全国難病センター研究会
第3回研究大会（神戸）
報告集

日時

2004年10月23日（土）～24日（日）

場所

会場　神戸商工会議所会館
神戸市中央区港島中町6丁目1
TEL：078-303-5804

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　兵庫大会実行委員会
〒650-0021　神戸市中央区三宮町1丁目9-1 903-2　兵庫県難病団体連絡協議会内
ＴＥＬ：078-322-1878　ＦＡＸ：078-322-1876

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/

ご 挨 拶

全国難病センター研究会会長
国立病院機構西多賀病院院長　木 村　　格

いつも本当に沢山の方にお集まりいただきまして本当にありがとうございます。

今年の台風は何回も何回も、しかも大変な被害を日本中にまき散らしまして、大変なことでございました。今日は幸いにも良いお天気に恵まれ、神戸の皆さん方、兵庫県の皆さん方、特に市川先生をはじめ、事務局の皆様方には大変にお世話になりまして、この立派な研究会の会場、研究会の内容をご準備いただきまして、本当にありがとうございます。まず最初に感謝を申し上げたいと思います。

難病相談支援センターは平成15年度から３年間の目途で、全部の都道府県に作っていこうという計画であります。今年は、ちょうどその真ん中まで道のりが運んできたと思います。残されているあと１年半、この間にこの研究会は何をすべきか、もう一度皆様方と共によく考えて進めてまいりたいと思います。

調査をしてみますと、それぞれの都道府県で準備ができてきまして、大部分の都道府県はこのセンターを作る素地ができております。そして約３分の１の都道府県ではすでに立派にその活動が開始されております。ですから残されたこの１年半、これからは作られたセンターを如何に利用する方々の視点に立って実質的に役に立つセンターとして運営をしていくか、そういう戦略とか基盤を考えてみたいと思っております。

安定的な運営ができるということは、経済的な基盤も非常に大事だと思います。今新聞紙上をにぎわしておりますように、国の補助金が徐々に削減され、それぞれの都道府県の自主的な考えのもとにつかわれる傾向もみられます。国からのコントロールというのは、必ずしもいいことではありませんが、何かものごとを都道府県均一に進める場合には、やはり何かしらの指導やコントロール、あるいは学んでいこうという姿勢も非常に大切だと思います。ですから、これからは、都道府県に任されたものに対して、本当によくやっているかどうかの検証というものも必要かと感じております。

今日は特別講演に福永先生においでたまわりました。私個人も一番尊敬している先生のお一人でありまして、その話を大変楽しみにしております。

それから、神戸ならではのシンポジウムを作っていただきました。（震災から）10年になると伺いましたけれども、非常時にできるということは、常時にきちっとこのことが運ぶということだと思います。ですから、非常時の対策から我々はいろんなことが学べるのではないかなとこれも非常に楽しみにしております。

限られた２日間という時間でございますけれども、本当に皆様ご遠慮なく、どんな立場からも、まず議論に参加をしていただいて、そして、みんなでこういうセンターが必要だということを、ここで考え提言していけると思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

全国難病センター研究会第３回研究大会報告集
目　　次

第３回研究テーマ『どのような難病センターが望ましいか』－震災10年　神戸からの発信－

ご挨拶……1

全国難病センター研究会会長
・国立病院機構西多賀病院院長　木村　格（いたる）

歓迎挨拶　兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長　市川　桂二……4
ご来賓挨拶　兵庫県健康生活部健康局長　細川　裕平
（代理　疾病対策課主幹　田中　操子）……5
神戸市保健福祉局保健所長　河上　靖登……6
厚生労働省健康局疾病対策課　厚生労働技官　高岡　志帆……7

メッセージ紹介……8
第３回研究大会開催要綱……9

＜特別講演＞

「病む人に学ぶ」
独立行政法人国立病院機構南九州病院院長　福永　秀敏……13

＜研修講演＞

１．「急性期型総合病院内に設置された難病相談センターの特性と相談のあり方」……29
兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長　市川　桂二
２．「難病と音楽療法」……39
公立八鹿病院神経内科部長　近藤　清彦
３．「―膠原病―難病相談・支援センターに期待するもの」……49
神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授　熊谷　俊一

＜シンポジウム＞

「災害時における難病患者支援」
シンポジスト
１．「難病患者の災害対策―阪神・淡路大震災の経験から―」……65
兵庫県難病団体連絡協議会代表幹事　高重　靖
２．「災害時における難病患者支援」……69
神戸大学工学部助教授　大西　一嘉
３．「災害時における難病患者支援」……74
静岡県健康福祉総室技監兼疾病対策室長　林　敬
４．「災害時における難病患者支援　―地域保健活動の視点から―」……79
兵庫県健康生活部健康局健康増進課長　中野　則子
５．「阪神淡路大震災と災害弱者への支援」……85
神戸市危機管理室主幹　岡田　勇
コメンテーター
滋賀医科大学医学部看護学科助教授　三輪真知子

＜一般発表＞

1．「生き生き在宅療養支援事業の実践からみるセンター像」……95
岐阜県難病団体連絡協議会　安藤　晴美
2．「静岡県難病センター構築に関する提言」……101
静岡県難病団体連絡協議会　野原　正平
3．「難病センターのあり方一考察　―宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みから―」……106
全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部　首藤　正一
4．「富山県難病相談・支援センター設置までの道のり」……111
難病ネットワークとやま
・富山県パーキンソン病友の会　中川みさこ
5．「難病ホスピスの取り組み」……117
社会福祉法人ありのまま舎
・難病ホスピス太白ありのまま　白江　浩
6．「ファイザー株式会社ペーシェント・リレーションズ室の活動」……122
ファイザー株式会社ペーシェント・リレーションズ室
奥澤　徹
7．「支援費と介護保険」……130
社会福祉法人香南会　橋本　信一
8．「パーキンソン病患者から見た難病センター」……137
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部　馬越　洋一

＜総合ディスカッション＞

歓迎挨拶

兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長　市　川　桂　二

本日は全国難病センター研究会第３回研究大会にご参加いただきまして、まことにありがとうございます。全国各地からこのように、大変多くの方々がご参加いただきまして、本当に心から歓迎し、また、御礼申し上げたいと思います。

全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることになりました。研究大会はそのセンターの在り方とかあるいは運営形態を患者さん、利用者の立場から検討していく、そのことを目的とした研究大会でございます。もちろん、この難病センターの支援活動を通しまして、既存の在宅療養支援の体制とも連携をしまして、日本全国の難病の方々がいつでもどこでもまた継続的に療養できる、そういうような環境を支援体制を整備していくということが本来的な目的でございます。

今回、特別講演としまして、国立病院機構南九州病院院長の福永秀敏先生にご講演していただくことになっています。先生は非常にご高名な方で、難病の領域では皆様ご存じの方だと思います。今回は難病と生きるということで、ご講演いただく予定になっております。

第３回の研究大会のテーマといたしまして、どのような難病センターが望ましいか、ということで沢山のご講演、ご演題発表をいただきますけれども、活発なご意見、ご討論を望んでいますので、よろしくお願いします。

また、サブテーマは、震災10年、神戸からの発信、ということでございます。阪神淡路大震災から今年でちょうど10年目にあたります。明日の午後はシンポジウム「災害時における難病患者支援」を予定しております。

阪神淡路大震災では、災害弱者である難病の方々の支援がどのようになされたのか、その教訓がどのように活かされているのか、どのような対策が講じられて実践されているのか。災害緊急発生、緊急時からさらに応急の時期、そして復旧・復興の時期をどのように難病患者さんが支援されてきたかということを、各界の多くの方々からご意見をいただき、討議をしていきたいと思っております。

今日と明日の２日間研究大会が行われますけれども、皆様方には活発なご意見をいただきまして、本大会が全国の難病相談支援センターの整備のために、有意義な大会でありますように祈念致しまして、私の歓迎の挨拶とさせていただきます。

どうぞよろしくお願いいたします。

歓迎挨拶

兵庫県健康生活部健康局長　細　川　裕　平

（代理　疾病対策課主幹　田中操子）

みなさまこんにちは。兵庫県健康生活部健康局疾病対策課主幹の田中でございます。

本来ならば健康局長の細川が皆様方にご挨拶すべきところですが、あいにくこの20日発生いたしました台風被災の対応に追われており、今日は出席することができませんでした。局長からメッセージを預かっておりますので私が代読させていただきますのでよろしくお願いいたします。

本日、全国難病センター研究会第３回研究大会が、ここ兵庫県で盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げますとともに、全国各地からお越しいただいた皆様方を、兵庫県を代表いたしまして、心から歓迎いたします。

早いもので、来年の１月17日をもって未曾有の被害をもたらしましたあの阪神淡路大震災からちょうど10年目を迎えることとなりました。震災時には全国の皆様から多くの心温まるご支援をいただきまして、ありがとうございました。心より御礼申し上げます。

10年一昔といいますが、私たちにとりまして、あの日の記憶はあまりにも鮮明で、また今なお取り組むべき課題も多く、時の流れの速さに驚くばかりです。

本大会におきましても、「災害時における難病患者支援」という非常に重大なテーマでシンポジウムが組まされておりますが、10年を機に、今一度震災時および震災後の対策について再検証し、この教訓を末永く後世に継承していく必要があると考えております。

さて、難病対策についてですが、本県におきましては、従来からの難病医療費の助成に加え、近年は、難病患者および家族の方への在宅療養生活の支援に重点をおいております。県下各地域では保健所長が中心となりまして、在宅療養患者さんに対する相談、訪問といった個別支援とともに、ケアマネージャーや訪問介護員をはじめとする関係者への難病講習会の開催など、地域の難病患者支援体制づくりに積極的に取り組んでおります。また平成２年に公的な難病相談機関といたしまして、全国に先駆けて兵庫県難病相談センターを県立尼崎病院に開設し、より専門的な相談に応じる体制をとってまいりました。

加えて、各患者団体で組織されます兵庫県難病連絡協議会におきましても、神戸市難病団体連絡協議会と共同で神戸難病相談室を運営し、当事者ならではのきめ細やかな支援がなされているところです。

本大会のテーマであります、「どのような難病センターが望ましいか」というようなことにつきましては、すでに２つの相談窓口を持っております兵庫県におきましては、新たに相談センターをつくるというよりもむしろ難しい一面がございます。県としましては、兵庫県難病相談センターと神戸難病相談室の両方の長所をうまくあわせた難病センターの実現にむけて、今後検討されていく必要があるのでないかといふうに考えております。

最後になりましたが、この大会の開催にご尽力いただきました皆様方に感謝申し上げますとともに、この大会が実のある大会になりますことを祈念致しまして、歓迎の挨拶とさせていただきます。

平成16年10月23日　兵庫県健康生活部健康局長　細川裕平（代読田中）

本日は本当におめでとうございました。

歓迎挨拶

神戸市保健福祉局保健所長　河　上　靖　登

この難病センター研究会第３回を迎えられまして、その開催地に神戸市を選んでいただきましたことにまず最初に感謝を申し上げます。

我々神戸市の特定疾患独自の事業といたしまして、在宅で療養されておられます患者さんの生活支援事業をやっておりますし、子どもの方では、慢性疾患に対しましては、４疾患ほどに医療費公費負担の年齢延長、あるいは３疾患におきまして通院患者さんの見舞金支給などをさせていただいております。

昭和54年に８団体で発足いたしました神戸市難病団体連絡協議会は、昨年度ＮＰＯ法人に認められまして、ＮＰＯ神戸市難病団体連絡協議会と称しております。現在は、16団体ございまして、約2600弱の会員を抱えております。

神戸市には難病相談室もございまして、兵庫県と共同で年間約1400件ほどの相談を受けておりまして、疾病別の個別医療相談はもちろんですが、その他にも疾病別の介護研修だとか、あるいは患者・家族の方々の交流会の支援事業、あるいは、医療、生活、教育の相談会だとか講演会だとか学習会などもやらさせていただいております。

私たち神戸市民にとりまして、正確には９年９カ月前におきました阪神淡路大震災の経験でございます。私自身も崩壊した病院で患者を救出し、治療し、可能な限り沢山薬を処方し、あるいは移送しなければいけない患者さんは搬送したわけでございますが、やっと一息ついたころはもう夜になっておりまして、真っ暗なはずの夜が、外に出てみますと街が真っ赤に燃えておりました。

気を取り直してまだ残っていた仕事を続けたわけですが、やがて東の空が少しずつ明けていったのを覚えておりますが、今になっても何を考えておったのかよく思い出しません。その時に、難病患者さんを支援しなければいけないという考えが、頭の隅にあったかと申しますと、恥ずかしいことですが全然ございませんでした。

今になりまして、不幸にもまた同じような状態におかれた時に、ちゃんと頭で考えて、難病患者さんのために何かできるかと自問しましても、なかなかその回答はあやふやですので、そういう面からみましても、明日予定されています「災害時における難病患者支援」というシンポジウムに、神戸市として危機管理室の岡田主幹がシンポジストとして出席しますが、このシンポジウムから何かきっかけが得られられたらと思っておる次第です。

最後に、神戸市は、夜景の綺麗な街です。街に出ますと体裁は悪いですが味で勝負する玄人好みの店も沢山ございますので、どうかこの研究会でお疲れになった体を、そういうお店を見つけられて、心と体を癒していただきますことをお願いいたしまして、私の挨拶とさせていただきます。

ご来賓挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課　厚生労働技官　高　岡　志　帆

本日は全国難病センター研究会第３回研究大会ということで、このように神戸で開催されますことを心からお喜び申し上げます。

全国からこのように沢山の皆様方にお集まりいただきまして、熱心にご議論していただくこと、本当にありがとうございます。会長の木村先生をはじめとして、本日このような会の準備をしていただいた事務局の皆様方にも厚くお礼を申し上げたいと思います。

本日は行政の方でどのような状況なのかということでございますけれども、今回３回目ということでございまして、前回までは補佐の菊岡より、この難病相談支援センターの整備の主旨等について、北海道、川崎でお話をさせていただいたと思いますけれども、労働関係部署、公共的な機関、医療機関、患者団体の皆様方やボランティアの皆様方、本当に沢山の機関の方々との綿密な連携をとって進めていくことが大事であるとお話したと思います。同様のことを今一度強調させていただきたいと存じます。

本日震災10年ということですけれども、私も10年前に神戸に住んでおりまして、震災を経験しているものですので、10年が経つのだということが信じられないような感じではありますけれども、これを難病の患者さんの観点から、非常時の対応を常時から準備していくことを皆様方でお話をされるということ、非常に期待しております。

本日は２日間に渡ってご議論を展開していただくことになっておりますけれども、この難病相談支援センターが全国に本当に役に立つ難病相談支援センターということでどんどん整備されていきまして、ソフト面も改良されていくことに私ども厚生労働省といたしましても、この事業を大事に育てていきたいと存じておりますので、是非皆様方も活発にご議論いただきまして、地元でまたしっかりとそれに花を咲かせていただきたいと思っております。

本日より２日間、大変ではございますけれども、どうぞよろしくお願いいたします。

メッセージ紹介

☆　全国難病センター研究会第３回研究大会ご開催おめでとうございます。心より連帯のご挨拶を送ります。先日オープンした東京都難病相談支援センターを訪問し、患者さんからの期待も、果たされる役割も本当に大きいことを実感しました。相談が殺到する中、専門の相談員はお一人だけで、もっと国の支援を強化させなければ、と強く思いました。センター事業の充実、強化へ、引き続きご一緒に頑張ります。本日の大会のご成功と今後の活動のますますのご発展を祈念し、ご挨拶といたします。

全国難病センター研究会世話人　参議院議員　日本共産党　小池　　晃

☆　あの大震災から10年が経った神戸において、災害時における難病患者支援をテーマに研究会が催されることは、まさに時宜を得た有意義な会合であると思います。しかし今般、難病相談支援センター設置を含む、難病対策５本柱のうち３本までが、補助金廃止、地方にまかせようという提案が自治体から国に示されたことは、なによりも重大な事態です。この機会に是非自治体としっかり議論をしていただき、難病対策における国、そして地方の役割分担について、明確なご提言をいただければ幸いです。私も引き続き皆様方と共に、難病対策の推進にしっかり取り組んでまいります。

全国難病センター研究会世話人　参議院議員　民主党　谷　ひろゆき

☆　第３回研究大会にあたり、ご盛会をお祝い申し上げます。貴会のますますのご発展と会員の皆様、ご家族の皆様のご健勝を心より祈念いたします。本日はまことにおめでとうございます。

ファイザー株式会社代表取締役社長　アラン・Ｂ・ブーツ

開　催　要　項

1．名　　称　全国難病センター研究会　第３回研究大会

2．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。

3．主　　催　全国難病センター研究会

4．後　　援　厚生労働省健康局疾病対策課
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」
兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

5．会　　場　神戸商工会議所会館（神戸市中央区港島中町６丁目１　ＴＥＬ:078-303-5804）

6．主な日程

【第１日目】10月23日(土)	12：30～	受　付
	13：00	開　会
		特別講演
		研修講演Ⅰ、Ⅱ
		発　表
		ディスカッション
	17：00―17：40	マリンバ演奏
	17：40―18：30	休　憩
	17：40～18：10	世話人会・運営委員会
	18：30－20：00	参加者交流会
【第２日目】10月24日(日)	８：30～９：00	受　付
	９：00－12：00	発　表
		研修講演Ⅲ
	12：00－12：40	昼　食
	12：40－14：10	シンポジウム
	14：10―15：00	総合ディスカッション
		閉　会

7．参 加 費

研究大会	4,000円	当日配布のプログラム・抄録集と後日送付予定の報告集の代金を含む。 団体での参加の場合は２人目3,000円、３人目以降2,500円。
参加者交流会	6,000円	
２日目昼食	1,000円	

目　次

○ ご挨拶 ･･･ 1

全国難病連センター研究会会長

・国立病院機構西多賀病院院長　　木村　格

○ 歓迎挨拶　兵庫大会会長・兵庫県難病センター所長

市川　桂二 ･･････････ 4

○ ご来賓挨拶

兵庫県健康性生活部健康局長　　細川　裕平

（代表　疾患対策課主幹　　田中　操子） ･････ 5

神戸市保健福祉局保健所長　　河上　靖登 ･･････････ 6

○ メッセージ紹介 ･･････････････････････････････ 8

○ 第３回研究会開催要項 ･････････････････････････ 9

特　別　講　演

座長

国立病院機構兵庫中央病院名誉院長　　高橋　桂一

講演

「病む人に学ぶ」
国立病院機構南九州病院院長　　福永　秀敏

座長
高橋　桂一

講演
福永　秀敏

座長

本日は福永先生をお迎えいたしまして、「病む人に学ぶ」ということで特別講演をお願いすることになりました。

福永先生は昭和47年に鹿児島大学医学部をご卒業になり、翌年第３内科、井形教授のところへ入局されています。55年から58年、メイヨークリニックの神経学教室に留学されエンゲル教授と重症筋無力症あるいは筋無力症候群に関して世界的な業績を上げておられます。帰国されて当時の国立療養所南九州病院の神経内科医長に着任され、平成３年に副院長にご就任、平成10年から院長を勤めておられます。今年独立行政法人国立病院機構と変わりました。日本神経学会の評議員、鹿児島大学医学部の臨床教授、日本難病医療ネットワーク研究会の世話人、鹿児島県の重症難病医療ネットワーク協議会の会長も務めておられます。

研究班関係では、厚労省の精神神経疾患研究委託費第４班と呼ばれておりますが、筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究班の班長をされています。木村先生、中島先生の率いられる特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班、特定疾患の生活の質の向上に関するケアの在り方に対する研究班の班員としてもご活躍です。

去年からＡＬＳの方々の吸引問題が社会的問題になり、そこで唯一の現場のドクターとして、看護師等によるＡＬＳ患者の在宅療養支援に関する分科会、検討会ということで指導を受けた人が吸引できるところまでもっていかれた大変なご功績と受けとめております。

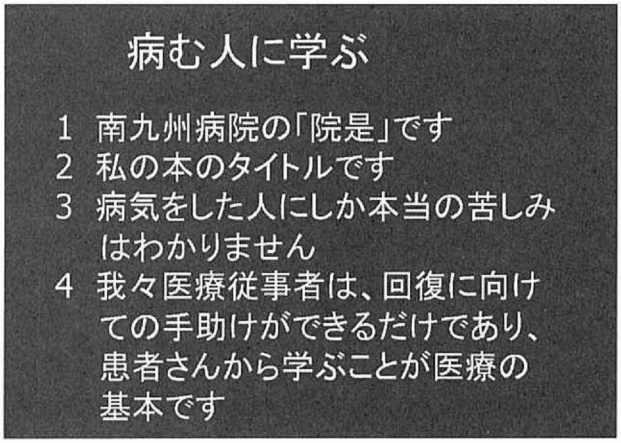
その他、リスクマネージメントマニュアル作成委員会の委員長、病院のリスクマネージメント、危機管理に関することことでも非常に造詣の深い方です。

著書も「病む人に学ぶ」「難病と生きる」「筋ジストロフィー患者さんのための楽しい食事」等沢山ございます。

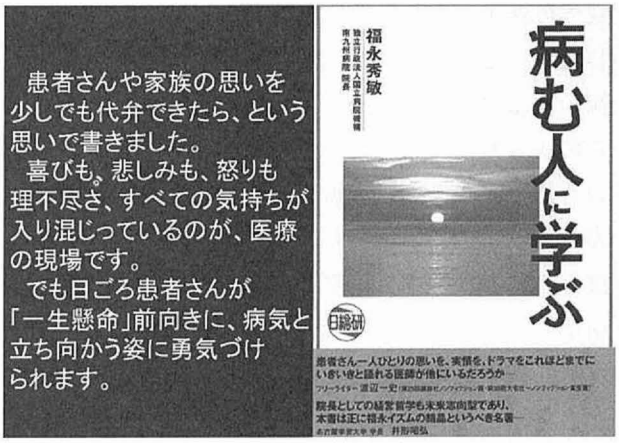
先生よろしくお願いいたします。

「病む人に学ぶ」

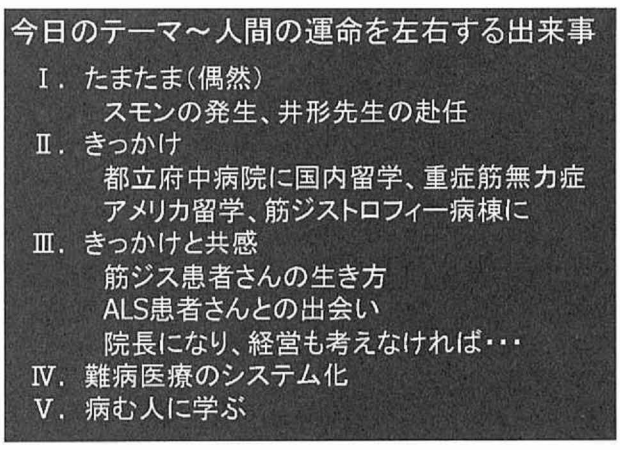
国立病院機構南九州病院院長　福　永　秀　敏



病院の院是、努力目標です。この「病む人に学ぶ」、本当の苦しみは実際に病気をした人しか分からないわけで、医者としては「患者さんに学ぶ」ことを目標に、そして一番大事なことじゃないかと思う次第です。



僕自身がずっと難病の患者さんと接してきた中で、医師として患者さんの思いや家族の思いを世間の人にアピールする語り部、代弁者的な役割もあるんじゃないか、患者さんの歓びや哀しみや怒り、理不尽さ、それらを文字で連ねたということでもあるし、患者さんから僕らもいろんなことを学ばせてもらったし、生きる勇気をもらったということです。そして「一生懸命」ということが、お互いの共通の糸じゃないかと感じています。



昭和47年、たまたま難病対策要綱ができた年に卒業しました。自分の人生を振り返ってみると、「偶然」とか「きっかけ」ということで今があるような気がします。その中で、共感も必要と思います。スモンという病気が発生しなければ、おそらく僕は難病をやっていないだろうし、スモンがなければ井形先生が鹿児島まで来ることもなかっただろうし、そういうことで、一つのきっかけで、偶然ということになります。

都立府中病院に留学して、重症筋無力症の多くの患者さんを診ることになりました。その研究のためにアメリカに行ったこともまた一つのきっかけであるし、そして南九州病院へ行って筋ジス患者さん、ＡＬＳ患者さんと出会う中で、色んな事に共感を覚えましたし、そして院長になったら経営も考えなければならない、リスク管理もしていかなければならないと考えて今に至っております。

さて難病医療というのは、「システム化」と「人材の養成や育成」が両輪になるかと考えています。
そして尽きる所、やはり「病む人に学ぶ」ということになりましょうか。

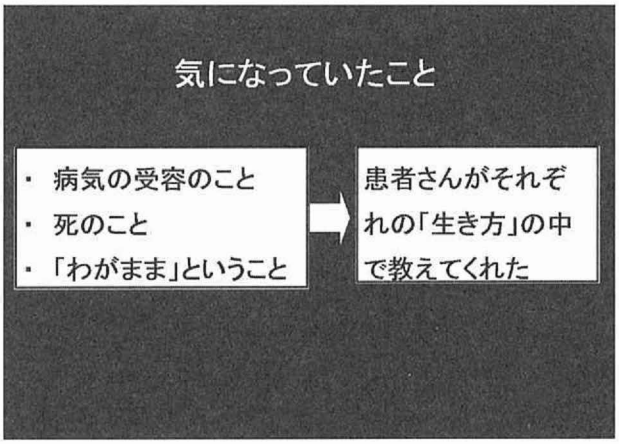
恩師の井形先生とエンゲル先生です。井形先生の明るいプラス指向、難病などなかなか治らない病気は暗くなりがちですので、井形先生の性格に僕らは助けられた気がします。また頼まれたことは断らないという部分も、井形先生の言葉を思い出しながら、できるだけ頼まれたらこ断らないようにしようと考えています。

エンゲル先生にもいろいろ学ばせてもらいました。主に自然科学的な部分ですが、これは難病医療の中でも役立っています。在宅医療は、病院から外に出ると難問山積です。色んな問題がでてきます。その問題を解決するために科学はあるのだ、方法論というのはあるんのだと、エンゲル先生は常々言われていました。

問題解決指向という考え方ですが、自然科学、社会科学問わず通じる物の考え方で、とにかくお二人には非常にお世話になりました。

アメリカ留学から帰って６カ月たった時に、南九州病院へ行きました。当初は半年あるいは１年間の予定でしたが、どういうはずみか20数年になっています。最初いろんなカルチャーショックを受けました。一つはこの子どもたちの思い、これ中島君の「走りたい」という詩ですが、病気を振り落として元気な体を作ってみたいというこの気持ち、そして同時に発刊された「僕らの青春」の中で、車イスが不要となって駆ける日を信じているという言葉が特に印象に残りました。僕自身、大学を卒業するまで筋ジスの患者さんや難病の患者さんと接する機会は少なかったのでカルチャーショックでした。

当時は、筋ジスの患者さんは約20歳で亡くなっていました。これは双子の牛ノ浜君です。お一人は体外式陰圧人工呼吸器が使用されるようになって、成人式を迎えることができました。現在では人工呼吸器の普及で延命がはかられていますが、当時は20歳が一つの目標であり、20歳まで生きられたら良かったねえ、といいながら喜ぶものでした。

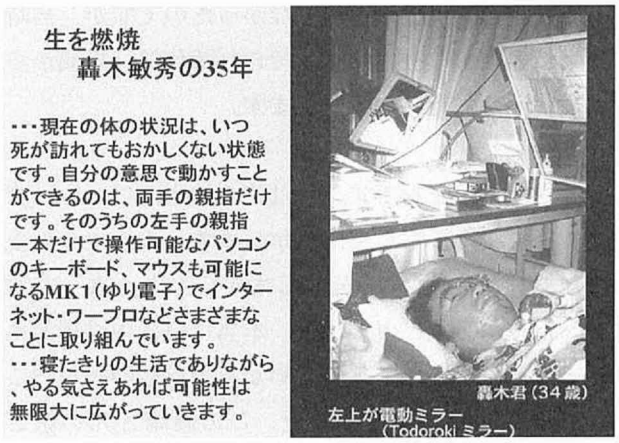


南九州病院へ行って、病気や死の受容を自分でどういうふうにして受け止めていけばいいのかと悩んだ時もありました。また最近、「わがまま」ということをどう捉えていけばいいのかを考えています。これらの疑問に対する答えは、それぞれの患者さんの生き方の中で自分に教えてくれたような気がします。今からそういう患者さんを何人か紹介させていただきます。

この患者さんは冨満君といいます。彼は筋ジストロフィーで16歳で亡くなりましたが、僕は彼こそ、最も健康な少年だったんじゃなかろうかと思います。彼は亡くなる数日前まで、英検の試験を受けるといって勉強していました。アメリカに行きたいといいながら、彼は亡くなったわけです。墓には彼の詩が彫られています。お母さんも同じころに亡くなられ、

愛する人は今は世になき流れ星
輝き消えた美しき母

僕にとっては思い出深い少年でした。



それから轟木敏秀君、35歳で亡くなりました。ほとんど10数年寝たきりになりながらもいろいろなボランティアの協力を得て世界に向けて情報発信をしました。彼はＮＨＫの福祉の時間やいろんなところで紹介されています。平成10年に亡くなってからも毎年、新燃岳の頂上にボランティアが全国から集まって来ます。そしてみんな、自分は彼に生きる勇気をもらったんだと言ってくれます。人間の存在というのは、単なる命の長短だけでは測れないものだとつくづく思います。

僕が在宅呼吸管理と関わりをもつようになったのは、この下小園さんがきっかけです。1985年に管轄の保健所長さんが、この方の娘さんの書かれた作文を読まれました。２年間にわたり親子３人で、呼吸が苦しくなったお父さんの胸を押しているという作文でした。どうにかならないだろうか、という電話だったのですが、これが僕が在宅呼吸管理をするきっかけになりました。

当時、在宅での呼吸管理は難しいことでしたが、現在京都府立医大の教授になっている中川先生が、体外式陰圧人工呼吸器というものを留学先のアメリカから

もってきてくれました。その結果、24時間の胸押しから解放されて大変喜ばれたわけですが、これが僕が在宅で呼吸管理をした第１号です。

お母さんに指示する下小園さん、在宅だからできる
この頃が一番充実していたかも･･･とお母さん

この写真を僕は非常に大事にしていますが、在宅で生活できることの良さが良く表れています。この作文を書かれた娘さんが小学校５年生、兄さんは中学２年生でした。お父さんが入院してしまうと、特に子どもさんが小さい場合に家族関係や夫婦関係はそれで断ち切られてしまいます。在宅で療養することで、胸押ししながらも、お母さんは農作業ができ、家族としての営みもできるわけです。お母さんも当時が一番楽しかった、苦しかったけども充実していたと言ってくれます。在宅の良さというのはこの写真で一番言い表されていると思います。

人生を語ってくれた小川内さん、楽しかった在宅ケア

この小川内さんも非常に大きな印象を与えてくれました。特に死の問題について我々に教えてくれた人です。

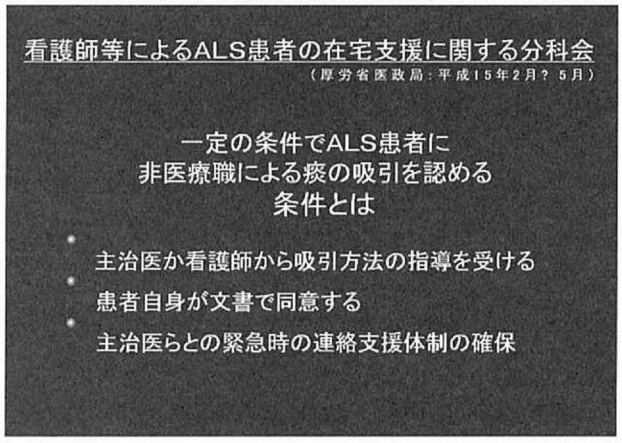
当時は、病院として組織的な在宅ケアではなくて、ボランティアで行ってました。小川内さんは気管切開していましたので、切開口を塞ぎながら話していました。もちろん経口摂取はできなかったのですが、当時は非常にのどかな在宅ケアができた時代で、昼間からビールなどご馳走になっています。

「手を抜けば後で苦労します」と介護世界一、藤崎さん

藤崎さんと娘さんです。僕はこの娘さんに、いい介護について教えてもらった気がします。本当に介護上手で、「手を抜けば後で苦労します」とよく言ってました。口腔ケアはピカイチで、本当に口の中は綺麗に磨き上げられていて、そのためか感染症や肺炎を起こしたことはありませんでした。この藤崎さんの娘さん、「僕が病気になったら介護をお願いしますね」と頼んだのですが、「お母さんだからするんだよ、先生なんかしません」とにべもなく断られました。お母さんが病気と聞いて、大阪から帰ってこられて介護して、また亡くなられた後は働いています。やる時にはやって、スパッと切り替えて仕事をするという方です。

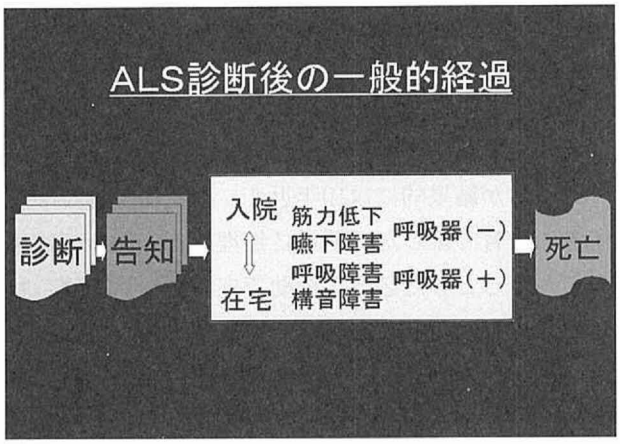
この方は下田さんです。僕はこの方に意思伝達の素晴らしさを学びました。県庁の職員でしたが、奥様は当時40歳ぐらい、子どもさんを２人かかえていましたし、とても在宅ケアは無理だろうと判断していました。ところが結果的には10年近く、立派にケアしながら子どもを育てました。簡単に無理だと考えるのは早計で、ちょっとした必要な援助で立派にやり遂げられるものだと思うことでした。

この方はご主人がＡＬＳの奥さんをずっとみていました。胃瘻もつくられておりますが、この方で吸引問題の大変さを思い知りました。奥さんが痰の多い方で、夜も１時間とか２時間おきに起きなければならない。ヘルパーさんは来られているのですが、どうして起きなければならないかと言うのが素朴な疑問でした。ご主人は昼間は訪問看護師さんが来られた時に２時間ほど睡眠をとるような状態でした。夜間はヘルパーさんが来るのだから吸引してもらっていいのではないか、というのが吸引問題のきっかけでした。

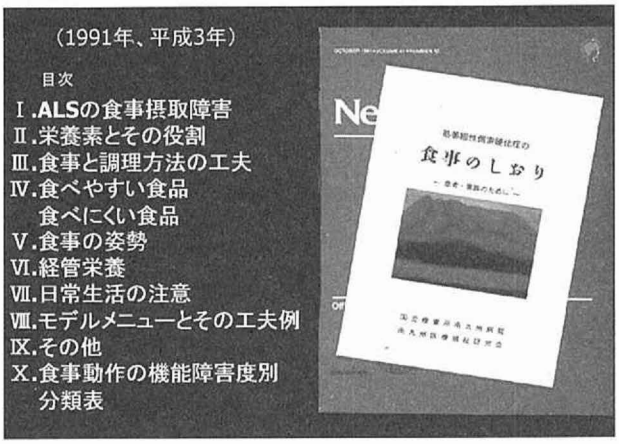


この吸引問題に関しては検討委員会が開催され、一定の条件下でヘルパーにも吸引が認められました。ただＡＬＳではできても筋ジスではできないとか、介護保険の中では点数化もされていないので実態としてなかなか進んでいないようです。ただ看護協会がこの問題に真剣に取り組み始めたと言うことを聞いています。

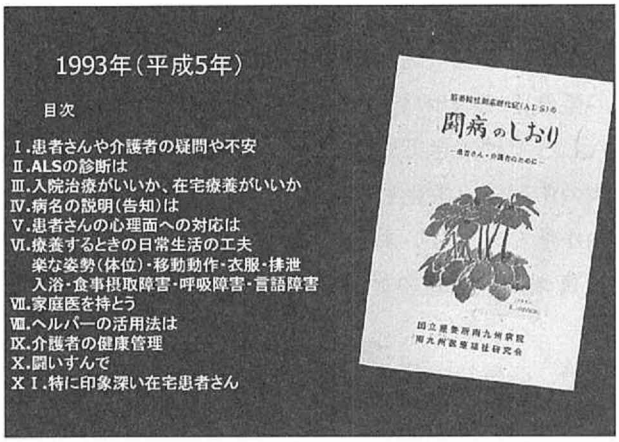
今後、高齢社会が進んできますと、専門性は尊重しなければならないしリスクへの対応も必要ですが、みんなが介護を勉強して、社会全体でケアできる体制を考えなければ、今後の高齢社会は乗り切れないのではなかろうかと思います。



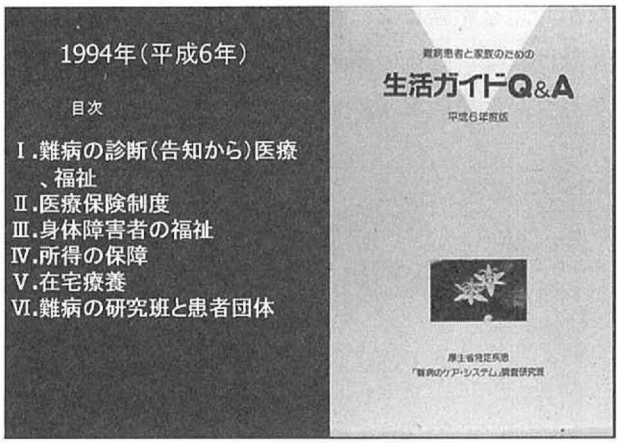
難病には多くの難病がありますが、中でも一番難しいと言われているＡＬＳです。診断や告知の問題もあります。それから入院するか在宅かという問題もあります。また進行するにつれて食事の問題、呼吸の問題、発語の問題も出てきます。ただＡＬＳで一番難しいところは、呼吸が苦しくなった時に呼吸器をつけるかつけないのかの問題です。考えてみますと、その時々生じた一つ一つの問題に、どう立ち向かえばいいかが僕のＡＬＳケアの歴史だったような気もいたします。



在宅でケアする中で、患者さんが食事をとれなくなる、そのためにどうすればいいかということで作ったのがこの「食事のしおり」という小冊子です。平成３年のことでしたが、このしおりは非常に大きな想い出にもなっているし、朝日新聞が全国版で取り上げてくださったと言うこともあって、当時８千部ぐらい全国に発送した覚えがあります。お陰で全国の難病の、特にＡＬＳ患者会と親しくなるきっかけになりました。



次は構音障害とか呼吸障害への対応と言うことで、「闘病のしおり」を作っています。平成５年のことです。告知の問題、入院や在宅の問題、心理面への対応、家庭ヘルパーの活用法、介護者の健康管理などに触れています。



難病のケアシステム研究班で、「生活ガイドＱ＆Ａ」を平成６年に作りました。これも難病の医療、医療保険制度、福祉制度、所得の保証、在宅療養、難病の研究班と患者団体を骨子にした内容です。

筋ジス患者や難病患者、
そして家族の思いを
伝えたかった。
表紙は在りし日の轟木敏秀
と稲元昭子元師長。
稲元さんとは10年余りの
二人三脚の時代が続いた。
患者さんに信頼され、バランス
の取れた名師長だった。

平成10年、鹿児島文庫と言う企画がありますが、「難病と生きる」というタイトルの本を２カ月くらいで書きました。本というのは完璧主義者はなかなか書けないんですね。僕みたいに、いい加減でもまあいいやという気持ちにならないと終わらないですね。

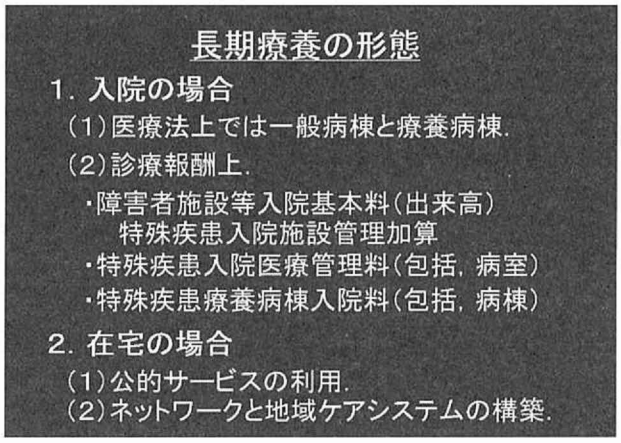
ところが正式に本の出版を頼まれて、書き始めると筆が進まない。ある出版社から、若い先生方への難病医療について書いて欲しいと頼まれているのですが、まだ緒につかないでいます。

よく売れました。
患者さんのための
患者さんにわかる本、
を心がけたからだと
思います。

病気になった人しか
わからないことは多い
のです。

ただ病気をよく知って、
病気と立ち向かうことが
円滑な療養生活の手助け
をしてくれます。

これは「パーキンソン病がよくわかる本」ですが、パーキンソン病の方は持っている人も多いかと思います。良く売れたのですが、患者さんの目線でわかりやすく書かれていると言う評価をもらいました。現場主義のためだと思います。療養生活の手助けになればという気持ちです。



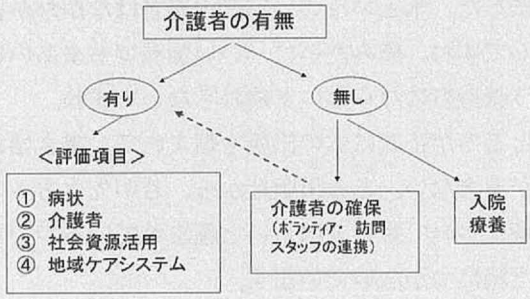
話が変わりますが、難病の患者さんを一般病院の中で療養するには、大きな悩みもあります。難病患者さんの療養生活は入院するか在宅療養と言うことになります。入院の場合には、医療法上は一般病棟と療養病棟に分かれますし、診療報酬上は障害者病棟（入院基本料は出来高）と、特殊疾患療養病棟入院料に分けられます。当院の場合、一般病棟の中で難病もみていますが、筋ジス病棟の経験から包括の病棟になってしまうと、職員の意欲の問題や地域の在宅ケアシステムがうまく行かなくなる懸念があります。患者さんの在宅へのインセンチブが働きにくくなり、患者さんがたまってきます。ところが一般病棟としてやっていまと、平均在院日数が非常に長くなってしまうという問題が起こり、ジレンマに悩むことになります。

さてこれからの在宅ケアは時代の要請でもありますが、公的サービスをうまく利用しながら、ネットワークと地域のケアシステムを構築が鍵になるように思います。

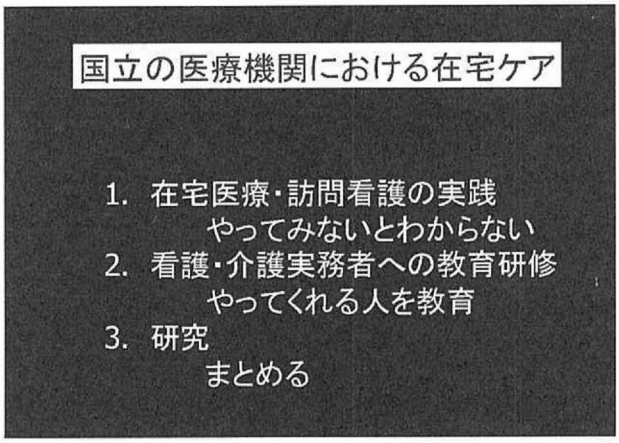
目　次

＜特別講演＞
○ 「病む人に学ぶ」
独立行政法人国立病院機構南九州病院院長　　福永　秀敏　13

図. 在宅療養希望

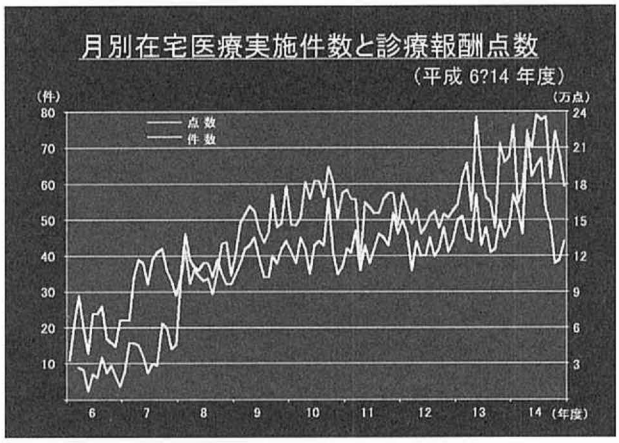


在宅療養を継続する上で、もっとも大きなキーポイントは、介護者問題です。介護者の多くは配偶者になるわけですが、健康な介護者がいたら在宅は可能になりますが、今後はこの介護者がなくても在宅が可能になるようなシステムを構築していかなければならない時代になってきていると思います。



平成6年から、平均在院日数の短縮も考えて、国立の医療機関では珍しかった在宅ケアを病院として組織的継続的に始めました。患者さんの状態がいい時には家で療養してもらい、悪くなったらいつでも入院できる体制を作ると言うことでした。

何分国立としてやるわけですので、在宅ケアの実務とともに、ヘルパーさんや訪問看護師さんなどケア実務者の教育研修も同時に意図しました。



在宅ケアの件数と診療報酬点数の平成6年から14年までの推移ですが、少しずつ数は伸びています。診療点数も伸びてきていますが、ところがこの介護保険が始まって国立のやる在宅医療は限界に来ている気もしますし、事実介護保険が始まったら難しさがでてきています。

当院の在宅ケア

1 実務
2 教育研修
3 研究

訪問介護員養成研修

(名)

	1 級 課 程			2 級 課 程		
	申込者数	受講者数		申込者数	受講者数	
ｵﾘｼﾞﾅﾙ	310	140	ｵﾘｼﾞﾅﾙ	1,983	912	
県委託	328	120	県委託	552	350	
看護師等免許保有者	H13年度	41	1,221			
	H14年度	452				
	H15年度	728				
計	638	1,481	計	2,535	1,262	

難病患者等ホームヘルパー養成研修

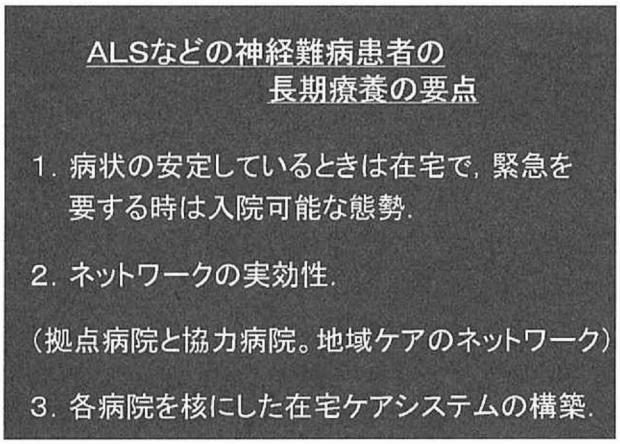
(名)

	難病基礎課程 II	難病基礎課程 I		
H12年度	51	73		
H13年度	68	前期	98	217
		後期	119	
H14年度	101	前期	175	324
		後期	149	
H15年度	109	前期	175	288
		後期	113	
	329	902		

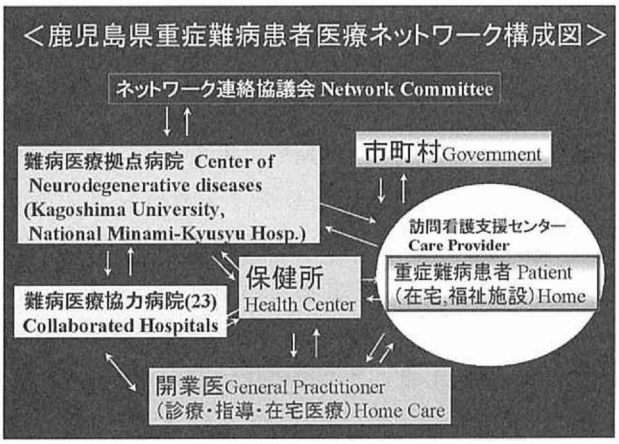
ヘルパー養成研修

平成7年より平成15年まで1級課程260人、2級課程1262人、合わせて1522人のヘルパー養成。
また難病患者等ヘルパー養成研修では、1231人が受講。

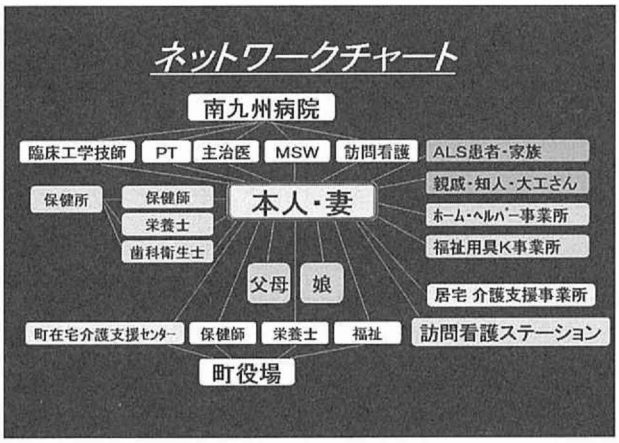
実務者研修は精力的にやってきました。例えば訪問介護員の研修など2級、1,200名、1級を1,481名、全体で2,535名、鹿児島県のヘルパーのうちかなりの数を当院で養成しています。当院のＯＢたちが県下に散らばっているわけで、その人たちが病院の診療内容を宣伝してくれたり、患者さんをつれてきたりして、そういう面では研修することがある面では経営にも役だっているかもしれないと思っています。



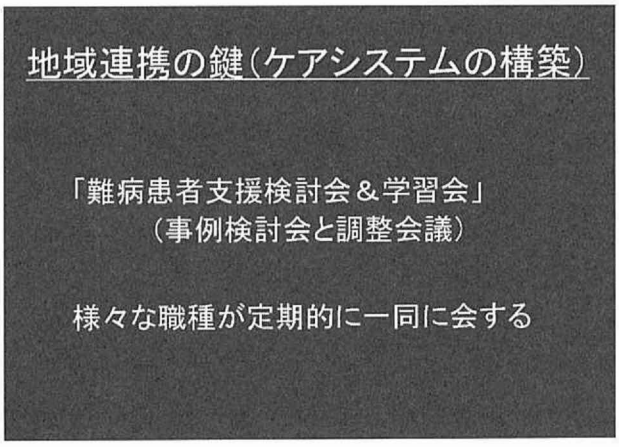
ＡＬＳなどの神経難病患者の長期療養では、基本的には調子のいい時には在宅で、悪い時にはいつでも入院できるような態勢をつくることが大事だと思います。それから拠点病院、協力病院などの地域ケアのネットワークは大切ですが、今後は実効性のものになるような努力が必要かと思います。そして病院を核としたケアシステムが僕は非常に大事じゃないかなと思います。昔は保健所もやってくれていましたが、特に神経難病の場合には医療が欠かせませんので、在宅ケアシステムの構築には病院が核になって欲しいと思います。



これはどこの県にもある重症難病のネットワークです。この実効性を上げていくことが今後の問題で、鹿児島でも市町村の基幹病院は結構ＡＬＳ患者さんを受け容れてくれます。ところが鹿児島市とか都市部は、一般医療に特化している病院が多く平均在院日数を気にする関係で受け入れてくれる病院が少ないのが現状です。おそらく大都市、特に大阪、東京でもそうでしょうし、鹿児島市でも難病患者さんにとっては無医村的な状況かもしれません。

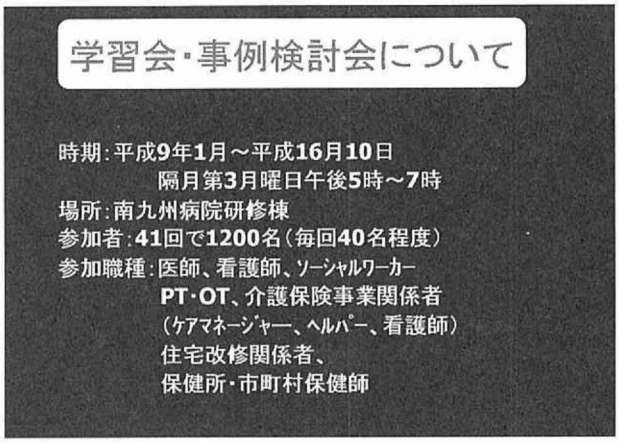


在宅医療では、多職種が一人の患者さんに関わっています。こういういろんな人たちのネットワークをどういう形でまとめていくべきかが、今後の大きな問題で、ケアシステムそのものです。



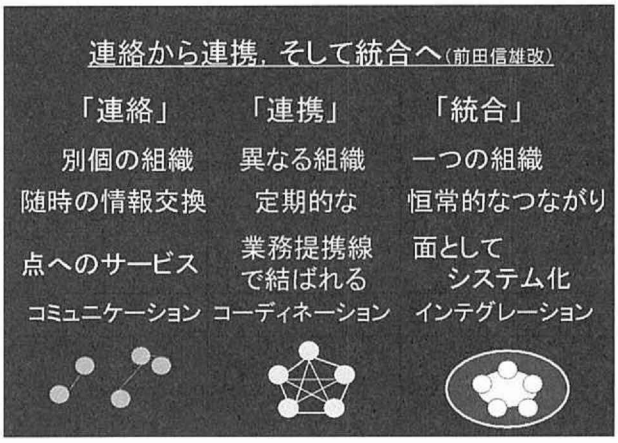
地域連携、ケアシステムの構築の鍵は調整会議だと思います。ケア会議。昨日福岡開かれたネットワーク研究会でもこの話がありました。いろんな職種の人が定期的に一堂に会するケア会議が、このケアシステムを構築する上でのいいツールだと思います。ただこれを継続的に維持することは非常に難しいですね。特に継続することが難しくて、当院のケア会議も参加者が増えたり、少なくなったりと。システムとそれを動かす人材の養成が必要になることを痛感しています。ある人が一生懸命やってくれると続きますが、その人がいなくなると非常に危機に陥ります。その連続です。

昨日の会議で、難波先生がこのケア会議を患者さん宅でやったら一番いいんじゃないかと言ってましたし僕も一番いいと思いますが、実際は医者が定期的に患者さん宅のケア会議に参加するのは難しいですね。難波先生のような方が、患者さんのご自宅でいろんな職種を集めて定期的にケア会議を開けば理想的なシステムが出来上がっていくのでないかと思います。



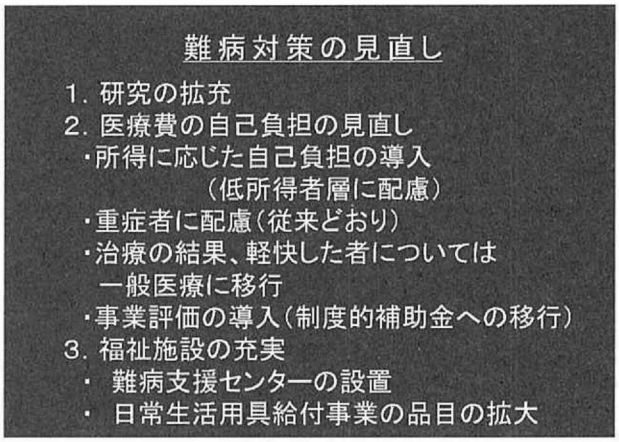
このケア会議ですが、当院の場合、41回目です。毎回40名程度、多い時は５～60名、少ない時は10数名ですが、いろんな職種が参加して、１人ひとりの患者さんのケアプランを検討したり問題点を討議します。

日にちだけは第３月曜日５時15分からと決めていますが、それぞれ職種として忙しいし、同じ時間帯に集まれる保証もないし、実際にはだんだん難しくなりそうだと思っています。

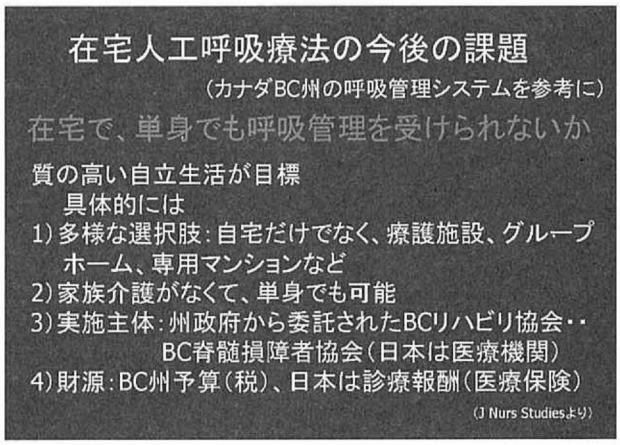


結局はいろんな組織が定期的に集まって、患者さんについていろいろと学んだりディスカッションをする、これができるかどうか、学問的にいえば連絡、連携、統合という形で進化するといわれています。

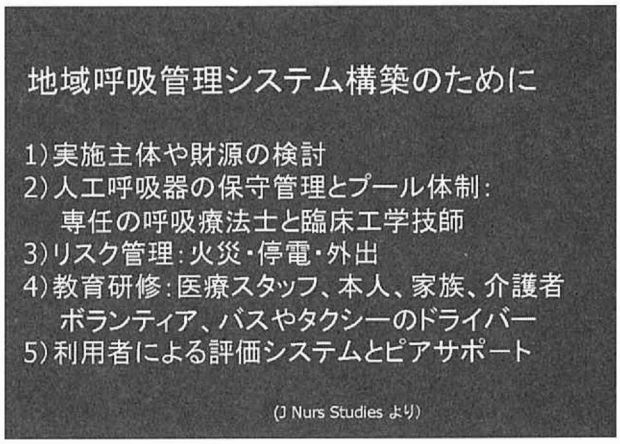
一つひとつの病院が核になって、異なる組織を集めて定期的な会議を開くことが現状では一番いいかと思います。多くは患者さんが退院する時に連絡するだけで後は知らない、これではコミュニケーションはとりにくいし、そういう意味ではこの連携の輪を広げることが非常に大事かと思います。



今回の難病対策の見直しの中で、センターの設置があります。それから医療費の自己負担の見直し、所得に応じた自己負担の導入。ところが実際の現場では非常に大きな矛盾も感じています。僕は先月は在宅医療で３軒まわりましたが、スモンの患者さんとパーキンソンの患者さんお二人です。ところが３人で自己負担分として私たちがもらってくるお金は、高齢で自己負担がないことや重症難病に認定されていることもあって、交通費のみです。

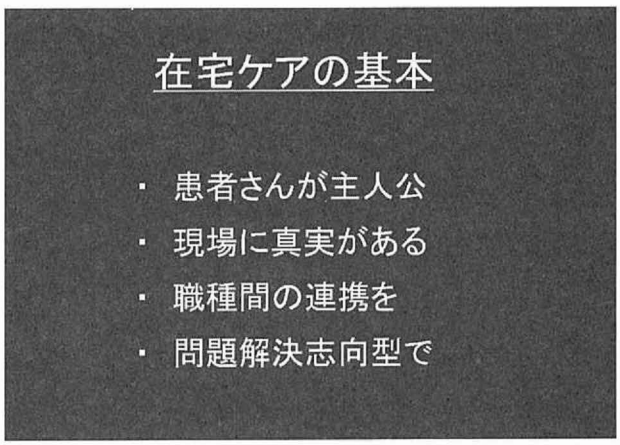


理想としては、介護者がいなくても、在宅で希望するなら人工呼吸管理が可能となることが、最も理想的な在宅ケアシステムだと思います。日本の現状ではとてもできませんが、学会誌によるとカナダのブリティッシュコロンビア州公共管理システムでは現実にやっているようです。実施主体が、州政府から委託されたリハビリ協会ですが、具体的なことはよく判りません。



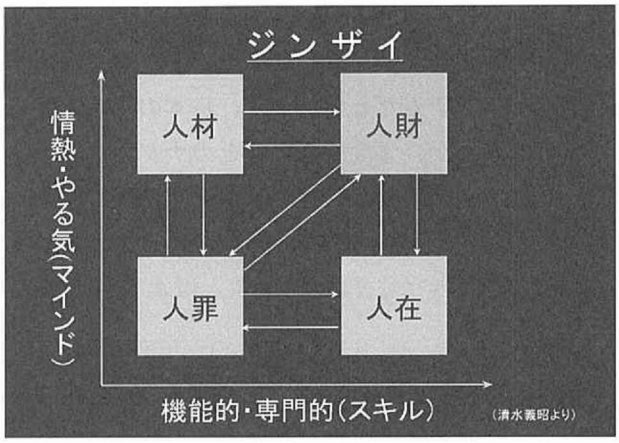
その論文では地域呼吸管理システムの構築となっていますが、大きな要素としてはやはり人を育てる、呼吸療法士、臨床工学技師など。またリスク管理という点では、医療スタッフ、本人、家族、介護者、ボランティア、バスやタクシーのドライバーを含めて、吸引などの教育研修をする。そして実際に評価とサポートをやるが体制できていると書いてあります。

今後いつの日か、日本でも希望するなら在宅で独り暮らしでも呼吸管理ができるシステムができるようにならないものかと思っています。



まとめです。在宅ケアは、患者さんがあくまでも主人公です。これは病院の入院や外来ではよく分かりません。僕もやってみてはじめて分かりした。現場に真実があることが。在宅ケアを始めるとなると、問題山積です。ただ問題があった時に解決するにはどうすればいいかが在宅ケアの基本で、諦めないことです。

当院でも在宅ケアを始めようと言った時に、リスクの問題、車の移送の問題などがあげられました。あれもあるこれもあるからできないんじゃないか、という結論に持って行きがちですが、やらなければならない、そのためにはどうするかと智恵を出しあわなければ、やれないのです。やはり問題解決指向が大切です。



ある本からの引用です。人材を育てるシステムを作る、この人材を育てることが非常に大事だと思います。人材とはやる気と技術的なスキル、それがそろった人材を育てることです。

当院に入院しているＡＬＳ患者さんの木脇さんの「燃える桜島」という作品です。

彼は足にもった絵筆でこの桜島を描いています。ボランティアが来られて手伝ってくれていますが、このように頑張るところにはボランティアも来てくれる、やはり患者さんも一生懸命という姿にひきつけられるのだと思います。そのような所には、その周りにはボランティアも集まるし、あるいは共感して多くの専門職も集まってくる、そういう時代なのかなと思います。

昨日福岡で日本難病医療ネットワーク研究会があって160名もの参加がありました。当初会長は100名を予定していたらしいですが、予想を遙かに超える早さで社会は進歩している。社会はいろんな職種が集まって在宅の患者さん、難病の患者さんを支援する組織が出来つつあるのかと思います。

そういう意味も含めて、難病の患者さんも一生懸命生きて欲しい、というメッセージでこの話を終わりたいと思います。ご静聴、ありがとうございました。

質疑

座長　先生ありがとうございました。ヒューマニティーに貫かれた実践者ならではのお言葉の連続であったように思います。何かご意見ご質問ございましたらお願いいたします。

質問　**滋賀県難病医療ネットワーク協議会医療専門員　福井**　地域ケアシステムの構築をしていくために、医療機関、病院が核になってというお話はよく分かります。滋賀県でも常に考えながら今仕事をしていますが、病院が核になるにはその病院のお医者さんに核になってもらわないといけない。じゃあその核になっていただけるお医者さんをどうなっていただけるようにしたらよいのか、難病医療支援専門員としてはどう関われればそういう先生とうまくコンタクトがとっていけるか、そのあたりで何かいいお知恵を。

答え　一番難しいところです。確かに最近難病や筋ジスについて頑張ってくれる医師が少なくなりつつある時代です。だから僕らも努力しないといけないし、いろんな研究班の先生方が努力しながら人材を育てること、特に難病に共感を持つ医者を育てることだと思います。

　ただ地域には、専門員の熱意に動かされる医者はきっといると思います。僕ら医者は患者さんが、ありがとうとか良かったとか、成功体験があるとまた頑張ろうと思える。だから患者さんが医者を動かしてくれる時もあります。だから滋賀県のことはよく分かりませんが、そんなに希望を捨てないでいろんな先生に当たれば、きっと共感してくれる先生がいると思います。

質問　**西多賀病院　今井**　いつも先生を目標に私どもも頑張ってきているわけですが、先生のお仕事の本当にまさにそのものがある意味で我々が目指している難病センターそのものかと思って今日改めてお聞きしました。その中で、多くの都道府県が難病センターを形だけ作ったとしてもなかなかできないのが現状だと思うのですが、先生がやってこられた中でここだけはポイントだと、難病センターにおさえていただきたいと思われることがあったら是非お伺いしたいのですが。

答え　うちは姶良郡というところにあります。鹿児島県の中で姶良郡というのは人口は２～30万です。ＡＬＳのネットワークは全県的にやっていますけども、当院を核として在宅医療でフォローできる範囲は、やはり限られていて郡単位です。その郡単位の中での患者さんのフォローはできる、特に神経難病に関しては当院はいつでも入院できますというスタンスでいますが、それが全県下となると不可能です。いろんなところの核になるネットワークの病院があって、そこが核になるようなシステムを作ることと、それから拠点病院としてはセンターとしては、困った時必要な時に必要な援助をするのが一番です。患者さんを孤立させないことが一番大事だと思います。そういう意味でやはりセンターというのは、困った時の電話相談や情報の発信を最低限してくれる、患者さんは困った時にどこに相談すればいいのか、センターの役割はそのあたりにあるのではないでしょうか。

座長　国立療養所時代は、外来定員というのはなかったし、ＡＬＳの方の在宅を支援したんですが、結局病棟から抜け出して往診にいくという形しかとれなかったんですが、機構が変わって、そのへんの発展性というのはありますか？

答え　厚労省に聞くと、出来るというのですが、人の問題では併任しかありません。中途半端では立ち行かなくなってきています。在宅療養とショートステイ、デイケア、あるいは老健、特養とか、医療・福祉が一つの組織として一体として動いてきています。当院みたいな単発で在宅ケアだけあるいは訪問ケアだけしているのでは自ずから限界もあります。

座長

本日は非常に具体的な患者さんの例を挙げながらそこに何が必要かを端的に示していただきました。淡々と何でもないように話されてますけれども、先生は非常に努力してこれまでやってこられて、それなくしてできないと実感いたしました。全国の院長の中でも若手のホープでございますし、しかし健康には充分留意されましてますます難病医療の推進のためにご活躍くださる事を祈念いたしまして終わりの言葉とさせていただきます。

研修講演 I

座長

全国難病センター研究会運営委員
国立病院機構新潟病院副院長　　中島　孝

講演

「急性期型総合病院内に設置された難病相談センターの特性と相談のありかた」
兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長　　市川　桂二

座長
中島　孝

講演
市川　桂二

座長

座長　中島　それでは研修講演のⅠをはじめさせていただたきます。

研修講演のⅠは、本大会の大会長でいらっしゃいます、市川桂二先生に、おそらくこれは研修講演のⅠという意味だけではなく、たぶん基調講演になるんではないかなと思っておりますが、講演していただくことになりました。

市川桂二先生は、昭和20年９月21日のお生まれです。昭和46年に神戸大学医学部を卒業されまして、ただちに県立尼崎病院に医師として勤められました。昭和50年に、米国ニューヨーク州立大学シラキュース校、神経内科のレジデントになられまして、昭和53年には同大学の神経病院のレジデントもやられまして、これは研究的なプログラムかなと思います。

昭和54年に、県立尼崎病院に戻られまして、神経内科を開設されております。たぶんこの時期ですと、関西では神経内科、非常に新しい初めての科だったんじゃないかと思います。平成２年には神経内科部長になられまして、同時に兵庫県立難病相談センターの副所長を兼務されていらっしゃいます。平成15年に兵庫県難病相談センターの所長になられまして、平成16年に県立尼崎病院の副院長に就任されました。

学会活動ですが、日本神経学会評議員、日本神経治療学会の評議員、日本内科学会近畿地方評議員、第69回日本神経学会近畿地方会会長を務められていらっしゃいます。

今日「急性期型総合病院内に設置された難病相談センターの特性と相談のありかた」ということで講演していただきますが、この難病相談センターは、平成２年にもう設立されたということで、おそらく私たちが今研究しております事業である、難病相談支援センターの一つのあるべき方向性も示唆されるものではないかなと思います。

この難病相談支援センターは事業のちょうど中程になっているわけですけども、難病患者さんや団体や地域の行政や保健医療従事者、そういったものが協力して、本当に患者さんに必要な事業が行えるような、自立的なオートノマスなものであり得るものだと思っておりますが、今日は、市川先生からご講演していただくことになりましたので、先生よろしくお願いいたします。

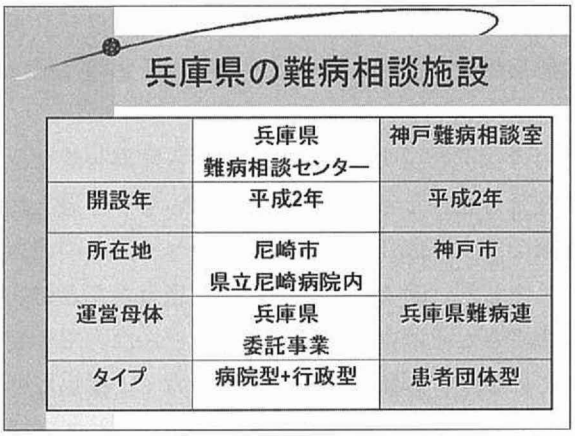
目　次

○ 「病む人に学ぶ」
独立行政法人国立病院機構南九州病院院長　　福永　秀敏　20

＜研究講演＞　27

急性期型総合病院内に設置された難病相談センターの特性と相談のありかた

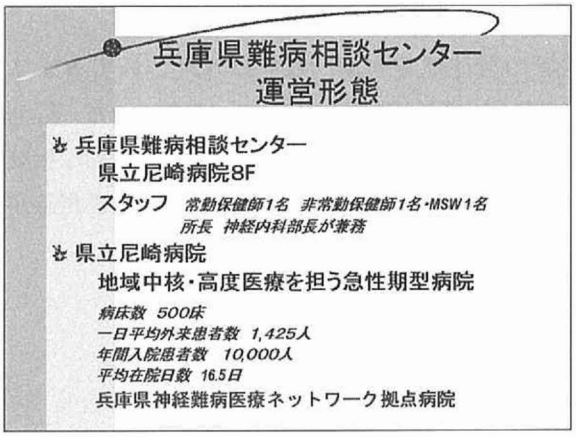
兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長　市　川　桂　二



兵庫県の難病相談施設といいますのは現在二つございます。兵庫県難病相談センターと神戸難病相談室でございます。いずれも開設年は平成２年で、今年で15年目を迎える施設でございます。所在地は、我々の方が尼崎市で、県立尼崎病院内にございます。神戸難病相談室の方は、神戸市、三宮にございます。

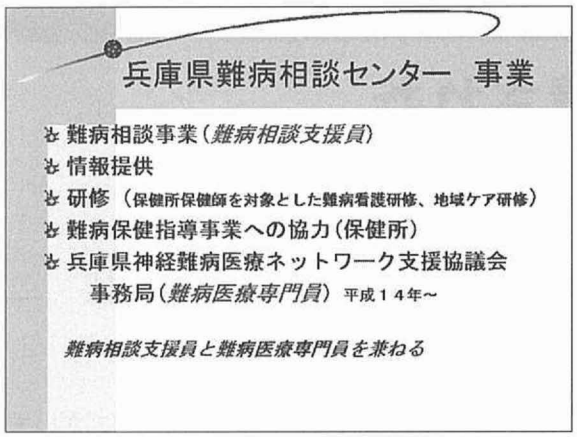
運営母体は兵庫県で、兵庫県が尼崎病院に委託しているという形でございます。神戸難病相談室はもちろん兵庫県難病連ということです。

タイプは、相談センターは病院型でありますが、深く行政が関与しております。ですので、病院型プラス行政のいい面を含んだ形であろうと言えます。神戸難病相談室は患者団体型ということでございます。



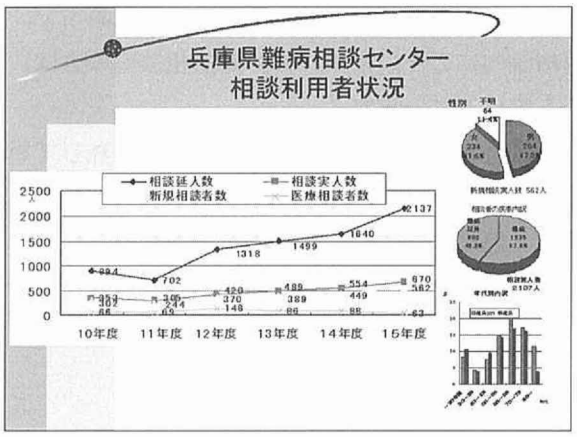
運営形態ですが、現在スタッフは、常勤の保健師１名、この方は県の保健師でございます。課長クラスですので、非常にバリバリの保健師さんが尼崎病院に来ている。いわば病院内に保健所の窓口があるというふうに考えていただいてもいいかなと思います。それと、非常勤保健師が１名とＭＳＷが１名です。所長は私が神経内科と兼務しております。

簡単に県立尼崎病院の話をしますと、地域の中核、高度医療を担う急性期型病院でございまして、病床500床、１日平均外来患者数1,425名。年間入院患者数１万人。平均在院日数16.5日という、典型的な急性期型病院でございますとともに、一方でこのような慢性期の疾患に関しても力を入れていまして、兵庫県の神経難病医療ネットワークの拠点病院の一つともなっております。

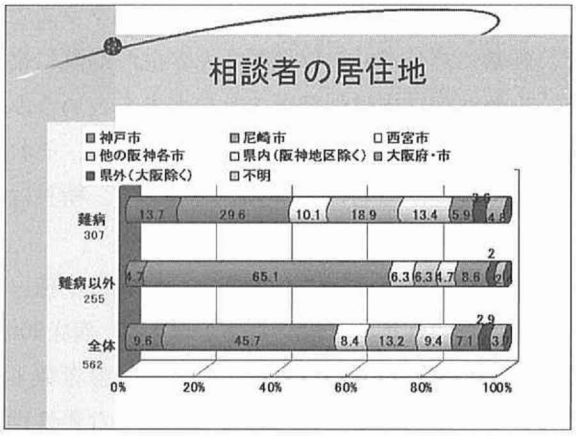


センターの事業としましては、開院当初から難病相談事業に非常に力を入れています。これが第一といってもいいと思います。ですからスタッフは難病相談支援員という形にはなると思います。情報提供の事業。それから、もう一つ力を入れているのは、研修事業でございます。特に健康福祉事務所の保健師を対象とした難病看護研修、それから難病地域ケア研修を行っております。保健所のいろんな難病保健事業への協力も行っております。

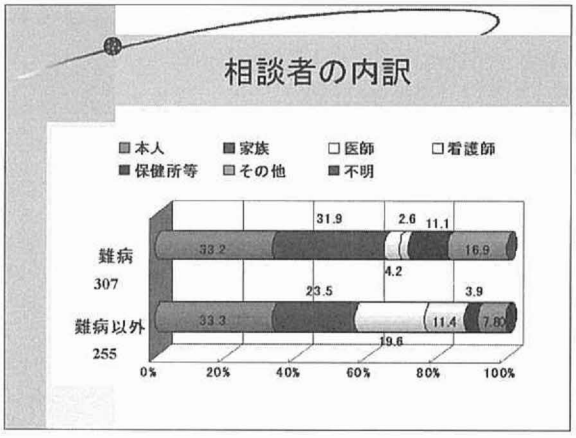
平成14年から兵庫県の神経難病医療ネットワーク支援協議会の事務局としても活動していますので、スタッフは難病相談支援員と難病医療専門員を兼ねた状況になっております。



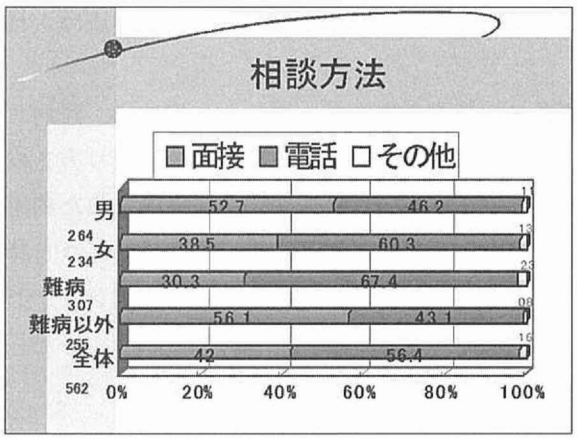
相談利用者状況を説明します。これから難病相談センターの在り方を少し考えてみたいと思います。過去10年の実績です。平成15年には、年間延べ2137名の相談がございました。我々は当初から難病患者さんと難病以外の患者さんとは全く区別せずに、どんな方でも受け容れています。内訳は57％が難病の方で、難病以外が43％です。利用者の年齢は60歳をピークにして50歳から70歳の方が主です。年間の実質利用者数は670名で、そのうち562名が新規の利用者でございます。男女別ではほぼ同数です。この562名について実態を調査しました。



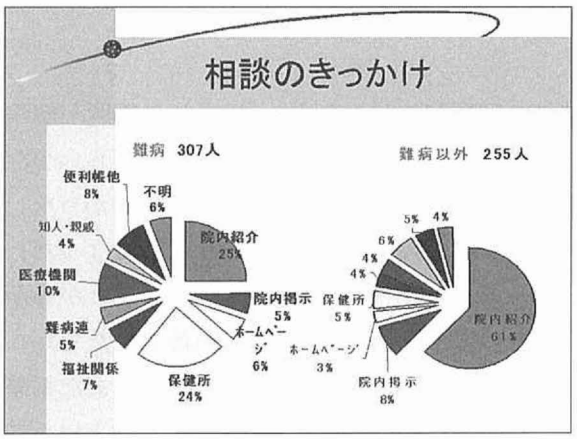
相談者の居住地ですが、難病以外についてみますと、ほとんどが尼崎市内の患者さんです。一方、難病の利用者についてみると、県内各地から広域的な相談者があり、県外からも鹿児島県から埼玉県まで相談があります。



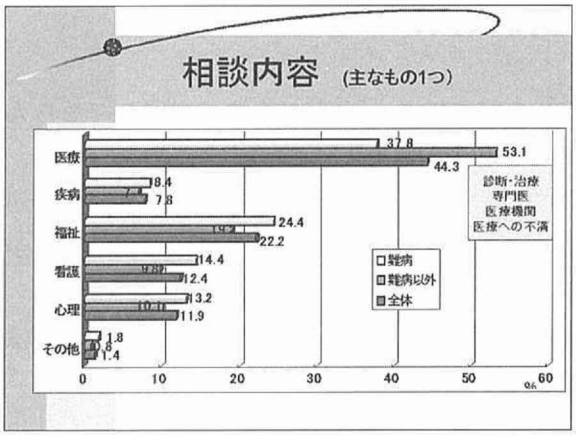
相談者の内訳ですが、難病、難病以外もおよそ３割は患者さん自身です。難病では本人や家族の相談以外に、保健所、当院以外の医師、看護師などからも相談が多くなっています。難病以外の場合は、当院の医師、看護師からの紹介が19.6％、11.4％と非常に多いのが特徴と思います。



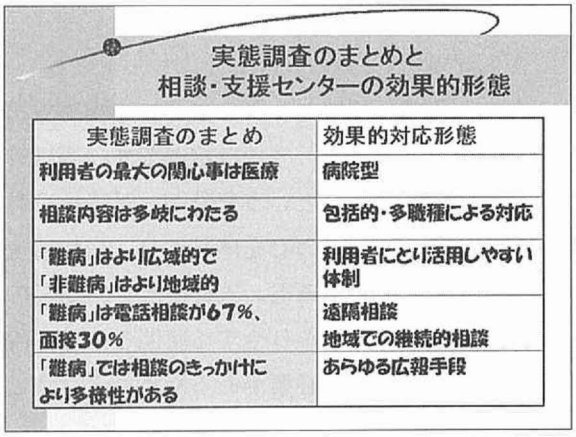
相談方法については難病以外では56％が面接です。一方難病では３割が面接で、67％が電話相談で、これもその広域性を表していると思います。



相談のきっかけですが、難病患者さんについていいますと、院内紹介が25％と少なく、４分の３はいろんなきっかけです。たとえば保健所からは24％で、福祉関係、ホームページ、難病連、他の医療機関から紹介と、かなりバラエティーに富んでいる。一方難病以外に関しては、院内のドクター、看護師、掲示からなど４分の３は院内です。このように広域性と地域性を兼ね備えているのが特徴かなと思います。



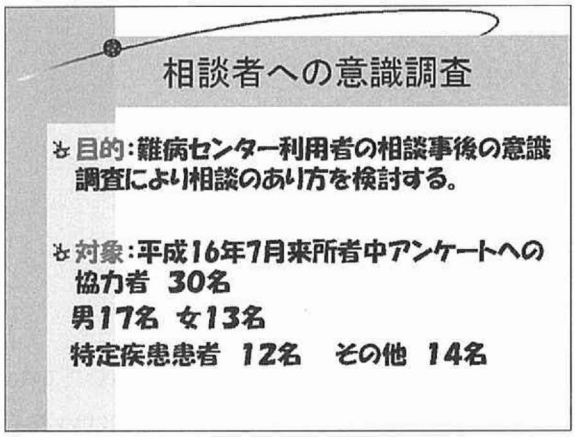
相談内容主なもの一つを挙げてもらいますと、医療がほとんどです。ほとんどの人が医療に関心がある。その内容は、診断・治療、専門医・医療機関の紹介、あるいは医療への不満などです。医療以外では疾病、福祉、看護、心理などとなっています。非常に多岐にわたって相談があることが、難病では特徴です。



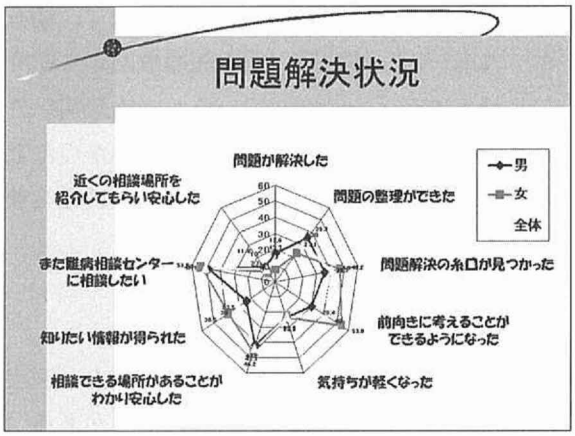
実態調査をまとめてみますと、利用者の最大の関心事はやはり医療ですが、医療だけでなくて、相談内容が非常に多岐にわたっており、難病の利用者はより広域的で、電話相談が非常に多く、相談のきっかけにより多様性があるといえます。相談のこのような実態がある中で、効果的な難病相談センターの形態は何かと考えてみますと、医療相談が多いということに関しまして病院型というのは効果的な対応形態の一つでないかと思います。相談内容が多岐にわたることに関しても、包括的、多職種による対応が可能な病院型は機能的な形対応型と言えると思います。また、電話相談が多いということは、遠隔相談が多いということで、地域での継続的相談も考える必要があります。

兵庫県は特に南北に広いですので、この辺りをどうするかは非常に重要だと思います。また難病では相談

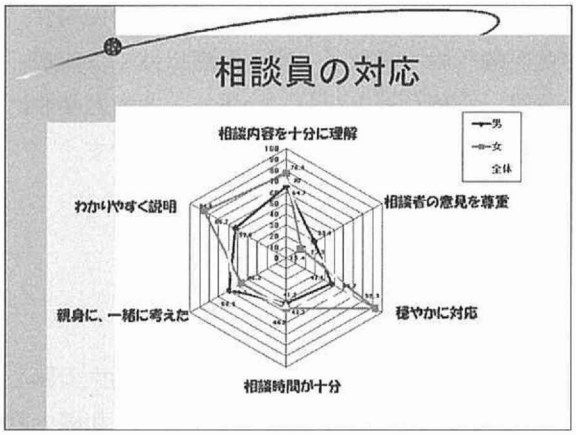
のきっかけに多様性があります。あらゆる広報手段を使って、利用者にお知らせするということが求められます。



相談者への意識調査を行いました。目的は、難病センター利用者の意識調査によって、相談の在り方を検討することです。対象は平成16年７月来所された利用者の中で協力いただいた30名、男17名女13名、うち特定疾患の患者さん12名で、その方達に対しアンケートを行いました。

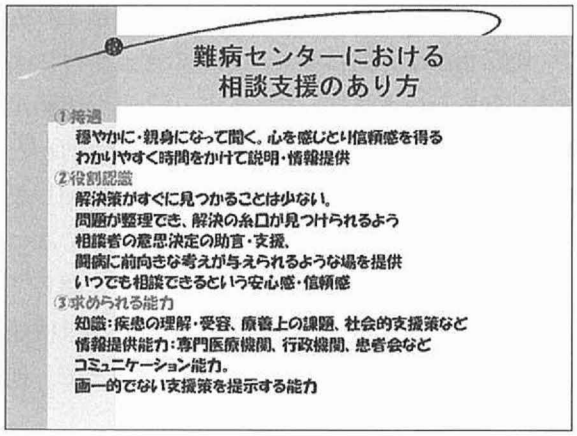


相談後の問題解決状況です。「相談して問題が解決した」と答えられた人は２割弱です。このぐらい少ないですが、一方で、「問題の解決の糸口が見つかった」とか、「前向きに考えることができるようになった」とか、あるいは、「相談できる場所があることが分かり安心した」とか、「知りたい情報が得られたとか」で、ポジティブに考えられるようになり、「また相談センターに相談したい」と思えるようになるという結果がでています。



相談員の対応です。「分かりやすく説明してもらえた」とか、「相談内容を十分に理解してくれた」とか、「親身になって一緒に考えてもらった」とか「穏やかに対応してもらった」。このような点での評価が高かったことがわかりました。

相談時間が充分であるというふうに答えられたのは半数以下ぐらい、43％ぐらいです。



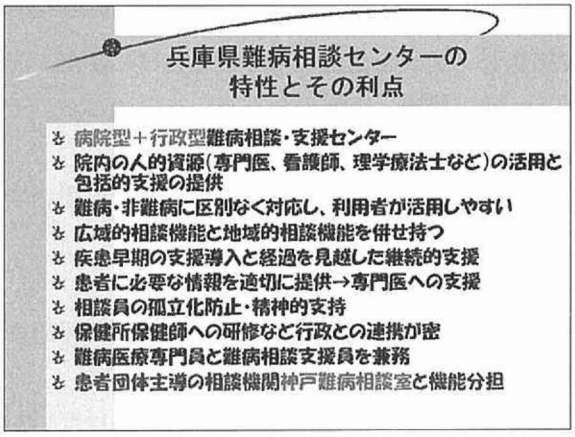
これらをまとめて、相談センターにおける相談支援の在り方を考えてみました。一つは接遇です。やはり穏やかに親身になって聞くという姿勢が一番求められるかなと。そして、利用者の心を感じ取り、信頼感を得るということが必要であると。人によって、理解の程度は異なりますので、分かりやすく時間をかけて説明、あるいは情報提供する必要があるだろうということです。

相談員の役割認識としては、解決策がすぐに見つかることは少ないということを認識することが必要です。でも問題が整理でき、解決の糸口が見つけられるように相談者の意志決定を支援していくことはもっと

大切です。それによって闘病に前向きな考えが与えられ、さらにいつでもまた相談できるという安心感、信頼感が得られることになると思います。

求められる能力といいますのは、やはり知識ですね。疾患の理解とか受容とか、あるいは療養上の課題、社会的支援策、こういうようなことは知識として非常に重要です。また、情報提供能力としては、いろんな関係機関や利用者に必要な情報を提供する能力ですが、ただ単にリストとして、こんなんがありますよということだけではなくて、日頃から専門医療機関、行政機関、患者会などとコミュニケーションをとって、ここはどんなところで、どのような方がおられて、どんなふうに支援してくれるかというようなことをできるだけ具体的に情報提供できるほうがいいと思います。コミュニケーション能力というのはそういうこともありますし、また、利用者の心を感じ取り信頼感を得る能力も必要なことです。

それから、画一的でない支援策を提示する能力も求められると思います。例えば人工呼吸器を付ける、つけないということも人それぞれ考えがありますので、それを押しつける形での支援策ではよくない。こういうことが実際に相談員全てができるかというとなかなか難しい。やはりこういうことができるような能力が開発されるような、あるいは資質が向上するような全国レベルの研修会は必要と思います。

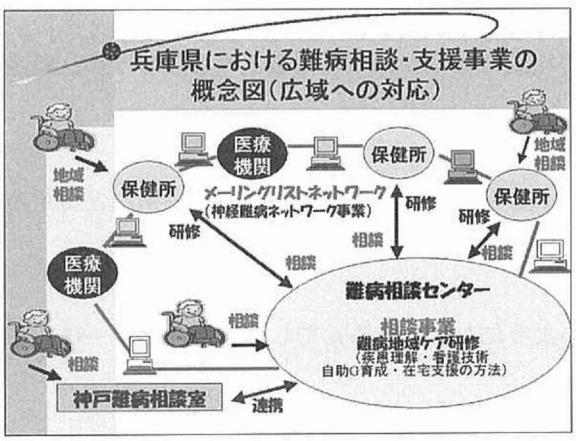


兵庫県難病相談センターの特性とその利点についてまとめます。病院型プラス行政型で、相談センターと難病支援センターの両者の役割を持っています。病院型ですから院内の人的資源、専門医、看護師、理学療法士等々の人的資源を無償で活用できることが大きな利点だと思います。こうした人々により包括的に患者さんを支援ができるという意味では病院型はいいと思います。

また患者に必要な情報を適切にセンター相談員が提供してくれますので、専門医は非常にありがたいということで、専門医の支援にもなる。人的支援をセンターは利用できる代わりにまた専門医に対する支援もできるということで、ギブアンドテイクの関係になっています。これにより相談員の孤立化防止や、精神的な支持もはかられることにつながっています。

もう一つ重要な面は、行政型の側面です。保健所の保健師への研修など、行政との連携が密で、事業として展開しやすい利点があります。難病医療専門員と難病相談支援員は兼務している。これは両者の役割分担ができていないことになりますが、一人の相談者を包括的に支援していく上では利点にもなっています。

ひとつ問題点といいますと、患者団体主導の相談機関でないことで、患者の視点からの支援策という面では不足する面は若干あります。その部分は神戸難病相談室と機能分担することで許していただけるかなと思っています。



兵庫県における難病相談支援事業の概念図を示しています。兵庫県の南東の端にある難病相談センターと神戸市にある難病相談室が兵庫県全体の日々の相談業務を広域的にどう対応するかということでございます。地域に患者さんは沢山いますが、実際に相談センターにはなかなか来所できない。こういう方をどうするかということになります。一方これまで、地域の難病相談は保健所が担ってきています。

キーワードは二つあります。一つは保健所保健師対象の難病地域ケア研修です。研修により保健師の技能や資質を向上させることです。それによって地域での相談能力を向上させ、難病支援相談員でなくても、各

保健所でかなりの部分が対応できるようになると考えています。実際に10年以上前から難病相談センター主催で難病地域ケア研修をしています。内容は疾患理解、自助グループの育成、難病在宅療養支援計画の策定・評価などです。また県下の病院で難病担当保健師への看護技術研修も行っています。

二つ目のキーワードはインターネットを利用したメーリングリストネットワークです。これは兵庫県神経難病医療ネットワーク事業の中で始まったものです。地域の患者さんが保健所に相談します。保健所は、神経難病医療ネットワークのメーリングリストを利用して、その相談、問題点、看護技術とか、この病気はどうなんでしょうとか、いろんなことがあると思いますが、これを配信するという形にします。ネットワーク参加病院・関係者はそれぞれに返信することで、このネットワークの中では単に１対１の関係じゃなくて、多くの人々がいろんな問題を共有化しながら、しかもかなりリアルタイムの形で情報が交換できています。このメーリングリストネットワークと難病地域ケア研修、この二つで日々の広域相談に対応していくことにしています。

質疑

座長　先生は、病院型というか急性期総合病院の中で長く相談センターを運営されてきたわけですが、先生の出されたアンケート調査の項目の立て方からはじまって、接遇、支援の在り方のまとめとか、そのものが我々に運営のマニュアルを提示しているような感じがしました。

ご質問、ご意見、ご討議などをお願いしたいと思います。大切な経験が一杯詰まっていると思いますがどうでしょうか。

質問　**木村**　兵庫県の場合には患者さんの団体と先生の方の急性期病院と二つあって非常に贅沢だと思います。普通の都道府県の場合はどっちか選ぶこともやむを得ないという選択があると思います。

今お聞きしまして、二つの連携といいますか、どういうところが一番気を付けなければいけないかをお聞かせいただければと思います。

答え　我々が得意な分野、医療とか保健の分野は我々がやるべきだと思っています。患者さんの視点に立った相談支援という部分に関しましては、患者団体主導の難病支援センターには足元にも及ばない。その辺りの視点を大切にして、お互いに仲良く連携しながら機能分担をするようにしています。たとえば難病連主催の県下各地での医療相談会や各種催しには、講師として積極的に協力させていただいています。また患者会の力をお借りしなければならないこと、たとえば、神経難病医療ネットワーク協議会の委員の依頼などがあります。互いに必要としている関係ですので、自然な形で連携しています。お互いに餅は餅屋という形でやっているというふうに考えていただいたらと思います。

質問　**佐賀県難病支援ネットワーク　三原**　難病以外の方の相談にものっておられるとのことですが、難病以外ではどういう病気の方が？

答え　難病とあるのはいわゆる特定疾患です。それ以外の方が難病以外です。アルツハイマー病など特定疾患ではない難病や慢性疾患たとえば慢性肝炎とか脳卒中後遺症の方とかがふくまれます。

質問　**日本筋ジストロフィー協会理事長　川端**　予算はいかようになっているんでしょうか。三位一体改革の中で大変厳しいのではないかと思いますが。

答え　今３人のスタッフがいます。１人が常勤の保健師です。３人の人件費の予算があります。それに加え

て難病相談事業、神経難病医療ネットワーク事業、各種研修会事業を含め事業費だけで280万円ほどです。あと、事務費、通信費は県立尼崎病院の方の中からでています。

川端　病院の方が大変持ち出ししていらっしゃるわけですね。

答え　そうですね。病院の持ち出しだと思います。その分だけ病院の仕事もいろいろしてもらって非常にありがたがられているということもありますので。
（持ちつ持たれつということですね）そういうことです。

質問　**日本ＡＬＳ協会　金沢**　急性期病院の中に相談支援センターを作った場合のメリットというか、その中で包括的に対応できるとか、先生方がいらっしゃるんで対応がやりやすいんじゃないかと、そういう報告があったと思うんですが、具体的に例えば神経内科の先生なりが少し相談に応じるとか、バックアップできるとか、何かあるんでしょうか。例えば私どもＡＬＳ協会だと電話相談があります。療養相談に関してはある程度経験者、遺族とかが相談しています。医療的なことで今後どうなりますとか今後こういうことに関して知りたいとか、そういう場合は病院の先生方に回して対応してもらったりしているんですが、病院の中に設置した場合に小回りが利くとかメリットか出るとか、何かそういうことなんでしょうか。

答え　相談日を決めて神経内科医の私が面接しています。その日に行けないということになると外来に直接来ていただいてお話するということになります。また相談員はどの科の医師にも直接気軽に相談できるメリットがあります。

質問　医療相談日は難病支援センターで？

答え　もちろんそうです。個室の相談室があります。

中島　おそらく急性期病院、病院型の相談は市川先生がいらっしゃったからできたということもあると思うのですが、成功してしまうとモデルとなって他の総合病院でも急性期病院でも出来うるということになりますね。今ただちに全然知らない急性期病院、総合病院でやれと言われてもこまりますけど、尼崎病院のこういうモデルがあって、こういう形で成功しているということですと、たぶんこれはモデルとして真似できて、いろんな地域でも実現可能なモデルになりうるんじゃないかなと思います。
　本当はここが、せっかく神戸で兵庫県でやっている一つの重要なポイントだと思います。質問に応じたいと思います。

質問　**埼玉県障害難病団体協議会　佐藤**　療養型病院ですが、そちらの病院で例えば療養型病院の把握はどのぐらいしてらっしゃるんですか？兵庫県でおおよその検討でどのぐらい病院があるんでしょう。

答え　兵庫県全病院354のうち療養病床があるのは173病院です。

質問　**京都難病団体連絡協議会　甲斐**　相談の内容の分類のところで、心理的な相談というのがありましたが、京都でも難病センターで相談業務をしておりまして、心理的な相談というのが結構困るんですが、その場合病院ということで精神科のドクターなり心理職の方なりが対応されることもあるんでしょうか？

答え　必要であれば病院の外来にそのまま依頼するという形です。心理士あるいは病院の精神科の医師がセンターに来て日をとってということはしていません。

中島　先生の一つのモデルとして病院型プラス行政型というようなくくりをされましたが、行政型という中身はいったいどこかなと。一つは当然先生の難病医療専門員を配属しているということですが、県からそれほど予算措置をされているわけでもありませんし、行政型というところでもうちょっと教えていただければと思います。

質問　それは、保健行政で長年勤務してきた人がセンターの主なスタッフになっているので人的交流が大きな面ではないかと思います。研修にするにしたって、地域保健活動での問題点を掘り下げやすいですし、人脈が非常に大きい。特にある程度の、地位にある人であれば、こうしてああしてというようなことがどんどん言っていけるということです。その辺り、行政が積極的に難病事業に参加してくれているという意味で行政型のいい面があると思っています。

中島　もう一つ、今後の展望というか、兵庫県は非常に広いですし、まず太平洋側から瀬戸内から日本海までと。それから阪神間という非常に人口稠密なところもあります。今後国の提示している難病相談支援センターの事業とのかねあいも含めて展望を教えていただければと思います。

質問　最後のスライドで少し言いましたけど、いくつかの相談センターを作るというような考えはございませんで、神経難病医療ネットワークを利用した形で、メーリングリストにより現場が相談しやすい状況を作って、情報を共有化できるようなシステムと難病地域ケア研修による難病担当保健師の資質を向上するという形を進めていこうと思っています。

中島　今日は市川先生から平成２年に設立して始められているこの素晴らしい難病相談センターの実際のところを教えていただいたと思います。私は先程のアンケート調査をみていて、解決したが13.4％だったけど、問題解決の糸口が見つかった40％、こういったアンケートの調査の仕方からして、本当に難病というものをよく難病患者さんと接して分かって運営されてきたんだなと思いますし、難病相談センターにおける支援の在り方の接遇、難病相談員の役割意識、難病相談員に求められる能力と、こういうまとめ方の内容も、我々が今後こういう相談事業をしていく時のお手本となるものを教えていただいたと思います。

先生、研修講演ありがとうございました。

研修講演 Ⅱ

座長

全国難病センター研究会会長・国立病院機構西多賀病院院長　　木村　　格

講演

「難病と音楽療法」
公立八鹿病院神経内科部長　　近藤　清彦

座長
木村　　格

講演
近藤　清彦

座長

今日お話いただきますのは、近藤清彦先生で、兵庫県だけではなく日本の中で今非常に有名な方です。兵庫県のご出身で昭和51年に信州大学をご卒業後、第３内科ここは神経内科を一生懸命やっている教室ですが、塚越教授、柳沢教授など日本のリーダーの教授によって神経学の歩みが始まったところです。

昭和57年には厚生連の佐久総合病院、当時農村医学、地域医療の日本のメッカとして若月院長先生をはじめ活発な病院でしたが、ここで先生の今の在宅療法への道を見つけられたのだと思います。昭和60年からＡＬＳの患者さんに在宅で人工呼吸器を取り入れお世話が始まったのだと思います。

その患者さんたちとのおつきあい、診療の中で音楽療法の大切さやその意味などを先生が感じられ、今日のお話になるのだと思います。

先生は日本で初めて、神経難病に対する音楽療法を確立したいというお考えから音楽療法を考える会を組織され、札幌で第１回の研究会を主催されました。先生自身一度お聞きすると忘れられない美声の持ち主でして、たぶんこのご講演でも先生の美声をお聞きできるかと楽しみにしております。では先生どうぞよろしくお願いします。

目　次

＜研究講演＞

○ １．「急性期型総合病院に設置された
　　難病相談センターの特性と相談のありかた」　‥‥ 29
兵庫大会会長・兵庫県難病センター所長　　市川　桂二

「難病と音楽療法」

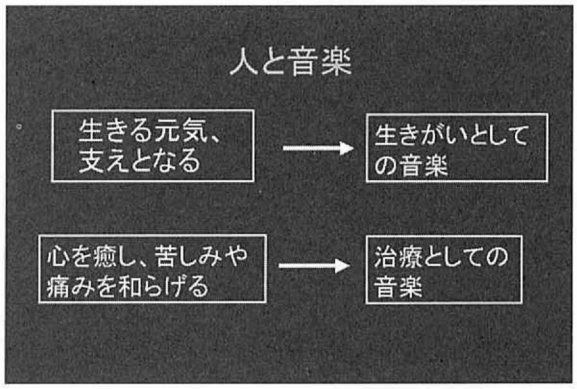
公立八鹿病院神経内科部長　近　藤　清　彦

八鹿（ようか）というところの病院ですが、先日の台風で隣の出石町や豊岡市が全国のトップニュースになるような大きな被害が出た地域のすぐ隣です。また八鹿の一部も床上浸水をしましたが、多方面から次々と応援の方に来ていただき本当に助かっています。私の病院の職員にも床上浸水した方もあり、病院に出て来れないスタッフも多い状況です。

難病と音楽療法ということで題をいただいています。

２年前にＮＨＫスペシャルの「車イスから立ち上がれ」というリハビリの特集の番組がありました。その時に舞台となったのが私の病院の回復期リハビリ病棟で、その時のテレビの、ＮＨＫの方が山に登って八鹿の町を撮られたものです。（スライド省略）

いま11階建の病院の新築工事が進んでいまして、年内に使えるようになるという状況です。（スライド省略）



人と音楽ということを考えると、これは全く私の考えですが、音楽は人間にとって何かなと考えると、一つは生きる元気とか支えになるということがあると思います。このあいだ舞鶴でバスに取り残された人たちが一晩中励まし合ってその中でみんなで歌を歌って励まし合ったということが言われていまして、それも生きる元気とか支えとなる、本当にそうなったんだなと思いました。一つは生き甲斐としての音楽となるということです。もう一つは、音楽で心を癒したり苦しみや痛みを和らげる、そういう作用があるんではないか、それを治療として使えないかという、二つのことを考えました。

まず前半の、音楽を自分自身の生きる力にしているということで、私の想い出の患者さんを１人紹介したいと思います。これは私が10年間勤めておりました長野の佐久総合病院です。（スライド省略）病院の裏に流れている川が千曲川という非常に環境のいい所です。ここにいた時に、中学３年生の土屋君という筋ジストロフィーの方が、車イスなんだけども普通高校に行きたいから、勉学に耐えられるという診断書を書いて欲しいと来られたのが最初の出会いでした。

その当時はまだまだ普通高校では受け入れが難しくて、結局通信教育を受けたわけですが、彼はもともと音楽が好きだったので、自分でギターのバンドを組んでやったりしていました。そのうち、手も動かなくなったので今度はコンピューターで作曲をして、その当時、昭和50年代、自分で作曲して編曲をしてカラオケを作ってそれにあわせて歌を歌うコンサートを開くようになりました。

80年代に何回もコンサートを開いて、私は観客の１人として出かけていきました。（ホームビデオ映像紹介）

この時も自分の手で車イスが僅かに動かせるぐらいですが、声はしっかり出ていました。25歳の時です。

このコンサートの時に自分の従兄弟が同じ病気で亡くなったと話していましたが、自分も命が短いということを思ってはいるのでしょうが、そういうことを一切口に出さずに、生きている限りを精一杯生きるんだと、人生は長さではなくて濃さだということを、彼は身をもって私に教えてくれました。89年でそれから数年、私は八鹿に90年に来ましたので、９年もあいてしまって、もう35歳くらいになりますから、普通に考える筋ジスの寿命は過ぎているわけです。どうかなと心配していましたら、（スライド省略）インターネットで彼がホームページを開いていると分かり、すぐメールを送りましたら、元気だけども呼吸が苦しくなっているということでした。それでいろんなやり取りをしました。その時の短いテレビ番組がありましたのでそれをお見せします。（ビデオ映像紹介）

今作った歌を歌っているところです。

これは浅間山です。麓が彼の自宅です。お父さんとお母さんが、彼が家の庭で自然を感じられるように車イスで散歩できるような庭をおうちにつくられています。２人兄弟ですが２人とも同じ筋ジストロフィーで、今は２人とも呼吸器を使っています。

彼の生い立ちです。小学校のころ、やんちゃな人だったと聞いています。信州大学で筋ジストロフィーと診断されて、通信教育を受けながらコンサートを開いていたようです。

わたぼうしコンサートでも彼は大賞をもらったことがあります。94、５年でコンサートができなくなり、それからはマスク式のバイパップというのをやっていて、それも本当に苦しくなったころが私とメールをやり取りしたころでした。

CO_2が70ぐらいまで上がって気管切開を奨められていたけども、自分は歌手だから気管切開して声がでなくなると生きている価値がないと、非常にそれを拒否していました。気管切開だけでは声を失わない、声のでる方法があるからということでメールでやりとりして、ようやく彼も気管切開しようと決心して入院しますと宣言したその日の午後に実際にCO_2ナルコーシスで意識不明になってしまった。本当にギリギリのところでした。

佐久病院の先生たちの多大な努力で無事助かりまして、人工呼吸器をつけてその後の療養をするようになっています。

ほとんど手が動かないのですが、ｅメールというのは非常に有り難いもので、長野と兵庫県とでやり取りがずっとできたわけです。

これがスピーチバルブです。（スライド省略）これを使ってみたらと奨めました。空気の流れを一方向にする弁で、使い方に慣れないと難しいのですが、彼や担当の先生たちがとっても工夫してくれて、いい声が出るようになりました。

なんと彼は自分がうたいやすいようにフレーズの短い曲を自分で作曲して、人工呼吸器をつけながら歌を歌ったりコンサートを一曲だけやったことがあります。オーバー・ジ・オーシエンという歌を作っています。

彼は実際に声を失って、言葉は本当に一言一言が無駄にできない、無駄な言葉は本当にいいたくない、もったいないから。本当に一つの言葉を大切に生きたいと言っていました。

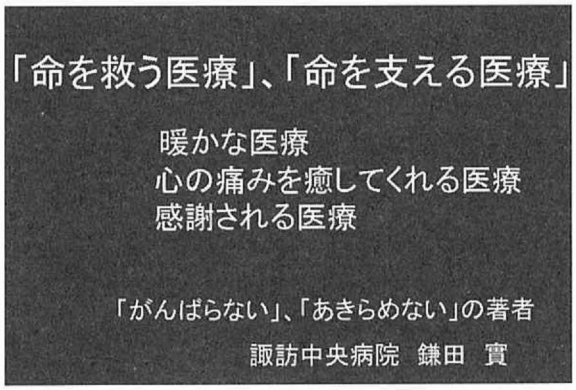
そこまで私はお手伝いしましたが、１年後に突然結婚式に来てくださいというメールがきました。あとで聞くとその後、ｅメールで知り合った美和さんという札幌に住んでいた方とｅメールでやり取りをして意気投合して、実際は出会うまでにもう結婚しようということになって、2000年８月に軽井沢の近くで結婚式をされました。その時に私も呼ばれていった時の写真です。一番小さいタイプの人工呼吸器をつけながら、２時間の披露宴に彼はずっと出ていました。

これは彼が書いた「出会いは宝物」という本で、今年文庫本になって出ていると思います。それから「神様からの贈り物」（角川書店）は美和さんとの出会いのＥメールのやり取りをラブストーリー風に書いていて、ちょっとした読み物になっています。まだ本屋さんにあると思います。（スライド省略）

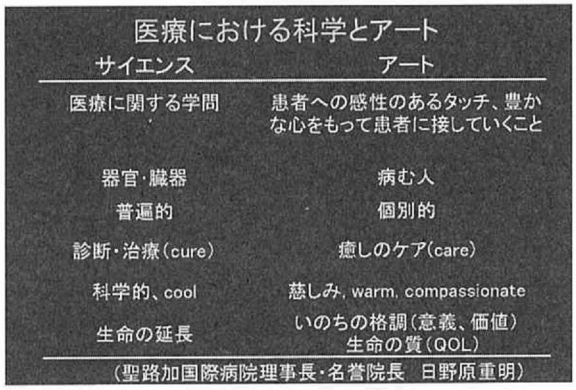
去年彼のお宅にお邪魔して元気な顔をまた見てきました。

一昨年、赤ちゃんが生まれています。１歳半になっていました。美音（みお）ちゃんという名前です。この時１歳５ヶ月でしたけども、しっかり歩くようになっていますし、お父さんがおしっこというと、とことこと洗面所まで行って漫瓶をもってきたんでびっくりしました。

奥さんは英語の教師をされています。彼はテレビの中で、「自分は今まで死ぬのは怖いと思ったことなかったけれども、結婚して子どもが生まれて守らなければいけないものができた時に、本当に死ぬのが怖いと思った」と言っていました。ついこのあいだメールがきて、２人目が生まれました。

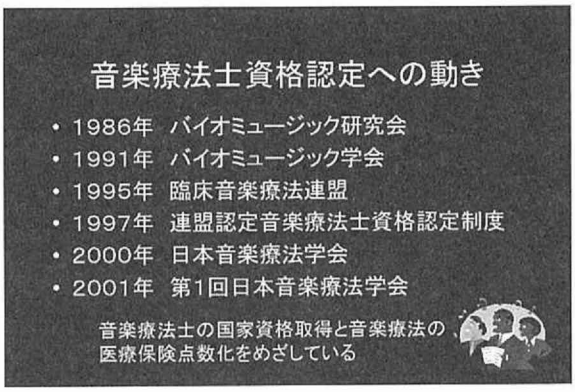


医療についてですが、これは鎌田實（みのる）先生です。先日テレビ番組もありましたが、「がんばらない」という本を書いた先生です。「医療には命を救う医療の他に命を支える医療があるのではないか、温かな医療で心の痛みを癒してくれて、病気がたとえ治らなくても感謝される、そういう医療があるんではないか」と言われていて、この心、命を支える医療という言葉に共感するところがありました。



これは聖路加病院の日野原重明先生です。医療には本当に科学的にやっていこうというサイエンスの部分に加えてアートとしてのアプローチが必要で、感性のあるタッチ豊かな心で患者さんに接して、病む人全体をみて、癒しのケアを行って、慈しんで温かくてそしてコンパッショネイト、共感する、本当にその人の気持ちになって考える。そして、命の、それこそ長さではなくて、命の質を大切にしていこうというアプローチが医療には必要だと言われています。その中で日野原先生は、音楽を医療に取り入れたいということで、もう50年間努力をされています。先日ＮＨＫテレビで夜10時から音楽療法の番組の中でも登場されていました。

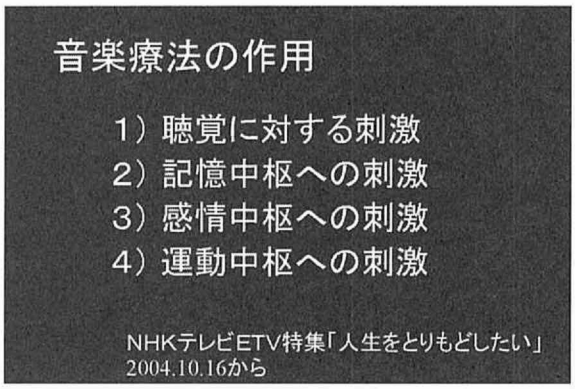
数年まえにこの新聞記事がきっかけで当時の八鹿病院の院長が、当院にも音楽療法士をいれようと決意されました。（スライド省略）



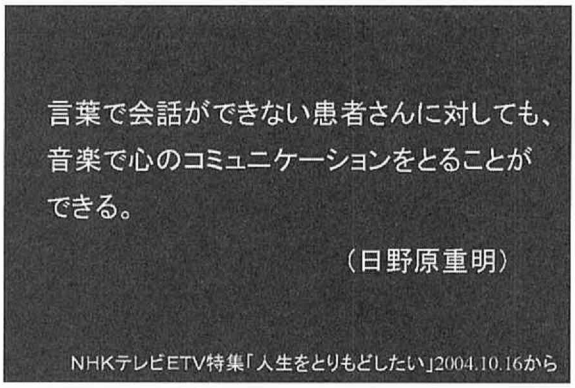
今、音楽療法学会では、いろんな組織が統合されて音楽療法士の国家資格取得と音楽療法の保険点数化を目指して日野原先生を先頭に努力をされているところです。

兵庫県では2002年に兵庫県独自の音楽療法士が生まれています。その後毎年３～40人ずつ県独自でやっています。県独自のものは岐阜県と奈良県と兵庫県しかないんですが、数からいうと兵庫県が一番多くなっているかもしれません。

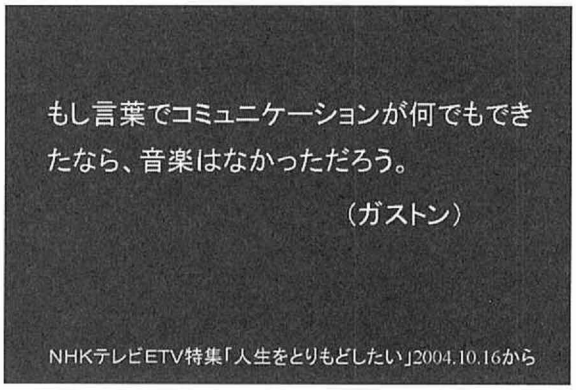
八鹿病院では私が90年に赴任した時に病院の中に、私が好きだったので合唱団を作りました。そして定期的にコンサートをやって、病院の中に潤い、入院生活に潤いや心のケア、癒しになればということでコンサートを始めました。小さなピアノがあればいいなと思っていたら、当時の院長が、どちらにしますかとカタログを見せてくれたのが、ヴェーゼンデュルファーとスタインウェイで、じゃあスタインウェイにさせていただきますということで、立派なピアノが入っています。それを使って毎年、年２回院内コンサートをやっていましたが、2000年に音楽大学卒業の音楽療法士さんが就職し、病棟演奏や病室での演奏をいま行っております。



先日16日のテレビで音楽療法の作用ということで、聴覚、記憶中枢、感情中枢、運動中枢への刺激になるとも言っていました。



日野原先生は言葉で会話ができない患者さんに対しても音楽で心のコミュニケーションをとることができる。その心と心のコミュニケーションということに音楽が非常に役に立つと。



この言葉も引用されていました。「もし言葉で、全てのことがコミュニケーションできるのであれば音楽は必要なかっただろう」という人もいるということです。

現在までに行われている音楽療法の適用領域

① 精神科‥‥慢性分裂病
② 小児科‥‥心身障害者
③ 内　科‥‥慢性透析・気管支喘息・脳血管障害ﾘﾊﾋﾞﾘ
痴呆性老人・高血圧・末期患者
④ 心療内科‥うつ病・各種神経症・不眠症
筋緊張を伴う疾患
⑤ 外　科‥‥外科手術前の基礎麻酔時
⑥ 歯　科‥‥治療時
⑦ 疾病予防‥ストレス対策として

従来音楽療法はいろんな分野でおこなわれつつありますが、まだまだ確立というところまでは行っていないのが状況です。私の専門の神経難病という部分がありませんでした。それは入れてもらわないといけないと思っています。特にガンの末期や治りにくい病気の人こそ音楽療法は必要だと思います。

ターミナルケアにおける「音楽の力」
（篠田知璋　2001）

①容易に人の胸襟を開く
②こころの内面を吐露させる
③人の心を揺さぶる
④人と仲良くなれる
⑤身体的苦痛を緩和する
⑥リラックス・安定・発揚・活性化などに効果的に効く
⑦心にも魂にも浸透する

ターミナルケア、ガンの末期の患者さんに対しては一歩進んでいます。胸襟を開く、内面を吐露させるという効果があると言われています。おそらくガンの末期の患者さんと難病の患者さん、共通点は多いだろうと思います。

これは病院の中で病室での演奏を始めたころのものです。ＡＬＳの患者さんが呼吸器をつけた当初は、まだたまたま残っている能力があって食べたりしゃべったりしばらくできるのですが、やがてその能力もだんだんおちていく、機能がおちていく。そういう時にもう一度また落ち込まれる時があって、そこをなんとかならないかということで病棟に電子ピアノをもっていって演奏を始めたものです。患者さんのリクエストによって音楽を演奏します。(瀬戸の花嫁演奏映像紹介)
この方は瀬戸の花嫁と青葉城恋歌がいつもリクエストに出てきていました。普段は感情を表さない方ですが、ピアノを聞く時には本当に目をパチパチやって、もうじき涙がにじんで来そうな感じでした。

病院の中だけでなくて、私は訪問診療もしています。月に１回在宅療養されている難病の患者さんを訪問しています。この患者さんも最初帰ったころはニコニコされていて、声も出ていたし、食事も少し食べられてよかったのですが、１、２年経つと足が本当に動かなくなると痛みを感じて足のマッサージをやったり、夜なかなか眠れなかったり、本当の緩和ケアというのは亡くなる前だけのそういう苦しみをとることだけではなくて、病気を診断された時の不安やそういったものからスタートするものだと考えられています。

そして最高のＱＯＬは何かと考えた時に、体が動けること、しゃべれること、たべれる事、歩けることと、不安がないことと、家族円満とかいろんな要素がありますが、最終的には自分自身が今までの人生を生きてきて良かった、生き甲斐のある人生だった、今も生きていることが嬉しいと、そう感じられることが最高の生活の質なのではないかとこのごろ私は思っています。

そして、そもそも医療というものが、治せるものが医療だと思うのは本当に傲りであって、やっぱり治せない病気も沢山ありますし、老化現象に伴うものも非常に沢山あります。ですから医療というのは本来治せる部分は僅かであると謙虚に考えなければいけないわけですし、治せない場合に、苦しみを和ますことならしばしばできるし、そして心を慰めることならいつでもできると、こういったスタンスが我々医療者にとって、特に難病とか治りにくい病気に対応するものにとって、必要だなと思って、私はいつもこの言葉を考えながらやっているわけです。

また機会がありましたらビデオがありますので、ご覧になりたい方はまたお貸ししたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

質疑

座長　近藤先生本当にありがとうございました。会場の皆様方も感銘をうけられたのではと思います。ご質問あるいはコメントはありますか。

質問　**川端**　12月に音楽療法学会の総会を埼玉で開くと聞いてます。私どもも患者のグループを作っていまして、先生方が一生懸命やっています。会場で演奏する予定です。

訪問と一緒に音楽もやっておられるということですが、何人ぐらいの訪問をされていますか。

答え　火曜の午後を訪問診察の時間にあてます。１週間に半日の枠です。

質問　**川端**　半日で何人ぐらいの家庭訪問できますか？

答え　３人です。音楽療法は１件しか無理ですね。

質問　**川端**　私ども地域の中で医療人と音楽療法の先生方と関連をもちながら、実施していきたいなと、お話伺いまして大変明るい希望をもつことができました。ありがとうございます。

質問　**沖縄アンビシャス　照喜名**　音楽療法を知らなくて勉強になりました。はじめＣＤとか音楽を流すのかと思っていました。生で演奏してリクエストに応えると聞いて、ＣＤを流すのも音楽療法に入るのか、それと、沖縄でも患者さんのカラオケ大会をやりましたが、こういうもの音楽療法になるのでしょうか。

答え　カラオケも音楽療法の一部になると思いますしＣＤをかけて聞くというのもちろん音楽療法の一部になると思います。ただ、一緒にやっている音楽療法士さんたちが目指しているのはその患者さんのその時の気分にあわせて曲の速さも変えなきゃいけないとか呼吸、息づかいにあわせてテンポを変えたり、音の高さ、調子を変えたり、その人に合わせたものをすぐその空気を読んでする。それができないと本当の音楽療法士にならないと聞いています。

質問　音楽療法士が実際に働く場はどこかに登録するような形で運営されているんでしょうか？

答え　今のところは資格自体がありません。ですから本当にボランティアでやるか、個人的な契約で有料でするとか、それは全くまかされてしまっています。だからきちんとした制度としてないので、何とか誰かきて欲しいといってもいまそのつてがなかなかないところもあります。ですからそういうところを我々も間に入って、こういう希望の人がいる、また逆に音楽をそういう患者さんに活かしたいと思っている音楽家もいる、そういうことをもう少し調整してつないでいくのが今の段階です。もう一つ先になると音楽療法士という資格をもった方がきちっと出てくると変わってくると思いますけど、まだその過渡期です。

質問　**日本ＡＬＳ協会　熊谷**　本当に患者、家族にとって心の和むお話ありがとうございます。ぜひ音楽療法を全国に広めていただきたいと切望しております。家内も島原の子守歌かな、娘が来て孫にうたってあげるのを聞いていると、やっぱり顔が崩れているんですね。それとＡＬＳの他の患者さんですが、お母さんがカラオケが好きな人で、その方がＡＬＳになって呼吸器をつけた。そしたら娘さんがお母さんをなんとかカラオケボックスに連れていってあげたいということでご一緒したこともあります。歌というのは元気な人でも人生の中で色んな想い出を占めていると思うので、ぜひやっていただきたいと思います。

それから、命を助ける医療から命を支える医療、命の長さに対する命の質という言葉は、家内にとっても介護する私にとっても非常に心にひびく言葉でした。ありがとうございます。

座長

どうもありがとうございました。先生ますますご活躍されて、あとに続く歌の歌える、音楽療法ができる神経内科医も育っていくと思います。どうぞまた楽しい話も聞かせていただきたいと思います。

今日は本当にありがとうございました。

研修講演 Ⅲ

座長

全国難病センター研究会副会長・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
東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授　糸山　泰人

講演

「―膠原病―難病相談支援センターに期待するもの」
神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授　熊谷　俊一

座長
糸山　泰人

講演
熊谷　俊一

座長

副会長を務めさせていただきます糸山です。今日は午前中最後の講演であります研修講演の３に移らせていただきます。今日は膠原病、特にリウマチ疾患について大変ご高名な熊谷教授に来ていただきましてご講演いただくことになっております。今日のご講演のタイトルは「膠原病、難病相談支援センターに期待するもの」ということで、膠原病の研究の第一人者の先生にそういう基礎研究の立場からみて、今の医療をどういうふうにするかというお話をしていただけるのではないかと期待しております。

熊谷俊一先生は昭和46（1971）年に京都大学の医学部を卒業されました。昭和54（79）年から81年の２年間、米国のＮＩＨで研究をされておられます。このＮＩＨというのはアリメカの厚生労働省に値するところが直轄している研究所です。いわゆる世界の研究のメッカです。そこでリウマチの研究をなされてお戻りになり、平成７年から現在の神戸大学の医学部の、今は免疫内科になっている教授にご就任になっておられます。

今日は先生に、そのご研究から発しまして病気の説明そしてそこから、先生から患者さん、家族の皆さんにどういうことを考えていただくか、また我々はどういうことができるかをお聞きできると思うんですが、よろしくお願いいたします。

目　次

○ ２．「難病と音楽療法」 …… 39
公立八鹿病院内科部長　近藤　清彦

「―膠原病―難病相談支援センターに期待するもの」

神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授　熊　谷　俊　一

皆さんこんにちは。神戸大学の熊谷でございます。糸山先生ご紹介ありがとうございました。

私は元々研修医のころから免疫というものに興味があったんですが、今膠原病とかリウマチを選ぶようになったというのも実はある患者さんとの出会いでありますし、その後それを勇気づけてくれたのも患者さんです。今日はその話とは違うんですが、そういう意味でこういう難病の患者さんとの出会いというものは本当に折々にいろんなことを感じさせてくれています。

糸山先生から最近の研究のと言われましたが、その話はほとんどでてきませんが、医者になってから膠原病とかリウマチの患者さんとのおつきあいの中で、私自身は育てていただいたと思っています。今回こういう難病相談支援センターというのができるという法律が通った中で、私の立場からどんなものがあったらいいかなと、そういうことをお話したいと思います。

さきほど糸山先生の方からＮＩＨというお話がありましたが、アメリカのループスファウンデーションという、アメリカには患者さんの組織あるいは支援するしっかりした組織があります。ちょうどＮＩＨに留学している時に、ループスファウンデーションでちょっとしゃべれといわれて実際そこでしゃべったことがあるんですが、全然規模とか考え方が違うんですね。患者さんの組織はもちろんありますが、それを支援する製薬会社、一般の企業の人、一般のボランティアの人、あるいはもちろんドクターも入っていまして、そこでファウンデーションを作って、それでどういう事業活動をする、その中には研究もあります、支援もあります。そういう姿をみていて、今の日本で、どういう支援センターがいいかというとなかなか難しいんですが、やはり一般社会の知識や、認識を変えた上で最終的にそういう、もっともっと素晴らしい形のものができていけばいいなと思っています。

今日お話させていただきますのは、神経疾患の方や、一般の方もおられると思いますので、最初に少し膠原病の問題点、どうして膠原病が難病でセンターがいるのかということをお話させていただきまして、その次にどんなものがいいかということを少しでもお話したいと思います。

膠原病の種類（古典的膠原病）

1）全身性エリテマトーデス（SLE）
2）関節リウマチ（RA）―悪性関節リウマチ（MRA）
3）リウマチ熱（RF）
4）強皮症（PSS）、全身性硬化症（SSc）
5）皮膚筋炎／多発性筋炎（DM/PM）
6）結節性動脈周囲炎（PN）、結節性多発動脈炎（PAN）
7）ウエゲナー（Wegener）肉芽腫症
8）シェーグレン（Sjögren）症候群（SjS）
9）潰瘍性大腸炎（UC）
10）混合性結合組織病（MCTD）
11）側頭動脈炎（TA）、リウマチ性多発筋痛症（PMR）
12）ベーチェット病
13）大動脈炎症候群

最初にちょっと病気の話ですが、膠原病の種類というのは、全身性エリテマトーデスあるいは関節リウマチをはじめ、筋肉の病気、皮膚の病気、血管の病気、そういうのが古典的な膠原病なんですが、それ以外にも腸管の病気もありますしベーチェット病など、様々な類縁疾患が含まれています。

3　特定疾患医療費公費負担状況　(平成16年3月31日現在)　兵庫県

(1)　一般特定疾患（老人分含）　(5416人+8207人)

ア　国庫補助対象疾患

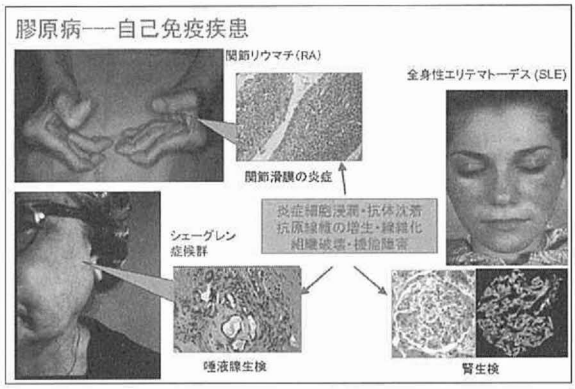
疾患名	実人員	疾患名	実人員
ベーチェット病	594人	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	485
多発性硬化症	397	ウェゲナー肉芽腫症	41
重症筋無力症	565	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	776
全身性エリテマトーデス	2,183	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳症萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	361
スモン	79		
再生不良性貧血	491		
サルコイドーシス	625	表皮水疱症	19
筋萎縮性側索硬化症	350	膿疱性乾癬	88
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	1,578	広範脊柱管狭窄症	84
特発性血小板減少性紫斑病	1,081	原発性胆汁性肝硬変	728
結節性動脈周囲炎	168	重症急性膵炎	32
潰瘍性大腸炎	3,209	特発性大腿骨頭壊死症	477
大動脈炎症候群	210	混合性結合組織病	418
ビュルガー病	339	原発性免疫不全症候群	35
天疱瘡	152	特発性間質性肺炎	199
脊髄小脳変性症	718	網膜色素変性症	850
クローン病	1,028	プリオン病	11
劇症肝炎	13	原発性肺高血圧症	34
悪性関節リウマチ	224	神経線維腫症	108
パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	3,770	亜急性硬化性全脳炎症	2
		バッド・キアリ症候群	12
		特発性慢性肺血栓塞栓症	26
アミロイドーシス	32	ライソゾーム(ファブリー)[illegible]	12
後縦靭帯骨化症	733	副腎白質ジストロフィー	4
ハンチントン病	30	計	23,371

実際、難病、特定疾患に含まれている中で、この赤い線が引いてあるのが膠原病ですし、青い色がついているのが何らかの免疫が絡んだ疾患ということで、兵庫県の数だけを見ましてもかなり沢山の方が膠原病あるいは免疫疾患にかかっておられることが分かります。

膠原病に共通した特徴(問題点)

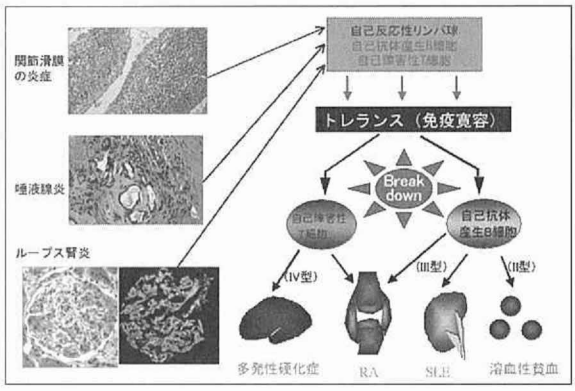
1. 原因が不明で原因療法がない
2. 慢性に経過し、軽快と悪化がある
3. 個々の患者さんで病態が様々
4. 副作用のある薬が使われる
5. 進行すると機能障害をきたす

今日、問題点としてお話したいことがこの５つです。膠原病の個々の疾患についてお話する時間はありませんが、１つはやはり原因が不明で原因療法がないということです。



膠原病の原因には免疫の異常があるというのはご存じだと思いますし、免疫学というのは本当に毎週毎週、新しい発見論文が報告され、ちょっと目をはなしていると分からなくなるくらい進歩しているんですが、実は膠原病の原因というのはまだ解明されていませんし、リウマチの原因というのも解明されていません。

リウマチの患者さんの手ですが、こういう患者さんの関節を顕微鏡で調べてみますと、リンパ球というような炎症細胞や血管が増えた像になっています。また、全身性エリテマトーデスの患者さんの腎臓を調べさせていだたくと免疫グロブリンという特殊な蛋白がついています。シェーグレンの患者さんの唾液腺をみさせていただきますと、炎症の細胞浸潤があって、その後、炎症のあとの繊維化が起こるというふうな像が見られます。原因が分からない炎症、炎症のあとに傷跡をつくったあとに、組織からみれば治るんですが、働きとしては悪くなってしまうということが膠原病の病気の成り立ちであります。



こういう炎症あるいは組織の障害というのはどうして起こるかということが問題なんですが、ここにあります免疫の細胞とか、ここについているタンパク質というのは自分の組織を障害するようなリンパ球あるいは自分の組織と反応してしまうような蛋白、自己抗体といいますが、そういうものであるということが分かってまいりました。

従来、こういうリンパ球とか抗体というのは体を他の外敵から守る、ばい菌が入ってきたらそれに対して、はしかだったらはしかに対する蛋白を作って体を守る働きなんですが、それがこういう自己免疫疾患の患者さんでは自分の組織に対して働いてしまう。そういうことは普通はあったらいけないわけで、そのため

にトレランスというこのようなリンパ球が、働かないようにするチェック機構を持っています。

このトレランスという機構が何らかの異常を起こすと、今このようなリンパ球が活性されて抗体を作って、腎臓に溜まるとＳＬＥ、全身性エリテマトーデスの腎障害であったり、あるいは赤血球に対する抗体ができると貧血になったり、あるいはミエリンたんぱくというのを障害するようなリンパ球が出てくると多発性硬化症、あるいはリウマチになったりということになります。

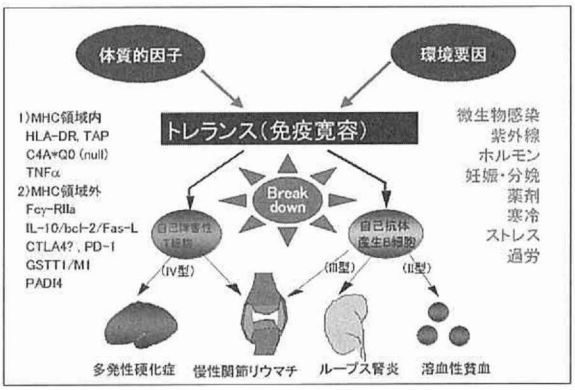
ここまでは最近のいろいろな研究で分かってきたところであります。

膠原病に共通した特徴(問題点)

1. 原因が不明で原因療法がない
2. 慢性に経過し、軽快と悪化がある
3. 個々の患者さんで病態が様々
4. 副作用のある薬が使われる
5. 進行すると機能障害をきたす

ところが、病気の成り立ちにて自己免疫の機序があるというのは分かったんですが、そしたらそれがなぜ起こるんだということが実は分かっていないために、原因療法がないというのが現状です。

それからもう１つの特徴は、膠原病は慢性に経過して軽快と悪化があることです。非常に調子がいいなと思っていたらちょっと風邪をひいたりすると体調が崩れましていっぺんに悪くなったりします。あるいは寒くなると調子が悪い。どうもこういう軽快と悪化がある。それから、同じ病名でも全身性エリテマトーデスという病気でありましても、Ａという患者さんとＢという患者さんで全然違います。Ａという患者さんは紅斑があるんだけども内臓は全く異常がないとか、Ｂという患者さんは見た目は全く元気そうなんだけども例えば肺とか腎臓に病気がある。つまり、同じ病名でも全然個人個人で病気の形、病態が違うということが膠原病、リウマチの特徴でもあります。



それは何故かと、これも実はなかなか分かっていません。今ちょっと申しましたように、この自己を攻撃するようなリンパ球とか抗体をチェックする機構、トレランスの機構というのがあるわけですが、これがどうしてブレークダウン、破れるかということについて、１つはやはり体質的な因子があるんだろうということが分かってきています。体質的な因子としてはＨＬＡというふうなものであったり様々な免疫に関係するような分子にいろんな、血液型みたいなものですね、Ａ型の人Ｂ型の人Ｏ型の人とあるような、そういうものがいろいろあるように、型がいろいろあって、こういうものが複雑に組み合わさって１つの体質を作っている。別にこういうのをもっているから病気というわけじゃ、遺伝病じゃありませんから、もちろんそんなんじゃないんですが、こういうものが沢山組み合わさって１つの体質というものを作っているだろうということも分かってまいりました。

それからもう１つは、それに環境要因というのが関わっています。多くの患者さんのお話を聞きますとどうもあの時に風邪をひいてからこういう病気が出てきたとか、あの時は無理していましたとか、感染あるいは全身性エリテマトーデスの患者さんなんかですと、海水浴に行ったあとに紫外線をあびてそれから悪くなったとか、こういう環境の要因が作用して、このトレランスというのをブレークダウンするのだろうと言われています。

表 2a. 膠原病の種類と臨床的特徴

疾患名	関節リウマチ RA	全身性エリテマトーデス SLE	強皮症 SSc	皮膚筋炎 多発性筋炎 DM/PM	リウマチ因子 RF	結節性多発動脈炎 PAN	シェーグレン症候群 SjS	混合性結合組織病 MCTD	ベーチェット病
患者数	70万人	2万人	1万人	1万人	3000人	2000人	10万人？	5000人	2万人
性差	女 75%	女 90%	女 70%	女 70%	性差なし	男 60%	女 90%	女 90%	性差なし
好発年齢	30-50歳	20-30歳	30-50歳	10, 50歳	小児	中年	40-60歳	30-40歳	30-40歳
初発症状	関節痛 関節腫脹 こわばり	発熱 関節痛 紅斑	レイノー現象 皮膚硬化 こわばり	筋痛 関節痛 紅斑 筋力低下	発熱 咽頭炎 大関節痛 紅斑	発熱 体重減少 筋痛 関節痛	口渇 眼乾燥感 耳下腺腫脹 皮膚乾燥	レイノー現象 手指腫脹 関節痛	アフタ 陰部潰瘍 紅斑 膿疱病変
臓器障害など	関節変形 肺 眼	皮膚 腎 肺 中枢神経	皮膚 肺 消化器 腎	皮膚 筋 肺 悪性腫瘍	心 紅斑 関節炎	皮膚 腎 肺 神経	涙腺 唾液腺 肺 腎	皮膚 筋 肺高血圧	眼 腸管型 血管型 神経型
RF*	80%	30%	50%	40%	20%	30%	80%	50%	10%
FANA*	10-20%	>95%	80%	50%	<10%	10-20%	80%	>95%	<10%
マーカー抗体など	IgG-RF	Sm抗体 dsDNA 抗体	Scl-70 抗体 セントロメア抗体	Jo-1抗体	ASO ASK	pANCA (MPO 抗体)	SS-B 抗体	nRNP 抗体	(HLA-B51)

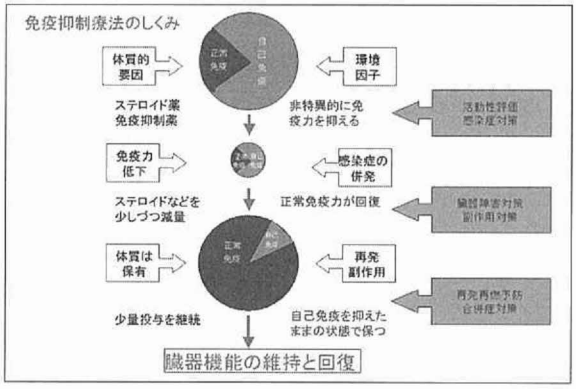
*RF（リウマトイド因子）と FANA（蛍光抗体法による抗核抗体）の各疾患における陽性率を示した。

膠原病に共通した特徴(問題点)

1. 原因が不明で原因療法がない
2. 慢性に経過し、軽快と悪化がある
3. 個々の患者さんで病態が様々
4. 副作用のある薬が使われる
5. 進行すると機能障害をきたす

リウマチ性疾患薬物治療の歴史と進歩

1860	Salicylic acid
1899	Acetylsalicylic acid (アスピリン)
1929	Gold compounds
1938	Sulfasalazine
1951	Chloroquine
1950-	Corticosteroid (ステロイド)
1960-	免疫抑制薬(エンドキサン、イムラン)
1988	Methotrexate (メトトレキサート)
1999-	生物製剤(モノクローナル抗体)



こういう環境の要因とそれから体質的な要因の組み合わせによって、病気の種類あるいはその個人個人での病気の表れ方というのが決まってくるんだろうというふうには想定されています。初発症状もいくつかの病気で関節であったり皮膚であったり、あるいは紅斑であったり、いろんな症状がありますし、病気の種類によって臓器の障害もいろいろです。肺とか腎臓というのはかなり多くの膠原病で共通する障害部位ではあります。

そういうことで、いくつかのゲノムの解析によってどういう病気になりやすいとか、こういう遺伝的な多型性があると腎臓に障害が来やすいとかそういうのが分かってきていますので、10年20年後には、その個々の患者さんに応じた病態解析あるいは応じた治療というのが可能になるということも期待はされます。

それから４番目の特徴、問題点としては、副作用のある薬が使われるということがあります。

実際、多くの疾患ではこのステロイド、コルチコステロイドを使うわけですが、発見された時には本当にリウマチの患者さんに投与して寝たきりだった患者さんがすっと立ち上がって歩いて帰ったといわれるぐらいのすばらしい薬ですが、副作用がいろいろあるということもご存じだと思います。あるいは、免疫抑制剤、それから昨年から日本でもリウマチの患者さん、クローン病の患者さんにはＴＮＦα抗体というのが使われるようになりました。これは進歩でもあるんですが、一方でやはりいくつかの感染症や血液の病気などの副作用がでる可能性があります。膠原病の原因が分かればその原因をヒットする薬を使えばいいんですが、それが残念ながら分からないということが関係しています。

これはステロイドを大量に使う時に、どういうことを期待して治療しているかという免疫療法の仕組みという図を示しています。

ＳＬＥとか筋炎、血管炎というふうな患者さんですとこういう病気の活動期には病気を起こしてくる自己免疫、今の自己を攻撃するようなリンパ球あるいは自己に反応するような抗体というのが沢山できた状態にあると考えていただきたいと思います。もし原因が分かればこの自己免疫の部分だけを抑えるような治療法ができればいいわけですが、実際はそのような治療法がまだありませんので、ステロイドとか免疫抑制薬を使って免疫全体を抑えるという治療をいたします。そうしますと正常の免疫、体を守るのに必要な免疫の力というのも同時にこういうふうに抑えられてしまいます。そのあと少しずつステロイドを減らしていくと、人間の体の調整機能、トレランスの機構が少しずつ戻ってきて、正常の免疫状態にほぼ戻ると、こういうの

が免疫療法、抑制療法というものです。ここでお分かりいただけますように、ステロイドを沢山飲んだり免疫抑制剤を使うと、本来必要な体を守るべき正常の免疫というのが抑えられた形になってしまいますので、感染を起こしやすいということになってきます。

それから、うまくいってステロイドも１錠とかほとんど切れるようになってきて、診たところほとんど正常だと思えるようになったとしても、やはり一部自己免疫の部分、多くは体質的な部分ですが、こういう部分というのは残った形で治っています。

従いましてまたここで無理をしたりとかあるいは薬を中断してしまったりすると、この小さくなっていた自己免疫の部分というのが大きくなってまた元に戻って再燃、悪化というのを引き起こす可能性があります。

リウマチ・膠原病治療薬の副作用対策

①NSAID
DDS、COX-2選択薬、高齢者、抗潰瘍薬、便潜血
②DMARD
少量から開始、定期的検査、SNP(将来)
③ステロイド薬
食事療法、定期的検査、予防投薬(Ca, Vit D)
④免疫抑制薬
投与前検査、定期的検査

そういうことに注意をしながら副作用は感染症が一番大きいですが、副作用に注意しながら再燃を防いでいくということが臓器機能を維持して回復するということに一番重要なことであります。

副作用の対策というのもステロイド薬につきましても様々な対策、食事であったりいろいろなビタミン剤あるいは骨を強くするようなお薬、そういうふうなものもあります。

膠原病に共通した特徴(問題点)

1. 原因が不明で原因療法がない
2. 慢性に経過し、軽快と悪化がある
3. 個々の患者さんで病態が様々
4. 副作用のある薬が使われる
5. 進行すると機能障害をきたす

もう１つの、最後の５番目というのが、これも非常に大きい問題であります。今申しましたように、進行をしていくと機能障害を起こす可能性があるというのが膠原病、リウマチの患者さんにとっての大きい問題であります。

表 2a. 膠原病の種類と臨床的特徴

疾患名	関節リウマチ RA	全身性エリテマトーデス SLE	強皮症 SSc	皮膚筋炎 多発性筋炎 DM/PM	リウマチ熱 RF	結節性多発動脈炎 PAN	シェーグレン症候群 SjS	混合性結合組織病 MCTD	ベーチェット病
患者数	70 万人	7万人	1万人	1万人	3000 人	2000 人	10万人？	5000 人	2万人
性差	女 75％	女 90％	女 70％	女 70％	性差なし	男 60％	女 90％	女 90％	性差なし
好発年齢	30-50 歳	20-30 歳	30-50 歳	10. 50 歳	小児	中年	40-60 歳	30-40 歳	30-40 歳
初発症状	関節痛 関節腫脹 こわばり	発熱 関節痛 紅斑	レイノー現象 皮膚硬化 こわばり	筋痛 関節痛 紅斑 筋力低下	発熱 咽頭炎 大関節痛 紅斑	発熱 体重減少 紫斑 関節痛	口渇 眼乾燥感 耳下腺腫脹 皮疹紅斑	レイノー現象 手指腫脹 関節痛	アフタ 陰部潰瘍 紅斑 眼病変
臓器障害など	関節変形 肺 他	皮膚 他 肺 中枢神経	皮膚 肺 消化器 他	皮膚 筋 肺 悪性腫瘍	心 紅斑 舞踏病	皮膚 他 肺 神経	涙腺 唾液腺 腎 他	皮膚 筋 肺高血圧	眼 静脈型 血管型 神経型
RF+	80％	30％	50％	40％	20％	30％	80％	50％	10％
FANA+	10-20％	>95％	80％	50％	<10％	10-20％	80％	>95％	<10％
マーカー抗体など	IgG-RF	Sm抗体 dsDNA 抗体	Scl-70 抗体 セントロメア抗体	Jo-1抗体	ASO ASK	pANCA (MPO 抗体)	SS-B 抗体	nRNP 抗体	(HLA-B51)

*RF(リウマトイド因子)と FANA(蛍光抗体法による抗核抗体)の各疾患における陽性率を示した。

臓器障害は腎臓とか肺というのが多くの病気で共通するものなのですが、中枢神経であったり心臓であったり、消化器であったり、様々な臓器の障害というのを起こし得ます。

膠原病・リウマチ患者さんの機能障害

◆ 運動機能障害
　関節、皮膚、筋肉、神経
　　→リハビリ、装具、運動療法
◆ 臓器機能障害
　腎臓、肺→血液透析、在宅酸素
　視力、聴力→リハビリ、訓練
　血管、消化器→保温、食事療法

機能障害、障害といいますが、１つは運動機能障害です。これは臓器障害のうちの関節、皮膚。関節が変形してしまう、皮膚が硬くなってしまう。筋肉の力がない、神経が障害されてしまう。そういうことによって、運動したり動いたりというふうな運動機能の障害がもたらされます。

それから、膠原病のもう１つの特徴は、臓器機能障害を伴うことがしばしばあるということであります。もちろんこれは全員にくるわけじゃないんですけども、やはり中には腎臓とか肺の障害が重症化して血液透析あるいは在宅酸素というふうなことになってしまう患者さんもありますし、ベーチェット病あるいは血管炎の患者さん等では聴力、視力の問題もありますし、それから血管炎あるいは強皮症の患者さんなんかでは皮膚に潰瘍ができたり、あるいは消化管の機能が落ちてモノが食べにくいとかいうようなこともあります。こういうことをもたらす可能性があるというのが膠原病では非常に大きい問題であります。

膠原病・リウマチの治療

•早期診断・早期治療
•機能障害を起こさない
•副作用を防ぐ

膠原病、リウマチの治療としましては、そういうことから、１つは早期に診断をして、早期に治療を始めるということが重要です。今のような機能障害を起こさないようにするためには、やはり早期に治療することが必要な場合がしばしばありますし、もう１つは、副作用のある薬を使うわけで、その副作用を防ぐような手だてを考えながら治療していくということになります。

膠原病・リウマチの二つの治療法

◆ 医療側が行う治療（急性期）
　医学面、医療機関で行う
　　→薬物療法、検査、診察
◆ 患者さんが行う治療（慢性期）
　日常生活の中で行う
　　→基礎療法（知識）
　　→リハビリ、保温、運動や安静
　　→食事療法、増悪因子を避ける

私はよく患者さんに言うんですが、治療法は２つですと。１つはこれは医者が行うといいますか、医療側、もちろん医療者だけではないんですが、治療。これは薬を飲んでいただいたり、検査をしたり診察をしたり、主に医療機関でやるんですが、医療側が行う治療。だけど同じぐらい大事なのは、患者さんが行う治療です。医療の方の、こちらはおもに急性期にはこの医療側が行う治療が重要になるんですが、慢性期になってきますと、この患者さんが自ら行う治療というのがより重要になってまいります。

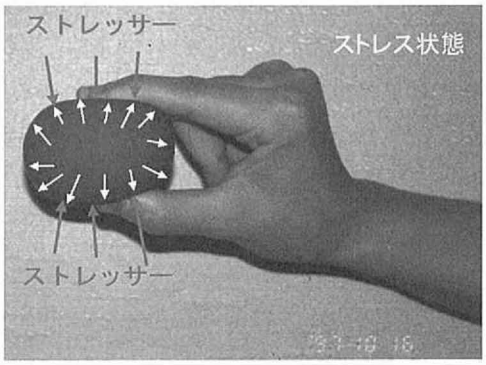
その中には、基礎療法、病気に対する知識を習得していただく、あるいはリハビリ、保温、運動、安静、あるいは食事療法、増悪因子をさけるというふうな。これはある意味でこういう薬を飲むのと同じあるいはそれ以上に重要な治療法であります。

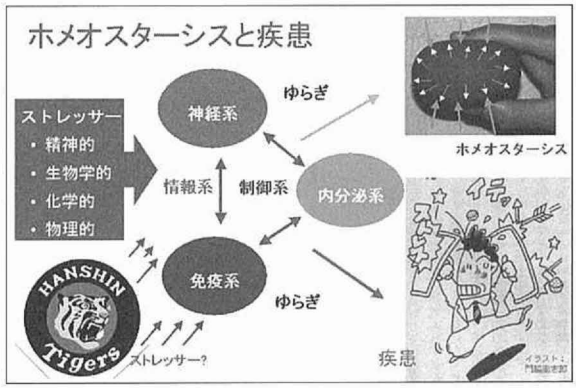
表7. 膠原病の増悪要因

全身性エリテマト? デス
日光、寒冷、薬物、感染、外傷
手術、過労、妊娠、分娩、ストレス
強皮症
寒冷、過労、精神緊張、喫煙
皮膚筋炎、多発性筋炎
筋肉労働、過労、ストレス
結節性多発動脈炎
過労、薬剤、感染、寒冷、ストレス

これもよくご存じだと思いますが、いくつかの病気で様々な事柄が病気を悪くする要因であるというふうに言われています。ＳＬＥの患者さんですと光線であったり紫外線であったり感染であったりストレスであったり妊娠分娩であったり。これは何故増悪因子というかというと、さきほどみていただきました免疫の異常を起こす体質的な要因ともう１つの方の環境因子ですね、増悪因子の多くは環境因子として働いているものであるということになります。

こういう発症の、きっかけは、環境因子とかなりのものがオーバーラップするんですが、増悪因子としてせっかく落ち着いていた病気を悪くする可能性があること。こういうのをできるだけ、絶対してはいけないという訳じゃないんですが、うまくさけながら生活していくということが重要になってまいります。





多くの疾患でストレスというのが増悪因子と言われています。ストレスは本来外からかかってくるのがストレッサー、それに対して、体が内側から反発していく、このバランスがとれた状態というのをストレス状態というわけですが、ストレッサーというのは精神的なもの含めて様々なストレッサーが体にかかってきまして、その中で神経系、免疫系、内分泌系でうまく制御していい状態に保つというのがホメオスターシスですが、こういう状態であれば病気にならないわけです。これは甲子園が近いので阪神ファンの方も多いので、こういうものをみていると、特に負けたりするとストレスになったりして、疾患が起こってくるというふうなこともあります（これはもちろん冗談ですが）。

こういうふうなストレッサーをできるだけ避けるということも重要なことになります。

患者さんが抱えている不安は

膠原病患者家族生活実態調査
全国膠原病友の会設立25周年記念事業
回答者 3,540名 1998.10.10

病気の悪化や再発	19.0%
家族のこと	10.3%
経済面でのこと	10.2%
仕事のこと	6.2%
肢体不自由になること	4.9%
精神的な不安	4.6%
老後のこと	4.5%
妊娠・出産について	4.4%
他の疾患の併発	4.2%
一人ぐらしやなった時の不安	3.7%
結婚について	3.1%
日常の生活が自分でできなくなる	2.9%

病気：28.1%
生活：27.5%
心：18.6%

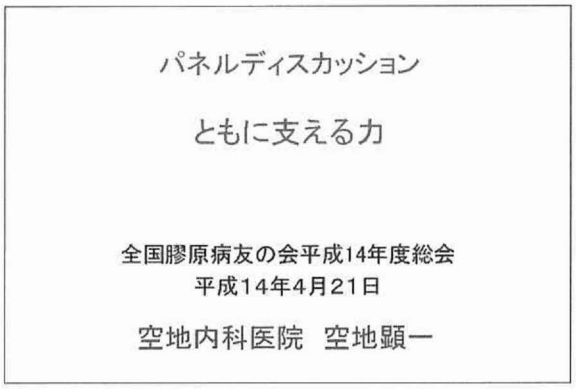
これは今から５年くらい前に全国膠原病友の会の方でとられたアンケートから引用しています。患者さんがどういう不安、ストレスといいますか不安をかええていられるかということについてのアンケートの結果です。病気のこと、生活のこと、心のこと、こういうようなことが主な項目としてあがってきています。

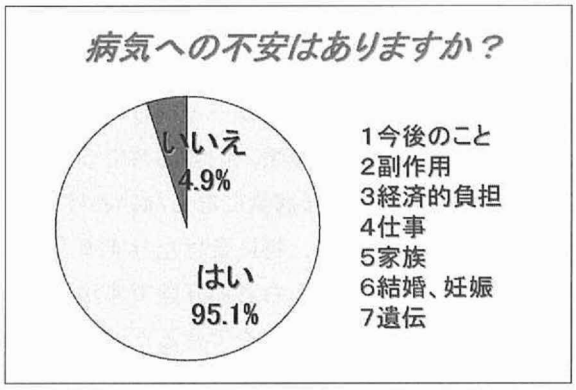
私なりにどういうことを支援センターに期待するのかということを少しお話してみたいと思います。

患者さんの満足度	滋賀県膠原病友の会 設立20周年記念アンケート		
医師のアンケート		患者さんの回答	
満足していると思う	31%	満足	45%
大体満足と思う	41%	大体満足	41%
やや不満と思う	18%	やや不満	13%
不満があると思う	8%	不満	1%

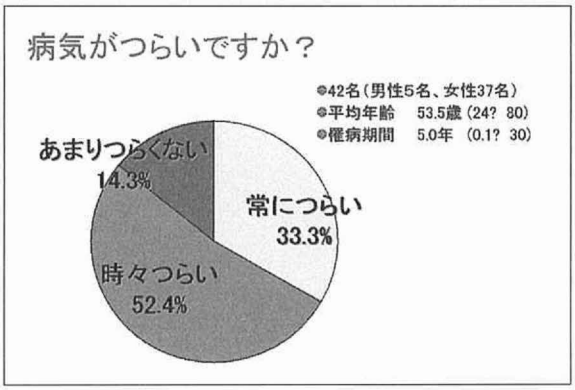
これは今年滋賀の膠原病友の会で20周年でお医者さんの側と患者さんの側にアンケートをとられたもののうちの一部から引用させていただいています。

医者のアンケート、大変満足していると患者さんが思っているという人が31%。だいたい満足していると思っている人が41%なんですね。患者さんの方の回答も案外よくって、満足しているという人が45%、だいたい満足40%。両方あわせると80%ぐらいの人が、どちらもそんなにずれないで、だいたい満足以上であるということで、これでめでたしめでたしと思ったんですが、実はこれは大きい問題があります。だいたいという項目を作ったアンケート自身が問題であって、全員満足しているというふうにならないといけないということを感じました。

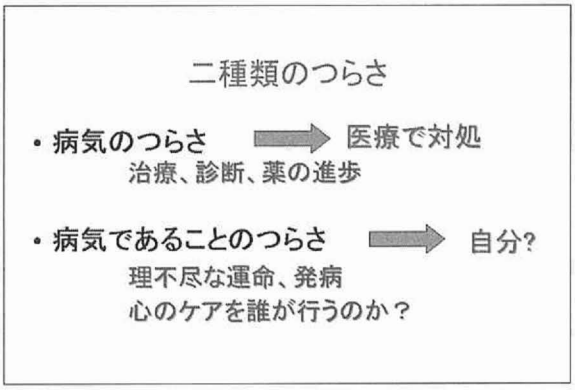




これも友の会からいただいていますが、一昨年、やはり兵庫県で全国の膠原病友の会の総会がひらかれた時に、姫路で開業されているリウマチ専門医の空地先生が発表されたスライドを借りています。空地先生は膠原病の、リウマチの専門医でありながら開業されている先生なんですが、その医院にかかっている患者さんにアンケートを出されて、病気への不満はありますかの問に、当然95%の人がありますと答えられます。どういうことですかと、やはり今後のこと云々カンヌンと、似たような答えがでてきます。



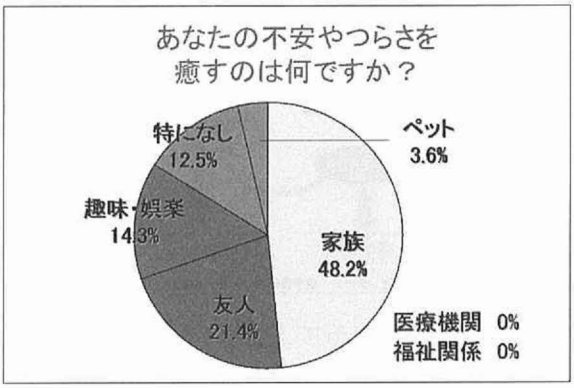
病気は辛いですかというのは、やはり常につらい、それから時々つらい人が大多数を占めています。



その時に言われたのは、辛さには２種類あると。１つは、病気の辛さ、もう１つは病気であることの辛さであるというふうに解析されています。

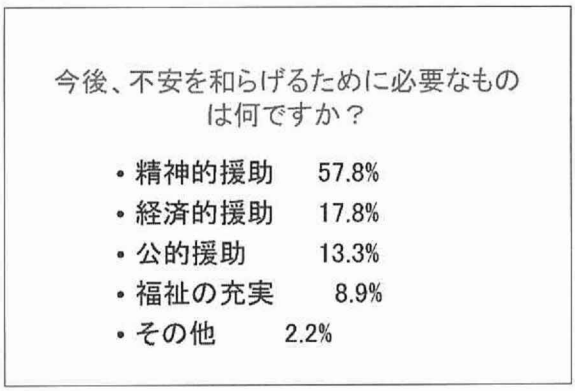
病気の辛さというのは、何とか医療で対処することができるでしょうし、診断、治療あるいは薬の進歩がそれをサポートしています。

病気であることの辛さ、これは病気、自分だけ病気になってしまったという運命というんですか、発病してしまったこと、そのこころのケアというのを誰がしてくれるのか、自分自身でしょうか、ということを問いかけています。



同じアンケートで、あなたの不安や辛さを癒すものは何ですか？やはり家族であり、友人であり、あとは自分の趣味であったり娯楽であったり、ペットというのもあります。

ところが、医療機関であったり福祉関係というのはゼロ％で、その時空地先生は、我々はペット以下ですねと言っておられましたが、本当にこれは考えさせるアンケートだと思いました。



今後不安を和らげるために必要なものは何ですかということに対しても聞いていますが、経済的援助、福祉、公的援助というのはもちろん必要なんですが、やはり精神的な援助というのが不安を和らげるためには欲しいということを言っておられます。

置き去りにされた心のケア

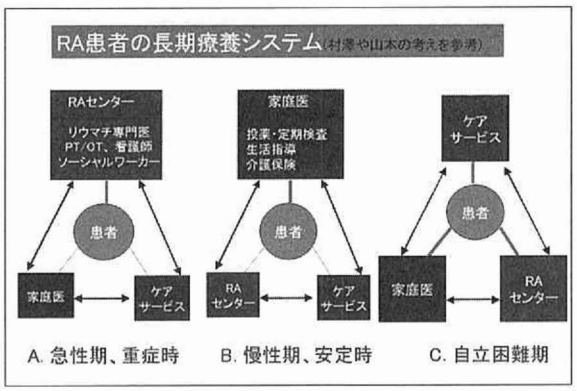
- これまでは、医療中心
- 今、誰が心のケアをしているのか
  - –家族、友人、自分自身
  - –医療機関や福祉機関はほとんどケアできていない

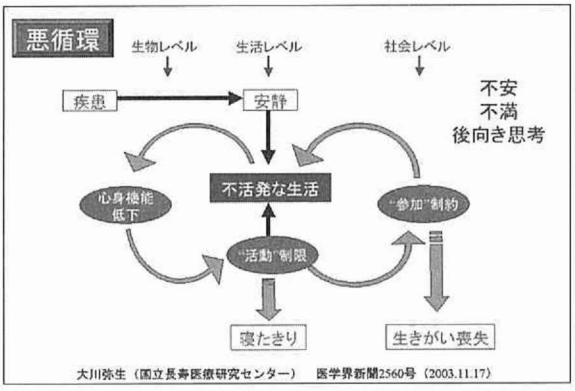
今後誰がこのケアをしていくか。今のところ家族、友人あるいは自分自身なんだけども、医療機関や福祉機関ではほとんどケアができていないというのが現状であります。

難病相談・支援センターに期待するもの

①知識の普及
②不安の解消
③心のケア

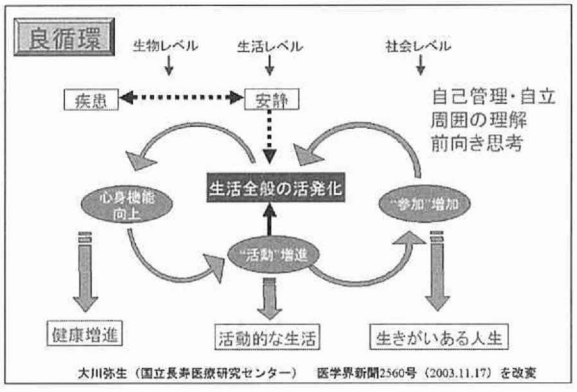
そういうことから期待することの１つは当然のことですが、知識の普及、不安の解消、心のケアということになります。





これも皆さん方の方がよくご存じのことだと思うんですが、やはり疾患があって、安静を強要されることは、不活発な生活を余技なくされて、心身機能の低下、活動制限になり、やがて生き甲斐の損失になる。

不安、不満がよりそれに拍車をかけるということになります。



そうではなくて、やはり自己管理あるいは患者さんが自立することによって、周囲の理解を得て前向きに思考すれば社会生活全般の活発化、心身機能の向上あるいは活動の増進ということを通じて社会レベルに参加していくということが、またいい条件を作ると。こういういい循環をつくる必要があります。

難病相談・支援センターに期待するもの

①知識の普及
②不安の解消
③心のケア
④自立支援、前向き思考
⑤社会参加

さらに期待するものとしては、４番５番は、やはり患者さんの自立支援と前向きな思考をどういうふうに持っていただくかということであります。それからもう１つ、これもやはり重要なことなんですが、何らかの形で社会参加をする。これは自分自身のためにとっても非常に重要なことですし、今の前向き思考でいい循環をすることにとっては重要であるということは、どういう教科書にも書いてありますが、一方でなかなか実践できていないことでもあります。

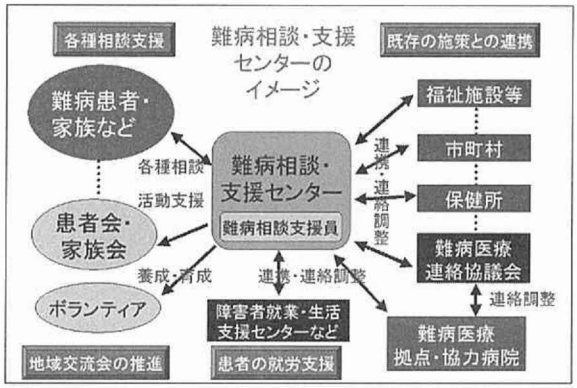
それでは誰がこの難病相談支援センターを担っていくのか。これはもちろんこれから昨日今日も討議されていると思いますし、これからも討議されていくべき問題だと思うんですが、兵庫県は昨日市川先生からも話があったと思うんですが、２つの仕組みでうまくいっていると思いますが、相談室とセンターが機能して、多くの患者さんの相談をうけてうまく動いていると思います。ただ、さきほどの話もありましたが、豊岡とかこのへんになると本当にこの支援が行っているのかどうか、神戸と尼崎ですから、兵庫県はこんなに大きいんですが、実際に恩恵をうけられる患者さんはこの一部しかなく少ないですね。電話はあるにしても。

患者さんが抱えている不安は

膠原病患者家族生活実態調査
全国膠原病友の会設立25周年記念事業
回答者 3,540名 1998.10.10

病気の悪化や再発	19.0%
家族のこと	10.3%
経済面でのこと	10.2%
仕事のこと	6.2%
肢体不自由になること	4.9%
精神的な不安	4.6%
老後のこと	4.5%
妊娠・出産について	4.4%
他の疾患の併発	4.2%
一人ぐらしやなった時の不安	3.7%
結婚について	3.1%
日常の生活が自分でできなくなる	2.9%

病気：28.1%
生活：27.5%
心 ：18.6%



患者さんの不安は経済面、生活面、精神面とありますから、もちろん支援センターは様々なことに対応しなければならない。医療面も生活面も精神面もそうです。これがセンターのイメージとして出されている図です。

私はここで何が良いのかを言おうと勉強したんですが、なかなか本当にすべてに答えてやっていくというのは難しいと思いました。私は神戸に来るまえ京都におりまして、滋賀県の膠原病友の会の設立の時からいろいろ関わっていますので、その時のことを少しお話して、どういうものがいいかという参考になればということで少しだけお話したいと思います。

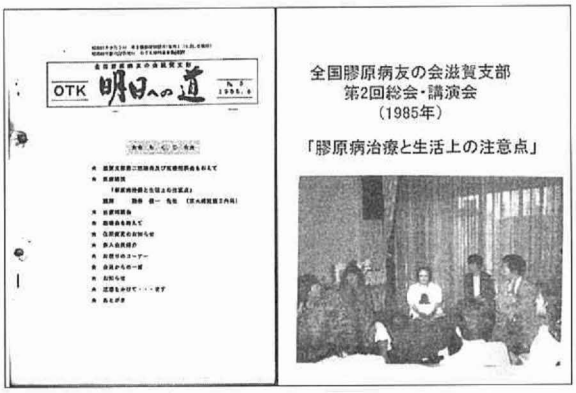
目　次

○ ３．「一膠原病一難病医療相談センターに
期待するもの」　‥‥‥‥‥ 49
神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授　　熊谷　俊一

全国膠原病友の会滋賀支部
第1回総会・講演会
（1984年）

「膠原病の治療について」

国立宇多野病院
杉之下俊彦先生



全国膠原病友の会滋賀支部
第2回総会・講演会
（1985年）

「膠原病治療と生活上の注意点」

これは1984年、滋賀支部は京都から独立したんですが、私は京都の時にも関わっていたんですが、滋賀県でつくるからということで、第１回1984年に設立の会をやりまして、コピーでつくったような手書きの冊子が作られました。（左）

内容です。膠原病の治療と生活上の問題点ということでお話をしています。

それから10年経ちました。この時は10周年としてこういう立派な本が記念誌として刊行されました。

全国膠原病友の会滋賀支部
十周年記念総会・講演会
（1984年）

膠原病の診療に携わって
（熊谷　俊一）
心を病む人たちのQOL
（松本　雅彦）
パネルディスカッション
『本音でトーク滋賀板』

この時に、精神科の松本先生という京都大学のＯＴ／ＰＴの教授をされていた精神科の先生ですが、心を病む人たちのＱＯＬというかたちで精神科の疾患の患者さんからどういうふうに病気を受け入れるかというお話をしていただいたことが非常に印象的であります。

今年20周年、医療講演シンポジウムとして膠原病患者が生き生きと暮らすためには何が必要か、ということで、沢山の先生方をならべて立派なシンポジウムができるぐらいまでなっています。私と森さんとでコーディネートしたパネルディスカッションも行いました。

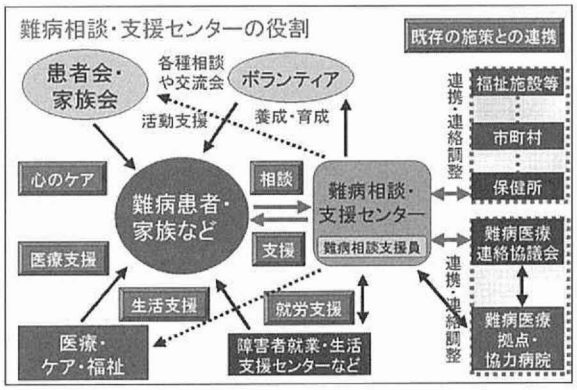
なぜ長い間友の会に関わってきたのか

- 患者さんに知識を伝えたい
- 患者さんの役に立ちたい
- ちょっと偉くなった感じがする
- 自分の考えを理解してほしい

- 自分の喜びのためにする

だれが難病相談・支援センターを担うのか

この内容をいいたいわけではなくて、私はこういう長い間、なんで友の会に関わってきたのかなということを振り返ってみました。やっぱり自分の勉強してきたこと、やってきたことを患者さんに何とか分かって欲しい、伝えたいと、それから患者さんの役に立ちたいと、困っておられる患者さんの役に立ちたい。ちょっとえらくなったような感じがする、これも実際はちょっとあったのかなというふうに思うんですが、それからやはり自分がなんぼ言ってもなかなか分かっていただけないことでもやっぱり理解して欲しい。こういうふうなことを思いながらやってたんですが、でも最初から考えてみて何だったかというと、実はこれは自分の歓びのためにやっていたんだなというのが、振り返ってみて思うことです。やはり話をしてあるいはいろんなことを言って、それを聞いて下さった患者さんが喜ばれるというのは、これは患者さんの歓びじゃなくて、私の歓びである。



そこで結論ですが、誰が難病相談支援センターを担うのかということに関しましては、少なくとも患者さんは真ん中においてください。それから支援センターはもちろん隣でいいでしょう。組織は誰がやってもいいんだけど、やはりこれをやることが自分の歓びである人というのが集まってやることが必要だろうと。これは別に患者さん、家族、ボランティア、あるいは保健所、行政の方、みんながそういう気持ちであれば、いいものができるんじゃないかというふうに考えております。

良いものができることを期待して私の講演を終わります。どうもご静聴ありがとうございました。

シンポジウム
「災害時における難病患者支援」

座長

独立行政法人消防研究所理事長・神戸大学名誉教授　　室﨑益輝

シンポジスト

1．「難病患者の災害対策―阪神・淡路大震災の経験から―」
　　兵庫県難病団体連絡協議会代表幹事　　高重　靖
2．「地域防災おける難病患者対策を考える」
　　神戸大学工学部助教授　　大西一嘉
3．「災害時における難病患者支援」
　　静岡県健康福祉総室技監兼疾病対策室長　　林　　敬
4．「災害時における難病患者支援　―地域保健活動の視点から―」
　　兵庫県健康生活部健康局健康増進課長　　中野則子
5．「阪神・淡路大震災と災害弱者への支援」
　　神戸市危機管理室主幹　　岡田　勇

コメンテーター

滋賀医科大学医学部看護学科助教授　　三輪真知子

座長

まず、トップバッターですが、兵庫県難病連の高重さんからお話をいただきたいと思います。高重さんはもうご承知の方多いと思いますけれども、阪神大震災の時にはまさに被災体験をされて、その後難病患者のために日夜いろいろご努力をなされてきた経験もお持ちですので、そのへんの経験をふまえてお話を伺いたいと思います。

よろしくお願いします。

座長　室﨑益輝

高重　靖

大西一嘉

林　　敬

中野則子

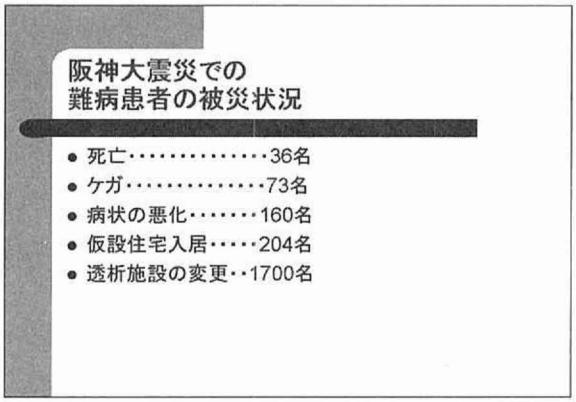
岡田　勇

コメンテーター
三輪真知子

「難病患者の災害対策
―阪神・淡路大震災の経験から―」

兵庫県難病団体連絡協議会代表幹事　高重　靖

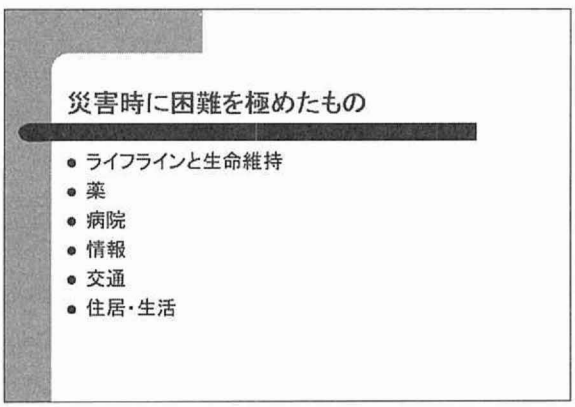
私は自分自身も阪神大震災を震源地に一番近いところで被災した経験もあり、透析をしておりますので、医療を受けるのに難儀したという経験もありますが、やはり難病患者のその時の状況という事を元にお話をしていきたいと思います。



阪神大震災での難病患者の被災状況です。ここに掲げております数字は当時難病連の方で把握していた数字を記録から出してきており、この数字が難病患者の被災の全てだという意味ではありません。その当初の数字の記録から出しておりまして、本当はもっと沢山の方がいろんな状況にあったと思います。

この中で特に透析施設の変更とありまして、1,700名が元々行っている医療機関が被災したので、違うところで治療を受けたというようなことです。このへんのことになると当時の新聞とかテレビで非常に大きく報道されたのですが、それに比べて重度な神経難病の患者など、大変な苦労をしているのですが、数的には透析患者よりかなり少ないので、目立たなかった部分もあるんですが、実は、こういうふうに沢山の方があの時も被災してそれぞれに大変な思いをしたということなんです。本日は個々のことをお話する時間がないので、まず数字を示しました。

昨日も新潟で地震があったりして、本当に震災が、災害が身近なものなのですが、私たちも経験しておりますけども、患者側が被災したとして、その患者がどういう状況におかれているかというのは、なかなか患者側から医療者なり患者会なりへの情報は、すぐには出てこないものなのです。やはり、数日から数週間経ってというようなことで、ジワジワとそういう実態が分かってくることも経験しております。今回の新潟の地震においても、なかなか難病患者が今どうなっているかと言われても、すぐに状況把握できることはまず難しいんではないかと思っています。



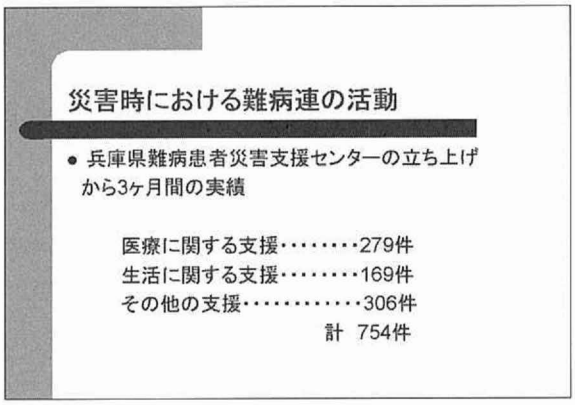
阪神大震災の当時に、記録をみますと、本当に困難を極めたものということで、ライフラインと生命維持となっておりますけども、特に際だって言えるのは、人工呼吸器など使って治療を在宅でしているような人が、電気が来なくて本当に難儀して人間の手で何十時間も命をつないだというふうな経験も持っております。

電気、水道、いろんな情報機関にしても、こういうライフラインが直接命に関わるようなものが難病患者の在宅医療であるともいえます。

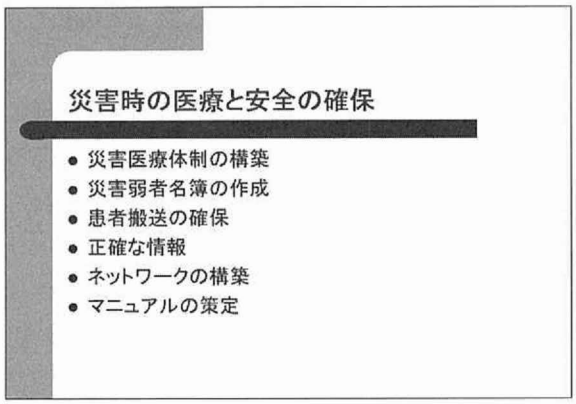
また、薬についても、薬で生命を維持しているといっても過言ではないような疾病も沢山あります。また

パーキンソン病であるとか筋無力症なども薬で日常生活の状態を支えているというのは、ご存じの通りですし、また臓器移植を受けた人は、免疫抑制剤などの薬が不可欠なものです。こういう薬が日常どこでも手に入るというものではなかったのですが、阪神大震災の時も行政を通じて薬の確保については一定の情報をもとに、手に入ったという記録も残っておりますが、やはり薬は大事であるということの記録をみて確認しています。

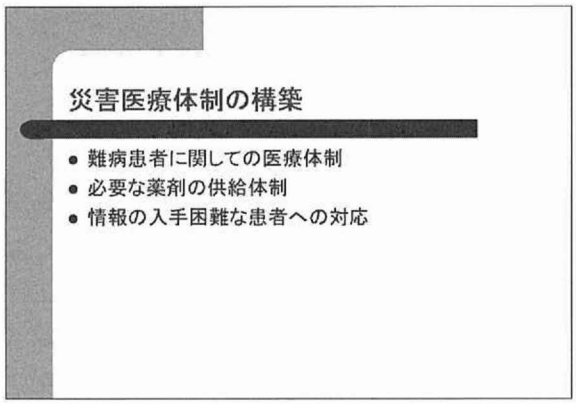
それから病院と通院などの情報、交通、こういうことを書いておりますけども、人工透析の患者については透析治療病院そのものの確保が一番難しくて、どこの病院へ行くのかとか、たとえ病院が見つかったとしても、そこへいく通院手段で非常に困ったということです。このへんは、今も同じ状況が続いていると思われます。



阪神大震災の時には神戸難病相談室の方も被災地のど真ん中でしたので、難病連の事務所でいろんな情報を集めることがなかなかできなかったんですが、兵庫県難病患者災害支援センターというものを立ち上げまして、事務局長の米田さんが中心になって、自宅を事務局がわりに、難病患者の支援にあたりました。754件という大変な量の相談支援対応にあたったということです。実はこの時、私自身も被災して、別な場所に行っておりましたので、この活動には直接参加することはできなかったのですけども、報告を聞くにつれ、本当に大変だったと思っております。



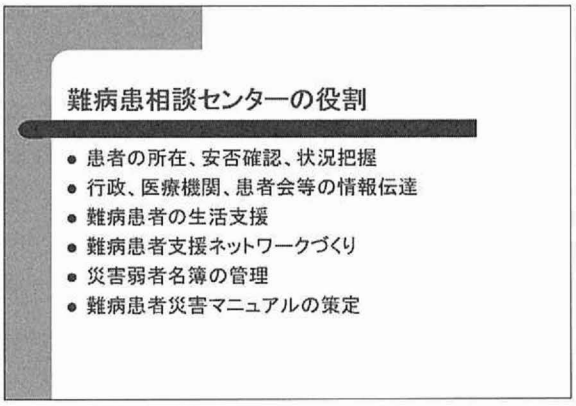
災害時の医療と安全の確保のためには、難病の災害時の医療体制の構築であるとか、災害弱者名簿の作成であるとかを掲げています。この中でネットワークの構築であるとか、マニュアルの策定という、やはり総合的に難病患者の災害対策ということで考えますと、当時からネットワークということが、何度も言われておりまして、関係機関と円滑に情報のやり取りをしながら、この対策にあたる、ということでマニュアルを作っていったらどうだ、という議論がなされました。

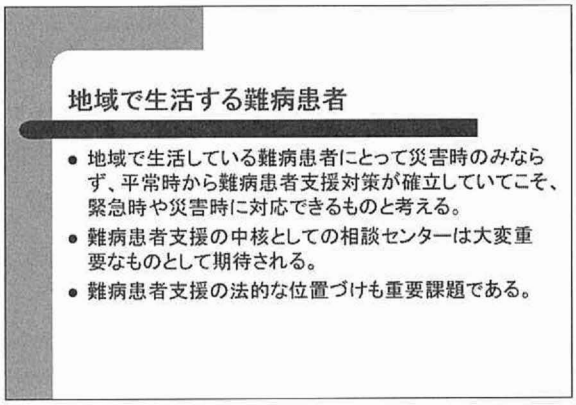


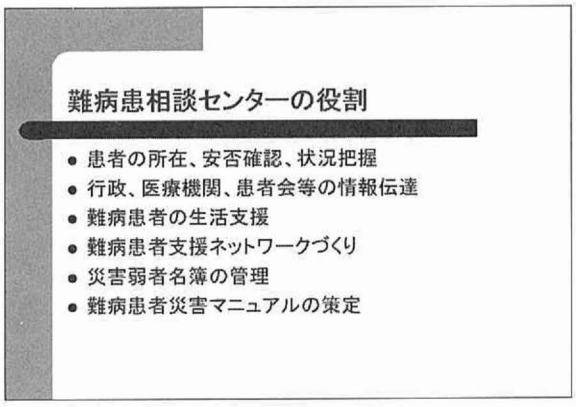
災害医療体制の構築ということで、行政においては災害時の医療について迅速に対応できるようにかなり改善してきていると思われますが、果たして、難病患者にとって災害時に必要な医療が充分確保できるかどうかということを考えたいと思います。

難病患者に関しての医療体制がどういうものかと言われると、なかなか私どもにも難しいのですが、マニュアルの中にいろいろと策定していく時に、難病患者という語句～特殊な疾患群だと思うのですが～をどこかにきちんと位置づけていただきたいということが一番の意味です。

ただし、難病は、各疾病によって状況に非常に大きな差がありますし、本当に個人個人によって差があるといってよいぐらいの多岐にわたるものなのです。そのへんを一括して言うのはなかなか対策的には難しいと思うのですけども、やはり、ある程度大きく判別しまして、重度な人軽度な人というような形ででもよいですから、どこかで位置づけていっていただきたいと考えております。







今後のことですが、特に災害について、難病センターとして一定の役割が果たせるのではないかということで、こういう役割をもった難病センターにしていってはどうかと思います。

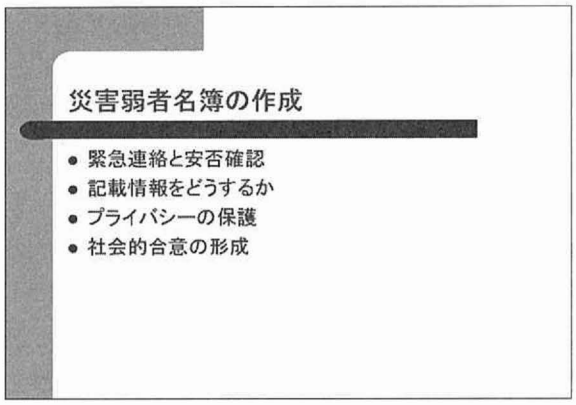
一番に災害が起こって取り組むべき課題としては、患者の所在、安否確認ということです。これがなかなか実は難しいですし、高齢化で独居の人も沢山いる時代ですので、やはり自分からなかなか自分が難病患者であるということも言いだしにくい場合もありますし、自分がこういう状況におかれていることが、自分から発信できない人も多くあります。その時にセンター側から支援ができないかという発想なのです。

こう考えてみますと、災害が起こったから急に難病対策をするというのではなくて、元々難病患者は、地域で生活をしながら医療であるとか、福祉関係の支援を受けて生活をしているわけで、日常的に十分な支援体制がとられていなければ、災害時に特別な体制がとられるということは考えにくいのです。日常からこういった難病患者の支援対策を拡充していく必要があると思います。

そういう支援体制を作り上げていく中核として今後難病センターの位置づけというのは非常に期待されるものであると思います。

災害対策は非常に多岐に渡りますので、1、2点だけ。一つは難病患者の搬送システムです。阪神大震災でも病院に行けなくて困った話をしましたが、逆をいうと、平常から通院に難儀をしている患者は沢山いるわけで、これについてももっと通院の対策をなにか効果的に位置づけていけないかと考えています。

よく考えてみますと、医療と通院は、全く別のもののように考えられていることが多いようですが、近年介護保険が始まり、支援費制度など、各種の制度もできまして、通院一つについては福祉的にいろんな選択肢があるというのですが、これらは医療ではないわけで、医療と密接に関係のある通院ですので、私としては、医療とセットで考えるくらいの気持ちで、難病患者が通院する時の支援を、医療保険の中で位置づけ、セットにした考えができないかと思います。というのは、介護保険やボランティアもそうですが、日常でもそれぞれを組み合わせたりして使っていないと難しいのです。こういうことは災害時にはなかなかそのままの形で活かせないということもありますし、また災害時はもっと確実なもので患者を医療機関に搬送していただきたいという気持ちがありまして、こういう患者の通院、移送というものは確実な医療システムのひとつとして位置づけていただきたいと思います。



もう一つの提案です。災害弱者名簿の作成について考えておりまして、災害が起こったとしても、それぞれの難病患者がどこにいてどういう状態でいるのかということが、なかなか把握ができにくいということがあります。できればこういう災害弱者である人をリストアップしておいて—これはいろんな問題もありますが—、それを元に安否確認や支援を行っていくようなことができればと思います。ただし、プライバシーの問題や記載事項をどうするかなどかなりの問題が出てくると思います。ですからこれをどこが管理するのかとか、費用はどうするかとか沢山問題はあると思いますが、何かの形でクリアをしていかないと、いざ災害が起こった時になかなか誰にも気付かれずに、そのまま救済を受けられないということが十分考えられますので、災害ということから考えると必要なものではないかと思います。

ただ、実際には患者側からも自分の情報開示するわけでありますし、またそれを預かる機関がどこであったとしても責任をもって管理をしないといけないというかなり大きな問題になると思います。その前提として、私が難病であるということを誰に言っても何も差し支えのない、社会の理解を得られるような社会的合意の形成を、難病連の活動としても理解とか啓発を進めていっているわけで、こういうことも含めて難病連、難病センターの活動は今後重要ではないかと考えております。

以上です。

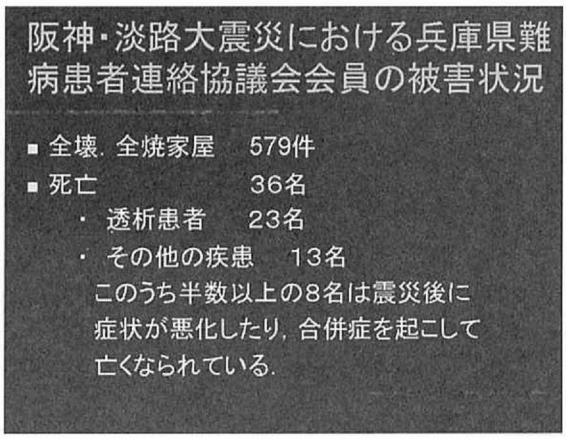
座長

ありがとうございました。つづきまして神戸大学の大西先生からお話をいただきたいと思います。大西先生は防災が専門ですが、随分昔から災害弱者というか、病弱者、難病の方の防災についても研究をされています。研究者の立場からご報告いただきたいと思います。

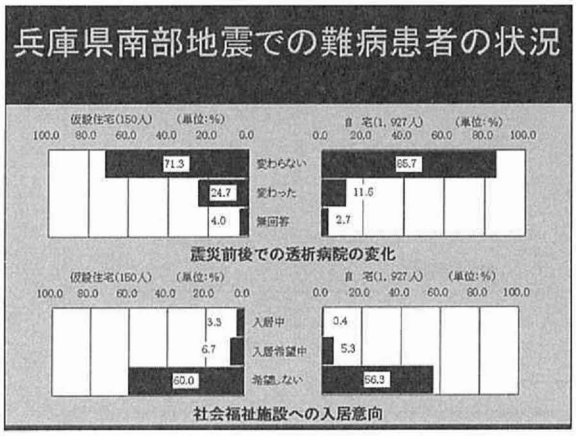
「地域防災における難病患者対策を考える」

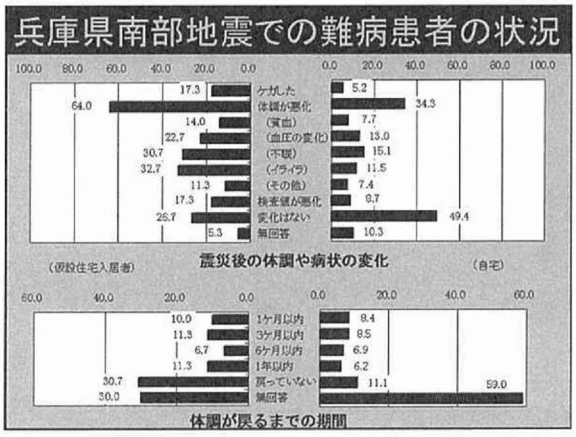
神戸大学工学部助教授　大　西　一　嘉

私の立場は、タイトルに「地域防災における難病患者対策を考える」としておりますので、地域防災の立場から総括してみたいと思います。

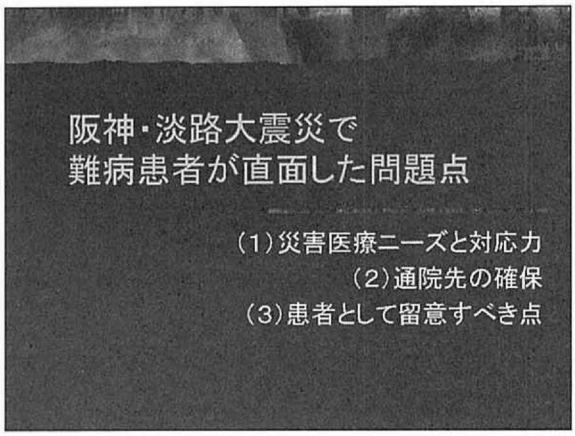


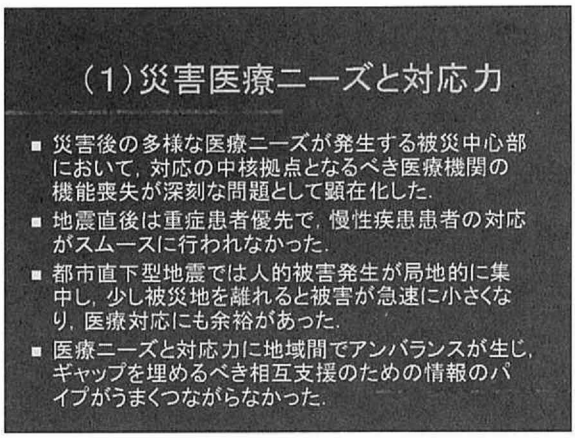
最初、先ほどの高重さんと重複しますが、震災でどういうことが起こったのかを見ます。死者が36名、その中でも重要なのは、亡くなった方の、その他疾患の13名のうちの半分の８名は、実は震災後の症状が悪化したり、あるいは合併症を起こして亡くなられている。つまり倒壊が沢山起こってそれで下敷きになった方も多いが、その後のいろんな対応というのが命に関わってくる。このあたりが難病の方の特殊性というか、厳しい現実ではないかと思います。



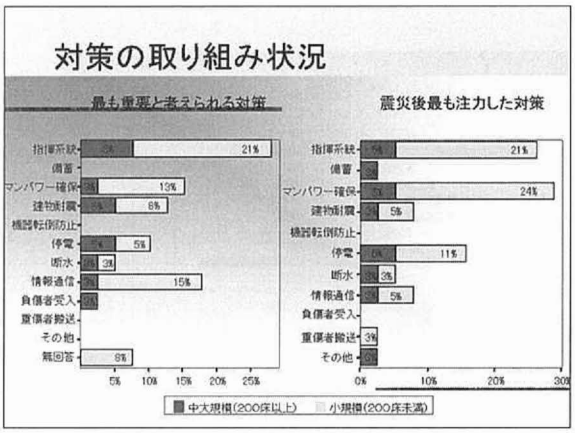


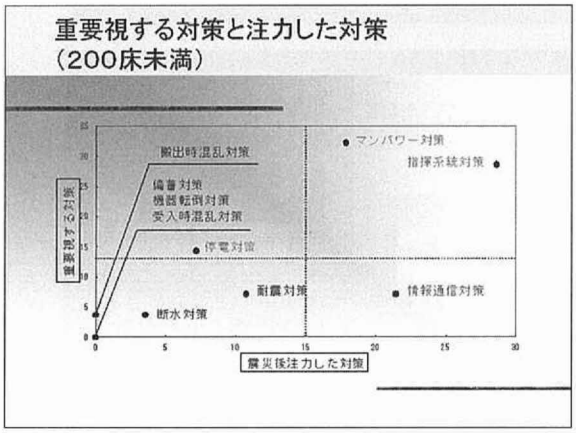
これは左側が仮設に入った方、右側が自宅でおられた方。つまり家がつぶれた方とつぶれていない方で、どう違うのかということですが、たとえば震災後の体調の変化をみますと、仮設に入るということがいかに厳しいのか、家がつぶれないようにしておくことは、どれだけ命や健康にとって重要なのかが分かると思います。その体調が戻るまでの期間を下のグラフに書いてますが、こういう点でも仮設の生活の厳しさが伺われます。

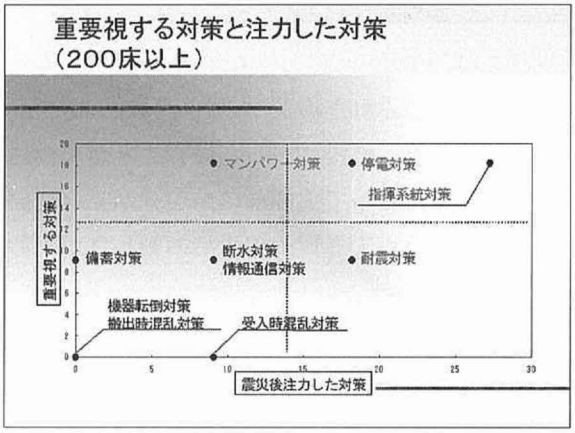


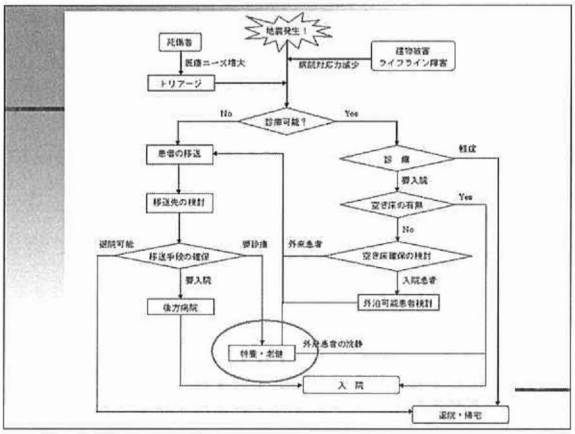


次に、患者が直面した問題点を３つ整理しております。まず一つは、医療ニーズの問題ですが、直下型地震の揺れも厳しかったので、病院そのものが壊れる西市民病院みたいな状況があちこちで起こったということと同時に、ライフラインが途絶する中で病院が機能不全に陥ってしまったわけです。ところが、病院によってその厳しさがだいぶ違いまして、ゆとりのある病院とない病院が現実に存在しました。それが必ずしも市民の方にうまく伝わらなかった。直後もそうですし、しばらくたってから徐々に病院の中でも立ち上がる病院が出てくるわけですが、そういった情報が難病患者の皆さんに情報として共有できる仕組みがなかなかできなかった。結局どうしたかということですが、一つ役に立ったのは、後でも述べますが、患者間のネットワークで非常に役に立っている。口コミでどの病院がやっているかとか、どういう病院では透析が受けられるのかといった情報が伝わっていったのが現実です。



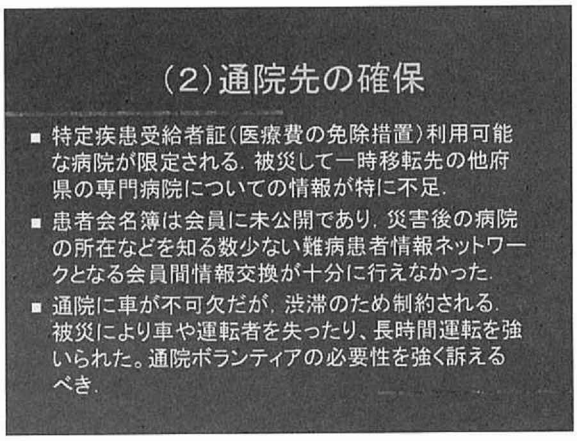


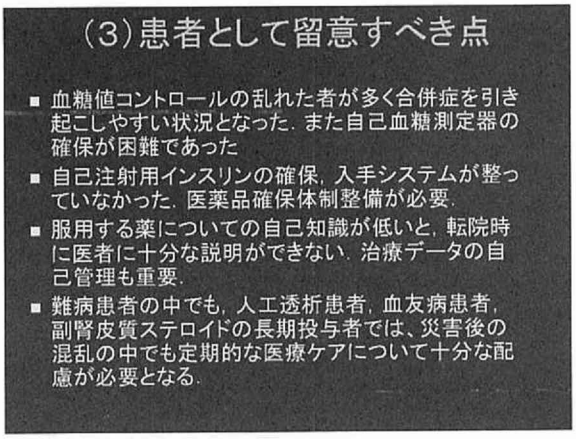




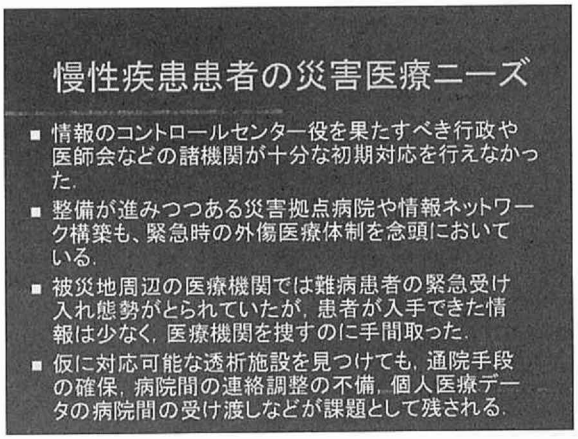
神戸市の病院を対象にして中大規模と小規模の病院に分けて、地震の後でどういう防災上の取り組みをしたかをみております。ブルーのところがちょっと大きな病院、うすいのが小さな病院とご覧いただいたらい

いですが、重要と思う対策は指揮系統を整備する、耐震化をはかる、情報のネットワークを整備するということがあげられています。ところが右側の方で、何をしましたかと聞いてみると、指揮系統はマニュアルを作ればできるところもありますので、職員の参集とかはできています。マンパワーについても参集のルール化で確保できているわけですが、一方、建物自体を丈夫にするとか、断水対策とかいろいろやらなければいけないことはあるわけですけれど、それは必ずしも十分に進んでいない。厳しい震災を経験した神戸市の病院でもなかなかそういう対策は進んでいない。もっといえば全国でみたら、全然進んでいないというのが現実ではないかなと思います。





さきほど、通院先の確保のお話が出ましたが、一つは被災をした地域で、病院を移ったりする状況が出てくるわけです。いつものかかりつけの病院であれば、丸椅子に座ればぴたりとあたる（笑）というか、どうすればいいかを医師の方が知っているわけですけれども、転院をしてしまうと、難病というのは稀少難病も含めて非常に多様性があるわけですから、行った先の病院がそういう疾患に対して十分な対応ができるかどうかはよく分からない。それぞれの薬の状況とかも含めて患者側がむしろ自分で自分の状況がきちっと説明できるようになっていないと、行ってすぐに適切な治療が受けられるわけではないということが、一つの教訓ではないかなと思います。静岡では難病の自己カルテをもって、いざというときにはそれを見せればたちどころに情報がパッと伝わるような仕組みをお考えになっているという話ですが、そういうふうな取り組みがこれから必要であろうということです。



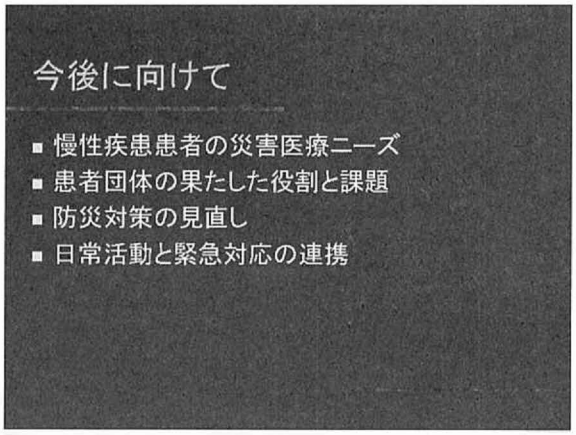
今後に向けてどういうことをしていったらいいのか。４点ほどあげています。

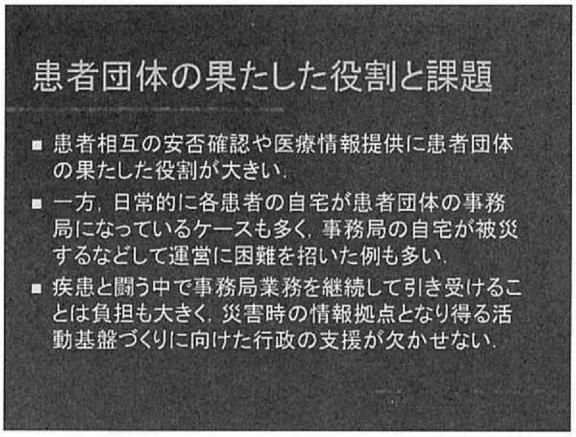
目　次

○ ３．「一膠原病一難病医療相談センターに
期待するもの」　‥‥‥‥‥ 60
神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授　　熊谷　俊一

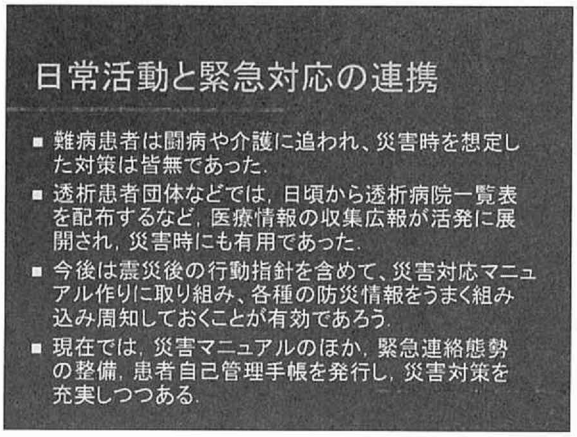
＜シンポジウム＞
○ １．「難病患者の災害対策
一阪神･淡路大震災の経験から一」　‥‥‥‥ 65
兵庫県難病連団体連絡協議会代表幹事　　高重　靖

○ ２．「地域防災における難病患者対策を考える」　‥‥‥ 69
神戸大学工学部助教授　　大西　一嘉



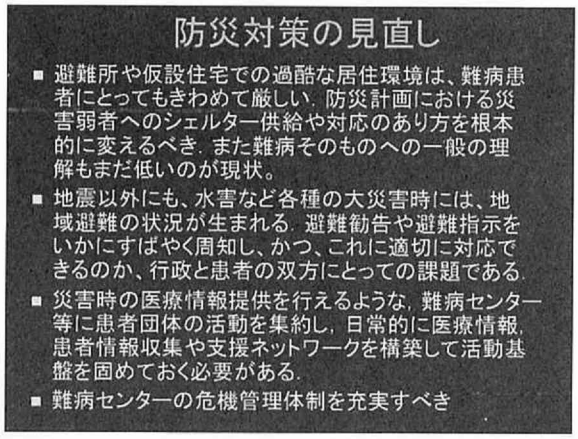


一つは、患者団体の果たした役割は非常に重要である。このネットワークをこれからもより強固に維持していく必要がある。ただ見直す点も多くて、一つはいろいろな患者団体それぞれでネットワークをお持ちなんですが、なかなか名簿などの公表が難しい。そのため事務局が情報の中枢として機能しているわけですが、それは往々にして個人の自宅が事務局になっているケースが多い。ところが自宅が被災してしまうと事務局機能そのものが失われて混乱をしてしまう。せっかくいいネットワークが築かれていても、中心のセンターがやられると駄目になってしまう。そういう事務局の自宅に全てを依存するような仕組みというのはやはり非常に脆いと思います。それをもう少し他でうまくバックアップできるような体制づくりがこれからの課題であろうと思います。そのためにいろんな行政の支援などが必要だということです。



第2に、日常と非常時の連携というのも大きな問題で、難病患者の場合は闘病とか介護が非常に重要なテーマでして、地震前からもそうなんですけれども、地震の後でいろいろお話を伺っても防災まで考えるゆとりがないというのが全国的にみれば実際の難病の方々の実感ではないかなと思います。しかし、それではいざという時にうまくいかない。結局同じことをまた繰り返してしまいかねない訳で、災害時を想定して何をすべきかを考えていくことをもう少し患者団体のバックアップも含めて考えていく必要があると思います。

腎友会など透析患者団体は非常に規模が大きいということもあって、今回の震災の時でも機能した。日頃から透析病院一覧表などをきちんと作っておられて、病院についての情報をきちんと把握されておられた。そういう努力がいざという時の情報収集とか広報なんかに非常に役立ったと言われています。これからの話としては、災害時にどう備えればいいのか？具体的な行動指針を含めて役に立つマニュアルを随時見直しながら作り上げていく必要がある。それはそれぞれの地域でやられているわけで、地域ごとの特性に応じたマニュアルが必要なんですが、こんなことをやっているよという事例を積極的に情報交換して、よりよいマニュアルというものをお互いブラッシュアップしてつくりあげていくべきだろうと思います。



防災対策の見直しについて最後にお話をします。一つは、さきほど仮設の問題をいいましたが、仮設だけではなくて避難所とか、災害時に逃げ込むシェルターが防災対策の中で位置づけられているわけですが、一般の人を対象に考えられているのがせいぜいで、要支援者のことまで十分配慮されたものにはまだなっていない。必要性はあちこちで指摘されているんですが、根本的にまだ変わっていない部分が残されているということです。それから、もう一つの問題としては、最近各地で、今年特に台風が10個も来て水害が相次いでおります。地震だけではなくて生活にまつわるいろんな自然災害のリスクというのは多様です。水害時には地域レベルで避難をしないといけない状況が起こります。この避難については、いくら勧告を出しても逃げないというのが大きな課題としてあります。勧告を出す方もつらいわけですが、情報を受ける方が行政の指示にいち早くしたがって適切に対応することが大事です。あまりぎりぎりになって逃げるとなかなか逃げにくいので、ゆとりのある時にちゃんと逃げておく。つまりギリギリになって逃げても、元気な人は逃げ切れますけれども、要支援者の場合なかなかうまく逃げ切れない。そこに被災が集中するのが現実ですので、空振りを恐れないで早く逃げる。これは一番重要な点かなと思います。

空振りというと、失敗したみたいに聞こえますが、ちょっと視点を変えて日常的な防災訓練だと思って逃げておけば、それが仮に逃げる必要のないようなものであっても、いい訓練であったというふうに思えばいざという時にも非常に役に立つと思います。　以上です。

「災害時における難病患者支援」

静岡県健康福祉総室技監兼疾病対策室長　林　　敬

静岡県は防災先進県で各種の防災対策が非常に進んでいるという話ですが、実際そうでもなくて、今日話すことはもう１回やりなおしているような形です。市町村の体制がまだできていないというのがその要因の一つです。さきほど座長がいわれた高齢者の問題が一番大きな問題です。

静岡県のおける主要な取り組み

H13年度　・緊急医療手帳作成　重症認定患者（重症在宅酸素加療者含む）に配布
・難病患者用医薬品流通状況調査（特定医薬品供給システム等検討委員会）

H14年度　・医療救護計画の見直し（重症患者の広域搬送計画）　人工透析患者の防災対策検討会
・在宅人工呼吸器使用ALS患者防災対策実態調査
・難病患者等防災対策事業費助成（非常用電源）

H15年度　・特定疾患受給者に対するアンケート調査

＊H12～14年度　・県中部保健所　厚生科学研究「災害時における難病支援ネットワークモデル整備事業」
災害時における難病患者支援マニュアル作成

本県における取り組みは13年度に緊急医療手帳作成と、同時に特定の医薬品の調査を行って流通状況を把握しました。14年度に静岡県の防災対策が大きく変わりました。かなり広範囲に静岡県がやられる（被災する）という想定が出て、それにあわせて防災対策の見直し、広域の搬送計画で、静岡県は川が流れて分断されますので、とにかくヘリなどで透析の患者も外に出そうという計画です。

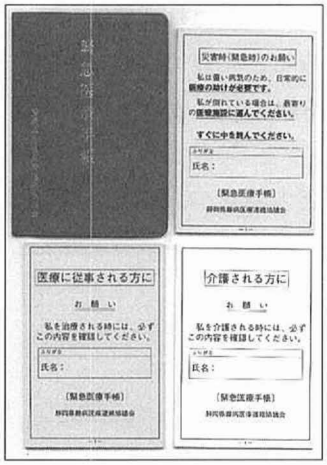
同時に人工呼吸器の災害弱者対策として状況調査を行い、その結果をうけて非常用電源等の補助をすることにしました。難病患者さんの搬送は難しい。自宅でいかにサポートするか、行政としては防災ベッドと電源ということで、自宅で（サポート）できるようなパターンにしようということです。

平成15年度にはアンケート調査を行っています。この間12年から14年度に県の中部の保健所でマニュアルを作成しています。

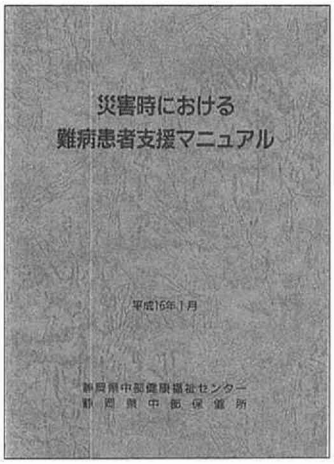
在宅人工呼吸器使用ALS患者防災対策実態調査概要

対象者：男性12人、女性12人
予備バッテリー：有17人　無7人
発動発電機：有7人　無17人
手動式（足踏み式）痰吸引器：有3人　無21人
発災時の避難先：自宅18人　避難所4人　その他5人
消防署への登録：登録済11人　未登録13人
電力会社への登録：登録済15人　未登録9人
家屋の耐震診断：実施2人　未実施22人
耐震補強：実施1人　未実施23人
家屋・落下物の固定：実施4人　未実施20人
呼吸器等の固定：実施1人　未実施23人
市町村への情報提供：可21人　災害時2人　不可1人
外部バッテリー購入希望：有10人　無14人
発電機購入希望：有15人　無9人

人工呼吸器の患者さんの調査ですが、当時県内に24人在宅でおられました。実際備えはどうかと。昨日の地震でもチューブがはずれて亡くなった方もいたのですが、対策をしていない方もいるのが現状です。このあと防災のバッテリー、防災ベッドの補助を考えました。



これが緊急医療手帳です。右上に患者さんに自分の容態を書いてもらう。介護される方は右下、左下が医療機関に対して自分がどういう病状かを記入する。これは自助努力の手段ですが、これも配布しただけにとどまって、中にはこれがあるから優先的に医療を受けられると思う方もおられ、このあとの活用方法も含めてフォローも必要ではないかと考えています。



これは中部の保健所が作ったマニュアルです。患者、家族も含めて、役割分担とネットワークの構築が書いてあります。これは手段としては非常に有効ですが、これも実際に実行可能な施策として確立されるまでにはまだ至っていません。市町村が、患者さんがどこにいるか把握していない。市町村自体防災の組織もしっかりしていないということでシステムに確立していない。

もう一つの問題は国や県、市町村の防災対策のリンクが図られていない。こういう問題もあってこれが県
内全体で普及していない状況です。

特定疾患アンケートの概要

目的　保健所訪問相談事業等の基礎資料　災害時要援護者のリストアップ等

調査概要　H15年7～9月（特定疾患申請時）特定疾患46＋3（県指定）医療受給者　18、001人　結果を県のネットワークシステムに入力

内容　療養状況　生活自立度　介護者の有無　医療処置　身体障害者手帳（等級）　介護保険認定　QOL（痛み、不安、社会との接触）　災害対応

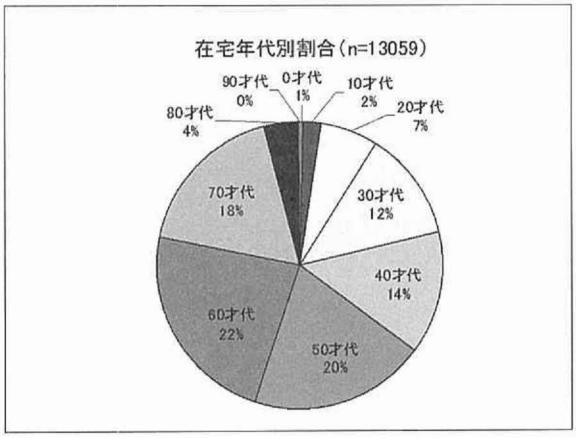
回答率　14、652人回答（81．4%）　この内約9割が在宅で療養

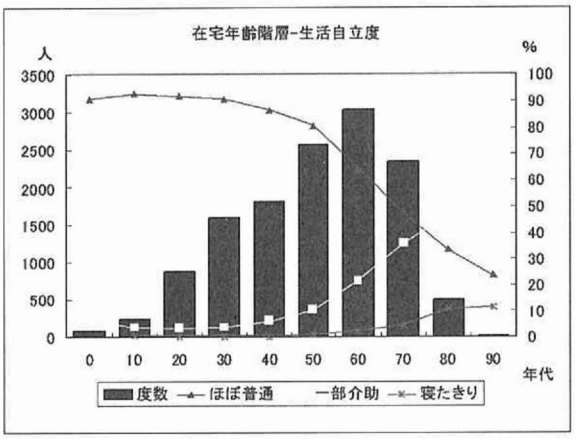
＊　H8～10年　県北遠保健所　厚生科学研究 特定疾患対策研究事業　特定疾患の疫学に関する研究班「難病患者の地域ベースコホート研究」

これをもう１回把握しなおそうと、昨年制度改正があったことで、特定疾患の申請時にあわせて全員にアンケート調査を行いました。18,001人おられました。県庁のコンピューターシステムに全部入力してどういう状況かと。内容は療養状況、生活自立度、介護者、医療処置、介護保険認定、災害時の備え等。81.4％の回答率でした。自治体でこれほど大規模な把握を行ったのは、僕が知る限りではありません

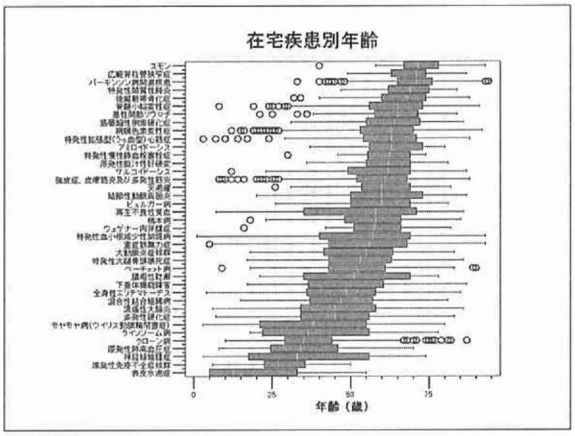
県でも難病調査を行っています。国立公衆衛生院がやった調査と、そういう経験も生かして今回のアンケート調査を作り14,000人からの回答をうけましたが、だいたい９割が在宅で療養されています。

年齢構成は65歳以上が34％、60歳以上は44％おられます。

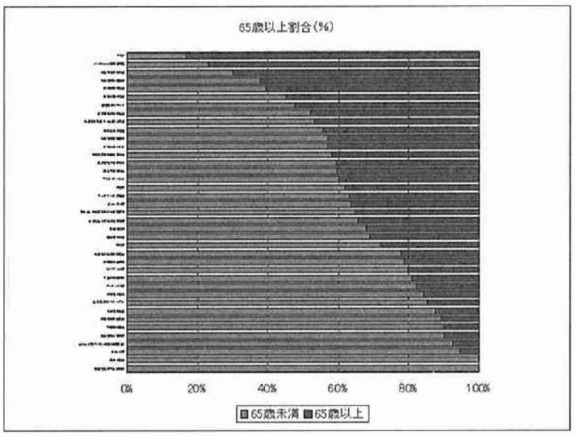




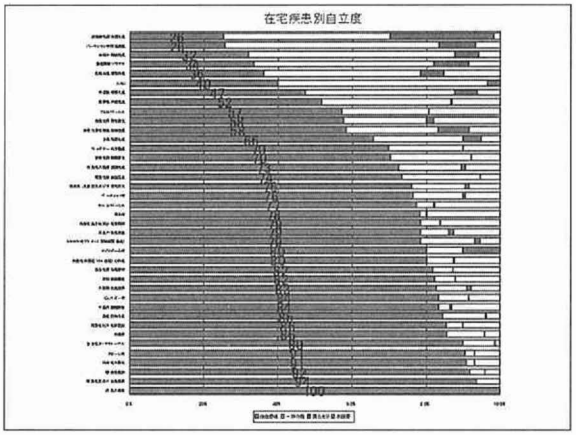
棒グラフは年齢階層別で、60歳にむけて数が多くなりますが、生活自立度をみると60歳ぐらいを境にほぼ普通という人が減り一部介助が増えます。寝たきりも増える。この差は何かというと、60歳までの若年疾患、潰瘍性大腸炎やＳＬＥなどの関与があると。逆に60歳以上には後からでてくる疾患の関与があると考えています。



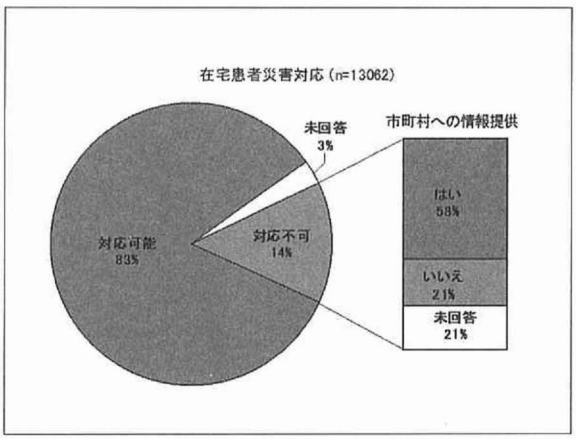
全データを調べた患者さんの疾患別です。一番上がスモン、広範脊柱管狭窄症、パーキンソン。スモン、パーキンソンでは平均年齢が70歳以上となっています。



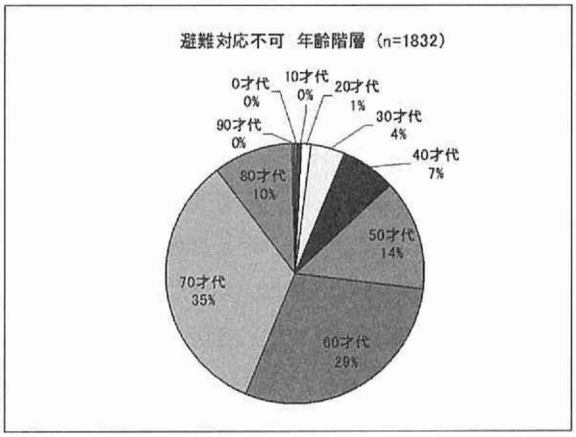
65歳以上の割合です。若い年代は潰瘍性大腸炎やクローン病、ＳＬＥで、65歳以上で６割以上占める疾患はスモン、パーキンソン、広範脊柱管狭窄です。高齢では特発性間質性肺炎、ＯＰＬＬが占めています。



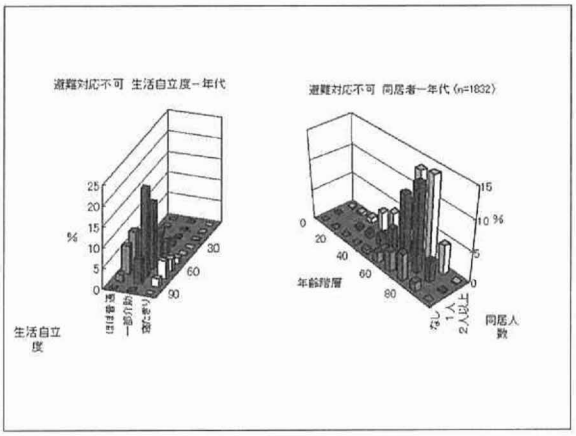
生活自立をみていくと、赤が寝たきり、黄色が一部介助、青が普通に生活できると。ＡＬＳが一番寝たきりが多い。一部介助が６割以上を占める疾患ではＳＬＥ、パーキンソン、脊髄小脳変性症、ＲＡ（悪性関節リウマチ）脊柱管狭窄です。



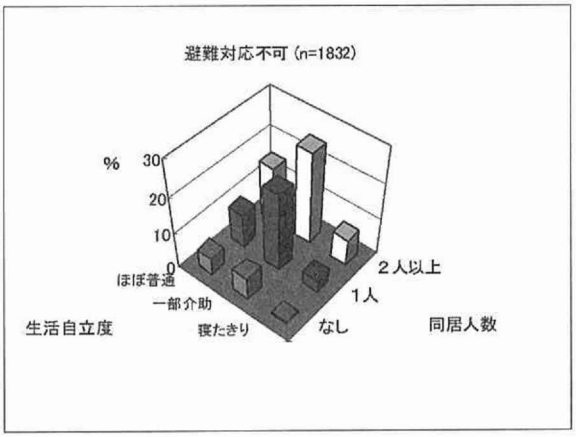
災害時に家族または自分だけで対応できないと答えた人は14％で1,832人いて、この内市町村へ情報提供していいかに対してハイと答えた人が58％、イイエが21％という状況です。



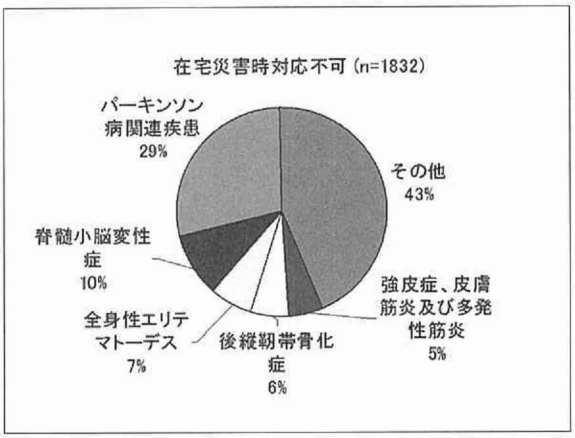
年代をみていくと、これも60歳以上が７割を占めるという状況です。



年齢と生活自立度あるいは同居人の数を見ていくと、生活自立度あるいは同居人の数によらず、年齢が増えるに従って数が増えているという状況です。



同居人の数と生活自立度を比べてみると、２人以上一部介助でも避難できないと答える患者さんが多くいました。



疾患別にみるとパーキンソンがずば抜けて多い。あとは少ない。

パーキンソンは20％ぐらいです。

まとめ

・災害時要援護者は、保健所の訪問相談事業の重点的対象者でもある。
・特定疾患対象者の災害時支援は、高齢患者（高齢疾患）が大きなウエイトを占める。
・精度が高い実態把握は、アンケート調査のみでは十分でない。今後、調査結果を基に、保健所が訪問等により患者の状況を直接確認し、要援護者のリストを作成、県下の保健所で共有する。同時に、個人情報の市町村等への提供について、患者から文書で同意をとる。
・患者自身にも、緊急医療手帳の記入や個人の防災対策を勧める。
・保健所の地域ケアシステム事業の中で、市町村や自主防災組織等の支援ネットワークを構築する。市町村の災害弱者支援には、対象者リストが必要である。
・医療依存度の高い災害弱者支援には、医療保険（在宅医療）や介護保険においての制度の創設が望まれる。

割合を疾患ごとにみていくと、対応が無理だというのが４割を超える疾患はＡＬＳ、スモン、脊柱管狭窄、特発性間質性肺炎、パーキンソン、こういう疾患群で避難が不可能だと答えています。

まとめです。災害時の要支援者支援は保健所の重点的な訪問対象でもあると。特定疾患対象者の災害時支援は高齢患者あるいは高齢疾患が大きなウエイトを占めています。人数がいて生活自立度がある程度あっても避難は難しいという高齢者の漠然とした不安もあるかもしれませんが、アンケート調査では精度の高い状況把握は充分ではありません。この調査をもとに保健所が直接訪問して患者の状況を確認して、要援護者のリストを作成しているところです。これも一つの保健所だけがもっていても、その保健所がやられ（被災し）ますので、県内でデータを共有する必要がある。まわりの保健所から支援の手がさしのべられるようにデータを共有しようと考えています。同時に、個人情報なので文書で同意をとろうと、いまそういうリストの作成を進めているところです。

同様に患者自身にも緊急医療手帳に書いていただく。同時に家の耐震設備とか色んな防災対策も同時にすすめるようにしています。

こういうのを含めて保健所単位で地域ケアシステム、その中で市町村とのネットワーク。市町村がやるにはまずリストが必要で、リストがない限り動きようがないというのが一番大きな問題です。その中で中部保健所が作ったようなマニュアルも活用していきたいと考えています。

最後は、難病対策あるいは難病支援対策のシステムのことを考えると、今までの保健所の申請時での対応、アンケート調査も有用かもしれないですが、難病に関してはあまねく手をさしのべるとしたら、医療依存度の高い患者さんに関しては医療保険制度あるいは在宅医療、その先にある病診連携など制度の中で防災対策もいる。同時に高齢者も多いということで介護保険制度、これもケアプランの作成などで行政的に制度的に設ける必要もあるかなというのが個人的な見解です。

以上です。

座長

どうもありがとうございました。それでは続きまして兵庫県の健康局健康増進課長の中野さんからお話を伺いたいと思います。中野さんは震災時も現在もずっと保健分野で難病患者の問題に携わってこられた経験がございますので、そのへんのことを含めてお話をいただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

「災害時における難病患者支援 ―地域保健活動の視点から―」

兵庫県健康生活部健康局健康増進課長　中　野　則　子

地域保健活動を通してこの問題を考えていきたいと思います。

これが一部被災の状況です。

地震の概要と特徴

1　H7. 1. 17　5:46発生
2　震度　7:神戸・芦屋・西宮・宝塚市・津名郡の一部
　　6:神戸・洲本市　5:豊岡市　4:姫路市
3　マグニチュード　7. 3
4　震源地　淡路島北部　深さ16km
　　北緯34度36分東経135度02分
5　特徴　・人口350万人余が密集し、経済活動の中枢を担う神戸・阪神地域の内陸・都市直下型地震
　　・深さ16kmの比較的浅い部分で発生し、断層が横にずれて起こったため大きなエネルギーが一挙に解放された

阪神・淡路大震災は、兵庫県人口550万人のうちの350万人がいる経済活動の中枢を担う神戸阪神それから淡路を襲った地震です。

被害状況、復旧状況

1　被災状況（災害救助法の適用　10市10町）
(H14.12.26現在)

死　者		6,401
行方不明		3
負傷者	重　傷	10,494
	軽　傷	29,598
	合　計	40,092
全　壊	棟　数	111,123
	世帯数	191,617
半　壊	棟　数	137,289
	世帯数	257,313

2　避難所生活者(H7.1.23ピーク時)
　1,153ヶ所　　316,678人

災害救助法の適用になった市町村は10市10町。死者6,401人、全壊半壊あわせて約44万８千世帯、避難所は23日がピークで1,153カ所に31万６千人が避難したという状況です。

3　ライフラインの状況

区分	震災直後	復旧状況
電気	約260万戸停電 (内兵庫県は約100万戸)	H7.1.23倒壊家屋等を除き復旧完了
ガス	約84万5千戸が供給停止	H7.4.11倒壊家屋等を除き復旧完了
水道	約127万戸が断水	H7.2.28仮復旧完了 H7.4.17全戸通水完了
下水道	被災管渠総延長約316km	H11.4.27復旧完了
電話	交換機系 約28万5千回線 加入者系約19万3千回線が不通	H7.1.18復旧完了 H7.1.31復旧完了

ライフラインに関しては、電気が復旧したのが１月23日で６日かかっております。水道は仮復旧が完了したのが２月28日、約１ヶ月かかっています。

被災総額

対　象	推計額
1　建築物	約5兆8,000億円
2　鉄道	約3,439億円
3　高速道路	約5,500億円
4　公共土木施設(高速道路を除く)	約2,961億円
5　港湾	約1兆円
6　埋立地	約64億円
7　文教施設	約3,352億円
8　農林水産関係	約1,181億円
9　保健医療・福祉関係施設	約1,733億円
10 廃棄物処理・し尿処理関係施設	約44億円
11 水道施設	約541億円
12 ガス・電気	約4,200億円
13 通信・放送施設	約1,202億円
14 商工関係	約6,300億円
15 その他の公共施設等	約751億円
合　計	約9兆9,268億円

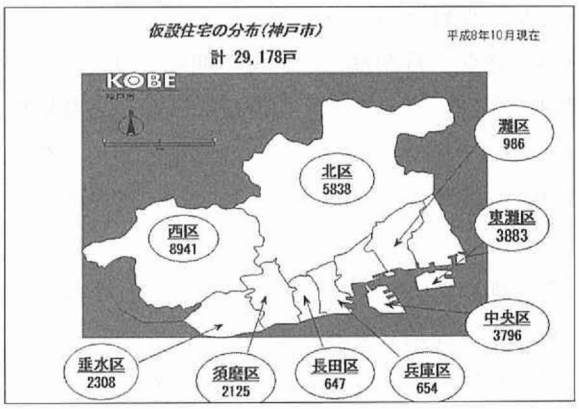
被災総額約10兆円。

支援状況

1.警察出動人員	延約 3,199,000人（8年4月30日現在） （ピーク時：7.1.20～2.28　4,500人/日）
2.自衛隊 出動人員	延約　1,900,000人（7.1.17～4.26） （ピーク時：7年2月8日 21,760人）
3.医療救護員	延約 75,000人（7.1.22～4.30） （ピーク時：7年2月7日 1,730人）
4.ボランティア	延約 1,670,000人（H9年5月31日現在） （ピーク時：7.1.17～2.17 20,000人） 現在約600人/日
5.義援金受入額	1,793億円（H15年2月28日現在）

支援状況として、医療、救護の方々に入っていただいたのが４月末までに７万５千人、ボランティアに関しては毎日約600人の方に入っていただいたという状況です。

仮設住宅が４万8,300戸建てられました。被災地と播磨地区は被災外です。



これは神戸市の仮設住宅です。神戸市はその中で２万９千戸の仮設住宅です。

被災地ではない加古川市の仮設住宅。これで1,000戸の仮設住宅です。ひとつのところで1,000戸の仮設住宅が建てられて、空き地に建てられておりますので、環境的には草がぼうぼうになったり、夏は蚊や害虫など環境対策も大変でした。

災害復興公営住宅の状況

- 173,300戸の住宅を供給
(内、災害復興公営住宅は42,137戸供給)
- 災害復興公営住宅は
  - ＊バリアフリー化
  - ＊シルバーハウジング(高齢者世話付住宅)
  - ＊コレクティブハウジング(協同居住型住宅)

災害復興住宅は17万3,300戸供給されまして、そのうち災害復興公営住宅、４万2,137戸供給されております。さきほどからも住宅の問題がいろいろでておりますが、仮設住宅での状況をふまえましてバリアフリー化、高齢者の世話付き住宅ということでシルバーハウジング、それから高齢者の方が協同して住めるコレクティブハウジングが復興住宅の中に取り入れられております。

災害時の保健活動とは

災害時の保健活動は、被災者や地域の復旧・復興までの長期の活動であり、健康生活を総合的に支援する活動であり、ヘルスプロモーションの展開である。

フェーズ0:初動体制の確立
フェーズ1:緊急対策一生命・安全の確保
フェーズ2:応急対策一生活の安定
フェーズ3:復旧・復興対策一人生の再建
地域の再建

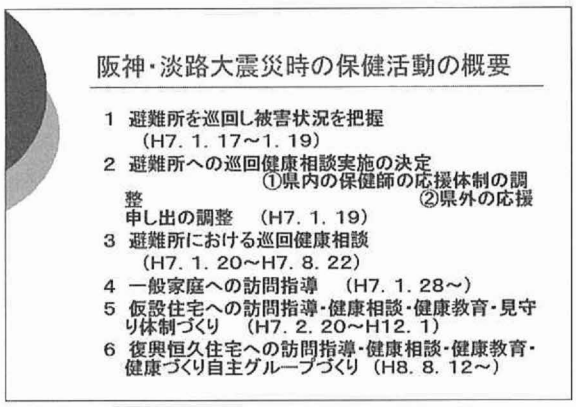
そういう中で震災９年目を迎えておりますが、災害時の保健活動を通して、保健活動は長期化すること、それから健康生活を総合的に、健康面だけでなく環境、経済など、健康生活そのものをどう支援していくか行政や専門家だけではなくて、ヘルスプロモーション、住民の方たちと一緒になって創造してきた活動だと思っております。

目　次

○ ２．「地域防災における難病患者対策を考える」　‥‥‥‥ 72
神戸大学工学部助教授　大西　一嘉

○ ３．「災害時における難病患者支援」　‥‥‥‥‥‥‥‥‥ 74
静岡県健康福祉総室技監兼疾病対策室長　林　敬

○ ４．「災害時における難病患者支援
―地域保健活動の視点から―」　‥‥ 79
兵庫県健康生活部健康局健康増進課長　中野　則子



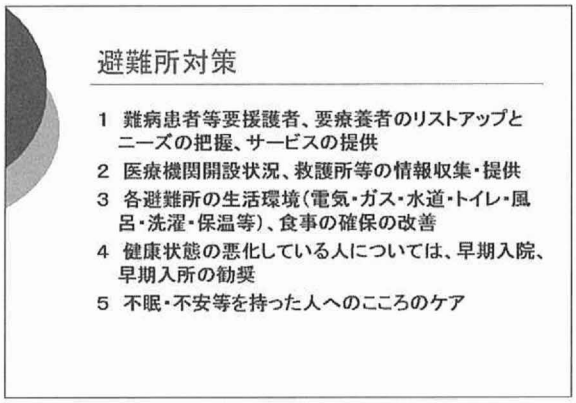
どんな形で保健活動を進めてきたかというと、避難所に入ったのが１月20日、それまで地域の中ではそれぞれ地域の保健師等が被害状況を把握しながら被災地に入っておりますが、県が応援体制を組んで入ったのが１月20日。避難所に関しては８月22日、避難所が解消された約７ヶ月間巡回健康相談を実施しております。それとあわせて遅れてしまいましたが、１月28日から一般家庭を訪問しております。

仮設住宅に関しては建てられたところから順番に訪問、健康相談、健康教育という形で、２月20日から平成12年１月まで約５年仮設住宅で活動をしております。

復興住宅については平成８年８月12日から復興住宅へ住民の方たちが入られる中で訪問を始めております。

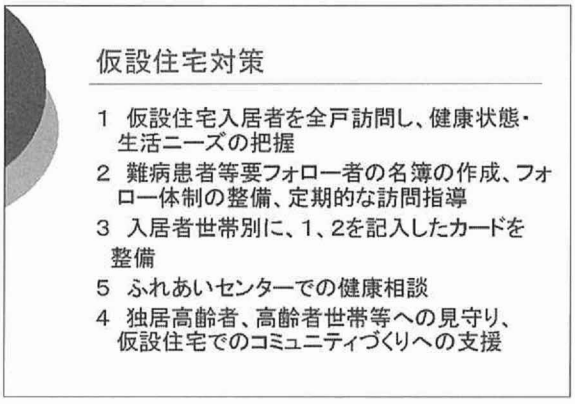
今は平時の保健師活動の中に組み入れておりますがこういうかたちで進めてまいりました。

一つずつ活動内容をみていきます。



避難所に関しては、難病患者等、要援護者、要療養者のリストアップをしていき、一人ずつ声をかけニーズの把握、サービス提供、それから一番患者さんも困りましたし、私たちも聞かれて困った医療機関の開設状況、救護所の状況等情報収集と提供をしてきました。一番大変だったのは避難所の生活環境、電気、ガス、水道、トイレ、風呂、洗濯、暖房の状況、食事がどう確保されているかなど避難所ごとの状況をまとめて災害本部へつなげて改善していく努力をしてまいりました。

それと、健康状態が悪化する方に関しては、主治医もいらっしゃる方が少ないですし、早期入院と早期入所、これに関しては特別養護老人ホールに急遽いれていただくような対応もとってまいりました。同時に長引きます避難所生活の中でこころのケアをしてまいりました。



仮設住宅に関しては、仮設住宅入居者を全戸訪問して健康状態、生活ニーズの把握に努めました。それと要フォロー者の名簿を作成して仮設住宅ごとに入居者世帯別のカードを作って継続的な訪問をしております。個別の訪問だけでなくて、仮設住宅が長引くなかで、コミュニケーション、地域の方たちの支援やふれあいが必要ということで、仮設住宅の中に「ふれあいセンター」を作っていただき、定期的に健康相談をしてまいりました。

それと地域の方々との見守り体制、コミュニティづくりへの支援をしております。特に保健師の中で一番大変だったのは、孤独死の予防、独居の方がだれにも看取られず亡くなられる。これを解決するためにはコミュニティづくりを進めていく必要性を感じてまいりました。

復興住宅対策

1 仮設住宅の要フォロー者を継続して家庭訪問
2 コミュニティプラザでの保健師の健康相談
　医師会の医療相談、看護協会のまちの保健室の実施
3 コミュニティづくりの支援

復興住宅では仮設住宅でのフォロー者の方が復興住宅に入られる、そういう情報を関係の保健所等に連絡しながら継続した家庭訪問、仮設住宅でのふれあいセンターをイメージした「コミュニティプラザ」での健康相談、コミュニティプラザが開設して１年間はなれない地域にお住みになるので医療相談を医師会に協力いただいております。看護協会も、今も続いておりますが、コミュニティプラザ、で「まちの保健室」というものを定期的に開いていただいています。それ以外にコミュニティづくりの支援を今も続けております。

災害時の保健活動（健康対策）の実践

- 地域の実態を把握する（See）
　↓
- 実態に基づいて健康対策を具体的に実践する（Do）
　↓
- 変化する状況に対応した活動を企画・調整して実施する（Plan）

健康生活を支援するための実態把握

被災世帯への健康調査を実施し健康課題に応じた活動を施策化する

1 平成7年6月～9月
　［仮設住宅］4，749人　［一般世帯］2，476人
2 平成8年10月
　［仮設住宅］5，315人　［一般住宅］　902人
3 平成9年10月
　［仮設住宅］3，644人　［一般住宅］1，029人
　［復興住宅］3，165人
4 平成10年9月～10月
　［仮設住宅］　817人　［復興住宅］6，248人

そういう活動から、保健師はまずは地域の中へ出向く。行政で一番最初に住民の方のところに行くのが保健師ということで、まずは実態を把握して、それに基づいて健康対策を実践して、施策等へつなげていく大切さを感じてまいりしまた。実態を把握するということで平成７年～10年の４年間、仮設住宅、復興住宅、一般住宅での住民の方たちの健康調査をやってまいりました。一番健康状態が悪かったのは仮設住宅でした。

災害後の保健活動の体制づくり（その1）

1 災害時の地域保健福祉活動ガイドラインの策定（H8年3月）
　緊急対応の必要なケースのリストの作成
2 災害時地域医療マニュアルの策定（H8年3月）
　特殊医療対策（透析患者・難病患者）
3 復興期における地域保健福祉活動ガイドラインの策定（H12年3月）
4 21世紀ひょうごの保健婦及び保健士の活動指針の策定（H12年3月）地域ケアシステムの構築

災害等の地域保健活動の体制づくりとしてまずは「災害時の地域保健活動のガイドライン」を作ろうということで、１年間実際にやったことをまとめて、平成８年３月にガイドラインを作ってまいりました。その中でやはり難病患者をはじめ、平常時からの緊急対応の必要なケースのリストの作成が大事だということで、このガイドラインの中に入れております。

それから同じ時期に、医療の問題が大事ということで、災害時地域医療マニュアルを策定、特殊医療対策として透析患者への対応、難病患者への対応、特定医薬品の確保やそれらをどう供給していくかということでマニュアルを作ってまいりました。

災害時の保健活動とは

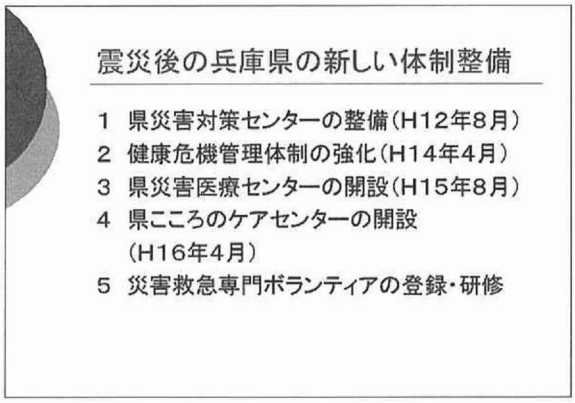
災害時の保健活動は、被災者や地域の復旧・復興までの長期の活動であり、健康生活を総合的に支援する活動であり、ヘルスプロモーションの展開である。

フェーズ0：初動体制の確立
フェーズ1：緊急対策―生命・安全の確保
フェーズ2：応急対策―生活の安定
フェーズ3：復旧・復興対策―人生の再建
　地域の再建

難病患者の方に関しては平成12年から介護保険サービスが提供され、ケアプランが作成されました。その中でもう少しきっちりとした対応をしないといけないのではないかということで、県が「難病患者の保健指導事業マニュアル」を策定して今実際に使っています。特に緊急対応の必要な方をどうリストアップしていくかということで、まずは支援の区分を保健所で把握している患者のリストにＡＢＣのランクをつける。Ａの要強力支援はできるだけ災害が起こった時にはき

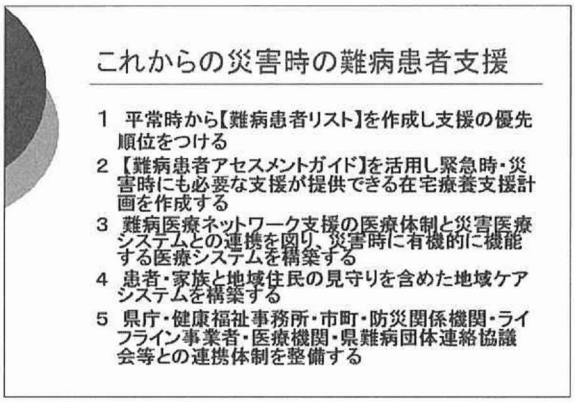
っちり把握していくという区分で、きっちりとした個別のケアを充実させていくということで、難病患者のアセスメントをアセスメントガイドを活用して要支援計画までつくることを進めております。緊急対応の時に把握すべき項目、そして計画にいれるべき項目について細かく作っておりますので、ご覧いただけたらと思います。

それともう一つは難病患者の医療ネットワーク事業で、今年の７月から医療機関にいろいろご協力いただきながらスタートしたばかりです。災害に限らず地域の中で病状が悪化した時に在宅での療養が困難である神経難病の患者をどういう形で地域で入院を受け入れてもらえるか、地域の中での拠点病院、専門協力病院、一般協力病院、そういうネットワークを作っていただくことが始まってまいりました。そして在宅から入院へ、そして入院から在宅へ、こういうネットワークが医療機関のご協力のもとに進みつつある状況です。



県として新しい体制ということで、災害対策センターができました。その中で総合的な情報を提供していくシステムや24時間365日健康危機管理体制として保健所に夜電話をかけていただいたら災害対策センターへ通じて緊急の場合は対応するホットラインができております。

それから災害医療センターについてもパンフレットをいれておりますが、災害が起きた時の医療をコーディネートしそれぞれの派遣を調整していく拠点、それから患者搬送のヘリコプターやドクターカーが整備され開設されました。それと今年の４月からはＰＴＳＤ等に対応するこころのケアセンターが開設に至っております。



これからの災害時の難病患者支援ということでは今リストアップされている患者について、台風23号において電話で安否確認等をされてこれも動きつつあります。

医療に関しても患者が病院に早急に搬送されて人命が救えたということも聞いておりますし、難病連や腎友会の方々と連携をとりながら患者さんの安否確認も今回一緒にできたような状況です。

徐々にではありますが、阪神淡路大震災の教訓をもとに災害、水害でも対応できるよう努力している状況です。

座長

ありがとうございました。最後に、神戸市の危機管理室主幹岡田さんからご報告をお願いします。岡田さんは消防、救急の世界をずっと歩んでこられた方なので、そういう分野からのご発言をいただけると思います。よろしくお願いいたします。

「阪神・淡路大震災と災害弱者への支援」

神戸市危機管理室主幹　岡田　勇

10年前の阪神淡路大震災その教訓をふまえまして神戸市での取り組みをご紹介したいと思います。

まず震災の様子です。１月17日朝５時46分に起こった地震です。

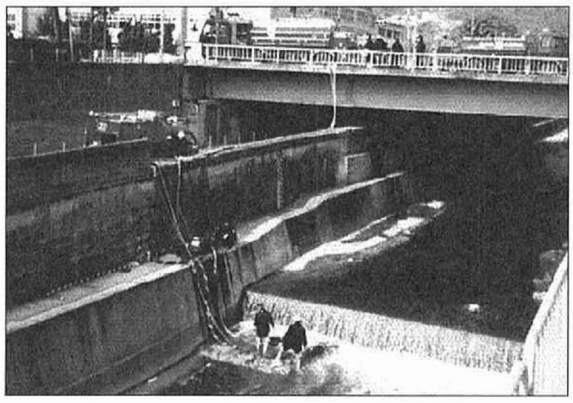
ビルの倒壊状況です。

木造住宅では、１階が倒壊して圧死された方が沢山いらっしゃいます。

長田区は震災で沢山の火災が起きて延々翌日まで燃えた地域です。私も長田に住んでおりまして、火災がおきているのを知り、地震から15分くらいして長田消防署の受付に入っております。当時沢山の方がすでに逃げ込まれておりました。駆け込んでこられておばあちゃんが家の下敷きになっているとか、電話で閉じこめられたから助けて欲しいとか、いろんな通報を受けました。部隊が全部出払っておりますので、何もすることができずに、皆さん方でなんとか助けて下さいということでお願いをしました。

長田消防署の周辺の昼過ぎぐらいの状況です。

長田区南部も沢山の火災が起きています。



消火栓がダウンしたので少ない川の水をとり、最終的には海水をくみ上げ、消火に次の日までかかりました。長田区の大きな火災が10数件ございますが、私はその情報収集ということで走り回り、全ての火災を見ております。

2. 人と人とのつながりの大切さ

その教訓ということで、人と人とのつながりの大切さをお話します。

災害に強いまちづくり

- 公助の限界
- 自助が重要
- 共助を育てる

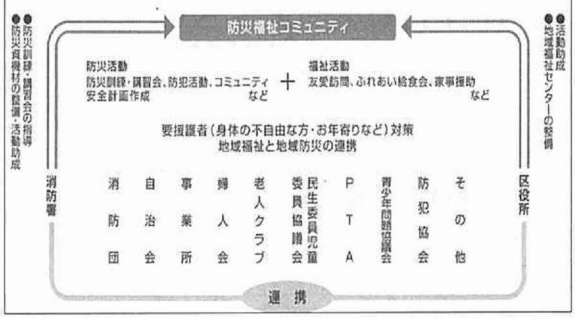
今の火災の例であげたように、公助が限界に達してしまっております。自助の重要さ、それから人と人のつながりである共助というのが非常に大切だということがこの震災で見直されたのではないかなと思っております。

神戸市の「防災福祉コミュニティ」

- 平成7年度から
- 原則として小学校区単位で
- 結成状況（平成16年3月現在）
  - 目標　194地区
  - 結成　183地区

そこで神戸市では防災福祉コミュニティーを小学校区単位で作ることを進めております。

防災福祉コミュニティ



防災福祉コミュニティーでは、日頃の見守りとか給食活動などの福祉活動から得た情報を災害活動に活用していこうとしています。たとえば、どこどこの家の一階にはおばあちゃんが寝ているよという情報を災害時の救助に活用し、災害が落ち着けば今度は避難所の運営とかの福祉の分野に移っていく、そういうローテーションを考えております。

要は福祉と防災との融合をさせたコミュニティーというのを作ろうということで、特に身体の不自由な方々にとりましては、このような助け合いのコミュニティーというのが必要ではないかと思っております。

3. 救急体制の整備

それから救急体制がここ数年大きく変わっておりますので、説明いたします。

救急救命士制度の確立

- 平成3年　救急救命士制度の創設
  半年の研修後、国家試験を受験
- 救急救命士数　13，728人（H15．4）
  うち運用　　12，666人
- 全救急隊に1名乗車を目指して養成中
  67．6%（H15．4）

平成３年に救急救命士制度ができまして、全国的に救命士の養成をし、救急隊に国家資格を持った救命士が乗るようになっております。

救急救命士の業務

- メディカルコントロール体制の確立が必要
- 主な救急救命処置
  - ・半自動式除細動器による除細動
  - ・乳酸化リンゲルを用いた静脈路確保のための輸液
  - ・食道閉鎖式エアウェイ等による気道確保
    気管挿管（7月より）
  - ・在宅療法の処置の維持
  - ・薬剤投与（検討中）

救命士制度では、従来運ぶだけだった救急隊が、医療行為の一部ができるようになりました。例えば、除細動という心臓への電気ショックができるとか、あるいは気管挿管が認められたとか、将来的には薬剤投与ができるといったことがございます。それから在宅療法の処置の維持についても勉強しております。

一般化された災害弱者の対応ではなしに、特殊なケアが必要となる場合があるという冒頭の室﨑先生のお話がございました。一例を紹介しますと、神戸市内にある養護学校と救急隊が行き来しまして、救急隊が養護学校の様子を知る、養護学校の先生方も救急隊の技術をご理解いただくということをやっております。生徒さんの病態の非常に特殊なケースについては、現場へ行ってどういうふうに処置するのか救急隊がわからないというような場面があります。生徒さんの家族、かかりつけの先生、養護学校の先生方が協力をして、「救急対応カード」を作っていただき、救急隊がいけばそのカードを見せてくれる。そこには救急隊が見て何をすればいいかというのが10秒～30秒くらいで分かるというような形の、本当に要約された処置方法を書いている。このようなことをすすめております。

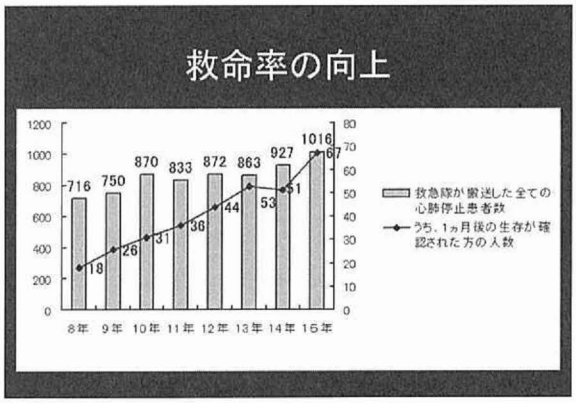
車内での救命処置

救急車内の処置の状況です。

もうひとつ、応急手当の普及を全国でやっていますが、神戸市では特に力をいれてやっております。市民救命士という名称をつけまして、こういうカードを発行させていただいております。今で20数万人の方にこの講習を受けていただいております。

これは中学校での講習の様子です。神戸の中学生、できれば全員にこの市民救命士の資格をとらせたいということで進めております。今で、毎年１万人近くの中学生の市民救命士を養成しております。中央の年輩の男性は、ボランティアです。ボランティア組織のメンバーが中学校をまわって教えるということで、中学生にとっては命の大切さとあわせてボランティアの大切さというのを理解していただけるのかなというふうに思ってやっております。

救命士制度ができて、救命率が徐々に上がっているのがご理解いただけるかと思います。



大切な命を救うためにということで、救命の連鎖が重要です。左から、速い通報、市民の方々による応急手当、救急隊による救命処置、病院での医療行為、これのどれが欠けても命が救えないということです。

最後に、神戸でこのような会を開いていただきまして、ありがとうございます。神戸市の一員として御礼を述べさせていただきまして、報告を終わらせていただきます。

座長

どうもありがとうございました。各パネラーの皆さんには10分という非常に短い時間で適切におまとめいただきまして、どうもありがとうございました。

それでは以上のご報告を受けて最後になりましたけれども、滋賀医科大学の三輪先生に少しまとめをしていただきたいと思います。三輪先生は地域の健康問題とか介護問題をずっと一貫して取り組んでおられる先生ですので、そういう観点をふまえてご報告をお願いしたいと思います。

コメンテーター

滋賀医科大学医学部看護学科助教授　三　輪　真知子

滋賀医科大の三輪です。昨年まで、シンポジストの林先生と同じ静岡県におり、災害時における難病患者支援マニュアルの作成に関与していました。

私からのコメント、皆さんにお伝えしたい点は４点です。まず１点目は、難病の患者さんを支援する時の基本的な理念がどこにあるかということです。私はＷＨＯが出しているHealth for Allにおいています。それはどういうことかと言いますと、全ての人に健康をということです。イギリスは"Our Healthier Nation"、日本の“健康日本21”のイギリス版を出し、社会的に不利益を被る人たちをターゲットにしてその人に対する施策を講じ、イギリス国民全体の健康を達成することを目指しています。そして、社会的不利益を被る人たちを支援するために社会的排除問題対策室を設置しています。社会的排除者は低所得の方、貧困の方、ホームレスの方等社会政策の対象であるにもかかわらず、政策の対象からはずれてしまい、社会的な不利とか困難を抱えている方々の総称です。

難病患者さん達は、本来であれば医療政策とか介護保険政策の対象になって当然であるにもかかわらず、対象外にされることも多い状況です。医師、保健師等の専門職、難病連等の当事者団体は、難病患者さん達が、社会的な不利や困難な状態に陥らないように支援していくことが重要だと思います。

２点目は、災害時に難病病患者さん達を支援するためのリスト、台帳づくりの問題です。現在、台帳、リストづくりは自己申告方式、文書とりかわし方式等の方法で、災害時の難病患者さん達の台帳が作られています。しかし、これらの方法であると、健康自己責任論になりかねないと私は考えております。本人の了解がなければ台帳には載せられないということは基本です。しかし、載せたくないという人たちは、“病気のことを知られたくない”、“アンビューバッグの加圧については馴れた人にやってもらいたい”等の思いをもっています。この事を、わがままととらえるのではなく、当時者の思い、考えとして捉え、意見として尊重していくことが必要です。つまり、難病患者さん・家族に自己申告してもらう、同意書をとる場合は、行政・自主防災組織と難病患者さん・家族の両者で相互作用、信頼関係を構築して、難病患者さん・家族が言いたいことが言える環境づくりをしていくことです。

林先生は災害時の難病患者さんの支援内容の把握は、アンケート調査のみでは不十分で、保健所保健師が訪問して要援護の実態を把握していくと発表されていました。私も同じ意見で、難病患者さん・家族の方々の実情を把握するためには、患者さんが生活している場に出向く家庭訪問が重要であると思います。訪問して難病患者さん一人ひとりの実態、そして、難病患者さん・家族が言いたいことが言える環境づくりとして必要なことは何かを把握していくことが保健師の重要な役割であると思います。

台帳づくりをする場合には申告しないから終わりということではなく、申告しない理由を聞き、難病患者さん・家族が申告したい気持ちになるような関わりが必要です。

３点目は静岡で作成しました、災害時における難病患者支援マニュアル作成の意味についてです。マニュアル作成はアドボカシーの一つと考えています。つまり、難病患者さんの代弁ということです。このマニュアルがアドボカシーになるためには、いろんな形で地域や全国にひろげていく必要があると感じています。

静岡県では、マニュアルのみではなく、難病患者さんたちが災害時にどのような支援を望んでいるのかを患者さん自身の言葉で発言する場を設けました。在宅酸素療法の方、ＡＬＳの家族の方、後縦靱帯骨化症ご

本人の方が壇上に登って“災害の時にこんなことが困るんだ”と発言をしました。今まで、人前では発言したことがない難病患者さん・家族が100人の聴衆を前にして発言したことは、難病患者さん・家族の大きな自信につながり、自己効力感につながりました。聞いている人達は、難病患者さん・家族の発言によって、災害時にどんなことが困るのかを具体的にすることができました。このように、難病患者さん・家族が自ら発言する場を設けることで、難病患者さん・家族の自己開示や一般市民や医師・保健師等の専門職が立場性を乗り越えた当事者理解につながり、具体的な支援に発展していくと思います。

４点目は、災害時の難病患者さんに対する緊急医療ということです。静岡県は災害対応型の緊急医療手帳を作っております。しかし、作っただけでは意味がなく、そこに書かれている内容が１秒２秒でパッと見て、その患者さんの緊急の処置がすぐにわかるという書き方を難病患者さん・家族がすることが大事だと思います。つまり、難病患者さんが自分の身体のこと、自分の治療のことを日常的に理解しておき、災害時には、医師や訪問看護師がいなくても、病状や治療内容、医療処置について、救出、支援に来た人に伝えられることが重要と思います。

救急隊の方が来てもアンビューバッグ加圧はいやだという患者さんもいらっしゃるかと思います。このことを改善するためには、救急隊の方は難病患者さん・家族の家に直接出向いていただき日常的に難病患者さん・家族と接する、また、難病患者さんに対する救急のやり方を習得する研修会の開催が必要と思います。このことは、救急隊のみでは無理ですので、行政や患者会と連携したシステマティックなあり方の模索が必要と思います。

以上４点です。

座長

どうもありがとうございました。

それぞれ皆さんの心にとまる話が沢山あったと思います。その心にとまったことを次の災害に向けて、今日からできることを取り組んでいくことが大切に思います。21世紀はとても大変な時代で、昨日の地震とか水害で驚いていたら駄目で次から次にやってまいります。そういうものに対してなにくそという気持ちというか、起きてからでは遅いので是非皆さん方のネットワークと、地域社会、日本全体の大きなネットワークで次の災害に備えないとと思います。

長時間ご静聴どうもありがとうございました。

目　次

○ ４．「災害時における難病患者支援
ー地域保健活動の視点からー」　･･･ 82
兵庫県健康生活部健康局健康増進課長　　中野　則子

○ ５．「阪神・淡路大震災と災害弱者けの支援」　･･･････ 85
神戸市危機管理室主幹　　岡田　勇

○ コメンテーター
滋賀医科大学医学部看護学科助教授　　三輪真知子

一般演題（発表）Ⅰ

座長

国立病院機構刀根山病院副院長神経内科学　　神野　進

発表

発表１「生き生き在宅療養支援事業の実践からみるセンター像」
岐阜県難病団体連絡協議会事務局長　　安藤　晴美

発表２「静岡県難病センター構築に関する提言」
静岡県難病団体連絡協議会　　野原　正平

発表３「難病センターのあり方一考察―宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みから―」
全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部　　首藤　正一

座長
神野　進

発表１
安藤　晴美

発表２
野原　正平

発表３
首藤　正一

座長

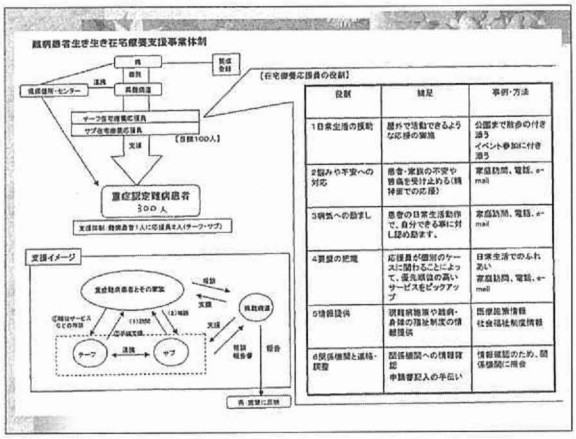
みなさんこんにちは刀根山病院の神野でございます。一般発表１の３題を司会させていただきます。それでは最初の発表にまいります。

まず最初は、「生き生き在宅療養支援事業の実践からみるセンター像」岐阜県難病連事務局長安藤晴美さんです。どうぞ宜しくお願いいたします。

「生き生き在宅療養支援事業の実践からみるセンター像」

岐阜県難病団体連絡協議会事務局長　安　藤　晴　美

今日はちょっとめずらしい事業だというので「生き生き在宅療養支援事業」の紹介をさせていただきながら、本年当会が運営委託を受けることになりました岐阜県の難病センター、通称「難病生きがいサポートセンター」に託す思いを話させていただきたいと思います。



まずこの支援事業とはどういう事業かということですが、県の研修を受けた応援員が、難病患者、家族に対する援助をマンツーマンで行うというものです。応援員は、悩みや不安を聞き、励ましたり情報提供をすることを基本におきながら、それぞれが困っていることにケースバイケース支援する。保健師、看護師、理学、作業、言語、音楽療法士等専門職の方々が応援員の中心で、勤務外の時間をさいてボランティアをして下さっております。

県の保健所とかセンター、難病連は患者の希望を応援員に伝え、患者と応援員をつなぐ橋渡しをすると、そういったのが事業のあらましです。

応援員をお繋ぎする患者、家族さんは、ほとんどすでに難病連とか相談でつながりがある方が多いです。その方に、こういう応援をしたら少しは状況が好転するのではないかというようなことでお声をかけさせていただいております。

それでも実際におつなぎする時は、近況把握したいということで、もう一度改めて患者さんにお会いしたり、また応援員の方も研修の時には面識がありますけれども、もう１回お人柄等たしかめさせていただいて、患者、家族さんとの相性等をはかりながら、その段階を踏んでおります。

まずは急がず、電話からというやり取りから始まることも多いですし、それから自然のうちに両者がお会いするということもありますが、多くはもう既に慣れ親しみのあるうちの相談員が、応援員を患者さんのところへお連れしてお引き合わせすると、そういうようなことが多いです。

応援は月に２回以上というのが原則になっておりますが、あとは応援次第お任せというところです。頻繁に応援している方も多いです。

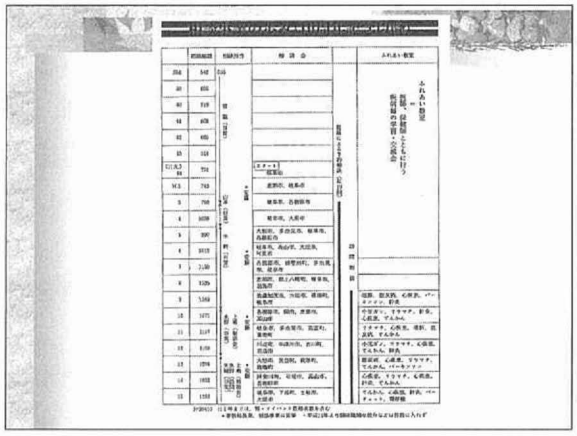
応援員は月に一度、相談書をまとめて提出します。それは保健所分もあわせて最後には当会が集約して県に提出します。県は生の姿や課題を施策に反映していくために、その都度チェックすると、そういうような循環のある事業です。

年度別リフトバス利用状況

年度	延人数	回数	走行粁数
54	291	199	2749
55	344	257	3065
56	466	335	3874
57	408	301	2863
58	771	590	5424
59	754	544	5641
60	740	533	5524
61	762	601	6524
62(6/9	44	33	256
計	4580	3393	35920

次にこの事業のはじまった背景について話させていただきたいと思います。当会は昭和54年から62年まで中京テレビ、愛は地球を救う、24時間番組より写真のようなリフトカーをいただきまして、リストバス運営事業というのに取り組んでおりました。走行距離35,920キロ、利用述べ人数4,580人。当時の記録をひもときますと、それは単に数字の記録だけではなくて、難病、障害者の外出への生き甲斐、社会参加の歓びによる人間成長みたいなものの凝縮した資料が残っておりまして、そういうような応援ができた事業だと思っております。

このリフトバス事業と平行しまして実は、相談員を１人おいておりました。電話相談を始めておりましたが、平成に入ってから、タクシー会社に業務の援助をうけまして、無料で利用していただいておりましたが、そのノウハウとともにリフトバスを岐阜市社協にお譲りして、その後相談事業一本に絞って社会に働きかけていこうというようになりました。



平成元年から年に４回の相談会をはじめます。患者さんのスタッフが受付をしております。次に、県の保健師、市町村の保健師、県の看護大学の先生方が相談者のまるごとを聞くために聞き取りをおこなっております。聞き取りが終わりましたら、県の保健師、市町村の保健師、県の看護大学の先生と私どもの相談員が加わりまして事後のカンファレンスをします。患者さんが希望されたら事後のケアもするようにということで打ち合わせをします。そして、これは待合いの風景です。待合いは患者会のスタッフが話相手になります。ここにはどんなに医療機関を回っても芳しくない、どんないいことを試して実践してもちっとも症状は改善しないとか、そういうすごく胸につかえたような思いで、不信感をいだいた患者さんもいらっしゃいますが、この場でストンとその気持ちをおとして和らげていかれるという患者さんも多いです。

こんなに多くの患者さんがいたんだとかいろんな病気の患者さんがいたんだとか、お話を聞いて下さったのは、行政の方たちかと思ったら、同じ病気の方たちが頑張っておられるんじゃないかとか、僕も完璧に治るというようなことを追求してきたけれども、ぼちぼち折り合いつけながらやって行こうかとか、そんなようなことで、このコーナーも大事に位置づけております。

そして次ドクターとかワーカーの相談の部屋にお招きします。ドクターやワーカーの皆さんには、相談事業25年の歴史がありますけれども、こうした行事の時だけじゃなくて、いつご連絡してもお知恵を授けてもらえるような関係づくりをしております。

相談事業の歩みをまとめた表です。さらに相談会に加えて平成３年から医師による予約相談を月に１回始めました。平成９年から訪問相談を始めます。そして最近では岐阜大学の神経科のドクターとカウンセリングの人と患者、家族、うちの相談員と一緒になってＡＬＳのパソコン通信をはじめるという計画もありますけれども、特に相談事業の、訪問相談事業の方ですけれど、長年相談をやっておりますと、電話では解決できないと、とにかく飛んでいってあげなくちゃいけないというケースにいくつかあたります。

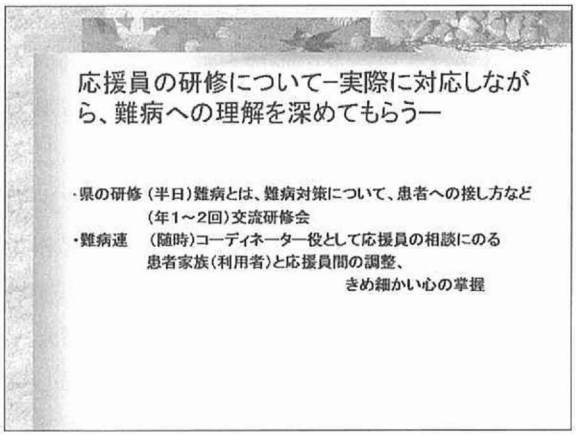
患者会というところがやっておりますが、出向けない重症の患者さんたちのそうした事例に対して、目をふさいでいられるだろうかと。人のことと思ってほっておいてはいけない、そんな思いに駆り立てられます。その頃いろいろご協力いただいていた医師の皆さんからも出向けない患者さんをどうするかというのが君た

ちの課題だよね、とそんなアドバイスも受けました。そんなことでやるしかないということで、とにかくやれるところからやろうということで訪問相談を始めたわけです。

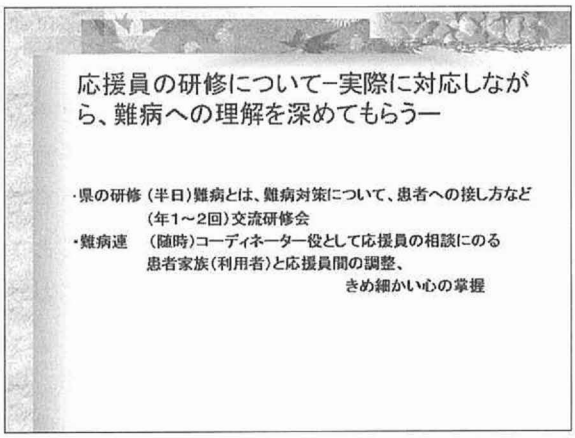
訪問相談は、介護保険が整うまではそれこそケア会議をお膳立てするようなことも何回もありました。そのうちに、ドクター、訪問看護、ヘルパー、ケアマネと連携をとりながら、私どもも訪問の相談で関わらせていただくということが一般的になってきました。

中には例えばそろそろエンシュアリキッドをつかってもらった方が、体重落ちているよとかいうようなことをお話させてもらったり、パルスオキシメーターをちょっと使って呼吸管理の方、まだパルスオキシメーターないんだねとか、かかりつけ医と専門医さんのお考えが違って右往左往する患者さんの姿をみて、その調整をしたりとか、訪問のケースは様々でありますけれども、このごろ、特に多いのは、例えば胃瘻とか意思伝達装置、気管切開、人工呼吸器、そういう導入の節目節目で、いったいこれからどういうふうにしていきたいの？とか、どうしていったらいいのとか、迷われる患者、家族。ご本人と家族さんの気持ちも、最初から一緒なんていうことはほとんどないです。そういった時に、どういうふうに向かっていこうというようなことで、気持ちを固められる過程でのお手伝い、そういうことが多くなっております。ドクターや専門職にその気持ちを代弁するということが多くなっております。

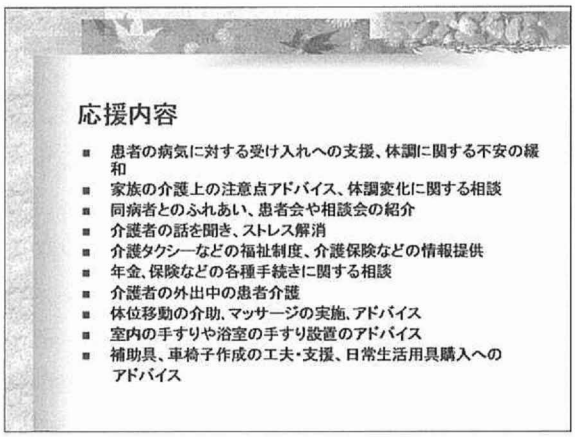
訪問相談でやっておりますと、とにかく最近もこんな事例がありました。だんなさまの尊厳死の希望を大切にして、奥さんが見送ることに決められた。その奥さんからいよいよだと、当会の相談員に連絡があり、すぐかけつけた。一緒にお見送りしたんですが、ご家族さんが到着するにはまだ時間があると。でも遺体はある時間までに引き取らなくちゃいけない。じゃヘルパーさんと一緒になってご自宅を掃除しようと、そういうことになりまして、片づけました。そんなようなことで、いくつ体があってももたないと、とにかくボランティアを組織する必要があるということで、県に相談したところ、県が、身障の重身の方で、マンツーマンで応援していこうという事業を企画中だから、難病の患者にもそういうのを企画しようじゃないかという話になりまして、さきほどの事業が登場したという次第です。

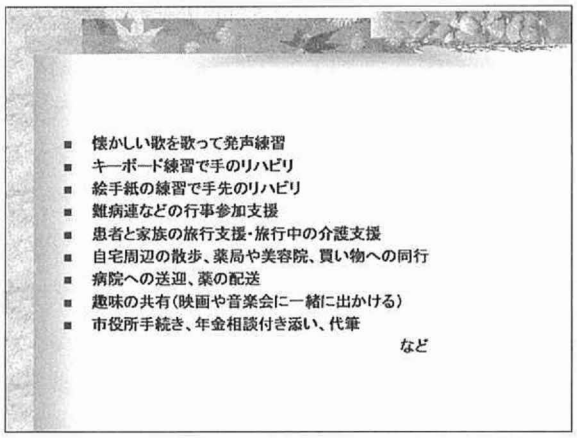


難病の研修は県はこのように研修をしております。最初と追加研修と。私どもは実際に対応しながら難病の理解を深めてもらうということも大切にしております。応援員さんがぶつかった壁なんかに相談にのりつつ患者さんの気持ちを聞いたり、なによりも患者さんがこういうことで少し好転したよということを応援員と共に歓びあえるような、そういう過程を大切にし理解を深めてもらおうと頑張っております。



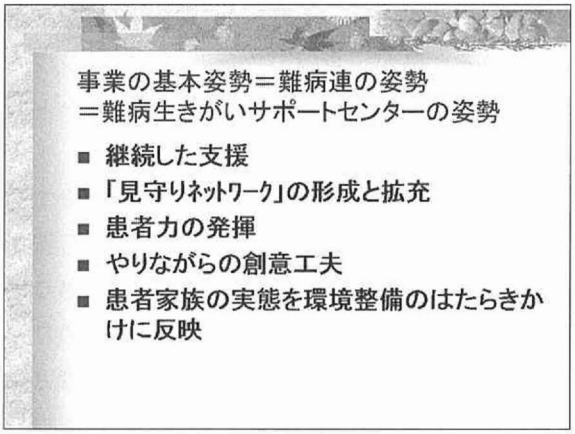
応援内容ですが、こんなような内容です。





箇条書きに書いてありますが、一番上の懐かしい歌を歌って発声練習、これは音楽療法士さんによる応援です。たとえばＳＣＤの患者さんなんか発語がしにくくなった時に、歌を歌うって、とてもリハビリの効果もあるんですが、ここには箇条書きでは表せない人間のふれあいというものがあります。例えば「どんな歌うたう？」「瀬戸の花嫁がいいわ」「瀬戸？」「私瀬戸から出てきて苦労したんだよ」っていう半生を語られたり、人と人とのふれあいがありまして、そのことが詰まっている応援内容だということを申し添えたいと思います。

患者さんにとっては気にかけてくれる方がいるということは大変大きいなということでこの事業の意義を実感しているところです。



この事業を取り組んでおります基本姿勢は、当会の難病連の姿勢でもあって、生きがいサポートセンターというものの姿勢にもなっていくと思いますが、とにかくその場で終わらない相談にしたいということで、各種相談をからめて継続した支援をしていきたい。それから見守りネットワークの形成と拡充。看護師いろいろな専門職、ひいては一般ボランティアと、行事とかだけじゃなくて、ケースケースで「困ったと、じゃよしやったろう」という関係をつくることに日々努力しております。それから患者力の発揮。さきほど相談会の待合いで患者力、大事に位置づいているということにちょっとふれさせてもらいましたが、この応援員にも専門職中心ではありますが、患者も登録しております。なぜなら、専門職にみあうくらいの患者さんで力をもってみえる方が多いので、是非とも応援する側に回ってもらおうということで、患者さんも登録してもらっています。応援する方される方、双方のプログラムの実践で患者さんは成長していく。自立を促すには相互のプログラムが大変大切であると実感しています。なので、常に患者力という社会資源をフルに位置づけるようにしたいと思っております。

それから患者、家族の実態を環境整備の働きかけに反映していくということで、応援員の報告もまとめてその都度課題もつけて県に出しているといいましたが、そこらへんの働きかけをしたいということ。それからやりながらの創意工夫、とにかくハンコを押したような相談事業にしたくありません。応援員のこともそうですけれども、その方がどんな応援が欲しいかということで、それをする応援員を探せばいいということ。常に模索していきたいということ。だから発展していく事業に取り組んでいきたいというふうに思っております。

最後になりましたが、私どものやっている長年実績の上にセンターということで委託を受けましたが、患者会と行政とということでやっているのが特徴のセンターであります。医療連絡協議会との役割分担も模索しながら総合的な療養環境整備がなされるようにこれからも働きかけていきたいと思っています。

質疑

座長　ありがとうございました。ご質問いただきたいと思います。

質問　**大阪難病連**　買い物、病院への送迎、映画への同行等ありました。こういったことは、利用料というか本人の負担はあるのでしょうか？

それと、最後の資料の方の課題のところで、加盟団体、活動支援というふうなことを書かれていますけども、いくつか項目書かれていますけども、団体への補助金というんですか、そういう経費的な支援というのはあるんでしょうか？

答え　応援をしてもらう相談者の方々には自己負担はありません。応援員の活動費を県が補助の予算どりしていて、１人相談員を応援すると実費として月に7000円応援員にいくことになっております。利用者負担はありません。加盟団体の活動支援ですが、加盟団体にアンケートをとると、個々のケアもよくわかるが、団体支援も大切にして欲しいという声が聞こえてきます。私どもは団体支援として400万円を15団体に配分しております。今年からは、休日のセンターが活用できるように人を配置したり、その他団体でボランティアを組織する力に欠けるところには色々な行事の時にボランティアを派遣したり、色々模索しながら多様な支援もしていきたいと思っています。

金沢　難病センターと岐阜県の各難病の支部なり会との連携について具体的にこうやっているというのが分かればお教えください。東京では本部があってある程度分かりますが、地域にいった場合に特に難病の場合は患者数が少ないですね。そういう場合に支援センターの果たす役割と、支部とか地域の患者団体の連携は極めて大事だと思いますが、いかがですか。

答え　支部と申しますと、患者会みたいなことですね、疾病の。すごく大事に続けております。今日は応援員の事業がめずらしいということなので、それを中心に話させてもらいましたけど、いつも二層の相談を意識してまして、二層というのは協議会自体の相談とそれから加盟団体の、疾病団体の相談。それぞれ相談をやっております。大きくやっているところはリウマチ110番とかいうのもありますけど、14団体どこも相談事業をやっております。例えばリウマチにしても新薬についてのご相談とか、その効果とか体験者がどうとは疾病団体のお知恵を借りたいところです。だからいつも常に連絡をとりあって、相まって一体でやっていると、そんな感じです。

座長　応援員というのは皆さんで相談されてお決めになったネーミングなんでしょうか。応援するという言葉を使われて、何か特別な思い入れがあるのでしょうか？

答え　応援員というのは、さきほど県に、ボランティアを組織したいということを相談したら、企画立案をしてくれたということで、最初はそのボランティアとは一般ボランティアみたいなことを意識していたんです。そしたら行政の方が、いや、難病というだけに、専門職さんのお力を借りることから始めるということも大事じゃないかというお知恵もいただいて、その企画された時に応援員というネーミングは行政の方からいただきました。たぶんそれはうぬぼれかもしれないけれど、とにかくやるしかないということで、やるところからやらせてもらうという私たちの姿勢かな、そんなようなところから応援員なんていうことが出たんじゃないかなと思います。

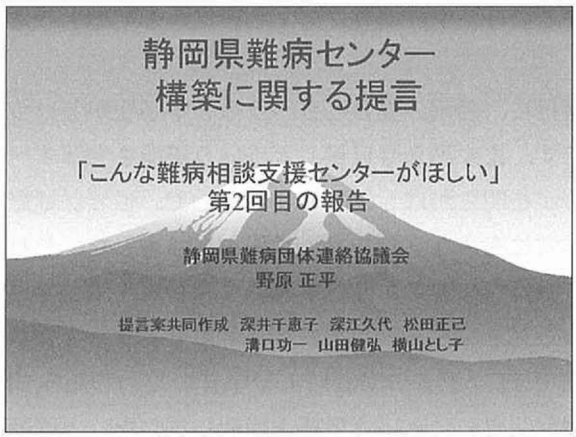
座長　どうもありがとうございました。今後のますますのご発展を祈っております。

座長

２番目の発表にまいります。静岡県難病センター構築に関する提言、静岡県難病連野原正平さん、よろしくお願いいたします。

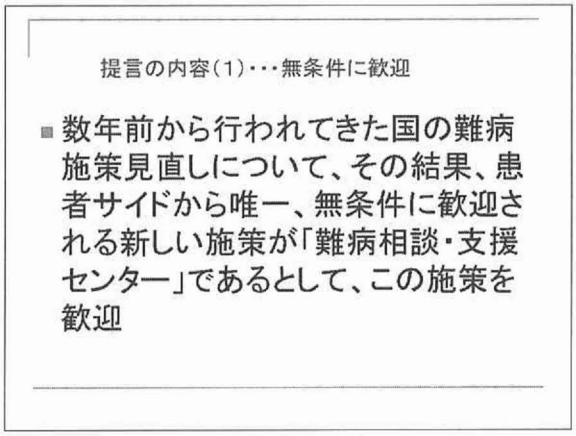
静岡県難病センター構築に関する提言

静岡県難病団体連絡協議会　野　原　正　平



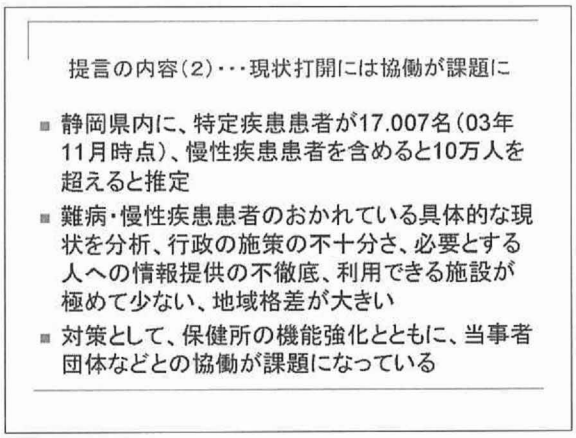
前回の川崎大会で静岡県の難病センターの取り組みについて、「こんな難病相談支援センターが欲しい」という報告をさせていただきました。その後の作業で６月に静岡県難病相談センター構築に関する」提言を行いましたので、その概要とそれ以降の動きについて２回目の中間的な発表をさせていただきます。

この提言は、難病連の理事会でも何回か討議をし勉強会もやりましたが、専門家の先生たちにもいろいろな助言をいただいて完成したものです。最終的には難病連の理事会で確認したものですが、専門家の先生たちからは、「難病連が中心的に関わったからできた」という評価をいただきました。

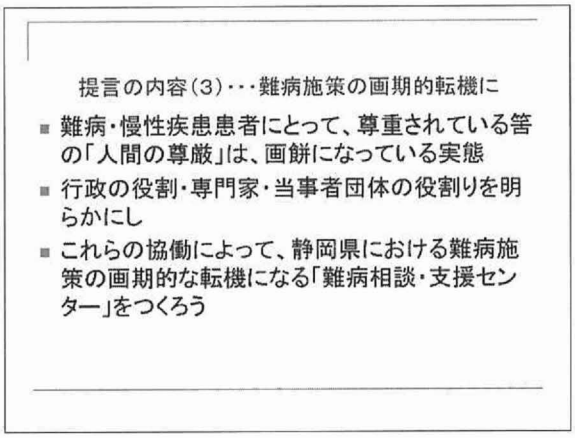


「提言」の５つの特徴

第１に、私たちはこの数年、医療費の一部負担の導入を始め、国のいろいろな難病施策の後退に大変な不安を覚えていました。しかし今回の難病相談センターを全国の各都道府県に最低一ヶ所ずつ設置するという施策は、私たち患者サイドからみると、無条件に歓迎するものである、として、最初にこの施策を歓迎する立場を明らかにしました。

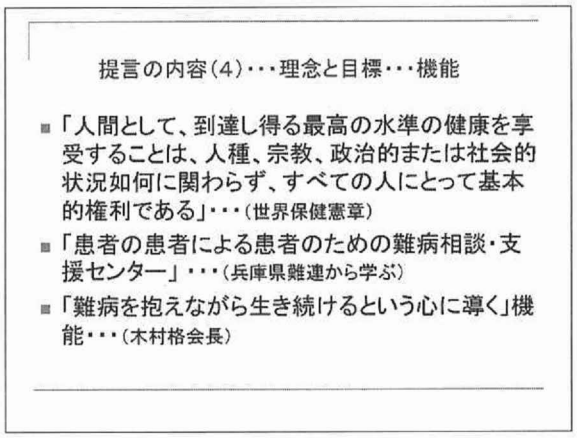


２つ目は、県内の難病患者のおかれている状況を全体的に問題を明らかにすることを私たちなりの力で行いました。静岡県内には昨年11月時点で１万7,007名の特定疾患受給者証交付者がいます。慢性疾患の人たちを加えると10万人以上の人たちがおり、患者が求めている課題についていろんな療養環境が非常に不十分で大変な困難をかかえている状況を具体的に明らかにしたり、地域差も非常に沢山あるということだとか、この現状を打開する上で非常に大事な問題は、行政と専門家それから患者会とが協働することが非常に大切ではないかと提起しました。



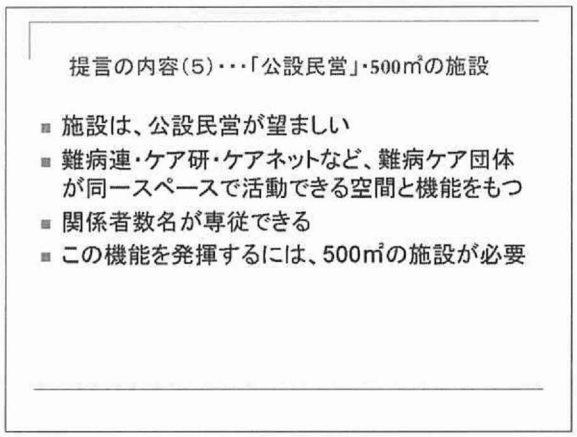
第３は、では、静岡では難病施策の発展的転機にしようと位置付けをしました。静岡には県的な規模での難病相談を受け容れるところは、難病医療連絡協議会の難病相談室に難病医療専門相談員と支援員がいるだけで、あとは相談は全部保健所の窓口や医療機関がそれぞれやっている状況です。したがって、全県的に統括して相談を受けることや相互の相談を受けているところ同士が連携をする状況がないわけです。

そういうことから、患者側からの要望を基調にした「センター」を作って県の難病施策の画期的な転機にしようという位置づけをしました。これは私たちの難病連がこのセンター構築に対する意気込みでもあります。



４番目に、静岡の場合どういうものが必要かということです。まず理念や目標、どういう機能を発揮すべきなのかを明らかにしようということで、世界保健憲章の非常に有名な文言を真っ正面に掲げました。それからこれはこの春兵庫県難病連の事務局長米田さんに来ていただき教えていただいた兵庫県センターのスローガンです。「患者の患者による患者のための難病相談支援センター」という目標を明記しました。と同時にこの難病相談センターの研究会が出来た時に、木村会長がニューズレターに、「本来このセンターは難病を抱えながら生き続ける心に導くものであることが望ましい」と言っておられました。兵庫県と木村先生の文言を借用させていただき、掲げました。

それから、私たちはこういう目標を掲げてこれに見合うものを静岡県で作るには、１年か２年の仕事ではないということも作っていく過程ではっきり分かってまいりました。今、センター提言をしてこの提言の具体化を行政との間で相談をしながら進めていますが、その過程でもこの目標や理念を堅持することが大事だと実感しています。



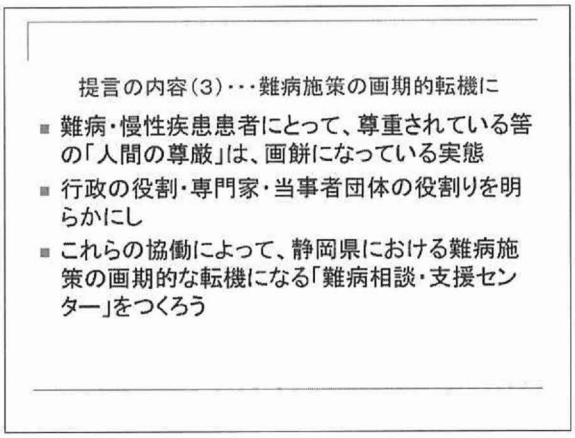
５番目に、かなり具体的に提言をしたことです。例えば施設は公営、公設民営が望ましい、あるいは運営形態は患者団体を含む民間団体が委託を受けるのが望ましいとか、難病ケア関連団体が同調して事業を行うには500㎡ぐらいのスペースが欲しいというふうに具体的な提言を行いました。

目　次

＜シンポジウム＞　93

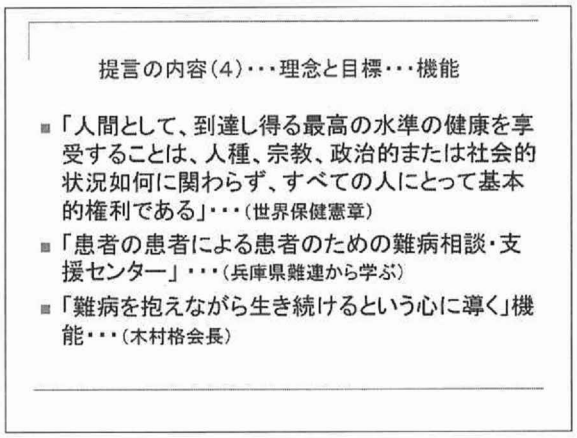
○ １．「生き生き在宅療養支援事業の
実践からみるセンター像」　‥‥‥　95
岐阜県難病団体連絡協議会　安藤　晴美

○ ２．「静岡県難病センター構築に関する提言」　‥‥‥‥‥ 101
静岡県難病団体連絡協議会　野原　正平



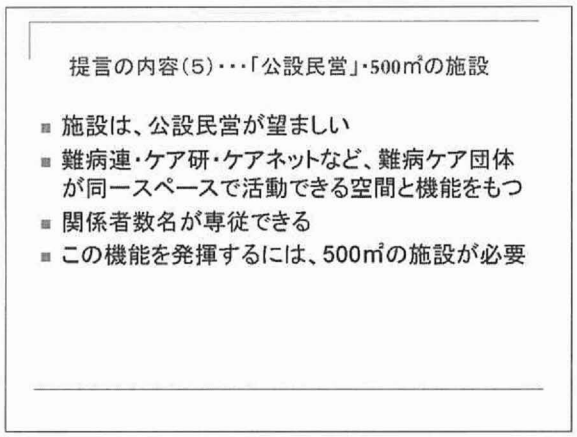
第３は、では、静岡では難病施策の発展的転機にしようと位置付けをしました。静岡には県的な規模での難病相談を受け容れるところは、難病医療連絡協議会の難病相談室に難病医療専門相談員と支援員がいるだけで、あとは相談は全部保健所の窓口や医療機関がそれぞれやっている状況です。したがって、全県的に統括して相談を受けることや相互の相談を受けているところ同士が連携をする状況がないわけです。

そういうことから、患者側からの要望を基調にした「センター」を作って県の難病施策の画期的な転機にしようという位置づけをしました。これは私たちの難病連がこのセンター構築に対する意気込みでもあります。

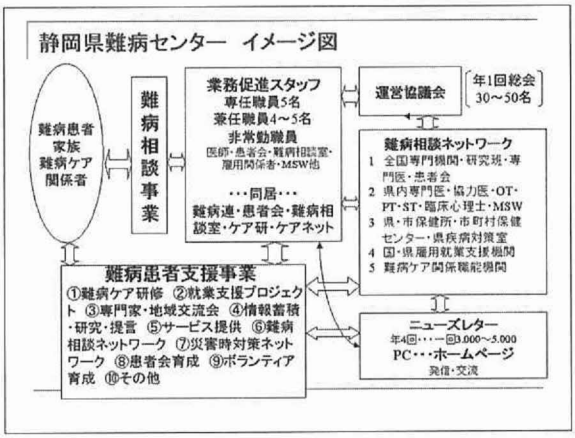


４番目に、静岡の場合どういうものが必要かということです。まず理念や目標、どういう機能を発揮すべきなのかを明らかにしようということで、世界保健憲章の非常に有名な文言を真っ正面に掲げました。それからこれはこの春兵庫県難病連の事務局長米田さんに来ていただき教えていただいた兵庫県センターのスローガンです。「患者の患者による患者のための難病相談支援センター」という目標を明記しました。と同時にこの難病相談センターの研究会が出来た時に、木村会長がニューズレターに、「本来このセンターは難病を抱えながら生き続ける心に導くものであることが望ましい」と言っておられました。兵庫県と木村先生の文言を借用させていただき、掲げました。

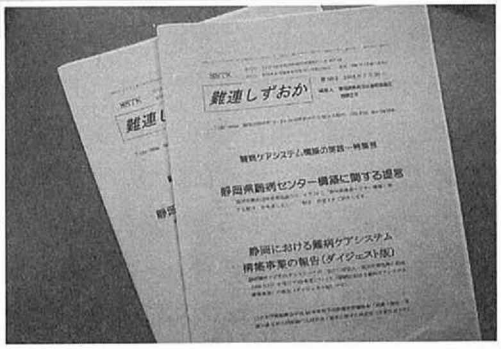
それから、私たちはこういう目標を掲げてこれに見合うものを静岡県で作るには、１年か２年の仕事ではないということも作っていく過程ではっきり分かってまいりました。今、センター提言をしてこの提言の具体化を行政との間で相談をしながら進めていますが、その過程でもこの目標や理念を堅持することが大事だと実感しています。



５番目に、かなり具体的に提言をしたことです。例えば施設は公営、公設民営が望ましい、あるいは運営形態は患者団体を含む民間団体が委託を受けるのが望ましいとか、難病ケア関連団体が同調して事業を行うには500㎡ぐらいのスペースが欲しいというふうに具体的な提言を行いました。

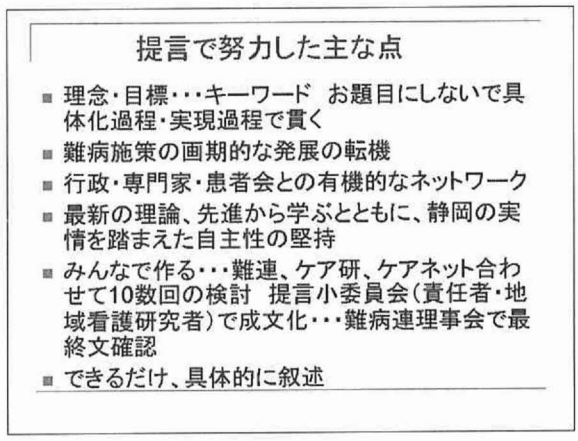


これはそのイメージ図ですが、大きく相談事業と難病患者支援事業とに分けて、そしてこれを行うのに、どうしても右のネットワークが非常に重要な意味を持つだろうということで、５つのネットワークを作っていこうと。そして相談にも応じ、また同時に相談だけではどうしても限界だという問題が沢山あるわけです。それをまず具体的に解決することをやってみようという事も支援事業の中でやっていく。従って新しい社会資源を作っていくという考え方も導入して、この相談事業と支援事業のイメージを作りました。そしてそこで起こっている問題を3,000～5,000くらいのニューズレターを年４回くらい発行して各関係者に配布し、いろんな交流もしようということも提言の中にはあります。



「目標を明らかにし、先進から学び、自主的に研究して」

難病センター構築に関する提言という冊子を約600作って各市町村の保健センターはもちろん保健師さん、訪問看護師さんや医療機関その他約500配布しました。



提言で努力した点というのは、理念や目標、決めた機能という問題は具体化実現過程でどうしても貫いていくことが非常に大事だと。それから、いろんなところから学ぼう。例えば先ほどの福永先生にも昨年来ていただいて素晴らしいお話をうかがいました。今年は兵庫の事務局長の米田さんや岐阜の安藤さんにも来ていただいたり、北海道や東京へ行ったりして、いろんなことを学びましたが、結局そこだけで終わってしまうと、北海道だから出来た、東京だから出来たで終わってしまう場合を経験しました。

命の重みは東京と静岡で違いがあっていいのか、静岡は軽くみられていいのか、そこを解決するのは誰なんだろう。資源はないんだろうか。こういうことをしょっちゅう問いかけながらお互いに智恵を出し、そして打開していこうといろいろ努力をしました。

提言で努力した主な点はこんなことです。

「提言」発表後の反響

提言の発表・受理

- 040624　第3回静岡県難病問題懇話会に発表・・・県難病相談室は、県下全保健所の難病担当保健師を集めて「提言」を聞く機会をつくる
- 県難病問題懇話会事務局（県疾病対策室）は、「認識は近い」「提言を尊重して具体化する」「県としては、保健所機能を独自に強化する」として受理

要望・協力申し入れ

- 知事・議長に「要望書」
- 医師会、病院協会、看護協会、訪問看護ステーション協会、介護福祉士会、MSW協会、労働局、県議会全会派、記者クラブなどに「協力申し入れ」
- 計約90団体・・・訪問、郵送

今日までの主な反響

- 知事内示　「NPO 化への援助をして、行政との民間との協働を」
- 健康福祉部長「難病患者の生活の質の向上には、日常的な相談や地域交流活動じの促進支援、就労支援を行うことは極めて重要」（9月県議会での答弁）
- 職能団体・労働局など・・・歓迎
- マスコミ・・・「読売」地方版　3日連続で

提言は知事や議長に要望書として出すと同時に医師会、病院協会、看護協会その他マスコミも含めて約90団体に送りつけて協力をお願いしました。それから、反響です。知事からは、担当部局に対して、ＮＰＯ化への努力をしながら協働をまさぐれという方向で大筋の内示が出されたようです。これに基づいて県議会でも私たちの申し出に基づいてある会派が代表質問として取り上げてくれて、健康福祉部長も、難病患者の生活の質の向上には日常的な相談や地域支援活動の促進、就労支援を行うことが極めて重要という答弁を行いました。

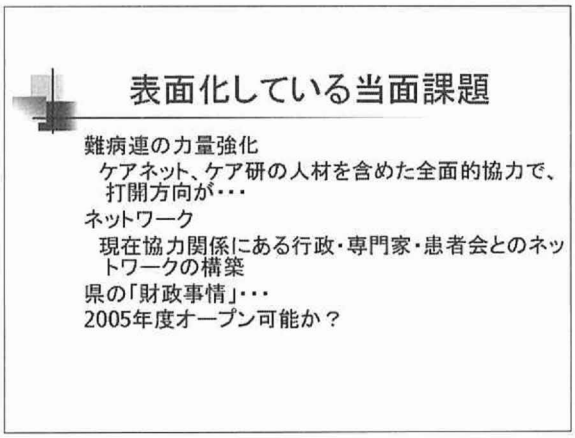
また、マスコミ等もこれは読売新聞の地方版ですが３日に渡ってこの相談センター問題を特集してくれました。

具体化促進小委員会

- 月1回テンポで、「提言」具体化についての情報交流を目的にした小委員会を設置
- 小委員会（「提言」発表後、3回行う・継続中）
  難病連・3、　ケア研（地域看護研究者）・1、ケアネット・1、　難病医療相談室・1、疾病対策室・1　計7名
- 理念・目標・キーワード堅持

具体化促進を県と協働

現在、県の行政の担当部署のみなさんと私たちが具体化促進小委員会のようなものを作って情報交流しながら具体化をする過程で、私たちの思っているものと全く違うものができてしまったということのないように、県にもお願いしながら、県の方でもこれについて大変積極的に答えてくださる姿勢を、担当部署は示しておられるので、大変私たちは評価しているところです。



足へ向けて努力をしているところです。

これで静岡の２回目の報告を終わります。

表面化している当面課題

最後に、課題は沢山ありますが、一番痛感している問題は、方向としては患者会に委託をしてもいいという方向は出されてきましたが、患者会がそれを受けられるかどうかという問題となると、相当大きな問題を短期間に解決しなければならない。こういう問題に直面しております。今ＮＰＯ化に向けていくつかこの数年一緒にやってきた難病ケア団体の皆さんも全面的に人材やその他を含めて協力するから是非頑張れというメッセージなどもいただきながら、なんとか来年度発

質疑

質問　座長　ありがとうございました。Ａ４、10ページにわたる提言を発表後、行政の方もＮＰＯ化に向けて積極的に動き出そうと、来年度中に立ち上げるというお話でした。

これは医療関係では病院機構の静岡神経医療センターの先生以外に、医療機関は何カ所ぐらい入っておられるんでしょうか。この提言を作られた作業に。

答え　提言を作るスタッフとしては溝口先生だけです、神経内科のお医者さんとしては。しかし、ケアシステム研究会という研究会には神経内科の先生が５名、在宅の先生たちを含めて参加しておられます。

質問　座長　他の分野のドクターはどうでしょうか、神経内科の分野はドクターが多いようですが。

答え　今のところはないです。これからの課題になっています。

質問　座長　難病は神経疾患だけじゃなくて、多くの分野にまたがっておりますので、いろんな分野の専門医の協力が必要かと思いますが、どうもありがとうございました。是非とも来年度中にセンターができますことを願っております。

座長

それでは３番目の発表ですが、難病センターのあり方一考察、宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みから、全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部代表の首藤さん、よろしくお願いいたします。

難病センターのあり方ー考察
宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みから

全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部代表　首　藤　正　一

宮崎の方は今の静岡さんに比べると遙かにレベルは低いですが具体的なお話をしたいと思います。

全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部代表とありますが、実際は宮崎県難病団体連絡協議会から旅費も宿泊費も出して下さっています。宮崎県難病団体連絡協議会でなかなかこの難病センターについての取り組みがまとまらず、それぞれの団体が意見を出し合った時に、県からも出して欲しいということで出したのが心臓病だけでした。この主張は心臓病の子どもを守る会であるが、難病連自体としてはこういう主張にはまだなっていないということです。

はじめに、私の妻は67歳。後縦靭帯骨化症で、平成９年９月に宮崎大学医学部で頸椎の手術を受けましたが、現在首より下が麻痺して全介助の状態です。４人家族で子供ども１人が心臓病ですが、子どもは自立をして２人暮らし、家内が入院したので私が１人で８年間過ごしてきました。２年間大学病院で過ごしましたが、転院をして欲しいということで宮崎社会保険病院に転院しました。現在６年経ち今また退院を迫られているところです。特定疾患では重度、身体障害者手帳の１級の認定を受けてます。

本人も自分の家に帰りたいということで、介護保険、要介護度４ですが、スロープの設置や段差解消など住宅改造にいま取り組んでいるところです。

難病センターについて宮崎県の現状は、担当は宮崎県の福祉保健部健康増進課で来年度に、難病センター設立のための予算編成を財政当局に要求するために難病団体と保健所の保健師長会、難病医療連絡協議会の３者だけ集めて意見を聞くということで、１回だけ会合を開いたのですが、もう先は開かないという状況です。我々としては次を開いてくれとお願いをしていますが、なかなかうまく行きません。

難病連での取り組みは、ＪＰＣで国会請願に難病センターを出しておりますので、それに呼応する形で宮崎でも知事陳情として要求を出しておりました。中心は医療費の公費負担の継続ですが、この難病センターが２年前に出てきて、難病連として県議会に設置の請願をしてすぐそのまま採択される、普通では考えられないような事態になりました。厚生常任委員会では、８名中６名の自民党議員の方が賛成をしてくれ採択されたという経緯があり勉強会をもっております。

県に対しての働きかけをきちんとしていこうと心臓病の子どもを守る会では小児も対象にすること、作業所の併設なども出しております。ここから、難病センターに関することをはみ出したところもあります。これは私の思いははみ出したと思ってお聞きください。

センター設置には市町村も一緒になってやっていこう。法人を作って受け皿になっていろんなところから資金を集める。そしてセンターはその上に立って運営をしていったらということです。２番目として、福祉部門で６月に障害者基本法が改正されてその中の23条とか附則とかに難病について書かれております。それを実際に実施するとなるとどうしても窓口は市町村になるし、支援費制度と同じように障害者相談員の人も窓口になって幅広くいろんな相談の窓口となっていただく。難病センターを作るとしたら基盤になる資金面がしっかりしていないといけないし、作業所なども一緒にすることによって幅広く就労に向けての機会も作っていく。それから、特定疾患受給者証を、それだけもっておれば障害者手帳と同じような効力を持つように高めていったらどうかと。私はそのような思いをもっています。

支援費制度と介護保険制度、特に60歳から65歳までの難病患者は介護保険の適用も受けられることになっ

ておりますが、私の体験を通してみると問題があると思います。どうしても介護保険優先になってしまい福祉制度を受ける場合に非常に難しいことがあります。

それからワンストップサービス、これをセンターの窓口でこれを実施するとして、特にカンファレンスがみんなネットワーク関係の方が集まって、どういうふうにしたらいいかを話し合うことが非常に大切なことだと。そしてそれで縦割り行政をなんとか是正ができないかと思ってます。地方の障害者プラン、地域福祉計画に難病について書きこみ、難病を地域の演題にしたいです。

最後ですが、宮崎のように地方でありますと格差がつきます。難病対策は国できちんと財源措置をするということを強く求めております。

質疑

座長　ありがとうございました。どうぞ活発な討論をお願いしたいと思います。

昨今介護保険と支援費制度との一元化という議論も出てきているようですが、そういうところにも若干触れていただきました。国の障害者施策あるいは特定疾患に対する医療費制度の問題にも触れていただきました。

難病センターは15年度からおおむね３年以内に各都道府県で設立するとなっているようですが、先程の静岡県も最終年の17年度、宮崎も来年度中の早期の設立ということですが、このあたりは各地域で難病センターを設立している都道府県のご助言もいただいて作業されていると思いますが、かなり地域格差というか地域での特殊性が色濃く出ています。宮崎県の取り組みに、こういうところをこうしたらいいんじゃないかという助言があればお願いしたいと思います。

さきほどの静岡県も公設民営、職員も患者会が選ぶということですが。北海道難病連の方、そのあたり何かコメントがあればお願いします。

北海道難病連　伊藤　ワンストップサービスまで実施するとかあるいは市町村を巻き込んでというのは大変難しいけれどもよい発想だと思いますが、一つは宮崎県難病連の中で患者団体の側あるいは親の会含めて、どうしてもこういうのが欲しい、あるいはなぜこういうのが欲しいかという本当の声がまず大きくでなければならないだろうということと、是非神経内科の先生や他のリウマチや膠原病など自己免疫の専門の先生方と、患者としてはこういうのが欲しいんだけどもどうだと、手助けいただけないかという集まりあるいはそういう場を設けてはいかがかと。そこに県の方にも参加していただいて進めていくことが必要ではないかという気がしますが、やはり基本的にはまず難病連の中がまとまらないことには、もしも出来たにしてもいろいろ難しいのではないかという気がします。ぜひそういう点で首藤さん大変頑張っておりますので、さらにもう一踏ん張り頑張っていただければと思います。

富山　富山は10月20日にセンターがオープンしたばかりです。富山県には難病連がなくて予算が先についてしまったという状態で、患者さんの声を上にあげるにはどうしたらいいかということから始まりました。その中で難病連がない弱さと強さというのがありました。ない弱さというのは行政の上まで意見が通らない、要望書を持って検討会に出たいといっても話を聞いていただけない。難病連がない強さというのは、別々な病態の患者さんたちがセンターにかける思いや必要性をものすごく強く感じておられて、どこにも頼れないから自分たちがやらなければいけないという使命感のようなものができてくるんです。そういう中で私たちは県議会議員さんたちを回って議会で取り上げてもらいました。私どもは難病連がないので分からないのですが、やはり団結力は必要ですし、絶対に分裂とか人を揶揄するようなことは言ってはいけないと思います。

私たちは医療関係の支援というのはほとんどないんです。何故かは正直言って分かりませんが、先生方の時間がないとか、言っても取り合っていただけなかったりします。時間をかけて患者さんたちの自分たちの会が大きくアピールして力をつけることが必要だと思います。それが患者側の自立だと思います。要望書だけ出しているだけでは難しいかなと思いました。

座長　富山から貴重なご意見、患者会の独自性、自立も必要だというお話だったと思います。

茨城県難病連　鈴木　静岡と宮崎の進行状況、私たちもいろいろ身につまされるお話をお聞きしました。

茨城県ではやはりセンター問題でてきまして、難病連と県とのあいだでの今までの折衝経過とか今後の見通し等について、簡単な資料を用意しました。ポイントは、先ほど静岡のように全体的な構造、基本的な考え方をしっかりもって県との間でやりとりする姿勢が必要だということですが、実際の経過の中ではそれが宙に浮いて、具体的なことでやり取りが進行して、まだ難病連の意向とセンター構想との間に統一的なところまで達していないのが現状です。

従来委託事業を相談事業としてやってきましたが、それを難病センターの事業に組み入れるかどうかで食い違いができて、全体構想について広く論議する場を欲しいという気持ちがあったのですが、静岡のように広いいろんな立場からのフリーなフランクな話し合いがなかなかもてないのが現状で、そのへんが静岡のお話を聞いて大切ではないかと思った次第です。

野原　神野先生から最後に質問があった、神経難病以外の先生たちとの連携をどうするんだという問題について、一緒に宮崎の方も考えてく必要があるのかなと。私たちの課題でもあります。岐阜から患者力という考え方、概念が出されて非常に大事だと私たちも痛感しましたが、例えば静岡でこの３年間に年３回難病連主催の相談会をやっていますが、その相談会に積極的に協力してくださる先生はリウマチ、膠原病系統、血液系統から脳外科の先生あわせて70人くらいおいでです。同時に患者会は結構全国の組織をもっていて、全国組織はそれぞれのトップの研究班の先生たちと連携をしています。そういう人たちとの連携をうまくネットワーク化するとかなり質の高い医療相談も場合によっては可能なのかなという問題を今課題にし始めています。あわせてみんなで考える必要がある問題じゃないかと感じました。

座長

貴重なご発言ありがとうございました。これで一般発表１のセッションを終わります。どうもありがとうございました。

一般演題（発表）Ⅱ

座長

和歌山県立医科大学教授神経内科学　近藤智善

発表

発表４．「富山県難病相談・支援センター設置までの道のり」
難病ネットワークとやま・富山県パーキンソン病友の会　中川みさこ
発表５．「難病ホスピスの取り組み」
社会福祉法人ありのまま舎・難病ホスピス太白ありのまま　白江　浩
発表６．「ファイザー株式会社ペーシェント・リレーションズ室の活動」
ファイザー株式会社ペーシェント・リレーションズ室　奥澤　徹
発表７．「支援費と介護保険」
社会福祉法人香南会　橋本信一
発表８．「パーキンソン病患者から見た難病センター」
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部　馬越洋一

座長
近藤　智善

発表４
中川みさこ

発表５
白江　浩

発表６
奥澤　徹

発表７
橋本　信一

発表８
馬越　洋一

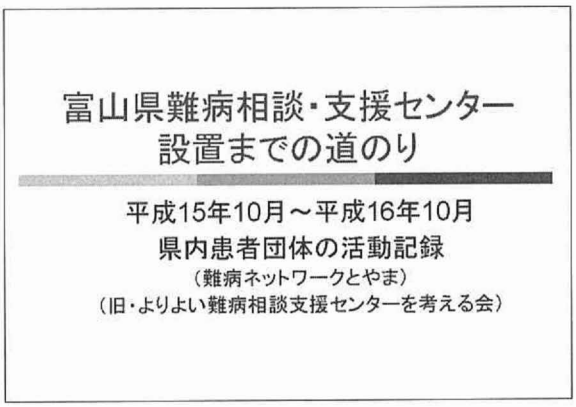
目　次

○ ２．「静岡県難病センター構築に関する提言」　・・・・・・・・・ 102
静岡県難病団体連絡協議会　　野原　正平

○ ３．「難病センターのあり方　ー考察
宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みからー」　　106
全国心臓病の子どもを守る会宮城県支部　　首藤　正一

「富山県難病相談・支援センター設置までの道のり」

難病ネットワークとやま・富山県パーキンソン病友の会　中川　みさこ

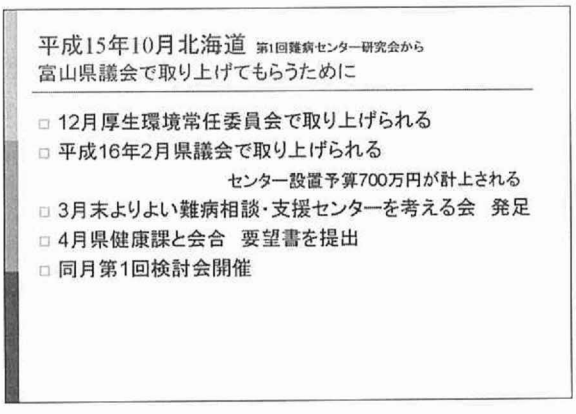


私が初めて難病支援センターのことを聞きましたのは昨年の８月でした。ちょうど沖縄のアンビシャスさん照喜名さんのところにお電話をかけたのがきっかけでした。それから北海道難病連の方に電話をしまして、どういうことですか、どういう動きがあるんですかということをお聞きしました。そうすると10月に北海道難病連で第１回の研究会がありますよ、参加はどうしたらいいんですか。県庁には送っていますよ。全国のパーキンソンの方には送っていますよというふうに言われました。

私どもは正直言いまして昨年の４月に立ち上がったばっかりの富山県パーキンソン病友の会という富山県で唯一の神経難病の友の会です。こんな出来たばっかりの会が北海道難病連のそういう研究会に出てもいいんだろうかと思いました。急いで行政の方の健康課に電話しまして、私行きたいんだけど誰か行かれますか？と聞いたら、最初は行きませんといいましたけど、行きましょう行きましょうというふうにお声をかけているうちに、行きますと行ってくださって、一緒に飛行機に乗って北海道に行きました。

そこで運営委員会が一番最初にございまして、木村先生がお話をされておりました。木村先生の難病支援にかける情熱と熱意と穏和な表情と美しいお声と、全てに魅了されて、なんとか富山でも木村先生のようなお心を広げるために、土台作りをしなければいけないということを心に決めて富山に帰りました。

それからの道のりです。



そして12月と出ていますけども、まず最初にパーキンソン病友の会だけだったので、越中３人組と言われる３人衆で、県会議員さんを回りました。それには手作りの要望書をそえて、こういうふうなことをセンターを作りたい、作って欲しい、こういう風なのが必要なんです、難病の患者さんというのは障害にも何も当てはまらなくて、網目のようにざるから落ちている人が沢山いるんです。外に声をかけることもできない方が沢山いるんです。それに偏見とか因習とかで、家に閉じこめられている人も沢山おられますということを厚生環境常任委員会の先生方11人に１人ずつ１時間ずつ１日４人分ぐらいずつキャラバンで回りました。そうすると、自民党の先生方も動いて下さって、福祉部会の方から福井の方の難病支援センターを視察に行くことになりました。

そうすると福井はまだ新しくなっていない方に行ったんですけども、小さいお部屋でしたけども吉川さんという職員の方が、私はここに来て患者さんから学ぶことが非常にありました。患者さんと一緒に私は勉強

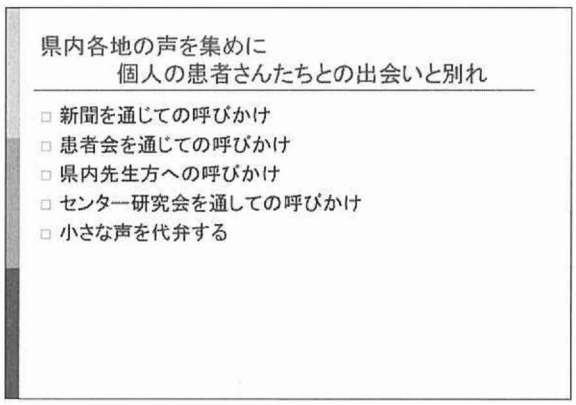
させてもらって育っていると思いますということをお話してくださったんです。そうすると私たちは、ああこういう方が配置の、職員になってくれたらいいな、何でも知ってます、次から次へと提示してどんどん何でも書類をそろえて下さるのは結構なんですけども、メンタルな部分での、聞いてもらえるという環境が、行政の中のちょっと出たところにあるということがものすごい難病の患者さんたちにとっては心強いんですね。そういうことを福井で実践されていまして、それをまた見て自民党の方々に見て帰っていただきまして、議会で取り上げていただきました。

そして、あれよあれよという間に実は２月に予算がつきました。これは半期分の予算で700万円でした。この700万円という数字がどこから出たのかなと思ったら、福井での最初の予算が700万円だったと思います。それにあわせてきっとつけていただいたんだと思います。

それから同時進行として私どももパーキンソンの３人だけではとっても心細いです。それで厚生センターに登録されている県内には９個の患者団体があるんです。その方々にお手紙と難病のセンターの状況と手をつなぎましょうという返信用のはがきをいれました。それでいきなりそういう手紙が届いて、びっくりなさると思っていたんですけども、案外お返事が来まして、２月に予算がついて、よりよい難病相談支援センターを考える会というのを３月31日に発足させました。そして４月にすぐに健康課に連絡をとりまして、こういうふうな会を作りましてセンター設置にあたりましては難病患者さんの家族と患者さんの声を率直に取り上げていただきたいということをお願いに行きました。

そうすると健康課の方々は、有識者を集めて検討会をいたします。だから、大丈夫です、と言われて、大丈夫というのが何のことかちょっと分からなかったんですけども、私たちもその検討会に出して欲しい、話を率直に、患者さんの声を聞いて欲しいというふうに言ったんですけども、残念なことに、発言力はなくて、傍聴のみということになりました。

そこで会長と私とが赴きまして、傍聴することになりました。はじめのお話ではとても狭い会議室なので少ない人数でお願いしますと言われて、わかりましたよろしくお願いしますといって、でも大きい会議室で、県民公開の元にというふうな話で、県民２人やなあと思いながら聞いてたんですけども、皆さんの検討会の先生方のお話なさるのを聞きまして、これではちょっと、何か私たちが言っていることが上がってないのかなと不安に思いましたので、きちんとした要望書を作って提出することにしました。

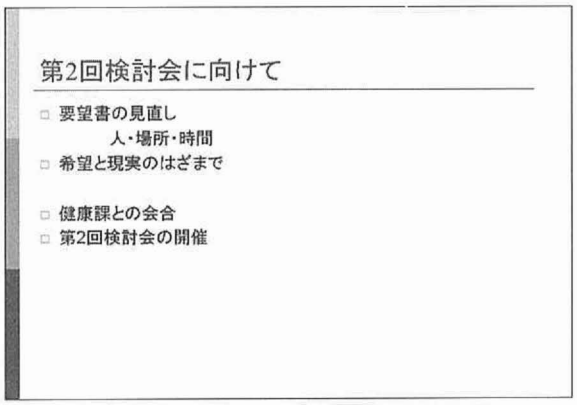


それと同時に新聞を通じての呼びかけをいたしました。そうすると、２名の方がちょうど私に声をかけてくださいました。１人は小児Ｉ形糖尿病の三部（さんぶ）さんという方と、もう１人の方は個人で、僕すごい困ったんですって、こういうのができたらいいと思いますといって、バージャー病の患者さんが声をかけてくださいました。そして患者会を通じてまた呼びかけをしました。そうすると全然違う病気なんだけどもいいですかとか、名前は載せたくないんですけども患者の病気の名前だったらいいですよとかいうふうに呼びかけに応えてくれる方がまた次々と出てきまして、次は県内の医療を、神経内科とかいろんな先生方にお呼びかけをしました。しかし、本当は一番欲しい医療というものの先生の支えが、実際今でも得ることができておりません。何故かという問題はいろいろあるんですけども、まずは第１に、富山県は新潟系の先生方と金沢系の先生方が入り交じっている環境にあるんです。別に派閥とかはないんですけども、お互いにあまり交流がないのかなとかも思ったりしております。報告とかは随時先生方にはお送りしております。ここでも呼びかけて先生方はいないんですけども、北陸から先生方が来ていただけないというのはさびしい話なんですが、いずれ先生方をお連れしてまた研究会に出てきたいなという希望をもって声を大にして、先生応援して下さい、富山の先生で応援してくれる人紹介して下さいというふうに壇上から呼びかけたいなというふ

うに思っています。

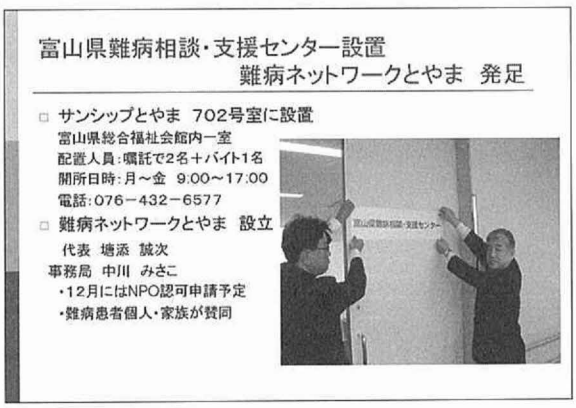
センター研究会を通しての呼びかけもいたしました。前回の神奈川県での呼びかけで、てんかん協会とか腎友会とかいろんな協会の人が富山にいる人を紹介するよといって、お名刺をくださって、あとからＦＡＸで富山の役員さんの住所を教えて下さいまして、またそこに私が呼びかけることができました。長い時間がかかりましたけども、その中の一つか二つの方は今後の活動に協力してくださるという賛同をいただいております。

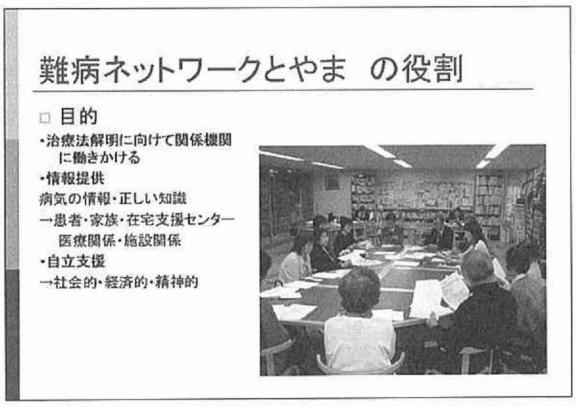
それともう一つはその患者さんを通じて病院でお知り合いになるというパターンがあるんです。そのパターンの中から、難病センターというのができるんだけど知ってる？聞いてる？保健所から何か聞いてる？というふうに話し合ううちにどこどこの施設に入っている人でディサービスに来てるけど、１回話しないかというふうなお声がかかることもあって、そこまで赴いてセンターというのはどういうものなとか、どういうふうに私たちが行動したらいいのかということを話し合うきっかけをいろいろ作っていただきました。



私たちがあげた要望書について少しご説明します。皆さんいろんな希望を県とかに要請していらっしゃると思うんです。私たちが最終的に詰めたところでお話したのは、人、場所、時間、この３つでした。人はやはり看護師さんか保健師さんか、難病に少し携わったことのある方で、患者さんに対する対応が適切にできる方がいいなということ。場所は皆さんが来やすい場所、それと時間というのは、平日ではなかなかこれない方もいらっしゃいます。土日だと例えば家族の人に連れてきてもらったり、夜遅くだと仕事が終わってから電話をかけれるというようなそういうことも配慮してもらいたいと言うことを最終的に要望しました。

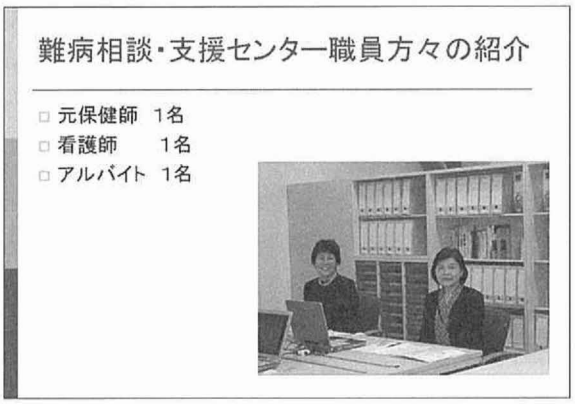
その中で希望と現実の狭間というのがすごくありまして、例えば古い建築物にセンターを移すとなると、障害者向けの火災の対策とかいろんなものをクリアしなきゃいけなくてリフォーム費がすごくかかると。今一番大事なのは県内の患者さんたちに知っていただくことです。そうするとリフォーム費に使うよりも広告費に使った方が無難ではないかとか、いろんなことを第２回の検討会の中で話し合うことが、第２回の検討会の前に会合をもたせていただいたんですけども、そこでその健康課の課長さんたちが皆さんと一生懸命話し合うことができて、また私たちも無理な要望をするよりも、生んでから育てるという方向性に切り替えることにいたしました。そして第２回の検討会の開催の前に、検討会の委員の先生方に私たちの要望を伝えてもよろしいかということを要望しましたところ、いいですよと言われので、同じ要望書を検討会の先生方に配らせていただきました。





よりよい難病相談支援センターを考える会は、10月20日の設立と開所をもって解散となって、次は難病ネットワークとやまとして患者個人の自発的な賛同、参加、いわゆる患者力を引き出すために、これから県内

に医療関係、介護関係、ヘルパー関係、ケアマネージャー関係等のネットワークを、情報発信できるように成長したいなと思って設立いたしました。



難病支援センターの紹介です。右側は浦田さんです。左の方は看護師さんです。
これが委嘱状を授与された時の式典の模様です。（右）

議員さんたちも朝早くから賛同してくださいました。
パソコンも設置されて、今ホームページも頑張ってつくっていただいております。

これが室内の様子です。東野厚生部長さんです。（左）
カウンターです。看護師さんたちがやっています。

設立総会の模様です。（左）今のところ15名の参加、委任は６名承っております。

総会のあとにセンター訪問した時の様子です。

皆さんに言いたかったのは、何でも目標をもって無駄だと思うようなことにこそ、本当に真摯に向き合って、スムーズに行かないことがいい経験になったというふうに思えるように、とりあえずやってみることが今まで功を奏したポイントじゃないかなと思っております。

どうもありがとうございました。

質疑

座長　ありがとうございました。一連の動きを10としますとたぶん後10分の７ぐらいの部分を話されて随分苦労された最初のことはうまいこと包み隠されて話されたという気がします。

中川さんの発表で一番感じるのは彼女がキーパーソンになって随分引っぱってこられたという印象です。あるところへ交渉に行って入口でドアを閉められそうになって足をはさんで話をしてもらったという話も伝え聞いておりますが、そのへんは上手にうまくカバーされて、３分の２くらいをお話されたと思います。

質問　**佐賀県難病支援ネットワーク　三原**　佐賀県も９月26日に難病センターがオープンして、同じように頑張っておられるなと思ってお聞きしました。開設当時から私たちのところもお昼の時間もとる暇がない程の相談がありますが、富山の方ではいかがですか。

答え　健康課の方々に約束していただいたことが１つあります。いろんなところに広報活動をしてもらうということでした。しかし今現在では広報活動は進んでいないようで、見守っていきたいと思っています。新聞に載ったことが大きかったので、浦田さんもお昼食べる間もなく、昼休みの時間に、薬がよく効いている時間に電話がかかってきます。10件ほど。できて４日しか経っていないのですが、次の日10件ほど電話あったそうです。

浦田　20日から嘱託で勤務しました。当日もさっそく相談が４件ありました。見学は会員の方と他に２、３ありました。２日目は10件の相談と来所があり、さっそく紹介したり情報提供をしました。これからも皆さんにもネットでお世話になると思いますがよろしくお願いします。

中川　最後に、基本的患者会の理念としてはセンターを支えるということが基本だと思います。センターは、

私たちの希望の星です。センターを支えてサポートしていくのは本当に大事なポイントだと思います。それから皆さん感じるいろんなジレンマは、必ずこやしになるので、あきらめないで１つずつお話していくことがいい結果を生んだように思っています。ケンカしてはいけませんよと、私も何回も言われました。

座長　ご自分で締めくくっていただきましてありがとうございました。

難病ホスピスの取り組み

難病ホスピス太白ありのまま　白　江　　浩

私は宮城県の難病連の副会長も仰せつかっておりますが、今日はそこに加盟している１団体、社会福祉法人ありのまま舎で運営しております難病ホスピス太白ありのまま舎の実態について報告させていただきたいと思います。

まず難病ホスピス設立の思いについてお話申し上げます。

そもそも宮城県の仙台市にある西多賀病院、木村先生が今院長をされておりますが、そこに筋ジス病棟が日本で最初にできましたが、その第１号の患者として山田寛之、秀人の兄弟が入院しました。兄弟にはもうひとり末っ子の山田富也というものがおります。彼も筋ジスの患者で、少し遅れて入院するのですが、この３兄弟が西多賀病院で自治会活動を通して社会に対して自分たちの存在、筋ジストロフィーの実態を訴えていきたいということで、詩集を出したり本を出したり、いろんな活動を始めました。

それを母胎として富也と寛之のふたりがそれぞれ西多賀病院の看護婦さんと結婚をして、在宅生活に移っていくのですが、そういう中でありのまま舎という運動団体を病院の外に設立しました。病院の中の仲間と一緒になって運動を継続していこうということで、活動が始まりました。およそ30年前になります。

実際には今申し上げた詩集や本を出したりしていましたが、よりリアルな実態を訴えたいということで映画づくりを始めましたところ、仙台市民の大変大きな共感を得て、このことが大変大きな力となって、その後も同様の活動を展開していくことができたという経緯がありました。

その中で西多賀病院に入院している患者さんたちの中でやはり自分たちも在宅での生活を通して自己実現を図りたい、あるいは結婚したいという自分の想いというものを実現していきたいという非常に強い思いがありました。病院というのは今もそうですが、制約も大変多く、４人６人部屋というのはごく普通でした。そういう中ではなかなか自分の思いは達成できませんでした。また、在宅も今とはかなり違い、そう簡単ではありませんので、その中間的な部分にあたるものが作れないだろうかということでずっと模索をしていました。

その時に、1983年に身障法の改正があり、福祉ホームが制度化され84年にその第１号の仙台ありのまま舎を建設しました。

今は支援費や介護保険が入ってかなり福祉制度というのは大きく変わりましたけれども、当時は措置制度というものが基本にありましたので、行政的な関与が非常に強くありました。

そういう関与がないもので何かつくれないかと思っていたところに福祉ホームというものができたわけです。これは当事者同士、施設の運営者と入居を希望している方との契約で入れる施設です。それを活用して何とか自分たちで作れないかと運動を始めて大変多くの仙台市民あるいは仙台の財界の方も協力を得て、日本で最初の福祉ホームを設立できました。

これのもともとの原点が西多賀病院の患者さんたちが、病院から出て暮らしていける場をなんとか作れないだろうかというところにあったということです。

しかしながら、福祉ホームについてご存じの方もいると思いますが、当事者同士の契約でやっているわけですし、行政の関与は非常に薄いものですから、逆にそれは財政的な支援が薄いということで、当然医療的なバックアップというものがそこにはありません。筋ジスの方なんかは特に呼吸器を使ったとか、日常的に

医療的な行為が必要になってきたりという方が多いので、そういったもののバックアップがなければなかなか中間施設であれ、やっていけないということで、それが何とかカバーできないといくら福祉ホームを造っても生活はできないということがはっきりしてきました。

そこで考えついたのが医療的なバックアップができて、さらにそういった自分たちの想いが実現できる施設というものは作れないだろうか。在宅でもない病院でもない、中間的なものは作れないだろうかということで、考えていたところに、財政的に多額の寄付をしてくださる方があらわれ、そして制度的にも何とか身体障害者の療護施設を活用してうまくできないだろうかという発想にたどり着いたところで、難病ホスピスを立ち上げることにいたしました。

従いまして難病ホスピスという制度は国の制度でも地方の制度でもありませんが、実態としては身体障害者の療護施設を活用して、我々は看板をそういう形で上げているというふうにご理解いただければいいかと思います。

グランドデザインが出て療護施設もゆくゆくなくなってしまうということになって、今準備が進められておりますけれども、いずれにしてもこの身体障害者療護施設というのは非常に活用しがいのあるものでして、うまく活用すれば非常に有効に使える、利用できるものだということを私ども、この10年実際やってみて感じております。

作る段階においてどういうことを考えたかといいますと、まずは体制整備ということで人的、物的な整備をどうするか。人的にはやはり医療、メディカルの部分の体制、スタッフをどうつけるかということで常勤の医師を１人、当初は神経内科の先生を１人お願いいたしましたけれども、いろいろな事情で現在は脳外科の先生がおられます。先生も経験を積んでいただいて、神経難病に対しては非常に詳しくなられてきております。物的な部分ではどうかといいますと、吸引の配管、酸素の配管、そういったことはしております。全ての施設ではなく、60名の定員のうちの１割ということで６名をそういう形にいたしました。全室個室になっています。60室全部個室になっておりますが、これもおそらく療護施設では民間レベルでは初めてだったと思いますが、そういう体制をとりました。

そして看護師さんを何とか24時間体制でおくためには、12名以上、簡単な試算でも12名以上必要なんですけどなかなか福祉施設に来てくれる看護師さんがいないという実態がありまして、非常にやりくりしながら月のうちの３分の１何とか夜勤をいれるとか、３分の２いれるとかしながらやりくりしてきましたけれども、今年度からそれさえできなくなってきまして、現在は24時間体制はとれておりません。したがって、現在の夜間の医療行為というものが、非常に問題で悩みの種になっております。

そういう形でまずは物的、人的整備をして受け入れをしていく。当時は宮城県、現在は仙台市の所管になってるんですが、県との話し合いの中で、難病枠ということで20名。この難病というのは特定疾患だけに限らないということで我々は考えましたが、20名を認めていただきました。それから難病ということで県内だけではなくて、県外からもそういうニーズがあるということで、県外枠を10名、このへん詳しく話していると時間がないんですけれども、なかなか措置制度の中では県外枠というのは非常にとりづらい状況というのがかつても、今でもまだ残っておりますけども、ありましたので、これは宮城県の画期的な判断だったと思いますが、10名の県外枠を認めてくれたということがあります。

難病ホスピスの中で、脊髄小脳変性症の方とか膠原病の方、筋ジスの方を始めとする筋萎縮症の方々がいらゃしゃいます。14人の方がその中でこの10年間で亡くなられました。その難病ホスピスたる所以といいますか、どういう形でやってこれたかと言いますと、昨日も近藤先生のお話がありましたけども、ホスピスというのは必ずしも末期医療だけではないんだと。そういう診断を受けたところから緩和ケアといいますか、そういうものが始まると。まさに我々が考えている難病ホスピスというのはまさにそこにあります。従ってその方が何年生きられるとかそういうことではなくて、ご自分の、どんな病気であれどんな障害があれ、ご自分の人生を全うできる最後までここの場で全うできるような体制を作っていこうということで取り組んでまいりました。そういう経緯で14人の方が私どもの施設で亡くなられました。

療護施設いろいろありますので、なかなか比較は難しいんですけども、そういう意味では多い方ではあったと思います。

ただ、最後に病院に移っていただくということは一切強制はしておりませんで、ただ入居していただく時や折々に、最後の時をどういうふうにお迎えになられるかということを、話し合うことがあります。

非常に厳しい状況の中で入居される方については最初からそういう話を率直に申し上げながら、その態勢をとっていくというようなことでやってまいりました。

過去で印象深いところでは、膠原病の方でしたけれども、痛みが非常に激しくて、私ども当時は夜勤が２名しかおりませんでしたが、１人がその方にべったりついて、残りの59人の方を１人の夜勤者がみるというような状態で対応しました。あまりにも痛みが強く、そばについて何とかやっと過ごすことができたということもありました。

個室になっておりますから、ご家族も自由に出入りできますし、お泊まりいただくこともできるということで、ご家族と連携とりながら最後までお過ごしいただくということができました。

医療行為についてさきほど非常に悩ましいということで、悩んでいるところなんですが、これはあまり公の席でいうとあれですが、仙台市の監査の時にいつも指摘を受けまして、医療行為はいかんよということをお話いただいておりますが、私どもはドクターとケアスタッフ、介護福祉士がほとんどなんですが、との話し合いの中で、介護福祉士自身が了解をとり、そういった研修を、内部研修でありますけど、受けて、施設長命令という形で了解をとってもらって、ある程度の医療行為は実際にはやっております。また、これは他の施設もたぶん同じような状況ですが、態勢のとりかたは様々だと思います。

今後の在り方なんですけれども、ここから難病連の関わりも入ってきまして、今現在入居されている方がメインですけれども、この難病相談支援センターを宮城県でも現在検討されていまして、難病連としても県といろんな話し合いをしております。ただ、宮城県の場合は幸いなことにお二人の、木村先生、糸山先生という会長、副会長がおられまして、古くから、10年以上前から難病医療の、神経難病のネットワークができております。それを基本にして、患者のいわゆるケアカウンセリングということでどういう形で関わりがもてるのか、あるいは神経難病以外の病気に対してどう関わりがもてるかということを基本にこれからは考えていきたいと思っております。

最後になりますけれども、今中川さんがお話になられた通りだと思います。支えていくというか、これから我々が作り上げていくという姿勢は非常に大事だと思います。三位一体改革の中で、難病相談支援センターの財源も非常にあやうい状態にありますが、それがどうなろうとも、やはり患者自身あるいはその関係者自身がそれを支え育てていくという気持ちがなければ、おそらく大変だろうと思います。宮城県でも財政が非常に厳しうございますので、県はゼロ査定ということをはっきりおっしゃってましたけども、既存のものしか使えないんだということですので、新たな建物は期待できないんですけども、その中で難病連自身、来年度ＮＰＯ法人化を今予定しておりますが、それを起爆剤にして新たな事業展開をして、難病相談支援センターを育てていきたいというように考えています。

質疑

座長　ありがとうございました。何かご質問なりご意見なりおねがいします。

質問　**全国筋無力症友の会　山本**　さきほど医療行為の研修会を行うとおっしゃいましたが、できる限りでいいんですが、どのような形で研修を行われているのかもう少しお聞きできればと思います。

答え　まず、ドクターとナースが中心になりまして、どういう医療行為が必要かということを事前に介護職員にレクチャーをしていただきます。そのあと実際にドクターと看護師さんが行為をやってみせて、それを介護福祉士、介護職員がみて、自分でもできそうかどうか、できるかどうかではなくて、やってみるかどうかということを決めてもらいます。やってもいいと、法的なことはもちろん今の現状を説明して非常にきわどいところにあるんだよと、グレーゾーンにあるんだということをお話して、その上でなおかつやってもいいというお話があった場合には実際の手順を細かくまた改めてレクチャーをドクターと看護師さんにやっていただく。その最後に、それでもやってもいいと、最終判断ですね、最終的にやってもいいよとその職員が言った場合に私の方から指示書という形で命令書を出す。むりやり指示を出しているという形にしております。

質問　**日本ＡＬＳ協会事務局長　金沢**　身体障害者療護施設の中で、先ほどの難病の患者さんたちが入られて療養されている。そのなかであえてホスピスを提起されて、やっている中身をちょっと聞きたいんですけど、我々のＡＬＳの場合、告知が始まってから段階的にいって、３年ぐらいで呼吸器まひで呼吸器つけないと亡くなっていくとか、そういう病気の進行過程があるんですけど、終末期医療だけでなくて、最初の告知が始まってからずっと過程過程で、フォローしていくというのは、それなりのスタッフなり難しい面も一面あるかと思うんです。そういうところをあえてこの療護施設の中でどういう態勢で取り組まれているのか。それから今後そういうＡＬＳの患者さんなんかも受け入れる構えというのがあるのかどうか。それが質問です。あとは補足ですが、療護施設の中での医療的ケアの問題ですね、８月に厚生労働省と話し合いをもったんですが、９月に療護学校の中で教員が看護師との元で吸引とか胃瘻とか導入できるよと。この秋にＡＬＳ以外の在宅の吸引とかを検討するとなりました。ただ、私たちが言った療護施設も在宅の延長で当然そういうことを検討してくれるんですねという質問に対して、そういうことは検討する気がないということを厚生労働省は言ってたんです。この件に関しても私どもも引き続き要請していきますけども、ぜひそこへも力を合わせて声をあげていただきたいなと思います。

答え　まずホスピスというのは、これは専門の方も沢山いらっしゃるのでおしかりをうけるかもしれませんが、ホスピスイコール終末医療というふうにはとらえておりませんで、さきほど申し上げました近藤先生が昨日おっしゃったように、診断を受けた時点から始まると考えます。ホスピスというのは快く過ごしていただくというぐらいの意味合いにとらえておりまして、それが難病であれ重度の障害であれ、関係なく、自己実現というのがなかなか難しい社会状況にあるんであれば、それが可能なようにしていくべきであろうというようなぐらいの視点で捉えていただくとよろしいのかなと思います。従

ってどのステージであっても全く関係なくて、１年であれ10年であれ、すでに10年入っている方もいらっしゃいますし、いろんなステージの方がいらっしゃいますので。難しいスタッフ配置といいますか、態勢としてドクターの確保とかナースの確保というのは極めて今でも毎日深刻で悩んでいる段階ですが、私ども東北大学とか西多賀病院とか近くにそういったバックアップしてくださるところがありますので、本当にこまった時には相談を申し上げたりしています。実は当舎には医療委員会というものがありまして、木村先生も糸山先生もそのメンバーでいてくださるんですが、色んなアドバイスをうけながらそういう態勢整備なり困った時にはお願いしているということをしております。

それからＡＬＳの方の受け入れなんですが、今ＡＬＳ枠ということで新たに作られる療護施設には枠が２つ以上あるんですが、あえて私どもは作らなかったんです。ＡＬＳだけというふうな考え方をもっておりませんので、逆にいうとＡＬＳの方もどうぞ来ていただいて構わないというか、受け入れることは充分我々としては考えておりますし、ただそういう枠ができますと、そちらの方にいかれるというか、相談がいかれる。実はショートステイを当初考えていたんですけど、できなかった事情がありまして、来年度からそれは実施したいと考えております。ＡＬＳの方も、実はそういう相談が結構多ございまして、ヘルパーさんからＡＬＳの方をみているんだけども、ショートステイを受け入れ先がないんだということが結構、介護保険が始まってから本当に多くなりました。何とか我々もそれをしたいと思っているんですが、今現在待機者が28名ぐらいいらっしゃって、急遽それを飛び越えてというのはなかなか難しい実態もあるものですから、ショートステイで何とか対応できないだろうかということで来年度に何とかショートステイを復活させて、ＡＬＳの方の受け入れというものを考えていきたいということは今考えております。決して拒否しているとかいうことは一切ありませんし、むしろ、そういうお話があれば応じていきたいといつも思っております。

座長　宮城県は昔からなぜあんなに分厚く活動しておられるんだろうと思いましたけれども、その一端のお話を伺ったような気がします。

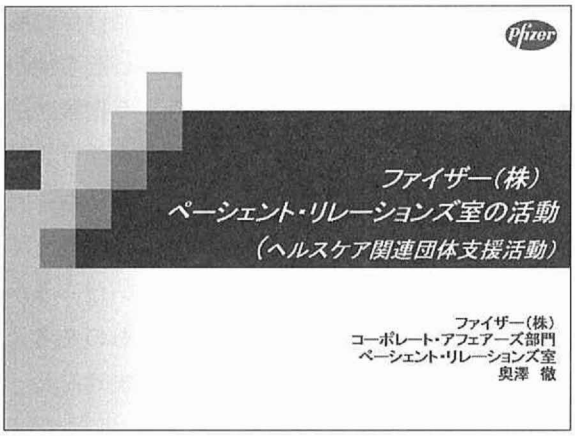
目　次

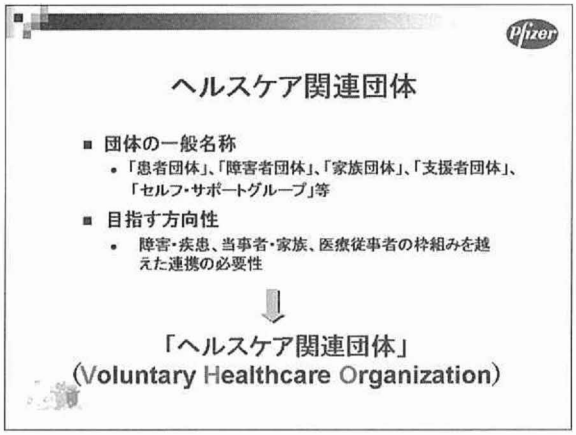
○ ４．「富山県難病相談・支援センター設置までの道のり」　111
難病ネットワークとやま
・富山県パーキンソン病友の会　　中川みさこ

○ ５．「難病ホスピスの取り組み」　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 117
社会福祉法人ありのまま舎
・難病ホスピス太白ありのまま　　白江　浩

「ファイザー㈱ペーシェント・リレーションズ室の活動」

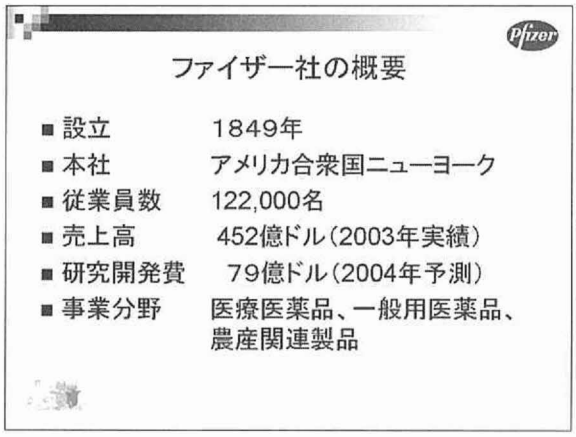
ファイザー株式会社ペーシェント・リレーションズ室　奥　澤　　徹

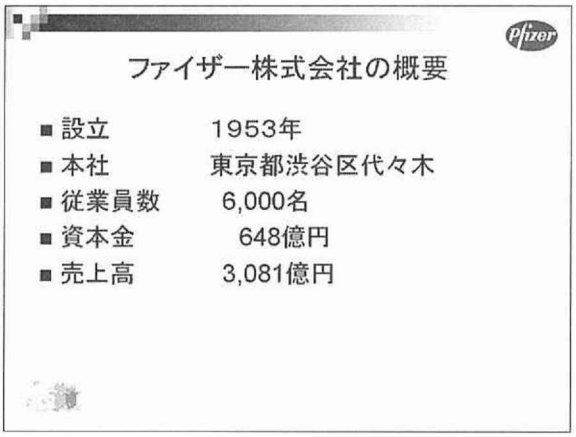




ペーシェントリレーションズ室の活動の下にヘルスケア関連団体支援と書いてあります。我々が社内で定義しているヘルスケア関連団体には、患者団体や障害者団体、家族の団体、支援者の団体等々があります。

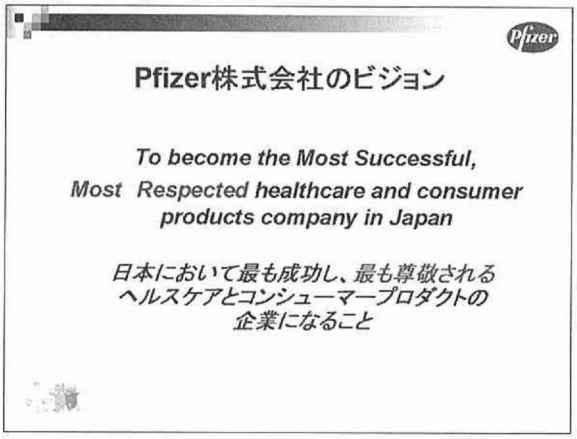
今後は疾患や障害というそれぞれのカテゴリーではなくて、統合した形で考えていかないといけないのではないか、それをひとくくりにするような新たな呼称を考えたのがヘルスケア関連団体、ボランタリーヘルスケアオーガニゼーションで、そういう意味で使っているとご承知ください。



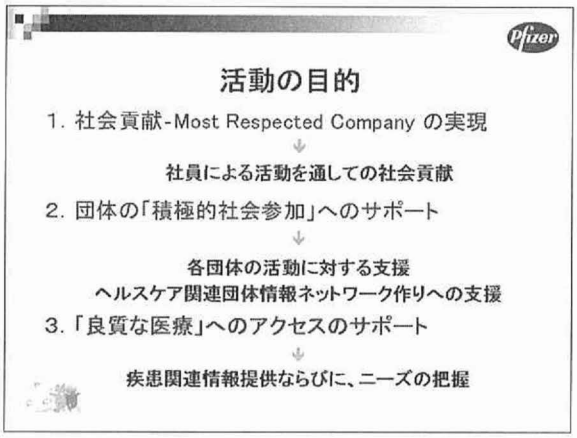


ファイザーという会社は155年前にアメリカのニューヨークで創立されました。医療用医薬品を主に作っております。従業員が全世界で12万２千人、売上高が452億ドルですから５兆円近く、研究開発費は年間にだいたい９千億円ちかく使っております。

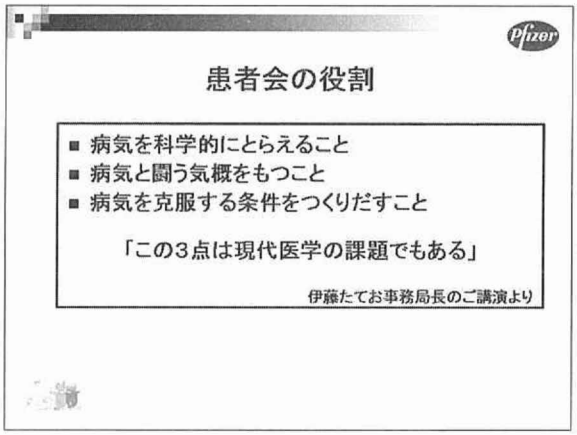
日本のファイザーはアメリカのファイザーの100％子会社で1953年に創立されました。今年で51歳になります。本社は渋谷区代々木にあり従業員が６千名、売上高は3081億円です。



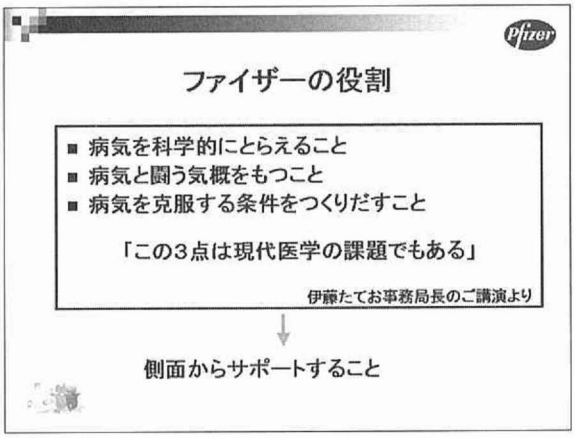
我々の日本の会社のビジョンは、日本において最も成功し、最も尊敬されるヘルスケアとコンシューマープロダクトの企業になること。成功するというのはビジネスの世界では売上高とかで評価されることがありますが、それだけ大きな会社になった場合には企業の社会的な責任、我々の本業に即した形でのいろいろな活動が求められてくるであろうと。逆にアメリカの会社としてはめずらしいのですが、成功というよりは最も尊敬される企業になっていこうということで５年前にこのビジョンが出来上がりました。



そういった企業の社会的な責任の中で我々がいつもおつきあいしていますのは、医療専門職の方ですが、逆にいろいろなお薬を処方される側の方々とのコミュニケーションが今までなかったということで、４年前に私どものセクションが立ち上がりました。その活動の目的は３つありまして、まず１つは、企業の社会的責任の１つとしての社会貢献活動。いわゆる最も尊敬される企業になろうということへの実現の１つ。２つ目が、お薬を処方される側のお作りになっている団体の方々が積極的に社会参加できるためには、それぞれの団体の活動を充実したものにしていかなければいけないだろうと。我々の会社としてはその個々の団体の活動を支援することによって、皆さんが社会参加、積極的に社会参加できる基盤をお手伝いしようということです。３つ目は、私どもは製薬企業ですので医療に関する情報が集まってまいります。そういったいろいろな疾患に関連する情報を皆さんに提供していきたい、あるいは皆さんからいろいろなご要望お聞きしてそれを今後の活動に続けていきたいと思い、この３つを目的として活動を行っております。

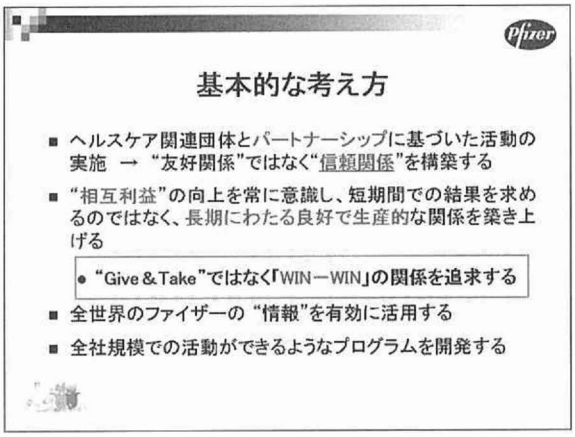


伊藤さんがある講演会で患者会の役割について３つあると。病気を科学的にとらえること、病気と闘う気概を持つこと、病気を克服する条件を作り出すこと。この３点は現代医学の課題であると。この病気というのを障害と置き換えたとしても十分に対応する言葉だと思います。



では、こういった患者会あるいはヘルスケア関連団体の方々に対してファイザーはどういった役割を担うのか。

皆さんが主体的に活動されていることを側面からサポートするのが我々の役目だと考えております。

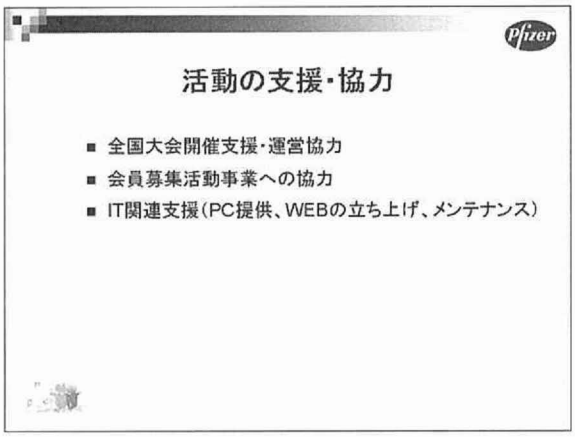


そして、ファイザー、我々ペーシェントリレーションズ室の基本的な考え方ですが、まず１つはいろいろな団体の方とパートナーシップに基づいた活動を実施していく。いわゆる友好関係ではなくて、それよりも深い信頼関係を構築していきたいと思っています。友好関係というよりも、一歩つっこんだ形で信頼関係をもってお互いに言いたいことを言いあえるような関係に将来的にはなりたいと思っています。

それから相互利益の向上とありますが、短期で成果を求めるのではなくて、長期にわたってお互いが生産的な関係を持ちたい。ギブアンドテイクではなくて、ビジネスでよくウィンウィンの関係というのがあるのですが、何かを差し上げるからこれをしてください。あるいはこれをして欲しいからこれをしますということではなくて、お互いがお互いの相互のためになることは何だろうかということをベースにいろいろな団体の方とお話をしながらお手伝いできることを考えていくように気をつけております。

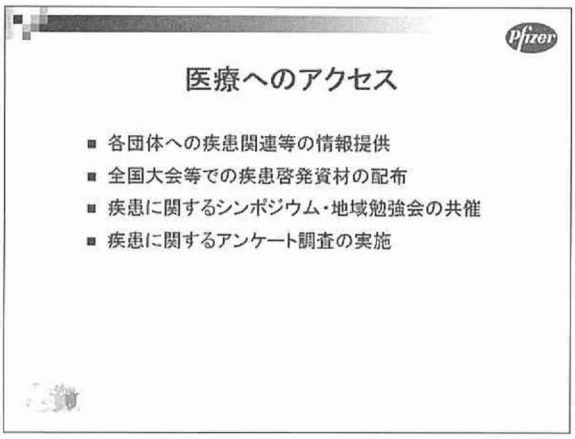
ファイザーは世界中でビジネスをやっていますので、いろいろな情報が集まってきます。それを有効に活用して皆さんに還元していくことも考えています。

もう１つ、これはうちの社長が言うことなのですが、ペーシェントリレーションズ室の人間だけがやっているのではなくて、全社規模で各地で活動ができるようなプログラムを開発するべきだと。なかなかできていませんが、こういった基本的な考え方をもっております。



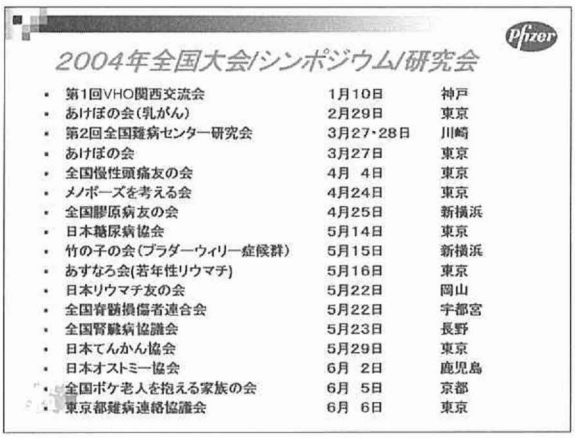
具体的な活動内容です。

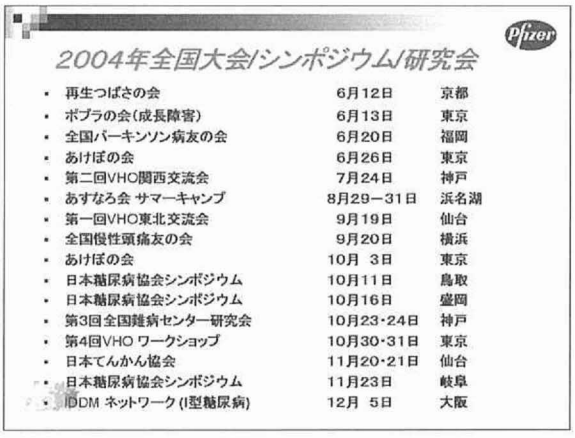
日常的な各団体の活動の支援、協力、例えば全国大会が開催される時にお手伝いしたり、会員募集のリーフを印刷するお手伝いをしたり、コンピューターを提供したりウェブページの立ち上げに協力したりしています。



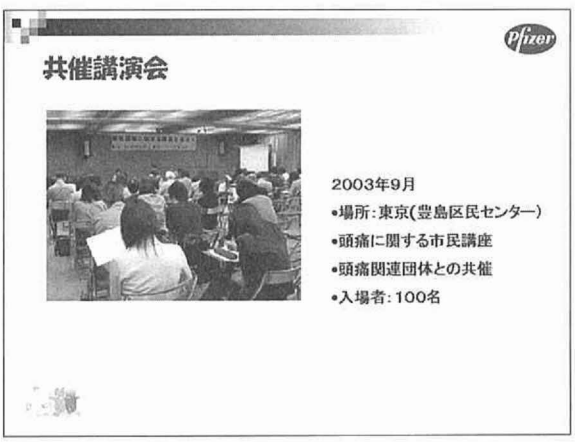
それから医療へのアクセス、疾患に関連する情報を提供する、全国大会で疾患の啓発についての資材を配布する、あるいはシンポジウムや地域勉強会をいろいろな会の方と共催させていただく。会員の方向けに疾患に関するアンケート調査のお手伝いもしております。

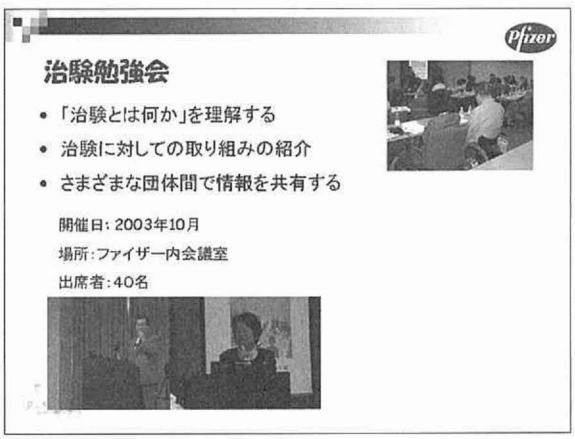
全腎協の全国大会、脊損連合会でブースを設けていろいろな疾患についての情報、冊子をお配りする。リウマチ友の会の全国大会のお手伝いなどをやっております。





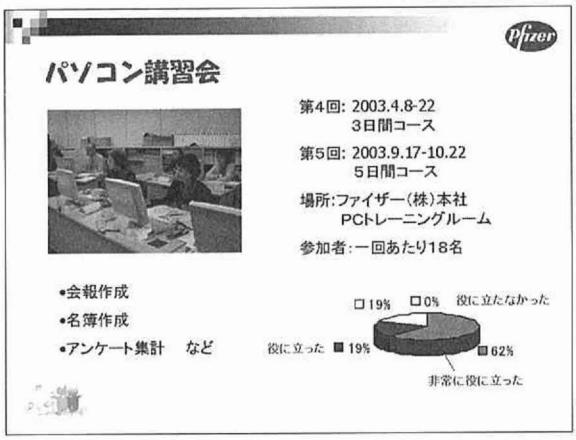
今年１月10日から12月５日、大阪のネットワークの全国大会までいろんなところにお伺いをして皆さんのお話を聞きながら自分たちの活動に役にたてるような情報をいただくようにしております。

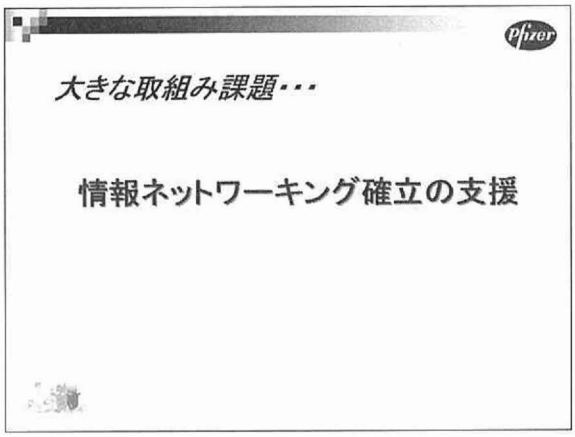




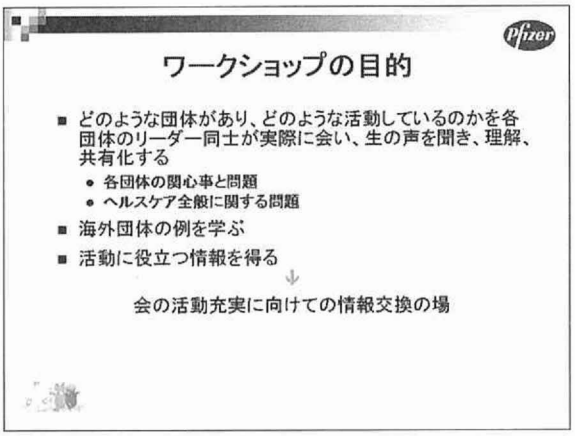
治験の勉強会、共催の講演会、昨年頭痛に関する市民講座を行いました。２年前には仙台で糸山先生にも

お世話になりました。

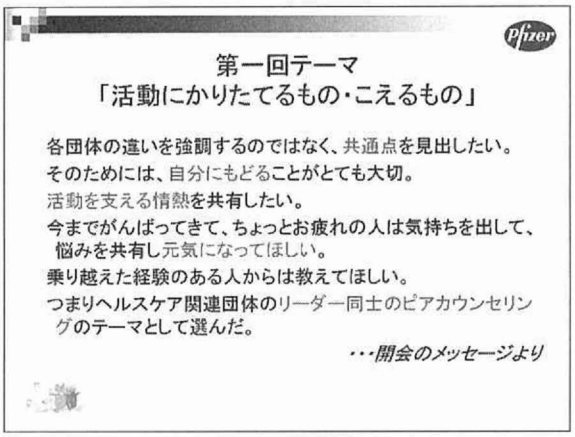


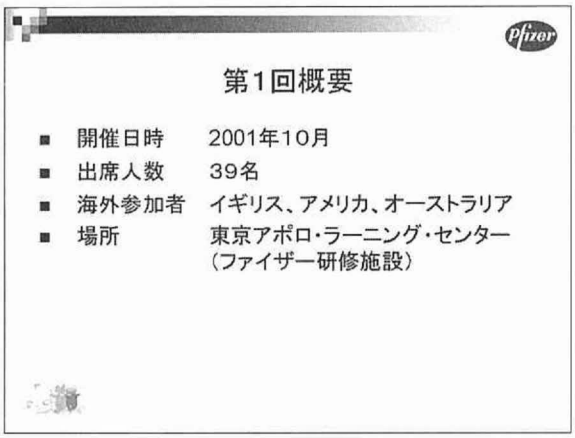


ホームページ、パソコンの講習会、一番大きな取り組みはネットワーキングの確立です。情報のネットワークを各団体の方々にもっていただきたい。



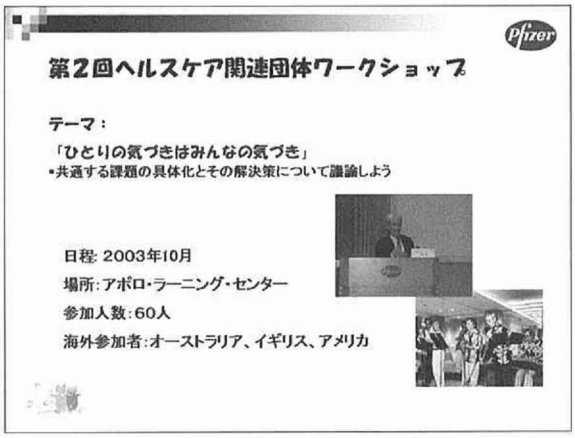
ワークショップのお手伝いをしています。７つの団体のリーダーの方々がいろいろな会の活動の日常的な問題を話し合うということで３年前に始められたものです。これを弊社としては積極的にお手伝いしております。

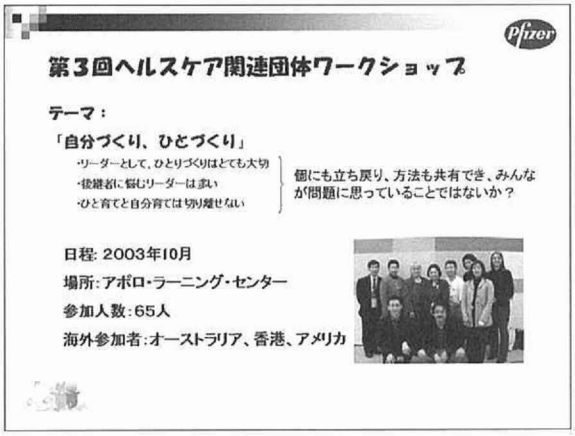




結構リーダーの方はお疲れの方が多いのでリーダー同士のピアカウンセリングのテーマとして第１回のテーマが「活動に駆り立てるもの、乗り越えるもの」ということでした。

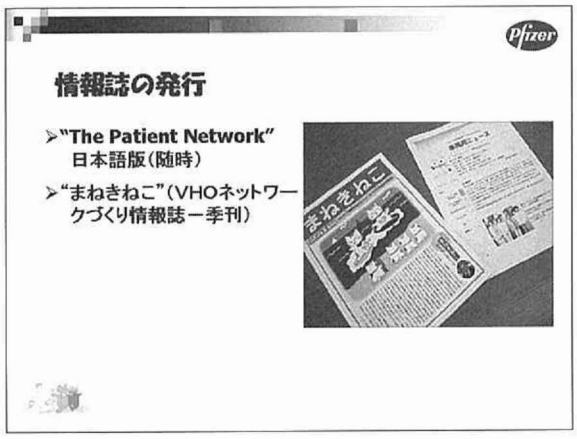
弊社の研修施設をつかって２日間やりました。非常に有意義だということで、２年目からも続けております。





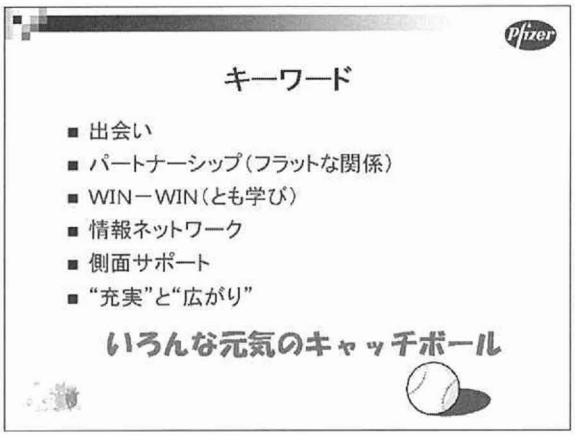
テーマ「１人の気づきはみんなの気づき」第３回目は「自分づくり、人づくり」

それをもとに地区でもいろいろな団体の交流会を深めようということで関西の交流会、東北の交流会へのお手伝いもしております。



ＶＨＯネットというホームページが立ち上げられたのですが、そちらのお手伝いもしております。
それから「招き猫」といういろいろな団体の方の情報誌も発行させていただいております。

余談ですが、空手同交会というのも作って月に１回練習しております。



キーワードをまとめてみました。まず、出会いと、パートナーシップ、フラットな関係ですね、それからウィンウィン、これは「とも学び」という言葉を使っております。それから情報のネットワーク。それからやはり大事なのは側面からのサポートです。皆さんの活動の邪魔にならないような、本当に側面からお手伝いをすることが大事だと思います。それから充実と広がり。今３人でやっておりますのでなかなか充分なことはできないのですが、我々の活動を充実させると共に、１つでも多くの製薬会社がこういった活動をできていくように率先していろいろな活動していきたいと思います。

いろんな元気のキャッチボールをしながら活動を続けていきたいと思います。ありがとうございました。

質疑

座長　今３人でやっておられるということですけれども、少し話は違いますが、例えば医薬品の副作用の救済基金のように、日本国内の製薬会社が協力してもっと大きな組織作るという発想とか動きはないんでしょうか。

答え　私どもの会社でやっているのが３人でして、今業界団体の日本製薬工業協会、製薬協ではペイシェント部会というの作り、協会としていろいろな団体とおつきあいするのは始まっております。ただそういった独立組織を設立していく動きはまだないです。個々の会社の活動とそれから業界団体の中での１つの部会としての活動というふうに今の段階ではなっています。

座長　こういうのはあるけど利用の仕方が分からないということがしばしばあるように思うんですね。ですからこういう会でアピールしていただくのも大事ですが、もっといろんな団体にこういうことが使えますよということを教えていただくと凄く有り難い。

答え　皆さんに配りました「招き猫」の裏表紙に私どもの連絡先が載っております。例えば全国大会とかシンポジウムのお手伝いの時には、もちろんそういう情報も提供いたしますが、パソコンのプロジェク

ターもお貸ししております。もし何かこういうことができないかということがありましたら、ご連絡をいただければと思います。ただその時に、こういった活動がその団体にとってどれだけ役に立つのかというところで話し合いをさせていただきたいと思います。お金だけ何とかなりませんかというのは基本的にはお断りしております。こういった活動に対してどういったところをファイザーとしては賛同できるのかをベースにしておりますので、そこをふまえてどんどんお電話いただければと思います。

支援費と介護保険

社会福祉法人香南会　橋　本　信　一

社会福祉法人香南会は高知県にあります。身体障害者療護施設の立場からお話を申し上げます。

私は九州大学の神経内科で、亡くなられた黒岩先生の元でご指導をうけ、また糸山先生にもご指導をしていただいた神経内科の医者です。私ども社会福祉法人香南会には身体障害者療護施設、高齢者の施設で特別養護老人ホーム、老人保健施設、ケアハウス、痴呆性グループホーム、在宅の種々のものが身体障害者を含めて非常に総合的に幅広い福祉施設をもっております。

その中で、身体障害者療護施設を何故作ったのかからお話をさせていただきます。

神経内科の医者の臨床の立場からお話を申し上げますと、パーキンソン以外は皆悪化していく。そして、病院をみていると入院はさせてくれるけど長期に入院させてくれない。転々とさせられる。この問題非常に大きな問題がある。なおかつ神経難病を中心とした特定疾患の方々が最後に過ごせる場、生活する場がない、身体障害者療護施設を含めてない。全てないという状況の中でどうするのか、例えば、ＡＬＳを受け入れる施設は大部分ありません。

実際問題としてそれをどうするのかという観点から平成14年２月１日に身体障害者療護施設のぞみの家を立ち上げました。その中で人工呼吸器を15～16台かまえ、私が神経内科の医者で、それ以外看護師７名、理学療法士、作業療法士、言語療法士、音楽療法士を構えての施設運営を現在しております。

私どもはＡＬＳの患者さんあるいは筋ジストロフィーの患者さんについて受け入れ制限をしておりません。希望があれば受け入れるということです。私どもは特定疾患、難病の患者さんが生活する場を身体障害者療護施設として作りました。我々の目的は、我々と難病の患者さんとの共生である、共に生きる。できることできないことははっきり言わせていただく。そのかわりできないのだったらどうしてできないのか、どうしたらできるのかという話し合いをさせていただきたいと常々申し上げております。

それから気管切開をして人工呼吸器をつけるのかつけないのかという問題があります。これについては本人の意志があるということですが、私ども施設にお入りいただく時はできるだけおつけいただくのがありがたいというお話をしております。どうしてあなた方はＡＬＳになったんですか。誰もなりたくないでしょう。だけど実際になったら、人工呼吸器をつけなくて死亡するのがいいのか、人工呼吸器をつけて機械で天井向いて１日中いるのが幸せなのか、それは分からないけど社会福祉法人香南会としてはこの疾患に誰もなりたくなかった、その生きざまを社会に広げるようにしていただきたい。即ち我々社会福祉法人香南会の職員は地域社会の中でその事を広め、闘う戦士として仕事をしていこという話をしています。

その観点から社会福祉法人香南会としては非常に厳しい運営状態、厳しい状況がございます。私どもは、介護保険、身体障害者療護施設への導入絶対反対という立場から今日お話をさせていただきます。

介護施設における介護報酬

1：療養型病床群（看護6:1 介護4:1）

要介護4 1269単位	夜勤の勤務条件に関する基準を満たす場合		1,269
		イ 夜間勤務等看護(I) +23単位	1,292
		ロ 夜間勤務等看護(II) +14単位	1,283
		ハ 夜間勤務等看護(III) + 7単位	1,276
	夜勤の勤務条件に関する基準を満たさない場合	−25単位	1,244
要介護5 1360単位	夜勤の勤務条件に関する基準を満たす場合		1,360
		イ 夜間勤務等看護(I) +23単位	1,383
		ロ 夜間勤務等看護(II) +14単位	1,374
		ハ 夜間勤務等看護(III) + 7単位	1,367
	夜勤の勤務条件に関する基準を満たさない場合	−25単位	1,335

現在の介護報酬です。介護保険の介護報酬が出るのは、特別養護老人ホーム、老人保健施設、病院である療養型病床群というのがあります。だいたい介護度４、５を主として費用を出してきております。だいたい40万ちょっとが療養型で出ます。

1ヶ月の介護報酬（看護師の夜勤有）

介護度4

介護サービス費	1，269単位×30日＝38，070単位	380，700円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	444，300円	

介護度5

介護サービス費	1，360単位×30日＝40，800単位	408，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	471，600円	

人工呼吸器等を含む医療費上記金額に含まれる。

夜勤態勢ありでだいたい１ヶ月の、療養型病床群で介護度４、介護サービス費、食費で合計金額44万300円。丙という１単位10円の計算です。介護度５は47万1600円です。ただし、療養型ですので、人工呼吸器等を含んだ医療費をこの中に含まれています。

2：老人保健施設（看介護3:1）

介護保健施設 サービス費	介護保健施設 サービス費(I)	要介護4	975
		要介護5	1,028

1ヶ月の介護報酬

要介護4

介護サービス費	975単位×30日＝29，250単位	292，500円
リハビリ加算	30単位×30日＝900単位	9，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	365，100円	

要介護5

介護サービス費	1，028単位×30日＝30，840単位	308，400円
リハビリ加算	30単位×30日＝900単位	9，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	381，000円	

人工呼吸器等を含む医療費上記金額に含まれる。

3：特別養護老人ホーム（看介護3:1）

介護福祉施設 サービス費	介護福祉施設 サービス費 (I)	要介護4	889
		要介護5	959

1ヶ月の介護報酬

要介護4

介護サービス費	889単位×30日＝26，670単位	266，700円
機能訓練加算	12単位×30日＝360単位	3，600円
精神科医加算	5単位×30日＝150単位	1，500円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	335，400円	

要介護5

介護サービス費	959単位×30日＝28，770単位	287，700円
機能訓練加算	12単位×30日＝360単位	3，600円
精神科医加算	5単位×30日＝150単位	1，500円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	356，400円	

人工呼吸器等含む医療費は上記介護報酬額に含まれない。

老人保健施設です。看介護３対１、入っている人１に対しての看護師と介護職員の数です。１ヶ月で介護度４で365,100円です。介護度５で381,000円です。これも医療費が含まれています。（左）

特別養護老人ホームの場合は介護度４で335,400円、介護度５で356,400円です。厚生労働省はＡＬＳを含めた難病疾患を入れなさいと、身体障害者療護法よりも介護保険法の方が優先するんですよ、必ず入れなさいといいます。ところが現実の問題として老人保健施設や特別養護老人ホームは人工呼吸器をつけなければいけないような重症患者を受け入れることは金銭的、技術的あるいは人的にも無理です。療養型の場合は受け入れる施設、高知県では２ヶ所ありますが、１ヶ所はすでに止めてしまいました。１ヶ所は現実の問題としてはお金の問題からよう受け入れませんという形になっています。全国でどうなのかはっきり分かりませんが、一応そういうことです。

目　次

○ ６．「ファイザー㈱ペーシェント
・リレーションズ室の活動」　･･･ 122
ファイザー㈱ペーシェント・リレーションズ室
奥津　徹

○ ７．「支援費と介護保険」　･･･････････････････････ 130
社会福祉法人香南会　橋本　信一

介護施設における介護報酬

1：療養型病床群（看護6:1 介護4:1）

要介護4 1269単位	夜勤の勤務条件に関する基準を満たす場合		1,269
		イ 夜間勤務等看護(I) +23単位	1,292
		ロ 夜間勤務等看護(II) +14単位	1,283
		ハ 夜間勤務等看護(III) + 7単位	1,276
	夜勤の勤務条件に関する基準を満たさない場合	−25単位	1,244
要介護5 1360単位	夜勤の勤務条件に関する基準を満たす場合		1,360
		イ 夜間勤務等看護(I) +23単位	1,383
		ロ 夜間勤務等看護(II) +14単位	1,374
		ハ 夜間勤務等看護(III) + 7単位	1,367
	夜勤の勤務条件に関する基準を満たさない場合	−25単位	1,335

現在の介護報酬です。介護保険の介護報酬が出るのは、特別養護老人ホーム、老人保健施設、病院である療養型病床群というのがあります。だいたい介護度４、５を主として費用を出してきております。だいたい40万ちょっとが療養型で出ます。

1ヶ月の介護報酬（看護師の夜勤有）

介護度4

介護サービス費	1，269単位×30日＝38，070単位	380，700円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	444，300円	

介護度5

介護サービス費	1，360単位×30日＝40，800単位	408，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	471，600円	

人工呼吸器等を含む医療費上記金額に含まれる。

夜勤態勢ありでだいたい１ヶ月の、療養型病床群で介護度４、介護サービス費、食費で合計金額44万300円。丙という１単位10円の計算です。介護度５は47万1600円です。ただし、療養型ですので、人工呼吸器等を含んだ医療費をこの中に含まれています。

2：老人保健施設（看介護3:1）

介護保健施設 サービス費	介護保健施設 サービス費(I)	要介護4	975
		要介護5	1,028

1ヶ月の介護報酬

要介護4

介護サービス費	975単位×30日＝29，250単位	292，500円
リハビリ加算	30単位×30日＝900単位	9，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	365，100円	

要介護5

介護サービス費	1，028単位×30日＝30，840単位	308，400円
リハビリ加算	30単位×30日＝900単位	9，000円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	381，000円	

人工呼吸器等を含む医療費上記金額に含まれる。

3：特別養護老人ホーム（看介護3:1）

介護福祉施設 サービス費	介護福祉施設 サービス費 (I)	要介護4	889
		要介護5	959

1ヶ月の介護報酬

要介護4

介護サービス費	889単位×30日＝26，670単位	266，700円
機能訓練加算	12単位×30日＝360単位	3，600円
精神科医加算	5単位×30日＝150単位	1，500円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	335，400円	

要介護5

介護サービス費	959単位×30日＝28，770単位	287，700円
機能訓練加算	12単位×30日＝360単位	3，600円
精神科医加算	5単位×30日＝150単位	1，500円
食費	2，120円×30日＝63，600円	
合計金額	356，400円	

人工呼吸器等含む医療費は上記介護報酬額に含まれない。

老人保健施設です。看介護３対１、入っている人１に対しての看護師と介護職員の数です。１ヶ月で介護度４で365,100円です。介護度５で381,000円です。これも医療費が含まれています。（左）

特別養護老人ホームの場合は介護度４で335,400円、介護度５で356,400円です。厚生労働省はＡＬＳを含めた難病疾患を入れなさいと、身体障害者療護法よりも介護保険法の方が優先するんですよ、必ず入れなさいといいます。ところが現実の問題として老人保健施設や特別養護老人ホームは人工呼吸器をつけなければいけないような重症患者を受け入れることは金銭的、技術的あるいは人的にも無理です。療養型の場合は受け入れる施設、高知県では２ヶ所ありますが、１ヶ所はすでに止めてしまいました。１ヶ所は現実の問題としてはお金の問題からよう受け入れませんという形になっています。全国でどうなのかはっきり分かりませんが、一応そういうことです。

4支援費(介護2:1・看護師2名)

標準2	A(重度)	396,200
	B(中度)	371,400
	C(軽度)	341,800

1ヶ月の支援費

標準2 A	396, 200円
ALS等支援加算	20, 000円
神経内科医加算(認定医)	14, 000円
看護師加算	81, 800円
合計金額	512, 000円

人工呼吸器等含む医療費は上記支援費に含まれない。
人工呼吸器を装着しているALS患者の1ヶ月の医療費　307, 000円

支援費、これは身体障害者療護施設の場合です。私ども標準２に入っていますが、分け方がＡ重度、中度、軽度となっています。１ヶ月の支援費、例えばＡＬＳ患者さんの場合、標準２のＡということになります。、それが396, 200円、ＡＬＳと加算費が２万円。神経内科の認定医がおりますと、私がやっておりますので、14, 000円。それから看護師加算が81, 800円、512, 000がＡＬＳの患者さん１人あたりの出てくるお金です。この場合、身体障害者療護施設というのは、入っておられる患者さんは在宅の患者さんという考え方ですので、医療費が含まれておりません。ですから嘱託医がいる時は嘱託医がその医療費を請求できるシステムになっています。もし常勤医を雇うとまた別のシステムになりますが、私どものシステムはこういうことです。

要介護5における報酬の比較

療養型施設	471, 600円	医療費含まれる
老人保健施設	381, 000円	医療費含まれる
特別養護老人ホーム	356, 400円	医療費含まれない
身体障害者療護施設	512, 000円	医療費含まれない
某病院(一般病棟)	980, 000円	

※ 某病院:九州地方における筋ジストロフィーの専門病院

介護度５における報酬を比較しています。一番下に、一般某病院ですが筋ジスの専門疾患で九州にあります。ここでお聞きしたところだいたい１ヶ月の医療費全部含めて98万ということです。

高知県における主な特定疾患数(2004年8月1日現在)

ベーチェット病	114名
多発性硬化症	64名
重症筋無力症	91名
スモン	32名
筋萎縮性側策硬化症(ALS)	47名
脊髄小脳変性症	173名
パーキンソン病関連疾患	714名
(進行性核上皮麻痺・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	
後縦靭帯骨化症	207名
モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	73名
多系統萎縮症	65名
(線条体黒質変性症・オリーブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	
プリオン病	4名
亜急性硬化性全脳炎	4名

高知県におけるALS患者の長期受入施設

身体障害者療護施設A	2名のみ
療養型病床群(1ヶ所)	2名のみ(ほとんど受入れず)
身体障害者療護施設のぞみの家	制限なし(人工呼吸器15台)

高知県における特定疾患、神経難病だけあげました。ただこの中で脊髄小脳変性症については遺伝疾患でないもの、例えば多系統萎縮症に入らなければならないものが入っているんじゃないかと思いますのでちょっと数字が違うんじゃないかと思いますが、だいたいＡＬＳにしろ多発性硬化症にしろだいたい10万に対して２～３という数字に、高知県の人口からみるとあうように思います。(左)

特にＡＬＳ患者、身体障害者の２名しかいれていません。私どもが沢山いれているだけです。

のぞみの家における職員体制

介護職員	32名
看護師	7名
理学療法士	1名
作業療法士	1名
言語療法士	1名
音楽療法士	1名
針灸マッサージ師	1名
管理栄養士	1名
支援相談員	2名

のぞみの家、身体障害者、私どもにおける職員の態勢です。

ALS患者における看介護の問題点

人工呼吸器装着における呼吸管理
感染症対策
看介護における多様かつ多数の要求
精神管理

神経内科医及び呼吸内科医の必要性
看護師の夜勤体制
機能回復の必要性
ALS患者に専用の24時間体制の介護者

夜勤体制における看護師の最低人員

1ヶ月あたりの夜勤回数　　5～6回
30÷5＝6名
7名が必要。

問題点として、人工呼吸器等における呼吸管理や夜勤看護師が必要であるとか精神管理も必要である。神経内科医だけでＡＬＳ患者さん等を受け入れるのはなかなか難しく、呼吸内科医も必要ではないかと思います。（左）

最低人員として、看護師の問題がでておりましたが、例えば１ヶ月30日で、それを５で割ると６。６名プラス１名で７名が必要だということです。

結　論

1：老人保健施設及び特別養護老人ホームにおいては介護報酬額及び医療費の観点からALSの受入不可能。
2：療養型病床群における介護報酬　471，600円で、夜勤体制の看護師及び神経内科医又は、呼吸内科医の配置は不可能。
3：介護保健を身体障害者療護施設に導入することは、ALS等の重症特定疾患の入所排除となる。

結論として、支援費を介護報酬にすると私どものような態勢は全くとれなくなるということです。ＡＬＳの患者さんの立場で一番重要なこととして、コミュニケーションを計れる器具、コンピューターというようなもの、この前臨床神経学会の雑誌にも載っておりましたが、コミュニケーションを計れる何らかの補助金が必要であろうということと、身体障害者でも最低限必要なものとして、１名の専従の付き添いの人がないと、重症のＡＬＳの受け入れはなかなか各施設で難しいのではないかと思っております。以上です。

質疑

座長　療養型病床群での介護報酬では病院としてはなかなか成り立たないというお話をいただきました。非常に現実的なお話だと思いますけれども、いかがでしょうか。

質問　**筋無力症友の会　山本**　病院とか療護施設だけでなく、在宅においてもやはり支援費と介護保険統合では難しい面もありまして、包括払いというような話も出てまして、医療系のサービスも一緒にいくらでいくというような話もでてますのでちゃんと問題点はとらえつつ共に声を上げていきたいと思っております、よろしくお願いします。

座長　医療経済的な問題と、難病患者さんのスピリチュアルケアということと、両方考えるとなかなかうまく折り合いをつけていくのは現場で働いている人の力量というか、ボランティア精神というか、そういうことがかなり要求されるかもしれないと思うのですが、いかがでしょうか。

質問　**西多賀病院　今井**　非常に精力的なお仕事で感銘して聞いておりました。私身体障害者療護施設というところにＡＬＳの人工呼吸器をつけた患者さんがおられた時にも協力を専門病院として入っていただける支援を積極的に進めてきたわけですが、専門病院あるいはいろんな病院に身体障害者療護施設側からみてどんな支援をして欲しいのか、そして、そういうことができれば身体障害者療護施設のＡＬＳ専用室がもっと活用できるんではないかということを、病院側にどんな希望をされるのかを教えていただければと思います。

答え　まず医療の問題、非常に大きい問題は、私ども２年間でデータが不足しておりますが、例えばＡＬＳの患者さん、突然死いたします。その突然死の原因が何なのかとについて、例えば人工呼吸器をつけていても、あるいは拒否された方でも、よく分からないのですが、神経内科の医者の立場としては、毎日決まった時間に血液ガスの分析をすればよかったと思っています。突然死をされた方を医者の立場からみると、どうもCO_2ナルコーシスじゃないか。二酸化炭素が50％以上になって死亡したんではという疑いを強くもっています。現在ずっとＡＬＳの患者さんをみている中で、だいたい二酸化炭素が40％近くなるのが常時そうなると（突然死の）危険性があるように思っております。そういう点から病院側も呼吸管理の医療の観点から医療費がとれないんで、毎日やると必ずはねられるので問題がありますが、そのへんのデータを集積していただくとＡＬＳの患者さんにとって次のステップになるんじゃないかと思っています。もう１点は、病院でも施設でも全て一緒ですが、コミュニケーションのとれるいい機械ができてきておりますが、厚生労働省の疾病対策課はぜひ補助金を出していただきたい。非常に高いもので１台200万以上します。そういうものの補助金が一切今ありません。施設側にそれを全部もてといわれるとできない。コミュニケーションが病院でもできなかったらＡＬＳの患者さんあるいは筋ジスの患者さんとの問題が非常に多くなりますので、厚生労働省はぜひご検討いただきたいと思っております。

質問　**今井**　私もＡＬＳの患者さん何百という単位で今まで診てきましたが、私の経験では突然死というのは、逆にほとんど経験ないんですね。本当に人工呼吸器をきちっと管理をして、ある意味では患者さんの自己管理能力を高める努力を病初期から患者さんにお願いをして、トレーニングをしていく。それからコミュニケーションも最初からパソコンを練習することを病初期からトレーニングしていくと、かなりの人たちはコミュニケーションもしっかりとれるようになる。そして、人工呼吸器の管理も患者さん本人がきちっとできるようになっていく人がかなりいらっしゃるような気がします。身体

障害者療護施設でも自己管理能力の高い人は充分やっていけるんじゃないかという気がします。また先生方のご経験からももしかしたら違いがあるのかもしれませんので、どこがどういうふうに病初期から関わりが違うのかという点からも、今後教えて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。

答え　ありがとうございました。ＡＬＳの患者さんあるいは神経難病の方が１つ病院があってズッと継続してデータがとれて来れるんでしたら問題ないのですが、私どもにおいでになった時はほとんどが病院を転々とされて、データとか管理が全くできない状況だというところでの問題ですので、はじめからずっと管理ができていれば呼吸管理にしてもコミュニケーションにしても同じ形で継続してくれば問題ないと思いますが。

質問　**今井**　おっしゃる通りです。それで先生に是非お願いしたいのは、いろんなところからこられるわけですね、患者さんは。先生のところに入所された時点でコミュニケーションが充分とれるとか、病気のことを充分知っているという患者さんと、そうじゃない患者さんと、入所してからも違いがあるんじゃないかと思うのでそこのところを教えていただければと思います。

答え　身体障害者療護施設という立場を病院の先生方は大分病院より低いところにある。だから充分な紹介状や充分なデータをいただけないのが大部分です、現実は。ただ私どもが17名経験した中で、とにかく千差万別あって非常に難しいと同時にデータが充分に我々のところに集まってこないところで、終末というか最後まで生活する場として提供していかなければならないし、またそういう場所が、のぞみの家を造った時に、全国でほとんどありませんでしたので、これを初めて高知県につくることによって全国に広まって欲しい。全国でやっていただきたい。特定疾患、難病患者さんが行く場、生活する場、最後の場が、どこかで提供されなければならないということが一番重要なことだと考えております。

質問　**難病ネットワークとやま　中川**　例えば療養型の方に入ると自宅で使っていたレンタルベッドを返さなくてはならないんですね。療養型のから例えばお正月とかお盆とかに帰ってきたい時に家にないんです。家で生活できないんです。本当はサテライトみたいに家でも使える、療養型でも使えるということを厚生労働省の方に考えていただきたいと思うんです。例えば以心伝心も自宅で使う場合は給付される。しかし療養型に入ると取り上げられて、向こうでどうぞ、管轄が変わります、と取り上げられてしまうのかもしれない。ちょっと分からないんですが、どちらでも患者さんが選んで暮らせるような状態を介護保険で実現しないと在宅へ帰るということは不可能です。まずそういう点が介護保険に必要だと思います。

もう１つは、私どもの県の先生方もまだ私たちには向けてくださらないことが沢山あるんですね。先生方を転々となさる方もいます。その時に何というかというと、先生を変わってもいいですよ。信頼できないのか、相性が合わないのか、いろいろあると思います。でも次の先生に行く時に、あなたは前に通ってらした先生にカルテを持っていきたいと言って下さい。それが次の先生のところに行かれる際の礼儀だと思いますよと、私はいつも患者さんに訴えるんです。ただ隠れて逃げてどこかにいく、そして救われようというのではなくて、私はこういうふうにこの先生と生きてきたけれども、何か新しいモノを求めたい気持ちになったので行ってきますという気持ちでカルテを持って行ってください。そうすると、先生方がいがみ合わなくてすむ、前に来た先生方に対する不信感を持たなくてすむと思うんです。そういうつながりを患者さんがしないと先生方はなかなか仲良くなっていただけないと思うんです。

答え　介護保険の１点をお話申し上げますが、高齢者施設を随分沢山かかえておりますので、非常に申し訳御座いませんけど、介護保険に特定疾患あるいは難病の患者さんが期待をされるとしたら大きな間違いだと私は思っています。高齢者施設における介護保険の報酬は来年４月から大幅に改正されます。例えば難病の患者さんで軽度でもし介護度１という判定がでていたら介護保険を使えません、在宅では。ヘルパーの派遣は要支援介護度１は認められませんので、来年から。実質的に。厚生労働省は昨日今日からというような形で介護養護ということを言っております。介護度１、要支援の状況では一切ヘルパー使わせないということです。市町村も介護保険料を引き下げることは極めて大きな問題になっておりますので。ですから例えば特定疾患だから介護度５だから高齢者と違った形の介護報酬が出されるとお考えにならこれは幻想です。非常に厳しい状況があるということです。

質問　先生のところ、高知県のいろんなＡＬＳの患者さんをお世話になっていてどうもありがとうございます。ＡＬＳの身体療護施設の拠出は平成10年から事業が始まって、毎年各県に２床ずつということでやってきましたが、実際は大きな問題を抱えています。今年８月下旬に厚生労働省と話した時、119床あると。だけども実際上はいろんな問題を抱えていて、特に呼吸器をつけた患者さんは施設側とすればできない。また、患者さんもそこに入りたいけど入れない。そういう問題を抱えていて、今後取り組んでいきたいとは言ってました。そういう面ではこれは医療と福祉と我々の患者会がうまく共生、力をあわせて、是非そういう世界を何とか作っていきたいという気持ちがあります。そういう面で介護報酬上の問題、コミュニケーションの問題、これも療護施設だとコミュニケーション機器が出ないんですね。そういう問題もありますので制度上の不備は取り組んでいきます。それから今井先生が言われた患者さん自身が療護施設の中でどのように人生なり生活を高めて自己管理していくのかも含めて今後我々協会としても取り組んでいきたいと思いますので、ぜひご協力をお願いしたいと思います。

座長　ありがとうございました。医療制度の問題、それを運用する現場の問題、そこに関わる人と人との関係、そこらへんの問題点が今のディスカッションで非常に浮き彫りにされたと思います。今後さらにそれが改善されていくことを祈ってこの場のディスカッションを閉じたいと思います。ありがとうございました。

パーキンソン病患者からみた難病センター

全国パーキンソン病友の会兵庫県支部　馬越　洋一

私のレポートは、いろいろ患者会の活動をしている中でどうも最近、患者が何を求めているのかというのがあまり論議されないように思います。特に難病センターの場合、難病の患者は大変期待をしております。それならどういうことを望んでどういうことを解決して欲しいのか、請求書のつもりで書いてみました。

４年前にお会いした時には車イスで来ておられた。今ではしゃべる練習をするためにカラオケに行く、カラオケで一曲ぐらい立って歌う。また歩く練習も含めて車イスダンスをやる。車イスダンスをやると、フォークダンスの曲が主ですから、１曲ぐらい立ってやる、そういうふうに変わってこられる。みんなあんなになったらいいなと思う。中には寝たきりになっている人が、寝たきりになっても手は動くから押し花をやりたい。その人は、元料理学校をやっていた人で、大変気の強い女の人ですが、寝ながらでも展示会をやった。僕たちもそれをお手伝いして展示会をして、最初見に来られなかったけど２年目にはハイヤーを雇って来られた。今年は自分の誕生日にやって、ご招待が来た。そうすると３階から１階まで下りてきて、見送りをして下さった。大変嬉しかったんだろうと思います。

そういう人たちの努力をどうするのか。いろいろあるんですが、なかなか普通の、私たち素人がいろいろ指導していますと、どうしていいか分からないことが沢山あります。そういう時に持って行ったらセンターが片づけてくれると、皆がそういう夢をみれます。

現状維持が可能なら寝たきりゼロも可能になります。特にパーキンソンになって皆さん恐れるのは、寝たきりになることです。寝たきりになったら家庭も崩壊しちゃいます。だけどそこがはじめから現状維持がずっと続くなら最初から頑張れば最後まで行けるんですから。

そういうことで、アイドル的な人をアイドルとしてみんなに紹介しながら、頑張っていきたいと思っています。

薬の問題でよく問題になるんですが、その中ではご協力いただく問題では、新しい段階に入ったなと思っています。治療薬のなかったころとＬドーパが発見されてから大変違いになったと聞いています。特に副作用の対応が、この２、３年前から、ガイドラインの広がりにより、大変田舎の辺地におりましても一応の知識は周知されるようになっているように思います。

そういう中でどんどん新しく見えてきたのが、私は緑内障と診断されました。そうすると資料の中にＬドーパ禁忌であると書いてあります。そうすると、その治療ができないということがでてきます。どうするのだと。ちょうど私たちの会員の中に５人ほどそういう人がおります。そこで、眼科医と神経内科の先生にどうするかと、聞こうともしないんですね。それで聞いてもらうことにしています。今かえってきた中では全然回答が違うんです。中に逆みたいな回答もあります。

また、嚥下障害で胃瘻をやっている人が沢山おられます。僕はいやしいものですから、胃瘻で栄養を腹から入れるのでは生きていくのは嫌になります。そうすると胃瘻にならないためには、いろんな取り組みがあるようです。また肺炎で入院して亡くなる方が多いです。パーキンソン病では亡くならないというけれども、肺炎やら嚥下障害からの問題で亡くなる人は相当数あります。

その重い合併症にならないように、予防医学の在宅患者への指導をどのようにしていただくのか、特に専門医のガイダンスをお願いしたいなと思っております。

そういうことができるセンターとなるなら大変嬉しいし、そういうことを求めていきたいと思っています。

そういうことをできるようにするためには、私たちは自分たちがまずやれることをやろうと思っています。患者会が踏み出す第一歩は何だろうかということを考えています。そのためには、この表題で発表者馬越洋一姫路クラブと書きましたが、これにはこういう流れがあります。

兵庫県なんかでも講演会をやりますと、神戸でしかやらないんですね。そうすると姫路から来るのは４、５人です。そこで、お医者さんに協力いただいて、姫路で講演会をやりました。100名から集まってきました。そして今では120～30名の人たちが何とか情報を送る関係にあります。そして、いろいろ手伝ってくれる人が10名くらいいます。そうすると、１人12、３名をもってその人たちと交流ができるようにしておけば、全員がつかめるんですね。

歩き方教室を開きたいということがありまして、やっています。そうなってくると、足と手と口、この３つの最低のことができておれば何とか生活できます。特に会話の問題は難しいと言いますが、会話の問題もかなり改善されます。その点でこのへんの介護度をどう考えるかという点では近藤先生に２月に来ていただいて、一応まとめたわけですが、今のところ、私たちの影響下にある人たちはあまり会話の問題では悩んでいません。それは、一つ抱えておこすのでも、患者がやる気になって起きるのと、そうでないのと全然違いますからね。

ところで、私たちは仲間や家族と楽しく暮らしたいと、当たり前の生活をしていただきたいのですと書きましたけど、そう大きなことを望むつもりはないのですが、要するに、残されている能力を存分に使える舞台が欲しいと思います。どうしても私たちとつながらない人たちは、なくなった能力に固執して、あれができないこれができないと言っているようです。私たちは大変楽しくやっています。

この12月には兵庫の難病患者やパーキンソンの患者の交流会がありますが、そこへは姫路からフラダンスのグループが行きます。車イスダンスのグループが行きます。

そういう意味で、ちょうどそういうことを考えている時にこの春、私たちの友人の中で寝たきりの人が２、３人いたんですね。１人は和歌山の友人ですが、友の会の仕事を夕べまで、晩までしてて、翌朝なくなったということです。もう１人はここにも今出席されておりますが、そのご主人ですが、奥さんが忙しくしているのに遠慮して亡くなる２、３日前まで時速30キロメートルの安全運転で喫茶店通いをしていたそうです。大変コーヒーが好きだったようです。そういうことでも何か一つ患者が自立していかなきゃならんと思いながらそれを意識をしておるといろんな道が開けるみたいです。そして明るくやっていけるようです。

この兵庫県も行政の方では参画と共同ということをよく言うんですが、こういう問題でも私たちは参画して共同してこの難病支援センターがうまく行ったらいいなと思っています。ちょうどその時に、今ニュー兵庫という会誌がありますが、その中で９月号に知事がケアマネージャーじゃなくて運動マネージャー作りたいと書いてくれています。こうなればこのへんのほとんどのことが片づいていきますので、みんなでラブレターを書く運動を起こそうと思っています。

そう思いながら、みてますと、案外この病気で困っていますけども、寿命が50年の時代でしたら、今私70歳ですから、この病気はなかったことになるんですね。寿命が80歳になったから出てきた、そういうことが沢山あります。歯が抜けて歯槽膿漏で困るといいますが、40ぐらいでは少ないです。そうすると寿命が50年なら歯で困ることはないんですね。80まで生きると下手に歯槽膿漏になると50から80まで飯喰うのは大事です。

そうすると、今まで難しい病気ということじゃなくて、生き方をどうするかということと大変関連します。私もその点で考えながら歯については医者の中では相当早くからこのことを実行して歯の治療の仕方を指導していました大学の歯科医とつながりがあったために、歯みがきをよくやってますと、小さい時の虫歯は残っていますが、ほとんど虫歯なしでちゃんと飯が食えます。

そう難しいことじゃないですね、きっちりと歯を磨くことだけです。

同じようなことがこういう病気の難病の中でもできる見通しがでてきたような気がしています。そういう点で大変この運動に期待をしています。これを整理して、請求書を持って行きますので、難病センターの方で是非うまく対応して欲しいと思っています。

よろしくお願いします。

質疑

座長　ありがとうございました。難病センターの中で患者さんとしてどういうことができるか、どういうふうに生きていくことができるかを中心にお話していただきました。何かご質問、ご意見ございましたら。

質問　全国パーキンソン病友の会兵庫支部　白越　馬越さんと一緒の会に入っております。昨日今日通して難病支援センターはどうあるべきかが最大のテーマだと思います。政府行政は、我々難病患者に対して非常にシビアになってきています。近い将来はもう在宅介護じゃないといけないという感じすら持ちました。私は健常者ですが、家内がパーキンソン病です。私自身がこういうことをしてあげたら患者は喜ぶんじゃないかと思ってやることが、結果的には患者と我々健常者の中には若干の差異があるわけです。そこで全国的に難病支援センターを展開していくにあたって、患者自身の意見を取り入れてやっていただけたらと思います。

質問　パーキンソン病友の会　山本　寝たきりゼロも夢ではないという希望、夢を与えていただきました。私自身はパーキンソン病で11年目ですが、少しずつ機能が低下するということで、馬越さんの報告、寝たきりゼロが夢ではないという実践に大変勇気づけられていますが、一方でリハビリに励んで、行政の支援がありますので、馬越さんの実践を大切なものと思いながらも、一方で難病センターのあるべき姿ということで、違った視点からも考えていかなければならないなと思います。

質問　筋ジストロフィー協会理事長・日本障害者協議会代表　川端　日本障害者協議会は国際障害者年1981年に発足した日本の障害者団体の総合的なものです。10月31日に日本障害フォーラムという団体の結成がございます。国連で障害者権利条約を立ち上げようと2002年から話し合いが始まっており、日本でも政府代表、障害者当事者の代表が国際会議に行き提言しています。アジア地区の障害者の権利条約にどういう希望するかという会議にも参画しましたが、まさに今年は介護保険と支援費という大きな問題、障害者の権利、日本では障害者基本法が先日改正されて、何人も障害者を差別してはいけないという条目が入り、私たちの運動は一つの大きな転換期を迎えていると思います。

まず難病に関しては他の障害にもっとＰＲしなきゃいけないと思います。他の障害者団体ともっと交流を図って難病は大変なんだ、明日の命がないんだ、医療も施設も受け入れるところがないんだ、とアピールして下さい。

それから研究です。大いに応援して病気の原因を突き止めようという気持ちをもっていただきたいと思います。

香南会の橋本先生がＡＬＳの患者を受け入れてくださったことは画期的だと思います。その中にいろいろでてくる問題点を堂々と出していただいて難病患者が施設に入る時はこうなる、こういう施設が必要だという事を具体的に社会にアピールして下さい。

介護保険と支援費をむやみにドッキングしては障害者特有のものがなくなってしまう。障害者難病者の収入に見合うような保険料自己負担を高齢者と同じではなく特別な措置をと、大いに障害者団体頑張ってます。

みなさん頑張って下さい。希望はかならずありますから。

座長　ありがとうございました。

馬越　誤解があるみたいなので、話しておきます。パーキンソンの全国大会で今のようなお話がよく出てきます。私は今、それに対してちょっと異を唱えているんです。政府にせよというのもいいけれども、実際現在、出てくる施策の中で私たち素人が入っていくと分からん問題が一杯なんです。それを解決するためにもその人たちが分からんということもって誰が答えてくれるか。行政にいってもいろいろいわれるけど、こちらの人がいったらＯＫだけどちょっと同じような人でこちらの人にはあかんとかあるんです。私たち素人がどうバタバタしたってどうにもならんです。それを解決してくれるような難病センターならいいなと思っています。そういう意味でまだ運動も発展しないと言ってますけども、兵庫県でも沢山、神戸では大きくやっていますが、水害のあった豊岡、あそこにはパーキンソンの組織はほとんどないんです。豊岡の大きいところで患者は２人しか入っていない。それをいうと保健所の人がびっくりします。私たちの中でもできていないんです。もっと政府に言うのも大事やし、反対はしないけども、もっと我々はやることがあるんじゃないか。そのことがどういうことだろうかということでいろいろやってみて、皆さんと一緒に姫路クラブの連中が楽しみながらやっているわけです。そう思えば案外ここで話をしているようなことでやれば、案外見通しがついて私たちのクラブに入ってくる人たちはみな明るい顔をして入ってきます。そういう会が育ってくれればいいのになと思っております。よろしくお願いします。

座長　ありがとうございました。馬越さんのご発言は、難病センターの中で患者さん自身がどういう行動あるいは活動ができるかという一つの方向を示されたということだと思います。馬越さんは数学者です。和算の研究をされて、その講義をされる。そのプリントを今つくっているというお話をされました。パーキンソン病をもって養生をしておられるのですが、ご自分なりの現在の楽しみをもってそれを世の中に広めるということを力説しておられました。それは患者さんのＱＯＬをご自身で高める一つの方法だろうと拝聴しました。そういう事を含めて患者さん自身がどういう方向でいくといいかを実体験を含めて発表されたと僕は解釈しております。ありがとうございました。

目　次

○ ７．「支援費と介護保険」　‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥ 131
社会福祉法人香南会　　橋本　信一

○ ８．「パーキンソン病患者からみた難病センター」　‥‥‥ 137
全国パーキンソン病友の会　　馬越　洋一

総合ディスカッション

司会

兵庫県難病相談センター所長　市川桂二
神戸市立市民病院神経内科部長　幸原伸夫

座長

座長
市川　桂二

座長
幸原　伸夫

ディスカッション

座長幸原　市川先生にはいつもお世話になっていて、今回この会に協力させていただきました。私はいままでそういう事業に直接はタッチしてこなかったのですが、この２日間の皆さんの熱いディスカッションをきいて、非常に勉強になりました。知らないことも多かったので、このディスカッションでもまだまだ分からないことが一杯あり、教えていただきたいと感じています。

シンポジウムの災害のことについて質問を受けたいと思います。出していただいた中に、災害時の薬の問題、インシュリンの問題について質問された方があると思います。

田　沢　10年前に地震のあった時は神戸にも兵庫県にも厚生省にもどこも助けていただけなく、患者会が大阪や和歌山から神戸港へインシュリンを送りました。１日４回から８回うっている子ども、ポンプをつけている子どもたちです。20歳以上は３割を払う健常者ですので名簿もありません。18日の夜に電話がかかってきて、「明日の晩のインシュリンはありません」といわれて大変だと思い、和歌山の支部長の娘が医者なので和歌山から神戸港へ送り、事務長の米田さんにお世話になって皆さんにわけていただき、それから大阪のいろんな病院に運んでいただきました。４日間ほど京都や滋賀の医師会からインシュリンをいただき、送りました。親が死んで子どもだけ残った例は大変でした。

私たちは難病患者に入っていないし名簿もない。大阪ではその時に緊急手帳を作っていただきましたが、あとでなる方は何の手帳もなくて、議会で備蓄している、ありがたいと思ったら、薬務課が劇薬だから手帳ないとわたせないと言われた。薬事法を調べたらそんなことないと。厚生省できいたら駄目。大阪市大の名誉教授にきいたら紹介状でいけるといわれたが、それも駄目。国会議員のお医者さんに聞いてもらったら、大阪の薬務課に電話したら聞いているところだと。あっちこっち分からない。どうしたらいいんでしょう。

座　長　災害の時にインシュリンが手に入らない、処方してもらえなくて困ったということで、その後いろいろと議論されたと思いますが、静岡県で対策とかされていますか。

林　どういうふうに出されなかったのかよく分からないのですが。医者が出さなかったということですか。基本的には医師の判断で出すべきと思いますが。本県においてそうなるかどうか、実際そう回答されたドクターに、それは出すべきだと言えるかどうか、即答は無理ですが、今おっしゃられたことは本県でも十分考えられることです。

座　長　法的にそれが絶対できないことではないと思います。緊急避難的なことですから。もう一つ思うのは、自助と関係しますが、僕もパーキンソンの患者さんを沢山みていますが、薬は必ず余分にもっておきなさいと言っています。何が起こるか分からないと。たとえば１週間分ぐらいの余分があればまず普通の災害とか何かあっても大丈夫だから、１週間分だけ必ずもっておきなさいと。もう一つは薬手帳、その時なかったわけですね。行政側もこういう事情をこれから考慮していただきたいと思います。

それでは今回のテーマ「どのような難病センターが望ましいか」に絞って総合ディスカッションをしたいと思います。神戸大学の熊谷先生に、難病センターの、自分として望ましいのは、やりたいというよろこびをもってやれる人がやることだというお話がありましたが、熊谷先生に対してご質問ありますか。

西多賀病院　今井　熊谷先生からお話いただいたことは基本的に私も大賛成で、神経難病も膠原病の方も全

く同じだなと思いながらお聞きしました。特に神経難病患者さんが新しく病気の説明を受けて、どういうふうにメンタルサポートをしていくかが、難病相談支援センターの大きな役割の一つでそこに期待したいと思います。先生も、ある日突然患者さんが病気を受け入れ、自己管理の周囲の理解のもとで前向き思考をはじめられ、それとともにどんどん病気もよくなっていくことをしばしば経験する、とお書きになっています。神経難病の患者さんも、ある日突然病気を本当に受容された時に病気は進行しながらも、患者さんの自覚的ＱＯＬはどんどん上がるように感じるわけですが、ある日突然というところが、具体的にサポートするにあたって、どういうことをすれば難病相談支援センターに務める、あるい支援する人が患者さんにそのようになっていただけるか。行動レベルで具体的にどんなことをすればいいかがもしあれば、教えていただきたいと思います。

熊　谷　これは本当にケースバイケースだと思います。一つは、患者さんの自立という問題がかなり大きいと思います。これは自分で、頑張るのかどうか分かりませんが自分でとりあえずやるしかないという感じになることが大きいと思います。具体的にはどういう形でそういうふうにもっていけるか、なれるかという中では、元気な時にできていたことが何かできるようになった、たとえば仕事でもいいし、趣味でもいいし、いろんなことで。安静をとりなさい、あるいは感染があるから町へ出てはいけないと色々制限をかけたりするわけですが、薬も減ってきて元気もでてきたら、ちょっと町へ出てみようかと、前にしていた買い物とかサークルで活動ができた、案外できるという、社会活動ということが心の持ち方をかえてということもあると思います。

それから、患者会の活動、患者さん同士でお話をして、こういう考えの方もいると、これも大きいです。ベテランの患者さんにアンケートで、どうしてそんなに元気ですか、うまくつきあうんですかと聞いたことがあります。その中でいろんな知恵を患者さん同士でお話されてヒントを得られる方も結構あったと思います。実際入院している患者さんの中に、ベテランの患者さんに行ってもらって話をしてもらうと急に考え方が変わって元気になるということもあります。そういう意味でも患者さん難病センターの中での働きともかなり大きいと思います。

座　長　一つ、意見がきています。茨城県難病連鈴木さん。難病センターの設立に向けていろんな地域のいろんな話があって、その地域の歴史、状況によって難病センターの立ち上げのやり方は当然違うわけですが、確認しておきたいことがあります。厚労省の設置要項に準ずると各センターの規模はおおよそ職員２人ほどでなにもかも処理しなさいと書かれてあるというのですが、木村先生、そのへんのことをもう一度詳しく確認していただけますか。どういうふうな形態でというところです。

木　村　本来ならば厚生労働省の高岡さんからご説明いただければ一番いいと思うのですが、全くこうしなさいという規制はないと思います。都道府県が自らこのぐらいの規模でこのぐらいの予算で、その中には開設に必要な施設の費用と、運営に必要な人件費を中心とする運営費が入っていると思います。それぞれ50％を国がカバーし、都道府県が50％になります。ですから最初このぐらいの規模でというのは都道府県からまず出発するわけです。それに応じて国が補助金という形で出すのだと思います。さきほどお話が出た相談員がお一人で事務官が数名とか、それはたぶん最低の基準ですからそれよりもっといい環境で作って欲しいという想いが込められているのではないかと思います。

座　長　そのことをふまえて、センターに関わるのは一番はやっぱり患者さんの組織、患者さんたちだと思いますが、それに行政が多少協力するという形と、あと、お医者さんや病院がある程度コミットするということで、最初の兵庫県はちょっと特殊ですが、お医者さんが結構コミットしたところから始まっていますが、市川先生形態の問題について何かご意見ありますか

市　川　我々のセンターは病院型と行政だというお話をしましたが、当初15年前、行政に陳情しにいってそういうのが必要だということで勝ち取ったものは、病院で場所は提供するのであとは人を何人か欲しいということでした。そんなに正式のスタッフではなくて、今でこそ行政が十分に入ってきて

いますが、その当座は単に病院型という中でやってきた経緯があります。病院側ではソーシャルワーカーがいなかったところに配置され、病院としてもメリットは当然でてきますから、場所は提供してもということでした。ですから初めからこういう形であるわけでなくて、とにかくやってみるというところが一番大切かと。その中でだんだん形のあるものがでてくるし、行政に働きかけて行政も十分力を入れてくれるようになったこともあります。富山県の難病連の方がおっしゃいましたが、とにかくやってみることが大切だと思います。静岡県は理念から入って非常にかっちりしたものを作っていこうと、これもまた大切なことではありますが、一方でやってみることも大切と思います。

座　長　この質問をされた鈴木さんは何かご意見ありますか

茨城県難病連　鈴木　今紹介いただいた点は実は発言したい点の前置きに関係した部分でした。難病連のような患者団体からして、センターに対してどういうふうに取り組むかという取り組む姿勢、その中で医療機関、行政、難病連患者団体という３つのそれぞれの団体が相互にそれぞれの同等の立場で協力しあいながら作っていくのが理想だろうと思ってきたわけです。ところが現実にはなかなかそういうスタイルまではいきにくい、特に予算やあるいは難病連の方からすると人材がいないとか、継続性に対して責任がもてるかという不安などの問題も絡み、なかなか三者一体の運営は作りにくい状況にあると思います。そういうところで、ユーザーの側としての患者団体、難病連が、センターを構築するうえでどのように主体性をもってそれに参画できるかというところでご意見いただければと思ったのです。特に、医療と行政が中心になったセンターの場合はどうかと。その中に患者団体はどのように主体的に関わりをもてるのかという点です。それから、難病連側が受託して運営する場合には、難病連の人的資源、継続性に対する責任をどう考えてやっていけばいいかご意見を伺いたいと思いました。

ＮＰＯ大阪難病連運営委員　田口　患者団体としては全国心臓病の子どもを守る会大阪支部の事務局をしております。難病相談支援センターですが、大阪の場合の経過は他の地方とかなり違うと思いますが、大阪には当初難病医療情報センターというものが特定疾患の中心病院、難病の拠点病院といわれる大阪府立病院にすでにありました。それがかなりの期間活動されていたわけですが、その中では患者家族に対する支援が十分にできない状況がずっと続いている中で難病センター建設運動を続けてきました。その決定的な違いとは当事者がどういうふうに関わるかということがあったと思います。難病相談支援という点での当事者性がすごく大事なポイントだと考えています。難病医療情報センターはお医者さん、保健師さん、看護師さんがおられるのですが、やはり患者家族と同じ目線に立った立場での相談の受け方ができないんです。非常に福祉面に弱いということもあります。それから、もともと患者家族を囲んでいる日本の社会環境を考えた場合に、医療の資源は非常に沢山あるのですが、患者さんが地域で生活することを考えた場合の資源がほとんどない。それを普通は保健福祉施策ということで保健所が担うことになるんですが、実態として展開されている活動は行き届くようなもの、かゆいところに手がとどくようなものにはなっていないと思います。

そういう欠けている部分をこれから充実していくことで、相談支援センターは非常に大きな役割を果たしてくれると思いますが、そこに患者家族の意志が投影されていかないと、非常に先行きに不安を感じるところがあります。大阪のように医療情報センターがあるけれども、結局それでは十分な活動ができなかった。いろんな相談が患者会や個別のところにまわってくるというたらい回しを繰り返す。災害時の問題でも患者会が事務局を個人宅においている状況は非常に貧しいと思いますが、そういう部分を強化していく方向に、相談支援センターが、そこに患者家族が集えるような、そこに拠点をもてるような方向に行くことがすごく大事だと思います。そういう部分を加味する方向に進んでいっていただけたらと思います。

座長市川　利用者の視点に立って支援センターを作っていく。特に大阪の場合は情報提供が今まで主にやら

れていて相談機能は乏しかったところを難病連、患者会はカバーできるだろうというお話ですね。

座長幸原　難病ネットワークが今国の施策で起こっています。これは医者と行政のネットワークです。難病センターとこれは患者さん主体の団体であって、その二つがリンクすれば非常にうまくいくのではないかと思いますが、他の医者の協力を得られないというところでも、おそらく県の事業として難病ネットワークが立ち上がっているところ、あるいは立ち上げようとしている所も多いかと思いますので、その情報を得られるのも大切だと感じました。

野　原　富山はやれるところからやろうと、これは私も大事だなと思ったし、私たち自身も本格的にこういう問題に関わる動きを始めたのは４、５年前からですが、その時にはそういうつもりでやったんです。ところが医師会に足を運んでみると、医師会の反応は難病は重たい、腰が重い。勉強会から始められないか問題提起があったわけです。いろいろな研究者の関わっている皆さんにもやってみましたが、やはり地域看護の先生たちを含めて難病は重いということでした。保健所へ訪ねても、特に中心的な都市部の保健所の皆さんも、やっぱり重いということで、一つのケースに関わろうとしてケース会議を開こうとしても開けない状況がありました。じゃあどこから始めるかということで、東京やあちこち行っていろいろやりましたが、三鷹のある先生が始められるところから始めるのがいいということで、始めたのは勉強会だった。それをだいたい全県的な規模で保健師、看護師、ケアマネと、患者会が中心になってやって、今日まで10回重ねました。参加者のべ約700人になりました。この人たち今400人ぐらいですが、連携が今の動きを作り出した一つの原動力になったと思います。決して理念から入ったのではなくて、結果的にああいう形になったと。そういう意味ではそれぞれの形、パターンは、幸原先生もおっしゃったように、それぞれの地域、歴史条件というのがうんと違う中で、その地域らしいものを生み出していく。その生み出していく過程がその地域の悩みであり努力ではないか。

静岡はこういう努力をやったけども、これは一つのモデルになって広がるというのはなかなかないんじゃないか。ただ、今の状況であってはならない。地域格差はなくさなくちゃいけない。こういうことで難病患者の許容量を向上させていくという思いを貫く中で、いろんな形があって然るべきではないか。いろんなパターンを今の段階で一つのレールに載せるのは無理があるかなと感じながら、誤解があるといけないので発言させていただきました。

馬　越　私の感想でいいますと、みなさんまじめすぎる、立派過ぎるんじゃないかなと思います。災害の時に人が寝たきりでおられたら、助けるかといったらまんなんだぶつといって僕は一人で逃げると思います。私自身いつ寝たきりになるか分かりませんが、私に拘ってその人が死ぬんなら、逃げていって欲しいと思います。今は落ち着いておりますが、いざとなったらわめくかもしれませんがそれはしようがないことだと思います。

それよりも、本当に震災の時にやる気なら、寝たきりの人を平素歩けるようにお手伝いし、ちょっと立てだしたら、歩けるようにしておいてあげれば、いざ震災の時に寝たきりの人をやるよりも、歩ける人がやっていく。それなら、できるかもしれない。だから同じ名簿を作るなら、近所の人たちが歩けない人を一歩前向きにやるような努力をしていけば現実になると思う。そういう発想をしなければ何からやっても、プランはあるけども金ばっかりかかって実際には機能しないものになってしまうのではないかと思います。

佐賀県難病支援ネットワーク　三原　９月26日から患者家族団体に委託、管理者の指定ということで受けて、相談が121。難病121疾患だけではなくて、それ以外の方たちの、乾癬とか肝炎とかでお悩みの、地域で本当に孤立されている方の相談が沢山あります。私どもとしてはやはり患者の視点で、相手の方も相談がしやすいということで喜んでいただいておりますが、患者の視点で相談ができることが患者会が担ったプラスの面ですが、難病、精神、身体、知的、障害のことも全てとりはらった中で11月５～７日にＪＰＣの伊藤代表をお招きして、障害を乗り越えて難病患者も一緒に地域でどう

やって過ごせるか、支援策を模索していこうという挑戦もしております。

福岡で日本難病医療ネットワーク研究会にも参加をさせていただき、医療の関係の方、訪問ステーション、看護ステーションの方、医師、全ての方と連携しあいながら、地域で孤立されている難病の方を支援していきたいと思っています。また重症難病ネットワーク、佐賀県では形はあるがソフト面で機能していない点がありますので、医師会との連携はありますがいろいろ苦労している状況の中で、佐賀県にも特殊疾患病棟ができて、ＡＬＳや重症の難病の方を入院させていただける病院も増えている状況です。一生懸命やっている何人かがいれば、なんとかなるのではと思います。

座長市川　難病患者さんの視点に立っていろんな関係者と連携して幅広くやっていこうという力強いお言葉でした。

兵庫県難病相談室相談員看護師　ふくお　私たちの相談室で行われていることで、これから作られる方に参考になればと思い発言させていただきます。

まず、相談してこられる方に何らかの答えを出せる状態に相談員があることが一番だと考えています。まず私たちの相談室には週１回ですが、なんでもこたえて下さる、たとえば病院で短い診療だけでは不安が残る患者さんに対してお応えくださる、新光先生がきてくださいます。それから、看護師と患者会の方が相談員にいるので、その３点で随分答えができているかと自負しております。これから作られる方たちはそういう視線で考えていただいたらなんとかなるかと考えております。

少しでも患者さんの思いが解決していければと日頃から考えていますが、新光先生はいろんな面で相談に乗ってくださるのと、私たちが重症患者の訪問に行きたと思ったら同行してくださいます。その時も患者会からと看護側と先生が３人そろって行きます。いろんな活動につながる私たちの活動の一つですので、みなさんも考えていただけたらと思っています。

富山　中川　３点考えたいと思います。１点は行政が難病連に委託としてセンターを預けた場合に、お金はおりますけども、行政が難病に関わるという意識を難病連とか難病団体に預けた時点で行政側はその負担は軽くなってしまうと思います。患者サイドから見たセンターというのは非常に大切な点ですが、行政に難病を考えてもらう、行政に動いてもらうことは私たちにとっても大きな利益になるところです。難病ネットワーク富山としてセンターを受けたいとは決して申し上げなくて、難病支援センターは行政がもっている難病の形態としてあるべき存在としてこれからも引き続きあっていただきたい。それと別に私たちのネットワークあるいは患者会があって、違う位置から患者さんたちに手を回せるような方向性を考えていきたいと思っています。

あとは、カウンセリングをしていて一つの問題がその時間だけで解決することはほとんどないです。半年１年に渡って、１カ月に１回訪れてカウンセリングして、外に連れ出してと、徐々にという変化を、センターにすぐに解決してくれることを望むのではなくて、徐々に解決していく点をもう少し考えたらと思います。

座　長　行政は委託してそれで終わらないようにとおっしゃっていましたが、逆に患者団体も黙っていると何もしてくれないということもありますので、積極的に関わるように働きかけることは大事かなと我々の経験からも思います。

今年また13のセンターができるようです。あるべき姿はどういうセンターがいいのかということから、次はできたセンターをこれからどうしていくのか、どういうふうに患者さんを支援していくのか、また就労の問題もあります。次回はそのあたりを特別講演を考えているようです。さらにバージョンアップした形の支援センターが次々できるよう、この研究大会が進めばと思っています。

本日は２日間長い時間をありがとうございました。

事務局　（中越地震被災者支援の）カンパについて報告します。108,860円になりました。この研究会は地元兵庫県の神戸新聞のご後援もいただいているということで、神戸新聞社を通じてお届けしようとなっております。ご了承いただきたいと思います。

次回開催地ですが、今のところ３月26、27日、東京でと考えております。12～３の相談支援センターができるようですので、そういうところにも参加呼びかけまた来年10月には仙台で開催したいということで準備を進めたいと思います。

閉会にあたりまして当研究会副会長の東北大学の糸山泰人先生から閉会のご挨拶をお願いいたします。

閉会挨拶

糸　山　第３回も大変みなさん熱心に、こんなに多くの方々が最後の最後まで残っていただけるのは、私神経内科をやっておりますけども、学会関係ではまずありません。本当に皆さんの熱意と、またいろんな問題意識に感銘をうけましたその一人であります。今日は第３回、神戸ということで、特別講演から研修講演を３題、シンポジウム、一般演題、本当に内容のある会だとも思います。これを企画していただきました市川先生、事務局の伊藤さん、バックアップされた方、そして今日のご講演に貴重な講演をしていただいた先生方、ご討論に加わっていただいた皆さんに、本当に副会長の立場として御礼を申し上げたいと思います。

この支援センター、７つプラス13で20ができつつあると聞いております。それぞれ問題をおもちの県があると思います。私はいつも思うのは、三つの輪、患者さんの立場、医療サイド、行政サイド、これが三位一体になってできれば一番理想であると。各県バラバラだと思います。さきほどいろんな方が言われましたがその通りだと思います。どうしていったらいいか、それも大変問題があると思いますが、やはり多くの方が言われるようにそこで地道に努力する、意味があるかどうか分からないけれども、何か努力する、けんかはしない。私はそういうところがなかなか本質をついているのかなと思って聞かせていただきました。それにふくめて、大変この会で一つひとつのご意見また事が非常に勉強になりました。

ぜひこの会を次は３月26、27日東京、そして最後になると思いますけども、木村会長主導で仙台でさせていただければと願っています。

どうかそれまでみなさん、いろんなエネルギーを蓄えて頑張っていただきたいと思います。これで私の閉会の挨拶にかえさせていだたきます。ありがとうございました。

第３回研究大会（神戸）報告集

発　行　　全国難病センター研究会
発行日　　２００５年１月

阪神・淡路大震災 10 周年記念事業

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

＜総合ディスカッション＞　141