

全国難病センター研究会
第1回研究大会(札幌)
報告集

日 時

2003年10月11日(土)～12日(日)

場 所

10月11日(土)

会場A 北海道難病センター

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

10月12日(日)

会場B 札幌医科大学記念ホール

〒060-8556 札幌市中央区南1条西17丁目

全国難病センター研究会

◇事務局◇

財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

TEL: 011-512-3233 FAX: 011-512-4807

E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp

URL: <http://www.do-nanren.jp/>

目 次

開催要項	3
難病・医療相談事業の現状と難病相談支援センターの役割について	7
(財)北海道難病連 伊藤たてお	
(財)北海道難病連の相談活動	12
(財)北海道難病連・相談室 長谷川道子・福井美静・豊島志織	
愛知県医師会における難病相談事業—経緯と展開—	15
(社)愛知県医師会難病相談室 MSW 近藤修司	
共同研究者：愛知県医師会理事 谷口正明	
兵庫県における難病相談と支援の現状—パールブリッジに夢を託して—	26
兵庫県難病団体連絡協議会 事務局長 米田寛子	
私たちの「プロジェクトX」—神戸難病相談室設立への挑戦者たち—	27
小児慢性疾患対策の現状と対策	30
特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク 副理事長 岩永幸三	
難病患者の社会資源活用	37
北祐会神経内科病院MSW 出井 聡	
北海道における神経難病看護ネットワーク	40
北海道神経難病看護研究会 会長 堀田和子	
北海道における難病集団無料検診と専門医・医療機関との関わり	43
北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井秀紀	
フロア発言	49
性同一性障害の現状と課題	
性同一性障害をかかえる人々が、普通にくらせる社会をみざす会 代表 山本 蘭	
発表者 gid.jp 北海道代表 日野 由美	
開会ご挨拶	53
司会 財団法人北海道難病連 伊藤たてお	
皆で理想とする難病センターを創造しよう	61
国立西多賀病院院長（神経内科） 木村 格（いたる）	

自己免疫疾患と難病対策.....	67
北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井秀紀	
神経難病にいかにとり組むか.....	77
東北医学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授	
筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者 糸山 泰人	
北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状.....	85
北海道障害者職業能力開発校 訓練第一課長 石川 和雄	
札幌市における難病患者等居宅生活支援事業の展開.....	90
札幌市保健福祉局健康衛生部地域保健課 健康づくり推進担当課長 服部 幸子	

開 催 要 項

- 1 目 的 平成15年からおおむね3ヵ年で整備される予定の難病相談・支援センターの意義と目的、目標を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
- 2 主 催 全国難病センター研究会
- 3 後 援 厚生労働省疾病対策課
厚生労働省特定疾患対策研究事業 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

4 主な日程

日	時 間	内 容	会 場
第1日目 10月11日(土)	13:00- 13:30-15:00 15:00-17:00 18:00-20:00	受付開始 世話人会・運営委員会 北海道難病センター見学会 参加者交流会	会場A 北海道難病センター
第2日目 10月12日(日)	9:00- 9:30-12:10 12:50-15:30	受付開始 一般演題・研修講演 全体会 会長講演・特別講演・研修講演	会場B 札幌医科大学 記念ホール

5 発表方法

- ① 会場発表（1題13分以内・機材使用可・資料配付可）
- ② 文書発表（発表要旨を抄録に掲載・口頭発表なし）
- ③ 参加者交流会での口頭発表（2～3分・機材使用不可・資料配付可）

会場A

北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目
TEL011-512-3233

会場B

札幌医科大学記念ホール

札幌市中央区南1条西17丁目
TEL011-611-2111（内線2182）

一般演題 (発表)

座長 1

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班 班員
北海道神経難病ネットワーク代表世話人
国立療養所札幌南病院副院長 島 功二

発表者

「難病・医療相談事業の現状と難病相談支援センターの役割について」
(財)北海道難病連・事務局長 伊藤たてお

「(財)北海道難病連の相談活動」
(財)北海道難病連事務局・相談室 長谷川道子・福井 美静・豊島 志織

「愛知県医師会における難病相談事業、経緯と展開」
(社)愛知県医師会難病相談室 MSW 近藤 修司

座長 2

特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者
国立療養所犀潟病院神経内科医長 中島 孝

発表者

「兵庫県における難病相談と支援の現状、パールブリッジに夢を託して」
兵庫県難病団体連絡協議会事務局長 米田 寛子

「小児慢性疾患対策の現状と対策」
特定非営利活動法人日本IDDネットワーク副理事長
岩永 幸三

座長

みなさんおはようございます。まず最初の演題3題を私、島が担当いたしまして、残りの2題を中島先生にお願いしようと思っております。

今日は十分に考慮された上で発言を沢山求めたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

座長

島 功二



座長

中島 孝



発表者

伊藤たてお



発表者

米田 寛子



発表者

長谷川道子



発表者

岩永 幸三



発表者

近藤 修司



難病・医療相談事業の現状と 難病相談支援センターの役割について

財団法人北海道難病連 伊藤たてお

キーワード：患者・家族団体、難病センター、難病・医療相談

〈要旨〉

日本の医療制度の中では、相談事業やカウンセリングの位置付けは極めて低い。医療保険点数においては、わずかに、精神科医療においてのみカウンセリングが点数化されているにすぎない。医療相談を行う職種とされている医療ソーシャルワーカー（以下MSW）は、多くの病院において配置されていない。とりわけ、国公立病院においては皆無に近く、わずかに精神科においてのみ精神保健福祉士（PSW）が配置されている。

行政における相談窓口は保健所、保健センターがその役割を担うとされているが、精神衛生（相談）以外では、専門窓口は見当たらず、保健師は、検診や保健指導等の業務と計画や報告書作成に多くの時間を割いている。また全ての保健所に精神保健福祉士が配置されているわけではない。

介護保険におけるケアマネージャーや重症難病患者入院施設確保事業における難病専門員（実際はコーディネーターか）も、いわゆる「相談」を主たる業務とはしていないので「相談機能」として認められるかとの問題もある。

各種の患者・家族生活実態調査などにおいても、患者・家族の相談や悩みは医師が引き受け、入退院に関する諸々の相談や、在宅移行の際の社会資源活用は、主に看護師がその業務に当たっていることが報告されている。（北海道難病白書等より）

専門医療を標榜している医療機関や大きな民間病院では、医療相談室等がおかれ、MSW（医療ソーシャルワーカー）や場合によってはST（言語聴覚士）、OT（作業療法士）、PT（理学療法士）などもその業務に携わっている。

障害者施策では、自立生活運動と共に「ピアカウンセリング」の理論が導入され、わが国における重度障害者の自立運動の高まりにも大きく貢献してきた。

また、全国組織の患者会、たとえば（社）全国腎臓病協議会、全国心臓病の子どもを守る会、（財）がんの子供を守る会などでは、相談員を配置し、全国の患者・家族の相談に対応している。

移植医療においても、移植コーディネーターが患者や家族の不安に対応している。

そして全国各地の難病連では相談事業や集団検診、相談会、医療講演会等を積極的に実施しているが、これらは何の法的裏づけもなく、また自治体の補助金以外の助成制度は見当たらない。

「難病相談支援センター」では、就労・就学支援も行うとされているが、どのような方法、システムを構築することができるのか、その手がかりさえ不十分なのが実態となっている。

本稿では、難病センターが何をするとところなのか、その位置付け、意義やその業務、企画、事業のあらましを報告する。

私たちは、30年間の相談事業とそこで築き上げてきたネットワークの経験から、相談事業、全体の運営や業務の内容、財政、職員の処遇などについて検討を行い、「難病相談・支援センター」のあるべき姿、または可能な限り、効率的でありかつ公平、公正な運営についての議論に寄与したい。

1) 1970年代の「難病」と「難病センター」の位置についてのモデル図

図1 難病患者を中心とする各分野の関連

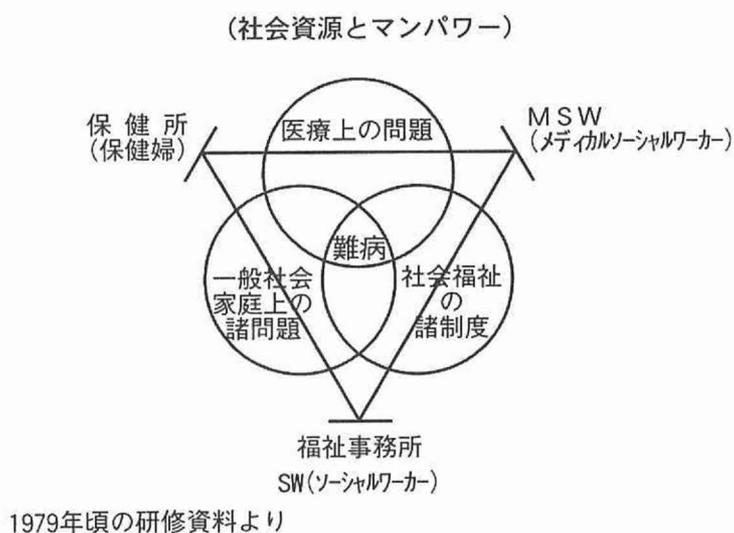
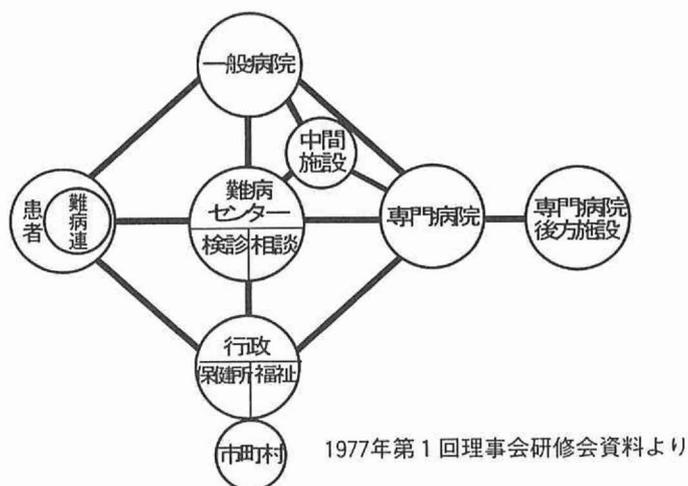


図2 北海道難病センター構想モデル図



- ・私たちは「患者中心の医療」をつくるためのセンターとして考えた
- ・相談機能を医療のしくみの中に定着させたいと考えた
- ・患者・家族にとって、「病気」を知る最初の入り口と考えた。最も行きやすい場所に、行きやすい雰囲気、いつでも誰でもが利用できるものでなければならないと考えた。
- ・苦しみ、悩んでいる患者、制度の間にある患者・家族にとっての「最後の砦」として難病センターを位置付けた。
- ・おぎなりの相談、受けるだけの相談ではなく、共に悩み、共に考え、共に解決、改善に力を尽くし、そして社会に訴える相談。

2) 相談事業の形態と課題に関する一考察 (分類試案)

【北海道内】

タイプ	開設型	実施内容	課題
行政型	行政機関の窓口	なんでも相談など。	関係機関、担当課への連絡のみか？
	保健所	相談窓口として位置付けているところとそうでないところがある。 申請手続きの担当と相談窓口が異なる。相談より「指導」に重点か。 道立保健所と政令保健所により対応の違いがある。保健所によっては対応しない。	制度内の対応に限定される。難病に関しては重症・神経難病重点か。 膠原病を取り上げているところも。 全疾患網羅は無理。 福祉、年金で弱点も。 特疾係を新設一函館保健所など
	保健センター	市町村による対応の違いが大きい。 保健所との連携に格差大きい。 多くの場合、特疾、難病は業務外とされている。	保健所との連携。 業務の多様化と多忙。 保健所からの業務移管はどうか？
病院型	国立病院	PSW 配置以外に相談室はない。医事課で対応するとされている。	MSW はいない。
	公立病院	一部市立病院で相談室あり。	MSW はいても 1 名の場合が多い。 医事係が担当の場合も。
		町立病院、国保病院では相談室なし	役場、保健センターで対応か。
	その他の病院	日赤、厚生連、厚生年金、協会病院などでは相談員配置。相談室あり。	病床・外来の規模に比べ配置少なく業務多忙
大学病院	北大 相談室あり 札医大 相談室あり 旭川医大 相談室なし	専任不明。 ただし HIV に関してのみは MSW、看護師等を配置している。 継続医療部として看護師が担当しているところもあり。 最近人数減少、院内の業務のみ対応。	
機関・団体型	医師会	道内にはなし	
	弁護士会・もしくはグループ	医療事故・人権相談など	医療機関の協力を得にくい。気軽な相談は不向きか。
患者団体型	全国疾病団体	相談室型 専門相談員型 地域分散形 社会適応訓練事業型 自治体補助金型 自治体委託事業型 110 番型	各団体、支部での相談。専門性が低い場合が多い。大部分は国家資格は持っていない。自分以外の疾病の知識が乏しい。患者・家族の同病者としての信頼は得られるが、継続性が困難。年金等福祉分野の知識が不十分な場合もある。
	地域難病連	相談室型・110 番型 検診・相談会型 自治体補助金型 自治体委託事業型	専従相談員のいるケースは少ない。検診や相談会などの経験は豊富だが後継者育成のシステムがない。

※ 他府県の難病相談機能として、福井県難病支援センター・愛知県医師会・兵庫県難病相談センター・静岡難病ケア市民ネットワーク・広島県難病ネットワーク・医療安全相談センター等がある。

3) 研究班・学会との関わりの強化も課題に

- ・研究班とのつながりの強化
- ・難病看護学会等への参加
- ・MSW研究会など、専門職能団体主催研究会、大会などへの参加
- ・地域での研究会等への参加（ケア連絡会、調整会議、保健所運営協議会、保健福祉に関する地域での各種会議）

4) まとめ—全国難病相談・支援センターの課題として

- ・相談員の確立と質、技術の向上
- ・相談担当者の処遇、人材の確保、後継者の育成
- ・基準の確立
- ・機関、団体、専門職との連携
相談担当者の属性、体験、感性、人格、技術、適性の向上が必要
職安、職能訓練、教育関係との連携について新たな分野の開拓が必要
- ・相談、共感から共同の行動、そして社会への働きかけとなるために、患者団体としての活動とその視点も重要。
- ・素人の発想と直感、行動力も大切。
- ・医療・行政・患者団体の対等な関係が必要
- ・真の患者中心の医療をつくりあげるための一つの機能としても、患者団体に関わる難病相談・支援センターは極めて重要な役割を果たすものとする。
- ・たとえ机一つ、電話一本から始まるとしても、患者・家族に夢と希望を持たせることのできるセンターであってほしい。
- ・行政もこのチャンスを生かし、将来を見通した「県民のため」の難病相談・支援センターづくりを。
- ・全国の患者団体の相談ネットワークづくりも視野に。

難病センターは

「患者にとっての最初の入口、最後の砦」

「患者が中心の難病対策」

「いつでも誰でも利用できる難病センター」に！

座長 ただいま伊藤さんの方から北海道難病連の今までの歴史とまとめをやっていただきました。今回、難病センター研究会が札幌の地で開くことになったのも、今までのたゆまない努力で北海道難病連が、難病センターの礎を築いてきたことが原点にあると思います。

患者団体主導という形でできてきたこの難病センターに対して、フロアからコメントをいただきたいと思いますがいかがでしょうか。

この研究会の主旨が、難病センターはどうあるべきかということを研究して、そして全国各地の難病センターを最も理想的な状態に作っていくという視点でできてきたと聞いております。

質問 難病センターを作るにあたっての一番の問題点は、厚生労働省でいわれている支援の問題ではないかと思えます。いろいろな相談があってもそれが内容としては医療、福祉、労働に関することと多岐にわたっていますので、それに対して厚生労働省では支援員をどんな風に配置するかが大きな問題ですし、現在でも電話相談等やっている場合でも、そのことが非常に隘路になっているわけですが、その点、何か展望でも現状でもよろしいですけどお願いします。

伊藤 各県がみな直面していく難しい問題だと思えますが、私たちはできるだけ患者会が中心であるものであって欲しいとは思いますが、地域の事情によっては人材的にまかなえない場合は、専門家の方々に参加していただくのがいいと思えます。

保健師がいいのか、看護師がいいのか、ソーシャルワーカーがいいのか議論があるかと思えますが、ある面ではその人そのものによるところもありますので、職種だけでは言えないとも思えます。充分議論されて試行錯誤しながらいい方向に落ち着くのがいいと思えます。

ただ、難病支援員というのは非常に抵抗があります。何か支援する人、と思われたら困る。やはり相談する人と受ける人が一緒になって考えていくものでなければならぬだろうと思えます。

そういう意味で、もう片方の難病のネットワークの方では、難病専門員となっています。この専門員とか支援員という分け方が何か狭くしているのではないかという印象もありまして、今後それも議論して、呼び方についても皆で考えてはと思えます。

(財)北海道難病連の相談活動

(財)北海道難病連相談室 長谷川道子・福井 美静
豊島 志織

キーワード：患者・家族団体、相談活動、難病相談員

1 相談室の概要

① 相談室の開設

正式な開設は昭和49年（1974年）。

② 相談室の構成

北海道派遣の難病相談員（保健師または医療ソーシャルワーカー（MSW）等）、HIVの相談を担当している臨床心理士、HIV患者・家族支援事業の担当（患者家族）の2名が道の委託、他に福祉系の大学院を修了した相談員（患者本人）、看護師の資格をもっている相談員（患者本人）と事務局長（患者本人）の6名。

③ 業務の時間

相談受付は月曜から金曜の午前10時から午後6時。土曜、日曜は相談会等の行事も行う。

2 相談事業について（表1、表2参照）

① 常設の相談室での相談

北海道難病連としての相談は、難病センターの相談室で受けているが、加盟団体や地域支部の相談は支部事務所や役員宅で受けている。（事務所設置3部会、6支部）

相談室では、昭和49年から2002年度まで、21,283件の相談を受けており、この数は実数、実人員として記録している。（同じ月内で同じ患者さんについて受けた相談はカウントしていない。）2002年度は957件の相談を受けた。相談内容に関しては表2を参照。

主な相談者は、患者本人、家族（父、母、夫、妻、子）の他に医師、保健所や市町村の保健師、看護師、MSWなど。医師やMSW、保健師を経由しての相談も多く、患者会は社会資源の一つと位置付けられている。

② 難病検診・相談会の開催

難病検診は、北海道難病連設立の昭和48年に第1回を開催し、昭和50年からは北海道との共催事業となり、そして1997年からは北海道委託事業となり、2002年までに121回開催し、8,354人が受診。

相談会は、開催市町村との共催で開催する小型の難病検診で、2002年まで68回開催し、3,950人が受診。この二つの事業合わせて2002年度までに189回開催し、総受診者数は12,304名になっている。

3 相談事業以外の活動

①加盟団体の活動の支援 ②講演活動 ③行政主催の会議への参加

④委託事業……北海道、札幌市からの委託事業の実施

⑤肝炎訴訟や無年金障害者の裁判を支援する会の事務局担当

⑥出版事業

難病患者の実態調査の報告書「難病白書」を2回（1975年と1991年）発行
 在宅患者と医療の会の報告書1から5を発行
 ポスターの作製…北海道医師会を通じて、道医師会加盟の医療機関に配布

- ⑦ボランティアの研修と派遣 ⑧吸引器、吸入器など機器の貸し出し事業 ⑨講演会の開催
- ⑩資料整理 ⑪役員向け情報誌の発行 ⑫職員厚生と健康管理（年に1回職員健診を実施）
- ⑬加盟団体・支部役員の役員研修の企画

4 患者団体の行う相談とは

① 共感と理解が根底にある

同じ病気あるいは患者・家族として共通の体験をしたということで相手の立場を理解し、また相談者からの理解や共感も得られる。時には感情の解放の機会となることも多い。患者会の相談なので、まず病気のことを知識として持たなければならぬことが課題。

② 同病の患者への情報提供（医療、福祉、患者会など）

③ 患者・家族の抱えている問題点を整理し、患者が自分の力で歩き出す手助けをする 共感から相互理解、自立へ

患者にいろいろと指示することではなく、患者が自分で考えなければならぬ。ただし、発病したばかりの場合は整理できないので、経験を通して、情報提供し、整理する手伝いをする

④ 相談者の問題点から実態を把握し、行政への要求づくりに反映させる

5 今後について

- ・ この研究大会の中で研鑽し、患者の相談に最も適した組織となるよう資質の向上に努めたい
- ・ 疾病団体の相談機能との連携を図りたい
- ・ 医療機関や医師会、行政との連携を拡げたい。

表1 1973(昭和48年)～2002年
相談室、難病検診、相談会の利用者数(単位:人)
(財)北海道難病連相談室

相談室	難病検診	相談会	福祉機器	視覚リハ	合計	
昭和48年度	103				103	
49	105	733			838	
50	98	587			685	
51	177	325	135		637	
52	241	496	132		869	
53	249	358	196		803	
54	166	329	110		605	
55	332	487	270		1,089	
56	753	498	246		1,497	
57	723	578	535		1,836	
58	891	508	171		1,570	
59	645	401	647		1,693	
60	777	209	258		1,244	
61	1,007	259	174	430	1,870	
62	1,004	278	74	440	1,796	
63	959	227	179	330	1,992	
1969	993	274	67	426	1,844	
1990	894	199	123	463	1,912	
1991	856	173	132	1,328	2,807	
1992	1,004	173	127	1,654	3,272	
1993	999	150	117	1,985	3,642	
1994	981	126	107	2,122	3,336	
1995	958	96	49	1,940	3,043	
1996	899	83	14	1,296	2,294	
1997	809	88	29	851	1,777	
1998	967	133		805	1,905	
1999	826	125		1,080	2,031	
2000	1,125	86	0	880	2,091	
2001	888	120	58	1,104	2,170	
2002	957	152		1,179	2,288	
累計	21,283	8,354	3,950	18,315	1,737	53,639

*上記件数については、相談対応件数ではなく、相談来人数として計上した。医療福祉機器については、昭和61～63年は統計方法を変更した。なお、件数については概数とした。

表2 2002年度 月別相談受付方法・主な相談内容の内訳
(財)北海道難病連相談室

相談受付方法	月												合計
	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	
相談件数	104	97	98	83	65	54	80	81	65	78	80	72	957
相談受付方法													
来 訪	6	1	5	1	9	3	8	4	3	4	2	2	48
手 紙	2	0	3	2	1	2	3	3	3	5	1	2	27
電 話	88	89	79	76	53	42	63	70	55	63	72	66	816
そ の 他	8	7	11	4	2	7	8	4	4	6	5	2	66
相談内容													
病気について	6	6	8	10	8	2	7	7	2	6	4	6	72
療養生活指導について	3	4	3	5	5	1	3	3	2	2	2	2	36
専門病院・専門医紹介	22	18	9	9	5	13	10	21	2	12	11	15	151
治療(内容・方法)について	3	2	6	5	2	1	5	1	2	2	5	1	35
医療費について	4	5	6	3		3	3	1	7	3	6	4	45
特定疾患(申請方法・内容)について	10	10	4	7	3		2	2	7	2	5	2	54
検診・相談について				1							1		2
器具貸し出し		4	3	5	4	2		3	3	1	2		27
友の会について	31	31	35	30	30	16	30	24	29	35	29	27	347
保健師紹介							1						1
通院交通費について													
付添いについて													
障害年金について	7	5	12	3	7	2	8	4	2	2	6	4	62
身障手帳について							1	5	5	2	1	1	16
福祉機器について	4	5	1								3		15
福祉制度について	5		2	3	1	3	4	3	1		1		23
施設について	3	1	1	2			1	1	1	1			13
リハビリについて													
教育について	1		1										2
生活保護について		2	2	2		3		2		1	4	2	18
社会復帰・就職について	1		1	1				2	3	2	1	1	12
ボランティア	2	1	1	2							1		9
介護保険	1		1								1		3
連絡	1	2	1		3	2	2	1		5	4	1	22
その他	5	7	10	8	4	9	12	9	6	11	8	5	94

座長 ただいま北海道難病連の長谷川さんから難病相談を中心に、そして多面的な患者さんへの援助についてお話がありました。特に難病相談ということにおいて、コメントもしくはご意見等ありましたらよろしくをお願いします。

質問 就労の相談について。就労、社会復帰とか就職についての相談も受けているとのことですが、フォローとして連携している機関や工夫していること、こういうふうに解決できたということがあれば教えてください。

長谷川 抄録の16頁に主な相談の内容を書いています。私どもの相談の中で最も弱い部分だと考えています。以前は患者さんから就労の相談を受けたらハローワークの障害者用のところをご紹介したり、企業の紹介をしていますが、具体的には非常に難しい相談と考えております。あとは、履歴書をお預かりして、そういうのが来た時に連絡をとって紹介をしております。
今連携を結んでいる企業は1ヶ所だけです。

座長 今後の課題ということのようです。もう1人どうぞ。

質問 メールのやり取りで相手の存在がよく分からないからそれが課題とうかがいました。私ホームページ上で掲示板を6つ用意してやり取りする中で、だいたい患者の様子は分かってきます。これはいたずらだなというものはほとんどやってきません。その点を体験から申し添えておきます。

長谷川 ありがとうございます。できればその方の声を聞いて輪郭をつかみたいなという気持ちはありません。

中島 北海道難病連、難病相談支援センターの取り組み、ピアカウンセリング型の一つの典型的な成功例だと思いますが、この運動されて来た中で困難が一杯あったと思いますが、成功だけではなく苦労したことも教えていただけますか。

長谷川 個人的なことですが、私は膠原病の患者本人で看護師の資格をもっているのです。難病連で仕事をしています。ひとついえるのは、共感、それだけでやってこれたような気がします。自分もそれなりに苦労したと思いますが…

中島 苦労を超える、お互いの支え合いがあったと、共感というのは、素晴らしい、人間を動かす原動力です。また問題点について充分分析して、全国の人に問題点をどう克服したかを提供していただくと参考になると思います。

目 次

- 開催要項 2
- 難病・医療相談事業の現状と難病相談支援センターの役割について 7
 (財)北海道難病連 伊藤たてお
- (財)北海道難病連の相談活動 12
 (財)北海道難病連・相談室 長谷川道子・福井美静・豊島志織

愛知医師会における難病相談事業

—経緯と展開—

愛知県医師会難病相談室MSW 近藤 修司
共同研究者：愛知県医師会理事 谷口 正明

キーワード：医師会、医療ソーシャルワーカー、医療相談

【研究目的】

「難病相談・支援センター」が今年度からおおむね3ヵ年で各都道府県に整備される。そこで、昭和56年度（1981年度）から全国でも初めて県医師会という場に「難病相談室」を開設し、今年度で23年目を迎える愛知県医師会難病相談室事業の実績を紹介・分析し、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族のQOLの向上に資するために全国に設けられる「難病相談・支援センター」事業の円滑な運営への一助とする。

【研究の視点及び方法】

愛知県医師会における難病相談室事業の経緯と展開を統計資料などを用いて紹介・分析する。そして、難病相談室事業の特長を整理し、「難病相談・支援センター」構想の課題を考察する。

【研究結果】

- 1 愛知県医師会難病相談室の開設経緯
- 2 愛知県医師会難病相談室の事業展開

難病相談室事業は、1. 難病相談事業、2. 難病検診・相談事業、難病患者訪問診療事業、3. 難病の知識普及の3本柱に整理され、事業展開が図られている。

(1) 難病相談室の各種事業

1) 難病相談事業（難病個別相談・難病グループワーク）

①療養・生活相談 ②医療相談

③過去22年間の相談内容の主な統計

a. 相談件数の総数 b. 疾患別相談件数 c. 相談医相談件数 d. 相談内容

2) 地域における難病対策事業

①難病検診・相談 ②難病患者訪問診療

3) 難病の知識普及

①難病講習会 ②難病講演会 ③難病相談室ケース・スタディ

4) その他

①愛知県医師会在宅ケア推進事業 難病事業担当者連絡協議会 ②地域社会活動

③難病調査研究 ④難病の手引書の刊行

(2) 難病相談事業の特長

1) 難病相談室の開設に関して

①行政（愛知県・名古屋市）の財政的補助と愛知県特定疾患研究協議会（専門医）の協力

②地区医師会（医師会員）を始めとして保健所等の関係機関に対して、難病相談室についての大規模な周知徹底、活用の働きかけ

③PRにおけるマスコミの活用

④常勤の専門職員（医療ソーシャルワーカー）の配置

2) 個別相談

①インタビュー面接を医療ソーシャルワーカーが担当→様々な心理・社会的問題に対応

②医療ソーシャルワーカーの相談（療養・生活相談）は電話相談が主なため、患者・家族にとってアクセスが容易

③医療相談における医療と福祉の連携

④医療相談におけるセカンドオピニオン機能

3) グループワーク

①疾患別グループワーク（患者・家族のつどい）の実施 ②専門職の協力・援助

③各患者会（セルフヘルプ・グループ）

4) 地域活動

難病検診・相談事業、難病患者訪問診療事業を地域の関係機関（地区医師会、保健所、保健センター等）の協力を得て実施→難病相談室事業の周知と理解促進→地区医師会の地域活動として評価→連携強化

3 「難病相談・支援センター」構想の課題

(1) 医療相談事業の導入→ニーズへの対応

(2) 相談の質の確保→教育・研修体制の確立

(3) 地域の関係機関との連携、全国的なネットワークの構築

(4) 記録・統計のあり方

(5) 秘密保持

難病相談室のご案内

病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様に、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。

治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、たとえば、経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係などのご相談にも応じています。

お困りの方には、どうぞお気軽にご紹介下さるよう申し上げます。

○相談医師(専門別)による**医療相談**
指定日の午後2時～5時(予約制)

○医療ソーシャルワーカーによる**療養相談・生活相談**
月曜日～金曜日 午前9時～午後4時

医療相談の「血液」疾患相談日並びに医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談では、「**エイズ相談**」にも応じておりますので、ご利用いただきますようご案内申し上げます。

〈相談は無料、秘密は厳守します〉

なお、詳細は下記へお問い合わせ下さい。

愛知県医師会 難病相談室 (1階)

〒460-0008 名古屋市中区栄4丁目14番28号
電話〈052〉241-4136(代)内線211・212番
(地下鉄栄下車・13番出口・中日ビル前より南へ徒歩5分)

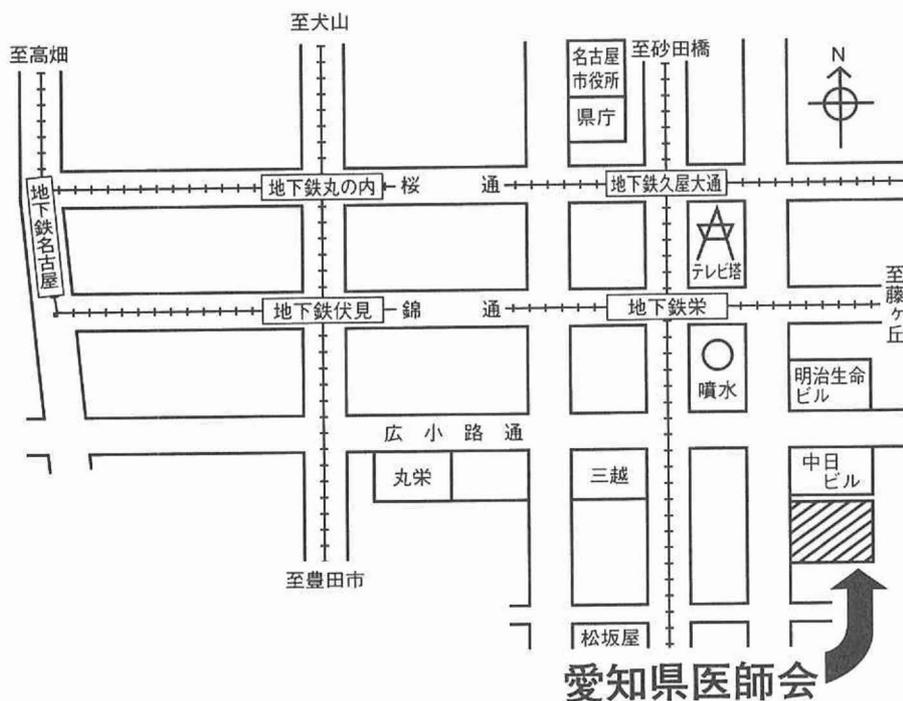
愛知県医師会 難病相談室 相談医師日程表

(平成15年10月～平成16年3月分)

10 月		11 月		12 月	
1 水		1 土		1 月	
2 木	[膠原] 皮膚大橋 勝	2 日		2 火	
3 金		3 月	(祝)	3 水	
4 土		4 火	[脳外] 名大 脳外吉田 純	4 木	[膠原] 皮膚大橋 勝
5 日		5 水		5 金	[神経] 中部労災H 神内 榊原敏正
6 月	[小児] 名市大 小児戸 莉 創	6 木	[心身] 愛知医大 内科金子 宏	6 土	
7 火	[心身] 日本福祉大学 水野信義	7 金	[内分泌] 愛知医大 内科富田明夫	7 日	
8 水	[呼吸器] 内科山本正彦	8 土		8 月	[眼] 名大 眼科三宅養三
9 木	[神経] 第二日赤H 神内柳 務	9 日		9 火	[心身] 日本福祉大学 水野信義
10 金		10 月	[神経] 城西H 神内高城 晋	10 水	[骨・関節] 愛知医大 整外丹羽滋郎
11 土		11 火		11 木	[呼吸器] 名大 内科下方 薫
12 日		12 水	[腎臓] 名大 内科湯澤由紀夫	12 金	[耳鼻] 愛知医大 耳鼻瀧本 勲
13 月	(祝)	13 木	[消化器] 名大 内科楠神和男	13 土	
14 火		14 金	[耳鼻] 愛知医大 耳鼻瀧本 勲	14 日	
15 水		15 土		15 月	[消化器] 愛知医大 内科野田愛司
16 木		16 日		16 火	[循環器] 常滑市民H 内科外畑 巖
17 金	[耳鼻] 愛知医大 耳鼻瀧本 勲	17 月		17 水	
18 土		18 火	[骨・関節] 名古屋H 整外長屋郁郎	18 木	
19 日		19 水		19 金	[神経] 刈谷総合H 神内村上信之
20 月	[消化器] 愛知医大 内科野田愛司	20 木	[血液] 東名古屋H 内科山田英雄	20 土	
21 火	[循環器] 名城H 内科小川宏一	21 金	[膠原] 藤田保衛大 内科鳥飼勝隆	21 日	
22 水		22 土		22 月	[小児] 名市大 小児戸 莉 創
23 木		23 日	(祝)	23 火	(祝)
24 金		24 月	(休)	24 水	
25 土		25 火	[血管外科] 春日井市民H 外科矢野 孝	25 木	
26 日		26 水		26 金	
27 月	[眼] 名大 眼科三宅養三	27 木	[神経] 名大 神内祖父江 元	27 土	
28 火		28 金	[小児] 名大 小児坂本龍雄	28 日	
29 水	[神経] 中部H 神内安藤一也	29 土		29 月	
30 木		30 日		30 火	
31 金	[骨・関節] 愛知医大 整外丹羽滋郎			31 水	

配布資料 1 - 2、3

1 月		2 月		3 月	
1	木 (祝)	1	日	1	月
2	金	2	月 [血液] 愛知医大 内科 高本 滋	2	火
3	土	3	火 [脳外] 名大 脳外 吉田 純	3	水 [心身] 愛知医大 内科 金子 宏
4	日	4	水 [骨・関節] 愛知医大 整外 丹羽 滋郎	4	木 [血液] 東名古屋H 内科 山田 英雄
5	月	5	木 [膠原] 皮膚 大橋 勝	5	金 [膠原] 藤田保衛大 内科 鳥飼 勝隆
6	火	6	金	6	土
7	水 [心身] 愛知医大 内科 金子 宏	7	土	7	日
8	木 [神経] 第二日赤H 神内 柳 務	8	日	8	月
9	金	9	月 [神経] 城西H 神内 高城 晋	9	火 [骨・関節] 名古屋H 整外 長屋 郁郎
10	土	10	火	10	水 [腎臓] 内科 清水 潔
11	日	11	水 (祝)	11	木
12	月 (祝)	12	木	12	金
13	火 [骨・関節] 名古屋H 整外 長屋 郁郎	13	金 [内分泌] 愛知医大 内科 富田 明夫	13	土
14	水 [腎臓] 春日井市民H 内科 渡邊 有三	14	土	14	日
15	木 [消化器] 名大 内科 楠神 和男	15	日	15	月
16	金 [小児] 名大 小児 木村 宏	16	月 [消化器] 愛知医大 内科 野田 愛司	16	火
17	土	17	火 [循環器] 名大 内科 横田 充弘	17	水 [耳鼻] 愛知医大 耳鼻 瀧本 勲
18	日	18	水	18	木 [消化器] 名大 内科 楠神 和男
19	月	19	木 [呼吸器] 内科 山本 正彦	19	金 [神経] 刈谷総合H 神内 村上 信之
20	火 [血管外科] 春日井市民H 外科 矢野 孝	20	金 [小児] 名市大 小児 戸苅 創	20	土 (祝)
21	水	21	土	21	日
22	木	22	日	22	月 [小児] 名大 小児 渡邊 一功
23	金 [耳鼻] 愛知医大 耳鼻 瀧本 勲	23	月	23	火 [血管外科] 春日井市民H 外科 矢野 孝
24	土	24	火 [神経] 中部労災H 神内 榊原 敏正	24	水
25	日	25	水 [心身] 日本福祉大学 水野 信義	25	木
26	月 [眼] 名大 眼科 三宅 養三	26	木 [神経] 名大 神内 祖父江 元	26	金
27	火	27	金 [耳鼻] 愛知医大 耳鼻 瀧本 勲	27	土
28	水 [神経] 中部H 神内 安藤 一也	28	土	28	日
29	木	29	日	29	月 [眼] 名大 眼科 三宅 養三
30	金 [膠原] 藤田保衛大 内科 鳥飼 勝隆			30	火
31	土			31	水



岡崎市医師会 難病相談室 相談医師日程表

〔神経内科〕刈谷総合H 神内 村上信之	〔骨・関節〕名大 整外 猪田邦雄	〔膠原病〕藤田保衛大 内科 吉田俊治
10月3日（金）	10月18日（土）	11月、1月、3月の指定日 ※相談医師の都合により、 随時日程が決まります。
11月7日（金）		
12月5日（金）	12月20日（土）	
1月9日（金）		
2月6日（金）	2月14日（土）	
3月5日（金）		

※〔骨・関節〕は、相談医師の都合により、日程が変更となる場合があります。

- 医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談
月曜日～金曜日 午前9時～午後5時
- 相談医（専門別）による医療相談
- 相談は無料、秘密は厳守します。

岡崎市医師会難病相談室

相談・問い合わせ先
〒444-0022 岡崎市朝日町3丁目2番地
岡崎市福祉会館1階
TEL (0564) 28-3560 (直通)

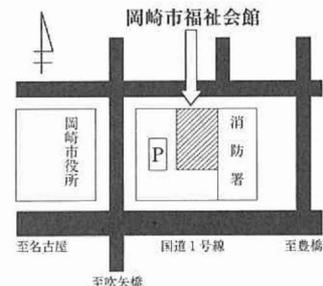


図2 疾患別相談件数

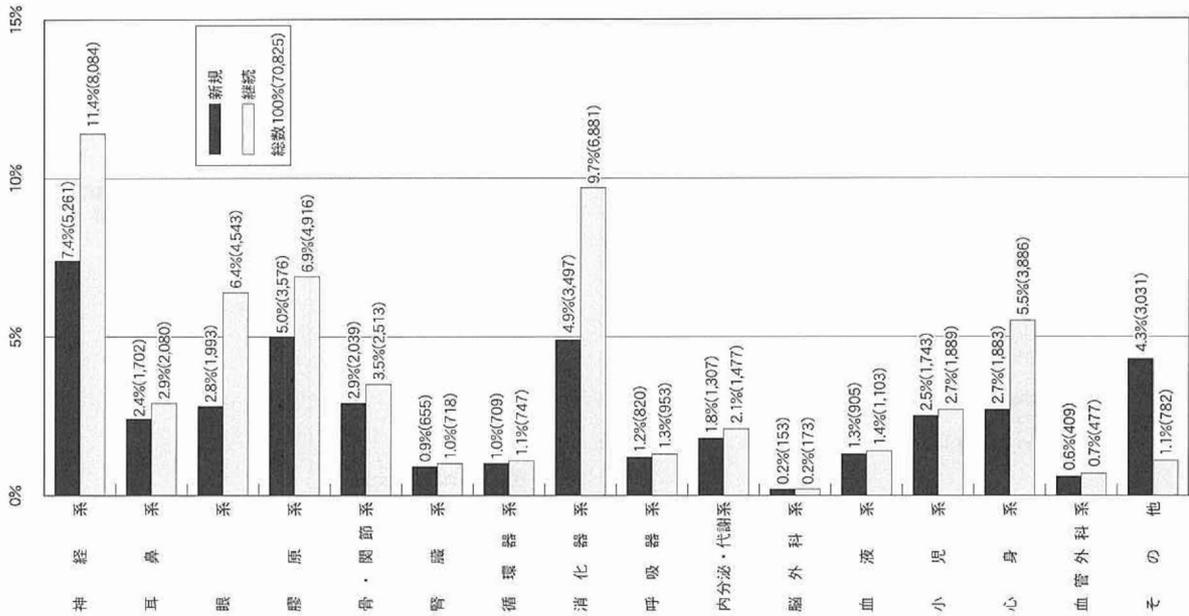


表1 相談件数 (昭和56年度～平成14年度)

年度	新規ケース	継続ケース	合計	医療相談
昭和56年	1,226	1,424	2,650	282
57年	1,100	1,674	2,774	341
58年	1,030	2,098	3,128	354
59年	1,264	2,227	3,491	434
60年	1,403	1,990	3,393	480
61年	1,271	2,181	3,452	428
62年	1,607	2,265	3,872	559
63年	1,417	2,230	3,647	510
平成元年	1,429	2,187	3,616	587
2年	1,182	1,520	2,702	482
3年	1,183	1,443	2,626	437
4年	1,501	1,749	3,250	472
5年	1,637	1,878	3,515	477
6年	1,472	1,752	3,224	438
7年	1,320	1,592	2,912	397
8年	1,445	1,642	3,087	434
9年	1,450	1,685	3,135	449
10年	1,300	1,620	2,920	397
11年	1,283	2,112	3,395	385
12年	1,289	2,159	3,448	370
13年	1,460	1,533	2,993	404
14年	1,424	2,171	3,595	367
合計	29,693	41,132	70,825	9,484

* 医療相談は再掲

図3 医療相談件数

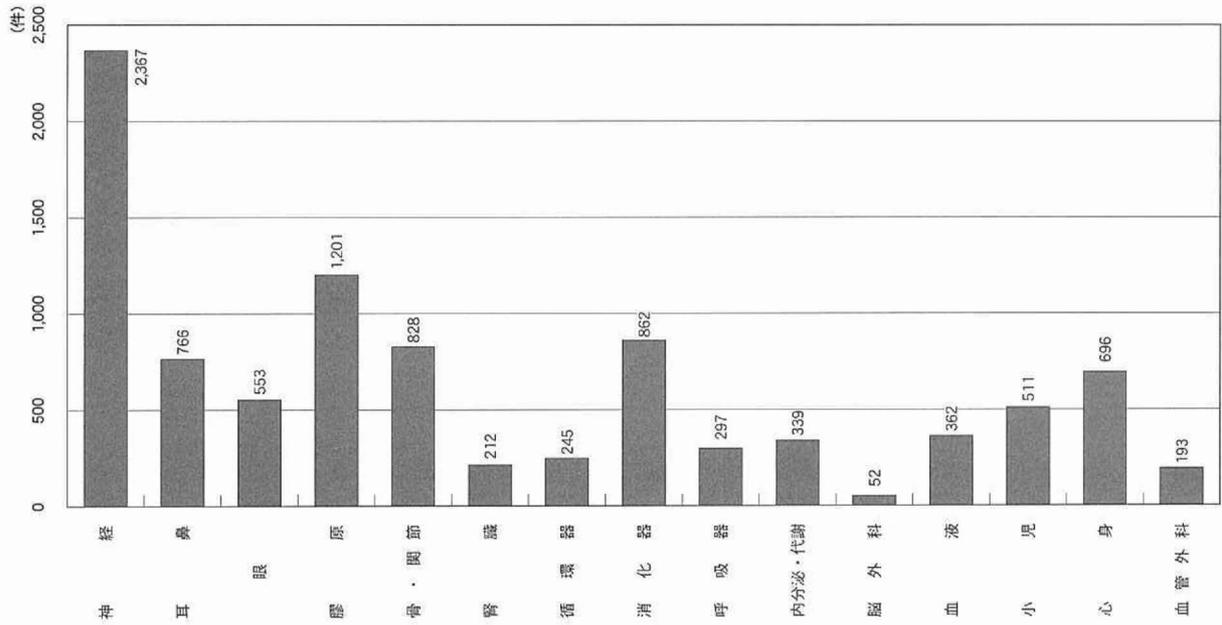
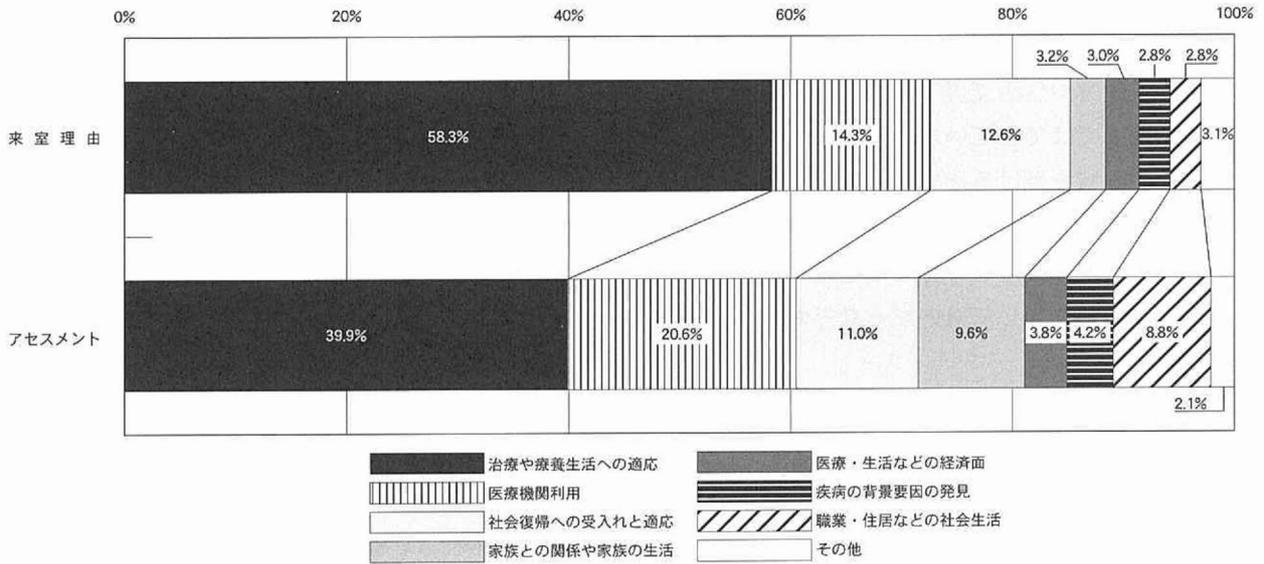


図4 相談内容



座長 昭和56年、時の医師会会長の発案と見識によってスタートし、そぶえ先生をはじめとする専門医集団ががっちりと連携して現在に至ったといった内容に関して、医師会主導で作られてきた面が話されました。難病センターの一つのあり方としてこういうことがあるということで、是非ご討議お願いしたいと思います。

質問 2点お聞きします。1点目は、難病相談の中で医療機関の紹介があると思いますが、どのようなスタンスで行っていらっしゃるか、もう一つは就労を含めた生活支援をソーシャルワーカーを使ってしているという点、もうすこし詳しくお聞きできればと思います。

近藤 医療機関紹介は、お配りした日程表のように、年140回行っております、専門医の方からご紹介をさせていただきます。ただ、私どもが最初の電話などを受けた場合に、こういった病気なんだけど、専門の病院があったら教えて欲しい、という問いかけがあった場合にすぐ医療機関を教えることはありません。というのは、訴えの背景があるわけです。例えば主治医の先生とうまくコミュニケーションがとれず、自分の病気を正しく理解されていないとか、または専門の病院にかかっておられない場合もあるでしょう。そういう背景を面談で把握し、医療機関の紹介が必要な時には、専門医にご紹介をしていただくという対応をしております。

就労や生活支援ですが、就労支援は難しい課題です。ただ、今度の構想にあるような、仕事の斡旋まではできていませんが、そこにいくまでのリハビリ等が必要かと思うし、例えば内部障害の方が訓練を受けるためには専門の機関を紹介したりといった形では対応しております。

その他、生活問題、家族関係等は個別にソーシャルワーカーが、電話ではなくお会いしてお話をうかがいながらできることをしたり、20何年かの蓄積があるものですから、問題によっては関係機関に紹介をして対応するなどしております。

質問 ドクターの方々の報酬はどうなっているんでしょうか。ボランティアでやってるんでしょうか。

近藤 当初から県や名古屋市の補助金があるので、その中で一定の金額を設けてお支払いしております。愛知県においても、財政事情がかなり逼迫しており、5年ぐらい前から補助金がどんどんカットされてきています。結果としては医師会の持ち出し、医師会の会員の中からの費用でかなり多くをまかなっている現状もあります。そういう意味では財政厳しいです。今日3本柱というお話をしましたが、現在では2番目の難病検診相談事業や訪問指導事業は、医師会としては現在行っておりません。協力はしております。

質問 ちなみにおいくらぐらい？具体的に。

近藤 手取りでだいたい3万ぐらいでしょうか。

質問 8頁の3番目のグループワークや患者会というのは、月どれぐらいで行っているのか、内容的にどういう場所をつかっているのかお聞きします。

近藤 それほど頻回には行っていません。今はクローン病と潰瘍性大腸炎と網膜色素変性症の3疾患について、年2、3回です。以前は全身性エリテマトーデスや脊髄小脳変性症も行っていましたが、最近はそのような集いなども、愛知県の全部の保健所で行っているのです、必要であればそういうところに紹介します。

質問 保健所と医師会との関係というのはどういうふうにご考えておられますか？

近藤 保健所は、10年ぐらいのベテランの保健師さんを難病専門研修でながいこと受け容れてきておりまして、それだけで100人近い保健師さんと関係ができています。今保健所においても中心になっておられる方ですので、保健所において集いをおこなう場合に専門ドクターをご紹介していただきたいという場合は、たいていうちに問い合わせがあって、そこで調整をしてドクターにお願いするか、また網膜色素変性症やクローン病に関しても、県下にある患者会といつも連携し、内容も含めて相談しながら行ってきています。そういう意味では、患者会や保健所とはかなり運営面の連携はとれているかと思えます。

兵庫県における難病相談と支援の現状

ーパールブリッジに夢を託してー

兵庫県難病団体連絡協議会 事務局長 米田 寛子

キーワード:患者の患者による患者のための相談・支援、患者のQOLを高めるために

1 はじめに

兵庫県難病相談センターと神戸難病相談室の位置と医療機関分布図

2 設立の経緯

兵庫県難病相談センター 平成2年10月1日、神戸難病相談室 平成2年7月17日

3 県委託事業による兵庫県難病相談センターと県補助事業による神戸難病相談室の機能の分化

兵庫県難病相談センター（別添文書）神戸難病相談室

- 1 各種相談支援
- 2 自主活動に対する支援
- 3 講演・研修会の開催
- 4 在宅患者訪問

4 兵庫県難病相談センターと神戸難病相談室の活動状況（平成14年度実績）

兵庫県難病相談センター 554人、神戸難病相談室 885人

5 神戸難病相談室の財源

兵庫県と神戸市から各3,500,000円補助

6 今後の目標（現行体制の維持と更なる発展）

- I. 患者会活動支援
- II. 相談、支援事業
 - (1)情報機能強化
 - (2)地域専門医とのネットワーク形成
 - (3)保健所とのネットワーク形成
 - (4)訪問相談・訪問指導
- III. 講演、研修会等の開催
- IV. ボランティアの育成等

私たちの「プロジェクトX」

—神戸難病相談室設立への挑戦者たち—

平成2年7月17日、大安吉日、開設の日は迫っていた。難病に苦しみ、原因も治療法も分からない患者は、将来の見通しも立たず、暗澹とした毎日を送っていた。

兵庫県下10万人にも及ぶ患者は、すぎる術もなく不安と焦燥は募るばかりであった。

その時「難病110番」を設置し、何らかの手を差し伸べようと立ち上がった患者達があった。

法の狭間であって、福祉の恩恵すら受けられず、働くことさえ出来ず、精神的、経済的に困窮を極める5,000名の患者に生活実態調査を果たした。その多くは将来への不安、治療への不安を訴えていた。

困難な生活実態の問題を集約し「難病シンポジウム」を開催することによって、兵庫県、神戸市、議会、学識者、ジャーナリストを動かし、難病対策の総点検をした。

遂に、行政を動かす原動力となって、苦闘15年の実が結び予算措置が講じられた。

先ず、場所探しは苦難を極めた。「難病」と看板を出すことへの抵抗で敬遠された。内田さんは、難病患者が行き易く、車椅子でも行ける所を連日連夜捜し回った。公共施設も法人組織がなければと断られ、現在の神戸市都市整備公社の一室を探し当てた。

さて、三宮の一等地であるための敷金、家賃、電話等、開設資金に難渋した。

机、ロッカー、書棚等、県議会の不用品を奥原さんの車で運んだ。表札になる看板も奥原さんの会社で作成していただいた。

10年の歴史を刻む時計は休むことなく石垣さんの寄贈を讃えている。県花と市花を表す大作は奈良原さんの作品である。

ようやく体裁は整い、次は要員である。

有能な看護師さんに「名前だけでもよいのです。明日開設しますから」と頼み込む。福尾さんの登場となった。相談室の明るい雰囲気は、福尾さん、村山さん両看護師さんに支えられている。相談員には、定年退職したばかりの稲畑さん、時間的に少しばかり余裕のある野津さんを頼み、いよいよ始動!!

相談に対する解決が出来ない日、会計で悩む日、苦渋辛酸をなめる日々であった。医療相談が圧倒的に多かった。

そして、平成3年5月8日、新光毅先生のご退官をお待ちして先生をお迎えすることができたのは望外の喜びであった。

平成7年1月17日、あの大地震で備品全て消失したが完全復帰し、今日の13年目を迎えることができた。患者会が心をつなげて盛り上げた成果である。

祝福すべき歓喜の声がこだまする。

座長 フロアからご質問、是非ご討議をお願いしたいと思います。

質問 兵庫県も、北海道ほどではないと思いますが、地域格差がかなりあると思います。瀬戸内海側と日本海側。今お話の中では瀬戸内の方が中心になっていたと思いますが、センター構想の中で、例えば豊岡などの地域にもそういったものが需要ではないかというお考えはお持ちでしょうか？

米田 北部、姫路付近は充分考えております。カバーとして相談会を年に4回開いております。地域に必ず出て行くことにしております。先日、三田の方にでましたが、豊岡や福崎の方に出るとか、日本海側はそういう面で相談会活動をやっております。しかしそこに出てこれない重症の患者さんに対しては、電話相談で、私たち相談室で対応させていただいております。将来的には北部の方には必要と痛感しております。

質問 相談件数などいろいろ分析をされていますが、保健所や病院で受け付けたりするような相談が相談センターに集まる仕組み、1万何千件とありますが、これは相談センターに直接来たものだけではないのではないかと思います。例えば保健所だと当然プライバシーの問題が、公的機関としてかなり厳しく求められているようですし、そういうこととの関連をひとつ。もう一つは、平成12年から17件あったという訪問相談、訪問指導事業の問題で、一般の保健所が訪問している場合とかなりちがって、喜ばれているという、質的な違いのお話がありましたが、より具体的にいうとどういうことなのかをお聞きしたいです。

米田 保健所を通じての相談は私たちの方にも参りますし、最近では県の難病相談センターに随分相談が行っているようです。開設当時は保健所からの相談が随分ありましたが、今は県の相談センターの方に回っているようです。詳しくは保健センターからみえていますのでお聞きしたいと思います。

訪問活動ですが、保健師さんたちの訪問活動はそれで充分効果を示していると思います。本当に保健師さんの訪問活動というのは大きなものです。でも私たちにしか話せない様なことがあるのだと思います。ですから、共感がもてるものが来たということで、非常によろこんでもらえます。医師も同行しますが診療活動ではなくて体調の状況等をチェックします。看護師も一緒にいきますが、介護の状態等を、患者会の立場からお話できて、非常に共感を与えることができるのか非常に喜ばれております。

兵庫県難病相談センター利根川 保健所の方は、抄録の38頁に相談件数の推移を書いておりますが、新規来所者という三角の印は平成2年にオープンして今まではじめて相談に来られた方の数です。昨年度の新規の方、449人でした。その方たちの相談の経路は、県立尼崎病院の中にある関係で尼崎病院からの紹介が3分の1、34.5%、保健所からの紹介が約2割、18.5%をしめています。あとは院内

掲示をみてこられる方が1割、地域の病院、診療所等からの紹介が1割弱です。

私どもは県立尼崎病院の中にある関係もあって、講師派遣とかするとただです。県立関係、あと国の関係の先生方とか大学の先生方も一応お金はいらないということではなされており、そのへんのところとうまく調整されながら、相談業務等をやられるといいのではないかと思います。

座長 議論のつきないところですが、今までの発表は患者団体の主導による相談事業、医師会によるもの、それぞれの特性、いろいろな歴史的背景もあって、みなさんなんとか質を高めようという意欲があって、みな成功事例ですが、これからどういうふう、モデルとなっているところを利用して全国で立ち上げていくのか、大変参考になったと思います。

ひとつ質問です。もし神戸で予算がもっと増えたとしたら、何に使われますか？

米田 もちろん相談センターとの連携強化は大きな問題です。それと今手狭です。42平米の狭いところでさきほどのメンバーがうごいています。情報発信にも非常に狭いので、やはり設備と場所の拡充ということで今要望しております。

目 次

- 愛知県医師会における難病相談事業—経緯と展開 15
 (社)愛知県医師会難病相談室 MSW 近藤修司
 共同研究者：愛知県医師会理事 谷口正明
- 兵庫県における難病相談と支援の現状—パールブリッジに夢を託して— 26
 兵庫県難病団体連絡協議会 事務局長 米田寛子
- 私たちの「プロジェクトX」—神戸難病相談室設立への挑戦者たち— 27

小児慢性疾患対策の現状と対策

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク 副理事長 岩永 幸三

キーワード：難病患者、障害者、年齢制限

〈現状〉

小児慢性特定疾患治療研究事業（根拠：実施要綱）の見直し

→新たな小児慢性特定疾患対策の確立

〔制度の見直し〕

○給付内容の改善・重点化

- ・対象疾患追加、通院対象者（重症者）の追加
- ・重症患者への重点化、軽症患者の除外
- ・対象年齢の整理 等

○応分の患者負担（低所得層への配慮）

○法制化による安定化（児童福祉法への位置づけ）

〈対策〉

◎施策の基本的方向性

全国同質サービスの提供

対象年齢（18歳又は20歳未満）経過後のフォローアップ

〔行政の取り組み〕

1 調査研究の推進

国による治療研究の推進

→厚生労働省、文部科学省等関係省庁との連携のもと、根治治療に向けての研究推進

2 医療の給付（国及び地方自治体による医療費の助成）

○生涯に渡り継続的な治療が必要なことによる高額費用負担を考慮

○先端治療（保険外診療）への助成

①定額（例：月額上限 通院2000円、入院14,000円）

特定疾患治療研究事業（2003年9月末まで）

②定率（例：患者が医療費の5%を負担する）

精神保健及び精神障害者福祉に関する法律、結核予防法

③所得に応じた患者負担（例：育成医療、新特定疾患治療研究事業）

※育成医療は手術等の治療により確実に治療効果が期待される短期的医療が中心

※2003年10月以降の特定疾患治療研究事業における所得に応じた自己負担導入による地方自治体の事務

混乱、事務量増大

④長期療養給付制度（例：欧州）

高額療養費助成制度を一部改正し、月額自己負担限度額を、療養期間が長くなるほど引き下げる。

3 医療施設等の整備

国及び地方自治体は、専門的医療が適切に提供されるよう、必要な医療施設の整備や専門医の配置に努める。

4 保険医療福祉の充実・連携

国及び地方自治体は、患者の保健、医療及び福祉に関する事業の実施に当たって、身体障害者福祉法、学校保健法、児童福祉法、その他法令等に基づく事業との連携により施策の充実に努める。

5 QOLの向上を目指した福祉施策の推進

国及び地方自治体は、患者の年齢、症状の程度に応じ、施設への入所、相談指導、日常生活用具や在宅医療器具の給付等により、QOLの向上を目指した施策を講じる。

6 教育の充実

国及び地方自治体は、患者の年齢、症状の程度に応じ、十分な教育が受けられるよう、教育の内容及び方法の改善、充実に努める等必要な措置を講じる。

→ 難病の子供達が普通学級で学べる教育環境、施設整備、学校（教育）関係者に対する難病関連の研修会の実施等

7 雇用の促進

①国及び地方自治体は、患者の雇用を促進するため、患者の優先雇用の施策を講じる。

②事業主は、患者の雇用に関し、その有する能力を正当に評価し、適当な雇用の場を与えるとともに適正な雇用管理を行うことにより、雇用の安定を図るよう努める。

③国及び地方自治体は、患者を雇用する事業主に対して、患者の雇用の促進及び継続を図るため、患者が雇用されるのに伴い必要となる施設又は設備等に要する費用の助成その他必要な施策を講じる。

8 普及啓発

国及び地方自治体は、疾病に関する正しい知識の普及のため、必要な情報提供、指導、助言、広報活動、患者家族会や民間支援団体の活動支援等を通じて、患者の自立と社会経済活動への参加に対する国民の関心と理解を深めるよう努める。

9 その他

国及び地方自治体は、生命維持に不可欠な薬剤、医療器具等の非常時、災害時などにおける緊急手配と供給体制の整備や国際的な供給体制の確立（国内生産のない薬剤についてはある程度の国内備蓄を確保）に努める。

→阪神淡路大震災等の教訓

【施策の実現に向けて】

1 障害者基本法改正

(1)難病（小児慢性特定疾患を含む）患者を第2条（定義）に位置づける。



身体障害者福祉法、精神保健福祉法と同等の難病患者保健・医療・福祉に関する新法の制定
(2)第2条の障害の定義そのものを見直す（国際基準へ。）



既存法対象者（身体障害者福祉法、精神保健福祉法）と新たな対象者とを統合した新法の制定

2 身体障害者福祉法改正（内部疾患の追加等）

現在対象となっている内部疾患：心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害

〔NPOの取り組み〕

行政、医療関係者、NPOとの協働（役割分担による事業の効率的実施）

行政、医療関係者、患者家族会・民間支援団体相互の情報共有



情報提供や相談業務を患者家族会や民間支援団体が実施
難病相談・支援センターのNPOによる運営



行政政策や医療への反映

座長 いろんな提言もされていると思いますが、難病といっても本当に幅広くて年齢層も大きい、広いということが特徴だと思いますが。

質問 難病を、障害者基本法の中に第2条に定義づけるというお話、これをやるかどうかは各団体でどのように考えておられるかを興味をもって参加しましたが、どういう見解をもっておられるか、定義すべきかどうかという二者択一でも結構ですが、とっていただけないでしょうか。

座長 二者択一は非常に難しいんですが、この問題につきましては別のセッションで議論すべきだと思いますが、今ご意見を述べたい方いましたら、難病という定義と障害者という定義、法律という問題……

質問 全難連を代表しまして、今日本障害者協会の理事にでております。いつもこういう会に出て不満と思うのは、難病、病気、私は病人であると、いうことで、障害者なんてことは一切でなかった。つまり病人である、患者であるということですずっと押し通されてきました。私は障害者です。パーチェット病で失明し、盲人という立場を強調しています。つまり、後遺症で目が見えなくなった。隣の日本障害者協会の川端さんも難病ではないが股関節で身体障害者になった。そういうことで言うと、難病患者だと、これからおるんだと、だから障害者じゃないというような意識は連綿と続いてきたと思います。そこで、障害者基本法を変えようといっても、患者自身が、障害者じゃない、患者なんだ、治るんだと、いう論理でいけば、運動すすみっこない。日本障害者協会の中で、基本法を変えようと言っている時に、私たちのうしろについている方が、障害者じゃない、病人だと。だったら、難病対策に対して医療をというのがメインででてきて、福祉を、というのがちよいと後にくっつく。盲人の福祉サービスというのは、相当大きい。この大きなサービスをみなさんなぜ求めないのかと不思議でしょうがないので、基本法をつくれ、難病基本法をつくれ、障害者基本法をつくれと訴えています。難病は障害者じゃないのかもしれない、という定義がでてしまうと、センターを作るというのは、病気のことだけに集中してやっていった方がいいのかなというような感じもします。

座長 時間もないので、交通整理しますが、もう一言どうぞ。

質問 難病も障害者なんだ、難病になった時点でもう障害なんだという意識をもっています。だから、障害者の今の範ちゅうの中に難病を取り入れるのは非常に難しいだろうという判断で別に法律をもうけるべきではないかという意図をもって質問したつもりです。

座長 もとよりこの問題非常に大きい問題です。そして、もう一つは、自分自身の主観的な障害という考え方と、法律でいう、客観的に評価される障害とはまた全然違うんですね。それを混乱して使うと

大変な法律ができてしまうかもしれませんので、まず患者さんの団体に協議することも大切ですが、専門家との交流や、障害をどう評価するか、客観的に評価する人たちとの交流も必要ですから、これは慎重に議論していきましょう。ですから今日ここで何も結論も出せませんし、誰が正しいかとも言えません。いろんな切り口で、それぞれ皆さん考えたことは正しいんです。ですが、それを社会で一つの法律として作っていくためには大きな問題がありますから、是非慎重な討議をお願いしたいと思います。

もう一つ、びっくりしたのは、申請主義のもとで福祉制度をしらなかったという発言があって、現代では絶対許されない、透明な行政、行政サービスがあるのに、それを市民に、患者さんに知らせなかったことがあったとしたら大変な問題だと思いますが、今でもあるのでしょうか？

岩永 私が経験したのは、3、4年前の話ですが、実態としてあり得る話だと思います。全ての制度を公務員が全て、枠を超えて知っているかといわれると、非常に現実的に難しい問題があるかと思うので、あり得る話だと思います。

座長 そういったことが今回の相談支援事業のひとつのポイントだと思います。他にありませんか？

質問 長野県ではハローワークの相談員をまきこんで難病相談会をやっていますが、なかなか就業までむすびつかない事例が多いです。原因として、障害者雇用のポイントに入っていないことと、特定求職者の雇用奨励金の対象に入らないことが大きなネックになっている現状があります。この点もやはりあわせて、この問題提起というところへ、追加して入れておきたいと考えます。

座長 まだ語り尽くせない問題が多いことが分かりました。非常に第1回の研究大会の最初のセッションとしてはうれしい悲鳴ということだと思います。

座長（島） 5演題を一般演題として、みなさん活発な討議をしていただきました。これからの難病センターの設立等にむけて、いろいろな意見が確かにあるし、大きな問題も提起されたと思います。次の研修講演につなげていければと思います。ありがとうございました。

研修講演 I — 1

座長 1

北祐会神経内科病院理事長

濱田 毅

発言者

「難病患者の社会資源活用」

北祐会神経内科病院 医療福祉リハビリテーション部部长

出井 聡

「北海道における神経難病看護ネットワーク」

北祐会神経内科病院看護部部长・北海道神経難病 看護研究会会長

堀田 和子

座長

私たちの病院は、昭和57年、神経難病を受け入れる施設が北海道に非常に少ないということで、その方たちを受け入れるために神経難病の専門病院をつくろうということで、121床でスタートしました。その時私が考えたのは、こういう施設は絶対にソーシャルワーカー、相談員が必要だろうということで、3名の相談員をつけて、現在まで神経難病専門に扱ってきました。従って、神経難病の相談ということについては、私たちの病院の出井さんが最も経験があるのではないかとということで、そのような意味で伊藤さんもお話するようにというだと思います。

濱田 毅



出井 聡



堀田 和子



難病患者の社会資源活用

北祐会神経内科病院 MSW 出井 聡

1 社会資源（制度）利用の実際

- 例) ① 車椅子の申請はどこへ行ったらいいの？
② 医療費の公費負担、特定疾患は保健所。重度医療は市、区役所、役場
③ 全額公費の特定疾患、重症認定？Aランク？
④ 短期入所（ショートステイ）をさせたいが断られた。

制度利用の優先順位

介護保険＞身体障害者福祉（支援費）＞難病患者等居宅生活支援事業（難病対策）

- 社会資源の活用では変わる制度の知識、応用と症状進行などによる利用の変化への対応が必要。

2 難病患者にかかわる相談援助業務をする職種

- ① 相談援助業務をおこなう職種と問題点（表—1）
- ② 求められる相談援助業務のあり方～相談員、部門

3 地域ケアシステムの構築～（札幌市）西区在宅ケア連絡会を参考にして

特定の組織（行政、医師会等）の主導ではなく、それぞれの地域の実情にあった医療と福祉の完全な連携のもとに難病という特殊性を普遍的にして、住みなれた地域での生活ができることをめざす。

資料-1

職 種	問 題 点
介護支援専門員 (ケアマネージャー)	介護保険給付サービスの専門職であるが、介護保険以外の社会資源活用、経済的な問題、難病の知識、理解などに不足する面あり。基礎資格によっても差が出る。プラン作成と給付管理業務で精一杯といった状況もある。
医師	病気についての医療相談は専門であり、独占業務とも言えるが、生活支援のための制度の知識は不十分であり、また相談のために十分に時間をかけることができない。
薬剤師	医学、薬剤の知識は十分だがケア、制度の知識に不足の面あり。
看護師	看護、介護等、ケアについての相談は専門であり技術も有するが、福祉制度の面では知識に不足する。
保健師	病院などでの臨床経験がなく自治体職員になった場合、臨床的な難病の理解、知識が不足している場合あり。
介護福祉士	介護の専門職であるが疾患の理解、制度の知識、理解の不足の面あり。
理学療法士 (PT)	リハビリの専門職であるが、看護、介護、制度の知識、理解の不足の面あり。
作業療法士 (OT)	リハビリの専門職であるが、看護、介護、制度の知識、理解の不足の面あり。
言語聴覚士 (ST)	リハビリの専門職であるが、看護、介護、制度の知識、理解の不足の面あり。
社会福祉士	相談援助の国家資格ではあるが、独占業務はなく位置付けも弱い。社会福祉全般の知識はあるが医学、ケアの知識に不足の面あり、難病の知識も弱い。
医療ソーシャルワーカー (MSW)	医療福祉の関連制度に詳しいが、国家資格ではなく位置付けも弱く報酬もない。所属する病院の専門性によって医学的知識の差が大きい。
行政、事務職 (保健、福祉、保護等)	行政の福祉課、保護課、社会福祉協議会の職員などだが社会福祉主事が多く国家、専門職としての位置付けがなされておらず医学的知識も弱い。
患者会等	患者会のなかではピアカウンセリングなどの有効な面、患者会のメリットも発揮できるが、専門としての位置付けが難しく、報酬もない。

座長 時間がおしておりますのでお一人だけ。

質問 ピアカウンセリングの定義のことと、このピアカウンセリングをどう位置づけするのかを知りたいのですが。

出井 ピアカウンセリングは重要な一つの方法だと思います。これはやはり基本的には患者さん、障害をもった方々の実際の対峙する中で生まれてくるものとして位置づけなければなりません。そうなること、それはむしろ、患者会が一番有効な場ではないかと思います。

座長 いろいろと問題、ご質問あると思いますけども、このネットワークシステムにつきましては、そのうちに坂本先生、論文で出しますね、ホームケアの学会がありましたが、その時の抄録に出されるはずですので、それも参考にして下さい。

座長 次に、神経難病看護ネットワーク、看護師の立場から堀田さんに。

神経難病に限らないと思いますが難病というのは必ず神経難病の場合は障害が進むことは間違いなくて、障害とともに治療もかわっていく、あるいは対応も変わっていくのが特徴です。診断は専門医であれば簡単につくのですが、問題はその後ケアだということです。看護、あるいは介護というものが問題になると思います。それについていろいろお話してもらえるとと思います。

北海道における神経難病看護ネットワーク

北海道神経難病看護研究会 会長 堀田 和子

キーワード：難病看護

『研究会』発会おめでとうございます。心よりお祝い申し上げます。

北海道神経難病看護研究会は、その趣旨をご理解いただいた関係職種、機関、施設の方々のご助言、ご指導、ご協力により、平成14年11月発会致しました。

神経難病の患者・家族の方々と関わる医療・福祉機関等では、多くの看護職が日常生活の援助をはじめ、症状・障害の進行にあわせたその時々での生活の再構築の為に援助など、活動を続けております。看護職は、いつもどこかで直接的・間接的に患者・家族の方々と共にあり、ケアの可能性を追及し続けてきました。患者・家族の方々が必要とされるケアの質と量は、一施設、一部門が担えるものではなく、また、制度の変化、医療の機能分化等すすむ環境のなかで、病院、施設、訪問看護、行政機関等で活動している看護職は、どのように役割分担し、どのように統合していくことがより良いケアの提供に繋がるかを模索しているところでもあります。

『本会は、神経難病看護の向上・発展を目指し、専門領域における学術の交流をはかると共に道民の健康、ならびに福祉に寄与すること』（会則第3条より）を目的に、看護職それぞれのもつ経験・知識・技術・情報等を交換し、共に学ぶという事業を通じて、仲間を繋ぎ、協力し、互いを支えあえる会となるよう、活動を始めたばかりです。関係各位のご理解、ご協力をいただき、道内各地域の特性・ニーズにあった内容・方法を探りながら、地道に活動を続けていきたいと考えております。

座長 堀田さん短い時間にまとめていただいて。こまかい内容はあまりわからなかったかもしれませんが、意気込みだけは分かっていただけたのではないかと思います。どうもありがとうございました。

研修講演 I — 2

座長

厚生労働省特定疾患スモン調査研究班班員北海道地区リーダー
北海道特定疾患対策協議会委員
市立札幌病院 神経内科部長 松本 昭久

講演

北海道における難病集団無料検診と専門医・医療機関との関わり
北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長
中井 秀紀

松本 昭久



中井 秀紀



北海道における難病集団無料検診と 専門医・医療機関との関わり

北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井 秀紀

北海道の難病検診の歴史は1972年に厚生省難病対策が始まってすぐに、北海道特定疾患対策協議会ができました。その後に難病連ができて、第1回の難病検診が札幌で行われて、その後は毎年続いております。

最初は道主催でしたが、その後、地方自治体と難病連が共催で行う難病相談会も同時に開催され、年に3回ぐらい、多い時は6～7回、地方に出て相談会が行われています。

1972年	厚生省難病対策開始 北海道特定疾患対策協議会設置
73年3月	北海道難病連結成
73年7月	第1回難病集団無料検診(札幌)
75年	昭和50年度「北海道難病白書」発刊
80年	地方自治体・難病連共催難病相談会開始
83年	北海道難病センター完成
91年	91年度版「北海道難病白書」発刊
97年	難病医療福祉相談会が道委託事業となる

1997年度(対人口10万人)	
北海道	368(全国1位)
全国平均	258
2001年度 実数	
国庫補助(46)	32,181人
道単独事業(7)	58,493人
合計(53)	90,674人
(人口比 1.6%)	

	北海道	全国平均
ベーチェット病	24.9	12.1
多発性硬化症	8.9	4.6
サルコイドーシス	22.8	10.5
パージャヤー病	22.0	8.1
特発性心筋症	15.8	5.9

北海道の特定疾患の受給者は、実際に病気が多いのか、発掘するシステムがあるから多いのかはまだ分かりませんが、97年度の人口10万あたり、全国平均258に対して北海道は368と、全国一です。2001年度の実数は、国庫補助の46疾患が3万2千人、橋本病、下垂体機能障害、シェーグレン、溶血性貧血など道単独事業の7疾患が5万8千、トータルで9万人、北海道約560万人として人口比1.6%と非常に高い比率で特定疾患の受給者がおります。

特定疾患は北方に多いと言われております。ベーチェットは間違いなく北方圏、シルクロードに多いと言われておりますが、多発性硬化症、サルコイドーシス、パージャヤー、心筋症などが全国平均に比べて2倍から3倍多いというデータがあります。

難病検診・相談会の開催数と受診者数

- ・難病集団無料検診（1973年～2002年）
49自治体、121回 受診者数 8354人
 - ・出張相談会（1973年～2001年）
9自治体 68回 受診者数 3950人
-
- 合計 58／(212)自治体 189回
総受診者数 12,304

北海道での難病検診の必要性と継続している要因

- 1 地理的条件・気象的条件(広い、寒い、積雪)
- 2 広大な医療過疎地域を多く抱えている
- 3 専門医のいる総合的病院が札幌・旭川・函館に集中(難病患者の専門医受診要求が強いが、困難な状況)
- 4 行政(道)が患者会の要請で早くから対策に着手した
- 5 患者団体、医療・福祉従事者の熱心な運動が存在した
- 6 地域での患者活動、それと連動した保健師などの活動

1973年から2002年までの約30年間に行われた難病集団検診と出張相談会、合わせて58自治体、212自治体の約4分の1強の自治体に行ってきました。トータル189回、総受診者数1万2千人になります。

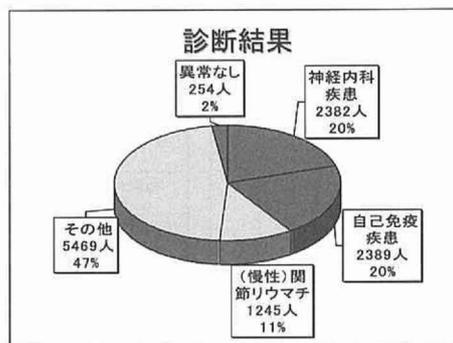
難病集団検診・相談会の必要性と継続する理由。まず必要性です。地理的な条件で広くて寒くて積雪、東京に行く方がよっぽど近いという所が沢山あります。北海道内には沢山空港があって、そこそこを結んでいます。特に積雪時は閉ざされてしまい、どうしても札幌や旭川など中核都市に来ることが大変難しくなります。もう一つは、医療過疎地域があって、一般病院が全くない地域も沢山抱えています。

専門医は主に札幌と旭川、函館に集中しています。難病患者が専門医に受診したくても大変な苦労や困難が多い。そのため北海道の場合には地域に出ていく相談会が必要だということです。

継続する理由です。道は、患者会、難病連の要請などがあって、早くから単独事業に着手し、お金も人も出してくれているということは、評価していいと思います。

そして、患者団体、ボランティアも含めて、医療・福祉の関係者が非常に熱心にこの運動に継続的に関わってきたことが大きいと思います。そして地域での患者運動、難病連や患者会の支部も沢山あります。

その中で看護師や医療機関が地域の中で頑張っているということも含めて、これが継続できているのだと思います。



1万2千人の診断結果です。神経内科疾患が約20%、自己免疫疾患が約20%、関節リウマチが11%。その他47%のうち、約半数が整形疾患、それ以外に不定愁訴も含めていますが、異常のない人は2%ぐらいです。ですから神経内科、自己免疫疾患、関節リウマチ、整形外科、リハビリの医者をそろえると、75～80%の患者さんを網羅できるということで、最近では4つの分野の医師が中心にこの相談会に参加しています。

検診の流れ

＝フォローアップは保健師がかぎを握っている＝

- 事前準備—実施自治体の決定・広報での受診呼びかけ
保健師による個別受診案内・事前記載
打ち合わせと会場設置
事前の学習会、講演会の開催(地域によっては)
- 当日 —保健師による詳細な受診目的、病歴聴取
医師の診察—X—P撮影可能
リハビリ、療養指導
相談活動と総括的説明
全受診者の事後検討会
- 事後・次回までのフォローアップ
—主に保健師による、一部は医師、難病連

前年にどこの自治体で行うかが決まります。そして保健師や自治体が動き始めます。

当日は、まず受診の目的と病歴を聴取して、神経内科、自己免疫、整形外科、リハビリの医師が診察します。たいていは国保病院や保険センターでやりますので、レントゲンは撮影が可能です。

次にリハビリの指導、ないしは看護師や保健師による療養指導があり、そして相談活動、総括説明があります。最後に全受診者の事後検討会を参加者全員で行ない、次のフォローアップを決めます。

受診目的 南宗谷地域のアンケートより	
確定診断を希望・原因を知りたい	61名
専門医に診てもらいたい	35名
各種制度・生活について相談したい	37名
リハビリについて相談したい	30名
治療・今後の方針について相談したい	53名
現状の状態・病状について相談したい	38名

6年間継続して行っている南宗谷地域のアンケート調査の結果です。どういう受診を目的として来たのかですが、確定診断を希望し、原因を知りたい、ということと、今後の治療方針について相談したい、という二つが圧倒的に多いです。

福祉制度の問題やリハビリについてもあります。専門医に1回も診てもらったことがない人も結構多いです。

医師による指導内容
1. 現在の治療を継続
2. 治療・投薬等の変更依頼
3. 転院・転科の必要あり
4. 生活・療養相談、訪問指導が必要
5. 検診・検査のため時々受診必要
6. 福祉的援助が必要
7. 入院の必要あり

医師による指導内容です。現在の治療を継続というのが一番多く、治療の変更、投薬の変更依頼、転院・転科の必要あり、療養の指導が必要など、方針が変わることも結構あります。すぐに入院というのもまれに存在します。

制度利用指導状況
1. 医療機関への紹介状・依頼書 保健師の訪問必要
2. 身体障害手帳の申請・等級引き上げ
3. 特定疾患申請
4. 介護保健関係
5. 年金申請
6. 生活保護・医療費相談

制度利用です。医療機関への紹介状・依頼状、保健師の訪問などが依頼されることが多いです。

身体障害者手帳や等級の引き上げも書ける場合には書きます。

特定疾患の申請や必要な検査だけをしてそのあとで申請することもあります。最近では、介護保険や年金、医療費相談もあります。

「広く」か「深く」かの選択 難病検診の役割

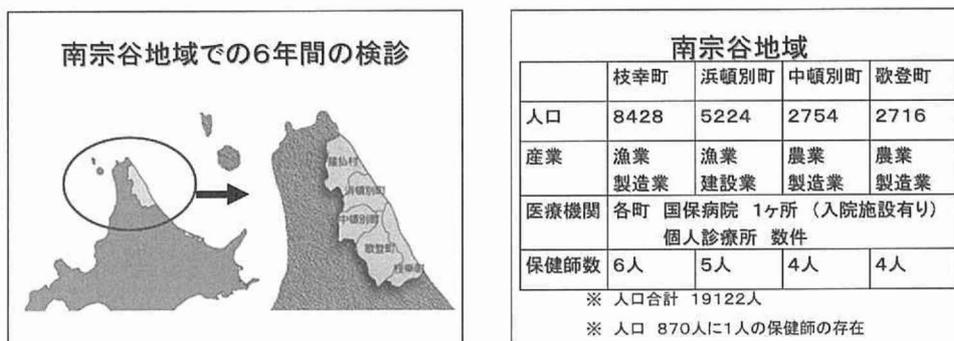
多くの地域に出かけて検診・相談会を開催し、「広く」難病患者の
診断、治療、医療機関への紹介、行政への援助要請などとする役割

地域での難病医療の充実、その地域での「ふつうの病気」
に対する行政、保健予防・医療・福祉の整備や、専門医との
双方向の連携、医療・福祉ネットワーク、患者団体の活動、
地域住民の意識向上がある一定のレベルで存在することが不可欠。

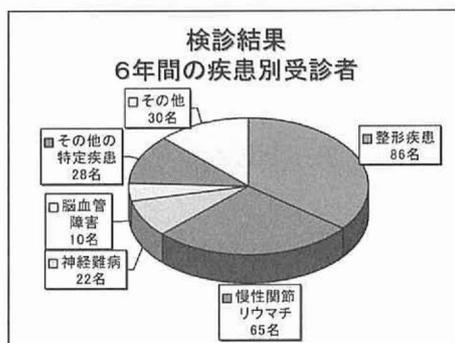
その為には一地域(複数自治体)で継続して開催し、行政、
保健師活動、医療機関の姿勢、患者団体の活動にまで
「深く」影響を及ぼす役割をはたす事が重要

難病検診には、沢山の自治体を回って、沢山の患者さんを広く浅く診るというやり方と、もう一つは、南宗谷や南檜山地域で行ってきたように、難病患者さんの支援を地域の中でやるためには、ただ1回の開催だけではなかなか難しいので、行政や保健師の活動、地域の医療機関、患者団体などを動かしながら、深くこの患者ネットワークを作っていくやり方があります。

南宗谷地域で6年間継続しています。最北端で、オホーツク海に面した4町村です。

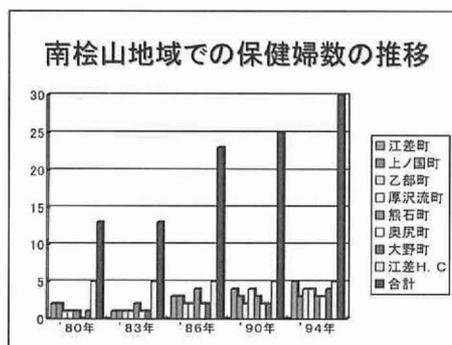
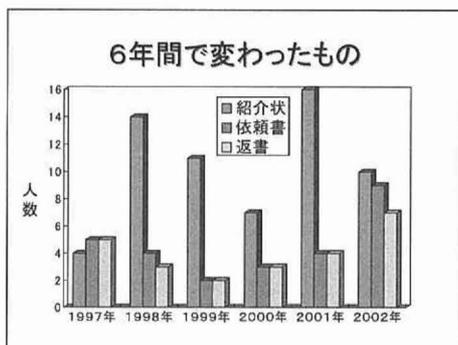


全人口1万9千人で、人口870に対して1人の保健師がいます。どこに誰が住んでいて、どこの家系はどういう人たちなのかもだいたい分かるぐらいの保健師がいますので、患者の発掘とかフォローアップがやりやすい地域です。



疾病別受診では腰や膝が痛いという整形外科疾患が圧倒的に多いです。その次にリウマチ、あとは神経難病、脳血管障害、その他の特定疾患です。その他というのは、本当に僅かです。

6年間で何がかわるかです。保健師が頑張ります。地元の医療機関は最初はあまり喜びません。医療機関から来る依頼書はほとんどありません。ところが継続しているうちに、依頼書がどんどん増えてくる。つまり地元の医師が検診に信頼をおいてくれるようになります。



南檜山での保健婦が難病検診を通じて、地域での保健婦の必要性を感じて、増えました。私たちが始めた80年から86年で倍になり、今では34人にもなっています。保健師の活動がキーポイントかと思います。

保健師の感想文から

受診患者の診断名の変化
 埋もれていた患者の発掘と支援活動の開始
 検診が患者・住民に定着し、直接相談もあり
 難病に対する保健婦や医療従事者の変化
 地域の医療機関の医師や婦長の協力的変化
 日常的な保健師と医療機関の連携強化
 行政の関わり(予算・人的援助)

保健師の感想文です。ただ患者さんを発掘できたというより、ネットワークづくりと地元の医療機関との連携によって、地域の医療そのものを質的なレベルを変えていくことができている、ということを保健師たちが実感しています。

最後に、私たち検診団が、どういう意義を感じているかということです。私は本当に医師としての原点に戻る、つまり私たちはいつも、患者さんが病院に来るのを診ているのですが、患者さんが生活し療養している地域で、その患者さんを診ることによって、患者さんの抱えている問題、地域の問題が鮮明になってきます。そうすると私たちが専門医として医療機関として何をやらなければならないのかが、だんだんとみえてくる。私たちだけでなく、地域のスタッフとの連携によって、システムを構築する考え方ができているということです。

難病検診の意義

- ・ 地元の患者にとって
- ・ 医療・福祉関係者に保健師にとって
- ・ 地元の地域医療にとって
- ・ 検診団構成員にとって—医師としての原点に戻る
 難病患者を生活・療養している地域で診ることにより、患者の抱えている問題がより鮮明になり、専門医や医療機関の役割が見えてくる
 地域のスタッフとどのように連携していけば患者支援のシステムが構築できるかを模索できる。

南檜山も南宗谷も医師としての
 第二・第三のふるさとになっている

私は6年間ずつ南檜山と南宗谷に行きましたが、医師として第2第3のふるさと、そこに行けばいつでもいろんな人と会えていろんな話ができて、患者さんとも非常に仲良くなります。私たちは患者さんや保健師の顔も知っていますから、何かあった時にすぐメールが来て、どういうアドバイスが必要か、何が必要なかがどんどん来るようになり、私たち検診団自身が、これによって勉強させられているということを最後に申し述べて終わりたいと思います。

どうもありがとうございました。

座長 過去30年間の北海道の難病検診の実態を報告していただきました。さきほど兵庫県の話がありましたが、兵庫県は570万、北海道が560数万ですね。ですけども、地域は九州の2倍、四国の4倍、東北6県に相当する、非常に広範な地域です。こういう北海道で、難病の患者さんが散在している場合こそ、こういう難病検診というのが非常に大事になるわけなんです。

広く深くということですが、今宗谷と檜山、深くやっています。実際はやはりもっと広い地域で更に同時に深くということが本来いいと思いますが、今ネックになっているのは経済的なものでしょうか、それともマンパワーの問題でしょうか。

中井 北海道の委託事業として難病連が年に3カ所やっていますが、沢山の回数この検診ばかりできないことと、地方自治体がなかなかお金が出せないこと、道も特定疾患の医療費でかなり厳しい状況で、特定疾患、検診に対しての予算は決して増えてはおりません。ですから、マンパワーと予算的な問題があわさって、回数を多くすることは厳しい状況になってきていると思います。

座長 そうですね。これから北海道でも深くやる地域をもう少し数を増やしていくことが非常に大事だと思います。

目 次

- 小児慢性疾患対策の現状と対策 30
 特定非営利活動法人日本IDDネットワーク 副理事長 岩永幸三
- 難病患者の会社資源活用 37
 北祐会神経内科病院MSWネットワーク 出井 聡
- 北海道における神経内科難病看護ネットワーク 40
 北海道神経難病看護研究会 会長 堀田 和子
- 北海道における難病集団無料検診と専門医・医療機関との関わり 43
 北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井秀紀

性同一性障害の現状と課題

性同一性障害をかかえる人々が、普通にらせる社会をみざす会 代表 山本 蘭

発表者 gid.jp 北海道代表 日野 由美

メールアドレス junemayo.msn.com

性同一性障害は、精神療法・ホルモン療法・形成外科等の治療を必要とします。精神療法以外は健康保険が適用されておらず、高額な医療費を負担しています。性適合手術は200万円～400万円かかりますし、ホルモン療法は生涯にわたって続けなければなりません。診療機関が、国内3カ所と少ないため、診療を望んでも受けることの困難な者が大多数です。性適合手術を受けられるまでは、10年前後も待たねばなりません。

以上の理由から、健康保険の適用と診療機関の拡大を強く望んでおります。

社会の偏見も大きな問題です。当事者であることを職場で打ち明けた場合には、解職される可能性が大きく、解職されるまでいかなくとも、孤立状態に追いやられる場合もあります。最大の理解者となる家族からも、「生まねばよかった。間違っで生まれた。」等の言葉をあびせられ、葬式・結婚式への出席を拒まれる事もしばしばです。

正社員として採用されてる者は少なく、多くの当事者がパート等の不安定な身分で生活を営んでいるため、医療費は深刻な問題です。診療を受けるための休暇が認められている職場も少なく、正社員の採用を断念し、休みをとりやすいパートを選ぶ者も少なくありません。

診療機関が国内では少ないですが、それほど高度な医療ではありません。社会の偏見・差別は根深いですが、私たちは「普通の生活」をしたいだけで、特別な要求を求めている訳ではありません。社会は、私たちを受け入れる受容力があると信じてます。

性同一性障害の名は知られるようになりましたが、当事者の状況は、まだまだ知られておりません。当事者の理解をよろしくお願いします。



全 体 会

座長 2

司会 伊藤たてお

開会挨拶

全国難病センター研究会会長 国立西多賀病院長（神経内科）

木村 格

世話人 丸谷 佳織（現衆議院議員）

世話人 小池 晃（参議院議員）代理

児玉 健次（前衆議院議員）

歓迎の挨拶

北海道保健福祉部疾病対策課課長 塩屋 利雄

札幌市健康衛生部健康づくり担当部長 北村 英司

北海道特定疾患対策協議会会長 札幌医科大学神経内科教授

松本 博之

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡 修一

次代会開催地予定挨拶

兵庫県難病連代表

高重 靖

木村 格



北村 英司



丸谷 佳織
衆議院議員



松本 博之



児玉 健次
前衆議院議員



菊岡 修一



塩屋 利雄



高重 靖



開会ご挨拶

司会 財団法人北海道難病連 伊藤たてお

全国難病センター研究会会長 国立西多賀病院長（神経内科）

木村 格

この北海道の地で第1回の全国難病センター研究会がこのように盛大に開かれますことを、本当に御礼申し上げます。特に、大変お忙しいところ、全国各地からそれぞれ、北海道から沖縄まで、沢山の方々にお集まりいただきました。残念ながら十分な財政基盤がございませんで、ほとんどの方手弁当で集まっていたような状態であります。しかしながら我々は、今この3年間に全国の都道府県に難病センターを作るという、しかも立派なセンターを作って、そして、患者さんの立場にたって実際に役に立つ、利用していただけるようなセンターにしようという、今意気込みに燃えております。様々な立場の方々にお集まりいただき、意見を統一することは極めて難しいような気がいたしておりますが、遠慮のない意見をいただきまして、最大の公約数を求めましてこの会を進めていきたいというふうに思っております。

さきほど司会の伊藤さんからお話がありましたように、選挙の1分でもお忙しい時間の中を、今日は国会議員の先生方にもおいでを賜りました。本当に厚く御礼申し上げます。非常に短い時間で大変恐縮でございますが、これからの我々の決意をここで述べさせていただきます、会長の挨拶にかえたいとおもいます。どうぞ皆さん方、よろしく願いいたします。

世話人 丸谷佳織（現衆議院議員）

みなさんこんにちは、ただいまご紹介をいただきました、前衆議院議員の丸谷佳織でございます。実は、10月10日に衆議院がすでに解散をしておりますので、今の私たち全て無職の状態でございますけれども、その中で6月の22日に東京の国会議員会館で、超党派の各党の難病対策に対する世話人が集まりまして、会合をさせていただきました。その中で私は公明党からの代表ということで世話人を引き受けさせていただいております。

というのも私は北海道出身でございまして、全国に先駆けて難病連の皆さんまた患者の皆さん、ご家族の皆さんが大変ご努力をしていただいたたまものとしまして、北海道の難病支援に対するあり方が非常に、全国の中でもレベルが高いといえますか、先駆的なものがあるということで、是非公明党からは北海道出身ということで私が世話人として出させてさせていただいている次第でございます。

6月22日の第1回の会合の中で、各党の超党派の議員の皆さん、また患者団体の皆さん、ご家族の皆さん含めまして、第1回の研究会を札幌でやろうということが決定をいたしました。この第1回、本当に記念すべき第1回のこの研究会を、この難病センターのモデルともいえる、この北海道でさせていただく、またその北海道の難病センターを直にみてみたいという議員の方も大勢いらっしゃいまして、非常に楽しみに、また期待をされています、この第1回の研究会でございますけれども、残念ながら代表世話人の対馬議員をはじめとしまして、各党の議員さんが選挙活動でいらっしゃらないということが残念で仕方がないんですけれども、私たち、政治の場でも、皆さんの意見をしっかりと伺いしながら、この第1回の研究会からしっか

りとまなびとり、また政治の場で優先順位、予算の問題等を超党派で議論をさせていただきたいと思っておりますし、皆さんと一緒にこの難病対策、前進するように、手を取りあって頑張りたいというふうな思っておりますので、どうかよろしく願いいたします。

昨日から始まりましたこの第1回の研究会、今日をもちまして大成功で終わることをご祈念を申し上げまして、私の挨拶とかえさせていただきます。ありがとうございました。

世話人 小池晃（参議院議員）代理 児玉健次（前衆議院議員）

ご紹介いただいた児玉健次です。私たち日本共産党の中に、障害者の社会全面参加と推進委員会というのを作っております、そちらの責任者をしております。事務局長が参議院議員の小池あきらで、みなさんの世話人をさせていただいております。

今日、この大切な集まりが、北海道の札幌で行われたというのは、本当に意義の深いことだと、私たちは考えております。今、国会で特に通常国会で93年に改正した障害者基本法を、各党協議の中でどういういいものにするかという議論を進めて、だいたい8割方、煮詰まっております。

今度の臨時国会では、それを議論する機会がありませんでしたが、その中で私ども日本共産党としては、自民党、そして民主党、社民党などと協議をして、今ひとつの一致点に近づいているのは、第2条にあります、この法律で障害者とは、身体障害、知的障害または精神障害があるため、長期にわたり云々、この部分に難病等に起因する障害、という文言をいれるという点で、だいたい一致をしております。

そしてもう一つは、障害者基本計画の策定、これを都道府県、市町村にも、努力規定から義務規定にかえていく。この計画の中にも、全国各県の障害者センターや難病センターの設立が具体的に盛り込まれれば、一つのしっかりした道が開けることになるだろう、私たちはそのように考えております。

北海道で全国はじめての難病センターがきちんと作られ、そしてそれが多くの方達の活動の拠点であるだけでなく、心の拠点にもなる。そして最近それが見事に充実される、そういう場所でこの集まりが開かれたことを、本当に重要なことだと考えております。

このあとも皆さんのご指導をいただきながら、さきほど、公明党の方がいわれたように、文字通り、こういった問題は、超党派で物事を進めることが可能ですから、その方向で日本共産党も努力することをお約束して、ご挨拶にかえたいと思います。ありがとうございました。

歓迎の挨拶

北海道保健福祉部疾病対策課課長 塩屋利雄

ご紹介いただきました、道の疾病対策課長の塩屋ともうします。

全国難病センター研究会の開催に当たりまして、一言ご挨拶を申し上げたいと思います。

本日は第1回目の研究大会ということで、記念すべき研究大会に多くの方々のご出席のもとに開催されることにつきまして、心よりお喜び申し上げますと共に、全国各地から北海道にお越し下さったということにつきましても、心から歓迎を申し上げる次第でございます。

国の難病対策ですが、昭和47年にスタートいたしまして、この間、疾病原因の究明ですとか、あるいは治療方法の確立、さらには、医療費自己負担の軽減ですとか、あるいは在宅保健福祉サービスの充実などにつきまして多くの施策が進められてきておりますが、一方、各都道府県におきましてもこれら国の施策にあわせまして、独自の特定疾患治療研究事業などをおこなうなどしながら、それぞれの難病対策を進めているところでございます。

こうした中で北海道におきましては、ひろく道民に対しまして、難病に関する知識の啓蒙普及活動というものを積極的に行うと共に、難病に苦しむ方々やその家族の社会的自立の促進を図るため、その活動拠点と

なります北海道難病センター、こういうものを昭和58年に、道として整備をしたところでございまして、その運営につきましては、北海道難病連さんに今お願いをするとともに、患者団体の様々な活動に対する支援をはじめ、患者や家族の方々の生活あるは医療等の相談指導などに取り組むなど、各種の難病対策の推進に努めてきたところでございます。

また、この北海道難病センター、整備から20年を経過したということもございまして、この間、患者団体とかあるいは地域の支部も増えまして、研修室等のスペースも狭くなってきているということもございまして、平成13年度に2カ年の期間をかけまして増改築工事を行いまして、新たな需要にも対応できるよう、OA機器を備えた研修室とか宿泊室の拡充はじめ、団体スペースやボランティアの部屋を設けるなど、その機能の充実を図り、患者やその家族のニーズに応えるなど、難病対策の向上に努めているところでございます。

そのような中におきまして、国におきましては、今年度難病対策の見直しを進める中で、患者の療養や家族の生活面での悩みなどに対しまして、きめ細かな相談支援を行われるよう、新たに今年度、難病相談支援センター事業に今取り組もうとしておりますが、この事業の創設にあたりましては、国は先駆的な取り組みを進めておりました北海道難病センターをモデルにされたというように伺っております。

この事業の全国展開によりまして、これまでの、北海道難病連を中心とした、患者や家族の方々のこうした取り組みの輪が全国的に広がっていくことを期待をする次第です。

近年の我が国の医学や医療技術はめざましい進歩をとげられておりまして、その一方ではまだ多くの方々が難病に苦しみ家族の方々も大変な心を余儀なくされております。こうした方々が住み慣れた地域で、いきいきと安心してらせる。そうして地域ごとに均衡のとれた社会づくりを目指して、私どもは今後とも難病対策の充実にも努めまして、努力を重ねていくことが求められていますし、それとともに、本日第1回目をむかえました、全国難病センター研究会が、今後の難病対策の向上に重要な役割を果たされることを心より祈念を申し上げる次第でございます。

北海道は今まさに秋たけなわでございまして、実りの秋を迎えております。是非この機会に豊かな自然と、そしてその中に育まれた新鮮な味覚を大いに満喫されてお帰りになることを希望する次第です。

終わりに、本日の研究会が、ご出席の皆様にとりまして、有意義なものになることをご祈念申し上げますと共に、皆様方のご健勝を心からご祈念申し上げます、歓迎にあたりましてのご挨拶といたします。どうもありがとうございました。

札幌市健康衛生部健康づくり担当部長 北村英司

ただいまご紹介いただきました札幌市健康づくり担当部長の北村でございます。

全国難病センター研究会第1回研修大会の開催にあたりまして一言ご挨拶を申し上げます。

本日、ここに全国各地からの多くの難病患者さんやご家族、保健医療福祉の関係者の皆様一堂に会しまして、全国難病センター研究会の第1回研究大会が開催されますことを心よりお祝い申し上げますとともに、開催地として心よりご歓迎申し上げます。

また、本日の研究会の開催にご尽力されました関係者の皆様方のご努力に衷心より敬意を表する次第でございます。

これまで、我が国の難病対策は、昭和48年に施行されました特定疾患治療研究事業実施要項に基づきまして、調査研究の推進や、医療施設の整備、また医療費の自己負担の軽減と保健、医療、福祉サービスの充実など総合的に推進されてまいりました。とりわけ、このたび、全国47都道府県に難病相談支援センターを整備する方向性が示されましたことは、多くの難病患者さんやご家族にとって大きな喜びでありますとともに、保健福祉行政を一層推進する上で大きな原動力となるものと期待しているところでございます。

北海道ではいち早く、北海道難病センターが札幌市に開設され、今年で20周年を迎えて、道民、市民のよりどころとして、患者さんやご家族の療養上、生活上の悩みへのアドバイスや必要な情報提供など多くの期

待を担い、様々な役割を果たしていただいております。これからの難病対策の推進に当たりましては、難病患者さん、ご家族そしてその方々に関わる多くの保健、医療、福祉の関係者、行政が今まで以上に協議・連携しながら取り組むことが重要であると考えてございます。

こうした中で、全ての難病患者さんやご家族にとって、難病相談支援センターが、公平公正かつ効果的に運営されることはもちろんでございますが、より患者さんご家族の視点に立った運営を目指して、本日の研究会が開催されますことをご期待申し上げます。

のちほど、私どもの職員から本市の事業についてお話をさせていただくこととなっておりますが、その中で、患者団体や関係機関の果たす役割の大きさをご理解いただければと考えております。

終わりになりますが、本日の大会が大盛会となりますこと、また全国難病センター研究会がますます発展されますよう、あわせてご参集の皆様が、一層のご活躍を、心よりご祈念申し上げましてお祝いの言葉とさせていただきます。ありがとうございます。

北海道特定疾患対策協議会会長 札幌医科大学神経内科教授 松本博之

北海道特定疾患対策協議会、以前はそこにいらっしゃる田代先生が会長をしてらっしゃったんですが、そのあとを引き継いで私がさせていただいている立場です。

こういう会が始まって30年、北海道難病連20年の長い歴史で、その歴史をひもときますと、伊藤たておさんが何ととってもすごい貢献者でございまして、伊藤さんがなければ、今日の会もなかったのではないかとされるくらい貢献者だと思います。

私自身は北海道の中で神経内科をやっていますが、難病の方々と知り合うようになったのは、北海道では難病検診というのをやっぴまして、そのおりに、最初は患者さんの診察に行ったことがきっかけで、それ以来ずっとこういうことをさせていただいております。

歴史をみますと、はじめは、確か検診ということでドクターと、ある地域の看護師さんの手伝いだけであったように思いますが、だんだん発展してきまして、結局医療は決して患者さんと医師だけでは成り立ちませんから、そのうちに、作業療法士、理学療法士なども加わってきて、総合的な規模に広がった歴史をみることができます。

これは私個人の考えですが、こういう、全国というのは確かに全国であるべきで、まだ全国でないような面もあると思いますが、こういう会が発展していくのに大切と思うのは、一つは、希望と安心。私は希望と安心がすごく大切なキーワードと思っています。これは決して医療の世界だけではないと思いますが、だんだん新聞の内容も厳しい、暗いと。暗いところには光、希望が必要ですが、その希望を叶える努力はそれぞれしなければいけないと思いますが、そういう努力の場がこういう全国難病センター研究会というところでもあると思います。

趣意書を読みしたら、一つには、難病、特定疾患も書いてありますが、終わりの方に、まさしく難病の患者さんだけでなく、患者さんを取り巻く環境が大切になるのだと思います。患者さんや家族の方々を支援する意味合いがこもってきていることは、ずっとみていくと分かって、なるほどそうだと、私も思います。

従って、これからは、私たちは、医療の面でお手伝いさせていただきますが、これは決して私たちだけではありませんで、どうぞ皆様も私と同じ考えてでよろしければ、希望と安心というキーワードで是非とも、日本人は最後、頑張りましょう、といいますが、これはやっぱりがんばるぞ、ということで、皆さんと一緒に頑張っていきたいと思っております。

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 菊岡修一

ただいまご紹介をいただきました菊岡でございます。

本日本当にこのような盛大な研究会、本当にありがとうございます。木村先生をはじめといたしまして、関係者の皆様方、本当にご努力、ご尽力をいただきまして、ありがとうございます。

今伊藤さんからお話もありましたが、私、本日オブザーバーというような形で参加をさせていただいておりまして、特に私どもの省の方から、今回の事業に関して、我々、今朝まで宮原も一緒に来ておりまして、我々職員の思いというか、そういった点について、手短にお願いを申し上げてご挨拶とかえさせていただきたいと思っております。

今日研究会の中身を聞かせていただきまして、私もまだまだしらなかったこともびっくりしたこともあるし、本当にいろんなことを勉強させられた思いがいたしました。皆様方もこれから各都道府県の担当者の方と一緒にセンターを立ち上げていきたいというようなことで、よそは随分立派なことをしているなどか、色々な問題があるんだなどか、皆様方いろんな思いがあったと思います。

話を聞いて希望に胸を膨らませている方もいらっしゃるれば、果たしてこれからどうやって進めていこうかと頭を悩まされるような方もいらっしゃるかもしれません。

私ども国の方としまして、一つお願いをしておきたいことというのは、まず、周りをみたら立派なセンター沢山ございますが、まず自分たちは何が大事なのか、どういうところに焦点を当てたいのかというようなことを是非明確にして、限定的でも結構ですからまず、はじめてみるというスタンスで物事を進められてみてはいかがでしょうかと思います。

私もある県の実情をよく存じておりまして、本当に行政と、患者会も一杯会がございまして、そういった考えをまとめていく作業は本当に大変で、何度も割れたり、それがまたくっついたりということを繰り返しながら本当に積み重ねていく作業でした。

そのあたりも、ただこういう事業がないとなかなかそういうふうに、行政も患者さんがたも一緒に話をし、これからどうしていったらいいのかということ、考える機会はなかなか少ないと思います。是非、今回の事業をきっかけに、そういったこれからの難病対策、難病の患者さんを取り巻く環境のあり方、そういった問題について是非いろいろ活発なご意見をかわしていただきたいと思っております。

もう一点、今回のセンターの視点といたしまして、我々大事にみておりますのが、患者さん方の自立という観点でございます。是非、今回のセンター事業の立ち上げに関して、そういう視点を常に確認しながら進めていただければというふうに思っております。

以前、木村先生が、前の研究会の、立ち上げの時の会と思いますが、私もすごく共感した点がございました。難病の施策というのは、いろいろな福祉施策も含めて、細かい施策を一杯行っております。ただ、今日の午前中の話の中にもございましたが、いろんなところで、まだまだ足りないところもございます。そういったところを今回のセンター事業の中でどういうふうにサポートできるか、そういった点も是非考えていただければいいのかなというふうに思っておりますので、よろしくお願ひしたいと思ひます。

私どもといたしましては、この事業が全国各地からこんないろいろな皆様方に厚く広く、議論をしていただけて、本当に嬉しく思っております。なにとぞこれからもよろしくお願ひしたいと思ひます。

次代会開催地予定挨拶 兵庫県難病連代表 高重 靖

昨日私たちとしてもはじめて北海道の難病センターを実際にみせていただきまして、非常に全国にこういうものがあれば、ほんとうにいいなというのが一番の実感でして、それから今日の研究大会でいろんなお話を聞いて、私自身も知らないことも、難病連を代表しておりましてまだまだありますし、兵庫県の難病相談室の、県の難病センターと一緒にいろんな事業をやっていることをご紹介させていただいたんですが、やはり難病患者、家族の抱える問題に対して、まだまだご理解、ご支援を得てやっていけないといけないうのが実感で、そういうタイミングから考えますと、私たちも課題は多いですけども、このような立派な研究大会を神戸で開けることができましたら、非常に私たちの弾みにもなりますし、タイミング的にも大事

なところだと思しますので、私一存ではやる、といいにくいですが、諦めないで、努力すればどんなこともできるんじゃないか、というのがモットーですので、ぜひ頑張ってやらさせていただきたいと思ひます。その節にはよろしくお願ひいたします。

会 長 講 演

座長

北海道特定疾患対策協議会前会長

北海道大学名誉教授・北海道医療大学教授

田代 邦雄

講演

「皆で理想とする難病センターを創造しよう」

国立西多賀病院長（神経内科）

木村 格

座長

全国難病センター研究会の第1回が、この札幌の地で開かれますことを大変嬉しく思っております。また、その会長である木村格先生の、会長講演の座長をさせていただくことを大変に光栄に存じております。

木村先生は神経内科がご専門でして、現在国立療養所西田賀病院の院長をなさっていらっしゃいますが、特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班という、非常に重要な研究班を、長年班長としてお努めになっ
ていらっしゃいます。

本日のこの発会にあたって、最もふさわしい素晴らしいご講演を期待している次第です。先生のご講演のタイトルは、「みなで理想とする難病センターを創造しよう」ということであります。

ALSの患者さんで人工呼吸器をつけ、本来ならば病院にいなればいけないような方が、西日本に沈む夕陽を見たいというご希望があって、先生がいろんな関連の方々と一緒にその患者さんと共に西日本へ行って夕陽を見る、という素晴らしい感動的なお話がテレビで放映され、全国の方々に深い感銘を与えました。私もそのビデオをみて感動いたしました。

それでは、先生の会長講演を拝聴いたしたいと思います。よろしく願いいたします。

皆で理想とする難病センターを創造しよう

国立西多賀病院長（神経内科） 木村 ^{いたる}格

キーワード：難病、特定疾患、医療ネットワーク、地域支援体制、相談事業

厚生労働省は今後3年間に全国隈無く難病センターをつくることを決めました。このセンターをどのように運営し、役割を果たして行くべきかを、今、皆で研究する研究会ができたことはとても素晴らしいことです。今こそよく考え、難病の方にとって理想とするセンターを創り上げたいと思います。

現状の課題解決から

どんな重い障害をもっていても、地域で生き生きと生活できるためには、生活自体を支える福祉施策が大切です。同時に病気が重症化し、障害やハンディキャップが重度にならないために難病に対する医療体制の整備も必要です。治療の開発と平行して医療体制の整備と公立のよい医療サービスの仕組みを開発し、普及していかなければなりません。

障害が重くてなかなか在宅で療養できないケースがたくさんあります。在宅に替わり得る長期の療養の場をきちんと提供していかなければなりません。しかも制限のない、自由な生活の場所を準備することが求められています。そこでの一番の問題は介護力の絶対的な不足です。全身性介護人派遣制度の普及、仕事のできるボランティアをたくさん養成し、実際に活用できる研修等もやっていかなければなりません。国民の意識の改革も必要です。難病は決して特別な病気ではなく、誰でもその支えに参加ができるものという意識の改革です。難病を抱えている方々が本当にこうして生きたいという思いを遠慮することなく表現でき、伝える場があまりにも少ないと思います。

例えば、人工呼吸器を使えばもっともっと自分の思いを表現して生きていくことが出来ます。人工呼吸器の余裕がないとか入院施設がないという社会的な条件のために自分の想いをあきらめていることが、現にたくさんあります。それぞれの方がどう生きたいかということのを遠慮なく伝えられ、実現できるような社会が基盤にあって、この難病センターが十分活動できるようになると考えます。

メンタル・サポートが大切

長期療養の場が非常に限られています。選択肢の1つとして全国の国立療養所の活用があり、現在それぞれに試行錯誤しています。ここではできるだけ自宅に近い状態で過ごせる病棟を運営し、心掛けていますが容易ではありません。中でも一番問題となるのは、難病という重い病気を抱えながら生き続けるという心を導くことです。難病を克服して生きる、その強い魂を支援できる場、そういう精神面での支援が今、一番大切になっています。病院でもそうですが、このことは地域でも同じで、今後難病センターの重要な役割になるでしょう。

人工呼吸器を装着している57人の方の満足度をみますと、患者自身よりはお家族の満足度が高い結果がでております。何パーセントの方々は、人工呼吸器をつけて生きていて必ずしも良かったとは思ってはいないということです。本人のどうしたいかと言う意志、オートノミーをどう捕らえるか、こういう問題もこの研究会の中で解決して行きたいと考えます。

神経系難病病棟を持っている国立病院は各都道府県にほぼ1つなり2つあります。国立病院が独立行政法人になるに際して、それぞれの存在意義を求められています。在宅療養を希望しながらも条件が揃わず、病院で過ごされる方も少なくありません。国立病院の難病病棟を少しずつ整備していき、在宅の準備ができる迄のお世話をしたいと考えています。

例えばALSの患者さんは全国約6,000人います。6,000人の中に入院が必要な患者さんは約2,000人います。その中の約600人が国立病院に入院して、生活をしています。これからもいろいろな機会を利用して、国立病院に要望を出していただきたい。そして難病センターも国立病院と連絡を密にして、十分ご活用いただきたいと思います。

重症難病患者入院施設確保事業から

平成11年度には国と県が経費の半分ずつを出資して、重症難病患者入院施設確保事業が始まりました。現在迄全国で約半分の都道府県で実施しています。その中で入院を調整する難病専門員が配置されています。難病センターには難病相談支援員が置かれますが、難病医療専門員との役割分担を十分検討したいと思いません。

難病相談はとても重要なことです。相談を開始すると先ず入院させてほしい、専門医を紹介してほしいという直接的な相談がたくさん来ます。支援体制が整ってくるにつれ、治療の可能性だとか、ヘルパーを派遣してほしいけどどうしたらよいか、経済的な相談や装具の問題などの問い合わせが多くなってきています。相談所を設けるということは、ただ相談を受けるということではなく、確実な回答と解決が求められます。相談内容から地域の支援体制の問題点が明らかになるわけです。

難病医療専門員はその配属場所によって活動に特徴が出ます。拠点病院では入院施設確保、拠点病院と協力病院との調整、在宅への介在がより有利です。県庁に置きますと行政との連携、研修会、講演会など企画面での利点があります。今後、難病センターをどういう組織にするか、どこに附属すべきか十分検討が必要です。

専門医療スタッフとの連携も大切な役割です。いつでも入院を引き受けてくれる病院の受け入れ体制が完備していないということが一番の問題になります。制度整備も併せて必要なことです。長期に関しては、多くの都道府県でまだ未整備です。専門医も限られています。これを補うためには地域医師会との連携が必要です。事業への協力をお願いしながら、支援の仲間として一緒にやって行く体制づくりが求められます。

ひとつの提言

北海道には立派なセンターができました。しかし、他の都道府県ではすぐに難病センターという建物だけを作る作業をしてほしくないと思います。予算を建物自体よりも今まで蓄積されたシステムを確立し、核になって活動できる人を確保して、その人を中心にネットワークを十分稼働させる作業から進めてほしいと思います。利用者の意見を最大限に尊重すること、特定の病気だけに恩恵が偏重しないこと、民間の自由さ、個人の自由さを取り入れたものでなければいけないと思います。企画と実績の両面で優れた職員の育成が大切です。恒久的な事業とする経済的基盤も今後検討が必要です。

各都道府県でのセンター運営資金は必ずしも十分ではないでしょう。予算が少ないという考えよりも、いかに民間や企業からの活力を導入し、多くの資金源をこの事業に導入するかを考えたいと思います。現実の社会の中で一番活力がある企業分野の一つに福祉機器や介護人派遣、支援事業が入っています。

この研究会の目的は単に良い難病センターを作ることだけではなく、センターを作る過程での利用者と行政、福祉、医療スタッフがどんなセンターが必要で、どんな運営をすべきかを十分議論し、ネットワークの基盤をつくること、センターを運営して行くガイドになることです。皆で力を合わせてその目的を達成したいものです。

座長 木村先生、素晴らしいお話、ありがとうございました。木村先生に是非ご質問ございましたらお願いしたいと思います。

質問 先生がおっしゃるような形でどんどん議論をしていければと思います。センターでも作る前からこういうものでというふうに考え方を固定しないで、いろいろ議論をしていく過程が大事だという先生のお話、大変ありがたいと思います。

山形の病院では様々に工夫しておられますが、どこ国立病院や療養所でも同じような予算や診療報酬でやっていると思いますが、どこからあの予算があるのか、患者の利用料金は高くなっているのかお聞かせ下さい。

木村 決して山形県が特別ではございません、苦勞はしております。ただ、一つ山形にいいモデルができたことによって他の国立病院も沢山それに見習って、今どんどん良くなっております。ですから、どうぞ力をいただいて、それぞれの国立病院を助けていただければと思っております。

質問 メールでのやりとりについて。先生の方でメールに対してのお答えをいただけるのでしょうか。ホームページ上ではアスクザドクターを用意しまして、ある先生に患者のQ&Aに活用していただいています。ところがお1人に集中してしまうと、お答えいただけない時間がまた延びてしまうということになりますが、その点をお聞かせ下さい。

答え 大変いいご意見をいただきました。これからルール作りが必要だと思っておりますが、今あるシステムとしては、難病情報センターというのが厚生労働省のバックアップでホームページを作っておりまして、その中に難病のこと、支援のこと、医療のことについて随分沢山情報が載っております。その中でもうちょっと積極的に全国からご質問とかご意見をいただいてそれに対してきちっと答えられるシステムをつくるのが、これから大切なことと思っております。いろいろこれからもご意見をいただければと思います。

質問 先生のお話の中で心強く思ったのは、センターのセンターという話です。東京にまずナショナルセンター的なものを作っていただいて、地方にまたおけるといふ。世界に発信するためには絶対必要だと思っております。障害者のグループでは今まとまりそうなんだそうです。

そこで、難病も、今全難連とJPCと分かれておりますけど、その中に一つの事務所的なものをがっちり作っていただいて、国内をしっかりとめ、世界にも発信していきたいと思っておりますので、先生にひとつご努力をよろしくお願いいたします。

質問 筋ジストロフィーは昭和39年から難病として、今日に至っております。先日厚生労働省にたずねたところ、筋ジストロフィーも難病センターの方に参画して大いにやって下さいというので私はあ

えて運営委員として名乗りをあげました。

全国の国立療養所に難病特定の専門病棟ができておりますが、画期的なこととして、神経難病の専門病院を別に作っていただくように我々は要望したわけです。国立病院がこれに加わっていることは素晴らしいことで、予算的にも裏付けがされ、多いに増やしていただきたいと思います。

もう一つ、筋ジス協会は平成4年からインターネットに筋ジスの夢の扉という専門のシステムをもち、医療相談室がございます。さきほどプライバシーの問題、顔がみえない、声が聞こえない、という問題がありましたが、私どもの医療相談室ではパスワードを渡しています。そして研究班のお医者さんたちが責任ある回答をもらっています。プライバシーの問題非常に大事にしたいと思います。今後それを充分考慮してやっていただきたいと思います。

木村 ありがとうございます。非常にいい宣伝ですので、これから参考にさせていただいて、私たちがそういうシステムができるように努力をしたいと思います。

座長 木村先生には実践されております研究班からのご提言、国立病院のネットワークをいかに利用するか、長期入院あるいは素晴らしい家庭環境のような病棟の整備、あるいは本当に心の支えとなることの重要性、難病相談に的確に対応する重要性のお話をいただきました。また、仮想難病相談支援センターの構築という大変重要な提案もしていただきました。

新しい難病センター研究会、これが全国に新しい難病センターを作っていく、しかも3年以内に全国の都道府県ということですから、一番最初に北海道難病センターを設立したということもふまえて、札幌で会が開かれ、そして先生が今そういう大事な研究会の会長として、全国のセンターを推進していただけるということで、大変頼もしく、嬉しく思っております。

先生の今後ますますのご活躍をお願い、期待いたしまして御礼といたします。先生どうもありがとうございました。

特別講演 I

座長

北海道神経難病ネットワーク代表世話人
国立療養所札幌南病院副院長 島 功二

講演

「神経難病にいかに取り組むか」
北海道特定疾患対策協議会委員
勤医協札幌病院院長 中井 秀紀

座長

特別講演1、中井秀紀先生に「自己免疫疾患と難病対策」ということで話していただきますが、その前に簡単に先生のご紹介をしたいと思います。

北海道の難病検診では本当にご苦勞されて、積極的にやっていただいております先生です。札幌医大を卒業されて、東京大学の物療内科で研鑽されて現在勤医協札幌病院の院長をされております。日本リウマチ学会の指導医、評議員、特定疾患対策協議会の委員もなされております。

今日は、膠原病を中心に先生にお話いただきたいと思います。よろしく申し上げます。

目 次

- フロア発言 49
性同一性障害をかかえる人々が、普通にくらせる会を目ざす会
発表者 g i d. J p北海道代表 日野 由美
- 開会ご挨拶 53
司会 財団法人北海道難病連 伊藤たてお
- 皆で理想とする難病センターを創造しよう 61
国立西多賀病院院長（神経内科） 木村 格（いたる）

自己免疫疾患と難病対策

北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井 秀紀

我々の体は免疫機構とって、外から入ってきた異物に対しては必ずそれを排除する働きをもっています。ところが、自分以外のものと自分というものが認識できなくなって、自己に対する免疫反応が起ることを自己免疫とといいます。

自己免疫とは？

定義

自己免疫 (autoimmunity) とは自己構成成分に対する免疫反応。

自己に対しては免疫反応を起こさない防御機構を免疫トレランスといますが、これが破綻した状態をいいます。

私たちの中に沢山作られる自己抗体が排除されずに臓器障害に関与していく、またはそれが原因で発症したり組織障害を起こして病的状態が持続するものを自己免疫疾患とといいます。

自己免疫疾患とは？(1)

自己免疫の存在は自己成分と反応する自己抗体や細胞性免疫で示される。

個体は自己と非自己とを識別する機構を持ち、自己成分を抗原として免疫反応を起こさない (免疫トレランス)

自己免疫はこの免疫トレランスが破綻した状態である。

自己免疫疾患とは？(2)

自己免疫には生体に無害なものや臓器障害に関与するものがある。

自己免疫現象が原因で発症するか、また組織障害を起こし病的状態が持続するものを自己免疫疾患という。

自己免疫疾患には二つに大別されます。臓器特異的な自己免疫疾患と、非特異的な全身性の自己免疫疾患です。

自己免疫疾患を大別する

- 1 臓器特異的自己免疫疾患
- 2 臓器非特異的(全身性)自己免疫疾患

自己免疫疾患が臓器に特異的に起こったものを臓器特異的自己免疫疾患とといいます。

全身的な自己免疫疾患は、全身のどこにでも起こりうる膠原病といわれるものです。

臓器特異的自己免疫疾患	全身性自己免疫疾患
<ul style="list-style-type: none"> ■ Graves病 ■ 多発性硬化症 ■ 橋本病(甲状腺炎) ■ 交感性眼炎 ■ インスリン依存性糖尿病 ■ 自己免疫性アジソン病 ■ 自己免疫性溶血性貧血 ■ 尋常性天疱瘡 ■ 自己免疫性血小板減少性紫斑病 ■ 悪性貧血 ■ 重症筋無力症 (ハリソン内科学より抜粋) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 全身性エリテマトーデス ■ 多発性筋炎・皮膚筋炎 ■ 関節リウマチ ■ 強皮症 ■ 血管炎症候群 ■ シェーグレン症候群 (ハリソン内科学より抜粋)

現在46の特定疾患が認定されていますが、そのうち自己免疫が原因に関与していると推定されるものが全部で14あります。北海道の単独事業の中でも7つのうちの3つはあきらかな自己免疫疾患であると考えられますので、トータルではかなりの疾患が自己免疫疾患として分類されるということです。

特定疾患で自己免疫が病因に関与していると推定されているもの	
<ul style="list-style-type: none"> ・ 多発性硬化症 ・ 全身性エリテマトーデス ・ 強皮症 ・ 結節性動脈周囲炎 ・ 大動脈炎症候群 ・ ウェゲナー肉芽腫症 ・ 原発性胆汁性肝硬変 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 重症筋無力症 ・ 皮膚筋炎/多発性筋炎 ・ 特発性血小板減少性紫斑病 ・ 潰瘍性大腸炎 ・ 悪性関節リウマチ ・ 膿疱性乾癬 ・ 混合性結合組織病
(北海道単独事業) <ul style="list-style-type: none"> ・ 橋本病 ・ 溶血性貧血 ・ シェーグレン症候群 	

患者数の全国推定です。特定疾患に認定されるものとしてはSLEが最も多くて4万8千人いるといわれています。全体で11万人います。全国で、国庫扶助を受けている特定疾患患者32万人のうちの11万人が全身性の自己免疫疾患の推定患者数です。

ところが、難病中の難病といわれる関節リウマチ（慢性関節リウマチ）は全国で50万人います。このうちのかなりの方が身体障害をもって非常に不自由な生活をせざるを得ないという状況です。この多くの患者さんが、まだ特定疾患には認定されていないところに大変大きな問題があります。

特定疾患に指定されている全身性自己免疫疾患の種類と患者数	
■ 全身性エリテマトーデスSLE	4.8万人
■ 強皮症/皮膚筋炎・多発性筋炎	2.7万人
■ 結節性動脈周囲炎	0.3万人
■ 悪性関節リウマチ	0.5万人
■ ウェゲナー肉芽腫	560人
■ 混合性結合組織病	0.5万人
■ 大動脈炎症候群	0.5万人
■ シェーグレン症候群(一次性)	1.7万人
■ (慢性)関節リウマチ	50万人

膠原病と自己免疫疾患の関係ですが、膠原病とは病理学的な概念で、クレンペラーが作った分類です。骨、筋肉、皮膚、血管などに含まれる結合組織を中心に全身の臓器に慢性炎症を引き起こす疾患を膠原病と提案しました。

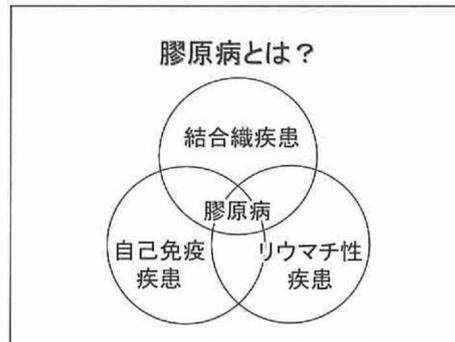
膠原病とは？

1942年、病理学者のクレンペラー
により提唱された病理形態学的概念。

骨・筋肉・皮膚・血管などの結合組織
を中心に、全身の臓器に慢性炎症
をひきおこす疾患。

臨床症状からリウマチ性疾患ともいわれている。

膠原病は、病因的には自己免疫疾患といわれています。臨床的にはリウマチ性疾患、病理学的には結合組織疾患と言われ、その3つが共通して存在するものを膠原病といいます。臓器特異的な自己免疫疾患を膠原病とはいわないということです。



膠原病にはクレンペラーが60年前に診断し分類した古典的膠原病と、類似疾患とがあります。

膠原病とは？

① 古典的膠原病

② 膠原病類似疾患

今は関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、結節性多発動脈炎の5つが古典的な膠原病といわれ、リウマチを除いた4つは特定疾患に認定されています。

膠原病の類似疾患としては、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、大動脈炎症候群、血管炎症候群などが考えられています。

古典的膠原病

- (慢性)関節リウマチ (RA)
- 全身性エリテマトーデス (SLE)
- 強皮症 (PSS)
- 皮膚筋炎／多発性筋炎(DM/PM)
- 結節性多発動脈炎 (PN)

膠原病類似疾患

- 混合性結合組織病
- シェーグレン症候群(SS)
- 大動脈炎症候群
- 血管炎症候群

など

膠原病は、女性に圧倒的に多く、特にSLEでは10対1、リウマチでも4対1で女性に多い。好発年齢は20歳から50歳の妊娠・出産可能な年齢層に多発します。

臨床症状としては、まず熱発。若い女性で原因不明の熱発の20%は膠原病と分類されるぐらいといわれて

います。

膠原病の臨床症状は全身にでます。皮膚は、レイノー、顔面の赤い斑点、皮膚が硬くなる、指が非常に腫れる、指が紫色になる、大腿部に網の目状の紅斑などがあります。

膠原病の一般的特徴

①性差 女性に圧倒的に多い(PNを除く)
RA ♀ 4:1 ♂
SLE ♀ 10:1 ♂

②好発年齢 20才代~50才代の
妊娠・出産可能年齢層に多発
(SS, PNは高齢層が高い)

③臨床症状
全身症状:発熱(女性の不明熱発の20%)
全身倦怠感、易疲労感、発汗、貧血

1 皮膚・粘膜

- ・レイノー現象
- ・顔面紅斑
- ・皮膚硬化
- ・手指腫脹
- ・関節伸側発疹
- ・チアノーゼ
- ・網状紅斑
- ・皮膚潰瘍
- ・上眼瞼ヘリオトロープ
- ・脱毛

関節の痛み、腫れ、変形、筋肉痛がでできます。
血管は、血管炎や、深部静脈炎など。

2 関節・筋肉症状

- ・多発関節痛・腫脹・変形
- ・多発筋肉痛
- ・筋力低下

3 血管症状

- ・血管炎
- ・深部静脈炎・静脈瘤
- ・血管拡張

目や耳は、ドライアイ、ドライマウス、目、強膜に炎症が起こるなど。
末梢神経、中枢神経障害。肺炎、間質性肺炎、心膜炎などからくる咳や痰、息切れ、動悸などがあります。

4 眼・耳鼻咽喉

- ・ドライアイ
- ・ドライマウス
- ・上強膜炎
- ・ブドウ膜炎

5 神経症状

- ・中枢神経病変
- ・末梢神経炎

6 心・肺症状

咳・痰、息切れ、動悸、胸苦
繰り返す呼吸器感染症

これら臨床症状から膠原病を推定します。その次に一般的検査、免疫学的検査、特殊検査など診断基準に基づいて鑑別診断をします。

膠原病の診断

■ 診断の手順・・・臨床症状より推定 ⇒ 検査

① 一般検査
(検血・尿、生化学検査、胸部X-P、心電図)

②免疫学的検査
(自己抗体、補体価、免疫複合体、免疫グロブリン)

③特殊検査
(関節X-P、CT、MRI、UCG、内視鏡検査
呼吸機能検査、病理組織学的検査)

■ 総合して診断基準に基づく鑑別診断

例えば、SLEの診断基準ですが、顔面の紅斑、日光過敏症、口腔・鼻腔潰瘍、関節炎、胸膜炎、腎臓疾患、神経学的所見といった臨床症状と、赤血球、白血球、リンパ球、血小板の減少、免疫学的な異常の臨床

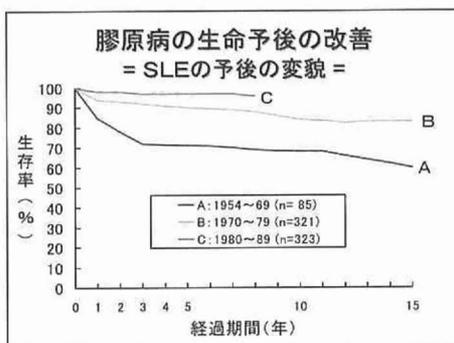
が出ます。

- 大量使用時にみられる副作用**
- 胃潰瘍
 - 糖尿病
 - 感染症
 - 精神症状
 - 高血圧症
 - 満月様顔貌(ムーンフェイス)
 - 中心性肥満

- 長期間使用時にみられる副作用**
- 骨壊死
 - 骨粗鬆症
 - ステロイドミオパチー
 - 高脂血症
 - 動脈硬化
 - 白内障・緑内障
 - 副腎皮質機能低下

骨が柔らかくなる、骨粗鬆症、高脂血症、動脈硬化などが、長期使用による副作用としてでてきます。

しかし、生命予後という意味では明らかに改善してきていることがわかります。1950年代から60年代の生命予後は、5年生存率で70%、10年生存率で60%でした。90年代に診断された方は、今は9年生存率ですが、95%以上の高い生存率になっております。50年代60年代には、膠原病、SLEと診断された場合には、ほんとうに命の危険があった。今はそれが非常に少なくなったということです。



SLEの死因の変貌です。以前一番の問題であった尿毒症、腎障害ですが、最近では、発症してすぐにステロイドや免疫抑制剤の大量療法で、死因としては非常に少なくなり、人工透析などで尿毒症による死因はうんと少なくなりました。

ところが、中枢神経障害などは、むしろ増えてます。

	1955~69年	1970~79年	1980~89年
	31/85例	42/321例	12/323例
尿毒症	20(65)	14(33)	↓ 1(8)
CNSループス	6(19)	7(17)	↑ 6(50)
感染症	6(19)	11(26)	2(17)
間質性肺炎/ 肺線維症	3(10)	9(21)	0
心筋梗塞	1(3)	1(2)	0
悪性腫瘍	3(10)	2(4)	↓ 0

そういう意味では急性期はだいたい脱することができたが慢性的には治療しなければならないために起こる、慢性的な病気が出てきています。肥満、動脈硬化、虚血性心疾患、悪性腫瘍など成人病ともいえるものが、ステロイドホルモンによって増えています。それとステロイドホルモンによる感染症が増え、骨が柔らかくなるため、カルシウムなどの併用が必要です。

そして、最後にメンタルヘルスですが、ステロイド剤は、感情や精神的な障害を来しやすいので、こういったところの治療が必要になります。

急性疾患から慢性疾患へ

- 成人病予防
肥満、糖尿病、高血圧、高脂血症による
動脈硬化性疾患——脳血管障害
虚血性心疾患(心筋梗塞、狭心症)
悪性腫瘍——胃・大腸癌、肺癌、
乳癌、子宮癌、悪性リンパ腫
- 感染症予防
- 骨粗鬆症
- メンタルヘルス

病気を増悪させないためには、疲労、日光、感染症、妊娠・出産や女性に特有なものなど、増悪因子をいかにさけるか、ステロイドホルモンの副作用をどう予防するかが、膠原病の治療にとって大きな問題になりますし、一生涯、こういったものと患者さんは闘っていかなければならないし、一緒に仲良くしていかなければならないのです。

3

日常生活での留意点

= 増悪因子(を避ける) =

- 疲労
- 日光(紫外線)
- 感染症(かぜは万病のもと)
- 妊娠・出産
- 薬物(アレルギー)
- 寒冷
- 手術
- ストレス(メンタルヘルス)

膠原病というのは、いのちとしては昔ほど危険ではないけれども、余病や合併症が出るという意味では、まだまだ難病中の難病であるということを最後に強調したいと思います。

座長 膠原病について非常に簡潔にまとめていただきました。

今日は患者さんたちも沢山これらていると思いますが、日常生活の留意点なども話されましたが、いかがでしょうか。

質問 治療薬のことで、抗サイトカイン療法が最近の治療法とおっしゃいましたが、この治療法でどのぐらい患者さんの治療率上がるのでしょうか。

中井 今のところ膠原病に対してはリウマチしか適用症はありませんけれども、抗サイトカイン療法というのは、例えば炎症が何らかの形で免疫異常が起こって炎症が起こった時に、骨とか関節に炎症が起こります。その時に関与する、例えば腫瘍壊死性物質でTNFとかインターロイキン6、IL6といったものが主に関係しているということが分かっています、それをブロックすることによって炎症が著しく改善されることが分かりました。それに対する抗体をいろんな動物で作ってそれを人間に適用する療法なんですけれども、これについては、非常によく効くんですけども、一番問題なのはずっと使わなければならない。2週間に一回ずっと注射しなければならない。止めたらもとに戻ります。直ぐに元に戻ります。ある意味では一生ずっと注射をし続けなければならないということが一つです。

もう一つは、非常に高いということです。普通の今までの抗リウマチ剤より数倍から数十倍高いです。だいたい年間で200万、ですから自己負担3割の人はだいたい60万ぐらい年間必要になってくるということになります。

もう一つは、これの長期の副作用ははっきりと分かっていません。本来必要なものなんです、TNFというのは、腫瘍を壊死に陥れるような、ある意味では防御的な反応もしているし、生理的に必要な機能も果たしているんです。それをブロックすることによって、長期にわたってもしそれをした場合に、どういう副作用が起こるかはまだはっきりと分かっていません。特に感染症、日本には一番昔から陳旧性結核、昔1回でも結核をしたことがある人たちが、これを長期に使うことによって、たとえば結核の再発が起こるといことが言われています。これについてもまだ長期フォロー例が日本にはないのでなかなか難しい状況で、いまある薬の中で、発売されて3、4カ月立ちますが全国でまた300人ぐらいしか使っていないという、ある意味医療機関としてはなかなか使うのに踏み出し切れないというのが今の段階です。

特別講演Ⅱ

座長

北海道大学医学部 リハビリテーション科医局長
中馬 孝容

講演

「神経難病にいかに取り組むか」

全国難病センター研究会 副会長

東北大学大学院医学系研究会神経科学講座神経内科学教授

筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者

糸山 泰人

座長

本来でありましたらここには北海道地方障害者施策推進協議会会長である、当教室の真野行生がすわっていないかもしれませんが、諸事情によりまして、急遽私が代行することになりました。

糸山先生は、昭和47年に九州大学医学部を卒業され、その後九州大学の医学部の脳神経内科、当時黒岩教授の教室に入局されました。その後、米国のNIHに留学され、ドクターヘンリーのところで神経病理、神経解剖学科学分野に関して研究され、その後昭和55年に九州大学の神経内科の助手に就任、その後講師、助教授をつとめあげ、平成5年に東北大学医学部脳神経脳研究神経内科学教室の教授に就任されています。様々な所属で活躍され、沢山の理事を務めておられます。日本神経学会、日本自律神経学会、日本神経免疫学会等幅広く神経学の分野でご活躍なさっています。私の手元にある現在の研究テーマとして、病名だけ申し上げますと、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症等、まさしく神経難病の第一人者のお一人といっても過言ではございません。

これから「神経難病にいかに取り組むか」というテーマで話していただくわけですが、かなり示唆に富んだお話が聞けるのではないとかいうふうに期待しております。

よろしくお願いいたします。

中馬孝容



糸山泰人



神経難病にいかにとり組むか

全国難病センター研究会副会長
東北医学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者

糸山 泰人

神経難病の中でも特に大変な疾患といわれている筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）についてどのように取り組んでいるかを話したいと思います。

ALSは全身の筋肉が進行性に萎縮していく病気です。脳の役割とは五感の情報が入って考え、そしてアウトプット即ち行動を起こす、といえます。行動する源ともいえる運動ニューロンが障害され、その神経が養っている筋肉が痩せていく病気がALSです。ですから我々の研究の目標は、どうしてこの運動ニューロンが障害されていくのかを解明し、それを治すことでもあります。

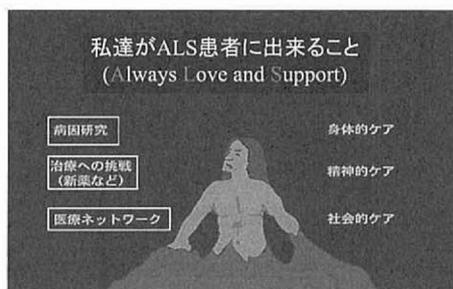
ALSは、50、60歳代の方に多く発症し、2、3年の経過で手や足はもちろん全身の筋肉が萎縮してきます。まさに骨と皮のような状態になります。呼吸筋にも来ますので人工呼吸器を使わなければ死の道をたどるしかありません。人工呼吸器をつけたとしても、さらに全身の筋肉の萎縮が進行して、全くどこも動くことができないという状態になります。

なかには、脳波でイエスカノーかの反応ができることで、かろうじてコミュニケーションが保てる患者さんがおられます。

豊倉先生が集められた患者さんの歌集の中に最重度の患者さんがやっとの思いで書いた詩があります。

「まつわりて うるさき
はえの さりしあと
しばし ころろは
ゆえなく さびし」

人工呼吸器下で療養している患者さんはどこも動きません。ハエが飛んできます。ハエの羽音の風圧や音は聞こえます、煩わしいなど思うけども、おいはらうことはできません。しかしハエが去っていくと人工呼吸器の音だけが聞こえる。非常にさびしい……。ALSの患者さんはどこも体が動かない状態でありましても、感性や知性は保たれている。だからこそ大変に苛酷な病気と言えます。



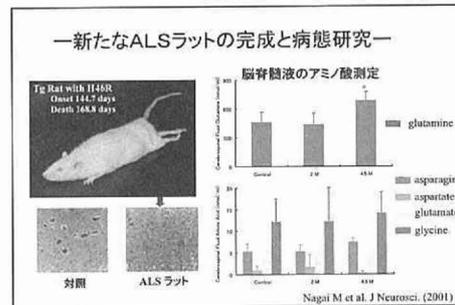
そういう難病に対して、病因の研究、治療への挑戦、医療のネットワーク、こういうことが私どものできることです。

ALSは発見されて100年以上たちますがその病因は全く不明でした。10年前にスーパー・オキサイド・

ディスムターゼ、SODという酵素の遺伝子異常が原因でないかといわれ、現在最も注目されています。

1993年、この酵素異常、遺伝子異常が発見された年、我々も同じように家族性のALSの患者さんの家系でこの酵素遺伝子異常を発見いたしました。家系内でALSになった方はこの遺伝子異常をもっているが、健康な方は持たない、というふうに遺伝子異常と発症が1対1で対応する事実が見つかりました。

また、SODの遺伝子異常をマウスの受精卵に導入したところ、ALSと同様の症状を示すマウス、ALSトランスジェニックマウスを作ることができました。現在、なぜこの変SODが運動ニューロンを障害するのか、この機序を細胞、遺伝子、蛋白、動物レベルで研究をやっています。



最近、私どもの教室の永井が、ラットでのALS動物モデルを遺伝子導入で作りました。これはマウスの約20倍ぐらいの大きさがあるので、今まで実験の制限があった脊髄内のいろんな酵素を測るとか、脊髄液を生きたまま採取することが可能になりました。

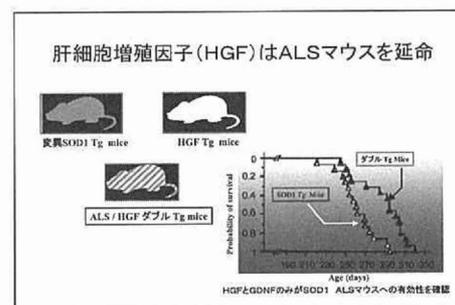
治療の挑戦

患者さんたちは、病因の解明や治療の開発を夢にして療養されています。ですから私どもは、原因は分からないけれども新しい治療の開発はやらないといけないことです。

今まで無数の新規治療が試みられていますが、満足するものは今のところありません。

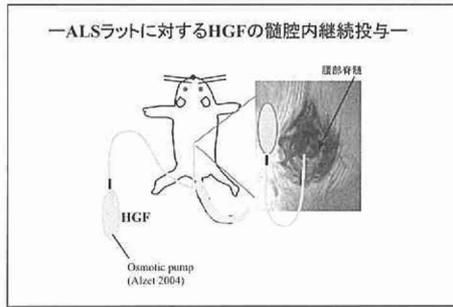
その中で最も注目されているのは、神経栄養因子です。

現在私どもは、肝細胞増殖因子(HGF)という神経栄養因子に注目しております。これは運動ニューロンに対して非常に力強い栄養作用を持っています。



HGFは大阪大学の中村教授が発見したもので、その教室の船越先生が非常に重要な研究をやっております。

ALSマウスに、HGFを脳内で作る特殊なマウスを作製してかけあわせて、ダブルトランスジェニックマウスを作りました。ALSも発症するしHGFを脳内でも作るダブルトランスジェニックマウスは、ALSマウスに比べて延命効果が約1カ月あったということです。マウスの1カ月は人間で換算すると2年から3年と計算する人もいますから大変大きな効果であるといえます。HGFがALSに効く可能性があると考えられます。



そこで私どもの開発したALSラットの脊髄に直接チューブを入れてこのHGFを入れ、治療実験をしております。成功すれば患者さんにすぐにでも応用できる可能性があります。

現在のところ、臨床的には、非発症率でみると約1カ月の差でその効果が現れております。

まだ動物実験の段階ですから、どの程度の安全性があるか、どういう投薬スケジュールが最も有効であるかを、現在私どもの教室で実験を進めています。

このALSへのHGFを用いての治療は、日本で開発された二つのこと、即ちALSのラットモデル、それに新たなHGFという栄養因子が神経難病の治療に貢献出来る可能性を示しています。

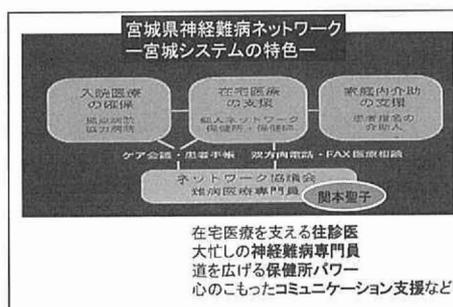
医療ネットワーク

では個々の神経難病、特にALS患者さんへの取り組みは色々となされてきましたが、これをより系統だってできることはないかということで1994年に「神経難病ネットワーク医療」を宮城県および近県で作りました。この特徴は、神経内科医が自主的に集まってやろう、ということがスタートになった点です。

多くの患者さんがたらい回しになり、療養が十分にできない。なんとかできないかというのがスタートでした。そして、行政サイドがそれに理解を示して頂き、それに患者協会も加わっていただきました。最終的に1999年に県の神経難病医療連絡協議会ということで立ち上がったわけです。



これに参加している病院は、約20あり、宮城県をだいたい網羅しています。現在の課題は、病院を神経内科の関連以外の病院にも参加していただきたいこと、また開業の先生にもネットワークに加わっていただきたいことが我々の希望であります。



この宮城県のネットワークシステムの特徴は、入院医療の確保、在宅医療の支援、そして家庭内介助の支

援を主目的にしていることです。在宅医療を支える往診医、難病専門員、保健所、保健婦さんが加わって大きなパワーになっています。また、コミュニケーション手段を一手に引き受けて下さる坂爪先生もおられます。

本日は、今私どもができるALSの病院研究、また治療の研究、それに医療のシステムを述べました。しかし、やはり一番大切なのは、患者さんまたは家族の生きる、生きてほしい意志、即ちALSを得て人生の価値の見つけ方、ここが重要な点だと思います。

私の周りには人生の価値を見つけて真に生き抜いておられる患者さんがおられます。前ALS協会の会長の松本さんは「ALS 悪妻との闘い」という本を出しておられます。松本さんは農業をする為に高知からでてきて大潟村で大きな夢をもって始めた時に発病されました。今はわずかに動く足でコミュニケーションをしながら、今皆さんの力で農業をしながら頑張っておられます。

また合鴨農業をやっている途中で発病された鎌田さん、残念ながら今年亡くなられましたが、ご家族の協力のもとALS患者の生き方を世界の人々の前で示されました。また、私どもの研究に大変な理解を示していただいている大変有能な眼科の渡辺先生はALSになられても「蹄跡」という本を出版され、今なお足で執筆されておられます。

それぞれの方が生きる意義を発見して、そして非常な理解者を求めて生きておられます。

こういう生きる意義を見つけられたALS患者さんが周りの状況でその意志を妨げられない環境づくりが一番大切じゃないかと考えています。

ご静聴ありがとうございました。

座長 糸山先生、ありがとうございました。

せっかくの機会ですので、どなたかご質問等ありませんでしょうか？

質問 一番の問題点として私どもの方の相談の中で、これは患者会としてもどうしても荷が重すぎるというような場面が沢山あります。それは、精神的なケアの問題です。一つには患者さんが1人で、誰も家族もない場合、在宅療養というのは全く得られない、そういう方の心のケアの問題。尊厳死の問題。家族がいたとしても、人工呼吸器をつけて生きさせるには荷が重すぎる、とって亡くなった場合に、つけてあげられなかったという自責の念にかられて、鬱病等にかかってしまう例も何例かみえています。心のケアの問題は全体の問題と思いますが、先生はどうお考えでしょうか？

糸山 とても答えることはできないぐらい重たい問題だと思います。さきほど言いましたように、ALSという病気は、多くの業というか、難病の最たるものを秘めていると思います。その全てを失われて、精神がそのまま残っていると。そういう人の苦しみというのはとても想像できません。

ある方と、私、パソコンでe-mailのやり取りをしていますが、その方は控えめに、3倍生きる、3倍の努力が必要である、というように言っていますが、私は何百倍じゃないかと思うほどです。それを解決する方法というのは、極めて多方面であるし、難しいと思います。それ故に、私は最も難しいこの病気というものを、神経関係におきましては、まず、どこまでできるのかと、医療面、研究面、そのシステムということで、ケアということで。それでもって、神経難病の広がりとかまた難病全体の広がりということもまた見えてくるのではないかという、そういう方向が私のとっている立場であります。

ですから、大変な精神的なケアの面というのは、とてつもなく大変なことだと思っております。

ここでいっていいかどうか分かりませんが、ある患者さんは、尊厳死というものの制定をぜひ、医師の人たちにサポートいただきたいというような相談を受けているのはあります。それからも推し量ることができると思います。

座長 先生どうも本当にありがとうございました。

こんなに密度の濃い講演、私は実は初めて聞いたんじゃないかなと思うぐらい、本当に勉強になりましたし、皆様も同じ気持ちだと思います。

研修講演Ⅱ

座長 1

札幌医科大学保健医療学部看護学科助教授 加藤 欣子

座長 1

「北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状」

北海道障害者職業能力開発校 訓練第1課長

石川 和雄

「札幌市における難病患者等居宅生活支援事業の展開」

札幌市保健福祉局健康衛生部

服部 幸子

座長

先生よろしくお願いいたします。今までのお話の中で難病相談の中で、就労相談というのは難しく、なかなか広がりにくいというお話がありましたので、この先生のお話を私たち勉強しまして、少しでも効果のある就労相談ができる、そのヒントが得られればありがたいなと思います。よろしくお願いいたします。

加藤 欣子



石川 和雄



服部 幸子



目 次

- 自己免疫疾患と難病対策 67
北海道特定疾患対策協議会委員・勤医協札幌病院院長 中井秀紀

- 神経難病にいかにとり組むか 77
東北医学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授
筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法
の関する研究班主任研究者 糸山 泰人

北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状

北海道障害者職業能力開発校 訓練第一課長 石川 和雄

障害者職業能力開発校の石川と申します。よろしく申し上げます。

私からは、「北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状」について、お話しさせていただきます。

<p style="text-align: center;">本校の設置目的</p> <ul style="list-style-type: none"> ・職業能力開発校促進法に基づき、国が設置し、道が国の委託を受けて運営する。 ・障害のある方々が、その適性に応じた職種についての技能・技術を習得。 ・障害のある方々の就業を支援し、自立を図る。 	<p style="text-align: center;">本校の所在地～砂川市</p>  <p style="text-align: center;">オアシスパーク 子どもの国</p>	<p style="text-align: center;">校舎全景</p> 
---	--	--

本校は職業能力開発促進法に基づき、国が設置し、北海道が委託を受けて運営する職業能力開発施設です。障害のある方々に、その適性に応じた職種についての技能・技術が習得できるように指導し、また、就業についての支援を行い、自立できるよう援助することを目的としています。

本校は、北海道のほぼ中心的な位置にある砂川市に設置されており、札幌市・旭川市の中間点に位置し、両駅からJRで約45分の距離にあります。砂川市の人口は約2万人強ですが、アメニティタウンを標榜している街にふさわしい緑豊かな美しい街です。このように、緑豊かな環境の中で1万坪を超える敷地に建設された純白の校舎で、全道各地から入校された学生がそれぞれの目標に向かって訓練に励んでいます。

このような、公共の障害者職業能力開発施設は全国で19校設置されています。内訳としては、「国が設置し、都道府県に管理運営を委託している障害者職業能力開発校が11校」、「国が設置し、日本障害者雇用促進協会に管理運営を委託している障害者職業能力開発校が2校」、「府県立の障害者職業能力開発校が6校」となっています。私共の能力開発校は国立11校の中の1校で、北海道で唯一の国立・道営の障害者職業能力開発校です。

<p>公共の障害者職業能力開発施設</p> <p>① 国が設置し都道府県に運営委託している障害者職業能力開発校=11校 北海道(砂川)・宮城・東京・神奈川・石川・愛知・大阪・兵庫・広島・福岡・鹿児島</p> <p>② 国が設置し日本障害者雇用促進協会に運営委託している障害者職業能力開発校=2校 中央(所沢)・岡山(吉備高原) (=リハビリテーションセンター)</p> <p>③ 府県立認可障害者職業能力開発校=6校 青森・千葉・静岡・愛知・京都・兵庫</p> <p style="text-align: center;">全国19校設置</p>	<p style="text-align: center;">施設案内</p>  <p style="text-align: center;">寄宿舎(外観) 寄宿舎(室内)</p>	<p style="text-align: center;">施設案内</p>  <p style="text-align: center;">視聴覚室 体育館 食堂 保健室</p>
---	--	---

次に、主なる施設を紹介させていただきます。

- ・本校には、120名定員の寄宿舎が併設されており、特に、遠方からの学生に利用されています。
- ・また、その他の施設として、視聴覚室・体育館・食堂・保健室なども整備されています。

次に、本校の訓練科目の紹介をさせていただきます。ご覧のような、8科目1コースの訓練科目で実施しております。また、訓練期間が1年制と2年制の科目があります。課程としては普通課程と短期課程があり、普通課程は、学校教育法による高等学校を卒業又は卒業見込みの方、若しくはこれと同等以上の学力を有すると認められる方が応募できます。

科目名	訓練期間	課程	定員
情報ビジネス科	1年	普通	20名
プログラム設計科	2年	普通	20名
プリントメディア科	1年	普通	20名
家具工芸科	1年	普通	20名
CAD機械科	2年	普通	10名
建築設計科	1年	普通	20名
ショップマネジメント科	1年	普通	20名
被服縫製科	1年	短期	20名
被服縫製科作業実務コース	1年		10名※

※被服縫製科作業実務コースは知的障害者対象

短期課程は中学校卒業以上の方、若しくは卒業見込みの方となっています。また、被服縫製科の中に知的障害者を対象とした作業実務コースを設けており、療育手帳の交付を受けた方が対象となっております。

続いて、各訓練科目の紹介に移りたいと思います。

- ・情報ビジネス科はコンピュータ機器を使用して、会計処理・データベース、表計算、文書作成等の事務に関する技術の習得を行っております。
- ・プログラム設計科は2年制訓練でコンピュータプログラムの作成と業務処理システム開発の技術の習得を行っております。
- ・プリントメディア科は印刷物の作成に必要な専門教科を学ぶと共に、デザインや編集をコンピュータ機器を使用して行い、フィニッシュワークや印刷機械操作等の技術の習得を行っております。

訓練科目 情報ビジネス科

○訓練期間/1年
○授業内容
オフィスオートメーション機器を中心に会計処理、データベース、表計算及び事務に関する知識と技術の習得



訓練科目 プログラム設計科

○訓練期間/2年
○授業内容
コンピュータプログラムの作成と業務処理システム開発の知識・技術の習得



訓練科目 プrintメディア科

○訓練期間/1年
○授業内容
印刷物の作成に必要な専門教科を学ぶと共に、デザインや編集をコンピュータ機器を使用して行い、フィニッシュワーク、印刷機械操作等の専門技術を習得



- ・家具工芸科は天然資源である木材の知識と小家具の製作、木工製品加工とデザインのプロセスについての習得を行っております。
- ・CAD機械科は2年制訓練で機械設計・製図に必要な専門知識や汎用工作機械、NC加工などの加工技術、CAD/CAMについての習得を行っております。
- ・建築設計科は建築設計に必要な計画・構造・施工・法規等の専門知識や各種の設計製図・建築CADについての習得を行っております。

訓練科目 家具工芸科

○訓練期間/1年
○授業内容
天然資源である木材の知識と小家具の製作、木工製品加工とデザインのプロセスについての知識と技術の習得



訓練科目 CAD機械科

○訓練期間/2年
○授業内容
機械設計・製図に必要な専門知識及び汎用工作機械、NC加工等の加工技術、CAD/CAMの知識と技術の習得



訓練科目 建築設計科

○訓練期間/1年
○授業内容
建築設計に必要な計画、構造、施工、法規等の専門知識及び各種設計製図、パース、着彩技法、建築CAD(コンピュータ支援設計)の知識と技術の習得



- ・ショップマネジメント科は小売販売業務に必要な販売計画、販売実務、販売事務管理について習得しています。
 - ・被服縫製科は紳士服、婦人服の採寸パターンの作製、カッティングや縫製機器の操作について習得しています。
 - ・被服縫製科・作業実務コースは知的障害者を対象とした科目で各種縫製機器の操作や集団生活、共同作業等を通し、労働意欲・作業能力を高めると共に社会への適応能力を養う訓練を行っています。
- 本校に入校するための応募資格は、

<p>訓練科目 ショップマネジメント科</p> <p>○訓練期間／1年 ○授業内容 小売販売業務に必要な販売計画(OA機器・POS・MG活用)、販売実務(接客応対・ディスプレイ・商品包装等)、販売事務管理に関する知識と技術の習得</p> 	<p>訓練科目 被服縫製科</p> <p>○訓練期間／1年 ○授業内容 紳士、婦人服の採寸パターン作製、カッティング及び縫製機器等の操作に関する知識と技術の習得</p> 	<p>訓練科目 被服縫製科作業実務コース</p> <p>○訓練期間／1年(知的障害者対象) ○授業内容 各種縫製機器の操作、集団生活及び共同作業などを通じ、労働意欲、作業能力を高めると共に社会への適応能力を養う</p> 
---	---	--

- ・就業の意志がある方。
- ・障害の症状が固定しており、技能・技術の習得や集団生活が可能なる方。
- ・また、入校に当たっては、選考試験を実施します。国語・数学の学力試験と面接、職業適性検査を行います。

応募資格

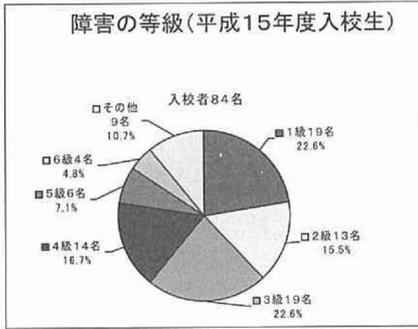
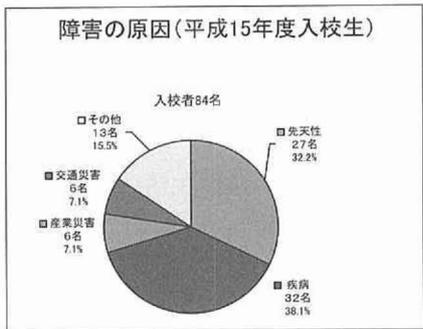
- ・就業の意志がある方
- ・障害の症状が固定しており、技能・技術の習得や集団生活が可能なる方

・普通課程にあつては、学校教育法による高等学校卒業または見込みの方若しくはこれと同等以上の学力を有すると認められる方
・短期課程にあつては、一般求職者(新規中・高卒業者を含む)で職業に必要な技能及びこれに関する知識を習得しようとする方
・被服縫製科作業実務コースは、知的障害者対象で療育手帳の交付を受けている方

それでは次に、今年度入校した学生84名の障害の状況について、お話しさせていただきます。

- ・障害の原因については、先天性が27名で全体の32.2%、疾病が32名で38.1%、産業災害・交通災害がいずれも、6名ずつで7.1%、その他が13名で15.5%となっています。
 - ・次に、障害の等級についてですが、1級が19名で全体の22.6%、2級が13名で15.5%、3級が19名で22.6%、4級が14名で16.7%、5級が6名で7.1%、6級が4名で4.8%、その他が9名で10.7%となっています。
- 本校に入校する学生の障害もさまざまですが、特にここで難病疾患などで入校されている学生について、取り上げてみたいと思います。

今年度、入校した84名の学生のうち、脊髄小脳変性症、特発性拡張型心筋症、特発性大腿骨頭壊死症、特発性難聴、ステロイドホルモン産生異常症、難治性肝炎などの特定疾患の学生が7名おります、その他、特定疾患以外で腎臓病で人工透析を受けている方、二分脊椎症、先天性の心疾患、乾癬症、てんかん、リウマチ、プラダーウィリー、筋ジストロフィー症などの学生が13名入校しております。



難病に係る疾患(平成15年度)

1. 特定疾患 (7名)
 脊髄小脳変性症、特発性拡張型心筋症、特発性大腿骨頭壊死症(国)、突発性難聴、ステロイドホルモン産生異常症、難治性肝炎(道)
2. 特定疾患以外の疾病 (13名)
 腎臓病、二分脊椎症、先天性心疾患、乾癬症、てんかん、リウマチ、ブラダールウィリー症候群、筋ジストロフィー症、他

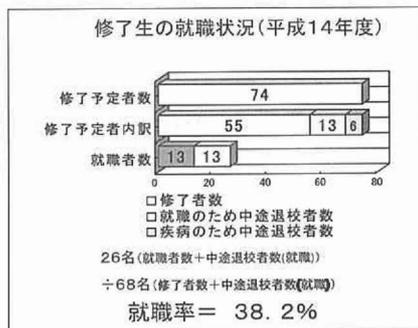
現在の所、それぞれが、目標を持って元気で訓練に励んでおります。

いずれにしても、入校者の皆さん方は、いろいろな障害を抱えており、障害の程度や能力に応じた訓練科目を選ぶことによって、十分に職業訓練に対応することができると思いますし、また、技能・技術を身につけ、付加価値を付けることで、自立して行く道も開けるものと考えております。

次に、平成14年度の修了生の就職状況についてお話しします。

- ・平成14年度の修了者が74名(19名)の予定でしたが、実際に修了したのは55名(15名)であります。
- ・修了者55名(15名)のうち、就職が決定した者が13名(6名)で、就職率は23.6%となっております。
- ・また、訓練途中で就職が決定し中途退校した者が13名(6名)、病気療養のためやむなく中途退校を余儀なくされた学生が6名(3名)おります。

従って、実質的な就職率は求職者の学生68名(16名)に対し、26名(7名)が就職が決定したことになり、38.2%の就職率を確保したのと考えられます。



- ・いずれにしても、障害者の皆さん方を取り巻く環境は非常に厳しいものがあると思いますが、職業能力開発に取り組む私たちは、障害者の方々が、目標としている自立と自活の実現に向けて、今後も力を注いでまいりたいと考えております。

座長 先生ありがとうございました。ご質問を受けていただきたいと思います。

質問 症状の固定した方が対象になっている、ということでしたが、症状に波のある方が、難病の中にもかなりいらっしゃいます。そういった方の対応をどうされているのか、今後の展望をお聞きしたいと思えます。

石川 私どものところは1年なり2年なりの訓練を終えたあとは即就職という、いわゆる社会へ出て、自立をしていくというのが一つのネックになっています。ただ、障害にもいろんな程度があろうかと思いますが、障害の固定の問題ですが、お薬を飲まれて訓練中、社会へ出てお薬を服用することでその障害が固定しているものについては、固定という判断で考えて試験に合格すれば頑張って訓練を続けていただこうという形です。私どもはリハビリセンターさんのような機能回復訓練をやっている施設とはちょっと違います。あくまでも1年なり2年なりの職業訓練を通じて自立していく、職について自分の生活は自分で守ってやっていくというのが根っこにあるものですから。でも、さきほど7名の方その他13名の方を紹介させていただきました。立派に訓練を続けていらっしゃいます。私どもは今就職活動を盛んにやっている最中です。先日も職業安定所とタイアップしながら求職活動続けています。その障害者のために、何とかいい企業を見つけ、企業にはなんとか私どもの学生を1人でも2人でも多く採用していただこうという努力をしている最中です。

座長 ありがとうございました。まだあるかと思いますが、時間の関係でこれで失礼したいと思います。

札幌市における 難病患者等居宅生活支援事業の展開

札幌市保健福祉局健康衛生部地域保健課 健康づくり推進担当課長 服部 幸子

札幌市の難病患者等居宅生活支援事業は、難病患者団体、保健・医療・福祉関係者と行政が協働して構築してまいりました。本日は、その概要についてご説明させていただきます。

札幌市の難病対策の経緯

- 平成11年度以前
 - 特定疾患治療研究事業(道の委託事業)
 - 北海道難病連に対する補助 等
- 平成12年度の新規事業
 - 難病患者実態調査の実施
 - 各種啓発事業
～難病ガイドブック発行、難病医療講演会、呼吸リハビリ教室

まず、これまでの札幌市における難病対策の経緯につきまして、簡単にご説明いたします。

平成11年度以前は、特定疾患治療研究事業の北海道への進達業務が中心であり、札幌市の独自事業としては、北海道難病連札幌支部への補助金を昭和51年から交付しておりますことと、福祉機器の貸出事業を難病連に昭和57年度から委託していたこととあります。

難病患者等居宅生活支援事業については、北海道や他の指定都市においては既に実施され、利用しづらい事業と言われておりましたが、札幌市においては検討もされておませんでした。

平成11年度は、札幌市の総合計画である「5か年計画」の策定年であり、この計画に難病対策を位置づけることでできましたことが、その後の難病対策を進める上で大きな転換期となったと思います。

今まで、他都市の取り組みから遅れていた難病対策を検討するにあたっては、事業を利用していただく患者団体の意向を踏まえながら考えることが必要と思い、難病連と相談をしながら検討を開始いたしました。

平成12年度は「5か年計画」の初年度でもあり、難病患者さんの療養実態を捉えた上で、対策を検討することが必要でありますので、平成12年7月に全市的な実態調査を実施いたしました。この調査の実施にあたりまして、難病患者団体、保健・医療・福祉関係者で構成する検討会を立ち上げながら、調査票の作成、調査方法、報告書の作成等についてご意見をいただきながら実施してまいりました。

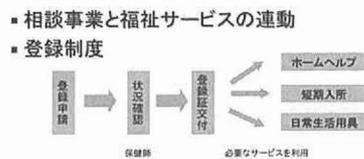
調査は、国指定の特定疾患患者約9,000人を対象に行い、回収率69.5%という高い回答を得ることができ、患者さんやご家族の不安や悩み、療養状況などが浮き彫りとなりました。

また、この調査を単に調査として終わらせず、行政の保健師による相談を即開始できるよう、希望者には記名式の実態調査としたことが一つの特徴です。実際に、記名された回答者は25%であり、保健師が家庭訪問・電話等により全ての方に対応させていただきました。

- 平成13年度の新規事業
 - 難病患者等面接・訪問相談事業
 - 居宅生活支援事業
 - ホームヘルプサービス事業
 - 短期入所事業
 - 日常生活用具給付事業
 - 医療相談事業
 - 難病患者等在宅療養支援計画・策定評価事業

平成13年度には「難病対策懇談会」を立ち上げ、難病の専門医、医師会、理学療法士会、作業療法士会、訪問看護ステーション、難病患者団体、家族のそれぞれの代表者と行政職員が一体となり、平成12年度の実態調査結果を踏まえながら、居宅生活支援事業の仕組みづくりについて検討を始めました。

居宅生活支援事業の特徴



居宅生活支援事業の特徴の1点目は、相談事業と福祉サービスの連動であります。

資料34頁に「札幌市における難病患者支援対策事業」のフロー図を掲載しておりますので、ご覧ください。

札幌市の難病対策は、難病患者等地域支援対策推進事業と難病患者等居宅生活支援事業の2事業を柱としております。

地域支援対策推進事業についてですが、特定疾患と認定された方は、特定疾患治療研究事業の公費負担の申請の時にはじめて行政の窓口においてになります。その機会を捉えて、保健・福祉サービスの活用等の支援が開始できるよう、相談の窓口として面接相談事業を据えております。

先に、申請主義、行政の縦割りというご指摘がございましたが、難病対策と介護保険制度、身体障害者福祉制度を所管している課は別でありますので、行政の中で連携が図られよう、保健師の面接相談に調整的な役割を持たせております。

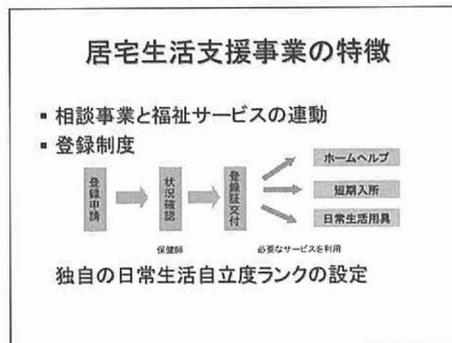
面接相談の結果、必要な方には家庭訪問等を行うとともに、関係者との調整が必要な時は、在宅療養支援計画策定・評価会議を開催し、サービスの調整や関係者の役割分担などを調整する仕組みにしております。

次に、特徴の2点目は、登録制度であります。

居宅生活支援事業の申請をしていただきますと、区地域保健課の保健師が家庭訪問などにより状況確認を行い、登録証を交付しております。登録証とは、ホームヘルプサービス・短期入所・日常生活用具をどの程度利用していただけるかということを記載してあるもので、1年間、必要な時にいつでも安心してサービスを利用できるというパスポート的なものであります。



ご本人に交付いたします登録証の例です。札幌太郎さんは、ホームヘルプサービスは1週間に9時間まで、短期入所は7日間、日常生活用具は○印の項目が必要な時に利用できるということでもあります。



居宅生活支援事業の3点目の特徴は、札幌市独自に自立度判定基準を設定していることであります。

特定疾患に指定されている 全身性自己免疫疾患の種類と患者数

■ 全身性エリテマトーデス SLE	4.8万人
■ 強皮症／皮膚筋炎・多発性筋炎	2.7万人
■ 結節性動脈周囲炎	0.3万人
■ 悪性関節リウマチ	0.5万人
■ ウェゲナー肉芽腫	560人
■ 混合性結合組織病	0.5万人
■ 大動脈炎症候群	0.5万人
■ シェーグレン症候群（一次性）	1.7万人
■ (慢性) 関節リウマチ	50万人

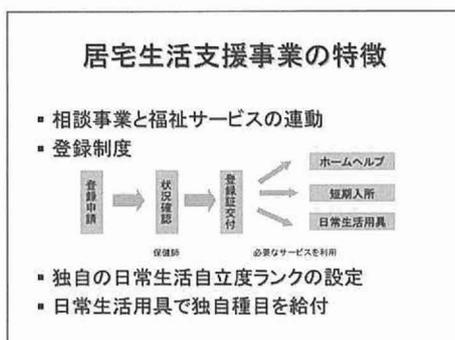
ランク	ADL	IADL	判定上の留意点
A	歩行「b」又は「c」 入浴、食事、排泄、着替、 いずれも「a」又は「b」		・歩行に支えが必要となり、日常生活能力が低下し、外出、通院等にIADLの介助が必要である。 ・疾病特有の症状（疼痛、不眠症、構音障害等）が出現し、生活リズムの乱れや事故の危険性が増大する。 ・コミュニケーションの困難性が増大する。 ・QOLが低下している。 ・定量的な評価が必要になる。
B	歩行「c」 入浴、食事、排泄、着替、 いずれかが「a」又は「b」		・歩行又は着替の生活で、ADLにも介助を要する。 ・疾病特有の症状が顕著になり、介護者の負担が増す。 ・コミュニケーションが困難である。 ・QOLが低下している。 ・医療依存度が高くなる。
C	いずれも「d」		・ベッド上での生活になる。 ・身体的苦痛が強く、長時間の介護が必要な場合もある。 ・全体的な介護が必要になるため、介護者の負担が増大する。 ・コミュニケーションが困難に陥る又は不可能である。 ・医療依存度が高い。

ADL-歩行、入浴、食事、排泄、着替 IADL-買物、調理、掃除、洗濯、公共交通機関の利用
「a」: 普通に行える 「b」: 時間がかかるが自分でできる 「c」: 一部介助が必要 「d」: 全介助

国の障害老人の日常生活自立度判定基準は、Jランク～Cランクですが、難病患者さんの病気の特性やQOLを考えた時に、軽症の方にもサービスが届くような工夫が必要であるというご意見を踏まえ、独自にランクを設定いたしました。

障害老人の日常生活自立度判定基準はADLによる判定ですが、札幌市ではそれにIADLを加え、さらに難病患者さんの特徴を文章で提示した基準を作成しております。

特に、居宅生活支援事業については、Hランク、Jランクの方々には是非利用していただきたいと考えており、「体調不良時にIADLに軽度の介助が必要」という方を想定しております。



日常生活用具給付基準(市単独分)

種目	対象者	基準価格
パルスオキシメーター 2	呼吸機能に障がいのある方で、在宅酸素療法等（日12時間以上）使用し、医師が療養の常態を必要と認めた方	49,800円
人工透析器 2	呼吸困難・呼吸停止のおそれのある患者で、医師が療養の常態を必要と認めた方	25,000円
電筒誘導器	身体機能の低下に伴い、防火等の配慮が必要な難病患者等が、ひとり暮らし又は家族の経済等により、ひとりでの居住している時間の長い世帯	41,000円
火災警報器	身体機能の低下に伴い、防火等の配慮が必要な難病患者等が、ひとり暮らし又は家族の経済等により、ひとりでの居住している時間の長い世帯 ADL「歩行」が「b」～「d」	15,500円
杖	身体機能の低下等により歩行が不安定であり、杖の支持により歩行が容易になる方 ADL「歩行」が「b」～「d」	10,000円
読書スタンド	寝たきりの状態にある方 ADL「歩行」「入浴」「食事」「排泄」「着替」がすべて「c」又は「d」	9,800円

特徴の4点目は、日常生活用具給付事業に札幌市の独自種目を設定したことであります。

国の日常生活用具給付事業は寝たきりの方を想定した種目になっており、全国的に利用が少ないのはその点にあるのではないかということで、パルスオキシメーター、人工蘇生器セット、電磁調理器等を独自に設定しました。事業の開始当時は、ネブライザーポンプも市単独事業で実施しておりましたが、今回の制度改正で国指定種目となっております。

スライド13

ホームヘルプサービス事業

- 日常生活を営むのに支障があり、介護、家事等の便宜を必要とする難病患者等にヘルパーを派遣
- 派遣時間: 3時間～15時間(週あたり)
- 対象者: 日常生活自立度H～Cランク
- 費用負担: 生計中心者の前年所得税課税額により0～950円(1時間当たり)

それでは、各事業の内容についてご説明します。まず、ホームヘルプサービスですが、対象者は国の要綱と同様ですが、派遣時間は患者の日常生活自立度と家族の状況を勘案して、週あたり3時間～15時間と設定しています。

ランク	ADL 歩行、入浴、食事、排泄、着替	IADL 買物、調理、掃除・洗濯、公共交通機関の利用	介護を十分に行えない家庭	左記以外の家庭
H (要支援)	すべて「a」	2項目以上が「c」又は「d」	3時間	
J	いずれも概ね「a」又は「b」	2項目以上が「c」又は「d」	6時間	
A	歩行: 「b」又は「c」 入浴、食事、排泄、着替: いずれも概ね「a」又は「b」		9時間	3時間

「a」: 普通にできる 「b」: 時間がかかるが自分でできる
「c」: 一部介助が必要 「d」: 全介助が必要

ランク	ADL 歩行、入浴、食事、排泄、着替	IADL 買物、調理、掃除・洗濯、公共交通機関の利用	介護を十分に行えない家庭	左記以外の家庭
B	いずれも概ね「c」又は「d」		12時間	6時間
C	いずれも「d」		15時間	9時間

「a」: 普通にできる 「b」: 時間がかかるが自分でできる
「c」: 一部介助が必要 「d」: 全介助が必要

ホームヘルプサービスの派遣基準についてですが、例えば、Hランクの方は、ADLが全て自立していますが、体調不良時に買い物や調理等の一部援助を必要とする場合は、「介護を十分に行えない家庭」に対しては、週あたり3時間のホームヘルプサービスを提供することとしております。「介護を十分に行えない家庭」とは、難病患者さんの一人暮らし、患者さんと高齢者又は児童のみの世帯、介護者が病弱な家庭などを想定しております。

Cランクについても、「介護を十分に行えない家庭」は15時間、それ以外の家庭には9時間と設定しております。

スライド16

短期入所事業

- 介護者の事情で介護が困難になった時、一時的に施設を入所利用
～市内70施設以上の医療機関等を登録
- 利用日数: 1回の利用につき7日以内
- 費用負担: 1,550円(1日あたり、ただし生活保護世帯の社会的理由の場合は0円)



次に、短期入所事業についてですが、難病患者さんは医療をベースとしたところでなければ、ショートステイも難しいと考え、市立札幌病院、国立札幌南病院を含めた約70の医療機関が登録施設となっております。

患者さんができるだけ身近な地域の医療機関を選ぶことができるようにということで、医師会のご協力もいただきながらこの施設数となっております。

先程、制度あっても利用できない、医療的な処置があると断られるとお聴きしましたが、医療機関ですと

医療行為にも対応していただけるということと、高度な医療処置が必要な場合には登録証だけではなく、主治医からの診療情報提供書や診断書の写しを提示することとし、それでも不足の場合は、主治医から直接短期入所施設に連絡していただけるよう医師会を通じてお願いしております。

日常生活用具給付事業

- 日常生活を支援する国・市指定の24種目を給付(国指定18種目、市指定6種目)
- ADL等により給付を総合的に判断
- 費用負担: 生計中心者の前年所得税課税額により0円～52,400円



日常生活用具給付基準(国指定分)

種目	対象者	基準価格
便器	常時介護を要する方 ADL「歩行」が「c」又は「d」	4,450円 (平すり5,400円)
特殊マット	寝たきりの状態にある方 ADL「歩行」が「a」又は「b」	19,600円
特殊寝台	同上	154,000円
特殊寝具	自力で移動できない方 ADL「歩行」が「c」又は「d」	97,000円
体位変換器	寝たきりの状態にある方 ADL「歩行」が「a」又は「b」	15,000円
入浴補助用具	入浴に介護を要する方	90,000円
車いす	下肢が不自由な方 ADL「歩行」が「c」又は「d」	70,400円
電動車いす	下肢が不自由で車輪の回しを操作することが困難であり、医師が用具の必要性を認められた方	314,000円
歩行支援用具	下肢が不自由な方 ADL「歩行」が「b」～「d」	60,000円
電気式たんこ引器	呼吸機能が低下している方で医師が必要と認められた方(身体障害者手帳4級で、医師が必要と認められた方も対象とする。)	59,000円

種目	対象者	基準価格
意思伝達装置	言語機能が障害をきたす疾患があり、コミュニケーション手段として必要と認められる方 ADL「歩行」が「a」又は「b」	470,000円
ネプライザーポンプ	呼吸機能が障害のある方で、医師が器具の必要性を認められた方(身体障害者手帳4級で、医師が必要と認められた方も対象とする。)	34,000円
移動用リフト	下肢又は体幹機能が障害のある方 ADL「歩行」が「c」又は「d」	159,000円
居宅生活動作補助用具	下肢又は体幹機能が障害のある方 ADL「歩行」が「c」又は「d」、及び「b」でふらつき等があり歩行不安定な方	200,000円
特殊便器	上肢機能が障害のある方	159,000円
訓練用ベット	下肢又は体幹機能が障害のある方 ADL「歩行」が「a」又は「b」	159,200円
自動消火器	身体機能が低下又は視力の障がいにより、消火活動が困難な難病患者等が、ひとり暮らし又は家族の状況等により、ひとりで居宅している期間の長い世帯 ADL「歩行」が「b」～「d」	30,900円
パルスオキシメーター ①	人工呼吸器の装着が必要な方で、医師が器具の必要性を認められた方	147,000円

日常生活用具給付基準(市単独分)

種目	対象者	基準価格
パルスオキシメーター ②	呼吸機能が障害のある方で、在宅酸素療法等を1日12時間以上使用し、医師が器具の必要性を認められた方	49,800円
人工耳石器	呼吸機能・聴覚停止のいずれもある患者で、医師が器具の必要性を認められた方	35,000円
電磁調理器	身体機能が低下に伴い、防火等の配慮が必要な難病患者等が、ひとり暮らし又は家族の状況等により、ひとりで居宅している期間の長い世帯	41,000円
火災警報器	身体機能が低下に伴い、防火等の配慮が必要な難病患者等が、ひとり暮らし又は家族の状況等により、ひとりで居宅している期間の長い世帯 ADL「歩行」が「b」～「d」	15,500円
杖	身体機能が低下等により歩行が不安定であり、杖の支持により歩行が容易になる方 ADL「歩行」が「b」～「d」	10,000円
読書スタンド	寝たきりの状態にある方 ADL「歩行」が「a」又は「b」	9,800円

日常生活用具の給付についてです。国の指定種目は4月1日から拡大されましたが、札幌市ではこの10月1日から、配布いたしましたパンフレットのとおりに実施しております。

居宅生活動作補助用具、訓練用ベットが新規種目として追加となりましたが、わかりづらいとのご意見がございまして、パンフレットの中では絵を入れて説明しておりますが、手すりやスロープの解消、腕や脚の訓練ができる手すりやポールなどの付属器具についても、拡大して給付できるようにしております。

また、意思伝達装置につきましても、身体障害福祉制度では障害等級により給付制限がありますが、ADLの状態に応じ、医師が必要と認めた場合には、難病対策の制度を利用していただけるようにしております。

スライド21

居宅生活支援事業の実績(平成14年度)

ホームヘルプ			短期入所			日常生活用具給付		
順	都市名	利用数	順	都市名	利用数	順	都市名	利用数
1	大阪市	31人	1	札幌市	21日	1	横浜市	14人
			2	大阪市	7日	2	札幌市	13人
			以下実績なし			3	神戸市	11人
3	札幌市	13人				4	京都市	10人
4	京都市	12人				5	大阪市	9人
5	福岡市	7人						

以上、3事業につきましては、平成13年10月に立ち上げて、今月で2年になります。

昨年1年間の利用状況をみると、ホームヘルプサービスは13人、短期入所は実人員は1人で延べ利用日数が21日間、日常生活用具給付は13人でした。

しかし、実際に登録証の発行数は39人でしたので、いつでも利用できる安心料としてお持ちいただいている方もおられますが、今後ともこの事業をうまく活用していただけると、難病患者さんにとっても利用しやすい制度になりうるのではないかと考えております。

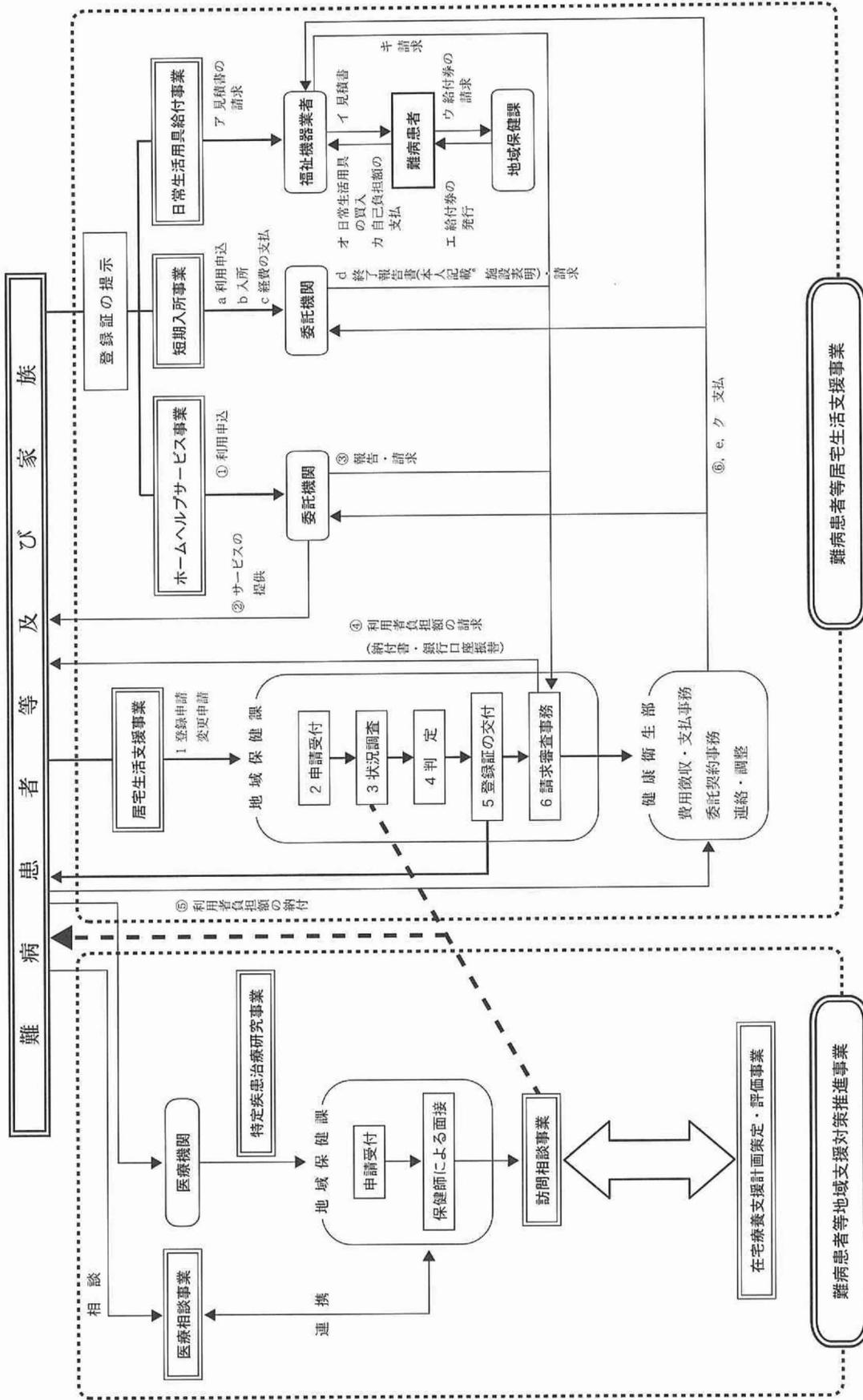
これからも、様々な機会を捉えて、事業の周知を図ってまいりたいと思っておりますが、是非、医療機関の主治医、ケースワーカー、看護師の方々にご理解いただき、活用していただければと思います。また、難病患者さんとの関わりの入口となります面接相談は重要な機能を持つものと考えており、相談者である保健師が患

者さんの生活に視点をおき、社会資源を総合的に活用しながら支援を展開できるかが大きな鍵になると思っております。

札幌市の難病対策は始まったばかりですので、これからも職員の研鑽を積み重ねながら、事業の充実に努めてまいりたいと考えております。

ご静聴ありがとうございました。

札幌市における難病患者支援対策事業



座長 服部先生ありがとうございました。札幌市独自のいろいろな工夫がされてるので、ご質問がたくさんあるかと思いますが、お一人だけご質問を受けたいと思います。

質問 札幌市の場合はこのような素晴らしいものを作っていただいて、我々もまねしたい、情報を必ず市役所に伝えたいと思います。それから、手帳を持たない受給者証だけを持っている難病患者が、ある程度障害者なみにというので、身体障害プラス難病にという運動を一生懸命やっています。それから、手当てやそれ以外も受給者証で身体障害者なみの福祉サービスを受けているサービスがあれば、教えていただきたいのですが。

服部 札幌市で実施している対策はここまでで、タクシーチケットや見舞金の交付などの経済的な支援はまだ実施しておりません。

座長 それでは2題の研修、ありがとうございました。

プログラム・抄録集と重複する部分は割愛しました。

第1回研究大会（札幌）報告集

発行 全国難病センター研究会
発行日 2004年3月27日

頒価1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先—北海道難病連気付）

目 次

- 北海道障害者職業能力開発校における職業訓練の現状 85
北海道障害者職業能力開発校 訓練第一課長 石川 和雄

- 札幌市における難病患者等居宅生活支援事業の展開 90
札幌保健福祉局健康衛生部地域保健課 健康づくり推進担当課長 服部 幸子