

全国難病センター研究会

第41回 研究大会（東京） 記録集

日 時

2025年9月26日（金）27日（土）

場 所

会場・配信 戸山サンライズ
（全国障害者総合福祉センター）

東京都新宿区戸山 1-22-110-1

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



事務局

〒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41回研究大会（東京） 記録集 目次

<開会挨拶> 3

主催者挨拶 西澤 正豊 全国難病センター研究会会長 / 新潟医療大学学長 3
新潟大学名誉教授 / 新潟難病支援ネットワーク理事長

顧問挨拶 伊藤たてお 全国難病センター研究会顧問 4
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン代表
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA] 顧問

<特別報告> 5

「難病対策について」
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> 15

<シンポジウム> 41

「難病患者の就労と社会参加
～「重度」難病から拓く就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル」

発表1 「ALS 事例で垣間見た“就労×医療×生活×テクノロジー”未来図」 42
春名 由一郎 全国難病センター研究会副会長
Next Being ラボ代表
元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

発表2 「リハビリテーション科での難病患者への就労支援と課題」 49
小林 庸子 国立病院機構箱根病院リハビリテーション科

発表3 「難病者の就労を支える資源マネジメント 54
一重度身体障害者への在宅ワーク支援から
障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで」
名和 杏子 尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ就労支援ワーカー

発表4 「アシスティブ・テクノロジーの活用で広がる難病患者の就労と社会参加」 59
小林 大作 株式会社アシテック・オコ代表取締役

<パネル1> 71

発表5 「難病患者への就労中の支援～パソコン操作環境整備に関わって～」 72
田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

発表6 「RD ワーカーの可能性 ～誰もが働きやすい社会へ～」 76
重光 喬之 NPO 法人両育わーど／難病者の社会参加を考える研究会

発表7 「難病教育普及講座開催報告. ～がん教育を活用した難病教育普及に向けて～」 82
永松 勝利 NPO 法人 Coco 音

<パネル2>	91
発表8 「より良いピアサポート研修について」	92
三原 睦子 一般社団法人ヘルスケア関連団体 ネットワーキングの会 (VHO-net)	
発表9 「ピアサポーターと専門職との「より良い連携の在り方」についての一考察」	96
鎌田 依里 東京福祉大学心理学部	
<パネル3>	105
発表10 「保健室にいらっしゃ〜い」アンケートから見えてきたこと 慢性の病気と付き合いながら「痛み」「薬の服用・投与」 「リハビリ」「妊娠・出産・不妊治療」	106
陶山えつ子 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当	
発表11 「JPA『全国難病センター』の構想案について」	113
大黒 宏司 JPA 全国難病センターチーム 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 [JPA] 一般社団法人 全国膠原病友の会 大阪難病相談支援センター	
<閉会挨拶>	119
西澤 正豊 全国難病センター研究会会長	
<参考資料>	121
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	

主催者挨拶

全国難病センター研究会会長
新潟医療大学学長
新潟大学名誉教授
新潟難病支援ネットワーク理事長

西澤 正豊



皆さん、こんにちは。ご紹介いただきました西澤です。新型コロナ罹患後は航空機や新幹線での移動を控えておりますので、リモートで失礼いたします。

まず、第41回の研究大会にご参加いただきましてありがとうございます。戸山サンライズにお集まりの方、オンラインでご参加の方、今回は100名を超える方にご参加いただいています。ありがとうございます。

今大会は、今日の午後には難病患者の就労と社会参加に関するシンポジウムと一つのパネル、明日の午前中には厚生労働省難病対策課課長補佐の押木智也先生から難病対策の現状についてご報告いただいた後、2つのパネル、そこでお昼で一旦終了しますが、午後には東京福祉大学心理学部の鎌田依里先生にスーパーバイザーをお務めいただいて心理ワークショップが予定されています。正味1日の日程になりますけれども、皆様方にとって実り多い研究会になりますように期待しております。毎回のことですが、ハイブリッド開催ということで、大変たくさんの方にご協力いただいております。改めて御礼申し上げます。

プログラムをご覧になった方はもうお気づきと思いますが、長らく本研究会の事務局長をお務めいただいた伊藤たてお事務局長が80歳の傘寿を迎えられました。80歳という年齢になられましたので、ご負担のことも考えて今回、より大所高所からのご指導をお願いするということで、顧問にご就任いただきました。

伊藤たておさんとはもう30年近いお付き合いになると思いますけれども、難病患者さんの支援に関する厚労省の研究班や北海道難病連でいろいろ教えていただき、JPAでも多々教えていただくことばかりでした。思い出としては、2011年から3年間、たくさんあった難病の患者さん支援に関する研究班をひとまとめにして大きな研究班、会員数70人ぐらいの研究班を設置させていただきました。「稀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在り方に関する研究」班です。3年間活動した後で、たまたまAMEDという組織ができて、予算の5分の4がそちらに行ってしまったということで、この研究班は残念ながら3年間で終了し、そのあとは指定研究班として何とか患者さん支援に関する研究を続けてきたことになります。

難病法の制定から改正に至るまで、私も一時、難病対策委員会の委員として参加しましたがけれども、伊藤さんはずっと難病対策委員会委員としても活躍されていました。これまでの難病の患者さんの支援活動全般に対して、それからこの研究会に対して様々なご尽力をいただいたことに対して、心から御礼を申し上げるとともに、今後も引き続き大所高所からのご指導をいただきたく、改めてお願いをしたいと思います。

また後任の事務局長は、先ほどご紹介ありましたように、永森志織さんをお願いしておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは以上をもちまして冒頭のご挨拶とさせていただきます。よろしくお願いいたします。

顧問挨拶

全国難病センター研究会顧問
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン代表
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA] 顧問

伊藤 たてお



今日をご参加いただきましてありがとうございました。

この会を始めてから 41 回目の研究大会となりました。この間、難病あるいは難病を取り巻く社会の環境等がかなり大きく変わってきたというように感じております。しかし、まだまだ難病の患者が実際にはそばにいたり社会の中で共に暮らしているなりにしても、いざ何かの制度を使うとか何かの医療を受けるとかいうことになると途端に難病の患者ということになってしまうわけですが、そういう時代をまたさらに推し進めて、難病あるいは難病の問題が一般化される、そういう社会が来るのではないか、あるいは来てほしいということを願って様々な取り組みをしております。

ひとりの特殊な人間、特殊な病気というよりも、それは一人の人間の病気であり、ひとりの人間の生活の問題であって、そこが平等でなければ本当の平等の社会というのはやってこないということを、このセンター研究会のさまざまな研究発表や話し合いや交流を通じて広めていくことができればよろしいかなと思います。

先ほど西澤先生からお褒めをいただいたのかどうか分かりませんが、私は数字にとっても弱くて、自分がそういう年になったというのを忘れておりました。数字を見ると途端に物忘れが始まるということですが、今後も可能な限り皆さんと一緒に、この難病相談支援センターというものが、単にそういう機構、そういう場所ということに限らず、日本の医療や社会生活の中での福祉の果たす役割というようなものが追求されていけばいい、その一つの役割を担うことができれば大変幸せだと思います。

今日、明日、ちょっと切れ切れになってしまっていて、中身もぴっちり詰まっておりますけれども、最後までご参加いただければと思います。よろしく願いいたします。ありがとうございます。

特別報告

講演

「難病対策について」

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 副会長／Next Being ラボ代表
元高齢・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



特別報告です。昨年度も貴重なお話をいただきました厚生労働省健康生活衛生局難病対策課課長補佐の押木様に、本日は、難病対策の経緯、相談支援センターの役割、そして最近の法改正のトピックスについてご報告いただきます。

押木様は難病法の改正、相談支援体制の整備など、国の施策について最前線で牽引されてきた担当者です。現場と政策をつなぐ視点から、国の最新の動きを直接お話しいただける貴重な機会です。

「難病対策について」

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

スライドは16ページから掲載

厚生労働省健康生活衛生局難病対策課課長補佐の押木と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

スライド1

難病対策についてということで、本日は説明をさせていただきますと思います。昨年度もこういった場を用意させていただきまして、今年度もご説明させていただけることを感謝しております。

昨年度と同じ話をしてもつまらないところもありますので、なるべく最近のトピックスをお話しできればと思いつつ、基本的なところは去年と同じところですが、説明をさせていただきますのでよろしくお願いいたします。

スライド2

本日のご説明内容を簡単に記載させていただいています。

1. 難病対策の経緯について
2. 難病相談支援センターについて
3. 難病法の改正について
4. 令和8年度予算概算要求について

5. 最近のトピックスについて、なるべくこの部分を多めに話させていただければなと思っています。

スライド3

難病対策の経緯についてまずはご説明させていただきます。

スライド4

難病対策の経緯です。皆様ご存じと思いますが、改めましてご説明させていただきます。

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。このときに研究班をつくり、その原因を探って対応いたしました。

今でも難病の世界はこういった研究班をつくりそこで研究をしていただく仕組みになっておりまして、その一番初め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、さまざまな副作用も出てきた時期でした。

当初は原因不明でありましたスモンですが、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の方に対して、昭和46年度から月額1万円を医療費の助成として支出することとしました。

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1万7,000人でしたが、現在の難病の対象者数は約100万人を超えてきております。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大分大きくなってきています。

スライド5

当時の難病対策は予算事業という形で行ってまいりました。予算事業でやっていたということは法律上の根拠がない、位置づけがないということで、予算の範囲内ではお金を出します、予算を超えた部分についてはお金を出しませんという制度でした。

そのルールとしては、国と県で半分ずつお金を負担することになっていましたので、国はあくまで440億円がこの件でお金を使える最大限です、これ以上のお金は出せません、という仕組みでした。つまり、1,335億円ほどお金がかかっていて、本来であれば国と県で半分ずつみるべきであったのですが、国は440億円しかありませんので、差額の約228億円程度は各自治体さんで負担をいただいている、いわゆる自治体さんの超過負担の状況となっていました。自治体も非常に財政が厳しい状態ですので、これはおかしいという話になり、さらに医学が進歩する中で、原因不明で長期の療養が必要な疾病が他にもあるのですが、なかなか予算の制約もあって医療費助成の対象にならないものもあった、一部ゆがんだ状態ではありました。

つまり、自治体に大幅な超過負担が生じ、かつ疾病間の不公平も出ていたという問題を抱えていたのが、当時の医療費助成の制度でした。

スライド 6

こういった経緯を踏まえて成立したのが難病法です。趣旨として(1)まず基本方針を策定しましょうと。続いて、(2)医療費助成制度の確立をしましょう。(3)医療に関する調査研究を推進しましょう、4番目にまさに相談支援センターの関係ですね(4)療養生活環境整備事業の実施をしましょうと。この4点を大きな柱として難病法がつくられたということです。

スライド 7

こういった経緯を踏まえて成立したのが難病法です。趣旨として(1)まず基本方針を策定しましょうと。続いて、メインとなっている(2)医療費助成制度の確立をしましょう。(3)医療に関する調査研究を推進しましょう4番目にまさに相談支援センターの関係ですね(4)療養生活環境整備事業の実施をしましょうと。この4点を大きな柱として難病法がつくられたということです。

スライド 8

難病法における難病の定義について。

指定難病として医療費の対象となるには幾つかの要件があります、まず、いわゆる難病として上の4点です。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。まずこちらがいわゆる難病の定義として、さらに医療費助成の対象として、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。こういったものをクリアするものが医療費助成の対象になるということです。

スライド 9

法施行後の医療費助成制度について。

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方、が原則の状況です。

指定難病の要件は、1から5まで、こちらが要件になってきます。一定の重症度について、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いて、医師の基準する診断書

に基づいて基準を満たすかどうか疾病ごとに認定されることになっています。

ただ、軽症であったとしても、いわゆる軽症高額として、医療費総額が3万3300円を超える月が3カ月以上ある方は対象になっています。

自己負担については、患者さん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。実施主体については都道府県と指定都市です。国庫負担として2分の1。

対象疾病は、当初は110疾病だったのが、最新では令和7年4月時点で348疾病まで増えています。

スライド 10

医療費助成制度の自己負担上限額の資料です。

階層区分は6区分に分かれていて、それぞれひと月あたりの上限額が決まっています。

1点、今年の7月から変更になった部分があります。低(所得)Ⅰ、低(所得)Ⅱの本人年収の部分、今まで80万円でしたが、80.9万円に変わっています。

スライド 11

対象疾病数と患者数です。

棒グラフが患者数です。109万人ほどの患者数で、疾病数は最新で348疾病です。当初は110疾病だったものが、毎年審査を行って348疾病まで増えています。

スライド 12

難病相談支援センターについて。

スライド 13

療養生活環境整備事業の中の1事業として、難病相談支援センター事業があります。当該センターにおいては、難病の患者の療養、日常生活のさまざまな問題について、患者・家族その他の関係者の方々からの相談に応じて、必要な情報の提供、助言を行う機関として、皆様に対応いただいております。また、現在、都道府県、指定都市においておおむね1カ所程度設置されていて、難病の患者の方々のさまざまなニーズに対応するために、地域のさまざまな支援機関と連携して支援を実施していただいていると認識しております。

スライド 14

センターの運営形態別の設置状況です。

センターの運営状況には大きく3つタイプがあり、左上の医療機関に委託しているパターン、自治

体が直営しているパターン、患者支援団体に委託して対応していただいているパターン、それぞれの得意分野を生かしていただきながら相談支援対応とか、さまざまな対応をしていただいていると存じます。

スライド 15

難病相談支援センター間のネットワーク運営について。

相談記録等の取り扱いにつきましては、局長通知の療養生活環境整備事業という通知の中の別紙、療養生活環境整備事業実施要綱について、難病医学研究財団が運営する難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用するなどし、難病の患者その他家族からの相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化、相互支援に努めることとされています。

相談記録の標準化による事務負担の軽減を図るとか、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化、質の向上を図るなどを実現するために、こういったネットワークを組んでおります。割合的には6割以上の自治体の方々に活用していただいておりますが、まだ活用されていない自治体もあると聞いていますので、可能であればこういったネットワークを活用しながら相談支援の均てん化等について対応していただければと思います。

スライド 16

こちらは平成30年度に行った調査ですので、情報が古いですが、改めてWEBアンケートの結果を復習的に説明いたします。

利用状況については、相談支援センターに相談したことがある、相談支援センターを知っているが相談したことはない、知らない、です。大体の方々が知っておられますが、まだまだ知らない方もいらっしゃるの、難病に認定されたときに、自治体の窓口といったところで、まずは相談支援センターの存在を適切にご説明することが大切かと思っています。

スライド 17

相談の内容です。これもちょっと古いデータですので、最近変わってきているかと思いますが、やはり一番はご自身の病気や症状に関すること、あとは医療費に関すること。最近、就労とかそういったことに関する相談は増えてきていると聞いています。

特に各関係機関との連携をとるように、最近は努力義務化もされていますが、相談支援センターの皆様には、各機関へのつなぎについてより一層の検討や対応いただければと思います。

スライド 18

続いて満足度ですが、満足度としては、おおかたが満足、大変満足となっています。

スライド 19

続いて、不満の理由としては、ここは多くを求められてしまうとやはり体制の関係で難しいところはあるのですが、専門的知識、スキルのある人になかなか対応してもらえなかった、が一番になっています。あとは、難病の辛さをわかってもらえなかったということもあります。

相談支援センターにおいては、当然、医学的知識が高い方がそこまでいらっしゃらないセンターもあるかと思いますが、その場合は適切に拠点病院ですとか指定医療機関にご案内する形で対応いただければと思っております。

スライド 20

相談人員の確保状況です。

医療機関委託になりますと医療系の職種が多くなりまして、患者、支援者団体委託やその他になると、やはりピアサポーターさんだったり、その他の事務職員が多くなってくるというデータです。

スライド 21

相談件数と主な相談内容について。

主には医療に関わる診断が多くなってきています。

スライド 22

軽症者の主な相談内容について。

今度は軽症者の方になりますので、医療に関わる相談も多いんですが、生活に関わる相談であったり就労に関わる相談もかなり多くなっています。

1ページ前と比べると、やや医療に関わる相談の割合が減り、就労に関わる相談、生活に関わる相談の割合が増えてきています。

スライド 23

医療機関、保健所との連携の構築体系。

ほぼ連携はされているとなっていますが、構築されていないという意見もありましたので、可能な範囲で連携していただければありがたいと思っています。

スライド 24

地域協議会への参加・活用状況。

こちらに参加しているのは約7割程度ありますが、参加していないとか、成果の活用はしていないというのもありますので、参加する、しないは置いておいて、連携はしていただいて、なるべく幅広く対応いただければと思っています。

スライド 25

相談支援センター同士の連携。

相談支援センターの間での連携状況は、ネットワークシステムについては、活用している、していない、していない団体さんもそれなりにあると。

他の自治体とのセンターの連携についても、あまりできていないというのもありますので、近隣の相談支援センター、近隣の県の自治体の相談支援センターの方とは定期的に意見交換とかしていただけると、より一層の効率的な相談ができるかと思っています。

スライド 26

就労支援担当職員の配置について。

0人というところが多いのですが、ハローワークから派遣されている難病患労就職サポーターがいっぱいいらっしゃると思いますので、そちらと連携しつつ、就労については対応していただければと思っています。

スライド 27

ピアサポートの実施情報。

よくできているが4割ほど、まあまあできているも2割ほどありますが、全くできていない、相談支援センターの種別によっては、例えば医療機関であったりすると、ピアサポーターはなかなか難しいところもあるかもしれませんが、ほぼほぼ「ふつう」を含めるとある程度の対応をしていただけているということになっています。

以上、駆け足でしたし、情報も古いものですが、調査結果の説明でした。また、いつか同様の調査をしていきたいと思っていますので、そのときは御協力いただければ幸いです。

スライド 28

難病法の改正について。難病法の改正自体、ある程度の年数が経っていますので、駆け足で説明させていただきます。

スライド 29、30

法改正の内容、赤字になっています。(スライド30の4と5の項目)

スライド 31

どんな改正が行われたのかというのがこちらからの資料になります。

まず1つ目は、今まで申請日までさかのぼって認定されるというお話があったのですが、令和5年10月1日からは、重症化時点、重症化されたという診断日にさかのぼって認定されることになっています。原則1カ月、例外的に3カ月まで遡れることになっています。こちらについては、法改正の時点に多くの方々の御意見を頂戴しまして、お身体の調子が悪くて申請できないとか、御家族が申請に行けないといった状況がかなり多くあることを踏まえて、各種委員会で議論も重ねて、厚生労働省それ以外の省を含めまして、申請書よりもさかのぼって認定するという制度はあまりないんです。難病については、お身体の状況であったり、御家庭の状況であったり、なかなかすぐに申請ができないという状況も踏まえて、かなり例外的な対応として、申請日より原則1カ月、さらには最長3カ月まで遡れるという制度に変わりました。

こちらの制度については、より一層活用いただければと思っています。

スライド 32

登録者証の発行事業が令和6年から始まっています。

軽症の場合、受給者証は発行されないのですが、登録者証を発行いただいて、登録者証を持っていることで、例えばハローワークに行くと、難病にかかっている、罹患されている証明にはなると。受給者証は持っていないけども、指定難病ではあるということが証明できるということで、就労に関して各種配慮をいただけるという事業になっています。受給者証を持っていないけども、指定難病ではあるということが証明できるということで、就労に関して各種配慮をいただけるという事業になっています。

こちら令和6年に開始しまして、まだまだ登録者証を持っていることでのメリットはあまり多くない、活用方法がまだまだわからないという声を多くいただいておりますので、今年度、厚生労働省としまして、登録者証の実際の使われ方についての調査を行っておりまして、各自治体の方々にはこう

いった活用方法があるよとか、こういったメリットがあるよということを発信していければいいなと思っています。

スライド 34

難病患者等の地域における支援体制の強化ということで、難病相談支援センターとハローワーク、就労関係ですね、あと福祉に関する支援、市町村、NPO 関係と連携を主体に明記しております。こちらにつきましては、相談支援センター絡んでくることですので、ご留意いただければと思います。

スライド 35

難病・小慢のデータベースの法定化。

今まで難病・小慢データベースは法定化されていなかったんですが、今回の改正によって法定化されました。

スライド 36

特に、今までは他の公的データベースとの連結・提供ということが不可能だったんですが、法改正により、例えばナショナルデータベース NDB ですか介護データベース等々の連携が可能になりました。複合的にデータを連携させることで、各患者さんの病状であったりそういったものを検討して、政策であったり、創業の方に生かせないかということで、今後活用していく予定です。(スライド 37 パス)

スライド 38

こちら参考程度ですが、令和 8 年度予算概算要求について。

スライド 39

左上、増額要求を大幅にさせていただいております。基本的には医療費、難病医療費であったり、小慢の医療費、そういったものが人数が徐々にふえていることとか、医療の内容の高度化、そういったものに対応するために徐々に予算がふえています。

スライド 40

それにあわせて、いわゆる医療 DX の関係で、難病の患者の方々が少しでも利便性を上げて、申請であったり日々の受診であったり、そういったものが簡略化できないかについて調査研究させていただいておりますので、そういったものに対しても 5.1 億円ほど増額要求をさせていただいているところです。

スライド 41

最新のトピックスについて。

スライド 42

医療 DX を活用して、いかに難病の患者さん、皆様が、自治体の皆さんもそうなんですけれども、各種事務が簡略化できないか、そういったものを図示したものです。

まず一番左、申請手続の電子化、簡単に言いますと、申請について、今は自治体に足を運んでいただいて、各種紙、申請書はもちろん、臨個票、課税証明書、住民票、健康保険証等々を持って行っている、それを毎年やっていただいておりますので、かなり受給者の方々、難病の患者の皆様には御負担を与えていると認識しております。それについて、マイナポータル、いわゆるスマホでご自宅から全てまとめて申請できないかということを進めさせていただいております。

マイナポータルで臨個票、課税情報、住民票情報を全てポチッと押すと、自治体に飛んでいくと、そういった形で難病患者の方々、病院に行ったり自治体さんに行くだけでも大変な方が多くいらっしゃると思いますので、そこを簡略化できないかということ調査研究させていただいております。

続きまして、②オンライン資格確認と上限額管理票の電子化。

まずオンライン資格確認ですが、受給者証につきまして今、紙でやっておりますが、健康保険証につきましては、今、マイナンバーカードに一体化しておりますので、受給者証についてもマイナンバーカードに一体化できないかということで、そういった調査研究を進めております。

これがすみしたら、マイナンバーカードを持っていれば、健康保険情報も受給者情報も全てピッとすれば全て済む、手続が要らなくなるという形になります。

右側は上限額管理票。上限額管理票という紙を持って病院に行って金額を書いてもらって、今度は薬局に行って金額を書いてもらって、さらに上限額を超えたらここで終わりだよということを手書きでやっているところです。ある意味理に適った方法ではあるんですけども、この医療 DX、2025 年入ってきている中でそれはどうかという話もありますので、それを先ほどと同じで、マイナポータル、スマホでできないかを検討しています。こちら側も進みましたら、スマホでピッとやると、今回の医療費は

幾ら、次の医療機関にピッとやったら幾ら、ピピッととなると、今、上限額達しましたのでもう払わなくていいですよということがスマホ一つでできるようになる。

なので、オンライン資格確認と上限額管理票が全てマイナポータルでできるようになりましたら、受給者証も上限額管理も紙では要らなくなるということです。

一応補足ですけども、あくまでこれは、持たなくてもいいような形で検討しているところですので、例えば御高齢の方であったり、スマホを持っていない方もいらっしゃると思うんですよね。なので、あくまでこれは義務化するわけではなくて、そういった方法もあるということです。

最後にデータベースの利用ということで、難病データベースにつきまして、介護データベース、ナショナルデータベースとも連携をしまして、各施策に反映させることも考えております。

スライド 43

先ほど説明した1番目のオンライン申請の関係ですが、今考えているのが、マイナポ自己情報取得方式、簡単に言いますと、スマホでピッとやるとスマホの中に住民票の情報、課税情報、健康保険の情報といった、そういう情報が全部入ってくる。スマホの中に全部入ってくるから自己情報取得という言い方をしております。それによって自治体の方々も、申請があったときに住民票情報を確認したり、課税情報を確認したりすることもなくなると。これによって申請する方も楽ですし、自治体の方々の負担も減る。そういったことを検討しております。

スライド 44

オンライン資格確認の説明資料になります。一番左の部分が肝です、今の紙の受給者証は要らなくて、マイナ保険証さえ示せば、ピッとやれば受給者証の情報が医療機関に表示されるといったことを考えております。

スライド 45

上限額管理票です。これもマイナポを持って受診をすると、ピッと上限額票の上限額の表示がマイナポにされますよという説明資料になっております。

スライド 46

難病データベースです。

開始予定はあくまで予定ですが、順次開始を予定しておりまして、ナショナルデータベースであったり、介護データベースであったり、こういったものと連携しながら、情報をうまく、国としても活用していこう。創薬、民間の方々の創薬にも活用していこうという形で考えています。

スライド 47

最後のスライドなんですが、とても重要なスライドですので、説明させていただきます。

こちらはつい先日、難病・小慢合同対策委員会で議論された内容になります。難病小児の医療費助成の更新につきましては、1年に一回必要になっておりまして、お医者さんの診断書、臨個票ですね、住民票、課税証明書等々、その都度確認いただいているところですが、自治体ですとか医療機関または患者団体の皆様から、更新手続の簡素化について要望を求められているところです。所得に応じた自己負担上限額を設定するために、毎年の所得水準課税証明書等で確認する必要があるが1年に一回確かにあるのですが、その一方で、臨個票につきましては、長期にわたる療養が必要となり、状態が変化しない患者さんも多くいらっしゃる。そういった中で、毎年提出する必要って本当にあるのかという御指摘が多くございますので、提出の頻度、1年に一回必要なのか、それとも2年に一回でいいのか、3年に一回でいいのか、そういったことについて検討を進める必要があるということで、本格的に更新申請の期間延長の可否を検討することとして、まずは各指定難病について検討を行うことをつい先日、委員会の方で報告をさせていただきました。

結果を受けまして、早ければ2028年4月ごろから活用できる疾病については、更新年度、期間の変更についても検討させていただくというところですね。これが可能になりますと、かなり受給者の方々の御負担は減るのかなと思っておりますが、やはり各種疾病間の不公平感もありますので、しっかりとした根拠に沿ってこの部分について決定できればよろしいかと思っています。

スライド 48

以上、駆け足ではございましたが、説明を終わらせていただきます。ご清聴いただきましてありがとうございます。

春名 詳細かつわかりやすい説明をありがとうございました。スモン対策から始まった日本の難病対策の歴史、難病法と最近の法改正の詳細が背景として、難病相談支援センターの現状や課題、また医療 DX の最近の可能性だとか、あとは難病患者さんの更新手続の負担軽減に関して検討いただいていることも説明いただきました。大変整理されたお話を伺うことができました。今後の全国難病センター研究会のあり方だとか、また現場実践を進める上で非常に示唆に富む内容だと思います。改めて御礼を申し上げます。

伊藤たてお JPA いまだに難病対策は自治体で取り組まなければならないものですが、周知や現場ではなかなか伝わってないところがあって、開業医のところにも当然伝わって変わっていないこともあって、ついこの間の私どもの団体のサロンでは眼科行ってただ2年間、何でもないと言われたままだったというのがあるのですが、いろいろデータがありました、今どういう取り組みをしているか、それに対する反応がどうなのか、これはどういうところに掲載されて周知されていくのか。特に私ども周知をお願いしたいのは、医師会の会報や福祉関係の、前は白書にも難病関係載せてましたが、今は見かけないとよく聞くのですが、そういう連携はどういう具合になっているのでしょうか。

押木 ありがとうございます。国としての動きをどこまでしっかりと情報をお伝えできるかというのは非常に大事だと思っております。基本的には厚生労働省のホームページであったり、あとは難病情報センターのホームページに情報は各種細かく載せていただいています。あと、医師会についても、各種、大きい改正であったり動きがあったりしますと、難病対策課から医師会には事務連絡や周知はさせていただいています。

あとは、難病対策課としては、安定局の方々とカウンターパートをつくりまして、なるべく周知徹底といいますか、連携はとらせていただいているところですので、特に今後就労の関係ですとか、特に重要になってくるといいますので、引き続きそこはよ

り一層連携して対応してまいりたいとは思っております。また、御意見等ありましたらいただければ幸いです。

金澤公明 日本 ALS 協会 2つ質問。1つは、指定難病の受給者証の受給者数、人数の関係ですが、難病法の改正で重症度分類が入って、ALS の場合は重症度は1の方は医療費助成対象外で医療受給者証を出されていないんです。重症1の方は家事労働がおおむね可能な人となっています。人数は、国民全体の人数は把握できていないし何とかならないかなと思っているんです。ALS 協会とかいろいろなところでは交流会とかで病気の初期の人が相談が来るんです。けども、全体でどのくらいいるのかというのがわからない。そういう人たちは特に最初の相談とかケアが大事なんです。治療法も診断初期にするのが効果的だということも言われているので、要はそういう難病患者のデータ登録を進めるという時があったんだけど、それがちょっと曖昧だし、どこでこのトータルの人数を確認すればいいのか、これがちょっとわからないのがひとつです

もう一つ、最近、ALS の場合は、全体の中の5%ぐらいが家族性というか遺伝性のものがあるんですね。治療法も昨年度認可されたものがあるし、今も国際治験でやられているのがある。聞きたいのは、遺伝カウンセラーというか、特に進行性でもう4年とか近くでなくなっちゃうとか厳しい場合がある。極めて相談もデリケートなんですね。そういう面で、遺伝子カウンセラーというものはあると思うのですが、そういうものというのは難病相談支援センターというよりも難病連携拠点病院の医療コーディネーターかな、どこらへんが中心になって今後担ってくようになるのか、そんなことに対しての考え方や動きがあれば教えてください。

押木 2点目の方からお答えさせていただきます。遺伝カウンセラーの件ですが、難病診療連携拠点病院の要件としまして、遺伝カウンセラーを置くこと、それにつきましては、新規のお医者さんじゃなくてもいいので、もともといるお医者さんでもいいので、遺伝カウンセリングをできるようにということは通

知の方に明確に記載しておりまして、だからといって全部のところで適切にできているかというところはまた違うかもしれませんが、国としましては、そういった形で担保をさせていただいているところですので、引き続き見守るといいますか、考えていきたいと思っております。

もう1点の患者数ですね。基本的に国としましては、衛生行政報告書の中で受給者証を持っていられる方の人数については、それぞれの疾病ごとに表示させていただいておりまして、受給者証を持っていない方の人数というのが国としては正確には把握していないところでございます。ただ、今後、難病データベースには登録者証を持っている方、いわゆる指定難病だけれども重症じゃない方、受給者証を持っていない方につきましても登録できる形になっております。ただ始まったばかりなので数字が少ないんですね。そのところがもうちょっと時間がたってくれば。ただ登録者証を持っていないければ、または自分から難病データベースに登録しようと思っていただけなければカウントはできないんですけれども、そこについては徐々に数字についてはふえていくといえますか、把握できる方向に進んでいくのかなとは思っているところです。

金澤 指定難病で医療受給者をもらっていない方の登録に関しては、要は病院で診断告知を受けた場合に、病院のカルテは絶対あるはずなんですよ。そういうものをうまく回収できるというか、つながって集計できるとか、何かそういうので支援体制に使えるようにするとか、そういうこともできないかなと思うんですね。

押木 ありがとうございます。先ほど情報を2次利用、難病データベースとナショナルデータベースを連携するですとか、そういった話が出てきている中で、電子カルテの情報を例えばナショナルデータベースの方に入れるとか、そういった動きはあると思うんですね。そういった情報と難病データベースがつながって、何かしらの数字を出していくですとか、そもそもナショナルデータベースの方でそういった情報が把握するとか、そういったところが今後出てくるかもしれませんので、こちらとしてもそこは見守ってまいりたいと思っております。

難病相談支援センター（地区不明） オンライン参加
マイナンバーカードとの紐づけに関して。更新時に住民票が要らなくなるとか、そういうメリットがあるのかどうか。あとマイナンバーカードと紐づけをするという制度をこのシステムを作るのは自治体によって異なってくるのかとかいうことで、現在このモデル事業を実施されているようですけれども、全国の実施時期はいつぐらいになるのか。

押木 受給者証をマイナンバーカードに入れ込むオンライン資格確認のご質問かと思うんですが、住民票につきましては先ほども説明させていただいたとおりでして、オンライン申請の際は、スマホでピピッとやることで住民票の情報が勝手に入ってくる形になるので、紙での登録は要らなくなる形になりますし、今、オンライン申請まで実施していない自治体につきましても、住民票につきましては、できる限り紙ではなくてオンラインの情報連携によって、自治体さんの方で紙はもらわずに自治体の方で自動で取得してくださいねという形でお願いしていますので、住民票は出さなくてもいい形で進んでいると認識しています。

オンライン資格確認につきましては、令和5年度からオンライン資格確認、つまりマイナンバーカードに受給者証を入れることに係るモデル事業を進めておりまして、国としましては、自治体に対して、令和8年度中には全自治体でオンライン資格確認、マイナンバーカードに受給者証を入れる形ですね。それが進むようにということで御案内をしているところですので、令和8年度には大半の自治体さんで進むと思っておりますが、自治体さんによってはなかなかそういう状況が整わないところもありますので、一部自治体ではまだ進まないところもあるのかなと思っております。

特別報告資料

難病対策について

全国難病センター研究会 第41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

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

本日のご説明内容

1. 難病対策の経緯について
2. 難病相談支援センターについて
3. 難病法の改正について
4. 平成8年度予算概算要求について
5. 最近のトピックスについて

難病対策の経緯について

ひとくらし、あいらずのために



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、治療方法未確立であり、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
- ・ ベーチェット病
- ・ 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。

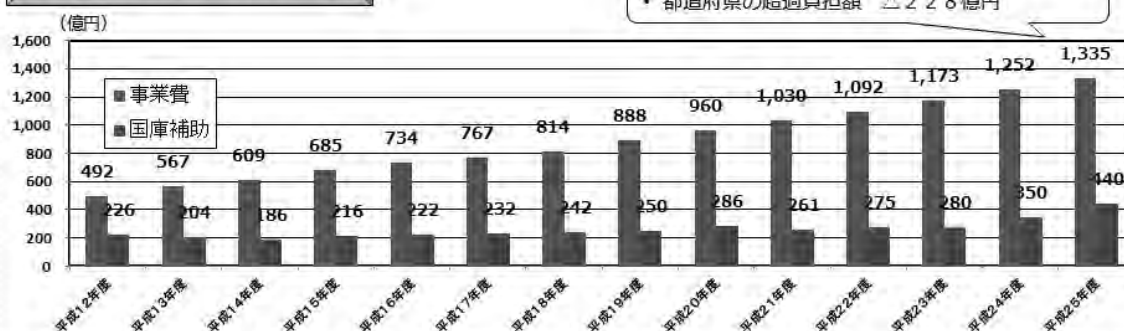
事業の概要

- 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93万人（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



5

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、長期の療養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
も併せて持つものとし、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

6

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。

7

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

8

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いる。

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長期の療養を必要とすること、④患者数が本邦において一定の人数に達しないこと（患者数が人口の0.1%程度に達しないこと）、⑤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）→348疾病（令和7年4月）

予算額

・ 令和7年度予算額 : 129,145百万円

9

難病に係る医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：3割⇒2割
- 自己負担の限度額（月額）：
 - ・ 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・ 受診した複数の医療機関等（※1）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
- ※1 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが訪問看護を含む。
- 入院時の標準的な食事療養等に係る負担：患者負担。
- 軽症高額該当者：軽症者であっても高額な医療（※2）を継続することが必要な者は、医療費助成の対象とする。
- ※2 月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間5回以上ある場合とする。
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。

☆医療費助成における自己負担上限額（月額）

（単位：円）

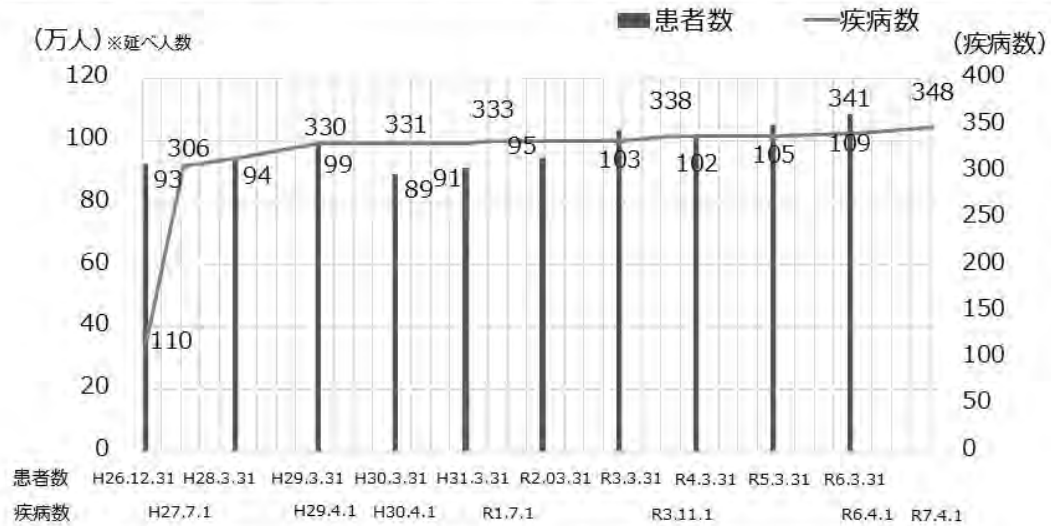
階層区分	階層区分の基準 (0 内の数字は、 夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		自己負担限度額 (患者負担割合：2割、入院＋外来)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸装置着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	(本人年収 ～80.9万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		(本人年収 80.9万円超)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間5回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間5回以上）。

10

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348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、増加傾向で推移している。



(資料出所) 平成26年末～令和5年度末受給証所持者数は、厚生労働省「衛生行政報告例」(平成27～令和5年度)

難病相談支援センターについて

ひとくらし、あらいぐらなか

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

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



難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

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

①医療機関委託

12自治体（22カ所）

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

24自治体（24カ所）

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

③患者・支援者団体委託

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。
※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。
※東京都及び埼玉県は①及び③の、香川県は②及び④の運営形態でそれぞれ設置。
※未設置であるさいたま市及び大阪市は、府県内のセンターで対応。
（資料出所）厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課調べ（R6.4.1時点）

②自治体直接運営

14自治体（14カ所）

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

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

8自治体（9カ所）

・富山県 ・愛知県 ・島根県 ・岡山県
・香川県 ・福岡県 ・大分県 ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

④その他

14

難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

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

機能・活用状況

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



活用のメリット

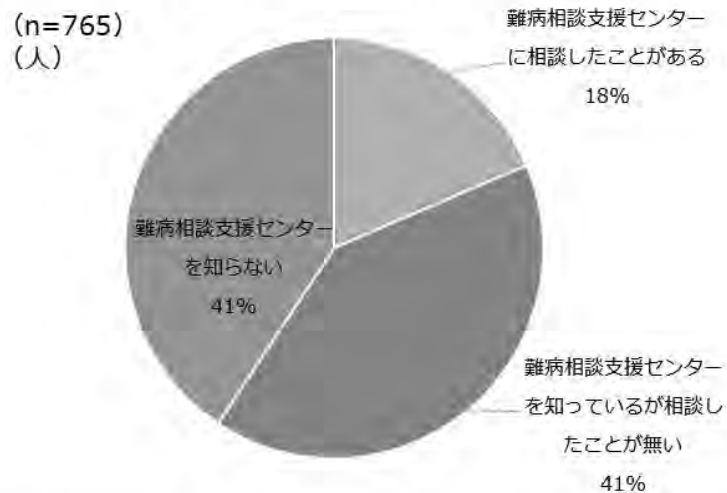
- ・相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

15

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

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

難病相談支援センターの利用状況

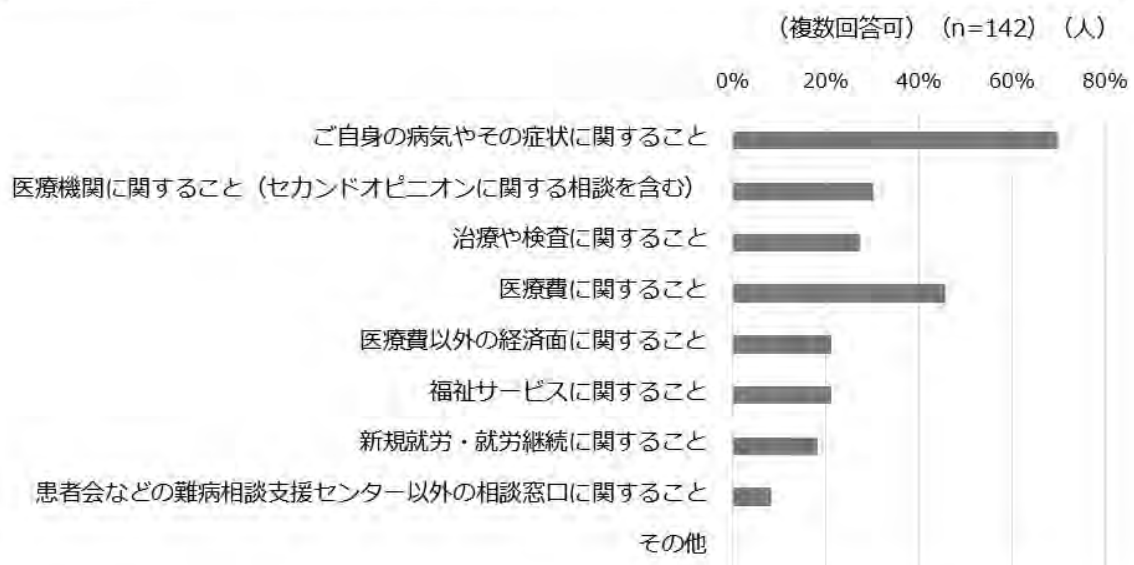


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

16

難病患者の難病相談支援センターへの相談内容

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

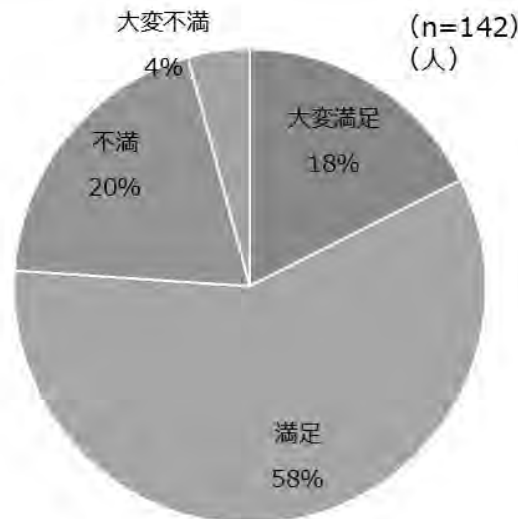


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

17

難病相談支援センターの満足度

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

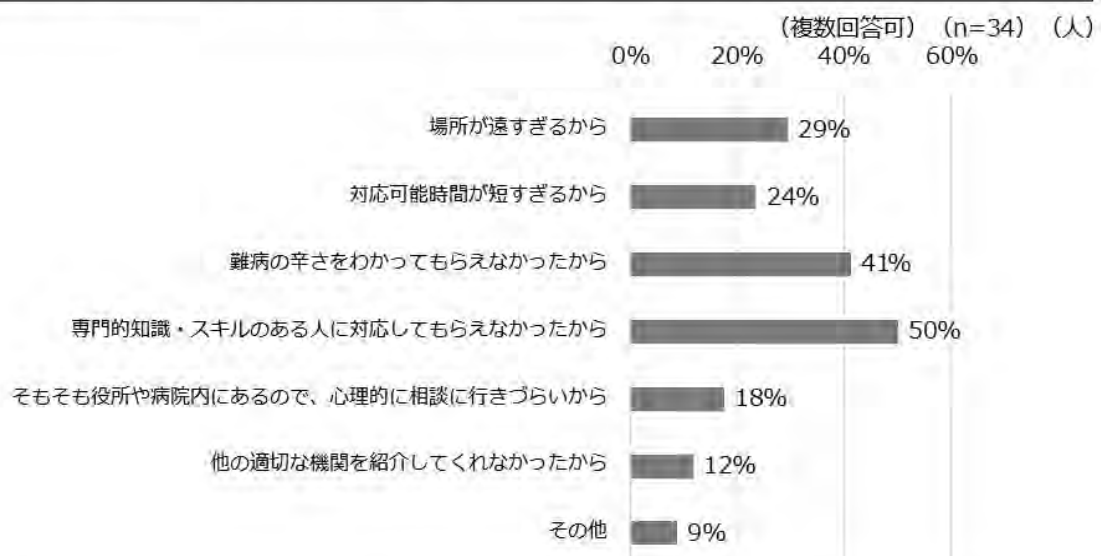


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

18

難病相談支援センターに対する不満の理由

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



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

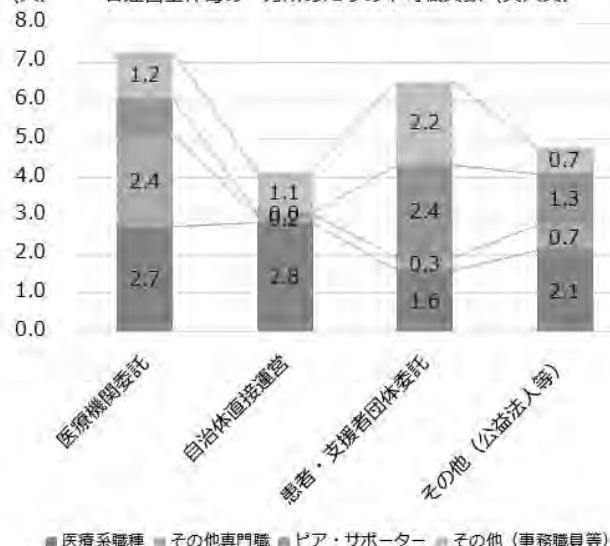
19

運営形態別の相談人員の確保状況

- 運営形態別に相談人員の配置状況をみると、医療機関委託、自治体直接運営では「医療系職種（保健師、看護師、医師）」が多く配置されている。

(n=81) (施設)

(人) 各運営主体毎の1カ所あたりの平均職員数（実人員）



■ 医療系職種 ■ その他専門職 ■ ピア・サポーター ■ その他（事務職員等）

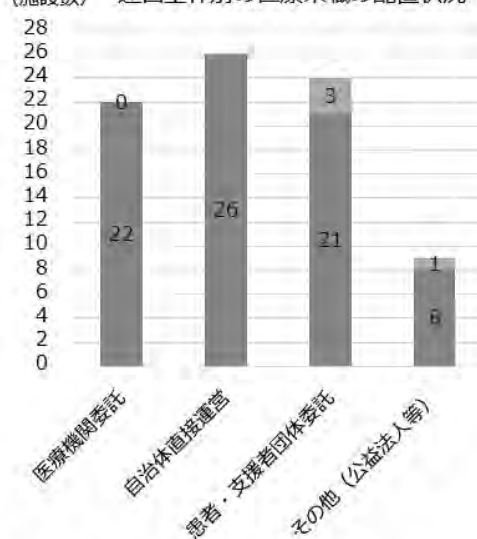
※医療系職種：保健師、看護師、医師

※その他専門職：社会福祉士、精神保健福祉士、臨床心理士、社会保険労務士

※未回答は、集計から除外している。

(n=81) (施設)

(施設数) 運営主体別の医療系職の配置状況



■ 配置あり ■ 配置なし

※未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課調べ（令和5年度実績）

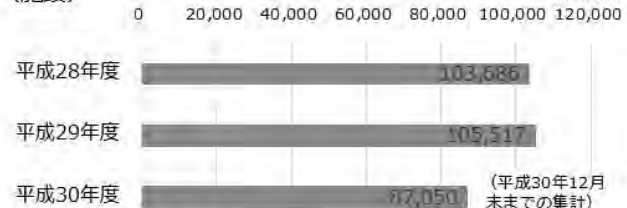
20

相談件数と主な相談内容について

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

(n=65) 相談件数（相談事業として受けたもの）

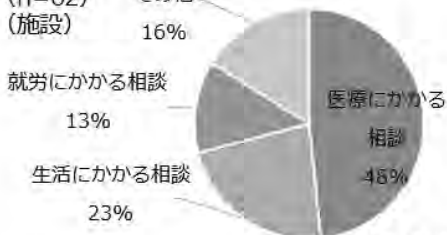
(施設) (件数)



※未回答は、集計から除外している。

各センターにおける主要な相談事項の割合

(n=62) (施設)



※未回答は、集計から除外している。

運営主体別の主要な相談事項の割合

(n=62) (施設)

0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ 医療にかかる相談 ■ 生活にかかる相談

■ 就労にかかる相談 ■ その他

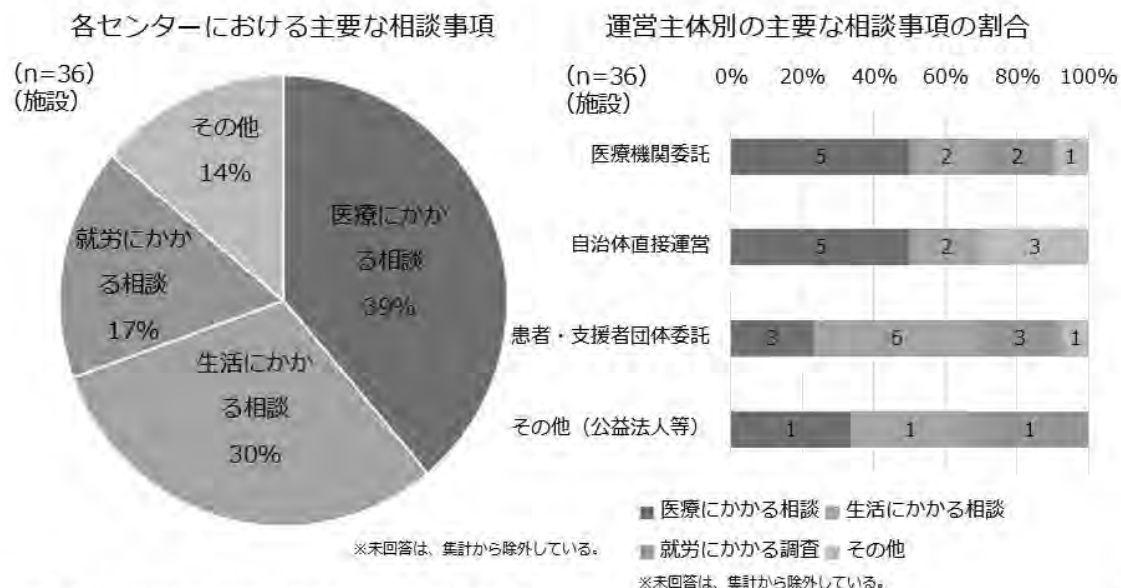
※未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

21

軽症者の主な相談内容について

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

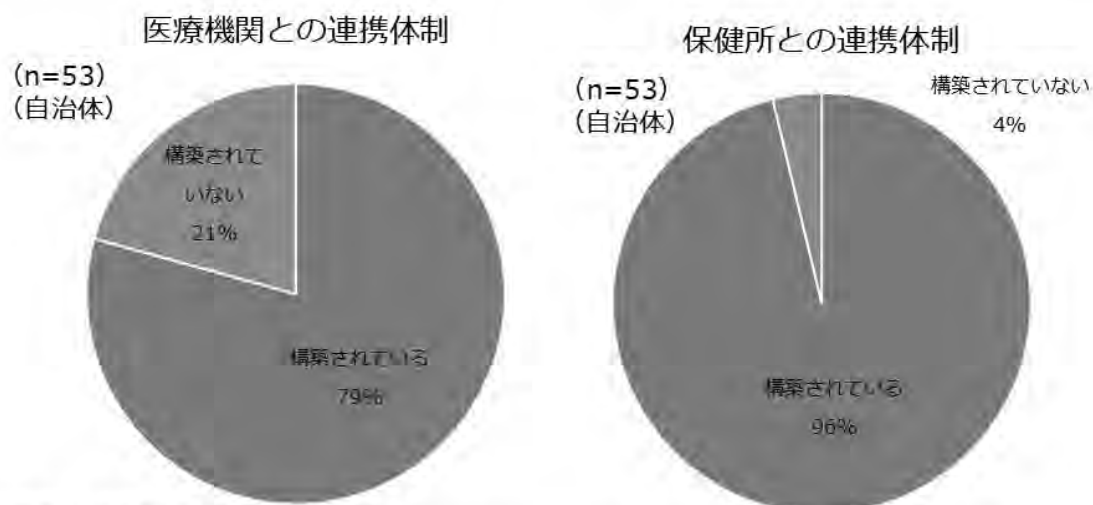


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

22

医療機関・保健所との連携体制の構築状況

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

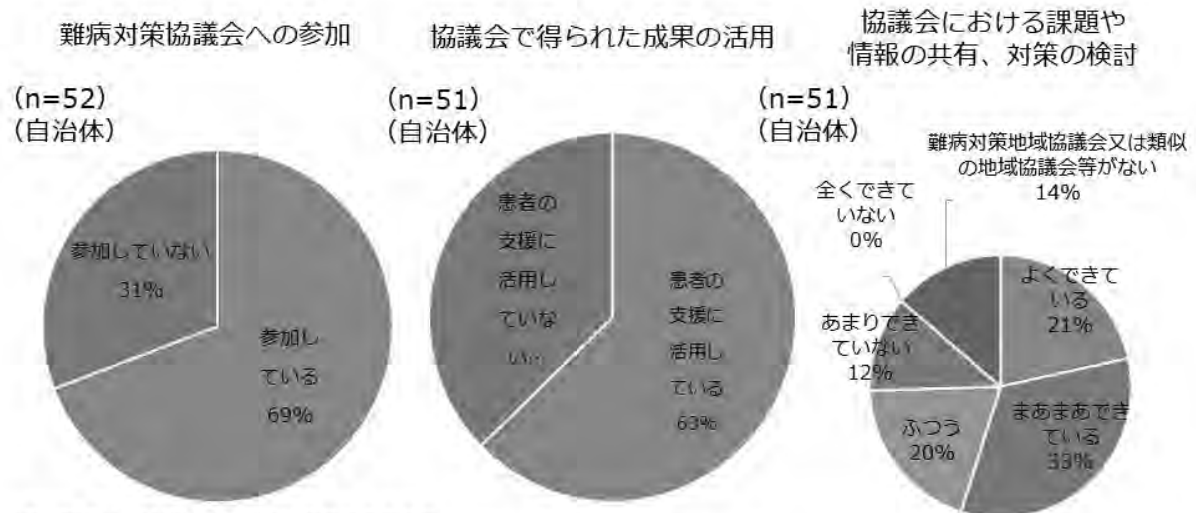


(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。
 (注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。
 (注) 未回答は、集計から除外している。
 (資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

23

難病対策地域協議会への参加・活用状況

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

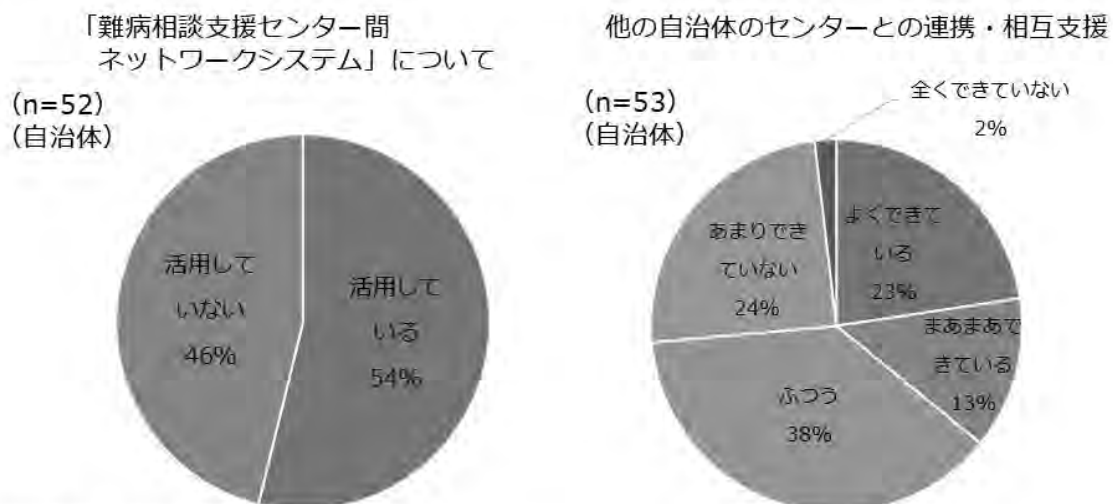


(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。
 (注) 都道府県と指定都市での共同設置の場合には都道府県による自己評価のみを集計。
 (注) 未回答は、集計から除外している。
 (資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

24

難病相談支援センター間の連携状況について

- 難病相談支援センター間の連携状況をみると、約 5 割のセンターが「難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用していない」との回答であり、また、約 3 割のセンターが「他の自治体のセンターとの連携・相互支援ができていない」との回答であった。



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

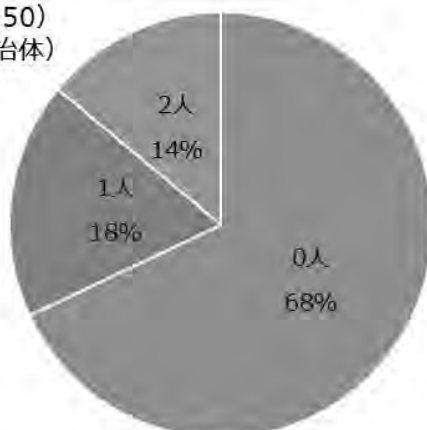
25

就労支援担当職員の配置について

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

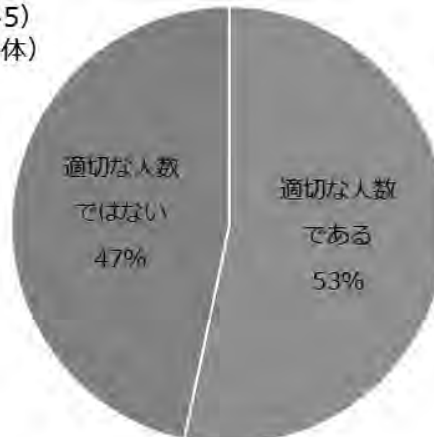
就労支援の担当職員の配置人数
(難病相談支援員を除く)

(n=50)
(自治体)



就労支援の担当職員の配置人数
(就労支援事業を行うにあたって適切な人数か)

(n=45)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

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

(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

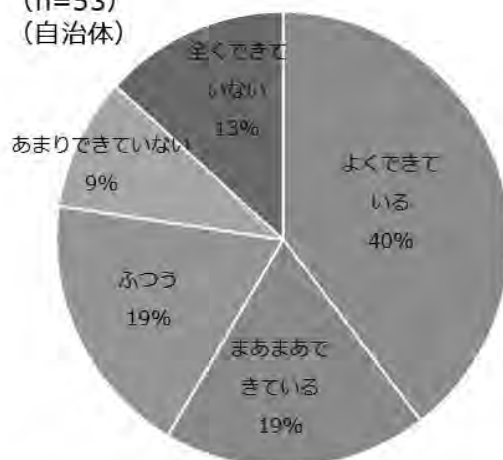
26

ピアサポートの実施状況

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

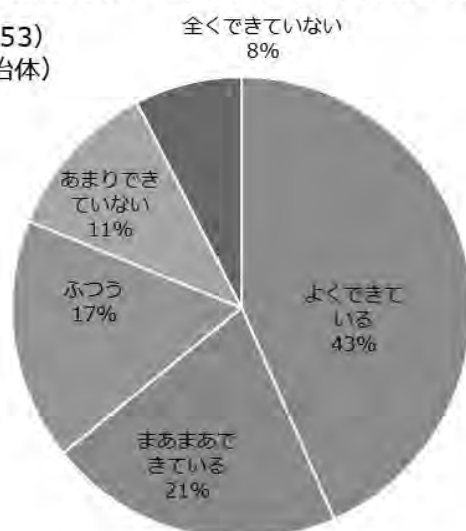
ピアサポーターの養成、
ピアサポート支援の実施

(n=53)
(自治体)



相談支援員とピアサポーターの連携協力

(n=53)
(自治体)



(注) 評価は、自治体による自己評価によるもの。

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

(注) 未回答は、集計から除外している。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年2月)

27

3

難病法の改正について

ひと、くらし、未来のために

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

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児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）

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

改正の趣旨

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

改正の概要

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

障害DB、難病DB及び小児慢性特定疾病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を図るため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。
- 6. その他**（障害者総合支援法、児童福祉法）
 - ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
 - ② 地方分権促進への対応として居住地域特例対象施設に介護保険施設を追加する。

施行期日

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

30

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）

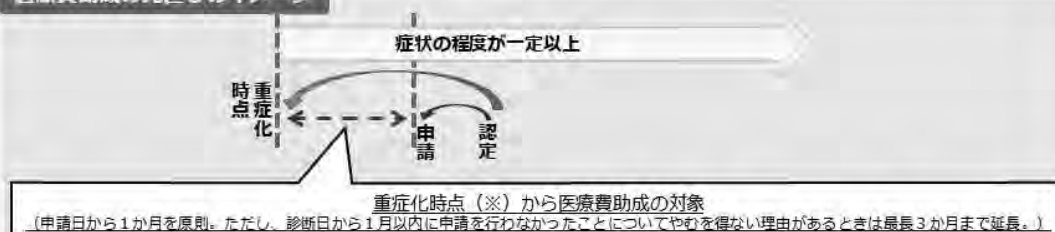
改正の概要

- 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



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

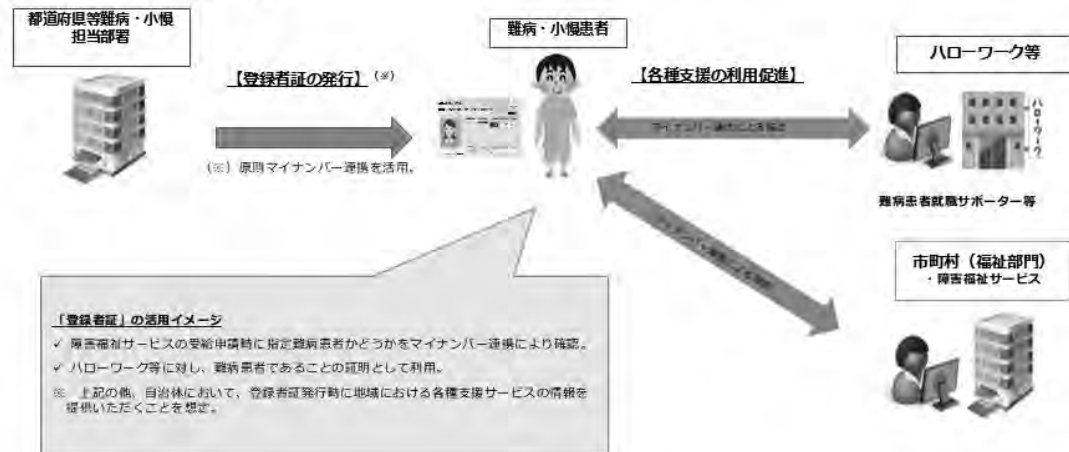
31

「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



32

「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。

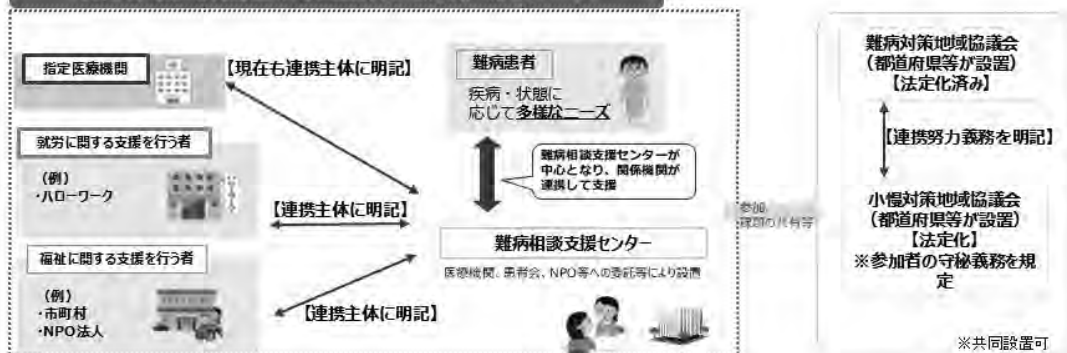
33

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



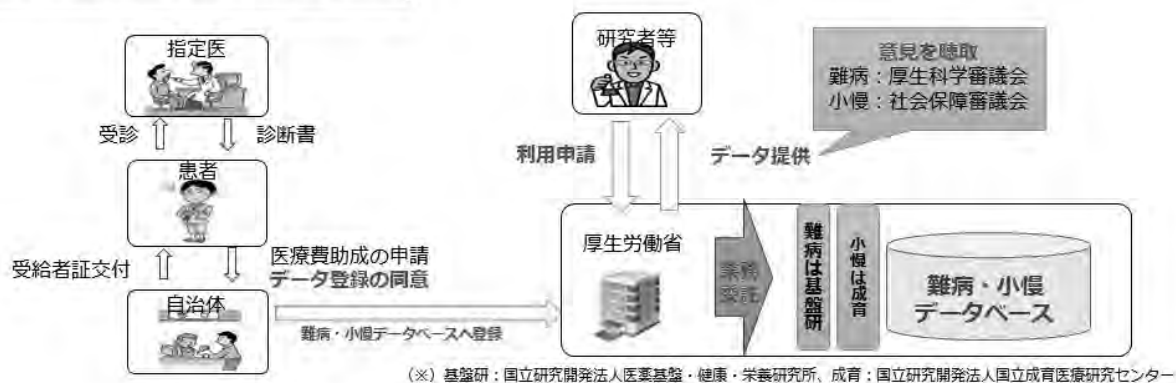
34

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



35

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 ➔ <u>過去に、製薬企業等に提供した実績はない</u> <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 ➔ <u>結果的に、患者疫学情報の把握にのみ活用（患者数、発病年齢、男女比、症状の分布、診療実態など）</u> 	<p><提供対象者></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>製薬企業等の民間企業に対しても、提供可能</u> <p><活用可能な業務の範囲></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>難病・小慢の患者に対する医療・福祉の分野の研究開発に資する分析等に活用可能（特定の商品・役務の広告又は宣伝に利用するために行うものを除く。）</u> ➔ <u>例えば、創薬において、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（治験の実行可能性等）、治験で使用するアウトカム指標の検討などに活用可能</u>

他のDBとの連結解析

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

36

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
<p><照合等の禁止></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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） 	<p><立入検査等></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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）
<p><消去></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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） 	<p><罰則></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 匿名データの内容をみだりに他人に知らせ又は不当な目的に使用した者・厚労大臣による是正命令に違反した者は1年以下の拘禁刑若しくは50万円以下の罰金に処し又はこれを併科する（難病法第45条、児福法第60条の3）
<p><安全管理措置></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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） 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 厚労大臣による報告の求めや立入検査等に対し、適切な対応を行わない者は50万円以下の罰金に処する（難病法第46条、児福法第61条の5）
<p><不当利用等の禁止></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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） 	

37

4

令和 8 年度予算概算要求について

難病・小児慢性特定疾病対策について（概要） （1／2）

令和 8 年度概算要求額（令和 7 年度当初予算額）
： 1,692 億円（1,623 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

1,327 億円（1,294 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 1,324 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

7.5 億円（7.3 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 5.9 億円

難病・小児慢性特定疾病対策について（概要） （2／2）

令和8年度概算要求額（令和7年度当初予算額）
：1,692億円（1,623億円）

④ 小児慢性特定疾病対策の推進

203億円（196億円）

- 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	185億円
・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	5.8億円
・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

143億円（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）

・難治性疾患政策研究事業／難治性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	16億円
・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	5.1億円

（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。

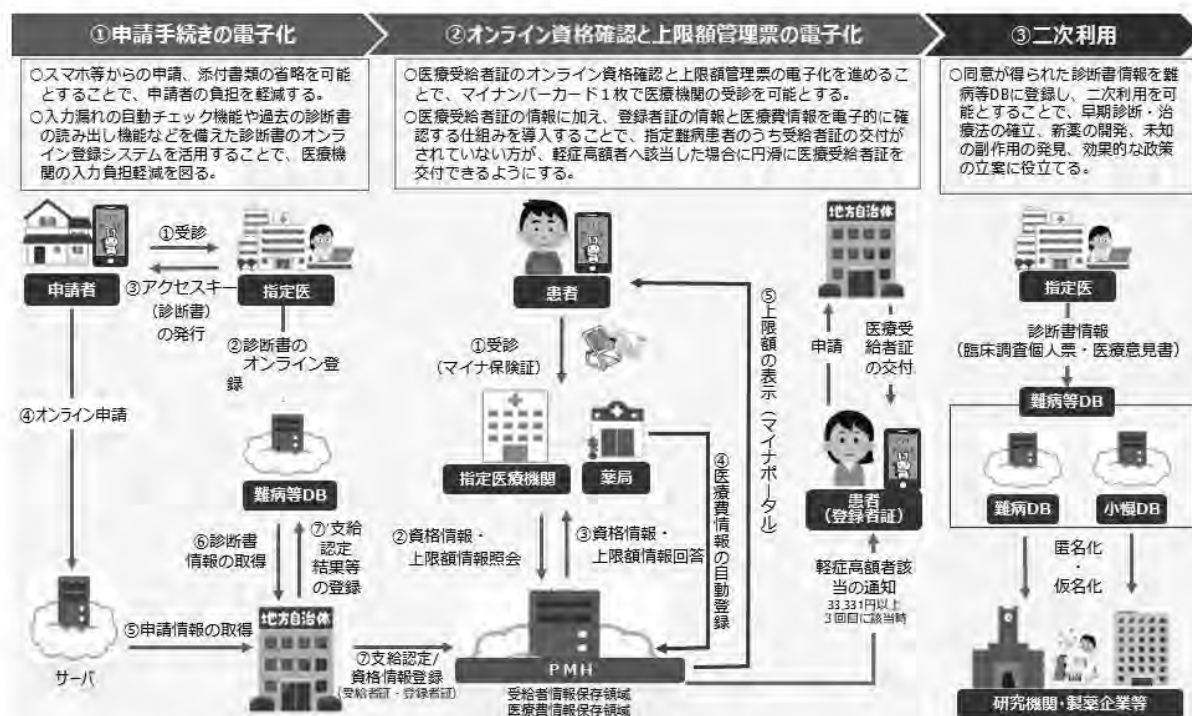
40

最近のトピックスについて

ひとくらし、あらいぐため



医療DXによる難病・小慢医療費助成の将来像



現在検討中の難病・小慢の医療費支給認定申請オンライン申請の方式

- 医療費支給認定をオンラインで申請する方法について、以下の通り複数の方法が存在。
- まずは「ぴったりサービス」を活用可能にし、あわせてマイナポータル上に申請のためのアプリケーションの構築を進めていく。民間企業の取り組みについては、必要な技術的助言を行う。

	マイナポ「ぴったりサービス」	マイナポ自己情報取得方式	民間アプリ
概要	自治体に対する申請・届出をマイナポータルから行える「ぴったりサービス」に難病等医療費支給認定申請の事務を追加	マイナポータル上に、難病等医療費支給認定申請を行えるアプリケーションを新たに構築	民間企業が自治体と連携しつつ独自アプリケーションを開発中
申請プラットフォーム	マイナポータル	マイナポータル	独自Webアプリケーション
実施可能自治体	手上げ	手上げ	自治体と民間企業の個別契約
申請情報格納先	申請管理システム	検討中	独自に構築
サービス開始予定時期	令和6年度中に開始できるようデジタル庁と調整中	令和8年度以降に開始できるようデジタル庁と調整中	(SocioFuture社の場合) 令和7年度以降
書類等の取得・提出方法	患者（申請者） 自治体 自治体で取得できない必要書類についてPDF・写真による添付や郵送※ ※臨個票オンライン登録すれば、臨個票の添付・郵送も不要	マイナポータルの自己情報取得機能を活用して一部情報を電子的に取得・提出 その他の必要書類はPDF・写真による添付※	(SocioFuture社の場合) 申請時にマイナポータルのAPI連携機能による自己情報取得により、一部情報を取得 その他の必要書類は当面は郵送等の組み合わせを想定
メリット・課題	✓ 既存の仕組みを活用することで、早期にサービス開始が可能 ✓ 自治体費用負担なく、開始可能 ■ 自治体のJ-LIS照会の負担大 ■ 申請可能データは最大10MB。それを超える書類は郵送等が必要	✓ 郵送不要でオンラインで申請が完結 ✓ J-LIS照会に係る自治体事務負担を軽減可能 ✓ 患者の負担軽減のため、前回申請内容の転記機能も検討中 ■ マイナポータル等の改修が必要	✓ 申請情報を自治体システムとの自動連携できるなど、より自治体に合わせたアプリケーション構築が可能な想定 ✓ 必要書類の完全電子化を検討していることを確認

43

マイナンバーカードの活用による医療費助成の効率化の全国展開（案）

（令和6年10月30日 医療部会資料3-2を一部加工）

- ✓ マイナンバーカードを活用した医療費助成の効率化については、オンライン資格確認に必要なPMHシステムが設計・開発されるとともに、**令和5・6年度に183自治体（22都道府県、161市町村）が先行実施事業**に参加。

- ✓ 「医療DXの推進に関する工程表（令和5年6月2日医療DX推進本部決定）」「デジタル社会の実現に向けた重点計画（令和6年6月21日閣議決定）」に基づき、順次、参加自治体を拡大しつつ、**令和8年度（2026年度）以降、全国展開の体制を構築し、公費負担医療・地方単独医療費助成におけるオンライン資格確認（マイナ保険証による資格確認）を推進。**

※ 公費負担医療や地方単独医療費助成（こども医療費助成など）には様々な制度があり、自治体ごとに多様なシステム等が構築されていること、自治体システム標準化の取組状況等も踏まえる必要があることから、令和8年度以降、全国展開の体制を構築した上で、順次、自治体や医療機関・薬局におけるシステム対応を推進。

※ 自治体システムの改修：自治体の各業務システムからPMHシステムに医療費助成に係る資格情報を定期的に登録するための自治体の各業務システムの改修

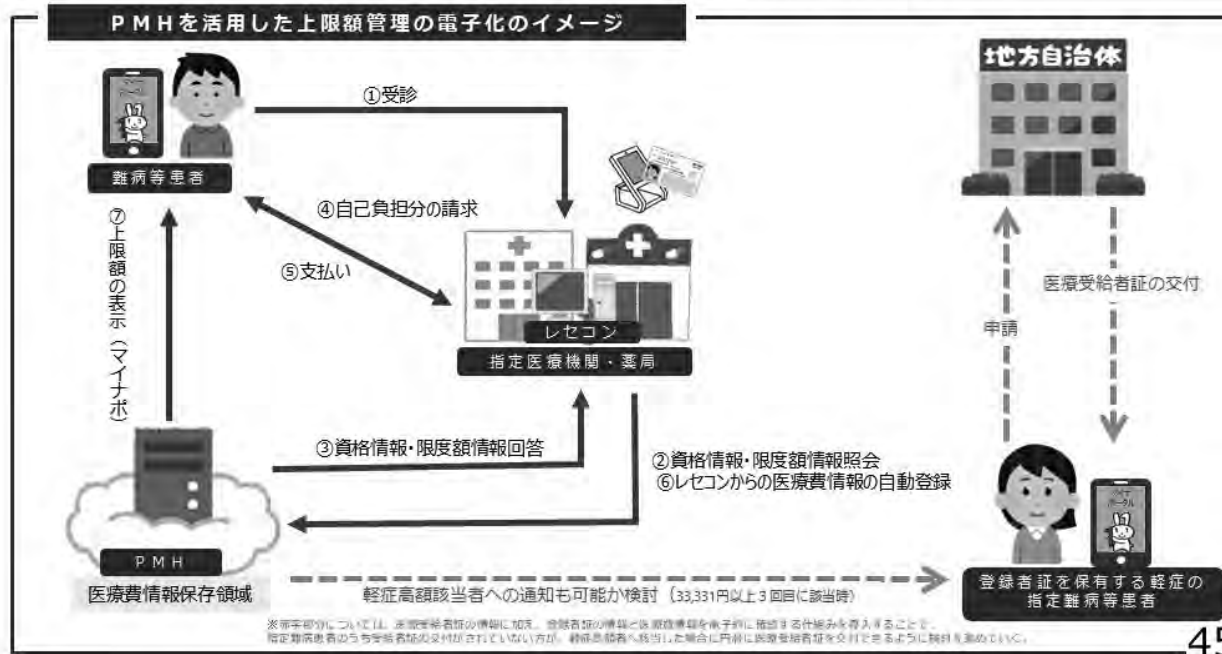
※ 医療機関・薬局のシステムの改修：オンライン資格確認端末から出力された医療費助成に係る資格情報をレセプトコンピュータに取り込むためのレセプトコンピュータの改修



44

現在検討中の上限額管理の電子化について

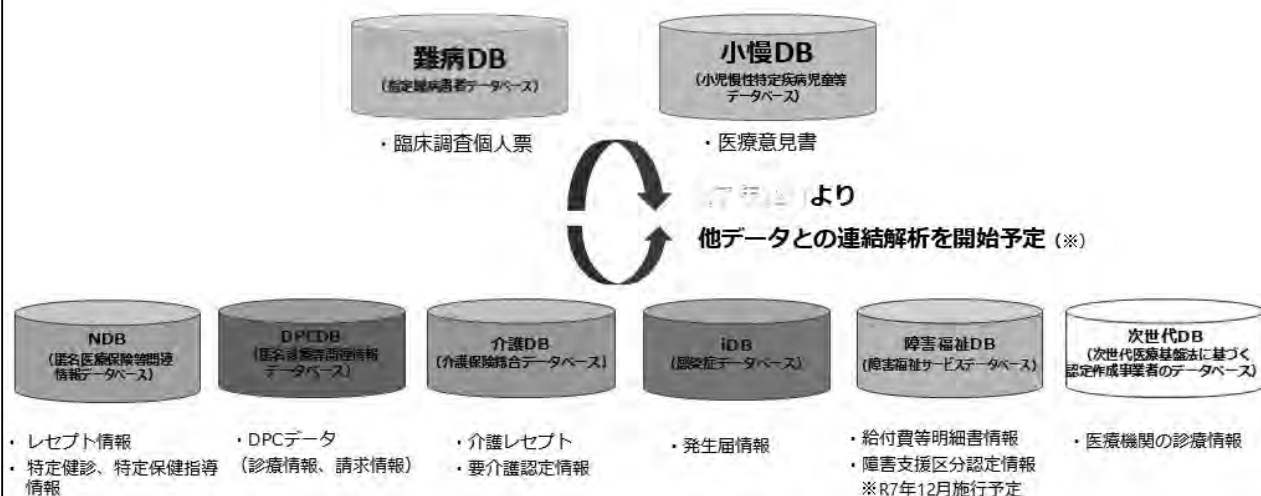
- 公費負担医療制度等の資格確認オンライン化に関する先行実施で自治体と医療機関・薬局を拡大する中で、難病等の受給者証の電子化に当たって、上限額管理票も合わせて電子化の要望もあがっている。
- PMHを活用した上限額管理の電子化について、デジタル庁と連携し取組を進めていく。



45

難病・小慢DBと他の公的DBの連結解析の開始【報告】

- 令和4年の改正難病法・改正児童福祉法により、難病DB・小慢DBの匿名化情報提供や連結解析に係る規定が整備され、令和6年4月1日より施行し、まずは難病DB・小慢DB間での連結解析を開始。
- 難病DB・小慢DBと他の公的DBの連携解析については準備中となっていたところ、今般、難病DB・小慢DBにおいて、ID4（カナ氏名、性別、生年月日）による連結によっても登録情報が他の公的DBと連結可能であることが確認できたこと等を踏まえ、**令和7年12月（予定）より、他のDBとの連結解析を開始することとする。**



※ 将来的には予防接種DBとも連結する予定。

46

経緯

- ・ 難病・小慢の医療費助成の更新については、1年に1回必要となっており、医師の診断書（臨床調査個人票・医療意見書）や住民票、課税証明書等をその都度確認いただいているが、自治体・医療機関・患者団体等から、更新手続きの簡素化について要望を受けているところである。
- ・ 所得に応じた自己負担上限額を設定するため、毎年の所得水準は課税証明書等で確認する必要がある一方で、臨床調査個人票・医療意見書については、長期にわたり療養が必要となり状態が変化しない患者もいる中で毎年提出をすることは負担であるとの声があることを踏まえて、提出頻度について検討を進める必要がある。
- ・ 2024年7月に、研究班の代表の先生方に、臨床調査個人票及び医療意見書の提出頻度について適切と思われる頻度を尋ねたところ、約6割の研究班からは更新期間を2年もしくは3年以上に1回の頻度にするのが可能ではないかとの意見をいただいた。
- ・ そのため、本格的に、更新申請の期間延長の可否を検討することとし、まずは各指定難病についての検討を行う。
- ・ 今後、調整が整い次第、各小児慢性特定疾病についても検討を行う予定。

検討方法（案）

- ・ 医薬基盤・健康・栄養研究所にて、難病データベースの情報をもとに、各指定難病の認定対象者について、診断後5年間の重症度分類の推移の調査を行い、割合等の統計データを抽出する予定。
（なお、統計データの抽出については、統計専門家のご意見も伺いながら検討を行う予定。）
- ・ 指定研究班にて、各指定難病について、医学的知見も踏まえ、更新期間の延長がどの程度可能であるのかについての検討を行い、その結果を指定難病検討委員会に報告し、更新期間延長の可否について審議し、その審議結果を難病対策委員会に報告する。
- ・ 2026年度末までを目安にレビューすることを目標として検討中であり、延長可能と判断された疾病については、2028年4月1日から順次適用開始予定。

ご静聴ありがとうございました。

シンポジウム

難病患者の就労と社会参加 ～「重度」難病から拓く 就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル

座長 発表1 ALS 事例で垣間見た
“就労×医療×生活×テクノロジー”未来図

全国難病センター研究会副会長／Next Being ラボ代表／
元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

春名 由一郎



発表2 リハビリテーション科での
難病患者への就労支援と課題

国立病院機構箱根病院リハビリテーション科

小林 庸子



発表3 難病者の就労を支える資源マネジメント
—重度身体障害者への在宅ワーク支援から
障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで—

尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ
就労支援ワーカー

名和 杏子



発表4 アシスティブ・テクノロジーの活用で広がる
難病患者の就労と社会参加

株式会社アシテック・オコ代表取締役

小林 大作



「ALS 事例で垣間見た “就労×医療×生活×テクノロジー”未来図」

Next Being ラボ代表

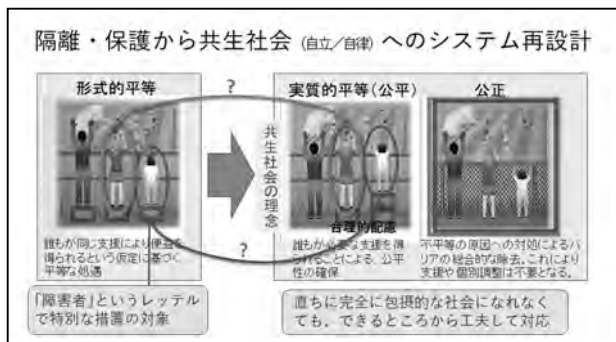
元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

春名 由一郎

皆さん、こんにちは。本日は御多忙の中ご参加いただき本当にありがとうございます。



今日は難病の就労支援であえて最重度から考えていきたいと思います。なぜかという、障害者手帳のない方の支援体制も含めて、今の日本の障害者とか難病の就労支援の課題が一番くっきり見えるからです。実はこの全国難病センター研究会でも非常に伝統的なテーマなんですけども、久しぶりに取り上げるということです。



目指すのは隔離とか保護ではなくて共生社会ですね。自立とか自律と、それに向けた再設計ということで、完全な形でいきなりやらなくてもいいんですけど、工夫して共生社会の方向に進めていこうという方向性です。

でも日本では結構議論が古い枠組みの方で止まって、難病患者を障害者に含めていいのかとか、既存の障害者だけでももう限界になっているのに社会負担が増えるんじゃないかとか。あるいは難病患者さ

んのアンケート結果なんかを見ても、難病患者は、障害者は働けないんだという前提の中で、難病患者さんが普通に働ける世の中にしてほしいというそういう声が結構押しつぶされてしまっている。障害者支援の枠組み自体の再設計が必要なのだという課題認識自体が弱いんじゃないかなと思います。



象徴的なのが通勤だとか勤務中の介助の問題です。当事者の、就労というのは社会参加、生活そのものなんだという声にもかかわらず、福祉サービスはレジャーに使えても仕事には使えないみたいなルールがテコでも動かない。この研究会の初期の常連の発表者だった舩後さんが2019年に参議院議員になって見直しか一気に前進したと思った。ところがよく調べてみると、今でもまだ例外運用だとか自治体の裁量の域を出ないということ。制度の設計自体が曖昧なために、支援の現場でも、もし間違っていたらどうしようとか、ルール違反になっちゃうんじゃないかということで、そういう不安でなかなか支援に踏み出せない現状もある。だからやればできるということがわかってきたんだけど、広がってこなかった。ここが今日の焦点になるのかなと思います。

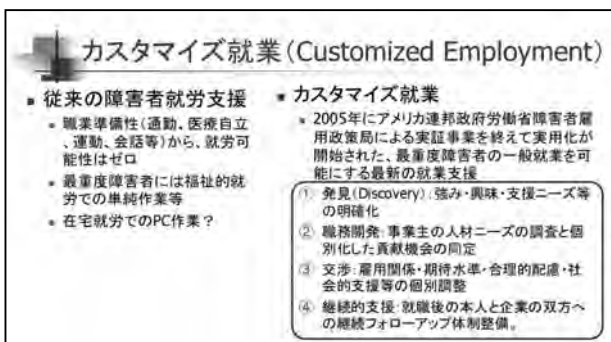
らお話を伺おうと。分野を超えた繋ぎ目の課題をどういう風に乗り越えていくのか、そのヒントを一つでも多く見つけ出していきたいと思います。



そういうことで、まず最初の発表ということで、私の方から、20年前になってしまったんですけども、ALSの就労支援の先駆的な事例というのを振り返ってみたいと思います。

スライド 11

20年前、この7月末まで参議院議員されていたALS当事者の船後さんの就労支援に関わりました。今井尚志先生は医療現場でソーシャルワーカーと組み合わせてPCとかネットスキルの訓練だとか医療支援機器の活用だとか、介護チームのリーダーとしての「患者力」の訓練などそういうのを先駆的に取り組まれていました。人工呼吸器を使うとこの病気は何10年と生きられる病気となっているので、寝たきりでずっと生き続けるというのは辛い。寝たきり支援でない自立支援、就労支援が必要なんだということで声をかけていただきました。



ところが、当時の常識は、やっぱりまず医療的な自立があって福祉での生活の自立があって、それで就労支援は究極の目標みたいなそういう状況で、当時の普通の障害者就労支援の基準でどう考えても就労可能性0でした。どうしようかなという時に、当時アメリカで実用化が始まっていたカスタマイズ就業という手法を使うということにしました。

それは枠に人を入れるのではなくて、人に仕事を

あわせていくと。企業とか社会の人材ニーズとその人の強みをつないでいくこと。一人一人が活躍できる仕事を設計していくと。出発点というのは、できないことではなくて、強み・興味だと。これは現在アメリカでは最重度障害者の代表的な就労支援の手法となっています。



その第1歩というのが Discovery、日本語で言えば発見とかあるいは宝探しみたいなことなんですけども、従来のアセスメントというのは問題点を掘り起こしていくみたいなことなんですけども、そうではなくて、強み・興味・支援ニーズなんかを掘り起こして、それをプロフィールとして可視化・共有する。そうしていくと、元商社マンとして非常に度胸があって、バンドリーダーとしてのリーダーシップもあるし、ピアサポートへの情熱なんかもあって。そういうふうに言語化が進むほど、仕事ができないはずがないという確信が関係者に生まれていきました。それがこの支援の一番ユニークなところだったと思います。



そうやってまとめ上げたプロフィールをウェブで共有するということで、関係者が「寝たきりの難病患者」というイメージではなくて、本当にこの人は働けるんだというそういった未来像を描けるような状態をつくっていきました。

数年前、船後さんからお話をいただいたのが、「このホームページを見たとき、私は自分にはできるんだという確信を得ました。」ということです。この

ようなプラスのプロフィール作成は単なる励ましではなくて、将来ビジョンの具体化と周囲の認識変化で、強力なエンパワメントの手法になっています。

本人の生活・人生の応援チーム
：本人が選ぶ

- 主治医
- ケアマネジャー
- 就労支援者
- 在宅介護支援会社社長、起業家
- 童話作家・絵本作家・小説家・詩人
- 大手出版社
- (議員・特別会員)

本人も参加して電子メールで意見交換を行う仮想的な支援チーム

スモールステップでの計画・支援・評価を繰り返すケースマネジメント

情報の質と量の充実

支援の展開

情報交換や、支援計画の作成、評価、改善のサイクルを繰り返すことで、支援の質と量の充実を図ります。

また多くの場合、重度障害者というのは情報不足で孤立してしまっていて、支援者からも就労希望を否定されてしまうということがあるので、カスタマイズ就業では本人がメンバーを選んで応援チームをつくるというのがあります。主治医だとか支援者に限らず、企業人だとか起業家だとか作家だとか、本人がメンバーを指名していくたびにさまざまな視点が加わっていったら、支援は、保護することではなくて未来を一緒に考えていくという、そういうものに重点が変わっていくという手ごたえを感じました。本人と応援チームでメールでやりとりしながら、少しずつお互い学びながら取り組んでいくというやり方です。

②職務開発：事業主の人材ニーズの調査と個別化した貢献機会の同定

SWOT分析	内部要因 (船後氏自身)	
	弱み (Weakness)	強み (Strength)
外部要因	機会 (Opportunity) <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病の現実の情報格差 ・ 「生きる力」への社会的ニーズの高まり ・ 医療・福祉の支援技術・就業支援技術の進歩 	強み (Strength) <ul style="list-style-type: none"> ・ 病状と障害の受容と「生き様」 ・ ビデオサポートの経験 ・ 音楽、企画等の幅広い広い人脈
	脅威 (Threat) <ul style="list-style-type: none"> ・ 社会にある根深い「助けられない」という偏見 ・ 病者管理のリスクや責任 ・ 制度の各論 	機会 (Opportunity) <ul style="list-style-type: none"> ・ 自身の弱みを克服する ・ 意思伝達装置 ・ 人工呼吸器搭載の電動車椅子 ・ ALSの介護可能な居場所施設

あとは、この応援チームの起業家の方からのアイデアなんですけども、これは起業と一緒にだということ

とで、事業計画に使われるSWOT分析というのがあるって、これ社会の中でどうやって貢献していくのか、リスクにどうやって立ち向かっていくのかというのを分析していきました。

社会の偏見という脅威に対して、本人の生きざまという説得力の強みで対抗していくだとか、安全だとか移動・発信の確保だとか、責任分担の明確化ということで、リスクを曖昧にせずに正面から考えていくと。

リスク管理で挑戦を可能に

リスク管理について

船後は、ALSで人工呼吸器を装着しておりますが、講演の際、また、原稿執筆等に際しても、船後の自己責任の下、専門の医療者、介護者による万全のサポート体制がとられています。(個別の条件で体面的に無理な場合には、船後あるいは医療者から率直にご相談させていただきます。)

船後への講演や執筆のご依頼につきましては、ご依頼主の方には、これらについての心配は一切ありません。リスク管理は当方にて責任をもって行いますので、ご安心下さい。

やっぱり具体的なリスクを十分に検討して、そのリスク管理の方針だとか責任分担というのを明確にして明示していくことで、本人がこういうことをやりたいということに対して様々な活動に取り組むことも可能になりました。

③交渉：雇用関係・期待水準・合理的配慮・社会的支援等の個別調整

出版

本を通してのビデオサポート

ブログ

講演

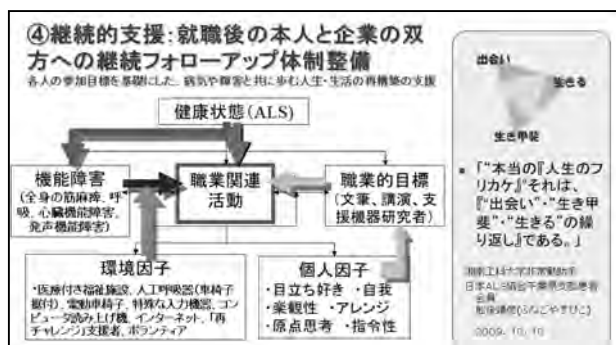
コンサート

仲間との活動

しあわせの王様

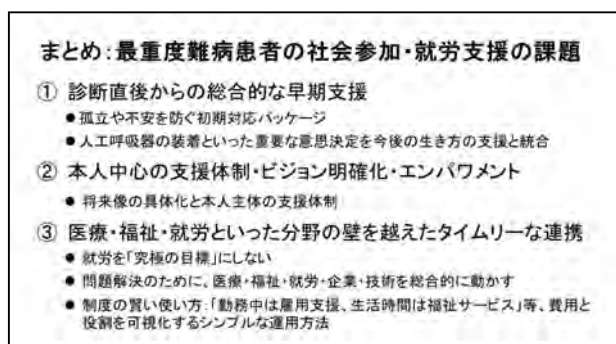
難病ALS男性を非常勤助手に/福祉器具開発へ藤沢の湘南工科大

そういうことで結果として講演だとか出版に加えて、本人が大学での福祉機器開発アドバイザー、いろいろな成果が就労が実現しました。これは実際は船後さんが周囲の人々、人とのつながりの中で、私が全然知らないところでいろいろつながりを作って実現したもので、そして皆さんご存じのとおり、その道は最終的に国会議員という誰も想像しなかったところにつながっていったと。



こういう経験を通して私は、「就労支援というのは社会の中で生かし生かされる相互依存関係の再構築なんだ」という言葉の意味を身をもって実感しました。

重要なのは、やっぱり診断直後から動き出して支援を更新し続けること。可能性が開けていけば課題も増えてくるということがあるので、やっぱり個別化された継続的な支援が必要になってきます。船後さんのいう、出会い、生きがい、生きる循環というのは、これはもう寝たきりの支援というのとは全く違ったものです。



この事例から学べるのは次の3つです。第一に、診断直後からの早期の支援ということで、病気の進行に追い抜かれてしまう前に、人生やキャリアを再構築する時間を確保するということが重要です。船後さんのケースは告知から6年経ってからのスタートだったんですけども、本来だったら社会とのつながりを失う前の告知直後から始められることが理想だと思います。

次に、本人中心、ビジョン明確化、エンパワメントということ。エンパワメントというのは、単に頑張らせて励ますことじゃなくて、将来像を具体的に描いてご本人が主体となって動ける支援体制を作り上げることそのものなんだと。支援チームも、医療や福祉の専門家だけでなく、いろんな視点を持つメンバーを加えることで、ご本人の可能性を最大限に引き出すことができていくということが重要で

す。

最後に、分野横断の同時並行ということで、まず医療で、生活支援や就労はそのずっと先という段階的な考え方だと、就労というのはいつまで経っても遠い目標になってしまうので、そうではなくて、最初から社会参加だとか就労というゴールを見据えて、医療、福祉、就労、企業、テクノロジーの支援を同時並行で進めていくアプローチが不可欠だと思います。

この事例は20年前なんですけども、本質は今も変わらないと思います。今はまだこういった支援は非常に複雑で特別なことのように見えるかもしれませんが、あの新幹線のシステムだとか地域のスーパーの非常に複雑なシステムを実現できているこの国で、難病の就労支援が普通のこととして無理なくできるようにならないはずがないというふうに私は固く信じております

ご清聴ありがとうございました。

(次ページ 参考資料スライド)

固定した後遺症がないため身体障害者認定がない難病患者は、「21世紀の新たな障害」として国際的対応課題

「元気そう」でも、仕事の実務に直撃。
時間・姿勢・休憩・場所が硬直的だと限界・柔軟な働き方が必須。

不便だけど...支援が欲しいけど...社会常識の前で、我慢するしかない？

「その他」の心身機能の障害	就労困難状況の具体例
病状の不確実性・進行の恐れ	将来不安が強まり、体調の波で予定調整が困難／有休不足に。退職後は再就職意欲の低下が顕著。
少しの無理で体調が崩れる	フルタイム・残業が負担。業務調整が難しく突然休が増加→雇い止めリスク上昇。
全身的な疲れ・体調変動（見えにくい）	活動時間・集中力が低下し、人間関係の摩擦も生じて就業が不安定に。
活力・集中力の低下	軽度でも効率・仕事の完遂に影響。進むとフルタイム困難、重度では日常業務が困難。
身体の痛み（関節痛・頭痛など）	業務・日常に支障。労働やストレスで悪化しやすい一方、説明・理解が得にくい。
免疫機能低下	外出や医療機関での業務制限。感染症にかかりやすく、欠勤の増加で継続就労が困難。

質疑応答

金澤公明 日本 ALS 協会 日本 ALS 協会理事 重度障害者、ALS ですが、私どもとしても取り組んでいるのですが、就労に関しての雰囲気は少し社会参加で変わってきたんですけど、今私どもが課題としてあるのは、重度訪問介護を使っているヘルパーさんたちがいるんですけど、そういう人たちが、重度のALSの患者さんたちが就労したいというときに使えないということがあります。厚労省にいろいろとお話をしているんですけど、経済的活動とか経済的利害あるものに公的なヘルパーというかヘルパー制度を使うのはいかがなものかという考えもあると。そういうことがあって、ちょっと動いていないところがあるんです。船後さんも国会では特別費用で議員活動ができましたけど、就労には彼が使っている重度訪問介護というのは使えなかったと思うんです。その辺のことに関して、もし先生の方でたとえば海外の動きとか、そこらへんの考えがあればアドバイスいただければと思います。

春名 私もその質問をよく受けて、私の認識だと、船後さんが国会議員になった直後から政府の方で雇用と福祉の連携のプロジェクトチームが始まって1年で、通勤中とか勤務中の介護とか使えるようになりましたよと、そう聞かされていました。国の方では方針はできたけど、各地方自治体とか支援者の方ではまだそこまでできていないのかなということが課題なのかなというふうに思ってたんですけども、

今回改めていろいろ調べてみると、あくまでそれはモデル事業だと、自治体の裁量なんだと。全国のちゃんとした法律改正だとか政府の方針だとかいうことで明確に変わったわけではありませんでした。AIなんかを使って調べてみると結構根深いというか、本当に、障害者基本法と障害者総合支援法と雇用促進法と、この3つの改正に関係する結構根深い課題。「重度障害者というのは社会保護の対象であって福祉支援というのは経済活動には使えない」という原則で今も動いている。実際、恩田さんとかのお話では、結構患者さん自身が各地方自治体に相談して、支援、自治体を変えていってるみたいなそういう状態。できることはわかってきたけど、まだまだ全国の標準になっていない。今日をスタートにして具体的にどういことが必要なのかということを確認しながら、「障害者は保護の対象で、福祉は経済活動に関係ない。」みたいな、根深い問題への挑戦のスタートにしたいと思っています。ありがとうございます。

全体討議へ続く→ 67 ページ

「リハビリテーション科での難病患者への就労支援と課題」

国立病院機構箱根病院リハビリテーション科 小林 庸子

リハビリテーション科での 難病患者への就労支援と課題



国立病院機構箱根病院
リハビリテーション科
小林庸子

自己紹介

- ・ 初期研修・リハビリテーション科ローテーション研修:5年
- ・ 国立精神神経医療研究センター(東京都小平市):7年
- ・ 東京都立神経病院(東京都府中市):8年
- ・ 国立精神神経医療研究センター(東京都小平市):14年

2019年より非常勤勤務

- ・ 国立病院機構箱根病院非常勤(神奈川県)
- ・ 国立病院機構医王病院非常勤(石川県)
- ・ 大久野病院非常勤(東京都西多摩郡)

私はリハビリテーション科の医師なのですが、神経筋疾患の専門病院に30年余り勤務していき、診断早期から継続的に対応した方も多くおられて、就労に関する対応で、継続したからできたこと、また現在の非常勤の勤務地で慢性期になってから受診される方の経験につきて、お話しさせていただきます。

リハビリテーション診療の中での就労支援

1. 就労年齢に達したときに既に障害が重度な疾患の場合
2. 通常の勤務で就労し始めたのちに障害が進行し、環境や仕事内容を変更しながら同じ職場での勤務を継続する場合
3. 就労後の発症や、障害の悪化により、これまでの職種や職場では就労が継続できなくなった場合の退職・転職

リハビリテーション科では「生活機能」を、「心身機能」「活動」「参加」のかかわりとして見ています。特に就労支援と銘打つわけではなく、成長や疾

患の進行という時間の経過の中で、通常業務として「活動」「参加」に注目する中で対応してきました。(スライド数が多くなったので一部割愛させていただきます。)

リハビリテーション診療の中での就労支援

1. 就労年齢に達したときに既に障害が重度な疾患の場合
2. 通常の勤務で就労し始めたのちに障害が進行し、環境や仕事内容を変更しながら同じ職場での勤務を継続する場合
3. 就労後の発症や、障害の悪化により、これまでの職種や職場では就労が継続できなくなった場合の退職・転職

リハビリテーション科の中で対応してきた就労支援について3つのパターンに分けてお話しさせていただきます。

1. 就労年齢に達したときに既に障害が重度な疾患

代表的疾患	物理的問題	その他の問題	対応
デュシェンヌ型筋ジストロフィー	通動要介助 側彎・作業姿勢	・特別支援学校が左記対象の就労支援に慣れていない ・普通高校・大学が障害者就労支援の経験が少ない ・当事者のセルフイメージが実際の働き方に合致しない	IT機器操作の情報提供 自己効力感と客観視を育てる 職業訓練・スキルアップ 相談窓口の紹介 在宅勤務
脊髄性筋萎縮症	人工呼吸器 長時間労働困難	・障害者就労支援の経験が少ない ・当事者のセルフイメージが実際の働き方に合致しない	職業訓練・スキルアップ 相談窓口の紹介 在宅勤務
先天性ミオパチー	食事介助	・当事者のセルフイメージが実際の働き方に合致しない	職業訓練・スキルアップ 相談窓口の紹介 在宅勤務

DMO: デュシェンヌ型筋ジストロフィー, SMA: 脊髄性筋萎縮症

自分のやりたいこと・できることをプレゼンできる人が就職していった

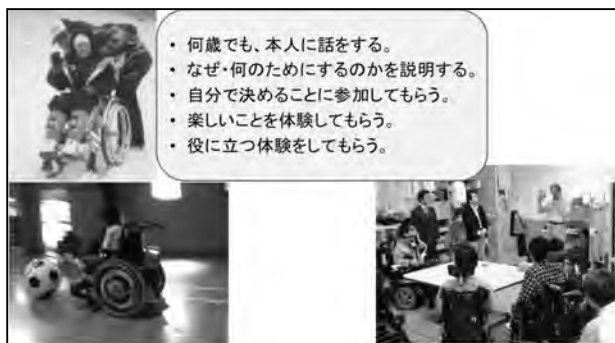
就労年齢に達したときに既に運動障害が重度な疾患ですが、知的障害がなく小児期に発症し進行するデュシェンヌ型筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、先天性ミオパチーなどに代表されます。

特別支援校は、学校の就労支援が作業所、生活支援施設となっていて、知的障害がない場合の就労支援に慣れておらず、また大学に進学した場合は学校に障害者就労支援の経験がないため、相談先が限られます。大学進学までは学校や家庭の支援で過ごせても、就労では通勤と排泄介助が大きな障壁となります。

人工呼吸器を使用している場合は、長時間労働が困難なこともあります。以前は、特に自分のやりたいこと、できることをプレゼンできる人が就職していった印象があります。近年は在宅勤務の浸透が追い風となり、在宅で常勤就労を開始する方も増えてきました。

IT 機器操作の情報提供や自分の働き方を自分で考えること、自己効力感と客観視を幼少時から育てることが重要であると感じています。

IT 機器操作は、学習やゲームなどで小児期から相談を開始して、じゃあ仕事ではどうする？と自然に考える流れでした。



新卒時に自分のやりたいこと、できることをプレゼンするということは、障害のない就活生でも大変なことですが、小児期よりご家族とともに、なぜ、何のためにするのかなどを本人に直接説明し、自分で決めることに参加してもらう。例えば車いす何色にする？とかそういうことなんですけど、楽しいことを体験してもらう、役に立つ体験をしてもらうなどを通して、自己効力感と客観性を育てることを援助することが重要であると考えています。

2. 通常の勤務で就労し始めたのちに障害が進行し、環境や仕事内容を変更しながら同じ職場での勤務を継続する場合

もともとデスクワークを選んでいた方や、障害者雇用の場合は比較的長く働ける。職場との交渉に慣れておらず、職場との話し合い・産業医との相談をすることも、症状進行（通勤困難・排泄介助・人工呼吸器など）のため、大きな変更が必要となることもある

代表的疾患	物理的問題	その他の問題	対応
CMT	通勤困難	・出来なくなってきたこと	・新卒時デスクワークを勧める
BMD	職場内移動	への戸惑い	・環境整備・福祉用具使用
FSH	仕事内容が困難	・職場との交渉に不慣れ	・在宅勤務
LGMD	身体疲労	・窓がわからない	・転動・配置転換・時短
遠位型ミオパチー	オーバーワーク	・職場や同僚にどのように説明していいかわからない	・身体障害者手帳の取得
パーキンソン病	症状の変動	・経済的助言・障害年金等	
多発性硬化症		・抑鬱	

※CMT: 常染色体優性遺伝性運動神経病、BMD: 脳性運動障害、FSH: 筋力低下、LGMD: 筋力低下、ミオパチー: 筋力低下、パーキンソン病: 筋力低下、多発性硬化症: 筋力低下

次の通常の勤務で就労し、障害が進行し、環境や仕事内容を調整して継続するということは、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、ベッカー型筋ジストロフィー、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーなど、大人になってから悪くなってくるという方からよくお話を伺います。

就労開始時に診断がついていてデスクワークを選んでおられる方もおられれば、そうでない場合もあります。上肢疲労、立ち上がりなどの職場内移動、トイレ動作、通勤などが課題となりますが、作業環境の検討、座面昇降や回転半径の小さい電動車いすの導入、トイレ改修や介助、通勤の車から職場までの移動の介助など、道具や環境整備と介助がどのように得られるかなど、その都度必要な問題解決を相談します。

立ち仕事や外回りの仕事、通勤手段が困難などで配置転換が必要になることもあります。事業者との相談方法がわからないだけの場合も多く、雇用主が対応できる範囲と本人の希望のすり合わせのきっかけを作ることが多いように思います。雇用主との話し合いは、ご本人が希望される限りは積極的に私たちも参加しています。

在宅勤務への移行は、理解がある会社では20年前にも経験していましたが、近年環境が整う事業者が増えてきました。

難病のある人が職業上困っていること
難病のある人の雇用管理マニュアル、高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 2018

- ①職場における健康管理の困難性
- ②職場の人間関係の悪化によるストレス
- ③病気の説明や開示の困難性
- ④就職活動での困難性
- ⑤機能障害や症状による個別の困難性

事業者向けのマニュアルも整ってきています。春名先生のお仕事をもとにいろいろマニュアルが整って、雇用管理マニュアル 2018 年、

両立支援を行うための環境整備
事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
厚生労働省 令和5年3月

- ①事業者による基本方針等の表明と労働者への周知
- ②研修等による両立支援に関する意識啓発
- ③相談窓口の明確化
- ④休暇・勤務制度の整備に取り組むこと

令和5年の事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン、

両立支援プランに盛り込むことが望ましい事項
事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
厚生労働省 令和5年3月

①治療・投薬等の状況及び今後の治療・通院の予定
②就業上の措置及び治療への配慮の具体的内容及び実施時期・期間(作業の転換・労働時間の短縮・就業場所の変更・治療への配慮内容(定期的な休暇の取得等))
③フォローアップの方法及びスケジュール(産業医等、保健師、看護師等の産業保健スタッフ、人事労務担当者等による面談等)。

個別の両立支援を進めるにあたり、本人・産業医等と十分相談して勤務情報提供書を作成し、医療機関と相談して共通認識を作り、経過に応じて繰り返し情報共有を行う。

環境整備を同じくプランに盛り込むことが望ましい事項など、いろいろ整ってはきています。

令和2年に療養就労両立支援指導料は、両立支援に診療報酬がついた画期的なもので、平成30年にがんを対象として新設され、難病は令和2年に追加されましたが、2022年の調査では届出施設が48施設と算定の届出自体が少ないという状態のようです。

現場では

患者さんから

- ・どこに相談すればよいかわからない
- ・紹介された窓口に行ってみたら連絡先リストの紹介だけで終わってしまった
- ・移動が大変なので相談窓口に行けない
- ・自分がどのようにしたいかわからない、うまく言えない

医療・保健従事者から

- ・支援の機会が少ない
- ・入院と就労支援の時期が合わない
- ・医師やSWは就労支援機関や職場と直接連絡を取って橋渡しすることもあるが、リハ職は環境整備や道具の紹介など物理的なこと以外については、踏み込みにくい

ガイドラインなどの整備に対して、自分たちの診療の実感では、患者さんからはどこに相談すればいいかわからない。紹介された窓口に行ってみただけで連絡先のリストの紹介だけで終わってしまった、移動が大変なので相談窓口に行けない、自分がどのようにしたいかわからない、うまく言えないなどの声が、また、神経難病リハビリテーション研究会の会員を対象にした調査では、支援の機会が少ない、入院と就労支援の時期が合わない、医師やソーシャルワーカーは就労支援機関や職場と直接連絡をとって橋渡しをすることがあるが、リハ職は環境整備や道具の紹介など物理的なこと以外については踏み込みにくい、との意見がありました。リハビリテーション科として支援の手段を持っているつもりですが、両立支援の波に乗り切れない現状を実感します。

3、就労後の発症や、障害の悪化により、これまでの職種や職場では就労が継続できなくなった場合の退職・転職

就労開始時には発症していない、または障害がごく軽度のため、障害が進行したときに継続困難となる職業を選択されている場合や、これまで就労形態を改善してきたが対応が困難になった場合。

経済的な見通しを立てる(失業手当、職業訓練、障害年金など)
プライド・即うつへの支援

代表的疾患	物理的問題	その他の問題	対応
筋ジストロフィー	通勤困難	認知障害	経済的な見通しを立てる(傷病手当、失業手当、職業訓練、障害年金など)
筋強直性ジストロフィー	仕事内容が困難 長時間労働困難	経済的不安 外出機会がなくなる	心理的支援 転職支援 福祉就労
脊髄小脳変性症		自己判断で退職してしまった	
多発性硬化症			
パーキンソン病			

3つ目の就労後の発想や障害の悪化により、これまでの職種や職場では就労が継続できなかった場合の退職や転職は、ベッカー型筋ジストロフィー、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、肢体型筋ジストロフィーなどで経験しました。障害によって継続困難となる職業に就かれていることもありますし、対策をいろいろ繰り返した上で最終的に対応困難になる場合もあります。

就労支援機関の紹介などで再就職を支援できた経験はあります。退職や休職時によくうつ状態のある方は多いと感じます。経済的な見通しとともに、自分の状態を理解、受容し就労条件を検討することを支援してきました。

(以下症例。スライドは掲載していません)

筋ジストロフィー。歩行は不能、坐位は安定、普通型車い自走。高卒後、市役所に就職。障害者雇用、多目的トイレ自立。高卒後に小児科からの移行のために当院に転院されました。課題は呼吸リハの導入と入浴やトイレ動作が職場でも自宅でもギリギリなので、これの対策が必要でした。車椅子はスポーツタイプで坐位保持対策の検討も必要。就労2年目、パソコン入力が大変になってきて、OTで入力機器や環境整備のアドバイスを言い始めましたが、ご本人からはデバイスの変更が許可されない、職場に相談者がいない。病院から職場に問い合わせても良いかどうかについてご本人に相談している間に、新型コロナに感染されて体力が低下してきたため、自ら交渉して週3日に減らして、職場のトイレ自立も困難となり、退職を決意。

区分5となり、在宅サービスを導入し、自宅ではトイレ・入浴介助。NPPV開始。仕事については在宅ワークの情報収集を開始しましたが、すぐに考えずに少しゆっくりしたいという希望でした。

反省点です。

呼吸器導入や ADL 介助が増加する時期に、職場環境や ADL の困難が進行し、当院は他院小児科からの外来での移行対応で、十分気持ちを聞けないまま退職されてしまった印象があります。

就労時の相談には関わっておらず、早晚介助量が増えることは予想できるはずなのですが学校で就労支援されている時、サポートが継続しにくいと感じます。

受診頻度が低いこともあり、ご本人が職場との交渉をためらっている間に退職に至ってしまいました。退職後半年が過ぎ、ハローワークに今週行くと言っておられました。

2 人目の症例です。31 歳、筋ジストロフィー。29 歳まで電動車椅子で電車通勤。常勤事務職でした。当科数カ月に一回のフォローアップでしたが、終日 NPPV の適用となり通勤できなくなり退職予定となりました。退職の 4 か月前から退職手続きや再就職などについてリハ科と MSW で相談を開始。在宅就労を希望されました。難病就労サポーターや地域の相談窓口などを紹介。本人や病院ソーシャルワーカーが電話しましたが、相談が継続しないまま退職の日を迎えました。

退職半年後、呼吸器導入目的に入院され、その時改めてこれまで見えていなかった課題がようやく見えました。自宅スペースの関係で PC の設置や仕事をする場所が決まらない。日中の呼吸器の設置場所も未確定。自宅でのトイレや入浴動作介助が限界。ヘルパー導入への抵抗感。やりたい仕事、できる仕事に分からない。スキルアップしたいという漠然とした希望がありますが、相談窓口へ移動困難。電話で相談するための考えがまとまらない。

退院時の状態は日中の呼吸器導入と設置はなんとか完了しましたが、終日市販のベッド上生活で、PC 入力姿勢が作れず、通信機器はスマホのみという状態でした。

退職後 1 年半の先月、ようやく地元の在宅支援施設に繋がりました。

まず訪問看護、訪問リハ、訪問入浴が開始となっています。次の予定としてベット購入、シャワーキャリーなどの道具の導入、その後段差解消、トイレの昇降便座などの環境整備、その後で外出や就労を考えたいと本人が考えを整理してきました。

お二人とも、これまで本人が ADL 自立できていたので成り立っていたことが、一つ一つを人の手を借りながら解決しなければならないことに直面し、ご本人、ご家族ともに受け止めてサービスを導入するのに時間を要し、私たちも十分、通勤で働いていた方々なのに、すぐに転職準備か、と急いで考えてしまう部分もありました。ここまで来て、ようやく就労支援の専門機関につなげられたと思います。

まとめ1:リハビリテーション科ができること 環境整備アドバイス	
対応項目 体力・疲労・勤務時間について	助言・対応 職場の相談部署・ラインの確認。不明な場合は(SW経由でも)問い合わせ。 座位仕事への変更・作業姿勢・椅子の変更 働き方の相談(休憩時間・部署移動・短時間勤務・転勤) 自家用車通勤・電動車いすで通勤・家族送迎
通勤 職場内移動	手すり・段差解消・トイレや玄関に近い席・動線の改善 キャスター椅子・車椅子・電動車いす(リフト式、屋内用、車椅子型等)
職場でのトイレ・休憩など	休憩室のスペース確保(車椅子上で休憩を伸ばせない場合などのベッド等)・トイレ手すり・出入口改善、多目的トイレの設置、クロバック処理や自己導尿場所確保
(介助者の同伴) デスクワーク・PC周辺環境	(現在の事業者の判断で対応されている) PCモニター高さ調節(安楽な作業姿勢確保)・上肢支持用具(エルゴレストHL、MOMOR等)・小型のワイヤレスキーボード・マウス(手元で操作)・スクリーンキーボード(マウスのみで操作)・ワンキーマウス(スイッチ操作)・電話のイヤホンマイク・ヘッドセット
在宅勤務環境整備	リクライニング・チルト式電動車いす(自己で姿勢調整) ベッド上での作業環境整備 PCモニターの固定(ベッドサイドや電動車いす)・PC入力手段の検討

まとめです。リハ科が直接行う環境整備等の一覧です。

まとめ2:リハビリテーション科にできること
就労相談機関や職場相談部署へつなぐ
医療機関内での主治医やSWとの連携 「本人の希望」からのスタート(スタートラインに立てるまでの支援) 自分のやりたいこと・できることを理解し表現する援助 よくうつ状態への支援
「問題解決型リハ」→「並走型リハ」 リハ医療は急性期・回復期・生活期の受け渡し型。難病は？

そしてリハビリテーション科の役割として考えることは、就労相談機関や職場相談部署へつなぐことで、スタートラインに立てるまでの支援であると思います。疾患によってはお子さんの時からの支援であると思います。リハ医療は数 10 年かけて慢性期、後遺症への対応から、急性期、回復期、生活期への「受け渡し型」、「問題解決型」への移行に、医療として成功したと感じています。

しかし、難病への対策は、時間の経過や状態の変化に並走しながら、共に考えていく「並走型」であることも必要であると感じています。サポート施設の方々に到達するまでに、このようなこともあるということをお知らせしたく、リハ科としてはどの時点からでも「活動」「参加」についての支援に気づいて並走したいと考えます。

以上です。どうもありがとうございました。

春名 ありがとうございます。本当に具体的な学びというのがたくさんあるようなご発表でした。

具体的には、医療と職場との連携だとか、教育の支援と医療の支援との連携だとか、両立支援なんかも結構新しい制度ができて良くなるのかと思ったら、結構具体的にはいろんな課題があったとか、本当に具体的なお話をいただいたと思います。

永森志織 全国難病センター研究会事務局 大変素晴らしいご講演ありがとうございました。先生のスライドの中で、当事者のセルフイメージが実際の働き方に合致しにくいって書いてあったのですが、具体的にはどういう例があるのか教えていただけますでしょうか。

小林 しごとはもっとできるはずだと思って挑戦しますが、その他のことができない。ADLに介助が必要で自分の求める仕事に合致していかない。一つ一つこの動作はどうするの？ご飯はどうするの？とか、困ったときに誰に聞く？ということが、イメージできない。若い人みんなそうだと思いますので障害者だからできるというわけにもいかず、新卒だと普通は働きながら学んでいくことが、急いで求められるという印象は受けています。

永森 ありがとうございます。御自身の中で、働き方についていろいろ考えているけれども、自分が介助を受けながら職場でどう仕事をしていくか、その辺まで考えられている方が多くはないというような理解でよろしいのでしょうか。

小林 自分たちが小さいうちから関わっていると、少しずつ出していますが、小児科からこられた方は、みんなじゃないですが、小児科の先生は親御さんとお話して、子どもの意見を置いてきてるんじゃないかなと思うこともあったり、子どもにはいいことしか言わなかったりとか、そういうようなときもあるかなと思っています。

春名 いろんな課題が、子どもの時からしっかり支援していたら、すぐくイメージを持って、いい仕事につけて、せっかくできたのになんかちょっとしたことでまた、あとからみると、ちょっとしたことだったのになというところでやめてしまっているみたいなのところがあって、あともうちょっとみたいなのところがあるかなと思いますけど、そういう、今後の何か課題みたいなのところで何か。

小林 今後の課題と申しますか、先生のお話を伺っていて、今の制度だとどうしてもコンダクターは本人というか、本人がやりたいと言わないとスタートできないことになっているので、本人がそこをちょっとためらっている間に進まなくなってしまうという、何か、間はいくらでも頑張って埋めるのにと思う部分はあります。

全体討議へ続く→ 67 ページ

「難病者の就労を支える資源マネジメント」 —重度身体障害者への在宅ワーク支援から 障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで—

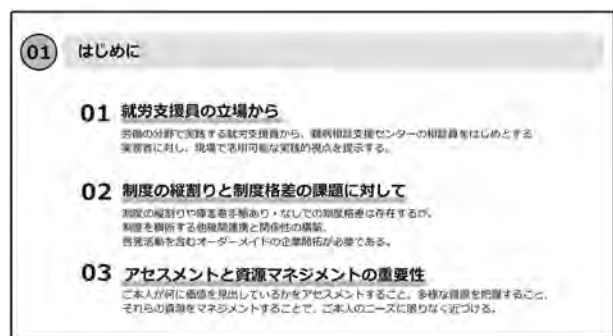
尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ 名和 杏子



皆さん、こんにちは。愛知県から来ました尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷの名和杏子です。就労支援歴は10年で、潰瘍性大腸炎の難病当事者でもあります。今日は難病者の就労を支える資源マネジメントということで、持ち時間は15分。1.25倍速で話そうと思います。

難病者の支援においては、障害者就業生活支援センターの認知度が残念ながら低いと思いますが、全国339か所設置されています。障害福祉圏域内の障害者、難病者の就職支援や職場定着支援、障がい者を雇用する企業の支援、さらには地域の就労支援のハブ的、さらには機能的役割もしています。

本日の発表で、センターがどのような動きをするのかをぜひ知っていただきまして、実際に関係機関として認識をしていただけたら嬉しいです。私は1実践者として支援現場の具体的な事例を交えながら、皆様の実務に役立つ視点というのをお伝えできればと思います。



はじめに、就労支援員の立場から。

この大会の参加者は難病相談支援センターの相談員さんが多いというふうに聞いていまして、実は私、難病相談支援センターの相談員さんと連携がなくて、とても悲しいなと思っています。相談員さんを始め、現場で実際に支援をされている方に向けて活用できる実践的な視点を共有することを目的としています。

制度の縦割りと制度格差の課題に対して。

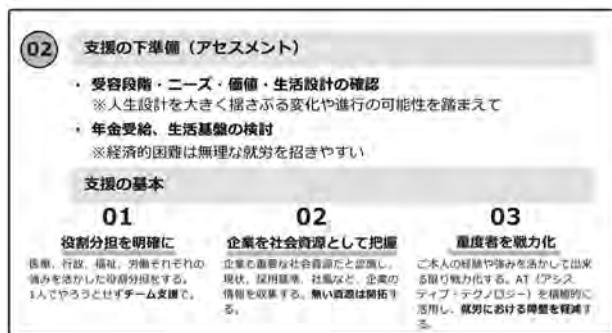
難病者の就労において、制度の縦割りそして難病者、障がい者手帳の有無による格差がありますが、それを何とかするには、制度や分野を横断する他機関連携や、あと連携をする相手との関係性の構築、そして企業への啓発活動を含むオーダーメイドの企業開拓が必要で、労力はかかりますが、それらをつうじて現状は実践を積み重ねています。

アセスメントと資源マネジメントの重要性。

支援の出発点はアセスメントです。特に価値は人の高いエネルギーを引き出しますから、ご本人がどのような価値を大切にしているのかということを深掘りをして明確化していくことや、その後の支援の方向性にとっても影響します。

それから、マネジメントは資源を把握していなければできません。マネジメントをするのは、先ほど春名先生がオーケストラというふうにおっしゃっていましたが、私はサッカーで行こうと思います。サッカー監督をするようなものですから、一人ひとりの選手のことを熟知しておく必要があります。誰かがマネジメントをしないと統一性がなくて、ご本人の価値に沿ったニーズを実現することは難しいと思います。

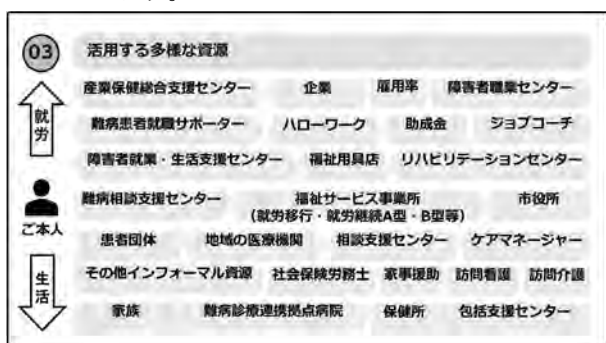
また、欲求にも段階がありますから、段階によってどこがかじ取りをするのかも関係機関で検討する必要があります。



本題に入ります。支援の下準備、アセスメントです。

ご本人は人生設計を大きく揺さぶる変化や進行の可能性があるわけですから、障がい受容の状況やニーズ、価値、生活設計を丁寧に確認をします。また、年金の有無や生活基盤の検討をおろそかにして、無理な就労に進むと、結果的に定着が難しくなります。

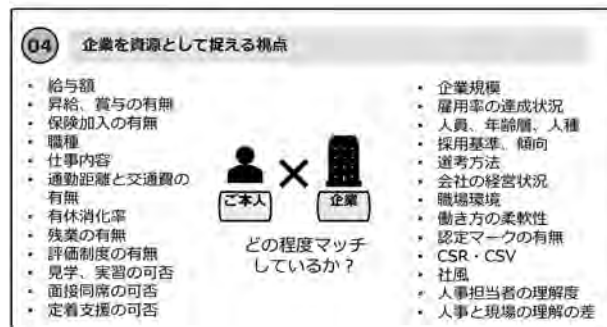
その上で、1. 医療、福祉、行政、労働の役割分担を明確にしてチームで支援をすること、2. 企業を社会資源として理解し、ない資源は開拓をすること、3. アシスティブテクノロジーを取り入れて重度者も戦力化することです。この3点を支援の基本としています。



では、どのような資源があるのでしょうか。スライドに挙げたように、就労支援には多様な資源が関わります。就労よりの資源は上の方に、生活寄りの資源は下の方にまとめました。入りきらなかった資源もありますが、企業をハローワーク、難病相談支援センター、病院、福祉サービス事業所、あと社労士さんとか、さらには家族や訪問看護、難病団体まで、あと宗教とかインフォーマルな資源も場合によっては頼ります。関係機関だけではなくて、雇用率とか助成金といったものも資源として捉えています。

支援者はこうした社会資源を組み合わせ、時に改革をしていくことが求められます。このように、1度マインドマップのように書き出してみると、今後に役立つかなと思います。地域でまだ足りていな

い資源も見えてくるのではないのでしょうか。



企業を資源として捉える視点。

企業を社会資源として捉えることは非常に重要です。なぜなら、企業は入社したら支援者や医療関係者よりずっと長い時間、ご本人が関わる相手だからです。スライドにあげたように、こういった要素が企業によって異なります。左側の給与額などは真っ先に気になる部分ではありますが、右側の企業規模、雇用率の達成状況、採用基準、そして職場環境、働き方の柔軟性、人事担当者の理解度も大事です。

あと、いきなり面接ではなくて、職場実習できるかどうかというのも大事なポイントになります。雇用率のカウントを重視する会社もあれば、即戦力を求める会社もあります。在宅ワークが基本の特例子会社のように、重度障害者を積極的に雇う企業もあります。こう言うことがだいたい把握できていないと、資源として活用ができません。ご本人の特性だけでなく、企業の特性を理解して、ご本人の希望や能力に合ったマッチングを考えることが就労支援の役割です。情報はハローワークとか企業見学をしたり、実際に企業に問い合わせをしたり、ホームページから情報収集をします。



では事例紹介に入ります。1つ目は重度の方の在宅ワーク事例です。ここで重度というのは身体障害者手帳が1級か2級の人を指します。

脊髄小脳変性症の40代男性、中途障害で中途就職の方です。紹介は相談支援センターからです。背

景と経緯は、東京でアプリ開発の仕事をしていましたが、病状の進行に伴い日常生活での不自由も発生してきたことから、実家のある愛知県で就職先を探すことになりました。

連携機関はハローワークと企業支援事業です。企業支援事業というのは、愛知県は愛知県と労働局が共同して障害者雇用に取り組む企業を支援する事業というのがあります。

支援の方向性なんですが、専門性とご本人の個性を生かせる在宅ワーク求人を開拓をして企業支援事業の情報を活用させていただきました。

結果、複数の企業からオファーを受けましたが、ご本人が本当に面白いと思える仕事を選択されまして、通勤が月に1～2回必要だと言われていたんですけどこれも免除されました。入社後4年経過しています。

次が、骨形成不全症の20代の男性。先天性の難病で新卒の方です。

紹介は家族からで、背景と経緯が、大学を卒業するにあたって就職先を検討中でしたが、骨が折れやすく、過去に20回以上手術を受けています。安心して働ける企業を探していました。お焼香をするだけで肋骨が何本か折れるみたいなそんな感じの人です。

連携機関は、在宅就労で有名な特例子会社とあとこの後リモートのパネル発表される名古屋市総合リハビリテーション事業団の福祉用具プラザさんです。マウスとか車いすのクッションはもちろん、あらゆる調整をしていただきました。

支援の方向性はパソコンが使えることから在宅ワークの求人を探してフルタイム就労に耐えられる環境調整を行うこと。自立心を育む支援をすることで、結果が在宅ワークでアシスティブテクノロジーを活用して、フレックスタイム制の仕事でもうすぐ10年になります。フレックスタイム制なので、時々ストレッチの時間とかを家でやられて継続をされています。

06 事例紹介2 重度、通勤	
A. 筋ジストロフィー・30代・男性・中途	B. 多発性硬化症・50代・男性・中途
【紹介】 ハローワーク（専門援助部門） 【背景と経緯】 プレス工場に10年間勤務していたが、20代から徐々に筋力が衰え始めて仕事が続けられなくなった。遺伝性で母も同じ疾患。進行は比較的遅いタイプ。 【連携機関】 ハローワーク、病院 【支援の方向性】 事務系、重量物の運搬NG、フォークリフトが得意。フルタイムで働きたいということで、求人を開拓する。 【結果】 即戦力なので一般と同じ条件の求人で、フォークリフトのリーチ専任で良いと選われた。ちょうどダブルカウントの従業員が定年退職するというタイミングも良かった。9年経過。	【紹介】 難病患者就職サポーター 【背景と経緯】 病気の進行により杖歩行になり、痺れ、排尿障害もあった。とまどいと自信喪失により仕事を退職。リハビリをしながら今の状態でも働ける場所を探していた。 【連携機関】 ハローワーク（雇用指導官） 【支援の方向性】 楽い場所はNG、可動域に制限あり。社会人経験の長さや就労意欲、穏やかな人柄を活かした就労を目指す。 【結果】 雇用指導官の会社訪問に同行し、障害者雇用に戻った企業にご本人をアピール。戻った状態で手が届く範囲に全ての材料を置き、クレーンから一番近い場所で働けることになった。リハビリは土曜日に。製造業で5年経過。

2つ目は重度の方で通勤で働く事例です。

筋ジストロフィーの30代の男性、中途の方です。顔面肩甲上腕型の筋ジストロフィーの方です。紹介はハローワークの専門援助部門です。背景と経緯は、プレス工場に10年間勤務されていましたが、20代から徐々に筋力が衰え始めて仕事が続けられなくなりました。遺伝性でお母様も同じ疾患です。進行は比較的遅いタイプでした。

連携機関はハローワークと病院です。この方は細かいことはあまり気にしたくない、ちょっとやんちゃなタイプで、病状の進行についてあまり理解していなかったというか、理解したくないのかそんな感じの方で病院と一緒に通院同行してお医者さんから説明を聞きました。

支援の方向性なんですけど、とにかく事務系は嫌だ、重量物の運搬はNGということで、あとフォークリフトが得意な方で、フルタイムでとにかく稼ぎたいということで求人を開拓をしました。結果、即戦力なので一般と同じ条件の求人でフォークリフトのリーチ専任でいいよと言われてまして、リーチというのは立ったままやるやつなんですけど、さらにちょうどダブルカウントの従業員が定年退職するといういいタイミングもありまして採用されました。フォークリフトでもリーチは首とか手の可動域が狭くて済むので、9年経っても本当に活躍をされています。

続けて多発性硬化症、50代の男性、中途の方です。

紹介は難病患者就職サポーターからです。背景と経緯は、病気の進行によって杖歩行になりまして、痺れ、排尿障害もありました。戸惑いと自信喪失によって仕事を退職、リハビリをしながら今の状態でも働ける場所を探したいということでした。

連携機関はハローワークの雇用指導官です。雇用指導官は企業支援部門にいて、雇用率が未達だったり、0人雇用の企業に指導のために訪問したりして

います。支援の方向性は、暑い場所はNGで可動域に制限があって、社会人経験の長さあと就労意欲、穏やかな人柄を活かした就職を目指しました。

結果、雇用指導官の会社訪問に同行をして、障害者雇用に戻り向きだった企業にご本人をアピールをしました。座った状態で手が届く範囲に全ての材料を置いて、クーラーから一番近い場所で働けることになりました。そして、リハビリは土曜日にすること、製造業で5年経過しています。

このケースはご本人の人柄もとっても良かったんですが、この企業は難病者についての啓発がなぜかすごく刺さったようで、そういう存在がいるのであれば是非雇用したいというふうに言ってくださいました。

07 事例紹介3 障害者手帳を持たない難病者

A. 潰瘍性大腸炎・30代・女性・中途

【紹介】ハローワーク（専門援助部門）
【背景と経緯】難病発症後、製造業で働いていたが、貧血やトイレが頻回であること、全身の倦怠感により、立ち仕事が続いてきた。
【連携機関】ハローワーク、雇用義務のない企業
【支援の方向性】事務経験は無いが、独学でオフィスソフトの勉強をしていたことから、身体的な負担の少ない事務職を目指す。一般求人から障害者雇用の義務のない企業を誘導。
【結果】難病者が制度の狭間にある現状を説明。入社前にトイレを和式から洋式へ改修してもらい、他の女性従業員にとても利用しやすくなった。

B. 下垂体前葉機能低下症・40代・男性・中途

【紹介】難病者就職サポーター
【背景と経緯】生活困窮、家族が自宅で入院中という状況で、生活と就労の両方に支援が必要だった。また、子どもの病は先天性の脳障害、大人になってから下垂体前葉機能低下症と診断され、有病性外見があり能力が低下している状態だったが、ご本人の障害理解が乏しかった。
【連携機関】市役所、家族、難病者就職サポーター
【支援の方向性】ご本人の家事能力を確認。家族は市役所で整理。難病者就職サポーターと病院についてまとめる。病状に合った職種を検討する。
【結果】足の手術を済ませ、就職まで半年以上要したが、訪問診療の運転手として採用された。

続けて3つ目は、障がい者手帳を持たない方の事例です。この方たちは障害者雇用や雇用率の対象外ですから、健常者と同じ条件で就職活動を進めるしかありません。就職までに時間と労力を要しましたが、企業に実情や意欲を丁寧に伝えることや、企業との関係性で採用につながりました。

潰瘍性大腸炎、30代の女性、中途の方です。紹介はハローワークの専門員。背景と経緯は、難病発症後に製造業で働いていましたが、貧血やトイレが頻回であること、全身の倦怠感により立ち仕事が難しくなりました。転職活動をしていましたが、不採用が続いていました。

連携機関はハローワークと雇用義務のない企業です。支援の方向性は事務経験はありませんでしたが、独学でオフィスソフトの勉強をしていたことから、身体的な負担の少ない事務職を目指しました。一般求人から障害者雇用の義務のない企業を選びました。

体力的に立ち仕事がきつから事務職でといっても事務職は人気が高い上にフルタイムで働く場合は30代で経験がなしとなると健康な人でもハードル

が高いです。でも、結果採用されまして、トイレも和式から洋式に改修してもらいまして、一般の従業員の方にも利用しやすくなりました。

時間の関係で1例だけ割愛させていただきます。

08 考察

最重度の難病者が“社会参加”を果たすことの意義

ALS患者など、最重度の難病者の社会参加には参加型があり、同じ状況にある人々に激励を受ける。仲間も雇用。福祉分野で働く場やAT利用の場が広がることも望ましい。

雇用の場では“雇用の質”を問う視点が欠かせない

現状では、雇用率達成を目的とする雇用と企業の能力としての雇用の混在している。雇用率が足りない企業にとっては、雇用者のスキルアップが期待できる。持続可能な社会を構築するには“雇用の数”より“雇用の質”を問う視点が欠かせない。

手帳のない難病者は支援の谷間→就労促進が喫緊の課題

手帳を持たない難病者は、企業にとって雇用のインセンティブが低く、支援者によって活用できる制度や手立てが限られている。その結果、支援者の経験値に大きく依存する状況がある。就労意欲があっても十分な後援しを得られないことで、本来活躍できる能力が埋もれてしまう。意識の転換や課題、さらに手帳の有無などに配慮することも必要。社会にとっても大きな損失となる。

最後考察です。最重度の難病者が社会参加を果たすことには大きな象徴的な意義があると思っています。今回の事例以外にも、オリヒメを使った接客とかで社会参加を果たしている方がいらっしゃいます。ただ、現状では雇用率達成のための雇用と企業の戦力としての雇用が混在しています。カウント目当ての雇用率ビジネスも蔓延をしています。ですから、持続可能な雇用を目指すためには、雇用の数ではなく、雇用の質を問う視点が欠かせません。

あとは障害者手帳のない方の件なんですけれども、まずいかなと思っているのは、支援者の研修の機会が少ないということと、一部の支援者の経験に頼っているというところがすごく良くないかなと思っています。

09 結論

“雇用”か“社会参加”かで資源マネジメントの視点は変わる

難病発症後、ご本人は大きな人生の変化を体験し、その過程で障害者雇用や生活再建の課題に直面する。家族や生活状況も大きく変化する。ご本人の意思に基づいた人生の再設計を支援する。ゴールをどこに設定するかで必要な資源が変わってくる。

制度を横断して資源を組み合わせる支援が不可欠

“雇用”の場合、企業に能力として働く価値を見ることが求められる。そのためには、土台を作る医療、福祉分野の資源は不可欠のこと。企業を動かす多様な社会資源を把握し、足りなければ開拓し、調整を継続して組み合わせる支援が不可欠である。

支援者の立ち位置の再考

難病者が「支えられる側」から「支える側」として社会に参画する意義は大きい。役割は生きがいをも形作り、支援者はその過程に寄り添う存在である。

まとめです。就労を雇用として捉えるのか社会参加として捉えるのかによって、資源マネジメントの視点は変わります。ご本人の意向に沿った人生の再設計を支援する必要があります。あと、支援者は制度を横断して多様な社会資源を把握して、足りなければ開拓をして組み合わせる支援が必要です。

最後に、支援者の立ち位置を再考してください。難病者が支えられる側から支える側へ参画する意義はとても大きいです。雇用でも社会参加でも構いま

せん。役割は生きがいをも形成します。支援者は黒子でありながらその道を共に切り開く存在だと言えます。

以上で終わります。

質疑応答

春名 ありがとうございます。重度の障害の方が結構働いているということと、結構長く働いているという状況なんかも見れました。

重光喬之 NPO 法人両育わーるど 普段一緒に活動させてもらっていて、私共は東京近郊で活動をしていて、なかなか手帳がない難病の方とかの就労は本当に難しいなと感じていますが、愛知の方は比較的何か事例が東京よりもすごい進んでいるなって感覚があるんですが、こちらから見るとすごい就労ができるなど。それは何か地域特性とか、何がそういう理由なのかと気になりました。

名和 一つは、先程すごい足早にお話したんですが、難病の方に対する研修の機会が少ないので、支援者が十分な知識を持っていないということと、一部の経験のある支援者に頼っているということもあると思いますが、最初にお話ししたんですけど、障害者就業・生活支援センターは、障害保健福祉圏域に一つ設置されているということなんですけど、あまり知られていないというか、定着支援だけではなく就職支援もしてますし、復職支援もしています。なので先ほどの小林先生の事例とかもあったと思うんですけど、ぜひ地域に私たちはいますので、活用していただきたいなと思います。地域の企業のことを、センターはよく知っているんで、なので資源として生かせるということもあります。

春名 ありがとうございます。手帳のない人の雇用している企業なんかは、難病の理解というよりは、人手が足りないので優秀な人をちょっとの配慮ですむんだったら雇いますみたいな、そんなところが結構多かったんですけど、今回、難病の方の置かれている状況を説明して理解されてという、そこら辺

の説明の仕方とかはどんな感じだったのか詳しく知りたいなと思いました。なかなか難病の説明をして受け入れてくれる企業というのはなかなかない感じですが。

名和 そうですね。難病だから雇ってくださいということではないと思うんです。ですが、やはりその方の価値をポイントにしてアセスメントをそもそもしているので、その人のストーリーを売り込むということが支援者はできます。その会社のこともよく熟知しているので、この会社にここをつつけば受け入れてもらえるだろうみたいなところを戦略を練っています。

春名 そういう支援ですね。在宅で結構ずーっとワークしている方なんかで、生活面の支援なんかが必要な方の支援を就業・生活支援センターができるという話も聞くんですけど、そこら辺はどうなんでしょうか。

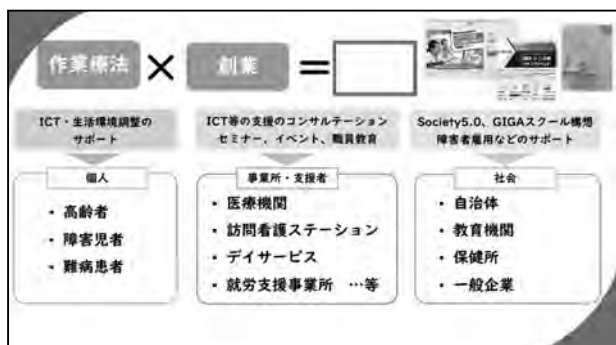
名和 ナカポツセンターはですね、生活をドブプリはしないので、そこはやはり地域の生活の支援をする機関というのをちゃんと熟知をされていてそちらにお繋ぎをして、きちんと支援をしてもらうということでチーム支援をしています。

春名 はい、ありがとうございました。

全体討議へ続く→ 67 ページ

「アシスティブ・テクノロジーの活用で広がる 難病患者の就労と社会参加」

株式会社アシテック・オコ代表取締役 小林 大作



まずおまえは誰やねん？ところがあると思うので、多分今回のシンポジストの中で一番社会保障の外側で支援してます。そのため、どちらかというマスで見るんじゃなくて個で見ているので、そういう個の支援の意見が多分モデルになって社会保障ができていくと思うので、そういう視点で聞いていただけたら嬉しいと思います。

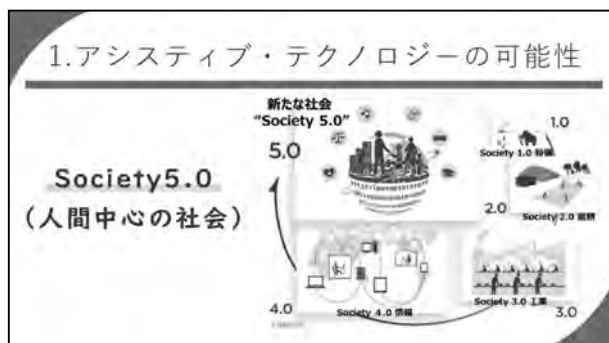
私は作業療法士をベースに持っていますが、社会保障の外側で、個別に高齢者、障害児者、難病患者の方々を支援したり、医療機関と連携したり、行政機関と連携したりという形で、自分の支援に対してしっかり対価をいただいて仕事をしている立場になります。なので、支援に対する費用としては、社会保障費は一切使ってない立場です。



和歌山県内だけではなく、全国各地の方、難病の方が中心ですけれども、全国から生活のこととかいろんな相談を受けて対応をしております。



今日は、アシスティブテクノロジーの可能性というところと、事例を通して考える課題というところを少し皆さんと共有できたらいいかなと思います。



まず、アシスティブテクノロジーの可能性ですが、我が国が目指す社会として Society5.0 というのは内閣府が出して、これはフィジカルとデジタルの世界を融合して、その人がその人として活躍

できる社会を目指そうという端的に言うともうそういう形になります。その中にテクノロジーというのは大きな役割を担っていますし、テクノロジーを活用することで難病の方であろうが、障害がある方であろうがこの社会の中で活躍していただくという形になります。



一つの例を紹介します。(動画)

この方はデュシャンヌ型筋ジストロフィーの方で、わずかに動くほつたの動きと視線の動きを使って、このドローンを飛ばしています。現状は実証実験の形にはなりますが、こういう形で取り組まれている。現在、ドローンの免許は国家資格になっています。もしこの国家資格で取れるとなると、他の国家資格もアクセスビリティで取れるというふうに転用される可能性もあります。

こういう風に、わずかにしか動かなくてもできることが増えている社会が近くにあるというのはご理解いただけたらいいかなと思います。



他の事例として、この方はデュシャンヌ型筋ジストロフィーで大阪で一人暮らしをしている方ですが、わずかに動く指の力とか足の指とかいっばい使ってゲームをしています。さらに、これを SNS とかで発信もしてますし、この人、知る人が知るデュシャンヌ型筋ジストロフィーの中の超有名な方で、上虎さんという方なんですけど、当事者支援もしています。当事者がゲームをしたいって言ったら、この人に連絡が来るんですね。それぐらい当事者が活

躍できる場になってます。

この動画を見ていただくと、大阪にしながら宮城県の方々と、e スポーツの体験会で対戦してもらってますね。そうすると、超重度の寝たきりのこの方が誰にも負けないです。そうすると、この女の子が、この人に手も足も出ませんでしたといったんですね。上虎さんが何て言ったかという、僕は手も足も動きません、といったんですね。でも勝てるんですよ。デジタルの世界って、すごい可能性を秘めてるなっていう風に思います。



さらに、これは北海道医療センターのお話ですけども、北海道のセンターで入院されている筋ジストロフィーの方とか SMA の方が、有名なキャラクターを 3 公式に D プリンターで製作して、それをガチャガチャで、今度また小樽であるらしいんですけど、ガチャガチャで販売してます。これもこの人らが持っている価値を医療機関がちゃんと伸ばして、その価値を地域の事業と結びつけた一般企業の方がいるんです。ここに制度を利用した福祉は全く噛んでないです。

こういうふうに価値を生み出して、一般企業とつなげていくという人材がすごく大事なんだろうなと思います。



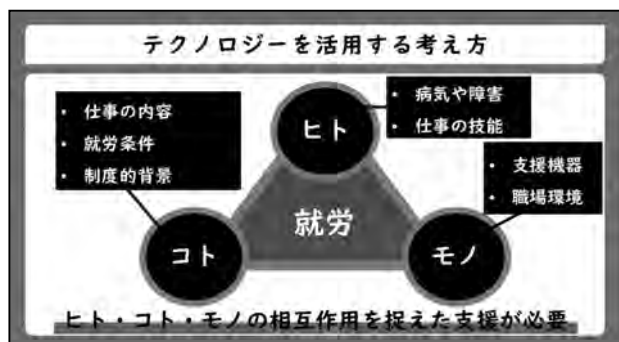
もう一つは、この方は脊髄性筋萎縮症を有する 2 人ですけども、2 人とも入院中も、自宅でひとり暮らしになってからも働いてます、どちらも。この一番左の方は 10 年働いているんですけども、テ

レワークで一般就労してま。その間、2回くらいしか社員さんと会ってないっていうぐらい、テレワークっていう可能性はいっぱいあります。

入院中の難病の方も一般就労できるんですよ、福祉就労ではできませんが。テレワークの可能性が十二分にあるかなと思います。病院や自宅にいなから、一般企業で在宅勤務という可能性も見ていただくといいかなと思います。



一方、重度の方がテレワークをすれば働けるんじゃないのかなという時に、ステップアップとして、これは横浜にある就労継続支援B型事業所ですけども、利用者の多くは身体的に重度の障害を有する方で、テレワークを中心としたテクノベースという事業所になります。ここを卒業して一般企業に移行した方もいらっしゃいます。テレワークを使うと、就労継続支援事業所でいろんなことが経験できます。でも、他県のの利用者は月一回面接しなくてはいけない中で、オンラインでは許されていないため、対面で実施されています。だから、その面接のために人を割くことになり、経営的には赤字になります。それは企業理念に基づいて、利用を継続してもらっています。自治体によっては就労継続支援B型事業所においてテレワークを認めていないところもあります。そういった制度の壁というのも実際あるというのはご理解いただけるかなと思います。



テクノロジーを活用する時に、テクノロジーが前

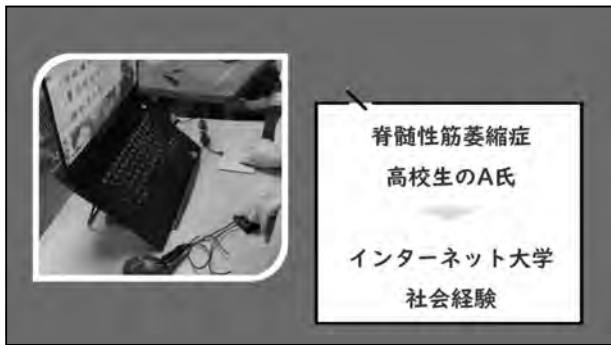
に来るのではなくて、ヒトとコトとモノというのをバランスよく見ていく必要があります。その人、その人と皆さん言うんですけども、その人は病気もお持ちです。病気は、医療職が、特に医師とかりハビリテーション専門職が理解をしています。特に認知機能面や高次脳機能障害は、難病の方にもエビデンスとして出てきているというのがあるので、それに合った特性とのも大事です。結構皆さん動きのこつばかり気をつけるんですけど、高次脳機能とか認知機能というところで連携をとっていくことが就労支援には非常に重要になります。

ヒト、コト、モノというのを捉えると、先程春名先生がオーケストラ出ましたけど、ラグビーと捉えると、ボールを繋いでいかななくてはいけないのでも大事かなと思います。なので得意な職種に得意なところが連携して顔を見せた連携というのが大事かなと思います。



今度は事例を通して少し考えてみたいと思います。

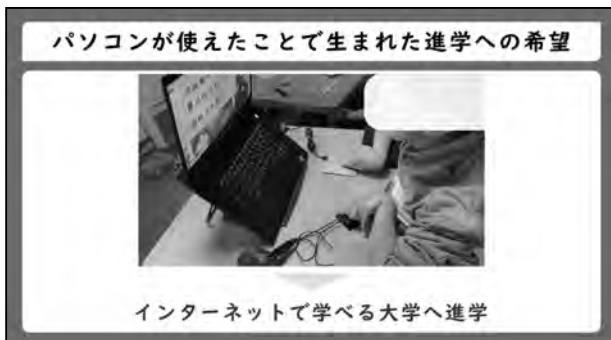
よく、国の、日本の課題としてデジタルディバイドと言われているんですけども、これも、当事者は自分がどんな病気で障害を持って、まだ初心者マーク付いてるわけですよ。そんな中で私はこんな支援機器を使って就労したいんです、なんて言うわけじゃないですよ。知らないんです。でも医療職も支援の経験がないから、あなたこんなにやったらできるんですよって上手く言えないんです。だから未経験の壁というのが生まれます。じゃあ今度PCとかを使って就労したいってなった時に、どこに相談しますか？という壁も実はあります。そういうところを少し紹介します。



彼は、脊髄性筋萎縮症の24歳の男性です。高校卒業してインターネット大学と社会経験を積んでいます。



彼はわずかに親指が動きます。左手も親指しっかりと動きます。SMAの方というのは知的にめちゃくちゃ高い方、IQが高い方が多いですね。なのでこの正確に動かせる手指の動きを活用することがまず重要だなというのが分かります。



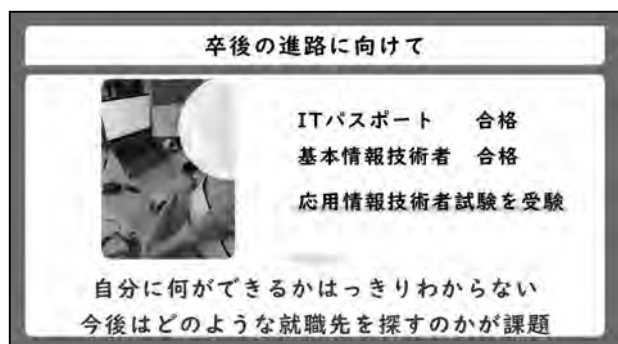
そして彼はこういう形で、パソコンを操作しています。わずかに動く親指の動きを使ってトラックパッドで操作して、クリックと右クリックはこの左側のスイッチを使って操作をしております。こうすることで、彼はインターネット大学を無事に卒業しました。彼は素晴らしいところがあって、自分は大学を卒業しても普通の大学生と同じ土俵には立てない。だから社会経験を学生の時から積んでおかなくちゃいけないんだということで、大学入学と同時に就労継続支援B型事業所の方に並行して通われました。



就労継続支援事業所B型事業所で卒後の選択肢を増やすためにということで、こんな学びをしています。その時に彼が言ったのが、イラストレーターで仕事している時に途中でshiftキーを押したいって。なぜかと言うと、アスペクト比、縦横比を変えずに図形を作ったりする時って、shiftキーってめちゃくちゃいるんですよ。でも、さっきの彼の操作だったら出来ません。じゃあ、福祉事業所の合理的配慮はどういう合理的配慮かって皆さんご存知ですか？。合理的配慮として、できない作業はそのできない部分をやらなくてよい作業の方に転換する。ということは、彼の難易度、レベルに合っていないものをやらすことになるんですね。

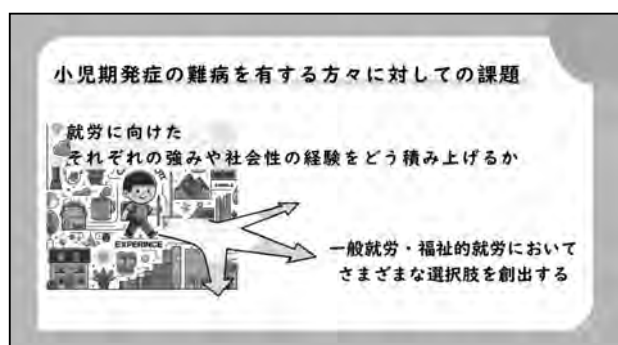


じゃあどうしようってということで、左の薬指のところにちょっと入力装置を作って、こんな感じで操作したい時にぎゅっと握りこむとSHIFTキーが入るようにします。そうすると彼は自分のタイミングでshiftキーを押すことが可能となります。こうすることで、彼はIllustratorで無事に作業も出来るようになっています。



現在は IT パスポートと基本情報技術者試験合格して応用情報技術者試験を今受験している段階で、自分に何が出来るかはっきり分からないから、今後どのような就職先を探すのか課題というのがありました。じゃあ就職先がわからんのだったら作ったらいいじゃないっていうのが、支援者の発想なので、彼の能力を生かして 3D モデリングしたら？ということで、彼に 3D プリンターでモデルを作ってもらようにしたんですね。

そうすると、ペンギンのクラフト工芸みたいなのを作って、それを地域の学童に夕涼み会に売り込みに行って、夕涼み会で買ってもらって、お金きっちりもらって、その体験を踏まえて地域の一般社団法人のところにトライアル雇用という形でフレックスで 1 日週 5 時間勤務をするような形になってます。なので仕事がなかったら正規な方法でハローワークとか行ったらいいのかもしれないんですけど、とにかくネットワークを通じてチャレンジできる機会を創出していくということも一つの手段じゃないのかなというふうに私は思います。

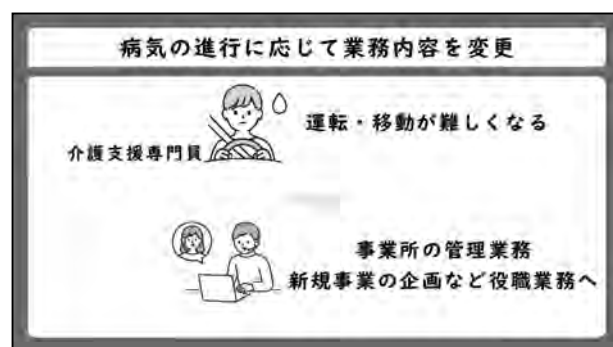


これは、小児期発症の難病を有する方々に対する課題になるんですけども、先ほどの小林先生も言われてたとおり、就労に向けたそれぞれの強みや社会性の経験をどう積み上げるかってすごく大事です。彼は地域の学校にずっと行ってました。支援学校が悪いって決して言うつもりでは全然なくて、ただ、支援学校とか障害があるお子さんというのは、

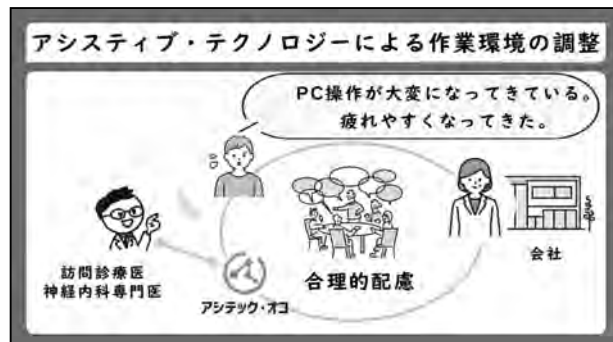
納期を守ったり、成果を意識したりということの経験が乏しい方も少なくありません。就労していくことを目標としているお子さんには、社会で必要なスキルがえられる経験が就労に向けてる子に対してはきっちりやっていくということも大事なのではないかなと思います。就労をどう捉えていくかということですね。



今回は、成人期発症です。この方は原発性側索硬化症の 40 代の方で業務内容を変更しています。



彼女は介護支援専門員をされてまして、運転とか移動が難しくなりました。この人コペンに乗っててコペンのクラッチがちょっと踏みにくくなったところから発症がわかったのですが、そこで何をしたかという、まず事業所の、この優秀なので管理業務、職員のスケジュールを組んだりとか、電話対応とかする管理の方に移ってもらったことで、すごく事業所もいい感じになったし、本人も楽になりました。



でもやっぱり PC の操作が大変になってきて、疲

れやすくなってきたよっていうところを訪問診療医の神経内科専門医が聞き取って、よろしく願いますということで、うちが紹介されて、会社へ行って、この人の能力どう活かしますか？という議論を、ああでもないこうでもないというのを一緒にやります。

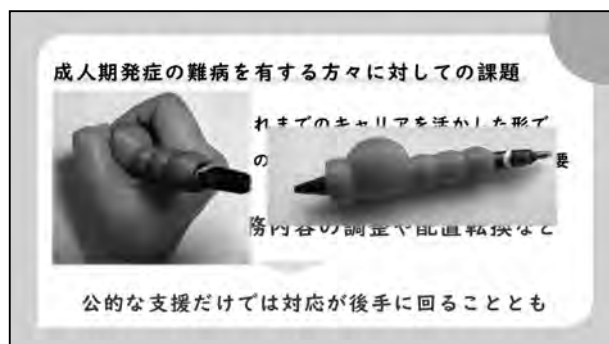


上肢装具 MOMO と PC 環境を調整しました。上肢装具 MOMO を補装具で導入して、テーブルの高さ変えたり、マウスとかキーボードとか全部入れ替えてイヤホンマイク使ったりすることで業務がかなり改善されて、疲れも全然ないからいい感じということになって、ただ、成人期発症の難病の方って進行性の方が多いので、



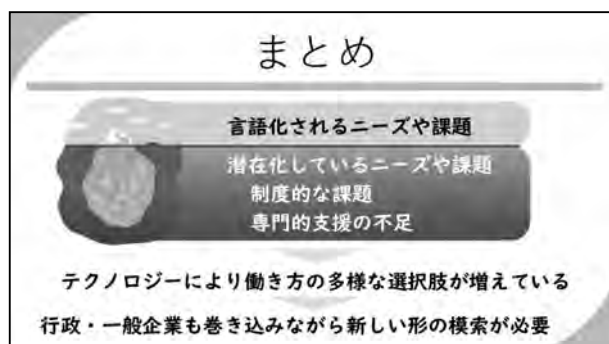
進行したらどないすんねん？というところで、今度は電動車いすを入れようということで、ペルモビールのティルトリクライニング型の車いすを入れたり電動昇降テーブルを入れたりして、今現状も仕事を継続されて、なんと優秀すぎて、独立して今起業してしまったっていう、まさかの、15 人くらい雇っている会社を立ち上げてしまったっていうとても優秀な方です。

成人期発症の難病の方に対しては、これまでのキャリアを活かした形で就労の継続に向けた迅速な支援が必要です。先程、手帳とかいろんな話が出たんですけども、そんなこと言っている間に病気が進んでいくんですよ。だから、やっぱり何らかの形でぱっと入れることがすごく大事です。



これは 58 歳で ALS を発症した方が、先ほどの神経内科専門医が、ちょっと小林さん仕事大変そうやからいったげてっていわれて、職場に行って、聞いたなら 3 枚複写の 3 枚目に字がうつりませんと言われたんですね。なので障害特性を活かした自助具を作っただけで 3 枚複写の 3 枚目にしっかり筆圧がのるようになりました。あとは銀行行った時立ち上がりにくいと言われたので、とても軽くて持ち運びしやすい補高クッションを作ったりしました。こういう支援を制度なの枠内でする場合は、段取りして段取りしてですけど、どうしても時間を要します。それが迅速に動けるといって社会保障の外側の民間の強さも活かしていくっていうのも大事なかなというふうに思います。

公的な支援だけでは後手に回る可能性もありますので、実際の困りごとは生活が落ち着いてところに相談したくなることも多いです。例えば、夜中の 10 時ぐらいに相談の電話来たりするも普通に対応しています。それも民の強さだと思っています。



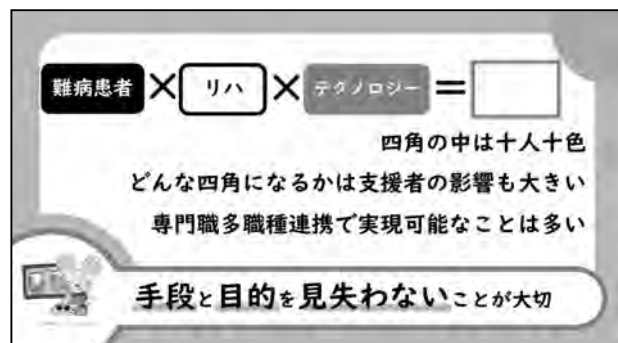
まとめになります。言語化されているニーズとか課題って解決できないという解決として対応できています。でも実際、潜在化しているニーズとか課題っていうのを明らかにすることが大事です。先ほどから出てる重度訪問介護が通勤には使えないとかという制度的な課題ですとか、難病の方に就労という視点で支援する人が不足しているところがありますので、テクノロジーによって働き方が多様になってい

るところが、選択肢が増えているというのが大事にあります。

行政、一般企業も巻き込みながら、新しい形を模索していくことが大事ではないかなというのと、



もう1点、必ず伝えたいんですけども、結構テクノロジーとかICTが発展したから難病の方の就労の機会が増えるんじゃないのかって皆さん思われていると思うんですけど、社会の急激な変化も皆さん意識してください。今、多分大手企業は社員を減らす方向に働くとします。なぜなら、生成AIがすごく発達しているので、そんなに社員を抱えなくていいんですよね。そうなった時に、難病の方とか障害のある方が自分の価値を見出さないと、価値とか力を見出さないと、そこに割って入っていくということにもなるという、社会側で捉えていただくと嬉しいなと思います。



なので、難病患者とリハビリテーションテクノロジーでいい、どんな形にもなるので、ただ手段と目的を見失わないというのと、専門職、多職種連携の中に本人と家族って本人と家族の専門家やないですか。だからきっちり専門家として同じ土俵で議論をしていただきたいなと思います。

ちょっと駆け足になりましたけど、これで終わります。

春名 いろんな可能性が見えるかなと思って、素晴らしいなと思いました。

社会保障制度を使わずにというのは、使おうとすると難しいからということなんですか。

小林 社会保障制度はきっちり使った方がいいという立場は大前提なんですけど、例えば難病のお子さんとかの親御さんが何時に相談するかというと22時以降に電話きます、必ず。子どものケアが終わって、医療的ケアが終わって子供寝て、やっと相談するとか、あと難病の方とかが今困った、今対応してくださいというところは公的機関だとなかなか制度をうまくとか、情報共有のやりとりどうしますかというのが出てくるので、そういう弱みの部分も民間でどうにかいかせられないかなとか、ってすごく大事かなとは思っています。

春名 すごく経験を積まれているいろんなノウハウが溜まっているようです。そのノウハウを蓄積した経緯とかそういうのもお聞きできると。

小林 ネットワークがきっちり築けるかどうかはすごく大事で、例えばこだけ適当なことやってるようには見えてるかもしれないですけど、一応和歌山県立医科大学のALSクリニックの方にもちゃんと一緒に連携して仕事をしたりですとか、医療機関とかとも連携したりもしてますし、あとは産業振興財団とか一般ビジネスの一般企業の方々のネットワークの中にも入り込んでいるので、その中の人らがどう就労に対して思っているかというのが聞いたりとかしてるのを楽しんでいるというだけです。

陶山えつ子 JPA とても貴重なご意見だったと思います。私、JPAで子供の未来を考える部会の部会長をしております。一つご質問ですけど、小児期発症の難病を有する方々に対しての課題というところで、例えば学校の対応が甘いというか、期限を守らなくてもというようなことがありましたが、他にこういうことをまず学校でやってもらおうと就労につながるんじゃないかというようなことがあれば教えてください。

小林 個人的に思うこととしては、さっき春名先生が出してくれた公平、公正、平等とかってスライドあったやないですか。あれの発想もぶっ壊してくれたらいいのになと思って、例えばさきほどの合理的配慮のスライドで小さいお子さんにコンテナを2つ載せてたやないですか。フェンス下げてもええやないですか。学校側とか教育側になってる方が、どうしても金太郎飴を切ったみたいな感じの、個々人に合わせた伸ばし方じゃなくて、集団から見た個人になってしまっていて、悪い意味じゃないんですけど、そういう感じになってしまうので、一芸に飛んでもいいんかなって思ったりも。この前NHKで出てた女の子は、天文学についてめちゃくちゃ勉強されているお子さんが特集されましたけど、とにかく伸ばしていく、長所を伸ばしてエンパワメントする、長所を伸ばして伸ばしきって大事だなと思うので、あんまり型にはめすぎないのがいいかなとは思っています。

全体討論へつづく→67 ページ

春名 いろんな角度からお話をいただきました。ここから具体的にどういうところが課題になってくるのかとかを。

東海林孝文 埼玉県難病相談支援センター ファット

名和さんへ。色々な支援機関があり、難病患者就労のキーパーソン、中心的な組織として、愛知では就業・生活支援センターがその役割を果たしていると理解して良いですか？

名和 愛知ではというとすごく大きな話になるので、代表して言えるわけではないんですが、その役割を果たせるだけの能力があると思います。

春名 連携の中心は地域によって様々で、社会資源を一番詳しく知っている方が中心になってくるといふ形かなと思いますね。

就労支援ネットワーク ONE 中金竜次 ファット

質問ではありませんが、実践の様子より愛知県の方々の支援にも携わっています。支援関係者などの支援も伴走支援の中では必ずしも愛知県の支援が手厚い、先行している状況は見えては来ません。実際の場合からは、障害者の方々の支援も課題が山積されている印象です。当事者の方が自ら調整されているケースを散見します。データや一部の支援関係者の意見だけでは実態は見えにくいのではないのでしょうか。全ての都道府県か不明ですが、チーム支援も難病患者就職サポーターは参加ができない仕組みになっています。愛知県はハローワークを中心とした中ポツさんもチーム支援も独自ルールがあり、患者さんも障害がある方も簡単には受けられていないケース散見します。目詰まりを起こす要因具体的に取り上げる必要もあるのではないのでしょうか。支援の実際について知る場、機会です。良い話ばかりでなく、実際の課題や困難の改善、その対策についてなど踏み込んだ話を伺える日頃の実践の結実を伺わせて頂ければと思います。

名和 難病患者就職サポーターさんが参加できない

仕組みになっていまして書かれているんですけど、参加されていて、ただ愛知県はお一人しかいません。なかなか隅から隅まで行くというのは難しかったりとか、予約制なので対応が難しいところもあるんですけども、比較的対応はしてくださっているかなという印象でして、基本的には難病患者就職サポーターさんを中心として連携をしているという認識ではあります。

あとは、障害者就業・生活支援センターが、私がお話をした中でも、難病相談支援センターさんとあまり連携ができていなかったりという現状があるので、もちろん職業センターさんは春名さんが関わってくださって出された成果物がたくさんあると思うんですけども、それを隅から隅まで読んでいる支援員ばかりではなく、研修の機会もなかなか知的障害、身体障害、発達障害、精神障害に比べると、難病の方の研修の機会というのが圧倒的に少ない現状があります。なので私個人としては、できるだけこの障害者就業・生活支援センターの支援員に向けて、難病のことに関しての研修というかお話しする機会を作らせていただいている、先週、大阪の高槻に行ってきたんですけども、実際、大阪の高槻の方たちも難病の支援をもっとしなければいけないということで、すごく積極的に反応してくださって、なので障害者就業・生活支援センターの職員自体はとても知識もありますしやる気もあるということで、きっかけを待っているのかなってということもあるので、私は今、愛知県の人たちにも、愛知県は障害者就業・生活支援センターの協議会というのを作っていて、月に一回会議をしているので、そういったところでも難病のことについては話をさせていただいています。

春名 難病に限らず障害者の支援でも、最初にどこに相談したかによっても、その後の支援の仕方とかその方の先が決まってしまうというのが大問題だというふうに言われています。いろいろな関係機関が全体をつかんでいないという状態で、いろんな人がそれぞれの機関を利用してしまおうと今みたいな状況になって、相談したけどだめだったという方も出て

くるしうまくいったという方も出てくる。地域によっては中ボツセンターの方がすごく詳しい場合もあるし、地域によっては難病患者就職サポーターが地域のことをすごく詳しい場合もあるし、いろいろな状況なので、それをいかに底上げしていくかがすごく重要な課題になっているかなと思います。

小松明 とちぎ難病相談支援センター チャット

皆様に向けてのご質問です。ALS では閉じ込め症候群が問題になりますが、脳波を利用すれば簡単に YES・NO くらいは答えられると思っております。なんで未だに実現できないのか不思議でなりません。どなたかお答えできますか？

小林大作 一般的な話にはなっちゃうんですけど、まず 1 点目として閉じ込め症候群になる確率というのも論文で出ていて、すでに何パーセントというのは大体で出ているんですけども、閉じ込め症候群って人工呼吸器をつけて数年でなるものではなくて、かなりの長い年月をかけてなっていく。なので閉じ込め症候群になった段階の方が、必ずしも全員が全員脳機能がクリアな状態かというのも冷静に考えていくと、クリアな方もいれば、やっぱりちょっと認知機能が低下されている方もいらっしゃいますので、その段階で脳波どうこうというのも難しいというのと、現状あるのが脳血流量を取るニルスみたいな近赤外線で取る心語りとかというのもあるんですけど、閉じ込め症候群っぽくなった時から始めても練習がうまくいかなくて、結局なかなか YES・NO がなかなか使えないという現状はそんな感じにはなっていくんですね。脳波も、確率が、というのは本当に確率が難しかったりとか、今後多分発展して AI とかを組み合わせでデータを、外れ値とかをうまく外れるような AI とかと組み合わせてってあるかもしれないですけど、なかなかその閉じ込め症候群になった状態の方が簡単に YES・NO が使えるものというのは、そこがなかなか難しいというのが正直なところかなと思っています。

小松 追加の質問 では、閉じ込めになる前に練習すれば可能ということですね。

小林大作 これも 2 つ考え方があって、現状はあるけれども、閉じ込め症候群という言葉がなくなっていないということが一つの答えかなと思って、どうしても練習しても、その閉じ込め症候群になった時点で、その時の認知機能が保たれているかどうかというのはわからないので、できるって保証できるものではないというのが一つと、今現状ある機種とかになってくると、はいといいえがわかる、できるんですけど、それも、うー！てめちゃくちゃ頑張っでちょっと反応するようなものなので、現実問題どこまで、イエスノーがすごくわかるけど、なかなかその反応までの時間がラグがあったりですとか、介護者側が待ちきれずに次から次へと質問して、どれに対するイエスなんかもわかんないみたいな、そんなこともあるので、必ずできるってということは、現状はちょっとまだ答えとして出せるものはないというのが正直なところかなと思います。

伊藤たてお 難病支援ネット・ジャパン いろいろお話を伺ったんですけど短くまとめて言ってしまうと、患者自身が、自分は何をしてほしいんだということと言わなきゃならないんだと思うんです。それによってそれに見合う部分が動く、そして連携ができるというのはこのましい、理想論というよりも基本的にこれしかないんじゃないか。そこから制度の改革というものも生まれてくるし、例えばこういうような研究会ができていくとか、様々なことに結びついていく。その第 1 声というのはやはり患者さんがこうしてほしいと、そのこうしてほしいというのをどうすくい取るかということが大事なんですけど、それはその時その時の立場の方々でそばにいらっしゃる方がその声にならないような声をすくい上げていく。そういうところに注力していけば、またもっと別な展開もあるのではないかと。実際、各県にもいろんな組織もあって素晴らしい活動をしているんですけど、やはり連携というのができていない。できていないというか、できないんですね。北海道では札幌ですけど各区ごとにケア連絡会というのがあって、難病とかそういう病気などで支援する人たちの職種の集まりで、個人参加なんですけど、そこでいろんな連携を作ってきている。公式な連絡じゃないですけど、私的な連絡ですけど、これが結構役に立

つということもありますので、ご参考にできればと思います。

春名 伊藤さんおっしゃったように、この全国難病センター研究会自体が難病患者を中心に、それでいろんな制度だとか支援のあり方を考えていこうという研究会だと思いますので、そういう観点から今回また最重度の方の就労支援、社会参加の支援ということで、シンポジウムできて非常によかったと思います。

今日は本当にいろいろな可能性が見えてきた。特に、いいところまで行っていて、「あともう少し」何かがあれば大成功という事例が多くあったという印象です。一人ずつ、あとこういふことができればいいなということで、最後までめていただければと思います。

小林庸子 私はリハビリテーション科の立場なのですが、リハビリテーション目的やその他の入院の時にリハビリテーション科側が就労のこともあわせて評価して、その都度就労部門につなげていくというのを自分たちの中で再認識するのが私たちの課題です。先ほど、名和先生から「私たちがいるから」とおっしゃっていただきましたが、いないんですよ。組織があるのは知っています。電話しているんですけど、やっぱりうち返されたり、こちらの相談のし方が上手じゃなかったり、いろんなことがあります。顔が見える連携をひとつひとつつづけていかなければならないと思いますが、神奈川県は人口多いし、どうすればいいかと思います。名和先生、あとで相談させてください。

名和 今のお話を聞いてとても悲しいなと思って、私はもっと中ポツに対して発信をしていかなければいけない。全国の中ポツに対して339カ所発信していきたいと思っています。あと、資源の中に小林（大作）さんのような民間の企業というのがあまり私に関係性がないので、もしかしたら近くにいるかもしれないというのと、今日お会いした方たちもいらっしゃるの、もっともっと地域で連携をして、地域自体を強くしていきたいなというふうに思いました。

小林大作 どこまで本音を言って大丈夫ですか、さされるかもしれないですけど、さきほど伊藤さんが言われた言葉に対して一番ちょっと思うことがあって、当事者が発信しなくちゃいけないよねっていう言葉があったんですけど、発信するためには知っていなくちゃいけないですよ。だから私たち、特にリハビリテーション専門職が、ちょっと前の調査で、訪問リハビリテーションでやっている訓練の内容、何が一番多いですかって、関節運動です。しかも、今私が関わっている難病の方も、どこいっても訪問で関節運動なんです。そうすると当事者ってリハビリテーション専門職には関節運動をしてくれる人、マッサージしてくれる人という認識になったときに就労の相談ってしますか？といわれると、しないですよ。だからこそ、私たちリハビリテーション専門職が一番就労とかに、まずきっかけとしてアプローチかけやすい医療職でもあるので、そういう意味で当事者が、仕事の時、書くの困ってんのか、難病やけどちょっと階段昇るの困ってるのって相談できるような専門職、リハビリテーション専門職のネットワークというか、それは神経難病リハビリテーション研究会とかでも取り組んでくれているんですけども、それをもっと一層広めていって、本当の意味でのリハビリテーションを提供できる体制をつくっていききたいなというふうに私は思っております。

中金竜次 ファット サポーターは参加ができないと断られていました。実際の支援に制約があるのかマンパワーの理由であるかローカルルールであるのか、全国的な調査が必要かもと感じました。ありがとうございました。研修の機会はとても必要と思います。他の疾患や障害などにみる支援関係者などへの研修・啓発、春名先生、是非支援関係者対象、あるいは企業・事業者対象の研修・プロジェクトお願いいたします。貴重な機会をありがとうございました。

橋詰たかね 栃木県ネフローゼ友の会代表 ファット

感想 具体的な事例をありがとうございます。発症は小児から成人、症状も軽症から重度とグラデーションが広いです。（どの病気もそうですが）小児

期発症ですと春名先生、小林さんがおっしゃったエンパワメントの大切さを感じます。ロールモデル、ピアモデルの大切さも改めて感じます。小児期発症の子どものために参考になることもありましたら、おいおい教えていただけたらと思います。

春名 ありがとうございました。本当はこのセンター研究会、支援者だけでなく、患者さんも参加しています。そういう情報なんかも集めてさらに盛りあがっていければなと思います。

今回、何かできそうだというイメージがすごく強くなってきました。これをどうやって広げていくかというところの課題というのがすごく大きいと思います。今後さらにこのような検討を続けていければと思います。

本日はシンポジスト、参加者の方とどうもありがとうございました。

パネル 1

座長 群馬パース大学看護学部

川尻 洋美



発表5 「難病患者への就労中の支援
～パソコン操作環境整備に関わって～」

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6 「RD ワーカーの可能性
～誰もが働きやすい社会へ～」

難病者の社会参加を考える研究会
[運営元：NPO 法人両育わーど]

重光 喬之



発表7 難病教育普及講座開催報告
～がん教育を活用した難病教育の拡大に向けて～

NPO 法人 Coco 音

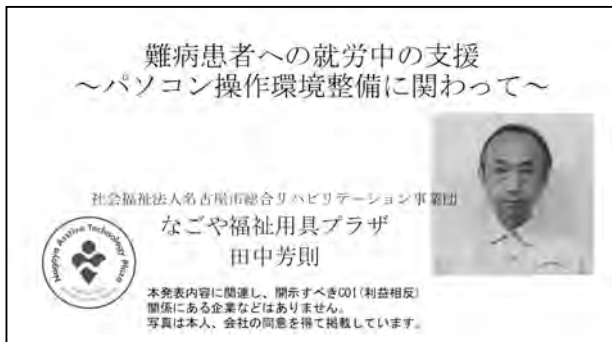
永松 勝利



「難病患者への就労中の支援 ～パソコン操作環境整備に関わって～」

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



なごや福祉用具プラザの田中です。難病患者への就労中の支援～パソコン操作環境に関わって～について発表します。本発表の内容に関して、開示すべき利益相反に関係する企業などはありません。また、写真は本人、会社の同意を得て掲載しています。



はじめに、発表では以下の3点について話します。

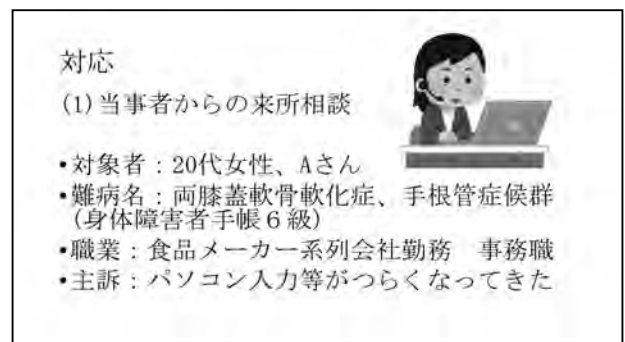
- ・就労中のICT機器等の支援については、パソコンの周辺機器であるトラックボールやらくらくマウスの試用および、その改造や製作に関する支援についても話します。

- ・パソコン操作環境の整備については、トラックボールを使った際の専用設定ソフトのインストールやその設定変更のほか、Windowsの設定変更についても話します。

- ・合理的配慮については、障害者差別解消法により、本人が働きやすくするにはどうすればいいかという点を、本人や組織、部署を含めたコーディネートについての話をしたいと思います。



なごや福祉用具プラザでは、ICT機器やパソコンの操作環境整備については、関連する福祉用具も検討しながら行っています。例えば、机上での操作例として以下のものがあります。ジャンボレスト、エルゴレストアーム、スプリングバランサー、そして上肢装具のMOMOがありますが、実際に操作支援として腕をサポートするようなものも提案をしています。



実際に対応した2つの事例について紹介をします。


まず1つ目、当事者からの来所相談により対応をした例です。対象者は20代女性Aさんとします。難病名として両膝蓋軟骨軟化症、手根管症候群があります。職業は食品メーカー系列会社に勤務し、事務職です。電話オペレーターをされており、顧客情報などをパソコンで確認しながら入力操作もしています。

Aさんの思いとして、パソコンの入力等がつかなく

なってきた、トラックボールの左クリックが硬くて指の負担になっていると言われています。また、今後の作業内容としてドラッグ操作も楽にできるようにしたいとのことでした。

対応

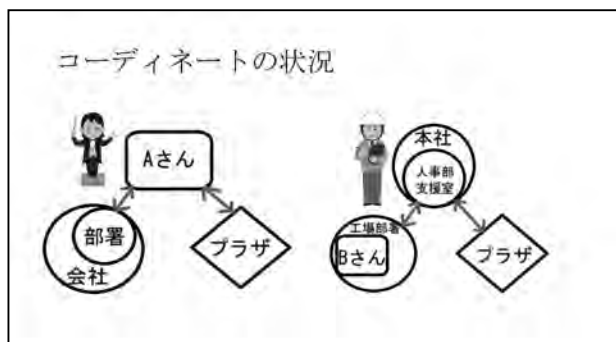
(2) メーカーの人事部支援室からの電話をきっかけとした訪問相談



- ・対象者：40代男性、Bさん
- ・難病名：多発性硬化症(身体障害者手帳3級)
- ・職業：自動車メーカー工場勤務 事務職
- ・主訴：本人は片手入力でマウス操作がづらい

次に2つ目です。メーカーの人事部支援室からの電話をきっかけとした訪問相談での対応になります。これは対象者が40代男性のBさんです。難病名として多発性硬化症になります。職業は自動車メーカーの工場勤務ですが、事務職をされています。

本人の思いは人事部支援室から聞いた話を載せています。Bさんは片手入力でマウス操作がづらいということを言われていました。



ここでそれぞれのコーディネートの状況を説明します。Aさんの場合は、自分で会社となごや福祉用具プラザとの連絡をし、やりとりをしていました。部署内の上司には逐次報告をして、その上司から会社には連絡がされていたようです。この場合、Aさん自身がコーディネーターとして動き、セルフコーディネートによって支援を受けたことになります。比較的規模の小さな会社組織ですと、これがスムーズに働いて支援が円滑に進みます。

一方、Bさんの場合は本社の人事部支援室の方が中心となって、コーディネートをしていました。工場部署の管理者とプラザを橋渡しする形で支援が進みました。なお工場部署の管理者から所属するBさんへは、支援の方法の伝達や情報共有を行う形で連携ができていました。

プラザでは実際に工場を訪問して、Bさんにお会いし、使用するICT機器や実際の職場環境を確認して、本人の意見も参考にしながら支援の提案をしました。

結果

(1) Aさんの場合

- ・無線式トラックボールの左クリック部改造
- ・ブラケーススイッチを選定
- ・設定ソフトの新規インストール不可



改造したトラックボール ブラケーススイッチ 設定ソフト (Kensington Works)

結果です。Aさんの場合です。これまで職場では無線式のトラックボールを使っていて、左クリックが硬いと言われていましたので、これを改造し左クリックをブラケーススイッチを使って操作するように提案をしました。ブラケーススイッチは10グラムくらいの軽い力で押すことができます。トラックボールはお預かりをして2台を改造しました。これにより右手はトラックボールを回すことだけに専念してマウスカーソルを動かし、Excel（エクセル）で罫線を引いたり、文字入力枠の選択などをします。そしてブラケーススイッチを左手に持ち、確定の操作さやドラッグ操作が楽にできるようになりました。

このトラックボールは専用の設定ソフトによって、いろんな機能を4つのクリックボタンに割り当てることができましたが、残念ながら相談した時点では職場のパソコンに新たにこの設定ソフトを導入することは、業務用ソフトなどに悪影響が出るかもしれないとの懸念からインストールできませんでした。

Aさんの結果後の進捗



操作の様子 設定ソフト許可後のボタン割り当て

その後、Aさんの場合は自分で会社の情報システム部門と交渉して、この設定ソフトのインストール許可を得て、さらに設定しやすくするためにクリッ

クボタンの割り当てを変更しました。左の写真は実際に操作している様子で、右はボタンの割り当てを変更したものです。ここでは左ドラッグが追加されていることがわかります。

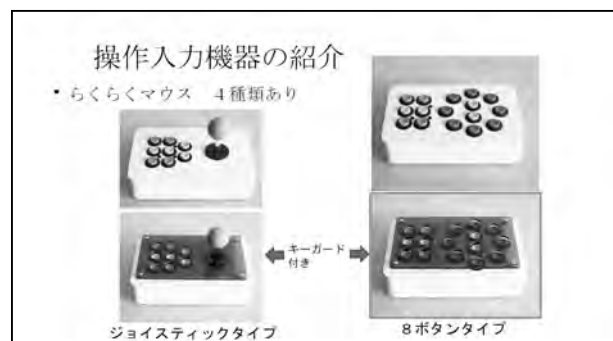


次にBさんの場合です。工場訪問時に会社のパソコンに新たに設定ソフトをインストールすることはできませんでしたので、まずはトラックボールを使ってBさんが操作できるかどうかを確認しました。実際にBさんは既存のマウスからトラックボールへ変更して、操作自体はスムーズにできたのですが、障害のためにトラックボールの4つのボタンのどれかに触ってしまい、これが意図しない操作となってしまったことがありました。もし設定ソフトがあればボタンを無効にすることもできましたが、トラックボール用カバーを鉄板で作って、これも試していただきました。しかし、使い勝手が悪いということで採用とはなりませんでした。

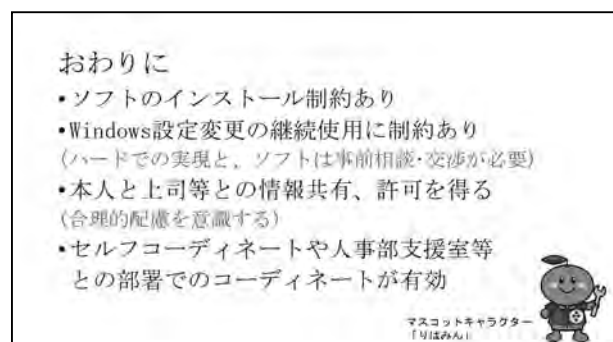


また、キーボードでの入力が難しかったので、Windowsのスクリーンキーボードによって文字を入力する方法を提案しましたが、職場のパソコンを使っていたために、使わないときは設定を戻すようという指示があり、条件付きの使用であったため、Bさんにとっては使い勝手が悪く、継続使用にはなりませんでしたが、デスクトップ上に置いたスクリーンキーボードのショートカットキーでの操作で条件をクリアすることができました。また、先ほどのトラックボールの使い勝手が良くな

かったために、別の周辺機器として、らくらくマウスという専用機器を試していただきました。写真では右の写真の隅の方に写っています。現在は、このらくらくマウスについて導入を検討していただいています。



操作入力機器の紹介で、このらくらくマウスについて少し話します。4種類ありますが、Bさんの場合は入力時の誤操作防止のこともあり、8ボタンタイプでキーガード付きのものを実際に試されていますので、このらくらくマウスの導入が検討されています。



おわりに、今回2つの事例の対応について発表しました。ソフトウェアについては、パソコンへトラックボール専用の設定ソフトをすぐにはインストールできませんでした。すぐには対応が難しかったのですが、Aさん自身がコーディネーターとして動いて、会社との交渉によって設定ソフトがインストールでき、使い勝手もよくなったという報告を受けました。

またBさんの場合は、Windowsの設定変更による継続使用にも当初制約がありましたが、デスクトップ上のショートカットの方法を許可していただき実現することができました。

就労中の支援では、会社のパソコンを使うこと、独自の業務用ソフトを使うこともあり、ソフト競合などを避ける意味でなるべくソフトではなくハードウェアでの実現と、それからソフト導入の場合には、事前の相談や会社側の情報システム部門のようなど

ころとの交渉が必要でした。

それから、本人と上司との情報共有や、実際に職場環境を変えるということで、トラックボールの改造では許可が必要でした。この場合には合理的配慮を意識して提案という形で対応していく必要もありました。

また、Aさんのようにセルフコーディネートや、

Bさんのように人事部支援室が部署とのコーディネートを行うことが有効で、実際に操作、作業のしやすさとか働きやすさということはコーディネートしながらやっていくとスムーズであり、合理的配慮になっていくことがわかりました。

以上で発表を終わらせていただいていたと思います。ありがとうございました。

質疑応答

川尻 田中さん、ご発表ありがとうございました。就労継続するためにその人が望んでいる支援を、田中さんがその方が困っていることを解決するためにICT 機器の導入、ツールの最適化にご尽力いただいている様子がよくわかるご発表でした。

私の方から伺いたいのですが、機器の調整とかされている中で、同時に関係者との意思疎通や認識の共有など担っているということがわかりましたが、田中さんのご苦労も多いかと思います。田中さんに対してどのような後押しがあればこういった活動が広がって定着していくというふうにお考えか伺いたいと思います。

田中 Aさんの場合はセルフコーディネートでしたので、本人がしっかりしていたというかそれでうまくいった例だと思いますし、それからAさんの場合に、職場での環境ですかね、合理的配慮というよりも、Aさんが困ったときに職場の仲間がどうしたらAさんが職場の働きがスムーズに動けるだろうかとか、作業がしやすくなるだろうかというのをみんなで考えてくれたというふうに聞いていましたので、やはり職場の雰囲気だったり一緒に働く仲間の支援というのがとても重要なというふうには思いました。また、Bさんの場合は大きな会社だったんですけど、人事部の支援室という方がやはり実際にこまめに動いていただいてやりとりをしたので、やはりコアとなるのは、この人事部支援室の方がコーディネーターとなったので、会社組織によってもそういうコーディネーターを担う方がコアとなってご本人（の支援）がスムーズになるかなと思います。

実際に私は工場の方を訪問しましたが、それまではコーディネーターの方とのやりとりだけ

で、実際には工場に行った時に初めてBさんにお会いしたので、状況は実はコーディネーターの方を通じてだけだったんですけど、すごくスムーズに機器選定とか適合をやることができたので、やはりコーディネーターが重要なと思いました。

川尻 ありがとうございました。適切なツールの導入や調整ももちろんですが、それまで職場で築いてきた人間関係であったり地域の方々との連携がスムーズにいく人間関係の構築がやはり大事だということを実感させていただきました。

全体討議へ続く→88 ページ

「RD ワーカーの可能性 ～誰もが働きやすい社会へ～」

NPO 法人両育わーるど
難病者の社会参加を考える研究会

重光 喬之

250926 第41回研究会

RDワーカーの可能性 ～誰もが働きやすい社会へ～



NPO法人両育わーるど／難病者の社会参加を考える研究会 重光 喬之

目的
① 見知らぬ人とのつながりを通じた社会参加、社会参加の促進
② 障がいのある人も参加し、社会参加の促進
③ 難病者の社会参加を促進し、社会参加の促進
④ RDワーカーとは
⑤ 活動の目的

難病者の実状と第三者の難病に対する印象のギャップを解消することが、
難病者の就労機会の向上につながると思います。

難病の方の実情等を第三者のイメージの印象の
ギャップが難病の方の就労機会をなかなか妨げている
のではないかとということで、難病の実情と社会の
印象を近づけていくことが大事ではないかと私は考
えています。

COI (利益相反) について

関係者は、事業収入、会費収入、寄付金収入およびその他の収入を得ています。

2023

・ファイザープログラムから得たのヘルスケアに関する市民活動、市民研究活動
・「SalePolicy Fund」(株式会社NPO法人、一般財団法人Sall)
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)

2024

・ファイザープログラムから得たのヘルスケアに関する市民活動、市民研究活動
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)
・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)

2025

・「Your Choice Challenge」(NPO法人両育わーるど、一般財団法人Sall)

利益相反ないと思うんですけど、いろいろ支援を
いただきながら取り組みをしております。

私たちのビジョンとミッション

ビジョン

障害や難病を越え、互いに学び合い、
誰もが自らの望むように生きられる社会

ミッション

知らないを知る
社会参加を身近に

20 時間で働くと、まず自分達実践しています。

障害や難病を越え、互いに学び合い、誰もが自ら
望める社会を目指して、知らないを知ると、社会参
加をもっと身近にという 2 つのミッションを掲げて
3 つの事業をしています。

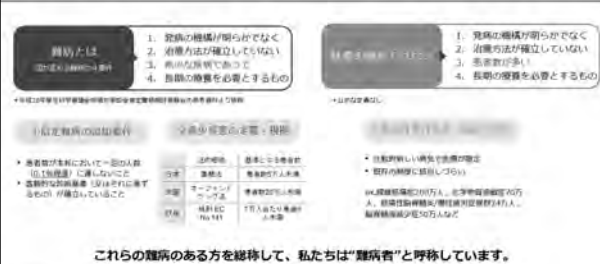
私たちが取り組む社会課題

医療（障害・難病）領域の当事者は、就労・社会参加の機会が大幅に減少し、
社会制度上（福祉・就労政策）の狭間で働きづらさを抱え、社会参加の機会も限られる。



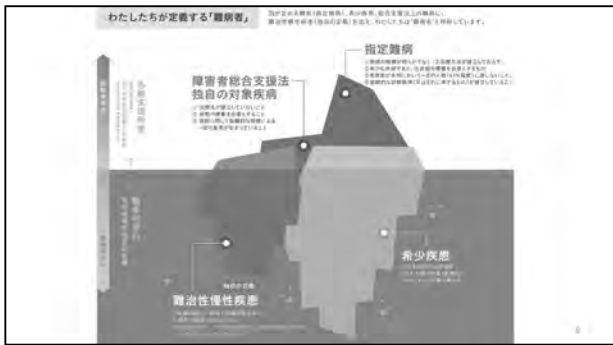
障害とか難病の医療領域の当事者になると、急に
就労とか社会参加の選択肢が減ってしまうのを課題
感を感じています。

国が定める難病・指定難病の定義と希少疾患、難治性慢性疾患（指定難病）について



ここも皆さんご存じでいうことないと思います
が、難病っていろいろ指定難病もあれば希少疾患も
ありますが、私たちはそこに含めて患者数の多い比
較的新しい病気、線維筋痛症とか慢性疲労症候群と
いった病気も含めて幅広く難病として捉えて取り組
みをしています。

私ども障害とか難病のある当事者メンバーが 30
～ 40 名いて、あとは当事者に縁のあるメンバーの
あわせて 50 名で活動してまして、週 0 時間から



これは社会から見た難病の印象とかイメージとか制度の対象とかで本当に制度の対象も一部だし、認知も一部と、ここを伝えていきたい取り組みをしています。



私自身も難病になって痛みが強いのでちょっと落ち着かないんですけども、痛みって人に見えないので、見えるところは結構自分の中では大事だなと思って、痛いとか日々はげてくるんですけども、ハゲるのは良くないけども、ハゲは痛みで見えて自分の中で可視化が際だっています



自分が患者になって制度の狭間を実感しました。僕は会社員だったので傷病手当をもらってたんですけども、入院手術しても新しい病気だから全額自己負担で高額療養費の還付もなかったりそういう経験もありました。再就職すごい苦労し、空白期間が何年もあったので、40社受けて全然受からなくて、あと病名が違ってこまることって結構似ているなと。医療行為のあとは生活が仕事だとかお金がですね、あとは難病が課題になっていないことを実感し

ました。



最初と同じ病気の人向けに情報共有をしたいなと思って、エピソード共有のサービス作ったんですけども、



そしたら同じ病気の人向けに作ったんだけど、違う病気の人もどうやって生きているのかとか働くかってそのエピソードがすごくいいといわれて、響きまして、



病気はあんまり病名と症状って関係あるけども、そんなに関係ないかもしれないと思って、病気の病名を超えて働くことにアプローチしたいなと思って活動を続けています。

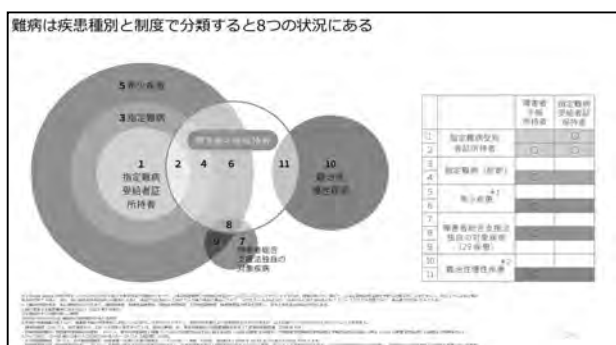


2018年に難病者の社会参加を考える研究でご縁のある関心のある企業さんとか研究者さんとか支援団体とか患者団体とご一緒に、難病の実態を調査して就労事例を集めて作って、認知、啓発をしてアドボカシー活動の取組をしています。

コロナ禍以前に、月一出社して累積週20時間働くとか、障害者手帳は持っているけども、週10時間も働けないので、ショートワークで働く、そういう事例も集めたりしています。

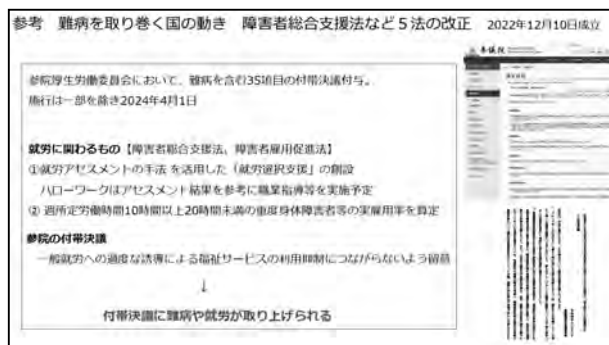


これも皆さんにお伝えすることないと思うんです



けど、難病はその制度によって大分変わってくるんですけども、

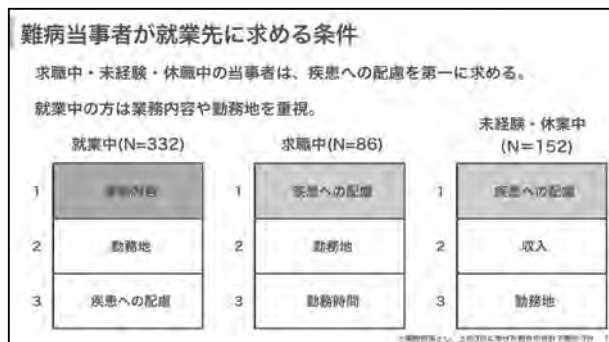
難病の人は、さっき幅広い難病ですね、は、法律、難病法とか総合支援法とかあわせると11パターンあることが分かりまして、パターンによってその制度の対象、支援は違うけど困ってることはそんなに変わらないだろうと取り組みをしています。



これは3年前か福祉5法案の付帯決議と難病と就労入ってきまして、皆さんご存じのとおり、今年の冬から障害者雇用の在り方研究会で障害者雇用、難病どうするのって話が進んでいます、



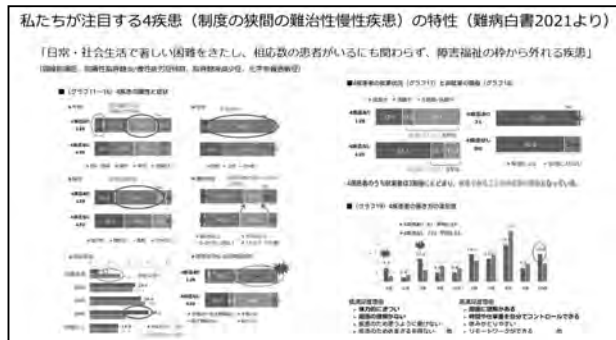
私たちは、認知、啓発をしようというところでいろいろ発信をしながら就労事例集めて、政策は皆さんやっぺらっしゃるので、中央はやっても響かないので、自分たちはこまわりよくという取組をしています。



難病で働いている人と就業休職中の人と就職活動中の人に何を大事にしますかという、今働いてる人が業務内容とか勤務地なんですけども、これから働く人は病気を分かってほしいって気持ちが強くて、それはすごい理解できるんですけども、



うちの自治体では難病の職員がいる、うちの自治体では難病の職員がいないって思ってる自治体に対して調査をした時に、ハードが対応してないとか就業経験、マネジメント経験がないとか、やったことないから当たり前なの難しいってことをのべるんですね。でもうちには難病の職員いるっていうところは、やっぱり悪化しちゃうこともあるし優先雇用する理由がないという課題があって、



当事者側は分かってほしい、で、雇う側がなかなかそうもいかないという難しさがあります。

私が着目してるのが、さっきの難治性慢性疾患、私どもの独自定義でいっているんですけども、この疾患の人たちは他の難病の平均の就業率が65%なのに、この4疾患に限ると32%しか働いてなくて、賃金も、もちろん世帯年収も低いしサービス利用もできてない。私が着目している狭間が見えてきました。



慢性疾患、慢性症状なのか進行性なのか寛解して
るかによって、希望する就業時間と今現在の就業時

間を見ても、みんな働き過ぎていて、実際働きたい時間よりも、社会保障が関わってくるんですけども、ここの所もっと柔軟にできないか考えています。



働く上では病気の、ハード面の対応は、たとえば見えないとか聞こえないとかしびれとかトイレとかそういう全部ハードメン対応が必要ですし、あとは業務とスキルのマッチはもちろん大事なんですけども、難病でたくさんの病気の症状があって、一こ一こ雇用側がフォローしきれないので、時間に着目してはどうだろうと考えています。



4年前に難病白書というものを出しまして、難病白書で検索すると出るんですけども、これ自治体とかに配って、

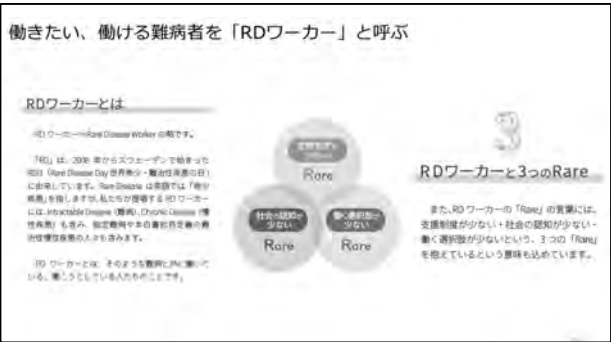


この後に地方議員さんたちと勉強会をしまして、議員さんと一緒に議会質問を考えて議会質問してもらって今 17 自治体 31 回、今月も荒川区と今日あたり山梨県と、その前は北区でやっていて、また他の自治体もありますけども、今、山梨県が障害者雇用枠で、難病雇用枠ができて、港区もショート

タイムワークができて、今千葉県募集が始まり、他の自治体も準備しているところがあって、地方行政から変えてこうみたいなのをやっています。



この9月に白書の第2弾を作りまして、RD ワーカーは何なのかって、この難病の実情と印象を埋めていきたいなと思ってまして、

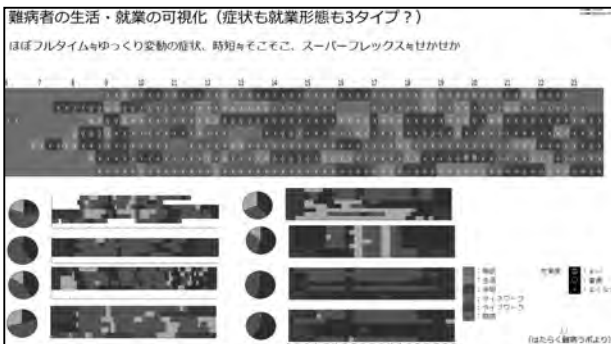


今日は白書を持ってきているので、関心がありましたらネットでも全部公開しておりますので、RD ワーカーの Rare Disease Day から持ってきてまして、レアなんで、支援制度、認知、働く選択肢が少ないといってるんですけど、

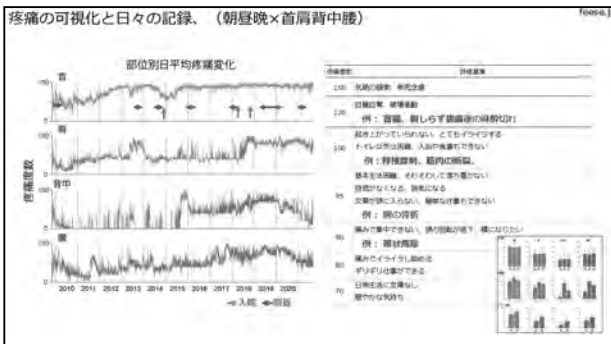


ヤングケアラーとか医療的ケア児みたいに社会課題の認知が進むことで対話が進むように考えてまして、これからちょっと RD ワーカーをおしていきながら考えてます。ただ言葉いうだけではなくて、病名とか働く時間に着目して、うちもいろんな難病のメンバーがいるんですけども、結構その症状変動がゆっくりなタイプたとえば IBD の結構寛解してるメンバーだとゆっくり働けますし、私は1日2時間

くらい働くんですけども、しょっちゅうダウンしてせかせか症状が変動していてゆるゆる変動の人はほぼフルタイムでいけますよとか、半日ぐらいがいい人がいますよとか、体調悪いけども自分で調整して働ける人いますよと。これは疾患の治療状況って変動、ゆるゆるだった人がかそこそこになるかもしれないし、せかせかの人がかそこそ働けないかもしれないということで、雇用側と当事者側ですね、どれくらい働けるかってにぎりあうことですれ違いへるんじゃないかなというのはお伝えできたらと思っております。



次が、これは全部9人違う難病の人がですね、時間、1日を寝ているのか生活してるのか働いているのか、通院、リハビリ、私なんか痛くて横になっているけど、そういうのを4つで色分けすると、赤が休みなんですけども、さっきの3タイプに分かれて、赤が二本入っているヒトは、自覚症状が遅いので頑張れというので、あとからくるんですけど、自主的に11時と14時は休むとか、こういう風な働き方をしている人もいれば、ほぼフルタイムでいける人もいれば、打ち合わせごとにちょっときるとか、私も基本横になっていて、今日何か予定がある時に起きて仕事するみたいな、さっきの3タイプに集約できるんじゃないかなということをやっています。



痛みの話をしたいんですけど、痛みがいつも強いので1日3回、4か所の痛みを22段階評価で、これまで経験した盲腸とかそういうのと比較して、可

視化をしているんですけども、痛みの可視化と稼働時間の可視化をして、難病の人のストレス、慢性症状、ストレスに影響する要因を回答していきまして、可視化をしてストレスコントロールをする取り組みをしています。

以上でございます。

質疑応答

川尻 重光さん、ありがとうございました。もう少し時間があればゆっくりとまとめていただいたデータとかが拝見できたんですが、お時間が少し足りませんでした。

春名由一郎 本当に難病に関するイメージと実態の違いというところを啓発していくのはすごく重要だなと思います。一つ、結果の解釈のところで気になったのが、実態としてどうなのかなと思うんですけど、僕らの調査だと結構長く働く、無理して働いているんじゃないかなと思って分析するとどうもそうじゃなくて、長く働いている人は体調がそんなに悪くなくて、短い人は体調が悪いみたいな形で、だから難病がある方いろんな状態なんだけれども、自分の限界ギリギリのところまで長く働きたいし、デスクワークというふうに短時間に限定される人はやはり体調の悪い人で、体調のいい人は全然デスクワークとかに限定されずにいろんな仕事をしているということも分かってきて、僕なんかは難病患者だからといって、短時間だ、デスクワークだというふうなことはあんまり言わずに、それぞれの方がすごくやりたいことの限界のところ、ギリギリのところ、やろうとしているので、そこを何とかサポートしていくというのがすごく大事なんじゃないかなと、いろんなデータ分析の結果からそういうふうに思っているんですけども、これは実態としてどうなのでしょう。

重光 私たちの調査も、例えば IBD の人は結構寛解しているメンバーとかも調査をしてもフルタイムで働いているんですけども、希望としては 30 時間ぐらいにしたいとか、突発な仕事が入ればストレスになってしまうとかで、なるべく安定して、もうちょっと負荷を下げたいというというのが多かったですね。そうした人、あとは短時間でもいいから働きたい、でも短時間でなかなか仕事に就けないというところで、でも最初から私は週 10 時間ぐらい働きたいという提示をしていくと、マッチングできるんじゃないかなと考えています。

川尻 最後重光さんに特に強調しておきたいポイントがありましたらお願いします。

重光 難病は社会の、僕も難病歴 20 年くらいですけど、皆さんの印象がすごく重篤で、そういう方もいらっしゃるし、みんながみんな働きたいわけでもないし、働けるわけでもないかもしれないですけども、そこは難病だけでも働く方をちょっと主眼にした方が誤解がとけるなというのは感じていました、病気だけでもまず働きたいですというところを、伝わったらいいなと思って自分達 RD ワーカーという言葉を出してるんですけども、そんなところで一緒にできたらありがたいなと思っています。

川尻 ありがとうございました。

全体討議へ続く → 88 ページ

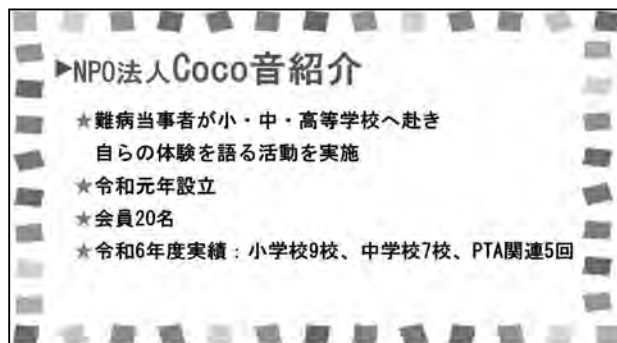
「難病教育普及講座開催報告 ～がん教育を活用した難病教育普及に向けて～」

NPO 法人 Coco 音（ここと）

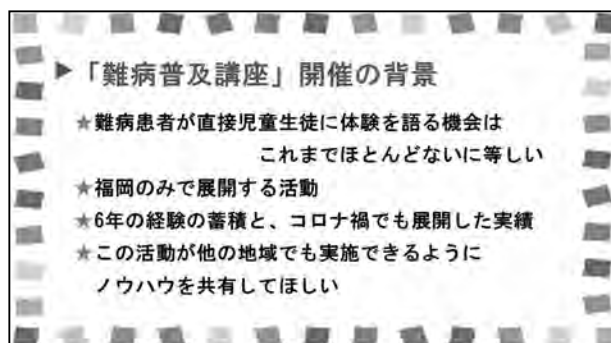
永松 勝利



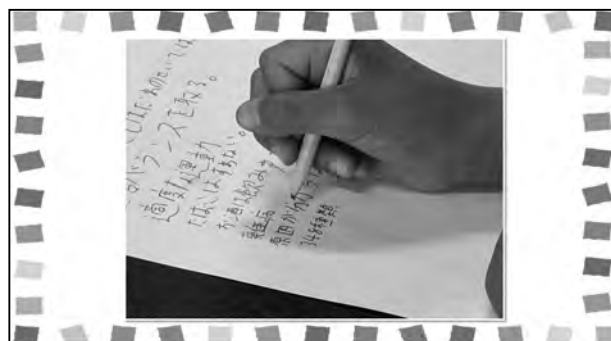
皆さん、こんにちは。NPO 法人 Coco 音の永松と申します。本日は現地へ足を運びたかったんですが、大変申し訳ございません。昨年に引き続き、今年も性懲りもなく参加をさせていただいておりますけれども、本日まさか最後になるとは思いませんでした。あと 10 分間お付き合いをいただければと思いますので、よろしくお願いいたします。



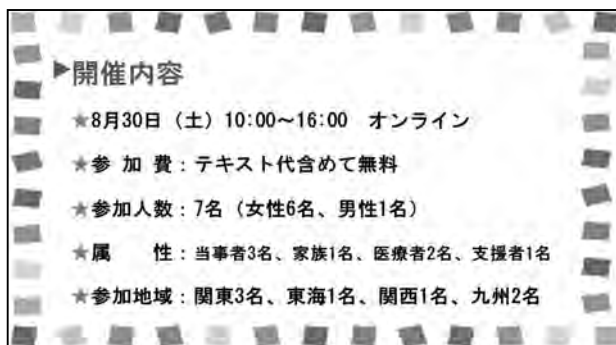
私たち Coco 音（ここと）は、令和元年以来 6 年間、福岡県の小中高校にて難病当事者が「生きることの授業」と題して体験を語る授業の実践をしています。昨年度は 16 校にて授業を行うことができました。



この活動は、難病の経験を通して複雑な社会環境や多くの情報の中にある子どもたちに、目の前の困難に柔軟に対応できる「生きる力」を育み、また、難病の周知や理解を広げて、少々重かった難病のイメージを明るいものにし、授業を行う語り手さんもこの活動によって病気との向き合いが大きく変わり、大変有意義な活動として多くの方から応援をいただいております。その中で、「福岡だけでなく、ぜひ全国に広げてほしい」という、お世辞だったと思いますがその言葉を鵜呑みにいたしましたので、ぜひこの活動が全国に広がってほしいなという思いがあり、「難病教育普及講座」と題して開催に至りました。



この写真は、子どもたちが授業を聞いて、「難病」「348 種類」（昨年度当時）、そういう知識を書いて難病をインプットしている瞬間の写真で、私、本当に気に入っています。



難病教育普及講座の開催は、8月30日土曜日、朝10時から16時というすごくハードな時間をとらせていただきまして、全てオンラインで実施いたしました。参加費はテキスト代含めまして無料とさせていただきますました。参加人数は7名、女性が6名、男性1名。その属性は、当事者が3名、患者家族が1名、医療者が2名、支援者が1名とでした。参加地域は、関東が3名、東海が1名、関西1名、九州2名という状況でございました。

開催前は少し少ないなと思いましたが、みなさんのお話しもゆっくりと聞くことが出来ましたので、ちょうど良かったと感じています。



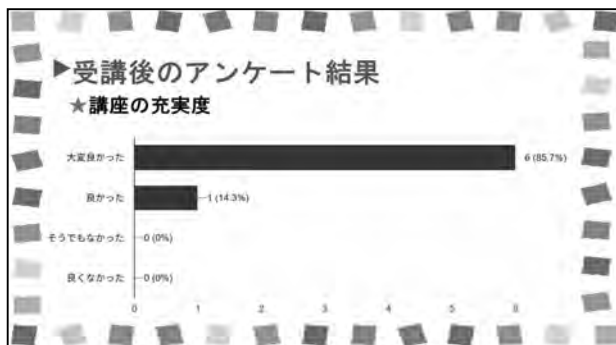
テキストは、全42ページでオールカラー、見やすさと読みやすさと親しみやすさを重視いたしまして、ぜひご家庭に一冊常備していただきたいというぐらいのいい自画自賛しております。「私も欲しい」と思う方は、来年1月ぐらいにまたもう一度開催したいと思っていますので、是非ご連絡ください。



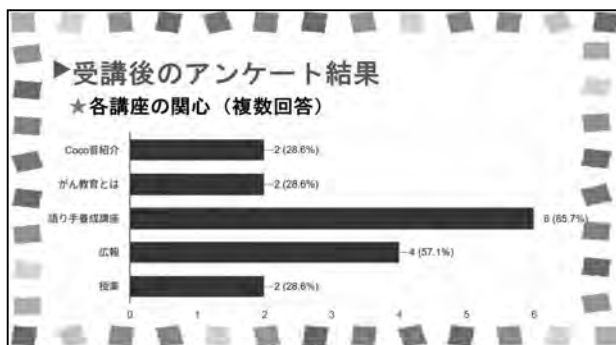
講座の内容は、全部で5項目です。まず私たちがこの活動に至るまでの経緯ということでCoco音の紹介をさせていただきました。また、今回のこの難病教育の授業のベースとなっていますがん教育とは一体何だろう？というお話、そして一番重要になってきます語り手さんを育てる「語り手養成講座」についてたっぷりと時間をとりました。実際に学校にどうやって宣伝するんだろうという広報活動、そして授業までの準備と当日、そして授業が終わった後のアフターフォロー、そういう実践的なお話をさせていただきます。



時間割ですが、このような内容でさせていただきました。自己紹介では「もし対面だったらお土産は何を持っていけますか？」という質問にもお答えいただき、その中で愛知県の方の「しるこサンドの生バージョン」が今でも気になって、是非愛知県の方、よかったらしるこサンド生バージョンを送っていただければ、福岡県の梅ヶ枝餅をお返しで送らせていただきます。



講座が終わりましてアンケートをとらせていただきました。若干付度もあったと思いますけれども、全ての方が「本当によかった」ということで開催した意義があったと思っています。



各講座ございましたけれども、どこに関心がありますかということで、「語り手養成講座」に一番関心を示され、どうやって体験を授業として組み立てるのか、また、授業を実施する語り手さんをどう育てるのかというところに一番関心があったようです。また、広報をどうすればいいのかという営業活動のやり方に、皆さん非常に関心があったようでございます。



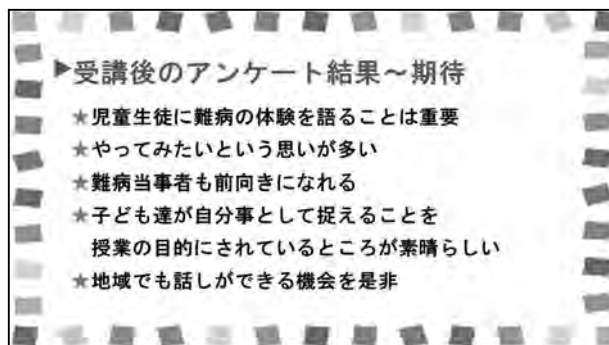
そして、実際に「この講座を受けて難病教育を実施してみたいですか？」との問いに、「ぜひやってみたい」「支援があればやってみたい」と、前向きな感想が半数を超えました。「やりたいができるかな？」という方はおられなくて、この活動は一人では難しいかな？と思われたのか「やれないかも」とお二人の方が答えになりました。また、「やる気

はない」とのお答えもございましたので、これは真摯に受け止めていきたいなと思っています。



そして、難病教育実施へ向け、「もしやるとしたら何か不安はありますか？」という問いに、やはり一番多かったのは費用面でした。少なくとも交通費がかかっていきますので、この費用面をどうすればいいのかなということ。そして、一人でやるには広報活動だったり、学校に行って打ち合わせを行ったりなど、一人では難しいということで「共同者の存在」というのが皆さん不安ということでありました。

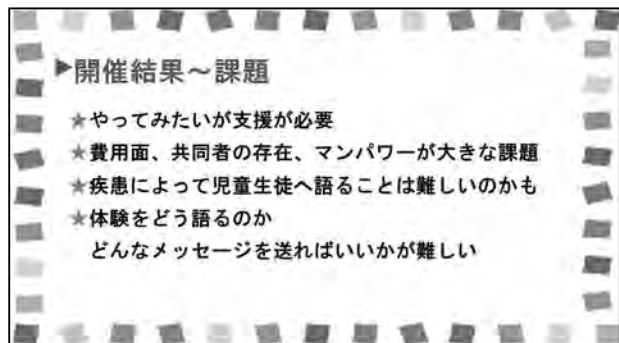
そして授業に向けての準備や場合によってはネットの活用や動画の編集など、非常に大変な準備も必要になってきますので、準備や広報だったりというところにも不安を持っている方が多かったと思います。



この結果を受けまして、期待感ということで皆さんから自由記述で書いていただきました。このがん教育を活用した難病教育という部分が、児童生徒に難病の体験を語るということが非常に重要だなということを皆さん感じていただきました。またやってみたいという思いが多いのもわかりました。難病当事者もこの活動によって大変前向きになれるということで感じていただきました。また子どもたちに、ただ病気の苦勞の経験や病気の大変さを語るものではなく、当事者のお話を聞いて、自分ごととして捉えることをこの授業の目的にしているというのが私たちの特色なんですけども、その目的にしていると

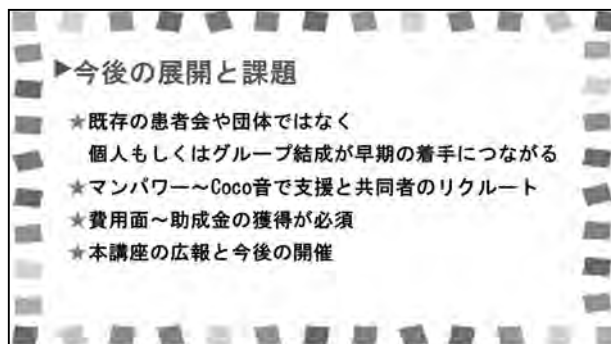
いうところが本当に素晴らしいと感じたというお声もありました。

また、地域でもお話ができるような機会をぜひ作っていただきたい、福岡を飛んでいるんなところでこの活動ができるようにしていただきたい、という声がございました。



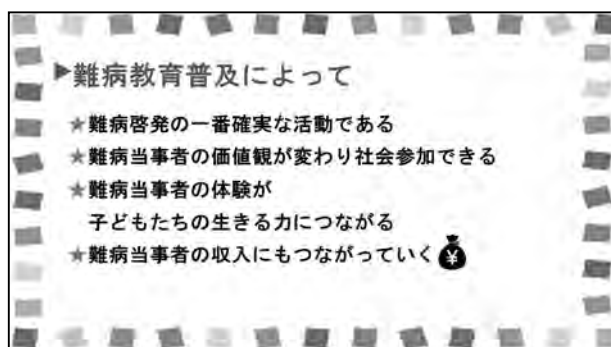
といいながら、課題を感じております。まずやってみたいけど、やっぱり支援が必要だなというのを皆さん感じたようでございます。そして、費用面、また共同者の存在、マンパワーが大きな課題ということも皆さん感じています。私たちも Coco 音の活動も、この費用面、共同者の存在、マンパワーの課題は常に感じているところです。また、疾患によっては児童生徒へ語ることは難しいのかもという声がございました。これは語り方や視点を変えることでどんな病気でも子どもたちに語ることができるなと思っております。「うちの疾患ではできません」という声があったんですが、「いえいえ、そんなことはないですよ」というのが私たちの思いでございます。

じゃあ、体験をどう語るのか、どんなメッセージを送ればいいのかという内容だったり、方法だったりというのが、今回の講座を受けただけではわからない部分があるかなと思いますので、その部分は語り手養成講座など私たちは随時やっておりますので、そこで伝えられればと思っております。



今後の展開なんですけど、今様々な難病当事者や支援のグループがあり、活動をやっている中で急にこの難病教育というのをやろうと言っても、なかなかそうはいかないというのが現状です。既存の患者会とか団体ではなく、個人もしくは新たにグループの結成が何よりも早期の着手につながるのではないかなと思っています。

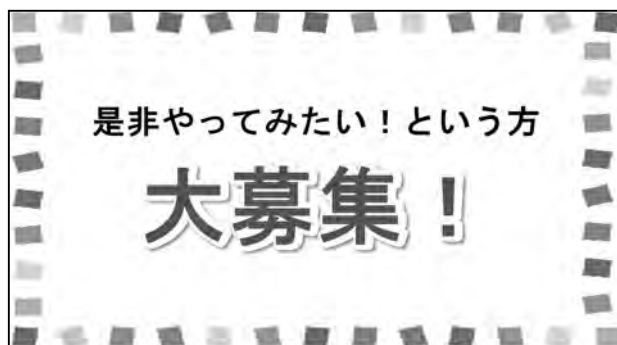
また、皆さんが課題としてまた不安として持っているマンパワー、これは私たち Coco 音の6年間のノウハウがございまして、可能な限り活動の支援アドバイス、共同者のリクルートをやらせていただければと思っています。費用面としては助成金の獲得が必須になってきます。また、本講座の再度の開催、今後の展開として支援を行うことによってことによって、難病教育というものが広がっていくのではないかと考えておりますので、よろしくお願い致します。



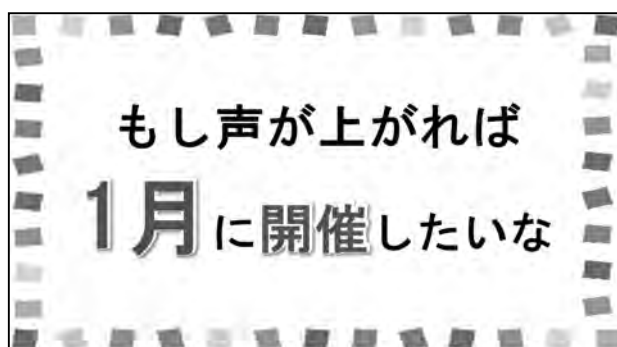
また、この難病教育の普及が難病啓発の一番確実な活動であると私たちは思っております。また活動を通して難病当事者の価値観が変わり、社会参加をし社会の大きな財産となると確信しています。

難病当事者の体験が子供たちの生きる力につながっているという点は、昨年のセンター研究会で、授業を受けた子供たちの感想を発表させていただきましたので、ぜひ昨年の資料を見ていただければ分かるのではないかと考えておりますので、参考にしてください。

授業の実践に対しては、学校や都道府県から十分ではありませんが費用をいただきますので、難病当事者の収入にもつながっていくのも間違いないものだと思っております。



ぜひやってみたいという方がおられましたら大募集いたしますので、いろんな地域の方、声を上げていただいて、



もしその声が多かったら、もう一回、1月に同じ講座を開催したいなと思っておりますので、ぜひ声を上げていただければと思いますので、どうかよろしくお願いします。



以上、ご清聴ありがとうございました。

川尻 永松さん、ありがとうございました。当事者の語り手というのは、医療従事者であったりとか、福祉の関係者の卵である学生さん、大学や専門学校に出向いて語りべとして語っていただくというのは各地であるかと思いますが、今回は、小中高ということで、まだ社会に出る前、学んでいる過程の中、鉄は熱いうちに打てということで、出前というか講座を開設して、そういった所で語る人たちを育成していくという取り組みだと思っています。

陶山えつ子 JPA いつものように名調子で、

永松 10 分間だったので、大急ぎで話しました。

陶山 ちょっと質問ですけど、Coco 音さんは病気を語ることが難病の理解広げるのではなくて、病気で語る、生きる姿を示すという Coco 音の理念というふうに、そこは私すごくいいなと思うんですけど、ただ、がん教育の中ではそういうところにも触れているんでしょうか。国がやりなさいと言っているがん教育の中にも、こういう患者さんが生きる姿を示すというところまで言っているのか、それとも本当にがんの患者さんでも働いてますよみたいなことを理解してもらおうというふうなところまでなのか、そこをちょっとお聞きしたいなと思いました。

永松 ありがとうございます。今文科省の資料は目の前になく正しい文言は言えませんが、私たちが勝手につくった理念ではなくて、難病とは書いてませんけれども、がんの患者さんとふれあうことで、生きている姿を通していのちの尊さを学ぶことも大事である、ということで書いてあります。そういう意味では、病気のことを知る知識の部分は医療者が語っていく。そして当事者のお話で、病気を通して自分たちはこんなふうに工夫していますよ、こんな考え方をしていますよ、だからあなたたちも頑張っ

て、というメッセージを送るというのを、文科省の方は期待をしていると私は感じておりますし、実際、文科省の方とお話したときはそういうことを言っておりましたので、全然、私たちの理念が突拍子もないことを言っているわけではないということ

川尻 きょうはちょうど隣に重光さんがいらっしゃるんですが、病気で語る、生きる姿を示すということでは体現されていらっしゃる方だと思いますが、この点につきまして何かご感想でも結構なんですが、ありますか。

重光 自分は病気をなきものにして結構活動をしてきたんですが、それはすごい苦しくて、何か伝えた方が本当に広がるなど実感しているので、今は働く上では部内じゃなくて部外に対して何か伝えて、何かいろんな人が話していくといいのではないかと、そういうのはすごく大事な活動だと思います。今まで結構著名な方が病気を我慢して頑張ったというのはよくあると思うんですけども、それはやめた方が良く、病気でもうすごい大変という著明な人が言った方がみんなやせ我慢大会が減ってくるんじゃないかなと思って、そういう意味でもすごく大事なことでと思います。

全体討議へ続く → 88 ページ

川尻 それでは、残された時間をわずかではあります
が討議に入りたいと思います。

チャット 内容をみたら、がん教育の説明が多く、難病
はつけたようにみうけられますが、難病を中心にする
ことはできませんか。

永松 ありがとうございます。がん教育の説明が多
いとはありましたが、実はがん教育というのは小中高
で必須のカリキュラムになっておりますので、がん
の話は当然なくちゃいけないんですけれども、そこ
にがんの当事者だけしかいけないというのは全く
それはありません。難病当事者がいくことも全く問
題はありませんと、文科省からいただいております。
でも、どうしてもがん教育というベースがある以上、
がん教育が何なのかというのはまず学ばなくてはい
けないし、文科省が伝えたいがん教育という部分が
9項目あるのですが、そこは押さえておかなくちゃ
いけないということでやっています。だからつけた
ように見受けられるというのは、確かに私たちもそ
うですが、文科省の当時の政務官と対談もさせてい
ただきましたし、問題ないようにしています。もう
一つは、実は小中高の生徒たちは、当事者のお話を
聞きたいからそこにいるわけではないんです。もっ
と言えば聞く気も何もないんです。難病に対して何
の興味もない、考えることも無い無垢な状態。そこ
に難病当事者がお話をできる機会というのはものす
ごく素晴らしいもので、例えば「難病の誰々さんが
講演をします」といったら、聞きたい人がいくん
です。しかし何の興味もなければ無垢な状態の子
どもたちに語れる機会というのは、このがん教育が
今のところ唯一かなと思っておりますので、よろしく
お願いします。

川尻 当事者が語るということでも、難病の理解と
いうものは進むと思うんですが、支援者の立場から
当事者の心に寄り添って、いろんな場面で支援を続
けてきたという立場から田中さん、いろんなところ
で教育的な立場になることもありますけれども、こ
れまでのご発表を聞いていかがでしょうか。ご感想
でもいいので教えてください。

田中 当事者からの意見を出すということはとても
重要だと思います。（難病名自体が）知られていな
いとか、私たちもいろんな障害の方に対応してるの
ですけど、ご相談があって支援をさせていただいて
いるのですけども、外見上見えないものというのは
なかなか伝わりにくいところがありますので、当事
者の側からきちんと伝えていく、どういうふうにな
自由なのかとか、どういうふうに困っているのかっ
ていうのは、きちんと伝えていく必要があるかなと
思いました。

川尻 私、今、働くフィールドを大学に移したん
ですが、学生を拝見して思うのは、自分のことを
伝えるということは簡単ようで難しいんだなとす
ごく感じます。その伝え方、どう伝えれば相手に自
分が思っていることを伝えられるのか、一番伝え
たいことが伝えられるのか。それがもしかしたら講
座の中で学べるのではないかなと想像しながらお話を
伺っていました。田中さんのおっしゃる通り、自
分のことを的確に伝えないと的確な支援に繋がら
ないというところで、当事者も学ぶべきことがた
くさんあると感じます。

コメント 永松さんに、講座に参加された方からのコ
メント。児童や生徒が難病を学ぶ機会はほとんどあ
りません。けれど、親や兄弟などが突然病気になっ
て辛い思いをする児童生徒の存在も一方ではあり
ます。そのような子どもたちに正しい知識や希望を
感じてもらうことはとても意義があります。それを私
たち難病患者にできる役割だと思います。とても
楽しい授業でした。よかったら受講されたいか
がで
しょうか。

川尻 とてもより知りたくなるなと思いました。そ
れではパネル1の発表者の皆様方から一言ずつ言
葉をいただけたらと思います。

田中 発表でもお話をさせてもらったのですが、や
はり当事者からの、実際に外見上ではわからない方
もいるかと思うので、当事者から情報発信するとい

うことと、それから実際に自分でセルフコーディネートするような方もいるんですが、できない方もいると思うので、やはり社会資源をきちんと見つけてコーディネートをしてくださる方を見つけて、自分がどう支援を受けたいか、どういう風に協力してほしいかを、当事者自らが発信していく必要があるかなと思いました。

重光 皆さんがこれまで活動をされてきて、難病が社会的テーマになってきて、難病と就労が少しずつメディアにも取り上げられるようになってきたと思います。来年とかもう少し社会的なテーマとして、難病と就労をもっと一般の人に広がっていて、難病でも働けるし働いている人もいるんだし、フルタイム、正職員だけじゃないよねという社会になったらいいと思います。

永松 難病当事者が就労も含めて、学校に行き自分の体験を語るということで社会参加ができるというのはすごく重要だし、社会参加することで難病当事者の価値観というのは良い方向に大きく変化していきな、と私も目の当たりにしております。そういう意味で、いろんな形で社会に出ていく機会をどんどん広げていきたいな、私もその一環ですけども、担っていったらいいんだなというのを実感しましたので、ますます頑張っていきたいと思います。よろしくお願いします。

川尻 難病の当事者の社会参加、当事者からの情報発信、そして当事者への的確な情報を提供する存在。そして最後に、難病を社会テーマとしていきたいというメッセージを深く重く受け止めることができたセッションになりました。どうもありがとうございました。

パネル 2

座長 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部

喜島 智香子



発表8「より良いピアサポート研修について」

一般社団法人
ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会 [VHO-net]

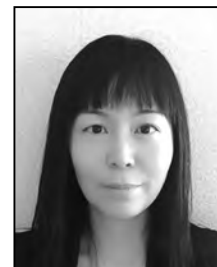
三原 睦子



発表9「ピアサポーターと専門職との
「より良い連携の在り方」についての一考察」

東京福祉大学心理学部

鎌田 依里



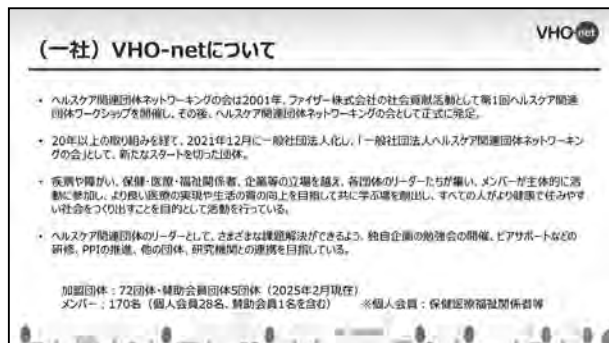
「よりよいピアサポート研修について」

一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHO-net） 三原 睦子

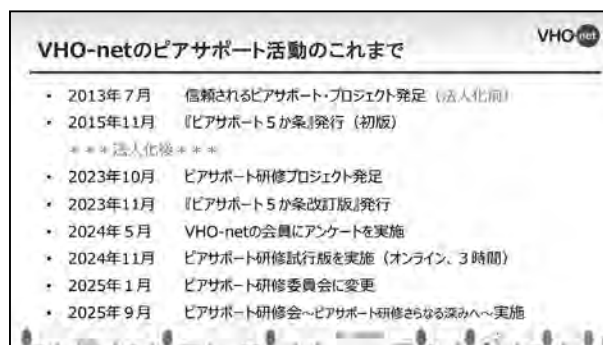
一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会の三原と申します。今日お顔を見てたら、新しい方が結構いらっしゃるなどと思って、若い方も増えてうれしいなど思っているところです。よろしくお願いします。



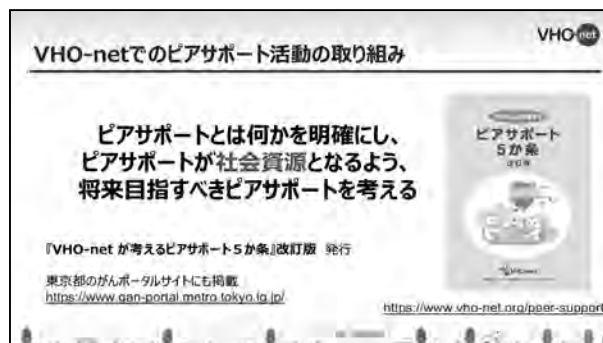
まず、よりよいピアサポート研修についてということですが、



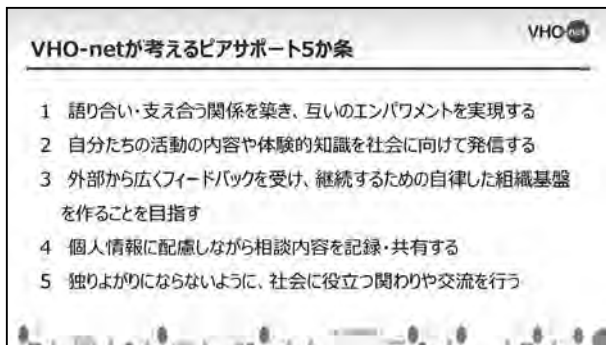
まず一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会、VHO-net とは、疾病や障害、保健・医療・福祉関係者、また企業等の立場を超え、各団体のリーダーが集い、よりよい医療の実現や生活の質の向上を目指し活動を行っており、独自企画の勉強会やピアサポート研修やPPIの推進、他の団体や研究機関等との連携を目指しており、加盟団体72団体、メンバー170名で構成されています。



続いてVHO-netのピアサポート活動のこれまでですが、2013年に信頼されるピアサポートプロジェクトが発足し、そこでピアサポートの5か条を発行して、その後研修プロジェクトを発足し、5か条の改訂版を発行しています。また、研修委員会や、ピアサポートの研修会を行ったりして、これまでいろんなことを積み重ねてきております。



VHO-netでのピアサポート活動の取り組みですが、ピアサポートの5か条の改訂版、ピアサポートとは何かというのを明確にし、社会資源となるよう将来目指すべきピアサポートを考えるということで冊子を作成しており、東京都のがんポータルサイトにも掲載されています。



VHO-net が考えるピアサポートの5か条です。

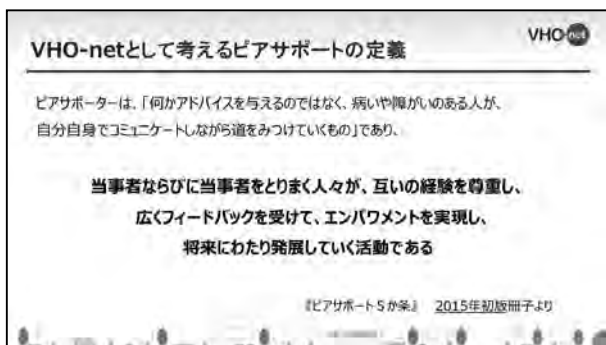
1、語り合い支える合う関係を築き、互いのエンパワメントを実現する。

2、自分たちの活動の内容や体験的知識を社会に向けて発信する。

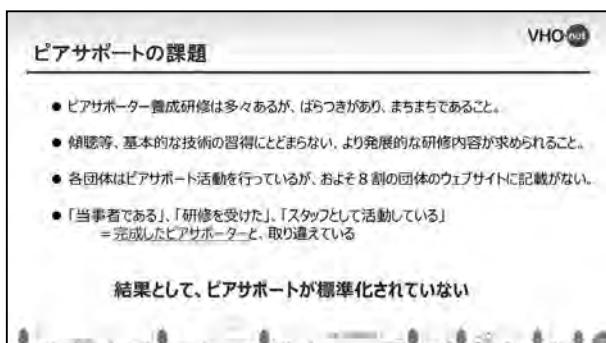
3、外部から広くフィードバックを受け、継続するための自立した組織基盤をつくることを目指す。

4、個人情報に配慮しながら相談内容を記録・共有する。

5、一人よがりにならないように、社会に役立つ関わりや交流を行うとしています。

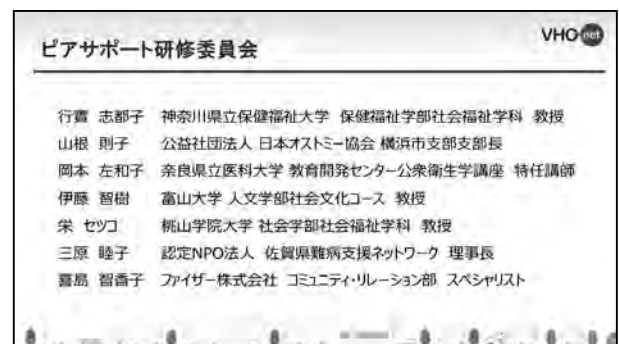


私たちが考えるピアサポートの定義ですが、ピアサポーターは何かアドバイスを与えるのではなく、病や障害のある人が自分自身でコミュニケーションしながら道を見つけていくものであり、当事者ならびに当事者を取り巻く人々が、互いの経験を尊重し、広くフィードバックを受け、エンパワメントを実現し、将来にわたり発展していく活動であると定義しています。



ピアサポートの課題です。ピアサポーターの養成研修は多々ありますが、ばらつきがあり、まちまちであること。傾聴等、基本的な技術の習得にとどまらない、より発展的な研修内容が求められること。各団体はピアサポート活動を行っていますが、およそ8割の団体のウェブサイトには記載がない。当事者である研修を受けたスタッフとして活動している＝完成したピアサポーターと取り違えている、ということで、結果としてピアサポートが標準化されていないというふうに判明しております。

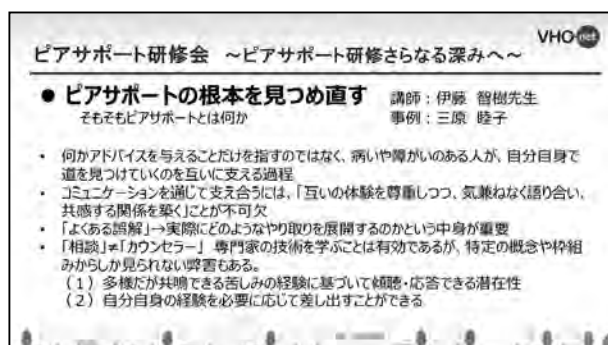
私自身も完成したと思うことは一つもなく、相談を受けてこれでよかったのかなと、いつも反省することばかりなんです。



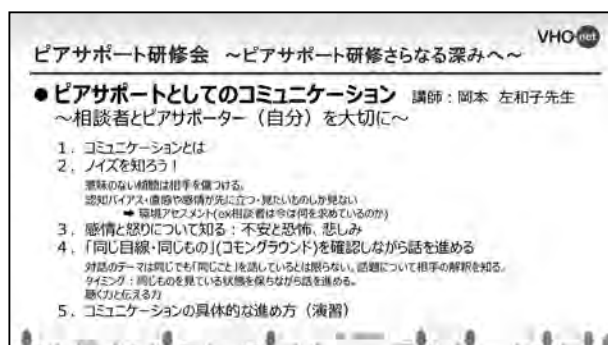
そこでピアサポート研修委員会というのができ、研究者やピアなどが参加して、様々な取り組みを共同で行っています。ちなみに私の名前もあります。



ピアサポートの研修会～ピアサポート研修さらなる深みへ～ということで、VHO-net で研修を行いました。内容は、ピアサポートの原点に立ち返りつつ、実践に向かう。またコミュニケーションや活動における記録などの研修を行いました。

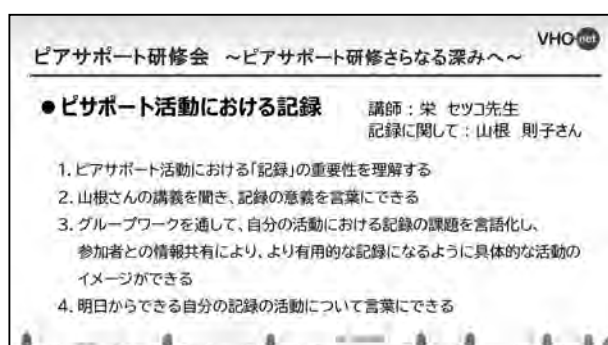


研修の内容ですが、まずは社会学の立場から伊藤智樹先生にお願いし、「多様だけれども共鳴できる苦しい経験に基づいて傾聴・応答できる潜在性を持っているピアサポート」、また、「自分自身の経験を必要に応じて差し出すことができる」ということが、ピアの特性であり強みであるということを学びました。



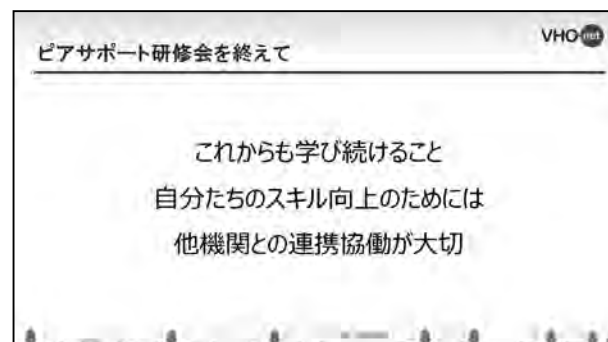
コミュニケーションの研修ですが、医療リスク、医療安全コミュニケーション学の立場から岡本佐和子先生にお願いし、コミュニケーションとは何か、ノイズを知ろう、感情と怒りについて、それから同じ目線、同じものを確認しながら話を進めるところで、対話のテーマは同じでも、実際同じことを話しているとは限らない。AさんがBと言っても、聞いている人がそのBって捉えているかどうかは確認しないとわからない。確認しながら会話を進めていくということと、それからコミュニケーションの具体的な進め方を演習を行いました。

3つ目がピアサポート活動における記録ですが、



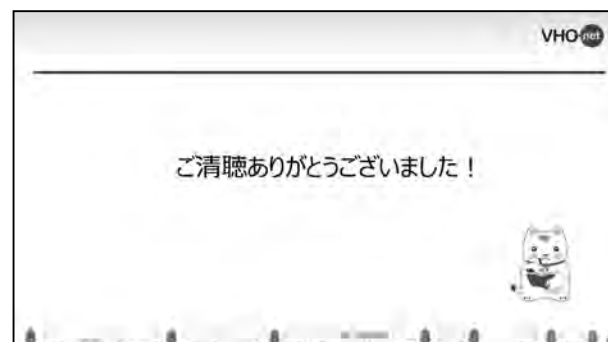
これは患者団体の立場や社会学の立場から栄先生にお願いして、ピアサポート活動における記録の重要性を理解する。それから、記録の意義を言葉にできる。グループワークを通し、自分の活動における記録の課題を言語化し、参加者との情報共有により、より有用的な記録になるように具体的な活動のイメージができる。また、様々な相談を記録に起こしながら、そこからニーズの発見、課題の発見を行い、その課題の発見を通して政策提言を行い、そこから社会変革、例えばそういうところで人々の生活の質が良くなったり、社会の変革に利用できるとか応用できるというか、私たちはそういう立場を担っているということを学び、明日からできる自分の記録の活動について学ぶことができました。

グループセッションとか様々なお話をしていく中で、例えば、ピアサポート活動を行っている人が依存されていること、SNSで発信したことによってつきまとわれたり、フラッシュバックしたり、価値観が違う方からのご相談を受けることなどが難しいということなどほんと皆さん一生懸命人の悩みに向き合っている素晴らしい方々との出会いに私もとても学びをいただきました。



私たち自分たちのスキル向上のためには、これからもずっと学び続けることが大事であり、他機関との連携協働がとても大事だったり大切であると考えることができました。

以上です。



喜島 ピアサポート研修というのは、私もお伺いしているところでは、自治体で無料のものも多々あったり、いろんなところで実施しているものもありますし、他の製菓会社さんが主催しているものもあると聞いています。ただ、やはり一番大事なのは、本当に皆さんのニーズに合ったものが実現されているかどうか。基礎編はあっても、なかなか実際のピアサポートしているうちに、課題にぶち当たったものに対する解消する道がなかったりというのがよく聞かれるところですが、その辺、難病相談支援センターでも、先ほど押木さんの発表にございましたとおり、ピアサポートについてまだ実施されないところもあれば、やっていますけれども、その質についてはどうかというところはまだ十分に検証されていないんじゃないかと思っています。

永森志織 全国膠原病友の会 事務局ではなくて、自分の患者会、全国膠原病友の会の活動の中から質問をさせていただきます。ピアサポート活動における記録の重要性ということを教えていただきましたが、仕事としてピア相談を受けている方は当然記録されると思うんですが、患者会の中で相談を受けたりお互いお話をしているときに話したことが大体ピアサポートになっていると思うんですが、どの程度記録をしたらよいものか。雑談まで全部記録なんて全然無理かなとも思うんですが、その辺をどのように考えたらよろしいでしょうか。

三原 記録について、そうですね。雑談を入れるということはまずはないかもしれないけど、5W1Hというか、次の重要なことがありますよね。手帳の日記をとれたとか、支援の前の相談を見ながら次の支援を考えたりするので、前の記録はすごく大事であって、それからもう一つ、ニーズをしっかり把握するためには、重要なところだけを書き留めるということで、何か全部を書いたら逐語記録のようになるんですけど、実はその先生は逐語記録も大事だっておっしゃったんですね。だから、コミュニケーションスキルのところでは、うーんとか、例えば黙ってしまったり、相手が黙られた時にこっちはどうするかとかですね。黙られたことも逐語記録は書いた

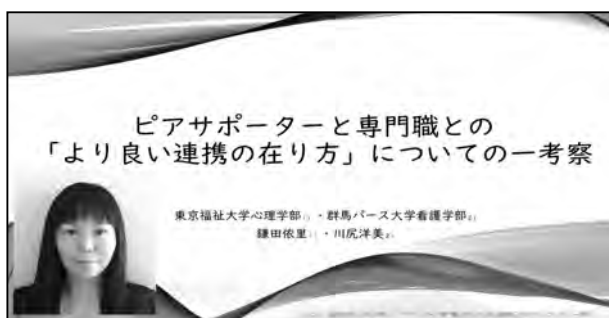
りするんですね。だから、そこら辺は患者団体で、私たちがコーチしますよということではなく、患者団体がある程度決められてもいいのかなということと、それから、この次にお話をされる先生にもそういうことを伺ってもいいのかなと思います。

喜島 膠原病友の会はなくなった森さんが記録についてはカードを作っていたらしゃって、そのカードを電話相談のときに前において、重要なポイントを逃さないように確認しながらやっていたらしゃるということで、何度か発表された記憶がありますので、またそのときの資料があればご提供したいと思います。

ピアサポーターと専門職との 「より良い連携の在り方」についての一考察

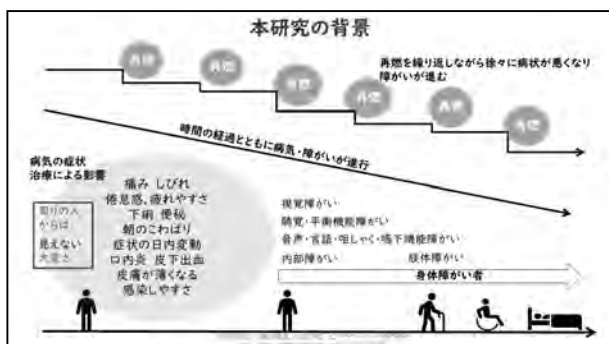
東京福祉大学心理学部¹⁾
群馬パース大学看護学部²⁾

○鎌田 依里¹⁾
川尻 洋美²⁾

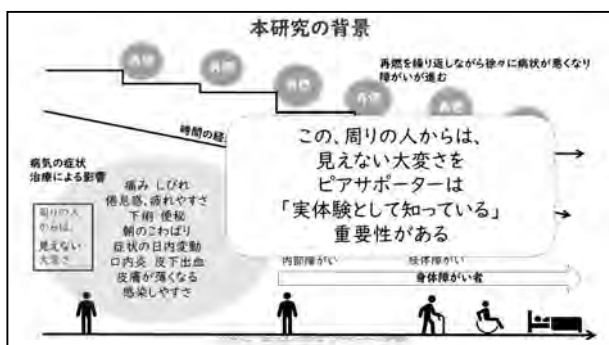


東京福祉大学の鎌田と申します。川尻洋美さんと一緒に研究をしております。その成果を今回発表させていただきます。

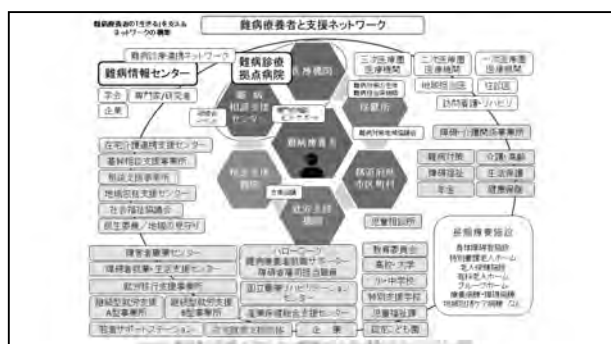
COIは特にございません



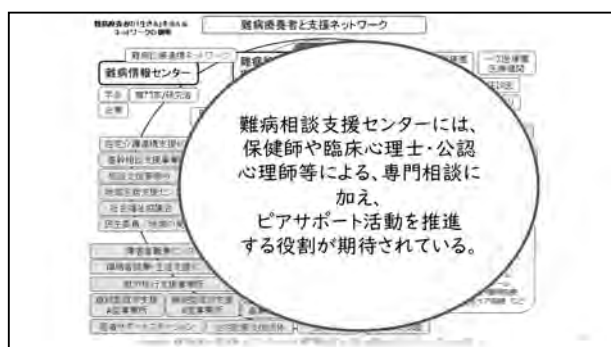
これは難病の症状がどのように進むかを示しています。一番上を見ていただくと、徐々に減っていけばショック等は少ないと思うんですけども、再燃が起こった時にガクンッとおきるところで「具合よくなったのなあ」とか「生活に慣れたのになあ」という状況であっても、再燃が起こると「そのたびに急激に悪化する」ことが特徴です。



さまざまな種類の難病がありますが、周りの人からは見えない大変さというのをピアサポーターが実体験として知っているということは非常に重要です。



難病療養者と支援ネットワーク、さまざまなものがありますけれども、難病の療養者さんを中心としている医療機関を初め、ここにもありますが、難病相談支援センターの相談員さんだったり患者会での相談員さんであるとか、市町村なりのところでネットワークが構築されています。



その中で、特に難病相談支援センターには、保健師や臨床心理士による専門相談に加えて、サポート活動を推進するという役割が期待されているところ です。

ピアサポーターにも 相談者にも 安全な仕組みが必要



ピアサポーターにもそうなんですけれども、相談者にも「安全な仕組み」というのは必要です。この話をする時には非常に守りが薄くなりますので、ちょっとした一言が相手に大きく傷つきを与えてしまいます。それは支援をするピアサポーターも同様で、相談を受ける際に、傷つくことが多いことは同様です。そこで安全なという形の仕組みというのが必要になります。

本研究の目的

- 患者団体との連携に詳しい保健師と臨床心理士/公認心理師が協働し、実際の支援事例を多角的に検討し、質の高いピアサポートの実現と、それを支える専門家とのより良い連携の在り方を明らかにする。
- 患者と専門家がより強固なパートナーシップを築き、当事者のQOL (Quality of Life: 生活の質) 向上、Well-being (ウェルビーイング) に資する支援モデルを提示することを目指す。

本研究の目的となりますが、まず質の高いピアサポートの実現とそれを支える専門家とのよりよい連携のあり方というのを明らかにすることを考えました。患者と専門家がより強固なパートナーシップを築いて、QOL や、ウェルビーイングに資する支援モデルを目指したいと考えています。

方法(1)

A県当事者団体への2007～2016年に亘る難病看護研究者と保健師による継続的なグループスーパーヴィジョンの議事録を分析し、「ピアサポーターが抱えている課題」から「支援ニーズ」を抽出

- 「意思決定支援・自己決定支援や適切な情報提供」
- 「全国的な患者同士のつながりを通じた体験の共有」

方法としては、A県の当事者団体の2007年から2016年にわたるピアサポーターへの支援やピアサポーター育成に関しての研究の様子を分析した上で、ピアサポーターが抱えている課題や支援ニーズを抽出しました。その上で、自己決定支援であった

り、適切な情報提供、つながりを通じた体験の共有などを目指しています。

方法(2)

- 抽出された支援ニーズとカテゴリーを踏まえ、2021年7月よりJPA(日本難病疾病団体協議会)との協議を重ねた
- 2024年4月からJPAふらっと相談室にて事例検討会を開催(4回/年) 現在も継続中
- 事例検討会議事録を分析
 - 個人情報保護のため仮名加工を施し、内容を質的分析
 - 議事録の作成と支援ニーズ把握を目的とした分析利用については、参加者から事前に口頭での同意を得ている。

具体的な方法として、2024年の4月からJPAのふらっと相談室にて事例検討会を年4回、現在も継続しております。その検討会の議事録を分析して、個人情報のために仮名加工を施し、同意書をいただいた上で実質的な分析をしております。

結果

ピアサポーターが対応に苦慮する課題が増加
「現在のピアサポート」>「以前のピアサポート」

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| ①療養上の
意思決定における
悩みの多様化・複雑化 | ③難病だけでなく
家族との課題を抱える相談者の増加 |
| ②正確な情報への
アクセス方法の多様化と
地域格差の拡大 | ④難病だけでなく、
生活上の困難を抱える相談者の増加 |
| | ⑤難病だけでなく
精神的な問題を抱える相談者の増加 |

その結果です。ピアサポーターが対応に苦慮する課題というのは、10年前もしくは20年前に比べて、現在のピアサポートというのは、ここに書いてあります5点について非常に課題が増加しているということと、問題が複雑化しているというのがあります。

①療養の意思決定支援です。例えば胃瘻をどうしようとか、お薬どうしようとか、仕事どうしようとか。さまざまな意思決定における悩みの多様化、複雑化があります。

②正確な情報へのアクセスの方法が多様化しております。20年前であれば情報がないということが問題でしたが、今は情報が氾濫していて、正しい情報にどうやったらたどり着けるか。また、地域格差というのがいまだ日本国内でもかなり拡大しております。地域によって情報、医療機関のアクセスの方法がないとかもあります

③難病だけでなく、家族との課題を抱える相談者が増加しています。ですので、難病の病気だけではなくて、家族が抱えている心理的な課題や精神疾患

についての相談です。

④難病だけでなく生活上の困難を抱える。これは経済的なところだったり、ひきこもりだったり、そういうようなところ、5番とも関係しますけれども、

⑤本人が精神的な問題を抱えている場合、もしくは家族が精神的な問題を抱えているというような、難病かつ、というところです。そういうふうなところが増加していて、やはり現在のピアサポートでは非常に困難の課題が増加していると思います。これは今後も社会の情勢によりますので、増える一方だと考えております。ピアサポーターや難病相談支援センターの相談員は、日々悩みながら、また自分の問題も抱えながら、対応をしています。したがって、①から⑤の問題に対して、時間枠や相談の基礎的な知識について教授すると同時に、それぞれの事例で必要とされる精神医学の知識、心理学の知識、地域連携の視点、アセスメント方法など、具体的に、事例の内容に沿って教授しました。

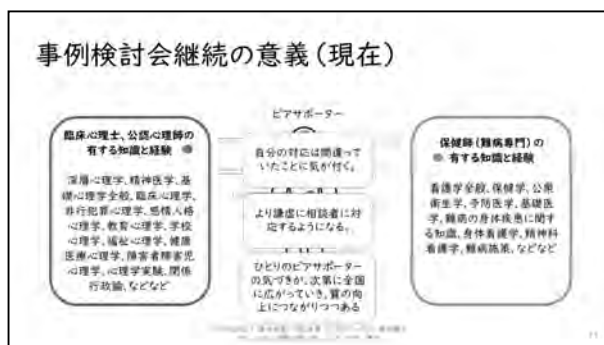
その結果、次のような声が事例検討会参加者から得られました。



事例検討会の参加者の声です。相談を受けてもなかなか解決しなかったんだけど、ちゃんと自分が決めることだと知ったんだ、自己決定を支援する意味が大事だとわかった。自分もピアとしてつらかった体験を思い出しながら聞くようになった。納得するまで話すことが大事なんだ。話を聞くことが大事なんだとか、右上であれば看護師という専門職であり、相談職というふうなところですけども、勉強になったというふうなところ、あとは背景ですね、心理の立場がおりますので、専門家からの助言を受けて、なぜ相談に至ったか、なぜ今どうして私に相談するの？というその背景ですね、そこら辺まで考えるようになったというようなことがありました。



事例検討会が継続される中で真ん中に存在するピアサポーターがおります。私たちがやっているのは、心理士と保健師が専門職として入っておりますので、ピアサポーターがさまざまな心理の知識がだったり書いてあるようなことを、保健師が持っている知識というのを吸収していくわけです。つまり、臨床心理士、公認心理師や、保健師が有する知識の、ほんの一部が、ピアサポーターに伝授されるわけです。しかし、そのほんの一部というものも、ピアサポーターが困って、ところをたくさんつかった事例であるため、ピアサポーター自身にとっては、まったくもって適切で、有効であり、かつ、ピアサポーター自身も相談者にも役立つ、生きた知恵として、伝授されるため、非常に大きな意義があるといえます。また、人間の記憶の仕組みにも準拠させて考察すると、非常に強く印象に残っている事例であるがゆえに、長期記憶に蓄積されやすい知識として定着するといえます。それだけではなく、自分のこれまでの対応が間違っていたことに気が付き、ピアサポーター自身が、相談者よりも自分が立場が上であると認識していたことに気が付くという流れになっているのです。あとはより謙虚に相談者に対応するようになります。



また、一人のピアサポーターの気づきが、勉強会に参加している一人のピアサポーターの気づきが全国に広がっていった、全国の質の向上ということにつながりつつあるような状況ですので、今後も継続

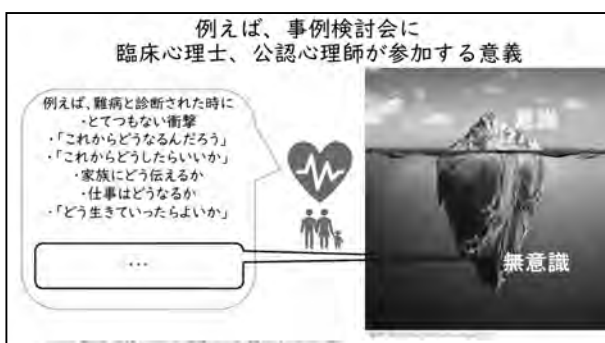
していくということを考えています。

考察	現状と進歩
	・難病に関する療養情報へのアクセスが向上 ・ピアサポーターによる意思決定支援
	新たな課題
問題点	・サポーターの未経験分野での主観的な対応 ・相談者の意向と支援内容の乖離リスク
	・支援の属人化(個々の経験や人柄に依存) ・体系的な知識・技術を学ぶ機会の不足

考察です。

以前と比較して難病に関する療養上の情報を得やすい環境は整いつつあります。しかし、その一方でピアサポーターによる意思決定支援には新たな課題が浮き彫りになりました。特にピアサポーター自身が未体験の意思決定支援においては、その対応がピアサポーターの主観に大きく依存し、結果として相談者本人の意向とは乖離した支援につながる危険性が明らかになりました。よかれと思ってとか、人生の経験でというふうなところで対応しているということが新たな課題としてありますし、相談者の意向と支援内容の乖離が新たな課題として出ています。さらに、多くのピアサポーターが相談支援の基本的な知識、技術を体系的かつ効果的に学ぶ機会が不十分であり、個々の経験や人柄に頼った属人的な対応にとどまっているケースも少なくないことが確かめられました。また、問題としては関連しますが、支援の属人化です、いわゆるピアサポーターの個々の経験だったり、人柄に依存しているというところが問題点としてはあります。そして、私の前のご発表にもありましたけれども、体系的な知識だったり技術を学ぶ機会が圧倒的に不足しているところがあります。

このような現状は、ピアサポーターと相談者の双方にとって真に有益な関係性を築く上での障壁となります。課題は山積していると言えます。



右側を見ていただくと、人の心というのは氷山で説明するとわかりやすいので、ここにお示しします。人のところは、意識と無意識で成り立っていて、意識は海の上に浮かんでいる氷山の見えている部分です。しかし、海水で隠れている氷山の見えない部分は人のところの無意識であると認識してよいでしょう。例えば、難病と診断された時に・とてつもない衝撃・「これからどうなるんだろう」・「これからどうしたらいいか」・家族にどう伝えるか・仕事はどうなるか・「どう生きていったらよいか」といった意識できる悩みはありますが、それに関連して、意識できない、つまり無意識にも影響されている悩みが人間には存在します。例えば臨床心理士が事例検討会に参加するという場合は、これらの無意識の想いについても意識をして事例検討会を開催しつつ、ピアサポーターの質の向上に寄与することが可能となるのです。



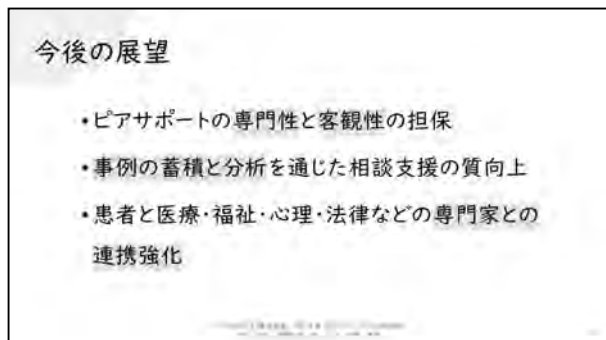
人のところは、このようによくわからないものになっています。



しかし、グーッと離れて距離をとってみると、つまり遠くから俯瞰してみると、「ああ、このような形になっていたのか」とわかることがあります。そのように人のところを俯瞰して眺めることができるようにするための臨床心理士・公認心理師がいる事例検討会がピアサポーターの質の向上には必須なのです。



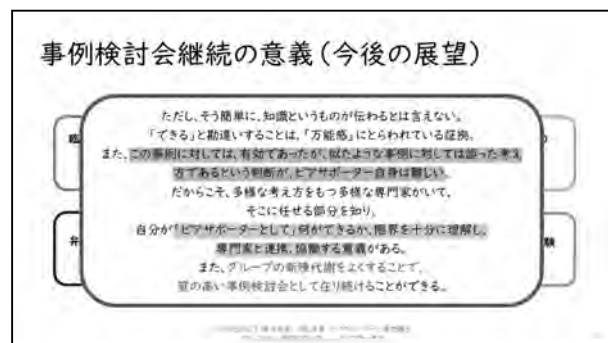
こういうふうに心ってよくわからないものがあるんですけど、身体が健康であるということには、すべての人には合致しませんが、事例検討会に参加をしたピアサポーターには、快楽的 Well-being「なるほど、わかった!、そうだったんだね」という体験が、1回の事例検討会の中でも複数回、生じています。それが、事例検討会が1年に4回ずつ継続していくことにより、そこへの参加で、持続的 Well-being となっています。つまり、事例検討会への参加自体が、ピアサポーターの Well-being や QOL 向上になっているといつてよいのです。心理的に健康なピアサポーターが増えることによって、将来的に、質の良いピアサポートも提供可能な土壌の醸成できるといえます。ただ、まだ課題は山積みなので、今後も継続してやっていきたいと考えております。



今後の展望としては、特に人生を大きく左右するほどの重大な意思決定支援においては、その専門性と客観性の担保が急務であり、継続して事例とそれに対するピアサポートとスーパーヴィジョンを蓄積・分析して、難病の相談支援の質向上につなげ、患者と医師や弁護士など各種専門家とのさらなる連携強化、協働を目指したいと考えています。



今は心理と保健師しかいませんけれども、今後は弁護士だったり医師に参加を促していきたいと思います。



ただし、そう簡単に、知識というものが伝わるとは言えなません。また、「できる」と勘違いすることは、「万能感」にとらわれている証拠で、危険です。そして、この事例に対しては、有効であったが、似たような事例に対しては誤った考え方であるという判断が、ピアサポーター自身は難しいという課題があります。だからこそ、多様な考え方をもつ多様な専門家がいて、そこに任せる部分を知り、自分が「ピアサポーターとして」何ができるか、限界を十分に理解し、専門家と連携、協働する意義があるのです。また、グループの新陳代謝をよくすることで、質の高い事例検討会として在り続けることができると考えています。

ということで、事例であったりとか、何ができるかというところを仲間と共に考え相談をしながら継続していきたいと思っています。

喜島 とても具体的な内容も含めて示唆に富んだご発表をありがとうございました。今、三原さんと鎌田さんお二人に発表いただきましたけれども、お二人に共通するものというのは、やはりピアサポーターとして、一人だけで考えずに、本人の経験に頼らず、しっかり連携していく、専門家と連携しながら繰り返し自己を振り返りながら、よりよいものにしていくという意味では大変共通していたと思います。

ピアサポーターは、やはり長年されればされるほど、これは一概には言えませんが、自信があって、その自信がかえってマイナスに動くということもあるかもしれませんし、学ぶのもすごく大事だと思うんですけれども、なかなか難病相談支援センターにいらっしゃる相談員の方、そうでない患者団体に属している方が、本当にその学ぶ場が十分に各地域で行われているのかというと、なかなか厳しいところがあるというふうに思っています。

私の方でも、それぞれの難病連からそういうピアサポート研修の何かありませんかという問い合わせをいただくこともありますので、皆さんもしそういったいろいろな困っていらっしゃることがあれば、ぜひこの場で御質問いただければと思います。

さくまほこ 北海道小児膠原病の会 当会は患者さんの親でもない方がスタッフだったりしますので、その方の人生経験がベースになってサポートというか、保護者さんに関わっていることが多いんですけれども、私はもともと看護がベースだったので、割と包括的にみましようという、学んでから来ているものですが、他の分野だったり、初めてこういう経験される方っていうのは、どういった切り口から行くのかなってちょっと不思議に疑問に思っていました。うちのかたの資質のいいところを伸ばしながらも補いながら、そしてピアサポートの現場ってやっぱりコミュニケーションなので、ある程度瞬発力があって進んでいくことが多いと思うんですね。なので逐語的なものもいいと思うんですが、反省するにしても反省の切り口があって、やっぱりその人のバイアスがかかるんじゃないかと思っていて、研修の中で方向性を見出すとか、トータルに見るだと

か、もしくは探していく視点って、どんなふうにやっていくのかなというのを、ご意見いただけたらお願いいたします。

鎌田 コミュニケーションというところなんですけれども、まず人間って聴くということが基本だと思うんですね。それで、支援に携わりたいと思う人は、もちろん私も含め、どんな職種も、あとは専門的な資格がないとしても、相手のためになりたいとか、相手の人生を変えなきゃいけないというように無意識に思っていることがあると思います。研修を実施するにあたってポイントはたくさんあると思いますし、何かテーマを決めても、例えばさっきの記録をしたりとか、振り返りをしたりって言っても、それでもその人の主観が入るっておっしゃってるのはそのとおりで、先程のスライドであった氷山の下の方ですね、人間って意識しないものの方が無意識が多いので、それが出るわけです。ですから、まずは取り急ぎの問題から取り組んでみるとか、相談内容が多い課題から順番に取り組んで、今日はまず一つはこのテーマで検討してみますとか、例えば「家族から相談があったらどうする」とか、「お薬についての相談があったらどうする」とか、テーマを毎回決めて、時間をかけてピアサポーターが研修できるような段取りを作成して、ピアサポーターの人たちが少しずつでも着実に質の向上につながっているという流れが確実かと思います。人の進歩は、らせん状に進んでまたちょっと戻ったりして、らせん状に工場をしていきます。事例検討会に、参加した人たちが自身が少しずつ気づいて、全体的に見たら少しは前に進んでいるって流れの方が確実なのかなと思ったりました。

喜島 おそらく臨床心理士とか心理士さんの世界でも事例をたくさん集めていきながら、それで同系統のことを抽出していったりグループ化していくというのをやってらっしゃると思いますので、患者団体とかセンターの方もそういういろんな相談の記録というのを一つ事例としてちゃんと整理していくと、そのうちそのキーワードが見えてくるというふうにも思っています。

小谷裕子 滋賀県難病相談支援センター 記録が大変とピアサポートさんからよく聞かれます。どういう工夫が考えられますか。

鎌田 記録ですね、記録は大変です。大変なんですけれども、記録こそが我々相談をする者の宝になります。ですので、記録を書くっていうふうなことは大変なんだけれども、そこにエネルギーを使わずして相談支援は受けることができません。ですので、記憶だけでやっていくというふうなところだと、自分自身の行動も反省できませんし、気づきも得られませんので、大変だけれども記録をするということが必須です。ですので、相談援助に関わる方は、例えば勤務時間の中で相談の時間ばかり全部埋めるんじゃなくて、必ず記録をする時間というのを勤務時間の中に入れるということをやっております。かつその記録をしたもの、基本的には逐語記録ができるようであれば、記憶がどれだけでできているかっていう証拠になるので、あれ？私何言ったっけってなっちゃうんですね。ちゃんとやりとりができていない場合。ですので、極力細かい記録をするっていうこと。あとは、その記録というのは非常に大きな個人情報が含まれてますので、それは施設外には絶対に出さないっていうふうなところで、保管にはご注意くださいというところだと思います。

豊田省子 栃木県難病団体連絡協議会 患者交流会の記録担当者からどの深さまで記録として残したら良いかと問われています。私たち主催者は模範解答はないということなんです、私もよく聞く話では、記録をどのタイミングでしたらいいのか。例えば人の対面だと向かい合っている状態でメモ書くのは失礼だから、じっと手を離さずひたすら聞くと。そうすると、記憶力がいいとか悪いとかで、どんな話を聞いたんだっけ？って話もあると思うんですが、その辺のタイミングも含めて。

鎌田 基本は私も目の前では記録は取りません。例えばですよ、自分がこんなに大変だよって涙を流しながら相談してる時に、メモとられれば、えっ、ちょっとって思うので、ですので真剣にそのまま聴きます。私はそういう訓練をされてきたので真剣に聴いていると相手の話を覚えられます。私、1時

間ぐらいのものは全部覚えて、それを後で逐語でバーッと起こしますので、それは記憶力がないとかあるとかないとかそういう問題じゃなくて、いかに自分のところを遣って親身に相談に乗るかによって、自分の記憶に残るかどうかが変わりますので、「しっかり記録を取るんだ」と言うとおかしいけど、「目の前にいる人の話を、一生懸命話聴くんだ！」って思えば覚えられるかなとは思いますが。そういう心構えが大事かなと思います。

喜島 はい、ありがとうございます。覚えられないという人はしっかり聞いてないという可能性がありますね。心を込めて対面、向かい合う人の、気持ちを理解し、そうすると忘れる忘れないの世界ではなく、しっかり心に残っているはずだということですね。

伊藤たてお 私は基本的に患者会の活動というのは、ピアサポートそのものをだと思っただけですね。そういう形で始まってきたんですけども、様々な経験を得たり、職種の方々、研究者の方々がいろんな研究をされてくることによって、本来患者会がピアサポートそのものだったと僕は思うんですけども、何かそこにちょっとした有利みたいなものがあるのか、あるいは融合の方向に行くべきなのか。今の記録の問題もそうですけれども、患者会の人たちにそこまでの記録を要求するのか、特に普通の会合というか、患者さんがお互いの悩みを出しあった時に、記録をしておくということが果たして適切なのか、これは1度聞いたら忘れてしまっていていいんじゃないか、あるいは何か機関誌とか何かで紹介したいというような話があるのであれば、そのように構成し直して出せるものにすればいいのであって、患者会ではその研究や何かのためにやってるわけじゃないですから、そこではあまり記録ということにはこだわらないでいかないと、ますます本来の患者会の活動と、それからそういう専門職の方々の研究との間の埋まっていけないというか、むしろ広がっていくのではないかという懸念を最近すごく感じているところなので、一言と思いました。

喜島 様々な考えがあると思いますので、これまでの患者会の歴史の中でピアサポート、こういうふう

に考えている。ピアサポートというよりも、患者さんの声を聞いて、そこでエンパワーしていただけるというような内容と、いろいろ様々あって、ある意味どれが正しいとか答えはないと思います。

西澤正豊 記録のことについてのコメントです。記録の重要性についてはおっしゃるとおりなんですけれども、暗記をして書くという必要は今ありません。録音さえしていただければですね、AIで、例えばマイクロソフトのコパイロットとかいろんな仕組みで逐語訳も要約もたちどころにできます。そういうのは大いに利用されるべきで、覚えておいて書く必要は、今そういう新しい技術を使っていれば問題なくできます。ですから最初に録音してよいかどうかということを聞いていただくと、あとは覚えていたものを全部書き直すというような大変な手間をとっていただく必要はありません。

私たちも今、会議は全部そうやって記録を残しています。大学の会議は全部そうなっていますので、覚えてということは要らない時代だと思います。ご検討いただければと思います。

喜島 それも一つの手法だと思います。録音は絶対してはならないと思っていらっしゃる方も一方でいらっしゃるのも存じ上げていますし、いろいろ多種多様な意見があって、よりよい方法でやっていくのが一番ベストなんじゃないかというふうに思っています。

以上で終わらせたいと思います。

パネル 3

座長 認定 NPO 法人アンビシャス／沖縄県難病相談支援センター

照喜名 通



発表 10「保健室にいらっしゃ〜い」アンケートから見てきたこと
慢性の病気と付き合いながらの
「痛み」「薬を服用・投与」「リハビリ」「妊娠・出産・不妊治療」
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA]
JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当

陶山 えつ子



発表 11「JPA『全国難病センター』の構想案について」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA]
一般社団法人全国膠原病友の会
大阪難病相談支援センター

大黒 宏司



「保健室にいらっしゃ〜い」アンケートから見てきたこと 慢性の病気と付き合いながら「痛み」・「薬の服用・投与」 「リハビリ」・「妊娠・出産・不妊治療」

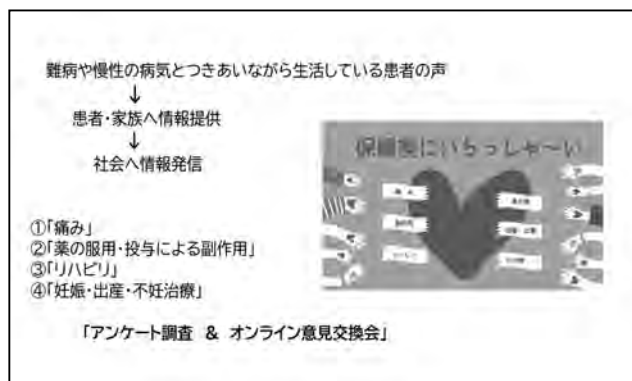
(一社)日本難病・疾病団体協議会
JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当

陶山 えつ子

JPA で「ふらっと」の担当しております。熊本からやってまいりました。

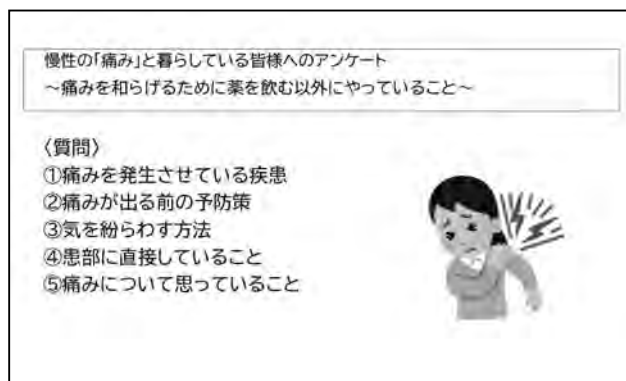


ふらっとのサイトでの発表をさせていただきます。



難病とか慢性の病気と付き合いながら生活している患者さんの声を、患者さんやご家族へ情報提供するのはもちろんですが、その声を社会に届けることが大事ですので、今日はその社会に届ける情報発信をさせていただきます。

4つのことについて、アンケート調査とオンラインの意見交換会を行いましたので、一つ一つ説明させていただきます。



まず最初、「痛み」です。痛みと言っても、「痛みを和らげるために薬を飲む以外にやってることを教えてください」というアンケートにしました。この質問項目に作成にあたり、皆さんと議論して「痛みを発生させている疾患」「痛みが出る前の予防策」「気を紛らわす方法」「患部に直接していること」「痛みについて思っていること」を調査しました。



まず、痛みを発生している疾病の回答者としては15名の方の意見がありました。痛みが出る前の予防策としては、体を冷やさないとか、ストレッチ、筋トレ、インソールをすとか、ストレスをかけないというのがありましたけれども、筋収縮が起きる原因がまだ分からないので予防策がない。ある日突然痛みがくるというような疾患の方に関しては、予防策もない人もいるのだということもわかりました。

- ・ 前科に没頭する
- ・ 原宿城がおきた部位をささる。
- ・ 好きなドラマや映画を見る。スイーツを食べる。
- ・ 音楽を聴いていま
- ・ 夢をつたう
- ・ 劇場、映画を見る 言語を調べる
- ・ 原宿の街の方と話す。メールなどとする。



- 軽いストレッチ 岩盤浴ホットバック 下肢マッサージ
- インソールを付ける
- 冷感を改善する 三つ葉・エリカセンズで心のゲートを
- ホッとして心身の熱いアをやる ティンジュシユルを使う
- 薬を使う
- でなでたり、さすったりする
- アイズメツや冷湿布で冷やす
- 痛みは部位に、シャワーで温かいお湯をかけてからほろほろ体を動かす。
- 鍼
- リッポレ、さする、冷やす、温める、ゆっくり動かす
- 無理のない範囲でリウマチ体操

また、気を紛らわす方法としては、多分こういうことをしているだろうという、予想はしていましたが、患部に直接していることということで、例えばリウマチの患者さんは、手が痛いといいますと、熱を持っていて熱いという時には冷やさないといけないですね。ところが常に痛いみたいなものは冷やしても余計悪くなったりするので、温めるのか冷やすのかっていうのは、考えてやってるんだというお話をされました。

- ・身体が冷たした時はオスミをきもちえるような痛み
- ・膝背に負担がかかっていた時にはジブツとした痛み
- ・能成能成の息の鳴きはうらの痛みが身体を動き回り、肩山の上を歩いているような痛み
- ・何らの変化があるために足裏の外側に重度のタコが生じる結果としての痛みがあり、多くたびに痛む。
- ・つるつるに鋭い痛み
- ・ぎんぎんする、ジブツする。
- ・しびれるような痛み
- ・ブーンとした痛み
- ・辛い感情を連れてくるような痛み

- ・恐れ、苛立ち、不満、怒りなどの感情が大きく影響していることを感じる。
・人間は常に痛く、痛くなかった時を思い出せない程に痛みで慣れてしまっている。
・豪である程度痛みを抑えながらと生活ができないのが辛い。
・部位によって、強さによって我々でできる範囲が違うので、周囲に誤解されることがストレスだから長く付き合う人には伝える努力をするが、それ以外の人には適切な態度を取っている。

痛みについて思っていることとしては、ズキズキとかジワツとかジンジンとか、いろいろその方によって違うというのがわかりました。中には変形が起こるために、足の裏だけではないと思いますが、体が歪んでいるがために逆の方向に負担がでると、そのために痛みが出るので、痛みを予防するためにまた痛みがでるという方もいらっしゃいました。また辛い感情を連れてくる嫌な鈍い痛みっていうのがありますし、痛みに伴う不安、これは感情が大きく影響しているし、痛み慣れてしまっている自分が怖いみたいな人もいました。

薬である程度痛みを抑えられないと生活ができないということで、不安になっている人がいました。また、周囲に分かってもらえない。痛みは数値に出ませんし、見た目でももちろんわかりませんので、人に伝えるということが難しいということも分かり

ました。

- ①疾患名
- ②現在の副作用の有無
- ③副作用の状況
- ④生活上一番困る副作用
- ⑤工夫したこと、分かってもらいたいこと



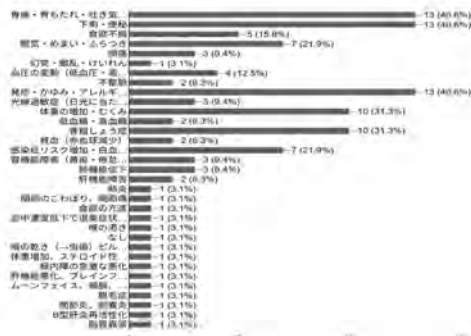
もう一つは、「薬の副作用」についてのアンケートをしました。これに関しましても質問項目をいろいろ考えました。まず副作用があるかないか、それと副作用の状況。今どういう副作用があるか。生活上一番困る副作用、これについてのお話を聞きしました。

- ・ALS、クローン病、膠原病、パーキンソン病、関節リウマチ、家族性地中海熱、筋病性熱感症
- ・慢性疲労症候群、巨細胞性動脈炎、多発性硬化症、線維筋痛症、重症筋無力症、神経サルコイドーシス
- ・双極性障害、気管支喘息、月経困難症、再発性多発性発作など

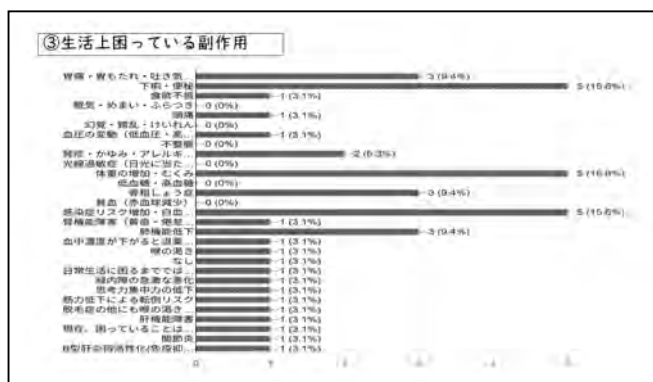


- 現在も副作用は続いている。
- 今は副作用はないが、過去に副作用はあった。
- 副作用の経験はない。
- まだ薬の服用中。どれくらいが適切な量なのか模索している途中。

32 名の方からのアンケートがありまして、副作用の状況としては、現在も副作用は続いている。今はないが過去にあったという方を含むと、80% 以上の方が元々その副作用はあったという方の回答です。



まず胃痛とか胃もたれ、吐き気、それと便秘、下痢、また痒みとかアレルギー、むくみ、体重の増加、骨粗鬆症とか感染リスク、こういう悩みがあります



その中で「生活上困ることは何ですか？」と聞いたところ、下痢とか便秘とか、体重の増減、それと感染症のリスク、特にこれはコロナ過ではあったと思います。

⑥今までに困ったこと、工夫したこと、分かってもらいたいこと

〈工夫したこと〉

- ・障害福祉サービス・障害年金受給（副作用で視力低下）
- ・情報収集のため、弱い繋がりを持つ
- ・なるべく手間の掛からない生活スタイル。開き直る。害になる相手は切る。
- ・副作用が出たら主治医にすぐに相談。薬の調整
- ・栄養のバランスを考えた食事
- ・リズム正しい生活を心がける
- ・職場や主治医に何でも言える関係作り

「今までで困ったこと」「工夫したこと」「分かってもらいたいこと」を分けて聞きました。工夫したことでは、障害福祉サービスとか障害年金をすぐ取りましたという方もいらっしゃいました。でも、逆にその病気になったことが嫌で、こういうものはできるだけ避けたいと思って障害年金も申請すればよかったんだけど、遅くなったという方もいると思いますが、そういう方はアンケートに答える可能性が低いのでごさいませんでした。

また、リズムの正しい生活を心がけるとか、職場や主治医に何でも言える関係づくりというのは大事だということでした。

〈分かってもらいたいこと〉

- ・副作用を訴えても、主治医からは「痩せろ」といわれるだけ。
- ・体重増加を怠け者と思われることがいやだ
- ・ステロイド服用による体型の変化や体質の変化

一番いやな副作用がムーンフェイスで、某有名大学病院の膠原病内科の先生に「数年、顔がまん丸になるくらい…」と言われたとき（この先生は無い）と感して、数ヶ月後「もういいです」と通うのを止めた。県外に行ってもこんな先生に診てもらおうのはお金も時間ももったいないと感じた。

- ・違う科の先生方が専門的な知識なく増薬、減薬をバラバラに調整される。

いくつかの病院や、診療科を受診している希少難病のあるかも…

- ・免疫抑制剤の服用は、重症化リスクがあり風邪もひけない辛さはなかなか理解されない

みんなコロナは終わったと浮かっているけれど、私はずっと感染対策をしなければいけないのが辛い「免疫機能を低下させる薬を飲んでいるから感染症に気を付けなければなりません」と上司に言ったら「そんな薬でも飲んでも」と取り合ってもらえなかった。コロナ以外でもまたパンデミックが起きたらどうしようという不安がある。

「分かってもらいたいこと」としては、副作用を訴えても体重が増えたら痩せろって言われるだけとか、ステロイドの副作用でムーンフェイスになった人が、わざわざ遠い病院の有名な先生だっというので行っていたのに、その先生から「そのぐらい我慢しなさい」と言われて、近くの病院に変わりましたというような方がいました。希少難病の方でいろんな科を受診されていて、病院も1つ2つじゃないような方もいます。そうしますと、そこで専門的な知識がないまま、薬を増やしたり減らしたりということで、そのバラバラに調整されるのでとても困るということ。また、免疫抑制剤を飲んででらっしゃる方が重症化リスクがあるので飲まないでとだめなのに、ステロイドを飲んでからリスクがあるんですけど言う、「そんなのは誰でも飲んでます」って、結局、免疫抑制剤の怖さっていうのを知らない人達に説明するのも面倒くさいというのがありました。

慢性的な病気と付き合いながら「リハビリ」をしている皆様へのアンケート
～自立した生活を送るために行っているリハビリについて～

〈質問〉

- ①病院や事業所等でのリハビリの利用の有無とその内容
- ②自宅で自主的に日常行っていることについて
- ③リハビリをするにあたり困っていること
- ④リハビリで改善された経験

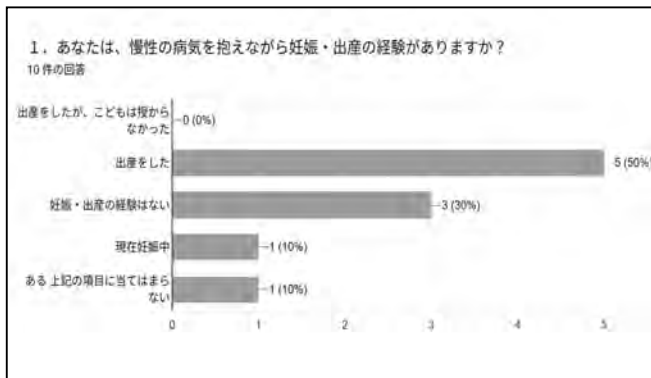
また、リハビリについては、意見交換した中で一番たくさんの人に知ってもらいたいと思ったものの一つです。「病院とか事業所でリハビリを利用しているか」というのをまずお聞きし、それで「自宅で自主的に日常的に行っていること」「リハビリするにあたって困っていること」などをお聞きしました。

-



– 109 –

を授かった人、授からなかった人と。この言葉がとても私の胸には刺さりました。やっぱり産んだ産まないじゃないんですね。本当に子どもというのは授かりものだと思います。



「出産の経験があるかなしか」では半数の方が経験あり、半数の方がないと答えていらっしゃいました。これ10件の回答を頂きました。

②産む、産まないの選択に至った経緯で、困ったことや心配だったこと、悩んだこと、夫以外の相談相手があったのか

- 治療をすれば直ぐに授かると思っていた。不妊治療で様々な困難が立ち上がり、クリニックのカウンセリングを恐ろしく受けていた。上手くいかないことが自分の責任のように感じて辛かった。
- 不妊治療で人工授精。その後体調が悪くなった。こどもは授からず、2人での生活を過ごすことになった。不妊治療に関しては、同じ様に難病を持つ友達と情報交換などをした。

産まないことに夫婦の間で相談をしましたかというようにもお聞きしました。

③こどもを授かった人が妊娠から出産までに不安だったこと、困ったこと

- 障害などの心配がないと言えは感になりますが、何があっても育てると言う覚悟はしていたので。体調管理は余りにしないことにしました。その後2人を授かり3人とも今も元気です。
- 血糖値のコントロール次第では、こどもが奇形になるリスクがあると知り、妊娠する事自体が少し怖いイメージがあった。
- こどもの世話ができるのか自分のケアができるのか。体質が遺伝していたら軽く済むようにこどものケアや治療ができるのか。発症を少しでも遅らせるにはどうしたら良いのか心配だった。体調管理(食生活や栄養摂取)がある中でのつわりへの対応(こどもが無事に生まれるかどうか自信がなく育児グッズを買い揃えることを躊躇した。安定期まで両家両親に伝えられなかった。夫が率直で不安に耳を傾けてくれず孤独だった。
- 長年リウマチ薬を飲んでいたので、健康なこどもが生まれるのか不安でした。夫婦で沢山調べ先生にお任せして危ない薬だけを中止して臨みました。
- 自分自身の体調管理が大変でした。またこどもに自分の病気が遺伝するのではないかと考えるのも辛かった。

子どもを授かった人からは、妊娠・出産まで不安だったことでは、遺伝しないか不安でしたということがありました。

④夫婦間で話し合ったこと

- 妊娠準備のために体調を整える必要があることを確認しあい、私の仕事をフルタイムからパートにした。こどもに影響を及ぼす薬もあるが、影響が一時的なものは母体の体調管理のために継続することの同意を得た。夫も育児休暇を取る約束をした(が結局しなかった)。
- 薬を止めて妊娠すること。仕事を続けながら子育てできるかなど。
- 整形外科医より全身の関節がゆるく、こどもをどうにか抱くことはできるかもしれないが抱くことはできないと言われたこと。
- 自身と夫、それぞれの育児休暇について・骨粗鬆症対策・心臓への負担、高血圧症対策・こどもの遺伝子検査の結果の受けとめ方。
- 夫婦共にこどもを望んではいたが、私の身体が妊娠出産に耐えられるのかを夫はとても気にしていた。私の身体が妊娠出産をできる状態ではないのであれば、こどものいない生活を迷うと話していた。
- こどもがいてもいなくても変わらないと言う事。不妊治療も仕事をしながら続けて行く事、こどもが産まれても、仕事は続けて行く事も話した。

「夫婦間で話し合ったこと」では、体調を整えることとか、関節が弱い人が子どもを抱くことができませんよ。それでも産みますか？っていうようなことを聞かれたということもありました。

スライド 24、25

「現在の気持ち」については、時間が来てしまったので、もし今度の報告書に載せていただけるなら、そこをしっかりと読んでいただきたいということと、これそのままふらっとのホームページに載せますので、お読みください。

アンケート&意見交換会を終えて

聞いて！聴いて！私たちの声

病気は違っても悩みはかわらない
↓
医療関係者や社会へ発信

- 痛いだけじゃない
分かってもらえない
「痛みにももう不安」
- 生活上困る副作用
下痢・便秘・体重増減・感染症防止
- リハビリ
重要性が伝わっていない
- 妊娠・出産・不妊治療
選択に至るまでの様々な思い

最後に、病気は違っても悩みは変わらないということが分かりましたので、これを医療関係者ですとか社会の方へも発信していきたいなと思っています。どうもありがとうございました。

④今、現在の気持ち

- 今は、本当に良い時代になりました。こどもを産むと言うことは病気がある無しに関わらず何が起こるか分からないと思ってましたし、今も思ってます。体調管理はストレスが1番良くないと思ってるので少しでもストレスを溜めない様にして、仕事も続けたいなら続けられれば良いですし、私はこどもを預けて仕事は続けました、金銭面は夫婦できちんと話し合うべきだと思います。体力的にと思うなら産める状況なら若い時に産むべきだと思います。全ては誰かの意見じゃなく、自分が、夫婦がどう思いどうしたいのかが1番だと個人的に思っています。
- 出産時はお金がなくて自分のケアを放棄しがちでしたが結局高くつきました。困った時の援助者がいたら、医療や道具は日々改良されているのでなんとかなった気がします、かなり若い時の出産と育児だったので体力的にギリギリセーフで急場を凌いだだけで、かなり無茶だったとは思っています。こどもが無事に成人したのは運が良かっただけではないかと…
- 養子縁組については夫の家族が否定的であったため選択できなかった。10年に及ぶ不妊治療の末、授かることが出来なかったが、身体的に授かることが無理な年齢になっても、たまに【こどもを授かれなかった辛さ】が襲ってくる。一生この想いは続いていくものと覚悟している。病を持っていても【こどもが欲しい】という気持ちは、当たり前にとって良いものだが、難病を抱えてこどもは無理だと世間的には思われるかもしれないと感じる。健康な人より妊娠、出産は大変なことも多いと思うが、その想いを病気を持っているからという理由だけで諦めることはないと思う。周りでこどもの話が出ると辛いこともあったが、今では孫が出来る年齢になり、すでに孫語で傷つく自分に気づき始めた。

- 子どもは高校生、中学生になり、ずっと健康です。先生や周りの人達に感謝しています。
- 私たち夫婦はこどもが大好きですが、こどもはいません。毎日楽しくて幸せですが、私はこどもを育てたかった。こどもが欲しい皆さんに、かわいいこどもが授かりますように♪
- 30年前はこどもを抱くことはできないと言われ、最終的に諦めたが、医学の進歩や福祉サービス等の導入、子育てできる環境が整えばこどもを持つことができたかもしれないと思う。
- テクノロジーやその他の技術、医療の捉え方、法律などすべて刻々と変化しています。悲観的にならずに取り組むことが大切だと思います。
- 慢性疾患を抱えながら、誰もが身体負担になる妊娠出産を乗り越えるのは、不安と心配があると思います。その後の育児でも体の負担はあると思います。でも、私は2人のこどもを無事に出産できて良かったと思います。妊娠中に私の体と向き合ってくれた主治医や支えてくれた両親、妹、夫には本当に感謝しています。
- 金銭的にも体力的にも、核家族での育児は一人がギリギリ。そして体調を崩すとアウト。親族の理解、手助けは絶対必要だと思う。
- やはり何も持病がない人に比べると金銭的リスクがあるのは否めないと思う。持病を抱えての妊娠/子育てに関しては今の時代はネットで様々な人の情報を集められるので昔の人ほど不安に思わずにチャレンジ出来る気はする。また医療従事者との距離感もネットがあるおかげで近く、不安に思ったらすぐ相談出来るというのは安心感に繋がっていると思う。

照喜名 陶山さん、ありがとうございます。

堂園輝季 かごしま難病ネットワーク 質問ではないです。感想に近いんですけど、自分ももともと痛みでそういった症状があった時に、すごく薬とかで困ってて、よくペインクリニックとかで行って注射すると思うんですけど、炎症がひどったら炎症止めを打たれるんですけど、あれ何かステロイドが使われたりして、顔がむくんだりとか体重が増えたりして、すごく心が痛くなったりとかして困りました。痛みとかすごく人によって違うので、やっぱり難しいんだなと思いました。以上です。

陶山 確かに、痛みを止めるために、またその痛みの薬っていうので。

チャット 妊娠・出産のお話が出てきて良かったです。これからみんなで話し合いができることを望みます。

照喜名 これ今後、社会へ発信するっていうのが目的でサイトにも載せるってなったんですけど、今度見る側の立場から、ヘルスリテラシーとか今いろいろとやってて、今度情報の取り方で、さっきもあったように、いろんな情報、人それぞれの悩みが、今ネットですぐ検索するんだけど、これもある程度、アンケートだし意見だし、副作用の部分もちょっと捉えにくいじゃないですか。みんながみんな、同じだって思ってラッキーと思う人もいるかもしれんだけど、こんなになっちゃうの？っていう、何か間違った情報にならないかなって心配があるんですよ。だから、その辺の情報の発信の仕方をちょっと注意しないといけんのかなと思います。この辺はどうですかね。

陶山 そこまで考えてませんでした。これ1例です。回答してくださった方の人数少なかったですので、ごく一部の方ではありましたが、意見交換をした時に、いろいろお話が出てきましたので、実際の生の声っていうのは医療者の方たちも聞くことがないのかもしれないですね。先程の鎌田先生の氷山の一角、こころの部分、実はその氷の下の方が大きいという話がありました。伝えたいことは主治医にさえ話してないような患者さんも多いと思いますので、JPAとしてはその氷の下部分を何か社会に訴えていきたいなと思っているところです。

全体討議へ続く→ 117 ページ

「JPA『全国難病センター』の構想案について」

JPA 全国難病センターチーム

(一社) 日本難病・疾病団体協議会 [JPA] 代表理事

(一社) 全国膠原病友の会 常務理事


大阪難病相談支援センター センター長

大黒 宏司

全国難病センター研究会 第41回研究大会(東京)

<パネル3>

JPA『全国難病センター』の構想案について



JPA全国難病センターチーム
大黒 宏司(おおぐろひろし)

(一社) 日本難病・疾病団体協議会[JPA] 代表理事
(一社) 全国膠原病友の会 常務理事
大阪難病相談支援センター センター長

◎本演題に関連し、開示すべきCOI(利益相反)はありません。

2025年9月27日(土)11:10~11:50 @ 戸山サンライズ+ZOOM

今回は、全国難病センターの構想案について発表させていただきます。

JPA『全国難病センター』の構想案について

JPA全国難病センターチーム(地域ブロック選出理事を中心に活動)

【2022~2024年度】	【2025~2026年度】
山崎洋一(リーダー)	山崎洋一(相談役)
今井伸枝	川手 元(リーダー)
大黒宏司	大黒宏司
甲斐敦史	今井伸枝
川手 元	大澤麻美
日吉こずえ(事務局)	日吉こずえ(事務局)
	東 泰敬
	大島松樹
	林 道夫
	藤目英芳
	廣瀬友美

JPA では、全国難病センターのチームを作っていて、地域ブロック選出理事さんを中心に活動しています。2022年から24年に関しては山崎洋一さんがリーダーで、ここにメンバーがあります。2025年から26年度にかけては、さらにメンバーを増やして中身を検討していこうと考えています。

JPA『全国難病センター』の構想案について

○国会請願—これまでの経緯

『全国難病センター』の設置を求める国会請願
…JPAの前身となる「JPC日本患者・家族団体協議会」
が結成された1986年から続けてきています。

◎設置を求めた請願は、1988年の衆議院での採択をはじめ、
1995年から衆議院、参議院で5年連続採択。

◎2002年には難病相談支援センターの設置が決まり、
『全国難病センター』設置を求める機運がやや後退したこともありましたが、その後も請願の項目にあげ続けてきました。

◎現在も『全国難病センター』の項目が入った請願が毎年採択。

今回はその概要というか中身ではなくて、考え方のような感じで構想案としてまとめましたので、報

告させていただきます。

国会請願のこれまでの経緯は抄録にも書かせていただきましたので、読んでいただければと思いますけれども、JPAの前身となるJPCの時代から続けていまして、現在も全国難病センターの項目が入った請願が毎年採択されているという状況になっています。

JPA『全国難病センター』の構想案について

○厚生労働省への要望書(令和7年春)

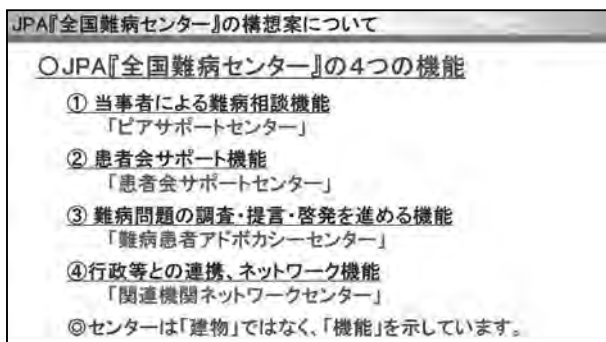
【全国難病センター(仮称)の設置について】

当事者による

1. 難病相談やピアサポート事業、
2. 患者や患者会へのサポート、
3. 難病に関する正しい理解を広める啓発活動や情報発信、
4. 行政や医療、福祉機関・各種団体、難病相談支援センターとの連携

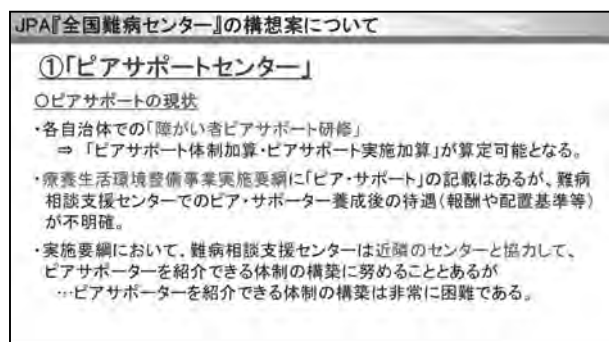
などを行う拠点として「全国難病センター」(仮称)を設置してください。

これは、厚生労働省への要望書という形で、令和7年の春に全国難病センターチームの案として掲載させていただいたものです。[全国難病センター(仮称)の設置について]ということで、「当事者による難病相談やサポート事業、患者や患者会へのサポート、難病に関する正しい理解を広める啓発活動や情報発信、行政や医療・福祉機関、各種団体、難病相談支援センターとの連携などを行う拠点として、全国難病センター(仮称)を設置してください」という要望書を出しています。



これが一つの、全国難病センターの定義みたいなものというふうに考えまして、この1から4まである、これが一つの機能であると考えました。

この1から4の機能を分けて考えますと、1番目としてはピアサポートセンター、2番目としては患者のサポートセンター、3番目が難病問題の調査・提言・啓発を進めるアドボカシーセンター、また4番目に行政等との連携ネットワークを考えている関連機関のネットワークセンターと、この4つの機能を、センターもこの場合は建物ではなくて機能を表しているということで、機能としてこういうものが必要なのではないかという構想を掲げています。

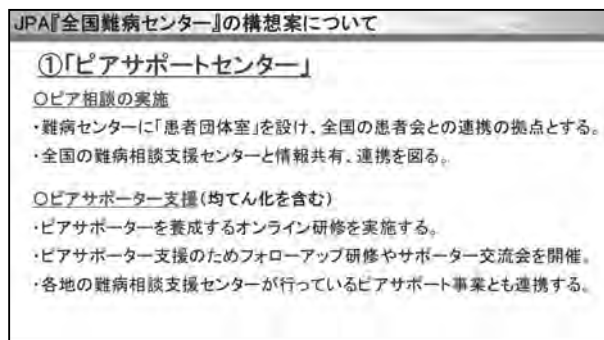


1番目のピアサポートセンターとしては、現状として各自治体での障害者のピアサポート研修が行われているのは、皆さんご存知かと思います。その中で、ピアサポート体制加算が算定可能になる状況になっていますけれども、難病相談支援センターについては、療養生活の環境整備事業実施要綱にピアサポートという項目はありますが、実際、難病相談支援センターでのピアサポーターの研修や養成を皆さん行っていると思いますが、養成後の待遇が不明確、例えば報酬であるとか配置基準とかは入っていないことになっています。

さらに、実施要項において、難病相談支援センターは、近隣のセンターと協力してピアサポーターを紹介できる体制を構築するというふうに書いていますけれども、残念ながら近隣のセンターと協力し

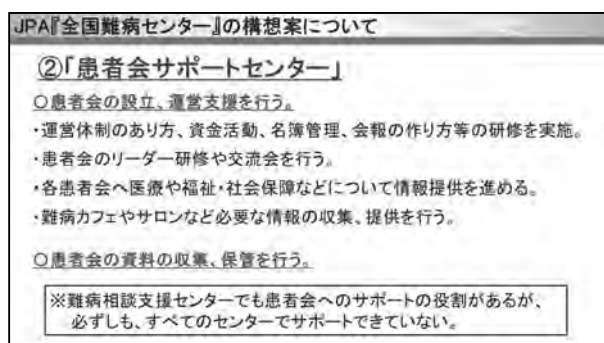
てというのはなかなか難しいのではないかと思います。体制の構築は非常に困難ではないかと考えています。

そこでやはり一つの拠点としてピアサポートセンターが必要ではないかというような考え方になっています。



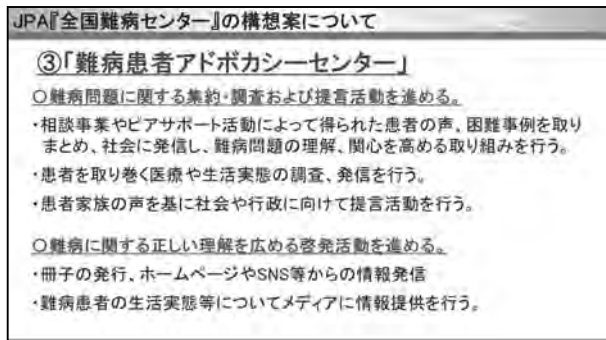
ピア相談の実施としては、全国難病センターに、例えば、患者団体室を設けて、全国の患者会との連携の拠点とするであるとか、全国の難病相談支援センターとの情報共有とか連携を図るというようなことで、ピアサポートするに当たっても拠点が必要でないかと考えています。

また、ピアサポーターの支援として、例えば養成研修であるとか、フォローアップ研修、また交流会であるとか、さらに各地の難病相談支援センターが行っているピアサポート事業と連携するというような形で、今その養成研修としてはそれぞれの各難病相談支援センターは行っていますが、なかなか均てん化は進まないという状況の中で、こういうふうなセンターがあったらいいのではないかと考えてるという状況です。



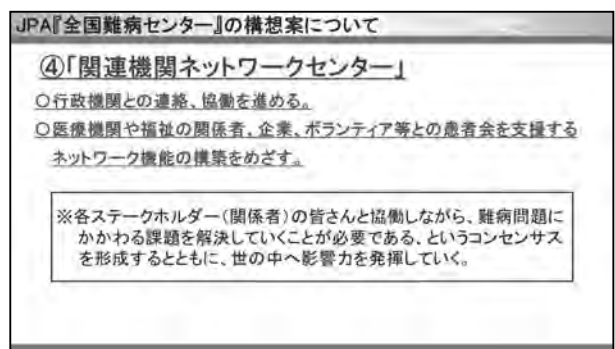
さらに、患者会のサポートセンターというところで、患者会の設立であるとか運営支援、例えば名簿管理であるとか、会報づくりとか、研修の実施であるとか、リーダーの研修であるとか、あと各患者会へ医療や福祉の情報の提供を進めるであるとか、難病カフェやサロンなど必要な情報の収集とか提供を

行う。さらに患者会の資料の収集とか保管を行うという形で行われている部分もありますが、それも含めて難病相談支援センターでも患者会へのサポートという役割はあるのですけれども、実際、必ずしも全てのセンターで患者会に対するサポートはできていないのではないかと思います。均てん化も含めて、こういうセンターがあることで、全体として患者会の支援ができればというふうに思っています。

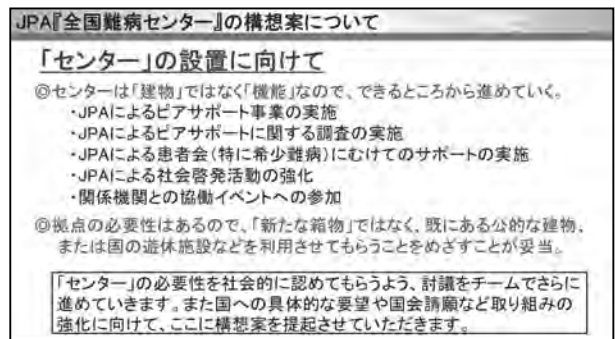


3番目がアドボカシーセンターですけれども、難病問題に関する集約とか調査及び提言活動を進めるというようなことで、現在、難病相談支援センターで行われている患者の声であるとか困難事例が取りまとめられているかということ、そうではないというところで、今回も難病相談支援センター全体の困難事例を取りまとめようとは思っていないのですけれども、例えば患者会で聞かれた声を取りまとめて社会に発信し、難病問題の理解・関心を高める取り組みを行うというようなことも必要だろうと思いますし、患者を取り巻く生活実態の調査であったり、発信を行うことであったり、また、患者・家族の声をもとに社会の行政に向けての提言活動を行うというような形で、こういうふうに取りまとめられるような拠点も必要ではないかと思います。

また、難病に関する正しい理解を広める啓発活動を進めるということで、冊子の発行であるとか、SNSでの情報発信であるとか、また、生活実態についてメディアに情報提供を行うとかいうことも含めて、アドボカシーのような形のセンターが要るのではないかと。



最後4番目ですけれども、関連機関のネットワークセンターというところで、行政機関との連携とか共同を進める。また他に、医療機関とか福祉の関係者、また企業、ボランティアなどとの患者会を支援するネットワーク機能の構築を目指すというところで、最近よくステークホルダーという言葉が出てきますけれども、様々な関係者の皆さんと協働しながら、難病問題に関わる課題を解決していくことが必要であるというようなコンセンサスを形成するとともに、世の中へ影響力を発揮していくというところで、患者会だけではなくて、その関連団体と共に一緒に難病問題に取り組んでいくという必要があるのではないかと、いうようなことも考えています。



最後のスライドです。センターの設置に向けてということで、最初の方にも出てきましたが、センターは建物ではなくて機能なので、できることから進めていきたいというふうに考えています。

例えば、JPAによるピアサポート事業の実施を今年度から始めていますし、また、ピアサポートに関する調査の実施というのにも始めています。また、JPAによる患者会、特に希少難病の患者会のサポートというところも今年度始めています。また、JPAによる社会啓発活動の強化であるとか、関係機関との協働イベントの参加であるとかというのでも徐々に進めていきたいなというふうに思っています。

ただ、拠点は必要ということもあるので、新たな

箱モノではなくて、既にある公的な建物とか国の遊休施設などを利用させてもらうことも目指したいということも考えています。

最後ですけれども、センターの必要性を社会的に認めてもらうように、討議をチームでさらに進めていきたいと考えていまして、また、国への具体的な要望や国会請願などの取り組みの強化に向けて、ここに構想を提起させていただきます。

これは本当に構想案の赤ちゃんなので、皆さんと一緒に考えていっていただいて、より良いものになっていけばいいなと、その第1歩というところで考えていますので、ぜひ忌憚なくご意見いただければと思いますので、よろしくお願いします。

以上です。

質疑応答

照喜名 すごい構想ですね。どうもありがとうございます。

これ赤ちゃんなので、まだまだこれからだと思うのですけれども、JPA とは別の組織を作るという形なんですか？

大黒 そこも、いろいろまだ意見があります。JPA が主体となるのですけれども、JPA だけの機能ではなくて、JPA を超えた中身にしていかないと、こういうセンターは成り立たないんじゃないかと思っていますので、JPA は主体になるかもしれないですけど、その枠組みではないものになっていくはずだと思っています。

照喜名 さっき前半のパネルでもあったように、難病センターも受けているところが、自治体とか医療機関だった場合、ピアサポーターがなかなかアクセスできないとかいう都道府県もあったので、その辺で担保できるところかなとか、また教育の部分というのもありますので、スキルアップにもなるかなという期待はしているところですね。

八木伸高 一般社団法人 YORIAILab 一般社団法人よりあいラボ 私ベーリンガーインゲルハイムという製薬会社の社員でもあります。大黒さんありが

とうございます。私、去年治験アンバサダーという治験の教育のプログラムのお話をさせていただきましたが、それ以外にも、当事者の経験をいかに医療の場であるとかあるいはお薬の開発の中に活用するかということ、体系的に活用していくその仕組みづくりというのを海外の方等も含めて議論させていただいているんですね。海外ではそういった経験知というものを具体的に活用しようというところが割と定式化されてきていて、そういったことが日本でもどんどん進んでいくべきだと思っていて、さきほど大黒さんのお話の中に、患者さんの声をいかに使っていくかという話があったかと思うのですが、そういった動きを加速する、あるいは日本でも行政やあるいは規制当局の制度の中に含めていて、より体系的な仕組みというのを早期に実現できるような、そんなことがこのセンター構想の中から実現できるといいなと思って聞いておりました。ありがとうございます。

大黒 ありがとうございます。基本的には当事者目線というのを一番大事にされていて、そこからでもまだ実現できていないところがいろいろあるんじゃないかというところがありますので、こういう一つのセンターができれば、もう一つ活動できるような形で難病対策が進めばいいなと思っています。

照喜名 ここから全体討論です。

春名由一郎 全国難病センター研究会副代表 お二人のご発表で何かすごく関連しているというか、全国難病センターにしても今はもっともっとバーチャルな感じでオンラインで、AI なんかも活用していけばここで言われてるようなことがすごく効果的に実現できるような気がするし、その始まりみたいなのがこちらのふらっとサイトにも何かあるような気がするし、難病センターの機能というのは、箱物とか従来のやり方だけじゃなくて、例えば AI を活用すれば、患者さんの声なんか、今まで僕らの研究機関なんかで自由記述で膨大に書かれても、とてもじゃないけどまとめきれなかったんですけど、そういうのもきれいに、患者さんの声がすごくくっきりとわかるようになってきているし、そういうのを通してまたピアサポートなんかもしやすくなるんじゃないとか、患者さんの利用、患者さんも結構 AI にいろいろ相談していく時代になっていくんじゃないとか、そういうことを踏まえると、ものすごく可能性があると思うんですけども、そこら辺のお二人の考えとか検討具合というのはどうなってるのかなとちょっと思いました。

陶山 やっぱりこうやって AI の時代になって、だからこそ私は、顔と顔との付き合いの大切さというものを忘れてはいけないなというを感じているところです。ZOOM ではありましたけれども、アンケートだけではなく意見交換会もやりましたので。アンケートから出てくるものとは違った意見も出てきましたので、生身の方の声を聞くというのは大事だと思います。先程の、厚生労働省の医療 DX を進めるのはすごくいいと思うんですけど、ただ、例えば指定難病とか小慢の申請するときに、ただスマホでポポポッと入れてしまって、結局、保健師さんなどに全くつながらないわけですよ。顔を 1 回も見ただことない人に相談してくださいと言っても相談するかなという気がするので、最初の 1 回、2 回ぐらいは対面で、資料の作り方からもやりとりして、そしてそのついでにちょっと困ったことないですかみたいなやり取りがあれば、その後の相談につなが

るのではないのでしょうか。ここに難病相談支援センターの相談員の方もいらっしゃるんですけど、日々いろいろな相談を受けている方たちは、本当にこの AI に任せていいんだろうかって思っている方たちも多いんじゃないかなと。

まあ両方昼用でしょうが、生の声はやっぱり大切にしていきたいなと思っているところです。

大黒 今「ふらっと」というのが出てきましたけれども、これも JPA の一つのホームページのサイトなんですけれども、センター研究会で一度吉川さんが報告していただいたところで、これも全国難病センターの構想の一つだったんですね。普通の患者会だけではなかなか発信できないとか、網羅できないというところを、インターネットを通じて何かができるかというのも、JPA の今後のその展開の一つであると考えています。ですから、春名先生がおっしゃったとおりで、似通っているのは、実は同じところから出てきている部分で、全国難病センターの構想がそのインターネット版と実動版とに分かれてきているという状況だと思うんですね。両方とも必要ではないかと思っていて、やはりインターネットでできることの世界である部分は、これはやっていけばいいと思いますし、ただ、残念ながらそれだけではないでしょうと。やっぱりマンツーマンの世界は絶対必要だというような状況で、やはりきめ細かなピアサポートの世界があると。そこはインターネットだけでは無理でしょうという部分も含めて、お互いが何か相乗効果で高め合えれば、今後の難病問題を解決するにあたって何か一助になればなと思っている次第です。いずれにせよ、赤ちゃんです。本当に赤ちゃんなので、中身は何にも決まってないんですよ。でも実際はピアサポート一つでも、やっぱり今現状の難病の中のピアサポートってぼんやりしてるよねっていうような、何かこう一つのものになっていないよねっていうのは、多分みんな共通認識だと思うんです。それをどうすればいいのかというのは、やっぱり何か拠点が要るんじゃないかなというところで一緒に考える。一緒に考えるからこそここで発表しているので、出来上がったものを発表してるんじゃないかって、こんなことしたいので、みんな

一緒に考えようねというところで提案しているので、是非今後とも一緒に作り上げていければいいなと思ってますので、よろしくお願いいたします。

照喜名 ありがとうございます。今ピアサポーターは、センターも育成したり患者会の中での相談員とか、ピアという形でなったりとか、その辺が繋がってくると思うんだけど、沖縄でも患者会が、軒並みコロナの時からも閉塞して、高齢化とか燃え尽きて、今活動がほとんどしてないんですよ。これが全国的な動きと、またコロナで人と対面できなくなったとか、今はもうネットでチャット GTP で答えがもらえてしまうので、要するに対面が不要になってきて、そういったので、構造的にも患者会が成り立たないというところもあるので、その辺であと活躍の場で、都道府県がやってる障害の部分のピアサポーターは報酬があったり、自分の活躍の場があるんだけど、難病の方はなかなかないというのを皆さん提言がありましたので、その辺のところも、今ある資源をどういかに有機的に活躍できるように継続させていくというのがテーマだと思いますので、今後、募集とかまた話し合いの方が出てくるんですよ、皆さんが。JPA 通信とか来るとと思いますので、その辺のところ注目して、是非一緒に考えていきたいと思います。

閉 会 挨 拶

全国難病センター研究会会長／
新潟医療大学学長／新潟大学名誉教授／
新潟難病支援ネットワーク理事長

西澤 正豊



皆さん、お疲れさまです。41回の大会の閉会に当たって一言御挨拶を申し上げたいと思います。

まず、シンポジウムとパネルに登壇いただいた演者の皆さん、座長を務めていただいた皆さん、それから厚労省の押木補佐にもご講演をいただきましたことに御礼を申し上げます。今、スタッフのご紹介がありましたけれど、ハイブリッド開催という大変手間のかかる開催方式を運営していただき、大会を支えていただいた皆さんにも、心から御礼を申し上げます。

今日は、2つのことをお話をしたいと思います。私は現在、政令指定都市である新潟市の難病対策地域協議会、新潟県全体の難病医療連絡協議会のお手伝いをしているのですが、特に今年の話は災害対策なのです。難病の患者さんも対象に、災害対策基本法が改正されて避難行動要支援者の名簿を自治体が作らなければなりません。これ義務規定です。全体名簿が作られただけでは役に立ちませんので、個別の支援計画がどこまできちんと立てられるかが問題です。特に医療依存度の高い難病の患者さんは、個別の支援計画の策定まで進んでいただきたい。

新潟市の場合は、夏に協議会があって災害対策について議論されたのですが、避難行動要支援者支援制度の取組みについてという紹介の記事を出してくれたのは、新潟市の危機管理防災局の中にある防災課なのです。防災の担当課がこういうことをきちんとアピールしてくれているのです。ただ、難病の患者さんが対象だということは明記されていません。それから、個人個人の避難行動支援計画が必要だということをご理解いただいているのですが、その策定依頼は各自治体の民生委員にになってしまうのです。民生委員の方は、もちろん勉強しておられる方もありますが、医療については専門的な知識がないと訴える方も多いので、医療依存度の高い難病の患者さんについては、個別避難計画の策定がなかなかうまく進まないのです。

これは昨日も申し上げたけれども、私たちがずっと厚労省の厚生科研費で研究を続けてきた中で、災害対策が必要であることとか、実際に対策を進めるために問題がどこにあるかについて報告書を書き、難病情報センターにも研究報告書をアップしてきているのです。しかし、残念ながら、これまでの取り組みが新潟においてすら、活かされていないように感じます。

日本全国、災害が起きないというところはないと思いますので、ぜひ、個別の避難計画をしっかり立てていただきたいと改めてお願いします。その場合には、自治体から依頼されてくる民生委員の方だけでなく、医療情報を持っている保健所、あるいは健康管理センターの保健師さんと連携して、実態に即した計画を立てていただきたいと思います。

3年前に、新潟市で既に立案された計画がその通り動くかどうかというリハーサルを、先天性のミオパチーの患者さんに協力をいただいてやったことがあるのですが、計画通りには全然できなかったことが多々わかっています。計画を立てるだけでなく、必ずリハーサルをやる場所まで進めていただきたいと思います。

それから2点目は、今日のお話にもたくさん出てきましたけれど、これからの医療・福祉がどうなっ

ていくのかを見通した上でのお話になります。

まず、地方と都市部の格差が本当に広がってきてるなど実感しています。皆さんはどこまで実体験として感じているか分からないのですが、新潟ではこの春から、村上という地域で分娩が受けられなくなっています。基幹病院では、分娩の採算が合わなくてできなくなりました。それから来年の春からですが、佐渡島で、癌の治療に不可欠な放射線治療が受けられなくなります。どんどん人口が減っていくと、病院がなくなり、医師がいなくなり、皆さんが住んでいる地域によっては、受けられる医療と、受けられない医療が出てきます。それを補完する、代替する形として、AIを使った診療がこれから特に地方には入ってきます。AIが問診をする。データはウェアラブルデバイスをつけて、心音とか呼吸音とかは転送する。画像診断はもう人間医師はAIにかないません。このようなデータをAIは一括して管理することができますから、そうすると人間医者は一体何をやるのかということになるわけですが、AIが診断をし、治療の方針を立ててくれる。それを地域の保健師さん、あるいは栄養士さん、ワーカー、療法士さんなど、多職種の人たちが連携して、地域で住んでる人たちの健康を維持管理していく。本当に医療が必要になった場合には、拠点にいる医師に向けて、その拠点施設へ送るというような形が近い将来、2030年、35年には実際のものになると思います。

去年、厚労省が出した見通しでも、迫井医務技監が日本病院学会で話していましたが、都市部はまだ40年になっても、今のような外来・入院の医療モデルの需要が延びていくだろうという予想です。しかし、地方は入院も外来も明らかに減って、医者もいない、病院もない。では、そこで住んでる人たちの健康管理をどうするのかという状況にあります。

そうすると、今日もいろいろ議論がありましたけど、いかにAIを含めたDXを上手に使うかということになります。今日の厚労省のお話にもありましたが、検討は随分前からされてるのだけれど、この国では制度の改革が遅々として進んでいないのです。それは個人情報保護法に原因の一つがあり、安全な認証基盤ができていないとか、データをクラウド化してきちんと管理することができていないとか。マイナ保険証の利用についてもいろんな問題があり、データベースで2次活用するにしても、いろんな課題が解決できていない。

一方で、金澤さんがおっしゃったようALSの初期治療で、漸く進行抑制に有望な治療法が出てきたと。いかに初期の段階で正しく診断して治療を開始できるかが大事なわけだけれど、その情報が共有できないというご指摘があって、その通りだと思います。病院のデータを直に共有したらいいじゃないかと言いますが、病院の電子カルテを外部につなぐことはできません。情報を有効活用する方法については、これから皆さんとよくよく考えていかなければなりません。

私が一番懸念してるのは、都市部と地方の格差ですが、それをどうやって解決していくかも、これからこのセンター研究会で検討しなければいけない重要な課題だと改めて認識しました。いかにセキュリティを確保しながら、当事者の利便性を向上させ、なおかつその難病患者さんの医療情報を、新薬の開発や治療法の開発に極めて重要な意味を持つデータとして、いかに安全に共有して難病に対する治療法を開発を進めるかと、どういう方法が一番望ましいのかをしっかりと考えていかなければなりません。こういうことを重要なテーマとして取り上げながら、皆さんとまた情報共有して、難病患者さんの支援体制について、難病相談支援センターを中心とした支援体制をこれからどうしていくかについて、真剣に考えなければいけません。

来年度は、東京か大阪か札幌かというお話でしたけれど、また皆さんでこういう機会を持ち、患者さんに役に立つ方策を考えて行きたいと思っています。

以上をもちまして閉会のご挨拶とさせていただきます。皆さん、今回本当にどうもありがとうございました。お疲れさまでした。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第 1 回研究大会～第 40 回研究大会)

全国難病センター研究会第41回研究大会（東京） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
2	とちぎ難病相談支援センター
3	茨城県難病相談支援センター
4	沖縄県難病相談支援センター
5	岩手県難病相談支援センター
6	熊本県難病相談・支援センター
7	埼玉県難病相談支援センター
8	山形県難病相談支援センター
9	山梨県難病相談支援センター
10	滋賀県難病相談支援センター
11	鹿児島県難病相談・支援センター
12	新潟県・新潟市難病相談支援センター
13	仙台市難病サポートセンター
14	長崎県難病相談・支援センター
15	長野県難病相談支援センター
16	福島県難病相談支援センター
17	兵庫県難病相談センター
18	北海道難病センター・札幌市難病相談支援センター
19	愛知県医師会難病相談室
20	相談支援センターあいあい福岡
21	和歌山県難病・こども保健相談支援センター
22	かごしま難病支援ネットワーク
23	佐賀県難病支援ネットワーク
24	認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク
25	NPO 法人難病支援ネット・ジャパン
26	NPO 法人大阪難病連
27	愛知県難病団体連合会
28	青森県難病団体連絡協議会
29	栃木県難病団体連絡協議会
30	NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会
31	福島県難病・疾病団体連絡協議会
32	和歌山県難病団体連絡協議会
33	一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
34	一般社団法人日本 ALS 協会
35	アイザックス症候群りんごの会
36	ギラン・バレー症候群 患者の会
37	一般社団法人全国膠原病友の会
38	全国膠原病友の会高知支部

	所 属
39	一般社団法人全国筋無力症友の会
40	北海道小児膠原病の会
41	栃木県ネフローゼ友の会
42	群馬パース大学
43	国立病院機構箱根病院リハビリテーション科
44	佐賀大学医学部脳神経内科
45	新潟大学医歯学総合病院
46	東京大学
47	東京福祉大学 心理学部
48	立教大学コミュニティ福祉学研究科
49	沖縄県地域保健課
50	市立函館保健所保健予防課
51	鹿児島市保健部保健支援課
52	千葉県健康福祉部疾病対策課
53	山形県村山保健所
54	阿倍野公共職業安定所
55	NPO 法人 Cocomo 音
56	NPO 法人両育わーるど
57	尾張西部障害者就業・生活支援センター すろーぷ
58	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
59	株式会社アシテック・オコ
60	難病者の社会参加を考える研究会
61	シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社
62	ノバルティスファーマ株式会社
63	一般社団法人 YORIAILab
64	株式会社ピアハーモニー
65	株式会社村田製作所
66	武田薬品工業株式会社 JPBU
67	就労支援ネットワーク ONE
68	個人
69	アクセスエール株式会社
70	大塚製薬株式会社
71	ファイザー株式会社
72	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
73	Next Being ラボ
74	新潟総合学園新潟医療福祉大学
75	全国難病センター研究会事務局

**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40回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

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

第7回研究大会（静岡）	日程	2006年10月14、15日		
	会場	グランシップ		
	参加者数	139名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤 雅治（NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長）			
第8回研究大会（佐賀）	日程	2007年3月24、25日		
	会場	四季彩ホテル千代田館		
	参加者数	119名		
	後援	佐賀県		
		厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）			
第9回研究大会（富山）	日程	2007年10月27日、28日		
	会場	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）		
	パネリスト ディスカッション		「自立と共生からケアを考える」	
		座長	今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長）	
コーディネーター		椿井富美恵（独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター）		
パネリスト		惣万 佳代子（NPO 法人このゆびとーまれ代表） 山崎 京子（能代山本訪問介護ステーション） 林 幸子（特定非営利活動法人あけび）		
第10回研究大会（愛知）	日程	2008年3月15日、16日		
	会場	愛知県医師会館		
	参加者数	208名		
	後援	愛知県、名古屋市		
		厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
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パーリ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」	
※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長補佐)				
「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)				
特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)			
第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)		
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」			
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日		
	会場	ホテルルビノ京都堀川		
	参加者数	188名		
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業		
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会		
	後援	京都府、京都市		
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)		
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)		
	研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

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

第27回研究大会（三重）	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）
	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）
第29回研究大会（熊本）	厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）
	日程	2018年2月10日～11日
第30回研究大会（札幌）	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）
	日程	2018年11月3日（土・祝日）～4日（日）
第31回研究大会（東京）	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）
	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
第32回研究大会（東京）	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）
	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
第35回研究大会 (WEB)	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）
	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
第37回研究大会 (WEB)	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
第40回研究大会 (大阪)	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）
	日程	2024 年 9 月 27 日、28 日
	会場	パナソニックリゾート大阪 2 階クリスタル A
	参加者数	83 名
	主催	厚生労働省補助事業 令和 6 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
	共催	特定非営利活動法人 大阪難病連
	特別講演	「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」 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 教授）
	特別報告	「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）

厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会 第41回研究大会（東京）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～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 2025年12月1日

この記録集は2025年9月26日27日に東京で開催された
第41回研究大会のものです。所属は当時のものです。