係の相談会、就労・就学支援、オンライン(Zoom等)による相談等については、 個別の患者団体での実施が難しいのであれば、難病相談支援センターや全国難病 センターで行う支援として考慮すべきである。	
◎オンライン会議システムの利用が少ない団体も、オンライン会議システムだけでなく、 SNS等の支援の効果も感じているため、全国の患者団体に向けて、新しい技術の 普及や推進のために、積極的にセミナー等を開いたり、教育ツールを開発したり すべきである。 ～新たな技術の導入によって、WEB関連の活動だけでなく患者団体全体の活動の 活性化にもつながると考えられる。	

団体向けアンケートのまとめです。患者・家族が必要と思う支援は広範囲で、患者団体は活動にあ

たって考慮すべきです。個別の患者団体での実施が難しい支援は難病相談支援センターや全国難病センターで行う支援として考慮すべきです。オンライン会議や SNS 等の支援に繋がるよう積極的にセミナー等を開いたりすべきです。

個人向けアンケート(まとめ)

◎発症直後の同病患者や病気の仲間からの支援は重要だと思われるため、発症間もない方への患者会等からのアプローチの方法、発症当初からのピアサポーターの周知を考えるべきではないか。
 ～外部調査群では「患者会の存在を知らない」は53.5%の回答 (外部調査群で「JPAを知っている」は13.6%の回答)

◎内部・外部ともに、必要と思う支援の第1位は「ホームページ」
 ～ホームページには、ある程度の費用をかけて、情報の発信・啓発手段として大いに活用すべきである。
 ～まずはJPAの認知度を上げ、JPAのホームページから全国の患者団体の情報を確認できるようにするなど、JPAが中心となって患者団体への入り口となったり、患者団体の情報を発信しやすくするためのプラットフォームの提供などを考慮すべき。
 ～例えば、全国の患者団体情報の募集・掲載
 指定難病受給者証で割引される施設の情報の募集・掲載など

個人向けアンケートのまとめです。発症後もない方へのアプローチやピアサポーターの周知方法を考えるべきです。ホームページは情報発信、啓発手段として大いに活用すべきです。JPA が中心となって患者団体への入り口となったり、情報発信のプラットフォームの提供などを考慮すべきです。

個人向けアンケート(まとめ)

◎難病患者を取り巻く相談相手は比較的小さいが、内部調査群では家族や主治医のほかに、自分と同じ病気の仲間や患者会等が相談相手を豊富にしていると思われる。
 ～外部調査群での患者会に入会しない理由について、「必要性を感じないから」は51.5%の回答
 ～外部調査群の方は相対的に症状が軽いためかもしれないが、内部調査群では症状が軽い方でも「患者会」を相談相手としている頻度は少ない

※内部調査群で「患者会」を相談相手とする加重平均値は症状別で
 症状1:2.71点、症状2:3.33点、症状3:2.88点、症状4:2.90点、
 症状5:3.48点

～日常生活では患者会の必要性を感じないかもしれないが、患者会の存在を知ること、症状が軽くても「患者会」は役立つ可能性がある。

個人向けアンケートのまとめの続きです。内部調査群では家庭や主治医の他に、同じ病気の仲間や患者会等が豊富な相談相手となっており、と思われる。

個人向けアンケート(まとめ)

◎ピアサポーターについては、内部・外部ともに相談に関する技術を持っていること、経験が豊富であること、研修を受けていることが上位にある
 ⇒ピアサポーターとしての能力の向上が重要
 (就労基盤の整備(資金・働き口の確保等)も重要)
 ～相談相手としての難病相談支援センターのピアサポーター
 (内部調査)1.77点(17位) (外部調査)1.40点(29位)

※相談相手としては、難病相談支援センターのピアサポーターは比較的低い値であるが、内部調査群では自分と同じ病気の仲間や患者会が相談相手として多く選ばれていることから、潜在的な必要性は大きいとも考えられる。
 ・できるだけ同じ病気、同じ症状のピアサポーターとのマッチング
 ・ピアサポーターだけではなく、患者会の紹介、患者交流会の開催・紹介など、患者会を結びつけるような仕組みも必要ではないか
 (紹介された患者会にもメリットが必要)

個人向けアンケートのまとめの最後です。内部、外部共にピアサポーターが相談技術を持っていること、経験豊富であること、研修を受けていることが上位にあり、ピアサポーターの能力向上が重要です。相談相手としての難病相談支援センターのピアサ

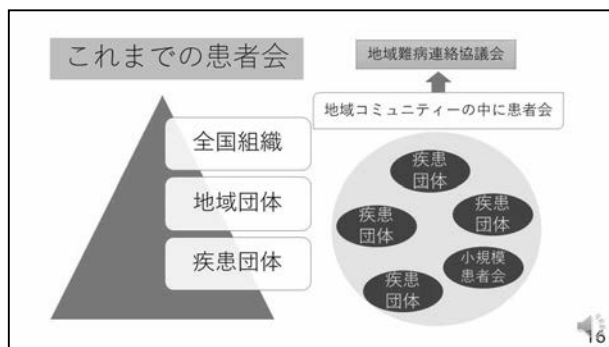
ポーターは、内部調査群では 17 位、外部調査群では 29 位と比較的低い値です。しかし内部調査群では同じ病気の仲間や患者会が相談相手として多く選ばれており、同じ病気、同じ症状のピアサポーターとのマッチングが有効と考えられます。

【ファイザー-PG2020 実施報告書】

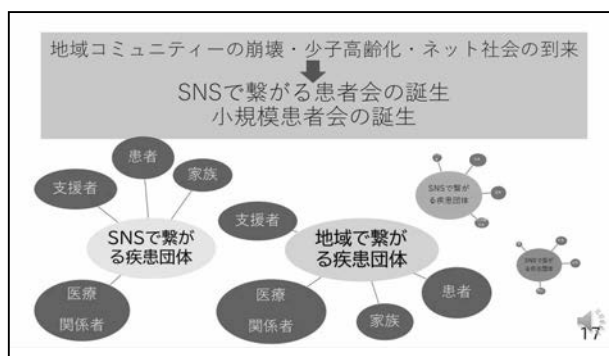
**ピアサポートを含む
患者支援の底上げと均てん化
小規模患者会の支援**

～患者会の進化と、
これから求められる患者会への支援～

ここからは患者会の進化とこれから求められる患者会への支援についてお話しします。



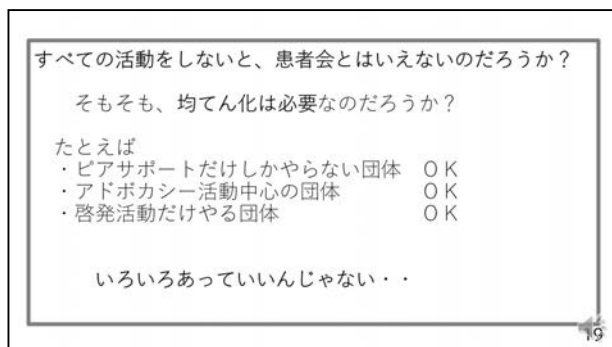
従来の患者会はピラミッド構造が主流でした。同病の疾患団体は全国組織の本部と各地域組織の支部により機能的に運営されてきました。また各地域においては異なる疾患団体が集まって地域難病連を結成しています。



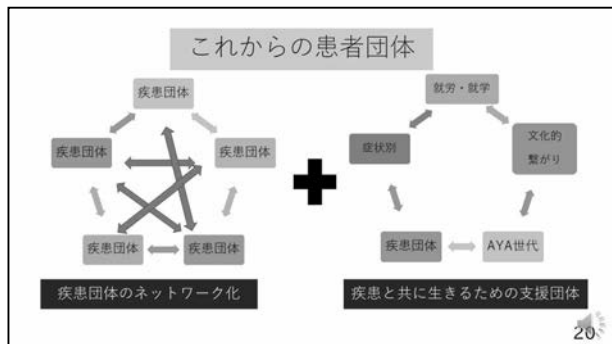
時代の流れで地域コミュニティの崩壊、少子高齢化、ネット社会が到来し、多くの既存組織では担い手不足や求心力の低下がおり、島宇宙とも呼べるような小規模患者会があちこちに生まれています。



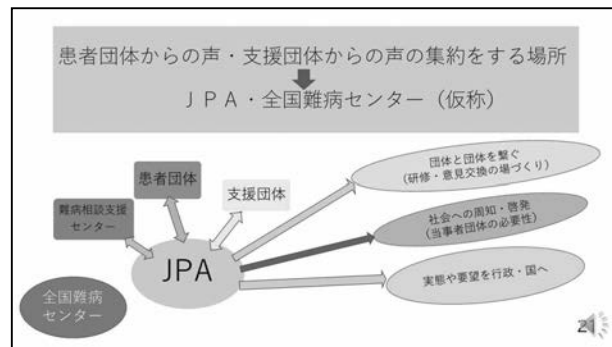
これまで患者会の活動内容は多岐に渡りましたが運営力が維持できず、活動縮小もやむを得ない状況も顕著になりつつあります。



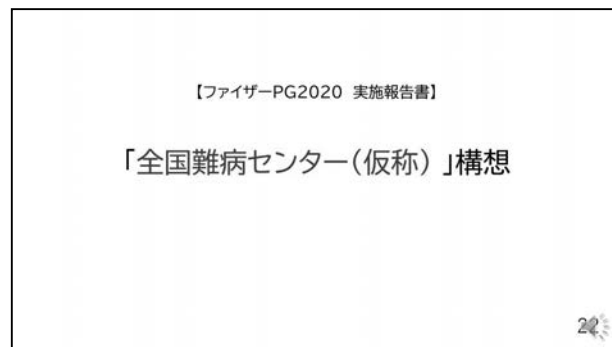
そのような状況の中でやりたいことだけ、身の丈に合った活動をやるという自由な活動も目立ってきました。



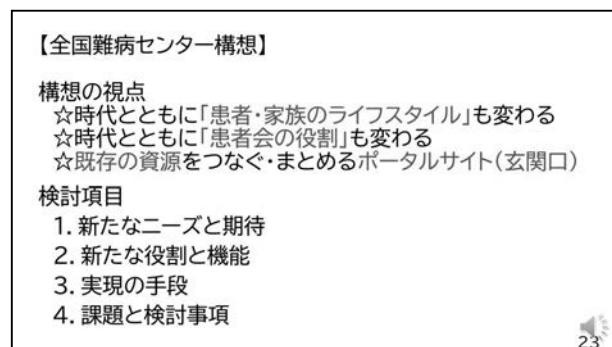
これからは異なる疾患団体のネットワークや疾患以外でつながるネットワークなど、自由で多様なつながりを広げていく活動が主流となるかもしれません。社会の変化によって患者会の形もあり様多様になりつつあります。



これからの患者の拠り所となる全国難病センターがどのような役割を担っていくかは JPA の役割を明確にした上で棲み分けをする必要があります。



さていよいよ本題の 全国難病センター構想です。



構想の視点は変わりゆくライフスタイルと患者会の役割、そして既存の関係機関や活動につながる入り口です。検討項目は4つです。

【全国難病センター構想】 1. ニーズと期待

社会の変化に対応した新たな「患者会の役割」の追加

従来のニーズと期待	新たなニーズと期待
○より良い療養生活が主題	○より良い社会生活が主題
○社会的弱者として与えられる側	○患者経験を活かして与える側
2005定義「患者会の役割」	2021新定義「患者会の役割」
①病気を正しく科学的に把握する	④病気を前向きにとらえオープンにできる
②病気に負けないようにお互いに励ましあう	⑤病気を縁に交友関係を広げ交流を楽しむ
③よりよい療養環境をつくるため社会に働きかける	⑥社会参加・貢献の機会拡大のため社会に働きかける

24

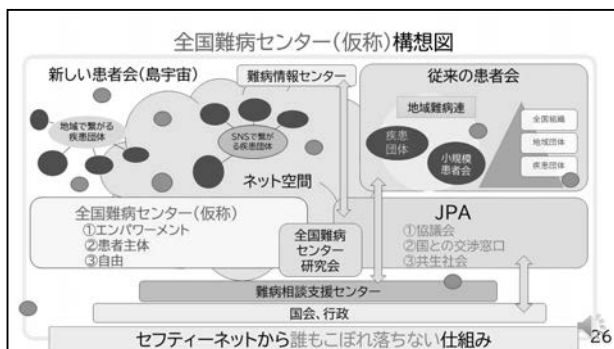
検討項目1のニーズと期待についてです。従来患者人生の主題はよりよい療養生活でした。福祉の支援を受けながら患者会の中で病気を正しく知り、励まし合い、療養環境改善を働きかけてきました。

医療技術が進歩する中で患者人生の主題はより良い社会生活にまで発展・拡張させても良いのではないかと考えます。未だに厳しい療養生活を送らざるを得ない疾患患者に思いを寄せながらも明るい未来を切り拓いていくことが希望につながると考えるからです。

よりよい社会生活には先ほどの3つの定義に加えて病気をオープンにして、病気を縁に交流を広め、社会貢献の機会拡大を働きかけることが必要と考えます。とりわけ患者体験を語ることはピアサポートの役割のみならず学校向けの人権教育や企業向けの講演など聴く人に貴重な気づきを与え、励まし、勇気づけるなどの効果があります。体験を語ることは本人にとっても自信や誇り、貢献する喜びを得られる貴重な機会です。

【全国難病センター構想】 2.新たな役割と機能 社会の変化に対応した新たな「患者会の役割」の整理	
役割	機能
図書館・データベース	難病関連情報の蓄積・提供
カフェ・コミュニティ	多様な属性・目的に応じた交流支援
スタジオ	啓発・自己PRの場の提供、発信活動支援
ショップ	難病関連グッズなどの売買活動の支援
相談・マッチング	課題解決のための連携支援
広場	団体行動などの賛同者を結集・結束する
ステージ	患者体験で社会貢献できる活躍の場の提供
研修	患者会運営者のスキルアップや交流の場の提供
立上げ、ワーキングスペース	希少疾患、小規模患者会の運営サポート
高齢化支援	情報通信、参加支援

検討項目2の新たな期待役割と機能です。従来の患者会活動に加え、インターネット上で普及しつつあるサービスなども含めて10項目に整理しました。目新しいのは疾患啓発や自己PRを発信できる場となるスタジオの役割や患者体験の語りで社会貢献できる活躍の場となるステージの役割です。一方で従来の患者会向けの情報通信技術の利用促進など高齢化支援も大切です。



これが最後のスライドです。検討項目3の実現の手段として全国難病センター構想図を描いてみました。右側は従来の患者会の構図です。JPAは患者団体を中心とする協議会であることを立ち位置とし

ています。左側はこれからの多様な患者会や新しいライフスタイルを支援する全国難病センターの立ち位置を表しています。

全国難病センターのキーワードは、エンパワメント、患者主体、自由の三つです。

検討項目4の課題と検討事項についてはまだ整理されていませんがいくつか紹介しますと、利用する患者の出費を伴わずに運営できる仕組みを工夫する。社会的に目立つ存在、旗印であること。時代の流れに対応してスピーディーにアップデートできる組織や活動であることなどです。

図の中で赤色の丸で示された印はどこにも繋がっていない孤立した患者です。構想図で関係機関を配置すると隙間ができます。隙間をどうやって埋めていくかが最大の課題です。隙間を都合よく無理に埋めてしまえば万能感が出ますが、実効性を保証できない仕組みとなってしまいます。隙間はあってもその都度柔軟な対応ができれば良いと考えており、患者だけでなく専門家との繋がりも重要になってきます。

セーフティネットから誰もこぼれ落ちない仕組みを構想することが今後の構想の方向性となります。

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。

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



現在 84 名の参加者がいらっしゃいますが、素晴らしい発表をいただいた発表者の皆さん、最後までご参加いただいた参加者の皆さんにまず心から御礼を申し上げます。それから今回も円滑な運営にあたって、ファイザーと大塚製薬の皆さんから大変ご尽力をいただいておりますことにも、心から御礼を申し上げたいと思います。

昨年に続いてコロナ禍でのオンライン開催ということになりましたけれども、これからウィズコロナなのか、アフターコロナなのか改めて議論されることになると思います。難病に関わる我々としては、コロナが終息してアフターコロナという楽観的な見通しは持ちにくくて、ウィズコロナが続くことを前提にして考えていく必要があろうかと思っています。

昨日、厚生労働省の神田補佐から、難病法の改正についてのお話がありました。私も難病対策委員会に参加させていただいておりましたが、その議論の最中には、まさかこのようなパンデミックが襲ってくるとは思いませんでした。新型コロナウイルスのような感染症が大変大きな影響を及ぼしている現状を目の当たりにすると、想定外としてしまうことなく準備をしておかなければいけないと改めて感じています。

難病の医療提供体制についてのお話も進んでいますけれども、実際問題として新潟もそうですけれど、病院のエッセンシャルワーカーの方たちに感染が広がって休んでしまうと、病院機能が成り立たなくなります。そうでなくともハイリスクに分類される難病の患者さん達が、状態病状が変わった時にどういう医療提供体制を用意できるのか、これは平時から真剣に考えておかなければなりません。その余裕がないという理由で、保健所も国も「何もできません」という対応をされてしまう可能性があります。

それから相談支援体制についても、昨日も神田補佐から、保健所や難病対策地域協議会の役割と難病相談支援センターとの連携というお話がありました。保健所の機能を見ますと、完全にパンクしています。コロナ対応だけでも精一杯で、その他の業務はほとんど取り組むことができておりません。私自身、新潟県と新潟市の難病対策協議会、地域協議会とお付き合いしていますが、どちらも 2 月に予定されていた会合は延期になってしまい、年度内に開催できるかどうか目途もたない状況にあります。

コロナが続くということを前提にして、難病の患者さんにとっての医療であるとか、あるいは福祉であるとか、相談支援であるとかを改めて考え直さなければいけないと思います。

来年度の研究会は沖縄でということで、今準備が進められていると思います。沖縄に伺って照喜名さんたちと顔を合わせてお話ができることには、何もののにも代え難い価値があると思うのですが、一方で沖縄まで行くのは大変であるという方々にとっては、オンラインで参加ができるメリットも非常に大きいです。ということはおそらく、1 番コストがかかって大変なのですが、ハイブリッド開催という方法も含めて、これからまた準備を進めていくことになろうかと思っています。

今回も昨日の午後から本日の午前中にかけて、大変熱心なご議論をいただき、ありがとうございました。また皆さんのご健勝をお祈りし、くれぐれもコロナにかからないようにご自愛いただいた上で、一層のご活躍をいただきたいと思います。

今回はどうもありがとうございました。

文書発表

特定疾病児童・家族の療養生活に関する実態調査について 第1報

青森県東青地域県民局地域健康福祉部保健総室（東地方保健所）

齋藤千尋，吉田 智子，吉田 誠，立花 直樹

「難病カウンセリング」から見た、難病療養者の「こころ」

群馬パース大学

鎌田依里

新型コロナウイルス感染症流行下における難病療養者及び小児慢性特定疾病児童・家族の療養生活に関する実態調査について（第1報）

青森県東青地域県民局地域健康福祉部保健総室（東地方保健所）

齋藤 千尋，吉田 智子，吉田 誠，立花 直樹

【目 的】

難病療養者及び小児慢性特定疾病児童・家族を対象に，新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴う治療や生活への影響を把握し，新型コロナウイルス流行下における難病療養者，小児慢性特定疾病児童・家族の課題を把握し，地域支援の拡充を検討する．また，調査と同時に，パンフレット等の資料を提供し，感染予防対策の普及啓発を実施する．

【方 法】

対象：青森県東津軽郡（4町村）在住の難病療養者及び小児慢性特定疾病児童とその家族 230人．（内，小児慢性特定疾病児童 17名）．

データ収集：質問法による実態調査（郵送による自記式記名アンケート調査）．返信用封筒（切手貼付）を同封し，回答を回収．

感染予防対策に関する配布媒体：『誰でもできるこころのケア』『新型コロナウイルス感染症 市民向け感染予防ハンドブック』

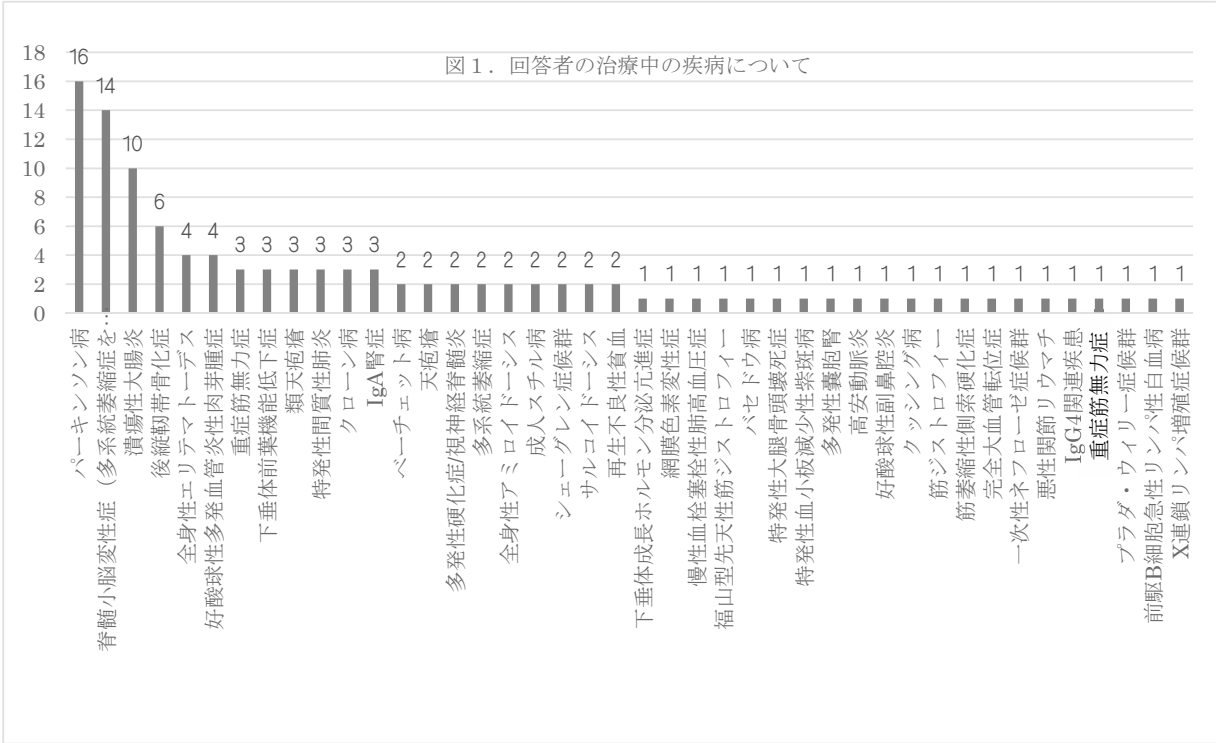
【調査期間】令和3年9月～10月

【調査項目】①新型コロナウイルス感染症に関する不安．②新型コロナウイルス感染症の感染拡大による生活の変化．③感染予防のために心がけていることや工夫していること．④新型コロナウイルスワクチン接種について．⑤最近1か月の心の状態について．⑥保健所に相談したいこと．

【結 果】

（1）回答数 130人．回答率 56.5%．内訳は難病療養者 124人，小児慢性特定疾病児童 6人．

回答者の性別は，男性 53人，女性 58人，未記入 19人だった．年代は 18歳未満 6人，20代 2人，30代 5人，40代 8人，50代 11人，60代 26人，70代 37人，80代 12人，90代 4人だった．回答者の治療中の疾病の内訳については図1のとおりである．



(2) 調査項目別回答結果

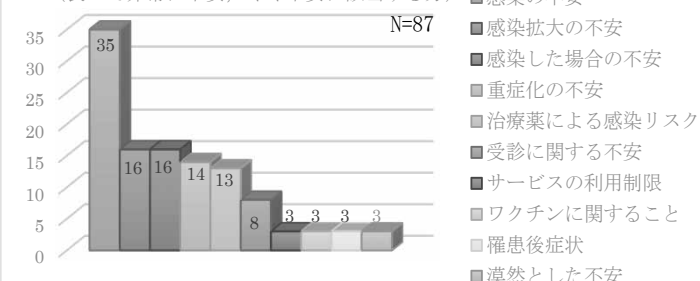
① 新型コロナウイルス感染症に関する不安について

表 1. あなたが感じている不安について
N=130

回 答	人数 (人)	割合 (%)
非常に不安	35	26.9
やや不安	52	40.0
あまり不安でない	21	13.1
どちらとも言えない	17	13.1
全く不安でない	3	2.3
未記入	2	1.5

図 2. 新型コロナウイルス感染症に関する不安

(表 1 で非常に不安, やや不安に該当する方)



② 新型コロナウイルス感染症の感染拡大による生活の変化について (複数回答) (表 2)

回 答	人数 (人)	割合 (%) N=130
特に変わらない	28	21.5
人が多い場所へ出かけることを避けた	102	78.5
公共交通機関の利用を避けた	31	23.8
自宅で過ごす時間が増えた	79	60.8
病院の受診予定を取りやめた, 控えた	6	4.6
面会, 付き添いが制限	40	30.8
福祉・介護サービスの中断や変更	4	3.0
医療・衛生材料が入手しづらくなった	0	0
仕事や勤務内容に変化が生じた	12	9.0
体調面や心理面に不調をきたした	8	6.1

③ 感染予防のために心がけていること, 工夫していること (自由記載) (表 3)

回 答	人数 (人)	割合 (%) N=130
マスク着用, うがい, 手洗い, 除菌の徹底	74	56.9
人混みは避けて, 不要不急の外出はしない	28	21.5
別居家族, 友人との交流はライン, メール, 電話を利用	20	15.4
外食, 会食をしない	12	9.2
買物の回数や時間帯, まとめ買い, 生協配達活用	6	4.6
健康管理(含食生活, 体調管理)をして抵抗力低下を防ぐ	3	2.3

④ 新型コロナウイルスワクチン接種について (表 4)

	回 答		人数 (人) N=130	割合 (%)
ワクチン接種 状況	1 回接種		124	93.9
	2 回接種		120	90.9
	受けていない		6	4.5
	【受けていない理由】 必要性を感じない 集団接種のため 体調不良のため 骨髄移植後だったため			
ワクチン接種 への不安	不安の有無	なかった	74	56.1
		あった	51	38.6
	相談の有無	相談しなかった	10	19.6
		相談した	41	80.4
	N=51 【相談相手】 複数回答 主治医 (10)、かかりつけ医 (21)、かかりつけ医以外の医師 (1)、薬剤師 (1)、保健師 (1)、家族・友人・同僚 (10)、 難 病医療コーディネーター (1)、県コールセンター (1)			
今後のワクチ ン接種の希望	受けたい		123	93.2
	受けない		9	6.8
	【受けない理由】 歩行困難のためかかりつけ医であれば接種したい。 確実な ものではないから。 2 回目の副反応が強かったので副反応が不安。			

表 5 ワクチン接種への不安があったと回答した方の不安の内容（自由記載） N=51

カテゴリー	コード（記載例）
接種後の副反応（29）	副反応が出る不安（24）
	発熱やだるさの症状が出る不安（4）
	アレルギー反応が出ないか（1）
基礎疾患（難病）があるから（11）	手術後であり、体調変化、副反応がとても不安（1）
	病状の悪化が心配（2）
	体調の悪化が心配（4）
	難病を抱えているから（4）
いのちに関わる強い不安（2）	接種後に死亡するかもしれない（1）
	アナフィラキシーショックが起こらないか心配（1）
漠然とした不安（1）	

表 6 ワクチン接種後の体調変化について

回 答	体調変化の状態
体調変化はなかった（41）	
体調の変化があった（131） (実人員 81)	発熱（23）（最高 39.0℃ 最長 2 日）
	接種部位の痛み（72）（最長 5 日）
	体のだるさ（33）（最長 5 日）
	めまいが約 10 日続いた（1）
	蕁麻疹が約 1 週間続いた（1）
	頭痛、関節痛、疲労感（2）（1 日）

表 7 ワクチン接種の場所

	かかりつけ医	集団接種	その他	未記入	計
1 回目（人）	11	87	21	5	124
（％）	8.9	70.1	17.0	4.0	100
2 回目（人）	10	85	20	5	120
（％）	8.3	70.8	16.7	4.2	100

⑤最近 1 か月の心の状態について（二質問法によるうつに関する簡便な検査）
うつ状態が疑われる人は 33 人（25.0％）だった。

⑥保健所に相談したいこと及び自由記載欄

カテゴリー	コード（記載例）
骨髄移植治療児童の予防接種助成要望	骨髄移植後の予防接種（全額自己負担）について（1）
難病の治療に関すること	難病の治療に関する相談（1）
	病気を理解する資料等の紹介希望（1）
新型コロナウイルス感染症に関すること	感染した場合の対応について（1）
	正しい感染予防対策（マスク使用法等）（1）
保健所の難病対策業務に関する意見	特定医療受給者証の申請に関する要望（1）
	難病患者等医療相談に関する要望（2）
相談先としての保健所の認識強化	何かの時の相談先として保健所を再認識（2）

【考察】新型コロナウイルス感染症に「非常に不安を感じている」35 人（26.9％）、「やや不安」52 人（40.0％）と、新型コロナウイルス感染症が収束せず、流行下での療養生活に精神的負担が大きくなっていることが考えられる。新型コロナウイルス感染症に関しては、一般住民への調査結果からも、ストレスや不安を感じている人の割合が高いことが明らかになっているが、難病療養者等には、易感染性や重症化に対する強い不安が存在することが窺われ、中には感染或いはワクチン接種の副反応により、「死ぬかもしれない」と恐怖にも似た強い不安を感じている方もいた。また、二質問法による心の状態については、うつ状態が疑われる方が 33 人（25.0％）だった。生活の変化については「特に変わらない」方は 28 人（21.5％）だったが、102 人（78.5％）の方は変化があった。また、感染予防のために心がけていることについては、感染予防に注意しながら、生活の工夫をしている生活力が窺われた。ワクチン接種については、不安なことを家族・友人・同僚に相談している方が 10 人あり、身近な方が療養生活の支えになっていることが窺われた。ワクチン接種については、個別の配慮や対応を希望する意見があった。今回の報告は、調査結果に留まる内容だが、今後、分析、考察を深め、難病療養者及び小児慢性特定疾病児童・家族が安心して療養生活を送ることができるよう、地域支援の拡充に取り組んでいきたいと考える。

【謝辞】調査にご協力いただいた難病療養者及び小児慢性特定疾病児童・ご家族に感謝申し上げます。

「難病カウンセリング」から見た、難病療養者の「こころ」

群馬パース大学

鎌田依里

2020年に群馬県難病相談支援センターにおいて、日本で初めてとなる「難病カウンセリング」が開始されて、今年で2年となる。「難病カウンセリング」では、長期間、難病療養者の「こころ」に触れることで、難病療養者が抱えている「こころ」の変遷を見続け、寄り添い続けることが可能である。誤解のないように記載するが、もちろん、難病カウンセリングは「研究のために」おこなっているのではない。難病療養者の「こころのケア」のため、そして難病療養者が「よりよい生き方を送ることができる」ための「自己決定をおこなう」一助となるために実施しているものである。

難病療養者が、告知直後の衝撃の真ただ中で、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、難病療養者支援の現場における長年の課題である。そして自らの「命の選択」をおこなう瞬間は、病状の変化の度に、そして、歳を重ねる度に、また家族や身近な人や環境の変化が生じる度に、生じ続ける。難病療養者がQOLを保ちながら、自分らしく療養生活を送るためには、これらの変化の度に生じる様々な瞬間ごとに訪れる「命の選択」を、自分の想いをたいせつにしながら丁寧におこなっていくべきではないだろうか。

ただし、実は、「難病カウンセリング」が開始されるまでには、長い道のりがあるといっても過言ではない。難病診療拠点病院にて告知をされた時や、入院中に、難病療養者が出会うことになった病院スタッフが「臨床心理士による難病カウンセリングを受けることができるという情報」を知っていることが必要である。また、難病療養者自身が自力で相談機関を探し、難病カウンセリングを受けたいと望むこともあるように、自力で支援情報を網羅的に検索する力も必要となってくる。すなわち、いずれの場合にも、「臨床心理士による難病カウンセリングというものが存在するのだという情報」が知られていることが前提となるのだ。

しかし、多くの場合、難病であると告知された「こころ」の状態では、上記のように情報を難病療養者自身が調べたりするエネルギーは残っていない。だからこそ、医療現場においても重要視されている多職種連携が難病療養者の「こころ」を適切にケアし、「命の選択」をおこなうことができるように、機能していくことがたいせつなのではないだろうか。

難病であることは、それ自体で、様々なトラウマティックな体験を抱えて生きているといっても過言ではない。だからこそ、継続的にかつ「良質な難病カウンセリング」をおこなうことができる場所が増えていくことを願う。

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 35 回研究大会)

全国難病センター研究会第 36 回研究大会 (WEB) 参加団体一覧 (順不同)

	所 属
1	厚生労働省健康局難病対策課
2	岩手県難病相談支援センター
3	宮城県難病相談支援センター
4	山形県難病相談支援センター
5	とちぎ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	新潟県・新潟市難病相談支援センター
8	三重県難病相談支援センター
9	神戸市難病相談支援センター
10	難病対策センターひろしま
11	福岡県難病相談支援センター
12	福岡市難病相談支援センター
13	北九州市難病相談支援センター
14	佐賀県難病相談支援センター
15	熊本県難病相談・支援センター
16	鹿児島県難病相談・支援センター
17	沖縄県難病相談支援センター (認定 NPO 法人アンビシャス)
18	岩手県難病・疾病団体連絡協議会
19	栃木県難病団体連絡協議会
20	埼玉県障害難病団体協議会
21	大阪難病連
22	和歌山県難病団体連絡協議会
23	高知県難病団体連絡協議会
24	(一社) 日本 ALS 協会
25	日本 ALS 協会福岡県支部
26	日本 ALS 協会鹿児島県支部
27	マツキーンオールブライト症候群患者会
28	ギラン・バレー症候群患者の会
29	全国パーキンソン病友の会
30	全国パーキンソン病友の会京都支部
31	つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
32	つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会) 2 型コラーゲン異常症部会
33	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

	所 属
34	大阪肝臓友の会 / 日本肝臓病患者団体協議会
35	京都大原記念病院リハビリテーション部
36	愛媛大学医学部附属病院総合診療サポートセンター
37	愛知医科大学病院医療福祉相談室
38	青森県東青地域県民局健康福祉部保健総室
39	鹿児島市保健部保健支援課
40	仙台エコー医療療育センター
41	岐阜保健大学リハビリテーション学部作業療学科
42	茨城キリスト教大学
43	アクセスエール株式会社
44	(株) テクノスジャパン
45	株式会社 SmileSpace
46	株式会社村田製作所技術イノベーション戦略部
47	有限会社オフィス結アジア
48	社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
49	就労支援ネットワーク ONE
50	NPO 法人 ASrid
51	NPO 法人 Coco 音
52	NPO 法人 ICT 救助隊
53	(株) アーチ在宅リハビリテーション研究所
54	(株) オフィス G
55	就労継続支援 B 型事業所あゆむ
56	日本再生医療学会臨床部会
57	患者の生命保険を考える会
58	NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会 (JPPaC)
59	ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部
60	大塚製薬株式会社業務管理部
61	日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
62	国際医療福祉大学
63	新潟総合学園新潟医療福祉大学
64	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
65	NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

**全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第35回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会（札幌）	日程	2003年10月11日、12日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格（いたる）（国立療養所西多賀病院院長）			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀（勤医協札幌病院院長）			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
特別講演	「『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		
特別講演	「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」		
特別講演	「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	
第9回研究大会（富山）	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	
	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)	
	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	
	特別講演 I	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」	
		伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演 II	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」	
		倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
第10回研究大会（愛知）	パネルディスカッション	「自立と共生からケアを考える」	
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
	パネリスト	惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)	
		山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション)	
		林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)	
	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	
	特別講演	「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」	
		祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)	
第11回研究大会（沖縄）	日程	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	
	特別講演	「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)	
第11回研究大会（沖縄）	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」	
	後援	「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	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」	
		春風亭 柳桜 (落語家)	
	特別講演 II	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」	
		神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
	特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
	特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)
	特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる) (全国難病センター研究会前会長)
		「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
		「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)
	特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。	
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋 俊照 (四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊 (新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
		「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸 (厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長)	
		「難病患者の就労支援 (福祉関係) について」 関口 彰 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐)	
		「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
		特別講演 「難病と40年～患者さんにまなぶ～」 (40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏 (鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	108名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	第20回記念シンポジウム	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって	
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋 康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
		全体討議 (登壇者)	西嶋 康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
			糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 / 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)
			西澤 正豊 (全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学 脳研究所)
		春名 由一郎 (全国難病センター研究会副会長 / 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志 (厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳 (京都大学 iPS細胞研究所)	
	研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健 (北良株式会社 代表取締役)	

第22回研究大会（東京）	日程	2014 年 11 月 9 日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89 名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所
第23回研究大会（高知）	日程	2015 年 2 月 21 日、22 日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104 名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
	特別講演	「ハワイに高知城をたてた男―奥村多喜衛―」 中川 芙佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師
第24回研究大会（東京）	日程	2015 年 11 月 8 日、9 日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74 名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
	全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第25回研究大会（栃木）	日程	2016 年 2 月 20 日、21 日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161 名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
	特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
	講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第26回研究大会（東京）	日程	2016 年 11 月 5 日、6 日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90 名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1) 「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2) 「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
	シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）障害者職業総合センター）

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）
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」 小板橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）
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）
第33回研究大会 (東京)	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）
	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）
第34回研究大会 (WEB)	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）
	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）
第35回研究大会 (WEB)	特別講演	「全国難病センターネットワークの現状と課題」 北村 聖（難病情報センター運営委員 / 地域医療振興協会シニアアドバイザー）
	日程	2021年10月16日、17日
	会場	WEB（ZOOM）開催 配信会場 新宿文化クイントビル 21階会議室
	参加者数	109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	

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 36 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 2022 年 2 月 28 日

この記録集は 2022 年 2 月 5 日 6 日に Web で開催された
第 36 回研究大会のものです。所属は当時のものです。