

全国難病センター研究会

第40回 研究大会（大阪） 記録集

日時

2024年9月27日（金）28日（土）

場所

会場・配信 パナソニックリゾート大阪
2階クリスタルA

大阪府吹田市青葉丘南 10-1

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)
特定非営利活動法人 大阪難病連

事務局

〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目1004-5 スカイコーポラス 102
TEL 050-5482-3578 FAX 011-511-8935 E-MAIL: kitadesk@n-centerken.com
ホームページ <https://www.n-centerken.com/>

全国難病センター研究会 第40回研究大会（大阪）記録集 目次

<開会挨拶>	_____	3
主催者挨拶	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	
新会長挨拶	西澤 正豊 全国難病センター研究会新会長 / 新潟総合学園新潟医療福祉大学学長	
<特別講演>	_____	7
	「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理」 下畑 享良 岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野	
<特別報告>	_____	25
	「難病法等の改正等について」 押木 智也 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>	_____	35
<パネル1>	_____	57
発表1	「意思伝達装置業界団体の立ち上げと2024年4月の制度改正について」 松尾 光晴 日本障害者コミュニケーション支援協会代表 (所属:アクセスエール株式会社)	58
発表2	「難病のある児童・生徒への、修学支援事例について ～モノづくりによる学校との連携～」 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	61
発表3	「重度重複障害児と支援者を対象にしたeスポーツの取り組み」 伊藤 史人 / ○井田 敦大 / ○荻巣 光 島根大学総合理工学部 ヒューマンインタフェース研究室	64
<パネル2>	_____	69
企業発表	日本クロージャー株式会社 / 島根大学チーム愛もっと / 株式会社テクノスジャパン / 株式会社日立ケーイーシステムズ / 株式会社クレアクト / 株式会社オレンジーチ / アクセスエール株式会社	
<パネル3>	_____	77
発表4	「北海道における難病患者就労支援について（第一報） ～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の取り組みから～」 ○鈴木 洋史 下田 美雪（一財）北海道難病連 海道難病センター / 札幌市難病相談支援センター	78
発表5	「難病患者の就労支援ニーズに対して成果を上げている支援と今後の課題」 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	83

<パネル4>	_____	89
発表6	「希少疾患マッキーオン・オルブライト症候群と患者会について」 海道 志保 マッキーオン・オルブライト症候群患者会	90
発表7	「希少皮膚難病が適用されない社会福祉制度の現状について ～表皮水疱症が医療と福祉から溢れ落ちないために～」 宮本 恵子 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事	95
発表8	「表皮水疱症者の自立生活を阻む要因」 戸田 真里 京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部看護学科在宅看護学 立命館大学生存学研究所	100
<パネル5>	_____	105
発表9	「薬学研究者としてパーキンソン病と付き合い合った19年、 考えたこと、わかったこと」 北河 修治 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会 / 全国パーキンソン病友の会兵庫県支部	106
発表10	「社会共創へつなぐ患者・市民参画の . 実現へ向けた取り組み ～治験アンバサダーから YORIALab へ～」 八木 伸高 一般社団法人 YORIALab 日本ベーリンガーインゲルハム株式会社	110
発表11	「感想から見える子どもたちの難病の理解 ～がん教育を活用した難病教育の報告～」 永松 勝利 NPO 法人 Coco 音 (ここと)	115
<閉会挨拶>	_____	123
	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	
<文書発表>	_____	125
	「パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子 パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果 コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について」 中川 美佐子 デイサービス地球の子	126
	「ALS 患者と家族のための生命保険の活用方法」 濱崎 研治 リスク・マネジメント研究所所長	127
<参考資料>	_____	129
	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。難病センター研究会の会長をしております糸山です。

第40回のセンター研究会に、のべ80名の方のご参加をいただくことになっています。どうぞよろしくお祈いします。また、この大阪大会を開くことに関しましては、大阪の難病関係の皆様、ご準備いただきありがとうございます。

さて、ここにお集まりの皆様は同じような考えをお持ちのことと思いますが、日本における難病対策というのはとても素晴らしいものであり、世界に誇るべきものではないかと思ひます。皆さんがよく知っておられるように、日本の難病対策としては、様々なことを行ってきています。難病の原因をさぐる調査研究を行ったり、医療に関しましては、難病の医療体制を整備したり、また医療費助成の推進をおこなってきています。このような総合的な難病対策を行うことが大変重要だろいと思ひます。また、そうした総合的な対策に加えて、私が最も強調したいことは、“難病対策の心”ともいふべき難病相談支援センターの存在とその活動が極めて大切であるということです。

この難病対策の心ともいふべき難病相談支援センターを全国に作るこいことが2003年から始まりまして、皆様の熱意と協力のもとに数年の間に全国の都道府県に整備されました。相談支援センターをどのような方向性のセンターにすべきものか、どのようにすれば全国均一にできるものか。また、様々な難病に係わる最新の情報をおいどのように皆さんに届けるべきか。また、いろいろな地域における難病に係わった様々な集まりや支援がありますが、それらと難病相談支援センターがおいどのように連携していくべきか、そのようなことを皆様と一緒に考えていくのが全国難病センター研究会の目的でもあります。

今回も、その趣旨にのっとった多くの演題が集まっております。是非みなさま、気楽にまたいろいろな悩みを出しながらディスカッションしていただければと思ひております。また今回は特別講演を岐阜大学の脳神経内科教授の下畑享良先生にお祈いしています。先生には、難病そして安楽死、倫理と大変難しい、しかし時機を得たご講演をしていただけるのではないかと大変期待しています。また厚労省難病対策課の押木智也様から特別報告をお祈いしています。難病新法が2015年から始まりましたが、年々いろいろなものが変わって改正されてきておい思ひます。その新しい情報を今回お話しいただけるものと楽しみにしてお祈います。

最後にあたりまして、数えてみますと私が全国難病センター研究会の会長をさせていただいて14年になります。本会に毎回参加させていただき、皆さんのお力になるというよりも、色々なことを教えられこいことが多かったように思ひます。しかし、最近は、皆さんの難病対策に係わる熱意、情熱、理想などのお気持ちに果たして、私は十分にお応え出来てないのではないかとおい思うことが多くなりました。そうしたこいから、本会の三役の皆さんにいろいろご相談しまして、これを機に新たに素晴らしい会長にバトンタッチしてはとこいいうことになりました。新たな会長の選出の件に関しては、運営委員会ははじめ皆様方のご了解を得られれば大変ありがたくおい思ひます。どうぞよろしくお祈いいたします。

また、今回もファイザー株式会社の方から運営に関する労務提供をいただてお祈います。ありがとうございます。

では皆さま、ただいまから第40回全国難病センター研究会を開催させていただきます。

新会長挨拶

全国難病センター研究会新会長
新潟総合学園新潟医療福祉大学学長 西澤 正豊



長らく本会の会長をお務め頂いてきました糸山泰人先生からバトンを引き継ぎ、センター研究会の会長を拝命することとなりました新潟医療福祉大学の西澤正豊です。63歳という父親の年齢を超えることはないと思っていた私が、その年を遥かに超えてしまい、ほとんどの役職も整理してきたつもりが、なんと全国難病センター研究会の会長職をお引き受けすることとなってしまいました。お引き受けする以上は、しっかりと役目を果たしたいと考えています。

振り返ってみれば、新潟の堀川楊先生を師と仰いで、筋ジストロフィーやALSの患者さんの在宅療養のお手伝いを1990年頃から栃木県で始めて以来、最近では主な対象が認知症の患者さんや家族に変わってきましたが、当事者の皆さんが地域で、希望する生活を送れるようにお手伝いする、言い換えれば、地域包括ケアを実現するために働いてきたと自負しています。

2011年にはご縁があって、厚労省の難病患者さんの支援に関する複数の研究班を総集し、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班という、班員が70名を超える研究班を組織することになりました。3年間の活動の後、さらに大きく発展させようとした矢先、日本医療研究開発機構AMEDが立ち上がり、漸く増額された厚労科研費が100億から20億に減ってしまったのは大変残念でした。厚労省が関わる難病対策制度のターニングポイントになった出来事でした。

2014年からは、難病患者さんを支援するための指定研究班が立ち上がりましたので、2期4年間班長を務めさせて頂き、その後は箱根病院の小森哲夫先生に引き継いで現在に至っています。厚労省の難病対策委員会にも、故金澤一郎先生の後任として参加する機会を得、難病法改正の議論に加わりました。新潟市の難病対策市域協議会と新潟県の難病医療連絡協議会は、今もお手伝いをしています。AMEDの難治性疾患実用化研究事業の進捗管理も続けています。

この研究会を立ち上げられた伊藤たておさんとは、私が新潟大学に移った2003年以来、随分長いお付き合いをさせて頂いてきたこととなります。また糸山先生には、先生が班長をお務めであった「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班に加えて頂き、たまたま新潟の地で2004年に中越地震、2007年に中越沖地震という2度の大地震を経験したことから、難病患者さんの災害対策についてお手伝いをさせて頂いて以来、ご指導を頂いてきました。

このような経験をしてきた古い人間から見ると、難病を対象とする医学・医療、特に治療学の進歩に目を見張る一方で、難病患者さんの在宅療養に関しては、同じ課題が繰り返し、繰り返し取り上げられているという印象を受けるのを否めません。患者さんは当然、次々と若い世代の方たちが加わってきま

す。昔の患者さんやご家族のご苦勞をもはやご存じないのも、無理はありません。私が第一線にいた時代は、在宅療養にはリスクが伴い、患者さんはもちろんのこと、家族も支援者も、皆「覚悟」が必要でした。患者さんには家にいる意味がありましたから、患者さんが望む在宅生活を叶えるために、支援者は応援団をつくり、知恵を絞りながら家族ぐるみで支えてきました。当時から見れば、今は解決した課題もあれば、依然残された課題もあります。

医療スタッフには、幸い、次々と新しい人たちが参画してくれています。現在奉職している医療系の総合大学でも、地域包括ケアネットワークを高齢者から全世代に拡大して医療を含む包括的なサポート体制を構築することを目指し、この目標に向かって地域で働く医療系人材を育成することに注力しています。

しかし、医師は、神経系に限らず、人材難と言わざるを得ません。この分野で活動するためには、それなりの経験が必要になります。そのためには、現場での on the job training が重要なのですが、介護保険制度の導入後、支援者が集まって皆で議論をする機会は少なくなりました。在宅の神経難病患者さん支援をライフワークにしようという若い医師も随分と少なくなったと感じます。

それでも、在宅での生活を望む患者さんのおいでになる限り、基本的な理念をしっかりと次の世代に伝え、患者さんを地域で支援するためにこれまで蓄積してきた知恵を、次の世代に引き継いで行かなければなりません。

新型コロナウイルスはまだ完全に終息したとは言い難く、地域で生活する難病患者さんが感染すれば、ハイリスクであることに変わりはありません。次々と変異株が登場するこの厄介なウイルスと賢く付き合いながら、新型コロナで活動を停止してしまった地域包括ケアのネットワークを再構築しなければなりません。地域によって難病対策の取組みには大きな違いがありましたので、各地域でのこれまでの取組みを尊重しながら、また当事者の皆さんの考え方の変化も丁寧にフォローしながら、支援体制の再構築に取り組んでいきたいと考えています。

今日ここに集う皆さんは、共通の問題意識、目標を持った同士です。皆さんのお力をお借りしながら、この全国難病センター研究会の理念・経験を次の世代に引き継ぐことが私の役目です。

何卒よろしく願いいたします。

特別講演

講演

「難病医療における自己決定と 安楽死・医師介助自殺の倫理」

岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野

下畑 享良



座長

全国難病センター研究会 新会長
新潟医療福祉大学学長

西澤 正豊



新潟大学で医学博士の学位をおとりになって、その後2004年にはスタンフォード大学に客員講師としてご留学になりました。2007年から新潟大学脳神経内科准教授をおつとめになり、2017年から現在の岐阜大学につとめていらっしゃいます。たくさんの学会で理事をおつとめですし、米国神経学会、英国脳卒中学会の特別フェロー、それからベンチャーの会社ですが、オークウッドという会社の代表取締役社長でもあります。現在もっとも活躍されておられる神経内科医ですし、先生は岐阜大学の医学部のリベラルアーツということでも注目をされています。

プロフィール

1992. 新潟大学医学部医学科卒業

2001. 新潟大学大学院医学研究科 博士課程（医学）修了

2004. 米国スタンフォード大学客員講師

2007. 新潟大学脳研究所神経内科准教授

2017. 現職

日本神経学会，日本神経治療学会，日本脳循環代謝学会，日本脳卒中学会，日本脳血管・認知症学会，日本難病医療ネットワーク学会，日本神経摂食嚥下・栄養学会，日本神経救急学会（以上理事），日本神経病理学会（監事），米国神経学会特別フェロー，米国脳卒中学会特別フェロー，株式会社 OhGooD 代表取締役社長

難病医療における自己決定と 安楽死・医師介助自殺の倫理

岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野

下畑 享良

※権利（肖像権等）の都合で一部スライドを加工しています

西澤先生、過分なご紹介をいただきありがとうございます。また、公私にわたりご指導いただき厚く御礼を申し上げます。また本日は非常に貴重な機会をいただきありがとうございます。糸山会長をはじめ多くの関係者の皆様に厚く御礼を申し上げます。

に遭遇する機会が時々ございます。その時、患者さんやあと若い担当医にどのように声をかけたらよいのかということで迷います。さらに難病医療における重大な問題となる出来事が近年複数生じております。

難病医療における自己決定と 安楽死・医師介助自殺の倫理

岐阜大学大学院医学系研究科
脳神経内科学分野
下畑 享良

本講義に関するCOIはございません

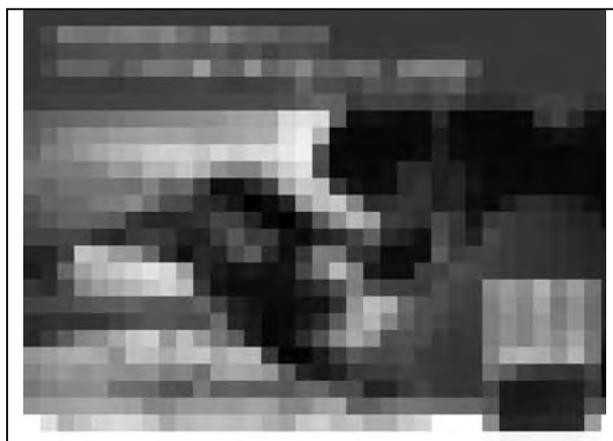
それでは、早速ですが、スライドを共有させていただきます。

今日、私は非常に難しいテーマですが、「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理」ということでお話をさせていただきたいと思っております。

イントロダクション

- 病棟でしばしば「死にたい」と話される患者さんに遭遇する。そのとき患者さんや若い医師にどのように声をかけたらよいか迷う。
- さらに難病医療における大きな問題となった出来事が近年、複数生じている。

なぜこのようなお話をするかと申しますと、私は臨床医として、病棟で死にたいと話される患者さん



その発端ですが、皆さんもご記憶されているかと思いますが、2019年にNHKの番組で多系統萎縮症患者さんがスイスに渡ってご兄弟お二人が見守る中、医師介助自殺を遂げられたという報道がなされました。その時非常に多くの意見というか議論がなされたことを記憶いたしております。また、この事例については、宮下陽一さんという方が本にも書かれております。



あと、その同じ年ですが、死にたいと望む

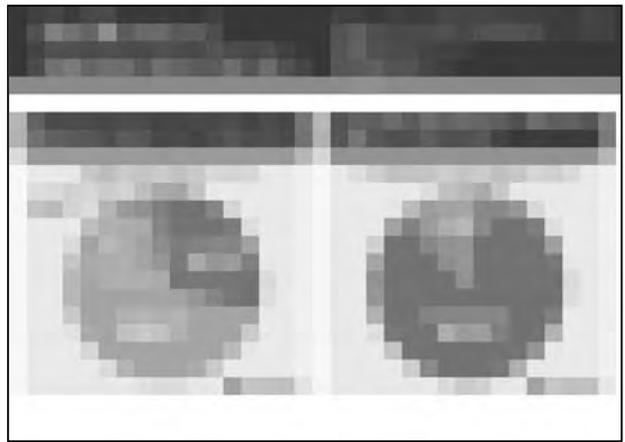
ALS 患者さんに、二人の医師が金銭で殺害を請け負い、胃瘻から薬物を注入した、京都における嘱託殺人事件というものが起きました。このスライドにありますのは、その女性がツイッターに書かれた文章ですけれども、先ほどの NHK の番組をご覧になって、その後、その以前は一生懸命生活をされておられたわけですが、この先ほどの番組を見て、海外で安楽死を受けるため始動しますという発信をされて、そしてこのような事件に巻き込まれたということになります。

今年の 3 月に被告の医師に対しては懲役 18 年の判決が下っております。



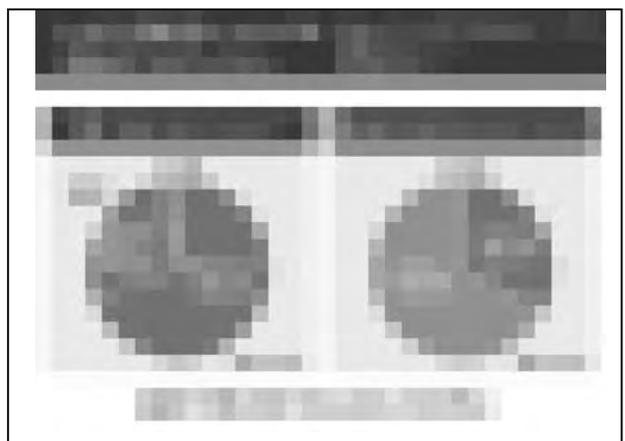
次にご紹介するのは、2022 年に発行された本で、「私の夢はスイスで安楽死」というものですが、CIDP と呼ばれる末梢神経の難病ですが、その病気を患っている女性が、同じくスイスに渡って安楽死を受けようとしたわけです。その顛末について書かれている本ですが、この本の著者とか、あとこのスライドにいらっしゃるこの方ひろゆきさんという非常に有名な方ですが、その方が ABEMA prime というインターネットの番組で共演されて、いろいろ議論をされているのですが、ひろゆきさんという方は、人に迷惑をかけない自殺の手段はあった方が良いのではないかなというような発言をされています。

このような発言をされる方はひろゆきさんだけではありませんで、私、医学部において学生を教しておりますけれども、学生の中にこのような講義をしますと、同様の意見というのは少なくありません。



そして、去年の 10 月にこのようなアンケート調査が発表されております。安楽死についての意識調査になりますが、幾つか 4 つほどアンケートのクエスチョンアンドアンサーをご紹介しますが、安楽死の法制化についてどう思いますかという質問に対して、とても良いが 30.4%、やや良いと思うが 48.4%ということで、良いと思われた方が 78.8%になります。

一方、尊厳死や安楽死が実現されて、家族がそれを望んだら受け入れますか？ということで、私は非常に驚いたんですが、受け入れると思うとおっしゃった方が 88%にも上っております。ただ、このアンケートをよく見ていきますと、この安楽死についてよく理解されているのかなと思うところもございます。



といいますのは、安楽死を知っていますかという質問に対して、意味も知っていると答えた方が 68.7%、言葉だけは聞いたことがあるが 28.5%、尊厳死と安楽死の違いを知っていますかに関しては、もう知っていると答えた方は 32.7%しかいないということです。ですから、この安楽死とか医師介助自殺、尊厳死、こういったことを正しく理解した上で議論がなされていないのではないかなという懸念

があるわけです。



そして、今年になりまして、またもう一つ報道がありました。TBSの報道特集という番組で、パーキンソン病患者さんがスイスに渡って医師介助自殺を受けられたということです。64歳の女性で50代でパーキンソン病を発症された方で、私生活がいろいろあったみたいですが、御両親を看取った後に安楽死を希望されました。そして7年間この安楽死を希望されていたということが述べられておりましたけれども、その理由としては痛みと不快感、呼吸不全ということで、ちょっとパーキンソン病にしては呼吸不全というものは起こらないので、どうということかなとか、あとこういった症状に対して治療ができなかったのかなというのは思いました。

あと、スイスの民間団体ですが、Life circle というものがありましてそこで安楽死を遂げたというところまで報道されました。

個人の感想としては、とても若いなことと、医師の目から見ると、まだパーキンソン病としては軽症だと思いましたが、また、この方に限ったことではないんですけども、この報道された方に関して、担当されていた医療者の発言というものがほとんどないというのが特徴かなと思います。

本講演の目的

- 難病医療における大きな問題である安楽死・医師介助自殺の倫理を「自己決定」をキーワードとして考えたい。
- 日本でこの制度が認められた場合、何が起きるかを、先行する海外の状況を参考に検討したい。

本日の講演の目的ですけれども、難病医療における大きな問題である安楽死・医師介助自殺の倫理を「自己決定」というキーワードをもとにして考えてみたいということです。

そして、日本でこの制度がもし認められた場合に何が起きるかを、先行する海外の状況を参考に検討したいということになります。

難病の倫理的問題

安楽死と医師介助自殺の倫理

ALSを例として

まず、治療の自己決定と安楽死・PAS 医師介助自殺について、特に ALS を例にして考えてみたいと思います。そして後半では安楽死と PAS の倫理の問題について議論をさせていただきたいと思います。

患者・医療者が悩む臨床の場面

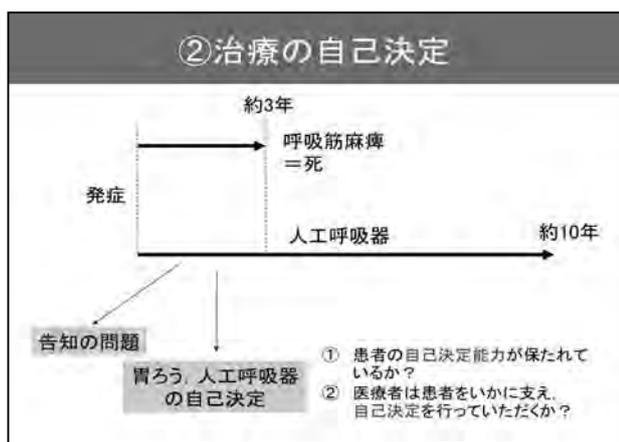
- ① 告知
- ② 治療の自己決定
- ③ 人工呼吸器の装着
- ④ 人工呼吸器の離脱
- ⑤ 積極的安楽死・医師介助自殺

ではまず前半ですが、ALS 患者さん、もしくは担当する医療者が悩む5つの場面というものをスライドに挙げてみました。

まず①告知の場面、あと②治療の自己決定。例えば胃瘻をつくるかとか人工呼吸器を装着するというのが2番目です。この③人工呼吸器は ALS 患者さんにとって非常に大きな問題で、装着するかどうかという場面が非常に重要になりますし、さらに装着した後、④離脱できるのかという問題もあります。

さらに、最近問題になっておりますのが、⑤安楽死もしくは医師介助自殺の問題になります。本日は

時間の関係もありますので、この2番と5番、この2つが主なテーマになります。



自己決定についてですけれども、人工呼吸器をつけなければ呼吸筋の麻痺が起こった時点で亡くなるということになります。人工呼吸器をつけた場合には、10年とかそれ以上生存されることもできるわけですが、その過程において告知の問題とか治療の自己決定の問題が出てくるわけです。私が病棟で注意している点は、ALS という病気は認知機能が低下することもありますので、自己決定能力が保たれているのか、あと、患者さんをいかに支えて自己決定を行っていただくかということをご自己決定の段階では注意しております。



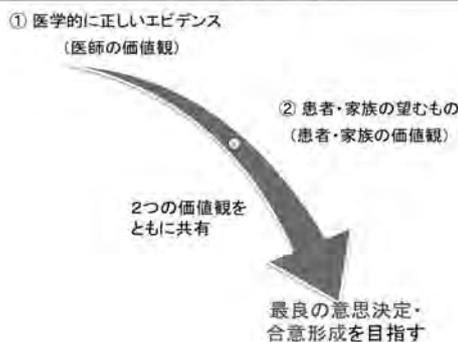
自己決定の能力というものをどのように判断するのかというのは、これは私の恩師である座長をしていただいている西澤先生から教えていただいたものですし、あと有名な教科書の中に UCSF アメリカのバーナード ローという生命倫理学者がおりますけれども、その方が書かれた本の中には5つの要素がある。

「自己決定能力」の5つの構成要素

1. 選択する能力とそれを相手に伝える能力
2. 医学情報を理解し、自分自身の問題として把握する能力
3. 患者さんの意思決定の内容が本人の価値観や治療目標に一致
4. うつ、妄想、幻覚の影響なし
5. 合理的な選択

1つ目が、選択する能力とそれを相手に伝える能力、2番目が医学情報を理解し、自分自身の問題として把握できる能力。3、患者さんの意思決定の内容が本人の価値観や治療目標に一致していること。この3つは自分の経験では比較的判断しやすいのかなと思うのですが、ただ、その後うつ、妄想、幻覚の影響が、特にうつに関しては難しいなと思うときもありますし、5、合理的な選択というのもご本人にとって合理的なのかどうかということではわからないということもあって、迷うときがございます。

Shared decision making (協働意思決定)により治療方針を決める



現在、どのように治療方針を決めていくかについては、協働意思決定という言葉がありまして、これをもとに私たちは治療方針を患者さんとともに決めていきます。協働意思決定 Shared decision making と呼ばれるものですが、これには2つ、私たち医療者が身につけなくてはいけないスキルがあるよと若い先生に教えているんですけど、一つは医学的に正しいエビデンスで、これは言葉を変えると医師の価値観かと思えます。2つ目が、患者さんや家族が望んでいるものをコミュニケーションの中でうまく引き出すというスキルが必要である。それは患者さんや家族の価値観に他ならないと思いま

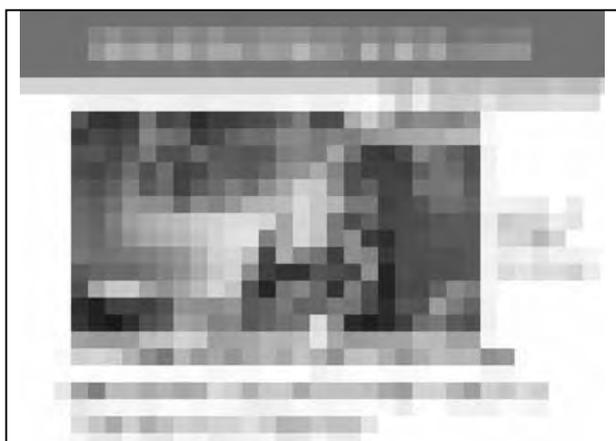
す。この2つをうまく机の上に並べて、価値観を共有して、そして最良の意思決定・合意形成を目指すということが、普段私たちは病棟で行っていることとなります。

日頃感じる協働意思決定の難しさ

1. 医学的に正しいことと、患者が納得することは必ずしもイコールではないのではないか？
2. 医師が述べた医学的に正しいことを選んでもらうことがゴールになっていないか？
3. 医師がエビデンスを説明して患者が追認すれば、それを患者の自己決定とみなしていないか？

ただ、この協働意思決定はそう簡単ではないこともあります。私がよく悩みますのは、医学的に正しいことと患者さんが納得するということは必ずしもイコールではないのかなと思うときもありますし、医師が述べた医学的に正しいことを選んでもらうことがゴールになっていないのかなと思うこともあります。

さらに、医師がエビデンスを説明して、患者さんがそれを追認すれば、それを患者さんの自己決定とみなしていないかなということもあったり、考えると非常に難しいなということ、そういう場面が少なからずございます。



5番目の積極的安楽死、医師介助自殺の話です。

医師介助自殺は英語で physician-assisted suicide といまして、略して PAS と呼んでおります。私がこの言葉を初めて目にしたのは、NHK の番組で 2017 年に放送されたクローズアップ現代というものでしたけれども、このアメリカ人男性が ALS の患者さんですけれども、スイスに渡ってこの PAS

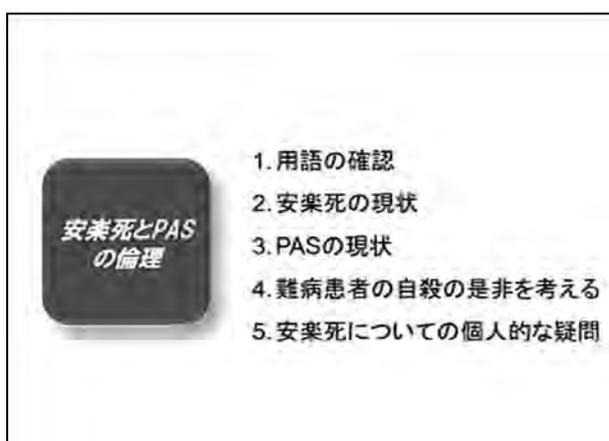
を受けるというところが報道されて、実際に亡くなるところまで報道されて、非常に驚いたことを今でもよく覚えております。

そのとき私が思ったのが、医師が 2500 年守ってきたヒポクラテスの誓いの一文、こういうことがあるんですけども、依頼されても人を殺す薬を与えない、こういうことを私たちは学生のときから学んでいるんですけども、それに反する行いであるということで、非常に違和感を受けたことを覚えています。

小括1

1. 告知と治療の自己決定には自己決定能力が、人工呼吸器の装着・離脱には生き方・死に方の問題が密接に関わっている。
2. 「難病と安楽死・PAS」の現状を学ぶ必要がある。

ここまでのまとめですけれども、スイスの医師介助自殺を受ける日本人難病患者さんの報道が最近なされております。我が国において安楽死を望む声が多いというアンケート調査もございます。治療の決定には自己決定能力が重要であり、そして安楽死と PAS について正しく理解する必要があるのではないかとということになります。



続いて、安楽死と PAS の倫理に移りたいと思います。



1. 用語の確認

まず用語を確認します。続いて、安楽死とPASの現状、あと難病患者さんの自殺の是非を考え、最後に安楽死についての個人的な疑問等を述べたいと思います。

まず1つ目ですけれども、用語の確認ということで、松田純先生が書かれた中公新書の「安楽死・尊厳死の現在」という本が非常にすばらしいので、この本を参考に御紹介したいと思います。

安楽死の語源

- euthanasia(ラテン語)を訳したもの。
- 良き(eu) + 死(thanatos)の意味。
- 助かる見込みのない病人を、本人の希望に従って、肉体的苦痛の少ない方法で、死に至らせること。

まず、安楽死の語源ですけれども、euthanasia(ユーサナジア)と読みます。ラテン語で、eu(良い)という意味と thanatos(死)という意味を合わせたものになります。これはもともとの意味ですけれども、助かる見込みのない病人を本人の希望にしたがって、肉体的苦痛の少ない方法で死に至らせることということで、助からない方ということと、肉体的な苦痛、この2つがもともとの意味であるということになります。

用語の定義 (① + ② = 広義の安楽死)

- ① 狭義の安楽死(積極的安楽死)
医師が患者に致死薬を注射して患者の生命を終結させること。
- ② 医師による自死介助(医師介助自殺/医師幫助自殺)
医師が患者に致死薬を処方し、患者が自らそれを服用して生命を終結させること。
- ③ 生命維持治療の中止
臨床上的方針として、生命を維持するためのさまざまな治療を中止すること(Withdraw)、あるいは開始しないこと(Withhold)。

そして、用語の定義ですが、狭義の安楽死もしくは積極的安楽死と呼ばれているものは、医師が患者に致死薬を注射して患者の生命を終結させることを指します。そして、医師の意思による自死介助、本の中ではこのような表現ですけれども、ほかには医師介助自殺とか医師幫助自殺と呼ばれているものですが、医師が患者に致死薬を処方し、患者が自らそれを服用して生命を終結させることとなります。この1番と2番を合わせて広義の安楽死と呼ぶこととなります。

そしてもう一つ、生命維持治療の中止というものがあまして、臨床上の方針として、生命を維持するためのさまざまな治療を中止すること、これを英語で Withdraw といいますし、あるいは開始しないことを Withhold と呼んでおります。

この3つを理解して、その上で議論をしないと議論がかみ合わないということが起こってしまうわけです。

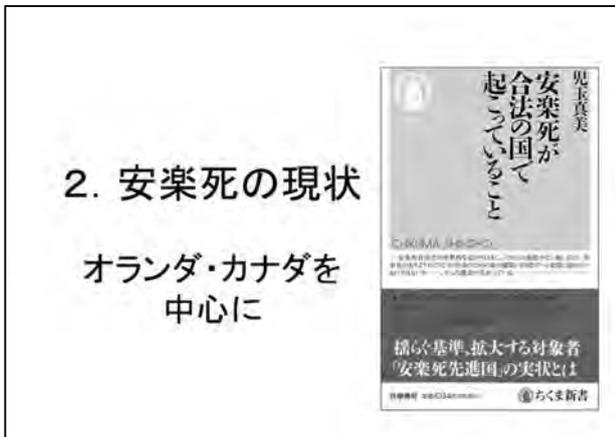
尊厳死とは

- 一定の状況になったら自分の意思で延命措置を拒否して良いとする日本独特の考え。
- ただし患者側から生まれた概念でなく、病院の終末期医療に批判的な在宅医や施設の医師から、患者に向けて説き上げられた概念。
- その後、医療制度の存続(コスト抑制)のために、一部の病院の医師が賛同している。

そして、もう一つ、尊厳死という言葉があります。一定の状況になったら、自分の意思で延命措置を拒否してよいという日本独特の考えです。日本独特というところが重要です。

ただし、患者さん側から生まれた概念ではなく、

病院の終末期医療に批判的な在宅医や施設の医師から患者に向けて広げられた概念と紹介されております。その後の医療制度の存続、コスト抑制のために、一部の病院の医師が賛同していると言われております。



続いて、今度は安楽死を行っている国で何が起きているのかということを見てまいりたいと思います。まず、安楽死が行われているオランダ、カナダを中心に見ていきたいと思いますが、昨年出版されました児玉真美さんによる「安楽死が合法の国で起きていること」という本が非常に情報量も豊富ですので、これをもとにして、さらに最新の文献などを御紹介してまいりたいと思います。

安楽死（狭義）と医師介助自殺が行われる国々

①「安楽死」が合法である国

オランダ（世界初：2002年）、ベルギー、ルクセンブルグ、カナダ（2016）、オーストラリア（ヴィクトリア州）

②「医師介助自殺」のみ認められている国

米国オレゴン州など8つ州と首都、スイス

まず、安楽死が合法である国は、世界で初めて認められたオランダ、ベルギー、ルクセンブルグ、カナダ、オーストラリアになります。一方、医師介助自殺のみ認められている国は、米国のオレゴン州などの8つの州と首都ワシントンDC、あとスイスになります。

① オランダ
安楽死法の要件のうち重要な2点

1. 医師が患者の苦痛が永続的で耐え難いものであると確信していること。
2. 医師および患者が、患者の病状の合理的な解決策が他にないことを確信していること。

- 死を医師の管理下に置く「死の医療化」
- 「闇の安楽死（すべり坂）」防止のための透明化

オランダの話になるわけですが、オランダには安楽死法という法律がありまして、私が考える重要なポイントは2つあって、1つ目が、医師が患者の苦痛が永続的で耐えがたいものであると確信していることということで、主語が医師であるということが重要なのではないかと。その理由は後ほど述べます。2つ目が、医師及び患者が、患者の病状の合理的な解決策が他にないことを確信していることとなります。これが安楽死の要件ということになります。

この1番目、医師が、ということ判断しておりますので、死を医師の管理下に置く「死の医療化」が行われていると言われております。

そして、もう一つ重要なことは、医師が判断しますので、その医師の考え方によっては、「闇の安楽死」と呼ばれるものが生じてしまうのではないかと。これは「すべり坂」とも呼ばれているものです。こういったことが起きないために透明化が行われているというのがオランダの状況です、特徴です。

「すべり坂」= 本人の意思に反した安楽死
一歩足を滑らせたなら、どこまでも転がり落ちる

- 安楽死が公共政策化すると、障害などを抱えた弱い立場にある人が、本人の意志に反して家族や社会の負担とされ、被害を受ける恐れがあること。
- オランダでは生じていないと言われていた…

このすべり坂というものとは一体何なのかと申しますと、本人の意思に反した安楽死のことで、この、すべって落ちてしまうということですが、一歩足を滑らせたならどこまでも転がり落ちてしまうと

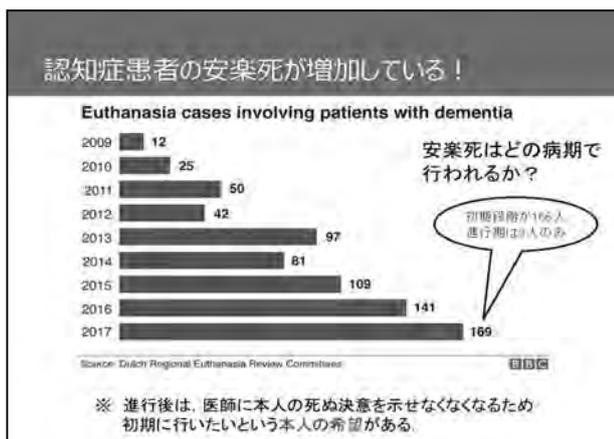
いう例え、生命倫理学用語ですけれども、例えであります。

安楽死が公共政策化すると、障害などを抱えた弱い立場にある人が、本人の意思に反して家族や社会の負担とされ、被害を受けるおそれがあること、そしてこのようなすべり坂はオランダでは生じていないと呼ばれていました。



ただ、オランダの状況をいくつかのデータで見えていきますと、本当かなということが分かってまいります。まず一つは、安楽死における患者さんの数のグラフです。このように2002年から2021年まで並んでおりますが、だんだんだんだん増えていることがわかります。

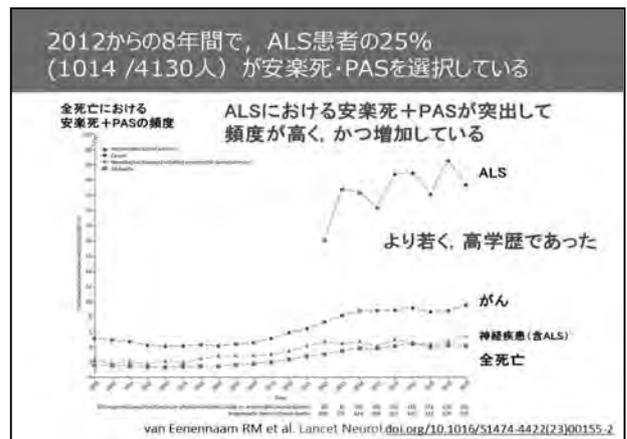
2017年の段階では、全死亡の4.4%が安楽死になっており、そして2021年では安楽死と医師介助自殺を合わせると7600人を超える方がこのような方法で亡くなっているということがわかります。



続いて、こちらは2017年までのデータがイギリスのBBCで放送されたものになりますけれども、これは認知症患者さんの安楽死が増えているという報道です。2017年までですけれども、その8年前には12人しかいなかったものが10倍以上に、2017年には増えて169人まで増えているという

データになります。

そして、安楽死が認知症患者さんのどのような時期に行われているのかなというところが関心のあるところですが、私は本当に進行された状態で行われているのかなと想像したんですけれども、この169人のうち、なんと166人が初期の段階で安楽死が行われている。その理由については、進行後は医師に本人の死ぬ決意を示せなくなることがあるため、初期に行いたいという患者さんの希望があるということが書かれておりました。



そしてもう一つショッキングな論文ですけれども、昨年ランセットのニューロロジーという医学の最高峰の雑誌の一つに載ったものですが、2012年から、ここからですけれども、8年間でALS患者さんの25%が安楽死もしくはPASを選択しているというデータです。

このグラフの見方は、横軸が1999年から2020年まで、縦軸は全死亡における安楽死の割合をパーセントで示しておりますが、例えばがんの場合には確かにふえているんですけども、ふえても8%ぐらいの方なのに対し、ALSは25%ぐらいで、飛び抜けて高い。なおかつ右肩上がりに増えているということがわかります。

そして、どのようなALS患者さんが安楽死を受けているかといいますと、より若く高学歴ということも書かれています。

安楽死を希望したALS患者からの「安楽死後臓器提供」が行われ増加している！

Clinical TRANSPLANTATION
Journal of Organ Donation and Transplantation

ORIGINAL ARTICLE 50 FUJII Akane
Organ donation after euthanasia, morally acceptable under strict procedural safeguards 2018年5月
Journal of Organ Donation and Transplantation オランダ

- ・ 安楽死と臓器提供の両方を自己決定した患者に行われる。
- ・ 「避けられない死に意味を与え、必要とされる臓器提供の供給源となりうる(抄録)」
- ・ オランダ、ベルギー、カナダ、スペインで合法化。
- ・ 自分の意志を表明できないひとがドナーになる可能性は？

さらに驚いた論文がこちらなんですけれども、2018年のオランダからの論文で、Organ donation after euthanasia, morally acceptable under strict procedural safeguards という論文で、この厳密な手続を行えば、この安楽死後の臓器移植というのが認められるとする論文です。この論文を読んでみますと、避けられない死に意味を与え、必要とされる臓器提供の供給源となり得ると書かれているわけです。

そして、この Organ donation after euthanasia という安楽死後の臓器移植というのをキーワードにして論文を検索してみますと、少し前に検索した状況で34の論文が出てまいりました。実際、このようなことが行われているということと、あとオランダのみならずベルギー、カナダ、スペインで合法化もされております。

こうなりますと、私が思ったのは、自分の意思を表明できない人がドナーになってしまう可能性も出てくるのではないかとということです。

安楽死を望む理由は変化している

肉体的
苦痛

精神的
苦痛

認知症
難病

- ・ 自立の喪失
- ・ 尊厳の喪失
- ・ 生きる意味の喪失
- ・ 迷惑をかけたくない

- ・ 安楽死肯定論は「自己決定権」を根拠としている。
- ・ 「自己決定」の名のもと、「対症療法、緩和ケア、QOL向上」が軽視され、安楽死が安易に選択されるようになった。

ここまでのことをまとめてみますと、安楽死を望む理由というのは明らかに変化してきております。当初は肉体的苦痛に対して行われていたものが、精神的苦痛に対して行われるようになった。自立の喪

失、尊厳の喪失、生きる意味の喪失、他の人に迷惑をかけたくない、こういった理由で行われるようになり、さらに認知症や難病患者さんにおける安楽死が増加しているという状況です。

そして共通しておりますのは、安楽死を認める肯定論の根拠は自己決定権である。患者さんみずからが望んでいるので、こういった安楽死は認められるということになるわけです。

そして、この自己決定の名のもとに、対症療法、緩和ケア、QOL向上といったものが軽視されて、安楽死が安易に選択されるようになったのではないかなど、そういう感想を持ちました。

オランダでは「すべり坂」が起きた！

- ・ 倫理学者テオ・ポウア
(もともと安楽死合法化に尽力した)
- ・ 「オランダでは『すべり坂』が起きた」
「同じ轍は踏むな」と他国に警鐘を鳴らす



そして、この倫理学者のテオ・ポウアという方がいらっしゃるんですけども、この方は、もともとはオランダにおける安楽死の合法化に尽力された方なんですが、この方が最近の状況を見て、オランダではすべり坂が起きていると、同じ轍は踏むなど他国に警鐘を鳴らしているそうです。

そして、やはりすべり坂が起きているなど思わざるを得ないのは、去年の4月にオランダにおいて子供の安楽死も認められたということで、1才から11才の子供、自己決定というものはもう子供ですので非常に困難なわけですけど、そういった子供にも対象が広がっているということで、すべり坂がとまらない状況にあるという感じがいたします。

② カナダ
2016年の合法化ながら急進的/短期間で急増

- 2016年、MAID (Medical Assistance in Dying)として、積極的安楽死+PASを合法化。
- 「安楽死は死ぬときに医療の助けを得ることであり、緩和ケアと変わらない」という立場。つまり、日常的な終末期医療のひとつの選択肢として合法化された。
- 医師だけでなく、上級看護師(ナースプラクティショナー)にも安楽死の実施を認めた(規則の緩和)。

※三真島、安楽死の合法化の現状について

続いてカナダですけれども、カナダは2016年から始まったんですけれども、Medical Assistance in Dying という政策がとられてそれが法律になっています。これは一体どういうことかと申しますと、安楽死は死ぬときに医療の助けを得ることであり、緩和ケアとかかわらない、つまり、終末期医療、緩和ケアの一つの手段として安楽死が行われるというもので、もうなんだかわけがわからないというのが私の感想なんですけれども、そしてなおかつ、医師だけではなく上級看護師にも安楽死の実施を求めたということで、規制の緩和が起きている。

カナダでは安楽死と緩和ケアが混同されている

- 医療や福祉を十分に受けられない人たちの安楽死の申請が医師らによって承認される事例が報道され、問題になっている。
- 適切な支援があれば生きられる人に安楽死が認められることに憤る医療者も多い。
- 安楽死と緩和ケアが混同され、医療者が患者の苦しみに向き合わないという批判がある。

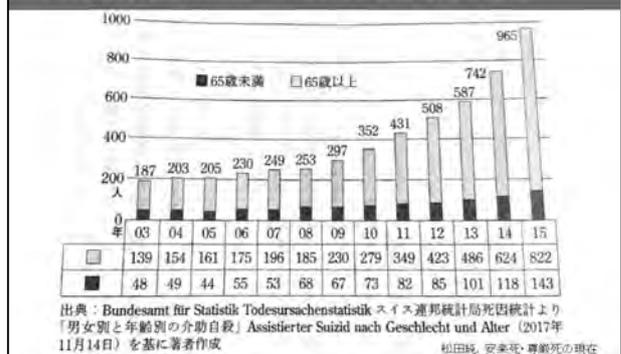
カナダでは安楽死と緩和ケアが混同されていて、医療や福祉を十分に受けられない人たちの安楽死の申請が医師らによって承認される事例が報道されて問題になっています。また、適切な支援があれば生きられる人に安楽死が認められることに憤る医療者も多いそうです。

安楽死と緩和ケアが混同され、医療者が患者さんの苦しみに向き合わないという批判も、この最後に書かれている本の中にありました。

3. 医師介助自殺の現状
— スイスを中心に —
physician-assisted suicide (PAS)

続いて、スイスにおけるPASの現状について御紹介したいと思います。

スイスにおける介助自殺者は急増している%



スイスにおきましても、先ほどと同様に、1999年から2018年にかけて、どんどんどんどんPASが増えていきます。

女性の方がやや多い傾向にあって、あと黒い線が80歳以上の割合になりますけれども、36.4%からだんだん増えてきて、2018年では50.6%ということで、安楽死の高齢化も起きているということがわかります。

PASの原因となる疾患は
がんが42%、神経疾患が20%を占める

疾患	件数	割合 (%)
がん	1649	41.8
精神疾患	150	3.8
心血管疾患	177	4.5
呼吸器疾患	175	4.4
筋骨格系疾患	336	8.5
その他	663	16.8
神経疾患	791	20.0
脳卒中	217	5.5
パーキンソン病	110	2.8
運動ニューロン疾患	109	2.8
多発性硬化症	107	2.7
アルツハイマー病・認知症	57	1.4
盲嚢を引起こす疾患	33	0.8
パロキンソン病	13	0.3
その他	145	3.7
合計	3941	100

Neurologia (Engl Ed). 2024 Mar;39(2):170-177.
神経変性疾患は脳卒中を除く14%程度。

そして、このPASの原因となっている疾患は何かということがつい最近のsystematic reviewの論文が報告されているんですけれども、それを読みますと、がんの方が42%、そして神経疾患が20%、脳卒中の方が5.5%で、残りの14.5%が

パーキンソン病、ALS、多発性硬化症などの神経難病ということになるわけです。

スイス：
民間団体による PAS は外国人にも行われる

1. スイスでは特別な法律が制定されていない。
2. 外国人に対しても行われ、自殺ツーリズム（タナトス・ツーリズム）と呼ばれている。
3. 民間団体が外国人のPASを受け入れている。

Dignitas(1998), Life circle(2011), Pegasus(2019)

そして、スイスの特徴ですけれども、民間団体による PAS が外国人に対しても行われているということがあります。スイスでは特別な法律はなく、外国人に対して自殺ツーリズムもしくはタナトスツーリズムと呼ばれているものが行われていて、それを行っているのが Dignitas、Life circle、Pegasus といった民間団体になります。



このエリカ・プライシクという先生は、よく日本の報道番組にも出てくるんですけども、この Life circle の立ち上げを行った方で、この方はこのようなことをおっしゃっています。

「85 歳以上の方が熟慮の末、死にたいというなら、私は邪魔したいと思わない。」

人生はもう完結したと考える人や、家族の負担になることを案じる高齢者への PAS を「理性的自殺」などと称して行っているらしいです。そして、スイスに来ないでも世界中で PAS ができるようにすべきと主張されている先生です。

小括2

1. 安楽死の目的は、肉体的苦痛の解放から、精神的苦痛の解放に変化した。
2. 認知症や神経難病患者における安楽死が増加している。
3. 安楽死は「自己決定権」を根拠として行われている。
4. 安楽死・PASを合法とした国で「すべり坂」が起きている。

ここまでまとめたいと思いますが、安楽死の目的は肉体的苦痛の解放から精神的苦痛の解放に変化しました。認知症や神経難病患者における安楽死が増加しています。安楽死は自己決定権を根拠として行われています。少なくともオランダではすべり坂が起きています。

4. 難病患者の自殺の是非を考える

それでは、考察に入ってまいりたいと思いますが、難病患者さんの自殺の是非を考えるということです。

「死」とは何か



シェリー・ケーガン教授(66歳)
イエール大学哲学教授

道德・哲学・倫理の専門家。

この本は少し前にベストセラーにもなりましたが、これも、「DEATH「死」とは何か」ということで、イエール大学の哲学教授が書かれた本になります。

ケーガン教授：
難病において自殺という選択肢は正当になりうる

- 自らの状況について明晰に考えた上で、生きる価値のない人生を送る可能性が圧倒的に大きい場合、合理的な判断となりうる。
- 明晰な考えができない＝自殺願望に取り憑かれている。
- 十分な治療やQOLを高める処置が行なわれることが条件

このケーガン先生は、難病において自殺という選択肢は正当になり得るということを述べています。ただ、それには条件があって、みずからの状況について明晰に考えた上で、生きる価値のない人生を送る可能性が圧倒的に大きい場合、合理的な判断になり得ると述べています。

ここでいう「明晰に考えた上で」というのは何かといいますと、自殺願望に取りつかれている、そういった状況が明晰な考えができないということになるということです。そして、もう一つですけれども、十分な治療やQOLを高める処置が行われているということが条件であると書かれています。

ケーガン教授の考えに則った
MSA患者における議論のポイント

- ① 自殺願望に取り憑かれ、明晰な考えができなかった可能性はなかったか？
- ② 治療やQOLを高める処置は十分に行われたか？
- ③ 本例の自殺可能点のポイントは早すぎたのではないか？



このケーガン先生の考えにのっかって、一番最初に御紹介した多系統萎縮症患者さんのことを考えてみますと、この方は何度も何度も自殺を繰り返して、最後にご家族が仕方がないと思ったわけですがけれども、自殺願望に取りつかれ、明晰な考え方ができなかった可能性はなかったかということが考えられますし、生きる価値のない人生となっていたと、自殺が早すぎたんじゃないかということも考えられます。また、治療やQOLを高める措置は十分に行われたのか、これについてはかかわった医療者からの発言がないのでわからない、議論が進まないという

状況にあります。

囑託殺人で亡くなった
ALS患者における議論のポイント

- 安楽死を望んでいたことばかりが目されているが、SNSでは趣味について語ったり、難病患者を励ましたりしていた。
→死を望む気持ちは揺れていることを認識すべき。
- 必死に生きようとしていたが、NHKの安楽死の番組を見てから、急激に死の方向に想いを寄せていった。
→揺れる気持ちをいかに支えるか。

見捨てられる「いのち」を考える
ハートネットTV(NHK)

また、2つ目の御紹介した京都の囑託殺人事件においても、やはり議論するポイントがあると思います。

安楽死を望んでいたことばかり注目されていますけれども、SNSでは趣味について語ったり、難病患者さん、他の難病患者さんを励ましたりされてきました。死を望む気持ちは揺れているということがわかるわけです。必死に生きようとしたけれども、先ほどのNHKの番組を見てから急激に死の方向に向かって行ってしまったということになります。

こうなりますと、周りがいかに支えたらいいのかというところがポイントになってくるんだと思います。



3つ目のこのCIDP、末梢神経難病の患者さんが書かれた本ですけれども、これもよく読んでいきますと、最後どうなったかと申しますと、直前で付き添っていたお父様が動転して、それを見ていた本人が死に踏み切ることができなかったということが書かれています。つまり、家族の思いが極めて重要で安楽死は個人だけの問題ではないことが想像できます。

5. 安楽死についての個人的な疑問

それを踏まえて安楽死について個人的に思った疑問ですけれども、3つ挙げたいと思います。

安楽死への疑問

1. 自己決定権はどこまで許されるのか？
2. 自立の喪失は安楽死の理由になるのか？
3. 精神的苦痛は安楽死によってのみ解決されるのか？

1つは、自己決定権がどこまで許されるかということです。

2つ目ですけれども、自立の喪失は安楽死の理由になるのか？

そして精神的苦痛は安楽死によってのみ解決されるのかということになります。

1. 自己決定権はどこまで許されるのか？



レネー・C・フォックス
(米国、医療社会学者)

現代は個人の自己決定権が絶対視され、社会的、文化的文脈が軽視・無視され、患者の家族や医療者などと患者の関係など、関係のなかの医療という視点がない
(個人の自立は関係性によって支えられることを認識すべき)

まず、自己決定権ですけれども、レネー・C・フォックスという方が書かれた本を読んでおりましたところ、現代の個人の自己決定権が絶対視され、社会的文化的文脈が軽視・無視され、患者の家族や医療者などと患者の関係など関係の中の医療という視点がないという言葉が書かれてあって、個人的には非常に納得しました。

つまり、個人の自立は関係性によって支えられるということ認識すべきということをおっしゃっているわけです。

関係性、すなわち残された家族や友人に目を向ける大切さ

サバイバー症候群:

安楽死・PASは、残された家族や友人に「もっと何かできたのではないかと」果てしない自問と自責を背負わせる。

- 「自己決定する個人」は「関係性を生きるひと」でもある。
- 患者も医療者も、家族や友人にも目を向ける必要がある。

関係性、すなわち残された家族や友人に目を向ける大切さというものがあるのではないかと思います。

サバイバー症候群という言葉がありまして、安楽死PASは残された家族や友人にもっと何かできることがあったのではないかと果てしない自問と自責を背負わせることになります。

自己決定する個人は、関係性を生きる人でもあると思います。患者さんも医療者も、家族や友人にも目を向ける必要があると思います。



2つ目が、自立の喪失は安楽死の理由になるのかという疑問です。

この写真の方はホームページからとってきたものですけれども、東京大学の小児科の准教授の先生で熊谷晋一郎先生という方ですが、このようなことをおっしゃっています。

御自身が脳性麻痺という障害をお持ちの方なんですけれども、

「自立とは依存しなくなることだと思われがちです。でも、そうではありません。依存先を増やして

いくことこそが自立なのです。これは障害の有無にかかわらず、全ての人に通じる普遍的なことだと私は思います。」

ということを述べておられます。誰もが誰かの世話になり、お互いに依存しながら暮らしていると考えてもよいのではないかなと思いました。

3. 精神的苦痛は安楽死によってのみ解決されるのか？

- 当然、そのようなことはない。
- 「安楽死を求める人々は、この状況で生きるより死んだほうがマシと思っているだけで、本当に死にたいのだと思ひ込むことには、私達は警戒しておく必要がある」
(医師リヴカ・カープラス)
- 医療者は十分な緩和ケアのスキルを高めるべき。また患者さんも、病気へのレジリエンスを高める必要がある

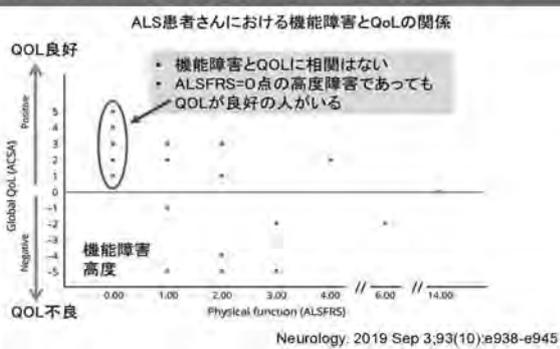
最後ですけれども、精神的苦痛は安楽死によってのみ解決されるのか？

当然そういったことはないと思います。

これはイスラエルの医師のリヴカ・カープラスという方が述べている言葉ですけれども、「安楽死を求める人々は、この状況で生きるより死んだ方がましと思っているだけで、本当に死にたいのだと思ひ込むには、私たちは警戒しておく必要がある」とおっしゃっています。

医療者は十分な緩和ケアのスキルを高めるべきだと思います。また、患者さんの病気へのレジリエンス、抵抗力ですけれども、負けない力を高める必要があると思います。患者さんにはこのようなレジリエンスがあります。

例：機能障害が高度であっても、その生活に満足し、QOLを維持し、生きる意欲を持つALS患者さんがいる



例えば、ニューロロジーという雑誌に2019年に報告された論文によりますと、縦軸が0を境にして人生の質が、QOLが良い・悪いというふうに見る

んですけれども、この横軸は運動機能で0になった方は本当に進行された状態でベッド上の寝たきりのような状態を指しますけれども、そのような方でもQOLが良い、保たれている方が少なからずいらっしゃるということが報告されているわけです。ですから、病気を乗り越えて、病気ととも生活に満足してQOLを維持し、生きる喜びを持っている患者さんがいらっしゃるということになるということです。



私は今、岐阜大学の学生に、病棟実習に回ってきている学生に課題図書として読んでもらって感想文を書いてもらっている本がこれなんですけれども、脳神経内科の大先輩の岩田誠先生という先生がいらっしゃるって、その先生が書かれた本の中に、まさに死を望む人に医療者は何をすべきかというところがありまして、

人としてなぜ死にたいのかを理解し、それを思いとどまらせることが大事である。そして何としても生きてほしいと呼びかける周囲の人々を励まさない。そして、延命処置を受けた人が何をなし遂げたか、利用者はそれを語り継ぐ使命があるということをお述べておられます。

自分が若手医師に伝えていること

1. 「死にたい」はむしろ「生きたい」の裏返し、SOS反応と
考えてみよう。
2. 「自己決定だから仕方がない」と安直に考え、向き合
わないのでなく、自己決定の理由や背景を理解しよう。
3. 十分な治療やQOLを高める処置を心がけよう。
4. この問題について医療者は意見を発信しよう。

最後に、私自身が若手のドクターに伝えているこ

とですけれども、患者さんからも死にたいはむしろ生きたいの裏返しであって、SOS 反応と考えてみたらどうだろう。自己決定だから仕方がないと安直に考え、向き合わないのではなくて、その自己決定の理由とか背景を理解しよう。そこから始めよう。そして、十分な治療や QOL を高める処置を身につけて、それを患者さんに提供できるようになろう。そして、こういった問題について医療者は意見を持って、そして社会に対して発言していかなきゃいけないということを思っています。

総括

1. 多くの人に安楽死/PASについての正しい知識と安楽死が行われている国で起きていることを、知って頂く必要がある。
2. ひとの生死は自己決定権だけで決めて良いという単純なものではない。

ご清聴ありがとうございました！

ということで、多くの人に安楽死 PAS についての正しい知識と安楽死が行われている国で起きていることを知っていただく必要があるのではないかと思います。また、人の生死は自己決定権だけで決めてよいという単純なものではないのではないかと思います。

御清聴いただきありがとうございました。

座長 下畑先生、どうもありがとうございました。大変深い、難しい内容ですけれども、現状を的確におまとめいただいたと思いますし、実際に日本の難病患者さんがスイスへ行ってPASを実行しておられるという現状を踏まえて問題提起をしていただきました。

私のように1970年代からこういうことにかかわってきた立場からすると、いろいろ申し上げることもあるんですけれども、先生が今御指摘になったけれども、緩和ケアが十分提供されることが大事な要件として挙げられると思うんですが、現在の日本の現状についてと今後の展望については、先生、どのようなお考えをお持ちですか。

下畑 神経難病に対する緩和ケアの教育というものをやはりしっかり行っていく必要があると思うんですけれども、それはがんなどの緩和ケアと全く違って、呼吸であったり、栄養であったり、コミュニケーションということになります。これをきっちり教えていくというのは案外難しいことで、今の大学では十分できているかというところはわかりません。でも、学会でもこれをしっかりやっとうか、あとはガイドラインをつくらうということをやっておりますので、そういったことを通して全体に広げていこうということは今取り組んでいるところです。

岐阜大学でもかなりしっかりこれはできていますが、ただ、やはり地域によってはなかなかできないというところもまだあるのかなと思っています。

座長 ホスピスはどうですか。ホスピスケアは。

下畑 それも非常に重要で可能性はあると思うんですけれども、ただ、私の住んでおります岐阜にはあまりなくて、ちょっと実例というものを経験していないので、余り私はわかっていないのが申しわけありませんけれども、ちょっとよくわかっていないところがございます。

日本ALS協会鹿児島 里中 下畑先生、すばらしい講演をありがとうございました。先生の講演をお話を伺いながら、もちろん先生、お医者様の役割もあると思うんですけれども、私たちがやはり切望する中で、例えばその制度が、私たちのALSのこの制度というのは物すごく恵まれていると思うんですけれども、それをきちんと受けることができないこの地域格差。財政的な地域格差じゃなくて、人による地域格差というものをものすごく感じているところです。特に呼吸から来られる患者さんなんかは、ケアマネージャーもつかない、相談員もどうかするとかつかない中で、行政に全く見向いてもらえなかったりとかしていきます。この難病センター研究大会、ネットワーク学会もそうですけれども、さまざまな職種の方に支えられて私たちは生きていくわけですけれども、本当に先生方が告知してくださるときに、とにかく制度に恵まれている疾患なので、あなたがどこでどんなふうに生きていきたいのか、その制度を十分に受けた中で呼吸器の選択をするのかどうするのか、また、療養生活を送る中でどんなことが困難なのかということがきちんと伝えられていくと、もっと私たちの療養環境は豊かになって、絶望の中で亡くなっていくという患者さんは減っていくのかなと思っています。もちろん、患者会として、私たちだからこそ果たしていける役割もあると思っていますが、ぜひ先生のような方にもっともっと、本当に何かこういうお話がたくさんところで伝わっていけば違ってくるのかなと思いつつ、先生のお話を伺うところでした。ありがとうございました。

特別報告

講演

「難難病法等の改正等について」

厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
押木 智也



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



難病法等の改正等について

厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 押木 智也

スライドは 34 ページから掲載しています

厚生労働省健康局生活衛生局難病対策課押木と申します。本日はよろしくお願ひします。

スライド 1

難病法等の改正等についてということで、等が 2 つ入っておりますけれども、難病法等の等につきましては、児童福祉法の説明も入っておりますので等とさせていただきます。改正等の等につきましては、法改正の話もさせていただきますが、難病法などの経緯についてもお話をさせていただきたいと思っておりますので、等を 2 つつけさせていただきます。

スライド 2

まずその 1 ですが、今般の法改正の説明に入る前に、これまでの難病対策、小児慢性疾病対策の経緯について説明させていただきます。

スライド 3

難病対策の経緯です。難病対策は昭和 39 年のスモンをきっかけに始まっております。このときに研究班というものをつくってその原因を探りました。今でも難病の世界はそういった研究班をつくりまして、そこで研究をしていただく仕組みになっておりますが、その一番最初がこのスモンでした。

日本が豊かになっていく中で公害が発生するなど、さまざまな副作用が出てきた時期とも言えると思います。当初は原因不明であったスモンですが、調査研究を進めた結果、薬害ということが判明。当時の厚生省はスモンの入院患者に対しまして、昭和 46 年から月額 1 万円を医療費の助成として支出することになりました。

昭和 47 年には、画面右下にある 8 つの疾病の研究とそのうち 4 つに対する医療費助成が始まりました。このときの対象者数は約 1 万 7000 人です。現代の難病の対象者は 100 万人を超えておりますので、最初はわずか 4 疾病、2 万人弱から始まった

難病の世界が今は大きくなってきたわけです。

スライド 4

当時の難病対策はいわゆる予算事業という形で対応しておりました。予算事業でやっていたということはどういうことかといいますと、いわゆる法律上の根拠がございませんので、法律上の位置づけがございませんので、通知を根拠に事業をやっていたということになります。つまり、予算の範囲内では国はお金を出せるんですけども、それ以上についてはお金は出せないという状況でございました。

そのルールとしては、国と県で半分ずつ負担をするということになっておりましたので、右側ですが、国はあくまで 440 億円がこの県にお金を使える最大限で、それ以上のお金は出せませんよという仕組みでございました。つまり 1,335 億円お金がかかっているのですが、国と県で半分ずつ、本来であれば 1,335 億円の半分、約 667 億円を国が負担すべきであったんですけども、国は 440 億円しか予算がございませんので、差額の約 228 億円は各自治体が負担するという、いわゆる自治体の超過負担の状態になっておりました。非常にゆがんだといえますか、厳しい状態でございました。自治体も財政は非常に厳しい中での超過負担となりますので、これはおかしいのではないかとなくなっていきます。しかも、医学が進歩する中で、希少で原因不明で長期の療養が必要な疾病がほかにもあるということで、疾患の数が拡大していきますが、予算の制約がどうしてもございますので、医療費助成の対象にならないものもございました。

まとめて言いますと、自治体に大幅な超過負担が生じていて、かつ疾病間の不公平が生じていたという大きな問題を抱えていたのが昔の特定疾患治療研究事業の中の医療費助成でした。

スライド5

先ほどお伝えしたように、難病対策を拡充しようとしてもどうしても予算が足りない、医療費の支払いができないという時代が長く続いていました。その中で、平成20年代に消費税の議論が起こります。消費税をいわゆる5%から10%にするというとき、世の中では、年金の財源のために消費税を上げるということが一番に主張されたと思いますが、このとき難病医療費の財源に消費税を活用しようという議論が起こっておりまして、消費税財源で難病を社会保障制度として位置づけるということになりました。

スライドを見ていただきますと、社会保障・税一体改革の議論の場において審議がされたと思いますが、社会保障・税一体改革というのは、消費税を上げてその分の財源を確保して社会保障を充実させるということなんですけれども、一言で言えば、国が予算確保できずにいたので、自治体で超過負担が生じていたところを消費税の財源を使ってしっかりやっ払いこうという流れになってきたということです。

また、消費税増税分を活用しまして、対象疾患の拡大ですとか、自治体の超過負担の解消を図るべきであるとして書いてあります。ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点から欠くことはできませんので、対象者の認定基準の見直しですとか、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直しなどについてもあわせて検討することが必要と言われておりました。

消費税については、さまざまな御意見があることは十分承知しておりますけれども、難病の世界に限って言えば、安定的な財源を確保するために消費税を使っているということになります。

スライド6

こういった経緯を踏まえて成立した難病法の概要です。趣旨としましては、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置としまして、難病の患者に対する医療費助成に関して、法定化によりその費用の消費税の収入を充てることのできるようになるわけですね。公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講じることになっておりまして、

(1) 基本方針の策定、(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費医療費助成の制度の確立、(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進、(4) 療養生活環境整備事業の実施、この4本柱で成り立っております。

スライド7

次に、難病法における難病の定義について述べます。指定難病として医療費の対象になるには幾つかの要件がございます。まずは、難病としては上記の4点。発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの。

さらに指定難病として医療費助成の対象になるものにつきましては、患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、客観的な診断基準が確立していること、この2点をクリアする疾病が指定難病として医療費助成の対象になってまいります。

なお、その中で理念として非常に大切な事項としましては、上から3つ目、希少な疾病であって、です。例えばがんですとか、非常に難しい病気ではあるんですけれども、難病の対象にはなっておりません。これは難病法の基本的な発想が、患者さんの数が少ないため無視されがちな疾病に注目していこうというところにあるからです。人数が少なければ少ないほど、指定難病にして、その疾病のことを考えていかなければいけないと考えております。

スライド8

続いて、自己負担額の比較についてです。制度をつくったときに消費税を財源にしたわけなんですけれども、そのときに新たに自己負担というものを入れさせていただいております。平成20年、当時の難病団体の方々、医療界の方々には本当に重い決断をしていただいたと思います。この前まではほとんど自己負担がない世界でございました。その中で、消費税で医療費を給付するかわりに自己負担をお願いするということを受容・選択していただいたわけがございます。自己負担はない、または安いに越したことはないと思いますが、制度的な安定を選んでいただいたということになります。

スライド9、10

次に、法施行後の医療費助成制度について説明をさせていただきます。

医療費助成制度の対象者は指定難病にかかってい

る方で、病状が一定の重症度を超えると認められることが原則の条件になっております。指定難病の要件については、先ほども説明させていただいた6つの要件になっております。1番から6番まで、この6つが要件になっております。

一定の重症度につきましては、日常生活や社会生活に支障がある程度として、それぞれの疾病ごとに基準を設けており、医師の記載する診断書に基づいて疾病ごとに判断されることとなります。また、重症度を満たしていなくても高額な医療を必要とする方は医療費助成の対象としております。いわゆる軽症高額としまして、12カ月以内にその医療費総額が3万3330円を超える月が3月以上あれば対象となってきます。

医療費助成の対象となった場合、一定の自己負担をいただくこととしております。これは、他の公費負担医療制度など自己負担をいただいていることから、それとの均衡も考えて設けることとしているものです。

難病の医療費助成は法律に基づきまして都道府県が実施しております。ただ、平成30年からは指定都市にも事務を移譲しております。医療費助成に要した費用は、難病法に基づき国が2分の1を負担しておりまして、対象疾病とありますけれども、当初110疾病でスタートしておりますが、半年後の7月には306疾病に拡大されております。現時点では341疾病となっております。法律ができる前までは56疾病を対象に実施しておりましたので、疾病数は約7倍となっております。

これに伴う予算額は、令和6年度約1,282億円となっております。

スライド11

続きまして児童福祉法、小児慢性特定疾病に係る児童福祉法について御説明させていただきます。難病法同様、4つの柱となっております。項目も似通ったものとなっておりますが、(1)基本方針の策定、(2)小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の確立、(3)小児慢性特定疾病自動等の自立支援事業の実施、(4)小児慢性特定疾病の治療方法等に係る研究の推進、この4本柱となっております。

スライド12

続きまして、小児慢性特定疾病対策の経緯を説明させていただきます。これも難病と同じように、昭和40年代、昭和43年に先天性代謝異常の医療給付費事業がスタートしまして制度が始まっておりますが、難病法と小慢ではスタートの時点の発想が大きく違います。難病の方は、先ほど申し上げた希少な病気を研究して治していこうと、そういった医療の側面が強い事業としてスタートしておりますが、それに対しまして小慢の方は子供に対する福祉的支援ということでスタートしております。ここが2つの制度で大きな違いになっております。

小慢につきましては、昭和43年度に先天性代謝異常の医療給付費事業がスタートしまして、昭和49年度には昭和43年度から実施していた疾患別の各事業を整理統合しまして、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患を対象とする小児慢性特定疾患治療研究事業が創設されております。その後、難病法同様、平成27年1月1日に改正法施行により新たな小児慢性特定疾病対策が開始されております。

現在、難病対策課では、大人の病気も大人の難病も子供の小慢も両方担当しておりますので、これが一つになっていくという過程でもございます。

スライド13

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成制度について説明させていただきます。小児慢性特定疾病児童等への健全育成の観点から、患児・家族の医療費の負担軽減を図るとともに、患児のデータを効率的に収集し、治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している形になりまして、助成は原則18歳未満の医療となります。

小慢につきましては難病と違いまして、1から4の4つが受給の対象となっております。これら4つの要件を全て満たして厚生労働大臣が定めるものが対象となっております。なお、原則18歳未満の児童が対象となっておりますが、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満までが対象となっております。

対象疾病につきましては、現在788疾患、予算額は令和6年度予算額としまして約172億円となっております。

スライド 14

小児慢性特定疾患の疾病数は、平成 27 年度には 704 疾病ですが、現在では 788 疾病までふえています。来年も 13 疾病ほどふやす予定ともなっておりまして、引き続き科学的根拠に沿った形で検討を進めていく予定です。先ほど、難病対策について予算事業から法律事業に変わった旨説明しておりますけれども、小児慢性対策事業についても同様に、法律事業に変わりましたので、安定的な財源が確保でき、適切な形で疾病追加ができるようになっております。

スライド 15

続きまして大きな 2 番です。ここから難病法と児童福祉法の改正について御説明をさせていただきますと思います。

スライド 16

難病法自体は 2015 年に施行されまして、その後 5 年の見直しという検討規定がございましたので、それを踏まえて 2019 年ごろから見直しに関する検討を始めております。難病と小慢のそれぞれの厚生科学審議会、社会保障審議会での審議会の中で議論をさせていただいた上で、幾つかの論点が整理されました。それを踏まえまして、研究医療分野、地域共生、生活福祉に関するようなことに関する 2 つの分野にグループ分けしまして、それぞれワーキンググループをつくって議論をいただきました。そこでの取りまとめの結果を踏まえまして、再度、難病と小慢の合同委員会で 2020 年 1 月から議論をしておりまして、その後、コロナの状況もありまして、時間を要していたところではあるんですけども、2021 年 7 月に合同委員会としての見直しに関する意見書を取りまとめいただいたとおり、法律づくりの基礎となりました。

スライド 17

先般、難病法の見直しが行われまして、昨年 10 月とことしの 4 月の 2 回に分けて 2 段階で施行される形になっております。こちらはいわゆる法案の概要でございます。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されております。

難病に係る記載としましては、この赤字部分、難病・小慢については 4 番、5 番。4 番につきまして

は、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 番につきましては、指定難病及び小児慢性特定疾病に係るデータベースに関する規定の整備、こういったことがここに書かれております。

スライド 18

ここから具体的な改正内容なのですが、既に昨年 10 月から施行がされておりますけれども、1 つ目の大きな改正点としましては、医療費助成の認定日の遡りになります。難病の医療費助成は、原則、症状が一定程度の方を対象として申請いただいて、認定要件を満たした場合は、申請時にさかのぼって医療費助成が適用されるとされておりましたが、今までの要望の中で、申請前に発症したときにもう重症化しておりまして、そこで治療しなければならないという状況もある、状態もあるという話も以前よりありましたので、今回の法改正の中で、申請時よりさらに前の時点にさかのぼって、重症化したと診断された時点にさかのぼられるように法改正をしております。さかのぼりの期間は原則 1 カ月ですが、やむを得ない場合は 3 カ月まで遡れるように規定をつくっております。

スライド 19

3 カ月遡れる場合のやむを得ない理由はどういうケースなのかについて整理されたものです。大きく 4 点あります。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。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。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。④その他とございます。

スライド 20

4 番として、やむを得ない場合なんですけれども、患者会の皆様からですとか自治体ごとにも、やはり判断にばらつくのが困るというお話もありましたので、こ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おりまして、これが今示しているものになります。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なのかというのをいただいたものを示しているところです。

この後、今後とも照会が上がってきているものについては、順次加えて行っていきたいと、さらに周知していきたいと考えております。

スライド 21

こちらは、さかのぼりというものはどういうものが対象になるか、申請をするときにどのように記載をすればよいかについて、改正するものとして作成したリーフレットになります。一目でわかるようにフローチャートを利用しながらわかりやすく作成しているつもりです。こちらは自治体の皆様などにもお配りしておりますので、申請時にこのようなものを参考にいただければと思っております。

スライド 22

こちらと同様にリーフレットとして作っております。

スライド 23

法改正事項の次の事項としましては、登録者証の発行事業がございます。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することができるようにするために、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ました。

登録者証を発行することによって、障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携で確認できたり、ハローワーク等に対して難病患者であることの証明として利用できたりします。

具体的には、市町村の障害者サービスを受ける際などに、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りまして、今までは受給者証であったり、お医者さんに書いていただいた診断書を提示しなければならなかったわけではありますが、受給者証をお持ちでない軽症の方でもこの登録者証を提示いただければ、難病患者として証明書として使えるということになります。

スライド 24

登録者証の取り扱いについて記載しております。詳細の説明は省略させていただきます。

スライド 25

こちらは登録者証のスタートに伴って、各自治体、難病患者の皆様に登録者証を活用いただくよう情報提供をしましたガイドブックです。これは次のページは省略しているんですけども、各情報にアクセスしやすいように、このページ以降、QRコードもそれぞれ添付しまして一覧にしておいております。

これらをハローワークや市町村の福祉部門、障害福祉サービス担当に提出することで、各種サービスを受けることが可能になりますので。各サービスの利用に当たってのQRコード等をわかりやすく説明させていただいております。

スライド 26

次に、療養生活の支援という観点から、療養生活環境全体の支援の関係で何点か改正をしております。図の中心に難病相談支援センターがございます。相談支援センターは、地域の中心となって、医療機関、就労・福祉の関係機関などと連携をして、患者さんのいろいろなニーズに対し支援をしていくことをこの図ではイメージしております。ここでより一層、福祉と就労の関係との連携を強めていった方がよいというお話が出てまいりましたので、相談支援センターの連携先として、就労支援機関であるとか福祉の関係機関といったところと連携をしていくことを法律の中に明記をさせていただいております。

また、右側ですが、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行っている地域協議会について、難病法に基づく難病対策地域協議会と児童福祉法に基づく小慢の地域協議会、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ということも定められております。

スライド 27

下線部には福祉支援機関、就労支援機関等との連携強化について書かれております。

スライド 28

地域協議会の関係です。努力義務として連携していくということが記載されております。

スライド 29

左側、(6)のところに難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携といった記載が見えてくるかと思えます。

スライド 30

こちら小慢の協議会です。小慢の協議会にかかる記載となります。難病同様、努力義務として連携をしていくということが記載されております。

スライド 31、32

31、32 ページに努力義務化されたことや難病の協議会と連携することが記載されております。

スライド 33

続いて、小慢の自立支援事業の強化についてです。まず相談支援事業につきましては、必須事業として引き続き実施する一方で、任意事業となっていた療養生活支援事業、総合交流支援事業、こちらは任意事業となっていたからかもしれませんが、なかなか実施率が上がってこなかった。そういったことを踏まえまして、今回の法改正で努力義務化しております。さらに、実態把握をしないと何も始まらないだろうということで、実態把握事業というものを追加しまして、努力義務化することで、こういったことをより一層進めていただきたい趣旨で法改正をさせていただいております。

スライド 34

こちらがそのイメージです。ここの部分が、努力義務化されております。より一層の自治体さんの実施について期待しているという形になります。

スライド 35

こちらも法令上の位置づけです。

スライド 36

法改正の関係で、最後です。難病・小慢データベースの法定化ということが行われました。今までは法律上に根拠がなかったのですが、今回の法改正の中で難病・小慢データベースの法的根拠が新設されまして、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ております。また、安全管理措置、第三者提供ルール等の緒規定が新設されまして、他の公的データベースとの連携解析も可能とされております。難病データベースについては、登録対象者を拡大しまして、軽症の指定難病患者もデータ登録が可能となっております。

特に変更されているところとして、左側が改正前、右側が改正後になります。

スライド 37

今までは、原則、厚労省、地方公共団体、厚労省または文科省が補助を行う研究事業の実施のみが対象だったのですが、いわゆる製薬企業ですとか民間企業は提供不可となっておりました。しかし、法律の中で製薬企業等の民間企業に対しても提出可能と変わっております。これが大きな変化です。今後は実践的な創薬の段階においても活用できるようにして、患者さんのところに薬や治療法などが届

きやすいように開発につなげていこうというものになります。また、一番下、他の公的データベースとの連携提供も可能となっております。

スライド 38

法改正によって、やはり情報の流出というのが心配になるかと思うのですが、そういった匿名データの利用者に関しましては、匿名データ利用者に対してのいわゆる義務を課されることになっております。ここに詳細が載っております。

匿名データに関する不適切な利用等に関しましては、必要な罰則規定も設けられることになっております。

スライド 39

最後、予算概算要求について、こちらを参考としてつけさせていただいております。

スライド 40、41

詳細の説明は割愛させていただきますが、昨年度令和6年度予算額が1,607億円に対しまして、令和7年度の予算要求額につきましては1,658億円ということで、約50億円程度の増額の要求となっております。この後、財務省との要求の中でこういった形で査定されるかということもございますけれども、こういった形で要求をさせていただいております。

引き続き、難病・小慢対策の必要な額について適切に要求させていただきたいと考えております。

以上説明を終わらせていただきます。ご静聴いただきましてありがとうございました。

日本 ALS 協会鹿児島 里中 さまざまないろんなありがたい制度を国がつくってくださるんですけども、なかなかその国から都道府県に、それから都道府県から市町村にというところで、国がつくってくださるものがちょっと形が変わったりとか、何かそこに制約がついて、なかなか私たちに届かない現状というのがあります。これをどこがどんなふうにしてくださったら、隅々まで、国が考えてくださっているものが届くのか。この制度はあってもそれを利用することができない人たちに、国はどうしてくださるのかというところをすごくいつも思うところです。ぜひ、何かそういう監視なのかどう説明していいかわからないんですけども、そこが本当にきちんとしていくと、恐らくどんな地域であっても、例えば私、鹿児島県支部の事務局長なんですけれども、離島を多く抱えていて、そもそも介護保険とかそういうものが使えない地域、使いにくい地域が、全然使えないところもあったりする中でも、障害の制度とかを使って普通に生きていくことができる制度を国はつくってくださっていると思うんですけども、それが隅々までどこでも行き渡っていくと思うので、ぜひその辺にも力を入れていただいて、何とか根をつけていただけたらとお願いしたいところです。

押木 ありがとうございます。おっしゃるとおりかと思えます。どういった形で隅々まで国の制度といいますか、皆さんに届く形になるか、やはりまず国と県での意見交換といいますか、国が考えていることがこういったことで、県の方々にはこうやってほしいんだよということをまず意見交換をする場をふやしていかなければいけないと思えますし、いわゆる団体の方ですとか、地方の方と国でまた意見交換、また今も意見交換させていただいたと思っているんですけども、こういった場をふやしていく、そういったことで何が実際に問題になっているのか、国としてはやっているつもりになっているんですけども、届いていないことは何かということをやはり一つ一つ丁寧に理解して、それを生かしていくか、履行していくかということが大事かなと思います。やはり丁寧に状況を理解して、やれることからやっていく、そういうことが必要なと思いました。あり

がありがとうございます。

座長 ありがとうございます。私も長い間見ていて思うんですけども、厚労省が新しい政策について説明するとき、各県から担当者を集めて説明しますよね。せっかくその場に参加した都道府県や自治体の担当者の方が、帰ったらすぐ異動になっていて全然伝わってないとか、これ結構あるんですね。そういうことじゃなくて、できれば各県回っていただけないかと思うんですけど、どうでしょうか。

押木 そうですね、1県1県実際に足を運んでということはなかなかかもしれないんですが、最近はまだに今日もこういった形で、ZOOM といいますか、ある意味気軽に全国会議ですとか説明会を開けるような状況になっておりますので、最近は積極的に何か大きな変化があった場合には、各都道府県さんを集めて、こういったウェブ会議ですとかさせていただいている形ではあります。

座長 ありがとうございます。期待したいと思いますが、鹿児島にも、ぜひ鹿児島に来てっていただいて、ついでに離島に行ってもらって。

匿名 小児慢性疾患について今回実態把握していくということについて、いろいろ展開されていることをとてもうれしく思っています。その中で、すごく私自身も大学院で研究などして、私の反省点も踏まえて思うことが、御意見としてはお伝えしたいことがあるんですけども、やはり小児慢性疾患というものがあっても、障害者手帳がないと学校でも配慮とかがなかなか受けられない現状が当時ありまして、例えばテストでおなか痛くなるので配慮してほしいという事案があったんですけども、そういったものも手帳がないと学校側も動いてくれないとかというのがあったりしたので、ぜひそういった小児慢性疾患の人の配慮ができるという一文なども、そういったところで加えていただけると、いろいろ使いやすいなと思います。同時に、奨学金などの制度も、障害者手帳に包括されたのが多くあるんですが、小児疾患などが手帳がない場合は、受けられなくはないんですけど、制度として使えないというところもあったので、そういった制度も教育という

観点も文科省になると思うんですけども、厚生労働省の方々もちょっと何かステークホルダーになっているところもあるので、ぜひ考えていただけたらうれしいです。よろしくをお願いします。

押木 ありがとうございます。今、いただいた意見、同じような意見をこちらも拝聴させていただいたこともございます。障害者手帳を持っていらっしゃる方はある意味わかりやすくといいますか、いろいろな手厚いサービスといいますか、受けられる一方だという話は確かにあると思いますし、最近、特に就労の関係で障害者雇用率に換算される、されないというお話もあって、安定局さんの方でそういったことも検討されていると聞いております。やはりそういったことも含めて、手帳がないから不利になる、そういったことがないようにどういったことができるか、やはり国としても考えていくべきだと思っております。ありがとうございます。

なごや福祉用具プラザ 田中 名古屋で福祉用具の相談とか、さまざまなことの支援をしています。私どもの御相談の中で、人工呼吸器の方が使われている非常用バッテリーのお話がよく最近出てきます。昨今、石川県でもいろいろな災害があって、バッテリーが必要だという方がおられると思うんですけども、現状のところ、今、非常用バッテリーというのが日常生活用具給付制度のところでは給付されている自治体もあるようです。名古屋市は残念ながら給付対象ではないんですけども、これを例えば国で見えていただくという形で、日常生活用具の給付制度から装具費の支給制度に振りかえていただくようなお考えというのはないのでしょうか。といいますのも、私がかかわっている重度意思伝達装置の支援で、意思伝達装置は平成 18 年の 10 月から日常生活用具から補装具費の支給制度に移管をされているので、そのような形で国で制度の中でつくって、必要な方に、対象となる方にきちんと行き渡るような形でしていただけないかなというふうに思っているのですが、ぜひ国のお考えを聞きたいと思っております。

押木 この場で対象と今後できるかできないかお伝えすることは難しいんですけども、御意見につきましては、確かにおっしゃるとおりかと思っておりますので、引き続き検討してまいりたいと思っております。ありがとうございます。

座長 時間が短かすぎて消化不良になりそうですので、この次は少しプログラムも考えて、たっぷりと、半日ぐらいかけてやれるようなことも考えていかなきゃならないかなと思いました。ありがとうございました。

特別報告資料

難病法等の改正等について

全国難病センター研究会 第40回研究大会

厚生労働省 健康・生活衛生局

難病対策課 押木 智也

難病対策、小児慢性特定疾病対策の経緯について

難病対策の経緯

- 我が国の難病対策は、昭和39年頃にスモンの発生が社会問題となったことを背景に、原因究明や治療法確立に向けた研究事業を開始したことを契機として始まった。それ以降、我が国では、「難病対策要綱」に基づき、調査研究の推進や医療費の助成等を実施してきた。

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省（当時）は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱（昭和47年厚生省）

<疾病の範囲>

- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
 - (1) 原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
 - (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)
- ・ スモン
- ・ ベーチエット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎
- ※ 昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人

特定疾患治療研究事業（旧事業）における医療費助成事業の概要

- ①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立・普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度を実施してきた。
- 事業費の増大に伴い、都道府県の超過負担も年々拡大していた。

事業の概要

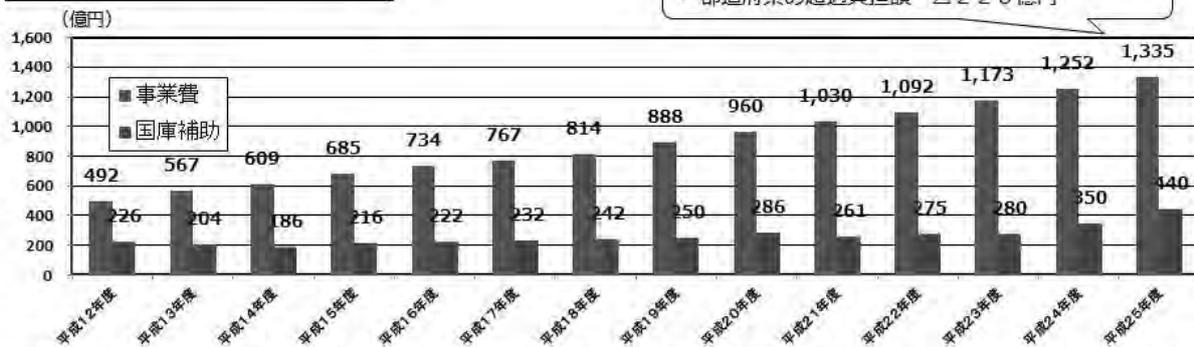
- 根拠法 なし（予算事業として実施）
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担はなし。
- 対象疾患 56疾患（研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となる疾患を選定）
- 受給者数 約9.3万人（平成26年末時点）

【事業の課題】

- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

事業費・国庫補助額の推移

- ・ 補助金交付率 65.9%
- ・ 都道府県の超過負担額 △22.8億円



4

難病法制定の経緯

- 平成23年 9月13日 第13回 難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
- 平成24年 2月17日 社会保障・税一体改革大綱
難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
- 8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書
難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能な公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。
ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
- 12月5日 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が第185回国会（臨時会）にて成立
難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成28年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成28年に開会される国会の常会に提出することを目指す。
- 12月13日 第35回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）
新たな難病対策における医療費助成は、
① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進するという目的に加え、
② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期的疾患による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという社会的な目的
も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保する。
- 平成26年 2月12日 第186回国会（常会）に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
- 5月23日 「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立（平成26年法律第50号）
- 平成27年 1月1日 「難病の患者に対する医療等に関する法律」施行（110疾患を対象に医療費助成を開始）
消費税引き上げによる収入を財源とし、法律に基づく公平かつ安定的な医療費助成制度を確立。
以後毎年、「社会保障の充実・安定化」にかかる経費として予算を確保している。
- 9月15日 「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針について」（基本方針）告示

5

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行）
 （令和4年12月10日成立/令和5年10月一部施行、令和6年4月1日全部施行）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（法）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）難病法制定前は予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給（※）。
- ※ 重症化時点から医療費助成の対象（申請日から原則1か月。ただし、やむを得ない理由あった場合等は最大3か月まで延長）。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- （参考）指定難病の拡充状況：56疾病 → 338疾病（令和3年11月1日時点）

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- 国は、匿名指定難病関連情報の利用又は提供することができる。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施、登録者証発行事業等、療養生活環境整備事業を実施できる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（令和6年4月）後5年以上内を目途として、この法律による改正後の（中略）難病の患者に対する医療等に関する法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されたところ。

難病法における難病の定義

- 難病法では、難病を「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」と定義し、幅広い疾病を対象として調査研究・患者支援等を推進している。
- さらに、同法では、難病のうち、患者数等の一定の要件を満たす疾病に対して、医療費助成を行っている。

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進
 例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数（注）に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

（注）人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

自己負担額の比較

高額療養費制度（※） （70歳未満） （単位：円）	難病に係る 医療費助成の制度 （単位：円）	小児慢性特定疾病に係る 医療費助成の制度 （単位：円）
自己負担割合：3割	自己負担割合：2割	自己負担割合：2割
外来+入院	外来+入院	外来+入院
低所得者 （住民税非課税）	低所得Ⅰ 市町村長税非課税 （一人年462万円）	低所得Ⅰ 市町村長税非課税 （一人年462万円）
標準報酬月額 26万円以下	一般 2,500	一般 1,250
標準報酬月額 28万～50万円	高額 かつ 高額	難病 1,250
標準報酬月額 53万～79万	人工 呼吸器等 療養費	一般 2,500
標準報酬月額 83万円以上	一般 10,000	一般 5,000
標準報酬月額 83万円以上	一般 20,000	一般 10,000
標準報酬月額 83万円以上	一般 30,000	一般 15,000
食費：全額自己負担	食費：全額自己負担	食費：1/2自己負担

（参考）
健康保険における入院料の食費
※一般世帯：260円/食
（上記の他、所得等に応じて210円、160円、100円）

※ 平成27年1月1日以後の算定標準額。

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者として

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。

※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、
③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、
⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、
⑥客観的な診断基準が確立していること、
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
 - ・ 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。
- 自己負担
患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 実施主体
都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）
- 国庫負担率
1/2（都道府県、指定都市：1/2）
- 根拠条文
難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾病

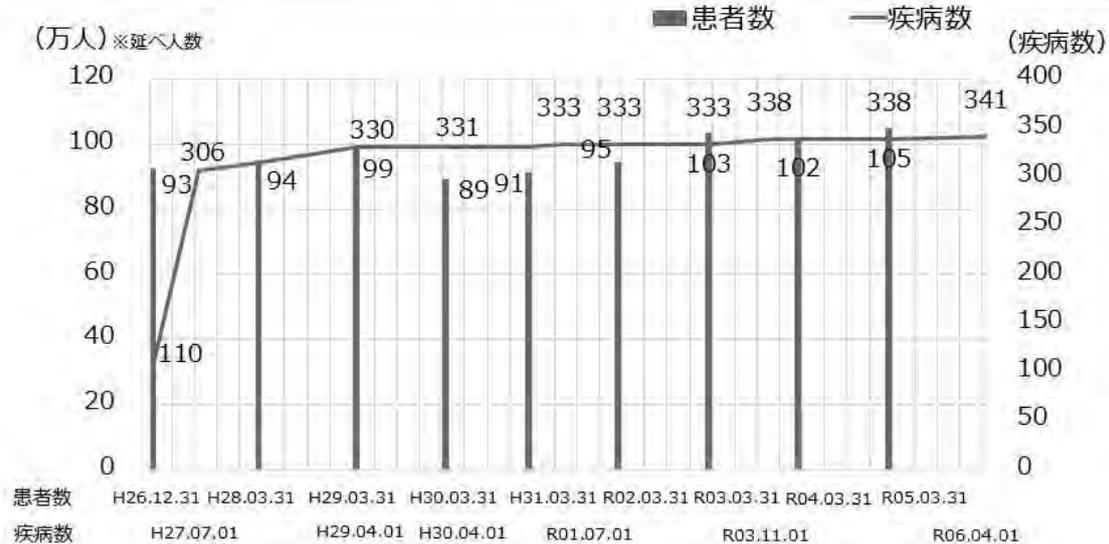
110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病（令和元年7月）
→338疾病（令和3年11月）→341疾病（令和6年4月）

予算額

・ 令和6年度予算額 : 128,287百万円

指定難病の対象疾病数と 指定難病(特定医療)受給者証所持者数の推移

- 指定難病の対象疾病数については、難病法施行後、指定難病検討委員会における検討結果を踏まえ、追加指定を順次行っており、現在は341疾病となっている。
- 特定医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。



(資料出所) 平成26年末～令和4年度未受給証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」(平成27～令和4年度)

児童福祉法(小児慢性特定疾病関係)

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

(一部改正：令和4年12月10日成立/令和5年10月一部施行、令和6年4月1日全部施行)

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用(小児慢性特定疾病医療費)を支給(※)。
- ※ 重症化時点から医療費助成の対象(申請日から原則1か月。ただし、やむを得ない理由があった場合等は最大3か月まで延長)。
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関(都道府県等が指定)制度等に関する規定を整備。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 ➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求むる。

(参考) 小児慢性特定疾病の拡充状況：514疾病 → 788疾病 (令和3年11月1日時点)

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童等に対する自立の支援のための事業(※)を実施。
- (※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
 任意事業：実態把握事業、レスパイト(医療機関等における小児児童等の一時預かり)、相互交流支援、就労支援、家族支援(家族の休養確保のための支援)、登録者証発行事業

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。
- ・国は、匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用又は提供することができる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行(令和6年4月)後5年以内を目途として、この法律による改正後の(中略)児童福祉法(中略)の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されたところ。

小児慢性特定疾病対策の経緯について

- 小児慢性特定疾病対策は、昭和49年に創設された「小児慢性特定疾患治療研究事業」がその起源であり、その後、医療技術の進歩に伴う療養の長期化による子どもや家族の負担が増大してきたことを受け、平成17年に児童福祉法が改正され、法定化された。
- その後、厚生労働省社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における議論を踏まえ、新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付けること等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」が、平成26年に国会に提出され、成立し、平成27年1月から施行された。

昭和43年度	先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
昭和44年度	血友病の医療給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
昭和49年度	昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
平成2年度	新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
平成14年度	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
平成17年度	児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
平成24年度	「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」を設置。
平成25年度	「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」報告書 (「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」)を取りまとめ。 平成26年通常国会に児童福祉法改正案を提出。
平成26年度	児童福祉法の一部を改正する法律成立。新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付け。 平成27年1月1日、改正法施行により、新たな小児慢性特定疾病対策を開始。

12

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- (※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。)
- ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)
- 自己負担
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
1/2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1/2)
児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- | | | |
|-----------|-----------|-------------------------|
| ① 悪性新生物 | ⑦ 糖尿病 | ⑬ 染色体又は遺伝子
に変化を伴う症候群 |
| ② 慢性腎疾患 | ⑧ 先天性代謝異常 | ⑭ 皮膚疾患 |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑨ 血液疾患 | ⑮ 骨系統疾患 |
| ④ 慢性心疾患 | ⑩ 免疫疾患 | ⑯ 脈管系疾患 |
| ⑤ 内分泌疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | |
| ⑥ 膠原病 | ⑫ 慢性消化器疾患 | |

対象疾病

- ・対象疾病数：788疾病(16疾患群)

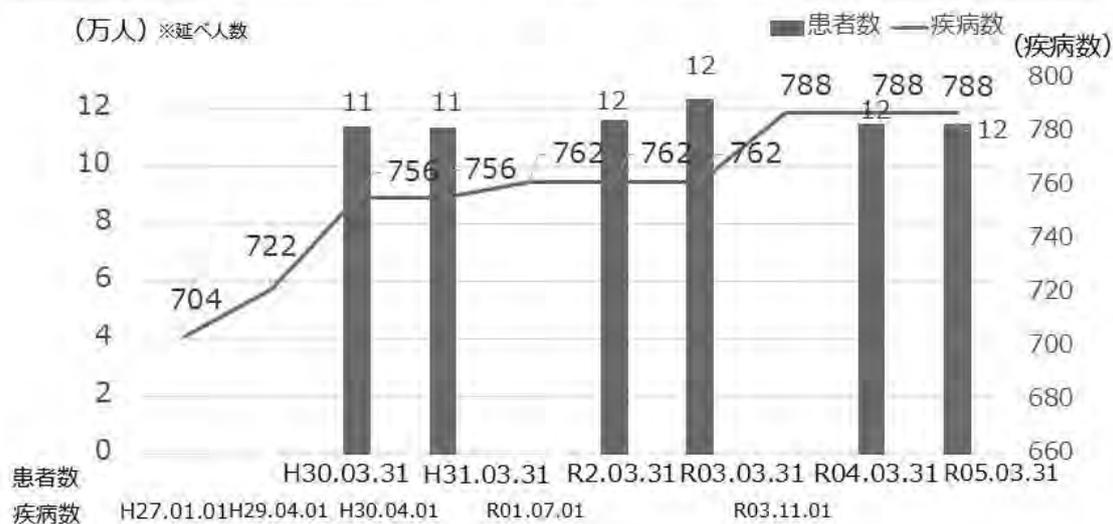
予算額

- ・令和6年度予算額：17,239百万円

13

小児慢性特定疾病の対象疾病数と 小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数の推移

- 小児慢性特定疾病の対象疾病数については、改正児童福祉法施行後、小児慢性特定疾病検討委員会における検討結果を踏まえ追加指定を順次行っており、現在は788疾病となっている。
- 医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。



(資料出所) 厚生労働省「衛生行政報告例」(平成29年度～令和4年度)



難病法等の施行5年後見直しに関するスケジュールについて

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会（※）における5年後見直し（＝法制定後初めての見直し）の議論を開始 <small>（※）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患部会への支援の在り方に関する専門委員会</small> →6月、合同委員会において「今後検討すべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ（①研究・医療WG、②地域共生WG）において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論（※1/31, 10/26, 12/10に開催）
2021年6月2日	合同委員会 「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論
6月30日	合同委員会（とりまとめに向けた議論）
7月14日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ）
2022年7月27日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえた見直し（案）の議論）
10月14日	「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案」閣議決定
12月10日	第210回臨時国会において、「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案」成立
12月16日	「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」公布
2023年10月1日	難病法及び児童福祉法一部改正法 一部施行（医療費助成の開始時期の前倒し、難病相談支援センターと関係機関の連携強化や小慢地域協議会の法定化、難病地域協議会との連携の努力義務化、小慢自立支援事業の強化）
2024年4月1日	難病法及び児童福祉法一部改正法 全部施行（登録者証の発行、難病・小慢DBの充実）

16

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患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患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患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患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 在宅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連携し、就労に関する支援を行う者の連絡を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾患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患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、障害者雇用促進法、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 地方分権提案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。
このほか、障害者総合支援法の中核的役割を担う必要がある基幹相談支援センターの指定等について所管の規定の整備を行う。

施行期日

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

17

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)

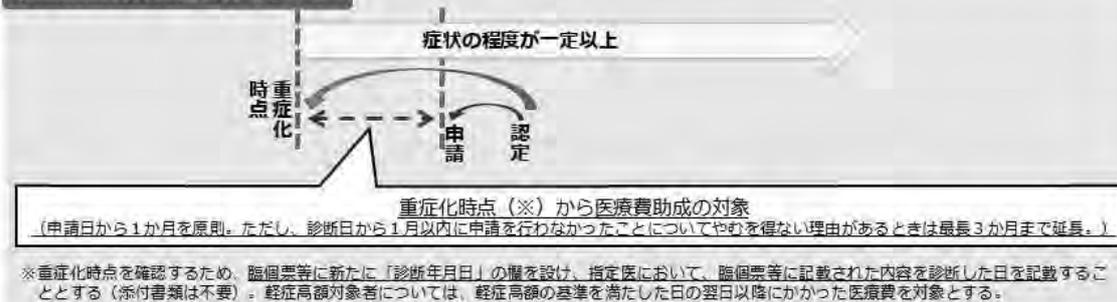
改正の概要

- 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

- 「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、各自治体で統一的な取扱いがなされるよう、「やむを得ない理由」の例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



18

「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「臨個票の受領まで」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か月以内に臨個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。

19

「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.	遡新年月日から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か月以上経って前倒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	×

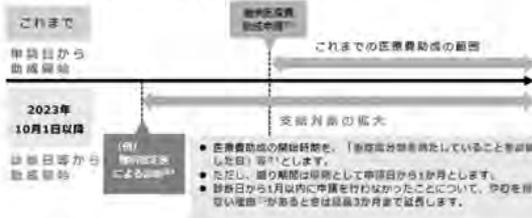
20

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、
助成開始時期を前倒しできます

※従来の前倒し期間は、申請日から、
「重症区分を満たしていることと診断した日等」が前倒し対象になります

医療費助成の見直しのイメージ



- 注1 重症区分を満たさない場合であっても、以下の条件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者は、医療費助成の対象外です。「その基準を満たした日の翌日」とします。
- 対象要件 申請日より前の1か月以内に、その対象に準じた医療費総額が3,330円を超え2月が3月以上あること
- 注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など、申請日より前倒しを申請してください。
- 注3 2023（令和5）年10月1日以後の申請が適用されます。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。
- 注4 特定医療費の支給開始日を遡新するため、医療費に新たに「遡新年月日」の欄を設け、遡新において、医療費に記載された内容を遡新した日を記録します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。
都道府県、指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、
指定難病の医療費助成や給付基準などが掲載されています。

難病情報センター <https://www.nanbyo.or.jp/>

申請書提出等については、ポータルサイトを参照してください。
※なお、医療費助成の申請方法について、詳しくは月次発行の申請書・給付通知書の
裏面に記載されているとおりです。

指定難病の医療費助成を申請される皆さまへ

申請の流れについて



【申請書の記載方法】

申請書に医療費の支給開始を希望する日等を記載していただく必要があります。
「申請書」と「臨床調査個人票」等（以下参照）をご用意いただき、
右ページのフローに準じて、支給開始を希望する日等を記載してください

【申請書の例】

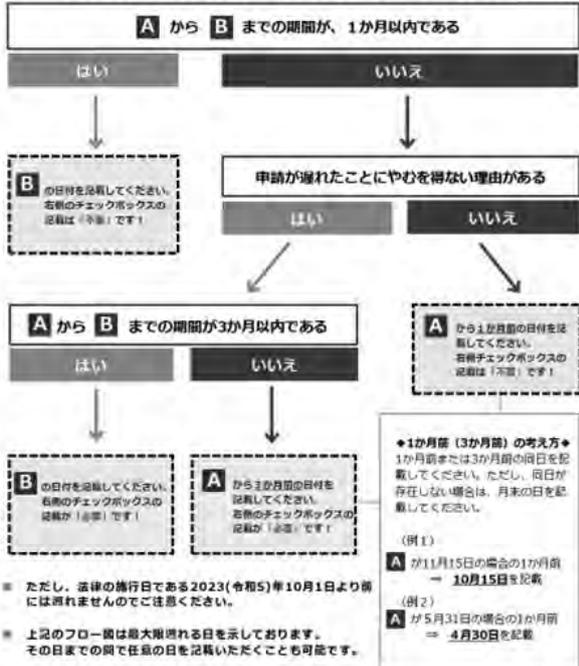
この欄

- 重症度分類を満たす方の場合
【臨床調査個人票】
A
- 軽症高額該当基準を満たす方の場合
【領収書等】
領収書等で確認した
B 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

※「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方を満たす方は、
より遡りが可能な日を記載し、適用することができます。

21

- A** : 特定医療費の申請日
- B** : (重症区分等を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日
(重症高頻該当基準を満たす方)領収書等で確認した「重症高頻該当基準を満たした日の翌日」



やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日から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ある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の通りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。※その際、証明書類等の提出は必要としません。

□臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」と「診療費の受領まで」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
※診療後1か月以内に診療費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該当。
- ×「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していません。

□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、併発等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かれていたケース
※併発等の場合は、申請する医師に限り、「認知症等」高齢による身体機能の低下も含む。
- 代理人の自費やその代理人による申請の可否は考慮しません。

□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、大雪、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読み、やむを得ない理由として差し支えありません。

□その他

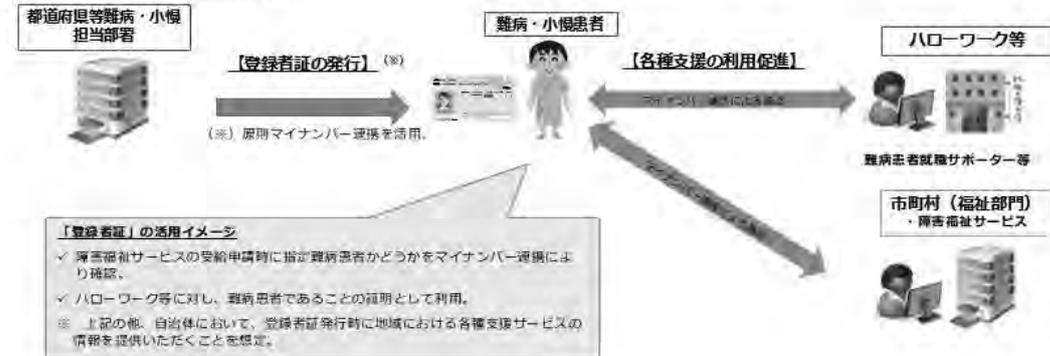
- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け(女性相談所で一時保護を受ける等)、申請手続きのために直前に動けなかった。
- 福島県において、避難地域が避難地(県外)にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰郷することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため 等
- × 仕事、育児、失業、身内の不幸、転居等は想定していません。

「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



「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	
論点	見直し
マイナンバー連携事項 ＜省令事項＞	<ul style="list-style-type: none"> ● 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＞	<ul style="list-style-type: none"> ● 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、転入先や転出元にその旨を届け出る必要はない。
登録頻度 (有効期限) ＜通知等＞	<p>再登録不要（有効期限なし）</p> <p>※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。</p>
様式 ＜省令事項＞	<ul style="list-style-type: none"> ● 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でどのようにやりとりされたか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。
活用方法 ＜通知等＞	<ul style="list-style-type: none"> ● 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。

難病患者さまとご家族向け 支援ガイドブック（ひな形）

このガイドブックでは、患者さまとご家族向けに、さまざまなサービス・支援等の一例をご案内しています。

サービス等の利用時には、「登録者証」を活用できる場合があります。

※各サービスの利用要件はそれぞれ異なりますので、制度の詳細や申請方法等については、各窓口までお問合せください。
サービスによって追加が必要な書類等がある場合がございますので、ご注意ください。

難病に関する相談窓口

- 〇〇県（〇〇市）難病・相談支援センター
- 住所：〒××××-××××
〇〇県〇〇市〇〇
- 電話：××-××××-××××
- 受付時間：△曜日～△曜日
〇〇:〇〇～〇〇:〇〇

難病に関する情報

指定難病に関する情報については、「難病情報センター」のウェブサイトをご覧ください。
<https://www.nanbyou.or.jp/>

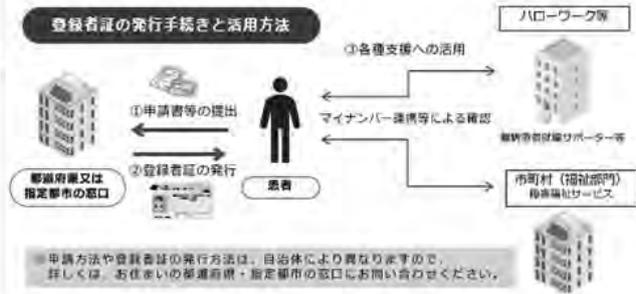


2024年4月から順次、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まります。下記の手続きを参考に、登録者証の申請をご検討ください。

登録者証とは？

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

登録者証の発行手続きと活用方法



申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

①申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。
なお、都道府県・指定都市により、その他の書類の提出を求める場合があります。

②登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

③各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。
利用するサービスによって確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当にお問い合わせください。

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



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。

改正後	現行
<p>別紙 療養生活環境整備事業実施要綱 平成27年3月30日健康0330第14号 最終一部改正 令和5年9月29日健康発0929第9号</p> <p>第1 (略)</p> <p>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、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関と福祉を連携推進、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層推進するものとする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) センター事業の運営 ①～② (略)</p> <p>③ 医療機関、保健所、福祉支援機関、就労支援等関係機関等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第32条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。</p> <p>(4) 実施事業 原則として、以下①及び②の事業を実施する。なお、事業の実施に当たっては、法に基づき指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等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に努めること。</p> <p>① (略)</p> <p>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が受けられるよう支援すること。</p> <p>イ～カ (略)</p> <p>(5)～(7) (略)</p>	<p>別紙 療養生活環境整備事業実施要綱 平成27年3月30日健康0330第14号 最終一部改正 令和5年8月7日健康発0807第8号</p> <p>第1 (略)</p> <p>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、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) センター事業の運営 ①～② (略)</p> <p>③ 医療機関、保健所等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第32条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。</p> <p>(4) 実施事業 原則として、以下①の事業を実施する。</p> <p>① (略)</p> <p>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が受けられるよう支援すること。</p> <p>イ～カ (略)</p> <p>(5)～(7) (略)</p>

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。

28

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

変更点(下線部)

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日健医発第635号 最終一部改正 令和5年9月29日健生発 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日健医発第635号 最終一部改正 令和5年8月7日健発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(児童福祉法第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「小児慢性特定疾病対策地域協議会」という。)等)において、協議することも差し支えないものとする。 <u>(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</u> 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。 (7) (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日健発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の実施について』の別紙「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」第2の2に基づく慢性疾患児童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) (6) (略)

29

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。

30

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
<p>発 令 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 8 月 30 日 平成 30 年 9 月 28 日 平成 31 年 3 月 29 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 15 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 3 月 31 日 令和 5 年 10 月 10 日</p>	<p>発 令 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 8 月 30 日 平成 30 年 9 月 28 日 平成 31 年 3 月 29 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 15 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 3 月 31 日 令和 5 年 10 月 10 日</p>
<p>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。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(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。</p> <p>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。</p> <p>② (略)</p>	<p>2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業 (1) 事業目的 慢性の疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人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。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(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。</p> <p>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。</p> <p>② (略)</p>

31

小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する運用通知②

④ 協議事項及び活動内容

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 小児慢性等とその家族の現状と課題の把握
- イ 小児慢性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 小児慢性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 小児慢性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④ウの支援内容を決定し、それが新たに小児慢性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、小児慢性等及び難病（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、小児慢性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、医療的ケアが必要な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。

④ 協議事項及び活動内容

- ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握
- イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
- ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討
- エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について協議会で④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。

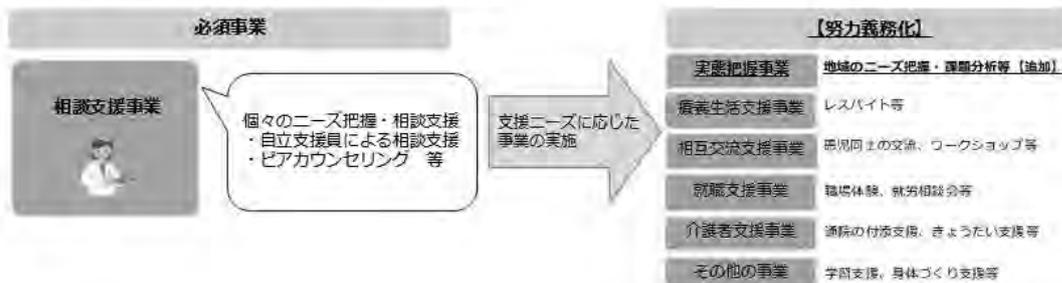
なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

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。
 - ・地域の小児慢性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、引き続き、支援を行うこととしている。

見直し後の小児慢性等自立支援のイメージ



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6年度予算額：923百万円



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

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

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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

- 2 都道府県は、前項に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。

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。

難病・小慢データベースのイメージ



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
<p><提供対象者></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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 ➔ 過去に、製薬企業等に提供した実績はない <p><活用可能な業務の範囲></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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 ➔ 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) 	<p><提供対象者></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 製薬企業等の民間企業に対しても、提供可能 <p><活用可能な業務の範囲></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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つものを除く。) ➔ 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

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

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) <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・厚生労働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) ○ 厚生労働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)
<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)	
<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)	
<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)	

38

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

3

令和7年度予算概算要求について



厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

難病・小児慢性特定疾病対策について（概要） （1 / 2）

令和7年度概算要求額（令和6年度当初予算額）
：1,658億円（1,607億円）

難病の患者に対する医療等に関する法律及び児童福祉法に基づき、難病患者等への医療費助成等を行うなど、難病・小児慢性特定疾病対策の着実な推進を図る。

① 難病患者等への医療費助成の実施

1,293億円（1,285億円）

- 難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく指定難病の患者に対する医療費助成に必要な経費等を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

（主な事業）

- ・難病医療費等負担金 1,291億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実

11億円（11億円）

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

（主な事業）

- ・難病相談支援センター事業 6.7億円

③ 難病の医療提供体制の構築

7.3億円（7.2億円）

- 都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行う。

（主な事業）

- ・難病医療提供体制整備事業 5.7億円

40

難病・小児慢性特定疾病対策について（概要） （2 / 2）

令和7年度概算要求額（令和6年度当初予算額）
：1,658億円（1,607億円）

④ 小児慢性特定疾病対策の推進

195億円（188億円）

- 慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援に対する支援を行うほか、先天性異常等に罹患している児童等が必要としている特殊ミルクの供給に対する支援等を行う。

（主な事業）

- ・小児慢性特定疾病医療費負担金 178億円
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金 9.2億円
- ・代謝異常児等特殊ミルク供給事業 4.1億円
- ・移行期医療支援体制整備事業 35百万円

⑤ 難病・小児慢性特定疾病に関する調査・研究などの推進

152億円（115億円）

- 難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。また、医療DXの推進のため、難病等の公費負担医療におけるオンライン資格確認の導入等に向けて必要な対応を行う。

（主な事業）

- ・難病等疾患政策研究事業／難病等疾患実用化研究事業 120億円
- ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業等 17億円
- ・難病等制度推進事業 93百万円
- ・難病等の公費負担医療におけるオンライン資格確認の取組 6.8億円

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

41

パネル 1

座長 日本 ALS 協会鹿児島県支部

里中 利恵



発表1 意思伝達装置業界団体の立ち上げと
2024年4月の制度改正について

日本障害者コミュニケーション支援協会
(所属: アクセスエール株式会社)

松尾 光晴



発表2 難病のある児童・生徒への、修学支援事例について
～モノづくりによる学校との連携～

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表3 重度重複障害児と支援者を対象にした
eスポーツの取り組み

島根大学総合理工学部・ヒューマンインタフェース研究室

伊藤 史人
○井田 敦
○萩 大光



意思伝達装置業界団体の立ち上げと 2024年4月の制度改正について

日本障害者コミュニケーション支援協会
(所属: アクセスエール株式会社)

松尾 光晴

アクセスエール株式会社の代表の松尾です。今日のお話はもう一つの立場の日本障害者コミュニケーション支援協会の代表という立場でお話させていただきます。



実は意思伝達装置の業界団体を立ち上げました。



もともと意思伝達装置は2006年の10月から補装具になりましたが、その当時はここにあるような4つの商品しかありませんでした。ですから、業界団体といってもそんなに大きくなかったし連携取っていたので良かったのですが、その後10年以上が経ち。今はITが進んで特にパソコンタイプの意思伝達装置がどんどん増えてきて、今12機種の意思伝達装置と呼ばれるものがあります。

そのために各社が特徴を出すために、こういう機

能を付けていいか、こういうやり方をしているかと色々厚生労働省に問い合わせをするのですが、当然補装具として国の税金で補助してもらうことが多いので、勝手にゲームを入れるなど、趣旨以外のことはいけないというのがあります。その辺が明文化されていませんでした。それでなかなか皆さんわからなかったということで、各団体が個別に厚生労働省に話を聞いても逆に厚生労働省の方は個別の企業に対して、「これをして良いです」という資料を出さなかったのです。そうするとなかなか意思伝達装置として何をしたいのか分からなかった。機器展示の時に各社が、なかなか話してもらえないということで、ではどうすればいいかというやはり業界団体としてまとまって話を聞かないと、なかなか厚生労働省も回答してくれないということになりました。そしてまとまる必要があるということで、約2年前から相談してやっと2024年2月に一般社団法人日本障害者コミュニケーション支援協会を立ち上げることになりました。

業界団体の概要

【名称】 一般社団法人日本障害者コミュニケーション支援協会
通称 JACOD (Japan Association of Communication for Disabled People)
【設立】 2024年2月 登記
【事務局】 代表 松尾光晴 (アクセスエール株式会社)
副代表 下り柳尚子 (株式会社クレアクト)
事務局長 岡高志 (一般社団法人日本支援技術協会 副代表/元日立ケー・システムズ)
【事務所】 東京都葛飾区立石ア7丁目7番9号 (日本支援技術協会事務所を併用)
【参加企業】 13社 (五十音順)

企業名	製品名	分類
1 アクセスエール (株)	フィン・チャット	専用機
2 企業組合S.R.D.	語型	汎用機
3 (株) オリイ研究所	オリイメアイ	汎用機
4 (株) オレンジアーチ	eeyes	汎用機
5 (株) クレアクト	TCスキャン	汎用機
6 (株) コマス	PuCom for Life	生体現象
7 CYBERDYNE (株)	CYIN	生体現象
8 ダブル技研 (株)	新心語り/部販売	生体現象
9 (株) テラスシャパン	マクトス	生体現象
10 パンフェイスラボ (株)	部販売	—
11 (株) 日立ケー・システムズ	伝の心	汎用機
12 (株) ニューコン	miyastuku	汎用機
13 (株) ユープラス	トークンガイドプラスfor iPad	汎用機

※本資料は、国立障害者リハビリテーションセンター 研究課 提供の資料です。

こちらに業界団体の概要を示します。一般社団法人日本障害者コミュニケーション支援協会、通称JACOD (ジャコド) という名前です。是非覚えてください。Japan Association of Communication For Disability People ということで、いろんな団体

2024年4月の給付制度変更内容について ～ 修理項目				
大分類	修理部位	2024.3まで	2024.4以降	アップ率(%)
本体修理	本体修理	¥50,000-	¥53,400-	6.80
	固定台（アーム式またはテーブル用固定式）交換	¥30,000-	¥32,000-	6.67
本体、スイッチ固定具	固定具（自己レスポンス）交換	¥50,000-	¥53,400-	6.80
	入力装置固定具交換	¥30,000-	¥32,000-	6.67
呼び鈴	呼び鈴交換	¥20,000-	¥21,300-	6.50
	呼び鈴分岐装置交換	¥33,600-	¥35,800-	6.55
入力スイッチ	指点式入力装置（スイッチ）交換	¥10,000-	¥10,600-	6.00
	指電式入力装置（スイッチ）交換（※1）	¥40,000-	¥42,700-	6.75
	筋電式入力装置（スイッチ）交換	¥80,000-	¥85,400-	6.75
	光電式入力装置（スイッチ）交換	¥50,000-	¥53,400-	6.80
	呼吸式（空気式）入力装置（スイッチ）交換	¥35,000-	¥37,300-	6.57
	圧電素子式入力装置（スイッチ）交換	¥40,000-	¥42,700-	6.75
	空気圧式入力装置（スイッチ）交換（※2）	¥40,000-	¥42,700-	6.75
固定台用固定具交換（スイッチ）交換	¥150,000-	¥220,000-	22.22	
適正割減	適正割減交換変更	¥21,000-	¥36,000-	71.43

※1）呼び鈴の修理で信号入力が可能なタッチセンサーコントロールであること。
※2）筋電式入力装置の交換は10,000円～10,500円、呼吸式入力装置の交換は10,000円～11,000円相当とさせていただきます。

それから、これが修理項目という名目です。義手・義足の場合には、修理項目、修理なんですけれども、意思伝達装置の場合は実質のオプションです、固定具とかいろいろありますけれども、こういったところは同じように大体6%ぐらい上げてもらってますけれども、このオレンジのところだけは対象品目が少なく、1品目か2品目くらいしかないとなくなると、もうそれが値段がぐっと上がってしまうと、平均価格じゃなくてそれだけで上げる必要があったということで、特にこの3つについては厚労省に我々業界団体をお願いして、例えば視線入力装置なんか18万ですけれども、これは実質トビーという会社の1品目しかないんですね。これが、トビーさんが22万に値上げしたのですが、給付金額が18万だったので、どうしても4万円位、患者さん自己負担だったんです。それを何とかしてほしいということで交渉して、この4月から、支給額がほぼ製品定価に合わせてもらったので、支給してもらいやすくなりました。こういう活動を我々としてはしております。

業界団体の今後の活動と課題	
【今後の活動】	
(1)	製品に搭載される機能の改善提案、適正化推進
(2)	給付制度、給付内容、給付金額等の適正化提案
(3)	全国の販売業者を巻き込んだ組織の拡大と入力スイッチ、視線センサーの適合ノウハウの共有
(4)	販売業者の資格制度の制定による適正販売、支援体制の構築による制度の維持管理と意思伝達装置の普及促進
【課題】	
(1)	業界団体の認知度向上
(2)	資金、団体推進メンバーの確保
(3)	他の補装具団体、難病団体との連携

業界団体の今後の活動です。まずはこういった製品に搭載される機能の改善提案、適正化です。ITの進化に伴って、やはりどんどんいろんな機能を要

望される。かといって税金で支給してもらおうので、ゲームだ、仕事だということは、やはり補装具ですので認められていません。その辺を適正化してもらおう。逆に制度の方が変わるべきだということは、交渉をしていこうということ。給付内容、給付金額、そういったことも適正化してもらおうということを考えています。

それから、全国の販売業者を巻き込んで組織を大きくして行って、入力スイッチ、センサーとか適合ノウハウ、こういったものを共有することによって、きちんと円滑に支給してもらえる形をつくる必要があると。そのときに、できれば販売業者の資格制度をつかって、適正化して適正販売すると。支援体制を構築して、制度の維持管理とか意思伝達装置の普及促進していく。実際に義手・義足なんかはちゃんと認定制度があるんです。義肢装具士というのがあって、認定を受けた人が適合業務が任されています。しかし、意思伝達装置はそういう仕組みが無いために、制度の趣旨を全然わかっていなくても、とにかく売っちゃおうという業者も出てきて、その後のフォローも何もしてくれないです。それはやはり問題です。一方、さすがにこの認定制度をつくっても、国家制度にしようと思ったらすごく大変なんですけれども、まずは任意制度としてつくって、適正にやっっていこうと思っています。

ただ、その中での課題としては、やはりまだJACoDという団体がまだ、ほぼこの誰も名前すら知らないと思いますので、これをちゃんと認知度を上げていく必要があります。

それから、まだできたところなので資金も少ないし、団体メンバーももっと増やしていく必要がある。それから、ほかの補装具団体とか今言った難病団体との連携も進めて行って、何とかこの意思伝達装置の普及を図っていこうと思っています。

以上です。

難病のある児童・生徒への修学支援事例について ～モノづくりによる学校との連携～

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



今日お話しさせていただくのは、難病のある児童・生徒の支援ということで、修学支援の事例について、モノづくりによる学校との連携というお話をさせていただきます。

なごや福祉用具プラザは、名古屋市から委託を受けて運営している介護実習・普及センターですけれども、開設当初からテクノエイド機能を持っているので、高齢者の方だけではなくて、障害者の方も対象に支援をしたりとか相談をしているところです。

それから本発表の内容に関しては、開示すべきCOI、利益相反の関係にある企業などはありません。



高齢者の方とか障害者の方へ、福祉用具プラザでするので、福祉用具のご相談とか介護のご相談とか、私がやっているICTの支援とかを実際に行っています。それから障害者の方とか、今回お話をする難病のお子さんたちの支援なんかも、実際にやっております。それから、もともと私はスイッチの選定・適合とかですね、コミュニケーションの関連で支援を

することが多いですけども、今回は自助具のモノづくりということで支援をした例をご紹介します。

それから工房の外観という写真がありますけれども、介護実習・普及センターではこういう工房があるところは珍しいですけども、こういうところで私とボランティアさんと一緒にモノづくりをしています。

今回の発表で画像が出てきますけれども、児童・生徒及びご家族の同意を得ていることをお伝えしておきます。

発表日	研究大会	タイトル	連携元	備考
2020年12月19日	第34回	アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について	病院	移乗台の製作
2022年2月5日	第36回	コロナ禍における難病患者への意思伝達装置等の支援～施設での訪問相談対応～	施設	滞在時間の制約あり
2023年1月28日	第38回	重症障害者用意思伝達装置MOS(マクトス)及びCINe(サイン)福祉用の導入事例	福祉用具業者	名古屋市での初めての導入
2023年12月8日	第39回	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サポートセンターの役割～	保健所	機器・スイッチ貸出
2024年9月27日	第40回	難病のある児童・生徒への修学支援事例について～モノづくりによる学校との連携～	支援学校	小・中・高専部での支援

連携についてですが、これまでこの研究会では大体5年ぐらいお話をさせていただいているのですが、いろいろなところと連携しないと、支援とか相談が成り立たないので、いろんなところとやっています。

2020年には病院との連携で移乗台を作ったというのを最初に発表させていただいています。このときにはコロナ禍だったので、いろいろな制限があったので、モノづくりでの確認も風通しの良い外でやったということがあったのですが、実際にその生徒の通学の支援をすることができました。

それから2022年の発表でも、コロナ禍において施設へ伺ったのですが、施設の面会が大体15分とか短い時間であったのですが、実際の意味伝達装置のスイッチ選定・適合だと15分では到底できないので、そこはいろいろな時間的制限、制約があると

ここで相談をした例をここでお伝えしました。

それから 2023 年は意思伝達装置でも MCTOS とか CYIN® とか、なかなか業界団体でも使っている方とか、それから出会うことが少ない事例を紹介して、名古屋市で本当に初めての導入だったので、それに関わらせていただいた例で、福祉用具の業者さん、当然ながらデモ機を持ってないので、業者さんと連携をしてやりました。

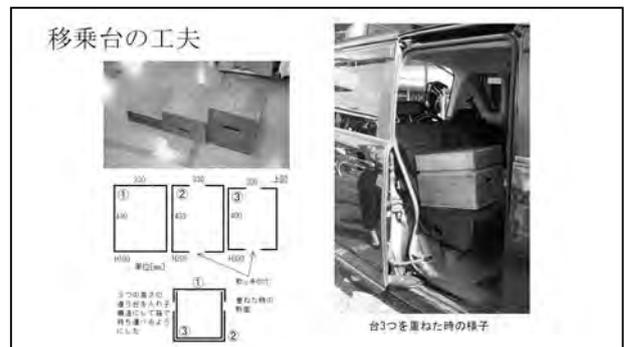
それから去年は保健所と連携をして、名古屋市ではない愛知県内のある自治体からの相談で、遠方ではなかなか訪問できないので、オンラインでやりましたという報告をさせていただいています。

今年、今回なんですけども、支援学校で実際に連携をしてやらせていただいた事例を紹介します。

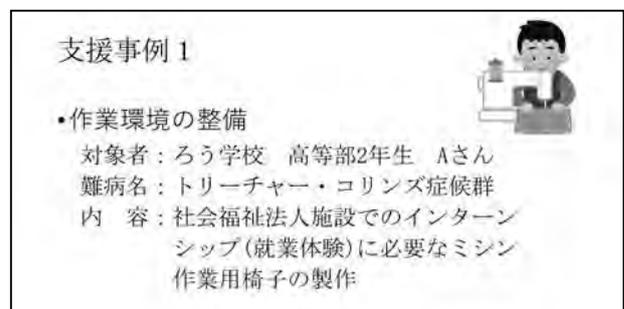


これは前回 2020 年のときに病院と連携したときの支援の例です。このとき軟骨無形成症の生徒さんがコロナ禍で、ようやく緊急事態宣言が解除されて学校へ通えるというふうになりました。学校へ通う日にちが決まっていたので、それに向けて対応をなくちゃいけないし、退院も病院の先生から自分で行けること、この生徒の場合には、車の乗り降りをして学校へ母親が送り迎えするのですが、それができることが退院の条件であったので、1 週間をめどに、実は移乗台を作らなければいけなかったので、1 週間以内に作って提供した例です。

こういう移乗台は日常生活用具の方でも給付を受けられるのですが、制度を利用すると 1 カ月とか経ってしまうので間に合わないということだったので、急遽病院のソーシャルワーカーから連絡を受けて作った例です。



これを母親がやりやすいように入れ子構造にして、最初トランクに入れると言っていたのですが、後部座席に入れて運べるように軽く作りました。そういう工夫をした例を 2020 年のときに発表しています。



今回の事例は、3 事例あるのですが、いずれも支援学校の事例になります。小学生、中学生、高校生の事例になります。

まず初めに作業環境の整備ということで、ろう学校の高等部 2 年生で、学校の進路指導で、B 型作業所で実際に就労体験をしたいということで行った例ですが、これも本人に合った作業椅子がないということをろう学校からお聞きし、本人へのなごや福祉用具プラザの紹介と、あとはろう学校からの依頼を受けて、実際にミシン用の椅子を作った例です。難病名を言うと、トリーチャー・コリンズ症候群という難病で、典型的な顔に特徴のある容貌の生徒でした。



これが実際に作った事例ですけれども、2 回ほど来ていただいたかな、最初になごや福祉用具プラザ

へ来ていただいて、既存の椅子でどういのが合うだろうかと検討をして、それから採寸をして作っています。高さとかは、実際に私がこの生徒の就労体験の福祉施設へ出向いて、ミシンの作業台の高さを測ったり、いろいろな採寸をして設計をしています。それから、この方は実際には側弯症というふうに背骨が曲がっているの、まっすぐの椅子だと実は作業環境としてはそぐわなかったの、本人の希望もあって座面のクッションを傾斜させています。ウレタン素材を削り出して、傾斜をつけてカバーをつけて設置をしています。体幹が安定するように肘当てを左だけつけているのと、あと左側に踏ん張れるように足乗せ台を作っています。

支援事例 2

・パソコン操作のための支援①

対象者：特別支援学校 中学部3年生 Bさん
 難病名：筋ジストロフィー
 内容：パソコンのためのトラックボール操作環境支援とその改造



2番目はスイッチの例になります。パソコンのためのトラックボール操作の支援環境の設定で、これは学校の先生から依頼を受けています。もともとSNSでつながった学校の先生から依頼がありました。筋ジストロフィーの方で自立活動の時間にパソコンを使うので何とかしてもらえないかということで、学校へ訪問しました。

トラックボールの改造



実際にこれが学校を訪問した時です。本人へ試したときに胸にトラックボールを置いて左手で回していました。何とかこれでできそうですけれど、実はクリック操作ができないのです。左クリックができないので、ここに左クリックできるように、外部スイッチでやれるように改造をしました。右手(のスイッチ)でクリック操作をします。

支援事例 3

・パソコン操作のための支援②

対象者：特別支援学校 小学部3年生 Cさん
 難病名：ウェルドニッヒ・ホフマン病
 内容：パワーポイントでのスライド操作環境支援とその整備



3例目です。ウェルドニッヒ・ホフマン病の方です。これも支援学校、小学部3年生で、訪問教育の先生が自宅に来て授業をするという児童でした。パワーポイントに教材が流れるので、自分で操作をしてスライドを送って勉強するのを見守りながら(授業を)行うというふうでした。

スイッチ固定具の製作



これが実際の例です。PPSスイッチで右手の薬指で操作をしていたのですが、動きが悪くなったので他の方法で何とかできないかということで、手のひらを上にして、PPSスイッチのピエゾセンサを固定するウレタン素材を使い、このウレタンに固定して操作をするようにした例です。

おわりに

- ・既存の福祉用具では対応できず、製作改造を行った事例を紹介
- ・特別支援学校等への啓発活動が必要
- ・学校と連携し、児童・生徒への支援を行っていきたい



既存の福祉用具では対応できない場合は、私が訪問したり、実際にモノを作って提供することができますので、そういう事例を紹介をしました。

まだまだ支援学校の先生方も(なごや福祉用具プラザやそのサービスを)知らないし、どうしてもなごや福祉用具プラザは高齢者の施設と思われがちですし、啓発活動が課題としてあるかと思います。今後とも学校と連携をして支援をしていきたいと思っています。以上です。

重度重複障害児と支援者を対象にした eスポーツの取り組み

島根大学総合理工学部
ヒューマンインタフェース研究室

伊藤 史人
○井田 敦大
○萩巢 光

今回私は島根大学伊藤史人の代理として発表させていただきます、ヒューマンインタフェース研究室的萩巢光と申します。同じくヒューマンインタフェース研究室的井田敦大と申します。よろしくお願いいたします。



今回、私たちは、重度重複障害児と支援者を対象にしたeスポーツの取り組みについて話していきたいと思います。では早速本題に入っていきます。



本発表の対象となるのは重度重複障害児と支援者です。こちらの2枚の写真は、私たちが実際にお会いした重度重複障害児です。重度重複障害児の多くは、言葉が発せなかったり、寝たきりであったりという子がほとんどです。では、そのような子たちはどのようにしてコミュニケーションをとり、コミュニティへ参加するのでしょうか。



子供のコミュニケーションの場と言いましたら、ゲームや外で遊ぶことが思いつきますが、中でもゲームのコミュニティは近年大幅に増加しております。最近のゲームですと、競技人口や競技性が高まるにつれて、操作性やゲームのルールもとても複雑になってきています。こういったゲームは自分の意思でパソコンやタブレットの端末をコントロールできないという重度重複障害児にはあまり向いていません。



その結果、子供のコミュニケーションの場でもあるゲームをプレイができず、コミュニティへの参加が難しくなってきてしまいます。

背景

支援者

読み聞かせや散歩



一方的

また、支援者側、主に親御さんかというと、子供と一緒に取り組めることがとても少ないことが現状です。現に今行われている活動としては、本の読み聞かせや散歩などが挙げられます。しかし、これらは親御さんからの一方的な取り組みであり、子供の意思というのはわかりにくいものです。こういった状況が続きますと、子供のできることへの可能性を諦めてしまう、そういった可能性も出てきてしまいます。

目的

一緒に遊べるゲーム

- 重度重複障害児
コミュニティの構築
- 支援者
養育のモチベーション向上↑

このような背景から、どんな障害でもプレイができるようなゲームが必要になっていきます。みんなと一緒にゲームをプレイすることで、子供のコミュニティへの参加を可能とし、社会性の向上が期待できるでしょう。

また、子供と支援者が一緒にゲームをプレイすることで、子供のできることの発見、そのきっかけをつかむことができ、ひいては支援者側の養育のモチベーションの向上にもつながると思います。

重度重複障害児のゲームを作成するに当たり大事な項目として操作方法が挙げられます。現在使われている操作方法として、スイッチ、視線、心拍が挙げられます。

方法

操作方法

スイッチ



• 手足が動く

スイッチについては、手足が少しでも動けば操作ができます、

方法

操作方法

視線



• 手足が動く
• 目線が動く

視線ですと目線が少しでも動けば操作ができます。

方法

操作方法

心拍



• 手足が動く
• 目線が動く
• 心臓が動く

そして最後に視線も手足も動かない場合は、生きてさえすれば心拍で操作をすることができます。

このように多くの入力方法を搭載することにより、どんな障害を持つ子でもゲームをプレイすることができます。

方法

オンラインプレイ

- 遠くの人と複数人で

eスポーツ

- 複数人で競い合える
- 楽しみを共有できる

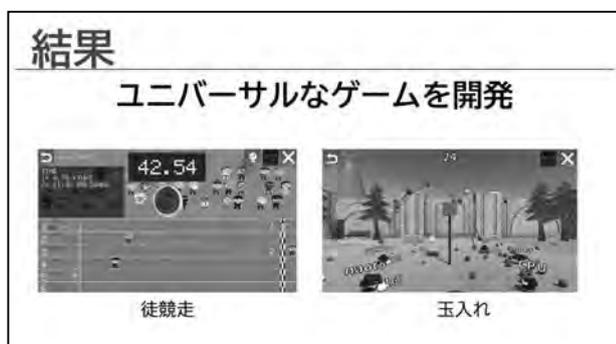


また、オンラインプレイを必要不可欠です。寝たきりの子がほとんどですので、外に出てゲームで遊

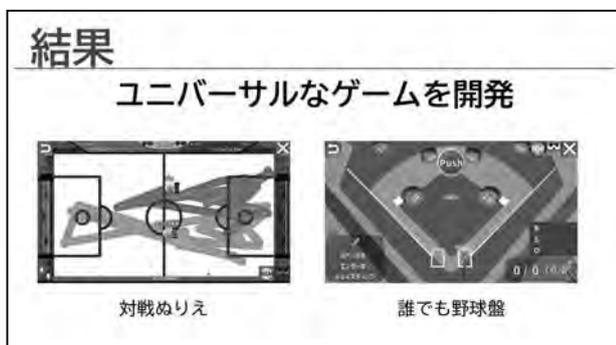
ぶというのはとても難しく、家でできることが好まれます。

オンラインプレイですと、遠くの人と一緒にみんなでプレーをすることができます。

このようにゲームはできたはいいものの、どのようにしたら多くの人に興味を持ってもらい、使ってもらえるかが大事になってきます。そこで、近年盛り上がりを見せているeスポーツです。eスポーツは重度重複障害児が参加できるスポーツとして最適です。みんなと一緒に、プレーヤー同士みんな一緒に土俵に立つことで白熱した試合をすることができ、みんなと一緒に支援者とともに楽しみや喜びを分かち合うことができます。



以上の方法からユニバーサルなゲームを当研究室では開発してきました。画面左側にあるのが徒競走、右側にあるのが玉入れというゲームです。こちらのゲームはそれぞれ視線入力、スイッチ入力、心拍操作に対応しています。視線入力の場合は、真ん中にある赤いボタンを視線で触れることで入力され、スイッチの場合は体が動かせる部分でスイッチを入力して、心拍の場合は心拍の拍動に合わせて球を1個投げたり、一歩進んだりといった風にプレーすることができます。



続いて画面左側にあるのが対戦ぬりえというゲームになります。こちらは視線入力を使ったゲームで、視線に合わせて色がぬられていきます。多くの範囲をぬった方が勝ちというゲームになります。視

線の動きがそのまま色に反映されるので、ここが空いてるよとか下側を塗ってといったように、支援者側もアドバイスがしやすく、実際にeスポーツ大会を行った際は大きな盛り上がりを見せます。

続いて右側にあるのが、現在開発中の、誰でも野球盤というゲームになります。



次の動画は、実際に野球盤を遊んでもらっている動画になります。ご覧ください。

こちらは視線入力とスイッチ操作の合わせ技で使っているようなプレイスタイルになります。視線で真ん中の赤いボタンに合わせてスイッチを押すことでバッティングをするようになっています。また、分離して視線を乗せただけでも打ったり、スイッチを押すだけでバッティングするような遊び方もできます。



開発したアプリ群を中心に、EyeMotグランプリというeスポーツ大会を開催してきました。EyeMotグランプリでは、全国の多くの重度重複障害者と支援者が参加し、大会までには各自自宅で自主練習に励んできました。中には合同練習を集まってされる方もいらっしゃいました。

実際に、本気で勝負をすることが初めてなお子様もいらっしゃり、悔しさのあまり涙を流している姿も見られます。

結果



次の動画ですが、こちらが EyeMot グランプリの 2022 年の動画になります。ご覧ください。

こちらは全国大会になってまして、ZOOM でオンラインで参加されています。子供だけでなく、いろんな方が支援者の方々も盛り上がっている様子が見て取れると思います。

大阪の三上さんという方の方から EyeMot グランプリについてのコメントをいただきましたので、そちらのほうを紹介させていただきたいと思います。

日常生活は全介助の高校 2 年生の娘です。運動会の競技や授業での作品制作は全て先生と取り組んできました。結果が良くても悪くても親は頑張ったねとしか言うしかありません。本人は多少は参加していたとしても、一番気を遣って頑張ったのは介助者です。負けた時の否定的なコメント、それは介助者への否定的なコメントに繋がりがねません。

EyeMot での勝負は本当に本人の勝負になります。ガチンコ勝負なので応援にも熱が入り、発言内容も誰への気兼ねもありません。勝ったら嬉しいし、負けてもあーあ残念と言えます。常に他者の介助が

必要な子が、自分の力で得た純粋な勝敗を純粋なコメントで飾れることの喜びを、EyeMot のゲームを通して初めて感じました。

選手と家族が素直な感情を出し、本人が力を発揮できる。これが EyeMot グランプリの醍醐味だと思います。というふうに言っています。

考察

- 大会では仲間と友達に
- 大会後もコミュニティは継続



スポーツと同じ効果

大会を通して多くの参加者は仲間や友達になりました。そしてそのコミュニティは継続されています。これは子供達だけでなく、その支援者にも同じことが言えます。

重度重複障害児にとっての e スポーツというのは、我々のスポーツと同じコミュニティの場であり、1 競技者として熱中できる、熱中して取り組めるものです。支援者にとって子供の自主性や社会性を見る機会となり、モチベーションの維持・向上に繋がるでしょう。

これらはまさにスポーツと同じ効果が得られるものであると私たちは考えます。

以上で発表を終わります。ありがとうございました。

質疑応答

座長 ありがとうございました。若いこれからが期待される学生さんに何か質問はありませんか？応援のメッセージでも結構です。

アクセスエール 松尾光晴 島根大学の先生と学生さんに質問です。非常に面白いと思います。家から出ることができないお子さんが多い中で、一つの楽しめること、会えることですよ。それすごいので、僕はいつもパラリンピックとか見て思っているのが、やはりすごい人ができたら、パラリンピッ

クじゃなくてオリンピックに出る障害者がいたら面白いと思ったんですね。同じように、ゲームでも健常者でも普通に楽しめるゲームのレベルになったら、健常者と障害者が普通に対戦して、そこでも障害者の方が勝てる状況というのは出てくる可能性もあると思うんですよ。そうすると、本当に障害関係なく、健常者と同じかそれ以上に能力が発揮できる、それを見せる場ができると思うんです。そこまでいったらすごく面白いかなと思います。ぜひ頑張ってもらえれば嬉しいと思います。

伊藤史人 コメントありがとうございます。まさにおっしゃる通りで、実際今日出てきた対戦リレーというやつを、例えば私が支援学校とかあと看護学校とかで講演する時に、実は障害児と学生を戦わせたりするんですよ。つまりそこで聞いている普通の看護学生とか大学の学生とか小学校の教員とかと、障害児と戦わせるんですよ。すると、どういうことが起きるかという、例えばSMAの子だったら認知機能の障害はないので、もろ戦えるんですよ。そうなると、健常の人が負けます。で、そこでいうのは、視線入力というのは、いわば障害者たちのテリトリーだというふうに説明しています。障害者たちの世界に私たちが入っちゃう。その中では私たちは弱者です。まさにそういうことが起きていて、彼らは普段視線入力でバリバリ文字打ったりやっっている中で、たまにしか視線入力を使わない人がそこにぼそっと入ってくると、当然、だからんボロ負けするんですよ。これは逆に考えれば、こういう街中というのは健常者向けにできていて、そういう中で身体動かない人は当然ながら、健康な人向けの中だから弱者になってしまう。けども、障害者向けに作られたものの中では、我々が今度弱者になる。それがゲームの中だと。それがもろ体験できるんですよ。そうなると、同じ世界の中に住んでるという感じもよく体感できるし、テクノロジーをうまく使うと、障害のある人でも力を発揮できる世界が作れるというようなことが説明できるんです。ありがとうございます。

座長 学生さん。それを聞いてどうでしょう。

学生 はい。私も伊藤先生のもとで様々なイベントに参加して、やっぱり健常者と障害者の方が一緒にゲームをして和気藹々とやってる姿を見て、とても楽しく見せてもらいました。本当にスイッチもそうですし、視線もそうですし、本当に障害者の方のテリトリーなんだなって思いますね。私たちがやってもかなわないし、それはもう本当に先生として見ている形です。

学生 私も同じように思っていて、やっぱり視線入力というのは一定の訓練をしないとなかなか上達、一定の能力を発揮できないもので、障害者の方と一緒にゲームした時なんかは完全に圧倒されてしまいます。

座長 先生と出会われるまで、障害を持った方との関わりとか、それを目指して何かっていうことで先生の研究室に入られたりされておられるんですか。

学生 もともと障害を持った方との関わりというのが今までほとんどなくて、私はヒューマンインタフェース、人とモノとの関わりというところに興味を持って、伊藤先生のもとに入ったんですけども、実際に障害を持った方の研究に携わることになって、色々たくさん勉強させてもらってます。

座長 全然関係のないところからこんな風に入ってくさるというのは、私たちにとっても大変ありがたいことなので、ぜひこれで、大学で学んだことでおしまいじゃなくて、ぜひつなげていただきたいなと願うところです。ありがとうございました。

コミュニケーションはやはり私たちにとっても大切な手段に、人間にとって大切な手段になってきます。ちょうど数日前に、確かNHKの放送で伊藤先生が視線入力ですっと意識のなかった患者さんが、風船を割るところから何年も意識がなかった方の放送が流れていて、そんなことが何年も意思疎通がとれなかったのに、かすかに希望が持てる、ご家族にとってはどんなに嬉しいことだろうと、偶然見たテレビで感動したことを思い出しました。松尾さんをはじめ、たくさんの方の努力でこういうことが成り立っていくんだということを実感しています。ぜひ3人の方に限らずですね、これからも頑張っていたいただきたいと思います。

パネル 2

企業発表

座長 アクセスエール株式会社

松尾 光晴



日本クロージャー株式会社

佐瀬 裕樹

島根大学チーム愛もっと

伊藤 史人

株式会社テクノスジャパン

兼平 博之

株式会社日立ケーイーシステムズ

廣瀬 貴裕

株式会社クレアクト

勇 憲宏

株式会社オレンジアーチ

宇田 竹信

アクセスエール株式会社

松尾 光晴

企業発表

① 日本クロージャー株式会社



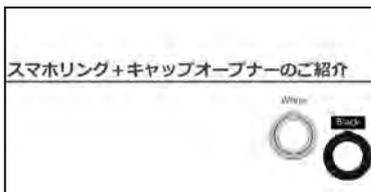
スマホリング+キャップオープナーという商品の紹介をさせていただきます。

会社の簡単な紹介です。皆さんが普段お使いの容器のキャップを作っている会社です。ペットボトルのキャップをはじめビンや調味料のキャップを作っている会社になります。

今回、スマホリング+キャップオープナーという商品を作りました。

開発した経緯ですが、日常的にキャップを開けにくいとか、開けられないといった方々が、外出している時、外でもペットボトル飲料を気軽に飲めるようにという想いのもと、どうしたらいいだろうかとこの打ち合わせを社内で重ねて、日常的に持ち歩くスマートフォンにオープナーを組み合わせることで、こういった課題が解決できるんじゃないかというアイデアのもと、この商品を開発いたしました。

この商品の機能ですが、商品名通り、キャップオー

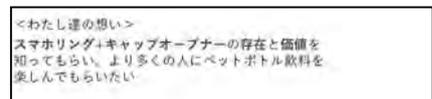
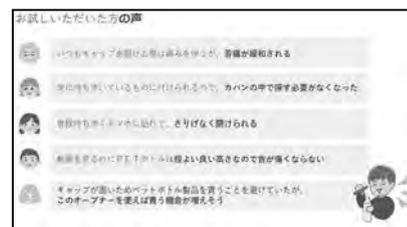


プナーの機能を備えたスマホリングとなっておりまして、ペットボトルのフタをまず軽い力で開けられます。このオープナーの機能のみならず、こういったペットボトルをスタンドとして使用もできますといった商品になります。

実際にお試しいただいた方の声です。例えばリウマチの患者さんは、いつもキャップを開ける際に痛みを伴うけれども、この商品を使えば苦痛が緩和されるですとか、あと結構よく言われるいい点として、オープナーを使うときに結構周りの目が気になると言う声をいただくことがありまして、この商品だと普段日常的に使うスマホに貼れるので、さりげなく周りの目を気にせず開けられるのがいいといったような好評の声をいただいています。

最後に私たちの思いというか考えですが、まずはこのスマホリング+キャップオープナーの存在と価値をぜひ知ってもらいたいと思います。我々、もともとキャップを作るのが本業ですので、より多くの人にペットボトルを気軽に開けられて楽しんでもらえるようになってもらいたいという思いがあります。

この後の機器展示に出展して、販売もしていますが、まずはお試しいただいて、このキャップオープナーを少しでもいいものだなと思ってもらえればありがたいので、ぜひお試しください。



②島根大学 チーム愛モット



向こうで展示してある我々が開発しているEyeMoT（アイモット）シリーズです。このアプリは基本的には視線入力訓練のゲームの集合体です。大体30種類ぐらいあります。それのツールの紹介です。

例えばこの後ろに写っている、寝たきりの女の子、例えばこの女の子はずっと小学校、この時は小学校6年の1学期だったんですけど、ずっと勉強しないクラスにいたんです。ですが、お母さんが何とかして勉強するクラスに行きたいと、支援学校で。いろいろ試した中で視線入力をやってみたら、この子結構目も動かし、ゲームもある程度ルールを理解することが分かったんです。もうちょっとやってみると、平仮名も分かっている。お母さんがずっと通信教育でやっていたんです。それが視点入力を通して、その子のポテンシャルが分かったんです。これが客観化できて証明できたから、この子は次の学期から勉強できるクラスに入りなおしました。そこからどんどん文字も覚えて、算数もできるようになって、人生が変わったんです。

テクノロジーを使って客観化することで、その人の持っている能力をちゃんと他人に説明できるようになる。そういうことを目指してアプリケーションをいろいろ開発しています。

我々は大学ですが、研究や学術的なことも大事なんですけど、福祉業界におけるものづくりということに関して言えば、やはりたくさんの人に使ってもらって、現場に届けることがすごく大事だと思っています。私はそれを頑張るあまりに論文書けなくて、未だに49歳で助教という最低クラスの教員として頑張っております。学生にはちょっと申し訳ないですけど。

その代わりに、EyeMoTシリーズは全国の支援学校ほぼ全てに導入されていて、多くの子どもたちが家庭でも病院でも使ってくれています。その中で、一昨日のNHKのハートネットでちょっとEyeMoTが出てきたのですが、遷延性意識障害の方、4年間ずっと意識ないとされていた人が視線入力を頑張って半年間使ってみたら、脳波が改善したんです。これ、あり得ない、本来は。お医者さんもびっくりして、何が影響したかといったら、やっぱり視線入力を含め、外からのいろいろな刺激が多くなったので、脳波が改善してって、覚醒のレベルが上がりましたと。これは本来あり得ないことなんです。でも、それに似たことが子供たちにも結構起きているのを見ていて、顔つきが変わったとか、集中できるようになったとか、これはすごく障害程度が重い人に関しても改善してる。場合によっては免疫力が上がっ

たという例もあって、血液の何かの数値が上がることもあるんです。

我々はアプリケーションを作って、現場でどにかくいっぱい使ってもらえるようなことを頑張っています。

支援学校で教材使ったり、現場ではおもちゃとして使ったりだとか、あとはそういう子たちの能力がどれくらいあるのかを示すためには、よくあるのは、お母さんが、うちの子はこんなことをわかっていると言っても、所詮親だから分かるようになってっちゃうんですね。そうではなくて、機械を通して、その子の分かっていることを可視化して、第三者でもちゃんとそれがそうだねと言える状況が大事だと思っていて、それはテクノロジーを使えばやりやすいので、それをやっています。

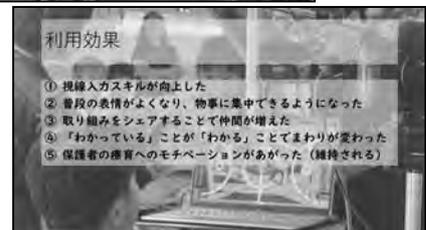
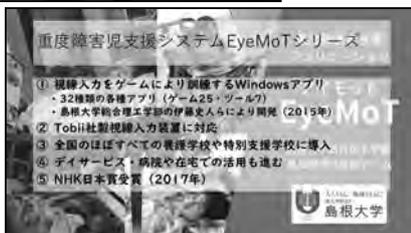
あと最近はアート活動をやっていて、視線を使って絵を書けるようなシステムを作っているんですけど、それを使ってお母さんたちがいろいろなグッズを作ったり、あとは展覧会に出して受賞したり、そんなこともやっています。

今日はその全国の65人の子供たちが描いたアート集というのを冊子にしたやつを持ってきています、30部ぐらい用意しています、向こうの機器展示の方で興味ある人はどうぞ。eスポーツ大会もやってきて、延べ何100人が参加して、去年は横浜市役所の超でかい会場を貸し切って、そこででっかいチャレンジとしてみんなゲーム大会などをしました。

効果としては、もちろん視線入力、スイッチ能力が向上したりもあるし、物事に集中できる。その子の能力、基礎的な能力が上がったりというのもあります。大事なのは「わかっていることがわかる」んです。わかっていることがわかると、周りが変わるという現象が起きます。どうしてもこの子わかっていないと周りからそんなふうに使われちゃうと、その子に対して何かやろうという気が起きてこないです。でも、例えば学校だったら、重度の子でも担任のことがわかっているというところがわかると、その担任はその子のことを無下にできないです。だって、自分のことを認識していることがわかるんです。そうしたら、授業にも熱が入るんです。

そんな感じで、おそらく病気の療養環境でもそうことがあると思います。ちゃんと「わかっていることがわかっている」と、それで周りが変わる。そういうことはテクノロジーを使うとやりやすいんです。

最後に大事ななのは、支援者のモチベーションアップというのはすごく大事です。特にお子さんの場合は、毎日毎日療育とともに生活ともにやっていかないといけないので、お母さんたちも楽しい。そういうところをゲームを通してつくれるようにしています。以上です。



③株式会社テクノスジャパン



コミュニケーション機器担当

弊社は、主に病院とか施設のベッド周りの転倒・転落の対策として、離床センサーを入れていただいている企業です。在宅でも見守りのシステムもあります、事業の一つでコミュニケーション機器もやっております。

今日はそちらの製品の説明をさせていただきたいと思っております。

弊社の主な製品のラインナップとしては、ここに写ってる3つになります。左側が先程名古屋複視用具プラザの田中さんのスライドにも出てきましたが、生体現象方式を用いた重度障害者用意思伝達装置のMCTOSというのがあります。真ん中が筋電式のスイッチのエモス。右がパソコン等の操作とあとコール操作を切り分けるような呼鈴分岐装置としてパーソナルコールです。

左のMCTOSは、脳波や微弱な生体電位を用いた意思伝達装置です。例えば、入視線力がちょっと難しくなってこられたようなALS患者の方や、特にそういった生体信号の弱い方にこそ選んでいただきたい製品となっております。

脳波や生体電位を使いますので、誰でも簡単に使える機械ではないんですが、見かけ上どこか身体が

動いているとか、そういう部位がなくても信号を出せる可能性のある機械となっております。これがあつたからこそこんなことができたといった非常に嬉しい声もいただける製品となっております。

非常に長く使える可能性のある機械でもありますので、代わりも少ない、そんな製品でもあると思っております。

真ん中のエモスは、非常に高感度なワイヤレスの筋電式のスイッチ右傾手す。MCTOSと比較すると、誰でも、そして非常に簡単に操作できるところが特徴としてはありますが、実はこのエモスは非常に守備範囲の広い商品でして、私も結構現場で驚かされることの多い機械です。ちょっとでも筋肉の可動があれば、使える可能性のあるスイッチです。私も最近この商品にすごく思いが強くなってきてるんですけども、ぜひ皆様、機器選択の一つにエモスは入れておいていただくと損はないかと思っております。実際触っていただけた方が、その感度とかも感じていただけたらと思います。機器展示に是非お立ち寄りください。

弊社の製品の特徴としては、割と病気が進行されてから、コミュニケーションの方法がなくなってきたというような状態から、いや、まだ可能性はあるよという形で方針が変えられるような製品になってるんじゃないかと思っておりますので、お問い合わせいただければと思います。ありがとうございます。

**(株)テクノスジャパン
コミュニケーション製品**

- 意思伝達装置(生体現象方式)：マクトス FX
- 筋電スイッチ：エモス CX
- 呼び鈴分岐装置：パーソナルコール II

MCTOS FX



EMOS CX



パーソナルコール II



④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来た時に選択することで文字を入力します。視線を動かさず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。

(合成音声で紹介)



⑤株式会社クレアクト

TC スキャン製品説明

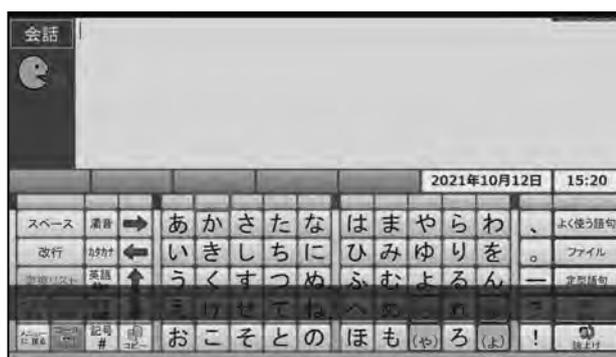
スイッチを使用する重度障害者用意思伝達装置です。一定の基準を満たせば補装具として公的補助を受ける事ができます。TC スキャンの基本画面から会話を選択し、スキャンで文字を選択します。「こんにちは」をこのように範囲を示す赤い線で囲んだブロックを選択しながら書いて、読み上げることができます。「よく使う語句」では言いたい言葉をすぐに選択して読み上げる事もできます。TC スキャン画面から「視線入力画面」に異動し、視線入力ですべてのメニューから「Windows とインターネット」を視線で選択します。

うっすらと見える赤い○が、あなたが今見ている

ところ。視線で「ライン」を選択し「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。

視線入力ですべてのメニューから「YouTubeを楽しむ」TC スキャン画面から「視線入力画面」に移動し、ここでは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の中で検索していきましょう。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。

(字幕で紹介)



⑥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。

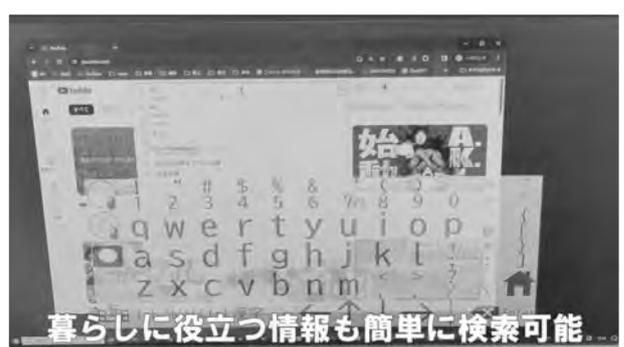
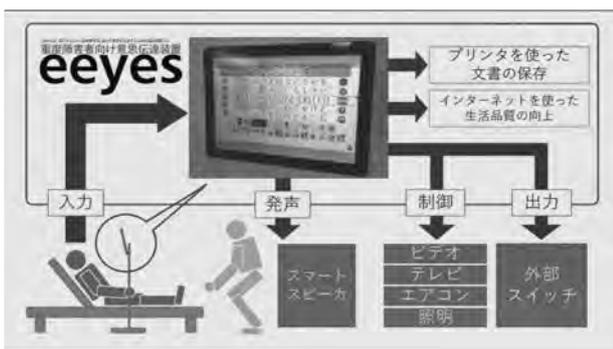
特許取得の補正処理により位置が多少ずれたとしても入力を続けることが可能です。なにかと難しいと言われる視線入力ですが、eeyes なら簡単にご利用いただけます。

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。

(合成音声で紹介)



⑦ アクセスエール株式会社

うちの会社、ここから歩いて15分ぐらいのところにあるので、今日はかなり色々持ってきてます。まずは意思伝達装置ファインチャット。これは専用器で唯一の機械でトラブルがないということで、いろんな使い方ができます。

特に最近言われているのは災害です、災害対応で、逃げる時に大きなパソコン、普段は素晴らしいけども災害の大雨とか地震の時に持って逃げられないけど、これだったらすぐ持っていけるし、モバイルバッテリーもUSB端子で電源取れるので、避難所でもまず問題なく使えるということで、今色々と声をかけてもらっているところです。

このファインチャットを固定するために新しいスタンドを作りました。今までのものが色々なタイプがありますけれども、固定できる場所が限られるということで、今回の特徴はこの足を、フラットにしました。これによって最近多い超低床ベッドとかにも入れることができますし、それから水平の部分をスイングすることによって、邪魔になる時にはどかさずことができるとか、フラットなところでベッドでなくて布団に入れられる。邪魔なときはどかさずことができ、かなり使いやすくなります。

今まで置くことができなかつたところにも、ほぼ全て設置ができています固定具で、ファインチャット、iPadなども固定できるように作っています。

それから、リモコンエールを去年発売した商品ですが、環境制御装置です。元々はテレビのリモコンとして発売しましたが、11月ぐらいには、これは環境制御装置として発売します。今、環境制御装置は約50万から70万円ぐらいしたんですが、これが実質2~3万ぐらいで導入できるようになります。画期的です。これのいいところですが、パソコン得意な人はスマートリモコンでアレクサがあるじゃないかって言うのですが、あれは絶対にWi-Fiが要るんです。そうすると病院とか施設の場合には簡単にはWi-Fi使わせてくれません。でもこれはスマホでアプリをダウンロードするのですが、ここからこのユニット、これが製品ですが、ここまではBluetoothで、ここから赤外線飛びます。Wi-Fiいらないうです。だから病院とか施設でも電波の影

響なく使うことができます。画面もシンプルで分かりやすいです。

それからこの端末、これは不要なiPhone、iPad使えます。iPhoneは6Sから使えるので、約7年くらい前のスマホが使えるので、余っているスマホ、タブレットを使ってやればこっちの方はほぼお金がかかりません。こっちだけ2万円で買ってもらって環境制御機能を使うのならちょっとサブスクで少しお金出してもらいますけども、これで使えます。値段が10分の1以下になった環境制御装置だと思ってください。

それから、これがファインチャットiPadです。最初にあっファインチャットをiPadで作ろうと思って、今一生懸命作っています。これも年明け発売予定、多分と書いていますが、何とか今一生懸命やっています。こっちも意思伝達装置として発売するんじゃないかと、サブスクで発売するつもりです。

今の意思伝達装置の課題の一つが、申請してから導入するまで約3ヶ月から半年かかります。それから病状の初期の方は導入できないので、なかなか使いたくても使えない。練習すらなかなかできないので、そういうこともすっ飛ばしてしまうということで、もうiPadさえ持っていれば2,000円ぐらいの毎月料金で使えるようにします。使い方も最初は画面タッチが、当然iPadできますし、マウス操作ができる。スイッチ操作もできます。そしてiOS18からつい最近リリースされた視線入力に対応します。

それから、これがついこの前クラウドファンディングやって、朝日新聞で全国版で載せてもらった新聞ですが、iPhone、iPadを障害者が使いたくてもアダプターのいいのがないです。

それでUSBにもライトニングも両方対応するもので、安くで出してしまうということで、今回視線入力の決定コマンドもできるようにすることで、これを一個買えば大体16,000円から18,000円くらいになると思いますが、もうiPhone、iPadをスイッチ入力から視線入力までぜんぶこれ一個で対応する。ライトニングもUSB全部いけるものを作ろうと思っています。これをクラウドファンディングで支援してもらって、なんとか安く出そうというものを頑張っております。

意思伝達装置ファインチャット 希望小売価格¥420,000 (税込) 送料別 ¥10,000 (税込) 送料別 ¥10,000 (税込)

- 業界唯一の専用筐体
最新料子を一枚で、フリスビー型のトラブル防止
- 画面、キーボード、カメラの基本機能に特化
必ずしも必要でない機能を省く
- パソコン、iPadなどの接続も可能
- AC100V、防塵、モバイルバッテリーで動作
施設、大規模などの活用も中心



スタンドチーム スイングタイプ 希望小売価格¥78,000 (税込) 送料別 ¥10,000 (税込)

- ヘッド下に入る調整がフロントに前することで
設置のやりやすさも向上
- 必ずしも必要でない機能を省く
力強い調整可能な構造を追求することで実現
できない
- ヘッドボード側から設置時は、傾斜、調整可能な
いづれでも、目の前に傾斜の位置が可変

現在はファインチャットのみの対応、年内にiPadも対応



リモコンエール 希望小売価格¥18,000 (税込) 送料別 ¥10,000 (税込)

- 高齢者、障害者のためにインターフェースを設計、
シンプルで直感的な操作方法
- Wi-Fiで簡単に接続可能
- 不要にならばiPhone/iPadでも有効活用

※11月発売の環境制御装置サブスクプランで提供
これまで50万回以上の使用であった環境制御装置が
数万円で利用可能になります



ファインチャット for iPad (サブスク) ¥1,000/月

- 専用筐体のファインチャットの購入やサイズ変更の必要に
iPadに接続!
- 画面タッチ、マウス操作、スイッチ操作、視線入力
など、多くの操作手段があり、高レベルの操作性を実現
することが可能です
- 既存筐体、より優秀な筐体、筐体交換など
タブレットなどでは実現困難な調整

※iPadはサブスクプランで提供
【2ヶ月/月額料金を予定】
価格を安く抑えたい場合は、導入不可であった
筐体料金を専用意思伝達装置と交換かつサブスクに
購入可能です。



iOSアダプタ (年内発売予定) 多分...

- 約5種類のスイッチ接続アダプタで
幅広い用途に対応可能。価格、操作性
- iOS18で、ライトニングの両端子に
ケーブルを接続可能
- iOS18の視線入力対応コマンドにも
対応

クラウドファンディング(2024.7.18)発表
※価格を安く抑えたい場合は、導入不可であった
筐体料金を専用意思伝達装置と交換かつサブスクに
購入可能です。



会場販売

<p>入力スイッチ3種類 定価 ¥19,200 (税込) ●会場特価 ¥10,000 (税込)</p> <p>●ファンスイッチ 作動圧 約100g バーネンソング、多様な調整機能など 様々な用途に対応</p> <p>●ロックスイッチ 作動圧 約25g 押し込みの強弱に対応 様々な調整機能に対応</p> <p>●ハーフスイッチ 作動圧 約10g 極めて軽く押し込みの 弱い・強弱に対応</p>	<p>グローバルプラス (入力スイッチ専用ケーブル) 定価 ¥9,350 (税込) ●会場特価 ¥7,500 (税込)</p> <p>●リモコンエール 定価 ¥19,800 (税込) ●会場特価 ¥15,000 (税込)</p>
--	--



パネル 3

座長 佐賀県難病相談支援センター
認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子



発表 4 「北海道における難病患者就労支援について（第一報）
～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の
取り組みから～」

（一財）北海道難病連
北海道難病センター／札幌市難病相談支援センター

○鈴木 洋史
下田 美雪



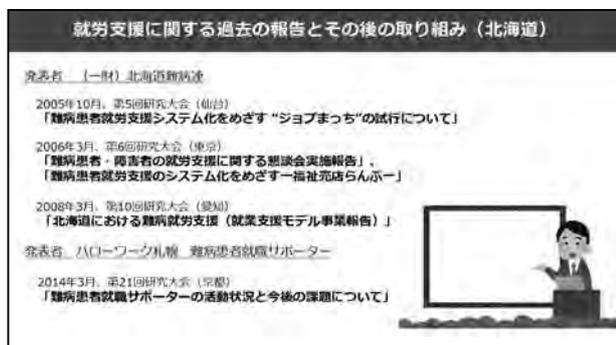
発表 5 難病患者の就労支援ニーズに対して
成果を上げている支援と今後の課題

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

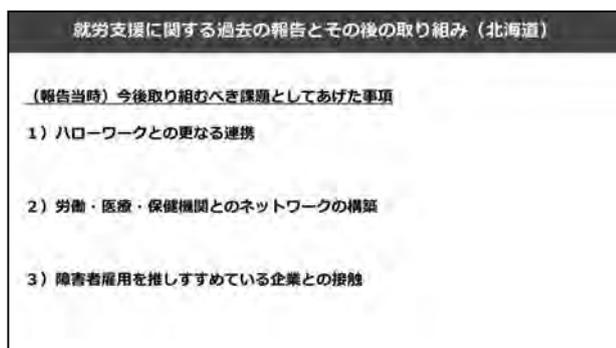
春名 由一郎



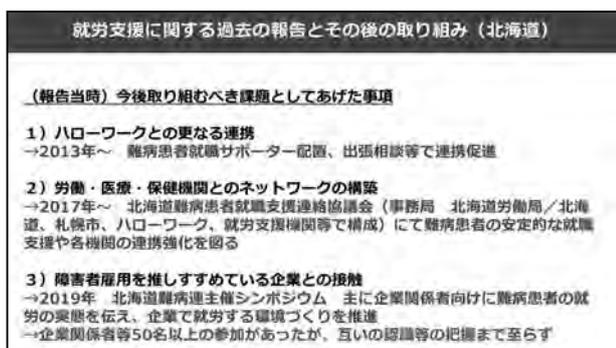
道内に 38 か所ハローワークがありまして、難病患者支援就職サポーターについては、札幌にハローワーク札幌と札幌東にそれぞれ 1 名ずつ、合計 2 名の方が北海道全体の支援に当たっている状況にあります。



本日の全国難病センター研究会ですが、北海道難病連では、就労支援に関する発表を過去 4 題ほどやってきました。



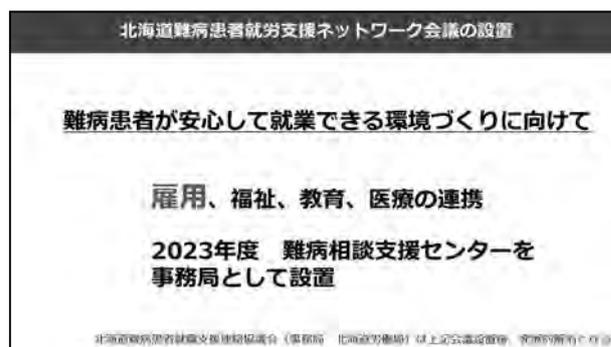
直近の発表も 10 年以上前になりますので、少し間があいておりますが、当時の発表で課題として挙げていたものが、こちらの 3 点です。ハローワークとのさらなる連携が必要だということですか、2 点目、北海道難病患者団体として労働・医療・保健機関とのネットワークの構築が急務であるということ。3 点目が、障害者雇用を推し進めている企業との接触が必要だというような課題を当時挙げさせていただきました。



その後、私どもさまざまな取り組みを行う中で、こちらの取り組みをしまして、例えば 1

点目のハローワークとのさらなる連携につきましては、2013 年からサポーターが配置されて、私どものセンターに出張相談に来ていただいたり、逆に私どもの方から同行相談という形で赴いたり、ハローワークとセンターと北海道の労働局の 3 者で協議を続けております。2 点目の労働・医療・保健機関とのネットワークの構築については、2017 年から北海道労働局を事務局として、北海道難病患者就職支援連絡協議会を立ち上げました。こちらで、いわゆる行政とハローワークと就労支援機関などで構成してどんな支援が必要かを検討してまいりました。

3 点目の企業との接触というところですが、2019 年に主に企業関係者向けに難病患者の就労の実態を伝えるシンポジウムを開催して、企業で難病患者が安定して働き続けるためにどうすればいいかという企画を立てたのですが、50 名以上の参加はあったんですが、ちょうどその後コロナ禍に入ったこともあり、なかなか企業側の受けとめとか認識の把握までには至らなかった、そういう課題があります。

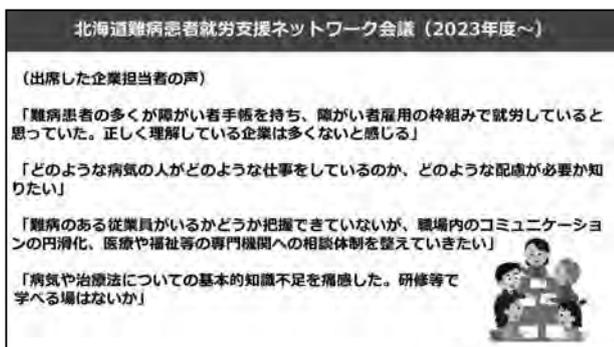


以上のような取り組みをしまして、これまでのような福祉、教育、医療の連携だけでなく、やはり雇用する側も巻き込んだ支援が必要だということを改めて考えて、北海道や札幌市と協議をした上で、昨年度から難病相談支援センターを事務局として、本日のタイトルにもあります北海道難病患者就職支援ネットワーク会議を立ち上げました。



昨年度から続けて今2回開催していますが、出席者は、労働局が事務局となっていた会議体でしたが、そこに例えば北海道中小企業家同友会、警備業協会、ビルメンテナンス協会、人材派遣サービス業など、そういった業界団体や企業の方にも積極的にお声をかけさせていただいて、参加していただいています。

第1回目、まずは皆さんに難病患者の就労の実際を知っていただくということで、春名先生にオンラインでご講演いただきました。第2回は今年の7月に開催しまして、難病患者が雇ったらどんなことがあるの?というように、労働局の方から各種雇用支援策、助成金などのお話をさせていただきました。そして、日本の枠組みにとらわれずに世界の情勢を知ろうということで、このときはカナダ大使館の職員さんをお招きして、カナダにおける障害者政策のお話もさせていただきました。



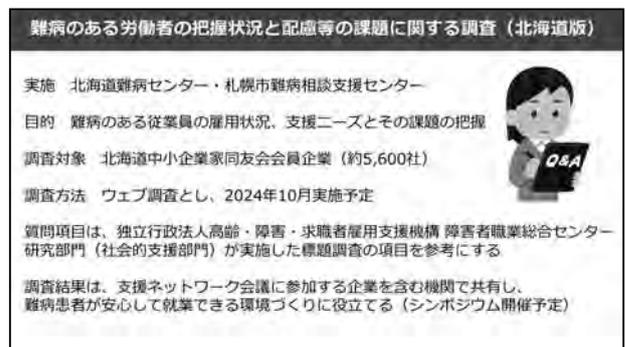
出席された企業担当の方からは、難病患者の多くが障害者手帳を持っていて、障害者雇用の枠組みで就労していると思っていましたと、正しく理解している企業はそんなに多くはないというふうに思います、という声が、障害者雇用を積極的にされている、割と大きな規模の企業からそういった声が出ていたことが印象的で、障害者雇用の枠で雇用ができなくなると、企業側にはメリットが乏しいし、例えば勤務中に倒れて労災になられても困るなどという声もありました。そのほかに、どのような病気の人がど

のような仕事をしているのか、どんな配慮が必要なのかを知りたいというような声もありました。



そこで、そういった意見を踏まえまして、難病について知ること、治療と仕事の両立をテーマとしたビデオを2本作成し、ホームページ上に公開しました。右側の写真はこちら二人の方が対談されているんですけども、表皮水疱症、この後のパネルでもお話がありますが、表皮水疱症の方とクローン病の方の対談で、どちらも病気を抱えながら治療を続けながら働いていらっしゃる方になります。

これをごらんになった企業関係者からは、「病気について知ることができました。外見からはなかなか病気があるというふうにはわからないから、無理をかけてしまうこともあるかもしれないけれども、日ごろからコミュニケーションをとっていくことを心がけたい」というようなお話をされていました。



また、支援ネットワーク会議では、難病のある従業員がどの程度いるのか、その支援ニーズとその課題を把握するために、北海道内の企業を対象に調査することを決めました。調査は、私ども難病相談支援センターが行い、対象は北海道中小企業家同友会の御協力により、会員企業およそ5600社を対象としています。ウェブ調査を行う予定で、今年の10月実施予定です。質問項目は春名先生のグループでされている項目を参考にして、結果をまとめた上でシンポジウムなどを開催する予定です。

支援ネットワークを活用した取り組み①

一般就労の経験はあるが様々な理由で離職し、数年間のブランクがある難病患者

↓

- ・本人の就労準備性を高めることを目的として、北海道難病連で短期雇用（週1日／3ヶ月間）
- ・ハローワーク等支援機関へ同行／支援ネットワーク参加企業へ本人の情報提供

Aさん（胆道閉鎖症、20代、障害者手帳なし）
 →国立大学卒業後、一般就労したが激務で体調悪化し退職。引きこもり昼夜逆転の生活。母親から当センターへ相談あり。道労働局、ハローワークと協議し、当センターにて週1日 3ヶ月間、事務職として雇用。難病患者就職サポーターの支援もあり、現在は病院事務（パート）に従事



その他、今回のネットワーク会議を活用した取り組みとして、私どもの個別の就労相談の中で、一般就労の経験はあるんだけど、何らかの理由で離職して数年間ブランクがある方の支援をどうすればいいか、ちょっと悩んでいたんですけども、北海道労働局やハローワーク等と検討しまして、北海道難病連で短期雇用をした上で、あわせてハローワークとか支援機関と連携して支援につなげていこうというようなことをしました。

Aさん、胆道閉鎖性の20代、障害者手帳のない方ですが、短期雇用として週一回来ていただいて、事務職として働いていただきました。その間、サポーターさんの支援もありまして、このたび病院の事務に従事することができました。

支援ネットワークを活用した取り組み②

Bさん（二分脊椎症、40代、障害者手帳あり）
 →大学卒業後、アパレル業や警備業等就労経験あり。長時間の立ち仕事で困難となり、事務職に従事したが契約満了時期とコロナ禍が重なり、新たな職に就くことができず、自宅でPCゲームなどして過ごす日々を送る。両親より当センターへ相談あり。週1日 3ヶ月間、事務職として雇用。本人の身体状況等を支援ネットワーク参加企業に伝えたところ、1社が関心を寄せ面接。施設警備・管理業務に従事予定であり、資格取得を目指す。



Bさんも同じように働いていただく中で、支援ネットワーク会議の企業の方にお話をしましたら、うちでどうかなどということで、施設警備とか管理業務に従事していただくことになりました。

支援ネットワークを活用した取り組み③

Cさん（重症筋無力症、20代、障害者手帳なし）
 →大学在学中。症状は安定しているものの、病気を抱えながら仕事することへの不安が大きい。なんとなく公務員しかないのではと考えていると話す。支援ネットワーク参加企業にインターンシップ受け入れを打診したところ、1社で2日間の職場体験を実施。難病のある従業員との交流の場もあり、働くことのイメージがつかめたと話す。今後も複数の企業でのインターンシップを希望している。



Cさんは重症筋無力症の20代、大学在学中の方

ですが、病気を抱えながら仕事をする事への不安が大きい。これから就職活動をするに当たって、何となく公務員しかないのではとお話されてました。そこで支援ネットワーク会議の参加企業にインターンシップの受け入れを打診したところ、うちでどうですかということで、2日間の職場体験を実施していただきました。その中で、難病のある従業員との交流の場もあって、働くことのイメージがつかめた。今後も他の企業でインターンシップをしたいというお話がありました。

まとめ～今後に向けて～

- ・支援ネットワーク会議出席企業が自社だけでなく、他社への啓発もおこなうなど、難病患者の就労に関心を寄せる道内企業は増えつつある
- ・現在の取り組みは札幌圏中心であるが、今後、函館、旭川、釧路、帯広及び北見（いわゆる中核都市）においても地域の現状と課題を把握し、関係機関とともに支援をすすめていく
- ・他県センター等の好事例の収集・共有し北海道版として展開していく
- ・当センターの取り組みを様々な手段で発信していく



まとめになります。支援ネットワーク会議の出席企業が自社だけでなく他者への啓発も行うなど、難病患者の就労に関心を寄せる道内企業が増えつつあります。ただ、いずれも札幌圏中心のお話で、今後は道内各地でも地域の現状と課題を把握して支援を進めたいと考えております。

座長の三原さんの佐賀県の実践や、JPAの企業向けの調査などの好事例を北海道版として展開していきたいと思っているのと、当センターの取り組みをSNSなどで広く発信していきたいと思っております。

駆け足になりましたが、まず第1報として報告させていただきました。ご清聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。本当に久しぶりに北海道のお話が聞けてとてもうれしいです。大体1年にどのくらいの方が一般就労されます？

鈴木 私どもの就労相談を受けている中では、それほどまだ実績として上がってなくて、もちろん就労移行につなげたりB型A型というのもありますし、このネットワーク会議、まだ立ち上げたばかりなので、今年度どれくらいになるかというところで、またわかりましたら報告させていただきたいと思います。

座長 本当に難病センターだけでは就労の支援って難しく、やはり鈴木さんがおっしゃったように、各関係機関との連携ってとても大事だと感じております。私も佐賀の方で就労支援をさせていただくんですけど、さまざまな難病の患者さんって一人一人皆さん違うんですね。症状も違うし、背景も違う。そういう中で一般就労、お仕事をしたいという方をどこまで私たちが伴走できるかというところで、とても大切なことをされているかなと感じました。

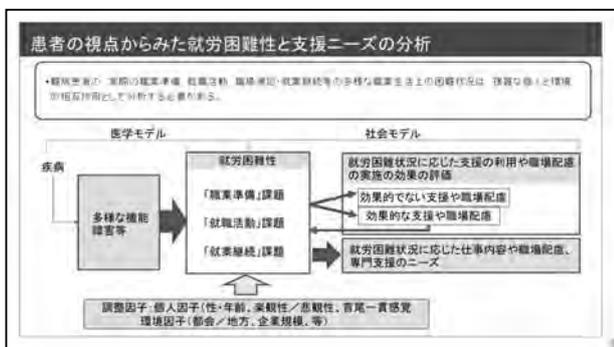
実際利用している支援機関の状況なんかを見ます

難病患者の就労相談先(障害者手帳取得状況別)

	障害者手帳の取得		
	取得している	申請したが取得できなかった	申請していない
主治医、専門医	44.4%	52.1%	36.0%
友人、家族、親類、ボランティア等	34.7%	49.5%	35.5%
(無回答)	15.7%	7.0%	31.2%
ハローワーク(一般窓口)	19.3%	25.0%	14.4%
ハローワーク(難病患者就職サポーター)	19.3%	37.4%	17.7%
ハローワーク(専門援助部門)	22.1%	25.4%	7.0%
難病相談支援センター	12.0%	15.3%	7.2%
医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等	10.0%	18.3%	6.0%
保健所/保健福祉センター/地域福祉支援センター等	10.0%	15.3%	3.0%
大学・学校のキャリアセンター、保健センター、書庫	4.0%	5.0%	2.0%
患者会等のピア(同病者等)の相談員	9.0%	8.0%	2.4%
就労移行支援事業所	3.0%	5.0%	7.0%
障害者就業・生活支援センター	6.0%	5.0%	0.0%
障害者就業センター	3.0%	5.0%	0.0%
就労継続支援A型事業所(雇用契約あり)	2.0%	2.0%	0.0%
就労継続支援B型事業所	4.0%	1.4%	0.0%
産業保健総合支援センターの高次支援係	0.5%	0.0%	0.0%

と、障害者手帳のない方というのは、ほとんど支援機関を利用していないという状況も分かってきました。

今回どういう分析をしているのかというと、いろ



んな機能障害がある方があって、実際にどんな就労の困難性を持っているのかということと、そういう困難性を持っている人がどういう職場の配慮だとか支援を受けているのか、それによって課題が解決しているのかどうか、そういう支援の評価とか、またこういう困難性のある人たちがどういう仕事内容だとか、職場配慮のニーズを持っているのかとか、そういうことを、個人の要因なんかの調整しながらいろいろ分析してみたというようなことです。

そうしますと、いろんな支援機関を利用している

支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ(1)

障害者手帳の有無によらない、難病患者が無理なく活躍できる仕事や働き方の実現(就職・復職、就業継続)

- 障害者求人に限らない就職活動の支援ニーズ
 - ・ 成果を上げている支援: 「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・あっせん」、難病患者就職サポーター、大学のキャリアセンター等
 - ・ 希望する就職先の条件: 「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」「体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可」「就職面接段階で必要な配慮を検討する姿勢があること」
 - ・ 難病患者が求めている支援: 「職業訓練や資格取得支援」「専門的就労支援サービスの充実」
- 障害認定のない難病患者の、体調管理と両立できる、仕事内容や働き方、職場の理解・配慮の実現の支援ニーズ
 - ・ 成果を上げている支援: 難病患者就職サポーター、職場の産業医・産業保健スタッフ、難病相談支援センター
 - ・ 希望する仕事や働き方の条件: 「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容」「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」

難病患者さんの支援ニーズの一番としては、障害者手帳の有無によらない難病患者が無理なく活躍できる仕事や働き方の実現ということで、障害者求人に限らない就職活動の支援をしてほしい。もう一つは、

障害認定のない難病患者の体調管理と両立できる仕事内容や働き方、職場の理解・配慮の実現の支援をしてほしいということで、実際に希望する就職先の条件としては、通院とか健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日だとか、体調悪化時の早めの休憩・通院なんかでは許可があるとか、就職面接段階で検討してくれると、そういうような条件を求めています。実際成果を上げている支援としては、一般求人も含めて、難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介と斡旋ということで、ハローワークの難病患者就職サポーターだとか、大学のキャリアセンターなんかで成果を上げていると。

あとは体調管理できる職場状況の整備については、職場の産業医、産業スタッフだとか、あと難病相談支援センターなんかで成果を上げています。

もう一つの支援課題としては、病状悪化や障害進

支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ(2)

病状悪化や障害進行時の雇用継続

- 医師による就業制限のある難病患者の仕事内容や働き方の実現の支援ニーズ
 - ・ 希望する就職先の条件: 「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容」
- 障害進行や病状悪化による職務遂行や通勤の困難への支援ニーズ
 - ・ 成果を上げている支援: 職場の産業医・産業保健スタッフ、就労移行支援事業所
 - ・ 希望する就職先の条件: 「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配慮の検討」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」
 - ・ 難病患者が求めている支援: 「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」「病状や障害の進行時の就業継続支援」「福祉的就労や超短時間勤務」「職業訓練や資格取得支援」「体調や自己管理スキルの向上支援」
- 休職期間の超過での退職・契約非継続の状況への支援ニーズ
 - ・ 成果を上げている支援: 難病相談支援センター、ハローワーク
 - ・ 希望する就職先の条件: 「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整」「体調に合わせた柔軟な業務調整ができる職場体制」「就職活動時に、必要な配慮等を職場に開示」

行時の雇用継続ということで、医師による就業制限のあるときに仕事内容や働き方の実現を考えてほしいだとか、障害進行や病状悪化による職務遂行や通勤が困難になったときに支援してほしいということだとか、休職期間の超過したときに退職・契約非継続になる状況に支援をしてほしいということになります。

障害進行や病状悪化による職務遂行とか通勤の支援に関しては、病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容の配慮を検討してほしいだとか、通院だとか健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日、あと設備改善だとか、そういうことを求めている、実際成果を上げている支援としては、職場の産業医、産業保健スタッフだとか、就労移行支援事業所なんかで相談した場合にうまくいっていました。休職期間が超過したときに契約が非継続になるみたいなことに関しては、通院なんかの出退勤の時刻や休憩等の職場配慮だとか、体調に合わせた柔軟に業務調整ができるような職場体制を求めているというようなこ

とで、そこに難病相談支援センターだとかハローワークなんかが成果を上げていました。

ただ、医師による就業制限のある難病患者の仕事内容や働き方に関しては、難病患者としては通院だとか健康管理だとか、疲労回復ができる勤務時間だとか休日、上司や同僚の病気や障害の正しい理解があるとか、通院だとか、健康管理、休憩なんかがしやすい職場、仕事内容を求めているんですけども、これに対応できている専門的な支援がないという状況になっていました。

難病の患者さんはその難病とともに歩む人生設計

支援相談機関を利用する難病患者の就労支援ニーズ(3)

医療・生活・経済・教育・就労等の総合的相談支援

- 難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性、治療と仕事の両立の自信のなさ、社会的疎外感・孤立感等の相談の支援ニーズ
 - ・ 就業を上げている支援「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談(特に、障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者に対して)」
 - ・ 希望する就職先の要件「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配達の検討」「通院、健康管理、疲労回復ができる勤務時間や休日」
 - ・ 難病克服が求めている支援「勤務内容や治療状況を踏まえた就労の可否や留意事項の確認」「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談」「障害者求人やA型事業所への職業紹介等」「企業や職場への難病の啓発や情報提供(優良解消等)」
- 関連制度・サービスの連携体制の構築と有効活用その他の支援ニーズ
 - ・ 障害者手帳がなくても、就労支援や職業訓練が受けられること
 - ・ 賃金水準の高い仕事への紹介が必要
 - ・ 長期療養のプランに応じた支援
 - ・ 生活費や雇用保険等の制度も併せた総合的な相談支援が必要

だとか、仕事の方向性だとか、治療と仕事の両立の自信のなさだとか、社会的疎外感だとか、孤立感なんかの相談というのはすごく支援機関に多いものなんですけれども、これに関して実際に難病患者さんが求めている支援というのは、勤務時間や勤務内容や就労状況を踏まえた就労の可否だとか留意事項の確認だとか、興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考えるだとか、そういう支援で、実際に成果を上げている支援も、興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談ということ、特に障害者手帳のない方はそういう支援を必要としていました。しかし、実際これをちゃんと実現できている支援というのがまだないという状況でした。関連して、いろいろな連携なんかの要望もありました。

これは全体を見ますと、難病のいろいろな自信の



なさだとか、社会的疎外感に関して、医療とか心理面の相談だけじゃなくて、やはり就職の相談も必要ですし、就職した後の支援も必要になってきますし、就職の支援に関しても医療面のことが相談になってきますし、就職だけでなく仕事に就いた後の支援も必要になってくるとか、そういう連携というのが非常に重要になってくるということです。

まとめますと、難病医療の成果で難病患者さんが

まとめ

- 難病患者の多くが、通院や自己管理等を続けながら、様々な仕事に挑戦するようになっている。しかし、その半数程度は、病状の悪化や進行の見通しのなさ、体調の崩れやすさ、体調の変動、疲労や集中力の低下により、就職や就業継続に困難を経験している。現状では、地域の支援機関の利用は少なく、難病患者の治療と仕事の両立は、難病患者自身の職場とのコミュニケーションや調整を含めた対処スキル等に依存している。
- 就職活動時、就職後の就業継続、また、心理面や生活面の悩みへの対応について、難病患者が求めている職場側の条件の確保や、医療と就労の統合的支援が不可欠であり、そのような好事例の普及、残された課題への多機関連携等が必要である。

治療と仕事の両立に挑戦しようとしていて、挑戦しようとするほど苦労している状況になっていて、御本人の対処スキルに依存しているような状況です。今後は、特別な対処スキルのある人だけではなく、誰もがちゃんと治療と仕事が両立できるように、職場側の支援だとか医療と就労の統合的な支援というようなことの連携が非常に重要になっていることがわかりました。以上です。

座長 ありがとうございます。いろいろといっぱい課題が、難病の患者さんの就労にとっては課題がたくさんあって、やっぱり職場の配慮とかがない方がすごく多くて、これ以上悪化させたらみんなを困らせるからということで退職される方が多いんですね。やっぱり障害者の法定雇用率に該当することによって、多くの難病患者または多くの企業が難病患者さんを雇用しやすい環境に変わってくるのかなというふうに思っていて、このごろの私の事例を申し上げますと、ある大きな病院にいったら法定雇用率に何とかカウントさせたいから、難病の患者さんで手帳のある人を紹介してほしいと言われたんですね。私は就業就労支援で企業回りをしておりますもので、そういう企業っていっぱいあるのにも関わらず、通院の配慮もできるよ、こういうふうにもできるよと言っているにもかかわらず、手帳に該当しないがためにそこに上がってこない方々がすごく多くて、先ほど鈴木さんから、やはり企業の方も法定雇用率に該当してくれないかなというふうに企業は言っている。また、患者さんたちも、ここさえスムーズに超えれば、多くの方々が環境が整備できるんじゃないかなというふうに私は思っていて、そういうところで、春名先生、そういうかたちはいかがでしょうか。

春名 企業の方は、やはり障害者雇用率制度があると、ちゃんと職場にどういう人がいるのか、障害者がどれぐらいいるのかとか把握して、どういう支援が必要なのかというのは把握できるんですけど、今のところ難病患者さんが職場にいても把握できないという状況だとか、難病患者さんが配慮を求めた場合も、合理的配慮提供の対象になるのかどうかというのが、何か職場の方としてもよく理解されていないだとか、そういう状況がありますので、そういう理解を深めていくということが重要です。また、実際、職場の配慮の負担感も結構柔軟な業務調整だとか、職場の人に理解を求めていくという、結構ソフトな配慮というところが、簡単な配慮だというふうに思われがちなんですけれども、職場の人に聞くと結構負担感が大きいなものだということがわかってきて、そういうことを確実に実施していくためには、もう少し職場の理解を深めていくような、難病患者

さんがどれぐらいいて、どういう配慮が必要なのかということをちゃんと確実に企業の方が実施できるような体制とか、そういうのが必要かなと思います。

匿名 生まれつきの疾患があります。まず就労の困難性もあるんですが、就職ということに対するハードルは採用してもらおうということに対してのハードルがある。私も障害者手帳がないので、病気を開示して学部、大学卒業して入るのに8年かかりました、やはり就職を病気を開示して手帳がないというので、すごいはじき飛ばされるというか、採用されないということがほとんどだったので、やはりそういったところがまず一個ハードルになってきたなというふうに思います。2つ目は、今実際働いているんですけども、テレワークとかの浸透によって、大分自分のワークスペースって柔軟になってきているなというのがあります。なのでそういった事例も紹介などがあると、ますます拡充していくんじゃないかなと思っています。別枠ですけど、何か認知症の方とかって、認知症みらい大使とかいって当事者本人が広報する機会とかって結構あるという話も聞いたりしているので、難病とかも本人が話す、未来大使として何か話す機会なんかあったりすると、もっと当事者の声がキラキラとして輝いていくのではないかなと思うので、そういった声の拡充にぜひ期待したいなと思います。よろしくをお願いします。

春名 ありがとうございます。就職のときの難しさというの、先ほどお話ししたように、一つは障害者求人障害者手帳のない方が応募すると、障害者求人を出している企業というのは障害者雇用率を達成するために出しているの、そこで雇われないということになりますし、あとは一般求人に応募したときに、難病ということだけを説明すると、企業の人は安全配慮上大丈夫かとか、そういうことを心配してしまって、そこをクリアできないために雇われないだとか、そういういろいろな問題があるということがわかっています。ちゃんと支援の中でも、こういう病気があっても、こういう配慮があれば、安全配慮上クリアできて雇用できるんだとか、そういう情報をちゃんと提供してやっていくことが必要なんですけれども、そういうことがちゃんとできる

難病患者さんというのはまだまだ少ない状況で、それに対してちゃんとした専門的な支援が少ない状況になっているということです。あとは、けっこう職場の中でも難病患者の方がたくさん結構いらっしやって、職場の関係者とか経営者の方なんかも、難病患者さん、別にちゃんと働けるということをご存じの方もたくさんいらっしやって、そういうところに雇われているとうまくいくことがありますけれども、全然ご存じなかったりすると、すごく負担が大きいものだというふうに想像してしまったり、いろんな過剰反応が起こってしまうということもあります。先ほどおっしゃったような、難病患者さんも働ける、また、ただ働けるって、見た目で働けるとなると問題ないじゃないか、支援要らないじゃないかみたいになってしまいますので、こういう支援とか配慮があれば働けるということをうまく伝えていくことが重要になってきているかなと思います。

座長 ありがとうございます。やっぱり配慮があるっていうことを、こういうことが必要なんですっていうふうに言える自分も、もしくはきちんと自分の病気を上手に伝えるということも、私たちには必要なことなのかもしれないですね。あとやっぱり難病の患者さんたちが自分でお話をしていただくというところは、それこそオンラインでできるので、さまざまな機会があればいいなというふうに思います。

兵庫県難病連 木村 今いろいろ障害者雇用率のカウントとかっておっしゃっているんですけど、障害者雇用促進法の中に総合支援法に該当する病気をカウントの中に入れてくれという運動をして、せっかく難病法ができて、難病患者も障害者というふうに認められているんだしたら、それを総合支援法の対象疾患というのがあるので、それをカウントの中に入れてもらいたいという運動をして、総合障害者雇用促進法を改正してもらわないと、そこが一つもカウントの中には入っていないので、私はいつもそれをずっと言っているんですけど、なかなか厚労省の方も動かないので、やはり全体としての雇用を促進するためには、もっと大きなうねりにしていかないといけないんじゃないかなというふうに思いました。

春名 そうなんですね。難病患者さんというのは障害者手帳の有無にかかわらず、社会的に法律で差別禁止だとか合理的配慮提供義務の対象になっているんですけども、そこが確実に実施されていないような状況があって、その原因として、難病患者でも障害者手帳の対象じゃない人はちょっと障害が軽いんじゃないかというふうに思われているところがあったりするんですけども、そうじゃなくて、身体障害、知的障害、精神障害と並ぶような社会的支援の対象なんだということをもう少し明確にやっていくことが大切かなと思います。

座長 ありがとうございます。やはりみんなで動いていきましょう。きょう厚労省の方も来られているので、皆さんでやっぱり動いていきたい、声を上げていきたいと思います。

パネル 4

座長 NPO 法人高知県難病団体連絡協議会
こうち難病相談支援センター

竹島 和賀子



発表6 希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と
患者会について

マッキューン・オルブライト症候群患者会

海道 志保



発表7 希少皮膚難病が適用されない
社会福祉制度の現状について
～表皮水疱症が医療と福祉から溢れ落ちないために～

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan

宮本 恵子



発表8 表皮水疱症者の自立生活を阻む要因

京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部
看護学科在宅看護学
立命館大学生存学研究所

戸田 真里



希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と、患者会について

マッキューン・オルブライト症候群患者会 海道 志保

私について

海道 志保

- ・希少疾患 当事者
- ・マッキューン・オルブライト症候群患者会 立上げ人・代表
- ・社会福祉士



希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と患者会についてお話ししたいと思います。

患者会の立ち上げをしまして、代表を務めております。仕事は社会福祉士として務めております。

本日の内容

1. 希少疾患マッキューン・オルブライト症候群 疾患概要について
2. 患者会立ちあげと成果について
3. 患者会課題と今後の取り組みについて

本日の内容は記載のとおりです。

1. 希少疾患マッキューン・オルブライト症候群 疾患概要について

人数	日本で10～100万人に1人（推定）
原因	多くのホルモン受容体であるGタンパク結合受容体（GPCR）において、細胞内情報伝達を担うGαタンパクの活性化変異により起こる。変異は胎生期の体細胞変異であるため、変異を有した細胞の分布により、三主徴以外にも様々な内分泌腺の機能亢進を起こしうる。また、徴候の左右差もこのような理由で生じる。 [引用：小児慢性特定疾病情報センターHP]
国の制度	小児慢性特定疾病…対象、指定難病…対象外
症状	骨、皮膚、内分泌の異常が突発 ※症状の種類や程度は、人によって全く異なる

まずは疾患概要ですが、人数で言いますと10万人から100万人に一人とされていて、人数では100人から1000人ほどと推定されています。疾患の原因については、遺伝子変異によるもので、生まれつきの病気となっています。国の制度は、指

定難病は疾患候補に何度も上がりながらも、現在も対象外となっております。

①骨（線維性骨異形成症）

- <症状>
- ・弱くもろい
 - ・カーブ
 - ・変形
 - ・痛み



- ・骨折しやすい
- ・視力低下
- ・難聴
- ・外見に影響
- ・車いす、杖使用など



症状については3つありまして、まず1つ目が骨です。弱く非常にもろいので骨折をしやすくなっています。カーブであったり変形をしてしまうので、視力であったり、難聴など神経圧迫による影響を及ぼしています。また、突発的な痛みなどがあります。外見にも影響であったり、常時車椅子、常時杖を使用する場合があります。



骨がこのようなすりガラス状になっていて、非常にもろく弱いものになっています。

②皮膚（カフェオレ斑）

<症状>
・あざ

→

・外見に影響

症状2つめが皮膚のカフェオレ斑というものです。体や顔など全身に茶色いアザができます。

③内分泌（ホルモン過剰症）

<病名>
・パセドウ病
・腫瘍（脳・膵臓など全身）
・思春期早発症
・糖尿病
など

→

<症状>
・疲れやすい
・多汗
・集中力低下
・手足の震え
・眼球突出
・顔や手足巨大化
・低身長、高身長
・肥満
など

3つ目が内分泌のホルモンに関する病気です。こちらについては、病気の種類が非常に多く、またがんの罹患率も高い場合もあります。症状も疲れやすい、集中力低下など、見た目ではわからないものから、下にあります眼球を突出、手足巨大化、低身長など外見に直結するものもあります。

日常生活で、困っていること

症状について	通院について	治療について
<ul style="list-style-type: none"> 多岐に渡る 骨折しやすい 外見に影響する 外見ではわかりづらい 	<ul style="list-style-type: none"> 通院先が多い 病院間の連絡調整がしんどい 病状を変えるべきか判断ができない 	<ul style="list-style-type: none"> 病気の実際、範囲がよく分からない 根本治療（薬）がなく、終わりが無い

多量疾患ゆえの困り事...?

日常生活では症状は多岐にわたりまして、それによって通院先が多い。治療についても病気の実態・範囲がよくわからないものとなっています。

実際、私自身、手術約10回ほどしてきまして、骨折は何度もしています。内分泌に関する病気もいろいろ発症してきました。ただ、その中でも25歳の時に指定難病が発覚し、症状が非常に進行しているから至急手術が必要な状態で、またそれと同時に希少疾患のマッキューン・オルブライト症候群だということが発覚しました。

難病と希少疾患、2つの病気の告知を同時に受ける

・生まれつきの疾患でありながら、確定診断までに20年以上。
・なぜ、早期発見・早期予防ができなかったのか。

<診断後一年間の日々>

- 次は一体どういった病気が発症するのか
- 病気を見つけるために通院しているんじゃないか
- いつまで闘病が続くのか
- 仕事はどうなるのか
- 生活はどうなるのか
- どうして他の人と同じではないのか
- 何のために生きているのか

このとき、難病と希少疾患、2つの病気の告知を同時に受け、なぜ早期発見、早期予防ができなかったのかと、今でも病気の認知度の低さを非常に悔しく思っています。実際、診断を受けた1年後というのがふさぎこむ日々で、次は一体どういった病気が発症するのか、病気を見つけるために通院をしているんじゃないか、いつまで闘病が続くのか、仕事や生活はどうなるのか、どうして他の人と同じではないのか、何のために生きるのか。ただ、生きる理由が見出せない日々をずっと過ごしていました。

毎日のように病気の夢を見て、他の人と比較をして、病気の悩みを相談したくても、家族であったり、親しい人、友人には気を遣わせてしまうから、なかなか相談ができず。かといって励まされたりすると健康なのに何がわかるんだとふさぎ込んでしまったり、ずっと殻に閉じこもっている状態でした。

ただ、1年間ずっとそういった日々を送る中で、逆に悩むことにしんどくなってきて、悩みを共有できる相手がいないのであれば、自分で状況を変えていって、そういった共感できる場をつくってほしいと思い、患者会を立ち上げようと思いました。

(2) 患者会の立ち上げに向けて

【会の目的】

①ピアサポート：同じように苦しむ人を作りたくない、支えたい
同じ病気を持つ仲間と交流や情報共有したい
（自己受容：自分を認められる、かけがえない居場所であり、社会参加につながる）

②ソーシャルアクション：病気を取り巻く環境（公的支援・制度・医療等）を良くしたい
（社会受容：自分を認められる、かけがえない居場所であり、社会参加につながる
社会を変えるために施策へ提言をすることができるとソーシャルアクション）

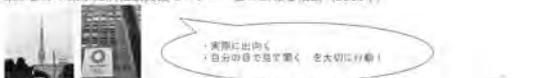
患者会の立ち上げに向けては2つ目的を持ち、まず一つがピアサポートで同じように苦しむ人をつくりたくない、支えたい。2つ目に、仲間と交流や情報共有をしたいことと、病気を取り巻く環境をより良くしていきたい。この2つを大切に立ち上げに向けて動いていきました。

① とにかく出向く

- ・JPA 患者会リーダー研修会、総会、交流会等への参加 (2016年～)
- ・大阪難病連絡協議会 (大阪難病相談支援センター) への相談 (2016年～)



・【東京へ】指定難病検討委員会 (国の会議) 傍聴、東京都庁や東京難病相談支援センターへ会の広報を相談 (2016年)



それに向かってとにかく出向くということをやりにしまして、一番最初がJPAさんの患者会リーダー研修会がきっかけでした。大阪難病連絡協議会、大阪難病相談支援センターの方には、立ち上げに向けてずっと相談に乗ってもらって、この団体がなかったら、今の私や会は存在しないぐらい支えていただきました。

② 広報

- ・新聞掲載(2016年～)



- ・Facebookページ開設
- ・HPにて掲載いただく



広報では新聞掲載いただいたことが非常に大きかったです。

③ 発表の場

- ・難病センター研究会 (2017年・2018年)
- ・府民のつどい (2018年)
- ・大阪府研修 (2018年) 等



④ 色々

- ・専門医との連携や国へ要望書
- ・会議 (大阪府主催) 出席
- ・研修会等参加



発表の場を通じては、やはり希少であるがゆえに、疾患の存在、会の存在を知っていただくことを大切に、いろいろ発表の場の方には足を運んでいくように努めました。

(3) 患者会活動を通じた成果

- ① 自分自身やメンバー自身の変化
 病氣と向き合うことが少しずつできるようになった
 自分が自分でいいと思えるようになった
 お互いの存在が支えになった
- ② 疾患を取り巻く環境
 情報量の増加・集約、認知度の向上、
 専門医・疾患研究班とのつながり
- ③ 制度・施策等への関わり
 自治体の希少難病支援検討会へ委員として参集



実際、患者会活動を通じて、初めは0人で存在がするのかどうかという状況だったのが、今では30人ほどつながり、状況を変えていくことができるんだ、行動を起こすことが大切ということをやりに強く実感しています。

その中でも、自分自身、メンバー自身の変化、自分を認められるようになったという声を非常に多く聞いています。また疾患を取り巻く環境が変わり、制度への関わりとして自治体の希少難病の検討会にもよんでいただくこともできました。

3. 患者会の課題と今後の取り組みについて

(1) 抱える課題

- ① 患者会活動と、生活・治療・仕事との両立
 心身限界を迎え、2年半続いた患者会活動を一時休止
- ② 公的助成、指定難病へ追加ならず
 治療費の負担、疾患研究進まない
- ③ 専門医の不足
 早期発見・診断が困難、複数病院受診の負担
- ④ 地域の医療格差
 治療や通院先の病院の選択肢が異なる、
 通院の負担も異なる



ただこの成果がある一方で、課題もまだまだ非常に大きくあります。

何より患者会、また私自身、あとは疾患を取り巻く課題。

患者会活動が生活、治療、仕事との両立で心身が限界を迎えて一時休止を迎えました。自分自身へのプレッシャー等により続けていくことが困難になりました。

何より指定難病の追加がなっていないので、疾患研究がなかなか進んでいません。

専門医も不足をしており、地域の医療格差というのもまだまだ大きいものが残っています。

⑤根本治療・治療薬がない

【希少疾患として】

- ・患者数が少なく、研究も困難なはず。
関心を持ってもらえるのか。
- ・治療薬を期待しても良いのか。
- ・原因を治す薬を望みたい。
- ・症状の進行や程度を抑える薬があれば嬉しい。
- ・海外では治療薬があるのか。

【患者として】

- ・何ができるのか。
- ・疾患をどう伝えたらいいのか。
- ・どうすれば関心を持ってもらえるのか。
- ・発信・対話していくために勉強が必要。

その中でも根本治療、治療薬がないことは、大きい課題です。患者数が少ないので、果たして関心を持ってもらえるのだろうか。治療薬、原因を治す薬を望んでもいいのか、また、患者自身としては果たして何ができるのか、疾患をどう伝えていったらいいのか。患者としても発信・対話をしていくためには勉強が必要ということも強く思っています。

(2) 【マッキューン・オルブライト症候群患者者会】今後の取り組みについて

①運営：運営方針について協議開始

患者本人か家族か立ち場の違い、年齢による疾患への受容の違い

②活動：オンライン交流会（3か月に1回）

日時、メンバーが参加しやすい日曜日20時～オンライン

③参加：親御さん～70代患者本人

④広報：facebook



ホームページ



- ・少しでも多くの方に、マッキューン・オルブライト症候群や希少疾患・難病を取り巻く環境を知ってもらえたら嬉しいです。
- ・患者会への理解や支援をさらに広げていけたら嬉しいです。

患者会として現在、去年から活動を再開し、今もう一度運営体制の見直しや、どう進めていくか協議など進めています。活動についても、オンライン交流会を3か月に一回実施しているところです。

改めてですが、希少であるがゆえにこのマッキューン・オルブライト症候群や、あとは希少疾患、難病を取り巻く環境を少しでも多くの方に知っていただけたら嬉しいです。また、どういったことができるのかというのを正直模索中です。だからこそ、患者会の理解であったり、支援をいただけたらとてもうれしいです。

以上です。ご清聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございました。ひとりの人でも多く病気について理解してほしい、自分たちの生きづらさを理解してほしいというもの、すごく伝わってきました。

伊藤たてお 質問というわけじゃないんですけども、患者会に来られて JPC の時からずっと参加していただいてありがとうございました。いろいろ悩んでおられるようだけれども、あのとき一人で来られて大変な思いをしていたその状況から見たら、ものすごく進歩していると思うんですよね。仲間が増えて、就職も続けられて、それだけでも、進んでいる。たった一人であっても、社会の中でそういう位置を確保した人がいるということだけで、僕は非常に貴重なことだと思いますので、そこら辺少し楽観視していいのではないかと。あまり突き詰めると、周りの人もだんだん生きづらくなったりいいにくくなったりしますから、ダメな時はだめ、お休みする時はお休み、1年休むのは1年休むとか、気楽にしながらでも、そういうところにきちんと留まって火を灯しているということがすごく大事だなと思うので、ぜひこれからも頑張ってください。ご苦労様でした。

海道 ありがとうございます。一人ではできないということを非常に学んだので、ゆっくり無理せず先長く続けられるようにと思います。ありがとうございます。

海道 ありがとうございます。一人ではできないということを非常に学んだので、ゆっくり無理せず先長く続けられるようにと思います。ありがとうございます。

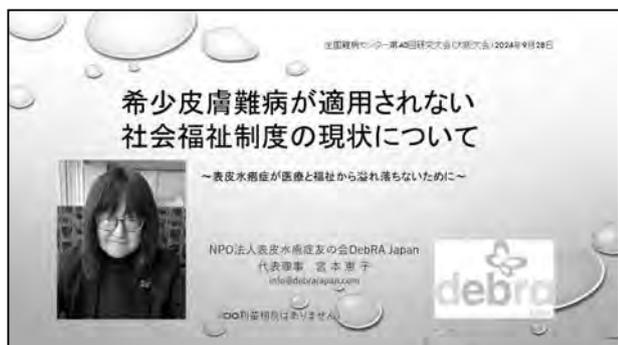
座長 一ピアサポーターとしても活動をなさっているようですけども、サポートしてほしいという方にとって、ピアサポート終われば何か明るくなって帰られるということが多いですけれども、その後、自分はサポーターとしてよかったということだけでなく、新たな悩みや不安なんかちょっと出てくるんじゃないかと思うんですが、そういうときはどういうふうにしていますでしょうか。

海道 ピアサポートしたあとの悩み、私自身が社会福祉職をしまして、実際ピアサポートする中で、これは当事者としてなのか、福祉職としてなのかという視点について非常に悩むことがあります。まだまだ模索中ですが、当事者でありピアサポートをする時は、いろんな経験であったり、仕事で得た知識・経験をピアサポーターとして反映させて支えていけたらと思っています。ありがとうございます。。

希少皮膚難病が適用されない社会福祉制度の現状について ～表皮水疱症が医療と福祉から溢れ落ちないために～

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan
代表理事

宮本 恵子



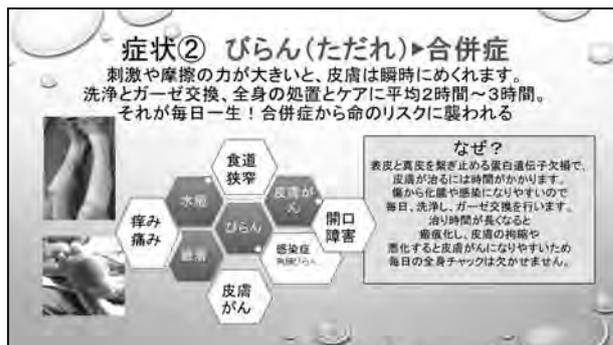
皆さん、こんにちは。私は表皮水疱症友の会代表理事をしております宮本恵子と申します。生まれてからずっと札幌市に在住しております。

表皮水疱症も希少疾患です。10万人に一人の非常に珍しい病気です。そのことで私も患者会を作ったという経緯がありますけども、表皮水疱症がどんな病気かということをちょっと簡単に説明させていただきます。



表皮水疱症という文字通り表皮に水疱ができる。ちょっとした刺激、ちょっとした摩擦、ちょっと寝返りをうただけで簡単に水疱ができるんです。この水疱を放っておいてもいいという先生が中にはいるんですけども、表皮水疱症の場合は、表皮と真皮を緊密につなげるタンパク遺伝子が生まれた時から欠損しています。そのために放っておくと、どんどんどんどん広がっていくんです。この水疱は全身どこにでもできます。足の先から顔や手指までできます。なので、本当に毎日この水疱を朝起きたら潰

すということが私たちの日課になっています。



表皮水疱症の次の特徴がびらんです。びらんというのは、ただれです。皮膚をちょっとぶつけただけで、モモの皮を剥くようにペロンとはがれてしまう。これもどんどんどんどん広がっていくんです。だから水疱を潰すことと、このびらんを手当てするというのが、生まれてから毎日一生続きます。

皮膚本来の体を守る機能が失われているために、皮膚の剥がれや水疱を毎日毎日繰り返しているといろいろな合併症をもたらします。やはり生傷からの感染症が一番怖いです。敗血症で亡くなるというお子さんもいるので、傷の手当てはきれいに洗浄して、洗い流して、全身の水疱チェックをして、軟膏をつけて、ガーゼを貼って、包帯で固定して、それから服を着る、これが毎日のルーティンです。

赤ちゃんの時には体も小さいですよ、指の先も。この指の先まで全部お母さんが1本1本丁寧にケアするんですけども、この時間が、私で大抵今で1時間ぐらいですが、小さいお子さんだったら3時間、4時間。あと学校に行くようになると、いろいろ刺激で皮膚ってダメージ受けますよね。動きが大きければ大きいほど傷が増えてくるので、今、中学校、高校生のお子さんで重度の方だと4時間以上。でも復習や予習ありますよね。そうすると、夜中、寝ないでこのケアをするというのが、今私たちの本当に悩ましい問題の一つになっています。



患者数ですけれども、専門医の推計では、大体内で、病院に通院するぐらいちょっと重度の方は1000人くらい、軽い人も入れれば3000人くらいはいるんじゃないかという話を最近聞いています。

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班があって、表皮水疱症以外に天疱瘡、膿疱性乾癬、先天性魚鱗癬の4つが主なんですけれども、表皮水疱症と魚鱗癬の専門医が極端に少ない。うちの患者会のアドバイザーとして協力いただく先生は国内では4人しかいません。もちろん各地の総合病院でも診てはくれるんですけども、この病気の根本を知らないと、本当に予後が悪くなる。一番怖いのが皮膚がんになりやすいことなんです。私もかれこれ数えると、もう10回以上皮膚がんを繰り返しています。皮膚がんの場合は、これは先生がおっしゃるんですけども、目に見えるから治りやすい。切除してしまえば治るんですよ。ただ、この発見が遅れると転移します。普通のがんと同じように。いろいろなところに転移して、4カ月遅れで、がんですって診断を受けて、それから半年経たないで亡くなる子が結構いるんです。だから化膿したり痛みが続くような異変には躊躇うことなく、すぐ先生のところに駆けつけて対処してもらおう。こういう気づきを繰り返すことで、私のように元気で長生きできるという私の経験を患者会の皆さんにお伝えしています。



この図表はうちの患者会の会員数の推移なんですけれども、特定疾患受給者証を持っている患者さん

の数字が厚労省の発表で今300人ぐらいなんです。うちの患者会の総数が今256人なんですけれども、大体そんなに変わらないんですよ。ということは、患者会に入りたい人はやはり重症の方、本当に病院に通わなきゃならない人。あとは本当に治療がただのガーゼ交換で済まないような人、そういう方々がやはりメインで、赤ちゃんが生まれた時点で今はお母さんたちがネットで検索して大体すぐに連絡してくれるということで、患者数は少ないんですけども、確実に増えているんです。減っていることは一度もないんですよ。

だから、患者会でアンケート調査とかいろいろするんですけども、表皮水疱症のことは、うちでまとめた数値や意見の報告書が大体全体像を反映していると私は思っています。



私が患者会をつくったのは、他に患者会がなかったこと、主治医から勧められたのが理由です。それまで私は実は表皮水疱症っていう病気を知らないで生きてきたんです。これも非常にまれなケースなんですけれども、いろんな病院にはかかってはいたんですけども、水疱症かもしれないねという程度の話で、表皮水疱症と確定診断を受けたのは44歳になったとき。皮膚がんが北海道大学に初めて紹介されたときの主治医の先生が、なんと表皮水疱症の世界的第一人者で、ちょうど慶応から転任されてきた教授の清水宏先生でした。ちょうど写真の真ん中にいらっしゃる方なんですけれども、清水先生と出会って初めて、「表皮水疱症ですね、これは皮膚がんなので明日手術しましょう、リンパ節に転移していたら足の切断も覚悟してください」と有無も言わせない直球発言。入院と同時に確定診断を受けました。でも、そのときかけられた言葉は今も忘れられません。「宮本さん、一緒に頑張って生きていきましょう」と。

生まれて初めて医師から明確にかつ親身にかけら

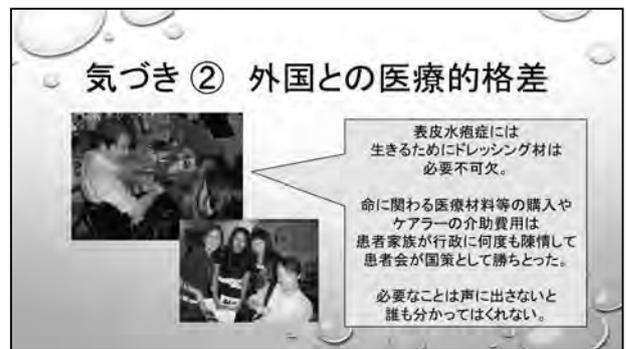
れた言葉ほど人生を、生きる意欲を目覚めさせるものはなかった。私は実は体が弱いというだけの存在じゃなくて、ちゃんとした難病患者だったんだと。すぐに特定疾患の受給者症や障害者手帳と全部手続もしてもらいました。本当に清水先生と出会っていなかったら、今どうなっていたか人生のまさに覚醒した転換期でしたね。

同時に清水先生の紹介で知り合ったのが、ニュージーランドにいるハンフリーという、私と同じ病型の男の子だったんですけれども、当時22歳だったと思います。これも運よく日本に交換留学生として来日していて、それでハンフリーを迎えるパーティーをしようということで、それが初めての全国交流会として札幌で開催するきっかけでした。

実は世界には DEBRA という表皮水疱症の世界的な組織があって、ハンフリーのお母さんの Anna が当時 DEBRA インターナショナルの会長だったんですね。その会長が発案されたのがアジア圏にも表皮水疱症のネットワークを広げようということで、その第1号で日本が選ばれたという経緯があります。

この第1回目の交流会は実に衝撃的でした。清水先生は確かに病気のことをよく診てくださる、専門医の先生にありがちなんですけども、でも私たちがこの病気を持って日々どうやって生きていったらいいかという生活面の指導や助言は何もないんですよ。

それを教えてくれたのが、実はハンフリー一家だったんですね。「ケイコ、この病気を持っていて治らない病気のことでいろいろ悩むより、もっと楽しいこと、やりたいことをどう工夫したらやれるかということを考えた方がずっと楽しいと思わないかい」と。実はうちの母親は、表皮水疱症という病気を親族や世間から隠して生きてきた人なんです。私が病名を44歳まで知らなかったというのはその原因も大きくあって、親が隠しに隠して、常に恵子ちゃんとは家で中でおとなしくしていればいい、何もなくていいからと腫れ物のような教えを受けて育ったものですから、私も何の疑問も持たずに、私は体が弱いんだから何もなくていいんだと、ずっと温室で生きてきた。ハンフリーに出会って初めて、自分は我慢することはないんだ、思っていることは言っているんだ、やりたいことはやっていると、人生観が変わったのでした。



更なる衝撃は表皮水疱症の医療環境の格差でした。「ケイコ、自分たちに必要なことは我慢しないで訴えないと何も変わらないよ」。実は私たちが毎日使うガーゼや包帯等の医療材料は年間100万円近くを自費で買っていたんですけども、ニュージーランドでは国が支給していたんですよ。これには会場の誰もが皆な驚きましたね。



医療先進国の日本でもできないことはないだろうとハンフリーに背中を押され、まずは署名活動を始めたらなんと1年経たないで47万筆が集まり、厚生労働省には4回陳情した結果、在宅用の医療材料を保険支給してもらう在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料という制度ができました。2010年のことです。同時に、私たちが使っていた木綿のガーゼとは全く効果の違う「痛くないガーゼ」としての創傷被覆材、いわゆるドレッシング材の在宅用の保険支給も適用されたことで、表皮水疱症の生活の質は一気に向上したのです。



1カ月に一回、これだけの種類と量を全部保険で

もらえるんです。

気づきからの課題①

皮膚難病には合理的配慮は希薄

母親が毎日ワンオペ

- 朝から夜まで痛みと痒みの連続
- 訪問看護は1回40分
- 薬3割に多いという時間不足が足りなすぎて辛い

親の付き添い必須

- 常時手帳が、支障受け
- ケアが親だけの仕事があると普通病の入浴を拒否される
- エシパーターがない
- 薬の入れ、食事の準備

自立へ向けて

- 介護に補助の配慮の提供は
- 学校と社会との繋がりが希薄
- 医療材料支給の地域格差

実はこの制度が出来てガーゼをもらえたからめでたしめでたしの話じゃなくて、そのガーゼを使ってどういうふうに生きていったらいいんだという次なる医療的ケア環境の問題が今出てきています。

気づきからの課題②

～訪問看護を使いたい表皮膚水疱症は使いにくい！

医療保険で週に3回、60分
これでは誰かが諦める

真皮に至る皮膚＝痛傷は
該当しない

60分では親が主流に。
他人に任せることの不安

医師の判断は個人差があり
配慮の有無次第

対象疾患「特定疾病」に
表皮水疱症を

厚生労働大臣が定める疾病等・状態等に
表皮水疱症を

第一には、訪問看護の使いづらさです。表皮水疱症にあっては、朝から晩まで1日何回もガーゼ交換をしなきゃいけない。私のように癒着で指がグーになっていけば家族の介助が必要で自分一人では手当てはできないんですよ。それだけでなくもほとんどは親の介助に頼る生活です。でも、その親も高齢になってきて、もう70代、60代になったときに、では私たちはどうやって生きていきたいんだという相談が非常に最近多くなって、それで訪問看護を使いましょうという話になる訳ですけども、実は訪問看護というのは1週間に3回、一回1時間、これじゃ到底足りない、ということで、今、訪問看護制度の特別指示書への記載条項に、表皮水疱症の疾患名をつけてもらうという要請活動に取り組んでいます。

難病を持つ子を抱える親は、ほとんどが自分の我が子だからと、当然のように一生懸命家族一丸で面倒を見ますよね。だけど、いつかは一人になってしまうということが、多分どの患者さんにもあると思うので、やはり社会的かつ福祉的支援をもっと私たちは安心して堂々と使っていいんだと、必要な疾患への柔軟な制度の改善を訴えていきます。

気づきからの課題③

～医療材料の持ち帰りに、宅配システムがない！

自身でポストンバッグ2個は持ち帰れない

手帳がなくなる 月に一回しか取寄せられない

親やきょうだいでいつまでも預れない

一回も取寄せられない 預けても返す出来ない

直接、自宅に配送できないか？

内容の安全性の問題 薬物は忘れ難い 経費の問題

第二には、1カ月に一回病院に取りに行かなきゃいけない医療材料の宅配のシステム作りです。特に重症度の場合、ポストンバッグや特大の紙袋3つとか、抱えられないぐらいの量なので、それを何とか自宅まで直接持ってきてもらえるような仕組みを、今いろいろなところに要望しています。

気づきからの課題④

～身体障害者障害程度等級表に皮膚機能がいない！

障害種別	障害程度	障害内容																		
身体障害者	1級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	2級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	3級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	4級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	5級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	6級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	7級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	8級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	9級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること	10級	両上肢の肘関節以上の関節が、それぞれ1/4以上屈伸不能であること

第三には、これも何度もいろいろな機会に訴えていますけれども、障害者手帳、もちろん私も今持っています。実はこの手帳の診断の評価基準の中に皮膚疾患ってないんですよ。先生たちが一番悩まれているのが、皮膚疾患がないために、級数をつけられないのです。ではなぜ私が手帳をもらえたかというと、いろんな複合的な機能障害の合算なんですよ。その機能障害を皮膚の機能障害とは認めてもらえていない。ここにも何とか皮膚疾患の項目つけてもらいたい。これは永年訴えてはいるのですがいまだに得策がないんです。ぜひ関係機関や厚労省の皆さんにも考えていただきたいと思っています。

提言

多くの人は表皮水疱症を抱える私たち当事者家族の「生き様」を知り得ません。病気の診断からだけでは、この難病の現実は見えてこないからです。私たちは、単に皮膚の問題と闘っているではありません。毎日繰り返す水疱とびらんと闘うことは精神的疲労をもたらします。

難病者の不安は制薬治療を遅らせ、治療制約は40代以降に増加させ、治療効果を減らすことで顕著化した後でも問題を克服し、生活の質を向上させたい。

- 希少かつ皮膚難病であることで、国の制度からこぼれ落ちない法の見直しを！
- 希少な患者会には、活動フィールドのサポートと、マンパワーの配備を！
- 創薬の希少疾患早期承認制度のスピード化を！
- 生涯にわたる難病と生きるため、誰ひとり、取り残すことのない長期的スパンの制度改善を！

最後のまとめになりますが、要は、どんな希少難

病の患者さんも、必要な医療や生活支援のあまたある制度からこぼれ落ちないように助けてほしいということを切に願います。難病と闘うなかで、当事者やその家族の負担を減らす目的の自立支援や介護対策をも闘う必要のないよう、必要な制度の公平さの実現を、それが私の現在の提言です。

ご清聴どうもありがとうございました。



質疑応答

座長 ありがとうございました。診断をしていただける先生だとか、やはり日本には、全国に困っている患者さんがたくさんいらっしゃると思います。

伊藤たてお せっかくこんな貴重な話を聞いて思うんですけども、大体 JPA でも国会請願をやっていますけども、以前は 100 万近く集まったのが今 40 万台になったりしていて、それを小さな 1 団体一人で集められたというのは大変なことだと思うんですね。よく頑張りましたね、ありがとうございます。それから、包帯類がガーゼが非常に高いというのものなかなか普通気がつかないんですけども、こういうのも勝ち取ったというのは大変大事なことだと思うので、あとは言われたように、これからどうやって楽しく生きるかということもまた追求していかなきゃいけないことで、いいことを教えていただきまして、ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。先ほどのお話を聞いていて、お母様がやはり隠していたというようなことがあります。やはり外見から外に出したくないとかという御家族もたくさんいるんですけども、そういう方たちが表に出てきてもらうためにはどういう工夫があったらいいのでしょうか。私たち周りにいても何かできることがあるかなと。

宮本 多分、本当に患者会にも入らないぐらい重度の方が、もう寝たきりの状態の方も結構いるんです。そういう人たちを「もっと宮本さんが誘えばいいよ」って内輪で言われるんですけども、私は無理して引っ張ってはこれない。本人の自立心を尊重したいので、本人が出かけたい、患者会の集まりに行きたいと思わせるような交流会を毎年開いていま

す。そのためにはみんなが笑顔で楽しめるような交流会、学習会、そういう事業を続けることで、いつか来てくれるというふうに期待を持って今まで続けてきました。さっきおっしゃったように大変です。大変だけでも、自分で大変と思ったことは、私結構ないんですよ。自分が楽しいことをいろいろ企画しているので、自分が呼びたい先生を呼ぶとか、呼びたいゲストを呼ぶとか、自分が楽しいことを考えているので、意外と苦にはならないんです。

ただ、やっぱり次に引き継いでくれる人を育てないといけないので、今は若い人を積極的に誘って手伝ってもらっているんですけども、私、がんがん突っ走る性格なので、ちょっと歩調を緩めています(笑)。その上で、自分のやりたいようにやって欲しいと思ってます。自分たちの患者会なんだから、自分が辛くなったら活動する意味ないですもん。

だから、そこの辺は私も海道さんによくそうお話をさせてもらうんですけども、自分が楽しいんです、患者会をやっている。多分 44 年間ずっと病気を隠してきて生きてきた反動だと思います。だからこれは反面教師だと思っています。

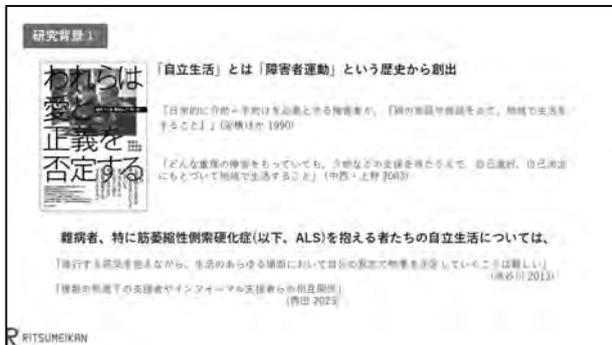
実際に出したくないという親は今でもいます。名前も出したくない、顔も出したくない、だけど患者会に入って情報がほしい。いいんです、それで。全然構わないんです。動ける人が動いて、参加する人が参加して、やっていく、動かしていくというのが、多分希少の患者会だからできる、ある意味、緊張感ゆるゆるのやり方だと思っています。

表皮水疱症者の自立生活を阻む要因

京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部
看護学科在宅看護学
立命館大学生存学研究所

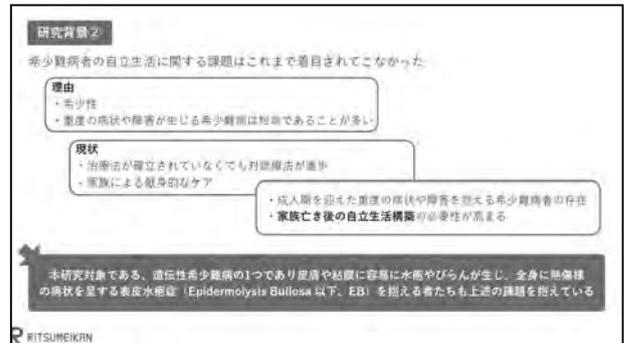
戸田 真里

私はこれまで15年間、難病相談支援センターで難病の患者さんのご相談をお受けしてきました。現在は大学に所属していますが、本日、10年ぶりに難病センター研究会に参加させていただき本当に光栄です。



研究背景ですが、自立生活とは、障害者運動という歴史から創出されてきました。安積や立岩らは「日常的に介助、手助けを必要とする障害者が、『親の家庭や施設を出て地域で生活すること』」と定義し、また、中西や上野は、「どんな重度の障害を持っていても、介助などの支援を得た上で、自己選択、自己決定に基づいて地域で生活すること」と示しています。スライドにありますこちらの書籍は、1960年代、障害者運動を牽引してきた青い芝の会の歴史が記された書籍になります。

一方で、難病者、特に筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）を抱える者たちの自立生活について長谷川は、「進行する病気を抱えながら、生活のあらゆる場面において自分の意思で物事を決定していくことは難しい」と指摘し、また、西田は「複数の制度下、障害福祉制度のみならず、医療保険や介護保険などさまざまな支援者やインフォーマル支援者等の相互関係の困難さ」について指摘をしています。

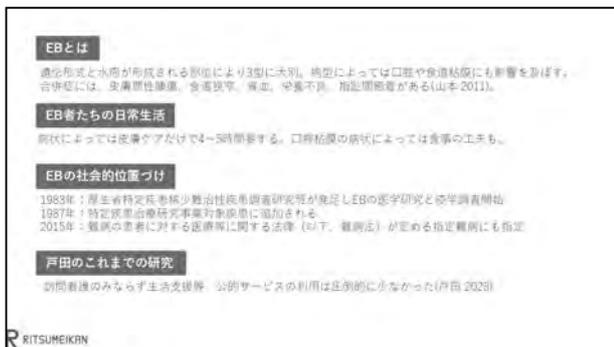


希少難病者に視点を移した場合、自立生活に関する課題はこれまで着目されてはきませんでした。その背景として、希少性ということが一番大きく、次に、重度の病状や障害が生じる希少難病は短命であるということが影響してきたと考えられます。ですが、治療法が確立されていなくても、対症療法が進歩してきたことや、ご家族による献身的なケアによって成人期を迎えた重度の病状や障害を抱える希少難病者の存在が増えてきました。つまり、家族亡き後の自立生活構築の必要性が高まっていると言えます。

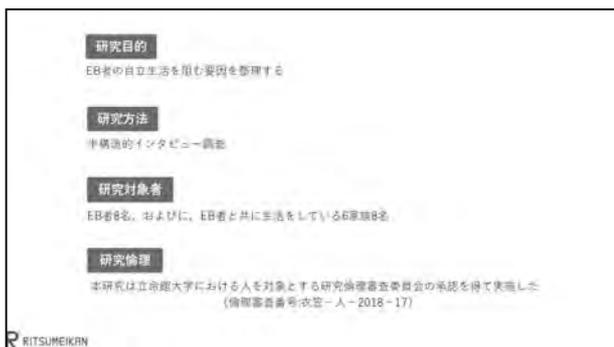
本研究の対象である、遺伝性希少難病の一つであり皮膚や粘膜に容易にびらんが生じ、全身に熱傷様の病状を呈する表皮水疱症（以下、EB）を抱える方々も上述の課題を抱えています。



EBの説明は、先ほどの宮本さんが詳細にご報告してくださったので、省かせていただきます。



EBの社会的位置づけですが、1983年に厚生省特定疾患希少難治性疾患調査研究班が発足し、EBの医学研究と疫学調査が開始されました。87年には特定疾患治療研究事業対象疾患に追加され、現在の難病法にも指定されています。つまり、難病法に包摂されて35年という歴史を持つてはいるのですが、戸田のこれまでの研究では、EB者たちの生活は、自立生活を送るうえで必要となる訪問看護や、生活支援等、公的サービスの利用が圧倒的に少ないということがわかっています。



ではなぜ、公的サービスの利用が圧倒的に少ないのか？本研究では、公的サービスの利用が少ない背景、つまり、EB者の自立生活を阻む要因を整理していきたいと思います。研究方法は、半構造的インタビュー調査。研究対象の方々にはEB者8名及びにEB者とともに生活をされている6家族8名の方々です。研究倫理はスライドをご参照ください。

EB者						
年齢	性別	病型	生活の状況	治療状況	家族の状況	研究の目的
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科・整形外科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	Ⅱ型	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況

家族と共に生活をしている家族						
年齢	性別	関係	生活の状況	治療状況	家族の状況	研究の目的
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況
20代	女性	母	一人暮らし	皮膚科	母・兄	生活の状況

こちらはインタビューにご協力いただいたEB者とご家族の属性になっております。青色のマーカー

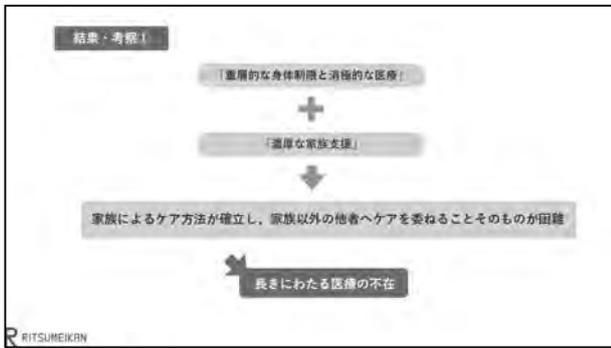
で示している方々は特に病状の重い方々でした。



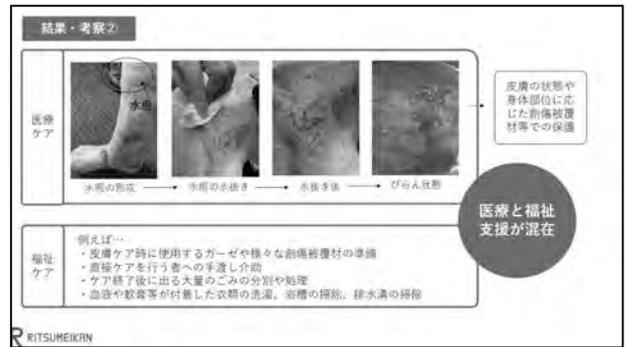
結果考察1つ目です。身体的課題では、皮膚が脆弱性であるということのみならず、全身の痒みや痛みも非常に強いなど、『重層的な身体制限』がありました。10代のM氏の父親は、「M氏のお風呂はパニックになっちゃうんですよね。もう痛みで」と語りました。その一方で、EB者をめぐる医療は、20代のC氏の語りでは、「病気の原因がわからないから、お医者さんだっただけわからないことがあるのは理解しているんですけど、受診に行くたびに、病状の説明をしても、行くたびに様子見だねって変わらなくて」といったように、『消極的な医療』が存在していました。



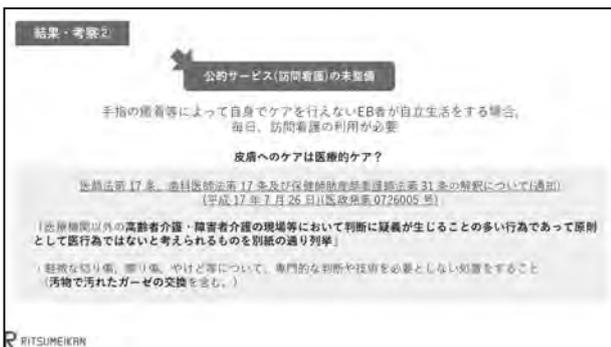
家族的課題では、皮膚へのケアは感覚器官でもあることから、非常に個別性の高いものになります。そのため、20代のA氏は、「他の人にケアをやらせてもらうこと自体が自分の中ですごい怖いという感じ。もうお母さんじゃなきゃダメという感じ」と語りました。また、ご家族の語りでは、M氏の父親は、「家族がいなくなってからのことが一番心配。いる間は何とかなるけれども、家族がいなくなったらMはどうやって生活をしていくんだろうか」といったように、親亡き後の生活に対する不安が非常に強まっており、『濃厚な家族支援』という実態が明らかになりました。



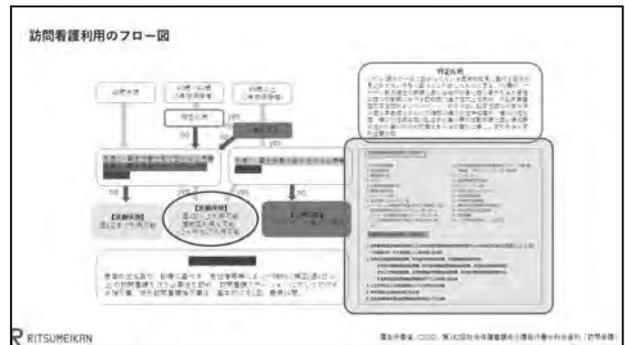
先ほどのスライドのように、身体的な課題では『重層的な身体制限と消極的な医療』がありました。特にEB者をめぐる医療は、確定診断後の継続医療は、EB特有の病状管理ではなく、ガーゼや保護剤の処方、端的に示せば医療機関は問屋のような位置づけになっていたという語りが非常に多かったのです。そのような医療背景の中で、『濃厚な家族支援』が築き上げられ、結果、家族によるケア方法が確立し、家族以外の者にケアを委ねることそのものが困難になっていました。その背景には、長きにわたるEB医療の不在があったということが言えます。



EB者のケアを見ていきますと、スライドの写真にありますように、水疱はメス刃で水を抜き、病状に応じては創傷被覆材等の保護をしなくてはならず、これは明らかに医療的ケアであるといえます。一方で、皮膚ケア時に使用するガーゼや様々な創傷被覆材の準備、ケア終了後に出る大量のゴミの分別や処理、これらは福祉支援での介入が可能です。つまり、EB者の日常には医療と福祉支援が混在しているということが言えます。ですので、この点をしっかり整理していく必要があります。



結果考察2つ目です。公的サービス、特に訪問看護制度の未整備があげられます。手指の癒着等によって自身でケアが行えないEB者が自立生活をする場合、毎日、訪問看護の利用が必要ですが、それが今の制度ではできない仕組みになっています。そもそも皮膚へのケアは医療的ケアなのか、という視点についてですが、厚生労働省の通達では軽微な切り傷、擦り傷、火傷等については、ガーゼ交換は医療的ケアには値しないという通達を出しておりますが、



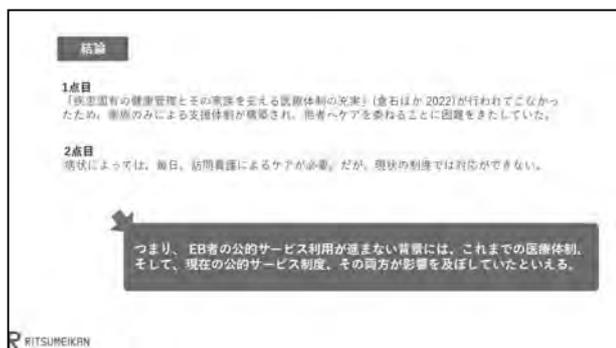
先ほどもお伝えしましたように、現在の訪問看護制度では、EB者は毎日利用できないという点ですが、なぜ利用できないのか。こちらのスライドは訪問看護利用のフロー図になります。例えば医療保険で毎日訪問看護を利用したいと思った場合、こちらのマーカーで示しております別表7、別表8に該当しているかどうか焦点となります。



別表7は主に疾患名になっていますが、こちらは神経難病がほとんどで、長年アップデートされて

いません。下の別表8は状態を示しているものになりますが、この中で、「真皮を超える褥瘡の状態にあるもの」がEB者の方に該当しそうですが、訪問看護指示書を記入する医師によっては「EBの病状は褥瘡ではないので該当しない」と判断したり、反対に、「EBの病状は褥瘡の状態であるため該当する」と判断されたり、私、今まで様々な学会や研究会で診断書を書かれる医師に毎回この質問をするのですが本当に半々に分かれまます。

病状が悪化した場合、決められた期間は、毎日、訪問看護が利用できる「特別訪問看護指示書」もあるのですが、EB者の場合、毎日、ケアが必要という現状から、「特別訪問看護指示書」の範疇ではないと言えます。すなわち、現行の制度では、EB者は毎日訪問看護を利用することができないということです。



結論です。1点目は、疾患固有の健康管理とその家族を支える医療体制の充実が行われてこなかったため、家族にのみによる支援体制が構築され、他者にケアを委ねることに困難を来していました。

2点目は、病状によっては毎日、訪問看護によるケアが必要です。ですが、現状の制度では対応ができないということが明らかになりました。

つまり、EB者の公的サービス利用が進まない背景には、これまでの医療体制、そして現在の公的サービス制度、その両方が影響を及ぼしていたと言えます。

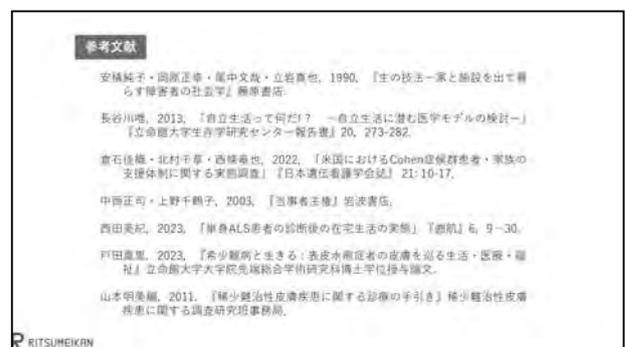


ここからは宣伝です。スライドの写真は書籍です。3日前に『からだやぶれる 希少難病 表皮水疱症』を生活書院さんから刊行しました。インタビューで当事者の方々の語りを聞かせていただき、その語りを質的に分析しました。本日お話したケアの問題だけではなく、皮膚に病が生じることから、見た目問題、つまり、スティグマに関する視点についても論じています。また、語りだけではなく、これまでの難病対策や難病看護がどのような歴史を経て現在に至ってきたのか、その点についても、障害学、医療社会学の視点で論じております。

書籍は表皮水疱症を抱えた方々を対象にしておりますが、先ほどの海道さんのご発表にもありましたように、他の希少難病を抱えた方々と共通している課題は多分にあります。ですので、この書籍をきっかけに、希少難病に対する社会的な理解、制度改革に繋がればと願っております。



これまでの発表は博士論文でまとめたものとなります。立命館大学ホームページのリポジトリでもデータを公表しております。また、インタビューデータも一部の方のみ立命館大学生存学研究所のホームページで公開しておりますので、ぜひ見ていただけたらと思っております。



参考文献は以上になります。

座長 なかなか進まない福祉制度とかたくさんあって、それぞれの病気によっていろんなことが出てくるかと思います。少しでも進むように皆さんの協力が必要だと感じました。

伊藤たてお 実はこの老後というのが非常に大事になってくる。それをいつの時点でそれを意識するかということも大事なんですけれども、さまざまな今までも取り組みがあったと思うんです。いろんな病気、小さなお子さんの病気、あるいは高齢者という場合にサービス付き高齢者住宅だとか、特定の状態にある人たちの住宅群ですね、そういうものをつくったり、共同生活をしたりとか、いろんな経験を積み重ねてきて、少しずついろいろな制度もつくってきた。そういうことから考えると、全国にばらまかれているこの DEBRA の患者さんたち、しかも専門医が少ないし、当然専門介護も少ない。だけれど、技術はそこにも、そこに技術があるんですよ。その技術を中心にしてそして、先ほど宮本さんみたいに楽しく生活もできるようなものを一つの住宅群、住宅として積み重ねることはできないだろうかとか今聞いていて思ったんですが、その辺いかがでしょうか。

戸田 以前、ご家族の方から、「将来、親が亡くなったらこの子は施設に入らないといけないのでしょうか」という話がありました。先ほどスライドの中で、一番最初にお示したスライドのなかに示しました青い芝の会の運動、あれは 60 年代の話なんですよね。施設から出て自宅で暮らそう、地域で暮らそう。それが今、逆戻りするような形となり、在宅で生活してきたのに、在宅が困難になったら施設に行かないといけないのかっていうのを、そのご家族のお話を聞いたときにすごいショックだったんですよ。様々なサービスは作られてきた。ですが、希少難病者の方の場合、うまくはまっていけないという問題があるかと思います。応用していかないといけない。それを応用するための相談体制もまだまだ追いついていない。制度自体は整っていても、うまく組み合わせていくところがうまくいっていないように思います。書籍には、そのあたりについても言及しています。

あと、先ほど何度も障害者手帳のお話が出ていたのですが、そもそも障害者手帳の概念ってどうなん

だろうか、それがないと社会制度にうまく乗れないということも、長年ずっと問題意識がありました。そろそろ、障害者手帳という概念そのものを見直していく必要があるのではないかなと考えます。それも書籍に記していますので併せてよろしく願います。

伊藤 僕も前から障害者手帳は廃止論なんですね。日本だけのものですから。それによっていろいろサービスを受けることが制限をされたり、囲い込みされたり、排除されたりしていくというのは、これは非常に基本的には今日のトラちゃんの話じゃないけれど、差別を持ち込んでいる制度だと思うんですね。これは憲法違反なのではないかというふうにも思うんですけれども、その声を少し出していかないとならないんですが、しかし、当面差し迫ってくる老後の問題、親なき後の生活についてはまたちょっと別枠で、しかも熟練したケアをする人が必要だという、そういう場でもあるということとをきちんと両立させながら進まなきゃいけないと思うんですけど、障害者手帳廃止については大賛成です。

座長 御家族がかかわって治療しなくてははいけないということで、すごく大変だな。きのうも宮本さんと話になったんですけども、じゃあその家族は経済的なことで家族が働かなくてはいけないのに働けない。正社員になれないとか、そういうような問題も私たちのところには今来ています。子供さんの看病だけでなく、成人してもやはり看病がいる、それで家族が働けないというような問題も起こっています。何かそういうところの福祉サービス、何かないかなど。相談を私たちが受けていても、本当にどうしようもないねという言葉が思わず相談員から出てくるようなことが難病患者さんにはたくさんおこっています。本当に皆さんの力、それこそ一つひとつ病気は違っていても、皆さん平等に与えられた命なんですよ。その病気の種類にも関係なく、それぞれの病気に合った医療や福祉、そういうサービスが充実することを私たちは願っています。

伊藤 だんだん何か腹の立つような、あるいはちょっとムツとくるような話にまで少しなってきたかなと思うんですが、基本的にはサービスというか、支援が必要な人には支援をとという制度でいいのではないかと言うのは根源的な生き方かと思います。

パネル 5

座長 大阪難病相談支援センター
NPO 法人大阪難病連

大黒 宏司



発表9 薬学研究者としてパーキンソン病と付き合い合った19年、
考えたこと、わかったこと

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会 /
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部

北河 修治



発表10 社会共創へつなぐ患者・市民参画の
実現へ向けた取り組み
～治験アンバサダーから YORIALab へ～

一般社団法人 YORIALab
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

八木 伸高



発表11 感想から見える
子どもたちの難病の理解
～がん教育を活用した難病教育の報告～

NPO 法人 Coco 音 (ここと)

永松 勝利



薬学研究者としてパーキンソン病と付き合った19年、 考えたこと、わかったこと

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部

北河 修治

本の出版による発信

パーキンソン病患者としての自身の経験



自費出版本:
発行日: 2019年2月25日
制作: 株式会社プレアージュ
価格: 1000円(税込)
取り扱い: 紀伊国屋書店梅田本店あるいは直接私から
2000部印刷し、手元に残るのは150部程度となりました。
(薬学教員、薬剤師にもっと意識給を患者に向けて活動して
ほしい、書きましたが、主な読者はドクターを含めた患者さん
でした)

多くの患者さんが、現状の薬物治療に疑問と不安を抱えているのがわかりました。

私は本を出してたんです。これを一年ほどやらせてもらって、私の本は1,000円です。先ほどの本は高いといってもすごいいい本ですね。詳しくて。

今日は初めて参加させていただいたんですけども、パーキンソン病、個人個人でかなり違います。自分自身がなって、自分は薬学教育研究者でもあるので、その中で考えたこと、投薬についても考えますし、それ以外のこと、人生についても考えました。

薬学研究者の立場から見たレボドパの体内動態の特徴



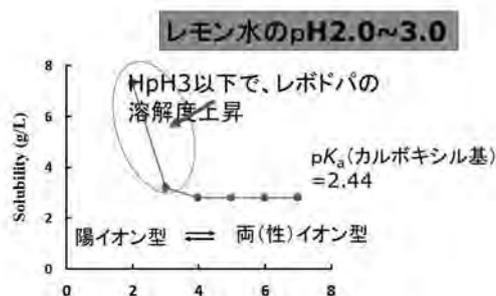
酸化されやすい

アミノ酸構造を持ち、小腸および血液脳関門に存在するアミノ酸輸送系に認識、輸送される

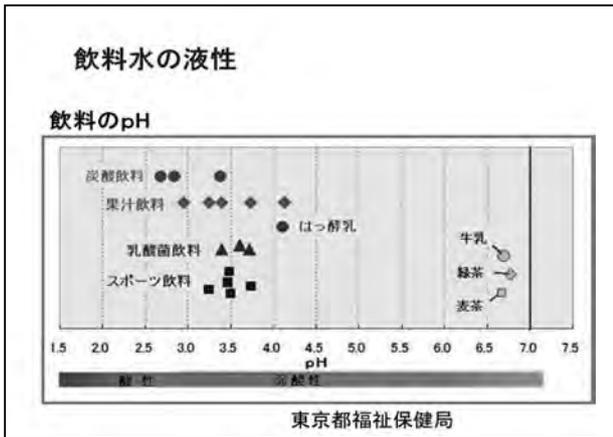
パーキンソン病の薬学研究者なので、薬の研究をするわけですけども、パーキンソン病の薬はLドーパが中心になります。この薬はアミノ酸溶液とNH₂、アミノ酸の形しています。それとカテコール酸ですね、それが特徴です。アミノ酸構造を持っているので、小腸および血液脳関門に存在するアミノ酸輸送系によって構成されます。

それからカテコール環があってこれはものすごく不安定です。ばんばん酸化されます。空気中においておいたら、空気に触れたら酸化されてピンク色からすぐ変わってきます。そういう酸化されやすい特徴があります。

レボドパの体内動態の特徴



私はこの薬飲む時にビタミンCを足します。それで飲むんですけど、それはレモン水。患者さんがブログでレモン水で飲むんだと書いていたんですけども、それはpH3以下でレボドパの溶解度が両性イオン型から陽イオン型に変わるために、あがります。それで酸性にした方が溶けやすいということで、こういうレモン水とかビタミンCウォーター、そういうので、エンドキサンと維持しやすくなります。



飲料水はいろんな飲料がありますが、pH 結構酸性のものとかいろいろあります。一番酸性きついのはコーラですね。炭酸飲料。あと、オレンジジュースとかそういう柑橘類系の果汁飲料は酸性がつよい。

自分でいろいろ試したんですけど、よく効くのはオレンジジュースとか柑橘類のジュースの方が一番酸性きつい。コーラよりもよく効きます。それはあると思っています。

レボドパの吸収に及ぼすバナナジュースの影響

- ・2005. 企業からのweb情報
「レボドパ製剤あるいは粉碎したレボドパ錠とバナナジュースを混合すると、溶液が変色するとともに、レボドパの含有量が時間とともに低下し、1時間後には50%以下に低下する。」
- ・ラットでの実証
小合、砂金、太田、宇留野、「バナナジュースはレボドパ製剤のバイオアベイラビリティを低下させる」、薬学雑誌、125(12)、1009-1011(2005)
バナナジュースに含まれるポリフェノールオキシダーゼ(チロシナーゼ)の影響と推定

他の研究者の人がバナナジュースをLドーパと一緒に飲むと、食べたりすると薬が効かなくなるというのを見出しています。バナナってけっこうせものなんですけども、バナナジュースに含まれるポリフェノールオキシダーゼの影響でLドーパが低下すると考えています。

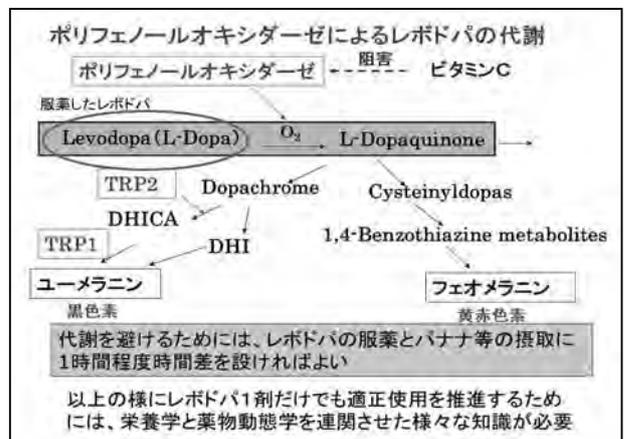
バナナ

りんご、柑橘類とともに消費多い。1世帯当たりの年間消費量:18.1kg

総務省統計局家計調査2013~2015年平均値

≠カロリー・成分/100g	バナナ	レモン
カロリー(kcal)	86	54
水分(g)	75.4	85.3
ビタミンC(mg)	16	100
食物繊維(g)	1.1	4.9
カリウム(mg)	360	130

バナナは、ここにあるようにビタミンCが少ないですね。ご存じのようにカリウムが多い。血圧下がるという特徴があります。バナナは日本ではリンゴ、ミカン、バナナこれが一番よく食べられるくだものです。



このバナナジュースとかそういうものを、Lドーパ飲む時に一緒に飲んだらどうなるのかですけども、Lドーパはもともとこういうバナナジュースとか飲むと、この中にはポリフェノールオキシダーゼという酵素が入っています。この酵素の働きでポリフェノールとか体内にあるLドーパとかそういうものが酸化されます。酸化されてフェオメラニンをつれてきます。バナナを空気中に置いておいておくとどんどん黒くなりす、リンゴも黒くなります。それからももなんかも黒くなる。あれは何かというと、ポリフェノールオキシダーゼ含まれているので、その働きでメラニン様物質を作っていく。それが原因です。Lドーパ飲むと、これにのっかっちゃうので、Lドーパも同じように酸化されて効かなくなる。

Lドーパを飲む時はこのバナナジュースとかバナナとかリンゴとかそういうものと1時間ぐらい時差をつけた方がいいということになります。

私も大事な、今日なんか、朝、普段はバナナ食べるんですけど、今日は食べませんでした。そういうふうになさそうなのは外しています。

最も大変なのは、家族との関係

家族は、パーキンソン病患者のケアで疲れはてている。

家事はもちろん服薬を含め自身の身の回りのことができなくなってくる

整理整頓ができない

外出しようとしても、いつ動かなくなるかわからず心配がある

家族とペースをあわせた活動ができない

留守番ができない



あとパーキンソン病で大事なのは、パーキンソン病は罹病期間が長いんです。長いということは本当に家族が大変になります。それでいろんな問題があります。ここにあるようにパーキンソン病になるとディスクネジアでゆれたりするので、ものが机から自然に落ちてきます。そういうことで綺麗にしてもすぐ散らかすことになります。

それから外出しようとしてもいつ動かなくなるかわからなくて、不安がある。それから家族とペースを合わせた活動がしにくい。留守番ができないなど、いろんなことがあります。

介護者(配偶者)

疲れ果てており、手のかかる病人は早く施設に任せてしまいたい気持ちもある。

患者

自分の意志を尊重してほしい。

アドバンス・ケア・ケア・プランニング(ACP)

早い段階から医療者を交えて将来について話し合っておく必要があ

家族はいつも早く施設に預けたいという気持ちになりがちです。それから、本人はやりたいこともあるので頑張りたいという意志はあります。

そういうことで、対立がおきるんですね。私も去年は家出未遂を3回しました。1回目なんかは、家出したはいいけど、家の前を掃除して帰ってきました。そういうのでやはりアドバンス・ケア・プランニングで早い段階から医療者を交えて将来について話し合いをしておくことが大事になります。

病気の進行とともに便秘や嗅覚障害、視覚障害をはじめいろんな障害がでてきます。全体的にみると、できないことが多くなり患者は自信を失ってしまいます。

しかしながら、分野にかぎって言えば、特に芸術的分野では、働いていた抑制力が減少したり、リハビリの効果が出ることで、能力が向上することもあります。良いところに着眼してそれを伸ばすように生きていけば患者のQOLも改善し、生きがいを持って生きていけるのではないのでしょうか？

まとめなんですけども、パーキンソン病の場合、いろんな能力が落ちてきますけども、落ちてこない能力がある。抑制がかかっている、それが病気になって抑制力が消失するために、抑制が弱まるためにかえって能力が出てくるというものもあります。芸術的な才能は特にそうだと思います。

私も、高校の時に合唱団で歌を歌ってたんですけど、パーキンソン病になって声が出なくなってきました。だけど、デイケアで思い切り大きな声で歌を歌っていたら復活してきたんですね。

そういうことで、能力によっては戻ることもあるのでそれを伸ばしていくべきではないかと。私は声が出るのでいい気になって、NHKののど自慢に二度ほどエントリーしました。2月の神戸とそれから今度10月に豊岡で大会にエントリーしたんですけども、くじで落ちたみたいです。神戸の時は2200人それから豊岡は700人応募者がいて、予選出られる人は200人ということで、おこったです。だけどくじけずにこれからも挑戦しようと思っています。

ということで、自分の夢でもありますけれども、いい点があるのでそういう点に着目していけばいいのではないかと。悪い点だけ着目しては本人元気になるだけなので、いい点に着目してそれを伸ばしていくように心がければいいんじゃないかと。難しいんですけども、そういうことをすべきではないかというのが私の結論です。ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。私、もともと大学で化学を学んでいたのですが、化学式を見たらちょっと燃えてしまった状況にあるんですけども、私たちの生活の中にも、多分その化学という、薬学も含めて影響しているという状況で、私もちょっと自分の病気も考えないといけないなというふうに思われました。

伊藤たてお 2点ほどあります。一つ、先生が書いておられたような、例えばバナナとLドーパの関係とか何とかあるように、いろんなことで言われていますよね、これとグレープフルーツがだめであるとか、いろんなことを言われるけども、根拠を示して、これとこれはだめだから、合わないから注意するようには言われるけど、何がどうしてどうなって組み合わせが悪いのかということってあまり聞くことがないんですけども、そういうのというのは、一つは科学的にわかっているのであれば、私はちゃんと公表するべきだという気がするんですけども、それはどうなっているのかというお話と、それから一番最後にありました障害や病気を持つことによって芸術的な能力が高まることもあるというようなことが書かれてありましたけども、具体的には何を意味しているのか、ちょっと教えていただきたいと思います。

北河 バナナジュースとかでポリフェノールを酸化しちゃうという作用がありますので、酸化を起こして効かなくなっちゃうんですけども、それをビタミンCを入れておけばそれを防ぐことができます。リンゴジュースを空気中にさらしておけばまっ茶色になります。だけど、市販のリンゴジュースは黄色いままで。何でかという、あの中にはビタミンCがいっぱい入っているからです。ビタミンCを1杯とればいいということで、Lドーパ、バナナジュース飲んでもミカンを一杯食べるんですね。オレンジジュース一杯飲んだりすれば防ぐことができます。私はそうしています。

それから後の方は、パーキンソン病の人って時々オリジナリティーでる人多いんですよ。これ薬が効いているのかもわからないですが、病気の方もあると思うんですけども、わりかし、私なんか、あんな

まりひどくなる前は結構アイデアいっぱい出ましたね。抑制、抑制力が普段は働いていて、そっちが弱るからそれでトータルでいい方が出てくるのかなという気もしますし、もともとタバコとかが結構アイデアを生んでいるので、小説家の人がタバコすう人が多いからそういうことも関係しているかもわからないし、それを研究している例がないので、よくわかりません。ただ、結構オリジナリティーある人が多いなと思っています。

座長 大阪のパーキンソン病患者の方でもすごい絵がうまかったという人がいて、何かちょっと納得という形で思いました。ありがとうございました。

社会共創へつなぐ患者・市民参画の . 実現へ向けた取り組み ～治験アンバサダーから YORIAILab へ～

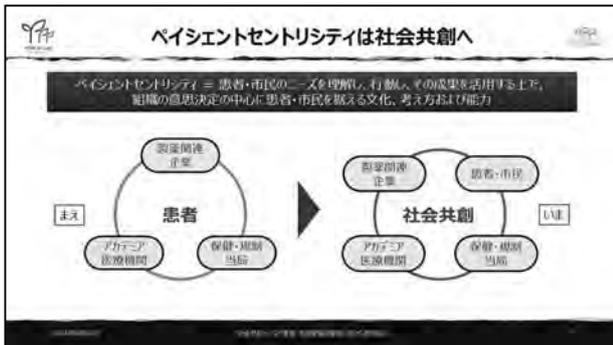
一般社団法人 YORIAILab

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

八木 伸高



対面で参加させていただくのが今日が初めてです。前回、沖縄のときはオンラインで参加させていただきました。そのときに、同じ団体でいま共に活動している一人がこの治験アンバサダーのことをお話しました。今日は統報的などところで、実際には一つの会社で始まったプロジェクトがマルチステークホルダーのコラボレーション、コンソーシアムを経て、社会共創の取り組みにつながった事例をご紹介します。



今日はこのPPI（演者注：Patient and Public Involvementの略、日本語では「患者・市民参画」という意味です）の話をするのですが、最初にペイシェントセントリシティという言葉についてお話しておきます。

このペイシェントセントリシティは、患者さんや市民の方のニーズを理解して、それを活用するのですが、そのときに患者さんや市民の方を意思決定の中心に置く、据える、こういう文化であったり考え

方です。実は昔はこうやって本当に患者さんを真ん中に置いて、みんなから患者さん、患者さんというアプローチをしていたのですが、そうじゃないだろうという話になって、最近は患者さん、それから市民も交えてパートナーなんだ、社会を共に創っていくパートナーなんだ、こういう理解のもとでPPIはいま進んでいます。



この社会共創ですが、実際にはどういうことかということ、この社会共創には様々な専門知識を持った方が一緒に入って、みんながみんなにとって意味のある有意義な活動を目的としているということ、単なる支援とか依頼とかそんなじゃなくて、みんなが学び、そして学べる場からみんながその期待する方向へ向かって進んでいく、そういった活動であるということです。

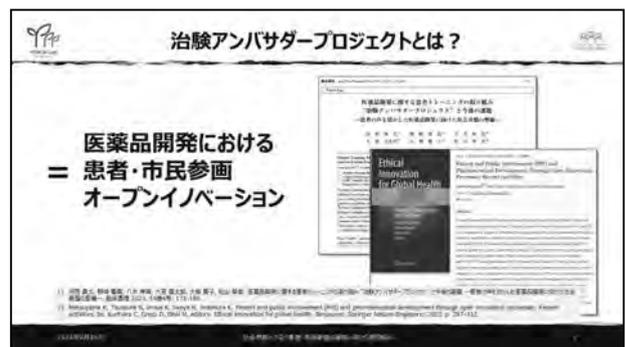
そして一番大事なのは、そこから得られた成果がより多くの方に使ってもらえるようにはじめから計画していく、こういうことがとても大事なことだと我々は認識しています。



実際には、AMED が社会共創 EXPO をしておられます。海外ではペイシェントエンゲージメントオープンフォーラムを、これは年に一回開催されるのですが、いろんな立場の方が集まって、医薬品開発であるとか、ヘルスケアの領域での患者・市民参画、これはどうあるべきかとかとか、どういうことをしていったらいいかを議論していく場です。まさに社会共創の場ということになるかと思えます。



今日は治験の話ということなので、治験におけるPPIってどんなことをしているかということ、結構いろんなことがされています。治験をデザインする上で患者さんの意見を聞いたり、実際にはアクセスを向上するという事で、情報提供のあり方を考えたり。あるいは実はデジタルって意外とPPIとの親和性が高いんですね。例えばデジタルを介して患者さんが治療へアクセスしやすくなる、あるいはご自身の経験を伝えやすくなる、そういうような取り組みをしているケースもありますし、そういうものをオンラインのコミュニティとしたり、あるいは心理的安全性を確保する形でつながったり議論したり、そういう場を仮想現実を使って提供する、こんな取り組みも始まっています。



話を戻して治験アンバサダーですが、そういったPPIの活動の一つとして、我々治験アンバサダーという取り組みをしています。いわゆる患者さん向けの教育活動、治験の教育活動なんです。これ自体を我々はPPIのオープンイノベーションだと捉えています。治験の環境を当事者のみなさんと一緒に創っていく、まさにイノベーションを起こしていくという活動をしているわけです。



実際にはPPIの場だけじゃなくて、教育と言ったのですが、治験アンバサダーというトレーニングのプログラムを患者さんに提供させていただいています。そういう意味では、知識や理解を深める場、そういった学びを通じてお互いに議論して、さらに新しい薬をより早くみんなに届けようということで環境を創っていく活動を共にさせていただいているものです。



この道のりはというと、私の所属しているベリンガーインゲルハイムのオーストリアで始まったプログラムです。EUPATIというヨーロッパで患者教

育を手がけている団体があります。そこと連携してこのプログラムを創らせていただきました。それをこれ絶対日本に持ってきた方がいいよということで、患者団体の方とアカデミアの先生と協力して日本版をつくりましょう、要は改良しましょうということで始めたのが2021年。そのあと実際にはもう少し公共性の高い形で実行しましょうということで、ほかの企業さんに声をかけたり、当時日本医師会に治験促進センターというのがあったので、そこと連携させていただいたりということで、一昨年、昨年、一期、二期とこのアンバサダーのプログラムを実施しました。



今年第三期を8月から実施しています。でも、当初からこのプログラムをしたときに、患者団体の方と一緒にディスカッションをして、やはりさらに確立する要素としてこんなところはちゃんと考えていかないといけないよねというところが4点ありました。

公平性、要は公平な機会を提供するにはどうしていいか。それから、協働するに当たって、公正性の高い協働のありかたが重要。言葉としては包摂性という言葉で置き換えてはいるのですが、この2つがとりわけ重要だということで、何とか公共性の高い、公正性の高いプログラムにしようということで、ことしの4月にこの一般社団法人 YORIAILab という運営母体を立ち上げました。

それ以外にもいろんな他に教育プログラムもあるので、そことの相補性であるとか、環境が日々変わっていくことがあるので、その適応性、こういったことも引き続き検討していかないといけない課題とだと思っています。



設立したのは4月の25日、登記した日です。実際には先ほどお話しした通りですが、いろんな方がボードレスに集って協働し、そこからいろいろな健康・医療における社会共創をしていくということで、アンバサダーの方と学び、考え、そして協働し、そこから成果を出し、その成果をまた社会に還元する、こんなことをいま実行させていただいています。コミュニティラボという定義を使っています。



実際にはどんなビジョンで活動しているかですが、Good PPI Practiceというのは、実は我々が勝手に考え出した言葉で、これは世の中になかった言葉です。重要なのは、実りある患者・市民参画を医薬品の開発の中で実行しましょう。そのために治験アンバサダーの方と一緒に共に価値ある事業をより早く届ける。これをモットーに環境創り、新しい環境と環境を改善していくことを実行しているということです。



実際にはどんなミッションでしているかという、いまの共創のプラットフォーム、コミュニティと

いうのをまず築いていくこと。それから、協働で医薬品の、薬の開発、治療法を開発を協働で実施できる、そういったエコシステムを醸成していく。そのためには、理解があるとか情報へのアクセスをきちんとしていく必要があります。3つ目に、患者中心の医薬品開発、ガイダンスにも既になっています、欧米では、これをしっかり支えていくための支援活動をしていきたいということと、PPIって意外と評価されていないんです、ですので、持続的なPPI、それがきちんと評価される仕組み、システムをつくっていく、提案していく。これをいま実行していくと、これが我々のミッションになります。



そんな形で、治験アンバサダーのトレーニングを受けられた方がどんなふうに活用、活躍されるのかということですが、トレーニングを受けられた方々は、各々の所属される患者団体で、例えば教育や啓発活動をされます。社会の教育に携わっていただいたり、まさにその治験へのインプットみたいなところもしていただいているわけです。それにプラスアルファ、このアンバサダーのプロジェクトにこうしたらいいよというような提案もいただいています。それプラスアルファですね、先ほど言った患者中心の医薬品開発、これをしっかり推進していくことをこれからしていきたいと思えます。

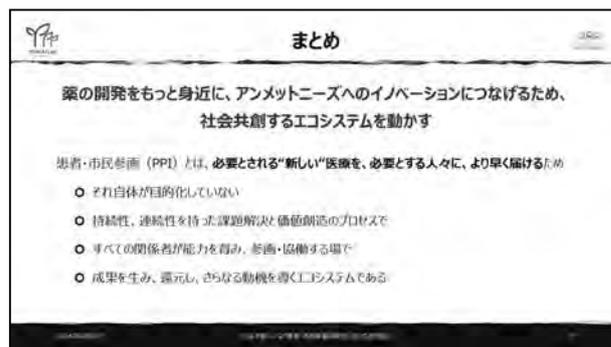
欧米ではこの患者中心の医薬品開発、既に規制のガイダンスとして公表されています。

医薬品開発の規制の国際調和会議というのがありますが、そこからグローバルのGCPのガイダンスが出ています。このGCPのガイダンスの次の改訂版には、この患者さんのインサイトを医薬品開発、治験のデザインに取り入れることの重要性、必要性が明確にうたわれることが決まっています。これはもう当たり前化してくるということです。これをしっかり支えるために、アンバサダーのみなさんと活動をしていきたいと思っています。



具体的にはこんな活動をしています。例えば、治験アンバサダーのプロジェクト、いま患者団体の方と一緒にやっているだけではなくて、患者団体の方と一緒に学校に行き、学校教育において薬の開発の話や治験の話を取り入れようということで準備しています、来年パイロットを実施するつもりです。

そのほかにも、国際団体と連携して国際的なフォーラムを企画しています。それからAMEDやPPI JAPANなどとも研究や活動を一緒にさせていただきディスカッションをしています。



こんな形で、アンバサダーのプログラム、それからYORIAILabのミッション、ゴールというのは、薬の開発をもっと身近なものにしていく。それがアンメットニーズに対する本当のイノベーションにつながると考えています。それをきちんと回していく、そういうシステムが必要なわけです。PPIという名前だけのものにせず、本当に意味のあるPPIとして実行していければと思います。一緒に協働していただける方がおられましたら、お声がけいただければと思います。

ご清聴ありがとうございました。

座長 多分、控えめに言われていると思うのですが、YORIAILab、一般社団法人化するというので、結局はどなたも参加できるような形になっているわけですね。

八木 はい、そうです。

座長 その仕組みがわからなかったの、僕らが、YORIAILab とどういふふうに関われるのかをお聞きします。

八木 大きくは2通りです。まず1つ目は、どなたでも参加いただけます。一緒に薬の開発と環境、治験のあり方を考え、新しい、世界じゃないですけども、社会をつくっていく、これはどなたでも一緒にできるので、是非まず一緒にという方は手を挙げていただければと思うのと、もう一つ、先ほど言った治験アンバサダーのプログラムは、患者さんに提供している基本的な基礎レベルの医薬品開発、それから治験とは何かという研修プログラムです。単純にレクチャーするだけじゃなくて、みなさんと一緒に考えながら、ディスカッションしながら学んでいくということを、常に繰り返したりする機会もあります。みなさんどなたでも参加いただけるプログラムなので、この研修のプログラムに参加したいという方、それから YORIAILab の社団としての活動に参加したいという方、どちらもウェルカムなので、是非よろしくお願いします。

座長 ホームページとか見ればわかるんですか？

八木 はい、わかります。スライドの中にウェブサイト案内がありました。そこをちょっとクリックしてもらくと、YORIAILab のホームページにアクセスできます。そこにいろいろな情報があります。入会の案内等も書いてありますので、是非ご覧いただければと思います。

最近はウェブサイトだけでなく SNS を使っておられる方が多いと思いますので、X、LinkedIn にも情報が載っています。よろしくお願いします。

座長 僕は治験アンバサダーなんですけれども、全然活躍していないので申し訳ない。

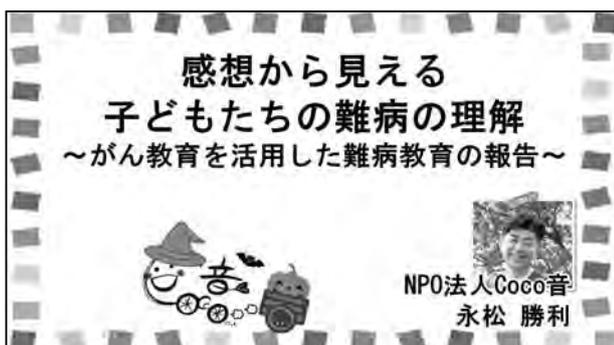
八木 そんなことないです。

座長 ぜひ今後ともまた一緒にセンター研究会ともども、またずっと参加していただいて、まだまだ知名度が低いと思いますので、よろしくお願いします。

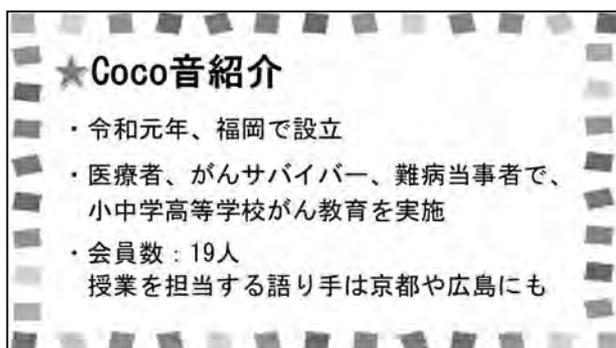
感想から見える子どもたちの難病の理解 ～がん教育を活用した難病教育の報告～

NPO 法人 Coco 音

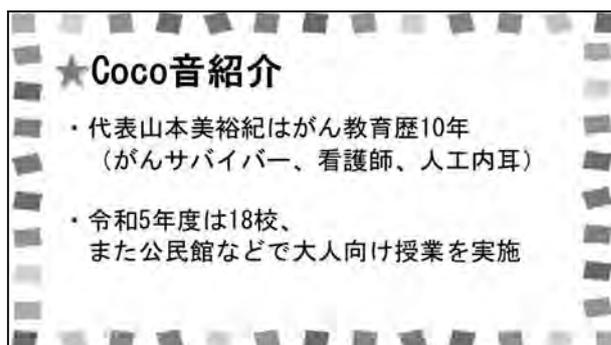
永松 勝利



「がん教育を活用した難病教育の報告」で話をさせていただきます。私が最後ということで、昨日からずっと緊張をしていました。と同時に、皆さんから「もう早く終われよ」という強い思いを今ひしひしと感じています。10分で終わるよう頑張りますので、よろしくお願いします。



まずは「Coco音（ここっと）って何なんだろう」と言うことで、簡単に紹介いたします。令和元年に福岡で設立しまして、医療者、がんサバイバー、難病当事者で、小中高等学校でがん教育を実施するグループです。会員数は19名で、その他もろもろおりますが、20数名が関わっています。また、福岡でやっておりますけれども、語り手は京都や広島にも広がっております。

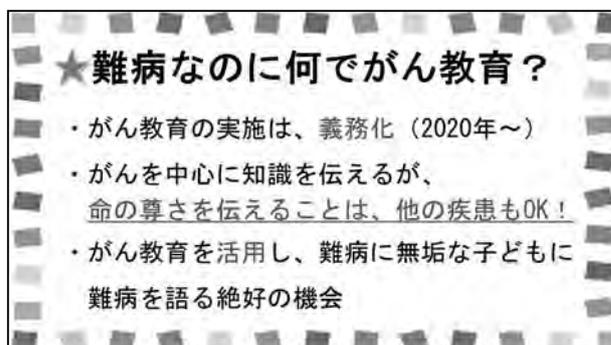


代表は、がんサバイバー、そして看護師で、また失聴し人工内耳をつけている山本美裕紀です。

令和5年度は18校、また、公民館など大人向けのがん教育の授業で出張させていただきました。



Coco音の紹介は、「がん教育ここっと」で検索していただければわかると思いますので、ぜひ見てください。



難病の世界でなぜがん教育を？ということをも簡単に説明をします。

がん教育の実施は、実は学習指導要領に明記され、

小中高等学校で義務化をされております。これを活用していると考えていただければいいと思います。

がんに対して子どもたちは知っていることもありますが、難病に対しては理解がないと言うより、全く手垢がついていない状態です。その中に私たちが教室まで行って難病の話ができるこんないいチャンスはないなと思って、活用させていただいております。

★授業前のアンケート

- ・難病のイメージは
「怖い」「辛い」「苦しい」「環境が悪い」
などネガティブワードが多い
- ・身近に難病患者ががん比べて1/10
- ・がんに比べたら、知識はほとんどない

授業は小学校で45分、中学高校で50分ですが、事前アンケートで難病についてどんな理解やイメージが聞きます。難病のイメージは、怖い、つらい、苦しい、時には環境が悪いところに住んでいる、真っ黒いというのもありました。ネガティブなことばかりです。また、身近に難病患者がいるという問いには、がん患者に比べたら、10分の1程度、ほとんど知識もない状態だし、また間違った認識という前提で授業に行きます。

★授業前のアンケート

難病に対して無垢

難病に対して意識せずに生きてきていますので当然ですが、無垢、全く垢がついていない状態と言えます。

★授業後のアンケート

- 行動が生まれるように感想ではなく
- ・「自分へ向けてのメッセージ」
- ・大切な人へ伝えたいこと

そして授業後にアンケートをとります。ただ感想を聞いてしまうと、「今日はありがとうございました」「話を聞いて感動しました」と言う内容になりますので、話を聞いて自分がどう行動するのかというのを子供たちに問いかけるアンケートにしています。また、授業後に大切な人に伝えたいことは何か？ということも聞いています。

★授業後アンケート

びっちり隙間なく
書いてくれます。
解読するのが
とても楽しいです。

実は授業前はほとんど白紙なんです。わからないとか知らないとか、全く何も書いていないとか。ところが、授業のあとはもうびっしりとこれだけ書くんなんです。中には裏面まで書いています。感受性豊かな子供たちにすごい影響を与えるんだなというのを感じております。

★ご紹介するアンケート

- ※小学校1校の1回の授業後のアンケート
- ※6年生3クラス110名の生徒

1回の授業で
こんなにステキなメッセージが生まれます

実は会場で配布して案内しました補足用の動画の方で40名ほどの子どものアンケートを紹介しておりますが、今回はある一つの学校の、6年生の100数名のアンケートから選び出しました。これは1回の授業でこれだけ良い言葉が書かれていると認識ください。過去のあちこちのアンケートを集めたの

ではなく、1回の授業でのアンケートです。

★感想展示YouTubeご案内

お時間の関係で
1部のみのご紹介・・・

配布プリント、右のQRコードから
40人分の子どもたちの
ステキな感想が見れます。



10分間では話しできませんので、ぜひ動画を見ていただければと思います。

★アンケートご紹介

- ① いのちの大切さ
- ② 優しさ・温かさ
- ③ 自分らしさ
- ④ 挑戦！



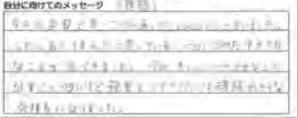
アンケートの紹介を4つのテーマに分けました。

One and Only
★いのちの大切さ



まず、いのちの大切さについて答えた、言葉たちです。

★いのちの大切さ



辛いことがあってもがんばろうと思いました。
ふだんあたりまえだと思っていることが、
どれだけ大切なことが気づきました。
今はきついことやイヤなことがすごく多いけど
授業をうけて少しは頑張れそうな気持ちになりました。

紹介の前に、子供たちの字は解読不能がいっぱいあるんです。それを会のメンバーで解読し合いますが、これがまた楽しいんですよ。苦痛でもありますが、これがまた楽しいんですよ。苦痛でもありますが、これがまた楽しいんですよ。苦痛でもありますが、これがまた楽しいんですよ。

『辛いことがあっても頑張ろうと思いました。』

普段当たり前だと思っていることがどれだけ大切なことか気づきました。今、きついことや嫌なことがすごく多いけれども、授業を受けて少しは頑張れそうな気がしました』

これは難病患者さんの体験を聞いて、よし、頑張っていこうって、子供たちの心に一つ行動の種を植えたんだなと思いました。

★いのちの大切さ

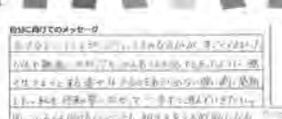


私は最近つらいことや嫌なことが増えてきました。でも、それは私の成長のあかしで大事なことなのだと知ることができました。
これからもつらいことや困難がふえてあきらめてしまうことがあると思うけど、自分を大切にしたり大事なものを考えて少しずつのりこえていきたいです

『私は最近、辛いことや嫌なことが増えてきました。でもそれは私の成長の証で大事なことなのだと知ることができました。これからもつらいことや困難が増えて諦めてしまうことがあると思うけれども、自分を大切にしたり大事なものを考えて少しずつ乗り越えていきたいです』

すごいですね。小学校6年生でこんな言葉が出るんですよ。でもね、こういう「辛い事があった」というのは先生たちも把握していないんですよ。私たちのこの授業を聞いて、子供たちが心の中から出した言葉なんです。私たちの言葉で「自分も頑張っていこう」って思ってくれることが、難病の理解につながっているのではないかな、そう感じております。

★いのちの大切さ

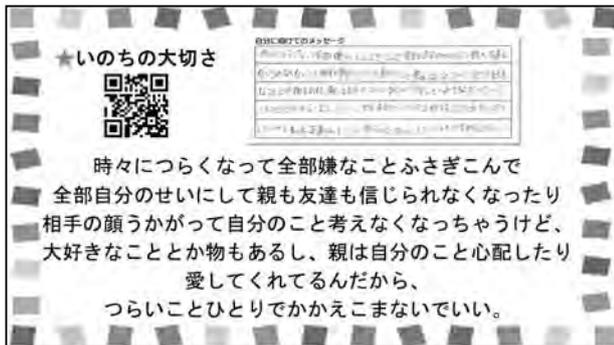


生きるということがどういうものなのかが
すごく分かった。
がんや難病にかかっても患者さんの話でもあったように、
強く生きようとする姿や
生きるのを諦めない強い姿に感動した。
私も将来の夢に向かって一歩ずつ進んでいきたい。

『生きるということがどういうものなのかがすごくわかった。がんや難病にかかっても、患者さんの話でもあったように、強く生きようとする姿や生きるのをあきらめない強い姿に感動した。私も将来の夢に向かって一歩ずつ進んでいきたい』

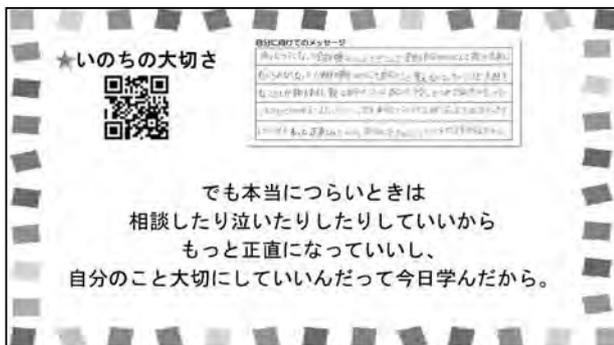
いい言葉ですよ。もう涙が出そうなのぐらい語り

手さん歡びました。



『時々につらくなって全部嫌なことふさぎこんで全部自分のせいにして、親も友達も信じられなくなったり、相手の顔をうかがって自分のこと考えなくなっちゃうけど、大好きなこととかものもあるし、親は自分のこと心配したり愛してくれているんだから、つらいこと一人で抱え込まないでいい』

この最後の一言です。つらいこと今まで一人で抱え込んでいたのを、話を聞いて、ああ、抱え込まなくていいんだ—というので、甘えること、そして助けを求める生きる上でとても大切なことを覚えたという感想でした。

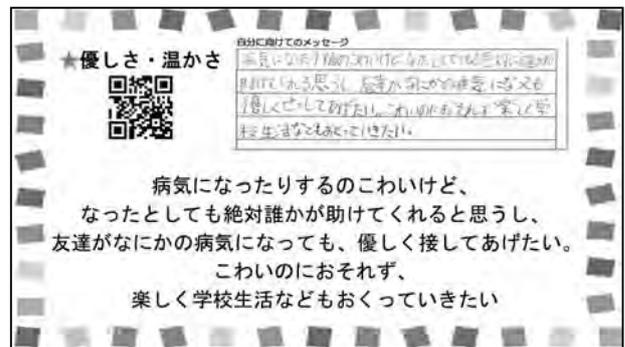


『でも本当につらいときは相談したり泣いたりしていいから、もっと正直になっていいし、自分のことを大切にしていっていいんだって今日学んだから』

これは前の続きです。

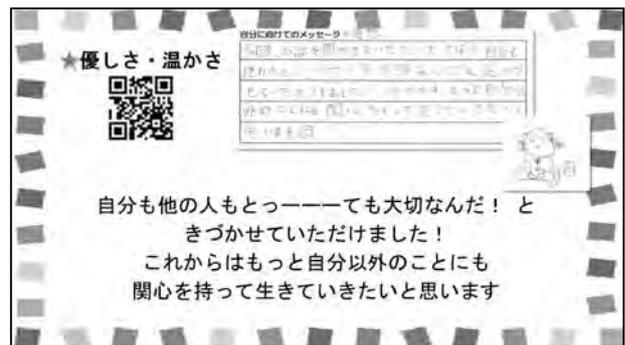


次に優しさ・温かさというテーマです。



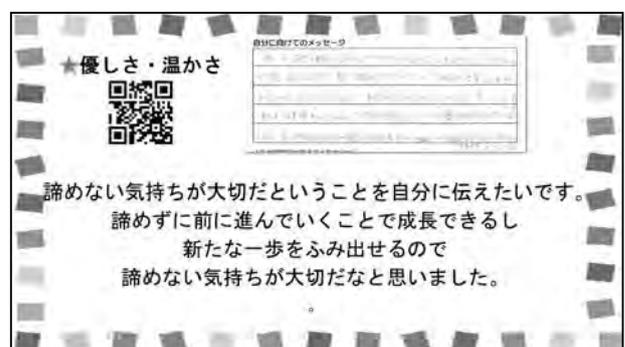
『病気になったりするのこわいけど、なったとしても絶対誰かが助けてくれると思うし、友達が何かの病気になっても優しく接してあげたい。こわいのにおそれず、楽しく学校生活なども送っていききたい』

自分とか友達が病気になったとしても、こうやって接していききたい—ということに、本当に難病への理解をしてくれたというのがわかります。



『自分も他の人もとっ—でも大切なんだ！と気づかせていただけました！これからはもっと自分以外のことに興味を持って生きていきたいと思います』

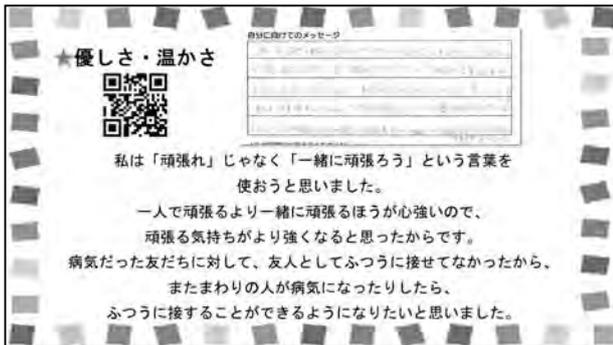
今まで病気を持っている人へ無関心で無垢だったんです。だけれども周りを見て、病気の人を見つけたら声かけていこうという気持ちがあらわれてきました。



『あきらめない気持ちが大切だ—ということを自分に伝えたいです。あきらめずに前に進んでいくことが成長できるし、新たな一歩を踏み出せるので、あ

きらめない気持ち大切だなと思いました』

まさに難病の方の生き様を通して、自分自身の強さを発見したのではないかなと思います。

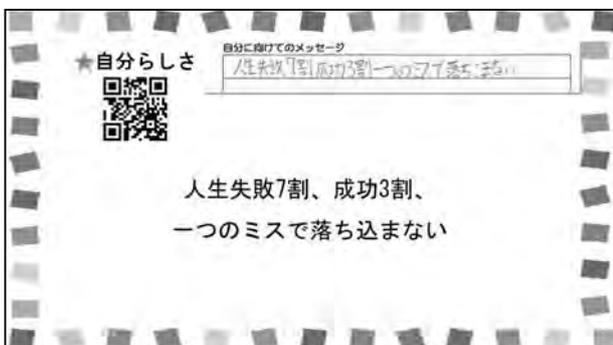


『私は「頑張れ」じゃなく「一緒に頑張ろう」という言葉を使うと使おうと思いました。一人で頑張るより一緒に頑張るほうが心強いので、頑張る気持ちがより強くなると思ったからです』

いろいろ書いてありますけれども、すごいですよね。私たちは「頑張ろうね」って言うんですよ。そうじゃなくて、子供たちが「一緒に頑張ろう」という言葉を使います」となって、私たち Coco 音も実はこの感想から「一緒に頑張ろう」という言葉を使うようになりました。子供たちに大事なことを教えていただきました。



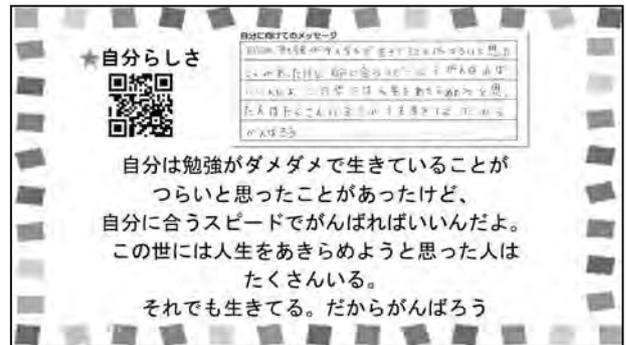
次は自分らしさ。



『人生失敗 7 割、成功 3 割、一つのミスで落ち込まない』

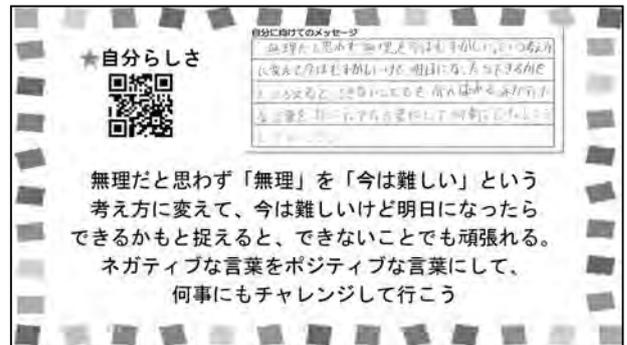
病気になったことをミスと思っているのかな？って一瞬感じたんですけども、でも、本当に生き方

が強くなっているなどと思います。



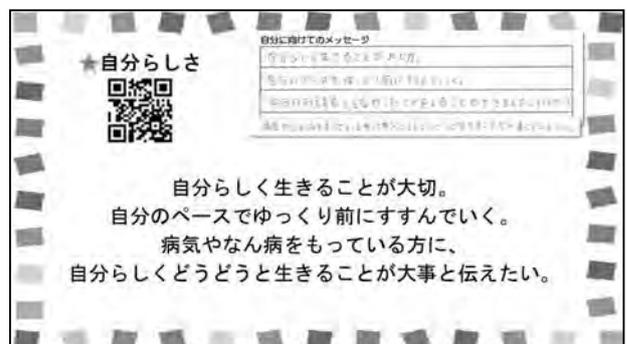
『自分は勉強がダメダメで生きていることがつらいと思ったことがあったけど、自分に合うスピードで頑張ればいいんだよ。この世には人生をあきらめようと思った人はたくさんいる。それでも生きている。だからがんばろう』

勉強できない子が少しずつ頑張っていこうという、変化が生まれた感想です。



『無理だと思わず「無理」を「今は難しい」という考え方に変えて、今は難しいけど、明日になったらできるかもと捉えると、できないことでも頑張れる』

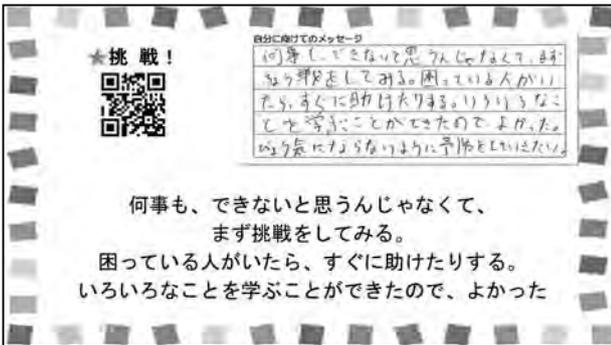
すごいポジティブな言葉になっています。



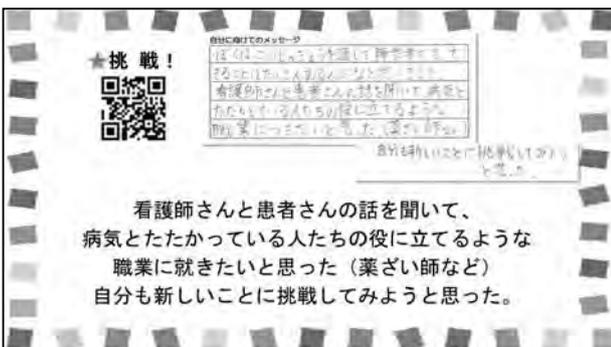
『自分らしく生きることが大切。自分のペースでゆっくり前にすすんでいく。病気やなん病をもっている方に、自分らしくどうどうと生きることが大事と伝えたい』



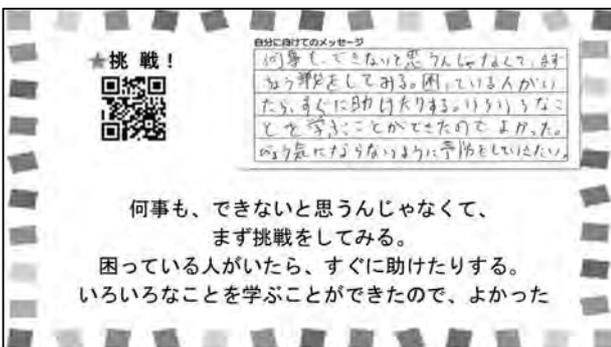
今度は挑戦というテーマです。



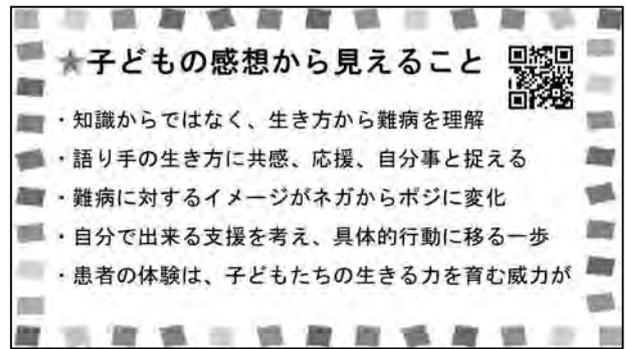
『何事も、できないと思うのではなくて、まず挑戦をしてみる。困っている人がいたらすぐに助けたりする。いろいろなことを学ぶことができたのでよかった』



『看護師さんの話を聞いて、薬剤師とか看護師さんになりたい！挑戦してみようと思いました』



『挑戦をしてみる。できないのではなくて、挑戦してみるのが大事だというのを感じた』



感想から見えること。

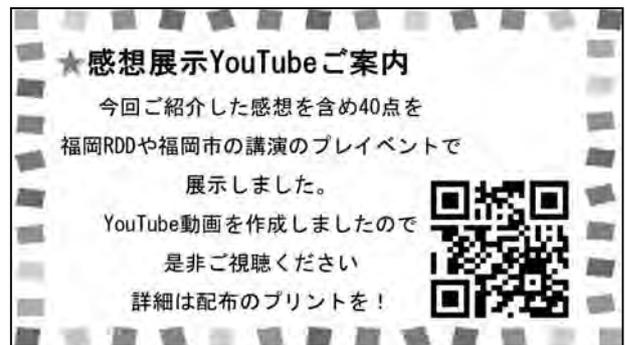
知識からではなく、生き方から難病を理解していることが分かると思います。

語り手さんの生き方に共感し、それを自分ごととして捉えていることが分かります。

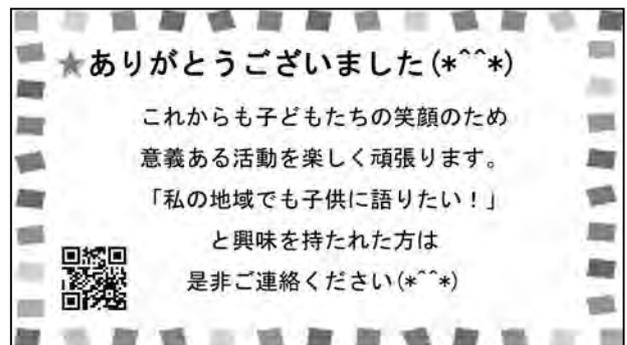
難病に対するイメージが、ネガティブからポジティブに変わっていることが分かります。

自分に何が出来るかを考え、具体的な行動につながっていると感じます。

結果、患者さんの体験は子どもたちの生きる力を生み出し、育む力があると感じます。



以上でございます。



「私の地域でも取り組みたい」と興味をお持ちの方は、是非ご連絡ください。

座長 たくさんの宝物みたいな言葉がいっぱい集まっていました。ありがとうございます。

女性 貴重な講義ありがとうございました。難病当事者の生き方が大事と思ったんですけれども、小学校、中学校、高校に行かれてってことなんですけれども、必ず養護教諭とかおられると思うんですけれども、ちょっと勉強したときに、養護教諭の中にも難病とかよく理解されてない方がすごく多いって聞いたんですけれども、養護教諭とか職員に対しての教育とか、そういう体験とか聞いてもらったりするんでしょうか。

永松 養護教諭の先生が窓口になっていただく学校がほとんどなので、聞いていただいております。保健体育の中でやってくださる学校もあるんですけど、保健体育の先生はサバサバしてて、授業終わったらそれで終わりみたいな感じがございますので、できれば養護教諭の先生を窓口にとということで、私たちがやっている次第です。

養護教諭だけではなくて、例えば校長先生、教頭先生もそうなんですけど、実はあまり全国的に言えないんですけど、学校の先生ってどうしても保健体育としてこれを捉えるところがありますので、お話をして、患者さんがすごいいい話をしても、「みんな健康を大事にしようね」で締めくくってしまう先生が多くて、先生方の意見というのは、実はあまり私たちの思っている方向にはいかないなというのが正直なところなんです。先生方がどうのではなくて、そこをうまく捉えるのは養護教員の先生なんです。何を私たちが言って、子どもたちが何を求めているのかいうので、そういう意味では養護教員の先生、例えば養護教諭の先生の研修会がございまして、研修会に私たちが押しかけて、1時間ぐらい時間もらってやっていることもございます。

伊藤たてお これは小学生を対象にしたということですか。

永松 今日の感想は小学校の部分を出したんですけど、小中高校を対象にしています。

伊藤 大人顔負けの字書いてある人たちが多いで、どこの学校かなと思って。入り直したら、僕も

少しずつ字上手になるかなと思って。全体にさっきの非常にしっかりとした字で書いている方々というのは、やはり中高生とかというぐらいになるんですか？小学生でも、字の書き方で認識の仕方が少し違うと思っているものですから、どうなのでしょう。

座長 今回、6年生の3クラスの対象のアンケートだったので、今回お示したのは6年生だけ。でも実際対象になっているのは小中高ですもんね。

永松 そうです。あちこちを持ってくるとわからないとか、要は一つの学校の一つの授業でこれだけの感想が出るんだよというのをお示したかったの、とある小学校の6年生の1授業から選びました。本当に先ほど大黒さんがいわれたように本当に宝物みたいな、そういう言葉がいっぱいあります。余談ですけども、これは感想をもらって読んで感動するんですけど、感動して終わるといってもいかなないので、実はそれ終わったらその学校の子どもたち向けに、YouTube番組の「こことラジオ」というのをさせていただいて、20分間の。こういう感想がありました。私はこう思います。ほんとありがとうございます。がんばってねーというようなお話をさせていただいて、授業よりもそっちの方が好評のところもあります。

座長 これは今令和5年で18校じゃないですか。これってどうやって選ぶとか、誰が選んでいるとか、何でこの人たちというのはあるんですか？

永松 そうですね。いっぱい依頼が来て、そのうちの18校選別しているんじゃなくて、18校依頼があったら選んでいただいた方がいいと思うんですけども、私は事務局長をさせていただいているので、営業に回らせていただいています。営業まわって、担当の先ほど言った養護教諭の先生とかをつかまえてお話をして、義務化されているのでやらなくちゃいけないんですよと言っています。学校側はやらなくちゃいけないけど、どこに頼んで何をすればいいかが実はわかっていないというのが全国的に課題なんです。費用は幾らですとか、こんなメンバーが行きますといたら、大体興味を持っていただいて、ところが福岡は既に10年ぐらい前からがん教育をやっているグループもありますので、そこに依頼するというのが通説なんですけれども、でも、そこじゃ

なくて、せっかく来たから私たちにということがあります。それが積み重なって18校になりました。また先生方って異動しますので、養護教員の先生が異動したらがん教育をやらなくちゃいけない、じゃあ、あ、前の学校にいた時いいところあるよといって連絡があるということで、最初は3校だったんです。それが少しずつ積み重なって18校になっているという感じです。

座長 がん教育がある程度必須化されているという形なんですけど、それがあある面では難病も命のことをということなので、難病でもいいよと言っているのは、それは一般的なことなんですか？それもやはり啓発していく必要があるんですか？

永松 私はどうしても学校に行って難病のことを話したいという思いがまずありました。何か方法がないのかな？と探っていた時に、福岡でがんと難病の意見交換会というのをやり、その時に、がんの世界ではがん教育というのをやっているというのを聞いて、それをちょっと調べてみたら、がん教育というのは9項目のお話をしなくてはいけない。9項目のうちの2項目、命について語るというのは別にがんじゃなくていいんじゃないの？というような表現があるんですよ。それがあったので、会の設立当初、文科省の政務次官の方を捕まえて、そこのお部屋で聞いたんです。そしたら全然関係ありませんと。そして、がん教育の担当の文科省の課長さんまで来ていただいて、要するに、がんの人に限ったものではありませんので、好きにやってくださいという。ということで、一応お墨付きをいただいたということでやっています。

ただ、がんで伝える内容と難病で伝える内容が全然違うんですよ。重さと言ったら申し訳ないんですけども、がんの場合というのは、命の尊さというのを実は命の有限性を前提にしてお話をするんですけど、命という部分を難病の方が言う場合は、有限性ではなくて、どう生きたか、またどう生きているのかという今のお話をしてもらいます。それが実は子供たちが一番聞いているみたいようですね。怖いとか、おうちの方ががんで亡くなった経験がある子供ってけっこういるんです。そこでがんの当事者が赤裸々な話をしてしまうと、ちょっと厳しいという部分があるんですけど、難病の場合は生きる強さを

語ることでがんとは違うので、すーっと心に入るといことがあります。そういう意味では、がん教育に難病が入るといのはものすごく私は意味があると、そう感じています。

座長 ありがとうございます。ぜひ、今の発表だけじゃなくて、ちゃんとチラシも配っていただいていますので、またごらんいただければと思いますし、Coco音ラジオもありますので、また聞いていただければと思います。よろしくお祈いします。

伊藤たてお さまざまな発表、分野別にあった以外にも、実にたくさんの課題が患者を取り巻く状況であるし、難病相談支援センターにもその中から支援というものを考えていかなきゃならないということで、最後はかなり重い部分を集めたつもりでおりました。よかったと思います。最後のお話も今後のさまざまな問題、小学校の教育の段階から投げかけていくという、それは意外に知られていなくて、利用されていないんですね。これは永松さんと文科省だけの話ではなくて、厚生労働省としても正式にそういう分野を設けるべきだとに思いますし、私も難病対策の初期のころは結構学校の先生から呼ばれたりいろいろしたんですが、何か途中からいろいろなことが余りなくなりましてね、永松さんみたくおもしろくお話できなかつたということもあるのかな。あるいはそういう時代の変化だったのかもしれないけれども、そういうことがありますので、難病に関しても、子供の段階からいろいろなことを学んでいただくということが大変大事かと思います。きょう最後のセッションでいろいろ考えさせられることも大変多くありました。御参加の皆さんも金土と2日続けて貴重な時間にご参加いただいて、一緒に考えたり発表したりすることができたということを大変ありがたく思っております。

閉会挨拶

全国難病センター研究会 副会長 春名 由一郎



最後まで残っていただきまして、本当にありがとうございます。

40回、21年という、あと14年間導いていただきました糸山先生が会長を退任をされて、西澤先生が会長を引き受けてくださったという、そういう区切りになる大会だったと思います。

昨日は糸山先生のご挨拶の中で、センター研究会をよりすばらしいものにしていくとか、夢のある研究会に皆さんのエネルギーを結集してというお話がありました。私も20年前と10年前ぐらいの、そのころ本当に150人だとか200人だとかそれぐらいのいる研究会で本当にこれから制度をつくっていくというものすごい熱気があったんですけども、それをこれからさらにすばらしいものにしていくとは、と考えてしまいました。

ただ、今回ご発表を聞いていますと、すごく心に響いてくるような研究発表がすごく多かったなと思います。糸山先生がおっしゃっておられました。気楽にいろんな悩みだとかを共有できて、いろんな皆さんの知恵とかエネルギーを集めていくそういう研究会という、そういう趣旨というのか方向性というのが、何か見えてきたような感じがいたしました。

昨日の交流会の方で、患者会の方でも最近治療法がすごく進歩してきたので、わざわざ患者会に参加する方が少なくなっているということです。でもそういう患者の直接のお話を聞くと、相談先がなくてすごく困っているというようなお話も聞きました。そういうところに今後対応していくような研究会になっていくのかなと思ひまして、一層皆さんのこのエネルギーとか悩み、それを気楽に交流できる共有できるような研究会にしていけばいいのかなと思ひました。

今回、西澤先生のもとでの新しいスタートで、ハイブリッド開催で、いろんなトラブルもあったみたいですが全部クリアできて、非常に順調にいったのかなと思います。本当はハイブリッド開催は準備の段階からすごく大変だというお話を聞いておまして、準備だとか大会運営をいただきまして事務局とかボランティアの皆さん、ファイザーの喜島さんだとか、本当に感謝いたします。

今回発表いただいた方々、座長、参加いただいたみなさま、どうもありがとうございました。

全国難病センター研究会の第40回研究大会大阪を閉会いたします。どうも皆さんありがとうございました。

文書発表

パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子
パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果
コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について

デイサービス地球の子
中川 美佐子

ALS 患者と家族のための生命保険の活用方法

リスク・マネジメント研究所 所長

濱崎 研治

パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子
パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果
コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について

デイサービス地球の子
中川 美佐子

2014年に富山県富山市八尾町に開所した地域密着型通所介護施設である。利用されるパーキンソン病患者（以下利用者と記す）の療養生活改善について考察する。

デイサービスは日中の活動をサポートする場である。午前にはリハビリを実施し、午後はレクリエーションで楽しい時間を過ごす。同じ病の方々が集う効果は絶大で、生活が活気づくことがわかる。

更に年二回実施する勉強会では、病の学びや日内変動の記録を書くことで生活の在り方を考える重要な機会になっている。

また、診察室で主治医に伝える練習によってコミュニケーションスキルが向上し円滑な診療を実現させている。

最近では終活講座も行い、医療や介護の中で患者がどのような変遷を経てゆくのかを学び、予後について考える機会を得ている。

さらに兵庫県立西播磨リハビリテーション病院院長である水田英二先生をお迎えし、個別相談会を実施する。家族や支援者も参加し、課題の整理や生活目標について話し合う機会を設けている。

日頃の体操習慣や病の学びによって、利用者は安心した生活を送ることができ、生活に前向きになり、同じ病の人たちとお互いを支え合いながら、楽しい時間を重ねることで、有意義な療養生活を過ごしている。

また、コロナ禍においてオンライン体制と整え、リハビリを継続することができた。このことから、2023年オンライン事業を立ち上げ、県内外の利用者と共に、体操や学びの機会を共有しQOL向上に手ごたえを感じている。このように、パーキンソン病に特化したデイサービスを利用することは、患者が主体性をもって病に取り組み、家族や支援者との相互理解が深まることで確実に患者を支える体制を作ることが期待できる。



ALS患者と家族のための生命保険の活用方法

リスク・マネジメント研究所
所長 濱崎研治

ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者とその家族が直面する経済的課題を緩和するために、生命保険を活用する方法として、「高度障害保険」と「生命保険の買取り」があります。

1. 「高度障害保険」

概要:

ALS患者が「高度障害保険」を利用することで、病気や怪我が原因で高度障害状態となった場合に、死亡保険金と同額の給付金を受け取ることができます。たとえば、視力や言語機能を永久に失った場合などが該当します。

ケーススタディ:

55歳の山田太郎さん（仮名）はALSと診断され、「高度障害保険」を請求することにしました。家族会議を経て、保険金の受給手続きを行い、結果的に保険金を受け取ることができました。これにより、医療費、住宅改修費、コミュニケーション技術の導入などに充てられ、生活の質が向上しました。

質問 高度障害保険金を受け取れるのは、どんなときですか？

答 責任開始期以後の病気やケガを原因として、所定の高度障害状態に該当した場合です

高度障害保険金の受取対象となる高度障害状態

- ① 両眼の視力を全く永久に失ったもの
- ② 言語またはそしゃくの機能を全く永久に失ったもの
- ③ 中枢神経系・精神または胸腹部臓器に著しい障害を残し、終身常に介護を要するもの
- ④ 両上肢とも手関節以上で失ったかまたはその用を全く永久に失ったもの
- ⑤ 両下肢とも足関節以上で失ったかまたはその用を全く永久に失ったもの
- ⑥ 1上肢を手関節以上で失い、かつ、1下肢を足関節以上で失ったか、またはその用を全く永久に失ったもの
- ⑦ 1上肢の用を全く永久に失い、かつ、1下肢を足関節以上で失ったもの

メリット:

「高度障害保険」は、被保険者や家族が経済的な負担を軽減し、精神的な安心感を得ることができるため、ALSのような深刻な疾患において非常に有用です。

2. 「生命保険の買取り」

概要:

保険約款規定の高度障害状態に該当しない ALS 患者の場合、「生命保険の買取り」が別の選択肢となります。これは、患者側が保険契約を第三者(購入者)に売却し、資金を調達する方法です。売却金額は、解約返戻金以上、死亡給付金以下の範囲で決まります。

実例:

ある患者(田中さん、仮名)は ALS の進行により働けなくなり、保険料を払えない状況に陥りました。高度障害給付の資格を満たさないため、生命保険の解約しか選択肢がなく、経済的困難に直面していました。⇒(このようなケースでは、「生命保険の買取り」が役立ちます。)

メリット:

「生命保険の買取り」により、必要な資金を得られ、医療費や生活費などの多様なニーズに対応できます。プロセスは高度な専門家によるサポートが求められます。

「生命保険の買取り」のプロセス:

「生命保険の買取り」を希望する場合、購入者側との初期相談から始まり、保険契約と医療上の評価が行われます。評価後、買取りが決定されると、必要書類の手続きが完了後に患者側に資金が提供されます。

3.まとめ

ALS 患者とその家族が生命保険を有効に活用することで、経済的な負担を軽減し、より質の高い生活を送るための支援が得られます。「高度障害保険」や「生命保険の買取り」は、それぞれの状況に応じて検討する価値のある選択肢です。

参考資料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第39回研究大会)

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	岐阜大学大学院医学研究系研究科
2	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課
3	厚生労働省 社会援護局障害保健福祉部企画課自立支援振興室
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	沖縄県難病相談支援センター／アンビシャス
8	岩手県難病相談支援センター
9	宮城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・新潟市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	福島県難病相談支援センター
19	札幌市難病相談支援センター
20	北海道難病センター
21	(一財)北海道難病連
22	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
23	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会
24	山梨難病連
25	大阪難病連
26	栃木県難病連
27	福島県難病団体連絡協議会
28	NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan
29	ギラン・バレー症候群 患者の会
30	(一社)日本 ALS 協会
31	(一社)PSP・CBD のぞみの会九州沖縄地区
32	近畿つぼみの会

	所 属
33	全国パーキンソン病友の会兵庫県支部
34	全国膠原病友の会大阪支部
35	全国膠原病友の会福島県支部
36	大阪 OPLL 友の会
37	日本 ALS 協会鹿児島県支部
38	京都大原記念病院
39	広島大学病院
40	アクセスエール株式会社
41	ノバルティスファーマ株式会社
42	ファイザー株式会社
43	一般社団法人 YORIAILab / 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
44	日本クロージャー株式会社
45	株式会社テクノスジャパン
46	株式会社村田製作所
47	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
48	京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部
49	新潟総合学園新潟医療福祉大学
50	新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター
51	島根大学総合理工学部
52	東北大学
53	(株)リスク・マネジメント研究所
54	NPO 法人 Coco 音 (ここっと)
55	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
56	かごしま難病支援ネットワーク
57	きぬうらケアプランセンター
58	デイサービス地球の子
59	ぱらていみ
60	国立障害者リハビリテーションセンター
61	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
62	(一社)日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
63	NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第39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」		
	会長講演	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会		
特別講演1	「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2	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)			
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)			
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)		
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎 益輝(独立行政法人消防研究所理事、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」		
	特別講演	宮城県 「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)		
	シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』 木村 格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
		シンポジスト	糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
			今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)	
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)				
青木 正志(東北大学神経内科)				
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々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りる	
	参加者数	155名	
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
		後援	沖縄県、那覇市
特別講演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」
	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」
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」
	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院長) 西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)			
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」		
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)	
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

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

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

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	北九州市
講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明 (産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長)	
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)	

第39回研究大会 (沖縄)	日程	2023年12月7日、8日
	会場	沖縄産業支援センター 中ホール
	参加者数	113名
	主催	厚生労働省補助事業 令和5年度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	沖縄県
	特別講演	「神奈川県 <small>の</small> 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	「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)

厚生労働省令和6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40回研究大会（大阪）記録集

発行 **全国難病センター研究会**

（事務局） 〒064-0804 札幌市中央区南四条西10丁目1004-5

スカイコーポラス 102

TEL 050-5482-3578（月・火・水・金 9:30-17:30）

FAX 011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン内）

WEB <https://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: kitadesk@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12月1日

この記録集は2024年9月27日28日に大阪で開催された
第40回研究大会のものです。所属は当時のものです。