

全国難病センター研究会

第37回 研究大会 (Web) 記録集

日 時

2022年10月1日(土) 2日(日)

場 所

配信 新宿文化クイントビル (東京)

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: contact@n-centerken.com

全国難病センター研究会 第37回研究大会（WEB開催） 記録集 目次

<開会挨拶> 3

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

<特別講演> 5

「難病の過去・現在・未来」 6

宮坂 信之 東京医科歯科大学名誉教授 / 難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員長

<パネルⅠ> 19

発表1 「支援機器の貸出事業について」 20

仁科 恵美子 NPO 法人 ICT 救助隊

発表2 「ぱらていみの活動、今後の見通しについて」 24

長島 唯人 学生ボランティア団体 ぱらていみ

<パネルⅡ> 29

発表3 「全国難病センター研究会就労部会活動報告（2-2022.10）」 30

～部会開催で得られた成果～

川尻 洋美 就労部会世話人 / 群馬県難病相談支援センター

発表4 「佐賀県難病相談支援センターの就労支援の取り組みについて」 34

三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

発表5 「難病患者の就労調査から 「患者と企業の思い・願い」 38

～ JPA 難病患者の就労課題 PJT 報告より～

辻 邦夫 日本難病・疾病団体協議会

＜パネルⅢ＞ 43

- 発表6 「臨床心理士 / 公認心理師による難病カウンセリングの「今」」 44
鎌田 依里 群馬パース大学医療技術学部・教養部

- 発表7 「ALS 患者に必要なこと」 49
大神 和子 日本 ALS 協会福岡県支部会員

＜パネルⅣ＞ 53

- 発表8 「コロナ禍を経て～パーキンソン病の仲間たちが集うことの大切さ」 54
中川美佐子 デイサービス地球の子

- 発表9 「パーキンソン病患者の食事場面における眼球運動の特徴について」 57
中西 一 森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

- 発表10 「パーキンソン病患者が自宅で実施する 61
リハビリテーション・ダンスビデオの効果に関する研究」
橋本 弘子 森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

＜閉会挨拶＞ 67

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

＜参考資料＞ 69

- 参加団体・施設一覧 70
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 71

全国難病センター研究会会長
東北大学名誉教授

糸山 泰人



みなさま、こんにちは。全国難病センター研究会の会長を務めています糸山です。

今回も 100 名以上の参加者をいただきましてどうもありがとうございます。

コロナの感染がまだまだ落ち着いていませんので、今回も Web 会議になりましたが、みなさんのご協力よろしくお願いいたします。

この研究会も今回で第 37 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大会を開いておりますので、この研究会が発足してもう 19 年にならんとしております。

皆様ご存じのように、この全国難病センター研究会の設立目的は、2003 年から各地で開設されました難病相談支援センターをいかに全国均霑化をしてそしてどのような方向性で進めていくかをみなさんで確立していくことにあります。

それに加えて、各地域においては、難病にかかわる医療・福祉・行政および患者会の方々とこの難病相談支援センターをどのように連携してネットワークをつくっていくか、これを皆様と共に考えていくことも大切な目的であります。

今まで様々な方向性の検討や活動が皆さんの努力でなされてきております。中でも最近では就労支援とか支援機器に関して熱心な活動がなされています。

本日も多くの発表がなされると思いますが、どうぞ皆様、活発なご議論よろしくお願いいたします。

今回は特別講演で、膠原病・リウマチ・免疫、この研究の第一人者である東京医科歯科大学の名誉教授であります宮坂信之先生に「難病の過去・現在・未来」という大変魅力的なタイトルでのご講演をいただくことになっています。大変期待しております。

最後になりましたが、この研究大会、いつもご協力いただいていますファイザー株式会社さん、大塚製薬株式会社さんに感謝申し上げます。

では第 37 回の研究大会をはじめさせていただきます。

特別講演

講演

「難病の過去・現在・未来」

東京医科歯科大学名誉教授
難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員長

宮坂 信之



座長

全国難病センター研究会 会長
東北大学名誉教授

糸山 泰人



では特別講演に移らせていただきます。今、先ほど紹介いたしましたように、本日は宮坂信之先生に「難病の過去・現在・未来」という大変魅力的な演題でご講演いただくことになっております。

まず、宮坂先生のご略歴を簡単に御紹介させていただきます。

宮坂先生は、長野県の上田市のご出身であります。1973年、東京医科歯科大学の医学部をご卒業になっておられます。1973年と言いますと、その前の年に難病対策要綱というものが発表され、医学界においてはこの難病の研究、また、難病のいろんな対処の仕方、これらが大変議論になり、また盛んになったときでもあります。

宮坂先生は大学を卒業されてから第1内科にご入局されております。現在の先生のご専門は膠原病、リウマチ疾患、免疫ということです。

先生はアメリカのカリフォルニア大学またテキサス大学にご留学なさっておられます。帰国後は医科歯科大学の第1内科の教授、また大学の副学長、また医学部の附属病院の病院長をお努めになっております。難病医学研究財団の理事、また難病情報センターの運営委員長も務めておられます。まさに「難病の過去・現在・未来」非常にふさわしい宮坂先生から特別講演を聞けることを大変期待しております。どうぞよろしくお願いいたします。

「難病の過去・現在・未来」

東京医科歯科大学名誉教授
難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員長

宮坂 信之

宮坂です。糸山先生、過分のご紹介ありがとうございました。

今日は難病の過去・現在・未来と題して講演をしたいと思いますが、利益相反は全くありません。

宮坂昌之と宮坂信之は一卵性双生児！



最初からふざけたスライドでありますけど、私は右側ですが、字が1字違うんですけど、一卵性双生児で宮坂昌之というよく似た人物がおります。

宮坂昌之・宮坂信之の対比

宮坂昌之 - 基礎免疫学者 - 最近ではCOVID-19でよくマスコミに出発 新型コロナウイルスの不安に答える 宮坂昌之 新型コロナウイルスワクチン 本当の「真実」 宮坂昌之 免疫学の第一人者だった。これぞ COVID-19の「ファクトフルネス」 宮坂昌之	宮坂信之 膠原病・リウマチ内科医 新版 わかる本 膠原病 わかる本 宮坂昌之
--	---

新型コロナ7つのなぞなどの本を書いており、最近はテレビによく出てきます。左側は兄の宮坂昌之ですが、鑑別点は眼鏡がない点です。右側は宮坂信之ですが、臨床の膠原病・リウマチ内科の専門家ですが、宮坂昌之は基礎の免疫学者。ですから、お間違いないようお願いします。

難病の過去



難病の過去についてお話をしたいと思います。

難病対策の背景

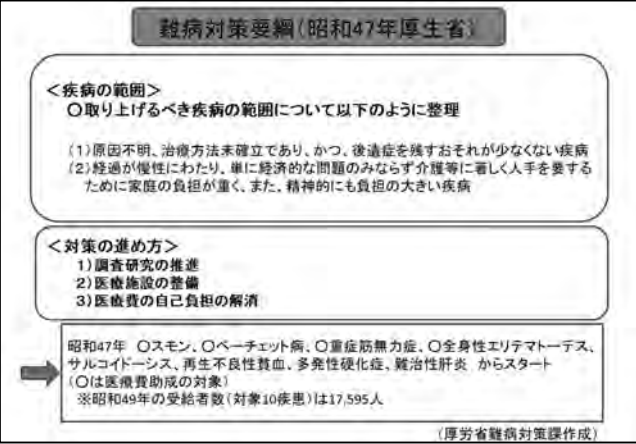
- 昭和33年 スモン (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) の発生が社会問題となる
 - ・当時は原因が不明
 - ・治療法未確立
 - ・疾患に対する社会的不安
 - ・スモンの方々の救済が必要
- 昭和44年に調査研究協議会が組織され、大型研究班によるプロジェクト方式の研究開始
- 昭和45年 この研究班からスモンと腎臓病キノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減
- 昭和46年 スモン調査研究協議会がスモン入院患者に対して月額1万円(当時)を治療研究費より支出
- 昭和47年 スモン調査研究協議会の総括的見解の発表
 - ・「キノホルム剤の服用による神経障害」
 - ・スモンの研究体制が他の難病に関する研究に対しても成功を収めることが可能ではないか
 - ・国会において難病に関する集中審議
- 昭和47年 厚生省「難病対策要綱」
総合的な難病対策の指針

(厚生省難病対策課作成)

皆様ご存じのように、これは昭和33年に遡ります。昭和33年というのはスモンが、スモンというのは Subacute Myelo-Optico-Neuropathy、要するに亜急性の神経性の、それと、視覚に影響を及ぼすニューロパチー、当時は原因不明でした。昭和44年、11年後に調査研究協議会が厚生省できて、研究班組織になります。そうしますと、翌年12年後ですから、研究班ができてからは、病気の原因がわかってきて医薬品のキノホルムとの因果関係が示唆されました。キノホルムというのは御存じのように国で承認をした薬ですので、それで治療費の一部も払おう、補助しようということになります。

昭和47年になって先ほど糸山先生が御紹介になり

ましたように、私が大学を卒業する1年前でけれど、スモンがうまくいったのですから、当然、難病も同じやり方でやればいいのではないかとということで、昭和47年に難病対策要綱ができました。



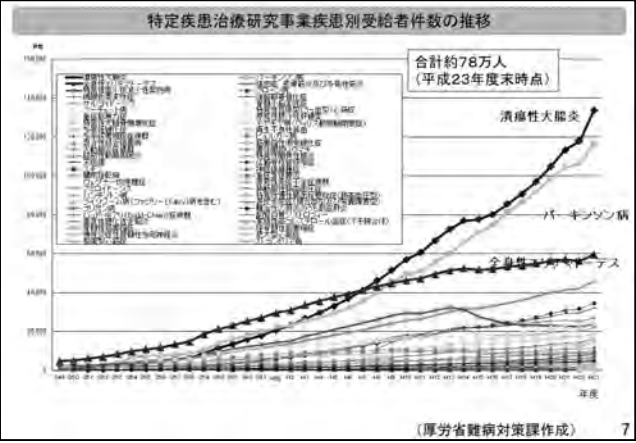
厚生省は、当初、難病というのは、原因不明の治療方法が未確立であり、かつ後遺症を起こすおそれが少ない疾病で、さらに経過が慢性にわたり経済的のみならず、介護等に人手が要するために家族の負担が大きく、精神的にも負担が大きい病気と定義していました。

対策の要綱としては、研究費、医療施設も整備しなきゃいけない。さらに治療費の一部も自己負担を解消することを目指し、さらに研究費も出すことになりました。昭和47年はこの丸印のついたものが医療費助成の対象ですから、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、それらの4つの疾患からスタートしてことになります。さらに49年には対象が10疾患となって、受給者証は1万7000人余だったということです。

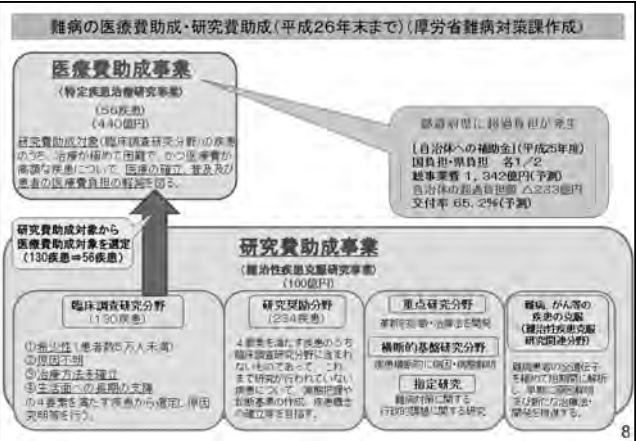


平成26年までこの制度で進んだのですが、根拠法は全くなく、毎年、予算事業として大蔵省に予算を請求しなければいけない。御存じのように、実施主体は都道府県で、補助率は国が半分、都道府県が残りの半

分を出すということでしたけれど、対象が56疾患で平成23年度には78万人が受給者の対象でしたけれど、下の図に示すように、事業費はどんどんどんどん増えていった。しかし、国の補助は進まなかったで、進まないといっても226億円から440億円になっているのですが、結果的には都道府県の超過負担になってしまいました。しかも難病は56疾患ですから、他にも難病の要件は満たすけれど助成対象でない病気があったことになります。



さらに難病といわれたこの56疾患を見ても、トップの潰瘍性大腸炎などは著しく増えています。2番目のパーキンソン病も増えています。ALSも増えています。他の病気もほぼ、多少増える原因は違いますが、共通するのは増えている傾向がみられる。56疾患について見ても増えているし、カバーしない疾患もさらにあったということです。



平成26年には難病の医療費だけで440億円かかる。さらに研究費としては56疾患を研究助成としているのですが、さらに幅広に130疾患を対象として研究費だけでも100億円かかる。そうすると440億円プラス100億円ですから500億円以上かかるんですね。だけれど国はもう出せないという現状になってきてしまいました。

難病の医療費助成の問題点

- ・ 財源がない
- ・ 大半は患者の医療費に回される
- ・ 都道府県も負担増大に悲鳴
- ・ 患者数増加、医療費増加は歯止めが掛からない
- ・ 難病に指定されていない疾患も難病にあたる
- ・ 治療研究助成の研究費助成は1割以下
- ・ その他

ここまでで難病の医療費助成の問題点というのは、まず財源がないということです。しかも大半は（9割以上）は、患者さんの医療費に回される。残りは研究費である。都道府県も負担増大に悲鳴が上がっていて、ないものは袖はふれないという状況でした。さらに医療費増加、患者数増加というのは、先ほどのスライドでお示したように歯止めがかからない状態で、しかも難病に指定されていない疾患、すなわち 56 疾患以外にも難病はあるということでした。さらにすでにお話したように、難病の研究助成費は全体の 1 割以下であるという問題もありました。

難病患者の医療等に関する法律（難病法）

- ・ 平成27年1月1日から施行
- ・ 持続可能な社会保障制度
- ・ 消費税などの財源を利用
- ・ 国と地方自治体とが50%ずつ負担する
- ・ 難病医療費、難病研究、療養生活環境の整備

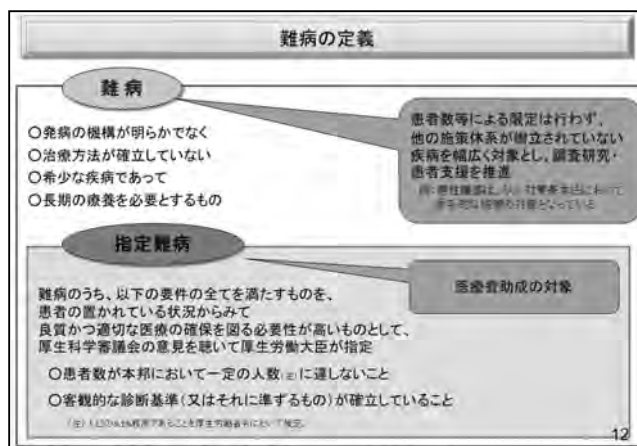


平成 27 年に難病患者の医療等に関する法律、いわゆる難病法ができました。これは 2015 年です。初めて財源が見つかって持続可能な社会保障制度ができ、財源というのは消費税などの財源を使いました。国と地方自治体とが半分ずつ負担をする。治療費だけでなく研究費、療養生活の環境の整備に使おうということで、ようやく財源ができ、持続しうる制度になってきたことになります。

指定難病の現在



今の指定難病の制度、難病法が出たのが平成 27 年、すなわち 2015 年ですから、今は 2022 年ですので、難病法ができてから 7 年経ったということになります。



御存じだと思いますが、今は難病の定義というのは 4 つあることになっています。

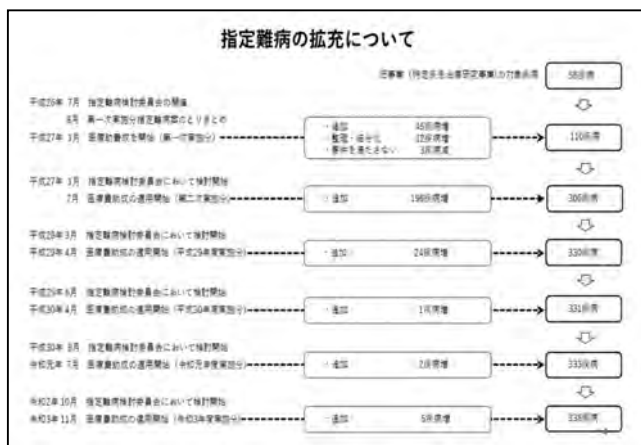
すなわち、難病の発症の機構が明らかでなく、治療法が確立していない。希少な疾病であって、長期の療養を要する。難病は、この 4 条件を満たさなければなりません。

さらに指定難病というためには 2 つの要件が必要です。患者数が本邦において一定の人数に達しないこと。一定というのはどのくらいかというと、注が書かれていて、全人口の 0.1%。潰瘍性大腸炎が増えているのはわかっていて、もう明らかに 0.1% を越えています。でも亡くなった安倍さんが潰瘍性大腸炎という病気だったということもあるし、0.15% 未満に収まるということで潰瘍性大腸炎も指定難病に含めたのですが、それが少々問題になっています。

さらに診断基準。さらには重症度基準が確立していることというのがあって、小児慢性疾患、小慢と略しますが、それとの決定的な違いですね、後で話します。



患者さんが左側にあるとすれば、難病指定医、後で難病指定医の資格について話しますが、臨床個人調査票、臨個票といいます、それを診断書に使って難病指定医の申請の下にやる必要があります。患者さんは住民票であるとか、課税証明書などが必要ということで、それを都道府県に申請をすると、申請が認められた場合には医療受給者証が交付される。しかし、毎年申請しないといけない。それを毎年必要があるのかという問題もあるけです。



さらに、当時は昔は56疾病ということになりますけど、難病法ができて当初は110に増えました。さらに、現在は338の病気が指定難病に認められています。だから、難病法ができて、指定難病の数もだんだんに増えてきたわけです。

指定医について			
1. 指定医の要件			
	要 件	患者の診療の記録の作成に必要な診断書の作成	患者の更新の記録の作成に必要な診断書の作成
(1) 難病指定医（※）	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修（※）を修了していること。 ※1年以内の研修	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修（※）を修了していること。 ※2年以上の研修	×	○

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

2. 指定医の役割

- 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書（臨床調査個人票）を作成すること。
- 患者データ（診断書の内容）を管理システムに登録すること。

（指定医の職務）指定医は、指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する臨床調査個人票の作成と、難病法に規定された第1項の規程に基づき認定する難病に関する情報の収集に関する業務を行うこと。

3. 指定の有効期間

（指定医）の指定は、5年ごとの更新制とする。

難病指定医の要件をお話しします。これは町の開業医で誰でもなれるわけではなくて、その道で5年の専門歴が必要で、学会の専門医を取ってなければいけません。さらに一定の研修も受けていなければいけなくて、これで難病指定医、私も難病指定医ですけど、申請と更新ができるということになります。この指定医の有効期限は5年ごとということになっています。

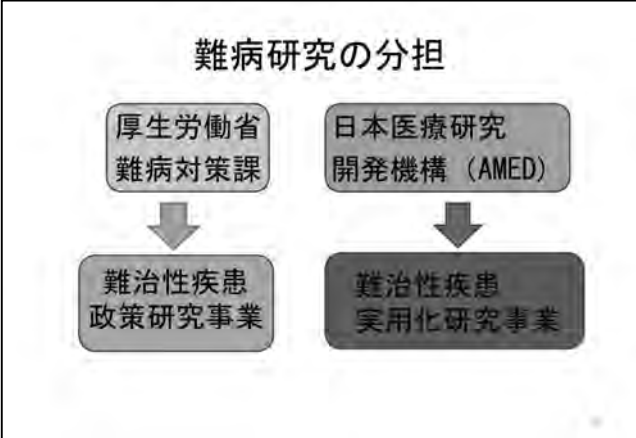
日本は消費税が安く、社会保障が不足		
国名	標準消費税	食品消費税
スウェーデン	25%	12%
フィンランド	22%	17%
日本	10%	8%

消費税⇒社会保障、難病対策

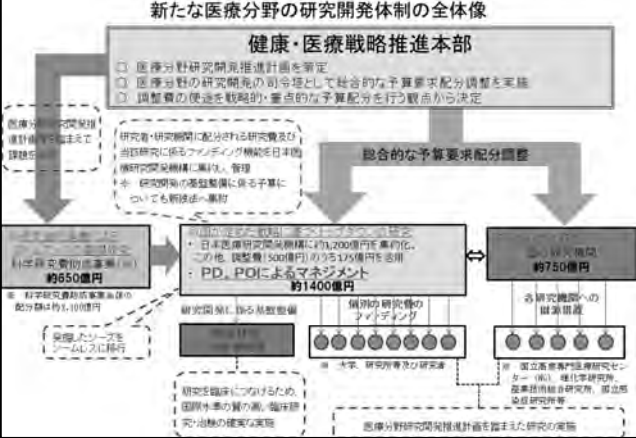
ただし、このスライドには日本は消費税が安くて、結果的に社会保障が不足するとタイトルが書いてあります。スウェーデン、フィンランドというのは北欧の福祉大国で、比べると標準消費税が2倍以上、食品消費税が1.5倍前後あります。これらの国は医療もただですし教育もただです。ですから消費税を高くにとって、それを財源に使ってるわけです。社会保障とか難病対策に消費税を使っている。ただ、日本はたかだか10%しかとれてませんが、このあいだの選挙のときには消費税を減らすという公約をしている政治家もいたわけですから、減らされると難病対策ができなくなっちゃうじゃないかと私は思ったわけです。そういう問題があります。



次に研究体制をお話しします。

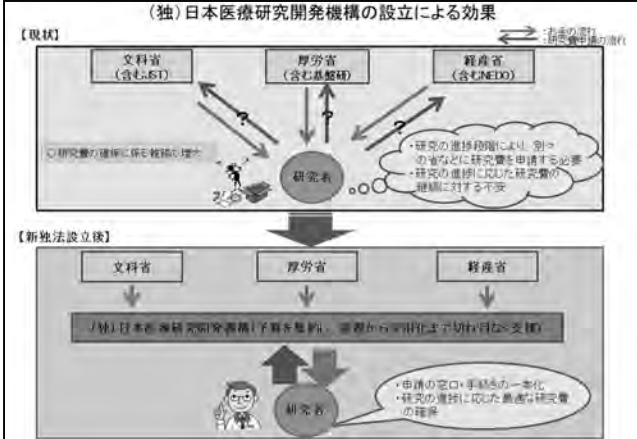


研究体制は厚生労働省、厚労省とも略しますが、厚労省と日本医療研究開発機構、これを AMED と略しますが、厚労省と AMED とがあります。厚労省がやっ
てるものに難治性疾患政策研究事業、AMED がやっ
てるものを難治性疾患実用研究化事業と呼びます。右
側の AMED を先に説明します。

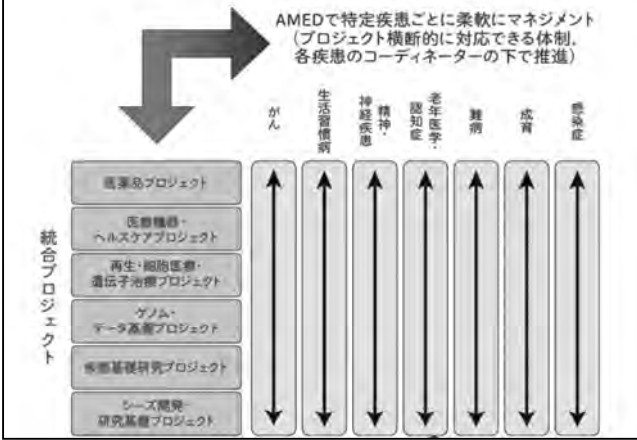


これをやっけるのが内閣府にある健康医療戦略推進
本部、AMED はそこに属しているわけですが、そこ
の予算ができたときが約 1,400 億円です。今が 1,500
億円強。従来、科研費として有名だった文科省学術振
興会から出る科学研究費は約 650 億円です。医学研
究に関しては約 70 億円ですから、AMED の方が 20

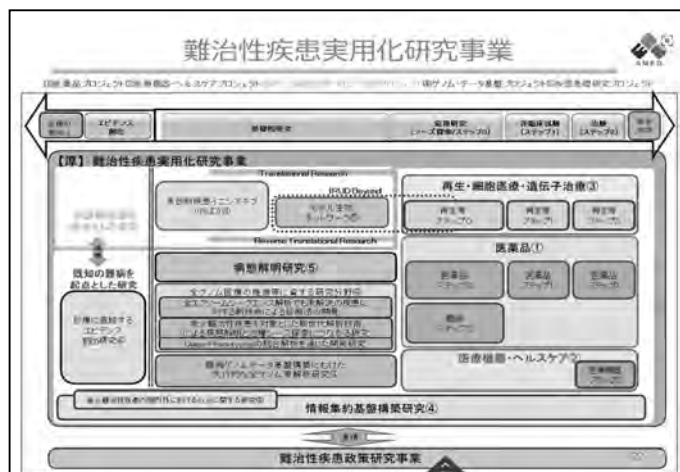
倍持っていることになります。その多くが研究費の資
金に使われているという状況です。



従来は医学研究に文科省、厚労省、経産省が個別に
研究費が出てたわけですが、今は AMED ができてそ
れをプラットフォームとして文科省、厚労省、経産省
からの研究費の受け入れの窓口を 1 本化する。さら
に今回はお話ししませんが、プログラムオフィサー、
プログラムスーパーバイザーなどの研究進捗に応じた
最適な研究費の確保及び指導などが行われる。これが
AMED の難病研究サポートの概略です。

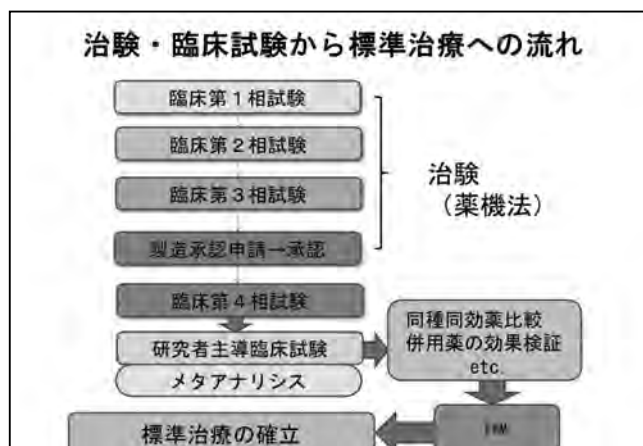


具体的には、AMED は第 2 期に入りますが、疾患
が 7 つ大別されます。ここが難病ですね。他を見て
みますと、がん、糖尿病などの生活習慣病、統合失調症・
うつ病などの精神神経疾患、アルツハイマーなどの認
知症、それから子供の成育です。それからこれが新型
コロナウイルスなどの感染症です。それをプロジェク
トごとに分かれて 6 つのプロジェクト、今回は紹介
しませんが、統合プロジェクトが 6 つあって疾患群
が 7 つある。それぞれについて研究助成を行うとい
うことです。



難病についてだけ見てみますと、下に厚労省の難治性疾患政策研究事業と連携とありますがこれが不可欠です。

AMED がやっている難治性疾患実用化事業は2つに分かれます。一つは未診断疾患イニシアチブ、IRUD といいます。原因不明の病気は遺伝子をすべて読んじゃって、異常な遺伝子が見つかったらモデル動物、ショウジョウバエなどのモデル動物に入れてそれを実証する。さらに、その先は再生、細胞、遺伝子医療などの新しい医療で行う。でもほとんどの病気は既知の難病ですから、既知の難病の研究助成について説明します。まず厚労省と連携をして診療に直結するエビデンス、これはあとで話します。それから、病態研究を基礎的研究として行う。さらにゲノム研究も行う。さらに治療法がわかってきたものは、医薬品とか医療機器の開発も促進させようということで、ステップに応じて応用、非臨床、治験と進みます。



これが治験の普通の薬のあり方ですが、当然ここに書いてあるのはヒトの試験だけですが、動物実験がその前にあります。動物実験でいいものがあると、まず臨床第1相、健康人が使われて健康でない人に使っても異常が起きないということを確認します。さらに

臨床第2相、私の病院のような大きな組織で一部の患者さんに使います。患者さんの理解を得て医者も了解をして使うわけですが、これが治験の第2相。手ごたえがあると、第3相は後からもお話ししますが、実薬と偽薬があり、偽薬はプラセボといいます。偽物と本物を比べて有意差を出さなければいけない。なおかつ倫理的に薬機法を守ってやらなければいけないので、治験はなかなか大変です。患者さんに治療薬に偽薬と実薬があるんだという話をすると、いやそれは承認されてから私に使ってくださいと言う方が多くいます。でも承認されるのには何年もかかるんですね。承認されると、社会に出て市販後試験が行なわれます。さらにいいものだと同種同効薬が出てきて、Evidencebased medicine が行われて、標準治療が確立される。ここで前述のエビデンスが出てきます。ようやく、まともな有効性も安全性も高い薬が出て来ることになります。

だけれど、難病に関してはもう患者数も少ないですし、製薬会社も薬を開発しても儲からない。その代わりにじゃどう方法があるかっていうと、ベンチャーとかあるいは研究者主導あるいは医師主導でどうしても難病の前面にいる人たちは、薬を開発しなければいけない事情に駆られていますので、ここ第3相を自分たちでやる。これが医師主導治験ですが、製薬企業の頼りなしに行うわけですけど、これがなかなか大変なんです。

AMEDの利点と問題点

利点

- ・ 医学研究費の一元管理
- ・ 「出口指向」
- ・ 臨床研究・治験のサポート

問題点

- ・ 基礎研究のサポートが十分か？
- ・ 臨床研究のインフラが十分なところしか応募できない（「勝ち組」と「負け組」）？
- ・ 省庁の縦割り体制の残存？
- ・ 利益相反開示が不十分？

AMED の利点と問題点をまとめます。まず、利点から話します。

医学研究費を一元管理してくれるというのは既にお話しました。さらに「出口指向」というのは基礎から臨床の場合、臨床のところを出口といいます。ですから AMED の研究は臨床指向が非常に強いです。さらに治験もサポートしてくれる。ということで AMED

ができたおかげでこういう利点がある。

だけど問題点がないわけではなくて、果たして出口指向の現場のサポートが十分か、あるいは勝ち組と負け組が決まって、勝ち組のためにはインフラが必要なのですが、それは申請書を書かないとできない。ですから、いろんな問題の解決が必要です。

厚労省難治性疾患政策研究事業

- 診療ガイドラインの作成(エビデンスに基づく)
- 疾患レジストリの構築
- 疾患診療体制の構築
- その他の調査研究:疫学的研究が中心
- AMEDの難治性疾患実用化事業と連携



<https://www.downstate.edu/education-training/medical-research-library/index.html>

厚労省の難治性疾患政策研究事業というのは、疫学研究が主体です。下にエビデンスの順に三角形の底辺の方がエビデンスが少ない、上に行くほどエビデンスの量と質が上がります。下から2段目に症例報告があります。その上にコホート研究、ランダム化研究。それが複数の研究に及びますとメタアナリシス、すなわちシステマチックリサーチレビュー、文献検索をする。それを使ってできたものが臨床診療ガイドラインです。ですから、これを難治性疾患政策研究事業で診療ガイドラインの作成をサポートしようということをやっています。非常に患者さんが少ない疾患では、まず疾患の登録をしなければいけないですから、疾患のレジストリー(疾患登録システム)をまず作らないといけない。そういうこともサポートする。

あるいは同一の患者さんでも耳鼻科に行かなければいけない、脳外科に行かなければいけない。あるいは内科に行かなければいけない。一つの病院で総合的な診療体制が構築できないといけないですから、診療体制の構築もサポートしています。その他の研究も疫学的なことが中心ですが、AMEDの難治性疾患実用化事業、それと連携をとることが必要になります。厚労省とAMEDは車の両輪のようなものです。

厚生労働省難治性疾患政策研究事業



さらに疾患毎には縦糸研究といえますが、縦と横糸が織りなすことで、一つの織物、すなわち一つのプロダクトができます。ここに和田先生がやっている指定難病の普及・啓発に関する包括研究、あるいは小森先生が主任研究者である難病患者の総合的地域支援体制に関する研究は横糸研究です。私は和田先生の研究班の研究分担者です。

指定難病の未来



これから難病の未来についてお話をします。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書(ポイント)

厚生労働省医政局医政課難病対策委員会・社会保険審査会審査部(以下「委員会」)

難病の根本原因にのっとり、難病の早期発見、地域社会で暮らすことへの支援を促すこととを旨とし、総合的な施策を講じる。

研究・実証の推進「国策かつ地域主導の取組」

- ① 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入(項目1-1)
- ② データベースの充実と利活用について(項目1-2)
- ③ 医療費助成の申請に支障をきたさない患者の登録の仕組みの導入(項目1-3)

医療体制の構築「医療実態の把握」

- ④ 地域における支援体制の強化(項目2-1)
- ⑤ 小児慢性特定疾患医療費助成自立支援事業の強化(項目2-2)
- ⑥ 「登録支援」(仮称)の創設(項目3-1)

難病の未来については全て話すことはできませんので、医療費、データベース、それから登録についてのみお話をします。

指定難病と小児慢性特定疾病との問題点

- 両者の根拠法が違う
- 小慢では認められているのに指定難病には認められていない疾患がある
- 20歳を過ぎて医療費補助が受けられない
- 指定難病は一定以上の重症度分類を満たす必要
- 移行期医療の問題点
20歳を過ぎても小児科外来
- その他

- ・ 両者の根拠法が違う
- ・ 小慢では認められているのに指定難病には認められていない疾患がある
- ・ 20歳を過ぎて医療費補助が受けられない
- ・ 指定難病は一定以上の重症度分類を満たす必要
- ・ 移行期医療の問題点
20歳を過ぎても小児科外来
- ・ その他

[illegible]

指定難病の問題点

- 指定難病は増えつつある、基準？
- 予算
- 難病コーディネーターの教育、資格？
- 難病相談支援センターの均一化？
- 重症度の問題
- 電子カルテの統一
- 診療の電子化
- 誰が臨床個人調査票を記録に残すか？
- その他

- ・ 指定難病は増えつつある、基準？
- ・ 予算
- ・ 難病コーディネーターの教育、資格？
- ・ 難病相談支援センターの均一化？
- ・ 重症度の問題
- ・ 電子カルテの統一
- ・ 診療の電子化
- ・ 誰が臨床個人調査票を記録に残すか？
- ・ その他

**医療費助成成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入
及び「登録者証」（仮称）の発行について②**

論点と見直し（案）	
論点	見直し（案）
登録項目	医療費助成の全ての記載項目としてはどうか（登録対象の者）への適用有すべし（確実） それ以外のものととりとてはどうか。 【取組】 ①医療費助成を受けている者：登録書証の受領時（適用あり） ②一度程度分科に限り医療費助成の不支給決定を受けた者：両登録不要（有効期限なし） ③軽微なため医療費助成の申請に当たらない者：両登録不要（有効期限なし） 【留意】 ④医療費助成を受けている者：登録書証の更新時（適用1年） ⑤上記以外の者については、登録者証のニーズを調査するなど、引き続き検討。
登録頻度（有効期間）	
様式・記載内容	①医療費助成を受けている者：登録書証と一体型 ②一度程度分科に限り医療費助成の不支給決定を受けた者：不支給決定通知書と一体型 ③軽微のため医療費助成の申請に当たらない者：簡便型書証 ④登録と登録とのあり方により、いずれも適用あり。登録書証を記載することとする。併せて、地域で活用可能な障害福祉・福祉支援サービス等の情報を提供することとする。併せて、地域で活用可能な障害福祉・福祉支援サービス等の情報を提供することとする。併せて、地域で活用可能な障害福祉・福祉支援サービス等の情報を提供することとする。
活用方法	簡便型書証サービスの受給申請時（ハローワーク等の相談時）に簡便型書証の受取であることを確認できる書証として提出できることを、自治体やハローワーク等の関係機関に周知してはどうか。

見直し後の登録者証発行事業のイメージ

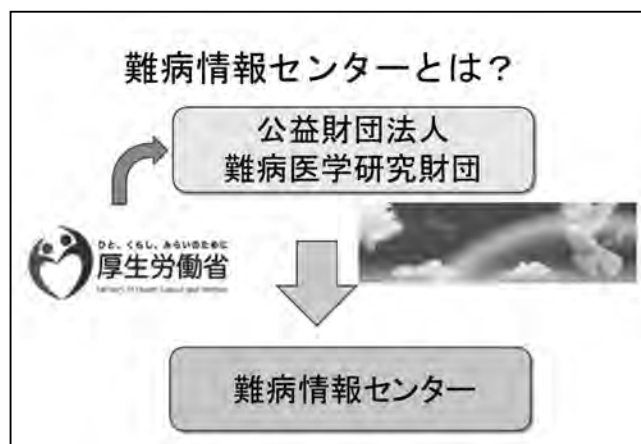
「登録者証」（簡易分科）の活用イメージ

- 簡便型書証サービスの受給申請時に簡便型書証の受取を確認するための取組として提出可能となる。
- ハローワーク等に対し、患者側であることと確認して提出。
- 登録者証発行時に申請における各種支援サービスの情報を提供していくことを想定。

– 14 –

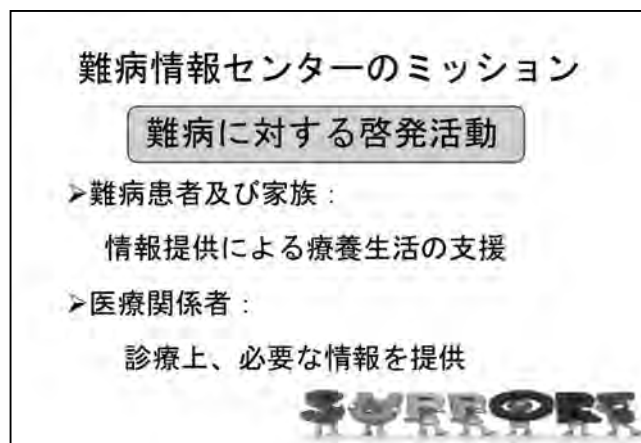
均一化という点では問題。

重症度は指定難病だけで、小慢にはありません。指定難病では一定以上の重症度を求められますから、これが問題です。さらに電子カルテ、基本的なものでも代表的なものでも5つぐらいありますが、診療の電子化も含めて今後の課題です。例えば開業医でパソコンで診療している人少ないです。古い人は紙カルテを使っている。今は難病指定医が臨個票を書いて記録に残すのですが、問題は紙カルテです。紙の場合には、開業医が記入したものを基盤研が臨床個人調査票を記入する、すなわち開業医が記入したものを記録に移すという作業をしています。それも非常に問題です。



最後に難病情報センターについてお話をします。

難病情報センターというのは親の財団は公益財団法人の難病医学研究財団で、ここに厚労省からお金が一部出ています。でも公益財団法人です。



難病情報センターというのは難病に対する啓発活動をやっています。それには2つありまして、患者さん・家族に対しては情報提供を行って療養生活を支援している、さらに医療関係者にも難病に関する診療情報、必要な情報を提供しています。



さらに、ここに URL が書いてありますが、これをクリックすれば難病情報センターのホームページが出ます。ホームページを見れば指定難病の全てが分かります。



検索エンジンはグーグルが代表ですが、ヤフーでもいいです。検索エンジンに「なんびょう」と入れば難病情報センターがトップに出てくるように工夫されています。



これが難病情報センターのホームページですが、病名を50音順に探すこともできますし、告示番号が決まってい告示番号順にも見ることができます。あるいは、神経の疾患を見れば神経疾患だけが入っている。

HPIには300万件以上/月以上のアクセスがある

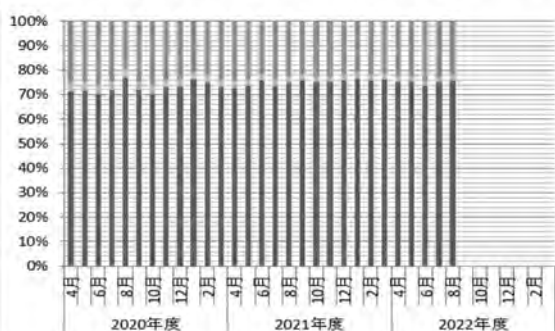
① 月別ホームページのアクセス件数（PV数）

	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
4月	2,486,213	2,181,621	2,175,430	3,089,441	3,944,733	2,577,142	2,749,895	3,354,483
5月	2,385,906	1,961,255	2,589,087	2,701,147	3,453,083	2,912,077	3,041,048	3,709,543
6月	2,696,819	2,327,125	2,626,768	2,881,950	3,621,514	3,307,937	3,591,530	3,955,792
7月	2,759,385	2,269,692	2,670,983	2,726,227	3,664,190	3,372,118	3,623,444	3,631,791
8月	2,439,949	2,125,040	2,576,723	3,220,106	3,414,672	3,024,572	3,631,806	3,379,164
9月	2,254,904	2,219,556	2,572,187	3,080,182				
10月	2,565,226	2,119,251	2,426,132	3,146,151				
11月	2,307,888	2,049,503	2,209,460	3,125,081				
12月	1,923,841	2,052,044	2,541,101	2,890,871				
1月	2,393,836	2,586,988	2,712,794	2,723,451				
2月	2,187,877	2,777,411	2,487,946	2,712,361				
3月	2,246,019	2,090,260	2,387,853	2,815,118	2,881,182	2,719,203	3,543,798	
合計	29,502,624	26,225,312	30,364,830	34,911,400	39,383,943	35,982,670	43,346,497	19,010,765
月平均	2,375,219	2,185,443	2,532,070	2,909,284	3,282,829	2,998,596	3,603,881	3,602,159

月に300万以上の
アクセス数

ホームページには月に300万件以上アクセスがあります。こんなアクセスがあるホームページというのはないですね。利用は十分にされています。

モバイルによるアクセスが増えている！



さらに、情報へのアクセスの方法についてみてみますが、上が固定型PCで、下がモバイルですけど、モバイルのほとんどは携帯電話ですが全体の7割を占めています。今は2割強が固定型のPCということになっていて、モバイルによる情報のアクセスが時代を反映して非常に増えている傾向が顕著にみられます。

Q&Aも一日2件以上！

	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
4月	57	47	50	28	44	45	63	43
5月	63	38	33	37	61	52	73	68
6月	66	47	26	55	74	76	94	66
7月	60	35	25	27	74	60	67	75
8月	32	24	34	45	63	65	58	69
9月	42	24	28	43	45	59	70	
10月	40	28	35	44	75	75	73	
11月	28	27	28	43	31	60	57	
12月	28	27	34	33	47	54	68	
1月	36	33	40	52	44	67	53	
2月	26	25	32	55	55	65	77	
3月	38	25	29	35	50	81	60	
合計	524	378	373	468	694	780	811	329
月平均	44	31	31	42	58	65	68	41

それだけではなくてQ & Aもメールでも1日2件ぐらいは来ます。

指定難病一覧と疾患解説

(あいかるでいしょうこくぐん)
アイカルディ症候群

病気の解説 概要・診断基準 臨床調査個人票

【関係学会】
日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会

【研究班】
橋本てんかんに関する包括的研究班 名簿

関連する疾患群
神経・筋疾患

このアイカルディ症候群というのは「あ」の一番最初ですが、これのホームページを開きますと病気の解説、診断基準、臨床調査とあります。

お知らせ 国の難病対策 指定難病一覧 患者会情報

HOME >> 病気の解説 (一般利用者向け) >> アイカルディ症候群 (指定難病135)

アイカルディ症候群 (指定難病135)

(あいかるでいしょうこくぐん)

病気の解説 (一般利用者向け) 概要・診断基準等 (厚生労働省作成) よくある質問

「厚生労働省作成の概要・診断基準等及び臨床調査個人票」(PDF版)はこちらにあります。

1. 「アイカルディ症候群」とはどのような病気ですか？
脳炎欠損、病 脳腫瘍 異常、てんかん (スバズム発作) を特徴とする病気です。てんかんは、生後数か月間にけいれん発作を認めることが多く、抗けいれん薬でも管理に難渋する事があります。個人差がありますが、その他の合併症や精神運動発達障害も併発することがあります。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか？
正確な数は不明ですが、これまでに世界で400例以上の報告があり、国内の調査では患者数は100名前後と推測されています。

この病気はどのような病気ですか？

この病気の解説を開いてみますと、アイカルディ症候群で「一般利用者向け」をクリックすると概要とかがでできます。「よくある質問」をクリックすると、FAQ (Frequently Asked Questions) がでできます。今これの改訂作業をしています。

ご清聴ありがとうございました！



ということで、難病について過去・現在・未来について概略をお話ししました。

御清聴ありがとうございました。

座長 宮坂先生、本当に貴重なご講演ありがとうございます。難病における過去・現在・未来、その問題点を非常によくまとめていただきまして、そして今後のあり方、医療費の問題、データベースのあり方、良好な進め方等々大変ためになりました。多くの方々が今日、先生の講演を聞きまして、いろんな面での自分の疑問の解決とかあったと思いますがまた逆に色んなことを先生にお聞きたいことがあると思います。

宮坂 まず医療費に関してです。医療費は日本が一番安いんですよね。アメリカは10倍以上高い。日本の医療費が適切かどうかというのは非常に問題で、私は適切ではない、むしろ安すぎる。そのめにかかりすぎる。新型コロナでも、お医者さん必要だと、で、殆どお医者さんに行っても対症療法しか必要ないんですよね。そういう人がいるので、医療費が診療報酬が上がるのが非常に問題だと言ってますが、私はむしろ医療費が安すぎるのが問題ではないかと思っています。

座長 難病がどんどん増えてきています。それが医療費とか研究費などいろんな面で影響があると思いますが、この、増えてきているというのは何か原因的なものとか理由があるものでしょうか。

宮坂 疾患によって違いますよね。潰瘍性大腸炎などが増えてきたのは明らかに食生活の西欧化と関係しています。例えば、アメリカと日本の中間点のハワイで見ると、潰瘍性大腸炎の数もアメリカと日本の中間です。パーキンソンが増えているのは、多分診断ができるようになってきたせいもある。SLE、全身性エリテマトーデスが増えているのも、抗DNA抗体に着目した診断基準ができたのが大きい。それぞれの疾患によって多少違いますが、明らかに増えていることは間違いありません。

座長 ありがとうございます。日本の難病対策全体について先生のお考えを聞きたいと思います。医療費の問題とかさまざまかなり広範な形で患者さんに対する対応をやっておりませんが、世界で見ますと研究にかなり進んでるのが共通してますが、それで

も日本として何か参考になるようなことを難病体制を行ってるような国、制度というものは先生はお気づきの点がおありでしょうか。

宮坂 難しい質問ですね。私はあんまり模範になる国はないんじゃないかなと思っています。例えばアメリカなんかですと、ドゥイットユアセルフ（DIY）が浸透していますから、難病対策は全く、消費税もないかわりに難病対策も全くないんですね。だから北欧型がいいか米国型がいいかという、北欧型がいいのですが、北欧型はたくさん消費税を払っている。だから皆さんがたくさん消費税を払うことに納得していただけないと難しい。財源が難しい。でも難病と同じ対策ががんにあるかという、がん治療は全く難病対策というようなものがないですね。がんの場合には、2人に1人ががんになって3人に1人ががんて死ぬという状況ですが、ですから、施策によって相当違うように思います。

座長 ありがとうございました。

伊藤 簡単な質問が来ています。

質問 難病情報センターの記述のことですけれども、優性遺伝・劣性遺伝となっておりますが、用語について。

宮坂 優性遺伝・劣性遺伝の呼称はなくそういう方向で今作業に入っています。今変えています。もうじき終わります。

座長 宮坂先生、本当にありがとうございました。難病に関するまさに過去・現在・未来、そして現在行われている動き、これは大変わかりやすくお話しいただきまして、またいくつかの非常に難しい質問に関しまして丁寧にご答えていただきまして、誠にありがとうございました。大変今日は勉強になりました。今後とも先生よろしくお願いいたします。ありがとうございました。

パネル I

座長 全国難病センター研究会事務局長 /
NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

伊藤たてお



発表1「支援機器の貸出事業について」

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科恵美子



発表2「ぱらていみの活動、今後の見通しについて」

学生ボランティア団体 ぱらていみ

長島 唯人



支援機器の貸出事業について

NPO 法人 ICT 救助隊

仁科恵美子

本日は発表の機会をいただき、ありがとうございます。ICT 救助隊で新たに開始した支援機器の貸し出し事業を紹介いたします。

NPO法人ICT救助隊について

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

特徴
難病、重度障害者のコミュニケーション支援に特化
多職種のスタッフ（医療職、介護職、教員、当事者etc）

<https://www.rescue-ict.com>

ICT救助隊



まずは簡単ですが ICT 救助隊とはどういう団体かということで、2010 年設立。活動は 12 年目になりました。難病や重度障害者のコミュニケーション支援に特化した NPO 法人です。

支援機器貸出事業の目的

タブレットやスマホ等のIT機器や意思伝達装置等の活用

- ・コミュニケーションの確保
- ・照明やエアコン、テレビなどのリモコン操作で環境を整える
- ・メールやインターネットを活用して社会と繋がる

↑

使いやすく自分に合うと思える支援機器をスムーズに導入できるよう、機器体験が可能な機会をつくる

支援機器貸し出し事業の目的です。ALS などの難病や重度障害者にとって、タブレットやスマホなどの IT 機器や意思伝達装置が使えることで、コミュニケーションの確保のみならず、照明やエアコン、テレビなどのリモコンを操作して環境を整えたり、メールやインターネットを活用して社会とのつながりを保つことができます。そのために使いやすく自分に合う支援機器をスムーズに導入できるよう、機器体験が可能な機会を作ることを目的としています。

支援機器貸出事業の背景

- ・意思伝達装置をはじめとする支援機器は高額なものが多く、簡単に購入しづらい。
- 例えば
 - ジェリービーンスイッチは11,000円（税込）
 - PPSスイッチは44,000円（税込）
- ・色々試したいが貸出しているところが見つからない。
- ・使い方や設置の仕方がわからない。

なぜ貸し出し事業が必要かということ、患者さんたちが使う意思伝達装置をはじめとする支援機器は高額なものが多く、簡単に購入して使うことは難しいです。患者さんがよく使うスイッチ類を例にとっても、接点式と呼ばれる簡単なスイッチで 1 万 1000 円。力が弱くても使えるセンサー式になると 4 万 4000 円もします。また、いろいろ試したくても貸し出ししているところが見つからないとか、使い方や設置の仕方がわからないというお話も支援者からよく聞きます。

ICT救助隊ウェブサイトの問合せのまとめ

2019年1月～2020年9月 計136件（165件）

問合せ者の「属性」	問合せの「内容」
【職業等】 医療関係者（作業療法士等） 34% 当事者・家族 34%	【分野】 意思伝達 35% スイッチ 33% 文字盤 15% 講習会 6%
【所属組織】 医療機関 55% 行政機関 17%	【内容】 相談（どうすればよいか？） 44% 購入希望 34% 使用サポート依頼（設定・使い方） 7% 依頼 9%

・「医療機関」に属する、「医療関係者」からの問い合わせが過半
 ・問い合わせの多くは、具体的なコミュニケーション支援にかかる問い合わせ
 ⇒ “貸し出し”に関する内容を含むもの 計23件（18%）
 ICT救助隊への“訪問依頼”を含むもの 計14件（10%）

こちらの資料は ICT 救助隊のウェブサイトに来た問い合わせの内容を分析したものです。問い合わせの過半数が医療機関に属する医療関係者で、問い合わせの多くは具体的なコミュニケーション支援に係るものでした。その中でも、貸し出しに関するものは 18%。訪問サポートを求めるものは 10% ありました。患者さんに最も近い支援者である医療職の方々の手元にも、支援機器がそれほど揃っていない

のが実態だと思われます。



支援機器の貸し出しはご覧のサイトに設置しました。「コミュニケーション支援ブログ」で検索していただくと見つけることができます。



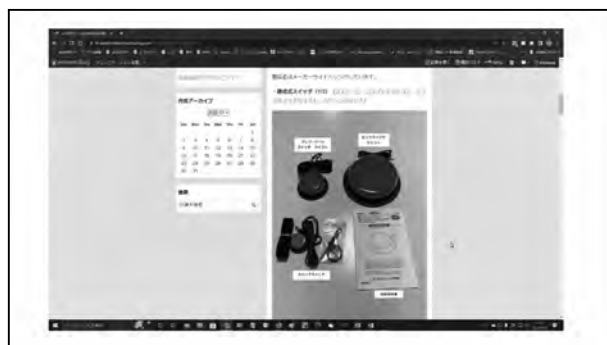
ここからは、具体的に機器貸し出しのサイトをご案内していきます。



左側のメニューから機器貸し出しをクリックします。貸出期間は6週間で、延長希望は別途ご相談に応じます。貸出料は無料ですが、往復の送料の負担をお願いします。ヤマト宅急便を使って着払いで発送、先払いで返送です。現在の貸し出し機器は3種類ですが、今後機材を増やしていきます。



支援機器を活用するための要である入力スイッチについては、現在販売されているスイッチの代表的なものが、ほぼ体験できるようにセットにしました。スイッチだけではなく、設置するために必要なアーム類、私たち ICT 救助隊で考えたスイッチや工夫も入れてあります。



製品名をクリックするとメーカーのサイトが開くので、詳細を見ていただくことができます。



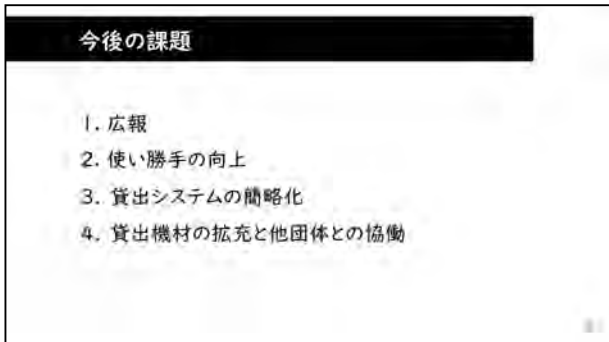
設置に技術が必要なものについては動画を用意しています。どのように設置するか、できるだけ分かりやすく具体的な映像を目指しました。



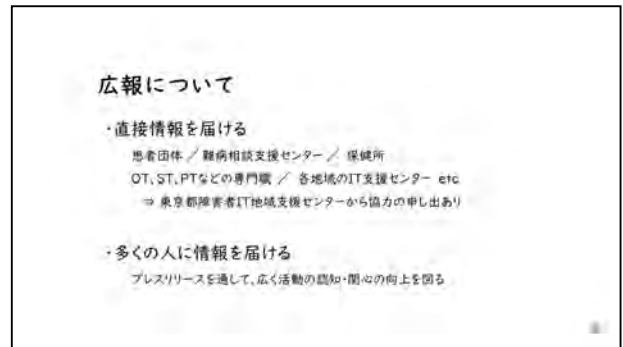
また取扱説明書や動画だけでは理解しづらいと思われるものについては、別途資料も用意してあります。



機器を貸し出しただけでは解決しないことも多いと思いますので、このコミュニケーションブログではさまざまな情報発信を行うとともに、相談・問い合わせというサイトを作って相談の窓口としています。



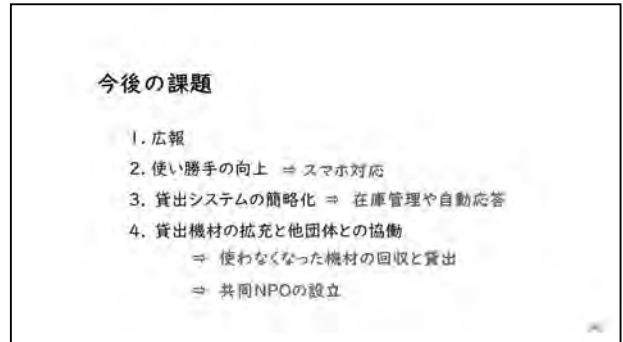
今後の課題としては、まずはこのサイトを知っていただくようにいかに広報していくかがあります。必要な人、当事者や支援者がアクセスするであろうサイトに広報の協力を依頼していきますが、ぜひ本日ご参加の皆様にはホームページなどでご紹介やリンクを張っていただくなど、ご協力いただけますようお願いいたします。



また、PR タイムズというプレスリリースやニュースリリースの配信サービスの非営利サポートプロジェクトに参加したので、様々な媒体を活用して情報発信をしていきたいと思っています。



こちらが PR タイムズに掲載した記事ですが、これを見た北海道医療新聞社から難病を支援する専門職が興味を持つ情報と思うので、掲載したいと連絡がありました。広報の必要性を痛感いたしました。



次により簡単に使ってもらえるようスマホで、いつでも必要な時に見られるようにしていきます。

例えば、説明用の動画は2～3分程度の短いものにしたり、スマホをわざわざ横にしなくても見やすいように縦長動画も用意していきます。また、少ない労力で作業できるよう、借りたい人が自分で在庫を確認して発注できたり、注文依頼に自動応答で対応するなど、貸し出しシステムの簡略化を図っていきます。



この事業を継続するために、いずれは、使われずに眠ってしまっている機材を回収して貸し出ししたり、同じような活動をしている団体と機器を融通し合う仕組みを作り、より多くの当事者に選択肢を提

供していきたいと思っています。

以上で、支援機器の貸し出し事業についての発表を終わらせていただきますが、最後に一つイベントの宣伝をしたいと思います。

ALS 患者さんがそれぞれの想いや生き方について自由に発表する「自分をプレゼン」というイベントを 11 月 3 日に開催します。今回で 9 回目の開催になります。ズームと会場のハイブリッド開催になりますので、ぜひご覧ください。また、多くの方にご覧いただきたいので、宣伝にもご協力いただけると嬉しいです。

ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

質問 貸出器具あるいは今後貸し出したら良いと思うような支援器具については自治体によるでしょうが、いわゆる日常生活用具などに指定されているものはないのでしょうか。

仁科 日常生活用具は自治体によって給付が受けられる機器が異なっていることも多いのですが、補装具や日常生活用具に指定されているものは貸出できるようにしていきたいとは考えています。

座長 大変素晴らしい事業だと思うのですが、NPO でやっていくだけの仕事でいいのか、あるいはもっと別の大きな仕組みが必要なのではないかと思うのですが、そこらあたりの見通しというか行政の動きの感触はどんなものなのでしょうか。

仁科 すでに補装具制度の中に借受け（レンタル）はありますが、ほとんど活用されていません。まずは、私たちの団体で細々ながらも最初に動き出して、その結果を積み重ねていくことによって他団体とも協力しながら、厚労省に問題点の指摘をしていくなどの行動も起こし、最終的には共同 NPO のような形で色々な団体との共同事業にしていきたいと考えています。

座長 iPad の貸し出しはあるのかという問い合わせがあります。

仁科 はい、これはいずれやっていこうと思っています。

ます。現在、iPad はオンライン講習会で貸し出しはしておりますが、今後はその範囲を広げ、貸出期間の延長なども検討していきたいと考えています。

座長 この事業、僕も興味を持って見っていますが、いつまで NPO でやっていけるのか、それから、もっと行政は真剣に向き合ってほしい。そういう要望の活動も我々も含めて一緒に頑張ってやっていきたいと思うのですが、いかがでしょうか。

仁科 確かに厚生労働省を動かすのは大変かもしれませんが、貸し出し事業については区の福祉課からも機器の貸し出し依頼がありました。コミュニケーション支援に特化した相談窓口を立ち上げるので、そこで展示を行いたいということでした。こうして行政とも繋がっていきつつ大きな声にしていけたらと思います。

仁科 最後に、公益財団法人洲崎福祉財団の助成金を受けることで、貸出事業を開始することができました。その財団から、皆さまへ助成金の案内をしてほしいとお話がありました。「真に求めている方々に当財団の存在を知っていただき、微力でも支援の機会があればと願う次第でございます。」ということで、11 月から新たに申請が始まりますのでぜひ皆さんも活用していただければと思います。

ばらていみの活動、今後の見通しについて

学生ボランティア団体 ばらていみ

長島 唯人

こんにちは、学生団体ばらていみ代表の長島唯人です。これからばらていみの活動と今後の見通しについてという題目でプレゼンさせていただきたいと思います。よろしくお願いします。

発表の流れ

1. 自己紹介
2. 団体紹介
 - i. 活動理念
 - ii. 活動目標
 - iii. 活動紹介
3. 活動を通して感じたこと
 - i. 交流会の楽しさ・意義
 - ii. 全国・全世界と繋がるオンライン交流会
 - iii. 交流会の現状
 - iv. 若者世代の少なさ

発表の流れといたしましては、まず軽く私の自己紹介をさせていただき、その後団体紹介、そして活動を通して感じたことを話させていただけたらと思います。

1. 自己紹介

まず自己紹介です。

ながしま ゆいと
長島 唯人

- ・所属：ばらていみ
- ・年齢：20歳
- ・出身地：島根県出雲市
- ・大学：スカジットバレーカレッジ（米国）
- ・専攻：コンピュータサイエンス

改めまして、学生団体ばらていみの代表を務めさせていただきます長島唯人です。年齢は20歳。出身は島根県出雲市です。現在はアメリカのスカジットバレーカレッジという大学に通っており、コンピュータサイエンスを学んでいます。僕自身は

難病を患っているわけではありませんが、当事者ではないからこそできる、伝えられることがあると信じて活動をしています。よろしくお願いします。

2. 団体紹介



次に、ばらていみという団体について紹介させていただきます。

「ばらていみ」について

〈活動理念〉

安心に
咲く
笑顔

想像が
もたらす
成長

全力から
生まれる
やりがい

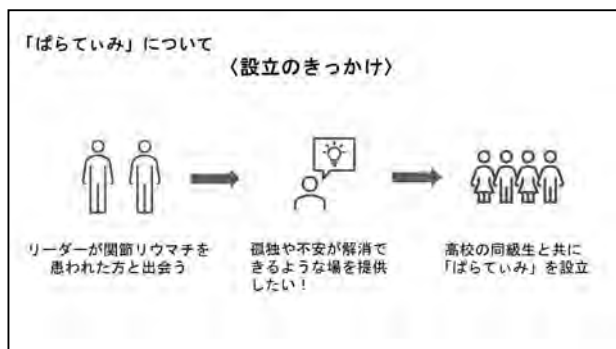
〈活動目標〉

一人でも多く、症例の少ない病気によって孤独を感じている人を減らす

ばらていみは活動理念を3つ掲げています。1つ目は安心に咲く笑顔、次に想像がもたらす成長、最後に全力から生まれるやりがいです。これは私たちのコミュニティに参加してくださる方々に安心して参加して頂くためだけでなく、私達ばらていみのメンバー全員が成長しそして所属し続けたいと思える団体にしたいと思い、この3つの理念を掲げました。

活動目標は一人でも多く、症例の少ない病気によって孤独を感じている人を減らす、です。

難病や難病指定を受けていなくても、症例が少ない病気を患っている方がばらていみの活動に参加してもらうことで、少しでも孤独を減らしてほしいと思い活動しています。

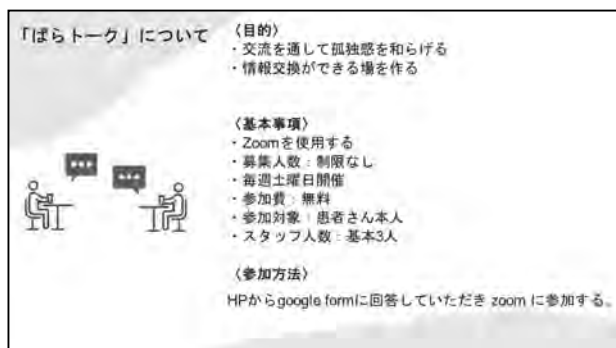


ばらていみの設立のきっかけは、高校生で関節リウマチを患われた方のお話を聞いたことでした。関節リウマチは難病指定の病気ではありませんが、高校生という若さで関節リウマチを患ったことで周りに思いを共有することができず、つらい思いをしたということをお聞きしました。

それを聞いて、私はその孤独感や不安が解消できるような場を提供したいと思い、高校の同級生に声をかけ、たくさんの方のご協力をいただきながら設立いたしました。



ばらていみの活動としましては大きく2つあり、1つ目がZoomを用いたオンライン交流会「ばらトーク」、そして2つ目がDiscordを用いたオンラインチャットの交流「ばらチャット」です。



オンライン交流会「ばらトーク」の目的は、オンラインではありますが顔を見合って交流することで孤独感を和らげること。また、交流を通して情報交換ができる場を作ることです。基本事項としましては以下のとおりになっています。参加方法に関しま

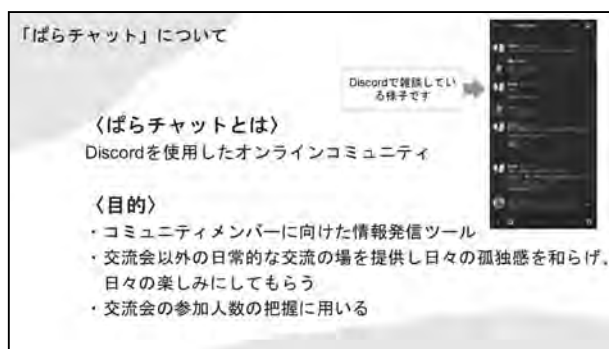
しては、google フォームに回答して頂き、ズームリンクを送らせていただきそこから参加という形になります。



「ばらトーク」の内容としましては毎週計1時間、まずは自己紹介オープニングトークから始まり、計2回のフリートーク。ここでは参加者が多い場合にはグループがえを行ったりもします。そして、最後に終わりの会で終わりという形になっています。また、ばらトークスペシャルウィークというものも開催します。



これは月に一回、もしくは2ヶ月に一回、計2時間という通常より長い時間を用いた交流会になります。フリートークを一回多く開催し、そこではテーマを設け、病気や制度に関して少し深い話し合いをしてもらいます。このスペシャルウィークの交流を通し、今後の課題などを見つけられたらと考えています。



次に、「ばらチャット」について説明いたします。「ばらチャット」とは、Discordを用いたオンライ

ンコミュニティになります。目的としましてはコミュニティメンバーに向けた私たちからの情報発信ツール。また、交流会以外の日常的な交流の場を提供し、日々の孤独感を和らげ、日々の楽しみにしてもらうという目的もあります。これは Discord を用いることで 365 日 24 時間みんなと繋がっているというメリットを活かしたのになります。また、1 度参加していただいた方の 2 回目以降の交流会への参加人数の把握に用いることもあります。

「ばらチャット」について

〈プライバシーについて〉

- ・ユーザーネームは本名不可
- ・ユーザーネーム登録後、スタッフに本名を伝える
- ・プロフィールへの病名、性別、年齢の記入は任意
- ・他のコミュニティメンバーへの DM は可能
- ・不快な DM を受け取った場合はスタッフに報告
→スタッフが対処
- ・Discord 外（LINE 等）でのやりとりによる問題は自己責任
- ・雑談部屋では他者が不快に感じる発言は避ける

3. 活動を通じ感じたこと

最後に活動を通して感じたことを話させていただきます。

i. 交流会の楽しさと意義～オンラインでも人とつながることのできる楽しさ～

- ・お互いに発見がある
- ・参加者の方の孤独を和らげることができる
- ・交流を通じてお互いに安心感が生まれる
- ・実際に参加者の方と話すことで、活動に対するモチベーションやどのような活動にしていっていいか考えることができる

まずは、やはり交流会の楽しさとその意義についてです。オンラインで人と繋がることができる楽しさというのを日々感じています。オンラインでお話することで、お互いに発見があったり、私たちは知らない病気のことについて見解を深めることができ、さらに病気について考える時間を設けることができます。

また当初の目的の通り、参加者の方の孤独を和らげることができるという点。また交流を通じてお互いに安心感が生まれるという点。実際に参加者の方と話すことで、私たちの活動に対するモチベーションやどのように活動していっていいかなどを考え

るきっかけとなり、そしてオンラインだからこそ感じることでできるメリットもたくさんありました。

ii. 全国、全世界と繋がる
オンライン交流会

＜オンライン交流会のメリット＞

- ・設備があればどこからでも参加できる
- ・外出がない分日程調整が楽
- ・運営側も会場の準備や一箇所に集まる必要がない

↓

人数が比較的少なくても
日常的なコミュニティ形成が可能

やはり全国、全世界とつながることができる点は大きいです。私もアメリカから参加することができます。少しの設備さえあれば、どこからでも参加できるのは大きなメリットです。また外出がない分、日程調節が楽な点もあります。運営側も参加者も 1 カ所に集まる必要がないので、気軽に参加ができます。これらのメリットがあるおかげで、人数が比較的少なくても日常的なコミュニティを動かすことができました。

iii. 交流会の現状

○コロナ禍による対面交流会の開催の難しさ

- ・難病患者さんを対象としていることもあり、感染対策と対面実施の両立が難しい

→オンライン開催
→対象を全国に

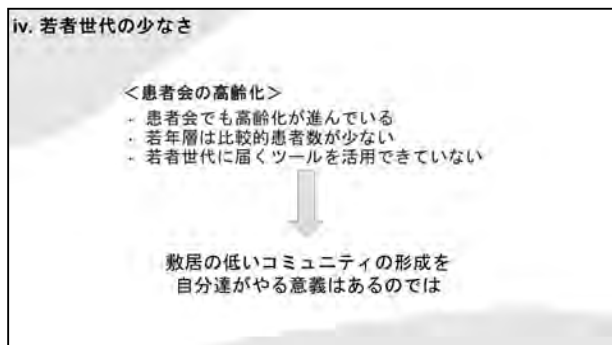
交流会を通して様々な方とお話ししていく中で、交流会の現状というものも見えてきました。コロナ禍による対面交流会の開催の難しさという点です。難病患者さんを対象としていることもあり、感染対策と対面実施の両立が難しいことが挙げられます。そして、その影響でオンライン開催や対象を全国に広げたというケースが多いようです。

○オンラインでの開催におけるテック面での難しさ

- ・Zoom を使ったことのない方には参加のハードルが高い
- ・発言のしにくさや、聞き取りにくさがある
- ・インターネット環境、パソコンなどが無いと参加が難しい

また、それにより、オンライン交流会が増えたこ

との問題点も出てきました。オンラインでの開催におけるテック面の難しさです。ズームを使ったことがない人には参加のハードルが上がってしまうというケースもあります。またオンライン交流会ならではの発言のしにくさや聞き取りにくさがあります。またインターネット環境、パソコンなどがないと参加が難しいという方も多くいるでしょう。



そして、もう一つ若者世代が少ないという課題点も見受けられます。各地方の患者会でも高齢化が進んでいます。若年層の参加が少ないことでさらに若者が入りづらくなってしまっているように感じます。原因としましては、若者世代に届くツールやSNSなどをうまく活用できていないように思います。

私たちは学生団体ということもあり、若者にとって敷居の低いコミュニティ形成を自分たちが積極的に行うこともこれから考えていかななくてはならないと思います。

4.まとめ

最後にまとめです。

I. 今後の見通し

- ・ 参加人数を増やす
→参加者同士での交流の発展につながる
- ・ 当事者以外の参加者にはいってもらう
→より多角的な視点からお話ができる
- ・ 他団体とつながる
→たくさんの方知ってもらうことで活動の輪を広げる

今後のばらていみの見通しとしましては、まずは参加人数を増やすことが挙げられます。参加者同士での交流の発展にもつながるからです。

また当事者以外の参加者に入ってもらうことも意

義があるかなと思います。また他団体の方とたくさんつながっていくことで、この活動の輪を広げられるかなと思います。

II. 活動を通しての提言・気づき

- ・ 人口が少ない地域では特に、難病患者同士身近に思いを共有できる人が少ない
→オンラインで交流ができた距離が離れていても思いを共有できる
- ・ 若者の難病患者が置かれている状況
→オンライン交流は若者の難病患者にとって、新たな安心できる場になるのでは

最後に活動を通しての提言・気づきをまとめさせていただきます。

人口が少ない地域では特に身近に難病患者同士で思いを共有できる人が少ないことがあります。なのでオンラインのメリットを活用し、交流できた距離が離れていても思いを共有できることにつながります。

また、若者世代の難病患者が置かれている状況として、若者世代にとってはSNSなどは身近な存在になってきているので、オンライン交流は新たな安心できる場として有効なものになるのではないかと思います。

御清聴ありがとうございました。

ご清聴ありがとうございました

各SNS開設しますので、よろしければ「ばらていみ」でご検索ください！



司会 長島さんありがとうございました。

コメント 質問ではありませんが、素晴らしい活動に感動しています。ご多忙の中、このような活動を継続してくださっていることに感謝申し上げます。

質問 ご講演ありがとうございます。若者世代の取り組みに感銘を受けました。現場の参加者の年齢層をお聞きしたいのです。よろしくお願いします。

長島 今のところはわりと幅広く年齢層はいらっちゃって、僕たちと同じ世代の20代から40代50代の方までいらっしゃいました。

司会 ありがとうございます。毎年2月にレアディーズディというのを日本各地でもやっているのですが、世界各国のグループともつながってるのがありますので、一度そういうのにもトライしてみられたらいかがでしょうか。こちらからもご紹介することは可能です。

長島さんからさらに付け加えることこれからの課題のことについてなどありましたら、追加をお願いいたします。

長島 課題として若者層が少ないという現象というのが挙げられましたので、僕たちはやはり若者層に向けたコミュニティというのも中心に走っていきたいなと考えていますと、

司会 これからもたくさんいろんなグループがありますので、機会があればご紹介もしてあげたいと思いますけども、いつもの活動も大変でしょうけど、このように発表する機会もぜひとらえて、あちこちに宣伝もしていただけたらと思います。ありがとうございました。

パネルⅡ

座長 全国難病センター研究会副会長 /
独立行政法人高齢・障がい・求職者雇用支援機構
職業総合センター

春名由一郎



発表3「全国難病センター研究会
就労部会活動報告（2-2022.10）
～部会開催で得られた成果～」

就労部会世話人 / 群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



発表4「佐賀県難病相談支援センターの就労支援の
取り組みについて」

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発表5「難病患者の就労調査から
「患者と企業の思い・願い」
～ JPA 難病患者の就労課題 PJT 報告より～」

日本難病・疾病団体協議会

辻 邦夫



全国難病センター研究会就労部会活動報告（2-2022.10） ～部会開催で得られた成果～

就労部会世話人 / 群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

就労部会の活動報告をいたします。開示すべき
COI 関係にある企業などはありません。



就労部会は全国難病センター研究会第35回研究大会で承認を得て、2022年4月より活動を開始しました。まず第1回目は今後の活動の参考にするために部会を開催し、部会の心得や取り組みたいこと、今後の活動について意見交換しました。

その後、3回開催した部会について報告します。現在登録部会員は12名。これまでの部会への参加人数は実人数で57名です。なお部会員は随時募集中で部会以外の方も部会への参加は自由です。

第2回部会 開催	
日時：	令和4年3月6日（日）19時～20時45分。参加者16名。
テーマ：	「平成16年度からの佐賀県難病相談支援センターにおける就労支援について」
話題提供者：	三原睦子氏（佐賀県難病相談支援センター 所長）

第2回部会は3月6日に開催しました。参加者は16名です。テーマは平成16年度からの佐賀県難病相談支援センターにおける就労支援についてです。話題提供者は佐賀県難病相談支援センター所長の三原睦子さんです。

第2回部会 内容（1）

- ・佐賀県では行政を巻き込んで難病の就労支援を早期から行っている（原動力は、当事者の力）。例えば、難病サポーターズクラブ。
 - ・地域の支援機関との連携は、就労支援ケース会議を中心に（難病相談支援センターからの働きかけ）。
 - ・企業を巻き込んでいく方策として、佐賀県難病患者就労支援事業所登録制度を創設（行政の力）。
- （登録要件）
- ・難病に対する理解、普及活動を行う。
 - ・難病患者の就労支援への協力を行う。など

三原さんのお話を要約して紹介します。佐賀県では行政を巻き込んだ難病の就労支援を全国に先駆けて行っています。その原動力は当事者の力だと思われます。例えば、難病サポーターズクラブを創設するなど、思い切った独自の取り組みを起爆剤としました。また難病相談支援センターから積極的な働きかけをきっかけに、地域の支援機関との連携体制を構築しています。

具体的な方法は、相談者の病気の特性や自己管理希望などの情報を共有し、支援の方向性を検討する就労支援定期会議を開催することです。企業を巻き込んでいく方策としては、行政と共同して、佐賀県難病患者就労支援事業所登録制度を創設しました。ちなみに、その登録要件としては、難病に対する理解、普及活動を行うこと、難病患者の就労支援への協力を行うことなどがあるそうです。

第2回部会 内容（2）

（就労支援を行う上での注意点）

1. 基本的人権の尊重（相談者の自己決定権の尊重）を重視する。
2. 相談者の人生（物語）を聞く。
3. センターの役割を明確にする。
4. 相談者の能力を開発し、発揮できるようにする。
5. 守秘義務の遵守、同意書の作成。
6. 医師との連携（就労が可能か、必要な配慮などについて）
7. 相談者がなりたい自分になるために、どのような仕事に就きたいのかを確認する。

三原さんたちが就労支援を行う上で、より注意を払っていることは次の7点です。

- 1 基本的人権の尊重（相談者の自己決定権の尊重）を重視する
 - 2 相談者の人生（物語）を聞く
 - 3 センターの役割を明確にする
 - 4 相談者の能力を開発し、発揮できるようにする
 - 5 守秘義務の遵守、同意書の作成
 - 6 医師との連携（就労が可能か、必要な配慮などについて伺う）
 - 7 相談者がなりたい自分になるために、どのような仕事に就きたいのかを確認する
- 以上です。

第2回部会 講話から学んだ：就労支援のPoint

1. 相談者の人生（物語）を聞き、気持ちにより添って支援する伴走者となる。
2. 行政、企業、地域の支援者と同じ目標を掲げて活動を共にする。
3. 難病サポーターズクラブの創設などのように、連携の形を見える化して意識を高める。
4. 個別の支援会議を必ず開催し、相談者に関する情報共有、支援方針の共有を行うことで支援者同士の顔の見える関係づくりを積極的に行う。

部会員の気づき！

「佐賀県だからできること」と諦めずに「やれることから、やってみよう！」

三原さんのお話から学んだ就労支援のポイントはたくさんありましたが、次のようにまとめてみました。

- 1 相談者の人生（物語）を聞き、気持ちに寄り添って支援する伴走者となる
- 2 行政、企業、地域の支援者と同じ目標を掲げて活動を共にする
- 3 難病サポーターズクラブの創設などのように、連携の形を見える化して意識を高める
- 4 個別の支援会議を必ず開催し、相談者に関する情報共有、支援方針の共有を行うことで、支援者同士の顔の見える関係づくりを積極的に行う

以上の4つのポイントはとても重要で、佐賀県難病相談支援センターが長期的に丁寧に取り組んできた素晴らしい成果だと感じました。しかし、私たちも佐賀県だからできること、と諦めずに少しずつ地域の実情に応じてやれることからやればよいのではないかと気づくことができました。

第3回部会 開催

- ・日時：
令和4年5月28日（日）19時～20時45分。参加者10名。
- ・テーマ：
「難病いきがいサポートセンターにおける就労支援」
- ・話題提供者：
小酒井 明美氏（岐阜県難病相談支援センター 就労相談員）

第3回就労部会は5月28日に開催しました。参加者は10名です。テーマは「難病いきがいサポートセンターにおける就労支援」です。話題提供者は岐阜県難病相談支援センターの就労相談員の小酒井明美さんです。

第3回部会 内容（1）

- ・難病ふれあい教室（就労）開催を通して…
炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）当事者の体験談
- ・就労相談事例（一般就労、在宅就労）紹介と支援に関する講話より

難病ふれあい教室の紹介やその内容について、炎症性腸疾患の潰瘍性大腸炎やクローン病当事者の体験談を聞く会を1例として取り上げ、その他にも就労相談事例、一般就労と在宅就労の紹介とその支援に関するお話を伺いました。

第3回部会 内容（2）

- 【しくじりからの学んだこと】
 - ・身体サインをきちんと聞いて、限界の手前で立ち止まる。
 - ・仕事を神聖化しない、無理しない。自分の身体と心の方が大切。
- 【休職を繰り返しても働き続けられた理由】
 - ・主治医と産業医との連携により、産業医に働き方の相談をして無理のない働き方を決めたこと。
 - ・女性が多い職場で、産休・育休の取得が根付いていて、長期間休んでも抵抗なく職場復帰ができる環境があったから。
 - ・障害者の支援をしている会社なので、病気にある程度理解がある。

小酒井さんのお話の中で、特に印象深かったものを一部紹介します。事例で紹介された方が「しくじりから学んだこと」としては、身体サインをきちんと聞いて限界の手前で立ち止まる。仕事を神聖化しない。無理しない。自分の体と心の方が大切ということだったそうです。

また休職を繰り返しても働き続けられた理由としては、主治医と産業医との連携により産業医に働き方の相談をして無理のない働き方を決めたこと。女

性が多い職場で産休・育休の取得が根付いていて、長期間休んでいても抵抗なく職場復帰ができる環境があったから。障害者の支援をしている会社なので、病気にある程度理解がある。などが考えられるそうです。

第3回部会 内容（3）

【難病の経験をもつ強み】

- ・ 病気を抱えながら様々な苦勞を乗り越えてきたことが、メンタルの強さを培い、仕事に活かされたと感じる（同僚談）。

【職場で必要とされるスキル】

- ・ 持っている専門性の高いスキルが職場にとってなくてはならない（同僚談）。

【配慮してもらうために心がけていること】

- ・ 自分ができる仕事を率先して、無理のない範囲できちんとこなすこと。

「難病の経験を持つ強み」を、同僚は病気を抱えながら様々な苦勞を乗り越えてきたことが、メンタルの強さを培い、仕事に生かされていると感じると語っています。

「職場で必要とされるスキル」についても、持っている専門性の高いスキルは職場にとってもなくてはならないと、同僚から頼りにされているそうです。

本人が「配慮してもらうために心掛けていること」は、自分ができる仕事を率先して、無理のない範囲できちんとこなすことだそうです。

第3回部会 内容（4）

【心がけていること】

- ・ 頑張りすぎない、体調が良い時に自分がやりたいことや夢や目標を考える。
- ・ 感謝を伝える。周りの人からの配慮を受けるとともに、感謝の気持ちを伝える。

【働くための準備】

- ・ 能力・専門スキルは、あればあるだけ良い
- ・ 自分の病気のことを伝えることができる力をつける

そして「心がけていること」として、頑張りすぎない、体調が良い時に自分がやりたいことや夢や目標を考えることや、周りの人からの配慮を受けるとともに、感謝の気持ちを伝えることだそうです。

また「働くための準備」としては、能力、専門スキルはあればあるだけ良いことや、自分の病気のことを伝えることができる力をつけることが大切であると語っていたそうです。

第3回部会 講話から学んだ：就労支援のPoint

1. 自分の病気・治療の理解と自己管理が大切。
2. 職場、産業医と主治医との連携による治療と仕事の両立支援はやはり効果的。
3. 患者目線、支援者目線の情報発信をしていこう。

部会員の気づき！

- ・ たとえ難病になっても「働く」ことは「生きる価値」を感じることに、「必要とされている」存在でありたい。
- ・ 体調に合わせた勤務時間、仕事内容・量、配置環境、休憩時間などの配慮が必要。

小酒井さんの話から学んだ就労支援のポイントはたくさんありましたが、次のようにまとめました。

- 1 自分の病気、治療の理解と自己管理が大切
- 2 職場、産業医と主治医との連携による治療と仕事の両立支援はやはり効果的
- 3 患者目線、支援者目線の情報発信をしていこう。

以上、3つのポイントです。

私たち部会は、ご本人の、たとえ病気になっても働くことは生きる価値を感じることに、必要とされる存在でありたいという気持ちを大切にすることや、体調に合わせた勤務時間仕事内容、量、配置環境、休憩時間などの配慮が必要であることを改めて気づくことができました。

第4回部会 開催

- ・ 日時：
令和4年8月27日（土）19時～20時55分。参加者44名。
- ・ テーマ：
「難病患者の就労に関する患者・企業アンケート報告」
- ・ 話題提供者：
辻 邦夫氏（JPA常務理事）

第4回部会は8月27日に開催しました。参加者は44名です。テーマは「難病患者の就労に関する患者・企業アンケート報告」です。話題提供者はJPA 常務理事の辻邦男さんです。辻さんはこの後発表予定です。



難病との出会いにより、これまでの人生で思い描いてきた未来への希望や夢を諦めなくてはならないこともあります。悩みや不安は尽きないかもしれません。しかし、自分らしく生きることまで諦める必要はありません。困難な状況の中でも新しい発見もあるはずです。難病になって良かったと言えなくても、難病になったからこそわかったもの、大切なも

のに気づけるように生きていくことができればと思いました。

以上、就労部会の活動報告でした。ご協力いただきました皆様には深く感謝いたします。今後も就労部会で学びあい、情報や課題を共有できる場として活動を継続していきたいと思います。

質疑応答

座長 ありがとうございます。難病の方の就労支援には、いろいろな課題があり、ます。難病のある方は外見から分かりにくい方も多いため、職場で理解を得にくく、必要な配慮についても言い出しにくい方が多いと聞いています。そのような人たちが実際はたくさん存在します。難病があり、働いてる人のことを理解して、職場の産業保健と医療機関がしっかりと支えて、難病のある人が気兼ねなく、安心して働くことができるように、支援者の方々の経験の蓄積から具体的な支援のポイントなどを検討し、わかりやすく伝えていくことが大切だと思います。「障害者だから」「難病だから」働けないということなく、企業に大きな負担をかけることなく、かつ差別や偏見をなくして働くことができる環境をつくるために必要なことを考えていけるようにしていくことが重要なと考えますが。

川尻 就労部会は立ち上げて間もないので、とりあえず今は情報共有に努めています。色々な立場の方からお話を伺い、今、現場の情報を集めている段階です。現時点では調査は予定しておりません。これまでの、4回の就労部会を通して、たくさんの気づきを頂きました。当事者の問題、企業の問題、制度の問題、個々の問題から組織の問題、一括りにはできない様々な課題があるなという風に感じております。それらを2年ぐらいかけて整理して、私達が当事者目線で取り組んでいくべき問題を抽出して、それ以降は課題解決のための具体的な方策を検討することに注力できたら良いと考えています。

伊藤 今までも春名先生達の所で作られた様々なガイドブックとか調査とかたくさん優れたものを目にしてきたんですが、今回の発表スライドを拝見して感じたのは川尻さんのこのセンスがいいのか、患者

の方から見てもわかりやすいし、肩肘張らないで見れるようなパンフレットにすぐなるような、飛び込みやすいまとめをされているなど感心いたしました。そういう路線の上にさらに社会へのアピールができてくるんだろうなとすごく期待しています。座長の春名先生からみて、就労部会は始まったばかりですが、その役割とか今後期待するものがありましたらお願いいたします。

座長 この就労部会は、患者目線でニーズを中心に、様々な角度から難病のある人の就労について理解を深め、必要な支援を検討するために情報を集めて考えていくという会です。当事者を含め、支援者の方々にもっと参加していただければ、勉強になると思います。

コメント 春名先生のお話では難病法で難病相談支援センターとハローワークの連携で就労支援に当たると明記されるようですが、多数の難病患者への就労支援には、都道府県保健所、保健センターや難病患者が多数通院している病院でも就労相談を行う、つまり点ではなく。

座長 そうですね、そういう方向でも進んでいければと。がんとか精神障害、精神疾患とかいろんな例もありますので、うまくいけるかと思います。

コメント 千葉総合センター 貴重な講演ありがとうございます。聴講に参加したいです。

座長 はい、ありがとうございます。参加いただけます。ぜひ就労部会にご参加いただければと思います。ありがとうございました。

佐賀県難病相談支援センターの就労支援の取組について

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

皆さんこんにちは、佐賀県難病相談支援センター三原です。本日は就労支援で日頃からお世話になっている関係機関、また就労支援を行った患者さんにインタビューを行い、生の声を届けさせていただきます。私たちは、このような関係機関の方々や患者さんたちに支えられ、現在の活動が行えています。

これまで関わっていただいた関係機関の皆様、それから患者さん、今日このDVDビデオをご覧の皆様、この場をお借りして感謝申し上げます。また、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



厚生労働省佐賀労働基準監督署 署長満田さん

一つの病名があったとしても、人それぞれなわけですね。それに症状もそれぞれで生活環境もそれぞれで、やってみたいこともそれぞれなんだと。なので、もうまさに一つ一つ違うんだというようなことで、その時その時一生懸命一緒に考えてみるということがとても大切だなというのをその頃教えていただきましたし、またよく感じるどころでした。



難病患者当事者 村岡さん

薬剤師会では調剤薬局というクリニックの隣にある薬局に勤務しているんですけども、力仕事ではないのでそんなに体を動かす仕事ではないんですけども、忙しい時間帯は間で食事がとれないとかというのはどうしてもあるので、そこがちょっとつらいかなっていうのはありますね。

(三原) やっぱり資格を持ってらっしゃるといいですね。

そうですね、就職活動する時の病気を持っているので、仕事を病気になってから2回やめているんですよ。なのでその後に再就職をするというのは、資格を持っていて助かった面が大きいかな。僕自身は好酸球性急性消化管疾患という病気なので、見た目は病人にあまり見られないことが多いんですよ。なので普通に仕事をしてしまうと、自分が苦しくなってしまうんですけども、やはり普通の人として扱われることがほとんどなので、そこがやっぱりちょっと苦しくなるきっかけかなと思いますので、頑張りすぎると自分も苦しくなって体調が悪くなると周りも苦しくなるといいう形になるので、どこかで線を引かなければいけないので、人にお願いをするとか、自分は完璧じゃなくてもいいんだよみたいな形で、ちょっとどこかで自分を許すことができると、仕事をする上で助かることというのが多いのかなと個人的には思っています。なかなかそこが

難しいんですけど、ただ、自分を許すことで周りからも許されたりだとか、自分許すこと周りを許すこともできると思うので、まずは自分からというのを考えると、どこかで自分に合ったペースが見つかると思うし、仕事をしやすくなるのかなという気がしますね。



難病患者当事者 庄野さん

やっぱり減らされると、え！？これだけしか仕事できないのって。わあ休みが多い、ばんざいとは思えない。いや、もうちょっと働かせてください。自分のモチベーション下がりますって、ここまで出るけどその辺はやっぱり雇用関係もあるし、その時の仕事の職場の情勢いろいろ状況もあるだろうから、そういうパートは差があるよというのをわかってなきゃいけないなって思うのと、やはり自分のモチベーションが下がるなって思うってことは、やっぱり仕事はしたいし社会に役立ちたい存在でいたいって思うのは、もうみんな誰もがそう、生活のお金のためもあるだろうしね。生活費のためってあるけれども、私はそっちの方が強かったかな。



佐賀県難病相談支援センター 就労支援員 末次さん

その方の思いとか方向性というのをまずお聞きして、どういうふうなお仕事に就きたいっていうのとは実際就けるお仕事と違ったりするので、まずは自分の病気と社会というのがあるので、受容していただいて、それから一緒に寄り添いながら支援していくっていうのが一番かなと思います。

まずは生活が一番安定しないと皆さん不安でい

らっしゃるので、障がい者手帳の取れる方は取っていただく。障がい年金に該当するのであれば、この障がい年金の方と一緒に申請してみる可能性があるんだったら社労士の先生につなげたりとか、そんな支援もさせてもらっています。

（三原（なるほど。就労支援ということではなくだけではない。就労支援をやってみたら、生活面についても支援が必要になることが多いと。生活支援も一緒にされているというところで、結構多岐にわたりますね。



株式会社スタッフサービス・クラウドワーク（障がい者雇用在宅就労 エリア総括部ゼネラルマネージャー 岡崎さん

障がい者の方皆さんというか私たちの従業員というのは全員が重度の身体障がいの方々なんですけども、やっぱり一番配慮しているのは、やっぱり体調のところをですね。どういう風に掌握するかというところです。特に難病の方の場合は、皆さん多分当然御存じですけど、病名だけではなかなか判断できなくて個人差とか結構あったりですね。入社の時と比べたら状態が変わっていく方とかもおられるので、そういった身体の状態をやっぱり入社の中から理解して就職後もですね、保健師を中心に掌握していくというところです。特に配慮しているというところというと、我々はそういう通勤をなくしたというところも大きな配慮なんですけども。



(株) スタッフサービス・クラウドワーク 職員
難病患者当事者 増田さん

私の病名は指定難病の多発性硬化症という病気になります。私の病気の特徴としては、脳や脊髄あと視神経ですね、目、あちこちに病巣ができていろんな症状が出てくるんですけれども、無理はしないっていうことを決めて、お仕事中でもちょっと体調が悪いと思ったら、途中でも早退をさせてもらったりするんですけれども、事務所の方もチームの方も、いいよって本当に快く言ってもらってるので、その辺はすごく助かってます。その方その方によって病状が違うので、その方にあったお仕事のやり方っていうのを、深く聞いてもらった方がいいかなって思います。



難病患者当事者 吉田さん

私はこういう身体の障がいなので、わかりやすい障がいを持ってる人間が表に出て、見てくれる人でそれを知ってくれる人がいて、ああ、障がい者が体の不自由な人が働いているって言うていたら、就労を持っている本人も家の中に多分閉じこもったり、いや障がいがあるから働けませんって思ってる人が、ああ障がいがあってもあの人働いてるっていうのを意識したり、あとお母さんが私を見てあらあんなにひどい障がいがあっても働けるならうちの子も守るだけじゃなくて成長したら社会に出て働いて稼いで自分で生きていけるのね、この子もって、私を見て思ってもらえたらそれも一つの私は自分の社会

活動であるというのは私の障がい、私は途中障がいなので、せっかく障がい者になったならそれを表に出して外に出るのも私の使命かなと思って。



障がい者ビジネススクール ユニカレさが 代表
大野さん

一番重要なのは受容するということなんです。基本的に受容をして自分のできないことがいったい何なのかということをしかりと認識すると、大体6割から7割もOKですね。そこが一番重要だと思います。できないことをダメだと思うんじゃなしに、できないことが自分にとっての普通なんだと。その時に他の人と比べるのではなくて、自分の人生の中においての今の状態というのが、今はここまでできるんだ、ここまではできないんだ、できるところとできないところを2つに分けて、できないところは、社会のサポートをもらうんだ。それは恥ずかしいことではなくて、自分が幸せに生きていくために権利として用意されているものだというふうに認識しましょう。それと共に自分のできるところを精いっぱい伸ばしていきましょう、というところなんです。ここまで持ってこれれば大丈夫ですね。なので、そこに持っていくためのプロセスが難しく、今三原さんの質問の中に全てのいわゆる難病患者さんの方、自己肯定感の低い方という場合、一人一人違いますので、それに合わせたものというのを、手順もそれから落とし込みのし方も変わってきますので、そういったところは意識しながらも、その先ほどお話をさせていただいた自分のできることとできないことを明確に分け、自分のできないことをダメだと思わないようにする。ここが一つのポイントかなと思います。

座長 はいありがとうございました。以前から佐賀というのは佐賀新聞の難病カルテなんかでこういったことを伝えて、それが結構企業の理解を進めていることに繋がってるんじゃないかと、広告が上手だと思って、全国でできないかなと思ってたのですが、また刺激されました。

三原 ありがとうございます。

座長 結構アメリカなんかではACみたいな公共広告キャンペーンみたいな形で、結構障がい者雇用について10年ぐらいやっているのですが、一般のその障がい者とか偏見があるんで外見から分からない人も多いので周囲の理解が配慮が必要ですっていう感じで、プロが作って、あなたは何ができますかみたいなことを何本もそういう公共広告が作られていいなと思っているのですが、何かそんな感じかなと思います。顔を出してこうやって語ってくれるというのがいいですね。

三原 そうですね。今回は就労部会で川尻さんや辻さんやいろんな人たちから言われて、こうやって生の声を届けるっていうところでのダイバーシティ、日本財団が主催する研修会があって、それに対しての動画を作成させていただいたんですけど、8月ぐらいには納めないといけないということでパタパタとさせていただいたんですが、いろんな方々にご協力いただいたのですごく助かりました。今回も協力いただいて動画にさせていただいて、皆さんに動画を視聴していただくということも、皆さんに承諾を受けてのことなので、たくさんの中の一部の方なんですけど、こういう人たちがいてくださるので、私たちの難病センターの就労の支援ができてるんだなという風に私はこの動画を見てしみじみと思われました。

座長 日本財団のワークダイバーシティも、必ずしも障がい者っていう、自分を障がい者とかは思っていないんだけど、どこに相談したらいいかわからないみたいな方がすごく多いので、とにかく困ったら相談してくださいという形で。障がい者とは思えないような人が、実は支援ニーズがあるので、そういう人たちをちゃんと支援できるようにしましょうみたいな感じでいい、ビデオになったと思います。

川尻 一言だけお礼を。三原さんにご発表をしていただくということで、当事者の患者さんと支援者の方々の声を届けていただきたいと無理を言ってお願いいたしました。常日頃から支援を積極的にされている佐賀県でしたので、本当にお願いしてからすぐに作っていただきまして、とてもありがたかったし、本日見た動画で私たちも刺激を受けましたので、これからは頑張りたいなっていう気持ちにさせられました。ありがとうございました。

難病患者の就労調査から 「患者と企業の思い・願い」 ～ JPA 難病患者の就労課題 PJT 報告より～

日本難病・疾病団体協議会

辻 邦夫

こんにちは。JPA の辻と申します。今日は JPA の難病患者の就労課題プロジェクトというものを春先に発足させまして、その後ここから難病患者の就労調査を実施いたしましたので、「患者と企業の思い・願い」と題しまして、報告をさせていただきます。

プロジェクトメンバー（2022.2.13～4.24）

- プロボノ
 - 難病者：斎藤氏、研究員
 - 難病者：IT系事業開発
 - 難病者：ITエンジニア
 - 難病者：コンサルタント
- 患者当事者
 - 難病者：腎臓・脳性麻痺・多系統萎縮症友の会
 - 難病者：障害者雇用
 - 難病者：NPO法人IBDネットワーク
- 相談員
 - 難病者：群馬県難病相談センター相談員、保健師
- 研究者
 - 難病者：障害者雇用総合センター副統括研究員
- JPA（オブザーブ）
 - は：常務理事
 - 大坪：常務職員

プロジェクト自体は2月から4月の間動かしていただき、プロボノ、ボランティアの方4名を中心に、患者当事者、相談員、研究者の方に入っていたいて回していただきました。

a. 難病患者向けアンケート

まず、患者さん向けアンケートの中からそのポイントをお話します。

難病患者向けアンケート

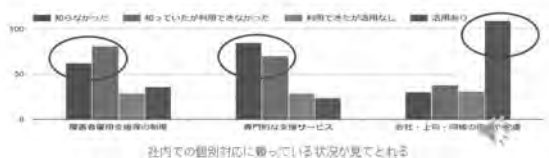
- 難病患者向けに就業ニーズに関するアンケートを実施
- 期間：2022/3/2～2022/4/3
- 対象：JPA加盟・準加盟団体とフォーラム賛同団体の会員やその関係先団体の会員等で「難病の患者さん」である人
- 回答数は208。昨年9～10月に実施の難病・慢性疾患全国フォーラム2022 難病・長期慢性疾患当事者の就労に関するアンケート調査とほぼ同様の団体の協力を得て実施し、回答数もほぼ同等数（フォーラム時185名）の回答を得た。
- 男女比は女性が56%とやや多かったが、フォーラムの調査64%より低下。
- 年齢層は、50歳前後を中心に女性は50前後が多く、男性は60前後がやや多い。平均は46歳程度と推測される（フォーラムの調査は45歳）。
- 地域は東京・大阪・神奈川・兵庫・埼玉の順に回答者が多く、若干人口と異なる状況も見られたが、特定の県で特定の疾患が多いという偏りは見られなかった。

難病患者部会アンケートは加盟団体の会員を中心に208名の難病の患者さんから回答を得ています。その中で、職場での就労サポート状況を聞いております。

職場での就労サポート状況（現在、又は直近）

・障害者雇用支援等の制度 ・専門的な支援サービス ・会社・上司・同僚の理解や配慮
(0 知らなかった 1 知っていたが利用できなかった 2 利用できたが活用なし 3 活用あり)

Q2-2 「現在の」または「直近の」職場での就労サポート状況



障害者雇用支援等の制度、一番左です、それから真ん中の専門的な支援サービスについては、残念ながら知らなかった知っていたが利用できなかったという方が圧倒的に多かったのが現状です。一方で、会社上司、同僚の理解や配慮、こちらの方の活用ありが際立って高くなっています。非常に顕著な違いが出ているのではないかと思います。

就労中に成功事例や有効だったサポート 91件の内訳

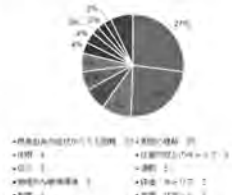
- 会社側の個別的配慮 24
- 会社側の制度等 14
- 周囲の理解・告知 14
- 自己の工夫等 9
- 公的制度、公的支援機関 8
- キャリア・職種について 4
- 環境整備（物理的な） 4
- その他 3
- 特になし 11



さらに就労中に成功事例、有効だったサポートを具体的に聞いておりますが、91件のコメントがあり、その中で一番多かったのは会社側の個別的配慮で24件のコメントをいただいています。さらに、会社の制度が14件、そして周囲の理解・告知が14件という形で、先程の棒グラフのものも、会社側の同僚の配慮等が有効だったと出ております。一方、公的制度、公的支援機関については、8件と残念ながら少ない結果になっています。

就労中に経験した困ったこと 85件の内訳

- 疾患由来の症状からくる困難 23
- 周囲の理解 20
- 休暇 8
- 仕事内容とのギャップ 6
- 収入 5
- 通勤 5
- 物理的な職場環境 3
- 評価・キャリア 3
- 制度 2
- 支援・サポート 2
- 退職 2
- 特になし 6

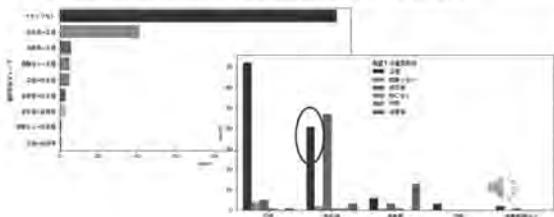


テキスト分析
<https://surveying.jp/visualize/result/#question500000>
<https://surveying.jp/visualize/result/#question500000>

逆に経験し困ったことについて聞きますと 85 件の回答が得られ、一番多かったのは疾患から来る困難性ということで、例えば疲れやすい、話しにくい、これらが一応多かったのですが、次に来るのが成功や成功事例と逆になる訳ですが、周囲の理解が得られない、周囲にうまく説明ができないというようなコメントで、20 ありました。

雇用形態 現状と希望のギャップ傾向

- 雇用形態についてはギャップがないケースが多いが、正規雇用を望む非正規雇用者の割合が相対的に高い（全体の約20%、非正規の40%程度）



次に制度的なところですが、休暇という形の例えば有休が足りない、使い果たしてしまったというような声が多かったのですが、これが 8 件ありました。雇用について、例えば雇用の場所とか形態について色々希望するところと今いるところとのギャップを聞いております。基本的にあまりギャップは出ていなかったのですが、多かったのは正規雇用を望む非正規雇用者の割合が相対的に高かったかというところが出てまいりました。

b. 企業向けアンケート

次に企業向けアンケートの結果に行きたいと思います。

企業向けアンケート 難病患者就労支援状況把握調査

調査目的 難病患者雇用促進を目的とした政策提言を行うための実態調査
 調査方法 インターネットモニター調査
 調査地域 全国
 内容 スクリーニング+本調査

難病患者の就労支援状況調査把握ということで、インターネットのモニター調査を実施して、スクリーニングと本調査の 2 段階で実施しています。

企業向けアンケート

調査目的 難病患者雇用促進を目的とした政策提言を行うための実態調査

・スクリーニング調査

- 1 「難病」について、定義や具体的な病名を理解している
- 2 このアンケート回答前から「難病」でも働ける人を知っている
- 3 勤めの企業において難病患者を雇用、または就労継続支援した事がある

- 本調査 ・設問数：10問
- 本調査対象者条件：
 - 【職業】会社員（係長クラス／課長クラス／部長クラス／経営者）
 - 【職種】人事・教育
- 抽出 101名

スクリーニング調査は約 2700 名の成人に対して実施していますが、難病についてきちっと理解をしているか、それから難病患者でも働けるということを知っているか等々スクリーニングを掛けて、最後に難病患者を雇用もしくは就労継続支援をしたことがあるかというような形で絞り込んでおります。その中から職業が会社員の管理職以上、それから職種が人事教育の担当者 101 名まで絞り込み、本調査に臨んでいます。ですから、この調査は実際に難病等をよく理解して、実際に雇用している人事・教育の担当者というところを押さえた上で説明をお聞きいただければと思います。

本調査結果より 1

※ 雇用（採用）時において、難病の有無をどのように判断しますか。（単一回答）

- 要求されるスキルを満たしていれば気にしない 72.3%
- 法定雇用率に求められる障がい者雇用枠を使用できれば気にしない 14.9%
- 対応できる業務の幅や時間の制約からネガティブに判断する 6.9%
- 業務継続性の観点からネガティブに判断する 5.0%
- その他 1.0%

○ 要求されるスキルを満たしていれば気にしない 72%
 ○ 採用時に障がい者雇用枠を使うと思う人事担当者 12%



雇用時において難病の有無をどう判断するかを聞いています。4 つ程回答を用意しましたが、殆どの方が要求されるスキルを満たしていれば気にしないという答えを選んでいただいています。実際にアウ

トプットや結果あるいはそれを出せるスキルがあれば難病の有無は気にしないという企業の本音のところが出ているのではないかと感じました。

次に出てきたのが、法定雇用率を満たすというところで判断するということなので、障害者手帳等を持っていない患者さんが多い難病患者にとってはやはりここがネックになってくるのかなと思います。

実際に雇用や就労支援に当たっている方でもやはりネガティブに反応する方、難病と聞いたところでやはりネガティブになってしまうというのが10%強いらっしゃいました。

本調査結果より 2

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されと考えますか。優先順位が高い順に第5位までご回答ください

<設定した設問一覧>

- 1 企業側の自由な働き方の整
- 2 障害者・難病患者の社内サポート体制の構築
- 3 支援機関や第三者による定期的な定着フォロー
- 4 障害者側のスキルアップの機会
- 5 トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイト含む）
- 6 社内における認知啓発にむけた資料や研修
- 7 障害者就労の必要性についての社会的認知の向上
- 8 助成制度・補助金の拡充
- 9 障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）
- 10 取り組みに対する表彰
- 11 企業フェーズに応じたモデルケースの紹介
- 12 その他

では実際にどういった支援があれば就労が促進されるかです。10 ぐらいの中から選んでいただいています。

一番大事なものはなにか？

第1位

	(%)
助成制度・補助金の拡充	22.8
企業側の自由な働き方の整	17.8
障害者・難病患者の社内サポート体制の構築	15.8
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	8.9
障害者側のスキルアップの機会	6.9
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイト含む）	6.9
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	5.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	5.0
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	4.0
社内における認知啓発にむけた資料や研修	2.0
その他	2.0
取り組みに対する表彰	1.0

※ 助成制度の次には、社会や企業側の取り組みが並ぶ



まず一番大事なものは何かについて聞いています。第1に挙がってきたのは、助成制度、補助金の拡充ということで、人事担当者ならではのところかも分かりませんが、現在の制度でそれを拡充しないと、ということも指摘されているのかもしれない。次に上がってきたのが企業の自由な働き方の整備、そして次がサポート体制の構築ということで、自分達の企業努力のところが上がってきているところが特徴的かなと感じました。

2番目に大事なものはなにか？

第2位

	(%)
助成制度・補助金の拡充	19.8
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	14.9
障害者・難病患者の社内サポート体制の構築	11.9
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイト含む）	9.9
障害者側のスキルアップの機会	8.9
企業側の自由な働き方の整	7.9
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	7.9
社内における認知啓発にむけた資料や研修	6.9
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	5.9
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	5.0
取り組みに対する表彰	4.0
その他	1.0

※ 制度的な変更が中心



2 番目に大事なところについては、同じく助成制度、補助金ですが、その次にぽーんと雇用率参入、障害者雇用に関する法律の改正というような、難病患者もその改正に必要なんじゃないかという声が15%ほど選ばれています。その次は社内サポート体制、先程と同様に上位に来ている状況でした。

本調査結果より 3

※ 就労が促進される支援の具体的な制度名（フリー記入）

1位【働き方に関する回答】 28

- ・時短勤務 13
- ・フレックスタイム制 7
- ・在宅勤務、リモートワーク 3

- ・時差勤務 1
- ・裁量労働制度 1
- ・特別な勤務形態 1
- ・シフトの都合を優先的にあわせる 1
- ・通院などの時間を事前に告知、それ以外の時間のなかで調整しながら働けるシステム 1

※ 採られている制度は限られたものに集中傾向があり、同じものは比較的数量ではない

では具体的な制度としてどのようなものが良いのかをフリーで記入してもらったところ、一番に来たのが働き方に関する回答でした。時短勤務が13、フレックスが7ということで短時間に関する回答が非常に多かったです。

本調査結果より 4

※ 就労が促進される支援の具体的な制度名（フリー記入）

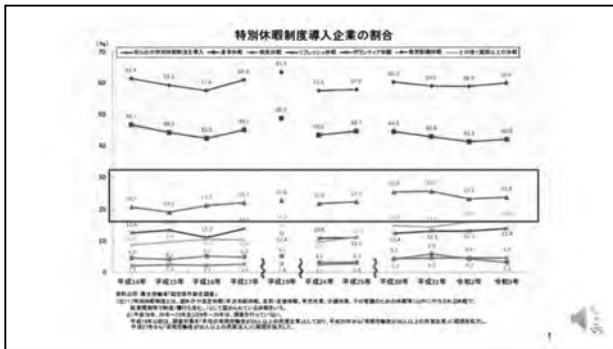
2位【休暇に関する回答】 19

- ・療養休暇、治療休暇、病気休暇等 7
- ※通院等による有給休暇 1
- ※通院は欠勤にならない 1
- ※リボンス休暇 1
- ※がんなど特定の病気の場合休暇とは見なさない（ある程度有休消化は必要） 1

- ・週休3日制 1
- ・特別休暇 1
- ・有給休暇 1
- ・時間単位の有休 1

- ・積立休暇 1
- ・自由に休みが取れる制度 1
- ・健康診断休暇 1
- ・制度でないが体調や病院通院自己申告 1
- 【休暇】 4
- ・休職制度、有給休暇 2
- ・診断書による休養、休職 1
- ・がん治療の休職制度 1

2 番目は休暇に関する回答で19あり、その中でも療養休暇、病気休暇等が7。それに類するものを入れますと11 あがってきました。休職については4 となっています。



更にここ数年は横這いという状況で導入が進んで

質疑応答

座長 ありがとうございます。難病と一口に言っても色んな方がいらっちゃって、一般に難病の患者の方というのは職場で病気を開示をしない人も多いので、企業の理解はあんまり進んでないので、結構企業の調査は難しいことが多いのですが、今回は特に雇用経験のある方から回答ということで、職場で開示されている方は、結構ずっと隠してて隠し切れなくなって相談する方も多いので、結構問題が多い状況ということで助成金とかが大きくなってきてるのなと思いました。後は仕事の多様性というところでまさにダイバーシティということで対応しているという企業の回答もあって、参考になる回答がたくさん得られてるのではないかと思います。

結構アメリカなんかでも2014年、最近障害者の雇用目標というのがあって、民間企業7%、連邦政府12%という形で、当然難病の方も対象に入ってしまうのですが開示しないんですね。やはり差別を恐れるだとか障害処遇を心配するだとか、まずそのところを押さえないといけないということで職場でちゃんと障害者教育をすとか支援するとか差別をしないようにすとか職場環境を整えないとやはり開示してくれないということで、支援もできないみたいな条件になってしまう状況があるので、いろんな課題になってと思いますが、どうでしょうか

横内 大変勉強になりました。千葉県ではこれまで行ってきた就労支援を見直し、体制を変えていくことを考えています。次回の就労部会では12月頃の開催とQ&Aで見ました。是非聴講でも参加させていただければと思います。

座長 ぜひ積極的にご参加ください。

連絡 もう1点連絡が入っております。11月12日土曜日13時より難病慢性疾患全国フォーラム2022を開催します。公式ホームページアドレスが

いる訳ではないという状況です。

発表は以上で終わります。病気休暇それからショートタイムワーク、さらに法定雇用率はもちろんですし、治療と仕事の両立支援というキーワードも出てまいりました。

これをどうやって進めていけばいいのか、これからJPA、皆さんと一緒に考えていきたいと思っています。是非お知恵をお貸してください。どうもありがとうございました。

ありまして、(このフォーラムの第2部では患者当事者はもちろん厚労省の難病対策課長や障害雇用対策課長、治療と仕事の両立支援室も参加する就労に関するディスカッションも行いますので、ぜひご参加ください。

辻 ありがとうございます。今回いろいろ調査にもご協力いただきまして、それをまとめるのが結構大変で、終わってからもう半年くらい経ってるのですが、ぼちぼち出させていただいてます。なかなか病気を持って働くというところですが、企業側も高齢化社会ということで病気をもちながらも働く人に注目が集まってきていると思うのですが、それだけではなくてやはり障害者としての部分も難病患者さんは抱えているというところで、どういう対策がいいのか本当にちょっと私も悩んでるところですが一緒に考えていきたいというところで、さっき御紹介いただきましたフォーラムもやりますので、是非ご参加いただければと思います。

座長 最近障害者権利条約で一般的意見というので就労のことについてもより詳しく書かれたりするのですが、やはり障害というのは目に見えるものでだけではなくて隠してる人がすごく多いんだと。あとはその障害があるからできないんだとか、あるいは社会の理解がないからできないんだとか、そういう現状認識だけにとどまっちゃいけないと、そういう色んな人がいると。いろんな人たちのそれぞれの人権を保障していかなければいけないという人権アプローチが謳われるようになってるので、そういう面でいうと難病の方の就労問題というのはまさにそこに来てるのかなと思います。今後もしっかり進めていくべき課題かと思っています。誰もが働きやすい職場づくり、社会づくりということになっていくのかと思います。

パネルⅢ

座長 アクセスエール株式会社

松尾 光晴



発表6「臨床心理士 / 公認心理師による
難病カウンセリングの「今」」

群馬パース大学医療技術学部・教養部

鎌田 依里



発表7「ALS 患者に必要なこと」

日本 ALS 協会福岡県支部

大神 和子



臨床心理士 / 公認心理師による難病カウンセリングの「今」

群馬パース大学医療技術学部・教養部

鎌田 依里

難病カウンセリングの「今」について、ご報告させていただきます。2020年12月19日に行われた第34回全国難病センター研究会にて、臨床心理士による難病カウンセリングを開始したとご報告させていただきました。その際には、ALSだけではなく、その他の難病についてもカウンセリングをおこなうことができればよいという展望をお話しさせていただきました。

今回は難病カウンセリングを開始してから2年半の実績及びその過程で何が生じていたかについて検討したいと思います。まず、1つ目は無料のカウンセリングの弊害でした。今回の報告は第27回日本難病看護学会学術集会でのシンポジウム内容及び第41回日本心理臨床学会自主シンポジウムでの話題提供での内容が一部含まれております。



具体的な報告に入る前に、伝統的なカウンセリングについて説明をさせていただきます。

臨床心理士は医療領域、福祉領域、司法領域、産業領域、教育領域といった異なった臨床現場で勤務をしています。難病療養者への心理的な支援については、主に医療現場でおこなわれることが多いです。そして、医療領域における伝統的なカウンセリングは、面接室にておこなわれてきました。しかし、日本においてここ10年ほどでがん患者や緩和ケアをおこなっている患者などに対しては、病院に臨床心理士が所属している際には、ベッドサイドでの面

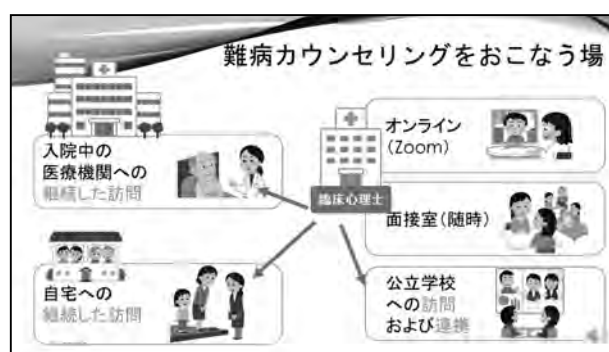
接も行われる場合も増えてきました。

また、糖尿病を抱えて生きている人や透析を行っている人など、慢性疾患を抱えて生きる人へのカウンセリングも積極的におこなわれるようになりました。そこで、難病療養者への心理的支援をおこなっている臨床心理士はというと、日本ではまだまだ数が少ないというのが現状です。



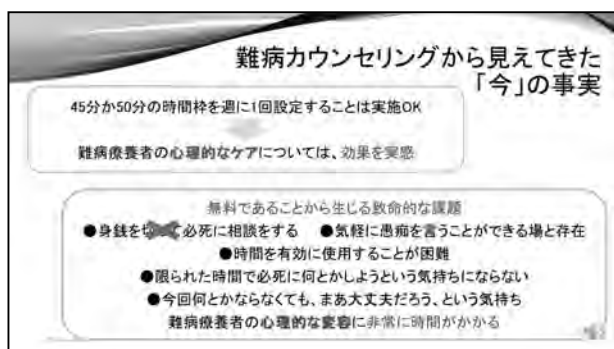
また、難病療養者のこころに関する研究では、半構造化面接などの形式でインタビュー調査がおこなわれており、単発もしくは数回のインタビュー調査で難病療養者のこころについて明らかにしようとしています。それほど臨床心理士が難病療養者へ関わる機会はとても少ない現実が歴史的に見ても現状を見てもわかります。

しかし、このたび継続して難病カウンセリングをおこなっているとインタビュー調査ではわからなかった、難病療養者のこころの機微について、非常によくわかることを実感しております。



臨床心理士である鎌田が2020年から実施している「難病カウンセリング」は伝統的なカウンセリングと同じように面接室でもおこないます。そして、新型コロナウイルス感染症の感染防止のために、オンラインでの面接もおこなえるようにしました。何よりも大きな特徴としては、臨床心理士が訪問により、医療機関に入院中に難病療養者と継続のカウンセリングをおこなうことと、難病療養者のご自宅への訪問により継続した難病カウンセリングをおこなうことができるということです。そして、義務教育期間中の難病療養者とその保護者のこころのケアをおこなうために、継続的な難病カウンセリングと公立学校との連携をおこないました。

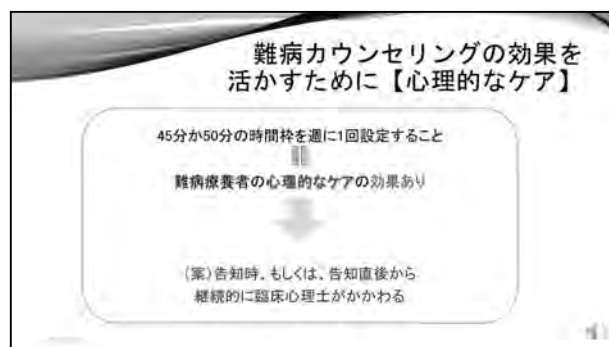
2020年4月から2022年8月現在まで神経・筋疾病を中心として、面接室は随時、入院中の医療機関への訪問を3名。自宅への訪問は1名、ズームでは3名、公立学校との連携は1名というような内訳で継続して難病カウンセリングをおこなっております。



全国難病センター研究会の第34回大会で報告させていただきました内容では、2週間に一回90分で面接をおこなっている場合と、一回のみ単発で2時間の面接をおこなった事例について触れました。その際に、毎週一回45分か50分の枠での継続した難病カウンセリングが適切であること、無料であることから生じる心理的な課題があることについて提言をさせていただきました。2年半を経て思うことは、45分か50分の時間枠を週に一回設定することは実行できているということで、かつ難病療養者の心理的なケアについては効果を実感しております。

しかし、無料であることから生じる致命的な課題もあります。難病カウンセリングの過程でさまざまなことが生じるので、①無料であるからこそ身銭を切って必死に相談をするというよりも、気軽に愚痴

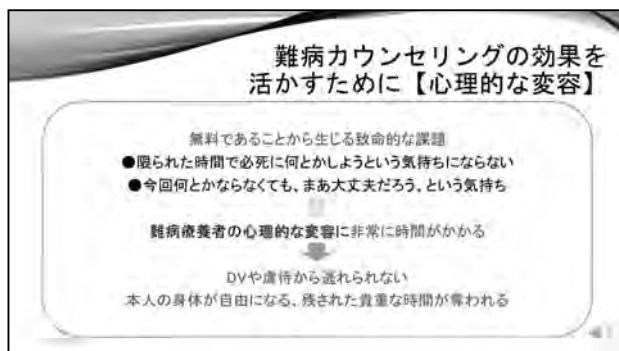
を言うことができる場と存在になってしまっているきらいがあること、②お金の制約がないからこそ、時間を有効に使うということが困難になっていること、③短い時間で必死に何とかしようという気持ちにならないこと、④今回何とかならなくてもまあ大丈夫だろうという気持ちになって、心理的な変容に非常に時間がかかること、等が課題としてあります。伝統的なカウンセリングは、その人の変容をもたらすものですが、無料であるがゆえに、変容をもたらすために長い時間がかかることといった課題が見えています。



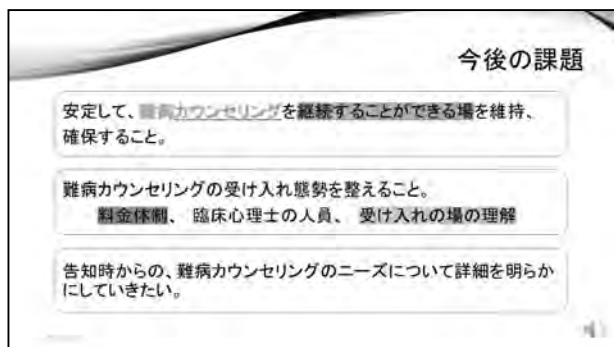
そうはいつても、継続して難病カウンセリングをおこなうこころのエネルギーがあり、また何とか自分らしい人生を歩もうと努力していることには変わりありません。現状では告知時もしくは告知直後から臨床心理士が関わることはとても少ないです。今後は告知時もしくは告知直後から継続的に臨床心理士が関わるが増えるよう願います。そのことによって難病を抱えて生きる人が人生におけるさまざまな自己決定を納得しておこなうことができるようになり、難病を抱えていてもより自分らしい人生を送りやすくなると考えられます。

まだエビデンスを集めている途上ですし、研究を進めている途上ですが、難病であると告知された時から、臨床心理士が関わることの必要性は難病カウンセリングを通して実感しています。告知時にかかわるのが良いのか、また、継続的にかかわることがよいのか。

この場には難病を抱えて生きておられる方々が参加しており、さまざまなご経験をされている方々が集まっておりますので、ぜひともこの件についてご教示いただければ幸いです。



ただ先程述べたように無料であることから生じる致命的な課題も生じます。限られた時間で必死に何とかしようという気持ちにならなかったり、今回何とかならなくてはまあ大丈夫だろうという気持ちになってしまったりして、難病療養者の心理的な変容に非常に時間がかかります。そのような状況では、DV や虐待から逃れられないといった現実的な問題も生じています。また、本人の身体が自由になる残された貴重な時間が奪われるといった、特に神経・筋疾病を抱えて生きる人が、自分の人生をいかに自分らしく生きることができるというような時間が奪われるのです。



もしかすると皆様もご存知だったりご経験したりしていることかもしれません。私は難病カウンセリングを通して今まで気が付かなかった言葉にされてこなかった難病療養者の想いについて気が付きました。自分にとって、臨床心理士としての足りないピース、難病を抱えて、生きる人のたくさんの人生に触れました。インタビュー調査が多い中で、わたしは継続している面接の中での語りを聞くことができ、その中から生きるとは何かについて知ることはできました。臨床心理士としての立場としては、会話の背後にある想いに気が付くことが可能です。また、専門職としてのチームの力動が変化することや、無意識で何が生じているのかについて気が付き伝えることができます。

今回は、こころのケアとしての臨床心理士のかか

わり、難病カウンセリングの今を見てきましたが、難病カウンセリングが無料であることから生じている弊害があります。「難病カウンセリング」はあくまでも「カウンセリング」なので、人格の変容も目指しています。「相談」とは異なります。皆様方のご意見を伺いながら、難病カウンセリングのニーズについて明らかにしていきたいと考えております。

さまざまなお教示をいただけると幸いです。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。ご清聴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

座長 ありがとうございます。次に発表されるALSの患者の大神さんから質問が先に来ています。大神 個人的なところかもしれませんが、どうして臨床心理士になったのでしょうか。わたしも臨床心理士を昔から知っていますが、難しいでしょうか大変でしょうか。

鎌田 ありがとうございます。お顔も見えているので良かったなと思っています。

非常に恐縮なんですけど、少しお伝えしたいなと思うところとせっくなので発表にプラスして少しお話をさせていただけたらと思います。

まず、なぜ臨床心理士になったかっていうところですが、わたしは元々医学部を目指していてずっと医者になるつもりで生きてきたわけです。医学部の受験の時にも、今思えばなるほどと思うようなことを言っていて。わたしは「こころも治せる医者になりたい」と言っていたんです。ただ、共感する力が非常に強すぎるのでわたしは、特性というか、例えばだから医者メスでサクッと切りますね。メスで切ると痛いだろうとか、注射チクッって刺しますね、そういうときの相手の痛みに関心し過ぎてしまうので、もう医者は無理だってなりました。じゃあ何ができるかっていうところで臨床心理学に出会いました。そこで臨床心理士というこころのケアをできる職種という形で来ています。

追加でお話しさせていただきたいのですが、臨床心理士が難病療養者への支援をおこなうというのは未だまだ少ないです。神経・筋疾病であれば侵襲型の人工呼吸器を装着してから臨床心理士がお会いする場合は少しはあります。ただ、告知時からすぐにかかわるっていう形はあんまりないなっていうようなところでした。

日本心理臨床学会という大元の臨床心理士の学会があるのですが、告知時から臨床心理士が関わることの重要性については提言させていただいているところです。臨床心理士って学校にも入っているのですね。学校現場での心のケアは、平成7年から始まっていて、文科省の管轄で臨床心理士が国のお金で雇われて学校現場における子どもの心身の健全な成長のために、また心のケアのために尽力しています。平成7年から始まって、最初は各都道府県に3

名から始まった少ない事業ですが、2022年現在は、日本全国全校配置となっています。スクールカウンセラーとして働いている臨床心理士の数は非常に多くて年々需要は高まるばかりです。時給は高額で驚くと思うのですが、それだけの働きはしているし、あと雇用が確保されたからこそ学校現場における心理士の支援が普及したというところはありません。子どもにとっても学校現場にとっても臨床心理士にとってもwin-winの関係っていうのがあるんですね。

じゃあ、難病療養者の心理的な支援というと、まだほとんど普及していないです。私は群馬県の難病相談支援センターでも臨床をさせていただいていますが、例えばその難病の告知がされるような大学病院に、難病カウンセリングをおこなう臨床心理士が配置されていけば、これから難病療養者の心理的な支援が初期の段階からおこなうことができ、全人的な心理的な支援が可能となるかなと思います。

自分の意思で自分の気持ちを伝えることができる時期に、臨床心理士に気持ちを伝えて、自分らしく生きる方法を共に探っていくことは、難病療養者の生活を明るく照らすという可能性があると考えているところです。

座長 質問が幾つか来えています。

両角 長野県難病相談支援センターから。

貴重なご講演ありがとうございました。臨床心理士のかかわりはとても重要だと思っておりますが、どのようにしたら難病相談支援センターに臨床心理士に関わっていただくことができますか。当院、大学院の臨床心理士に相談したことがあります。難病支援にまで手が回らないと言われた経過があります。鎌田先生のご経験からアドバイスいただけると幸いです。

鎌田 はい。ありがとうございます。病院でも臨床心理士は雇用されていますが、なかなか精神科や緩和ケアの方に要員を取られていて、難病の方まで手が回っていないのが現実だと思います。とにかく人が少ないんですね。マンパワーがないので、心理も人間も身一つなのでできることは限られているので、やはり要望していただいて、これこれこういう理由で

難病のところの最初からかわれる心理士さん一人いたらいいなというところで、臨床心理士を雇用してもらうように要望しながら、周りの協力も得ながら、その時々でできる態勢を作れるといいかなと思います。

群馬県の難病相談支援センターは、保健師と臨床心理士が揃っているのも、一番いい例ですし、それゆえに支援が円滑におこなうことが可能だと思いますので、ご連絡いただければまたお話しできるかなと思います。

小松明 人格の変容というのをもう少し説明してください。私が誤解している危険が少し気になります。

鎌田 どういう風な誤解かっていうのもちょっと聞きたいところですが、人間というのは何か相談をして、その時に解決したとかというところだけでは、本当に何年も何十年もという視点ですが、似たような同じような課題にぶち当たることがあります。その時にカウンセリングの中で目指している人格の変容というのは、そういうような似たような課題があった時に前と同じような対応ではなく一緒に話して、こういう風な考え方もすればいいんだとか、こういうような生きる力をつけて次には自力で対応できるのか、似たような被害に巻き込まれないとか、そういうような内的変化、変容、人格の成長を目指しているところです。また誤解があるといけないので、またいつかお話しできるといいかなと思います。

佐久間しほこ 無料による弊害と行きついた根拠をお話していただけますか。自分の課題に気が付いていない。見つめられていないという可能性はないでしょうか。無料だからこそ、周りから臨床心理士に繋ぎやすいところもあるのかなと思いました。その場合、必死になるスタート地点に着くまでも時間がかかるように思いました。

鎌田 無料の良いところは先程おっしゃられたように繋ぎやすいというのはあります。経済的に困難であっても、ちょっと行っておいでといったようにハードルが下がるところあります。短い期間であればいいんですよ、数回のみとか1, 2カ月であればいいのですが、やはりそれ以上となってくると、だんだん人間甘えが出てくるんですね。ただ、無料が良いか有料が良いかという議論は、20年以上前に

臨床心理士の大御所の先生方が何十年もかけてやって結論が出ていて、結局無料は弊害が多いということで明らかになっています。私も有料のカウンセリングは自分でやっているのですが、クライアントさんの覚悟が違いますね。裕福ではないのだけど、身銭を切って週一回50分のためだけに結構高額なお金を払うんですが、そうするとお金を払った分、何とでも吸収して帰ろうと、もったいないから何とでも活かしてやろうという気持ちになるので。やはり長い目で見ると無料のカウンセリングは難しいところがあるかなと思います。

座長 鎌田さんと同じ職場の川尻さんから一つコメントが来ています。

「鎌田さんは難病相談支援センターの職員（ご所属の大学の研究員を利用して非常勤職員）として、難病カウンセラーとして週1日の勤務形態で採用されています」とお伝えくださいということです。そのような形の職員として採用されているから、色々と難病患者に対するカウンセラーとして動きやすいのだと思います。

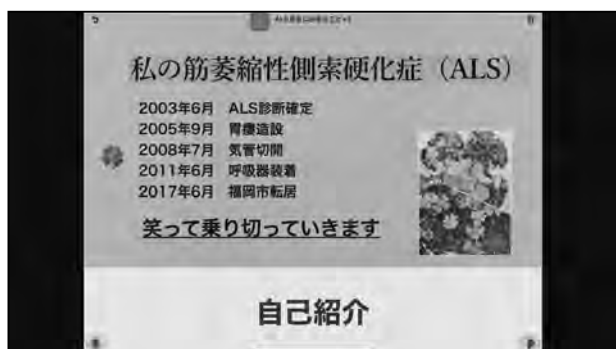
鎌田 その通りです。先ほども述べましたが、保健師と臨床心理士の両方が雇用されて、協働することができているので、難病を抱えて生きる人への心理的支援をより円滑におこなうことが可能となっていると考えています。ありがとうございます。

ALS 患者に必要なこと

日本 ALS 協会福岡県支部

大神 和子

私にとって ALS 患者に必要なことを発表します。
日本 ALS 協会福岡県支部会員の大神和子です。よろしくお願ひします。



私は、福岡県生まれの福岡県育ちちゃ。42歳の時左腕に違和感を感じてました。43歳の時から整骨院に通院してました。45歳の時、勤めやすいスーパーでした。商品を落として病院どこに行くか考えた時、亡き母が通院していた病院に行きました。その病院の先生が私の手を見て、親指と人差し指の間は普通は盛り上がっているがへこんでいる、と言うので大学病院に行きました。

聞いたことない長い病名、筋萎縮性側索硬化症の宣告です。3年間は精一杯生きて延命措置しないつもりが亡き母を悲しませないため生きる決意しました。早めに誤嚥しないために胃瘻造設しました。気管切開して声が出なくなっても生きることを選び良かったです。



気管切開迷った時、背中を押してくれたのは、日

本 ALS 協会本部の事務員さんでした。今年3月に緊急入院しました。急性胆管炎と敗血症でした。一般病棟でも呼吸器のアラームが鳴ってもおむつ交換した時にしか来なかったです。

人工呼吸器のアラームは回路外れ以外で痰がつまってもなります。入院中はたくさんの患者がいるから仕方ないけど、声の出ない人に注意して見回りをしてほしいと思います。



右側の写真は気切カニューレをコーケンマイスタープレスに変更しました。

左の写真は呼吸弁です。人工呼吸器回路の呼吸を吐いているところです。ここをふさぐと息苦しくなってしまいます。真ん中の写真、呼吸器回路の水滴を必ず定期的に落としてくださいね。お願いします。



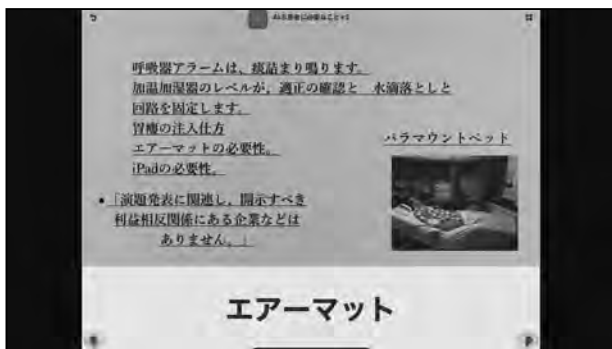
在宅生活と入院生活では加温加湿器のレベルの数値は違うと思います。

入院中は、呼吸器会社の担当者に他のここの呼吸

器に変更しなさいと言われてさあ、私が首を横に振ったから加温加湿器のレベルの数値6に上げたから水滴を落としてなく、水滴がボコボコ言いながら呼気弁から出ていてさ。あーあ大変でしたちゃ。



昼食の半固形栄養のラコール注入は、胃瘻にチューブのルートでシリンジで150入れます。白湯はボトルで注入します。決して胃瘻からシリンジで直接無理に入れないようにしてくださいね。朝と夕方の注入は、加圧バックでします。



入院中は普通のマットでした。ALS患者が来ましたと言ってましたが、見て動かないから察してエアーマットにしてほしかったです。家ではiPadでベッド操作を自分でしています。2週間の生活は1カ月経過した感じで、体痛すぎて我慢の限界と呼吸器のアラーム鳴っても誰も来なく、痰がつまりもがき、苦しくて死にそうだったけど、ここでは死にたくないと思いました。

病院の人は一人暮らしよりも病院の方が良いというけど、家に帰りたいと願いました。もう一つは人とのコミュニケーションは私のスタッフさんたちがいるから大事な人たちです。iPadの指伝話ができるのもスタッフさんがいるからです。今回は、難病患者の大事なことを発表しました。皆さんに知ってほしいです。



右下の写真は私の足の爪です。数年前は巻きづめでした。看護師さんが夕方の介護時間に爪ヤスリで削っていただきました。今も削ってもらってます。左上の写真はコロナになる前、外出していた時にスタッフさんからいただきました。出かけるバックに付けてお守りです。左下の写真は、スタッフさんから今年の七夕に飾ってもらいました。1つ目の願いは、戦争の終結。2つ目はコロナ落ち着くこと。3つめはALSの薬の開発を切望します。

ALS患者の私はスイッチを置いてもらい、iPadの操作をしています。わずかに動く体をスタッフさんが手を貸してくれているからできます。スタッフさんが24時間いてくれるから生きられます。

ALSになって19年です。床擦れなくてスタッフさんに感謝しています。ありがとうございます。スタッフさんたちは、コロナ禍で大変で家庭と仕事頑張っています。

私も頑張っています。

ご清聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。大神さん、もし iPad で今お話ししたいことがあったらお願いします。大神さんがどうやって iPad を使っているかベッド前の環境とかご紹介いただければと思いますが、いかがでしょうか。

大神 あい あいうえ、あいうえ、え、最初からいきます。あいう、あいうえお、おこそと、ど、あいうう、あか、どうが、あいうえお、おこそと、と、あいうえ、えけせてねへめれ、れ、あいう、うくすつぬふむゆる、る、あ、あか、か、あかさたな、な、どうがとれるかな。

あい、あ、あいう、うくす、す、あ、あかさたなはま、すまほでスマホで動画とりますかね。

どういう環境かというのをですね。

あいう、う、あいう、うくすつ、つ、あいう、うくす、スマホで撮る。スマホで今の動画を撮ります。あ、あか、あい、い、いきし、環境を、みてもらう？

座長 スマホで撮ってそれをカメラの前に出してもらったらみえると思います。

大神 よかったです。

これをカメラで流したらいいですか。

あい、いきしちにひみ、み、あいうえ、えけせ、みせていいですか？



座長 目の前に iPad を完全に固定しているんですね。はいありがとうございます。

私の方からいくつかお聞きしたいんですけども、



今ちょっと見えていましたが、まずスイッチはポイントタッチスイッチですかね。

大神 普段は別のスイッチ使われているのですが、コールとして使っています。

座長 今大神さんの画面でいくと右上から青いちょっとガタガタしたものと先端にオレンジのあります。これが要はコールに使ってるんですね。それ以外に、もうひとつ多分空気圧のスイッチですかね。

大神 一つはこういったお口にくわえて、口で使うやつともうひとつは、このエアスイッチというのがありまして、これを手の甲とか、手首の方に乗せてスイッチを入力されます。

座長 ありがとうございます。大体今の状況で大神さんの操作してる様子も分かってもらえたと思います。

コメント 豊田 質問ではございません。大神さん貴重なご発表ありがとうございました。たくさんの困難を乗り越えてのプレゼンに心が動かされました。声なき見聞き姿なき見ることこそケアの原点だと思いました。ある意味お話のできない赤ちゃんが言語科の未発達な方の育児に似ていると思いました。ケアのあるべき姿の原点回帰ができました。ありがとうございます。お疲れ様でした。また、多くの ALS 患者さんやその家族にパワーを送れたことと思います。

パネルⅣ

座長 全国難病センター研究会副会長／
新潟総合学園新潟医療福祉大学学長

西澤 正豊



発表 10「コロナ禍を経て
～パーキンソン病の仲間たちが集うことの
大切さ」

デイサービス地球の子

中川美佐子



発表 11「パーキンソン病患者の食事場面における
眼球運動の特徴について想」

森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

中西 一



発表 12「パーキンソン病患者が自宅で実施する
リハビリテーション・ダンスビデオの効果
に関する研究」

森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

橋本 弘子



コロナ禍を経て ～パーキンソン病の仲間たちが集うことの大切さ

デイサービス地球の子

中川美佐子

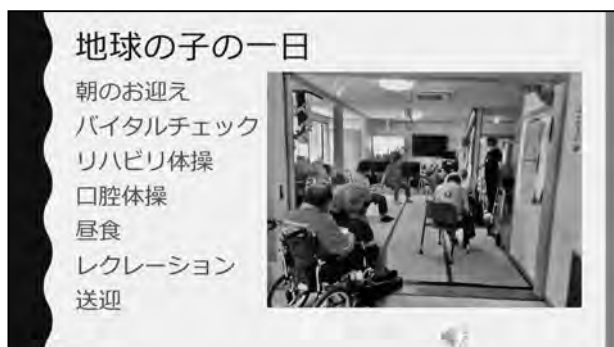
こんにちは。富山県八尾町でパーキンソン病のデイサービスをしています管理者の中川美佐子です。



私は父がパーキンソン病を患い、在宅介護歴15年を経てパーキンソン病のリハビリと学びの場として集う場所の必要性を感じ、平成26年からデイサービスを始めました。



築45年の民家を改修して運営しております。



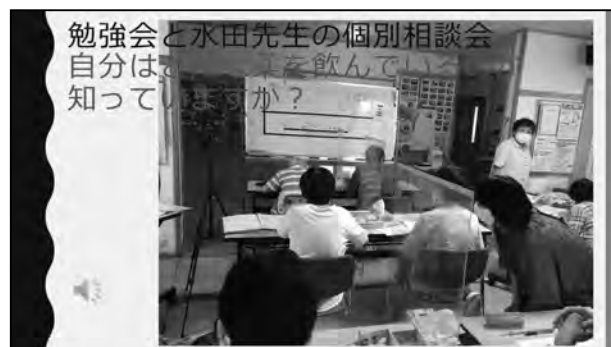
デイサービスの名前は地球の子と言います。介護保険制度を利用し、地域密着型通所介護18人定員の日帰りのデイサービスです。午前中はリハビリ体

操をし、午後からはレクリエーションをしています。



レクリエーションは年間を通して多彩な行事をしています。1月の初詣から始まり、季節折々の行事をみんなで楽しんでいます。また、6月の誕生祭には、みんなで壁に1年の目標を掲げ、デコレーションを施します。今年の目標はオールオッケー、誰もがみんなオールオッケーだよと自分たちを励ます言葉です。くじけそうになった時、悲しいことがあった時、全て全部オールオッケーという気持ちで心の向きを切り替えてお互いを励ましています。

特にコロナ禍にあって家族が感染したり身近な人が亡くなられたりすると、その気持ちはみんなに伝染してしまいます。合言葉のような励ましのオールオッケーという言葉のおかげで、どれほど救われてきたかと思うと言葉の力は大きいと感じます。

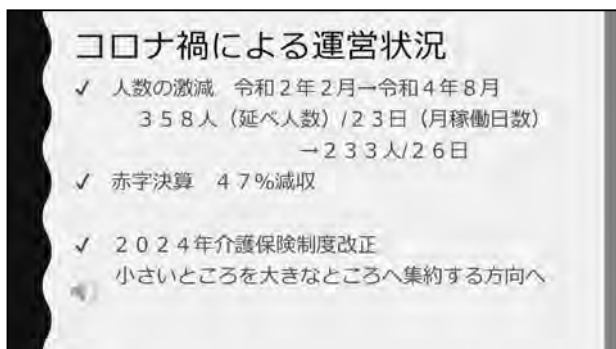


私たちの活動で一番大切にしていることは3つあります。一つはパーキンソン病について学ぶことです。そして体を動かしてリハビリに励むことです。

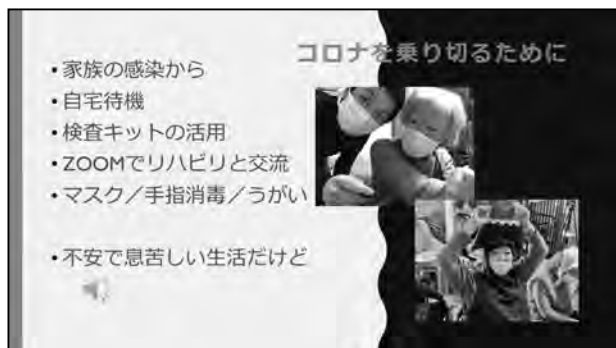
そしてもう一つ、私たちが大切にしている3つ目は臨床美術というアートです。



今日は詳しくはお話しできませんが、臨床美術というアートはアート系脳リハビリとして私たちが取り組んでいる活動です。アート、芸術は私たちに集中と癒しと自己肯定感を養ってくれます。とても大切にしている活動です。



このコロナ禍において私たちがどれぐらい影響を受けてきたかと言いますと、まずは利用者さんが激減しました。利用者さんが減るということは、収入が減り、赤字になっています。そして、これから介護保険制度は24年の改定で大規模施設へ小さい施設を集約していく方向へ変わっていく流れになっています。



コロナ感染は家族感染になり、自宅待機時間が増え、体が動きにくくなり、介護度が重くなる人が増えました。しかし、今では対策としてマスク、消毒、うがいなどは当たり前になり、PCR検査や抗原検査を活用することによって行動範囲や移動も増

えています。みんな、また、ズームでの練習をして、iPadや携帯などを使ってオンラインの交流も活用することができました。



今年は昨年よりもコロナの重症度が軽くなったこともあって、いろんなことに取り組みました。マスク、消毒、うがいの日常にも慣れ試行錯誤しながらコロナを超えた新しい時代に対応できるデイサービスを目指したいと考えています。明るく楽しく日々毎日の日常を大切にしています。



まとめとして、コロナ禍を超えて私達が得たものは、平和な日常への感謝の気持ち。皆でくじけそうになったら励まし合うことの大切さ。また集うことによってそれはより実感することができる。一人じゃないという心強さがあります。そして、私たちもオンラインを活用する恩恵をさらに活用しようとする機会になりました。



最後に来月11月23日の勤労感謝の日に、オンライン地球の子プレイベントを行います。オンラインで多くの患者さんに向けて、パーキンソン病で生

きていく希望を地球の子のみんなと共に分かち合っていきたいと考えています。この QR コードを読み取っていただければ、地球の子のホームページへ飛び、申し込みができます。この研究会の後、フェイ

スブックにイベントの告知をいたしますので、またぜひこれからの時代にパーキンソン病の療養のあり方として選択肢を広げていきたいと考えています。

今日はどうもご清聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございました。コロナ禍でのデイサービス事業の大変困難な中、富山で非常に熱心に活動いただいている。昨年もお発表いただきましたけれども、今年もまたお元気な様子を拝見できて大変うれしく思います。今コロナの中で利用者が減って、それによって当然ですけど、デイの事業自体の収入が減ってしまうと。さらに 24 年には介護保険法の改正で大規模施設への集約化が進むのではないかというお話がありましたけれど、実際のところどうでしょう。ご苦労多いと思うんですけれども、どうやって克服していらっしゃるか。

伊藤 大型施設の方に、せっかく地域密着型でやっているものが吸収されていきそうだということですが、そういうものに対してどう社会に働きかけをしていいんだろうとお思いですか。

中川 実は介護の分野というのは、医師会とかそういうバックアップする団体がほとんど力がない団体なんですね。なのでお上が決めたらもうさっと変わってしまいます。そういうすごく怖い国の事業の一つだというふうに理解しています。以前に訪問のリハビリの介護単価が下がるというようなことがあったんですけども、全力でみんなで反対すると、またコロッと変わったという事例もあったりするんですが、今回の 2024 年の改定に関しては、団塊の世代が増えるということもあって、なかなか覆すのは、どこまで覆せるかなという気持ちでいます。誰がその旗振りをするのかっていうところにおいても非常に難しいんじゃないかなと思ってます。誰がやるのか、誰がその旗振りをするのか、旗を振ってくれる人がいると皆さんの署名でも何でも始まるんですけども、全容をしっかりと開けてみないと分からないというところだと思います。

あと、最近は 1 割負担が 2 割負担になるっていうものが来てまして、これは今の署名活動、電子の方で私広げております。是非皆さんの介護保険が 1 割から 2 割に上がるってことは、倍になるということなんです。なのでお支払いする方々とかは年

金生活者が多いと思いますし、それにご家族もその負担を補っている方々も多数いらっしゃると思いますので、こういうことを新聞記事とかマスコミの方々が報道してくださると本当に助かるなと思ってます。

座長 7 月に岩波書店から埼玉県の新座市というところでデイをやってらっしゃるこじまみどり先生という方本書かれて、あなたはどこで死にたいですかという題で、お読みになったと思いますが、コロナの時に医療においても在宅で療養してくださいと。医療が逼迫しているねということで放置された。今度は介護もこういう状況で、コロナだからとかいろんな理由で人手がないからとかできないからということで、介護を在宅で放置されつつあるという危機感から書かれた本で、これはぜひ皆さん読んで、しかも今お話ありましたように、どうやって行動に移したら、その流れを変えられるのかということについて、あるお考え提案されているんですけど、それをどういうふうにこれからみんなのものにしていくかということだと思うんですけれど。ぜひ中川さんもいろいろメディアを使ってあるいは活動していらっしゃると思うんですけども、必要なことをちゃんと声をあげてちゃんと対応がされるように、ぜひこれからも活動を続けていただきたいと思います。

中川 ありがとうございます。まず最初に救急車には乗るなということをみんなに言ってます。救急車に乗ったらとんでもないことになるから、救急に乗ってはいけないと、誰にも会えなくなってしまうということで、皆さん救急車に誤って乗った場合はすぐに帰っておいでという風に言ってます、何人かそれで帰ってきた人います。何回かそれをやると、救急車に乗っても帰ってこれる道がつくんですよ。なので皆さん怖がらずに救急車に乗っても帰ってくるように。そして救急車には乗るなということを実践で皆さんにお伝えしております。

パーキンソン病患者の食事場面における 眼球運動の特徴について

森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

中西 一

【パーキンソン病とは】

・パーキンソン病（以下PD）とは、中脳の黒質の変性によってドーパミンの生成が低下し様々な運動障害を起こす進行性の神経変性疾患である。

ex)筋固縮、振戦、姿勢反射障害、無動など

*PDは眼球運動にも障害が生じる

パーキンソン病以下PDとは、中脳の黒質の変性によってドーパミンの生成が低下し、様々な運動障害を起こす進行性の神経変性疾患であります。

症状としては筋固縮、振戦、姿勢反射障害、無動など4大徴候と呼ばれるもののほかに、近年PDでは眼球運動にも障害が生じるという報告があります。

私たちが周囲の環境から視覚的情報を集めるには…

「サッケード」と「固視」の組み合わせで行われる
サッケード：対象物を中心窩へ移すための急速な眼球運動
固視：対象物を注視する眼球運動

(Henderson,1999)

【PDにおこる眼球障害】

PDは健常者と比較しサッケードの振幅範囲が狭い

(Masumoto,2011)

廊下に置かれた障害物を迂回し避けながら歩く課題において、コントロール群よりも障害物を固視する時間が有意に長かったなどが報告されています

(Amboldi et al 2016)

→PDに特徴的な眼球運動障害は日常生活動作（以下ADL）に影響を及ぼすと考えられる
しかし、先行研究では歩行以外のADLに関する研究が見られない

私たちが周囲の環境から視覚的に情報を集めるためには、サッケードと固視の組み合わせでそれが行われます。サッケードとは、対象物を中心窩へ移すための急速な眼球運動。固視とは対象物を注視する眼球運動のことです。

PDに起こる眼球運動の障害として、PDは健常者と比較しサッケードの振幅、大きさの範囲が狭いということや、廊下に置かれた障害物を迂回し避けながら歩く課題においてコントロール群よりも障害物を固視する時間が有意に長かったなどが報告されております。

以上のことからPDに特徴的な眼球運動障害は、日常生活動作、以下ADLに影響を及ぼすと考えられます。しかし、先行研究では、歩行以外のADLに関する研究はみられませんでした。

【食事動作に着目】

食事の際に食べ物の選択を視覚的に行う必要がある

ADLの中でも食事動作は眼球運動の役割が多く視覚依存性が高い可能性



そこで私は今回、食事動作に着目しました。ADLの中でも、食事動作は眼球運動の役割が多く視覚依存性が高い可能性があります。次に何を食べようとかその大きさとかというのを基本的に視覚で確認しますので、他の動作に比べると視覚の依存性が高いのではないかと考えました。

〈研究目的〉

PD患者の模擬的な食事場面の眼球運動についてアイトラッカーを用いて計測し、その特徴を明らかにする

〈倫理〉

森ノ宮医療大学学術研究院会で承認され実施した（2020-70）

そこで、今回の研究目的として、PD患者の模擬的な食事場面の眼球運動についてアイトラッカーを用いて計測し、その特徴を明らかにするとしました。

【方法】

〈被験者〉

	年齢	性別	Hoch & Yahr	歩行自立度
PD患者A	73	女	3	独立可能
PD患者B	78	女	4	車いす移動
PD患者C	77	男	3	歩行自立可能
健常者A	66	女	-	-
健常者B	67	男	-	-

被験者5名に認知機能の低下は見られず、利き手は右手

方法に移ります。被験者です。対象はPD患者3名、健常者2名としました。被験者5名に認知機能低下は見られずに利き手は右手でした。

【方法】

〈模擬的な食事場面〉

- ①皿の上においたおかきとピーナツ（計10個）を箸でつまむ
- ②口に運び食べる真似をする
- ③隣の皿に移す

アイトラッカー（Tobii社製）にて眼球運動を計測

被験者はテーブルを前にした椅子座位
※姿勢保持が必要な患者にはクッションで対応



方法続きです。模擬的な食事場面を設定して、アイトラッカーにて眼球運動を計測しました。その食事場面とは、お皿の上に置いたおかきとピーナツ計10個を箸でつまむ。それを口へ運び、食べる真似をする。最後隣の皿に移すと。計測をした時期がコロナの感染拡大と重なってございましたので食べるということができませんでしたので、口へ運び、食べる真似をするというところまでの動作としました。

これらをしていただいている最中の眼球運動をトビー社製のアイトラッカーのグラスタイプ、眼鏡タイプの、掛けるタイプのものを掛けていただいて眼球運動を計測しました。実施場面の様子を右下の写真に載せております。被験者はテーブルを前にした椅子座位にて行いました。

【方法】

眼球運動として計測した項目：固視とサッケード

課題中の

- ・固視総数
- ・固視時間の平均
- ・固視時間の合計
- ・サッケード総数
- ・各サッケードの視線の移動距離の平均
- ・サッケードの合計距離

上記6項目をPD患者と健常者と比較



赤い点で固視、赤い線がサッケード

方法。眼球運動として計測した項目は固視とサッケードになります。

課題中の

- ・固視の総数、何回その固視が行われたか
- ・一回当たりの平均時間
- ・固視の時間の合計
- ・サッケードの総数
- ・各サッケードの視線の移動距離の平均、一回にどれぐらいの距離サッケードで動いたか
- ・サッケードの合計距離

この6項目をPD患者と健常者と比較しました。右下の写真をご覧ください。赤い点で固視、赤い線がサッケードとなっております。

【方法】

〈固視時間の定義〉

Tobii I-VT Fixation Filterを使用
眼球の角速度をもとに固視とサッケードを分類

閾値を30° /secと設定
閾値以上の角速度を持つ眼球運動をサッケード
閾値以下の角速度を持つ眼球運動を固視

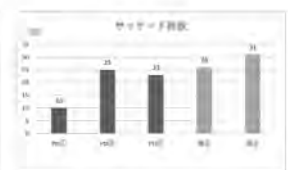
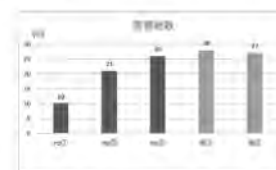


固視とサッケードの定義についてですが、眼球の角速度を元に固視とサッケードを分類しました。

閾値を1秒当たり30度と設定して、閾値以上の角速度を持つ眼球運動をサッケード、閾値以下の角速度を持つ眼球運動を固視と定義しました。

【結果①】

・固視総数とサッケード総数はPD患者、健常者間違いは見られなかった



PD群平均：19.0回 健常群平均：27.5回

PD群平均19.3回 健常群平均：28.5回

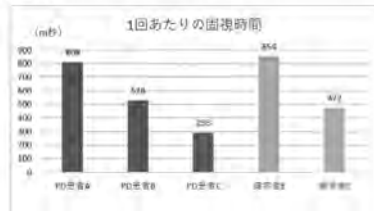
結果です。固視総数とサッケード総数は、PD患者・健常者に違いは見られませんでした。下のグラフの左が固視総数右がサッケード総数となっております。

1名のPD患者が極端に少ない方がおられますが、それ以外の2名につきましては大きな差は見られませんでした。

【結果②】

〈1回の固視時間に関して〉

- ・PD患者A, Bに関しては健常者2名と差は観察されなかったが、PD患者Cでは短くなる傾向が観察された

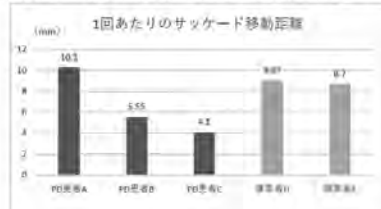


結果 2。一回の固視時間に関してです。対象を見てそれが何であるかというのを同定したりするものが固視ですが、PD 患者 A、B に関しては健常者 2 名と差が見られませんでした、PD 患者 C では短くなる傾向が見られました。下の図が固視時間のグラフです。

【結果③】

〈1回あたりのサッケード移動距離に関して〉

- ・PD患者Aは健常者2名と差はあまり観察されなかったが、PD患者B, Cに関しては健常者2名よりも短くなる傾向があることが観察された



結果 3。1 回当たりのサッケードの移動距離に関して。PD 患者 A は健常者 2 名とあまり差が観察されませんでした、B、C に関しては健常者 2 名よりも一回あたりのサッケード、眼球的運動の移動距離が短くなる傾向が観察されました。下の図が一回当たりのサッケードの移動距離です。

【考察①】

〈1回あたりの固視時間に関して〉

PD患者では前頭葉機能の低下が報告されている

↓

前頭葉機能の抑制の低下から対象物への視線の移動が健常者よりも早く行われたのではないかと

考察です。一回当たりの起時間に関して PD 患者では前頭葉機能の低下が先行研究で報告されており、前頭葉機能の抑制の低下から対象への視線の移動が健常者よりも早く行われたのではないかと考えます。またパーキンソン病患者さんは、視覚優位の運動が行いやすいというところで、視覚に依存するということが日常でもありますので、そう

いった影響もあるのではないかと考えます。

【考察②】

〈1回あたりのサッケードの移動距離に関して〉

- ・PDではすくみやモーターブロックなど運動開始の障害や反復運動時に運動範囲が徐々に狭くなる傾向がある (Macht, 2007)
- 眼球運動の真動の影響を受けているのではないかと

・眼球運動に関する先行研究ではサッケード課題において、眼球運動範囲が

小さいことが報告されている (Masumoto, 2011)

・本課題の結果においても同様の特徴がみられた

PDでは実際の食事動作においても眼球運動の異常が出現する可能性がある

考察 2。一回当たりのサッケードの移動距離に関して。PD 患者の方が短い方がおられましたが、PD ではすくみやモーターブロックなど運動開始の障害や反復運動時に運動範囲が徐々に狭くなる傾向があります。これらのことから、眼球運動も真動の影響を受けているのではないかと。眼球運動も繰り返し、反復の運動になりますので、そういった影響を受けているのではないかと考えます。

眼球運動に関する先行研究では、サッケード課題において眼球的範囲が小さくなる傾向が報告されており、本研究においても同様の傾向が見られました。

また、PD では実際の食事動作においても眼球運動の異常が出現する可能性があると考えます。

【結論】

PD患者では模擬的な食事動作において健常者と比較し、固視時間・サッケード距離ともに短いという眼球運動が起こる可能性があることが示唆された。

- ・PD患者の食事動作の難しさの要因に、眼球運動異常が関係している可能性あり
- ・観察や聞き取りなど、患者様の言葉の中に問題解決のヒントがあることも

結論です。PD 患者では、模擬的な食事動作において、健常者と比較して固視時間、サッケード共に短い方がおられるというところもあるかと思いますが、眼球運動が起こる可能性があることが示唆されました。この辺りから考えられるところとして、PD 患者の食事動作の難しさの要因に眼球運動異常も、もしかしたら関係している可能性があるのかなというのと、患者様の観察や後は困り事等の聞き取りなど、患者さんの言葉の中に問題解決のヒントがあるのではないかなと考えますので、基本的に日常生活を聞く時にも丁寧な聞き取りが必要であるなど、この調査結果を通して感じているところであります。以上です。ありがとうございました。

座長 どうもありがとうございました。眼球運動に異常があるとして、実際にパーキンソン病の患者さんで、食事の場面で自覚する症状として、あるいは多角的な所見として何か問題のある内容というか、食事についてのトラブルというようなことについての報告はどのぐらいあるんでしょうか。

中西 先行研究で食事中に眼球運動というところを見られたものはまだありませんので、先行研究からではないんですけれども、実際に私、リハビリを患者さんにすることが長かったのですが、食事動作自体が結構疲労を感じられる方が、ある程度中等度以降になるとおられます。飲み込みと手の動きをそちらの方が症状として考えていたのですが、中に目が疲れるというような患者様もおられまして、眼球運動を自分でコントロールするということにも結構意識的な脳の活動というか、意識してそこをじっと見ようとされると、やはり疲労というのは感じられるのではないかと考えています。

座長 実際にそういう訴えを患者さんから聞いておられます？把握しておられますか？

中西 はい、結構、ヤールの3以上の方、3、4ぐらいの方になるんですけれども、目が疲れるというのはおっしゃいますので、ドライアイとかも半数以上の方であるとは先行で言われてはいますが、それだけではなくてコントロールの部分でも何らかの影響があるのではないかなと。結構このアイトラッカーで計測してますと物凄い、健常の方では見られないような跳躍的な、飛んでいくような動きとかというので、コントロール不十分なのかなというような症例の方も、全員ではないんですがおられますので、そういった方はもしかするとその影響があるのかなと考えております。

座長 ありがとうございます。

小松明 貴重な研究例だと感じました。ただ統計的な検討するだけのデータを取られることを期待します。

座長 もう少しnを増やして統計データとして出していきたいという御要望だと思います。

中西 ありがとうございます。コロナとかの影響でなかなかうまく取れていない部分もあるのですが、

※ (C) はチャット書き込みによる質問・コメント

まだ今進めているものの最初のところですので、引き続きさせていただけたらと思っています。

伊藤 食事のことではないのですが、今初めて聞いたお話だったのですが、車を運転する時に差し支えないのか。特に郡部ですと多少障害や病気があっても、移動にはやはり自分で車を運転するということが多いわけですね。そういう意味でそれが何か影響はないのか、あるいはリハビリテーションの必要性はないのかと感じました。また、横断歩道を渡るときに高齢の方、結構車にはねられることが多いわけですが、そういうようなことから見れば、この研究、結構重要な意味をいっぱい内包しているのではないかなと思いましたので、御意見を伺いたいと思います。

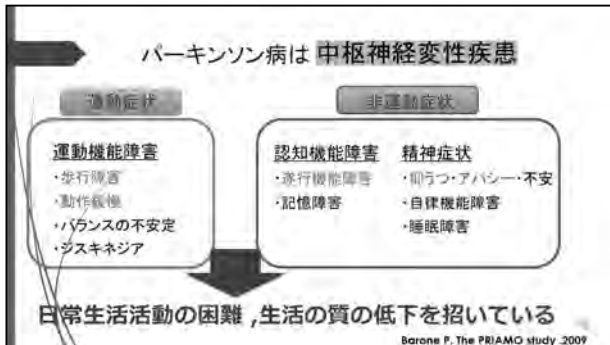
中西 ありがとうございます。知り合いもよく似た研究をしているのですが、自動車運転を、実際の車ではせずにドライビングシュミレーターでされる方や、認知機能が落ちてくると、車線変更の時に、実際動作も遅いんですけど、それに先行する眼球の動きというのも障害されるということが出ているという結果を報告してますので、やはり身体の動きだけでなく目の動き、動作の実際、我々だと先行しますので、そちらの遅延というのは、事故とかの影響の可能性あるのかなと思います。どうしてもパーキンの方であると身体の動きが障害されるので、純粋に眼球運動だけを取ることが難しい部分もあるのですが、疾患としてそういったものが出ない認知症の方であったり、高齢というところではそういうところも調査できるのかなと、ご意見として参考にさせていただきたいと思います。

座長 運転の場面とか是非その他の日常生活の場面の検討も加えていただければということだと思います。ありがとうございました。

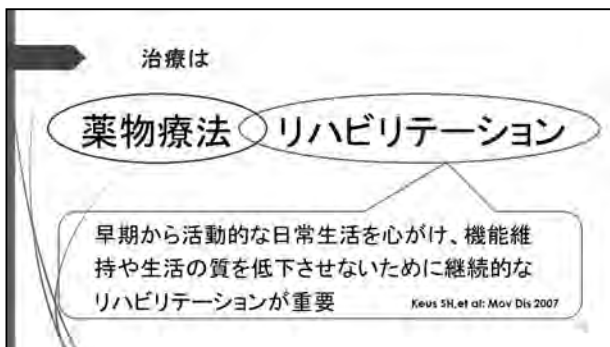
パーキンソン病患者が自宅で実施する リハビリテーション・ダンスビデオの効果に関する研究

森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部作業療法学科

橋本 弘子



パーキンソン病は中枢神経変性疾患です。その症状は運動症状と非運動症状があり、運動症状は4主徴に代表されるように、運動機能障害として歩行障害や動作緩慢、バランスの不安定、ジスキネジアなどがあります。非運動症状は認知機能障害で遂行機能障害や記憶障害、精神症状としては、抑圧やアパシー、自律機能障害、睡眠障害などがあり、これらの症状が相まって、日常生活活動の困難や生活の質の低下を招いています。

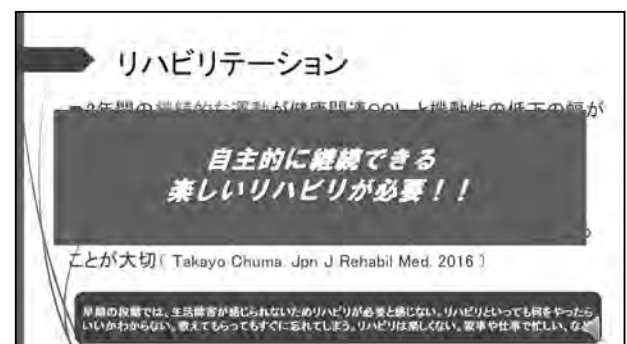


パーキンソン病に対する治療は薬物療法、外科的療法そしてリハビリテーションなどがあります。特にリハビリテーションに対しては、早期から活動的な日常生活を心がけ、機能維持や生活の質を低下させないために、継続なりハビリテーションが重要だというふうに言われています。



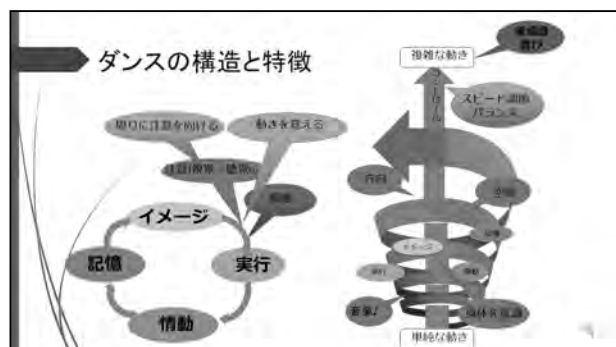
そのリハビリテーションに関して、2年間の継続的な運動が健康関連 QOL と機動性の低下の幅が小さかったことを示し、進行性のパーキンソン病に対する運動の奨励を支持しているという研究や、パーキンソン病は比較的早期よりリハビリが進まない側面があり、発症早期よりリハ指導を開始し、自主練習の習慣化を図ることが大切とする研究があります。すなわち、パーキンソン病に対するリハビリテーションは継続的な運動と早期よりのリハビリ開始、自主練習の習慣化がキーになります。

しかし、パーキンソン病患者様に聞いてみると、早期の段階では生活障害が感じられないためにリハビリが必要と感じないと言われることや、リハビリといっても何をやっていいのかわからない、教えてもらってもすぐに忘れてしまう、リハビリは楽しくないなど、あるいは家事や仕事でそれどころではないなどといった声が聞かれます。



以上のことから、パーキンソン病のリハビリには

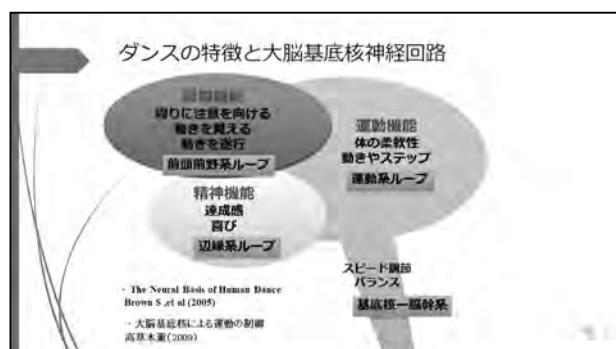
自主的に継続できる楽しいリハビリが必要と考えられます。パーキンソン病のリハビリにはヨガ、太極拳、ダンス、ボクササイズなどさまざまな種類がありますが、中でもダンスの効果は多く研究され、そのエビデンスが出されてきています。



そのダンスの構造と特徴は、ダンスはイメージしたものをその動きを実行します。その際に周りに注意を向け音楽を聞き、そして動きを覚える、リーダーの模倣をするといったことを行いながら、何度も練習して、そこに伴う情動そしてそれを記憶にとどめるといったことを、何度も何度も繰り返して行います。

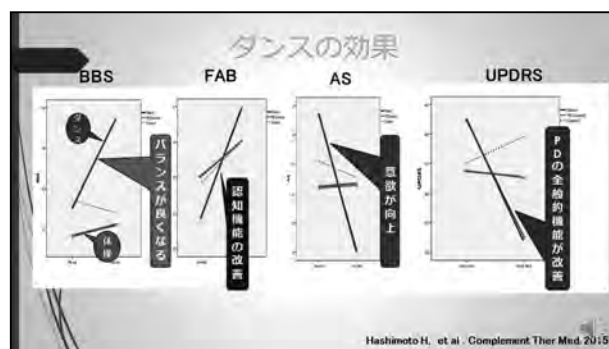
音楽のリズムに身体を合わせ、自分の身体がどのように動いているかを意識し、空間方向性を気をつけながら、そして何回も繰り返すうちにスピード調節やバランスがコントロールできるようになり、最初は簡単な動きが繰り返すことによって複雑な動きを獲得できるようになります。

そして、そのことによって達成感や喜びを感じることが出来ます。



そのダンスの特徴と大脳基底核神経回路を合わせて考えると、体の柔軟性や動きやステップといった運動機能については運動系ループ、そして周りに注意を向ける、動きを覚える、動きを遂行するといった認知機能については、前頭前野系ループ、達成感や喜びを得るといった精神機能については辺縁系ループ、何回も繰り返すことによってコントロール

できるようになるスピード調節やバランスについては基底核脳幹系を使ってダンスをするということになります。



我々が先に実施したパーキンソンダンスの効果です。週に一回1時間、対面でのダンスセッションを3カ月間継続しました。それぞれダンス実施群、そしてパーキンソン体操実施群、そして何もしないコントロール群の3群で比較しています。

その結果、バランスがよくなる、認知機能の改善、意欲が向上する、パーキンソン病の全般的機能が改善するなどの効果が分かりました。

目的

■ パーキンソン病患者がリハビリテーション・ダンスビデオを自宅で継続的に実施することで、効果はあるのか

意義

■ 生活の中に楽しく簡易にリハビリを取り入れられ、しかも効果のあるリハビリの提供は、パーキンソン病患者の早期からの主体的なリハビリテーションへの取り組みへの一助となる

※ 森ノ宮医療大学倫理審査委員会の承認を得て実施している

先程の結果は週に一回、直接にパーキンソンダンスを指導した結果ということになりますが、次の研究ではパーキンソン病患者が継続的に自ら実施することで効果はあるのかということをリハビリテーションダンスビデオを用いて検証することにしました。

この研究の意義は、生活の中に楽しく簡易にリハビリを取り入れられ、しかも効果のあるリハビリの提供はパーキンソン病患者の早期からの主体的なリハビリテーションの取り組みの一助となると考えています。

方法

難易度が異なるPDのためのダンスDVDを2本作成した(Part1:25min=動きが簡単,Part2:20min=動きが複雑)15分間は椅子に座って実施。



方法です。難易度が異なるパーキンソン病のためのダンス DVD を 2 本作成しました。パート 1 は動きが簡単で 25 分間です。パート 2 は動きが少し複雑で 20 分間のビデオです。そのうち 15 分間は椅子に座って実施するビデオです。

方法

- 対象者は大阪・東京の患者会広報誌にて研究参加の募集を実施した。
- 無作為に2グループに分けた。A群とB群に男女の割合が均等になるようにランダムに割り付けA群はダンスビデオ実施群:31名。B群をコントロール群:31名とした。
- A群には、作成したDVDを配布した。1週間に3回以上3か月間ダンスを継続した。
- 最初の6週間はDVDPart1を実施し、その後DVDPart2を実施した。
- B群は3か月間現状の生活を継続した。

方法です。対象者は大阪、東京の患者会広報誌にて研究参加の募集を実施しました。無作為に 2 グループに分け、A 群と B 群に男女の割合が均等になるようにランダムに割り付けました。

A 群はダンスビデオ実施群 31 名。B 群をコントロール群 31 名としました。A 群には作成した DVD を配布し、1 週間に 3 回以上 3 か月間ダンスを継続してもらうようにしました。B 群は 3 か月間現状の生活を継続しました。

評価

- 評価は2群とも介入前と介入後に実施した。
- 評価は基本情報(年齢、性別、H&Y、発症年数)、Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)、Berg Balance Scale(BBS)、Timed Up & Go test (TUG) Instruction manual of Japanese version of Montreal Cognitive Assessment(MoCA-J)。

分析

- 分析はt検定、 χ^2 検定、2WayANOVA

評価は 2 群とも介入前と介入後に実施しました。アウトカムは基本情報とパーキンソン病の総合的評価指標の UTBRs、バランス評価の BBS と TUG、そして認知機能評価の MoCA-J です。

結果

最終の参加者数はA:18名、B:19名であった。基本情報に有意差はなかった。実施回数(5±1/week)。

【ダンスDVD実施群とコントロール群の介入効果】

	Dance Video			Control			Interaction between two groups	
	pre	post	p	pre	post	p		p
UPDRS	34.3±13.7	21.9±9.5	0.001	32.4±11.7	34.2±12.5	0.37		0.012
MoCA-J	25.4±3.4	28.5±1.2	0.047	25.5±3.3	25.7±3.4	0.89		0.04
TUG (s)	14.5±3.0	13.7±2.5	0.02	15.5±5.2	16.1±3.9	0.28		0.29
TUG (s) (w/ chair)	8.7±1.7	7.5±1.3	0.025	9.5±3.4	8.8±3.5	0.07		0.89
BBS	53.2±4.3	56.6±7.2	0	53.4±3.8	52.3±9.7	0.21		0.18
	t-test			t-test			2way-ANOVA	

結果です。ダンスビデオを実施群で、介入前と介入後では全ての評価項目において有意な差がありました。コントロール群ではありませんでした。2 グループ間の差では UPDRS と MoCA-J に有意な差が見られました。

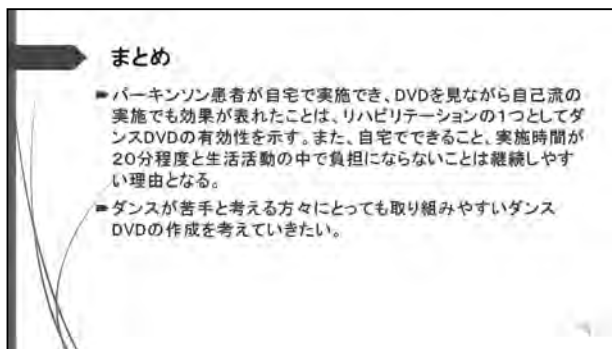
考察

- PD患者が自宅でダンスDVDを実施することで、PDの全般的症状と認知機能に効果が表れた。この結果から、運動を計画し記憶しながら動く、さらに予測しながら動くといったダンスの特徴が認知機能に効果をもたらすことがわかった。
- 3ヶ月の継続は全般的機能を向上させることがわかった。自分なりの実施であっても継続していくことの重要性が明らかにされたと考えられる。
- バランス機能に有意な変化はなかった。これは自宅でできるPDダンスとしてDVDを作成した際に、転倒リスクを避けるため、座位での動きがセッション時間の6割以上を占めていることに起因していると考えられる。バランス機能向上のためには立位でステップを踏むといった下肢の動きが必要になってくると考えられる。

考察です。パーキンソン病患者が自宅でダンス DVD を実施することで、パーキンソン病の全般的症状と認知機能に効果が現れました。この結果から運動を計画し記憶しながら動く、更に予測しながら動くといったダンスの特徴が認知機能に効果をもたらすことが分かりました。

そして、3 か月間の継続は全般的機能を向上させることが分かりました。自分なりの実施であっても、継続していくことの重要性が明らかにされたと考えられます。

バランス機能に有意な変化はありませんでした。これは自宅でできるパーキンソン病ダンスとして DVD を作成した際に転倒リスクを避けるため、座位での動きがセッション時間の 6 割以上を占めていることに起因していると考えられます。バランス機能向上のためには、立位でステップを踏むといった下肢の動きが必要になってくると考えられます。



まとめです。パーキンソン病患者が自宅で実施でき、DVDを見ながら自己流の実施でも効果が現れ

たことは、リハビリテーションの一つとしてダンスDVDの有効性を示すと考えます。

また、自宅でできること、実施時間が20分程度と生活活動の中で負担にならないことは継続しやすい理由となります。

今後はダンスが苦手と考える方々にとっても取り組みやすいダンスDVDの作成を考えていきたいと考えています。

以上で発表を終わります。ありがとうございました。

質疑応答

座長 ありがとうございました。

中川 橋本弘子先生の本が2冊出て、2冊目の本の中にDVDが入ってるんですね運動療法の。その25分のやつを私達はデイサービスで毎朝30分ぐらいかけて一生懸命やってます。本当に成果というか皆さんの気持ちのがのってくる、朝の一番の体操に乗ってくるという意味では、朝体操するのは凄く効果じゃあるのではないかとと思っています。

座長 実践をしていただいているということですね。

伊藤 男性の場合非常にこのダンスというものにとつきにくいというか、そういう育ち方してないのですが、そういうところの受け入れどうなのかということ、音楽も今のDVD見れば分かるんですけども、そうでなくて、先生がおっしゃったようなことを基本にして自由に勝手にやっていいというんだったら音楽の方も勝手に選んでいいものなんでしょうか。

橋本 まず男性とのことですが、このDVDは椅子に座ってするんですね。椅子に座ってするということは、ある意味立っていきなり踊りなさいと言われてたら凄い不安感を、女性も男性も覚えると思うのですが、椅子に座ってするということは、ある程度自分の体がどこか安定していると。動かすところは足と手というようなところがありますので、結構私も患者様に提供してるんですけども、やっていただくと抵抗はなくそこに参加していただけるかなという感じです。例えば、いきなりソーシャルダンスで組んで踊りなさいとか、テレビで見るようなダンスを

いきなり踊りなさいというわけではありませんので、抵抗なく受け入れられてるかなと思うのですが、ただ、この「ダンス」という言葉に対しての最初のイメージは少しとつきにくいのかなと思ったりしてるのですが、でも、自分がそのダンスという言葉にこだわる理由としてはやはり音楽を使うということと、そこに少し表現性があるということと、それから音楽に合わせて様々な、椅子に座りながらもステップあって動きがあって、自分の感情をそこに入れていくというようなところでやはり体操ではなくてダンスではないかなということで、パーキンソンダンスという形で皆さんに紹介しているところです。

それと、もう一つ音楽はやはりパーキンソン病の特徴として、外的なキューがしっかりしているということがありますので、基本自分の好きな音楽であればいいと考えていますが、やはりしっかりとしたリズムが取れる、例えばジャズのようにイレギュラーにリズムが変わるというよりも、しっかりとした8カウントでリズムが取れていくというような明確なリズムがあった方がいいと思います。ただ、ジャンルに関してはJポップだろうが、Kポップだろうが、海外の音楽だろうが、何でも構わないという風に思っていますので、私はわりと海外の音楽を使って映画音楽とかそういったものを使いながら実施しています。

座長 やはりこういうお仕事、パーキンソン病も運動障害に対して非常に特徴的なより効果のある運動の方法があるのかとか、今の音楽もそうですが、森ノ宮の宮井先生と私10年ぐらい前に運動失調症に

ついて同じような研究をしたことがあって、その時にどういうメニューを選んだかというやはりPT1 時間 OT1 時間の全身的な運動でした。運動失調に対して何か特徴的なより効果の高い運動があるかということを探し出すのが当時非常に難しかったということもあるのですが、パーキンソンの場合も恐らく同じようなことがあるのではないかと。全身的に身体を動かすことが有効なのか、それともより効果の高い運動というものに絞り込まれていくんでしょうか。

橋本 私は、やはり全身的に動かすことが大事と考えています。身体活動だけを考えると全身か部分かということになると思うのですが、要は身体を動かすことは脳を働かせることだと考えているので、スライドの中でも紹介しましたように、基底核ループをどのように働かせてるかということだと考えています。自分でイメージしたことをどんな風に身体の動きに表すかということとか、ステップや動きを覚えるということ、そして実行すること、そして動きを記憶して、下手でもいいから、外的刺激の音楽に合わせて動くということがすごく意味があるのかなという風に思ってます。

それに加えて、例えばセッションを 25 分間することによって心肺機能が高まるというエアロビクス効果が出てくれば、それは全身的な効果にもなると思いますので、そういった意味でダンスは音楽に合わせるということなので、25 分間も自分で体操すといったらとてもつらいのですが好きな音楽に合わせて何とかやっていくと、もう 5 曲分踊れた、動けたのかという風な感覚にもなりますので、そういった意味では非常に皆さんも患者様達がおうちでやり易い一つのツールではないかなと考えています。

中川 私も橋本先生のところで研修会があって、自分で PD ダンスを作って実際にやれるという講習会があってそれに出たことがあるのですが、大体やはり日本語の音楽を使うとその言葉に左右されるというのがあって、海外の理解できないような言語があるとすんなり音楽に入っていけるという風に私は見えています。あとやはり凄くアクティブになると、踊れないということですのでどうしようという何ていうか、脳がどうしようという風に、ついていこう

ついていこうという風に活気づくんです。そういうところをやはり現場で見ているので、是非伊藤たておさんをお願いしたいんですが、橋本弘子先生のセッションをできるように、皆さんに体感していただければもっと面白いなと思ってます。宜しくお願いします。

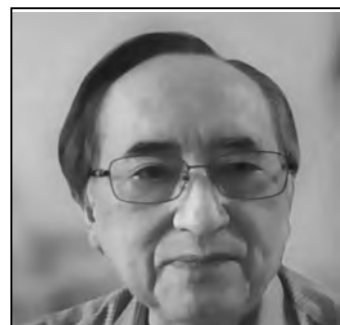
座長 ありがとうございます。チャットから

チャット ダンスビデオについて知り合いの視覚に障害のある人が診断されています。視覚に障害のある人にも理解しやすいような口頭での説明の配慮もぜひお願いします。

橋本 分かりました。そここのところはどういう風に声を掛けるのかとか、どういう風にイメージを促すかというところで可能な範囲だと思いますので、私のこれからの課題にもしたいと思います。どうもありがとうございます。

全国難病センター研究会副会長
新潟総合学園新潟医療福祉大学学長

西澤 正豊



研究大会の閉会にあたって一言ご挨拶を申し上げたいと思います。

今回もオンライン開催になりましたけれども、大変素晴らしい発表をしてくださった皆さん、最後まで熱心に参加してこの研究会を盛り上げていただいた皆さんに心からお礼を申し上げます。また、この研究大会の円滑な運営のために、ファイザー、大塚製薬の皆さん、スタッフの皆さんに大変ご尽力をいただきまして、誠にありがとうございます。心からお礼を申し上げます。

丁度4日前ですけれど、この前の水曜日の9月28日に、新潟県・市の相談支援センターの運営会議を開催しました。オミクロン株のBA-5が大流行する一歩手前という時期だったのですが、6月にセンターの運営委託を受けているNPOの定期総会が開かれました。その定期総会に当たって、新潟日報という地元の有力新聞がセンターの紹介記事を掲載してくれました。県内発行部数第1位という新聞の威力だと思うのですが、翌月の相談件数が大幅に増えました。特に受給者証を持っていない軽症の患者さんからの相談が増えたという報告がありました。まだまだセンターの活動について、アピールが足りないということを実感しましたし、情報を必要としている当事者の皆さんに対して、必要な情報が十分届いていないのだということを改めて思いました。

また、患者会からの報告では、特に会員の高齢化と活動休止というお話があって、高齢の患者さんはやはりインターネットを利用しての活動には参加しにくいと。一方、若い患者さんはインターネットを利用して、他県ばかりでなく外国の患者さんとも交流できてしまうので、地元の患者会活動にはあまり熱心ではないようだというお話がありました。

これはどこのセンターも同じような課題を抱えておられることと思います。今から5年前に新潟のセンター設立10周年を記念する総会で、伊藤たておさんに記念講演をしていただいたのですが、その時にもこの課題について議論した記憶があります。今年新潟のセンター設立15年という節目の年にあたり、今年の総会では、私がお話しする機会をいただいたのですが、一番強調したかったのは、難病相談支援センターの活動を担う次の世代、次世代を育成することが喫緊の課題だということでした。このためには、あらゆる機会を捉えて声をかける、仲間を増やすという努力を倦まず弛まず続けていくことに尽きると思っています。

今回の研究大会もオンライン開催となりました。大学で学生にアンケートを取りますと、オンデマンドの講義は理解できるまで繰り返し視聴できることなど、それなりの利点もあるのですが、対面講義を望む声が圧倒的です。この会も、開催地まで移動することが負担である方には、オンラインで参加できるメリットは非常に大きいのですが、やはり直接会ってお話ができることには、何物にも代えがたい価値があるというのも、もっともなご意見だと思います。

コストの面ではハイブリッド開催は大変負担が大きくなるのですが、両方のお立場のニーズを満たすためには、やはりハイブリッド開催が望ましいという結論に落ち着くのではないかと考えています。会員の皆さんのご意見を伺いながら、今後の開催方法について検討していかなければなりません。これから運営委員会がありますので、開催方法についてさらに検討したいと思います。

2日間にわたり、大変充実したご発表いただいた皆さん、熱心に討論に参加いただいた皆さんに改めてお礼を申し上げます。この研究会へのご支援を、引き続きどうかよろしくお願いいたします。新型コロナウイルス感染症はまだまだ収束したわけではありませんので、皆さんどうかくれぐれもお気をつけください。オミクロン株対応のワクチンの接種が始まっていると思いますが、ワクチンの接種と感染予防対策の徹底という2つで、何とか乗り切りたいものです。

それでは以上をもちまして、閉会の言葉とさせていただきます。どうもありがとうございました。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第 1 回研究大会～第 36 回研究大会)

全国難病センター研究会第 37 回研究大会（WEB） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	東京医科歯科大学
2	とちぎ難病相談支援センター
3	宮崎県難病相談支援センター
4	熊本県難病相談・支援センター
5	群馬県難病相談支援センター
6	佐賀県難病相談支援センター
7	三重県難病相談支援センター
8	山形県難病相談支援センター
9	山梨県難病相談支援センター
10	滋賀県難病相談支援センター
11	鹿児島県難病相談・支援センター
12	神戸市難病相談支援センター
13	長崎県難病相談・支援センター
14	長野県難病相談支援センター
15	難病対策センターひろしま
16	福岡県難病相談支援センター
17	福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター
18	福島県難病相談支援センター
19	北九州市難病相談支援センター
20	沖縄県難病相談支援センター（認定 NPO 法人アンビシャス）
21	堺市難病患者支援センター
22	（一社）岩手県難病・疾病団体連絡協議会
23	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
24	大阪難病連
25	栃木県難病団体連絡協議会
26	山梨難病連
27	（一社）日本 ALS 協会
28	日本 A L S 協会福岡県支部
29	山梨 P D 友の会
30	ギラン・バレー症候群 患者の会
31	一般社団法人 全国膠原病友の会
32	全国膠原病友の会高知支部
33	膠原病友の会 佐賀県支部
34	北海道小児膠原病の会
35	血管腫・血管奇形の患者会
36	公益社団法人日本リウマチ友の会鹿児島支部

	所 属
37	愛媛大学医学部附属病院
38	岸本病院
39	森ノ宮医療大学 総合リハビリテーション学部
40	千葉大学医学部附属病院
41	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院
42	産業医科大学
43	立教大学コミュニティ福祉学研究科
44	群馬パース大学（医療技術学部／教養部）
45	北海道医療センター
46	鹿児島市保健部保健支援課
47	NPO 法人 ICT 救助隊
48	N PO 法人 新潟難病支援ネットワーク
49	JPPaC
50	デイサービス地球の子
51	ぱらていみ
52	（株）リスク・マネジメント研究所
53	アーチ訪問看護ステーション
54	かなえるリハビリ訪問看護ステーション岸和田所属
55	一般社団法人サードパス
56	訪問リハビリ看護さつき
57	和光会
58	かぶらき社会保険労務士事務所
59	就労支援ネットワークONE
60	鳥飼総合法律事務所
61	一般社団法人日本再生医療学会・臨床部会
62	アクセスエール株式会社
63	株式会社テクノスジャパン
64	株式会社村田製作所
65	武田薬品工業株式会社
66	大塚製薬株式会社
67	ファイザー株式会社
68	東北大学
69	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
70	新潟総合学園新潟医療福祉大学
71	日本難病・疾病団体協議会 JPA
72	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36回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会（札幌）	日程	2003年10月11日、12日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格（いたる）(国立療養所西多賀病院院長)			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀（勤医協札幌病院院長）			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに関与するか」 糸山 泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤 順子（遠藤ボランティア理事）			
第3回研究大会（神戸）	日程	2004年10月23、24日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）		
	シンポジウム	シンポジスト	『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）
			高重 靖（兵庫県難病連代表幹事）	
				大西 一嘉（神戸大学工学部助教授）
林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長）				
中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）				
岡田 勇（神戸市危機管理室主幹）				
コメンテーター	三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科助教授）			
第4回研究大会（東京）	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）			
第5回研究大会（仙台）	日程	2005年10月1、2日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
	宮城県			
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太（前衆議院議員）		
	シンポジウム	シンポジスト	『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)
糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授				
			全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長）	
			今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）	
	中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長）			
青木 正志（東北大学神経内科）				
第6回研究大会（東京）	日程	2006年3月25、26日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」 谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授）			

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)	
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県	
		厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
第9回研究大会 (富山)	日程	2007年10月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	富山県	
		厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演Ⅰ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」 伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅱ	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 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)	パネリスト ディスカッション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
			惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)
		パネリスト	山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション)
			林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)
第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	
		「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12回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日	
	会場	沖縄県男女共同参画センターにいるる	
	参加者数	155名	
	主催	全国難病センター研究会	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	後援	沖縄県、那覇市	
	特別講演Ⅰ	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭 柳桜 (落語家)	
	特別講演Ⅱ	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
	特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第13回研究大会 (新潟)	研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)
	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
	特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)
第14回研究大会 (東京)	特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる) (全国難病センター研究会前会長) 「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)
第15回研究大会 (岐阜)	特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。	
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	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) 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
	全体討議 (登壇者)	糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長) 西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)	
	研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)	

第22回研究大会（東京）	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所
第23回研究大会（高知）	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
	特別講演	「ハワイに高知城をたてた男－奥村多喜衛－」 中川 英佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師
第24回研究大会（東京）	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
	全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第25回研究大会（栃木）	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
	特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
第26回研究大会（東京）	講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）障害者職業総合センター）	

第27回研究大会（三重）	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）
第28回研究大会（東京）	教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）
	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長）
	厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）
第29回研究大会（熊本）	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール
	参加者数	179名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議常勤議員）
	特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）
第30回研究大会（札幌）	日程	2018年11月3日（土・祝日）～4日（日）
	会場	札幌第一ホテル本館（研究大会・機器展示） 北海道難病センター（見学会・意見交換会）
	参加者数	128名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	一般財団法人 北海道難病連
	協賛	北海道 150 年事業「北海道みらい事業」登録事業
	記念講演	「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」 笠井 健（北良株式会社代表取締役社長）
第31回研究大会（東京）	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
	会場	アポロラーニングセンター
	参加者数	88名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別講演	「当事者研究について」 熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授）

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	北九州市
	講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明（産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長）
	講演 2	「膠原病ってどんな病気？～膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました！～」 田中良哉（産業医科大学医学部第一内科学講座 教授 / 産業医科大学大学院医学研究科長）
第33回研究大会 (東京)	日程	2020年2月1日、2日
	会場	新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	77名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別講演	「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き臨床美術」 北澤 晃（富山福祉短期大学教授 / 日本臨床美術協会常任理事）
	特別報告	「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について ～地域共生社会に向けた議論を中心に～」 竹林経治（厚生労働省健康局難病対策課）
第34回研究大会 (WEB)	日程	2020年12月19日
	会場	WEB (ZOOM) 開催 配信会場 新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	101名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別講演	「これからの難病相談に求められること」 山口 育子（認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML 理事長）
第35回研究大会 (WEB)	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	「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）
第36回研究大会 (WEB)	日程	2022年2月5日（土）、6日（日）
	会場	WEB (Zoom) 新宿文化クイントビル 18階会議室 / 難病支援ネット・ジャパン
	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	「難病法等の見直し等について」 神田 純 課長補佐（厚生労働省健康局難病対策課）

厚生労働省令和 4 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 37 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 : contact@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 12 月 1 日

この記録集は 2022 年 10 月 1 日 2 日に Web で開催された
第 37 回研究大会のものです。所属は当時のものです。