

全国難病センター研究会

第39回 研究大会（沖縄） 記録集

日 時

2023年12月7日（木）8日（金）

場 所

会場・配信 沖縄県産業支援センター
中ホール

沖縄県那覇市小禄 1831-1

ZOOM ウェビナーにより Web 同時配信

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39回研究大会（沖縄） 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 / 東北大学名誉教授

沖縄県挨拶 糸数 公（とおる） 沖縄県保健医療部長

<特別講演> 5

「神奈川県難病相談支援の現状と課題」

箱根病院が委託されているセンター活動 -

今井 富裕 国立病院機構 箱根病院 院長

かながわ難病情報連携センター / かながわ移行期医療支援センター

かながわ難病相談支援センター センター長

<特別報告> 19

「難病対策の今後の方向性について」

神田 純 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐

<特別報告資料> 29

<パネル1> 59

発表1 「前回の沖縄大会から14年の歩みと未来への挑戦」

里中 利恵 日本ALS協会鹿児島線支部

発表2 「鹿児島県医療的ケア児等支援センターが設置されるまで

～家族会としてできること～

柿内 祥子 鹿児島県医療的ケア児者家族会

<パネル2> 71

発表3 「難病出前教室」

新保 勝己 NPO法人新潟難病支援ネットワーク

発表4 「希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開

～Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）15周年に向け」

西村 由希子 NPO法人ASrid/RDD Japan 事務局

発表5 「医薬品開発における患者・市民参画（PPI）と治療アンバサダーの取り組み 82

～治験の適切な理解と患者の意思決定へつなげる社会共創～

大桃 慶子 シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社

松山 琴音 日本医科大学研究統括センター / 日本医科大学医療管理学

八木 伸高 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

<パネル3> 87

企業発表

島根大学総合理工学部 / 株式会社クレアクト /

株式会社日立ケーイーシステムズ / 株式会社オレンジアーチ /

株式会社テクノスジャパン / ダブル技研株式会社 /

CYBERDYNE 株式会社 / アクセスエール株式会社

<パネル4>		97
発表6	「我が国のヘルスケア及びソーシャルケアの現場における「尊厳」の位置づけについて —小児等在宅医療に係る支援者を対象とするワークショップから— 高波 千代子 医療法人稲生会	98
発表7	「難病相談支援員のモヤモヤ解消への道 ～相談技術 & モチベーションの向上を目指した事例検討会の実践～ 大内 純子 宮城県難病相談支援センター	104
発表8	「福岡県の難病患者団体を対象とした活動調査の報告」 青木 惇 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 磯部 紀子 福岡県難病医療連絡協議会	106
<パネル5>		111
発表9	「呼吸器とともに生きる」 大神 和子 日本 ALS 協会福岡県支部	112
発表10	「福島県難病相談支援センター難病研修会について」 今井 伸枝 福島県難病団体連絡協議会	115
<パネル6>		121
発表11	「オンラインによる難病患者への機器・スイッチ選定適合相談 ～ICTサポートセンターとしての役割～ 田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ	122
発表12	「支援機器保有状況のデータ化」 今井 啓二 NPO 法人 I C T 救助隊	126
発表13	「重度重複障害児の視線センサリーアートを活用した QoL 向上の取り組み」 伊藤 史人 島根大学総合理工学部	130
<パネル7>		137
発表14	「地域共生社会の実現に向けた包括支援と、難病患者・長期慢性疾患患者の就労支援の 今日の課題～連携支援の課題と手順の考察～ 中金 竜次 就労支援ネットワーク ONE	138
発表15	「難病患者の就労困難性を踏まえた障害の捉え方について」 春名由一郎 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研究部門	143
<文書発表>		149
	「難病患者の就労に関する課題について」 三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター	
<閉会挨拶>		151
	西澤 正豊 全国難病センター研究会副会長 / 新潟医療福祉大学学長	
<参考資料>		153
	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	

開 会 挨 拶

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



皆様、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。今日明日よろしくお願いいいたします。

第39回の全国難病センター研究会に多数の皆さんが参加していただいています。どうもありがとうございます。特に沖縄の皆様、難病関係の皆様にはいろいろ準備をしていただきありがとうございます。

センター研究会の11回の会は沖縄県開催であり、今回で2回目の大会になります。14年たつてどれだけいろいろなことが変わって進歩したかというのが楽しみであります。

今大会は3年ぶりに対面で皆さんと会議ができるのではないかと楽しみでしたが、諸般の事情がありまして、対面とリモートという形でハイブリッドで行うことになりました。準備・運営に当たってくださった皆様、どうもありがとうございます。

このセンター研究会は丁度20年前に創立されました。その当時は2003年頃ですか、厚生労働省は難病対策をより一歩進めるということで、全国都道府県に難病相談支援センターをつくる方針を立ち上げました。驚くことに5年の短期間に全ての都道府県でセンターができました。こうしたセンターをどのように全国で均一化していくか、そして公平また公正であり、また実行力があるものにするにはどういうふうにしていったらいいか。相談支援に携わる方々に最新の情報、最新の技術をどのようにすれば皆さんに共有してもらえるか。また地域にあるいろいろな難病にかかわるグループの方々とどのようにして連携を築いていくか。これらのことを考え、追求していくことは非常に重要でありまして、この難病センター研究会の主な目的はそこにあります。

その当時、厚生行政の中でもこの分野にご理解のある津島雄二先生がおられ、先生を中心に超党派でこの難病センター研究会の設立に努力していただきました。津島先生は残念ながらこの10月にお亡くなりになったのですが、大変私共は感謝しております。そうした皆さまの努力でもって、この研究会は創設から20年間にわたり研究会記録集の資料にもあります多くの業績を上げてきています。

今日も厚生労働省の神田先生、そして神奈川県箱根病院の今井先生に特別講演をいただいております。どうぞ皆様積極的に議論に加わっていただいて、そして次のセンターの10年20年を様々な観点から考えていただきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

最後になりますが、いつも運営にいろいろご尽力いただいていますファイザー株式会社、それに大塚製薬の皆さまありがとうございます。

ではただいまから39回の研究大会を始めさせていただきます。

沖縄県挨拶

沖縄県保健医療部長

糸数 とおる 公



はいさい ぐすーよー ちゅーがなびら※1。皆様こんにちは。沖縄県保健医療部長の糸数公と申します。本日は県議会の日程の都合により、会場で皆様と直接お会いできないこと。まことに残念ではございますが、事前撮影でのご挨拶とさせていただきたいと思います。

今回、全国難病センター研究会第39回研究大会がここ沖縄で開催されますことを心からお喜び申し上げますとともに、全国各地からお集まりの皆様を沖縄県民を代表して心から歓迎申し上げます。

また、全国難病センター研究会は、2003年6月に設立されて今年で20周年ということで、誠にありがとうございます。糸山会長をはじめ、会員の皆様や一般社団法人日本難病疾病団体協議会など関係者の皆様におかれましてはこの大会のみならず、長年にわたり難病に関する研修やネットワーク形成などさまざまなご尽力を賜っておりますことに敬意を表し、この場をおかりして感謝申し上げます。

さて、国の動向としましては、今般の難病法の改正により今年の10月から、重症化した場合に円滑に特定医療費助成を受けられる仕組みとして有効期間のさかのぼりが開始され、令和6年度からは登録者証発行事業が新たに創設されるなど、さまざまな施策が推進されております。

しかし、人材育成や就労支援、神経難病患者のコミュニケーション支援、災害対策など、いまだに多くの課題があるかと存じます。

本県におきましても支援者の研修やバッテリー貸与事業などの施策を、難病相談支援センターアンビシャスや難病診療連携拠点病院などの関係機関と連携して推進し、難病患者・家族が地域で安心して暮らすことができるように取り組んでいるところであります。

お集まりの皆様には難病支援について十分ご討議いただくとともに、全国各地の皆様との交流を深められ、本大会が各地域における難病患者・家族支援の充実・発展につながる場となることをご期待申し上げます。

また、本日会場にお越しいただいた皆様には、この機会にここ沖縄の豊かな自然、歴史遺産、食文化をご堪能いただけましたら幸いです。

結びに、全国難病センター研究会並びに一般社団法人日本難病疾病団体協議会の益々のご発展と、お集まりの皆様のご健勝とご活躍を祈念申し上げ、挨拶とさせていただきます。

いっぺー にふえーでーびる※2。どうもありがとうございました。

令和5年12月7日 沖縄県保健医療部長

糸数公（とおる）

※1 こんにちは 皆さん ご機嫌いかがでしょうか

※2 誠に ありがとうございます

特別講演

講演

「神奈川県難病相談支援の現状と課題」 - 箱根病院が委託されているセンター活動 -

国立病院機構 箱根病院 院長
かながわ難病情報連携センター
かながわ移行期医療支援センター
かながわ難病相談支援センター
センター長

今井 富裕



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



特別講演は、今井富裕先生による「神奈川県難病相談支援センターの現状と課題」ということで講演をいただきます。

今井先生は現在、国立病院機構の箱根病院の神経筋難病センターの院長をされておられますし、また日本臨床神経生理学会の理事長もお努めになっている大変ご高名な方です。簡単ですがご経歴を紹介いたします。

先生は1986年に札幌医科大学の医学部を卒業され、その後札幌医科大学における神経内科、小児科、リハビリテーション科の技術を習得され、2013年から札幌医科大学保健学医療学部の教授を務めておられます。2021年から国立病院機構の箱根病院の特命副院長をなされています。

現在は神奈川県の難病医療支援センターのセンター長、また難病情報センターのセンター長と、移行期医療のセンター長の3つのセンターの長を務めて難病対策に取り組んでおられます。

先生からいろんな現状や課題をお聞きできるものと思います。どうぞ今井先生よろしくお願いいたします。

「神奈川県難病相談支援の現状と課題」 - 箱根病院が委託されているセンター活動 -

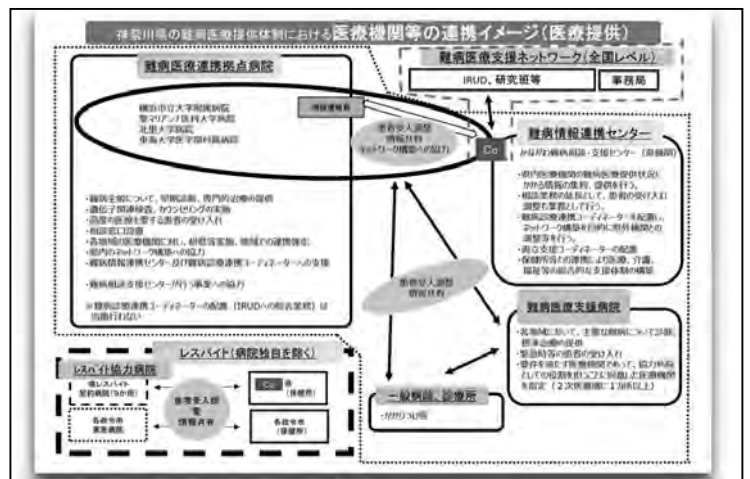
国立病院機構 箱根病院 院長
 かながわ難病情報連携センター
 かながわ移行期医療支援センター センター長
 かながわ難病相談支援センター

今井 富裕

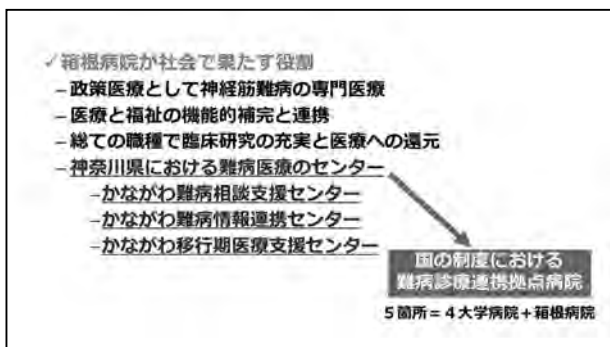
糸山先生お久しぶりです。先生にここで出会えるとは本当に幸せですね。ご紹介ありがとうございます。ありがとうございました。

すぐく司会の方伊藤さん、上手な進め方でお相撲の話も非常に面白い話をして、只今審議中です、みたいな非常に面白いなと思いました。もう一つは、このあと飲み放題3,800円というのが妙に頭に残ってしまってリモートでなければよかったなと思いました。リモートのハイブリッド開催、非常にいいんですけど、何かギャグを言った時に会場がうけるかどうか全然わからないというのが一番私のいつもの悩みの種でして、もう全然多分今の話は何かウケてなさそうなので、ちょっとがっかりなんですけど（拍手）ありがとうございます。

箱根病院が機能している。このいろいろな情報のやりとり、文字通り情報のやりとりはしているわけです。この情報センターの中に、同じところに難病相談支援センターと移行期医療支援センターが併設されています。



図としてはこういう形になります。そのほかに難病医療の支援病院があり、こちらのレスパイト協力



今糸山先生に紹介いただいた通りで、センターはいろんな都道府県にもうあるのですが、神奈川県の特徴の一番は、ここに「役割」と書いてますが3つのセンターがコンプレックスを作っている、併設されてるんですね。それが多分一番の特徴だと思えます。これによってどういうことが起きているか、恐らく先進的なことだと思うのですが、それが起きているかを今日の話の核としてお話しできるのではないかと思います。

まず、情報連携センターとありますが、神奈川県は4つの大学病院と箱根病院の5つが集合して情報連携をしているわけです。その中でセンターとして



というのは、2年に一回ずつ行政の方と相談しながら過去の実績を踏まえて指定していくわけです。大体イメージとしてはこういう構造になっています。

場所は横浜駅の西口の方ですが、県民センターがあり、その14階にこの3センターが同じ事務所の中に併設される形になっています。

箱根病院受託後のかながわ難病相談支援センター

2017年度～2021年度

- ✓ 2017年度に神奈川県より国立病院機構箱根病院が受託。それまでは、神奈川県難病連が運営。
- ✓ 2018年度から、保健師1名、ソーシャルワーカー1名、事務職1名（週4日）と保健師3名（週1日）で運用開始。ハローワークと協働での就労支援準備。
- ✓ 2019年度から、難病就労サポーター＋保健師（看護師）＋ソーシャルワーカーでの定期的就労支援を開始（月2回）。「かながわ難病情報連携センター」併設。
- ✓ 2020年度から、「かながわ移行期医療支援センター」併設。

年度的には、実際に神奈川県から業務委託を受けたのが2017年です。そこから開始され、その後に難病難病情報連携センターが併設されて、その後に移行期医療支援センター併設という形で今の形になっています。

難病対策地域協議会への参加

県域が先行、政令指定都市に広がる

- ✓ 2017年度から参加要請あり：藤沢市
- ✓ 2018年度から参加要請あり：茅ヶ崎市、平塚市、県西（小田原市など）、横浜質市
- ✓ 2019年度から参加要請あり：横浜（準備会）
- ✓ 2020年度から参加要請あり：横浜市
- ✓ 2023年度から参加要請あり：小田原市

我々難病対策地域協議会にセンターからそれぞれ相談員とか、私も直接参加しているのもありますが、年度ごとにいろんな神奈川県内の都市が加わってきて、この協議会へも参加しています。

難病対策地域協議会で果たしている役割

- ✓ 実施している業務の情報提供（相談業務、研修会、就労支援、患者会紹介など）
- ✓ 研修会の案内や期待される研修内容についての相談
- ✓ 難病医療提供についての情報提供（難病情報連携センター関連）
- ✓ 移行期医療に関する情報共有（移行期医療支援センター関連）など

これは県の委託事業なのでセンターで委託されて実施している業務の情報提供を行ったり、それから実際に研修についての相談を受けたり、あるいは難病医療提供に関する情報提供、これはさっきお話しした難病情報連携の方からの関連の事業として役割として行っている。それから移行期医療に関する情報提供ということで、移行期医療センターの関連の役割として行っていくというのを、それぞれの地域に行き、こういう形の情報発信、あるいは情報共有などもやっています。

箱根病院が社会で果たす役割

- 政策協議として神経科難病の専門部署
- 医療と福祉の連携の推進と提供
- 親での難病で臨床研究の充実と医療への還元
- 神奈川県における難病医療のセンター

かながわ難病相談支援センター（相原副センター長）

かながわ難病情報連携センター

かながわ移行期医療支援センター（赤星副センター長）

この難病相談支援センターと、さっきお話しした移行期の問題が、最近神奈川県我々のところで非常に難病に関しても目立ってきているので、こちらについては主に多い課題として就労支援を中心にして、こちらは移行支援の問題点について、ちょっと多めに材料を提供してお話ししたいと思います。

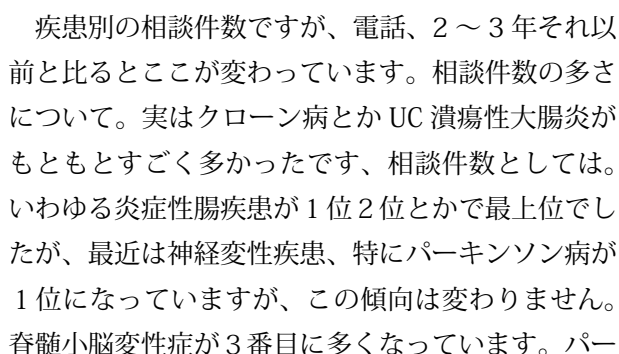
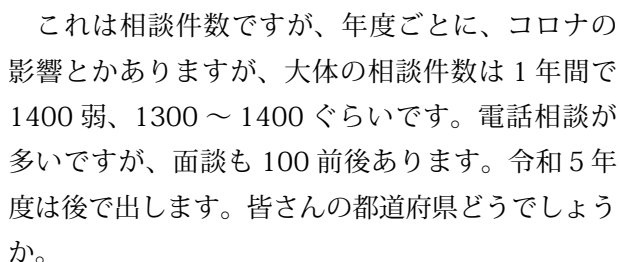
かながわ難病相談・支援センターの事業

1. 療養上の様々な不安等々の相談支援と制度・医療機関等の情報提供
2. 難病患者の就労支援（難病患者就職サポーターと協働での個別就労相談）
毎水曜日開催（第5週除く） 電話or面談で実施
3. 難病医療講演会の開催（3政令指定都市と共催）
4. 患者会支援
相談者から要望の患者会検索と情報提供
医療相談・ピア相談会の企画・開催
5. 各関係機関との連携（行政・支援機関等）
★難病患者就職サポーター：神奈川県内のHW
横浜・厚木に1人ずつ配置されている



まず難病支援センターの事業をまとめると、一つ初めにお話ししておきたいのは我々ホームページで検索ツールを一年間また更新改訂しますが一作っています。神奈川県内の県に登録してある病院については、全てについてどういう難病を診られるかとか、どういう治療ができるかを検索できるシステムを6年前に作りました。ですから、個人でホームページにアクセスしていただくと、検索ツールを使って自分の町あるいは市あるいは地域、近くにどんな病院があって難病の相談できるかが自分で検索できるシステムをつくっています。それが一つ多分大きな特徴だと思いますし、移行期医療に関しても別だてで作っています。部署が違うんですね。がん疾病対策課という部署とこども未来課の2つ、部署が違う。県の中で担当が違うので、両方の課と連動しながら協力しながら検索ツールを作っているところも特徴かと思いますが、この中には入ってませんが、これは何年かごとに更新しています。そういうのを利用しながら情報提供を行っているということと、今日主に話そうと思っている就労支援については毎週水曜日、これは変わりました。実はこれは1日4枠で

それとサポーター、関係機関との連携というのは、2番との関連ですが、就労サポーターというのが毎週水曜日の個別就労支援相談に入っています。だから3者の話し合いになっています、ほぼですね。我々の相談員と就職サポートそれと患者さん側の家族だったり御本人だったりという3者でこの就労相談をやっているのが特徴かと思います。



年度別相談相談者内訳

相談者内訳

相談者内訳	R1年度	R2年度	R3年度	R4年度
本人	640	650	790	800
配偶者	80	100	100	100
親	70	80	80	80
子供	60	70	70	70
行政	70	80	80	80
支援者	180	150	150	150

令和4年度支援者内訳

令和4年度支援者内訳	数
経営方法相談	57
融資相談	54
町内会等民生関係	18
町民生活相談	12
農業等	8
その他	10

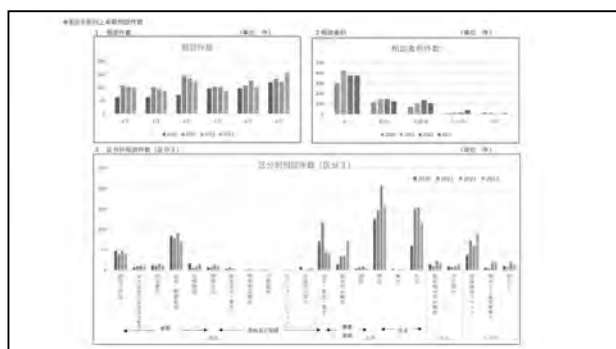
令和4年度相談者別割合

相談者別	割合
本人	58%
家族	7%
友人・知人	5%
職場	4%
その他相談	4%
児童相談	1%
友人	1%
行政	3%
両親	3%
その他	0%

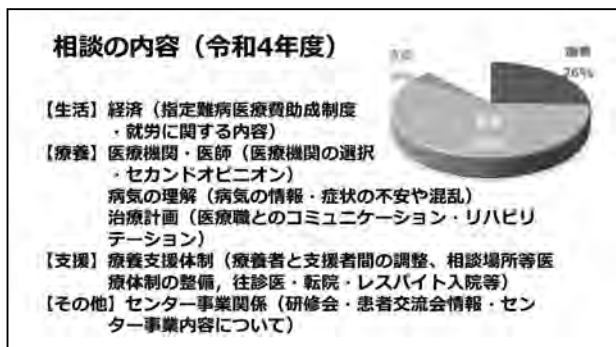
— 8 —



具体的な内容。区分でいうと療養関係、生活関係でいうと、療養に関しては、どこに行ったらいいか、診てもらおうお医者さんについての相談です。それと病気自体に対する心配事を相談されてくる方が多いです。生活に関してはやはり助成制度です。この中には小児で小児慢性疾患の指定を受けていたが、成人に移行したらその制度は該当するものがない、どうしたらいいかという相談がかなりあります。これが一番にやっています。要するに経済的な問題です。それと2番目にやはり就労活動も出てきます。



これは今年のデータで直近のデータを作ったのですが、相談件数も相談者の割合も大体変わりません。この相談の区分についても、どういうところに受診したらいいかとか、お医者さんへの不満みたいなものが出てきたり、また病気についての相談というのが一つ。この療養について。生活については経済的な問題と就労の問題が2つ非常に大きなピークをつくっています。



これは令和4年度だけ相談の内容、今の生活療養

というようなことで、どういう割合で相談を受けたかをパイチャートで示したものです。生活については先ほどから何度もお話ししている経済的な問題。療養に関してはどこに受診したらいいかあるいはこのままの治療でいいんだろうかという不安、あるいは病気自体に関する理解とかそれについての相談。治療はこれでいいかというのですね。そのようなことになってきます。

支援に対しては、療養支援体制について、これはいわゆる調整です。いろいろな調整、場所の調整とか人の調整とか。その他というのはセンターの事業について、研修会について聞かれたり講演会について聞かれている、あるいはピア相談、患者交流会の状況について、ホームページ見たんだけど、この部分がわからないのでということで問合せがきます。

相談支援・事例A

【相談主旨】
他県から神奈川県に転居してきた。指定難病医療助成制度を申請したいので、指定医のいる医療機関を教えてください。

【支援内容・結果】
転居後、どこにも通院していない方だったが、申請にあたり、時間がかかる病院はダメという条件がある方。
近隣の医療機関を数か所伝えるが、診てくれないということで、次の電話相談で地域の範囲を広げ伝える、というやり取りを5、6回繰り返していった。その後、診察可能という訪問診療をしている医院に出会い、最初の電話相談から半年後に医療証を受け取ることができた。

【支援の困難さ】
ずっと診察を受けてくれる医療機関がなかったこともあり、病院側の対応に不満を口にすることが多い方。やっと繋がった医療機関にも同様で、繋がりが途切れないよう当初の目的が達せられることに気持ちが動いてくれるよう会話の進め方に留意し、相談支援全員で共有し対応していった。

具体的な事例を3つほど出します。転居されてきた。これはご本人です。神奈川県内ではどこにも通院していなかったが、申請するに当たって時間がかかる病院はイヤ、ダメという条件がある方で、近くの医療機関何カ所か伝えましたが診てくれないということで、電話相談でだんだん地域の範囲を広げていくやり方で、つまり転居してきた後に通院できる場所を探すとことで繰り返し繰り返し相談しまして、結局訪問診療の医院にであって、半年かかって、医療証明で申請したいということです。これは結構時間がかかっていますが、転居されてきた方の相談です。

これは途中でいろいろ不満が多い方で、何となく関係が切れそうだったという感じだったので、つながりが切れないようにこの最終的な目的である難病事業助成制度申請、そして医療所受療というところに持っていこうということで、センター内で、この人については、皆さんのところでもやっていると思いますが、ちょっと問題があるなというときに情報の

共有をしたと。うちの方はセンター内で誰がこの対応しても共通認識があったということになります。

相談支援・事例B

【相談主旨】

一人暮らしの姉が神経難病になった。今後について相談したい。

【支援内容・結果】

医療・療養支援体制等について情報提供する。本人の意向を聞いた上になるが、身近な相談者として病院MSWや保健所保健師の活用をお勧めした。又訪問看護ST等近辺の支援機関情報も提示した。その後姉妹から医療的処置のタイミングや療養場所情報等について相談依頼があり、対面で相談支援した。

【支援の困難さ】

神経筋難病疾患では、当事者でなく周りの親族の方からの相談も多い。その際、当事者と相談者の想いにずれがあることがあるので、今後の治療・療養について当事者がいかに考えているか確認しながら慎重に相談を進めている。この事例では、家族・姉妹で話し合いをしており、より良い療養生活を送ってほしいという姉妹の想いに寄り添い支援していった。相談場所として引き続きセンターがあることも伝え、安心していただく事にも心がけた。

この方はご本人ではなくてお姉さんが神経難病の方です。これについては本人の意向を聞いた上ということになるのですが、身近な相談者として病院のMSWとか保健所の保健師さんの活用、相談していただくということ。それと訪問看護ステーション、近辺の情報提供もしまして、この市内の医療処置のタイミング、それから療養場所の情報、これから症状が重くなってくる時にどうしたらいいかというようなことも全部対面で相談したものです。この症例でよく皆さん経験されるのは、本人と周りの親族の受け止めとが違っていたり、あるいは本人がこなくて親族だけが相談に来たりというのは結構あると思います。それはやはりずれがあるので、当事者がどう考えているかを慎重に相談、聴取しながら進めると。このケースでは割と家族と姉妹で話し合ってもらえたのでいい療養生活を送ってほしいという姉妹の思いがきちっと形になるようにセンターが関わった事例です。

相談支援・事例C

【相談主旨】

難病になって今後がとて心配。主治医も含め誰も自分に寄り添ってくれない。

【支援内容・結果】

家族は、夫・幼児(保育園)の3人暮らし。1回/3か月のペースで通院し、服薬経過観察中。病気になる不安感や思うようにいかない不安感とのコミュニケーションの不満を時々に強くみながら話す。同様の内容で、数か月に1回程度、電話をかけてくる方。相談者の想いに寄り添い継続し、育児のことにも気になるので、子どもの話も織り交ぜながら話を聞いている。

【支援の困難さ】

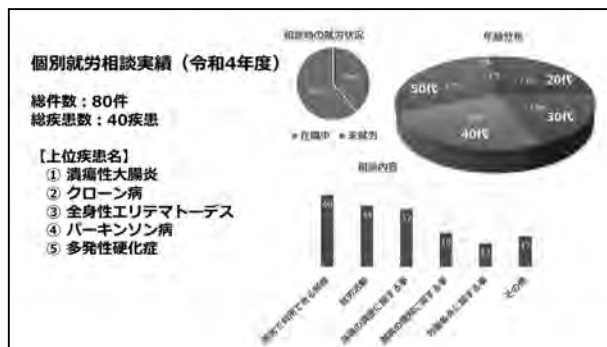
電話口で話が途切れがちなかでの相談で、無言になることもある。電話口の相談者がこちらの言葉にどう反応しているのか、つかめない事例。相談者の断片的な会話から支援者間で情報共有に心がけている。孤立感が危惧され子育てが気がかりな点。相談の終わりにはセンターへの又の電話を約束している。今後は面談での相談も勧めてみるかセンター内で話し合っているところ。

この症例は、難病になってこれからすごい心配というご本人の相談です。ちょっと問題なのは、主治医も含めて誰も自分に寄り添ってくれないという。診てもらっている先生との関係性が結構危うい方はいるんですね。そういうことを相談しに来るのに。

この神奈川県難病相談支援センターは、移行期医療支援センターの方で特に如実にそれがあらわ

れるのですが、病院とか施設の中に併設されているものではありません。完全に独立しているんです。ということは、その病院のことについてもいろいろ相談できたり、外付けになっていることで非常に患者さんにとっては相談しやすい環境になっているというのがあります。

この方は、このコミュニケーションがうまくいかないと話していて、これは電話が多かったと思いますが、何か月に一回か電話をかけてくる方です。その度によく話を聞いていたということです。この状況ですから、相談の趣旨が、非常に孤立感があって子供さんもうらっしゃるので、子育てが気がかりな感じで比較的若い方です。電話してくれるように約束していて、これからちょっと面談を考えているんですけれど、継続的に相談支援している1例です。



大体の雰囲気をつかんでいただけたと思います。これが今日のメインの一つですが、個別就労相談実績です。うちは令和4年で総件数が80件で、疾患は40疾患。ここは上位の疾患が炎症性腸疾患で逆転しています。つまり年齢的なこともあるんですね、就労年齢というのは。実際の相談件数でいうとパーキンソン病とか多いのですが、就労に関する相談に来られるのは炎症性の消化器疾患の方が多くなっています。相談内容についてはここに書いてあるとおりです。

かながわ難病相談・支援センターでの個別就労相談支援の特色

① 難病患者就職サポーターと役割分担して協働での就労相談

・ 相談支援員：

- 1) 医療・看護・保健の視点から療養や就労に関する助言
- 2) 制度の情報提供

・ 難病患者就職サポーター：

- 1) 求人市場、職業訓練等の情報提供
- 2) 個別に合わせた働き方・求職方法の提案

相談者の抱えている課題を3者で話し合い、整理することで、今後の働き方や就労活動の方向性を見出す。

特徴をまとめてみました。先ほどお話ししたように役割分担しています、この就労サポートは。厚木

とか他のハローワークに来てもらっているのですが、相談支援員とサポーターの3者で話し合っ問題点とか整理しながら、働き方とか就労活動の方向性を見出すような支援をしているのが特徴だと思います。

かながわ難病相談・支援センターでの個別就労相談支援の特色

- ② あえて就労にこだわらない提案
 - ・ 治療段階や病状の進行を見据えて、治療専念や療養生活支援体制の整備の提案
 - ・ 障害年金の受給・障がい者手帳取得等で頑張らない就労の提案
 - ・ センターでの相談継続を勧める。
- ③ 支援者からも相談がある（疾患の特性を踏まえた支援に関する内容等）
 - ・ 大学のキャリアセンター・病院MSW・保健所・就労移行支援事業所等
- ④ 他の支援機関との連携
 - ・ ハローワーク、産業保健総合支援センター、就労移行支援事業所

これは役割があって、養生とかの観点から、うちの相談員の方は、いやそれであればあえて就労にこだわらなくても今の段階ではとか、患者さんの方が非常に働きたい意欲が強くて、それに対してなかなか今の状況では難しいのではないかなというように、あえてセンターの方から言う場合もありますし、それでもということでハローワークの方でそれに見合った職種なり業務を見たりします。それから支援者の方ですね、これはさっき統計で出した、本人じゃなくて支援されている方から相談を受けることもあります。自分のところでは方策についてあるいは手順についてわからないのという相談を受けることもあります。

それと今やっているのは、これは移行期医療との関連もあるのですが、大学です。大学卒業時に難病を持っている方がどのぐらい就労支援を受けれるかなというようにことについても情報収集して取り組んでいます。

それから、連携というのは、先ほど説明したハローワークあるいは直接この産業保健総合支援センターの方と相談する形で就労に関連した支援機関と連携をとっています。

就労相談支援・事例A

【相談主旨】
少しずつ体調良くなった。そろそろ仕事を再開したい。同じ病気の人とはどんな職業に就いているか。

【支援内容・結果】
難病患者就職サポーターからは、同じ疾患でも症状、治療法の違い、元々持っているスキルの違いで、一概にはこれですというとはできません。自分の経験や強みを活かした職種やストレスを感じない働き方から始めるのがいいのではと助言があり、仕事を始めるタイミングも主治医にも相談し、自身の体調変化を見極め働き方も考える必要もあるのではと伝え、今後はハローワーク難病患者就職サポーターとの相談をお勧めした。

【支援の困難さ】
同様な相談をしてくる方は多いがはっきり言えない部分。自己判断で体調改善を言い、就労相談してくる方もおり、主治医への相談を進めている。しかし、治療と仕事の両立というところから主治医からの助言は少ないように感じられることもある。

これは就労相談の1例ですが、そろそろ仕事したいということで、サポーターからは、もともと持っているスキルの違いで、なかなか経験や強みを生かした職種、ストレスを感じない働き方から始めるのがいいんじゃないかと。始めるタイミングとかは主治医にも相談して、体調の変化を見極めながら働き方を考える必要があるということで、ハローワークの難病患者就職サポーターと相談することを勧めた。ここでもやっぱり出てくるのですが、なかなかこの中で話が出てくるように、就労相談支援してきた場合に治療と仕事の両立、いわゆる両立支援という意味からは、ちょっと主治医からの助言が少ないように感じられる時もあります。

就労相談支援・事例B

【相談主旨】
復職に当たり、職場から同じ部署、同様な働き方を求められたがどうしよう。

【支援内容・結果】
産業医もいる会社なので、両立支援として産業保健総合支援センターでの相談を勧める。同日に産業保健総合支援センターでの相談可能と連絡を受けとり、速やかに他の相談機関と連携ができた。

【支援の困難さ】
復職にあたり、主治医から意見書(診断書)を提出するが、配慮事項など、企業側(上司・産業医も含め)から難病の理解が得られないという相談も多い。

この方は復職です。同じ部署、同じ働き、同じ場所と同じ働き方を求められたけれども、どうしようということで、産業医もいるので両立支援、仕事と治療ですね。それについて。保健総合支援センターで相談です。この方は勤めました。わりとこの方は、さっきの2つ前のスライドに出したように連携がうまくいった方で、こちらのセンターで相談できていることになっています。企業側から難病の理解が得られないということもあります。さっきは主治医の話でしたけれども。

就労相談支援・事例C

【相談主旨】

初めての就職先で自身の業務を超えた仕事をして体調を崩し、退職した、就活はどうすればいいか。

【支援内容・結果】

体調不良になった頃の仕事を基準としてどういう場所で、どういう働き方をしたいか相談者に聞き取りし、本人のイメージを三者で共有した。病気の理解が得られ、資格を生かせる働き場所としていくつか提案する。就活の方向性が決まり、実際の職探しはハローワークの難病患者就職サポーターに繋げる。後に難病患者就職サポーターから病気の理解が得られ、希望通りに就職が決まったと報告があった。

【支援の困難さ】

職場の配慮無く、頑張りすぎたり、周りにSOSが言えず、体調を崩してしまう方は多い。病気の開示のタイミングの相談は多く、個別的な対応になると伝えていた。

これは仕事をしていましたが、業務が多くて体調を崩して退職した。就活はどうしたらいいかという難病の方です。これは働き方について聞き取りをして3者で相談した。その方が持っておられる資格が活かせる働き場所としていくつか提案して、最終的に就活の方向性が決まって、実際の職探しはハローワークの就職サポーターにつなげたということになって、最終的には希望通り就職が決まったと連絡をもらっています。こういう場合もしさっきの3者間の話とかが行われなくてずるずるいってしまおうと孤立してしまうのです。それでどうしたらいいかあるはこういうふうにとどこに説明したらいいかわからなくて、そういう意味でのサポートで、この方だけではなくて、個別的な対応がそれぞれ必要になることが多いと思います。

難病相談支援センターの役割と課題

- ✓「難病」という言葉が先行し、リスクを過大に考えがちである。
- ✓周りに相談できず、孤立している方もいる。
- ✓制度についての問い合わせが多く、支援者からの相談もある。
- ✓支援者も難病に不慣れな方がいる。
- ✓難病の方の就労についてまだまだ理解されていない。

広く「難病」を周知し、啓発していく必要がある

かながわ難病相談・支援センターを広く知って頂き、又難病を理解していただくため相談事業と合わせて以下の事業を推進している。

かながわ難病相談・支援センターの広報活動

行政・保健市・医療機関等、支援関係機関との連携

難病患者の就業の促進

患者会支援

難病相談支援センター、まとめたのですが、さっきの情報発信もありますが、難病を広く周知すること、啓発していくということですね。それから相談事業とあわせて以下の事業、こういうことのために。

まず広報活動、ホームページとかさっきの検索ツールもそうですけど、これを充実。それからう具体例の中でいろいろ出てきましたが、連携です。それから講演会を開催して、それから患者会の支援を行うというようなことをやって、こういう事業を推進してこの役割を果たそうとしています。

スライド 27

令和4年度開催 難病医療講演会

政令指定都市（横浜・川崎・相模原）との共催講演会を含み4回実施

開催日時	テーマ	形式	対象者	講師
① 令和4年11月15日～1ヶ月間配信	慢性炎症性腸疾患多発機序経路について	YouTube限定配信	患者・家族	箱根病院 山田英子氏
② 令和4年11月1日～半年間配信	潰瘍性大腸炎・クローン病 ①病態生理・治療法 ②就労支援 ③患者会	YouTube限定配信	患者・家族 支援者	①大船中央病院 橋本豊氏 ②HW難リボ 鶴見直子氏 ③難病連 高松雅彦氏
③ 令和4年12月2日 13時30分～14時30分	“難病”日々の悩みや困りごと伝えてみましょう	Zoomオンラインライブ	患者・家族 支援者	京浜東北大学附属横浜医療センター 難病相談支援センター 田中雅彦氏
④ 令和5年2月13日 13時30分～15時	難病患者支援の実例 ・病状の進行を見据えた支援・	集合研修+Zoomオンラインライブ	支援者（ケアマネ）	（株）あこまグループ 松本島里子氏

講演会ですが、今年は年度で4回共催の講演会を行っています。

移行期医療支援とは

小児期発症の慢性疾患を持つ患者さんが、小児期医療から個々の患者さんに相応しい成人期医療への移行変わりに対して提供されるべき医療のこと

成人移行支援とは

小児期発症の慢性疾患を持つ患者さんが成人期を迎えるにあたり本来の持てる能力や機能を最大限に発揮でき、その方らしい生活を送れることを目的とした支援のこと

神奈川県移行期医療支援体制（イメージ）



小児診療科と成人診療科との連携支援移（イメージ）



簡単に移行期の話をしします。併設している移行期医療支援センターが、小児科とそれから家族を結びつける形で存在しています。イメージでいうと成人診療科に小児の診療科からつなげる。この中にかなり難病診療が入ってきます。

全国の移行期医療支援センター設置状況			
設置自治体	設置場所（委託先機関）	連携機関	支援事業
大阪府	大阪母子医療センター	小児医療機関 成人医療機関 教育機関	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
埼玉県	埼玉小児医療センター		難病相談支援事業 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
千葉県	千葉大学医学部附属病院	小児医療機関 成人医療機関	難病相談支援事業
神奈川県	かながわ県民センター （国立病院機構箱根病院）	小児医療機関	難病相談支援事業 （かながわ難病相談・支援センター）
静岡県	静岡県立こども病院		小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
長野県	信州大学医学部附属病院		
東京都	東京都立小児総合医療センター		小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
兵庫県	神戸大学病院		
北海道	北海道医療センター		

今全部で、最近北海道ができたので、9つのセンターがありますが、完全な外付けになっているのは神奈川県だけです。他はいろんな病院と併設の形になっているのが多いです。

かながわ移行期医療支援センターの事業

1. ホームページ整備・管理
2. 医療機関等に係る情報の定期更新及び医療機関連携体制の整備（医療機関検索ツール）
3. 移行期医療に関する相談事業の実施
4. 医療講演会の開催
5. 神奈川県および県立こども医療センターと定例会を開催

これは（小児期の）慢性疾患が成人期を迎えるに当たって継続の支援を受ける形で移行してくるわけです。

移行期医療支援センターの事業は難病相談支援センターと似ています。例えば医療講演会とか、あるいはそれぞれの事業の実施とか、それから検索ツールというのは全く別のものですが、たてつけは同じです。難病相談支援センターが持っているのが難病相談支援に関する医療機関の検索ツール。移行期医療支援センターに関しては、移行に関する検索ツールというのを持っています。あと神奈川県にはもともと県立こども医療センターがあるので、定例会で連絡を取りあっています。



これは最近作ったリーフレットですけど、見やすくなっていて、移行期医療という知らないというのが多いんです。

これは今日ぜひメッセージとしてお話ししたいんですけれども、最近全国の1000何人かにアンケートをとったんです。班会議を行って今度データをまとめるんですけども、移行期医療をして成人が困った時、難病の方ですけども、困った時にどこに相談したらいいかというのの回答が当事者の回答で一番多いのが、やはり難病相談支援センターに相談した方がいいというんですね。その問題点というのが難病相談支援センターがなかなか把握されていないというのもあるんですね。

医療機関検索ツールについて

- ✓ 小児慢性特定疾病リスト（令和元年10月時点）を参考に、令和元年度神奈川県内の医療機関（厚生局ホームページにアップされている医療機関）に対象疾病の診療可否を調査
- ✓ 約3,000医療機関から回答を得て、そのうち「成人期にも診療可能と回答した約1,300医療機関の情報を掲載
- ✓ 検索ツール使用の際の留意点をホームページで周知

検索ツールについてはこの通りです。3000ぐらいから回答を得て情報を掲載。これは自由に使えるようになっています。これは難病相談支援と検索ツールのつくり方は同じです。来年アップデートすることになっています。

移行期医療支援・相談内容区分

医療 教育・自立 家族支援

- ✓ 情報提供（医療機関の移行、就学・就労相談など）
- ✓ 各種制度（医療費など）の案内、関係機関・窓口の案内

移行期医療支援というのは、医療とそれから子供から大人ですから、なかなか小児期からずっと難病にかかって診療を受けてると、自分で判断して自分で決めていくという自立がなかなかできていないんですね。だから成人移行した時に一番問題になるのは自立の問題です。次どうしたらいいかというのを周りに聞く形になっちゃうので、自分で判断してやっていくということの、ある意味そういう教育みたいなものが必要になってきます。

移行期相談支援・事例A

【相談内容】区部制度について

- ・小児慢性特定疾患から成人移行した場合の指定難病の手続き
- ・関係機関の窓口

事例【相談者】 母親

【対象者】 20歳、病名：悪性新生物 上皮腫（8歳発症）

【相談内容】 小児慢性特定疾患から成人移行すると指定難病の対象にならない。

今後も数年おきに手術を繰り返すことが予測される。経済的な不安がある。どこに相談しても特例はないという。この思いをどこにぶつけれたいのか。

【対応】 家族のニーズを代弁して必要な機関にも伝えていくことをお伝えした。

これは一番問題になっています。慢性疾患から成人以降の時に指定難病の対象にならない。これも全国でアンケートをとって、こういう症例についてどこに相談したらいいかというのを意識している人ってあんまりいないんです。それでではどうしたらいいかという、難病センターで考えたらいいんじゃないかって答えているのが全体の3割強で一番多いんですよ。ですけどこういう問題があるという認識が難病相談支援センターの方であんまりないんですね。

R4年度 指定難病に移行できないケースの相談内訳（かながわ移行期医療支援センター）

小児慢性特定疾患	疾患群	疾患名
☐	悪性新生物	悪性新生物 上皮腫
☐		先天性リポストロフィ
☐	骨系疾患	多発性軟骨性外骨腫症
☐	内分泌疾患	クラインフェルター症候群（助産はない）
☐	免疫疾患	アデノシンアミノーゼ欠損症
☐	骨系疾患	desbuquois異形成症
☐	内分泌疾患	バセドウ病
☐	血液疾患	血友病
☐	悪性新生物	血球貪食性リソゾーム腫瘍症
☐		異状性白斑
☐	慢性消化器疾患	カビリ病
☐		遺伝性血管性浮腫（HAE）

移行できないケース、相談の内訳。これは令和4年度では92件中12件移行できないのでどうしたらいいでしょうと。この中にはもちろん難病じゃない、成人の難病じゃないというのがもちろんあります。でも、こういうケースが問題になっているというのはちょっと知っておいてもいいんじゃないかなと思います。

移行期相談支援・事例B

【相談者】 大学3年生21歳、男性、デュシャンヌ型筋ジストロフィー

【相談内容】 就労相談にて電動車いすで来所、ヘルパーの付き添いあり 移動援助全て介助が必要。『働くてどんな感じなのか...』

【対応】 難病患者就職サポーターと共に相談

障害者就労相談事業所への相談へとつなげた。

【現在】 2ヶ月経過、障害者就労相談事業所と大学のキャリアセンター、地域ケアプラザの担当者が連携し、家族も含めて具体的に就労相談を進めている。

これはデュシャンヌの子供で大学生です。就労支援の相談になって、大学のキャリアセンターを使っ

てケアプラザ担当者が連携して、家族も含めて今就労相談している。この方は来て、うちで相談を始めた人です。何で出したかという、就労支援というのは実は移行期医療の一番最後のところで成人移行にかなりかかわってくるんですね、学生になると。

転科における困難事例

年齢	性別	住居	転科の経緯	相談内容（転科に際して困っていること）	主治医への対応	問題点
28	女	不詳	悪性心臓腫瘍	婦人科から紹介状を持っていたが、検査の情報を提供し、現在の病状である小児科にも再度相談。	悪心対応で婦人科診療が行える2施設 紹介元の情報収集不足	
19	男	S市	Gorlin症候群	小児科の主治医・連携室に相談したが、よくわからない。「20歳になったら転科」とだけ言われている。移行先の機関がない。	小児科の主治医・連携室に相談したが、よくわからない。「20歳になったら転科」とだけ言われている。移行先の機関がない。	小児科の主治医・連携室に相談したが、よくわからない。「20歳になったら転科」とだけ言われている。移行先の機関がない。
17	女	Y市	SLE	小児慢性特定疾患の受給者証を持っているが、延長の手続きをどうしたらいいか主治医に聞けない。	小児科の主治医・連携室に相談したが、よくわからない。「20歳になったら転科」とだけ言われている。移行先の機関がない。	小児科の主治医・連携室に相談したが、よくわからない。「20歳になったら転科」とだけ言われている。移行先の機関がない。
19	女	不詳	クローン病	今後の妊娠・出産を考えると、近日常に開始される治療方針に納得できない。転科したいと思っている。	今後の妊娠・出産を考えると、近日常に開始される治療方針に納得できない。転科したいと思っている。	今後の妊娠・出産を考えると、近日常に開始される治療方針に納得できない。転科したいと思っている。
26	女	Y市	元の小児科に通院していたこと	数年前から主治医に成人医療機関への移行を勧められていたが、不安でできなかった。同小児科に通院できなくなり、転科を思い立った。	数年前から主治医に成人医療機関への移行を勧められていたが、不安でできなかった。同小児科に通院できなくなり、転科を思い立った。	数年前から主治医に成人医療機関への移行を勧められていたが、不安でできなかった。同小児科に通院できなくなり、転科を思い立った。
22	女	S市	骨形成不全症	小児科から連絡している小児科から、成人は診られないので成人が診療できる医療機関に移ってほしいと言われた。	小児科から連絡している小児科から、成人は診られないので成人が診療できる医療機関に移ってほしいと言われた。	小児科から連絡している小児科から、成人は診られないので成人が診療できる医療機関に移ってほしいと言われた。

これは問題点のところだけなんですけれども、ではそういう転科について一番困っているのはこれ多分、難病についても一部重複しているところがあると思うんですけど、紹介元ですね、そこからの情報がありませんっていうような感じで、主治医が対応していることが多いんですよ。だから、途方に暮れて難病相談支援センター、移行医療支援センターに連絡してくるという方が手紙だけを持って、これでどうしたらいいんでしょうかという形で来るというケースがかなりあります。

転科に関する困難事例から見てくる諸問題

- ✓ 小児科医師に「20歳になったら転科」とだけ言われて移行先の機関がない。
- ✓ 小児慢性特定疾患の受給者証を持っているが、延長の手続きをどうしたらいいか主治医に聞けない。
- ✓ 数年前から主治医に成人医療機関への移行を勧められていたが不安でできなかった。同小児科に通院できなくなり、転科を思い立った。
- ✓ 成人は診られないので成人の診療できる医療機関に移ってほしいと言われた。
- ✓ 指定難病医療費助成制度や障害者年金の活用がスムーズにできる医師がいないと思っている。大学病院では、かかりつけ医的な受診はできないと聞かれた。

- ◆ 情報収集不足
- ◆ 主治医への対応
- ◆ 制度面での情報提供不足
- ◆ 主治医との関係性、コミュニケーション不足
- ◆ 移行期への相談の遅れ

転科について、困難例から見てくる諸問題というのは、情報が足りないとか、これ今言ったような主治医の対応がちょっと悪いとか、あるいは制度面での情報ですね。移行できないということについてのことを初めから知らなかった、あるいはこれも2番と関係しますが、主治医との関係性です。それと移行期医療支援ということの問題点について、余りにも世の中は知らないということもあります。それで相談できなくなっている。

医療講演会の実施

年度	テーマ	講師
2021年	小児期発症慢性疾患児の成人移行期支援 ーこども医療センターの取り組みを中心にしてー	県立こども医療センター 地域連携・車庫支援局局長 星野陸夫氏
2022年	小児リウマチ移行期医療の現状と取り組み状況（全国調査データ）	聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病生薬治療センター教授 森雅亮氏

[illegible]

これは時間がないので流します。ただ、講演会とか今お話したようなことが、月ごとにいろいろ事業計画として挙げています。

まとめ：医師が望む難病相談支援のあり方

- ◆ 支援関係機関・患者会と広く情報共有の場を設ける。
- ◆ 入り口（情報収集）を広く、出口（情報発信）も広く。
- ◆ 医療・制度に関する知識を常にアップデートする。

講演会もそれぞれそれぞれについて行っていて、これは年一回ですけども、今年は臓器別に行っています。腎臓とかガンとか脳腫瘍とか整形とかあまり直接難病には関係ないかもしれません。

移行期医療支援センターの役割と課題

- ◆ 小児医療機関・成人医療機関の連携支援（橋渡し）の強化
- ◆ 個別支援を実践しつつ、移行期医療支援センターの周知
- ◆ 移行期医療に関する情報提供

これがまとめです。役割と課題ということで、連携支援、それから個別支援を実施しながら、この移行期医療支援センターがあるということを周知する。それから移行期医療の問題点についても情報提供もそうですし、できることの情報も提供しています。

最後のスライドです。川尻さんをお願いされた時に当初こういうタイトルで話してくれということだったんです。「医師が望む難病相談支援のあり方」今すごく早くいろんなこと話してしまいましたが、結局今話したようなことで、医師が望む支援のあり方というのは、情報共有の場を設ける。それは患者会だけじゃなくて、支援の関係機関とも設ける。それからいろいろなことが刻々と変わりますから、情報収集を広くして情報発信も広くする。それから知識ですね。医療とか制度に関する知識を常にアップデートするというのが、医師が望む難病相談支援のあり方なんじゃないかな。

きょうは神奈川県の話でしたが、川尻さんに最初に依頼を受けたまとめとしてはこれを最後のスライドにいたしました。

どうも御清聴ありがとうございました。

座長 今井先生ありがとうございました。今井先生自身の難病患者さんに対する熱心さ、またその解決しようとする姿というのが基本になっていると思いますけれども、中でも神奈川県におきましてはその3つのセンターがどのような形で、どういう問題をそれぞれ持っていて、ということをお話ししていただけたと思いますけれども、皆さんから御質問があれば受けていただけたと思いますので、どうぞよろしくお願いします。

日本 ALS 協会鹿児島県支部 里中利恵 私 14 年前の沖縄大会に出たときに、当時鹿児島県には難病相談支援センターがありませんで、大変本当に泣く思いをしながら努力して県に訴えてつくってきたことを思い出します。ことし鹿児島県多分最後から2番目ぐらいに、医療的ケア児のセンターができたんですけれども、なかなか私たちの思うような形になっていないところです。先生のようなドクターがこれだけ把握してそのトップでいてくださるというのがすばらしいなと思います。私たちも移行期ってものすごく大事だと思っているんですけれども、たしか神奈川県って知事が理解ある県だと伺っていますが、どこがどんなふうに頑張っていけばこういうセンターができるのか、私たちは当事者団体としてどう頑張っていけば、神奈川県に続くことができるのか、少し先生にアドバイスをいただけたら大変ありがたいです。

今井 ありがとうございます。実はこども未来課、神奈川県は、今おっしゃったように県自体が非常に移行期医療に関して、移行期医療センターができたのはこのコンプレックスの3つの中では最後なんですけれども、理解があって推進したいということがあったということが多分、今お話しのように一番だと思んですが、実は神奈川県の形になっているのは一つしかないんですね、今のところ、恐らく全国で。それで鹿児島県はまだ見えていませんけれども、他の都道府県はいらしています。見学だとかあるいは内容その他、どういう形で移行期医療の支援を行っているのかということを見てそれを持ち帰って、全く同じにするかはわかりませんが、病院に併

設されている場合というのがかなりあるので、移行後に関しては。ただその場合、病院などの医師が努力してやっているんでしょうけど、そこでもやはり問題はかなりあって相談に来たりとか、あるいはそのこの病院のカルテがないと相談できないわけですから、外付けになっているのが特徴なんですね。

それで今の質問でどうやってやったらいいかというのは、やっぱり最終的には行政の方と相談するしかないような気がします。どのぐらいこの問題について意欲的かということはやはりあるんじゃないでしょうか。それとやはりドクター側は、移行期医療に関する支援を行う上での核になるドクターというのはやはりいないと、交渉をするこちら側の柱もなくなるわけですから、そういうのは難しいのかなと。今の鹿児島県の方に直接的にこうやったらすぐにうまくいきますという答えでは全くないんですけれども、神奈川県で今の形になったのはそういう理由です。

里中 はいありがとうございました。今日、鹿児島県の難病相談支援センターも県の保健師も来ておりますので、しっかりと聞いていただいて、鹿児島県頑張ってもらいたいと思います。

今井 鹿児島県の保健師さん頑張ってください。

里中 鹿児島県の保健師さんよろしくお願いします。

今井 よろしくをお願いします。

鹿児島難病ネットワーク 大山孝広 保健師ではないですが、本当に先進的な活動をお示しいただいてすごくありがたい学びになりました。ありがとうございました。

移行期支援に関しては、私も当事者の親として障害にもひっかからず、難病にもひっかからずという5年間を過ごした当事者でもあるんですけれども、今就労移行、あと医療に関して真ただ中な状況です。その中で先生がお示しいただいたのがまともに本当に■しているなというふうに思います。その中で就労に関しては一般就労だったりとか、A型B型もしくはリモートだったりとかさまざまな方向性があるかと思います。またもしくは進学とかがあるのかもしれないけれども、それがどれぐらいの割合

なのかなというのが一つと、もう一つは、企業の問題とかいろいろと先生おっしゃられてましたけれども、受け皿である企業というのが神奈川県ではどの程度あるものなんでしょうか。

今井 割合に関しては、リモートがどのぐらいでABがどのぐらいかというのは統計を出していません。それと、企業側の話については、これもすぐに数字で出せる形ではなくて、ちょっと話ずれるかもしれないんですけど、むしろいろいろなことをまだ啓蒙している段階ですね。

さっき大学のことをちょっと出しましたが、難病に関連した就労支援をやっている大学がどのぐらいあるかを調べているんですね。関東でとか要するに神奈川県だけではなくてなんですけども、すごく少ないんですよ。すごく少なくてちょっと統計を出してというような段階になって、企業に関しても、神奈川県内のこのぐらいの企業がってというような数字に出せるほどのデータはまだないです。さっきちょっとスライドに出しましたが全部個別支援でやっていて、まとまったデータがあれば開示したいなと思っています。

今の質問の中では唯一、今の質問された方のような問題があった時に相談する窓口が全くないと感じているというのが非常に多かったんです。それが相談する側、今発言された側の人たちの立場の人が多くということは、今度の指定研究で出せると思います。厚労省に。逆にそれを受ける側の人たちが、では、そういう問題はどこで受けたらいいのかというのを回答させると、小児科の方であると言っていたり、あるいは難病の方をやっている成人科の方であると言っていたり、これは開設されているセンターで、難病相談支援センターで相談すべきだとか、いやいや、移行期医療支援センターで相談すべきだとかという回答が混じっているんですけども、一番多いのが難病相談支援センターが積極的にそういう問題を相談すべきだというふうに、支援者側の方、行政側とかのスタッフとかも合わせると、つまり我々の立場にある人もみんなそう思っているんですね。思っているけど、現実には窓口に来た時に、自分のところじゃないのかなとか、あるいは要するにそういういうか問題があるという意識が低いので、対策を全然とっていなかったりとかなんです。

だから、今の企業の話も、それからどういう職種

だったらということで、それがどういう割合で、仕事としていわゆる結びつきが成就しているかというようなことについても、統計がないのもきっとその意識がまだ薄くて、本当に困っている親御さんとか本人たちが努力していろいろ動き回って、最終的に何らかの形になっているというだけが集まっているので、全然統計値がないんですよね。我々もそれを集めようとしていますけれども、今のところ個別の対応だけでいっぱいになっているので、本当に申しわけないですけども、まだどのぐらいの割合のどこにというようなことはないです。

ただ、次に検索ツールをつくるときに、就労に関してはどうしようかとは考えています。要するにこういうことの相談が受けられる受け入れないとか、あるいは企業はちょっとわかりませんが、企業に関してはアンケート調査というのはまだ行われていないので、そこはちょっと通じていませんけれども。ごめんなさいちょっと回答になっていませんけれども、それは難しい問題です、すごく。

大山 ありがとうございます。私も親としてできるだけを■していこうと思っていますので、またご助言よろしく願いいたします。ありがとうございました。

座長 今井先生本当に今日はありがとうございました。必要なことを先生のような熱心な方が中心となって、いろいろなセンターでのかかわりは非常に重要だと思います。まだ始まって1年。まだ新しい部分もあると思いますけれども、ぜひこれを積み重ねて新しい情報を我々に教えていただければと思います。どうも今日はありがとうございました。

＝ 特 別 報 告 ＝

講 演

「難病対策の今後の方向性について」

厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課課長補佐

神田 純



座 長

全国難病センター研究会 事務局長
難病支援ネット・ジャパン

伊藤たてお



「難病対策の今後の方向性について」

厚生労働省
健康・生活衛生局

難病対策課 課長補佐

神田 純

スライド資料は 29 ページから掲載

スライド 1

難病改革の今後の方向性というちょっと大げさな題になっていますが、資料に沿ってお話をさせていただきます。

スライド 2

難病対策は、平成 27 年から難病法が成立してそれに沿って対策を進めてきております。

昨年難病法の見直しが行われ、この 10 月と来年の 4 月の 2 回に分けて 2 段階で施行される形になっています。まさにそれが今後の新たな難病対策になるかと思います。初めに今回の法改正の内容を簡単にご説明いたします。

スライド 3

こちらが法案の概要で、障害者総合支援法など障害者関係の法案と一緒に障害者施策、難病患者も含めた障害対策を進めるという観点で一つの法案として出していますのでこのような形ですが、難病の関係は赤字のところになっています。この後詳細をもう少し説明いたします。

スライド 4

1 つ目の大きなところとして、医療費助成のさかのぼりです。難病の方の医療費助成は、原則、症状が一定程度の方を対象として、申請をしていただいで認定要件を満たした場合には申請時にさかのぼって医療費助成をするとされていましたが、今までのご要望の中で、申請する以前に、発症したときにもう重症化していてそこで結構治療しなければならないという話も当時からいただいていたので、今回の改正の中で、申請時よりさらにその前の時点、重症化したと診断された時点でさかのぼるように法改正をしています。さかのぼりの期間は原則 1 カ月、やむを得ない理由がある場合には 3 カ月までさかのぼることができる、となっています。

スライド 5

3 ヶ月さかのぼれる場合のやむを得ない理由がどういうものなのかここで整理しています。大きく 4 点あります。

1 つ目に、臨床調査個人票をもらうまでにすごく時間がかかるというのがもともとの要望としてありましたので、その辺をまず考慮させていただいたものの。例えば診断を受けた後に実際に臨個票をお医者さんの方で書いて病院からもらえるまでにすごく時間がかかってしまった、1 カ月かかってしまったというのは当然ですし、もらったのが 20 日 25 日たっていて、あと 5 日しか申請する時間がなかったということであれば、当然そういったケースも対象になりますと書かせていただいています。

一方で、そもそも診断がつかなかった場合は、どこまでさかのぼるかはずごく難しい部分がありますので、そこまではさかのぼりの対象にできない、となっています。

それ以外に②③ですが、②は症状が悪化してしまっ申請書類の準備等に時間がかかってしまった。患者さんご本人、あるいはお子さんが患者さんで申請をする保護者、親御さんが申請しなければならいのですが、その方がそもそも体調不良で準備ができなかった、書類をとりにいけなかったというような場合や、自分以外の家族の方でおくさんが申請しようと思ったが、旦那さんも難病を抱えていて介護に追われていたといったケースも、やむを得ない事由として考えています。

3 番目としては、大規模な災害に遭ってしまって、そもそも生活を営むこと自体がままならない状況であったり、避難所に避難生活を余儀なくされていた、家が浸水被害に遭って日常生活を取り戻す方に時間がかかってしまった。あるいは先般のコロナであると行動制限がかかっていて病院受診できない期間が

あった。そういったケースについてはこのあたりで対象として考えています。

これ以外にもいくつか例を示していますが、これ以外にもやむを得ない理由というものが出てくる可能性もありますので、そういった場合にはその他として個別に申請書に書いていただくことを考えています。

スライド6

やむを得ない理由で4番のやむを得ないその他の理由のところ、自治体さんごとに判断がばらつくという話を患者会の方からいただきましたので、その辺りもどういったものがやむを得ないものに当たるかを事例として国の方でも集めて周知していきたいと考えていて、こちらが今示しているものになりますが、これは事前に都道府県さんとか患者会さんから、こういったケースはどうかというのをいただいたものを示しています。

このあとも今後ともその中に出てきて照会が上がってきているものについては順次加えていって、またそれを周知して皆さんに共有していきたいと考えています。

スライド7

こちらは国の方で今回の施行に当たって、さかのぼりというのはどういうものが対象になるか、申請をするときにどういうふうに申請書に書いたらいいか、と言う疑問がでてきますので、その辺を解説するものとしてリーフレットをつくらせていただいています。こちらは都道府県とか患者会さんにもお配りしていますので、新たに申請される方がいた場合にはこういったものを参考に記載をしていただければと考えています。さかのぼりの関係は以上になります。

スライド8

登録者証の関係になります。登録者証の発行ということで、これまで難病法、児童福祉法の改正によって福祉とか就労支援といった福祉サービスを受けることができますとなっているのですが、さらにその福祉サービスを受けやすくするように登録者証を発行しようということです。

登録者証を発行するとどうなるかですが、例えば市町村の障害福祉サービスを受ける際に、障害者手帳をお持ちの方は障害者手帳を提示することがありますが、難病患者さんの場合、難病患者であることを

証明する必要がある、今までは受給者証であったりあるいはお医者さんに書いていただいた診断書を提示していることがあったかと思いますが、受給者証をお持ちでない、軽症の方でも、この登録者証を発行することで登録者証を提示していただければ難病患者ですということの証明書として使える、とさせていただきたいということで、福祉サービスの入り口に入ることのハードルを下げたいこういうものになっています。

スライド9

登録者証については原則マイナンバー連携ということで、今マイナンバーカードを使っているんなことをできるようにして便利にしていこうという政府の大きな方針ですので、マイナンバーの連携していこうということになっていまして、ただマイナンバー連携でいろんな情報を見られるのは嫌だという声もありますので、必要最低限の情報にということで、連携する情報として指定難病の患者ですとか、小慢児童の患者ですということを証明できればよいので、極論実際の病名とかまでは必要がない情報になるので、その辺は連携しませんということが一番上のところに書いています。

スライド10

申請の流れ等です。指定難病の患者からの申請に基づいて発行するというのは、申請主義というのは行政手続の基本のところなので最初の申請はしていただく必要があります。転居した際は転入先の自治体等にその旨を届け出るというのを示しています。ここは検討しているところですが、今の時点ではこういった形で提示しています。

登録の頻度についてですが、難病患者さんについては1度申請していただいて発行した登録者証には有効期限は設けません。要するに重症度とかを考慮しているものではなくて、指定難病にかかっているかの判定をしているものなので、1度判定を受ければ基本的にはずっと指定難病患者さんであることは変わらないので、有効期限は設けませんとしています。1度申請していただいたらもうその後ずっとそれが使えることになります。

様式のところ、こちらは原則マイナンバー連携を活用するとしています。もちろんやむを得ない事情でマイナンバーカードとりに行けませんという方も当然いらっしゃいます。これは保険証の方でマイナ

ンバーカード化が今進んでいますけれども、こちらでもやむを得ない理由がある場合には、資格確認証を発行することになっていますので、そういった形に準じて登録者証が発行できるように、実際の紙での登録証の発行も必要があればしていくことは考えています。

活用方法のところは先ほどご説明したような形で、診断書のかわりに指定難病患者であることを確認するものとしてこの登録者証を使っていただくことを想定しています。

スライド 11

こちらが実際に利用できるサービスです。これは法律上の言葉なのですごく難しく書かれてしまっているんですが、ざっくり言うと1番上が福祉の関係で、障害福祉サービスとざっくり申し上げたものがこういったサービスを使うときに利用できるものです。真ん中の欄、就労の関係ですね。こちらハローワーク等での就労支援を受ける際であるとか、これは企業さんが使うものですが、助成金とかの関係で確認する際にもこういったことが使えますよというのが入っています。

一番下が災害の関係です。こちら市町村の方で災害対策基本法に基づいて、避難行動を支援しなきゃいけない方、要支援者に対して名簿をあらかじめつくっておいたり、あるいは個別の避難計画といったものを作成しておいて、万が一のことが起きたときに速やかに対策できるようにすることが法律上決まっています。そういった要支援者について、誰を要支援者として名簿に入れていこうか判断をするときの確認する情報としてもこれ使えるようになっています。実際には市町村長さんの方で要支援者として、難病患者とか障害者の方とかが想定されているのですが、どこまでの方を対象にするか市町村長ごとの判断になってしまうので、市町村の方で難病患者の方は登録者証を持っている方も対象にしますといった際に登録証を提示していただくと私が対象ですということがわかることになります。登録者証の関係は以上です。

スライド 12

それから3点目が療養生活の支援ということになりまして、療養生活環境全体の支援の関係で何点が改正をしています。

真ん中に難病相談支援センターがあります、これ

が国として描いているイメージですが、相談支援センターというのは、やはり核みたいなものになって、医療機関であるとか就労の関係機関それから福祉の関係機関そういったところと連携をして、いろんなニーズがある患者さんの支援に対応していくことをイメージしています。こういった形のイメージをしているのですが、やはり福祉と就労の関係が特に連携が少し弱いというご指摘がずっと小合同委員会の中でありまして、そういったところを踏まえて、連携先として就労支援の機関であるとか福祉の関係機関といったことを法律上の中でも明記をさせていただきました。

それから右側の方に移って、実際動くのが相談支援センターであるとして、その頭脳といいますか方向を考えるようなイメージとして地域協議会というものが設けられて、この中で地域の課題みたいなものを考えていくことを事業としてやっているのですが、難病対策地域協議会と小慢の地域協議会とそれぞれ難病法と児童福祉法に基づいてこういった地域協議会をつくっていただいて、それぞれが連携していきましようということを努力義務とする。そういったことの記載をしています。

スライド 13

こちらが具体的に今回法改正の後、実施要綱とかそういったものに、こういうふうに改正をして、今言った内容などをここに書かせていただいていますということを示した資料になります。これを自治体の方に通知して、これを踏まえて連携していただくということになります。

スライド 14～18

次が地域協議会の関係です。こちらも地域協議会の方、先程申し上げたとおり努力義務として連携していくというようなことを書かせていただいています。協議会の関係の通知なので説明は割愛します。今申し上げた内容が反映されたものになります。

スライド 19

続いて自立支援事業の強化。こちら小慢の児童福祉法の関係になりますけれども小慢のお子さんに対してさまざまなニーズに応えるための自立支援の事業というものを設けていますが、これについてその実施率が低いという課題がございました。必須事業である相談事業についてはほぼ全ての自治体でやっていただいているのですが、その先の具体的な支援の

ところ、この右側にあるような療養生活の支援とか、就職者支援、介護者支援そういった事業についての実施率がなかなか進んでいないというところがございますので、これを上げていかなければいけないというところで、どうするかという中で出てきたものが、自治体の方でも、やはり相談支援はやっているんだけど、自分たちの地域の患者さんがどういったことにニーズがあるのかがわからない、実態が把握できていません、と。なのでその事業のうちどれをやっているかわかりませんという声もありました。そういったところはそもそも実態を把握しない限り施策の検討にもつながっていきませんので、まずは実態を把握するという事業を一番上、ここに書かせていただいていますけれども、まず事業の一つとして実態把握というものを追加させていただいて、この実態把握事業で地域のニーズを把握した上で、この下のさまざまな事業をニーズに応じて展開していただくという仕組みを考えています。

なので今回、その実態把握事業を追加したというのが一点と、それからこの任意事業自体を今まで任意だった、本当に自治体の判断でやるとなっていたものなのですが、少し一つだけステップを上げて努力義務という形にしています。努めなければならないという言い方なので、完全な義務にはなかなかできないのですが、少なくとも自治体として努めていく必要がありますよということを法律上に書かせていただきました。

スライド 20、21

ちょっと説明は割愛しますが、今の申し上げた内容になっています。

スライド 22

もう1点、最後法改正の関係では、難病小慢のデータベースの法定化というものがございます。今までその難病小慢で皆さんが申請いただいた医療費助成の臨床調査個人票等の情報をデータベースとして登録をして国の方で集めて、それを研究申請があった研究者の方々に、当然個人の名前等はわからないような形にして提供して、実際に研究に役立てていただくという仕組みをつくっていましたが、今までは特段その法律上に根拠がなかったところ、今回の法改正の中できちんと法律に位置づけて、国のいわゆる公的なデータベースとして位置づけた上でしっかり展開していきましょう。法律に位置付ける

ことによって安全管理措置に関しての規定とかがきちんと設けられるとか、あるいはそれに違反した場合の罰則そういったものの規定も設けることができるようになりますので、そういった形でよりしっかりしたものとしてデータ提供していきましょうというようなことを一つの狙いとして法定化をしています。

スライド 23

さらに実際的な内容として変わった点として、こちらの資料で左側が今の状態です。提供対象者というところが大きく変わっておりまして、今までは基本的に厚労省とか地方公共団体あるいは研究事業を行う研究者の方を想定して提供しておりましたので、いわゆる民間企業、製薬会社とかの民間企業に提供はだめというふうになってございます。ここについては、法律の中で民間企業に対しての提供可能というようなかたちで今回は変えています。これによって今まで疫学研究とかそういった、それも大事な情報であるのですが、研究を推進していく上での、いわゆる研究のための情報というようなものが使われていたのですが、今後はより実践的な創薬において、治療薬の対象者の概要を把握しようとか、そういったものに活用できるようにして、よりその患者さんのところに届きやすい創薬とか治療法とかの開発につなげていきやすくしていこうということで、ここが改正されています。

それからもう1点は他のデータベースの連結ということも法律上可能となっています。例えば難病のデータベースと、ナショナルデータベースという診療報酬明細書のデータベースとさらに連結することで、より詳細な分析が可能になりますよということ、これも一応、法律上他のデータベースとの連結は可能と開催されています。実際の連結については、どのデータベースとの連結かも含めもう少し準備期間が必要なのですぐに始まるわけではないのですが、制度的には可能としています。

スライド 24

有識者会議を設けまして、この新しい法定化されたデータベースについてのデータ提供のあり方とかガイドラインといったものを議論していただいている資料になります。こちらは参考にしています。

こちらで議論をいただく中で、一回既にこの委員会を開催しておりまして、参考人として JPA の森

さんとか難病ネットの福島さんにもご参加をいただいてご意見をいただいていますけども、その中ではこういった取り組みを患者会としてもすごく喜んでいると、ただ少しご懸念だったのが同意のとり方というところが今不明瞭なよくわからないまま同意しているというところもあるので、同意をすることの意義であるとか同意するとどうということが研究に影響が出るのか、そういったことをわかりやすく説明してほしいというご意見をいただいていますので、その辺は今先生方のご意見を踏まえて検討しています。

スライド 25、26、27、28

以下、割愛させていただき法改正の方はこのような内容になっています。

スライド 29

続いて今厚労省の中で課題として取り組んでいる事業を少しご紹介させていただきます。

難病等制度推進事業という事業を設けまして、いろいろやっている施策に上乘せる形で少し分析が必要なものとか、調査が必要なものを別途調査をするという事業をやっています。

スライド 30

令和5年度でやっている内容としては、今3本入っていますが、1つはさきほど申し上げた小慢の自立支援事業です。立ち上げを支援していこうと、法律上努力義務とかにいろいろしたのですが、それだけじゃなくて、実践的に自治体の人が困っているのをサポートするような事業をやっていこうというのが一点目です。

それから移行期医療の関係です。小慢の患者さんが大人になっていくにしたがって、本来は小児科から成人科の方に移行していくべき問題があるのですが、なかなかその移行がうまくいかなくて、大人になっても小児科にかかり続けているケースがあります。移行期医療の体制整備というものは国の方でも進めてきているのですが、なかなかそこがうまくいかないという話がございますので、4年度から調査を始めておりまして5年度も引き続き延長させていただいているものです。

3点目が、これは5年度からの取り組みなのですが、難病の医療提供体制に関する基礎情報の整理を今しています。医療提供体制ですね、平成29年に国の方で手引きを出させていただいて、30年度から都

道府県ごとに拠点病院をつくって、拠点病院を中心とした医療提供体制をつくってくださいますと周知をしています。1通り拠点病院とかはできてきて、まだ全県ではないのですが、ほぼ全ての県にできてはいるんですが、それが果たして本当にうまく機能しているのか、そういったところを検証するための基礎情報の整理を今初めています。

スライド 31～32

それぞれの事業の内容を書かせていただいています。

スライド 33

例えば、自立支援の立ち上げ支援事業ですと、立ち上げ支援を希望する自治体を募集して手を挙げていただいて、一体どういう課題を抱えているんですか、どういうことを考えていますかを伺った上で、実際に専門家の方をアドバイザーとして派遣し、実際にはその方に入っていて、議論しながら、じゃあこういうふうにやっていきましょうというのを進めていくことをやっています。

スライド 34

今年度事業として立ち上げ支援を希望されているところはこのような自治体に参加をしておりますので、実際こういった支援の希望といったものも聞いていますので、そういった内容についてアドバイスなどをしながら進めているところです。

スライド 35、36

これは今までの取り組み状況です。3年度からやっていますので、こういった形で取り組みを進めています。

スライド 37

これは移行期医療の話になります。

スライド 38～39

移行期医療は4年度にも一旦調査をしています。やはりいろいろな課題が見えてきたということで、ここにもともとわかっていたような課題と4年度の調査で新たに判明した課題がございます。例えば、元々の部分としては（小児科の）診療科と成人診療科・医療機関の連携というのはこれは当然というかそれがまさに課題になっているところですが、特に成人診療科の方で知識を得る機会が限られているとか、分野でいうと知的障害とか発達障害を伴う患者さんだとさらに対応が難しくなるというようなことがわかってきています。

センターの事業についてです。4年度に判明した事業としては移行期医療支援センターといったものを国の方で整備をしているのですが、センターとしてやっている内容はそれぞれのところでばらつきがあって広域的なものにはなっていない。その内容もそれぞれがそれぞれでやっているのでもって十分でない部分がいろいろあることが課題として挙がってきています。

スライド 40、41

5年度においては、この課題をどうやって解決していくかを少し実践的に検証しています。協力いただく自治体を募集して選定された自治体で、実際のケースを活用した類似ケースを使ってシミュレーションみたいなものをしてながら、どうやったらこの課題を解決できるかを検証していったら、それを今度事例みたいな形で集めて全国に普及していくことを考えています。

今年度は鳥取県と愛媛県さんが今手を挙げていただいている、そこで自治体のシミュレーションみたいなモデル事業を実施していただいています。

スライド 42

医療提供体制の整備です。医療提供体制の関係は手引を策定してきましたが、早期に正しい診断をして診断を受けたあとは身近な医療機関で医療が提供できるように、近隣の医療機関を支援するような仕組みをつくっていくというのが大きな全体像になっていますが、その理念というかそういった全体像が本当にうまく動いているかを検証するための調査を今しています。

スライド 43～46

研究班の小森先生と連携をして、もともと研究班でもそういった調査をやっていますので、その研究班とも連携しながら調査票をさらにつくっていったら今調査をかけている状況です。

スライド 47

最後、基本方針の改定です。難病法ができた後につくった基本方針というものがありますが、それについても難病法の改正を踏まえた、あるいは施行から7年ぐらいたっていますので、その間の動向を踏まえて、新たに追記すべきものを加えるといった改正をしなければいけないということで、今回改正の作業に進めているところです。

スライド 48～51

7月に合同委員会で1度議論していただいて、この資料は11月に2回目の議論をしたときの資料として出した改正案ですが、さらにその2回目の議論でも、またここにご意見をいただいていますので、今2回目に提示したこの文書に対してまたいただいたご意見を役所の方で今さらに反映する作業を進めていますので、まだこれは最終版ではないことをご了解ください。こういった方向性で今進めています。

スライド 52

相談センターに関する部分のところだけお話しします。

難病相談支援センター、福祉や就労する機関との連携が必要ですよといったことが法改正の中でも出てきていますが、それをどうやってやっていくか、国の方でも、例えば支援の案内に活用できるような資料のひな型等を今後作ってそれを相談センターに配って、実際の支援する際に活用してもらうことを考えている、そういったことを書かせていただいています。

こういった形で提示をさせていただいて、前回11月の会議の中では、相談センターがもっと主体的に動くべきものだという意見がありましたので、そういった内容が見えるような修正を少し検討している状況です。

また下の方は、もともと相談支援センターの職員のスキルアップといったことを書かせていただいていますけれども、ここもピアサポーターの活用をもっとやってほしいというご意見もありそのあたりを含めています。

スライド 53～58

基本方針のところはざっくりとした説明で、あとは参考までにまたみていただければと思います。この資料等合同委員会とかの内容はホームページでも公開しています、議事録等もありますのでそれを見ていただければと思います。

私の方からのお話は一旦これで終わらせていただきます。

北九州市難病相談支援センター 河津博美 登録者証の対象者と申請方法について、想定されてるのは例えば医療費助成の申請をした場合に重症度分類で非該当になった方がご希望されれば登録者証を発行するというような考えでしょうか。それとも、もともと軽症なので申請しても医療費助成の対象にはならないから申請をしてないという方もいらっしゃる。そういう方が登録者証を欲しいと思った場合に、医療費助成を申請するときと同等の臨個票を提出をして申請しなければいけないのかをお伺いします。今現状も障害福祉サービスの就労支援等を利用されている方の場合、お名前、生年月日と病名だけを記していただく診断書などを先生に書いていただいて、そのような内容であれば簡易なものなので、文書代もあんまり高くなくて入手できるのですが、例えば軽症の方が登録者証が欲しいがゆえに、臨個票と同等の診断書の内容を記載していただくことになると、診断ができるぐらいの検査をさらにしていただいて、その検査結果を書いていただいたり、内容も非常に詳しいので、診断書代の文書代が非常に高くなります。そこらへんはどのような想定をされていますか。

神田 例えば今おっしゃられたようなもともと断念していて何も受給者証とかを持ってない方が申請をする場合には、やはり基本的には臨個票を出していただくことが必要になります。なぜかという、それは結局厚生労働省で定めている指定難病の診断基準に該当しているということを判断する必要がある、そこがやっぱり必要になってしまうということになります。想定している方としては、そういった方であるとか、医療費助成の申請をして同時に登録者証も申請して医療費助成が不認定だった場合に登録者証をもらうということも考えられますし、医療費助成の受給者証をお持ちの方であえて登録者証も欲しいという方も当然あり得ると思いますので、それを拒むものではないということになります。申請書類で基本的にはそういった臨床調査個人票をつけていただく必要はあるかと思うのですが、ここはこれからまた整理をしてお示しをしていきたいと

思っていますが、例えば不認定の通知に、診断基準に該当しているけども重症度分類に不認定になりましたみたいな記載が書かれているかと思うので、その診断基準に該当してますよというのを例えば昨年度そういう申請をしてそういう不認定通知をもらっているのであれば、それを出していただくことでも代用できるのではないかと考えていますので、必ずしも全員が全員毎回それをとらなければならないというようなものにならないように、もし活用できる代替できるものがあれば、そういったものを活用することも可能と考えていますので、その辺はまた整理して示していきたいと考えています。

Q&A 匿名 民間企業への情報提供が可能となるということですが、データベースの全てが提供されるということでしょうか。提供されるデータ項目の範囲について教えてください。営利目的のさまざまな企業から、広告が自宅に届くのではないかと心配です。

神田 説明不足で申し訳ありません。まず前提として、個人情報の部分でもお名前とか住所とか、個人が特定されるようなことがない形で提供するというのが大前提となります。企業がくささいって言えば何でもあげるのかと言えば、そういうわけではなくて、企業さんとしてもこういうことに使いたい、こういう研究に使いたいので、こういうデータが欲しいといった場合に、そのデータが必要最低限のものなのかみたいところは、審査会の中でも審査をしていきますので、言われたら全て出すとかそういうことでは当然ないです。

また、営利目的でそういった広告が届いたらいうところについて言うと、法律上提供できるものとして、特定の商品の役務とか広告、宣伝そういったものに使用する目的ではだめですよということも書いていますので、そういったものに使っているようなことがあれば、当然その企業には罰則になりますし、そういう前提では提供はもちろんしないということになりますので、そこはご安心いただければと思います。

Q&A 栃木 小松 栃木県では拠点病院に小慢のピアサポーターがいるのですが、そちらにはこの講演内容を知らせるルートは確立されているのでしょうか。もしなければ、成人の難病ピアサポーターから連絡を取る必要が生じるかなと思い質問しました。

神田 この講演内容を知らせるというのは、講演の趣旨とかそういったもののことでしょうか。当然この制度の改正内容等については自治体さん等を通じて周知などはいろいろしています。そういった中で栃木県さんであれば栃木県から拠点病院にも関係する内容とかは伝わるとは思います。

伊藤たてお 多分そうだと思います。制度が違うので、難病対策の方から手に入れた資料等を小慢の方のピアサポーターにも流していいのかという質問だと思います。よくある話だと思います。

神田 共有いただくのは全然問題がございませんので、それ自体は共有いただいても構わないと思います。

Q&A 鹿児島市保健支援課 受給者証を持っていればハローワークなどの利用時に医師の診断書に代わり、難病患者であることを証明できている現状であるという認識でよろしいでしょうか。すでに受給者証をお持ちの方も登録者証を登録することで、さらに得られるメリットがなければ、受給者証を持つ方への受給者証（登録者証？）のご案内は不要になりますか。

神田 前段の方は、これはおそらくハローワークの方でもそういった形で難病患者であることを確認するものとして受給者証を使っているというふうには認識をしています。確かそういう認識だったと思いますので、今確約ができないのですが、以前そういうふう聞いたと記憶していますので大丈夫かと思います。

そのメリットがなければというところで、不要かどうかというところはちょっとまたご判断があるかと思うのですが、確かにおっしゃる部分のとおり、登録者証でさらにメリットがあるかないかというところの考えはあるのですがただ、患者さんがそれを希望する場合にはそれは出してあげても問題はないものになりますので、不要とはなかなか言い難いのですが、そういうことになります。

Q&A 日本 ALS 協会 金澤公明 基本方針改定でドラッグラグ解消や創薬への取り組みは？

神田 基本方針の方でそういった創薬に関する部分の記載もちょっとさせていただいてはいます。具体的に今すぐ申し上げるのは難しいのですが、関係部局が結構ございますので、そういったところと連携しながら創薬の取組を進めているというところは申し上げておきます。

Q&A 栃木難病相談支援センター 矢古宇結子

登録者証は紙ベースではなくマイナンバーの中に入る予定でしょうか。そうすると、各センターやハローワークにはマイナンバーを読み取る機械の設置を検討すべきでしょうか。

神田 原則マイナンバー連携が可能というふうな形になります。ハローワークとかにはマイナンバー連携をするシステムが既にあると認識をしています。センターというのは、難病相談支援センターという意味になりますか。もしその登録者証で難病患者であるかどうかを厳密に確認しようとする、そういった必要が出てくるのかもしれないですが、そこまで何か厳密にやっているかどうかというところはありますね。

例えばマイナンバーですとマイナポータルという画面でマイナンバーに入っている情報を自分で表示することもできますので、そういったものでご本人から提示してもらうことも可能かなと思います。

会場参加者 小慢とかの努力義務がついたのですが、その事業を進める上での裏づけとなる予算の手当て、各県にすると、きちんとそれが進むかどうか、予算になってるかを質問します。

神田 予算の方ですね。国と県と半分ずつ出すという予算になっているのですが、国の方で毎年9億円ぐらいの予算を確保しています。ただ、残念ながらその実施率が低いというところがあって結構余っているというか、毎年不用額として国庫に戻すというようなことをずっと繰り返していますので、実施率が上がっていても国の法ではすぐに足りなくなことはまずはないところになります。都道府県の方は都道府県の中でもその予算の確保の問題はあると思うのですが、そういった自治体さんの予算を確保する観点でも、今までだと任意事業なのでやるやら

ないの判断という裁量の判断になっているところが、努力義務なんですということが少し言えるようになるということで自治体さんの中でも財政当局に対してこの事業のやらなきゃいけない必要性を説明する上で、努力義務ということが少し助けになればなど考えています。

伊藤 実はこの一番最後のご質問と回答が非常にこれから大事な役割になると思います。相談支援センターの仕事量がふえるわけですから。予算も当然増やしてもらわなきゃいけないところです。神田さんどうもありがとうございました。

難病対策の今後の方向性について

全国難病センター研究会 第39回研究大会

厚生労働省 健康・生活衛生局

難病対策課 神田 純

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

1

改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について

2

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号）の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

- 1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実**【障害者総合支援法、精神保健福祉法】
 - ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
 - ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
 - ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。
- 2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進**【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】
 - ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
 - ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
 - ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。
- 3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備**【精神保健福祉法】
 - ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
 - ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
 - ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。
- 4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化**【難病法、児童福祉法】
 - ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
 - ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。
- 5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備**【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】
 障害DB、難病DB及び小児慢性DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。
- 6. その他**【障害者総合支援法、児童福祉法】
 - ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
 - ② 地方分権促進への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備（令和5年10月1日施行）

改正の概要

- 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。
 - ・ 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とする。
 - ・ ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月とする。

やむを得ない理由を確認する方法（案）

- 「やむを得ない理由」の確認については、自治体における認定事務が円滑に行われるよう、医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択（添付書類不要）することとする。
- また、各自治体で統一した取扱いがなされるよう、「やむを得ない理由」の例（次ページ参照）を事務連絡等により周知した上で、施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直すこととする。

医療費助成の見直しのイメージ



※重症化時点を確認するため、随時票等に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、随時票等に記載された内容を診断した日を記載することとする（添付書類は不要）。軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

「やむを得ない理由」の基本的な考え方

(別添)

- 医療費の支給開始日を診断年月日等まで遡ることができる。
- ただし、診断年月日等から申請日までの期間が1か月を超える場合、
診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて
 - ・やむを得ない理由がないときでも、申請日から1か月前までは遡ることができる。
 - ・やむを得ない理由があるときは、申請日から最大3か月まで遡ることができる。
- 「やむを得ない理由」の確認は、医療費助成の申請書に、①～④のチェックボックスを設ける。
- ①～③については以下の考え方を参考に、④については「やむを得ない理由事例集」を参考に、申請者がチェックボックスを選択する（添付書類不要）。

① 臨床調査個人票/医療意見書の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」と「臨床票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※診断後1か月以内に臨床票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- ✕「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

② 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

③ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

④ その他

- ①～③に該当しない場合、やむを得ない理由事例集（別紙）を参照。

5

「やむを得ない理由」事例集

<医療費の支給開始日の遡りに係る「やむを得ない理由④その他」の例>
(やむを得ない理由事例集)

ver.1 (2023/9/29)

No.	診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて想定される事例	特別適用 の可否
1	医療機関から診断を受け医療意見書を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けない場合	○
2	離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要した場合	○
3	患者本人や申請者である保護者が、「仕事の都合」により1か月以内に申請できなかった場合	✕
4	患者本人や申請者である保護者が、子育てで忙しく申請できなかった場合	✕
5	患者本人や申請者である保護者が申請を失念していて、診断日より1か月以上経って前例しを希望された場合	✕
6	患者本人や申請者である保護者に身内の不幸があった場合	✕
7	患者側における事情として、受験・進学・転居等の私的な事由の場合	✕

6

「登録者証」発行事業の創設① (令和6年4月1日施行)

改正の概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設された。

登録者証の活用イメージ



9

9

「登録者証」発行事業の創設② (令和6年4月1日施行)

登録者証の取扱い(案)

論点	見直し(案) ※赤字が前回の合同委員会資料からの主な追記箇所。
マイナンバー連携事項 ＜省令事項＞	● 指定難病の患者又は小児慢性特定疾病児童等(※)であること。 ※ 指定小児慢性特定疾病医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童及び児童以外の満二十歳に満たない者 ● 「指定難病名」、「小児慢性特定疾病名」はマイナンバー連携しない。
申請の流れ等 ＜通知等＞	● 指定難病の患者等からの申請に基づき発行する。 ※ 医療費助成を受給している方についても、申請に基づき登録者証を発行する。 ● 転居した際は、転入先の自治体にその旨を届出。 ※ 転入先の自治体で届出があった場合、転入先の自治体から転出元の自治体に連絡し、転出元の自治体において登録者証情報を無効にするとともに、転入先の自治体で新たに登録者証情報を登録する。
登録頻度 (有効期限) ＜通知等＞	再登録不要(有効期限なし) ※ 小児慢性特定疾病児童等については、医療費助成を受けている限り有効。
様式 ＜省令事項＞	■ 原則マイナンバー連携を活用する。 ※ マイナポータルにおいて、自身の情報が行政機関等どのようにやりとりされたかを確認することが可能。 ※ マイナンバーカードにより指定難病の患者等であることを確認できない状況にある方が、必要な証明ができるよう、本人からの求めに応じて紙で「登録者証」を発行する。 ※ 民間アプリの活用による、マイナポータルを用いない形での登録者証の提示方法についても検討を行う。
活用方法 ＜通知等＞	● 障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に、医師の診断書に代わり、指定難病の患者等であることを確認できるものとして示すことができることを、厚労省から自治体やハローワーク等の関係機関に周知する。 ● 自治体やハローワーク等における登録者証の利活用が促進されるよう、厚労省において、障害福祉・就労支援サービス等の地域で利用可能なサービスの情報提供するためのリーフレットのひな型を作成し、難病相談支援センター等を通じて患者に周知する。

10

10

（参考）マイナンバー連携により登録者証情報の照会が可能な自治体等の事務

- 難病法及び児童福祉法の改正と併せて、「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成25年法律第27号。以下「マイナンバー法」という。）別表第二が改正され、「④登録者証の情報（特定個人情報）」について、「①誰（情報照会者）」が「②何の事務」に使うため、「③誰（情報提供者）」に提供を求めることができるかが規定された。

【マイナンバー法別表第二に示されている内容】

支援種別	①情報照会者	②事務	③情報提供者（※1）	④特定個人情報（※2）
福祉関係	市町村長	児童福祉法による障害児通所給付費、特例障害児通所給付費若しくは高額障害児通所給付費の支給又は障害福祉サービスの提供に関する事務	都道府県知事	難病の登録者証情報
	都道府県知事	児童福祉法による障害児入所給付費、高額障害児入所給付費又は特定入所障害児食費等給付費の支給に関する事務		
	都道府県知事又は市町村長	障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律による自立支援給付の支給又は地域生活支援事業の実施に関する事務		
就労関係	厚生労働大臣（ハローワーク）	障害者の雇用の促進等に関する法律による職業紹介等、障害者職業センターの設置及び運営、納付金関係業務若しくは納付金関係業務に相当する業務の実施、在宅職業障害者特例調整金若しくは報奨金等の支給又は登録に関する事務	都道府県知事	難病の登録者証情報
		雇用保険法による雇用安定事業又は能力開発事業の実施に関する事務		
災害関係	市町村長	災害対策基本法による避難行動要支援者名簿、個別避難計画又は被災者台帳の作成に関する事務	都道府県知事	難病、小慢の登録者証情報

（※1）難病法や児童福祉法の規定により、指定都市の長（難病・小慢）、中核市の長（小慢）、児童相談所設置市の長（小慢）を含む。

（※2）福祉関係・就労関係の事務については、小児慢性特定疾病児童等であることをもって直ちに対象となるものではないため、難病の登録者証のみ連携対象となっている。

11

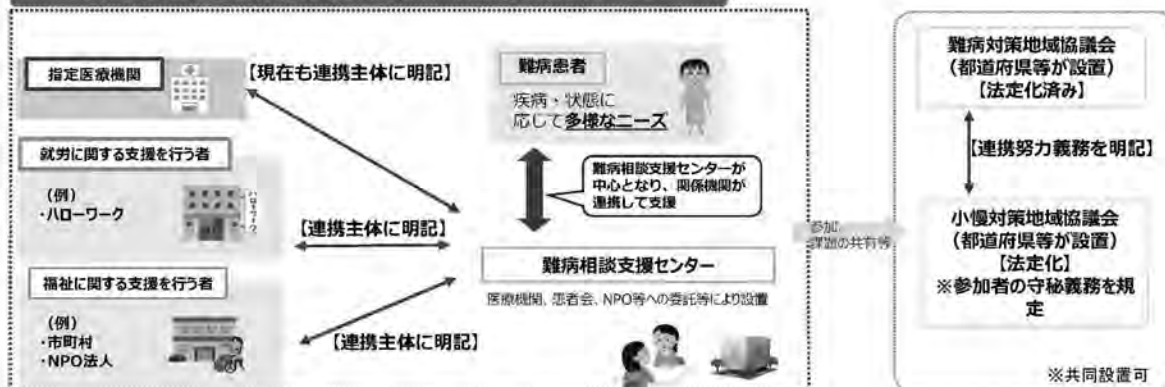
11

難病患者等の地域における支援体制の強化
（令和5年10月1日施行）

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記された。**
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設された。**

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



12

12

難病相談支援センターに関する運用通知

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

改正案	現行
別添 療養生活環境整備事業実施要綱 平成27年3月30日健発0330第14号 最終一部改正 令和3年9月29日健生発0929第9号 第2 難病相談支援センター事業 (1) 概要 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。 センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等の持つ様々なニーズに対応し、医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した支援対策を一体的に実施するものとする。 (2) (略) (3) センター事業の運営 ①～④ (略) (4) 実施事項 原則として、以下①及び②の事業を実施する。なお、事業の実施にあたっては、法に基づき指定関係機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援関係機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携を図ること。 ① (略) ② 就労支援事業 ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスを受けられるよう支援すること。 イ～カ (略) (3) → (7) (略)	別添 療養生活環境整備事業実施要綱 平成27年3月30日健発0330第14号 最終一部改正 令和3年8月7日健発0807第8号 第2 難病相談支援センター事業 (1) 概要 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。 センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等の持つ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一体的に実施するものとする。 (2) (略) (3) センター事業の運営 ①～④ (略) (4) 実施事項 原則として、以下①及び②の事業を実施する。 ① (略) ② 就労支援事業 ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等）と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスを受けられるよう支援すること。 イ～カ (略) (3) → (7) (略)

13 13

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

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

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）
- 第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置くように努めるものとする。
- 2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。
- 3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。
- 4 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、保健所を設置する市及び特別区の区域について児童福祉法第十九条の二十三第一項の規定により小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。

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

14

難病対策地域協議会に関する運用通知

- 難病対策地域協議会の運用については、「難病特別対策推進事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

難病特別対策推進事業実施要綱一部改正 新旧対照表

改正後	現行
別紙 難病特別対策推進事業実施要綱 平成10年4月9日難医発第635号 最終一部改正 令和5年9月29日難生発第0929第10号	別紙 難病特別対策推進事業実施要綱 平成10年4月9日難医発第635号 最終一部改正 令和5年8月7日難生第0807第9号
第3 難病患者地域支援対策推進事業 1～2 (略) 3 実施方法 (1)～(4) (略) (5) 難病対策地域協議会の設置 難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。 なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：平成29年5月30日難発0530第12号厚生労働省健康局長通知「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」第4の2に基づき慢性病疾患等地域支援協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。 (6) 難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携 難病対策地域協議会を設置している都道府県等の区域に小児慢性特定疾病対策地域協議会が設置されている場合には、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携に努めること。 (ア) (略)	第3 難病患者地域支援対策推進事業 1～2 (略) 3 実施方法 (1)～(4) (略) (5) 難病対策地域協議会の設置 難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。 なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：平成29年5月30日難発0530第12号厚生労働省健康局長通知「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」第4の2に基づき慢性病疾患等地域支援協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。 (新設) (ハ) (略)

15 15

小児慢性特定疾病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病対策地域協議会については、児童福祉法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市に対し、努力義務が課されている。

○ 児童福祉法（昭和22年法律第164号）（抄）

第四目 小児慢性特定疾病対策地域協議会

第十九条の二十三 都道府県、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市（以下「指定都市」という。）及び同法第二百五十二条の二十二第一項の中核市（以下「中核市」という。）並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市は、単独で又は共同して、小児慢性特定疾病児童等への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族並びに小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は小児慢性特定疾病児童等の福祉、教育若しくは雇用に関する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下この目において「協議会」という。）を置くよう努めるものとする。

- 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。
- 協議会の事務に従事する者又は当該者であつた者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。
- 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、指定都市及び中核市並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市の区域について難病の患者に対する医療等に関する法律第三十二条第一項の規定により難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び難病対策地域協議会は、小児慢性特定疾病児童等及び難病（同法第一条に規定する難病をいう。第二十一条の四第二項において同じ。）の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。

第十九条の二十四 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

16

小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する運用通知①

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

小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱 新旧対照表

新	旧
健康 0530 第 12 号 平成 29 年 5 月 30 日 一部改正 平成 30 年 3 月 29 日 平成 30 年 3 月 30 日 平成 30 年 3 月 28 日 平成 31 年 3 月 28 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 18 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 5 月 31 日 令和 5 年 10 月 10 日	健康 0530 第 12 号 平成 29 年 5 月 30 日 一部改正 平成 30 年 3 月 29 日 平成 30 年 3 月 20 日 平成 30 年 3 月 28 日 平成 31 年 3 月 28 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 18 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 5 月 31 日
2. 小児慢性特定疾病対策地域協議会運営事業 (1) 事業目的 小児児童等が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するため、法第 19 条の 23 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置し、小児児童等の健全育成を図るとともに、小児児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。 (2) (略) (3) 事業内容等 ① 協議会の構成員 協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、小児児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第 19 条の 22 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担う者）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。 なお、法第 19 条の 22 第 4 項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。 ② (略)	2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業 (1) 事業目的 慢性疾患を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。 (2) (略) (3) 事業内容等 ① 協議会の構成員 協議会の構成員として、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、小児児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（法第 19 条の 22 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。 なお、法第 19 条の 22 第 3 項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。 ② (略)

17 17

小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する運用通知②

③ 協議事項及び活動内容

協議会は、関係機関等が相互の連携を図ることにより、地域における小児児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。具体的な協議事項及び活動内容は以下のとおり。

- ア 小児児童等とその家族の現状と課題の把握
 - イ 小児児童等に対する当該地域における支援策、支援機関に関する情報の収集及び共有
 - ウ 小児児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討
 - エ 小児児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方
- ④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について
協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに小児児童等の自立に資する事業である場合には、平成 27 年 1 月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。また、協議会を設置している都道府県等の区域に難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 32 条第 1 項に規定する第 33 条に基づく難病対策地域協議会（以下「難病対策地域協議会」という。）が設置されている場合には、小児

児童等及び難病（同法第 1 条に規定する難病をいう。）の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病対策地域協議会との連携に努めること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病患者、医療的ケアが必要となる児童又は障害児等に対する協議会等）において、協議すること又はこれらの協議会と合同で開催することも差し支えないものとする。

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

③ 協議事項及び活動内容

協議会は、関係機関等が相互の連携を図ることにより、地域における小児児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。具体的な協議事項及び活動内容は以下のとおり。

- ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握
 - イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策、支援機関に関する情報の収集及び共有
 - ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討
 - エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方
- ④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について
協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成 27 年 1 月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。

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

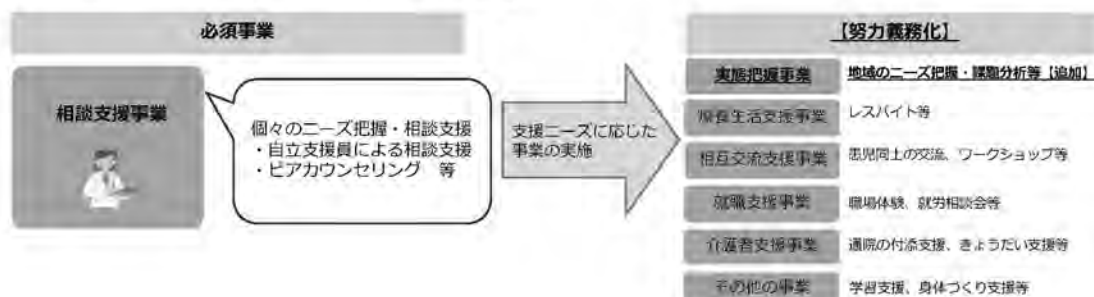
18 18

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**が以下のとおり強化された。
 - ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務の事業**として新設。
 - ・現行の**任意事業の実施を努力義務化**。
- 令和3年度より、自立支援事業を推進するための**実態把握調査の手引き書**の作成や、**立ち上げ支援事業**等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



19

19

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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

【実施主体】都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】1/2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1/2）

【根拠条文】児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】令和5年度予算額：923百万円



20

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

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

○児童福祉法（昭和二十二年法律第六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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

- 2 都道府県は、前項に規定する事業のほか、**地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握**その他の次項各号に掲げる事業の実施に関し必要な情報の収集、整理、分析及び評価に関する事業として厚生労働省令で定める事業を行うよう努めるものとする。

- 3 都道府県は、前二項に規定する事業の実施等により把握した地域の実情を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業のうち必要があると認めるものを行うよう努めるものとする。

一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業

二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業

四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業

五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

- 4 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

- 5 前各項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

21

難病・小慢データベースの法定化 (令和6年4月1日施行)

改正の概要

- 難病・小慢データベースの法的根拠が新設され、国による情報収集、患者等の同意を前提とした都道府県等の国への情報提供義務が規定された。
- また、安全管理措置、第三者提供ルール等の諸規定が新設され、他の公的データベースとの連結解析も可能とされた。
- 難病データベースについては、登録対象者を拡大し、軽症の指定難病患者もデータ登録が可能とされた。

今後の対応（案）

- 法定化により、新たに他の公的DBとの連結解析に対応する必要があるなど、新たにデータ提供に関するガイドラインを策定する必要があるため、データ提供に関する有識者会議を立ち上げてはどうか。
- 当該有識者会議においては、ガイドラインの他、研究成果の公表の在り方や、データの第三者提供に係る手数料の額、手数料を免除する対象者の範囲についても議論してはどうか。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所。成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

22

難病DB・小慢DBの主な変更点

匿名データの第三者提供先・活用できる業務の範囲

現在	令和6年度以降
<提供対象者> ○ 原則、厚労省、地方公共団体、厚労省又は文科省が補助を行う研究事業の実施者のみであり、製薬企業等の民間企業は提供不可 ➡ <u>過去に、製薬企業等に提供した実績はない</u> <活用可能な業務の範囲> ○ 厚労省又は文科省が補助を行う研究事業の実施者は、難病等患者データを用いて研究を行う場合等に限定 ➡ <u>結果的に、患者疫学情報の把握にのみ活用（患者数、発病年齢、男女比、症状の分布、診療実態など）</u>	<提供対象者> ○ <u>製薬企業等の民間企業に対しても、提供可能</u> <活用可能な業務の範囲> ○ <u>難病・小慢の患者に対する医療・福祉の分野の研究開発に資する分析等に活用可能（特定の商品・役務の広告又は宣伝に利用するために行うものを除く。）</u> ➡ <u>例えば、創薬において、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（治験の実行可能性等）、治験で使用するアウトカム指標の検討などに活用可能</u>

他のDBとの連結解析

現在	令和6年度以降
○ 難病DB・小慢DBの連結・提供のみ可能	○ 他の公的DBとの連結・提供することも可能

23 23

匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議

1. 目的

匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供の在り方及び利活用に関し、専門的な観点から検討を行うことを目的として、厚生労働省健康・生活衛生局長が参集を求める有識者により「匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議」を開催する。

2. 検討事項

- (1) データ提供に係る事務処理及び審査基準等を定めたガイドラインの策定に関する事項について
- (2) その他データ提供の実施及び情報の利活用に必要な事項について

3. 構成員

(五十音順、敬称略)

- 五十嵐 隆・国立研究開発法人国立成育医療研究センター理事長
- 神里 彩子・東京大学医科学研究所先端医療研究センター生命倫理研究分野准教授
- 野口 晴子・早稲田大学政治経済学術院教授
- 康永 秀生・東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻臨床疫学・経済学教授
- 山野 嘉久・聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学教授難病治療研究センター病因・病態解析部門部門長
- ◎ 山本 隆一・一般財団法人医療情報システム開発センター理事長
- 渡辺 弘司・公益社団法人日本医師会常任理事

4. 参考人（第1回会議）

(五十音順、敬称略)

- 稲垣 治・元 日本製薬工業協会医薬品評価委員会運営委員会幹事
- 福島 慎吾・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
- 森 幸子・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事
- 山田 英・一般社団法人日本バイオテック協議会会長
- 渡邊 裕司・浜松医科大学理事・副学長

24

改正難病法・改正児童福祉法の主な内容と論点（１）

１．データベースへの情報の格納

- 都道府県は、難病患者等の同意を得た上で指定難病の病名等のデータを厚労大臣に対して提供しなければならない。

< 論点１：DBの格納情報、DB登録の同意取得の対象者・同意取得の方法、厚労大臣への提供方法 >

- DBに格納される情報は、現行DBと同様に、臨床調査個人票（難病）・医療意見書（小慢）の情報としてはどうか。
- 研究利用に関する本人同意は、現行DBと同様に、本人の同意を取得し、患者の病状の程度や治療の状況等から本人の同意を得ることが困難な場合においては患者の保護者などからの同意でも可能とし、同意を得る方法は書面としてはどうか。
- 都道府県から厚労大臣への提出は、現行DBと同様に、オンライン、書面、光ディスク等の電磁的記録としてはどうか。

２．匿名データの第三者提供

- 厚労大臣は、難病DB・小慢DBの情報について匿名加工を行い、相当の公益性を有すると認められる業務に活用する第三者に対して提供することができる。

< 論点２：匿名加工の基準、匿名データの提供手続き >

- 匿名加工の基準は、NDBと同様に、本人を識別することができる記述等の削除などとしてはどうか。
- 匿名データ提供手続きは、現行DB・NDBと同様に、氏名や利用目的などの必要事項の申出を行うなどとしてはどうか。

< 論点３：匿名データの第三者提供先となる民間事業者等の範囲、活用できる業務の範囲 >

- 民間事業者等の範囲は、NDBと同様に、民間事業者又は補助金等を充てて相当の公益性を有すると認められる業務を行う個人であって、統計法など関係法令に違反した者などの欠格事由に該当しない者としてはどうか。
- 民間事業者等が活用できる業務の範囲は、難病・小慢患者に対する医療・福祉分野の研究開発に資する分析など相当の公益性を有すると認められる業務として法律上記載されている業務等としてはどうか。

- 難病DBや小慢DBの匿名データについて、他のDBと連結して提供することができる。

< 論点４：連結解析の対象となる情報 >

- 令和６年４月からは難病DBは小慢DBと、小慢DBは難病DBと連結・提供し、他の公的DBとの連結解析は、被保険者番号の履歴を活用した連結をするため、その準備状況を踏まえ検討することとしてはどうか。

25

改正難病法・改正児童福祉法の主な内容と論点（２）

２．匿名データの第三者提供（続き）

- 厚労大臣は、難病や小慢の治療方法などの調査・研究や匿名データの利用・提供に係る事務を医薬基盤・健康・栄養研究所や国立成育医療研究センター等に委託することができる。

< 論点５：国の匿名データの利用・提供等に関する事務の委託先 >

- 基盤研や成育医療センターのほか、現行DB・NDBと同様に、支払基金、国保連、事務を適切に行える者としてはどうか。

- 難病DB・小慢DBの匿名データの提供に関し、難病は厚生科学審議会、小慢は社会保障審議会の意見をあらかじめ聴く。

< 論点６：匿名データの提供に関する意見聴取の場 >

- NDBと同様に、厚科審疾病対策部会と社保審小慢部会に匿名情報提供に関する専門委員会を設置し審議してはどうか。

３．匿名データ利用者の義務

- 匿名データの利用者に対して安全管理の措置を講ずることを義務付ける。

< 論点７：匿名データの安全管理措置 >

- 現行DB・NDBと同様に、組織的な安全管理措置（情報システム運用責任者の設置・担当者の限定等）などとしてはどうか。

- 匿名データの利用者は実費相当の手数料を納める。

< 論点８：匿名データの提供に関する手数料の設定方法 >

- 手数料は、NDBと同様に、人件費等を踏まえた時間単位の金額に作業に要した時間を乗じて得た額としてはどうか。
- 手数料免除の対象は、NDBと同様に、国の行政機関、地方公共団体、科研費等の補助金の提供を受けて公益性のある調査研究事業を行う者のほか、これらの者が共同研究を行う場合や委託事業者としてはどうか。

26

改正法による匿名データ利用者の義務等について

改正法により、匿名データ利用者に対しては、その情報の取扱いに関する義務等が課されることとなるが、義務の適切な履行を図るため、厚生労働大臣による立入検査や是正命令に関する必要な規定が整備されている。
また、匿名データに係る不適切な利用等に対しては、必要な罰則規定が設けられている。

匿名データ利用の際の義務等	違反した場合の対応
<照合等の禁止> ○ 本人を識別する目的での他の情報との照合等の禁止 (難病法第27条の3、児福法第21条の4の3)	<立入検査等> ○ 報告・帳簿書類の提出命令、義務違反に係る立入検査、是正命令 (難病法第27条の7・第27条の8、 児福法第21条の4の7・第21条の4の8)
<消去> ○ 利用する必要がなくなった場合の情報の消去 (難病法第27条の4、児福法第21条の4の4)	<罰則> ○ 匿名データの内容をみだりに他人に知らせ又は不当な目的に使用した者・厚労大臣による是正命令に違反した者は1年以下の拘禁刑若しくは50万円以下の罰金に処し又はこれを併科する(難病法第45条、児福法第60条の3)
<安全管理措置> ○ 情報の漏洩等の防止のための安全管理措置 (難病法第27条の5、児福法第21条の4の5)	○ 厚労大臣による報告の求めや立入検査等に対し、適切な対応を行わない者は50万円以下の罰金に処する(難病法第46条、児福法第61条の5)
<不当利用等の禁止> ○ 知り得た匿名データの内容をみだりに他人に知らせること又は不当な目的での利用することの禁止 (難病法第27条の6、児福法第21条の4の6)	

27 27

(参考) 現在の難病DB活用事例

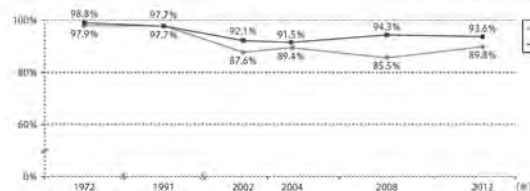


図6 口腔内の再発性アタキ性潰瘍の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)

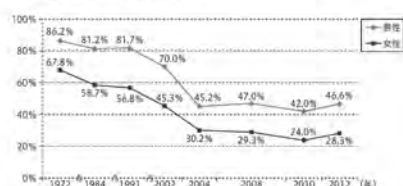


図7 網膜状の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)

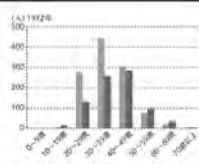


図8 1972年におけるペーシェット病の性別および年齢の分布
(厚生労働省臨床データベースより作成)



図9 2013年におけるペーシェット病の性別および年齢の分布
(厚生労働省臨床データベースより作成)

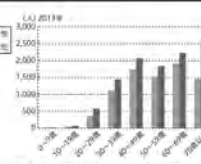


図10 1972年におけるペーシェット病の性別および年齢の分布
(厚生労働省臨床データベースより作成)

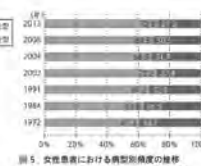


図11 2013年におけるペーシェット病の性別および年齢の分布
(厚生労働省臨床データベースより作成)

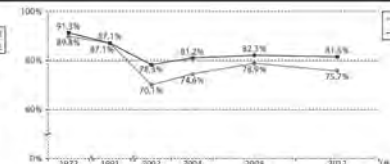


図12 皮膚症状の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)

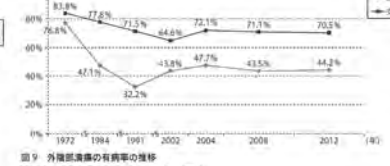


図13 外陰部潰瘍の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)



図14 男性患者における主症状の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)

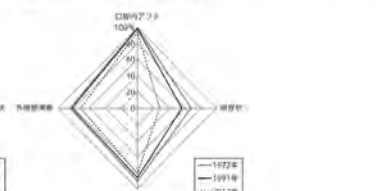


図15 女性患者における主症状の有病率の推移
(厚生労働省臨床データベースより作成)

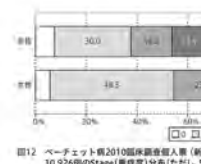


図16 ペーシェット病2010臨床調査個人票(新編・更新)による10,926例のStage分類(ただし、Stage不明を除く)
(厚生労働省臨床データベースより作成)



図17 ペーシェット病2010臨床調査個人票(新編・更新)による10,926例のStage分類(ただし、Stage不明を除く)
(厚生労働省臨床データベースより作成)

(出典) ペーシェット病診療ガイドライン2020 (<https://minds.icjoh.or.jp/n/med/4/med0426/G0001176>)

28 28

2

難病等制度推進事業における取組

01-くらし・あいの心

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

29

全体像

本年度、厚生労働省の補助を受け、弊社が以下の事業を担当します。本事業は#3「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」であり、他事業と連携して実施します。

#	事業	事業概要	連携
1	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援（以下「小慢」）	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、更なる実施率の向上の観点から事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要とされており、令和4年度に、支援を希望する自治体に対し、立ち上げ等に関する専門的知識を有する者の派遣や令和3年度に作成した自立支援事業立ち上げ支援マニュアルを活用しながら円滑な事業の立ち上げ支援を実施してきた。 今年度は、令和4年度の支援を通じて明確になった論点の整理等を行うとともに、別の自治体を対象として令和4年度と同様の支援を実施する。なお、事業の実施に当たっては、難治性疾患政策研究事業の関係研究班とも連携する。	合同委員会の実施
2	移行期医療支援体制実態調査（以下「移行期」）	移行期医療支援に関しては、都道府県に対して、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を示している。 令和3年の意見書において、小児期から成人期にかけてシームレスに適切な医療が受けられる体制づくりや、福祉や学習等の支援が必要である、と示されたことを受け、令和4年度に、上記のガイドをより実践的なものに改定することなどを旨とし、情報の整理を行うための調査を行った。 今年度は、令和4年度の調査を通じて把握した課題等の解決のための方策（案）を検討し、その実効性を検証する。方策（案）の検討にあたっては、ケーススタディを実施し、医療面以外の支援の必要性も考慮した上で、方策（案）の糸口を模索する。 また、別途都道府県で整備を進めている難病診療連携拠点病院との有機的な連携方法についても、必要な調査を実施する。	
3	難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理（以下「難病」）	難病の医療提供体制については、平成29年4月に「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を策定。平成30年度から、各都道府県において難病診療連携拠点病院を中心とした難病医療提供体制を整備するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備を図っており、難病診療連携拠点病院については45自治体（81医療機関）（令和4年4月1日現在）で整備されている。 これらの状況を踏まえ、各都道府県における医療提供体制の整備状況に関する検証を行うための基礎情報を整理し、分析を行う。なお、基礎情報の整理に当たっては、難治性疾患政策研究事業の関係研究班とも連携し、各研究班がこれまで整理した情報も取り入れる。	

30

令和5年度難病等制度推進事業 課題番号1

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援

PwCコンサルティング合同会社
2023年 8月2日



31

背景

本事業ではH27年に創設された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業をより多くの自治体で実施できるよう、R4年度に引き続き、自治体に対して立ち上げ支援を行います。

- H27年
- 小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小児慢性児童等」）の自立を支援するため、H26年の児童福祉法の改正に伴い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施。
 - 同事業は都道府県等を実施主体として、相談支援事業の実施、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」）の配置を求める「必須事業」および地域の実情やニーズに合わせて都道府県等が実施することが求められるその他の自立支援事業である「任意事業」を行うこととしている。
- R3年
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」を実施し、必須事業は全国で約97%が実施しているが、任意事業の実施は約44%に留まっているという結果が判明した。それを踏まえ厚生労働省の関係審議会は、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要であると指摘した。
 - 厚生労働省が都道府県等の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを支援するための事業を展開。
- R4年
- 厚生労働省の事業において、実際に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ支援を実施し、立ち上げ支援マニュアルを策定。
 - 実際に立ち上げ支援を行って行く中で、以下の課題が判明。
 - (1)自治体担当者が効率的かつ短時間で制度を理解できる仕組みが必要
 - (2)支援対象が幅広く、施策決定が出来ない
 - (3)実態把握調査の活用が不十分
 - (4)事業立ち上げ・見直しを行うきっかけがない
 - (5)事業を委託する団体が地域にない
 - (6)立ち上げ提案した事業の継続性や評価を行う機会がない
 - (7)立ち上げや見直しを恒常的に相談出来る場所がない
- 今年度
- R5年
- さらなる課題整理を実施し、愛媛大学の檜垣先生の研究班と連携しつ、自治体に対してR4年度と同様の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ支援を行う。

PwC

32

目的および事業内容

本事業では検討委員会の皆様とともに、自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを支援し、実態把握調査票や立ち上げ・見直し手順マニュアルの更新を実施します。

目的	以下の目的のもと事業を実施する。 ▶ 都道府県等の利用者のニーズ、活用できるリソース、担当者の意向等を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを支援する。 ▶ R4年度に判明した課題については、有識者による検討委員会において検討するとともに、可能なものは、立ち上げ支援の中で実践し、さらなる課題の精査を行う。		
事業内容	検討委員会の開催 - 本テーマについて深い知見を有する有識者による検討会を設置。全3回程度の実施を想定。 - 本事業および移行期、難病医療の3事業による合同委員会の開催。1月の実施を想定。	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援 - 立ち上げ支援を希望する自治体を7～8自治体程度募集。募集に際して、オンラインによる全国会議を開催。 - 希望する自治体が想定を超えた場合、厚生労働省、検討委員会で協議の上、対象自治体を決定。 - 選定された自治体に対して、令和4年度本事業の成果物である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直しマニュアル」を活用して支援を実施。 - 愛媛大学の楢垣先生の研究班と連携し、立ち上げ支援を行う。	実態把握調査票やマニュアルの改訂・追記 令和3年度、令和4年度の成果物である、実態把握調査票や立ち上げ・見直し手順マニュアルについて、令和5年度の立ち上げ支援を実施する中での改善点等を踏まえ、より実践的なものに更新。
	報告書の作成		

33

立ち上げ支援実施自治体

6つの自治体が立ち上げ支援を希望しており、それぞれの自治体の実態把握調査の実施有無、必須事業及び任意事業の実施有無、支援希望事項について以下に記載しています。

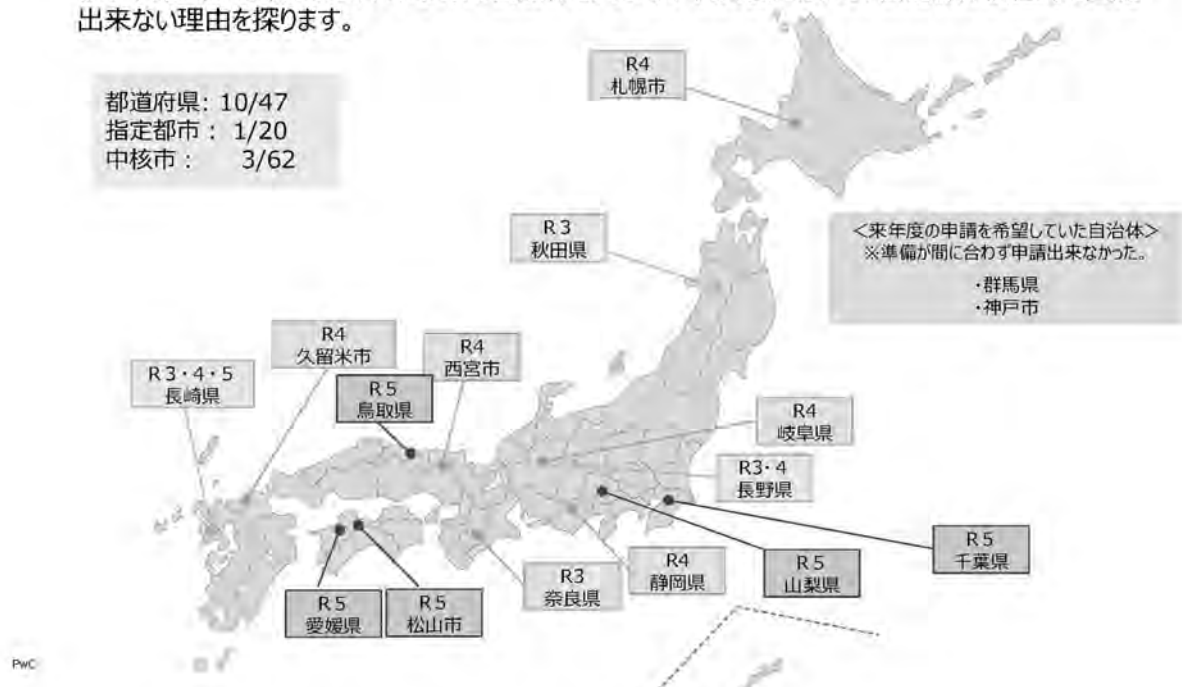
自治体名	実態把握調査	事業実施状況		支援希望事項
		必須	任意	
①千葉県	本事業で実施予定	△	△	- 実態やニーズを踏まえた事業の抜本的見直しをしたい - 必須事業は、保健師を置いているが、実態としてワークしていないので、どうしたらよいか相談したい - 医療的ケア児支援センターとのすみ分けを整理したい - 課題を明らかにし、今後何から手を付ければよいのか等を明確にしたい
②山梨県	県で実施予定	○	×	- 実態調査を踏まえ、結果の分析や課題の抽出等で助言が欲しい - 県の人口が少なく、任意事業を行うのは費用対効果的にも難しいため、どのように支援を展開していくべきか
③鳥取県	本事業で実施予定	○	×	- 小児慢性自立支援事業を本年度から一般社団法人に委託したが、うまく機能しておらず。本件のニーズをふまえた課題の検討が必要 - ニーズ調査の支援や、より良い体制となるような支援
④愛媛県	本事業で実施予定	○	○	- 実態（ニーズ）把握事業踏まえた、現状の任意事業の見直し（実態把握事業は、松山市と共同実施予定） - ニーズが高い事業をどのように実施していくか - 現状の事業についてどのような工夫ができるか
⑤長崎県	実施済	×	×	- 必須事業である自立支援の外部委託までの支援 - 自立支援委託費の来年度以降の予算要求方針 - 相談支援をしていく中で出てくる任意事業のニーズに対する支援や任意事業開始へ向けた事業展開について
⑥松山市	本事業で実施予定	○	×	- 実態（ニーズ）把握事業踏まえた、任意事業実施の検討 - 市としてどのような任意事業ができるか、ニーズを見ながら一緒に考えてほしい - 県とどのように連携し、どのようにデマケできるのか

34

立ち上げ支援自治体の実績（R3年度～5年度）

厚生労働省難病等制度推進事業創設以来、支援対象となった自治体です。厚生労働科学研究「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」における任意事業実施状況と比較すると少ないと考えるため、本事業の自治体ヒアリングや検討会において、自治体が積極的に実施出来ない理由を探ります。

都道府県：10/47
指定都市：1/20
中核市：3/62



35

スケジュール

本事業のスケジュールは以下のとおりです。

実施項目	R5年							R6年		
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
検討委員会	キックオフ		第1回★				第2回★	合同委員会★	第3回★	
立ち上げ支援 希望自治体の募集	説明会	募集	選定							
小児慢性等 自立支援事業 立ち上げ支援	調査 設計	検討委員によるアドバイザー								
実態把握調査票 やマニュアルの 改訂・追記	調査票の 改訂・追記		ヒア リング	調査	集計・分析	課題整理	施策の検討 ・提案	マニュアルの改訂 案策定	マニュアル 更新	
報告書の作成							報告書作成	委員 確認	製本・ 印刷	

36

移行期医療支援体制実態調査

PwCコンサルティング合同会社
2023年 8月14日



37

背景

本事業では、移行期医療支援における課題解決の方向性を検討し、その方向性の実効性等を検証したうえで、難病診療連携拠点病院を含む成人医療機関との連携方策について検討します。

- H27年
 - ・ 児童福祉法に基づく基本方針が設定され、当該方針の中で移行期医療支援体制について以下が定められた。
 - 国は、成人医療に移行する小児慢性等について、モデル事業を実施し、主に小児医療から移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。
 - 都道府県等はそのガイドを活用し、小児期および成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進する。
- H29年
 - ・ 移行期医療推進のため、厚生労働省が「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を策定し、都道府県に対して移行期医療支援センターの設置を促す。
 - ・ H29年のガイドの策定から5年超が経過したR4年3月においても、移行期医療支援センターは全国7か所の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていなかった。
 - ・ 厚生労働省は、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」をより実践的なものに改定することなどを目指し、移行期医療支援センターおよび移行期医療支援センターが設置する協議会等に参加する医療機関を対象とした、実態把握調査を実施。
 - ・ 調査を通じて、以下の課題が判明した。
 - (1)従来からの課題
 - ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が十分ではない
 - ・ 成人診療科の医師が知識、経験を積む機会が限られている
 - ・ 知的・発達障害を伴う患者の対応が十分ではない
 - ・ 患者が複数の診療科の受診に慣れていない
 - (2)令和4年度の事業により判明した課題
 - ・ 移行期医療支援センターの業務内容にばらつきがある
 - ・ 関係者による連携体制の構築が十分ではない
 - ・ 移行期医療の普及啓発が十分ではない
 - ・ 移行困難事例等の認識が十分ではない
- 今年度
 - R5年
 - ・ これらの課題解決の方向性を検討し、その方向性の実効性等を検証。また、難病診療連携拠点病院との連携方策についても検討する。

38

目的および事業内容

本事業では移行期医療支援の課題解決に向け、成人医療機関と連携しながら特定の自治体で実証を行い、今後の支援施策推進のためのマニュアルを策定します。

- 以下の目的のもと事業を実施する。
- ▶ 今後、都道府県が移行期医療支援を推進しやすくなるよう、課題に対する解決策を有識者検討委員会で検討し、解決策の方向性を提示。
 - ▶ 解決策の検討後、その解決策の実効性等を検証し、実証過程をまとめ、都道府県が活用しやすいようマニュアル等を策定。検証は、特定の地域をモデルとし、当該自治体にご協力をいただきながら検証を行うことを想定。なお、解決策の実証過程においては、実際のケースを用いて、当該地域における移行期医療支援について検討。
 - ▶ あわせて、難病診療連携拠点病院等との成人医療機関との連携方策についても検討。

事業内容	検討委員会の開催	移行期医療支援の課題解決実証	移行期医療支援施策推進マニュアル（事例集）の策定
	- 本テーマについて深い知見を有する有識者による検討会を設置。全3回程度の実施を想定。 - 令和4年度の本事業の課題に対する解決策の検討や、移行期医療支援施策における、難病診療連携拠点病院等の成人医療機関との連携方策についても議論いただく予定。 - 本事業および移行期、難病医療の3事業による合同委員会の開催。1月の実施を想定。	- 実証にご協力いただく自治体を2～3程度募集。募集に際して、オンラインによる全国会議を開催。 - 選定された自治体において、実際のケースを活用し、課題解決策の実効性を検証。 - ケースは患者会や患者家族会、認定NPO法人・ファミリー等から収集。 - 実証に加え、当該自治体の移行期医療支援を推進。	移行期医療支援の課題解決実証の過程や結果を取りまとめ、自治体が今後施策を推進できるようにするため、モデル事業の事例をまとめたマニュアルを策定。

報告書の作成

PwC

39

移行期モデル事業対象自治体

鳥取県、愛媛県の2自治体が移行期モデル事業を希望しており、それぞれの自治体の支援希望事項等を以下に記載しています。

実証フィールドの選定方法

- ・ 実証フィールドの選定にあたっては、オンラインによる全国会議を開催し、本事業の趣旨を説明。
- ・ 自治体の移行期医療支援を推進するためのモデル事業として募集。
- ・ 2～3自治体を対象と想定。

自治体名	都道府県の移行期医療支援センター設置予定有無	移行期医療支援実施事項	実績把握	支援希望事項（背景）
①鳥取県	予定なし (鳥取大学に設置計画があったが、頓挫)	特になし (子供発達支援における移行期支援はあるが、小児の移行期支援はなし)	実績把握なし	- 移行期医療支援が課題であることは認識しているが、何から手を付けてよいかわからない - 持続可能性の高い支援にする必要があるが、マンパワーが不足している。外部に依頼するしかない - 小児事業の委託先である「つなぐプロジェクト」や鳥取市と協力体制を築き、連携して取り組みたい
②愛媛県	予定なし (愛媛大学で設置したいという思いはある)	特になし (小児の就労支援は実施しており、その中で移行期の相談等の対応もしているが、県としての実施はない)	実績把握なし	- 実績把握の実施および課題抽出をしたい - 移行期医療支援の検討会開催等の技術的支援 - 昨年度、PwCが厚生労働省補助事業で実施していた、移行期医療支援センター調査の結果を踏まえ、愛媛県でのセンター設置の必要性を感じている

PwC

40

スケジュール

本事業のスケジュールは以下のとおりです。

実施項目	R5年							R6年		
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
検討委員会	キックオフ		第1回★				第2回★	合同委員会★	第3回★	
移行期医療支援の課題解決実証フィールドの選定	説明会	募集	選定							
移行期医療支援の課題解決実証			自治体ヒアリング ケース収集	協議体設置	シミュレーション・実証①	協議体	シミュレーション・実証②	協議体	分析・検討	
移行期医療支援施策の進め方マニュアルの策定								マニュアル案（事例集）策定	マニュアル策定	
報告書の作成								報告書作成	委員確認	製本・印刷

PwC

41

令和5年度難病等制度推進事業

「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」

PwCコンサルティング合同会社
2023年 10月6日



42

背景

本事業では、「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」等に基づき、都道府県が進めている難病の医療提供体制の整備の実態を把握し、課題抽出等を行います。

H27年	「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行にともない、厚生労働省が「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」を策定。本方針の医療提供体制の確保に関する事項において、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間および他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示すこと」等が定められた。
H28年	上記事項を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）の取りまとめを実施。
H29年	- 当該報告書を踏まえ、厚生労働省は「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」を策定。 - 手引きに示された各医療機能との連携の在り方（モデルケース）は以下のとおり。 (1)より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院） (2)専門療育の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院） (3)身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院） (4)身近な医療機関で医療を提供する機能（一般病院、診療所） (5)小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に掛かる機能（移行期医療に係る医療機関）
H29年以降	- 都道府県は手引きを踏まえ、難病診療連携拠点病院等を指定し、難病の医療提供体制の整備を推進。 - 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究において実施された調査では、「整備状況は都道府県による差異が大きく、十分構築されていない地域もある」と指摘。
今年度	
R5年	今後の難病の医療提供体制を検討するため、各都道府県別の診断実績や医療提供体制の整備状況等の実態を把握し、課題抽出等を行う。

PwC

43

目的および事業内容

本事業では厚生労働科学研究班と連携し、難病医療提供体制の実態把握のための質問紙調査を実施します。

目的	以下の目的のもと事業を実施する。 ▶ 今後、都道府県の難病医療提供体制を検討するため、各都道府県の難病医療提供体制の実態把握を行う。 ▶ 具体的には、各都道府県の難病診療連携拠点病院において早期診断に結びついているかなどを明らかにする。 ▶ 実態把握に際しては、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の「難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）」とも連携し、当該研究班が調査した内容も踏まえて、実施する。
事業内容	厚生労働科学研究班（小森班）との連携 - 小森班のメンバーを中心としたワーキングチームを設置し、全3回程度の会で調査票や調査結果等についてご助言をいただく。 - 調査設計において、厚生労働科学研究費補助金「難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究」（小森班）等の関連のある研究結果を整理し、その結果を踏まえた調査票にする。 - 令和5年度の「難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究」との連携。 - ワーキングチームに加え、本事業および小慢自立支援、移行期の3事業による合同委員会を開催。 難病医療提供体制の実態把握のための質問紙調査 - 難病医療提供体制の実態を把握するため、都道府県を經由して、難病診療連携拠点病院、難病分野別拠点病院宛てに質問紙調査を実施。 - 都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて行うことを想定。

報告書の作成

PwC

44

ワーキングチームの設置（1/2）

本テーマにおけるワーキングチームを設置し、オンラインにて3回程度開催することを想定しています。
また、本事業および小慢、移行期による3事業の合同委員会の開催を予定しています。

ワーキング チーム開催 案	時期	議事概要
	第1回 令和5年10月	- 事業概要の説明 - デスクトップ調査結果 - 実態把握のための調査票案
	第2回 令和5年12月	実態把握調査、分析結果
	第3回 令和6年2月	- 今後の難病医療提供体制について - 報告書案

合同 委員会	本事業および小慢、移行期の3事業を別々のものと捉えるのではなく、一体的に検討することが効果的であり、各事業の内容とは別に合同委員会を設置する。
	- 各検討委員会の有識者に以下についてご議論いただくことを想定。 - 小児から成人になる各フェーズにおける課題の共有や解決策の方向性 - 関連機関の有機的連携方策 - 将来を見据えた施策展開 - 検討会の開催時期は、各テーマの検討が進んだ令和6年1月を想定。

PwC

45

ワーキングチームの設置（2/2）

本テーマにおけるワーキングチームの委員です。

【委員】

※敬称略、五十音順

氏名	所属
阿部 達哉	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 診療部長
辻 邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事
宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター 院長

PwC

46

基本方針の改定

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

(1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

イ 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長年にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、事業主、福祉サービス又は就労支援を提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

第二 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。）から抽出したデータを加工した匿名指定難病関連情報について、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、第三者への提供を行う。また、都道府県等（指定都市を含む。以下同じ。）は、同意指定難病関連情報を国へ提供する。難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第六条第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

<改定の方向性>

- 難病対策に参画する者として、「就労支援を提供する者」を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 共生社会の実現に向けて、専門的な支援だけではなくて、やはり難病患者さんを雇用する企業の理解や取組が非常に重要になってきている。企業というものが共生社会の実現のための不可欠な一員なのだということで、もう少し明確に位置づけられないか。

<改定の方向性>

- 指定難病患者データベースを構築した旨を追記する。
- 国は、個人情報の保護等に万全を期した上で、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、第三者へのデータ提供を行う旨を追記する。
- 都道府県は、第三者提供の同意を得たデータについて国へ提供する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第三 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）が、必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を周知する。都道府県は、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携等の支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深める等の自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努める。また、難病対策地域協議会が置かれた都道府県、保健所を設置する市及び特別区の区域において、小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、難病対策地域協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとする。

カ 国は、新たな技術の進歩を踏まえつつ、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、遺伝カウンセリングを実施すること等の倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

<改定の方向性>

- 国は、都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知する旨を追記する。
- 都道府県は、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する移行期医療支援体制整備事業を実施する旨を追記する。
- 難病対策地域協議会は、小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、相互に連携を図るよう努める旨を追記する。

<改定の方向性>

- 次世代シーケンサーをはじめとした新たな技術の進歩を踏まえつつ、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 遺伝カウンセリングとの両輪で患者に情報提供されることが大事。難病、遺伝性疾患の告知についてはデリケートなものであるため、丁寧な説明が必要。現行「倫理的な観点」とあるが、改正案に「遺伝カウンセリング」も入れていただきたい。

49

49

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。また、関係学会と連携し、医療関係者等への難病対策の周知を図る。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国及び都道府県等は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、関係学会の協力を得て、必要に応じてeラーニング教材を活用する等、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。

<改定の方向性>

- 関係学会と連携し、医療関係者への難病制度の周知を図る旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 地域支援協議会だとかそういうところに関わっていく人々、保健師さんとか、難病のコーディネーターさんとか、難病の専門医さんとか、そのような方々も入っていった中で、人材育成ということの内容として、そのような多職種連携の育成の検討をいただきたい。

<改定の方向性>

- 国及び都道府県は、指定医の質の向上を図るため、必要に応じてe-learning教材などを活用する旨を追記する。

50

50

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第五 難病に関する調査及び研究に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

ウ 国は、指定難病患者データベースから抽出したデータを加工した匿名指定難病関連情報について、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、難病患者に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、難病患者に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進める。
また、国は、小児慢性特定疾病児童等データベースその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める。

<改定の方向性>

- 国は、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、難病患者に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、難病患者に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等へ、指定難病患者データベースの情報の提供を進める旨を追記する。
- 小児慢性特定疾病児童等データベースやその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

第六 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。特に、難病は種類が多い一方で症例数が少ないという制約の中で病態解明や治療法の開発を行うという特性を踏まえ、開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発等を、患者の協力を得ながら積極的に支援する。

<改定の方向性>

- 難病は種類が多い一方で症例数が少ないという制約の中で病態解明や治療法の開発を行うという特性を踏まえ研究開発等を積極的に支援する旨を追記する。
- 研究開発等を、患者の協力を得ながら支援する旨を追記する。

51

51

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第二十九条第一項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、各難病相談支援センターが福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料のひな形等を作成する等、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えとともに、職員のスキルアップ及びピアサポーターの活用に努める。また、効果的な支援を行うため、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関との連携に努める。

<改定の方向性>

- 各難病相談支援センターが、福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料のひな形等を作成する旨を追記する。
- 各難病相談支援センターが、福祉や雇用などの地域の様々な支援機関と連携する旨を追記する。

<改定の方向性>

- 難病相談支援センターは、効果的な支援を行うため、福祉や雇用などの地域の様々な支援機関との連携に努める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 難病相談支援センターについて職員のスキルアップをお願いしたい。
- 難病相談支援センター職員の待遇改善、スキルアップについても見直しをしていただきたい。当事者の不安解消のためにはピアサポーターによる支援との両輪で対応する必要がある。ピアサポーターの正しい役割の確認も含め、いただきたい。

52

52

難病基本方針の改定について

改定案	改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘
第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項 (2) 今後の取組の方向性について オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会の地域の実情に応じた活用方策について検討する。都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するとともに、<u>当該区域内において小児慢性特定疾病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める。</u>	<改定の方向性> ○ 小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、難病対策地域協議会と相互に連携を図るよう努める旨を追記する。
第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項 (2) 今後の取組の方向性について エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえるとともに、<u>難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。具体的には、事業主に対し、雇用管理に資するマニュアルである「難病のある人の雇用管理マニュアル」等を活用し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保や、病気休暇等の普及促進に努める。</u>	<改定の方向性> ○ 国は、病気休暇等の普及促進に努める旨を追記する。 <7/10合同委員会での御指摘> ○ 病気休暇については附帯決議事項をふまえたものであり、普及促進を図っていただきたい。就労については法定雇用率の議論など他局の管轄になると思われる事案も含まれるが、総合的な支援となるよう注視していただくとともに、当事者もヒアリングではなく議論に参加できるような仕組みを整えていただきたい。 ○ 共生社会の実現に向けて、専門的な支援だけではなく、やはり難病患者さんを雇用する企業の理解や取組が非常に重要になってきている。企業というものが共生社会の実現のための不可欠な一員なのだとすることで、もう少し明確に位置づけられないか。

53

53

難病基本方針の改定について

改定案	改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘
第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項 (2) 今後の取組の方向性について オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関や難病相談支援センターとの連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。 ク 都道府県等は、<u>指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようなするため、指定難病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。</u>	<改定の方向性> ○ 難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む主体として、難病相談支援センターを追記する。 <改定の方向性> ○ 都道府県、指定都市及び中核市は、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようなするため、指定難病にかかっていることを証明する登録者証を発行するよう努める旨を追記する。
第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項 (2) 今後の取組の方向性について ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」や「難病の日」のイベントの開催等の取組が行われている。<u>引き続き、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。</u> ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続及び添付書類の更なる簡素化などについて検討を行う。	<改定の方向性> ○ 国、地方公共団体及び関係団体は、引き続き啓発活動に努める旨を追記する。 <7/10合同委員会での御指摘> ○ 「難病の日」のイベントを実施しているため、追加記載していただきたい。 <改定の方向性> ○ 国及び地方公共団体は、更に各種手続の簡素化を進める旨を追記する。

54

54

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第一 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

一 国並びに都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市（特別区を含む。以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を実践に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。

五 国は、社会の状況変化等に的確に対応するため、小児慢性特定疾病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも五年ごとに再検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを行う。

第二 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

二 小児慢性特定疾病医療費の支給の目的が、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成の観点から、小児慢性特定疾病児童等の家庭に対する経済的支援を行うとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集し、管理及び活用を行うため構築した小児慢性特定疾病児童等に係る医学的データベース（以下「小児慢性特定疾病児童等データベース」という。）から抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、第三者への提供等を行う。都道府県等は、同意小児慢性特定疾病関連情報について国へ提供し、指定医（法第十九条の三第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

<改定の方向性>

- 児童相談所設置市を追加する。

<改定の方向性>

- 難病基本方針に合わせ、社会の状況変化等に的確に対応するため、施策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年以内に再検討を加えるよう修正する。

<改定の方向性>

- 小児慢性特定疾病児童等データベースを構築した旨を追記する。
- 個人情報の保護等に万全を期した上で、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、第三者へのデータ提供を行う旨を追記する。
- 都道府県等は、第三者提供の同意を得たデータについて国へ提供する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

55

55

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第三 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

一 小児慢性特定疾病について、できる限り早期に正しい診断が行われるよう、国及び都道府県等は、日本医師会や小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、必要に応じてeラーニング教材を活用する等、指定医の育成を行うことが重要である。

五 国は、小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知する。都道府県は、ガイドを参考にしつつ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努める。また、小児慢性特定疾病対策地域協議会の置かれた都道府県等の区域において、難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該小児慢性特定疾病対策地域協議会及び難病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとする。

<改定の方向性>

- 国及び都道府県等は、必要に応じてe-learning教材を活用するなど、指定医の育成を行うことが重要である旨を追記する。

<改定の方向性>

- 国は、都道府県等や医療従事者に移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知する旨を追記する。
- 都道府県は小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する移行期医療支援体制整備事業を実施し、指定都市、中核市及び児童相談所設置市は、これらの連携の推進に努める旨を追記する。

56

56

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する小児慢性特定疾病対策地域協議会における検討を踏まえ、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、小児慢性特定疾病児童等同士や小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病児童等であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

二 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の中で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、小児慢性特定疾病対策地域協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努めるとともに、当該区域において、難病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。
- 小児慢性特定疾病対策地域協議会について、難病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める旨を追記する。

57

57

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

五 小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援が提供できるよう、国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。また、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握に努める。

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

二 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、指定難病の対象疾病に追加するものとし、指定難病の対象疾病への追加及び新規の小児慢性特定疾病への追加に当たっては、社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会と厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が緊密に連携しつつ検討する。

<改定の方向性>

- 都道府県等は、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握に努める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 小慢の支援を受け入れていた疾患の方々が難病に移行できないというのは課題であると感じている。どういったことが課題となっているか、実態調査から進めていただきたい。

<改定の方向性>

- 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、指定難病の対象疾病に追加するとともに、新規の小児慢性特定疾病の追加に当たっては、小児慢性特定疾病検討委員会と指定難病検討委員会が緊密に連携しつつ検討をする旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 指定難病というような要件を、小慢の患者が大人になったときに、そこで縛るという基本的な方針を変えることができないか、今日はもちろん変えることはできないと思われるが、近い将来そういう方向性で検討していただきたい。
- 医療だけでなく全人的に子供の成長を支えていくことを打ち出していただきたい。

58

58

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第六 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

二 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースから抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、小児慢性特定疾病児童等に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進める。また、指定難病患者データベースその他の公的データベース等と連結できる形で提供を進める。

<改定の方向性>

- 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースの情報について、小児慢性特定疾病児童等に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進める旨を追記する。
- 国は、指定難病患者データベースやその他の公的データベース等と連結できる形で提供を進める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

第七 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項

一 疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、小児慢性特定疾病対策地域協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。

六 国は、疾病児童等を含めた病弱・身体虚弱の子供の教育の機会を確保し、適切な指導や必要な支援を行うため、疾病児童等に対する学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を引き続き推進する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 教育について記載が薄いと感じる。特に小児については生活の大部分が学校の教育というところを通して、いろいろな社会性であるとか、人格形成をしていっているというとても大切な領域でもあるというところは、視点をに入れて盛り込んでいただきたい。

<改定の方向性>

- 国は、小児慢性特定疾病児童等が登録者証の利活用により適切な支援を受け、日常生活を円滑に送ることができるよう、引き続き、登録者証の二一スや活用事例の把握等を実施する旨を追記する。

九 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、小児慢性特定疾病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。また、国は登録者証の二一スや活用事例の把握等に努める。

パネル 1

座長 沖縄県難病相談支援センター
認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通



発表 1 「前回の沖縄大会から 14 年の歩みと
未来への挑戦」

日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長

里中 利恵



発表 2 「鹿児島県医療的ケア児等支援センターが
設置されるまで～家族会としてできること～」

鹿児島県医療的ケア児者家族会

柿内 祥子



「前回の沖縄大会から 14 年の歩みと未来への挑戦」

日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長

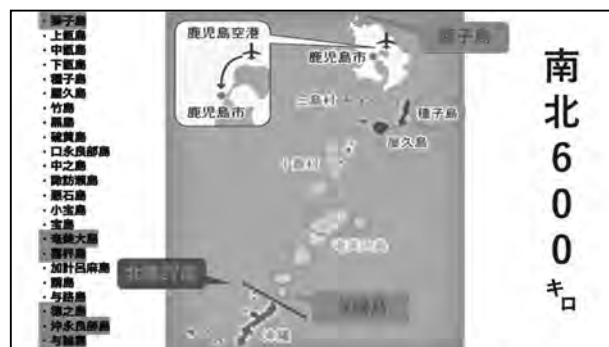
里中 利恵



14 年前に私、難病相談支援センター沖縄大会に参加をして 2 日間、本当にハンカチが涙でグショグショになるほど感動したり、すごく残念な思いをしたことを思い出します。それから 14 年間大変頑張っまいりました。その歩みと、これからの私たちの課題についてお話しさせていただきたいと思っています。



これがちょうど 14 年前の沖縄大会で真ん中の円が付いているのが私です。今リウマチ友の会の会長である黒木さんと一緒に泣きながら、すごく感激もしたけれども、自分たちが知らなかったということに対して、残念の涙を流しているところです。



鹿児島県は地理的に大変厳しい状況にあります。見ていただくとわかります。今日も鹿児島から飛行機で飛んできたわけですが、奄美大島あたりからもう沖縄でよかったんじゃないかなと実は思ったりします。この間、照喜名さんから教えていただいたんですけど、北緯 27 度がちょうど与論島と沖縄の伊平屋という島の違いになるそうです。与論島の方が頭はちょっと下の方であるんですよ。だけど、伊平屋島が下の方にあるから、そうになっているみたいです。与論島の人たちにとっては、出産は沖縄じゃなければいけないので、沖縄の方がよかったんじゃないかなと思います。

この丸が付いているところに、ALS の患者がいる。黄色の印がついているところに ALS の患者がいたことがあります。



まずは難病相談支援センターができるために頑張りました。先ほどの先生の質問の時にも申し上げましたけれども、当時鹿児島県には難病相談支援セン

ターがなかったんです。当時の健康増進課の疾病対策課の係長が天井に上るほどの資料をつくってくださって、難病相談支援センターの設立となりました。それは私たち県直営を望みました。沖縄は患者会が頑張っておられた、ほかにも患者会が頑張るところもあります。私にも声がかかりましたけれども、ALSで就労とか結婚とか、そういうことよりもまず目の命の方が大事だった。私がとてもそういうことができるというふうには考えなかったわけです。そして、リウマチ友の会の黒木さんと一緒に何度も5時を過ぎてから県庁の方に伺って県庁の方と話し合いながら、この難病相談支援センターの設立となりました。簡単にできたわけではなかった。

私たち鹿児島県の難病相談支援センターの特徴としては、コミュニケーション機器の貸し出しを県が直営で行っていて、そこに支援・サポートするのに移動の予算とか貸し出しの予算をとっています。離島をたくさん抱えていますので、支援の予算はどうしても確保したかったわけです。



日本 ALS 協会鹿児島県支部は、介護職員の医療的ケアの第3号研修を研修を今12年になりますけれども、当初から県から委託されて持っています。ただ、介護保険だけでは見ていけないので、重度訪問介護の研修ができるように、NPO 法人 ALS 鹿児島サポートセンターというものを立ち上げています。この研修ができるようにしたところで、患者を引き受けてくれる介護事業がなければ仕方がないということで、一般社団法人 HK の力を借りてかごしま 24 という事業所を立ち上げ、重度訪問介護の24時間介護を実際に行っているところです。

第3号研修の委託施設のための交渉 (H25年時)

	在宅	病院	施設	計
A施設	3	0	1	4
B施設	4	3	0	7
C施設	2	0	0	2
D施設	7	1	0	8
E施設	3	0	0	3
F施設	1	0	0	1
G施設	3	2	0	5
H施設	5	0	0	5
I施設	0	0	2	2
J施設	0	0	1	1
K施設	0	0	0	0
L施設	1	0	2	3
M施設	3	1	0	4

どの地域にどのくらい医療的ケアが必要な患者がいるのかそれをALS患者だけでアピールした

「第3号研修」認定者状況

	事業所	介護職員	ALS (在宅)	事業所	看護士
A施設	21	126	46(25)	14	31
B施設	2	13	3(1)	1	2
C施設	3	11	7(4)	2	2
D施設	3	8	2(0)	2	3
E施設	5	25	7(5)	3	8
F施設	0	0	8(3)	2	2
G施設	10	63	18(10)	3	9
H施設	2	12	3(2)	3	3
I施設	13	48	10(1)	7	9
J施設	2	5	6(1)	1	2
K施設	3	9	3(0)	2	2
L施設	0	0	2(1)	0	0
M施設	15	68	4(1)	7	11
N施設	2	4	2(1)	2	2
合計	81	392	121(55)	49	86

H26年度の交渉時に使用

こんなふうに資料を携えて県と交渉してきました。どこの保健所に在宅の患者が何人いて、呼吸器をつけた患者が何人いるのか、病院が何人なのかということをきちんとデータ化して、それを ALS だけじゃないわけですので、少なくともこれだけの ALS の患者がいて大変なんだということを県に対して訴えてきているところです。

鹿児島県の介護保険料

区分	介護保険料 (円)	介護保険料 (円)	介護保険料 (円)
1. 第1号被保険者	5,280	5,280	5,280
2. 第2号被保険者	4,200	4,200	4,200
3. 第3号被保険者	4,200	4,200	4,200
4. 第4号被保険者	4,200	4,200	4,200
5. 第5号被保険者	4,200	4,200	4,200
6. 第6号被保険者	4,200	4,200	4,200
7. 第7号被保険者	4,200	4,200	4,200
8. 第8号被保険者	4,200	4,200	4,200
9. 第9号被保険者	4,200	4,200	4,200
10. 第10号被保険者	4,200	4,200	4,200
11. 第11号被保険者	4,200	4,200	4,200
12. 第12号被保険者	4,200	4,200	4,200
13. 第13号被保険者	4,200	4,200	4,200
14. 第14号被保険者	4,200	4,200	4,200
15. 第15号被保険者	4,200	4,200	4,200
16. 第16号被保険者	4,200	4,200	4,200
17. 第17号被保険者	4,200	4,200	4,200
18. 第18号被保険者	4,200	4,200	4,200
19. 第19号被保険者	4,200	4,200	4,200
20. 第20号被保険者	4,200	4,200	4,200
21. 第21号被保険者	4,200	4,200	4,200
22. 第22号被保険者	4,200	4,200	4,200
23. 第23号被保険者	4,200	4,200	4,200
24. 第24号被保険者	4,200	4,200	4,200
25. 第25号被保険者	4,200	4,200	4,200
26. 第26号被保険者	4,200	4,200	4,200
27. 第27号被保険者	4,200	4,200	4,200
28. 第28号被保険者	4,200	4,200	4,200
29. 第29号被保険者	4,200	4,200	4,200
30. 第30号被保険者	4,200	4,200	4,200
31. 第31号被保険者	4,200	4,200	4,200
32. 第32号被保険者	4,200	4,200	4,200
33. 第33号被保険者	4,200	4,200	4,200
34. 第34号被保険者	4,200	4,200	4,200
35. 第35号被保険者	4,200	4,200	4,200
36. 第36号被保険者	4,200	4,200	4,200
37. 第37号被保険者	4,200	4,200	4,200
38. 第38号被保険者	4,200	4,200	4,200
39. 第39号被保険者	4,200	4,200	4,200
40. 第40号被保険者	4,200	4,200	4,200
41. 第41号被保険者	4,200	4,200	4,200
42. 第42号被保険者	4,200	4,200	4,200
43. 第43号被保険者	4,200	4,200	4,200
44. 第44号被保険者	4,200	4,200	4,200
45. 第45号被保険者	4,200	4,200	4,200
46. 第46号被保険者	4,200	4,200	4,200
47. 第47号被保険者	4,200	4,200	4,200
48. 第48号被保険者	4,200	4,200	4,200
49. 第49号被保険者	4,200	4,200	4,200
50. 第50号被保険者	4,200	4,200	4,200
51. 第51号被保険者	4,200	4,200	4,200
52. 第52号被保険者	4,200	4,200	4,200
53. 第53号被保険者	4,200	4,200	4,200
54. 第54号被保険者	4,200	4,200	4,200
55. 第55号被保険者	4,200	4,200	4,200
56. 第56号被保険者	4,200	4,200	4,200
57. 第57号被保険者	4,200	4,200	4,200
58. 第58号被保険者	4,200	4,200	4,200
59. 第59号被保険者	4,200	4,200	4,200
60. 第60号被保険者	4,200	4,200	4,200
61. 第61号被保険者	4,200	4,200	4,200
62. 第62号被保険者	4,200	4,200	4,200
63. 第63号被保険者	4,200	4,200	4,200
64. 第64号被保険者	4,200	4,200	4,200
65. 第65号被保険者	4,200	4,200	4,200
66. 第66号被保険者	4,200	4,200	4,200
67. 第67号被保険者	4,200	4,200	4,200
68. 第68号被保険者	4,200	4,200	4,200
69. 第69号被保険者	4,200	4,200	4,200
70. 第70号被保険者	4,200	4,200	4,200
71. 第71号被保険者	4,200	4,200	4,200
72. 第72号被保険者	4,200	4,200	4,200
73. 第73号被保険者	4,200	4,200	4,200
74. 第74号被保険者	4,200	4,200	4,200
75. 第75号被保険者	4,200	4,200	4,200
76. 第76号被保険者	4,200	4,200	4,200
77. 第77号被保険者	4,200	4,200	4,200
78. 第78号被保険者	4,200	4,200	4,200
79. 第79号被保険者	4,200	4,200	4,200
80. 第80号被保険者	4,200	4,200	4,200
81. 第81号被保険者	4,200	4,200	4,200
82. 第82号被保険者	4,200	4,200	4,200
83. 第83号被保険者	4,200	4,200	4,200
84. 第84号被保険者	4,200	4,200	4,200
85. 第85号被保険者	4,200	4,200	4,200
86. 第86号被保険者	4,200	4,200	4,200
87. 第87号被保険者	4,200	4,200	4,200
88. 第88号被保険者	4,200	4,200	4,200
89. 第89号被保険者	4,200	4,200	4,200
90. 第90号被保険者	4,200	4,200	4,200
91. 第91号被保険者	4,200	4,200	4,200
92. 第92号被保険者	4,200	4,200	4,200
93. 第93号被保険者	4,200	4,200	4,200
94. 第94号被保険者	4,200	4,200	4,200
95. 第95号被保険者	4,200	4,200	4,200
96. 第96号被保険者	4,200	4,200	4,200
97. 第97号被保険者	4,200	4,200	4,200
98. 第98号被保険者	4,200	4,200	4,200
99. 第99号被保険者	4,200	4,200	4,200
100. 第100号被保険者	4,200	4,200	4,200

介護保険が使えない使用にくい地域がある
介護保険では在宅患者・家族の療養生活は困難
※ 赤字は離島

介護保険料は介護保険が使えないところ、使いにくいところがあります。事業所がなければ、介護保険というのは使えないわけです。これ、赤字がついているのは離島になります。介護保険が使えなかったって、介護保険料は高かったりする。では介護保険使えないところはどするんだというところを保証していくためにこのようにデータ化した交渉というものは大事だというふうに考えているところです。



私たち ALS 患者にとっては、やはり介護保険よりも重度訪問介護の方が使いやすい。その日の予定をその日に立てられるということが最も理想になります。その重度訪問介護をかなえるためには、やはりその地域で病院とか行政がそれほどの知識を持っているわけではないので、そこも頼らずに自分たちが主導でやっていこうと考えました。



これは与論島の空港ですが、重度訪問介護での在宅生活をスタートするために看護師さんを派遣して実際に指導をしていくという形をとってまいりました。



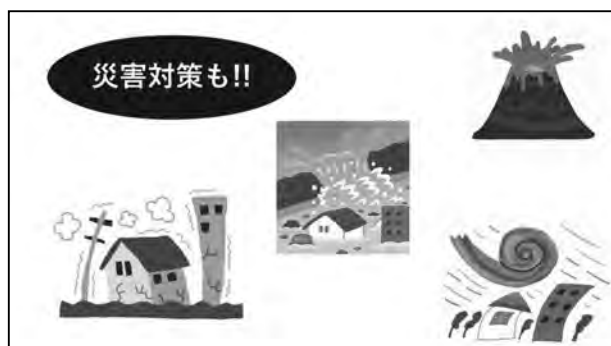
コロナ禍であっても病気の進行は待ってくれません。このようにコロナ禍でも研修を行ってまいりました。



これは東京から国立精神・神経リハビリテーションセンターの寄本先生に来ていただいた時の写真です。与論は呼吸器の設定を先生がおできにならなかった。鹿児島県は徳洲会と医師会という難しい問題がありまして、それで東京から先生をお招きしてアンビューの使い方とかも退院時の指導とはならないので、このような研修を病院と協力して行っています。



ALS 患者のことを知っている病院ばかりではないので、病院とかに行って ALS 患者が使える制度等を共に学びながら進めていく。行政にもこのように共に学ぶという姿勢で交渉していくことを進めてまいりました。

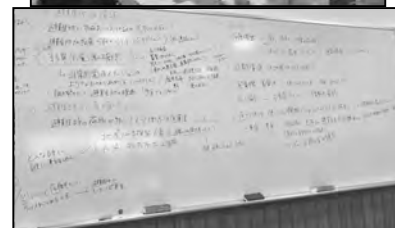


災害対策も大事な課題です。桜島は 100 年周期で大噴火を起こしておりまして、今年、前回の噴火から 109 年目になります。恐らく桜島が大噴火を起こしたら 1m から 2m の火山灰が積もるだろうと言われていて、やはり災害対策も進めていかなければいけないけれども、行政は動いてくれな

京都大会での
岩手県笠井氏
との出会いから
10年経って
ようやく

↑

ただ待つをお願いしていても、なかなか進んでいきません。と考えています。

[illegible]

まだまだ課題はあるけれど
今までの道を より充実させ
常に学びながら
権利だけを主張するのではなく
私たちだからできることをしっかり頑張る!!

そして そろそろ次に引き継ぐことを考えなければ!!

歴史を踏まえてしまわないで
進んでくれる人に謝罪して
幸せ そう思えるために



– 63 –

くださる方に恵まれて幸せ、そう思える環境をつくっていきたいと思います。

14年前の沖縄大会に参加していなかったら、後から叶ったかもしれませんが、少なくとも今のスピードでは進んでこれなかったと思います。

この大会を主催して支えてくださる皆様に心から敬意と感謝を込めて、私のお話を終わらせていただきたいと思います。いつも本当にありがとうございます。



質疑応答

座長 ありがとうございます。

里中さん ALS 協会の副会長もされていてとても軽いですよね、フットワークが。全国も回れて、鹿児島の下の方でも。難病は今 338 が指定難病ですが、ALS はまた難病の中の難病と言われているぐらい。ALS をサポートすると全体もできるような仕組みづくりできると言われていますから、その辺のスタートでなっていますけれども、ALS でここまで頑張っているからすごいなという感想でした。後継者もその辺は考えられていらっしゃるんですね。なかなか難しいと思いますけれども。沖縄でもなかなか ALS 協会もなんかできなかった、全国もなかなか難しいですが、患者会としても何かヒントみたいな事一言で何かないですか。

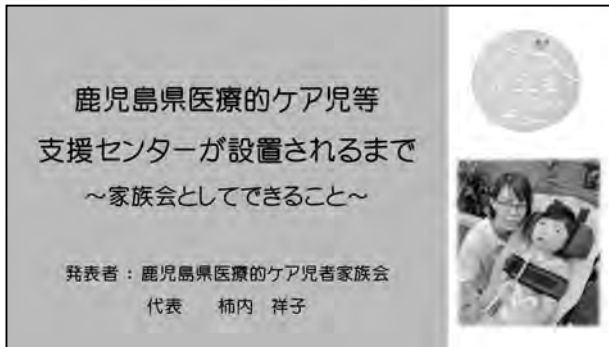
里中 それはどこの患者会も一緒だと思うんですけど、難しいところだと思います。ただ、頑張ってきて、変わっていくことの楽しさ、苦しさももちろんあったんですけども、楽しかったということもあるので、それを仲間と本当に共有しながら進めていけたらなって。後を引き継いで本当にいけないいけないと思っています。

座長 ありがとうございます。世の中もどんどん変化していくし、状況もスキルもどんどん変わっていくので、その辺のところをうまく楽しみながら共に一緒に育っていこうということですね。ありがとうございます。

「鹿児島県医療的ケア児等支援センターが設置されるまで ～家族会としてできること～」

鹿児島県医療的ケア児者家族会

柿内 祥子



初めまして、私、鹿児島県医療的ケア児者家族会の柿内祥子と申します。

今年9月に開所した鹿児島県医療的ケア児等支援センター設置まで～家族会としてできたこと～を模索しながら活動してきました。開所までの経緯と今後望むことを発表させていただきたいと思っています。



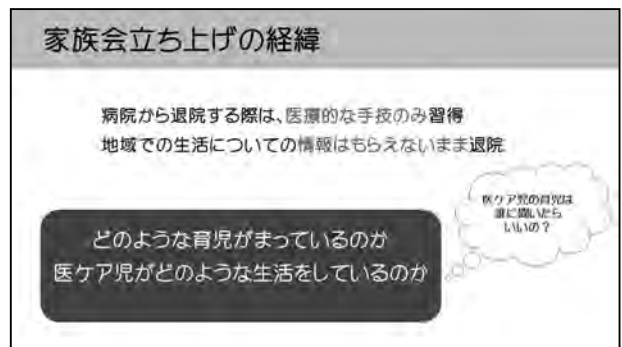
まずは簡単に私の自己紹介をさせていただきます。鹿児島市で生まれまして、鹿児島市で育ちました。夫と子供3人、娘一人、息子二人の5人家族です。長男の7歳の息子が呼吸器と胃瘻の医療的ケアが必要な医療的ケア児です。

コロナ禍でなかなか保護者との交流が難しくなってきた3年前に孤立しないようにと、鹿児島市医療的ケア児等家族会を立ち上げ、そして翌年鹿児島県医療的ケア児者家族会を立ち上げました。

県内に住む医療的ケア児やケア者、またその家族と医療・福祉・教育などの支援者と共に活動してお

ります。そして、子供たちが自立して生活ができるようになった2年ほど前からパートタイマーとしてではありますが、2つのパートを掛け持ちしております。

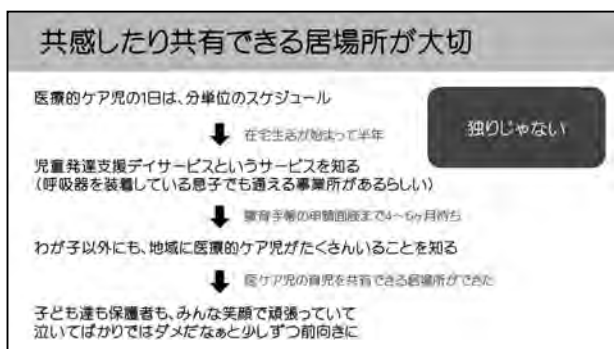
息子は今年、特別支援学校に入学しました。息子が在宅で生活が始まったばかりの頃は鹿児島で医療的ケア児の子育てができるのだろうかと不安を抱えながら生活していましたが、その時には想像できなかった充実した生活が今は送れております。息子の生活を支援してくださる方々に感謝の毎日です。当時はまさか小学生になれる日が来るなんて思ってもいませんでしたが、それくらい1日1日を過ごすことだけに必死になっていたことを今でも忘れることはありません。



家族会を立ち上げるについての経緯ですが、病院から退院する際は医療的な手技のみを習得して帰ることになります。地域での生活についての病院のソーシャルワーカーに問い合わせるも、「小児についての情報はないので、家に帰ってから訪問看護師さんに聞いてください」と言われました。

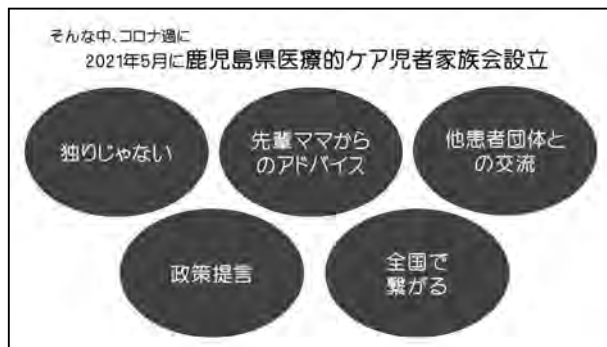


医療的ケア児には、どのような育児が待っているのか、どのような生活をしていくのか、大変情報が乏しく、病院でのカンファレンスでは「薬は増える一方で良くはなりません」とだけ言われて帰ってきました。医療的ケア児の育児について、知りたいことをどこに聞いたらいいのか。息子の緊張も強くなるばかりで、どうしたらいいのか、どうなっていくのか。このまま鹿児島で息子は生活していけるのか、不安だらけの毎日でした。

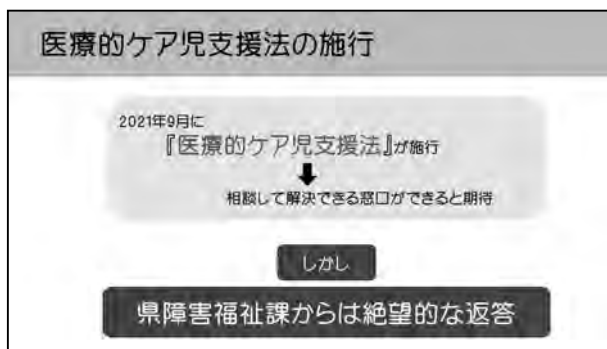


毎日のケアは分単位で、1日を過ごすことに必死でした。兄弟児の幼稚園行事に行くこともままならず、半年が過ぎた頃、呼吸器をつけている息子でも通える事業所があることを知りました。早速その事業所に問い合わせると、通うためには療育手帳が必要であり、また相談支援専門員による計画書作成が必要だと言われ、療育手帳の面談のため児童相談所に電話しました。すると面談は5か月先になり、手帳交付はさらに2か月後になるとのこと。そんなにも時間がかかるのなら、もっと早く手続きをしたかったですし、それを誰かに教えてほしかったなと落胆しました。そして何とかデイサービスに通えるようになり、地域に医療的ケア児がこんなにもいるんだと知り、また保護者の皆様は笑顔で子供たちと接し、送迎をしていらっしゃいました。それまで泣いてばかりだった自分を振り返り、「泣いてばかりでは駄目だな。子供たちのために笑って過ごしたいと」、少しずつ前向きになっていきました。一人じゃ

ないんだと。



そんな中、コロナ禍になり、保護者保護者同士なかなか話をする機会が減ってしまったことをきっかけに、一人で家族会を立ち上げることにしました。家族会とは何かも分からないまま立ち上げましたが、この2年で、一人じゃないと思えること、先輩ママからの的確なアドバイス、他の患者団体との交流、自治体や県への政策提言、全国の医療的ケアの家族会と繋がることができました。



2021年9月に施行されました医療的ケア児支援法。そこには「医療的ケア児及びその家族、生活を社会全体で支援しなければならない。また、住んでいる地域に関係なく、医療的ケア児とその家族が適切な支援を受けられるようにする」となっています。また、都道府県ごとに【医療的ケア児支援センター】の設置が義務づけられました。鹿児島県にはいつ設置されるのかと私たち保護者は期待していました。

しかし、県障害福祉課に問い合わせをしてみると、「医療的ケア児のことは年に2回行われる医療的ケア児協議会で話をしてからでなければ何もできません」と、絶望的な返答のみでした。

要望書提出、そして講演会とシンポジウム開催

「地域ごとに違う当事者の困りごとを聞き取って欲しい！」
と2022年3月に**要望書を提出**



当事者への聞き取りは
してもらえないまま1年が経過

どうにかして、地域ごとに違う当事者の困り事を聞き取ってほしいと県障害福祉課に要望書を提出。地域での支援が遅れていることは認識していると返答をいただいてきましたが、またそのまま聞き取りはしていただけないまま1年が経過しました。

このまま待っているだけではいけない！
家族会だからこそできることをやろう！！



家族会会員の医療的ケア児者の家族、医療・福祉・教育等の
支援者にアンケートの協力を依頼



困りごとやセンターに願うことについて
当事者の声を集めた

このまま待っているだけではいけない。家族会だからこそできることをやろうと思い、講演会とシンポジウムを開催することにしました。家族会会員の家族、医療・福祉・教育などの支援者の方々にアンケートに協力していただき、みんなが願う医療的ケア児等支援センターが見えてきました。

私たちの願う 医療的ケア児者支援センター

講演会と共に、
「鹿児島県医療的ケア児支援センターにける想い」
を語るシンポジウムを開催



保護者と小児神経医で登壇した
シンポジウム



講演会講師の沖縄県Kukuruの代表理事鈴木恵氏
保護者・小児神経の先生方

第1部の講演会の講師には、沖縄小児在宅地域ハブ拠点 Kukuru 〆の代表理事鈴木恵氏をお迎えし、全ての子どもたちがその子らしく生きるために支援している活動について講演していただきました。また、第2部ではいつも身近で子どもたちを思い、私たちを見守り、支えてくださる県内の小児科の先生方5名と保護者5名が登壇し、それぞれが願う医療的ケア児等支援センターについて発表いただき

ました。

会員の方が支援センターに願うこととしては、家族は行政や事業所など関係各所とのやりとりを全て担っており、地域連携のサポートをしてほしい。また、どの地域に住んでいても同じように支援が受けられるようにしてほしい。訪問事業や通学など保護者の付き添いが強いられ、仕事をしたくても十分に時間が確保できず、経済的に苦しい。相談したくても医療的ケア児の育児に追われる日々で孤独感を感じることも多いので、孤立しない仕組みづくりをしてほしい。正しい情報をリアルタイムで教えてほしい。高校卒業後、医療的ケア児からケア者となり、生活介護やショートステイなどの居場所が限られており、サービスの利用ができなくなってしまうので、切れ目のない支援を願っているなど、年齢ごと地域ごとに困り事が違うことが分かりました。

鹿児島県医療的ケア児者等支援センター開設

2023年9月、鹿児島県にもやっと
医療的ケア児等支援センターが開設

全国で2番目という遅さ

地域ごとの聞き取りはなしまま 開設



他県への視察やセンターの在り方を提案

交流スペースやトイレにユニバーサルシートは まだ設置なし

そして今年9月、鹿児島県にもやっと医療的ケア児等支援センターが設置されました。全国で2番目という後発ではありますが、後発だからこその強みがあるのではと開設まで県障害福祉課や委託事業者との打ち合わせのたびに、地域ごとの聞き取りや他県への視察、私たちが願うセンターをお伝えし続けましたが、残念ながら家族や支援者が交流するスペースやトイレにユニバーサルシートもまだ設置されていません。



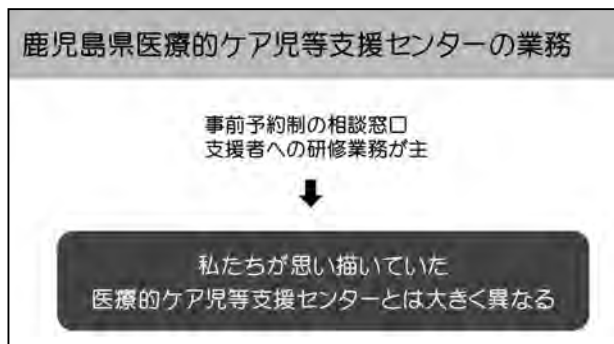
開所式のテープカットと挨拶の依頼



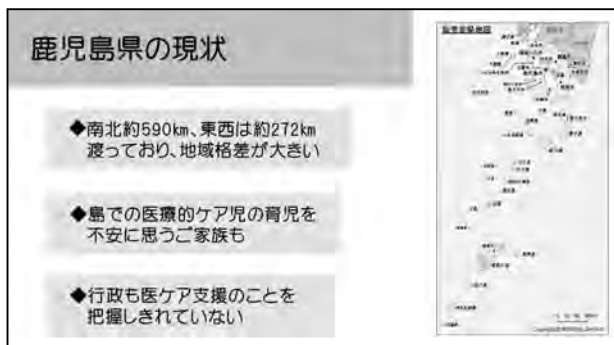
チャンス

開所式では、当事者代表としてテープカットと挨拶を依頼されましたので、家族会の運営メンバーと

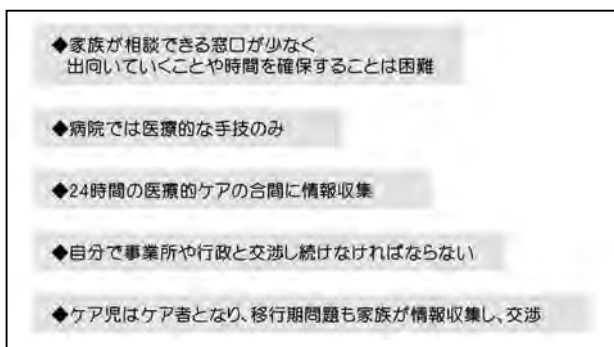
一緒に参列しました。式の後には県知事にそれぞれの地域の現状や年齢によっての困り事をお伝えすることができました。



鹿児島県医療的ケア児等支援センターの業務としては、事前予約制の相談窓口が主で支援者への研修等も計画されているようですが、私たち家族が願い、思い描いていた医療的ケア児等支援センターとは大きく異なってしまいました。

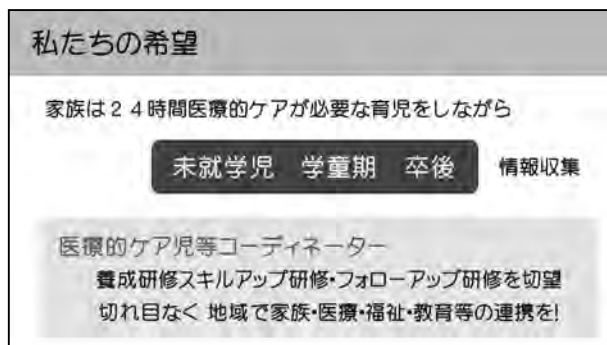


鹿児島県は南北約 590 キロ。東西に約 272 キロにわたっており、たくさんの離島も抱えており地域格差が大きいのが現状です。島で医療的ケア児を育てることに不安を感じ、鹿児島市内に転勤したり、市内にある実家に身を寄せたりして暮らしているご家族もいらっしゃいます。また地方には今まで医療的ケア児がいらっしゃらなかったため、支援サービスのことを把握しきれていない自治体も少なくはないです。

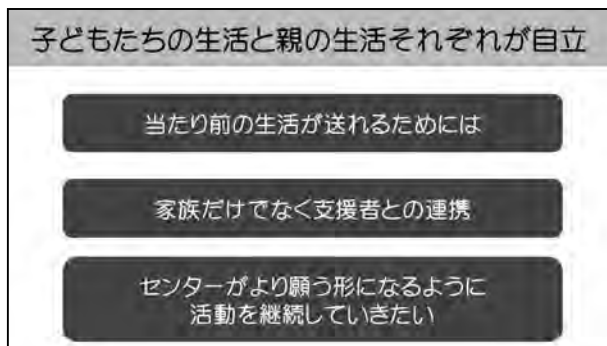


家族が相談してちゃんと答えが返ってくる窓口は少なく、24 時間のケアの合間に相談窓口や行政窓

口に出向いていくこと、時間を確保することは容易ではありません。先ほども申した申しましたように、病院では医療的な手技だけを教わって帰宅します。ですので、在宅が始まってから家族は自分で情報を収集し、事業者や行政と交渉し続けなければなりません。18 歳になると医療的ケア児からケア者と移行し、小児科を卒業し、主治医や居場所についても家族が情報収集や交渉をし続けなければなりません。



このように私たち 24 時間の医療的ケアが必要な育児をしながら、未就学、学童期、卒後それぞれの課題について常に情報収集をしています。県が養成されています医療的ケア児等コーディネーターの方々が地域で活きた支援ができるように資格を取って終わりではなく、スキルアップやフォローアップ研修など、これまで同様切望していきます。



医療的ケア児・者が地域でより安心して生活していくために、家族、医療、福祉、教育などの支援者がしっかり連携していけるようにコーディネーターの方々の支援を願います。親の付き添いや送迎が強いられることなく、当たり前に子供たちの生活と私たちの親の生活それぞれが自立し、家族だけでなく支援者と連携し、また医療的ケア児等支援センターが私たちの願う形になっていくよう、家族会として活動を継続していきたいと考えています。



御清聴ありがとうございました。

座長 緊張しましたね。お子さんの名前は何ですか。

柿内 8月生まれなのでエイトです。

座長 エイトくん、これからまた行政とかいろいろなところと戦っていきながら、皆さんと協力しながら一生に計画していきましょうね。

柿内 里中さんと一緒に活動していきます。

パネル 2

座長 NPO 法人高知難病団体連絡協議会
こうち難病相談支援センター
全国高下硯屏友の会高知支部

竹島 和賀子



発表3「難病出前教室」

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

新保 勝己



発表4「希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開～ Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）15周年に向け」

NPO 法人 ASrid
RDD Japan 事務局

西村 由希子
江 本 駿



発表5 医薬品開発における患者・市民参画 (PPI) と治療治験アンバサダーの取り組みに ～治験の適切な理解と患者の意思決定つなげる社会共創～

シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社
日本医科大学研究統括センター / 日本医科大学医療管理学
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

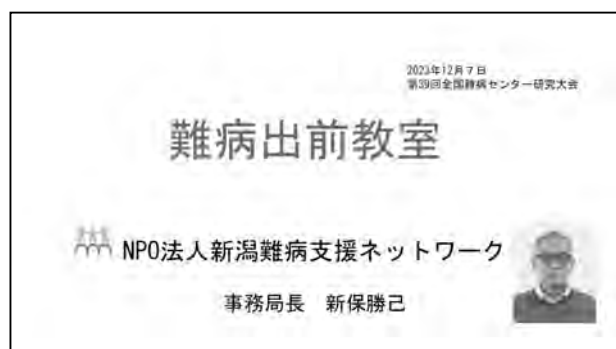
大桃 慶子
松山 琴音
八木 伸高



「難病出前教室」

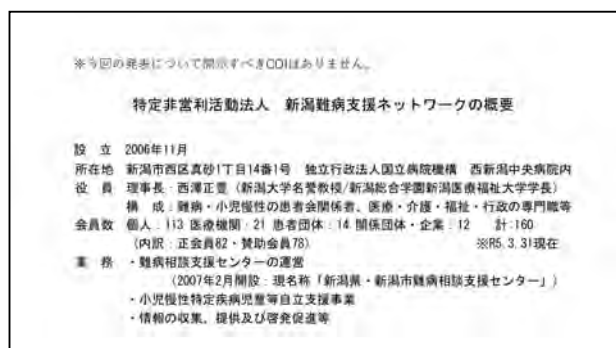
NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
事務局長

新保 勝己



本日は当法人が主催事業として実施しております難病出前教室について、全国難病センター研究大会の20周年の機会に発表の機会をいただきまして、大変ありがとうございます。

今年6月に開催した当法人の難病の日に記念講演会にアンビシャスの照喜名さんからご講演いただきまして、その縁もあり沖縄に來た次第でございます。先週、新潟も初雪が降りまして、非常に寒い時期を迎えています。沖縄は暖かくてびっくりしていますが、新潟の夜はちょっと寒くて湯たんぽを使い始めました。リモートでは味わえない気候の違いを現地にまいるまして実感しております。やはり現地発表にしてよかったなと思っております。



それでは、最初に当法人の概要について簡単に説明をさせていただきます。当法人は2006年に設置され、先月11月で17年目を迎えました。事務局と難病相談支援センターは当初から新潟市内にございます国立病院機構西新潟中央病院の一角を有償で

お借りして運営しております。現在、新潟医療福祉大学の学長で本センター研究会の副会長でもおられる西澤先生から設立当初から理事長に就任いただいております。

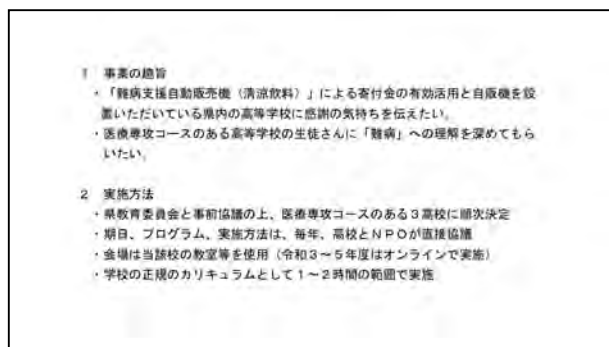
役員構成の特徴は、記載のように患者会を初め難病に関するあらゆる分野の方々から参画していただいている点でございます。

現在、会員は議決権を持つ正会員が82会員。賛助会員は78会員となっております。

主な業務としては、県と新潟市から難病相談支援センターの運営事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の委託を受けてセンターを運営しております。

そのほかに、法人主催の事業として、難病出前教室、患者会の活動交付金事業、そのほか難病の日の記念講演会、RDDのイベントなど啓発事業を行っております。

難病相談支援センターは開設して16年目を迎えております。



それでは、本題の出前教室の紹介に入りたいと思います。

難病出前教室は最後の方でお話しいたしますが、民間で展開していただいている清涼飲料水の難病支援自動販売機による寄付金の有効活用とその感謝の気持ちを伝えるとともに、医療専攻コースで医療人を目指して勉強されている高校生の皆さんに難病へ

の理解を深めてもらいたいとの思いを込めて始めたものです。

県の教育委員会と協議しまして、順次高等学校を決めていきました。

日時・プログラム・実施方法等の具体的な内容は、毎年各学校と調整しながら決定していきますが、全体としては1時間から2時間ぐらいのプログラムを組んでおります。

基本的には学校に出向いて実施することとしておりますが、近年はコロナの関係もございまして、各学校と協議の上、ズームを活用してオンラインで実施しております。

3 実施状況

- ・ 県立新潟西高等学校（平成26年度～）
- ・ 県立小出高等学校（平成27年度～）
- ・ 県立三条高等学校（平成28年度～）

※各学校とも、医療専攻コース2年生が対象

4 基本的なプログラム

(1) 当日

- ・ 主催者の説明（事業趣旨、寄付金の仕組み、難病相談支援センターの紹介等）
- ・ 脳神経内科医師の講義（難病とは、難病に対して何が出来るか、難病患者さんを支える）
- ・ 難病患者さんの体験談（診断までの経過、その後の治療や生活、社会活動等）
- ・ 感想の発表、質疑応答、アンケート

(2) 後日

- ・ 学校主催の成果発表会への参加



実施している3校はご覧の通りです。

基本的なプログラムについては、まず最初に主催者として出前教室の趣旨等お話ししています。

次に、脳神経内科の先生から難病の位置づけやパーキンソン病、ALS病を例として、その症状や治療法のほか、難病患者さんを支える面での医療分野における多職種の連携の重要性などについて講義いただいております。また、病院で実際に働いていらっしゃる看護師の方の志望動機や理学療法士の仕事の内容などについても紹介いただいております。

近年は、難病相談支援センターのある西新潟中央病院の先生に講師をお願いしております。

その後、難病患者さんからは診断までの経過や、その後の治療経過、発症後の生活の状況などのほかピア・サポーターなど、ご自身の社会活動についてもお話しいただいております。先生、患者さんからはそれぞれ最後に高校生へのエールもいただいております。また、時間がある場合は、相談支援員からセンターの事業についても紹介して、プログラムの最後には生徒さん、先生からの感想の発表や質疑応答の時間を設けております。

5 高校生の主な声（アンケートより）

- ・ 難病の種類が多さや治療法が高度化していることを知る機会になった。
- ・ 患者さんの体験談を聞き、周囲の支えの大切さを知ることができた。
- ・ 患者さんの気持ちに寄り添って行動できる看護師を目指したい。
- ・ 患者さんの前向きに力強く生きる姿勢に感銘した。
- ・ 患者さんのためにできることは、まず病気をすることだと思った。

6 事業趣旨以外の成果

- ・ 医療機関との協働体制や患者会との連携の強化
- ・ 患者さんの社会参加の場づくりや語り手としてのスキルの向上
- ・ 難病医療や難病相談支援センターの支援活動等の認知度の向上
- ・ 民間が実施している「難病サポートプロジェクト」の認知度の向上

7 気づき

難病に対する理解を広めていくためには、若年層へのアプローチが重要

アンケートからは、「難病の種類、治療法などの現状を知る機会となってよかった。」「患者さんの前向きさに感銘した。」などの感想のほか、「患者さんの気持ちに寄り添って行動できる看護師を目指したい。」などの抱負も多くいただいております。

事業の成果としては、まず医師の派遣などによる医療機関との協働体制や患者さんの推薦などによる患者会との連携の強化が挙げられます。

また、患者さんの社会参加の場作りや語り手としてのスキルの向上にもつながっているのではないかと考えております。

加えて、難病相談支援センターの事業内容や民間における難病支援活動の認知度向上にもつながっているのではないかと考えております。

新潟難病サポートプロジェクト（難病支援自動販売機の設置）とは？

株式会社ピーコック（ファーストフード事業：新潟県長岡市）が、社会貢献活動として、県内の難病の患者さんや家族が安心して暮らせる環境を継続的に支援するため、現コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社の協力を得て、自動販売機の設置事業を平成21年度に立ち上げたもの。

覚書締結：平成21年5月（1本あたり最大5円を標準に寄付するなど）
設置場所：県内の病院、学校、企業等
設置台数：令和5年7月末現在 483台（内、高等学校は約50台）
寄付金額：令和4年度 約435万円（平成21年度～総額約6,165万円）

次に、出前教室の原資にもなっている新潟難病サポートプロジェクト、自動販売機による寄附金について御紹介させていただきます。

このプロジェクトは、新潟県長岡市でファーストフードの事業を展開されている株式会社ピーコック様の先代の社長様がご本人が大きな手術をされたことをきっかけに、社会貢献活動として現コカ・コーラボトラーズジャパン様の協力を得て、平成21年に立ち上げていただいた難病支援自動販売機の設置のプロジェクトです。1本の売上につき、最大5円の寄付をいただいております。本年7月末で県内の企業・団体・学校などで約483台設置されておまして、学校関係は約50台と聞いております。

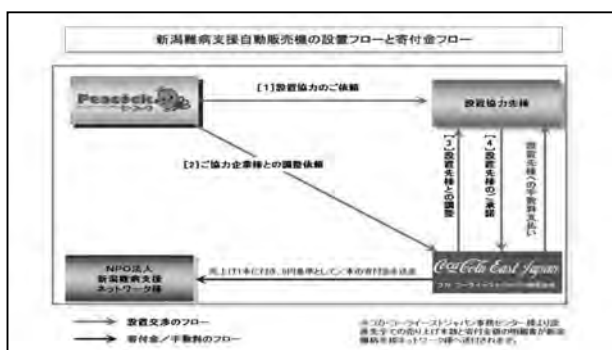
なお、県立高校に関しては自動販売機の設置促進のため、県の難病担当課から県の教育委員会に難病サポートプロジェクトの動きについて事前に情報提供をしていただいた経過もあるようです。

これまで毎年継続的に支援いただいておりますが、令和4年度末までに総額約6,165万円の寄付をいただいております、平均すると毎年400万円を超える寄付金をいただいていることになります。コカ・コーラ様からは、新潟県は寄付金型自動販売機の展開が全国トップクラスであり、新潟を応援したい県民性の表れではないかととの見解もいただいております。

いただいている寄附金は、法人事務局の人件費等の運営費などのほか、難病出前教室、患者会交付金事業、啓発事業等の事業費に活用させていただいております。



これは自動販売機に表示されているものです。可愛い女の子の写真による呼びかけが印象的な自動販売機となっております。



最後の資料は自動販売機の設置と寄附金のフロー図です。ピーコック様から設置依頼の後、設置協力先との調整や当法人への送金はコカ・コーラ様で実施していただいております。

以上、難病出前教室、難病支援自動販売機による寄付金につきまして、ご紹介させていただきました。

最後に気づきということなんですけれども、私見ではございますが、難病に対する理解を少しでも広め

ていくためには、やはり若年層へのアプローチが重要ではないかと考えております。その一環として、医療人を目指して勉強されている高校生への難病出前教室はその点では一定の成果があるものと考えておりますので、主催団体としてマンパワーの課題はございますが、今後も何とかこの事業を継続・拡充していければと考えておりますし、若年層への更なるアプローチの方法も模索していければと考えております。

以上で難病出前教室のご紹介を終わります。

最後に新潟の美味しい酒を飲みに皆さんぜひ新潟にお越しください。お待ちしております。

御清聴ありがとうございました。

三重県難病連 河原洋紀 難病出前教室の1回当たりの大体の経費がどれぐらいかかっているか。

新保 先生にお支払いする謝金は当法人の基準で税込で2万1900円お支払いしております。また、患者さんへの講師謝金として税込で6300円をお支払いしており、合わせて約3万円ぐらいの経費になっておりまして、現地に行くとなると交通費もお支払いすることになりますけれども、今現在はリモートでやっているの、基本的には謝金だけということで、基本的には1回当たり3万円ぐらいの予算でやっております。新潟県内はだいたい車で移動しますので、交通費としてはガソリン代として払っているぐらいで、大きな経費はかかっておりません。

座長 交通費がかかった場合は増えるということですか。

新保 新潟県内の場合はだいたい車で移動しますので、交通費としてはガソリン代として払っているぐらいで、大きな経費はかかっておりません。

座長 ありがとうございます。

患者さんの体験談を話されているようですが、

この体験談を話しされる時にはどういうふうになっているのか。それから、やはり伝わるような体験談をしなくてはならないと思いますけれども、そういうところのスキルはどういうふうにしていますでしょうか。

新保 患者さんの選任というかお願いする経過としては、患者会の団体の中で「とまり木」という患者さんの集まりの会がございまして、その代表の方が今理事をされていることもございますし、そういったことでその理事を通して患者としてお話だけいただける方を推薦していただいておりますし、内容については、新しい方も最近出てきておりますけれども、前にお話しいただいた方の資料等を見ていただきながら、先ほどお話ししたように発症までの経過とか、現在の治療、生活についてそういった基本的な流れでお話いただいています。また、内容について相談支援員からもアドバイスをもらうケースもあります。

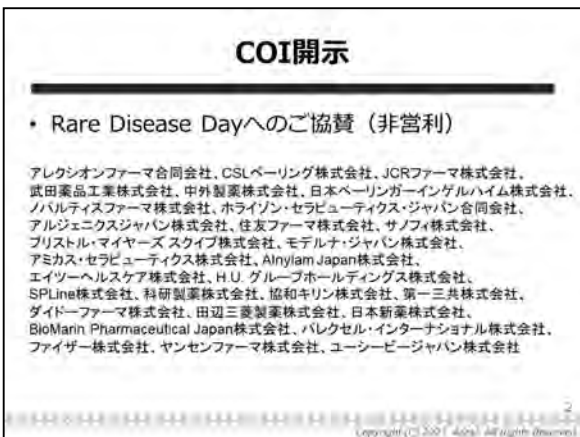
「希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開 ～ Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) 15 周年に向け」

NPO 法人 ASrid
RDD Japan 事務局

西村 由希子
江本 駿



私の方からは、希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開という形でお話を申し上げます。難病センター研究会は今年度で20周年ということなんですけれども、Rare Disease Dayも15周年を無事に迎えることができました。いろいろなこの領域の活動が本当に続いていく、続けていくというのはとても大事なことでと考えております。



COIですが、Rare Disease Dayの協賛いただいている企業の皆様をこちらに列挙させていただきました。

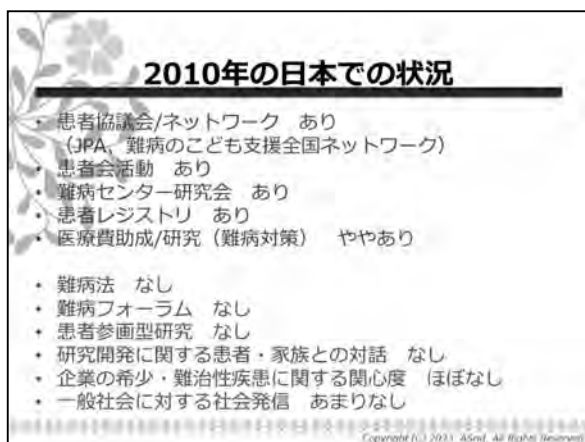


Rare Disease Day ですが、この会場の中にも、そしてオンラインでご参加いただいている皆様にも本当にたくさんの方々にコミットしていただいでいて感謝申し上げます。うるう年のRareな日というものと、希少疾患のRare Disease というものがかけてできたダジャレのような言葉で、2008年に欧州で始まった世界で一番大きな社会啓発のイベントになっております。

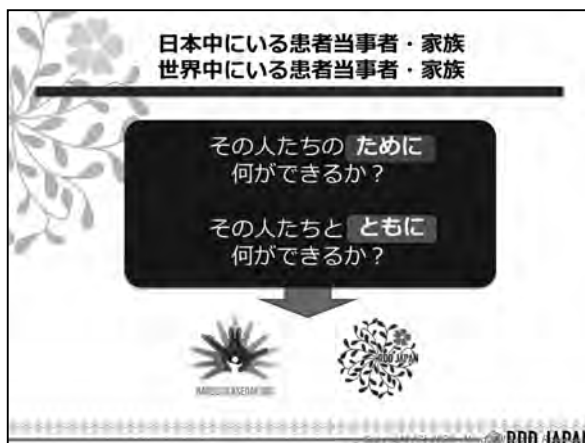


2010年から日本のRDDは始まったんですけれども、その2010年の日本の状況を確認します。患者の協議会そして難病のこども支援全国ネットワークといったこういう患者会のネットワークがございました。患者会の活動ももちろんございました。この難病センター研究会もございました。患者レジス

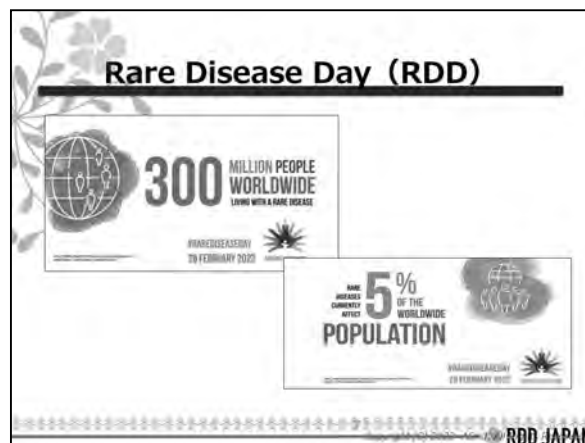
トリは調べてみましたが 2007 年から始まっておりますので、こちらもございました。そして、当時“特定疾患”と呼ばれていた医療費助成や研究といったものも、全てではないですがございました。



一方で、難病法は 2010 年の段階ではございませんでした。毎年秋に実施している難病フォーラムもございませんでした。恐らく、“患者参画型”と言われているような研究もございませんでした。研究開発に関する患者サイドとの対話といったものも、企業の方々はよく御存じかと思えますけれどもございませんでした。ほとんどの企業の方々は、この領域に対する創薬に関心もございませんでした。一般社会に関する社会発信というものも一部しかなかった、というのが 15 年前の状況でございます。



そんな中で、こういった方々のためにできること、ともにできることを、と考えて始まったのが Rare Disease Day です。

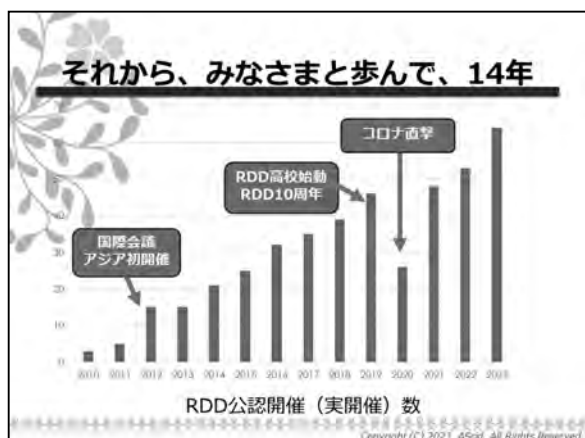


こちらが毎年パリのグローバル事務局が出しているスローガンです。世界の希少疾患の患者さん全部足すと 3 億人いらっしゃいます。ちなみに車椅子の患者さんは 6,500 万人いらっしゃるそうなので、その数を比べてみても、実はとても多い数なんだということがお分かりいただけるかと思います。そして関係している方は 5%いらっしゃる、20 人に 1 人は当事者だったりご家族だったり近い人だったりいらっしゃるということですね。そうやって、身近に皆様に感じていただけるような、そんな活動をずっと続けてきています。



我々がこの日本での取り組みを最初にやる時に決めたことなんですけれども、患者当事者だけでなく、もっとたくさんの一般の人も含むたくさんの方々に集っていただくようなイベントをしたい。そして、他の国では一つ一つのイベントの主催者がグローバル事務局に登録をしているんですけど、日本ではそういう形ですと続かないかなと思いましたので、オールジャパン体制で乗り込んでいくことを考えました。そして、希少疾患の日という直訳ではなく、世界希少・難治性疾患の日として、全ての疾患の日というを意味合いを込めました。学ぶというのはすごく大事なことですけど、それ

ただだとなんだかやはり飽きてきてしまうんじゃないか、苦しくなるんじゃないかと思いましたので、“楽しむ場”ということを常に意識をいたしました。そして、始めたらもうこれはやめてはいけない、と、続けていくことを覚悟して現在に至っております。



こちらが、皆様にご協力いただいております公認開催（実開催）数の推移でございます。2010年日本で始まったときには3カ所開催だったんですが、そこからどんどん開催数が順調に伸びてきておりました。しかしながら2020年、コロナによって（開催数が）半減します。2月がどうしても定義月ですので、（2020年）2月、日本ではいろんな活動を止めざるを得なかったという致し方ない結果になりました。翌年以降どうなるかな、と不安だったんですが、いろんな多くの方々、そして新しくチャレンジをしてくださるような地域主催者の方々も増えてまいりまして、前回は64カ所まで公認開催が広がっております。



主催者の皆様も、いわゆる患者サイドの皆様、医療者といった方々の皆様、そして全然関係ない、「えっ？なんでこんな方々がやってくださっているの」というような方々も主催者として名を連ねてくださっております。難病相談・支援センターが主催

といったRDDもございますし、難病相談支援センターと難病連等と一緒に共催という形で行っているRDDもたくさんございます。

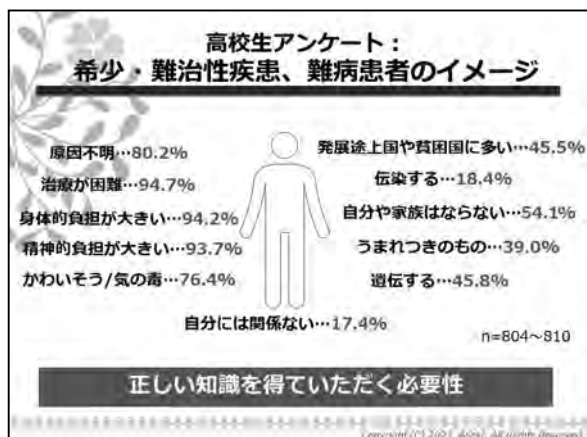
2010	記録映像作成開始
2011	RDD Japan official website開設
2012	RDD Japan Facebook開設
2014	カウントダウンプロジェクト開始
2015	全国共通テーマ設定 / パネルデータ・ポスター共有開始 / 寄付事業開始
2016	海外取り組み紹介映像作成 / 配信開始
2017	パネル説明映像配信開始
2018	Sponsor Day開始 / パネルデータ公開開始
2019	RDD写真コンテスト開始 / RDD Instagram開設
2020	RDD Tokyoの完全オンライン配信実施 / 10周年記念冊子作成
2021	RDD特別番組作成 / 寄付グッズECサイト開設 / 東京タワーライトアップ開始 / RDD Japanテーマソング公開
2022	高校サミット開催 / RDD Japanテーマソング公開
2023	パネル冊子配布開始 / 熊本城ライトアップ開始 / クラファン実施

こちらのスライドには、簡単になんですが、毎年少しずつ新しいことにチャレンジをしているという経過を記載しています。2021年にテーマソングと書いてありますが、これは私のミスで2022年です。最初から記録映像を作っていて、そこから少しずつできることを増やしていきました。全国のテーマを作ったり、皆様にすぐに活動していただけるようなパネルとかポスターのデータを作ったり、海外の取り組みをご紹介したり。写真コンテストを10周年から開始したり、東京タワーのライトアップを行ったり、テーマソングを作ったり。前回は熊本城のライトアップも開始しております。

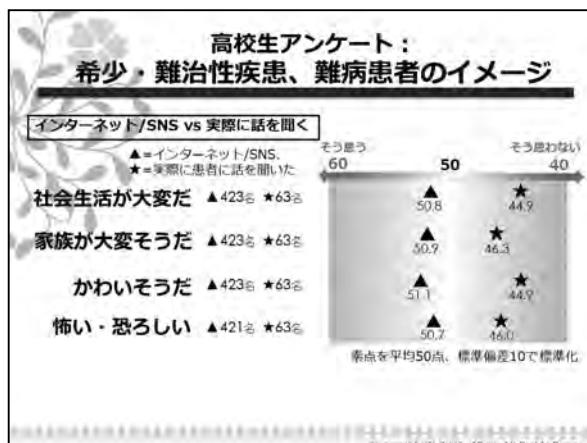


そして、先ほど新潟の新保さんのご紹介にもございましたけれども、やはり若い世代にどのように知っていただくかというのは非常に大事なポイントかと存じます。現在、RDDでは高校開催が少しずつ増えておりまして、こんな形で高校生たちの発案によって高校サミットが開催されております。彼らは勝手にRDD 5カ年計画というものを作って、全然守られていないのでもうすぐどうするんだろうと

思っているんです。けれども、彼ら視点でできること、彼ら視点でしたいこと、彼ら視点でつながりたいことなどを、毎年さまざまな皆様で話をしてくださっています。3回目のサミットは、今年は年末12月の26日に神戸で開催される予定です。

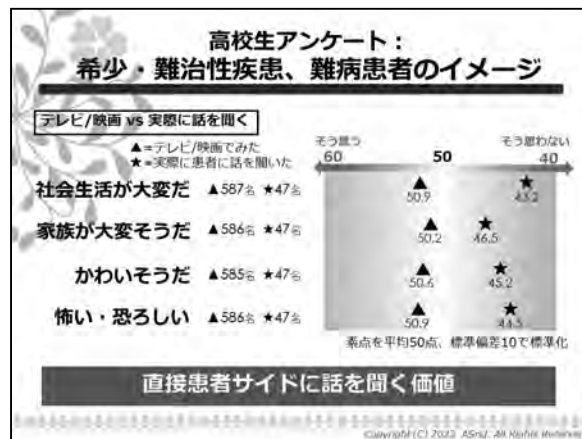


こちらの図は、我々が高校生に調査した、希少難治性疾患、難病の患者のイメージです。例えば右側、発展途上国や貧困国に多いとか、自分や家族はならない、という方が半数を占めています。遺伝する自分には関係ないという方々も17.4%いらっしゃる。この中に正しい知識もございます。でも、そうではないものがあるとしたら、我々は早め早めに正しい知識を彼らに提供する必要があると考えております。



また、彼らに同じようにこのアンケートを取ると、インターネットでSNSで患者さんのことを知った人と実際にお話を聞いた人というので意識の差が歴然とあることがわかっています。例えば「社会生活が大変だ」という方は、インターネット、SNSで患者を知っている方は、「そう思う」という方に若干この三角の矢印がちょっと寄っているんですね。でも実際にお話を聞いた方は、「そう思わない」という方にこの星がずれているのがお分かりいただける

かと思います。これは、(患者サイドの)課題をわかって、それでもすごく力強かったり前向きに生きている患者さんや御家族の話を聞くことによって、彼らの意識がただ「かわいそう」と思うではなく、そこからプラスアルファのイメージというのができてくることがお分かりいただけるかと思います。



同様に、テレビや映画で知る、と、実際に話を聞く、というのでも同じ傾向が出ています。つまり、「直接患者サイドにお話を聞く価値」というものが間違いなく、全くこの領域を知らない方々にはあるということです。



我々はこの14年間RDD Japanを実施してきて、やはりいろいろな疾患、いろいろな地域、いろいろな課題、そしていろいろなステークホルダー関係者の方々に、合言葉の一つ提示することができたのではないかなと考えています。そして、普通の患者さんやご家族が語るようなマーケット（市場）をつくることができた、というのは自負しております。また、一般社会の方々にどう知識を提供することが必要なのか、適切なのかといった発信のあり方についても、今までだけではなく、これからもいろいろな形で解析をして皆様へ届けていきます。そして、患者サイドだけではなく、“患者サイドプラスアル

ファ”という形で、皆様がどのようにつながっていくことが効果があるのか、価値があるのか、そしてフィードバックがあるのか、そういうことを皆様とともに考えていきたいと思っています。



来年の2月も、15回目という形で皆様とぜひ全国各地でRDDを行っていききたいと思っています。全国で、本当に、対面で出会いをぜひ芽吹かせていただきたいなと思います。時として少ない人数でたっぷり、たくさんの人たちと一緒に出会っていただきたい、そう考えています。



また、今年度初めて、15回目にして初めて、RDD Japanというイベントを東京で行います。今までやったことないんですね。これはいろいろな各地の方をぜひお招きをして、皆様で東京会場で展示をしたり出会いを楽しんでいただいたりするという企画です。公認開催の方々等には旅費の助成等もさせていただきます。みんなでバスでライトアップを見に行こうというツアーがあったり、翌日にはJPAと協同して議員会館の訪問も予定しておりますので、ぜひこちらをご覧くださいいただければと存じます。オンラインの方すみません、QRコードが消えてしまっているんですけども、ご連絡いただければいつでもお答えします。



ぜひ、今年度も皆様と楽しく、そして一緒に会っていききたいと思いますので、よろしくお願いします。ありがとうございました。

座長 ありがとうございました。今年度、来年の2月はなかなか楽しいような。高知の場合、RDDではないですが来ていただきましたね。今年は面白いイベントがお祭り騒ぎがでけるような会場をお借りしましたので、ぜひいらしてください。

三重難病連 河原洋紀 公式開催の所には助成金が出るというのは、公式開催はずっとやっていなければ無理なんですか。

西村 いえ、そういうわけではなく、公認の主催者という方々それぞれのルールで毎年お申し込みいただいておりますので、申し込んでいただければ事務局で確認させていただいて、同一県内で実施している場合には、そちらの方々とも調整をさせていただくなどもございます。

河原 各県ひとつ？

西村 そういうわけではないです。それはケースバイケースで、どこの県の方々でも個別にご相談を申し上げます。

座長 チラシは出力できるようになっていますか？

西村 はい、もう大丈夫です。できるようになっています。ポスターもできています。

座長 あさって、人権フェス、以前きていただいた、あれがあるもので。

西村 今日お送りしたほうがいいですか。東京事務所に伝えます。

沖縄アンビシャス 滝美佳 アンビシャス沖縄県難病相談・支援センターから一つ広報です。今回RDD2024 というところでは、3月2日土曜日ですが、総合福祉センターの方で今回予定をしております。内容は今も練っております。また広報できる時になりましたら、皆様の方にメールでお送りさせていただきたいと思っております。今回は「めぶく、であい」ということを大切に考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

「医薬品開発における患者・市民参画 (PPI) と治療アンバサダーの取り組み ～治験の適切な理解と患者の意思決定へつなげる社会共創～」

シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社

大桃 慶子

日本医科大学研究統括センター / 日本医科大学医療管理学

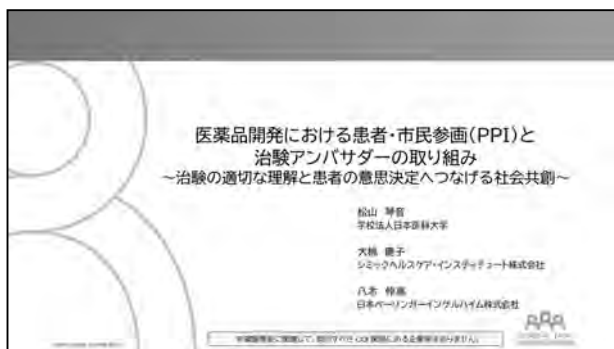
松山 琴音

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

八木 伸高



今回初めて参加をさせていただきます。

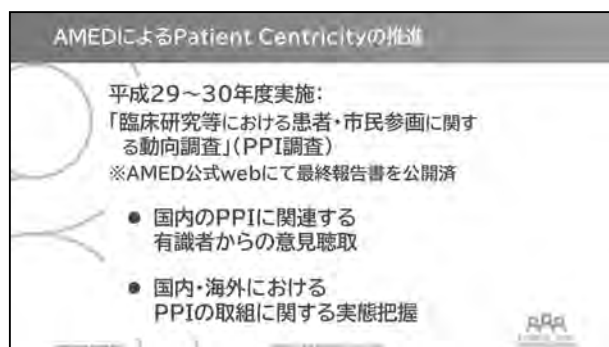


この取り組みは私の会社としての取り組みではなく、様々な企業、アカデミア、患者さん達が集まって取り組んできた活動となっております。ここに示しているのはメンバーの一部ですが、本日よりリモートで学校法人日本医科大学の松山琴音先生、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社の八木伸高さんがリモートで参加をさせていただいております。

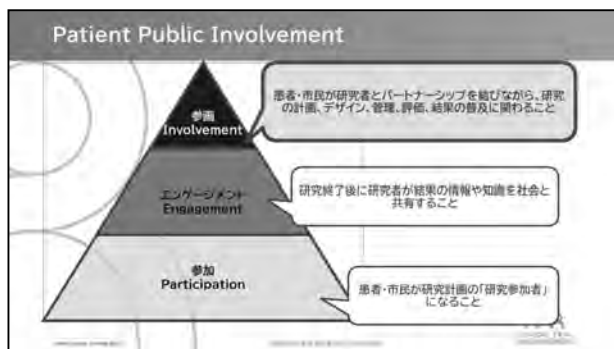
前のお話でもありましたように、昨今患者参画、患者・市民参画 (PPI) ということを目にする機会が増えているかと思います。この PPI についてと私たちが取り組んできた治験アンバサダーの取り組みについて発表をさせていただきます。今回初めて参加をさせていただいているんですけども、そのきっかけとなったのは、この治験アンバサダーの第 1 期にご参加いただいた患者団体代表者の方のご紹介で今回このような機会をいただいております。



まず初めに、医薬品開発で行われる治験や臨床研究の実施においては、医薬品を開発する製薬企業、治験を実施する医療機関、そして何よりご協力をいただく患者さんや患者・家族の連携のもと成り立っています。関係者間でのスムーズな連携が必要となり、どれか一つ欠けても医薬品開発は成り立たないわけですが、最も重要と考えられているものが患者さん・家族に対する社会的な価値をもたらす治験を行うということです。

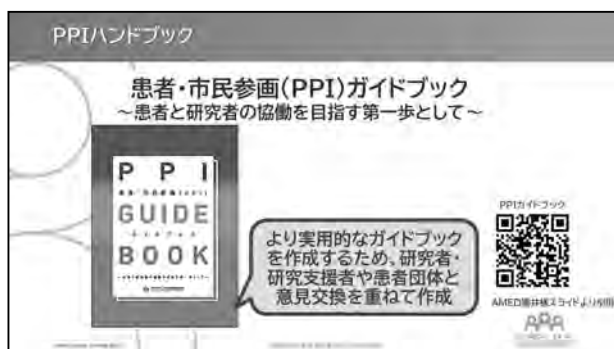


患者さんや家族に対する社会的な価値をもたらす治験を実現するために昨今、PPI 患者参画やパジェントセントリーシティといった患者中心の考え方が広まっています。日本医療研究開発機構 (AMED) では、パジェントセントリーシティに関するさまざまな調査や、国内だけではなく海外にも目を向けた実態把握など、PPI を推進するための活動をし、結果報告を公開しています。



それでは市民参画は一体何を目的とし、実際にはどのような取り組みが行われているのか。市民参画は研究者のみで考えた研究を行うのではなく、患者さんと研究者側の双方のコミュニケーションを通してお互いの課題を認識、解決へとつなげていくことを目的としています。すなわち医薬品開発の計画段階から医薬品を実際に使用する患者さんの声を取り入れ反映することで、患者さんにとってより良い医薬品開発につながると考えているわけです。

まずは参加者になることが第1歩となり、研究者とパートナーシップを結びながら研究の計画、デザイン、管理、評価、結果にご自身が主体的に関わっていくこと、さらには議論だけで終わらせるのではなくそれを行動へと変化させていくことが重要です。

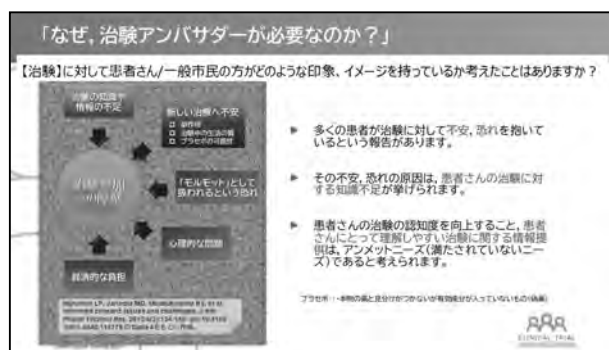


こちらの患者・市民参画のガイドブックは、AMEDのホームページから見ることができますが、より実用的なガイドブックを作成するため研究者、研究支援者、患者団体と意見交換を重ねて作成されたものになっています。



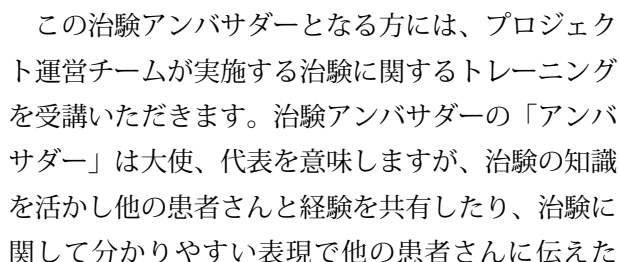
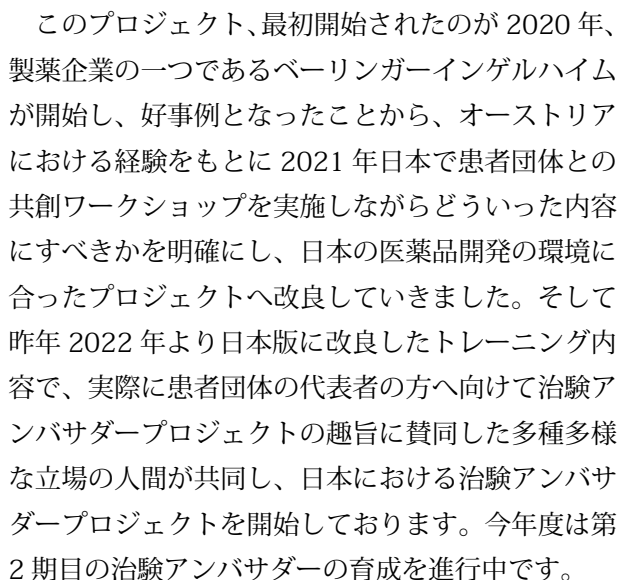
また製薬協からも報告のあるとおり、業界全体としてPPIの取り組みが行われており、製薬産業では患者インタビュー、患者アンケートなどの方法を用いて患者さんの意見を取り入れる活動が活発化しています。この活発化する患者参画には、さまざまな立場の業種や立場の方の連携により、事例や経験を有効活用しながら、患者さんの代表性を高めるような仕組みを構築すること。また患者さんの意見を取り入れる活動に関しては、患者さんの医薬品に対する正しい理解が重要であり、医薬品開発や治験に関して製薬企業と患者さんとの相互理解を深めることが重要であるとされています。

その中で私たちは治験に関する認知度の向上、患者にとって理解しやすい治験に関する情報提供を目的に、患者、患者団体、アカデミア、製薬企業、治験支援企業といった複数の立場の者達で実施する患者教育治験アンバサダープロジェクトという取り組みを行ってまいりましたので、そちらの説明を次のスライドからさせていただきたいと思います。

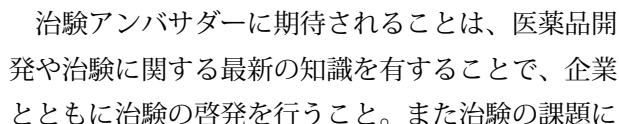


本日はさまざまな立場の方がご参加されているかと思いますが、治験に対して患者さんや一般市民の方がどのような印象・イメージを持っているか考えたことはありますか。言葉は聞いたことあるけど、よくわからない。漠然と不安。人体実験のような感じでちょっと怖いなど、少し後ろ向きなイメージの印象を持たれる方が多いかと思いますが、実際に多くの患者さんが治験に対して不安や恐れを

では、なぜこのような気持ちを抱いてしまうのか。その一つに患者さんの治験に対する知識不足が挙げられます。医療機関で広く行われている治験ですが、治験の認知度を向上することや理解しやすい治験に関する情報提供は満たされないニーズであると考え、この解決する糸口として治験アンバサダープロジェクトの活動が開始されました。



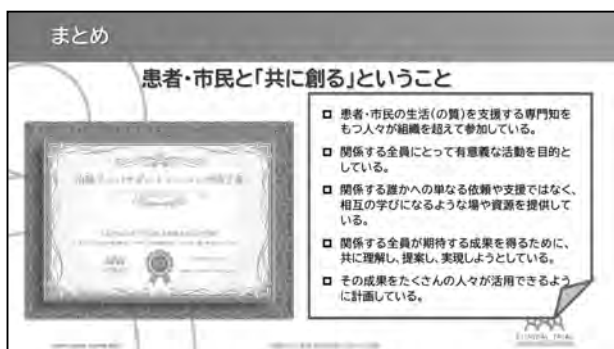
一方的な講義形式ではなく、患者さんからも意見や事例を共有していただきながら、相互の学びとなる場を提供していることが大きな特徴です。またトレーニングを受講して終わりではなく、どのように学んだことをアウトプットしていくのかを検討したり、患者さん同士が横のつながりが継続的に持てるような場を提供していくよう取り組んでいます。



ついて様々な立場や業種と一緒に議論、解決策を考
えることにつながる事が期待されています。



実際に昨年度受講した方からは前向きなメッセ
ージや激励を多く頂いております。



最後に本日のまとめです。私たちの取り組みは
様々な立場や業種、知識を持つ人々が参加し、参加
する全員にとって有意義な活動となるよう組み
を行っています。また一方向での学びの提供では
なく相互の学びになることを提供し、関係する全員が
期待する成果を得るために共に理解し提案し、そし
て実現ができるようにしています。治験というもの
の正しい知識や認知度が高まり、患者さん、市民と
共に創るということをぶらさずに今後も活動を行っ
てまいります。

先ほどもありましたように、若年層、学校教育の
場や自治体での市民公開講座などでもこのような取
組みを紹介することで、多くの方に治験を知って
いただく機会だと考えておりますので、是非何かご
ざいましたら、皆さんもご相談いただければと思い
ます。

以上ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

東京福祉大学 鎌田依里 非常に興味深いと思い
ながら聞いておりました。その中でピアサポーター
という立場の患者さんで活動されてる方々もいま
すが、この治験アンバサダーの方というのはピアサ
ポーターとの枠組みとは少し異なっていて、特に治
験という形の知識に特化して有しているという理解
でよろしいですか。

日本医科大学研究統括センター 松山琴音 アンバ
サダーの活動にご了解をいただいた患者団体の方に
まず参画いただいております、そこの中ではまず
患者さんであるか患者さんのご家族であるかピアサ
ポーターであるかという違いは特に設けてはおりま
せん。治験に対するピアサポーターみたいな活動な
のかという御質問に関しては YES ということです。
治験に関する知識自体がなかなかない中で治験って
何のために行うのか、医薬品の開発ってどうい

とをするのか、そして治験はどうやったら探せるの
かというおそらく患者会の皆様が直面するような課
題について、それを手助けするようなそのケアサ
ポートするようなところのアンバサダーとい
う位置づけです。

鎌田 私なりに考えていきたいなと思いました。あ
りがとうございます。

医療法人稲生会 高波千代子 先ほど西村さんのご
報告とも絡むかもしれませんが PPI、患者そして市
民参画という市民というところが私としてはとても
重要なポイントなのかなと思ってお聞きしておいま
した。ペイシエントとあとパブリックの方ですね、
しかもそれが参画であると。周知啓発をするだけの
みならず、インクルーブメント、参画してもらうと
いうことで知ってもらうだけではなく、どのように

意見を取り入れながらより良い暮らしを作っていくかということがすごく大切だと思うのですが、このPPIのプロジェクトの中で一般市民に参画してもらうためにこれからどのようなアプローチをしていくかビジョンみたいなものがありましたらぜひ参考に聞かせていただけたらと思いました。

日本医科大学研究統括センター 松山琴音 おっしゃるとおりで普及啓発自体もとても大事なことだと思っているんですね。こういうアンバサダーというものの活動、治験のトレーニングプログラムにはなりますけれども、ローカライズしてるんです。日本の医療環境に合わせた状態で治験について考えていただくということを目標にしているので、もっともっとその市民の方々に知っていただきたいと思っております。今私たちにもっといろいろな方インクルーシブに活動できるようにというところで準備を進めている次第です。

日本ベーリンガーインゲルハイム 八木伸高 我々もまず患者団体の方を通じてより多くの患者さんそしてご家族の方にまず知っていただくということをきっかけとして始めているんですけども、先ほど大桃さんからありましたように、今後は例えば学校の教育の場でこういったお話をさせていただいたり、市民公開講座のような中でお話をし、皆さんと一緒に対話する中でこういった治験というものがどういうものかを理解するだけではなくて、みんなで考え新しいものをつくっていく、そういったことをしていきたいと思っています。

高波 すべての人が当事者意識を持って取り組んでいくような形になったら素晴らしいなと思いました。

座長 アンバサダーには患者会の代表者の方などが応募されているようですが、何か資格とかいうものがありますか。医療的とか何か資格があるのかというのと、今第2期をやっているということですが、第1期で何人ぐらいの方がアンバサダーになって、これが全国どういうふうに、地域によってばらつきがあるんじゃないだろうかと思うんですが、わかる範囲でお願いいたします。

大桃 特に資格とかは設けておりませんで、今は八木さんのつながりだとか、そういったところから患者団体の方にお声掛けをさせていただいて御協力を

いただけると回答いただいた方にご参加をいただいている状況です。先程松山先生からもありましたとおり、今後は間口を広げていろんな方にご参加いただけるような体制を整えていっているという状況です。第1期は6名の方にご参加をいただいておりますで、全国いらっしゃいました。

八木 いろんな地域の方がおられました。5名だったと思います。第2期が8名です。

座長 アンバサダーとか治験だと聞くとなかなか難しいように思えて、それで募集をしても、ちょっと、というような方が結構、特に私の地域なんかそれに参加する人がなかなかいないかと思うんですけども、ぜひそちらから何か仕掛けてくれるようなことがありましたら、こういう治験の情報自体もネットで見てなかなか私たちの地域には、本当に病名が限られているような状態ですので、ぜひこれはみんなに知っていただきたいなと思いますので、何か私たちにできること、PPIも、ファイザーの喜島さんもおいでですが、そういうところで勉強もさせていただいたんですが、なかなか地域の人にはわかってもらえないところがあります。何か工夫があれば教えてほしいです。

松山琴音 おっしゃるやうにとにかくこの草の根でやっていく。そして誰にということもなく、どうやったらインクルーシブに、誰でも平等にアクセスできるようになるかということは、本当にPPIにとってはとても大事なところだと思っています。今はなかなか私たちのリソースもなく、たくさんの方々がお受けできない状態で、本当に手探りしながらやっているんですけども、どんどんこういう活動を広げていきたいと思っていますし、きっとみなさんも同じ思いだと思っていますので、これからも引き続き皆さんと一緒にやれたらと思っております。どうぞよろしくお願いします。

パネル 3

企業発表

座長 アクセスエール株式会社

松尾 光晴



島根大学総合理工学部

株式会社クレクト

株式会社日立ケーイーシステムズ

株式会社オレンジアーチ

株式会社テクノスジャパン

ダブル技研株式会社

CYBERDYNE 株式会社

アクセスエール株式会社

企業発表

①島根大学総合理工学部

私がやっているのは、難病の子供たち、重度の障害も含めてですが、テクノロジーを使って生活を楽しむしようということをしています。この例では主にお絵描きの事例ですが、いろいろな子供たちが視線入力を使ってお絵描きしてます。いきなりお絵描きできるわけではなくて、実は前もって訓練が結構あります。この場で紹介する子供たちはお話もできずに何もコミュニケーションをとれない子供多いのですが、結構しっかり練習した上で出ています。いろいろな体位で寝ている子もいれば、目が開かないような子もいますが、ちゃんと訓練すると目がパチッとあいて絵描けたりします。学校で取り組んだりおうちでやっていたり。この絵は確かにたった1枚の絵なんですけど、このうらにはお母さんたちのすごい努力だとか、学校の頑張りのというのがあります。3年生の絵だと思うと、ストーリーふくめてなかなか味わい深いです。

この絵自体もみんな同じに見えるかもしれないけれども、速さで細くなったり太くなったりして、味わいができるようになっています。こういった絵を使って、自分の子供のやつが出ているというので全国から岩手県に集まって、本当に九州から北海道までいろいろなお母さんたちが岩手にわざわざ来て見ていきました。中にはいろいろなアクセサリにしたり、中には家の壁画にしたり、背景にしたり、ネットのショップを使って売っていたりとか、いろいろな方がおられます。

このスクールの中でお母さん同士の横のつながりができたり、子供同士のことをお互い知ったりということで孤独の防止にもなっています。お母さんはそれ楽しいし、子供も育ててコミュニケーションをとれますので。これも実際にSLEの子が描いているのですが、こんなふうにはハートなんか、生まれて初めて描いたハートです。18才の子が。そんなふうにして子供たち楽しんでいます。

このソフト自体は無料です。



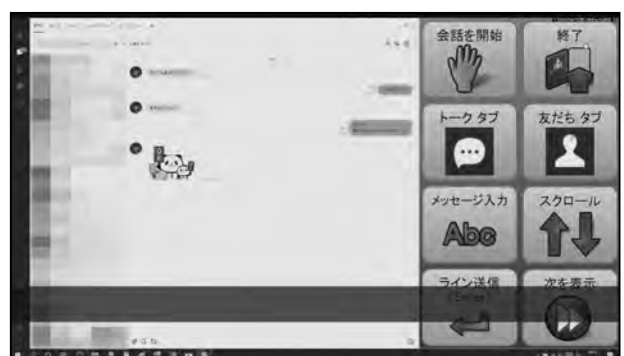
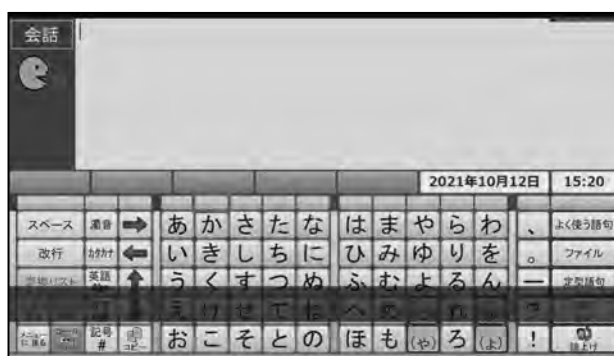
②株式会社クレアクト

TC スキャン製品説明

スイッチを使用する重度障害者用意思伝達装置です。一定の基準を満たせば補装具として公的補助を受ける事ができます。TC スキャンの基本画面から会話を選択し、スキャンで文字を選択します。「こんにちは」をこのように範囲を示す赤い線で囲んだブロックをせんとくじしながら書いて、読み上げることができます。「よく使う語句」では言いたい言葉をすぐに選択して読み上げる事もできます。TC スキャン画面から「視線入力画面」に異動し、視線入力でLINE を使ってみましょう。「Windows とインターネット」を視線で選択します。うっすらと見える赤い○が、あなたが今見ている

ところです。「ライン」を視線で選択し「トークタブ」でLINE のトーク画面に入ります。友だち選択もできます。「メッセージ入力」ボタンを選択します。あとは書きたい文字を見るだけで文がかけます。「メッセージに挿入」を選択し、「ライン送信」ボタンを押すと送信できます。

視線入力でYouTube を楽しむ TC スキャン画面から「視線入力画面」に移動し、こんどはYouTube を使ってみましょう。「ウィンドウズとインターネット」から、「他のアプリケーションを開く」を選択します。「ユーチューブ」を選びます。YouTube の中で検索してみましょう。検索したいワードを入力します。ここでは「いぬ」と書いています。好きな動画を楽しむことができます。



③株式会社日立ケーイーシステムズ

伝の心についてご紹介いたします。重度障害者用意思伝達装置として、利用者様の伝えたい想いをご家族や友人に届けるという使命で、コミュニケーションの支援、生活の質の向上、社会参加の支援この3本柱を目標にして利用者本位を基本スタンスにし、20年間開発を続けてきました。これからも利用者に寄り添った製品作りを目指していきます。

伝の心の新しい機能をご紹介します。外部出力機能付き、スイッチボックスのサポート、スイッチの長押しや連続押しで呼び鈴などの外部装置を連動させることができます。また、伝の心の呼び出し音外部出力メニューを選択しても呼び鈴を連動させることができます。これにより、視線スイッチを使用している場合も呼び鈴を連動させることができますようになりました。

まばたきスイッチ機能の付いた。まばたきで伝の

心を操作できるようになりました。視線入力センサーで視線での操作に加え、まばたきでの操作も選べます。

バージョン 06-50 最新機能をご紹介します。シンプル会話機能、会話機能をさらに簡素化して視線を大きく動かすことなく、画面中央部だけで操作できる文字盤です。文字盤は自動でスキャンします。青背景の文字が中央赤枠にきた時に選択することで文字を入力します。視線を動かさづらい方や視力が弱く画面を近づける必要がある方にもお使いいただけます。

タッチモードは直接メニューなどをタッチパッドで操作できるモードです。自動でスキャンしないので、自分のペースで操作できます。コエーション対応、あなたの声をスマートフォンで収録して伝の心の文章を読み上げます。文字盤で入力した平仮名を予測入力機能を使って変換する操作を説明します。ありがとうございました。



④株式会社オレンジーチ

重度障害者向け意思伝達装置 eeyes は、目や指先などのごくわずかな身体動作で操作できる福祉機器です。神経性の難病などで難しくなったコミュニケーションをやさしくサポートします。直感的に使えるユーザーインターフェースにより操作も簡単。覚えることを最小化するように設計しています。

紡いだ言葉の発声だけでなく、リモコンによる家電の操作やインターネットのご利用も可能とします。

接点式や視線検出式などお身体状況に合わせて市販の様々な入力装置がご利用いただけます。スクロールだけでなく文字盤を固定しての入力もちろん可能です。

eeyes はこのほかにも文字盤を部分的に拡大して入力する拡大入力もご利用いただけます。

コミュニケーションをより円滑にする絵文字を搭載。文字盤の組み替えも自由自在なので、ご利用の

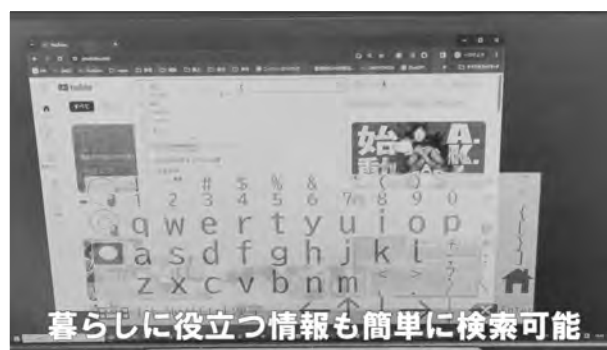
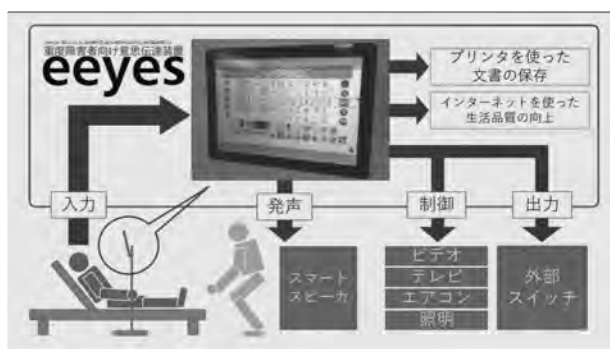
シーンに合わせた文字盤をお使いいただけます。見続けることで変わる文字パネルにより、濁音もスピーディーに入力いただけます。

特許取得の補正処理により位置が多少ずれたとしても入力続けることが可能です。なにかと難しいと言われる視線入力ですが、eeyes なら簡単にご利用いただけます。

もちろん Windows の操作も可能なので、インターネットや SNS で日々の暮らしに役立つ情報も収集いただけます。これから動画サイトから足立区を探してみます。視線でマウスを動かしてブラウザを起動し、足立区を検索。該当した動画も簡単に再生が可能です。

eeyes は平仮名での入力だけでなくローマ字での入力もご利用いただけますので、パソコンの操作に慣れている方も違和感なくご利用いただけます。

やさしく簡単、重度障害者向け意思伝達装置 eeyes、ぜひお試しください。



⑤株式会社テクノスジャパン

テクノスジャパンから MCTOS をご紹介します。
MCTOS は従来のスイッチ入力や視線などでは操作が困難な方のための意思伝達装置で生体信号を利用します。20 年以上前の発売ですが、改良を重ねて現在の MCTOSFX に至っています。

生体信号とは身体の中の微弱な電気信号で、利用するのは主に筋電と脳波です。筋電は手や指の動きができない人でも動かそうとすることで信号が発生します。また額の表情筋も利用できます。さらに筋電の検出が難しい場合は脳波も利用します。リラックスしていると信号は弱くなり、逆に興奮すると強くなりますので、その変化を利用します。

MCTOS にできることは、ひとつの信号を発信す

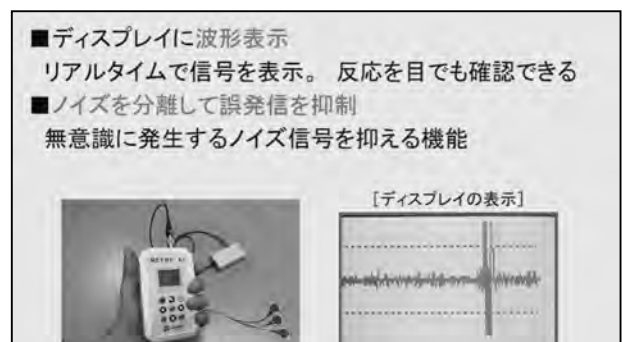
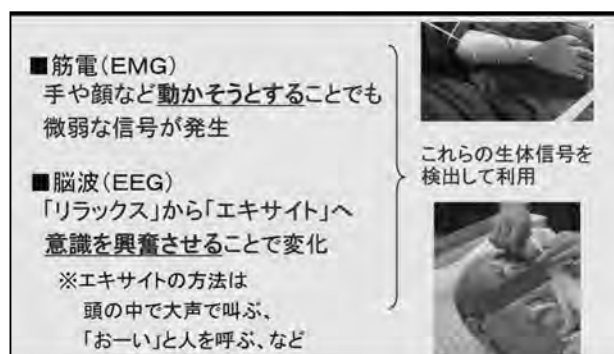
ることだけです。しかしこれを利用して介護者の声かけにタイミングよく音を鳴らし返事をすることができます。

その他、発信と同時にオンオフの信号も出力できます。ですから、例えばチャイムに繋いで呼び出しに利用するといったことも可能です。

その他の機能ですが、一つは MCTOS のディスプレイです。信号の波形がリアルタイムで表示され、変化を目で確認できます。もう一つは、ノイズの分離機能。無意識に出る信号を分離して誤発信を抑えることができます。

最後に実際の ALS 患者さんのデモ動画です。MCTOS のチャイム音で返事をされています。

映像



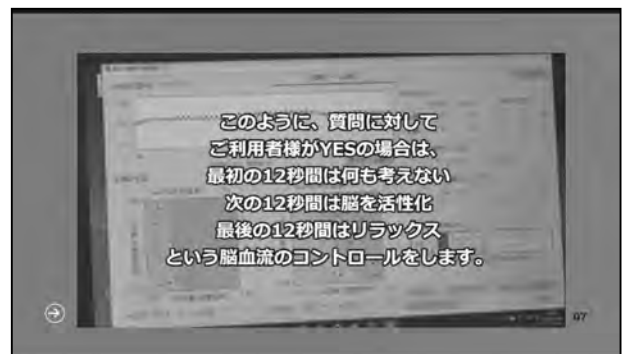
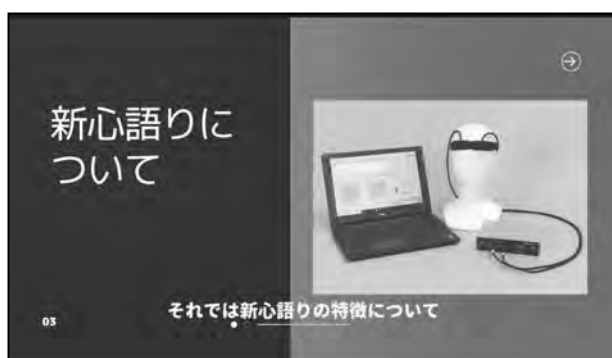
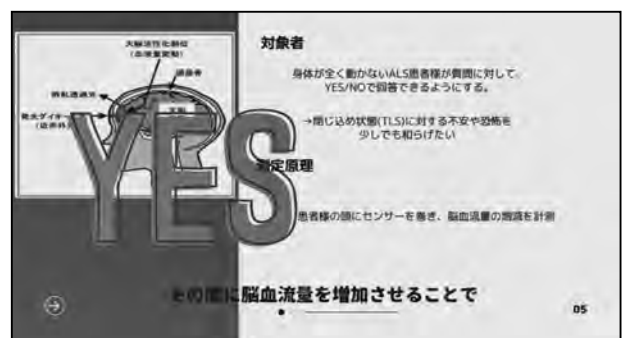
⑥ダブル技研株式会社

新心語り

会社説明 本社が神奈川県、西日本営業所として山口県にある会社です。大きく分けて2つの事業を行っており、1つはF A事業部として長年にわたり産業用ロボットなどを用いた自動化システムなどを設計から請け負うロボットsierとして、そしてもう1つは、福祉機器事業部として意思伝達装置の開発、販売、アフターサポートを行う総合モノづくり企業です。

それでは新心語りの特徴について説明させていただきます。この装置は利用者様の頭にセンサーを巻き、脳血流の増減を計測しています。①回の測定に36秒要します。その間に脳血流量を増加させる

ことで安定していればNOとなり表示され音声でも発信されます。実際の測定画面です。まず初めに、YESの質問をします。YESの場合は、まず最初の12秒は何も考えないようにします。次の12秒で計算をするなどして、脳を活性化させます。そして最後の12秒間はリラックスします。（静かな風景を思い浮かべるなど）このように、質問に対してご利用様がYESの場合は、最初の12秒間は何も考えないの12秒間は脳を活性化、最後の12秒間はリラックスという脳血流のコントロールをします。質問に対してご利用様がNOの場合は、最初の12秒間は何も考えない、次の24秒間はリラックスという脳血流のコントロールをします。これにより、脳血流の増減のみでYESとNOを表現できます。



⑦ CYBERDYNE 株式会社

CYBERDYNE からのメッセージです。進行する運動まひ難病のコミュニケーション課題を紹介します。

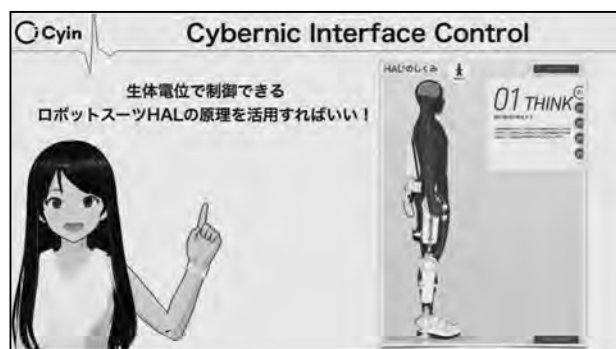
ほとんどの場合、患者が診断された時、患者はまだ歩けたり話したりすることができ、高い QOL を持っています。しかし ALS を含む運動麻痺系の難病には進行性があり、少しずつ運動機能を失うことになり、QOL も下がり始めます。そこで体を動かせないが、生体電位を出せる状態で意思伝達装置の制御を行い、少しでも QOL を向上させる方法がありますか。実はあります。生体電位で制御可能なロボットスーツ HAL の原理を活用すればいいです。ただし、計測と解析された皮膚表面の生体電位信号をロボット制御ではなく、意思伝達装置制御信号として使います。そこで Cyin を紹介します。Cyin の

センサーは、顔や腕など生体電流を確認できる身体の部位の皮膚表面にはり、信号を計測と処理を行い、サイバニックインタフェース制御により意思伝達装置の信号を生成します。要求に応じてパソコンやロボットなどにも信号を送信することができます。

事例を紹介します。こちらのユーザーは、ナースコールの操作は Cyin を使用しました。はい完璧です。はい、もし可能であれば、これでもう一回入れてください。はい OK です。完璧です。ずっと頑張ってください。

筋肉は全く動かさなくても、信号さえあれば Cyin の使用は可能です。

Cyin は生体現象方式の意思伝達装置として販売はされていますが、学術分野や医療分野でも使用されています。



⑧アクセスエール株式会社

アクセスエール株式会社を2020年コロナ中に独立して作った会社です。前の会社パナソニックでレッツチャットを作りましたが、やめてしまうので新しくその後継品としてファインチャットという名前で作りました。実質はパナソニックで次の開発が進んだので、レッツチャット Ver. 4 として見てもらったと思います。

10年ぶりの改良だったのでその間にかなり市場が変わってしまったので、色んな大きな機能を入れています。

IPadとかパソコンともケーブル1本で連携すると、ユーザーが書いた言葉を写真にまで撮ってアップしてる方が多かったのですが、そのまあいきなりQRコードで皆さんのスマホにデータを取り込むことができるという大きな機能が入ってます。

もう一つがもう一つパナソニックで作ったレッツリモコンもなくなりましたので、ユーザーの方がスイッチ一つでリモコン操作する機会がなくなったので、リモコンエールも作りました。これを聞いたら皆さんアレクサでいけると思うでしょうがアレクサはWi-Fiが必要です。

この商品の特徴の1つ目が完全にスイッチ操作できるコミュニケーションアプリを作りました。これでスイッチ操作もしくは画面のタッチ操作でリモコンが操作できます。

2つ目がWi-Fi不要です。スマホからこちらのユニットまでBluetoothで飛んでこのユニットが赤外線を出すので、全くWi-Fi使いません。何がいいかというと、お一人で住んでる方、老老介護とか病院・施設でWi-Fi自由に使えないところが多いです。そういうところでは、いくらアレクサが便利でも使えないので、リモコンエールはこのユニットさえあればすぐにテレビのリモコンできます。

3つ目の特徴がiPhone、スマートフォン使いますが、iPhone 6sから使えるので、スマートホンを用意するのではなくて友達とか家族に聞けばですiPhoneひとつぐらい余ってます。それをフォーマットして使ったら廃棄するだけのiPhoneがいきなりリモコンの端末になります。

もう1つ、できるだけ補助金を使わない商品を作りたいかったということで、このリモコンはちょうど昨日発売したのですが、1万9800円税込です。それがあったらアプリは無料ですので、今すぐリモコンエールで検索してダウンロードしたらすぐ使えます。

アクセスエール株式会社

fine.chat
ファイン・チャット

業界唯一の
意思伝達専用機



- 意思伝達専用機なので即時起動／終了が可能でフリーズ等のトラブルなし
- 入力スイッチ1つで文章作成、リモコン機能、コールなど全ての操作が可能
- カーソル機能、QRコードによる文章のデジタル機器への送信、パソコン／タブレット連携等多くの新機能を搭載

RemoconYell
リモコンエール

WiFi不要で導入容易な
障害者用テレビリモコン



- スマートフォンと赤外線発信ユニットから構成、入力スイッチ1つでテレビの様々な操作が可能
- WiFi不要 スマホから赤外線ユニットへBluetoothで通信、赤外線ユニットから赤外線を出すのでWiFiの使えない病院、施設などでも導入が容易
- iPhone6S/iOS15以上のiPhone／iPadなど使っていないiOS機器で利用可能

パネル 4

座長 佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発表6「我が国のヘルスケア及びソーシャルケアの現場
における「尊厳」の位置づけについて

—小児等在宅医療に係る支援者を対象とするワークショップから—

医療法人稲生会

高波 千代子



発表7「難病相談支援員のモヤモヤ解消への道
～相談技術 &モチベーションの向上を目指
した事例検討会の実践～」

宮城県難病相談支援センター

大内 純子



発表8

「福岡県の難病患者団体を対象とした
活動調査の報告」

福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター
(福岡県難病医療連絡協議会)

青木 惇
磯部 紀子



「我が国のヘルスケア及びソーシャルケアの現場における「尊厳」の位置づけについて —小児等在宅医療に係る支援者を対象とするワークショップから—」

医療法人稲生会 高波 千代子



医療法人稲生会の高波と申します。札幌で人工呼吸器を24時間利用しながら自宅で生活されている重症心身障害児者あるいは医療的ケア児者、重度の障害者の方たちの在宅医療を提供しているクリニックでソーシャルワーカーをしております。

本日は法律にたくさん出てくる理念的概念の尊厳の意味と私たちの現場の実態の乖離というものを目にしている時に生じた疑問を、どのように解消したらいいだろうかと考えた時に企画したワークショップについて簡単にご報告させていただこうと思います。

問題関心の背景

問題関心の背景です。

障害者基本法

第三条 第一条に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図られなければならない。

障害者総合支援法

第一条 ……障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的に行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的とする。

周知のとおり、障害者基本法はその理念規定に全

ての障害者が個人として尊厳が重んじられ、尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有すると謳っています。その実体法とも言える具体的なサービスを規定する障害者総合支援法においても、個人としての尊厳にふさわしい日常生活または社会生活を営むことができるよう必要なサービスを給付しないしは支援を総合的に行うことを目的とするというようなことが明記されています。

重度訪問介護（障害者総合支援法）

1. 対象
重度の肢体不自由、知的もしくは精神障害があり常に介護を必要とする障害者。障がい支援区分「4以上」。二肢以上に麻痺等がある者であって「歩行」「移乗」「排せつ」のいずれもが「支援が不要」以外に認定されている者
2. サービス内容
ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排せつ、食事などの介護、調理、洗濯、掃除などの家事、生活等に関する相談や助言など生活全般にわたる援助や外出時における移動中の介護を総合的に行う
3. サービスの目的
常に介護が必要な重度障害者が在宅で個人としての尊厳にふさわしい生活が続けられるように支援

その日常生活または社会生活を営むことができるように支給されるのが、皆さんもよくご存じのこの重度訪問介護だと思います。重度の障害のある方あるいは難病の方々にとって重要な位置づけを担っていると思います。

この重度訪問介護のサービスは、法律としてはこの障害者総合支援法が根拠となります。常に介護を必要とする障害者に対して、自宅で入浴、排せつ、食事などの介助はもちろん、移動や外出、生活全般にわたる支援を総合的に提供するものです。常に介護が必要な重度の障害のある方たちは施設ではなく、在宅で個人としての尊厳にふさわしい生活が続けられるように支援するのがこのサービスの役割の位置づけと言えます。

重度訪問介護の厚労省見解

・重度訪問介護は、同一箇所に長時間滞在し、身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援及び外出介護等のサービス提供を行う

(R3.3.12【厚労省】障害保健福祉関係主管課長会議P234)

・深夜帯に利用者が就寝している時間帯の体位交換、排泄介助、寝具のかけ直しや見守りなどの支援にかかる時間についても、医療的ケアの有無だけでなく、利用者一人ひとりの事情をふまえて適切な支給決定を行うよう管内市町村へ周知されたい

(R3.3.12【厚労省】障害保健福祉関係主管課長会議P235)

この重度訪問介護は、介護者が最長では24時間体制で長時間滞在して介護するというスタイルを前提として構成されております。それは深夜就寝している時間帯も同じです。この厚労省の見解でも示されているとおり、就寝している時間帯の体位交換や排泄介助、寝具のかけ直し、見守りなどの支援にかかる時間も利用者一人一人の事情を踏まえて適切な支給決定を行うように市町村に求めています。

重度訪問介護の札幌市による見解

・介護の必要性の判断：当該介護に係る費用が公費で賄われていることから、客観性と合理性の観点も踏まえ、支援の要否のみにより判断するのではなく、その妥当性を含めて総合的に検討する。

・重度訪問介護における支給決定は（略）個々の重度障害者が在宅生活を送るため、客観的に確実に必要と認められる介護時間数を積み上げ、必要な介護時間数を個別に算出して、介護時間の決定を行う

・必要な介護時間数の算出にあたっては、介護給付費にかかる費用が公費により支払われていることも踏まえ、障害状況や生活状況に関する具体的な聴き取りを行い、通常の日常生活を営む上で必須と認められる範囲に照らす

（「重度訪問介護の非定型による支給決定等事務の手引き（202104札幌市）」より）

それでは、このとおりに各自治体が支給決定を行っているのでしょうか。法律の構造上、支給決定に係る裁量権を有しているのは各自治体であるというのが法律を解釈する学説上あるいは判例上の通説です。その自治体裁量のもとで、かなり厳格な基準に基づいて支給決定が行われている。そういう自治体が多くあるというのは、皆さんも御承知のとおりかと思います。

例えば私が住んでいる札幌市の重度訪問介護の見解は、そもそも介護が公費つまり税金でまかなわれているのだから、客観性と合理性の伴った必要性が認められない限り妥当だと言えないと明示しています。つまり重度の障害者が暮らしていく上で、客観的に確実に必要、必須ということを認められる介護しか認めないという見解を明記していることになります。

この厳格な基準が顕著に影響が出てくるのが、就寝時の見守りの要否を判断する場合です。札幌市はここを明確に、生命維持、命の危険あるいは身体の

安全にかかわる必要性があるかどうかで具体的に検討すると明言しています。就寝時に常時の見守りが必要な場合かどうかは、具体的には短時間で命の危険性があるのかといった点がポイントになると、支給決定事務の手引に明記してあります。このように手引に書いてあれば、自治体職員は真面目な方が多いので、このマニュアルのとおり各事案を判断していくことになります。

重度訪問介護の札幌市による見解

・就寝時の見守りについては、生命維持、身体の安全に関わる必要性があるかどうかを具体的に検討する

・単にヘルパーが居る方が良いといった場合にまで算定することは適当でない

・常時の見守りが必要かの検討で、医学的見解を要する場合には主治医意見を聴取する等、特に慎重な検討を行う

・就寝時に「常時の見守り」が必要な場合かどうかは、「短時間」で生命の危険性があるのがポイントの一つとなる

（「重度訪問介護の非定型による支給決定等事務の手引き（202104札幌市）」より）

例えばどのような判断がなされていくのか、事例とともにご紹介します。重度訪問介護の支給決定を450時間受けていた区分6の女性の事例です。日中全ての動作に介護が必要で、特に夜間は鼻マスク式の人工呼吸器を利用しておられるため、夜間の見守りが重要となります。450時間を30日でわった1日15時間の介護時間しか支給されていなかったのですが、彼女はそのほとんどを夜間の見守りに活用してきました。そうするとこの空白の日中の時間にほとんどヘルパーさんを利用できない。そのため日中トイレの回数を制限したり、入浴の回数を制限したりということで膀胱炎になってしまったり体調を崩したり、札幌でも40度近くになる日が多くなった夏の時期でも週に1、2回しかお風呂に入れない。そういう生活をされていました。

そこで彼女は札幌市に重度訪問介護の時間数の伸長を申請しました。

重度訪問介護の支給申請事例

- ・450h/月（15h/日）支給決定
- ・寝返り、排せつ、飲水に介助が必要、夜間に見守りが必要
- ・夜間に鼻マスク式人工呼吸器利用
- ・1日15hの介護は主として夜間の見守りに活用
- ・日中は単独で生活せざるを得ず、入浴やトイレ等の回数を制限して生活。体調不良をきたすこともあった
- ・日中の介助時間数の伸長を目的に非定型を申請

日中の介護時間数を伸ばしたい

札幌市の担当者は、日中の時間帯のみならず夜間の時間帯も長時間見守りの必要性が本当にあるの

か、具体的に検証する必要があると言ってきました。彼女の場合は 24 時間人工呼吸器ではなく夜間だけ鼻マスク式の人工呼吸器をつけているということで、自発呼吸がありますよねと。鼻マスクが多少ずれたとしても命の危険はないだろうから、夜間の長時間見守りが認められないというようなことになってしまいました。

重度訪問介護の支給申請事例

- ・夜間は個別具体的な介護の必要性および時間数の証明が必要
- ・人工呼吸器の利用に必要な鼻マスクが就寝時にずれる可能性は「生命の危険性がない」という理由で見守りは却下

こういう札幌市の判断の変化の背景には非定型の支給決定の運用が影響もしておりますが、この辺りは時間がたりませんので割愛させていただきます。

そもそも現場の実態としては、下の方に書いてあります細切れの介護時間のためにヘルパーが自分の家から訪問先に夜間に行き来するというのは非現実的です。たとえ札幌市の言うような支給決定がされたとしても、実際のところは介護者は利用者の傍で過ごすことになるわけです。なのでその支給決定を受けなかった部分はボランティアということになります。そういう事業所の善意に頼るような状況では、持続可能性が乏しいと言わざるを得ません。そういう事業者はどンドン経営が困難になって結局閉じてしまうようなことになります。

結果として、札幌市がいうような細切れの介護すら保障されない状況が導かれているのではないかと思います。

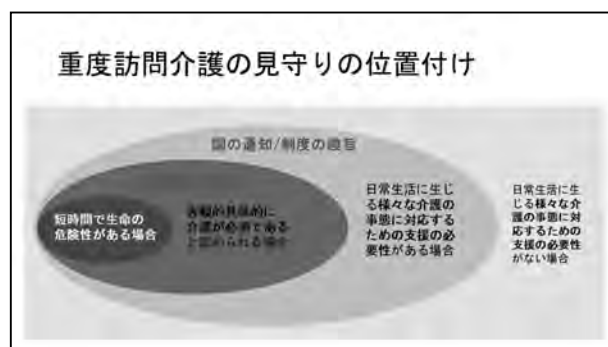
重度訪問介護の札幌市による見解

(重度訪問介護の非定型による支給決定等事務の手引き (202104札幌市))

用語	定義	就寝時に関する定義	支給量算定の可否
見守り	・日常生活に生じる様々な介護の事象に対応するための支援 ・客観的に具体的な介護の必要性が認められる場合	・「短時間」で生命の危険性があると認められる場合 ・「短時間」で生命の危険性があると認められない場合	算定可 算定不可
待機	日常生活に生じる様々な介護の事象に対応するための支援であっても客観的に具体的な介護の必要性があるとは認められないもの		

こちらが札幌市の見解をまとめたものです。基本的には見守りと待機というものを厳格に分け、単にそばにいるのは待機だと整理しています。待機は支

給時間に該当しない。該当させるためには、短時間で命の危険性があるということを証明されなければならない、その立証責任を利用者の方に課すとも言えます。



この見解は先ほど見たように厚労省の見解とも異なります。厚労省の見解が薄い緑色の枠としたら、札幌市の場合、夜間だと本当に厳格な小さなところしか認めない。そういう模式図といえるかと思います。

問題関心

- ・生命の危険性と隣り合わせの日常が当然視される暮らしがはたして「尊厳にふさわしい生活」とみなすことができるか
- ・裁量を要する自治体職員とともに適切な支給決定基準について検討するための具体的な定義づけが必要

- ・「尊厳とは何か」
- ・「尊厳を尊重するとはどういうことか」
- ・「尊厳が損なわれている状況とはどのようなものか」

これらの見解の違いはどこからくるんだろうか。札幌市はそれだけでなく障害福祉財源をかなり確保しているんだと自負しています。これ以上の財政上の負担を可能な限り小さいものととどめたいという見えない圧力が各担当者にかかっていることは、私たちも肌で感じることができます。とはいえ私たちは一人の人の尊厳にふさわしい生活を送るためにつくられた制度があるにもかかわらず、その運用によって、理念と大きく乖離した生活を強いているということを見逃してはならないのではない。この自治体裁量によっても、超えてはならないラインがあるはず。そのラインがどこなのか、私はこの規定にある尊厳にふさわしい生活というものがヒントになるのではないかというふうに考えました。

そもそも尊厳とは

つまり尊厳とは何なのか、尊厳を尊重するとはどういうことなのか。尊厳が逆に損なわれている状況というのは、どういうものなのか。これを具体的にイメージをしてその実態を関係者とも共有していくことが重要なのではないかと思います。

憲法

- ・第24条 2項 配偶者の選択、財産権、相続、住居の選定、離婚並びに婚姻及び家族に関するその他の事項に関しては、法律は、個人の尊厳と両性の本質的平等に立脚して、制定されなければならない

難病の患者に対する医療等に関する法律

- ・第2条 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない

そもそも尊厳とは何なのかというところですが、憲法その他、難病の患者に対する医療等に関する法律などにもうたわれています。

障害者基本法

- ・第3条 第一条に規定する社会の実現は、全ての障害者が、障害者でない者と等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを前提としつつ、次に掲げる事項を旨として図られなければならない。

障害者総合支援法

- ・第1条 ……障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的にに行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図る

障害者基本法にもうたわれているということは先ほど見ていただいたとおりです。

社会福祉士の倫理綱領

- ・前文
われわれ社会福祉士は、すべての人が人間としての尊厳を有し、価値ある存在であり、平等であることを深く認識する。われわれは平和を擁護し、社会正義、人権、集団の責任、多様性尊重および全人的存在の原理に則り、人々がつながりを実感できる社会への変革と社会的包摂の実現をめざす専門職であり、多様な人々と組織と協働することを言明する。
- ・原理：Ⅰ 〈人間の尊厳〉
社会福祉士は、すべての人々を、出自、人種、民族、国籍、性別、性自認、性的指向、年齢、身体的精神的状況、宗教的文化的背景、社会的地位、経済状況などの違いにかかわらず、かけがえのない存在として尊重する。

私たち社会福祉士の倫理綱領の中にも原理の第1番目として規定されています。

- ・性をめぐる個人の尊厳が重んぜられる社会の形成に資するために性行為映像制作物への出演に係る被害の防止を図り及び出演者の救済に資するための出演契約等に関する特則等に関する法律
- ・教育職員等による児童生徒性暴力等の防止等に関する法律
 - ・第一条 この法律は、教育職員等による児童生徒性暴力等が児童生徒等の権利を著しく侵害し、児童生徒等に対し生涯にわたって回復し難い心理的外傷その他の心身に対する重大な影響を与えるものであることに鑑み、児童生徒等の尊厳を保持するため、児童生徒性暴力等の禁止について定める
- ・宗教法人法
 - ・第3条 五 庭園、山林その他尊厳又は風致を保持するために用いられる土地 略
- ・医師の倫理綱領
 - ・医師は自らの職業の尊厳と責任を自覚し、教養を深め、人格を高めるように心がける

最近是比较的新しい法規定に多く用いられるようになってきています。特にその中でも性をめぐる個人の尊厳といった形で活用されていることが多くあります。その他医師の倫理綱領には、自らの職業の尊厳といった形で活用されていたり、あるいは宗教法人の有する土地などにも尊厳があるんだと、厳かなものだというふうにも使われたりすることもあります。

「尊厳」の意義の多様性/個別性

- ・用語が用いられる時々の状況によって多様である
- ・用語を用いる各々の状態によって個別性がある
- ・用いられている「尊厳」の意味合いがどのように異なり、どのように重なり合うのかを検証する
- ・それにより「人の尊厳」に対する標準的定義の構築に資する情報を収集できる

尊厳のこういった多様性、個別性みたいなものを前提としながら、より具体的に私たちが暮らしの中で取り入れていくべき尊厳というものがどんなことなのかを検討される必要があるだろうと考えた次第です。

尊厳ワークショップ

そこで企画したのがこの尊厳ワークショップになります。

目的

- ・医療・看護・福祉領域における従事者及び障害当事者、その家族等関係者に「尊厳」についてワークショップを開催することで「尊厳」の概念が個々のなかで如何に形成されているかを分析する
- ・下記項目の構築に資する情報を収集する
 - 1) 保持されるべき標準的な尊厳の定義
 - 2) 尊厳の危機及び喪失評価（アセスメント指標）
 - 3) 尊厳喪失から回復のためのアプローチ
 - 4) 尊厳喪失の補償方法

ワークショップの目的は掲載のとおりですが、先ほど申し上げた保持される標準的な尊厳というものを定義として検討し、それが失われそうな危機にあるときの評価方法、あるいは損なわれたときの回復させるためのアプローチ、あるいは損なわれた者への補償方法を具体的に検討をする、その材料を収集するものとなります。

対象

- ・理想的には障害当事者及びその支援者を含め、さらに願わくば入所施設、長期入院、地域生活といった生活空間の相違も含めて実施していくことが望ましい
- ・ただし現時点では段階的に研究を実施することを想定
- ・第一段階の対象として、障害当事者の地域生活の支援を提供する当法人職員を対象とする
- ・また職種、ジェンダー役割、性別等も勘案して構成する

対象としては障害者、支援者を対象にしながら、障害のある方、難病のある方たちの場合は地域で生活されている方と施設生活をされている方、あるいは長期入院生活をされている方、それぞれに差があるのかなのか、そういったことを検証していきたいと考えています。本日の発表は研究報告といった段階のものではなくて、私の所属する法人スタッフとともにトライアルを行ったその報告にとどまります。

方法

- ・IRIS（LINEを活用した思考のプロセスを可視化する内省ツール）を活用
- ・「尊厳」に関する質問に対して自問自答を行う
- ・その後、自動的に構造化された参加者の回答を俯瞰しながら参加者とともにディスカッションする
- ・質問は下記のような形で各自の回答に応じて構造的に構成される
 - 1) 尊厳とは何か？（「尊厳」に対して最初に思い浮かぶ内容を3つ挙げておく）
 - 2) もう一つ思えてくる言葉は？
 - 3) 最ももう一つ思えてくる言葉は？（1と2）
 - 4) 次に「IRIS」の回答を1つ、2つ、3つと追加していく（1つずつ追加していく）
 - 5) 最ももう一つ思えてくる言葉は？
 - 6) もう一つ思えてくる言葉は？



LINEを活用したIRISというツールを使い、そのツールによって出てきた内容をもとにディスカッションをしていくものとして構成しました。

結果（初回ワークショップより）

- ・開催日時：2023年11月28日
- ・開催場所：医療法人稲生会
- ・参加者（3名）
 - ・理学療法士、女性、50代、介護保険施設勤務から小児等在宅医療へ
 - ・事務職員、女性、40代、一般企業から小児等在宅医療へ
 - ・社会福祉士、女性、40代、総合病院事務職から小児等在宅医療へ
- ・ワークショップの内容
 1. IRISの実施：「尊厳」に関する自己内省（15分）
 2. ワークショップの目的の共有（15分）
 3. テーマに基づくディスカッション（60分）
 - ① 尊厳が損なわれていると感じたことはあるか（自身のことだけでなく、周囲きいたことでも構わない）
 - ② 損なわれた尊厳を回復するためには何が必要か
 - ③ IRISとディスカッションを実施した感想

初回のトライアルを3名の職員と一緒に行いました。その結果がこのようなものになります。重要なのはここのディスカッションのところ、自分自身が損なわれることが許容できるかどうか。譲れないラインが尊厳の内実に対する具体性なのではないかということが少しずつ見えてきました。

IRISの結果



ディスカッション

- ・IRISで、言葉としての「尊厳」に対するイメージを内省
 - ・「尊さ」よりも「厳格」さが先行＝漢字の表すイメージが先行しがち
- ・ディスカッションで、「尊厳」の意味する内実について事例をあげて共有
 - ・尊厳が損なわれたと感じる事案を共有
 - ・損なわれることが自分自身で許容できるか否かが分水嶺
 - ・譲れないライン＝尊厳の内実に対する「具体性」
 - ・用語が示す意義と具体的な実践に乖離があることを実感
 - ・これまでの専門職としての実践に対する反省
- ・「尊厳フィルター」「尊厳眼鏡」を上手にかけること

こういったものを繰り返し実施いくことで、いろいろな立場の人たちから尊厳という言葉に対する具体性を伴った話を聞きながら、この規制あるいは自治体行政の皆さんとの共通言語として求めていく尊厳ある生活というものを一緒に目指していきたいと

考察

- ・普遍的な抽象度の高い概念も、個別具体的な事実に基づく地点からの探究が重要
- ・IRISを実施してからディスカッションに移行したことで参加者が思考のステップ（抽象から具体へ）を捉えやすかった
- ・次回以降は地域生活を送る「障害当事者」を対象として実施。「支援者」との認識の相違の有無を検証
- ・その後、可能であれば施設入所中および長期入院中の当事者に実施。地域生活を送る当事者との相違を検証したい
- ・医療や福祉に携わる機会のない地域住民の意識においても「尊厳」がどのように位置付けられているか、専門職との相違を検証したい
- ・対象は恣意的に選出したメンバー。評価には限界がある

思っております。

早口で雑駁な御報告になってしまいましたが、以上で終わりたいと思います。御清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 尊厳という言葉すごく貴重で重たいものなんですけど、障害の当事者から見たら損なわれていると感じる方はすごく多いかなと、私もこの発表を聞きながら思ったところです。

鹿児島 里中利恵 小児在宅と題にうたわれていますが、重度訪問介護って使えるのかが疑問だったのが一つと、札幌でパーソナルアシスタントのたしか発祥地で資格を持ってない人でも、特別に重度訪問とは関係なく働ける何かそんな制度のある素晴らしい市だと思っていたんですがその辺お尋ねします。

高波 タイトルの方に、小児等在宅医療に係る支援者というふうに書いておりまして、「等」に成人の方たちも含めて私どもとして扱っております。クリニックの患者さんは今 300 名近くおられますが、6 割が未成年で 4 割がもう既に成人されておられます。子供たちの段階からつき合っていくと、10 年過ぎていくともうその子たちは成人を迎えます。お母様方とお過ごしになられていた重症心身障害児だった子供たちが成人になったときに、まさに必要なこの重度訪問介護というものがうまく活用されていくことが、今の医療的ケア児、小児の子供たちにもすごく大切な問題だと思っております、今回このタイトルとさせていただきます。

パーソナルアシスタント制度なんですけど、札幌市は運用のし方としては重度訪問介護支給決定を受けていることを前提としています。支給決定を受けた人達それをなぜしなければならないかという、国の国庫負担基準の補助をもらうために、頭数を確保しなければならないということで、まずは重度訪問介護の支給決定を受けてもらって、その中の時間数を利用者が自由にヘルパーの方と交渉して単価を決めてその時間数を伸長させていいよという制度になっています。なので札幌市のパーソナルアシスタント制度も重度訪問介護とは切っては切れない、切り離せない関係にあるかなと思います。

座長 これって全国的に結構ある事例なんですよ

ね。佐賀の場合も同じで、やはり市町が握ってるんですね。その時間をあけないと本当に介護者の人たちの自由とかそういうことが奪われている今の状況があるので、IRIS を使ったものをしっかり今度は聞かせていただいて参考にさせていただければと思います。

三重県難病連 河原洋紀 15 時間・・・その方は行政不服審査申請はされたのですか。それともそれが通らなかったら訴訟ということはされなかったんですか。

高波 不服審査を申請をするのも一つの手ですし最後の手段として訴訟があるというのももちろんそうだと思いますが、不服審査もある意味札幌市では、恥ずかしいところではありますが、形骸化してしまっているという実態が一つあります。後、訴訟に対してはそれに費やされる労力、時間そして費用というものを考えたときに、全ての人がそういった手段を取れるかというとなかなか難しいですし、前提として本来は保障されるべきものがされていないということを中心にきちんと対話できるように、まずは共通言語をつくらない限り訴訟を起こしたとしても同じことが繰り返されるだけかなと思ひまして、今回はこういう研究をしてみたということなんですけど、御指摘のとおりどうしても聞いてくれないという自治体に対しては最終的に訴訟の手段というものもあるとは理解したいと思います。

河原 私が住んでいるところは行政不服審査はかなり回復しています。例えば切られたときとか、私も切られたのですが、不服申請したら戻りました。そういうことも行政によって違うかはわかりませんが、やはり行政機関や福祉審査はどこにもあるので、そうされたいかがかなと私は思います。

高波 不服審査もうまく活用していける体制を築いていきたいと思っています。

難病相談支援員のモヤモヤ解消への道！ ～相談技術&モチベーションの向上を目指した事例検討会の実践～

宮城県難病相談支援センター

大内 純子

1.事例検討会開催に至った背景

難病相談支援員(以下「相談員」という。)は、「今の相談対応はこれでよかったのか」と日々の相談対応の中で落ち込みや迷い、不安を感じていた。

令和3年1月、宮城県より、相談員の支援を目的に助言者を迎え相談事例について定期的に振り返りを行ってはどうかと提案があり、同年6月、事例検討会をスタートした。

2.事例検討会の概要

➤ 目的

相談技術の向上とモチベーションの維持・向上

➤ 目標

- ・個々の相談員が日々の相談対応で直面する課題を共有する。
- ・参加者全員が自身の相談対応を振り返りながら意見を出し合い、課題について検討する。
- ・日々の相談対応で感じる喜びや楽しさ、困難さ、迷い、不安等を打ち明け、認め合う。

➤ 実施方法

回数 R3：年7回(延7件)

R4：年4回(延4件)

R5：年4回(予定)

時間 2時間 ※就業時間内

場所 宮城県難病相談支援センター

参加者 宮城県難病相談支援センター相談員2名

仙台市難病サポートセンター相談員2名

助言者 宮城県社会福祉士会 社会福祉士1名

進行 宮城県 保健師 1名

3.事例検討会の実際

1) 初年度から現在までの実績

➤ 1年目

相談業務を行う中で、困難事例については、日頃から相談員同士で共有していたが、相談員間だけの共有では限界を感じることもあり、スーパーバイザーの立場の方に助言を求めたいと思うこ

とも多くあった。しかし、事例検討会をスタートしてからは、助言を求めることもひとつだが、自ら再度事例に向き合うことが大事だと気付いた。

事例に都度向き合う中で、毎回課題となったのが、難病相談支援センター(以下「センター」という。)の役割・相談員の在り方についてだった。センターの役割をしっかりと伝えること、相談者を尊重した関わりができるよう「相談の基本」を習得し相談対応できるようにすることを次年度の課題とした。

➤ 2年目

2年目は外部講師を招いた勉強会「相談の基本」からスタートとした。勉強会後は、これまでの事例検討会での学びと勉強会での学びを意識しながら相談対応にあたることができるようになり、相談員の相談者に向き合う姿勢が変化した。また、事例検討会を積み重ねることで、相談員同士が互いに認めあうことも自然とできるようになっていた。

2年目の事例検討会は就労に関するテーマが多く、難病の方にとって就労が課題となるのと同様、相談員も同様に就労相談に苦慮し苦手意識があることが分かった。難病の方の就労支援については、センター以外にも様々な支援機関が関わるため、県内で難病の方の支援をされている方を参集したセンターの運営協議会に、就労支援に関わる支援者を委員として加え、各機関の役割や支援状況などを共有した。また、センターで作成した就労支援のリーフレットについても意見をいただき、次年度の活用につなげた。

➤ 3年目

3年目となる今年度は6月に外部講師を招き「難病患者の就労相談について」の勉強会を開催した。昨年度の運営協議会での協議や勉強会での学びから、これまでのセンターは各就労関係機関につなぐことが多かったが、これからはつながれるセンターになるために、センターが行う就労支

援について周知することが必要と考えた。そこで、その第一歩として、8月にハローワーク専門援助第2部門を訪問し、センターの就労支援について説明すると共に、互いの役割や連携の在り方などについて話し合った。今後も県内の就労関係機関に訪問し連携を強化していきたいと考えている。

事例検討会は9月末よりスタートとなる。

2) 初年度から現在までの気持ちの変化

➤ 1年目

私自身の事例提供を振り返ると、初年度は事例検討会で課題を整理してほしいという気持ちがありながらも、いい部分を見せたい、きちんと対応したはずなのに何を言われるのか、指摘を恐れた事例提供となっていた。指摘？という言葉での表現の通り、自身が対応した相談について検討することを恐れていた。事例検討会の日程もスタートしてからほぼ毎月の開催であったため、事例提供者である相談員2名が事例検討会を苦痛に感じるようになっていた。

6回目の事例検討会を終えた頃、助言者に「事例検討会で発表すると辛くなる」と訴えた。助言者からは『行き詰ったときには一旦立ち止まる』、『事例提供者も参加者も本音で話す』などの助言があった。また、宮城県保健師からは『改めて事例検討会をはじめた経緯や目的、目標を振り返る』ことの提案があった。

翌月、事例検討会の目的と目標を参加者全員で再確認した。また、提供された事例に対して自分だったらどのように対応するかを考えながら『本音で話す』ことを皆が心に留めて参加した。その結果、これまで発言が少なかったメンバーの発言の機会が増えると共に本音で話せる充実した事例検討会になっていった。

➤ 2年目

勉強会後は、事例検討会に対してより前向きに参加できるようになり、また、相談の基本技術を学んだことにより実際の相談場面でも安定した気持ちで対応することができるようになった。

➤ 3年目

就労相談についての苦手意識を克服できるよう勉強会を開催し、学んだものが少しずつ活かされることにより、就労相談に対する気持ちも楽に

なった。

一時、事例検討会自体が辛いものとなってしまったこともあったが、皆でそれを乗り越え、今は事例検討会のおかげで安定した前向きな気持ちで仕事ができているので、研究大会でこの3年間の成果や経験を全国の難病相談支援員と共有したいという思いに至った。

4. 考察

・相談員以外に社会福祉士や保健師などが事例検討会のメンバーとして加わると、日頃、相談員が何気なく対応していた相談対応に疑問を投げかけてくれる。小さなセンターで常識としていることが常識ではないかもしれない、そう気づくこと、それを相談員が認めることができること、相談員の相談経験、人生経験を常識として捉えることなく、相談者に押し付けないこと、相談者に寄り添った相談対応とはと常に問いかけながら対応すること…。複数の職種で繰り返し実施する事例検討会と事例検討会から明らかになった課題に対する勉強会により、相談員一人一人がその学びを確かに活かし自信を持って相談対応ができるようになったと考える。

・参加者全員が自身の相談対応を振り返りながら積極的に事例検討会に参加することで、相談員の役割やセンターの役割に関する認識が共有され、日常の相談員同士の意見交換がより円滑になったと考える。

・事例検討会の目的や目標を心に留めながら繰り返し事例検討会を実施することで、相談員同士で助け合い、共感しあい、ねぎらうことの大切さを実感でき、相談員同士の関係性がより良好になったと考える。

5. 結論

・事例検討会により相談技術の向上が図られることで、相談員一人一人が自信を持って相談対応できるようになる。

・事例検討会により相談員同士の意見交換や支え合いが日常的に行われるようになることで、個々の相談員が一人で悩みや不安を抱え込むことがなくなり、相談員のモチベーションの維持・向上につながる。

(発表者の希望により抄録を掲載)

「福岡県の難病患者団体を対象とした活動調査の報告」

福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター
(福岡県難病医療連絡協議会)

難病相談支援員
会 長

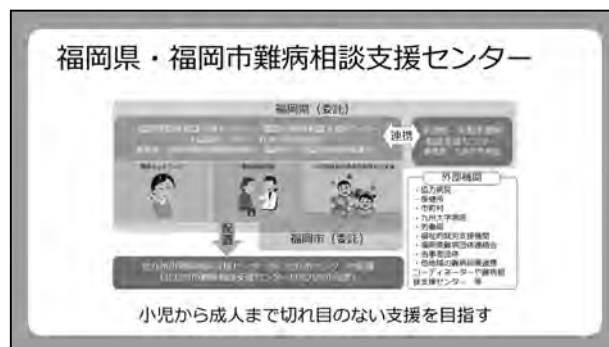
青木 惇
磯部 紀子



福岡県・福岡市難病相談支援センターの難病相談支援員青木と申します。今日は福岡県内の難病患者団体を対象とした活動調査について、ご報告させていただきます。

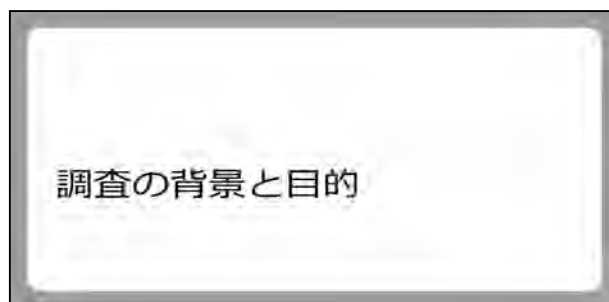


まず初めに福岡県について少し御紹介させていただきます。福岡県人は福岡県のこと大好きな方が多くて、私自身も福岡県が大好きです。ただ私は生まれは福岡市なのですが、幼少期から高校まで千葉県で育ったので、今もまだまだ福岡県の魅力を発掘中です。面積 47 都道府県のうち 29 番目の広さで、人口は 9 番目ぐらいに多い地方都市になっております。皆さんご存じの明太子やラーメンも有名かと思いますが、個人的には太宰府天満宮の梅枝餅とか福岡県全県で食べられるごぼう天うどんなどもお勧めなので、ぜひ福岡県に楽しんでいただければと思います。福岡県よかとこ、一度はおいでとよく言っております。

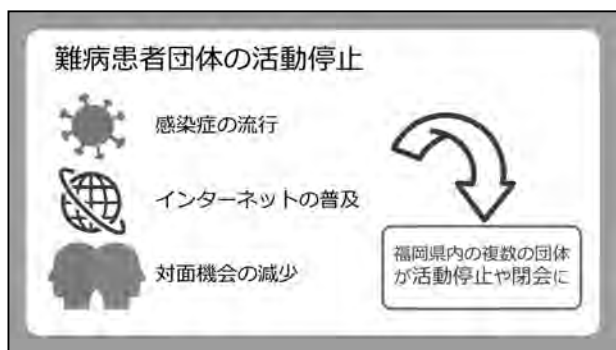


福岡県・福岡市難病相談支援センターについてご紹介いたします。当センター、福岡県・福岡市から委託を受けた福岡県難病医療連絡協議会という団体が運営しております。九州大学病院内に設置されております。もう一つの政令市北九州市にも北九州市直営の難病相談支援センターがございますので、共同でイベントをしたりいろいろな場面で助け合える関係づくりができております。

センター内には小児の難病を担当する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と在宅療養を主に支援する難病ネットワークの事業がございまして、私たちの部門も含めて 3 部門が連携しながら活動しております。また九州大学病院内に未診断・未指定難病相談支援センターもございますので、こちらも同じフロアで働いていて、いろいろな部門と連携がとりやすい環境にございます。小児から成人まで切れ目のない支援を目指しているセンターです。



今回の調査の背景と目的について御説明いたします。



全国的な動きかもしれませんが 2020 年に発生した感染症や SNS などを通じた交流の普及などで、対面交流の機会が減少してまいりました。福岡県内でも運営者の高齢化だったり、複数の団体が活動停止や閉会に追い込まれるような事態になりました。センターとしてこのままでいいのかということで心配する状況が続いております。



そこでセンターができることとして、まず皆さんが何に困っているかを分析して、自分たちができる支援策を検討することといたしました。



次に調査方法です。

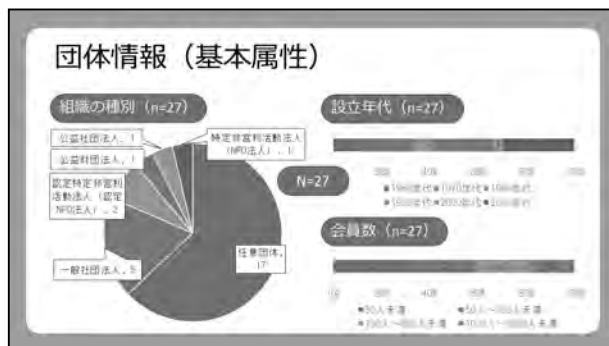
調査方法	
調査対象	福岡県内に本部や支部がある難病や小児慢性特定疾病等の患者・家族団体（34団体）
調査方法	調査票による郵送もしくはWEB回答
調査期間	令和5年6月21日～令和5年7月14日
回答数	27団体（回収率：79.4%）
調査項目	①団体情報 ②活動状況 ③運営状況 ④行政との協働 ⑤難病相談支援センターへの要望

調査方法はこちらのとおりです。福岡県内に本部

や支部がある難病や小児慢性特定疾病等の患者、家族団体 34 団体を対象としました。皆さんお忙しい中 8 割ほどの御回答をいただきまして、調査方法は書面もしくは WEB での回答。調査項目は団体情報、活動状況、運営状況、行政との共同、難病相談支援センターへの要望としました。



調査結果をご報告します。



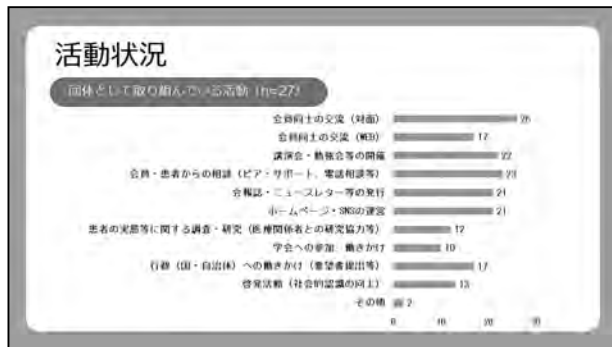
団体情報はこちらです。福岡県内では任意団体が最も多く、法人格を取得している団体は 4 割ほどでした。設立年代は設立から 20 年ほどのしっかり長い歴史のある団体が 7 割近くとなっておりますが、意外にも 2010 年以降の設立という若い団体も 3 割ほどありました。

会員数は 50 人未満の団体が 3 割を占めております。

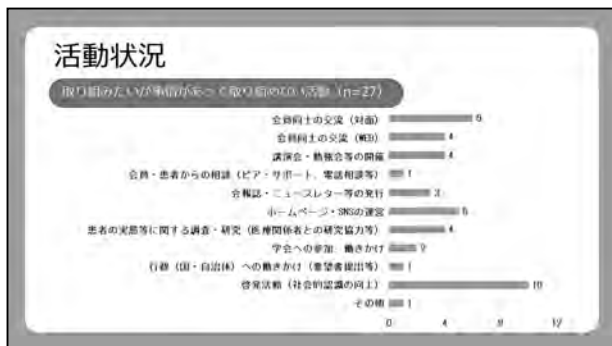


次にホームページの有無ですが、ホームページがあると答えていただいた団体は 85% ほどでした。こちらは地方支部のホームページはないけども、本部団体のホームページはあるというものも含めております。ホームページがないと答えた団体は全て任

意団体でした。



次に活動状況です。団体として取り組んでいる活動で最も多かったのは、会員同士の対面の交流でした。次いで会員・患者からの相談、講演会・勉強会などの開催となっており、皆さんが日々の活動に御尽力されている様子が伝わってまいります。

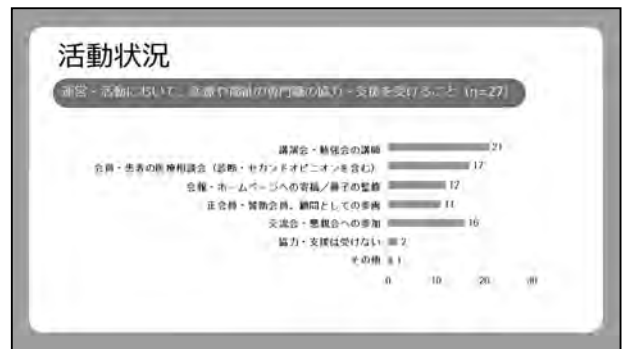


次に取り組みたいが事情があって取り組めない活動です。

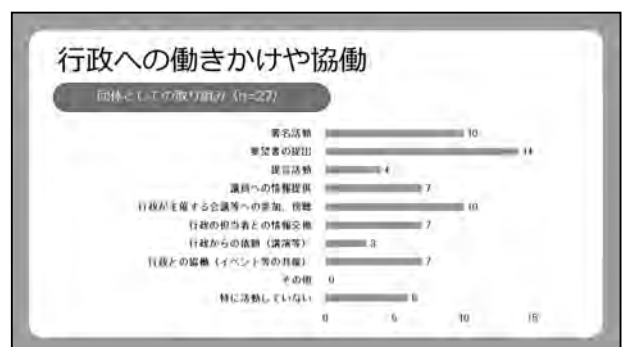
こちらは圧倒的に啓発活動が最も多い状況でした。



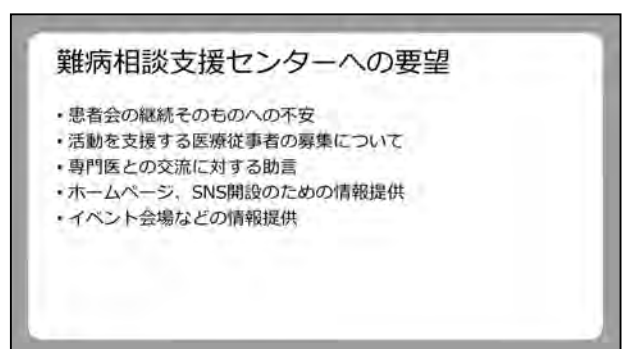
こちらは運営上課題だと感じているものです。会員数の維持・拡大、代表者・役員の後継者の確保、運営スタッフの確保が同率で19件と最も多かったです。ほかにも活動資金の不足や活動場所の確保など問題は多岐に渡ることがわかってまいりました。



次に運営や活動において、医療や福祉の専門職の協力や支援を受けているかということですが、講演会・勉強会の講師が最も多かったです。その他の中には協力を得たいが、専門医とつながる方法が分からないと回答している団体もございました。

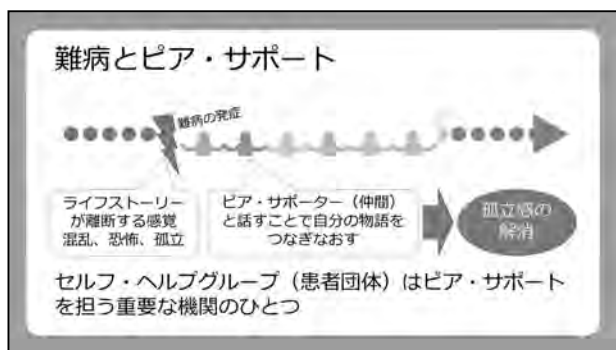


次に行政への働きかけについては、要望書の提出が最も多かったです。次いで署名活動、行政が主催する会議等への参加・傍聴となります。一方、特に活動していないと回答された団体も2割ほどございまして、団体によって行政の対応に関する考え方も異なるようです。



最後の設問は難病相談支援センターへの要望です。こちらは要約しておりますが、継続が困難になってきているという逼迫したコメントもございました。ボランティアとして医療従事者を募集したい、専門医と交流したい、ホームページやSNSを開設したい、イベント会場の情報が欲しいなど、要望は団体によってかなり差がありました。患者会ごとに抱えている課題が異なるようなので、個別のサポー

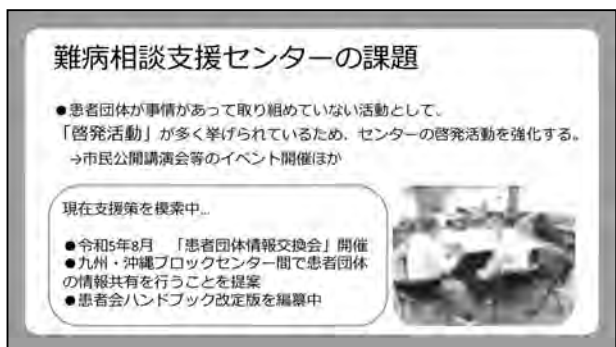
トができるように方法を考えていきたいと思っています。



私達センター職員は、難病患者さんにとってピアサポートが大変有効な支援策だと考えております。私達が難病ピアサポーター養成講座をお願いしている九州大学の高松里先生の著作の中でも、その重要性が記載されておりまして、難病の発症によって患者さんはそれまで生きてきた日常のライフストーリーから脱落するような感覚を覚えると言われています。

ピアサポーターはその混沌の物語を話し合う中でライフストーリーをつなぎなおすことができ、その結果孤立感の解消につながると言われています。

患者団体はピアサポートを担う重要な機関だと思っていますし、私達もいつも助けていただいております。私個人としても時代に合わせて形を変えても、何かしら活動が続いていただければと願っております。



実際私たちができることについては現在も模索中です。事情があって取り組めない活動として啓発活動が最も多かったのも、センターとして何かできないかと、行政と相談を今重ねているところです。また今年の8月には患者団体情報交換会を開催しました。ご参加いただいたのは一部の団体さんでしたが、課題を解決していきたいという皆さんの熱量を感じることができまして、私達も一層頑張らねばと考えているところです。

現在は九州・沖縄ブロックのセンター間での会議にも、患者団体の情報を共有させていただきと皆さんに提案させていただいたりとか、福岡県内の患者団体の情報をまとめたハンドブックを既に発行していますので、改訂版としてもう一度発行したいと現在編纂中です。

すぐに解決に至る問題ではないとは思っていますが、これからも皆さんのご助言を得ながら患者団体の皆さんの活動に資する支援策を検討していきたいと考えております。

以上で発表を終わります。



こちらは、当センターのホームページとフェイスブックのQRコードです、もしよろしければご確認ください。

座長 さまざまな患者団体の活動についても様々な活動、患者団体によって中身が違ったり内容が違ったりするので、いろいろ大変かと思います。

新潟県難病相談支援ネットワーク 新保勝己 啓発活動の評価ということで、私たちも患者団体の要望事項、患者会の情報をできるだけ多くの一般の方に知っていただく機会をつくってほしいところで要望もあるんですけれども、行政のイベントを活用しての取り組み例として何か参考になるものがあれば教えていただきたいということ、今後で何か予定されているそういった啓発活動の具体的な予定があるかどうかお聞きしたい。

青木 行政へのイベントを活用したいというところだと、コロナ前には障害者週間で福岡市がイベントを毎年されていまして、その中で難病のブースも設けさせていただいておりました。コロナ後にできなくなっているんですけど、来年度以降またそういった行政のイベントにも積極的に参加させていただければと思っております。また今年度内には市民公開講演会を予定しておりまして、福岡市の少し大きめのフロアをお借りして一般市民の方もお招きしたような難病の啓発イベントをしたいと考えております。

来年度も市民公開講演会自体は続けていきたいと考えております。

座長 さっきのフェイスブックのQRコードやホームページのQRコードから見れますし、それから難病相談支援センターのホームページやフェイスブックを使って他県の難病相談支援センターの行事、さまざまな事業などを一緒に共有させていただいてます。今オンラインなどで結構患者さんたちって、例えばパーキンソン病だったら熊本のパーキンソン病の講演会に参加したいとかいうようなこともあったり、九州では結構やっぴまして、これってもっと全国に展開できれば、東京でこういう情報があるよっていうのがあればいいなと思います。また患者会の活動というか患者会があることも、難病相談支援センターでももっともっと啓発していかないといけないなと感じるところであります。

高知県難病団体連絡 / こうち難病相談支援センター 竹島和賀子 継続が困難になっている患者会の支援はどのようにしていますか。

青木 継続が困難になってきていると言われている団体さんで、ちゃんとこちらで何かこうしてほしいと言われることに関しては個別にいろいろご相談に対応してはいるんですけども、もうそのまま閉会して行かれる方も事後報告だったりとかもあるので、なるべく間口を広げて、私たちはお手伝いするつもりはあるんですということを伝え続けていかなきゃいけないと思っております。今困っていちゃる団体さんは既にその代表さんが引き継ぎがうまくいっていない状況がもうわかってはいるので、少し個別にしっかりご相談対応していければなど思っております。

パネル 5

座長 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

日吉 こずえ



発表9「呼吸器とともに生きる」

日本 ALS 協会福岡県支部会員

大神 和子



発表10「福島県難病相談支援センター
難病研修会について」

福島県難病団体連絡協議会

今井 伸枝



「呼吸器とともに生きる」

日本 ALS 協会福岡県支部会員

大神 和子



生まれも育ちも純粹の福岡県です。



私は内気な女の子でした。左の写真は20歳で逝った兄です。兄とは6歳違いで兄は中学卒業して広島に就職しました。だから写真の姿を見ても兄だと思わなかった。中学生の頃の兄しか思い出せないのです。真ん中の写真は私は不機嫌な顔してますね。喘息発作で疲れているのに、なぜ写真を撮るのかと思っていたのだと思います。兄とは1台しかない扇風機を取り合った記憶しかありません。右の写真は両親が共働きで建てたマイホームです。この頃が楽しかったです。私は内気な性格を変えようと個人商店の婦人店で働いたけどノルマはなく、親の個人商店の人の大切さを教えていただき感謝の気持ちを忘れないことが今に役立ってます。スタッフさんの名

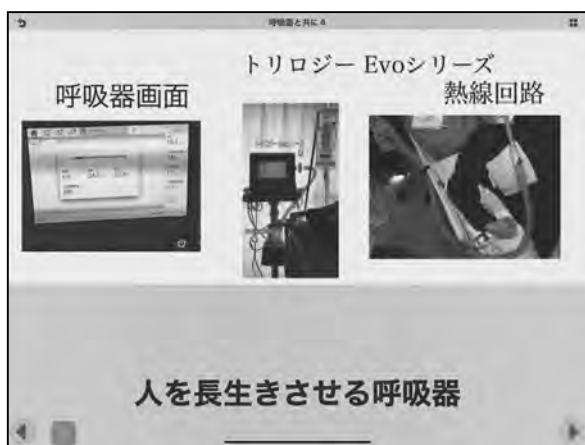
前覚えてます。



写真左は私です。写真の左から2番目は19年大親友です。転院するたびに見舞いに来てくれて嬉しかったです。丹念に見舞いに帰っていく時の寂しくて涙が出てました。次はいつ来るのか楽しみでもあり、寂しさありました。写真左から3番目はパソコンの友達とのメールでした。カレンダーは親友から頂きました。見ているけど嬉しさ寂しさを感じました。



呼吸器は生きるための身体の一部です。生まれて間もなくから17歳まで公害で喘息の人生です。悔しいです。45歳でALS。呼吸器をつけて喘息再発。でも今は発作でなくて良いです。車椅子を押す人がいて外出することに感謝します。



呼吸器は機械的なイメージだったけど、人が作った機械です。私はフィリップ呼吸器会社のトリロジー 100 とトリロジー Exo シリーズ使用したことがあります。トリロジー 100 の呼吸器は小型で外出や外泊のお供に最適です。



コーケンマイスターブレスってとても良いものです。写真右端はお高いカフ圧計を買わなくてもシリンジで入れて調整でき優れものです。カフ圧計購入しなくてもシリンジで大丈夫です。壊れたカフ圧計を買わなくてもシリンジで良いとアドバイスくれた人は管理看護師です。



今年5月に外泊した時のことです。日照で宿泊先のリモコンの調整ができず高温多湿の中で過ごすこ

とになりました。翌日昼食済ませて駅で待っていたら呼吸苦で自宅のある駅までスタッフさんにアンビュをおしてもらいました。看護師スタッフは受け入れてくれる病院探しの対応をしてました。

行きつけの近くの病院に受け入れてもらい助かった心境でした。3泊して退院しました。後からフィリップ呼吸器会社のY担当者が自宅に訪問です。私は何か息苦しくN看護師に呼吸器に変えてと言いました。人工鼻回路から加温加湿器回路に変え息苦しさは落ち着きました。Y担当者は人工鼻を調べさせてくださいと言いました。高温多湿で人工鼻1個だけでは足りないことを知りました。フィリップス社の担当者は、態度が低姿勢で変わらないから付き合い長いです。『神奈川県は呼吸器装着の在宅患者が多く、雷防止グッズをお守りとして購入して下さい。高額なものではなく1,700円くらいのもので良いとフィリップス社の担当者から言われました。Y担当者からのメールを見て愕然としました。わりと大きな団地だから停電は大丈夫。周りは大きな建物に囲まれているから安心してました。

仮に雷が落ちたら3000から4000ボルトの高電圧、雷サージが発生します。電線やアンテナなどを通して宅内の機器に侵入し、基盤にダメージを与え故障につながると考えられて、雷サージを減少させる吸収素子内蔵の装置を機器とコンセントとの間に介入させることで被害を防ぎます。100%安全でないがよいより良いと、お守りとしてつけました。

人も病気になって治療しても完治しない病気があります。11月20日に管理看護師が呼吸器の加温加湿器の故障に気がついてフィリップス社を呼び、修理してもらいました。異変に気づいてくれたスタッフにありがとうございます。私はスタッフに感謝します。スタッフにスイッチをセットしてもらいますが、指伝話のiPadを使用してベッドや照明を自分で動かせることに感激。アプリ製作者に感謝しています。



AIって言葉は、2022年の科捜研の女のドラマで知ってました。レンタルのベッドにはお尻などフィット感あり素晴らしいです。体重に合わせて素早くエアマット AIが察知して動き心地良いです。AIのベッドは壊れたら直るのか不安です。



私には叶えたい夢があります。世の中が落ち着いたら舞台の上で指伝話を操作します。むらさきごうと掛け合い漫才したいちゃ。今はズームばかりでお手軽です。気軽に友達と会える日が来ること切望します。

質疑応答

座長 スライドの原稿は大神さんが視線入力でのなにか原稿作られているんでしょうか。

大神 指伝話、自分の目でスイッチをつかって指伝話アプリで作っています。

座長 今回の発表8分弱ぐらいでしたが、完成までにどれぐらいお時間かかりましたか。結構長い時間必要でしたか。

大神 はい。

座長 ぜひ大神さんには一杯発表原稿を作っていたいて、多くの場でご発表いただければと思います。ありがとうございました。

「福島県難病相談支援センター難病研修会について」

福島県難病団体連絡協議会

今井 伸枝

福島県難病相談支援センター 難病研修会について

福島県難病団体連絡協議会
事務局長 今井伸枝



※掲載内容に誤り、漏れ、不正確な点がある場合は、関係のある企業等に連絡してください。

福島県難病団体連絡協議会について

- ・ 難病の患者・家族会で組織されている
(加盟団体9団体: 県腎協、筋ジストロフィー、パーキンソン、膠原病
ALS、筋無力症、多発性硬化症、線維筋痛症
希少難病あせび会)
- ・ 勉強会、研修会、交流会の開催・参加
- ・ 行政等へ要望活動
- ・ 福島県難病相談支援センターの運営
R1年(2019年)より福島県より委託を受けて運営5年目
難病連の事務所をセンター内に置く

福島県難病連は来年で設立 50 周年を迎えます。加盟団体は 9 団体で、活動内容は勉強会、研修会、交流会の開催や参加、行政の要望活動を行っています。令和元年より福島県より委託を受けて、福島県難病相談支援センターの運営を行い、難病連の事務所はセンターのある県庁本庁舎 1 階に移動しました。

福島県難病相談支援センター 事業内容

- ・ 各種相談支援(来所、電話、メールなど)
- ・ 就労相談(ハローワークの難病サポーターとの連携など)
- ・ 難病医療相談会・交流会
- ・ 難病医療・就労相談会
- ・ 難病研修会
- ・ ピアサポート事業
おしゃべりほっとカフェ ☕
ピアカウンセリング研修会(ピアサポート養成講座)
- ・ その他

センターの事業ですが、各種相談支援、就労相談、難病医療相談・交流会、難病医療就労相談会を行っています。難病研修会は専門職の方を対象に、難病

に関する講演会を開催しています。ピアサポート事業はおしゃべりホットカフェとピアサポーター養成講座を開催しています。その他の事業は活動日より発行と県の指定難病受給者証更新案内にセンター案内と 1 年間のセンター事業案内を同封しています。

難病研修会の5年の経緯

- ・ 令和1年度 「摂食嚥下の基本と完全側臥位法について」
- ・ 令和2年度 「難病コミュニケーション支援～ICT救助隊に学ぶ～」
- ・ 令和3年度 コロナ蔓延防止重点措置のため中止
- ・ 令和4年度 「難病患者さんへの心理的サポートを学ぶ
～難病患者を支援する皆さんへ～」
- ・ 令和5年度 「難病とは何か～患者会の役割と難病法～」
講師: 特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン 代表理事
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 顧問
伊藤 たてお 氏

難病研修会ですが、委託を受けてからの 1 年目から 4 年目までの内容をご覧のとおりです。5 年目の今年は演題は「難病とは何か～患者会の役割と難病法」講師は難病支援ネット・ジャパン代表理事 JPA 顧問の伊藤たてお氏にお願いいたしました。

センタースタッフの話し合い&アンケート

- ◎スタッフの思い
 - ・ 難病のこと基本的なことなどを知ってほしい。
 - ・ 患者・家族のこと、患者会のことを知ってほしい。
 - ・ 難病法について伝えたい(患者会の関わりや経緯について)
 - ・ 支援者の抱えている疑問や質問を出してもらいたい。
- ◎アンケートの内容(R1～R4)
 - ・ 難病について基本的なことを知りたい。
 - ・ 難病患者・家族のことを知りたい。
 - ・ 難病患者の求めていることなど知りたい(会う機会が少ない)

今年度の開催までの話し合いですが、今まで 3 回実施したアンケートの内容と相談員とスタッフの考えをもとに検討いたしました。スタッフの思いとして、難病の基本的なこと、患者・家族、患者会のことを知ってほしい。患者会が関わってきた難病法について伝えたい、支援者の抱えている疑問や質問を出してもらいたい。過去 3 回からのアンケートからは、難病について基本的なこと、難病患者・家族の

ことを知りたい、難病患者に会う機会がないので、難病患者の求めていることを知りたい。以上のことをもとに今年度の内容を決めました。

令和5年度難病研修会

◎目的
難病に関わっている専門職へ、難病患者として難病施策に関わってきた立場の講師から、難病の基本的知識と施策の流れについて講話を聴く。参加者が難病に関しての理解がより深まるために開催する。

◎対象者・案内発送先
各保健福祉事務所、中核市保健所、各市町村難病担当、各地域包括支援センター、難病協力病院、看護協会（訪問看護ステーション）
介護支援専門協会、理学療法士協会、作業療法士協会、言語聴覚士協会
相談支援事業所、患者会
計321ヶ所へ開催案内を郵送した。

令和5年度の難病研修会について詳しくお話をさせていただきます。

目的ですが難病に関わっている専門職へ難病患者として難病施策に関わってきた立場の講師から、難病の基本的知識と施策の流れについて講話を聞く。参加者が難病に関しての理解がより深まるために工夫をして開催するといったしました。

対象者・案内発送先ですがご覧の通りです。各保健福祉事務所をはじめ県内321カ所へ開催案内を郵送いたしました。

◎申し込み状況
Zoom開催で定員40名 83名参加
申込者は130名になり、断った方へは後日資料を送付した。

◎事前準備
事前質問を受け付けて内容によっては連絡を取り合った。
本番前にリハーサルを開催して、オンラインの確認と事前質問等へ対応をした。

◎当日の様子
参加者が積極的に講話を聴き、当日質問も多かった。
連携を求めていることを感じる事が出来た。

申込状況はズーム開催で定員40名を予定していましたが、申し込みが多く倍以上の83名が参加することになりました。申込者は130名になり、お断りした方へは後日資料を送付させていただきました。

事前準備として事前質問を受け付けて、内容によっては連絡を取り合いました。本番前にリハーサルを開催してオンラインの確認と事前質問等への対応を行いました。事前質問は講師の伊藤たてお氏より丁寧な回答を頂きました。

当日の様子ですが、講演内容の患者会のこと、施策のこと、患者の姿や家族の支えている姿の話、参加者が熱心に聞いてくださり当日質問も多く出ました。難病への理解を深めたいという気持ちと、お互

いに連携を求めていることを感じた研修会になりました。

開催後のアンケート内容より抜粋

1. 講演内容について
①わかりやすかった 26名
②難しかった 4名
③どちらともいえない 5名

総論として、概要を知ることができてよかった。
患者会の強み、患者の立場の深さや重みを知ることが出来た。
今まで知らないことを知ることが出来た。
難病担当になり基礎知識がなかったのが難しかった。

開催後のアンケートでは、講演内容についての数値はご覧の通りです。

総論として概況を知ることができて良かった。患者会の強み、患者の立場の深さや重みを知ることができた。今まで知らないことを知ることができた。難病担当になり基礎知識がなかったのが難しかった。という声が聞かれましたが、全体としては分かりやすく素晴らしい講演だったという声が多く聞かれました。

2. 受講しての感想

- ・地域には、難病患者だけでなく、障害者同士が交流できる場がない。地域課題として今後は声をあげていきたい。
- ・講演の中で、資源がないなら自ら資格を取って運営していくという話を聞いて、自分たちが受け身であったと感じた。
- ・支える人が沢山いると改めて知った。
- ・生きる場で生活できるように多職種の連携を心掛けたい。
- ・支援者が悩みを打ち明ける場が限られているので、ネットワークを構築することは重要だと思った。
- ・住みやすい地域づくりに繋げる大切さ、一人では出来ないこと、みんなの力が必要ながわかった。

受講しての感想は、地域には難病患者だけでなく障害者同士が交流できる場がない。地域課題として今後は声を上げていきたい。講演の中で資源がないなら自ら資格を取って運営していくという話を聞いて、自分たちが受け身であったと感じた。支える人がたくさんいると改めて知った。生きる場で生活ができるように多職種の連携を心がけたい。支援者が悩みを打ち明ける場が限られているので、ネットワークを構築することは重要だと思った。住みやすい地域づくりに繋げる大切さ、一人ではできないこと、みんなの力が必要ながわかった、との声が届きました。

この感想はとても貴重で今後も大切にしたいいけない内容だと感じました。

感じたこと & 今後の課題 について

◎相談業務と相談支援員、スタッフの姿勢

- ・今後も日頃の相談業務を丁寧に相手の立場に立って行っていく。
- ・各機関へ繋ぎながら一緒に考えていく姿勢を大切にする。
- ・相談者へ相談内容をどのように受けて、どのように戻していくのが望ましいのかをセンター内で話し合い良い形で戻していくようにする。

◎センター & 難病連が身近な存在でありたい

- ・県庁本庁舎1階にあること、難病相談支援センターと難病連が同じ空間にいることのメリットを活かしていきたい。
- ・各機関との連携を大切にして、今後は積極的に繋いでいきたい。

最後に感じたことと今後の課題について述べさせていただきます。

日ごろの相談業務で相談支援員、スタッフの姿勢として、今後も日頃の相談業務を丁寧に行い、相談者、相手の立場に立って行うことを大切にしていく。各機関へつなぎながら一緒に考えていく姿勢を大切にしていく。相談者の相談内容をどのように受けてどのように戻していくのが望ましいのかセンター内で話し合い良い形で戻していきたいと思います。

そして、センターと難病連の患者・家族の身近な存在でありたいと思います。県庁本庁舎1階にあること、センターと難病連が同じ空間にいることのメリットを活かしていきたいと思います。

私たちは、予想以上の参加者の方々の反応に驚いています。これからもセンターと難病連が協力をして各機関との連携を大切に、今後は積極的にいろいろなつながりをつくりながら活動を進めていきたいと思います。

発表は以上です。御清聴ありがとうございました。

座長 今井さんありがとうございました。定員 40 名のところ申込者が 130 名もあるというのはものすごい反響ですね。それだけ多くの反響があると福島県内でそれだけ多くの方が難病について興味を寄せてくださっているということで、私も伺っていて大変うれしく思いました。

大阪難病連・マッキューンオルブライト症候群患者会 海道志保 先程座長もおっしゃっていた通り、定員に対して 130 名の申し込みという部分で非常に関心の高いまた興味が非常にたくさんある研修会だなということを改めて思いました。こちらの方でも研修会にあたり大阪難病連として実施はしているんですが、広報の部分で非常に課題であったり、どういう工夫をしていくべきかというのを日々考えております。130 名の方の参加があったところで、広報で工夫をされた部分であったり、後は日々連携されている施設にお伝えされたのであったりとか、色々そちらの部分をお伺いしたいです。

今井 私たちも御案内を出して、毎日ファックスが届い届いて何かドキドキしました。こんなに反応があるんだと思って、相談員の方とどこまでお受けしてどんな風にしていけるんだろうと。40 名の ZOOM の予定でしたので、ZOOM のスタッフの方とも何人まで受け付けられますかということを相談して、私達が色々できるのは 80 名ぐらいでしょうかということで、80 名という数字で切らせていただいたのが結果ですが、先ほども画面に出していただいたように、発送先が結構多いんですね。321 か所に郵送させていただきました。この中には保健福祉事務所とか各市町村の難病担当とか地域包括センターもあるんですが、あとは理学療法士協会とか作業療法士協会とか看護協会という相手様には一通だけはお出ししますが、そこからまた連絡していただくようお願いをいたしましたので、郵送としては 321 ですがもっと多くの方々がこの案内を見てくださいたのではないかなと思っています。

あとは普段相談をいただいている中で保健所の方々とは日々いろいろなやりとりをさせていただいてますので、普段の中でも声を掛けさせていただいたりとかもしております。なので普段やはり繋がっ

ている関係機関の方とは、もうこのご案内の時点でどうぞ一緒に参加してくださいねというような事前の声掛けもあって、今回のこの申し込みの人数につながっていたのではないかなと思っています。

海道 ありがとうございました。大阪に持ち帰って共有して参考にしてみたいと思います。

司会 伊藤たてお このセンター研究会での発表をお誘いしました。その前に JPA を主体として開かれている難病フォーラムにも発表していただきました。なぜかという、実はこの一見何でもないような取り組み、どこでもやってきたことじゃないかと思われるんですけども、実は非常に丁寧に準備をしているんですね。300 通以上の、つまりほとんど福島県内で患者さんの療養生活等にかかわっているさまざまな機関とか団体のほとんどにご連絡差し上げている。そしてさらにそこから広げてくださいというお願いをしている。その内容が結局皆さんが悩んでたその難病とは何なのか、患者会とはどういうものなのかというのを、本当に初步の疑問を表に挙げてきたんですね。表面化させた。そして事前の相談も受け付けている。もうびっくりしました。みんなそこからやらなきゃいけないのかと思うぐらい、いろいろなものが届きまして、それにお答えを書いて送ってもらったという中で、いろいろやりとりの中でさまざまな問題が浮き出てきました。それは福島の看護職とか保健師とかというごく近い部分だけじゃなくて、さまざまの療法士の方々からも患者のために何かしたいと思うんだけど、自分の県は他の県から比べたら対策がおくれていると思うとか、自分たちもそういう関係職種の勉強会を開きたいと、組織化を目指しているというような声も寄せられました。

そういう問題意識や活動を掘り起こすことになったんですね。私の答えというのは簡単に言えば遅れているとは思っているというその発想が大事だということ、決して遅れているわけではない、県のいろいろな歴史や事情があって、県内の地域によってもさまざまな違いがあるわけだから、他県と比べて遅れているということはないと思っていいぞという話をしたんですね。そういう中でさまざまなやりとりが

あって、さらにまたその後アンケートをとっているんですね。これは非常にそういう大事な取り組みをしてきた。今までの医療講演とかを中心としたものではなくて、県内の関係職種の人たちが集まって何かできないかという、非常に幅の広い視点を受け止めることができたんだと思うんです。これは僕は新しい、今の時代にあったような形での患者運動のあり方でもあり、かつ相談支援センターの役割を、それに対する新たな地点を提起しているのではないだろうか。そういう周到な準備・用意、そしていろいろな課題を明らかにし、さらに追跡もやっていくということで、そういうこともこれからの難病相談支援センターの活動の参考になるのではないかなと思って、随分無理を言ってお願いをして発表していただきました。

ということで、新しい難病対策の風になる可能性があるということで、今井さんたちに大変期待をしているということです。今井さん自身は筋ジストロフィーの患者さんで、日常生活は車椅子を使っておられる方です。どうもありがとうございました、今井さん。ご苦労様でした。

今井 ありがとうございました。

座長 Q&A 難病フォーラムの方でも同じ発表をしていただいたということで、難病フォーラムとセンター研究大会と参加者も異なっておりますので、また違う大会やフォーラムなど開催あれば、また同じ発表もいいのではないかなと思います。事後アンケートですね、低いと感じましたと書いていただいているのですが、分かり易いが75%で低いというご意見ですが、75%を低いと見るか高いと見るか人それぞれまた判断分かれるところかなと思いますので、皆さん100%のご満足いただくのはなかなか難しいことかとは思いますが、75%を私個人といたしましては結構高い感想ではないかなと思います。

新潟難病支援ネットワーク 新保勝己 研修会の中で専門職の方同士の情報交換という場面が、まず具体的にどんな形であるのか、例えばグループワークするとか、各専門職の方々の発言を求めるとか、そういった情報交換の手法についてどんな形でされるかを参考にさせていただきたいと思います。

今井 今回の難病研修会の中ではグループワークの

ようなものは行いませんでした。ただ皆さんの感じたところから今後何かつながりをつくっていく必要があるだろうなと思っております。ただやはりいろんなところをつないでいく役目がセンターにあるんだなと思いまして、いろいろな方々がつながっていることも事実だったりしております。難病相談支援センターとか難病連に、県庁の1階に行けば難病のことで何かを聞けるみたいよという雰囲気が徐々にできているのも、つながっていている1つだと思っておりまして、県庁の西庁舎の7階に障がい福祉課だとか高齢福祉課があるんですが、その方々とことごと降りてきてくださって本庁舎の1階に、「すみません、難病のことでお話していただきたいんですが、講師どなたかいますか」とかなんかそんな風なちょっとしたつながりもできているのも現実で、今おっしゃったように、今後何か皆さんでちょっと話ができるような、交流できるような場があったらいいのかなと、私個人的には思っておりますので、今後考えていけたらと思っています。

Q&A かながわ難病連 富松雅彦 ご案内された書面にどのように記載されたか。

今井 特別に何かこうということではなく、研修会のご案内ということで出させていただきして、その目的ですとか対象の方々にこういう方々に、この研修会を行いたいという旨を伝えさせていただきました。あと開催日時等についてと、講師の先生のことを詳しくお伝えさせていただきました。やはり伊藤たておさんがずっと難病にかかわってくださっていることと、患者さんご本人でいらっしゃることもお伝えさせていただいたことも、皆さんが話を聞いてみたいと思ってくださった要因ではないかなと思いました。

司会 伊藤たてお 補足です。1番初めにこの問題提起になった方は理学療法士の方なんですが、ご自分の住んでいる地域の関係者、医療やそういうことの関係者に呼びかけて勉強会をつくられたようです。ですから、別に全県一律でなくていいんじゃないかと、まず自分の近くのところでその勉強会をやるなり情報交換するなり助け合うというのがいいのではないかなということは、僕はお話させてもらったんですけども、既にそういうことに取り組んでおられるという人もいますので、これから自

分たちの医療圏の中での取り組みと、さらに福島は3つの大きな地域に分かれるんですけれども、そこそ単位での取り組みになったり全県の取り組みになっていくというような可能性もあるので、これから福島の相談支援センターと難病連の連携による取り組みというのがどんなふうに発展していくのかなというのが、僕はちょっと楽しみに今後継続的に見ておきたいと思います。今井さんよろしく願いじます。

今井 プレッシャーを感じますが、はい。でもありがとうございます。頑張ります。

医療法人稲生会 高波千代子 私も札幌で永森さんと伊藤さんと難病研究会略して難研という勉強会を開催して、初回は100名を超える参加者を対面でシンポジウム形式でやったことを思い出しておりました。今回の恐らく令和5年度の今井さんが参加されたテーマが「難病とは何か」という大きなテーマだったというのが一つのポイントだったのかなと、私も一外からの視点から見ると感じました。嚥下とかコミュニケーションとか一步入った勉強会もとても有効だとは思いますが、まずそこにどうやって入ろう？と思っている方たちにとっては総論的なお話で、まずは聞いてみようと思ひやすいのかなというところと思いました。

質問としては色々な専門職団体にお声がけされたということでしたが、実際の参加者の割合で80名参加された、130人近くの申し込みがあった、その中でどういう専門職の方とか団体の方が実際に申し込みないしは参加されたのかその構成が分かるようなものがありましたら、共有いただければと思います。

今井 今回難病とは何かというテーマのお話いただきましたが、おっしゃる通りでした。私達も分からないままに手探りで嚥下のこととかコミュニケーションのことまた、心理的な面の研修会もさせていただいて、それも素晴らしかったんですけれども、やはり「難病」ということ、難病って何なんだろうかって思ってらっしゃる雰囲気をやはり感じましたので、今回この「難病とは何か」というテーマにさせていただいてお話をいただいたことは、皆さんが求めでらっしゃったことなんだなと改めて思いました。

福島県は保健所は中核市を含めて9つありますが、保健所の方々は割りと参加してくださいました。地域包括支援センターの方々のお名前が多いです。中には病院関係の方々のお名前も出てきておきます。各市町村の難病担当の方がもうちょっと参加してくださいと良かったかという感じを抱きました。あとは相談支援事業の方々も参加して下さっていました。先ほども伊藤さんがおっしゃったように、それぞれの保健所の方々が参加されて自分たちの行政ではまだまだ足りないところがあるんですというような質問等もあったように、9保健所の方々割と参加して下さったと思います。

座長 先程ご質問いただいた富松さんから、ありがとうございます。丁寧な答え、参考にさせていただきます。

難病患者家族の皆さんが快適に過ごすためには、法の整備というのはもちろんなんですけれども、まず何よりも皆さんがお住まいの地域でいろいろ理解が進みフォローアップの体制ができ上がり制度も整っていくことが最も重要だと思います。ご苦労も多いかと思いますが、どうぞ県内の皆様のために今後も引き続き活動を頑張ってくださいと思います。どうもありがとうございました。

パネル 6

座長 NPO 法人 I C T 救助隊

仁科 恵美子



発表 11「オンラインによる難病患者への機器・
スイッチ選定適合相談
～ICT サポートセンターとしての役割～」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表 12「支援機器保有状況のデータ化」

NPO 法人 I C T 救助隊

今井 啓二



発表 13「重度重複障害児の視線センサリーアートを
活用した QoL 向上の取り組み

島根大学総合理工学部

伊藤 史人



「オンラインによる難病患者への機器・スイッチ選定適合相談 ～ ICT サポートセンターとしての役割～」

社会福祉法人名古屋総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則

オンラインによる難病患者への機器・ スイッチ選定適合相談 ～ ICT サポートセンターとしての役割～

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



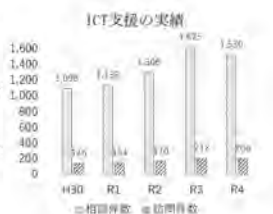
本発表内容に関連し、開示すべきCOI（利益相反）
関係にある企業などはありません



なごや福祉用具プラザの田中です。オンラインによる難病患者への機器・スイッチ選定適合相談、ICT サポートセンターとしての役割について報告します。開示すべき COI、利益相反関係にある企業などはありません。

はじめに

- ・ICTサポートセンターを運営
- ・機器・スイッチ選定適合支援
- ・相談業務へのオンライン会議の利活用



はじめに、なごや福祉用具プラザは愛知県の障害者社会参加促進事業を受託し、ICT サポートセンターを運営しています。県内の障害のある方々に対してパソコンやタブレット端末、スマートフォンの相談やその操作に関連するスイッチ選定・適合支援などを行っています。対象は県内全域であり、名古屋市内と近隣の市町村が中心となっています。令和4年度の実績は相談件数 1,530 件、訪問件数 206 件です。これまで遠隔地からの相談もありましたが、日程調整が困難ですぐに行けないこと、支援のタイミングを逃さないために訪問ではなく、電話やメールでの対応を選択せざるを得ないケースが少なくありませんでした。しかし近年は普及が進んだオンラ

インアプリを使用して、訪問が難しい愛知県内各地への支援のために ICT サポートセンターとして、なごや福祉用具プラザでも相談業務へのオンライン会議の利活用を始めました。

ICTサポートセンターとは

- ・R4年5月「障害者による情報の取得及び利用並びに意思疎通に係る施策の推進に関する法律」（通称：障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法）が公布・施行
- ・47都道府県のうち34都道府県50か所で開設
- ・愛知県では名古屋市内に5か所開設

令和4年5月に障害者の情報アクセシビリティやコミュニケーションを焦点に当てた通称、障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法が公布・施行されました。そして障害者への情報アクセシビリティ向上と、コミュニケーション手段の充実のため、厚生労働省によれば、現在 47 都道府県のうち 34 都道府県 50 か所で ICT サポートセンターが開設されています。一方で全く開設されていない県が 13 か所あり、また県だけでなく県内の政令指定都市などに開設しているところもあります。なお愛知県は、なごや福祉用具プラザを含め 5 か所の ICT サポートセンターがあり、全国で最も多くなっています。

相談事例

- ・パソコン及びタブレット端末のオンラインアプリ (Zoom) を使用
- ・必要と思われる機器・スイッチを本人・家族の元へ送付



今回パソコンおよびタブレット端末のオンライン

アプリ：ズームを使って相談を行いました。また事前に支援者と打ち合わせを行い、必要と思われる機器・スイッチを本人・家族のもとへ送付しました。2つの事例を紹介します。

事例1 (令和4年度)

- ・50代女性、ALS、身体障害者手帳1級(上肢2級、下肢1級)
- ・主訴：スマートフォン(iPhone)を使いたい。
- ・身体状況：
左親指・左示指が動き、マウスクリック操作が可能。左肩の挙上も確認できた。
- ・対応結果：
①オンラインで身体状況を確認後、機器・スイッチを自宅へ送付。
②後日(2回目)、オンラインで確認しスマートフォンはトラックボールの操作で可能。またスマートフォンへ有線アダプタ(プラザ自作品)と接点式スイッチを接続し、アクセシビリティ機能(スイッチコントロール)を使用しても操作可能。



事例1です。50代女性、ALS、身体障害者手帳1級の方です。スマートフォンを使いたい。手で操作することが難しくなってきました。何か別の方法で操作できないでしょうか。iPhoneへスイッチをつないで操作する方法も教えてほしいとのことでした。

身体状況はベッド上での座位姿勢と、右に比べて左腕の機能などが保たれています。左親指・人差し指が動き、マウスのクリック操作が可能でした。左肩を上げて腕の位置を変えることもできたので、それらにより左手でトラックボールを回せると思われました。ただし指での画面スクロールなどの操作は難しいと思われました。

対応結果として、オンラインで確認後、機器・スイッチを自宅へ送付しました。別の日にオンラインでスマートフォンをトラックボールの操作で動かすことができました。またスマートフォンになんでもワイヤレスでの接続を試みましたが、家の環境が影響したのか不安定でつながりませんでした。そこで、スマートフォン操作はなごや福祉用具プラザで自作した有線アダプタと押しボタンスイッチを接続し、アクセシビリティ機能のスイッチコントロールを使用しました。予想以上に手を動かす力もあったので、プラケーススイッチではなくジェリービーンスイッチツイストで十分でした。

事例1 貸出機器

- ・なんでもワイヤレス テクノツール株式会社
- ・プラケーススイッチFK016タイプ およびFK014タイプ 南TY企画
- ・USB3カメラアダプタ Apple
- ・有線接続アダプタ(プラザ自作品)



事例1では無線アダプタのなんでもワイヤレス、軽い力で動作するプラケーススイッチを2種類用意しました。それぞれで動作圧が異なります。iPhoneにつなぐUSB3カメラアダプタとなごや福祉用具プラザで自作した有線アダプタの5点を貸し出ししました。

事例2 (令和5年度)

- ・70代男性、ALS、身体障害者手帳1級(上肢1級)
- ・主訴：再び、パソコンを使いたい。
- ・身体状況：
両上肢は全廃、右親指・示指がわずかに動き、左も親指・示指が動き、示指のほうが動きがよい。利き手は右だが、比較すると左手が優位。
- ・対応結果：
①マウス操作状況を確認して機器等を紹介し、施設へ送付。
②後日(2回目)、左手用トラックボールへUSBホストケーブルを介してスマートフォン(Android)へつなぎ、操作する方法を希望。慣れてから自宅よりパソコンを運び込み使いたいとのこと。



事例2です。70代男性、ALS、身体障害者手帳1級の方です。以前はパソコンを使っていて再びパソコンを使いたいとのことでした。

身体状況として会話が可能です。歩くこともできました。しかし両上肢は全廃で座位にて自分で腕を上げることができず介助が必要でした。右親指・人差し指がわずかに動き親指の方が動きがよく、一方で左は親指・人差し指が動き、こちらは人差し指の方が動きが良かったです。利き手は右ですが、比較すると左手の方が動きが良いです。

対応結果として、現状では右手でのマウス操作が難しくなっていました。オンラインでマウスの操作状況を確認し、いくつかの機器・スイッチを紹介しました。そしてトラックボールを2種類、押しボタンスイッチ2種類などを施設へ送付しました。

別の日にオンラインで試したところ、左手用トラックボールをアンドロイドのスマートフォンにつなぎ、操作する方法を希望されました。本人からは「トラックボールマウスはボール部が大きすぎて操作しづらかったが、外部端子にスイッチを繋げて右手で左クリックできたことが良かったので、左手用

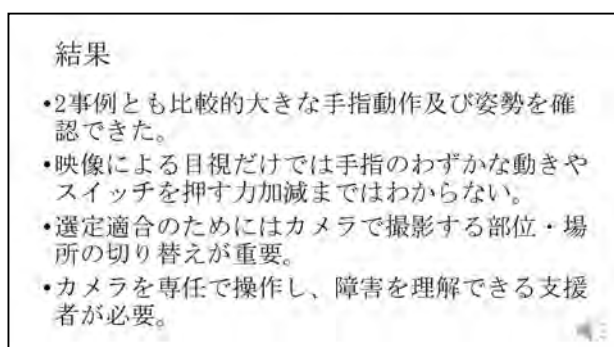
トラックボールにも付けて欲しい。まずはスマートフォンで操作を慣れたい。それからパソコンを使いたい。」とのことでした。



事例2では左クリック用に外部端子を増設するため改造したトラックボールマウス、左手用のトラックボール、タイプCの端子付きのUSBホストケーブル、ビッグスイッチツイストおよびジェリービーンズスイッチツイストの5点を貸し出しました。



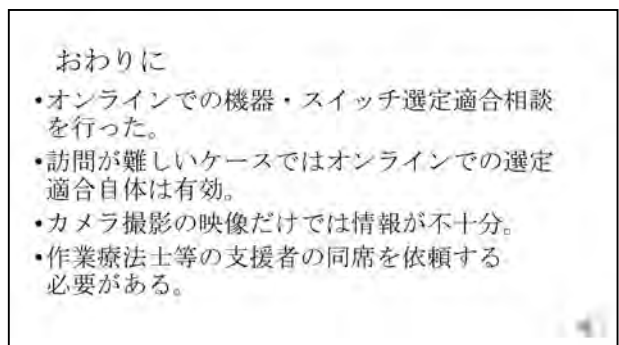
これは事例2の方の1回目のオンライン相談の様子です。本人の承諾を得て掲載しています。椅子に座り、机の上にマウスを置いています。左手にマウスを持って動かしてもらった時のスクリーンショットです。



結果です。今回2つの事例では比較的大きな手指動作および姿勢を確認することができました。そのため貸し出した機器・スイッチのオンラインでの選定適合が可能でした。しかし映像による目視だけでは手指のわずかな動きやスイッチを押す力加減までは分かりません。参考文献でも言われているよう

に計測データなどの客観的な数値があれば有効と考えます。

これらを補うためにスイッチ操作の様子をカメラでクローズアップして詳細な動作を把握すること、またその時の姿勢全体を俯瞰すること、本人の表情を確認することなど、選定適合のためにはカメラで撮影する部位・場所を切り替えることが大事です。そしてカメラを専任で操作して、障害を理解できる支援者が必要だと思います。



おわりに、今回オンラインでの機器・スイッチ選定適合相談を行いました。訪問が難しいケースではオンラインでの選定適合自体は有効ですが、実際にカメラ撮影の映像だけでは情報が十分とは言えません。この点を補い、支援していくためには、機器などの貸し出しと姿勢、動作や動かせる範囲、スイッチ操作のために押せる部位があるかどうかなどの確認で作業療法士などの支援者の同席を依頼する必要があると考えています。

これからも遠隔地の方々への支援を行っていきます。事例では、相談を受けた自治体の保健所、保健師の方の協力を得ましたことを深謝いたします。



なお参考として、なごや福祉用具プラザの製作改造事業を紹介します。市販の福祉用具では対応できない場合、個別に自助具のほか、ICTに関連したマウス・トラックボールの改造、スイッチや有線接続アダプタを製作して提供しています。

御清聴ありがとうございました。

※ iPhone は、Apple Inc. の商標です。

座長 相談事例のご報告ということで、コロナ禍でズームなどの Web 会議が一般的なツールになったことで、現地に行かなくても支援が可能になったということは、支援者がなかなか見つからないという声をよく聞く私たちとしては、このオンラインサポートというのは今後本当に期待していきたい分野だと思っております。

オンラインにするにあたって機材を送付されていますが、なごや福祉用具プラザさんの豊富な機器が確保されていることと、あと支援の手厚さだと思うのですが、ちなみに費用的なことで、送付する費用や支援のためのアドバイス料というのはどのように確保されているのか。患者さん負担はどうなっていますか。

田中 送付に輸送料とかはかかります。基本的には機器の貸し出し自体は無料で行っていますが、送料は原則依頼者に負担していただいています。送った時と送り返していただく時の両方で基本的には送料を負担していただいています。相談料に関しては、私どもも公的な機関ですので、全く相談料はかかりません。

座長 例えば ALS の患者さんの場合ですと一回の相談で解決したとしても進行した場合に何回かフォローしなくてはならないかと思いますが、そういう場合も相談料は特段かからない？

田中 かかりません。

Q&A 「改造方法をユーチューブ（動画サイト）などにアップしていただけると嬉しいです。」とのこと。

田中 なるほど。今私たちは福祉用具の使い方のご相談について紹介する（動画を）ユーチューブへあげていますが、現在は製作のものはあげていません。どれぐらいニーズがあるのか、まだわからない状態なので、今後検討していきたいと思います。

※今井様発表後の質疑応答・伊藤様発表後の質疑応答・総合討議に続く

「支援機器保有状況のデータ化」

NPO 法人 ICT 救助隊

今井 啓二

支援機器保有状況のデータ化

NPO 法人 ICT 救助隊



NPO 法人 ICT 救助隊は、重度の障害者、難病患者のコミュニケーションの支援をする活動を行っています。活動を始めて 12 年目になります。全国で難病コミュニケーション支援講座を開催してきました。個別に在宅する患者さんのお宅に伺い相談事にも対応しています。

その中で大きく感じたのは、かかわる専門職の方々、御家族や御本人にも支援機器の情報が届いていないということ。ある程度の知識や情報を持っていたとしても、それは情報が先行して実際の機械にほとんど触れたことがないということ。

意思伝達装置等の貸出事業についての実態調査

調査の趣旨

さまざまな組織・団体が障害者・難病患者に対し、意思伝達装置等の貸出を行っているという。しかし、どこにどのような機器があり、どうしたら借りられるのか、といった情報が無い。



意思伝達装置等の貸出を行っている組織・団体の情報を一覧できる仕組みをつくりたい。
そのためには、まずは貸出事業を行っている組織・団体の実態を把握することが必要。

コミュニケーションがとれなくなってきた、とりづらくなってきた人への支援は、補装具の意思伝達装置の支給という制度があります。その制度を使って意思伝達装置を導入するには、医師の診断、専門職による機器の適合、厚生相談所職員による判定の手順があります。つまり障害のある当事者がその機械が使えることが前提になります。当事者はどこか

で機械を使って操作を事前に覚えることが必要になります。医師がコミュニケーションの補完を指示し、専門職が機械を選定し、障害者当事者に使えるように適合する作業の中で、必ず機械の操作体験が必要になります。

では、その機械はどんな機械があってどこにあるのか、どうやって体験できるのか。その部分は何も決まりがありません。意思伝達装置やスイッチの一覧表があるだけでは何も解決できません。結局はそのときその場で手に入った機械を体験して投入されていく。投入されても始めてみたら使わないケースも出てきます。使う人のニーズに合ったもの、導入後も積極的に使えるものをさまざまな種類のある機器から選択できればよいと思います。

実際にこれらの機器を所有して体験を希望する人に貸し出している組織や団体があります。病院や施設、業者、メーカーなどさまざまですが、その仕組みを知るすべがありません。

今回の調査は補装具制度としての維持伝達装置だけに限らず、iPad などの制度は使えない機器・アプリも含めてコミュニケーション支援の全般を視野に入れています。意思伝達装置の導入に至らなくても、特殊に開発されて障害のある方が使いやすくする補助機器がありますが、その存在を知っても使用できる場がない、購入しないと試せないのでは二の足を踏むのは当然です。

こういった場合でちょっと特殊だが所有しているのでお貸しできますというような情報に出会えたら、よりスムーズな支援につながりそうです。

調査の依頼先

難病相談支援センター	69件
ICTサポートセンター	29件
神経難病対策に取り組んでいる病院等	75件
補装具装用訓練等支援事業	7件
日本ALS協会支部	40件
その他NPO等	5件
	226件

既にアンケート用紙は全国 200 カ所以上に配布済みです。難病相談支援センター、ICT サポートセンター、神経難病を扱う病院など、補装具の訓練等支援事業団体、全国の日本 ALS 協会各支部、そして同じような活動している NPO などが送り先になっています。

調査内容

1. 保有状況

支援機器

伝の心 TCスキャン miyasuku EyeGonSW
OriHime eye+Switch eeyes
ファイブ・チャット ベちゃら トーキングエイドプラス
iPad

スイッチ

ジェリービーンツイスト スベック 手押しボタン フィンガー
ポイントタッチセンサー ピンタッチセンサー PPSスイッチ
PCEye5(視線センサー)

アンケートの内容は、実際に保有している機器の具体的な機器名や設置の種類やアプリ。

アプリ 指伝話

自由記載

貸出用に新たに保有しておきたい機器、また保有台数を増やしたい機器

実際に貸し出している場合では、さらに何を充実したいか、

2. 依頼から貸出までの業務について

貸出条件
貸出の期間
利用者負担

3. 貸出後の業務について

貸出後の状況把握
アフターケア
貸与中の破損、紛失などへの対応

機器の種類や台数などを聞いています。実際の貸

し出しの仕組みとして、手続や貸し出す期間、アフターフォローについても聞いています。

4. 情報の公開について

公開可能な情報

連絡先
貸出できる物品
貸出の条件
貸出の期間
貸出にともなう費用
貸出後のアフターケア

そして、その情報を公開してよいかどうかということ。

協力団体

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
一般社団法人日本ALS協会

アンケートサイト



アンケート結果

2024年3月1日頃に、NPO法人ICT救助隊のホームページにて公開予定

この調査は一般社団法人日本難病疾病団体協議会 JPA、公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会、一般社団法人日本 ALS 協会などに配布先の情報やアドバイス、あるいは実際の配布の作業で御協力をいただきました。

オンラインでも回答できるようになっています。調査結果は来年3月中に ICT 救助隊のホームページに掲載の予定です。

今後の展開について

今回の実態調査の結果は一覧表での公開



情報の更新
検索機能
支援機器のマニュアル

今後の課題としては、これらの情報の更新、検索の仕組み、機器のマニュアル作成の充実を図ることだと思います。それにはこのような貸し出しを行っている組織・団体の横のつながり、情報の共有の仕組みを築いていくことが必要だと思います。

マニュアルもテキストによる解説だけではなく、簡単な動画の充実も必要でしょう。

最終的な目標は、患者さんが必要な時に自分に合った機械がすぐに試せて機械が見つかったら手元に届くまで待たずに使えること、機器の使い方やスイッチの適合をご本人や家族・支援者にわかりやすい解説があつて、すぐに試せること、わからないことは聞いてアドバイスがもらえること。またマニュアルや動画を見ても対応できないケースには相談できる場をつくっていきたいと思います。

フェイスタイムやZOOMといったビデオ会議システムが身近になり、スマホのカメラ機能も向上しているので、遠隔でも直接アドバイスできるような環境ができつつあると思います。

ICT 救助隊がというのではなく、もっと広く支援に関わる方々がつながって情報の共有の仕組みを築いていくことが必要だと思います。

NPO 法人 ICT 救助隊の貸出事業について

2022 年 9 月から開始

貸出条件
貸出期間 6 週間(延長可)
費用負担 往復の送料のみ(着払いで発送、元払いで返送)

貸出件数 113 件(11 月末まで)



NPO 法人 ICT 救助隊では 2022 年 9 月より貸し出し事業を試験的に始めました。まずは各種スイッチをまとめたスイッチパックを作りスタートしました。意思伝達装置に不可欠なスイッチ類、接点式の基本的なものからセンサー式のものまで、主立ったスイッチをそろえてパッケージにしました。貸出期間は 6 週間です。場合によっては延長もできます。費用の負担は往復の送料をお願いしています。方法としては着払いで発送して元払いで返却してもらいます。貸し出しに対するレンタル費のような費用は発生していません。

この仕組みがスタンダードというわけではなく、今私たち救助隊ではこのような仕組みでスタートしてみましたということです。

現在、11 月までで 113 件の貸し出しがありました。1 年と 2 カ月、14 カ月ですね。スイッチパッケージは 3 セットを作ったので、ほとんど貸し出し中になっているのが現状です。



今後はスイッチだけでなく伝達装置の視線操作の機器や補助機器も貸し出しに対応していこうと思います。

それでも全ての機械はそろえるわけではないので、より迅速により幅広く、患者さんの願いがかなうような貸し出しの仕組みを作っていきたいと考えます。

そのための第 1 歩として、ぜひこのアンケートにご協力をよろしくお願いいたします。

ご静聴ありがとうございました。

座長 昨日たぶん皆さん（別室で）体験されている支援機器ですね。

今井 会場にも展示があると思いますが、スイッチセットは6セットを作って回しているので戻ってきたら次という形です。延長を希望された方もいらっしゃって、しばらく使ってみないとわからないというのはもちろんあります。

なごや福祉用具プラザ 田中芳則 113件で貸し出しをされたとのことですが、これは家族から、あるいはセラピストからが多かったとか、何か傾向がありますか。それからICT救助隊のホームページを見ると、さまざまな研修会とか講習会で意思伝達装置の使い方をやっておられるようですが、受講者が借りているか、全くその機械を触ったことがない方が借りているのかかわければ教えてください。

今井 相談に来るのはどちらかというとセラピストの方が多いかなというくらいで、でもご家族からの相談も結構あります。あと講座を受けてという方も多いし借りるにあたって講座を受講したいと、使い方がわからないと届いても使えないので、スイッチに関する講座はいつあいていますか、といった質問がきています。なのでそういったものを動画とかで簡単に見れるような仕組みも必要だと感じていて、講座を待っていたら先になってしまうと困るので、そんなことを考えております。田中さんのところでやっているのが、本当にこういう仕組みを作りたいと、全国でもっと情報があって、他の方たちも恩恵にあずかれるのが一番いいのではないかと考えて、こういうアンケートをとってみて、このアンケートの結果からまた次年度もアンケートを追加する可能性もあります。

沖縄アンビシャス 照喜名通 貸し出しにいろいろなコミュニケーション機器がありますが、この間先週あったのですが、喉頭癌の人が喉に当てて発声する機器、あれって在庫ありますか？なかったものを要望を聞いて少しずつ追加していく意向はありますか。

今井 まさにそうやって、これはないんだけどどこかないかというのが、もっともっと全国横断的につ

ながればより良いかなと思うのですが、現在救助隊にはそれはないです。

座長 ないですけども、メーカーさんで貸し出しをされているので、ぜひ一度メーカーに問い合わせしてください。

今井 まさにそういう情報が一元化したら素晴らしいなと思っています。それでこんなことを始めたのです。よろしくお願いします。

田中 人工喉頭はさすがに（なごや福祉用具プラザの展示品には）ちょっとないですね。なので、やはり同じようにメーカーのホームページの[貸し出しのご案内]を紹介しています。

「重度重複障害児の視線センサリーアートを活用した QoL 向上の取り組み」

島根大学総合理工学部

伊藤 史人



島根大学の伊藤と申します。所属は総合理工学部で、今回のような研究会だと異質なのかもしれませんが、飽きずに発表したいと思います。

タイトルで重度重複障害とつけたのは難病の子供全般という訳ではなくて、特にコミュニケーションが難しい子供、例えばヨダレは流しているとかお話できないとか、そういう凄く障害の重い子供たちに対する支援という前提で聞いていただければと思います。

活動&研究のテーマ

- 重度障害児・者
- コミュニケーション支援
- ゲームフィケーション・シリアスゲーム
- 健康（ICF）の向上 【身体状態＋参加＋活動】
- 大学発ソフトウェア（福祉工学分野）
 - 低品質＆非実用性からの脱却！
 - EyeMoTシリーズはほぼすべての特別支援学校で活用

研究のテーマとしてはこんな感じで、重度の凄く重い子供達を対象にしています。そのコミュニケーション支援だとかをゲームという仕組みを使って改善しようといった研究テーマです。そういうのをフィールドでやっています。私達はソフトをたくさん作っているのですが、大学で作ったソフトって使にくかったりダサかったり、何年後に実現しますとかってなかなかされなかったりというのがよくあると思うのですが、そういうのはなしにして、私元々

民間でずっと技術者としていろいろやってきた経験もあったので、現場でマニュアルを見ないで使えるソフトを目指してやってきました。

その一つがEyeMoTで、主に視線入力（視線入力）の訓練や、あとはマウスでも使えるのですが、重度の障害児が楽しめるゲームアプリを30種類ぐらい、ツールとか含めてもうちょっと多いですが、そういった1群のアプリ群を作って公開しています。支援学校が全国で1000校ぐらいあると思いますが多分殆どに入っていて、30万件ぐらいダウンロードがあるので、在宅の人にも使ってもらっていると思います。実際沖縄でも活用されている例もあるし、ご家族が楽しんでやるのも見えています。



さきの2件の発表がありましたが、なかなかサポートが広がらないので、機械があるけれども広まらないというのは、私もここ10数年こういった分野を研究していますが、やはり似ていて、私が見る限り、トップダウンで教えても駄目なのではないか。要は県とかどこかのセンターがそういう情報を持っていたとしても正直なかなか広まらないと思っています。

その中で一番広まるパターンが何かと見ていくと、横のつながりです。口コミです。具体的に言うとお母さん同士のつながりなのではと思っています。要は知っている人が使っているから私も使ってみるという状況です。そういった状況を作り出すにはどうしたらいいかと考えて、クラウドファン

ディングをやって全国で使えるお母さん達を増やす企画をやりました。今年のクラウドファンディング 570 万ぐらい集まってそれでイベント開催したり機器を一式買って全国 9 か所の拠点になる各地のママさんの集まりに配備して、それぞれイベントをやってもらいました。

その中でアートを作るといのが皆さん結構一生懸命やられたので、今回の発表のテーマになっています。

重度障害児をとりまく困ったこと（背景）

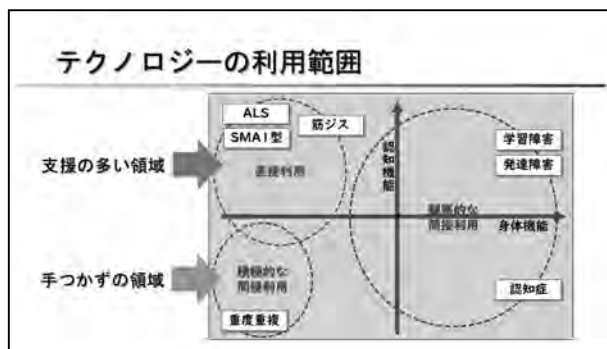


- ① 親子で孤独に陥りやすい
 - ・ 身近に同じ境遇の家庭が少ない
- ② 横のつながりが維持しにくい
 - ・ 訪問教育ではなおさら
 - ・ 外出しにくい
- ③ 学習の機会が少ない
- ④ 独力で使えるモノが限られている
 - ・ おもちゃや意思伝達装置 など
 - ・ 特に、認知面に困難がある場合
- ⑤ 実は、子どもの状態がよくわからない

この絵ちょっと寂しげですが、チャット GPT で作ってもらいました。「重度障害のお子さんを持っているお母さんが途方にくれている絵を作って」と言ったらこんなになりました。すごい寂しいげだけど、AI よく分かっているなど。

私が色々なご家庭を見てきて思ったのは、親子共々孤独に陥りやすい。孤独に陥ると全てが台無しになるんです。それを何とかしたい。何とかするには横のつながりが大事。やはり支援学校へ行っても勉強させてくれない問題とかあるわけです。ひたすら読み聞かせやったり、何か音楽をずっと聴いているとか、とにかく学習の機会がないとか。支援機器いろいろ確かにあるけれど、重度障害児、特に手が動かせないとか認知面に困難がある子にとってのものってほとんどないんです。いわゆる意思伝達装置は使えないわけですから。難しいんですよ、スイッチ入力といっても。そういった問題がある。

実際のところ親に聞くと自分の子供の状態さえもよく分からないと。これがわかっているのかあれがわかっているのか、自分の問いかけ自体も認識しているかよく分からないというのをよく聞きました。



そういったことを解決するために研究していて、まとめてみるとこんな感じなのかなと思います。私もあの子の立場で見ているとテクノロジーの範囲ということで出していますが、右の方向で身体機能、縦の軸で認知機能と考えると、よく意思伝達装置とか支援機器と言われるのは左上のところに相当していて、身体機能は低いんだけどでも認知機能はそれなりにあるから見ええしてちょっとでも手が動けば何か色々できると。あとはちょっと頑張ればできる状態だと思います。ものもあるし、調整はいろいろ大変だけどもなんとかかなかなと。私はそこはあまり対象とせず、問題なのはやはり左下のところで認知機能も結構困難があって、身体機能も低い、重度重複の状態です。ここの部分が、やってみると結構可能性があって、私が最近取り組んでいる視線入力を使うといろいろなことが分かってきました。例えば、みんなから、この子はわかってない、何もできない。今後もあらゆる見込みがないみたいに言われている子でも、こんなことがわかってる、こんなことできるかもしれないという状態に結構なるんです。なのでこの部分は例えば視線入力だったら直接その子自身は何か選択することはできないけれども、例えば文字入力というのは難しいです。けれども何をどう見てる例えば親を認識しているかどうかはアセスメントできるんです。それを間接的な利用というふうにして積極的にやっています。

上の部分は逆にいうと直接な利用なんです。自分で選択して使うという直接的なもの。左下のところは、周りの人が観察するためのものです。これはとても大事だと思っていて、よく見る現場としては、その子が何かこれはわかっているかもしれないということになると、周りが変わってくるんです。この子これもわかるかもしれない、これもできるかもしれない。ということでわかっていることがわかると周りが変わる。そういう状態だと思ってます。

EyeMoTを活用した視線センサリーアート

- ① 独力で目の動きにより絵を描く
 - ・誰のチカラも借りない100%自力による描画
- ② 動きの特性で線のスタイルが変化
 - ・線のスタイル変化特性は設定で変更できる
 - ・個性がよく出る！
- ③ 目の動きに合わせて音が鳴る
 - ・音をフィードバックにして描きやすくなる
- ④ 絵はさまざまなアイテムに応用
 - ・自作はもちろん、外注で製作できる
- ⑤ スイッチ入力にも対応



そこで絵を作るのは結構子どもたち喜ぶしわかりやすいものができるので、これをよく取り組むことができます。目の力でやると。支援学校で何かものをつくるといっても、先生が手で持ってこうやってやるんです。それはほとんどその子作ってないんじゃないかということです。学校へ行って何かものを作って帰ってくると、すごくきれいなものができるて帰ってきます。それ絶対うちの子やっていないと。でもそれは先生には言えなくてそのままなんですけれども視線だったら完璧その子の力です。それが本当にわかっているものかどうかは置いておいても100%その子の力なんです。

動かすだけだと単一的な絵になっちゃうので、アプリとしては速く動かすと線が細くなったり、遅く動かすと線が太くなったり、あとは色は自動的に変わったりしますが、そういった動きの特性を少しずつ取っていったって、ある程度オリジナリティーのある絵ができるようになっていきます。

目の動きに合わせて音が鳴るようになっているので、その音を頼りに目を動かす子たちも出てきます。つまり何も刺激がないと目を動かすモチベーションもないので、目を動かすと音が鳴ることでより動かしていく。そうすると最終的に絵ができていく。この絵をいろいろなアイテムに利用したりという人たちもできています。

お絵かきの模様



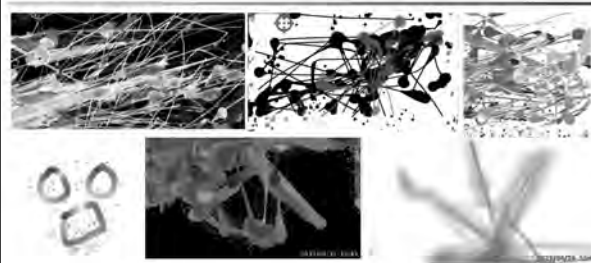
言ってみれば画面を見ているだけなのですが、中には明らかに何か周り認識してるのもあって、例え

ば菜の花畑に行った後にこれをやったら本当に黄色を描いた子もいるし、全くしゃべれない子ですよ。水族館に見に行ったら青をベースにしたりなんていう子もいるんです。全くお話できなかったのに意外とこの子わかっているんだというのを、親がびっくりする。だから色彩というのはかなり子供にとって刺激が強く入ってるんだというのがよく分かってきました。



認知の高い子供については、例えばスイッチと併用するとインクを出す出さないが制御できるのでハートマーク、生まれて初めてハートマークを女の子が描いて、お母さん、うちの子こんなことを書けるんだってびっくりしたほどです。

作品例



いろいろなそれぞれの子供の絵ですけどちょっと違いますよね雰囲気。これは設定でも変えられるんですけど、さまざまな絵が描けます。

アイテムへの応用



こんなアイテムにする。これが孤独を解消するのにとても大事です。これを作るのに例えばあるお母さんがこんなアクセサリーできましたってフェイス

ブックにアップします。そうすると、こんなやり方があったんだと、他のお母さんも真似する。負けじとほかのお母さんもこんなことができますと。今度私はどこどこで売りましたとやると、またそのやり方が伝わって行って雑貨屋さんに売りにいってみたい、あとはユニクロでそういうサービスがあるんですけど、売ったりとか、お母さんのつながりがおのずと出てくるんです。何かあえてつながろうということは別にしなくても、これは楽しいからやろうというつながりになっていく。それがとても大事だと思っていて、それは結果的に子供の環境もよくなっていくのです。

当然、親も絵が売れますよね。子供とのやりとりも増えます。そうすると当然環境良くなるんです。

視線センサリーアートによる効果と課題	
効果	課題
① 自信を持って他人に見せられるものができた	① 本人は「使っている」状態ではない可能性がある（でも「独力」）
② 子ども同士、親同士のつながりが増えた	② 目が動かないと描けない（心拍でもよい？）
③ 発表の場が増えた	③ みな同じような絵になる（他の生体情報を盛り込む？）
④ お小遣いが稼げた（"o"）	
⑤ 想像以上にまわりを認識することがわかった	

最後ですけれど、効果としては、自信を持って他人に見せられるものができてうれしい。子供同士、親同士のつながりが増えます。主にネットを介してでも。だから本当に全国中お友達ができる。たまにあるのは発表するというのは、お母さんでも場を作って自分で発表して外に知ってもらう機会もお母さん自体にもできた、お小遣いも稼げた。子供が意外と周りのことを認識しているのがわかった。

課題としては使ってることは本人はわかっていないままにやっている子供もいるので、どうしたらいいかがあるし、目が動かない子もいます。あと大体同じような絵になるのはどうしても出てくるので、それをどうしようかというのがあります。



いろいろなゲーム大会なんかも企画していて、延べ1000人くらいの子が出ている。重度の子が同じ土俵で生きてりゃ出れるっていう大会をやっています。



今回紹介したお絵描きのゲームは、EyeMoT Sensoryの中に入っている一つの機能ですが、無料で使えますので、ダウンロードしてみてください。

座長 私たちもいつも困ってしまうケースが多いのですが、支援が困難と思われるがちな重度のお子さんたちへの支援の可能性を本当に開いていただいていると思います。

横のつながりもそうなんですけれども、若いお母さん方だと IT とか全然とっばらってすぐスマホでいろんな情報をアップされるし、情報を集める力があるのもすごく強いので、私自身も困ったことがあるとお母さんにこのグループに投げかけてしまっただけでそのままお任せというところがあるのですが、伊藤さんもそういうところに目をつけるところがすごいなと思います。

伊藤 お母さんの方が優秀ですよ。子供の愛情がとにかくすごいというベースがある中で、お母さんたちってすごいスキルを持った人います。

座長 そのお母さん方が発表者になったり、表舞台に出てきてくださるところが、すごくこれから大事になってくると感じていて、ただ一つ残念だったのはおうちの壁にイラストを描いたものがなかった。ぜひ皆さんにも検索していただいて。

伊藤 鹿児島のお母さんで自分の息子が描いた絵を自分の新築の家に 4 メートル× 4 メートルぐらいの壁画にしてしまった。それぐらい親ばかですね。私たち作っているアプリも親どばか製造機という人もいて、もううちの子かわいいうちの子すごいというお母さんが大量に出現するんです。私は、すごいですね、うーん。というのは、もういい疲れましたね。でも、それは大事だと思います。自分の子供がかわいいうちの子が具体化されて出てくるので。そうすると次の日のモチベーションになるかなと思ってます。

司会 伊藤たてお 私、こういうの大好きで、とても感性持っている子の絵なのか、自然にそうになっているのかよく分からないんですが、先日私たちの行事のためのポスター作成にある施設の、主に知的障害の子たちが描いている作品で素晴らしい、座っている椅子に勝手にさまざまな色をつけてしまったんですけども、それは本当に素晴らしいので、その写真を撮らせていただいてポスターに使ったんですが、何かの謝礼をしようと思ったんですよ。例え

ば絵の具代ぐらいとか、それから本人の励みになるような何かということで、結局商品券になったのかな、施設の側は要らないというんです。これは施設の職員は給料を出しているし、この子はそこで好きなことをしているんだから、何かの謝礼とかはいらないというんですけど、僕はそれちょっと違うんじゃないかと、やはり良かったねというものを形に残す何かしたいなと思ったのです。先ほどのボールペンやスマートフォンのデザインだとか、本人意識しなかったにしても素晴らしいなと思うと、やはり何かその子に衝撃というか何かを与えるようなものも必要なのかなと思うんですが、どうでしょう。

伊藤 売るということで社会との接点できますし、買った人もそのものに愛着を持ってくれたりするので、やはり対価をもらって出すというのは一つ重要なことだと思います。唯一個人の作家が意識を持ってやったのとはちょっと違うというのは、お母さんと子供の一緒に作品みたいなものなんですよ。そこから辺がちょっと違う点はあるんですけども、でもちゃんと対価を出して、また買ってくれる人も結構いるんですよ。ユニクロのサービスで UTme! というのがあって、そこに原版を入れると、ユニクロのトートバックとか T シャツとかユニクロ品質で出してくれるんです。利益を自分でのつけられます。例えば 1,000 円にする 500 円にする。トータル 5,000 円ぐらいの品物でユニクロのサイト上で売られるんです。そうするとお母さんもそのまま子供との収入になってきますので、それも一つモチベーションになりますね。

伊藤たてお 何か作持たない作品ってすごく綺麗だなと思って。

鹿児島医療的ケア児家族会 柿内祥子 うちの息子も視線入力で、見えてるんだとか理解できているのかなっていうことをわかってすごく親としてうれしい気持ちを支援者と共有できたことが少し感じることができたんですけども、先生に一回一回問い合わせるのも申し訳ないと思うのですがもし分からないこととか困ったことがあった場合はどうしたらいいでしょうか。

伊藤 とりあえず EyeMoT のことだったら

FaceBook 上に質問箱というがあるのでそこに書いてもらえれば、誰かが答えるってことになってます。あえて私答えないようにしています。物好きな人とか私は詳しいと思っている人が勝手に答えてくれるので。そうすると答えた人も自信になりますから。私も来たものに体してちゃんと答えていません。どこどこに書き込んでくださいと答えています。

—— 総合討議 ——

沖縄アンビシャス 照喜名 田中さんと救助隊の方に聞きたいのですが、田中さんの事例でアンドロイドでのコミュニケーションということで、iPhone、iPad だとアクセシビリティというのがあるんですが、アンドロイドの場合で機種も違うしメーカーも違う中でアクセシビリティみたいな機能をどうやってやるか何かコツみたいなのがあったら教えてください。

田中 (アンドロイドにも) アクセシビリティの機能はあるので、呼び名が違って[ユーザ補助]とか[アクセシビリティ]という名前で必ず設定の中にあります。それからスイッチに使うのは[スイッチアクセス]という名前で機能が付いているので、スマホの中身を見ながら調べてもらおうと、できることがあると思います。それから、ICT 救助隊もスイッチアダプタを売られているので、それをアンドロイドにつなげてスイッチ入力ができるようになりますので、詳しくは ICT 救助隊に相談されるといいかと思います。

照喜名 アンドロイドのアクセシビリティーみたいな何か規定とかありましたか救助隊の方で。

今井 アンドロイドに関しては今のところこういう規定はしてないですね。ニーズが増えてくれば、そういうのも考えてもいいですけど、今現在は少ないです。

大神 意思伝達装置の私は 20 年前に伝の心の業者から説明書を読んでくださいと言われ悔しかった。今の支援にありがとうございます。と感謝の気持ちを伝えております。

座長 今のにコメントをお願いします。

田中 多分昔だと、全国に業者さんがいると思いますが、業者さん自体が納品はきちんとやられるけど、その後のフォローが十分できていなくて、なかなか使い方もわからずに結局マニュアルだけを送ってやっているという状況が増えていたのかなと思います。今、伝の心に関しては、販売店の方で有料(サポート)サービスというのもできていて、それを利用したりすると多少は改善されるのかなと思います。名古屋だと業者さんにお問い合わせする部分もありますが、私たち、なごや福祉用具プラザでもフォローが足りない部分はサポートしていますので、名古屋とか愛知県内の方はご相談いただければこちらで検討させていただきます。

※ iPhone, iPad は Apple Inc. の商標です。

パネル 7

座長 熊本県難病相談・支援センター

吉田 裕子



発表 14「地域共生社会の実現に向けた包括支援と、
難病患者・長期慢性疾患患者の就労支援の今日の課題
～連携支援の課題と手順の考察～」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次



発表 15「難病患者の就労困難性を踏まえた障害の
捉え方について」

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研究部門

春名由一郎



「地域共生社会の実現に向けた包括支援と、 難病患者・長期慢性疾患患者の就労支援の今日の課題 ～連携支援の課題と手順の考察～」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次

第39回研究大会 全国難病研究センター総会

地域共生社会の実現に向けた包括支援と、
難病患者・長期慢性疾患患者の就労支援の
ごんにちの課題

～連携支援の課題と手順の考察～

中金 竜次 ryuji nakagane
(就労支援ネットワークONE
就労支援 ネットワークコーディネーター)



2022年12月 障害者の日常生活、及び社会生活を
総合的に支援するための法律の一部を改正する法律
案に対する付帯決議
(衆議院、第210回国会閣法第17号 付帯決議)

2022年12月、障害者の日常生活の上で社会生活
を総合的に支援するための法律の一部を改正する
法律案に対する付帯決議。

難病法改正 付帯決議 2022年12月

「二十三 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐に
わたる相談業務を担う難病相談支援センターについて、関係
機関との連携を密にしつつ、それぞれの強みを活かした相談
支援を充実させるとともに、地域格差が生じないように必要
な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努めること、
また、難病対策地域協議会が設置されていない都道府県に対
し、十分な協議が行われるよう、その設置を促すとともに、
医療的ケア時の他の協議会と共同で開催できる旨の周知に努
めること」

付帯決議の中身について共有させてください。難
病法改正付帯決議 23、就労支援、医療、福祉、ケ
アサポートなど多岐にわたる相談業務を担う難病相
談支援センターについて、関係機関との連携を密に
しつつ、それぞれの強みを生かした相談支援を充実
させるとともに、地域格差が生じないように必要な
人員の確保や研修などによる職員の質の向上に努め
ること。以下、ご参照ください。

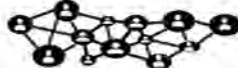
難病法改正 付帯決議 2022年12月

「二十五 難病患者が治療によって、就労・就学において不利益な
扱いを受けることがないよう、環境の整備に万全を期すこと。就労
については、病気休暇
等の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取り扱いの検
討、及び、事業主への正しい理解の啓発に取り組むとともに、働き
やすい環境整備に取り組むこと。」

こちらは割愛させていただきます。「二十八 難病に苦しむ者の就労状況の
実態把握に努め、治療を躊躇することなく、就労できる環境を
創出するための、関係制度の検討、及び、他領域にまたがる政策の連携を通じ
た、支援策の充実に努めること」が明記されている。

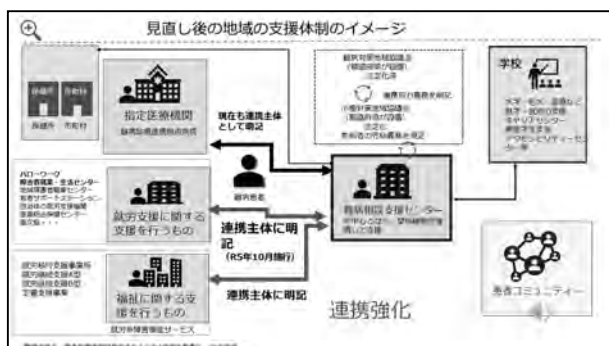
続きまして 25、難病患者が治療によって就労・
就学において不利益な扱いを受けることがないよ
う、環境の整備に万全を期すこと。就労については
病気休暇などの普及促進、難病患者の障害者雇用率
制度における取り扱いの検討及び事業主への正しい
理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整
備に取り組むこととされています。

今後、難病相談支援センターを中心とし、福祉や就労支援



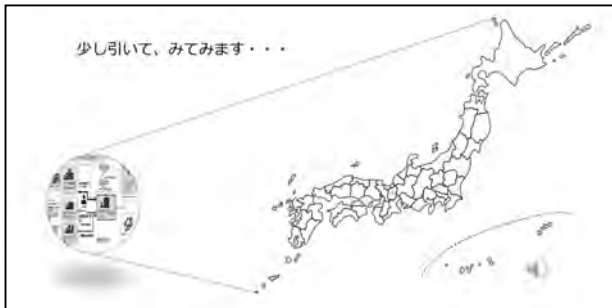
など、地域における関係者の一層の関係強化（連携を密
に）をはかり、難病者の就労支援の強化が図られていくこ
ととなる。

今後、難病相談支援センターを中心とし、福祉や
就労支援など地域における関係者の一層の関係強
化、連携を密に図りながら、難病者の方の就労支援
の強化が図られていくこととなります。

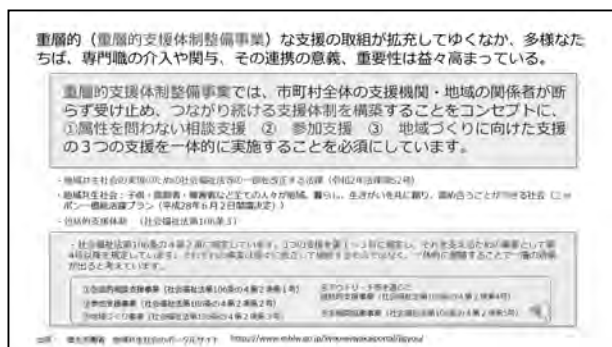


見直し後の地域の支援体制のイメージ。こちらは

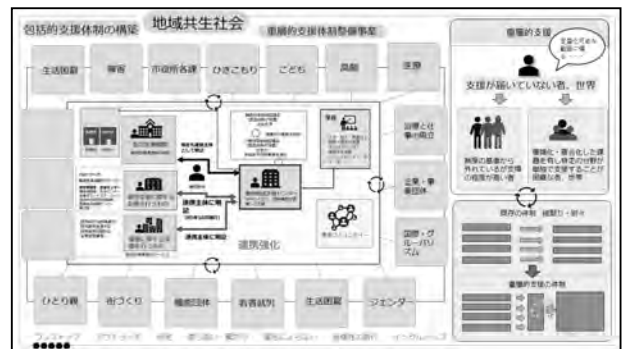
厚生労働省説明資料をもとに JPA さんが作成されたものを拝見し、ONE の方でつくらせていただいた資料です。難病相談支援センターが中心になり、医療機関との連携がこれまでも明記されていたところですが、今後については就労支援に関する支援を行うものとして、ハローワークや障害者就業・生活センター等々、連携主体に明記され、そして福祉に関する支援を行うもの、就労系障害福祉サービス、就労移行支援事業等々こちらも連携したり明記と。一層連携が実質強化されるということになります。



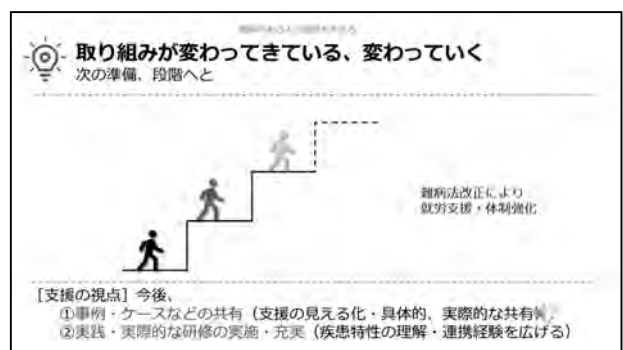
この変化を、今の社会状況を少し引いてみてみたいと思います。次の図をごらんください。



重層的支援体制整備事業、こうした取り組みが拡充していく中、多様な立場、専門職の介入や関与、その連携の意義、重要性はますます高まっています。重層的支援体制整備事業では、市町村全体の支援機関・地域の関係者が断れず受け止め、つながり続ける支援体制を構築することをコンセプトに、①属性を問わない相談支援②参加支援③地域づくりに向けた支援の3つの支援を一体的に実施することを必須にしています。以下ご参照ください。厚生労働省のポータルサイトがありますので、ぜひこちらもご確認ください。



地域共生社会。つながり続ける支援体制の構築、全国で取り組みが始まっている中で、さまざまな地域には課題があります。その中での難病や精神疾患患者の方の就労、暮らし、その中に重層支援という支援が届いていないもの世界がある。そこに制度の基準から漏れている外れている支援の支障の程度が高い方がいらしたり、複雑化、複合化した課題を有し、特定の分野が単独で支援することが困難である世界がある。そこに対し既存の体制、縦割り、別々でこれまでになされてきたものを、重層的支援体制の中ではその間に媒介をつくりながら、全体の支援に取り組む。属性によらない支援に取り組むということで、取り組みが動き始めています。



取り組みが変わってきている、変わっていく、次の準備、段階へと。難病法改正により就労支援体制が強化されます。支援者としての視点、事例・ケースの共有などが今後より重要になってくるのではないかと考えられます。

対象者： A氏・男性・20代
疾患： 多発性硬化症（指定難病）
確定診断から3年
相談開始時・大学4年生

事例共有。

今回、支援者の方に疾患の理解について説明をする資料と、御本人が求める配慮事項等を整理するシートの作成について割愛させていただきます。改

めて機会があればご質問などをいただければと思います。

対象者 A氏男性 20代。疾患多発性硬化症。確定診断から3年。相談開始時大学4年生でした。

背景紹介



障害者手帳取得無し、後取得サポート
を行い身体障害者手帳取得。

住環境：山岳地域
バス停まで徒歩15分程
自宅付近は傾斜面、階段などがある。

訪問：自宅訪問し、住まい、周辺の環境
を確認している。

Aさんは障害者手帳取得をご相談開始時はされていませんでした。その知識、情報などもお持ちではない様子でした。その後、取得のサポートさせていただきながら取得に至りますが、今回は一般雇用で手帳取得されていないできない患者の方も多く見える中で限定のところや手順に触れたいと思い、Aさんのケースとして事例を共有します。

住環境山岳地域。バス停まで徒歩15分。自宅付近は傾斜面、階段などがあり、自宅などの訪問もさせていただき状況を確認しています。

相談迄の状況



X-1 新卒での就活。学校のキャリアセンターにいくも学生に対する治療と仕事の両立に関しての情報が得られず、
難病患者就職サポーターに相談。非開示、開示、どちらも試みるも、就職に至らず、相談となる。
(職員の退職により、相談から遠のく)
相談者を探し、ONEにご相談となる。
以後、オンライン会議ツールにて、週1回の個別相談45分~60分) *自宅訪問も実施、ご家族とも面談を実施

相談までの状況。新卒での就活、学校のキャリアセンターにてご相談されていますが、治療と仕事の両立に関して情報が、ご本人曰くやれなかったということで、ハローワーク、難病患者就職サポーターの方に相談し、就職活動に取り組むのですが、途中で難病患者就労サポーターの方が退職したことを契機に、どうしたらいいのかということでONEの方に相談がつながってきました。オンライン会議ツールで週一回個別相談を継続していきました。

相談の理由・動機

「就活で採用がでなかった、とてもきつかった、どうやって就職したらいいのか、サポートを受けたい」

働く理由について

「家族も心配しているので、安心させたい。そして、お金を稼いで、行きたいところに行きたい(旅行)。経験を積んで、収入がいいところに転職したい。」

相談理由・動機。就活で採用が出なかった、とてもきつかった。どうやって就職したらいいのか、サポートを受けたいということでした。そして働く理由については、家族も心配しているので安心させたい。そしてお金も稼いで行きたいところに行きたい。経験を積んで収入がいいところに転職したい。とおっしゃっていました。

多発性硬化症(指定難病)



相談開始時：抱えてこまっていたこと、相談の理由	相談頻度・手段	診療科	診断名
就活時、通院と両立に困難に ついて悩んでいたが、就職の 目途がなかった。就職活動の 再開と通院の両立に悩んで いた。就職活動の再開と通 院の両立に悩んでいて、就 活と通院の両立に悩んでい た。就職活動の再開と通 院の両立に悩んでいて、就 活と通院の両立に悩んでい た。	オンライン会 議ツールでの 定例面談。週 1回。現在2 週に1回。	神経内科	多発性硬化症

現在の状況と今後

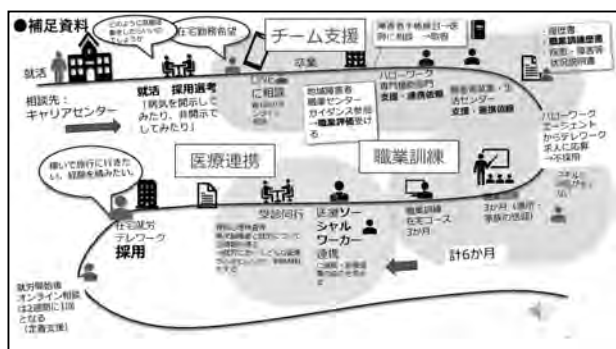
ご本人が得たい・希望する
配慮について

就業上の医師の見解・気を
付けること・避ける事

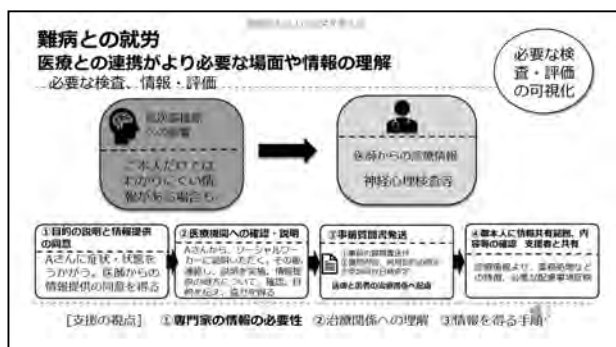
個人の症状・障害の特徴

【暮らしの満足度】 70% ※満足度が100 %だったら満足する	・体調不良時の通院 配慮 ・通院時の通院 ・通院時の通院 ・通院時の通院	「問題はないと言っ ていた」 ・通院時の通院 ・通院時の通院 ・通院時の通院	・視力低下(左0.2 右 0.15 (視力矯正) ・下半身が動きが重 い、立ち上がり、歩行障 害(歩行)
--	--	--	--

こちらは支援者の方と連携の場面でちょっと難しさを感じるという言葉が聞こえることがあります。その時に今回の場合は多発性硬化症の方ですが、その方の相談開始時に何に困っていらっしゃるかニーズがある、そして相談の手段やり方などが決まってきます。そして診療科などがあり、それぞれの疾患によって診断がすぐにつかない方だったり、ついていない方もいますが、個人の症状や障害の特徴がアセスメントの中で出てくる。それを段階をへながら支援していく。就業上医師の見解。また気をつけるなども医療の側からのアセスメントで得た情報をいただくなどによって、徐々に情報を可視化していく。御本人が得たい希望する配慮などについてが就業の場合はまた次の段階として支援していくこの過程については一人一人一つ一つ整理していく中で、いろいろな方との連携の中でなされていく。そしてそれが一つの情報として落とし込まれて形をなしていくと説明していくことがあります。



Aさん就職活動の相談を受けて在宅勤務希望。山岳地帯で身体にも障害が生じてきており、ゆえに地域の支援者の方とハローワークを中心とした支援機関の方との連携によって、そのチーム支援を行う伴走もさせていただきます。Aさんのニーズに基づいて職業訓練、テレワークに対応したりリモートでの訓練を探し、アセスメントしながらその経過を経て、医療連携という観点の中でAさん同意のもとにソーシャルワーカーの協力も得ながら、最終的にAさんの就職に至っています。



疾患によっても異なるところが多々あると思いますが、基本的に医療との連携についてについてお話しさせていただきます。それぞれによってなかなか知りえにくい必要な検査や情報などがときおりでてくることがあります。Aさんの場合多発性硬化症の方の症状の中でも出てくることがあるんですね。高次脳機能障害等ご本人だけではわかりにくいところに患者さんからご相談が寄せられることがあります。その場合に医療機関の情報についてどう得ていくのかお話ししながら目的と説明、情報提供の同意をお医者さんに医療機関に同意を得ていく。そして医療機関の確認説明では、今回はソーシャルワーカーの方にまず相談をしながら連絡説明しどういう情報提供の仕方がいいのか病院側の、こちら側の対応の仕方を確認します。目的を伝え協力を得る。そして事前に質問書などを発送することがあります。質問内容利用の目的治療環境を大切に考えられるお医者

様の立場などもこちら側としては考えていく。受診の仕方、相談の仕方も病院側郵送する、ソーシャルワーカーに確認したりもしていきます。疾患の治療関係の配慮。ご本人の情報共有の範囲内容範囲の確認し支援者と共有をしていきます。

～連携支援の課題～

今後の課題

- ・イニシアチブを誰がとるのか
支障支援はどのように進められているのか、雇用開拓までを考えた場合、今のマンパワーで十分か、難病患者を就職支援をされる方々からもその環境の厳しさは聞こえてきます。支援の連携を醸成する上での他職種他機関が連携する上で共通した認識しやすい分かりやすい手順などをサポートするものが身近で見つけにくい状況があります。やり方がわからない、慣れていない方も、全国の支援者と連携する際には、少なからずいらっしゃいます。その為、今後は、そういった連携についても、手順ややり方等を共有していくことは、今後重要になってくるのではないかと考えます。
- ・支援の連携を醸成するうえでの（他職種・他機関が連携するうえでの）共通した、認識しやすい・わかりやすい（共有しやすい）
手帳などの必要性、やり方がわからない、慣れていない、手帳やメモの活用などの共有が十分であるのか
- ・支援連携に取り組める支援者の支援体制や人員、環境の整備
ボランティアな状態で取り組むセンターなどの存在
- ・医療・福祉・就労、広い意味合いでの「地域包括支援体制」の整備に取り組む観点、整備等
（構造的な制度設計・インセンティブ）

今後の課題。イニシアチブを誰がとるのか。定着支援はどのように拡充していくのか、雇用開拓までを考えた場合に今のマンパワーで十分か、難病患者を就職支援をされる方々からもその環境の厳しさは聞こえてきます。支援の連携を醸成する上での他職種他機関が連携する上で共通した認識しやすい分かりやすい手順などをサポートするものが身近で見つけにくい状況があります。やり方がわからない、慣れていない方も、全国の支援者と連携する際には、少なからずいらっしゃいます。その為、今後は、そういった連携についても、手順ややり方等を共有していくことは、今後重要になってくるのではないかと考えます。

支援連携に取り組める支援者の支援体制や人員環境の整備、こちらはボランティアな状態で取り組む難病相談支援センターの職員の方と出会う時に支援者のバックアップによる環境体制の整備という観点は非常に重要になってくるのではと考えます。医療・福祉・就労広い意味合いでの地域包括支援体制の整備に取り組む観点、そしてプラットフォームという意味では、一般雇用における就職を望まれる方々が安心して選択肢がある状態にしていくことは非常に



重要ではないかと考えています。今後はより実践的な情報共有が大事になっていくと実感する次第です。御清聴ありがとうございました。

ALS 協会宮崎県支部 米田智恵美 私はがんの患者さんの病院のソーシャルワーカーを仕事ではしてて、ALSの方はボランティアで今日は来ています。がんの患者さんのときに厚生労働省が両立支援のコーディネーターの研修を受けてもらってソーシャルワーカーが病院の方で両立支援コーディネーターという形で私自身もやっています。病院の中でソーシャルワーカーが両立支援コーディネーターをやっているときに治療をしている患者さんと会社と病院の先生とをつなぐ橋渡しを私はやっています。機関との協力ということでハローワークさん病院に来ていただいたり、センターの方と情報を共有しながら職場のプランをつくったり考えたり、キャリアコンサルタントと一緒に疾患を抱えながらもお仕事をどんなふうに向き合っていっていいのかお仕事トークみたいな感じで、そういう場を病院の中で設けたりして、治療と就労両立支援の観点でやってるんですが、難病患者さんたちには病院との連携、病院のソーシャルワーカーが両立支援コーディネーターという研修を、がんの拠点病院とは違う状況なので、ソーシャルワーカーさんたちは受けてるのかと、聞きながら思いました。

中金 おっしゃるとおり社会状況の中で現場の方々は情報が十分になかったり戸惑いがあるのは確かですので、本来は病院の中にも難病の相談ができるソーシャルワーカーが病院にいらっしゃることは、がん患者の方々と同様に、今後重要と思います。

総合討議→パネル 7-2 春名由一郎様の質疑応答の項に掲載

「難病患者の就労困難性を踏まえた障害の捉え方について」

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研究部門

春名由一郎

全国難病センター研究会第39回研究大会(沖縄)
パネル7

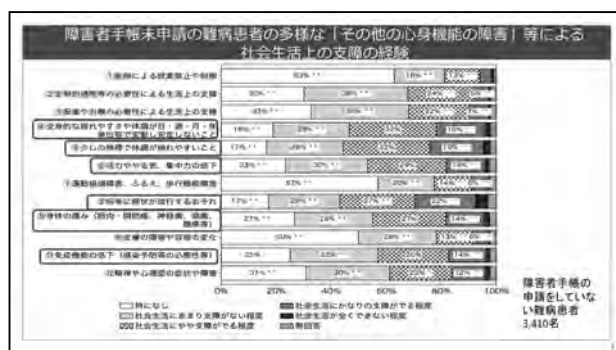
難病患者の就労困難性を踏まえた 障害の捉え方について



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研究部門
春名由一郎

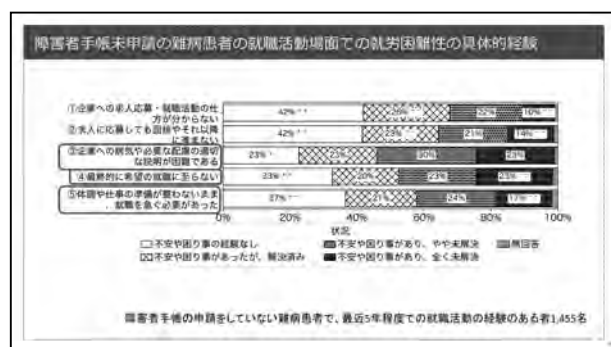
本発表では、COI（科学的客観性の確保や患者ないし就労者の利益を保護するという研究倫理や研究機関の責任に、十分な影響を与え、重大なリスクを生じうるような利害の対立状況）は特にありません。

最近、難病患者さんの就労実態調査を実施して、難病患者さんを「障害者」として就労支援の対象としていくための課題が明確になってきましたので、速報でご報告いたします。

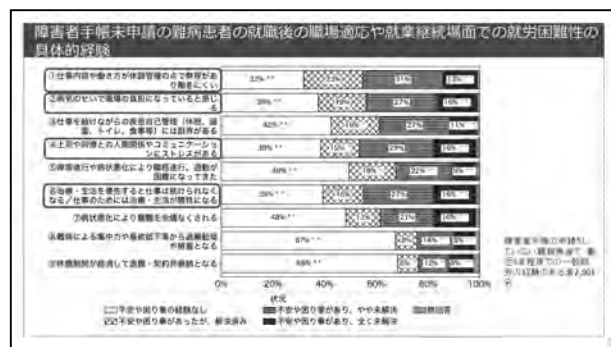


難病患者さんの就労実態調査では、昔から自身を障害者とは思えないが、通院とか治療、体調管理と両立できる社会的な理解とか支援が必要だという方が多くいらっしゃいました。

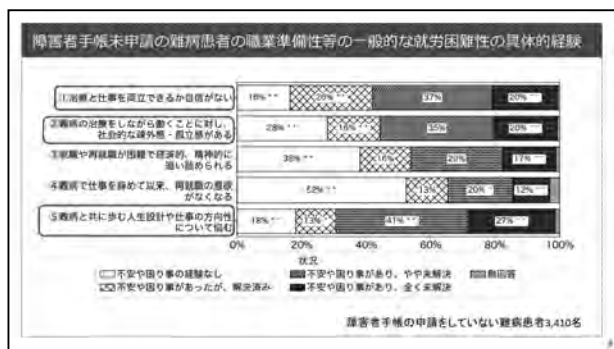
今回、難病患者の回答者の75%は障害者手帳を取得されていないとか、申請されていない方でありました。そのような方はドクターストップということはないんですけれども、体調が変動して不安定であったりだとか少しの無理で体調が崩れやすいだとか、将来病状が進行するおそれで社会的な支障がある、やや支障がある程度という方が半数以上、また活力ややる気・集中力の低下、身体の痛みなども障害者手帳のない難病患者さんの社会的な支障となっていました。



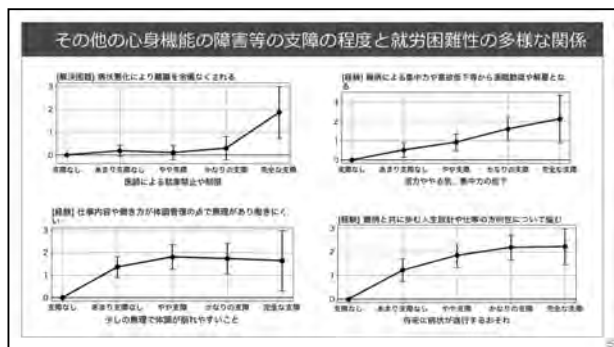
これらにより就職活動の場面では、企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難であるという経験を、障害者手帳のない難病患者の75%以上が経験して、半数以上の方が問題が未解決だとしております。また希望の就職ができていないだとか、体調や仕事の準備が整わないまま就職を急ぐ必要があったという困難性も多くなっておりました。



仕事に就いた経験のある難病患者さんが多くおり、そのような方では仕事の内容や働き方が体調管理の面で無理があって働きにくいという経験が7割、未解決が44%という状況で、病気のせいで職場の負担になっていると感じているだとか、上司や同僚との人間関係・コミュニケーションのストレスがあるとか、治療と生活を優先すると仕事が続けられなくなってしまうし、仕事を頑張ろうとすると治療や生活が犠牲になってしまうというジレンマ状態も、障害者手帳のない難病患者さんの半数以上が経験して多くが未解決となっていました。



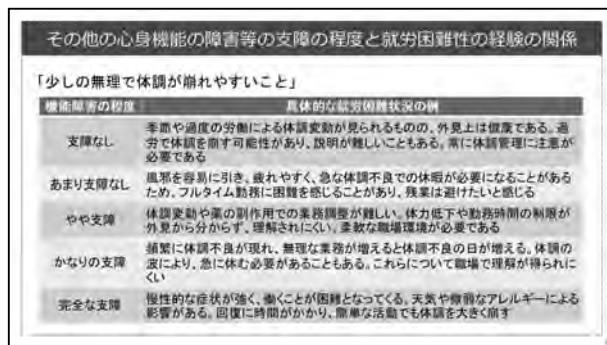
また一般的な就労困難性として、特に難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性について悩むというのが80%以上の方が経験して70%近くが未解決となっております。また治療と仕事を両立していく自信がないというのも大多数となっていますし、難病の治療をしながら働きたいと考える自分が間違っているんじゃないかという社会的な疎外感・孤立感がある方も過半数が未解決になっている状況です。



難病患者さんが障害者手帳がなくてもこういった困難性があるということは、これまでもある程度認識されてきましたけれども、単に本人の感じ方だけでこれを障害として位置づけて社会的な支援の対象にする程の困難ではないというふうに考えることもあったように思います。例えば病状が非常に悪化してドクターストップで仕事を辞めざるを得ないという状況だとか、活力ややる気が低下して集中力が低下して退職勧奨とか解雇になるという状況は比較的わかりやすいところだと思いますけれども、今回興味深かったのは少しの無理で体調が崩れやすいということは、比較的軽いレベルの段階から仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくいという困難性が高くなってきているということです。これをさらに詳しく仕事の内容だとか勤務時間ともあわせて検討しますと、難病患者さんやはり体調が許せば多少無理でも自分の希望する仕事の内容だとかより長い勤務時間で働いていて、体調が悪くなれば結果として特定のデスクワークだとか短時間の仕事

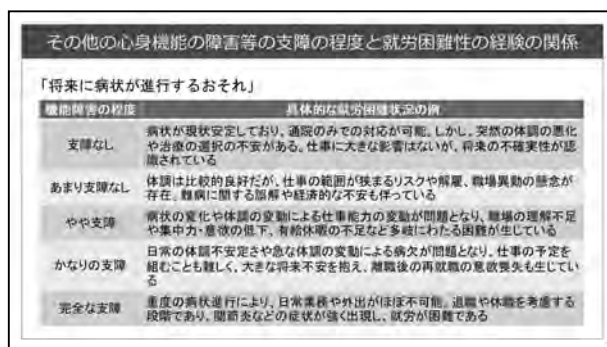
に限定されていってしまうということです。

また、病状が進行するおそれというのも、難病と共に歩む人生設計や将来の方向性について悩むという経験とも関係していることもありました。



難病患者さんは障害認定がなくても体調の崩れやすさなどで就労困難性があるというのはずっと言われてきてました。今回そのレベル別に検討してみますと、一般の人のような季節だとか仕事がきつい時に体調が崩れてしまうとか、風邪を引きやすいというのはとは質が違って、やや支障となってくると業務調整が難しくなってしまうと、柔軟な職場環境が必要になるんだけど職場では理解されにくいとか、かなりの支障となってくると頻繁に体調不良があつて急に休んでしまうとか、さらにレベルが上がると、本当に少しのことで体調を崩して回復に時間がかかるというような状況です。

障害認定というのは、支障の程度を客観的にわかりやすくするものですので、今回のレベルによる違いは、そういった尺度に使える可能性があつて今後さらに検討が必要になってきます。



また将来に病状が進行するおそれというのも、やや支障以上となってくると仕事能力が変動してしまつて、有給休暇が不足するという事態になったり、かなりの支障となってくると仕事の予定を組むことができないとか、仕事を辞めたら再就職の意欲がなくなってしまうというような状況になっています。

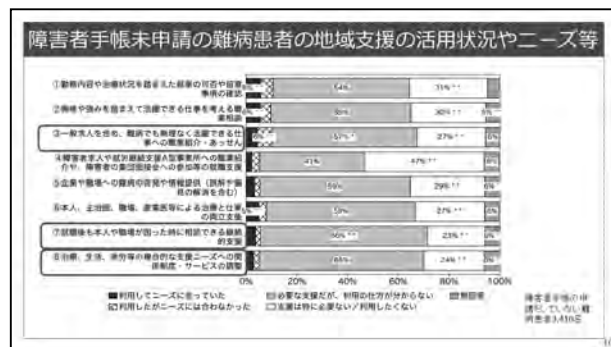


こういった障害者手帳のない難病患者さんは、様々な仕事の条件とか職場の配慮を必要としていますが、実際配慮を受けている方も結構多くあることもわかってきました。例えば、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容や勤務条件や休日とか、体調悪化した時の早めの休憩や通院とか、通院や休憩の業務調整というのは、半数以上で実施されているという状況でした。



一方、体調に合わせた柔軟な業務調整だとか、体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない、というのは、必要なのに配慮がないという方が半数近くいる状況になっておりました。

また就職した後に必要な配慮を会社に伝えている方が60%いらっしゃいましたが、就職活動時に伝えているのは43%でした。就職活動の時の開示については、治療と仕事と両立して無理なく働くためだとか、必要な理解を得るためだとか、支援を受けるためだとか、無用な心配をかけないためということが開示の理由になったいしましたが、一方で、差別を受けないために何も伝えなかったという方もいらっしゃいます。



あとは障害者手帳を申請していない難病患者が必ず必要としている専門的な支援としても、これまでの話と結構整合性があって、一般求人を含めて難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介だとか、就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的な支援だとか、治療と生活・就労等の関係制度の調整などを必要としている方が多く、ただ、そういった支援がどこで受けられるのかわからないという方が半数以上という状況になっております。



相談先としては主治医、専門医なんかが多くてハローワークも多くなってきてますが、難病相談支援センターへの相談はまだ10%ぐらいで、治療と仕事の両立支援は殆どないし、障害者手帳のない方の障害者就労支援機関の利用もほとんどない状況でありました。

まとめ:「障害者ではないが、治療や通院、体調管理と両立できるような社会的理解と支援が必要」とは？

- ・ いわゆる「障害者」ではなくても、社会生活上の困り事や支援ニーズがある。
- ・ 社会側のバリアを当然としたままで、「難病や障害があると仕事ができない」という決めつけで、自分がやりたい仕事を制限されたり、差別されたくない。
- ・ 支援や配慮として、いわゆる「障害者向け」の仕事に限定されたり、一方的な「支援対象者」とされたくない。
- ・ 現在、治療と仕事を両立して働かなくとも、職場では理解が得られず、専門支援もニーズに合うものがなく、サービスも利用しにくい。

ということで、障害者ではないんだけど、治療や通院、体調管理と両立できるような社会的な理解や支援が必要だという患者さんの声について、今回より具体的に明確になってこれに対応することが大

きな社会的な課題となっていることが明らかとなってきました。

御清聴ありがとうございました。

質疑応答

かごしま難病支援ネットワーク アッシャー症候群

満武豊子 先程の難病患者の就労問題などいろいろお話をうかがいましたが、これに関しての質問ではありませんが、私の思っている気持ちを話させていたいただきたいと思います。自分自身がアッシャー症候群のために障害者手帳はもってはいたけれども、夜とか暗いところは目が見えないので、昼間目が見えて車も運転もできるけれども夜はダメなので、通勤することはできないでいる。就職に対しては決定的な弱点を持っていました。それで1度辞めてしまったら就職先が見つからない問題がありました。そして現在においても難病患者は障害者手帳を持ってしまうと、やはり障害者とみなす企業もあって雇用が難しいし、例えば障害者手帳を持っていたところで、雇用促進の方で障害者を雇用したら企業はいくらかお金をもらうけど、本来その中から障害者にお給料として払われる方がいいんですけど、でも現実には会社が半分以上とってしまっているといえわかりやすいですか、そういう問題も抱えていますし、また通勤も目が見えなくても見えていても、その病気で車イスを利用するとかそういった患者さんの通勤支援がもし必要だとすれば、その通勤支援もまだ認められてない現在ですから、この問題変革難しいと思います。この取組、このテーマをお話くださった方、頑張って取り組まれていただきたいと思います。

座長 まさに私たちの難病相談支援センターでも通勤支援のところでやはりなかなかうまくいわずに就職に結びつかなかったケースも実際ありました。

春名 今までの障害者の雇用支援は、障害者を数だけで雇うような形となることがあり、課題となっています。難病患者さんの声では、一律の「障害者」の扱いではなく、様々な希望の仕事で無理なく活躍できるような、通勤の問題も含めて個別の支援ニーズについて、社会の理解と支援が必要だということが多くあります。現在、法律上は、難病患者は障害者手帳の有無にかかわらず、企業は個別的にコミュ

ニケーションをとって合理的配慮提供を行う義務があります。ただ、世界の動向を見ると、それだけでは企業の取組みが進まないで、より積極的な差別是正措置という形で数値目標をかけていくことが重要だということが分かってきた。その流れで、障害者雇用率制度も、企業の理解や合理的配慮提供を促進する手段の一つとして捉える考え方も出てきています。だから難病患者さんを「障害者」として認定して支援できるようにする検討というのは、そういう趣旨で、難病患者さんはどういうことで困ってどういう支援ニーズがあるのかということをより明確に理解してもらえるようにするということで今取り組んでいるところになります。

Q&A 今回発表された実態調査の結果はどちらかで公表される予定はありますか。

春名 来年の3月に報告書が出ることになっていて、今回患者さんとかのご協力をいただいた調査であるということで、速報ということで少しご報告させていただきます。

——— 総合討議 ———

Q&A 中金さんに。利用者の方はどこから情報を得て就労支援ネットワーク ONE さんにつながる場合が多いのでしょうか。今後、開拓が期待される動線はどこだと感じますか。

中金 オンライン、支援者からの紹介であったりです。地域にいろんなところがある中でよくわからないと。やはりすごく考えこんでいらっしゃったりという気持ちがすごく伝わってきます。大学の研究センターの方々とヒアリングしたりしますが、あちこちでやはり難病の方の支援について関心があったり、今後連携をどうしていくんだろうという意見が出ていたりします。ドクターからもでていて、やはり医療圏だったり大学側との運動ということで

たくさんの方々が必要としているのではないかなと思っています。

座長 中金さんとしてはどこがイニシアチブをとっていくことが理想だと考えていらっしゃいますか。

中金 先ほど厚生労働省の課長さんの言われた、難病相談支援センターが核という言葉が使われたので、核というのは辞書をみると中心ということだと思ったんです。ただ、それを言うと、皆さんなかなかプレッシャーになり、緊張されるかもしれません。あとハローワークが主査となるとなっているので、ハローワークが主査になって地域の支援者の方々が副主査になるので、チーム支援でハローワークの方もイニシアチブをとっていくのは、今後重要かなと思います。地域支援はみんなで支え合っていくという意味では非常に重要かなと思っていて、イニシアチブ伴走しながらというのはどこがやるのかはもう少しプラットフォームを整えるという意味では春名先生のご意見を聞いてみたいです。

春名 難病患者さんの就労問題というのは、治療、生活、経済面、メンタル面の課題など絡み合っていて、地域の関係機関がタテ割りだと、患者さんのニーズに対応できない、という理解も少しずつ広がってきて、いい支援も出てきています。ただ、現在、各地域で連携への取組みが行われていますが、多職種が共通認識を持ち連携するには調整が大変になることが多いようです。海外の状況を見ると、病気の治療をしながら働く人を支えていく、という新たな課題に対応するために、制度だとかサービスだとか専門教育とかで、社会全体が変わっていく動きがあります。そのように社会が大きく変わっていけば、個々の支援がすごく大変ということではなくて、むしろ当たり前になっていくのかと思いますが、現在はその過渡期として、それぞれの機関や支援者が、一つ一つの事例に対してどういう支援が必要なのかを考え、地域の様々な制度やサービスをつないで活用していく中で、いろいろ試行錯誤しながら、地域の中で連携や支援のノウハウを蓄積していくことが必要になっている状況かと思います。

中金 患者、事業者へ、労使の伴走者も重要だと思います。そういったものが日本でも一般雇用でもできていく、ことも重要な支援と考えています。

文書発表

「難病患者の就労に関する課題について」

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

難病患者の就労に関する課題について

佐賀県難病相談支援センター

三原睦子

(はじめに) 指定難病の数は 338 疾患あり、表面に疾患が見えない方や障害が見える方など様々である。同じ疾患でもひとりひとり症状や背景なども違い、支援する側はひとりひとりに応じた支援を行う必要がある。しかしながら、佐賀県で支援を行った方の 40% は転職をされておられる状況がある。

(目的) 難病や障害があっても普通に就労継続ができる環境を整備する。

(結果) センターで支援を行った件数

2022 年度 (2022 年 4 月 1 日～2023 年 3 月 31 日)

(1) 事業対象者数

50 名 うち就労に至った者の数 17 名 手帳所持者 2 名

(2) 転職者 7 名

(3) 原因 2 件は、事業所が閉鎖したことによる転職

病名を明かして就労したが、企業からの病気の理解がなく、無理をしてしまい疾患が重症化してしまい、退職をされている。

(4) 佐賀市障がい者プラン策定委員会の意見では、難病患者の非正規雇用率が高く、経済的に困窮されている実態がある。

(考察) 病気を明かして就労しても、病気への合理的配慮がなされない。

病名を告げて、配慮が必要なことを企業に伝えてもなかなか理解を得られない。

(まとめ) 難病患者の就労支援については、早急に障害者雇用促進法の法定雇用率へのカウントができるようにしていくことが望まれる。

閉 会 挨 拶

全国難病センター研究会副会長
新潟医療福祉大学学長

西澤 正豊



難病センター研究会第39回沖縄研究大会の閉会にあたり、一言ご挨拶を申し上げます。

まず、大変素晴らしい発表をしてくださった皆様、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様に心からお礼を申し上げます。また、沖縄研究大会の円滑な運営のために、今回もファイザー株式会社、大塚製薬株式会社、アクセスエール株式会社、沖縄県難病相談支援センターの皆様、そして運営スタッフの皆様に大変なご尽力をいただいております。誠にありがとうございます。心からお礼を申し上げます。

新型コロナウイルス感染症は落ち着いている一方で、季節外れのインフルエンザの流行が拡大してきましたが、今回の沖縄研究大会も現地参加とオンラインのハイブリッド開催となりました。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く、さらにオンデマンド配信があれば、研究会後に何度でも視聴することができますし、感染の心配もありません。一方、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、もっともなご意見です。開催コストを考えますと、ハイブリッド開催は大変負担が大きくなるのですが、双方のお立場の皆様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思います。研究会の今後の開催方法については、予算も含めて改めて検討したいと思います。

難病センター研究会も次回には第40回の節目を迎え、今後の在り方を真剣に考える時期に来ています。たまたま新潟では2023年6月には在宅医療連合学会、9月には認知症予防学会と難病看護学会が相次いで開催されました。私も久しぶりに学会に参加したのですが、取り上げられているテーマは、難病者の災害対策一つをとっても、私たちがおよそ30年前から取り上げてきたものでした。当時と同じような議論が繰り返されているという印象を受けました。当時、私たちなりに成果をまとめ、印刷物としても、ネット上にも、記録は残してきたつもりですが、その引き継ぎがなされておらず、結果として十分な対応ではなかったこととなります。患者さんは新たに発症してくる方々なので、これまでのさまざまな研究活動・支援活動についてご存じないのは当然ですが、サポートする関係者も世代交代して行きますので、次の世代への引き継ぎが欠かせません。

私は医師の立場ですが、現場の医師も世代交代が進んでいます。次の世代を担ってもらわねばならない医師への働きかけ、引継ぎについては当然意識してきたのですが、結果として十分ではなかったと感じています。厚労省の難治性疾患克服研究事業の中で、難病患者さんの支援を担当する指定研究班も、次の代表を決めることができず、定年に達した小森哲夫先生がもう1期継続することになると伺っています。

糸山先生が20年間にわたって指導してこられた本研究会も、世代交代の時期を迎えています。次の世代の心ある人たちに研究会に加わっていただき、その中から次のリーダーを選ばねばなりません。

また、本研究会は運営資金が尽きてきています。次の第40回の研究大会を一区切りとして、研究会の財務状況の見通しについて真剣に議論しなければなりません。今日は運営資金の現状をご紹介しますが、本研究大会終了後に議論することになります。

末尾になりますが、2日間にわたり、大変充実したご発表いただいた皆様、熱心に討論に参加いただいた皆様に改めてお礼を申し上げます。難病センター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終息したわけではありませんので、皆様どうかくれぐれもご自愛ください。オミクロン株対応のワクチン接種と感染予防対策の徹底が対策のすべてであることに変わりはありません。

それでは以上をもちまして、閉会の言葉といたします。この後、16時10分から心理ワークショップが企画されています。大変興味深い内容ですので、是非皆様ご参加ください。次回は東京の第40回記念大会でお目にかかりましょう。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 38 回研究大会)

全国難病センター研究会第 39 回研究大会（沖縄） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	国立病院機構箱根病院 / かながわ難病相談支援センター
2	厚生労働省健康局難病対策課長補佐
3	沖縄県難病相談支援センター / 認定 NPO 法人アンビシャス
4	こうち難病相談支援センター
5	とちぎ難病相談支援センター
6	愛知県医師会難病相談室
7	宮城県難病相談支援センター
8	熊本県難病相談・支援センター
9	群馬県難病相談支援センター
10	佐賀県難病相談支援センター
11	三重県難病相談支援センター
12	山梨県難病相談支援センター
13	滋賀県難病相談支援センター
14	鹿児島県難病相談・支援センター
15	新潟県難病相談支援センター
16	大阪難病相談支援センター
17	長崎県難病相談・支援センター
18	難病対策センターひろしま
19	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
20	福島県難病相談支援センター
21	北九州市難病相談支援センター
22	(一社) 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
23	NPO 法人 大阪難病連
24	NPO 法人高知県難病団体連絡
25	かながわ難病連
26	岐阜県難病団体連絡協議会
27	山梨難病連
28	千葉県難病団体連絡協議会
29	栃木県難病連
30	福島県難病団体連絡協議会
31	公益社団法人日本リウマチ友の会鹿児島支部
32	(一社) PSP, CBD のぞみの会沖縄地区世話人
33	(一社) 日本 ALS 協会
34	日本 ALA 協会沖縄支部
35	日本 ALS 協会宮崎県支部
36	日本 ALS 協会福岡県支部
37	日本 ALS 協会鹿児島県支部
38	アイザックス症候群りんごの会

	所 属
39	ギラン・バレー症候群 患者の会
40	鹿児島県医療的ケア児者家族会
41	遷延性意識障害者家族会つくし会
42	全国膠原病友の会
43	全国膠原病友の会高知支部
44	北海道小児膠原病の会
45	さがら病院宮崎
46	医療法人稲生会
47	大阪大学大学院 医学系研究科
48	琉球大学病院
49	沖縄県中部保健所
50	沖縄県北部保健所
51	鹿児島市保健部保健支援課
52	小田原保健福祉事務所
53	日本医科大学 医療管理学
54	日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
55	シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社
56	一般社団法人ピー・ピー・アイ・ジャパン
57	武田薬品株式会社
58	かごしま難病支援ネットワーク
59	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
60	沖縄県障がい者 IT サポートセンター
61	社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
62	島根大学総合理工学部
63	NPO 法人 ASrid / RDD Japan 事務局
64	NPO 法人 ICT 救助隊
65	就労支援ネットワーク ONE
66	株式会社テクノスジャパン
67	株式会社村田製作所
68	アクセスエール株式会社
69	ファイザー株式会社
70	大塚製薬株式会社
71	東京福祉大学
72	日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
73	東北大学
74	新潟総合学園新潟医療福祉大学
75	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
76	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38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1	「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2	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「—『患者からのささやかな願い』から20年—」 遠藤 順子（遠藤ボランティア理事）		
第3回研究大会（神戸）	日程	2004年10月23、24日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）		
	シンポジウム		『災害時における難病患者支援』	
		座長	室崎 益輝（独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授）	
		シンポジスト	高重 靖（兵庫県難病連代表幹事）	
大西 一嘉（神戸大学工学部助教授）				
林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長）				
中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）				
コメンテーター	岡田 勇（神戸市危機管理室主幹）			
三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科助教授）				
第4回研究大会（東京）	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）		
第5回研究大会（仙台）	日程	2005年10月1、2日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
	宮城県			
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太（前衆議院議員）		
	シンポジウム		『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』	
座長		木村 格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長）		
シンポジスト		糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長）		
		今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）		
		中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長）		
	青木 正志（東北大学神経内科）			
第6回研究大会（東京）	日程	2006年3月25、26日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題—難病をもつ人々に対する有効性を考える—」 谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学助教授）		

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	富山県民共生センター 快適ウェルネスホテルとやま自遊館	
	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1	「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2	「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)	
	パネルディスカッション	「自立と共生からケアを考える」	
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
		パネリスト	惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)
			山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)
第10回研究大会（愛知）	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市	
		厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)	
第11回研究大会（沖縄）	日程	2009年3月20、21日	
	会場	沖縄県男女共同参画センターているる	
	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1	「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2	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
	特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
	特別講演 1	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)
	特別講演 2	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる) (全国難病センター研究会前会長)
		「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
		「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)
	特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。	
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「四国巡礼と病氣」 真鍋 俊照(四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長) 「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
	特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	108名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	第20回記念シンポジウム	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって	
	特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
	全体討議(登壇者)	西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐) 糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院長) 西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)	
	研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)	

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

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）
第28回研究大会 (東京)	教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）
	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長）
	厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 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）
第37回研究大会 (WEB)	日程	2022年10月1日（土）、2日（日）
	会場	Web (Zoom) 新宿文化クイントビル 18階会議室
	参加者数	103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	難病の過去・現在・未来 宮坂 信之（難病医学研究財団理事 / 難病情報センター運営委員長 / 東京医科歯科大学名誉教授）
第38回研究大会 (WEB)	日程	2023年1月28日（土）、29日（日）
	会場	Web (Zoom) 難病支援ネット・ジャパン / 新宿文化クイントビル 18階会議室
	参加者数	84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	障害者権利条約に基づく総括所見と難病 藤井 克徳（NPO法人日本障害者協議会代表 / きょうされん専務理事）

厚生労働省令和 5 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 39 回研究大会（沖縄）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 2024 年 2 月 1 日

この記録集は 2023 年 12 月 7 日 8 日に沖縄で開催された
第 39 回研究大会のものです。所属は当時のものです。