

生きる勇気を支える

全国難病センター研究会 会長

木村 格 (いたる)



どのような重度の難病を持っていても療養環境が整備され、経済的負担が軽減され、そして家族が介護の犠牲になるといふ身体的・精神的負担がなくなれば、誰でも人工呼吸器を使用して生きる決心ができる。現実には筋萎縮性側硬化症で人工呼吸器を選択する方は全国平均で25%にも満たないし、最も恵まれた地域でさえもその装着率は50%に満たない現状にある。

今一番大切なことは「難病の方と家族が勇気を持って生きる決心をし、それが実現できる社会条件を満たして行く」ことである。支援団体の会報やその手記からは「人は誰でも条件さえ許されれば生きていたいし、生きて希望のある生活を続けたい」という心の奥からの訴えが強く感じられる。このあたりまえの望みを実現するために精神的な支え (Mental Support) の仕組みを創ることが大切である。どんな重度の病気で、その困難な故に果敢に挑戦し、それを克服して生きる勇気が持てる『生きるという魂を支える』支援 (Spiritual Support) が今、強く求められている。

現在の我が国では専門職として精神的支援に係わる人は極めて少ない。今できることは難病に携わる全ての人が、この考えを実践し、その中からこの領域の専門職を育成することだと思う。患者自身、その家族や遺族が同じ病をもつ立場から難病相談やカウンセリングすることによって、医療スタッフが到達できない心からの支えを得ることがよくある。いつでも同じ気持ちになり、同じペースで、同じ方向に一緒に歩むことを大切にしたい。

第2回研究大会のお知らせ (詳細は7頁)

日 時：2004年3月27日(土)～28日(日)
会 場：川崎グランドホテル
特別講演：遠藤 順子氏 「患者からのさゝやかな願い、から20年」
研修講演1：澤倫 太郎先生 「難病対策の現状と課題」(日本医師会常任理事)
研修講演2：牛込三和子先生 「難病相談に寄せられる相談の特性と支援の在り方」
(群馬大学医学部保健学科教授)
発表多数、ディスカッションの時間を多く用意します。
各地域の難病相談・支援センター開設の動きに関する報告もあります。

全国難病センター研究会 第3回研究大会開催決定!

日 程：2004年10月23日(土)
～24日(日)
場 所：神戸市

※日程が変更になりました。

研究会の発展を願って

全国難病センター研究会代表世話人

衆議院議員 津島 雄二



平成15年度における難病対策の見直しにより「難病相談・支援センター事業」が昨年4月に創設されると同時に設置された全国難病センター研究会も、はや11カ月が立ち、各方面の方々に加盟頂いているところです。昨年6月には東京にて設立総会が開催され、本研究会の役割として難病センターの公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流を目指すこ

とが確認されるところにも、これを受け昨年10月には第1回研究大会が北海道札幌市で開催され、それぞれ研究者や各種難病患者団体、国会議員、医師会、自治体関係者など数多くの分野の方々が大勢参加され、盛況のもと第一歩を歩み始めました。

現在、各都道府県においては、難病相談・支援センター事業の創設に向けた具体的な検討に着手されているところとお聞きしています。それぞれの地域性に見合った難病相談・支援センターをどうあるべきか、地域の患者会や各種関係者とも十分議論して頂き、全ての患者さんやご家族の方々に公平なものにする。

なるとともに、中長期的な計画も視野に入れながら慎重に検討を行う必要があると考えます。本年3月には、第2回研究大会が神奈川県川崎市で開催されます。第1回研究大会に引き続き多くの方々が参加され、有意義な議論や交流が行われることを節に願っております。

平成16年度政府予算案においても、引き続き難病相談・支援センター事業に関する予算が計上され、事業の推進を支援することとされています。

私としても、引き続き本研究会の発展強いては難病相談・支援センターの発展を通じた難病患者・家族の方々に対する様々な総合的な支援の実現に向けて一層尽力して参る所存であります。

全国難病センター研究会 抄録集・報告集のご案内

下記の抄録集、報告集のお申し込み、ご予約を随時お受けしております。ご希望の方は事務局まで、ご希望の冊子と数量、送り先等をご連絡下さい。

第1回研究大会抄録集	1,000円 (税・送料込み)
第1回研究大会報告集予約 (2004. 3発行)	1,200円 (税・送料込み)
第2回研究大会抄録集	1,000円 (税・送料込み)
第2回研究大会報告集予約 (後日発行)	価格未定

お申し込みは事務局へ

全国難病センター研究会事務局 (北海道難病連内)

TEL : 011 - 512 - 3233 FAX : 011 - 512 - 4807 E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp

「難病相談支援センターに関する要望書」を厚労省に提出

2004年2月5日付けで、日本患者・家族団体協議会(JPC)では、厚生労働省健康局疾病対策課に「難病相談支援センターに関する要望書」を提出しました。提出にあたっては、全国難病センター研究世話人の各先生方に文書でご支援をお願いしました。要望書の全文は次ページの通りです。

2004（平成16）年2月5日

厚生労働省健康局疾病対策課
課長 藤井 充 様

日本患者・家族団体協議会
代表幹事 伊藤たてお

難病相談支援センターに関する要望書

難病対策にご精励されておられますこと及び日ごろより私共患者・家族団体の活動に対して、ひとかたならないご理解とご指導を承っておられますことに心より感謝申し上げます。

我国の医療に関する情勢には誠に厳しい環境にある中で、平成15年度より全国47都道府県に難病相談・支援センターを整備する施策を打ち出されたことは多くの難病患者を励まし、患者・家族団体の活動に希望を与えるものとなっています。

患者・家族団体ではこの施策をさらに有効に活用し、従事者のレベルアップを図り地域の難病対策の増進に寄与すべく全国難病センター研究会を発足させ、国会各会派の支援と専門領域の諸先生のご指導をいただくところとなりました。

しかし、各都道府県において、施策が具体化するにつれて、誠に遺憾ながら、この難病相談・支援センターの目的と意義が正しく把握されていないと言わざるを得ない状況が見受けられます。

中には、この施策に合わせて、従来の独自の施策を包括し、また患者・家族団体への補助、助成、委託等の事業を縮小させようとしているのではないかとと思われる状況すら現われています。

また、さらには、従来保健所で実施されている相談事業、支援事業をこの難病相談支援センターに一元化するとして、保健所の事業を大幅に削減しようとしている県さえあるといわれています。

私共は、この難病相談支援センターの全国整備は、30年来の難病対策のターニングポイントであり、地域にとっても極めて重要な施設であり、難病患者・家族を支え、励まし、患者・家族会活動を育成するものでなければならないと確信しております。

各都道府県においては、この事業について正確に目的・意義を理解し、患者・家族の要求と参加を前提として推進すべきものであるとの指導を至急実施されるよう強く要望いたします。

また、相談員の資格についても患者・家族団体の参加、受託を否定し、安上がりでかつ中途半端な退職有資格者の配置を推進かのように誤解されている現状について、ぜひとも現在の表現を削除し、改めるよう強く要望いたします。

記

要望事項

- (1) 各都道府県に対して、改めてこの難病相談支援センターの目的と意義について正しく把握されるよう指導を行うことを要望します。
- (2) 各都道府県に対して、計画の推進にあたっては、十分に地域の患者・家族団体と協議を行い、運営には積極的に参加させ、可能な限り運営の委託を行うよう指導を強めることを要望します。
- (3) 各都道府県に対して、難病相談支援センターの設置と事業の推進を理由に、従来の患者・家族団体への補助、助成、委託事業を削減、縮小すべきでないことについて強く指導されるよう要望します。
- (4) 各都道府県に対して、難病相談支援センターが設置されることによって、保健所における難病関連事業・業務を縮小すべきものではないことを強く指導されるよう要望します。
- (5) 各都道府県に対して、相談員の資格については、保健師、看護師に限定しているものでないことを至急通知すると共に誤解を与えている表現を改めるよう要望します。
- (6) 各都道府県に対して、難病相談支援センターの事業対象は、特定の疾患のみを指定してとり扱うものではないことを通知するよう要望します。
- (7) 各都道府県に対して、難病相談支援センターのあり方、社会的役割と地域連携について研究を行い、またセンターの事業の推進にあたる従事者の医療、福祉、就学・就労や社会環境等についての学習と相談・支援業務の向上をめざしている「全国難病センター研究会」に参加するよう指導・助言されるよう要望いたします。

以上

難病相談・支援センター開設の進捗状況

都道府県難病相談・支援センター 建設計画進捗状況に対するアンケート調査より

2003年12月、39の地域難病連（北海道難病連を除く）に、難病相談・支援センターの進捗状況に関するアンケートのご協力をお願いしました。そのうち31の団体からいただいた結果をご報告致します。

表や記述欄はアンケートの回答通り掲載致しましたが、変更のある県が多数あります。各地域難病連や都道府県庁担当課、報道等から得た情報をもとに、更に新しい動きを加えた詳しいご報告を第2回研究大会抄録集に掲載する予定です。研究大会参加者には当日配布致します。

◆アンケート項目◆

- 問1 各県の進捗状況をお知らせ下さい。
- 問2 各県の計画をお知らせ下さい。
- 問3 各県難病連の委託について
- 問4 県や専門家、団体との協議、検討機関（委員会、協議会等）が設置されている（検討はされている）場合は、その組織名、主な構成団体などをご記入下さい。
- 問5 難病相談・支援センターが設置された場合、従来の補助金や委託費等が削減あるいは廃止等の可能性について
- 問6 その他の特記事項、予想されるマイナス面や各県（都府）難病連でお困りのことなどがありましたらご記入下さい。



◆アンケートの集計結果◆

問1 各県の進捗状況をお知らせ下さい。



(1)県の開設目標（予算予定）は……

平成15年度	1	岩手
平成16年度	8	秋田・茨城・栃木・神奈川・岐阜・京都・大阪・佐賀
平成17年度	11	青森・山形・埼玉・山梨・静岡・和歌山・愛媛・高知・福岡・大分・宮崎
平成18年度	0	
平成19年度	0	
すでに実施	1	福井
不明	9	

(2)計画の進捗状況は……

計画立案中	13	秋田・茨城・神奈川・山梨・岐阜・静岡・大阪・和歌山・愛媛・高知・福岡・大分・宮崎
計画はできている	4	岩手・栃木・京都・佐賀
すでに実施	1	福井
未定	4	
不明	8	

(3)県では調査費を計上しているか

平成15年度で計上	1	栃木
平成16年度で計上	6	埼玉・神奈川・山梨・静岡・愛媛・宮崎
平成17年度以降で計上の予定	3	高知・福岡・大分
計上の予定はない	3	長野・岐阜・大阪
すでに実施	2	岩手・福井
不明	14	
無回答	1	

問2 各県の計画をお知らせ下さい

(1)建物は……

新築を予定	0	
既施設の改築を予定	5	青森・岩手・秋田・愛媛・佐賀
大学病院、県立病院や福祉センター等の施設の利用を予定	9	山形・栃木・埼玉・福井・岐阜・京都・大阪・和歌山・宮崎
不明	16	

(2)規模は……

50㎡未満	3	岩手・大阪・和歌山
50㎡以上100㎡未満	4	秋田・山形・栃木・福井
100㎡以上220㎡未満	2	岐阜・佐賀
220㎡以上	0	
不明	21	

(3)施設・設備等の予算の規模は……

500万円未満	4	秋田・山形・栃木・京都
500万円～1,000万円未満	2	福井・愛媛
1,000万円～2,000万円未満	0	
2,000万円以上	2	高知・佐賀
不明	21	

(4)人件費、活動費の予算額は……

200万円未満	0	
200万円～400万円未満	1	和歌山
400万円～600万円未満	5	岩手・山形・栃木・京都・愛媛
600万円～800万円未満	2	福井・岐阜
800万円～1,000万円未満	0	
1,000万円以上	2	高知・佐賀
不明	20	

問3 各県難病連の委託について

委託の方向で話が進められている	6	秋田・岐阜・大阪・高知・大分・宮崎
委託についての打診はあった	4	栃木・埼玉・愛媛・佐賀
委託の話は全くない	2	群馬・福井
他団体・機関に委託の方向	0	
難病連も含めた機関、組織で受託の方向	5	青森・山形・山梨・京都・和歌山
不明	12	

問4 県や専門家、団体との協議、検討機関（委員会、協議会等）が設置されている（検討はされている）場合は、その組織名、主な構成団体などをご記入下さい。

- [青 森] 県難病連が主体。県医療課・青森病院・養護学校。
- [栃 木] 検討はされている。
- [群 馬] 設置する場合は群難連も入れてもらうよう要請している。
- [神奈川] 検討中
- [長 野] 検討中
- [静 岡] 「県難病問題懇話会」専門医1・研究者1・難病患者2・県相談員1・難病担当保健師5・疾病対策室長・疾病対策室
- [京 都] 「難病対策研究会」京都府・京都市・京都府医師会・京大病院・府立病院・宇多野病院・京都難病連。センター開設後は「京都府難病相談・支援センター運営協議会」を設置予定。研究会参加機関+歯科領域+ハローワーク
- [和歌山] 平成16年に協議会設置の予定
- [愛 媛] 「愛媛県難病医療連絡協議会専門部会」医師・県・難病連
- [大 分] 県健康対策課の方で検討委員会を作る予定（その中に難病連も入れてもらう）
- [宮 崎] 県保健業務課疾病対策係、県福祉保健課地域福祉保健係、難病連

問5 難病相談・支援センターが設置された場合、従来の補助金や委託費等が削減あるいは廃止等の可能性について

その可能性がある	6	群馬・埼玉・静岡・大阪・佐賀・大分
可能性はない（あるいは低い）	6	青森・岩手・栃木・岐阜・京都・愛媛
不明	14	
未記入	3	

◇削減、廃止の可能性がある場合、その内容、金額などをご記入下さい。

- [秋 田] 難病療育相談事業費として2,700千円の補助金が交付されているが、支援センターの経費と一本化され、実質的に削減される可能性があると言われている
- [群 馬] センターが設置されてもされなくても、予算4,000千円の40%カットという話があり、県議会を通して要望している。予算が確定してはいないが、なんとか10%以内におさまりそうな様子。
- [埼 玉] 難病相談員手当360千円、特別相談員135千円。
- [静 岡] 相談支援センターと現在の相談室（看護協会に委託8,080千円）関係予算が合算される可能性がある。
- [大 阪] 難病事業啓発委託料7,652千円が削減。
- [佐 賀] 県より100千円。
- [大 分] 県訪問相談、電話相談の委託費年間600千円。

問6 その他の特記事項、予想されるマイナス面や各県（都府）難病連でお困りのことなどがありましたらご記入下さい。（※省略。第2回研究大会抄録集に掲載予定です）

第2回研究大会抄録集で、これまでに開設済みの県や、平成16年に開設予定の県と予算、面積、内容その他についても詳しくご報告致します。ご期待下さい。

抄録集のお申し込みは随時受け付けております。ご希望の方は事務局までご連絡下さい。

第2回研究発表大会開催要綱 (当日のプログラム概要)

3月27日(土)

- 13時受付
 13時30分 開 会
 13時50分 特別講演 …………… 遠藤順子氏
 —「患者からのさゝやかな願い」から20年—
 発 表 ……………
 15時
 ①NPO法人難病のこども支援
 全国ネットワーク 橋本玲子ほか
 —電話相談の分析と稀少難病児の
 友達探しの状況—
 ②財団法人がんの子供を守る会
 樋口明子ほか
 —小児がん患児家族の相談業務について—
 ③長崎ウエスレヤン大学現代社会学部
 HAM患者会 村上 清
 —HAM患者会発足の意義と今後の課題—
 セルフヘルプ活動の視点から—
 ④静岡県難病団体連絡協議会
 野原正平ほか
 —こんな難病相談・支援センターが欲しい
 静岡県内のとりくみ・中間報告—
 ⑤京都難病団体連絡協議会 甲斐里美
 —京都府の難病対策への取り組み—
 16時40分 ディスカッション
 18時30分 参加者交流会 (ミニ発表)
 20時 終 了

3月28日(日)

- 9時 世話人会・運営委員会
 10時 発 表 ……………
 ⑥兵庫県難病団体連絡協議会 米田寛子
 —訪問による難病支援—
 ⑦愛媛県難病医療連絡協議会 生駒真有美
 —地域に根ざした支援体制をめざして
 ~難病医療専門員の立場から—
 ⑧沖縄県難病支援センター
 NPO法人アンビシャス 照喜名通
 —難病患者による自立への道—
 11時 ディスカッション
 研修講演1 …………… 澤倫太郎先生
 「難病対策の現状と課題」
 (日本医師会常任理事)
 13時 研修講演2 …………… 牛込三和子先生
 「難病相談に寄せられる相談の特性と
 支援の在り方」
 (群馬大学医学保健学科教授)
 14時 ディスカッション
 15時 閉 会

交通アクセス

JR東海道線
 東京 ——— 川崎 18分

JR東海道線
 横浜 ——— 川崎 10分

京浜急行
 羽田空港 ——— 川崎 20分

至 川崎競輪場 産業道路

川崎中央郵便局

人工呼吸療法緊急対応システム

肝心・要な時のフットワークは瞬間的な動きの速さが大切です

2003年9月1日よりフジ・アールシーからフジ・レスピロニクスに社名が変わりました

 **フジ・レスピロニクス株式会社**

(旧フジ・アールシー株式会社)

本社：〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 tel. 03-5800-0641(代)
http://www.fuji-respironics.com

全国65箇所の各地域営業所より2時間以内(目標)の迅速対応

機器安全センター ☎ 0120-633-881
(夜間/休日受付)



がんばれ難病
日本一周激励
1999.7.25-11.28

記録集
日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

感動の

記録集

難病対策拡充
を訴えて!
激走日本列島
6,000km!
128日間。

ご注文はFAXで.....
財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

障害者のキャリアアップを強力サポートします

ジョイコンサルティングは障害者専門人材紹介会社として厚生労働省の許可を得た障害者雇用促進パイオニア的存在です。

<http://www.joy-c.com>

事務系、SE系など多業種、多職種をご紹介いたします(新卒の方も大歓迎)

※障害者の求職者の方には、一切費用はかかりません
転職相談セミナー随時開催 (無料)詳細はHPをご確認下さい

ジョイコンサルティング 厚生労働省許可番号 13-07-ユ-0398
〒151-0051 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-27-13シャトレ代々木803
E-mail: info@joy-c.com Tel: 03-3408-2775 Fax: 03-3408-2775

ご入社までの流れ



ご登録者 随時受付中!!

ホームページより求職者登録して下さい。
ご不明な点は、お電話かE-mailにてお問い合わせ下さい。



支えたいのは、 気持ちです。

フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03(3363)2255(大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>

編集後記

研究大会の会場探しが難航。今回は特に車椅子の方にご不便をおかけします。バリアフリーの会場の少なさに驚き、北海道難病センターの価値を再認識。難病連のない地域からもセンター開設の情報提供あり感謝。大会にぜひ多数のご参加を!

(豊島)

目 次

○ 生きる勇気を支える	1
○ 研究会の発展を願って	2
○ 難病相談支援センターに関する要聖書	3
○ 難病相談・支援センター開設の進捗状況	4
○ 第2回研究発表大会開催要綱(当日のプログラム概要) ...	7